

Τ.Ε.Ι. ΠΑΤΡΑΣ
ΣΧΟΛΗ Σ.Ε.Υ.Π.
ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

Η ΣΤΑΣΗ ΤΗΣ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΠΡΟΣ ΤΟ ΜΕΛΟΣ ΤΗΣ ΦΟΡΕΑ ΜΕ AIDS

ΜΕΤΕΧΟΥΣΕΣ ΣΠΟΥΔΑΣΤΡΙΕΣ

ΑΓΟΡΑΣΤΟΥ ΜΑΡΙΑ
ΜΙΡΤΣΗ ΜΑΡΙΑ



ΥΠΕΥΘΥΝΟΣ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ

ΔΕΤΟΡΑΚΗΣ ΙΩΑΝΝΗΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ ΓΙΑ ΤΗ ΛΗΨΗ ΤΟΥ ΠΤΥΧΙΟΥ ΣΤΗΝ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ
ΑΠΟ ΤΟ ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ ΤΗΣ ΣΧΟΛΗΣ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ
ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ ΤΟΥ ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟΥ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΥ ΙΔΡΥΜΑΤΟΣ
ΠΑΤΡΑΣ

ΠΑΤΡΑ ΙΑΝΟΥΑΡΙΟΣ 1998

ΑΡΙΘΜΟΣ
ΕΙΣΑΓΩΓΗΣ

2408

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

	<u>Σελ.</u>
ΑΝΑΓΝΩΡΙΣΗ	1
ΠΕΡΙΛΗΨΗ ΜΕΛΕΤΗΣ	2
ΚΕΦΑΛΑΙΟ Ι	
ΕΙΣΑΓΩΓΗ	5
ΤΟ ΠΡΟΒΛΗΜΑ	6
ΣΚΟΠΟΣ ΜΕΛΕΤΗΣ	7
ΟΡΙΣΜΟΙ ΟΡΩΝ	9
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙΙ	
AIDS ΓΕΝΙΚΑ	12
ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΔΡΟΜΗ	13
ΤΡΟΠΟΙ ΜΕΤΑΔΟΣΗΣ	15
ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΑ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΣΘΕΝΕΙΑ ΤΟΥ AIDS	19
ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΙΚΟΝΑ	22
ΜΕΣΑ ΠΡΟΛΗΨΗΣ - ΠΡΟΦΥΛΑΞΗΣ	27
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙΙΙ	
ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ ΑΛΛΩΝ ΜΕΛΕΤΩΝ ΚΑΙ ΣΧΕΤΙΚΩΝ ΣΥΓΓΡΑΜΜΑΤΩΝ ΓΙΑ ΤΟΝ ΦΟΡΕΑ / ΑΣΘΕΝΗ ΜΕ AIDS	31
ΦΟΡΕΑΣ / ΑΣΘΕΝΗΣ	31
ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΔΡΟΜΗ	32
ΠΕΡΙΘΩΡΙΟΠΟΙΗΣΗ ΚΑΙ AIDS	35
ΤΙ ΦΤΑΙΕΙ;	35
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙV	
ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ ΑΛΛΩΝ ΜΕΛΕΤΩΝ ΚΑΙ ΣΧΕΤΙΚΩΝ ΣΥΓΓΡΑΜΜΑΤΩΝ ΓΙΑ ΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΤΟΥ ΦΟΡΕΑ / ΑΣΘΕΝΗ ΜΕ AIDS	
ΓΕΝΙΚΗ ΘΕΩΡΗΣΗ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ	38
ΜΟΡΦΕΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗΣ ΟΡΓΑΝΩΣΗΣ ΚΡΙΣΗΣ	39
ΕΙΣΑΓΩΓΗ	43
ΟΡΙΣΜΟΙ ΚΡΙΣΗΣ	43
ΕΙΔΗ ΚΡΙΣΗΣ	45
ΣΤΑΔΙΑ ΚΡΙΣΗΣ	45
AIDS ΚΑΙ ΚΡΙΣΗ ΤΟΥ ΦΟΡΕΑ	47
AIDS ΚΑΙ ΚΡΙΣΗ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ	53
ΣΥΣΤΗΜΙΚΗ ΘΕΩΡΙΑ	54
ΓΕΝΙΚΗ ΘΕΩΡΙΑ ΣΥΣΤΗΜΑΤΩΝ	55
ΣΧΟΛΕΣ ΣΥΣΤΗΜΙΚΗΣ ΘΕΩΡΙΑΣ	57
<i>Η ΔΟΜΙΚΗ Θ.Ο.</i>	57
<i>Η ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΗ</i>	58
<i>ΣΧΟΛΗ ΤΟΥ ΜΙΛΑΝΟ</i>	60
<i>ΘΕΩΡΙΑ ΤΗΣ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ</i>	61
<i>ΑΝΟΙΧΤΑ ΚΑΙ ΚΛΕΙΣΤΑ ΣΥΣΤΗΜΑΤΑ</i>	63

ΜΙΑ ΚΟΙΝΩΝΙΟΛΟΓΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ	65
ΤΟ ΜΟΝΤΕΛΟ ΤΩΝ ΤΡΙΩΝ ΟΙΚΟΘΕΩΡΙΩΝ	65
Η ΣΥΓΧΡΟΝΗ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ	68
ΚΕΦΑΛΑΙΟ V	
ΠΕΝΘΟΣ – ΑΠΩΛΕΙΑ	
ΑΓΧΗ ΣΕ ΣΧΕΣΗ ΜΕ ΤΗΝ ΑΠΩΛΕΙΑ	
ΚΑΙ ΤΟ ΠΕΝΘΟΣ	72
Ο ΘΡΗΝΟΣ ΤΟΥ ΣΥΓΓΕΝΙΚΟΥ ΚΑΙ ΦΙΛΙΚΟΥ	
ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝΤΟΣ ΜΕ ΦΟΡΕΑ / ΑΣΘΕΝΗ ΜΕ AIDS	85
ΠΑΡΑΓΝΩΡΙΣΜΕΝΟΣ ΘΡΗΝΟΣ	86
Ο ΕΡΩΤΙΚΟΣ ΣΥΝΤΡΟΦΟΣ	89
ΣΤΑΣΕΙΣ	92
ΟΙ ΤΡΕΙΣ ΔΙΑΣΤΑΣΕΙΣ ΤΩΝ ΣΤΑΣΕΩΝ	93
ΣΤΑΣΕΙΣ ΚΑΙ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑ	95
ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΔΙΑΜΟΡΦΩΣΗΣ ΣΤΑΣΕΩΝ	98
ΝΑΡΚΙΣΣΙΣΜΟΣ	98
ΠΡΟΚΑΤΑΛΗΨΗ	101
ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗ ΩΡΙΜΟΤΗΤΑ	103
ΚΕΦΑΛΑΙΟ VI	
ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ	111
1. ΕΙΔΟΣ ΕΡΕΥΝΑΣ	111
2. ΣΚΟΠΟΣ ΕΡΕΥΝΑΣ	111
3. ΚΑΤΑΡΤΙΣΗ ΣΧΕΔΙΟΥ ΕΡΕΥΝΑΣ	112
4. ΑΠΟΦΑΣΗ ΓΙΑ ΤΗ ΛΗΨΗ ΤΩΝ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΩΝ	114
5. ΑΠΟΦΑΣΗ ΓΙΑ ΤΗ ΦΥΣΗ ΤΩΝ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΩΝ	114
6. ΚΑΤΑΡΤΙΣΗ ΠΛΑΙΣΙΟΥ	115
7. ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΑ – ΚΟΣΤΟΣ – ΧΡΟΝΟΣ	116
ΚΕΦΑΛΑΙΟ VII	
ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ	<u>117</u>
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	124
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ I	
ΣΥΖΗΤΗΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ	131
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ II	
ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ	135
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ III	
ΠΙΝΑΚΕΣ ΥΠΟΛΟΓΙΣΜΩΝ ΚΑΙ ΓΡΑΦΙΚΕΣ	
ΠΑΡΑΣΤΑΣΕΙΣ	145
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	164

ΑΝΑΓΝΩΡΙΣΗ

Θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε τον υπεύθυνο καθηγητή κ. Δετοράκη Ιωάννη για τη συνεργασία του, τη βοήθεια και την υποστήριξη στη μελέτη αυτή. Επίσης ευχαριστούμε την κ. Αμαλία Johnson-Τουρνά για τη βοήθειά της, όσον αφορά τη δομή και το περιεχόμενο της εργασίας μας. Τέλος, ευχαριστούμε όλα τα παιδιά που συμμετείχαν στην έρευνα από το Κέντρο Ζωής και Έμπνευσης, τον Ξεώνα Ψυχοκοινωνικής Υποστήριξης, το νοσοκομείο Ανδρέας Συγγρός και το νοσοκομείο Άγιος Ανδρέας στην Πάτρα.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ ΜΕΛΕΤΗΣ

Η μελέτη αυτή σκοπεύει να παρουσιάσει μέσω της ερευνητικής προσπάθειας, τη στάση και συμπεριφορά της ελληνικής οικογένειας απέναντι στο φορέα / μέλος της με AIDS. Η εργασία σε θεωρητικό επίπεδο, ολοκληρώθηκε βάση ελληνικών και ξένων συγγραμμάτων.

Η πρώτη ενότητα περιλαμβάνει, μια γενική παρουσίαση της ασθένειας του AIDS, την εξέλιξή της, τους τρόπους μετάδοσης, την κλινική εικόνα που παρουσιάζει σταδιακά το άτομο που έχει προσβληθεί από τον ιό HIV και, τέλος, τα μέσα πρόληψης και προφύλαξης της μετάδοσης.

Η δεύτερη ενότητα αναφέρεται στον ίδιο τον φορέα / ασθενή με AIDS. Ξεκινάει με μια παρουσίαση των εννοιών της περιθωριοποίησης και της αποκλίνουσας συμπεριφοράς, την εξέλιξή τους και τη μεταφορά τους από χαρακτηρισμό των σκλάβων στην αρχαία Ελλάδα, σε χαρακτηρισμό των ομάδων των ομοφυλοφίλων, των τοξικομανών κ.λπ. στη σημερινή εποχή. Επίσης γίνεται μια αναφορά στους μηχανισμούς της περιθωριοποίησης, του αποκλεισμού και της αφομοίωσης.

Η τρίτη ενότητα αναφέρεται στην οικογένεια που είναι και το κύριο αντικείμενο μελέτης. Γίνεται μια γενική θεώρηση της οικογένειας, η οποία περιλαμβάνει την ιστορική της αναδρομή και εξέλιξή της, καθώς και τις βασικές μορφές της οικογενειακής οργάνωσης. Επίσης παρουσιάζεται η οικογένεια σε περιόδους κρίσης. Πως ορίζεται η κρίση

και ποιά είναι τα στάδιά της σύμφωνα με τους θεωρητικούς. Ποιά είναι η σχέση της κρίσης και ποιές είναι οι επιπτώσεις της τόσο στον ίδιο το φορέα, όσο και στην οικογένειά του. Ακολουθούν οι βασικές θεωρίες που επεξηγούν τις διεργασίες και τη δομή της οικογένειας κάτω από περιόδους κρίσης. Η συστηματική, η ψυχαναλυτική και η κοινωνιολογική μέσα από τη θεωρία των οικοσυστημάτων.

Συνεχίζουμε με μια αναλυτική παρουσίαση του πένθους και της απώλειας μέσα από τις απόψεις διαφόρων θεωρητικών σχετικά με τα άγχη που συνεπάγονται τα διάφορα είδη του πένθους. Έπειτα, γίνεται μια ειδικότερη παρουσίαση του θρήνου του συγγενικού και φιλικού περιβάλλοντος του φορέα / ασθενή με AIDS. Και τελειώνει το θεωρητικό μέρος με τη θεωρία των στάσεων και τους παράγοντες που συμβάλλουν στη διαμόρφωση της ανάλογης στάσης.

Το ερευνητικό μέρος της εργασίας πραγματοποιήθηκε στην Αθήνα και την Πάτρα. Συμμετείχαν τριάντα φορείς με AIDS και η συγκέντρωση των πληροφοριών έγινε με τη μέθοδο της δομημένης συνέντευξης. Το βασικό μέρος του ερωτηματολογίου αφορά τη στάση συμπεριφορά και ενημέρωση τόσο του φορέα όσο και της οικογένειάς του, όπως και την έννοια του κοινωνικού στιγματισμού, την επίδραση που έχει στο φορέα και στην οικογένειά του, καθώς και τη σημαντικότητα της ψυχολογικής υποστήριξης για τη βελτίωση της ποιότητας της ζωής του.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Ι

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Ο εικοστός αιώνας χαρακτηρίστηκε από ραγδαίες αλλαγές, τόσο στο χώρο της τεχνολογίας, όσο και σε όλους τους τομείς της ανθρώπινης σκέψης και δραστηριότητας. Συνδέθηκε όμως και με μεγάλες μάστιγες, όπως τα ναρκωτικά, τον καρκίνο και το AIDS.

Το AIDS είναι η πιο πρόσφατα χαρακτηριζόμενη μάστιγα της εποχής μας. Από την αρχή της ανακαλυψής της συνδέθηκε με μειονότητες και ομάδες που ήταν ήδη στιγματισμένες (ομοφυλόφιλοι, τοξικομανείς, πόρνες). Η έννοια του περιθωρίου εισέβαλλε ερμητικά στον τρόπο σκέψης και ζωής της κοινωνίας, αποτελώντας παράλληλα μια αφορμή διαχωρισμού του «φυσιολογικού» και του «μη φυσιολογικού» ή «ανώμαλου» και κατα συνέπεια μια ασφαλιστική δικλείδα για το κοινωνικό σύνολο.

Ο φόβος και ο πανικός ήταν τα πρώτα συναισθήματα που διέγειρε το AIDS και οι οργανώσεις υγείας έσπευσαν να ενημερώσουν την παγκόσμια κοινότητα για τη φύση της ασθένειας, τονίζοντας κυρίως τις ιατρικές παραμέτρους και τα μέσα πρόληψης, καθώς και τους τρόπους προφύλαξης από τη μεταδοσή της.

Μέσα σε όλο αυτό το καταγισμό των πληροφοριών, όπου όλα ήταν ακόμα «υπό έρευνα» και των ανάμεικτων συναισθημάτων, παραμελήθηκε ένα ακόμη μέρος αυτού του φαινομένου. Οι οικογένειες των φορέων / ασθενών με AIDS, που έμμεσα υπέστησαν τις ίδιες συνέπειες που ο ίδιος ο φορέας / ασθενής είχε υποστεί. Το στιγματισμό, την περιθωριοποίηση, την αδυναμία έκφρασης των συναισθημάτων, την κοινωνική απομόνωση.

Η οικογένεια αποτελεί και το αντικείμενο μελέτης της παρούσας εργασίας τόσο μέσα από διάφορες θεωρητικές προσεγγίσεις, όσο και μέσω της έρευνας που διεξήχθη σε φορείς με AIDS, όπου ίδιοι προσπάθησαν να μας δώσουν μια εικόνα της οικογένειάς τους.

ΤΟ ΠΡΟΒΛΗΜΑ

Το Σύνδρομο Επίκτητης Ανοσολογικής Ανεπάρκειας είναι ένα παγκόσμιο πρόβλημα που δεν κάνει διακρίσεις σε νέους και γέρους, γυναίκες και άνδρες, λευκούς και μαύρους.

Ενώ αρχικά αφορούσε ειδικές πληθυσμιακές ομάδες (ομοφυλόφιλους, τοξικομανείς, πόρνες) σήμερα είναι ένα θέμα που αφορά όλους. Όταν πρωτοεμφανίστηκε οι επιστήμονες έσπευσαν να ανακαλύψουν το φάρμακο που θα θεράπευε τη νόσο. Τα τελευταία όμως χρόνια, έγινε μια στροφή προς την εξεύρεση ενός άλλου φαρμάκου που είχε παραμεληθεί. Αυτό το φάρμακο είναι το πως θα προστατευθεί ο φορέας και η οικογένειά του από τις συνέπειες που φέρει ο κοινωνικός στιγματισμός και η περιθωριοποίηση του AIDS. Η ανάγκη προστασίας

γίνεται πιο επιτακτική όταν ο στιγματισμός και η περιθωριοποίηση αφορούν ήδη στιγματισμένα και περιθωριοποιημένα άτομα και ομάδες. Το ίδιο ισχύει και για τις οικογένειες αυτών των ατόμων που έμμεσα δέχονται την ίδια περιθωριοποίηση και στιγματίζονται με αποτέλεσμα να μην μπορούν να εκφράσουν τα συναισθήματά τους, να τους λείπει η στήριξη από το κοινωνικό τους περιβάλλον και ακόμη περισσότερο, να εμπλακούν από την αρχή σε μια διεργασία θρήνου και πένθους που κοινωνικά δεν αναγνωρίζεται.

ΣΚΟΠΟΣ ΜΕΛΕΤΗΣ

Κύριος σκοπός αυτής της μελέτης είναι να παρουσιάσει τη στάση της Ελληνικής οικογένειας απέναντι στο μέλος της φορέα με AIDS. Να διερευνηθούν δηλαδή τόσο οι πεποιθήσεις της οικογένειας για τη νόσο όσο και η συμπεριφορά προς το πάσχον μέλος της.

Ειδικότερα μέσω της βιβλιογραφίας, θα αναφερθούμε στα εξής θέματα:

A) τί είναι το AIDS; Ποιά είναι η ιστορική εξέλιξη της ασθένειας, τα συμπτώματα και η κλινική της εικόνα, οι τρόποι μετάδοσης και τα μέσα προφύλαξης από αυτή;

B) τί είναι η οικογένεια; ποιά η ιστορική της εξέλιξη; πως είναι δομημένη η οικογένεια του φορέα με AIDS; ποιές είναι οι αλληλεπιδράσεις μεταξύ των μελών της και πως αυτές επηρεάζονται από τη νόσο. Πώς λειτουργεί αυτή η οικογένεια σαν ανοιχτό ή κλειστό σύστημα;

Γ) τί εννοούμε με τον όρο περιθωριοποίηση και κοινωνικό στιγματισμό τόσο του φορέα όσο και της οικογένειας του;

Δ) ποιά είναι η διεργασία του πένθους στην οποία εμπλέκεται ο ίδιος ο πάσχων, η οικογένεια και ο ερωτικός του σύντροφος;

Ε) Ποιοί είναι οι παράγοντες που συντελούν στη διαμόρφωση της στάσης της οικογένειας;

Μέσω της ερευνητικής προσπάθειας σκοπός ήταν:

Α) να ερευνηθεί αν οι φορείς με AIDS, ανήκουν σε ειδικές πληθυσμιακές ομάδες (π.χ τοξικομανείς, ομοφυλόφιλοι) και έχουν κοινά δημογραφικά χαρακτηριστικά.

Β) να εξετασθεί η σεξουαλική συμπεριφορά του οροθετικού ατόμου μέχρι την πληροφόρηση του ότι είναι φορέας/ ασθενής με AIDS, και το αν γνώριζε για την ύπαρξη του ιού HIV μέχρι εκείνη τη στιγμή.

Γ) να εξετασθούν οι σχέσεις του φορέα με την οικογένεια του πριν και μετά τη διάγνωση της νόσου.

Δ) να διερευνηθεί το επίπεδο της ενημέρωσης της οικογένειας του φορέα πριν και μετά τη διάγνωση και, αν και κατά πόσο η ενημέρωση έπαιξε ρόλο στη διαμόρφωση της στάσης της οικογένειας απεναντί του.

Ε) να διερευνηθεί η έννοια του «κοινωνικού στιγματισμού», όσον αφορά την επίδραση της τόσο στο φορέα, όσο και στην οικογένεια του και τι κατά τη γνώμη του ευθύνεται ή όχι γι' αυτό.

Στ) να εξετασθεί η σημασία που έχει η ψυχολογική υποστήριξη στο φορέα – ειδικότερα από την οικογένεια του.

ΟΡΙΣΜΟΙ ΟΡΩΝ

Οικογένεια: η οικογένεια είναι ομάδα ευρύτερη από το ζευγάρι που αποτελεί τη διαρκή και νόμιμη γεννητήσια ένωση. Περιλαμβάνει τους συζύγους, τα τέκνα τους και συχνά και τρίτα πρόσωπα που συνδέονται με τους συζύγους με στενούς συγγενικούς δεσμούς.

Στάση: στάση προς κάποιο αντικείμενο, κάποια ιδέα ή κάποιο πρόσωπο νοείται ένα διαρκές σύστημα με γνωστικό στοιχείο, συναισθηματικό στοιχείο και με κάποια τάση προς την έκφραση συμπεριφοράς.

Ψυχολογική Ωριμότητα : μπορεί να ορισθεί ως μια εξελικτική διαδικασία μέσω της οποίας τα άτομα διαφοροποιούνται, αποχωρίζονται συναισθηματικά από την αρχική τους οικογένεια (family of origin), ενώ εξακολουθούν να διατηρούν κάποια συναισθηματική επαφή μαζί τους και μ' αυτόν τον τρόπο επιτυγχάνουν μια σχετική διαφοροποίηση, αυτονομία ή εξατομίκευση.

Προκατάληψη : προκατάληψη είναι το να προδικάσει κανείς, να προκρίνει κάτι με βάση την αντίληψη της «διαφοράς». Είναι αυτά τα χαρακτηριστικά που τοποθετούν τα άτομα ή τις καταστάσεις ξεχωριστά. Αν κανείς αφήσει την επιθυμία του για κάτι οικείο να δεσπόσει/

κυριαρχήσει στην απάντηση του ως προς νέα άτομα και καταστάσεις, αν κανείς δίνει κάποιο τίτλο ή κάποια κατηγορία, αυτόματα, περιορίζει την ικανότητα να δει πέρα από τη γενικότητα για να δοκιμάσει μια ολόκληρη βαθμίδα εμπειρικών αντιλήψεων. Έχει εξασκήσει προκατάληψη.

AIDS: Acquired Immune Efficiency Syndrome

Σ.Ε.Α.Α: Σύνδρομο Επίκτητης Ανοσολογικής Ανεπάρκειας.

Οροθετικός/ φορέας: το άτομο που φέρει τον ιό HIV, χωρίς να εκδηλώνει συμπτώματα της ασθένειας του AIDS

Κρούσμα: ο ασθενής με AIDS

Χρόνια ασθένεια: η ασθένεια που διαρκεί ισοβίως

Καταληκτική ασθένεια: η ασθένεια που καταλήγει στον θάνατο

Στιγματοφόρος ασθένεια: η ασθένεια που προσδίδει στίγμα στον ασθενή

Στιγματισμός: διαδικασία κοινωνικής αλληλεπίδρασης, που καταλήγει στην απόρριψη των ατόμων με ειδικά χαρακτηριστικά

Κοινωνικό- πολιτιστικό σύνολο: το «κοινωνικό» αφορά τον τομέα των σχέσεων που πραγματοποιούνται ανάμεσα στα άτομα τα οποία δρουν ατομικά ή συλλογικά, καθώς και ανάμεσα στους κοινωνικούς πρωταγωνιστές, αφορούν στους περιορισμούς, στους

καταναγκασμούς που βαρύνουν αυτές τις σχέσεις, τους τύπους και τις συνέπειες αυτών των συγκεκριμένων σχέσεων. Το «πολιτιστικό» αφορά στις αρχές, στους κανόνες, στους τρόπους και στα στοιχεία που κυριαρχούν στις σχέσεις και δεν εκδηλώνονται παρά μόνο μέσα σε αυτές.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Π

AIDS - ΓΕΝΙΚΑ

ΟΡΙΣΜΟΣ

Το AIDS-ΣΕΑΑ (Σύνδρομο Επίκτητης Ανοσολογικής Ανεπάρκειας), ορίζεται ως λοιμώδες νόσημα, το οποίο οφείλεται στον ιό της ανθρώπινης ανοσοανεπάρκειας HIV, (Human Immunodeficiency Virus) (Δετοράκης Ι., 1992, σελ. 10)

Ο ιός της ανθρώπινης ανοσοανεπάρκειας (HIV), ο οποίος προκαλεί την ασθένεια του AIDS, ανήκει στην οικογένεια ιών που ονομάζονται «ρετροϊοί». Αυτοί οι ιοί, για να πολλαπλασιαστούν χρειάζονται κάποιο ζωντανό κύτταρο του οργανισμού. (Δετοράκης Ι., 1992, σελ. 10)

Στην περίπτωση του AIDS, τα κύτταρα που λειτουργούν ως μέσο για τον πολλαπλασιασμό του ιού HIV, ονομάζονται T4 βοηθητικά λεμφοκύτταρα, τα οποία είναι δραστικά για το ανοσοποιητικό σύστημα, καθώς μια από τις λειτουργίες τους είναι να κατευθύνουν το ανοσοποιητικό σύστημα προς τις μολύνσεις που προσβάλλουν τον οργανισμό. (Δετοράκης Ι., 1992, σελ. 12)

Όταν ο ιός HIV εισέλθει στο κυκλοφορικό σύστημα του οργανισμού και εντοπίσει τα T4 λεμφοκύτταρα, εισβάλλει σε αυτά με την βοήθεια ενός ενζύμου, καταλαμβάνει το γενετικό μηχανισμό του κυττάρου και το υποχρεώνει να αναπαραγάγει αντίγραφα του εαυτού του, καταστρέφοντας το τελικά. Ο νεοκατασκευαστής ιός εξέρχεται από το λεμφοκύτταρο, που έχει ήδη καταστρέψει και από τον οποίο έχει αναπαραχθεί, αναζητώντας νέα λεμφοκύτταρα, συνεχίζοντας έτσι το καταστροφικό του έργο. (Δετοράκης Ι., 1992, σελ. 12)

Με τον παραπάνω μηχανισμό επίδρασης του ιού HIV, ο οποίος αναπαράγει ασθενή λεμφοκύτταρα, ο ανθρώπινος οργανισμός χάνει μεγάλο αριθμό λεμφοκυττάρων και σταδιακά μειώνεται η ικανότητα του συστήματος στο να ασκήσει την φυσιολογική του λειτουργία και να αντιμετωπίσει τις λοιμώξεις που τον απειλούν. (Δετοράκης Ι., 1992, σελ. 12)

ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΔΡΟΜΗ

Οι θεωρίες, που έχουν ως τώρα διατυπωθεί, σχετικά με την προέλευση του ιού του AIDS, είναι πολλές.

«Η θεωρία όμως για την οποία υπάρχουν ισχυρές ενδείξεις και θεωρείται σήμερα ως η επικρατέστερη, είναι εκείνη που αναφέρεται στο γεγονός ότι ο άνθρωπος πρωτομολύνθηκε πριν δεκάδες χρόνια στην Κεντρική Αφρική, όταν ο ιός του AIDS πέρασε στον άνθρωπο από τον πράσινο πίθηκο.

Όσον αφορά τον τρόπο με τον οποίο μεταδόθηκε ο ιός είναι ένα θέμα που απασχόλησε έντονα και για χρόνια τους μελετητές της νόσου.

Μια πιθανή εξήγηση για το θέμα αυτό δόθηκε στο βιβλίο που εξέδωσε το 1973 ο ανθρωπολόγος Anicet Kashamura, ο οποίος αφού μελέτησε για χρόνια τα ήθη και τα έθιμα της φυλής Idjwi, που ζουν σε ένα νησί της λίμνης Κίνυ, αναφέρει ότι τόσο οι άνδρες όσο και οι γυναίκες της φυλής, για να αυξήσουν την σεξουαλική τους ενεργητικότητα, εμβολίαζαν τους μηρούς, την ηβική χώρα και την ράχη τους με αίμα πράσινου πιθήκου. Οι άνδρες χρησιμοποιούσαν αίμα αρσενικού πιθήκου και οι γυναίκες θηλυκού. Από τα παραπάνω οι μελετητές συμπέραναν ότι η αρχική μόλυνση ήταν αιματογενής.» (Δετοράκης Ι. 1992, σελ. 10)

Το AIDS (ΣΕΑΑ) εμφανίστηκε το 1970, πιθανόν πρώτα στην Κεντρική Αφρική και δημιούργησε μικροεπιδημίες στις Η.Π.Α. και στην Ευρώπη αλλά αναγνωρίστηκε μόλις το 1981 στις Η.Π.Α. (Δετοράκης Ι., 1995, σελ. 56)

Η αναγνώριση της νέας ασθένειας κινητοποίησε και προκάλεσε το ενδιαφέρον διαφόρων ερευνητικών ομάδων, που σκόπευαν στην διερεύνηση των αιτίων, των αποτελεσμάτων και των δυνατοτήτων θεραπείας της ασθένειας.

Οι προσπάθειες απέδωσαν όταν στις αρχές του 1983 η ερευνητική ομάδα του Γάλλου καθηγητή L. Montagner απομόνωσε από ομοφυλόφιλο ασθενή με λεμφαδενικό σύνδρομο, έναν ιό που ονομάστηκε Lymphadenopathy Associated Virus. Λίγο αργότερα μια άλλη ερευνητική ομάδα με επικεφαλής τον καθηγητή Robert Gallo απομόνωσε έναν σχεδόν ταυτόσημο ιό από ασθενή με AIDS και τον ονόμασε HTLV-III. (AIDS, Πληροφορίες για το νοσηλευτικό προσωπικό, 1989)

Αυτός ο ιός που προκαλεί την ασθένεια του AIDS μετονομάστηκε σε Ιό της Ανθρώπινης Ανοσοανεπάρκειας του ανθρώπου (HIV). (AIDS, Πληροφορίες για το νοσηλευτικό Προσωπικό, 1989)

«Αρχικά το AIDS ονομάστηκε «νόσος των ομοφυλοφίλων» (gay syndrome), γιατί τα πρώτα κρούσματα παρατηρήθηκαν σε ομοφυλόφιλους.

Καθώς όμως διαπιστώθηκε ότι η νόσος προσβάλλει και άλλα άτομα όπως τοξικομανείς, μεταγγιζόμενους, αιμορροφιλικούς, άτομα που κατάγονται από Αφρική και Καραϊβική καθώς και τους ερωτικούς συντρόφους των ανθρώπων αυτών, μετονομάστηκε σε Σύνδρομο Επίκτητης Ανοσοανεπάρκειας. Η μετονομασία της ασθένειας οφείλεται στο γεγονός ότι όλοι οι προσβληθέντες παρουσίασαν επίκτητη ανεπάρκεια ανοσολογικού συστήματος, που προκαλούσε μείωση της ικανότητας αντιμετώπισης διαφόρων κοινών μικροοργανισμών και δημιουργία προϋποθέσεων για ανάπτυξη νεοπλασιών.» (Παπαευαγγέλου, 1995, σελ. 21)

ΤΡΟΠΟΙ ΜΕΤΑΔΟΣΗΣ

Ο ιός της επίκτητης Ανοσοανεπάρκειας (HIV) έχει ανιχνευθεί στο σπέρμα, στις κολπικές εκκρίσεις, σάλιο, ιδρώτα, γάλα, εγκεφαλονωτιαίο υγρό, καθώς και σε άλλα βιολογικά υγρά. Η μεταδοτικότητα του όμως, είναι μικρή, αφού η συγκέντρωση του ιού ακόμη και στο αίμα είναι εξαιρετικά χαμηλή. Η ευαισθησία του ιού στο περιβάλλον συντελεί στην καταστροφή του σε ελάχιστο χρονικό διάστημα εκτός του οργανισμού. Για τη μετάδοση απαιτείται άμεση είσοδος στον οργανισμό σημαντικής ποσότητας μολυσματικού υγρού. (Παπαευαγγέλου Γ., 1995, σελ. 22)

Από τα παραπάνω, συμπεραίνουμε ότι οι τρόποι μετάδοσης του ιού που προκαλεί την ασθένεια του AIDS, είναι περιορισμένοι. Με βάση λεπτομερείς επιδημιολογικές μελέτες σε όλο τον κόσμο, έχουν τεκμηριωθεί τρεις τρόποι μετάδοσης, οι οποίοι είναι οι εξής:

α) Σεξουαλική Μετάδοση

Σε παγκόσμια βάση η συνουσία αποτελεί τον κυριότερο τρόπο μετάδοσης του ιού της Ανθρώπινης Ανοσοανεπάρκειας (HIV) που προκαλεί το AIDS (Π. Ο. Υ., 1991).

Η μετάδοση του ιού γίνεται με τα βιολογικά υγρά του ανθρώπινου οργανισμού, όπως το σπέρμα και οι κολπικές εκκρίσεις. Σε ετεροφυλική επαφή η πιθανότητα μόλυνσης με κατεύθυνση άνδρα-γυναίκα είναι μεγαλύτερη από την πιθανότητα μόλυνσης με κατεύθυνση γυναίκα-άνδρα. Η παραπάνω διαφοροποίηση στις πιθανότητες μετάδοσης του ιού είναι η ίδια, που εμφανίζεται και σε όλα τα νοσήματα, που μεταδίδονται με τη σεξουαλική πράξη. Ο Κονδάκης (1992), αναφέρει ότι «η πιθανότητα μόλυνσης/ σεξουαλικής πράξης δεν πρέπει να είναι υψηλή γιατί παρατηρείται ότι το 50% των γυναικών που συζούν με οροθετικό άνδρα και έχουν μαζί του «κανονικές» σεξουαλικές σχέσεις δεν μολύνονται από τον ιό HIV. Για ποιο λόγο το άλλο 50% μολύνεται είναι άγνωστο (ατομική ευαισθησία, είδος σεξουαλικών πράξεων).» (Κονδάκης Ξ., 1992, σελ. 297)

Η μετάδοση του ιού με ομοφυλοφιλική επαφή είναι ευχερέστερη όσο ο αριθμός των σεξουαλικών επαφών και των ερωτικών συντρόφων είναι μεγαλύτερος. Η παρουσία τοπικών λοιμώξεων, οι παθητικές

σεξουαλικές επαφές που δημιουργούν εύκολα τραυματισμούς, βοηθούν τον ενοφθαλμισμό της νόσου. (Παπαευαγγέλου Γ., 1995, σελ. 23)

Ο Κονδάκης (1992) αναφέρει ότι «η πιθανότητα μόλυνσης μέσω της σεξουαλικής πράξης είναι μεγαλύτερη στους παθητικούς ομοφυλόφιλους από τους ενεργητικούς ομοφυλόφιλους» σημειώνοντας, βέβαια ότι η διάκριση αυτή είναι πρακτικά αδύνατη.

β) Αιματογενής ή Παρεντερική μετάδοση

«Η αιματογενής μετάδοση γίνεται με την μετάγγιση μολυσμένου ολικού αίματος ή παραγώγων του αίματος και με την μεταφορά μικροποσοτήτων αίματος, όπως γίνεται με την κοινή χρήση μολυσμένων βελονών ή συριγγών ή άλλων εργαλείων που χρησιμοποιούνται για το τρύπημα του δέρματος, τα οποία έρχονται σε επαφή με το μολυσμένο αίμα.

Επίσης, αναφέρεται ότι η μετάδοση με μολυσμένες με HIV βελόνες και σύριγγες είναι ιδιαίτερα σημαντικό πρόβλημα ανάμεσα στους χρήστες ενδοφλεβίων ναρκωτικών και όπου αλλού βελόνες και σύριγγες δεν αποστειρώνονται πριν ξαναχρησιμοποιηθούν» (Π.Ο.Υ., Συμβουλευτική, 1991, σελ. 6)

Θα πρέπει να σημειωθεί ότι ο κίνδυνος μετάδοσης του ιού HIV, μέσω των μεταγγίσεων έχει σχεδόν εκλείψει, μετά την θέσπιση μέτρων που επέβαλλαν την καθιέρωση επιστημονικών μεθόδων ελέγχου του αίματος και κριτηρίων επιλογής αιμοδοτών, και τα οποία έχουν υιοθετηθεί από όλες τις χώρες.

γ) Περιγεννητική και Κάθετη μετάδοση

Η μετάδοση της HIV-λοίμωξης από την μητέρα στο έμβρυο ή στο βρέφος μπορεί να γίνει κυρίως κατά την εγκυμοσύνη και ίσως κατά τον τοκετό και κατά τον θηλασμό.

Σύμφωνα με την Π. Ο. Υ., ο γενικός κίνδυνος μετάδοσης του ιού κατά την ενδομήτρια ζωή ή κατά τον τοκετό είναι 20-40%, ενώ μικρός θεωρείται ο κίνδυνος να προσβληθεί το παιδί από τον ιό μέσω του θηλασμού. Μικρός αριθμός βρεφών έχει αναφερθεί ότι μολύνθηκε μετά την γέννηση (πιθανά μέσω θηλασμού) από μητέρες που μολύνθηκαν με HIV, το χρονικό διάστημα μετά τον τοκετό. (Π. Ο. Υ., Συμβουλευτική, 1991, σελ. 6-7)

«Σήμερα, τέλος, είναι απόλυτα τεκμηριωμένο ότι ο ιός HIV δεν μεταδίδεται:

- με κοινωνικό φιλί
 - με κουνούπια
 - με χειραψία
 - με τα σκεύη φαγητού
 - με την τουαλέτα
 - με τα κατοικίδια ζώα
-

- με κοινόχρηστους χώρους
- στη θάλασσα
- στις κολυμβητικές δεξαμενές
- στον εργασιακό χώρο
- στο σχολείο

Επίσης δεν μεταδίδεται με τα εμβόλια, την κοινή γ-αιμοσφαιρίνη, με δάκρυα, με ιδρώτα ή σάλιο, αν και μπορεί να βρίσκεται σε αυτά τα βιολογικά υγρά. Τέλος δεν μεταδίδεται μέσω της αναπνευστικής ή γαστρεντερικής οδού.» (Παπαευαγγέλου Γ., 1995, σελ. 23)

ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ ΤΟΥ AIDS

ΓΕΝΙΚΑ

Το AIDS, από την στιγμή της εμφάνισης του, πήρε μορφή πανδημίας που συνεχώς επεκτείνεται σε όλες τις χώρες και σε όλες τις πληθυσμιακές ομάδες. Παρόλα αυτά οι επιδημιολογικές εξελίξεις είναι τόσο γρήγορες, ώστε κάθε γνώση θεωρείται πεπαλαιωμένη μερικούς μήνες μετά. Η επιδημιολογική εικόνα μεταβάλλεται διαρκώς παράλληλα με τις μεταβολές στην ατομική συμπεριφορά και στους κοινωνικούς παράγοντες που επηρεάζουν την μετάδοση του ιού. (Κονδάκης Ξ., 1992, σελ. 297)

Σήμερα υπάρχουν τρία κύρια επιδημιολογικά χαρακτηριστικά της πανδημίας του AIDS, που την διαφοροποιούν σε σχέση με την αρχική της εμφάνιση. Τα χαρακτηριστικά αυτά είναι τα εξής:

α) Η ευρεία γεωγραφική της διασπορά

Ο ιός του AIDS σήμερα διασπείρεται σε όλο και μεγαλύτερη έκταση σε όλο τον πλανήτη. Ενώ αρχικά η επιδημία έλαβε τεράστιες διαστάσεις στην Κεντρική Αφρική και την Λατινική Αμερική, τα τελευταία χρόνια επεκτείνεται και προς την πολυπληθή Ασία. Σε ορισμένες, μάλιστα, περιοχές της Νότιας-Νοτιοανατολικής Ασίας η διασπορά του ιού είναι παρόμοια με εκείνη που παρουσιάστηκε στη Αφρική πριν 10 χρόνια.

Η επιδημία έχει ακόμα επεκταθεί στη Βόρεια Αφρική, στην Μέση Ανατολή και στις χώρες της Ανατολικής Ευρώπης, στις οποίες ο ρυθμός αύξησης της επιδημίας σήμερα είναι παρόμοιος με εκείνον που υπήρχε στην Ευρώπη το 1985.

Η γεωγραφική εξάπλωση της επιδημίας δεν αφορά μόνο την επέκταση και εμφάνιση κρουσμάτων σε νέες χώρες αλλά και στην είσοδο του ιού στην ύπαιθρο. Το γεγονός αυτό, οδηγεί στη πεποίθηση ότι στο μέλλον θα υπάρχει μικρή μόνο διαφορά στον επιπολασμό και στην επίπτωση των λοιμώξεων από τον ιό HIV μεταξύ των αστικών και αγροτικών περιοχών. (Παπαευαγγέλου Γ., 1994, σελ. 65).

β) Η προσβολή ατόμων γενικού πληθυσμού

Στην αρχική εμφάνιση της επιδημίας, ο ιός διασπείρετο κυρίως μεταξύ συγκεκριμένων πληθυσμιακών ομάδων (ομοφυλόφιλοι, τοξικομανείς, πολυμεταγχιζόμενοι). Στην συνέχεια παρουσιάστηκε μια ευρύτερη εξάπλωση σε ιερόδουλες και στους «συντρόφους» τους.

Σήμερα, όμως, η επιδημία έχει επεκταθεί και στα άτομα του γενικού πληθυσμού, γεγονός που αναγάγει το ζήτημα της επιδημίας του AIDS σε καίριο ζήτημα της Δημόσιας Υγείας. Για τον λόγο αυτό θα πρέπει να τονισθεί η ανάγκη αναπροσανατολισμού των προγραμμάτων ενημέρωσης από τα «άτομα με συμπεριφορά υψηλού κινδύνου» σε όλες τις πληθυσμιακές ομάδες. (Παπαευαγγέλου Γ., 1994, σελ. 65)

γ) Η ταχεία επέκταση της επιδημίας σε γυναίκες και η αύξηση της ετεροφυλικής διασποράς

Στα πρώτα χρόνια της εμφάνισης της επιδημίας του AIDS, οι άνδρες αντιπροσώπευαν τα 2/3 του αριθμού των κρουσμάτων. Σήμερα, όμως, η αναλογία αυτή έχει μεταβληθεί καθώς ολοένα και μεγαλύτερος αριθμός γυναικών προσβάλλονται από τη ασθένεια του AIDS. Αυτό δεικνύει ότι υπάρχει αύξηση της συμμετοχής της ετεροφυλικής σχέσης στη διασπορά της νόσου. (Παπαευαγγέλου Γ., 1994, σελ. 66)

Η μετάδοση του ιού με ετεροφυλική σεξουαλική επαφή, παρουσιάζεται κυρίως στις αναπτυσσόμενες χώρες, όπου ο αριθμός των κρουσμάτων μεταξύ ανδρών και γυναικών κυμαίνονται στα ίδια αριθμητικά επίπεδα (Παπαευαγγέλου Γ., 1995, σελ. 21)

Αντίθετα, στις αναπτυγμένες χώρες η αύξηση των κρουσμάτων σε γυναίκες παρουσιάστηκε μόλις τα τελευταία χρόνια, ενώ στα πρώτα χρόνια της επιδημίας επικρατούσε η ομοφυλοφιλική μετάδοση.

Η επαγρύπνηση των επιστημόνων για την ακριβή παρακολούθηση της επιδημίας του AIDS είναι σημαντικά βελτιωμένη σε σχέση με τα άλλα μεταδοτικά νοσήματα. Εντούτοις, όμως, η αδυναμία συγκέντρωσης αξιόπιστων στοιχείων από τις υπό ανάπτυξη χώρες, όπου το πρόβλημα είναι οξύτερο, αλλά και τα σημαντικά εμπόδια που αναφύουν από τις κοινωνικές προεκτάσεις του AIDS, δεν επιτρέπουν την ακριβή εκτίμηση του μεγέθους του προβλήματος. (Παπαευαγγέλου Γ., 1994, σελ. 66)

ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΙΚΟΝΑ

Η λοίμωξη με HIV υπάρχει στον ανθρώπινο οργανισμό από την στιγμή που θα εισχωρήσει σε αυτόν ο ιός HIV και διαρκεί ισοβίως. Όμως μόνο ένα ποσοστό των ατόμων που έχουν την λοίμωξη - HIV, έχουν ή πρόκειται αποκτήσουν AIDS. Ενώ τα άτομα που έχουν AIDS, έχουν και λοίμωξη HIV (Π. Ο. Υ., Συμβουλευτική, 1991, σελ. 52).

Όσον αφορά τον ρυθμό εξέλιξης προς την νόσο AIDS, «αρχικά θεωρείτο ότι μόνο ένα ποσοστό (5-10%) των μολυσμένων με HIV ατόμων θα ανέπτυσσαν AIDS. Σήμερα υπάρχουν ενδείξεις ότι περίπου το 20% από όσους μολύνονται θα αναπτύξουν AIDS μέσα σε 5 χρόνια και περίπου 50% μέσα σε 10 χρόνια.

Θεωρείται ότι ακόμα περισσότεροι θα αναπτύξουν AIDS μετά τα 10 χρόνια, αφού στα άτομα με HIV- λοίμωξη, η βλάβη του

ανοσοποιητικού συστήματος αυξάνεται με την πάροδο του χρόνου. Ωστόσο είναι δύσκολο να προσδιοριστούν οι ακριβείς αριθμοί, εφόσον οι περισσότερες ομάδες μολυσμένων ατόμων με HIV παρακολουθούνται λιγότερο από 10 χρόνια.» (Π. Ο. Υ., Συμβουλευτική 1991, σελ. 3)

Ι) Στάδια της κλινικής εικόνας

Η φυσική ιστορία της λοίμωξης με HIV μπορεί να διαιρεθεί σε 4 διαφορετικά στάδια, αν και όλα τα στάδια δεν παρατηρούνται απαραίτητα σε όλα τα μολυσμένα άτομα.

-Οξείες πρόδρομες εκδηλώσεις-Πρωτολοίμωξη*

Η οξεία φάση της λοίμωξης μπορεί να αρχίσει λίγες εβδομάδες μετά την μόλυνση με HIV. Στο διάστημα αυτό, που διαρκεί 6-12 εβδομάδες, το άτομα που έχει μολυνθεί με τον ιό HIV, παραμένει ασυμπτωματικό. Αυτό το διάστημα είναι γνωστό και ως περίοδος «παραθύρου», όπου δεν ανιχνεύονται τα αντισώματα στο αίμα ενώ το άτομα παραμένει μολυσματικό.

Στην οξεία φάση, οι τυπικές κλινικές εκδηλώσεις είναι πυρετός, εξανθήματα, νυκτερινές εφιδρώσεις, μυαλγίες, αρθραλγίες, λεμφαδενοπάθεια και βήχας. (Π. Ο. Υ., Συμβουλευτική, 1991, σελ. 3)

Στάδιο 1^ο -Φάση ασυμπτωματικής πορείας*

* Οι ονομασίες των σταδίων είναι από τον Γκίκα Η.Α. «Πρώιμα συμπτώματα και σημεία - Υποψία για την ύπαρξη της νόσου». Ελληνικά Αρχεία AIDS, Τόμος 4^{ος}, τεύχος 1^ο, Ιανουάριος - Μάρτιος 1996.

Το στάδιο αυτό διαρκεί από λίγους μήνες μέχρι αρκετά χρόνια. Κατά την περίοδο αυτή ο ασθενής είτε παραμένει «ασυμπτωματικός φορέας» είτε παρουσιάζει επιμένουσα γενικευμένη λεμφαδενοπάθεια (PGL).

Το σύμπτωμα της επιμένουσας γενικευμένης λεμφαδενοπάθειας διαρκεί τουλάχιστον τρεις μήνες, δεν οφείλεται σε άλλη παρούσα νόσο που να προκαλεί λεμφαδενοπάθεια ενώ μπορεί να υποχωρήσει στην πορεία της νόσου. (Π. Ο. Υ., Συμβουλευτική, 1991, σελ. 3)

Στάδιο 2^ο (Πρώιμη νόσος)

Το στάδιο αυτό χαρακτηρίζεται από την εμφάνιση τυπικών βλεννογονο-δερματικών αλλοιώσεων ή λοιμώξεων π. χ. έρπητα ζωστήρα. Επίσης χαρακτηρίζεται από «συστηματικές» εκδηλώσεις όπως μέτρια απώλεια βάρους, κόπωση, ανορεξία και νυχτερινές εφιδρώσεις. Συχνά τα συμπτώματα αυτά εμφανίζονται κατά διαστήματα. Σ' αυτή την φάση της νόσου, μπορεί να παρουσιαστούν αλληπάλληλες λοιμώξεις των ανώτερων αναπνευστικών οδών.

Τα είδη των ευκαιριακών λοιμώξεων εξαρτώνται σημαντικά από την προηγούμενη και την τρέχουσα έκθεση του ατόμου σε μικροβιακούς παράγοντες (Π. Ο. Υ., Συμβουλευτική, 1991, σελ. 4)

Στάδιο 3^ο (Ενδιάμεση νόσος) - Φάση της συμπτωματικής πορείας*

Στο τρίτο στάδιο τα τυπικά κλινικά συμπτώματα είναι στοματική καντιτίαση, πνευμονική φυματίωση, φυσαλιδώδη ερπητική δερματίτιδα

των γεννητικών οργάνων, βακτηριακές λοιμώξεις, όγκο (Σάρκωμα Kaposi) που είναι πολύ χαρακτηριστικό στην HIV- λοίμωξη. Οι συστηματικές εκδηλώσεις της νόσου περιλαμβάνουν επιμένοντα πυρετό, διάρροια και απώλεια βάρους μεγαλύτερη από 10% του βάρους του σώματος.

Οι κλινικές εκδηλώσεις του σταδίου αυτού «μπορεί να εμφανιστούν λίγο καιρό μετά τα πρώτα συμπτώματα, άλλα πριν από την πλήρη ανάπτυξη των σημείων του τελικού σταδίου της νόσου.» (Π. Ο. Υ., Συμβουλευτική, 1991, σελ. 4)

Στάδιο 4^ο (Τελική νόσος) -Φάση της ανοσοκαταστολής*

Το στάδιο αυτό χαρακτηρίζεται από την εμφάνιση περιστασιακών λοιμώξεων των Νεοπλασιών, οι οποίες έχουν εξαιρετικά σοβαρή πορεία και μπορεί να οφείλονται σε πρωτόζωα (π. χ. τοξοπλάσμωση), μύκητες (π. χ. κρυπτοκόκκωση), βακτήρια (π. χ. άτυπη λοίμωξη από μυκοβακτήρια) ή ιούς (π. χ. λοίμωξη από κυτταρομεγαλοϊό). Επίσης χαρακτηρίζεται από την απευθείας προσβολή κάποιων οργάνων και ιστών από τον ίδιο τον ιό HIV, ενώ στο τελικό στάδιο της νόσου μπορεί να παρουσιαστούν ιδιαίτερα βαριές μορφές λεμφώματος και καχεξία. (Π. Ο. Υ., Συμβουλευτική, 1991, σελ. 4)

«Ο Π. Ο. Υ. καθόρισε τα κριτήρια που πρέπει να πληρούν οι ασθενείς του AIDS και τα οποία υιοθετήθηκαν από την Ελλάδα :

1. Να έχουν διαγνωστεί με ακριβή μεθοδολογία μια ή περισσότερες ευκαιριακές νοσήσεις που υποδηλώνουν με αρκετή βεβαιότητα την ύπαρξη υποκειμενικής κυτταρικής ανοσοανεπάρκειας.

2. Να μην υπάρχουν άλλες γνωστές αιτίες κυτταρικής ανοσοανεπάρκειας ή άλλοι παράγοντες στους οποίους αποδίδεται η μείωση της αντιστάσεως προς τις παραπάνω νοσήσεις.

Όσες περιπτώσεις πληρούν τα παραπάνω δύο διαγνωστικά κριτήρια μπορεί να μην χαρακτηρισθούν σαν AIDS εφ' όσον δεν ανευρεθούν αντισώματα προς τον HIV με ευαίσθητη τεχνική (εκτός αν έχει ήδη απομονωθεί ο ιός). Η προϋπόθεση αυτή ισχύει βέβαια σαν τρίτο κριτήριο μόνο όταν υπάρχει η κατάλληλη υποδομή για εκτέλεση των παραπάνω εργαστηριακών εξετάσεων. Επειδή πιθανόν στα διάφορα εργαστήρια δεν είναι δυνατή η ακριβής διάγνωση των ευκαιριακών λοιμώξεων, η Π. Ο. Υ. καθιέρωσε τον ακόλουθο κλινικό ορισμό που είναι αρκετά ακριβής για διάγνωση και δήλωση υπόπτου κρούσματος.

Προϋπόθεση: η ύπαρξη τουλάχιστον δύο κυρίων και ενός δευτερεύοντος συμπτώματος, όταν δεν συνυπάρχει γνωστή αιτία ανοσοκαταστολής (π. χ. καρκίνος)

α. Κύρια συμπτώματα

1. Απώλεια πάνω από 10% του σωματικού βάρους
2. Χρόνια διάρροια διάρκειας πάνω από 1 μήνα
3. Πυρετός που επιμένει πάνω από 1 μήνα

β. Δευτερεύοντα συμπτώματα

1. Βήχας που επιμένει πάνω από 1 μήνα
-

2. Γενικευμένη κνηδωτική δερματίτις
3. Έρπητας ζωστήρα που υποτροπιάζει
4. Στοματοφαρυγγική καντιντίαση
5. Χρόνιος έρπητας προοδευτικά επεκτεινόμενος
6. Γενικευμένη λεμφαδενοπάθεια»

(AIDS, Πληροφορίες για το νοσηλευτικό προσωπικό, 1989)

ΜΕΣΑ ΠΡΟΛΗΨΗΣ/ ΠΡΟΦΥΛΑΞΗΣ

α) Πρόληψη σεξουαλικής μετάδοσης του ιού HIV

«Κάθε είδος σεξουαλικής επαφής που φέρνει σε επαφή με το αίμα, το σπέρμα ή τις κολπικές εκκρίσεις, έχει κάποιο κίνδυνο, αν δεν υπάρχει βεβαιότητα ότι ο ερωτικός σύντροφος δεν είναι μολυσμένος» (Παπαευαγγέλου, 1995, σελ. 24)

Για την μείωση, λοιπόν, του κινδύνου σεξουαλικής μετάδοσης του HIV, ο Π. Ο. Υ. (1991) υποδεικνύει την αναγκαία λήψη ορισμένων μέτρων, τα οποία συνίστανται στα εξής:

- Μείωση αριθμού των ερωτικών συντρόφων (όσο περισσότεροι σύντροφοι τόσο μεγαλύτερος ο πιθανός κίνδυνος)

- Αποφυγή σεξουαλικών επαφών με άτομα που έχουν πολλούς ερωτικούς συντρόφους και τέλος,

- Χρήση προφυλακτικού από την αρχή ως το τέλος κάθε διεισδυτικής επαφής.

Τέλος, ως μέτρο πρόληψης της σεξουαλικής μετάδοσης του ιού HIV, συνίσταται η σεξουαλική επαφή στα πλαίσια μιας μονογαμικής σχέσης, η οποία όμως πιστοποιεί την μείωση του κινδύνου μόλυνσης, μόνο αν είναι αμοιβαία πιστή. (Π. Ο. Υ., Συμβουλευτική, 1991, σελ. 6)

β) Πρόληψη αιματογενούς μετάδοσης του ιού HIV

Τα μέτρα για τον άμεσο περιορισμό της αιματογενούς μετάδοσης του HIV, λήφθηκαν αμέσως μετά την γνωστοποίηση της ασθένειας του AIDS και των οδών της μετάδοσης του. Έτσι τον Ιούλιο του 1983, η Διεύθυνση Δημόσιας Υγείας, με εμπιστευτική εγκύκλιο προς όλους τους διευθυντές Αιμοδοσίας όλης της χώρας, επισημάνθηκε η ανάγκη αυστηρής επιλογής αιμοδοτών για τον αποκλεισμό όσων πιθανολογείται ότι ανήκουν σε ομάδες υψηλού κινδύνου. Τον Ιούλιο του 1985, καθιερώθηκε υποχρεωτικός έλεγχος των εθελοντών αιμοδοτών.

Τα παραπάνω μέτρα αποτελούν μέτρα προφύλαξης των ατόμων που μεταγγίζονται περιστασιακά και των πολυμεταγγιζόμενων ατόμων (όπως άτομα με Μεσογειακή Αναιμία, αιμορροφιλικοί κ.α.) (AIDS, Πληροφορίες για νοσηλευτικό προσωπικό, 1989)

Για την πρόληψη της μετάδοσης στο νοσηλευτικό προσωπικό, μέσω ατυχημάτων, που μπορεί να τους φέρουν σε επαφή με αίμα

μολυσμένο με HIV, ο Π. Ο. Υ. έχει εκδώσει μια σειρά από οδηγίες, οι οποίες αφενός ελαχιστοποιούν τα ατυχήματα που προκαλούν διασπορά του ιού, αφετέρου διασφαλίζουν την ασφαλή νοσηλεία φορέων/ ασθενών με AIDS.

Τέλος, όσον αφορά τους τοξικομανείς, που ο κίνδυνος μετάδοσης μεγιστοποιείται με την κοινή χρήση βελόνων και συριγγών, ως μέσο πρόληψης συνίσταται η χρησιμοποίηση συριγγών και βελόνων μιας χρήσεως.

γ) Πρόληψη κάθετης/ περιγεννητικής μετάδοσης

Σε περίπτωση που γυναίκα που έχει HIV- λοίμωξη ή AIDS, είναι και έγκυος τότε παρέχεται κατάλληλη συμβουλευτική, ώστε να αποφασίσει μονή της αν θα διακόψει την εγκυμοσύνη ή όχι, δεδομένου ότι «ο γενικός κίνδυνος μετάδοσης, κατά την ενδομήτρια ζωή ή τον τοκετό, είναι 20-40%» (Π. Ο. Υ., 1991). Εάν όμως η γυναίκα δεν είναι έγκυος παρέχονται οι απαραίτητες συμβουλές, ώστε να αποφευχθεί μια ενδεχόμενη εγκυμοσύνη, που θα ενέχει τον κίνδυνο γέννησης παιδιού με HIV- λοίμωξη

Τέλος, η συμβουλευτική αποτελεί ή πρέπει να αποτελεί, μέρος όλων των στρατηγικών για την πρόληψη της λοίμωξης από HIV. Για την συμβουλευτική, η πρόληψη αποτελεί έναν από τους βασικούς στόχους της και μια από τις βασικές της λειτουργίες.

Ως μέσο πρόληψης, η πρωτογενής προληπτική συμβουλευτική απευθύνεται σε ανθρώπους που διατρέχουν κίνδυνο να προσληφθούν από τον HIV, αλλά δεν είναι γνωστό αν έχουν μολυνθεί. Ένα μέρος των

ανθρώπων αυτών ήδη γνωρίζουν τον κίνδυνο που διατρέχουν αλλά η ενημέρωσή τους είναι ανεπαρκής, ώστε να συνειδητοποιήσουν τον κίνδυνο που συνεπάγεται η συμπεριφορά τους. Αναλυτικότερα, η πρωτογενής προληπτική συμβουλευτική εστιάζει στην ανάλυση και την συζήτηση της συμπεριφοράς που δημιουργεί κίνδυνο HIV - λοίμωξης και την επανεξέταση των παραγόντων που προσδιορίζουν την αλλαγή της.

Η προληπτική συμβουλευτική περιλαμβάνει 5 βασικά μέρη τα οποία είναι:

- Προσδιορίζει αν η συμπεριφορά ενός ατόμου ή μιας ομάδας περικλείει υψηλό κίνδυνο λοίμωξης από HIV
- Συνιστά εργασία με τα άτομα ώστε να αναλυθεί πώς ο τρόπος ζωής και η εικόνα που έχουν για τον εαυτό τους συνδέονται με αυτή την συμπεριφορά
- Συμβάλλει στον προσδιορισμό του πώς ο τρόπος ζωής και η εικόνα που έχουν για τον εαυτό τους συνδέονται με αυτή την συμπεριφορά
- Βοηθάει τα άτομα να προσδιορίσουν την δυναμικότητα τους για αλλαγή συμπεριφοράς
- Θεμελιώνει την συνεργασία με τα άτομα, ώστε να αρχίσουν να ακολουθούν και να διατηρήσουν ένα νέο τρόπο συμπεριφοράς. (Π. Ο. Υ., Συμβουλευτική, 1991, σελ. 10-17)

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙΙΙ

ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ ΑΛΛΩΝ ΜΕΛΕΤΩΝ ΚΑΙ ΣΧΕΤΙΚΩΝ ΣΥΓΓΡΑΜΜΑΤΩΝ ΓΙΑ ΤΟΝ ΦΟΡΕΑ / ΑΣΘΕΝΗ ΜΕ AIDS.

ΦΟΡΕΑΣ / ΑΣΘΕΝΗΣ

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Σε κάθε κοινωνία και σε κάθε κοινωνική ομάδα υπάρχουν κανόνες που ρυθμίζουν τη συμπεριφορά και την οποιαδήποτε εκδήλωση των ατόμων. Το άτομο που αγνοεί και παραβαίνει τους κανόνες μιας κοινωνίας ή μιας ομάδας με τη θέλησή του ή όχι, είναι παρεκκλίνον. Ο όρος που οι κοινωνιολόγοι χρησιμοποιούν για αυτό το είδος διαφοροποίησης είναι κοινωνική παρέκκλιση (deviance). Άρα, κοινωνική παρέκκλιση είναι η συμπεριφορά που παραβιάζει ένα δεδομένο κοινωνικό κανόνα (Παπαδημητρίου Θ, 1989, σελ. 29)

Όμως, ακόμη και ανάμεσα στα παρεκκλίνοντα άτομα υπάρχουν διαφορές. Από τη μια πλευρά υπάρχουν τα άτομα που συγκαταλέγονται στις φυλετικές μειονότητες (νέγροι) ή άτομα με κινητικές και πνευματικές αναπηρίες, καταστάσεις δηλαδή, που λίγο ή καθόλου μπορούν να ελεγχθούν από το άτομο. Ενώ από την άλλη, το να είσαι τοξικομανής, ομοφυλόφιλος ή ακόμη και φορέας του AIDS είναι (ή φαίνεται να είναι) το αποτέλεσμα εκλογής (Παπαδημητρίου Θ, 1989, σελ. 29)

Αυτή η δεύτερη ομάδα, είναι εκείνη που δέχεται συνήθως τις περισσότερες επιθέσεις από τον κοινωνικό περίγυρο και ζει πιο έντονα την περιθωριοποίηση και τον κοινωνικό ρατσισμό. Αυτό συμβαίνει γιατί η έννοια της παρέκκλισης σ' αυτή την συγκεκριμένη ομάδα περιέχει μια ηθική διάσταση και αναφέρεται στην ανικανότητα του ατόμου ή μιας ομάδας, να συμμορφωθεί με τους ηθικούς κανόνες που επικρατούν σε μια κοινωνία. Δεν είναι λοιπόν η πράξη καθαυτή που δημιουργεί παρέκκλιση. Ο,τι χαρακτηρίζεται σαν παρέκκλιση είναι αποτέλεσμα των αξιών που υπάρχουν σε μια κοινωνία, για το ποιές πράξεις είναι σωστές και παραδεκτές.

ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΔΡΟΜΗ

Η πορεία των παρεκκλινόντων και περιθωριακών ατόμων δεν είναι καινούργια. Ξεκινάει από την αρχαία Ελλάδα και την πλατωνική πολιτεία με τη ύπαρξη των δούλων και φτάνει μέχρι σήμερα. Βέβαια η κοινωνική ιστορία αρχίζει συνήθως από τις Ελίτ. Κατόπιν στρέφεται σιγά – σιγά σε άλλα κοινωνικά στρώματα, αγροτικά ή αστικά, καταλήγοντας με τη θέση των παρεκκλινόντων ή περιθωριακών ατόμων μέσα στην ιστορία.

Στις μέρες μας είναι ευρύτατα διαδεδομένος ο όρος «περιθωριακός» και «περιθώριο» χρησιμοποιείται πιο συχνά και καταχρηστικά αντί του όρου της «κοινωνικής παρέκκλισης». Ο όρος «περιθώριο» και «περιθωριακός» αντικατέστησε λέξεις όπως «έκφυλος», «ανώμαλος» κ.λ.π. Η πρώτη εμφάνιση της λέξης σαν επίθετο που χαρακτηρίζει συγκεκριμένες κοινωνικές ομάδες έγινε το 1972 στο Παρίσι από το κέντρο CENSIER και από τη MONDE που παρουσίαζε το έργο κάποιου συγγραφέα λέγοντας πως πρόκειται για

κείμενο «οξιτανικό, υπόγειο, περιθωριακό, που αρνείται κάθε οικειοποίηση» (Vincent B, 1994, σελ. 12)

Η μεταφορά από το επίθετο στο ουσιαστικό δεν εκπλήσει. Πρόκειται για το τελευταίο στάδιο μιας μακράς διαδικασίας. Ήταν μια φάση όπου έγινε αντιληπτό πως τα άτομα μπορούσαν να είναι περιθωριακά σε σχέση με ένα κεντρικό σημείο αναφοράς καθορισμένο από τη συνολική κοινωνία. Κύρια αφορμή για την υιοθέτηση μιας τέτοιας λέξης ήταν τα γεγονότα του Μάη του '68. Είναι η εποχή που η εγκληματικότητα και το περιθώριο εξομοιώνονται αυθαίρετα. Σ' αυτό λοιπόν το κλίμα εμφανίζεται ο όρος «περιθωριακός» για να κάνει σε λίγο πάταγο. «όρος βολικός και αρκετά νεφελώδης για να καλύψει υπό τη σκιά του τις πολλαπλές όψεις της άρνησης των κυρίαρχων αξιών. Όρος ιμπεριαλιστικός σε σημείο να εξαφανίζει όλους τους άλλους που χαρακτήριζαν τα ίδια φαινόμενα προηγουμένως. Όρος αρκετά αμφίσημος για να επιτρέψει όλες τις περεταίρω χρήσεις, ακόμη και τις πιο καταχρηστικές» (Vincent, 1994, σελ.13).

Παράλληλα, γίνεται συνειδητό πως ο λόγος των περιθωριακών και ακόμη περισσότερο ο λόγος για τους περιθωριακούς μας αποκαλύπτει την ομοφώνια και τις προκαταλήψεις της συνολικής κοινωνίας. Ο περιθωριακός είναι ένας καθρέπτης.

Κάθε κοινωνία παράγει περιθωριακούς, κατά κάποιον τρόπο τους εκκρίνει. Τους έχει ανάγκη για να ζήσει. Παρ' ότι οι περιθωριακοί αποτελούν κίνδυνο για τις θεμελιώδεις αξίες της, ταυτόχρονα όμως προσφέρουν μια εξάισια υπηρεσία στην κοινωνία γιατί της επιτρέπουν «να επανακαθορίσει και να επαναπροσδιορίσει τα κύρια στοιχεία γύρω από τα οποία εγκαθιδρύεται η ομοφώνια» (Vincet, 1994, σελ. 13).

Κάθε κοινωνία επιδιώκει να περιχαρακώσει τους περιθωριακούς μέσα σε ποιοτικά και ποσοτικά όρια. Επιδίδεται έτσι σε ένα διπλό και αντιφατικό παιχνίδι συμπαράστασης – καταπίεσης. Χρησιμοποιεί δύο μηχανισμούς κυρίως, για να το πετύχει: της αφομοίωσης και του αποκλεισμού.

Αφομοίωση

Αν κάποιο περιθωριακό άτομο θέτει την κοινωνία σε υπερβολικό κίνδυνο, τότε δοκιμάζει να το αφομοιώσει είτε παρέχοντάς του τα μέσα για μια «ομαλή ζωή», είτε παραχωρώντας του μια θέση που μέχρι τότε δεν του την αναγνώριζε, ότι δικαιωματικά ή όχι του ανήκει.

Αποκλεισμός

Αν η παραπάνω διαδικασία αποτύχει, τότε η κοινωνία το καταδικάζει και έτσι το αποκλείει αναγκάζοντας το περιθωριακό άτομο να παραμείνει σε ένα χώρο που δεν έχει επαφή με τον κυρίαρχο κόσμο. Είναι βέβαιο πως οι λειτουργίες ενσωμάτωσης – αφομοίωσης είναι πιο ισχυρές από τις λειτουργίες καταπίεσης.

ΠΕΡΙΘΩΡΙΟΠΟΙΗΣΗ ΚΑΙ AIDS

Μέσα σε ένα τέτοιο κλίμα κινείται σήμερα το μεγαλύτερο ποσοστό των φορέων / ασθενών του AIDS. Το Σ.Ε.Α.Α., αντί να αντιμετωπιστεί σαν ένα πρόβλημα συγχρόνως κοινωνικό και ιστορικό με πολλές ψυχολογικές παραμέτρους, χρησιμοποιείται σαν αφορμή για τη δημιουργία εξιλαστηρίων θυμάτων, αναζητείται ο ένοχος. Ο ένοχος βρίσκεται στο πρόσωπο εκείνου «που κατέχει τη χαμηλότερη θέση μέσα στην ομάδα και που αντικειμενικά φταίει λιγότερο από όλους» (Κατσορίδου – Παπαδοπούλου Χ., 1993).

Η ομάδα διακατέχεται από αισθήματα φόβου, ντροπής, έντασης, θυμού, τα οποία περνούν στο θύμα τους και έτσι η ένταση αμβλύνεται, ο φόβος μεταφέρεται, το άνετο κλίμα της ομάδας αποκαθίσταται. Ο κίνδυνος έχει φύγει και το εξιλαστήριο θύμα υπηρέτησε την ομάδα και την βοήθησε να διατηρήσει την ισορροπία των εσωτερικών της δυνάμεων. Ο ρόλος του εξιλαστηρίου θύματος είναι διαβρωτικός τόσο για το άτομο, όταν μάλιστα αδυνατεί το ίδιο να αντιδράσει, όσο και για την ομάδα που με το μηχανισμό της προβολής εκλογικεύει τις καταστάσεις, «αυτασφαλίζεται», ενώ ταυτόχρονα δημιουργεί άκαμπτη στάση και συμπεριφορά αναπτύσσοντας προκαταλήψεις που δεν της επιτρέπουν να εξετάσει το πρόβλημα μέσα από τα ίδια τα μέλη της και όχι από ουδέτερη σκοπιά.

Τί φταίει;

Οι αρχικές περιγραφές του AIDS σε στιγματισμένες μειονότητες – όπως εκείνες των ομοφυλοφίλων και των τοξικομανών – η ραγδαία

εξέλιξή του, ήταν παράγοντες που έπαιξαν καθοριστικό ρόλο στο να χαρακτηριστεί η νόσος σαν τη «νόσο των ομοφυλοφίλων», «μυστηριώδης επιδημία» ή «θανατηφόρα μάστιγα».

Στους παραπάνω χαρακτηρισμούς αναμφισβήτητα καθοριστικό ρόλο έπαιξαν τα Μ.Μ.Ε. και το σύστημα ταχύτατης ενημέρωσης σε διεθνές επίπεδο. Το ερώτημα που τίθεται είναι κατά πόσο η ταχύτητα πληροφόρησης επηρεάζει την ταχύτητα διάδοσης της νόσου. Κατά πόσο δηλαδή τα μηνύματα που εκπέμπουν τα Μ.Μ.Ε. δεν είναι αυτά που θα δημιουργήσουν στάσεις και συμπεριφορές στα άτομα και στις ομάδες, πριν ακόμα ο ιός εγκατασταθεί και χαρακτηρίσει μια συγκεκριμένη κοινωνία. Το ερώτημα αποκτά ακόμη περισσότερη σημασία γιατί η διαφορά ταχύτητας αλλά και η ποιότητα της πληροφόρησης μπορεί να οδηγήσουν «ή σε υπερπροστασία και υπερβολική υγειονομική παρέμβαση σε έναν πληθυσμό, ή σε πανικό με την πρώτη εμφάνιση των κρουσμάτων» (Gesenhues, 1983).

Γίνεται λοιπόν κατανοητό, ότι τα Μ.Μ.Ε. δεν χρησιμεύουν μόνο για τη διάδοση πληροφοριών αλλά λειτουργούν κι ως διαμορφωτές αντιλήψεων για την υγεία, την αρρώστια και κατά συνέπεια για το Σ.Ε.Α.Α. Αποτέλεσμα αυτής της διάστασης αποτελεί και ο επηρεασμός τόσο του κοινωνικού διαλόγου, όσο και των κοινωνικών αντιδράσεων σε σχέση με την επιδημία του Σ.Ε.Α.Α.

Άλλος ένας παράγοντας που παίζει καθοριστικό ρόλο στον στιγματισμό των ατόμων με Σ.Ε.Α.Α. είναι το γεγονός ότι οι κοινωνικές επιστήμες μέσω των διαπιστώσεων και των πορισμάτων των κοινωνικών ερευνητών, επηρεάζουν την κοινωνική πραγματικότητα. Η μελέτη και η ενασχόληση με το θέμα του Σ.Ε.Α.Α. βρίσκει εφαρμογή στην

παραπάνω διαπίστωση και κατά συνέπεια θέτει ανάλογο πρόβλημα στο μέτρο που οι ανακοινώσεις και η πληροφόρηση γύρω από το Σ.Ε.Α.Α. επηρεάζει την κοινωνική αντιμετώπισή του. Π.χ. για να διαφοροποιηθεί τόσο το επίπεδο του κοινωνικού διαλόγου όσο και οι δυνατές παρεμβάσεις στο επίπεδο του πληθυσμού αρκεί η ονομασία του Σ.Ε.Α.Α. από «σεξουαλική ασθένεια» να μετονομασθεί σε «ασθένεια του αίματος» (Furstenberg and Olson 1984, Silverman 1984).

Μέσα από αυτό το πρίσμα το Σ.Ε.Α.Α. αντιμετωπίζεται από τους επιστήμονες τόσο των κοινωνικών όσο και των βιοιατρικών επιστημών σαν μια πρόκληση όπου για πρώτη φορά διαφαίνεται το σημείο αναγνώρισης ορίων στους επιστημονικούς τρόπους γνώσης. Είναι η πρώτη φορά που μια ασθένεια προυποθέτει εκτός από την κατανόηση των μηχανισμών εμφάνισης και διάδοσης του ιού, και την επινόηση τρόπων καταπολέμησης σε ατομική και συνολική κλίμακα κάτω από την πιεστική απαίτηση ελαχιστοποίησης όλων των χρονικών προθεσμιών και περιθωρίων.

Οι κοινωνικές επιστήμες καλούνται να αναπτύξουν στο χώρο της θεωρίας επαρκή σχήματα επεξήγησης και ανάλυσης του φαινομένου ενώ στο χώρο της πράξης οι κοινωνικοί επιστήμονες καλούνται να συμβάλλουν στη διαμόρφωση μηχανισμών για την αντιμετώπιση της ασθένειας. Η ψυχολογία καλείται να επεξηγήσει όσο καλύτερα μπορεί την ψυχοσύνθεση και τη συμπεριφορά τόσο των φορέων / ασθενών όσο και των οικογενειών τους, αλλά και να παράσχει την υποστήριξη που αυτά τα άτομα χρειάζονται για την βελτίωση της ποιότητας της ζωής τους.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ IV

ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ ΑΛΛΩΝ ΜΕΛΕΤΩΝ ΚΑΙ ΣΧΕΤΙΚΩΝ ΣΥΓΓΡΑΜΜΑΤΩΝ ΓΙΑ ΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΤΟΥ ΦΟΡΕΑ / ΑΣΘΕΝΗ ΜΕ AIDS

ΓΕΝΙΚΗ ΘΕΩΡΗΣΗ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ

«Η οικογένεια είναι ομάδα ευρύτερη από το ζευγάρι που αποτελεί τη διαρκή και νόμιμη γεννητήσια ένωση. Περιλαμβάνει τους συζύγους, τα τέκνα και συχνά τα τρία πρόσωπα που συνδέονται με τους συζύγους με στενούς συγγενικούς δεσμούς» (Τσαούσης, 1984, σελ.435-6)

Η Χουρδάκη θεωρεί ότι «Οικογένεια είναι το σύνολο των προσώπων του ίδιου αίματος, που ζουν κάτω από την ίδια στέγη, ιδίως ο πατέρας, η μητέρα και τα παιδιά. Για να πούμε μια ομάδα οικογένεια πρέπει τα άτομα να ζούν κάτω από την ίδια στέγη και να έχουν το ίδιο αίμα»(1982, σελ.122)

«Η οικογένεια, σύμφωνα με τον Ένγκελς, είναι η μικρή ομάδα που βασίζεται στο γάμο ή στην εξ' αίματος συγγένεια και που τα μέλη της τα συνδέει η κοινή συμβίωση, η αμοιβαία ηθική ευθύνη και η αλληλοβοήθεια».(Ένγκελς Φ, Μάρξ Κ, 1982)

Σύμφωνα με τον Άντλερ, η οικογένεια είναι «οργάνωση που πρέπει να λειτουργεί με πειθαρχία και με την ελάχιστη σύγκρουση. Όλα τα μέλη της αναπτύσσονται αν αποδεχθούν τους σκοπούς και τις

προοπτικές της και αν συμβάλλουν στην επιτευξή τους»(Ντάικωρς Ρ. Κόντ, 1974)

ΜΟΡΦΕΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗΣ ΟΡΓΑΝΩΣΗΣ

Πυρηνική οικογένεια

Η οικογένεια –πυρήνας απαρτίζεται αποκλειστικά από τα βασικά μέλη της οικογένειας: γονείς –παιδιά. Ενώ η οικογένεια- πυρήνας, είναι μια τυπική ενότητα στα πλαίσια της διευρυμένης οικογένειας, διακρίνεται ως ανεξάρτητη μονάδα, μόνο αν οικιστικά και λίγο - πολύ κοινωνικά είναι χωρισμένη από τις συγγενικές ενότητες οικογενειών-πυρήνα και την πατρική οικογένεια (Πτυχειακή εργασία, 1995, σελ.88. Anderson H, 1986)

Διευρυμένη οικογένεια

Μεταξύ των πιο συνηθισμένων γενικεύσεων στην κοινωνιολογία της οικογένειας είναι ότι οι αγροτικές κοινωνίες περιλαμβάνουν οικογένειες με διευρυμένη δομή και οι βιομηχανικές κοινωνίες, οικογένειες με πυρηνική δομή. Η διευρυμένη οικογένεια περιλαμβάνει μερικές πυρηνικές οικογένειες και κάθε άγαμο ή προστατευόμενο μέλος συνήθως κάτω από το τίτλο της πατρικής εποπτείας. Κατά μια έννοια, η διευρυμένη οικογένεια αποτελεί μια ένωση, ένα σύστημα κοινωνικής ασφάλειας που ανταποκρίνεται στις κοινωνικές, πολιτικές και οικονομικές ανάγκες των μελών. Είναι διευρυμένη με την έννοια ότι καταλήγει ξεκινώντας από τον πατέρα να ενσωματώνει σε ένα

συνεργαζόμενο κοινωνικό και οικονομικό δίκτυο, πολυάριθμα συγγενή άτομα. Το σύστημα της διευρυμένης οικογένειας τείνει να είναι μια αυστηρή, κοινωνική δομή, η οποία καθορίζει με προσοχή τα αμοιβαία δικαιώματα και τις υποχρεώσεις, και τοποθετεί ρητά τους άντρες πάνω από τις γυναίκες, και τους μεγάλους πάνω από τα παιδιά. (Πτυχιική εργασία, 1995, σελ.89, Anderson H, 1986)

Ιδιαίτερη γνωστή υπήρξε στην Ελλάδα, η διευρυμένη οικογένεια έως τις αρχές του αιώνα μας και μέχρι την επανάσταση του Κιλελέρ. Η οικογένεια, μέχρι τις αρχές της βιομηχανικής επανάστασης και του φαινομένου της αστυφυλίας ήταν το ζωτικό οικονομικό κύτταρο του νεοσύστατου Ελληνικού κράτους. Συγχρόνως, είναι πολύ ενδιαφέρουσα η παρατήρηση ότι σημεία και αρχές της διευρυμένης οικογένειας διαιώνίζονται και διατηρούνται ακίμη στη σύγχρονη Ελληνική-πυρηνική οικογένεια.

Βέβαια, δεν πρέπει να μας διαφεύγει ότι τόσο η διευρυμένη όσο και η πυρηνική οικογένεια αντιπροσωπεύουν ιδεατές κατηγορίες. Οι περισσότερες πραγματικές κατηγορίες περιέχουν στοιχεία και των δύο κατηγοριών.

Μονογονεϊκή Οικογένεια

Αποτελείται από ένα γονέα και από το ή τα παιδιά του. Μονογονεϊκές οικογένειες προκύπτουν από το θάνατο του ενός γονέα ή

το διαζύγιο ή το χωρισμό. Δημιουργούνται ακόμη, και όταν ένα ανύπαντρο άτομο ανατρέφει παιδιά μόνο του. Στις σύγχρονες δυτικές κοινωνίες, η μονογονεϊκή οικογένεια (ιδιαίτερα όταν ο γονέας είναι γυναίκα) γίνεται όλο και πιο σύνηθες και κοινωνικά ανεκτή. Σε πολλές παραδοσιακές κοινωνίες η ανύπανδρη μητέρα ενθαρρύνεται ή και εξαναγκάζεται να δώσει το παιδί της για υιοθεσία. Ωστόσο, και σ' αυτές. Γίνεται όλο και πιο σύνηθες μια μητέρα να ανατρέφει η ίδια τα παιδιά της, συχνά συνεπικουρούμενη ή από τους γονείς της ή από το κράτος (Αυγελής Ν, 1991)

Πολυγαμική οικογένεια

Η πολυγαμική οικογένεια απαντάται σε περιοχές όπου επιτρέπεται η πολυγαμία, και αποτελείται από ένα κεντρικό πρόσωπο, τις ή τους συζύγους, ορισμένες φορές τις παλακίδες και τα παιδιά τους (Anderson H, 1986)

Στη Δυτική Αφρική, ένας άνδρας μπορεί να έχει αρκετές γυναίκες-συζύγους και κάθε γυναίκα είναι επικεφαλής μιας οικογενειακής υπομονάδας που αποτελείται από αυτήν και τα παιδιά της. Επίσης, μπορεί να έχει ιδιαίτερο κατάλυμα μέσα στο νοικοκυριό, ενώ συχνά συνεργάζεται με τις άλλες γυναίκες στις δραστηριότητες. Η μορφή αυτή της οικογενειακής οργάνωσης μπορεί να θεωρηθεί ως ένα αλληλοεπικαλυπτόμενο σύνολο πυρηνικών οικογενειών, καθεμιά από τις οποίες έχει τον ίδιο άνδρα-σύζυγο ως κεφαλή της οικογένειας (Anderson H, 1986)

Ενιαία οικογένεια

Αποτελεί τύπο οικογενειακής οργάνωσης, στον οποίο τα μέλη μιας ομάδας μονογραμμικής καταγωγής(όπου η καταγωγή ορίζεται από τον έναν από τους δύο γεννήτορες), όπως μια ομάδα αδερφών ζούν μαζί με τους συζύγους και τους απογόνους τους στο ίδιο νοικοκυριό. Στην Ινδία, όπου η ενιαία οικογένεια είναι τυπική σε πολλές περιοχές, υπάρχει η από κοινού ιδιοκτησία και εκμετάλλευση εκ μέρους των ανθρώπων της οικογενειακής περιουσίας. Σ' άλλες περιοχές του κόσμου ωστόσο(όπως στην Κίνα), δεν υπάρχει κατ' ανάγκην αυτή η ρύθμιση (Anderson H, 1986)

Δεν υπάρχει ακριβής διάκριση μεταξύ της ενιαίας οικογένειας και της διευρυμένης, και ο τελευταίος όρος μπορεί να περικλείει και τους δύο όρους. Με μια στενότερη έννοια, οι κοινωνιολόγοι συνήθως θεωρούν την εκτεταμένη οικογένεια ως μεγαλύτερη μονάδα η οποία διατηρεί χαλαρότερο έλεγχο στα μέλη της (Anderson H, 1986)

ΚΡΙΣΗ

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Σ' όποια μορφή και τύπο οικογενειακής οργάνωσης και αν ανήκει το άτομο που είναι φορέας\ ασθενής με AIDS, αναμφισβήτητα η νόσος είναι ένα γεγονός που θα φέρει κρίση και θα διαταράξει την ισορροπία της.

Ορισμοί κρίσης

Η κρίση είναι μια κατάσταση, η οποία έχει τα εξής χαρακτηριστικά:

- ✓ Ένα άτομο που πυροδοτεί το άγχος
 - ✓ Το άτομο νοιώθει μελαγχολία
 - ✓ Υπάρχει απώλεια, κίνδυνος ή ταπείνωση
 - ✓ Υπάρχει αίσθηση του ανεξέλεγκτου
 - ✓ Τα γεγονότα φαίνονται απρόσμενα
 - ✓ Δημιουργούνται αλλαγές στον καθημερινό τρόπο ζωής
 - ✓ Υπάρχει αβεβαιότητα για το μέλλον
 - ✓ Η μελαγχολία συνεχίζεται για αρκετό διάστημα
-

(Glenys Parry, 1993, σελ. 43)

Κατά τον Carlan η κρίση προσβάλλει την ομοιοστατική ισορροπία που κάθε ανθρώπινος οργανισμός επιδιώκει να διατηρεί με το εξωτερικό περιβάλλον. Δημιουργεί ένα πρόβλημα που μπορεί να γίνει αντιληπτό ή σαν απειλή, ή σαν απώλεια, ή σαν πρόκληση. [...]

Η Lydia Rapoport λέει ότι η κρίση δημιουργεί ένα πρόβλημα που μπορεί να γίνει αντιληπτό από τον δοκιμαζόμενο ή σαν απειλή ή σαν απώλεια ή σαν πρόκληση. Υπάρχουν τρεις αλληλοσχετιζόμενοι παράγοντες που προκαλούν συνήθως μια κατάσταση κρίσης. Ένα επικίνδυνο γεγονός, μια απειλή στις επιδιώξεις της ζωής και μια ανικανότητα για αποτελεσματική αντιμετώπιση της κατάστασης. [...]

Ο Howard Parad λέει ότι η κρίση είναι η διαταραχή μιας σταθερής κατάστασης που χαρακτηρίζεται από τα ακόλουθα 4 φαινόμενα. Το συγκεκριμένο επώδυνο γεγονός, τη συνειδητοποίηση του γεγονότος αυτού από το άτομο σαν σημαντικό και απειλητικό, την αντίδραση στο γεγονός και τις προσαρμοστικές διαδικασίες που κάνει το άτομο για επιτυχή προσαρμογή.[...]

Ο Πέτρος Σιφναίος ξεχωρίζει 4 στοιχεία στη συναισθηματική κρίση. Το επικίνδυνο γεγονός, την ευάλωτη κατάσταση, τον εκλυτικό παράγοντα και την καθ' αυτό κρίση. Πιστεύει ότι το επικίνδυνο γεγονός μπορεί να οδηγήσει σε κρίση αλλά ο εκλυτικός παράγοντας είναι το τελικό γεγονός που καταλήγει στην κρίση. [...]

Είδη κρίσης

Σύμφωνα με τον Gerald Caplan (1985) οι κρίσεις χωρίζονται σε δύο είδη:

1) Αναπτυξιακές που προκαλούνται στο άτομο με αφορμή τα διάφορα στάδια ανάπτυξης. Είναι μεταβατικοί περίοδοι στην ανάπτυξη της προσωπικότητας του ατόμου και χαρακτηρίζονται από γνωστική και συναισθηματική αναστάτωση (π.χ. γέννηση, νηπιακή ηλικία, εφηβεία κ.λ.π.).

2) Περιστασιακές που προκαλούνται με αφορμή τυχαία εξωγενή γεγονότα ή που είναι αποτέλεσμα εκτάκτων ατυχών γεγονότων στη ζωή του ατόμου και αντιπροσωπεύουν σοβαρές απώλειες όπως αρρώστεια, θάνατος, ξαφνική αναπηρία κ.λ.π.

Τόσο οι αναπτυξιακές όσο και οι περιστασιακές είναι μεταβατικοί περίοδοι που έχουν θετική και αρνητική επίδραση στο άτομο. Δηλ. το βοηθούν να ωριμάσει συναισθηματικά, αλλά συγχρόνως παρουσιάζουν τον κίνδυνο να το οδηγήσουν σε ψυχική κατάρρευση.

Στάδια της κρίσης

Caplan

Πρώτο στάδιο είναι η αρχική ένταση που βιώνει το άτομο σαν αποτέλεσμα του γεγονότος που τείνει να δημιουργήσει την κρίση. Το

δεύτερο στάδιο χαρακτηρίζεται από μία ακόμα αύξηση της έντασης επειδή το άτομο δεν έχει καταφέρει ακόμα να επιλύσει την κρίση. Όταν η ένταση δεν μειώνεται παρά τις προσπάθειες του ατόμου να λύσει το πρόβλημα, η κρίση προχωρεί το τρίτο στάδιο όπου η ένταση είναι τόσο μεγάλη που μπορεί να οδηγήσει σε κατάθλιψη. Καθώς προχωρεί το τελευταίο στάδιο της κρίσης το άτομο θα καταλήξει σε ισχυρό ψυχικό κλονισμό. Τα στάδια αυτά της κρίσης ολοκληρώνονται στο διάστημα των 5-8 εβδομάδων (Caplan I. H & Sadock, 1985)

Rapport

Εξεχωρίζει 3 μόνο φάσεις στην κρίση : Την αρχική, την μεσαία και την τελική.

Αρχική φάση: Αύξηση της ψυχικής έντασης που οφείλεται στο γεγονός που καθορίζει την κρίση. Το άτομο κινητοποιεί τους συνηθισμένους προσαρμοστικούς μηχανισμούς.

Μεσαία φάση: Αν οι παραδοσιακοί μηχανισμοί αντιμετώπισης αποτύχουν, το άτομο προχωρεί στη μεσαία φάση της κρίσης. Στη φάση αυτή χρησιμοποιούνται κατεπείγοντες μηχανισμοί προσαρμογής όπως άρνηση, φυγή στην αρρώστια κ.λ.π.

Τελική φάση: Όλων των ειδών οι αντιδράσεις στην κρίση καταλήγουν σε μία τελική φάση που είναι η επίτευξη κάποιου είδους ισορροπίας η οποία θα είναι λιγότερο ή περισσότερο ικανοποιητική από αυτήν που υπήρχε πριν την κρίση.

Parad

Όταν ένα γεγονός που προκαλεί ψυχική ένταση εξελίσσεται σε κρίση υπάρχει μια περίοδος αστάθειας που είναι ευάλωτο σαν ψυχική κατάρρευση, αλλά συγχρόνως ευδόκιμο στη θεραπευτική αγωγή, διότι η κρίση αποτελεί ένα σταθμό στην ζωή του ανθρώπου που απαιτεί την κινητοποίηση νέων μηχανισμών προσαρμογής. Αν αυτοί οι μηχανισμοί δε βρεθούν μέσα σε 6-8 εβδομάδες που διαρκεί η αντίδραση στην κρίση, τότε το άτομο κινδυνεύει να καταρρεύσει ψυχικά και πιθανόν ανεπανόρθωτα.

AIDS και κρίση του φορέα

Η γνώση ότι κάποιος είναι φορέας του AIDS οδηγεί το άτομο σε κρίση γιατί:

-Είναι ένα γεγονός που πυροδοτεί το άγχος για το αύριο και το άγνωστο.

-Το άτομο νοιώθει μελαγχολία.

-Υπάρχει απώλεια της υγείας του, κίνδυνος για θάνατο και πιθανή ταπείνωση από το κοινωνικό περιβάλλον.

-Υπάρχει αίσθηση ότι δε μπορεί να ελέγξει κανείς το αύριο.

-Τα γεγονότα φαίνονται συνήθως απρόσμενα, γιατί κανένας δεν πιστεύει ότι μπορεί να «τύχει» σ' αυτόν μέχρι την απόδειξη ότι είναι φορέας.

-Δημιουργούνται αλλαγές στον καθημερινό τρόπο ζωής, σε πάρα πολλά επίπεδα (εργασιακό, κοινωνικό, διαπροσωπικό κ.λ.π.)

-Υπάρχει αβεβαιότητα για το μέλλον.

-Η μελαγχολία συνεχίζεται για αρκετό διάστημα.

Το AIDS είναι μία ασθένεια, η οποία ανατρέπει την ομοιόσταση του ατόμου και του δημιουργεί συναισθήματα αγωνίας, θλίψης, θυμού, ντροπής, ενοχής και φόβου.

Αγωνία για το μέλλον του και τις αλλαγές που θα του φέρει το AIDS στη ζωή του, θλίβεται για την απώλεια της υγείας του, θυμώνει με το γεγονός ότι «έτυχε» σ' αυτόν, ντρέπεται να το μοιραστεί μ' άλλα άτομα, ίσως νοιώθει ενοχή γιατί μπορεί ν' ευθύνεται για την προσβολή του ή για προσβολή άλλων από τον ιό και φοβάται για τη ζωή του.

Ειδικότερα, οι ψυχικές αντιδράσεις που παρατηρούνται ως συνέπεια της κρίσης της νόσου διατρέχουν σε τέσσερις αλληλοδιάδοχες φάσεις που είναι: α) Η αρχική κρίση, β) η μεταβατική κατάσταση, γ) η κατάσταση ανεπάρκειας ή αποδοχής και δ) η προπαρασκευή για το θάνατο.

Αρχική κρίση

Από μελέτες έχει επισημανθεί ότι η κατάσταση της κρίσης, που αρχίζει με τη διαπίστωση της πάθησης, έχει κύριο χαρακτηριστικό την «ψυχική άρνηση η οποία εναλλάσσεται σε περιόδους έντασης και άγχους»

Όταν η άρνηση εκδηλώνεται με ήπιο ή μέτριο χαρακτήρα έντασης, ο άρρωστος υπακούει στις ιατρικές εντολές που του δίνονται και αυτό αποτελεί ελπιδοφόρο μήνυμα για το ξεπέραςμα της κρίσης στην πορεία. Όταν η άρνηση γίνεται έντονη, ο άρρωστος υιοθετεί θέσεις αδιαφορίας και απάθειας, δεν εκτελεί τις ιατρικές οδηγίες και κινδυνεύει να οδηγηθεί στα επικίνδυνα μονοπάτια της περιθωριοποίησης, του μαρασμού ή ακόμη και της αυτοκτονίας. Το στάδιο της κρίσης σκιαγραφείται από πλήθος συγκινησιακών αντιδράσεων στις οποίες περιλαμβάνονται η κατάρρευση, η άρνηση, συναισθήματα φόβου, οργής και θλίψης που καταβάλουν τον ψυχισμό του αρρώστου. Αυτό που θα τον βοηθήσει να νιώσει καλύτερα σ' αυτή τη φάση είναι η επιστράτευση των μηχανισμών της απώθησης και της εκλογίκευσης, μέσα από τους οποίους θα περάσει ο συμβιβασμός και θα αποδεχθεί την καινούργια πραγματικότητα αλλά και τις ειδικές και νέες γι' αυτόν συνθήκες, που είναι υποχρεωμένος πλέον να κινείται (Αγραφιώτης Δ, 1988, σελ.92)

Μια από τις πιο σημαντικές αντιδράσεις που πολλές φορές παίρνει εκρηκτικό χαρακτήρα είναι η ενδοψυχική σύγκρουση, που γεννιέται από την αρνητική στάση του οικογενειακού περιβάλλοντος του πάσχοντος προς αυτόν, όταν τα μέλη της οικογένειας αιφνιδιάζονται από την αποκάλυψη της ομοφυλοφιλίας ή ακόμη χειρότερα τη χρήση ναρκωτικών ουσιών. Το «στίγμα» που συνδέεται άμεσα με το Σ.Ε.Α.Α

συνοδεύει τους πάσχοντες είτε είναι άνδρες είτε είναι γυναίκες είτε είναι ακόνη και παιδιά.

Μεταβατική κατάσταση

Αρχίζει όταν η ψυχική άρνηση δίνει τη θέση της στην έντονη αυτοκριτική, που γίνεται με εκρήξεις θυμού αλλά και οίκτου προς τον εαυτό του (self-pity). Το άγχος που κυριαρχεί ενισχύεται από την αδυναμία αποδοχής της νόσου. Ο άρρωστος βασανίζεται από διαρκή ερωτήματα του τύπου «γιατί να μου συμβεί αυτό»;. Άτομα ομοφυλόφιλα σε στιγμές καταδίκης εαυτού ή θέτοντας τον εαυτό τους σε ανυποληψία είναι δυνατόν να αναπτύσσουν φοβικές διαθέσεις, ιδιαίτερα ανθρωποφοβία. Στη φάση αυτή η ένταση του ψυχισμού, η σύγχυση, η ευερεθιστικότητα και οι ενοχές φαίνεται να επικρατούν. Η κοινωνική απόρριψη επενεργεί βαθειά και ενισχύει την υποβόσκουσα τάση αυτοκτονίας. Αλλαγές στη συμπεριφορά, αναζήτηση εκ νέου της ταυτότητας, αναθεώρηση των αξιών, διάθεση για αποξένωση από το οικογενειακό και κοινωνικό περιβάλλον. Όλα τα παραπάνω αποτελούν εκλυτικούς παράγοντες, οι οποίοι τονίζουν εντονότερα την τάση για αυτοκαταστροφή. Σ' αυτή τη φάση θέτεται σε συναγερμό το ένστικτο της αυτοσυντήρησης που ενεργοποιεί τους μηχανισμούς της άμυνας. Το άτομο τώρα είναι επιρρεπές και διαθέσιμο για κοινωνική παρέμβαση, που θα τον βοηθήσει να απαλλαγεί από την σύγχυση στην οποία έχει περιέλθει. Είναι δυνατόν όμως ο πάσχων κάτω από τέτοιες συνθήκες, να εκτονώσει το άγχος του με επικέντρωση των ενδιαφερόντων του στη σεξουαλική επαφή ή επαύξηση στη χρήση των ναρκωτικών ουσιών (Αγραφιώτης Δ, 1988, σελ. 93)

Κατάσταση ανεπάρκειας ή αποδοχής

Σαν κατάσταση αποδοχής χαρακτηρίζεται εκείνη η φάση, κατά την οποία ο άρρωστος έχει πια πεισθεί πως δεν υπάρχουν γι' αυτόν άλλα περιθώρια για ενδοψυχικές συγκρούσεις. Γνωρίζει καλά ότι η ευερεθιστικότητα, η άρνηση, ο οίκτος του εαυτού του και η κατάθλιψη τελικά δεν οδηγούν στην έξοδο του από το τέλμα. Μια μόνο επιλογή γι' αυτό το σκοπό υπάρχει. Η αποδοχή της πάθησης και η ψύχραιμη αντιμετώπισή της. Υπάρχει μια διάθεση για επανεκτίμηση αξιών που προηγούμενα είχε απορρίψει, ανάπτυξη εκ νέου της ταυτότητάς του και αγάπη και στοργή προς τους ανθρώπους και διάθεση επιβεβαίωσης αυτών.

Όσοι λειτουργούν με τέτοιους τρόπους νιώθουν λιγότερο θύματα της ζωής, γίνονται λιγότερο εγωκεντρικοί και αισθάνονται την ικανοποίηση από τις κοινωνικές δραστηριότητες στις οποίες έχουν αποδυθεί.

Πάρα αυτά η αποδοχή θεωρείται κατάσταση ανεπάρκειας, επειδή προσκρούει στο γεγονός ότι οι πάσχοντες έχουν υποστεί απώλεια της υγείας, ελλάτωση των ενεργειακών δυναμικών, απώλεια ενδεχόμενα της εργασίας ή μείωση των οικονομικών πόρων και κατά συνέπεια έχουν δεχθεί ισχυρό πλήγμα στην ανεξαρτησία τους.

Κάτω από τέτοιες περιστάσεις οι πάσχοντες νιώθουν την αναζωπύρωση των ψυχικών συγκρούσεων και κινδυνεύουν να υποστρέψουν. Η τοποθέτηση των αρρώστων αυτών σε περιβάλλον που ανακλά φιλική διάθεση, εμπνέει εμπιστοσύνη και εξασφαλίζει τον οικονομικό παράγοντα, προκαλεί ανακούφιση, εξουδετερώνει τις

αρνητικές ψυχικές παρορμήσεις και αναδύει νέα διάθεση για ζωή έστω και με πάθηση (Αγραφιώτης Δ, 1988, σελ.94).

Προετοιμασία για θάνατο

Η κατάσταση αρχίζει, πρακτικά, από τη στιγμή που διαπιστώνεται στον πάσχοντα η παρουσία ευκαιριακής λοίμωξης, επειδή γνωρίζει ότι οι ευκαιριακές λοιμώξεις υποδηλώνουν το πλήρες Σ.Ε.Α.Α. και σημαίνουν «την τελική ευθεία» προς το θάνατο. Ασθενείς που μέχρι εκείνη τη στιγμή είχαν ισορροπήσει τις καταστάσεις τους, είχαν αποκαταστήσει ομαλές σχέσεις με την οικογένεια και το φιλικό περιβάλλον και είχαν αποδυθεί σε πλήθος δραστηριοτήτων, ξαφνικά νιώθουν όλα να γκρεμίζονται, χάνουν την ψυχραιμία τους και καταλαμβάνονται από πανικό. Πολλοί είναι εκείνοι που αρχίζουν να σκέφτονται σοβαρά ότι η αυτοκτονία είναι πλέον η προτιμότερη λύση. Στην περίοδο αυτή οι πάσχοντες κυριαρχούνται στη σκέψη τους από την εικόνα του επερχόμενου θανάτου και κύριο μέλημα πια αποτελεί η προετοιμασία για το αναπόφευκτο τέλος. Στη φάση αυτή παρατηρείται ποικιλία αντιδράσεων όπως μελαγχολία και κατάθλιψη, αίσθημα απογοήτευσης, ενώ ερκετοί είναι αυτοί που ανακαλύπτουν ξαφνικά διαφορές προς τα μέλη της οικογένειας ή άλλα αγαπημένα πρόσωπα. Άτομα ομοφυλόφιλα εμφανίζουν πιο αυξημένες προστριβές με το περιβάλλον τους, όσο πλησιάζει ο θάνατος (Αγραφιώτης Δ, 1988, σελ.95).

Εδώ μπορούμε να πούμε ότι ο θάνατος είναι ένα θλιβερό γεγονός. Όταν συμβαίνει σε νέους ανθρώπους είναι δυστυχία. Και όταν αυτούς τους νέους ανθρώπους που χάνονται τους συνοδεύει το στίγμα, τότε γίνεται τραγικότητα.

AIDS και κρίση στην οικογένεια

Σύμφωνα με τη συστημική προσέγγιση η οικογένεια αποτελεί ένα σύστημα, μια ενότητα, της οποίας τα μέρη είναι αλληλένδετα, άρα αλληλοεπηρεάζονται και αλληλοπροσδιορίζονται, ώστε να καταντάει άσκοπη η εξέταση της συμπεριφοράς του άλλου (A. Napier και C. Whitaker, 1980, σελ. 8)

Σύμφωνα μ' αυτή τη θεωρία, η προσβολή ενός μέλους της οικογένειας από τον ιό HIV σημαίνει ότι η κρίση του ατόμου θα επηρεάσει όλη την οικογένεια και τη δομή της και θα σημαίνει κρίση μέσα στην οικογένεια. Τα συμπτώματα μιας τέτοιας πληροφόρησης είναι παρόμοια μ' αυτά του πένθους. Γιατί σ' αυτή την περίπτωση η οικογένεια θρηνεί την απώλεια της υγείας ενός μέλους της και για την πιθανότητα θανάτου του.

Έτσι σύμφωνα με τον G. Carlam το πρώτο στάδιο που περνάει η οικογένεια είναι το σοκ και η άρνηση. Αρνείται να πιστέψει τη διάγνωση ή ότι υπάρχει κάποιο πρόβλημα. Κάποιοι μπορεί να μην μπορέσουν ποτέ να ξεπεράσουν αυτό το στάδιο και να πηγαίνουν από γιατρό σε γιατρό, μέχρι να βρουν κάποιο να τους πει κάτι διαφορετικό.

Το δεύτερο στάδιο είναι ο θυμός. Θυμώνουν που τους έτυχε κάτι τέτοιο και μεταφέρουν το θυμό τους στο Θεό, στην κακή τους μοίρα ή στον ίδιο φορέα ότι αυτός ευθύνεται για την στενοχώρια τους.

Το τρίτο στάδιο είναι η διαπραγμάτευση. Η οικογένεια ζητάει παράταση ζωής και αναβολή της ασθένειας και με όσο το δυνατόν λιγότερο πόνους και ταλαιπωρία.

Το τέταρτο στάδιο είναι η κατάθλιψη. Θλίβονται για το αγαπημένο τους πρόσωπο και για τους εαυτούς τους και τέλος.

Το πέμπτο στάδιο είναι η αποδοχή. Αποδέχονται την αλήθεια, αντιμετωπίζουν την πραγματικότητα και προσπαθούν να δουν τι μπορούν να κάνουν για να στηρίξουν το φορέα (Harold I. Caplan & Benjamin T. Sadock, 1985, σελ. 1341).

Βέβαια, πρέπει να πούμε ότι όπως σε κάθε περίπτωση που μιλάμε για ανθρώπινες αντιδράσεις δεν πρέπει να γενικεύουμε και δεν πρέπει να τα θεωρούμε δεδομένα. Έτσι, κάποιες οικογένειες μπορεί να παραλείψουν κάποια στάδια ή να τα περάσουν πιο ανώδυνα από κάποια άλλα .

Άλλες ίσως να μην καταφέρουν να προχωρήσουν πέρα από το αρχικό στάδιο.

ΣΥΣΤΗΜΙΚΗ ΘΕΩΡΙΑ

Γιατί συστημική θεωρία;

Θεωρούμε, ότι η συστημική θεωρία μπορεί να αποβεί αρκετά βοηθητική στο να εξηγήσει τις αντιδράσεις των μελών της οικογένειας, όταν πληροφορηθούν ότι ένα μέλος της είναι φορέας με AIDS.

Σύμφωνα λοιπόν μ'αυτή τη θεωρία, η οικογένεια είναι ένα σύστημα, όπου κάθε μέλος της επηρεάζει και αλληλεπιδρά στα άλλα

μέλη του. Ο φορέας με AIDS, θα διαταράξει την ισορροπία της οικογένειας και θα φέρει κρίση. Ένας από τους παράγοντες που θα καθορίσουν το πως θα αντιμετωπιστεί κρίση αυτή, σχετίζεται με το πως είναι δομημένη η οικογένεια και αν αποτελεί ανοιχτό ή κλειστό σύστημα.

Έτσι, αν η δομή της οικογένειας είναι εύκαμπτη και δέχεται αλλαγές, αν αποτελεί δηλαδή ανοιχτό σύστημα, και επιτρέπει την εισροή νέων δεδομένων – όπως είναι η προσβολή ενός μέλους της από τον ιό HIV – θα καταφέρει να ξεπεράσει την κρίση, διαμορφώνοντας νέα δεδομένα και φέρνοντας αλλαγές στη δομή της.

Στην αντίθετη περίπτωση που η δομή της οικογένειας είναι τέτοια, ώστε να παρουσιάζει ακαμψία και αποτελεί κλειστό σύστημα που δεν επιτρέπει και δεν μπορεί να δεχθεί νέες καταστάσεις, δεν θα καταφέρει ποτέ να ξεπεράσει την κρίση και είτε θα απομακρύνει το μέλος είτε θα διαλυθεί είτε θα βρίσκεται συνεχώς σε μία κατάσταση ανισορροπίας.

ΓΕΝΙΚΗ ΘΕΩΡΙΑ ΣΥΣΤΗΜΑΤΩΝ

Η γενική θεωρία των Συστημάτων έχει παράσχει τη θεωρητική υποδομή που αφορά την οικογενειακή θεραπεία, θεωρία και σύγχρονη πρακτική. Ο Katz και ο Kahn (1966) αναφέρουν ότι : «Η γενική θεωρία συστημάτων αποτελεί μάλλον ένα σκελετό, μια μετεθεωρία, ένα μοντέλο υπό την ευρύτερη έννοια του έν λόγω χρησιμοποιηθέντος όρου. Η γενική θεωρία των συστημάτων αποτελεί μια προσέγγιση και μια

γλώσσα αντίληψης για την κατανόηση και την περιγραφή φαινομένων πολλών ειδών και σε πολλαπλά επίπεδα. (Κωτσίδας, 1994, σελ.67)

«Το σύστημα αποτελείται από ξεχωριστά μέρη. Καθένα από τα μέρη συμβάλλει ουσιαστικά και σε σύνδεση μ' όλα τα άλλα στην επίτευξη ενός αποτελέσματος. Καθένα δρα σαν ερέθισμα για τα άλλα μέρη. Το σύστημα έχει τάξη και αλληλουχία, που καθορίζεται από τις ενέργειες, αντιδράσεις και αλληλεπιδράσεις των μερών» (Satir, 1988, σελ.160).

Σημαντική έννοια στη θεωρία των συστημάτων είναι αυτή της ομοιόστασης: η τάση ενός συστήματος να ελέγχει τον εαυτό του με τέτοιο τρόπο, ώστε να εξασφαλίζει μια συνεχή εσωτερική ισορροπία σαν απάντηση στις υφιστάμενες αλλαγές. Οι ομοιοστατικοί μηχανισμοί βοηθούν να διατηρηθεί η σταθερότητα μιας συνεχιζόμενης διευθέτησης μεταξύ των μελών μιας οικογένειας με το να ενεργοποιούν τους κανόνες που προσδιορίζουν τη σχέση τους.

«Η ομοιόσταση αντιπροσωπεύει μια τάση αναζήτησης μιας σταθερής κατάστασης, όταν ένα σύστημα ενοχλείται ή διαταράσσεται. Αυτό σημαίνει ότι τα συστήματα εξακολουθούν να μεταβάλλονται και να εξελίσσονται. Έτσι, σε περιπτώσεις που προσβάλλεται η ομοιοστατική ισορροπία μιας οικογένειας, πρέπει να βρεί λύσεις ή να βοηθηθεί ώστε να βρεί ένα νέα επίπεδο σταθερότητας μέσα από την αλλαγή και όχι να επιστρέψει στην προηγούμενη κατάσταση» (Κωτσίδας, 1994, σελ. 69).

Τα παραπάνω μας οδηγούν στο συμπέρασμα ότι τα συστήματα για να μπορέσουν να βρουν νέο επίπεδο σταθερότητας, όταν διαταραχθεί η

ομοιόσταση τους πρέπει να έχουν μια μορφή ευκαμψίας. Τα συστήματα που εμφανίζουν τη δυνατότητα να δέχονται υψηλό επίπεδο πληροφοριών από το εξωτερικό περιβάλλον και να διαμορφώνονται σύμφωνα με τη νέα κατάσταση δεδομένων ονομάζονται ανοιχτά. Τα υπόλοιπα τα οποία είναι απομονωμένα από το περιβάλλον και εμφανίζουν εντροπία, την τάση δηλαδή να γυρίζουν στην απλούστερη δυνατή κατάσταση οποιαδήποτε και αν είναι η κατάσταση από την οποία ξεκινούν ονομάζονται κλειστά συστήματα.

ΣΧΟΛΕΣ ΣΥΣΤΗΜΙΚΗΣ ΘΕΩΡΙΑΣ

Η ΔΟΜΙΚΗ Θ.Ο.

Η δομική θεωρία, δημιουργός της οποίας είναι ο S. Minuchin, έχει δώσει προσοχή στη θεωρία της οικογένειας και ιδιαίτερα στο κομμάτι εκείνο της θεωρίας των συστημάτων που αφορά τη δομή τους. Οι έννοιες που κατεξοχήν χρησιμοποιεί είναι:

Η εγγύτητα και η απόσταση μεταξύ των μελών της οικογένειας και των υποστημάτων της.

Τα όρια που διαχωρίζουν τα μέλη και τα υποσυστήματα μεταξύ τους.

Οι κανόνες που διέπουν τη λειτουργία του οικογενειακού συστήματος.

Η ιεραρχία, δηλαδή η διάταξη των μελών ανάλογα με τους ρόλους εξουσίας κ.λ.π

Οι ακραίες θέσεις που μπορούν να πάρουν τα μέλη της οικογένειας στον άξονα εγγύτητα-απόσταση είναι η παγιδευτική εμπλοκή και η ολοκληρωτική απεμπλοκή (Τομαράς Β, 1995, σελ. 135-6)

«Η τριγωνοποίηση αναφέρεται σε μια αρρυθμιστη γονεϊκή σχέση στην οποία προσκολλάται ένας τρίτος (συνήθως παιδί) για να παίξει εξισορροπιστικό ρόλο. Μπορεί να πάρει τη μορφή σταθερής συμμαχίας ή ατέλειωτου «χορού» συμμαχιών. Σε μερικές οικογένειες φαίνεται σαν να έχει καταργηθεί η δυαδική επικοινωνία και να διεξάγεται μόνο ως τριαδική» (Τομαράς Β, 1995, 135-6)

Συχνά το παιδί που κατα τη δήλωση της υπόλοιπης οικογένειας, δημιουργεί τη θέση του «αποδιοπομπαίου τράγου», ενώ άλλοτε σ' ένα παιδί, παρ'ότι νεαρής ηλικίας, ανατίθεται γονεϊκός ρόλος απέναντι στα αδέρφια του (γονεοποίηση).

ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΗ ΘΕΩΡΙΑ

Η στρατηγική σχολή δεν έχει επεξεργαστεί κάποια θεωρία της οικογένειας, αλλά θεωρία και μεθόδους αλλαγής της. Τα συμπτώματα θεωρούνται και ως επακόλουθα αποτυχημένων προσπαθειών που η οικογένεια έχει κάνει για την επίλυση ενός προβλήματος. Όταν αυτή επιμένει στις αναποτελεσματικές λύσεις που έχει δώσει τότε τα συμπτώματα χρονίζουν. Το σύμπτωμα, εξάλλου, έχει μεταφορική

σημασία για το τρέχον πλαίσιο ενδοοικογενειακής επικοινωνίας. Η εμμονή στη λύση αυτή κάνει τα πράγματα χειρότερα για την οικογένεια, ταυτόχρονα όμως προσφέρει και κάποια χρησιμότητα, αφού το σύμπτωμα αποτελεί ομοιοστατικό μηχανισμό που ρυθμίζει τις συζυγικές ή οικογενειακές σχέσεις.

Αν και οι στρατηγικοί θεραπευτές διαφέρουν στις απόψεις και στον τρόπο δουλειάς τους, δυο τάσεις είναι βιβλιογραφικά ευδιάκριτες: α) της ομάδας του MRI και β) του J. Haley.

α) Οι εκπρόσωποι της βραχείας θεραπείας του MRI πιστεύουν ότι το καίριο ζήτημα δεν είναι η αιτιοπαθογένεια του κάθε προβλήματος, αλλά η συντήρηση και οργάνωσή του μέσω ανατροφοδοτικών κύκλων διαπροσωπικής συμπεριφοράς (φαύλοι κύκλοι). Η αντίδραση των άλλων και οι ατυχείς προσπάθειες επίλυσής του προστίθενται στο πρόβλημα και το επαυξάνουν (Τομάρας Β, 1995, σελ. 138)

Η βραχεία θεραπεία ασχολείται με την παρατηρήσιμη και μετρήσιμη συμπεριφορά, εργάζεται στο «εδώ και τώρα» και εστιάζει στην επίλυση του προβλήματος. Δείχνει αδαφορη για άλλες πλευρές της λειτουργίας του συστήματος. Για να επεκταθεί σε άλλο πρόβλημα συνάπτει νέο συμβόλαιο με την οικογένεια.(Τομάρας Β, 1995, σελ.138)

β) Ο J. Haley, διαφοροποιείται στο ότι μελετά ευρύτερους κύκλους συμπεριφοράς γύρω από το πρόβλημα, στο ότι γεφυρώνει τη στρατηγική θεραπεία οικογένειας με τη δομική και στο ότι δίνει έμφαση στον κύκλο ζωής της.

Πρόκειται για τις αναπτυξιακές φάσεις από τις οποίες διέρχεται κάθε οικογένεια (ζεύγος - γέννηση του παιδιού - σχολείο - εφηβεία - αναχώρηση του παιδιού) που καθεμιά τους συνεπάγεται ιδιαίτερες υποχρεώσεις και απαιτεί τις αντίστοιχες ψυχοκοινωνικές προσαρμοστικές κινήσεις από τα μέλη της οικογένειας. Η αναγκαία προσαρμογή σε μια δεδομένη φάση θα είναι δυσκολότερη, γιατί η πολυπλοκότητα του συστήματος από φάση σε φάση αυξάνει. Η μετάβαση από κάθε φάση στην επόμενη αποτελεί περίοδο στρές και αν η οικογένεια δε μπορέσει να ρυθμίσει τη λειτουργία και οργάνωσή της σε επίπεδο αντίστοιχο των νέων αναγκών, τότε ενδέχεται να εκδηλωθεί συμπτωματολογία ποικίλου τύπου σε κάποιο ή κάποια από τα μέλη της (Τομαράς Β, 1995, σελ.138)

ΣΧΟΛΗ ΤΟΥ ΜΙΛΑΝΟ

Έχει αποκληθεί και “συστημική σχολή” γιατί βρίσκεται πιο κοντά στις θεωρητικές προτάσεις του Bateson. Στη μελέτη και θεραπεία οικογενειών εισάγονται περισσότερες παράμετροι, ώστε ν’ αποκαλυφθεί ολόπλευρα – συγχρονικά και διαχρονικά – η λειτουργία του συστήματος. Τα θέματα που διερευνώνται είναι μεταξύ άλλων τα εξής:

- «Ποιό ήταν το πλέγμα των σχέσεων μέσα στο οποίο έλαβε χώρα το σύμπτωμα»:

- «Την αιτία εκδήλωσης του συμπτώματος στο συγκεκριμένο χρόνο»

- «Τη σχέση των αλλαγών που συνεπάγεται ο κύκλος της ζωής, αλλά και τη σχέση απρόβλεπτων αλλαγών ή γεγονότων στη συγκεκριμένη οικογένεια με το σύμπτωμα»

- «Τις σχέσεις της οικογένειας με τις οικογένειες καταγωγής και με τον έξω κόσμο»

- «Τη σημασία που έχει για την οικογένεια να έχει ένα μέλος με συμπτώματα και τη σημασία που έχει το σύμπτωμα για το ίδιο το μέλος»

- «Την αιτία που η οικογένεια έρχεται τώρα για θεραπεία και ποιος το ζητά περισσότερο και ποιος λιγότερο»

- «Ποιά είναι η σχέση της οικογένειας με το φορέα παραπομπής, ή ποιά είναι η σχέση του τελευταίου με τη θεραπεία οικογένειας» (Τομαράς Β, 1995, σελ. 138)

Επειδή όπως φαίνεται η θεραπεία οικογένειας δίνει έμφαση στην επικοινωνία των μελών μεταξύ τους και στο αν η οικογένεια αποτελεί ανοιχτό ή κλειστό σύστημα, παραθέτουμε αναλυτικότερα τις αντίστοιχες θεωρίες.

ΘΕΩΡΙΑ ΤΗΣ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ

Η ομάδα του Palo Alto με επικεφαλής τον G. Bateson μελετώντας την ανθρώπινη επικοινωνία διατύπωσε τις εξής αρχές:

- «Δεν υπάρχουν απλά μηνύματα στην ανθρώπινη επικοινωνία. Είμαστε πάντοτε πομποί και δέκτες πολλαπλών μηνυμάτων, λεκτικών ή εξωλεκτικών, που το καθένα τους προσδιορίζει ή τροποποιεί το άλλο. Το κάθε μήνυμα αποκτά νόημα όχι από τα περιεχόμενα του και μόνο, αλλά και τις ενισχύσεις, διαφοροποιήσεις και ακυρώσεις που δέχεται από άλλα μηνύματα, τα οποία μπορεί να είναι ταυτόχρονα, να προηγούνται ή και να έπονται χρονικά»

- «Το μήνυμα δεν είναι μόνο νόημα αλλά και επίδραση στην συμπεριφορά. Η μιά πλευρά του αντιστοιχεί στην πληροφορία, η άλλη όμως υποδηλώνει κατεύθυνση ή εντολή»

- «Η επίδραση της επικοινωνίας συντελείται μέσω ενεργοποίησης της δραστηριότητας του δέκτη του μηνύματος. Αυτό εξηγεί το γιατί μικρής έντασης εκπεμπόμενα μηνύματα παράγουν δυσανάλογα μεγάλο αποτέλεσμα» (Τομαράς Β, 1995, σελ.136)

Οι αρχές της επικοινωνίας έχουν σχηματισηθεί και υπό την μορφή 5 «αξιομάτων» (Watzlawick)

1ο. «Σε διαπροσωπικό πλαίσιο είναι αδύνατον για τον οποιονδήποτε άνθρωπο να μην επικοινωνεί. Η κάθε συμπεριφορά περιέχει ένα μήνυμα. Η μη επικοινωνία είναι και αυτή μια μορφή επικοινωνίας»

2ο. «Κάθε επικοινωνία έχει δύο πλευρές: αυτή του περιεχομένου και εκείνη της σχέσης. Η δεύτερη κατηγοριοποιεί την πρώτη, αποτελώντας μια μετά – επικοινωνία»

3ο. «Η φύση μια σχέσης μεταξύ δύο ανθρώπων καθορίζεται από τον τρόπο που αυτά θέτουν «στίξη» στην επικοινωνία τους»

4ο. «Οι άνθρωποι επικοινωνούν «ψηφιακά» και «αναλογικά». Η ψηφιακή γλώσσα έχει συντακτική αξία, αλλά στερείται σημασιολογικής δυνατότητας στο πεδίο της σχέσης. Η αναλογική γλώσσα, αντιθέτως, έχει σημασιολογική αξία, αλλά στερείται επαρκούς σύνταξης για τον σαφή ορισμό της φύσης των σχέσεων»

5ο. «Όλες οι επικοινωνιακές συναλλαγές είναι είτε συμμετρικές (από ίση θέση) είτε συμπληρωματικές (από άνιση, διαφορετική σχέση)» (Τομαράς Β, 1995, σελ.136)

ΚΛΕΙΣΤΑ ΚΑΙ ΑΝΟΙΧΤΑ ΣΥΣΤΗΜΑΤΑ

Κλειστό σύστημα

«Όταν η οικογένεια αποτελεί κλειστό σύστημα η αυτεκτίμηση των μελών της είναι χαμηλής στάθμης, η επικοινωνία μεταξύ τους είναι έμμεση, ασαφής απροσδιόριστη, ασυνεπής και παρεμποδίζει την ανάπτυξη. Οι τρόποι με τους οποίους πραγματοποιείται είναι η επίκριση, ο συμβιβασμός, ο υπολογισμός και η παραπλάνηση. Οι κανόνες της οικογένειας είναι κρυφοί, ξεπερασμένοι, απάνθρωποι, αναλλοίωτοι. Τα άτομα αλλάζουν τις ανάγκες τους για να προσαρμόζονται με τους καθιερωμένους κανόνες. Υπάρχουν περιορισμοί στα σχόλια. Το αποτέλεσμα είναι τυχαίο, χαοτικό, καταστρεπτικό, ακατάλληλο» (Virginia Satir, 199 , σελ.164-5)

Ανοιχτό σύστημα

«Όταν η οικογένεια αποτελεί ανοιχτό σύστημα η αυτεκτίμηση των μελών είναι ανώτερη, η επικοινωνία μεταξύ τους άμεση, σαφής, προσδιορισμένη, προσφυής και αποτελεί παράγοντα ανάπτυξης. Ο τρόπος που πραγματοποιείται είναι ευθύς. Οι κανόνες που υπάρχουν στην οικογένεια είναι φανεροί, σύγχρονοι, ανθρώπινοι. Είναι κανόνες που αλλάζουν όταν παραστεί ανάγκη και υπάρχει πλήρης ελευθερία σχολίων. Το αποτέλεσμα είναι βασισμένο στην πραγματικότητα, κατάλληλο και δημιουργικό» (Virginia Satir, 199 , σελ. 164)

ΜΙΑ ΚΟΙΝΩΝΙΟΛΟΓΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ

«Η περιρρέουσα σύγχρονη οικογένεια είναι πολύ πιο επιρρεπής σε συγκρούσεις απ'ότι ήταν οι διάφορες μορφές της παραδοσιακής οικογένειας. Η σχέση μας με τους άλλους είναι αυτό που μεταμορφώνει την ταυτότητά μας. Όσο περισσότεροι είναι αυτοί οι άλλοι, όσο πιο μακριά από το χώρο του σπιτιού - γεωγραφικά, συναισθηματικά ιδεολογικά φτιάχνουμε δεσμούς, τόσο μεγαλύτερες είναι οι πιθανότητες για καβγάδες με τους δικούς μας ανθρώπους... Όχι μόνο είναι οι συγκρούσεις περισσότερες, αλλά επιπλέον δεν υπάρχουν εύκολοι τρόποι για την επίλυση διαφωνιών, αφού λείπουν οι κοινές βάσεις για την αξιολόγηση του τί είναι καλό και κακό, λογικό και παράλογο» (Gergen 1991).

Το μοντέλο των τριών οικοθεωριών που θα παρουσιάσουμε σε αυτή την εργασία επιχειρεί να συμβάλλει στην κατανόηση του περιεχομένου της ενδοοικογενειακής επικοινωνίας - τί λένε δηλαδή ο ένας στον άλλον, ποιά είναι τα κρίσιμα θέματα που συζητούνται. Μια τέτοια προσέγγιση φέρνει στο φώς τις αντιφάσεις που δημιουργούνται λόγω το ραγδαίων μεταλλάξεων που συντελούνται στη σύγχρονη οικογένεια.

Το μοντέλο των τριών οικοθεωριών

Είναι πλέον κοινά παραδεκτό ότι το πιο σημαντικό πρόβλημα που αντιμετωπίζει ο άνθρωπος στην αρχή της μεταμοντέρνας εποχής είναι η οργάνωση της συντριπτικής πολυπλοκότητας που προέκυψε λόγω της πρωτοφανούς, βαθιάς, ραγδαίας και διαρκώς επιταχυνόμενης αλλαγής.

Η συσσώρευση ερεθισμάτων που κατακλύζουν τον σύγχρονο άνθρωπο και τα οποία αυξάνονται κατακόρυφα σε ελάχιστο χρονικό διάστημα δυσχεραίνουν την αφομοίωση τους. Άτομα και κοινωνικές ομάδες εκδηλώνουν διαταραχές γιατί η ικανότητά τους να μετατρέψουν τα ερεθίσματα σε χρήσιμη πληροφορία δοκιμάζεται σε οριακά σημεία.

Καθώς οι σύγχρονες κοινωνίες, η μια μετά την άλλη, εισέρχονται στη μεταμοντέρνα εποχή, τα μέλη της οικογένειας καλούνται να συντονίσουν διάφορες διαστάσεις της κοινής τους ζωής με βάση τρία αντιφατικά αυτοαναφορικά συστήματα τα οποία ονομάζονται οικοθεωρίες.

Αυτές οι τρεις οικοθεωρίες (αυτοαναφορικά γνωστικά συστήματα) σχετίζονται με τις τρεις διαδοχικές μορφές της οικογενειακής ζωής : Παραδοσιακή, βιομηχανική – πυρηνική, συναλλακτική – επικοινωνιακή, οι οποίες αντιστοιχούν στις τρεις διαδοχικές φάσεις της εξέλιξης των ανθρώπινων κοινωνιών : παραδοσιακή, βιομηχανική (μοντέρνα), μεταβιομηχανική (μεταμοντέρνα).

Κάθε μια από τις τρεις αυτές οικοθεωρίες θεωρείται ως μια ιεραρχία δυναμικών γνωστικοσυγκινησιακών δομών, η οποία εκφράζει το πως ένα άτομο ή μια ομάδα ατόμων που ανήκουν σε μια συγκεκριμένη μορφή οικογένειας αντιλαμβάνονται διάφορες απόψεις της οικογενειακής ζωής. Το σύνολο των ιεραρχικά ταξινομημένων γνωστικών κατηγοριών που αφορούν σκοπούς, αξίες, ρόλους και τους κανόνες που καθορίζουν τον τρόπο που τα μέλη της οικογένειας συναλλάσσονται μεταξύ τους αλλά και με ευρύτερο κοινωνικό πλαίσιο στο οποίο ανήκουν.

Εξ' αιτίας της διαρκούς και γενικευμένης κοινωνικής αλλαγής, η οποία απαιτεί κρίσιμες αναθεωρήσεις και επανεκτιμήσεις των συναφών εσωτερικών αναπαραστάσεων, οι οικογένειες στερούνται μιας λειτουργικής οικοθεωρίας με εσωτερική συνέπεια και συνοχή, η οποία να χρησιμεύει σαν ένα οργανωμένο εννοιολογικό σύστημα εσωτερικού προγραμματισμού. Στοιχεία από τρεις διαφορετικές οικοθεωρίες αναμειγνύονται, δημιουργώντας ασυνέπειες και ασυμβατότητες που οδηγούν σε συγκεχυμένα και ασαφή εννοιολογικά πλαίσια, σχετικά με την οικογενειακή ζωή. Το παλιό και το καινούργιο αναμειγνύονται δημιουργώντας καλειδοσκοπικά μοτίβα τα οποία εξελίσσονται ραγδαία και διαρκώς [...]

Τα μέλη της οικογένειας προσπαθούν να συντονίσουν τις πράξεις και τις αλληλεπιδράσεις τους επιδιώκοντας βραχυπρόθεσμους και μακροπρόθεσμους στόχους, οι οποίοι σεν απορρέουν από σαφείς και κοινά αποδεκτούς σκοπούς, αξίες και ορισμούς ρόλων. Χωρίς σαφείς κατευθυντήριες γραμμές, τα μέλη της οικογένειας, είτε βασίζονται τις αλληλεπιδράσεις τους σε κώδικες και κανόνες που ήδη έχουν γίνει δυσλειτουργικοί, είτε τους απορρίπτουν συνειδητά χωρίς να έχουν κάποιες ξεκάθαρες εναλλακτικές λύσεις. Έτσι αυξάνεται η σύγχυση, η απογοήτευση, η αμφιβολία, οι ενδοπροσωπικές και διαπροσωπικές συγκρούσεις [...]

Η οικοθεωρία αποτελεί το σύστημα αυτοαναφοράς που έχει κατασκευάσει το άτομο, μια οικογένεια, αλλά και οποιαδήποτε πολιτιστική ομάδα για την οικογενειακή ζωή και τις οικογενειακές σχέσεις (Κατάκη Χ, 1991, σελ.49 – 55)

Η σύγχρονη οικογένεια

Η ανάλυση του περιεχομένου της οικοθεωρίας βασίζεται σε τέσσερις ιεραρχικά δομημένες κατηγορίες :

Α. «Οι αυτοαναφορικές αντιλήψεις για το σκοπό της δημιουργίας οικογένειας» (Γιατί αποτελούμε οικογένεια)

Β. «Ο βασικός αξιολογικός προσανατολισμός που δίνει τις κεντρικές κατευθυντήριες γραμμές και τους περιορισμούς για την οικογενειακή ζωή» (Τί μας κρατάει μαζί)

Γ. «Οι ορισμοί των ρόλων που ανατίθενται και που αναλαμβάνουν τα μέλη της οικογένειας»

Δ. «Η αντίληψη και η αξιολόγηση κανόνων συμπεριφοράς που αφορούν συγκεκριμένες οικογενειακές καταστάσεις» (Κάθε είδους καθημερινές συνήθειες και διευθετήσεις χώρου και χρόνου, δραστηριότητες κ.λ.π)

Α. Σκοπός Οι αντιλήψεις που έχει ένα άτομο ή μια ομάδα ανθρώπων για το σκοπό της οικογενειακής συμβίωσης αποτελούν την πλέον καθοριστική γνωστική κατηγορία ολόκληρης της οικοθεωρίας από την οποία απορρέουν οι υπόλοιπες. Το περιεχόμενο αυτής της καθοριστικής κατηγορίας εξηγεί γιατί τα μέλη της οικογένειας είναι και γιατί παραμένουν μαζί.

Ασάφεια, σύγχυση και σύγκρουση σχετικά με το σκοπό ύπαρξης μιας οικογένειας μοιραία θα διοχετευτούν και στο υπόλοιπο γνωστικό

σύστημα, αφού οι κατευθυντήριες αρχές για τη συμπεριφορά (αξίες, ρόλοι και κανόνες συμπεριφοράς) απορρέουν από αυτόν. Συγκριτικά, ασάφεια, σύγχυση και σύγκρουση σχετικά με τις γνωστικές κατηγορίες κατώτερου επιπέδου μπορεί να είναι λιγότερο ζημιογόνες για τη λειτουργικότητα. Με βάση την ιεραρχηση των γνωστικών κατηγοριών μιας οικοθεωρίας μπορεί να υποθέσει κανείς ότι όσο ψηλότερο είναι το επίπεδο με το οποίο συνδέεται ένα σύμπτωμα, τόσο μεγαλύτερη είναι η αντίσταση που προβάλλει η οικογένεια στις ενδεχόμενες αλλαγές. Με άλλα λόγια, τα ονομαζόμενα άκαμπτα οικογενειακά συστήματα μπορούν να οριστούν ως εκείνα στα οποία το σύμπτωμα φανερώνει συγκρούσεις που συνδέονται με κώδικες βασικούς για την ύπαρξη και τη διατήρησή τους. Όσο υψηλότερο είναι το επίπεδο της γνωστικής κατηγορίας με την οποία ασχολείται η θεραπεία, τόσο μεγαλύτερη είναι η αντίσταση στην αλλαγή. Σε περιόδους έντονης κοινωνικής αλλαγής, οι αναθεωρήσεις ξεκινούν από τις γνωστικές κατηγορίες που βρίσκονται στη βάση της πυραμίδας. Και αυτό γιατί έχουν σχέση με την ορατή συναλλαγή και επικοινωνία που επηρεάζεται άμεσα από αλλαγές στον ευρύτερο κοινωνικό χώρο.[...]

Η βαθιά κρίση στη σύγχρονη οικογένεια, σε αυτό το στάδιο της εξέλιξής της, μπορεί να εξηγηθεί από το γεγονός ότι η οικογένεια οδηγείται στην εγκατάλειψη δυσλειτουργικών και ξεπερασμένων οικοθεωριών. Στην παρούσα φάση, η σύγχρονη οικογένεια έχει φτάσει στο κρίσιμο σημείο της αναθεώρησης του σκοπού της ύπαρξής της. (Κατάκη, 1994, σελ. 57-8)

B. Αξίες σχετικά με την οικογενειακή ζωή Οι αξίες απαντούν στην ερώτηση «τί μας κρατάει μαζί». Οι αξίες αντιπροσωπεύουν βασικούς κώδικες από τους οποίους απορρέουν συγκεκριμένοι κανόνες

συμπεριφοράς που βρίσκονται στη βάση της πυραμίδας και απαντούν στο ερώτημα «πώς πρέπει να φερόμαστε». Είναι κεντρικοί κώδικες που ρυθμίζουν τις ενδοοικογενειακές σχέσεις. Η αποδοχή κοινών αξιών από τα μέλη της οικογένειας περιορίζει τη σύγκρουση μεταξύ τους και μειώνεται το κόστος της επικοινωνίας. Επιπλέον κοινές αξίες καθιστούν τα μέλη της οικογένειας λιγότερο ευάλωτα στη διάλυση από χαοτικές εξωτερικές δυνάμεις.[...]

Η αξία της αλληλεξάρτησης φαίνεται να είναι κεντρικής σημασίας για τον σχηματισμό και τη διατήρηση κάθε ανθρώπινης ομάδας. Στην πυρηνική οικογένεια αυτή η αλληλεξάρτηση δίνεται μέσα από το παιδί, το οποίο γίνεται κεντρικό εστιακό σημείο.(Κατάκη, 1994, σελ. 60-1)

Γ. Οικογενειακοί ρόλοι Οι ρόλοι παραπέμπουν σε προδιαγραφές για την ανάθεση και την ανάληψη ευθυνών στα άτομα που κρατούν συγκεκριμένες δομικές θέσεις στο οικογενειακό σύστημα. Βρίσκονται σε άμεση σχέση με τις αλλαγές στο ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον.[...]

Μέσα στο πλαίσιο των καθημερινών αλληλεπιδράσεων της σύγχρονης οικογένειας οι ριζικοί επαναπροσδιορισμοί των ρόλων εκδηλώνονται με εντάσεις, συγκρούσεις και διαπραγματεύσεις.(Κατάκη, 1994, σελ. 61)

Δ. Κανόνες συμπεριφοράς Οι αντιλήψεις, οι στάσεις που έχουν τα μέλη της οικογένειας για τις διάφορες όψεις της καθημερινής συνύπαρξης καθορίζουν τους επιμέρους κανόνες συμπεριφοράς που διέπουν την ενδοοικογενειακή συναλλαγή. (Κατάκη, 1994, σελ. 62)

Σύμφωνα λοιπόν με το κοινωνιολογικό μοντέλο των τριών οικοθεωριών η οικογένεια του φορέα/ ασθενή με AIDS θα αντιδράσει στην είδηση ότι ένα μέλος της νοσεί, ανάλογα με τις αυτοαναφορικές της αντιλήψεις για το σκοπό της ύπαρξης της, τις αξίες της και το πώς νοεί την αλληλεξάρτηση, τους ρόλους των μελών της και τους κανόνες συμπεριφοράς που έχει. Πρέπει να υπάρχει αρχικά συμφωνία μεταξύ των μελών ως προς τις γνωστικές κατηγορίες και όχι ο καθένας να εκφράζει μια διαφορετική οικοθεωρία.

Έτσι όταν ο σκοπός της ύπαρξης της οικογένειας είναι διαφορετικός για τα μέλη της και υπάρχει σύγχυση και ασάφεια, το AIDS θα επιτείνει τη σύγκρουση που υπάρχει και θα υπάρξει αντίσταση από την οικογένεια να δεχθεί την πραγματικότητα, γιατί αυτό σημαίνει επανακαθορισμό λόγου ύπαρξης της.

Όταν οι αξίες των μελών μια οικογένειας δεν είναι κοινές και η αξία της αλληλεξάρτησης δίνεται μέσα από το παιδί, τότε το AIDS θα φέρει τέτοια κατάσταση ανισορροπίας, ώστε θα είναι δύσκολο γι' αυτήν να ξεπεραστεί.

Όταν οι ρόλοι των μελών της οικογένειας δεν είναι σαφείς και ο καθένας έχει για τον άλλο δημιουργήσει μια δική του εικόνα που δεν ανταποκρίνεται στην πραγματικότητα, η αλήθεια του AIDS θα έρθει να καταρίψει τους μύθους και θα αναγκάσει τα μέλη της να την αντιμετωπίσουν.

Όσον δε αφορά τους κανόνες συμπεριφοράς, και αυτοί θα χρειασθούν να τεθούν από την αρχή και να επαναπροσδιοριστούν.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ V

ΠΕΝΘΟΣ-ΑΠΩΛΕΙΑ

ΓΕΝΙΚΑ

ΑΓΧΗ ΣΕ ΣΧΕΣΗ ΜΕ ΤΗΝ ΑΠΩΛΕΙΑ ΚΑΙ ΤΟ ΠΕΝΘΟΣ

Εισαγωγή

Το πένθος (mourning) συνήθως το συνδέουμε με την απώλεια λόγω θανάτου, αλλά όπως επισήμανε ο Freud, το πένθος είναι αντίδραση στην «απώλεια ενός αγαπημένου προσώπου ή στην απώλεια μιας αφηρημένης ιδέας στην οποία πιστεύουμε, αλλά χάθηκε και αντικαταστάθηκε από κάποια άλλη, όπως για παράδειγμα η πατρίδα, η ελευθερία, ένα ιδανικό κ.τ.λ.» (1917, σελ. 243).

Ο θρήνος και το πένθος είναι καταστάσεις που συναντάμε στη ζωή μας. Πολύ συνηθισμένες αλλαγές, όπως η μετακίνηση σ' ένα νέο σπίτι ή περιοχή έχουν ως αποτέλεσμα τη λύπη, γιατί χάνουμε το οικείο περιβάλλον και τους φίλους μας. Το ίδιο συμβαίνει ακόμη και όταν αλλάζουμε πλαίσιο εργασίας ή όταν ένα στάδιο εκπαίδευσης τελειώνει. Κάθε βήμα που προχωράμε μπροστά μας προσφέρει ευχαρίστηση, νέες ευκαιρίες και προσδοκίες, αλλά συγχρόνως σημαίνει ότι αφήνουμε κάτι

πίσω μας. Μπορεί να εγκαταλείψουμε τα γεγονότα του παρελθόντος νιώθοντας θυμό ή απογοήτευση, αλλά αν είχαμε θετικές εμπειρίες οι οποίες είναι πολύτιμες για μας αισθανόμαστε λύπη και θρηνούμε για το ότι τις χάνουμε, ακόμη και τα παιδιά όταν φτάνουν στην εφηβεία συχνά βιώνουν έντονα συναισθήματα θλίψης, επειδή η παιδική τους ηλικία τελείωσε.

Στη μέση ηλικία θρηνούμε για την απώλεια της νιότης μας και για τα ιδανικά και τις φιλοδοξίες που και δεν πραγματοποιήθηκαν, και στην τρίτη ηλικία θρηνούμε για την απώλεια της ενεργητικότητας, των φυσικών λειτουργιών μας και για το ότι είμαστε κοντά στο τέλος της ζωής μας. Η αντιμετώπιση του τέλους της προσωπικής μας ζωής, καθώς και της ζωής των αγαπημένων προσώπων, είναι μια από τις πιο οδυνηρές διεργασίες θρήνου που βιώνουμε.

Οι απόψεις του Freud για το πένθος

Ο Freud μελέτησε την κατάσταση πένθους, για να κατανοήσει πληρέστερα την καταθλιπτική ασθένεια που ονομάζεται μελαγχολία, και αποτελεί την παθολογική αντίδραση στην απώλεια (1917). Επισήμανε ότι τα ψυχικά χαρακτηριστικά που διακρίνουν τη μελαγχολία είναι οι χωρίς οίκτο αυτοκατηγορίες, οι οποίες οδηγούν στην προσμονή τιμωρίας.

Υπέθεσε ότι τα παράπονα του μελαγχολικού ατόμου ασυνείδητα απευθύνονται προς το άτομο που χάθηκε και με το οποίο ο ασθενής είχε ταυτιστεί. Τα άλλα χαρακτηριστικά της μελαγχολίας παρουσιάζονται

και στο άτομο που πενθεί φυσιολογικά. Οι δυο καταστάσεις έχουν τα εξής κοινά χαρακτηριστικά :

α) «μιά εξαιρετικά οδυνηρή αθυμία»

β) «απώλεια κάθε ενδιαφέροντος για τον εξωτερικό κόσμο»

γ) «απώλεια της ικανότητας για επένδυση σε καινούριο αντικείμενο αγάπης»

δ) «απομάκρυνση από κάθε δραστηριότητα που δε συνδέεται με αυτό που χάθηκε»

Ο Freud ανέφερε ότι αποδεχόμαστε αυτή την κατάσταση ως «φυσιολογική» και όχι ως ασθένεια, μόνο επειδή γνωρίζουμε πολύ καλά τις αιτίες που την προκάλεσαν, καθώς και το γεγονός ότι τελικά θα ξεπεραστεί.

Θεωρήσε ότι η διεργασία του πένθους συνίσταται στο ότι:

1) η πραγματικότητα συνεχώς επιβεβαιώνει ότι το αγαπημένο πρόσωπο δεν υπάρχει πια και 2) η σταδιακή απόσυρση συναισθήματος από το αγαπημένο πρόσωπο καταλήγει, ύστερα από αρκετό χρόνο και προσπάθεια, στην ανάκτηση της ικανότητας για ενδιαφέρον προς τον εξωτερικό κόσμο και στη δημιουργία καινούριων σχέσεων.

Ο Freud σχετίζει την ένταση του πόνου και το χρόνο που απαιτείται για να ολοκληρωθούν οι διεργασίες του πένθους με την απροθυμία του ατόμου να αποεπενδύσει συναισθηματικά από το συγκεκριμένο

αντικείμενο αγάπης που χάθηκε. Είναι σημαντικό ότι ο Freud αναφέρεται «στην εργασία του πένθους», για να δείξει ότι απαιτείται μεγάλη νοητική και ψυχική ενέργεια και προσπάθεια για να ολοκληρωθεί (1917, σελ. 120)

Οι απόψεις του Abraham για το πένθος

«Το μελαγχολικό άτομο ενσωματώνει το πρόσωπο που χάθηκε» υπέθεσε ο Freud, και το επιβεβαίωσε μέσα από τη δουλειά ο Karl Abraham. Ο Abraham επεσήμανε ότι η διαδικασία συντελείται επίσης και στα άτομα στα οποία η διαδικασία του πένθους γίνεται φυσιολογικά. Έτσι η διαδικασία του πένθους περιέχει μέσα το παρηγορητικό στοιχείο: «το αντικείμενο της αγάπης μου δε χάθηκε, γιατί τώρα το κουβαλάω μέσα μου και δεν θα το χάσω ποτέ» (Abraham, 1924, σελ. 437). Ο Abraham θεωρούσε ότι το άτομο που πενθεί φυσιολογικά κατορθώνει να εσωτερικεύσει το χαμένο πρόσωπο μέσα από ένα πνεύμα αγάπης, ενώ το μελαγχολικό πρόσωπο δεν μπορεί να το κατορθώσει λόγω της επιθετικότητας που τρέφει προς το χαμένο πρόσωπο. Η επιτυχής έκβαση της διεργασίας του πένθους, η οποία κοινώς θεωρείται ότι είναι διάλυση της παλιάς σχέσης και η αποστασιοποίηση από αυτή, θεωρείται από τον Abraham ότι εξαρτάται από το τελείως αντίθετο: δηλαδή, από τη σταθερή εγκαθίδρυση στον εσωτερικό κόσμο της εξωτερικής πραγματικότητας που χάθηκε.

Η εσωτερική εμπειρία της απώλειας αντιπροσωπεύει αυτό που βιώνουμε όταν χωρίζουμε από κάποιον που αγαπάμε και ενδιαφερόμαστε: Για να διατηρήσουμε, ό,τι θετικό περιελάμβανε η

σχέση, χρειάζεται να το κρατήσουμε ζωντανό στη σκέψη μας, δηλαδή στον εσωτερικό μας κόσμο.

KLEIN: Οι βρεφικές ρίζες του άγχους που σχετίζεται με την απώλεια

Το βρέφος αισθάνεται την ανάγκη της παρουσίας της μητέρας του κάθε στιγμή. Όταν αυτή δεν εμφανίζεται, αυτό για το βρέφος σημαίνει ότι «χάθηκε». Στην αρχή το βρέφος έχει ανάγκη από την άμεση ικανοποίηση των σωματικών και ψυχικών αναγκών που είναι κατακλυσμιαίες, και απαιτούν τη διαρκή παρουσία της μητέρας του. Αργότερα, οι ανάγκες του είναι λιγότερο σωματικές και περισσότερο ψυχικές όπως π.χ να αντιμετωπίζει το άγχος του και την αδυναμία του να αντέχει τις ματαιώσεις. Υπάρχουν μωρά που δε σταματάνε το κλάμα αν δεν τα περιφέρεις γύρω στο δωμάτιο ή αν βρίσκονται σε συνεχή οπτική ή ακουστική επαφή με τη μητέρα τους. Υπάρχουν όμως και βρέφη που έχουν την ικανότητα να περιμένουν υπομονετικά στο κρεβάτι τους, να μιλούν στον εαυτό τους και να χαμογελούν στη μητέρα όταν εμφανίζεται. (Σαλτσμπεργκερ- Ουιτενμπεργκ, 1995, σελ. 111-2)

Πώς μπορούμε όμως να εξηγήσουμε αυτές τις διαφορές στη συμπεριφορά; Η Klein, πιστεύει ότι αυτά τα μωρά μπόρεσαν να εσωτερικεύσουν μια καλή μητέρα που τα φρόντιζε και έτσι μπορούν να διατηρήσουν αυτή την καλή σχέση ακόμη και όταν η μητέρα απουσιάζει. Για να το κατορθώσει αυτό το βρέφος θα πρέπει: α) να έχει επανειλημμένες καλές εμπειρίες μητρικής φροντίδας, οι οποίες εξαρτώνται τόσο από την ποιότητα φροντίδας της μητέρας όσο και από

την ικανότητα του βρέφους να την αξιοποιήσει και να εγκαθιδρύσει μέσα του μια καλή σχέση, β) το βρέφος να μην εξοργίζεται σε τόσο μεγάλο βαθμό, ώστε με την πιο μικρή ματαίωση να καταστρέφεται ό, τι καλό εμπεριέχεται στη σχέση με τη μητέρα του όταν την αποχωρίζεται (Σαλτσμπέργκερ, 1995, σελ. 112)

Το πως θα καταλήξει η πάλη για την αντιμετώπιση της απώλειας στη βρεφική ηλικία καθορίζει και το πως θα μπορέσει κανείς να αντιμετωπίσει το θρήνο αργότερα στη ζωή. Σε κάθε αποχωρισμό ξαναζωντανεύουν συναισθήματα που έζησε κανείς στη βρεφική ηλικία επειδή το βρεφικό κομμάτι της προσωπικότητας του ενήλικα βιώνει μια τέτοια απώλεια ανάλογη με την απώλεια μιας μητέρας που έδειχνε φροντίδα και τώρα όπως και τότε τον αφήνει εκτεθειμένο στην αγωνία και στο χάος. Όπως η Klein επεσήμανε (1963), ποτέ δεν είμαστε πραγματικά μόνοι, αλλά πάντοτε βρισκόμαστε μόνοι μας στον εσωτερικό μας κόσμο, που μπορεί να περιέχει συναισθήματα μιζέριας, αδυναμίας ή φόβου ή αντιθέτως να περιέχει κάποια ελπίδα και εσωτερική ασφάλεια, βασισμένη στην προσδοκία για αγάπη και καλοσύνη.

Απώλεια λόγω θανάτου (bereavement)

Όταν κάποιο αγαπημένο μας πρόσωπο πεθαίνει, αισθανόμαστε τον πόνο που πηγάζει από την απώλεια, μας κυριεύει ένα συναίσθημα κενού, και αναρωτιόμαστε κατά πόσο η επιθετικότητα μας, η έλλειψη καλοσύνης και η αμέλεια που ενδεχομένως δείξαμε έχουν συμβάλει στον θάνατο. Ακόμη αναρωτιόμαστε αν μπορούσαμε να κάνουμε τη ζωή

του ανθρώπου που έφυγε ευκολότερη και περισσότερο ευτυχισμένη. Λείπει η παρηγοριά που μπορεί να προσφέρει η αγάπη και η συγχώρεση από το άτομο που έφυγε, παρόλα τα εμπόδια και τις δυσκολίες που μπορεί να είχε η σχέση μας. Σε αυτά προστίθεται και η μεγάλη λύπη που πηγάζει από το γεγονός ότι τώρα είναι πια πολύ αργά να επανορθώσουμε, κάτι που δεν έγινε κατά τη διάρκεια της ζωής του προσώπου που χάθηκε. Όλα τα παραπάνω αποτελούν την κύρια πηγή των αυτοκατηγοριών, της ενοχής και του αισθήματος καταδίωξης από το άτομο που έφυγε αλλά και από τα άτομα που ακόμη ζουν και βρίσκονται στο άμεσο μας περιβάλλον.

Βέβαια, τέτοια συναισθήματα είναι υπαρκτά και παραδεκτά έως ένα βαθμό για το άτομο που θρηνεί αλλά όταν η προϋπάρχουσα σχέση ήταν ασυνήθιστα αμφιθυμική, τότε τα συναισθήματα αυτά είναι πολύ πιο έντονα, δεν υποχωρούν και παρεμποδίζουν την αποκατάσταση μιας εσωτερικά καλής σχέσης με το πρόσωπο που χάθηκε. Η Klein αναφέρει ότι η τραγικότητα του πόνου έγκειται στο φόβο ότι το εσωτερικευμένο καλό αντικείμενο χάθηκε, όπως χάθηκε και το πραγματικό πρόσωπο.

Επίσης πιστεύει ότι το άτομο που θρηνεί χρειάζεται «όχι μόνο να ανανεώνει τους δεσμούς του με τον εξωτερικό κόσμο και έτσι συνεχώς να επαναβιώνει την απώλεια, αλλά, συγχρόνως και μέσα από αυτή την εμπειρία, να ξανακτίσει με αγωνία τον εσωτερικό του κόσμο, τον οποίο αισθάνεται εκτεθειμένο στον κίνδυνο κατάρρευσης» (1940, σελ 321).

Έτσι η πίστη του ατόμου για τη ζωή του, για τους γονείς του που θα μπορούσαν να τον στηρίξουν, και η πίστη στα δικά του θετικά κίνητρα, κλονίζεται με αποτέλεσμα να νιώθει μόνος όπως στο βρεφικό κόσμο.

Οι στενοί του φίλοι μπορούν να εξαλείψουν το συναίσθημα της ματαιότητας και απαισιοδοξίας που τον διακατέχει και με βάση αυτές τις καλές εξωτερικές εμπειρίες μπορεί να επανακτήσει με σιγουριά και ασφάλεια τον εσωτερικό του κόσμο και το παρελθόν.

Όπως ακριβώς στη βρεφική ηλικία η εξιδανίκευση ήταν ένας τρόπος εξουδετέρωσης των συναισθημάτων καταδίωξης, έτσι και το άτομο που πενθεί προσπαθεί να επαναοικοδομήσει το νεκρό εξιδανικεύοντας του, και βρίσκει ανακούφιση στην ενθύμηση όλων των καλών ιδιοτήτων του. Σε μια προσπάθεια να προστατέψει το νεκρό από την επιθετικότητα (και την εσωτερική καταστροφικότητα) τη στρέφει εναντίον εκείνων που είναι ζωντανοί ή εναντίον του εαυτού του.

Μόνο μέσα από τη σταδιακή ελάττωση των συναισθημάτων καταδίωξης έρχεται στο προσκήνιο και ο αληθινός πόνος για την απώλεια, και μαζί μ' αυτόν τα δάκρυα της ανακούφισης.

Με αυτό τον τρόπο η αγάπη και η φροντίδα που δεχτήκαμε δεν σπαταλήθηκαν, αλλά εξακολουθούν να είναι ζωντανές μέσα μας και να ευεργετούν τους άλλους.

Πένθος για την απώλεια της φυσικής λειτουργίας

Οι ασθένειες και τα δυστυχήματα σε οποιαδήποτε ηλικία μας δημιουργούν απότομη ή σταδιακή μείωση των ικανοτήτων μας. Η άρνηση των περιορισμών που μας θέτουν μπορεί να οδηγήσει μόνο σε μια επιφανειακή προσαρμογή, η οποία κρύβει έντονη καταδίωξη και

κατάθλιψη. Το άτομο μπορεί να προχωρήσει μόνο, όταν η διεργασία του πένθους ολοκληρωθεί και ο θυμός, η απόγνωση, η απελπισία και η κατάθλιψη μετριάζονται από αγάπη για τη ζωή και θάρρος για να αντιμετωπίσει τα γεγονότα (Σαλτσμπέργκερ – Ουίτενμπεργκ I, 1995, σελ 122)

Όταν όμως, ο θυμός, η απόγνωση και οι αλληλοκατηγορίες κυριαρχούν μόνιμα, τότε το άτομο παλινδρομεί σε προηγούμενο στάδιο εξέλιξης, γίνεται εγωκεντρικό, ζηλεύει τους άλλους για την ελευθερία και τις δυνατότητες τους, αναζητά, όπως ακριβώς το μικρό παιδί να του αφιερώνουν συνέχεια χρόνο και προσοχή. Αν το άτομο μπορέσει να πενήσει για την απώλεια και να την παραδεχτεί θαρραλέα, τότε ενδυναμώνεται η εκτίμηση του για τα χαρίσματα και τις ευκαιρίες που του έχουν απομείνει και έτσι μπορεί να οδηγηθεί σε μια διαφορετικής κατεύθυνσης εξέλιξη.

Το πένθος για την απώλεια της νιότης και της ζωής

Στην αντιμετώπιση της απώλειας που συνδέεται με τα γηρατειά σημαντικό ρόλο παίζει η ικανότητα να πενθεί κανείς εκείνο που αμετάβλητα έχει χαθεί, να αποδεσμεύει τους άλλους και να δέχεται τους αναπόφευκτους περιορισμούς. Στη μέση ηλικία το άτομο αντιμετωπίζει πολλαπλές απώλειες οι οποίες συμβαίνουν ταυτόχρονα ή σε κοντινά χρονικά διαστήματα:

α) Η απώλεια της νιότης, η οποία γίνεται έκδηλη από διάφορους παράγοντες, ένας από τους οποίους είναι και η εφηβεία των παιδιών.

β) Η απώλεια της σεξουαλικής δημιουργικής ικανότητας (αναπαραγωγής)

γ) Η απώλεια ευκαιριών για ένα τελείως καινούργιο ξεκίνημα στο γάμο ή στην καριέρα.

δ) Η απώλεια του γονεϊκού ρόλου, καθώς τα παιδιά μεγαλώνουν, ανεξαρτοποιούνται και τελικά φεύγουν από το σπίτι.

ε) Η απώλεια των γονέων από θάνατο ή η αντιμετώπιση των γηρατειών τους.

στ) Απώλεια των συνομήλικων από θάνατο.

Είναι απαραίτητο να πενήσει το άτομο για όλα αυτά. Οι απώλειες αυτές έχουν επίσης αποτέλεσμα να οδηγούν το άτομο σε μια περισσότερο συνειδητή παραδοχή της δικής του θνητότητας.

Ο Elliot Jacques, τοποθετεί το θέμα ως εξής: «Το άτομο έχει σταματήσει να μεγαλώνει και αρχίζει να γερνά... Το παράδοξο έγκειται στο ότι όταν φτάσει κανείς στην ακμή και ολοκλήρωση της ζωής του, την ίδια στιγμή η ακμή και η ολοκλήρωση είναι απαρχαιωμένες. Ο θάνατος είναι το επόμενο βήμα». Ακόμη αναφέρει: « Η είσοδος, από ψυχολογική άποψη, στη σκηνή της πραγματικότητας και του αναπόφευκτου που έχει σχέση με το θάνατο του ατόμου είναι το κύριο χαρακτηριστικό της κρίσης της μέσης ηλικίας» (1965, σελ 506). Τονίζει ότι η επιτυχημένη αντιμετώπιση της κρίσης, εξαρτάται από την παραδοχή και τη θετική παραίτηση προς το γεγονός του αναπόφευκτου προσωπικού θανάτου, και ακόμη ότι η ικανότητα να αντιμετωπίσουμε

τον εξωτερικό θάνατο, δηλ. τη δική μας καταστροφικότητα. (Elliot, 1965 σελ 507)

Αυτό συμβαίνει, γιατί οι απόψεις και η στάση μας προς το θάνατο χρωματίζονται από τα καταστροφικά συναισθήματα τα οποία έχουμε επενδύσει τόσο στον εξωτερικό κόσμο όσο και στο θάνατο.

Το ασυνείδητο νόημα του θανάτου πηγάζει από την βρεφική ηλικία. Η εμπειρία της πείνας που αισθάνεται το βρέφος, η εγκατάλειψη, τα βασανιστήρια, όλες αυτές οι καταδιωκτικές αγωνίες αντιστοιχούν με τους συνειδητούς ή ασυνείδητους φόβους για το θάνατο. Έτσι, ο θάνατος δε θεωρείται μια κατάσταση αγωνίας, μια κατάσταση όπου το άτομο δεν αισθάνεται, αλλά αντιμετωπίζεται μέσα από την πίστη ότι στο θάνατο βιώνουμε με όλες τις αισθήσεις τον πανικό της αδυναμίας, της ασφυξίας και της αποσύνθεσης (Klein, 1940, σελ 322).

Τόσο η Hanah Segal, όσο και ο Elliot Jacques, παρουσιάζουν πειστικές αποδείξεις για τη στενή σχέση ανάμεσα σε αυτή τη βρεφική συναισθηματική εμπειρία του θανάτου σαν διώκτη και τον απόλυτο διαχωρισμό στη σκέψη των ασθενών τους μεταξύ μιας ιδανικής μητέρας ή ιδανικού πατέρα και μιας μητέρας ή πατέρα που είναι καταδιωκτικοί (H. Segal 1958), (E. Jacques 1965).

Έτσι, λοιπόν, όταν το παιδί ή ο ενήλικας πάρει μέσα του το μέρος των καταστροφικών του συναισθημάτων, τότε δε φοβάται τόσο πολύ μια εκδικητική μητέρα, αλλά αντιθέτως, τη βλέπει με ένα πιο ρεαλιστικό τρόπο. «Μια τέτοια ολοκλήρωση (integration) της καταστροφικής πλευράς της προσωπικότητας μειώνει το φόβο του θανάτου» (Jacques, Segal).

Ο θάνατος τότε δεν αντιμετωπίζεται σαν κόλαση ούτε εξιδανικεύεται με την έννοια της μετάβασης στα ουράνια, αλλά μπορεί να το αντιμετωπίσει κανείς με λύπη και παραίτηση. Μια τέτοια ολοκλήρωση της αγάπης και του μίσους, η οποία μειώνει τόσο την εξιδανίκευση όσο και την καταδίωξη, είναι η ουσία αυτού που η Klein ονόμασε «η μετάβαση από την παρανοϊκή σχιζοειδή θέση στην καταθλιπτική θέση» (Klein).

Μέχρι κάποιο βαθμό αυτή η ολοκλήρωση (integration) αρχίζει στην βρεφική και παιδική ηλικία, αλλά ο Elliot Jacques σημειώνει ότι η καταθλιπτική θέση επαναπροσδιορίζεται στη μέση ηλικία σε ένα διαφορετικό ποιοτικό επίπεδο.

Κάθε ματαίωση και απώλεια ξεσηκώνει μίσος, καταδιωκτικά συναισθήματα και κατάθλιψη. Αν το άτομο έχει επιτύχει να προετοιμαστεί και να συμβιβάσει αυτά τα συναισθήματα τότε μπορεί πιο εύκολα να αντιμετωπίσει το άγχος και το φόβο του θανάτου της μέσης ηλικίας. Αν δεν επιτευχθεί αυτό το είδος συμβιβασμού, τότε η κρίση στη μέση ηλικία θα είναι μεγαλύτερη και πιο έντονη.

Όταν ο χρόνος αντιμετωπιστεί σαν κάτι που δεν διαρκεί απεριόριστα, τότε γίνεται περισσότερο πολύτιμος και μας οδηγεί στο να επανεξετάσουμε το σύστημα των αξιών και τις προτεραιότητες μας.

Η πραγματικότητα του τέλους της ζωής κάνει τις σχέσεις μας πιο πολύτιμες, ενδυναμώνεται η εκτίμηση μας προς την ομορφιά και την καλοσύνη.

Το άτομο που έχει κατακτήσει μια τέτοια συναισθηματική ωριμότητα αποτελεί πηγή έμπνευσης τόσο για τους συνομήλικους του, όσο και για τη νεότερη γενιά.

ΕΠΙΛΟΓΟΣ

Είδαμε λοιπόν, ότι στη διάρκεια της ζωής μας αντιμετωπίζουμε διαφορετικού τύπου απώλειες, ξεκινώντας από τη λύπη που νιώθουμε χάνοντας μια εξιδανικευμένη σχέση με τη μητέρα μας μέχρι το θρήνο και την απώλεια της ίδιας της ζωής. Κάθε απώλεια αποτελεί μια δοκιμασία της ικανότητας μας για να διατηρούμε αγάπη για την καλή μητέρα, για άλλες σχέσεις για την ίδια τη ζωή, αλλά και της ικανότητας να μετριάζουμε τα επιθετικά μας συναισθήματα με τα θετικά, γιατί η επιτυχής διεργασία του πένθους μπορεί να οδηγήσει σε μεγαλύτερη ολοκλήρωση, στη δυνάμωση του χαρακτήρα καθώς και στην πληρέστερη κατανόηση της πολυτιμότητας τόσο της δικής μας ζωής όσο και των άλλων.

Ο ΘΡΗΝΟΣ ΤΟΥ ΣΥΓΓΕΝΙΚΟΥ ΚΑΙ ΦΙΛΙΚΟΥ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝΤΟΣ ΜΕ ΦΟΡΕΑ / ΑΣΘΕΝΗ ΜΕ AIDS

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Ο θρήνος είναι ένα παγκόσμιο φαινόμενο. Όλοι οι άνθρωποι όταν κάποια στιγμή χάνουν κάποιο αγαπημένο πρόσωπο, που έχουν αναπτύξει μαζί του στενούς δεσμούς, θρηνούν.

Ωστόσο, ο τρόπος που ο καθένας εκφράζεται, διαφέρει και αυτό εξαρτάται τόσο από την ψυχοσύνθεση του, όσο και από την επιρροή του κοινωνικό – πολιτισμικού πλαίσιο μέσα στο οποίο ζει. Κάθε κοινωνία «ορίζει ένα σύνολο κανόνων» σχετικά με συμπεριφορές και εκδηλώσεις που θεωρεί «επιτρεπτές» και «κατάλληλες» ενόψει του θανάτου (Παπαδάτου). Παράλληλα θεσπίζει συγκεκριμένες τελετουργικές πράξεις που σκοπό έχουν, από τη μια πλευρά, να τιμήσουν το νεκρό και να αναγνωρίσουν τη θέση που κατείχε στην κοινωνία, και από την άλλη, να προσδώσουν ένα νέο ρόλο σε αυτόν που πενθεί και να τον στηρίξουν κατά την περίοδο του πένθους.

Η συμμετοχή του πενθούντος σ' αυτές τις διαδικασίες και η συμπαράσταση που δέχεται από το κοινωνικό περιβάλλον συμβάλλουν ουσιαστικά στην ολοκλήρωση του θρήνου. Η διαδικασία της ολοκλήρωσης του θρήνου, απαιτεί χρόνο και ενεργό συμμετοχή του πενθούντος στην ολοκλήρωση ορισμένων διαδοχικών στόχων που περιλαμβάνουν:

α) «Τη συνειδητοποίηση και αποδοχή της απώλειας»

β) «Τη βίωση της οδύνης που προκαλεί η απώλεια»

γ) «Την προσαρμογή σε μια νέα πραγματικότητα, χωρίς την παρουσία του ατόμου που πέθανε»

δ) «Την επανεπένδυση στη ζωή που συνεχίζεται και αποκτά νέο νόημα γι' αυτόν που πενθεί»

Η μη ολοκλήρωση ενός στόχου / έργου παρεμποδίζει και την ολοκλήρωση αυτών που έπονται με αποτέλεσμα να εμφανίζει κάποια μορφή περιπλεγμένου πένθους που εκδηλώνεται ως άρνηση της απώλειας, απώθηση του θρήνου και επανεμφάνιση του σε άλλη χρονική στιγμή, και με εκδηλώσεις χρόνου και παρατεταμένου θρήνου.

ΠΑΡΑΓΝΩΡΙΣΜΕΝΟΣ ΘΡΗΝΟΣ

Τα μέλη του συγγενικού και φιλικού περιβάλλοντος του φορέα / ασθενή με AIDS, έχουν αυξημένο κίνδυνο να βιώσουν ένα περιπλεγμένο θρήνο. Αυτή η περιπλοκή αποδίδεται σε πολλούς παράγοντες μερικοί από τους οποίους είναι: 1) ότι εμπλέκονται σε μια χρόνια ασθένεια που συνοδεύεται από ένα βαρύ κοινωνικό στίγμα, 2) ότι συχνά πιστεύουν ότι ο θάνατος θα μπορούσε να προληφθεί, αν το άτομο ή το περιβάλλον του είχαν πάρει τα κατάλληλα μέτρα για να αποφευχθεί η HIV μόλυνση και 3) ότι τόσο η σημασία της απώλειας όσο και ο θρήνος των ατόμων αυτών δεν αναγνωρίζεται από την

κοινωνία. Ο Kenneth Doka ονομάζει αυτό το θρήνο «Παραγνωρισμένο θρήνο» (disenfranchised grief). Βιώνεται όταν μια απώλεια δεν αναγνωρίζεται και δεν θρηνείται δημοσίως, με αποτέλεσμα να παρέχεται η συνήθης κοινωνική στήριξη στους πενθούντες. Έτσι δημιουργείται μια «δεύτερη κατηγορία» πενθούντων που συχνά αποκλείονται από τις καθιερωμένες τελετουργίες και πρακτικές που η κοινωνία ορίζει για τα μέλη της που θρηνούν. Οι ψυχολογικές επιπτώσεις είναι σοβαρές εφόσον το πένθος περιπλέκεται και γίνεται οδυνηρό και χρόνιο, χωρίς να μπορεί να ολοκληρωθεί. Έτσι ο θρήνος γίνεται αυστηρά ιδιωτική υπόθεση μεταξύ του κλειστού οικογενειακού και φιλικού περιβάλλοντος, τα συναισθήματα θυμό, άγχος, άρνησης και επιθετικότητας, μοναξιάς και απελπισίας, εντείνονται καθώς είτε το άτομο είτε η οικογένεια δεν έχουν το «δικαίωμα» να το μοιραστούν με κανέναν και τύχουν της δέουσας και καθιερωμένης στήριξης και βοήθειας από το περιβάλλον. Ας δούμε όμως πιο αναλυτικά τι σημαίνει για τους συγγενείς με ένα άτομο – μέλος φορέα με AIDS να βρίσκονται εμπρός σε μια απώλεια που κοινωνικά δεν αποκαλύπτεται (Παπαδάτου Δ, 1995, σελ. 83)

Το AIDS, και μόνο με το άκουσμα του, αναπόφευκτα και στην αντίληψη των περισσότερων, ακόμη και των συγγενών ταυτίζεται με το θάνατο, το σεξ, την ομοφυλοφιλία, την τοξικομανία και γενικότερα με την παράνομη συμπεριφορά.

Με την ανακοίνωση, της οροθετικότητας ή της αρρώστιας, η οικογένεια συνήθως κρατά μυστική τη διάγνωση και βυθίζεται σε μια «συνομωσία σιωπής» από το φόβο μην ξεσκεπαστεί η αλήθεια (Παπαδάτου Δ, 1995, σελ. 83).

Αυτή η αλήθεια δεν αφορά μόνο τη διάγνωση του AIDS, αλλά και τη σύνδεση του νοσούντος ατόμου με ομοφυλοφιλική συμπεριφορά ή αμφιφυλόφιλες ή εξωσυζυγικές σχέσεις, ή χρήση τοξικών ουσιών.

Πολλοί γονείς δυσκολεύονται τόσο να επεξεργαστούν όσο και να αφομοιώσουν αυτή την αποκάλυψη με αποτέλεσμα αργότερα κατά την περίοδο του πένθους, ξαναβρίσκονται αντιμέτωποι με μια οδυνηρή πραγματικότητα που απώθησαν, και ο πόνος τους γίνεται ακόμη πιο έντονος. Το πρόβλημα γι' αυτούς έχει δυο όψεις : Απ' τη μια καλούνται να δεχθούν ότι το παιδί χάθηκε πρόωρα και από την άλλη καλούνται να δεχθούν ότι το παιδί δε ανταποκρίθηκε στις προσδοκίες τους. Η κατάσταση περιπλέκεται ακόμη περισσότερο, εφόσον αδυνατούν να ζητήσουν κάποια βοήθεια και συμπαράσταση από το κοινωνικό περιβάλλον, από το φόβο του στιγματισμού και της απόρριψης. Αυτή η απομόνωση προκαλεί έντονο θυμό που στρέφεται τόσο κατά του κοινωνικού περιβάλλοντος που δεν τους συμπαράστέκεται, όσο και εναντίον στο ίδιο τους το παιδί που χάθηκε από μια κοινωνικά απαράδεκτη ασθένεια που προκαλεί ντροπή, ενοχή και φόβο.

Χαρακτηριστικό είναι το παράδειγμα μιας μητέρας: «Δεν τολμώ να το πω σε κανέναν γιατί φοβάμαι μήπως ατιμάσω τη μνήμη της κόρης μου, αλλά και γιατί δε θα με κοιτάζει πια κανένας στα μάτια μέσα στην κοινωνία που ζω. Ούτε τα ίδια της τα αδέρφια δεν γνωρίζουν, ότι πέθανε από AIDS, για όλο τον κόσμο ήταν καρκίνος» (Παπαδάτου, 1995, σελ. 83).

Ο φόβος της αποκάλυψης και του στιγματισμού μπορεί να απομονώσει τα μέλη μέσα στην ίδια τους την οικογένεια, στερώντας τα

από κάθε μορφή αλληλοϋποστήριξης τη στιγμή που τη χρειάζονται περισσότερο.

Έτσι δυσκολεύεται η προσαρμογή τους στην απώλεια και το «μυστικό» που κουβαλούν, συμβάλλει σε ένα χρόνιο πένθος.

Ο ΕΡΩΤΙΚΟΣ ΣΥΝΤΡΟΦΟΣ

Ο ερωτικός σύντροφος, αποτελεί τις περισσότερες φορές για το φορέα / ασθενή, ένα από τα πιο σημαντικά πρόσωπα της ζωής του εκείνη τη στιγμή αλλά και την οικογένεια του συγχρόνως, εφόσον έχει ήδη απορριφθεί από την βιολογική του οικογένεια. Έτσι λοιπόν ο ερωτικός σύντροφος του φορέα / ασθενή με AIDS ιδιαίτερα όταν είναι ομοφυλόφιλος ή αμφιφυλόφιλος, ανήκει στην ευάλωτη ομάδα για περιπλεγμένο πένθος. Αυτό συμβαίνει για τους εξής λόγους:

Το γεγονός ότι θρηνεί την απώλεια ενός σημαντικού συντρόφου δεν του αναγνωρίζεται, εφόσον η προϋπάρχουσα ερωτική σχέση με το άρρωστο μέλος ήταν κοινωνικά απαράδεκτη παράνομη και έφερε ένα βαρύτατο κοινωνικό στίγμα.

Όταν συμβαίνει αυτό ο θάνατος θεωρείται σαν ένα είδος τιμωρίας. Έτσι ο θρήνος δεν δημοσιοποιείται γιατί κανένας δεν τον αποδέχεται ή τον κατακρίνει με αποτέλεσμα το πενθών άτομο να στερείται κοινωνικής συμπαράστασης.

Ακόμη περισσότερο επιβαρύνεται η κατάσταση, όταν η ίδια η βιολογική οικογένεια του ασθενούς, αποκλείει τον ερωτικό σύντροφο από την διαδικασία της κηδείας ή από άλλες τελετουργικές διαδικασίες που ως σκοπό έχουν να τον κάνουν να συνειδητοποιήσει και να αποχαιρετίσει τον αγαπημένο του. Αυτό τον οδηγεί στην απομόνωση, περιθωριοποιείται, στιγματίζεται και μένει μόνος στο πένθος του.

Επιπλέον, πολλοί ερωτικοί σύντροφοι είναι νεαρής ηλικίας, και έρχονται για πρώτη φορά αντιμέτωποι με το χαμό κάποιου σημαντικού προσώπου, ένα χαμό άκαιρο, πρόωρο και πολλές φορές άδικο.

Επίσης σημαντική είναι η ταύτιση του ερωτικού συντρόφου με τον πάσχοντα και ο διαρκής φόβος για τη δική του υγεία. Ο θρήνος δεν αφορά το χαμό μόνο του ερωτικού συντρόφου, αλλά και την απώλεια της ίδιας του της ζωής. Συχνά σκέφτεται ότι θα έχει μια ανάλογη πορεία, όμως στην δική του περίπτωση, η πορεία φαίνεται πιο απειλητική καθώς θα στερείται παρουσίας από ένα πολύ σημαντικό πρόσωπο της ζωής του με το οποίο είχε ένα βαθύ και στενό δεσμό. Ο Stephenson ονομάζει αυτό το θρήνο, «υπαρξιακό θρήνο». Είναι εκείνη η στιγμή που το άτομο συνειδητοποιεί ότι είναι ευάλωτο, τρωτό, θνητό (Παπαδάτου, 1995, σελ. 84). Οι έντονες πνευματικές ανησυχίες που συνοδεύουν την όλη διεργασία, ωθούν το άτομο να αναθεωρήσει τις απόψεις του για τις αξίες, τις πεποιθήσεις και τις προτεραιότητες της ζωής του.

Όλες αυτές οι αναθεωρήσεις, σκοπό έχουν, να δώσουν στο άτομο τη δύναμη να προσπαθήσει για μια καλύτερη ποιότητα ζωής, μια ζωή με νόημα και σκοπό.

Μπορεί όμως να οδηγήσει στην απελπισία, σε σκέψεις αυτοκτονίας ή στη χρήση ναρκωτικών και οινόπνευματος, που παρουσιάζονται σε μεγάλα ποσοστά στους ερωτικούς συντρόφους που θρηνούν την απώλεια ενός ατόμου που έπασχε από AIDS.

Τέλος ένας ακόμη παράγοντας που περιπλέκει το πένθος αφορά τη συχνότητα με την οποία αυτός που θρηνεί αντιμετωπίζει το θάνατο όχι μόνο του συντρόφου του αλλά και φίλων και συνεργατών. Όταν το διάστημα που μεσολαβεί μεταξύ των θανάτων δεν είναι επαρκές για την ολοκλήρωση της διεργασίας του πένθους, ο πόνος για τους νέους φαίνεται δυσβάσταχτος και συχνά απωθείται μαζικά. Με αφορμή μια νέα απώλεια, επανεμφανίζεται αργότερα και με καθυστέρηση ή γίνεται χρόνιος.

ΣΤΑΣΕΙΣ

Οι στάσεις αντιπροσωπεύουν τον κεντρικό άξονα της αντίληψης των κοινωνικών φαινομένων από την πλευρά του ανθρώπου, επειδή όπως η προσωπικότητα, κατευθύνουν τη συμπεριφορά του ανθρώπου στις συναλλαγές του με τον συνάνθρωπό του, με την οικογένεια του, με τον χώρο της εργασίας του και γενικά με όλους τους φορείς της κοινωνίας.

Η αντίληψη των κοινωνικών φαινομένων εξηγεί πως το άτομο βλέπει και πως προσαρμόζει τη συμπεριφορά του προς τα διάφορα φαινόμενα του ψυχολογικού και κοινωνικού του περιβάλλοντος. Πρόκειται για άτομα, ομάδες, αφηρημένες έννοιες, καθώς και φυσικά φαινόμενα.

Οι στάσεις έχουν το στοιχείο της σταθερότητας και αντιστέκονται στην αλλαγή. Όσον αφορά τη διαμόρφωση τους μαθαίνονται από το άμεσο και έμμεσο περιβάλλον. Πρωταρχικός κοινωνικός φορέας εκμάθησης είναι η οικογένεια. Αργότερα επιδρά πάνω στο άτομο το σχολείο και οι φίλοι.

Ένας σημαντικότερος και ισχυρός κοινωνικός φορέας της σύγχρονης κοινωνίας είναι τα μέσα μαζικής ενημέρωσης και επικοινωνίας. Ο τύπος μπορεί να διαμορφώσει γνώμες, αλλά περιορίζεται κυρίως στους μορφωμένους. Πιο συγκεκριμένα η δύναμη του τύπου, η οποία δρά μέσω της οπτικής διόδου, απευθύνεται στο μορφωμένο, σκεπτόμενο άτομο που μπορεί να επηρεασθεί μέσω του γραπτού λόγου. Ωστόσο ο τύπος χρησιμοποιεί τεχνητά μέσα για να

διαμορφώσει τις γνώμες των ατόμων που δε διαβάζουν με προσοχή τις ειδήσεις.

Το ραδιόφωνο, επηρεάζει την κοινή γνώμη μέσω της ακουστικής διόδου οπότε έχει πλατύτερο ακροατήριο από τον τύπο. Ωστόσο, το πιο ισχυρό μέσο μαζικής πληροφόρησης, όσον αφορά τη διαμόρφωση της κοινής γνώμης, είναι σαφώς η τηλεόραση, η οποία δρά συγχρόνως μέσω της οπτικής και ακουστικής διόδου.

Η σύγχρονη κοινωνική ψυχολογία δίνει τον εξής ορισμό της στάσης:

«Στάση προς κάποιο αντικείμενο, κάποια ιδέα ή κάποιο πρόσωπο νοείται ένα διαρκές σύστημα με γνωστικό και συναισθηματικό στοιχείο και με κάποια τάση προς την έκφραση συμπεριφοράς» (Γέωργας Δ, 1990, σελ. 124)

ΟΙ ΤΡΕΙΣ ΔΙΑΣΤΑΣΕΙΣ ΤΩΝ ΣΤΑΣΕΩΝ

Γνωστική διάσταση

«Η γνωστική διάσταση των στάσεων αναφέρεται στις γνωστικές λειτουργίες που χαρακτηρίζουν την ανθρώπινη νοημοσύνη. Η αντίληψη του ανθρώπου οπτική, ακουστική, απτική και δεν περιορίζεται στην αντίληψη μεμονωμένων ερεθισμάτων, αλλά οργανώνει τα ερεθίσματα σε σύνολα. Η κατηγοριοποίηση των ερεθισμάτων σαφώς διευκολύνει την αντίληψη του περιβάλλοντος, επειδή η αντίληψη διαφορετικών

ερεθισμάτων ως εννιαίο σύνολο απλοποιεί τις αντιδράσεις του οργανισμού. Ένα χαρακτηριστικό, λοιπόν, των γνωστικών λειτουργιών του ανθρώπου είναι η κατηγοριοποίηση των ιδεών. Έχει όμως το μειονέκτημα ότι μπορεί να τοποθετήσει στην ίδια κατηγορία φαινόμενα, που ενδεχομένως να διαφέρουν ουσιαστικά. Αγνοεί τις ατομικές διαφορές» (Γέωργας Δ, 1995, σελ 121)

«Μια δεύτερη διάσταση του γνωστικού στοιχείου των στάσεων είναι η κεντρικότητα\ εγωκεντρικότητα. Με τους όρους αυτούς εννοείται ότι ορισμένες στάσεις είναι πιο κεντρικές, πιο ουσιαστικές και πιο βαθειά ριζωμένες στο εγώ του ανθρώπου» (Γέωργας Δ, 1995, σελ. 121)

Και, τέλος, «μια τρίτη διάσταση του γνωστικού στοιχείου των στάσεων είναι η πολιτιστική. Δηλαδή, οι γνωστικές κατηγορίες που αναφέρονται σαν στάσεις, ορίζονται διαφορετικά ανάλογα με την κοινωνία»(Γέωργας Δ, 1995, σελ. 121)

Συναισθηματική διάσταση.

Η κάθε στάση ενδέχεται να διεγείρει θετικά ή αρνητικά συναισθήματα στο άτομο, ίσως και αντικρουόμενα.

Η συναισθηματική διάσταση των στάσεων είναι αποτέλεσμα της μάθησης. Δηλαδή, η συναισθηματική διάσταση των στάσεων έχει συνδεθεί με τη στάση κάτω από συνθήκες ενίσχυσης ή κάτω από την επίδραση κάποιας κοινωνικής παραμέτρου. Με τον όρο συναισθηματική αντίδραση νοείται, τόσο η συνειδητοποίηση και η περιγραφή της

συναισθηματικής κατάστασης από το ίδιο άτομο όσο και η μέτρηση των αντιδράσεων του αυτόνομου νευρικού συστήματος (Γέωργας Δ, 1995, σελ.122)

Η διάσταση της συμπεριφοράς

Η συμπεριφορά του ατόμου ως προς τις στάσεις που έχει βασίζεται σε δύο διαστάσεις: θετικά ή αρνητικά συναισθήματα και επιθυμία ή αποφυγή επαφής. Η τάση συμπεριφοράς του ατόμου, η πραγματική του συμπεριφορά, βρίσκεται σε άμεση σχέση με τους κανόνες συμπεριφοράς της κοινωνίας – δηλαδή τους προσδιορισμένους από την κοινωνία κανόνες της πρέπουσας συμπεριφοράς. Τόσο οι στάσεις όσο και οι αξίες της κοινωνίας προσδιορίζουν την επιθυμητή συμπεριφορά που συνδέεται με κάθε ρόλο (Γέωργας Δ, 1995, σελ.122)

ΣΤΑΣΕΙΣ ΚΑΙ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑ

Η τριδιάστατη θεωρία των στάσεων αποτελείται από τη γνωστική διάσταση, τη συναισθηματική και τέλος τη συμπεριφορά του ατόμου. Θα υποθέταμε επομένως ότι θα πρέπει να υπάρχει κάποια συνέπεια μεταξύ δηλωμένης στάσης και συμπεριφοράς. Όμως ένα μεγάλο πρόβλημα που αφορά τη μελέτη των στάσεων έχει σχέση με την ασυνέπεια μεταξύ στάσης και συμπεριφοράς. Υπάρχουν μερικές παράμετροι, οι οποίοι εξηγούν εάν και πώς κάποιος θα συμπεριφερθεί ανάλογα με τη στάση του. Είναι ενδεχόμενο να μεσολαβούν μεταξύ

στάσεων και συμπεριφοράς, τα χαρακτηριστικά του ατόμου και οι συνθήκες κάτω από τις οποίες βρίσκεται το άτομο.

Οι Fishbein και Ajzen θεωρούν ότι «η πρόβλεψη της πραγματικής συμπεριφοράς βρίσκεται σε άμεση συνάρτηση με την πρόθεση του ατόμου να εκφράσει αυτή τη συμπεριφορά. Η πρόθεση του εξαρτάται από δύο παραμέτρους: α) τη στάση του προς την ενδεχόμενη συμπεριφορά, και β) την υποκειμενική εκτίμησή του σχετικά με το πως αντιλαμβάνονται άλλα άτομα ή ομάδες την ενδεχόμενη συμπεριφορά του. Η στάση προς την ενδεχόμενη συμπεριφορά είναι προσωπική παράμετρος. Αντιθέτως, η υποκειμενική εκτίμηση σχετικά με την αντίληψη των άλλων αντιπροσωπεύει την παράμετρο της κοινωνικής επιρροής» (Fishbein and Ajzen, 1980)

Με τον όρο στάση προς την ενδεχόμενη συμπεριφορά εννοούμε ότι «η πεποίθηση του ατόμου ότι η έκφραση της στάσης με την ανάλογη συμπεριφορά θα έχει ευνοϊκές συνέπειες για το ίδιο, οδηγεί σε θετικές στάσεις προς την έκφραση της συμπεριφοράς, και το αντίστροφο, ότι η εκφραζόμενη συμπεριφορά ενδέχεται να έχει δυσάρεστες συνέπειες για το ίδιο, οδηγεί σε αρνητικές στάσεις προς την έκφραση της συμπεριφοράς»

Με την υποκειμενική εκτίμηση του σχετικά με την αντίληψη των άλλων, εννοούμε την αξιολόγηση για το πόσο οι άλλοι θα επιδοκίμαζαν, ή αντιθέτως θα αποδοκίμαζαν τη συμπεριφορά του. Η παράμετρος αυτή είναι συνυφασμένη με τις επιθυμίες του να συμμορφωθεί με τους άλλους.

Μία δεύτερη θεωρία που προσπαθεί να εξηγήσει τη συνέπεια στάσης – συμπεριφοράς είναι του Τριάντη. Η προβλεπόμενη συμπεριφορά του ατόμου βρίσκεται σε συνάρτηση με τις τάσεις συμπεριφοράς, τις συνήθειες, την ψυχολογική διέγερση και με τις συνθήκες του περιβάλλοντος.

«Η τάση συμπεριφοράς εξαρτάται από δύο υποδιαστάσεις: τις στάσεις του ατόμου, και τους κανόνες συμπεριφοράς της κοινωνίας που προσδιορίζουν την πρέπουσα συμπεριφορά του ατόμου. Οι συνήθειες του ατόμου το ωθούν να συμπεριφερθεί με ανάλογο τρόπο»

Η ψυχολογική διέγερση του ατόμου αναφέρεται σε μια δεδομένη στιγμή. Όταν ο οργανισμός του ατόμου, το αυτόνομο νευρικό σύστημα είναι σε κατάσταση διέγερσης, σε ετοιμότητα, τότε το άτομο ενδέχεται να δραστηριοποιηθεί.

Τέλος, όσον αφορά τις συνθήκες, όταν αυτές είναι ευνοϊκές, τότε ενδέχεται το άτομο να εκδηλώσει τη συμπεριφορά του. Αντιθέτως, αν οι συνθήκες δεν είναι ευνοϊκές, τότε μπορεί να μην τις εκδηλώσει.

Τόσο οι θεωρίες των Ajzen και Fishbein, όσο και η θεωρία του Τριάντη τονίζουν το γεγονός ασυνέπειας μεταξύ στάσης και συμπεριφοράς. Δηλαδή, το άτομο συνήθως δεν εκφράζεται ή δεν συμπεριφέρεται σύμφωνα με την πραγματική του στάση προς κάποιο θέμα. Έτσι, η έκφραση της πραγματικής στάσης εξαρτάται από τον συνδυασμό άλλων παραμέτρων, όπως είναι ατομικά στοιχεία, οι κανόνες συμπεριφοράς που επιβάλλει η κοινωνία και τέλος από τις συνθήκες κάτω από τις το άτομο τυχαίνει να βρίσκεται.

ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΔΙΑΜΟΡΦΩΣΗΣ ΣΤΑΣΕΩΝ

Εκτός όμως από τις θεωρίες της κοινωνικής ψυχολογίας, που παραπάνω μας έδωσε μερικές απαντήσεις από τη δική της σκοπιά σχετικά με τους παράγοντες που διαμορφώνουν τη στάση και συμπεριφορά του ατόμου, θεωρούμε αναγκαίο να αναφερθούμε και σε κάποιους άλλους παράγοντες που αποτελούν στοιχεία διαμόρφωσης της στάσης του ατόμου σε κάποιο θέμα.

Τα στοιχεία αυτά είναι: α) ο Ναρκισσισμός, β) η Προκατάληψη, και γ) η Ψυχολογική Ωριμότητα.

Ναρκισσισμός

Σύμφωνα με τους Bentovin και Bingley (1987), η γονεϊκή φροντίδα προσδιορίζεται από πολύ βασικές προσδοκίες που έχει η κοινωνία από τους γονείς. Ο γονεϊκός ρόλος είναι πολλαπλός. Η φροντίδα ενός παιδιού περιλαμβάνει τη μέριμνα για την ανάπτυξη του δυναμικού του, την παροχή ασφάλειας, αγάπης, αποδοχής, προστασίας, ελευθερίας και ελέγχου, εξασφάλισης της μόρφωσης του και φροντίδα για τη σωματική του υγεία.

Τι συμβαίνει όμως όταν οι απαιτήσεις του γονεϊκού ρόλου είναι αυξημένες επειδή το παιδί τους έχει ένα χρόνιο πρόβλημα υγείας, όπως είναι το AIDS, στη θεραπεία του οποίου καλούνται να έχουν μεγάλη συμμετοχή;

Στην περίπτωση αυτή η εικόνα περιπλέκεται ακόμη περισσότερο, εφόσον οι γονείς δεν έχουν να αντιμετωπίσουν μόνο τις δυσκολίες που συνεπάγεται η επιπλέον φροντίδα που χρειάζεται το παιδί, αλλά και να χειριστούν τα συναισθήματα που τους δημιουργούνται λόγω της αρρώστειας του.

Οι γονείς αυτοί χρειάζεται να αντιμετωπίσουν το αρχικό τραύμα που υφίστανται στο ναρκισσισμό τους, μόλις διαγνωστεί η αρρώστεια του παιδιού τους. Το τραύμα αυτό οφείλεται στο ότι η ύπαρξη της αρρώστειας στο παιδί τους αντικατοπτρίζει μια γονεϊκή ατέλεια, που αναπόφευκτα γνωστοποιείται στο κοινωνικό τους περιβάλλον.

«Κατά κανόνα οι γονείς νιώθουν ένοχοι, υπεύθυνοι και αποτυχημένοι ως γονείς. Σε πολλές περιπτώσεις χρειάζεται να παραιτηθούν από ορισμένες προσδοκίες για τα παιδιά τους, οι οποίες δεν μπορούν να εκπληρωθούν λόγω των περιορισμών που αναφέρονται από τη φύση της αρρώστειας του» (Λουμάκου Μ, 1989, σελ 31)

Όσοι δεν μπορούν να ξεπεράσουν τόσο τις προκαταλήψεις τους για το AIDS, όσο και τις επιλογές και το τρόπο ζωής του παιδιού τους, το απορρίπτουν και συχνά το εγκαταλείπουν, με αποτέλεσμα να έχουν στη συνέχεια περισσότερες ενοχές.

Άλλοι πάλι απωθούν τα συναισθήματα τους για να του συμπαρασταθούν και έτσι αργότερα βρίσκονται αντιμέτωποι με μια πραγματικότητα που είχαν απωθήσει και ο πόνος γίνεται εντονότερος.

Ο Kohut (1966), διέκρινε το ναρκισσισμό σε πρώιμο και βοηθητικό ή υγιή (healthy narcissism).

Ο ναρκισσισμός, η ενσυναίσθηση (empathy), και η γονεϊκή αρμονία είναι παράγοντες αλληλένδετοι και βασικοί για τη διαμόρφωση τόσο της προσωπικότητας του παιδιού όσο και της δικής τους στάσης απεναντί του.

Βοηθητικός ναρκισσισμός είναι η ικανότητα να αγαπάς (capacity to love). Αυτή άποψη του Kohut, στηριζόμενη στην επιβεβαίωση του Freud, ότι ψυχική υγεία είναι η ικανότητα να αγαπάς και να εργάζεσαι, παρουσιάστηκε σαν μια προσπάθεια επανάκτησης της ψυχικής ισορροπίας.

«Ο πρώιμος ναρκισσισμός χαρακτηρίζει ανθρώπους που πιστεύουν ότι είναι απίστευτα σημαντικά άτομα, έχουν φαντασιώσεις απεριόριστης επιτυχίας, μια διαρκή ανάγκη για προσοχή και θαυμασμό, υπερβολικές αντιδράσεις ή πλήρης αδιαφορία στην κριτική ή στην ήττα, αισθήματα εκμετάλλευσης και έλλειψη ενσυναίσθησης» (lack of empathy). (American Psychiatric Association, 1980)

Το παραπάνω είδος ανθρώπων φαίνεται να έχει υψηλές προσδοκίες όχι μόνο από τον εαυτό του, αλλά και από τα παιδιά του, ακόμη και αν αυτά δεν έχουν ακόμη γεννηθεί.

Τ.Ε.Ι. ΠΑΤΡΑΣ
ΒΙΒΛΙΟΘΗΚΗ

Προκατάληψη

«Προκατάληψη είναι το να προδικάσει κανείς, να προκρίνει κάτι με βάση την αντίληψη την «διαφοράς». Είναι αυτά τα χαρακτηριστικά που τοποθετούν τά άτομα ή τις καταστάσεις ξεχωριστά. Αν κανείς αφήσει την επιθυμία του για κάτι οικείο να δεσπόσει\ κυριαρχήσει στην απαντησή του ως προς νέα άτομα και καταστάσεις, αν κανείς δίνει κάποιον τίτλο ή κάποια κατηγορία αυτόματα, περιορίζει την ικανότητα να δει πιο πέρα από τη γενικότητα για να δοκιμάσει μια ολόκληρη βαθμίδα εμπειρικών αντιλήψεων. Όλα τα παραπάνω σημαίνουν ότι έχει ασκήσει προκατάληψη» (Τζόνσον – Τουρνά Α, 1995, σελ.30)

«Η προκατάληψη είναι συνήθως αρνητική, περιέχει έννοιες όπως η αδιαλλαξία, ο ρατσισμός, ο φόβος και το μίσος. Μπορεί να είναι όμως και θετική, όταν πρόκειται κανείς να δει στον άλλον κοινά στοιχεία μ' αυτόν» (Τζόνσον – Τουρνά Α, 1995, σελ.30)

Η προκατάληψη, περιέχει πράξεις, συναισθήματα και ιδέες. Έχει συμβάλλει στο να δικαιωθούν διώξεις ακόμη και πόλεμοι. Αφορά είτε θέματα που σχετίζονται με το φύλο, τη θρησκεία, το χρώμα την εθνικότητα, την οικονομική ή κοινωνική τάξη [...]

Οι άνθρωποι φοβούνται να παραδεχθούν ότι νιώθουν προκατάληψη και βιάζονται να δηλώσουν ότι είναι ελεύθεροι από προκαταλήψεις. Όμως είναι αδύνατον να βρεί κανείς κάποιον που να μην έχει κάποια θετική ή αρνητική προκατάληψη [...]

Τα άτομα που είναι πολύ προκατειλημμένα έχουν ακαμψία και συνδέονται από πολλούς ειδικούς με την αυταρχική προσωπικότητα, συμπίπτοντας με χαρακτηριστικά που βρίσκουμε στα νήπια στο διάστημα της ανάπτυξής τους.

«Η Mahler περιγράφει τα κύρια χαρακτηριστικά της πρακτικής εφαρμογής (7-18 μηνών), όπως προβολή, ακαμψία, και ανικανότητα να αντιμετωπίζει κανείς συναισθήματα αμφιθυμίας» (Τζόνσον – Τουρνά Α, 1995, σελ.31).

«Ο Stern συζητά την ακαμψία και την προβολή σαν χαρακτηριστικά του συναισθήματος, την ανάπτυξη της γλώσσας και της νοημοσύνης, βάση της αλληλεπίδρασης μεταξύ του νηπίου που εξελίσσεται και το σημαντικό του περιβάλλον» (Τζόνσον – Τουρνά Α, 1995, σελ.31).

Ο Tajfel σχετικά με την προκατάληψη καταλήγει στα εξής συμπεράσματα: α) ο άνθρωπος εύκολα χαρακτηρίζει μεγάλες ομάδες ως ελάχιστα και χονδροειδή γνωρίσματα, β) οι χαρακτηρισμοί αυτοί μένουν σταθεροί στο νού του καθενός για μεγάλα χρονικά διαστήματα, γ) αλλάζουν κάπως δύσκολα όμως, σε συνδυασμό με κοινωνικές, πολιτικές και οικονομικές αλλαγές, δ) επιτείνονται οι αρνητικά φορτισμένοι, όπως ακριβώς παγιώνονται και υπάρχουσες στερεότυπες αντιλήψεις, όταν υπάρχουν εχθρότητες μεταξύ των κοινωνικών ομάδων, ε) μαθαίνονται σε μικρή ηλικία και χρησιμοποιούνται από παιδιά μέχρι την ηλικία που θα αρχίσουν να σκέπτονται μόνα τους, στ) δεν δημιουργούν προβλήματα κάτω από ομαλές κοινωνικές συνθήκες, αλλά δύσκολα μεταβάλλονται κάτω από εχθρικό κοινωνικό κλίμα (Γέωργας 1990, σελ. 209).

Ψυχολογική ωριμότητα

«Ψυχολογικά η ωρίμανση μπορεί να οριστεί ως μια εξελικτική διαδικασία μέσω της οποίας τα άτομα διαφοροποιούνται / αποχωρίζονται συναισθηματικά από την αρχική τους οικογένεια, ενώ εξακολουθούν να διατηρούν κάποια συναισθηματική επαφή μαζί τους και μ' αυτόν τον τρόπο επιτυγχάνουν μία σχετική διαφοροποίηση, αυτονομία ή εξατομίκευση. Είναι η προσπάθεια να πραγματοποιηθεί κάποια ισορροπία μεταξύ σύνδεσης και εξάρτησης και κάποια διαφοροποίηση του Εαυτού ή εξατομίκευση. Το πόσο καλά το κατορθώνει αυτό κανείς, είναι ενδεικτικό της ψυχολογικής του ωριμότητας» Αυτός ο ορισμός αναφέρεται στους θεωρητικούς που ασχολούνται με την εξελικτική ψυχολογία, όπως ο Stern (1985), η Mahler και οι συνεργάτες της (1975) και στην οικογενειακή ψυχολογία, όπως ο Bowen (1978) [...]

«Η έννοια σύνδεση, μία διαδικασία κατά την οποία το νήπιο αναπτύσει μια αρχική και συγχρόνως κεντρική έννοια του Εαυτού του, που είναι το αποτέλεσμα της σχέσης με τον άλλον, δηλαδή το άτομο που ρυθμίζει τη ζωή του, είτε είναι η μητέρα ή κάποιος αντικαταστάτης της αναπτύχθηκε από τον Stern» (Τζόνσον – Τουρνά Α, 1995, σελ. 19 - 20).

Ακολουθούν οι θεωρίες του Stern, της Mahler και του Bowen, που θα βοηθήσουν να κατανοήσουμε καλύτερα την έννοια της ψυχολογικής ωριμότητας.

Stern

Σύμφωνα με τον Stern ψυχολογική ωριμότητα είναι μια διαδικασία που χαρακτηρίζεται από αλλαγές που γίνονται μέσα σε πεδία δραστηριότητας. Έτσι καθορίζει τα ακόλουθα πεδία (στάδια).

1ο στάδιο : Αναδυόμενος Εαυτός (0 – 2 μηνών)

2ο στάδιο : Εαυτός πυρήνας (2 – 15 μηνών)

3ο σταδιο : Υποκειμενικός Εαυτός (7 – 15 μηνών)

4ο στάδιο : Ανάπτυξη λόγου.

1. Αναδυόμενος Εαυτός : Αναφέρεται στο πρώτο στάδιο της ζωής του νηπίου όπου το βρέφος αντιλαμβάνεται με έναν πρωτόγονο τρόπο τους γύρω του και τη συμπεριφορά τους. Δηλαδή, αντιλαμβάνεται τους γύρω του θετικά και ενισχυτικά, ή αρνητικά και χωρίς καμία απόχρωση ή διαφορά.

2. Εαυτός πυρήνας : Εμφανίζεται στη βρεφική ηλικία και συνεπάγεται την ανάπτυξη νοητικών εννοιών ή συνειρμών σχετικά με τη μητέρα του, που εσωτερικεύονται από το βρέφος και διαμορφώνουν τον πυρήνα του εαυτού. Βασική προϋπόθεση είναι ότι η μητέρα ή το υποκατάστατο της πρέπει να είναι άτομο συμβιβαστικό, εύκαμπτο και που αποδέχεται το βρέφος.

3. Υποκειμενικός Εαυτός : Εδώ το βρέφος αρχίζει να αναπτύσσει ένα συναίσθημα διαφοροποίησης από τη μητέρα και

σκόπιμα προσπαθεί να μοιραστεί τις εμπειρίες του γύρω από πράγματα και γεγονότα. Σ' αυτό το στάδιο αρχίζει μια αμοιβαία συναισθηματική κατάσταση. Υπάρχει αμοιβαία αλληλοκατανόηση της υποκειμενικότητας του άλλου που χαρακτηρίζεται από τη διαδικασία που είναι γνωστή ως συναισθηματική εναρμόνιση.

Συναισθηματική εναρμόνιση είναι η διεργασία κατά την οποία οι διάφορες νοητικές εμπειρίες επηρεάζονται από τις εσωτερικές συναισθηματικές καταστάσεις, όπως λύπη, άγχος, χαρά και βιώνονται από κοινού. Με το να μοιράζεται κανείς συναισθήματά του εμπλουτίζει την ποιότητά τους, ακριβώς γιατί ενεργεί από συμφώνου με τον άλλον.

4. Επίπεδο του λόγου : είναι η περίοδος όπου το βρέφος αναπτύσσει τη δυνατότητα του για «συμβολική επικοινωνία». Έτσι αποκτά τις εξής ικανότητες : α) να κάνει τον Εαυτό αντικείμενο σκέψης, β) συμβολικής πράξης, γ) ομιλίας.

Το νήπιο κινείται μεταξύ όλων αυτών των διαφορετικών σφαιρών, παρακινούμενο από το στήριγμα που νιώθει με την περιποίηση και μεσολάβηση της μητέρας ή οποιασδήποτε άλλης μητρικής παρουσίας.

Αυτή η διαδικασία όπως την προσδιορίζει ο Stern προτείνει μια προσαρμοστική και όχι μια άκαμπτη ή αμετάβλητη / στατική διαδικασία ωρίμανσης, εξαρτώμενη από την ποιότητα της περιποίησης που εξακολουθεί κατά τη διάρκεια όλης της ζωής (σύζυγος, φίλος, παιδιά). (Τζόνσον – Τουρνά Α, 1995, σελ. 25-28).

Mahler

Αρχικά η Mahler (Mahler & Goslinear, 1955) ασχολήθηκε με ψυχωτικά παιδιά, γεγονός που την οδήγησε στο να διατυπώσει τη σκέψη ότι η διεργασία της εξατομίκευσης (το να γίνει δηλαδή κανείς ξέχωρο άτομο) πραγματοποιείται κάπως παράλληλα με την ψυχολογική απομάκρυνση (χωρισμό του παιδιού από τη μητέρα). Ακριβώς σε αυτή τη διαδικασία φαίνεται η διαφορά μεταξύ των ψυχωτικών και των ομαλών παιδιών. Έτσι η θεωρία της παραδέχεται την αμφιθυμία που συμβαδίζει με την πορεία της αποκόλλησης και εξατομίκευσης.

Αποχωρισμός-εξατομίκευση (4-36 μηνών)

1. Διαφοροποίηση (4-7 μηνών)

2. Πρακτική εφαρμογή (7-15/18 μηνών)

3. Προσέγγιση (15/18-30/36 μηνών)

4. Έναρξη / Σταθεροποίηση της εξατομίκευσης (36-) και αρχή της εδραίωσης του συναισθήματος ότι το αντικείμενο είναι σταθερό, δηλαδή αν φύγει θα ξαναγυρίσει, δεν χάνεται για πάντα.

1. «Η διαφοροποίηση και η ανάπτυξη του σώματος αποτελούν το αρχικό στάδιο ανάπτυξης στη θεωρία της Mahler. Το βρέφος γύρω στους 4-7 μήνες αρχίζει να αναπτύσει μια σχέση με τη μητέρα σαν κάτι που είναι συμβιωτικά προσκεκολλημένα σε αυτό. Η ικανότητα ενός

νηπίου να ανγνωρίζει διαφορές και να έχει διαφορετική συναισθηματική αντίδραση, θεωρείται από τη Mahler ότι βασίζεται στη φυσιολογική κατάσταση του βρέφους. Επίσης θεωρεί φυσιολογικό να δείχνει το βρέφος μια τέτοια ικανότητα, δηλαδή, να ξεχωρίζει συμβάντα στο περιβάλλον του από πολύ νωρίς. Ο τρόπος με τον οποίον αντιμετωπίζει διαφορές στο περιβάλλον που εξαρτάται από το ίδιο το νήπιο, δηλαδή κατα πόσο αισθάνεται άνεση με τον εαυτό του στο περιβάλλον μέσα στο οποίο γίνεται η ανακάλυψη αυτής της διαφοράς. Ο δεσμός με τη μητέρα είναι κύριο στοιχείο στο να καθιερώσει κάποια άνεση με την ιδέα της διαφοράς. Αν δεν είναι καλός ο δεσμός, σε μετέπειτα χρόνια υπάρχει η πιθανότητα ενός τέτοιου ανθρώπου να έχει υπερβολικούς φόβους με ό,τι έχει να κάνει με αλλαγή και διαφορά» (Τζόνσον-Τουρνά Α, 1995, σελ.29-30)

2. «Στην περίοδο της πρακτικής εφαρμογής τα βρέφη προσπαθούν να αποχωριστούν απ'τη μητέρα, δείχνουν περισσότερο ενδιαφέρον και περιέργεια για τον εξωτερικό κόσμο (πέραν της μητέρας). Συγχρόνως όμως εξακολουθούν να εξαρτώνται από αυτήν για ενίσχυση και ενθάρρυνση έτσι ώστε να αισθάνονται σιγουριά με το πειραμά τους σχετικά με την αυτονομία τους. Αυτή η φάση εξέλιξης είναι βασική ως προς την ανάπτυξη του σεβασμού προς τον Εαυτό (Self esteem). Ο αυτοσεβασμός είναι βασικός παράγοντας στην ψυχολογική ωρίμανση. Όταν βρέφος νιώθει σιγουριά, ενθάρρυνση και συμπαράσταση από το μέρος τη μητέρας τότε έχει τη δυνατότητα αργότερα να μην αντιμετωπίζει με φόβο καταστάσεις που του είναι διαφορετικές από τις γνώριμες. Θα μπορεί να τις αντιμετωπίζει χωρίς ακαμψία κάτι που του δημιουργεί άγχος και φόβο και όσο περισσότερος είναι ο φόβος, τόσο πιο πολύ είναι άκαμπτος κανείς και αναζητά το γνώριμο φοβούμενος τις αλλαγές» (Τζόνσον-Τουρνά Α, σελ. 30- 1)

3. «Φτάνοντας στο στάδιο της προσέγγισης, το βρέφος έχει ήδη νιώσει εμπειρίες που το προκάλεσαν να αισθανθεί «διαφορά». Έχει ήδη αρχίσει να εξερευνά τον κόσμο του να αναπτύσει το συναίσθημα της αυτονομίας και είναι τώρα έτοιμο για την επόμενη αποστολή/ δουλειά του. Η δουλειά αυτή έχει να κάνει με την ανάπτυξη της ενσυναίσθησης (empathy). Παιδιά που έχουν αποκτήσει μια σταθερή εικόνα Εαυτού, μπορούν να δημιουργήσουν μια σταθερή και αλληλοβοηθητική, αρμονική σχέση με τη μητέρα και να εσωτερικεύσουν μια ολοκληρωμένη και θετική αίσθηση του «αντικειμένου» και του «Εαυτού». Μπορούν να αισθανθούν τα αισθήματα των άλλων, ενώ συγχρόνως να παρμένουν ικανά να νιώθουν τα δικά τους, αν και μπορεί νά' ναι διαφορετικά απ' του άλλου και να το βρίσκουν αυτό τελείως αποδεκτό. Τα άτομα όμως με ανεπαρκή ενσυναίσθηση μπορεί να υστερούν στο να καταλάβουν ότι οι άλλοι είναι δυνατόν να σκέπτονται διαφορετικά και αυτό τους οδηγεί μερικές φορές να παίρνουν κάποια αμυντική στάση και να δείχνουν ακαμψία όταν αντιμετωπίζουν αντιλήψεις διαφορετικές απ' τις δικές τους. Η ενσυναίσθηση οδηγεί σε μεγαλύτερη αποδοχή και κατανόηση «διαφορών» από τα γονεϊκά άτομα. Μια τέτοια εξέλιξη προωθεί αρμονικές, παρα μη αρμονικές σχέσεις» (Τζόνσον-Τούρνα Α, 1995, σελ. 31-2)

4. «Εδραίωση/σταθεροποίηση της εξατομίκευσης και αρχή της συναισθηματικής σταθερότητας του «αντικειμένου». Εδώ το παιδί αρχίζει να εσωτερικεύει τις απαιτήσεις των γονιών του και τη συμπεριφορά τους. Σε αυτό το στάδιο μπαίνει η βάση για ένα ηθικό κώδικα, δηλαδή, τις ιδέες που αποκτά για το τι είναι καλό και κακό. Το παιδί, πάνω από την ηλικία των 30 μηνών, έχει αναπτύξει ήδη το συναίσθημα της «σταθερότητας του αντικειμένου». Αυτό σημαίνει ότι έχει τώρα τη δυνατότητα να κρατά μια νοητική εικόνα του

«αντικειμένου» ή οποιουδήποτε άλλου που έχει αυτό το ρόλο (η εικόνα παραμένει, έστω και αν λείπει αυτό το άτομο). Αυτή η ικανότητα να φέρνει μπροστά του τέτοιες νοητικές παραστάσεις, διευκολύνει την πορεία του ως προς την εξέλιξη του Εαυτού σαν ξέχωρο άτομο. Ένα τέτοιο συναίσθημα διευκολύνει το παιδί να αναπτύξει την ικανότητα με την οποία θα αντιλαμβάνεται και θα συνεννοείται μέσα σε ποικίλα περιβάλλοντα χωρίς να απειλείται ιδιαίτερα. Τέτοια παιδιά έχουν κατορθώσει να αποκτήσουν «σταθερότητα αντικειμένου», κάτι που τους επιτρέπει να αισθανθούν μια ολόκληρη σειρά συναισθημάτων, να παραμένουν εύκαμπτα σε νέες τους εμπειρίες και να νιώθουν άνετα με τον εαυτό τους, έστω και χωρίς τη μητέρα τους» (Τζόνσον-Τουρνά Α, 1995, σελ. 32-3)

Bowen

Ο Bowen σε μία προσπάθεια κατηγοριοποίησης όλων των επιπέδων της ανθρώπινης λειτουργίας χρησιμοποίησε την κλίμακα διαφοροποίησης του εαυτού. Μοιάζει με την κλίμακα συναισθηματικής ωριμότητας, αλλά έχει σχέση με παραμέτρους που διαφέρουν από τις έννοιες για την ωριμότητα [...] Η κλίμακα διαφοροποίησης κυμαίνεται από το 0 – 100. Όσο μεγαλύτερος είναι ο βαθμός μη διαφοροποίησης, τόσο μεγαλύτερη είναι η συναισθηματική διάχυση σε ένα κοινό εαυτό με τους άλλους (αδιαφοροποίητη μάζα του Εγώ). (Bowen, 1996, σελ. 27-8)

«Η κλίμακα διαφοροποίησης του εαυτού αποτελεί μια προσπάθεια αξιολόγησης του βασικού επιπέδου του εαυτού σέ ένα άτομο. Ο βασικός εαυτός μπορεί να αλλάζει από τα μέσα με βάση νέες γνώσεις και εμπειρίες. Ο βασικός εαυτός δεν είναι διαπραγματεύσιμος στο σύστημα

σχέσεων, δηλαδή, δεν μεταβάλλεται από εξαναγκασμό ή πίεση, προκειμένου το άτομο να κερδίσει αποδοχή ή να ισχυροποιήσει τη θέση του απέναντι στους άλλους. Υπάρχει ένα άλλο ρευστό, μετακινούμενο επίπεδο του εαυτού, το «ψευδοεαυτό», που επηρεάζει τις αξίες του βασικού εαυτού. Ο ψευδοεαυτός, ο οποίος αποτελείται από μια μάζα ετερόκλητων γεγονότων, πιστεύω και αξιών, που αποκτώνται μέσα από το σύστημα σχέσεων στην επικρατούσα συναισθηματική κατάσταση. Ο ψευδοεαυτός, ο οποίος αποκτήθηκε κάτω από την επήρεια του συστήματος σχέσεων, είναι διαπραγματεύσιμος μέσα στο σύστημα σχέσεων. Είναι αυτός που συγχωνεύεται με άλλους σε ένα επίπεδο συναισθηματικής έντασης»

«Τα άτομα που βρίσκονται στο κατώτερο μισό της κλίμακας ζουν σε ένα κόσμο που «κυριαρχείται από το νιώθω», όπου τα συναισθήματα και η υποκειμενικότητα υπερισχύουν, τον περισσότερο καιρό της λογικής διαδικασίας. Άτομα που βρίσκονται στο επάνω μισό της κλίμακας έχουν ένα καλύτερα καθορισμένο επίπεδο βασικού εαυτού και χαμηλότερο επίπεδο ψευδο-εαυτού. Τα άτομα αυτά είναι κάτι περισσότερο από ένας αυτόνομος εαυτός» (Bowen, 1996 σελ. 30-1)

ΚΕΦΑΛΑΙΟ VI

ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

1. ΕΙΔΟΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Η έρευνα που πραγματοποιήθηκε είναι διερευνητική, γιατί πρωταρχικός της σκοπός είναι η διατύπωση ενός προβλήματος για ακριβέστερη εξέταση και η αναζήτηση απαντήσεων πάνω στο θέμα.

2. ΣΚΟΠΟΣ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Σκοπός της ερευνητικής εργασίας είναι:

A) να ερευνηθεί αν οι φορείς του AIDS, ανήκουν σε κάποιες ειδικές πληθυσμιακές ομάδες (π.χ τοξικομανείς, ομοφυλόφιλοι) και έχουν κοινά δημογραφικά χαρακτηριστικά.

B) να εξετασθεί η σεξουαλική συμπεριφορά του οροθετικού ατόμου μέχρι την πληροφόρηση του ότι είναι φορέας\ ασθενής του AIDS και το αν γνώριζε για την ύπαρξη του ιού HIV μέχρι εκείνη τη στιγμή.

Γ) να εξετασθούν οι σχέσεις του φορέα με την οικογένεια του πριν και μετά τη διάγνωση της νόσου.

Δ) να διερευνηθεί το επίπεδο της ενημέρωσης της οικογένειας του φορέα πριν και μετά τη διάγνωση και αν και κατά πόσο η ενημέρωση έπαιξε ρόλο στη διαμόρφωση της στάσης της οικογένειας απέναντί του.

Ε) να διερευνηθεί η έννοια του «κοινωνικού στιγματισμού», όσον αφορά την επιδρασή της τόσο στο φορέα, όσο και στην οικογένειά του και τι κατά τη γνώμη του ευθύνεται ή όχι γι' αυτό.

Στ) να εξετασθεί η σημασία που έχει η ψυχολογική υποστήριξη στο φορέα- ειδικότερα από την οικογένεια του.

3. ΚΑΤΑΡΤΙΣΗ ΣΧΕΔΙΟΥ ΕΡΕΥΝΑΣ

Α. Ερευνόμενος πληθυσμός – Δειγματοληψία

Ο ερευνώμενος πληθυσμός απουλείται από 30 φορείς του AIDS, και των δύο φύλων διαφόρων κοινωνικοοικονομικών στρωμάτων και ποικίλου μορφωτικού επιπέδου. Απαραίτητη προϋπόθεση για τη συμμετοχή στην έρευνα είναι να έχει γίνει εκ μέρους των φορέων ενημέρωση για την ασθευιά τους, σε ένα τουλάχιστον μέλος της οικογένειας τους.

B. Δείγμα

Αρχικός μας σκοπός ήταν να γίνει η έρευνα σε μέλη οικογενειών φορέων\ ασθενών του AIDS. Όμως οι δυσκολίες προσβασης των οικογενειών αυτών μας ανάγκασαν να απευθυνθούμε στους ίδιους τους φορείς και στο πως αυτοί ένιωσαν ότι τους αντιμετώπισε η οικογενειά τους. Βέβαια, γνωρίζουμε ότι η παραπάνω απόφαση ενέχει τον κίνδυνο της υποκειμενικότητας. Το δείγμα δεν είναι τυχαίο. Επιλέχθηκαν 26 φορείς απο την Αθήνα από το Κέντρο Ζωής και Έμπνευσης, απο τον Ξεώνα Ψυχοκοινωνικής Υποστήριξης στα Καμίνια και από το νοσοκομείο «Ανδρέας Συγγρός» και 4 άτομα από το νοσοκομείο «Άγιος Ανδρέας» στην Πάτρα.

Το δείγμα δεν ελιναι αντιπροσωπευτικό. Τα αποτελέσματα δεν γενικεύονται για όλες τις οικογένειες που έχουν ένα μέλος φορέα του AIDS, αλλά είναι αντιπροσωπευτικά για τις 30 οικογένειες των συγκεκριμένων φορέων.

Ο αριθμός των ερωτώμενων θεωρείται επαρκής για μια πιλοτική έρευνα που σκοπό έχει να εντοπίσει, διασταυρώσει και συγκρίνει

στοιχεία που δίνουν μια συγκεκριμένη εικόνα οικογενειών με ένα φορέα – μέλος αναμεσά τους. Χρησιμοποιήθηκε αυτό το είδος της έρευνας για να αποφευχθούν χρονοβόρες διαδικασίες και άλλα πρακτικής φύσεως ζητήματα όπως α) διάρκεια της έρευνας, β) προυπολογισμός κόστους, γ) υλικό της έρευνας και δ) επεξεργασία και καταμέτρηση στοιχείων.

4. ΑΠΟΦΑΣΗ ΓΙΑ ΤΗ ΛΗΨΗ ΤΩΝ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΩΝ

Το είδος των πληροφοριών που συγκεντρώθηκε βασιστήκε στους σκοπούς της έρευνας, που έχουν ήδη διατυπωθεί.

Στο Κέντρο Ζωής και Έμπνευσης και στον Ξεώνα Ψυχοκοινωνικής Υποστήριξης είχαμε μια πρώτη γνωριμία με τους φορείς και εφόσον είχαμε τη συγκατάθεση προχωρούσαμε στη συνέντευξη.

Στα νοσοκομεία «Συγγρός» και «Άγιος Ανδρέας», η έρευνα πραγματοποιήθηκε τις μέρες του ανασολογικού ελέγχου, όπου οι ειδικές συνθήκες δεν επέτρεπαν τη δημιουργία περαιτέρω σχέσεων έτσι απλά δηλώναμε την ιδιοτητά μας και προχωρούσαμε στη συνέντευξη.

5. ΑΠΟΦΑΣΗ ΓΙΑ ΤΗ ΦΥΣΗ ΤΩΝ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΩΝ

Σαν εργαλείο για τον τρόπο συλλογής πληροφοριών επιλέχθηκε και χρησιμοποιήθηκε το ερωτηματολόγιο. Το ερωτηματολόγιο στην τελική

του μορφή περιέχει τα εξής είδη ερωτήσεων. Προκατασκευασμένες, πίστης ή γνώμης, κλειστές ή ανοιχτές, πραγματικές, άμεσες ή έμμεσες και ερωτήσεις «γιατί».

Επιλέχθηκαν ερωτήσεις που να είναι κατανοητές, να ανταποκρίνονται στην πραγματικότητα και να είναι σχετικά ευκόλες στο να απαντηθούν. Το μέγεθος του ερωτηματολογίου φροντίσαμε να μην είναι ούτε μικρό ούτε μεγάλο για να μην είναι κουραστικό για τους ερωτώμενους.

Προτιμήθηκε συνέντευξη (δομημένη) γιατί με αυτό τον τρόπο υπάρχει πιο άμεση επικοινωνία, οι απαντήσεις δίνονται αυθόρμητα και υπάρχει δυνατότητα να διευκριστούν σημεία που δε θα ήταν ίσως κατανοητά, έτσι ώστε να εξασφαλιστεί μεγαλύτερη αξιοπιστία.

Επιπλέον τονίσθηκε το απόρρητο των απαντήσεων και η ανωνυμία των ερωτηθέντων με σκοπό να εξασφαλιστεί η ειλικρίνεια σ' αυτές και να δεχθούν οι ίδιοι να συμπληρώσουν το ερωτηματολόγιο.

6. ΚΑΤΑΡΤΙΣΗ ΠΛΑΙΣΙΟΥ

Πλαίσιο της έρευνας αποτέλεσαν

Στην Αθήνα

- Το κέντρο Ζωής και Έμπνευσης

- Ο Ξενώνας Ψυχοκοινωνικής υποστήριξης
- Το νοσοκομείο «Ανδρέας Συγγρός»

Στην Πάτρα

- Το νοσοκομείο “Αγιος Ανδρέας”

Η επικοινωνία γινόταν αρχικά με τους υπευθύνους των παραπάνω οργανώσεων, τους ενημερώναμε για το είδος και τους σκοπούς της έρευνας και ζητούσαμε τη συγκαταθεσή τους για τη διεξαγωγή της.

7. ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΑ - ΚΟΣΤΟΣ - ΧΡΟΝΟΣ.

Η διατύπωση του σκοπού, η κατάρτιση του σχεδίου και όλη η διαδικασία συλλογής των πληροφοριών είχε διάρκεια περίπου 2 μήνες (Αύγουστος- Σεπτέμβριος 1997).

Το κόστος της έρευνας, η επεξεργασία και η ανάλυση των δεδομένων πραγματοποιήθηκε απο τις ίδιες τις σπουδάστριες με τη χρήση Η\Υ.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ VII

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΕΡΕΥΝΑΣ

Από τη στατιστική ανάλυση του δείγματος της έρευνας εξήχθησαν τα εξής αποτελέσματα:

- Στο σύνολο των 30 φορέων του AIDS του δείγματος το 86,7% το αποτελούν άνδρες ενώ οι γυναίκες κατέχουν ένα ποσοστό 13,3%.
 - Η ηλικία του δείγματος κυμαίνεται από 22 μέχρι 63 ετών. Το 50% των φορέων είναι ηλικίας μέχρι 35 ετών, και το υπόλοιπο 50% άνω των 36 ετών.
 - Οσον αφορά την οικογενειακή τους κατάσταση το 66,7% του δείγματος των φορέων απάντησαν ότι είναι ανύπαντροι, ενώ μόνο το 20% απάντησαν ότι είναι παντρεμένοι.
 - Το 73,3 % του δείγματος των φορέων έχουν γεννηθεί στην Αθήνα.
 - Η πλειοψηφία του δείγματος (93,3 %) των φορέων μένει σε πόλη τα τελευταία 5 με 10 χρόνια.
-

- Το 26,7 % του δείγματος των φορέων απάντησαν ότι είναι απόφοιτοι Λυκείου, το 23,3 % απάντησαν ότι είναι απόφοιτοι Δημοτικού και ένα ποσοστό 13,3 % ότι είναι απόφοιτοι Α.Ε.Ι.
 - Το 40 % απάντησαν ότι ο πατέρας τους είχε γραμματικές γνώσεις Δημοτικού, το 26,7 % ότι ήταν απόφοιτος Γυμνασίου, το 16,7 % ότι είναι αναλφάβητος και μόνο το 13,3 % ότι είναι απόφοιτος κάποιας σχολής ή Α.Ε.Ι.
 - Οι γραμματικές γνώσεις της μητέρας στις απαντήσεις του 56,7 % του δείγματος είναι στο επίπεδο του Δημοτικού ενώ ίδια ποσοστά (16,7 %) κατέχουν οι αναλφάβητες και οι απόφοιτοι Γυμνασίου αντίστοιχα.
 - Η ηλικία που το σύνολο του δείγματος άρχισε να έχει σεξουαλικές σχέσεις κυμαίνεται από 12 έως 25 ετών. Το 60 % των φορέων άρχισε να έχει σεξουαλικές σχέσεις σε ηλικία μικρότερη των 15 ετών.
 - Το 60 % του δείγματος των φορέων απάντησαν ότι γνώριζαν για την ύπαρξη του ιού HIV.
 - Το 43,3 % του δείγματος των φορέων απάντησαν ότι θεωρούν ότι η σεξουαλική τους συμπεριφορά είναι επικίνδυνη και το ίδιο ποσοστό των φορέων απάντησαν ότι θα χαρακτήριζαν τη συμπεριφορά τους στο σεξουαλικό τομέα ασφαλή και μόνο το 13,3 % θα τη χαρακτήριζαν απόλυτα ασφαλή.
-

- Το 36,7 % του δείγματος των φορέων απάντησαν ότι έχουν προσβληθεί από τον ιό HIV/AIDS γιατί δεν χρησιμοποιούσαν προφυλακτικό και το 23,3 % των φορέων διότι είχαν ομοφυλοφιλικές σχέσεις ενώ για ένα ποσοστό 20 % ευθύνονται οι συχνές αλλαγές σεξουαλικού συντρόφου χωρίς να λαμβάνονται τα αναγκαία μέτρα προφύλαξης.

- Λαμβάνοντας υπόψην τους φορείς που είχαν ομοφυλοφιλικές σχέσεις το 51,7 % αυτών απάντησε ότι η οικογένεια τους γνώριζε για τις σχέσεις αυτές.

- Οι σχέσεις των φορέων με την οικογένεια τους πριν τη διάγνωση της ασθένειας στο μεγαλύτερο ποσοστό ήταν άριστες (43,3 %), 33,3 % καλές και κακές 23,3 %.

- Στην ερώτηση «ποιά ήταν τα θέματα που συζητούσατε με την οικογενειά σας», τα αποτελέσματα έχουν ως εξής : το 63,3 % του δείγματος των φορέων απάντησαν ότι συζητούσαν με την οικογένεια τους καθημερινά θέματα (φαγητό, ύπνος, ντύσιμο, κλπ), το 26,7 % του δείγματος μιλούσαν για τους φίλους τους, ενώ μόνο το 10 % του δείγματος των φορέων μιλούσαν για διαπροσωπικές σχέσεις και σεξ με την οικογενειά τους.

- Το 53,3 % των φορέων απάντησαν ότι αν αντιμετώπιζαν κάποιο σοβαρό πρόβλημα δεν θα το συζητούσαν ποτέ με τον πατέρα τους και το 43,3 % των φορέων απάντησαν ότι δεν θα το συζητούσαν με τη μητέρα τους. Το 20 % με αδελφό/ή και μόνο το 6,7 % και 10 % με κάποιο φίλο/η ή τον ερωτικό σύντροφο, αντίστοιχα.

- Το πρώτο πρόσωπο με το οποίο το 50 % του δείγματος θέλησε να μοιραστεί το γεγονός ότι είναι φορέας του AIDS ήταν ο ερωτικός τους σύντροφος. Το ποσοστό στις απαντήσεις: «Κάποιος φίλος ή Αδελφός/ή» ανέρχεται στο 13,3%, ενώ μόνο ένα ποσοστό 10% απάντησε ότι το πρώτο πρόσωπο με το οποίο θέλησε να μοιραστεί το γεγονός ότι είναι φορέας του AIDS, ήταν η μητέρα του.

- Απ' την άλλη, το πρώτο πρόσωπο που δεν θα ήθελαν να μάθει ότι είναι φορέας του AIDS το 46,7 % του δείγματος απάντησε ότι δεν θα ήθελε κανένας να το μάθει, ενώ το 20 % απάντησε ότι δεν θα ήθελε ο πατέρας του να το μάθει και το 16,7 % δεν θα ήθελε να το μάθει η μητέρα του.

- Το 70 % του δείγματος των φορέων απάντησαν ότι όταν η οικογένειά τους έμαθε ότι είναι φορέας του AIDS αισθάνθηκαν λύπη και θλίψη, ενώ το 20 % των φορέων απάντησαν ότι η οικογένειά τους αισθάνθηκε ντροπή όταν έμαθαν ότι είναι φορέας. Πανικό αισθάνθηκε το 13,3 %, θυμό-οργή το 3,3 %, και όλα τα παραπάνω ένα 3,3 %.

- Στην ερώτηση «Ποιά ήταν η αντίδραση των μελών της οικογένειας όταν έγινε γνωστό ότι ήταν φορέας του AIDS» το 50 % του δείγματος απάντησε ότι όλα παρέμειναν φυσιολογικά, το 23,3 % ότι η οικογένεια τους απομάκρυνε, το 20 % ότι η οικογένεια ενώθηκε γύρω από αυτούς και το 6,7 % απάντησε ότι κάποια από τα μέλη της οικογένειας έμειναν δίπλα του, ενώ άλλα απομακρύνθηκαν.

- Σχετικά με το πως θα έκριναν την ενημέρωση της οικογένειάς τους όσον αναφορά το θέμα του AIDS μέχρι τη στιγμή

που μάθανε ότι είναι φορέας, οι απαντήσεις είχαν ως εξής: Το 63,3 % του δείγματος των φορέων απάντησαν ότι η ενημέρωση της οικογένειας τους σχετικά με το AIDS ήταν ανεπαρκής (γνώριζαν ελάχιστα), το 26,7 % έκριναν την ενημέρωση της οικογένειας ανύπαρκτη, και μόνο το 10 % πλήρης.

- Η ενημέρωση της οικογένειας όσον αφορά το θέμα του AIDS αφού πληροφορήθηκε την ασθένεια κάποιου μέλους της, κρίθηκε από το 56,7 % του δείγματος πλήρης, από το 40 % ανεπαρκής και από το 3,3 % ανύπαρκτη.

- Οι σχέσεις με την οικογένεια μετά την πληροφόρησή της ότι κάποιο μέλος της ήταν φορέας του AIDS, σύμφωνα με τις απόψεις των φορέων, έμειναν οι ίδιες (46,7 %). Οι σχέσεις βελτιώθηκαν σε ένα ποσοστό 33,3 %, πήγαν προς το χειρότερο για το 16,7 % και χάθηκαν τελείως για το 3,3 %.

- Όπου υπήρξε αλλαγή στη στάση της οικογένειας, είτε προς το καλύτερο είτε προς το χειρότερο, το 33,3 % του δείγματος των φορέων απάντησαν ότι η αλλαγή αυτή οφείλεται στο ενδιαφέρον τους για τον ίδιο, το 16,7 % στην αποδοχή της πραγματικότητας και στον φόβο για την ασθένεια του AIDS και το 6,7 % στην πληρέστερη ενημέρωση.

- Ο «κοινωνικός στιγματισμός» είχε σαν αποτέλεσμα για το 30% του δείγματος των φορέων την αδυναμία έκφρασης συναισθημάτων, για το 26,7 % δεν έπαιξε κανένα ρόλο γι' αυτούς, ενώ για το 23,3 % είχε σαν αποτέλεσμα να αποσυρθούν κοινωνικά. Από την άλλη, το ποσοστό που υπέστη κοινωνική απομόνωση,

ανέρχεται στο 16,7 %. Επίσης, ένα μεγάλο ποσοστό (20 %) συνέδεσε τον κοινωνικό στιγματισμό με παραίτηση ή αποκλεισμό από την δουλειά του.

- Στο επίπεδο της οικογένειας, ο κοινωνικός στιγματισμός, σύμφωνα με τις απαντήσεις του 60 % του δείγματος των φορέων, δεν έπαιξε κανένα ρόλο. Το 16,7 % απάντησε ότι η οικογένεια δεν κατάφερε να εκφράσει τα συναισθήματά της, ενώ για το 6,7 %, η οικογένεια είτε απομονώθηκε είτε αποσύρθηκε κοινωνικά, αντίστοιχα.

- «Ποιοι ευθύνονται για τον κοινωνικό στιγματισμό της οικογένειας;» Οι απαντήσεις έχουν ως εξής: 53,3 % η ελλιπής ενημέρωση του κόσμου σχετικά με το AIDS, 43,3 % οι προκαταλήψεις της κοινωνίας γενικότερα και το ίδιο ποσοστό τα Μ.Μ.Ε. με τον τρόπο που προβάλλουν το AIDS. Το 13,3 % η ίδια η φύση της ασθένειας. Μόνο το 3,3 % πιστεύει ότι ευθύνονται τα θρησκευτικά πιστεύω του καθένα και για όλα τα παραπάνω μόνο το 13,3 %.

- Η μορφή υποστήριξης την οποία κατά σειρά προτεραιότητας οι φορείς θεωρούν την πιο σημαντική για τη βελτίωση της ποιότητας της ζωής τους, είναι η ψυχολογική (56,7 %), δεύτερη έρχεται η ιατρική υποστήριξη (36,7 %) και τρίτη η οικονομική με 6,7 %.

- Το 73,3 % του δείγματος των φορέων απάντησαν ότι η οικογένειά τους είναι η καταλληλότερη για να τους προσφέρει την ψυχολογική υποστήριξη που χρειάζονται, το 70 % απάντησαν ότι είναι το άμεσο κοινωνικό περιβάλλον (φίλοι – συγγενείς) και οι

επιστήμονες υγείας. Επίσης, σημαντικό για την ψυχολογική υποστήριξη θεωρήθηκε και το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον (43,3%) και το 20 % θεώρησε ότι όλοι οι παραπάνω είναι εξίσου κατάλληλοι για την παροχή της ψυχολογικής υποστήριξης που έχουν ανάγκη.

- Ο καταλληλότερος τρόπος νοσηλείας, σύμφωνα με τις απαντήσεις των φορέων, είναι η διαμονή τους στο σπίτι έως ότου κριθεί αναγκαία η εισαγωγή τους στο νοσοκομείο (56,7 %). Η νοσηλεία στο σπίτι επ' αόριστο κρίθηκε κατάλληλη από το 26,7 % του δείγματος. Η επείγουσα εισαγωγή σε νοσοκομείο από το 10 % και η διαμονή σε ξενώνα φορέων του AIDS, από το 6,7 %.

- Όσον δε, αφορά τις απαντήσεις των φορέων σχετικά με το ποια μορφή νοσηλείας θεωρεί η οικογένειά τους ως την πιο κατάλληλη για κάποιον φορέα του AIDS, το 43,3 % θεωρεί τη διαμονή στο σπίτι έως ότου κριθεί αναγκαία η εισαγωγή σε νοσοκομείο. Το 16,7 % υποστηρίζει την νοσηλεία στο σπίτι και 13,3% επείγουσα εισαγωγή στο νοσοκομείο ή διαμονή σε ξενώνα φορέων, αντίστοιχα.

- Το 73,3 % του δείγματος απάντησε ότι μοιράζεται σεντόνια, πετσέτες, κουζινικά σκεύη και είδη μπάνιου με την οικογένειά του, ενώ το 20 % έχει δικά του αντικείμενα καθημερινής χρήσης.

- Τέλος, η προσωπική επαφή με την οικογένεια (χειραψία-φιλή) για το 53,3 % έχει παραμείνει ίδια, για το 16,7 % έχει βελτιωθεί και για το 30 % έχει μειωθεί.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η ερευνητική προσπάθεια που πραγματοποιήθηκε στους φορείς του AIDS, σχετικά με την αντιμετώπιση τους απο την οικογένεια τους δεν είναι αντιπροσωπευτική για όλο τον πληθυσμό, αλλά καταλήξαμε σε ορισμένα συμπεράσματα όσον αφορά τη στάση της Ελληνικής οικογένειας απέναντι στους φορείς, την ενημέρωση της, τα συναισθήματα της την επίδραση που είχε το AIDS τόσο στη δομή της οικογένειας όσο και στον ίδιο το φορέα.

Σε σχέση με παλαιότερα στη στάση της Ελληνικής οικογένειας έχουν επέλθει αλλαγές και αυτό γίνεται αντιληπτό με το να αποδέχεται πιο εύκολα ότι κάποιο μέλος της είναι φορέας του AIDS. Αυτό βέβαια δεν σημαίνει ότι έχουν εξαλειφθεί όλες οι προκαταλήψεις και οι φόβοι που σχετίζονται με τη νόσο.

♦ από τη συγκέντρωση των δημογραφικών στοιχείων η πλειοψηφία των ερωτώμενων ήταν άρρενες (86,7%), κάτι που επιβεβαιώνεται και από τις βιβλιογραφικές και στατιστικές αναφορές, παρόλο που το γυναικείο ποσοστό αυξάνεται συνεχώς. Επίσης το AIDS, είναι μία νόσος που αφορά όλες τις ηλικιακές ομάδες.

♦ Το 66,7% του δείγματος των φορέων είναι ανύπαντροι, γεγονός το οποίο σχετίζεται αφενός με το ότι το μεγαλύτερο ποσοστό είναι ομοφυλόφιλοι, και αφετέρου στο φόβο μετάδοσης της ασθένειας.

ΦΟΡΕΑΣ

- το 60 % των ερωτώμενων δήλωσαν ότι ξεκίνησαν τις σεξουαλικές τους σχέσεις σε ηλικία κάτω των 15 ετών.

Το παραπάνω μας οδηγεί στο συμπέρασμα ότι κατά πάσα πιθανότητα υπήρξαν περισσότεροι σεξουαλικοί σύντροφοι, γεγονός που αυξάνει τις πιθανότητες προσβολής από τον ιό του AIDS. Από την άλλη, το 60 % του δείγματος ενώ γνώριζε την ύπαρξη του ιού HIV, πριν την προσβολή του από τη νόσο, το 43,3 %, θα χαρακτήριζε τη σεξουαλική του συμπεριφορά επικίνδυνη, γεγονός που υποδηλώνει ότι σ' αυτή την περίπτωση η ενημέρωση δεν συνεπάγεται και ανάλογη συμπεριφορά, δηλαδή αλλαγή στάσης.

- Το μεγαλύτερο ποσοστό των φορέων με AIDS, προσβλήθηκε λόγω επικίνδυνης σεξουαλικής συμπεριφοράς (43,3%) και ένα μεγάλο ποσοστό (23,3 %) από τους παραπάνω είχαν ομοφυλοφιλικές σχέσεις. Το 57 % εξ' αυτών, είχαν μιλήσει στην οικογένεια τους γι' αυτές τις σχέσεις, με αντιδράσεις από την πλευρά της οικογένειας που ποικίλουν:

- Το 50 %, απάντησε ότι όλα παρέμειναν φυσιολογικά.
 - Σε ποσοστό 23,3 %, η οικογένεια απομάκρυνε το μέλος-φορέα.
-

- Σε ποσοστό 20 %, η οικογένεια ενώθηκε γύρω από το μέλος.

Η δήλωση ότι όλα παρέμειναν φυσιολογικά, δεν διευκρίστηκε περισσότερο, αν δηλαδή το φυσιολογικό υποδήλωνε πρὶν καλή ή κακή σχέση. Αναμφισβήτητα, όμως αξίζει να αναφερθούμε στο 23,3 % που η οικογένεια απομάκρυνε το μέλος-φορέα. Μια περίπτωση αναμενόμενη αν ληφθούν υπόψη οι προκαταλήψεις και οι φόβοι που σχετίζονται με τη νόσο.

Από την άλλη πλευρά, ένα μεγάλο ποσοστό των φορέων (43,3 %), δήλωσε ότι είχε άριστες σχέσεις με την οικογένεια του και 33 % καλές. Το παραπάνω έρχεται σε αντίφαση με το γεγονός ότι 63,3 % του δείγματος των φορέων συζητούσαν με την οικογένεια τους μόνο για καθημερινά θέματα και καθόλου για διαπροσωπικές σχέσεις και σεξ. Το κλίμα των άριστων ή καλών σχέσεων που οι ίδιοι προσδιόρισαν εδώ σίγουρα δεν φαίνεται ή έγινε με υποκειμενικά κριτήρια.

ΠΑΤΕΡΑΣ

Ο πατέρας, είναι το επικρατέστερο πρόσωπο στις απαντήσεις των φορέων που δεν θα ήθελαν να μάθει ότι είναι φορείς (20 %), αλλά και δεν θα συζητούσαν κάποιο σοβαρό πρόβλημα μαζί του (53,3 %).

Το παραπάνω μας δίνει μια εικόνα για τη θέση και το ρόλο του πατέρα στη δομή της ελληνικής οικογένειας. Διαπιστώνουμε δηλαδή ότι

οι σχέσεις μεταξύ πατέρα - φορέα-μέλους είναι κυρίως τυπικές, με ελάχιστες εξαιρέσεις.

ΜΗΤΕΡΑ

Η μητέρα συγκεντρώνει εξίσου υψηλά ποσοστά στις απαντήσεις των φορέων σχετικά με το «πρώτο πρόσωπο που δε θα συζητούσαν κάποιο σοβαρό πρόβλημα» και «το πρόσωπο που δε θα μοιραζόταν ποτέ το γεγονός ότι είναι φορέας με AIDS (43,3 % και 16,7 %, αντίστοιχα). Οι σχέσεις με τη μητέρα φαίνονται συγκριτικά καλύτερες από αυτές με τον πατέρα, αλλά και σ' αυτήν την περίπτωση δεν είναι ουσιαστικές.

ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΑ

Όσον αφορά τα πρώτα συναισθήματα που ένιωσαν τα μέλη της οικογένειας όταν τους ανακοινώθηκε, ότι κάποιο μέλος της είναι φορέας με AIDS, το 70 %, απάντησε ότι ήταν «θλίψη», κάτι που σχετίζεται κυρίως με την καταληκτική φύση της νόσου του AIDS.

Ένα ποσοστό 20 %, απάντησε ότι η οικογένεια ένιωσε ντροπή. Πιθανότατα, αυτό το συναίσθημα να είναι απόρροια των προκαταλήψεων που συνδέονται με τη σεξουαλική ταυτότητα των φορέων με AIDS.

Το 13,3 %, απάντησε ότι η οικογένεια ένωσε «πανικό», συναίσθημα που υποδηλώνει κυρίως το φόβο μετάδοσης της νόσου.

ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ

Το επίπεδο ενημέρωσης της οικογένειας πριν την πληροφόρηση ότι κάποιο μέλος της είναι φορέας με AIDS, ήταν ανεπαρκές (63,3 %). Μετά τη διάγνωση και πληροφόρηση της οικογένειας, το επίπεδο της ενημέρωσης της ήταν πλήρης (56,7 %). Παρ'όλα αυτά όμως στο μεγαλύτερο ποσοστό οι σχέσεις έμειναν ίδιες (46,7 %), δεν υπήρξε δηλαδή αλλαγή στη στάση της οικογένειας μετά την ενημέρωση. Αντίθετα η αλλαγή της στάσης προς το καλύτερο, απέναντι στο φορέα-μέλος, σχετίζεται κυρίως με το ενδιαφέρον της γι' αυτόν (33,3 %), ενώ η αλλαγή προς το χειρότερο οφείλεται στο φόβο για την ασθένεια.

ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΣ ΣΤΙΓΜΑΤΙΣΜΟΣ

Φορέας

Ο κοινωνικός στιγματισμός στους φορείς με AIDS, λειτούργησε κυρίως με το μη μπορέσουν να εκφράσουν τα συναισθήματα τους (30%) και με το να αποσυρθούν κοινωνικά (23,3 %). Υπήρξε επίσης παραίτηση ή αποκλεισμός από τη δουλειά (20 %), κοινωνική απομόνωση (16,7 %) και ένιωθαν ότι δεν τους έδειξαν οι υπόλοιποι την κατανόηση και την υποστήριξη που ήθελαν (13,3 %).

Για ένα ποσοστό 26,7 %, ο κοινωνικός στιγματισμός δεν είχε καμία επίπτωση στη ζωή τους και αυτό γιατί δεν το μοιράστηκαν με άλλα άτομα έξω από την οικογένεια τους.

Οικογένεια

Ο «κοινωνικός στιγματισμός» στην οικογένεια του φορέα, σύμφωνα με το 60 % των απαντήσεων, δεν έπαιξε κανένα ρόλο, ούτε είχε κάποια επίπτωση στη ζωή της, εφόσον όμως η οικογένεια δεν το εξωτερικεύει. Απ'την άλλη, όσες οικογένειες έκαναν γνωστό στο ευρύτερο κοινωνικό τους περιβάλλον το γεγονός, η κυριότερη επίπτωση ήταν η αδυναμία έκφρασης των συναισθημάτων (16,7 %).

Όσον δε αφορά την ερώτηση σχετικά με το «ποιοί ευθύνονται» για τον κοινωνικό στιγματισμό τόσο του φορέα όσο και της οικογένειας του, οι ερωτηθέντες απάντησαν ότι κατα κύριο λόγο ευθύνεται η ελλιπής ενημέρωση του κόσμου (53,3 %), οι προκαταλήψεις της κοινωνίας (43,3%), καθώς και τα Μ.Μ.Ε, με τον τρόπο που προβάλλουν τη νόσο του AIDS.

Μορφές υποστήριξης

Το 56,7 % των φορέων απάντησαν ότι η ψυχολογική υποστήριξη αποτελεί την πρώτη προτεραιότητα για τη βελτίωση της ποιότητας της ζωής τους και έπεται η ιατρική (36,7 %). Δηλώνουν επίσης ότι οι καταλληλότεροι για να τους προσφέρουν την ψυχολογική υποστήριξη που έχουν ανάγκη είναι κατά πρώτον η οικογένεια τους (73,3 %) και οι επιστήμονες υγείας (70 %). Τα ποσοστά μας δίνουν τη σημαντικότητα της ψυχολογικής υποστήριξης σε περιπτώσεις κρίσης καθώς και τη

σημαντικότητα της οικογένειας στη ζωή κάθε ατόμου. Βέβαια, στη ζωή κάποιου φορέα του AIDS παίζει εξίσου σημαντικό ρόλο να έχει μία αρκετά καλή υποστηρικτική σχέση και με τους επιστήμονες υγείας.

Τρόποι νοσηλείας

Οι ερωτώμενοι απάντησαν ότι ο καταλληλότερος τρόπος νοσηλείας τους είναι η διαμονή στο σπίτι έως ότου κριθεί αναγκαία η εισαγωγή τους στο νοσοκομείο (56,7 %). Το ίδιο πιστεύουν ότι θα υποστήριζε και η οικογένειά τους (43,3 %). Υπάρχει δηλαδή συμφωνία μεταξύ των φορέων με AIDS και της οικογένειας τους όσον αφορά τον τρόπο νοσηλείας τους.

Πρακτικά θέματα

Στα πρακτικά θέματα φάνηκε ότι η οικογένεια δε φοβάται να μοιραστεί σεντόνια, πετσέτες, κουζινικά σκεύη και είδη μπάνιου με το μέλος που είναι φορέας ή ασθενής με AIDS (73,3 %). Αυτό σε συνδυασμό με ότι η προσωπική επαφή του φορέα με την οικογένεια του έχει παραμείνει η ίδια (53,3 %) δείχνει ότι έχουν υπάρξει βελτιώσεις στη στάση της Ελληνικής οικογένειας απέναντι στην ύπαρξη ενός φορέα με AIDS μέσα σ' αυτήν.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ι

ΣΥΖΗΤΗΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ

.

.

ΣΥΖΗΤΗΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ

Από την έρευνα που έγινε με τους φορείς με AIDS στα πλαίσια της παρούσας εργασίας, επιβεβαιώθηκε η αρχική μας υπόθεση ότι το AIDS είναι μια «ιδιότυπη» ασθένεια, δηλαδή διαφέρει από οποιαδήποτε άλλη μορφή καταληκτικής ασθένειας. Αυτό συμβαίνει για τους εξής λόγους: η χρονική της εξέλιξη παραμένει άγνωστη και από την αρχή της διάγνωσης της, τόσο ο φορέας όσο και η οικογένεια του συνοδεύονται από ένα βαρύ κοινωνικό στίγμα που τους εμποδίζει να εκφράσουν τα συναισθήματα τους και τους οδηγεί στην κοινωνική απομόνωση και στο περιθώριο.

Η έρευνα πραγματοποιήθηκε με τη μέθοδο της δομημένης συνέντευξης (ερωτηματολόγιο). Μέσα από τη διαδικασία της συνέντευξης, συλλέχθηκαν και κάποια άλλα στοιχεία τα οποία δεν περιλαμβάνονται στα αποτελέσματα και συμπεράσματα της έρευνας, μας επιτρέπουν όμως να κάνουμε κάποιες υποθέσεις που πιστεύουμε ότι πρέπει να αποτελέσουν αντικείμενο προβληματισμού και συζήτησης.

Αυτά τα στοιχεία πιστεύουμε ότι μπορούν να εξηγήσουν καλύτερα κάποιες απαντήσεις που αντιφάσκουν ή παρουσιάζουν ιδιαίτερο ενδιαφέρον.

- Το επίπεδο εκπαίδευσης των ερωτηθέντων ποικίλει, πράγμα που σημαίνει ότι η ενημέρωση και η συμπεριφορά γύρω από το AIDS, δεν σχετίζεται πάντα με τις γραμματικές γνώσεις, αλλά είναι θέμα προσωπικών επιλογών.

- Το παραπάνω σχετίζεται και με το είδος της πληροφόρησης γύρω από το AIDS, εφόσον γνώριζαν την ύπαρξη του ιού και τους τρόπους μετάδοσης του αλλά θα χαρακτήριζαν τη σεξουαλική τους συμπεριφορά επικίνδυνη. Από αυτά οδηγούμαστε στο συμπέρασμα ότι η αλλαγή στη συμπεριφορά γίνεται όταν το είδος της πληροφόρησης είναι τέτοιο που να αγγίζει το συναισθηματικό μέρος του ατόμου.

- Επίσης, η αλλαγή στη στάση της οικογένειας δεν επήλθε λόγω της πληρέστερης ενημέρωσης αλλά ήταν κυρίως αποτέλεσμα του ενδιαφέροντος της για το μέλος ή εξαιτίας του φόβου της για την ασθένεια. Έτσι, επαναεπιβεβαιώνεται, σύμφωνα με την τριδιάστατη θεωρία των στάσεων, ότι για την αλλαγή της στάσης δεν αρκεί μόνο το γνωστικό μέρος, αλλά επηρεάζεται άμεσα και από το συναισθηματικό μέρος.

- Το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτώμενων, απάντησε ότι είχε άριστες σχέσεις με την οικογένεια του. Προσδιορίζοντας όμως οι ίδιοι αυτές τις καλές σχέσεις, ανέφεραν ότι οι επαφές τους περιορίζονται κυρίως σε καθημερινά θέματα διατροφής, ένδυσης κ.λ.π.

- Γιατί ο πατέρας αποτελεί το πρώτο πρόσωπο που δεν θα ήθελαν να μάθει ότι είναι φορέας με AIDS; Έχει να κάνει με τη θέση και το ρόλο του πατέρα στη δομή της Ελληνικής οικογένειας ή και με το ότι ο ομοφυλόφιλος γιός δεν ανταποκρίνεται στις προσδοκίες του πατέρα για το αντρικό πρότυπο που θα ήθελε ο γιός του να είναι.

▪ Ιδιαίτερο ενδιαφέρον παρουσιάζει ότι ένα ποσοστό 50% του δείγματος των φορέων υποστηρίζει ότι όλα παρέμειναν φυσιολογικά στην οικογένεια του, αφού αυτή πληροφορήθηκε ότι ένα μέλος της είναι φορέας. Κατά τη διάρκεια της συνέντευξης όμως μάθαμε ότι οι περισσότεροι διάλεξαν μόνο ένα ή δύο μέλη από την οικογένεια τους για να το μοιραστούν. Οι υπόλοιποι αγνοούσαν την αλήθεια. Έτσι το παραπάνω δεν είναι ένα πραγματικό ποσοστό, αφού αφορούσε άτομα που οι ίδιοι επέλεξαν.

▪ Αν και ένα ποσοστό 60 % δήλωσε ότι οι οικογένειες τους δεν είχαν να αντιμετωπίσουν καμιά συνέπεια του κοινωνικού στιγματισμού που φέρνει το AIDS, εφόσον δεν το είχαν μοιραστεί με το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον αλλά αποτελούσε ένα μυστικό μόνο για την οικογένεια.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙ

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ

1) ΦΥΛΟ: ΑΝΔΡΑΣ

ΓΥΝΑΙΚΑ

2) ΗΛΙΚΙΑ:

3) ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ: ΠΑΝΤΡΕΜΕΝΟΣ/Η

ΔΙΑΖΕΥΓΜΕΝΟΣ/Η

ΑΝΥΠΑΝΤΡΟΣ/Η

ΧΗΡΟΣ/ΧΗΡΑ

4) ΤΟΠΟΣ ΓΕΝΝΗΣΗΣ:

5) ΤΟΠΟΣ ΔΙΑΜΟΝΗΣ (τα τελευταία 5-10 χρόνια).

6) ΓΡΑΜΜΑΤΙΚΕΣ ΓΝΩΣΕΙΣ: ΑΝΑΛΦΑΒΗΤΟΣ/Η

ΔΗΜΟΤΙΚΟ

ΓΥΜΝΑΣΙΟ

ΛΥΚΕΙΟ

Ι.Ε.Κ

Τ.Ε.Ι

Α.Ε.Ι

7) ΓΡΑΜΜΑΤΙΚΕΣ ΓΝΩΣΕΙΣ:

7.1 ΠΑΤΕΡΑ: ΑΝΑΛΦΑΒΗΤΟΣ

ΔΗΜΟΤΙΚΟ

ΓΥΜΝΑΣΙΟ

ΛΥΚΕΙΟ

Τ.Ε.Ι
Α.Ε.Ι

7.2 ΜΗΤΕΡΑΣ: ΑΝΑΛΦΑΒΗΤΗ
ΔΗΜΟΤΙΚΟ
ΓΥΜΝΑΣΙΟ
ΛΥΚΕΙΟ
Τ.Ε.Ι
Α.Ε.Ι

8) Σε ποιά ηλικία αρχίσατε να έχετε σεξουαλικές σχέσεις;

9) Γνωρίζατε για την ύπαρξη του ιού HIV;

ΝΑΙ ΟΧΙ

10) Πώς θα χαρακτηρίζατε τη συμπεριφορά σας στο σεξουαλικό τομέα;

10.1 Επικίνδυνη

10.2 Ασφαλή

10.3 Απόλυτα ασφαλή

11) Πώς νομίζετε ότι έχετε προσβληθεί από το AIDS;

11.1 Από μετάγγιση λόγω τραυματισμού

11.2 Συχνές αλλαγές σεξουαλικού συντρόφου

11.3 Συχνές αλλαγές σεξουαλικού συντρόφου
χωρίς να λαμβάνονται τα αναγκαία
μέτρα προφύλαξης

11.4 Χωρίς προφυλακτικό

11.5 Από ομοφυλοφιλικές σχέσεις

11.6 Από χρήση ναρκωτικών

12) Γνώριζε η οικογένεια σας τις ομοφυλοφιλικές σας σχέσεις;

ΝΑΙ ΟΧΙ

13) Τί σας οδήγησε στη χρήση των ναρκωτικών;

.....
.....
.....

14) Οι σχέσεις σας με την οικογένεια σας ήταν:

14.1 Άριστες

14.2 Καλές

14.3 Κακές

15) Ποιά ήταν τα θέματα που συζητούσατε με την οικογένεια σας;

- 15.1 Καθημερινά θέματα (φαγητό, ύπνος, ντύσιμο κ.λ.π)
- 15.2 Διαπροσωπικές σχέσεις και σεξ
- 15.3 Εργασιακά θέματα
- 15.4 Για τους φίλους σας
- 15.5 Για όλα τα παραπάνω
- 15.6 Τίποτα από τα παραπάνω
- 15.7 Κάτι άλλο (αναφέρατε τι)

16) Όταν αντιμετωπίζατε κάποιο σοβαρό πρόβλημα δεν θα το συζητούσατε ποτέ με:

- 16.1 Τον πατέρα σας
- 16.2 Τη μητέρα σας
- 16.3 Αδελφό/ή
- 16.4 Φίλο/η
- 16.5 Ερωτικό σύντροφο
- 16.6 Κάποιον άλλο

17) Ποιό ήταν το πρώτο πρόσωπο με το οποίο θελήσατε να μοιραστείτε το γεγονός ότι είσαστε φορέας/ασθενής του AIDS;

- 17.1 Ο ερωτικός σας σύντροφος
- 17.2 Κάποιος φίλος
- 17.3 Αδελφός/ή
- 17.4 Πατέρας
- 17.5 Μητέρα
- 17.6 Κάποιος άλλος
- 17.7 Κανένα

18) Ποιό ήταν το πρώτο πρόσωπο που σκεφθήκατε ότι δε θέλατε να μάθει ότι είστε φορέας/ασθενής του AIDS;

- 18.1 Ο ερωτικός σας σύντροφος

- 18.2 Κάποιος φίλος
- 18.3 Αδελφός/ή
- 18.4 Πατέρας
- 18.5 Μητέρα
- 18.6 Κάποιος άλλος
- 18.7 Κανένα

19) Πώς αντιληφθήκατε ότι ένιωσαν τα μέλη της οικογένειας σας όταν έμαθαν ότι είσαστε φορέας/ασθενής του AIDS;

- 19.1 Θυμό – οργή
- 19.2 Αγανάκτηση
- 19.3 Ντροπή
- 19.4 Ενοχή
- 19.5 Πανικό
- 19.6 Λύπη – θλίψη
- 19.7 Όλα τα παραπάνω
- 19.8 Κάτι άλλο (αναφέρατε τι)

20) Ποιά ήταν η αντίδραση των μελών της οικογένειας σας όταν έγινε γνωστό ότι είσαστε φορέας/ασθενής του AIDS;

- 20.1 Κάποια από τα μέλη της οικογένειας σας έμειναν δίπλα σας ενώ άλλα απομακρύνθηκαν
- 20.2 Η οικογένεια διαλύθηκε
- 20.3 Η οικογένεια σας απομάκρυνε
- 20.4 Η οικογένεια ενώθηκε γύρω από εσάς
- 20.5 Όλα παρέμειναν φυσιολογικά
- 20.6 Κάτι άλλο (αναφέρατε τι)

.....

21) Πώς θα κρίνατε την ενημέρωση της οικογένειας σας, όσον αφορά το θέμα του AIDS, μέχρι τη στιγμή που μάθανε ότι είσατε φορέας/ασθενής ;

- 21.1 Ανύπαρκτη (Δεν είχαν καθόλου ενημέρωση)
- 21.2 Ανεπαρκή (Γνώριζαν ελάχιστα)
- 21.3 Πλήρη (Γνώριζαν τα πάντα)

22) Πώς κρίνετε την ενημέρωση της οικογένειας σας, όσον αφορά το θέμα του AIDS αφού πληροφορήθηκαν την ασθένειά σας μέχρι σήμερα;

- 22.1 Ανύπαρκτη
- 22.2 Ανεπαρκή
- 22.3 Πλήρη

23) Οι σχέσεις με την οικογένεια σας μετά την πληροφόρηση του γεγονότος ότι είσαστε φορέας/ασθενής του AIDS άλλαξαν:

- 23.1 Προς το καλύτερο
- 23.2 Προς το χειρότερο
- 23.3 Έμειναν οι ίδιες
- 23.4 Χάθηκαν τελείως

24) Αν υπήρξε αλλαγή στη στάση της οικογένειας απέναντι σας που πιστεύετε ότι οφείλεται αυτή τους η διαφοροποίηση;

- 24.1 Πληρέστερη ενημέρωση
- 24.2 Αποδοχή της πραγματικότητας
- 24.3 Το ενδιαφέρον τους για εσάς
- 24.4 Οι προκαταλήψεις τους
- 24.5 Ο φόβος για την ασθένεια του AIDS

25) Τί ρόλο έπαιξε ο κοινωνικός στιγματισμός του AIDS σε σας;

- 25.1 Κοινωνική απομόνωση
- 25.2 Κοινωνική απόσυρση
- 25.3 Αδυναμία έκφρασης συναισθημάτων

- 25.4 Ελλιπής κατανόηση/υποστήριξη από
το κοινωνικό περιβάλλον
- 25.5 Παραίτηση/αποκλεισμός από τη δουλειά
- 25.6 Όλα τα παραπάνω
- 25.7 Κάτι άλλο (αναφέρατε τι).....

26) Τι ρόλο έπαιξε ο κοινωνικός στιγματισμός στην οικογένεια σας;

- 26.1 Η οικογένεια απομονώθηκε
- 26.2 Η οικογένεια αποσύρθηκε κοινωνικά
- 26.3 Η οικογένεια δεν κατάφερε να εκφράσει
τα συναισθήματα της
- 26.4 Ελλιπής κατανόηση/υποστήριξη από το
κοινωνικό περιβάλλον
- 26.5 Όλα τα παραπάνω
- 26.6 Κάτι άλλο (αναφέρατε τι)

27) Ποιοί πιστεύετε ότι ευθύνονται για τον κοινωνικό στιγματισμό της οικογένειας του φορέα/ασθενή του AIDS;

- 27.1 Η ίδια η φύση της ασθένειας
- 27.2 Οι προκαταλήψεις της κοινωνίας γενικότερα
- 27.3 Τα Μ.Μ.Ε με τον τρόπο που προβάλλουν το AIDS
- 27.4 Τα θρησκευτικά πιστεύω του καθένα
- 27.5 Η ελλιπής ενημέρωση
- 27.6 Όλα τα παραπάνω
- 27.7 Κάτι άλλο (αναφέρατε τι)

28) Ποιά από τις παρακάτω μορφές υποστήριξης θεωρείτε την πιο σημαντική για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής του φορέα/ασθενή; (κατά σειρά προτεραιότητας)

- 28.1 Ιατρική υποστήριξη
- 28.2 Οικονομική υποστήριξη
- 28.3 Ψυχολογική υποστήριξη

29) Ποιοί πιστεύετε ότι είναι οι καταλληλότεροι για να παράσχουν την ψυχολογική υποστήριξη σε ένα φορέα/ασθενή του AIDS; (κατά σειρά προτεραιότητας)

- 29.1 Η οικογένεια του φορέα/ασθενή
- 29.2 Το άμεσο κοινωνικό περιβάλλον (φίλοι, συγγενείς)
- 29.3 Το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον
- 29.4 Οι επιστήμονες υγείας
- 29.5 Όλοι οι παραπάνω
- 29.6 Κανένας από τους παραπάνω
- 29.7 Κάτι άλλο (αναφέρατε τι)

30) Μετά την ανακοίνωση της διάγνωσης ότι είστε φορέας/ασθενής του AIDS, ποιόν θεωρείτε τον καταλληλότερο τρόπο νοσηλείας σας;

- 30.1 Νοσηλεία στο σπίτι
- 30.2 Επείγουσα εισαγωγή στο νοσοκομείο
- 30.3 Διαμονή σε ξενώνα φορέων/ασθενών του AIDS
- 30.4 Διαμονή στο σπίτι έως ότου κριθεί αναγκαία η εισαγωγή στο νοσοκομείο
- 30.5 Κάτι άλλο (αναφέρατε τι)

31) Ποιά μορφή νοσηλείας από τις παραπάνω πιστεύετε ότι θα θεωρούσε η οικογένεια σας την καταλληλότερη για εσάς;

.....

32) Ποιά από τα παρακάτω αντικείμενα καθημερινής χρήσης μοιράζεστε με την οικογένεια σας;

- 32.1 Σεντόνια, πετσέτες
- 32.2 Κουζινικά σκεύη
(πιάτα, ποτήρια μαχαιροπήρουνα κ.λ.π)
- 32.3 Είδη μπάνιου (σαμπουάν, σαπούνι, σφουγγάρι)

32.4 Όλα τα παραπάνω

32.5 Τίποτα από τα παραπάνω, έχω δικά μου αντικείμενα
καθημερινής χρήσης

33) Θα λέγατε ότι η προσωπική επαφή (χειραψία, αγκάλιασμα, φιλί), με
την οικογένεια σας:

33.1 Παραμένει η ίδια

33.2 Έχει βελτιωθεί

33.3 Έχει μειωθεί

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙΙ

ΠΙΝΑΚΕΣ ΥΠΟΛΟΓΙΣΜΩΝ ΚΑΙ ΓΡΑΦΙΚΕΣ ΠΑΡΑΣΤΑΣΕΙΣ

ΠΕΡΙΓΡΑΦΙΚΗ ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ ΤΟΥ ΔΕΙΓΜΑΤΟΣ

• Φύλο

ΦΥΛΟ	Αριθμός (%) φορέων
ΑΝΔΡΑΣ	26 (86,7%)
ΓΥΝΑΙΚΑ	4 (13,3%)

Στο σύνολο των 30 φορέων του AIDS του δείγματος το 86,7% το αποτελούν άνδρες και το 13,3% του δείγματος το αποτελούν γυναίκες.

• Ηλικία

ΗΛΙΚΙΑ (ΕΤΗ)	Αριθμός (%) φορέων
Μέχρι 35	15 (50%)
36 και άνω	15 (50%)

Η ηλικία του δείγματος των φορέων κυμαίνεται από 22 μέχρι 63 ετών. Το 50% των φορέων είναι ηλικίας μέχρι 35 ετών και το υπόλοιπο 50% άνω των 36 ετών.

• Οικογενειακή Κατάσταση

ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ	Αριθμός (%) φορέων
ΠΑΝΤΡΕΜΕΝΟΣ/Η	6 (20%)
ΔΙΑΖΕΥΓΜΕΝΟΣ/Η	3 (10%)
ΑΝΥΠΑΝΤΡΟΣ/Η	20 (66,7%)
ΧΗΡΟΣ/ΧΗΡΑ	1 (3,3%)

Το 66,7% του δείγματος των φορέων απάντησαν ότι είναι ανύπαντροι, ενώ μόνο το 20% απάντησαν ότι είναι παντρεμένοι.

• Τόπος γέννησης

ΤΟΠΟΣ ΓΕΝΝΗΣΗΣ	Αριθμός (%) φορέων
----------------	--------------------

ΠΟΛΗ	22 (73,3%)
ΚΩΜΟΠΟΛΗ	8 (26,7%)

Το 73,3% του δείγματος των φορέων έχουν γεννηθεί σε πόλη.

• Τόπος διαμονής

ΤΟΠΟΣ ΔΙΑΜΟΝΗΣ	Αριθμός (%) φορέων
ΠΟΛΗ	28 (93,3%)
ΚΩΜΟΠΟΛΗ	2 (6,7%)

Η πλειοψηφία του δείγματος (93,3%) των φορέων μένει σε πόλη τα τελευταία 5 με 10 χρόνια.

• Γραμματικές γνώσεις

ΓΡΑΜΜΑΤΙΚΕΣ ΓΝΩΣΕΙΣ	Αριθμός (%) φορέων
ΑΝΑΛΦΑΒΗΤΟΣ	1 (3,3%)
ΔΗΜΟΤΙΚΟ	7 (23,3%)
ΓΥΜΝΑΣΙΟ	3 (10%)
ΛΥΚΕΙΟ	8 (26,7%)
ΙΕΚ	4 (13,3%)
ΤΕΙ	3 (10%)
ΑΕΙ	4 (13,3%)

Το 26,7% του δείγματος των φορέων απάντησαν ότι είναι απόφοιτοι Λυκείου και το 23,3% των φορέων απάντησαν ότι είναι απόφοιτοι Δημοτικού.

• Γραμματικές γνώσεις πατέρα

ΓΡΑΜΜΑΤ. ΓΝΩΣΕΙΣ ΠΑΤΕΡΑ	Αριθμός (%) φορέων
ΑΝΑΛΦΑΒΗΤΟΣ	5 (16,7%)
ΔΗΜΟΤΙΚΟ	12 (40%)

ΓΥΜΝΑΣΙΟ	8 (26,7%)
ΛΥΚΕΙΟ	2 (6,7%)
ΤΕΙ	1 (3,3%)
ΑΕΙ	1 (3,3%)

Το 40% του δείγματος των φορέων απάντησαν ότι ο πατέρας τους είχε γραμματικές γνώσεις Δημοτικού και το 26,7% των φορέων απάντησαν ότι ο πατέρας τους ήταν απόφοιτος Γυμνασίου.

• **Γραμματικές γνώσεις μητέρας**

ΓΡΑΜΜΑΤ. ΓΝΩΣΕΙΣ ΜΗΤΕΡΑΣ	Αριθμός (%) φορέων
ΑΝΑΛΦΑΒΗΤΗ	5 (16,7%)
ΔΗΜΟΤΙΚΟ	17 (56,7%)
ΓΥΜΝΑΣΙΟ	5 (16,7%)
ΛΥΚΕΙΟ	1 (3,3%)
ΑΕΙ	1 (3,3%)

Το 56,7% του δείγματος των φορέων απάντησαν ότι η μητέρα τους είχε γραμματικές γνώσεις Δημοτικού.

•

ΗΛΙΚΙΑ (ΕΤΗ)	Αριθμός (%) φορέων
Μέχρι 15	18 (60%)
16 και άνω	12 (40%)

Η ηλικία που το σύνολο του δείγματος άρχισε να έχει σεξουαλικές σχέσεις κυμαίνεται από 12 έως 25 ετών. Το 60% των φορέων άρχισε να έχει σεξουαλικές σχέσεις σε ηλικία μικρότερη των 15 ετών.

•

Γνωρίζετε την ύπαρξη του ιού HIV;	Αριθμός (%) φορέων
ΝΑΙ	18 (60%)
ΟΧΙ	12 (40%)

Το 60% του δείγματος των φορέων απάντησαν ότι γνώριζαν την ύπαρξη του ιού HIV.

- Ο πίνακας που ακολουθεί παραθέτει τις απαντήσεις των φορέων σχετικά με το πώς θα χαρακτήριζαν την συμπεριφορά τους στο σεξουαλικό τομέα.

	Αριθμός (%) φορέων
ΕΠΙΚΙΝΔΥΝΗ	13 (43,3%)
ΑΣΦΑΛΗ	13 (43,3%)
ΑΠΟΛΥΤΑ ΑΣΦΑΛΗ	4 (13,3%)

Το 43,3% του δείγματος των φορέων απάντησαν ότι θεωρούν ότι η συμπεριφορά τους στο σεξουαλικό τομέα είναι επικίνδυνη και το ίδιο ποσοστό των φορέων απάντησαν ότι θα χαρακτήριζαν την συμπεριφορά τους στο σεξουαλικό τομέα ασφαλή.

- Ο παρακάτω πίνακας παραθέτει τις απαντήσεις των φορέων σχετικά με το πώς νομίζουν ότι έχουν προσβληθεί από το AIDS

	Αριθμός (%) φορέων
Από μετάγγιση λόγω τραυματισμού	2 (6,7%)
Συχνές αλλαγές σεξουαλικού συντρόφου	4 (13,3%)
Συχνές αλλαγές σεξουαλικού συντρόφου χωρίς να λαμβάνονται τα αναγκαία μέτρα προφύλαξης	6 (20%)
Χωρίς προφυλακτικό	11 (36,7%)
Από ομοφυλοφιλικές σχέσεις	7 (23,3%)

Το 36,7% του δείγματος των φορέων απάντησαν ότι έχουν προσβληθεί από το AIDS γιατί δεν χρησιμοποιούσαν προφυλακτικό και το 23,3% των φορέων απάντησαν ότι έχουν προσβληθεί από του ιό διότι είχαν ομοφυλοφιλικές σχέσεις.

- Λαμβάνοντας υπόψιν τους φορείς που απάντησαν ότι είχαν ομοφυλοφιλικές σχέσεις (7 άτομα) ακολουθεί ο πίνακας που παραθέτει τις απαντήσεις τους σχετικά με το αν η οικογένειά τους γνώριζε για αυτές τις σχέσεις τους

	Αριθμός (%) φορέων
ΝΑΙ	4 (57,1%)
ΟΧΙ	3 (42,9%)

Το 57,1% του δείγματος των φορέων που είχαν ομοφυλοφιλικές σχέσεις απάντησαν ότι η οικογένειά τους γνώριζε για αυτές τις σχέσεις.

•

Οι σχέσεις με την οικογένειά σας ήταν	Αριθμός (%) φορέων
Άριστες	13 (43,3%)
Καλές	10 (33,3%)
Κακές	7 (23,3%)

Το 43,3% του δείγματος των φορέων απάντησαν ότι οι σχέσεις τους με την οικογένεια ήταν άριστες.

- Ο παρακάτω πίνακας παραθέτει τις απαντήσεις των φορέων σχετικά με τα θέματα που συζητούσαν με την οικογένεια τους

Θέματα που συζητούσατε με την οικογένειά σας	Αριθμός (%) φορέων	
	ΝΑΙ	ΟΧΙ
Καθημερινά θέματα	19 (63,3%)	10 (33,3%)
Διαπροσωπικές σχέσεις και	3 (10%)	26 (86,7%)

Θέματα που συζητούσατε με την οικογένειά σας σεξ	Αριθμός (%) φορέων	
	ΝΑΙ	ΟΧΙ
Εργασιακά θέματα	9 (30%)	20 (66,7%)
Για τους φίλους σας	8 (26,7%)	21 (70%)
Για όλα τα παραπάνω	9 (30%)	20 (66,7%)
Τίποτα από τα παραπάνω	1 (3,3%)	28 (93,3%)

Το 63,3% του δείγματος των φορέων απάντησαν ότι συζητούσαν με την οικογένειά τους καθημερινά θέματα (φαγητό, ύπνος, ντύσιμο κλπ), το 26,7% των φορέων μιλούσαν για τους φίλους τους, ενώ μόνο το 10% του δείγματος των φορέων μιλούσαν για διαπροσωπικές σχέσεις και σεξ με την οικογένειά τους.

- Ο πίνακας που ακολουθεί παραθέτει τις απαντήσεις των φορέων σχετικά με το ποιο πρόσωπο δεν θα συζητούσαν ποτέ κάποιο σοβαρό πρόβλημά τους

Δεν θα συζητούσατε ποτέ κάποιο σοβαρό πρόβλημα με	Αριθμός (%) φορέων	
	ΝΑΙ	ΟΧΙ
Τον πατέρα σας	16 (53,3%)	6 (20%)
Τη μητέρα σας	13 (43,3%)	9 (30%)
Αδελφό/ή	6 (20%)	16 (53,3%)
Φίλο/η	2 (6,7%)	20 (66,7%)
Ερωτικό σύντροφο	3 (10%)	19 (63,3%)

Το 53,3% του δείγματος των φορέων απάντησαν ότι αν αντιμετώπιζαν κάποιο σοβαρό πρόβλημα δεν θα το συζητούσαν ποτέ με τον πατέρα τους και το 43,3% των φορέων απάντησαν ότι δεν θα το συζητούσαν ποτέ με την μητέρα τους.

- Ο παρακάτω πίνακας παραθέτει τις απαντήσεις των φορέων σχετικά με το ποιό ήταν το πρώτο πρόσωπο με το οποίο θέλησαν να μοιραστούν το γεγονός ότι είναι φορείς/ασθενείς του AIDS

	Αριθμός (%) φορέων
Ο ερωτικός σας σύντροφος	15 (50%)
Κάποιος φίλος	4 (13,3%)
Αδελφός/ή	4 (13,3%)
Μητέρα	3 (10%)
Κανένα	2 (6,7%)

Το 50% του δείγματος των φορέων απάντησαν ότι το πρώτο πρόσωπο με το οποίο θέλησαν να μοιραστούν το γεγονός ότι είναι φορέας του AIDS ήταν ο ερωτικός τους σύντροφος.

- Ο πίνακας που ακολουθεί παραθέτει τις απαντήσεις των φορέων σχετικά με το ποιό θα ήταν το πρώτο πρόσωπο που δεν θα ήθελαν να μάθει ότι είναι φορέας/ασθενής του AIDS

	Αριθμός (%) φορέων
Ο ερωτικός σας σύντροφος	1 (3,3%)
Αδελφός/ή	2 (6,7%)
Πατέρας	6 (20%)
Μητέρα	5 (16,7%)
Κανένα	14 (46,7%)

Το 46,7% του δείγματος των φορέων απάντησαν ότι δεν θα ήθελε κανένας να μάθει ότι είναι φορέας του AIDS, ενώ το 20% των φορέων απάντησαν ότι δεν θα ήθελαν ο πατέρας τους να το μάθει.

- Ο πίνακας που ακολουθεί παραθέτει τις απαντήσεις τις απαντήσεις των φορέων σχετικά με το πώς ένιωσαν τα μέλη της οικογένειάς τους όταν έμαθαν ότι ήταν φορέας/ασθενής του AIDS

Τί ένιωσε η οικογένειά σας όταν	Αριθμός (%) φορέων
---------------------------------	--------------------

έμαθε ότι είσαστε φορέας του AIDS;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
Θυμό/Οργή	1 (3,3%)	26 (86,7%)
Αγανάκτηση		27 (90%)
Ντροπή	6 (20%)	21 (70%)
Ενοχή		27 (90%)
Πανικό	4 (13,3%)	23 (76,7%)
Λύπη/Θλίψη	21 (70%)	6 (20%)
Όλα τα παραπάνω	1 (3,3%)	26 (86,7%)

Το 70% του δείγματος των φορέων απάντησαν ότι όταν η οικογένειά τους έμαθε ότι είναι φορέας του AIDS αισθάνθηκαν λύπη και θλίψη, ενώ το 20% των φορέων απάντησαν ότι η οικογένειά τους αισθάνθηκε ντροπή όταν έμαθαν ότι είναι φορέας.

- Ο πίνακας που ακολουθεί μας δίνει τις απαντήσεις των φορέων σχετικά με το ποιά ήταν η αντίδραση των μελών της οικογένειάς τους όταν έγινε γνωστό ότι ήταν φορέας/ασθενής του AIDS

	Αριθμός (%) φορέων
Κάποια από τα μέλη της οικογένειας έμειναν δίπλα σας ενώ άλλα απομακρύνθηκαν	2 (6,7%)
Η οικογένεια σας απομάκρυνε	7 (23,3%)
Η οικογένεια ενώθηκε γύρω από εσάς	6 (20%)
Όλα παρέμειναν φυσιολογικά	15 (50%)

Το 50% του δείγματος των φορέων απάντησαν ότι όλα παρέμειναν φυσιολογικά σχετικά με την αντίδραση της οικογένειάς τους όταν έμαθαν ότι είναι φορέας του AIDS, ενώ το 23,3% των φορέων απάντησαν ότι η οικογένειά τους τους απομάκρυνε όταν έγινε γνωστό ότι είναι φορείς.

- Ακολουθούν οι απαντήσεις των φορέων σχετικά με το πώς θα έκριναν την ενημέρωση της οικογένειάς τους όσον αφορά το θέμα του AIDS μέχρι την στιγμή που μάθανε ότι είναι φορέας

	Αριθμός (%) φορέων
Ανύπαρκτη	8 (26,7%)
Ανεπαρκή	19 (63,3%)
Πλήρη	3 (10%)

Το 63,3% του δείγματος των φορέων απάντησαν ότι η ενημέρωση της οικογένειάς τους σχετικά με το AIDS ήταν ανεπαρκής (γνώριζαν ελάχιστα) μέχρι την στιγμή που μάθανε ότι είναι φορέας.

- Ο παρακάτω πίνακας παραθέτει τις απαντήσεις των φορέων σχετικά με το πώς κρίνουν την ενημέρωση της οικογένειάς τους όσον αφορά το θέμα του AIDS αφού πληροφορήθηκαν την ασθένειά του

	Αριθμός (%) φορέων
Ανύπαρκτη	1 (3,3%)
Ανεπαρκή	12 (40%)
Πλήρη	17 (56,7%)

Το 56,7% του δείγματος των φορέων απάντησαν ότι θεωρούν ότι η ενημέρωση της οικογένειάς τους για το AIDS είναι πλήρης αφού πληροφορήθηκαν για την ασθένειά του.

- Ο πίνακας που ακολουθεί παραθέτει τις απαντήσεις των φορέων σχετικά με το αν άλλαξαν οι σχέσεις τους με την οικογένειά τους μετά την πληροφόρησή τους ότι ήταν φορέας/ασθενής του AIDS

	Αριθμός (%) φορέων
Προς το καλύτερο	10 (33,3%)
Προς το χειρότερο	5 (16,7%)
Εμειναν οι ίδιες	14 (46,7%)
Χάθηκαν τελείως	1 (3,3%)

Το 46,7% του δείγματος των φορέων απάντησαν ότι οι σχέσεις τους με την οικογένεια έμειναν οι ίδιες μετά την πληροφόρησή τους ότι είναι φορέας/ασθενής του AIDS.

- Ακολουθούν οι απαντήσεις των φορέων σχετικά με το πού πιστεύουν ότι οφείλεται η αλλαγή στην στάση της οικογένειάς τους

	Αριθμός (%) φορέων	
	ΝΑΙ	ΟΧΙ
Πληρέστερη ενημέρωση	2 (6,7%)	17 (56,7%)
Αποδοχή της πραγματικότητας	5 (16,7%)	14 (46,7%)
Το ενδιαφέρον τους για σας	10 (33,3%)	9 (30%)
Οι προκαταλήψεις τους	2 (6,7%)	17 (56,7%)
Ο φόβος για την ασθένεια του AIDS	5 (16,7%)	14 (46,7%)

Το 33,3% του δείγματος των φορέων απάντησαν ότι η αλλαγή στην στάση της οικογένειάς τους οφείλεται στο ενδιαφέρον τους για τον ίδιο.

- Ο πίνακας που ακολουθεί παραθέτει τις απαντήσεις των φορέων σχετικά με το τί ρόλο έπαιξε ο κοινωνικός στιγματισμός του AIDS στους ίδιους

Τί ρόλο έπαιξε ο κοινωνικός στιγματισμός του AIDS σε σας	Αριθμός (%) φορέων	
	ΝΑΙ	ΟΧΙ
Κοινωνική απομόνωση	5 (16,7%)	25 (83,3%)
Κοινωνική απόσυρση	7 (23,3%)	23 (76,7%)
Αδυναμία έκφρασης συναισθημάτων	9 (30%)	21 (70%)
Ελλιπής κατανόηση/υποστήριξη από το κοινωνικό περιβάλλον	4 (13,3%)	26 (86,7%)
Παραίτηση/αποκλεισμός από την δουλειά	6 (20%)	24 (80%)
Όλα τα παραπάνω		30 (100%)
Τίποτα	8 (26,7%)	21 (70%)

Το 30% του δείγματος των φορέων απάντησαν ότι ο κοινωνικός στιγματισμός του AIDS είχε σαν αποτέλεσμα την αδυναμία έκφρασης συναισθημάτων, ενώ το 26,7% των φορέων απάντησαν ότι δεν έπαιξε κανένα ρόλο για αυτούς ο κοινωνικός στιγματισμός του AIDS.

- Ο παρακάτω πίνακας παραθέτει τις απαντήσεις των φορέων σχετικά με το ρόλο που έπαιξε ο κοινωνικός στιγματισμός του AIDS στην οικογένειά τους

	Αριθμός (%) φορέων
Η οικογένεια απομονώθηκε	2 (6,7%)
Η οικογένεια αποσύρθηκε κοινωνικά	2 (6,7%)
Η οικογένεια δεν κατάφερε να εκφράσει τα συναισθήματά της	5 (16,7%)
Ελλιπής κατανόηση/υποστήριξη από το κοινωνικό περιβάλλον	1 (3,3%)
Όλα τα παραπάνω	1 (3,3%)
Τίποτα	18 (60%)

Το 60% του δείγματος των φορέων απάντησαν ότι δεν έπαιξε κανένα ρόλο στην οικογένειά τους ο κοινωνικός στιγματισμός του AIDS.

- Ακολουθούν οι απαντήσεις των φορέων σχετικά με το ποιοί πιστεύουν ότι ευθύνονται για τον κοινωνικό στιγματισμό της οικογένειάς τους

Ποιοί ευθύνονται για τον κοινωνικό στιγματισμό της οικογένειας;	Αριθμός (%) φορέων	
	ΝΑΙ	ΟΧΙ
Η ίδια η φύση της ασθένειας	4 (13,3%)	26 (86,7%)
Οι προκαταλήψεις της κοινωνίας γενικότερα	13 (43,3%)	17 (56,7%)
Τα ΜΜΕ με τον τρόπο που προβάλλουν το AIDS	13 (43,3%)	17 (56,7%)
Τα θρησκευτικά πιστεύω του καθένα	1 (3,3%)	29 (96,7%)
Η ελλιπής ενημέρωση	16 (53,3%)	14 (46,7%)

Ποιοί ευθύνονται για τον κοινωνικό στιγματισμό της οικογένειας;	Αριθμός (%) φορέων	
	ΝΑΙ	ΟΧΙ
Όλα τα παραπάνω	4 (13,3%)	26 (86,7%)

Το 53,3% του δείγματος των φορέων απάντησαν ότι ο λόγος που ευθύνεται για τον κοινωνικό στιγματισμό της οικογένειάς τους είναι η ελλιπής ενημέρωση του κόσμου σχετικά με το AIDS, ενώ το 43,3% των φορέων απάντησαν ότι οφείλεται στις προκαταλήψεις της κοινωνίας γενικότερα και στα ΜΜΕ με τον τρόπο που προβάλλουν το AIDS.

- Ο πίνακας που ακολουθεί παραθέτει τις απαντήσεις των φορέων σχετικά με ποιά από τις παρακάτω μορφές υποστήριξης θεωρούν κατά σειρά προτεραιότητας πιο σημαντική για την βελτίωση της ποιότητας ζωής τους

	Αριθμός (%) φορέων		
	1η προτ	2η προτ	3η προτ
Ιατρική υποστήριξη	11 (36,7%)	15 (50%)	4 (13,3%)
Οικονομική υποστήριξη	2 (6,7%)	9 (30%)	19 (63,3%)
Ψυχολογική υποστήριξη	17 (56,7%)	6 (20%)	7 (23,3%)

Το 56,7% των φορέων απάντησαν ότι η ψυχολογική υποστήριξη αποτελεί την πρώτη προτεραιότητα για την βελτίωση της ποιότητας ζωής τους.

- Ο πίνακας που ακολουθεί παραθέτει τις απαντήσεις των φορέων σχετικά με το ποιοί πιστεύουν ότι είναι οι καταλληλότεροι για να παράσχουν την ψυχολογική υποστήριξη σε ένα φορέα/ασθενή του AIDS

	Αριθμός (%) φορέων	
	ΝΑΙ	ΟΧΙ
Η οικογένεια του φορέα	22 (73,3%)	8 (26,7%)
Το άμεσο κοινωνικό περιβάλλον	21 (70%)	9 (30%)
Το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον	13 (43,3%)	17 (56,7%)
Οι επιστήμονες υγείας	21 (70%)	9 (30%)
Όλοι οι παραπάνω	6 (20%)	24 (80%)
Κανένας από τους παραπάνω	1 (3,3%)	29 (96,7%)

Το 73,3% του δείγματος των φορέων απάντησαν ότι η οικογένειά τους είναι οι καταλληλότεροι για να τους προσφέρουν την ψυχολογική υποστήριξη που χρειάζονται, ενώ το 70% απάντησαν ότι το άμεσο κοινωνικό περιβάλλον (φίλοι, συγγενείς) και οι επιστήμονες υγείας είναι οι πιο κατάλληλοι για να παράσχουν την ψυχολογική υποστήριξη σε κάποιο φορέα/ασθενή του AIDS.

- Ακολουθεί ο πίνακας που παραθέτει τις απαντήσεις των φορέων σχετικά με τον ποιό τρόπο νοσηλείας θεωρούν πιο κατάλληλο

	Αριθμός (%) φορέων
Νοσηλεία στο σπίτι	8 (26,7%)
Επείγουσα εισαγωγή στο νοσοκομείο	3 (10%)
Διαμονή σε ξενώνα φορέων του AIDS	2 (6,7%)
Διαμονή στο σπίτι έως ότου κριθεί αναγκαία η εισαγωγή στο νοσοκομείο	17 (56,7%)

Το 56,7% των φορέων του δείγματος απάντησαν ότι ο πιο κατάλληλος τρόπος νοσηλείας τους είναι η διαμονή τους στο σπίτι έως ότου κριθεί αναγκαία η εισαγωγή τους στο νοσοκομείο.

- Ο πίνακας που ακολουθεί παραθέτει τις απαντήσεις των φορέων σχετικά με το ποιά μορφή νοσηλείας θεωρεί η οικογένειά τους ως πιο κατάλληλη για κάποιον φορέα/ασθενή του AIDS

	Αριθμός (%) φορέων
Νοσηλεία στο σπίτι	5 (16,7%)
Επείγουσα εισαγωγή στο νοσοκομείο	4 (13,3%)
Διαμονή σε ξενώνα φορέων του AIDS	4 (13,3%)
Διαμονή στο σπίτι έως ότου κριθεί αναγκαία η εισαγωγή στο νοσοκομείο	13 (43,3%)

Το 43,3% του δείγματος των φορέων απάντησαν ότι η οικογένειά τους θεωρεί ότι ο πιο κατάλληλος τρόπος νοσηλείας είναι η διαμονή τους στο σπίτι έως ότου κριθεί αναγκαία η εισαγωγή τους στο νοσοκομείο.

- Ο πίνακας που ακολουθεί παραθέτει τις απαντήσεις των φορέων σχετικά με το ποιά από τα παρακάτω αντικείμενα καθημερινής χρήσης μοιράζονται με την οικογένειά τους

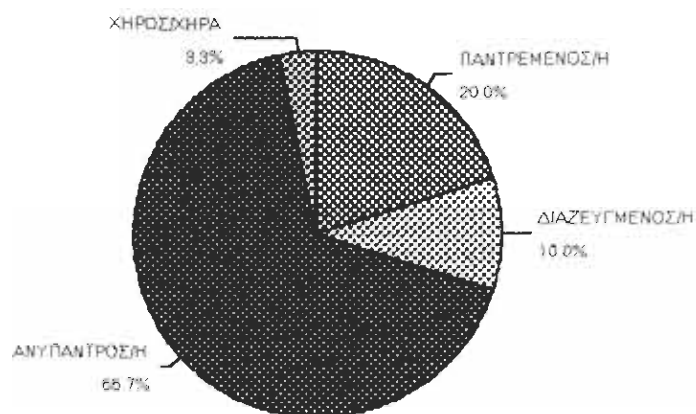
	Αριθμός (%) φορέων	
	ΝΑΙ	ΟΧΙ
Σεντόνια, πετσέτες		29 (96,7%)
Κουζινικά σκεύη	1 (3,3%)	28 (93,3%)
Είδη μπάνιου		29 (96,7%)
Όλα τα παραπάνω	22 (73,3%)	7 (23,3%)
Τίποτα από τα παραπάνω	6 (20%)	23 (76,7%)

Το 73,3% του δείγματος των φορέων απάντησαν ότι μοιράζονται σεντόνια, πετσέτες, κουζινικά σκεύη και είδη μπάνιου με την οικογένειά τους, ενώ το 20% των φορέων απάντησε ότι έχει δικά του αντικείμενα καθημερινής χρήσης.

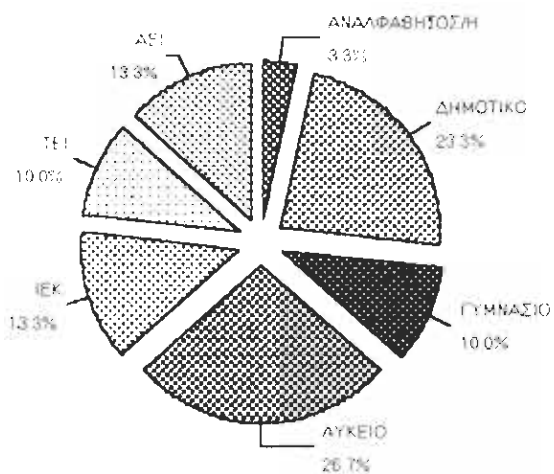
- Ο παρακάτω πίνακας παραθέτει τις απαντήσεις των φορέων σχετικά με την προσωπική επαφή που έχουν με την οικογένειά τους

Η προσωπική επαφή με την οικογένειά σας	Αριθμός (%) φορέων
Παραμένει η ίδια	16 (53,3%)
Έχει βελτιωθεί	5 (16,7%)
Έχει μειωθεί	9 (30%)

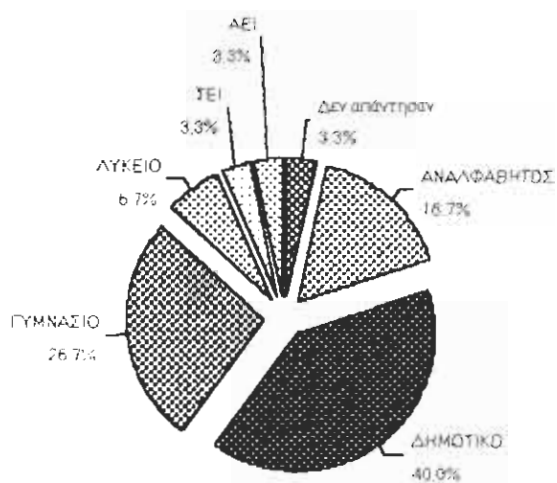
Το 53,3% του δείγματος των φορέων απάντησαν ότι η προσωπική επαφή (χειραψία, αγκάλιασμα, φιλί) που έχουν με την οικογένειά τους παραμένει η ίδια.



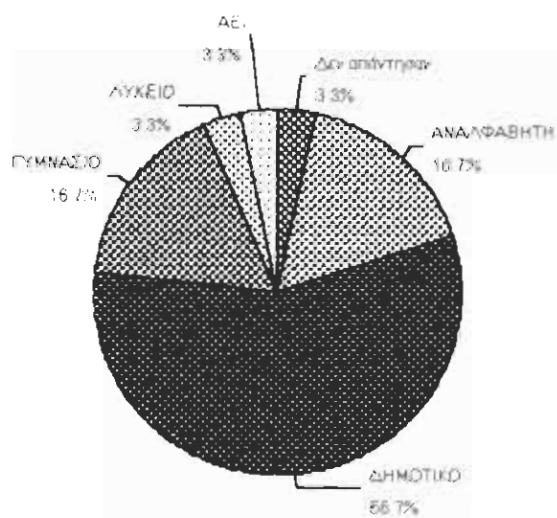
Σχήμα 1. Κατανομή των φορέων του AIDS ανάλογα με την οικογενειακή τους κατάσταση



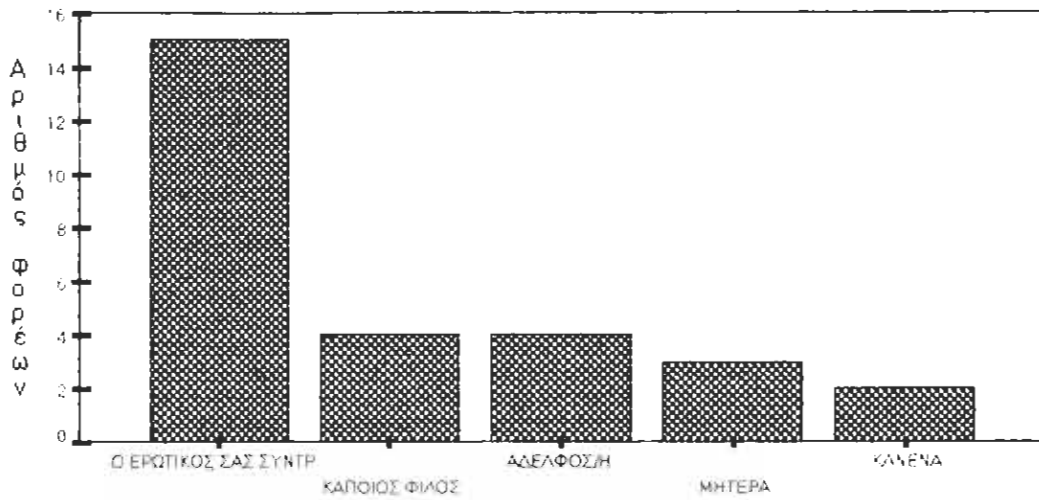
Σχήμα 2. Κατανομή των φορέων του AIDS ανάλογα με τις γραμματικές τους γνώσεις



Σχήμα 3. Κατανομή των φορέων του AIDS ανάλογα με τις γραμματικές γνώσεις του πατέρα τους

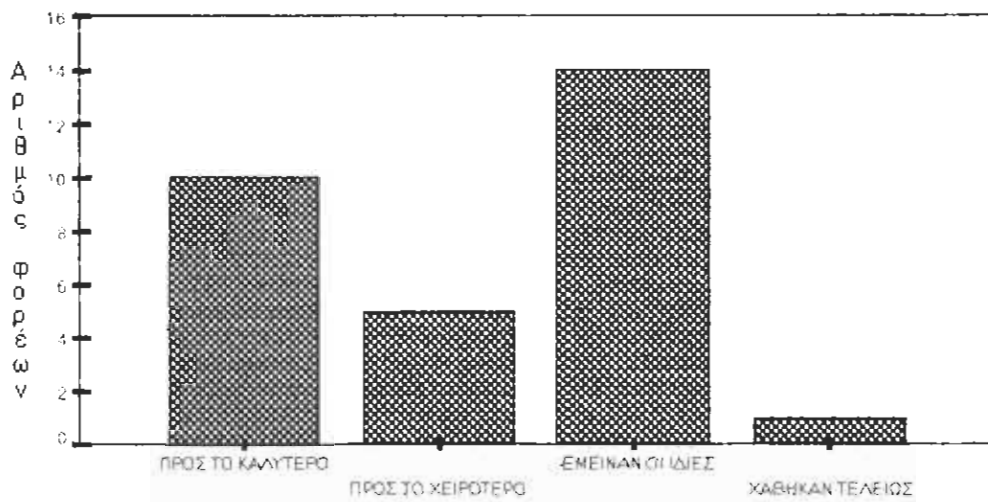


Σχήμα 4. Κατανομή των φορέων του AIDS ανάλογα με τις γραμματικές γνώσεις της μητέρας τους



Το πρώτο πρόσωπο που έμαθε ότι είστε φορέας του AIDS

Σχήμα 5. Κατανομή των φορέων του AIDS ανάλογα με το πρώτο πρόσωπο με το οποίο μετέλασαν το γεγονός ότι είναι φορέας:



Η αλλαγή στις σχέσεις της οικογένειας μετά την πληροφόρηση ότι είστε φορ

Σχήμα 6. Κατανομή των φορέων του AIDS ανάλογα με την αλλαγή στις σχέσεις της οικογένειας μετά την πληροφόρηση ότι είναι φορέας:

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

ΕΛΛΗΝΙΚΗ

1. Αγραφιώτης Δ, «Υγεία και αρρώστεια», εκδόσεις Λίτσας, Αθήνα 1996
 2. Αγραφιώτης Δ, Πάντζου Π, Τζελέπη Χ, Μεταλληνού Ο, «Διαχείριση της καθημερινής ζωής των ατόμων με HIV/AIDS», Ερευνητική Μονογραφία, Νο 14, τομέας Κοινωνιολογίας, Εθνική Σχολή Δημόσιας Υγείας, Αθήνα 1996.
 3. Bowen M, «Τρίγωνα στην οικογένεια», Αθήνα 1996.
 4. Γέωργας Δ., «Κοινωνική Ψυχολογία», Τόμος Α-Β, Αθήνα, 1990
 5. Δετοράκης Ι, Κουτσούμπα Φ, «AIDS», εκδόσεις Τεχνολογική Πατρών, 1992.
 6. Δετοράκης Ι, « Σύνδρομο Επίκτητης Ανοσολογικής Ανεπάρκειας», Βασικές γνώσεις προσέλευσης εθελοντών αιμοδοτών, εργαστήριο Αιματολογίας Πανεπιστημίου Πατρών, Κέντρο Λιμοδοσίας Γενικού Νοσοκομείου Πανεπιστημίου Πατρών, 1995.
 7. Έγκελς Φ., Μάρζ Κ., «Κέντρο Μαρξιστικών Ερευνών και Μελετών Γαλλίας, Εβδομάδα Γαλλικής Σκέψης», Εκδόσεις Μνήμη, Αθήνα, 1978.
-

8. Κατσορίδου – Παπαδοπούλου Χ., «Κοινωνική Εργασία με Ομάδες», Εκδόσεις Έλλην, Αθήνα, 1993.
 9. Κονδάκης Ξ., «Στοιχεία υγιεινής και επιδημιολογίας», Πάτρα 1992
 10. Κοτσίδας Φ., «Γενική Θεωρία Συστημάτων», Τετράδια Ψυχιατρικής, τεύχος 45, Αθήνα 1994.
 11. Λουμάκου Μ., «Συναισθηματικές Αντιδράσεις Γονέων με παιδιά με χρόνιο πρόβλημα», Αθήνα 1989.
 12. Μπουσκάλια Λ., «Άτομα με Ειδικές Ανάγκες και οι Γονείς τους», Εκδόσεις Ιλάρος, Αθήνα 1990.
 13. Μόνος Δ., «AIDS», Εκδόσεις Ε.Ο.Φ., Αθήνα 1990.
 14. Pappu G., «Συμβουλευτική σε κίνδυνο θανάτου», 1993.
 15. Παπαευαγγέλου Γ., «Χαρακτηριστικά της Επιδημίας του AIDS», Ελληνικά Αρχεία AIDS, τόμος Β', τεύχος 1, Ιανουάριος-Μάρτιος 1994.
 16. Παπαευαγγέλου Γ., «Πρόληψη, η μεγάλη λεωφόρος της Υγείας», Εκδοτική επιμέλεια Υπουργείο Υγείας, Πρόνοιας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων, Διεύθυνση Αγωγής Υγείας και Πληροφόρησης, Αθήνα 1995.
-

17. Παπαδημητρίου Θ., «Θεωρίες Κοινωνικής Παρέκκλισης», Σημειώσεις για το Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας, Τ.Ε.Ι. Πάτρας, Πάτρα 1989.
 18. Σάλτσμπέργκερ-Ουίτενμπεργκ Ι., «Η αυτογνωσία από ψυχαναλυτική θεώρηση και οι ανθρώπινες σχέσεις», Εκδόσεις Καστανιώτη, Αθήνα 1995.
 19. Σατίρ Β., «Πλάθοντας ανθρώπους», Εκδόσεις Κέντρου Μελετών Κοινωνικών Σχέσεων, Αθήνα 1995.
 20. Τομάρας Β., «Τετράδια ψυχιατρικής», τεύχος 45, Αθήνα 1994.
 21. Τζόνσον-Τουρνά Α., «Μέθοδοι κοινωνικής εργασίας», σημειώσεις για το Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας, Τ.Ε.Ι. Πάτρας, Πάτρα 1995.
 22. Τσαούσης Δ. Γ., «Η κοινωνία του ανθρώπου», Εκδόσεις Gutenberg, Αθήνα 1984.
 23. Vincent B., «Οι περιθωριακοί», Εκδόσεις Ροές, Αθήνα 1994.
 24. Whitaker C., Napier C., «Οικογένεια, μαζί κι όμως αλλιώτικα», Εκδόσεις Κέντρου Μελετών Ανθρωπίνων Σχέσεων, Αθήνα 1980.
 25. Χουρδάκη Μαρία, «Οικογενειακή ψυχολογία», Εκδόσεις Γρηγόρη, Αθήνα 1982.
-

ΞΕΝΗ

1. Abraham K., "A short study of the development of the libido viewed in the light of mental disorders", Selected papers of Carl Abraham, Hogarth Press, 1924.
2. Caplam H., Shaddock B., "Bey comprehensive textbook of psychiatry", 4th edition, 1985.
3. Freud S., "Mourning and melancholia", Standard editions, Vol. 14, 1917.
4. Halcy J., "Problem solving therapy", Harper Colophon Books, N.Y. 1976.
5. Jacques E., "Death and mid-life crisis", International Journal of Psychoanalysis, Vol. 46, 1965.
6. Klein M., "Mourning, its relation to manic-depressive states", Hogarth Press, 1940.
7. Minuchin S., "Families and family therapy", Tavistock Publications, London, 1974.

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

1. «Σχιζοφρένεια στην οικογένεια», Τ.Ε.Ι. Πάτρας, 1995

