



Σχολή Κοινωνικών Επιστημών

Διδρυματικό Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών

«Διαχείριση Γήρανσης και Χρόνιων Νοσημάτων»

(ΓΧΝ)

Διπλωματική Εργασία

«Ανάμεσα στην ασθένεια και την αμφισβήτηση: Η κοινωνική

κατασκευή της αόρατης αναπηρίας στη σκλήρυνση κατά

Πλάκας»

Χριστίνα Μουχτάρη

Επιβλέπων καθηγητής: Ευάγγελος Φραδέλλος

Ιούνιος 2026

Η παρούσα εργασία αποτελεί πνευματική ιδιοκτησία της φοιτήτριας (Χριστίνας Μουχτάρη) που την εκπόνησε. Στο πλαίσιο της πολιτικής ανοικτής πρόσβασης ο συγγραφέας/δημιουργός εκχωρεί στο ΕΑΠ, μη αποκλειστική άδεια χρήσης του δικαιώματος αναπαραγωγής, προσαρμογής, δημόσιου δανεισμού, παρουσίασης στο κοινό και ψηφιακής διάχυσής τους διεθνώς, σε ηλεκτρονική μορφή και σε οποιοδήποτε μέσο, για διδακτικούς και ερευνητικούς σκοπούς, άνευ ανταλλάγματος και για όλο το χρόνο διάρκειας των δικαιωμάτων πνευματικής ιδιοκτησίας. Η ανοικτή πρόσβαση στο πλήρες κείμενο για μελέτη και ανάγνωση δεν σημαίνει καθ' οιονδήποτε τρόπο παραχώρηση δικαιωμάτων διανοητικής ιδιοκτησίας του συγγραφέα/δημιουργού ούτε επιτρέπει την αναπαραγωγή, αναδημοσίευση, αντιγραφή, αποθήκευση, πώληση, εμπορική χρήση, μετάδοση, διανομή, έκδοση, εκτέλεση, «μεταφόρτωση» (downloading), «ανάρτηση» (uploading), μετάφραση, τροποποίηση με οποιονδήποτε τρόπο, τμηματικά ή περιληπτικά της εργασίας, χωρίς τη ρητή προηγούμενη έγγραφη συναίνεση του συγγραφέα/δημιουργού. Ο συγγραφέας/δημιουργός διατηρεί το σύνολο των ηθικών και περιουσιακών του δικαιωμάτων.



Ανάμεσα στην ασθένεια και την αμφισβήτηση: Η κοινωνική
κατασκευή της αόρατης αναπηρίας στη σκλήρυνση κατά
Πλάκας

Χριστίνα Μουχτάρη

Επιτροπή Επίβλεψης Πτυχιακής Εργασίας

Επιβλέπων Καθηγητής:

Ευάγγελος Φραδέλος

Αναπληρωτής Καθηγητής Κλινικής
Νοσηλευτικής, Τμήμα Νοσηλευτικής,
Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας

Συν-Επιβλέπων Καθηγητής:

Θεοδόσιος Παραλίκας

Αναπληρωτής Καθηγητής
Νοσηλευτικής Τρίτης Ηλικίας

Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο
Θεσσαλίας

Ιούνιος 2026

Στα παιδιά μου

‘Το σώμα δυσκολεύεται σιωπηλά. Η κοινωνία αμφισβητεί φωναχτά.’

Περίληψη

Προσανατολισμός: Η αμφισβήτηση της βιωμένης εμπειρίας αποτελεί κοινό κοινωνικό εμπόδιο για τα άτομα που αντιμετωπίζουν μη ορατές αναπηρίες. Σκοπός μελέτης: Να προσδιορίσει ποιοτικά την κοινωνική αμφισβήτηση των ατόμων με ΣΚΠ σχετικά με τη μη ορατότητα των συμπτωμάτων και να αναδείξει την υποκειμενική εμπειρία της αόρατης αναπηρίας σε μικρο-, μεσο- και μακρο-επίπεδο.

Κίνητρο: Η διεθνής βιβλιογραφία έχει αναδείξει τη σημασία των μη ορατών συμπτωμάτων στη ΣΚΠ, όμως η κοινωνική εμπειρία της αόρατης αναπηρίας στη ΣΚΠ παραμένει ασαφής και υπομελετημένο πεδίο και στην Ελλάδα αποσπασματικά και έμμεσα διερευνημένο.

Μεθοδολογία: Ακολουθείται διερευνητικός προσανατολισμός και ποιοτική μεθοδολογική προσέγγιση με σημειώσεις πεδίου. Το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας αποτελεί βασικό θεωρητικό υπόβαθρο και η οικολογική οπτική του Bronfenbrenner αξιοποιείται ως εργαλείο ανάλυσης της εμπειρίας από το άμεσο οικογενειακό και κοινωνικό περιβάλλον έως ευρύτερες πολιτισμικές, οικονομικές και πολιτικές δομές.

Ευρήματα: Τα μη ορατά συμπτώματα βιώνονται σε ευρύ φάσμα. Η κόπωση αναδύεται ως βασικός και η θερμοευαισθησία ως εκλυτικός παράγοντας που επιτείνει κοινωνικούς αποκλεισμούς. Η αμφισβήτηση της βιωμένης εμπειρίας εμφανίζεται ως θεσμική και διαπροσωπική διαδικασία εκφραζόμενη μέσα από ποιοτικά σκληρές πρακτικές: αμφισβήτηση, παρερμηνεία, θυμό, ηθικοποίηση, υποτίμηση, χλευή, περιβαλλοντική και θεσμική ακαμψία και απόρριψη. Ο αυτοπεριορισμός του ατόμου υποκαθιστά την εύλογη προσαρμογή του περιβάλλοντος.

Επιπτώσεις: Τα άτομα με ΣΚΠ καλούνται να διαχειριστούν τόσο τη νόσο όσο και ένα δεύτερο κοινωνικά παραγόμενο αθέατο φορτίο. Το βάρος γίνεται φθοροποιό επειδή η προσαρμογή και η επιβίωση μεταφέρονται στο ίδιο το άτομο που αυτοκαταπιέζεται για να χωρέσει σε πλαίσια που δεν το συμπεριλαμβάνουν ή/και το εξωστρακίζουν. Η υποστήριξη των ατόμων με ΣΚΠ δεν μπορεί να εξαντλείται στην ατομική αντοχή και αυτοδιαχείριση, αλλά προϋποθέτει περιβάλλοντα που αναγνωρίζουν, προστατεύουν και προσαρμόζονται.

Συνεισφορά: Η μελέτη εισφέρει ασθενοκεντρικά και κριτικά δεδομένα στο πεδίο μη ορατή αναπηρία. Αποτυπώνει τις πρακτικές με τις οποίες η αντιμετώπιση των μη ορατών συμπτωμάτων αποκτά κοινωνικά αναπηροποιητική ισχύ και φέρνει στο προσκήνιο λιγότερο συζητημένους μηχανισμούς κοινωνικής ακύρωσης, όπως η πρόωγη ανατροπή των βιωμάτων της νεότητας, η θεσμική δυσανεξία απέναντι στις μη ορατές ανάγκες φροντίδας, η εργασιακή χλεύη, η απαξιωτική παρερμηνεία, η επιβάρυνση της μητρότητας και ο καταπονητικός αυτοπεριορισμός.

Λέξεις-κλειδιά

Μη ορατή αναπηρία, μη ορατά συμπτώματα, Σκλήρυνση κατά πλάκας, κοινωνικό μοντέλο, οικολογικό μοντέλο, υποκειμενική εμπειρία.

Abstract

Orientation: The social invalidation of lived experience is a common barrier for people with non-visible disabilities.

Purpose: This study qualitatively explores the social invalidation experienced by people with multiple sclerosis (MS) in relation to invisible symptoms, and highlights the subjective experience of invisible disability at the micro-, meso- and macrolevels.

Motivation: Although international literature has addressed invisible symptoms in MS, the social experience of invisible disability remains under-researched, particularly in Greece, where it has been examined mainly fragmentarily and indirectly.

Method: The study adopts an exploratory qualitative design. The social model of disability forms the main theoretical framework, while Bronfenbrenner's ecological perspective is used to analyse experience from the immediate family and social environment to broader cultural, economic and political structures.

Findings: Invisible symptoms are experienced across a broad spectrum. Fatigue emerges as central, while heat sensitivity intensifies social exclusion. The invalidation of lived experience appears as a structural and interpersonal process, expressed through disbelief, misinterpretation, anger, moralisation, minimisation,

ridicule, environmental and institutional rigidity, and rejection. Self-restriction comes to replace reasonable accommodation.

Implications: People with MS manage not only the disease, but also a socially produced invisible burden. This burden becomes corrosive as adaptation and survival are shifted onto the individual, who suppresses their needs to fit into noninclusive or exclusionary contexts. Support must therefore move beyond individual endurance and self-management towards environments that recognise, protect and adapt to people's needs.

Contribution: The study contributes patient-centred and critical data to the field of invisible disability. It shows how the social treatment of invisible symptoms acquires disabling power and highlights less discussed mechanisms of social invalidation, including the premature rupture of youth, institutional intolerance towards invisible care needs, workplace ridicule, derogatory misinterpretation, the burdening of motherhood and exhausting self-restriction.

Keywords: Non-visible disability, non-visible symptoms, multiple sclerosis, social model, ecological model, subjective experience.

Περιεχόμενα

Περίληψη	iv
Abstract	v
Κατάλογος πινάκων	ix
Συντομογραφίες & Ακρωνύμια	x
1. Εισαγωγή.....	1
2. Σκλήρυνση κατά πλάκας και αόρατη αναπηρία: Βιβλιογραφική επισκόπηση	5
2.1 Ορισμός και εννοιολογικά χαρακτηριστικά της αόρατης αναπηρίας και των αόρατων συμπτωμάτων	5
2.2 ΣΚΠ ως χρόνια νευρολογική νόσος: χαρακτηριστικά και πορεία.....	7
2.3 Τα αόρατα συμπτώματα στη ΣΚΠ	10
2.3.1 Κόπωση και γνωστική επιβάρυνση ως κεντρικά σημεία αναφοράς	10
2.3.2 Εις βάθος περιγραφή αόρατων συμπτωμάτων της ΣΚΠ.....	11
2.4 Ο ρόλος των υποτροπών στα μη ορατά συμπτώματα της ΣΚΠ	15
2.5 Η αόρατη αναπηρία στις χρόνιες νόσους και τη ΣΚΠ: καθημερινή λειτουργικότητα, ποιότητα ζωής και κοινωνική συμμετοχή.....	17
2.5.1 Η επίδραση των αόρατων συμπτωμάτων στην ποιότητα ζωής των φροντιστών ασθενών ΣΚΠ	20
2.6 Στρες, ταυτότητα, στίγμα και επιβάρυνση.....	22
2.6.1 Στρες και ψυχολογική επιβάρυνση.....	22
2.6.2 Ταυτότητα.....	24
2.6.3 Στίγμα και αυτοστιγματισμός.....	26
2.7 Ανθεκτικότητα, διαχείριση και προσαρμογή	30
2.7.1 Η χρήση της ψηφιακής τεχνολογίας ως βοήθεια στα αόρατα συμπτώματα και στην αόρατη αναπηρία	33
2.8 Διερεύνηση των θεσμικών εμποδίων: αμφισβήτηση, εμπειρίες απονομιμοποίησης και διακρίσεις	34
2.8.1 Ισότητα στην υγεία και αόρατα συμπτώματα στη ΣΚΠ	34
2.8.2 Ο ρόλος της ιατρικής νομιμοποίησης, της ιατρικής παραγνώρισης και καθυστέρησης	36
2.8.3 Οικονομικά εμπόδια	38
2.8.4 Στασιακά- συμπεριφορικά εμπόδια.....	40
2.8.5 Πολιτικά εμπόδια και σκόπιμη πολιτική υποαντίδραση	42
2.8.6 Εργασιακά εμπόδια και εκπαίδευση	43
2.8.7 Ανισότητες στην ποιότητα της φροντίδας	46
2.8.8 Επικοινωνιακά εμπόδια: η καθομιλουμένη.....	47
2.8.9 Κοινωνικές αναπαραστάσεις, τηλεοπτικές σειρές και ταινίες	50
2.9. Καλές πρακτικές, πολιτικές αναγνώρισης και συμπερίληψης ως αντίβαρο στην κοινωνική αορατότητα και δικαιωματικό πλαίσιο	52
2.10 Δικαιωματικό πλαίσιο και παροχές για τη ΣΚΠ στην Ελλάδα	57

2.11 Ο ρόλος των διεθνών και ελληνικών οργανώσεων στη διαχείριση των αόρατων συμπτωμάτων της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας - ψηφιακή υποστήριξη	60
2.12 Σύνοψη κεφαλαίου- Συμπεράσματα βιβλιογραφικής ανασκόπησης.....	64
3. Θεωρητικό πλαίσιο	69
3.1 Από το κοινωνικό μοντέλο στις σύγχρονες προσεγγίσεις της αναπηρίας.....	69
3.2 Αόρατη αναπηρία, κοινωνική αναγνώριση και επιστημική αδικία.....	71
3.3 Στερεότυπα και κοινωνικές προσδοκίες: αξιοπιστία των συμπτωμάτων, στασιακοί φραγμοί, στίγμα και πρακτικές απόκρυψης- αποκάλυψης.....	72
3.4 Δικαιώματα, εύλογες προσαρμογές και θεσμική ευθύνη.....	73
3.5 Η οικολογική θεωρία των συστημάτων	74
3.6 Συνηγορία και θεωρία της ενδυνάμωσης.....	75
Κεφάλαιο 4. Ερευνητικό μέρος.....	77
4.1. Μεθοδολογία της έρευνας.....	77
4.1.1. Σκοπός της έρευνας.....	77
4.1.2. Ερευνητικά ερωτήματα	77
4.1.3. Ερευνητικός σχεδιασμός και ποιοτική προσέγγιση	78
4.1.4. Θεωρητική σύνδεση της ανάλυσης	78
4.1.5. Δείγμα της έρευνας.....	78
4.1.6. Κεντρική ερμηνευτική γραμμή	79
4.1.7. Ζητήματα δεοντολογίας	79
4.1.8. Περιορισμοί της μεθοδολογίας	79
4.1.9. Εργαλείο συλλογής δεδομένων	80
4.1.10. Διαδικασία συλλογής και ανάλυσης δεδομένων:	81
4.2. Ευρήματα	81
4.2.1. Εισαγωγή στα ευρήματα	81
4.2.2. Κλινικά και δημογραφικά στοιχεία συμμετεχόντων	81
Θεματικές ανάλυσης	82
4.2.4. Απάντηση στα ερευνητικά ερωτήματα	112
4.2.5. Συζήτηση, προτάσεις κοινωνικής αλλαγής και περαιτέρω έρευνας	114
<i>Μικρο-επίπεδο: άτομο, οικογένεια και άμεσο υποστηρικτικό περιβάλλον</i>	115
<i>Μεσο-επίπεδο: εκπαίδευση, εργασία, υπηρεσίες και κοινότητα</i>	118
<i>Μακρο-επίπεδο: κοινωνική πολιτική, δικαιώματα και θεσμική αναγνώριση.</i>	124
4.2.6. Συνολική αποτίμηση	128
4.2.7. Προτάσεις για περαιτέρω έρευνα.....	128
4.2.8 Επίλογος	133
Βιβλιογραφία.....	135

Κατάλογος πινάκων

Πίνακας 1:Περιγραφή και εκτιμήσεις συχνότητας αόρατων συμπτωμάτων ΣΚΠ 14

Πίνακας 2:Συνοπτική αποτύπωση Οργανώσεων64

Πίνακας 3:Σύντομη περιγραφή συμμετεχόντων 83

Συντομογραφίες & Ακρωνύμια

ADA	Americans with Disabilities Act
ADHD	Attention Deficit Hyperactivity Disorder
CRPD	Convention on the Rights of Persons with Disabilities
DPTAC	Disabled Persons Transport Advisory Committee
EDSS	Expanded Disability Status Scale
EBV	Epstein-Barr Virus
EMSP	European Multiple Sclerosis Platform
GMSS	Greek Multiple Sclerosis Society
HLA-DRB1	Human Leukocyte Antigen – DRB1
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health
ILO	International Labour Organization
MS	Multiple Sclerosis
MSIF	Multiple Sclerosis International Federation
MS PATHS	Multiple Sclerosis Partners Advancing Technology and Health Solutions
MSQoL-54	Multiple Sclerosis Quality of Life-54
NCDJ	National Center on Disability and Journalism
NHS	National Health Service
NICE	National Institute for Health and Care Excellence
NIMIS-MS	Neuropsychological Intervention for the Management of Invisible Symptoms in Multiple Sclerosis
OECD	Organisation for Economic Co-operation and Development
PPMS	Primary Progressive Multiple Sclerosis
RRMS	Relapsing-Remitting Multiple Sclerosis



SPMS	Secondary Progressive Multiple Sclerosis
UPIAS	Union of the Physically Impaired Against Segregation
VAAST	Visual Approach/Avoidance by the Self Task
WHO	World Health Organization
ΑμεΑ	Άτομα με Αναπηρία
ΑΜ	Αριθμός Μητρώου
ΕΑΠ	Ελληνικό Ανοικτό Πανεπιστήμιο
ΕΕ	Ευρωπαϊκή Ένωση
ΕΕΑΣΚΠ	Ελληνική Ένωση για την Αντιμετώπιση της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας Δυτικής Ελλάδας
ΕΕΣΚΠ	Ελληνική Εταιρεία για τη Σκλήρυνση κατά Πλάκας
ΕΚΠΥ	Ενιαίος Κανονισμός Παροχών Υγείας
ΕΟΠΥΥ	Εθνικός Οργανισμός Παροχής Υπηρεσιών Υγείας
ΕΣΑμεΑ	Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία
ΕΦΚΑ	Ενιαίος Φορέας Κοινωνικής Ασφάλισης
ΚΕΠΑ	Κέντρα Πιστοποίησης Αναπηρίας
ΟΗΕ	Οργανισμός Ηνωμένων Εθνών
ΟΟΣΑ	Οργανισμός Οικονομικής Συνεργασίας και Ανάπτυξης
ΟΠΕΚΑ	Οργανισμός Προνοιακών Επιδομάτων και Κοινωνικής Αλληλεγγύης
ΠΟΥ	Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας
ΣΚΠ	Σκλήρυνση κατά Πλάκας
ΦΕΚ	Φύλλο Εφημερίδας της Κυβερνήσεως
ΦΥΚ	Φάρμακα Υψηλού Κόστους

1. Εισαγωγή

Η σκλήρυνση κατά πλάκας (ΣΚΠ) είναι μια χρόνια, ανοσοδιαμεσολαβούμενη νόσος του κεντρικού νευρικού συστήματος, η οποία χαρακτηρίζεται από μεγάλη ετερογένεια στην κλινική της εικόνα και εκδηλώνεται με ένα ευρύ φάσμα συμπτωμάτων. Η νόσος εμφανίζεται συνήθως στη νεαρή ενήλικη ζωή και αποτελεί μία από τις συχνότερες αιτίες μη τραυματικής νευρολογικής αναπηρίας στους νέους ενήλικες. Η επίδρασή της επομένως δεν περιορίζεται στο ιατρικό επίπεδο, αλλά επεκτείνεται στις διαπροσωπικές σχέσεις, την εργασία, την κοινωνική συμμετοχή και συνολικά στην κοινωνική θέση των ατόμων που ζουν με αυτή. Παρότι ορισμένες εκδηλώσεις της νόσου είναι ορατές, ένα μεγάλο μέρος της εμπειρίας της ΣΚΠ αφορά συμπτώματα που δεν είναι άμεσα αντιληπτά από τους άλλους, όπως η κόπωση, οι γνωστικές δυσκολίες, οι διαταραχές διάθεσης, ο πόνος, οι διαταραχές κύστης και εντέρου, η σεξουαλική δυσλειτουργία ή οι οπτικές διαταραχές. Αυτά τα συμπτώματα συχνά διαλάθουν της προσοχής όχι μόνο των κλινικών αλλά και του ευρύτερου κοινωνικού πλαισίου (Dobson & Giovannoni, 2019; McGinley et al., 2021; Lakin et al., 2021).

Η αορατότητα αναφέρεται σε μια αναντιστοιχία ανάμεσα στην εσωτερική εμπειρία των συμπτωμάτων και σε ό,τι φαίνεται εξωτερικά και συνεπώς εκτείνεται πέρα από ένα ιατρικό δεδομένο και μετατρέπεται σε κοινωνική σχέση (Parker et al. 2021). Στο πλαίσιο αυτό, τα άτομα διατρέχουν τον κίνδυνο να κριθούν ή να υποστούν διακρίσεις και τα εμπόδια που προκύπτουν από τις στάσεις και τις συμπεριφορές των άλλων μπορεί να αποδειχθούν πιο περιοριστικά ακόμη και από την ίδια την αναπηρία (Hendry et al., 2022). Συνεπώς, το φαινόμενο δεν αφορά μόνο την ύπαρξη ενός συμπτώματος ή μιας λειτουργικής δυσκολίας, αλλά και τις διαδικασίες μέσω των οποίων αυτή αναγνωρίζεται, ερμηνεύεται ή απορρίπτεται από το κοινωνικό και οργανωσιακό περιβάλλον (Hassard et al., 2024).

Το πεδίο αόρατη αναπηρία εμφανίζει ερευνητικό κατακερματισμό και ορολογική ασάφεια, καθώς εμφανίζεται με ποικίλους όρους όπως αόρατη αναπηρία (invisible disability), μη ορατή αναπηρία (non-visible disability), κρυμμένα συμπτώματα (hidden symptoms), αόρατα- μη εμφανή συμπτώματα (invisible-non visible symptoms), ή προσεγγίζεται έμμεσα ερευνητικά μέσα από τους όρους

«γνωστοποίηση της αναπηρίας» (disclosure) και «στίγμα» (stigma). Άλλοτε, η έρευνα αναλύει φάσμα των αόρατων συμπτωμάτων χωρίς να αναφέρει καθόλου τον όρο αυτό, παρά περιγράφοντας τα ως «γνωστικές δυσκολίες», «κόπωση» κτλ. Η ετερογένεια αυτή ενδεχομένως δυσκολεύει την ανάδειξη κοινών μηχανισμών, εμπειριών και ερευνητικών κενών.

Η βιβλιογραφία για την αόρατη αναπηρία ως ευρύτερη κοινωνική κατηγορία παραμένει πιο περιορισμένη από τη βιβλιογραφία για τα αόρατα συμπτώματα επιμέρους χρόνιων νοσημάτων (Hassard et al., 2024; Lakin et al., 2021). Στη ΣΚΠ, η έρευνα έχει αναδείξει κυρίως τη σημασία συμπτωμάτων όπως η κόπωση, η γνωστική επιβάρυνση, οι δυσκολίες ψυχικής υγείας και ο πόνος, καθώς και την επίδρασή τους στην ποιότητα ζωής (Lakin et al., 2021). Η εμπειρία της αορατότητας ωστόσο αφορά εξίσου τη διαπραγμάτευση της αξιοπιστίας, της αποκάλυψης και της κοινωνικής ερμηνείας τους (Parker et al., 2021; Vitturi et al., 2022).

Η ανασκόπηση των Ståhl et al. (2022), συμπληρώνει σχετικά, καθώς διερευνώντας τη διεθνή βιβλιογραφία αναφορικά με τα κοινωνικά εμπόδια και τις διακρίσεις που αντιμετωπίζουν τα άτομα με ΣΚΠ, διαπίστωσαν ότι το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας παραμένει υποαξιοποιημένο στην κατανόηση της κοινωνικής πραγματικότητας των ατόμων με ΣΚΠ και υπογραμμίζει την γενικότερη ανάγκη συστηματικότερης ενσωμάτωσης των αόρατων συμπτωμάτων στην ανάλυση της κοινωνικής αναπηρίας. (Ståhl et al., 2022).

Στο ελληνικό ερευνητικό περιβάλλον, η ΣΚΠ έχει μελετηθεί κυρίως μέσα από επιδημιολογικά, κλινικά και ψυχομετρικά δεδομένα, καθώς και σε σχέση με την ποιότητα ζωής, το στίγμα και τις εργασιακές δυσκολίες (Anagnostouli et al., 2016; Bakirtzis et al., 2020; Bakirtzis et al., 2021). Ωστόσο, η αόρατη αναπηρία ως αυτόνομο πεδίο, ιδίως ως υποκειμενική κοινωνική και θεσμική εμπειρία που συνδέεται με χρόνιες νόσους όπως η ΣΚΠ, παραμένει λιγότερο διερευνημένη.

Ιδίως για τις μη ορατές αναπηρίες, παραμένει αναγκαία η μελέτη εμπειριών που συνδέονται με τη δυσπιστία, τη μη αναγνώριση αναγκών, τις καθυστερήσεις στη διάγνωση, τις εύλογες προσαρμογές και το κόστος υγείας, ως όψεις της κοινωνικής και θεσμικής εμπειρίας της αορατότητας. Η πρόσφατη πανελλαδική έρευνα του Παρατηρητηρίου Θεμάτων Αναπηρίας της ΕΣΑμεΑ ανέδειξε σημαντικά εμπόδια

στην πρόσβαση των ατόμων με αναπηρία ή-και χρόνιες και σπάνιες παθήσεις σε υπηρεσίες υγείας, καθώς και θεσμικά ελλείμματα που απαιτούν περαιτέρω διερεύνηση (ΕΣΑμεΑ, 2024).

Η παρούσα έρευνα επιχειρεί να προσεγγίσει την αόρατη αναπηρία ως κοινωνικά διαμορφωμένη εμπειρία που παράγεται και νοηματοδοτείται μέσα από τη δυναμική αλληλεπίδραση ατόμου και περιβάλλοντος. Το θεωρητικό υπόβαθρο της μελέτης συγκροτείται από το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας, το οποίο μετατοπίζει το ενδιαφέρον από τη βλάβη καθαυτή προς τα κοινωνικά εμπόδια, τις στάσεις και τις κοινωνικές ρυθμίσεις που μετατρέπουν μία κατάσταση υγείας σε εμπειρία αποκλεισμού ή μειωμένης συμμετοχής (Oliver, 1990, 1996; Union of the Physically Impaired Against Segregation [UPIAS], 1976). Το μοντέλο αυτό πλαισιώνεται αναλυτικά από την οικολογική θεωρία του Bronfenbrenner, η οποία επιτρέπει την κατανόηση της αναπηροποίησης σε πολλαπλά επίπεδα αλληλεπίδρασης: ατομικό, διαπροσωπικό, οικογενειακό, θεσμικό, κοινοτικό και κοινωνικοπολιτισμικό (Bronfenbrenner, 1979, 1994).

Τα ερευνητικά ερωτήματα δεν προσεγγίζουν την αόρατη αναπηρία ως ατομικό έλλειμμα ή αδυναμία, αλλά ως εμπειρία που διαμορφώνεται μέσα σε κοινωνικά και θεσμικά πλαίσια. Η καταγραφή των εμποδίων και της αμφισβήτησης είναι σημαντική, επειδή αυτά επηρεάζουν τη δυνατότητα των ατόμων να ασκούν έλεγχο στη ζωή τους, να διατηρούν επιλογές και να συμμετέχουν ισότιμα. Παράλληλα, η ανάδειξη των κοινωνικών εμποδίων δεν λειτουργεί μόνο ως αναλυτικό εργαλείο, αλλά και ως προϋπόθεση για την ενίσχυση της αξιοπρέπειας, της αυτοδιάθεσης και της ποιότητας ζωής των ατόμων που βιώνουν κοινωνικό αποκλεισμό (Oliver, 1990; WHO, 2001).

Για την εις βάθος κατανόηση του αντίκτυπου και της πολυπλοκότητας του φαινομένου, η μελέτη ακολουθεί συνδυασμένο θεωρητικό πλαίσιο, με διερευνητικό προσανατολισμό και ποιοτική μεθοδολογία.

Η εργασία αναπτύσσεται σε τέσσερα κεφάλαια. Το πρώτο κεφάλαιο αποτελεί την εισαγωγή της μελέτης και παρουσιάζει τη θεματική περιοχή, το αντικείμενο, τον σκοπό, τα ερευνητικά ερωτήματα, καθώς και τις βασικές θεωρητικές και μεθοδολογικές κατευθύνσεις.

Το δεύτερο κεφάλαιο περιλαμβάνει τη βιβλιογραφική ανασκόπηση. Αποσαφηνίζονται οι έννοιες της αόρατης αναπηρίας και των αόρατων συμπτωμάτων και η Σκλήρυνση κατά Πλάκας προσεγγίζεται ως χρόνια νευρολογική νόσος με σημαντικές μη ορατές διαστάσεις. Ιδιαίτερη έμφαση δίνεται στα αόρατα συμπτώματα της ΣΚΠ, στις επιπτώσεις τους στην καθημερινή λειτουργικότητα, την ποιότητα ζωής, την κοινωνική συμμετοχή, την οικογένεια και τους φροντιστές, καθώς και στα ζητήματα στίγματος, αβεβαιότητας, ανθεκτικότητας και διαχείρισης. Το κεφάλαιο εξετάζει επίσης τα κοινωνικά, θεσμικά, εργασιακά, εκπαιδευτικά και επικοινωνιακά εμπόδια που συνδέονται με την αόρατη αναπηρία, καθώς και καλές πρακτικές, πολιτικές αναγνώρισης, παροχές, δικαιώματα και τον ρόλο των οργανώσεων στην Ελλάδα.

Το τρίτο κεφάλαιο παρουσιάζει το θεωρητικό πλαίσιο της εργασίας. Εξετάζεται το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας και η σύνδεσή του με σύγχρονες προσεγγίσεις που αναδεικνύουν την αόρατη αναπηρία ως ζήτημα κοινωνικής αναγνώρισης, γνωστικής αδικίας, στίγματος και θεσμικής ευθύνης. Παράλληλα, αναλύονται οι στρατηγικές απόκρυψης και γνωστοποίησης, οι εύλογες προσαρμογές, η συνηγορία και η ενδυνάμωση, ενώ το οικολογικό μοντέλο αξιοποιείται ως αναλυτικός φακός για την κατανόηση της πολυεπίπεδης εμπειρίας της αόρατης αναπηρίας.

Το τέταρτο κεφάλαιο παρουσιάζει τη μεθοδολογική προσέγγιση, τα ευρήματα, τη συζήτηση και τα συμπεράσματα της έρευνας. Περιγράφονται ο ερευνητικός σχεδιασμός, το δείγμα, τα εργαλεία και οι τεχνικές συλλογής και ανάλυσης δεδομένων. Στη συνέχεια παρουσιάζονται τα ερευνητικά ευρήματα, οργανωμένα σε επίπεδα ανάλυσης, και συζητούνται σε σύνδεση με το θεωρητικό πλαίσιο και τη βιβλιογραφία. Το κεφάλαιο καταλήγει στα βασικά συμπεράσματα, τις προεκτάσεις για κοινωνική αλλαγή, τις προτάσεις για περαιτέρω έρευνα και η εργασία ολοκληρώνεται με τη βιβλιογραφία.

2. Σκλήρυνση κατά πλάκας και αόρατη αναπηρία: Βιβλιογραφική επισκόπηση

2.1 Ορισμός και εννοιολογικά χαρακτηριστικά της αόρατης αναπηρίας και των αόρατων συμπτωμάτων

Η έννοια της αόρατης αναπηρίας δεν έχει ενιαίο διεθνώς κατοχυρωμένο ορισμό. Αντλεί από τον θεμελιώδη σύγχρονο ορισμό της αναπηρίας, σύμφωνα με τον οποίο «στα άτομα με αναπηρία περιλαμβάνονται όσα έχουν μακροχρόνιες σωματικές, ψυχικές, διανοητικές ή αισθητηριακές βλάβες, οι οποίες, σε αλληλεπίδραση με διάφορα εμπόδια, μπορεί να παρεμποδίζουν την πλήρη και αποτελεσματική συμμετοχή τους στην κοινωνία σε ίση βάση με τους άλλους» (United Nations, 2006). Στο πλαίσιο αυτό, η αόρατη αναπηρία χρησιμοποιείται ως περισσότερο εξειδικευμένος όρος για να περιγράψει κάθε σωματική, ψυχική, νοητική, νευρολογική, αισθητηριακή ή χρόνια κατάσταση η οποία δεν είναι άμεσα εμφανής στους άλλους και μπορεί, σε αλληλεπίδραση με περιβαλλοντικά, κοινωνικά, θεσμικά ή συμπεριφορικά εμπόδια, να περιορίζει τη λειτουργικότητα, τις καθημερινές δραστηριότητες ή την πλήρη και ισότιμη συμμετοχή του ατόμου στην κοινωνική ζωή (Disability Unit, 2020; Invisible Disabilities Association, n.d.; United Nations, 2006; World Health Organization, 2001).

Παρότι οι όροι «αόρατα συμπτώματα» και «αόρατη/κρυφή αναπηρία» συχνά επικαλύπτονται στη χρήση τους, δεν είναι ταυτόσημοι. Η αόρατη ή μη εμφανής αναπηρία μπορεί να νοηθεί ως ευρύτερο πεδίο, ενώ τα αόρατα συμπτώματα αποτελούν μία από τις επιμέρους διαστάσεις της. Τα συμπτώματα αυτά, όταν αλληλεπιδρούν με κοινωνικά, θεσμικά και περιβαλλοντικά εμπόδια, συμβάλλουν στη διαμόρφωση της βιωμένης εμπειρίας της αόρατης αναπηρίας (Parker et al., 2021; Maguire et al., 2024; United Nations, 2006). Συνεπώς, κάθε ασθένεια ή κατάσταση υγείας με μη ορατά συμπτώματα δεν συνιστά αυτομάτως αναπηρία. Αυτό εξαρτάται από το αν, σε αλληλεπίδραση με διάφορα εμπόδια, περιορίζει ουσιαστικά τη λειτουργικότητα, τις καθημερινές δραστηριότητες και την ισότιμη κοινωνική συμμετοχή του ατόμου (United Nations, 2006).

Η αόρατη ή μη ορατή αναπηρία είναι όρος με έντονη κοινωνική και δικαιωματική διάσταση. Η Disability Unit (2020) την ορίζει ως «αναπηρία ή κατάσταση υγείας που δεν είναι εμφανής με την πρώτη ματιά» και επισημαίνει ότι, επειδή δεν ανταποκρίνεται στα κυρίαρχα στερεότυπα για την αναπηρία, μπορεί να δυσχεραίνει την αναγνώριση των αναγκών και την πρόσβαση στην αναγκαία υποστήριξη. Παράλληλα, ορισμένες μη ορατές αναπηρίες είναι δυναμικές, καθώς μπορεί να είναι εμφανείς σε ορισμένες περιόδους ή περιστάσεις και μη εμφανείς σε άλλες (O'Brien et al. (2023).

Η τεχνική ανασκόπηση των Sharp et al. (2020) ενισχύει αυτή την προσέγγιση, επισημαίνοντας ότι ο όρος αφορά αναπηρίες που δεν είναι ορατές ή άμεσα εμφανείς στους παρατηρητές, συχνά επειδή δεν συνοδεύονται από εμφανή σημάδια ή βοηθήματα. Έτσι, ενώ η κοινωνική αντίληψη συνδέει συχνά την αναπηρία με ορατά στοιχεία, όπως το αμαξίδιο, το μπαστούνι ή το ακουστικό βοήθημα, η αόρατη αναπηρία μπορεί να είναι πραγματική και επιβαρυντική ακόμη κι όταν δεν γίνεται άμεσα αντιληπτή και να οδηγεί σε αμφισβήτηση, δυσπιστία ή υποτίμηση της εμπειρίας του ατόμου, προσθέτοντας ένα ιδιαίτερο κοινωνικό βάρος πέρα από την ίδια τη συνθήκη υγείας.

Η McLeod (2023) ερμηνεύει την αόρατη αναπηρία ως διάσταση ανισότητας που σχετίζεται με μηχανισμούς κοινωνικής κατηγοριοποίησης, ταυτότητας, κύρους και στίγματος. Συνεπώς, ο όρος δεν περιγράφει το σώμα ή τη διάγνωση, αλλά το πώς η κοινωνία αναγνωρίζει ή αποτυγχάνει να αναγνωρίσει μια πραγματική ανάγκη.

Σύμφωνα με τη Multiple Sclerosis International Federation (MSIF, 2019), τα αόρατα συμπτώματα της ΣΚΠ είναι συμπτώματα που δεν αναγνωρίζονται με την πρώτη ματιά, αλλά μπορεί να έχουν σημαντικές επιπτώσεις στην καθημερινή ζωή των ατόμων που τα βιώνουν.

Στο πλαίσιο της παρούσας εργασίας, ο όρος «αόρατα συμπτώματα» χρησιμοποιείται κυρίως με κλινικο-περιγραφική σημασία και αναφέρεται σε συγκεκριμένες μη άμεσα εμφανείς εκδηλώσεις της νόσου, όπως η κόπωση, ο πόνος, οι γνωστικές δυσκολίες ή οι αισθητηριακές διαταραχές (MSIF, 2019; Parker et al., 2021). Ο όρος «αόρατη» ή «μη ορατή αναπηρία» χρησιμοποιείται για να περιγράψει τη λειτουργική και κοινωνική συνθήκη που διαμορφώνεται όταν οι ανάγκες ή οι

δυσκολίες του ατόμου δεν είναι άμεσα εμφανείς και δεν αναγνωρίζονται ή απορρίπτονται από το κοινωνικό ή θεσμικό περιβάλλον (Disability Unit, 2020; Disabled Persons Transport Advisory Committee [DPTAC], 2020).

Οι αόρατες αναπηρίες είναι ετερογενές πεδίο χωρίς απολύτως σταθερές κατηγορίες, συνεπώς δεν εξαντλούνται σε έναν αυστηρό κατάλογο. Οι διαθέσιμες πηγές συγκλίνουν στο ότι μπορεί να αφορούν ψυχικές, γνωστικές, αισθητηριακές και σωματικές λειτουργίες και καταστάσεις. Χαρακτηριστικές νόσοι που συνδέονται με την περιγραφή είναι τα προβλήματα ψυχικής υγείας, η επίκτητη ή τραυματική εγκεφαλική βλάβη, οι δυσκολίες αισθητηριακής επεξεργασίας, η σκλήρυνση κατά πλάκας, η επιληψία, η μερική απώλεια όρασης και η απώλεια ακοής, η γνωστική επιβάρυνση, ο χρόνιος πόνος, η χρόνια κόπωση, ο διαβήτης και η ακράτεια. Αντίστοιχα, περιγράφονται ως κρυφές αναπηρίες η δυσλεξία, η δυσαριθμησία, η δυσπραξία, το ADHD και οι διαταραχές αυτιστικού φάσματος, συνδεδεμένες με δυσκολίες στην επεξεργασία πληροφοριών, στη μνήμη, στην οργάνωση, στη συγκέντρωση και στην ακολουθία ενεργειών (Nottinghamshire Healthcare NHS Foundation Trust, n.d.; DPTAC, 2020; Sharp et al., 2020).

2.2 ΣΚΠ ως χρόνια νευρολογική νόσος: χαρακτηριστικά και πορεία

Κλινικά, η σκλήρυνση κατά πλάκας είναι μια χρόνια, φλεγμονώδης, απομυελινωτική και νευροεκφυλιστική νόσος, κατά την οποία το ανοσοποιητικό σύστημα επιτίθεται λανθασμένα στη μυελίνη, δηλαδή στο προστατευτικό περίβλημα των νευρικών ινών. Η καταστροφή της μυελίνης, γνωστή ως απομυελίνωση, διαταράσσει τη φυσιολογική μετάδοση των νευρικών ώσεων και, με την πάροδο του χρόνου, μπορεί να προκαλέσει βλάβη και στις ίδιες τις νευρικές ίνες. Η ατελής αποκατάσταση της μυελίνης οδηγεί στη δημιουργία βλαβών ή πλακών στον εγκέφαλο, στον νωτιαίο μυελό και στα οπτικά νεύρα, οι οποίες συχνά ανιχνεύονται με μαγνητική τομογραφία (Dobson & Giovannoni, 2019; McGinley et al., 2021).

Η ΣΚΠ διακρίνεται σε τρεις βασικούς τύπους. Ο πρώτος και συχνότερος τύπος είναι η υποτροπιάζουσα-διαλείπουσα ΣΚΠ (relapsing-remitting multiple sclerosis, RRMS), που χαρακτηρίζεται από εξάρσεις νέων ή επιδεινούμενων συμπτωμάτων και περιόδους ύφεσης. Η δευτεροπαθώς προϊούσα ΣΚΠ (secondary progressive

multiple sclerosis, SPMS) μπορεί να ακολουθήσει την RRMS και χαρακτηρίζεται από σταδιακή επιδείνωση της νευρολογικής λειτουργίας. Τέλος, η πρωτοπαθώς προϊούσα ΣΚΠ (primary progressive multiple sclerosis, PPMS) εκδηλώνεται με σταθερή επιδείνωση από την έναρξη της νόσου. Η RRMS αποτελεί περίπου το 85% των νέων διαγνώσεων, ενώ η PPMS περίπου το 15% (Dobson & Giovannoni, 2019; McGinley et al., 2021).

Πρόκειται για μια πολύπλοκη νόσο με αβέβαιη υποκείμενη αιτία. Θεωρείται ότι η εμφάνισή της οφείλεται σε συνδυασμό γενετικών και περιβαλλοντικών παραγόντων, με σημαντικότερους παράγοντες κινδύνου την οικογενειακή προδιάθεση, ορισμένες γενετικές παραλλαγές- με ισχυρότερη τη σύνδεση με το γονίδιο HLA-DRB1- προηγούμενες λοιμώξεις όπως αυτή από τον ιό Epstein-Barr (EBV), τη διαμονή σε περιοχές μακριά από τον ισημερινό, τα χαμηλά επίπεδα βιταμίνης D, το κάπνισμα, την παχυσαρκία, καθώς και ορισμένους δημογραφικούς παράγοντες. Η αρχική κλινική εικόνα ποικίλλει σημαντικά, επειδή τα συμπτώματα μπορεί να είναι ήπια, διαλείποντα, να εξαρτώνται από την περιοχή του νευρικού συστήματος που έχει προσβληθεί ή να συγχέονται με άλλες καταστάσεις. Ωστόσο, στα συχνότερα συμπτώματα περιλαμβάνονται η κόπωση, ο πόνος και άλλες παθολογικές αισθήσεις, οι κινητικές δυσκολίες, τα προβλήματα όρασης, οι διαταραχές της ουροδόχου κύστης και του εντέρου, οι γνωστικές δυσκολίες, καθώς και η κατάθλιψη και άλλα προβλήματα ψυχικής υγείας. Σε ορισμένους ασθενείς τα συμπτώματα εμφανίζονται σε εξάρσεις και υφέσεις, ενώ σε άλλους επιδεινώνονται σταδιακά (Dobson & Giovannoni, 2019; McGinley et al., 2021).

Η διάγνωση της ΣΚΠ δεν βασίζεται σε μία μόνο εξέταση, αλλά σε συνδυασμό ευρημάτων από το ιατρικό ιστορικό, τη νευρολογική εξέταση, τη μαγνητική τομογραφία, τα προκλητά δυναμικά, την οσφυονωτιαία παρακέντηση, τις οφθαλμολογικές εξετάσεις και τις αιματολογικές εξετάσεις, οι οποίες βοηθούν και στον αποκλεισμό άλλων παθήσεων. Οι γιατροί χρησιμοποιούν την αναθεωρημένη έκδοχή των κριτηρίων McDonald για να αξιολογήσουν αν τα κλινικά και εργαστηριακά ευρήματα επαρκούν για τη διάγνωση (McGinley et al., 2021; Montalban et al., 2025).

Παρότι δεν υπάρχει οριστική θεραπεία, υπάρχουν πλέον πολλές διαθέσιμες θεραπευτικές επιλογές που μπορούν να επιβραδύνουν την εξέλιξη της νόσου, να μειώσουν τις υποτροπές και να ανακουφίσουν επιμέρους συμπτώματα. Σε αυτές περιλαμβάνονται οι τροποποιητικές της νόσου θεραπείες, οι θεραπείες για τη διαχείριση των υποτροπών και οι συμπτωματικές θεραπείες. Η ΣΚΠ διαθέτει επίσης πληθώρα πειραματικών θεραπευτικών προσεγγίσεων. Η αντιμετώπιση της νόσου είναι συνήθως πολυεπιστημονική, επειδή επηρεάζει σωματικές, αισθητηριακές, γνωστικές και ψυχοκοινωνικές λειτουργίες (Dobson & Giovannoni, 2019; McGinley et al., 2021).

Η ΣΚΠ επηρεάζει περίπου 2,8 εκατομμύρια ανθρώπους παγκοσμίως, εμφανίζεται συχνότερα στις γυναίκες και αποτελεί μία από τις συχνότερες αιτίες μη τραυματικής νευρολογικής αναπηρίας σε νεαρούς ενήλικες. Η συχνότητα εμφάνισης και ο επιπολασμός της αυξάνονται παγκοσμίως, ενώ στην Ελλάδα καταγράφεται επίσης σημαντικός επιπολασμός της νόσου (Bakirtzis et al., 2020; Walton et al., 2020). Το συνολικό προσδόκιμο ζωής παραμένει μικρότερο σε σύγκριση με τον γενικό πληθυσμό, αλλά η σημαντική βελτίωση της πρόγνωσης τις τελευταίες δεκαετίες έχει ως αποτέλεσμα το χάσμα αυτό να μειώνεται (Marrie et al., 2015). Επιπλέον, τα σύγχρονα διαγνωστικά κριτήρια, που επιτρέπουν την έγκαιρη διάγνωση και την πρόωπη έναρξη θεραπείας, δυνητικά βελτιώνουν τα μακροπρόθεσμα αποτελέσματα ως προς την αναπηρία και τη θνησιμότητα λόγω επιπλοκών. Πολλοί ασθενείς διατηρούν για χρόνια σημαντικό βαθμό κινητικότητας. (Shapiro, 2026; McGinley et al., 2021).

Η πορεία της νόσου επηρεάζεται από ατομικούς παράγοντες κινδύνου και από τη συνολική υγεία κάθε ατόμου, αλλά η πρόγνωση είναι συνήθως καλύτερη για άτομα με υποτροπιάζουσες μορφές ΣΚΠ σε σύγκριση με άτομα με PPMS (Dobson & Giovannoni, 2019; Shapiro, 2026).

2.3 Τα αόρατα συμπτώματα στη ΣΚΠ

2.3.1 Κόπωση και γνωστική επιβάρυνση ως κεντρικά σημεία αναφοράς

Τα αόρατα συμπτώματα στη ΣΚΠ είναι συχνά ιδιαίτερα επιβαρυντικά. Η κόπωση, για παράδειγμα, αναφέρεται ως ένα από τα συχνότερα και πιο εξουθενωτικά αόρατα συμπτώματα, με επιπολασμό που σε ορισμένες ανασκοπήσεις φθάνει έως και το 90% των ασθενών (DeLuca, 2024) (βλ. Πίνακα 1 για τη συνοπτική ποσοστιαία εκτίμηση των λοιπών μη ορατών συμπτωμάτων). Η κόπωση που σχετίζεται με τη ΣΚΠ δεν ταυτίζεται με τη συνήθη παροδική κούραση, αλλά περιγράφεται ως δυσανάλογη σωματική ή/και νοητική εξάντληση που παρεμβαίνει στις καθημερινές δραστηριότητες και συχνά δεν ανακουφίζεται επαρκώς με την ανάπαυση (MossMorris et al., 2021).

Αυτά τα συμπτώματα είναι δύσκολο να αποτιμηθούν. Συχνά δεν αναφέρονται εύκολα από τον ίδιο τον ασθενή, είτε επειδή παραμένουν ασαφή ή υποαναγνωρίζονται, είτε επειδή δεν αποδίδονται εξαρχής στη νόσο. Αυτό φαίνεται έντονα στο παράδειγμα της γνωστικής δυσλειτουργίας η οποία είναι συχνή στη ΣΚΠ αλλά συχνά παραμένει χαμηλά στην κλινική προτεραιοποίηση επειδή είναι μη ορατή, στιγματισμένη και όχι καλά ενσωματωμένη στις ρουτίνες αξιολόγησης (Morrow et al., 2023)[]. Η γνωστική επιβάρυνση μπορεί να επηρεάζει την εργασία, τις κοινωνικές σχέσεις και τη συμμετοχή του ασθενούς στη λήψη αποφάσεων για τη θεραπεία του (Morrow et al., 2023). Ανασκόπηση του 2024 για τα ελλείμματα κοινωνικής νόησης στη ΣΚΠ αναφέρει ότι αυτά μπορεί να δυσκολεύουν την ανάγνωση κοινωνικών σημάτων, την κατανόηση των προθέσεων και των συναισθημάτων των άλλων, την ενσυναίσθηση και τη διαχείριση σχέσεων. Αυτό είναι ένας μηχανισμός που επηρεάζει την καθημερινή λειτουργικότητα, τις διαπροσωπικές σχέσεις και τελικά την ποιότητα ζωής. Με άλλα λόγια, η επιβάρυνση στη ΣΚΠ δεν αφορά μόνο το σώμα ή τη διάθεση, αλλά και την ίδια τη δυνατότητα κοινωνικής πλοήγησης (Marafioti et al., 2024).

2.3.2 Εις βάθος περιγραφή αόρατων συμπτωμάτων της ΣΚΠ

Κόπωση

Η κόπωση στη ΣΚΠ δεν είναι συνηθισμένη κούραση και χαρακτηριστικά η MS International Federation αναφέρει ότι είναι δύσκολο να οριστεί ακριβώς, ενώ μπορεί να είναι αόρατη και να παρερμηνεύεται από τους άλλους (MS International Federation, n.d.-a). Η νευροεπιστημονική βιβλιογραφία ξεχωρίζει την πρωτογενή κόπωση, που σχετίζεται με τους ίδιους τους νευρωνικούς μηχανισμούς της νόσου, από τη δευτερογενή κόπωση, που επιβαρύνεται από συννοσηρότητες, φάρμακα, ύπνο, πόνο ή άλλα προβλήματα. Επιπλέον, δείχνει ότι η κόπωση έχει σωματική, γνωστική και ψυχοκοινωνική διάσταση. Δηλαδή, το άτομο μπορεί να μη φαίνεται εξαντλημένο, αλλά παρ' όλα αυτά να μην διαθέτει λειτουργικά αποθέματα για απλές δραστηριότητες ή για παρατεταμένη νοητική εργασία (DeLuca, 2024; Lakin et al., 2021).

Γνωστικές δυσκολίες

Οι γνωστικές μεταβολές είναι από τα πιο χαρακτηριστικά αόρατα συμπτώματα της ΣΚΠ. Η National MS Society αναφέρει ότι περίπου το 50% των ατόμων με ΣΚΠ βιώνουν κάποια αλλαγή στη γνωστική λειτουργία, συνήθως ήπια και σε έναν με δύο τομείς (National MS Society, n.d.-a). Η MS International Federation μιλά για κρυφά συμπτώματα που σχετίζονται με προσοχή, μνήμη, επεξεργασία πληροφοριών, σχεδιασμό και συγκέντρωση (MS International Federation, n.d.-b). Πρόσφατη ανασκόπηση προσθέτει ότι η γνωστική δυσλειτουργία δεν περιορίζεται μόνο στα «ψυχρά» πεδία της μνήμης και των εκτελεστικών λειτουργιών, αλλά μπορεί να αγγίζει και πιο σύνθετες κοινωνικο-συναισθηματικές λειτουργίες (Marafioti et al., 2024). Κλινικά, αυτό σημαίνει ότι ένας άνθρωπος μπορεί να φαίνεται «καλά» εξωτερικά, αλλά να δυσκολεύεται να παρακολουθήσει μια συζήτηση, να οργανώσει πολλές πληροφορίες, να πάρει αποφάσεις γρήγορα ή να αντέξει γνωστικά σε θόρυβο και πολλαπλά ερεθίσματα.

Διαταραχές διάθεσης και συναισθηματικές μεταβολές

Οι επίσημες πηγές τις κατατάσσουν στα συχνά «κρυφά» συμπτώματα της ΣΚΠ. Η MS International Federation αναφέρει ότι οι συναισθηματικές και γνωστικές

επιδράσεις της νόσου είναι για πολλούς από τις μεγαλύτερες προκλήσεις (MS International Federation, n.d.-b). Η ανασκόπηση των Lakin et al. (2021) περιλαμβάνει ρητά τις διαταραχές διάθεσης στα αόρατα συμπτώματα, ενώ νεότερη βιβλιογραφία μιλά για συναισθηματικές εκδηλώσεις, κυρίως άγχος και κατάθλιψη, ως βασικές συνιστώσες του φορτίου των αόρατων συμπτωμάτων. Αυτά τα συμπτώματα συχνά δεν έχουν εμφανές σωματικό αντίστοιχο, ωστόσο, μπορούν να διαμορφώνουν αποφασιστικά τη λειτουργικότητα, τις σχέσεις, την εργασία και την ποιότητα ζωής (Ayache et al., 2024).

Πόνος

Ο πόνος στη ΣΚΠ είναι κατεξοχήν αόρατος. Η National MS Society τον χωρίζει σε νευροπαθητικό και μυοσκελετικό πόνο και επισημαίνει μπορεί να περιλαμβάνει όχι μόνο κλασικό πόνο, αλλά και συμπτώματα όπως μούδιασμα, αισθήσεις «καρφίτσας και βελόνας» (*pins and needles*) ή το λεγόμενο *MS hug* (MS Society, n.d.-a, n.d.-b). Η αορατότητα αυτών των εκδηλώσεων έγκειται στο ότι δεν συνοδεύονται απαραίτητα από ορατό τραυματισμό ή εξωτερικό σημείο, παρότι μπορεί να είναι καθημερινές, διαλείπουσες ή εξαντλητικές. Η ανασκόπηση των Lakin et al. (2021) τον αναφέρει ως ένα από τα κύρια αόρατα συμπτώματα και σημειώνει ότι είναι πολύ συχνός και κλινικά υποτιμημένος.

Ουρολογικά, εντερικά και σεξουαλικά συμπτώματα

Αυτά τα συμπτώματα συχνά μένουν «αόρατα» επειδή είναι ιδιωτικά, στιγματισμένα ή δύσκολα να συζητηθούν. Πολλά άτομα αποφεύγουν να τα αναφέρουν, άρα μένουν και κλινικά υποαναγνωρισμένα, παρόλα αυτά, έχουν μεγάλη επίδραση στην αυτονομία, στην εργασία, στις μετακινήσεις, στην οικειότητα και στην αυτοεικόνα. (Lakin et al., 2021).

Ύπνος και αλληλεπικάλυψη συμπτωμάτων

Οι Zeng et al. (2023), αναφέρουν ότι περίπου ένας στους δύο ενήλικες με σκλήρυνση κατά πλάκας εμφανίζει αυτοαναφερόμενα προβλήματα ύπνου, ενώ περίπου ένας στους πέντε πληροί διαγνωστικά κριτήρια διαταραχής αϋπνίας. Η βιβλιογραφία δείχνει ότι τα αόρατα συμπτώματα στη ΣΚΠ συνήθως δεν εμφανίζονται μεμονωμένα. Κόπωση, κακός ύπνος, γνωστική επιβάρυνση, πόνος και διάθεση

αλληλοτροφοδοτούνται. Οι άνθρωποι με ΣΚΠ συνήθως δεν βιώνουν ένα αόρατο σύμπτωμα, αλλά συστάδες συμπτωμάτων μαζί, και ότι για χρόνια η βιβλιογραφία τα εξέταζε αποσπασματικά (Chitnis et al., 2022; Newland et al., 2014). Αυτό είναι σημαντικό κλινικά, γιατί εξηγεί γιατί η συνολική επιβάρυνση μπορεί να είναι πολύ μεγαλύτερη για ένα άτομο από ό,τι δείχνει το κάθε σύμπτωμα μεμονωμένα. Η εργασία των Lakin et al. (2021), μετατοπίζει, ομοίως, την προσοχή στην ολιστική επιβάρυνση της νόσου διατυπώνοντας ότι ενώ ΣΚΠ μπορεί να εμφανίζεται σταθερή στη νευρολογική εξέταση ή στην κλίμακα EDSS, ο ασθενής παρόλα αυτά μπορεί να βιώνει σημαντική εξάντληση, διαταραχές μνήμης, νυχτερινές αφυπνίσεις, ουρολογικά προβλήματα ή κατάθλιψη, στοιχεία με πολύ μεγάλη επίπτωση στη λειτουργικότητά του.

Θερμοευαισθησία ως φαινόμενο που πυροδοτεί ή επιδεινώνει άλλα συμπτώματα

Η θερμοευαισθησία στην MS έχει παρουσιαστεί ρητά τόσο ως ελκυστικός παράγοντας, όσο και ως πολύ συχνό αόρατο σύμπτωμα που εκδηλώνεται ως επιδείνωση νευρολογικών εκδηλώσεων όταν αυξάνεται η θερμοκρασία σώματος κυρίως από ζεστό περιβάλλον ή άσκηση (Christogianni et al., 2022). Δεν αφορά μόνο αίσθημα δυσφορίας στη ζέστη, αλλά μπορεί να επιδεινώσει κρίσιμες λειτουργίες, όπως η ισορροπία, η μυϊκή δύναμη, η κόπωση, η όραση, η αισθητικότητα, η συγκέντρωση και ο συντονισμός. Παράλληλα, το θερμό περιβάλλον, η άσκηση, η ηλιοθεραπεία, τα ζεστά μπάνια, η χρήση σεσουάρ και ο πυρετός αναφέρονται ως συνθήκες που μπορούν να ενεργοποιήσουν ή να επιτείνουν τα θερμοεπαγόμενα συμπτώματα, γνωστά και ως φαινόμενο Uhthoff (MS Society, n.d.). Παράλληλα, επειδή συχνά είναι προσωρινή και αναστρέψιμη, μπορεί να υποτιμάται ή να μη μετριέται καλά (Christogianni et al., 2022).

Πίνακας 1. Περιγραφή και εκτιμήσεις συχνότητας αόρατων συμπτωμάτων της ΣΚΠ

Σύμπτωμα	Σύντομη περιγραφή	Συχνότητα
Κόπωση	Ένα από τα συχνότερα και πιο επιβαρυντικά αόρατα συμπτώματα της ΣΚΠ. Δεν ταυτίζεται με απλή κούραση αλλά αφορά έντονη σωματική ή και γνωστική εξάντληση που περιορίζει τη λειτουργικότητα.	36%–78%
Γνωστικές διαταραχές	Δυσκολίες σε προσοχή, ταχύτητα επεξεργασίας πληροφοριών, μνήμη και εκτελεστικές λειτουργίες. Συχνά δεν είναι εμφανείς εξωτερικά αλλά επηρεάζουν σοβαρά εργασία και καθημερινότητα.	>50%
Κατάθλιψη	Συχνό ψυχικό σύμπτωμα στη ΣΚΠ, με σημαντική επίδραση στην ποιότητα ζωής, στη λειτουργικότητα και στην προσαρμογή στη νόσο.	23.7%
Άγχος	Πολύ συχνό στη ΣΚΠ και συχνά συνυπάρχει με άλλα αόρατα συμπτώματα, όπως κόπωση, γνωστική επιβάρυνση και διαταραχές ύπνου.	21.9%
Πόνος	Μπορεί να είναι νευροπαθητικός ή μυοσκελετικός και συχνά δεν είναι ορατός στο περιβάλλον, παρότι επηρεάζει ουσιαστικά τη λειτουργικότητα και την ποιότητα ζωής.	63%
Διαταραχές ύπνου	Περιλαμβάνουν δυσκολία στην έναρξη ή διατήρηση του ύπνου, μη αναζωογονητικό ύπνο και άλλες διαταραχές που σχετίζονται με αυξημένη ημερήσια επιβάρυνση.	22%–52%

Δυσλειτουργία ουροδόχου κύστης	Συμπτώματα όπως συχνουρία, επιτακτικότητα ή ακράτεια. Είναι τυπικά αόρατο σύμπτωμα, αλλά με σημαντική ψυχοκοινωνική και πρακτική επιβάρυνση.	68.4%
Σύμπτωμα	Σύντομη περιγραφή	Συχνότητα
Δυσλειτουργία εντέρου	Περιλαμβάνει δυσκοιλιότητα ή/και ακράτεια κοπράνων. Συχνά υποαναφέρεται, παρότι επηρεάζει σε μεγάλο βαθμό την καθημερινότητα και την κοινωνική συμμετοχή.	Δυσκοιλιότητα 36.0% Ακράτεια 15.0%
Σεξουαλική δυσλειτουργία	Αφορά διαταραχές επιθυμίας, διέγερσης, οργασμού ή δυσφορία που σχετίζεται με τη σεξουαλική λειτουργία. Συχνά παραμένει μη ορατή και υποσυζητημένη.	61.1% στις γυναίκες 63.9% στους άνδρες
Θερμοευσαισθησία	Αόρατο σύμπτωμα που εκδηλώνεται ως θερμοεπαγόμενη επιδείνωση νευρολογικών λειτουργιών, επηρεάζοντας ισορροπία, γνωστική κατάσταση και κινητικό έλεγχο, με αυξημένο κίνδυνο πτώσεων και σοβαρής νοσηρότητας.	60-80%

Σημείωση: Τα ποσοστά είναι ενδεικτικά καθώς διαφέρουν ανάλογα με τα κριτήρια μέτρησης, τον τύπο της ΣΚΠ και τα χαρακτηριστικά των δειγμάτων. Πηγές δεδομένων: Boeschoten et al., 2017; Kobelt et al., 2017; Zeng et al. 2023; National Multiple Sclerosis Society, n.d.; Zhang et al., 2019; Christogianni et al., 2022.

2.4 Ο ρόλος των υποτροπών στα μη ορατά συμπτώματα της ΣΚΠ

Στη ΣΚΠ, τα αόρατα συμπτώματα δεν ακολουθούν πάντοτε γραμμικά το δίπολο υποτροπή-ύφεση. Κατά τις υποτροπές μπορεί να εντείνονται, αλλά η ύφεση δεν συνεπάγεται αυτομάτως την εξαφάνισή τους, ενώ η επιβάρυνσή τους μπορεί να παραμένει σημαντική ακόμη και όταν η νευρολογική αναπηρία ή τα συμβατικά ευρήματα παραμένουν σχετικά σταθερά (Lakin et al., 2021).

Ειδικά για τη γνωστική λειτουργία, η βιβλιογραφία δείχνει ότι η γνωστική επίδοση μπορεί να επιδεινώνεται οξέως κατά την υποτροπή, με πιθανώς ατελή αποκατάσταση μετά από αυτήν, γεγονός που έχει περιγραφεί ως γνωστική υποτροπή (*cognitive relapse*), (Weinstock & Benedict, 2022).

Σε μεγάλη σουηδική κοόρτη ατόμων με υποτροπιάζουσα-διαλείπουσα ΣΚΠ, η πτώση στην ταχύτητα επεξεργασίας πληροφοριών άρχισε έως και 30 ημέρες πριν από την κλινική υποτροπή και παρέμενε στατιστικά σημαντική έως 550 ημέρες μετά από αυτήν, με τη μεγαλύτερη μείωση στις πρώτες 30 ημέρες μετά την ώση. Ωστόσο, η κλινικά σημαντική διαφορά τεκμηριώθηκε κυρίως έως τους 3 μήνες (McKay et al., 2022).

Αντίστροφα, η ύφεση δεν σημαίνει ότι η γνωστική επιδείνωση εκδηλώνεται μόνο στο πλαίσιο υποτροπών. Σε αναδρομική ανάλυση ασθενών με RRMS, το 89% όσων εμφάνισαν γνωστική έκπτωση την παρουσίασαν ανεξάρτητα από καταγεγραμμένη υποτροπή, ενώ το 68.1% των επεισοδίων γνωστικής επιδείνωσης παρατηρήθηκε και χωρίς επιδείνωση στην EDSS, στοιχείο συμβατό με σιωπηλή εξέλιξη πέρα από το κλασικό δίπολο ύφεση-υποτροπή (Fuchs et al., 2024).

Τέλος, δεν αντιστοιχεί κάθε παροδική επιδείνωση συμπτωμάτων σε αληθή ώση. Ο όρος ψευδοϋποτροπή (*pseudo-relapse*) περιγράφει την οξεία αναζωπύρωση παλαιών ή υπολειμματικών συμπτωμάτων, συνήθως λόγω λοίμωξης, πυρετού, αύξησης της θερμοκρασίας του σώματος ή άσκησης, η οποία υποχωρεί όταν αποκατασταθεί η φυσιολογική κατάσταση του οργανισμού (Wang et al., 2016).

Ο δυναμικός χαρακτήρας της ΣΚΠ όπου τα συμπτώματα μεταβάλλονται, υποχωρούν ή επιτείνονται, καθιστά την ορατότητα της αναπηρίας κυμαινόμενη. Η μη σταθερή αυτή ορατότητα μπορεί να αφήνει τη βιωμένη εμπειρία περισσότερο εκτεθειμένη σε κοινωνική δυσπιστία και αμφισβήτηση (Wilkinson & das Nair, 2013; Lingsom, 2008).

2.5 Η αόρατη αναπηρία στις χρόνιες νόσους και τη ΣΚΠ: καθημερινή λειτουργικότητα, ποιότητα ζωής και κοινωνική συμμετοχή

Οι Lakin et al. (2021) εξηγούν ότι σε αντίθεση με τα εμφανή συμπτώματα της ΣΚΠ όπως οι δυσκολίες στη βάδιση ή η μυϊκή αδυναμία, τα αόρατα συμπτώματα αποτιμώνται συχνά δυσανάλογα σε σχέση με την επίδρασή τους στην ψυχική υγεία, στις κοινωνικές σχέσεις, στην εργασιακή λειτουργικότητα, στην αυτονομία και συνολικά στην ποιότητα ζωής των ατόμων. Οι συγγραφείς συνδέουν τα αόρατα συμπτώματα με την υποκειμενική αντίληψη της υγείας των ασθενών σε μεγαλύτερο βαθμό από τα ορατά συμπτώματα ή από αντικειμενικούς δείκτες, όπως η κλίμακα αναπηρίας EDSS και τα ευρήματα της μαγνητικής τομογραφίας (Lakin et al., 2021).

Στην ίδια κατεύθυνση, η μεγάλη δανέζικη διατομεακή αυτοαναφορική έρευνα των Gustavsen et al. (2021), που πραγματοποιήθηκε στο Danish Multiple Sclerosis Center, είχε ως στόχο να αποτιμήσει συνολικά τη συχνότητα επιλεγμένων συμπτωμάτων της ΣΚΠ και τη σχέση τους με την αναπηρία και την ποιότητα ζωής. Η μελέτη έδειξε ότι τα αόρατα συμπτώματα ήταν ιδιαίτερα συχνά ακόμη και σε ήπια επίπεδα αναπηρίας, ενώ η κόπωση, ο πόνος και οι διαταραχές ύπνου εμφάνισαν τις ισχυρότερες συσχετίσεις με τη συνολική ποιότητα ζωής. Οι συγγραφείς υποστηρίζουν επίσης ότι τέτοιου τύπου συμπτώματα ενδέχεται να υπο-αναφέρονται σε μητρώα με καταγραφές από κλινικούς, γεγονός που μπορεί να οδηγεί σε υποεκτίμηση του πραγματικού φορτίου συμπτωμάτων και να μετατοπίζει την έμφαση από το λειτουργικό και ψυχοκοινωνικό φορτίο προς την περισσότερο ορατή κινητική αναπηρία (Gustavsen et al., 2021).

Αντίστοιχα, η Dymecka et al. (2022) υποστήριξαν ότι δεν αρκεί να μετράται μόνο η κινητική ή νευρολογική αναπηρία, καθώς οι λιγότερο ορατές διαστάσεις της ΣΚΠ συνδέονται ουσιαστικά με την ποιότητα ζωής και με τους εσωτερικούς ψυχολογικούς πόρους του ατόμου. Στη διατομεακή αυτή μελέτη, η επιβάρυνση της διάθεσης και η κόπωση αναδείχθηκαν ως σημαντικοί προβλεπτικοί παράγοντες της αίσθησης συνεκτικότητας, ενώ η σωματική αναπηρία και η κόπωση προέβλεπαν τη σωματική διάσταση της ποιότητας ζωής, και η κόπωση μαζί με την αίσθηση

συνεκτικότητας την ψυχολογική της διάσταση. Η μελέτη συνεπώς παραθέτει ότι η κόπωση και οι μεταβολές διάθεσης αποτελούν όχι περιγερειακούς, αλλά βασικούς παράγοντες της υποκειμενικής ευημερίας των ασθενών (Dymecka et al., 2022).

Η θερμοευσαισθησία συνδέεται με σημαντικές λειτουργικές και κοινωνικές επιπτώσεις, καθώς επηρεάζει την ικανότητα δραστηριοποίησης, την καθημερινή λειτουργικότητα, την εργασιακή συμμετοχή και την ποιότητα ζωής των ατόμων με ΠΣ (Christogianni et al., 2022). Οι συγγραφείς επισημαίνουν ότι η ευαλωτότητα στη ζέστη δημιουργεί εμπόδια στην εκτέλεση συνήθων εργασιακών δραστηριοτήτων και συνδέεται με απώλεια εργασίας, πρόωρη συνταξιοδότηση και οικονομική επιβάρυνση, αναδεικνύοντας τη θερμοευσαισθησία ως παράγοντα με σαφή κοινωνική και λειτουργική βαρύτητα.

Η γνωστική δυσλειτουργία αναδεικνύεται επίσης ως καίριο αόρατο σύμπτωμα σχετικά με την ποιότητα ζωής. Οι Morrow et al. (2024) επισημαίνουν ότι, ενώ η κοινή λήψη αποφάσεων προϋποθέτει το άτομο με ΣΚΠ να κατανοεί τις θεραπευτικές επιλογές και τους τρόπους με τους οποίους μπορεί να συμμετέχει προδραστικά στην αυτοδιαχείριση, η γνωστική διαταραχή μπορεί να επηρεάζει την επικοινωνία με τους επαγγελματίες υγείας και κατ' επέκταση την ικανότητα του ατόμου να συμμετέχει αποτελεσματικά και να αποτελεί ενεργό παράγοντα στη δική του φροντίδα (Morrow et al., 2023).

Η ποιότητα ζωής φαίνεται να επιβαρύνεται και από συμπτώματα που παραμένουν συστηματικά υποσυζητημένα στην καθημερινή φροντίδα, όπως η σεξουαλική δυσλειτουργία. Η μελέτη των Dehghaniathar et al. (2025) έδειξε ότι οι πρωτογενείς, δευτερογενείς και τριτογενείς σεξουαλικές διαταραχές είναι συχνές σε άτομα με ΣΚΠ, σε όλες τις ηλικιακές ομάδες και στα δύο φύλα. Οι συγγραφείς τονίζουν ότι η σεξουαλική δυσλειτουργία αποτελεί μία «κρυμμένη» αλλά ουσιαστική επιβάρυνση της νόσου η οποία συνδέεται με την ποιότητα ζωής και αναδεικνύει την ανάγκη μεγαλύτερης προσοχής και συστηματικότερης διερεύνησης στην κλινική πράξη (Dehghaniathar et al., 2025).

Στην εργασία και στο κοινωνικό περιβάλλον, η ποιότητα ζωής συνδέεται όχι μόνο με τη βαρύτητα της νόσου αλλά και με τα διαθέσιμα πλαίσια υποστήριξης. Η Machado et al. (2024), σε διατομεακή διαδικτυακή μελέτη με εργαζόμενες γυναίκες

με ΣΚΠ στη Σουηδία, έδειξαν ότι υψηλότερη ποιότητα ζωής συσχετιζόταν με χαμηλότερη βαρύτητα ΣΚΠ, λιγότερη κόπωση, καλύτερη ταχύτητα γνωστικής επεξεργασίας, υψηλότερη εκπαίδευση και κυρίως καλύτερη υποστήριξη από την εργασία. Αντίστροφα, η ανεπαρκής υποστήριξη από το εργασιακό ή κοινωνικό περιβάλλον συνδεόταν με χαμηλότερη ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία. Το εύρημα αυτό δείχνει ότι η ποιότητα ζωής έχει συσχετισμούς με τα αόρατα συμπτώματα ΣΚΠ και εξαρτάται σημαντικά από τους όρους κοινωνικής και εργασιακής ανταπόκρισης και (Machado et al., 2024).

Στην ίδια κατεύθυνση, το κοινωνικό στίγμα φαίνεται να συνιστά διαταρακτικό παράγοντα της ποιότητας ζωής. Η μελέτη των Anagnostouli et al. (2016) έδειξε ισχυρή αρνητική συσχέτιση ανάμεσα στην ένταση του κοινωνικού στίγματος και σε όλες τις διαστάσεις του MSQoL-54 των ατόμων με ΣΚΠ. Παρόμοια, η μελέτη των Sharifi et al. (2023) έδειξε ότι η κοινωνική στιγματοποίηση είχε αρνητική και στατιστικά σημαντική σχέση με την ποιότητα ζωής, ενώ οι ίδιοι οι συγγραφείς σημείωσαν ότι η ποιότητα ζωής των ατόμων με ΣΚΠ επηρεάζεται περισσότερο από ψυχικούς και ψυχοκοινωνικούς παράγοντες παρά μόνο από τις φυσικές λειτουργικές δυσκολίες. Στο ίδιο άρθρο, παράγοντες όπως η διάρκεια της νόσου, οι περιορισμοί φυσικού και συναισθηματικού ρόλου, ο πόνος, η χαμηλή ενέργεια, η αρνητική αντίληψη υγείας και το κοινωνικό στίγμα συνδέθηκαν αρνητικά με την ποιότητα ζωής (Anagnostouli et al., 2016; Sharifi et al., 2023).

Τέλος, η κατάθλιψη αναδεικνύεται ως ακόμη μία επιδραστική μη ορατή διάσταση της ΣΚΠ. Οι Sullivan et al. (2025), σε αφηγηματική ανασκόπηση της πρόσφατης βιβλιογραφίας, σημειώνουν ότι η κατάθλιψη είναι η συχνότερη ψυχολογική συννοσηρότητα στη ΣΚΠ, επηρεάζει την ποιότητα ζωής και τη θεραπευτική συμμόρφωση, ενώ συχνά παραμένει υποδιαγνωσμένη και υποθεραπευμένη. Στην ίδια ανασκόπηση, η κατάθλιψη συνδέεται όχι μόνο με βιολογικούς και νευρολογικούς παράγοντες αλλά και με μεταποιησίμους τρόπους ζωής, στρατηγικές αντιμετώπισης και κοινωνικούς προσδιοριστές, όπως η χαμηλή κοινωνικοοικονομική θέση και η ανεργία (Sullivan et al., 2025).

Η επιβάρυνση της ποιότητας ζωής δεν προκύπτει μόνο από την εμφανή σωματική αναπηρία, αλλά συγκροτείται μέσα από την αλληλεπίδραση βιολογικών,

ψυχολογικών και κοινωνικών παραγόντων που διαμορφώνουν την εμπειρία των μη ορατών συμπτωμάτων και αναδεικνύουν την περιοριστική επίδραση του κοινωνικού περιβάλλοντος.

2.5.1 Η επίδραση των αόρατων συμπτωμάτων στην ποιότητα ζωής των φροντιστών ασθενών ΣΚΠ

Στη ΣΚΠ, η άτυπη φροντίδα από μέλη της οικογένειας αποτελεί κεντρικό πυλώνα υποστήριξης, καλύπτοντας συχνά κενά που αφήνει η επίσημη υγειονομική και κοινωνική φροντίδα. Ειδικά στην Ελλάδα, είναι σύνηθες η φροντίδα να εναποτίθεται πρωτίστως σε ηθικά σχήματα οικογενειακού καθήκοντος. Σύμφωνα με πρόσφατη ανασκόπηση, μεγάλη ανάλυση σχεδόν 17.000 ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας έδειξε ότι το 46% λάμβανε άτυπη φροντίδα από συγγενικά πρόσωπα, ενώ άλλες εκτιμήσεις ανεβάζουν το ποσοστό αυτό έως και στο 58%, με τις ανάγκες φροντίδας να αυξάνονται αισθητά όσο επιδεινώνεται η αναπηρία. Οι φροντιστές ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο να βιώσουν επιβάρυνση που μπορεί να επηρεάσει αρνητικά την ποιότητα ζωής, τη σωματική και ψυχική υγεία, καθώς και την οικονομική και επαγγελματική τους κατάσταση (Maguire & Maguire, 2020).

Η επιβάρυνση των φροντιστών δεν εξηγείται ούτε οφείλεται αποκλειστικά στα ορατά σωματικά συμπτώματα ή την αναπηρία του φροντιζόμενου. Χαρακτηριστικά, οι Figved et al. (2007) συνδέουν τα ψυχιατρικά συμπτώματα και τη γνωστική έκπτωση του ασθενούς με μεγαλύτερη δυσφορία και χειρότερη ποιότητα ζωής των φροντιστών ατόμων με ΣΚΠ. Ισχυρά δεδομένα συσχετίζουν επίσης τα γνωστικά συμπτώματα με χειρότερη ποιότητα ζωής των φροντιστών σχετιζόμενη με την υγεία. Η ταχύτητα επεξεργασίας πληροφοριών του ασθενούς βρέθηκε να έχει ακόμη ισχυρότερη σύνδεση με αυτό το εύρημα, καθώς και με περισσότερα καταθλιπτικά συμπτώματα στους φροντιστές (Labiano-Fontcuberta et al., 2014, 2015). Παράλληλα, η ποιοτική μελέτη των Halstead et al. (2021) έδειξε ότι η γνωστική επιβάρυνση στη ΣΚΠ επηρεάζει όχι μόνο τη λειτουργικότητα του ίδιου του ατόμου, αλλά και τις οικογενειακές σχέσεις, την επικοινωνία και τις ανάγκες υποστήριξης των συντρόφων/φροντιστών.

Σε καναδική μελέτη για τη διαχείριση συμπτωμάτων από φροντιστές ατόμων με ΣΚΠ, οι φροντιστές ανέφεραν συχνότερα ως πολύ δύσκολα στη διαχείριση, πέρα από τις εμφανείς διαταραχές ισορροπίας και κινητικότητας, την κατάθλιψη και τις δυσκολίες όρασης (Cardwell et al., 2023). Ομοίως, ο Multiple Sclerosis International Federation (MSIF, 2025), αναφέρει την κόπωση ως ένα από τα δυσκολότερα συμπτώματα για φίλους, οικογένεια και φροντιστές να κατανοήσουν.

Γενικότερα, έχει διαπιστωθεί ότι από τη διάγνωση και μετά οι φροντιστές έχουν συναισθηματικές, πρακτικές, αυτοφροντίδας κοινωνικές και ανάγκες που συχνά μένουν ανικανοποίητες, παρότι περίπου το 80% της φροντίδας παρέχεται από άτυπους, μη αμειβόμενους φροντιστές (Kalb et al., 2023).

Ωστόσο, η εμπειρία της φροντίδας δεν είναι μονοδιάστατα επιβαρυντική. Μελέτες υποδηλώνουν ότι παρά τις δυσκολίες, ορισμένοι φροντιστές αναπτύσσουν προσαρμοστικές στρατηγικές αντιμετώπισης, αξιοποιούν προσωπικούς και οικογενειακούς πόρους και σε ορισμένες περιπτώσεις αναφέρουν θετικές αλλαγές, όπως μεγαλύτερη ανθεκτικότητα, αίσθηση σκοπού και αναζήτηση γνώσης και υποστήριξης. Για τον λόγο αυτό, η σύγχρονη προσέγγιση στη φροντίδα της σκλήρυνσης κατά πλάκας δεν θα πρέπει να εστιάζει μόνο στη μείωση του βάρους, αλλά και στην ενίσχυση της ψυχολογικής προσαρμογής και των προστατευτικών παραγόντων των φροντιστών (Maguire & Maguire, 2020).

Πηγές αναδεικνύουν τη σημασία της ανακατανομής των οικογενειακών ρόλων μέσα στο σύστημα όπου διενεργείται φροντίδα ατόμου με ΣΚΠ. Πολλά άτομα που προσφέρουν άτυπη φροντίδα δεν αυτοπροσδιορίζονται ως φροντιστές, καθώς ο ρόλος της φροντίδας μπορεί να απορροφάται μέσα στην προϋπάρχουσα συγγενική, συντροφική ή φιλική σχέση. Η μη αναγνώριση του φροντιστικού ρόλου όμως, ενδέχεται να δυσχεραίνει την έγκαιρη αναζήτηση πρακτικής, συναισθηματικής ή οικονομικής υποστήριξης. (Hughes et al, 2013). Υπό αυτή την έννοια, η αποφόρτιση, η έγκαιρη αναζήτηση βοήθειας, η κατανομή των ευθυνών και η αξιοποίηση διαθέσιμων υπηρεσιών δεν συνιστούν ένδειξη αποτυχίας της οικογένειας, αλλά προϋποθέσεις βιώσιμης φροντίδας και προστασίας του ίδιου του φροντιστή από υπερφόρτωση και εξουθένωση (MS Society).

Επίγνωση χρειάζεται όταν στο οικογενειακό σύστημα φροντίδας εμπλέκονται παιδιά ή έφηβοι. Σε περιπτώσεις όπου τα παιδιά εμπλέκονται σε φροντιστικούς ρόλους, οι σχετικές οδηγίες υπογραμμίζουν την ανάγκη προστασίας τους από υπέρμετρη ανάληψη ευθυνών ή ενήλικους φροντιστικούς ρόλους, καθώς και την πρόσβασή τους σε υποστήριξη και κατάλληλους ενήλικες αναφοράς. (NHS, 2024; MS Trust, 2023). Ταυτόχρονα, αναδεικνύεται η σημασία της ανοιχτής και ηλικιακά κατάλληλης επικοινωνίας για τη ΣΚΠ, καθώς τα παιδιά ενδέχεται να έχουν ερωτήματα, ανησυχίες ή σύγχυση σχετικά με τη νόσο και τις αλλαγές που παρατηρούν στην οικογενειακή ζωή. Η ανάγκη αυτή αποκτά ιδιαίτερη σημασία στην περίπτωση των μη ορατών συμπτωμάτων της ΣΚΠ, τα οποία μπορεί να μην γίνονται άμεσα αντιληπτά από το περιβάλλον. (MS Society, 2024; MS Trust, 2023/2024).

2.6 Στρες, ταυτότητα, στίγμα και επιβάρυνση

2.6.1 Στρες και ψυχολογική επιβάρυνση

Η Valeras (2010), μελετώντας την ευρύτερη εμπειρία της αόρατης αναπηρίας, δείχνει ότι το ψυχικό φορτίο δεν πηγάζει μόνο από το ίδιο το σύμπτωμα ή τον περιορισμό, αλλά και από τη συνεχή διαπραγμάτευση της αποκάλυψης ή απόκρυψης της δυσκολίας. Η συγγραφέας περιγράφει ότι τα άτομα που βιώνουν μη ορατές αναπηρίες καλούνται διαρκώς να αποφασίζουν πότε θα αποκαλύπτουν την κατάστασή τους και πότε θα «περνούν» ως μη ανάπηρα, μέσα από στρατηγικές διαχείρισης της εντύπωσης. Παράλληλα, επισημαίνεται ότι η ανάγκη για προσαρμογές μπορεί να συνοδεύεται από αμφισβήτηση ή σκεπτικισμό, γεγονός που ενισχύει την ψυχολογική ένταση και την εσωτερική σύγκρουση (Valeras, 2010).

Η αφηγηματική ανασκόπηση των Davis et al. (2021) αναδεικνύει την ψυχική επιβάρυνση ως βασική έκφανση των αόρατων συμπτωμάτων της σκλήρυνσης κατά πλάκας. Οι συγγραφείς επισημαίνουν ότι τα άτομα με ΣΚΠ εμφανίζουν συχνότερα από τον γενικό πληθυσμό διαταραχές ψυχικής υγείας, όπως χρόνιο ή αυξημένο στρες, κατάθλιψη, άγχος, διαταραχή προσαρμογής, ψύχωση, αυτοκτονικό ιδεασμό και πιθανώς διπολική διαταραχή. Υπογραμμίζουν ότι η ψυχική υγεία πρέπει να αντιμετωπίζεται ως οργανικό μέρος της συνολικής εμπειρίας της ΣΚΠ και η

υποαναγνώριση αυτών των δυσκολιών, κατά τους ίδιους, συμβάλλει σε καθυστερημένη ή ανεπαρκή παρέμβαση (Davis et al., 2021).

Οι White et al. (2008) εξέτασαν κατά πόσο τα αόρατα ή τα ορατά συμπτώματα της ΣΚΠ συνδέονται περισσότερο με τη δυσφορία υγείας των ατόμων με ΣΚΠ. Στη μελέτη τους, τα αόρατα συμπτώματα περιλάμβαναν την κόπωση, τον πόνο, την κατάθλιψη και το άγχος, ενώ τα ορατά συμπτώματα περιλάμβαναν τη χρήση βοηθητικών συσκευών, τα προβλήματα ισορροπίας και τις δυσκολίες ομιλίας. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι τα αόρατα συμπτώματα εξηγούσαν μεγαλύτερο ποσοστό της δυσφορίας υγείας σε σύγκριση με τα ορατά συμπτώματα, με τον πόνο και την κατάθλιψη να αναδεικνύονται ως οι σημαντικότεροι προβλεπτικοί παράγοντες (White et al., 2008).

Διερευνώντας ρητά τα αόρατα συμπτώματα της ΣΚΠ ως κοινές και υπομελετημένες διαστάσεις της νόσου, οι Polick et al. (2024) δείχνουν ότι το ιστορικό στρεσογόνων παραγόντων ζωής σχετίζεται με την κόπωση, την παρεμβολή του πόνου στη λειτουργικότητα και την ψυχιατρική νοσηρότητα, αναδεικνύοντας τη σημασία του ψυχοκοινωνικού στρες στη βίωση των μη ορατών διαστάσεων της νόσου.

Ομοίως, οι Pourhaji et al. (2023) (2024) καταλήγουν στη διαπίστωση ότι το σωρευτικό ιστορικό στρεσογόνων εμπειριών επηρεάζει αόρατα συμπτώματα της ΣΚΠ, όπως η κόπωση, ο λειτουργικά επιβαρυντικός πόνος και η ψυχιατρική νοσηρότητα, υπογραμμίζοντας την ψυχοκοινωνική διάσταση της συμπτωματολογίας.

Οι O'Keeffe et al. (2024) αξιολόγησαν πιλοτικά τη διαδικτυακή ομαδική παρέμβαση NIMIS-MS, η οποία σχεδιάστηκε για τη διαχείριση των αόρατων συμπτωμάτων της ΣΚΠ, όπως οι γνωστικές δυσκολίες, η κόπωση, ο πόνος, οι διαταραχές ύπνου και οι δυσάρεστες αισθητηριακές εμπειρίες. Η παρέμβαση συνδύαζε ψυχοεκπαίδευση, γνωστική αποκατάσταση και στοιχεία αποδοχής και δέσμευσης με στόχο την ενίσχυση της κατανόησης, της αποδοχής και της πρακτικής διαχείρισης των συμπτωμάτων. Τα ευρήματα έδειξαν μείωση των συμπτωμάτων άγχους και κατάθλιψης, αύξηση της αποδοχής της ΣΚΠ και θετική αποτίμηση της ομαδικής υποστήριξης από τους συμμετέχοντες. Συνολικά, η μελέτη αναδεικνύει ότι η διαχείριση των αόρατων συμπτωμάτων της ΣΚΠ μπορεί να υποστηριχθεί μέσα από

παρεμβάσεις που εστιάζουν στον τρόπο με τον οποίο το άτομο τα κατανοεί, τα αποδέχεται και τα εντάσσει στην καθημερινή του ζωή (O’Keeffe et al., 2024).

2.6.2 Ταυτότητα

Η διάγνωση, σύμφωνα με την κλασική διατύπωση του Bury (1982), μπορεί να προσφέρει μια μορφή ονομασίας και μερικής εξήγησης, δεν αίρει όμως την υπαρξιακή αβεβαιότητα ούτε την ανάγκη ανασυγκρότησης του βίου και της ταυτότητας. Η χρόνια ασθένεια δεν επηρεάζει απλώς τη λειτουργικότητα, αλλά διακόπτει τη δεδομένη συνέχεια της ζωής, κλονίζει τις αυτονόητες βεβαιότητες του ατόμου για το σώμα, το μέλλον και τους κοινωνικούς του ρόλους και το αναγκάζει να επανερμηνεύσει την ιστορία του εαυτού του (Bury, 1982).

Όπως έχει συνοψίσει η Charmaz (1995), η προσαρμογή περιλαμβάνει τρία βασικά στάδια: την εμπειρία και τον ορισμό της βλάβης ή του περιορισμού, την αποτίμηση των σωματικών και ταυτοτικών απωλειών και τελικά, την «παράδοση» σε ένα σώμα που επιβάλλει όρια και απαιτεί αναδιαμόρφωση του εαυτού. Το ζήτημα γίνεται πιο σύνθετο στη σκλήρυνση κατά πλάκας, επειδή η ανάγκη για προσαρμογή δεν εμφανίζεται μία μόνο φορά, αλλά μπορεί να επανέρχεται κάθε φορά που αναδύονται νέα συμπτώματα, γνωστικά ελλείμματα και περιορισμοί (Giovannetti et al., 2017).

Η Wendell (2001) έχει υποστηρίξει αφενός ότι μια επαρκής κατανόηση της αναπηρίας χρειάζεται να περιλαμβάνει και τις χρόνιες νόσους διότι αποτελούν σημαντική αιτία αναπηρίας. Αφετέρου, ότι υπάρχουν σημαντικές διαφορές ανάμεσα σε «υγιή ανάπηρα» άτομα (*healthy disabled*) και «μη υγιή ανάπηρα» άτομα (*unhealthy disabled*), οι οποίες επηρεάζουν θέματα όπως η ταυτότητα ως ανάπηρου ατόμου, η αναπηρική υπερηφάνεια, η πολιτική της αναπηρίας, η εργασία, οι προσαρμογές και η σχέση με τη θεραπεία ή την ίαση. Στην πρώτη κατηγορία εντάσσει άτομα με σχετικά σταθερούς και προβλέψιμους περιορισμούς, τα οποία δεν βιώνουν αναγκαστικά τον εαυτό τους ως άρρωστο, ενώ στη δεύτερη άτομα με χρόνιες νόσους ή ασταθείς και μεταβαλλόμενες καταστάσεις, που συνδυάζουν αναπηρία και αίσθηση ασθένειας (Wendell, 2001).

Κάνοντας χρήση του όρου της αόρατης αναπηρίας, η Valeras (2010), προσφέρει ένα κοινωνικά πιο επεξεργασμένο πλαίσιο κατανόησης ενός συναφούς ισχυρισμού,

μέσα από αφηγήσεις έξι ενηλίκων που μεγάλωσαν με μη εμφανή σωματική πάθηση ή αναπηρία. Αναδεικνύει ότι πολλοί δεν αισθάνονται άνετα με τον όρο «ανάπηρος», όχι επειδή δεν έχουν πραγματικές δυσκολίες, αλλά επειδή ο όρος συνδέεται κοινωνικά με στερεότυπα έλλειψης, ανικανότητας και εξάρτησης. Η μελέτη αμφισβητεί ισχυρά τη συμβατική κοινωνική ιδέα ότι η αναπηρία είναι κάτι που φαίνεται και παράγει μια πιο ρευστή, ενδιάμεση και μεταβαλλόμενη εμπειρία ταυτότητας. Αναφερόμενη στην αποκάλυψη διατυπώνει ότι μπορεί να λειτουργήσει λυτρωτικά, καθώς μειώνει την αίσθηση ότι το άτομο ζει με δύο παράλληλες ταυτότητες, αλλά παραμένει και κοινωνικά ρισκώδης, επειδή μπορεί να συνοδεύεται από οίκτο, παρερμηνείες, μειωμένες προσδοκίες ή δυσπιστία (Valeras, 2010).

Η Samuels (2003) υποστηρίζει ότι τα άτομα που βιώνουν μη ορατές αναπηρίες βρίσκονται σε μια συνεχή διαπραγμάτευση ανάμεσα στην αποκάλυψη και στην απόκρυψη. Ομοίως αναφέρει ότι το «πέρασμα» ως μη ανάπηρος μπορεί να προσφέρει ορισμένα κοινωνικά προνόμια ή να λειτουργήσει ως στρατηγική προστασίας απέναντι στο στίγμα, ταυτόχρονα όμως μπορεί να εντείνει την εσωτερική διάσπαση, να συντηρεί την κοινωνική άγνοια και να μειώνει τη δημόσια κατανόηση και να δυσκολεύει, τέλος, τη συγκρότηση μιας σταθερής αναπηρικής ταυτότητας.

Η εργασία του Patel (2017) αναφέρει ότι η ΣΚΠ είναι ιδιαίτερη επειδή για μεγάλα χρονικά διαστήματα μπορεί να παραμένει μη ορατή, ενώ αργότερα να γίνεται περισσότερο εμφανής, με αποτέλεσμα το άτομο να ζει ανάμεσα στην πιθανότητα μιας κρυφής στιγματισμένης ταυτότητας και στον κίνδυνο μιας μελλοντικά ορατής στιγματισμένης ταυτότητας. Μέσα από αυτό το πρίσμα, η απόφαση για απόκρυψη ή αποκάλυψη της νόσου συνδέεται στην εργασία με τις επαγγελματικές σχέσεις, το κοινωνικό περιβάλλον και την εκτίμηση του ρίσκο.

Τέλος, στο άρθρο της Samir (2025), η ΣΚΠ παρουσιάζεται ως εμπειρία που αναγκάζει το άτομο να επαναδιαπραγματευτεί τον εαυτό του όχι μόνο σε συνάρτηση με το στίγμα, αλλά σε συνάρτηση επίσης με το φύλο και τον πολιτισμό. Η αξία της πηγής αυτής είναι κυρίως ερμηνευτική και όχι εμπειρική, αλλά προσθέτει στη διαθεματική κατανόηση της ταυτότητας στη ΣΚΠ.

Οι παραπάνω θέσεις δείχνουν ότι η απόκρυψη στις παθήσεις με αόρατα ή διακυμαινόμενα συμπτώματα δεν είναι απλώς ατομική επιλογή, αλλά απάντηση σε ένα κοινωνικό περιβάλλον που αξιολογεί τον μη προφανή περιορισμό από πρίσμα στερεότυπων και ικανοτισμού.

Η ανασκόπηση των Graziano et al. (2025) συγκεντρώνει τη σχετική βιβλιογραφία και καταλήγει ότι η σκλήρυνση κατά πλάκας συνδέεται με απώλειες σε πολλαπλές πτυχές του εαυτού -σωματικού, επαγγελματικού, οικογενειακού και κοινωνικού- καθώς και με ασυνέχεια της ταυτότητας. Καταλήγει ότι η καλύτερη προσαρμογή στη νόσο σχετίζεται με τη διατήρηση ενός θετικού αυτοσχήματος και με την ενσωμάτωση της σκλήρυνσης κατά πλάκας στην ευρύτερη ταυτότητα του ατόμου, χωρίς όμως η νόσος να απορροφά πλήρως τον εαυτό. Με αυτή την έννοια, η ταυτοτική προσαρμογή στη σκλήρυνση κατά πλάκας δεν ισοδυναμεί με πλήρη ταύτιση με τη νόσο, αλλά με μια δυναμική επανατοποθέτησή της μέσα στην προσωπική ιστορία και στην καθημερινή ζωή.

2.6.3 Στίγμα και αυτοστιγματισμός

Η αναπηρία έχει ιστορικά συνδεθεί με προκατειλημμένες και στιγματιστικές αντιλήψεις και χαρακτηριστικό παράδειγμα είναι η παλαιότερη αντίληψη ότι η αναπηρία αποτελεί μορφή «τιμωρίας» για προηγούμενες αμαρτίες ή παραπτώματα. Τέτοιες αντιλήψεις συμβάλλουν στη διαμόρφωση κοινωνικής απόστασης, ενοχοποίησης και περιθωριοποίησης. Ένα ακόμη πεδίο όπου εμφανίζονται στερεότυπα αφορά τη σεξουαλικότητα των ατόμων με αναπηρία. Τα άτομα με αναπηρία συχνά παρουσιάζονται είτε ως ασεξουαλικά είτε ως ανίκανα να έχουν σεξουαλική επιθυμία, λειτουργία ή «κατάλληλη» σεξουαλική συμπεριφορά, ή στιγματίζονται ως σεξουαλικά «αποκλίνοντα». Οι αντιλήψεις αυτές επηρεάζονται και από το φύλο. Για παράδειγμα, άνδρες με κάκωση νωτιαίου μυελού μπορεί να θεωρηθούν ανίκανοι ή αδιάφοροι για τη σεξουαλική ζωή, ενώ γυναίκες με αναπηρίες μπορεί να θεωρηθούν ανίκανες να τεκνοποιήσουν ή να ανταποκριθούν σε γονεϊκούς ρόλους (Granjon et al., 2025). Με αυτόν τον τρόπο, η αναπηρία προσεγγίζεται προκαταβολικά ως ασύμβατη με την επιθυμία, τις σχέσεις, την αυτονομία και την οικογενειακή ζωή.

Το στίγμα δεν αφορά μόνο τις ορατές αναπηρίες, αλλά και τις μη ορατές αναπηρίες και οι Granjon et al. (2025) διαχωρίζουν τα αίτια του στίγματος απέναντι στα άτομα με ορατές και αόρατες αναπηρίες. Η προκαταλήψεις απέναντι στις ορατές αναπηρίες μπορεί να εξηγούνται μέσα από φόβους και άγχη που ενεργοποιούνται στους άλλους, όπως η απειλή προς την εικόνα του σώματος, ο φόβος απώλειας της σωματικής ακεραιότητας, ο φόβος μόλυνσης ή κληρονομικότητας, καθώς και η αναπηρία ως υπενθύμιση της ανθρώπινης ευαλωτότητας και θνητότητας.

Αντίστοιχα, στις αόρατες αναπηρίες, αναφέρουν ότι το στίγμα συχνά συνδέεται με την αμφισβήτηση και την καχυποψία. Τα άτομα με μη ορατές αναπηρίες συχνά αντιμετωπίζουν σκεπτικισμό από το κοινωνικό περιβάλλον καθώς μπορεί να θεωρεί ότι το άτομο υπερβάλλει, προσποιείται ή επιδιώκει ειδική μεταχείριση. Αυτό είναι ιδιαίτερα έντονο σε περιπτώσεις ψυχικής ασθένειας, χρόνιου πόνου, κόπωσης, νευρολογικών δυσκολιών. Το παράδειγμα της χρήσης θέσης στάθμευσης για άτομα με αναπηρία είναι ενδεικτικό: ένα άτομο με αόρατη αναπηρία μπορεί να χρησιμοποιεί νόμιμα μια τέτοια θέση, αλλά να δέχεται αμφισβήτηση ή ακόμη και επιθετικά σχόλια από αγνώστους, επειδή δεν «φαίνεται» ανάπηρο. Έτσι, το άτομο πιέζεται να αποκαλύψει, να εξηγήσει ή να αποδείξει την αναπηρία του, γεγονός που μπορεί να είναι παραβιαστικό για την προσωπική του ζωή. Ειδικά στην περίπτωση της ψυχικής νόσου, τα άτομα μπορεί να αντιμετωπίζονται μέσα από στερεότυπα επικινδυνότητας, βίας ή απρόβλεπτης συμπεριφοράς, καθώς μπορεί να αξιολογούνται μέσα από την πιθανότητα να χάσουν τον έλεγχο ανά πάσα στιγμή, γεγονός που ενισχύει τον κοινωνικό αποκλεισμό και την προκατάληψη εις βάρος τους (Granjon et al., 2025).

Η αορατότητα μπορεί να παράγει κοινωνική αβεβαιότητα ως προς την ύπαρξη, τη σοβαρότητα και τη νομιμότητα της αναπηρίας. Έτσι, τα άτομα με μη ορατές αναπηρίες συχνά επιφορτίζονται με ένα βάρος απόδειξης, καλούμενα να εξηγήσουν ή να τεκμηριώσουν μια εμπειρία που δεν αναγνωρίζεται άμεσα από το κοινωνικό περιβάλλον. Η κοινωνική αυτή επιφυλακτικότητα μπορεί να λειτουργήσει στιγματιστικά, καθώς αμφισβητεί την εγκυρότητα της βιωμένης εμπειρίας και δυσχεραίνει την πρόσβαση σε κατανόηση, προσαρμογές και υποστήριξη (Maguire et al., 2024; Parker et al., 2021).

Το άρθρο των Granjon et al. (2025) αναφέρει ότι το στίγμα δεν αφορά μόνο το άτομο με μη ορατή δυσκολία, αλλά και την οικογένεια. Ως παράδειγμα αναφέρονται γονείς παιδιών με ΔΕΠΥ ή διαταραχή αυτιστικού φάσματος, οι οποίοι μπορεί να βιώνουν ντροπή ή να αισθάνονται ότι κρίνονται από αγνώστους όταν το παιδί τους δεν συμπεριφέρεται με τρόπο που θεωρείται ηλικιακά «κατάλληλος» σε δημόσιους χώρους. Φαίνεται ότι το στίγμα της «κακής» γονεϊκότητας μπορεί να αποδίδεται άδικα σε γονείς παιδιών που βιώνουν μη ορατές αναπηρίες.

Μια πολυδιάστατη κατανόηση του στίγματος αποτυπώνεται από τους Montesano et al. (2025) που δείχνουν ότι περιλαμβάνει περισσότερες από μία μορφές. Το αναμενόμενο στίγμα αφορά τον φόβο ότι οι άλλοι θα αντιδράσουν με προκατάληψη, απαξίωση ή αρνητική κρίση. Το βιωμένο στίγμα αφορά πραγματικές εμπειρίες απόρριψης, υποτίμησης ή γελοιοποίησης. Το στίγμα απομόνωσης αφορά το αίσθημα κοινωνικού διαχωρισμού ή αποξένωσης εξαιτίας της νόσου και το εσωτερικευμένο ή προσωπικό στίγμα αφορά την ενσωμάτωση των κοινωνικά αρνητικών αντιλήψεων στον ίδιο τον εαυτό, με συνέπειες όπως η χαμηλή αυτοπεποίθηση και η αρνητική αυτοαντίληψη. Ανάμεσα σε αυτά, το εσωτερικευμένο στίγμα συνδέεται ευρύτερα με επιβάρυνση της ταυτότητας, της νόσου και της ψυχολογικής ευημερίας και μαζί με τη χαμηλή αυτοπεποίθηση εμφανίζονται ως οι κεντρικές διαστάσεις της εμπειρίας των συμμετεχόντων της μελέτης (Montesano et al., 2025).

Η Brown (2015), μελετώντας άτομα με γενικότερες χρόνιες παθήσεις, έδειξε ότι το αντιλαμβανόμενο στίγμα δεν παράγεται μόνο από τη λειτουργική έκπτωση, αλλά επηρεάζεται και από την ηλικία, τις εμπειρίες διάκρισης, την αυτοεκτίμηση και την αλληλεπίδραση ανάμεσα στους περιορισμούς και στους ψυχοκοινωνικούς πόρους. Ιδιαίτερα σημαντικό είναι το εύρημα ότι η λειτουργική επιβάρυνση και η έκθεση σε στρεσογόνους παράγοντες συνδέονται με μικρότερη αύξηση του αντιλαμβανόμενου στίγματος όταν συνυπάρχουν ισχυρότερη αίσθηση ελέγχου και υψηλότερη αυτοεκτίμηση (Brown, 2015).

Η μικτή διατομεακή μελέτη των Maguire et al. (2024) αναδεικνύει τη σύνδεση του στίγματος στη ΣΚΠ με τη μη ορατότητα της νόσου και των συμπτωμάτων της. Στο ποσοτικό σκέλος της μελέτης, μόνο το 10% των συμμετεχόντων ανέφερε ότι δεν είχε βιώσει ποτέ στίγμα σχετιζόμενο με τη ΣΚΠ, ενώ υψηλότερα επίπεδα στίγματος

συνδέθηκαν με περισσότερη μοναξιά, χαμηλότερη αυτοαποτελεσματικότητα στη διαχείριση της ΣΚΠ, χειρότερη αυτοαξιολογούμενη υγεία, το γυναικείο φύλο, την προϊούσα μορφή της νόσου και μεγαλύτερη δυσκολία στην οικονομική επιβίωση. Ως συχνότερες πηγές στίγματος αναφέρθηκαν ο ίδιος ο εαυτός, οι εμπειρίες στις διαπροσωπικές σχέσεις και στα ραντεβού, οι εργοδότες και οι συνάδελφοι, ενώ οι ομότιμοι με ΣΚΠ ήταν η λιγότερο πιθανή πηγή στιγματισμού. Στο ποιοτικό σκέλος αναδείχθηκαν τα θέματα των παρεξηγήσεων και λανθασμένων αντιλήψεων, του αγώνα για αναγνώριση, των ανεπιθύμητων παρεμβάσεων, των δυσκολιών πρόσβασης και προσαρμογών, της ιατρικής απαξίωσης και του εσωτερικευμένου στίγματος. Η ίδια μελέτη έδειξε επίσης ότι το αναμενόμενο στίγμα προέβλεπε υψηλότερα επίπεδα απόκρυψης της νόσου, ενώ η ανοιχτότητα για συγκεκριμένα συμπτώματα ήταν ιδιαίτερα χαμηλή για σεξουαλικά, εντερικά, ουρολογικά, ψυχικής υγείας και γνωστικά προβλήματα, για τα αόρατα δηλαδή συμπτώματα (Maguire et al., 2024).

Στο ελληνικό πλαίσιο, η μελέτη των Anagnostouli et al. (2016) έδειξε ότι ο ισχυρότερος προγνωστικός παράγοντας όλων των μορφών στίγματος στη ΣΚΠ ήταν το επίπεδο αναπηρίας, με δεύτερο σημαντικό παράγοντα την παρουσία ψυχικής νόσου. Ακολούθως, οι Barta & Kiropoulos (2023) συνέδεσαν το στίγμα και την εσωτερικευμένη ντροπή με πιο αρνητικές στάσεις απέναντι στην ψυχολογική αναζήτηση βοήθειας στη ΣΚΠ. Η εργασιακή κατάσταση και ο ρόλος φροντιστή συνδέονται ειδικότερα με το εσωτερικευμένο στίγμα, ενώ τα επίπεδα στίγματος συσχετίζονται αρνητικά με όλες τις διαστάσεις του MSQoL-54. Οι Anagnostouli et al., (2016), καταλήγουν ότι το στίγμα στη ΣΚΠ λειτουργεί ως πραγματικό εμπόδιο με την έννοια του Διεθνούς Ταξινομητικού Συστήματος Λειτουργικότητας, Αναπηρίας και Υγείας, και ότι έχει επιβαρυντικές συνέπειες τόσο στην ποιότητα ζωής όσο και στη λειτουργικότητα.

Η συστηματική ανασκόπηση των Powell et al. (2024) συνδέει άμεσα το στίγμα στη σκλήρυνση κατά πλάκας με χειρότερα αποτελέσματα υγείας. Συγκεκριμένα, το στίγμα συσχετίστηκε σταθερά με δυσμενείς ψυχολογικές και σωματικές εκβάσεις. Οι συγγραφείς αναφέρουν ότι μεγαλύτερα επίπεδα στίγματος σχετίζονταν με χειρότερη κατάθλιψη, χαμηλότερη ποιότητα ζωής, περισσότερο άγχος και δυσκολίες

στην εικόνα σώματος και τονίζουν ότι το στίγμα στη ΣΚΠ είναι διάχυτη εμπειρία με ουσιαστικές επιπτώσεις στην υγεία και την καθημερινότητα.

Συνολικά, η βιβλιογραφία δείχνει ότι το στίγμα στην αναπηρία και ειδικότερα στη ΣΚΠ αποτελεί κρίσιμο κοινωνικό και ψυχοκοινωνικό παράγοντα που επηρεάζει την ποιότητα ζωής, τη λειτουργικότητα, την ταυτότητα και την πρόσβαση σε υποστήριξη. Στις αόρατες αναπηρίες, το στίγμα αποκτά ιδιαίτερη μορφή, καθώς συνδέεται με τη δυσπιστία, την καχυποψία και το «βάρος απόδειξης» μιας εμπειρίας που δεν αναγνωρίζεται άμεσα από τους άλλους (Granjon et al., 2025; Maguire et al., 2024; Parker et al., 2021). Φαίνεται ότι η κατανόηση της αόρατης αναπηρίας στη ΣΚΠ προϋποθέτει τη διερεύνηση των κοινωνικών μηχανισμών που αμφισβητούν, υποτιμούν ή καθιστούν δύσκολα ανακοινώσιμη τη μη προφανή δυσκολία.

2.7 Ανθεκτικότητα, διαχείριση και προσαρμογή

Απέναντι στη βιογραφική και ταυτοτική διατάραξη που μπορεί να επιφέρει η Σκλήρυνση κατά Πλάκας, η προσαρμογή δεν συνιστά παθητική αποδοχή, αλλά δυναμική διεργασία αντιμετώπισης, αναδόμησης και ανθεκτικότητας. Η Windle (2011) ορίζει την ανθεκτικότητα όχι ως σταθερό ατομικό γνώρισμα, αλλά ως διαδικασία αποτελεσματικής διαπραγμάτευσης, διαχείρισης και προσαρμογής απέναντι σε σημαντικές πηγές στρες ή τραύματος, με την αξιοποίηση προσωπικών, κοινωνικών και περιβαλλοντικών πόρων. Στο πλαίσιο της ΣΚΠ, η έννοια αυτή αναδεικνύει ότι η προσαρμογή εξαρτάται τόσο από εσωτερικές δυνατότητες όσο και από εξωτερικά στηρίγματα.

Η συστηματική ανασκόπηση των Culicetto et al. (2024), μελετώντας τις στρατηγικές αντιμετώπισης και την ποιότητα ζωής στη ΣΚΠ, δείχνει ότι οι στρατηγικές διαχείρισης επηρεάζονται από συναισθηματικούς παράγοντες, δημογραφικά χαρακτηριστικά, στοιχεία προσωπικότητας και την οικογενειακή υποστήριξη. Το γενικό μοτίβο που αναδεικνύεται είναι ότι οι ασθενείς με ΣΚΠ που χρησιμοποιούν θετικές, προσανατολισμένες στη λύση ή στη νοηματοδότηση στρατηγικές, όπως η ενεργητική αντιμετώπιση, ο σχεδιασμός, η γνωστική επανεκτίμηση και η κοινωνική υποστήριξη, έχουν συνήθως καλύτερη ποιότητα ζωής, ενώ οι συναισθηματικά εστιασμένες και οι αποφυγικές στρατηγικές συνδέονται γενικά με χειρότερη

έκβαση. Η ανασκόπηση όμως αποφεύγει μια υπεραπλουστευτική διάκριση καλής-κακής διαχείρισης, επειδή δείχνει ότι το νόημα μιας στρατηγικής εξακολουθεί να εξαρτάται από το εκάστοτε πλαίσιο, τη φάση της νόσου και τα διαθέσιμα περιθώρια ελέγχου, ενώ η αποφυγή μπορεί σε ορισμένα συμφραζόμενα να προσφέρει προσωρινή ανακούφιση.

Σχετικά και σε πιο ειδικό επίπεδο, οι Calandri et al. (2017) έδειξαν ότι στα πρώτα χρόνια μετά τη διάγνωση της ΣΚΠ, η επίλυση προβλημάτων, η συναισθηματική έκφραση και ακόμη και η αποφυγή μπορεί να συνδέονται με ευνοϊκότερους δείκτες προσαρμογής. Ειδικότερα, η επίλυση προβλημάτων σχετίστηκε με υψηλότερη ψυχική υγεία και συναισθηματική ευημερία, η συναισθηματική έκφραση με χαμηλότερη κατάθλιψη, ενώ η αποφυγή φάνηκε χρήσιμη στα αρχικά στάδια, όταν οι ασθενείς προσπαθούν να διαχειριστούν τη νέα κατάσταση, την αβεβαιότητα και συμπτώματα που δύσκολα τροποποιούνται (Calandri et al., 2017).

Σε συναφές πλαίσιο, μελέτη των Grech et al. (2018) θεωρούν ότι σημασία δεν έχει μόνο ο γενικός τύπος της στρατηγικής αντιμετώπισης, αλλά και η συγκεκριμένη μορφή της, καθώς και ο τρόπος με τον οποίο αυτή σχετίζεται με την ψυχική λειτουργικότητα του ατόμου. Οι συγγραφείς θεωρούν περιοριστική τη γενική διάκριση ανάμεσα σε αντιμετώπιση εστιασμένη στο πρόβλημα και αντιμετώπιση εστιασμένη στο συναίσθημα, καθώς διαπιστώνουν ότι επιμέρους στρατηγικές της ίδιας ευρύτερης κατηγορίας μπορεί να συνδέονται με διαφορετικές εκβάσεις. Ειδικότερα, η θετική επανερμηνεία, προσωπική ανάπτυξη και η αποδοχή, συνδέθηκαν με ευνοϊκότερη ψυχοκοινωνική προσαρμογή, ενώ η εστίαση στα συναισθήματα και η συναισθηματική εκτόνωση συνδέθηκαν με μεγαλύτερη ψυχική επιβάρυνση (Grech et al., 2018).

Η συστηματική ανασκόπηση των Bahmani et al. (2022) έδειξε επιπλέον ότι οι γυναίκες με ΣΚΠ χρησιμοποιούσαν συχνότερα θρησκευτική αντιμετώπιση, αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης και θετικές στρατηγικές σε σύγκριση με τους άνδρες, ενώ η αποφυγή και οι δυσπροσαρμοστικές στρατηγικές συνδέονταν στενότερα με την αναπηρία και την κόπωση. Παράλληλα, και η εν λόγω ανασκόπηση αναδεικνύει την ανάγκη προσεκτικής χρήσης του όρου «αποφυγή», καθώς δεν παραπέμπει πάντοτε σε παθητική άρνηση, αλλά μπορεί, ανάλογα με την

κλίμακα μέτρησης, να περιλαμβάνει αποσπαστικές δραστηριότητες ή να συνυπάρχει με την αναζήτηση στήριξης (Bahmani et al., 2022).

Σημαντικό είναι επίσης ότι η προσαρμογή δεν είναι μόνο ατομικό έργο. Η ανασκόπηση των Culicetto et al. (2024) αναδεικνύει ότι η κοινωνική και οικογενειακή υποστήριξη λειτουργούν προστατευτικά, καθώς συνδέονται με καλύτερη ποιότητα ζωής, περισσότερη χρήση ενεργητικών στρατηγικών και αποτελεσματικότερη αξιοποίηση συναισθηματικής και πρακτικής βοήθειας.

Η χρονική διάσταση της προσαρμογής φωτίζεται και από τη μελέτη των Hendry et al. (2022), η οποία αναδεικνύει ότι τα άτομα που βιώνουν μη ορατές αναπηρίες διαμορφώνουν στην καθημερινότητά τους πρακτικές προσαρμογής, νέους ρυθμούς, όρια και τρόπους διαχείρισης της ενέργειας, των κοινωνικών αλληλεπιδράσεων και της ανάγκης εξήγησης της κατάστασής τους στους άλλους (Hendry et al., 2022).

Αντίστοιχα, η μελέτη των Fragkiadaki et al. (2025) για τις τροχιές αλλαγής στην εμπειρία της ΣΚΠ έδειξε ότι οι μεταβολές μετά από διαδικτυακή ομαδική ψυχολογική παρέμβαση δεν αφορούσαν κυρίως τη μείωση των συμπτωμάτων, αλλά τον τρόπο με τον οποίο οι συμμετέχουσες νοηματοδοτούσαν τη νόσο και τον εαυτό τους. Ειδικότερα, οι συμμετέχουσες με αόρατη αναπηρία περιέγραψαν ότι αρχικά απέφευγαν ή «πολεμούσαν» τη ΣΚΠ, ενώ μετά την παρέμβαση άρχισαν να την αναγνωρίζουν ως μέρος της ζωής και του εαυτού τους, αναπτύσσοντας μεγαλύτερη συμπόνια προς τις ανάγκες και τους περιορισμούς τους. Αντίστοιχα, οι συμμετέχουσες με περισσότερο ορατή αναπηρία φαίνεται να εκκινούσαν από μια πιο επικριτική στάση απέναντι στις αυξανόμενες ανάγκες τους και στην απώλεια ανεξαρτησίας, ενώ στη συνέχεια κινήθηκαν προς περισσότερο αποδεκτικές και ενδυναμωμένες θέσεις (Fragkiadaki et al., 2025).

Τέλος, η μελέτη των Dymecka et al. (2022) αναδεικνύει την αίσθηση συνεκτικότητας, δηλαδή την τάση του ατόμου να αντιλαμβάνεται τις εμπειρίες του ως κατανοητές, διαχειρίσιμες και νοηματοδοτημένες, ως σημαντικό προστατευτικό πόρο για την ψυχολογική ποιότητα ζωής των ατόμων με ΣΚΠ. Σε συναφές επίπεδο, το κείμενο της Samir (2025), αναδεικνύει την αφήγηση της νόσου ως μέσο αυτοανακάλυψης, επιβίωσης και ανασυγκρότησης της ταυτότητας.

Συνεπώς, η διαχείριση της ΣΚΠ αποτελεί μια ευρύτερη ψυχοκοινωνική διεργασία μέσα από την οποία το άτομο νοηματοδοτεί την εμπειρία της νόσου, αναπροσαρμόζει την καθημερινότητά του, αξιοποιεί διαθέσιμους πόρους και επαναδιαπραγματεύεται την ταυτότητα, τις σχέσεις και τη θέση του στην κοινωνική ζωή.

2.7.1 Η χρήση της ψηφιακής τεχνολογίας ως βοήθεια στα αόρατα συμπτώματα και στην αόρατη αναπηρία

Η ψηφιακή τεχνολογία πλέον αποκτά βοηθητικό ρόλο στη διαχείριση των μη ορατών συμπτωμάτων της ΣΚΠ, καθώς μπορεί να υποστηρίξει την τακτικότερη παρακολούθηση, την αυτοδιαχείριση και την έγκαιρη αναγνώριση δυσκολιών που δεν αποτυπώνονται πάντοτε επαρκώς στην κλασική κλινική επίσκεψη. Η ανασκόπηση των Lakin et al. (2021) προτείνει τη χρήση τεχνολογικών εργαλείων και συστημάτων παρακολούθησης για την ανίχνευση αόρατων συμπτωμάτων της ΣΚΠ, ενώ οι Davis et al. (2021) υπογραμμίζουν ότι οι ψηφιακές εφαρμογές και η τηλεϋγεία μπορούν να ενταχθούν σε ένα ολοκληρωμένο μοντέλο φροντίδας, ιδίως σε σχέση με την ψυχική επιβάρυνση, την αυτοπαρακολούθηση και την επικοινωνία με την ομάδα φροντίδας.

Η αξία της προσωποποιημένης ψηφιακής φροντίδας αναδεικνύεται και από τη μελέτη των Bundy et al. (2023), η οποία αν και δεν αφορά αποκλειστικά τη ΣΚΠ, δείχνει ότι η παρακολούθηση συμπτωμάτων, η οπτικοποίηση προσωπικών δεδομένων και η καθοδήγηση υγείας μπορούν να βοηθήσουν τα άτομα να εντοπίζουν κρυφούς εκλυτικούς παράγοντες και να προσαρμόζουν τη διαχείριση της καθημερινότητάς τους. Ωστόσο, τα ψηφιακά εργαλεία χρειάζεται να νοούνται ως συμπληρωματικά μέσα φροντίδας και όχι ως υποκατάστατα της κλινικής κρίσης, της διαπροσωπικής υποστήριξης και της κοινωνικής αναγνώρισης των αόρατων δυσκολιών.

Ιδιαίτερο ενδιαφέρον παρουσιάζουν οι προσπάθειες μετατροπής ενός αόρατου συμπτώματος σε περισσότερο αντικειμενικά ανιχνεύσιμο δείκτη. Η μελέτη των Nylander et al. (2025) έδειξε ότι χαρακτηριστικά της ομιλίας, όπως το ύψος της φωνής, η διάρκεια των παύσεων και η διάρκεια της εκφοράς, συσχετίζονται με την αυτοαναφερόμενη κόπωση και μπορούν να τροφοδοτήσουν μοντέλα ταξινόμησης

που διακρίνουν ασθενείς με υψηλότερη κόπωση. Θεωρείται μια πολλά υποσχόμενη κατεύθυνση προς την ανάπτυξη ψηφιακών βιοδεικτών, οι οποίοι δεν αντικαθιστούν τις αυτοαναφορές του ασθενούς, αλλά μπορούν να τις συμπληρώσουν με ταχεία, μη επεμβατική και οικολογικά έγκυρη παρακολούθηση και είναι σημαντική επειδή η κόπωση αποτελεί ένα από τα πιο επιβαρυντικά αλλά και δυσκολότερα αντικειμενοποιήσιμα συμπτώματα της ΣΚΠ (Nylander et al., 2025).

Η ψηφιακή τεχνολογία δύναται επίσης να λειτουργήσει ως μέσο παρέμβασης και όχι μόνο ως εργαλείο μέτρησης. Η πιλοτική μελέτη των O’Keeffe et al. (2024), σχετικά με τη διαδικτυακή ομαδική νευροψυχολογική παρέμβαση NIMIS-MS, έδειξε ότι η διαδικτυακή μορφή παρέμβασης μπορεί να υποστηρίξει τη διαχείριση των αόρατων συμπτωμάτων της ΣΚΠ, ενώ παράλληλα διευκολύνει την πρόσβαση των συμμετεχόντων μειώνοντας εμπόδια που σχετίζονται με το κόστος, τη μετακίνηση, την κόπωση και την άνεση συμμετοχής (O’Keeffe et al., 2024).

2.8 Διερεύνηση των θεσμικών εμποδίων: αμφισβήτηση, εμπειρίες απονομιμοποίησης και διακρίσεις

2.8.1 Ισότητα στην υγεία και αόρατα συμπτώματα στη ΣΚΠ

Η αόρατη αναπηρία δεν αποτελεί κλινική εμπειρία, αλλά διαμορφώνεται μέσα από την αλληλεπίδραση με κοινωνικούς και θεσμικούς μηχανισμούς αναγνώρισης. Η έλλειψη επικύρωσης μπορεί να οδηγήσει σε υποτίμηση των αναγκών του ατόμου και σε περιορισμένη πρόσβαση στην αναγκαία υποστήριξη. Στη σκλήρυνση κατά Πλάκας, η αορατότητα των συμπτωμάτων έχει συνδεθεί με αμφισβήτηση της νομιμότητας των αναγκών των ατόμων, καθώς και με δυσκολίες στη διεκδίκηση κατάλληλων προσαρμογών και μορφών υποστήριξης (Lakin et al., 2021; Parker et al., 2021).

Η ισότητα στην υγεία, σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (World Health Organization [WHO], n.d.), σημαίνει την απουσία άδικων, αποφευκτών ή διορθώσιμων διαφορών στην υγεία μεταξύ ομάδων του πληθυσμού, ενώ η αναπηρία αποτελεί βασικό άξονα ανισότητας στην πρόσβαση, στην ποιότητα και στα αποτελέσματα της φροντίδας (WHO, 2022). Ο ΠΟΥ (2022) επισημαίνει ότι τα άτομα με αναπηρία συναντούν εμπόδια όπως το στίγμα, η φτώχεια, ο αποκλεισμός

από την εργασία και την εκπαίδευση, οι δυσπρόσιτες μεταφορές, οι μη προσβάσιμες δομές, η ελλιπής ενημέρωση και οι αρνητικές στάσεις επαγγελματιών υγείας.

Για τα νευρολογικά νοσήματα ειδικότερα, ο ΠΟΥ, στο διατομεακό παγκόσμιο σχέδιο δράσης 2022-2031, αναφέρει ότι τα άτομα με νευρολογικές παθήσεις και οι οικογένειές τους πρέπει να έχουν ισότιμη πρόσβαση, χωρίς διακρίσεις και χωρίς κίνδυνο οικονομικής επιβάρυνσης, σε πρόληψη, διάγνωση, θεραπεία, αποκατάσταση, παρηγορική και κοινωνική φροντίδα, καθώς και σε ασφαλή και οικονομικά προσιτά φάρμακα και άλλα προϊόντα υγείας (WHO, 2023c). Στη ΣΚΠ ειδικότερα, ο οργανισμός αναφέρει ότι τα συμπτώματα ποικίλλουν και περιλαμβάνουν, μεταξύ άλλων, την κόπωση, τα προβλήματα όρασης, τις δυσκολίες στη βάδιση και στην ισορροπία, καθώς και αισθητικά ή κινητικά συμπτώματα (WHO, 2023b). Άρα, σε επίπεδο παισίωσης, η ΣΚΠ αλλά και η μη προφανής συμπτωματολογία αυτής, εντάσσεται σαφώς στο πεδίο των νευρολογικών νοσημάτων όπου η ισότητα στην υγεία, η έγκαιρη φροντίδα και η αποφυγή οικονομικού βάρους αποτελούν αναγνωρισμένα ζητήματα.

Η διεθνής μελέτη των Solomon et al. (2023), η οποία βασίστηκε σε δεδομένα της τρίτης έκδοσης του Atlas of MS της Multiple Sclerosis International Federation, αναδεικνύει σημαντικά εμπόδια στην έγκαιρη διάγνωση της σκλήρυνσης κατά πλάκας. Συγκεκριμένα, το 83% των χωρών που συμμετείχαν ανέφερε τουλάχιστον ένα μείζον εμπόδιο στην έγκαιρη διάγνωση της νόσου. Τα συχνότερα εμπόδια ήταν η έλλειψη ενημέρωσης για τα συμπτώματα της ΣΚΠ στο γενικό κοινό, η οποία αναφέρθηκε από το 68% των χωρών, η αντίστοιχη έλλειψη ενημέρωσης στους επαγγελματίες υγείας, η οποία αναφέρθηκε από το 59%, η έλλειψη επαγγελματιών υγείας με την απαραίτητη γνώση για τη διάγνωση της ΣΚΠ, που καταγράφηκε στο 44%, καθώς και η έλλειψη εξειδικευμένου ιατρικού εξοπλισμού ή διαγνωστικών εξετάσεων σε περίπου ένα τρίτο των χωρών (Solomon et al., 2023). Το εύρημα αυτό μπορεί να συνδεθεί με τη δυσκολία αναγνώρισης των μη εμφανών συμπτωμάτων της ΣΚΠ, όπως η κόπωση, καθώς η περιορισμένη ενημέρωση για το εύρος των συμπτωμάτων ενδέχεται να περιπλέκει την έγκαιρη αναζήτηση βοήθειας και τη διαγνωστική διαδικασία. Παράλληλα, τα ευρύτερα δεδομένα του Atlas of MS δείχνουν ότι οι ανισότητες δεν αφορούν μόνο τη διάγνωση, αλλά και την πρόσβαση

σε θεραπεία, αποκατάσταση και υπηρεσίες φροντίδας, ενώ δεν περιορίζονται αποκλειστικά στις χώρες χαμηλού εισοδήματος (MSIF, 2021 · Solomon et al., 2023).

Ένα ακόμη κρίσιμο στοιχείο είναι η έμφυλη διάσταση. Πολλές αόρατες παθήσεις που σχετίζονται με πόνο και κόπωση επηρεάζουν περισσότερο γυναίκες, ενώ το κείμενο Lakin et al. (2021), διερευνά και βρίσκει ότι οι γυναίκες αντιμετωπίζουν συχνότερα αμφισβήτηση του πόνου τους, καθυστερημένη διάγνωση και υποτίμηση της εμπειρίας τους τόσο στην καθημερινή ζωή όσο και στο ιατρικό πλαίσιο

2.8.2 Ο ρόλος της ιατρικής νομιμοποίησης, της ιατρικής παραγνώρισης και καθυστέρησης

Ένα βασικό ζήτημα στις μη ορατές παθήσεις και αναπηρίες είναι ότι απουσία εμφανών ενδείξεων ή επαρκών ιατρικών αποδείξεων μπορεί να δυσκολεύει την επικύρωση των συμπτωμάτων και την αναγνώριση της νομιμότητας της εμπειρίας τους τόσο από το κοινωνικό περιβάλλον όσο και, σε ορισμένες περιπτώσεις, από τους ίδιους τους επαγγελματίες υγείας (Sowińska, 2023). Οι Lakin et al. (2021) επισημαίνουν ότι αόρατα συμπτώματα της ΣΚΠ παραμένουν συχνά ανεπαρκώς αναγνωρισμένα και υποδιαχειριζόμενα, ενώ ταυτόχρονα οι ασθενείς μπορεί να δυσκολεύονται να τα συζητήσουν ανοιχτά. Συνεπώς, σύμφωνα και με την Sowińska (2023), η καθυστερημένη αναγνώριση και αντιμετώπιση των αόρατων συμπτωμάτων μπορεί να συμβάλει στη διατήρηση ενός φαύλου κύκλου ψυχικής επιβάρυνσης, μειωμένης λειτουργικότητας και περιορισμένης πρόσβασης στην κατάλληλη φροντίδα και υποστήριξη.

Στο άρθρο των Solomon et al. (2025), η διαγνωστική καθυστέρηση στη ΣΚΠ δεν συνδέεται μόνο με λανθασμένη ερμηνεία των πρώτων εκδηλώσεων της νόσου, αλλά και με ακόμη πρωιμότερα συμπτώματα που αναγνωρίστηκαν εκ των υστέρων ως σχετιζόμενα με τη ΣΚΠ. Συγκεκριμένα, σε δείγμα 428 ατόμων, το 40,4% ανέφερε εσφαλμένη διάγνωση συμπτωμάτων που αργότερα αποδόθηκαν στη ΣΚΠ, ενώ το 50,7% ανέφερε προγενέστερα συμπτώματα που αναδρομικά κρίθηκαν συμβατά με ΣΚΠ αλλά δεν αξιολογήθηκαν κλινικά, με αποτέλεσμα διάμεση διαγνωστική καθυστέρηση 5,4 ετών (Solomon et al., 2025).

Η σχέση αυτής της καθυστέρησης με τα πρώιμα συμπτώματα γίνεται σαφέστερη από τα δεδομένα των Ruiz-Algueró et al. (2025), σύμφωνα με τα οποία οι επισκέψεις για ασαφή συμπτώματα και σημεία και για ζητήματα ψυχικής υγείας ήταν αυξημένες ήδη 14-15 χρόνια πριν από την κλινικά προσδιορισμένη έναρξη της ΣΚΠ, ενώ οι επισκέψεις σε νευρολόγο και οφθαλμίατρο αυξάνονταν αργότερα, περίπου 8–9 χρόνια πριν, και οι αισθητικές, μυοσκελετικές και νευρικού συστήματος ενοχλήσεις 4-8 χρόνια πριν από την έναρξη (Ruiz-Algueró et al., 2025).

Συμπερασματικά, η βιβλιογραφία υποστηρίζει ότι η διαγνωστική καθυστέρηση στη ΣΚΠ σχετίζεται στενά με το ότι η πρώιμη συμπτωματολογία είναι συχνά μη ειδική, διάχυτη και εύκολα παρερμηνεύσιμη, με αποτέλεσμα είτε να μην αξιολογείται επαρκώς είτε να αποδίδεται σε άλλες καταστάσεις μέχρι να εμφανιστούν πιο σαφώς νευρολογικές εκδηλώσεις (Solomon et al., 2025; Ruiz-Algueró et al., 2025).

Πέρα από τη διαγνωστική καθυστέρηση, η έννοια της ιατρικής παραγνώρισης αποτυπώνεται με σαφήνεια στη μελέτη των Maguire et al. (2024), όπου το *medical disregard* αναδείχθηκε ως μορφή στίγματος και περιέγραψε εμπειρίες στις οποίες οι επαγγελματίες υγείας δεν λάμβαναν σοβαρά υπόψη τα άτομα με ΣΚΠ ή τις δυσκολίες που αυτά ανέφεραν. Η μελέτη εντάσσει αυτή την εμπειρία δίπλα σε άλλες μορφές στίγματος, όπως οι παρανοήσεις και οι παρεξηγήσεις, ο αγώνας για αναγνώριση, οι ανεπιθύμητες παρεμβάσεις, τα εμπόδια προσβασιμότητας και το εσωτερικευμένο στίγμα (Maguire et al., 2024).

Στη συστηματική ανασκόπηση και θεματική σύνθεση των Soundy et al. (2016), που εστιάζει στις αλληλεπιδράσεις επαγγελματία υγείας-ασθενούς στη ΣΚΠ και στους παράγοντες που τις επηρεάζουν, οι αρνητικές εμπειρίες πληροφόρησης και αλληλεπίδρασης ήταν συχνές. Οι ασθενείς ανέφεραν ότι δεν λάμβαναν επαρκείς ή κατανοητές πληροφορίες, ότι δεν ακούγονταν, δεν λαμβάνονταν σοβαρά υπόψη ή δεν γίνονταν πιστευτοί, ιδιαίτερα σε περιόδους μετάβασης ή επιδείνωσης των συμπτωμάτων (Soundy et al., 2016). Οι ίδιοι συγγραφείς έδειξαν επίσης ότι η έλλειψη ενσυναίσθησης, χρόνου και συνέχειας στη φροντίδα, καθώς και η παρουσία πατερναλιστικής ή αμιγώς πρακτικο-λειτουργικής (task-oriented) προσέγγισης φροντίδας, υπονόμευαν τη θεραπευτική σχέση. Αντιθέτως, η ενεργητική ακρόαση, ο σεβασμός, η συναισθηματική υποστήριξη και η αναγνώριση της εμπειρίας του

ασθενούς ενίσχυαν την αίσθηση αξιοπρέπειας, ελπίδας και συμμετοχής στη λήψη αποφάσεων.

Αντίστοιχα, η ανασκόπηση των Thompson et al. (2022), χαρτογραφεί την έρευνα για την επικοινωνία ανάμεσα σε άτομα με ΣΚΠ και επαγγελματίες υγείας και δείχνει ότι η επικοινωνία στη ΣΚΠ διαμορφώνεται γύρω από κρίσιμα ζητήματα όπως η διάγνωση, η αναζήτηση πληροφορίας, η διαχείριση της αβεβαιότητας, το άγχος και η λήψη αποφάσεων. Συνολικά, τα δύο άρθρα συγκλίνουν στο ότι η ποιότητα της επικοινωνίας και η ικανότητα των επαγγελματιών να αναγνωρίζουν, να νομιμοποιούν και να πλαισιώνουν με σαφήνεια την υποκειμενική εμπειρία της ΣΚΠ αποτελούν βασικούς παράγοντες για μια πραγματικά ασθενοκεντρική φροντίδα (Soundy et al., 2016; Thompson et al., 2022).

Στη ΣΚΠ, η αορατότητα των συμπτωμάτων φαίνεται να συνδέεται με εμπειρίες αμφισβήτησης, μη επικύρωσης και ιατρικής παραγνώρισης. Το πρόβλημα στη ΣΚΠ δεν αποτυπώνεται ως τάση ψυχολογικοποίησης όλων των αόρατων συμπτωμάτων, όσο ως τάση υποτίμησης, καθυστερημένης αναγνώρισης ή αμφισβήτησής τους από το υγειονομικό και κοινωνικό περιβάλλον (Lakin et al., 2021; Maguire et al., 2024; Parker et al., 2021; Soundy et al., 2016).

2.8.3 Οικονομικά εμπόδια

Η σύγχρονη βιβλιογραφία δείχνει ότι το οικονομικό βάρος των χρόνιων παθήσεων και της αναπηρίας συχνά υποεκτιμάται, επειδή μεγάλο μέρος του δεν εμφανίζεται ως στενά «ιατρικό» κόστος, αλλά ως μη ιατρική δαπάνη, έμμεση απώλεια παραγωγικότητας και οικογενειακή επιβάρυνση. Οι Schmidt et al. (2024), σε συστηματική ανασκόπηση 817 άρθρων, κατέγραψαν 31 υποκατηγορίες ιδιωτικών δαπανών υγείας (out-of-pocket costs) και έδειξαν ότι οι ασθενείς και οι άτυποι φροντιστές επιβαρύνονται όχι μόνο με ιατρικές πληρωμές, αλλά και με μετακινήσεις, χρόνο, απώλεια εργασίας και άλλες δαπάνες που συχνά δεν αποτυπώνονται επαρκώς στις κλασικές οικονομικές αξιολογήσεις.

Σε μακροκοινωνικό επίπεδο, ο ΟΟΣΑ αναφέρει ότι περίπου 1 στους 7 ενήλικες εργάσιμης ηλικίας στις χώρες του δηλώνει αναπηρία, με σταθερά χάσματα στην απασχόληση, την ανεργία και τη φτώχεια (OECD, 2022), ενώ οι Ananian και

Dellaferrera (2024), έδειξαν για λογαριασμό της Διεθνούς Οργάνωσης Εργασίας, ότι οι εργαζόμενοι με αναπηρία αμείβονται κατά μέσο όρο 12% λιγότερο ανά ώρα, με μεγάλο μέρος αυτού του χάσματος να μην εξηγείται μόνο από την εκπαίδευση, την ηλικία ή το είδος της εργασίας. Αυτό σημαίνει ότι το οικονομικό φορτίο της αναπηρίας δεν εξαντλείται στη δαπάνη για υπηρεσίες υγείας, αλλά επεκτείνεται στην εργασία, στο εισόδημα και στη συνολική οικονομική ανθεκτικότητα του νοικοκυριού.

Στη ΣΚΠ, η ανασκόπηση των Lakin et al. (2021) δείχνει εκτός των άλλων ότι τα αόρατα συμπτώματα αποτελούν βασικό παράγοντα μείωσης της λειτουργικότητας και της συμμετοχής στην εργασία. Στην καναδική μελέτη των Rodriguez Llorian et al. (2022), το 55% των εργαζόμενων ατόμων με πρώιμη ΣΚΠ ανέφερε απώλεια παραγωγικότητας το προηγούμενο τρίμηνο, παρότι το 97% είχε μηδενική ή μόνο ήπια αναπηρία. Στην ίδια μελέτη, η μέση απώλεια παραγωγικού χρόνου ήταν 60 ώρες σε διάστημα τριών μηνών, με μέσο κόστος περίπου 2.480 καναδικά δολάρια ανά ασθενή, ενώ η κόπωση παρέμεινε σημαντικός παράγοντας που σχετιζόταν με τις επιμέρους διαστάσεις της απώλειας παραγωγικότητας. Το εύρημα αυτό δείχνει ότι ένα άτομο μπορεί να φαίνεται λειτουργικό με βάση τις κλασικές νευρολογικές μετρήσεις, αλλά να υφίσταται ήδη σημαντικό εργασιακό και οικονομικό κόστος εξαιτίας αόρατων συμπτωμάτων.

Περαιτέρω τεκμηρίωση για αυτόν τον ισχυρισμό προέρχεται από τη μελέτη των Wasem et al. (2024) σε 20.988 άτομα από το γερμανικό μητρώο ΣΚΠ. Οι συγγραφείς έδειξαν ότι η επιδείνωση της κόπωσης και της γνωστικής λειτουργίας συνδέεται με χειρότερη ποιότητα ζωής και με υψηλότερο συνολικό κοινωνικοοικονομικό κόστος πέρα από αυτό που αποτυπώνεται από το EDSS. Κάθε επιδείνωση κατά μία μονάδα συνδέθηκε με περίπου 790 ευρώ επιπλέον κόστος για την κόπωση και 170 ευρώ επιπλέον κόστος για τη γνωστική επιβάρυνση, γεγονός που δείχνει ότι όσα δεν αποτυπώνονται καλά στη συνήθη κινητικοκεντρική μέτρηση της αναπηρίας έχουν μετρήσιμο οικονομικό αποτύπωμα (Wasem et al., 2024).

Η γνωστική επιβάρυνση φαίνεται να έχει ιδιαίτερη σημασία για τη μελλοντική επαγγελματική πορεία των ατόμων με ΣΚΠ. Οι Kavalinas et al. (2019) έδειξαν ότι η γνωστική λειτουργία προβλέπει μελλοντική εργασιακή ανικανότητα ακόμη και

μετά από προσαρμογή για άλλους παράγοντες, ενώ οι van Wegen et al. (2022) έδειξαν ότι οι υποκειμενικές γνωστικές δυσκολίες σχετίζονται με τη σημερινή εργασιακή κατάσταση και με επιδείνωσή της σε βάθος διατροφής. Επομένως, η γνωστική δυσλειτουργία στη ΣΚΠ αποτελεί, εκτός των άλλων, έναν μηχανισμό μέσω του οποίου αυξάνεται ο κίνδυνος απώλειας εργασιακού ρόλου και εισοδήματος (Kavaliunas et al., 2019; van Wegen et al., 2022).

Η ανασκόπηση των Rajachandrakumar και Finlayson (2022) δείχνει ότι η φροντίδα στη ΣΚΠ συνεπάγεται σημαντική οικονομική επιβάρυνση για τους άτυπους φροντιστές, ενώ η σχετική βιβλιογραφία έχει επικεντρωθεί κυρίως στο φορτίο της φροντίδας και στις αρνητικές συνέπειές της. Με όρους νοικοκυριού, το «κόστος αορατότητας» φροντιστών ΣΚΠ εκδηλώνεται μέσα από το κανάλι ανακατανομής χρόνου, περιορισμού επιλογών στην εργασία και άτυπης φροντίδας, η οποία συχνά παραμένει οικονομικά ανεπαρκώς υπολογισμένη.

Δημοσιονομικό παράδειγμα αποτελεί η μεγάλη αμερικανική μελέτη των Bebo et al. (2022), που εκτίμησε ότι το οικονομικό βάρος της ΣΚΠ στις ΗΠΑ το 2019 έφτανε τα 85,4 δισ. δολάρια, από τα οποία 63,3 δισ. ήταν άμεσο ιατρικό κόστος και 22,1 δισ. έμμεσο και μη ιατρικό κόστος. Στα έμμεσα και μη ιατρικά αυτά κόστη περιλαμβάνονταν απώλειες παραγωγικότητας, κόστη αμειβόμενης και μη αμειβόμενης φροντίδας και δαπάνες προσαρμογής της καθημερινής ζωής, όπως τροποποιήσεις κατοικίας και άλλες μη ιατρικές επιβαρύνσεις που σχετίζονται άμεσα με τη λειτουργική επίπτωση της νόσου στην καθημερινότητα του ατόμου και της οικογένειας (Bebo et al., 2022). Οι ίδιοι συγγραφείς σημειώνουν ότι το συνολικό βάρος της ΣΚΠ πιθανότατα έχει υποεκτιμηθεί.

2.8.4 Στασιακά- συμπεριφορικά εμπόδια

Οι Granjon et al. (2025) αναφέρουν ότι ενώ οι αόρατες αναπηρίες αντιστοιχούν περίπου στο 70-80% των αναπηριών, παραμένουν λιγότερο αναγνωρισμένες και κατανοητές και συχνά αντιμετωπίζονται με δυσπιστία ή αρνητικές αντιλήψεις. Διερεύνησαν τις στάσεις απέναντι στις αόρατες αναπηρίες μέσα από τρεις μελέτες, συγκρίνοντάς τις με τις στάσεις απέναντι στις ορατές αναπηρίες. Οι συγγραφείς εξηγούν ότι η μέτρηση στάσεων απέναντι στην αναπηρία είναι δύσκολη, επειδή οι συμμετέχοντες μπορεί να δίνουν κοινωνικά επιθυμητές απαντήσεις. Για αυτόν τον

λόγο, επέλεξαν μια έμμεση συμπεριφορική μέθοδο, το VAAST, η οποία δεν βασίζεται μόνο στο τι δηλώνουν οι άνθρωποι, αλλά στο πώς αντιδρούν σε επίπεδο ταχύτητας προσέγγισης ή αποφυγής. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι αόρατες αναπηρίες συνδέονται με εντονότερες αρνητικές κοινωνικές αντιδράσεις, καθώς οι συμμετέχοντες εμφάνισαν ισχυρότερες τάσεις αποφυγής και σταθερά αρνητικότερες στάσεις απέναντι στα άτομα με αόρατες αναπηρίες σε σύγκριση με τα άτομα με ορατές αναπηρίες. Οι συγγραφείς υποστηρίζουν ότι η απουσία ορατών ενδείξεων μπορεί να προκαλεί αμφιβολία και άρνηση νομιμότητας με συνέπεια να αυξάνεται ο κίνδυνος λεπτών αλλά διάχυτων μορφών κοινωνικού αποκλεισμού και αποδίδουν το εύρημα στην αποκλίνουσα από την συνήθη και πιο προσεγγίσιμη μορφή της ορατής αναπηρίας. (Granjon et al., 2025).

Από την πλευρά της, η Bassler (2014), αξιοποιώντας τη θεωρητική οπτική του δυσμοντερνισμού, υποστηρίζει ότι η αόρατη νόσος θέτει ένα ιδιαίτερο ζήτημα για τη σχέση αναπηρίας και κοινωνίας, καθώς δεν εκδηλώνεται εξωτερικά. Υπό αυτή την έννοια, η αναπηρία συγκροτείται ως σύνθετη και ασταθής ταυτότητα επειδή το άτομο μπορεί να αυτοπροσδιορίζεται ως ανάπηρο, χωρίς όμως να αναγνωρίζεται εύκολα ως τέτοιο από τους άλλους ή να θεωρείται αυτονόητα ενταγμένο στην αναπηρική κοινότητα και ομάδα (Bassler, 2014).

Στο ίδιο ακριβώς πλαίσιο, οι Barańska et al. (2025), θέλησαν να αναδείξουν τον κοινωνικό αποκλεισμό των ατόμων με ΣΚΠ από την οπτική της αόρατης αναπηρίας. στηρίζοντας ρητά την ερμηνεία του αφενός στη θεωρία του Goffman για το στίγμα και αφετέρου στη θεώρηση της αναπηρίας ως κοινωνικής κατασκευής. Η μελέτη βασίστηκε σε επτά αφηγηματικές συνεντεύξεις με άτομα με ΣΚΠ, τα οποία περιέγραψαν ότι συχνά δεν γίνονται αντιληπτά ως «άτομα με αναπηρία», επειδή τα συμπτώματά τους δεν είναι εμφανή και αυτό οδηγεί σε καχυποψία, κοινωνική δυσπιστία, ακόμη και σε κατηγορίες ότι προσποιούνται. Το εύρημα της μελέτης είναι τα άτομα με ΣΚΠ δεν βιώνουν απλώς κοινωνική απόρριψη, αλλά και μια μορφή απονομιμοποίησης της αναπηρίας τους, καθώς αντιμετωπίζονται συχνά όχι ως κοινωνικά αναγνωρισμένα άτομα με αναπηρία, αλλά ως «παράξενα» ή «ακατανόητα» πρόσωπα. Υπό αυτή την έννοια, η αόρατη αναπηρία δεν συνδέει

μόνο με κοινωνικούς περιορισμούς, αλλά και με αμφισβήτηση της ίδιας της ιδιότητας του ατόμου ως ατόμου με αναπηρία (Barańska et al., 2025).

Στο ίδιο πεδίο, η Kelly (2025) περιγράφει τη γνωστική επιβάρυνση ως κάτι που διαρρηγνύει τη μνήμη, την ταυτότητα και την αίσθηση προσωπικής αυτενέργειας, πολύ πριν αναγνωριστεί κλινικά και την συνδέει με εκδηλώσεις της επιστημικής αδικίας. Η γνωστική έκπτωση στη ΣΚΠ δεν αποτελεί μόνο ένα νευρολογικό γεγονός, αλλά και μια εμπειρία που υπονομεύει την αφηγηματική αυθεντία του ατόμου, την κοινωνική του αξιοπιστία και την ικανότητά του να ορίζει το ίδιο το βίωμά του. Ένα αόρατο σύμπτωμα δεν συνεπάγεται μόνο λειτουργική δυσκολία, αλλά μπορεί να συνεπάγεται και απώλεια κύρους του ατόμου ως γνώστη του ίδιου του βιώματός του. Τα στασιακά και συμπεριφορικά εμπόδια που συνοδεύουν τις αόρατες εκδηλώσεις της ΣΚΠ αποδυναμώνουν τη δυνατότητα του ατόμου να γίνεται πιστευτό, να αναγνωρίζεται κοινωνικά και να ερμηνεύει τον εαυτό (Kelly, 2025).

2.8.5. Πολιτικά εμπόδια και σκόπιμη πολιτική υποαντίδραση

Η έννοια της σκόπιμης δυσανάλογης πολιτικής απόκρισης περιγράφει περιπτώσεις όπου η υπεραντίδραση ή η υποαντίδραση της πολιτικής δεν προκύπτει απλώς από λάθος ή αβλεψία, αλλά συνιστά συνειδητή επιλογή. Ειδικότερα, η σκόπιμη πολιτική υποαντίδραση μπορεί να λειτουργεί ως τρόπος αποφυγής πολιτικού κόστους και ευθύνης, όταν ένα σύστημα εξουσίας επιλέγει ποια προβλήματα θα αναγνωριστούν ως άξια παρέμβασης και ποια θα παραμείνουν χαμηλά στην πολιτική ατζέντα (Maor, 2021). Υπό αυτό το πρίσμα, οι μη ορατές βλάβες και αναπηρίες είναι ιδιαίτερα ευάλωτες σε υποαντίδραση, καθώς η μειωμένη κοινωνική και θεσμική ορατότητά τους διευκολύνει την υποβάθμιση, την αναβολή ή την ανεπαρκή αντιμετώπισή τους.

Το άρθρο του Hunt (2026), επιχειρεί μια πιο συμπεριληπτική κατανόηση της αναπηρίας και της βλάβης, αντλώντας και από το έργο ακτιβιστών-ερευνητών που έχουν συχνά παραμεριστεί ως ομάδα ασθενών από τις κυρίαρχες μορφές γνώσης. Μέσα από ένα βιοπολιτικό πρίσμα, ο Hunt δείχνει ότι η ψυχολογικοποίηση της μυαλγικής εγκεφαλομυελίτιδας -συνδρόμου χρόνιας κόπωσης (ME/CFS) συνέβαλε στη θόλωση της κατάστασης ως πηγής βλάβης ή αναπηρίας, καθιστώντας ευκολότερη την αμφισβήτησή της. Οι συγγραφείς δείχνουν ότι η αμφισβήτηση της βλάβης, η ψυχολογικοποίησή της και η άνιση κοινωνική της αναγνώριση δεν

αποτελούν απλώς γνωστικά ή κλινικά σφάλματα, αλλά συνδέονται με ευρύτερες σχέσεις εξουσίας και με το ποια σώματα λογίζονται ως παραγωγικά, αξιόπιστα και άξια στήριξης. Παρότι ο Hunt αναφέρεται ειδικά στο ME/CFS και όχι στη ΣΚΠ, η ανάλυσή του είναι χρήσιμη και για τις μη προφανείς εκφάνσεις της ΣΚΠ, επειδή δείχνει ότι η υποτίμηση μιας ιατρικής κατάστασης δεν παράγεται μόνο σε βιοϊατρικό επίπεδο, αλλά και μέσα από θεσμικά, πολιτικά και κοινωνικά καθεστώτα αναγνώρισης.

Σε ανάλογη κατεύθυνση, η Wendell (2001) υποστηρίζει ότι η χρόνια νόσος δεν μπορεί να παραμένει εκτός του αναπηρικού πεδίου, καθώς αποτελεί σημαντική πηγή αναπηρίας ιδιαίτερα για τις γυναίκες, και η εξαίρεσή της δημιουργεί προβλήματα τόσο στη θεωρητική κατανόηση της αναπηρίας όσο και στην πολιτική εκπροσώπηση, στην απασχόληση, στον ακτιβισμό και στην κοινωνική αναγνώριση.

Η διάκριση ανάμεσα στην «αρτιμελή αναπηρία» και στη χρόνια νόσο τείνει έτσι να αναπαράγει έναν δυϊστικό τρόπο σκέψης, μέσα στον οποίο τα άτομα με αόρατες ή ασταθείς βλάβες παραμένουν λιγότερο ορατά πολιτικά και κοινωνικά.

Το επιχείρημα αυτό ενισχύεται από τη Hale (2018), η οποία υποστηρίζει ότι η χρόνια νόσος αποτελεί μια «κρυφή κατηγορία βλάβης» στο περιθώριο του αναπηρικού κινήματος και της δημόσιας πολιτικής, με αποτέλεσμα οι ανάγκες της να αποτυπώνονται ανεπαρκώς σε τομείς όπως τα επιδόματα, η εργασία και η κοινωνική φροντίδα. Η ίδια σημειώνει επίσης ότι, για ιστορικούς και ιδεολογικούς λόγους, η χρόνια νόσος δεν έχει αναγνωριστεί επαρκώς ως αυτοτελής μονάδα ανάλυσης ούτε στις σπουδές αναπηρίας ούτε στις διαβουλεύσεις κοινωνικής πολιτικής.

Συνολικά, οι παραπάνω προσεγγίσεις συγκλίνουν στο ότι τα άτομα με χρόνια νόσο και μη προφανείς ασθένειες παραμένουν συχνά στο πολιτικό περιθώριο επειδή είναι περισσότερο εκτεθειμένοι σε απονομιμοποίηση ή πολιτική υποαντίδραση.

2.8.6. Εργασιακά εμπόδια και εκπαίδευση

Σε ευρύτερο πεδίο της αόρατης αναπηρίας, ο Prince (2017) δείχνει ότι η αποκάλυψη στον εργοδότη είναι συχνά αναγκαία για να ενεργοποιηθεί η διαδικασία εύλογων προσαρμογών, αλλά ταυτόχρονα αποτελεί απόφαση υψηλού ρίσκου, επειδή μπορεί να οδηγήσει τόσο σε υποστήριξη όσο και σε στιγματισμό, δυσπιστία ή μειονεκτική

μεταχείριση. Για τον λόγο αυτό, ο συγγραφέας περιγράφει το δίλημμα της αποκάλυψης ως κεντρικό χαρακτηριστικό της εργασιακής εμπειρίας των ατόμων με αόρατες αναπηρίες και υποστηρίζει ότι οι εργοδότες μπορούν να το αμβλύνουν όταν διαμορφώνουν ένα περιβάλλον με σαφείς απαιτήσεις θέσης, προσβάσιμη και έγκαιρη πληροφόρηση, δυνατότητες ασφαλούς αποκάλυψης κατά την πρόσληψη και ανοιχτή επικοινωνία. Στη μελέτη οι εύλογες προσαρμογές δεν παρουσιάζονται ως «εξαιρέσεις», αλλά ως έκφραση καλής και συμπεριληπτικής διοίκησης (Prince, 2017).

Το άρθρο Ysasi et al. (2018), αναφέρει ότι άτομα με αόρατες αναπηρίες, όπως γνωστικές ή συναισθηματικές αναπηρίες, μπορεί να αξιολογούνται ως λιγότερο επιθυμητοί υποψήφιοι σε σχέση με άτομα με ορατές σωματικές αναπηρίες. Οι εργοδότες δήλωσαν σε έρευνα μεγαλύτερη προθυμία να προσλάβουν άτομα με σωματική αναπηρία από ό,τι άτομα με νοητική αναπηρία και επιπλέον οι υποψήφιοι με σωματική αναπηρία αξιολογήθηκαν ευνοϊκότερα από υποψήφιους με αναπηρίες που σχετίζονταν με ψυχική υγεία, αναπτυξιακή αναπηρία ή κρανιοεγκεφαλική κάκωση.

Η ανασκόπηση των Ståhl et al. (2022), η οποία εξέτασε τη διεθνή βιβλιογραφία για τα άτομα με ΣΚΠ μέσα από το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας, ανάμεσα στα εμπόδια που εντόπισε στα πεδία της κοινωνικής πρόνοιας και υπηρεσιών, των μεταφορών, της στέγασης και προσβασιμότητας δημόσιων χώρων, των υπηρεσιών υγείας και των ευρύτερων κοινωνικών σχέσεων, ανέδειξε ως κυρίαρχη θεματική την εργασιακή διάκριση.

Η συστηματική ανασκόπηση των Vitturi et al. (2022) έδειξε ότι ο φόβος διάκρισης αποτελεί βασικό λόγο μη αποκάλυψης της διάγνωσης στην εργασία και ότι η μη αποκάλυψη μπορεί να εμποδίζει την πρόσβαση σε προσαρμογές και την έγκαιρη αναγνώριση των εργασιακών εμποδίων.

Σε παρόμοια κατεύθυνση, οι Dervish et al. (2024), έδειξαν ότι τόσο η αποκάλυψη όσο και η απόκρυψη της ΣΚΠ στην εργασία, οργανώνονται γύρω την ανάγκη ότι το άτομο θέλει να νιώθει ότι ανήκει, ότι αναγνωρίζεται ως πρόσωπο και όχι μόνο ως διάγνωση, και ότι παραμένει «υπολογίσιμο» στον εργασιακό χώρο.

Τέλος, η ποιοτική μελέτη των Hartvedt et al. (2025) δείχνει ότι ακόμη και σε ήπια ΣΚΠ οι εργασιακές δυσκολίες μπορεί να παραμένουν άρρητες, να υποβαθμίζονται ακόμη και μετά την αποκάλυψη και να επηρεάζουν αρνητικά την αυτοαντίληψη, την αυτοπεποίθηση και τις προσδοκίες διατήρησης της εργασίας.

Στο πεδίο της εκπαίδευσης, η βιβλιογραφία δείχνει ότι τα άτομα μη ορατές παθήσεις αντιμετωπίζουν συχνά έλλειμμα κατανόησης, ευαισθησίας και κατάλληλης υποστήριξης. Οι de Beer et al. (2022), μελετώντας φοιτητές με μη προφανείς νόσους, κατέγραψαν εμπειρίες στίγματος και περιθωριοποίησης που αποδίδονται κυρίως στην περιορισμένη επίγνωση του τι είναι οι αόρατες αναπηρίες και πώς επηρεάζουν την καθημερινότητα των φοιτητών.

Αντίστοιχα, οι Kline και Davidson (2022) έδειξαν ότι πολλοί φοιτητές που βιώνουν μη ορατές παθήσεις ή αναπηρίες, αισθάνονται την ανάγκη να αποκρύπτουν τη δυσκολία τους στο πανεπιστήμιο και ότι το κλίμα επιβαρύνεται από στρεσογόνες συνθήκες και επικριτικά σχόλια.

Πιο ειδικά για το δίλημμα της αποκάλυψης στην ανώτατη εκπαίδευση, οι Melián και Meneses (2022) έδειξαν ότι η γνωστοποίηση της αναπηρίας είναι μια συναισθηματικά ριψοκίνδυνη διαδικασία επιβαρυνόμενη και από διοικητικά εμπόδια, ενώ οι φοιτητές με μη εμφανείς αναπηρίες τείνουν περισσότερο να προσπαθούν να αποφύγουν το στίγμα και να ενισχύσουν την αξιοπιστία τους.

Δεδομένα δείχνουν επίσης ότι τα άτομα με μη προφανείς παθήσεις αναφέρουν περισσότερες ανεκπλήρωτες ανάγκες σε ακαδημαϊκές προσαρμογές και λιγότερο θετική στάση απέναντι στο να τις ζητήσουν σε σύγκριση με άτομα με ορατές αναπηρίες, ακόμη και όταν ιδρυματικά λαμβάνεται υπόψη η βαρύτητα του περιορισμού (Christ et al., 2026).

Η μελέτη των Granjon et al. (2025), με επιλογή των 84 γάλλων εκπαιδευτικών στο δείγμα, έχει ιδιαίτερο ενδιαφέρον, επειδή πρόκειται για επαγγελματίες που εμπλέκονται άμεσα σε πρακτικές συμπερίληψης. Οι συμμετέχοντες ενημερώνονταν ότι έπρεπε να συμπεριλάβουν έναν μαθητή με αναπηρία στην τάξη τους και ότι η αποτελεσματική επικοινωνία μαζί του θα μπορούσε να συνδεθεί με επαγγελματική εξέλιξη. Οι εκπαιδευτικοί έδειξαν προτίμηση προσέγγισης προς τις ορατές

αναπηρίες έναντι των αόρατων και η επίδραση παρέμεινε στατιστικά σημαντική ακόμη και όταν οι συγγραφείς έλεγξαν τον αριθμό των ετών διδακτικής εμπειρίας. Οι συγγραφείς παραπέμπουν επίσης σε λοιπές έρευνες που δείχνουν ότι οι εκπαιδευτικοί μπορεί να εκφράζουν πιο αρνητικές στάσεις απέναντι σε μαθητές με γνωστικές ή συμπεριφορικές διαταραχές σε σύγκριση με μαθητές με σωματικές αναπηρίες και αναφέρουν ότι σε εκπαιδευτικά περιβάλλοντα η αποκάλυψη μιας μη ορατής αναπηρίας μπορεί να προκαλέσει σκεπτικισμό ή στιγματισμό, ενώ η απουσία ορατών ενδείξεων μπορεί να οδηγήσει σε παρερμηνείες ή αδικαιολόγητο έλεγχο.

Προκύπτει ότι η αρνητικότερη στάση απέναντι στις μη προφανείς παθήσεις δεν αφορά μόνο τον γενικό πληθυσμό, αλλά εμφανίζεται και σε πεδία όπου η συμπερίληψη αποτελεί κεντρική αξία.

2.8.7 Ανισότητες στην ποιότητα της φροντίδας

Η διατομεακή μελέτη των Ståhl και Friberg (2023), διερεύνησε ποιοι κοινωνικοδημογραφικοί και κλινικοί παράγοντες σχετίζονται με τη χρήση επίσημης βοήθειας σε άτομα με ΣΚΠ στη Σουηδία, εστιάζοντας στην προσωπική βοήθεια (personal assistance) και στην κατ' οίκον βοήθεια-οικιακή φροντίδα (home help). Η μελέτη βασίστηκε σε συγχώνευση δεδομένων έρευνας και μητρώων και περιέλαβε 3.863 άτομα με ΣΚΠ ηλικίας 20-51 ετών.

Το βασικό της εύρημα ήταν ότι ο βαθμός λειτουργικής επιβάρυνσης, όπως αποτυπώνεται από το EDSS, αποτελούσε τον σημαντικότερο παράγοντα που συνδεόταν τόσο με τη χρήση προσωπικής βοήθειας όσο και με τη χρήση κατ' οίκον βοήθειας. Το ιδιαίτερα ενδιαφέρον εύρημα της μελέτης αφορά τη διαφοροποίηση μεταξύ των δύο μορφών βοήθειας. Τα άτομα που χρησιμοποιούσαν προσωπική βοήθεια ήταν πιθανότερο να αναφέρουν ως πιο περιοριστικό χαρακτηριστικό ορατά συμπτώματα και να έχουν βαρύτερη λειτουργική επιβάρυνση, ενώ τα άτομα που χρησιμοποιούσαν κατ' οίκον βοήθεια ήταν, σε περιγραφικό επίπεδο, συχνότερα εκείνα που επηρεάζονταν κυρίως από μη ορατά συμπτώματα. Επιπλέον, οι χρήστες κατ' οίκον βοήθειας ήταν πιθανότερο να λαμβάνουν και άτυπη- μη αμειβόμενη βοήθεια, γεγονός που οι συγγραφείς ερμηνεύουν ως πιθανή ένδειξη ότι η συγκεκριμένη μορφή στήριξης δεν επαρκεί πάντοτε για να καλύψει τις ανάγκες τους (Ståhl & Friberg, 2023).

Επιπρόσθετα, το στίγμα έχει φανεί ότι μπορεί να επηρεάσει την αναζήτηση βοήθειας. Οι Ysasi et al. (2018), αναφέρουν ότι σχετικά με τις ψυχικές νόσους, που εμπίπτουν στο φάσμα των μη ορατών αναπηριών, τα άτομα με ψυχική διαταραχή που αναγνώριζαν ανάγκη θεραπείας, ανέφεραν το στίγμα ως βασικό λόγο μη αναζήτησης υποστήριξης και αξιολογούν τις ψυχικές διαταραχές ως μία από τις πιο στιγματισμένες κατηγορίες αόρατης αναπηρίας.

Αν και οι Ståhl και Friberg (2023) δεν καταλήγουν ρητά σε συμπέρασμα περί άνισης κατανομής της φροντίδας με κοινωνικοδημογραφικούς όρους, τα ευρήματά τους δείχνουν ότι ο χαρακτήρας των συμπτωμάτων της ΣΚΠ μπορεί να επηρεάζει το είδος της παρεχόμενης βοήθειας. Η δήλωση ορατού συμπτώματος ως κυρίαρχου περιοριστικού παράγοντα συνδέθηκε με μεγαλύτερη πιθανότητα λήψης πιο ολοκληρωμένης τυπικής βοήθειας, ενώ τα αόρατα συμπτώματα συνδέθηκαν περισσότερο με λιγότερο ολοκληρωμένες μορφές τυπικής υποστήριξης και με μεγαλύτερη εμπλοκή άτυπης φροντίδας. Η πρόσβαση σε κατάλληλη υποστήριξη παραμένει σημαντικό πεδίο περαιτέρω διερεύνησης ως προς το πώς τα αόρατα συμπτώματα της ΣΚΠ την διαμορφώνουν (Ståhl & Friberg, 2023, 2025).

2.8.8 Επικοινωνιακά εμπόδια: η καθομιλουμένη

Η αορατότητα των συμπτωμάτων προσκρούει και σε γλωσσικούς περιορισμούς. Χαρακτηριστική είναι η μελέτη των Parker et al. (2024), οι οποίοι χρησιμοποίησαν τη μέθοδο *photovoice*, δηλαδή μια συμμετοχική οπτική μέθοδο, κατά την οποία 12 άτομα με ΣΚΠ παρήγαγαν ψηφιακές εικόνες σε διάστημα δύο εβδομάδων, προκειμένου να αποτυπώσουν τις εμπειρίες τους από τη ζωή με αόρατα συμπτώματα. Ένα από τα σημαντικότερα ευρήματα ήταν ότι οι δυσκολίες στην εννοιολόγηση των αόρατων συμπτωμάτων δεν οφείλονταν μόνο στο ότι αυτά δεν είναι ορατά, αλλά και στο ότι συχνά δεν υπάρχουν εύκολα διαθέσιμα γλωσσικά μέσα για να αποδοθούν με ακρίβεια. Οι συμμετέχοντες περιέγραφαν τα βιώματά τους ως «παράξενα», «αφηρημένα» και δύσκολα να ειπωθούν, κατέφευγαν σε μεταφορές, παρομοιώσεις, έμφαση ή ηχομιμητικά στοιχεία, αλλά παρ' όλα αυτά διατηρούσαν την αίσθηση ότι δεν μπορούσαν να μεταφράσουν επαρκώς την εμπειρία τους σε λόγο. Κατά τους συγγραφείς, η πραγματικότητα των αόρατων συμπτωμάτων δεν

παραμένει μόνο αθέατη, αλλά συχνά και εν μέρει ανείπωτη, γεγονός που εντείνει τη δυσκολία αναγνώρισης και επικύρωσής της από τους άλλους (Parker et al., 2024).

Η γλώσσα μπορεί να λειτουργεί ταυτόχρονα ως μέσο συμπερίληψης και ως μηχανισμός αποκλεισμού. Το πρόβλημα δεν φαίνεται να είναι τόσο η ίδια η λέξη «αναπηρία», όσο οι ελλειμματικές σημασιοδοτήσεις που συχνά τη συνοδεύουν, όταν δηλαδή παρουσιάζεται ως «μειονέκτημα», «ελάττωμα», «ανικανότητα» ή αμιγώς ατομικό πρόβλημα και όχι ως σχέση ανάμεσα στο άτομο και στα κοινωνικά εμπόδια. Ο όρος εξακολουθεί να χρησιμοποιείται θεσμικά σε κεντρικά κείμενα πολιτικής, όπως η Σύμβαση του ΟΗΕ για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες (*Convention on the Rights of Persons with Disabilities* [CRPD]), η Στρατηγική της Ευρωπαϊκής Ένωσης για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία 2021-2030 και η ελληνική Εθνική Στρατηγική για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία 2024-2030.

Σε λεξικογραφικό επίπεδο επιβιώνουν ακόμη διατυπώσεις που αντανακλούν παλαιότερα ή περισσότερο ελλειμματικά σχήματα. Ενδεικτικά, στο *Χρηστικό Λεξικό της Ακαδημίας Αθηνών* το λήμμα «μειονέκτημα» περιλαμβάνει τη φράση «σωματικό (βλ. αναπηρία)», ενώ στην Παράλληλη Αναζήτηση του Κέντρου Ελληνικής Γλώσσας απαντά η διατύπωση «άτομα με ειδικές ανάγκες, άτομα με σωματική ή πνευματική αναπηρία που χρειάζονται ιδιαίτερη φροντίδα». Τα παραδείγματα αυτά δεν αρκούν από μόνα τους για μια συνολική αποτίμηση της ελληνικής λεξικογραφίας, αλλά δείχνουν ότι μέρος της δημόσιας γλωσσικής κληρονομιάς έχει αποτυπώσει την αναπηρία μέσα σε ένα προστατευτικό - πατερναλιστικό πλαίσιο (European Commission, 2021; Κυβέρνηση της Ελλάδας, 2024; United Nations, 2006).

Η σύγχρονη βιβλιογραφία για τη γλώσσα της αναπηρίας δεν καταλήγει σε μία καθολικά ανώτερη μορφή διατύπωσης. Στη μελέτη των Grech et al. (2024), η οποία βασίστηκε σε 875 έγκυρα ερωτηματολόγια, οι συμμετέχοντες, όταν μιλούσαν για τον εαυτό τους, χρησιμοποιούσαν συχνότερα διατύπωση με προτεραιότητα στην ταυτότητα, όπως «ανάπηρο άτομο» (*identity-first language*), σε ποσοστό 42,2%, έναντι 34,1% για τη διατύπωση με προτεραιότητα στο πρόσωπο, όπως «άτομο με αναπηρία» (*person-first language*). Όταν όμως μιλούσαν για άλλους, συχνότερη

ήταν η χρήση διατύπωσης με προτεραιότητα στο πρόσωπο, σε ποσοστό 39,4% (Grech et al., 2024). Η Gernsbacher (2017), αναλύοντας μεγάλες βάσεις επιστημονικής γραφής, υποστήριξε ότι η διατύπωση με προτεραιότητα στο πρόσωπο χρησιμοποιείται δυσανάλογα συχνά για τις πιο στιγματισμένες αναπηρίες, άρα μπορεί υπό ορισμένες συνθήκες να τονίζει αντί να αποδυναμώνει το στίγμα.

Από την άλλη πλευρά, μεταγενέστερη μελέτη σημειώνει ότι υπάρχει βιβλιογραφία όπου η έκθεση σε διατύπωση με προτεραιότητα στο πρόσωπο έχει συνδεθεί, σε ορισμένα συμφραζόμενα, με μείωση στερεοτύπων, προκατάληψης και στίγματος, χωρίς όμως αυτό να γενικεύεται με τον ίδιο τρόπο σε όλες τις κοινωνικές ομάδες ή τα πεδία εφαρμογής (Schumann & Zohny, 2025). Στην ίδια κατεύθυνση της επιφύλαξης, η πειραματική μελέτη των Granata και Lane (2024) έδειξε ότι η απλή εναλλαγή από διατύπωση με προτεραιότητα στο πρόσωπο σε διατύπωση με προτεραιότητα στην κατάσταση ή στην ταυτότητα (*condition-first/identity-first language*), από μόνη της, δεν άλλαξε το πόσο ουσιώδη ή καθοριστική θεωρούσαν οι συμμετέχοντες την αναπηρία για το πρόσωπο. Συνεπώς, η συζήτηση δεν φαίνεται να επιλύεται με μία και μόνη αρμόζουσα λέξη, αλλά απαιτεί προσοχή στο ποιος μιλά, για ποιον, σε ποιο συμφραζόμενο και υπό ποια πολιτική ή κοινωνική φόρτιση.

Για τη μη ορατή αναπηρία ειδικότερα, η γλωσσική πλαισίωση αποκτά ακόμη μεγαλύτερη σημασία, επειδή μπορεί να αναπαράγει ή να ενισχύει ήδη υπάρχουσες αναπηροφοβικές αντιλήψεις. Η βρετανική Μονάδα για την Αναπηρία (*Disability Unit*) εξηγεί ότι ο όρος «μη ορατή αναπηρία» (*non-visible disability*) είναι προτιμότερος από τον όρο «αόρατη» (*invisible disability*), επειδή ο δεύτερος μπορεί να υπαινίσσεται ότι η δυσκολία δεν υπάρχει πραγματικά, ενώ ο όρος «κρυφή αναπηρία» (*hidden disability*) μπορεί να υποδηλώνει ότι το άτομο αποκρύπτει εσκεμμένα την κατάστασή του (Disability Unit, 2020).

Στην ίδια γραμμή, η Συμβουλευτική Επιτροπή Μεταφορών για Άτομα με Αναπηρία (*Disabled Persons Transport Advisory Committee [DPTAC]*) προκρίνει επίσης τον όρο «μη ορατές αναπηρίες», εξηγώντας ότι οι άλλοι όροι ενσωματώνουν παρόμοιες σημασιολογικές αποχρώσεις και μπορούν να τροφοδοτήσουν δυσπιστία ή παρανόηση (Disabled Persons Transport Advisory Committee, 2020).

Με αυτή την έννοια, η επιλογή όρων ειδικά στις μη ορατές βλάβες και αναπηρίες, δεν περιγράφει απλώς μια εμπειρία, αλλά συμμετέχει ενεργά στο αν αυτή θα γίνει κοινωνικά πιστευτή, κατανοητή και θεσμικά αναγνωρίσιμη (Disability Unit, 2020; Disabled Persons Transport Advisory Committee, 2020).

2.8.9 Κοινωνικές αναπαραστάσεις, τηλεοπτικές σειρές και ταινίες

Το άρθρο των Granjon et al. (2025), αναγνωρίζει πως η αναπηρία συχνά αντιμετωπίζεται ως ομοιογενής κατηγορία, αλλά αυτό, σύμφωνα με τους συγγραφείς, αποκρύπτει τις διαφορετικές κοινωνικές πραγματικότητες των ατόμων με αναπηρία. Το διεθνές σύμβολο της αναπηρίας με το αναπηρικό αμαξίδιο λειτουργεί ως κυρίαρχη αναπαράσταση της αναπηρίας, αφήνοντας στο περιθώριο τις εμπειρίες των ατόμων με μη ορατές αναπηρίες.

Υπάρχουν διαφοροποιήσεις στις κοινωνικές αναπαραστάσεις της ορατής και της αόρατης αναπηρίας, οι οποίες μπορούν να λειτουργήσουν ως κοινωνικά εμπόδια. Στην ορατή αναπηρία, το σώμα γίνεται άμεσα αντικείμενο κοινωνικής αξιολόγησης, καθώς η ορατή διαφοροποίηση μπορεί να λειτουργήσει ως στιγματιστικό χαρακτηριστικό που υποτιμά την κοινωνική ταυτότητα του ατόμου (Goffman, 1963). Στις γενικές κοινωνικές αναπαραστάσεις όμως, η ορατότητα λειτουργεί συχνά ως βασικό κριτήριο αναγνώρισης της αναπηρίας, ενώ η αορατότητα διαταράσσει αυτή την οπτική βεβαιότητα (Barnes, 1992; Granjon et al., 2025). Τα οπτικοακουστικά μέσα συμβάλλουν στη διαμόρφωση αντιλήψεων αναπαράγοντας στερεοτυπικές εικόνες της αναπηρίας που ενισχύουν το στίγμα και τον αποκλεισμό, εστιάζοντας κυρίως σε εμφανείς και κανονιστικά αναγνωρίσιμες μορφές αναπηρίας (Gallego, 2025). Έτσι, οι αόρατες αναπηρίες, οι οποίες είναι ετερογενείς και λιγότερο εκπροσωπημένες στα μέσα, παραμένουν λιγότερο αναγνωρίσιμες ή περισσότερο αμφισβητούμενες (Granjon et al., 2025).

Η διατριβή του Groinig (2023) μελέτησε τον τρόπο με τον οποίο οι αόρατες ασθένειες, η αόρατη αναπηρία και εμπειρίες υγείας όπως ο χρόνιος πόνος και η παθολογική κόπωση αναπαρίστανται στον κινηματογράφο και την τηλεόραση, με ιδιαίτερη έμφαση στα συμπτώματα της κόπωσης και του πόνου. Ξεκινά υποστηρίζοντας ότι τα οπτικοακουστικά μέσα δεν αντανάκλουν απλώς την κοινωνική πραγματικότητα, αλλά συμβάλλουν ενεργά στη διαμόρφωση του τρόπου

με τον οποίο η κοινωνία κατανοεί, πιστεύει ή αμφισβητεί συγκεκριμένες εμπειρίες ασθένειας και αναπηρίας.

Στο πεδίο αυτό συγκρούονται δύο τάσεις. Από τη μία πλευρά, κυριαρχεί μια συμβατική αφηγηματική λογική που χρησιμοποιεί την ασθένεια κυρίως ως εργαλείο δράματος, ηθικού μαθήματος, συγκίνησης ή αφηγηματικής κορύφωσης, δηλαδή ως μηχανισμός που υπηρετεί άλλους αφηγηματικούς στόχους, όπως η σύγκρουση, η δοκιμασία του χαρακτήρα, η λύτρωση ή το τραγικό τέλος. Έτσι, η χρόνια νόσος αποδίδεται συχνά μέσα από το γνώριμο σχήμα της «αφήγησης αποκατάστασης», όπου ο ήρωας αρρωσταίνει, υποφέρει και στο τέλος είτε θεραπεύεται είτε πεθαίνει. Η αφηγηματική αυτή φόρμα, αν και οικεία στο κοινό, αποκλείει σε μεγάλο βαθμό την πραγματικότητα της χρόνιας νόσου, η οποία πολύ συχνά δεν καταλήγει ούτε σε οριστική ίαση ούτε σε άμεσο τέλος, αλλά σε μια παρατεταμένη, αβέβαιη και καθημερινή διαπραγμάτευση με το σώμα, τον χρόνο, την ταυτότητα και τις κοινωνικές σχέσεις.

Η αόρατη αναπηρία, σύμφωνα με την ίδια ανάλυση, περιπλέκει ακόμη περισσότερο την αναπαράσταση, επειδή το κοινό έχει μάθει να αναγνωρίζει την αναπηρία κυρίως όταν υπάρχει εμφανής σωματική διαφορά. Όταν αυτό δεν συμβαίνει, η κουλτούρα δυσκολεύεται να αποδεχθεί την αναπηρική ή ασθενική ταυτότητα χωρίς «αποδείξεις». Έτσι, οι αόρατες παθήσεις είτε εξαφανίζονται από την αναπαράσταση είτε παρουσιάζονται κυρίως μέσα από δυσπιστία, υπερβολή ή ψυχολογικοποίηση. Στο πλαίσιο αυτό, σειρές όπως το *House* έχουν ιδιαίτερο ενδιαφέρον, επειδή οργανώνονται γύρω από τη λογική του «ιατρικού μυστηρίου»: ο ασθενής εμφανίζεται με ανεξήγητα συμπτώματα, αλλά το κέντρο βάρους της αφήγησης μετατοπίζεται στον γιατρό, στη διάγνωση ως γρίφο και στη δραματοποίηση της ιατρικής αυθεντίας. Όταν οι χρόνιες και αόρατες παθήσεις περνούν μέσα από αυτή τη φόρμα, υπάρχει ο κίνδυνος να παρουσιαστούν ως υπερβολή, ψυχολογική κατασκευή ή σύμπτωμα που τελικά «εξηγείται αλλού». Το πρόβλημα εδώ δεν είναι μόνο η ανακρίβεια, αλλά και το ότι τέτοιες αναπαραστάσεις μπορεί να νομιμοποιούν κοινωνικά τη δυσπιστία και την αμφισβήτηση που βιώνουν ήδη οι ασθενείς στην πραγματική ζωή.

Από την άλλη πλευρά, ο Groinig (2023) αναδεικνύει και έργα που επιχειρούν μια πιο έντιμη, σύνθετη και πολιτικά ουσιαστική αναπαράσταση της αόρατης νόσου, ιδιαίτερα μέσα από το ντοκιμαντέρ, την αυτοβιογραφική αφήγηση και μορφές αφήγησης όπου οι ίδιες οι κοινότητες μιλούν για τον εαυτό τους. Έργα όπως το *Unrest*, το *Gaga: Five Foot Two* και το *Trust Me, I'm Sick*, δείχνουν ότι οι αόρατες εμπειρίες μπορούν να γίνουν ορατές χωρίς να παραμορφωθούν, όταν αποδίδονται μέσα από προσωπικές μαρτυρίες, πραγματικά πλάνα, στιγμές αδυναμίας, σιωπής και καθημερινής αστάθειας. Ιδιαίτερα το *Unrest* προβάλλεται ως χαρακτηριστικό παράδειγμα, επειδή δεν ακολουθεί το καθιερωμένο μοντέλο «αρρώστησα, πάλεψα, θεραπεύτηκα ή πέθανα», αλλά παρουσιάζει τη χρόνια νόσο ως μια ανοιχτή, αβέβαιη και συνεχιζόμενη πραγματικότητα.

Με τον τρόπο αυτό, η αναπαράσταση της αόρατης νόσου αποκτά κοινωνική σημασία, συμβάλλοντας στη δημόσια κατανόηση, περιορίζοντας τα στερεότυπα, νομιμοποιώντας την ανάγκη για υποστήριξη και επιτρέποντας στους ίδιους τους ανθρώπους να αναγνωρίζουν τη δική τους εμπειρία στην οθόνη (Groinig, 2023).

2.9. Καλές πρακτικές, πολιτικές αναγνώρισης και συμπερίληψης ως αντίβαρο στην κοινωνική αορατότητα και δικαιωματικό πλαίσιο

Ο ΠΟΥ (2023) επισημαίνει ότι η αναπηρία αυξάνεται διεθνώς, μεταξύ άλλων λόγω της αύξησης των μη μεταδοτικών νοσημάτων και της γήρανσης του πληθυσμού. Σε κοινή δημοσίευσή του με τη Διυπηρεσιακή Ομάδα Εργασίας των Ηνωμένων Εθνών για την Πρόληψη και τον Έλεγχο των Μη Μεταδοτικών Νοσημάτων, υπογραμμίζεται ότι η πρόληψη και η αντιμετώπισή τους δεν μπορεί να αποσυνδεθεί από ένα πλαίσιο ανθρωπίνων δικαιωμάτων (WHO & United Nations Inter-Agency Task Force on the Prevention and Control of Non-communicable Diseases, 2023).

Στο πλαίσιο αυτό, η χρόνια νόσος δεν αντιμετωπίζεται πάντοτε ως αυτοτελής κατηγορία δικαιωμάτων, αλλά οι σχετικές εγγυήσεις προκύπτουν από το δικαίωμα στην υγεία, από το πεδίο των δικαιωμάτων του ασθενούς, από την προστασία έναντι των διακρίσεων και, όταν η κατάσταση παράγει ουσιώδεις περιορισμούς σε

αλληλεπίδραση με κοινωνικά και θεσμικά εμπόδια, από το δίκαιο της αναπηρίας. Η Κοινοβουλευτική Συνέλευση του Συμβουλίου της Ευρώπης έχει τονίσει ότι οι χρόνιες και μακροχρόνιες νόσοι μπορούν να εμπίπτουν στο πεδίο της Σύμβασης του ΟΗΕ για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες (*Convention on the Rights of Persons with Disabilities* [CRPD]), όταν επηρεάζουν την πλήρη και ίση απόλαυση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και των θεμελιωδών ελευθεριών (Committee on Economic, Social and Cultural Rights, 2000; Parliamentary Assembly of the Council of Europe, 2021; United Nations Office of the High Commissioner for Human Rights, 2006).

Η προσέγγιση αυτή συνδέεται άμεσα με το ευρύτερο δικαίωμα στην υγεία. Ο ΠΟΥ αναφέρει ότι η υγεία αποτελεί θεμελιώδες ανθρώπινο δικαίωμα και ότι το δικαίωμα αυτό περιλαμβάνει, μεταξύ άλλων, τη μη διάκριση, την ισότιμη πρόσβαση σε ποιοτικές υπηρεσίες, την αυτονομία και τον έλεγχο πάνω στο σώμα, την ελευθερία από μη συναινετικές ιατρικές παρεμβάσεις, καθώς και τη συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων για την υγεία (World Health Organization, 2023).

Στην ίδια κατεύθυνση, ο Χάρτης Δικαιωμάτων για την Ασφάλεια των Ασθενών (*Patient Safety Rights Charter*) του 2024 πλαισιώνει τα δικαιώματα των ασθενών στο πεδίο της ασφάλειας της φροντίδας. Σε ευρωπαϊκό επίπεδο, το Συμβούλιο της Ευρώπης θεωρεί τη Σύμβαση για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα και τη Βιοϊατρική, γνωστή ως Σύμβαση του Oviedo, το μόνο διεθνώς δεσμευτικό νομικό κείμενο ειδικά αφιερωμένο στα ανθρώπινα δικαιώματα, τη βιοϊατρική και την υγεία, ενώ την αντιμετωπίζει ως το ευρωπαϊκό συμβατικό πλαίσιο για τα δικαιώματα του ασθενούς με έμφαση στην αξιοπρέπεια, την ακεραιότητα, τη μη διάκριση, την ιδιωτικότητα και την ενημερωμένη συναίνεση (Committee on Economic, Social and Cultural Rights, 2000; Council of Europe, n.d.; World Health Organization, 2023, 2024).

Η Σύμβαση του ΟΗΕ για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες δεν διακρίνει ανάμεσα σε ορατές και μη ορατές αναπηρίες. Ορίζει ότι στα άτομα με αναπηρία περιλαμβάνονται όσοι έχουν μακροχρόνιες σωματικές, ψυχικές, νοητικές ή αισθητηριακές βλάβες, οι οποίες, σε αλληλεπίδραση με εμπόδια, μπορούν να δυσχεράνουν την πλήρη και αποτελεσματική συμμετοχή τους στην κοινωνία. Η ίδια Σύμβαση προβλέπει επίσης ότι η άρνηση εύλογης προσαρμογής συνιστά διάκριση

λόγω αναπηρίας και επιβάλλει στα κράτη την υποχρέωση παροχής εύλογων προσαρμογών, μεταξύ άλλων στην εκπαίδευση, στην υγεία, στην εργασία και στην πρόσβαση σε υπηρεσίες. Από δικαιωματική άποψη επομένως, το ερώτημα δεν είναι αν η αναπηρία είναι προφανής, αλλά αν συντρέχει αναπηρία κατά την έννοια της Σύμβασης και αν απαιτούνται προσαρμογές ώστε να εξασφαλιστεί η ισότιμη άσκηση των δικαιωμάτων (United Nations Office of the High Commissioner for Human Rights, 2006; Office of the High Commissioner for Human Rights, n.d.).

Η αόρατη αναπηρία έχει περιγραφεί ως μια χρόνια κατάσταση που επηρεάζει τις σημαντικές δραστηριότητες καθημερινής ζωής, χωρίς να υπάρχουν εμφανή εξωτερικά σημάδια ή άμεσα αντιληπτές ενδείξεις περιορισμού. Μετά την τροποποίηση του Americans with Disabilities Act (ADA) το 2008, δραστηριότητες όπως η μάθηση, η ανάγνωση, η συγκέντρωση, η σκέψη, η επικοινωνία και η εργασία αναγνωρίστηκαν ως σημαντικές δραστηριότητες ζωής, ενώ προστέθηκαν κατηγορίες όπως προβλήματα ακοής, κώφωση, μαθησιακές δυσκολίες και άλλες καταστάσεις υγείας (Ysasi et al., 2018, p. 24).

Μέσα σε αυτό το ισχύον πλαίσιο, η μη ορατή αναπηρία αποτελεί μορφή αναπηρίας που έχει σαφές δικαιωματικό και πολιτικό έρεισμα. Παρόλα αυτά, οι Granjon et al. (2025) αναφέρουν μελέτες που έχουν μετρήσει χαμηλότερα επίπεδα κοινωνικής συμπερίληψης και περισσότερες προκλήσεις νομιμοποίησης για τα άτομα με αόρατες αναπηρίες. Επισημαίνουν όμως παράλληλα, ότι στη Γαλλία η αναπηρία αποτελεί συχνό λόγο προσφυγής στον Défenseur des droits, δηλαδή στην ανεξάρτητη αρχή που είναι αρμόδια για την προστασία δικαιωμάτων και την καταπολέμηση των διακρίσεων, ενώ τα άτομα με αόρατες αναπηρίες αποτελούν μεγάλο μέρος των προσφευγόντων.

Σε επίπεδο ευρωπαϊκής πολιτικής, η Στρατηγική για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία 2021-2030 έχει θέσει ως κεντρικούς άξονες την προσβασιμότητα, την ισότητα, τη συμμετοχή και την αναγνώριση της αναπηρίας σε διαφορετικά περιβάλλοντα, ενώ πρωτοβουλίες όπως το Ευρωπαϊκό Κέντρο Προσβασιμότητας (AccessibleEU), η Ευρωπαϊκή Κάρτα Αναπηρίας (European Disability Card) και η Ευρωπαϊκή Κάρτα Στάθμευσης για άτομα με αναπηρία (European Parking Card for persons with disabilities) επιδιώκουν να βελτιώσουν την πρακτική πρόσβαση και

την αναγνώριση του γενικού καθεστώτος αναπηρίας στα κράτη μέλη και στις μετακινήσεις εντός της Ευρωπαϊκής Ένωσης.

Στη θεσμική συζήτηση για την ευρωπαϊκή κάρτα αναπηρίας αναδεικνύονται και περιπτώσεις αναπηρίας που συχνά δεν είναι άμεσα ορατές, όπως ο αυτισμός.

Παράλληλα, το Ευρωπαϊκό Ελεγκτικό Συνέδριο έχει επισημάνει ότι η στρατηγική της ΕΕ περιέχει μόνο περιορισμένες αναφορές στις μη ορατές αναπηρίες και ότι το σκέλος της προσβασιμότητας δεν τις αντιμετωπίζει επαρκώς. (European Commission, 2021, n.d.; European Court of Auditors, 2023; European Parliament, 2022).

Στο πεδίο των καλών πρακτικών, η αναγνώριση της μη ορατής αναπηρίας μεταφράζεται σε συγκεκριμένα και εφαρμόσιμα μέτρα. Ενδεικτική και υποδειγματική των μέτρων μπορεί να αξιολογηθεί η βρετανική εμπειρία. Η Συμβουλευτική Επιτροπή Μεταφορών για Άτομα με Αναπηρία (*Disabled Persons Transport Advisory Committee* [DPTAC]) προτείνει τον όρο «μη ορατές αναπηρίες» αντί για «κρυφές» ή «αόρατες», ακριβώς επειδή οι δύο τελευταίοι όροι μπορεί να αφήνουν τον υπαινιγμό ότι το άτομο αποκρύπτει ή ακόμη και «φαντάζεται» τη δυσκολία του. Με την ίδια λογική, η επέκταση της επιλεξιμότητας για το πρόγραμμα Blue Badge, δηλαδή το σήμα στάθμευσης για άτομα με αναπηρία, ώστε να καλύπτει και άτομα με μη ορατές αναπηρίες συνιστά θεσμική αναγνώριση ότι οι περιορισμοί στη μετακίνηση δεν είναι πάντοτε εμφανείς. Αντίστοιχα, στη Σκωτία, το Πλαίσιο Προσβάσιμων Μετακινήσεων (*Accessible Travel Framework*) εντάσσει ρητά τα άτομα με κρυφές αναπηρίες στον σχεδιασμό των προσβάσιμων μεταφορών και στην εμπειρία του επιβάτη, αναγνωρίζοντας ότι η προσβασιμότητα πρέπει να νοείται με τον ευρύτερο δυνατό τρόπο (Disabled Persons Transport Advisory Committee, 2018, 2020; Transport Scotland, 2024).

Το πρόγραμμα Hidden Disabilities Sunflower, μέσω του χαρακτηριστικού κορδονιού ή σήματος με το ηλιοτρόπιο, έχει υιοθετηθεί από μεταφορικούς και άλλους δημόσιους φορείς ως διακριτικό σήμα ότι κάποιο άτομο μπορεί να χρειάζεται περισσότερο χρόνο, διαφορετική επικοινωνία ή πρόσθετη υποστήριξη. Στο Αεροδρόμιο Heathrow, για παράδειγμα, το ηλιοτρόπιο λειτουργεί ακριβώς ως μέσο άμεσης αναγνώρισης μιας κρυφής αναπηρίας, χωρίς να απαιτείται από το

άτομο να την εξηγεί κάθε φορά, ενώ αντίστοιχα σχήματα εφαρμόζονται και σε νοσοκομειακά περιβάλλοντα, όπως στο North Bristol NHS Trust. Η σημασία τέτοιων πρακτικών είναι ότι μειώνουν το βάρος της συνεχούς απόδειξης της δυσκολίας και μεταφέρουν μέρος της ευθύνης αναγνώρισης στον ίδιο τον οργανισμό (Heathrow Airport, n.d.; It's Everyone's Journey, n.d.; North Bristol NHS Trust, 2020, n.d.).

Η υποχρέωση εύλογης προσαρμογής αποκτά πρακτικό περιεχόμενο όταν οι υπηρεσίες υγείας, οι δημόσιοι οργανισμοί και οι εργοδότες υιοθετούν ρυθμίσεις όπως περισσότερο χρόνο για την επικοινωνία, σαφέστερη και προσβάσιμη ενημέρωση, εναλλακτικούς τρόπους επικοινωνίας, ήσυχους ή λιγότερο αισθητηριακά φορτισμένους χώρους αναμονής, μεγαλύτερης διάρκειας ραντεβού, ευελιξία στις διαδικασίες, καθοδήγηση κατά την πρόσβαση στον χώρο και συστηματική καταγραφή ή παρακολούθηση των αναγκών προσαρμογής. Στον χώρο της εργασίας πιο συγκεκριμένα, καλές πρακτικές αποτελούν οι μη σωματικές προσαρμογές, οι εξατομικευμένες ρυθμίσεις εργασίας, οι διαφανείς διαδικασίες υποβολής και παρακολούθησης αιτημάτων προσαρμογής, η διαβούλευση με τα ίδια τα άτομα με αναπηρία και ο σχεδιασμός εργασιακών περιβαλλόντων χωρίς εμπόδια. Με αυτή την έννοια, η συμπερίληψη δεν εξαντλείται στη νομική αναγνώριση αλλά απαιτεί οργανωτική ανταπόκριση, διαδικασίες και καθημερινές πρακτικές που να λαμβάνουν σοβαρά υπόψη εμπειρίες και ανάγκες που δεν είναι πάντοτε ορατές (Government of Canada, 2019, 2023; NHS England, n.d., 2022, 2025; Office of the High Commissioner for Human Rights, n.d.).

Σημαντικό στοιχείο αυτής της μετανόησης είναι και η συζήτηση για τη γλώσσα, η οποία επηρεάζει το αν η αναπηρία αναγνωρίζεται ως πραγματική δικαιωματική συνθήκη ή αν μετατρέπεται σε ασαφή, αποπολιτικοποιημένη διαφορά (National Center on Disability and Journalism, n.d.; United Nations, 2021).

Σε διεθνές επίπεδο, ο ΟΗΕ προκρίνει κυρίως διατυπώσεις με επίκεντρο το πρόσωπο, όπως «άτομα με αναπηρία», σε συμφωνία με τη λογική της CRPD, χωρίς όμως να αγνοείται ότι ορισμένες κοινότητες ή άτομα προτιμούν διατυπώσεις με επίκεντρο την ταυτότητα. Αντίστοιχα, το Εθνικό Κέντρο για την Αναπηρία και τη Δημοσιογραφία (*National Center on Disability and Journalism [NCDJ]*) θεωρεί

γενικά αποδεκτούς τους όρους «αναπηρία» και «ανάπηρος -η», απορρίπτει όμως ευφημισμούς όπως «άτομα με διαφορετικές ικανότητες» και «ειδικές ανάγκες», επειδή συχνά απομακρύνουν τη συζήτηση από την πραγματική διάσταση της αναπηρίας και τείνουν να λειτουργούν στιγματιστικά ή πατερναλιστικά (National Center on Disability and Journalism, n.d.; United Nations, 2021).

Στην Ελλάδα, η Εθνική Στρατηγική μιλά ρητά για την εξάλειψη της υποτιμητικής γλώσσας από τη νομοθεσία, ενώ σε σύγχρονη ελληνική πηγή γύρω από τα δικαιώματα της αναπηρίας καταγράφεται μετατόπιση από κατηγοριοποιήσεις όπως «ανίκανος προς εργασία» και «ανάπηρος» προς εκφράσεις όπως «πολίτης με αναπηρία» και «ακτιβιστής/-τρια με αναπηρία». Αντίστοιχα, προτείνεται να αποφεύγονται εκφράσεις όπως «ασθένεια», «δυσλειτουργία», «μειονέκτημα», «ανικανότητα», «υποφέρει/πάσχει από αναπηρία» και «καθελωμένος/-η σε αμαξίδιο», και να προτιμώνται διατυπώσεις όπως «έχει/βιώνει αναπηρία» και «χρήστης/-τρια αναπηρικού αμαξιδίου». Μια ασφαλής σημερινή επιλογή στα ελληνικά, ειδικά σε επαγγελματικό ή θεσμικό λόγο, θεωρείται η «άτομο με αναπηρία» με επίγνωση ότι σε ορισμένες κοινότητες ή συμφραζόμενα μπορεί να προτιμάται και ταυτοτική διατύπωση (Ψηφιακή Πύλη για Άτομα με Αναπηρία [ΑμεΑ], n.d.; Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία [ΕΣΑμεΑ], n.d.).

Συμπερασματικά, σε θεσμικό επίπεδο αναδύεται μια σταδιακή αλλά σαφής μετατόπιση από την αντιμετώπιση της αναπηρίας ως κοινωνικού «βάρους» που απαιτεί προσαρμογές στις υπάρχουσες πρακτικές, προς την αναγνώριση της υποχρέωσης των θεσμών να ακούν, να αναγνωρίζουν και να ανταποκρίνονται στις ανάγκες των ατόμων, ακόμη και όταν η αναπηρία ή η νόσος δεν είναι καταφανής. Τα άτομα με ορατή και μη ορατή αναπηρία δεν νοούνται πλέον θεσμικά ως αντικείμενα φιλανθρωπίας, αλλά ως πολίτες με κατοχυρωμένα δικαιώματα, αξίωση ισότιμης συμμετοχής και δυνατότητα ουσιαστικής ένταξης στην κοινωνική ζωή.

2.10 Δικαιωματικό πλαίσιο και παροχές για τη ΣΚΠ στην Ελλάδα

Η ΣΚΠ είναι χρόνια πάθηση και μπορεί να θεμελιώνει δικαιώματα και παροχές, αλλά όχι αυτόματα για όλους στον ίδιο βαθμό. Στην πράξη, το τι δικαιούται κάποιος εξαρτάται κυρίως από τη λειτουργική επίπτωση της νόσου και από το αν υπάρχει

πιστοποίηση από τα ΚΕΠΑ, ενώ ο e-ΕΦΚΑ συνδέει τις εκάστοτε παροχές με τη σχετική πιστοποίηση. Σημαντικό είναι επίσης ότι η ΣΚΠ έχει ενταχθεί στις μη αναστρέψιμες παθήσεις, γεγονός που, ανάλογα με το ακριβές ιατρικό προφίλ και τη γνωμάτευση, μπορεί να ευνοεί τη διάρκεια της πιστοποίησης και την αποφυγή συνεχών επανεξετάσεων (gov.gr, n.d.-a, n.d.-b; e-ΕΦΚΑ, n.d.-a; Ελληνική Κυβέρνηση, 2018).

Σε επίπεδο περίθαλψης, υπάρχει ειδική πρόβλεψη για ασθενείς με ΣΚΠ σε θέματα συμμετοχής και φαρμάκων υψηλού κόστους. Ο ΕΟΠΥΥ αναφέρει τους ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας στις κατηγορίες με μηδενική συμμετοχή για συγκεκριμένο αναλώσιμο υγειονομικό υλικό, καθώς και έως οκτώ συνεδρίες φυσικοθεραπείας τον μήνα κάθε έτος, με δυνατότητα κατ' οίκον παροχής όταν υπάρχει αποδεδειγμένη αδυναμία μετακίνησης. Επιπλέον, από τον Φεβρουάριο του 2026, το Υπουργείο Υγείας ανακοίνωσε ότι στην πρώτη φάση της διάθεσης φαρμάκων υψηλού κόστους μέσω ιδιωτικών φαρμακείων εντάσσονται και οι ασθενείς με ΣΚΠ (ΕΟΠΥΥ, 2025; Υπουργείο Υγείας, 2026).

Υπάρχουν και πιο ειδικές παροχές, για τις οποίες μετρά η βαρύτητα και η επίδραση της νόσου στη λειτουργικότητα. Ο e-ΕΦΚΑ προβλέπει εξωϊδρυματικό επίδομα σε περιπτώσεις ΣΚΠ που επιφέρει παραπληγία ή τετραπληγία, με ποσοστό αναπηρίας 67% και άνω. Επίσης, μπορεί να συνδέονται με τη σχετική πιστοποίηση παροχές όπως σύνταξη αναπηρίας, εξωϊδρυματικό επίδομα, επίδομα απόλυτης αναπηρίας ή συμπαραστάσης ετέρου προσώπου, Κάρτα Αναπηρίας, επιδόματα ΟΠΕΚΑ, φορολογικά δικαιώματα και Δελτίο Μετακίνησης ΑμεΑ. Η Κάρτα Αναπηρίας εκδίδεται για ποσοστό αναπηρίας 50% και άνω, ενώ τα προγράμματα οικονομικής ενίσχυσης βαριάς αναπηρίας του ΟΠΕΚΑ ξεκινούν γενικά από 67% και άνω. Το Δελτίο Μετακίνησης ΑμεΑ συνδέεται και με εισοδηματικά κριτήρια: δωρεάν μετακίνηση έως 23.000 € ατομικό ή 29.000 € οικογενειακό εισόδημα, ενώ πάνω από αυτά προβλέπεται 50% έκπτωση στα υπεραστικά ΚΤΕΛ (e-ΕΦΚΑ, n.d.-b; Εθνική Πύλη Αναπηρίας, n.d.; ΟΠΕΚΑ, 2023; Πύλη Οικογενειακής Πολιτικής, 2025).

Συνεπώς, οι παροχές για τη ΣΚΠ είναι θεσμικά κατοχυρωμένες κυρίως μέσω των ΚΕΠΑ, του ΕΟΠΥΥ και του e-ΕΦΚΑ και εξαρτώνται από το ποσοστό αναπηρίας, τη μορφή και τη βαρύτητα της νόσου, καθώς και από το είδος της παροχής που

ζητείται (gov.gr, n.d.-a, n.d.-b; e-ΕΦΚΑ, n.d.-a; ΕΟΠΥΥ, 2025). Η ίδια διαδικασία αφορά εξίσου και το φάσμα των αόρατων αναπηριών ή συμπτωμάτων και στην πράξη, μεταφράζεται στην ανάγκη η βλάβη να αποδίδεται σε τεκμηριωμένο λειτουργικό περιορισμό και να ακολουθείται η διαδικασία ΚΕΠΑ, προκειμένου να αποδοθεί η παροχή, καθώς δεν υπάρχει ξεχωριστή κατηγορία παροχών γι' αυτά. Δηλαδή είναι κρίσιμο το μη ορατό σύμπτωμα να αποτυπώνεται ως τεκμηριωμένος λειτουργικός περιορισμός και όχι να παραμένει ως γενική περιγραφή (gov.gr, n.d.a, n.d.-b; e-ΕΦΚΑ, n.d.-a, n.d.-c, 2024; NHS, 2024).

Αν το ΚΕΠΑ υποεκτιμήσει τα αόρατα συμπτώματα, μπορεί να υποβληθεί ένσταση στη Δευτεροβάθμια Υγειονομική Επιτροπή μέσα σε 30 ημέρες από την κοινοποίηση της ΓΑΠΑ. Η προσφυγή πρέπει να περιλαμβάνει συγκεκριμένους λόγους και μπορεί να συνοδεύεται από δικαιολογητικά που δεν κατατέθηκαν ή δεν αξιολογήθηκαν για ήδη δηλωμένες παθήσεις, αλλά δεν μπορεί να εισαγάγει νέες παθήσεις που δεν υπήρχαν στον αρχικό εισηγητικό φάκελο. Παράλληλα, το σύστημα δίνει χώρο να καταγραφούν και συνυπάρχουσες παθήσεις με χωριστούς φακέλους, ενώ ο πολίτης μπορεί να ελέγξει την πληρότητα του Ιατρικού Εισηγητικού Φακέλου και να διορθώσει λάθη μέσα στο προβλεπόμενο χρονικό διάστημα (e-ΕΦΚΑ, 2024, n.d.c).

Στην εργασία, τα άτομα μπορούν επίσης να θεμελιώνουν αίτημα για προσαρμογές, καθώς η νομοθεσία προβλέπει ότι ο εργοδότης οφείλει να λαμβάνει εύλογες προσαρμογές για άτομα με αναπηρία ή χρόνια πάθηση, εκτός αν αυτό συνεπάγεται δυσανάλογη επιβάρυνση. Σημαντικό είναι ο φάκελος να είναι συγκεκριμένος, δηλαδή να μη δηλώνεται μόνο ότι ο εργαζόμενος έχει ΣΚΠ, αλλά και τι ακριβώς δεν μπορεί να κάνει σταθερά και με ασφάλεια λόγω κόπωσης, γνωστικής επιβάρυνσης, πόνου, ουρολογικών ή άλλων συμπτωμάτων (Εθνική Αρχή Προσβασιμότητας, n.d.; NHS, 2024).

Συνοψίζοντας, η διαδικασία αναγνώρισης των εύλογων προσαρμογών και της πιστοποίησης μέσω ΚΕΠΑ αναδεικνύεται ως λεπτομερής, σύνθετη και υποβιβαστική. Καθίστανται ορατές οι προϋποθέσεις υπό τις οποίες μια θεσμική υποχρέωση μεταγράφεται σε ατομική ανημπόρια, προκειμένου να καταστεί δυνατή η θεσμική ανταπόκριση.

2.11 Ο ρόλος των διεθνών και ελληνικών οργανώσεων στη διαχείριση των αόρατων συμπτωμάτων της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας - ψηφιακή υποστήριξη

Οι οργανώσεις ασθενών και οι εξειδικευμένοι μη κερδοσκοπικοί φορείς (βλ. πίνακα 2), μπορούν να υποστηρίξουν τα άτομα με ΣΚΠ στη διαχείριση των αόρατων συμπτωμάτων, παρέχοντας αξιόπιστη ενημέρωση, συμβουλευτική και ομότιμη υποστήριξη, πρόσβαση σε ψηφιακά εργαλεία και διαδικτυακές κοινότητες, καθώς και δράσεις συνηγορίας για δικαιώματα, κοινωνική αναγνώριση και θεσμική ορατότητα της αναπηροποίησης. Δεν εντοπίστηκε ένα ενιαίο διεθνές σύστημα οργανώσεων ειδικά αφιερωμένο στη διαχείριση των μη ορατών συμπτωμάτων της ΣΚΠ, όμως οι οργανώσεις με επίσημη θεσμική υπόσταση και αναγνωρίσιμη δημόσια παρουσία υπέρ των ατόμων με ΣΚΠ ενσωματώνουν τεκμηριωμένες υπηρεσίες, δράσεις ή πόρους σχετικούς με αυτά.

Στην ενότητα αυτή περιλαμβάνονται διεθνείς και ελληνικές οργανώσεις, καθώς και επιμέρους δομές υποστήριξης, όπως γραμμές βοήθειας, ενημερωτικές ιστοσελίδες, υποστήριξη από ομότιμους, διαδικτυακά σεμινάρια, διαδικτυακές κοινότητες και ψηφιακά εργαλεία, τα οποία παρουσιάζονται περιγραφικά ως προς τον ρόλο τους στη διαχείριση των μη ορατών διαστάσεων της νόσου.

Διεθνείς οργανώσεις

1. MS Society (Ηνωμένο Βασίλειο)

Αναγνωρίζει ρητά ότι η κόπωση και ορισμένα γνωστικά συμπτώματα είναι «αόρατα συμπτώματα» και παρέχει σελίδες για την κόπωση, τη μνήμη και τη σκέψη, καθώς και συμβουλές για το πώς μπορεί κανείς να εξηγεί τα συμπτώματά του στο περιβάλλον του. Η ψηφιακή της παρουσία λειτουργεί ως εργαλείο ενημέρωσης και κοινωνικής κατανόησης.

2. MS Trust (Ηνωμένο Βασίλειο)

Παρέχει αξιόπιστη πληροφόρηση και πρακτικές στρατηγικές αυτοδιαχείρισης για την κόπωση, τα προβλήματα της ουροδόχου κύστης και τα προβλήματα του εντέρου.

Ο ρόλος της είναι κυρίως πληροφοριακός και εκπαιδευτικός, αλλά άμεσα χρήσιμος για τη διαχείριση μη ορατών συμπτωμάτων στην καθημερινή ζωή.

3. National Multiple Sclerosis Society (HΠΑ)

Διαθέτει επίσημες σελίδες για την κόπωση, τις γνωστικές μεταβολές και τη διαχείριση των συμπτωμάτων, καθώς και επαγγελματικό υλικό για τη διαχείριση της κόπωσης. Συνδυάζει εμπειρισττωμένη ενημέρωση, υποστήριξη, δικτύωση και έρευνα.

4. MS International Federation (MSIF)

Διαθέτει ειδικούς πόρους για τα αόρατα συμπτώματα και για τη διαχείριση της κόπωσης ως αόρατου συμπτώματος. Η συμβολή της είναι κυρίως διεθνής και ενημερωτική, με πολυγλωσσική διάχυση υλικού.

5. European Multiple Sclerosis Platform (EMSP)

Αναδεικνύει σε ευρωπαϊκό επίπεδο ότι τα αόρατα συμπτώματα συχνά υποαναγνωρίζονται και συνδέονται με κενά στην υποστήριξη. Ο ρόλος της είναι κυρίως θεσμικός και συνηγορικός.

6. Shift.ms

Αποτελεί οργάνωση που καθοδηγείται από τα ίδια τα άτομα με ΣΚΠ και ψηφιακή κοινότητα «από άτομα με ΣΚΠ, για άτομα με ΣΚΠ». Δεν αντικαθιστά την κλινική φροντίδα, αλλά η διαδικτυακή κοινότητα και η εφαρμογή της είναι ιδιαίτερα χρήσιμες για υποστήριξη από ομοτίμους, ιδίως σε εμπειρίες όπως η κόπωση, η γνωστική θόλωση και η κοινωνική απομόνωση.

7. MS PATHS

To Multiple Sclerosis Partners Advancing Technology and Health Solutions (*MS PATHS*) αξιοποιεί την τεχνολογία για τη συλλογή τυποποιημένων δεδομένων στο σημείο φροντίδας της ΣΚΠ, συνδυάζοντας δομημένο ιστορικό, δεδομένα που αναφέρονται από τους ίδιους τους ασθενείς (*patient-reported outcomes*) και ποσοτικές δοκιμασίες γνωστικής λειτουργίας, όρασης, δεξιότητας και βάδισης. Ως προς τα αόρατα συμπτώματα, η συμβολή του έγκειται στη συστηματικότερη

καταγραφή δυσκολιών όπως η κόπωση, οι γνωστικές δυσκολίες και η επιβάρυνση της ποιότητας ζωής.

Ελληνικές οργανώσεις συναφούς σκοπού

Στην ελληνική περίπτωση εντοπίζονται οργανώσεις με σαφή θεσμική και συλλογική υπόσταση, οι οποίες παρέχουν ενημέρωση, ψυχοκοινωνική στήριξη, δράσεις ομοτίμων, δικτύωση και εκπροσώπηση. Η διαθέσιμη δημόσια εικόνα δεν δείχνει σε όλες τις περιπτώσεις εξειδικευμένα προγράμματα μόνο για τα αόρατα συμπτώματα, δείχνει όμως σαφή υποστήριξη σε πεδία που τα περιλαμβάνουν άμεσα ή έμμεσα.

1. Πανελλήνια Ομοσπονδία Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (ΠΟΑμΣΚΠ/HFoPwMS)

Δευτεροβάθμια μη κερδοσκοπική οργάνωση με ρόλο εκπροσώπησης, συντονισμού συλλόγων και δημόσιας παρέμβασης. Η συμβολή της στα αόρατα συμπτώματα είναι κυρίως έμμεση αλλά ουσιαστική ως προς την αναπηροποιητική διάσταση, παρεχόμενη μέσω της συνηγορίας, της ανάδειξης των αναγκών και της θεσμικής εκπροσώπησης.

2. Ελληνική Εταιρεία για τη Σκλήρυνση κατά Πλάκας (GMSS / ΕΕΣΚΠ)

Μη κερδοσκοπικό σωματείο με δημόσιο υλικό για την ποιότητα ζωής, τα δικαιώματα των ασθενών και τη συμβουλευτική ομοτίμων. Η «Συμβουλευτική Ομοτίμων» είναι ιδιαίτερα σημαντική, καθώς βασίζεται σε διεθνή πρότυπα υποστήριξης από ομοτίμους και συνοδεύεται από επαγγελματία ψυχικής υγείας.

3. Σύλλογος Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (ΣΑμΣΚΠ)

Ο επίσημος προσδιορισμός του είναι «οργανισμός που ιδρύθηκε από ασθενείς για την εξυπηρέτηση, ενημέρωση και υποστήριξη των ασθενών σε όλο το φάσμα των αναγκών τους».

4. Ελληνική Ένωση για την Αντιμετώπιση της ΣΚΠ Δυτικής Ελλάδας (ΕΕΑΣΚΠ)

Δηλώνει ως σκοπό την ενημέρωση, την αλληλεγγύη, την ψυχολογική, ηθική και υλική υποστήριξη, καθώς και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής. Η ρητή αναφορά

στην ψυχολογική και ηθική υποστήριξη την καθιστά σχετική με το αόρατο
ψυχοκοινωνικό φορτίο της νόσου.

Πίνακας 2 : συνοπτική αποτύπωση Οργανώσεων

Οργάνωση	Τύπος υποστήριξης	Ψηφιακή διάσταση	Σχέση με αόρατα συμπτώματα
MS Society	Ενημέρωση, διαδικτυακές κοινότητες	Ιστότοπος/διαδικτυακή πηγή	Ρητές αναφορές σε κόπωση και γνωστικά ως αόρατα συμπτώματα
MS Trust	Πρακτική αυτοδιαχείριση, ενημέρωση	Εξειδικευμένοι διαδικτυακοί πόροι	Υλικό για διαχείριση κόπωσης, ουροδόχου κύστης και εντέρου
National MS Society	Διαχείριση συμπτωμάτων, πόροι ασθενών/επαγγελματιών	Εκτενής διαδικτυακή βιβλιοθήκη	Επίσημες σελίδες για κόπωση και γνωστικές αλλαγές
MSIF	Διεθνής ενημέρωση, διαδικτυακά σεμινάρια ενημέρωσης και υποστήριξης	Πολυγλωσσικοί πόροι	Εξειδικευμένοι πόροι για τα αόρατα συμπτώματα και την κόπωση
EMSP	Συνηγορία/ευρωπαϊκή τεκμηρίωση	Κόμβος πολιτικής και ενημέρωσης	Ανάδειξη υποαναγνώρισης αόρατης αναπηρίας
Shift.ms	ομότιμη υποστήριξη και διαδικτυακές κοινότητες	ψηφιακές εφαρμογές και διαδικτυακές κοινότητες	Ιδιαίτερα χρήσιμη για μη ορατές εμπειρίες και κοινωνική απομόνωση
ΕΕΣΚΠ / GMSS	Σωματείο	Ενημέρωση, δικαιώματα, συμβουλευτική ομοτίμων	Υποστήριξη ομοτίμων και ψυχοκοινωνική ενδυνάμωση
ΠΟΑμΣΚΠ	Ομοσπονδία	Εκπροσώπηση, δημόσια παρέμβαση, συντονισμός	Ορατότητα αναγκών και συνηγορία

ΣΑμΣΚΠ	Σύλλογος ασθενών	Ενημέρωση, υποστήριξη, εξυπηρέτηση αναγκών	Κάλυψη ευρέος φάσματος και αόρατων αναγκών
ΕΕΑΣΚΠ	Περιφερειακό σωματείο	Ενημέρωση, αλληλεγγύη, ψυχολογική/ηθική υποστήριξη	Σχέση με το αόρατο ψυχοκοινωνικό φορτίο

Η ψηφιακή διάσταση των οργανώσεων έχει ιδιαίτερη σημασία διότι οι οργανώσεις που διαθέτουν αξιόπιστους διαδικτυακούς πόρους, διαδικτυακές κοινότητες ή δομές αλληλοβοήθειας ομοτίμων διευκολύνουν την πρόσβαση σε υποστήριξη ακόμη και όταν το άτομο δυσκολεύεται να μετακινηθεί, να εξηγήσει τα συμπτώματά του ή να βρει κατανόηση στο άμεσο κοινωνικό του περιβάλλον. Αυτό είναι σημαντικό για συμπτώματα όπως η κόπωση, νοητική ομίχλη, ο πόνος και οι ψυχολογικές επιβαρύνσεις. Παρά την περιορισμένη παρουσία εξειδικευμένων ψηφιακών προγραμμάτων για αόρατα συμπτώματα, το δημόσιο υλικό τους φανερώνει ότι αποτελούν αξιοσημείωτες διαδρομές υποστήριξης για το αόρατο φορτίο όσο και για τις αναπηροποιητικές εμπειρίες της νόσου (Gerritzen et al., 2022; Hendry et al., 2022; O’Keeffe et al., 2024).

Η συμβολή των οργανώσεων σύμφωνα με τη διεθνή και ελληνική εικόνα εντοπίζεται στην ενημέρωση, στη νοηματοδότηση της εμπειρίας, στη σύνδεση με άλλους ανθρώπους που βιώνουν παρόμοιες δυσκολίες, στην ψυχοκοινωνική υποστήριξη και στην αλληλεγγύη-υπεράσπιση δικαιωμάτων.

2.12 Σύνοψη κεφαλαίου- Συμπεράσματα βιβλιογραφικής ανασκόπησης

Η βιβλιογραφία προσεγγίζει τη σκλήρυνση κατά πλάκας ως νόσο με ποικίλες κλινικές εκδηλώσεις και πολυεπίπεδο αντίκτυπο στη ζωή των ατόμων, γεγονός που καθιστά ανεπαρκή μια αποκλειστικά βιοϊατρική ερμηνεία της εμπειρίας της (Dobson & Giovannoni, 2019; McGinley et al., 2021). Ιδιαίτερη θέση κατέχουν τα αόρατα συμπτώματα, τα οποία αποτελούν βασικούς άξονες της επιβάρυνσης της νόσου, αλλά συχνά υποαναγνωρίζονται τόσο κοινωνικά όσο και κλινικά, ακριβώς επειδή

δεν είναι άμεσα εμφανή ή εύκολα μετρήσιμα (Lakin et al., 2021; DeLuca, 2024; McKay et al., 2022; Fuchs et al., 2024; Wang et al., 2016). Η μεταβολή τους μπορεί να αντανakλά όχι μόνο την ενεργότητα της νόσου, αλλά και άλλους επιβαρυντικούς παράγοντες, ενώ η μη ορατότητά τους τα καθιστά ευάλωτα σε παρερμηνεία και αμφισβήτηση.

Βασική προτεραιότητα σύμφωνα με τους συγγραφείς αποτελεί η ενεργητική διερεύνηση και συστηματική αναγνώριση των αόρατων συμπτωμάτων στην καθημερινή κλινική πράξη. Οι επαγγελματίες υγείας δεν αρκεί να αναμένουν την αυθόρμητη αναφορά τους από τους ασθενείς, καθώς συμπτώματα όπως η κόπωση, ο πόνος, οι γνωστικές δυσκολίες, η σεξουαλική δυσλειτουργία ή οι εργασιακοί περιορισμοί συχνά αποσιωπώνται, υποτιμώνται ή θεωρούνται αναμενόμενα και μη άξια συζήτησης. Γι' αυτό προτείνεται τακτικός έλεγχος με έγκυρα εργαλεία, ενσωμάτωση των αόρατων συμπτωμάτων στη ρουτίνα της κλινικής συνέντευξης και κατάλληλη παραπομπή όπου χρειάζεται (Davis et al., 2021; Lakin et al., 2021; Mir et al., 2025; Morrow et al., 2023). Στην ίδια κατεύθυνση, η συστηματική χρήση εκβάσεων που αναφέρονται από τους ίδιους τους ασθενείς μπορεί να αποτυπώσει πληρέστερα τη λειτουργική και ψυχοκοινωνική επιβάρυνση, ιδίως όταν οι κλασικοί κλινικοί δείκτες ή οι καταγραφές των επαγγελματιών δεν επαρκούν για την κατανόηση του πραγματικού φορτίου της νόσου (Gustavsen et al., 2021).

Η ποιότητα ζωής των ατόμων με ΣΚΠ διαμορφώνεται όχι μόνο από τη βιολογική πορεία της νόσου, αλλά και από υποσυστημμένα συμπτώματα που επιδρούν ουσιαστικά στην καθημερινότητα, στην εργασία, στη φροντίδα του εαυτού και στις κοινωνικές σχέσεις. Επομένως, η φροντίδα χρειάζεται να στηρίζεται σε ανοιχτή επικοινωνία και κοινή λήψη αποφάσεων, με στόχο όχι μόνο την καταγραφή των συμπτωμάτων, αλλά και την κατανόηση του τρόπου με τον οποίο αυτά βιώνονται και περιορίζουν τη ζωή του ατόμου (Lakin et al., 2021). Η ίδια ανάγκη αναγνώρισης προκύπτει και από κοινωνικές προσεγγίσεις της ΣΚΠ, οι οποίες τονίζουν ότι οι επαγγελματίες υγείας οφείλουν να λαμβάνουν υπόψη όχι μόνο βλάβες και συμπτώματα, αλλά και εμπόδια, διακρίσεις, κοινωνικούς περιορισμούς και μορφές δυσπιστίας απέναντι στην κρυφή αναπηρία (Ståhl et al., 2022; Barańska et al., 2025).

Τα αόρατα συμπτώματα επιβαρύνουν και το πεδίο της φροντίδας, καθώς οι ανάγκες των φροντιστών συχνά παραμένουν υποαναγνωρισμένες. Η βιώσιμη φροντίδα προϋποθέτει αναγνώριση του ρόλου των φροντιστών, κατανομή ευθυνών και θεσμική υποστήριξη, χωρίς να παραβλέπεται ότι ορισμένοι αναπτύσσουν και προσαρμοστικούς ή προστατευτικούς μηχανισμούς (Figved et al., 2007; LabianoFontcuberta et al., 2014, 2015; Lakin et al., 2021; Gustavsen et al., 2021; Dymecka et al., 2022; Machado et al., 2024; Maguire & Maguire, 2020; Granjon et al., 2025). Παράλληλα, το στρες και η ψυχολογική επιβάρυνση συνδέονται στενά με τα αόρατα συμπτώματα, την αβεβαιότητα, την κοινωνική απομόνωση και την επιβάρυνση της ταυτότητας. Για τον λόγο αυτό προτείνονται συστηματική ψυχολογική ανίχνευση, έγκαιρη παραπομπή και παρεμβάσεις που ενισχύουν την αποδοχή, την ψυχική ευελιξία, την αυτο-αποτελεσματικότητα και τη δυνατότητα του ατόμου να ενσωματώσει τη ΣΚΠ στη ζωή του χωρίς να ταυτιστεί πλήρως με αυτήν (Davis et al., 2021; Graziano et al., 2025).

Οι παρεμβάσεις αντιμετώπισης δεν μπορούν να περιορίζονται σε γενικές συστάσεις διαχείρισης του στρες, αλλά χρειάζεται να στοχεύουν συγκεκριμένες στρατηγικές. Η ενίσχυση της αποδοχής και της θετικής αναπλαισίωσης φαίνεται κλινικά χρήσιμη, ενώ χρειάζεται να περιορίζονται στρατηγικές όπως η άρνηση, η ρουμιναριστική συναισθηματική ενασχόληση και η νοητική ή συμπεριφορική αποστασιοποίηση (Grech et al., 2018). Αντίστοιχα, οι ασθενείς χρειάζονται οικογενειακή, κοινωνική και συστημική κατανόηση, καθώς και ευέλικτες, ολιστικές και ευαίσθητες ως προς την ταυτότητα παρεμβάσεις, που να επιτρέπουν τη συζήτηση γύρω από τα σωματικά όρια, την πιθανή επιδείνωση και το απρόβλεπτο μέλλον (Pourhaji et al., 2023).

Η αόρατη φύση των συμπτωμάτων φέρνει τα άτομα αντιμέτωπα με διλήμματα αποκάλυψης ή απόκρυψης, με συνέπειες στην κοινωνική αναγνώριση της δυσκολίας και στην πρόσβαση σε υποστήριξη. Οι επαγγελματίες χρειάζεται να επικυρώνουν την εμπειρία της αορατότητας και να συζητούν ενεργά με τους ασθενείς τα διλήμματα αποκάλυψης στο οικογενειακό, κοινωνικό και εργασιακό περιβάλλον, ώστε το άτομο να μη μένει μόνο απέναντι στη δυσπιστία ή στην ανάγκη συνεχούς εξήγησης του τι του συμβαίνει (Lakin et al., 2021; Parker et al., 2021). Στο ίδιο πλαίσιο, το κοινωνικό στίγμα και ο αυτοστιγματισμός λειτουργούν ως ουσιαστικά

εμπόδια πέρα από το κλινικό φορτίο της νόσου. Η μείωσή τους απαιτεί ενημέρωση, ευαισθητοποίηση, εκπαίδευση του κοινού, επαφή με τα άτομα που βιώνουν τη νόσο και δράσεις συνηγορίας που αμφισβητούν στερεοτυπικές αντιλήψεις για την αναπηρία (Parker et al., 2021; Sharifi et al., 2023; Granjon et al., 2025).

Η ανθεκτικότητα, η διαχείριση και η προσαρμογή στη ΣΚΠ αποτελούν δυναμικές και πολυπαραγοντικές διεργασίες, χωρίς μία καθολικά «σωστή» μορφή αντιμετώπισης. Η εξατομίκευση παραμένει σημαντική, ενώ η τεχνολογία μπορεί να λειτουργήσει συμπληρωματικά στην αναγνώριση, παρακολούθηση και διαχείριση αόρατων συμπτωμάτων, ιδίως σε πεδία που παραμένουν δύσκολα ανιχνεύσιμα στην κλασική κλινική πρακτική (Windle, 2011; Bahmani et al., 2022; Grech et al., 2018; Lakin et al., 2021; Culicetto et al., 2024; Nylander et al., 2025; O’Keeffe et al., 2024). Η ισότητα στην υγεία, επομένως, δεν αφορά μόνο τη διαθεσιμότητα υπηρεσιών, αλλά και την πρακτική αναγνώριση της αόρατης επιβάρυνσης. Η ιατρική νομιμοποίηση είναι καθοριστική, καθώς η μη ειδικότητα πολλών συμπτωμάτων μπορεί να οδηγήσει σε καθυστερημένη διάγνωση, αμφισβήτηση, ιατρική απαξίωση και επιδείνωση της θεραπευτικής σχέσης (Lakin et al., 2021; Parker et al., 2021; Sowińska, 2023; Solomon et al., 2023).

Στο κλινικό επίπεδο, η φροντίδα χρειάζεται να είναι πιο προδραστική και επικυρωτική. Ο κλινικός καλείται τόσο να αναγνωρίζει ρητά τα αόρατα συμπτώματα ως πραγματικά και επιβαρυντικά, όσο και να διακρίνει τον ειδικό χαρακτήρα τους, να στηρίζει τον ασθενή στις αποφάσεις γύρω από την αποκάλυψη της διάγνωσης, να παρέχει λειτουργικά χρήσιμη τεκμηρίωση για εκπαιδευτικές ή εργασιακές προσαρμογές και να συζητά προληπτικά ευαίσθητα ζητήματα, όπως η σεξουαλική δυσλειτουργία (Phillips, 2025). Ταυτόχρονα, το οικονομικό φορτίο της ΣΚΠ και οι στάσεις του κοινωνικού περιβάλλοντος μπορούν να επιτείνουν την αναπηρική εμπειρία καθώς επηρεάζουν την εργασία, τη συμμετοχή, την πρόσβαση σε υποστήριξη και τη δυνατότητα διατήρησης μιας σταθερής καθημερινότητας (Rodriguez Llorian et al., 2022; Schmidt et al., 2024; Wasem et al., 2024; Barańska et al., 2025; Kelly, 2025).

Η μειωμένη ορατότητα των συμπτωμάτων μπορεί επίσης να διευκολύνει την υποβάθμιση των αναγκών, την ανεπαρκή θεσμική αναγνώριση και την ασθενέστερη

πολιτική εκπροσώπηση. Έτσι, η αόρατη αναπηρία στη ΣΚΠ δεν αποτελεί μόνο κλινικό ή κοινωνικό ζήτημα, αλλά και πολιτικό πεδίο άνισης αναγνώρισης και περιορισμένης ανταπόκρισης (Wendell, 2001; Hale, 2018; Maor, 2021). Συναφώς, η αόρατη αναπηρία αναδεικνύεται ως δυνητικός φραγμός στην επαγγελματική και εκπαιδευτική ένταξη, αλλά και ως παράγοντας άνισης ανταπόκρισης στην παρεχόμενη φροντίδα (Prince, 2017; Ståhl et al., 2022; de Beer et al., 2022; Vitturi et al., 2022; Ståhl & Friberg, 2023).

Τέλος, η γλωσσική πλαισίωση και οι κοινωνικές αναπαραστάσεις της αόρατης αναπηρίας επηρεάζουν το κατά πόσο η εμπειρία αυτή γίνεται κοινωνικά πιστευτή και θεσμικά αναγνωρίσιμη. Πιο ρεαλιστικές αναπαραστάσεις και προσεκτική χρήση της γλώσσας μπορούν να συμβάλουν στη μείωση του στίγματος, στην ενίσχυση της αναγνώρισης και στη νομιμοποίηση της αόρατης επιβάρυνσης της ΣΚΠ (National Center on Disability and Journalism, n.d.; Groinig, 2023). Το ισχύον δικαιοματικό και θεσμικό πλαίσιο δείχνει μια σταδιακή μετατόπιση από την επιφύλαξη απέναντι στη μη ορατή αναπηρία προς την αναγνώρισή της ως ζητήματος δικαιωμάτων, ισότητας και εύλογων προσαρμογών. Η ουσιαστική συμπερίληψη, ωστόσο, δεν εξαντλείται στη νομική κατοχύρωση, αλλά απαιτεί σταθερές πρακτικές αναγνώρισης, προσαρμογής και θεσμικής ανταπόκρισης (United Nations Office of the High Commissioner for Human Rights, 2006; Office of the High Commissioner for Human Rights, n.d.; European Commission, 2021). Μέσα σε αυτό το πλαίσιο, οι οργανώσεις και οι διαθέσιμες δομές, ακόμη και όταν δεν συγκροτούν ενιαίο εξειδικευμένο δίκτυο για τα αόρατα συμπτώματα, μπορούν να λειτουργήσουν ως συμπληρωματικό στήριγμα δίπλα στην κλινική φροντίδα, μειώνοντας την απομόνωση, ενισχύοντας την αυτοδιαχείριση και συμβάλλοντας στην κοινωνική και θεσμική αναγνώριση των μη ορατών διαστάσεων της νόσου (Lakin et al., 2021; Parker et al., 2024; Groinig, 2023; Disabled Persons Transport Advisory Committee, 2020; European Commission, 2021).

3. Θεωρητικό πλαίσιο

3.1 Από το κοινωνικό μοντέλο στις σύγχρονες προσεγγίσεις της αναπηρίας

Η παρούσα μελέτη εξετάζει την αόρατη αναπηρία στη Σκλήρυνση κατά Πλάκας (ΣΚΠ) ως κοινωνικά διαμεσολαβημένη εμπειρία της με θεμέλιο το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας, καθώς υπήρξε η καθοριστική ιστορική τομή που μετέφερε το βάρος της ερμηνείας από το «ελαττωματικό» άτομο προς την κοινωνική οργάνωση, υποστηρίζοντας ότι η αναπηρία δεν είναι απλώς συνέπεια μιας σωματικής ή γνωστικής βλάβης, αλλά παράγεται και εντείνεται από κοινωνικά, θεσμικά, πολιτισμικά και περιβαλλοντικά εμπόδια (Oliver, 1990; Union of the Physically Impaired Against Segregation [UPIAS], 1976). Με αυτή την έννοια, η ΣΚΠ δεν προσεγγίζεται εδώ μόνο ως βιοϊατρικό γεγονός, αλλά ως εμπειρία που λαμβάνει κοινωνικό νόημα μέσα από πρακτικές αναγνώρισης ή αμφισβήτησης, από προσδοκίες λειτουργικότητας και από όρους συμμετοχής στην εργασία, στις υπηρεσίες και στην καθημερινή ζωή.

Στην κλασική του διατύπωση όπως αυτή αποτυπώθηκε από την UPIAS, γίνεται σαφής διάκριση ανάμεσα στην *impairment* ως σωματική ή λειτουργική βλάβη και στην *disability* ως κοινωνικά παραγόμενο περιορισμό που επιβάλλεται πάνω στη βλάβη όταν η κοινωνία απομονώνει, αποκλείει ή δεν προσαρμόζεται στις ανάγκες των ατόμων με αναπηρία (UPIAS, 1976). Ο Oliver (1990) συστηματοποίησε θεωρητικά αυτή τη διάκριση, αντιπαραθέτοντας το ατομικό-ιατρικό μοντέλο, το οποίο εντοπίζει το πρόβλημα στο άτομο και στις λειτουργικές του απώλειες, με το κοινωνικό μοντέλο, το οποίο εντοπίζει το πρόβλημα στην αποτυχία της κοινωνίας να οργανωθεί με τρόπο που να λαμβάνει υπόψη της τις ανάγκες των ανάπηρων ανθρώπων. Στην ίδια κατεύθυνση, οι Barnes και Mercer τονίζουν ότι η αναπηρία πρέπει να νοείται ως μορφή κοινωνικής ανισότητας, συνδεδεμένη με δομικά, θεσμικά και στασιακά εμπόδια, με αποκλεισμούς από την εργασία, με περιορισμένη πρόσβαση σε δικαιώματα και με ευρύτερες σχέσεις εξουσίας (Barnes & Mercer, 2004). Το κοινωνικό μοντέλο επιτρέπει να αναλυθεί η αόρατη αναπηρία στη ΣΚΠ όχι ως ιδιωτική δυσκολία, αλλά ως αποτέλεσμα της συνάντησης ανάμεσα στη νόσο

και σε ένα κοινωνικό περιβάλλον φτιαγμένο γύρω από τον «κανονικό», προβλέψιμο και διαρκώς παραγωγικό άνθρωπο.

Καθώς η παρούσα μελέτη αφορά μη ορατά, κυμαινόμενα και ενσώματα συμπτώματα της ΣΚΠ, το κλασικό κοινωνικό μοντέλο δεν επαρκεί από μόνο του. Ο Shakespeare υποστηρίζει ότι το κοινωνικό μοντέλο υπήρξε πολιτικά απελευθερωτικό, αλλά δεν αρκεί όταν αποσιωπά την υλική πραγματικότητα του πόνου, της κόπωσης, της εξάντλησης και της σωματικής ευαλωτότητας, οι οποίες δεν εξαφανίζονται μόνο με την άρση των κοινωνικών εμποδίων (Shakespeare, 2013). Στο ίδιο πνεύμα, ο Siebers, μέσω της θεωρίας της σύνθετης ενσώματης εμπειρίας (complex embodiment), προτείνει να κατανοούμε την αναπηρία ως ταυτόχρονα σωματική και κοινωνική εμπειρία, δηλαδή ούτε αποκλειστικά ως βιολογικό γεγονός ούτε αποκλειστικά ως κοινωνική κατασκευή, αλλά ως πεδίο στο οποίο συνδέονται η υλικότητα του σώματος, ο πόνος, η κόπωση, οι κοινωνικές σχέσεις, οι ανισότητες και οι δομές εξουσίας (Siebers, 2008). Αυτός ο εμπλουτισμός είναι σημαντικός για τη ΣΚΠ, επειδή η μη ορατή εμπειρία δεν μπορεί να αναλυθεί μόνο ως κατασκευή ή ιατρικό δεδομένο, καθώς είναι σωματικά πραγματική και ταυτόχρονα κοινωνικά διαμεσολαβημένη.

Από αυτή τη βάση, το θεωρητικό πλαίσιο ανοίγεται και προς πιο σύγχρονες προσεγγίσεις. Πρώτον, προς το δικαιωματικό ή «μοντέλο των ανθρωπίνων δικαιωμάτων», το οποίο οικοδομεί πάνω στο κοινωνικό μοντέλο αλλά το εντάσσει ρητά σε πλαίσιο ισότητας, αξιοπρέπειας, μη διάκρισης και θεσμικής ευθύνης για εύλογες προσαρμογές (reasonable accommodation) (Degener, 2016; United Nations, 2006). Έπειτα, προς τις Κριτικές Σπουδές της Αναπηρίας (critical disability studies), οι οποίες χωρίς να απορρίπτουν το κοινωνικό μοντέλο, το εμπλουτίζουν με έμφαση στην ενσώματη εμπειρία (embodiment), την εξουσία (power), τη διαθεματικότητα (intersectionality), τον ικανοτισμό (ableism), την πολιτισμική αναπαράσταση (cultural representation) και τη χρονικότητα της εμπειρίας (temporality of experience) (Goodley, 2013). Η επιλογή αυτών των θεωρητικών κατευθύνσεων επιτρέπει να ιδωθεί η αορατότητα στη ΣΚΠ όχι μόνο ως πεδίο εμποδίων, αλλά και ως πεδίο αβεβαιότητας, αναγνώρισης, μη αναγνώρισης και αγώνα για νομιμοποίηση εμπειριών που δεν είναι σταθερά ορατές.

3.2 Αόρατη αναπηρία, κοινωνική αναγνώριση και επιστημική αδικία

Η N.Ann Davis (2005) έδειξε ότι η αόρατη αναπηρία θέτει ιδιαίτερες δυσκολίες επειδή δεν ερμηνεύεται εύκολα από το κοινωνικό βλέμμα, ενώ η McLeod (2023) υποστηρίζει ότι οι αόρατες αναπηρίες αποτελούν διάσταση κοινωνικής ανισότητας, επειδή δεν εντάσσονται εύκολα σε άμεσα αναγνωρίσιμες κατηγορίες μειονεξίας. Αντίστοιχα, η Lingsom (2008) ορίζει τα *invisible impairments* ως βλάβες που δεν είναι άμεσα εμφανείς στο «απροπόνητο» μάτι και δείχνει ότι η αορατότητα δεν είναι σταθερό γνώρισμα του σώματος, αλλά αποτέλεσμα της σχέσης ανάμεσα στο σώμα, στο πλαίσιο, στη δραστηριότητα και στις κοινωνικές συμβάσεις της αλληλεπίδρασης.

Η εμπειρία του ατόμου δεν αρκεί να υπάρχει αλλά πρέπει και να αναγνωρίζεται ως έγκυρη, αξιόπιστη και κοινωνικά νομιμοποιημένη και σε αυτό το σημείο η έννοια της επιστημικής αδικίας της Fricker (2007) είναι κατατοπιστική. Η «μαρτυρική αδικία» (testimonial injustice) αφορά τις περιπτώσεις όπου ένα άτομο γίνεται λιγότερο πιστευτό λόγω προκατάληψης ή στερεοτύπου, ενώ η «ερμηνευτική αδικία» (hermeneutical injustice) αφορά τις περιπτώσεις όπου λείπουν οι συλλογικοί ερμηνευτικοί πόροι για να κατανοηθεί μια εμπειρία. Στα αόρατα συμπτώματα της ΣΚΠ, και οι δύο μορφές είναι άμεσα σχετικές, καθώς ο ασθενής μπορεί να μην γίνεται πλήρως πιστευτός όταν μιλά για κόπωση ή γνωστική επιβάρυνση, αλλά και το ίδιο το κοινωνικό περιβάλλον μπορεί να μην διαθέτει επαρκείς πόρους για να κατανοήσει τη σοβαρότητα συμπτωμάτων που δεν φαίνονται. Έτσι, η κοινωνική αμφισβήτηση των συμπτωμάτων δεν είναι μόνο διαπροσωπικό πρόβλημα, αλλά και γνωσιακή αδικία απέναντι στο άτομο ως φορέα γνώσης της εμπειρίας του σώματός του.

3.3 Στερεότυπα και κοινωνικές προσδοκίες: αξιοπιστία των συμπτωμάτων, στασιακοί φραγμοί, στίγμα και πρακτικές απόκρυψης- αποκάλυψης

Η αποδιδόμενη αξιοπιστία των συμπτωμάτων (*credibility of symptoms*), συνδέεται άμεσα με τους φραγμούς που απορρέουν από κοινωνικές στάσεις, καθώς η δυσπιστία απέναντι στα μη ορατά συμπτώματα συνιστά από μόνη της εμπόδιο για την πλήρη κοινωνική συμμετοχή. Η Werner και η Malterud (2003) έδειξαν ότι γυναίκες με χρόνια πόνο καταβάλλουν σημαντική προσπάθεια για να συμπεριφέρονται ως «αξιόπιστες ασθενείς» στις ιατρικές συναντήσεις, ακριβώς επειδή τα συμπτώματά τους δεν γίνονται αυτονόητα πιστευτά και το εύρημα αυτό είναι πολύ χρήσιμο και για τη ΣΚΠ, καθώς φωτίζει το πώς τα μη ορατά συμπτώματα καλούν το άτομο να αποδείξει ή να προσαρμόσει τη συμπεριφορά του.

Η θεωρία του στίγματος του Goffman είναι απαραίτητη για την κατανόηση της αόρατης αναπηρίας, επειδή δείχνει ότι το στίγμα δεν είναι ιδιότητα του ατόμου αλλά κοινωνική σχέση. Ιδιαίτερα σημαντική είναι η διάκρισή του ανάμεσα στον *discredited*, του οποίου το στίγμα είναι ήδη γνωστό ή ορατό, και στον *discreditable*, του οποίου το στίγμα δεν είναι γνωστό ή δεν είναι άμεσα αντιληπτό (Goffman, 1963). Τα μη ορατά συμπτώματα στη ΣΚΠ ανήκουν σε αυτή τη δεύτερη κατηγορία, διότι το άτομο δεν καλείται μόνο να διαχειριστεί το ενδεχόμενο στίγματος, αλλά και να αποφασίσει αν, πότε, πώς και σε ποιον θα αποκαλύψει τα συμπτώματά του. Αυτό εξηγεί γιατί η κοινωνική αορατότητα δεν σημαίνει απουσία βάρους, αλλά συχνά σημαίνει πρόσθετη εργασία διαχείρισης της πληροφορίας, του εαυτού και της ταυτότητας.

Στο πλαίσιο αυτό αναδεικνύονται σχετικές οι έννοιες του *passing*, της συγκάλυψης (*covering*) και της γνωστοποίησης (*disclosure*). Ο Yoshino (2006) ορίζει το *covering* ως την υποβάθμιση μιας κοινωνικά μη αποδεκτής ταυτότητας ώστε να γίνει πιο ανεκτή από το κυρίαρχο πλαίσιο. Η Lingsom (2008) έδειξε ότι τα άτομα που βιώνουν μη αόρατες αναπηρίες μπορούν συχνά να «περάσουν ως φυσιολογικά» όταν σιωπούν για τις επιπτώσεις της βλάβης και τις εμπειρίες αναπηρίας τους, όμως ταυτόχρονα οι Leavitt et al. (2024) δείχνουν ότι η απόκρυψη της διάγνωσης

συνδέεται με συναισθηματική δυσρρύθμιση και χαμηλότερη ευημερία. Για τα άτομα με ΣΚΠ, οι πρακτικές αυτές μπορεί να λειτουργούν προστατευτικά απέναντι στη δυσπιστία ή στο στίγμα, αλλά ταυτόχρονα αυξάνουν την ψυχική επιβάρυνση και μεταφέρουν στο ίδιο το άτομο την ευθύνη διαχείρισης της κοινωνικής αμηχανίας (Moss και Miller 2022; Kever & Leavitt 2022).

Η Evans (2017) προσθέτει εδώ την έννοια του *uncovering*, δηλαδή τις επαναλαμβανόμενες καθημερινές πράξεις μέσω των οποίων τα άτομα καθιστούν την αναπηρική τους εμπειρία αναγνώσιμη, νομιμοποιούν την ανάγκη για προσαρμογές και διαμορφώνουν θετική αναπηρική ταυτότητα. Η έννοια αυτή είναι χρήσιμη, γιατί επιτρέπει να αξιολογηθεί η γνωστοποίηση όχι απλώς ως αποκάλυψη πληροφορίας, αλλά ως εργασία πάνω στην ορατότητα, στην ταυτότητα και στην κοινωνική αξιοπιστία. Χαρακτηριστικά για τη ΣΚΠ, η αποκάλυψη της διάγνωσης ή των συμπτωμάτων δεν προκύπτει απλή πράξη ενημέρωσης, αλλά σύνθετη και συχνά στρεσογόνα διαδικασία διαχείρισης κοινωνικού κινδύνου που μπορεί ενδεχομένως να διευκολύνει την πρόσβαση σε υποστήριξη και προσαρμογές, ιδίως στον χώρο εργασίας (Dervish et al., 2024; Kever & Leavitt, 2022; Leavitt et al., 2022; Maguire et al., 2024).

3.4 Δικαιώματα, εύλογες προσαρμογές και θεσμική ευθύνη

Η αόρατη αναπηρία δεν μπορεί να αναλυθεί επαρκώς ως θέμα στάσεων ή διαπροσωπικής αμφισβήτησης, καθώς αποτελεί και ζήτημα θεσμικής οργάνωσης και δικαιωμάτων. Η Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες ορίζει την εύλογη προσαρμογή (*reasonable accommodation*) ως «αναγκαίες και κατάλληλες τροποποιήσεις και προσαρμογές, χωρίς δυσανάλογη ή αδικαιολόγητη επιβάρυνση, όπου απαιτούνται σε συγκεκριμένη περίπτωση για να εξασφαλιστεί η ισότιμη άσκηση δικαιωμάτων» (United Nations, 2006). Η Degener (2016) δείχνει ότι το μοντέλο των ανθρώπινων δικαιωμάτων μετακινεί τη συζήτηση πέρα από το αν η αναπηρία είναι μόνο κοινωνική ή μόνο ιατρική και την εντάσσει σε πλαίσιο μετασχηματιστικής ισότητας, αξιοπρέπειας και κρατικής υποχρέωσης. Για τη ΣΚΠ, ακολούθως, το δικαιωματικό πλαίσιο μεταφέρει το βάρος από την

ατομική απόδειξη της δυσκολίας λόγω μη προφανών συμπτωμάτων, προς την υποχρέωση του περιβάλλοντος να γίνει δικαιότερο και προσβάσιμο.

3.5 Η οικολογική θεωρία των συστημάτων

Παρότι η θεωρητική αφετηρία της έρευνας είναι το κοινωνικό μοντέλο, στην ανάλυση της μελέτης εντάσσεται και το οικολογικό μοντέλο, καθώς οργανώνει τις περιβαλλοντικές επιδράσεις σε διακριτά αλλά αλληλοεπιδρώντα συστήματα. Ο Bronfenbrenner (1979) περιέγραψε την ανθρώπινη ανάπτυξη ως αποτέλεσμα αμοιβαίας προσαρμογής ανάμεσα στο άτομο και στα πολλαπλά, αλληλοσυνδεδεμένα περιβάλλοντα μέσα στα οποία ζει. Αντίστοιχα, οι McLeroy et al. (1988) έδειξαν ότι η κατανόηση των εμπειριών υγείας απαιτεί πολυεπίπεδη ανάλυση που δεν περιορίζεται στο άτομο, αλλά περιλαμβάνει και τους διαπροσωπικούς, οργανωσιακούς, κοινοτικούς και πολιτικούς παράγοντες. Για την εν λόγω έρευνα, αυτό σημαίνει ότι τα αόρατα συμπτώματα της ΣΚΠ δεν εξετάζονται μόνο ως προς τις κοινωνικές ανισότητες και τα θεσμικά εμπόδια, αλλά και ως εμπειρία που παίρνει μορφή μέσα από σχέσεις, θεσμούς, κοινότητες, πολιτικές και πολιτισμικές νόρμες.

Με βάση αυτή την προσέγγιση, η εμπειρία της αόρατης αναπηρίας στη ΣΚΠ μπορεί να οργανωθεί αναλυτικά σε διαφορετικά επίπεδα. Στο μικροεπίπεδο, αναδεικνύονται η κόπωση, η νοητική ομίχλη, ο πόνος, η αβεβαιότητα, η διαχείριση, η ταυτότητα και η συναισθηματική και πρακτική επεξεργασία της εμπειρίας. Στο μεσοεπίπεδο, εξετάζονται οι σχέσεις με την οικογένεια, την εργασία, τους γιατρούς, τις υπηρεσίες και τις κοινότητες υποστήριξης, δηλαδή οι χώροι όπου τα συμπτώματα αναγνωρίζονται, αμφισβητούνται ή διαπραγματεύονται. Στο εξω- και μακροεπίπεδο, αναλύονται οι θεσμικές πρακτικές, οι πολιτικές αναπηρίας, οι οργανωσιακοί κανόνες, οι κυρίαρχες πολιτισμικές αντιλήψεις για το τι μετρά ως «έγκυρη» αναπηρία και οι στερεοτυπικές προσδοκίες περί φυσιολογικότητας και παραγωγικότητας. Τέλος, η χρονική διάσταση είναι εξίσου σημαντική, γιατί η ΣΚΠ είναι δυναμική, με υφέσεις, εξάρσεις και μεταβολές που επηρεάζουν και την ίδια την κοινωνική αναγνωρισιμότητα των συμπτωμάτων. Το οικολογικό μοντέλο επιτρέπει να συνδεθούν ενιαία η ενσώματη εμπειρία, το στίγμα, η μη αναγνώριση, οι υπηρεσίες, η εργασία, τα δικαιώματα και οι πολιτικές συνθήκες ζωής.

3.6 Συνηγορία και θεωρία της ενδυνάμωσης

Η μελέτη ενδιαφέρεται να μεταβεί από την ανάδειξη του κοινωνικού αποκλεισμού στην αναγνώριση, στη δικαιωματική διεκδίκηση και στη δυνατότητα κοινωνικού μετασχηματισμού. Γι' αυτό εντάσσονται στη μελέτη οι έννοιες της ενδυνάμωσης (empowerment theory) και της συνηγορίας (advocacy).

Οι Perkins και Zimmerman (1995) προσεγγίζουν την ενδυνάμωση ως διαδικασία μέσω της οποίας άτομα, οργανώσεις και κοινότητες αποκτούν μεγαλύτερο έλεγχο και επιρροή πάνω στους παράγοντες που επηρεάζουν τη ζωή τους. Αντίστοιχα, ο Zimmerman (2000) περιγράφει τη θεωρία της ενδυνάμωσης ως αξιακό προσανατολισμό και αναλυτικό μοντέλο για την κατανόηση των διαδικασιών μέσα από τις οποίες οι άνθρωποι διεκδικούν έλεγχο, συμμετοχή και επιρροή στις αποφάσεις που τους αφορούν. Στο πλαίσιο της παρούσας μελέτης, η ενδυνάμωση συνδέεται με τη δυνατότητα των ατόμων με ΣΚΠ να αναγνωρίζουν τα αόρατα συμπτώματά τους ως νόμιμες εμπειρίες, να τα ονοματίζουν, να τα επικοινωνούν και να συμμετέχουν ισότιμα στις αποφάσεις που αφορούν τη φροντίδα και την υποστήριξή τους.

Η συνηγορία, από την άλλη, αφορά την υποστήριξη, εκπροσώπηση και διεκδίκηση αναγκών και δικαιωμάτων ατόμων, ομάδων ή κοινοτήτων, ιδιαίτερα όταν αυτά έρχονται αντιμέτωπα με άδικα ή μη ανταποκρινόμενα συστήματα. Στην κοινωνική εργασία μπορεί να ασκείται σε ατομικό επίπεδο, μέσω ενημέρωσης για δικαιώματα, διαμεσολάβησης με υπηρεσίες, υποστήριξης στην πρόσβαση σε παροχές και διεκδίκησης εύλογων προσαρμογών, αλλά και σε συλλογικό ή θεσμικό επίπεδο, όταν στοχεύει στην αλλαγή υπηρεσιών, πολιτικών και κοινωνικών πρακτικών που παράγουν αποκλεισμό (Barker, 2003; Schneider & Lester, 2001).

Η σύνδεση συνηγορίας και ενδυνάμωσης έγκειται στο ότι η συνηγορία μπορεί να λειτουργήσει ως πρακτικό μέσο ενδυνάμωσης όταν δεν υποκαθιστά την αυτενέργεια του ατόμου, αλλά ενισχύει τη δυνατότητά του να κατανοεί τα δικαιώματά του, να αναγνωρίζει τις ανάγκες του ως νόμιμες, να τις διατυπώνει με σαφήνεια και να συμμετέχει ενεργά στη διεκδίκηση υποστήριξης. Συνεπώς στην περίπτωση της αόρατης αναπηρίας στη ΣΚΠ, η συνηγορία δεν περιορίζεται στην εκπροσώπηση του

ατόμου, αλλά συμβάλλει ώστε τα αόρατα συμπτώματα να αναγνωρίζονται ως πραγματικές ανάγκες φροντίδας, υποστήριξης και προσαρμογών, χωρίς να αφαιρείται από το ίδιο το άτομο η συμμετοχή στη διαδικασία διεκδίκησης (Perkins & Zimmerman, 1995; Schneider & Lester, 2001; Zimmerman, 2000).

Η έρευνα δεν αποτελεί μόνο μέσο παραγωγής γνώσης, αλλά μπορεί να λειτουργήσει και ως μορφή τεκμηριωμένης συνηγορίας όταν αναδεικνύει υποτιμημένες ή αμφισβητούμενες εμπειρίες και παράγει γνώση αξιοποιήσιμη για την αναγνώριση αναγκών, την ενίσχυση δικαιωμάτων και την αλλαγή κοινωνικών ή θεσμικών πρακτικών (Oliver, 1992; Schneider & Lester, 2001). Με αυτόν τον τρόπο, μπορεί να συμμετέχει σε έναν δικαιωματικά προσανατολισμένο αντίλογο αμφισβητώντας μια στενά ιατροκεντρική ή λειτουργική κατανόηση της αναπηρίας. Τα ευρήματά της κριτικά προσανατολισμένης έρευνας είναι χρήσιμα για την υποστήριξη αιτημάτων που αφορούν εύλογες προσαρμογές, πρόσβαση σε υπηρεσίες, αναγνώριση των αόρατων συμπτωμάτων, ενημέρωση επαγγελματιών και θεσμική ανταπόκριση στις ανάγκες των ατόμων με ΣΚΠ. Παράλληλα, σε επίπεδο προσωπικής ενδυνάμωσης, η έρευνα μπορεί να λειτουργήσει ως μέσο αυτοκατανόησης, νοσηματοδότησης και δικαιωματικής ενημέρωσης, βοηθώντας τα άτομα να αναγνωρίσουν τις εμπειρίες τους όχι ως ατομική αδυναμία, αλλά ως νόμιμες ανάγκες που μπορούν να διατυπωθούν, να επικοινωνηθούν και να διεκδικηθούν (Perkins & Zimmerman, 1995; Zimmerman, 2000).

Κεφάλαιο 4. Ερευνητικό μέρος

4.1. Μεθοδολογία της έρευνας

4.1.1. Σκοπός της έρευνας

Να διερευνηθεί ποιοτικά η κοινωνική εμπειρία των μη ορατών συμπτωμάτων στη ΣΚΠ και ο τρόπος με τον οποίο αυτά μετατρέπονται σε αόρατη αναπηρία.

4.1.2. Ερευνητικά ερωτήματα

Η εργασία έθεσε τα εξής ερευνητικά ερωτήματα:

- Πώς βιώνουν τα άτομα με ΣΚΠ τα μη ορατά συμπτώματα στην καθημερινή τους ζωή;
- Πώς επηρεάζει η μη ορατότητα των συμπτωμάτων την κοινωνική αναγνώριση ή αμφισβήτηση της αναπηρίας τους;
- Με ποιους τρόπους η αόρατη αναπηρία επηρεάζει τις διαπροσωπικές σχέσεις, την εργασιακή ζωή και την πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας και κοινωνικής πρόνοιας;
- Ποιες εμπειρίες αμφισβήτησης και στίγματος αναφέρουν κατά τη συνολική κοινωνική συνδιαλλαγή και ποιες στρατηγικές διαχείρισης της ορατότητας της νόσου αναπτύσσουν;
- Πώς οι διακυμάνσεις της νόσου επηρεάζουν την εμπειρία της αόρατης αναπηρίας και την κοινωνική ανταπόκριση του περιβάλλοντος;
- Ποιοι στρεσογόνοι και ποιοι προστατευτικοί παράγοντες αναδύονται στη διαχείριση της αόρατης αναπηρίας σε ατομικό, διαπροσωπικό και κοινωνικοθεσμικό επίπεδο;
- Πώς αξιολογούν τα άτομα με ΣΚΠ την ανταπόκριση του κοινωνικού και θεσμικού πλαισίου ως προς την αναγνώριση και υποστήριξη της αόρατης αναπηρίας;
- Τι θα μπορούσε να ήταν διαφορετικά σε μικρο- μεσο- μακροεπίπεδο;

4.1.3. Ερευνητικός σχεδιασμός και ποιοτική προσέγγιση

Ο ερευνητικός σχεδιασμός της παρούσας μελέτης είναι διερευνητικός και ποιοτικός. Η συλλογή των ποιοτικών δεδομένων πραγματοποιείται μέσω ημιδομημένων συνεντεύξεων, βασισμένων σε οδηγό ανοιχτών ερωτήσεων, με έμφαση στην ελεύθερη αφήγηση του συμμετέχοντα. Οι ερωτήσεις στόχευαν στη διερεύνηση των εμπειριών των ατόμων με ΣΚΠ σχετικά με τα μη ορατά συμπτώματα, την κοινωνική αναγνώριση ή αμφισβήτηση της δυσκολίας, τις διαπροσωπικές και εργασιακές επιπτώσεις, την πρόσβαση σε υπηρεσίες, τις εμπειρίες στίγματος, καθώς και τις στρατηγικές διαχείρισης της μη ορατής εμπειρίας της νόσου. Χρησιμοποιούνται σημειώσεις πεδίου και η ανάλυση ακολουθεί θεματική προσέγγιση, με κωδικοποίηση και ομαδοποίηση των κωδίκων, ώστε να διαμορφωθεί το εννοιολογικό πλαίσιο των ευρημάτων. Η επιλογή αυτής της μεθοδολογίας κρίνεται ότι βοηθά το αντικείμενο της συγκεκριμένης έρευνας, καθώς η αόρατη αναπηρία δεν μπορεί να κατανοηθεί επαρκώς αποκλειστικά μέσα από ποσοτική καταγραφή, αλλά χρειάζεται πρόσβαση στον τρόπο με τον οποίο η εμπειρία βιώνεται από τα ίδια τα άτομα.

4.1.4. Θεωρητική σύνδεση της ανάλυσης

Η μεθοδολογία συνδέεται με το κοινωνικό και οικολογικό μοντέλο και τα ευρήματα αξιολογούνται σε μικρο-, μεσο- και μακρο-επίπεδο και αντιμετωπίζονται κριτικά.

4.1.5. Δείγμα της έρευνας

Η δειγματοληψία είναι σκόπιμη και περιλαμβάνει δέκα άτομα που ζουν με διαγνωσμένη ΣΚΠ καθώς διαθέτουν άμεση εμπειρία σχετικά με το υπό διερεύνηση φαινόμενο. Κριτήρια ένταξης στην έρευνα αποτέλεσαν η εθελοντική συμμετοχή και η δυνατότητα παροχής ενημερωμένης συναίνεσης. Κριτήρια αποκλεισμού αποτέλεσαν η απουσία διάγνωσης ΣΚΠ και η μη δυνατότητα εθελοντικής παροχής ενημερωμένης συγκατάθεσης. Το ερευνητικό υλικό προέρχεται από συμμετεχοντες/ουσες ηλικίας 23 έως 57 ετών, με διαφορετική διάρκεια νόσου, μορφές ΣΚΠ και εργασιακές-κοινωνικές θέσεις, όπως φοιτητές/τριες, εργαζόμενοι/ες, άνεργοι/ες και συνταξιούχοι. Το πλάνο συνέντευξης δηλώνει ως στόχο τη διερεύνηση της εμπειρίας των μη ορατών συμπτωμάτων της ΣΚΠ και του

τρόπου με τον οποίο αυτά επηρεάζουν την καθημερινή ζωή, τις σχέσεις, την εργασία, την πρόσβαση σε υπηρεσίες και την κοινωνική αναγνώριση ή αμφισβήτηση της εμπειρίας των ατόμων.

4.1.6. Κεντρική ερμηνευτική γραμμή

Η βασική ερμηνευτική γραμμή που φαίνεται να διατρέχει τα δεδομένα είναι η εξής: Τα αόρατα συμπτώματα της ΣΚΠ βιώνονται όχι μόνο ως σωματική και ψυχολογική επιβάρυνση, αλλά και ως κοινωνικά επώδυνη εμπειρία, στον βαθμό που η αντιμετώπισή τους από το περιβάλλον τα μετατρέπει σε ουσιαστικά εμπόδια στην καθημερινή ζωή.

4.1.7. Ζητήματα δεοντολογίας

- ενημερωμένη συναίνεση,
- εθελοντική συμμετοχή,
- δικαίωμα αποχώρησης ανά πάσα στιγμή χωρίς καμία συνέπεια
- δικαίωμα μη παροχής απάντησης και αλλαγής ερώτησης σε περίπτωση δυσφορίας
- δικαίωμα επέκτασης ή όχι στις ερωτήσεις ανάλογα με τον βαθμό άνεσης, χωρίς πίεση
- ανωνυμία, μη γνώση των ονομάτων ή άλλων προσωπικών στοιχείων που ταυτοποιούν
- εμπιστευτικότητα,
- προστασία προσωπικών δεδομένων,
- ασφαλή φύλαξη υλικού,
- χρήση δεδομένων μόνο για τη συγκεκριμένη εργασία.

Το πλήρες έντυπο παρατίθεται στο παράρτημα.

4.1.8. Περιορισμοί της μεθοδολογίας

- μικρό δείγμα,
- μη δυνατότητα γενίκευσης,

- χρήση γραπτών σημειώσεων και όχι πλήρων απομαγνητοφωνήσεων,
- πιθανή άνιση έκταση απαντήσεων ανά συμμετέχοντα/ουσα,
- χρονικός περιορισμός συνέντευξης κατά περίπτωση
- μικρά περιθώρια εγκατάστασης εμπιστευτικής σχέσης
- όχι αποκλειστικά με μη ορατά συμπτώματα περιστατικά ΣΚΠ.

Δεδομένων των περιορισμών της έρευνας, δόθηκε ιδιαίτερη έμφαση στη σημασία της αυτοαναφοράς και στη μη πιεστική διατύπωση των ερωτήσεων, ώστε να δημιουργηθεί κλίμα αποδοχής. Η επιλογή αυτή στόχευε στην ενίσχυση της άμεσης και όσο το δυνατόν πιο αφιltrάριστης έκφρασης της υποκειμενικής εμπειρίας των συμμετεχόντων.

Η ετερογένεια της κλινικής εικόνας των συμμετεχόντων με ΣΚΠ, από μη ορατά συμπτώματα έως κινητική αναπηρία, κατέστησε αναγκαία μια προσεκτική διατύπωση των ερωτήσεων και ερμηνεία των ευρημάτων ως προς την αιτιότητα της αορατότητας, ενώ παράλληλα επέτρεψε την ανάδειξη ορισμένων συγκριτικών παρατηρήσεων.

4.1.9. Εργαλείο συλλογής δεδομένων

Οδηγός ημιδομημένης συνέντευξης με ανοιχτές ερωτήσεις, ο οποίος περιελάμβανε ανοιχτές ερωτήσεις οργανωμένες γύρω από τους εξής θεματικούς άξονες :

- Εμπειρία μη ορατών συμπτωμάτων
- Καθημερινότητα
- Μη ορατότητα, αναγνώριση ή αμφισβήτηση
- Απόφαση αποκάλυψης ή αποσιώπησης
- Σχέσεις
- Επαγγελματική καθημερινότητα
- Επαφή με επαγγελματίες υγείας
- Περιγραφή της εμπειρίας των μη ορατών συμπτωμάτων
- Κοινωνικά και θεσμικά εμπόδια
- Διακυμάνσεις και μεταβλητότητα των συμπτωμάτων

- Υποστήριξη και στρατηγικές διαχείρισης
- Επιβαρυντικοί και προστατευτικοί παράγοντες
- Προτάσεις αλλαγής

4.1.10. Διαδικασία συλλογής και ανάλυσης δεδομένων:

Η ανάλυση και ερμηνεία των ευρημάτων βασίστηκε στο κοινωνικό και οικολογικό μοντέλο. Οι δυσκολίες που περιγράφουν οι συμμετέχοντες δεν προσεγγίζονται αποκλειστικά ως ατομικά ή ιατρικά θέματα, αλλά ως εμπειρίες που διαμορφώνονται μέσα από την αλληλεπίδραση του ατόμου με το οικογενειακό, εργασιακό, κοινωνικό, θεσμικό και φυσικό περιβάλλον. Τα ευρήματα συνεπώς ερμηνεύονται με έμφαση στους προστατευτικούς και επιβαρυντικούς παράγοντες που εντοπίζονται σε διαφορετικά επίπεδα του περιβάλλοντος. Η ερμηνεία διατηρεί τη δικαιωματική οπτική, καθώς εξετάζονται ζητήματα αναγνώρισης της μη ορατής αναπηρίας, ισότιμης μεταχείρισης, κοινωνικής συμμετοχής, πρόσβασης σε υποστήριξη και προστασίας από τον στιγματισμό.

4.2. Ευρήματα

4.2.1. Εισαγωγή στα ευρήματα

Τα ευρήματα παρουσιάζονται σε θεματικές ενότητες, οι οποίες διαμορφώθηκαν τόσο με βάση τον οδηγό συνέντευξης όσο και μέσα από τη μετέπειτα θεματική ανάλυση των απαντήσεων των συμμετεχόντων. Η παρουσίαση των ευρημάτων δεν αφορά απαρίθμηση συμπτωμάτων, αλλά εστιάζει στον τρόπο με τον οποίο τα μη ορατά συμπτώματα βιώνονται, αντιμετωπίζονται και επηρεάζουν τα διαφορα κοινωνικά επίπεδα.

4.2.2. Κλινικά και δημογραφικά στοιχεία συμμετεχόντων

Πίνακας 3:

Συμμετέχοντες (n10)	Φύλο	Ηλικία	Έτη από τη διάγνωση	Μορφή ΣΚΠ	Εργ.κατάσταση
Σ.1	γυναίκα	57	28	δευτ.προϊούσα	συνταξιούχος

Σ.2	γυναίκα	36	7	Υποτρ/διαλείπ.	εργαζόμενη
Σ.3	γυναίκα	23	2	Υποτρ/διαλείπ.	εργαζόμενη
Σ.4	άντρας	25	8	Υποτρ/διαλείπ.	εργαζόμενος
Σ.5	άντρας	28	2	Υποτρ/διαλείπ.	φοιτητής
Σ.6	γυναίκα	35	10	Πρωτ.προϊούσα	άνεργη
Σ.7	γυναίκα	48	10	Υποτρ/διαλείπ.	εργαζόμενη
Σ.8	γυναίκα	24	2	Υποτρ/διαλείπ.	φοιτήτρια
Σ.9	γυναίκα	30	5	Υποτρ/διαλείπ.	άνεργη
Σ.10	άντρας	39	8	Υποτρ/διαλείπ.	άνεργος

Θεματικές ανάλυσης

Το φάσμα και η βιωμένη ποιότητα των μη ορατών συμπτωμάτων

Κόπωση και θερμοευαισθησία ως κεντρικοί άξονες της αόρατης εμπειρίας

Καθημερινή λειτουργικότητα, αυτονομία και απώλεια συμμετοχής

Κατανόηση, στήριξη και όρια της αποδοχής στο κοντινό περιβάλλον

Κοινωνική αναγνώριση, αμφισβήτηση και παρερμηνεία της αόρατης δυσκολίας

Αποκάλυψη, αποσιώπηση και διαχείριση της ορατότητας της νόσου

Διαπροσωπικές σχέσεις, φροντίδα και σχεσιακό φορτίο

Δυσκολία περιγραφής και κατανόησης των μη ορατών συμπτωμάτων

Φοίτηση, εργασία και θεσμικά πεδία μη συμπερίληψης

Στρατηγικές διαχείρισης: ενδυνάμωση, επιβίωση και αυτοπεριορισμός

Υπηρεσίες, πρόνοια και θεσμική απαίτηση απόδειξης

Οικονομική επισφάλεια και υλικό κόστος της αόρατης αναπηρίας

Διακυμάνσεις, μεταβλητότητα και άνιση κοινωνική ανταπόκριση

Προστατευτικοί, επιβαρυντικοί και αμφίσημοι παράγοντες

Η στάση των γιατρών απέναντι στη μη ορατή εμπειρία της νόσου

Προτάσεις συμμετεχόντων για κοινωνική και θεσμική αλλαγή

Ο αυτοπεριορισμός ως υποκατάστατο της εύλογης προσαρμογής

Το φάσμα και η βιωμένη ποιότητα των μη ορατών συμπτωμάτων

Στο επίπεδο της υποκειμενικής εμπειρίας, τα ευρήματα ανέδειξαν ένα ευρύ φάσμα βιωμένων μη ορατών συμπτωμάτων της ΣΚΠ. Οι συμμετέχοντες/ουσες αναφέρθηκαν στην κόπωση, στη γνωστική ταχύτητα επεξεργασίας και τη λήθη, στη δυσκολία ταυτόχρονης εκτέλεσης πολλών δραστηριοτήτων, στο άγχος και το στρες, στην αϋπνία, στη συχνή ανάγκη χρήσης τουαλέτας, στα μούδιασμα, στους πονοκεφάλους, στη θολή όραση, στον πόνο, στην κατάθλιψη, στη θλίψη, στις αλλαγές στη διάθεση, στην ακράτεια, στις ουρολογικές και εντερικές δυσκολίες, στα σεξουαλικά προβλήματα, καθώς και σε κινητικές δυσκολίες που δεν είναι πάντοτε σταθερά εμφανείς.

Η πολυπλοκότητα της εμπειρίας αποτυπώνεται χαρακτηριστικά στην αναφορά του Σ.8: «Κόπωση, να ξεχνάς, να μη μπορείς να κάνεις πολλά πράγματα ταυτόχρονα, άγχος-στρες, αϋπνία, συχνή τουαλέτα». Η συγκεκριμένη αυτοαναφορά δείχνει ότι τα αόρατα συμπτώματα δεν εμφανίζονται απομονωμένα, αλλά συνυπάρχουν (Chitnis et al., 2022) διαμορφώνοντας ένα σύνθετο καθημερινό φορτίο. Αντίστοιχα, η αναφορά του Σ.3 «κόπωση, πόνο, μούδιασμα, δυσκολίες συγκέντρωσης ή μνήμης, αλλαγές στη διάθεση, προβλήματα ύπνου, ουρολογικές/εντερικές δυσκολίες, σεξουαλική ζωή, άγχος» και του Σ.1 «κόπωση, μνήμη, διάθεση, ύπνος, ακράτεια» δηλώνουν επίσης το εύρος της εμπειρίας τους. Για να αποτυπώσω χαρακτηριστικά το βίωμα αόρατων συμπτωμάτων του καθενός, παραθέτω συνολικά: Σ.2: κόπωση, Σ.4: προβλήματα ύπνου, κόπωση, Σ.5: Θολή όραση, κούραση, μούδιασμα, κινητικά προβλήματα, Σ.6: θλίψη, στεναχώρια, Σ.7: Μούδιασμα, προβλήματα κίνησης στο ένα πόδι, αϋπνία, πονοκέφαλοι, κόπωση, Σ.9: πονοκέφαλοι, πρόβλημα στον ύπνο, κίνηση, Σ.10: κατάθλιψη, άγχος, κούραση.

Η συχνότητα αναφοράς συνεπώς διαμορφώνεται ως: κόπωση 8, προβλ. ύπνου/αυπνία 6, διαταραχές διάθεσης/θλίψη/κατάθλιψη 4, γνωστικές δυσκολίες-μνημη/συγκέντρωση/λήθη 3, άγχος/στρες 3, κινητικά προβλήματα 3, μουδιάσματα 3, ουρολογικές/εντερικές δυσκολίες 3, σεξουαλική ζωή 2, πονοκέφαλοι, 2, πόνος 1, θολή όραση 1.

Ιδιαίτερα σημαντικό είναι ότι η αόρατη συμπτωματολογία επιδρά αναπηροποιητικά μέσω της σεξουαλικότητας. Η αναφορά Σ.4: «έχω πολλά σεξουαλικά θέματα. Δεν διεγείρομαι και νιώθω ότι χάνω τη νιότη μου», αναδεικνύει ότι η ΣΚΠ επηρεάζει την ταυτότητα σε πολλαπλές πτυχές του εαυτού (Graziano et al. 2025), όσο και την επιθυμητότητα και το βίωμα νεότητας. Η αόρατη αναπηρία διαπερνώντας βαθιά προσωπικές και ταυτοτικές πλευρές της νεανικής ζωής, κλονίζει τις αυτονόητες βεβαιότητες του ατόμου για το σώμα (Bury, 1982; Brown, 2015) και, με επίπονο τρόπο, την εμπειρία της νιότης.

Κόπωση και θερμοευσαισθησία ως κεντρικοί άξονες της αόρατης εμπειρίας

Η κόπωση αναδείχθηκε ως κοινό και κεντρικό εύρημα, καθώς συμπεριλήφθηκε στις απαντήσεις 8 εκ των 10 συμμετεχόντων και συνδέθηκε με πολλαπλά πεδία της καθημερινότητας. Παρουσιάζεται ως ιδιαίτερα επιδραστική, αλλά και ως δύσκολα κατανοητή από το κοινωνικό περιβάλλον. Η αναφορά του Σ.2 «η κόπωση είναι από τα πιο σημαντικά που έχω και δεν την καταλαβαίνουν οι άλλοι» συμπυκνώνει αυτή τη διπλή διάσταση, ότι δηλαδή πρόκειται για σύμπτωμα με έντονη βιωματική βαρύτητα (Moss-Morris et al., 2021), το οποίο όμως δεν αναγνωρίζεται εύκολα από τους άλλους (MS International Federation, n.d.-a).

Η δυσκολία κατανόησης της κόπωσης φαίνεται ακόμη πιο καθαρά στη φράση του Σ.7: «Τα προβλήματα που συνήθως δεν μπορούν να κατανοήσουν είναι η κόπωση [...] Δεν μπορώ να τους εξηγήσω πώς μπορεί να είμαι τόσο κουρασμένη χωρίς στην ουσία να έχω καταπονήσει το σώμα μου [...]». Εδώ αναδεικνύεται το χάσμα ανάμεσα στη βιωμένη εμπειρία και στις κοινωνικές αντιλήψεις για την κούραση. Η κόπωση στη ΣΚΠ δεν αντιστοιχεί απαραίτητα σε ορατή ή αναμενόμενη καταπόνηση, με αποτέλεσμα να γίνεται δύσκολα πιστευτή, δύσκολα περιγράψιμη και συχνά αμφισβητήσιμη (DeLuca, 2024; Lakin et al., 2021).

Παράλληλα, μέσα από τη διαδικασία της έρευνας αναδύθηκε αυθόρμητα και με ιδιαίτερη συχνότητα η θερμοευαισθησία. Παρότι δεν είχε τεθεί αρχικά ως κεντρικό παράδειγμα μη ορατού συμπτώματος στις παρακινητικές ερωτήσεις, εμφανίστηκε σε μεγάλο μέρος των απαντήσεων και φάνηκε να επηρεάζει σημαντικά την καθημερινή λειτουργικότητα και την κοινωνική συμμετοχή. Οι αναφορές Σ.8 «το καλοκαίρι όλα είναι χειρότερα και δεν πάω στη θάλασσα», Σ.10 «στη ζέστη όλα είναι χειρότερα» και Σ.1 «όταν έχω πολλή κόπωση λόγω ζέστης το καλοκαίρι, δεν πάω πουθενά. Μένω στο air condition» δείχνουν ότι η ζέστη δεν λειτουργεί ως απλή ενόχληση, αλλά ως καθοριστικός περιοριστικός παράγοντας.

Η έντονη παρουσία της θερμοευαισθησίας στα δεδομένα την αναδεικνύει, μαζί με την κόπωση, ως κεντρικά αναφερόμενο αόρατο σύμπτωμα της ΣΚΠ στο ελληνικό περιβάλλον. Το εύρημα αυτό πιθανώς συνδέεται με το κλίμα (Christogianni et al., 2022), αλλά και τις κοινωνικοπολιτισμικές συνθήκες της καθημερινής ζωής στην Ελλάδα, όπου η ζέστη, η θάλασσα, οι καλοκαιρινές έξοδοι και οι κοινωνικές υποχρεώσεις αποτελούν σημαντικά στοιχεία κουλτούρας και συμμετοχής. Η θερμοευαισθησία επομένως, παρεμβάλλεται ως κεντρικό εμπόδιο τόσο στο σώμα, όσο και στην πρόσβαση σε κοινωνικά αυτονόητες μορφές ζωής.

Καθημερινή λειτουργικότητα, αυτονομία και απώλεια συμμετοχής

Στον άξονα της καθημερινότητας, οι αναφορές των συμμετεχόντων δείχνουν ότι τα μη ορατά συμπτώματα επηρεάζουν τον τρόπο οργάνωσης της ημέρας, την εργασία ή τις σπουδές, τις μετακινήσεις, τις υποχρεώσεις, την κοινωνική ζωή και την αυτονομία. Η κόπωση, ο πόνος, η αστάθεια, τα κινητικά προβλήματα, η ακράτεια, το άγχος και οι διαταραχές ύπνου φαίνεται να περιορίζουν τη λειτουργικότητα και να οδηγούν σε αναβολές, εξάρτηση από άλλους ή απομάκρυνση από δραστηριότητες.

Χαρακτηριστικές είναι οι αναφορές: Σ.7 «δεν ξέρω αν θα μπορέσω να βρεθώ στη δουλειά χωρίς συνοδό [...]η κόπωση δυσκολεύει στη διεκπεραίωση των εργασιών μου. Χρειάζεται κάποιες φορές να αναβάλλω κάποιες υποχρεώσεις», καθώς και Σ.9 «όταν πρέπει να γίνουν δουλειές και υπάρχει κούραση, κάποια πράγματα μένουν πίσω [...] Όταν πονάει το πόδι μου και δεν μπορώ να οδηγήσω, πρέπει να με πάνε

άλλου». Οι αναφορές αυτές δείχνουν ότι η αναβολή καθημερινών υποχρεώσεων και η μείωση της αυτονομίας αποτελεί σημαντικό επίπεδο επίδρασης των αόρατων συμπτωμάτων στην καθημερινή λειτουργικότητα.

Η κούραση προκύπτει ως διαμεσολαβητικός παράγοντας με συνολική επίδραση σε διαφορετικά πεδία ζωής. Ιδιαίτερα σημαντική είναι η αναφορά: Σ.3 «Όταν δεν έχω ενέργεια, χρειάζομαι άδεια ώστε να μην πάω πουθενά. Σπούδαζα, αλλά δυσκολευόμουν και το άφησα». Η απάντηση αυτή αναδεικνύει τη μεγάλη επίδραση των αόρατων συμπτωμάτων στη φοίτηση, με καθοριστικές συνέπειες για τους νέους συμμετέχοντες. Το εύρημα υποδηλώνει ότι η ηλικία, η φάση ζωής και ο κοινωνικός ρόλος διαφοροποιούν έντονα την εμπειρία της αόρατης αναπηρίας και αυτό θα μπορούσε να μελετηθεί ειδικότερα.

Ιδιαίτερη σημασία έχει και η αναφορά: Σ.1 «Η ακράτεια επηρεάζει τη διάθεσή μου και τον ύπνο μου. Συνεπώς κοιμάμαι ξεχωριστά με τον άντρα μου και εξαρτώμαι από τους άλλους. Είναι δύσκολη η μετακίνησή μου λόγω πόνου και διαλειπόντων καθετηριασμών». Η αυτοαναφορά αυτή δείχνει τη σωρευτική (Chitnis et al., 2022) και πολυεπίπεδη επίδραση των αόρατων συμπτωμάτων, καθώς συνδέει την ακράτεια με τη διάθεση, τον ύπνο, τη συντροφική σχέση, την εξάρτηση από άλλους και τη μετακίνηση.

Ενώ σε αρκετές περιπτώσεις βασικοί καθημερινοί περιορισμοί αποδίδονται σε μη ορατά συμπτώματα, η συγκεκριμένη αναφορά διαφοροποιείται, καθώς μετατοπίζει το κέντρο βάρους προς την ορατή, κινητική διάσταση της αναπηρίας: Σ.5 «Αν δεν είναι έντονα τα συμπτώματα, ακολουθώ το πρόγραμμά μου. Το κινητικό πρόβλημα είναι το μεγαλύτερο για εμένα». Η διάκριση ορατού-αόρατου δεν αφορά μόνο την κοινωνική διάσταση της δυσκολίας, αλλά και τον τρόπο με τον οποίο τα ίδια τα άτομα ιεραρχούν τα εμπόδια της καθημερινότητάς τους.

Λοιπές αναφορές αφορούν: Σ.10 «Δεν έχω όρεξη για τίποτα, δεν βγαίνω, δεν κοιμάμαι καλά [...]». Σ.8 «Έχω αστάθεια, τρόμο, κούραση [...] Δεν τα πάω καλά στη σχολή, δεν έχω hobby». Σ.6 «Μου προκαλούν πολύ άγχος στην καθημερινότητα». Σ.4 «Με κουράζουν». Σ.2 «[...] Κατά τη διάρκεια της δουλειάς, λόγω κόπωσης, ξεχνάω».

Συνολικά, οι παραπάνω αναφορές αναδεικνύουν ότι τα μη ορατά συμπτώματα δεν επηρεάζουν μόνο τη σωματική κατάσταση των συμμετεχόντων, αλλά διαμορφώνουν συνολικά την καθημερινή τους λειτουργικότητα. Η κόπωση και τα κινητικά προβλήματα συνδέονται με δυσκολίες στην εργασία, στις σπουδές, στις μετακινήσεις και στις οικιακές υποχρεώσεις, ενώ η ακράτεια, ο πόνος, το άγχος και οι δυσκολίες ύπνου επηρεάζουν τη διάθεση, την αυτονομία και τις διαπροσωπικές σχέσεις.

Κατανόηση, στήριξη και όρια της αποδοχής στο κοντινό περιβάλλον

Η κοινωνική κατανόηση από το κοντινό περιβάλλον αναδείχθηκε ως ιδιαίτερα αμφίσημο εύρημα. Αξίζει να σημειωθεί ότι ορισμένοι συμμετέχοντες, παρότι η ερώτηση αφορούσε την κατανόηση, απάντησαν αναφερόμενοι/ες κυρίως σε εμπειρίες μη κατανόησης. Το στοιχείο αυτό δείχνει ότι η κατανόηση των αόρατων συμπτωμάτων δεν βιώνεται ως αυτονόητη ή σταθερή.

Στην πρώτη γραμμή της κατανόησης φαίνεται να βρίσκονται οι γονείς και η οικογένεια (Culicetto et al.2024), συνολικά. Χαρακτηριστικές είναι οι αναφορές: Σ.5 «Όταν δεν ξέρουν το πρόβλημά μου, δεν χρειάζεται κατανόηση. Τα διαχειρίζομαι μόνος μου. Μόνο η οικογένεια κυρίως ξέρει και υπάρχει κατανόηση», Σ.4 «η οικογένεια με κατανοεί[...]», Σ.2 «στην οικογένεια, ο σύζυγος κατανοεί την κόπωσή μου και λέει να αφήσω τη δουλειά. Όμως, με βοηθάει σε προσωπικό επίπεδο να δουλεύω, οπότε αρνήθηκα». Επίσης, ο προσωπικός γιατρός αναφέρεται ως σαφές πρόσωπο κατανόησης: Σ.9 «[...]Υπάρχει μέσα στην οικογένεια και από τον προσωπικό μου γιατρό, που καταλαβαίνει πώς αισθάνομαι». Αναφέρεται επίσης κατανόηση σε μια περίπτωση και από τους φίλους: Σ.6 «οι φίλοι και η οικογένεια κατανοούν».

Ωστόσο, η κατανόηση αυτή δεν φαίνεται να καλύπτει πάντα όλο το φάσμα της αόρατης αναπηρίας και των περιστάσεων. Συχνά εμφανίζεται ένα «αλλά», δηλαδή μια μερική ή επιλεκτική κατανόηση. Ενδεικτικά αναφέρεται: Σ.8 «[...]Οι γονείς καταλαβαίνουν αλλά ζορίζουν για τα μαθήματα της σχολής» και Σ3 «[...]η μαμά λέει ότι δεν την βοηθάω». Το εύρημα δείχνει ότι η οικογενειακή κατανόηση δεν είναι απόλυτη και το μικροσύστημα λειτουργεί ταυτόχρονα ως πηγή στήριξης και ως πηγή

πίεσης. Από τη σκοπιά του κοινωνικού μοντέλου, το πρόβλημα εντοπίζεται στην αδυναμία του περιβάλλοντος να αναπροσαρμόσει τις απαιτήσεις του.

Η αναφορά Σ.1. «τα παιδιά μου, όταν δεν θέλω να πάω πουθενά, θυμώνουν ή δεν καταλαβαίνουν ότι για εμένα είναι ζόρι η μετακίνηση» και Σ.2. «Επηρεάζονται οι σχέσεις με τα παιδιά μου. Εκεί οι απαιτήσεις είναι μεγαλύτερες και δεν βλέπουν κάτι ορατά σημαντικό ώστε να δείξουν κατανόηση», αναδεικνύει ότι η μη κατανόηση της δυσκολίας από το οικογενειακό περιβάλλον επηρεάζει και τις σχέσεις της μητέρας με τα παιδιά της. Το εύρημα αυτό μπορεί να αξιολογηθεί ως επίπτωση της αορατότητας τόσο στον μητρικό ρόλο όσο και στην υποκειμενική ευημερία και εμπειρία της μητρότητας. Ειδικότερα, όταν τα μικρά παιδιά δεν είναι αναπτυξιακά σε θέση να αντιληφθούν ή να κατανοήσουν μια μητρική δυσκολία που δεν είναι εμφανής, η μητέρα ενδέχεται να βιώνει εντονότερα αισθήματα ανεπάρκειας, ενοχής ή συναισθηματικής πίεσης. Παράλληλα, και τα παιδιά μπορεί να εκφράζουν θυμό, ματαίωση ή σύγχυση (MS Society, 2024), καθώς αδυνατούν να ερμηνεύσουν τους περιορισμούς της μητέρας. Με αυτόν τον τρόπο, η αορατότητα της δυσκολίας δύναται να επηρεάζει τόσο την πρακτική διάσταση της μητρότητας, αλλά και να επιδρά στη μητρική ψυχολογία, την ποιότητα της σχέσης μητέρας-παιδιών και τη συνολική εμπειρία της μητρότητας.

Η φράση Σ.9 «κατανόηση υπάρχει όταν δεν επηρεάζεται ο άλλος» συμπυκνώνει την αμφισημία του ευρήματος. Η κατανόηση φαίνεται να περιορίζεται όταν τα αόρατα συμπτώματα έχουν πρακτικές, συναισθηματικές ή κοινωνικές συνέπειες για το περιβάλλον. Έτσι, η οικογένεια και οι κοντινοί άνθρωποι λειτουργούν ως σημαντικοί παράγοντες στήριξης, ενώ ταυτόχρονα καθρεφτίζουν το φορτίο που η αόρατη αναπηρία μεταφέρει στις σχέσεις και στην καθημερινή συμβίωση (Maguire & Maguire, 2020). Η κόπωση, οι γνωστικές δυσκολίες, τα ουρολογικά προβλήματα και η μειωμένη διάθεση συχνά αμφισβητούνται ή δεν γίνονται πλήρως κατανοητά όταν δεν είναι άμεσα ορατά ή όταν επηρεάζουν τις ανάγκες και τις προσδοκίες των άλλων.

Κοινωνική αναγνώριση, αμφισβήτηση και παρερμηνεία της αόρατης δυσκολίας

Στην ενότητα που αφορά τη μη κατανόηση από το κοινωνικό περιβάλλον αναδείχθηκαν ορισμένα από τα πιο αιχμηρά ευρήματα της μελέτης. Οι απαντήσεις δείχνουν τον πυρήνα της αόρατης αναπηρίας στη ΣΚΠ: το άτομο δεν καλείται μόνο να διαχειριστεί τα συμπτώματά του, αλλά και τις λανθασμένες, απαξιωτικές ή βλαπτικές κοινωνικές ερμηνείες αυτών των συμπτωμάτων.

Χαρακτηριστική είναι η αναφορά: Σ.8 «Καμιά φορά με περνάνε για μεθυσμένη και τους λέω ότι έχω ΣΚΠ». Το εύρημα αυτό δείχνει ότι ορισμένες εκδηλώσεις της νόσου παρερμηνεύονται κοινωνικά (Maguire et al., 2024; Parker et al., 2021) με εξευτελιστικό τρόπο. Η νευρολογική δυσκολία που δεν κατατάσσεται αντιληπτικά στο «κανονικό» (Sharp et al., 2020), σε αυτή την περίπτωση αποϊατρικοποιείται και μετατρέπεται σε κοινωνικά στιγματιστική ερμηνεία της συμπεριφοράς, πλήττοντας την αξιοπρέπεια και την κοινωνική πλοήγηση του ατόμου.

Ιδιαίτερα έντονο είναι και το εύρημα της ηθικοποίησης των συμπτωμάτων. Η αναφορά Σ.3 «τους λέω για τη σκλήρυνση και λένε ότι δεν φταίει αυτό, ότι συνεχώς το χρησιμοποιώ ως δικαιολογία και ότι είμαι τεμπέλα», δείχνει πώς τα αόρατα συμπτώματα αμφισβητούνται και μετατρέπονται σε προσωπικό ελάττωμα (Granjon et al., 2025). Η κόπωση, η μειωμένη λειτουργικότητα ή η ανάγκη ανάπαυσης δεν αναγνωρίζονται ως συνέπειες της νόσου, αλλά αποδίδονται σε χαρακτήρα, πρόθεση ή ηθική ανεπάρκεια.

Η μη κατανόηση λαμβάνει και πιο σκληρές κοινωνικές μορφές. Η αναφορά Σ.6 «με απέλυσαν» συμπυκνώνει την εργασιακή διάσταση του αποκλεισμού (Ståhl et al., 2022) που ενισχύεται από την αναφορά Σ.2 «Το ένιωσα στη δουλειά, εξαιτίας της κόπωσης και σκέφτηκα ότι δεν μπορούν να καταλάβουν. Έτσι έκανα συχνά διαλείμματα για να ανταπεξέλθω».

Η φράση Σ4 «οι φίλοι με κάνουν πέρα[...]Νιώθω δυστυχία και κλαίω», δείχνει ότι η κοινωνική απόρριψη (Maguire et al., 2024), δεν είναι απλή απώλεια επαφών, αλλά εμπειρία βαθιάς συναισθηματικής βλάβης. Ακόμη πιο ανησυχητική είναι η αναφορά στο νοσοκομειακό περιβάλλον: Σ.1 «Στο νοσοκομείο, θέλω να πάω τουαλέτα και θυμώνουν οι νοσηλεύτριες». Όταν μια βασική σωματική ανάγκη, συνδεδεμένη με

ουρολογικά συμπτώματα της ΣΚΠ, αντιμετωπίζεται με θυμό, η αμφισβήτηση δεν είναι απλώς προσβλητική, μπορεί να γίνει επιβαρυντική και για την ίδια την υγεία.

Επίσης οι αναφορές Σ.9 «Όταν λέω ότι είμαι συνέχεια κουρασμένη και γι' αυτό δεν θέλω να συμμετέχω σε δουλειές και όταν θέλω να απέχω από τη διασκέδαση» και Σ.10 «[...]Η γυναίκα μου που δεν θέλω το “έξω”», θέτουν και την οικογένεια ανάμεσα στα πεδία της αμφισβήτησης μέσα από το κανάλι του κινήτρου της συμμετοχής στην ψυχαγωγία.

Η ενότητα αυτή αναδεικνύει ότι η αόρατη αναπηρία στη ΣΚΠ γίνεται κοινωνικά επισφαλής όταν τα συμπτώματα δεν αναγνωρίζονται ως νόμιμες εκδηλώσεις της νόσου (Parker et al., 2021). Οι αφηγήσεις δείχνουν ότι η κόπωση, τα γνωστικά, η μειωμένη λειτουργικότητα και οι ουρολογικές ανάγκες δεν αμφισβητούνται απλώς, αλλά συχνά μετατρέπονται σε κοινωνικές κρίσεις για το άτομο: ότι είναι «μεθυσμένο», «τεμπέλικο», ότι χρησιμοποιεί τη νόσο ως «δικαιολογία» ή ότι ενοχλεί. Ο αποκλεισμός προκύπτει από την αποτυχία του περιβάλλοντος να αναγνωρίσει την αόρατη δυσκολία. Η αποτυχία δεν εντοπίζεται σε ένα μόνο πεδίο, αλλά διαπερνά τις φιλικές σχέσεις, την εργασία και ακόμη και το νοσοκομειακό πλαίσιο, δηλαδή χώρους που θα έπρεπε να λειτουργούν υποστηρικτικά.

Αποκάλυψη, αποσιώπηση και διαχείριση της ορατότητας της νόσου

Η γνωστοποίηση της ΣΚΠ δεν αναδείχθηκε ως αυτονόητη διαδικασία, αλλά ως στρατηγική στάθμιση κινδύνου. Οι συμμετέχοντες/ουσες φαίνεται να αξιολογούν κάθε φορά το πρόσωπο, το πλαίσιο, την ασφάλεια της σχέσης και τις πιθανές συνέπειες της αποκάλυψης. Φαίνεται ότι το «αναμενόμενο στίγμα» (Montesano et al., 2025), λειτουργεί καθοριστικά.

Βασικό εύρημα αποτελεί ότι η αποκάλυψη διευκολύνεται όταν το άτομο αισθάνεται ότι ο άλλος μπορεί να ακούσει χωρίς να κρίνει. Χαρακτηριστική είναι η αναφορά: Σ.8 «[...]Όταν νιώθω ότι ο άλλος με ακούει και δε με κοιτά παράξενα». Η φράση αυτή δείχνει ότι η απόφαση να μιλήσει κάποιος για τη ΣΚΠ εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από το αν το περιβάλλον βιώνεται ως ασφαλές και μη στιγματιστικό.

Ακολουθώς, οι αναφορές Σ.10 «Στον γιατρό είναι πιο εύκολο να αναφέρω, οι συγγενείς και οι φίλοι δεν καταλαβαίνουν», Σ.6, Σ.4 «Πηγαίνω σε ψυχολόγο, στον ψυχολόγο», Σ.3 «Σε άτομα στο facebook που έχουν σκλήρυνση», Σ.2 «Είναι πιο εύκολο στο οικογενειακό περιβάλλον διότι με καταλαβαίνουν», υποδηλώνουν ότι ο γιατρός, ο ψυχολόγος, η οικογένεια και οι ομότιμοι αντιπροσωπεύουν το μη στιγματιστικό αυτό περιβάλλον.

Η αναφορά Σ.1 «Ο γιατρός, αν με ρωτήσει γι' αυτά, αλλά δεν μπορεί να κάνει κάτι, ούτε για την κόπωση. Δεν έχω γενικά κάποιον να μιλήσω γι' αυτά. Στο ίντερνετ καμιά φορά διαβάζω και για άλλους που περνούν τα ίδια» ενισχύει την αξία της ομότιμης υποστήριξης και του γιατρού, αλλά εσωκλείει μια σημαντική διάσταση συναισθηματικής μοναξιάς και έλλειψης ασφαλούς αποδέκτη της εμπειρίας. Δεν δηλώνει απλώς απουσία επικοινωνίας, αλλά πιθανή δυσκολία του ατόμου να μοιραστεί την αόρατη επιβάρυνση χωρίς να νιώσει ότι θα αμφισβητηθεί ή θα επιβαρύνει τους άλλους. Για τον λόγο αυτό, στην ψυχοκοινωνική παρέμβαση είναι σημαντικό να διερευνάται η ποιότητα του υποστηρικτικού δικτύου και όχι μόνο η τυπική παρουσία οικογένειας, φίλων ή σχέσεων.

Η εργασία αναδείχθηκε ως ιδιαίτερα ευαίσθητο πεδίο αποκάλυψης (Prince, 2017). Η αναφορά Σ.7 «πέρα από τον στενό οικογενειακό μου κύκλο, ελάχιστα άτομα στον εργασιακό μου χώρο ήξεραν το πρόβλημά μου [...] Ανασταλτικός παράγοντας ήταν ο φόβος αξιολόγησης της επαγγελματικής ικανότητας, δηλαδή το κατά πόσο θα έκριναν ότι μπορώ να ανταποκριθώ στα καθήκοντά μου». δείχνει ότι η γνωστοποίηση στην εργασία περιορίζεται σημαντικά (Vitturi et al., 2022).

Αντίστοιχα, η αναφορά Σ.5 «Όταν θα φτάσω στο σημείο που δεν γίνεται αλλιώς και ανάλογα πόσο άνετα αισθάνομαι με τους γύρω μου» και Σ.9 «η απόφαση έχει να κάνει με το ποιος πρέπει να το μάθει και αν χρειάζεται να το μάθει», συμπυκνώνει τον επιλεκτικό χαρακτήρα της αποκάλυψης. Η γνωστοποίηση της ΣΚΠ εμφανίζεται ως στρατηγική απόφαση, όχι ως αυθόρμητη εξομολόγηση. Η σιωπή δεν σημαίνει απουσία ανάγκης, αλλά συχνά φόβο διάκρισης και αναμενόμενου στιγματισμού (Vitturi et al. 2022).

Συνολικά, οι αναφορές δείχνουν ότι η αποκάλυψη της ΣΚΠ και των μη ορατών συμπτωμάτων γίνεται επιλεκτικά και υπό προϋποθέσεις. Οι συμμετέχοντες φαίνεται να μιλούν ευκολότερα σε πρόσωπα ή πλαίσια όπου αισθάνονται ασφάλεια, κατανόηση και αποδοχή, όπως η οικογένεια, ο γιατρός, ο ψυχολόγος ή άτομα με παρόμοια εμπειρία. Αντίθετα, η αποσιώπηση συνδέεται με τον φόβο ότι οι άλλοι θα τους κοιτάζουν παράξενα, δεν θα καταλάβουν ή θα αμφισβητήσουν την ικανότητά τους, ιδιαίτερα στον εργασιακό χώρο.

Διαπροσωπικές σχέσεις, φροντίδα και σχεσιακό φορτίο

Τα αόρατα συμπτώματα φαίνεται να έχουν σαφή επίδραση στις φιλικές και συντροφικές σχέσεις, κυρίως επειδή το άτομο δυσκολεύεται να ακολουθήσει τις απαιτήσεις της κοινωνικής ζωής. Η κόπωση, ο πόνος, το άγχος και η μειωμένη διάθεση περιορίζουν τη δυνατότητα συμμετοχής σε εξόδους, δραστηριότητες και κοινές εμπειρίες. Η αναφορά Σ.8 «δεν μπορώ να πάω γυμναστήριο με τις φίλες μου», Σ.10 «Έχω λίγους φίλους» και Σ.6. «Το άγχος και ο πόνος επηρεάζουν τις σχέσεις [...], δείχνουν ότι τα μη ορατά συμπτώματα παρεμβαίνουν ποσοτικά και ποιοτικά σε δραστηριότητες κοινωνικοποίησης (Dymecka et al., 2022) και αποφόρτισης.

Στη συντροφική ζωή, τα ευρήματα αναδεικνύουν πόνο, κόπωση, μειωμένη διάθεση για σεξουαλική επαφή και αβεβαιότητα για τη συνέχεια της σχέσης. Η αναφορά Σ.3 «δεν έχω όρεξη να κοιμηθώ με τον φίλο μου. Πολλές φορές πονάω. Πολλές φορές είμαι κουρασμένη για να βγω έξω» δείχνει ότι η συντροφικότητα επηρεάζεται τόσο σε σεξουαλικό όσο και σε κοινωνικό επίπεδο (Dehghaniathar et al., 2025).

Αντίστοιχα, η φράση Σ.5 «[...] πιο πολύ με τη σύντροφο που δεν ξέρω αν θέλει να συνεχίσει τη σχέση. Με τους γονείς και τα αδέρφια είμαι ΟΚ», αναδεικνύει την αβεβαιότητα που μπορεί να βιώνει ένας νέος άνθρωπος με ΣΚΠ. Η φράση αυτή δείχνει ότι η ΣΚΠ, ιδιαίτερα σε νεαρή ηλικία, επηρεάζει και το πεδίο της συντροφικότητας, δημιουργώντας φόβο απόρριψης. Παρομοίως και η αναφορά Σ.9 «Πολλές φορές λόγω του προβλήματος, επηρεάζεται η σχέση μου με τον σύντροφο. Με την οικογένειά μου όχι τόσο», εντοπίζει τα εμπόδια στην σχέση των ζευγαριών παρά στη σχέση με την οικογένεια καταγωγής. Η δυσκολία όμως σύμφωνα με το

κοινωνικό μοντέλο, δεν αφορά μόνο τη νόσο, αλλά και την ικανότητα της σχέσης να προσαρμοστεί στις αόρατες ανάγκες, τις μεταβολές και τους περιορισμούς που αυτή συνεπάγεται.

Παράλληλα, αναδεικνύεται η αυτοαπόσυρση ως τρόπος διαχείρισης της αόρατης συμπτωματολογίας και των κοινωνικών της συνεπειών. Οι φράσεις Σ.4 «[...]με κάνουν να κλείνομαι στον εαυτό μου» και Σ.1 «δεν τους βλέπω συχνά επειδή δεν θέλω να βγαίνω και να με βλέπουν έτσι όπως είμαι», δείχνουν ότι η απόσυρση δεν συνδέεται μόνο με τη σωματική ή ψυχική επιβάρυνση της ΣΚΠ, αλλά και με την εσωτερίκευση του στίγματος, την επηρεασμένη αυτοεικόνα και τον φόβο της κοινωνικής αξιολόγησης. Από τη σκοπιά του κοινωνικού μοντέλου, η απόσυρση δεν αποτελεί απλώς ατομική επιλογή, αλλά ανταπόκριση σε ένα περιβάλλον όπου το άτομο αναμένει αμφισβήτηση, αμηχανία ή υποτιμητική αντιμετώπιση. Έτσι, η κοινωνική απομάκρυνση λειτουργεί προστατευτικά, αλλά ταυτόχρονα περιορίζει τη συμμετοχή και ενισχύει την απομόνωση (Bahmani et al., 2022).

Τα ευρήματα αναδεικνύουν τον αμφίσημο ρόλο των φιλικών σχέσεων στην εμπειρία της αόρατης αναπηρίας. Από τη μία πλευρά, οι φίλοι μπορούν να παρέχουν πρακτική στήριξη, συντροφικότητα και ευκαιρίες κοινωνικής συμμετοχής, όπως δείχνει η αναφορά Σ6 «με βοηθούν οι φίλοι μου όταν με πάνε βόλτες[...] οι φίλοι κατανοούν την κατάσταση», δείχνει ότι η φιλική σχέση μπορεί να αποτελέσει χώρο αποδοχής και αναγνώρισης της δυσκολίας. Από την άλλη πλευρά, η αναφορά Σ4 «οι φίλοι με έκαναν πέρα» δείχνει ότι η αόρατη αναπηρία μπορεί να οδηγήσει σε κοινωνική απομάκρυνση, απώλεια σχέσεων και συναισθηματική επιβάρυνση. Η φράση Σ10 «δεν έχω φίλους και στεναχωριέται η γυναίκα μου» προσθέτει μια ακόμη διάσταση, ότι δηλαδή η απουσία φιλικού δικτύου δεν επηρεάζει μόνο το ίδιο το άτομο, αλλά μεταφέρει συναισθηματικό βάρος και στη συντροφική σχέση.

Η μητέρα, η γιαγιά και ο/η σύντροφος εμφανίζονται ως σημαντικές πηγές φροντίδας. Οι αναφορές Σ.8 «όταν με αγκαλιάζει η μητέρα μου νιώθω καλά», Σ.4 «η γιαγιά μου, μου μαγειρεύει συχνά και με καθησυχάζει ότι θα περάσει», δείχνουν ότι η στήριξη εκφράζεται μέσα από καθημερινές, συχνά μικρές αλλά ουσιαστικές πράξεις από το διαγενεακό και οικείο περιβάλλον. Αυτές οι πράξεις μειώνουν το

πρακτικό βάρος, αλλά κυρίως επιβεβαιώνουν ότι το άτομο παραμένει αποδεκτό και σημαντικό.

Συνολικά, τα αόρατα συμπτώματα επηρεάζουν τις σχέσεις μέσα από τον περιορισμό της κοινής κοινωνικής ζωής, τη σεξουαλική και συναισθηματική επιβάρυνση, την αυτοαπόσυρση και την αβεβαιότητα για την αποδοχή από τον/τη σύντροφο ή τους φίλους. Από οικολογική σκοπιά, οι δυσκολίες αφορούν τη δυναμική που αναπτύσσεται μέσα στα άμεσα σχεσιακά περιβάλλοντα. Οι σχέσεις αυτές, ως μέρος του μικροσυστήματος, μπορούν να λειτουργήσουν είτε υποστηρικτικά είτε επιβαρυντικά για τη συμμετοχή του ατόμου (Bronfenbrenner, 1979). Με βάση το κοινωνικό μοντέλο, η επιβάρυνση εντείνεται το περιβάλλον δεν αναγνωρίζει ή δεν προσαρμόζεται επαρκώς στις μη ορατές ανάγκες της ΣΚΠ, καθώς συχνά απαιτούν διαπραγμάτευση και κοινωνική επικύρωση (Parker et al., 2021· Maguire et al., 2024).

Δυσκολία περιγραφής και κατανόησης των μη ορατών συμπτωμάτων

Από τις απαντήσεις των συμμετεχόντων αναδεικνύεται ότι η περιγραφή των μη ορατών συμπτωμάτων δεν βιώνεται με τον ίδιο τρόπο από όλους. Για ορισμένους, η δυσκολία βρίσκεται κυρίως στην ίδια την προσπάθεια να εκφράσουν λεκτικά αυτό που βιώνουν (Parker et al., 2024), όμως για τους περισσότερους το πρόβλημα δεν είναι η περιγραφή, όσο η *κατανόηση από τους αποδέκτες*. Κεντρικό εύρημα αποτελεί ότι τα μη ορατά συμπτώματα, και ιδιαίτερα η κόπωση, θεωρούνται δύσκολα κατανοήσιμα από άτομα που δεν έχουν προσωπική εμπειρία της ΣΚΠ.

Χαρακτηριστική είναι η αναφορά Σ.8 «Δε νομίζω ότι μπορεί να καταλάβει κάποιος που δεν έχει ΣΚΠ την κόπωση που βιώνεις και πώς αισθάνεσαι». Η φράση αυτή δείχνει ότι η κόπωση δεν γίνεται αντιληπτή από τους συμμετέχοντες ως μια απλή σωματική κούραση, αλλά ως μια ιδιαίτερη εμπειρία η οποία δύσκολα μπορεί να γίνει κατανοητή από άτομα χωρίς αντίστοιχη βιωματική γνώση. Εδώ αναδεικνύεται το χάσμα ανάμεσα στην εσωτερική εμπειρία του ατόμου και στην εξωτερική αντίληψη των άλλων (Parker et al., 2021).

Σε άλλη περίπτωση, ο συμμετέχων διαχωρίζει καθαρά την ικανότητα περιγραφής από την ικανότητα των άλλων να κατανοήσουν Σ.7 «Από τη μεριά μου είναι εύκολο

να τα περιγράψω. Η δυσκολία είναι στην κατανόηση από τους άλλους». Το εύρημα αυτό δείχνει ότι η επικοινωνία των συμπτωμάτων δεν εξαρτάται μόνο από το άτομο που τα βιώνει, αλλά και από τη στάση, τη γνώση και τη δεκτικότητα (Barańska et al., 2025), του κοινωνικού περιβάλλοντος. Η δυσκολία δεν αφορά μόνο τον «πομπό», δηλαδή το άτομο που προσπαθεί να εξηγήσει τι βιώνει, αλλά και τον «αποδέκτη», ο οποίος χρειάζεται να μπορεί να ακούσει, να πιστέψει και να αναγνωρίσει μια εμπειρία που δεν επιβεβαιώνεται άμεσα οπτικά. Η ίδια απάντηση συνεχίζεται με τη φράση «Είναι στενάχωρο όταν δεν κατανοούν το πρόβλημα, αλλά δεν μπορώ να κάνω κάτι άλλο», η οποία αποτυπώνει συναισθήματα ματαίωσης και αποδοχής μιας περιορισμένης δυνατότητας παρέμβασης απέναντι στην έλλειψη κατανόησης.

Για ορισμένους συμμετέχοντες η περιγραφή των μη ορατών συμπτωμάτων βιώνεται ως ιδιαίτερα απαιτητική διαδικασία: Σ. 9 «Πρέπει να τα περιγράψω γιατί ορισμένες φορές δεν καταλαβαίνουν γιατί είμαι έτσι. Μερικά συμπτώματα είναι εύκολο να περιγραφούν, όπως η κόπωση. Η δυσκολίες όμως του εντέρου και η θολή μνήμη, όχι. Σ.8. «Δε νομίζω ότι μπορεί να καταλάβει κάποιος που δεν έχει ΣΚΠ την κόπωση που βιώνεις και πως αισθάνεσαι», η σύντομη απάντηση Σ.6 «είναι πολύ δύσκολο» και Σ.10. «όχι δεν με καταλαβαίνουν, στεναχωριέμαι», αποτυπώνει το βάρος αυτής της προσπάθειας και αναδεικνύει τη δυσκολία λεκτικοποίησης και επικοινωνίας μιας εμπειρίας που δεν είναι εύκολα παρατηρήσιμη ή κοινωνικά αυτονόητη (Parker et al., 2024).

Παράλληλα, αναδεικνύεται η άποψη ότι η αόρατη δυσκολία μπορεί να γίνει αντιληπτή έμμεσα, μέσα από τις επιπτώσεις της στη λειτουργικότητα. Η φράση Σ5 «Δεν είναι δύσκολο να το περιγράψεις γιατί φαίνεται όταν δεν μπορείς να κάνεις τα απαραίτητα» συνδέει την αναγνώριση με τις λειτουργικές συνέπειες. Το σύμπτωμα παραμένει μη ορατό, αλλά κοινωνικά αναγνωρίζεται όταν παράγει εμφανή περιορισμό στην καθημερινή δράση, στις υποχρεώσεις ή στην αυτοεξυπηρέτηση του ατόμου.

Τέλος, ιδιαίτερη σημασία έχει η απάντηση Σ.4 «Δεν είναι εύκολο, οπότε προτιμώ να μην το αναφέρω καν» και Σ.1 «Εγώ τα λέω, αλλά την κόπωση δεν την

καταλαβαίνουν. Και όταν ξεχνάω καμιά φορά, θυμώνουν. Κι εγώ τότε προτιμώ να μη μιλάω». Φαίνεται ότι η δυσκολία περιγραφής και η πιθανή έλλειψη κατανόησης μπορεί να οδηγήσουν σε αποσιώπηση της εμπειρίας. Η σιωπή λειτουργεί πιθανώς ως μηχανισμός προστασίας από την απογοήτευση, την αμφισβήτηση ή την ανάγκη συνεχούς εξήγησης. Ωστόσο, ταυτόχρονα μπορεί να ενισχύσει την απομόνωση του ατόμου, καθώς η μη έκφραση των αναγκών περιορίζει και τις δυνατότητες υποστήριξης (Moss και Miller 2022; Kever & Leavitt 2022) και εδώ η νομιμοποίηση της δυσκολίας από το κοινωνικό περιβάλλον θα απέβαινε καθοριστική.

Συνολικά, τα ευρήματα δείχνουν ότι η επικοινωνία των μη ορατών συμπτωμάτων αποτελεί μια σύνθετη και συχνά επιβαρυντική διαδικασία. Οι συμμετέχοντες δεν δυσκολεύονται όλοι με τον ίδιο τρόπο, καθώς κάποιοι δυσκολεύονται να περιγράψουν, περισσότεροι να γίνουν πιστευτοί ή κατανοητοί, ενώ ορισμένοι επιλέγουν να μη μιλήσουν καθόλου. Έτσι, η μη ορατότητα των συμπτωμάτων δεν αποτελεί μόνο σωματικό ή λειτουργικό ζήτημα, αλλά και επικοινωνιακό και κοινωνικό εμπόδιο (Lingsom, 2008).

Φοίτηση, εργασία και θεσμικά πεδία μη συμπερίληψης

Η φοίτηση αναδείχθηκε ως ιδιαίτερα σημαντικό πεδίο κοινωνικού αποκλεισμού από τον δίαυλο των αόρατων συμπτωμάτων (de Beer et al., 2022; Granjon et al., 2025), με συχνότητα αυτοαναφοράς, από όλο το νεαρό δείγμα, ακόμη και όταν οι ερωτήσεις δεν αφορούσαν στοχευμένα την εκπαίδευση. Οι αναφορές: Σ.8 «Έχω αστάθεια, τρόμο, κούραση. δεν τα πάω καλά στη σχολή[...]μερικοί καθηγητές βοηθούν» Σ.3 «Όταν δεν έχω ενέργεια, χρειάζομαι άδεια ώστε να μην πάω πουθενά. Σπούδαζα, αλλά δυσκολευόμουν και το άφησα, με κόβανε ενώ τους είχα πει ότι δεν μπορώ να συγκεντρωθώ», και Σ.5 «στην εξεταστική είχα πρόβλημα αλλά δεν υπάρχει πρόβλεψη για αυτό», δείχνουν ότι η ανώτατη εκπαίδευση μπορεί να λειτουργήσει ως πεδίο μη συμπερίληψης των μη ορατών δυσκολιών. Η διαθεματική προσέγγιση της αόρατης αναπηρίας αποδίδει έντονες επιδραστικές διαφοροποιήσεις ανάλογα με την ηλικία και τον κοινωνικό ρόλο του ατόμου και χωρά ειδική ερευνητική προσοχή.

Το εργασιακό άγχος εμφανίζεται επίσης ως σημαντική διάσταση (Machado et al., 2024; Sharifi et al. 2023): Σ.4 «Με επηρεάζει. Νιώθω συχνά άγχος στην εργασία μου». Η εργασία δεν επηρεάζεται μόνο σωματικά, αλλά και ψυχοσυναισθηματικά, καθώς το άτομο καλείται να ανταποκριθεί σε απαιτήσεις ενώ βιώνει μη ορατές δυσκολίες.

Στο εργασιακό πεδίο, τα μη ορατά συμπτώματα επηρεάζουν συνεργατικά και άμεσα τη συγκέντρωση, την αποδοτικότητα, τη σωματική αντοχή, την εργασιακή λειτουργικότητα (Lakin et al., 2021) και την ίδια τη δυνατότητα παραμονής στην εργασία. Η αναφορά Σ.7 «η έντονη κόπωση και οι συνεχείς πονοκέφαλοι επηρεάζουν τη συγκέντρωση και την αποδοτικότητά μου» και Σ.2 «Κατά τη διάρκεια της δουλειάς, λόγω κόπωσης, ξεχνάω» δείχνει ότι τα αόρατα συμπτώματα μπορούν να μειώνουν την επαγγελματική λειτουργικότητα χωρίς να είναι απαραίτητα εμφανή στους άλλους.

Ιδιαίτερα περιγραφικές είναι οι απαντήσεις: Σ.3 «Δεν μπορώ να μείνω πολλή ώρα όρθια. Χρειάζομαι διαλείμματα και δεν αντέχω τη ζέστη [...] Δουλεύω τετράωρο». Σ.10 «Χρειάζομαι όταν κουράζομαι, να μπορώ να σταματήσω. Η ζέστη με δυσκολεύει πολύ» Σ.1 «Θα με βοηθούσε αν δουλεύα λιγότερες ώρες ειδικά το καλοκαίρι». Σ.2 «Στη δουλειά, εξαιτίας της κόπωσης [...] σκέφτηκα ότι δεν μπορούν να καταλάβουν. Έτσι, έκανα συχνά διαλείμματα για να ανταπεξέλθω». Σ.10 «Όταν δούλευα, κουραζόμουν ευκολά και το αφεντικό μου δεν το καταλάβαινε».

Εδώ συνυπάρχουν σωματική κόπωση, αδυναμία παρατεταμένης ορθοστασίας, ανάγκη για διαλείμματα και θερμοευαισθησία. Η τετράωρη εργασία φαίνεται να λειτουργεί ως μορφή αναγκαστικής προσαρμογής στα όρια του σώματος. Η αναφορά Σ.8 «Δεν εργάζομαι αλλά ανησυχώ για μετά όταν δηλαδή εργαστώ» φανερώνει αισθήματα αβεβαιότητας για την μελλοντική εργασιακή αποκατάσταση.

Τα ευρήματα αυτά δείχνουν ότι η εργασιακή συμμετοχή δεν μπορεί να εξαρτάται μόνο από την ατομική αντοχή, αλλά και από το κατά πόσο το εργασιακό περιβάλλον μπορεί να προσαρμοστεί στις μεταβαλλόμενες ανάγκες της ΣΚΠ. Με βάση το κοινωνικό μοντέλο, η δυσκολία δεν εντοπίζεται αποκλειστικά στην κόπωση, την ορθοστασία ή τη θερμοευαισθησία, αλλά και στην έλλειψη επαρκών εύλογων

προσαρμογών, όπως ευέλικτο ωράριο, δυνατότητα διαλειμμάτων και μειωμένη έκθεση στη ζέστη. Οικολογικά, η εργασία αποτελεί κρίσιμο πεδίο του καθημερινού περιβάλλοντος του ατόμου, όπου οι σωματικοί περιορισμοί, οι εποχικές συνθήκες και οι οργανωτικές απαιτήσεις αλληλεπιδρούν και επηρεάζουν άμεσα τη λειτουργικότητα και τη συμμετοχή (Bronfenbrenner, 1979; Oliver, 1990).

Η αποκάλυψη στον εργασιακό χώρο εμφανίζεται επίσης ως επισφαλής (Prince, 2017; Vitturi et al., 2022). Οι φράσεις: Σ3 «δεν το έχω πει ακόμα για να μη με διώξουν», Σ10 «το είπα στο αφεντικό μου και μου είπε να βρω κάτι πιο εύκολο, δηλαδή μια άλλη δουλειά», Σ1 «η προϊσταμένη μου είχε πει ότι θα με βοηθήσει αλλά δεν έκανε κάτι», Σ.6 «με απέλυσαν», δείχνουν ότι η εργασία δεν διαθέτει σταθερούς μηχανισμούς αναγνώρισης και εύλογων προσαρμογών, κάνει δηλαδή έμμεση και άμεση χρήση επαγγελματικού «Καιάδα». Η κατανόηση, όπου υπάρχει, φαίνεται συχνά να εξαρτάται από πρόσωπα και όχι από οργανωμένες πολιτικές συμπερίληψης.

Σ.7 «Αναγκαστικά από κάποια στιγμή και μετά έπρεπε να μιλήσω. Δεν ήταν ίδια η αντίδραση από όλους. Οι περισσότεροι έδειξαν κατανόηση». Σ.2 «Μίλησα σε συναδέλφους, οι οποίοι με βοήθησαν. Επηρέασε η καλή σχέση και συνεργασία ώστε να τους μιλήσω». Σ.5 «Όχι, δεν μίλησα. Κάνω περιστασιακές δουλειές». οι αναφορές δείχνουν ότι η αποκάλυψη στον εργασιακό χώρο αποτελεί επιλεκτική και συχνά δύσκολη απόφαση. Οι συμμετέχοντες φαίνεται να μιλούν όταν υπάρχει ανάγκη ή σχέση εμπιστοσύνης, ενώ η αποσιώπηση συνδέεται κυρίως με τον φόβο απόλυσης, στιγματισμού ή αρνητικής αξιολόγησης της εργασιακής ικανότητας. Η κατανόηση δεν είναι σταθερή διότι σε κάποιες περιπτώσεις οι συνάδελφοι λειτούργησαν υποστηρικτικά, ενώ σε άλλες η εργοδοτική πλευρά δεν προχώρησε σε ουσιαστική βοήθεια ή πρότεινε την αλλαγή εργασίας.

Στρατηγικές διαχείρισης: ενδυνάμωση, επιβίωση και αυτοπεριορισμός

Οι συμμετέχοντες/ουσες ανέφεραν ποικίλες τακτικές διαχείρισης των μη ορατών συμπτωμάτων, οι οποίες περιλαμβάνουν προσωπικές πρακτικές αυτοφροντίδας, ιατρική και ψυχολογική υποστήριξη, οικογενειακή βοήθεια, ομότιμη υποστήριξη και αποφυγή επιβαρυντικών συνθηκών. Αναφέρονται οι σημειώσεις, η ηρεμία, η

οργάνωση του προγράμματος, η γυμναστική, η διατροφή, η ξεκούραση, ο ύπνος, η μουσική, η φύση, το air condition, η καλή παρέα και η συμμετοχή σε φόρουμ ή συλλόγους.

Ορισμένες στρατηγικές φαίνεται να λειτουργούν ενδυναμωτικά (Windle 2011). Οι αναφορές: Σ.8 «[...]εγώ κρατάω σημειώσεις», Σ7 «προσπαθώ να είμαι όσο το δυνατόν πιο ήρεμη στην καθημερινότητά μου, γυμνάζομαι, ακολουθώ διατροφή που δεν επιβαρύνει το σώμα μου» και Σ10 «βρίσκω κατανόηση στο φόρουμ όπου περνούν και άλλοι τα ίδια καθώς και στο σύλλογο» Σ.4 «Πηγαίνω για ψάρεμα και βόλτα στη φύση. Έτσι βγάζω την ενέργειά μου [...]Ακούω συχνά μουσική. Αυτό με κάνει να νιώθω καλύτερα», Σ.3 «επιδιώκω ξεκούραση, ύπνο, όχι ζέστη», Σ.1 «Το βράδυ που ξαπλώνω και ηρεμώ και η τηλεόραση, το air condition, καμιά φορά με καλή παρέα στο σπίτι, όταν έρθουν, ξεχνιέμαι και λίγο», ενεργητική αυτοδιαχείριση και αναζήτηση υποστήριξης (Culicetto et al., 2024).

Ωστόσο, ιδιαίτερα κρίσιμες είναι οι στρατηγικές που δείχνουν επιβίωση και αναγκαστικό αυτοπεριορισμό. Η αναφορά Σ3 «πίνω λιγότερο νερό για να μη θέλω συχνή τουαλέτα και όταν μπορώ, κάθομαι» είναι από τα πιο ισχυρά ευρήματα. Δείχνει ότι, όταν δεν υπάρχουν επαρκείς προσαρμογές στο εργασιακό περιβάλλον, το άτομο αναγκάζεται να περιορίζει βασικές σωματικές ανάγκες. Το νερό, από στοιχειώδης ανάγκη, μετατρέπεται σε βιοποριστική απειλή, ενώ η ξεκούραση του σώματος, αντί να αναγνωρίζεται ως αναγκαία προσαρμογή, εμφανίζεται ως μη αυτονόητη πολυτέλεια.

Η φράση Σ2 «με προδίδει το σώμα μου συχνά» αποτυπώνει την εσωτερίκευση (Montesano et al., 2025) του φορτίου της κόπωσης και της μεταβλητότητας των συμπτωμάτων. Το σώμα βιώνεται ως απρόβλεπτο και μη αξιόπιστο, όχι μόνο λόγω της ίδιας της ΣΚΠ, αλλά και επειδή τα κοινωνικά και εργασιακά περιβάλλοντα προϋποθέτουν σταθερή λειτουργικότητα, συνέπεια και αντοχή.

Η αναφορά Σ7 «Το γεγονός ότι είμαι σε φαρμακευτική αγωγή πλέον με έχει βοηθήσει στην εργασιακή καθημερινότητα ως προς την προσαρμογή αρκετά καλά» και Σ6 «Παίρνω χάπια», δείχνει ότι η φαρμακευτική αγωγή λειτουργεί ως σημαντικός μηχανισμός βελτίωσης της εργασιακής και ευρύτερης λειτουργικότητας. Ωστόσο

από τη σκοπιά του κοινωνικού μοντέλου (Oliver, 1990), η προσαρμογή φαίνεται να στηρίζεται κυρίως στο σώμα του ατόμου και στην ιατρική διαχείριση της νόσου, χωρίς να αναδεικνύεται αντίστοιχη προσαρμογή του εργασιακού και λοιπού κοινωνικού περιβάλλοντος. Η συμμετοχή καθίσταται εφικτή κυρίως μέσω ατομικής και θεραπευτικής ρύθμισης, παρά μέσω συλλογικών ή θεσμικών διευκολύνσεων.

Αντίστοιχα, η αναφορά Σ2 «ξεκουράζομαι περισσότερο στο σπίτι, ώστε να έχω αντοχές στη δουλειά» δείχνει ότι το κόστος της εργασιακής συμμετοχής μεταφέρεται στον προσωπικό χρόνο και στην οικογενειακή ζωή του ατόμου. Έτσι, ο αυτοπεριορισμός συχνά υποκαθιστά την εύλογη προσαρμογή. Το άτομο καλείται να προσαρμόσει το σώμα, τις ανάγκες, τον χρόνο και την κοινωνική του ζωή στις απαιτήσεις περιβαλλόντων που δεν προσαρμόζονται.

Υπηρεσίες, πρόνοια και θεσμική απαίτηση απόδειξης

Στην ενότητα των υπηρεσιών, παροχών και θεσμικών διαδικασιών αναδείχθηκαν έντονα ευρήματα θεσμικής δυσκολίας (Sowińska, 2023) και μεροληπτικής αμφισβήτησης των αόρατων συμπτωμάτων σε σχέση με τα ορατά. Οι απαντήσεις δείχνουν ότι η μη ορατότητα της ΣΚΠ μπορεί να δημιουργεί εμπόδια στην πρόσβαση, στην εξυπηρέτηση, στην αναγνώριση αναγκών και στη λήψη παροχών.

Χαρακτηριστική είναι η αναφορά: Σ5 «Ναι, γιατί δε φαίνεται αμέσως το πρόβλημα. Πρέπει να έχεις ένα αποδεικτικό για τη ΣΚΠ». Το εύρημα αυτό δείχνει ότι το άτομο καλείται να αποδείξει θεσμικά μια δυσκολία που δεν αναγνωρίζεται με βάση την εξωτερική εικόνα (Bassler, 2014). Η αόρατη αναπηρία έτσι, αξιολογείται ως «θέαμα».

Ιδιαίτερα αιχμηρή είναι η αναφορά: Σ.3 «Πολλά εμπόδια. Αν ζητήσω σειρά, δεν μου τη δίνουν. Δεν δίνει επίδομα το ΚΕΠΑ αν περπατάς καλά[...] Ο προηγούμενος γιατρός μου, όταν τον ρώτησα για το ΚΕΠΑ μου είπε: "Ξαναέλα όταν δεν θα μπορείς να περπατήσεις"». Οι φράσεις αυτές συμπυκνώνουν μια θεσμική μεροληψία υπέρ της ορατής αναπηρίας. Η λειτουργικότητα φαίνεται να αξιολογείται κυρίως με βάση την κινητική εικόνα και η αναπηρία του θα αναγνωριστεί μόνο όταν φτάσει σε οριακό σημείο λειτουργικής κατάρρευσης. Πρόκειται για ευθύ θεσμικό αποκλεισμό και συνιστά υπονόμηση πρόσβασης σε θεσμικά δικαιώματα (United Nations,

2006). Η πρόσβαση στα ΚΕΠΑ δεν πρέπει να εξαρτάται από το αν ο ασθενής έχει φτάσει σε πλήρη απώλεια κινητικότητας, αλλά από τεκμηριωμένη εκτίμηση της λειτουργικής του κατάστασης, των περιορισμών, της πρόγνωσης και των αναγκών του.

Αντίστοιχα, η φράση Σ10 «στα ΚΕΠΑ δεν τους νοιάζει» αποτυπώνει αίσθηση θεσμικής αδιαφορίας. Η μη αναγνώριση της αόρατης δυσκολίας εμφανίζεται και στις καθημερινές συναλλαγές με υπηρεσίες. Η αναφορά Σ8 «όταν μου ζητάνε να γράψω τα στοιχεία μου, βιάζονται» δείχνει ότι οι γνωστικές και κινητικές δυσκολίες δεν λαμβάνονται υπόψη στον ρυθμό της εξυπηρέτησης. Παρόμοια, η φράση Σ1 «ξεχνάω τι ήθελα να πω καμιά φορά και δεν με βοηθούν να θυμηθώ» αναδεικνύει απουσία υποστηρικτικής ανταπόκρισης απέναντι στις γνωστικές δυσκολίες.

Οικονομική επισφάλεια και υλικό κόστος της αόρατης αναπηρίας

Στην οικονομική διάσταση αναδείχθηκαν σαφείς επιβαρύνσεις που συνδέονται με τη ΣΚΠ και τα μη ορατά ή μη πλήρως αναγνωρισμένα συμπτώματά της. Οι απαντήσεις δείχνουν ότι η νόσος δεν παράγει μόνο σωματικό, ψυχικό και κοινωνικό φορτίο, αλλά άμεσο όσο και έμμεσο υλικό κόστος (Schmidt et al., 2024).

Χαρακτηριστική και ιδιαίτερα ισχυρή είναι η αναφορά: Σ.4 «Ναι, δεν έχω να φάω. Με συντηρούν οι γονείς μου [...] Το επίδομα αναπηρίας μου καθυστερεί. Δεν βγαίνει ο μήνας». Το εύρημα αυτό εισάγει με ωμό τρόπο το ζήτημα της φτώχειας και της οικονομικής εξάρτησης από την οικογένεια. Φαίνεται ότι η ΣΚΠ, όταν συνδέεται με ανεργία, ανεπαρκή παροχή ή καθυστέρηση υποστήριξης, μπορεί να απειλήσει βασικές ανάγκες επιβίωσης.

Η ανεργία (Rodriguez Llorian et al., 2022; Ananian & Dellaferrera, 2024), εμφανίζεται επίσης ως κρίσιμος οικονομικός παράγοντας: Σ10 «[...] Η ανεργία λόγω της νόσου». Παράλληλα, καταγράφονται άμεσα ατομικά έξοδα που καλύπτονται από τους ίδιους τους συμμετέχοντες/ουσες, όπως η αγορά πανών και η ιδιωτική πληρωμή ψυχολόγου: Σ3 «Πληρώνω μόνη μου τον ψυχολόγο», Σ1 «αγοράζω μόνη μου πάνες» Σ.5. «ναι, για το καροτσάκι μου». Τα ευρήματα αυτά έρχονται σε αντίθεση με τη λογική των συμβάσεων και πολιτικών προστασίας των ατόμων με αναπηρία, καθώς αναδεικνύουν ότι οι συνέπειες της ΣΚΠ δεν απορροφώνται

επαρκώς από το σύστημα κοινωνικής προστασίας (Ηνωμένα Έθνη, 2006/Ν. 4074/2012, άρθρο 28). Αντίθετα, η ανεργία, η ανάγκη ψυχολογικής υποστήριξης και το κόστος υγειονομικού υλικού μετακυλίνουν στο ίδιο το άτομο και την οικογένεια, υπονομεύοντας την οικονομική ασφάλεια, την ισότιμη πρόσβαση στη φροντίδα και την αξιοπρεπή διαβίωση.

Σημαντική είναι και η αγωνία των νεότερων συμμετεχόντων για το μέλλον: Σ8 «Ακόμα όχι, αλλά σκέφτομαι τι θα γίνει όταν θα ψάχνω για δουλειά αργότερα». Η οικονομική επιβάρυνση, επομένως, δεν αφορά μόνο την παρούσα κατάσταση, αλλά και την προσδοκώμενη επαγγελματική ένταξη, την αυτονομία και τη δυνατότητα βιοπορισμού (Kavaliunas et al., 2019; van Wegen et al., 2022).

Διακυμάνσεις, μεταβλητότητα και άνιση κοινωνική ανταπόκριση

Τα ευρήματα ανέδειξαν καθαρά την κυμαινόμενη φύση των συμπτωμάτων της ΣΚΠ. Οι συμμετέχοντες/ουσες αναφέρουν ότι υπάρχουν ημέρες ή περίοδοι όπου τα συμπτώματα γίνονται πιο έντονα και δυσκολότερα στη διαχείριση (Lakin et al., 2021), επηρεάζοντας την καθημερινότητα, την εργασία, τη φοίτηση, τις σχέσεις και την κοινωνική συμμετοχή.

Κεντρικό εύρημα αποτελεί ξανά η θερμοευσαισθησία. Οι αναφορές Σ8 «το καλοκαίρι όλα είναι χειρότερα και δεν πάω στη θάλασσα», Σ4 «το καλοκαίρι τα συμπτώματα χειροτερεύουν. Κλείνομαι στο σπίτι» και Σ1 «όταν έχω πολλή κόπωση λόγω ζέστης το καλοκαίρι, δεν πάω πουθενά. Μένω στο air condition» δείχνουν ότι η ζέστη δεν λειτουργεί ως απλή ενόχληση, αλλά ως βασικός παράγοντας περιορισμού (Christogianni et al., 2022).

Η κοινωνική ανταπόκριση στη μεταβλητότητα εμφανίζεται άνιση. Η φράση Σ8 «δεν κατανοούν, αλλά με ρωτούν “γιατί δεν έρχεσαι”» δείχνει ότι η απουσία από κοινωνικές δραστηριότητες μπορεί να ερμηνεύεται ως απροθυμία. Αντίστοιχα, η αναφορά Σ10 «το καλοκαίρι, όταν πρέπει να πάμε για μπάνιο, εγώ δεν μπορώ τη ζέστη με αποτέλεσμα να μαλώνουμε» δείχνει ότι η θερμοευσαισθησία δεν επιβαρύνει μόνο το σώμα (Christogianni et al., 2022), αλλά και την οικογενειακή ή συντροφική σχέση και κοινωνικότητα. Η αναφορά: «[...] Όταν υπάρχουν δύσκολες μέρες και δεν μπορώ να κάνω τις δουλειές μου στην ώρα τους» και Σ.4 «Με αποφεύγουν στη

χειροτέρευση», εξηγεί την επιδραστικότητα της διακύμανσης στο μικρο και μεσο σύστημα.

Παράλληλα, υπάρχουν και απαντήσεις που δείχνουν ουσιαστική κατανόηση. Η αναφορά Σ.2 «τις κατανοούν. Φαίνεται διότι προσπαθούν να μη με κουράσουν παραπάνω δίνοντάς μου παραπάνω αρμοδιότητες» και Σ.7 «Υπάρχουν μέρες που είναι πιο δύσκολα, αλλά ο περίγυρός μου δείχνει κατανόηση», δείχνει ότι η κατανόηση γίνεται ορατή μέσα από πρακτικές προσαρμογές. Δηλαδή οι άλλοι δεν αρκούνται στη λεκτική αποδοχή, αλλά *τροποποιούν τη συμπεριφορά* τους ώστε να μην επιβαρύνουν περισσότερο το άτομο.

Συνολικά, η μεταβλητότητα της ΣΚΠ χρειάζεται να αναγνωρίζεται από την οικογένεια, την εργασία, την εκπαίδευση και τους θεσμούς, ώστε το άτομο να μη θεωρείται ασυνεπές ή απρόθυμο όταν στην πραγματικότητα προσπαθεί να διαχειριστεί μια κυμαινόμενη και αόρατη συμπτωματολογία.

Προστατευτικοί, επιβαρυντικοί και αμφίσημοι παράγοντες

Οι προστατευτικοί παράγοντες που αναδείχθηκαν προέρχονται από άτυπα δίκτυα στήριξης, από προσωπικές στρατηγικές αυτορρύθμισης, από τη θεραπευτική σχέση, καθώς και, σε ορισμένες περιπτώσεις, από υποστηρικτικές στάσεις στο εργασιακό και ιατρικό περιβάλλον.

Η οικογένεια (Culicetto et al, 2024), ιδίως οι γονείς και η μητέρα, εμφανίζεται ως βασικό στήριγμα για τους συμμετέχοντες. Χαρακτηριστικές είναι οι αναφορές: «η μαμά μου είναι δίπλα μου», «οι γονείς μου με στηρίζουν» και Σ.8 «όταν με αγκαλιάζει η μητέρα μου νιώθω καλά», Σ4 «Η γιαγιά μου, μου μαγειρεύει συχνά και με καθησυχάζει ότι θα περάσει», Σ.10 «Η γυναίκα μου με προσέχει, πλένει, μαγειρεύει [...]», Σ.7 «[...]η παρουσία των κοντινών μου ανθρώπων στη ζωή μου». Η σταθερή παρουσία των κοντινών ανθρώπων προσφέρει αίσθηση ασφάλειας, συντροφικότητας και αποδοχής.

Σημαντική θέση καταλαμβάνει και η στάση των ανθρώπων του περιβάλλοντος (Granjon et al., 2025). Οι συμμετέχοντες φαίνεται να βιώνουν ως βοηθητική την αποδοχή την ευγενική, διακριτική φροντίδα και τη μη αλλαγή της συμπεριφοράς

των άλλων απέναντί τους. Όπως αναφέρεται: Σ3 «Με βοηθάει όταν μου μιλάνε καλά οι άνθρωποι», Σ5 «Με βοηθά όταν δεν αλλάζει η συμπεριφορά του άλλου απέναντί μου, ακόμη κι αν ξέρει το πρόβλημα». Η φράσεις αυτές αναδεικνύουν ότι η υποστήριξη δεν ταυτίζεται απαραίτητα με υπερπροστασία ή ειδική μεταχείριση, αλλά με μια στάση κανονικότητας, σεβασμού και αποδοχής.

Παράλληλα, ιδιαίτερα βοηθητική φαίνεται να είναι η πρακτική και συναισθηματική υποστήριξη όταν παρέχεται με τρόπο φυσικό, χωρίς πίεση ή δυσφορία. Ενδεικτικές είναι οι αναφορές: Σ6 «με βοηθούν οι φίλοι μου όταν με πάνε βόλτες», Σ.1 «με βοηθά αν με βοηθούν χωρίς να γκρινιάζουν[...]» και Σ2 «όταν με ρωτάνε πώς είμαι σήμερα ή αν χρειάζομαι κάτι, με βοηθούν πολύ», Σ.7 «Δεν έχω εκφράσεις να αναφέρω, αλλά εκτιμώ όταν μου έχει δοθεί βοήθεια σε κάποιες δουλειές χωρίς να τη ζητήσω». Οι φράσεις αυτές δείχνουν ότι οι συμμετέχοντες έχουν ανάγκη από υποστήριξη που δεν ακυρώνει την αυτονομία τους, αλλά αναγνωρίζει με διακριτικότητα τη δυσκολία τους.

Ευρύτερα, ως προστατευτικοί παράγοντες αναφέρθηκε η κατανόηση από το εργασιακό και θεραπευτικό περιβάλλον (Prince, 2017; Soundy et al. 2016). Η αναφορά Σ.2 «Υπάρχει μια πολύ θετική στάση και μεγάλη κατανόηση απέναντι στη ΣΚΠ στην εργασία μου και αυτό με βοηθά πολύ». Η αναφορά αυτή δείχνει ότι η κατανόηση στην εργασία μπορεί να λειτουργήσει ως ισχυρός προστατευτικός παράγοντας. Όταν το εργασιακό περιβάλλον αναγνωρίζει τη ΣΚΠ και ανταποκρίνεται με θετική στάση, μειώνεται το βάρος της απόκρυψης, της αμφισβήτησης και της συνεχούς απόδειξης (Dervish et al., 2024· MS Society, n.d.). Η κατανόηση στην εργασία πιθανόν να αφορά εδώ παρόλα αυτά αναγνώριση της εμφανούς δυσκολίας, η οποία διαμεσολαβούσε στο δείγμα και ενδεχομένως επέδρασε στο επίπεδο της νομιμοποίησης.

Αντίστοιχα, Σ.3 η «κατανόηση από τον γιατρό», Σ.4 «Το «αφεντικό» με επαναφέρει στην πραγματικότητα», η παρακολούθηση από ψυχολόγο και η φράση Σ.6 «πηγαίνω σε ψυχολόγο και με βοηθάει» αναδεικνύουν τη σημασία της επαγγελματικής φροντίδας, όχι μόνο ως θεραπευτικής παρέμβασης αλλά και ως υποστηρικτικής σχέσης αναγνώρισης και κατανόησης (Thompson et al., 2022).

Επιπλέον, οι συμμετέχοντες αναφέρουν προσωπικές στρατηγικές που τους βοηθούν να αυτορρυθμίζονται και να μειώνουν την ένταση. Οι σημειώσεις, η μουσική και το ήρεμο περιβάλλον λειτουργούν προστατευτικά: Σ5 «με διευκολύνει ένα ήρεμο περιβάλλον, χωρίς άγχος και κούραση», ενώ η αναφορά Σ4 «ακούω συχνά μουσική. Αυτό με κάνει να νιώθω καλύτερα» δείχνει ότι αυτές οι πρακτικές μπορούν να συμβάλουν στη συναισθηματική αποφόρτιση και στη διαχείριση της δυσφορίας.

Αντίθετα, στους επιβαρυντικούς παράγοντες αναδείχθηκαν η ζέστη, η εργασία όταν συνοδεύεται από επιβαρυντικές ή μη υποστηρικτικές συνθήκες, οι κοινωνικές υποχρεώσεις, η οικονομική ανεπάρκεια, η κοροϊδία, η κόπωση, η βιασύνη των άλλων, ο θυμός, καθώς και οι υπηρεσίες ή οι επαγγελματίες που δεν γνωρίζουν ή δεν αναγνωρίζουν το πρόβλημα. Η αναφορά Σ 10 «η ζέστη, η δουλειά, οι κοινωνικές υποχρεώσεις -γάμοι, βαφτίσια- με επιβαρύνουν» έχει ιδιαίτερη σημασία στο ελληνικό κοινωνικοπολιτισμικό πλαίσιο, όπου τέτοιες εκδηλώσεις συχνά λειτουργούν ως άτυπες υποχρεώσεις οικογενειακής παρουσίας, κοινωνικής συμμετοχής και ένταξης. Έτσι, αυτό που κοινωνικά θεωρείται αυτονόητη συμμετοχή μπορεί για τα άτομα αυτά να βιώνεται ως πηγή κόπωσης, πίεσης και επιβάρυνσης.

Ιδιαίτερα σημαντική είναι και η εμπειρία της βιασύνης και της συναισθηματικής έντασης στις διαπροσωπικές σχέσεις. Η φράση Σ.1 «με δυσκολεύει όταν βιάζονται, δεν μπορώ να ακολουθήσω. Επίσης, όταν θυμώνουν. Θυμώνω κι εγώ μετά και έπειτα στενοχωριέμαι και κλαίω» αναδεικνύει την αλληλεπίδραση ανάμεσα στον ρυθμό των άλλων, στη δυσκολία ανταπόκρισης και στη συναισθηματική απορρύθμιση. Επίσης, Σ.2 «Όταν νιώθω κόπωση είμαι πιο ευέξαπτη και ανυπόμονη.

Μπορεί να έλθω σε αντιπαράθεση με υπηρεσίες που δεν γνωρίζουν το πρόβλημά μου». Η πίεση του περιβάλλοντος δεν βιώνεται μόνο πρακτικά, αλλά και ψυχικά, καθώς μπορεί να οδηγήσει σε θυμό, ενοχή και θλίψη (Parker et al., 2021).

Στους επιβαρυντικούς παράγοντες εντάσσεται επίσης η εμπειρία της υποτίμησης λόγω της δυσκολίας. Η φράση Σ.7 «με δυσκολεύει όταν με αντιμετωπίζουν σαν ανάπηρο άτομο ενώ μπορώ να ανταπεξέλθω, έστω και μερικές φορές με δυσκολία» δείχνει ότι οι συμμετέχοντες δεν επιθυμούν ούτε την αγνόηση της δυσκολίας τους

ούτε όμως μια στάση που τους μειώνει (Valeras, 2010), ή τους αφαιρεί την ικανότητα δράσης. Αναζητούν μια ισορροπία ανάμεσα στην αναγνώριση της ανάγκης για υποστήριξη και στον σεβασμό της λειτουργικότητας και της αυτονομίας τους.

Ιδιαίτερα βαρύ εύρημα αποτελεί η φράση: Σ.4 «Με επιβαρύνουν οι συνεργάτες μου. Με κοροϊδεύουν». Η κοροϊδία στον εργασιακό χώρο, σε ένα άτομο που ήδη προσπαθεί να ανταποκριθεί ενώ βιώνει μη ορατές σωματικές, γνωστικές και ψυχικές επιβαρύνσεις, δεν αποτελεί απλή αγένεια. Συνιστά μορφή εργασιακού στιγματισμού και κοινωνικής απαξίωσης της αόρατης αναπηρίας ή δυσκολίας (Goffman, 1963). Αντί το εργασιακό περιβάλλον να λειτουργεί προστατευτικά και δημιουργικά, μετατρέπεται σε χώρο ταπείνωσης, ανασφάλειας και περαιτέρω επιβάρυνσης.

Οι παράγοντες αυτοί, ωστόσο, δεν είναι πάντα μονοσήμαντοι. Το ίδιο περιβάλλον μπορεί να λειτουργεί άλλοτε προστατευτικά και άλλοτε επιβαρυντικά. Η οικογένεια μπορεί να στηρίζει αλλά και να πιέζει, οι φίλοι να βοηθούν αλλά και να μην κατανοούν πάντα, οι συνεργάτες να προσφέρουν κατανόηση αλλά και, σε να κοροϊδεύουν ή να επιβαρύνουν. Αντίστοιχα, η εργασία μπορεί να προσφέρει αυτοσεβασμό, ρουτίνα και κοινωνική ένταξη, αλλά ταυτόχρονα να παράγει φόβο, εξάντληση, άγχος ή χλεύη.

Αυτή η αμφισημία δείχνει ότι η υποστήριξη και η επιβάρυνση συχνά συνυπάρχουν στο ίδιο κοινωνικό πλαίσιο. Δεν είναι μόνο το είδος της σχέσης που καθορίζει αν ένας παράγοντας θα λειτουργήσει προστατευτικά ή επιβαρυντικά, αλλά κυρίως ο τρόπος με τον οποίο οι άλλοι ανταποκρίνονται: με κατανόηση ή με πίεση, με σεβασμό ή με υποτίμηση, με διακριτική βοήθεια ή με θυμό και δυσφορία. Συνεπώς, *η ποιότητα της αλληλεπίδρασης* αναδεικνύεται ως καθοριστικός παράγοντας για το αν ένα περιβάλλον θα ενισχύσει την ανθεκτικότητα του ατόμου ή θα επιτείνει τη δυσκολία του.

Η αντιμετώπιση της αορατότητας από τον ιατρό

Τα ευρήματα δείχνουν ότι ο γιατρός κατέχει σημαντικό ρόλο στην αναγνώριση και διαχείριση των μη ορατών συμπτωμάτων της ΣΚΠ (Soundy et al., 2016; Thompson et al., 2022), χωρίς όμως η υποστήριξη αυτή να βιώνεται πάντα ως επαρκής ή

έγκαιρη. Για ορισμένους συμμετέχοντες η σχέση με τον γιατρό λειτουργεί ως πλαίσιο ασφάλειας, παρακολούθησης και αναγνώρισης της μη ορατής συμπτωματολογίας. Ενδεικτικές είναι οι αναφορές: Σ3 «Ο γιατρός με ρωτάει και τα συζητάμε», Σ5 «ο γιατρός μου ξέρει ό,τι με αφορά» και «στον τακτικό ιατρικό μου έλεγχο γίνεται πλήρης ενημέρωση για όλα. Έχω υποστήριξη». Οι απαντήσεις αυτές δείχνουν ότι, όταν ο γιατρός ρωτά, ακούει και παρακολουθεί συστηματικά, τα αόρατα συμπτώματα διαθέτουν χώρο μέσα στην ιατρική φροντίδα.

Το εύρημα Σ 7 «Πλέον νομίζω ότι έχουν μεγαλύτερη γνώση οι επαγγελματίες υγείας σε σχέση με παλιότερα. Λαμβάνονται υπόψη αυτά τα συμπτώματα» δείχνει ότι στο υγειονομικό πεδίο, η αναγνώριση των μη ορατών συμπτωμάτων της ΣΚΠ ενδέχεται να έχει ενισχυθεί σε σχέση με το παρελθόν. Η αυξημένη γνώση των επαγγελματιών υγείας φαίνεται να περιορίζει, έστω μερικώς, τον κίνδυνο αμφισβήτησης ή υποτίμησης της αόρατης εμπειρίας.

Ωστόσο, η αναγνώριση δεν σημαίνει πάντα και λύση του προβλήματος, καθώς η ιατρική ανταπόκριση έχει όρια, ιδιαίτερα όταν το σύμπτωμα δεν μπορεί να αντιμετωπιστεί άμεσα φαρμακευτικά. Αναδεικνύεται ζήτημα μετακύλησης αυξανόμενου βάρους στα άτομα με ΣΚΠ και στις υπηρεσίες υγείας (Christogianni et al., 2022): Σ 8 «Με ρωτάει καμιά φορά ο γιατρός, αλλά δεν μπορούν να γίνουν πολλά. Δεν υπάρχουν φάρμακα», Σ 10 «δεν γίνεται τίποτα για την κούραση. Ο γιατρός μου λέει γυμναστική» και Σ 1 «[...]δεν υπάρχουν φάρμακα για την κόπωση, μου λέει. Πήγα και σε ψυχίατρο και ουρολόγο και πήρα φάρμακα για τη διάθεση, τα ουρολογικά, τον ύπνο». Η αναφορά αυτή δείχνει ότι η διαχείριση της ΣΚΠ απαιτεί πολυειδική φροντίδα (Lakin et al., 2021), καθώς τα αόρατα συμπτώματα αφορούν παράλληλα τη διάθεση, την ουρολογική λειτουργία και τον ύπνο. Το εύρημα αυτό συνδέεται με την οικολογική προσέγγιση και τις υπηρεσίες υγείας, καθώς δείχνει ότι η ουσιαστική φροντίδα προϋποθέτει συντονισμένη ανταπόκριση διαφορετικών ειδικοτήτων και όχι αποσπασματική αντιμετώπιση μεμονωμένων συμπτωμάτων (Bronfenbrenner, 1979).

Ένα ακόμη σημαντικό εύρημα είναι ότι η αναγνώριση των αόρατων συμπτωμάτων δεν προκύπτει πάντα αυτόματα από τον γιατρό, αλλά συχνά εξαρτάται από το αν το

ίδιο το άτομο θα τα αναφέρει. Η φράση Σ.2 «Συνήθως χρειάζεται να τα αναφέρω εγώ αλλά λαμβάνονται υπόψη. Μπορεί να μένουν στο περιθώριο ο πόνος ή η ψυχική δυσφορία». Φαίνεται ο ασθενής χρειάζεται ορισμένες φορές να διεκδικήσει την ορατότητα της εμπειρίας του. Αυτό υποδηλώνει ότι η αορατότητα δεν αφορά μόνο τη φύση των συμπτωμάτων, αλλά και τον τρόπο με τον οποίο αυτά εντάσσονται ή δεν εντάσσονται στη συζήτηση με τον επαγγελματία υγείας (Thompson et al., 2022). Επίσης φαίνεται ποιοτική διαφορά στην συζήτηση του πόνου και της ψυχικής δυσφορίας σε σχέση με τα λοιπά αόρατα συμπτώματα.

Η έγκαιρη αναγνώριση δεν φαίνεται να είναι δεδομένη. Για κάποιους συμμετέχοντες ο γιατρός παρακολουθεί συστηματικά τις αλλαγές: Σ7 «ο γιατρός μου παρακολουθεί κάθε δυσκολία ή σύμπτωμα που μπορεί να δω και παίρνω τις ανάλογες οδηγίες». Αντίθετα, άλλες εμπειρίες δείχνουν καθυστέρηση στην παρέμβαση, όπως φαίνεται στη φράση: Σ1 «Όταν πια φτάσω στο αμήν, δηλαδή όχι έγκαιρα, παίρνω οδηγίες από τους γιατρούς». Το εύρημα αυτό παραπέμπει σε ιατρική παραγνώριση, καθώς η υποστήριξη φαίνεται να ενεργοποιείται κυρίως όταν η επιβάρυνση γίνεται εμφανής ή δύσκολο να αγνοηθεί. Η εμπειρία του ατόμου δεν αναγνωρίζεται πάντοτε αυτοτελώς, αλλά χρειάζεται να αποδειχθεί μέσα από ορατές λειτουργικές συνέπειες, γεγονός που συνδέεται με τη βιβλιογραφία για τη μη επαρκή λήψη των αναγκών των ατόμων με ΣΚΠ στα σοβαρά από το υγειονομικό πλαίσιο (Beczek et al., 2025).

Το εύρημα «Προκειμένου να πάρεις ΚΕΠΑ, ξαναέλα όταν δεν θα μπορείς να περπατήσεις», όπως αξιολογήθηκε προηγουμένως θεσμικά, αξιολογείται και στην ενότητα αυτή, καθώς προήλθε από γιατρό. Η φράση εμπεριέχει λογική μηχανισμού ελέγχου πρόσβασης (*gatekeeping*), καθώς η αναγνώριση της αναπηρίας φαίνεται να εξαρτάται από το αν το άτομο θεωρείται αρκετά «ανάπηρο» ώστε να δικαιούται θεσμική πιστοποίηση ή υποστήριξη (Waddington & Priestley, 2021). Από την οπτική του κοινωνικού μοντέλου, δεν πρόκειται απλώς για ατομική αστοχία γιατρού, αλλά για ιατροκεντρική επιτήρηση της αναπηρίας, όπου η αναγνώριση μετατίθεται στο σημείο της έντονης σωματικής έκπτωσης και όχι στις ήδη υπάρχουσες λειτουργικές, κοινωνικές και ψυχοκοινωνικές συνέπειες της ΣΚΠ (Oliver, 1990· Shakespeare, 2014). Η λογική αυτή έρχεται σε ένταση και με τη δικαιωματική προσέγγιση της

αναπηρίας, καθώς η προστασία δεν θα έπρεπε να ενεργοποιείται μόνο όταν η αναπηρία καταστεί ορατά ακραία, αλλά όταν τα εμπόδια περιορίζουν ουσιαστικά τη συμμετοχή και την αξιοπρεπή διαβίωση του ατόμου.

Η ιατρική αντιμετώπιση δεν εμφανίζεται ενιαία: κυμαίνεται από πρακτικές αμφισβήτησης (Maguire et al., 2024), και ορατοκεντρικής αξιολόγησης έως πιο ενημερωμένες και ευαίσθητες προσεγγίσεις. Ιδιαίτερα οι νεότεροι γιατροί φαίνεται, σύμφωνα με τις αφηγήσεις, να απομακρύνονται περισσότερο από το στενά βιοϊατρικό και ορατοκεντρικό πρότυπο, αναγνωρίζοντας την κλινική και κοινωνική σημασία των αόρατων συμπτωμάτων. Η κόπωση, ο πόνος και η ψυχική δυσφορία δεν μπορούν να αντιμετωπιστούν παρόλα αυτά αποκλειστικά ως ατομικά ή κλινικά ζητήματα. Η αόρατη επιβάρυνση δεν αντιμετωπίζεται επαρκώς χωρίς κοινωνική αναγνώριση και θεσμική προσαρμογή.

Προτάσεις συμμετεχόντων/ουσών για κοινωνική και θεσμική αλλαγή

Στην ερώτηση για το τι θα χρειαζόταν να αλλάξει, οι απαντήσεις ανέδειξαν προτάσεις σε πολλαπλά επίπεδα: κλινικό, οικογενειακό, κοινωνικό, εργασιακό και θεσμικό. Οι προτάσεις αυτές δείχνουν ότι η υποστήριξη των μη ορατών συμπτωμάτων δεν μπορεί να περιοριστεί στην προσωπική προσπάθεια του ατόμου, αλλά απαιτεί αλλαγές στο περιβάλλον, στις υπηρεσίες, στην εργασία, στους θεσμούς και στις κοινωνικές αντιλήψεις.

Σε οικογενειακό επίπεδο, η πρόταση Σ1 «να συζητάει ο γιατρός με τους συγγενείς-φροντιστές μας, ώστε να καταλαβαίνουν τις δυσκολίες μας» και Σ.2 «Τα αόρατα συμπτώματα να τονίζονται από το ιατρικό προσωπικό στους συγγενείς και στους θεσμούς, ώστε να αναγνωρίζονται ως σημαντικοί επιβαρυντικοί παράγοντες της ασθένειας» αλλά και Σ.6 «Να προσφέρονται ομάδες υποστήριξης ασθενών», αναδεικνύει την ανάγκη για ολιστικότερη προσέγγιση των αόρατων συμπτωμάτων από το σύστημα υγείας (Lakin et al., 2021). Η ενημέρωση της οικογένειας μπορεί να συμβάλει στη μείωση της αμφισβήτησης και των εμποδίων που βιώνουν τα άτομα με μη ορατές δυσκολίες. Η ιατρική νομιμοποίηση λειτουργεί μεν υποστηρικτικά, καθώς μπορεί να ενισχύσει την κατανόηση από τους άλλους, ταυτόχρονα όμως

αναδεικνύει ένα κοινωνικό εμπόδιο: την εξάρτηση της αποδοχής από την εξωτερική επιβεβαίωση ενός ειδικού.

Σε κλινικό και θεραπευτικό επίπεδο, αναδείχθηκε η ανάγκη για καλύτερη αντιμετώπιση των ίδιων των αόρατων συμπτωμάτων από την επιστήμη: Σ.8 «να υπάρξουν φάρμακα γι' αυτά τα συμπτώματα». Ωστόσο, με βάση το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας, η αναμονή για φαρμακευτικές λύσεις δεν μπορεί να αποτελεί τη μοναδική απάντηση. Η αντιμετώπιση της αόρατης δυσκολίας στα ευρήματα φάνηκε να υπερσυγκεντρώνεται σε ιατρικές και ατομικές λύσεις. Μέχρι να υπάρξουν αποτελεσματικότερες θεραπείες, αντίβαρο μπορεί να γίνει η κοινωνική αποδοχή, η κατανόηση και η προσαρμογή των περιβαλλόντων (Oliver, 1990).

Σε κοινωνικό επίπεδο, κυρίαρχη πρόταση είναι η ουσιαστική ενημέρωση του κοινού. Οι αναφορές: Σ7 «[...]Περισσότερη ενημέρωση όμως γενικότερα θα έκανε καλό, για να μη βλέπει ο υπόλοιπος κόσμος τα άτομα με ΣΚΠ σαν ανάπηρα. Ιδιαίτερα τα τελευταία χρόνια που οι θεραπευτικές επιλογές και οι πολύ καλοί γιατροί που έχουμε μπορούν να βελτιώνουν την κατάσταση», «[...]πρέπει να ξέρει ο κόσμος», Σ10 «πρέπει ο κόσμος να κατανοεί καλύτερα τη νόσο», Σ4 «ζητάω κατανόηση, δεν έχω χολέρα και δεν μεταδίδω» αποκαλύπτουν ότι η ΣΚΠ εξακολουθεί να συναντά φόβο, άγνοια, στίγμα, κοινωνική αποστασιοποίηση και να συγχωνεύεται στην κοινωνική αντίληψη με μεταδοτικές χρόνιες νόσους. Το «ζητάω κατανόηση» αποτελεί από τα πιο καθαρά και ανθρώπινα αιτήματα της μελέτης. Δεν ζητά οίκτο, αλλά αναγνώριση.

Σε εργασιακό και θεσμικό επίπεδο, οι συμμετέχοντες/ουσες ζητούν: Σ.3 «Θα έπρεπε για εμάς να υπάρχει επίδομα για όλους, κανόνες air condition στη δουλειά και τους δημόσιους χώρους, καλές και προσβάσιμες τουαλέτες στους δημόσιους χώρους και στη δουλειά, όχι βραδινές βάρδιες για εμάς και δωρεάν προσβάσιμοι ψυχολόγοι», «επίδομα και καλύτερα λεφτά» και «να μην έχουμε πρόβλημα με την ανεργία» Σ3 «[...] δουλειές που μπορώ να κάνω». Οι προτάσεις αυτές διευρύνουν την έννοια της προσβασιμότητας πέρα από τις εμφανείς κινητικές διευκολύνσεις (Disabled Persons Transport Advisory Committee, 2020), όπως οι ράμπες, και την επανατοποθετούν στις πραγματικές ανάγκες της αόρατης αναπηρίας. Για τα άτομα με ΣΚΠ, προσβασιμότητα σημαίνει επίσης θερμικά κατάλληλοι χώροι, πρόσβαση σε καθαρές

και διαθέσιμες τουαλέτες, δυνατότητα ανάπαυσης, ευέλικτες εργασιακές ρυθμίσεις και επαρκής οικονομική προστασία. Από τη σκοπιά του κοινωνικού μοντέλου, οι προτάσεις αυτές δείχνουν ότι το πρόβλημα δεν βρίσκεται στα συμπτώματα καθαυτά, αλλά και στα περιβάλλοντα που δεν έχουν σχεδιαστεί ώστε να χωρούν τη θερμοευαισθησία, την κόπωση, τα ουρολογικά συμπτώματα και τη μεταβλητή λειτουργικότητα.

Συνολικά, οι προτάσεις δείχνουν ότι οι συμμετέχοντες ζητούν αλλαγές που δεν περιορίζονται μόνο στο ιατρικό επίπεδο, αλλά αφορούν την κοινωνική και θεσμική αναγνώριση των μη ορατών συμπτωμάτων. Το ζητούμενο δεν είναι να προσαρμόζεται διαρκώς το άτομο στη νόσο και στην άγνοια των άλλων, αλλά να αλλάξουν τα περιβάλλοντα που μετατρέπουν τα μη ορατά συμπτώματα σε εμπόδια ζωής (Degener, 2016; United Nations, 2006, Oliver, 1990).

Ο αυτοπεριορισμός ως υποκατάστατο της εύλογης προσαρμογής

Η εγκάρσια θεματική που διατρέχει το σύνολο των ευρημάτων είναι ότι ο αυτοπεριορισμός του ατόμου συχνά υποκαθιστά την εύλογη προσαρμογή του περιβάλλοντος. Τα άτομα με ΣΚΠ καλούνται να προσαρμόσουν το σώμα, τη φωνή, τις ανάγκες, τον χρόνο, τις σχέσεις και την κοινωνική τους συμμετοχή σε περιβάλλοντα που συχνά δεν τα πιστεύουν, δεν τα κατανοούν και δεν προσαρμόζονται (Parker et al., 2021; Hendry et al., 2022).

Αυτό φαίνεται στη σιωπή της μη αποκάλυψης, στην αποφυγή εξόδων, στο κλείσιμο στο σπίτι, στην αναζήτηση «εύκολων» εργασιών, στη ξεκούραση στο σπίτι για να αντέξει η εργασία, στην αποφυγή της ζέστης, αλλά και στο πιο σκληρό παράδειγμα: «πίνω λιγότερο νερό για να μη θέλω συχνή τουαλέτα». Η φράση αυτή συμπυκνώνει την αθέατη σκληρότητα της αόρατης αναπηρίας. Το άτομο δεν περιορίζει απλώς μια συνήθεια, αλλά περιορίζει μια βασική σωματική ανάγκη για να αντέξει σε ένα περιβάλλον που δεν έχει προσαρμοστεί.

Η κοινωνική αναπηροποίηση των μη ορατών συμπτωμάτων στη ΣΚΠ παράγεται μέσα από μια σκληρή, αλλά συχνά αθέατη διαδικασία. Δεν εμφανίζεται πάντα ως ανοιχτή βία. Συχνά εμφανίζεται ως αμφισβήτηση, παρερμηνεία, βιασύνη, χλεύη, θυμό, θεσμική δυσπιστία, απουσία προσαρμογών ή «ατομική διαχείριση». Η

σκληρότητα αυτής της διαδικασίας που μεταθέτει όλο το βάρος της προσαρμογής στο ίδιο το άτομο, έγκειται ακριβώς στο ότι δεν αναγνωρίζεται πάντα ως αδικία.

4.2.4. Απάντηση στα ερευνητικά ερωτήματα

Με βάση τις αυτοαναφορές των συμμετεχόντων, η μελέτη έδειξε ότι τα μη ορατά συμπτώματα της ΣΚΠ βιώνονται ως διάχυτη, καθημερινή και συχνά απρόβλεπτη επιβάρυνση. Η κόπωση, η θερμοευαισθησία, ο πόνος, οι γνωστικές δυσκολίες, τα ουρολογικά/εντερικά συμπτώματα, οι διαταραχές ύπνου, η ψυχική επιβάρυνση και οι σεξουαλικές δυσκολίες δεν εμφανίζονται ως μεμονωμένα συμπτώματα, αλλά ως αλληλένδετες εμπειρίες που επηρεάζουν την ενέργεια, την αυτονομία, τη μετακίνηση, τη φοίτηση, την εργασία, τη διάθεση, τις σχέσεις και την κοινωνική συμμετοχή. Η ένταση των κοινωνικών περιορισμών επηρεάζεται από το κλίμα, για τον λόγο αυτό η θερμοαισθησία αναδεικνύεται τόσο σωματικό όσο και κεντρικό κοινωνικό εμπόδιο. Η κόπωση είναι κοινή και οι σεξουαλικές και μητρικού ρόλου επιπτώσεις ιδιαίτερα επιδραστικές αλλά υποτιμημένες.

Η μη ορατότητα των συμπτωμάτων επηρεάζει καθοριστικά την κοινωνική αναγνώριση της δυσκολίας. Όταν η δυσκολία δεν φαίνεται, συχνά δεν γίνεται πιστευτή ή ερμηνεύεται λανθασμένα. Η κόπωση αμφισβητείται ως «τεμπελιά» ή «δικαιολογία», η γνωστική βραδύτητα και η αστάθεια μπορεί να παρερμηνευθούν ως μέθη, η ανάγκη απόσυρσης ως απροθυμία, ενώ οι γνωστικές και ουρολογικές δυσκολίες συχνά δεν λαμβάνονται σοβαρά υπόψη. Έτσι, η αόρατη αναπηρία δεν συγκροτείται μόνο από τα συμπτώματα, αλλά και από το κοινωνικό βλέμμα που τα αμφισβητεί, τα υποτιμά ή τα ηθικοποιεί.

Στο μεσο-επίπεδο, τα ευρήματα έδειξαν ότι οι διαπροσωπικές σχέσεις επηρεάζονται μέσα από τη μειωμένη δυνατότητα συμμετοχής, την κόπωση, τον πόνο, τη σεξουαλική δυσκολία, την κοινωνική απόσυρση και την αβεβαιότητα αποδοχής από φίλους ή συντρόφους. Η οικογένεια αναδείχθηκε ως βασικός χώρος στήριξης, αλλά όχι χωρίς αμφισημίες, καθώς η κατανόηση μπορεί να είναι μερική, προστατευτική ή εξαρτημένη από το αν τα συμπτώματα επιβαρύνουν πρακτικά τους άλλους. Στην εργασία, τα μη ορατά συμπτώματα επηρεάζουν την απόδοση, τη συγκέντρωση, την αντοχή και την παραμονή στην απασχόληση, ενώ η αποκάλυψη της νόσου συνδέεται

με φόβο απώλυσης, υποτίμησης ή αποκλεισμού. Η παραμονή στην εργασία βασίζεται τότε περισσότερο σε αυτοπεριοριστικούς και ιατρικά ή φαρμακευτικά διαμεσολαβημένους τρόπους διαχείρισης, παρά σε εύλογες προσαρμογές. Στις υπηρεσίες υγείας και κοινωνικής πρόνοιας, η αναγνώριση εμφανίζεται άνιση: οι περιπτώσεις υποστήριξης βασίζονται στον προσωπικό γιατρό και ψυχολόγο, αλλά εντοπίζεται θεσμική δυσπιστία, καθυστέρηση, ανεπαρκής φροντίδα και ανάγκη συνεχούς απόδειξης από το ευρύτερο δημόσιο σύστημα υγείας.

Οι εμπειρίες αμφισβήτησης και στίγματος διατρέχουν πολλαπλά πεδία: οικογένεια, φίλους, εργασία, πανεπιστήμιο, νοσοκομείο, δημόσιες υπηρεσίες και ΚΕΠΑ. Η αμφισβήτηση εκδηλώνεται ως παρερμηνεία, χλευασμός, ηθική απαξίωση, θυμός, απομάκρυνση, απόρριψη ή θεσμική αδιαφορία. Απέναντι σε αυτά, τα άτομα αναπτύσσουν στρατηγικές διαχείρισης της αορατότητας, όπως επιλεκτική αποκάλυψη, αποσιώπηση, αναζήτηση ασφαλών ακροατών, στροφή σε ψυχολόγους, γιατρούς, ομάδες ομοτίμων και διαδικτυακές κοινότητες, αλλά και αυτοπεριορισμό, στο πλαίσιο στρατηγικών passing, δηλαδή προσπάθειας διατήρησης μιας εικόνας «κανονικής» λειτουργικότητας, ώστε να μειωθεί ο κίνδυνος αμφισβήτησης, στιγματισμού και εργασιακής επισφάλειας, συμπεριλαμβανομένης της απώλυσης.

Η μεταβλητότητα της ΣΚΠ αναδείχθηκε ως κρίσιμο στοιχείο της αόρατης αναπηρίας. Τα συμπτώματα δεν έχουν σταθερή ένταση, αλλά μεταβάλλονται ανά ημέρα, περίοδο, εποχή και περιβαλλοντικές συνθήκες. Η θερμοευαισθησία, ιδίως το καλοκαίρι και ιδίως στην Ελλάδα, περιορίζει την έξοδο, την εργασία, τη θάλασσα και τις κοινωνικές δραστηριότητες. Όταν το περιβάλλον δεν κατανοεί αυτή τη μεταβλητότητα, η απουσία ή η μειωμένη συμμετοχή ερμηνεύεται ως απροθυμία, γεγονός που εντείνει την απομόνωση και τη σύγκρουση.

Ως προστατευτικοί παράγοντες αναδείχθηκαν η οικογένεια, οι γονείς, ο/η σύντροφος, οι φίλοι, η ομότιμη υποστήριξη, ο γιατρός, η ψυχολογική στήριξη, οι σημειώσεις, η ξεκούραση, η ηρεμία, η άσκηση, η φύση, η αποφυγή ζέστης και η θετική στάση από εργασία. Αντίθετα, στρεσογόνοι παράγοντες ήταν η ζέστη, η κόπωση, η εργασία χωρίς προσαρμογές, η οικονομική επισφάλεια, η ανεργία, η κοροϊδία, οι κοινωνικές υποχρεώσεις, οι μη συμπεριληπτικές απαιτήσεις φοίτησης,

η θεσμική δυσπιστία και η ανάγκη συνεχούς αυτορρύθμισης. Τα ευρήματα δείχνουν ότι οι προστατευτικοί και επιβαρυντικοί παράγοντες δεν λειτουργούν με μονοσήμαντο τρόπο. Η οικογένεια, οι φίλοι, η εργασία, οι συνεργάτες και οι επαγγελματίες υγείας μπορούν να αποτελέσουν πηγές στήριξης όταν προσφέρουν κατανόηση, διακριτική βοήθεια, αναγνώριση και προσαρμογή στις ανάγκες της ΣΚΠ. Οι ίδιοι χώροι και σχέσεις μπορούν να γίνουν επιβαρυντικοί όταν κυριαρχούν η πίεση, η βιασύνη, η κοροϊδία, η υποτίμηση ή η άγνοια της αόρατης δυσκολίας. Επομένως, προστατευτικός δεν είναι ο παράγοντας καθ'αυτός, αλλά η ποιότητα της ανταπόκρισης που παρέχει.

Οι συμμετέχοντες/ουσες φαίνεται να αξιολογούν την κοινωνική και θεσμική αντιμετώπιση της ΣΚΠ ως μη προσαρμοσμένη στην πραγματικότητα των αόρατων συμπτωμάτων. Οι προτάσεις τους δεν περιορίζονται στην ανάγκη καλύτερης ιατρικής αντιμετώπισης, αλλά μετατοπίζουν το βάρος προς την κοινωνική αναγνώριση, την ενημέρωση, την εργασιακή ευελιξία, την οικονομική προστασία και τη θεσμική προσβασιμότητα. Σε μικρο-επίπεδο χρειάζεται αναγνώριση του βιώματος, σεβασμός, αποδοχή και λιγότερη πίεση. Σε μεσο-επίπεδο απαιτούνται εύλογες προσαρμογές σε οικογένεια, σχέσεις, εργασία, φοίτηση και υγεία. Σε μακρο-επίπεδο χρειάζονται θεσμική αναγνώριση των μη ορατών συμπτωμάτων, οικονομική προστασία, αναθεώρηση των προνοιακών κριτηρίων, προσβάσιμοι δημόσιοι χώροι και κοινωνική ενημέρωση. Η μελέτη απαντά ότι η αόρατη αναπηρία στη ΣΚΠ δεν αποτελεί ατομική εμπειρία νόσου και ταυτοτικό προσδιορισμό, αλλά κοινωνικά, σχεσιακά και θεσμικά παραγόμενη αθέατη εμπειρία αναπηροποίησης.

4.2.5. Συζήτηση, προτάσεις κοινωνικής αλλαγής και περαιτέρω έρευνας

Τα ευρήματα της παρούσας μελέτης αναδεικνύουν ότι τα αόρατα συμπτώματα της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας δεν αποτελούν μονοδιάστατη ατομική ή ιατρική δυσκολία, αλλά κοινωνικά και θεσμικά παραγόμενη σκληρή εμπειρία αποκλεισμού που θεμελιώνει τη συγκρότηση της εμπειρίας της αόρατης αναπηρίας. Η κόπωση, η θερμοευαισθησία, οι γνωστικές δυσκολίες, τα προβλήματα μνήμης και συγκέντρωσης, οι σεξουαλικές δυσλειτουργίες, η ψυχοσυναισθηματική επιβάρυνση και η αβεβαιότητα δεν επηρεάζουν μόνο το σώμα του ατόμου. Επηρεάζουν την

πρόσβασή του στην εκπαίδευση, στην εργασία, στην κοινωνική ζωή, στις υπηρεσίες, στη φροντίδα και στην ίδια την κοινωνική του αναγνώριση.

Προκύπτει ότι η αορατότητα μετατρέπεται έτσι σε μηχανισμό αμφισβήτησης, στιγματισμού και θεσμικής αδράνειας (Hassard et al., 2024; Parker et al., 2021; Maguire et al., 2024). Τα άτομα με ΣΚΠ καλούνται να αποδεικνύουν ότι δυσκολεύονται, χωρίς ταυτόχρονα να θεωρηθούν «ανίκανα», «υπερβολικά», «τεμπέλικα» ή «αναπηροποιημένα». Πρόκειται για ένα βαθιά αντιφατικό κοινωνικό πλαίσιο, το οποίο απαιτεί από το άτομο να λειτουργεί ως «υγιές», ενώ του αρνείται τις προσαρμογές που θα του επέτρεπαν να συνεχίσει να συμμετέχει ισότιμα.

Η συζήτηση και οι προτάσεις που ακολουθούν κινούνται σε μικρο-, μεσο- και μακρο-επίπεδο, με στόχο τη μετάβαση από μια φιλανθρωπική ή αποσπασματική αντίληψη υποστήριξης σε μια δικαιωματική και συμπεριληπτική προσέγγιση. Η υποστήριξη των ατόμων με ΣΚΠ και αόρατα συμπτώματα δεν πρέπει να νοείται ως πράξη καλοσύνης ή εξαίρεσης, αλλά ως ζήτημα κοινωνικής δικαιοσύνης, ισότητας και σεβασμού της ανθρώπινης αξιοπρέπειας (United Nations, 2006; WHO, 2001).

Μικρο-επίπεδο: άτομο, οικογένεια και άμεσο υποστηρικτικό περιβάλλον

Σε μικρο-επίπεδο, είναι αναγκαίο να αναγνωριστεί ότι το άτομο με ΣΚΠ και αόρατα συμπτώματα δεν επιβαρυνεται μόνο από τη νόσο, αλλά ότι η αμφισβήτηση, η υποτίμηση, η παρερμηνεία και η απαίτηση συνεχούς λειτουργικότητας εντείνουν την ψυχική και κοινωνική επιβάρυνση. Συνεπώς η ψυχοκοινωνική υποστήριξη χρειάζεται να παρέχεται αναβαθμισμένα, ήδη από τη στιγμή της διάγνωσης. Δεν είναι αποδεκτό η πρόσβαση σε ψυχολογική ή κοινωνική στήριξη να ενεργοποιείται μόνο όταν το άτομο φτάσει σε κατάσταση έντονης απορρύθμισης, άγχους ή ψυχικής εξάντλησης. Η υποστήριξη πρέπει να είναι προληπτική, συνεχής και ενταγμένη στη συνολική φροντίδα της νόσου.

Η ψυχολογική υποστήριξη δεν θα πρέπει να περιορίζεται σε μια ατομικιστική προσέγγιση προσαρμογής του ατόμου στη νόσο. Αντίθετα, οφείλει να λαμβάνει υπόψη το κοινωνικό πλαίσιο μέσα στο οποίο το άτομο καλείται να ζήσει με τη ΣΚΠ. Το άγχος για την εργασία, η αβεβαιότητα για το μέλλον, η δυσκολία αποκάλυψης της διάγνωσης, οι οικογενειακές σχέσεις, οι συντροφικές σχέσεις, η μητρότητα, η

σεξουαλικότητα και η διαχείριση της ταυτότητας μετά τη διάγνωση αποτελούν νευραλγικά πεδία παρέμβασης

Είναι επίσης απαραίτητο να αποστιγματιστεί η αναζήτηση ψυχολογικής βοήθειας. Η ανάγκη ψυχοκοινωνικής υποστήριξης δεν αποτελεί ένδειξη ανεπάρκειας, αδυναμίας ή ψυχικής ευαλωτότητας. Αντιθέτως, αποτελεί εύλογη ανάγκη ενός ατόμου που καλείται να διαχειριστεί μόνο του μια χρόνια, απρόβλεπτη και κοινωνικά παρεξηγημένη νόσο που διαταράσσει την ταυτότητά του (Barta & Kiropoulos, 2023; Perkins & Zimmerman, 1995; Zimmerman, 2000). Η ψυχολογική βοήθεια πρέπει παρέχεται και να προτείνεται ως διαδρομή ενδυνάμωσης και όχι ως ένδειξη αποτυχίας. Αυτή αποτελεί παρόλα αυτά μια καλή βάση και όχι όλη την ιστορία, διότι η δουλειά με τον εαυτό δεν μπορεί να διαχειρισθεί και να επωμισθεί όλα τα ζητήματα που η ορατότητα εγείρει.

Ιδιαίτερη σημασία έχει η υποστήριξη της οικογένειας και των φροντιστών (Maguire & Maguire, 2020). Τα ευρήματα αναδεικνύουν ότι οι μητέρες, οι σύντροφοι και τα φιλικά πρόσωπα του στενού περιβάλλοντος συχνά αναλαμβάνουν το κεντρικό μέρος του πρακτικού και συναισθηματικού φορτίου. Ωστόσο, όπως ακριβώς η αόρατη νόσος μπορεί να μη γίνεται αντιληπτή στο άτομο που πάσχει, έτσι και η κόπωση του φροντιστή μπορεί να μένει κοινωνικά ανομολόγητη. Η μητέρα-φροντιστής συχνά καλείται να στηρίξει σιωπηλά και αυτονόητα έναν νέο άνθρωπο με ΣΚΠ, αντλώντας δύναμη σχεδόν αποκλειστικά από τη μητρική αγάπη, μέσα σε συνθήκες οικονομικής επισφάλειας, ανεπαρκών παροχών, απουσίας επίσημης φροντιστικής υποστήριξης και κοινωνικής απόρριψης του παιδιού. Καλείται να λειτουργήσει ταυτόχρονα ως φροντιστής, διαμεσολαβήτρια, ψυχολογικό στήριγμα και υποκατάστατο των θεσμικών κενών.

Οι σύντροφοι και οι σύζυγοι των ατόμων με ΣΚΠ επηρεάζονται επίσης από το αόρατο φορτίο της νόσου, καθώς καλούνται να διαχειριστούν όχι μόνο πρακτικές ανάγκες φροντίδας, αλλά και κοινωνικά, συναισθηματικά και σχεσιακά διλήμματα. Η επιθυμία διατήρησης της οικογενειακής συνοχής και της κοινής κοινωνικής ζωής συχνά συγκρούεται με τους περιορισμούς που επιβάλλουν η κόπωση, ο πόνος, η ψυχική επιβάρυνση ή η απρόβλεπτη μεταβολή των συμπτωμάτων. Παράλληλα, η

συντροφική και σεξουαλική σχέση μπορεί να περιοριστεί ή να αναδιαμορφωθεί, καθώς ο-η σύντροφος μετακινείται συχνά ανάμεσα στον ρόλο του ερωτικούσυντροφικού προσώπου και στον ρόλο του φροντιστή. Υπό αυτή την έννοια, η ΣΚΠ δεν επηρεάζει μόνο το άτομο που νοσεί, αλλά αναδιατάσσει τη δυναμική του ζευγαριού, τη συμμετοχή στην κοινωνική ζωή και την καθημερινή εμπειρία της οικειότητας. Το ερώτημα, όμως, παραμένει: από πού αντλεί φροντίδα ο ίδιος ο φροντιστής;

Η κοινωνική πολιτική οφείλει να αναγνωρίσει ότι και οι φροντιστές ανθρώπων με μη ορατή αναπηρία εξίσου χρειάζονται χρόνο, ανάπαυλα, ενημέρωση, συναισθηματική υποστήριξη και πρακτική ενίσχυση και να απαντήσει με αντιπροσωπευτικά των αναγκών μέτρα.

Η εκπαίδευση των φροντιστών για τη φύση των αόρατων συμπτωμάτων αναδείχτηκε κρίσιμη. Όταν η κόπωση, η ανάγκη για ηρεμία, η δυσκολία συγκέντρωσης ή η αδυναμία συμμετοχής σε δραστηριότητες παρερμηνεύονται ως αδιαφορία, τεμπελιά, υπερβολή ή απροθυμία, δημιουργούνται οικογενειακές εντάσεις και δευτερογενείς ψυχικές επιβαρύνσεις. Η οικογένεια χρειάζεται να μάθει να αναγνωρίζει ότι η μη ορατή δυσκολία του ανθρώπου τους δεν είναι λιγότερο πραγματική.

Ιδιαίτερη θέση πρέπει να έχει και η ομότιμη υποστήριξη. Η σύνδεση με άλλα άτομα που βιώνουν τη ΣΚΠ μπορεί να λειτουργήσει ως χώρος αναγνώρισης, αποφόρτισης και κατανόησης. Σε μια κοινωνία όπου το άτομο συχνά αναγκάζεται να εξηγήει και να αποδεικνύει, οι ομάδες ομοτίμων μπορούν να προσφέρουν ένα περιβάλλον όπου η εμπειρία του γίνεται άμεσα κατανοητή (O'Keeffe et al., 2024; Parker et al., 2021). Για τους νεοδιαγνωσμένους με ΣΚΠ ειδικά, όταν το άτομο δεν γνωρίζει ακόμη τις επιλογές του και ταυτόχρονα διαπραγματεύεται μια νέα ταυτότητα και καθημερινότητα, η έγκαιρη ενημέρωση για διαθέσιμες ομάδες ομότιμης υποστήριξης μπορεί να αξιοποιηθεί ως πυξίδα πρακτικής πληροφόρησης, συναισθηματικής στήριξης και αίσθησης κοινής εμπειρίας.

Παράλληλα, χρειάζεται να αναγνωριστούν ως σοβαρά τα ζητήματα της σεξουαλικότητας, της συντροφικότητας, της μητρότητας, της κοινωνικής ζωής και

της ψυχαγωγίας. Τα σεξουαλικά προβλήματα που συνδέονται με τη ΣΚΠ επηρεάζουν την αυτοεικόνα, τη συντροφική σχέση, την αίσθηση νεότητας και τη βιωμένη ποιότητα ζωής (Lakin et al., 2021; Dehghaniathar et al., 2025). Δεν πρέπει να αποσιωπώνται ούτε να αντιμετωπίζονται ως λιγότερο σημαντικά από τα εμφανή σωματικά συμπτώματα.

Αντίστοιχα, η μητρότητα σε συνθήκες ΣΚΠ και αόρατων συμπτωμάτων αποτελεί πεδίο ιδιαίτερης επιβάρυνσης. Η κόπωση, η θερμοευαισθησία, η ανάγκη ανάπαυσης και η περιορισμένη ενέργεια μπορούν να επηρεάζουν την καθημερινή μητρική ανταπόκριση, χωρίς αυτό να σημαίνει έλλειψη φροντίδας ή αγάπης. Η μητέρα με ΣΚΠ δεν πρέπει να αξιολογείται με βάση εξιδανικευμένα και εξαντλητικά πρότυπα μητρότητας, τα οποία αγνοούν τη σωματική και ψυχική πραγματικότητα της νόσου.

Οι δραστηριότητες αναψυχής, οι έξοδοι, οι διακοπές και η κοινωνικότητα δεν αποτελούν πολυτέλεια, αλλά βασικά στοιχεία ψυχικής υγείας, ποιότητας ζωής και κοινωνικής συμμετοχής (Lakin et al., 2021; Machado et al., 2024). Όταν η ζέστη, η κόπωση, ο πόνος ή η ανάγκη για ξεκούραση περιορίζουν τη συμμετοχή του ατόμου με ΣΚΠ, η οικογένεια και οι φίλοι χρειάζεται να ανταποκρίνονται με κατανόηση και ευελιξία. Η υποστήριξη δεν σημαίνει πίεση για «κανονική» συμμετοχή, αλλά αναζήτηση εναλλακτικών τρόπων κοινής ζωής που σέβονται τα όρια, το σώμα και την αξιοπρέπεια του ατόμου.

Μεσο-επίπεδο: εκπαίδευση, εργασία, υπηρεσίες και κοινότητα

Στο μεσο-επίπεδο η αόρατη αναπηρία μετατρέπεται συχνά σε κάτι περισσότερο από καθημερινό αποκλεισμό. Οι εκπαιδευτικοί θεσμοί, οι χώροι εργασίας, οι υπηρεσίες υγείας, οι δημόσιες υπηρεσίες, οι επιχειρήσεις και οι κοινοτικές δομές μπορούν είτε να μειώσουν τα εμπόδια είτε δυναμικά να τα αναπαράγουν. Η ευθύνη επομένως δεν μπορεί να μετακυλίεται αποκλειστικά στο άτομο με ΣΚΠ. Οι οργανισμοί και οι θεσμοί οφείλουν να μετασχηματίζονται (Bronfenbrenner, 1979; McLeroy et al., 1988; Ståhl et al., 2022).

Η ανώτατη εκπαίδευση οφείλει να αναγνωρίσει ότι η ισότιμη πρόσβαση δεν εξαντλείται στη φυσική παρουσία του φοιτητή στο αμφιθέατρο. Για τους φοιτητές με ΣΚΠ και αόρατα συμπτώματα, η κόπωση, η θερμοευαισθησία, οι γνωστικές

δυσκολίες, η μειωμένη συγκέντρωση και η ψυχοσυναισθηματική επιβάρυνση μπορούν να λειτουργήσουν ως ουσιαστικά εμπόδια φοίτησης, ακόμη και όταν δεν συνοδεύονται από εμφανή κινητική αναπηρία. Η μη αναγνώριση αυτών των δυσκολιών παράγει έναν έμμεσο αποκλεισμό, ο οποίος συχνά συγκαλύπτεται πίσω από τυπικά ουδέτερες ακαδημαϊκές απαιτήσεις.

Τα ιδρύματα ανώτατης εκπαίδευσης χρειάζεται να μετακινηθούν από μια περιοριστική, ικανιστική αντίληψη της φοιτητικής λειτουργικότητας προς ένα πρακτικά συμπεριληπτικό μοντέλο φοίτησης. Οι εύλογες προσαρμογές δεν πρέπει να αντιμετωπίζονται ως εξαίρεση, προνόμιο ή πράξη επιείκειας, αλλά ως θεσμική υποχρέωση που απορρέει από το δικαίωμα στην εκπαίδευση και την αρχή της ίσης συμμετοχής (United Nations, 2006; Office of the High Commissioner for Human Rights, n.d.).

Ενδεικτικά, θα μπορούσαν να προβλεφθούν ευελιξία στις εξετάσεις, δυνατότητα διαλειμμάτων, εναλλακτικοί τρόποι αξιολόγησης, πρόσβαση σε δροσερούς χώρους, προσαρμογή παρουσιών όπου απαιτείται, ψηφιακή παρακολούθηση μαθημάτων, καταγραφή διαλέξεων και πρόσβαση σε εκπαιδευτικό υλικό χωρίς χρονικούς περιορισμούς (de Beer et al., 2022; United Nations, 2006). Τέτοιες πρακτικές δεν μειώνουν το ακαδημαϊκό επίπεδο αλλά αντίθετα, αποτρέπουν τον αποκλεισμό φοιτητών που δεν υστερούν γνωστικά ή επιστημονικά, αλλά δυσκολεύονται να ανταποκριθούν σε άκαμπτες και μη προσαρμοσμένες μορφές φοίτησης

Η ύπαρξη υπηρεσιών αναφοράς μέσα στα ακαδημαϊκά ιδρύματα, στελεχωμένων από επαγγελματίες εκπαιδευμένους στις ορατές και αόρατες αναπηρίες, θα μπορούσε να προσφέρει διακριτική και ουσιαστική υποστήριξη. Παράλληλα, η ενημέρωση των πανεπιστημιακών διδασκόντων είναι αναγκαία, καθώς η απόδοση των δυσκολιών του φοιτητή σε τεμπελιά, αδιαφορία ή υπερβολή συνιστά μορφή θεσμικής και συμβολικής βίας. Τέτοιες ερμηνείες παράγουν ντροπή, εσωτερικευμένο στίγμα και, όπως προκύπτει και από αυτή τη μελέτη, απομάκρυνση από την εκπαιδευτική διαδικασία.

Στο πλαίσιο αυτό, η ψηφιακή ή υβριδική φοίτηση θα πρέπει να εξεταστεί ως βασική συμπεριληπτική πρακτική και όχι ως δευτερεύουσα διευκόλυνση. Η δυνατότητα εξ

αποστάσεως παρακολούθησης, ψηφιακής πρόσβασης στο εκπαιδευτικό υλικό, ασύγχρονης μελέτης και ευέλικτης συμμετοχής μπορεί να ανταποκριθεί ουσιαστικότερα στη μεταβλητότητα των αόρατων συμπτωμάτων της ΣΚΠ. Για φοιτητές που καλούνται να διαχειριστούν την κόπωση, τη ζέστη, τη γνωστική επιβάρυνση ή την ανάγκη ανάπαυσης, η ψηφιακή φοίτηση δεν αποτελεί ένδειξη μειωμένης ακαδημαϊκής επάρκειας, αλλά μέσο διασφάλισης της εκπαιδευτικής ισοτιμίας (O’Keeffe et al., 2024; United Nations, 2006).

Τα πανεπιστήμια οφείλουν επομένως να μην περιορίζονται στη ρητορική της συμπερίληψης, αλλά να αναπτύσσουν εφαρμόσιμες πολιτικές προσβασιμότητας για φοιτητές με αόρατες δυσκολίες. Η σύνδεση των φοιτητών με ΣΚΠ με την αγορά εργασίας, σε συνεργασία με κρατικούς και κοινωνικούς φορείς, θα μπορούσε επίσης να λειτουργήσει προστατευτικά απέναντι στο άγχος βιοπορισμού και στην αβεβαιότητα της μελλοντικής επαγγελματικής ένταξης, όπως ισχυρά περιεγράφηκαν στην παρούσα έρευνα.

Η εργασία δεν αποτελεί μόνο μέσο βιοπορισμού, αλλά πεδίο αυτονομίας, κοινωνικής ταυτότητας, αξιοπρέπειας και αυτοσεβασμού. Για τα άτομα με ΣΚΠ και αόρατα συμπτώματα, η πρόσβαση στην εργασία και η δυνατότητα παραμονής σε αυτήν είναι κρίσιμες τόσο πρακτικά όσο και ψυχοκοινωνικά (Machado et al., 2024; Prince, 2017; Vitturi et al., 2022). Ωστόσο, η εργασία μπορεί να μετατραπεί, όπως φαίνεται στα ευρήματα, σε χώρο εξάντλησης και αυτοκαταπίεσης όταν δεν υπάρχουν οι αναγκαίες προσαρμογές

Η ΣΚΠ δεν βιώνεται με σταθερό και προβλέψιμο τρόπο, καθώς υπάρχουν ημέρες μεγαλύτερης λειτουργικότητας και ημέρες σημαντικής επιβάρυνσης. Η εργασία πρέπει να μπορεί να χωρέσει αυτή τη μεταβλητότητα (Lakin et al., 2021; McKay et al., 2022; Fuchs et al., 2024). Τα άτομα με ΣΚΠ δεν θα πρέπει να τίθενται μπροστά στο δίλημμα είτε να αποδείξουν ότι είναι «αρκετά ικανά» αντέχοντας αδιαμαρτύρητα, είτε να χαρακτηριστούν «ανίκανα» και να οδηγηθούν εκτός εργασίας. Αυτό το δίπολο είναι βαθιά προβληματικό, διότι αγνοεί τη ρευστότητα και τη μεταβλητότητα των αόρατων συμπτωμάτων.

Οι πιέσεις στον εργασιακό χώρο μπορεί να προέρχονται τόσο από τον εργοδότη όσο και από τους συναδέλφους. Η αμφισβήτηση της κόπωσης, η έλλειψη κατανόησης, τα απαιτητικά ωράρια, οι βάρδιες, η απουσία κλιματισμού, οι μη αξιοπρεπείς τουαλέτες και η πίεση για αδιάλειπτη απόδοση δημιουργούν συνθήκες έμμεσου αποκλεισμού (Prince, 2017; Bam, 2025). Το πρόβλημα δεν είναι ότι το άτομο δεν θέλει να εργαστεί. Το πρόβλημα είναι ότι η εργασία οργανώνεται συχνά με βάση ένα πρότυπο σώματος που θεωρείται πάντα διαθέσιμο, ανθεκτικό, παραγωγικό και απρόσβλητο από κόπωση.

Οι εύλογες προσαρμογές στην εργασία πρέπει να κατοχυρώνονται θεσμικά και όχι να εξαρτώνται από την ευαισθησία ή τον χαρακτήρα του εκάστοτε εργοδότη. Δεν μπορεί η πρόσβαση στην αξιοπρεπή εργασία να εξαρτάται από το αν ο εργοδότης «καταλαβαίνει». Το άτομο με ΣΚΠ δεν πρέπει να βρίσκεται στη θέση να ζητά βασικές διευκολύνσεις σαν προσωπική χάρη. Η πρόσβαση σε διάλειμμα, σε κλιματιζόμενο χώρο, σε καθαρή τουαλέτα, σε ευέλικτο ωράριο ή σε λιγότερο επιβαρυντικές συνθήκες εργασίας πρέπει να προστατεύεται ως δικαίωμα (United Nations, 2006; Office of the High Commissioner for Human Rights, n.d.).

Ιδιαίτερα προβληματικό είναι το γεγονός ότι, όταν το εργασιακό περιβάλλον δεν προσαρμόζεται, συχνά προσαρμόζεται βίαια το ίδιο το άτομο. Η πρακτική, για παράδειγμα, του να περιορίζει κάποιος την κατανάλωση νερού για να μην χρειάζεται συχνή πρόσβαση στην τουαλέτα αναδεικνύει με έντονο τρόπο τη θεσμική αποτυχία του εργασιακού περιβάλλοντος. Το σώμα του εργαζομένου αναγκάζεται να πειθαρχήσει στις ακαμψίες της εργασίας, αντί η εργασία να οργανωθεί με τρόπο ανθρώπινο και συμπεριληπτικό.

Οι επιχειρήσεις θα πρέπει να εντάξουν στους εσωτερικούς τους κανονισμούς σαφείς προβλέψεις για την αόρατη αναπηρία και τις χρόνιες νόσους. Οι πολιτικές αυτές πρέπει να περιλαμβάνουν κατευθυντήριες γραμμές για τη συμπεριφορά των εργαζομένων και των προϊσταμένων απέναντι σε άτομα με χρόνιες νόσους και μη εμφανείς δυσκολίες. Η συμπερίληψη δεν μπορεί να αποτελεί επικοινωνιακό σύνθημα, αλλά χρειάζεται να αποτυπώνεται σε κανονισμούς, πρακτικές, συμβάσεις, εκπαιδεύσεις προσωπικού και μηχανισμούς προστασίας από διακρίσεις.

Φορολογαπαλακτικά κίνητρα, επιδοτήσεις και λοιπά οικονομικά μέτρα μπορούν να ενισχύσουν την πρόσληψη και τη διατήρηση εργαζομένων με ΣΚΠ. Ωστόσο, τέτοιες πολιτικές πρέπει να σχεδιάζονται με τρόπο που να μην αναπαράγουν την αντίληψη του εργαζομένου ως «βάρους» ή «κόστους», αλλά να αναγνωρίζουν την αξία της εργασιακής του συμμετοχής. Η συμμετοχή στην εργασία δεν ωφελεί μόνο το ίδιο το άτομο, αλλά μακροοικονομικά και το κοινωνικό σύνολο, καθώς αυξάνει τα δημόσια έσοδα μέσω της φορολογίας και των ασφαλιστικών εισφορών, ενώ παράλληλα μειώνει την εξάρτηση από παροχές ενισχύοντας την κοινωνική και οικονομική συμμετοχή (OECD, 2022; Ananian & Dellaferrera, 2024).

Οι ευέλικτες μορφές εργασίας μπορούν να λειτουργήσουν θετικά (Prince, 2017; Bam, 2025), ιδίως για νέους ανθρώπους που δεν έχουν ακόμη ολοκληρώσει την επαγγελματική τους εκπαίδευση ή που προσπαθούν να σταθεροποιήσουν την επαγγελματική τους πορεία. Ωστόσο, η ευελιξία δεν πρέπει να μετατραπεί σε υποκατάστατο της ισότητας. Δεν πρέπει να προσφέρεται ως η μόνη επιλογή επειδή θεωρείται εκ των προτέρων ότι το άτομο δεν θα αντέξει μια σταθερή θέση εργασίας. Η ευέλικτη εργασία πρέπει να αποτελεί επιλογή και όχι έμμεσο αποκλεισμό από την πλήρη επαγγελματική ένταξη.

Η πολιτεία μπορεί να προωθεί τα άτομα με ΣΚΠ κατά προτεραιότητα σε θέσεις εργασίας που ανταποκρίνονται καλύτερα στις λειτουργικές τους δυνατότητες, δηλαδή χωρίς μη βιώσιμη γι' αυτά σωματική ή ψυχική επιβάρυνση, χωρίς νυχτερινές βάρδιες και σε περιβάλλοντα με κατάλληλες συνθήκες. Η πρόσβαση σε τέτοιες θέσεις δεν πρέπει προϋποθέτει αποκλειστικά υψηλά ποσοστά ορατής ή κινητικής αναπηρίας. Όπως φαίνεται και στα ευρήματα, οι αόρατες πτυχές της ΣΚΠ μπορούν να καταστήσουν την επιβίωση σε ένα μη προσαρμοσμένο εργασιακό περιβάλλον εξαιρετικά δύσκολη, ακόμη και όταν το άτομο δεν εμφανίζει εμφανή κινητικό περιορισμό.

Οι δημόσιες υπηρεσίες και οι υπηρεσίες υγείας συχνά λειτουργούν με λογικές που επιβαρύνουν αντί να στηρίζουν τα άτομα με μη ορατή συμπτωματολογία (ΕΣΑμεΑ, 2024). Η γραφειοκρατική, απρόσωπη και δύσκαμπτη αντιμετώπιση παράγει

πρόσθετη ταλαιπωρία, αναπαράγει αμφισβήτηση και μετατρέπει την πρόσβαση σε δικαιώματα σε διαδικασία εξάντλησης.

Η διαρκής ανάγκη απόδειξης της νόσου και των περιορισμών της παραβιάζει την ιδιωτικότητα και την αξιοπρέπεια των ατόμων με ΣΚΠ. Όταν το άτομο αναγκάζεται επανειλημμένα να εξηγεί, να αποδεικνύει και να εκθέτει πλευρές της υγείας του για να λάβει μια στοιχειώδη διευκόλυνση, τότε η θεσμική διαδικασία καθίσταται από μόνη της κακοποιητική. Η αορατότητα δεν μπορεί να αντιμετωπίζεται ως λόγος δυσπιστίας (United Nations, 2006).

Οι υπηρεσίες υγείας πρέπει να εφαρμόζουν πρακτικά μια περισσότερο ολιστική και διεπιστημονική προσέγγιση. Η ΣΚΠ δεν αφορά μόνο τη νευρολογική παρακολούθηση, αφορά την ψυχική υγεία, την εργασία, την οικογένεια, τη σεξουαλικότητα, τη μητρότητα, την κοινωνική συμμετοχή, την οικονομική ασφάλεια και την καθημερινή λειτουργικότητα. Η συνεργασία νευρολόγων, ψυχολόγων, κοινωνικών λειτουργών, εργοθεραπευτών, φυσικοθεραπευτών και άλλων επαγγελματιών δεν είναι πολυτέλεια, αλλά αναγκαία προϋπόθεση ολοκληρωμένης φροντίδας (Davis et al., 2021; Lakin et al., 2021; Phillips, 2025).

Οι κοινωνικοί λειτουργοί μπορούν να έχουν καθοριστικό ρόλο στη διασύνδεση του ατόμου με υπηρεσίες, παροχές, ομάδες υποστήριξης, εργασιακές διευκολύνσεις, οικογενειακή συμβουλευτική και δικαιώματα και μπορούν να λειτουργήσουν ως διάυλοι μετάφρασης της ατομικής εμπειρίας σε κοινωνική διεκδίκηση. Δεν αρκεί να στηρίζεται το άτομο ώστε να αντέξει ένα μη συμπεριληπτικό περιβάλλον αλλά χρειάζεται ταυτόχρονα να παρεμβαίνει κανείς στο ίδιο το περιβάλλον (Perkins & Zimmerman, 1995; Schneider & Lester, 2001; Oliver, 1992).

Απαραίτητη είναι και η ενημέρωση του οικογενειακού περιβάλλοντος από το υγειονομικό προσωπικό, πάντα με σεβασμό στη συναίνεση και την ιδιωτικότητα του ατόμου. Η οικογένεια συχνά καλείται να στηρίζει χωρίς να κατανοεί πλήρως τη φύση των αόρατων συμπτωμάτων. Η συστημική οικογενειακή προσέγγιση μπορεί να συμβάλει στη μείωση συγκρούσεων, στην αναγνώριση του φορτίου και στη διαμόρφωση πιο λειτουργικών μορφών υποστήριξης (Minuchin, 1974).

Η κοινωνική ζωή των ατόμων με ΣΚΠ δεν πρέπει να αντιμετωπίζεται ως δευτερεύον ζήτημα. Η δυνατότητα συμμετοχής σε χόμπι, δραστηριότητες, εκδρομές, θάλασσα, πολιτιστικές και κοινωνικές εκδηλώσεις συνδέεται άμεσα με την ποιότητα ζωής, την ψυχική υγεία και την αίσθηση του ανήκειν (Lakin et al., 2021; Machado et al., 2024). Όταν τα αόρατα συμπτώματα περιορίζουν αυτή τη συμμετοχή, το άτομο και η οικογένεια κινδυνεύει να απομονωθεί όχι επειδή δεν επιθυμεί την κοινωνικότητα, αλλά επειδή το περιβάλλον δεν είναι οργανωμένο ώστε να το συμπεριλάβει.

Η θερμοευαισθησία αποτελεί χαρακτηριστικό παράδειγμα (Wang et al., 2016). Σε μια χώρα όπου η ζέστη και οι καλοκαιρινές δραστηριότητες αποτελούν σημαντικό μέρος της κοινωνικής και οικογενειακής ζωής, η δυσκολία πρόσβασης σε δροσερούς χώρους, η απουσία σκίασης, η μη ύπαρξη κατάλληλων υποδομών στη θάλασσα μπορούν να λειτουργήσουν αποκλειστικά. Η θάλασσα, οι διακοπές και οι οικογενειακές εξορμήσεις δεν πρέπει να γίνονται πεδίο ενοχής για το άτομο με ΣΚΠ.

Η κοινότητα και η πολιτεία οφείλουν να σχεδιάζουν κοινότητες προσβάσιμες όχι μόνο για ορατές κινητικές αναπηρίες, αλλά και για αόρατες λειτουργικές δυσκολίες και σε αυτόν τον τομέα τελούν ακόμη σε πρώιμο στάδιο ανάπτυξης. Αυτό σημαίνει δροσερούς δημόσιους χώρους, καθαρές και προσβάσιμες τουαλέτες, σημεία ανάπαυσης, καλές συγκοινωνίες και δυνατότητα διαλείμματος, σε περιβάλλοντα που δεν τιμωρούν την ανάγκη για ξεκούραση (United Nations, 2006; WHO, 2022).

Η ενημέρωση της κοινότητας χρειάζεται να αποτυπώνει ρεαλιστικά την εμπειρία της ΣΚΠ, συμπεριλαμβάνοντας και τις μη ορατές διαστάσεις της. Παράλληλα, δράσεις ουσιαστικής επαφής του κοινού με ανθρώπους με ΣΚΠ μπορούν να συμβάλουν στη μείωση του στίγματος και των στερεοτύπων (Parker et al., 2021; Granjon et al., 2025; Sharifi et al., 2023).

Μακρο-επίπεδο: κοινωνική πολιτική, δικαιώματα και θεσμική αναγνώριση

Σε μακρο-επίπεδο, το βασικό ζητούμενο είναι η θεσμική αναγνώριση των αόρατων συμπτωμάτων ως πραγματικών και κοινωνικά σημαντικών (United Nations, 2006; Ståhl et al., 2022). Η κοινωνική πολιτική δεν μπορεί να συνεχίσει να λειτουργεί με κριτήρια που ευνοούν αποκλειστικά την ορατή αναπηρία, καθώς όπως προκύπτει και στην εν λόγω έρευνα, λειτουργική επιβάρυνση δεν ταυτίζεται πάντοτε με το αν

κάποιος έχει εμφανή κινητική δυσκολία. Η ΣΚΠ αποκαλύπτει τα όρια ενός συστήματος που αντιλαμβάνεται την αναπηρία κυρίως μέσα από αυτό που φαίνεται. Όταν τα ΚΕΠΑ και η επιδοματική πολιτική δεν αναγνωρίζουν επαρκώς την κόπωση, τη θερμοευαισθησία, τις γνωστικές δυσκολίες, την αβεβαιότητα και τη μη προβλέψιμη λειτουργικότητα, τότε παράγουν θεσμική μεροληψία εις βάρος των αόρατων αναπήριων (ΕΣΑμεΑ, 2024; Ståhl & Friberg, 2023, 2025).

Η επιδοματική πολιτική χρειάζεται να αναθεωρηθεί ώστε να ανταποκρίνεται αντιπροσωπευτικότερα στις πραγματικές ανάγκες των ατόμων με ΣΚΠ. Το επίδομα δεν πρέπει να αντιμετωπίζεται ως φιλανθρωπική παροχή ούτε ως ένδειξη παθητικότητας. Όπως η έρευνα αυτή δείχνει, για πολλά άτομα με αόρατα συμπτώματα, αποτελεί αναγκαίο μέσο κάλυψης πρόσθετων εξόδων, αντιστάθμισης της εργασιακής αβεβαιότητας και προστασίας από τη φτώχεια (United Nations, 2006; European Commission, 2021).

Τα άμεσα ιδιωτικά έξοδα που σχετίζονται με τη νόσο είναι υπαρκτά, ακόμη και όταν δεν υπάρχει εμφανής κινητική αναπηρία. Παράλληλα, το άτομο ζει με το διαρκές άγχος πιθανής απώλειας εργασίας, είτε λόγω επιδείνωσης της νόσου είτε λόγω της εξάντλησης που προκαλεί η προσπάθεια να ανταποκριθεί σε μη προσαρμοσμένα περιβάλλοντα. Όταν η πολιτεία δεν αναγνωρίζει αυτά τα δεδομένα, μεταφέρει το οικονομικό κόστος της αορατότητας στο ίδιο το άτομο και στην οικογένειά του (Schmidt et al., 2024; Bebo et al., 2022).

Οι καθυστερήσεις στην απόδοση επιδομάτων και η γραφειοκρατική ταλαιπωρία επιτείνουν την ανασφάλεια με αποτέλεσμα το δικαίωμα μετατρέπεται σε αγώνα αντοχής. Η επιδοματική πολιτική, αντί να λειτουργεί ως μηχανισμός κοινωνικής προστασίας, συχνά βιώνεται στην Ελλάδα ως διαδικασία εξευτελισμού, αναμονής και επαναλαμβανόμενης απόδειξης.

Παράλληλα, η πολιτεία οφείλει να συνδέσει την οικονομική υποστήριξη με ενεργητικές πολιτικές ισότιμης ένταξης και παραμονής στην εργασία. Η απάντηση στην αόρατη αναπηρία δεν μπορεί να είναι είτε ένα επίδομα χωρίς δυνατότητα συμμετοχής είτε μια εργασία χωρίς προσαρμογές. Χρειάζεται ένας τρίτος δρόμος, η

υποστήριξη, τα δικαιώματα, η προσβασιμότητα και η ενεργός κοινωνική συμμετοχή (United Nations, 2006; WHO, 2022; OECD, 2022).

Η νομική κατοχύρωση των εύλογων προσαρμογών σε εργασία, εκπαίδευση και δημόσιους χώρους είναι αναγκαία (United Nations, 2006; Office of the High Commissioner for Human Rights, n.d.). Ο κλιματισμός, οι αξιοπρεπείς τουαλέτες, τα διαλείμματα, οι ήρεμοι χώροι, τα σημεία ανάπαυσης και οι προσβάσιμες συγκοινωνίες δεν αποτελούν λεπτομέρειες διότι όπως διαπιστώνει αυτή η μελέτη, για τα άτομα με ΣΚΠ μπορούν να αποτελούν τη διαφορά ανάμεσα στη συμμετοχή και στον αποκλεισμό.

Η θεσμική αναγνώριση των αόρατων αναπηριών θα μπορούσε επίσης να ενισχυθεί μέσα από διακριτικά, προαιρετικά συστήματα αναγνώρισης, αντίστοιχα με πρακτικές που έχουν εφαρμοστεί σε άλλες χώρες για τις μη ορατές αναπηρίες (Disability Unit, 2020; DPTAC, 2020). Τέτοιες πρακτικές μπορούν να μειώσουν την ανάγκη συνεχούς αποκάλυψης της διάγνωσης και να επιτρέψουν στο άτομο να λαμβάνει διευκολύνσεις χωρίς να εκτίθεται. Ωστόσο, κάθε τέτοιο μέτρο πρέπει να σχεδιάζεται με απόλυτο σεβασμό στην ιδιωτικότητα, την αυτοδιάθεση και την αποφυγή νέων μορφών στιγματισμού.

Η κοινωνική ευαισθητοποίηση πρέπει να αποτελέσει κεντρικό άξονα πολιτικής. Η ενημέρωση για τη ΣΚΠ και την αόρατη αναπηρία χρειάζεται να περάσει μέσα από τα μέσα μαζικής ενημέρωσης, τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης, τα σχολεία, τα πανεπιστήμια, τις επιχειρήσεις, τις δημόσιες υπηρεσίες και τις υπηρεσίες υγείας. Όμως η ενημέρωση πρέπει να είναι ακριβής, όχι επιφανειακή. Δεν πρέπει να αναπαράγει εικόνες λύπησης ούτε ηρωοποίησης. Πρέπει να εξηγεί με σαφήνεια ότι η αόρατη δυσκολία είναι πραγματική, ότι η αμφισβήτηση τραυματίζει και ότι η κατανόηση είναι κοινωνική υποχρέωση (Granjon et al., 2025; Sharifi et al., 2023).

Ιδιαίτερη έμφαση χρειάζεται να δοθεί στην κόπωση. Η κόπωση στη ΣΚΠ δεν ταυτίζεται με τη συνηθισμένη κούραση (MS International Federation, n.d.-a; DeLuca, 2024; Moss-Morris et al., 2021). Η μη κατανόησή της οδηγεί σε κοινωνικούς χαρακτηρισμούς, όπως «τεμπέλης», «υπερβολικός», «αδιάφορος» ή

«φυγόπονος» και λειτουργούν ως ετικέτες που εσωτερικεύονται, παράγουν πόνο και μετατρέπουν ένα νευρολογικό σύμπτωμα σε ηθική μομφή.

Η παρούσα μελέτη ανέδειξε ότι ορισμένες εκδηλώσεις της ΣΚΠ μπορεί να παρερμηνευθούν κοινωνικά ως μέθη, γεγονός που αποτυπώνει τον τρόπο με τον οποίο το κοινωνικό βλέμμα συχνά λειτουργεί μέσα από στερεοτυπικές και τιμωρητικές κατηγοριοποιήσεις. Η αστάθεια, η κόπωση, τα γνωστικά, ο μειωμένος συντονισμός ή οι μεταβολές στην ομιλία δεν ερμηνεύονται πάντοτε ως πιθανές νευρολογικές εκδηλώσεις, αλλά εντάσσονται βιαστικά σε οικεία κοινωνικά σχήματα απαξίωσης. Η πρακτική αυτή πλήττει την αξιοπρέπεια του ατόμου με ΣΚΠ και καθιστά την κοινωνική του λειτουργία επισφαλή. Για τον λόγο αυτό, η ενημέρωση για τη ΣΚΠ χρειάζεται να στοχεύει και στην αποδόμηση αυτών των βεβαιωμένων αντιληπτικών κρίσεων, ώστε η κοινωνία να μην μετατρέπει τη νευρολογική δυσκολία σε ηθική υποψία ή κοινωνικό στιγματισμό.

Η μακροχρόνια σύνδεση της έννοιας της αναπηρίας με αρνητικά κοινωνικά συμφραζόμενα φαίνεται να την έχει επιφορτίσει με μια σαφώς αρνητική χροιά (Groinig, 2023; National Center on Disability and Journalism, n.d.; United Nations, 2021). Υπό αυτό το πρίσμα, καθίσταται αναγκαίος ένας λεκτικός και εννοιολογικός επαναπροσδιορισμός, ώστε η γλώσσα που χρησιμοποιείται να αποτυπώνει με μεγαλύτερη ακρίβεια τα σχετικά φαινόμενα, χωρίς να εγκλωβίζει τα άτομα σε όρους τους οποίους τα ίδια δεν βιώνουν ως αντιπροσωπευτικούς.

Παράλληλα, οι ορισμοί που υιοθετούνται δεν θα πρέπει να λειτουργούν, έστω και άρρητα, ως δικαιολογία για τη διατήρηση ανεπαρκών κοινωνικών, θεσμικών και περιβαλλοντικών προσαρμογών (United Nations, 2006; DPTAC, 2020). Η ελληνική γλώσσα, με τον πλούτο και την ακρίβειά της, μπορεί να συμβάλει σε έναν πιο εύστοχο προσδιορισμό του φαινομένου, λαμβάνοντας υπόψη ότι το άτομο με σκλήρυνση κατά πλάκας επιθυμεί να λειτουργεί κοινωνικά και όχι να ερμηνεύεται πρωτίστως μέσα από το γιατί δεν μπορεί να λειτουργήσει κοινωνικά. Με βάση τα ευρήματα της παρούσας μελέτης, φαίνεται ότι στην ελληνική πραγματικότητα οι διαδικασίες κοινωνικής αναπηροποίησης παραμένουν περισσότερο μη ορατές από ό,τι η ίδια η βιωμένη κατάσταση των ατόμων.

4.2.6. Συνολική αποτίμηση

Οι απαραίτητες βασικές ενέργειες που αναδύονται από τα ευρήματα είναι οι εξής:

- Αναγνώριση των μη ορατών συμπτωμάτων ως ουσιαστικών παραγόντων αναπηροποίησης.
- Εύλογες προσαρμογές στην εργασία και στη φοίτηση.
- Προσβασιμότητα πέρα από το κινητικό μοντέλο.
- Ενημέρωση οικογένειας, συντρόφων, εργοδοτών, εκπαιδευτικών και επαγγελματιών υγείας.
- Ενίσχυση ψυχοκοινωνικής και ομότιμης υποστήριξης.
- Αναθεώρηση προνοιακών και αξιολογικών κριτηρίων.
- Προστασία από εργασιακό στίγμα και χλεύη.

Συνολικά, οι προτάσεις που αναδύονται συγκλίνουν σε μια βασική θέση: η αόρατη διάσταση της ΣΚΠ πρέπει να πάψει να αντιμετωπίζεται ως ατομικό πρόβλημα προσαρμογής και να αναγνωριστεί ως ζήτημα κοινωνικής οργάνωσης, θεσμικής ευθύνης και δικαιωμάτων. Τα άτομα με ΣΚΠ και αόρατα συμπτώματα δεν πρέπει να εξαναγκάζονται να επιλέξουν ανάμεσα στην απόκρυψη και στην έκθεση, ανάμεσα στην εργασία χωρίς προσαρμογές και στην αποχώρηση από την εργασία, ανάμεσα στη φοίτηση χωρίς υποστήριξη και στην εγκατάλειψη των σπουδών, ανάμεσα στην αξιοπρέπεια και στην ανάγκη απόδειξης. Η μετάβαση από μια λογική ανοχής σε μια λογική δικαιωμάτων είναι αναγκαία. Δεν αρκεί να ζητείται από τα άτομα με ΣΚΠ να είναι ανθεκτικά. Χρειάζεται η κοινωνία να γίνει λιγότερο κακοποιητική, λιγότερο δύσπιστη και περισσότερο συμπεριληπτική. Η ουσιαστική κοινωνική αλλαγή προϋποθέτει θεσμική αναγνώριση, πρακτικές προσαρμογές, εκπαίδευση, ευαισθητοποίηση και κυρίως αποδοχή ότι το μη ορατό μπορεί να είναι απολύτως πραγματικό.

4.2.7. Προτάσεις για περαιτέρω έρευνα

Η παρούσα θεματική αναδεικνύει σημαντικά πεδία που χρειάζονται περαιτέρω διερεύνηση. Μια κοινωνική επιφυλακτικότητα που συνοδεύει τις μη ορατές αναπηρίες φαίνεται να αντανakλάται και στο ίδιο το ερευνητικό πεδίο, όπως

υποδηλώνεται τόσο από τα σχετικά ερευνητικά κενά όσο και από την περιορισμένη θεωρητική αποσαφήνιση ενός φαινομένου που, παρά την επιδραστικότητά του, παραμένει εννοιολογικά ασταθές. Η κατεύθυνση αυτή ενισχύεται από τα ευρήματα των Granjon et al. (2025), που έδωσαν τεκμήρια από συμπεριφορικές τάσεις απέναντι στις μη ορατες αναπηρίες, σύμφωνα με τα οποία η αόρατη αναπηρία αφενός και συνδέεται με εντονότερες αρνητικές στάσεις και τάσεις αποφυγής σε σύγκριση με την ορατή αναπηρία και αφετέρου παραμένει ερευνητικά και κοινωνικά υποφωτισμένη.

Ο όρος «αόρατη αναπηρία» φαίνεται να έχει εξαχθεί από τον ευρύτερο όρο «αναπηρία», προκειμένου να περιγράψει ένα συγκεκριμένο φαινόμενο, το οποίο όσο διερευνάται και εμπλουτίζεται με νέα δεδομένα, τόσο περισσότερο δύναται να αποσαφηνίζεται. Αρχικά, κρίνεται χρήσιμη η ακριβέστερη τυποποίηση του όρου ως «μη ορατή αναπηρία», παρά «αόρατη», σύμφωνα και με τη DPTAC στο Ηνωμένο Βασίλειο, διότι είναι περιγραφικότερη ως προς το ζήτημα της αορατότητας. (Disabled Persons Transport Advisory Committee [DPTAC], 2020).

Ο όρος «αναπηρία» σε ερευνητικό επίπεδο είναι χρήσιμος, καθώς επιτρέπει τη σύνδεση της εμπειρίας των ατόμων με περιοριστικές κοινωνικές πρακτικές και θεσμικές συμπεριφορές (Goering, 2015; Ståhl et al., 2022; United Nations, 2006). Ωστόσο, όπως αναδεικνύεται και από τα ευρήματα της παρούσας μελέτης, τα ίδια τα άτομα δεν βιώνουν απαραίτητα τους μη ορατούς περιορισμούς τους ως στοιχείο ταυτότητας, αλλά αξιολογούν ότι διαθέτουν δυνατότητες που συχνά αισθάνονται ότι επισκιάζονται από αναπηροποιητικές συμπεριφορές. Συνεπώς, προτείνεται να αποφεύγεται η χρήση του όρου για την άμεση περιγραφή των ατόμων, όπως στη διατύπωση «άτομο με αόρατη αναπηρία». Μια πιο αντιπροσωπευτική διατύπωση απομακρύνει το υπονοούμενο ότι το ίδιο το άτομο ευθύνεται για την κοινωνική κατάσταση που αντιμετωπίζει και αποδίδει την ευθύνη εκεί όπου ανήκει: στους θεσμούς, στις αντιλήψεις και στις ανεπαρκείς προσαρμογές.

Αντίστοιχα, στις περιπτώσεις όπου εξετάζεται η κοινωνική διαδικασία της μη ορατής αναπηροποίησης, μπορεί να είναι εύστοχη η χρήση του όρου «αόρατη αναπηρία», ως έννοιας που αναδεικνύει τις αόρατες κοινωνικές και θεσμικές συνθήκες που

παράγουν αποκλεισμό. Επιπλέον, η συστηματικότερη χρήση του όρου «μη ορατά συμπτώματα» ως λέξης-κλειδιού σε μελέτες για χρόνιες νόσους θα μπορούσε να διευκολύνει τον εντοπισμό και την ενσωμάτωση σχετικών, αλλά συχνά διάσπαρτων, δεδομένων στη βιβλιογραφική αναζήτηση (MSIF, 2019; Parker et al., 2021; Disability Unit, 2020; DPTAC, 2020)

Το εργασιακό πεδίο κατέχει δικαιολογημένα κεντρική θέση στην έρευνα, καθώς, όπως προκύπτει και από την παρούσα μελέτη, αποτελεί κομβικό χώρο όπου η αόρατη αναπηρία συναντά άμεσα την παραγωγικότητα, την οικονομική επιβίωση, την αξιολόγηση της λειτουργικότητας και τον φόβο του αποκλεισμού. Έχει διατυπωθεί ότι η σχετική βιβλιογραφία για την αορατότητα εστιάζει κυρίως στο δίλημμα της αποκάλυψης και στις εργασιακές προσαρμογές (Prince, 2017) και ότι χρειάζονται περισσότερες μελέτες που να ενσωματώνουν και τις οπτικές εργοδοτών, προϊσταμένων, συναδέλφων και επαγγελματιών υπηρεσιών, καθώς και έρευνες για το πώς η κυμαινόμενη φύση των χρόνιων νοσημάτων επηρεάζει την επαγγελματική συνέχεια, την ευελιξία και τα υβριδικά μοντέλα εργασίας (Bam & Lulema, 2025).

Από τα ευρήματα της παρούσας μελέτης αναδεικνύεται με ιδιαίτερη ένταση η ανάγκη διερεύνησης του εργασιακού πεδίου, όχι μόνο ως προς τις θεσμικές πολιτικές των εργοδοτών, αλλά και ως προς τις καθημερινές στάσεις των συναδέλφων. Η στάση των συναδέλφων είναι κρίσιμη, καθώς η κοροϊδία, η ειρωνεία, η δυσπιστία ή η υποτίμηση των αόρατων συμπτωμάτων δεν αποτελούν απλές διαπροσωπικές εντάσεις, αλλά μηχανισμούς στιγματισμού που μεταθέτουν δυσανάλογο βάρος στο άτομο.

Παράλληλα, χρειάζεται να μελετηθούν συστηματικά οι αυτοπεριορισμοί στους οποίους οδηγούνται οι εργαζόμενοι με ΣΚΠ προκειμένου να ανταποκριθούν στις απαιτήσεις της εργασίας. Τα ευρήματα δείχνουν ότι οι αυτοπεριορισμοί αυτοί μπορεί να φτάνουν σε επίπεδα έντονης αυτοκαταπίεσης δυνητικά επιζήμιας για την υγεία. Επίσης, το εργασιακό περιβάλλον χρειάζεται να εξετάζεται ως πεδίο όπου η αόρατη αναπηρία όχι μόνο αναγνωρίζεται είτε αμφισβητείται, αλλά δυνητικά γελοιοποιείται.

Σημαντικό πεδίο περαιτέρω έρευνας αφορά τη σύγκριση των κοινωνικών διαστάσεων των ορατών και των αόρατων συμπτωμάτων της ΣΚΠ. Τέτοιες μελέτες θα μπορούσαν να αναδείξουν τους κοινούς αλλά και τους διαφοροποιητικούς κοινωνικούς μηχανισμούς που ενεργοποιούνται ανάλογα με το αν η δυσκολία είναι εμφανής ή μη εμφανής. Η σύγκριση αυτή θα επέτρεπε να κατανοηθεί βαθύτερα πώς η κοινωνία αναγνωρίζει, ιεραρχεί ή αμφισβητεί διαφορετικές μορφές αναπηρικής εμπειρίας.

Ιδιαίτερο ενδιαφέρον παρουσιάζει η συγκριτική διερεύνηση των κοινωνικών προβλημάτων που αντιμετωπίζουν άτομα με προϊούσα μορφή ΣΚΠ σε σχέση με άτομα με υποτροπιάζουσα μορφή. Μια τέτοια προσέγγιση θα μπορούσε να αναδείξει διαφοροποιήσεις στην εμπειρία της αορατότητας, της λειτουργικότητας, της εργασιακής αντοχής, της ανάγκης για υποστήριξη και της κοινωνικής αναγνώρισης.

Η βιβλιογραφία έχει επισημάνει την ανάγκη για μελέτες ευαίσθητες στο εκάστοτε κοινωνικοπολιτισμικό πλαίσιο, καθώς διαφορετικές χώρες, πολιτισμικά περιβάλλοντα και καθεστώτα πρόνοιας παραμένουν υποεκπροσωπούμενα (Ståhl et al., 2022). Η πρόταση αυτή κρίνεται καίρια και για την παρούσα μελέτη, καθώς αναδείχθηκαν εμπόδια που συνδέονται με όψεις της ελληνικής κοινωνικής και οικογενειακής κουλτούρας, επηρεάζοντας την οικογενειακή αρμονία και την κοινωνική οικογενειακή συμμετοχή των ατόμων με ΣΚΠ.

Αντίστοιχα, θα είχε ενδιαφέρον να διερευνηθούν στοχευμένα οι πρακτικές των υπηρεσιών υγείας και πρόνοιας στην Ελλάδα, ώστε να αναδειχθεί επαρκέστερα πώς κατά τη διαχείριση των αόρατων συμπτωμάτων στις υπηρεσίες υγείας, οδηγούν τους ασθενείς σε αυτοπεριορισμούς δυνητικά επιβαρυντικούς για την υγεία τους.

Παράλληλα, η διαθεματικότητα προτείνεται ως σημαντική κατεύθυνση για τη μελλοντική έρευνα στο πεδίο της αναπηρίας γενικότερα, ώστε να συνυπολογίζονται παράγοντες όπως το φύλο, η ηλικία, η φυλή/εθνοτικότητα, η κοινωνική τάξη, η επαγγελματική ιεραρχία, η σεξουαλικότητα και οι ευθύνες φροντίδας (Bam & Lulema, 2025; Chan & Hutchings, 2023; Wickenden, 2023). Η προοπτική αυτή είναι σημαντική και για τη μελέτη της αόρατης αναπηρίας, καθώς διαμεσολαβείται εξίσου από πολλαπλούς άξονες ανισότητας. Από τη μελέτη αυτή προτείνεται ισχυρά

συστηματικότερη διερεύνηση της επίδρασης της ηλικίας στην εμπειρία της μη ορατής αναπηρίας, καθώς όπως φάνηκε ένας νέος φοιτητής, ένας εργαζόμενος ενήλικας, ένας γονέας ή ένα άτομο μεγαλύτερης ηλικίας δεν βιώνει με μονοσήμαντο τρόπο την αορατότητα της ΣΚΠ. Η ηλικιακή κατάσταση επηρεάζει τόσο τις ανάγκες όσο και τα πεδία στα οποία εντείνονται τα εμπόδια.

Συγκεκριμένα, η σεξουαλικότητα των νέων ανθρώπων με ΣΚΠ πρέπει να αποτελέσει αντικείμενο πιο συστηματικής ιατρικής και ψυχοκοινωνικής διερεύνησης. Τα σεξουαλικά προβλήματα συνδέονται εξαιρετικά σημαντικά με την αυτοεικόνα, τη συντροφικότητα, την ψυχική υγεία, την αίσθηση νεότητας και την υποκειμενικά αντιλαμβανόμενη ποιότητα ζωής (Lakin et al., 2021; Dehghaniathar et al., 2025).

Συνεχίζοντας τις προτάσεις διαθεματικά, μητρότητα και η γονεϊκότητα σε συνθήκες ΣΚΠ και αόρατων συμπτωμάτων θεωρούμε ότι αποτελούν σημαντικό πεδίο περαιτέρω έρευνας. Η διερεύνηση θα μπορούσε να εστιάσει στο πώς οι μητέρες με ΣΚΠ διαχειρίζονται την κόπωση, την ανάγκη για ανάπαυση, τη φροντίδα των παιδιών, την ενοχή, τις οικογενειακές προσδοκίες και τη συχνά περιορισμένη κατανόηση των παιδιών λόγω ηλικίας.

Στο ελληνικό ερευνητικό πλαίσιο και περιβάλλον, η πιο εξειδικευμένη και διαθεματική ανάλυση μπορεί να ακολουθήσει την ενίσχυση της βασικής τεκμηρίωσης του φαινομένου της αόρατης αναπηρίας.

Το πεδίο της ανώτατης εκπαίδευσης και της φοιτητικής ζωής χρειάζεται ιδιαίτερη ερευνητική προσοχή (de Beer et al., 2022; Kline & Davidson, 2022; Melián & Meneses, 2022). Οι φοιτητές με ΣΚΠ φαίνεται να αντιμετωπίζουν εμπόδια που σχετίζονται με την κόπωση, τη μνήμη, τη συγκέντρωση, την πίεση από καθηγητές, την ταυτόχρονη πίεση από την οικογένεια και τη δυσκολία διεκδίκησης προσαρμογών χωρίς στιγματισμό. Η εγκατάλειψη ή η δυσκολία ολοκλήρωσης σπουδών λόγω αόρατων συμπτωμάτων συνιστά ζήτημα εκπαιδευτικής ανισότητας και όχι ατομικής αποτυχίας (United Nations, 2006). Η έρευνα δράσης θα ήταν κατάλληλη γιατί αντιμετωπίζει την εκπαιδευτική απόρριψη όχι ως ατομική αποτυχία του φοιτητή, αλλά ως αποτέλεσμα ανεπαρκώς προσαρμοσμένων πανεπιστημιακών

πρακτικών. Μέσα από συμμετοχική διαδικασία, οι ίδιοι/ες οι φοιτητές/τριες με ΣΚΠ θα μπορούσαν να αναδείξουν τι τους αποκλείει και, μαζί με το πανεπιστήμιο, να σχεδιάσουν και να αξιολογήσουν πρακτικές αλλαγές. Έτσι, η έρευνα δράσης θα λειτουργούσε ως εργαλείο μετασχηματισμού, όχι μόνο ως μέθοδος κατανόησης.

Χρειάζεται περαιτέρω έρευνα για την επιδοματική πολιτική στην Ελλάδα σε σχέση με τη ΣΚΠ και τις μη εμφανείς λειτουργικές δυσκολίες. Ιδιαίτερη σημασία έχει να διερευνηθεί πώς τα άτομα βιώνουν τη διαδικασία αξιολόγησης, την ανάγκη απόδειξης, τις καθυστερήσεις, τις απορρίψεις και την αίσθηση ότι τα αόρατα συμπτώματα δεν αναγνωρίζονται ως επαρκής βάση υποστήριξης.

Προτείνεται περαιτέρω έρευνα για τους οικογενειακούς φροντιστές ατόμων με ΣΚΠ από το πρίσμα επιρροής της αορατότητας. Η φροντίδα σε συνθήκες μη ορατής αναπηρίας έχει ιδιαιτερότητες, καθώς ο φροντιστής συχνά δεν αναγνωρίζεται κοινωνικά ως φροντιστής. Παρότι η παρούσα εργασία δεν διερεύνησε άμεσα την εμπειρία των φροντιστών, εντόπισε την αδιάσπαστη παρουσία, βοήθεια και συμμετοχή τους ακόμη και στη διαδικασία των συνεντεύξεων. Συνεπώς, η κόπωση, τα συναισθήματα, η αίσθηση ευθύνης και η πιθανή κοινωνική κριτική και ελλείμματα που αντιμετωπίζουν οι φροντιστές στο ιδιαίτερο πλαίσιο της αόρατης αναπηρίας χρειάζεται να καταγραφούν και να αναλυθούν περαιτέρω. Η συμμετοχική μεθοδολογία, η οποία αμφισβητεί τις ελλειμματικές αφηγήσεις που αντιμετωπίζουν τα άτομα ως παθητικούς αποδέκτες φροντίδας ή υποστήριξης (Soldatic et al., 2025; Ståhl et al., 2022), θα μπορούσε να αποβεί χρήσιμη στη μελέτη της αόρατης αναπηρίας, δεδομένης της αμφισβήτησης που την χαρακτηρίζει.

4.2.8 Επίλογος

Σε επίπεδο συμβολισμού, αν η ορατή κινητική αναπηρία έχει κοινωνικά συνδεθεί με το αμαξίδιο, η αόρατη αναπηρία θα μπορούσε να έχει ως συμβολικό της ισοδύναμο την κατανόηση. Όπως το αμαξίδιο διευκολύνει τη σωματική πλοήγηση σε ορισμένες ορατές αναπηρίες, έτσι και η κατανόηση λειτουργεί ως αναγκαίο μέσο κοινωνικής πλοήγησης για τις αόρατες αναπηρίες. Τα άτομα με μη ορατά συμπτώματα στη ΣΚΠ δεν ζητούν περίπλοκες παρεμβάσεις, αλλά στοιχειώδεις όρους αξιοπρεπούς κοινωνικής ύπαρξης. Τα ευρήματα δείχνουν ότι η νόσος περιορίζει τη ζωή όταν

οδηγεί σε απώλεια φίλων, αβεβαιότητα στις συντροφικές σχέσεις, οικογενειακή επιβάρυνση, εργασιακή επισφάλεια, χλευασμό και θεσμική απόρριψη. Έτσι, το ζητούμενο δεν είναι μόνο να ζει το άτομο περισσότερο, αλλά να μπορεί να ζει με αξιοπρέπεια, σχέσεις, εργασία, αναγνώριση και συμμετοχή. Όταν όμως το νερό από βασική ανάγκη γίνεται στρατηγική κοινωνικής επιβίωσης, η αόρατη αναπηρία έχει έχει αγγίξει τον πυρήνα της αξιοπρέπειας.

Βιβλιογραφία

- Anagnostouli, M., Katsavos, S., Artemiadis, A., Zacharis, M., Argyrou, P., Theotoka, I., Christidi, F., Zalonis, I., & Liappas, I. (2016). Determinants of stigma in a cohort of Hellenic patients suffering from multiple sclerosis: A cross-sectional study. *BMC Neurology*, 16, Article 101.
<https://doi.org/10.1186/s12883-016-0621-4>
- Ananian, S., & Dellaferrera, G. (2024). *A study on the employment and wage outcomes of people with disabilities* (ILO Working Paper No. 124). International Labour Office. <https://doi.org/10.54394/YRCN8597>
- Ayache, S. S., Créange, A., Lefaucheur, J.-P., & Chalah, M. A. (2024). Neuroimaging and neuromodulation of invisible symptoms in multiple sclerosis. *Frontiers in Human Neuroscience*, 18, Article 1376095.
<https://doi.org/10.3389/fnhum.2024.1376095>
- Bahmani, B., Mehraban, S., Carnero Contentti, E., Azkhosh, M., Khanjani, M., & Azimian, M. (2022). Relationship of coping strategies with mood symptoms, disease related characteristics and demographic variables in patients with multiple sclerosis: A systematic review study. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 67, Article 104163.
<https://doi.org/10.1016/j.msard.2022.104163>
- Bakirtzis, C., Artemiadis, A., Nteli, E., Boziki, M. K., Karakasi, M.-V., Honan, C., Messinis, L., Nasios, G., Dardiotis, E., & Grigoriadis, N. (2021). A Greek validation study of the Multiple Sclerosis Work Difficulties Questionnaire-23. *Healthcare*, 9(7), Article 897.
<https://doi.org/10.3390/healthcare9070897>
- Bakirtzis, C., Grigoriadou, E., Boziki, M. K., Kesidou, E., Siafis, S., Moysiadis, T., Tsakona, D., Thireos, E., Nikolaidis, I., Pourzitaki, C., Kouvelas, D., Papazisis, G., Tsalikakis, D., & Grigoriadis, N. (2020). The administrative prevalence of multiple sclerosis in Greece on the basis of a nationwide

- prescription database. *Frontiers in Neurology*, 11, Article 1012.
<https://doi.org/10.3389/fneur.2020.01012>
- Bam, A. (2025). Invisibility, stigma and workplace support: Experiences of individuals with chronic disorders. *SA Journal of Human Resource Management*, 23, Article a2859. <https://doi.org/10.4102/sajhrm.v23i0.2859>
- Bam, A., & Lulema, J. (2025). Contingent coherence and relational inclusion: Women, work, and invisible illness. *Frontiers in Organizational Psychology*, 3, Article 1667418.
<https://doi.org/10.3389/forgp.2025.1667418>
- Barańska, E., Jamroz-Wisniewska, A., & Rejdak, K. (2025). Unknown social aspects of disability: On the example of patients with MS. *Annals of Agricultural and Environmental Medicine*, 32(2), 248–254.
<https://doi.org/10.26444/aaem/193621>
- Barker, R. L. (2003). *The social work dictionary* (5th ed.). NASW Press.
- Barnes, C., & Mercer, G. (2004). Theorising and researching disability from a social model perspective. In C. Barnes & G. Mercer (Eds.), *Implementing the social model of disability: Theory and research* (pp. 1–17). Disability Press.
- Barta, T., & Kiropoulos, L. (2023). The mediating role of stigma, internalized shame, and autonomous motivation in the relationship between depression, anxiety, and psychological help-seeking attitudes in multiple sclerosis. *International Journal of Behavioral Medicine*, 30(1), 133–145.
<https://doi.org/10.1007/s12529-022-10078-6>
- Bassler, S. (2014). “But you don’t look sick”: Dismodernism, disability studies and music therapy on invisible illness and the unstable body. *Voices: A World Forum for Music Therapy*, 14(3). <https://doi.org/10.15845/voices.v14i3.802>
- Bebo, B., Cintina, I., LaRocca, N., Ritter, L., Talente, B., Hartung, D., Ngorsuraches, S., Wallin, M., & Yang, G. (2022). The economic burden of multiple sclerosis in the United States: Estimate of direct and indirect costs.

Neurology, 98(18), e1810–e1817.

<https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000200150>

Boeschoten, R. E., Braamse, A. M. J., Beekman, A. T. F., Cuijpers, P., van Oppen, P., Dekker, J., & Uitdehaag, B. M. J. (2017). Prevalence of depression and anxiety in multiple sclerosis: A systematic review and meta-analysis.

Journal of the Neurological Sciences, 372, 331–341.

<https://doi.org/10.1016/j.jns.2016.11.067>

Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Harvard University Press.

Brown, R. L. (2015). Perceived stigma among people with chronic health conditions: The influence of age, stressor exposure, and psychosocial resources. *Research on Aging*, 37(4), 335–360.

<https://doi.org/10.1177/0164027514533133>

Bundy, N., De Jesus, M., Lytle, M., Calabrese, L., Gobin, C., & Dyhrberg, M. (2023). Self-evidence-based digital care programme improves healthrelated quality of life in adults with a variety of autoimmune diseases and long COVID: A retrospective study. *RMD Open*, 9(2), Article e003061.

<https://doi.org/10.1136/rmdopen-2023-003061>

Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, 4(2), 167–182. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11339939>

Calandri, E., Graziano, F., Borghi, M., & Bonino, S. (2017). Coping strategies and adjustment to multiple sclerosis among recently diagnosed patients: The mediating role of sense of coherence. *Clinical Rehabilitation*, 31(10), 1386–1395.

<https://doi.org/10.1177/0269215517695374>

Cardwell, K. L., Hume, T. A., McKenna, O. J., Pilutti, L. A., & Fakolade, A. (2023). Symptom management among multiple sclerosis care partners in Canada. *International Journal of MS Care*, 25(6), 281–287.

<https://doi.org/10.7224/1537-2073.2022-113>

- Centers for Disease Control and Prevention. (2025a, September 22). *Become a disability A.L.L.Y. in your community and promote inclusion for all*. <https://www.cdc.gov/disability-inclusion/strategies/become-a-disabilityally.html>
- Centers for Disease Control and Prevention. (2025b, April 11). *Communicating with and about people with disabilities*. <https://www.cdc.gov/disabilityand-health/articles-documents/communicating-with-and-about-people-withdisabilities.html>
- Chan, X. W., & Hutchings, K. (2023). Inequalities, barriers, intersectionality, and facilitators of careers of women with disabilities: Themes and future research agenda from a scoping review. *Frontiers in Psychology*, 14, Article 1104784. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2023.1104784>
- Charmaz, K. (1995). The body, identity, and self: Adapting to impairment. *The Sociological Quarterly*, 36(4), 657–680. <https://doi.org/10.1111/j.1533-8525.1995.tb00459.x>
- Chitnis, T., Vandercappellen, J., King, M., & Brichetto, G. (2022). Symptom interconnectivity in multiple sclerosis: A narrative review of potential underlying biological disease processes. *Neurology and Therapy*, 11, 1043–1070. <https://doi.org/10.1007/s40120-022-00368-2>
- Christ, B. R., Malhotra, B., Chapman, O., Ertman, B., & Perrin, P. B. (2026). Disability level and visibility: Associations with unmet academic accommodation needs and attitudes toward requesting accommodations. *PLOS ONE*, 21(2), Article e0342243. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0342243>
- Christogianni, A., O'Garro, J., Bibb, R., Filtness, A., & Filingeri, D. (2022). Heat and cold sensitivity in multiple sclerosis: A patient-centred perspective on triggers, symptoms, and thermal resilience practices. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 67, Article 104075. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2022.104075>

- Committee on Economic, Social and Cultural Rights. (2000). *General comment No. 14: The right to the highest attainable standard of health (Art. 12)*. United Nations. <https://digitallibrary.un.org/record/425041?ln=en>
- Culicetto, L., Lo Buono, V., Donato, S., La Tona, A., Cusumano, A. M. S., Corello, G. M., Sessa, E., Rifichi, C., D'Aleo, G., Quartarone, A., & Marino, S. (2024). Importance of coping strategies on quality of life in people with multiple sclerosis: A systematic review. *Journal of Clinical Medicine*, 13(18), Article 5505. <https://doi.org/10.3390/jcm13185505>
- Davis, B. E., Lakin, L., Binns, C. C., Currie, K. M., & Rensel, M. R. (2021). Patient and provider insights into the impact of multiple sclerosis on mental health: A narrative review. *Neurology and Therapy*, 10(1), 99–119. <https://doi.org/10.1007/s40120-021-00240-9>
- Davis, N. A. (2005). Invisible disability. *Ethics*, 116(1), 153–213. <https://doi.org/10.1086/453151>
- de Beer, C., Isaacs, S., Lawrence, C., Cebekhulu, G., Morkel, J. M., Nell, J., Mpisane, N., van Tonder, W. P., Mayman, Y. R., Thobenjane, L. Z., & Pedro, A. (2022). The subjective experiences of students with invisible disabilities at a historically disadvantaged university. *African Journal of Disability*, 11, Article a932. <https://doi.org/10.4102/ajod.v11i0.932>
- Degener, T. (2016). Disability in a human rights context. *Laws*, 5(3), Article 35. <https://doi.org/10.3390/laws5030035>
- Dehghaniathar, R., Faegh, A., Hajiakhoundi, F., Shakiba, B., & Najjar, Z. (2025). Sexual dysfunction and quality of life across age groups in multiple sclerosis patients: A prospective cross-sectional analysis. *BMC Neurology*, 25, Article 42. <https://doi.org/10.1186/s12883-025-04054-2>
- DeLuca, J. (2024). Fatigue in multiple sclerosis: Can we measure it and can we treat it? *Journal of Neurology*, 271, 6388–6392. <https://doi.org/10.1007/s00415-024-12524-9>

- Dervish, J., Arfuch, V. M., Murley, C., McKay, K. A., Machado, A., WennmanLarsen, A., & Friberg, E. (2024). Disclosing or concealing multiple sclerosis in the workplace: Two sides of the same coin—Insights from a Swedish population-based survey. *Frontiers in Public Health*, 12, Article 1331746. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2024.1331746>
- Disability Unit. (2020, December 17). *Living with non-visible disabilities*. GOV.UK. <https://disabilityunit.blog.gov.uk/2020/12/17/living-with-nonvisible-disabilities/>
- Disabled Persons Transport Advisory Committee. (2018, August 3). *DPTAC position on extending the Blue Badge eligibility*. GOV.UK. <https://www.gov.uk/government/publications/dptac-position-on-extendingthe-blue-badge-eligibility/dptac-position-on-extending-the-blue-badgeeligibility>
- Disabled Persons Transport Advisory Committee. (2020, August 8). *DPTAC position statement on non-visible disabilities*. GOV.UK. <https://www.gov.uk/government/publications/dptac-position-on-nonvisible-disabilities/dptac-position-statement-on-non-visible-disabilities>
- Disabled World. (2026, January 29). *Invisible disabilities: List and general information*. <https://www.disabled-world.com/disability/types/invisible/>
- Dobson, R., & Giovannoni, G. (2019). Multiple sclerosis: A review. *European Journal of Neurology*, 26(1), 27–40. <https://doi.org/10.1111/ene.13819>
- Dymecka, J., Gerymski, R., Tataruch, R., & Bidzan, M. (2022). Sense of coherence and health-related quality of life in patients with multiple sclerosis: The role of physical and neurological disability. *Journal of Clinical Medicine*, 11(6), Article 1716. <https://doi.org/10.3390/jcm11061716> e-ΕΦΚΑ. (2024, October 8). *Γνωστοποίηση αποτελέσματος πιστοποίησης αναπηρίας*. <https://www.e-efka.gov.gr/el/sychnes-eroteseis/paroches-kaiygeia/kepa/gnostopoiese-apotelesmatos>

- e-ΕΦΚΑ. (n.d.-a). *Κέντρο πιστοποίησης αναπηρίας (ΚΕ.Π.Α.) – Υπηρεσίες για πολίτες*. <https://www.e-efka.gov.gr/el/kentro-pistopoieses-anaperiaskepa/kentro-pistopoiisis-anapirias-kepa-ypiresies-gia>
- e-ΕΦΚΑ. (n.d.-b). *Εξωϊδρυματικό επίδομα*. <https://www.e-efka.gov.gr/el/sychneseroteseis/syntaxeis/aponomes-kyrion-syntaxeon/exoidrymatiko-epidoma>
- e-ΕΦΚΑ. (n.d.-c). *Ιατρικός εισηγητικός φάκελος*. <https://www.eefka.gov.gr/el/sychnes-eroteseis/paroches-kai-ygeia/kepa/iatrikoseisegetikos-phakelos>
- European Commission. (2021). *Union of equality: Strategy for the rights of persons with disabilities 2021–2030*.
https://commission.europa.eu/strategy-and-policy/policies/justice-and-fundamental-rights/disability/union-equality-strategy-rights-persons-disabilities-2021-2030_en
- European Court of Auditors. (2023). *Special report 20/2023: Supporting persons with disabilities*. <https://www.eca.europa.eu/en/publications?ref=sr-2023-20>
- European Parliament. (2022, December 13). *Towards equal rights for persons with disabilities* (2022/2026(INI), P9_TA(2022)0435).
https://eurlex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=oj:JOC_2023_177_R_0004
- Evans, H. D. (2017). Un/covering: Making disability identity legible. *Disability Studies Quarterly*, 37(1). <https://doi.org/10.18061/dsq.v37i1.5556>
- Figved, N., Myhr, K. M., Larsen, J. P., & Aarsland, D. (2007). Caregiver burden in multiple sclerosis: The impact of neuropsychiatric symptoms. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 78(10), 1097–1102.
<https://doi.org/10.1136/jnnp.2006.104216>
- Fragkiadaki, E., Nizza, I. E., Starr, R. A., Smith, J. A., Rice, C. M., & Cotterill, N. (2025). Trajectories of change in experiences of multiple sclerosis: Insights from an online group psychological intervention. *Disability and Rehabilitation*. Advance online publication.
<https://doi.org/10.1080/09638288.2025.2549528>

- Fricker, M. (2007). *Epistemic injustice: Power and the ethics of knowing*. Oxford University Press.
- Fuchs, T. A., Schoonheim, M. M., Zivadinov, R., Dwyer, M. G., Colato, E., Weinstock, Z., Weinstock-Guttman, B., Strijbis, E. M. M., & Benedict, R. H. B. (2024). Cognitive progression independent of relapse in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*, 30(11–12), 1468–1478.
<https://doi.org/10.1177/13524585241256540>
- Gallego, A. G. (2025). Stereotyped representations of disability in film and television: A critical review. *Disabilities*, 5(4), Article 87.
<https://doi.org/10.3390/disabilities5040087>
- Gernsbacher, M. A. (2017). Editorial perspective: The use of person-first language in scholarly writing may accentuate stigma. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 58(7), 859–861. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12706>
- Gerritzen, E. V., Lee, A. R., McDermott, O., Coulson, N., & Orrell, M. (2022). Online peer support for people with multiple sclerosis: A narrative synthesis systematic review. *International Journal of MS Care*, 24(6), 252–259. <https://doi.org/10.7224/1537-2073.2022-040>
- Giovannetti, A. M., Brambilla, L., Torri Clerici, V., Antozzi, C., Mantegazza, R., Černiauskaite, M., & Confalonieri, P. (2017). Difficulties in adjustment to multiple sclerosis: Vulnerability and unpredictability of illness in the foreground. *Disability and Rehabilitation*, 39(9), 897–903.
<https://doi.org/10.3109/09638288.2016.1170212>
- Goering, S. (2015). Rethinking disability: The social model of disability and chronic disease. *Current Reviews in Musculoskeletal Medicine*, 8(2), 134–138. <https://doi.org/10.1007/s12178-015-9273-z>
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. Prentice-Hall.
- Goodley, D. (2013). Dis/entangling critical disability studies. *Disability & Society*, 28(5), 631–644. <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.717884>

gov.gr. (n.d.-a). Άτομα με αναπηρίες και χρόνιες παθήσεις.

[https://www.gov.gr/ipiresies/ugeia-kai-pronoia/atoma-me-anaperies-](https://www.gov.gr/ipiresies/ugeia-kai-pronoia/atoma-me-anaperies-kaikhronies-patheseis)

[kaikhronies-patheseis](https://www.gov.gr/ipiresies/ugeia-kai-pronoia/atoma-me-anaperies-kaikhronies-patheseis) gov.gr. (n.d.-b). Αξιολόγηση και πιστοποίηση αναπηρίας
(ΚΕΠΑ).

[https://www.gov.gr/ipiresies/ugeia-kai-pronoia/atoma-me-anaperies-](https://www.gov.gr/ipiresies/ugeia-kai-pronoia/atoma-me-anaperies-kaikhronies-patheseis/aite-se-axiologeses-kai-pistopoieses-anaperias)

[aite-se-axiologeses-kai-pistopoieses-anaperias](https://www.gov.gr/ipiresies/ugeia-kai-pronoia/atoma-me-anaperies-kaikhronies-patheseis/aite-se-axiologeses-kai-pistopoieses-anaperias)

Government of Canada. (2019, May 24). *Accommodation*.

[https://www.canada.ca/en/government/publicservice/wellness-](https://www.canada.ca/en/government/publicservice/wellness-inclusiondiversity-public-service/health-wellness-public-servants/disabilitymanagement/accommodation.html)

[inclusiondiversity-public-service/health-wellness-public-](https://www.canada.ca/en/government/publicservice/wellness-inclusiondiversity-public-service/health-wellness-public-servants/disabilitymanagement/accommodation.html)

[servants/disabilitymanagement/accommodation.html](https://www.canada.ca/en/government/publicservice/wellness-inclusiondiversity-public-service/health-wellness-public-servants/disabilitymanagement/accommodation.html)

Government of Canada. (2023, February 17). *Duty to accommodate: A general process for managers*.

[https://www.canada.ca/en/government/publicservice/wellness-](https://www.canada.ca/en/government/publicservice/wellness-inclusiondiversity-public-service/diversity-inclusion-public-service/workinggovernment-canada-duty-accommodate-right-non-discrimination/dutyaccommodate-general-process-managers.html)

[inclusiondiversity-public-service/diversity-inclusion-public-](https://www.canada.ca/en/government/publicservice/wellness-inclusiondiversity-public-service/diversity-inclusion-public-service/workinggovernment-canada-duty-accommodate-right-non-discrimination/dutyaccommodate-general-process-managers.html)

[service/workinggovernment-canada-duty-accommodate-right-non-](https://www.canada.ca/en/government/publicservice/wellness-inclusiondiversity-public-service/diversity-inclusion-public-service/workinggovernment-canada-duty-accommodate-right-non-discrimination/dutyaccommodate-general-process-managers.html)

[discrimination/dutyaccommodate-general-process-managers.html](https://www.canada.ca/en/government/publicservice/wellness-inclusiondiversity-public-service/diversity-inclusion-public-service/workinggovernment-canada-duty-accommodate-right-non-discrimination/dutyaccommodate-general-process-managers.html)

Granata, N., & Lane, J. D. (2024). Investigating the efficacy of prescribed labeling practices: Conceptualizing persons with disabilities. *Group Processes & Intergroup Relations*, 27(6), 1423–1436.

<https://doi.org/10.1177/13684302231157990>

Granjon, M., Pillaud, N., Popa-Roch, M., Aubé, B., & Rohmer, O. (2025).

Attitudes towards invisible disabilities: Evidence from behavioral tendencies. *Current Research in Behavioral Sciences*, 8, Article 100164.

<https://doi.org/10.1016/j.crbeha.2024.100164>

Graziano, F., Calandri, E., Borghi, M., Giacoppo, I., Verdiglione, J., & Bonino, S. (2025). Multiple sclerosis and identity: A mixed-methods systematic review. *Disability and Rehabilitation*, 47(9), 2199–2216.

<https://doi.org/10.1080/09638288.2024.2392039>

- Grech, L. B., Kiropoulos, L. A., Kirby, K. M., Butler, E., Paine, M., & Hester, R. (2018). Target coping strategies for interventions aimed at maximizing psychosocial adjustment in people with multiple sclerosis. *International Journal of MS Care*, 20(3), 109–119. <https://doi.org/10.7224/1537-2073.2016-008>
- Grech, L. B., Koller, D., & Olley, A. (2024). Person-first and identity-first disability language: Informing client centred care. *Social Science & Medicine*, 362, Article 117444. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2024.117444>
- Groinig, C. (2023). *Invisibly ill – Telling the “right” stories: The representation of invisible illnesses, disabilities, and health experiences in film and television with a special focus on the complex and multifaceted symptoms of fatigue and pain* [Doctoral dissertation, Alpen-Adria-Universität Klagenfurt]. Netlibrary. <https://netlibrary.aau.at/obvuklhs/content/titleinfo/8637630>
- Grytvik Hartvedt, M., Normann, B., Sivertsen, M., & Arntzen, E. C. (2025). Mild multiple sclerosis challenges shape work experiences, affect self-concept, and are often trivialized despite disclosure. *Frontiers in Rehabilitation Sciences*, 6, Article 1677114. <https://doi.org/10.3389/fresc.2025.1677114>
- Gustavsen, S., Olsson, A., Søndergaard, H. B., Andresen, S. R., Sørensen, P. S., Sellebjerg, F., & Oturai, A. (2021). The association of selected multiple sclerosis symptoms with disability and quality of life: A large Danish selfreport survey. *BMC Neurology*, 21, Article 317. <https://doi.org/10.1186/s12883-021-02344-z>
- Hale, C. (2018). *Reclaiming “chronic illness”*. Centre for Welfare Reform. <https://chronicillnessinclusion.org.uk/wp-content/uploads/2021/04/reclaiming-chronic-illness-discussion-paper.pdf>
- Halstead, E. J., Stanley, J., Fiore, D., & Mueser, K. T. (2021). Impact of cognitive impairment on adults with multiple sclerosis and their family caregivers. *International Journal of MS Care*, 23(3), 93–100. <https://doi.org/10.7224/1537-2073.2019-091>

- Hassard, J., Yildirim, M., Thomson, L., & Blake, H. (2024). Disclosing non-visible disabilities in educational workplaces: A scoping review. *British Medical Bulletin*, 150(1), 23–41. <https://doi.org/10.1093/bmb/ldae004>
- Hendry, G., Wilson, C., Orr, M., & Scullion, R. (2022). “I just stay in the house so I don’t need to explain”: A qualitative investigation of persons with invisible disabilities. *Disabilities*, 2(1), 145–163. <https://doi.org/10.3390/disabilities2010012>
- Hughes, N., Locock, L., & Ziebland, S. (2013). Personal identity and the role of ‘carer’ among relatives and friends of people with multiple sclerosis. *Social Science & Medicine*, 96, 78–85. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2013.07.023>
- Hunt, J. (2026). Understanding disability/impairment, inclusively: The case of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Disability & Society*, 41(1), 281–287. <https://doi.org/10.1080/09687599.2025.2492653>
- Kalb, R. C., Miller, D., Strum, J., & Loud, S. (2023). Addressing the needs of multiple sclerosis caregivers from diagnosis onward: The development of a comprehensive online caregiver protocol. *International Journal of MS Care*, 25(6), 273–277. <https://doi.org/10.7224/1537-2073.2023-075>
- Kavaliunas, A., Tinghög, P., Friberg, E., Olsson, T., Alexanderson, K., Hillert, J., & Danylaite Karrenbauer, V. (2019). Cognitive function predicts work disability among multiple sclerosis patients. *Multiple Sclerosis Journal—Experimental, Translational and Clinical*, 5(1), Article 2055217318822134. <https://doi.org/10.1177/2055217318822134>
- Kelly, L. (2025). Fractured memories, enduring self: A feminist autoethnography of cognitive impairment in multiple sclerosis. *Qualitative Health Research*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1177/10497323251389893>
- Kever, A., & Leavitt, V. M. (2022). Assessing diagnosis disclosure and concealment in multiple sclerosis: Development and initial validation of the

DISCO-MS survey. *Multiple Sclerosis Journal*, 28(2), 247–256.

<https://doi.org/10.1177/13524585211037581>

Kever, A., Riley, C. S., & Leavitt, V. M. (2022). Diagnosis concealment is associated with psychosocial outcomes in persons with multiple sclerosis.

Multiple Sclerosis Journal, 28(8), 1311–1314.

<https://doi.org/10.1177/13524585211070496>

Kline, B., & Davidson, D. L. (2022). College students with invisible illnesses and disabilities: Disclosure, hiding, and support. *College Student Affairs Journal*, 40(3), 121–135.

<https://doi.org/10.1353/csaj.2022.0030>

Kobelt, G., Thompson, A., Berg, J., Gannedahl, M., & Eriksson, J. (2017). New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe. *Multiple Sclerosis Journal*, 23(8), 1123–1136.

<https://doi.org/10.1177/1352458517694432>

Labiano-Fontcuberta, A., Mitchell, A. J., Moreno-García, S., & Benito-León, J. (2014). Cognitive impairment in patients with multiple sclerosis predicts worse caregiver's health-related quality of life. *Multiple Sclerosis Journal*, 20(13), 1769–1779.

<https://doi.org/10.1177/1352458514532398>

Labiano-Fontcuberta, A., Mitchell, A. J., Moreno-García, S., & Benito-León, J. (2015). Anxiety and depressive symptoms in caregivers of multiple sclerosis patients: The role of information processing speed impairment. *Journal of the Neurological Sciences*, 349(1–2), 220–225.

<https://doi.org/10.1016/j.jns.2015.01.024>

Lakin, L., Davis, B. E., Binns, C. C., Currie, K. M., & Rensel, M. R. (2021). Comprehensive approach to management of multiple sclerosis: Addressing invisible symptoms—A narrative review. *Neurology and Therapy*, 10(1), 75–98.

<https://doi.org/10.1007/s40120-021-00239-2>

Leavitt, V. M., & Kever, A. (2022). It's time to talk about disclosure and concealment in MS. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 58, Article

103537. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2022.103537>

- Leavitt, V. M., Bae, C., Shinohara, R. T., Weinstein, S. M., Schmidt, H., Aoun, S. M., Solari, A., & Solomon, A. J. (2024). Diagnosis concealment behaviors and disclosure beliefs are associated with health and quality of life in people with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 87, Article 105628. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2024.105628>
- Lingsom, S. (2008). Invisible impairments: Dilemmas of concealment and disclosure. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 10(1), 2–16. <https://doi.org/10.1080/15017410701391567>
- Machado, A., Wredendal, E., Fink, K., & Friberg, E. (2024). Workplace and social support, treatment satisfaction, and their impact on quality of life in Swedish women with multiple sclerosis: A cross-sectional survey study. *BMJ Open*, 14(12), Article e087563. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2024-087563>
- Maguire, R., & Maguire, P. (2020). Caregiver burden in multiple sclerosis: Recent trends and future directions. *Current Neurology and Neuroscience Reports*, 20(7), Article 18. <https://doi.org/10.1007/s11910-020-01043-5>
- Maguire, R., Ahern, A., Shrivastava, S., & Maguire, P. (2024). The experience of stigma and concealment in multiple sclerosis. *Stigma and Health*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1037/sah0000599>
- Maor, M. (2021). Deliberate disproportionate policy response: Towards a conceptual turn. *Journal of Public Policy*, 41(1), 185–208. <https://doi.org/10.1017/S0143814X19000278>
- Marafioti, G., Cardile, D., Culicetto, L., Quartarone, A., & Lo Buono, V. (2024). The impact of social cognition deficits on quality of life in multiple sclerosis: A scoping review. *Brain Sciences*, 14(7), Article 691. <https://doi.org/10.3390/brainsci14070691>
- Marrie, R. A., Elliott, L., Marriott, J., Cossoy, M., Blanchard, J., Leung, S., Yu, N., & Cohen, J. M. (2015). Effect of comorbidity on mortality in multiple

sclerosis. *Neurology*, 85(3), 240–247.

<https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000001718>

McGinley, M. P., Goldschmidt, C. H., & Rae-Grant, A. D. (2021). Diagnosis and treatment of multiple sclerosis: A review. *JAMA*, 325(8), 765–779.

<https://doi.org/10.1001/jama.2020.26858>

McKay, K. A., Bedri, S. K., Manouchehrinia, A., Stawiarz, L., Olsson, T., Hillert, J., & Fink, K. (2022). Reduction in cognitive processing speed surrounding multiple sclerosis relapse. *Annals of Neurology*, 91(3), 417–423.

<https://doi.org/10.1002/ana.26301>

McLeod, J. D. (2023). Invisible disabilities and inequality. *Social Psychology Quarterly*, 86(1), 6–29. <https://doi.org/10.1177/01902725231153307>

McLeroy, K. R., Bibeau, D., Steckler, A., & Glanz, K. (1988). An ecological perspective on health promotion programs. *Health Education Quarterly*, 15(4), 351–377. <https://doi.org/10.1177/109019818801500401>

Melián, E., & Meneses, J. (2022). Getting ahead in the online university: Disclosure experiences of students with apparent and hidden disabilities. *International Journal of Educational Research*, 114, Article 101991.

<https://doi.org/10.1016/j.ijer.2022.101991>

Minuchin, S. (1974). *Families and family therapy*. Harvard University Press.

Mir, R., Al-Kaabi, F. M., Mitwally, Y., & Jayakody, S. (2025). Evaluation of multiple sclerosis care and its impact on brain health: A United Arab Emirates center experience. *Cureus*, 17(3), Article e81201.

<https://doi.org/10.7759/cureus.81201>

Montalban, X., Lebrun-Frénay, C., Oh, J., Arrambide, G., Moccia, M., Pia Amato, M., Amezcua, L., Banwell, B., Bar-Or, A., Barkhof, F., Butzkueven, H., Ciccarelli, O., Chataway, J., Cohen, J. A., Comi, G., Correale, J., Deisenhammer, F., Filippi, M., Fiol, J., ... Thompson, A. J. (2025). Diagnosis of multiple sclerosis: 2024 revisions of the McDonald criteria. *The Lancet Neurology*, 24(10), 850–865. <https://doi.org/10.1016/S1474->

[4422\(25\)00270-4](#)

- Montesano, C., Liberali, G., Azzali, G., Buzzachera, C., Angilletta, S., Alessandria, M., Guidetti, L., & De Giorgio, A. (2025). Reducing stigma, enhancing psychological well-being and identity in multiple sclerosis: A narrative review of current practices and future directions. *Healthcare*, 13(11), Article 1291. <https://doi.org/10.3390/healthcare13111291>
- Morrow, S. A. (2024). Cognitive impairment in multiple sclerosis: Past, present, and future. *Neuroimaging Clinics of North America*, 34(3), 469–479. <https://doi.org/10.1016/j.nic.2024.03.010>
- Morrow, S. A., Kruger, P., Langdon, D., & Alexandri, N. (2023). What is the true impact of cognitive impairment for people living with multiple sclerosis? A commentary of symposium discussions at the 2020 European Charcot Foundation. *Neurology and Therapy*, 12(5), 1419–1429. <https://doi.org/10.1007/s40120-023-00519-z>
- Moss-Morris, R., Harrison, A. M., Safari, R., Norton, S., van der Linden, M. L., Picariello, F., Thomas, S., White, C., & Mercer, T. (2021). Which behavioural and exercise interventions targeting fatigue show the most promise in multiple sclerosis? A systematic review with narrative synthesis and meta-analysis. *Behaviour Research and Therapy*, 137, Article 103464. <https://doi.org/10.1016/j.brat.2019.103464>
- Multiple Sclerosis International Federation. (2019). *Invisible symptoms*. <https://www.msif.org/resource/invisible-symptoms/>
- Multiple Sclerosis International Federation. (2021). *Atlas of MS: 3rd edition. Part 2: Clinical management of multiple sclerosis around the world*. <https://www.msif.org/wp-content/uploads/2021/05/Atlas-3rd-Editionclinical-management-report-EN-5-5-21.pdf>
- Multiple Sclerosis International Federation. (2025, March 14). *MS fatigue*. <https://www.msif.org/about-ms/symptoms-of-ms/fatigue/>
- MS Society. (2023, October 1). *Support for family, friends and carers*.

[https://www.mssociety.org.uk/supporting-someone-with-
ms/supportingfamily-friends-and-carers](https://www.mssociety.org.uk/supporting-someone-with-ms/supportingfamily-friends-and-carers)

MS Society. (2024, June 1). *Support for young carers*.

[https://www.mssociety.org.uk/supporting-someone-with-
ms/supportingfamily-friends-and-carers/support-for-young-carers](https://www.mssociety.org.uk/supporting-someone-with-ms/supportingfamily-friends-and-carers/support-for-young-carers)

MS Society. (n.d.-a). *Pain*. [https://www.mssociety.org.uk/about-ms/signs-
and-symptoms/pain](https://www.mssociety.org.uk/about-ms/signs-and-symptoms/pain)

MS Society. (n.d.-b). *MS hug*. [https://www.mssociety.org.uk/about-ms/signs-
and-symptoms/pain/ms-hug](https://www.mssociety.org.uk/about-ms/signs-and-symptoms/pain/ms-hug)

Multiple Sclerosis Trust. (2018, May 6). *Thinking and memory problems*.
[https://mstrust.org.uk/information-support/health-wellbeing/thinking-
and-memory-problems](https://mstrust.org.uk/information-support/health-wellbeing/thinking-and-memory-problems)

Multiple Sclerosis Trust. (2020, August 1). *Staying Smart*.
<https://mstrust.org.uk/information-support/staying-smart>

Multiple Sclerosis Trust. (2022, March 1). *Fatigue*. <https://mstrust.org.uk/az/fatigue>

Multiple Sclerosis Trust. (2023, June 6). *Invisible symptoms: The unseen side of MS*. <https://mstrust.org.uk/news/expert/invisible-symptoms-unseen-side-ms>

Multiple Sclerosis Trust. (2024, January 5). *Bladder problems*.
<https://mstrust.org.uk/a-z/bladder-problems>

Multiple Sclerosis Trust. (n.d.). *Working life*.
<https://mstrust.org.uk/information-support/work-money-legal/working-life>

National Institute for Health and Care Excellence. (2022). *Multiple sclerosis in adults: Management* (NICE Guideline NG220).
<https://www.nice.org.uk/guidance/ng220>

National Multiple Sclerosis Society. (n.d.-a). *Cognitive changes*.
[https://www.nationalmssociety.org/understanding-ms/what-is-
ms/mssymptoms/cognitive-changes](https://www.nationalmssociety.org/understanding-ms/what-is-ms/mssymptoms/cognitive-changes)

National Multiple Sclerosis Society. (n.d.-b). *Pain & itching*.

<https://www.nationalmssociety.org/understanding-ms/what-is-ms/mssymptoms/pain-itching>

Newland, P. K., Flick, L. H., Thomas, F. P., & Shannon, W. D. (2014). Identifying symptom co-occurrence in persons with multiple sclerosis. *Clinical Nursing Research*, 23(5), 529–543. <https://doi.org/10.1177/1054773813497221>

NHS. (n.d.). *Being a young carer: Your rights*. <https://www.nhs.uk/social-careand-support/support-and-benefits-for-carers/being-a-young-carer-yourrights/>

NHS England. (n.d.). *Reasonable adjustments*. <https://www.england.nhs.uk/learning-disabilities/improvinghealth/reasonable-adjustments/>

NHS England. (2023, September 5). *Workforce Disability Equality Standard 2022 data analysis report for NHS trusts and foundation trusts*. <https://www.england.nhs.uk/long-read/workforce-disability-equalitystandard-2022-data-analysis-report-for-nhs-trusts-and-foundation-trusts/>

NHS England. (2024). *Disability Positive toolkit* (Version 4.2). https://www.england.nhs.uk/london/wp-content/uploads/sites/8/2024/11/DisabilityPositive_Toolkit-v4.2.pdf

NHS England. (2025, May 28). *Reasonable adjustments that can support assessment of capacity of people with a learning disability*. <https://www.england.nhs.uk/long-read/reasonable-adjustments-that-cansupport-assessment-of-capacity-of-people-with-a-learning-disability/>

Nylander, A., Sisodia, N., Henderson, K., Wijangco, J., Koshal, K., Poole, S., Dias, M., Linz, N., Tröger, J., König, A., Hayward-Koennecke, H., Pedotti, R., Brown, E., Halabi, C., Staffaroni, A., & Bove, R. (2025). From ‘invisible’ to ‘audible’: Features extracted during simple speech tasks classify patientreported fatigue in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*, 31(2), 231–241. <https://doi.org/10.1177/13524585241303855>

- O’Keeffe, F., Cogley, C., McManus, C., Davenport, L., O’Connor, S., Tubridy, N., Gaughan, M., McGuigan, C., & Bramham, J. (2024). Neuropsychology intervention for managing invisible symptoms of MS (NIMIS-MS) group: A pilot effectiveness and acceptability study. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 88, Article 105719. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2024.105719>
- OECD. (2022). *Disability, work and inclusion: Mainstreaming in all policies and practices*. OECD Publishing. <https://doi.org/10.1787/1eaa5e9c-en>
- Olney, M. F., & Brockelman, K. F. (2005). The impact of visibility of disability and gender on the self-concept of university students with disabilities. *Journal of Postsecondary Education and Disability*, 18(1), 80–91.
- Oliver, M. (1990). *The individual and social models of disability*. Paper presented at the Joint Workshop of the Living Options Group and the Research Unit of the Royal College of Physicians, London, United Kingdom.
- Oliver, M. (1992). Changing the social relations of research production? *Disability, Handicap & Society*, 7(2), 101–114. <https://doi.org/10.1080/02674649266780141>
- Parker, L.-S., Topcu, G., De Boos, D., & das Nair, R. (2021). The notion of “invisibility” in people’s experiences of the symptoms of multiple sclerosis: A systematic meta-synthesis. *Disability and Rehabilitation*, 43(23), 3276–3290. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1741698>
- Parker, L.-S., Topcu, G., De Boos, D., Bale, C., & das Nair, R. (2024). Seeing the invisible: A photovoice exploration of living with and managing the invisible symptoms of multiple sclerosis. *Clinical Psychological Science*, 12(6), 1–19. <https://doi.org/10.1177/21677026231220846>
- Parliamentary Assembly of the Council of Europe. (2021). *Resolution 2373: Discrimination against persons dealing with chronic and long-term illnesses*. <https://pace.coe.int/en/files/29141/html>

- Patel, H. R. (2017). *When the invisible becomes visible: Deconstructing stigma and changing identity by exploring the lived experience of those with multiple sclerosis* [Master's thesis, Temple University]. Temple University Libraries. <https://scholarshare.temple.edu/handle/20.500.12613/190>
- Perkins, D. D., & Zimmerman, M. A. (1995). Empowerment theory, research, and application. *American Journal of Community Psychology*, 23(5), 569–579. <https://doi.org/10.1007/BF02506982>
- Persaud, L., Ballenger, S., & Rempel, J. (2021, November 30). *Overview of communication tips and etiquette* [PowerPoint slides]. Center for Inclusive Design and Innovation. https://www.nlm.nih.gov/oet/ed/cidi/Overview_Comm_Tips_Etiquette.pdf
- Phillips, B. (2025). People with multiple sclerosis experiencing invisible symptoms. *CMAJ*, 197(32), Article E1035. <https://doi.org/10.1503/cmaj.250988>
- Polick, C. S., Braley, T. J., Ploutz-Snyder, R., Connell, C. M., Watson, A., & Stoddard, S. A. (2024). Lifetime stressors relate to invisible symptoms of multiple sclerosis. *Exploration of Neuroprotective Therapy*, 4(2), 158–171. <https://doi.org/10.37349/ent.2024.00077>
- Pourhaji, F., Peyman, N., Taraghdar, M. M., Jamali, J., & Tehrani, H. (2023). Explaining the burden of psychosocial factors on the worsening symptoms of MS: A qualitative study of patients' experiences. *BMC Neurology*, 23, Article 98. <https://doi.org/10.1186/s12883-023-03148-z>
- Powell, B., Mills, R., Tennant, A., Young, C. A., & Langdon, D. (2024). Stigma and health outcomes in multiple sclerosis: A systematic review. *BMC Neurology*, 24, Article 346. <https://doi.org/10.1186/s12883-024-03853-3>
- Prince, M. J. (2017). Persons with invisible disabilities and workplace accommodation: Findings from a scoping literature review. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 46(1), 75–86. <https://doi.org/10.3233/JVR-160844>

- Rajachandrakumar, R., & Finlayson, M. (2022). Multiple sclerosis caregiving: A systematic scoping review to map current state of knowledge. *Health & Social Care in the Community*, 30(4), e874–e897.
<https://doi.org/10.1111/hsc.13687>
- Rodriguez Llorian, E., Zhang, W., Khakban, A., Patten, S., Traboulsee, A., Oh, J., Kolind, S., Prat, A., Tam, R., & Lynd, L. D. (2022). Productivity loss among people with early multiple sclerosis: A Canadian study. *Multiple Sclerosis Journal*, 28(9), 1414–1423.
<https://doi.org/10.1177/13524585211069070>
- Ruiz-Algueró, M., Zhu, F., Chertcoff, A., Zhao, Y., Marrie, R. A., & Tremlett, H. (2025). Health care use before multiple sclerosis symptom onset. *JAMA Network Open*, 8(8), Article e2524635.
<https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2025.24635>
- Samir, R. (2025). Autopathography and identity in *Head Above Water: Reflections on Illness* by Shahd Alshammari. *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine*, 20(1), Article 17. <https://doi.org/10.1186/s13010-025-00184-0>
- Samuels, E. (2003). My body, my closet: Invisible disability and the limits of coming-out discourse. *GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies*, 9(1–2), 233–255. <https://doi.org/10.1215/10642684-9-1-2-233>
- Schmidt, T., Juday, C., Patel, P., Karmarkar, T., Smith-Howell, E. R., & Fendrick, A. M. (2024). Expanding the catalog of patient and caregiver out-of-pocket costs: A systematic literature review. *Population Health Management*, 27(1), 70–83. <https://doi.org/10.1089/pop.2023.0238>
- Schneider, R. L., & Lester, L. (2001). *Social work advocacy: A new framework for action*. Brooks/Cole.
- Schumann, S., & Zohny, H. (2025). Does attitude importance moderate the effects of person-first language? A registered report. *PLOS ONE*, 20(10), Article e0332733. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0332733>

- Shakespeare, T. (2013). *Disability rights and wrongs revisited*. Routledge.
<https://doi.org/10.4324/9781315887456>
- Shapiro, L. (2026, March 27). *Multiple sclerosis overview*. Multiple Sclerosis News Today. <https://multiplesclerosisnewstoday.com/multiple-sclerosisoverview/>
- Sharifi, N., Kohpeima Jahromi, V., Zahedi, R., Aram, S., & Ahmadi, M. (2023). Social stigma and its relationship with quality of life in multiple sclerosis patients. *BMC Neurology*, 23, Article 408. <https://doi.org/10.1186/s12883-023-03395-0>
- Sharp, R., Fernández-Medina, K., & Delmonte, E. (2020). *Accessible public realm: Updating guidance and further research. Technical Annex 3: Ageing, dementia and non-visible disabilities (RQ6)*. Department for Transport/TRL.
<https://assets.publishing.service.gov.uk/media/5e4e6fa3e90e074dc33b2aec/accessible-public-realm-annex-3-rq6-ageing-dementia-and-non-visibledisability.pdf>
- Siebers, T. (2008). *Disability theory*. University of Michigan Press.
- Soldatic, K., Lee, M., Tunggal, E., Liao, A., & Magee, L. (2025). Rethinking digital and AI inclusion: Participatory and intersectionality-informed methods for disability and migrant justice. *Frontiers in Sociology*, 10, Article 1593330. <https://doi.org/10.3389/fsoc.2025.1593330>
- Solomon, A. J., Marrie, R. A., Viswanathan, S., Correale, J., Magyari, M., Robertson, N. P., Saylor, D. R., Kaye, W., Rechtman, L., Bae, E., Shinohara, R., King, R., Laurson-Doube, J., & Helme, A. (2023). Global barriers to the diagnosis of multiple sclerosis: Data from the Multiple Sclerosis International Federation Atlas of MS, Third Edition. *Neurology*, 101(6), e624–e635. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000207481>
- Solomon, A. J., Weinstein, S. M., Shinohara, R. T., Aoun, S. M., Schmidt, H., & Solari, A. (2025). Diagnostic delay and misdiagnosis of symptoms reported

by patients with multiple sclerosis participating in a research registry.
Multiple Sclerosis Journal—Experimental, Translational and Clinical,
11(2), Article 20552173251333390.

<https://doi.org/10.1177/20552173251333390>

Soundy, A., Roskell, C., Adams, R., Elder, T., & Dawes, H. (2016). Understanding health care professional-patient interactions in multiple sclerosis: A systematic review and thematic synthesis. *Open Journal of Therapy and Rehabilitation*, 4(4), 187–217. <https://doi.org/10.4236/ojtr.2016.44018>

Sowińska, A., & Pezoa Tudela, R. (2023). Living with invisible medical disabilities: Experiences and challenges of Chilean university students disclosed in medical consultations. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 18(1), Article 2221905.

<https://doi.org/10.1080/17482631.2023.2221905>

Ståhl, D., & Friberg, E. (2023). Formal help for persons with multiple sclerosis—Background factors associated with usage of personal assistance and home help in Sweden. *PLOS ONE*, 18(5), Article e0286010.

<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0286010>

Ståhl, D., & Friberg, E. (2025). Association between informal help and background factors for persons with multiple sclerosis in Sweden: A cross-sectional study. *BMJ Open*, 15(9), Article e094418. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2024-094418>

Ståhl, D., Bjereld, Y., & Dunér, A. (2022). Disabled in society: A scoping review on persons living with multiple sclerosis and disability. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 15, 375–390.

<https://doi.org/10.2147/JMDH.S353347>

Sullivan, A. B., Davis, B., Kidd, J., & Chiong-Rivero, H. (2025). Understanding depression in people living with multiple sclerosis: A narrative review of recent literature. *Neurology and Therapy*, 14(3), 681–710.

<https://doi.org/10.1007/s40120-025-00728-8>

- Thompson, C. M., Pulido, M. D., Babu, S., Zenzola, N., & Chiu, C. (2022). Communication between persons with multiple sclerosis and their health care providers: A scoping review. *Patient Education and Counseling*, 105(12), 3341–3368. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2022.07.013>
- Transport Scotland. (2024). *Scotland's Accessible Travel Framework: Delivery plan 2024–2026*. <https://www.transport.gov.scot/publication/scotlandsaccessible-travel-framework-delivery-plan-2024-2026/>
- Union of the Physically Impaired Against Segregation. (1976). *Fundamental principles of disability*. UPIAS. <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wpcontent/uploads/sites/40/library/UPIAS-fundamental-principles.pdf>
- United Nations. (2006). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. <https://www.ohchr.org/en/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities>
- United Nations. (2021). *UN disability-inclusive communication guidelines*. https://www.un.org/sites/un2.un.org/files/2021/10/un_disability_inclusion_strategy_communication_guidelines_etr.pdf
- Valeras, A. (2010). “We don’t have a box”: Understanding hidden disability identity utilizing narrative research methodology. *Disability Studies Quarterly*, 30(3/4). <https://doi.org/10.18061/dsq.v30i3/4.1267> van
- Wegen, J., Van Egmond, E. E. A., Benedict, R. H. B., Beenakker, E. A. C., Van Eijk, J. J. J., Frequin, S. T. F. M., De Gans, K., Gerlach, O. H. H., Van Gorp, D. A. M., Hengstman, G. J. D., Jongen, P. J., van der Klink, J., Reneman, M. F., Verhagen, W. I. M., Middelkoop, H. A. M., Visser, L. H., Hulst, H. E., & van der Hiele, K. (2022). Subjective cognitive impairment is related to work status in people with multiple sclerosis. *IBRO Neuroscience Reports*, 13, 513–522. <https://doi.org/10.1016/j.ibneur.2022.10.016>

- Vitturi, B. K., Rahmani, A., Dini, G., Montecucco, A., Debarbieri, N., Bandiera, P., Ponzio, M., Battaglia, M. A., Persechino, B., Inglese, M., & Durando, P. (2022). Stigma, discrimination and disclosure of the diagnosis of multiple sclerosis in the workplace: A systematic review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(15), Article 9452.
<https://doi.org/10.3390/ijerph19159452>
- Walton, C., King, R., Rechtman, L., Kaye, W., Leray, E., Marrie, R. A., Robertson, N., la Rocca, N., Uitdehaag, B., van der Mei, I., Wallin, M., Helme, A., Angood Napier, C., Rijke, N., Baneke, P., & Giovannoni, G. (2020). Rising prevalence of multiple sclerosis worldwide: Insights from the Atlas of MS, third edition. *Multiple Sclerosis Journal*, 26(14), 1816–1821.
<https://doi.org/10.1177/1352458520970841>
- Wang, C., Ruiz, A., & Mao-Draayer, Y. (2016). Assessment and treatment strategies for a multiple sclerosis relapse. *Journal of Immunology & Clinical Research*, 3(1), Article 1032.
<https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC6223639/>
- Wasem, J., Heer, Y., Karamasioti, E., Muros-Le Rouzic, E., Marcelli, G., Maio, D., Braune, S., Kobelt, G., & Dillon, P. (2024). Cost and quality of life of disability progression in multiple sclerosis beyond EDSS: Impact of cognition, fatigue, and limb impairment. *PharmacoEconomics – Open*, 8(5), 665–678. <https://doi.org/10.1007/s41669-024-00501-x>
- Weinstock, Z. L., & Benedict, R. H. B. (2022). Cognitive relapse in multiple sclerosis: New findings and directions for future research. *NeuroSci*, 3(3), 404–420. <https://doi.org/10.3390/neurosci3030036>
- Wendell, S. (2001). Unhealthy disabled: Treating chronic illnesses as disabilities. *Hypatia*, 16(4), 17–33. [https://doi.org/10.1111/j.1527-2001.tb00751.x](https://doi.org/10.1111/j.1527-2001.2001.tb00751.x)
- Werner, A., & Malterud, K. (2003). It is hard work behaving as a credible patient: Encounters between women with chronic pain and their doctors. *Social Science & Medicine*, 57(8), 1409–1419. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(02\)00520-8](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(02)00520-8)

- White, C. P., White, M. B., & Russell, C. S. (2008). Invisible and visible symptoms of multiple sclerosis: Which are more predictive of health distress? *Journal of Neuroscience Nursing*, 40(2), 85–95, 102.
<https://doi.org/10.1097/01376517-200804000-00007>
- Wickenden, M. (2023). Disability and other identities?—How do they intersect? *Frontiers in Rehabilitation Sciences*, 4, Article 1200386.
<https://doi.org/10.3389/fresc.2023.1200386>
- Wilkinson, H. R., & das Nair, R. (2013). The psychological impact of the unpredictability of multiple sclerosis: A qualitative literature metasynthesis. *British Journal of Neuroscience Nursing*, 9(4), 172–178.
<https://doi.org/10.12968/bjnn.2013.9.4.172>
- Windle, G. (2011). What is resilience? A review and concept analysis. *Reviews in Clinical Gerontology*, 21(2), 152–169.
<https://doi.org/10.1017/S0959259810000420>
- World Health Organization. (2001). *International classification of functioning, disability and health: ICF*. <https://iris.who.int/items/ffa4b5b5-378c-46a1acdc-7ef20506a3f8>
- World Health Organization. (2022). *Global report on health equity for persons with disabilities*. <https://www.who.int/publications/i/item/9789240063600>
- World Health Organization. (2023, March 7). *Disability*.
<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
- World Health Organization. (2024, April 16). *Patient safety rights charter*.
<https://www.who.int/publications/i/item/9789240093249>
- Yoshino, K. (2006). *Covering: The hidden assault on our civil rights*. Random House.
- Ysasi, N. A., Becton, A. B., & Chen, R. K. (2018). Stigmatizing effects of visible versus invisible disabilities. *Journal of Disability Studies*, 4(1), 22–29.
- Zeng, X., Dorstyn, D. S., Edwards, G., & Kneebone, I. (2023). The prevalence of insomnia in multiple sclerosis: A meta-analysis. *Sleep Medicine Reviews*,

72, Article 101842. <https://doi.org/10.1016/j.smrv.2023.101842>

Zhang, T., Tremlett, H., Zhu, F., Kingwell, E., Fisk, J. D., Bhan, V., & Marrie, R. A. (2019). Prevalence of pain in multiple sclerosis: A systematic review and meta-analysis. *Pain*, 160(4), 818–831.

Zimmerman, M. A. (2000). Empowerment theory: Psychological, organizational, and community levels of analysis. In J. Rappaport & E. Seidman (Eds.), *Handbook of community psychology* (pp. 43–63). Kluwer Academic/Plenum.

Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία. (2024, December 1). *Συμπεράσματα της πανελλαδικής έρευνας του Παρατηρητηρίου Θεμάτων Αναπηρίας της Ε.Σ.Α.μεΑ. με θέμα την «Πρόσβαση των ατόμων με αναπηρία ή/και χρόνιες και σπάνιες παθήσεις στην υγεία».*

<https://www.esamea.gr/el/article/panelladikh-ereyna-toy-parathrhthrioythematwn-anaphrias-ths-esamea-me-thema-thn-prosbash-twn-atomwn-meanaphria-hkai-xronies-kai-spanies-pathhseis-sthn-ygeia>

Ελληνική Κυβέρνηση. (2018, February 6). *Στις μη αναστρέψιμες παθήσεις η σκλήρυνση κατά πλάκας.* <https://www.government.gov.gr/stis-mianastrepsimes-pathisis-sklirinsi-kata-plakas>

ΕΟΠΥΥ. (2025, May 2). *Κανονισμός παροχών υγείας (ΕΚΠΥ).* <https://www.eopyy.gov.gr/el/ekpy/>

Κυβέρνηση της Ελλάδας. (2024). *Εθνική Στρατηγική για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία 2024–2030: Μια Ελλάδα με όλους για όλους.*

ΟΠΕΚΑ. (2023, November 6). *Προγράμματα οικονομικής ενίσχυσης ατόμων με βαριά αναπηρία.* <https://amea.gov.gr/strategy/strategy-2024-2030>

ΟΠΕΚΑ. (n.d.). *Κέντρα Κοινότητας.* <https://opeka.gr/kentra-koinotitas/>

Πύλη Οικογενειακής Πολιτικής. (2025). *Δελτίο Μετακίνησης ΑμεΑ 2025.* <https://oikogeneia.gov.gr/programs/deltio-metakinisis-amea-2025/>

Υπουργείο Παιδείας. (2017, September 4). *Καθήκοντα και αρμοδιότητες των κλάδων ΠΕ23 Ψυχολόγων και ΠΕ30 Κοινωνικών Λειτουργών στα σχολεία*

*Πρωτοβάθμιας και Δευτεροβάθμιας Γενικής και Επαγγελματικής
Εκπαίδευσης (ΦΕΚ 3032/Β/04.09.2017).*

https://www.minedu.gov.gr/publications/docs2018/EPAL_FEK_3032B_23-10-2017.pdf

Υπουργείο Υγείας. (2026, February 5). *Έναρξη της διαδικασίας διάθεσης
Φαρμάκων Υψηλού Κόστους (ΦΥΚ) από τον ΕΟΠΥΥ μέσω των ιδιωτικών
φαρμακείων.* <https://www.moh.gov.gr/articles/ministry/grafeio-typoy/pressreleases/13999-enarksh-ths-diadikasias-diatheshs-farmakwn-yphloykostoys-fyk-apo-ton-eopyy-mesw-twn-idiwtikwn-farmakeiwn>

Υπουργείο Υγείας. (n.d.). *Τηλεφωνική Γραμμή Ψυχοκοινωνικής Υποστήριξης
10306.* <https://www.moh.gov.gr/articles/citizen/xrhsima-thlefwna-ampdieythynseis/10714-thlefwnikh-grammh-psyxokoinwnikhs-yposthrikshs-10306>

Υπεύθυνη Δήλωση Συγγραφέα:

Δηλώνω ρητά ότι, σύμφωνα με το άρθρο 8 του Ν.1599/1986, η παρούσα εργασία αποτελεί αποκλειστικά προϊόν προσωπικής μου εργασίας, δεν προσβάλλει κάθε μορφής δικαιώματα διανοητικής ιδιοκτησίας, προσωπικότητας και προσωπικών δεδομένων τρίτων, δεν περιέχει έργα/εισφορές τρίτων για τα οποία απαιτείται άδεια των δημιουργών/δικαιούχων και δεν είναι προϊόν μερικής ή ολικής αντιγραφής, οι πηγές δε που χρησιμοποιήθηκαν περιορίζονται στις βιβλιογραφικές αναφορές και μόνον και πληρούν τους κανόνες της επιστημονικής παράθεσης.

Δηλώνω ότι για την εκπόνηση της παρούσας πτυχιακής εργασίας χρησιμοποιήθηκαν εργαλεία Τεχνητής Νοημοσύνης υποστηρικτικά, αποκλειστικά για γλωσσική βελτίωση και διατύπωση. Η επιστημονική ευθύνη, η επιλογή και αξιολόγηση των πηγών, η ανάλυση, τα συμπεράσματα και το τελικό περιεχόμενο της εργασίας ανήκουν αποκλειστικά στη συγγραφέα.