

ΤΟ ΑΤΟΜΟ ΚΑΙ Η ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΤΟΥ

Καίτη Σεισίδου

Κοινωνική Λειτουργός

"Πέρασα ένα μεγάλο κομμάτι ζωής για να καταλάβω πως η δική μου αναπηρία δεν είναι ένα φυσικό φαινόμενο. Η οποιαδήποτε αναπηρία, σωματική, ψυχική, πνευματική που έχει κάποιο άτομο, ήταν είναι και θα είναι ένα τεράστιο κοινωνικό πρόβλημα".

Πάντα πίστευα και πιστεύω πως οι καλύτεροι πρεσβευτές στα θέματα των αναπήρων είναι οι ίδιοι οι ανάπηροι. Εκφράζοντας τις απόψεις μου, ξέρω πως απευθύνομαι σε ανθρώπους, που μακροχρόνια συνεργάζονται μεταξύ τους, για να βοηθήσουν κάποιον άλλον, τον ανάπηρο, μπορεί μαζί και τον γονιό του... Αυτή, την άλλη πλευρά θα προσπαθήσω να ερμηνεύσω, όσο μου το επιτρέπουν οι δυνάμεις μου πια... Και χωρίς πάντα να το θέλω, θα σκέπτομαι πως απευθύνομαι σε "θεραπευτές".

Είναι δύσκολο να αναφέρεσαι σ' ένα θέμα, που για σένα έχει τον πολύ προσωπικό του χαρακτήρα... Και γίνεται περισσότερο επώδυνο να μιλάς γι' αυτά τα θέματα, όταν σαν ενήλικος πια, με την αναπηρία σου πάντα, έχεις κατασταλάξει στη δική σου κοσμοθεωρία για την ζωή, και τους ανθρώπους... Για την δική σου ζωή, τουλάχιστον, συμβιβασμένη με τις σοβαρές ή ελαφρές κινητικές σου δυσκολίες... Ελπίζω να μπορέσω να εκφράσω εμπειρίες, σκέψεις και να κάμω προτάσεις, προστατεύοντας και προφυλάσσοντας τον εαυτό μου από χώρους, χρόνους και ανθρώπους.

Πέρασα ένα μεγάλο κομμάτι ζωής για να καταλάβω πως η δική μου αναπηρία δεν είναι ένα φυσικό φαινόμενο. Η οποιαδήποτε αναπηρία, σωματική, ψυχική, πνευματική, που έχει κάποιο άτομο, ήταν, είναι και θα είναι ένα τεράστιο κοινωνικό πρόβλημα. Όσο κι αν έχω αναπτυχθεί ψυχικά, πνευματικά, θα παραμένω για σας, και για τον υπόλοιπο κόσμο, το άτομο με την αναπηρία. Διότι, οι δικές σας αντιλήψεις για την ζωή και τον κόσμο, δεν σας επιτρέπουν να με δείτε και αλλοιώς... Η αναπηρία μου και βέβαια είναι μια πραγματική κατάσταση, προερχόμενη και από φυσικά αίτια...

Αλλά αρχίζει να υπάρχει, και να γίνεται πρόβλημα, από τη στιγμή που

πάρετε κάποια δικά μου γνωρίσματα, —έχω διαταραχές στην ομιλία, φορώ παπούτσι με μηχανήμα, κάνω κάποιες περίεργες κινήσεις—, και τα συγκρίνετε με τις δικές σας πεποιθήσεις, που κάθε φορά έχετε, και που είναι, βέβαια, υποκειμενικές, δικές σας. Από αυτή την στιγμή η αναπηρία μου γίνεται φανερή, και υπάρχει σαν κοινωνικό πρόβλημα πια...

Η σωματική αναπηρία, είτε ελαφριάς, είτε βαρειάς μορφής είναι, για μένα έγινε το πιο επώδυνο κοινωνικό πρόβλημα... Ο σωματικά ανάπηρος, κάθε στιγμή εκθέτει τις δυσκολίες του... Ενώ, πόσες και πόσες, άλλες αναπηρίες, που κι εσείς έχετε, μπορείτε και τις κρατάτε κρυφές... Η δική μου δυσκολία με τους άλλους ανθρώπους είναι, επειδή δεν εκπροσωπώ τα ιδανικά της ομορφιάς, του εξωτερικού κάλους, που έχουν για τον άλλο, η για το δικό τους άτομο. Και είναι, τελικά, πολύ δύσκολο, η κοινωνία, —η φτωχή μας κοινωνία—, να ξεφύγει από τα πρότυπά της... Έτσι, το άτομο με την αναπηρία, όποια κι αν είναι, επωμίζεται μια άλλη σειρά προβλημάτων, που αν βρίσκονταν σε μια υγιή κοινωνία, θα μπορούσαν να μην υπάρχουν... Όμως ούτε υγιείς κοινωνίες υπάρχουν...

Τα 40 μου χρόνια, μου επιτρέπουν να σκέπτομαι πως η αντίδραση των "υγιών" απέναντι στους ανάπηρους, υπάρχει, γιατί έτσι το διαμορφώνουν οι πολιτικές και οι κοινωνικές συνθήκες. Όταν η αξία του ανθρώπου συγκρίνεται με ποιες ικανότητες έχει για παραγωγή, και βέβαια, τα άτομα με αναπηρία, να θεωρούνται μειωμένης αξίας. Ας γίνω πιο συγκεκριμένη με δικές μου εμπειρίες και προσωπικές μου εκτιμήσεις:

Επιτρέψατέ μου να πιστεύω πως, παρά την αναπηρία μου, σαν άτομο συμμετείχα και προσπαθώ να συμμετέχω ακόμη σε πολλές κοινωνικές ενέργειες. Όμως δεν νομίζω να κατάλαβε κανείς την προσπάθεια του ανάπηρου, την επιμονή και υπομονή του, την καρτερία που πρέπει να έχει, και την συγκατάβαση που πρέπει να δείχνει, προκειμένου να συμμετέχει σ' αυτές. Ας δούμε πού στηρίζονται αυτά τα στοιχεία από την πλευρά του ανάπηρου για να μπορέσει να λειτουργήσει μεταξύ των συνανθρώπων του.

Η σωματική αναπηρία, όσο πιο πολύ εμφανής είναι, δυσκολεύει την σχέση των "υγιών" με τους σωματικά ανάπηρους. Ο ανάπηρος στα πρόσωπα των άλλων ανθρώπων μελετά συνέχεια την αγωνία και νευρικότητα, το φόβο τους, τα στρες τους. Κι αυτά είναι υποσυνείδητοι μηχανισμοί άμυνας που έχουν βαθιά τις ρίζες τους σε πολύ υποκειμενικές τους, και αισθητικές τους αντιδράσεις (σεξουαλικές, κ.α.). Ο υγιής προς τον ανάπηρο δείχνει ταυτόχρονα συναισθήματα μίσους και αγάπης. Μπλοκάρονται με τον ανάπηρο και στην ουσία δεν ξέρουν πώς να του φερθούν. Να γιατί οι σχέσεις υγιών και ανάπηρων δεν είναι γερές και συνεχείς... Επομένως, για μένα δεν θα υπάρξει ποτέ η πείρα στη σχέση υγιών και ανάπηρων... Εσείς όλοι έχετε μια σταθερή επαφή με τον ανάπηρο γιατί αυτό είναι το καθημερινό αντικείμενο δουλειάς σας... Θ' αντέχατε όμως να γίνεται συνοδοιπόροι για κοινούς στόχους και σκοπούς έξω και μακριά από την αναπηρία του; Και βέβαια όχι... Οι συνθήκες της ζωής δεν το επιτρέπουν έχετε κι εσείς την προσωπική ζωή σας, σαν θεραπευτές πρέπει να προστατεύετε τον εαυτό σας, αλλά πάνω απ' όλα υ-

πάρχουν οι ανθρώπινες αδυναμίες σας, που προανέφερα... Και μην φαντασθείτε πως ο ανάπηρος ζητά να λειτουργείτε συνέχεια μαζί του, και να τον έχετε πάντα κοντά. Κι εκείνος κουράζεται πάρα πολύ μαζί σας... Εκείνο που θα τον ευχαριστούσε, ίσως, είναι αυτή η χρονική διάρκεια που θα συνεργούσατε μαζί, να ήταν από κοινού προγραμματισμένη. Πιο κάτω θα αναλύσω την σκέψη μου. Αν κρίνω από την δική μου πλευρά βλέπω τον εαυτό μου να λειτουργεί πάντα βάσει των διαθέσεων του άλλου, και ποτέ βάσει και των δικών μου αναγκών. Αλοιμόνο αν εξέφραζα στους φίλους μου τι θα ήθελα να κάμω μαζί τους... Πάει, θα τους έχανα όλους... Γι' αυτό, και είμαι επιφυλακτική πια στις σχέσεις μου.

Σκεφθήκατε πόσο ριψοκίνδυνο είναι για μένα ν' απευθύνω έμπειρίες και προτάσεις σε άτομα που παίζουν τον ρόλο του θεραπευτή αναπήρων; Ο μεγαλύτερος προβληματισμός μου πάντα ήταν η στάση και η συμπεριφορά κυρίως εκείνων των "θεραπευτών" μου. Δεν μπορώ να πω πως δεν δούλεψαν σωστά μαζί μου, και πως δεν μου έδωσαν εφόδια για να ζήσω. Παράλληλα όμως, εισέπραξα κοντά τους τις πιο επώδυνες εμπειρίες. Το ανάπηρο άτομο φτάνει στο σημείο να μην στενοχωριέται, όπως και να του φέρεται ο κοινωνικός του περίγυρος. Λυπάται όμως, που αυτή την ίδια συμπεριφορά, ίσως και χειρότερη, έρχεται στιγμή που ανακαλύπτει πως υπάρχει και στους χώρους, που εξυπηρετούν τους ανάπηρους.

Πρόσφατα βρέθηκα —δεν λέω συμμετείχα— σε μια κρατική Κατασκήνωση για ανάπηρους. Οι κατασκηνωτές, ανάπηρα άτομα, από 5-6 ετών μέχρι και ενήλικες, στην πλειοψηφία τους με σοβαρές νοητικές και κινητικές δυσκολίες. Αρκετό προσωπικό από πάνω τους και γύρω τους, τους εξυπηρετούσε αφοσιωμένα. Δυσκολεύτηκα πολύ τις πρώτες ημέρες, ώσπου να καταλάβω τι συνέβαινε. Ούτε με τους ανάπηρους μπορούσα να ενσωματωθώ, και ούτε οι συνοδοί τους πρόσεχαν και την δική μου παρουσία. Πρόγραμμα και ομαδική ζωή δεν υπήρχε, που αυτό τουλάχιστον θα διευκόλυνε την δική μου αμηχανία. Ήταν και η εποχή που είχα αφόρητους σωματικούς πόνους, και φυσικά χρειαζόμουν και εγώ κάποια βοήθεια, προκειμένου να αντιμετωπίσω την ζωή της υπαίθρου. Έχω μάθει να ζητώ βοήθεια, απ' όποιον να περνά δίπλα μου, σαν βρεθώ σε σκάλες, σε ανηφοριές κατηφοριές ή δύσκολα πεζοδρόμια. Στην Κατασκήνωση, που ήταν για τα ανάπηρα άτομα ζητούσα βοήθεια από τους γέρους και με προσπερνούσαν σαν να μην τους άγγιζε η έκκλησή μου. Όλοι εκεί, υγιείς και ανάπηροι, γλεντούσαν το μπάνιο στη θάλασσα, και ούτε καν φαντάσθηκε κανείς τι προσπάθειες κατέβαλα, ώσπου να βουτήξω κι εγώ στο νερό. Κάποια κοπελίτσα, συνοδός ανάπηρου παιδιού κι αυτή, παρά τη θέλησή της μια μέρα άπλωσε το χέρι να με βοηθήσει με την εξής αντίδραση: "Είσαι καλό παιδί, έτσι; μην φύγεις μακριά...".

Μαζί σας θα σταθώ σ' εκείνη την κατασκηνωτική εμπειρία για να γίνουν πιο χειροπιαστά τα σημεία που θέλω να θίξω.

Ωστόσο ο πρώτος μου προβληματισμός ήταν γιατί να κατασκηλώνει ταυτόχρονα ένας μεγάλος αριθμός αναπήρων, τρία Ιδρύματα μαζί, σε παράλληλους χώρους, ενώ θα ήταν καλό να μοιραστούν σε διαφορετικές περιόδους.

Λιγότερος αριθμός αναπήρων, μια-μια Οργάνωση, με ταυτόχρονη κατασκηνωτική περίοδο υγιών παιδιών στους διπλανούς χώρους. Αυτό φυσικά απαιτεί και την ανάλογη προετοιμασία Φορέων και μεμονωμένων ατόμων. Φαντάζεσθε, όμως, τα θετικά αποτελέσματα για όλους; Ένοιωσα να βρέθηκα ξαφνικά σε μια ολόκληρη περιοχή κατοικημένη μόνο από ανάπηρους. Τρεις Κοινότητες αναπήρων, η μία κοντά στην άλλη. Και πιο έξω από αυτές, το κοντινό χωριό, ήξερε πως τότε, στις κατασκηνώσεις, ήταν τα ανάπηρα, και όταν αυτά φύγουν θα έλθουν τα γερά παιδιά.

Ύστερα από αρκετές ημέρες μέσα στην κατασκήνωση κατάλαβα γιατί δεν μου πρόσφεραν βοήθεια, κι αναγκαστικά ζούσα απομονωμένη. Ήμουν ο ευτυχής ανάπηρος που δεν είχε συνοδό. Που κανείς απ' όλους εκείνους τους γέροντες δεν προοριζόταν να βοηθά και μένα, και που θα αμοιβόταν αργότερα γι' αυτό, όπως για "το παιδί τους", τον ανάπηρο που είχαν αναλάβει.

Ασφαλώς, γιατί να μην έχω κι εγώ την ίδια αντιμετώπιση από το εργατικό προσωπικό της κατασκήνωσης, και τους υπόλοιπους υπεύθυνους. Οι περισσότεροι κατασκηνωτές με νοητικές καθυστερήσεις και τεράστια προβλήματα συμπεριφοράς.

Όσο βρίσκόμουν στη κατασκήνωση μου ερχόταν στο νου τι έκαμε κάποιος ψυχίατρος προκειμένου να γράψει την διατριβή του. Αναγκάσθηκε να ζήσει, για αρκετό καιρό, μέσα σε ψυχιατρείο, παίζοντας, φυσικά, τον ρόλο του αρρώστου... Κάπως έτσι αισθανόμουν εκεί, αφού ήθελα κι εγώ να χαρώ την εξοχή, τα πεύκα, την θάλασσα, με τον ερχομό του Καλοκαιριού. Βέβαια, πολύ πριν τελειώσει η κατασκηνωτική περίοδος εγώ είχα βρει την θέση που μου ταίριαζε σ' εκείνον το χώρο...

Άρχισα να λέω το "σε παρακαλώ", κι ευχαριστούσα πάντα τον καθένα για ό,τι τελικά μου πρόσφεραν. "Παρακαλώ", "ευχαριστώ", προσπαθούσα να το λέω δυνατά, έτσι για να με ακούν πολλοί από τους ανάπηρους βέβαια. Δικαιολογημένα τους έλειπε η αγωγή. Ακόμη, και γιατί εκείνοι δεν έδειχναν να εκτιμούν ιδιαίτερα την τόσο —μα τόσο— σημαντική βοήθεια που είχαν από τον αφοσιωμένο συνοδό τους. Επειδή ήξεραν πως ο άνθρωπος αυτός θα πάρει χρήματα στο τέλος για κείνο που πρόσφερε, οι ανάπηροι είχαν και τις ανάλογες απαιτήσεις. Και γιατί να τον ευχαριστούσαν;...

Πραγματικά με πλήγωνε το γεγονός, που σε μια τέτοια ωραία ευκαιρία για ομαδική ζωή έλειπε, πράγματι, το χαμόγελο, η χαρά, και η ξεγνοιασιά της εξοχής. Οι τεράστιες ευκαιρίες για να ανακαλύψουν οι ανάπηροι τις δυνατότητές τους. Αντίθετα, κι εκείνοι που είχαν δυνατότητες, τους μάθαιναν, όλα να τα έχουν στο χέρι τους.

Δεν είχαν περάσει αρκετές ημέρες κι έβλεπες στα πρόσωπα των συνοδών την πραγματική τους κούραση, τον εκνευρισμό πολλές φορές, και την ανυπομονησία τους να τελειώσει η Κατασκήνωση.

Ωστόσο, εγώ πανευτυχής σιγά-σιγά. Ο πιο χαρούμενος κατασκηνωτής, παρ' ότι εξακολουθούσα να πονώ αφόρητα. Πρόσεχα, όμως, κι απέφευγα, όσο μου ήταν δυνατόν, να ζητάω βοήθεια. Αυτό, δεν με τιμούσε ιδιαίτερα

εκεί... Εισέπραξα την αρνητική πλευρά της αλληλοβοήθειας. Βέβαια, με βοηθούσαν πλέον σε φιλική σχέση... Είχα γίνει η φίλη όλων των συνοδών γιατί, όπως μου έλεγαν, εγώ ήμουν "άλλο πράγμα". Ακουμπούσαν σε μένα τον μεγάλο προβληματισμό τους για κείνη την συναντησή τους με ανάπηρους. Πιστεύω πως τα πολύ μικρά παιδιά, αλλά και μερικοί ενήλικες ανάπηροι άρχιζαν να χαμογελούν για τις στιγμές που είμασταν μαζί. Κι έτσι τελείωσε εκείνη η κατασκήνωση...

Στάθηκα πολύ σ' αυτή την κατασκηνωτική εμπειρία γιατί δείχνει ολοζώντανα την νοοτροπία της κλειστής περίθαλψης στον τόπο μας —στην ουσία δεν υπάρχουν ανοιχτά προγράμματα— και τις συνέπειές της...

Αισθάνομαι πως και η δική μου η ζωή, όχι η πρόσφατη, των τελευταίων ετών, αλλά όλη η προηγούμενη ήταν ένα πέρασμα από μια τέτοια... κατασκήνωση. Εγώ κι αν έχω γνωρίσει πλαίσια αναπήρων... Πάντα, και παντού, η ίδια αντιμετώπιση... Ελπίζω να καταλαβαίνετε γιατί αποφεύγω τώρα πια τις Οργανώσεις αναπήρων... Με τρομάζει η δημιουργία και νέων προγραμμάτων για ανάπηρους, πίσω από τα παλιά, όσο κι αν είναι καλά τοποθετημένα. Κι αυτό, γιατί πάντα δημιουργούνται σε τόσο —μα τόσο— κλειστούς χώρους. Ποιος μπορεί να μου διαψεύσει την πεποίθηση πως από την στιγμή που μια μητέρα κρατά στο χέρι το ανάπηρο παιδί της και καθοδηγείται στην Οργάνωση, από τότε δεν αρχίζει και η περιθωριοποίηση του παιδιού αυτού. Και βέβαια, τι άλλο θα μπορούσε να κάνει;... Όμως όσο κι αν εξελίσσεται αυτός ο ανάπηρος, στους τομείς που χρειάζεται, είναι υποχρεωμένος να δρα πάντα μέσα σ' ένα ειδικό πλαίσιο. Πότε και πώς, τούτο το παιδί τώρα, ο ενήλικας ανάπηρος αύριο θα ενσωματωθεί με την υπόλοιπη κοινωνία; Αυτή δεν είναι η προσδοκία όλων των προσπαθειών μας; Κι όμως έχω άπειρους ενδοιασμούς. Η δική μου πείρα δεν μου επιτρέπει να είμαι αισιόδοξη για την ενσωμάτωση υγιειών και αναπήρων. Ο ανάπηρος, αργά ή γρήγορα θ' αντιληφθεί τους περιορισμούς που έχει σε πολλούς τομείς της ζωής. Όχι γιατί εμποδίζεται από την αναπηρία του... Αλλά γιατί θάρθει καιρός που κανείς δεν θα του παρέχει αυτά που αληθινά χρειάζεται για να ζήσει. Όχι μόνο χειροτεχνίες, και *computers* και ψυχαγωγικά προγράμματα μέσα σε ειδικές σχέσεις κι αυτά. Αυτά δεν κατοχυρώνουν τον ανάπηρο... Λυπάμαι που και όλα τα προγράμματα της ΕΟΚ έχουν πάρει —προσωπική μου άποψη— το στραβό τους δρόμο. Τοποθετούν τον ανάπηρο, που έχει τόσες άλλες ανάγκες σε θέματα βασικής εκπαίδευσης, τον τοποθετούν μπροστά σ' ένα *computer*, είτε έχει, είτε δεν έχει δυνατότητες γι' αυτό. Πώς όμως θα εγκριθούν οι επιχορηγήσεις... Οι Οργανώσεις προοδεύουν, αλλά ο ανάπηρος πόσο ωφελείται απ' αυτά; Με ποιες δυνατότητες οδηγείται στην ανοικτή αγορά τάχα;...

Κι άλλοτε σαν το έχω πει, πως τα άτομα με πολύ βαρείες αναπηρίες έχουν ανάγκη από επιχορηγούμενα προγράμματα. Μόνο αυτά χρειάζονται, αφού διερευνηθούν ποιες είναι οι δυνατότητές τους —γιατί όλα είναι ικανά για κάτι— την ειδική εκπαίδευση, την καθημερινή απασχόληση σε μορφή

προστατευμένης εργασίας, και ψυχαγωγικές εκδηλώσεις από κοινού προγραμματισμένες. Κέντρα γι' αυτούς τους ανάπηρους, αλλά, καταλάβετε το, με ανοιχτά παράθυρα, και ανοιχτές τις πόρτες τους στη γειτονιά που είναι στημένα. Αναρωτιέμαι πώς αναπνέουν τόσοι και τόσοι ανάπηροι στις κλειστές Οργανώσεις που ανήκουν. Θα μου πείτε: "Εσύ, πώς ανέπνεες τόσα χρόνια;". Είναι αστείο για μένα, αλλά άρχισα να το βλέπω θετικά, πως τα χρήματα της ΕΟΚ περίπου σ' αυτά τα άτομα πηγαίνουν... Έστω κι αν η δική της προσδοκία είναι να τα εντάξει στην ανοιχτή αγορά... Διερεύνησε όμως, ποια άτομα προορίζονται, για ποια παραγωγική διαδικασία;... Ελπίζω έγκαιρα ν' ανακαλύψει το λάθος της, και να εξακολουθήσει σ' αυτά τα άτομα να δίνει τις επιχορηγήσεις της, αλλά με πιο λογικούς στόχους... Με στόχο και σκοπό μ' αυτά τα χρήματα, τι μπορούμε να κάνουμε για να γίνει η καθημερινή ζωή του βαριά ανάπηρου λιγώτερο περιθωριοποιημένη, και περισσότερο χαρούμενη, μέσα στη ζωή και τον κόσμο. Προγράμματα που θα εξασφαλίσουν το μέλλον του, που τότε οι δυσκολίες του θα είναι, σίγουρα, μεγαλύτερες...

Θα μου πείτε: και ποιος θ' ασχοληθεί για μια καλύτερη και πιο αξιοπρεπή ζωή αυτών των αναπήρων; όταν η καθημερινή εμπειρία μου διδάσκει πως τα πάντα εμπορευματοποιούνται, ακόμη κι αυτή η ανθρωπιά προς τους μειονεκτούντες... Εγώ ξέρω τι μου στοιχίζει να μου φέρουν ένα φρατζολάκι ψωμί, όταν δεν μπορώ να βγω έξω, ή για να μου κατεβάσουν τα μάλλινα από την ντουλάπα... Δυσκολίες απλές, μικρές, ικανές, όμως να μου σκοτώνουν την χαρά, και με κάνουν να χάνω την εμπιστοσύνη προς τον κάθε συνάνθρωπό μου. Και πόση σημασία έχουν σήμερα, εδώ, οι δικές μου σκέψεις και προτάσεις όταν όλοι εσείς αύριο επιστρέψετε στις Οργανώσεις σας, κι εξακολουθήσετε να εργάζεσθε πάνω στα δικά σας πρότυπα; Σ' αυτά που εσείς έχετε για τον ανάπηρο, ή σ' εκείνα που σας έχουν δοθεί από τους φορείς σας...

Τι από όσα προτάθηκαν πέρσι υλοποιήθηκαν μέχρι φέτος; Πόσο βοηθήσατε κάτι να αλλάξει;... κάτι καινούργιο να ξεκινήσει;... Πόσο ωφελούνται οι ίδιοι οι ανάπηροι από αυτά τα χρονοβόρα Σεμινάρια;... Πού οδηγεί η δική σας επιμόρφωση;...

Οι προτάσεις για να υλοποιηθούν, δεν χρειάζονται βαθειά επιστημονική κατάρτιση και υπέρογκα κονδύλια. Χρειάζονται μεράκι, και καλή διάθεση, αληθινό ενδιαφέρον για τα άτομα που εξυπηρετείτε, από κάθε κατεύθυνση... Δουλειά που θα ανυψώνει τον ανάπηρο, όπου κι αν οδηγούνται τα βήματά του...

Θα σας κάμω και πάλι, μερικές από τις προτάσεις μου, έστω και μόνο για να σας προβληματίσω:

Και βέβαια έχουν προσφερθεί αρκετά προς τον ανάπηρο, τον τελευταίο καιρό, αλλά πώς αξιολογούνται όλες αυτές οι παροχές; Τι αποτελέσματα έχουν; Εκεί είναι το πρόβλημα. Πόσο διαφυλλάτουν την αξιοπρέπεια του ανάπηρου, και πόσο τον ενσωματώνουν με τον υπόλοιπο κόσμο;

Οι Δημόσιες Σχέσεις για ανάπηρους, συγκεκριμένα για άτομα με εγ-κε-

φαλικές παραλύσεις, τα τελευταία χρόνια, βρίσκονται στο αποκορύφωμά τους. Πόσο όμως το περιεχόμενο αυτής της πληροφόρησης βοηθά το ευρύ κοινό, να καταλάβει τι είναι σπαστικός και ποιες είναι οι δυνατότητές του, όχι ποιες είναι οι ανάγκες τους.

Στις Δημόσιες Σχέσεις για ανάπηρους δεν πληροφορούμε το κοινό, αλλά το εκπαιδεύουμε. Να μάθουν, οι μη ανάπηροι, τι σημαίνει αναπηρία. Πώς και πού θα μπορούσαν σε πρακτικά, καθημερινά πράγματα να βοηθούσαν. Λυπάμαι, που ούτε η ελληνική νομοθεσία, ούτε καμιά διακήρυξη των ανθρωπίνων δικαιωμάτων διαφυλλάτουν την δική μου αξιοπρέπεια. Στέκονται σε κανόνες, και αφήνουν ελεύθερους, άτομα και Οργανώσεις να προβάλλουν τον ανάπηρο, όπως εξυπηρετεί τους ίδιους. Όλοι προσπαθούν να παρουσιάσουν τον ανάπηρο πάντα βασανισμένο, φτωχό και καταγράφουν γι' αυτόν τις πιο συγκλονιστικές ιστορίες.

Πόσο εποικοδομητικό θα ήταν να παρουσιάζαμε στην ζωή και τον κόσμο τον ανάπηρο με κατοχυρωμένη την αξιοπρέπειά του. Οι ανάπηροι δεν χρειάζονται πια προγράμματα "προστασίας" για να ζήσουν. Ο σημερινός πολιτισμός θαπρεπε να βοηθήσει όλους μας να βλέπουμε τον ανάπηρο, σαν πρόσωπο, όχι σαν πράγμα με κάποιες μειονεξίες, που εσείς "ταχθήκατε" να του παρέχετε προστασία. Για μένα, σήμερα, εδώ και τώρα, θα έπρεπε να καταστρέψουμε την έννοια αυτής της προστασίας. Να ξεκινήσουμε να φυτέψουμε μια νέα Κοινωνική Πολιτική για τους ανάπηρους, αλλά με τους ανάπηρους μαζί. Και βέβαια οι ανάπηροι χρειάζονται φιλανθρωπία. Αλλά είδατε ποτέ την γραμματολογία αυτής της λέξης, αυτής της έννοιας; "Φιλανθρωπία, —είπε κάποιο σεβάσμιο πρόσωπο για μένα— σημαίνει, *φιλία προς τον άνθρωπο και όχι εξουσία προς τον ανάπηρο*".

Πόση σημασία έχει η δική μου προσδοκία της διαδικασίας για την όλη αποκατάσταση του ανάπηρου όταν από την πλευρά των συνεργατών του, αλλά και του ίδιου, πολλές φορές, υπάρχει ο φόβος, μήπως και τίποτα χαθεί, ή κάτι αλλάξει. Εσείς, συνηθισμένοι με έναν Α τρόπο να του δίνετε, κι εκείνος κάπως, βολεμένος και ανίδεος, πάντα έτοιμος να τα εισπράτει...

Ο ανάπηρος, είτε παιδί, είτε ανήλικας πια, δεν είναι εύκολο να αντιδράσει κι έτσι ακολουθεί τον δρόμο που οι άλλοι του χαράσουν. Αλλά και οι μειωμένες δυνατότητές του δεν τον αφήνουν να διαλέξει μόνος του, κι έτσι είναι πάντα υπό καθοδήγηση κάποιων Οργανώσεων, κάποιων προγραμμάτων, που είτε το θέλει, είτε όχι, τα ακολουθεί... Ρωτήστε ένα παιδάκι του ΠΙΚΠΑ αν θάθελε να ζούσε έξω από αυτό το Ίδρυμα, κι εσείς που θα είσασταν έτοιμοι να το πάτε, προεκτιμένου να ικανοποιήσετε αυτή την λαχτάρα του; Η γνωστή μου Μαίρη, ανάμεσά μας κάθε μέρα τριγυρίζει, είναι ακόμη εδώ, και χρόνια πριν, στην ομάδα που τους έκαμα είχε διατυπώσει την επιθυμία να ζούσε κάπου αλλού. Η στενή της φίλη —μου είπε— έφυγε, γιατί έγινε, τελικά, η εισαγωγή της στο άσυλο ανιάτων. Και ήταν τόσο χαρούμενο και γελαστό κι εκείνο το κοριτσάκι...

Είναι τόσο σοβαρό το θέμα της σχολικής Εκπαίδευσης του ανάπηρου, που και βέβαια δεν έχω την αρμοδιότητα να το θίξω. Μπορώ, όμως, να εκ-

φράζω την λύπη μου, για όλα εκείνα τα παιδιά, που ανήκουν σε ειδικά σχολεία, ενώ θα μπορούσαν να γευθούν την χαρά του κανονικού σχολείου. Να μια πρώτη ευκαιρία να ενθαρρύνουμε το ανάπηρο παιδί να βρει τη θέση του ανάμεσα σε άλλα παιδιά, μη ανάπηρα. Ξέρω τι δυσκολίες μπορεί να προκύψουν. Τις έζησα, και ήταν σκληρές, και μεγάλες. Αλλά εμένα με τιμούσε η επιμονή και η προσπάθεια, κι έκαμα φίλες τα 700 υγιή κορίτσια του σχολιού μας. Οι καθηγητές μου, τότε, δεν ήξερα από ειδική αγωγή, και Σεμινάρια. Με την πάροδο του χρόνου έγινε η εμπειρία πράξη, και έμαθαν πώς να με εξετάζουν, και πώς να με βαθμολογούν. Ωστόσο όμως, συμμετείχα σε μια υγιή μαθητική Κοινότητα, που με ατσάλωνε και με ωφελούσε, αλλά και η δική μου παρουσία ωφελούσε τους άλλους. Και ήταν τόσο σκοτεινή η εποχή τότε για τον ανάπηρο. Τώρα, που δεν τον κρύβουν πια, το βρίσκουμε πολύ σημαντικό, και άντε να κτίσουμε και άλλα πρότυπα Ιδρύματα και ειδικά σχολεία. Αυτά θάπρεπε να περιορίζονται για τις πολυ —μα πολύ— βαρειές περιπτώσεις, και μόνο. Για κείνους, που λόγω της νοητικής τους καθυστέρησης χρειάζονται πράγματι την ειδική αγωγή.

Πριν προχωρήσω στον επαγγελματικό προσανατολισμό του ανάπηρου θάθελα να μιλήσω γι' αυτή καθ' εαυτή την αξιολόγηση που συνέχεια του κάνουν οι θεραπευτές του. Νομίζω πως πάντα τον αξιολογούν βάσει των δικών τους γνώσεων και αντιλήψεων, αγνοώντας και την άποψη του ανάπηρου για τον ίδιο του τον εαυτό. Σας λέω πώς ζούσα εγώ τις πολλαπλές αξιολογήσεις που μου έκαναν.

Στα 17 μου χρόνια πήγα Γυμνάσιο, γιατί 11 χρονών, στην αξιολόγηση, φαίνεται, που μου έγινε, δεν ήμουν ικανή για γράμματα. Ικανή όμως, να πλέκω στην πλεκτομηχανή, για να βγάζω και το ψωμί μου. Έντεκα χρονών, και με τόσες δυσκολίες που είχα, έπρεπε να γίνω κατά τους τότε θεραπευτές μου, βιοτέχνης.

Από μια πρόσφατη έρευνα που έκανα, θα θυμάμαι την απάντηση των ίδιων των ανάπηρων γι' αυτή την αξιολόγηση που, συνήθως, υποβάλλονται: "Βέβαια, είπαν, τώρα πια δεν μπορούμε να γυρίσουμε πίσω για να μας αξιολογήσουν σωστά".

Η δική μου αποδέσμευση από Οργανώσεις αναπήρων, και από θεραπευτές, με απήλλαξε από τέτοιου είδους αξιολογήσεις... Προσωπικά, βρίσκομαι σε ένα στάδιο ζωής, που η αξιολόγηση των άλλων για μένα, δεν πολυμετράει... Αξιολογώ, όμως, τις αξιολογήσεις που μου έκαναν κατά καιρούς, και άπειρες φορές, όχι πάντα, πικραίνομαι με την άποψη των άλλων για τον εαυτό μου. Ευτυχώς που δεν βασίσθηκα σ' αυτές, και μπόρεσα να βρω μόνη μου τι ταίριαζε σε μένα...

Η απομάκρυνσή μου από την παραγωγική διαδικασία, θα με κάνει στο εξής να μην είμαι αρμόδια πια να μιλώ για το τόσο σοβαρό θέμα του επαγγελματικού προσανατολισμού, της επαγγελματικής εκπαίδευσης και αποκατάστασης των ανάπηρων ατόμων. Θέλω να πιστεύω πως θα δώσετε την ευκαιρία σε άλλους ανάπηρους να σας μιλήσουν για όλες τις πρόσφατες εμπειρίες τους και να σας εκθέσουν τα σημερινά τους προβλήματα...

Σίγουρα όμως θα συμφωνούν ακόμη με τις εξής σκέψεις μου: Το πρόβλημα του επαγγελματικού προσανατολισμού των ανάπηρων παραμένει άλυτο...

Οι ανάπηροι δεν έχουν πολλές επιλογές εργασίας, τους επιβάλλουν την δουλειά που θα βρεθεί. Οι προσλήψεις τους στην εργασία δεν θέλουν να γίνονται από "χάρη". Η νομοθεσία για την κάλυψη του 5% των θέσεων από ανάπηρους δεν εφαρμόζεται, γιατί δεν υποχρεώνει τους εργοδότες γι' αυτό. Δεν επιθυμούν άνιση μεταχείριση, ούτε να γίνονται αντικείμενα εκμετάλλευσης, και θάθελαν ισότητα στην αμοιβή.

Στην σημερινή μας εποχή, νομίζω, πως και οι ανάπηροι σπουδάζουν ανεμπόδιο την όποια επιστήμη επιλέγουν. Στην δική μου εποχή τα πράγματα ήταν δύσκολα. Μια επώδυνη εμπειρία, αφού η τότε Πολιτεία με εξοστράκιζε από την κανονική μου φοίτηση, στη Σχολή Κοινωνικής Εργασίας, όπου είχα εισαχθεί. Ποιος ανάπηρος στερήθηκε το πτυχίο του 12 ολόκληρα χρόνια; Και ποιος απέκτησε την άδεια της εξασκήσεως του επαγγέλματος του Κοινωνικού Λειτουργού μέσα σε ένα χρόνο, καλύπτοντας την ύλη τριών ετών;

Και βέβαια είχα την χαρά να εργασθώ και σαν Κοινωνική Λειτουργός τα τελευταία χρόνια. Έστω κι αν ενόχλησε το πτυχίο μου, πολλές από τις συνεργάτιδες μου. Ας μη θυμάμαι πια εκείνα τα πνεύματα...

Αναρωτιέμαι, πώς, και πού, και πότε, οι σημερινοί επιστήμονες ανάπηροι, δυνατά μυαλά, αλλά με τεράστιες κινητικές και άλλες δυσκολίες, μπόρεσαν, ή θα μπορέσουν να αξιοποιήσουν τα πτυχία που έχουν στα χέρια τους... Θάθελα σήμερα να τους είχαμε κοντά μας, γιατί είναι οι μόνοι που μπορούν να θέσουν τον προβληματισμό τους, και να μας προτείνουν την πιθανή λύση του...

Και βέβαια, η ανεργία, αυτό το τεράστιο πρόβλημα της εποχής μας, κάνει ακόμη δυσκολώτερη την ένταξη των ανάπηρων στην παραγωγική διαδικασία...

Δεν θα ευχόμουν στον κάθε νέο, ανάπηρο πολίτη, να συνταξιοδοτείται γρήγορα... Αν δεν γνωρίζει καλά τον εαυτό του, κι αν δεν ξέρει τι θέλει από την ζωή. Ύστερα από 23 χρόνια, δωδεκάωρης εργασίας, προτίμησα το δικαίωμα της συνταξιοδότησής μου... Γιατί ταρακουνήθηκα τόσο πολύ συνεργάτες και "θεραπευτές" μου, με την απομάκρυνσή μου από τις Οργανώσεις; Γιατί, η χαρά της ανεργιακής μου ήταν επίκεντρο εκείνης της διαμάχης; Γιατί με άφησαν, τελικά, να πιστεύω ακόμη πως θάθελαν να βλέπουν πάντα τον ανάπηρο σαν αντικείμενο, και ποτέ σαν Υποκείμενο; Για μένα, η μεγαλύτερη χαρά του δασκάλου, η πιο μεγάλη ανταμοιβή του θεραπευτή, θάπρεπε να είναι η ώρα που βλέπει τον μαθητή του, ή τον άρρωστο του, να τον αφήνουν πια, όχι μόνο γιατί δεν τους χρειάζεται άλλο, αλλά και γιατί κάπου τους ξεπέρασε... Η δική μου συνταξιοδότηση ήταν η μόνη διαδικασία που με βοήθησε να μεταμορφωθώ από ένα κατευθυνόμενο άτομο, σε ένα ελεύθερο πρόσωπο πια... Τώρα, εγώ επιλέγω τις ασχολίες μου, που είναι τόσο ευχάριστες και πολυποίκιλες, τους φίλους μου, την ψυχαγωγία μου...

Βέβαια, η ελευθερία, —αυτή η από μέσα μας ελευθερία— δεν είναι "πέσε πίττα να σε φάω". Είναι σταυρός, οδύνη, και για μένα. Οι κινητικές μου δυσκολίες, που μέρα την μέρα αυξάνονται, όλο και περισσότερο, αυτή την δοκιμασία την κάμουν πιο σκληρή. Συναισθηματικά, ανεξάρτητη πια, αλλά πόσο πικραίνομαι, πιέζομαι και στενοχωριέμαι όταν ζητώ βοήθεια. Τα μάλλινα ρούχα είναι πάνω στην ντουλάπα κι εξαρτάμαι από την καλή θέληση των άλλων για να κατεβούν. Και θα κατεβούν όποτε, βολεύει εκείνους, και ποτέ τη στιγμή που εγώ τα χρειάζομαι. Και περιμένω, και καταπίνω την ανυπομονησία μου, μη χάσω κι εκείνη την στιγμή, που κάποιος απ' όσους παρακάλεσα, σίγουρα θα έλθει.

Τελειώνω την δική μου εισήγηση, αναγνωρίζοντας πως και σε πολλά άλλα σημεία θα μπορούσα να σταθώ, ή αποφεύγω να θίξω...

Απευθύνω, ωστόσο, προς τον ίδιο τον ανάπηρο τις τελευταίες μου σκέψεις... Με πικραίνει το γεγονός, όταν υπάρχουν στιγμές, που εκμεταλλεύονται την αναπηρία τους, είτε οι γονείς του, είτε οι ίδιοι, προκειμένου να διεκδικήσουν κάτι. Η αναπηρία, για το ίδιο το άτομο, δεν πρέπει να είναι το μέσον. Αυτό το πολύ δικό του γνώρισμα, δεν έχει καμιά, μα καμιά υπεραξία. Είναι μια πραγματική κατάσταση, που μόνος του, τελικά, θα αποφασίσει αν μπορεί, ή όχι, να συμβιβασθεί μαζί της. Εδώ δεν χρειάζονται πολλές κουβέντες και ισόβια δουλειά με τους συμβούλους του... Εύχομαι, όσο πιο έγκαιρα γίνεται, να αισθανθεί πως μόνος του, μαζί με το γονιό του, την μάνα που τον γέννησε, όσο είναι κοντά του εκείνη, πέτυχε να βρει τη θέση του στη ζωή. Τα τελευταία λόγια της δικής μου μητέρας, όταν τέτοιο καιρό πέρσυ έφευγε από τον κόσμο ήταν: "φεύγω ήσυχη, γιατί μπορείς και περπατάς πια μονάχη σου... ". Ο δικός της θάνατος, κενό που τίποτα πια δεν το αντικαθιστά, με κάνει να στέκομαι με σεβασμό στον εαυτό μου. Και να προσέχω αυτή, την ωραία ζωή που εκείνη μου χάρισε, όπως κι αν ήταν τότε, όπως κι αν είναι τώρα, ό,τι κι αν γίνει στο μέλλον. Τώρα, ξεκάθαρα γνωρίζω πως ο ίδιος ο εαυτός μου είναι ο μοναδικός συνοδοιπόρος στην υπόλοιπη ζωή μου. Όσο πολυ-πληθείς, κι αν είναι οι φίλοι μου, όσο κι αν με εκτιμούν ή τους αγαπάω, εγώ πάντα μό-νη μου θα τοποθετήσω τα πράγματά μου, για να απο-μακραίνω, όσο είναι δυνατόν, την εξάρτησή μου από άλλους. Και θα αφήνω να έρχονται όποτε εκείνοι θελήσουν... Είναι τόσο κουραστικό, μόνο να σε συμβουλεύουν..., μόνο να τους ακούς..., κι αν λίγο εκφρασθείς να σε παρεμηνεύουν. Είναι στιγμές, που μόνο σωπαίνοντας ο ανάπηρος προστατεύει τον εαυτό του... Κι εγώ εδώ σταματώ και σωπαίνω. Υπάρχουν τόσα και τόσα άλλα άτομα με αναπηρίες που, ίσως, περιμένουν την επόμενη φορά εκείνους να καλέσετε, γιατί κάπου ανάμεσά σας ακόμη θα τριγυρίζουν. Και θάθελαν και κείνοι, τόσο και τόσα να σας πουν... Ας τους παραχωρήσω πια την θέση. Στο εξής, ξέρω πως δεν θάχω άλλη δύναμη να μιλώ για την αναπηρία. Έχω τόσα άλλα θέματα να μελετήσω και να γνωρίσω... Κι ο χρόνος περνά, ενώ οι άνθρωποι, και άλλα πολλά, δεν αλλάζουν...