

Ορισμοί της αναπηρίας

Όσα θα σας πω σήμερα είναι απόψεις που έχουν εκφραστεί από άλλους ανθρώπους επιστήμονες και μη και που μου έχουν κάνει νόημα.

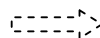
Σε καμία περίπτωση δεν έχουν την ισχύ απόλυτης αλήθειας, ούτε μπορώ να ισχυριστώ ότι κατέχω μια ολοκληρωμένη εικόνα για την αναπηρία.

Ο όρος «**αναπηρία**» είναι ένας γενικός όρος που σηματοδοτεί την επικοινωνία σε σχέση με τα άτομα με λιγότερες ευκαιρίες λόγω των φυσικών / σωματικών, και διανοητικών τους προσόντων. Αυτή η διαφορά σε ευκαιρίες – προσόντα έχει προσεγγιστεί με διαφορετικούς τρόπους από διαφορετικά συστήματα.

Σύμφωνα με την **Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας (World Health Organization)** η **ανικανότητα (disability)** είναι συνέπεια του **μειονεκτήματος – έκπτωσης (impairment)** όσον αφορά την απόδοση και την ικανότητα του ατόμου για δράση. Η **αναπηρία (handicap = ελάττωμα)**, αντίθετα, δηλώνει την **διάκριση** στην οποία εκτίθεται το άτομο ως αποτέλεσμα της έκπτωσης ή της ανικανότητας.

Η ανικανότητα θεωρείται ως το αποτέλεσμα της έκπτωσης. Είναι ανεξάρτητη από το πλαίσιο στο οποίο βρίσκεται το άτομο. Η ανικανότητα ενυπάρχει στο άτομο, ενώ η αναπηρία είναι το αποτέλεσμα κοινωνικών παραγόντων. Σύμφωνα με το σχήμα της ΠΟΥ ούτε η έκπτωση ούτε η ανικανότητα οδηγούν απαραίτητα στην αναπηρία. Το αντίθετο όμως θεωρείται ως βέβαιο: ότι υπάρχει αιτιολογική σχέση μεταξύ αναπηρίας και έκπτωσης / ανικανότητας.

Αν το άτομο **έχει** μειονέκτημα/έκπτωση και επομένως ανικανότητα



το άτομο είναι **πιθανό** να έχει αναπηρία στο περιβάλλον που ζει

Αν το άτομο **θεωρείται ότι έχει** αναπηρία



τότε θεωρείται σίγουρο ότι έχει μειονέκτημα / ανικανότητα

Οπτική (Σκοπιά παρατήρησης)– Συστήματα αντίληψης της αναπηρίας

Οπτική - Σύστημα	αντίληψη της αναπηρίας ως	Διαδικασιαί κώδικες
Ιατρικό σύστημα	Αρρώστια, έλλειμμα, δυσλειτουργία, έκπτωση, χρήζουσα θεραπείας	- Υγεία - Αρρώστια
Οικονομικό σύστημα	Έλλειψη οικονομικών πόρων, αδυναμία πληρωμής, φτώχεια	- Ικανότητα για πληρωμή - Ανικανότητα για πληρωμή
Σύστημα αγοράς εργασίας	Εργασιακή ανικανότητα, αδυναμία εμπλοκής σε επικερδή δραστηριότητα	- Ικανότητα για εργασία - Ανικανότητα για εργασία
Νομικό σύστημα	Νομική ανικανότητα, έλλειψη δικαιωμάτων / υποχρεώσεων	- Λογική - Ακαταλόγιστο
Σύστημα αποκατάστασης	Υποστήριξη / διόρθωση λειτουργικών ανικανότητων	- Ικανότητα λειτουργίας - Ανικανότητα λειτουργίας
Εκπαιδευτικό σύστημα	Μαθησιακές δυσκολίες, χαμηλό εκπαιδευτικό επίπεδο	- Εκπαιδευσιμος/η - Μη εκπαιδευσιμος/η
Σύστημα της τέχνης	Ασχήμια, ελλειμματικό /ελαττωματικό σώμα	- Ομορφιά - Ασχήμια

Κάθε μια από αυτές τις οπτικές μέσω των δυαδικών κωδίκων της αγνοεί τα υπόλοιπα χαρακτηριστικά των ΑΜΕΑ (Άτομα ΜΕ Αναπηρία) που δεν ταιριάζουν με τους κώδικες που χρησιμοποιεί. Οι περιγραφές της κάθε οπτικής δεν μεταφράζονται σε περιγραφές οποιασδήποτε άλλης οπτικής.

Πχ: Η περιγραφή / κώδικας «άρρωστος» δεν μπορεί να μεταφραστεί με ακρίβεια σε κάποια από τις περιγραφές των υπόλοιπων οπτικών.

Τρία μοντέλα αντίληψης της πραγματικότητας της αναπηρίας

Ιατρικό

Ο τρόπος που βλέπει το ΑΜΕΑ αφορά:

- το σώμα, τις λειτουργίες και δυσλειτουργίες του,
- παρατηρήσεις για τις συνθήκες υγείας και παρεκκλίσεις από τις συνθήκες υγείας

Οι λύσεις που προτείνει αφορούνε θεραπείες, αποκατάσταση, κλπ.

Δεν προτείνει αλλαγές στις κοινωνικές δομές ούτε στις στάσεις των μη ΑΜΕΑ ατόμων προς τα ΑΜΕΑ.

Ατομικο-Κοινωνικό

Ο τρόπος που βλέπει το ΑΜΕΑ αφορά:

- τη σχέση μεταξύ των ΑΜΕΑ και των άλλων ατόμων και τη στάση των μη ΑΜΕΑ προς τα ΑΜΕΑ.

Οι λύσεις που προτείνει αφορούνε μια αλλαγή στις στάσεις των μη ΑΜΕΑ προς τα ΑΜΕΑ και θεραπείες, αποκατάσταση, κλπ.

Δεν προτείνει αλλαγές στις κοινωνικές δομές.

Κοινωνικο-Πολιτικό

Ο τρόπος που βλέπει το ΑΜΕΑ αφορά:

- παρατηρήσεις για τις κοινωνικές δομές που είναι πιο ισχυρές από τα άτομα και που δίνουν μικρή σημασία στις διαφορετικές ικανότητες και ανικανότητες των ατόμων

Εστιάζοντας στις πρακτικές των κοινωνικών δομών ως την κύρια αιτία της εμφάνισης της αναπηρίας, η λύση που προτείνει για την κοινωνική καταπίεση που υφίστανται τα ΑΜΕΑ, είναι να δοθούνε στα άτομα με ελαττωμένες ικανότητες ισότιμα και ευαίσθητα στις ατομικές διαφορές πολιτικά δικαιώματα. Η δομή της κοινωνίας πρέπει να αλλάξει μακροπρόθεσμα αφού οι καταπιεστικοί μηχανισμοί που μετασχηματίζουνε τις εκπτώσεις (ελαττωμένες ικανότητες) σε αναπηρίες είναι ενσωματωμένοι σε κοινωνικές δομές και όχι σε ιδέες ή στάσεις μεταξύ των μη ΑΜΕΑ και των ΑΜΕΑ.

Παράδειγμα Όταν στις διάφορες υπηρεσίες δεν υπάρχει πρόβλεψη για κατάλληλες συνθήκες που θα μπορούσανε να κάνουνε την πρόσβαση δυνατή για ένα ΑΜΕΑ κινητική (ράμπες για αναπηρικά οχήματα, ανελκυστήρες, κατάλληλα διαμορφωμένη τουαλέτα, κλπ), όποια και να είναι η ιατρική βοήθεια που μπορεί να λαβαίνει ή όσο θετικές και να είναι οι στάσεις και οι αντιλήψεις των μη ΑΜΕΑ προς αυτό, το ΑΜΕΑ δεν μπορεί να έχει πρόσβαση και να χρησιμοποιήσει την υπηρεσία...

Το Κοινωνικο-Πολιτικό μοντέλο υπογραμμίζει το γεγονός που συχνά ξεχνάμε ότι η ανικανότητα είναι κατασκευασμένη από τον άνθρωπο, ακολουθώντας τα χνάρια του πολέμου, των λιμών, της κοινωνικής κατάρρευσης και της φτώχειας.

Το Κοινωνικο-Πολιτικό θεωρεί το μοντέλο της ΠΟΥ ως μια ελάχιστη τροποποίηση του ιατρικού μοντέλου αφού - παρ' ότι δέχεται ότι η κοινωνία τροποποιεί τις συνέπειες των εκπτώσεων – θεωρεί ότι η κύρια αιτία βρίσκεται σε περιορισμούς του οργανισμού του ΑΜΕΑ. Θεωρεί ως δευτερεύουσες ή ασήμαντες τις ιατρικές παρατηρήσεις που αφορούνε δυσλειτουργίες του ΑΜΕΑ, αφού βλέπει την αναπηρία ως ένα ζήτημα που είναι σχετικό μόνο με τις σχέσεις δύναμης και τον τρόπο οργάνωσης των σύγχρονων δυτικών κοινωνιών.

Όμως τα ΑΜΕΑ μπορούν να λάβουνε ανακούφιση και βοήθεια και με τις ιατρικές παρεμβάσεις σε επίπεδο του συγκεκριμένου οργανισμού του κάθε ατόμου και με την αλλαγή στις στάσεις των μη ΑΜΕΑ προς τα ΑΜΕΑ ...

Πόσο κοντά στην αντίληψη της πραγματικότητας της αναπηρίας είναι αυτά τα μοντέλα? Θεωρία του Luhman.

Το κάθε ένα μοντέλο ή σύστημα έχει την δική του αντίληψη και περιγραφή της πραγματικότητας των ΑΜΕΑ η οποία δεν σχετίζεται με την πραγματικότητα των υπολοίπων μοντέλων.

Υιοθετώντας ένα σύστημα / μοντέλο / οπτική αναγκαστικά περιορίζουμε την αντιληπτική μας ικανότητα και την κατανόησή μας μέσα στους σκοπούς του συγκεκριμένου συστήματος / μοντέλου / οπτικής. Αυτά που είναι έξω από τους συγκεκριμένους σκοπούς μπορεί να παρατηρηθούνε μόνο από ένα/μια άλλο/η σύστημα / μοντέλο / οπτική.

Η πραγματικότητα είναι σχετική με την σκοπιά από την οποία την εξετάζουμε και όχι απόλυτη.

Η ίδια η διαδικασία της παρατήρησης επηρεάζει την πραγματικότητα, η οποία πριν την παρατήρηση είναι τελείως διαφορετική. Για να παρατηρήσουμε οτιδήποτε πρέπει να υιοθετήσουμε δυαδικούς κώδικες οι οποίοι είναι τεχνητοί διαχωρισμοί που διευκολύνουνε την παρατήρησή μας – είναι σημεία αναφοράς μας τα οποία επηρεάζουνε την πραγματικότητα.

Οι δυαδικοί κώδικες που χρησιμοποιεί το κάθε σύστημα και μέσα από τους οποίους αποκτά την ταυτότητά του και ξεχωρίζει από τα υπόλοιπα συστήματα, (πχ το ιατρικό σύστημα αποκτά την ταυτότητά του μέσα από τον δυαδικό κώδικα υγεία – αρρώστια) δεν μπορούνε να εφαρμοστούνε για την παρατήρηση του ίδιου του συστήματος χωρίς να δημιουργηθεί ένα παράδοξο (πχ όταν κάποιος ρωτήσει αν ο διαχωρισμός σε σωστό – λάθος είναι σωστός, ή αν ο διαχωρισμός σε υγιές – άρρωστο είναι υγιές, τότε δημιουργεί ένα παράδοξο).

Μέχρι τώρα δεν έχει βρεθεί ένας συνολικός τρόπος παρατήρησης ούτε ένας τρόπος παρατήρησης που να μην επηρεάζει την πραγματικότητα.

Παράδειγμα 1: Αυτό ισχύει και σε ατομικό αισθητηριακό επίπεδο: ποτέ δεν είναι δυνατό να έχουμε την πλήρη εικόνα αυτού που 'υπάρχει εκεί έξω', αφού πάντα έχουμε τα τυφλά μας σημεία – τυφλά στην κυριολεξία – σε κάθε εικόνα που βλέπουμε υπάρχει πάντα ένα τμήμα της το οποίο δεν βλέπουμε γιατί αντιστοιχεί στην ωχρά κηλίδα – το σημείο στο οποίο συγκλίνουνε οι οπτικές ίνες του

αμφιβληστροειδούς και σχηματίζουν την αρχή του οπτικού νεύρου. Αυτή την ιδιότητα του υγιούς ματιού εκμεταλλεύονται πολλές οφθαλμαπάτες – τρυκ – εικόνες που όταν μας ζητείται να τις κοιτάξουμε με ένα συγκεκριμένο τρόπο, τότε κάποιο μέρος της εικόνας όπως μια κουκίδα, αντιστοιχεί στο σημείο της ωχράς κηλίδας και ξαφνικά γίνεται αόρατη.

Παράδειγμα 2: Μέχρι πριν 1-2 δεκαετίες, η ομοφυλοφιλία θεωρούνταν (έτσι την έβλεπαν) ψυχιατρική διαταραχή που έπρεπε να θεραπευτεί. Μετά άλλαξε ο τρόπος που η ψυχιατρική βλέπει την ομοφυλοφιλία και γενικά θεωρείται φυσιολογική (εκτός από την περίπτωση που το άτομο δεν νιώθει καλά με αυτή του την σεξουαλική προτίμηση για το ίδιο φύλο – που αυτό ακόμη θεωρείται ως διαταραχή).

Φυσικά μεσολάβησαν πολλοί κοινωνικοί αγώνες, πολλά χρόνια παθολογικοποίησης και κοινωνικού αποκλεισμού και «θεραπείας».

Με μια αλλαγή στο ταξινομικό σύστημα (στον τρόπο που η ψυχιατρική βλέπει τις σεξουαλικές προτιμήσεις των ανθρώπων) όλοι οι ‘πάσχοντες ομοφυλόφιλοι’ «έγιναν καλά» μέσα σε μια μέρα

Ούτε η παρατήρηση ούτε η επικοινωνία σε σχέση με την αναπηρία ήταν πάντα η ίδια. Οι πρώτες περιγραφές της αναπηρίας αναπτύχθηκαν σε σχέση με τα θρησκευτικά συστήματα (ήτανε θέλημα / τιμωρία / δοκιμασία κλπ σταλμένη από το Θεό) - και επομένως έπρεπε οι άλλοι πιστοί να αποδεχθούνε / ελεήσουνε / επικρίνουνε / αποπέμψουνε κλπ τα ΑΜΕΑ) και αργότερα έγινε θέμα στην ιατρική επιστήμη. Οι προσπάθειες των ΑΜΕΑ και των οργανώσεών τους για να συμπεριληφθούνε σε άλλα συστήματα όπως το νομικό, της αγοράς εργασίας, της εκπαίδευσης, της κοινωνικής ασφάλισης κλπ., ήταν μια πρόκληση στις προηγούμενες κυρίαρχες παρατηρήσεις / σκοπιές για την αναπηρία.

Καμία / κανένα από τις/α παραπάνω οπτικές / συστήματα / μοντέλα δεν μπορεί να συγκριθεί με άλλη/ο, ούτε να θεωρηθεί ως καλύτερη/ο. Καθέ μια/ένα κάνει τις δικές του/της απλουστεύσεις και διαχωρισμούς και έχει τα δικά του/της ελλείμματα.

Ζούμε σε ένα κόσμο με πολλαπλές πραγματικότητες.

Ψυχολογική επίδραση της αναπηρίας στην προσωπικότητα

Η «αναπηρία» μπορεί να έχει δυσμενή επίδραση στην **προσωπικότητα** του ΑΜΕΑ – έτσι λένε τα εγχειρίδια της ιατρικής, ψυχιατρικής και ψυχολογίας, και αυτό έχει νόημα γιατί δεν είναι κάτι φανταστικό η αναπηρία, είναι μια πραγματικότητα από όποια σκοπιά και να την δει ο καθένας. Οι επαγγελματίες των διαφόρων ειδικοτήτων έχουμε να προσφέρουμε την συνδρομή μας όταν μας ζητείται και μας δίνεται η ευκαιρία να την παρέχουμε, με όποιο τρόπο θεωρεί το κάθε ΑΜΕΑ και η οικογένειά του ως κατάλληλο.

Να θυμόμαστε όμως πάντα πως η προσωπικότητα δεν καθορίζεται μόνο από την αναπηρία και τις επιδράσεις της και πως όλοι οι ζωντανοί άνθρωποι έχουμε απίστευτα αποθέματα που συνεχώς μπορεί να αυξηθούνε και να εξελιχθούνε με την προσπάθεια του κάθε ατόμου (ΑΜΕΑ ή μη) και με τη συνδρομή άλλων ανθρώπων.

Ανοιχτά ερωτήματα για το μέλλον – προκλήσεις - προσκλήσεις

- Να βρεθούν νέοι τρόποι για να απαλλαγούμε από / ή να περιορίσουμε την επιλεκτικότητα («παρωπίδες», «στενή» παρατήρηση και περιγραφή που σχετίζεται με τους δυαδικούς κώδικες) η οποία χαρακτηρίζει κάθε οπτική και περιγραφή σχετική με την αναπηρία σε μια λειτουργικά διαφοροποιημένη κοινωνία όπου κάποιοι έχουν σαφείς ρόλους (δάσκαλοι, ψυχολόγοι, θεραπευτές, γιατροί κλπ).

Μια Κυρία που είχα κάποτε το προνόμιο και την τιμή να ζητήσει την συνδρομή μου στον αγώνα που έκανε για να βοηθήσει το παιδί της, μου είπε πως πήρε πολύ μεγάλη δύναμη και στήριξη όταν ο πνευματικός της της είπε πως 'Αυτά τα παιδιά είναι Άγγελοι που ζούνε ανάμεσά μας'.

- Απομένει στον καθένα μας να σκεφτεί και να φανεί από τις προσπάθειες ανθρώπων σαν όλους εμάς που συμμετέχουμε σε συζητήσεις σαν και αυτή, αν η κοινωνία μας και οι ζωές μας μπορούν να χωρέσουν τέτοιους Αγγέλους.

Σας δίνω δυο ιστορίες που βρήκα μέσω του διαδικτύου, για να τις διαβάσετε μόνοι σας και να βγάλετε μέσα από αυτές τα δικά σας συμπεράσματα για την αναπηρία.

Η Ιστορία του Ντάνιελ:

Το όνομά μου είναι ο Ντάνιελ Χάρν. Είμαι 23 ετών και έχω μυϊκή δυστροφία (ΜΔ) τύπου Duchenne (μια πολύ σπάνια πάθηση από την οποία παραλύουν σταδιακά όλοι οι μύες και το άτομο καταλήγει στο θάνατο ως περίπου 25 ετών). Έχω αντιληφθεί συχνά στη ζωή μου πως οι άλλοι θεωρούνε τους ανθρώπους που έχουνε ΜΔ Duchenne και καταφέρνουν πράγματα στη ζωή τους, ως χαρισματικούς. Θέλω να αμφισβητήσω αυτήν την πεποίθηση και να της βάλω μια διαφορετική οπτική.

Πριν μερικά χρόνια ήμουν αντιπρόσωπος του Queensland σε κάποιους αγώνες για άτομα με αναπηρίες και είχαμε έναν φιλοξενούμενο ομιλητή που άνοιξε τους αγώνες με ένα σχόλιο 'όλοι οι αθλητές είναι εμπνευσμένοι και ιδιαίτεροι άνθρωποι'. Αλλά σκέφτηκα, " αυτό δεν είναι η δική μας περίπτωση, δεν είμαστε ιδιαίτεροι, είμαστε ανθρώπινα όντα που συγκεντρωνόμαστε για να παίξουμε αθλητικά παιχνίδια όπως οποιοδήποτε άλλοι."

Κάποιοι άνθρωποι μπορεί να σκεφτούν ότι είμαι χαρισματικός, αλλά υπάρχουν άλλοι άνθρωποι σε αυτόν τον κόσμο που έχουν επικρατήσει σε πολύ πιο σκληρές καταστάσεις από αυτές που θα πρέπει να αντιμετωπίσω εγώ στη ζωή μου. Αισθάνομαι ότι αυτή η στάση με έχει βοηθήσει πολύ καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής μου.

Όπως ήδη ξέρετε, η μυϊκή δυστροφία είναι μια φοβερή ασθένεια και μπορεί να ασκήσει πολύ αρνητική επίδραση στις ζωές των ανθρώπων. Εντούτοις ο Δαλάι Λάμα έχει κάποιες πολύ χρήσιμες συμβουλές. Λέει:

Η θεώρηση των προβλημάτων από διαφορετικές γωνίες πραγματικά ελαττώνει το ψυχικό φορτίο. Κάθε γεγονός έχει πολλές πτυχές και φυσικά ένα γεγονός μπορεί να εδωθεί από πολλές διαφορετικές γωνίες. Είναι πολύ σπάνιο ή σχεδόν αδύνατο ένα γεγονός να είναι αρνητικό από όλες τις απόψεις. Επομένως, είναι χρήσιμο όταν συμβαίνει κάτι να προσπαθήσει κανείς να το εξετάσει από διαφορετικές γωνίες ώστε

έπειτα μπορεί να δει τις θετικές ή ευεργετικές πτυχές του. Επιπλέον, εάν κάτι δύσκολο συμβαίνει, είναι πολύ χρήσιμο αμέσως να γίνει μια σύγκριση με κάποιο άλλο δύσκολο γεγονός ή με δύσκολα γεγονότα της ζωής άλλων ανθρώπων ή άλλων εθνών. Αυτό είναι επίσης πολύ χρήσιμο στη διατήρηση της γαλήνης του μυαλού /της ψυχής σας.

Τα πρώτα δύο σημαντικά θετικά στη ζωή μου είναι ότι έχω γεννηθεί σε μια οικογένεια με δύο φανταστικούς γονείς και ότι γεννήθηκα στην Αυστραλία. Αυτά τα δύο θετικά μου έχουν δώσει μια σημαντική θεμέλια λίθο για να πετύχω αυτά που έχω επιτύχει. Εάν γεννηθείτε με ειδικές ανάγκες / αναπηρία, η Αυστραλία είναι η καλύτερη χώρα για να ζήσετε. Έχουμε ένα σύστημα στο οποίο μπορείτε να μιλήσετε και να παλέψετε για αυτό που πιστεύετε.

Σημαντικά επιτεύγματα στη ζωή μου είναι:

- Ταξίδεψα στο Σύδνεϋ, τη Μελβούρνη, την Καμπέρρα, το Περθ και την Αδελαιίδα αντιπροσωπεύοντας το Queensland σε αγώνες για άτομα με αναπηρίες από 1989-2001.
- Επιλέχθηκα για να αντιπροσωπεύσω την Αυστραλία σε αγώνες για AMEA το 1992
- Τελείωσα το λύκειο
- Έκανα εκπαίδευση στον κλάδο διοίκησης ενώ ταυτόχρονα εργαζόμουν για δύο χρόνια
- Αυτήν την περίοδο φοιτώ στο πανεπιστήμιο
- Παρακολούθησα ακόμη ένα σεμινάριο για 1,5 χρόνο
- Πήγα για μια εβδομάδα στο νησί Moreton
- Πήγα στη Νέα Ζηλανδία
- Πήγα στο αυστραλιανό ανοικτό πρωταθλήματα τένις
- Πήγα στο Rockhampton με τραίνο
- Πηγαίνω διακοπές κάθε χρόνο
- Παίζω αθλήματα με αναπηρική καρέκλα δύο φορές το μήνα
- Ήμουνα μέλος μιας επιτροπής (MACS) για αθλήματα για AMEA.

Πιστεύω ότι είναι σημαντικό οι γονείς να αντιμετωπίζουν τα παιδιά με ΜΔ Duchenne όπως οποιονδήποτε άλλο. Έχω δει γονείς που έχουν βλάβει το χαρακτήρα και την ανάπτυξη των παιδιών τους με το να είναι υπερπροστατευτικοί και με το να κρύβουν από τα παιδιά τους τις πραγματικότητες της ζωής. Αυτό δεν είναι ευεργετικό για το παιδί, επειδή το παιδί με ΜΔ πρέπει να αντιμετωπιστεί όπως ένα συνηθισμένο άτομο.

Ένα άλλο πράγμα που πιστεύω, είναι ότι ο θάνατος θα έπρεπε να είναι κάτι για το οποίο ένα νεαρό άτομο με ΜΔ Duchenne πρέπει να ενημερωθεί και να ενθαρρυνθεί να μιλήσει θετικά και ώριμα. Οι άνθρωποι αγνοούν συχνά την ιδέα του θανάτου επειδή την φοβούνται οι ίδιοι. Ο θάνατος δεν είναι κάτι που πρέπει να θεωρείται κακό, είναι τόσο φυσικό όπως και η γέννηση.

Μπορεί να έχω χάσει μερικές ευκαιρίες λόγω της αναπηρίας μου αλλά μπορώ να σας βεβαιώσω ότι έχω ζήσει, και ζω, μια φανταστική ζωή. Εάν στους ανθρώπους με MD Duchenne δίνεται η κατάλληλη υποστήριξη από την οικογένειά τους και την κυβέρνηση, δεν υπάρχει κανένας λόγος για τον οποίο να μη μπορούν να συμβάλουν

στην κοινωνία και να ζήσουν μια ικανοποιητική ζωή.

Θα επιθυμούσα να τελειώσω αυτήν την ιστορία με λίγες επιπλέον χρήσιμες συμβουλές:

Όπως ένας μεγάλος ινδός μελετητής είπε: *"Εάν υπάρχει ένας τρόπος να υπερνικηθεί το βάσανο, τότε δεν υπάρχει καμία ανάγκη να ανησυχείς· εάν δεν υπάρχει κανένας τρόπος να υπερνικηθεί το βάσανο, τότε δεν χρησιμεύει σε τίποτε η ανησυχία."*
Αυτό το είδος λογικής τοποθέτησης είναι πολύ χρήσιμο.

- Ντάνιελ Χάρυ, 2002
Μπρίσμπεϊν, Αυστραλία

Η ιστορία του Σκοτ:

Θεωρούμαι ένα μέσο ή όπως λέγεται "κανονικό άτομο". Όχι ότι όλα τα άτομα είναι κανονικά. Σκέφτομαι πως θέλω ότι πολλοί άνθρωποι θέλουν όπως: κάποιον να αγαπάω, μια επιτυχημένη ζωή, να καταφέρω να βρω τι νόημα έχει αυτό το μπερδεμένο πράγμα που καλούμε "ζωή", και το πιο σημαντικό, να διασκεδάζω. Συγγνώμη που ξέχασα να συστηθώ.

Το όνομά μου είναι Σκοτ Χάρυ. Είμαι 26 ετών και ζω σε ένα προάστιο που λέγεται λόφοι Έβερτον στην καλύτερη πόλη στον κόσμο, το Μπρίσμπαν, του Κουίνσλαντ της Αυστραλίας. Ζω με τους γονείς μου Κάρμελ και Πίτερ, τον αδελφό μου Ντάνιελ, και τη γάτα μου Σόξι. Έχω επίσης μια μεγαλύτερη αδελφή την Κίμ που είναι παντρεμένη και ευτυχισμένη με την οικογένειά της.

Παρακολούθησα ένα ιδιωτικό καθολικό δημοτικό σχολείο και ολοκλήρωσα το γυμνάσιο το 1992. Πέρασα 2 χρόνια αρχίζοντας και εγκαταλείποντας διάφορα σεμινάρια. Βρήκα τελικά μια σειρά μαθημάτων για διοίκηση γραφείου την οποία ολοκλήρωσα και έπειτα δούλεψα για μερικά χρόνια ως βοηθός λογιστή.

Ένα από τα μεγάλα πάθη της ζωής μου είναι ο αθλητισμός, από κάθε άποψη είτε παίζοντας, βλέποντας, διαβάζοντας ή λογομαχώντας με τον αδελφό μου. Έχω αντιπροσωπεύσει το Κουίνσλαντ σε αθλήματα όπως το χόκεϋ, το ράγκμπι και το ποδόσφαιρο κατά τη διάρκεια των τελευταίων 15 περίπου ετών και αυτό μου επέτρεψε να ταξιδέψω σε όλη την Αυστραλία. Έχω ταξιδέψει επίσης στη Νέα Ζηλανδία για να αγωνιστώ.

Το αγαπημένο μου άθλημα για να παίζω είναι το χόκεϋ και το αγαπημένο μου άθλημα για να βλέπω είναι το ράγκμπι. Απολαμβάνω επίσης τα αθλήματα με μηχανές και το 1996, ήμουν σε θέση να εκπληρώσω ένα όνειρο ζωής και να παρευρεθώ στο μεγαλύτερο αγώνα της Αυστραλίας, το Μπάθχερστ 1000.

Ένα άλλο ενδιαφέρον μου στη ζωή είναι οι άνθρωποι. Μπορεί να πάω σε έναν κινηματογράφο με τους φίλους ή να κάνω μια απλή συζήτηση. Αγαπώ επίσης τα βιβλία από τους δύο αγαπημένους συγγραφείς είναι ο Στίβεν Κίγκκ και ο Ντίν Κούντζ. Δεν υπάρχει τίποτε καλύτερο από το να ξεφεύγω με μια καλή ιστορία τρόμου.

Δυστυχώς, σ' αυτό το στάδιο της ζωής μου, δεν έχω κοπέλα. Έτσι όποιες δεσποινίδες

είστε μόνες εκεί έξω, σιγουρευτείτε ότι δεν θα διστάσετε να μου τηλεφωνήσετε. Άλλα ενδιαφέροντα πράγματα που έχω κάνει περιλαμβάνουν: κολύμβηση με αναπνευστήρα στο μεγάλο φράγμα της περιοχής μου, συμμετοχή σε μια ομάδα εξερεύνησης και σε δραστηριότητες όπως η κωπηλασία και το κανό. Ήμουν σε διάφορες αθλητικές επιτροπές τα τελευταία χρόνια και έχω γράψει ακόμη και ένα βιβλίο.

Και αυτά είναι τα βασικά. Όπως μπορείτε να δείτε, μου αρέσει να διασκεδάζω, πράγμα που σκέφτομαι ότι πολλοί άνθρωποι δεν ξοδεύουν αρκετό χρόνο για να κάνουν. Θεωρούμαι ένα μέσο αρσενικό 20+ ετών που προσπαθεί να περνάει καλά.

Εκείνοι από εσάς που διαβάσετε προσεκτικά, αρχίζετε πιθανώς να αναρωτιέστε εάν πρόκειται να αναφέρω τίποτα για τη μυϊκή δυστροφία.

Αυτό που θέλησα να εξηγήσω στο πρώτο μισό της ιστορίας μου, είναι ότι υπάρχουν πολύ περισσότερα πράγματα σε κάποιον με ΜΔ από το να έχει ΜΔ. Ομολογουμένως, είχε μια τεράστια επιρροή στη ζωή μου, αλλά έχω προσπαθήσει πάντα να κάνω όσο περισσότερα μπορώ, παρά την προφανή αναπηρία μου.

Για πολλούς ανθρώπους, συμπεριλαμβανομένων των γιατρών μου, η ΜΔ ήταν πάντα μια ποινή θανάτου. Όταν διαγνώστηκα με ΜΔ, ειπώθηκε στους γονείς μου ότι δεν θα ζούσα πολύ μετά από την ηλικία 15. Όμως αυτή η εποχή ήταν 11 χρόνια πριν και είμαι ακόμα εδώ παλεύοντας και προσπαθώντας να γελάω .

Πραγματικά, έχω μερικά αστεία για σας.

- Γιατί ο τύπος με τη ΜΔ πήγε στο εστιατόριο θαλασσινών; Επειδή άκουσε ότι πωλούσαν μύδια / μυς (στα αγγλικά τα μύδια και οι μυς προφέρονται και γράφονται με παρόμοιο τρόπο [μάσλς] mussels – muscles).

Μακάρι και να ήταν μόνο τόσο εύκολο...

- Γιατί ο τύπος με τη ΜΔ έπινε ‘ελαφριά’ (light) μπύρα; Επειδή δεν μπορούσε να σηκώσει μια ‘βαριά’ μπύρα.

Επιστρέφοντας στα σοβαρότερα θέματα, η ΜΔ είναι οτιδήποτε άλλο από «ένα σενάριο της χειρότερης περίπτωσης». Μπορώ να δω, να ακούσω, να αγγίξω, να δοκιμάσω, να μυρίσω, και μπορώ να σκεφτώ καθαρά (αν και αυτό είναι αμφισβητήσιμο ☺). Έχω μια από τις καλύτερες και πιο υποστηρικτικές οικογένειες στον κόσμο, ζω σε μια από τις καλύτερες χώρες στον κόσμο και έχω ένα από τα καλύτερα πράγματα στον κόσμο... τη δυνατότητα να γελάω.

Μην με παρεξηγείτε, η ζωή μου έχει τις προκλήσεις της και τα πράγματα για με δεν γίνονται ευκολότερα. Αλλά προσπαθώ πάντα να κοιτάζω τα θετικά, όχι τα αρνητικά. Μερικές φορές είναι ουσιαστικά αδύνατο να φανεί το θετικό σε όλα, αλλά εάν υπάρχει ένα πράγμα που έχω μάθει στη σύντομη διάρκεια της ζωής μου, είναι ότι τα θετικά μπορούν να βγουν ακόμη και από τις πιο αρνητικές περιστάσεις.

Εάν υπάρχει κάτι που θα επιθυμούσα καθέννας να πάρει από την ανάγνωση αυτή, είναι να θυμάστε ότι η ζωή είναι ένα δώρο και πρέπει να ζήσουμε όσο περισσότερο μπορούμε τη ζωή που έχουμε, ακόμα κι αν έχει περισσότερες προκλήσεις από τη ζωή των περισσότερων ανθρώπων. Εάν τα βλέπετε όλα ως εμπειρίες μάθησης, τότε η ΜΔ είναι μια από τις μεγαλύτερες ευκαιρίες που μπορείτε να έχετε για να μάθετε για τον

εαυτό σας.

Θέλω να πω στους γονείς των πιο μικρών παιδιών με ΜΔ ότι παρά τις προφανείς δυσκολίες, μπορούν ακόμα να απολαύσουν τη ζωή και πολλά ακόμα μπορούν να επιτευχθούν. Αλλά αυτά μπορούν να επιτευχθούν μόνο με πολύ επιμονή.

Υπάρχουν διάφορα πράγματα που σκέφτομαι ότι ήταν εξαιρετικά ευεργετικά στο να με βοηθήσουν να φτάσω ως εδώ στη ζωή μου. Το πρώτο και σημαντικότερο πράγμα είναι μια θετική στάση. Ένα άλλο είναι να παλεύεις για αυτό που δικαιούσαι. Αλλά προσοχή, σιγουρευτείτε ότι επιλέγετε τις μάχες σοφά, μην σπαταλάτε ενέργεια σε ανώφελες αιτίες, όπως την προσπάθεια να αποκτηθεί μια παραλία πλήρως προσβάσιμη με αναπηρική καρέκλα. Εάν η κινητοποίησή σας είναι σωστή, «πατήστε πόδι» και συνεχίστε, θα βρείτε το στόχο τελικά. Η «σκουριασμένη ρόδα» θα αρχίσει να «λαδώνεται». Μερικές φορές πρέπει ακριβώς να «ουρλιάξετε» όσο πιο δυνατά μπορείτε για να προχωρήσετε.

Άλλα πράγματα που με έχουν πραγματικά βοηθήσει είναι:

- Φυσιοθεραπεία και κολύμπι για 20 λεπτά ημερησίως.
- Διακοπές — πηγαίνω διακοπές τουλάχιστον μία φορά το χρόνο.
- Το να μην φοβάμαι να ζητήσω και να δεχτώ βοήθεια. Οι άνθρωποι είναι πάρα πολύ πρόθυμοι να βοηθήσουν. Αλλά σιγουρευτείτε ότι ενημερώνετε τους ανθρώπους για το ΠΙ ακριβώς βοήθεια χρειάζεστε.
- Το να έχω τακτική επαφή με άλλους που περνούν τα ίδια πράγματα με εμένα. Βοηθά να ξέρετε ότι δεν είστε μόνοι.
- Το να παραμένω ενεργός. Ο αθλητισμός με καροτσάκι είναι πολύ καλός για μένα.
- Και τελευταίο αλλά όχι ασήμαντο, μια πολύ ενθαρρυντική οικογένεια κάνει μεγάλη διαφορά.

Η ΜΔ δεν είναι ένα εύκολο πράγμα για να ζήσεις μαζί του, αλλά παίρνεις από τη ζωή μόνο ότι επενδύεις σε αυτή. Μην κατηγορείς άλλους ανθρώπους για το πώς είναι τα πράγματα... η ζωή είναι πάρα πολύ σύντομη. Εκμεταλλέσου πλήρως το σήμερα, να είσαι καλός προς τους άλλους και συνέχισε να χαμογελάς.

Λοιπόν, αυτά είναι σχεδόν όλα που είχα να πω. Μόνο ένα τελευταίο πράγμα θέλω να πω, ότι έχω γράψει ένα βιβλίο για το πώς μεγαλώνω με τη ΜΔ. Δεν το τέλειωσα ακόμα, αλλά ελπίζω να το έχω έτοιμο για να το στείλω σε ενδεχόμενους εκδότες μέχρι το τέλος του έτους. Παραμείνετε συντονισμένοι!

- Σκοτ Χάρι, 2002
Μπρίσμπεϊν, Αυστραλία

Πηγές

Michailakis, D., 2003, 'The Systems Theory Concept of Disability: One is not born a disabled person; one is observed one', *Disability and Society*, vol. 18, No.1, pp. 51 71
Συζητήσεις μου με ΑΜΕΑ και τις οικογένειές τους
www.talkingcure.com
www.parentprojectmd.org

Επιρροές

- Διευθυνόμενη από τον πελάτη και ενημερωμένη από το αποτέλεσμα προσέγγιση στην ψυχοθεραπεία,
- Αφηγηματική προσέγγιση στην συστημική ψυχοθεραπεία,
- Κοινωνικός κονστρακσιονισμός στην συστημική ψυχοθεραπεία
- Θεωρία του χάους και της πολυπλοκότητας

13.9.2003**Δανιήλ Δανιλόπουλος, Παιδοψυχίατρος**

Εισήγηση στο πρόγραμμα Εξειδίκευσης Εκπαιδευτικών που πραγματοποιήθηκε στο Βόλο από τον Σύλλογο Γονέων, Κηδεμόνων και Φίλων ΑμεΑ «Το Εργαστήρι», από τις 13.9.2003 ως τις 31.12.2003 στα πλαίσια του ΕΠΕΑΕΚ II – Μέτρο 1.1, Ενέργεια 1.1.4, Κατηγορία Πράξεων Α – Έργο «ΣΤΕΡΞΙΣ» - Δημιουργία προϋποθέσεων για την σχολική ενσωμάτωση, την αποτελεσματική εκπαίδευση και την κοινωνική αποδοχή νοητικά υστερούντων ατόμων.