

Το Επιστημονικό Περιοδικό με τίτλο «ΚΟΙΝΩΝΙΑ & Ψυχική ΥΓΕΙΑ» εκδίδεται στο πλαίσιο του έργου «Δράσεις για την άρση των εμποδίων κοινωνικής ένταξης και εργασιακής ενσωμάτωσης κοινωνικά αποκλεισμένων ομάδων» που υλοποιείται από το Τμήμα Ψυχολογίας του Α.Π.Θ. [Ε.Π. «Υγεία-Πρόνοια» 2000-2008, Άξονας Προτεραιότητας 1 «Υγεία», Μέτρο 1.4 «Ανάπτυξη της Δημόσιας Υγείας»]. Το έργο συγχρηματοδοτείται από το Ευρωπαϊκό Κοινωνικό Ταμείο κατά 75% και από το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης κατά 25%.



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ



ΕΥΡΩΠΑΪΚΗ ΕΝΩΣΗ



Ε.Π. 'ΥΓΕΙΑ-ΠΡΟΝΟΙΑ'  
2000-2006



ΤΜΗΜΑ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑΣ  
Α.Π.Θ.

## «ΚΟΙΝΩΝΙΑ & ΨΥΧΙΚΗ ΥΓΕΙΑ»

Τριμηνιαία Επιστημονική Έκδοση  
για θέματα Υγείας και Κοινωνικού Αποκλεισμού

### Ιδιοκτησία

Επιτροπή Ερευνών Αριστοτελείου Πανεπιστημίου Θεσσαλονίκης

### Εκδότης - Διευθυντής

Μπαϊρακτάρης Κώστας

### Επιστημονική Επιτροπή

Δικαίου Μαρία, Ζαφειρίδης Φοίβος,  
Μεγαλοοικονόμου Θεόδωρος, Μιχαήλ Σάββας,  
Μπακιρτζής Κων/νος, Μπιτζαράκης Παντελής,  
Πανταζής Παύλος, Παπαϊωάννου Σκεύος,  
Φαφαλιού Μαρία

### Συντακτική Ομάδα

Γεωργάκα Ευγενία, Λαϊνός Σωτήρης,  
Σταμάτη Γιούλη, Φίγγου Λία,  
Φραγκιαδάκης Κων/νος

### Εποπτεία Τεύχους

Μπαϊρακτάρης Κώστας

### Επιμέλεια κειμένων

Σταμάτη Γιούλη

### Εκτύπωση / Βιβλιοδεσία

Κανάκης Ευθύμιος, Grapholine

### Οικονομική Διαχείριση

Αδάμ Σοφία

### Στοιχεία Επικοινωνίας

Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης,  
Τμήμα Ψυχολογίας Α.Π.Θ., Μητροπόλεως 10, 54625  
Τηλ: 2310 554216, 554225 - Fax: 2310 554245  
<http://www.socialexclusion.gr>  
e-mail: [info@socialexclusion.gr](mailto:info@socialexclusion.gr)

#### • Το περιοδικό ΔΙΑΝΕΜΕΤΑΙ ΔΩΡΕΑΝ.

Διατίθεται και σε ηλεκτρονική μορφή στη διεύθυνση: [www.socialexclusion.gr](http://www.socialexclusion.gr). Όποιος επιθυμεί να παραλάβει το περιοδικό σε έντυπη μορφή, μπορεί να αποστείλει μήνυμα στο: [info@socialexclusion.gr](mailto:info@socialexclusion.gr), με θέμα: «Αποστολή Περιοδικής Έκδοσης», αναγράφοντας τον αριθμό τεύχους και σημειώνοντας τα πλήρη στοιχεία του (όνομα, διεύθυνση, τηλέφωνο).

#### • Όσοι αναγνώστες ενδιαφέρονται να γίνουν τακτικοί συνδρομητές του περιοδικού, μετά τη λήξη του προγράμματος, παρακαλούνται να αποστείλουν μήνυμα στην ίδια διεύθυνση ([info@socialexclusion.gr](mailto:info@socialexclusion.gr)) ή να επικοινωνήσουν τηλεφωνικά (τηλ.: 2310 554216 & 554225, Σταμάτη Γιούλη).

#### • Στο πλαίσιο της ελεύθερης διακίνησης των ιδεών και της διάχυσης της γνώσης επιτρέπεται η υπό διαφορετική μορφή έκδοσης –έντυπης ή ηλεκτρονικής– ανατύπωση, δημοσίευση ή αναπαραγωγή μέρους ή του συνόλου των κειμένων, υπό τις εξής προϋποθέσεις:

1. να γίνεται ρητή αναφορά στο συγγραφέα και στο μεταφραστή
2. να γίνεται ρητή αναφορά στην πηγή προέλευσης
3. να πραγματοποιείται πιστά η διάθεση ή η αναπαραγωγή των πληροφοριών.

#### • Τα κείμενα που ακολουθούν εκπροσωπούν τις απόψεις των συγγραφέων τους.

#### © Επιτροπή Ερευνών Α.Π.Θ. 2006

ISSN 1790-9554

#### • Γενική Γραμματεία Επικοινωνίας - Γενική Γραμματεία Ενημέρωσης Κ.Α.Δ. 8112

# Π Ε Ρ Ι Ε Χ Ο Μ Ε Ν Α

---

ΣΥΝΕΔΡΙΟ «Ο ΛΟΓΟΣ ΤΩΝ ΑΠΟΚΛΕΙΣΜΕΝΩΝ», 7-8 ΙΟΥΝΙΟΥ 2008, ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗ

Εισαγωγή του Επιστημονικού Υπευθύνου του έργου .....σελ. 6

Χαιρετισμός Αντιπρύτανη Α.Π.Θ. .... 8

## ΕΙΣΑΓΩΓΕΣ ΣΥΝΤΟΝΙΣΤΩΝ

Θεματική Ενότητα «Κοινωνία, ψυχική υγεία και Αυτοβοήθεια» ..... 9  
**Μιχάλης Δερμιτζάκης**

Θεματική Ενότητα «ΚοιΣΠΕ: Προβλήματα και Προοπτικές» ..... 10  
**Γιώργος Στεφανάκης**

Θεματική Ενότητα «Σωματική Υγεία» ..... 11  
**Βασίλης Δήμος & Στέργιος Παπαγεωργίου**

Θεματική Ενότητα «Αυτοβοήθεια και Εξαρτήσεις» ..... 12  
**Μαρία Οξύζογλου**

Θεματική Ενότητα «Μετανάστες, Πρόσφυγες, Παλινοστούντες» ..... 13  
**Ναταλία Νικολαΐδου**

## ΚΕΝΤΡΙΚΗ ΟΜΙΛΙΑ

Αυτοβοήθεια και Συμβουλευτική Ομοτίμων ..... 14  
**Νίκος Βουλγαρόπουλος**

## ΕΙΣΗΓΗΣΕΙΣ

### *Κοινωνία, ψυχική υγεία και Αυτοβοήθεια*

Η Αυτοβοήθεια, η Κοινότητα και το Κράτος ..... 19  
**Άκης Ασπρογέρακας**

Το Σωματείο Αυτοεκπροσώπηση, η ομάδα Αυτοεκπροσώπηση και οι δράσεις τους ..... 22  
**Λεονάρδος Σκόρδος**

Πώς Βιώνει κάποιος την επαφή του με το Σύστημα Υγείας ..... 25  
**Βίκυ Σταμούλη**

Πώς Ανατρέπεται η κυρίαρχη προκατάληψη  
του επικίνδυνου ή ανεύθυνου Ψυχικά Πάσχοντος ..... 26  
**Ιωάννης Καρτεράκης**

# Π Ε Ρ Ι Ε Χ Ο Μ Ε Ν Α

Άλλα μας έλεγαν .....σελ.	28
<b>Γιώργος Γιαννουλόπουλος</b>	
Οικογένεια: Βασικό υποστηρικτικό πλαίσιο της Ψυχοκοινωνικής Αποκατάστασης .....	32
<b>Νίκη Ελένη Νομίδου</b>	
Οικογένεια: Ψυχοεκπαίδευση της οικογένειας, Αναβάθμιση της φροντίδας και της υποστήριξης ως απαραίτητες προϋποθέσεις για την Αποκατάσταση .....	36
<b>Χρήστος Ελευθεριάδης</b>	
<b><i>ΚοιΣΠΕ: Προβλήματα και Προοπτικές</i></b>	
Ο δύσκολος δρόμος του ΚοιΣΠΕ .....	38
<b>Μαρία Αϊβατλή</b>	
Ανεργία και Ψυχική Υγεία .....	39
<b>Αναστασία Τοβή</b>	
Προβλήματα του ΚοιΣΠΕ Δυτικής Θεσσαλονίκης .....	41
<b>Γεωργία Παπακωνσταντίνου</b>	
Η Αυτονομία είναι Θεραπευτική .....	42
<b>Μαρία Σταμπούθου</b>	
Θέλει η κοινωνία την επανένταξη στην κοινωνία των Τρελών, των Φευγάτων και άλλων τέτοιων Παρασίτων; .....	43
<b>Μηνάς Φαρμάκης</b>	
<b><i>Σωματική Υγεία</i></b>	
Θαλασσαιμία. Ο δρόμος προς την αποδοχή .....	46
<b>Γιώργος Σβάρνας</b>	
Σύλληλος Μεσογειακής Αναιμίας. Αγώνας, Δράσεις, Παρεμβάσεις .....	49
<b>Ελένη Μιχαλάκη</b>	
Καρκίνος: Η γνώση είναι δύναμη .....	52
<b>Κυριακή Αμιτζόγλου</b>	
Μετά τον Καρκίνο κοιτάω μπροστά .....	53
<b>Ιωάννης Σαριδάκης</b>	
Όσα έζησα και ένιωσα .....	56
<b>Άννα Αγγελή</b>	

# Π Ε Ρ Ι Ε Χ Ο Μ Ε Ν Α

Η απάντηση στη φθορά είναι η Δημιουργία .....σελ.	59
<b>Παναγιώτης Παπαστολόπουλος</b>	
Συγγενείς Καρδιοπάθειες και Προβλήματα στην Καθημερινότητα .....	62
<b>Αριστέα Καβανόζη-Αλεβίζου</b>	
<i><b>Αυτοβοήθεια και Εξαρτήσεις</b></i>	
Εξουσία, Τιμωρία και Παρέμβαση .....	66
<b>Νικηφόρος</b>	
Πρακτικές και Πολιτικές Απεξάρτησης - Ομάδες Αυτοβοήθειας .....	69
<b>Δήμητρα</b>	
Εξάρτηση και Μετανάστευση .....	72
<b>Μόνικα</b>	
Γυναίκα και Αλκοολισμός .....	74
<b>Ελίζα</b>	
<i><b>Μετανάστες, Πρόσφυγες, Παθινοστούντες</b></i>	
Ο Λόγος περί ενσωμάτωσης ως μηχανισμός Κοινωνικού Αποκλεισμού .....	76
<b>Genti Guri</b>	
Η διαδρομή μου .....	79
<b>Serwan Mustafa</b>	
Οι κανόνες του Παιχνιδιού .....	80
<b>Λαρίσα Ιασωνίδου</b>	
Κέντρα κράτησης Μεταναστών στον Έβρο και στη Ροδόπη: Ένα οδοιπορικό .....	83
<b>Αλέξανδρος Καρδασιάδης</b>	
Τα παιδιά των Μεταναστών στην ελληνική πραγματικότητα .....	89
<b>Σοφία Ιασωνίδου</b>	
Διακήρυξη της Πανελληνίας Επιτροπής Ατόμων με Ψυχιατρική Εμπειρία .....	92
Διακήρυξη Συλλόγων και Εταιρειών για τη Σωματική Υγεία σε συνεργασία με το Πρόγραμμα Προαγωγής Αυτοβοήθειας .....	95



## Εισαγωγή

Κώστας Μπαϊρακτάρης \*

Ο Λόγος των Αποκλεισμένων. Ίσως δεν χρειάζεται να πω ότι η αναφορά σε αυτόν τον Λόγο σχετίζεται με την απουσία του από τον χώρο όπου βρισκόμαστε, δηλαδή το Πανεπιστήμιο. Τον χώρο όπου επικρατεί ο λεγόμενος επιστημονικός λόγος, δηλαδή ο Λόγος των Ειδικών, ο οποίος εδώ και αιώνες αναπαράγεται μονοδιάστατα σε πολλούς κλάδους, ιδιαίτερα δε στους κλάδους στους οποίους αναφερόμαστε σε αυτό το συνέδριο, δηλαδή της Υγείας, της Ψυχολογίας, της Ψυχιατρικής, της Κοινωνιολογίας και γενικότερα των Κοινωνικών Επιστημών. Προκύπτει και αναπαράγεται μονοδιάστατα μέσα από τις διάφορες επιστημολογικές αναζητήσεις, αναλύσεις, μεθόδους και προσεγγίσεις, τις αυθαίρετες και υποθετικές πολλές φορές αιτιολογικές συζητήσεις. Προκύπτει μέσα από την αντικειμενοποίηση της ιστορίας, των κοινωνικών διεργασιών, της ανθρώπινης ύπαρξης και εμπειρίας. Της συρρίκνωσης αυτής της εμπειρίας –όταν δεν συνάδει με την εκάστοτε αντίληψη για το «φυσιολογικό», το «υγιές», το «κανονικό»– σε συμπτώματα, την κατηγοριοποίηση και ταξινόμησή της, τις πρακτικές που εφαρμόζονται και που προσβάλλουν πολλές φορές την ανθρώπινη αξιοπρέπεια ασκώντας ψυχολογική ή και φυσική ακόμα βία. Η διαρκής αναπαραγωγή αυτού του επιστημονικού Μονόλογου, η κυριαρχία του και η συστηματική διάχυσή του στο κοινωνικό σώμα είναι στην ουσία μια πολιτική πρακτική που υπηρετεί μια συγκεκριμένη ιδεολογία. Μια ιδεολογία που εμποδίζει την ακύρωση των μηχανισμών και των διεργασιών αποκλεισμού ή περιθωριοποίησης μίας σειράς ατόμων ή ομάδων, αφού και αυτή η ίδια εμφανίζεται, εγκαθιδρύεται και αναπαράγεται μέσω της ενίσχυσης αυτών ακριβώς των διεργασιών και μηχανισμών.

Μέσα από αυτό το πρίσμα, λοιπόν, πρέπει να εξετάσει κανείς και τον τίτλο του συνεδρίου. Πρακτικά αυτό σημαίνει ότι στο συνέδριο αυτό επιχειρείται η αποκατάσταση ενός ανθρωπίνου δικαιώματος, το οποίο αφαιρείται, βίαια πολλές φορές, από συνανθρώπους που βρίσκονται σε δυσκολίες, περνάνε κρίσιμες στιγμές ή βιώνουν τον πόνο. Δεν πρόκειται δηλαδή μόνο για μία άλλη επιστημονική απόπειρα ούτε για μία πράξη γενναιοδωρίας, αλλά για μία συνειδητή πολιτική επιλογή που αποσκοπεί στην αναζήτηση κοινών οραμάτων και κατ' επέκταση και κοινών τόπων, στόχων και δράσεων. Αντανακλά, με λίγα λόγια, την ανάγκη να δημιουργήσουμε μια κατάσταση διαλόγου και κοινών δράσεων που εδώ και χρόνια αρνούμαστε. Αρνούμαστε, γιατί πιστεύουμε ότι μπορούμε να υπάρχουμε μόνο μέσα από την αυθαίρετα και συχνά βίαια προκαλούμενη σιωπή των άλλων.

Έτσι λοιπόν ο δρόμος για την αναζήτηση των κοινών τόπων είναι ταυτόχρονα και δρόμος αναζήτησης της δικής μας ελευθερίας. Αναζήτησης μιας νέας γνώσης, νέων επιστημονικών παραδειγμάτων, νέων θεωριών και πρακτικών που θα προκύπτουν από αυτή τη συνάντηση, την εμπειρία και τις ρήξεις με το αναχρονιστικό και το συντηρητικό. Αυτό είναι και το κύριο νόημα του συνεδρίου, το οποίο φανταζόμαστε σαν μία ελάχιστη συμβολή στην ανάπτυξη νέων σχέσεων και εμπειριών, των οποίων η πεμπτουσία θα είναι ο διάλογος και όχι ο μονόλογος που αναπαράγουμε μέχρι τώρα τόσο στη συμβατική του όσο και στη λεγόμενη εναλλακτική του μορφή. Το ζητούμενο λοιπόν δεν είναι η αναπαραγωγή της λεγόμενης ουδέτερης επιστήμης και του πλέγματος των εξουσιών από το οποίο αυτή προκύπτει και ταυτόχρονα υπηρετεί, αλ-

\* Av. καθηγητής Α.Π.Θ., επιστημονικός υπεύθυνος του έργου, e-mail: trella@psy.auth.gr.

λιά της επιστήμης εκείνης που διακατέχεται από αξίες που σέβονται την ανθρώπινη αξιοπρέπεια. Μιας επιστήμης που δεν ασελγεί σε βάρος του ανθρώπου, αλλά αντίθετα τον υπηρετεί, καθιερώνει την κοινωνική ευθύνη, αναζητεί μια ανθρώπινη και δίκαιη κοινωνία και ασκείται από ανθρώπους που δεν εμπορεύονται την ανθρώπινη ανάγκη και τον ανθρώπινο πόνο.

Με αυτό το πνεύμα, το συνέδριο χαρακτηρίζεται από στοιχεία που το διαφοροποιούν ριζικά από τις μέχρι τώρα εμπειρίες και διοργανώσεις. Αποτελεί νέο προηγούμενο, αλλιάζει τους μέχρι τώρα όρους και προδιαγράφει τα επόμενα βήματα, καθώς:

- Οργανώνεται από άτομα και ομάδες που χαρακτηρίζονται, παραπληρησιαστικά, ως κοινωνικά αποκλεισμένες ομάδες.
- Η φωνή και ο λόγος αυτών των ομάδων αναδεικνύεται ως φωνή και λόγος δικαιωμάτων που μας αφορούν όλους μας, γιατί είναι δικαιώματα που αναδεικνύουν την ανθρώπινη αξιοπρέπεια και τις βασικές ανθρώπινες αξίες.
- Ακυρώνει τον πολιτικισμό και τη διάσπαση και αποπειράται να δημιουργήσει έναν κοινό κοινωνικό, πολιτικό και επιστημονικό τόπο. Γιατί η συμπτωματολογική προσέγγιση μεταφέρθηκε εντέχνως από το ατομικό επίπεδο στο συλλογικό (βλέπε πληθώρα συμπτωματολογικά προσδιορισμένων ομάδων αυτοβοήθειας), χωρίς να ακυρώνονται οι μηχανισμοί διαχείρισης, αλλά και η αναπαραγωγή της εξάρτησης από τους ειδικούς είτε συμβατικά είτε εναλλακτικά.
- Η Οργανωτική Επιτροπή του Συνεδρίου απαρτίζεται αποκλειστικά από εκπροσώπους διαφόρων κοινωνικών ομάδων, που θεωρούνται ως κοινωνικά αποκλεισμένες. Αυτή η ίδια καθόρισε τις θεματικές ενότητες και επέλεξε τους προσκεκλημένους εισηγητές.

Εμείς –η ομάδα του συγκεκριμένου έργου που υλοποιείται στο πλαίσιο του «Ε.Π. 'Υγεία-Πρόνοια' 2000-2008»– «χρησιμοποιήσαμε» τους διαθέσιμους οικονομικούς πόρους με τρόπο που να υπηρετούν τον παραπάνω στόχο. Προσφέραμε την τεχνική μας υποστήριξη, αλλά και οι ίδιοι υποστηρίχθηκαν από τους εθελοντές που ενεπλάκησαν σε αυτή τη νέα για όλους μας εμπειρία.

Από την προσπάθεια αυτή απουσιάζουν αρκετές ομάδες. Μία από αυτές είναι οι κρατούμενοι των φυλακών.\* Μέσα από την απουσία τους, η παρουσία τους γίνεται πιο δυνατή. Και για να δημιουργήσουμε μία γέφυρα μεταξύ παρουσίας και απουσίας θα διαβάζονται, κατά τη διάρκεια του συνεδρίου, κείμενα κρατουμένων που γράφτηκαν ειδικά γι' αυτό το γεγονός. Θα έχουμε έτσι τη δυνατότητα να ακούσουμε τους προβληματισμούς τους, τις αγωνίες τους αλλά και τις απόψεις τους γύρω από τα ζητήματα που τους αφορούν.

Ιδιαίτερη σημασία όμως για τα ελληνικά δεδομένα, έχει το γεγονός ότι άτομα με ψυχιατρική εμπειρία από διάφορα μέρη της Ελλάδας συναντιούνται στα πλαίσια αυτού του συνεδρίου, με στόχο την επεξεργασία και διαμόρφωση από τους ίδιους μιας Διακήρυξης που θα αποτυπώνει τις απόψεις τους, τις θέσεις τους και τα αιτήματά τους. Παράλληλα, στα πλαίσια πάντοτε της αναζήτησης του κοινού μας τόπου και ενάντια στον πολιτικισμό, σημαντικοί φορείς και συλλογικότητες από τον τομέα της σωματικής υγείας θα παρουσιάσουν για πρώτη φορά δημόσια τη δική τους Διακήρυξη, αποτέλεσμα πολύμηνης και δημιουργικής συζήτησης σε συνεργασία με το Πρόγραμμα Προαγωγής Αυτοβοήθειας.

Με αυτά τα ευχάριστα, θα ήθελα να κλείσω τη δική μου παρέμβαση και να προσκαλέσω, το γνωστό και οικείο μας, Αντιπρύτανη, τον κ. Πανά. Γνωστό και οικείο γιατί όλοι γνωρίζουμε ότι είναι δίπλα μας σε όλες αυτές τις προσπάθειες, δείχνοντας τις ιδιαίτερες ευαισθησίες του, οι οποίες αποδεδειγμένα δεν είναι συγκυριακές. Παρακαλώ κ. Αντιπρύτανη να ανεβείτε στο βήμα για να κηρύξετε την έναρξη του Συνεδρίου.

\* Ειδικό αφιέρωμα για τις φυλακές θα πραγματοποιηθεί στο επόμενο τεύχος.



## Χαιρετισμός Αντιπρύτανη Α.Π.Θ. \*

Σταύρος Πανάς \*\*

Ο τίτλος του συνεδρίου είναι ο Λόγος των Αποκλεισμένων. Άραγε οι αποκλεισμένοι είναι μόνο αυτοί που βλέπουμε σήμερα εδώ; Μιλώντας για τον εαυτό μου, θα ήθελα να πω ότι αισθάνομαι σαν άνθρωπος μία υποχρέωση να δράσω με κάποιους τρόπους. Σε μία κοινωνία σαν τη σημερινή, η δική μου παρέμβαση δεν είναι αυτή που εγώ επιθυμώ έτσι ώστε να φέρνει πάντα ικανοποιητικά αποτελέσματα. Δηλαδή ως ενδιάμεσοι, τόσο εγώ όσο και η Πρυτανεία, παρότι έχουμε κατά νου να κάνουμε πολλά βρίσκουμε συχνά κι έχουμε μπροστά μας είτε τη γραφειοκρατία είτε μία κατάσταση που φτάνει απλά στην επιφάνεια των πραγμάτων, χωρίς να κατεβαίνει στην πράξη, γεγονός που δεν επιτρέπει να πραγματοποιούμε πάντα αυτό που πρέπει. Αυτό είναι που με εκνευρίζει πιο πολύ απ' όλα. Δηλαδή ο αποκλεισμός, όχι μόνο των αποκλεισμένων αλλά και ο αποκλεισμός από τη δυνατότητα παρέμβασης εκείνων όσων επιθυμούν να παρέμβουν και παρ' όλα αυτά βρίσκουν διαρκώς τείχη μπροστά τους. Τι πρέπει να κάνουμε; Πρέπει να διεκδικούμε. Εγώ, σαν Σταύρος, σας υπόσχομαι από τη δική μου πλευρά να κάνω ό,τι μπορώ. Οι δυνατότητες μου είναι περιορισμένες. Επομένως, θα πρέπει να δείξετε επιείκεια σε περίπτωση που κάπου αποτύχω. Αλλά κι εγώ και η Πρυτανεία, σε αυτό το δημόσιο Πανεπιστήμιο, θεωρούμε σαν πρώτο χρέος μας τη δυνατότητα παρέμβασης και αναμετάδοσης του λόγου σας και των αναγκών σας προς τα επάνω. Εύχομαι τα συμπεράσματα και οι προτάσεις αυτού του συνεδρίου να υλοποιηθούν και συγχαίρω το Τμήμα Ψυχολογίας, γιατί είχα την ευκαιρία τις τελευταίες ημέρες να δω από κοντά το θαύμα που γίνεται. Προσπαθώ να βρω τρόπους να μην κλείσει το Πρόγραμμα Προαγωγής Αυτοβοήθειας. Θα προσπαθήσω να βοηθήσω. Και όταν προσπαθώ τα καταφέρνω. Πρέπει να εμμένουμε στις προσπάθειές μας. Συγχαίρω όλους εσάς που επιμένετε στις διεκδικήσεις και στον αγώνα σας. Αυτά είχα να πω. Περιμένω να ακούσω τα συμπεράσματα και τις προτάσεις σας.

\* Απομαγνητοφωνημένα Πρακτικά Συνεδρίου.

\*\* Καθηγητής Πολυτεχνικής Σχολής, Πρόεδρος Ειδικού Λογαριασμού Κονδυλίων Έρευνας & Συντονιστής Προγραμμάτων ΕΠΕΑΕΚ.



## Εισηγήσεις Συντονιστών Θεματικών Ενοτήτων Συνεδρίου



### ΚΟΙΝΩΝΙΑ, ΨΥΧΙΚΗ ΥΓΕΙΑ ΚΑΙ ΑΥΤΟΒΟΗΘΕΙΑ

*Μιχάλης Δερμιτζάκης<sup>1</sup>*

Πρόκειται για το συνέδριο «Ο Λόγος των αποκλεισμένων». Αποτελείται από 4 ουσιαστικά ενότητες: Σωματική υγεία, Ψυχική υγεία, Εξαρτήσεις, Μετανάστευση και είναι οργανωμένο από τις άμεσα ενδιαφερόμενες ομάδες.

Για πρώτη φορά, οι ομάδες αυτές αρθρώνουν λόγο μαζί, και η φωνή τους γίνεται πιο δυνατή. Έτσι,

Από την κυρία που έχασε το πόδι της από καρκίνο, το πόδι αυτό μας προσφέρει τη δυνατότητα να κάνουμε όλοι ένα βήμα πιο πέρα,

Από τον άνθρωπο δίπλα μας με μεσογειακή αναιμία, είναι το αίμα αυτό που μας κρατάει στη ζωή πέρα από προβλέψεις,

Από τον άνθρωπο που έχει τραυματιστεί στην ψυχή, είναι η ψυχή εκείνη που θα μας ωθήσει προς τα εμπρός,

Ενώ ο χρήστης ουσιών δίνει σε όλους εκείνη τη χαμένη ελπίδα, είναι η ελπίδα για ζωή, Ο μετανάστης προσφέρει τη χαμένη πατρίδα, είναι η πατρίδα εκείνη που όλοι ανήκουμε, και Όλοι αυτοί, όλοι εμείς, γινόμαστε ο κοινός τόπος, το κοινό σώμα που όλοι εμείς συναντιόμαστε,

**η ελευθερία.**

1. Μέλος Κινήματος Αυτοβοήθειας Χρηστών Υπηρεσιών Ψυχικής Υγείας Χανίων, e-mail: kaxypsy@gmail.com.



## ΚοιΣΠΕ: ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΚΑΙ ΠΡΟΟΠΤΙΚΕΣ

*Γιώργος Στεφανάκης<sup>2</sup>*

«Ο δρόμος για την κόλπαση είναι στρωμένος με καλές προθέσεις». Ένας τέτοιος δρόμος είναι η ιστορία των Κοινωνικών Συνεταιρισμών Περιορισμένης Ευθύνης στη χώρα μας. Η καλή πρόθεση καταρχήν υπήρχε: ήταν να δοθεί από την πολιτεία ένα πλαίσιο νομοθετικά κατοχυρωμένο που θα κάλυπτε τη λειτουργία των άτυπων επιχειρήσεων, που είχαν στο μεταξύ ξεπηδήσει ανά την Ελλάδα από τα μεγάλα ή μικρότερα ψυχιατρεία με τη βοήθεια των Ευρωπαϊκών προγραμμάτων, στα πλαίσια της διεγόμενης ψυχιατρικής μεταρρύθμισης, και το οποίο θα επέτρεπε την ανάπτυξή τους.

Ακούγεται πραγματικά περίεργο το κρατικό σύστημα υγείας, στην περίπτωση μας της ψυχιατρικής περίθαλψης, να οργανώνει και να λειτουργεί επιχειρήσεις παντός είδους για άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας. Δεν υπήρχε κανένα πλαίσιο νόμιμης λειτουργίας ενώ, από την άλλη μεριά, η αποκατάσταση αυτών των ανθρώπων δεν μπορούσε να ολοκληρωθεί χωρίς την παράμετρο της εργασίας, καθώς όλοι μας γνωρίζουμε τη σημασία της αμειβόμενης εργασίας στην καλή ψυχική υγεία, όχι μόνο για τα άτομα με ψυχιατρική εμπειρία αλλά και στο γενικό πληθυσμό. Ψυχιατρική περίθαλψη, λοιπόν, χωρίς αποκατάσταση δεν νοείται και αποκατάσταση χωρίς αμειβόμενη εργασία πάλι δεν νοείται. Αυτές οι αυτονόητες συνεπαγωγές γίνονται εξαιρετικά δύσκολες και ακατανόητες στις μέρες μας που η ελεύθερη οικονομία βασιλεύει και που το κράτος σταδιακά αποσύρεται από κάθε τι κοινωνικό. Το έλλειμμα αυτό υπάρχει, επίσης, τόσο στην τοπική αυτοδιοίκηση όσο και στην εκκλησία που αρκείται κυρίως στο φιλόanthρωπικό έργο των συσσιτίων. Δεν πρέπει να ξεχνάμε πως οι ψυχικά ασθενείς βρίσκονται στο περιθώριο του περιθωρίου, έχουν υποστεί την ψυχιατρική βία και υφίστανται καθημερινά την απαξία του συνόλου σχεδόν των συνανθρώπων μας, σε μια κοινωνία ατομοκεντρική που όλο και περισσότερο αποστρέφει το πρόσωπο από τα κοινωνικά προβλήματα.

Σ' αυτό το θλιβερό περιβάλλον εμφανίστηκε ο νόμος 2716/99 που εισήγαγε τον θεσμό των ΚοιΣΠΕ στη χώρα μας. Σε μια χώρα αναλφάβητη σε κάθε τι που αφορά τη συνεταιριστική παιδεία και ηθική και σε ένα χώρο ευαίσθητο, όπως ο ψυχιατρικός, δεν ήταν δύσκολο να ανθίσει η παραπληροφόρηση και να καθιερωθούν υψηλές προσδοκίες· δεν ήταν δύσκολο για μια ακόμη φορά οι ασθενείς να τεθούν στο περιθώριο και να αγνοηθούν οι ανάγκες τους· δεν ήταν δύσκολο να επικρατήσει ο κομματισμός και δεν ήταν καθόλου δύσκολο (ίσως ήταν και το ζητούμενο) η πολιτεία να βγάλει για μια ακόμη φορά την ουρά της απ' έξω και η «επιστημονική κοινότητα» θεωρώντας πως το ζήτημα δεν την αφορά (δεν υπάρχουν φαρμακευτικές εταιρίες που προτείνουν εργασία αντί για ψυχοφάρμακα) να το αγνοεί.

Αν πρέπει να αντιλήσουμε μια σταγόνα αισιοδοξίας ακούγοντας τους ομιλητές μας (όλοι άνθρωποι με ψυχιατρική εμπειρία) είναι πως επιτέλους διεκδικούν, αρθρώνουν λόγο, δεν τους αρκεί πια το «περιθώριό τους». Σε όσους από εμάς αυτός ο λόγος φαντάζει οικείος και φυσικός έχουμε μια και μόνη υποχρέωση: να τον ενισχύσουμε και να τον δυναμώσουμε.

2. Ο Γ. Στεφανάκης είναι τεχνικός και εργάζεται από το 1986 στο Ψυχιατρικό Νοσοκομείο Θεσσαλονίκης σαν υπεύθυνος του Αγροκτήματος. Ήταν εκλεγμένος πρόεδρος της Διοικούσας Επιτροπής των Συνεταιριστικών Θεραπευτικών Μονάδων (δεν υφίστανται πλέον) και σήμερα είναι μέλος του Εποπτικού Συμβουλίου του ΚοιΣΠΕ Δυτικής Θεσσαλονίκης. E-mail: gestefan@otenet.gr.



## ΣΩΜΑΤΙΚΗ ΥΓΕΙΑ

*Βασίλης Δήμος<sup>3</sup>*

Η παρακάτω θεματική ενότητα του συνεδρίου για τον Κοινωνικό Αποκλεισμό αφορά τη Σωματική Υγεία, και θα δοθεί για πρώτη φορά ο λόγος στους άμεσα ενδιαφερομένους, στα άτομα δηλαδή που πάσχουν από κάποια χρόνια ασθένεια, οι οποίοι βιώνουν καθημερινά τις δυσκολίες και την κάθε μορφή αποκλεισμού. Θα συζητηθούν επίσης οι κοινές ανάγκες και οι κοινές διεκδικήσεις σε ζητήματα πολιτικών υγείας, περίθαλψης, κοινωνικής πολιτικής και βελτίωσης της καθημερινότητας.

Έχει διαπιστωθεί ότι ο πολυκερματισμός του κοινωνικού χώρου των ατόμων με προβλήματα υγείας όσον αφορά τη δραστηριοποίηση και τη διεκδίκηση των δικαιωμάτων μέσα από επιμέρους συλλόγους, αποδυναμώνει τα αιτήματα που διεκδικούνται κάθε φορά, δημιουργεί διάσπαση, ανταγωνισμό και τριβές ανάμεσα στις πρωτοβουλίες των πολιτών που ουσιαστικά διεκδικούν κοινά ζητήματα.

Με την ανάδειξη όμως των κοινών στόχων, των κοινών αναγκών και προβλημάτων μπορεί να ασκηθεί πίεση στο κράτος, καθώς αυτό θα έχει να αντιμετωπίσει μια ευρύτερη συλλογικότητα με κοινές, συνοδικές διεκδικήσεις και προτάσεις. Με μια τέτοια λογική θα αυξηθεί και η διαπραγματευτική ισχύς των διαφόρων ομάδων -παρά τις επιμέρους ιδιαιτερότητες της κάθε ομάδας- αφού όλοι έρχονται αντιμέτωποι με το ελλειμματικό σύστημα υγείας και κοινωνικής πολιτικής, την αδιαφορία και τις γενικές και αόριστες υποσχέσεις.

Ας αναζητήσουμε λοιπόν τους κοινούς μας στόχους...

## Η Ισχύς εν τη ενώσει

*Στέργιος Παπαγεωργίου<sup>4</sup>*

Αυτό που θα ήθελα να δω κάποια μέρα είναι να διαλυθούν όλοι οι σύλλογοι που εκπροσωπούν άτομα που αντιμετωπίζουν πάσης φύσεως προβλήματα, γιατί η πολιτεία και η κοινωνία δε θα μας αντιμετωπίζει από αδιάφορα έως ρατσιστικά, αλλιά κάθε ένας δημόσιος λειτουργός και κάθε ένας πολίτης θα έχει σκύψει πάνω από μας και τις ανάγκες μας και θα μας έχει βοηθήσει.

Θα ήθελα να ζήσω την εποχή όπου δε θα χρειάζονται διαμαρτυρίες, φωνές, καυγάδες, κλάματα, στεναχώριες και ατελείωτοι αγώνες για κάποια πράγματα που ο κοινός νους τα βρίσκει αυτονόητα και που το κράτος θα μας τα παρέχει απλόχερα.

Μέχρι να έρθει αυτή η στιγμή, όμως, είμαστε υποχρεωμένοι απέναντι στους εαυτούς μας και στους συνανθρώπους μας που δεν έχουν τέτοιες δυνατότητες να αντιδρούμε και να αγωνιζόμαστε για τα αυτονόητα και συνταγματικώς θεμελιωμένα δικαιώματά μας. Και δεν υπάρχει τίποτα καλύτερο από το αρχαίο ρητό: «Η ισχύς εν τη ενώσει».

3. Εκπαιδευτικός. Πρόεδρος Συλλόγου Γονέων Παιδιών και Πασχόντων από Μεσογειακή Αναιμία Νομού Θεσσαλονίκης. *Διεύθυνση Συλλόγου*: Κλαυδιανού 1, Παναγία Φανερωμένη, τηλ.: 2310 566815, <http://www.thalasemia.gr>.
4. Μέλος Συλλόγου Καρκινοπαθών Μακεδονίας-Θράκης. *Διεύθυνση Συλλόγου*: Αγ. Σοφίας 46, 546 22 Θεσσαλονίκη, τηλ.: 2310 241911, fax: 2310 221211, <http://www.uom.gr/skmth>, e-mail: [skmth@uom.gr](mailto:skmth@uom.gr).



Τα αίτια διαφορετικά αλλά τα προβλήματά μας ίδια, ίδια και η λύση τους. Η ενημέρωση, η συνεννόηση, η συνδιακδίκηση είναι ένας δύσκολος αλλά αποτελεσματικός τρόπος ώστε να βγούμε από τη μιζέρια και την αφάνεια όπου κάποιοι μας τοποθέτησαν και προσπαθούν να μας κρατήσουν.

Μα πάνω από όλα πρέπει να μάθουμε να μη φοβόμαστε. Ούτε το πρόβλημά μας και κυρίως ούτε τον εαυτό μας.

## ΑΥΤΟΒΟΗΘΕΙΑ ΚΑΙ ΕΞΑΡΤΗΣΕΙΣ

*Μαρία Οξύζογλου<sup>5</sup>*

Στο πλαίσιο αυτού του συνεδρίου, δίνεται η δυνατότητα σε εμάς τους άμεσα ενδιαφερόμενους να πάρουμε τον λόγο, για να αναδείξουμε κάποια από τα ζητήματα της εξάρτησης. Πολύ περισσότερο να υποστηρίξουμε και να συμμετάσχουμε σε μία συλλογική προσπάθεια αναζήτησης ενός κοινού τύπου για όλους μας, αλλά και διεκδίκησης ουσιαστικών κοινωνικών και πολιτικών δικαιωμάτων.

Κατά τη διάρκεια της οργάνωσής του είχαμε, ως μέλη της οργανωτικής επιτροπής μαζί με τον Νικηφόρο, την ευκαιρία να γνωρίσουμε από κοντά μέλη άλλων ομάδων, οργανώσεων, συλλογικοτήτων, ομάδων αυτοβοήθειας που αντιμετωπίζουν ψυχοκοινωνικά προβλήματα. Με μεγάλη έκπληξη διαπιστώσαμε πόσα κοινά στοιχεία έχουμε τόσο σε σχέση με τα αίτια των προβλημάτων όσο και σε σχέση με τις πολιτικές αντιμετώπισης, τη στάση του κράτους, αλλά και τις δυνατότητες στήριξης ατόμων και ομάδων μέσω της προσωπικής εμπλοκής και της ανάπτυξης διαστάσεων συλλογικότητας και αλληλεγγύης.

Αναφορικά με την εξάρτηση, οι μέχρι τώρα υλοποιηθείσες πολιτικές για τα προβλήματα των εξαρτημένων δεν έχουν οδηγήσει σε επαρκείς και ικανοποιητικές λύσεις. Γιατί αυτό; Γιατί κατά τη γνώμη μας βασίζονται μόνο στη γνώση των «ειδικών» για το πρόβλημα της εξάρτησης, μία γνώση που δεν προσεγγίζει επαρκώς τις αιτίες και τους τρόπους αντιμετώπισης. Δεν δίνεται σημασία στο βίωμα των άμεσα εμπλεκόμενων, βίωμα από το οποίο προκύπτει πολύ σημαντική γνώση. Άλλωστε, ιστορικά οι πιο αποτελεσματικές προτάσεις βασίστηκαν στην εμπειρία των ίδιων των ενδιαφερομένων (ομάδες αυτοβοήθειας ή προσπάθειες που βασίστηκαν στις αρχές της αυτοβοήθειας, θεραπευτικές κοινότητες, Synanon).

Σήμερα θα καταθέσουν την εμπειρία τους ο Νικηφόρος, η Δήμητρα, η Μόνικα και η Ελίζα. Όλοι μέλη ομάδων αυτοβοήθειας. Ο Νικηφόρος, θα μας πει ότι η εξάρτηση μπορεί να οδηγήσει σε παραβατικές συμπεριφορές. Δεν είναι μία πάγια κατάσταση που χαρακτηρίζει το άτομο, αλλά συχνά σχετίζεται με την εξασφάλιση της δόσης του τοξικομανή. Εδώ έρχεται η εξουσία απλά και μόνο για να τιμωρήσει το χρήστη, δείχνοντας έτσι την αδυναμία ή την ανυπαρξία ουσιαστικών παρεμβάσεων. Η Δήμητρα, θα αναφερθεί τόσο στα αίτια του προβλήματος όσο και στην εμπειρία της σε σχέση με δομές απεξάρτησης και Ομάδες Αυτοβοήθειας. Η Μόνικα θα συνδέσει το πρόβλημα της τοξικοεξάρτησης με τη μετανάστευση. Η Ελίζα συνεχίζοντας στο ίδιο μοτίβο μας λέει ότι είναι μια αλκοολική Αφροσουηδεζοελληνίδα. Ας τους ακούσουμε.

5. Στέλεχος Προγράμματος Προαγωγής Αυτοβοήθειας. *Διεύθυνση Προγράμματος*: Μητροπόλεως 10, 54625, Θεσσαλονίκη. <http://www.selfhelp.gr>, e-mail: [selfhelp@auth.gr](mailto:selfhelp@auth.gr), Τηλ. 2310 500477-8, fax: 2310 500478.



## ΜΕΤΑΝΑΣΤΕΣ, ΠΡΟΣΦΥΓΕΣ, ΠΑΛΙΝΝΟΣΤΟΥΝΤΕΣ

*Ναταλία Νικολαΐδου<sup>6</sup>*

Εγώ θα ονομάσω αυτό το συνέδριο «λόγο του ανθρώπου»· του ανθρώπου πέρα από κάθε ταμπέλα που φορά ή του φορούν καθημερινά στην κοινωνική και την προσωπική ζωή. Είναι σπουδαία αυτή η ευκαιρία που μας δίνεται, χωρίς και απέναντι σε επιστήμονες, ειδικούς –που μελετούν συστηματικά αυτές τις «ειδικές περιπτώσεις», τις «μειονότητες», τους «περιθωριοποιημένους», τους «αποκλεισμένους» ή τους από δική τους άποψη «αποστασιοποιημένους»– εμείς οι ίδιοι, να πάρουμε τον λόγο και να αφηγηθούμε δικές μας στιγμές, όχι με λόγο επιστημονικό, μα με λόγια προσωπικά, που βγαίνουν κατευθείαν από την ψυχή μας και από όσα βιώνουμε καθημερινά ως «ομάδες αποκλεισμένες».

Ο λόγος ανήκει στους αποκλεισμένους και σύντομα θα τους τον δώσουμε να μας πουν τις δικές τους μαρτυρίες για το πώς βιώνουν οι ίδιοι την καθημερινή τριβή τους με τους υπόλοιπους ως «οι άλλοι», «οι διαφορετικοί», πώς οι μηχανισμοί του κράτους λειτουργούν, αν λειτουργούν ως μοχλοί αφομοίωσης ή μήπως ως βαλβίδες εκτόπισης, αναρωτιέμαι εγώ; Αλλά και το πώς «διαβάζουν» τις αρχές, τους νόμους και τους κανόνες που θεσπίζονται γι' αυτούς από όργανα επίσημα. Δεν θα ήθελα να σας κουράσω περισσότερο, έχουμε να ακούσουμε πολλή ενδιαφέρουσες ιστορίες. Όλοι μας εξάλλου σε αυτή την αίθουσα, ξένοι ή όχι, διαφορετικοί ή... συνηθισμένοι έχουμε σίγουρα βιώσει κάποια στιγμή ένα είδος αποκλεισμού ή απομόνωσης.

Σύμφωνα εξάλλου με τη μελέτη του Τ.Ε.Ε./Τ.Κ.Μ.\* 1 στους 10 κατοίκους Θεσσαλονίκης είναι πλέον μετανάστης, μαζί με τους ομογενείς.

Αυτό που θα ήθελα να τονίσω μόνο είναι πως είναι πια καιρός να πάψουμε να αντιμετωπίζουμε –σε αυτή την κοινωνία, που θεωρείται φιλόξενη αλλά μπρος στο διαφορετικό κλείνεται πολλές φορές στον εαυτό της– όσους διαφέρουν σαν στατιστικά νούμερα, σαν αριθμούς.

Να τους αφουγκραστούμε, να τους ακούσουμε και να προσπαθήσουμε να καταλάβουμε αυτή τους διαφορετικότητα.

Να έρθουμε πιο κοντά, αλλά να μη γίνουμε ίδιοι.

Να ενσωματωθούμε, όχι να αφομοιωθούμε.

Να δρούμε κι όχι να μένουμε θεατές.

Να γίνουμε σύμμαχοι στην αντιμετώπιση των κοινών μας προβλημάτων και να πάψουμε να θεωρούμαστε απειλή.

Να βγούμε από το περιθώριο της άγνοιας και του φόβου και να βγούμε μαζί μπροστά στον δρόμο για την πραγμάτωση της ανοιχτής, της ελεύθερης κοινωνίας, που θα έχει χώρο για όλους μας.

Κλείνοντας θα αναφέρω ένα απόσπασμα από τον Άγγελο Τερζάκη –μεγάλο στοχαστή της ξενίας του '30: «Αν υπάρχει ένας κίνδυνος έσχατος για τον άνθρωπο στο μέλλον, αυτός δεν είναι η συντριβή των συνειδήσεων που θ' αντιστέκονται. ΕΙΝΑΙ Η ΔΗΜΙΟΥΡΓΙΑ ΣΥΝΕΙΔΗΣΕΩΝ ΠΟΥ ΔΕΝ ΘΑ ΑΝΤΙΣΤΕΚΟΝΤΑΙ».

<sup>6</sup> Δημοσιογράφος, Παλινοστούσα.

\* Έρευνα πεδίου στη Δυτική Θεσσαλονίκη πραγματοποιήθηκε από Ομάδα Εργασίας του Τεχνικού Επιμελητηρίου Ελλάδας / Τμήμα Κεντρικής Μακεδονίας με θέμα «Αρχιτεκτονικοί και πολεοδομικοί μετασχηματισμοί στη Θεσσαλονίκη λόγω του φαινομένου της μετανάστευσης», το 2007.



## Κεντρική Ομιλία: Αυτοβοήθεια και συμβουλευτική ομοτίμων

Νίκος Βουλγαρόπουλος \*

Όταν ξεκίνησε η λεγόμενη μεταρρύθμιση του συστήματος κοινωνικής υποστήριξης της Ελλάδας, το 1981, η αναπηρία ήταν άγνωστη ως συνθήκη ζωής και ως εμπειρία.

Οι Έλληνες, μέσα στην άγνοιά τους, εφάρμοσαν ένα περίεργο μοντέλο κοινωνικής υποστήριξης: Τα πρώτα χρόνια ασχολήθηκαν με την οικοδόμηση κτιρίων σε δημόσια ιδρύματα και αμέσως μετά με την επαγγελματική κατάρτιση, τα κέντρα επαγγελματικής κατάρτισης και τη συγκρότηση της λεγόμενης ειδικής αγωγής. Για προσπελασιμότητα, για υπηρεσίες, για υποστήριξη, για τεχνολογίες, για ανεξάρτητη διαβίωση, ούτε λόγος.

Τη στιγμή που σε όλα τα κράτη της Ε.Ε. ο επικρατέστερος όρος ήταν το «ειδική εκπαίδευση», η Ελλάδα νομοθετούσε την «ειδική αγωγή». Επειδή η «ειδική αγωγή» ήταν η μόνη μορφή κοινωνικής υποστήριξης, όλα εντάχθηκαν κάτω από τον όρο «ειδική αγωγή».

Χρειάστηκαν πολλά χρόνια για να ανακαλυφθεί ο όρος «αποκατάσταση» και ακόμη περισσότερα χρόνια για να ανακαλυφθεί ο όρος «αυτόνομη διαβίωση», μολοντί ο σωστός όρος είναι «ανεξάρτητη διαβίωση».

Η Ελλάδα ανέκαθεν ήταν ευαίσθητη ως προς τα άτομα με αναπηρίες ή με «ειδικές ανάγκες» ή με «ειδικές ικανότητες». Όμως, κοινωνική υποστήριξη δεν μπορεί να γίνει με ευαισθησία. Η κοινωνική υποστήριξη μπορεί να γίνει με τεχνογνωσία και με υπευθυνότητα, κάτι που απουσιάζει από το σύνολο του δικτύου για την κοινωνική υποστήριξη και από τους ανθρώπους που το συγκροτούν.

Το σύνολο του δικτύου για την κοινωνική υποστήριξη, από τα λεγόμενα «ειδικά» σχολεία, τα προγράμματα «βοήθεια στο σπίτι», την προστατευτική νο-

μοθεσία, έως τις αναγκαστικές τοποθετήσεις εργαζομένων με αναπηρίες σε θέσεις εργασίας, και όλα τα υπόλοιπα «μέτρα» υποστήριξης ΑμεΑ, στηρίζεται σε κρατική επιχορήγηση.

Η αναπηρία είναι κάτι «κακό» και πρέπει να πληρωθούν πολλά χρήματα για να διορθωθεί. Η αναπηρία ήταν, είναι και θα είναι κάτι μακριά από εμάς και εσάς. Όλοι μας θέλουμε τον ρόλο του διαχειριστή και του χειριστή της αναπηρίας. Κανείς δεν αισθάνεται φορέας και παράγοντας αναπηρίας. Κανείς δεν αισθάνεται ως άμεσα θιγόμενος.

Η Ε.Ε. ανέκαθεν ενημέρωνε τους υλοποιούντες τα ευρωπαϊκά προγράμματα πως πρέπει να εξασφαλίσουν τη βιωσιμότητά των προγραμμάτων που προτείνουν και χρηματοδοτούνται.

Δυστυχώς όμως, οι επαγγελματίες της υλοποίησης των προγραμμάτων δεν αντιλήφθηκαν ποτέ τρυφερά και τεχνοκρατικά τα προγράμματα. Αντιθέτως, τα προγράμματα είναι δουλειές για μια ομάδα επαγγελματιών που αναζητούν την επαγγελματική τους απασχόληση, έστω και για ένα μικρό χρονικό διάστημα, με τη γνωστή πώρωση των επαγγελματιών.

Ο σχεδιασμός στα προγράμματα της Ε.Ε., με ευθύνη αυτών που αναλαμβάνουν τη συγγραφή των προτάσεων, είναι υπερβολικά μονοδιάστατος και αφορά στο πρόγραμμα αυτό καθαυτό, χωρίς να λαμβάνεται υπόψη το όφελος που θα έχουν τόσο οι χρήστες του προγράμματος όσο και οι επαγγελματίες σε αυτό. Τα οφέλη δεν είναι μόνο βραχυπρόθεσμα, είναι και μακροπρόθεσμα. Για να είναι όμως το όφελος μακροπρόθεσμο θα πρέπει να είναι σωστά σχεδιασμένο, τεχνικά ορθό, επιχειρησιακά έτοιμο και κοινωνικά (επιχειρηματικά) βιώσιμο. Οι εκτός θέματος ιδέες και προτάσεις για προγράμματα είναι καταδικασμένες να αποτύχουν. Έτσι και έγινε: Κανένα πρόγραμμα δεν

\* Αναπηρία Τώρα, Μη Κερδοσκοπική Υποστηρικτική Εταιρεία. Γραφείο Αθήνας: Τ.Θ.: 13669, 10310 Αθήνα. Τηλ: 210 8660556, 210 6913301, Fax: 210 6916932. Γραφείο Θεσσαλονίκης: 3ης Σεπτεμβρίου 30, 54636 Θεσσαλονίκη. Τηλ: 2310 211915, Fax: 2310 968178. E-mail: admin@disabled.gr

μπόρεσε να είναι βιώσιμο, και γι' αυτό δεν φταίει η αναπηρία, φταίνε αυτοί που τα έχουν σχεδιάσει και αυτοί που τα έχουν υλοποιήσει.

Για τα παραπάνω χρειάζεται τεχνογνωσία και βαθιά γνώση αυτών που συγκροτούν την αναπηρία και την ανικανότητα στο σύνολό τους. Η αναπηρία και η ανικανότητα είναι σαν ο,τιδήποτε άλλο. Δεν μπορούν να γίνουν αντιληπτές από ανθρώπους που δεν έχουν τεχνογνωσία. Χρειάζονται γνώση σε βάθος και βεβαίως εξειδίκευση. Δεν αρκούν οι πειραματισμοί και οι εφαρμογές γενικών θεωριών για να μπορέσουν να αποδώσουν τα ευρωπαϊκά προγράμματα.

Και γιατί γίνεται η αναφορά μόνο στα ευρωπαϊκά προγράμματα; Είναι απλό: Γιατί ο Έλληνας, από τη σύσταση του ελληνικού κράτους, δεν έχει βάλει ποτέ το χέρι στην τσέπη για να δημιουργήσει τις συνθήκες αναπαραγωγής του ανθρώπινου δυναμικού. Ιστορικά, όλοι οι μηχανισμοί συλλογικής κατανάλωσης από τα νοσοκομεία, τα κέντρα αποκατάστασης, τα φιλικόφιλικά ιδρύματα, έχουν γίνει με χρήματα κάποιων ξένων δυνάμεων και ποτέ του ελληνικού λαού.

Το σύγχρονο σύστημα κοινωνικής υποστήριξης δημιουργήθηκε επειδή ήταν υποχρεωτικό να δημιουργηθεί από την Ε.Ε. Ο ελληνικός λαός δεν πρόκειται να βάλει ποτέ το χέρι στην τσέπη για να δημιουργήσει αυτά που χρειάζεται για την επιβίωσή του. Το λεγόμενο σύστημα υποστήριξης δεν δημιουργήθηκε για να καθύψει κάποιες διαπιστωμένες ανάγκες. Δημιουργήθηκε για να απορροφήσει κονδύλια από την Ε.Ε.

Είμαστε πολιορκημένοι από «επαγγελματίες» και από «τεχνοκράτες»: Και ποιοι είμαστε; Το περιοδικό ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΤΩΡΑ, που είναι το μεγαλύτερο στην κυκλοφορία και σε ύλη ελληνικό περιοδικό για την αναπηρία. Το <http://www.disabled.gr/>, που είναι το δημοφιλέστερο site αναπηρίας στον κόσμο με τη μεγαλύτερη ψηφιακή κοινότητα ανθρώπων με αναπηρίες και τη μεγαλύτερη ψηφιακή βιβλιοθήκη που περιλαμβάνει περισσότερους από 75.000 τίτλους βιβλίων και άρθρων για την αναπηρία, την αποκατάσταση και την ανεξάρτητη διαβίωση. Η Autonomia EXPO <http://www.autonomiaexpo.org/>, που είναι η μεγαλύτερη έκθεση προϊόντων και υπηρεσιών που γίνεται στην Ελλάδα και απευθύνεται στους ανθρώπους με αναπηρίες.

Και παρόλα αυτά, το ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΤΩΡΑ συχνά δέχεται εκρήξεις υπεροψίας από δήθεν «ειδικούς» που

ούτε καν την επαγγελματική τους θέση μπορούν να εξασφαλίσουν.

Για την ιστορία, χρειάζεται να σας αναφέρω πως το περιοδικό ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΤΩΡΑ δημιουργήθηκε μια εποχή που ο ειδικός Τύπος είχε αποτύχει.

Το <http://www.disabled.gr/> δημιουργήθηκε μια εποχή που κανείς –συμπεριλαμβανομένων των ιδρυμάτων, των πανεπιστημίων και των φιλικόφιλικών σωματείων– δεν ήθελε να παρέμβει στο επίπεδο του internet. Η Autonomia EXPO δημιουργήθηκε την εποχή που πολλές άλλες εκθέσεις απέτυχαν –μολονότι η διοργάνωσή τους γίνεται από μεγάλους επιχειρηματικούς ομίλους.

Ποιο είναι το δίδαγμα; Αντιλαμβανόμαστε λάθος τις αναπηρίες και τους τρόπους επιβίωσης. Είμαστε λάθος και προσπαθούμε να κατασκευάσουμε μια ανθρώπινη μειονότητα που έχει τεχνητές ανάγκες, για να εξυπηρετήσουμε τις επαγγελματικές μας θέσεις. Εάν η αναπηρία ήταν εύκολη, τότε όλος ο κόσμος θα γινόταν ανάπηρος για να πάρει και το επίδομα!

Η αναπηρία βρίσκεται αλλού, και όχι εκεί που αναγκαστικά τοποθετήθηκε για να εξυπηρετήσει τα όποια επαγγελματικά, οικονομικά, συνδικαλιστικά και πολιτικά συμφέροντα.

Η αναπηρία είναι μόνο για λίγους!

Η αλήθεια είναι πως η αναπηρία μπορεί και μας μιλά, και μας καθοδηγεί, και μας εμπνέει. Εάν ακούμε την αναπηρία ως εμπειρία και ως διαφορά συνθηκών και όρων ζωής, δύσκολα θα κάνουμε λάθος.

Μιλώντας σε επαγγελματίες, σας λέω πως έχουν γίνει λάθη, και για αυτά τα λάθη όλοι μας έχουμε ευθύνη: Έχουν ευθύνη οι προϊστάμενοι, οι διοικούντες αυτό τον τόπο, οι διευθυντές αλλιά και οι εργαζόμενοι και οι χρήστες των υπηρεσιών.

Ως πολίτες θεωρητικά έχουμε βούληση. Ως επαγγελματίες έχουμε ευθύνη ή μήπως για όλα φταίνε οι άλλοι; Μήπως μετατίθενται οι ευθύνες από τους επαγγελματίες (που είναι εκτελεστικά όργανα) στους διευθυντές και στους πολιτικούς;

Ποιος έχει την ευθύνη; Οι κυβερνητικές πολιτικές εδώ και είκοσι πέντε περίπου χρόνια γίνονται με βάση κάποια προγράμματα εθνικά και ευρωπαϊκά. Επαγγελματίες και ομάδες επαγγελματιών υποβάλλουν προτάσεις από τις οποίες κάποιες εγκρίνονται.

Η ευθύνη δεν είναι μόνο του κράτους. Είναι και των επαγγελματιών, των επιστημόνων και των «ειδικών». Γιατί, εδώ και είκοσι χρόνια, οι κρατικές και

οι κοινοτικές πολιτικές εφαρμόζονται με βάση τις προτάσεις των επαγγελματιών, των επιστημόνων και των «ειδικών». Κανένα πρόγραμμα δεν έχει δοθεί με το ζόρι. Αν κάποιος κάνει κάποιο πρόγραμμα έχει ήδη υπογράψει την αποδοχή του προγράμματος.

Όποιος διαφωνεί με το οποιοδήποτε πρόγραμμα έχει τη δυνατότητα να μην υπογράψει την αποδοχή του προγράμματος.

Μήπως τελικά πριν κάνουμε μια νέα πρόταση για το επόμενο πρόγραμμα θα πρέπει να σκεφτούμε την βιωσιμότητα για την οποία επίσης γράφουμε μέσα στην πρόταση; Μήπως είναι τελικά άδικο να διαμαρτυρόμαστε εκ των υστέρων πως διακόπτεται το πρόγραμμα επειδή σταμάτησε η επιχορήγηση, αφού όταν υποβάλαμε την πρόταση είχαμε οι ίδιοι γράψει και περιγράψει τη συνέχιση του προγράμματος;

Όταν γράφεται η πρόταση δεν γνωρίζει ο συγγραφέας της προτάσεως πως το κεφάλαιο που αφορά στη βιωσιμότητα θα πρέπει να είναι εξίσου ειλικρινές και αντικειμενικό;

Εάν διαφωνούμε (που διαφωνούμε) με τον τρόπο που εκπονούνται τα προγράμματα και με τον τρόπο που ελέγχονται από τις διαχειριστικές αρχές, τότε μια καλή ευκαιρία είναι να αρνηθούμε να συμμετέχουμε σε προγράμματα. Δεν έχουμε λόγο να εξαπατούμε τους εαυτούς μας για κάτι που διαφωνούμε εν μέρει ή στο σύνολό του.

Ας αντιληφθούμε την πολυπλοκότητα αυτών που απαρτίζουν και συγκροτούν την κοινότητα των ανθρώπων με αναπηρίες, και ας αντιληφθούμε πως εκτός από την «ειδική» αγωγή υπάρχει η αποκατάσταση, η ανεξάρτητη διαβίωση, η επιβίωση, ο τρόπος ζωής, οι τεχνολογίες, αλλά και πολλά άλλα.

Δεν μπορούμε εν έτει 2008 να προσπαθούμε να εφεύρουμε τον τροχό εξαρχής. Οι τεχνολογίες για την «ειδική αγωγή», την αποκατάσταση και την ανεξάρτητη διαβίωση είναι γνωστές. Υπάρχει υπερβολικά πολύ φιλολογία, βιβλιογραφία, περιοδικά και άλλα μέσα από τα οποία μπορούμε να ενημερωθούμε.

Για να μπορέσουμε όμως να ενημερωθούμε θα πρέπει να παραδεχτούμε πως η γνώση έχει γίνει βαθιά και έχει συστηματοποιηθεί, έχει προχωρήσει σε πολλές λεπτομέρειες. Εάν εμείς οι ίδιοι δεν επιλέξουμε τα σωστά μέσα ενημέρωσης, τότε δυστυχώς θα έχουμε μια γνώση που δεν θα μπορεί να εφαρμοστεί και θα καταναλώνουμε πληροφορίες που είναι εκτός θέματος.

Και εδώ είναι το μεγάλο πρόβλημα και στην Ελλάδα, αλλά και στο εξωτερικό. Η γνώση εξακολουθεί να παραμένει η τυπική και η συμβατική. Όμως αθλιώς παρέχεις εκπαίδευση σε ένα κοινό σχολείο, αθλιώς σε ένα «ειδικό» σχολείο, αθλιώς σε ένα τυφλό μαθητή, αθλιώς σε έναν τετραπληγικό μαθητή και δε χρειάζεται καμία εξειδίκευση όταν ο μαθητής είναι παραπληγικός. Αθλιώς παρέχεται η εκπαίδευση το 1980, αθλιώς το 1990, αθλιώς το 2000 και αθλιώς το 2008. Τα τελευταία εικοσιπέντε χρόνια πολλά έχουν αλλάξει. Πολλές νέες τεχνολογίες έχουν προκύψει. Πολλές μέθοδοι αποκατάστασης και ειδικής εκπαίδευσης έχουν καταργηθεί και κάποιες άλλες έχουν αναδειχθεί. Πολλά νέα περιοδικά (περισσότερα από 100), ακόμη περισσότερα βιβλία (περισσότερα από 20.000) και πολλά περισσότερα sites με δωρεάν περιεχόμενο έχουν δημιουργηθεί και είναι διαθέσιμα σε χαμηλό κόστος ή και δωρεάν για να ενημερωθούμε.

Εδώ και δέκα χρόνια η γνώση έχει σταματήσει να είναι προνόμιο των εύπορων ή των μειονοτήτων ή των ελίτ. Είναι διαθέσιμη δωρεάν.

Το ακόμη πιο ενδιαφέρον είναι πως εδώ και πολλά περισσότερα χρόνια, τα ζητήματα που έχουν να κάνουν με τους μηχανισμούς συλλογικής κατανάλωσης, τις εκπαιδευτικές διαδικασίες, την ενημέρωση, την πληροφόρηση, την αποκατάσταση, την ανεξάρτητη διαβίωση και τους προσπελάσιμους τρόπους ζωής, έχουν αναληφθεί υπεύθυνα από ομάδες δραστήριων πολιτών σε όλα τα κράτη (εκτός της Ελλάδας). Όλη αυτή η συσσωρευμένη εμπειρία και η συστηματική γνώση βρίσκεται διαθέσιμη δωρεάν στο internet.

Δυστυχώς, ακόμη και η αποκατάσταση έχει κοινωνικοποιηθεί στον βαθμό που ορισμένες υπηρεσίες που μέχρι πρότινος παρέχοντο από κέντρα αποκατάστασης, να παρέχονται είτε από το Internet, είτε από υπηρεσίες ταχυδρομικών πωλήσεων, είτε από ομάδες αυτοβοήθειας.

Μεγάλοι κατασκευαστικοί οίκοι κυκλοφορούν τα προϊόντα τους απευθείας στους καταναλωτές με αναπηρίες και ειδικές καταναλωτικές ανάγκες και τα περισσότερα από τα προϊόντα είναι εύκολα παραμετροποιήσιμα, ακόμη και από έναν άσχετο με την τεχνολογία και τις τεχνολογίες αποκατάστασης.

Η μόνη λύση ήταν, είναι και θα είναι η αυτοδιαχείριση και η αυτενέργεια. Όταν δεν υπάρχει λύση, την εφευρίσκουμε. Άλλωστε, η αναπηρία και η ανικανότητα είναι οι μητέρες όλων των καινοτομιών.



Πλέον, η μόνη αξιόπιστη λύση είναι η αυτοβοήθεια, με την έννοια της συμβουλευτικής ομοτίμων, γιατί πάνω απ' όλα χρειάζεται να γνωρίζουμε αυτή καθαυτή τη συνθήκη ζωής και την εμπειρία πάνω στην οποία οικοδομούμε τις νέες συνειδήσεις και τα νέα όνειρα και τις νέες τεχνικές επιβίωσης πάνω στις οποίες θα συγκροτηθούν ανεξάρτητοι τρόποι ζωής χωρίς να περιορίζουν τους χρήστες.

Όμως και εδώ βρισκόμαστε αντιμέτωποι με βαθιά αλληλοτίρωση: Οι ομάδες αυτοβοήθειας, τα κέντρα για την ανεξάρτητη διαβίωση και η συμβουλευτική ομοτίμων έχουν εμπορευματοποιηθεί, και αποτελούν ένα επιχείρημα για νέες θέσεις εργασίας, αυτή τη φορά όχι μόνο για ικανούς σωματικά, αλλά και για ανάπηρους.

Δεν υπάρχει αντίρρηση στην εμπορευματοποίηση και στον επαγγελματισμό αρκεί να μην είναι προϊόν διαστροφής. Σίγουρα μια κοινωνία θα πρέπει να βρει τους τρόπους εκείνους που να εξασφαλίζει την αναπαραγωγή όλων των ανθρώπων, τόσο αυτών που ενεργά συμμετέχουν στην παραγωγή μέσων παραγωγής όσο και αυτών που κάνουν χρήση των προϊόντων και των υπηρεσιών.

Σίγουρα όλοι θα πρέπει να βγάλετε το ψωμί σας, αλλά όταν ο τρόπος για να βγει το ψωμί είναι προϊόν αλληλοτίρωσης, τότε εμποδίζουμε κάποιους άλλους ανθρώπους να βγάλουν το ψωμί τους και πάνω απ' όλα εμποδίζουμε την ανάπτυξη του κλάδου στον οποίο δραστηριοποιούμαστε, και άρα υπονομεύουμε εμείς οι ίδιοι τον εαυτό μας, επειδή ο εαυτός μας εγκαθίσταται ως προς το περιβάλλον εντός του οποίου πραγματώνεται.

Όμως, ταυτοχρόνως, χρειάζεται να ανακαλύψουμε και την ισορροπία μεταξύ επαγγελματισμού, κερδοφορίας και εμπορικότητας.

Ας μην κρυβόμαστε, και τα προγράμματα της Ε.Ε. συγκροτούνται με βάση την εμπορικότητα, και αυτή την εμπορικότητα κανείς από εσάς δεν την έχει αμφισβητήσει. Όλοι είμαστε συνένοχοι, γιατί όλοι αποδεχόμαστε αυτή την εμπορικότητα, επειδή χωρίς την εμπορικότητα και χωρίς να πέσει προκαταβολικά το μετρητό, κανείς δεν κάνει τίποτα.

Εάν είναι δύσκολο να αντιληφθείτε αυτές τις λεπτές ισορροπίες, τότε συμβουλευτείτε το περιοδικό ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΤΩΡΑ, το <http://www.disabled.gr/> και την Αυτονομία ΕΧΡΟ, επειδή διδάσκουν με το παράδειγμα.

Ανθρώπινα σας λέω πως το ζήτημα δεν είναι μόνο το τί κάνεις. Το ζήτημα είναι και πώς το κάνεις, επειδή όταν επιλέγεις κανόνες συμπεριφοράς και όταν σε καθοδηγεί η θεματική ενότητα που υπηρετείς, τότε όλα κρίνονται με όρους αναπηρίας, με όρους ανεξάρτητης διαβίωσης και με όρους αποκατάστασης. Όταν δεν υπάρχουν κανόνες, τότε εύκολα παρεκκλίνουμε του στόχου.

Επί του πρακτέου: η μόνη αξιόπιστη λύση είναι η αυτοδιαχείριση, η αυτοβοήθεια και η συμβουλευτική ομοτίμων.

Πριν προχωρήσετε στην αυτοδιαχείριση, στην αυτοβοήθεια και στη συμβουλευτική ομοτίμων θα πρέπει να επαναπροσδιορίσετε τη θέση σας ως προς τη θεματική ενότητα που υπηρετείτε και ως προς τους ανθρώπους που εξυπηρετείτε εξυπηρετούμενοι.

Και ακριβώς σε αυτό το παραπάνω είναι η ουσία της αποκατάστασης: Είναι η απαγόρευση επί ποινή των διαχωριστικών γραμμών και η οικοδόμηση σχέσεων ταυτότητας!

Αλλιώς δεν θα είναι αυτοδιαχείριση, αυτοβοήθεια ή συμβουλευτική. Θα είναι κάτι άλλο, που θα έχει μετονομαστεί σε αυτοδιαχείριση, αυτοβοήθεια και συμβουλευτική.

Πώς θα βρείτε θέση για την ανάπτυξη τέτοιων σχέσεων ταυτότητας; Είναι απλό. Δεν χρειάζεται να ζει κάποιος κάτω από συνθήκες αναπηρίας για να κάνει το σωστό. Δεν συμβαίνει ούτε το αντίθετο. Οι σχέσεις ταυτότητας προκύπτουν φυσιολογικά, όταν οι πολίτες είναι υπεύθυνοι και παίρνουν την εργασία τους ή τη ζωή τους στα σοβαρά.

Έχουμε συνηθίσει στην Ελλάδα τις μετονομασίες: χωρίς κανένα πρόβλημα έχουμε δεχθεί τη μετονομασία των αστικών μη κερδοσκοπικών εταιριών σε ΜΚΟ, και ενώ πουθενά στη νομοθεσία δεν υπάρχει ο όρος ΜΚΟ, δεν έχει κανένας πρόβλημα να εργάζεται και να υπηρετεί ΜΚΟ.

Απέκτησα την παράλησή μου το 1983 σε τροχαίο ατύχημα. Από τότε τα έχω δει όλα και θλίβομαι. Προσωπικά, ύστερα από μια τέτοια αναπηρία καταστράφηκα οικονομικά. Το χειρότερο είναι πως καταστράφηκαν τα όνειρά μου και, ειλικρινά, είχα πολλὰ όνειρα.

Από τότε πήρα τη μεγάλη απόφαση: Να μην αφήσω άλλον άνθρωπο να καταστραφεί εξαιτίας μιας αναπηρίας. Να αποενοχοποιηθεί η αναπηρία ως εμπειρία και ως διαφορά συνθηκών και όρων ζωής.

Δεν θέλω άλλο αυτή την εξαθλίωση των εννοιών, της ορολογίας, του λόγου, των αξιών, των τεχνολογιών και των θεωριών. Αρνούμαι την υποτίμηση της νοημοσύνης μου και της νοημοσύνης μας. Αρνούμαι τη μετριότητα και την ασχήμια! Τα θέλω όλα εδώ και τώρα!

Γι' αυτό έκανα ένα βήμα μπροστά. Δεν με ενδιαφέρει τί έχει να μου προσφέρει η πατρίδα, το πανεπιστήμιο, το σύστημα υγείας, το σύστημα εκπαίδευσης ή ο θεός.

Επειδή δεν είμαι ικανοποιημένος ούτε από αυτό που υπάρχει ούτε από αυτό που θα προκύψει, εάν το υπαρκτό και το κατεστημένο ανατραπεί, ξεκινώ από την αρχή.

Αυτό το «ξεκινώ» διαρκεί εδώ και εικοσιπέντε χρόνια και θα διαρκεί για όσο ζω.

Μπορώ και μόνος, και ο καθένας μπορεί μόνος του, γιατί ακόμη και όταν δεν θα μπορώ, κανείς δεν θα βρίσκεται για να με υποστηρίξει εάν πριν δεν έχω φροντίσει να έχω δημιουργήσει τις αξιόπιστες δομές υποστήριξης, επειδή η αναπηρία δεν είναι ένα προσωπικό πρόβλημα που έχει προσωπικές λύσεις. Η αναπηρία είναι ένα συλλογικό πρόβλημα που μόνο συλλογικές και πολιτικές λύσεις μπορούν να δοθούν.

Όταν ζεις κάτω από συνθήκες αναπηρίας «δεν περνάνε» τα λεφτά σου. Επιβίωση, αποκατάσταση, επανεκπαίδευση και ανεξάρτητη διαβίωση δεν μπορούν να γίνουν με λεφτά.

Χρειάζονται βαθιά γνώση της αναπηρίας ως εμπειρίας και ως διαφοράς συνθηκών και όρων ζωής. Χρειάζονται βαθιά τεχνολογία για όλες αυτές τις ανικανότητες και τις επιπλοκές, αλλά και για την καθημιά ξεχωριστά. Χρειάζονται βαθιά γνώση της τεχνολογίας που κάθε τόσο αλλάζει, επειδή η τεχνολογία είναι η μόνη αξιόπιστη λύση που μπορεί να συμβάλει στην εξομοίωση των ανθρώπων με αναπηρίες με τους ικανούς σωματικά.

Δεν περιμένω τίποτα από κανέναν. Δεν θέλω συνεργάτες ούτε συνεταίρους. Το μόνο που θέλω είναι συνενοχή στο όνειρο.

Οι άνθρωποι με αναπηρίες στην Ελλάδα πεθαίνουν, και πριν πεθάνουν οι αναπηρίες τους επιδεινώνονται. Και είναι αυτονόητο πως όταν οι περιορισμένες ικανότητες ενός ανθρώπου δεν πλησιασθούν από εξειδικευμένες γνώσεις προσέγγισης του ανθρώπου μέρους του σώματος και από εξειδικευμένες τεχνολογίες, τότε η αναπηρία του επιδεινώνεται.

Η εποχή που έπρεπε να γράψω καλά κείμενα ή να μιλήω δημόσια έχει περάσει ανεπιστρεπτή.

Τώρα πλέον το μόνο που με ενδιαφέρει είναι το ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΤΩΡΑ και οι άνθρωποι που έχουν εμπιστευτεί το μυαλό τους, τις επιθυμίες τους, τις προσδοκίες τους, τα όνειρά τους και την ύπαρξή τους στο ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΤΩΡΑ.

Το ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΤΩΡΑ, το <http://www.disabled.gr/> και η Αυτονομία EXPO θα βρίσκονται πάντα ψηλά και θα καθοδηγούν όχι μόνο με το αποτέλεσμα, αλλά κυρίως με το παράδειγμα. Επειδή το αποτέλεσμα είναι συνάρτηση του τρόπου που κάτι γίνεται.

Όταν θέλεις ποιότητα και ποσότητα πρέπει να σκέφτεσαι και να δρας ποιοτικά και ποσοτικά. Αλλιώς είναι μπλόφα.

Όταν θέλεις την αλλαγή πρέπει να είσαι φορέας αλλαγής και το σύνολο της ύπαρξής σου να στοχεύει επίμονα στην αλλαγή.

Πρέπει να πάρετε τη μεγάλη απόφαση: Πρέπει να πάρετε θέση και να κάνετε σαφές «με ποιανού το μέρος είστε», και να το αποδεικνύετε έμπρακτα.

Προσωπικά, είμαι με το μέρος της αναπηρίας ως εμπειρίας και ως διαφοράς συνθηκών και όρων ζωής. Είμαι με το μέρος της επιβίωσης, της ανεξάρτητης διαβίωσης και μιας αναπηρίας αποενοχοποιημένης που θα μπορεί να είναι αξιοβίωτη, λαμπερή, νικηφόρα, ορθολογική, αναπτυξιακή και ανατρεπτική.

Εγώ θα βρίσκομαι εδώ, φανατικός οπαδός της ουτοπίας, μιας ουτοπίας που τόσο αγαπήσαμε και πληγώσαμε, για να σας θυμίζω με το ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΤΩΡΑ τα παραστρατήματά σας.

Νίκος.



## Η αυτοβοήθεια, η κοινότητα και το κράτος

Άκης Ασπρογέρακας \*

Μιλώντας για την Αυτοβοήθεια στο Σύμπαν του υφιστάμενου ψυχιατρικού μοντέλου θα μπορούσαμε να την περιγράψουμε με όρους ταξιδιωτικούς. Πράγματι, πρόκειται για ένα εξωθεσμικό ταξίδι. Πέρα και έξω από το θεσμοκεντρικό σύστημα, με τους ομοίτυπους πλανήτες των βάρβαρων θεραπειών που αέναα διαγράφουν κυκλικές πορείες καταναγκασμού, πλήξης και ανίας. Εκεί γυρνούν και οι δορυφόροι της κατευθυνόμενης συνταγογραφίας, εγκλωβισμένοι και αυτοί σε υποταγμένες τροχιές οικονομικής και διαχειριστικής εξάρτησης.

Αλλιάζουμε Γαλαξία κυρίες και κύριοι, σε ένα διαγαλαξιακό ταξίδι, οδηγούμαστε σε κόσμους φιλικούς, όπου ανεμπόδιστα θα βιώσουμε τη μοναδικότητά μας με εκπληκτικούς τρόπους που μόνο τα ελευθέρως ερίζοντα όντα γνωρίζουν. Εκεί στον χαοτικό χώρο, όπου δεν είναι μυστήριο η ανυπαρξία συνόρων μεταξύ πραγματικότητας και φαντασίας, όπου ο διεσταλμένος ή συσταλμένος χρόνος δεν είναι σύμπτωμα για φαρμακευτική αντιμετώπιση και στο πιλοτήριο διαθέτουμε τους καλύτερους πλοηγούς που γέννησε η Ανθρωπότητα. Δεν χρειάζονται όργανα για να συμβουλευόμαστε, δεν έχουν ανάγκη πηδάλιο για να οδηγούν, όλα γίνονται με έναν συναρπαστικό συλλογικό τρόπο ανθρωπίνης ομοκλήρωσης. Αυτοδιαχείριση-αυτοδιάθεση-αλληλεγγύη είναι το προωθητικό καύσιμο που μας εκτοξεύει στα ιλιγγιώδη πέρατα αυτής της υπέροχης ανθρωπίνης συνάθροισης και Αυτοβοήθεια το όνομα του Αστρόπλοιού μας.

Και η χειραφετημένη θεραπευτική πορεία που έχουμε χαράξει προετοιμάζει και ενισχύει τους συμμετέχοντες για μετά το τέλος του διαστημικού ταξιδιού προς τον το Μέγα Εναγκαλισμό: την ένταξη στην ευρύτερη ανθρώπινη κοινότητα.

Αλλά σε ποια κοινότητα; Μα, σ' αυτή που διέπεται από το πνεύμα μετριοπάθειας, συναλληλίας, συνερ-

γατικότητας. Σ' αυτή που το μετέχον πρόσωπο –όχι άτομο– είναι άμεσα δεμένο με τη δική του πραγματικότητα, που τα όποια προβλήματα στο καθημερινό του μετερίζι του είναι οικεία και μπορεί να δίνει ταιριαστές απαντήσεις. Η διάκριση ανάμεσα στο πρόσωπο και το άτομο είναι το χρέος αυτής της κοινότητας που πραγματευόμαστε. Σε απλούστερους και γενικότερους όρους, θα ορίζαμε το άτομο, μέσα στα σύνορα του εγώ, έχοντας αφήσει πάντα κάτι «απ' έξω», ενώ το πρόσωπο είναι η καθημερινότητα του ψυχολογικού υποκειμένου, αυτού που κατανοεί τον εαυτό του. Μιλάμε για ένα εργαστήριο πολιτισμού όπου ο κόσμος μας αποκαλύπτεται όχι σαν μηχανικό κατασκεύασμα, αλλά σαν απόσταγμα του συλλογικού πόνου και της ασκήσεως. Όπου το πρόσωπο της αυτοβοήθειας έρχεται να μοιρασθεί και να γευθεί αυτό που ο κοινοτικός άνθρωπος έχει καταστήσει πολύτροπα: την εγκύτητα, την ολότητα, την οργανική ενότητα. Δηλαδή να μετάρχει θεοειδώς και ανθρωποειδώς, υπερβαίνοντας τις ξεχωριστές κλαδικές θεωρήσεις που κατακερματίζουν την ολιστικότητα της κοινωνικής οπτικής του μετέχοντα.

Όπως αντιλαμβάνεσθε, έως τώρα έχω περιγράψει ένα φάντασμα. Θα μπορούσε να είναι ένα από τα ιδανικά κοινωνικά συστήματα όπου με μια σχετική άνεση θα επανεγκολληνόταν το πρόσωπο που ψυχικά πάσχει ή που επιστρέφει, αν θέλετε, από το εσωτερικό του ταξίδι.

Σε μία προσπάθεια περιγραφής του τοπίου, εντός του οποίου η Αυτοβοήθεια καλείται να φυτρώσει και να εξαπλωθεί, σαν ουσιαστική απάντηση στο βιοιατρικό μοντέλο θεραπευτικής, διαπιστώνουμε ότι εγκαλούμαστε να πραγματοποιήσουμε αυτές τις σχέσεις αλληλεγγύης, συμπάθειας και αλληλοϋποστηρίξης σε ένα περιβάλλον αντίξοο. Ενώ αυτή η θαυμασία ανθρωπινή διασύνδεση προσωπικοτήτων, συναισθημά-

\* Μέλος Ομάδας Αυτοβοήθειας Αθήνας.

των, ψυχών ενώνεται στο θεραπευτικό σκοπό –με πόνο, βεβαίως– διαπιστώνουμε όμως ότι υπολείπεται η μήτρα υποδοχής αυτού του συλλογικού υποκειμένου.

Οι περισσότερες αυτοοργανωμένες –μη επιτηρούμενες– ομάδες αυτοβοήθειας, πετυχαίνουν τον σκοπό τους: δηλαδή να αυξάνονται οι ικανότητες των μελών στην αντιμετώπιση των προβλημάτων, να λαμβάνουν περισσότερη ικανοποίηση από τη ζωή, να χρειάζονται λιγότερη ψυχιατρική παρακολούθηση, φάρμακα, υπηρεσίες «Ψ» εν γένει. Ταυτόχρονα, ανεβαίνει η αυτοεκτίμηση, η αυτοαποδοχή και τα μέλη των Ο.Α. οπλίζονται με μεγαλύτερη αντοχή για την προσαρμογή τους σε ευρύτερους κοινωνικούς χώρους.

Έτσι, διαπιστώνουμε ότι η Αυτοβοήθεια αναδεικνύεται ως αξιόπιστη εναλλακτική λύση, εισάγοντας τον Δυτικό άνθρωπο σε αξίες συλλογικότητας και αλληλεγγύης, αναιρώντας την παθητικότητα ή την εκχώρηση της αποθεραπείας σε αμετροεπείς ειδικούς.

Σήμερα, μετά την αποτυχία των παγκοσμιοποιητικών συστημάτων που τα γνωρίσαμε είτε σαν συμπαγείς και πνιγηρούς γραφειοκρατικούς οργανισμούς είτε σαν κοινωνίες εξατομίκευσης και προσωπικού οφέλους, η επιστροφή σε κοινοτικά πρότυπα ανθρωπίνης συνεύρεσης αναδεικνύεται ως η μοναδική εναλλακτική πρόταση, απέναντι στην «ιδιωτική ευτυχία» και την καταναλωτική απόσυρση από τα κοινά.

Τα μοντέλα αυτοβοήθειας, που έρχονται από την Εσπερία, φυσικό είναι να χρωματίζονται από τις αντιλήψεις και τις παραδόσεις των κοινωνιών τους. Για παράδειγμα, οι Άγγλοι φίλοι μας επιδεικνύουν την αντιπροσωπευτική δημοκρατία, οι Γάλλοι μετά την επανάστασή τους, το 1789, τη δημοκρατία που ελέγχεται από την κοινωνία και η από πολλούς θαυμαζόμενη Γερμανία προτάσσει την κρατική κοινωνία –συγχωρήστε μου τη λεκτική ακροβασία. Ο κοινός παρονομαστής σ' αυτές τις θεωρήσεις, είναι η εργαλειακή αντίληψη της κοινωνίας, η οποία εδραιώνεται σε ωφελιμιστικές αξίες και αντίληψη τη δυναμική της από ένα εμπορευματικό-γραφειοκρατικό τρόπο λειτουργίας. Στα καθ' ημάς, βέβαιον είναι από καιρό ότι δεν μπορούμε να εθελοτυφλούμε στη ρωμαλέα αυτή επιρροή που δέχεται η κοινωνία μας.

Έτσι, παρατηρούμε ότι κατά έναν περίεργο τρόπο όσο ισχυροποιείται η προαναφερθείσα τάση, τόσο η ίδια η ζωή ρηχαίνει-χάνει σε βαθύτητα. Αντί να αντλούμε από εσωτερικές πηγές παραδινόμαστε σε

εξωτερικές δυνάμεις. Και ιδού η ανταμοιβή μας. Η Άνεση, η Κατανάλωση, η Ιδιωτική Ευτυχία είναι τα προσφερόμενα αντίδωρα.

Αντί λοιπόν να ζούμε, όπως προανέφερα, στο παράδειγμα του Βαλκάνιου Κοινοτικού Προσώπου (έλκει την καταγωγή του από τους Έλληνες Κοινοτιστές του 20ου αιώνα) αντιλαμβανόμαστε ότι τέτοιες οπτικές φαντάζουν σαν ουτοπικές αλληγορίες μπροστά στον αδυσώπητο ρεαλισμό του εισαχθέντος καπιταλισμού (πρέπει να λέμε τη λέξη κάπου κάπου). Δηλαδή, χωρίς να οφείλουμε να ανάγουμε την εσωτερικότητά μας σε άμεσα δεδομένα. Ούτε να χρειάζεται επαλήθευση η αναγωγή της σε μετρήσιμο μέγεθος. Να όμως και η απάντηση που την υποκαθιστά: Υλικότητα-Εργαλειακότητα. Ναι, έχουμε πια εξοπλιστεί με συναρπαστικά εργαλεία, χάσαμε τη μαγεία μας όμως. Απομαγευτήκαμε! Έχουμε απελευθερωθεί και όμως χάσαμε τη βαθύτητά μας.

Μπήκαμε στα ουδέτερα πεδία, όπου οι αντοχές μαζί με τον παλιό άνθρωπο «σβήνουν σαν πρόσωπο χαραγμένο πάνω στην άμμο». Δεν πέθανε (ή έπεσε) μόνον ο θεός. Αποχαιρέτησαμε και ό,τι έτρεφε τις ψυχές μας: τους παλιούς ηρωικούς μύθους, την αγκαλιά της κοινότητας, την αφοσίωσή μας σε αξίες που μας υπερβαίνουν– αυτό το ύστατο εισιτήριο στράτευσης, που μας κάνει ανώτερους και από τους εαυτούς μας.

Θα θυμίσω τώρα λίγα από τα παραληρηματικά λόγια του εξεγερμένου τρελιού λίγο πριν αυτοπυρποληθεί, στην ταινία «Νοσταλγία» του εκλιπόντος σκηνοθέτη Αντρέι Ταρκόφσκι (σε μετάφραση από το γνωστό μουσικό συγκρότημα Lost Bodies):

- Ποιος πρόγονος ξυπνάει μέσα μου.
- Δεν μπορώ να ζω ταυτόχρονα στο μυαλό και στο σώμα μου.
- Γι' αυτό δεν καταφέρνω να είμαι ενιαίο πρόσωπο.
- Κλείνω νέα συμφωνία με τον κόσμο.
- Να βγαίνει ο ήλιος τη νύχτα και να χιονίζει τον Αύγουστο.
- Η κοινωνία πρέπει να ενωθεί και όχι να διασπάται...

Στη συνέχεια θα ήθελα να αναφερθώ στην Ομάδα Αυτοβοήθειας της Αθήνας στην οποία συμμετέχω:

Πρόκειται για εξωστρεφούς χαρακτήρα ομάδα με κυρίαρχο αυτοθεραπευτικό στοιχείο την παρεμβατικότητα σε επιλεγμένα κοινωνικά ζητήματα. Εστιαζόμαστε στην υπεράσπιση των δικαιωμάτων των κατατρεγμένων και των θυμάτων της όλο και πιο διάχυτης κοινωνικής και ψυχιατρικής βαρβαρότητας. Έχουμε την τύχη να είμαστε μικτή ομάδα από εθελοντές, πάσχοντες και επαγγελματίες Ψυχικής Υγείας. Όλοι συμμετέχουμε στην ομάδα με βάση την προσωπική μας εμπλοκή και ευαισθησία και όχι το δοτό ρόλο μας.

Στους σκοπούς μας, εκτός των άμεσων παρεμβάσεων σε περιπτώσεις κακοποίησης, κακομεταχείρισης, βασανισμού κ.λπ. ψυχικά πασχόντων εντάσσεται και η εξύφανση νομικών αμυντικών εργαλείων που θα ορθώνουμε απέναντι στην ψυχιατρική, διοικητική, θεσμική ή εξωθεσμική αυθαιρεσία. Παράλληλα, συμμετέχουμε σε κινηματικές κινήσεις και διαδικασίες, όπως η διαδήλωση για την ψυχική υγεία που έγινε στην Αθήνα στις 22 Μαΐου 2008 και πιστεύουμε ότι αυτές κυρίως θα είναι ο καταλύτης για να επιτευχθούν οι ευγενείς προσδοκίες που κατατίθενται σ' αυτό το τόσο εμπλουτισμένο συνέδριο.

Δεν θα ήθελα να ολοκληρώσω αυτή την κατάθεσή μου με την ευκολία μιας καταγγελίας. Όμως ο κακοποιημένος Ρουμάνος στην Κορινθία, επειδή ενόχλησε χτυπώντας τα κουδούνια των σπιτιών μεσημεριάτικα, είναι η αφορμή για να ενσκήψουμε στην αποπομπή και θυματοποίηση σαν βαθύτερη κοινωνική λειτουργία. «Πειραγμένος» ήταν. Έτσι δικαιολογήθηκαν οι κακοποιητές του όταν τυχαία βρέθηκε ημιθανής σε χωράφι μετά από 24ωρο ξυλοδαρμό. Ο αποδιοπομπαίος τράγος ήταν το επιλεγμένο ζώο στην εβραϊκή ιεροτελεστία για την απομάκρυνση του κακού. Ο ιερέας με την επίθεση των χειρών του επί της κεφαλής του τράγου, τον «φόρτωνε» με τα κακά, τα δεινά και τα μίσση, που ταλάνιζαν την ανθρώπινη κοινωνότητα και στη συνέχεια τον απέπεμπαν στην έρημο όπου θα έβρισκε τον θάνατο φέροντας μαζί του όλα

«τα κακά». Στους κλασικούς χρόνους της Ελλάδας προστέθηκε η λέξη Δίας, μια και η αποπομπή ήταν αποκλειστικότητα του αρχηγέτη των θεών. Στην αρχαία Αθήνα, με την πρακτικότητα που χαρακτήριζε τους δημοκράτες Αθηναίους, μετατράπηκε σε επάγγελμα, οι Φαρμακοί. Δύστυχες, έμμισθες υπάρξεις που περίμεναν το πότε θα ξεσπάσει κρίση στην πόλη, προκειμένου να προσφέρουν εαυτούς σε καθορισμένη θυσιαστική τελετή εκτόνωσης των παθών, σαν αιματηρή συνεισφορά για την ανάκτηση της χαμένης ενότητας της πόλης.

Η αποπομπή των θυμάτων, δυστυχώς παραμένει μια καλυμμένη διαδικασία, που διαπερνά όλες τις κοινωνίες και κοινότητες, είτε πρόκειται για την προαναφερθείσα Βαλκανική κοινότητα είτε για μία βαρβαρική προκολομβιανή φυλή ανθρωποφάγων του Αμαζονίου με τις εύλογες διαφορές μεταξύ τους βέβαια. Τα θύματα συνήθως επιλέγονται με βάση το ελάχιστο κόστος πιθανής αντεκδίκησης. Ανέστιοι (χωρίς εστία), περιθωριακοί, Homo sacer-γυμνοί άνθρωποι, χωρίς δικαιώματα.

Τα ανθρώπινα δικαιώματα και η υπεράσπισή τους είναι η κατανόηση του γεγονότος ότι κάθε άτομο ή ομάδα ατόμων, ανά πάσα στιγμή και αναίτιως, ενδέχεται να γίνει αποδιοπομπαίος τράγος της δικής τους κοινότητας. Ναι, αγαπητοί φίλοι, οποιαδήποτε σύγχρονη κοινότητα, δημοκρατία, κοινωνία αναζητώντας τη χαμένη ενότητά της σε μία ασύνειδη προσπάθεια εξόδου από μία διαλυτική κρίση που απειλεί την ύπαρξή της μπορεί να αρχίσει την καταδίωξη κάποιων βολικών μελών της. Όπως το είδαμε να συμβαίνει σήμερα, μέσα σε κάποια μεταφορικά μέσα. Στο περιπολικό στον Δήμο Καλλιθέας της πρωτεύουσας με θύμα τον «τρελό» της πλατείας, στην κλούβα που μετέφερε τον «πειραγμένο» Ρουμάνο από την Κόρινθο στις φυλακές του Ναυπλίου, στις αδήλωτες πτήσεις του πουθενά με τους ντυμένους στο πορτοκαλί, βασανισμένους των απανταχού συγχρόνων Νταχάου.



## Σωματείο «Αυτοεκπροσώπησης» και ομάδα «Αυτοεκπροσώπησης ευπαθών κοινωνικών ομάδων» \*

Λεονάρδος Σκόρδος

Καλημέρα σας.

Καταρχήν αγαπητοί φίλοι και φίλες σας χαιρετώ και ελπίζω να είστε όλοι καλά. Ονομάζομαι Λεονάρδος Σκόρδος, είμαι πρόεδρος του σωματείου «Αυτοεκπροσώπησης» και συντονιστής της ομάδας «Αυτοεκπροσώπησης Κοινωνικών Ευπαθών Ομάδων».

Το σωματείο ιδρύθηκε το 2007 με τη βοήθεια της Π.Ε.Ψ.Α.Ε.Ε. (Πανελλαδική Ένωση για την Ψυχοκοινωνική Αποκατάσταση και Επαγγελματική Επανάταξη) στο χώρο του Κεντρικού Κοινωνικού Διαλόγου της Π.Ε.Ψ.Α.Ε.Ε. Η προσπάθειά μας υποστηριζόταν και υποστηρίζεται από την Π.Ε.Ψ.Α.Ε.Ε, αλλά το σωματείο χαρακτηρίζεται από ανεξάρτητη και αυτόνομη δράση σε θέματα που αφορούν τα άτομα με ψυχικές δυσκολίες, σύμφωνα με τις αρχές της Ε.Ν.Υ.Σ.Π. και το παγκόσμιο δίκτυο W.N.S.P. Το σωματείο ήταν ένας από τους σκοπούς της ομάδας αυτοβοήθειας και ενδυνάμωσης. Η ομάδα αυτή δεν ήταν θεραπευτική, αλλά είχε σαν στόχο να βοηθήσει και να ενδυναμώσει ψυχολογικά τους χρήστες που παίρνουν μέρος σ' αυτή, μέσα από τη φιλία και την αλληλεγγύη των μελών της, την ενημέρωση και ευαισθητοποίηση της κοινωνίας σχετικά με τους χρήστες υπηρεσιών ψυχικής υγείας, την έκδοση της τριμηνιαίας εφημερίδας και τέλος βέβαια τη δημιουργία του σωματείου.

Η ομάδα γινόταν από τον Νοέμβριο του 2001 μέχρι τον Οκτώβριο του 2006 στην Π.Ε.Ψ.Α.Ε.Ε. στο χώρο του Κέντρου Κοινωνικού Διαλόγου κάθε Δευτέρα απόγευμα. Υπεύθυνος της ομάδας ήμουν εγώ και την εποπτεία είχε μία επαγγελματίας ψυχικής υγείας. Η προσπάθειά μας υποστηριζόταν από το Δ.Σ. της Π.Ε.Ψ.Α.Ε.Ε. Την ιδέα της ομάδας μας την έδωσε ένας Ολλανδός πρώην χρήστης και μέλος του Ευρωπαϊκού Δικτύου Χρηστών και Επιζησάντων από την Ψυ-

χιατρική (Ε.Ν.Υ.Σ.Π.), ο Clemens Huiting. Σ' αυτή την προσπάθειά μας βοήθησε και ένα βιβλίο-οδηγός του HUMLET TRUST, το οποίο μεταφράστηκε και εκδόθηκε από την Π.Ε.Ψ.Α.Ε.Ε. όπου αναλύονται τα βήματα για τη λειτουργία της ομάδας. Κατ' αρχάς, η ομάδα αυτή ξεκίνησε με βασικό πυρήνα τους 4 εργαζόμενους χρήστες της Π.Ε.Ψ.Α.Ε.Ε. πριν από 7 χρόνια και σιγά σιγά προστέθηκαν και άλλα μέλη από άλλους φορείς και δομές της Αθήνας.

Επίσης, η Π.Ε.Ψ.Α.Ε.Ε. υλοποιεί το σχέδιο δράσης «Σύσταση Οργάνου Αυτοεκπροσώπησης μελών ευπαθών κοινωνικών ομάδων» με στόχο την επαγγελματική αποκατάσταση και ένταξη. Το πρόγραμμα χρηματοδοτείται από την Ειδική Υπηρεσία Συγκρηματοδοτούμενων Ενεργειών από το Ε.Κ.Τ. και εντάσσεται στο Ε.Π. «Απασχόληση και Επαγγελματική Κατάρτιση» [«Δράσεις Ενίσχυσης της Απασχόλησης Ανέργων με την ενεργό συμμετοχή μη κυβερνητικών οργανώσεων»].

Το θέμα που θα παρουσιάσουμε είναι πολύ σημαντικό και θα πρέπει να δώσουμε ιδιαίτερη προσοχή σ' αυτό. Θα ήθελα να αρχίσω λέγοντας ότι οι χρήστες υπηρεσιών ψυχικής υγείας (ΧΥΨΥ) πρέπει να κάνουν ένα βήμα μπροστά, δηλαδή να συμμετέχουν στα κοινά, αλλά και πιο ειδικά στα κέντρα λήψης αποφάσεων. Στο πεδίο της μειονεξίας, υπάρχουν πολλές ειδικές συνθήκες που επηρεάζουν τις συνθήκες ζωής ατόμων ευπαθών ομάδων. Άγνοια, παραμέληση, προκατάληψη, στιγματισμός και φόβος είναι κοινωνικοί παράγοντες οι οποίοι μέσα από την ιστορία της μειονεξίας απομόνωσαν αυτά τα άτομα και καθυστέρησαν την ανάπτυξή τους. Η ύπαρξη ελπίδας είναι σημαντική στην ανάρρωση, γι' αυτό και όλη η δράση είναι στενά δεμένη με την προώθηση της ισότητας των ευκαιριών των μελών ευπαθών κοινωνικά ομάδων.

\* Πληροφορίες για το Σωματείο Χρηστών Υπηρεσιών Ψυχικής Υγείας «Αυτοεκπροσώπησης» στην ιστοσελίδα της Πανελλαδικής Ένωσης για την Ψυχοκοινωνική Αποκατάσταση και την Επαγγελματική Επανάταξη. Διεύθυνση ΠΕΨΑΕΕ: Χαρίσης 6 Αθήνα, 10439, τηλ. & fax: 210 8818946, <http://www.pepsaee.gr>, e-mail: [pepsaee@otenet.gr](mailto:pepsaee@otenet.gr).

Από την εμπειρία μου γνωρίζω ότι οι χρήστες υπηρεσιών ψυχικής υγείας ζουν απομονωμένοι. Οι περισσότεροι από αυτούς σε νοσοκομεία, στα σπίτια τους ή σε ξενώνες. Βέβαια ένας πολύ σημαντικός λόγος που δεν προσπαθούν είναι ότι ζουν χρόνια στον αποκλεισμό. Δεν τους έχει δοθεί η ευκαιρία να εργαστούν και να μπουν στον επαγγελματικό στίβο. Το κράτος πρέπει να τους δώσει μία ευκαιρία να εργαστούν όπως έχει κάνει σε κάποιες περιπτώσεις είτε στον ιδιωτικό είτε στον δημόσιο τομέα. Όσον αφορά τη συμμετοχή των εργαζομένων με ψυχοκοινωνικά προβλήματα στις αποφάσεις των Δ.Σ. στη χώρα μας είναι ανύπαρκτη. Ακόμα και εκείνοι που εργάζονται, καταπατούνται τα δικαιώματά τους και δεν αμείβονται ικανοποιητικά.

Υπήρχε λοιπόν επιτακτική ανάγκη να δημιουργηθεί ένα αυτόνομο και ανεξάρτητο σωματείο από άτομα με ψυχοκοινωνικά προβλήματα σε πανελλαδικό επίπεδο, το οποίο να αγωνίζεται για τα δικαιώματά τους τόσο στον κοινωνικό όσο και στον οικονομικό τομέα. Έτσι δημιουργήσαμε το σωματείο «Αυτοεκπροσώπηση» χρηστών υπηρεσιών ψυχικής υγείας. Εκπροσώπηση ενός ανθρώπου σημαίνει ότι κάποιο άλλο άτομο μιλά και δρα εκ μέρους του παρουσιάζοντας την κατάσταση σαν να τη ζει ο ίδιος. Σε πολλές περιπτώσεις άτομα κοινωνικά ευπαθών ομάδων, συχνά δυσκολεύονται να εκφραστούν ή οι απόψεις τους δεν γίνονται σεβαστές.

Αυτοεκπροσώπηση σημαίνει ότι ένα άτομο μιλά και δρα για τον εαυτό του. Πολλοί χρήστες υπηρεσιών μπορούν να εκπροσωπήσουν τον εαυτό τους αν τους δοθούν οι κατάλληλες ευκαιρίες και η σωστή πληροφόρηση. Σε αυτή την περίπτωση δεν θα χρειάζονται έναν εκπρόσωπο, αλλά θα μπορούν οι ίδιοι να κινητοποιηθούν ή να διεκδικήσουν τα δικαιώματά τους και να υποβάλλουν προτάσεις στην κατεύθυνση της κοινωνικοοικονομικής τους ενσωμάτωσης.

Στο παρελθόν, η κοινωνική πολιτική στόχευε στην προσαρμογή των ατόμων στις μειονεξίες τους. Τώρα, όμως, η ενσωμάτωση μάλλον παρά η προσαρμογή φαίνεται να είναι το κλειδί για την ένταξή τους στην ενεργή κοινωνία.

Η νέα προσέγγιση βασίζεται στην κοινή δέσμευση για την αναγνώριση και απομάκρυνση των φραγμών για ίσες ευκαιρίες, για την προώθηση σε πλήρη συμμετοχή των μειονεκτούντων ατόμων σε όλες τις πλευρές της ζωής.



*Genti Guri, Θεσσαλονίκη 2008. Από την έκθεση φωτογραφίας που πραγματοποιήθηκε στο πλαίσιο του Συνεδρίου.*

Βασικός στόχος λοιπόν του σωματείου «Αυτοεκπροσώπηση» και της ομάδας «Αυτοεκπροσώπησης Ευπαθών Κοινωνικών Ομάδων» είναι η ενδυνάμωση της ικανότητας αυτοεκπροσώπησης των ευπαθών κοινωνικά ομάδων και των χρηστών υπηρεσιών ψυχικής υγείας ώστε να διαδραματίζουν ενεργό ρόλο στην καταπολέμηση του κοινωνικού αποκλεισμού και στη διαμόρφωση πολιτικών για την αγορά εργασίας και ισότιμων ευκαιριών ένταξης. Επίσης, άλλοι σημαντικοί στόχοι είναι ο αποστιγματισμός, η ενημέρωση και ευαισθητοποίηση της κοινωνίας, η εκπροσώπησή τους σε εθνικό και διεθνές επίπεδο και η εξασφάλιση καλών συνθηκών στον τομέα της κοινωνικοοικονομικής ενσωμάτωσης.

Η Ομάδα «Αυτοεκπροσώπησης Ευπαθών Κοινωνικών Ομάδων» επικοινωνεί με δομές ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης (ξενώνες, οικοτροφεία, κέντρα ημέρας, νοσοκομεία, κ.λπ.) για την ανάπτυξη προβληματισμού, έτσι ώστε να αγωνιστούμε μαζί για την καταπολέμηση του κοινωνικού αποκλεισμού και την παροχή ισότιμων ευκαιριών ένταξης.

Επιδιώκουμε την ενημέρωση και τη δικτύωση με τους κοινωνικούς και εργοδοτικούς φορείς που θα έχει σαν στόχο την κοινωνική-επαγγελματική επανένταξη, την απαλλοτρία από το κοινωνικό στίγμα, το οποίο επιβαρύνει την κοινωνική ταυτότητα του ατόμου, με αποτέλεσμα το άτομο να εκτιμάται ως διαφορετικό, περιορισμένο, ανεπαρκές, στην καθημερινή απασχόληση και στην οικονομική ανεξαρτησία. Επιδιώκουμε την προσωπική επαφή, γιατί πιστεύουμε ότι είναι ο καλύτερος τρόπος για να προσκληθούν

μέλη στον σύλλογο και στην Ομάδα «Αυτοεκπροσώπησης ευπαθών κοινωνικών ομάδων». Στόχος είναι η ενιαία δράση και εν γένει ο συντονισμός ενεργειών, δραστηριοτήτων και πολιτικών για την εξασφάλιση καλύτερων συνθηκών στην πραγματοποίηση της κοινωνικοοικονομικής ενσωμάτωσης και επαγγελματικής απασχόλησης.

Οι βασικοί σκοποί του σωματίου και της ομάδας «Αυτοεκπροσώπησης Ευπαθών Κοινωνικών Ομάδων» είναι οι εξής:

α) Ο αποστιγματισμός. Σύμφωνα με τον γενικότερο ορισμό, το στίγμα είναι η απώλεια της κοινωνικής θέσης και η διάκριση που προκαλείται από αρνητικά στερεότυπα. Το στίγμα είναι μία πολυπλοκή διαδικασία που περιλαμβάνει: «κόλλημα ετικέτας», στερεότυπα, αποξένωση, απώλεια της κοινωνικής θέσης και διάκριση, όπως επίσης και συναισθηματικές αντιδράσεις που λαμβάνουν χώρα στη διαδικασία μεταξύ αυτού που στιγματίζεται και αυτού που στιγματίζει. Η αλληλεπίδραση των διαφόρων διαδικασιών ενισχύουν η μία την άλλη μέσω θετικής ανατροφοδότησης. Η βασική διαφορά μεταξύ στερεοτύπων και στίγματος είναι η κατοχή δύναμης. Δεν θα υπήρχε το στίγμα χωρίς την εξάρτηση, χωρίς ανθρώπους οι οποίοι μέσω των αποφάσεών τους να επηρεάζουν σε σημαντικό βαθμό τις ζωές των κοινωνικά ευπαθών ομάδων. Προσπαθούμε λοιπόν να ευαισθητοποιήσουμε σειρά από κοινωνικούς φορείς και φορείς των εργοδοτών για την ισότιμη ένταξη στην αγορά εργασίας.

β) Η προβολή και η προώθηση των θέσεων όσον αφορά τα δικαιώματα των ατόμων με ψυχοκοινωνικά προβλήματα.

γ) Η ενημέρωση και ευαισθητοποίηση της κοινής γνώμης όσον αφορά τα κοινωνικά και οικονομικά προβλήματα των ατόμων αυτών.

δ) Η ενθάρρυνση των χρηστών στα κέντρα λήψης αποφάσεων.

ε) Η συνεργασία με συλλόγους, σωματεία και οργανώσεις επαγγελματιών ψυχικής υγείας και γονέων.

στ) Η διεκδίκηση των θέσεων όσον αφορά τα δικαιώματα των ατόμων με ψυχοκοινωνικά προβλήματα και η προώθηση στην απασχόληση και συμμετοχή στους ΚοιΣΠΕ.

Κλείνοντας αυτή την ομιλία θα ήθελα να σας ευχαριστήσω για τη συμμετοχή σας και να προσθέσω ότι σε συλλογικά προβλήματα δεν χωρούν ατομικές λύσεις και ότι όσοι βρισκόμαστε εδώ έχουμε χρέος να πληροφορηθούμε την κοινωνία για το ποια είναι η κατάσταση στο χώρο της ψυχικής υγείας και να δράσουμε συλλογικά και ενωτικά. Σας καλώ όλους να ενώσουμε τη φωνή μας, να παρουσιάσουμε τις πραγματικές μας δυνατότητες ενάντια στην πλαστή εικόνα που κάποιοι θέλουν να συντηρούν για εμάς.

Τέλος θα ήθελα να σας διαβάσω το ψήφισμα του Συμβουλίου των Αντιπροσώπων των Κυβερνήσεων των Κρατών Μελών που συνεδρίασαν στις 20 Δεκεμβρίου 1996 για την ισότητα ευκαιριών για άτομα με μειονεξίες, όπου μεταξύ των άλλων λέει:

*«... όλα τα μειονεκτούντα άτομα, όποια και αν είναι η καταγωγή και η φύση της μειονεξίας τους, πρέπει να δικαιούνται πρόσθετων συγκεκριμένων μέτρων που σκοπεύουν στην εξέλιξη της κοινωνικής και επαγγελματικής τους ενσωμάτωσης...».*

Ευχαριστώ πολύ.





## Πώς βιώνει κάποιος την επαφή του με το σύστημα υγείας

Βίκυ Σταμούλη

Καθησπέρα. Με λένε Βίκυ και θα μιλήσω για το πώς μπορεί να βιώσει κάποιος την επαφή του με το σύστημα Ψυχικής Υγείας. Η προβληματική που θέλω να αναδείξω πηγάζει μέσα από την προσωπική μου εμπειρία. Η ανάγκη που με ώθησε να μιλήσω για το πώς κάποιος μπορεί να βιώνει την επαφή με το σύστημα ψυχικής υγείας, είναι γιατί πιστεύω πως είναι μία οπτική γωνία που μας φανερώνει πως λειτουργεί απέναντι στον άνθρωπο, που ήδη έχει μία δυσκολία και έχει έρθει σε επαφή μ' αυτό.

Αυτό που λογικά περιμένεις, τουλάχιστον στη δική μου περίπτωση, είναι μία ανακούφιση ότι όλα θα πάνε καλά, να μην φοβάσαι. Δεν είσαι μόνος σ' αυτή τη δοκιμασία και ότι δεν είσαι διαφορετικός. Αυτό που τελικά αποκόμισα με την πρώτη επαφή μου είναι η μεγιστοποίηση σε ποιότητα αλλά και ποσότητα των ήδη υπάρχοντων συναισθημάτων. Λέγοντας ποιοτικά εννοώ ότι πήραν κι άλλα χαρακτηριστικά, ενώ ποσοτικά μεγάλωσε η ένταση.

Η αίσθηση, η οποία κυριάρχησε ήταν ότι εγώ είχα το πρόβλημα, κακώς που το είχα και έπρεπε να αλλάξω. Αυτό λειτούργησε πολύ πιεστικά, αφού δεν υπήρχε χώρος για τα συναισθήματά μου. Ο μόνος χώρος που μου υποδείχθηκε ήταν ο εγκλεισμός σε νοσοκομείο όπου και εκεί ο στόχος ήταν η αλλαγή και όχι η κατανόηση σε ότι περνούσα. Δεν αντιμετωπίστηκα σαν ένας κανονικός άνθρωπος με μία συναισθηματική δυσκολία αλλά σαν ένας μη κανονικός, που έπρεπε να επιστρέψει στην κανονικότητα, την οποία πραγματικά δεν ξέρω ποιος έχει το δικαίωμα να την ορίσει.

Με τον βίαιο εγκλεισμό, θεωρείσαι ότι είσαι επικίνδυνος για σένα και για τους άλλους και απομονώνεσαι από το κοινωνικό σύνολο. Όσο είσαι εγκλειστος νιώθεις πολύ έντονα την καταστολή και βρίσκεσαι σε μία παρακοιλούθηση συνεχή κι έναν έλεγχο. Το συναίσθημα που αυτομάτως σου δημιουργείται είναι η τιμωρία. Ότι έχεις κάνει κάτι κακό κι ότι εσύ φταις. Όταν βγαίνεις από τον προσωρινό εγκλει-

σμό νιώθεις τραγικά ξένος όπου πρέπει να γίνεις γνωστός. Η αποτυχία είναι γύρω σου.

Πέραν όμως του βίαιου εγκλεισμού, η καταστολή μπορεί να προκληθεί είτε μέσω ανθρώπινης παρουσίας (του θεραπευτή), είτε μέσω φαρμάκων, είτε μέσω της θεραπευτικής αγωγής. Όταν βρίσκεσαι απέναντι από έναν θεραπευτή, δεν είναι λίγες οι φορές που νιώθεις τη δικτατορία της ψυχικής γνώσης. Ο ειδικός είναι αυτός που η γνώση του υπερκαλύπτει τη γνώση που έχει το άτομο το οποίο αντιμετωπίζει συναισθηματικές δυσκολίες. Νιώθεις πιο λίγο εσύ κι πιο πολύ αυτός. Το συναίσθημά σου έχει σημασία ως σύμπτωμα και ορίζεσαι σαν άνθρωπος από μία σειρά συμπτωμάτων. Ένας άνθρωπος δεν είναι ποτέ μία σειρά συμπτωμάτων αλλά ένα σύνολο εμπειριών, εικόνων, πραγμάτων της αλληλεπίδρασής του με το περιβάλλον και πάει λέγοντας. Όσες φορές αντιμετωπίστηκα σαν σύμπτωμα, η εικόνα που μου δημιουργήθηκε για τον θεραπευτή που είχα απέναντι ήταν ότι είχε το σύμπτωμα της θεραπείας.

Υπάρχουν και θεραπευτές που θεωρούν τη θεραπευτική αγωγή ως τη μόνη λύση. Πιστεύουν αποκλειστικά στη φαρμακοθεραπεία και δεν σου δίνουν άλλη εναλλακτική. Ξαφνικά οι δυσκολίες της καθημερινότητάς σου αντιμετωπίζονται μόνο μ' ένα χάπι. Νομίζω ότι αυτό είναι ένα σενάριο επιστημονικής φαντασίας. Οι δυσκολίες που μπορεί να έχει ο καθένας μας είναι υπαρκτές και μόνο με πράξη μπορούν ν' αντιμετωπιστούν και όχι μόνο μ' ένα χάπι. Αυτές οι πράξεις μπορούν να έχουν μία δυναμική η οποία είναι ίση με τη δυναμική της θεραπείας. Τελειώνοντας θέλω να τονίσω ότι τις περισσότερες φορές η επαφή με το σύστημα Ψυχικής Υγείας χάνει την ανθρωπιά της και λαμβάνει χώρα μία κατάσταση η οποία σε καταστέλλει, σε αντιμετωπίζει ως σύμπτωμα, σε κατακερματίζει, σε κατηγοριοποιεί, σε αναγκάζει και σε πιέζει να γίνεις μέρος της κανονικότητας. Χωρίς να σου αφήνει χώρο για τα πραγματικά σου αισθήματα. Και αυτό είναι μία κατάσταση θεραπευτική;



## Πώς ανατρέπεται η κυρίαρχη προκατάληψη του επικίνδυνου ή ανεύθυνου ψυχικά πάσχοντος

Ιωάννης Καρτεράκης \*

Εδώ και αρκετές δεκαετίες (για να μην πούμε εδώ και αιώνες ώστε να χρειαστεί να ανατρέχουμε στα άσπληα της ιστορίας), το άτομο με ψυχιατρική εμπειρία γίνεται αποδέκτης βίας, καταπίεσης και περιορισμού τόσο σε πολιτικό όσο και σε κοινωνικό και σε προσωπικό επίπεδο, μέσα σ' ένα κλίμα **σιωπηρής συγκατάβασης** για ό,τι του συμβαίνει. Κι αυτό, γιατί υπάρχει η σκόπιμη συντηρούμενη προκατάληψη του επικίνδυνου ή ανεύθυνου ψυχικά πάσχοντος. Αυτή συντηρείται τόσο από την **άγνοια** του ευρύτερου κοινωνικού συνόλου –αφού μία ψυχική εμπειρία είναι ένα **θέμα ταμπού**– όσο και από τον **φόβο** που καθιεργείται από τα ΜΜΕ που τόσο επηρεάζουν τη συλλογική συνείδηση· το ψυχιατρικό κατεστημένο με την κλινική επιστημοσύνη των διαγνώσεων και την αυθεντία της γνώσης, που προσδίδει στους ανθρώπους ετικέτες ασθενειών, με ό,τι αυτές συνεπάγονται· τα συμφέροντα των φαρμακοβιομηχανιών και των φαρμακευτικών εταιρειών που εκμεταλλεύονται όλο αυτό το σύστημα στον βωμό του κέρδους· και φυσικά την **κακή παιδεία** που παγιώνει αυτή τη ζοφερή κατάσταση.

Το άτομο με ψυχιατρική εμπειρία δεν φαίνεται, δεν ακούγεται πουθενά. Υπάρχει, αλλά προς τα έξω δεν έχει υπόσταση, κρύβεται, **εμφανώς είναι «ανύπαρκτος»**· ένας «**απόβλητος**», ένας «**παρίας**» μέσα σε μία κοινωνία που χαίρει άκρας υγείας. Γιατί η κοινωνία κάνει λόγο γι' αυτόν μόνο και μόνο για να επιβεβαιώσει αυτή την καθώς πρέπει «υγεία» της, μέσα από την ακύρωση ή την εξόντωσή του. Πόσο υποκριτικό, δεν νομίζετε;

Κι όμως δεν είμαστε Η Αρρώστια, δεν είμαστε Η Νόσος, **είμαστε άνθρωποι**.

Ήρθε η ώρα να ανατρέψουμε αυτή την κυρίαρχη αντίληψη, να ορθώσουμε ανάστημα, να σηκώσουμε το κεφάλι ψηλά. Να προχωρήσουμε **όλοι μαζί** μπρο-

στά και να **εκφέρουμε λόγο**. Πως; Μέσα από την **αυτο-οργάνωσή μας** μέσα από ομάδες αυτοβοήθειας σε τοπικό επίπεδο όσο και ευρύτερα με τη δημιουργία ενός πανελληνίου δικτύου, που θα προάγει τα δικαιώματα των ατόμων με ψυχιατρική εμπειρία.

Η **εμπειρία στα Χανιά**, με το Κίνημα Αυτοβοήθειας Χρηστών Υπηρεσιών Ψυχικής Υγείας (Κ.Α.Χ.Υ.Ψ.Υ.) δείχνει ότι μία τέτοια κίνηση είναι εφικτή.

Η ομάδα λειτουργεί εδώ και καιρό χωρίς τη βοήθεια ειδικών. Μέσα από τις ποικίλες δράσεις της (π.χ. ραδιοφωνικές εκπομπές, κινηματογραφικές προβολές, έκδοση περιοδικού, και άλλες δραστηριότητες όπως κουκλοθέατρο), οι οποίες στοχεύουν σε ένα άνοιγμα πνεύματος και ψυχής, μέσα σ' ένα κλίμα δημιουργίας, επικοινωνίας, κατανόησης και επαφής με την ευρύτερη κοινότητα που αγκαλιάζει, σέβεται και αποδέχεται τη διαφορετικότητα του καθενός· οι προκαταλήψεις καταρρίπτονται, ο κόσμος προβληματίζεται, ενημερώνεται και ευαισθητοποιείται στα θέματα ψυχικής υγείας απλά και άμεσα.

Αργά αλλά σταθερά, δημιουργείται ένας πυρήνας ο οποίος όλο διευρύνεται. Ναι, πραγματοποιήθηκε μία τέτοια κίνηση, ένα άνοιγμα στον κόσμο σπάζοντας τον αποκλεισμό μας.

Παράλληλα, μέσα από τις συναντήσεις των μελών του κινήματος, όπου **στηρίζουμε ο ένας τον άλλο** σε ψυχικό, συναισθηματικό επίπεδο, **μοιραζόμαστε** προβληματισμούς και δραστηριότητες, ενώ δημιουργούμε φιλίες, όλα σε ένα **κλίμα κατανόησης και αλληλεγγύης**.

Αφού μία τέτοια κίνηση έγινε στα μικρά Χανιά, είμαι σίγουρος ότι μπορεί να γίνει και στην υπόλοιπη Ελλάδα. Ήδη το συνέδριο, η συνάντησή μας από διάφορα μέρη της Ελλάδας εδώ, είναι ένα βήμα προς αυτή την κατεύθυνση, διαθέτοντας τη δυναμική του δικτύου που σας ανέφερα.

\* Μέλος Κινήματος Αυτοβοήθειας Χρηστών Υπηρεσιών Ψυχικής Υγείας Χανίων, e-mail: kaxypsy@gmail.com.

Γιατί, καθώς η ψυχή δεν είναι οικόπεδο προς διαχείριση ούτε των ψυχιάτρων ούτε των φαρμακευτικών εταιριών, αληθιά είναι με το μέρος όπου πραγματώνεται η ελευθερία του ατόμου, οφείλουμε **οι ίδιοι να συνεχίζουμε να παλεύουμε** για την αξιοπρέπειά μας, για την ίδια μας την ύπαρξη, όπως και ο κάθε άνθρωπος.

Έτσι, λοιπόν, **είμαστε αντίθετοι στην κάθε εξουσία που περιορίζει την ελευθερία μας**. Η ψυχή, όπως και η ζωή δεν ορίζεται από το κέρδος ούτε από την ψυχιατρική, γι' αυτό ακριβώς είναι αδιαπραγμάτευτη. Ακόμα περισσότερο σε μία εποχή που τεμαχίζει το σώμα από την ψυχή, τον άνθρωπο από τη ζωή, τον άν-

θρωπο από τον άνθρωπο. Σε μία εποχή όπου όλα είναι ελεγχόμενα, κατευθυνόμενα, ανελεύθερα, και ο άνθρωπος που αισθάνεται πέρα του αποδεκτού πόνο, γίνεται ο δακτυλοδεικτούμενος αποδιοπομπαίος τράγος για να καλυφθούν σιωπηρά, αποδεκτά από όλους φαινόμενα, όπως οι πόλεμοι, η φτώχεια, ο ρατσισμός, η καταστροφή του περιβάλλοντος, η ολλοένα αυξανόμενη βία. **Μήπως τελικά αυτή δεν είναι η νόσος;**

Τώρα, όμως, αυτή τη στιγμή, μέσα από αυτό το συνέδριο, ορίζουμε την αρχή για το τέλος των διακρίσεων σε βάρος μας, διεκδικούμε την ελευθερία μας. Γεννιόμαστε ελεύθεροι και δεν συμβιβάζομαστε με τίποτα λιγότερο από την ελευθερία μας αυτή.



## Άλλα μας έλεγαν

Γιώργος Γιαννουλόπουλος \*

Ονομάζομαι Γιαννουλόπουλος Γιώργος. Είμαι καταγραμμένος ως ψυχασθενής από το 1975 και η τελευταία γνωμάτευσή μου με φέρνει να πάσχω από ψυχωσική συνδρομή. Θεωρείται μία ιδιαίτερα βαριά διαταραχή. Αν όμως είχα τις γνώσεις που έχω τώρα, δεν υπήρχε περίπτωση να καταγραφώ ως ψυχασθενής. ΠΟΤΕ. Δεν θα υπήρχε και λόγος άλλωστε. Εργάζομαι στην εργασιακή δομή «το Καφενείο μας» στο Ψ.Ν.Α., το γνωστό Δαφνί. Εκπροσωπώ τον σύλλογο ψυχασθενών «Αθκυονίδες», του οποίου είμαι ιδρυτικό μέλος.

Ας είναι καλά όσοι εργάστηκαν εμφανώς και αφανώς για να γίνει αυτό το συνέδριο.

Όταν πριν από χρόνια ακούσαμε αυτά τα τόσο ωραία λόγια των υπευθύνων-των αρμοδίων για αποασυλοποίηση, για επανένταξη στην κοινωνία, για εξάλειψη του στίγματος του τρελού, για ομογενοποίηση με τους άλλους πολίτες κ.λπ. όλοι σε αυτόν τον χώρο νομίσσαμε προς στιγμή ότι κάτι το εξαιρετικά θετικό για μας δρομοδογείται και θα προκύψει.

Δυστυχώς, περνώντας τα χρόνια και παρά τον πακτωλό κονδυλίων της Ε.Ε. τα οποία απορροφήθηκαν και σπαταλήθηκαν στον τομέα της λεγόμενης ψυχικής υγείας, όχι μόνο δεν άλλαξε κάτι το μόνιμο ουσιαστικό, αλλά τα τελευταία χρόνια πάμε προς το χειρότερο, διαψεύδοντας όλες τις ελπίδες μας, αν και από την αρχή είχαμε σημειώσει ορισμένες ανακοιουθίες από τις προθέσεις στην υλοποίησή τους. Τα τελευταία μέτρα περιορισμού των δαπανών της κυβέρνησης έδωσαν τη χαριστική βολή σε μία προσπάθεια που ξεκίνησε με τους καλύτερους οιωνούς, αλλά στην πορεία στράβωσε γιατί βασιζόταν πιο πολύ στα χρήματα και λιγότερο στο μεράκι και τις συνέπειες τις χρεωνόμαστε εμείς, που για μας υποτίθεται ότι

έγινε αυτή η προσπάθεια, εκτός και αν δεν έγινε για μας, ή μόνο για μας...

Όλα έγιναν βιαστικά και πρόχειρα χωρίς μακροπρόθεσμο σχεδιασμό. Η παρούσα κατάσταση: όλα σχεδόν τεληματωμένα. Οι εξωνοσοκομειακές δομές-ξενώνες και οικοτροφεία, έχουν σιωπηρά μετατραπεί σε ασυλιακές δομές.

Δεν είναι παρά ψυχιατρικά τμήματα εκτός ψυχιατρείων. Έκλεισαν βέβαια 2-3 ψυχιατρεία πανελλαδικά, αλλά οι συνθήκες στις εκτός των ψυχιατρείων στεγαστικές δομές που μεταφέρθηκαν οι ασθενείς, είναι με ελάχιστες εξαιρέσεις σημαντικές μεν αλλά ελάχιστες. Είναι συνθήκες ψυχιατρείου. Το ίδιο και η νοσοτροπία που διέπει τη λειτουργία τους. Για να μη μιλήσω για τις λεγόμενες Μ.Κ.Ε. οι οποίες με την άδεια του κράτους έχουν ανοίξει ιδιωτικές στεγαστικές δομές, πολλές από τις οποίες είναι γεμάτες κάμερες και έχουν το θράσος να τις ονομάζουν ξενώνες και οικοτροφεία ελεύθερων ανθρώπων. Είναι αυτοί οι ίδιοι που ο υπουργός υγείας κ. Αβραμόπουλος στις 6 Μάη φέτος, στην επεισοδιακή επίσκεψή του εδώ στη Θεσσαλονίκη, είπε ότι λημαίνονταν την ευρωπαϊκή και ελληνική χρηματοδότηση για τις Δομές αποασυλοποίησης, αφήνοντας απλήρωτους και τους εργαζόμενους σ' αυτές. Η μόνη σχεδόν κοινωνική δραστηριότητα που έχουν οι ένοικοι είναι να πηγαίνουν στο κοντινότερο καφενείο και να κάθονται με τις ώρες. Δεν υπάρχει κανένας κεντρικός σχεδιασμός να βρουν κάποια δουλειά τα άτομα αυτά και οι εξαιρέσεις οφείλονται στο προσωπικό μεράκι μεμονωμένων υπαλλήλων.

Κάποιο επίδομα, το λεγόμενο κοινωνικής επανένταξης, που έδιναν για την κάλυψη τμήματος των εξόδων παραμονής στην κοινότητα κόπηκε και αυτό

\* Ο Γ. Γιαννουλόπουλος είναι χρήστης υπηρεσιών ψυχικής υγείας, ιδρυτικό μέλος του συλλόγου «ΑΛΚΥΟΝΙΔΕΣ», αναπηρωματικό μέλος της Ειδικής Επιτροπής Προστασίας των Ατόμων με Ψυχικά Προβλήματα του Υπουργείου Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης και εργαζόμενος στην εργασιακή δομή «Καφενείο» του Ψυχιατρικού Νοσοκομείου Αθηνών-Δαφνί.

σιωπηρά. Δεν αντέχω στον πειρασμό να μην αναρωτηθώ τι θα γινόταν αν η οποιαδήποτε κυβέρνηση έκοβε έστω και ένα ευρώ από κάποιο από τα πολλὰ και ποικίλα επιδόματα που παίρνουν οι Δημόσιοι υπάλληλοι.

Αλλά βέβαια, οι λεγόμενοι ψυχασθενείς είναι το μεγάλο κοπάδι με τις γαλοπούλες και αν δώσουμε βάση στα κατά καιρούς δημοσιεύματα του τύπου, οι κόττες με τα χρυσά αυγά για πολλούς. Εδώ σας υπενθυμίζω τις διαπιστώσεις που έκανε ο υπουργός υγείας στη Βόρειο Ελλάδα και τις δηλώσεις του. Σήμερα και στο πλαίσιο της διασποράς των ψυχιατρικών υπηρεσιών, κάθε γενικό νοσοκομείο υποχρεωτικά διαθέτει έναν αριθμό κρεβατιών για ψυχιατρικά περιστατικά, ιδίως στις περιοχές που έχουν καταργηθεί τα ψυχιατρεία. Μόνο που όταν κάποιος απευθυνθεί για νοσηλεία εκεί το σύνθημα είναι να τον δένουν προληπτικά με ιμάντες στο κρεβάτι. **Προληπτικά.** Τώρα τι είδους ιατρική πρακτική είναι να σε καθηλώνουν με δεσμά γιατί από το πρόσωπό σου κρίνουν ότι μπορεί να τους δημιουργήσεις προβλήματα δεν ξέρω...

Και στο κάτω-κάτω ποιος και βάσει ποιας λογικής εξουσιοδοτεί έναν πολίτη να δέσει –να περιορίσει έναν άλλο πολίτη και μάλιστα χωρίς το θύμα να έχει διαπράξει κάποιο αδίκημα που να το δικαιολογεί, έστω.

Τελευταία με πρόμαχους κάποιους ζηλωτές του Αγγλοσαξονικού λεγόμενου μοντέλου «θεραπείας» και «ψυχιατρικής πρακτικής» αποφασίστηκε και περιμένει την κατάλληλη ευκαιρία να εφαρμοστεί –παρ' όλης τις έντονες αντιδράσεις και μέσα στην κοινότητα των ψυχιάτρων– ένα πακέτο μέτρων που περιλαμβάνει ευρεία χρήση καμερών μέσα στα Δημόσια ψυχιατρεία και τα ψυχιατρικά τμήματα των Γενικών Νοσοκομείων, καθηλώσεις επιστημονικού τύπου και περιγραφής, και το χειρότερο τα λεγόμενα «ήσυχα δωμάτια» ή «δωμάτια θεραπευτικής απομόνωσης» με προδιαγραφές δοσμένες σε επιστημονική γλώσσα και ορολογία. Τόσο επιστημονική που σε πιάνει ρίγος ακόμα και διαβάζοντάς τες.

Αυτά τα μέτρα είναι υπερβολικά για τα ελληνικά δεδομένα και πρότυπα. Σε όποια κατάσταση έξαρσης και για οποιονδήποτε λόγο και αν είναι κάποιος υπάρχουν πιο ήπια μέτρα για να ελεγχθεί.

Τι θέλουν να φτιάξουν και για ποιους; Γιατί;

Όλη αυτή η προπαγάνδα, τα έξοδα και όλη αυτή η προσπάθεια να πεισθούν όλοι για την αναγκαιότη-

τα αυτών των πρακτικών καταστολής, γιατί πρακτικές καταστολής είναι, δεν μπορεί να στοχεύει σε μερικούς ταλαίπωρους προσωρινά απορρυθμισμένους.

Αυτό θυμίζει πιλοτικό πρόγραμμα.

Με μία μικρή, πολύ μικρή δόση παράνοιας θα μπορούσαμε να υποθέσουμε ότι στο εγγύς μέλλον ορισμένοι τρόποι έκφρασης-σκέψης-δράσης που θα κριθούν ενοχλητικοί για το σύστημα, θα χαρακτηρισθούν ψυχικές διαταραχές με ό,τι συνεπάγεται αυτό για τους πολίτες φορείς τους.

Ήδη άρχισαν να μιλούν για βιολογική βάση των ψυχικών ασθενειών, για «λάθος» σε ορισμένες ακολουθίες γονιδίων στο DNA, για προδιαθέσεις, κ.λπ., κ.λπ. Ξανάρθαν στο προσκήνιο θεωρίες που υποστηρίζουν ότι μπορεί κάποιος να είναι σχιζοφρενής, ακόμη και αν δεν έχει κανένα σύμπτωμα αυτής της ψυχιατρικής οντότητας (για λόγους που δεν είναι του παρόντος δεν λέω νόσος αλλά ψυχιατρική οντότητα), θεωρίες που **δυστυχώς** εμφανίστηκαν παλαιότερα και ανατολικότερα από εμάς. **ΔΥΣΤΥΧΩΣ.**

Πριν λίγα χρόνια και με απόφαση της τότε κυβέρνησης θεσμοθετήθηκε η λειτουργία των λεγόμενων Κοινωνικών Συνεταιρισμών Περιορισμένης Ευθύνης των γνωστών ΚοιΣΠΕ στον χώρο της ψυχικής υγείας. Από την αρχή ήταν στραβό το πράγμα. Έβαζε μία κρισάρα που ουσιαστικά μας άφηνε εμάς τους άμεσα ενδιαφερόμενους, και για τους οποίους υποτίθεται ότι δημιουργήθηκαν, απ' έξω. Δεν μπορούσαμε να ασκήσουμε έλεγχο σε τίποτα, ούτε στο πλάνο, ούτε στα οικονομικά, τίποτα.

Εναπόκειτο στην καλή διάθεση των μη ψυχασθενών μελών του Διοικητικού Συμβουλίου για να λειτουργήσουν οι ΚοιΣΠΕ προς όφελος των ψυχασθενών μελών τους, όπως προβλεπόταν από το σκεπτικό της ίδρυσής τους. Και δεν είναι καθόλου σίγουρο ότι όλα τα Διοικητικά Συμβούλια του ΚοιΣΠΕ, εννοώ τα μη ψυχασθενή μέλη τους, έχουν λειτουργήσει με τον πρόπονα αλτρουισμό, την έλλειψη εγωισμού, τη συμμόρφωση με τους ηθικούς κανόνες και την εντιμότητα, κ.λπ., κ.λπ. Αυτά τα αναφέρω από προσωπική πείρα. Σήμερα, οι ΚοιΣΠΕ διατηρούνται τεχνητά γιατί αν αφήνονταν θα κατέρρεαν αμέσως και βέβαια δεν έχουμε εμείς την ευθύνη. Ναι μεν θα πρέπει να δώσει τα απαραίτητα κονδύλια για τη λειτουργία τους, αλλά μην ξεχνάμε ότι οι ΚοιΣΠΕ δημιουργήθηκαν για να αναπτύξουν επιχειρηματική δραστηριότητα και όχι να γίνουν κρατικοδίαιτοι οργανισμοί και μάλιστα διοι-

κούμενοι από δημόσιους υπαλλήλους. Εμείς με 2 ψήφους στο Διοικητικό Συμβούλιο έναντι 5 δεν μπορούμε να κάνουμε πολλή πράγματα, ούτε έχουμε τις απαραίτητες οικονομικές γνώσεις γι' αυτό. Κάτι πρέπει να γίνει για να βγουν οι ΚοιΣΠΕ από το τέλμα. Και αυτά δεν είναι δική μας ευθύνη.

Δεν είμαστε μόνο στους ΚοιΣΠΕ μειοψηφία, τα ίδια και χειρότερα συμβαίνουν και σε όσες θέσεις σύμφωνα με τον νόμο και την εναρμόνιση με τα ευρωπαϊκά πρότυπα πρέπει να έχουμε παρουσία.

Η παρουσία μας είναι διακοσμητική. Δεν μπορούμε να επηρεάσουμε καταστάσεις, ακόμα κι αν είναι πασιφανές ότι οι αποφάσεις που βγαίνουν είναι εναντίον μας. Πολλές φορές δεν κρατούνται ούτε τα προσηκόντα της διακριτικότητας στις αποφάσεις αυτές.

Δεν είναι ότι μας θεωρούν ηλίθιους. Απλώς έχουν υπόψη την κλασική πλέον έκφραση του ψυχίατρου Μπαζάλια. Ο ψυχασθενής είναι ένα άτομο χωρίς κανένα δικαίωμα και μπορείς να τον κάνεις ό,τι θέλεις.

Πολλοί αυτή την απλή έκφραση αναγνώρισης μιας κατάστασης την έχουν πάρει σαν οδηγία, όπως έχω ξαναπεί. Και σε περίπτωση που αναρωτιέστε γιατί το κράτος δεν κάνει τίποτε γι' αυτό, ποιος σας είπε ότι το κράτος έχει ανθρωποφύλλακες μόνο στις φυλακές, ή ότι δεν υπάρχουν χειραγωγούμενοι τσάτσοι και μέσα στους ψυχασθενείς;

Όταν ξεκίνησε η προσπάθεια αποασυλοποίησης υπήρχαν σχέδια και για μακροπρόθεσμο ατομικό θεραπευτικό πλάνο και για τη δημιουργία Δικτύου συλλόγων ψυχασθενών σαν εκκίνηση για χειραφέτηση και σχέδια για ουσιαστικές κινήσεις για την εξάλειψη της ρετσίνας του ψυχικά άρρωστου και ένα σωρό ιδέες για αυτοοργάνωση και για διεκδικήσεις και σχέδια για την πρόληψη ειδικών για την εκπαίδευση των οικογενειών των ανθρώπων αυτών, των οικογενειών μας, στο χειρισμό του ψυχικού πόνου και της υποτροπής.

Σχετικά με τις οικογένειες των «ψυχασθενών» –μη σας σοκάρει η έκφραση ψυχασθενής, είναι μία έκφραση που κατάληξε να έχει άλλη έννοια πολύ διαφορετική από αυτή που της είχαν δώσει παλιά– παλιά σε χαρακτηρίζει η κοινωνία, σήμερα σε χαρακτηρίζει το κράτος για τους δικούς του λόγους. Ειδικά με τις φτωχές οικογένειες δεν υπάρχει καμιά πρόβλεψη και ουσιαστική βοήθεια. Έχουν αφεθεί στην τύχη τους, στη μοίρα τους και τα λάθη, τις παραλείψεις και τις υποχρηματοδοτήσεις του κράτους προς την

ψυχική υγεία· ουσιαστικά όλα αυτά τα φορτώνονται αυτές, και πολλές φορές το φορτίο είναι αφόρητο όχι απλώς δυσβάσταχτο.

Με τα τεράστια κονδύλια της Ε.Ε. που έχουν όλα αυτά τα χρόνια διοχετευθεί στο χώρο της ψυχικής υγείας, με έναν κάποιο προγραμματισμό θα μπορούσαμε να έχουμε πετύχει πολύ πιο ουσιαστικά πράγματα. Να έχουμε φτιάξει μία υποδομή που θα διαρκούσε για δεκαετίες και όχι τώρα που κόβονται να είναι έτοιμο όλο το σύστημα της ψυχικής υγείας να καταρρεύσει.

Μαθαίνω ότι σε άλλα κράτη της Ε.Ε. σιωπηρά αν όχι επίσημα μπορεί ένας ψυχασθενής να δοκιμάσει εναλλακτικές μεθόδους θεραπείας χωρίς ψυχοφάρμακα. Εδώ αν υποβάλλεις τέτοιο αίτημα θα νομίσουν ότι τρελάθηκες πιο πολύ. Εδώ ισχύουν και ντιρεκτίβες των ψυχοφαρμακευτικών εταιρειών, και δεν νομίζω ότι τα συμφέροντα των εταιρειών αυτών είναι ίδια με τα συμφέροντα των καταναλωτών ψυχοφαρμάκων. Κάθε άλλο μάλιστα. Αυτά τα χημικά έχουν τόσες παρενέργειες πολλές φορές θανατηφόρες που πολλοί από εμάς προβληματίζονται σοβαρά για την αναγκαιότητα της λήψης τους.

Άλλο θέμα τώρα. Τα κονδύλια της Ε.Ε. που σπαταλήθηκαν και η ευκαιρία χάθηκε και δεν ξανάρχεται. Τώρα η κρατική χρηματοδότηση για την ψυχική υγεία μειώνεται και θα μειώνεται διαρκώς με συνέπεια έλλειψη εκπαιδευμένου και επαρκούς προσωπικού, στασιμότητα των προγραμμάτων, χειροτέρευση της ζωής των ασθενών μέσα και έξω από τα νοσοκομεία. Ακόμη και το μικρό εισόδημα που δινόταν για την κάλυψη τμήματος των εξόδων διαβίωσης στην κοινότητα κόπηκε προ πολλού όπως ανέφερα και προηγουμένως. Σου λένε βγάλα πέρα μόνος σου. Δεν καταλαβαίνουν ότι μακροπρόθεσμα το κράτος και τα ταμεία θα επιβαρυνθούν περισσότερο από την κάθετη πτώση της ποιότητας ζωής των πρώην ασθενών και τις συνέπειές της. Ήδη πάνω από τις μισές εισαγωγές στα ψυχιατρεία είναι επανεισαγωγές. Θα μπορούσαν να κάνουν οικονομία από αλλού. Όλο διαβάζουμε εφημερίδες και βλέπουμε τι γίνεται...

Το γενικό κλίμα δείχνει σαν να μην ενδιαφέρεται το κράτος να κάνει κάτι, άγνωστο για ποιόν λόγο. Εδώ και καιρό πολλοί ιδιώτες βλέποντας ή ανακαλύπτοντας την έλλειψη κρατικών εξωνοσοκομειακών στεγαστικών δομών επωφελήθηκαν και δημιούργησαν δικές τους με τη μορφή ΜΗ ΚΕΡΔΟΣΚΟΠΙΚΩΝ

ΕΤΑΙΡΕΙΩΝ και με αντίστοιχες με τις κρατικές δομές υπηρεσίες, πολλή στα χαρτιά μόνο.

Εδώ, μπορώ να καταλάβω τα κίνητρα ενός ειδικού στην ψυχική υγεία που ανοίγει μία παρόμοια δομή. Αλλά μου φαίνεται περίεργο να μην έχει σκοπό το κέρδος ένας ιδιώτης που βρίσκεται εκτός του ψυχιατρικού χώρου και ανοίγει μία παρόμοια δομή. Δεδομένου ότι στις ιδιωτικές στεγαστικές δομές παρέχονται και ψυχιατρικές υπηρεσίες στους ενοίκους το τιμολόγιο είναι αυξημένο σε σχέση με το Δημόσιο που δουλεύει με κέρδος μηδέν ή σωστότερα με αρνητικό κέρδος. Οι ιδιωτικών συμφερόντων εταιρείες δεν γίνεται να δουλεύουν χωρίς κέρδος και δεν καταλαβαίνω πως κολλήσει η έκφραση Μ.Κ.Ο. Μπορεί το Δημόσιο σύστημα υγείας να έχει τα χάλια του, αλλά είναι προτιμότερο από το ιδιωτικό που είναι και πανάκριβο, τουλάχιστον για τη μεγάλη μερίδα των πολιτικών. Το Δημόσιο στο θέμα της ψυχικής υγείας έχει να παρουσιάσει πολύ καλά αποτελέσματα. Αν μη τι άλλο οι εργαζόμενοι εκεί δεν δουλεύουν για κάποια κερδοσκοπική εταιρεία, η οποία πρέπει να παρουσιάσει ένα ορισμένο κέρδος για να θεωρηθεί βιώσιμη.

Ατυχώς τελευταία γίνεται η προσπάθεια να απαξιωθεί ο δημόσιος χαρακτήρας της ψυχικής υγείας και φροντίδας με φυσικό επακόλουθο να επωφεληθούν οι ιδιωτικές εταιρείες παροχής ψυχιατρικών και όχι μόνο υπηρεσιών. Οι κινήσεις για την ψυχιατρική μεταρρύθμιση, για την εξάλειψη του στίγματος της ψυχασθένειας, για την άρση του κοινωνικού απο-

κλεισμού των ψυχικά πασχόντων, για την αναγνώριση δικαιωμάτων στους ψυχασθενείς, και πολλά άλλα δεν ξεκίνησαν από τις ιδιωτικές κλινικές και τα ιδιωτικά νοσοκομεία, αλλά από τα Δημόσια ψυχιατρεία και αν δεν προσληφθεί προσωπικό ειδικευμένο, αν δεν γίνουν κέντρα ψυχικής υγείας, υποδομές κ.λπ., αν δεν πέσουν χρήματα που να καλύπτουν ανάγκες σε βάθος χρόνου, οι όποιες δυσλειτουργίες του χώρου αργότερα θα γιγαντωθούν και θα έχουν μεγαλύτερο κόστος για να εξομαλυνθούν.

Και τελειώνοντας. Ελπίζω να μην υλοποιηθεί ένα σενάριο που κυκλοφορεί για της Μ.Κ.Ο. και τους εργαζόμενους σ' αυτές.

Δηλαδή ότι μετά από κάποιο χρονικό διάστημα και μερικές, εκβιαστικές κατά βάση, αυξήσεις στα νοσήλια οι ιδιοκτήτες των εξωνοσοκομειακών δομών θα δηλώσουν αδυναμία να λειτουργήσουν ακόμη και με το ήδη αυξημένο τιμολόγιο και η κυβέρνηση προκειμένου να αποφύγει το πολιτικό κόστος από το κλείσιμο των Δομών και την επανεισαγωγή των ενοίκων στα ψυχιατρεία θα κρατικοποιήσει και εμάς, αποζημιώνοντας τους ιδιώτες επιχειρηματίες, τις στεγαστικές δομές τους, προχωρώντας και σε άμεση πρόσληψη στο Δημόσιο όλων των εργαζομένων σε αυτές τις Δομές, που θα είναι μερικές χιλιάδες άτομα. Ελπίζω να συμφωνήσετε μαζί μου ότι αυτός ο τρόπος πρόσληψης στο Δημόσιο δεν είναι ούτε έντιμος ούτε ηθικός.



## Οικογένεια: Βασικό υποστηρικτικό πλαίσιο της ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης

Νίκη-Ελένη Νομίδου \*

Στόχος αυτού του συνεδρίου είναι να δοθεί το έναυσμα για προβληματισμό και διάλογο όσον αφορά τον ρόλο και τη σημασία των οργανώσεων κοινωνικής φροντίδας, τα προβλήματα που αυτές εμφανίζουν και το πώς αυτές θα μπορέσουν να συνδεθούν αποτελεσματικά με τους άλλους φορείς παροχής κοινωνικής βοήθειας και με τους φορείς της τοπικής αυτοδιοίκησης, καθώς και με την κοινωνία των πολιτών. Σημαντικότερος στόχος όμως, όπως αναφέρει και το φυλλάδιο της εκδήλωσης, είναι ο ίδιος ο Λόγος που δίνεται στους κοινωνικά αποκλεισμένους να συμβάλλουν οι ίδιοι ως μέλη ενός κοινωνικού συνόλου στην αναζήτηση κοινών τόπων, στο σχεδιασμό κοινών δράσεων και στην πραγμάτωση κοινών οραμάτων για μια ανθρώπινη κοινωνία.

Θα ήθελα να μου επιτρέψετε να παρεκκλίνω από το αρχικώς προγραμματισμένο θέμα, που σχεδιάστηκε να έχει ως περιεχόμενο την οικογένεια ως βασικό υποστηρικτικό μηχανισμό ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης. Η απόκλιση αυτή προέκυψε από το γεγονός ότι η οικογένεια φέρει ένα μεγάλο μερίδιο ευθύνης για την ανταπόκριση στις απαιτήσεις της φροντίδας ενός ψυχικά ασθενή. Ο ρόλος της οικογένειας στην αντιμετώπιση της ψυχικής νόσου και της φροντίδας ενός ψυχικά ασθενή έχει αναγνωριστεί από διάφορες πλευρές. Απ' την άλλη πλευρά, όμως, η οικογένεια είναι μόνο ένα υποσύστημα στην ευρύτερη κοινωνία.

Επομένως, πριν σκεφτούμε για τον ρόλο της οικογένειας θα πρέπει να μπούμε στη διαδικασία να σκεφτούμε και να απαντήσουμε σε μια σειρά από ερωτήματα που αφορούν όλους, την τοπική αυτοδιοίκηση, τους επαγγελματίες στις διάφορες κοινωνικές υπηρεσίες, τους χρήστες και ωφελημένους αυτών των υπηρεσιών, όπως:

**Ερώτηση:** Χρειαζόμαστε ένα νέο μοντέλο κοινωνικής βοήθειας; Το σημερινό μοντέλο μπορεί να καλύψει και να ανταποκριθεί στις παρούσες και μελλοντικές ανάγκες και συνθήκες;

**Απάντηση:** Η ψυχική υγεία αναδεικνύεται τα τελευταία χρόνια ως σημαντικό ζήτημα δημόσιας υγείας λόγω της αναγνώρισης ότι οι ψυχικές διαταραχές είναι αυξημένες τόσο σε ατομικό όσο και σε οικογενειακό επίπεδο. Αυτό που πρέπει να προβληματίσει όλους μας είναι ο ρόλος και η σημασία των οργανώσεων κοινωνικής φροντίδας, ο τρόπος συνεργασίας των φορέων παροχής κοινωνικής βοήθειας με την κοινωνία των πολιτών. Επομένως για να πάμε παρακάτω θα πρέπει πρώτα να απαντήσουμε στο ερώτημα τι είδους μοντέλο κοινωνικής βοήθειας οραματιζόμαστε και ζητάμε.

**Ερώτηση:** Το ευρωπαϊκό μοντέλο με το διευρυμένο κράτος μπορεί να σταθεί σε συνθήκες ανταγωνισμού και δημοσιονομικής σταθερότητας;

**Απάντηση:** Το ευρωπαϊκό μοντέλο με το διευρυμένο κράτος αδυνατεί να σταθεί σε συνθήκες ανταγωνισμού και δημοσιονομικής σταθερότητας. Ειδικά για την αντιμετώπιση της ψυχικής νόσου έχει αποδειχθεί ότι και το κόστος είναι υψηλό, αλλά και οι δημόσιες υπηρεσίες παρά τις φιλότιμες προσπάθειες στελέχωσης τους δεν μπορούν να 'ανταγωνιστούν' τις ιδιωτικές και εθελοντικές πρωτοβουλίες.

**Ερώτηση:** Οι διάφορες δομές που δημιουργήθηκαν, λειτούργησαν και λειτουργούν με τη χρηματοδοτική συμβολή της Ευρωπαϊκής Ένωσης θα μπορέσουν να συνεχίσουν να λειτουργούν;

\* Πρόεδρος του Συλλόγου Οικογενειών και Φίλων για την Ψυχική Υγεία (Σ.Ο.Φ.Ψ.Υ.) Ν. Σερρών, Γεν. Γραμματέας Π.Ο.Σ.Ο.Ψ.Υ. Διεύθυνση Συλλόγου: Τσαλοπούλου 13Α, Τ.Κ. 62122 Σέρρες, τηλ.: 23210 63388, fax: 23210 63559, <http://www.sofpsi-ser.gr>, e-mail: [sofpsi-s@otenet.gr](mailto:sofpsi-s@otenet.gr).



**Απάντηση:** Οι διάφορες δομές που λειτούργησαν ή λειτουργούν με τη χρηματοδοτική συμβολή της Ευρωπαϊκής Ένωσης δε θα μπορέσουν να συνεχίσουν αν δεν διασφαλιστεί η σταθερή και επαρκής χρηματοδότησή τους. Η εύρεση και εξασφάλιση πόρων σε τοπικό επίπεδο και οι μέθοδοι παρέμβασης στον κοινωνικό αποκλεισμό δεν επαρκούν εάν δεν θεσμοθετηθεί ένα πλαίσιο κοινωνικής πολιτικής όπου λόγο θα έχουν όλα τα ενδιαφερόμενα μέλη όπως οι οικογένειες, οι χρήστες των κοινωνικών υπηρεσιών, οι ειδικοί και παράλληλα η τοπική αυτοδιοίκηση και οι κοινωνικές υπηρεσίες.

**Ερώτηση:** Ποια η θέση μας απέναντι σε θεμελιώδη προβλήματα που τίθενται με τη μορφή αντιθετικών διπολήτων και επηρεάζουν την κοινωνική πολιτική; Όπως: Η σχέση ιδιωτικού και δημόσιου κυρίως με την αντίθεση αγοράς και κράτους; Η σχέση ατομικής και συλλογικής ευθύνης όπου αντιπαράκειται ο πολίτης ως άτομο-καταναλωτής όπου επιλέγει στα πλαίσια της αγοράς τις κοινωνικές υπηρεσίες, με τους θεσμούς και τις δομές του κράτους και της κοινωνίας των πολιτών; Ποια η θέση μας απέναντι σε θεμελιώδη ερωτήματα που αφορούν την κοινωνική πολιτική, όπως: το θέμα της αναδιανομής του πλούτου, των σχέσεων εξουσίας και των ανισοτήτων στο επίπεδο της παροχής υπηρεσιών;

**Απάντηση:** Το μοντέλο οικονομικής λειτουργίας, όπως το γνωρίζουμε στην Ελλάδα, στηρίζεται κυρίως στη μεταφορά πόρων από την κεντρική εξουσία προς την αυτοδιοίκηση. Θέλουμε αυτό το οικονομικό μοντέλο ή αγωνιζόμαστε για κάποιο άλλο και ποιο θα είναι αυτό; Μέσα σε αυτό το πλαίσιο θα πρέπει να απαντήσουμε ανοιχτά και καθαρά ποια είναι η θέση μας σε μια σειρά οικονομικών λειτουργιών όπως: η παραχώρηση υπηρεσιών σε ιδιώτες, η παροχή κοινωνικών υπηρεσιών με ανταποδοτικότητα, η επιβολή φόρων και τελών, το μοντέλο λειτουργίας των δημοτικών επιχειρήσεων αν θα είναι κατά κανόνα με ιδιωτικοοικονομικά κριτήρια ή όχι, οι δράσεις της αυτοδιοίκησης για την οικονομική ανάπτυξη, την απασχόληση και την κοινωνική πολιτική αν θα είναι με όρους αγοράς ή όχι. Επίσης θα πρέπει να είμαστε έτοιμοι να απαντήσουμε στο ποια θα είναι η θέση μας στη συνεργασία δημοσίου και ιδιωτικού, στη σχέση της αυτοδιοίκησης με την κοινωνία των πολιτών για

παράδειγμα με τις εθελοντικές και της μη κυβερνητικές οργανώσεις.

**Ερώτηση:** Αρκεί μια συζήτηση σε τοπικό ή εθνικό επίπεδο για την εξασφάλιση πόρων ή των μεθόδων παρέμβασης στον κοινωνικό αποκλεισμό χωρίς αυτά να συνδέονται με τα παραπάνω θεμελιώδη ερωτήματα και ενός πλαισίου αξιών της κοινωνικής πολιτικής;

**Απάντηση:** Σήμερα διανύουμε μια περίοδο εκτεταμένων αλλαγών σε όλο το φάσμα του κοινωνικού ιστού. Οι πολίτες καθούνται να υιοθετήσουν νέες στάσεις, αλλιά και να αποκτήσουν νέες δεξιότητες για να διαχειριστούν ένα περιβάλλον ρευστότητας το οποίο δημιουργεί σημαντικά ανοίγματα, αλλιά και ανασφάλειες. Στα πλαίσια της παγκοσμιοποιημένης οικονομίας μαζί με τις νέες ευκαιρίες για ανάπτυξη δημιουργούνται νέα κοινωνικά προβλήματα. Οι ανισότητες διευρύνονται και η κοινωνική ένταξη παραμένει ένα καίριο όσο και ανικανοποίητο αίτημα. Μέσα σ' αυτή την αλλαγή νέα κοινωνικά προβλήματα έρχονται στο προσκήνιο και τα παλαιότερα επιδεινώνονται. Μέσα στις νέες συνθήκες που δημιουργούνται ο ρόλος και η σημασία των τοπικών κοινωνιών και της κοινωνίας των πολιτών είναι μεγάλος γιατί μπορούν να αποτελέσουν χώρο ανάπτυξης και εφαρμογής νέων μορφών κοινωνικής βοήθειας με την κινητοποίηση της τοπικής εξουσίας και της κοινωνίας των πολιτών προς την κατεύθυνση της δημιουργίας νέων δομών στον χώρο των κοινωνικών σχέσεων και προβλημάτων. Η διαμόρφωση επομένως μια ατζέντας διαλόγου για την κοινωνική πολιτική και προστασία στα πλαίσια μιας χωρικής οντότητας με τη συμμετοχή τοπικών φορέων και συλλόγων είναι το πρώτο βήμα. Στόχος αυτού του διαλόγου θα πρέπει να είναι ο καθορισμός των κοινωνικών προβλημάτων που θα πρέπει να αντιμετωπιστούν, ο τρόπος με τον οποίο θα αντιμετωπιστούν και ο τρόπος που θα στηριχτούν οικονομικά και λειτουργικά.

**Ερώτηση:** Αρκεί η κοινωνική στήριξη που παρέχεται σήμερα από διάφορους φορείς και επομένως θα πρέπει να υποστηρίξουμε την σημερινή κατάσταση ή θα πρέπει να την υπερβούμε δημιουργώντας κάτι νέο;

**Απάντηση:** Η κοινωνική στήριξη που παρέχεται σήμερα από διάφορους φορείς σε καμιά περίπτωση δεν

μπορούμε να υποστηρίξουμε ότι είναι επαρκής. Αντίθετα μάλιστα, δεν υπάρχει ολοκληρωμένο πλαίσιο που να καλύπτει τις ανάγκες των ευάλωτων ομάδων. Κατά συνέπεια είναι απαραίτητη η υπέρβαση με την αναγνώριση νέων μοντέλων κοινωνικής φροντίδας και υποστήριξης όπως είναι οι σύλλογοι οικογενειών, οι ομάδες αυτοβοήθειας και ομάδες αυτοεκπροσώπησης οι οποίες σε συνεργασία με τις υπάρχουσες υπηρεσίες θα μπορέσουν να κατακτήσουν τους στόχους τους.

**Ερώτηση:** Ποια είναι η θέση και ποιες είναι οι δυνατότητες κράτους σε μία υπέρβαση και ποιος ο ρόλος των μη κυβερνητικών οργανώσεων;

**Απάντηση:** Στις θέσεις του κράτους θεωρητικά υπάρχει ασάφεια. Η ψυχιατρική μεταρρύθμιση δεν έχει επιτευχθεί ακόμα. Αν και οι δυνατότητες που έδωσε και δίνει η Ευρωπαϊκή Ένωση είναι σημαντικές, ο λάθος σχεδιασμός και χειρισμός από την πλευρά του κράτους την τροχοπεδούν. Έτσι οι συλλογικές δράσεις που αποτελούν μοχλό πίεσης για την κάλυψη των αναγκών, αλλιά και την εμπλοκή της κοινωνίας και των πολιτών, διαδραματίζουν έναν πολύ σημαντικό ρόλο προσφέροντας στο κομμάτι της κοινωνικής φροντίδας άριστες προοπτικές έργων και λύσεων που έχουν τη δυνατότητα να βελτιώσουν σημαντικά την ποιότητα των υπηρεσιών και να μειώσουν φυσικά το κόστος τους.

**Ερώτηση:** Ποιος ο ρόλος των χρηστών των κοινωνικών υπηρεσιών και των υπηρεσιών υγείας στο αίτημα για μια άλλη ποιότητα; Έχει δύναμη να ακουστεί η φωνή τους ή καλύτερα τους έχει ζητηθεί ποτέ η γνώμη;

**Απάντηση:** Ο όρος «χρήστης» θέτει το ερώτημα της ψυχικής και νοητικής λειτουργίας του ατόμου απέναντι στον κοινωνικό χώρο των ασθενών και των οικογενειών τους. Η ακόμη περισσότερο θέτει το ερώτημα της κοινωνικής θέσης του υποκειμένου. Έτσι ο χρήστης αποκτά μια κοινωνική ταυτότητα που δεν του παραχωρείται από τους επαγγελματίες ψυχικής υγείας και από τους ψυχιατρικούς θεσμούς αλλιά γίνεται αντικείμενο διεκδίκησης και αναγνώρισης από τους άλλους. Το «καθεστώς» των χρηστών αποτελεί τον βασικό πυρήνα για δράση και για διεκδίκηση κοινω-

νικών δικαιωμάτων, για αναμέτρηση με την πραγματικότητα, για συμμετοχή στο διάλογο, για άσκηση κοινωνικών πιέσεων προς το κράτος, τους φορείς, τις υπηρεσίες για βελτίωση της ποιότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών. Οι χρήστες μέχρι σήμερα υφίστανται τον αποκλεισμό του λόγου τους. Η παραβίαση των δικαιωμάτων τους μέσα και έξω από το σύστημα των κοινωνικών και υγειονομικών υπηρεσιών είναι προφανής. Το άσυλο και η νοοτροπία του δυστυχώς στις περισσότερες των περιπτώσεων μεταφέρονται και στις εξωνοσοκομειακές δομές. Κανένας δεν ζητάει τη γνώμη τους και η φωνή τους είναι αδύναμη ακόμη λόγω της νοοτροπίας των ειδικών.

**Ερώτηση:** Ποιος ο ρόλος και η σημασία των εθελοντικών οργανώσεων κοινωνικής φροντίδας και κυρίως ποιος ο ρόλος των οικογενειών που επωμίζονται όλο το βάρος της φροντίδας;

**Απάντηση:** Η συγκρότηση των ατόμων σε κάθε μορφή συλλογικής οργάνωσης και έκφρασης λειτουργεί θεραπευτικά προς όφελος των χρηστών και των οικογενειών τους. Οι εθελοντικές οργανώσεις κοινωνικής φροντίδας, οι οποίες αποτελούνται από τις οικογένειες επωμίζονται όλο το βάρος της φροντίδας και χωρίς καμιά υποστήριξη και εκπαίδευση, καθλούνται να παίξουν τον πιο σημαντικό ρόλο. Με μοναδικό όπλο την αγάπη για τον άνθρωπό τους αλλιά και την αγωνία του αύριο μοχθούν και αγωνίζονται για την αποκατάστασή τους, για τον σεβασμό στα δικαιώματά τους και για την αυτονομία τους. Επίσης λειτουργούν η κοιτίδα της ανάπτυξης των ίδιων των χρηστών. Η φωνή τους γίνεται πιο δυνατή, η γνώμη τους αρχίζει να γίνεται αποδεκτή σιγά-σιγά. Αρχίζει να δημιουργείται για τους χρήστες το υποστηρικτικό πλαίσιο που θα τους προετοιμάσει, θα τους ενδυναμώσει και θα τους δώσει τη δυνατότητα αυτοδιαχείρισης του προβλήματός τους.

**Ερώτηση:** Ποιους στόχους εξυπηρετεί μια εθελοντική οργάνωση κοινωνικής βοήθειας και ποιες ανάγκες έρχεται να καλύψει; Ποιο το περιεχόμενο της κοινωνικής βοήθειας για τους άμεσους και έμμεσους ωφελούμενους; Ποιο το πλαίσιο λειτουργίας τους;

**Απάντηση:** Εύλογο, λοιπόν, οι στόχοι που εξυπηρετούνται από τις εθελοντικές οργανώσεις των οικο-

γενειών έρχονται να καλύψουν τα κενά που υπάρχουν στον τομέα της κοινωνικής φροντίδας χωρίς ιδιοτέλεια, χωρίς την αυστηρή υπηρεσιακή γραφειοκρατία. Καλύπτουν το συναισθηματικό υποστηρικτικό κομμάτι στις ανάγκες που μόνο αυτοί γνωρίζουν καλύτερα. Έτσι το όφελος είναι διπλό και άμεσο: η ανακούφιση της ίδιας της οικογένειας, η ενδυνάμωση και η προετοιμασία των χρηστών για διεκδίκηση των δικαιωμάτων τους, για την αυτοεκπροσώπηση τους, των δυνατοτήτων τους για εργασία και γενικότερα για ριζική αλλαγή της εικόνας του ψυχιατρικού τοπίου και φυσικά του ψυχιατρικού ασθενή ο οποίος είναι ο εν δυνάμει άμεσα ωφεληόμενος. Το πλαίσιο λειτουργίας ενός εθελοντικού συλλόγου έχει στόχο και όραμα. Τα προβλήματα με τα οποία έρχεται αντιμέτωπος είναι πολλαπλά και σημαντικά.

Εν κατακλείδι, μέσω της παρέμβασής τους συμβάλλουν στην πρόληψη των φαινομένων κοινωνικοοικονομικού αποκλεισμού, στην ενημέρωση και ευαισθητοποίηση της τοπικής κοινωνίας, στη στήριξη και ενδυνάμωση των ευάλωτων κοινωνικών κατηγοριών και στην ανάπτυξη συνοδευτικών υποστηρικτικών υπηρεσιών που στοχεύουν στην ενσωμάτωση ή «επιστροφή» των αποδεκτών της κοινωνικής φροντίδας στην κοινότητα.

Το τοπίο αλλάζει. Με το κλείσιμο των ψυχιατρείων οι ασθενείς θα αντιμετωπίζονται πλέον στην κοινότητα. Ίσως κάποια στιγμή δημιουργηθεί ένα ιδανικό πλαίσιο υπηρεσιών υγείας και κοινωνικής φροντίδας τέτοιο που θα καλύπτει όλες τις ανάγκες. Ίσως... Όμως η οικογένεια πάντα θα είναι αυτή που θα έχει τον πρώτο ρόλο στη φροντίδα, την υποστήριξη και την ενδυνάμωση του πάσχοντα στο μεταβατικό στάδιο της αδυναμίας του μετά την πρώτη κρίση και έως τη σταθεροποίηση της υγείας του. Είναι αυτή που, με υπέρβαση των όποιων αρνητικών αντιστάσεων της, για την αποδοχή του προβλήματος θα βοηθήσει το πάσχον μέλος της να ξεπεράσει τις δικές του αντιστάσεις, να αποδεχτεί το πρόβλημα, να μάθει να ζει μ' αυτό. Θα το ενθαρρύνει στην αυτονομισή του, τη διεκδίκηση της αυτοεκπροσώπησης του στα θέματα που το αφορούν. Να εξασφαλίσει μια ζωή ποιοτική, με δραστηριότητες, χωρίς το αίσθημα της αναπηρίας. Το αίσθημα της αναπηρίας που μέχρι σήμερα το σύστημα ψυχικής υγείας και η κοινωνία καθιεργούσε.



«Μόνι», έργο: Β.Κ. Ονειροδρόμιο, 2008, Σ.Ο.Φ.Ψ.Υ. Νομού Σερρών.



## Οικογένεια: Ψυχοεκπαίδευση της οικογένειας, αναβάθμιση της φροντίδας και της υποστήριξης ως απαραίτητες προϋποθέσεις για την αποκατάσταση

Χρήστος Ελευθεριάδης \*

Καλημέρα σε όλους. Ονομάζομαι Χρήστος και έχω την τιμή να εκπροσωπώ τα μέλη του Συλλόγου Οικογενειών και Φίλων για την Ψυχική Υγεία Ν. Σερρών. Κυρίως όμως χαίρομαι που μπορώ πλέον να εκπροσωπώ τον ίδιο τον εαυτό μου και την οικογένειά μου. Εδώ και είκοσι χρόνια περίπου είμαι λήπτης υπηρεσιών ψυχικής υγείας. Το ότι έχω τη δύναμη να μιλάω γι' αυτό ανοιχτά, χωρίς τον φόβο του στίγματος, αφενός το χρωστώ στην αληθινή φροντίδα της οικογένειάς μου και αφετέρου στο προσωπικό μου αγώνα ως μέλος ομάδας αυτοβοήθειας. Φυσικά αυτό το θάρρος αποκτήθηκε μέσα από μια προσπάθεια μακρόχρονη, δύσκολη και επίπονη.

Όλοι γνωρίζουμε ότι η στήριξη και η φροντίδα του κάθε αρρώστου από την οικογένειά του είναι ένα από τα πιο βασικά συστατικά της θεραπείας του. Δυστυχώς, όμως η ψυχική ασθένεια φαίνεται να αποτελεί μια άδικη εξαίρεση. Ο φόβος, η άγνοια, το στίγμα, η ντροπή συχνά οδηγούν την οικογένεια σε λανθασμένες συμπεριφορές απέναντι στο ψυχικά άρρωστο μέλος της. Σε κάποιες τραγικές περιπτώσεις την οδηγούν τυφλά ακόμη και στην απόλυτη εγκατάλειψή του, αποκλείοντας έτσι κάθε πιθανότητα ανάρρωσης.

Ευτυχώς, εγώ στάθηκα πολύ τυχερός. Από την πρώτη στιγμή που η μέχρι τότε κανονική ζωή μου ανατράπηκε και βρέθηκα στο κρεβάτι κάποιας ψυχιατρικής κλινικής θυμάμαι όλους τους δικούς μου ανθρώπους να στέκονται δίπλα μου, πιο ενωμένοι από ποτέ, έτοιμοι να με στηρίξουν για όσο καιρό χρειαστεί. Και πιστέψτε με... Το είχα απόλυτη ανάγκη για να μπορέσω να αντέξω τη δίνη της ψυχικής ασθένειας! Βέβαια, στην αρχή τα συναισθήματα της άρνησης και της αδικίας κατάφεραν να φωλιάσουν μέσα τους.

Σύντομα όμως η αγάπη και η έννοια τους για μένα έγιναν η κινητήριος δύναμη ώστε να καταφέρουν

τελικά να αποδεχτούν κάτι άγνωστο, ακατανόητο, σχεδόν τρομακτικό, όπως ήταν για μας τότε η ψυχική ασθένεια. Ένωσαν πια την ανάγκη να μην της επιτρέψουν να μας καταστρέψει τη ζωή! Στην προσπάθειά τους λοιπόν να μου προσφέρουν μια πιο συστηματική βοήθεια ένωσαν ότι χρειαζόνταν τη σωστή πληροφόρηση από τους ειδικούς αλλά και την ειλικρινή καθοδήγησή τους. Τη διεκδικήσαν με κάθε τρόπο και τελικά την πήραν.

Για να μπορέσουμε όμως να συνεχίσουμε το δύσκολο αγώνα μας, είχαμε όλοι ανάγκη από συμπαράσταση, από ελπίδα, από κατανόηση. Χρειαζόμασταν ένα μέρος όπου θα τοημούσαμε να εκφράσουμε ελεύθερα τις σκέψεις μας, να αποκαλύψουμε τους φόβους μας, να μοιραστούμε τους προβληματισμούς μας με ανθρώπους που θα μας καταλάβαιναν πραγματικά γιατί θα μας έωνε ένα κοινό βίωμα. Έτσι, οι γονείς μου συμμετέχοντας στις ομάδες ψυχοεκπαίδευσης οικογενειών που οργανώνει ο Σ.Ο.Φ.Ψ.Υ. έψαψαν να νιώθουν μόνοι και κατάφεραν να κάνουν τη βοήθειά τους ακόμη πιο ουσιαστική για μένα.

Ήταν πια καιρός. Έπρεπε πλέον και εγώ να πάρω τη ζωή μου στα χέρια μου! Έτσι, εντάχτηκα στις ομάδες υποστήριξης του συλλόγου για τους ψυχικά πάσχοντες. Με την υποστήριξη όμως όλοι μας καταλάβαμε ότι το τοπίο της ψυχιατρικής αλλάζει και εμείς—οι άμεσα ενδιαφερόμενοι— δε έπρεπε να μείνουμε αμέτοχοι. Έτσι, με τη βοήθεια του συλλόγου δημιουργήσαμε μια ομάδα αυτοβοήθειας ληπτών υπηρεσιών ψυχικής υγείας, κρατώντας από τους ειδικούς μόνο την ειλικρινή συμπαράστασή τους. Μέσα σ' αυτή την ομάδα πρώτα απ' όλα έμαθα να ακούω ενεργητικά, να συμπάσχω με το διπλανό μου, να αντλώ βοήθεια μέσα από το κοινό βίωμα, να ανακαλύπτω την ελπίδα εκεί που δεν υπάρχει, να κάνω όνειρα, να νιώθω δυνατός. Για πρώτη φορά κατάλαβα τι ακρι-

\* Μέλος Σ.Ο.Φ.Ψ.Υ. Ν. Σερρών.

βώς μου συμβαίνει, ενημερώθηκα σωστά, έμαθα να αντιμετωπίζω τα καθημερινά μου προβλήματα. Βρήκα επίσης τρόπους να καταπολεμώ το κοινωνικό στίγμα, κατάφερα ακόμα να ξεπεράσω το αυτοστίγμα, αλλήλα κυρίως έμαθα να διεκδικώ και να υποστηρίζω τα δικαιώματά μου.

Με χαρά διαπιστώνω σήμερα ότι οι ομάδες αυτοβοήθειας που έχουν συγκροτηθεί σε όλη την Ελλάδα από τους ίδιους τους λήπτες υπηρεσιών ψυχικής υγείας έχουν πάρει πλέον τη μορφή ενός δυναμικού κινήματος. Δεν είναι μόνον ένα κίνημα που βοηθά τον κάθε πάσχοντα να ξαναβρεί τον εαυτό του αλλά και ένα κίνημα μοχλός για την ψυχιατρική μεταρρύθμιση στο ζήτημα της αποκατάστασης-αποθεραπείας. Πριν λίγα χρόνια η αυτο-οργάνωση και η αυτο-εκπροσώπηση έμοιαζε με κάτι εξωπραγματικό, ίσως και με απειλή για το σύστημα του ψυχιατρικού ασύλου. Σήμερα όμως αποτελεί πιστεύω την τελευταία ελπίδα, τη σανίδα σωτηρίας για να σταθούμε ξανά στην επιφάνεια.

Όπως ξέρουμε, η ψυχιατρική μεταρρύθμιση είναι σε εξέλιξη εδώ και 20 χρόνια στη χώρα μας. Λειτουργώντας όμως με την ιδρυματική νοοτροπία και λογική, έκανε ένα τεράστιο λάθος! Ξέχασε ή παρέλειψε για ακόμη μια φορά να συμπεριλάβει στον «σχεδιασμό» της τους ίδιους τους ασθενείς που είναι και οι πλέον αρμόδιοι να αξιολογήσουν την ποιότητα των νέων υπηρεσιών, να καταδείξουν τις ελλείψεις τους, να καταθέσουν τις ανάγκες και τους προβληματισμούς και να συμβάλλουν ουσιαστικά στη χάραξη μεθλητικών καλών πρακτικών. Ίσως αυτό να οφείλεται στο ότι ο λόγος τους συχνά γίνεται σκληρός εξαιτίας των οδυνηρών βιωμάτων που έχουν να καταθέσουν και κάποιοι δε θα μπορούσαν να το αντέξουν! Όμως πρέπει να βιαστούμε. Τα περιθώρια στενεύουν και δεν υπάρχει πια χρόνος για στρουθοκαμηλισμούς και υποκρισίες. Πρέπει να πατήσουμε γερά. Να μιλούμε εμείς για το εαυτό μας. Αλλά ποτέ δεν είναι αργά... Ίσως και να προλάβουμε, αν βιαστούμε!

Σας ευχαριστώ!



## Ο δύσκολος δρόμος του ΚοιΣΠΕ \*

Μαρία Αϊδατλή \*\*

Καλησπέρα σας. Το πρώτο πράγμα που θα ήθελα να πω, επειδή βρίσκομαι για πρώτη φορά στη συγκεκριμένη αίθουσα, είναι ότι σέβομαι την ιερότητα του χώρου και όσους παρευρίσκονται. Όσα ελέχθησαν ήταν εποικοδομητικά αδιαμφισβήτητα και όσες προτάσεις έγιναν όσο πιο σύντομα εφαρμοστούν τόσο το καλύτερο. Τώρα, σε επίπεδο του Κοινωνικού Συνεταιρισμού Περιορισμένης Ευθύνης (ΚοιΣΠΕ), είναι καλό τα ήδη υπάρχοντα εργαστήρια σε σχέση με το οικονομικό μέρος να είναι κερδοφόρα και –σχετιζοντάς το με αυτό που έλεγα προηγουμένως– κανένας από τους ασθενείς δεν θέλει να μένει σπίτι του. Να δημιουργηθούν νέα εργαστήρια, νέες προοπτικές, να δημιουργηθούν άλλοι χώροι, χώροι αναψυχής, εργασιοθεραπείας.

Τα άτομα εγώ δεν τα βλέπω σαν ασθενείς. Πρόκειται και εννοείται ότι είναι κανονικά άτομα κι όχι μόνο οι ψυχικά ασθενείς, αλλά και οι άνθρωποι που πάσχουν και από άλλες ασθένειες. Με σκληρή δουλειά και με αισιοδοξία –το έχω ξαναπεί και σε άλλες συζητήσεις– μπορούν να γίνουν πάρα πολλά πράγματα. Σε επίπεδο εργασίας, τα άτομα τα οποία μπορούν να δουλεύουν οκτώωρα θα πρέπει να το κάνουν. Σε σχέση με την πολιτεία, με το κράτος, θα ήθελα να πω ότι πρέπει να αυξηθεί το ποσοστό των ατόμων με ειδικές ανάγκες όπως ονομάζονται –όχι ότι κατακρίνω αυτό τον ορισμό «άτομα με ειδικές ανάγκες» γιατί ανάγκες έχουν όλα τα άτομα.

Εν πάση περιπτώσει, επειδή μου αρέσει και σε ένα βαθμό το πετυχαίνω, να βλέπω την ουσία των πραγμάτων σε σχέση με την πολιτεία, με το κράτος, θα πρέπει να ανέβει το ποσοστό των ατόμων με ειδικές ανάγκες και στον δημόσιο τομέα και στον ιδιωτικό όμως. Ο ιδιώτης εργοδότης να είναι υποχρεωμένος και σε καμία περίπτωση να μη βλέπει υποτιμητικά τον ασθενή, ο οποίος το τονίζει ότι είναι ένα φυσιολογικό άτομο. Να μην το βλέπει σαν παρείσακτο, σαν άτο-

μο το οποίο δεν θα προσελκύει κόσμο στο κατάστημα ή δεν θα αποτελεί βιτρίνα για τα προϊόντα του. Πρέπει, επιβάλλεται, επειδή ο δημόσιος τομέας όλοι ξέρουμε ότι σε επίπεδο θέσεων είναι κορεσμένος, να αυξηθεί το ποσοστό πρόσληψης των ατόμων με ειδικές ανάγκες και να επιβληθεί στον ιδιωτικό τομέα, θεσμοθετημένα πλέον. Σημασία έχει κανένα άτομο να μην μένει πια σπίτι του. Άτομα τα οποία είναι καλά στην υγεία τους και μπορούν να ανταπεξέλθουν σε 7ωρα και 12ωρα. Κάποιοι που καταλαβαίνουν ότι μπορούν να δουλέψουν τόσες ώρες και στον ιδιωτικό τομέα επιβάλλεται να προσλαμβάνονται και από τη στιγμή που οποιοσδήποτε πάει σε έναν ιδιώτη για να εργαστεί περνάει μία αρχική φάση. Από τη στιγμή που είναι εντάξει στη δουλειά του επιβάλλεται ο εργοδότης να κάνει αμέσως την πρόσληψή του. Επίσης, θα ήθελα να πω ακόμη ότι σε σχέση με τα «φυσιολογικά» άτομα, πρέπει οπωσδήποτε να διασφαλιστεί τα άτομα που εργάζονται να είναι καλυμμένα και ασφαλιστικά και οικονομικά. Αυτό επιβάλλεται να γίνει. Έστω σύμφωνα με τις δυνατότητες του καθενός.

Στη συνάντηση αυτή παρουσιάστηκαν προτάσεις αξιόλογες και όπως είπα και προηγουμένως όσο πιο γρήγορα εφαρμοστούν τόσο το καλύτερο. Όμως από εκεί και πέρα, πρέπει να γίνουν πολλά πράγματα σε επίπεδο ενημέρωσης. Το άτομο που πάσχει, που είναι εθισμένο στο αλκοόλ, κ.λπ. σε καμία περίπτωση δεν πρέπει να είναι παραγκωνισμένο από την κοινωνία. Ούτε τα άτομα που βρίσκονται στα ψυχιατρεία, ούτε αυτά που είναι εξαρτημένα από ναρκωτικά ή αλκοόλ. Πολλά άτομα από έξω δεν αξίζουν μία και πολλά άτομα κάνουν εισαγωγές και μπαινοβγαίνουν. Αυτό κάποτε πρέπει να σταματήσει. Και ένας από τους λόγους που επαναλαμβάνονται οι εισαγωγές είναι ότι η κοινωνία δεν δέχεται τα άτομα όπως είναι, πράγμα που επιβαρύνει την υγεία τους. Αυτά ήθελα να πω.

Σας ευχαριστώ που με ακούσατε.

\* Απομαγνητοφωνημένα Πρακτικά Συνεδρίου.

\*\* Μέλος του Κοινωνικού Συνεταιρισμού Δυτικής Θεσσαλονίκης (ΚοιΣΠΕ) Δυτικής Θεσσαλονίκης.



## Ανεργία και Ψυχική Υγεία

Αναστασία Τοβή \*

Κυρίες και κύριοι, αφού ευχαριστήσω πρώτα το Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης για τη φιλοξενία του στη σημερινή και αυριανή εκδήλωσή μας θα ήθελα να σας δηλώσω πως εκπροσωπώ ένα φάντασμα ή μάλλον δύο φαντάσματα. Θα εξηγήσω τι εννοώ πριν αρχίσετε να τρομάζετε και πριν η λογική επαναστατήσει λέγοντας πως «δεν υπάρχουν φαντάσματα». Το ένα είναι αυτό της ψυχιατρικής μεταρρύθμισης, των δικαιωμάτων μας σαν πολίτες, της επαγγελματικής μας αποκατάστασης, των μεγάλων λόγων που όμως μένουν μόνο λόγια και σπάνια γίνονται έργα. Άλλωστε πώς να γίνουν έργα όταν υπηρετούν με συνέπεια τις πολιτικές σκοπιμότητες κάθε κομματικής απόχρωσης, τις συντεχνιακές λογικές των επαγγελματιών στο χώρο της ψυχικής υγείας και στηρίζουν με τον καλύτερο τρόπο, καριέρες, βιογραφικά και δημόσιες σχέσεις; Τα δικά μας βιογραφικά όμως έχουν διακοπεί απότομα με την έναρξη μίας περιπέτειας υγείας που για τους περισσότερους από μας σημαίνει και τη διακοπή της όποιας κοινωνικής ζωής, αλλά και της οικογενειακής και πολλής φορές και της επαγγελματικής πορείας που είχαμε μέχρι τότε. Τότε ήταν που κόπηκε απότομα η προοπτική να είμαστε σαν τους άλλους. Από τότε γίναμε καταναλωτές φαρμάκων, φίλοι με τα χάπια, λες και τα χάπια εκτός από τις παρενέργειες μπορούν να σου προσφέρουν και όνειρα!

Το όνειρο λοιπόν της ψυχιατρικής μεταρρύθμισης ήταν εύκολο για μας, γεμάτο υποσχέσεις για μια ζωή με δουλειά και αμοιβή, με αξιοπρέπεια και με σιγουριά, σε ένα περιβάλλον που μας «πήγαινε», με συναδέλφους που δεν ήταν ψυχίατροι ούτε νοσοκόμοι, που ήταν έτοιμοι να μας ακούσουν, να μας διδάξουν την τέχνη τους και το σημαντικότερο να δουλέψουν μαζί μας. Αυτή ήταν η κατάσταση στις Συνεταιριστικές Θεραπευτικές Μονάδες (Σ.Θ.Ε.Μ.) του Ψυχιατρικού Νοσοκομείου Θεσσαλονίκης, μία κατάσταση που κράτησε είκοσι χρόνια και που παρά τα προβλήματά της

δεν διακόπηκε ούτε μία μέρα. Σκεφθείτε σας παρακαλώ είκοσι χρόνια καθημερινής δουλειάς με το πήγαινε έλα από το σπίτι στο εργαστήριο, με το πεντάωρο ή το οκτάωρο της δουλειάς, το Σαββατοκύριακο να ξεχωρίζει σαν μέρες ξεκούρασης, με την αμοιβή μας κάθε δεκαπέντε μέρες, με τα επιδόματα τα Χριστούγεννα, το Πάσχα και το καλοκαίρι, με μερικά ταξίδια στο εξωτερικό, όπου βλέπαμε ανάλογες εργασιακές δομές. Εκεί ακούσαμε πως όλα αυτά που γίνονταν σε μας, είχαν εκεί πολύ μεγαλύτερη ιστορία, τα θεωρούσαν αυτονόητα δικαιώματα και τα υποστήριζαν, αλλού η εκκλησία, αλλού οι δήμοι και αλλού οι κεντρικές κυβερνήσεις. Δεν θα σας πω πως η κατάσταση που θα σας περιγράψω ήταν θεραπευτική, μπορώ όμως με βεβαιότητα να πω πως είχαμε ένα σύμμαχο στην προσπάθεια να ζήσουμε και να διαχειριστούμε την αρρώστια. Χωρίς να μπαίνω σε θεσμικά, νομικά και φορολογικά ζητήματα εμείς στις Σ.Θ.Ε.Μ., έτσι εισπράξαμε την ψυχιατρική μεταρρύθμιση, χωρίς να γνωρίζουμε τις άλλες πλευρές της και αφού οι Σ.Θ.Ε.Μ. δεν υπάρχουν πια, νομίζω πως έχω το δικαίωμα να χρησιμοποιώ τον όρο «φάντασμα» γι' αυτή τη μεταρρύθμιση.

Πάμε τώρα στο δεύτερο φάντασμα, που είναι αυτό που διαδέχθηκε τις Σ.Θ.Ε.Μ. και που ονομάζεται ΚοιΣΠΕ, κάτω από το βαρύγδουπο όνομα «Κοινωνικοί Συνεταιρισμοί Περιορισμένης Ευθύνης». Κάτω από τα παλιά λόγια περί συνεταιριστικού πνεύματος, συνυπευθυνότητας, αντιπροσώπευσης των ασθενών (σας θυμίζω πως τα δύο από τα έξι μέλη του διοικητικού συμβουλίου πρέπει να προέρχονται από τους ασθενείς, αλλά όχι σε θέσεις προέδρου-γραμματέα-ταμιά). Κάτω από τον όρο μονάδα ψυχικής υγείας χωρίς να προβλέπεται καμία απολύτως πάγια και σταθερή χρηματοδότηση· κάτω από την αδιαφορία του ίδιου του υπουργείου για την τύχη τους και για την τύχη μας και επί πλέον για τη Θεσσαλονίκη· κάτω από μικροκομματικές και ιδιοτελείς σκοπιμότητες και ανε-

\* Μέλος του Δ.Σ. των ΚοιΣΠΕ Δυτικής Θεσσαλονίκης, εκπρόσωπος της κατηγορίας Α.

πάρκειες μας που έχουν οδηγήσει στην παρακάτω κατάσταση εγκλωβισμού.

Έτσι, δεν έχει προσληφθεί κανένας ασθενής στον ΚοιΣΠΕ παρά μόνο 11 άτομα με πρόγραμμα του Υπουργείου Υγείας για έναν χρόνο που έχει ήδη περάσει ο μισός. Επί πλέον έχουν προσληφθεί οκτώ ακόμα άτομα μη ασθενείς με το ίδιο πρόγραμμα και ακόμη επίσης τρία άτομα με πλήρη απασχόληση, μη ασθενείς, σε δουλειές λογιστηρίου, ένας εξωτερικός συνεργάτης λογιστής που αμείβεται σε δουλειές λογιστηρίου και ένας εξωτερικός συνεργάτης λογιστής που αμείβεται με δελτίο παροχής υπηρεσιών. Εμείς πληρωνόμασταν μέχρι τον Απρίλιο από τα χρήματα που είχαν μαζευτεί από τότε που ήμασταν Σ.Θ.Ε.Μ. και στις 15 Μαΐου για πρώτη φορά δεν πληρωθήκαμε καθόλου, ούτε στις 31, και είμαστε σήμερα 7 Ιουνίου χωρίς να γνωρίζουμε πότε θα πληρωθούμε (εκείνο που γνωρίζουμε μόνο είναι πως 55 συνάδελφοί μας θα περιοριστούν στα χρήματα του κινήτρου που θα παίρνουν από το νοσοκομείο και αυτά κάθε 5 ή 6 μήνες). Κι όμως δουλεύουμε και τα χρήματα της δουλειάς μας πάνε στο ταμείο του ΚοιΣΠΕ, άλλο που από 140 ασθενείς που είμαστε στις Σ.Θ.Ε.Μ. σήμερα έχουμε μείνει 100 με συνεχείς υποτροπές και κανένας δεν νοιάζεται γι' αυτή την υποβάθμιση.

Ο τζίρος σε όλες τις δραστηριότητες έχει πέσει κατακόρυφα. Από τη μεριά του ΚοιΣΠΕ, θεωρούν πως οι 55 από τους 100 δεν πρέπει να πληρώνονται παρά μόνο από το Ψυχιατρείο με το ποσό του κινήτρου (140-170€) που καταβάλλεται κάθε 5-6 μήνες, ενώ στους υπόλοιπους προτείνουν ποσά από 50 μέχρι 100€ το μήνα και μόνο σε 12 άτομα χαρακτηρισμένα σαν «πρώτα χέρια» η αμοιβή από τη μεριά του ΚοιΣΠΕ θα φτάσει τα 300€ κάθε μήνα. Διαπραγματεύσεις στο παρασκήνιο, κριτήρια σκληρά ιδιωτικοοικονομικά που πετούν έξω από τον ΚοιΣΠΕ όσους έχουν περισσότερο ανάγκη να ωφεληθούν και απειλές πως θα κλείσουν τα εργαστήρια. Και όλα αυτά σε

έναν «κοινωνικό συνεταιρισμό» του οποίου είμαστε όλοι μας μέλη, αλλά που από την αρχή έγινε η μετοχική του σύνθεση με τέτοιο τρόπο ώστε μη μπορούμε να αντιστρέψουμε αυτή την κατάσταση. Συμβαίνει, λοιπόν, το παράλογο να είμαστε μέτοχοι αλλά όχι εργαζόμενοι. Προσωπικά νιώθω ντροπή να είμαι μέλος στο Διοικητικό Συμβούλιο, έχω κουραστεί να μειοψηφώ σε κάθε συζήτηση που γίνεται εκεί μέσα και να μην συγκινείται κανείς. Για όλα αυτά έχει ενημερωθεί ο διοικητής του ψυχιατρείου, αλλά σήκωσε τα χέρια ψηλά λέγοντας πως δεν μπορεί να παρέμβει στην κατάσταση, γιατί δεν είναι δική του δουλειά αλλά του ΚοιΣΠΕ. Συνεχίζει όμως τις μετακινήσεις ανθρώπων που όλα αυτά τα χρόνια μας στήριξαν και δούλεψαν μαζί μας· μπορεί να μεταφέρει στελέχη με πείρα και γνώση σε δουλειές άσχετες (γρ. προσωπικού, γραμματείες, ακόμα και μέσα στις κλινικές). Φαίνεται πως από εκεί υπηρετούν καλύτερα τον άνθρωπο που πάσχει...

Τα ίδια περίπου με όσα σας λέω, τα έδωσα γραπτά στα χέρια του υφυπουργού και του υπουργού του κ. Αβραμόπουλου πριν από 1 μήνα που είχε επισκεφθεί το ψυχιατρείο στη Θεσσαλονίκη. Θέλετε να μάθετε τη συνέχεια; Καμία συνέχεια! «Φωνή βοώντος εν τη ερήμω» είναι σήμερα η φωνή μας! Δεν θέλω να σας παρασύρω σε απαισιοδοξία, αλλά όλο και περισσότερο πιστεύω πως όσα για μας είναι σημαντικά, όσα είναι η ίδια μας η ζωή, φαντάζουν μικρά κι ασήμαντα για τους μεγάλους. Νομίζω πως για να διεκδικήσουμε μια ζωή με αξιοπρέπεια, θα πρέπει να αγωνιστούμε γι' αυτό. Με όσους περισσότερους συναντηθούμε στον αγώνα αυτό, τόσο μικρότερη θα είναι η μοναξιά μας και θαρρώ πως αυτό ισχύει για όλους μας, ανεξάρτητα από ψυχιατρική εμπειρία. Αφήστε που μπορεί να διώξουμε και τα φαντάσματα όταν μας δουν πως είμαστε πολλοί.

Σας ευχαριστώ που με ακούσατε.





## Προβλήματα του ΚοιΣΠΕ Δυτικής Θεσσαλονίκης

Γεωργία Παπακωνσταντίνου

Καλησπέρα σας. Ονομάζομαι Παπακωνσταντίνου Γεωργία και εδώ και 6 μήνες εργάζομαι στους Κοινωνικούς Συνεταιρισμούς Περιορισμένης Ευθύνης (ΚοιΣΠΕ) Δυτικής Θεσσαλονίκης, στο γραφείο.

Αυτή η χώρα, η Ελλάδα που διέδωσε τον πολιτισμό σ' όλο τον κόσμο, έχει κάνει πολύ μικρή πρόοδο σ' αυτό που λέμε ψυχικά ασθενή. Όταν δεν υπάρχει ενημέρωση για την ψυχική ασθένεια λογικό είναι να υπάρχει προκατάληψη σε πολλούς τομείς.

Το μεγαλύτερο πρόβλημα είναι το θέμα της δουλειάς. Αν κάποιος από τους ψυχικά ασθενείς ζητήσει δουλειά θα βρει μπροστά του την προκατάληψη και τον ρατσισμό. Αν ζητήσει δουλειά από 10 εργοδότες, ζήτημα είναι αν ο ένας του δώσει δουλειά ακόμη και αν έχει όλα τα προσόντα. Πιο εύκολα βρίσκουν δουλειά τα άτομα με κινητικά προβλήματα παρά οι ψυχικά ασθενείς. Αυτό πρέπει να αλλάξει, να μην αφήνουμε τον φόβο μας να μας κυριεύει και να κλεινόμαστε όλο και πιο πολύ μέσα στο σπίτι μας. Πρέπει να παλεύουμε καθημερινά να βγούμε από το αδιέξοδο που βρισκόμαστε. Έχουμε τα ίδια προβλήματα και τις ίδιες ανάγκες μ' αυτούς που θέλουν να λέγονται φυσιολογικοί άνθρωποι και παλεύουμε για ένα καλύτερο αύριο με αξιοπρέπεια και με δυνάμεις όσο μας το επιτρέπει η ασθένειά μας.

Είναι καλύτερο για εμάς που είμαστε ψυχικά ασθενείς να δουλεύουμε και να πληρωνόμαστε έστω και για λίγες ώρες και να ξέρουμε ότι κάνουμε κάτι χρήσιμο, παρά να παίρνουμε μία ξερή σύνταξη ή το επίδομα της πρόνοιας και να καθόμαστε μέσα στο σπίτι χωρίς να έχουμε στόχο για το πώς θα περάσουμε την κάθε μέρα μας. Η κάθε μέρα θα είναι η ίδια, θα σκεφτόμαστε συνέχεια τα ίδια πράγματα, άσχημα τις περισσότερες φορές. Δεν έχουμε έτσι κίνητρο ούτε να ντυθούμε, ούτε να περιποιηθούμε το σπίτι μας και τον εαυτό μας και τέλος έτσι γυρίζουμε μέσα στο ψυχιατρείο.

Έχετε αναρωτηθεί άραγε τι έχει αλλάξει από τον καιρό που λέγαμε «ο τρελός του χωριού»; Όχι πολλά πράγματα. Αυτό που άλλαξε είναι η προσφώνηση: «ψυχικά ασθενής». Υπάρχει η ίδια νοοτροπία τη συμπεριφορά, να μην τον υπολογίζουμε και να μην του δίνουμε δουλειά, να τον χτυπάμε φιλικά στην πλάτη, να λέμε τον καημένο και να του πετάμε ένα ξεροκόμματο. Λες και δεν είναι άνθρωπος αλλά ένας απόκληρος της κοινωνίας που είναι βάρος. Αυτό σημαίνει απομόνωση. Γι' αυτό πρέπει ν' ανοίξουμε όλοι την καρδιά μας και το μυαλό μας να τους αγκαλιάσουμε για ένα καλύτερο αύριο.

Ευχαριστώ.



## Η αυτονομία είναι θεραπευτική

Μαρία Σταμπούλου \*

Χαιρετίζουμε το 1ο συνέδριο του Πανεπιστημίου Θεσσαλονίκης που πρόκειται να ασχοληθεί με πολλά φλέγοντα θέματα. Αγαπητοί φίλοι και φίλες, χαιρόμαστε γι' αυτή τη συνάντηση, γιατί θ' ακουστούν σκέψεις, απόψεις, εμπειρίες και θα νιώσουμε συναισθήματα που μπορεί να μας κάνουν καλύτερους και πιο δυνατούς. Εμείς, οι λήπτες υπηρεσιών ψυχικής υγείας, ζητούμε ισότιμη μεταχείριση σε σχέση με τους άλλους ανθρώπους. Αυτό, θα πρέπει πρώτοι να το βρονοφωνάξουμε εμείς οι ίδιοι. Όχι διακρίσεις, στιγματισμός και απόρριψη. Είναι άδικο. Είμαστε και αισθανόμαστε ενεργοί πολίτες αυτής της χώρας.

Αν κάποιες συγκυρίες και δυσκολίες της ζωής καθώς επίσης και ευαισθησίες μας, μας οδήγησαν στους χώρους του νοσοκομείου, αυτό δεν σημαίνει ότι το πρόβλημα δεν θεραπεύεται ή τουλάχιστον δεν απαλύνεται. Τοημούμε να πούμε, ότι αυτό θα μπορούσε να συμβεί στον κάθε άνθρωπο, μεγαλώνοντας και ζώντας σε περιβάλλον παντελώς ακατάλληλο γι' αυτόν.

Θέλουμε να προτρέψουμε τους γονείς να είναι ήπιοι με τα παιδιά τους και όχι αυταρχικοί και αδιάλλακτοι, γιατί τα τραύματα που αποκτούν κατά την παιδική και εφηβική τους ηλικία, κατά τη γνώμη μας, τους ακολουθούν σε όλη τους τη ζωή. Και επανερχόμαστε στο θέμα που μας αφορά και μας «καίει» θα μπορούσαμε να πούμε. Πολλές φορές, οι περισσότεροι από εμάς ή και όλοι μας, μοιάζουμε με μία βόμβα που είναι έτοιμη να εκραγεί. Και αυτό, γιατί καταπιέζουμε τα συναισθήματά μας και δεν αισθανόμαστε ότι πνέει ο άνεμος της ελευθερίας γύρω μας. Αυτό θα πρέπει να πάψει να ισχύει. Μόνοι μας μπορούμε να το πετύχουμε, φτάνει να μην κρυβόμαστε. Να λέμε την αλήθεια, με τόλμη και θάρρος. Τι πιο λογικό από αυτό; Έτσι μόνο μπορούμε να «ανθίσουμε» και να πέσουν τα αόρατα τείχη που μας περιβάλλουν.

Πρέπει να ανατρέψουμε το κατεστημένο και μπορούμε. Πρέπει να είμαστε υπερήφανοι για τον εαυτό μας και όχι συμβιβαστικοί και δυστυχείς. Στο χέρι μας

είναι να το πετύχουμε, κυρίως με τον διάλογο. Διάλογο για παράδειγμα με τους ανθρώπους της διπλής πόρτας. Σ' αυτό, βέβαια, θα πρέπει να συμβάλλουν σημαντικά και άλλοι παράγοντες, όπως πολιτεία, διάφοροι πολιτικοί και κοινωνικοί φορείς.

Εμείς, οι εργαζόμενοι στις Θεραπευτικές Συνεργατικές Μονάδες (ΘΕ.ΣΥ.ΜΟ) του Δρομοκαϊτείου, αγωνιζόμαστε για τον αποστιγματισμό, την κατάργηση δικαστικής απόφασης εισαγωγής στο Νοσοκομείο για τα άτομα με ψυχοκοινωνικά προβλήματα και για πολλά άλλα θέματα που αφορούν την ψυχική υγεία.

Πριν από κάποιο διάστημα, αντιμετωπίσαμε ένα πολύ σοβαρό οικονομικό πρόβλημα, το οποίο προέκυψε επειδή εργαζόμαστε κανονικά για έναν ολόκληρο χρόνο χωρίς να αμειβόμαστε. Αντιδράσαμε σ' αυτό. Στη 2η συνέλευση που είχαμε, αποφασίστηκε πενήμερη στάση εργασίας, όπως και έγινε. Κατόπιν επίσης παρεμβάσεων διαφόρων υπευθύνων προς το Υπουργείο, μετά από λίγες ημέρες ο υπουργός υπέγραψε τις εγκρίσεις για την πληρωμή μας. Κι έτσι, μετά από κάποιο χρονικό διάστημα άρχισε η πληρωμή μας. Παρ' όλα αυτά, δεν είμαστε καθόλου ικανοποιημένοι, γιατί τα χρήματα δίνονται σε δόσεις και με μεγάλη καθυστέρηση. Αλλά αυτό δεν μας πτοεί. Θα συνεχίσουμε να αγωνιζόμαστε μέχρι να πετύχουμε το αυτονόητο, όπως αύξηση του εξευτελιστικού ποσού που αμειβόμαστε 150€ μηνιαίως και χωρίς ασφάλιση για ημιαπασχόληση.

Γι' αυτό και για όλα τα θέματα που αφορούν την ψυχική υγεία, βρισκόμαστε στα βήματα ίδρυσης Σωματείου με την επωνυμία «Αυτονομία», γιατί πιστεύουμε ότι «Η αυτονομία είναι θεραπευτική».

Όπως όλοι οι άνθρωποι, έτσι κι εμείς έχουμε τις ανάγκες μας, τους στόχους μας και τα όνειρά μας και αυτά κάποια στιγμή θα πρέπει να πραγματοποιηθούν και να υλοποιηθούν. Τέλος, προτείνουμε να δημιουργηθούν Συνομοσπονδίες, ώστε να ακούγεται μία φωνή σε όλη την Ελλάδα. Ευχαριστώ.

\* Εργαζόμενη στις Θεραπευτικές Συνεργατικές Μονάδες (ΘΕ.ΣΥ.ΜΟ.) του Ψ.Ν.Α. «Δρομοκαϊτείο».



## Θέλει η κοινωνία την επανένταξη στην κοινωνία των τρελών, των φευγάτων και άηλων παρασίτων;

Μηνάς Φαρμάκης \*

Θα μιλήσω για την προσωπική μου εμπειρία από τον εγκλεισμό μου στο Δρομοκαΐτειο, πρώτα σ' ένα «ανήσυχο» τμήμα και ύστερα στον «ήσυχο» ξενώνα της Προεπαγγελματικής, όπου στα πλαίσια της εργοθεραπείας έπιασα δουλειά σ' ένα κατάστημα-εργαστήρι στο Αιγάλλεω, την Κιβωτό.

Πρώτα, λοιπόν, στο «ανήσυχο» τμήμα. Επειδή δεν ήμουν με εισαγγελική εντολή αλλά ζήτησα εγώ ψυχιατρική στήριξη δεν με έδεναν, όπως είναι η συνήθης πρακτική στην αρχή. Ωστόσο, μία εικόνα που χαρακτήριζε γρήγορα στο μυαλό μου ήταν ο «σκληρός» νοσοκόμος με τον οποίο καλύτερα να μην έχεις πολλή-πολλά. Για να μην πέφτουμε βέβαια και στην καρικατούρα, αυτόν τον «σκληρό» τον είδα με ένα νερό σε κατάσταση υστερίας ήσυχο και γλυκομίλητο.

Οι σχέσεις με τους άλλους εκεί μέσα μου θύμιζαν αυτά που έβλεπα σε ταινίες με φυλακές, στρατόπεδα κ.λπ. (οι παλιοί, και όλα αυτά) κι έπαιζε σ' αυτές μεγάλο ρόλο το κάπνισμα. Το τρεμάμενο χέρι με το τσιγάρο, το λαίμαργο ρούφηγμα, η κατανάλωση καφέ που βοηθάει να καπνίζεις ακόμη περισσότερο, σε κάνει να καταλάβεις γιατί ακριβώς πρόκειται για εθιστικές ουσίες, που η αμηχανία, το να μην κάνεις τίποτα, να μην περιμένεις τίποτα τις κάνουν απαραίτητες. Τα τσιγάρα: αυτά ζητούσαν συνέχεια ο ένας από τον άλλο, γι' αυτά μπορούσαν να σε ξυπνήσουν στη μέση της νύχτας ή και να τα κλέψουν στη διάρκεια του ανήσυχου ύπνου μας. Συχνά δεν υπήρχε καν αξιοπρέπεια: ένα τσιγαράκι, ένα τσιγαράκι φίλε μου, τι ψυχή έχει ένα τσιγαράκι; Τα σημαντικά γεγονότα της ημέρας, πέρα από τα τσιγάρα, ήταν τα γεύματα και τα χάπια. Το φαγητό ήταν το άλλο σημαντικό κώλυμα εκεί μέσα. Υπήρχαν άνθρωποι με πραγματικό πάθος γι' αυτό, καμιά φορά σε σημείο παραμόρφωσης.

Κι ερχόταν η ώρα των βραδινών χαπιών, που βοηθούσαν στον ύπνο και τέλειωναν μια μέρα απ' την οποία δεν πήρες τίποτα και την οποία θα 'βρισκες ίδια κι απαράλληλη την επομένη.

Η μόνη παρηγοριά σ' όλη αυτή την κατάσταση ήταν η κοινωνικότητα. Οι πιο απροσδόκητες φιλίες γεννιόντουσαν μεταξύ των ασθενών. Συζητήσεις όμοιες κι απαράλληλες μ' αυτές των «έξω», λογικότερες, που καμιά φορά όμως «εξόκειλαν» στο είδος του παραλήρηματος που ήταν το χαρακτηριστικό του καθενός. Και βέβαια υπήρχε κι η επαφή με το προσωπικό, όπου το θετικό στοιχείο ήταν ότι δεν υπήρχε το παραλήρημα κι αυτό σ' έφερνε στα ίσια σου κατά κάποιον τρόπο, το αρνητικό όμως ήταν η σωφρονιστική λογική που επικρατούσε. Ήταν εκεί για να μας κρατάνε ήσυχους, υγιείς και καθαρούς, στο μέτρο του δυνατού βέβαια, κι όχι για να έχουν μία ανθρώπινη επαφή μαζί μας.

Αυτά που λέω ίσως να' ναι κι άδικο. Υπήρχαν πολλοί καλοί άνθρωποι με πραγματικό ενδιαφέρον για τους ασθενείς, ήταν όμως το πλαίσιο στο οποίο κινούνταν οι σχέσεις μας που χάλαγε την κατάσταση.

Γρήγορα, επίσης, καταλάβαινες ότι όλα γίνονταν στη διάρκεια της πρωινής βάρδιας. Το απόγευμα και τη νύχτα υπήρχε μόνο προσωπικό ασφαλείας. Η απειθαρχία οδηγούσε σε δέσιμο.

Δεν ξέρω πως θα ήταν η κατάσταση αν απ' την αρχή δεν επικρατούσαν αυτές οι «σωφρονιστικές» συνθήκες, μπορώ μόνο να σας πω πως συνειδητοποιούσες τι λούκι πέρασες στο «ανήσυχο» τμήμα μετά από μερικές μέρες στον «ήσυχο» ξενώνα όπου πήγα μετά από ενάμιση μήνα.

Θα μιλήσω εν τάχει για τον σταδιακό, παιδαγωγικό τρόπο με τον οποίο εμπλεκόσουν στις διάφορες διαδικασίες που συνέβαλλαν στη λειτουργία του ξενώνα, ο οποίος όπως θα δείτε παρακάτω δεν ήταν ο καλύτερος των κόσμων, όμως εδώ τουλάχιστον δεν είχες αυτή την αίσθηση του αδιέξοδου κι η τάξη του κόσμου που σταδιακά σου επιβαλλόταν απ' έξω είχε πράγματι κάτι το θεραπευτικό.

Μετά από ένα περίπου μήνα στο καινούριο περιβάλλον και νιώθοντας αισθητά καλύτερα, βρέθηκε η

\* Εργαζόμενος στις Θεραπευτικές Συνεργατικές Μονάδες (ΘΕ.ΣΥ.ΜΟ.) του Ψ.Ν.Α. «Δρομοκαΐτειο».

δουλειά στην «Κιβωτό» που αρχικά δέχθηκα γιατί αυτό θα μ' οδηγούσε κάθε μέρα μακριά από το Δρομοκαΐτειο. Πέρασαν 2-3 μήνες στη δουλειά όπου, κάτι οι προκλήσεις του καινούριου περιβάλλοντος, κάτι τα, οικογενειακής φύσης, προβλήματά μου δεν πρόσεξα ότι κάτι περίεργο συμβαίνει. Όμως δεν ήλω την αλήθεια. Είχε προηγηθεί, τον Δεκέμβριο, τον μήνα που πρωτόπιασα δουλειά, μία εβδομαδιαία στάση εργασίας κι η δημιουργία ενός συλλόγου εργαζομένων ασθενών, με αίτημα την πλήρωμή, επιτέλους, των χρημάτων που τόσο καιρό τους παρακρατούσαν.

Όπως έμαθα αργότερα, ήταν η πρώτη φορά στην Ελλάδα που εργαζόμενοι χρήστες ψυχιατρικών υπηρεσιών οργανώθηκαν και διεκδίκησαν το αυτονόητο. Μιλούσαν για μήνες απλήρωτων μισθών. Αποφασίστηκε επίσης ν' απευθυνθούμε στην τηλεόραση. Ένα «ημέτερο» κανάλι, ο ANΤ1 έδειξε ενδιαφέρον. Επειδή μόλις τότε ξεκινούσα δουλειά και το πρόβλημα μου φαινόταν μακρινό κι επειδή είχα μάθει πως το μεγαλύτερο μέρος του ετήσιου τζίρου μας στην Κιβωτό το κάνουμε τις γιορτές των Χριστουγέννων, μου φάνηκε ανεύθυνο να κάνω τότε στάση εργασίας. Συμφώνησα όμως στο να απευθυνθούμε στην τηλεόραση, συνηθισμένοι στην ιδέα ότι το μόνο μέσο αντίδρασης του πολίτη στην αυθαιρεσία του κράτους είναι τα κανάλια. Για να δικαιολογήσω τον εαυτό μου θα πω εδώ ότι υπό κανονικές συνθήκες δεν τρέφω τέτοιες αυταπάτες, όμως τότε μόλις έβγαينا από μία περίοδο βαθιάς κατάθλιψης κι έβρισκα τέτοιες απόψεις καθησυχαστικές.

Μαζευτήκαμε, λοιπόν, ένα ωραίο πρωινό στην πύλη του Δρομοκαΐτειου για την εκπομπή του Παπαδάκη στον ANΤ1, με τον σταθμό να' χει δείξει μεγάλο ενδιαφέρον από την προηγούμενη, να' χει στείλει ένα από τα ελάχιστα βαν του γι' απευθείας σύνδεση και περιμέναμε, περιμέναμε, μέχρι που η εκπομπή τελείωσε. Είχαμε μάλλον κοπέι «άνωθεν» κι όποια ψευδαίσθηση είχαμε για δημοσιογραφική ανεξαρτησία στα κανάλια έσβησε. Απ' ότι φαίνεται όμως, η στάση εργασίας των παιδιών, το γεγονός ότι οργανώθηκαν, έκανε αίσθηση κι ανάγκασε την πολιτεία να ενδιαφερθεί. Ακολούθησε κι επερώτηση στη Βουλή από βουλευτή, αποτέλεσμα κι αυτή της κινητοποίησης των χρηστών αλλά και των συνδικάτων εργαζομένων του νοσοκομείου.

Κάπου 2 μήνες μετά, ενώ εμένα είχε αρχίσει να μου κακοφαίνεται και τα άλλα παιδιά εξακολουθού-

σαν να είναι απλήρωτα καταλήξαμε να μένει πια μόνο η υπουργική απόφαση για να πάρουμε τα δεδουλευμένα. Η απόφαση ήταν στο υπουργικό γραφείο κι εμείς περιμέναμε τον Αβραμόπουλο να σηκώσει το στυλό του. Τελικά εδέησε κι όταν όλα φαινότουσαν να έχουν τακτοποιηθεί (όχι εντελώς, θα δούμε γιατί), βρεθήκαμε μπροστά στην απίστευτη αργοπορία της γραφειοκρατίας του νοσοκομείου.

Θα κάνω εδώ μία παρέμβαση. Δεν θα' πρεπε τώρα που τα προβλήματα λύθηκαν και καλά, να πληρωνόμαστε κάθε μήνα για τη δουλειά που προσφέρουμε, όπως γίνεται παντού έξω, όπως γίνεται με τα κυλικεία του νοσοκομείου; Η πολιτεία επικαλείται έλλειψη προσωπικού. Όμως, απ' αυτούς δεν εξαρτάται η πρόσληψη προσωπικού; Τα σωματεία των εργαζομένων στο νοσοκομείο καταγγέλλουν αυτή την κατάσταση. Ουσιαστικά όλο το βάρος, όπως προείπα, έχει πέσει στην πρωινή βάρδια γιατί δεν μπορούν να στελεχώσουν τις υπόλοιπες.

Πιο νέος, συζητούσαμε μ' ένα φίλο μου για το πώς οι μητέρες μας, αν και δεν γνωρίζονταν, μας έλεγαν ακριβώς τα ίδια πράγματα κι είχαμε καταλήξει στο συμπέρασμα πως στις μητέρες, όταν γεννάνε δίνουν ένα βιβλιαράκι με το τι να λένε στα παιδιά τους στην κάθε περίπτωση.

Έτσι μου έκανε εντύπωση πως 2 κυρίες, καλές χριστιανές και γενναιόδωρες και φίλα προσκείμενες στη σημερινή κυβέρνηση, άγνωστες όμως μεταξύ τους μου μίλησαν κι οι 2 για κάποιο «χαρτζιλικάκι» που θα 'πρεπε να πληρώνει η εργοθεραπεία, υπονοώντας ότι η δωρεάν διαμονή και σίτιση που μας προσφέρει το νοσοκομείο, δηλαδή τ' ασφαλιστικά ταμεία, δηλαδή ο φορολογούμενος, είναι υπεραρκετά, για να 'χουμε κι άλλες απαιτήσεις.

Το μυστήριο της σύμπτωσης των απόψεων των 2 ασχέτων μεταξύ τους κυριών πρέπει να εξηγείται από την παρακολούθηση κάποιου καναλιού στην τηλεόραση. Όπως και να' χει, ποιο είναι το μήνυμα που έλαβα; Πώς μπορεί να 'ναι καλές μαζί μου; Είναι το χριστιανικό τους καθήκον. Αλλά να μην έχω την ψευδαίσθηση ότι έχω δικαίωμα στην αμοιβή για τη δουλειά μου, μετά απ' όσα κάνει η κοινωνία για μένα.

Ήρθε ίσως η στιγμή να θίξω ένα άλλο θέμα. Συχνά τώρα πλέον, ανάμεσα σ' εμάς τους νοσηλεύμενους, υπάρχουν αλληλοδοποί. Ανάμεσα σ' αυτούς που γνώρισα ξεχώρισα έναν Αφρικανό και μία Φιλιππινέζα.

Ο πρώτος ερχόταν απ' την Αιθιοπία. Μου εξήγησε ότι στη χώρα του γίνεται εμφύλιος πόλεμος, κι ότι οποιοσδήποτε θέλει να 'χει ένα μέλλον πρέπει να γίνει πρόσφυγας. Μου μίλησε για τις συνθήκες διαβίωσής του στην πατρίδα μας. Πολλά άτομα σ' ένα ανήλιο διαμέρισμα να μοιράζονται τους ελάχιστους χώρους. Εργασιακή ανασφάλεια, να μην ξέρει τι θα του ξημερώσει από πλευράς δουλειάς, κι ακόμα να φοβάται τους ελέγχους της αστυνομίας παρόλο που απ' ότι μου είπε τα χαρτιά του ήταν εντάξει. Όλα αυτά του δημιούργησαν μεγάλο άγχος που τον οδήγησε σε εμάς.

Η κοπέλα απ' τις Φιλιππίνες μου μίλησε για ασταμάτητη εργασία σαν οικιακή βοηθός με ελάχιστα ρεπό. Είχε την εντύπωση πως η ζωή της δεν της ανήκε πια. Η κοπέλα ήταν πιο τυχερή μέσα στην ατυχία της. Άλλες κοπέλες από τις Φιλιππίνες την επισκέπτονταν κι έτσι είχε κάποια χρήματα για τα απολύτως απαραίτητα. Τον άντρα από την Αιθιοπία αντίθετα τον είχαν αφήσει στην τύχη του. Ούτε επισκέψεις, ούτε χρήματα. Μόνη λύση γι' αυτόν η τράκα, κυρίως τσιγάρα, καμιά φορά και χρήματα.

Όσον αφορά αυτό που επιθυμούσαν, ο άντρας μου μίλησε για μία καλή δουλειά που θα του επέτρεπε να ζήσει σε καλύτερες συνθήκες η δε κοπέλα για γάμο, ν' ανοίξει σπιτικό και να αφιερωθεί στα παιδιά της.

Το θέμα είναι ότι στον εντός εισαγωγικών «παράδεισό» μας πολλοί άνθρωποι ζούνε πολύ άσχημα. Καθώς είναι ξεκομμένοι από τη δικιά μας κοινωνία και μακριά από τη δική τους, που τους στήριζε στις άσχημες συνθήκες στις οποίες ζούσαν στην πατρίδα τους, πολλοί θ' αντιμετωπίσουν ψυχολογικά προβλήματα. Θα 'θελα εδώ να διατυπώσω ορισμένες προτάσεις που άκουσα από 'δω κι από 'κει και μου φάνηκαν σωστές.

Είναι επείγον να δοθεί σ' όλους τους νοσηλεύομενους το επίδομα της πρόνοιας και φυσικά να μην κόβεται όταν είναι μέσα στο νοσοκομείο. Ο νοσηλεύομενος έχει συνήθως 2 απολαύσεις στην άχαρη ζωή του έγκλειστου. Τα τσιγάρα του και το να παραγγέλνει φαγητό έξω όταν αυτό του νοσοκομείου δεν του αρέσει ή και γενικά όταν έχει αυτή τη δυνατότητα. Το επί-

δομα της πρόνοιας είναι αυτό ακριβώς, χρήματα και τσιγάρα και για κανένα σουβλάκι! Κι αυτό βέβαια είναι απλά η πιο συχνή χρήση των χρημάτων της πρόνοιας, μπορώ να σκεφθώ χίλιες δύο άλλες ανάγκες.

Αυτοί που λένε ότι δεν θα 'πρεπε να τους δίνουμε λεφτά για τέτοιες ανθυγιεινές συνήθειες όπως το κάπνισμα, να 'ρθουν εδώ να δουν πόσο αυτό είναι για πολλούς ανθρώπους η μόνη διέξοδος, η μόνη πολυτέλεια.

Ήμουν κάποτε καπνιστής, αλλά βαρέθηκα να μην έχω τη δύναμη να κάνω 5 βήματα, να ξυπνάω με το στόμα σε τέτοια κατάσταση κάθε πρωί, να μυρίζω σαν τασάκι, να ξοδεύω τόσα λεφτά. Έχω όμως ακόμα τη δύναμη της φαντασίας να μπορώ να μπω στη θέση των άλλων.

Οι αποδοχές από την εργοθεραπεία πρέπει, το λιγότερο, να διπλασιαστούν και αμέσως. Με τις τιμές που έχουν τα είδη πρώτης ανάγκης αυτές οι αποδοχές δεν είναι καν το «χαρτζιλίκι» που έλεγαν οι κυρίες, το ποσό είναι τόσο σσήμαντο που θα ήταν για γέλια αν δεν ήταν για κλάματα.

Στα κυλικεία, τα παιδιά κάνουν δύσκολο έργο σε πολύ αντίξοες συνθήκες. Εφτά ώρες μέσα σ' ένα κλουβί όπου, αν και χρήστες οι ίδιοι, πρέπει να καταφέρουν να συνεννοηθούν με συχνά βαρύτατα ψυχικά άρρωστους ανθρώπους. Αν αυτό είναι εξαντλητικό για τους νοσηλευτές λόγου χάριν που είναι και καλά, «υγιείς», καταλαβαίνετε τι είναι γι' αυτούς.

Η πολιτεία το αναγνώρισε αυτό κι αύξησε σημαντικά τις αποδοχές τους. Όμως ακούμε περίεργες φήμες ότι αυτό τώρα το θεωρούν λίθος. Καλό θα ήταν οι αυξήσεις αυτές να παγιωθούν. Καλό θα ήταν η σύνταξη των γονέων χρηστών να πηγαίνει στους τελευταίους μετά τον θάνατο των πρώτων. Έτσι, και σε συνδυασμό με την εργοθεραπεία, ή κάποια part time δουλειά, να μπορούν να ζήσουν λίγο καλύτερα. Το νοσοκομείο χρειάζεται επιπλέον προσωπικό κάθε είδους, νοσηλευτικό, διοικητικό, επιστημονικό, ώστε να φροντίζει τους νοσηλεύομενους όλη μέρα, και με καλές εργασιακές συνθήκες γιατί αυτό έχει σαν αποτέλεσμα την καλύτερη φροντίδα αυτών που την έχουν ανάγκη.



## Θαλασσαιμία. Ο δρόμος προς την αποδοχή

Γιώργος Σθάρνας \*

Οι απόψεις ενός θαλασσαιμικού... Τι μπορεί να πρωτοπεί κανείς; Ένα κουβάρι οι σκέψεις μέσα στο μυαλό, τόσα πολλιά, όμως παράλληλα και τόσο λίγα...

Όταν μου προτάθηκε να μιλήσω σ' αυτό το Συνέδριο, χιλιάδες συναισθήματα με κατέκλυσαν. Αρχικά, ένιωσα μεγάλη τιμή για την ευκαιρία που μου δόθηκε να εκφράσω με λέξεις όσα κρύβονται βαθιά μέσα μου όλα αυτά τα χρόνια. Στη συνέχεια ακολούθησε ο φόβος και η ανησυχία αν θα βρεθεί η δύναμη και το κουράγιο να παρουσιαστούν οι σκέψεις μπροστά σε ακροατήριο. Τέλος, αυτή τη στιγμή πέρα από το άγχος, υπάρχει συγκίνηση αλλά και ευχαρίστηση που βρίσκομαι σ' αυτή τη θέση.

Η Μεσογειακή Αναιμία (ή αλλιώς Θαλασσαιμία), μπορεί να γίνει αντιληπτή μέσα από τρεις διαστάσεις: την ιατρική, την κοινωνική και τη συναισθηματική, χωρίς όμως να είναι διακριτές αλλά αλληλεπικαλυπτόμενες· συνυπάρχουν, αλληλεπιδρούν και αλληλοεπηρεάζονται. Άλλωστε το βίωμα είναι ένα.

Η ιατρική διάσταση, σχετίζεται με το κομμάτι της παθολογίας και των επιπλοκών της νόσου, όπως και της θεραπείας της. Από την ιατρική σκοπιά οι καταστάσεις δεν είναι πάντοτε εύκολες (ασθένειες, επιπλοκές, συχνές μεταγγίσεις και καθημερινή θεραπεία), δυσχεραίνουν την καθημερινότητα των πασχόντων. Λόγω του ότι η Μεσογειακή Αναιμία είναι μία μορφή αιμοθυτικής αναιμίας, απαιτούνται συχνές μεταγγίσεις αίματος των πασχόντων περίπου δύο φορές το μήνα. Η διαδικασία της μετάγγισης διαρκεί περίπου 4 ώρες, και είναι η μόνη θεραπεία για την αντιμετώπιση της νόσου. Οι μεταγγίσεις έχουν βελτιώσει το προσδόκιμο επιβίωσης και την ποιότητα ζωής των πασχόντων, αλλά παράλληλα αποτελούν κατά κάποιο τρόπο και τον λόγο των επιπλοκών που επιβαρύνουν την καθημερινότητα των πασχόντων. Με τις μεταγγίσεις γίνεται υπερφόρτωση του οργανισμού και των

ζωτικών του οργάνων με σίδηρο, κι αυτό επιβάλλει την ανάγκη μιας θεραπείας με σκοπό την αποβολή του. Η θεραπεία δεν είναι πάντοτε εύκολη. Παλαιότερα γινόταν με μία συσκευή συνεχιζόμενης υποδόριας έγχυσης, η οποία προωθούσε το φάρμακο στον οργανισμό για 8-10 ώρες την ημέρα. Αυτή η διαδικασία ήταν κι εξαιρετικά να είναι χρονοβόρα, επώδυνη και κουραστική για τους πάσχοντες.

Σήμερα, με την εξέλιξη της επιστήμης, τα δεδομένα έχουν αλλάξει. Νέα φάρμακα τα οποία λαμβάνονται από το στόμα έχουν συμβάλει σημαντικά στην καλύτερη της ποιότητας ζωής των πασχόντων. Όμως για ακόμη μια φορά η συμμόρφωση στη θεραπεία είναι ένα εμπόδιο στο καθημερινό πρόγραμμα των ασθενών. Επιπλέον, εκτός από τη ρουτίνα των μεταγγίσεων, είναι απαραίτητος και ο συχνός επαναλαμβανόμενος έλεγχος των άλλων οργάνων του σώματος (προληπτικό check-up). Αυτό συνεπάγεται και πάρα πολλές επισκέψεις σε νοσοκομεία και ιδιώτες γιατρούς με αποτέλεσμα την ψυχική και οικονομική εξουθένωση.

Δεν είναι μόνο ο χρόνος που χρειάζεται να επενδύσει κανείς σε όλη αυτή τη διαδικασία αλλά και το ψυχικό κόστος. Άγχος για τη διαδικασία που θα ακολουθηθεί σε κάθε εξέταση, αλλά το πιο σημαντικό είναι η αναμονή για τα αποτελέσματα. Αυτό είναι και το πιο ψυχοφθόρο, καθώς η αγωνία για την έκβαση είναι που προκαλεί τη μεγαλύτερη ανησυχία και το στρες. Πολλές φορές είναι σαν να μεταβαίνει κανείς από την κόλαση στον παράδεισο. Μοιάζει σαν να πρέπει να ανταποκριθεί κάποιος σε τεστ επιδόσεων. Μόνο που αυτές οι επιδόσεις δεν είναι σαν τις σχολικές, διάβασες ή όχι τα μαθήματά σου, αλλά είναι επιδόσεις ζωής· το μέλλον εξαρτάται από αυτές.

Όμως πίσω από τις δυσκολίες, το άγχος και τις ανησυχίες ανατέλλει η ελπίδα, η αισιοδοξία και η διά-

\* Εκπαιδευτικός, Μέλος Συλλόγου Γονέων Παιδιών και Πασχόντων από Μεσογειακή Αναιμία Νομού Θεσσαλονίκης, e-mail: svarnas@sch.gr.

θεση για ζωή. Ο αγώνας είναι δύσκολος, όχι όμως ανυπερβλήτος. Μέσα σε όλα αυτά οι θαλασσαιμικοί καταφέρνουν να δημιουργήσουν στη ζωή τους, να σπουδάσουν, να αποκτήσουν φίλους, να εργαστούν και να φτιάξουν οικογένεια. Δεν είναι πάντοτε ο δρόμος στρωμένος με ροδοπέταλα, χρειάζεται ψυχική και σωματική δύναμη, προσπάθεια και αγώνα. Όμως με δυνατή θέληση και επιμονή όλα είναι εφικτά. Η ζωή, ένα κουβάρι που ξετυλίγεται μπροστά μας, και στο χέρι μας είναι να το αδράξουμε...

Ξετυλίγοντας λοιπόν το δικό μου κουβάρι, θα πω ότι όλα ξεκίνησαν στις 15 Απριλίου του 1974. Δευτέρα... 8 παρά, ακούστηκε το πρώτο μου κλήμα στην κλινική Μητέρα. Η χαρά ήταν πρωτόγνωρη, βλέπετε πρωτότοκος διάδοχος και συνεχιστής του οικογενειακού έργου. Κάνεις δεν ήξερε τότε τι φορτίο θα κουβαλούσε αυτό το γλυκό ξανθό μωράκι με τα πράσινα μάτια. Καθώς μεγάλωνα άρχισαν τα πρώτα σημάδια να δείχνουν ότι κάτι δεν πήγαινε καλά. Ήμουν χλωμός ευαίσθητος και δεν πάχαινα όπως τα αλλιά μωράκια. Κάπου στα τέσσερά μου ένας παιδίατρος το κατάλαβε και έστειλε τους γονείς μου μαζί με μένα να δούμε έναν από τους κορυφαίους ιατρούς αιματολόγους και γνώστες του θέματος. Η διάγνωση έπεσε σαν πέλεκυς στο κεφάλι των γονιών μου. Έπασχα από Β' ομόζυγο Μεσογειακή Αναιμία. Βλέπετε και οι δυο γονείς μου ήταν φορείς της Μεσογειακής Αναιμίας αλλά δεν το ήξεραν. Παρ' όλα αυτά οι πιθανότητες ήταν μονό 25% να κάνουν παιδί με αυτή τη νόσο και όμως το πέτυχαν. Αυτό ήταν πολύ βαρύ για να το αντέξουν, και ήταν κι ένας από τους λόγους που άργησαν να ξαναπροσπαθήσουν να γίνουν γονείς για δεύτερη φορά. Και όταν το θέλησαν λόγοι ψυχολογικοί δεν τους το επέτρεψαν.

Τα χρόνια ήταν πολύ δύσκολα. Ξεκίνησα να μεταγγίζομαι στα 6 μου και τότε δεν υπήρχαν εθελοντές αιμοδότες όπως σήμερα. Το αίμα ήταν δύσκολο να βρεθεί και υπήρχε μεγάλη αγωνία γι' αυτό. Ο πατέρας μου έδινε αίμα κάθε τρεις μήνες για να το ανταλλάξει στην Αιμοδοσία με μια φιάλη της δικής μου ομάδας. Τους άλλους μήνες παρακαλούσε γνωστούς και φίλους. Οι γονείς μου κίνησαν τα πάντα, ό,τι ήταν δυνατό μήπως και υπήρχε η παραμικρή ελπίδα θεραπείας. Ξοδεύτηκαν αμέτρητα χρήματα σε διάφορους ιατρούς και σε διαφορετικές θεραπείες, όμως πάντα καταλήγαμε σε αδιέξοδο. Έτσι μεγάλωσα με το πρόβλημά μου, που όμως ποτέ δεν με άφησαν να το δω

έτσι. Δεν μου δείξαν ποτέ ότι ήμουν διαφορετικός, ή δεν με άφησαν να αισθανθώ ότι έχω μια πάθηση και δεν μπορώ να κάνω κάτι που έκαναν όλα τ' άλλα παιδιά. Δεν με άφηναν ποτέ να δώσω δικαίωμα να πουν «γιατί είναι χλωμός ο Γιώργος και αδύναμος». Ποτέ δεν έχασα σχολείο λόγω της πάθησής μου, όσο και δύσκολο να ήταν αυτό, για να μην προκαλώ τα σχόλια των συμμαθητών μου. Έτσι μεγάλωσα σε ένα προστατευτικό περιβάλλον μεν, αλλά φυσιολογικό και καθόλου παθολογικό.

Μπαίνοντας στην εφηβεία άρχισα να διαμορφώνω τον χαρακτήρα μου. Ένα χαρακτήρα ισχυρό που ποτέ δεν θέλησε να το βάλει κάτω, και πάντα ήμουν μέσα στους πρώτους, δείχνοντας ακόμα και σ' αυτούς που γνώριζαν για την πάθησή μου να νομίζουν ότι δεν ήταν τίποτα αυτό που είχα... Τίποτα... Αυτό βεβαίως μονό εγώ το ξέρω, οι γονείς μου και οι συμπάσχοντές μου. Την αγωνία και την καθημερινή Μάχη για τη Ζωή.

Κάπου εκεί, στην ηλικία των 17 που άρχισα πλέον να απογαλακτίζομαι, άρχισα να μην ακούω τη μητέρα μου και να αντιδρώ στο πιο δύσκολο για μένα κομμάτι της θεραπείας της νόσου, αυτό της αποσιδήρωσης. Έπρεπε να χρησιμοποιώ καθημερινά την επώδυνη υποδόρια θεραπεία, και αυτό ήταν κάτι που με ενοχλούσε πολύ! Έπρεπε να γίνεται κάθε βράδυ και η αλήθεια είναι ότι δεν είχα καθόλου καλή συμμόρφωση, όπως και τα περισσότερα αγόρια συμπάσχοντες. Τότε ήταν που άρχισα να νιώθω τύψεις και κατάλαβα ότι εξαρτώμουν εκτός από τις μεταγγίσεις και από τη θεραπεία για την αποσιδήρωση. Και οι τύψεις μεγάλωναν κάθε βράδυ που δεν έκανα τη θεραπεία είτε γιατί ξενυχτούσα ζώντας μια ανήσυχη ζωή, είτε γιατί δεν το άντεχα. Και μεγάλωναν ακόμη περισσότερο κάθε φορά που έχανα κάποιο φίλο συμπάσχοντά μου από επιπλοκές της πάθησης. Αυτό με λυπούσε, αλλά μου έδινε και έναν λόγο να παλέψω και να μην τα παρατήσω ζώντας με την ελπίδα μιας διαφορετικής μεθόδου θεραπείας, πιο ανώδυνης, με το λεγόμενο «χάπι». Κάτι που το περίμενα σαν μάνα εξ ουρανού.

Τα χρόνια περνούσαν με την ελπίδα για μια καλύτερη ποιότητα ζωής. Έκανα σχέσεις με αρκετές κοπέλες και όλες το αποδέχτηκαν. Ίσως γιατί ποτέ δεν τους έδειξα ότι η πάθησή μου είναι πρόβλημα και ότι δεν υπήρχε κάτι που δεν μπορούσα να το κάνω. Ξενυχτούσα, έπινα αλκοόλ και έκανα ό,τι τρέλα χρεια-

ζόταν. Βέβαια, πάντα με σύνεση και χωρίς υπερβολές γιατί ήξερα πότε έπρεπε να σταματήσω.

Τέλειωσα τη Σχολή της Εφαρμοσμένης Πληροφορικής του Πανεπιστήμιου Μακεδονίας ζώντας φυσιολογικά, χωρίς να αντιμετωπίσω κανένα πρόβλημα κοινωνικού αποκλεισμού. Βγήκα στην αγορά εργασίας ξεκινώντας από τον Ιδιωτικό Τομέα, θέλοντας να αποδείξω στον εαυτό μου αλλά και σε όλους τους άλλους ότι μπορώ να τα καταφέρω. Έτσι και έγινε, για δυο χρόνια πάλησα και κουράστηκα αλλά ποτέ δεν έκανα πίσω. Τότε, γύρω στο 1998, ξεκίνησα να κάνω μαθήματα σε Δημόσια ΙΕΚ στον τομέα της πληροφορικής. Αυτό ήταν κάτι που με έκανε ακόμη πιο δυνατό, πιο ισχυρό και πάντα αισιόδοξο. Έβλεπα ότι είμαι εδώ και τα καταφέρνω, ότι η πάθησή μου δεν ήταν τροχοπέδη, αρκεί να προσέχω και να ακολουθώ σωστά τις θεραπείες μου. Στη συνέχεια διορίστηκα ως εκπαιδευτικός κάνοντας τους γονείς μου αλλά και όλους όσοι ήταν δίπλα μου να με κοιτούν με θαυμασμό. Είχα πλέον καταξιωθεί, και δεν υπήρχε μεγαλύτερη ικανοποίηση από αυτό.

Όμως έκανα λάθος, γιατί η μεγαλύτερη ικανοποίηση ήρθε το 2002 όταν το θαύμα έγινε! Ναι, το χάπι ήταν γεγονός και ήμουν από τους πρώτους που το πήρε, γνωρίζοντας ότι αυτό θα μου έδινε και άλλο ένα όπλο στη φαρέτρα μου, ώστε να αισιοδοξώ για το μέλλον μου. Ακόμα ένας λόγος να χαμογελώ, γιατί πάντα χαμογελώ, ακόμα και όταν πονώ. Ίσως αυτό είναι το καλύτερο φάρμακο, το χαμόγελο! Η νέα μορφή θεραπείας είχε κάποιες παρενέργειες αλλά έκανα τα πάντα με δύναμη και αισιοδοξία και έτσι τις ξεπέρασα! Η ποιότητα της ζωής μου έγινε ακόμη καλύτερη και πίστευα ότι πλέον ποτέ δεν θα ήταν η πάθησή μου τροχοπέδη για την ευτυχία μου. Όσπου έφαγα ένα ισχυρό χαστούκι πριν δυο χρόνια, βιώνοντας

κι εγώ με τη σειρά μου αυτό που πολλοί από εσάς έχετε βιώσει, δηλαδή τον κοινωνικό αποκλεισμό.

Οι γονείς της πρώην κοπέλας μου έμαθαν από κάποιους κακοπροαίρετους για την πάθησή μου. Αυτό είχε σαν αποτέλεσμα να δηλητηριάζουν τη σχέση μας με κακοήθειες του τύπου «θα πεθάνει», «δεν έχεις μέλλον μαζί του», «δεν θα κάνετε παιδιά» και αλλά τέτοια. Μας χώρισαν αποδεικνύοντάς μου ότι πάντοτε θα υπάρχουν άνθρωποι με στενό μυαλό, άνθρωποι μικροί. Ποτέ δεν μπήκαν στη διαδικασία να δουν τι έχω καταφέρει, το πόσο πάλησα για να γίνω αυτός που είμαι τώρα. Με πόνεσε πολύ, αλλά ίσως ήμουν τυχερός γιατί έγινε σε μια ηλικία που ήμουν σίγουρος για το ποιος είμαι και το τι μπορώ να κάνω. Το ξεπέρασα σχετικά γρήγορα μη χάνοντας το χαμόγελό μου. Το παρόν μου φαντάζει πιο ευοίωνο, γιατί είμαι πλέον μαζί με έναν άνθρωπο που είμαι σίγουρος ότι δεν θα με παρατήσει ποτέ.

Υπάρχει κι ένας ακόμη λόγος που μου δίνει πιο πολλή ελπίδα. Ο λόγος αυτός είναι η περίπτωση της οριστικής θεραπείας της Μεσογειακής Αναιμίας, μέσα από τη Γονιδιακή θεραπεία. Τη διόρθωση δηλαδή του ελαττωματικού κομματιού του DNA που προκαλεί την πάθηση. Ένα πρόγραμμα που όπως πάντα ήμουν από τους πρώτους που συμμετείχαν, και τώρα περιμένω τα αποτελέσματά του.

Ο επόμενος στόχος μου είναι να κάνω οικογένεια και θα τα καταφέρω. Κλείνοντας, θέλω να σας πω ότι πολλές φορές αναρωτήθηκα γιατί εγώ να γεννηθώ με αυτή την πάθηση. Ένας πολύ καλός φίλος όμως μου δώσε να καταλάβω ότι όλοι στη ζωή ερχόμαστε με κάποιο σκοπό. Ίσως ο σκοπός μου να ήταν να σας μιλήσω σήμερα και να σας πείσω να πιστεύετε στον εαυτό σας και να μην τα παρατάτε ποτέ! **ΝΑ ΧΑΜΟΓΕΛΑΤΕ ΠΑΝΤΑ!** Σας ευχαριστώ.





## Σύλληλος Μεσογειακής Αναιμίας. Αγώνας, δράσεις, παρεμβάσεις

Ελένη Μιχαλάκη \*

Η Μεσογειακή Αναιμία αποτελεί τον πιο συχνό τύπο αναιμίας της χώρας μας. Είναι επίσης συχνή στην περιοχή της Μεσογείου, στη Μέση Ανατολή και τη Ν.Α. Ασία. Σήμερα με τις συνεχόμενες μετακινήσεις ανθρώπων λόγω της μετανάστευσης, απαντάται και σε άλλες χώρες όπως στον Καναδά, στην Αγγλία και στην Αυστραλία.

Ανήκει στις κληρονομικές ασθένειες και άρα μεταβιβάζεται από τους γονείς που είναι φορείς του γονιδίου στα παιδιά και αφορά σε ανωμαλία των ερυθρών αιμοσφαιρίων.

Η συχνότητα των φορέων της Μ.Α. στην Ελλάδα αγγίζει το 8% και σε ορισμένες περιοχές το 15%. Σύμφωνα με στατιστικά δεδομένα γνωρίζουμε ότι στη χώρα μας 2.900 άτομα πάσχουν από Μεσογειακή Αναιμία. Οι πάσχοντες παρακολουθούνται συστηματικά και μεταγγίζονται καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής τους.

Σήμερα έχουν αρχίσει να υλοποιούνται ή να ερευνώνται κάποιες θεωρητικές προσεγγίσεις για ριζικότερη θεραπεία όπως: (α) Η μεταμόσχευση του μυελού των οστών και (β) Η γονιδιακή θεραπεία

Εκείνο όμως που έφερε την αισιόδοξη πνοή στη ζωή των πασχόντων ήταν η ευρεία εφαρμογή της συστηματικής αποσιδήρωσης, δηλαδή της απομάκρυνσης του πλεονάζοντος σιδήρου που συγκεντρώνεται με τις συχνές μεταγγίσεις στον οργανισμό και λειτουργεί τοξικά ως προς τα όργανα όταν επικαθίσει σ' αυτά για μεγάλο διάστημα. Η αποσιδήρωση στην πλειοψηφία των ατόμων με Μεσογειακή Αναιμία μπήκε στην καθημερινότητά τους κατά τις δεκαετίες του 1970 και 1980, και ανέβασε το προσδόκιμο επιβίωσής τους ως και τα όρια του φυσιολογικού.

Όλη αυτή η επιστημονική και τεχνολογική πρόοδος σε συνδυασμό με τους συνεχιζόμενους αγώνες των γονέων αλλά και των ίδιων των πασχόντων τα τελευταία χρόνια, έχουν επιφέρει σημαντικές βελτιώσεις στη ζωή των θαλασσαιμικών. Για να φτάσουν όμως εδώ τα πράγματα, πολλές κόπες χρειάστηκε να ξεφύγουμε από το δυσσιώνο χθες και να φτάσουμε στο ελπιδοφόρο σήμερα.

Ο Σύλληλος Γονέων Παιδιών και Πασχόντων από Μεσογειακή Αναιμία Θεσσαλονίκης ιδρύθηκε το 1975 από γονείς, οι οποίοι αντιλήφθηκαν πως η ατομική ή κατά οικογένεια αντιμετώπιση της νόσου δεν μπορούσε πια να συνεχιστεί.

Ήταν μια εποχή μελανή για τους θαλασσαιμικούς, εφόσον ο ασθενής λίγες πιθανότητες είχε να επιβιώσει πέρα από την εφηβική του ηλικία. Η αντιμετώπιση της νόσου γινόταν στα νοσοκομεία, χωρίς όμως πολλές φορές την παρέμβαση ειδικών αιματολόγων αλλά από παιδιάτρους οι οποίοι, μέσα στο πλαίσιο της γενικής έλλειψης θεληθοντικού αίματος την εποχή εκείνη, προέτρεπαν τους γονείς να κινητοποιηθούν οι ίδιοι για την εξασφάλιση των απαραίτητων ομάδων αίματος για μετάγγιση.

Εκείνοι εξαντλώντας κατ' αρχάς τους εαυτούς τους (δίνοντας έως και 8 φορές το χρόνο) και το συγγενικό τους περιβάλλον, προσφεύγανε στην επί πληρωμή απόκτηση της απαιτούμενης για μετάγγιση ποσότητας αίματος από ανθρώπους που βλέπανε την πράξη αυτή που μόνο από αγάπη προς συνάνθρωπο νοείται κανείς να την κάνει, ως ένα τρόπο να βγάλουν χρήματα. Αυτό το αίμα που δινόταν με τέτοιο κίνητρο δεν ήταν πολλές φορές και το καταλληλότερο. Συχνές ήταν οι αναβολές των μεταγγίσεων και η πτώση της αιμοσφαιρίνης των παιδιών σε πολύ χαμηλά επίπεδα.

Όλα αυτά οδήγησαν κάποιους γονείς στην απόφαση να δράσουν συλλογικά για να πετύχουν τη συστηματική νοσηλεία, τη δωρεάν περίθαλψη και τη μετάγγιση αίματος από ειδικούς ιατρούς και νοσηλεύτες, καθώς και να θέσουν ως πρωταρχικό τους στόχο

\* Μέλος Συλλόγου Γονέων Παιδιών & Πασχόντων από Μεσογειακή Αναιμία Νομού Θεσσαλονίκης, e-mail: elmichalaki@yahoo.gr.

χο την αντιμετώπιση της έλλειψης εθελοντικού αίματος. Διπλή είναι η αξία αυτής της κίνησης γιατί πέρα από το συνδικαλιστικό ενδιαφέρον, ιδιαίτερο ενδιαφέρον έχει και το κοινωνικό πλαίσιο της εποχής, που αντιδρούσε απορριπτικά και περιθωριοποιητικά ως προς τους πάσχοντες από Μ.Α. μιας και το θαλασσοαίμικό άτομο σήμαινε ταυτόχρονα και άτομο καταδικασμένο που ταλαιπωρείται το ίδιο και η οικογένειά του.

Σκηνές απείρου κάλλους εκτυλίσσονταν στα νοσοκομεία, όπου οι γονείς κάτω απ' αυτή την κοινωνική πίεση προσπαθούσαν να κρύψουν τα υπό μετάργηση παιδιά τους για να αποφύγουν πικρόχολα σχόλια ή κακεντρεχείς ερωτήσεις από τον περίγυρο.

Έτσι αρχικά με δειλιά και στη συνέχεια με πιο γοργά και τολμηρά βήματα ο Σύλλογος ήρθε να καλύψει μέσα από τους αγώνες του όλο και περισσότερες ανάγκες. Ανάγκες που μεγάλωναν όσο μεγάλωναν τα παιδιά.

Η εθελοντική αιμοδοσία, η πρόληψη της νόσου, η σωστή ιατροφαρμακευτική περίθαλψη, η προσωπική και κοινωνική ένταξη κι ανάπτυξη, η επαγγελματική αποκατάσταση μπήκαν στην καθημερινή ατζέντα πάλης και επιδίωξης. Καθώς, λοιπόν, τα παιδιά γίνονταν ενήλικες άρχισαν να συμμετέχουν πλέον ενεργά και να αναλαμβάνουν τα ηνία της ζωής τους αθλητικά και του Συλλόγου.

Σήμερα ο Σύλλογος Μ. Α. Θεσσαλονίκης απαρτίζεται από 480 μέλη. Το επταμελές Διοικητικό Συμβούλιο συγκροτείται από έξι πάσχοντες και έναν γονέα.

Μονάδες Μεσογειακής Αναιμίας διαθέτουν τρία νοσοκομεία της πόλης μας. Στο νοσοκομείο Α.Χ.Ε.Π.Α. μεταγγίζονται 110 άτομα, ενώ παρακολουθούνται και άτομα με ενδιάμεση Μ.Α. και άτομα με Δρεπανοκυτταρική Αναιμία. Στο Ιπποκράτειο μεταγγίζονται 160 άτομα και στο νοσοκομείο Άγιος Παύλος 45.

Οι Μ.Μ.Α. στελεχώνονται από μόνιμο ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό κάτι που ήταν πάντα από τις βασικές επιδιώξεις του Συλλόγου, όπως προανέφερα.

Σε στενή συνεργασία με τον Σύνδεσμο Προώθησης Εθελοντικής Αιμοδοσίας και Φίλων των Ατόμων με Μεσογειακή Αναιμία ΠΗΓΗ ΖΩΗΣ, ο σύλλογος προωθεί την ιδέα της εθελοντικής αιμοδοσίας με εκδηλώσεις στη Διεθνή Έκθεση Θεσσαλονίκης όπου στήνεται περίπτερο κάθε χρόνο, και σε κεντρικά σημεία

της πόλης (Ικτίνου και Αριστοτέλους) την 8η Μαΐου κάθε έτους. Το αποτέλεσμα αυτής της συνεργασίας είναι 4.500 περίπου αιμοδότες, οι οποίοι καλούνται συστηματικά και είναι ταυτοποιημένοι με κάποιον πάσχοντα. Καλούνται τηλεφωνικά από τους υπαλλήλους του Συνδέσμου κι έτσι καλύπτεται ένα μεγάλο μέρος των αναγκών των πασχόντων. Αξιοσημείωτο είναι πως μ' αυτόν τον τρόπο εξασφαλίζεται αίμα από συνειδητούς αιμοδότες και περιορίζονται οι κίνδυνοι μετάδοσης μολυσματικών ασθενειών.

Συχνά οργανώνονται ομιλίες σε σχολεία, σχολές κ.α. όπως και βραβεύσεις κι εκδηλώσεις για τους εθελοντές αιμοδότες.

Ο Σύλλογος διαθέτει και λειτουργεί ξενώνα Φιλοξενίας για άτομα που έρχονται από την επαρχία και υπόκεινται σε εξετάσεις ή θεραπείες. Μπορεί να φιλοξενήσει έως 10 άτομα.

Παρέχει ψυχολογική στήριξη στους ασθενείς και τα 4 τελευταία χρόνια λειτουργεί ομάδα με την υποστήριξη ψυχολόγου, ενώ κατά το έτος 2007 η ομάδα συνεργάστηκε με το Πρόγραμμα Προαγωγής Αυτοβοήθειας. Η σημασία της ομάδας αυτής είναι τεράστια γιατί συνεισφέρει στην αποδοχή και καλύτερη αντιμετώπιση της νόσου.

Για την πληρέστερη ενημέρωση των μελών μας και όσων δραστηριοποιούνται στο χώρο της Μ. Α. (ιατροί και νοσηλευτές), διοργανώνονται ενημερωτικές ημερίδες όπου συζητούνται οι νεότερες θεραπευτικές εξελίξεις. Ημερίδες διοργανώθηκαν κατά τα έτη 1997, 2003, 2004, 2006, 2007, 2008 ενώ το 2005 έγινε στην πόλη μας το Πανελλήνιο Συνέδριο Θαλασσοαίμιας.

Ταυτόχρονα με την προώθηση της εθελοντικής αιμοδοσίας, σπουδαίο ρόλο έχει για μας και η ενημέρωση για την πρόληψη της νόσου μιας κι ένα ποσοστό, άλλοτε μικρότερο του 8% κι άλλοτε μεγαλύτερο του 15% σε περιοχές όπως η Χαλκιδική, είναι φορείς της νόσου.

Όχημα για την ενίσχυση και προώθηση των στόχων μας κατά καιρούς ήταν κι η διοργάνωση διάφορων πολιτιστικών-καλλιτεχνικών εκδηλώσεων. Ενδεικτικά αναφέρω τις μουσικές συναυλίες που πραγματοποιήθηκαν το 2000 και το 2002 από τον Π. Γαϊτάνο, και το 2005 από τον Γ. Κότσιρα για τους σκοπούς του Συλλόγου.

Ποικίλες, καθημερινές και διαρκείς είναι οι παρεμβάσεις του Συλλόγου μας. Σ' αυτές συμπεριλαμβ

βάνονται οι επισκέψεις στις διοικήσεις των νοσοκομείων για την εύρυθμη λειτουργία των Μ.Μ.Α.

Τακτική είναι η επαφή με τα Ασφαλιστικά Ταμεία, όπου κάποια κενά που υπάρχουν ή ακόμη και μια λάθος ερμηνεία εγκυκλίου μπορεί να σημαίνει πολλαπλάσια ταλαιπωρία για τους πάσχοντες.

Παρεμβαίνουμε στην Τοπική Αυτοδιοίκηση και συνεργαζόμαστε με άλλους φορείς που εκπροσωπούν άτομα με χρόνιες παθήσεις για τη βελτίωση της καθημερινότητάς μας στην πόλη.

Πολλές φορές είναι αναγκαίο να απευθυνόμαστε και προς την κεντρική εξουσία για θέματα υγείας, εκπαίδευσης και επαγγελματικής αποκατάστασης, μιας κι αυτό είναι το μόνο εισιτήριο για κοινωνική ένταξη κι ασφάλιση, πράγμα σημαντικό για τους χρόνια πάσχοντες.

Μέλη του Δ. Σ. του Συλλόγου μας συμμετέχουν στα Δ.Σ. της ΕΣΑμεΑ, της Ε.Ο.Θ.Α. (Ελληνικής Ομοσπονδίας Θαλασσαιμίας που έχει στους κόλπους της τους 24 Συλλόγους Μ.Α. της χώρας) και της Παγκόσμιας Οργάνωσης Θαλασσαιμίας.

Η σωστή συμμόρφωση στη θεραπευτική αγωγή, η στήριξη των ειδικών, οι παρεμβάσεις των ενεργών συλλόγων είναι εκέγγυα για πλήρως ενταγμένα στην κοινωνία άτομα που σπουδάζουν, εργάζονται και κάνουν οικογένεια.

Χαμογελάμε με ικανοποίηση βλέποντας τα σημερινά παιδιά να μεγαλώνουν φυσιολογικά, χωρίς τα τεράστια εμπόδια του παρελθόντος, και να ανοίγουν τα πανιά τους για το ταξίδι της ζωής με ελπίδες κι όνειρα.



## Καρκίνος: Η γνώση είναι δύναμη

Κική Αμιτζόγλου \*

**Καρκίνος:** Είναι μία λέξη ή αρρώστια ή όπως αλλιώς τη νιώθει ο καθένας. Παλιότερα οι άνθρωποι δεν τολμούσαν καν να την αναφέρουν. Έλεγαν διάφορα, όταν υπήρχε πρόβλημα εκτός από αυτή τη λέξη. Την έλεγαν «έξω από εμάς» ή «από αυτό το κακό» και οι πιο μορφωμένοι την έλεγαν «επάρατη νόσο». Η θνησιμότητα ήταν πολύ μεγάλη τότε. Τώρα οι άνθρωποι λένε τη λέξη καρκίνος και όταν πια την εμπεδώσουν, τότε έρχεται η ίαση της ψυχής τους. Βασικό ρόλο παίζει η στήριξη. Εγώ ευχαριστώ πάρα πολύ την οικογένειά μου, που στάθηκε κοντά μου, κάποιους φίλους και το Σύλλογο καρκινοπαθών.

**Τώρα** ως προς τη γνώση. Όταν ο καρκινοπαθής θέλει να ζήσει ρωτάει, μαθαίνει, διαβάζει και ρουφάει ότι έχει να κάνει με τον καρκίνο (όπως τυχόν μεταστάσεις). Μέσα από τη γνώση παίρνει δύναμη και αγωνίζεται. Υπόσχεται στον εαυτό του ότι θα ζήσει και ζει κάθε στιγμή σαν να είναι η τελευταία του. Κρατάει τα καλά και πετάει τα κακά. Εμένα, ως Κική Αμιτζόγλου, στις 17/8/98, μου δώσανε 9 μήνες ζωής.

Από τότε πέρασαν 10 χρόνια. Έχω κάνει μέχρι στιγμής 15 χειρουργεία. Ξεκίνησα από έναν καρκίνο του μαστού με πάρα πολλές μεταστάσεις. Πάλεψα πολύ, πόνεσα πολύ, παλεύω ακόμη.

Τώρα, αυτή τη στιγμή, είμαι σε θεραπεία. Όταν συνέρχομαι λέω «τι καλή είναι να ζεις, σε ευχαριστώ θεέ μου που αναπνέω και σήμερα». Γι' αυτό κάθε ημέρα είναι μία καινούρια ημέρα, γεμάτη δραστηριότητες και δημιουργία. Ευχαριστώ το θεό που μπόρεσα τόσα χρόνια να είμαι όρθια. Ευχαριστώ όλους αυτούς που διοργάνωσαν τη διημερίδα και μου επιτρέψανε να μοιραστώ μαζί σας την εμπειρία μου, η οποία δεν έχει τελειώσει ακόμη. Εγώ όμως είμαι αισιόδοξη. Ευχαριστώ που διαθέσατε τον χρόνο σας για να με ακούσετε. Πάντα μπορούμε όλοι να κλέψουμε λίγο χρόνο για να μάθουμε κάτι παραπάνω για εμάς. Ευχαριστώ το θεό που με αξίωσε να μεγαλώσω τα παιδιά μου και τον σύλλογο που μου στάθηκε τόσο πολύ σε αυτόν τον αγώνα. Σας ευχαριστώ όλους και να είστε όλοι καλά.

\* Μέλος Συλλόγου Καρκινοπαθών Μακεδονίας-Θράκης.



## Μετά τον Καρκίνο κοιτάω μπροστά

Ιωάννης Σαριδάκης \*

Στο συνέδριο αυτό, «Ο Λόγος των Αποκλεισμένων», αναδεικνύεται μία αντίληψη που αναφέρεται σε αρκετά μεγάλο μέρος της κοινωνίας μας που θεωρεί πολλές φορές ότι μία ασθένεια ή ένα ατύχημα που προκαλεί μόνιμη ή ολική αναπηρία οδηγεί τον άνθρωπο στο περιθώριο. Για να σπάσει αυτή η νοοτροπία ο πρώτος λόγος πέφτει στους ίδιους «τους αποκλεισμένους» ν' αποδείξουν με τη θέλησή τους ότι οι αντιλήψεις αυτές στην κοινωνία μας μπορούν να ξεπεραστούν, να τις αλλιάξουν και να τις ανατρέψουν. Θα αναφερθώ στο ιστορικό της περιπέτειας της υγείας μου με διάφορες σκέψεις, συναισθήματα και θέσεις μου, που διαμορφώθηκαν όλα αυτά τα χρόνια –τουλάχιστον 18– πιστεύοντας πως η αναφορά αυτή στο ταξίδι του Καρκίνου του καθενός από εμάς που βίωσαν αυτή την εμπειρία θα προσπαθήσει να αλλιάξει αυτή την νοοτροπία της κοινωνίας στο άκουσμα της λέξης «καρκίνος».

Τη στιγμή που ο σύγχρονος τρόπος ζωής, διατροφής, το εργασιακό περιβάλλον και κατοικίας, καθώς και η μόλυνση του περιβάλλοντος αυξάνουν συνεχώς τα κρούσματα του καρκίνου –σύμφωνα με μία Πανερωπαϊκή έρευνα πριν 12-13 χρόνια που ανακοινώθηκε στο Ευρωπαϊκό έτος κατά του καρκίνου το 1997 αναφέρθηκε πως σε κάθε τριμελή οικογένεια το ένα μέλος της θα αντιμετωπίσει κάποια μορφή καρκίνου, είτε παροδική είτε ίασιμη, είτε με άσχημη κατάληξη– πρέπει να καταλάβουμε όλοι μας ότι ο καρκίνος βρίσκεται μπροστά μας και να τον αντιμετωπίσουμε.

Τον Οκτώβριο του 1990, εισήχθηκα στην κλινική ΠΑΝΑΓΙΑ (ΙΚΑ) με διάγνωση οστεοσαρκώματος δεξιού μηριαίου ύστερα από 5ετή ενόχληση και χωρίς οι γιατροί, ΙΚΑ-νοσοκομειακοί και ιδιωτικοί, να αντιληφθούν το γεγονός αυτό. Χωρίς να μου εξηγήσει κανείς από τους γιατρούς για ποια ακριβώς ασθένεια πρόκειται, τη θεραπεία της και τις επιπτώσεις της, για

2 φορές ετοίμασαν χειρουργείο, το οποίο ανέβαλαν. Φαντάζεστε την ψυχολογία του καθενός που ετοιμάζεται για χειρουργείο και το αναβάλλουν χωρίς σαφή αιτιολογία. Στη συνέχεια με διαβίβασαν στο Θεαγένειο με ημερομηνία εισαγωγής 6/11/1990 και την επόμενη 7/11/1990 έγινε το χειρουργείο χωρίς πάλι να ενημερωθώ για ποια ακριβώς ασθένεια πρόκειται, τι χειρουργείο θα γίνει, τι επιπτώσεις θα υπάρχουν, ποι οι γιατροί θα συμμετέχουν κ.α. Μετά από πολύωρη (8-9 ωρών) εγχείρηση που μου έγινε (ενδοαρτηριακή χημειοθεραπεία με καύση του ποδιού σε 42,5 βαθμούς Κελσίου) επί ένα μήνα βρισκόμουν καθηλωμένος και ακίνητος στο κρεβάτι.

Διεπίστωσα ότι όλο το πόδι μου από τα χημειοθεραπευτικά που το διαπέρασαν και την καύση είχε «κοκαλώσει» αφού οι σάρκες και οι μύες είχαν γίνει σαν ένα σώμα. Ιδιαίτερο πρόβλημα παρουσιάστηκε στην ποδοκνημική χώρα, που εκτός από την καύση των σαρκών και μελάνιασμα του άκρου ποδός είχε αγκυλωθεί συνεπεία της χημειοθεραπείας. Γι' αυτό τον λόγο, όταν διαπίστωσαν οι γιατροί το γεγονός αυτό, έφεραν τον φυσιοθεραπευτή μήπως και διορθώσει την ανεπανόρθωτη βλάβη, που με ταλαιπωρεί 18 χρόνια τώρα. Κατά την εγχείρηση δεν παρευρίσκετο ορθοπαιδικός γιατρός (σήμερα η πάθηση αντιμετωπίζεται στο Παπανικολάου-ορθοπαιδική κλινική), ο οποίος θα μπορούσε με κατάλληλο νάρθηκα στην ποδοκνημική χώρα να αγκυλώσει τουλάχιστον το κάτω άκρο σε ορθή γωνία, έτσι ώστε να μην αγκυλωθεί «ελεύθερα» και να βρίσκεται σήμερα και από τότε σε συνεχή στάση διαρκούς στραβοπατήματος και να μην μπορώ να βαδίσω παρά μόνο με μπαστούνια εδώ και 18 χρόνια. Άλλωστε σε μία πιθανή εγχείρηση που θα μπορούσα να κάνω για βελτίωση του βαδίσματός μου θα γίνει σπάσιμο της ροξής αγκύλωσης και δημιουργίας νέας σε ορθή γωνία και χρειάζονταν τουλάχιστον 7-8 εγχειρήσεις για τον σκοπό αυτό.

\* Αντιπρόεδρος Συλλόγου Καρκινοπαθών Μακεδονίας-Θράκης, Γραμματέας της Ομοσπονδίας Καρκινοπαθών, Αντιπρόσωπος της ΕΣΑμεΑ.

Εκτός αν όλο το χειρουργείο που μου έγινε ήταν σε πειραματικό στάδιο, γιατί παρόμοια θεραπεία δεν άκουσα να γίνεται ούτε στην Ελλάδα ούτε στο εξωτερικό (ΗΠΑ). Στη συνέχεια, χωρίς να μου δοθεί πάλη καμιά πληροφορία για το που θα γίνει η αντικατάσταση του μηριαίου οστού με μεταλλικό οστόν και θεωρώντας εκ μέρους μου την κάκωση της ποδοκνημικής πρόσκαιρη, μετακομίσθηκα στον Αγ. Σάββα στην Αθήνα όπου έγινε η αντικατάσταση του μηριαίου οστού με μεταλλικό οστόν του γόνατος και του ισχίου.

Η εγχείρηση έγινε τον Φεβρουάριο του 1991 και από τον Απρίλιο του 1991 άρχισα να βαδίζω με τα μπαστούνια, λόγω του προβλήματος της ποδοκνημικής με την προϋπόθεση μετά από χρονικό διάστημα 1,5-2 ετών να προβώ και σε εγχείρηση της ποδοκνημικής λόγω της μόνιμης αναπηρίας που μου δημιούργησε. Εδώ θέλω να επισημάνω και μία άλλη παράμετρο: ότι σε περίπτωση κάκωσης, χτυπήματος ή σπασίματος του ενός χεριού δεν θα μπορώ να βαδίσω καθόλου παρά μόνο με καρτσάκι. Ακόμα και η συνεχής επιβάρυνση του αριστερού ποδιού –μιας και το βάρος του σώματος πέφτει σ' αυτό– το έχει καταστήσει να βρίσκεται σε συνεχή κόπωση μ' ό,τι μπορεί να συνεπάγεται αυτό. Και αυτά αναφέρονται για να καταδειχθεί πως κάθε περιστατικό έχει διαφορετικές επιπτώσεις και πρέπει να έχει ξεχωριστή μεταχείριση. Για κακή μου τύχη στις 28/7/1992 το μεταλλικό μέρος έσπασε και διακομίσθηκα πάλι στο Θεαγένειο όπου με κράτησαν αφού με παρακολουθούσαν και λόγω μετεγχειρητικών χημειοθεραπειών που έκανα εκεί, για καθαρά ορθοπεδικό περιστατικό. Μη γνωρίζοντας –μέσα στη σύγχυση που μου προκλήθηκε από το απρόβλεπτο αυτό γεγονός (θραύση μετάλλου από τιτάνιο) ήδη το νέο σκέλος υπάρχει για 17 χρόνια τουλάχιστον, ενώ το προηγούμενο έσπασε σε 1,5 το πολύ χρόνο και όχι από βίαιες ενέργειες– παρέμεινα στο Θεαγένειο ή δεχόμενοι οι ίδιοι οι γιατροί το γεγονός αυτό ενώ έπρεπε να τύχω ορθοπεδικής φροντίδας. Επειδή για να μου τοποθετηθεί νέο μεταλλικό οστόν έπρεπε να γίνει νέα παραγγελία στην Αγγλία (εταιρία BIOMET) και ύστερα από 1,5 μήνα περίπου να σταλεί για την εγχείρηση στον Αγ. Σάββα, παρέμεινα στο Θεαγένειο. Εκεί, για να μην συρρικνωθεί το πόδι και οι μύες λόγω της θραύσης του μεταλλικού οστού– έπρεπε το πόδι να βρίσκεται σε συνεχή έλξη μέσα από ένα σύστημα τροχαλίας και βάρους. Στην περίπτωση του βάρους αυτό ήταν ένας γεμάτος μεταλλικός κουβάς

νερό!! Λες και ήμασταν σε εκστρατεία αφού όπως προανέφερα ήταν ορθοπεδικό περιστατικό και ορθοπεδική κλινική το Θεαγένειο δεν είχε τότε και ούτε τώρα έχει. Σημειωτέον ότι στο θάλαμο υπήρχαν 8 κρεβάτια με ηλικία ασθενών 65-85 ετών, ενώ εγώ ήμουν μόνο 30 ετών –ενώ στον Αγ. Σάββα υπάρχουν θάλαμοι ανάλογα με την ηλικία των ασθενών– και ο θάλαμος δεν είχε κλιματισμό κατακαλόκαιρο.

Οι συνεχείς εκκλήσεις μου και των δικών μου για αλλαγή θαλάμου δεν έγιναν αποδεκτές παρά μόνο ύστερα από πνευμονική εμβολή που υπέστην στις 15/8/92 λόγω του ότι δεν υπήρχε φαρμακευτική αγωγή βάσει του ιστορικού μου –παρόμοιο περιστατικό είχα και στον Αγ. Σάββα. Ακόμα βρισκόμουν σε συνεχή κατάπτωση με ηρεμιστικά φάρμακα που χορηγούνται από τη σπονδυλική στήλη για να μην αισθάνομαι τον φρικτό πόνο της έλξης του ποδιού μου.

Ακόμα πιστεύω πως όλα αυτά δείχνουν μια αμελή προσπάθεια των γιατρών του Θεαγένειου, θεωρώντας με ξεγραμμένο απ' τη ζωή για μία τέτοια σοβαρή πάθηση (γιατί το 80% των περιστατικών αυτών δεν έχουν ευτυχή κατάληξη και κάνουν μετάσταση στους πνεύμονες) καθώς και την αναρμοδιότητά τους να χειρουργήσουν ένα ορθοπεδικό περιστατικό· ή έστω η προσπάθεια που έκαναν χωρίς την παρουσία ορθοπεδικού χειρουργού επιβεβαιώνει τον ανώτερο ισχυρισμό μου, ότι δηλαδή δεν έδειξαν την ανάλογη προσοχή που έπρεπε γιατί η παρουσία μου εδώ διαψεύδει την άποψή τους για το αν θα τα καταφέρω ή όχι.

Αυτό επιβεβαιώνεται πολύ περισσότερο και από τη δεύτερη φορά (Αύγουστος '92) που εφάρμοσαν έλξη στο πόδι μου με πρωτόγονες μεθόδους (κουβάς με νερό!!!), το ότι έπαθα πνευμονική εμβολή αγνοώντας το ιστορικό και τέλος το πόδι από τη συνεχή έλξη και κατάκλιση να ανοίξει σε τρία (3) σημεία που φαίνονται ακόμα και σήμερα και να επιβαρυνθεί ακόμα περισσότερο η κάκωση της ποδοκνημικής λόγω της μωσαϊκής αντιμετώπισης εκ μέρους των γιατρών. Απ' όλα αυτά φαίνεται ότι το Θεαγένειο πολλές φορές δεν δείχνει την πρόποσα σοβαρότητα κατά την εισαγωγή των ασθενών καρκινοπαθών, αντιμετωπίζοντάς τους ως ανθρώπους-ασθενείς με δικαιώματα.

Αλήθεια γιατί δεν μου έγινε ενημέρωση από τι ακριβώς πάσχω πριν το χειρουργείο για να αποφασίσω τι θα κάνω; 6/11/1990 εισαγωγή – 7/11/1990 χειρουργείο. Ακόμα, γιατί δεν αναλαμβάνονται οι παθήσεις από τους ανάλογους γιατρούς –ορθοπεδικό

περιστατικό— γιατί έγινε χειρουργείο από γενικούς χειρουργούς; Αποτέλεσμα όλων αυτών των απαράδεκτων ενεργειών των γιατρών και της συγκάλυψης όλων αυτών, αφού το αποδέχθηκαν σιωπηρά από τη Διοίκηση του Θεαγνείου, ήταν να υποστώ μόνιμη ολική αναπηρία στην ποδοκνημική χώρα, δηλαδή ενώ το πρόβλημα της ασθένειας ήταν στο μηρό οι γιατροί το «μετέφεραν» στην ποδοκνημική χώρα.

Λόγω αυτής της αναπηρίας που μου προξενήθηκε επειδή γενικοί χειρουργοί ανέλαβαν ορθοπεδικό περιστατικό ή περιστατικά με μέγιστη πιθανή επιβάρυνση και βλάβη και ήταν αδύνατο να μην το γνωρίζουν αυτό σαν επιστήμονες που είναι, τις επιδράσεις και τις παρενέργειες από την καύση του ποδιού με τα χημειοθεραπευτικά, με έχουν καταστήσει ακόμα ανίκανο και για βασικές απλές λειτουργίες ή εργασίες που θα μπορούσα να κάνω αν λειτουργούσε σωστά η ποδοκνημική και κατ' επέκταση όλο το πόδι μου—και έχουμε ανάλογα περιστατικά που η εξέλιξη ήταν φυσιολογική. Συγκεκριμένα, ο χρόνος αντίδρασης μου σε οποιοδήποτε γεγονός είναι μεγαλύτερος του μέσου κανονικού που θα έκανε ένας γέρος άνθρωπος, αφού οποιαδήποτε μετακίνησή μου γίνεται με μπαλουάκια. Δηλαδή να μετακινήσω ένα ποτήρι νερό ή ένα πιάτο φαγητού στην κουζίνα ή να ντυθώ ή να πλυθώ, όλες τις κινήσεις που κάνει ένας φυσιολογικός άνθρωπος χρειάζεται χρόνος διπλάσιος ή πάνω του κανονικού. Πόσο μάλλον αν τύχει κάποιο βίαιο ή απρόσμενο γεγονός που μπορεί να προξενήσει βλάβη ή θάνατο στον εαυτό μου, π.χ. γλίστρημα από σκάλες, πέρασμα δρόμου—απρόσεκτος οδηγός, παραμονή σε εκδηλώσεις με πολύ κόσμο π.χ. κινηματογράφος και συνωστισμός κατά την έξοδο, μεταφορά με δημόσιο μέσο μεταφοράς π.χ. αστικό λεωφορείο, όπου σπάνια δίνεται θέση σε ανάπηρους, οι οδηγοί φρενάρουν χωρίς να γνωρίζουν ότι υπάρχει ανάπηρος όρθιος. Ακόμα την καλοκαιρινή περίοδο δεν μπορώ να χαρώ τις διακοπές και τη θάλασσα λόγω της κατάστασης αυτής. Η μετακίνησή μου με το αυτοκίνητο είναι καθημερινός κανόνας και για μικρές αποστάσεις αλλά η απουσία χώρων στάθμευσης καταντά τη χρήση του αυτοκινήτου προβληματική, αφού για να βρεις να σταθμεύσεις πρέπει να χάνεις χρόνο ή αν πάρεις ταξί πρέπει να επιβαρύνεσαι οικονομικά.

Εκτός των καθημερινών αυτών δυσκολιών που αντιμετωπίζω η αναπηρία αυτή μου στέρησε τη δυνατότητα μικροεργασιών που μπορεί να κάνει κανείς

στο σπίτι του, όταν δεν έχει μεγάλη οικονομική επιφάνεια π.χ. βάψιμο, μετακόμιση, ανακαίνιση, κήπος—μένω εκτός των ορίων της πόλης και μου γεννά πρόσθετα οικονομικά βάρη.

Έτσι όλη αυτή η κατάσταση που σας περιέγραψα και συμβαίνει τα τελευταία δεκαοκτώ αυτά χρόνια εκτός των σωματικών προβλημάτων που μου δημιούργησε εξαιτίας της αμελούς προσπάθειας των γιατρών της Α΄ χειρουργικής του Νοσοκομείου Θεαγνείου, μου δημιούργησε και ψυχική τέτοια κατάσταση, όχι φυσικά πεσιμιστική, αλλά από το γεγονός ότι μία αδιάφορη επαγγελματική νοοτροπία των γιατρών που αντιμετωπίζουν τους ασθενείς με καρκίνο σαν ξοφλημένους, μη σκεπτόμενοι όλες τις πιθανές επιπτώσεις που θα έχει η επιπόλαια άσκηση του επαγγέλματός τους στη μετέπειτα ζωή του ασθενούς, που φυσικό δεν είναι μόνο σώμα—ένα εξάρτημα αλλά και ψυχή δηλαδή μία ολοκληρωμένη προσωπικότητα με μέλλον. Αφού δεν πίστευαν ότι θα ζήσω τότε, πόσο μάλλον όταν έχουν πληροφορηθεί τώρα, ότι συνεχίζω να εργάζομαι—είμαι Δημόσιος Υπάλληλος από το 1984— και έχω οικογένεια με 2 παιδιά να αισθάνονται λίγο άβολα όταν με βλέπουν στο Θεαγένειο όταν πηγαίνω για εξετάσεις και να μ' αποφεύγουν. Το ότι ζω—συνεχίζω να ζω με τα όποια προβλήματα που μου δημιούργησαν— διαψεύδει τις προβλέψεις τους πράγμα που τους υποβιβάζει σαν επιστήμονες, το να μην κάνουν σωστά τη δουλειά τους, να μη σκεφτούν τις παραμέτρους και τις επιπτώσεις της πάθησης.

Βιώνοντας και διαπιστώνοντας όλα αυτά τα προβλήματα που αντιμετωπίσα και αντιμετωπίζω εντάχθηκα στο Σύλλογο Καρκινοπαθών Μακεδονίας-Θράκης και σήμερα σαν Αντιπρόεδρος του Συλλόγου με 4.000 μέλη αλλά και Γραμματέας της Ομοσπονδίας Καρκινοπαθών με τουλάχιστον 7.500 μέλη και αντιπρόσωπος της ΕΣΑμεΑ προσπαθούμε να βελτιώσουμε τις συνθήκες νοσηλείας, θεραπείας και αποκατάστασης των ασθενών καρκινοπαθών.

Έτσι η ζωή συνεχίζεται, τα παιδιά μεγαλώνουν, κοιτάζω μπροστά και σε κάθε περίπτωση όμως αφού γνωρίσεις ότι έχεις καρκίνο πρέπει να το αντιμετωπίσεις, να το παλέψεις, να μην παραιτηθείς και να κάνεις όνειρα για το μέλλον. Και είτε όλα πάνε καλά είτε όχι θα έχεις την ικανοποίηση ότι προσπάθησες. Γιατί το να μην αντιμετωπίζεις τις δυσκολίες, να θεωρείς δεδομένο το αποτέλεσμα και ότι καρκίνος σημαίνει θάνατος είναι παραίτηση από την ίδια τη Ζωή.



## Όσα έζησα και.... ένιωσα!!

Άννα Καραχάλιου-Αγγελή \*

Ονομάζομαι Καραχάλιου-Αγγελή Άννα και η γνωριμία μου με τον καρκίνο έγινε πριν από 15 χρόνια περίπου όταν, σε νεαρή ηλικία τότε, μάθαινα πρώτη τα άσχημα νέα για τον πατέρα μου. Δυστυχώς έπειτα από 2 χρόνια μεγάλης ταλαιπωρίας εκείνος έχασε τελικά την άνιση μάχη μαζί του. Ποιος θα μου το έλεγε πως έπειτα από τόσα χρόνια η μοίρα θα μου έστηνε ξανά το ίδιο παιχνίδι!

Έχω δύο παιδιά, την Δάφνη 11 χρονών, και την Κωνσταντίνα, 9 χρονών. Πριν από 4,5 χρόνια περίπου, η μικρή μου κόρη Κωνσταντίνα αρρώστησε από οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία και νοσηλεύτηκε στο Παιδοογκολογικό τμήμα του Ιπποκρατείου Νοσοκομείου Θεσσαλονίκης. Η λέξη καρκίνος λοιπόν όπως καταλαβαίνετε δεν ήταν λέξη ταμπού για μας. Πάντα παρακολουθούσαμε τις εξελίξεις στον τομέα της ιατρικής, ακούγαμε με ενδιαφέρον τις συζητήσεις που γινόταν στα τραπέζια της τηλεόρασης και μιλούσαμε ανοικτά γι' αυτόν.

Αυτή τη φορά όμως ήταν κάτι διαφορετικό! Η είδηση ήρθε απότομα σαν αστραπή! Έτσι απλά, ένα μελαγχολικό πρωινό του Δεκέμβρη! Ολόκληρη η ζωή μας γκρεμίστηκε μέσα σ' ένα λεπτό, χωρίς καμιά προειδοποίηση, χωρίς λόγο! Στο άκουσμα και μόνο της λέξης λευχαιμία παγώσαμε και χάσαμε τη γη κάτω από τα πόδια μας. Το παιδί μας, το δικό μας παιδί έχει καρκίνο! Αδύνατον! Μα πως μπορεί να συμβαίνει αυτό σε μας! Δεν έχει αρρωστήσει σχεδόν ποτέ της! Κι όμως είναι αλήθεια και πρέπει να τη δεχτούμε! Μέσα σε λίγες ώρες και με τα αποτελέσματα του μυελολογράμματος στα χέρια ανατρέξαμε στο Internet για να μάθουμε τι πραγματικά σημαίνει παιδική λευχαιμία, ποια είναι τα ποσοστά ίασης, αν πρέπει να φύγουμε στο εξωτερικό, τι είναι το πρωτόκολλο θεραπείας και άλλα πολλά. Δεν θα ξεχάσω ποτέ την πρώτη μέρα που μπήκαμε στο Παιδοογκολογικό τμήμα του

Ιπποκρατείου Νοσοκομείου, ένα τμήμα του οποίου την ύπαρξη αγνοούσα έως τότε. Πρώτη φορά έβλεπα τόσα πολλά παιδιά σκυθρωπά, ταλαιπωρημένα, κακόκεφα δίχως μαλλιά να στέκονται στο διάδρομο μαζί με τους γονείς τους και να μας κοιτάζουν σαν να κατεβήκαμε από άλλο πλανήτη!

Η εξοικείωση με τον χώρο δεν άργησε να γίνει μιας και έπρεπε να το πάρουμε απόφαση πως θα πρέπει να μείνουμε για μεγάλο χρονικό διάστημα και πως από δω και πέρα στο νοσοκομείο θα είναι σπίτι μας.

Έπρεπε να μάθουμε να δεχόμαστε την αγωνία και το παράπονο στα μάτια της Κωνσταντίνας και εμείς να της μιλάμε για άσχετα πράγματα, να πηλάθουμε παραμύθια στις αμέτρητες ερωτήσεις της. Γιατί είμαι εδώ; Τι έχω; Πότε θα πάμε σπίτι μας; Δε θα ξαναπάω στο σχολείο;

Δε θα ξεχάσω ποτέ τα υγρά μεγάλα πράσινα μάτια του 7χρονου Μιχαήλ-Αγγελου που έπειτα από 70 συνεχόμενες μέρες νοσηλείας έδινε το κρεβάτι του στην Κωνσταντίνα και πήγαινε σπίτι του. Αμέτρητες οι ταλαιπωρίες που πέρασε σε αυτό το διάστημα: 3 χειρουργεία για τον καθετήρα, παραμορφώθηκε από την κορτιζόνη, έχασε τα μαλλιά του. Αυτό που ποτέ του όμως δεν έχασε ήταν το πλατύ του χαμόγελο, τη δίψα του για ζωή και την τρελή χαρά του που επιτέλους, ύστερα από τόσο καιρό θα πήγαινε σπίτι του, κοντά στ' αδέρφια του και την οικογένειά του. Ήρθε και μου είπε με ένα πρόσωπο που έλαμπε: «Φεύγω, πηγαίνω σπίτι μου» και ένιωσα σα να μου έλεγε: «Φεύγω, πηγαίνω στην Disneyland».

Ατέλειωτες οι ώρες στο νοσοκομείο! Ατέλειωτες οι μέρες μακριά από το σπίτι μας, τη μεγάλη μας κόρη, τους δικούς μας ανθρώπους. Δεν ξέραμε τι θα συμβεί την επόμενη μέρα. Αγωνία, φόβος άγνοια τα κυρίαρχα συναισθήματα. Αμέτρητες οι ερωτήσεις στο ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό.

\* Μέλος Συλλόγου Γονέων Παιδιών Πασχόντων από κακοήγη νοσήματα «Η Λάμψη». Διεύθυνση Συλλόγου: Παπαναστασίου 56, τ.κ. 54642, Θεσσαλονίκη, τηλ./fax: 2310-943396, <http://www.lampsi.org>, e-mail: [info@lampsi.org](mailto:info@lampsi.org).





Έργο μαθητών του Σχολείου του Παιδοογκολογικού Τμήματος του Γ.Ν. «Ιπποκράτειο».

Η Κωνσταντίνα ευτυχώς από την πρώτη στιγμή που νοσηλεύτηκε ήταν συνεργάσιμη, όπως και τα περισσότερα παιδιά άλλωστε που περνούν αυτή τη δοκιμασία. Ήθελε να γνωρίζει τα πάντα και να ενημερώνεται για όλα όσα της συμβαίνουν. Αποφασίσαμε λοιπόν με το σύζυγό μου να της παρουσιάσουμε την αρρώστια της σαν ένα παραμύθι. Της είπαμε πως στο αίμα της υπάρχουν πολλά ψαράκια που έχουν χρώμα λευκό και κόκκινο. Τα λευκά ψαράκια όμως αυτή τη στιγμή είναι πολύ περισσότερα από τα φυσιολογικά και γι' αυτό θα πρέπει να κάνει αυτή τη θεραπεία για να μειωθούν και να γίνουν πάλι τα ίδια. Βάζοντας πάντα μικρούς στόχους η Κωνσταντίνα είχε πάντα κάτι να περιμένει και κατά έναν περίεργο τρόπο δεχόταν ότι της λέγαμε.

Στο τμήμα φυσικά υπήρχε το σχολείο για τα παιδιά που έχαναν τα μαθήματά τους εξαιτίας της νοσηλείας τους. Όσα απ' αυτά είχαν διάθεση και τους το επέτρεπε η κατάστασή τους μπορούσαν να το παρακολουθήσουν. Οι δασκάλες, γλυκύτερες και πάντα χαμογελαστές κάθε πρωί περνούσαν από το θάλαμο κάθε παιδιού να το δουν και να ενημερωθούν για την

κατάστασή του. Η Κωνσταντίνα το πρώτο διάστημα αρνιόταν συστηματικά να πάει στο σχολείο. Δεχόταν μόνο να της διαβάζουμε παραμύθια, να παίζει μαζί μας και να συμμετέχει σε πράγματα στα οποία μπορούσαμε να είμαστε και εμείς κοντά της. Ο σύζυγός μου ερχόταν κάθε απόγευμα μετά τη δουλειά να με αντικαταστήσει για να πάω στο σπίτι μας να δω και τη μεγαλύτερή μου κόρη την οποία φρόντιζε, για όσο καιρό χρειαζόταν, η μητέρα μου. Ακόμη και όταν έφτανα στο σπίτι η λαχτάρα να δω το ένα μου παιδί γινόταν αδημονία να επιστρέψω στο άλλο που βρισκόταν στο νοσοκομείο.

Το κλίμα που επικρατούσε μέσα στο τμήμα μεταξύ των γονιών ήταν συμπονετικό, αλληλοϋποστηρικτικό, με την έννοια πως καθένας από μας έβλεπε την αγωνία, τον πόνο, τη θλίψη και την αβεβαιότητα στα μάτια του άλλου. Όσο κι αν οι συγγενείς και οι φίλοι μας ήταν κοντά μας αυτές τις δύσκολες στιγμές νομίζω πως μεγαλύτερη ανακούφιση βρίσκαμε στις συζητήσεις που κάναμε με τους άλλους γονείς. Σταθμός στην αρρώστια βέβαια στάθηκε η πίστη που είχαμε στο θεό και η αγάπη και το δέσιμο που είχαμε

ως οικογένεια! Στη δική μας περίπτωση αυτό το δέσιμο βοήθησε να σταθούμε σαν βράχοι απέναντι σε όλα όσα είχαμε να αντιμετωπίσουμε: τη μεταξύ μας σχέση, τη σχέση με το παιδί που ήταν άρρωστο, τη σχέση με το άλλο μας παιδί που ήταν στο σπίτι. Ενώ υπήρχαν στιγμές που λυγίζαμε και καταρρέαμε κατά ένα περίεργο τρόπο, μια υπέρμετρη εσωτερική δύναμη ερχόταν να μας ανεβάσει και να μας δώσει κουράγιο να συνεχίσουμε τον αγώνα μας.

Ο καιρός όμως πράγματι περνάει γρήγορα και παρά τις ταλαιπωρίες της νοσηλείας, παρά τη σηψαιμία στο τέλος του πρώτου 7μήνου η οποία απείλησε σοβαρά τη ζωή της Κωνσταντίνας να'μαστε τώρα εδώ σήμερα!! Η Κωνσταντίνα αυτή τη στιγμή είναι μαθήτρια του Γ΄ Δημοτικού, ένα πολύ ζωντανό, χαρούμενο, ώριμο και φιλόδοξο παιδί που τα καταφέρνει πολύ καλά σε ότι και αν κάνει. Εκτός από το σχολείο ασχολείται με το σκάκι και το χορό. Κάποια μέρα μάλιστα θέλει να γίνει η ίδια δασκάλα χορού.

Δεν ξέρω αν όλα αυτά που έχω δώσει στην Κωνσταντίνα μέχρι τώρα ήταν αρκετά, αν πραγματικά ήταν όλα αυτά που μπορούσα να δώσω ή αν τελικά ήταν αυτά που περίμενε εκείνη από μένα, εκείνο που ξέρω είναι πως σίγουρα δεν χαιρόμαι που έζησα τόσο πόνο και τόση θλίψη. Χαίρομαι όμως για τις εμπειρίες που αποκόμισα μέσα από αυτή τη δοκιμασία. Σίγουρα άλλαξα προτεραιότητες, τρόπο σκέψης, ενδιαφέροντα, άλλαξα φιλοσοφία για τη ζωή.

Έμαθα τόσα πολλά πράγματα, έμαθα να είμαι ευγνώμων για την κάθε μέρα που ξημερώνει με τα άτομα που αγαπώ. Έμαθα να απολαμβάνω την κάθε στιγμή διότι δεν πρόκειται να επαναληφθεί, έμαθα να υπο-

μένω, να προσεύχομαι, να ελπίζω. Η ψυχή μου πλημμύρισε με υπέροχα συναισθήματα!

Αισθάνομαι περήφανη που γνώρισα τόσους πολλούς μικρούς μαχητές που πάλεψαν πραγματικά να κρατηθούν στη ζωή. Άλλοι από αυτούς το κατάφεραν, άλλοι όχι. Εγώ θα κουβαλάω πάντα μέσα στην καρδιά μου, την Όλγα, την Ξένια, τη Μαρία, το Σαμέτ, τον Κωνσταντίνο, παιδιά που έγιναν μικροί λευκοί άγγελοι. Δε θα ξεχάσω ποτέ όλους τους γονείς με τους οποίους μοιράστηκα τον φόβο, την αγωνία, την αμφιβολία αλλά και την ελπίδα. Τελειώνοντας θα ήθελα να σας πω πως σήμερα ο άντρας μου και εγώ αντιμετωπίζουμε με αισιοδοξία το μέλλον, χωρίς να σκεφτόμαστε πιθανά σενάρια υποτροπής, άλλωστε πάντα θα υπάρχουν αστάθμητοι παράγοντες, γνωρίζοντας πως τίποτε δεν είναι δεδομένο για κανένα μας. Συνεχίζουμε τη ζωή μας κανονικά, ευχαριστώντας το θεό, το ιατρικό και νοσηλευτικό Προσωπικό του Παιδοογκολογικού τμήματος γιατί πραγματικά χωρίς την πολύτιμη βοήθειά τους ίσως να μην είχα τη δύναμη να βρεθώ εδώ σήμερα και να μοιραστώ την προσωπική μου περιπέτεια!

Εύχομαι μέσα από την καρδιά μου σε όλους τους γονείς που αυτή τη στιγμή δίνουν το δικό τους αγώνα να έχουν πίστη, αισιοδοξία και ψυχική δύναμη για να μπορέσουν να τα καταφέρουν και να έχουν ένα νικηφόρο αποτέλεσμα.

Τέλος θέλω να ευχαριστήσω τον σύλλογό μας τη Λάμψη και την προσπάθεια του τμήματος ψυχολογίας του Α.Π.Θ. μέσω του Προγράμματος Προαγωγής Αυτοβοήθειας που μου δώσανε την ευκαιρία να μοιραστώ μαζί σας όσα έζησα....και ένιωσα.



## Η απάντηση στη φθορά είναι η δημιουργία\*

Παναγιώτης Παπαστολόπουλος \*\*

Εγώ είμαι ο Πάνος και έχω Σκλήρυνση κατά Πλάκας. Μία απλή αρχική σημείωση για τη Σκλήρυνση κατά Πλάκας είναι ότι αυτό που βλέπετε εδώ, η βοήθεια που χρειάζομαι, είναι ένα ελάχιστο ποσοστό. Έχουμε καταφέρει πλέον –λέω «έχουμε γιατί νιώθω ότι είμαστε όλοι μία ομάδα στην Ελληνική Εταιρεία για την Σκλήρυνση κατά Πλάκας– το να είναι κανείς σε καρτοσάκι με Σκλήρυνση κατά πλάκας να είναι ένα ποσοστό γύρω στο 10%. Μπορεί κάποιος να έχει κάποια προβλήματα όχι τόσο σημαντικά και μπορεί έτσι να συνεχίζει τη ζωή του χωρίς ιδιαίτερες δυσκολίες. Όπως είδατε και στο πρόγραμμα, αυτό για το οποίο θα ήθελα να σας μιλήσω έχει σαν τίτλο «η απάντηση στη φθορά είναι η δημιουργία». Είναι το καλύτερο που σκέφθηκα για να εκφράσω αυτά που πιστεύω για το πώς πρέπει να αντιμετωπίζει κάποιος όχι μόνο κάποια πάθηση, αλλά και τη ζωή του.

Δεν θα σας πω κάτι διαφορετικό από αυτό που ξέρετε όλοι ή από αυτό που κάνετε κι εσείς κάθε μέρα στη ζωή σας. Όλοι αντιμετωπίζετε κάποιο πρόβλημα, κάποιο χωρισμό, κάποια αρρώστια, κάτι. Αυτό που κάνουμε για να το αντιμετωπίσουμε είναι η δημιουργία, είναι η εργασία, είναι το να κάνουμε πράγματα όχι μόνο για να γεμίσουμε το χρόνο μας αλλά για να κάνουμε πράγματα που μας κάνουν ευτυχισμένους, για να φτάνει το βράδυ και να λέμε «σήμερα έκανα αυτό και αυτό», γνώρισα δύο φίλους και δούλεψα πολύ σήμερα... Αυτό σε μας είναι δύο φορές σημαντικό. Δεν μιλάω μόνο για άτομα που έχουν Σκλήρυνση κατά Πλάκας. Αν μιλήσω για εμάς έχει διαπιστωθεί και με έρευνες ότι έχουν λιγότερες υποτροπές τα άτομα που εργάζονται. Αν και είναι κουραστικό, αν και δεν είναι και τόσο εύκολο να πάμε στη δουλειά μας, αν και ένα από τα συμπτώματα της Σκλήρυνσης κα-

τά πλάκας είναι η συνεχής κόπωση ακόμα και χωρίς να κάνουμε τίποτα, έχει διαπιστωθεί από γιατρούς και το λένε όλοι ότι έχουμε λιγότερες υποτροπές, η υγεία μας πάει καλύτερα, όταν εργαζόμαστε. Θα μπορούσε να πει κάποιος: «ωραία, γιατί δεν εργάζεστε τότε;». Εγώ θα σας πω για τον εαυτό μου, τις δυσκολίες που βρήκα όχι μόνο στην εργασία αλλά και γενικότερα στην ένταξη στο κοινωνικό σύνολο σαν άτομο με Σκλήρυνση κατά πλάκας. Η πρώτη δυσκολία που είχα ήταν με τον εαυτό μου. Εγώ μόνος μου προκάλεσα κάποιον εγκλωβισμό. Το να πει ένας γιατρός σε ένα παιδί 20 χρονών ότι έχει σκλήρυνση κατά πλάκας –που μπορεί και να μην το έχει ξανακούσει στη ζωή του– δεν είναι και το πιο απλό πράγμα. Έτσι εγκλωβίστηκα, ενώ είχα και μία πολύ ωραία οικογένεια και πολλούς καλούς φίλους, εγκλωβίστηκα στον εαυτό μου. Έκανα ένα χρυσό κλουβί, ήμουν ασφαλής μέσα σε αυτό, δεν θα με πείραζε κανένας, αλλά ήμουν εντελώς μόνος μου. Είχα την εντύπωση ότι αν ήμουν μόνος μου, αν δεν έλεγα σε κανέναν τίποτα, ούτε για σκλήρυνση ούτε για τίποτα άλλο, είχα την εντύπωση ότι έτσι θα ήμουν ασφαλής. Αλλά έκανα λάθος, αυτό έφερε αρκετή μοναξιά. Και η μοναξιά αυτή κράτησε για κάποιο καιρό. Όλα αυτά λύθηκαν, το θέμα του κοινωνικού αποκλεισμού που το είχα φέρει –το ξαναλέω– μόνος μου στον εαυτό μου, με τις ομαδικές ψυχοθεραπείες στην Ελληνική Εταιρεία για τη Σκλήρυνση κατά Πλάκας, όπου εκεί λύθηκε ο εγκλωβισμός μου. Είδα άτομα που είχαν το ίδιο πρόβλημα που αντιμετώπιζα κι εγώ. Μέχρι τότε αισθανόμουν σαν εξωγήινος, μπορώ να σας πω με απλά λόγια για να καταλάβετε...Όταν σε ένα νέο παιδί του λένε κάτι που δεν το έχει ξανακούσει και βλέπει όλους τους φίλους του, όλους τους γνωστούς του, που δεν έχουν σκλή-

\* Απομαγνητοφωνημένα Πρακτικά Συνεδρίου.

\*\* Μέλος Ελληνικής Εταιρείας για τη Σκλήρυνση κατά Πλάκας. *Διευθύνσεις Εταιρείας*: Φαέθωνος 2-4, 54351, Άνω Τούμπα, Θεσσαλονίκη, Τηλ./fax: 2310 949 909, e-mail: msthessaloniki@yahoo.gr, Θ.Χ.Π.Α. (πρώην Αμερικανική Βάση Ελληνικού), Λ. Βουλιαγμένης 16777, Ελληνικό, Αθήνα, Τηλ./fax: 210 96 33 383, <http://www.greekmssociety.gr>, e-mail: msathina@yahoo.gr.

ρυνση κατά πλάκας, αισθάνεται σαν εξωγήινος, είναι ο μοναδικός που το έχει. Όταν ήμουν στην ίδια ομάδα με τα παιδιά αυτά, μικρούς και μεγάλους, που αντιμετώπιζαν τα ίδια προβλήματα με εμένα άσχετα με την κατάσταση του καθενός –η σκληρήρυνση μπορεί να έχει από κάποιο μικρό πρόβλημα μέχρι κάποιο μεγαλύτερο όπως σας είπα όμως σε μικρό ποσοστό σημαντικά προβλήματα– ένιωθα πραγματικά χαρούμενος. Όταν λοιπόν ανέπτυξα επαφή με άτομα που αντιμετώπιζαν ίδια προβλήματα αισθάνθηκα ότι είχα κάποιους ανθρώπους που με καταλαβαίνουν, που μπορώ να τους πω δύο λέξεις και να με καταλάβουν, που μπορώ να τους βοηθήσω και να με βοηθήσουν, μπορούν να μου πουν τα μυστικά τους, να συζητήσουμε. Αυτό με έκανε να αισθανθώ πιο δυνατός. Μπόρεσα έτσι και βγήκα πάλη με τους φίλους μου, ένιωσα ότι υπάρχουν κι άλλοι άνθρωποι που έχουν το ίδιο πρόβλημα υγείας κι αυτό με βοήθησε πάρα πολύ και ένιωσα ότι απεγκλιωβίστηκα εντελώς από τον εγκλιωβισμό που είχα θέσει μόνος μου στον εαυτό μου.

Το άλλο πρόβλημα αποκλεισμού ήταν από την εργασία, από το να μπορώ να εργαστώ, να νιώσω δημιουργικά. Το σημαντικότερο πρόβλημα, η ανεργία, είναι αυτό που όλοι αντιμετωπίζουμε. Η ανεργία δεν αφορά μόνο αυτούς που έχουν σκληρήρυνση κατά πλάκας, ή κάποιο πρόβλημα αναπηρίας, αλλά σε μας πάλη μπορεί να είναι λίγο πιο έντονο. Θα πει κάποιος: «μα, εσείς έχετε ειδικές θέσεις, που κρατούνται. Σε κάθε προκήρυξη κρατάνε έναν αριθμό θέσεων που σας αφορά, και εσείς δεν μπορείτε να βρείτε δουλειά;». Αυτός είναι ο περίφημος νόμος 2643, σύμφωνα με τον οποίο σε κάθε προκήρυξη προβλέπεται ένας αριθμός θέσεων για άτομα που έχουν αναγνωρισμένο ποσοστό αναπηρίας, και πρέπει να βγαίνει σε σύντομο χρονικό διάστημα. Η τελευταία προκήρυξη του νόμου αυτού (Ν.2643) έγινε στα τέλη του 2004. Από τότε δεν έχει ξαναβγει. Περιμένουμε και μας λένε ότι αυτό που πρέπει να κάνουμε είναι να παίρνουμε τηλέφωνο κάθε μήνα στον ΟΑΕΔ. Όταν παίρνουμε τηλέφωνο μας λένε «τηλεφωνήστε τον επόμενο μήνα». Δεν μπορείτε να καταλάβετε πόσο ψυχοφθόρο είναι. Το να έχεις κάποιο πτυχίο –να μιλήσω προσωπικά έχω το πτυχίο μου, θα κάνω τώρα κάποιο μεταπτυχιακό, έχω το Proficiency– και να περιμένεις δεν ξέρω ποιους γραφειοκράτες, που περιμένουν δεν ξέρω τι ακριβώς... Από τα τέλη του 2004 δεν έχει βγει αυτή η προκήρυξη. Κάτι ακόμη για την προκή-

ρυξη του νόμου αυτού, είναι ότι για να πάρει κάποιος μέρος θα πρέπει να είναι άνεργος, να έχει κάρτα ανεργίας. Αν εγώ έχω μία δουλειά είναι κακό να θέλω να τη βελτιώσω αυτή και να μπω στο δημόσιο; Θα πρέπει να είμαστε άνεργοι και να περιμένουμε ώσπου έρθει αυτή η προκήρυξη σαν μάνα εξ ουρανού; Δηλαδή εγώ σήμερα θα έπρεπε να είμαι άνεργος για 3 χρόνια και να παίρνω κάθε μήνα τηλέφωνο στον ΟΑΕΔ και να μου λένε να ξαναπάρω τον επόμενο μήνα. Αυτή έπρεπε να είναι η ζωή μου τα 3 προηγούμενα χρόνια. Ενώ ξέρω από τον γιατρό μου που μου το λέει ότι αν εργάζομαι είναι καλύτερο για την υγεία μου. Κάποιοι όμως το σταματάνε και το καθυστερούν. Γιατί το καθυστερούν και που θέλουν να καταλήξουν δεν έχω ιδέα. Καλύτερα να καταργηθεί αυτός ο νόμος και να γίνονται πιο σύντομα και πιο σωστά αυτές οι διαδικασίες.

Κάτι άλλο που με βοήθησε πολύ στην άρση αυτών των αποκλεισμών ήταν ένα εξάμηνο που πέρασα στη Σουηδία. Πήγα μέσω του προγράμματος ERASMUS, σε ένα πρόγραμμα ανταλλαγής φοιτητών. Ήμουν φοιτητής στο Α.Π.Θ. και πήγα για ένα εξάμηνο στο Gavle της Σουηδίας. Εκεί συνάντησα απίστευτες καταστάσεις –όπως σας είπα στην αρχή ότι εδω αισθάνθηκα σαν εξωγήινος, εκεί αισθάνθηκα ότι όλοι οι Έλληνες είναι σαν εξωγήινοι.

Ζούμε σε μία χώρα που δεν είναι λογική. Συχνά μου μιλάω έτσι –λίγο σκληρά, λίγο απότομα– αλλά είδα πολλά πράγματα που θα σας πω και θα σας φανούν απίστευτα. Το σκούτερ μου κοστίζει γύρω στα 4000 ευρώ. Το πρώτο στην Ελλάδα δίνεται δωρεάν αλλά αν βγω έξω τώρα και σπάσει θα πρέπει να αγοράσω καινούριο με τα δικά μου χρήματα. Στη Σουηδία, με πήγαν σε έκθεση και αφού δοκίμασα αρκετά, είδαν ποιο από αυτά μου ταιριάζει και ποιο μου αρέσει, κι αυτό μου το έδωσαν δωρεάν για όσο καιρό ήμουν εκεί. Πιο ακριβό από αυτό εδω και πιο καλό και που μου ταίριαζε. Είχα εργοθεραπεύτρια προσωπικά για μένα, που ερχόταν στο σπίτι μου 1 φορά κάθε μήνα, κοίταζε τους χώρους μου, κοίταζε τη διαβίωσή μου και γενικά κάθε πρόβλημα που αντιμετώπιζα.

Ένα χαρακτηριστικό παράδειγμα θα σας πω. Δεν ήταν τόσο εύκολο να πάω στο γραφείο μίας καθηγήτριας. Σε 10 μέρες χτίσανε μία ειδική κατασκευή και μπορούσα να πάω εύκολα. Όχι σε αίθουσα, αλλά σε γραφείο. Στη Σουηδία σε κάθε δημόσιο ή ιδιωτικό κα-

τάστημα για να δώσουμε την άδεια πρέπει να έχουν φτιάξει έναν αρκετά μεγάλο κουμπί σε κάθε πόρτα που το πατάς και ανοίγει η πόρτα. Αυτό δεν είναι μόνο για ανάπηρους. Είναι για γυναίκες που έχουν μωρά, είναι για άτομα που έχουν ένα μπαστούνι που δεν είναι εύκολο να σηρώξουν μία πολύ βαριά πόρτα και να μπουν μέσα. Αυτό στη Σουηδία είναι απαραίτητο προκειμένου να δώσουν άδεια, από τα McDonald's μέχρι το Πανεπιστήμιο. Είναι αδύνατο να ανοίξει κάποιο κατάστημα χωρίς αυτό. Στη Σουηδία γνώρισα μία καθηγήτρια, την κυρία Μάλαμα, Ελληνίδα όπως καταλάβατε από το όνομα, η οποία είναι και δημοτική σύμβουλος στην Uppsala, σε μία άλλη πόλη της Σουηδίας. Εκεί είχαν κατασκευάσει μία καφετέρια, αλλά για να φτάσεις στην καφετέρια έπρεπε να κατεβείς πολλή σκαλιά. Η καφετέρια αυτή έκλεισε γιατί έγινε κρατικός έλεγχος και είδαν ότι δεν θα μπορούσε να πάει κάποιος ανάπηρος. Μέχρι να γίνει ειδική κατασκευή ήταν κλειστή η καφετέρια. Δεν έχει γίνει αυτό στην Ελλάδα και ούτε θα γίνει πιστεύω. Είναι λίγο θλιβερά όπως τα λέω και φανταστείτε πως ήταν η ζωή μου εδώ όταν επέστρεψα μετά από 6 μήνες ζωής στη Σουηδία. Ήταν η κατάσταση εντελώς παράξενη και ένιωσα ένα εντελώς εχθρικό περιβάλλον. Δυστυχώς, τώρα έχω αρχίσει να συνηθίζω πάλι όπως έχουν συνηθίσει όλοι οι Έλληνες γιατί το θεωρούμε

αυτό δεδομένο ότι έτσι θα είμαστε, έτσι θα ζούμε. Αυτό που μου είχε κάνει εντύπωση στη Σουηδία, ήταν ότι στην αρχή σκεφτόμουν: «πρέπει να έχουν πολλή ατυχήματα αυτοί οι άνθρωποι και έχουν ο καθένας από έναν συγγενή ανάπηρο». Αλλά, άλλη ήταν η ουσία. Η ουσία ήταν ότι είχαν τον τρόπο να βγαίνουν έξω. Ήταν γεμάτοι οι δρόμοι από καροτσάκια. Όχι γιατί είχαν πολλή ατυχήματα. Εννοείται ότι έχουν λιγότερα ατυχήματα από εμάς. Αλλά γιατί αυτοί που είναι οι ανάπηροι βγαίνουν έξω. Εδώ, αυτός που είναι ανάπηρος θα μείνει στο σπίτι του.

Συμπερασματικά, θα ήθελα να σας πω ότι η κατάσταση δεν είναι εύκολη. Είναι αρκετά δύσκολη. Αυτό που πρέπει να κάνουμε είναι να συνεχίσουμε να αγωνιζόμαστε γιατί επιμένω στο αρχικό ότι «η απάντηση στη φθορά είναι η δημιουργία». Εμείς, για παράδειγμα, που έχουμε σκληρή κατά πλάκα, θα έχουμε λιγότερες υποτροπές, θα πάει καλύτερα η υγεία μας. Έχω να πάρω κορτιζόνη 8 χρόνια. Αν καθόμουν αυτά τα χρόνια, δεν δούλεψα, και περίμενα τον νόμο 2643, εγώ είμαι σίγουρος ότι η κατάστασή μου θα ήταν χειρότερη. Ποιοι είναι αυτοί που καθυστερούν, ποιοι είναι αυτοί που αφαιρούν το δικαίωμα από τα άτομα με αναπηρία να δουλέψουν και να πάει καλύτερα η υγεία τους; Θα ήθελα –όχι από σας– από κάποιους, απαντήσεις.



## Συγγενείς Καρδιοπάθειες και Προβλήματα στην Καθημερινότητα

Αριστέα Καβανόζη -Αλεβίζου \*

Ο Σύλλογος «Παιδικές Καρδιές» ιδρύθηκε στη Βόρεια Ελλάδα και συγκεκριμένα στη Θεσσαλονίκη, το 1990, από γονείς παιδιών με συγγενείς καρδιοπάθειες και επαναδραστηριοποιείται το 1999.

Ο Σύλλογος ιδρύθηκε για να μπορέσει να βοηθήσει και να στηρίξει τους γονείς στον δύσκολο αγώνα τους και να μπορέσει να διεκδικήσει για τα άτομα με συγγενείς καρδιοπάθειες τα δικαιώματά τους.

Οι συγγενείς καρδιοπάθειες οφείλονται σε ανωμαλίες στη διάπλαση της καρδιάς και των μεγάλων αγγείων, που συμβαίνουν στη διάρκεια της οργανογένεσης της καρδιάς, δηλ. μεταξύ της 18ης και 50ης εμβρυϊκής ημέρας, και εμφανίζονται με τη γέννηση. Η συχνότητα τους είναι περίπου η ίδια σε ολόκληρο τον κόσμο, δηλ. 8 στα 1000 τελειόμηνα νεογνά που γεννιούνται ζώντα. Αυτό σημαίνει ότι στην Ελλάδα προστίθενται κάθε χρόνο 800-1000 νεογνά με συγγενείς καρδιοπάθειες ποικίλης βαρύτητας.

Οι αιτίες σε αναλογία 90-92% είναι άγνωστες.

Η αξιολόγηση της νόσου είναι δύσκολη, δεδομένου ότι η βαρύτητά της κάθε μιας ποικίλει, καθώς και το αποτέλεσμα των χειρουργικών επεμβάσεων διαφέρει κατά περίπτωση.

Η διάγνωση των συγγενών καρδιοπαθειών για την καλύτερη αντιμετώπισή τους πρέπει να γίνει όσο το δυνατό νωρίτερα, ακόμα και ενδομητρίως (μετά τον 3ο μήνα εγκυμοσύνης).

Η αντιμετώπισή τους μπορεί να είναι χειρουργική, «επεμβατική» (μπαλονάκι) ή «συντηρητική» (φάρμακα), με στόχο τη διόρθωση των ανατομικών βλαβών ή τουλάχιστον τη βελτίωση της λειτουργίας της καρδιάς και της ζωής των ατόμων.

Άλλοτε, μετά από χειρουργική επέμβαση μπορεί να επέλθει ίαση και άλλοτε να υπάρξουν σοβαρές

υπολειμματικές βλάβες που θα χρειαστούν νέες επεμβάσεις ή θα αφήσουν σοβαρή αναπηρία.

Ο σχεδιασμός και η στρατηγική της αντιμετώπισης των συγγενών καρδιοπαθειών βασίζεται στην οργάνωση και καλή λειτουργία ειδικών Παιδοκαρδιολογικών και Παιδοκαρδιοχειρουργικών Κέντρων, τα οποία οφείλουν να διαθέτουν τεχνολογικό εξοπλισμό πολύ υψηλής στάθμης και προσωπικό με μεγάλη εξειδίκευση και με αποκλειστική απασχόληση στο αντικείμενο. Η Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας και η Αμερικανική Καρδιολογική Εταιρεία προτείνουν τη λειτουργία ενός Παιδοκαρδιολογικού και Παιδοκαρδιοχειρουργικού Κέντρου για κάθε 3 Νεογνολογικές Μονάδες, δηλ. για κάθε 30.000 γεννήσεις ζώντων νεογνών. Αυτό σημαίνει ότι η Ελλάδα πρέπει να διαθέτει 3 Παιδοκαρδιολογικά Κέντρα στη χώρα κατανεμημένα ομότιμα γεωγραφικά. Η Ελλάδα διαθέτει 2 τέτοια κέντρα στην Αθήνα: ένα κρατικό και ένα στο Ωνάσειο.

Η Θεσσαλονίκη εξυπηρετείται με 4 παιδοκαρδιολόγους, που όλοι εργάζονται σε γενικά Νοσοκομεία, που δεν διαθέτουν καν οργανωμένη Παιδοκαρδιολογική Μονάδα, καθώς και από ιδιώτες παιδοκαρδιολόγους. Η νοσηλεία των καρδιοπαθών παιδιών (εκτός Αθηνών) γίνεται στις εκάστοτε εφημερεύουσες Παιδιατρικές Κλινικές, χωρίς να είναι γνωστό το ιστορικό του παιδιού και πιθανό χωρίς τη παρουσία εξειδικευμένου ιατρού καθώς και οι καρδιοχειρουργικές επεμβάσεις γίνονται στην Αθήνα ή στο εξωτερικό. Ο αναγκαίος τεχνολογικός εξοπλισμός προέρχεται συχνά από δωρεές.

Όλοι οι διαγνωστικοί και θεραπευτικοί καρδιακοί καθετηριασμοί γίνονται στην Αθήνα, χωρίς να υπάρχει καμία ιδιαίτερη πρόβλεψη για τη διακομιδή των ασθενών αυτών.

\* Γενική Γραμματέας του Συλλόγου Βορείου Ελλάδος για άτομα με συγγενείς Καρδιοπάθειες «Παιδικές Καρδιές».

Διεύθυνση Συλλόγου: Ισμήνης & Κανάρη, Πλάτεια Τζούμα, Αγ. Ιωάννης, Καθαμαριά, Θεσσαλονίκη. Τ.Κ. 55 132, τηλ.: 2310 441 942, <http://www.paidikeskardies.gr>, e-mail: [info@paidikeskardies.gr](mailto:info@paidikeskardies.gr)

Πριν από λίγες δεκαετίες, η γέννηση ενός παιδιού με σοβαρή μορφή καρδιοπάθειας σήμαινε ταυτόχρονα και την απώλεια ενός παιδιού από την οικογένεια. Αποδείχτηκε ότι οι καρδιοπάθειες στα παιδιά είναι σοβαρές αλλά όχι ανίατες και ότι η οργανωμένη αντιμετώπισή τους έχει άριστα αποτελέσματα. Το προσδόκιμο επιβίωσης μιας συγγενούς ή επίκτητης καρδιοπάθειας ή μιας αρρυθμίας εξαρτάται από πολλούς παράγοντες (έγκαιρη διάγνωση, σωστή και έγκαιρη αντιμετώπιση, οργάνωση υπηρεσιών υγείας, κ.λπ.) και δεν είναι το ίδιο για όλες τις παθήσεις, ούτε για όλα τα άτομα που εμφανίζουν την ίδια πάθηση. Οπωσδήποτε είναι γνωστό ότι το προσδόκιμο επιβίωσης έχει φτάσει αυτό του γενικού πληθυσμού για τις περισσότερες συγγενείς καρδιοπάθειες και για πολλές βαριές από αυτές. Σήμερα, πρώην παιδιά με συγγενείς καρδιοπάθειες που έχουν χειρουργηθεί, έχουν δημιουργήσει τις δικές τους οικογένειες.

Σπουδαιότερος παράγων για την καλή εξέλιξη των παθήσεων αυτών είναι η βούληση της Κοινωνίας και της Πολιτείας να οργανώσει την αντιμετώπιση των καρδιοπαθειών στα παιδιά.

Τα **προβλήματα** που αντιμετωπίζουν καθημερινά γονείς παιδιών αλλά και τα άτομα με συγγενείς καρδιοπάθειες που ζουν στη Βόρεια Ελλάδα και όχι μόνο είναι:

1. Δεν υπάρχει εξειδικευμένο νοσοκομείο ή τμήματα που να εφημερεύουν σε 24ώρη βάση και να γνωρίζουν το πρόβλημα κάθε ατόμου (on line).
2. Τα άτομα με συγγενείς καρδιοπάθειες και με ποσοστό αναπηρίας άνω του 67% δεν εντάσσονται στο ποσοστό του 3% επί των εισακτέων άνευ εξετάσεων στα Α.Ε.Ι & Τ.Ε.Ι. όπως άλλες παθήσεις με ποσοστό αναπηρίας ίσο ή και μικρότερο.
3. Δεν υπάρχει νόμος που να δίνει το δικαίωμα επιπλέον αριθμού απουσιών στο σχολείο στα άτομα με συγγενείς καρδιοπάθειες, αν και εξαιτίας της νόσου είναι πιο ευάλωτα σε ιώσεις και λοιμώξεις, αλλά και πολλές φορές απαιτείται θεραπεία πολλών ημερών (χειρουργική).
4. (α) Σε πολλές προκηρύξεις θέσεων εργασίας ζητείται πιστοποιητικό υγείας, που σημαίνει ότι άτομα με συγγενείς καρδιοπάθειες δεν μπορούν να προσληφθούν σε αυτές τις θέσεις, αλλά και δεν μοριοδοτούνται για άλλες θέσεις.

(β) Τα άτομα με συγγενείς καρδιοπάθειες και ποσοστό αναπηρίας άνω του 67% είναι άτομα που μπορούν να εργαστούν σε θέσεις με συνθήκες εργασίας που επιτρέπει η πάθησή τους, και με ευέλικτο ωράριο, εφόσον το βωρο εργασίας σε πολλές περιπτώσεις είναι πολύ δύσκολο να τηρηθεί.

5. Η ασφαλιστική κάλυψη για τα νοσήλια από όλα τα ασφαλιστικά ταμεία δεν ισχύει εφόρου ζωής και ανεξάρτητα από το ποσοστό αναπηρίας. Μέχρι σήμερα η ρύθμιση που εδόθη από τον Ο.Π.Α.Δ. για την απαλλαγή από τα νοσήλια των παιδιών που πάσχουν από καρδιοπάθειες ισχύει μέχρι το 14ο έτος της ηλικίας και με ποσοστό αναπηρίας άνω του 67% (ΦΕΚ Τεύχος Δεύτερο, Αρ. Φύλλου 213, Ημερομ. 17 Φεβρουαρίου 2005), χωρίς να συμπεριλαμβάνονται οι ασφαλισμένοι του Υπουργείου Εθνικής Άμυνας.
6. (α) Στις Υγειονομικές Επιτροπές δεν υπάρχουν Παιδοκαρδιολόγοι ούτε και Καρδιολόγοι με αποτέλεσμα αιτήσεις για γνωμοδοτήσεις να απορρίπτονται άδικα και να πρέπει οι γονείς και τα άτομα με συγγενείς καρδιοπάθειες να κάνουν ένσταση στις δευτεροβάθμιες Επιτροπές και να πρέπει εκ νέου να παρουσιαστούν ενώπιον της νέας επιτροπής.  
(β) Σε αυτή την ταλαιπωρία υπόκεινται πολύ συχνά οι γονείς και τα άτομα με συγγενείς καρδιοπάθειες αφού οι γνωμοδοτήσεις είναι εξαμηνίες ή το πολύ ετήσιες. Ακόμα και σε περιπτώσεις βαριάς μορφής καρδιοπάθειας δεν επιτρέπουν την τουλάχιστον ανά 5ετία γνωμοδότηση από τις πρωτοβάθμιες ή δευτεροβάθμιες επιτροπές.  
(γ) Στις παραπάνω επιτροπές απαιτείται να είναι παρόντα τα παιδιά μας αν και δεν εξετάζονται τα ίδια αλλά γνωμοδοτούνται με βάση τις ιατρικές βεβαιώσεις που προσκομίζουν. Η παρουσία τους επιδεινώνει την ήδη βεβαρημένη κακή τους ψυχολογία.
7. Τα άτομα με συγγενείς καρδιοπάθειες και ποσοστό αναπηρίας άνω του 67% δεν είναι ενταγμένα στα ΑμεΑ και έτσι δεν απολαμβάνουν τα ευεργετήματα αυτής της κατηγορίας.

Οι σκοποί του συλλόγου μας είναι:

1. Η δημιουργία Παιδοκαρδιολογικού-Παιδοκαρδιοχειρουργικού Κέντρου στη Βόρεια Ελλάδα, το οποίο

θα αποσυμφορήσει τα ήδη βεβαρημένα κέντρα της Αθήνας, αλλά και θα μειώσει την ταλαιπωρία της μεγάλης απόστασης που πρέπει να διανύουν οι κάτοικοι της Β. Ελλάδας, ακόμα και για απλό επανέλεγχο μετά από χειρουργικές επεμβάσεις.

2. Η βελτίωση και η αξιοπρεπής αντιμετώπιση των συνθηκών περίθαλψης των παιδιών.
3. Η οικονομική ενίσχυση για τη νοσηλεία και η φιλοξενία, στις περιπτώσεις όπου απαιτείται.
4. Η διασφάλιση των κοινωνικών δικαιωμάτων των παιδιών στη μόρφωση και στην εργασία.
5. Η ψυχολογική στήριξη των παιδιών και των γονέων.

Στην προσπάθειά του ο σύλλογος για την πραγματοποίηση των παραπάνω σκοπών του έχει κάνει τα εξής:

1. Αλληλεπάλθητες επαφές (επιστολές, συναντήσεις, τηλεφωνικές επικοινωνίες κ.λπ.) με τους εκάστοτε Υπουργούς Υγείας για τη δημιουργία Παιδοκαρδιολογικού-Παιδοκαρδιοχειρουργικού Κέντρου στη Βόρεια Ελλάδα.
2. Αλληλεπάλθητες επαφές (επιστολές, συναντήσεις, τηλεφωνικές επικοινωνίες κ.λπ.) με τους εκάστοτε συμβούλους του Υπουργείου Παιδείας και με όσους Υπουργούς δέχτηκαν να μας συναντήσουν, με κύριο θέμα την ένταξη των παιδιών με συγγενείς καρδιοπάθειες και με ποσοστό αναπηρίας άνω του 67% στο ποσοστό του 3% επί των εισακτέων άνευ εξετάσεων στα Α.Ε.Ι & Τ.Ε.Ι.
3. Στην προσπάθεια του για βελτίωση των συνθηκών των περίθαλψης των ασθενών ο σύλλογος δώρισε:
  - ένα ηλεκτρονικό πιεσόμετρο για νεογνά, βρέφη, παιδιά και ενήλικες με πλήρες σετ περιχειρίδων στο νοσοκομείο «Α.Χ.Ε.Π.Α.».
  - ένα τροχήλατο ηλεκτρονικό πιεσόμετρο για νεογνά, βρέφη, παιδιά και ενήλικες με πλήρες σετ περιχειρίδων και επιπλέον σετ περιχειρίδων στο νοσοκομείο «Γ. Παπανικολάου».
  - έναν τελευταίας τεχνολογίας υπερηχοκαρδιογράφο για νεογνά, βρέφη, παιδιά και ενήλικες στο νοσοκομείο «Γεώργιος Παπανικολάου».

- έναν τρικάναλο ηλεκτροκαρδιογράφο, στο νοσοκομείο «Γεώργιος Παπανικολάου»
- Ένα τροχήλατο φορητό τραπέζι για την τοποθέτηση του τρικάναλου ηλεκτροκαρδιογράφου και του εκτυπωτή του υπερηχοκαρδιογράφου.

Αξίζει να σημειωθεί πως οι παραπάνω δωρεές έγιναν η αιτία της δημιουργίας του εργαστηρίου υπερηχοκαρδιογραφίας για άτομα με συγγενείς καρδιοπάθειες στο νοσοκομείο «Γεώργιος Παπανικολάου» τα εγκαίνια του οποίου έγιναν τη Δευτέρα 3 Μαρτίου 2008.

- Μετά από αίτημα του συλλόγου προσφέρθηκε ποσοστό έκπτωσης 20% στην αναίμακτη στεφανιογραφία από το Διαβαθκανικό Ιατρικό Κέντρο και ποσοστό έκπτωσης 25% από την Ευρωδιάγνωση σε όλες τις εξετάσεις που πληρώνονται ιδιωτικά.

4. Διαρκής μέριμνα για τη φιλοξενία οικογενειών που μεταβαίνουν στη Θεσσαλονίκη για νοσηλεία αλλά και στην Αθήνα. Οικονομική ενίσχυση σε οικογένειες, όποτε χρειάζεται, αναλαμβάνοντας την πληρωμή εξόδων νοσηλείας που δεν καλύπτουν τα ασφαλιστικά ταμεία.
5. Ο σύλλογος προσπαθεί για κάθε περίπτωση που φτάνει στο γραφείο να δώσει λύσεις και να υπερασπίσει το δικαίωμα του κάθε ατόμου με συγγενή καρδιοπάθεια στην υγεία, τη μόρφωση και την εργασία.
6. Υπάρχει ψυχολογική στήριξη για τα παιδιά αλλά και τους γονείς τους με δύο ψυχολόγους, οι οποίοι προσφέρουν τις υπηρεσίες τους αφιλοκερδώς στα μέλη μας.

Αυτά τα οποία ο σύλλογος αγωνίζεται να πετύχει είναι:

1. Την ένταξη των παιδιών με συγγενείς καρδιοπάθειες και ποσοστό αναπηρίας άνω του 67% στα ΑμεΑ, ώστε να απολαμβάνουν όλα τα ευεργετήματα αυτής της κατηγορίας.
2. Την πλήρη ασφαλιστική κάλυψη για ιατρικές εξετάσεις και νοσήλια από όλα τα ασφαλιστικά ταμεία εφόρου ζωής, ανεξάρτητα από το ποσοστό αναπηρίας.



3. (α) Οι παροχές των ταμείων για ασθενείς που μεταβαίνουν στο εξωτερικό για χειρουργικές επεμβάσεις και μεταμοσχεύσεις, να είναι οι ίδιες με αυτές των ατόμων που νοσηλεύονται στα νοσοκομεία της Αθήνας.

(β) Ζητούμε την άμεση λύση για γνωμοδότηση μετάβασης στο εξωτερικό για άτομα που έχουν ανάγκη άμεσης χειρουργικής επέμβασης.

4. Την αναγνώριση του ποσοστού αναπηρίας 67% και άνω δια βίου, από την Πρόνοια στις περιπτώσεις που δεν είναι εφικτή η βελτίωση ή την τουλάχιστον ανά 5ετία γνωμοδότηση από τις πρωτοβάθμιες ή δευτεροβάθμιες επιτροπές. Επίσης ζητούμε να μην είναι παρόντα τα παιδιά μας στις παραπάνω επιτροπές αφού δεν εξετάζονται τα ίδια αλλά γνωμοδοτούνται με βάση τις ιατρικές βεβαιώσεις που προσκομίζουν. Η παρουσία τους επιδεινώνει την ήδη βεβαρημένη κακή τους ψυχολογία.

5. Την ένταξη των παιδιών με συγγενείς καρδιοπάθειες και με ποσοστό αναπηρίας άνω του 67% στο

ποσοστό του 3% επί των εισακτέων άνευ εξετάσεων στα Α.Ε.Ι & Α.Τ.Ε.Ι.

6. Κοινωνικές παροχές όπως:

- χορήγηση του επιδόματος αναπηρίας σε όσους το δικαιούνται ανεξαρτήτως εργασίας.
- Μειωμένα δημοτικά τέλη από όλους του Δήμους.
- Ευνοϊκή αντιμετώπιση για αποσπάσεις-μεταθέσεις γονέων Δημοσίων Υπαλλήλων.
- Μοριοδότηση σε διαγωνισμούς ΑΣΕΠ.

7. Τη δημιουργία Παιδοκαρδιολογικού-Παιδοκαρδιοχειρουργικού Κέντρου στη Βόρεια Ελλάδα.

Η συμπράταση όλων σας και η συνεργασία μαζί σας ίσως βοηθήσει στην επίλυση των τόσων σημαντικών προβλημάτων.

Σας ευχαριστούμε για την προσοχή σας.



## Εξουσία, Τιμωρία και Παρέμβαση \*

Νικηφόρος \*\*

Καλημέρα και από μένα. Με λένε Νικηφόρο και είμαι ναρκομανής σε ανάρρωση. Πρώτα απ' όλα θέλω να ευχαριστήσω τον κ. Κώστα Μπαϊρακτάρη για αυτή την πολύ πρωτότυπη ιδέα να γίνει αυτό το συνέδριο. Είναι μια ευκαιρία μεγάλη για εμάς όλους να αναδείξουμε το πρόβλημα από τη δική μας ατομική πλευρά. Θα ήθελα να πω κάποια λόγια από την προσωπική μου δηλαδή εμπειρία. Πιστεύω να βρω τον τρόπο να βοηθήσω κάποιους ανθρώπους να δουν από μια άλλη οπτική γωνία το πρόβλημα των ναρκωτικών.

Εγώ για κάποιους λόγους από πολύ μικρή ηλικία είχα δει μια μορφή εξουσίας να έχει συνέπειες μέσα σε όλο το σπίτι μου. Ο πατέρας μου είχε φυλακιστεί για κάποια αδικήματα κι έτσι θυμάμαι από πολύ μικρή ηλικία ότι είχα απομονωθεί και από τους ανθρώπους. Δηλαδή και οι άνθρωποι με είχαν απομονώσει κάπως, αλλά και εγώ ο ίδιος είχα επιλέξει να απομονωθώ. Ένιωθα πολύ διαφορετικός από τα άλλα παιδιά της ηλικίας μου.

Περνώντας τα χρόνια, με έναν πολύ εγωκεντρικό θα έλεγα τρόπο είχα γίνει ένα πολύ αντιδραστικό και βίαιο παιδί. Είχα διαγράψει, λόγω του ότι έλειπε ο πατέρας μου, οποιοδήποτε πρότυπο μου παρουσιαζότανε και προσπαθούσα να φτιάξω με λάθος τρόπο μάλλον το δικό μου πρότυπο. Μετά από κάποια χρόνια είδα ότι συχνάζα με παιδιά στην ηλικία μου και πολύ μεγαλύτερα. Το πιο βασικό πράγμα που τελικά μας ένωνε –και νομίζω πως τότε δεν το είχα καταλάβει αυτό δεν του είχα δώσει σημασία– ήταν ότι ήμασταν, σε μια παρέα δέκα δώδεκα ατόμων, όλα παιδιά χωρισμένων γονιών και μας ένωνε όλος αυτός ο αντιδραστικός τρόπος ζωής. Πράγματα που δεν κάνανε τα παιδιά της ηλικίας μας, εμάς μας φιξάρανε ας πούμε το να ζούμε με έναν παράνομο τρόπο, να κλέβουμε μηχανάκια, να κάνουμε οτιδήποτε μπορούμε για να

τραβήξουμε την προσοχή των άλλων με έναν πολύ επικίνδυνο τρόπο.

Η πρώτη φορά που θυμάμαι ότι συνάντησα μια μορφή βίας ασκούμενη από την εξουσία, από κάποια φωνή της εξουσίας, ήταν ο στρατός. Ακόμα θυμάμαι ότι δεν είχα πρόβλημα ναρκωτικών –σοβαρό τουλάχιστον πρόβλημα ναρκωτικών– και πήγα και εγώ στο στρατό κανονικά. Λόγω ατυχημάτων από μοτοσυκλέτες είχα ένα σοβαρό πρόβλημα στη σπονδυλική στήλη. Πήρα και χαρτί απ' τον γιατρό ότι δε θα μπορούσα να κάνω κανονικά τις ασκήσεις και έκανα όλα αυτά που πρέπει να κάνει ένας κανονικός στρατιώτης. Τον πρώτο καιρό, με το που πήγα στο στρατό, η συμπεριφορά όλων αυτών των ανωτέρων ήταν πολύ, όπως το βλέπω, χυδαία, πολύ προκλητική. Αυτό, το μόνο που μπορούσε να κάνει, ήταν να μου φέρει αντίδραση. Το γεγονός αυτό είχε ως συνέπεια να φυλακιστώ και μες στον στρατό, δυο φορές σε δυο διαφορετικές πόλεις της Ελλάδας. Αντί να με βοηθήσει να συμμορφωθώ, πιστεύω, είμαι σίγουρος μάλλον, ότι έκανε τα πράγματα πολύ χειρότερα για μένα. Είχα έτσι ορίσει τη θέση μου και τον χαρακτήρα μου «απέναντί τους». Δεν ήμουν ποτέ μαζί τους, ήμουν απέναντί τους. Με τα χρόνια αυτό θυμάμαι ότι είχε αρχίσει να μ' αρέσει, και με τη βοήθεια των ναρκωτικών είχα βρει τον ρόλο μου νομίζω τότε. Δε μπόρεσα φυσιολογικά να τελειώσω τον στρατό.

Μετά από πολλές αναβολές για χρήση ναρκωτικών, πήρα τελικά το 1-5, επέστρεψα στην πόλη μου και συνέχισα τη χρήση ναρκωτικών. Αυτό που παρατηρώ τώρα είναι ότι μέσα σ' αυτή την πορεία και ενώ είχα κάνει πολλή αδικήματα δε βρέθηκε κάποιος να με πηλασιάσει, να συζητήσει έτσι απλά σαν άνθρωπος προς άνθρωπο για τα προβλήματά μου, και να μπορέσω και εγώ να βρω τον τρόπο να μοιραστώ κάποια πράγματα, πράγματα που έκρυβα για πολλά χρόνια.

\* Απομαγνητοφωνημένα Πρακτικά Συνεδρίου.

\*\* Μέλος Ομάδας Αυτοβοήθειας.

Συνέχισα να κάνω πραγματικά χρήση ναρκωτικών στην πόλη μου και η επόμενη μεγάλη συνέπεια ήταν να φυλακιστώ σε μια αγροτική φυλακή. Εκεί θυμάμαι –και θέλω να το πω γιατί για μένα έχει πολύ μεγάλη σημασία– ενώ δεν είχα κάποιο σοβαρό αδίκημα, κάποιο κακούργημα, κληίστηκα μέσα σε μια φυλακή στην οποία ακόμη και σήμερα, απ' ότι ξέρω, δε γίνεται κανένας διαχωρισμός. Διαχωρισμός κρατουμένων εννοώ. Δηλαδή, και εγώ τότε –αλλά και σήμερα εξακολουθεί αυτό να γίνεται– ενώ φυλακίστηκα για ένα μικρό παράπτωμα, για εισαγωγή σε σωφρονιστικό κατάστημα δυο τριών τσιγάρων ινδικής κάνναβης που τα πήγαινα σε κάποιο φίλο, και αυτό έγινε υπό την επήρεια ναρκωτικών, δε μου δόθηκε καμιά ευκαιρία να κάνω κάτι, να προσπαθήσω, και είδα ότι στην Ελλάδα αν δεν έχεις λεφτά είσαι στη φυλακή όπου και να 'σαι. Έτσι και εγώ πήγα εκεί μέσα και συνειδητοποίησα, μετά από κάποιες ημέρες που συνήλθα από το στερητικό σύνδρομο, ότι ήμουν μέσα σε ένα χώρο είκοσι τετραγωνικών, ενώ ήμασταν δεκαοκτώ άτομα. Και όλοι αυτοί που ήταν εκεί μέσα δεν είχαν καμιά σχέση με τη δική μου την περίπτωση.

Ήμουν ο πιο μικρός και μέσα στο θάλαμο είχαμε από δολοφόνους, μέχρι βιαστές, μέχρι τα χειρότερα. Αυτό μου δημιούργησε πολύ φόβο και τα πράγματα ήταν πολύ δυσκολότερα και χωρίς την καθημερινή χρήση ναρκωτικών. Έπρεπε, για να επιβιώσω, να φορέσω τη μάσκα του σκληρού και να γίνω ένα με τον ρόλο μου. Αυτό φέρνει με τη σειρά του πολλούς μορφές βίας. Για να επιβιώσεις εκεί θα πρέπει να 'σαι πολύ σκληρός, με συνέπεια να σε φέρνει σε αδικήματα που με τίποτα δε φανταζόσουν ότι μπορείς να μπεις. Μέσα εκεί, δεν είχα καμιά βοήθεια από σωφρονιστικούς υπαλλήλους, τίποτα. Στην Ελλάδα δεν έχει καμιά σχέση στην πράξη η λέξη σωφρονισμός. Εκεί μπήκα ξέροντας δυο τρία πράγματα για την παρνομία και βγήκα ξέροντας εικοσι-τρία.

Σε κάποια φάση ζήτησα από κάποιο γιατρό της φυλακής να με βοηθήσει να καταπολεμήσω αυτό το άγχος και τον φόβο μου –το άγχος προερχόταν απ' τον φόβο μάλλον– για να μπορέσω να μείνω εκεί τον ενάμιση χρόνο που παρέμεινα. Θυμάμαι ότι η αντίδρασή του ήταν να με βρῖσει με προκλητικό τρόπο και να με κάνει να νιώσω πολύ άσχημα. Θυμάμαι ότι ήταν και μια νοσοκόμα εκεί δίπλα στο γραφείο του –και πιστεύω ότι κι αυτή έπαιξε τον ρόλο της ώστε να μου δείξει αυτήν την πλευρά του– και ο άνθρωπος ενώ

μου μιλούσε τόσο προκλητικά στο τέλος μου όρμηξε κιόλας. Δεν πρόλαβα να σκεφτώ τίποτα, πού ήμουν και ποιος ήταν αυτός και ποιος ήμουν εγώ εκείνη τη ώρα, τον χτύπησα, και αυτό μου κόστισε πολύ βία, οδήγησε πολλή βία προς το πρόσωπό μου. Με πήρανε από την αναρρωτική φυλακή και με ρίξαν σε μια άλλη φυλακή, σε ένα άσπρο κελί για πέντε μέρες, και θυμάμαι μετά τις πρώτες δυο μέρες που πέρασα εκεί μπήκανε μες στο κελί πέντε δεσμοφύλακες που βρομοκοπούσανε αηχοόλη και για πέντε λεπτά περίπου παίζανε μπάλα με το σώμα μου.

Βγήκα από κει, με κάνανε μεταγωγή σε μια άλλη φυλακή κι κει με υποδεχτήκανε με βία. Συνέχισα την κράτησή μου. Έτυχε πολλές φορές να κάνω χρήση ναρκωτικών μέσα στη φυλακή. Ποτέ δεν μπόρεσα να βρω κάποιον άνθρωπο να μιλήσω. Ήταν πολύ καλή ευκαιρία για μένα η φυλακή γιατί μπόρεσα να μείνω καθαρός, μπόρεσα να καθαρίσω το μυαλό μου, είδα ότι είχα κάποια όρια. Αλλά δε βρέθηκε κάποιος άνθρωπος να μιλήσω. Και τελικά εγώ αυτό που ήθελα σε όλα αυτά τα χρόνια της χρήσης ήταν ένας άνθρωπος να μιλήσω. Θα 'θελα να μιλάνε οι άνθρωποι περισσότερο. Εγώ αυτό που εισέπραττα ήταν βία.

Βγήκα μετά από ενάμιση χρόνο από τη φυλακή, και ενώ το τελευταίο διάστημα τα 'φερε έτσι η τύχη, όχι η τύχη μάλλον τα 'φερε έτσι ο θεός και μπόρεσα να συμμαζέψω το μυαλό μου, είδα ότι ήθελα να μείνω καθαρός. Βγαίνοντας από τη φυλακή όμως, με μαθηματική ακρίβεια ξανάπεσα στη χρήση, συνέχισα να πίνω. Πάλι σε κάποια φάση που δυσκολεύτηκα πολύ πήγα σε κάποιο γιατρό για να ζητήσω βοήθεια. Θυμάμαι πήγα σε έναν γιατρό στο κέντρο, δε θέλω να αναφέρω το όνομά του, και πήγα γιατί μου 'χε πει ένας φίλος μου ότι θα με βοηθήσει. Όταν έφτασα εκεί μου ζήτησε 7.000 δρχ. –ήταν σε δραχμές ακόμη τα λεφτά– για να μου δώσει 2 κουτιά lexotanil και 2 κουτιά hypnostendon. Δηλαδή αυτά τα χάπια που έπινα και εγώ στην πιάτσα. Όπως ήταν αναμενόμενο δε μπόρεσα να δείξω εμπιστοσύνη καμία σ' αυτή τη στάση του γιατρού. Συνέχισα να κάνω χρήση, πέρασαν τα χρόνια πολύ γρήγορα.

Για κάποιους λόγους που δε μπορώ να καταλάβω –μάλλον μετά από κάποιες συνέπειες χοντρές των ναρκωτικών, πνευμονικά οιδήματα μετά από αλληπάλληλα overdose– είδα ότι τελικά είχα πολύ σοβαρό πρόβλημα και κάτι έπρεπε να κάνω, δεν ήξερα όμως πώς. Δεν ήξερα τον τρόπο και δεν ήξερα τους

ανθρώπους. Αυτά που ακουγόντουσαν για τα κλειστά προγράμματα μου θυμίζανε φυλακή και δεν ήθελα με τίποτα να κλειστώ σ' αυτά. Κάποια άλλα που ίσως να τα σκεφτόμουνα είχαν λίστες αναμονής με τετραψήφιους αριθμούς. Βρέθηκε κάποιος φίλος και μου ζήτησε να πάμε για καφέ σε ένα πρόγραμμα, στο Πρόγραμμα Προαγωγής Αυτοβοήθειας. Του είχα πει στην αρχή –το θυμάμαι πολύ καλά– ότι «δεν υπάρχει λύση σ' αυτό που ψάχνεις, αυτή είναι η μοίρα μας», αλλά τελικά ψήθηκα και πήγα. Και θυμάμαι ότι ήταν ενός είδους σοκ αυτό που ένιωσα –όσο ήμουν χρήστης ναρκωτικών θυμάμαι ότι δεν άκουγα την καρδιά μου να χτυπάει δυνατά– και όταν συναντήθηκα μ' αυτά τα παιδιά στο Πρόγραμμα για πρώτη φορά, θυμάμαι ότι ένιωσα την καρδιά μου να χτυπάει. Μετά από πολλή χρόνια συνάντησα ανθρώπους που με κοιτούσαν στα μάτια και δε θέλανε κάτι από μένα, ήταν πολύ ανιδιοτελείς απέναντί μου και αυτό μ' άρεσε πάρα πολύ. Και είπα ότι θα ξαναέρθω και την επόμενη μέρα και πήγα και την επόμενη και την επόμενη, και ακόμα πηγαίνω και σήμερα, έχουν περάσει πέντε χρόνια και συνεχίζω να πηγαίνω στο Πρόγραμμα. Με βοήθησε πάρα πολύ. Είδα ότι αυτός ήταν ο τρόπος για να μείνω καθαρός. Αυτό που χρειαζόμουν, αντί για υποκατάσταση των δικών μου ναρκωτικών με άλλα φάρμακα, με άλλου είδους ναρκωτικά, ήταν ένα «ναρκωτικό» που μου το δίνανε οι άνθρωποι. Άνθρωποι με ανιδιοτέλεια, με αγάπη, άνθρωποι που μου μιλούσαν, και μέσα απ' αυτό είδα ότι μπόρεσα να βρω το δικό μου το κομμάτι που ήταν πολύ μεγάλο. Το δικό μου κομμάτι στο ότι έπεσα στα ναρκωτικά, το δικό μου μερίδιο ευθύνης. Και γύρισα και εγώ το δάχτυλο σε μένα εσωτερικά, γιατί είχα την τάση, όπως οι περισσότεροι ναρκομανείς, να κρίνω τους άλλους, χωρίς να γυρίζω το δάχτυλο σε μένα. Μπόρεσα αν δω ότι ήταν πολύ μεγάλο το μερίδιο ευθύνης μου και να κάνω κάτι γι' αυτό, μ' έναν τρόπο ανάρρωσης. Να μπορέσω να γυρίσω πίσω και να δω από πού ξεκινά όλη αυτή η αρρώστια, και έκανα αυτό το ταξίδι. Ξέθαψα πολλά πράγματα από μένα, με βοήθησε πολύ αυτό. Από τη στιγμή που παραδέχτηκα τον εθισμό μου, τότε ξεκίνησε το ταξίδι της αναγνώρισης.

Μέσα απ' αυτό το Πρόγραμμα και μέσα από πολλούς δράσεις μπόρεσα να συμμετάσχω και κάπου, γιατί κι αυτό ήταν μια δυσκοιλία δικιά μου και πολλών ναρκομανών, το να ανήκω κάπου. Υπάρχει μια παγίδα και το βλέπω τώρα, μέσα από την εμπειρία αυτής

της ανάρρωσης, ότι υπάρχει ένα τεράστιο κενό γι' αυτόν που έρχεται να σταματήσει. Σταματώντας τα ναρκωτικά είναι στη μέση, βρίσκεται στη μέση. Και μπροστά είναι όλοι αυτοί που τους ήξερε, που είναι οι φυσιολογικοί άνθρωποι και έχουν προχωρήσει στη ζωή τους κι αυτό του ρίχνει την αυτοεκτίμηση ακόμα περισσότερο. Ξέρει ότι αυτούς δε μπορεί να τους φτάσει και γυρνάει πίσω και βλέπει όλους αυτούς που πίνουν ακόμη και πεθαίνουν, και δε θέλει να πάει και κει. Κι είναι στη μέση, κι είναι μόνος του. Αυτό που εισπράττει εκείνη την ώρα είναι η μοναξιά, ο φόβος κι η ανασφάλεια. Και τελικά προτιμά να γυρίσει εκεί πίσω. Γιατί μπορεί να πέθαινε, αλλά πέθαινε με παρέρια. Και βλέπω πολλά παιδιά που πέφτουν σ' αυτή την παγίδα, γιατί δεν έχουν ανθρώπους να συζητάνε, να μπορέσουν να πάρουν στήριξη, βοήθεια...

Και για μένα η λύση είναι αυτή. Εμένα με βοήθησε πολύ αυτό το Πρόγραμμα, που δε μου ζητήσανε τίποτα, το μόνο που μου ζητήσανε ήταν να ξαναπάω την επόμενη μέρα καθαρός· και πήγα, και συνεχίζω να πηγαίνω μέχρι σήμερα. Μέσα απ' αυτό το Πρόγραμμα θέλω να μιλήσω και για μια παρέμβαση στα πανεπιστήμια που κάναμε –και ακόμα συνεχίζεται να γίνεται αυτό το street work– παρέμβαση δηλαδή στους χώρους που γίνεται μες στα πανεπιστήμια χρήση ηρωίνης. Για δύο χρόνια συμμετείχα σ' αυτή τη δράση και είδαν πολλά τα μάτια μου, από καθαρή πλευρά πλέρων. Είδα τον καθρέφτη μου πολλούς φορές και πιστεύω ότι βοηθήθηκα πάρα πολύ. Τα ναρκωτικά έχουν μια παγίδα: ότι πολλούς φορές, τις περισσότερες μάλλον φορές, αυτά που σου 'ρχονται γιατί σε ψήνει η αρρώστια να ξαναπέσεις δεν είναι οι άσχημες στιγμές, είναι οι καλές στιγμές που γκλαμουριάζεις και που έχεις μια τρελή υπερηφάνεια. Εγώ μέσα σ' αυτό τον χώρο ποτέ δεν βρήκα κάτι για να γκλαμουριάσω· πώς μπορείς να γκλαμουριάσεις όταν βλέπεις ένα παιδί με κατεβασμένα τα εσώρουχα να ψάχνει να βρει ελιά για να βαρέσει. Βοηθήθηκα πάρα πολύ, πιστεύω βοηθήθηκα και κάποιοι άνθρωποι, που σήμερα κάποιοι είναι και εδώ. Κάποιοι είναι καθαροί.

Αυτό που τελικά μένει είναι ότι περισσότερο απ' όλα, κι από τα λεφτά, κι από την επαγγελματική επιτυχία, κι από όλα, χρειαζόμαστε εμείς οι άνθρωποι τους ανθρώπους. Αυτή νομίζω ότι είναι η λύση. Και χαίρομαι πολύ που γίνεται μια προσπάθεια για να έρθουμε εμείς οι άνθρωποι πιο κοντά. Αυτά είχα να πω. Σας ευχαριστώ πολύ.



## Πρακτικές και Πολιτικές Απεξάρτησης - Ομάδες Αυτοβοήθειας \*

Δήμητρα \*\*

Καλημέρα και από μένα. Είμαι η Δήμητρα και είμαι ναρκομανής σε ανάρρωση. Ευχαριστώ όσους διοργάνωσαν αυτό το συνέδριο. Η αλήθεια είναι ότι στην αρχή είχα μία άρνηση να συμμετέχω. Υπάρχει μία προκατάληψη απέναντι στους ναρκομανείς και είχα έναν φόβο να μιλήσω δημόσια. Από την άλλη, δεν ήθελα να χάσω με τίποτα αυτή την ευκαιρία, σαν άμεσα ενδιαφερόμενη να πω τη δική μου εμπειρία.

Θα σας πω λίγα πράγματα για να αφήσω το στίγμα μου, να γνωριστούμε λίγο. Είμαι το τρίτο παιδί της οικογένειάς μου, είμαστε τρεις αδελφές. Μεγάλωσα χωρίς πατέρα, τον έχασα όταν ήμουν 2,5 χρονών. Η μητέρα μου δούλευε όλη μέρα για να μας μεγαλώσει, με αποτέλεσμα να πάρω ευθύνες πολύ μεγαλύτερες από εκείνες που μου αναλογούσαν. Έμαθα από πολύ μικρή να φροντίζω μόνη μου τον εαυτό μου. Ήμουν από παιδικό σε παιδικό γιατί οι αδελφές μου πήγαιναν σχολείο. Μου έλειπε το ενδιαφέρον. Είχα περισσότερο ανάγκη αγάπης από αυτή που εισέπρατα.

Κάποια στιγμή στα 15 μου χρόνια, κακοποιήθηκα πολύ σκληρά. Ήμουν θύμα βιασμού, κι αυτό θέλω να το μοιραστώ μαζί σας γιατί θέλω να δώσω έμφαση στο ότι κανένας δεν φτάνει να εξαρτάται από ουσίες τυχαία, όπως πολλός κόσμος πιστεύει. Ότι δηλαδή ο ναρκομανής είναι αλήτης ή απλά του την έδωσε και πήγε και ήπие ναρκωτικά. Δεν ισχύει αυτό. Είχα τότε πολύ μεγάλη ανάγκη από υποστήριξη και από βοήθεια που δεν την έβρισκα. Το κράτος δεν υπήρχε πουθενά για να μου δοθεί μία ψυχολογική υποστήριξη. Η αλήθεια είναι ότι ακόμη και από την οικογένειά μου ένιωθα ενός είδους απόρριψη γιατί ήταν ντροπή να μιλάνε γι' αυτό. Έμμεσα με χρέωναν για τις λάθος επιλογές μου σε παρέες κ.λπ. Αυτό που θυμάμαι είναι ότι δεν ήθελα να ζήσω. Έπεσα με τα μούτρα σε οποιαδήποτε ουσία, με παιδιά από τη γειτονιά μου. Χάπια, χασίς στην αρχή, μετά ήρθε η ηρωίνη. Υπήρ-

χαν πολλά αρνητικά στοιχεία που πήρα από ξένους, από τον κόσμο. Ήμασταν αυτοί που μας έδειχναν με το δάχτυλο. Θυμάμαι όταν μου είχε συμβεί το γεγονός του βιασμού και είχα κάνει μήνυση στην αστυνομία, από το τμήμα της Χαριλάου –αφού είχα καταθέσει όλα όσα είχαν συμβεί, με τη βοήθεια ενός φίλου μου που με προέτρεψε να το κάνω– με στείλανε στο τμήμα της Θέρμης για να τα ξαναπώ όλα από την αρχή και να κάνω αναπαράσταση του τι είχε συμβεί, χωρίς κανένας να ενδιαφερθεί άμεσα για να βοηθήσει.

Όλα τα χρόνια της χρήσης αγόραζα ναρκωτικά από κρατικούς φορείς, από γιατρούς, από φαρμακοποιούς και πλήρωνα το αντίτιμο των χαπιών επί 50 από την πραγματική τους αξία. Όχι βέβαια μόνο από αυτούς αλλά υπήρχε και μία μερίδα τέτοια. Όταν έγινα 20 χρονών έκανα την πρώτη μου προσπάθεια σε ένα πρόγραμμα να απεξηρτηθώ. Θυμάμαι τότε είχε πληρώσει η μητέρα μου 1 εκατομμύριο δραχμές για να ένα πρόγραμμα που η διάρκειά του ήταν 3 μήνες. Πριν 20 χρόνια αυτό. Ήταν ένα ωραίο σπίτι σε μία λίμνη έξω από το Μόναχο, όπου έκανα σάουνα, μου δόθηκαν βιταμίνες για να καθαρίσει το αίμα μου. Έκανα φίλους εκεί, έκανα μία τρύπα στη μύτη μου επειδή ήταν πολύ «in» εκείνη την εποχή. Λυπάμαι που το λέω, αλλά η δομή του προγράμματος δεν με βοήθησε καθόλου. Ήταν ένα είδος παραψυχολογίας που είχε εκτιμηθεί ότι ένα μέρος της βοηθούσε ναρκομανείς ν' απεξηρτηθούν. Θυμάμαι ότι με έβαζε μία κοπέλα, που με βοηθούσε σε ασκήσεις, να αγγίζω αντικείμενα από το ένα σημείο στο άλλο επί μία ώρα για να βγει το πνεύμα μου από το σώμα μου και να με βοηθήσει αυτό να απεξηρτηθώ. Πήγα κάνοντας χρήση ηρωίνης από τη μύτη και γύρισα κάνοντας ενδοφλέβια. Συνέχιζε όλος αυτός ο φαύλος κύκλος της χρήσης με πολλές συνέπειες: συλλήψεις, κρατητήρια, δεν πήγα φυλακή αλλά είχα πολλές συλλήψεις.

\* Απομαγνητοφωνημένα Πρακτικά Συνεδρίου.

\*\* Μέλος Ομάδας Αυτοβοήθειας.

Η δεύτερη προσπάθειά μου έγινε όταν ήμουν 24 χρονών. Πήγα στο πιο αναγνωρισμένο πρόγραμμα που υπήρχε στην Ελλάδα, κρατικό, στην Ιθάκη. Ήταν ένα μικρό λιμάνι, έτσι κάπως το είδα γιατί έμεινα καθαρή για αρκετό χρονικό διάστημα, ήμουν 18 μήνες εκεί. Έκανα πολλούς φίλους, με βοήθησε ότι έμαθα να κάνω μερικά πράγματα με άλλους, από διάφορες εργασίες εκεί αλλιά και έξω από τον χώρο, όπως διοργανώσεις φεστιβάλ και άλλες δημιουργικές ασχολίες. Η δομή και η οργάνωση ήταν πάρα πολύ σκληρή. Υπήρχε ιεραρχία. Δεχόσουν προσβολές και κάποιο μέλος παλιό μπορούσε να σε προσβάλει ανά πάσα στιγμή μέσα στο χώρο. Ήμουν σε ομάδες που μου μιλούσαν άσχημα χωρίς καν να καταλαβαίνω το γιατί. Θυμάμαι μία φορά είχαμε «πέσει στη λάινα». Είναι ένας όρος της κοινότητας αυτός για να γίνει ξεκαθάρισμα, γιατί δεν πηγαίναμε καλά και τσαπίζαμε ένα γήπεδο ποδοσφαίρου, μέσα στη νύχτα με προβολείς, με κάποιους δίπλα να μας λένε «κάντε πιο γρήγορα», και «τρέχα», και «έτσι». Σταματούσανε άνθρωποι έξω από τα κάγκελα και λέγανε «αλήτες σταματήστε, τι τα κάνετε τα παιδιά;». Πολλές φορές ένωσα απομονωμένα εκεί. Δεν με βοήθησε το ότι μας έδιναν «διορισμούς» κατά καιρούς για να μας βοηθήσουν να αποβάλλουμε κάποια εικόνα μας ή μας κρεμούσαν ταμπέλες για τον ίδιο λόγο. Θυμάμαι ότι πνιγόμουν από συναισθήματα και δεν μπορούσα να τα εκφράσω μέσα στην ημέρα. Δεν είχα αυτό το δικαίωμα. Έπρεπε να κάνω χαρτάκι για να ζητήσω κάποιο γκρουπ κι όταν έκριναν αυτοί γινόταν η ομάδα για να λυθούν κάποια ζητήματα.

Κάποια στιγμή έφυγα, τελείωσα. Αφού μου είχε δοθεί το προνόμιο του αλκοόλ, ότι μπορώ δηλαδή να διαχειριστώ το αλκοόλ και να πίνω κοινωνικά. Δεν θέλω να υποτιμήσω την προσπάθεια κανενός γιατί ξέρω ότι και σήμερα υπάρχουν προγράμματα που δίνουν αυτό το προνόμιο στα μέλη. Κάποιοι πιθανόν να μένουν καθαροί. Αυτό δεν ισχύει για εμένα. Εγώ, σαν καλή ναρκομανής, το χρησιμοποίησα και το χειρίστηκα πολύ αυτό το γεγονός. Σιγά σιγά με το πέρασμα του χρόνου απλά είχα κάνει αντικατάσταση ουσιών. Πίστευα ότι το πρόβλημά μου είναι η ηρωίνη και ότι από εδώ και πέρα μπορώ να διαχειρίζομαι το αλκοόλ ή να πίνω και κανένα τσιγάρο και το κράτησα σε ένα καλό επίπεδο αυτό για περίπου 1 με 1,5 χρόνο, ώσπου άρχισαν να δυσκολεύουν τα πράγματα. Η αυτοεκτίμησή μου ήταν πολύ χαμηλή για να μπορώ να

σταθώ στη ζωή, να δουλέψω, να μάθω περισσότερα πράγματα, να καθιερωθώ σαν άνθρωπος. Δεν υπήρχε αυτή η στήριξη, γιατί η ναρκομανία ήταν εκεί μαζί μου, δεν έφυγε. Γι' αυτό και δεν σας είπα πρώην ναρκομανής και δήλωσα ναρκομανής σε ανάρρωση γιατί ξέρω ότι ο εθισμός είναι μία ασθένεια που θα την έχω όσο ζω και ότι θα πρέπει να είμαι σε επαγρύπνηση για να κάνω πολύ δουλειά με τον εαυτό μου από τη στιγμή που η επιλογή μου είναι να ζω καθαρή.

Πέρασα πολλά χρόνια πίνοντας αλκοόλ με μανία, έχοντας την ψευδαίσθηση ότι είμαι καθαρή και ότι είναι όλα καλά και έχω ξεπεράσει το πρόβλημα γιατί το αλκοόλ είναι το νόμιμο ναρκωτικό. Δεν με κυνηγούσε κανείς να με συλλάβει επειδή έπινα αλκοόλ, δεν είχα πολύ εμφανείς συνέπειες όπως τότε με την ηρωίνη. Μπορούσα κουτσά στραβά και να δουλεύω και να είμαι αποδεκτή ασχολούμενη με τη ζωή μου πάρα πολύ. Τίποτα δεν λυνόταν, ούτε μία υγιή σχέση μπορούσα να έχω γιατί καταρχήν δεν είχα υγιή σχέση με τον εαυτό μου. Έκανα συνεχώς περιστασιακές δουλειές, με τις οποίες δεν κατάφερα να συντηρηθώ αλλά ούτε κατά διάνοια να ζήσω ευπρεπώς και χρειάστηκε να ζήσω άλλα 13 χρόνια κάνοντας χρήση μέχρι να καταλάβω ότι χρειάζομαι βοήθεια. Είχα κάποιους φίλους που ήταν μέλη της ομάδας των Ναρκομανών Ανωρύμων. Έβλεπα κάτι που το ζήλευα επάνω τους· έβλεπα μία σταθερότητα, μία γαλήνη. Έκανα εκλογικεύσεις όταν τους έβλεπα «έλα μωρέ, δεν είναι πάντα έτσι» ή «θα ξαναπιούν πόσο θ' αντέξουν» γιατί δεν είχα τη δύναμη να βγω από το λούκι το δικό μου.

Κάποια μέρα γύρισα στο σπίτι χάλια, με μελιανιές, χωρίς να θυμάμαι που ήμουν. Πήρα τηλέφωνο έναν από αυτούς τους φίλους μου και του είπα αν πάει στο Πρόγραμμα να περάσει να με πάρει. Έτσι έκανα το πρώτο βήμα στις ομάδες αυτοβοήθειας. Δεν εκπροσωπώ βέβαια τις ομάδες, μιλάω μόνο για τον εαυτό μου. Άλλωστε είναι και αντίθετο στις παραδόσεις. Εκεί με αγκάλιασαν όλοι. Ένωθα την καρδιά μου να χτυπάει δυνατά γιατί πρώτη φορά άκουγα να μιλάνε για όλα αυτά που εγώ ένωθα τόσο αληθινά και τόσο να εκτίθενται έτσι οι άνθρωποι. Δεν πίστευα σε αυτό που μου συμβαίνει. Εκεί μου πρότειναν να πάω σε ένα άλλο πρόγραμμα, στο Πρόγραμμα Προαγωγής Αυτοβοήθειας. Ήταν την πέμπτη μέρα που ήμουν καθαρή. Τα παιδιά εκεί με δέχθηκαν με πολύ αγάπη. Δεν χρειά-

στηκε να πληρώσω τίποτα, δεν μου ζήτησε κανένα τίποτα, παρά μόνο άρχισαν να μου δίνουν. Αγάπη, αγκαλιά. Μπορούσα να μιλήσω γι' αυτά που αισθάνομαι χωρίς να φοβάμαι ότι θα με απορρίψουν ή θα με κρίνουν. Σιγά σιγά έτσι με τις ομάδες αυτοβοήθειας –και τις δύο– που παρακολουθούσα άρχισα να στέκομαι στα πόδια μου. Εκεί, οι ψυχολόγοι που ήταν στο Π.Π.Α. με βοήθησαν πολύ σε διάφορα θέματα. Σε θέματα υγείας που ήταν να φτιάξω τα δόντια μου, με την πρόνοια να κάνω διάφορα χαρτιά. Με προέτρεψαν να κάνω διάφορα σεμινάρια. Με καθοδήγησαν να κάνω αιτήσεις κι έτσι ολοκλήρωσα μάλιστα κάποια από αυτά και πήρα ένα πτυχίο πληροφορικής που μόνη μου με τίποτε δεν θα το έκανα.

Άρχισα να νιώθω τον χώρο δικό μου εκεί παίρνοντας βάρδιες για να κάνω καφέδες στα καινούρια μέλη που έρχονταν. Βλέποντας τον χώρο πιο δικό μου μάθαινα αυτόματα σιγά σιγά να φροντίζω και τον εαυτό μου. Ένιωθα πολύ ασφαλής εκεί. Και εξακολουθώ όποτε έχω την ευκαιρία να πάω, αν και τε-

λευταία λόγω της δουλειάς και της οικογένειας δεν την έχω συχνά. Ξέρω ότι πάντα θα είναι κάποιος εκεί να με ακούσει, να με δεχθεί, να συζητήσω ο,τιδήποτε με απασχολεί, ότι δεν κινδυνεύω γιατί είναι μόνο καθαρά άτομα στον χώρο. Έκανα διάφορα δημιουργικά πράγματα εκεί μαζί με άλλους. Από καλλιτεχνικές δράσεις, κομπιούτερ, γλώσσες, πάρα πολλά. Όλα με βοήθησαν να χτίσω την αυτοεκτίμησή μου. Είμαι τώρα 3,5 χρόνια καθαρή. Σ' αυτούς τους χώρους, γνώρισα και τον σύντροφό μου, τον σημερινό σύζυγό μου. Κάθεται δίπλα μου. Και τελικά αυτό είχα ανάγκη, να μου δοθεί η ευκαιρία να μάθω να επικοινωνώ με ανθρώπους. Είχα ανάγκη από αγάπη και επικοινωνία κι όχι από το να μου κουνάνε το δάχτυλο, να μου λένε πότε μπορώ να εκφράσω αυτά που νιώθω και πότε όχι, αλλά να έχω εγώ την επιλογή για το πώς θα ζήσω. Οι ομάδες αυτοβοήθειας είναι αυτές που με βοήθησαν να ζω καθαρή. Θα ήθελα να τους ευχαριστήσω όλους. Κάποιοι είναι εδώ σήμερα και κάποιοι δεν είναι. Ευχαριστώ.



## Εξάρτηση και Μετανάστευση

Μόνικα \*

Πρωτοήρθαμε οικογενειακώς στην Ελλάδα το καλοκαίρι του 1993. Ήταν βιοποριστικά προβλήματα που μας οδήγησαν σ' αυτή τη χώρα, λόγω των πολιτικών μεταρρυθμίσεων που γίνονταν στην Αλβανία. Εγώ ήμουν 12 χρονών. Θυμάμαι ότι τα δύο πρώτα χρόνια μέχρι να «προσαρμοστώ», ήταν αρκετά δύσκολα τόσο για μένα όσο και για την οικογένειά μου. Ήρθαμε κανονικά με βίζα, αλλά αφού έληξε το Ελληνικό κράτος δεν μας έδινε πλέον άδεια παραμονής, οπότε ζούσαμε στην Ελλάδα παράνομα.

Τον πρώτο χρόνο ζούσαμε όλη η οικογένεια μαζί και οι δύο γονείς μου εργάζονταν. Αλλά μετά χώρισαν και η μητέρα μου αναγκάστηκε να σηκώσει μόνη της τα βάρη της οικογένειας. Βέβαια, από δασκάλα που ήταν στην Αλβανία, αναγκάστηκε να εργαστεί στην Ελλάδα ως καθαρίστρια. Εγώ ξεκίνησα να πηγαίνω στο ελληνικό σχολείο. Αντιμέτωπισα τον ρατσισμό. Δεν γνώριζα την ελληνική γλώσσα. Δεν μπορούσα να επικοινωνήσω. Ένοιωθα διαφορετική και απομονωμένη. Όταν παίζανε τα παιδιά, εμένα δεν με παίζανε και έτσι η παρέα μου ήταν μία κοπέλα που είχε παρόμοια προβλήματα, ήταν κι αυτή από την Αλβανία. Εύκολα μπορούσα να κατηγορηθώ και να τιμωρηθώ και να μου φερθούν άσχημα και να μην μπορώ να αντιδράσω. Κόντρα σε αυτές τις δυσκολίες εγώ πείσμως, έβαλα στόχο να μάθω καλά τη γλώσσα και την έμαθα μέσα σε δύο χρόνια. Κάθε χρόνο αναγκαζόμουν να λέω ψέματα για την παραμονή στην Ελλάδα και στο Γυμνάσιο και στο Λύκειο. «Περιμένω τα χαρτιά μου, την άδεια παραμονής από στιγμή σε στιγμή», τους έλεγα και έκανα την εγγραφή μου μόνο με πιστοποιητικό γέννησης. Οικογενειακά προβλήματα, ρατσισμός, απόρριψη, φόβος, θυμός, διαφορετικότητα, συναισθήματα κατωτερότητας, σύγχυση, ήταν κάποια από τα προβλήματα που βίωνα εκείνο τον καιρό.

Από τα δεκατέσσερά μου, στην εφηβεία, άρχισα να δουλεύω στις διακοπές μου και εκείνη την εποχή ξεκίνησα και τη χρήση των ουσιών. Ένωσα ότι βρήκα μία διέξοδο στα προβλήματά μου, απελευθερώθηκα, έκανα την επανάστασή μου. Ξέφευγα από τα προβλήματα. Μπορούσα επιτέλους να λέω αυτά που ήθελα να πω χωρίς να με νοιάζει και βρέθηκα με ανθρώπους που ένοιωθα να μιλάμε την «ίδια» γλώσσα. Πήρα από αυτούς την αποδοχή που τόσο μου έλειπε. Ακόμη και η διαφορετικότητά μου, ως χρήστης ουσιών, με έκανε να νιώθω δυνατή και ότι είμαι «κάποια». Εγκλωβίστηκα, όμως, στις ουσίες.

Παράλληλα, εκείνη την περίοδο βίωσα πολλές απώλειες στη ζωή μου. Πέθανε ο αδελφός μου. Πέθανε η σχέση μου. Πέθαναν άνθρωποι γύρω μου. Ένοιωθα πως και εγώ θα πεθάνω στη χρήση. Δεν είχα καμία ελπίδα. Από τη μία προσευχόμουν στο θεό και από την άλλη δεν ήξερα πως να το κάνω, δηλαδή πως να ξεφύγω από τα ναρκωτικά. Επιπλέον, χωρίς να έχω την άδεια παραμονής ήταν αδύνατο να απευθυνθώ σε κρατικούς φορείς απεξάρτησης. Δεν είχα δικαιώματα. Ακόμα και τώρα καμιά φορά, σκέφτομαι πόσοι από αυτούς τους μετανάστες που βρίσκονται στη χώρα, χωρίς χαρτιά, και αντιμετωπίζουν τέτοια προβλήματα.

Από το 2001 εγώ πήρα την άδεια παραμονής, αλλά μία έπινα, μία έκοβα. Συχνά δεν είχα τα χρήματα να τη πληρώσω. Το 2003 μπλήχτηκα, χωρίς να το ξέρω, με παράνομα κυκλώματα αδειών παραμονής τόσο Αλβανών όσο και Ελλήνων. Εκείνη τη χρονιά είναι που απευθύνθηκα στο Πρόγραμμα Προαγωγής Αυτοβοήθειας. Παράλληλα, άρχισα να πηγαίνω και σε ομάδες αυτοβοήθειας και έτσι ξεκίνησα την απεξάρτησή μου.

Τόσο στο Π.Π.Α. όσο και στις ομάδες αυτοβοήθειας αυτά που με βοήθησαν ήταν:

\* Μέλος Ομάδας Αυτοβοήθειας.





Genti Guri. «Φθηνά πληρωμένο μοντέλο». Ιούνιος 2007, Τίρανα-Αλβανία.

- Δεν είχε σημασία εκεί η εθνικότητά μου. Αυτό που είχε σημασία ήταν τι πρόβλημα είχα και πως μπορούσαν να με βοηθήσουν.
- Με δέχθηκαν από την πρώτη μέρα όπως ήμουν.
- Ήταν δωρεάν.
- Οι άνθρωποι γύρω μου με έκαναν να νιώθω άνετα.
- Δεν με υποχρέωνε κανείς για το τι θα κάνω ή τι δεν θα κάνω, χωρίς υποδείξεις.
- Δημιούργησα «καθαρές» και καινούριες σχέσεις.
- Δημιούργησα ανθρώπινες σχέσεις, σχέσεις φιλίας, ειλικρίνειας, αλληλοβοήθειας, αλληλοστήριξης, ισοτιμίας, ελευθερίας.

Θα ήθελα επίσης να αναφέρω ότι κατά τη διάρκεια της απεξάρτησής μου με συνέλαβαν όταν πήγα να

ανανεώσω την άδεια παραμονής, σε σχέση με παράνομο κύκλωμα που προανέφερα. Εγώ ούτε καν ανέφερα ότι τότε ήμουν σε φάση απεξάρτησης γιατί φοβόμουν μήπως αυτό λειτουργήσει εις βάρος μου. Ξέρω πολλές περιπτώσεις παιδιών που, ενώ βρίσκονται στη φάση απεξάρτησης, μπαίνουν στη φυλακή για αδικήματα που είχαν κάνει κατά τη διάρκεια της χρήσης. Σήμερα, η υπόθεσή μου εκκρεμεί ακόμη και περιμένω αποφάσεις δικαστηρίων που είναι κάποιες γραφειοκρατικές διαδικασίες.

Συνεχίζω να πηγαίνω στις ομάδες αυτοβοήθειας και στο Π.Π.Α. (για όσο κρατήσει γιατί το κλείνουν). Συνεχίζω να βοηθιέμαι και να βοηθάω όσο μπορώ σε αυτούς τους χώρους.

Είμαι καθαρή, έχουν βελτιωθεί πολύ οι σχέσεις μου με την οικογένειά μου και γενικότερα με τους ανθρώπους και τη ζωή μου.



## Γυναίκα και Αλκοολισμός

Ελίζα \*

Σαν αλκοολική γυναίκα και έχοντας τρεις πατρίδες, πίστευα πως δεν ταιριάζω πουθενά. Στην Αφρική, που είναι η πρώτη μου πατρίδα, αισθανόμουν ναί μεν Ελληνίδα –καθώς και οι γονείς και το περιβάλλον ήταν Έλληνες– αλλά ήμουν έξω από τα πράγματα. Αισθανόμουν αλλιώως. Ερχόμενη στην Ελλάδα, σε ηλικία 10 ετών, τα άλλα τα παιδιά με φώναζαν «αραπίνα», «αραπάκι», «μαυράκι». Πάλι αισθανόμουν αλλιώως παρότι πατρίδα μου και η Ελλάδα. Στα 20, φεύγω για Σουηδία, και εκεί ήταν το αποκορύφωμα. Σαν τη μύγα μες το γάλα. Πάλι αισθανόμουν περίεργα και στο Πανεπιστήμιο και γενικά στη χώρα αυτή. Ήμουν αλλιώτικη. Η Σουηδία σαν χώρα μου έδωσε πολλή πράγματα και συνεχίζει να μου δίνει.

Πάντοτε αισθανόμουν τον ρατσισμό. Πολλές φορές έντονα κι άλλες φορές όχι.

Στα 30 μου άρχισα να πίνω. Άφησα το μυαλό μου να μπερδευτεί με την καρδιά μου. Αισθανόμουν μοναξιά, θλίψη, πόνο, παρότι είχα τα πάντα. Είχα ήδη κάνει πολλά πράγματα, είχα αποκτήσει οικογένεια, σπούδασα, είχα ένα πολύ καλό επάγγελμα, ήμουν οικονομικά ανεξάρτητη κι όμως ένοιωθα κενό. Και τότε μπήκε το αλκοόλ στη ζωή μου και μπήκε δυναμικά. Από την πρώτη στιγμή ήπια αλκοολικά. Το αλκοόλ μου έδωσε δύναμη να κάνω και να πω πράγματα που δεν τολμούσα χωρίς αυτό.

Ποτέ δεν πίστεψα ότι θα μπω στην παγίδα της κατάχρησης και της εξάρτησης γιατί πάντα πίστευα πως ένας αλκοολικός είναι κάποιος σαν Ορέστη Μακρή, ή σαν τους Σουηδούς που έβλεπα στο παγκάκι, ή σαν τον πατέρα μου. Η εικόνα του αλκοολικού ήταν πάντοτε ένας άντρας, ποτέ μια γυναίκα. Ακόμα και στις ταινίες που καμία φορά έβλεπα πάντα η μορφή ήταν ανδρική.

Ήπια για 17,5 χρόνια. Χωρίς να παραδέχομαι ποτέ ότι έχω πρόβλημα. Πάντα πίστευα πως πηγαίνο-

ντας σε άλλον τόπο, σε άλλη χώρα, θα σταματούσα να πίνω, αλλά πάντα το σκηνικό ήταν το ίδιο. Εγώ κρυμμένη πίσω από εμένα. Πίσω από τη βιτρίνα μίας γυναίκας που ήξερε πολύ καλά πως να το καλύπτει. Πάντα έπινα μόνη στο σπίτι ή στο ξενοδοχείο, καθώς ταξίδευα πολύ, κρύβοντας τα μπουκάλια στα πιο απίθανα σημεία. Χάνοντας κάθε αξιοπρέπεια και αυτοεκτίμηση. Ωστόσο, θέλοντας να μη δείξω προς τα έξω τον πραγματικό μου εαυτό παγιδευόμουν όλο και πιο πολύ μπαίνοντας μέσα σε μία τρομερή απομόνωση. Έκανα μία προσπάθεια, το 1996, να πάω σε μία ομάδα αυτοβοήθειας στη Σουηδία και φυσικά για άλλη μία φορά είχα άρνηση.

Στη χώρα αυτή, υπάρχουν πολλοί τρόποι ανεξάρτησης, θεραπευτικά προγράμματα και ομάδες, όλα κρατικά. Όλοι οι φορείς μπορούν να σου προτείνουν ένα πρόγραμμα όπως υπηρεσίες υγείας ή άτομα στο επαγγελματικό περιβάλλον όπως ο διευθυντής, ο προϊστάμενος κ.λπ. Μπαίνοντας σε κάποιο πρόγραμμα, έχεις το δικαίωμα να ξαναπάς στη δουλειά σου.

Το 2002, πήρα την απόφαση μετά από ένα ξέφρενο μεθύσι, να γυρίσω πίσω στην Ελλάδα. Έχοντας πάντα στο μυαλό μου ότι εδώ θα σταματήσω να πίνω. Το μόνο που κατάφερα να κάνω μέχρι τον Αύγουστο του 2003 ήταν να πίνω ατελείωτα. Ποτέ δεν πίστευα ότι στην Ελλάδα υπάρχει αλκοολισμός και κρυμμένος αλκοολισμός, όπως στην περίπτωση πολλών γυναικών.

Στην Ελλάδα το αλκοόλ υπήρχε παντού. Πιο φθηνό και διαθέσιμο όλο το 24ώρο. Μπορούσα να το βρω παντού. Πολύ με έθλιβε το γεγονός ότι έβλεπα παιδιά ανήλικα να αγοράζουν ελεύθερα αλκοόλ, γνωρίζοντας στη Σουηδία ότι αυτό ήταν αδιανόητο. Υπήρχε το όριο των 20 ετών. Ακόμη και στα πιο απίθανα μέρη εγώ μπορούσα να βρω αλκοόλ. Εκεί πραγματικά έχασα τον έλεγχο. Μετά από την επιμονή του συ-

\* Μέλος Ομάδας Αυτοβοήθειας.

ντρόφου μου να ζητήσω βοήθεια, κατέληξα σε κάποιο νοσοκομείο των Αθηνών και για πρώτη φορά στη ζωή μου είπα στο γιατρό για ποιο λόγο είμαι εκεί. Εκείνος μου απάντησε ότι μπορούσα να πάρω χάπια και αφού είχα πει την προηγούμενη ημέρα 1,5 μπουκάλι να πω την ημέρα εκείνη μισό μπουκάλι για να μην πάθω κρίση delirium και ότι θα ήταν φρόνιμο να κάνω αυτό. Εγώ νευρίασα και έφυγα. Είχα πάντα στο πίσω μέρος του μυαλού μου τη συμβουλή ενός Σουηδού γιατρού που μου είχε τονίσει έντονα ότι απαγορεύεται αυστηρά η χρήση αλκοόλ και φαρμάκων μαζί. Και βγαίνοντας, για καλή μου τύχη, με πλησίασε μία κοινωνική λειτουργός και μου έδωσε κάποια τηλέφωνα από ομάδες αυτοβοήθειας, όπου και πήγα μετά από 3 ημέρες και εδώ είμαι.

Κάποτε η ζωή μου ήταν γεμάτη άδειες μέρες, σήμερα η ζωή μου είναι μέρες γεμάτες ζωή. Και αυτό το οφείλω και είμαι ευγνώμων σε αυτές τις ομάδες αυτοβοήθειας.

Σαν αλκοολική γυναίκα, χαίρομαι όταν βλέπω νέους ανθρώπους να ζητάνε βοήθεια όσο είναι νωρίς. Και να μην μπαίνουν στην παγίδα ότι είμαι νέος ή νέα και έχω όλη τη ζωή μπροστά μου. Είναι μαγκιά να μην πίνει κάποιος σήμερα και να μπορεί να λείει όχι ευχαριστώ στο αλκοόλ. Σίγουρα θα γλιτώσει πολύ περισσότερο από ότι εγώ. Πολλές φορές πιστεύω ότι σίγουρα δεν ήμουν η καλύτερη μητέρα, σύντροφος ή φίλη. Αλλά εάν συνεχίσω έτσι εύχομαι να τα καταφέρω και να γίνω μία πολύ καλή γιαγιά, μία πολύ γλυκιά φίλη και μία τρυφερή σύντροφος.



## Ο λόγος περί ενσωμάτωσης ως μηχανισμός κοινωνικού αποκλεισμού

Genti Guri \*

Δεν θα αναφερθώ στο πώς βιώνουμε την παραμονή μας στην Ελλάδα εμείς οι μετανάστες και στις δυσκολίες που αντιμετωπίζουμε, αλλιώς θα επικεντρωθώ στο κομμάτι της πολιτείας, του κράτους και της εξουσίας. Και αυτό γιατί τα προβλήματα που αντιμετωπίζουμε δεν οφείλονται τόσο στην κοινωνία την ίδια και τον κόσμο γενικώς αλλιώς στην κυρίαρχη εξουσία, ό,τι χρώμα και να έχει αυτή. Θα παραθέσω σύντομα τα στοιχεία μιας έρευνας που έγινε από την Άννα Τριανταφυλλίδου, από το ΕΛΙΑΜΕΠ και το Δημοκρίτειο Πανεπιστήμιο και η οποία παρουσιάστηκε σε επιστημονικό συνέδριο στα Γιάννενα.<sup>1</sup>

Σύμφωνα με τα δεδομένα της έκθεσης:

- Ο συνολικός πληθυσμός των μεταναστών στην Ελλάδα, το 2007, υπολογίζεται σε 1.247.000 άτομα. Σε αυτά περιλαμβάνονται 350.000 ομογενείς από την Αλβανία (200.000) και την πρώην Σοβιετική Ένωση (150.000).
- Οι πιο πολλοί μετανάστες (υπολογίζονται περίπου στο 70%) έχουν κοινωνική ασφάλιση και κανονική δουλειά.
- Οι περισσότεροι μετανάστες προέρχονται κυρίως από γειτονικές χώρες. Οι Αλβανοί αποτελούν το 63% όσων έχουν νόμιμη άδεια εργασίας το 2007. Ακολουθούν οι Βούλγαροι (5,6%), οι Γεωργιανοί και μετά οι Ρουμάνοι.
- Σχεδόν οι μισοί από τους αλλοδαπούς που κατοικούν στη χώρα είναι παντρεμένοι (48%) και το 28% έχουν οικογένειες τετραμελείς.
- Στις αρχές της δεκαετίας του 1990, το 30% των μεταναστών εργάζονταν στον αγροτικό τομέα και το 12% ήταν ανειδίκευτοι εργάτες.

Οι αμοιβές τους ήταν κατά 40% μικρότερες από αυτές των Ελλήνων. Το 2007, περίπου 4 στους 10 ξένους εργάτες απασχολούνταν σε ανειδίκευτη χειρωνακτική εργασία. Ένα άλλο 16% εργάζεται στον τομέα των υπηρεσιών και στις πωλήσεις προϊόντων.

### Ανοίγουν μαγαζιά

- Αυξάνεται και ο αριθμός των μεταναστών που έχουν δικές τους επιχειρήσεις. Σύμφωνα με το Εμπορικό Επιμελητήριο της Αθήνας (το 2006) πάνω από 2.000 Αλβανοί έχουν ξεκινήσει τη δική τους δουλειά. Οι περισσότεροι έχουν ψιλικατζίδικα και περίπτερα. Οι Κινέζοι ανοίγουν μαγαζιά με ρούχα, οι πρόσφυγες από το Μπαγκλαντές ειδικεύονται στα εστιατόρια.
- Σύμφωνα με άλλους ερευνητές, οι μετανάστες (νόμιμοι και παράνομοι) συνεισφέρουν σε ποσοστό μεταξύ 2,3% και 2,8% στο Ακαθάριστο Εθνικό Προϊόν (ΑΕΠ).
- Η ίδια έρευνα (Ζωγραφάκης, Κόντης, Μητράκος) κατέδειξε ότι εάν οι ξένοι εργάτες εγκατέλειπαν τη χώρα, οι μισές από τις 400.000 θέσεις εργασίας που έχουν τώρα, θα παρέμεναν κενές.

Η εξέλιξη αυτή θα δημιουργούσε αρνητικές πιέσεις στην ελληνική οικονομία. Η κατανάλωση και το ΑΕΠ θα έπεφταν, οι μισθοί θα αυξάνονταν μόνο για τους ανειδίκευτους εργάτες και το εισόδημα των μεσάιων και υψηλότερων κοινωνικών στρωμάτων θα έμενε στάσιμο ή θα μειωνόταν.

\* Μέλος Ομάδας Μεταναστών και Προσφύγων Θεσσαλονίκης.

1. Τριανταφυλλίδου Ά., Ο μεταναστευτικός πληθυσμός της Ελλάδας. Διαστάσεις, Κοινωνικά, Δημογραφικά Χαρακτηριστικά και ένταξη στην αγορά εργασίας. Συμπόσιο «Αριστόβουλος Μάνεσης», Ιωάννινα 4-5 Απριλίου 2008. Πρβλ.: <http://www.clandestina.org>.

## Χαμηλές αμοιβές

Ενδιαφέρον έχουν, όμως, και τα στοιχεία για τις κύριες εθνότητες που ζουν και εργάζονται στην Ελλάδα:

1. Αθβανοί: Παρατηρείται μια μετακίνηση από την ανειδίκευτη αγροτική εργασία προς την οικοδομή, τις μικρές επιχειρήσεις, την ημειδικευμένη εργασία, τα εστιατόρια και τα ξενοδοχεία. Το 82% έχει σταθερή εργασία και το 57% πληρώνει εισφορές. Η μεταπήδηση από την παρανομία στη νόμιμη εργασία και η συμμετοχή τους σε ασφαλιστικούς οργανισμούς έδωσαν (κυρίως στους άνδρες) κοινωνική και οικονομική ώθηση. Αντίθετα οι γυναίκες είναι εγκλωβισμένες σε υπηρεσίες καθαρισμού και φροντίδας. Αρκετές, ωστόσο, αποχωρούν πλέον από την εργασία για να γίνουν νοικοκυρές.
2. Ομογενείς (από την πρώην Σοβιετική Ένωση): Οι περισσότεροι δείχνουν να παγιδεύτηκαν σε δουλειές με χαμηλές απολαβές παρά την καλή εκπαίδευση που είχαν (π.χ. το 12% είναι απόφοιτοι πανεπιστημίου, όταν για τους Έλληνες το αντίστοιχο ποσοστό είναι 8%).
3. Βούλγαροι: Τρεις στους τέσσερις είναι γυναίκες και εργάζονται ως εσωτερικές σε σπίτια. Οι άνδρες απασχολούνται στην οικοδομή. Το 2004 υπολογίζονταν σε 33.638 άτομα, από τα οποία 12.500 ήταν ασφαλισμένοι στο ΙΚΑ. Ο μέσος μισθός τους ήταν κατά 46% μικρότερος από τον αντίστοιχο των Ελλήνων.
4. Ρουμάνοι: Από τους περίπου 16.000 που έχουν νόμιμη άδεια παραμονής, οι 11.000 είναι ασφαλισμένοι στο ΙΚΑ. Αμείβονται, κατά μέσο όρο, 32% λιγότερο από τους Έλληνες εργαζόμενους.
5. Κινέζοι: Υπολογίζεται ότι σήμερα εργάζονται στην Ελλάδα 20.000 Κινέζοι, έναντι μόλις 1.500 που είχαν καταγραφεί το 2001. Οι μισοί έχουν εγκατασταθεί στην Αθήνα και έχουν δικά τους μαγαζιά. Μερικές χιλιάδες, επίσης, μετακινούνται το καλοκαίρι στα νησιά.
6. Ασιάτες: Η εισροή Ασιατών προσφύγων στην Ελλάδα άρχισε εδώ και τρεις δεκαετίες. Από τη δεκαετία του '70 ήρθαν οι πρώτοι Πακιστανοί. Με-

τά το 2003 παρατηρείται αύξηση στην εισροή Ασιατών μεταναστών. Υπολογίζεται ότι σήμερα ζουν στην Ελλάδα περισσότεροι από 130.000 Ασιάτες, διαφόρων εθνικοτήτων, που πληρώνονται με πολύ χαμηλές αμοιβές. Απ' αυτούς περίπου 50.000 είναι Πακιστανοί, οι οποίοι εργάζονται κυρίως σε βιομηχανίες και οικοδομές.

Οι περισσότεροι από εμάς, κατά τη διάρκεια των πρώτων χρόνων ήμασταν παράνομοι (όπως συνήθως μας αποκαλούν, χωρίς να έχουμε κάνει κάποιο έγκλημα για να είμαστε παράνομοι, με μόνο πρόσχημα τη φυγή προς το άπιαστο όνειρο για μια καλύτερη ζωή). Από τα πρώτα χρόνια της νομιμοποίησης των οικονομικών μεταναστών που ξεκίνησε από την πλευρά του κράτους, συνεχίζεται η ίδια ιστορία (2 χρόνια ανανέωση άδειας, ένσημα, μόνιμη κατοικία, κ.λπ.). Βέβαια, η νομιμοποίηση δεν άλλαξε την κατάσταση προς το καλύτερο, καθώς εμφανίζονται άλλα προβλήματα: φάκελοι με δικαιολογητικά –η γνωστή γραφειοκρατία– και ακόμη περισσότερο για εμάς τους ξένους και επίσης ο επίσημος ρατσισμός και η ξενοφοβία στις κρατικές υπηρεσίες. Ο χρόνος αναιμίας μέχρι την έκδοση της άδειας (μερικές φορές παραλαμβάνουμε και ληγμένες άδειες παραμονής) μας κάνουν να νιώθουμε εγκλωβισμένοι στην Ελλάδα σε αυτή την τεράστια φυλακή, βιώνοντας μια διαρκή ομηρία, η οποία δεν σπάει ούτε στις χειρότερες περιπτώσεις, όπως σε χαμό αγαπημένων προσώπων. Αυτή η κατάσταση δεν είναι μια μεμονωμένη περίπτωση για κάποιους ανθρώπους που δεν πληρούν τις προϋποθέσεις για να έχουν την άδεια παραμονής αλλά είναι γενικευμένη στην Ελλάδα. Όπως δείχνουν και οι έρευνες που έχουν γίνει, η πλειοψηφία των μεταναστών (το ένα δέκατο του πληθυσμού, 1.000.000 σε αριθμό) αντιμετωπίζει το ίδιο πρόβλημα. Παρόλο που σε καμία ευρωπαϊκή χώρα οι συνθήκες δεν είναι ιδανικές για τους μετανάστες, πρέπει να τονίσω πως η νομοθεσία όσο αφορά τη μετανάστευση στην Ελλάδα είναι η χειρότερη.

Αυτή η κατάσταση εγκλωβισμού σου αφαιρεί το δικαίωμα να σκεφτείς και για περαιτέρω πράγματα. Παρόλο που είμαστε νέοι και έχουμε την προσωπική μας ζωή, δε μπορούμε να τη ζήσουμε γιατί ο περιορισμός είναι απόλυτος. Είσαι περιορισμένος να κυκλοφορήσεις εντός των ορίων που σου έχουν επιβληθεί στην Ελλάδα σαν να σου έχουν πει επίσημα: *Τι ήρθες να*



*Genti Guri, «Η Ευρώπη-Φρούριο είναι εδώ», Πάτρα 2008.*

*Από την έκθεση φωτογραφίας που πραγματοποιήθηκε στο πλαίσιο του Συνεδρίου.*

*κάνεις στην Ελλάδα; Εδώ είναι μια μεγάλη φυλακή. Αν δέχεσαι να έρθεις εδώ και να νομιμοποιηθείς, σαν ένα προνόμιο, πρέπει να δεχτείς τις συνθήκες που επιβάλλουμε εμείς. Συνθήκες, τις οποίες όταν τις βιώνεις κάθε μέρα επί χρόνια, ακόμη και να νομίσεις κάποια στιγμή ότι είσαι ελεύθερος πηδών από αυτό το καθεστώς, δε θα μπορέσεις να ζήσεις όπως ζει ένας φυσιολογικός άνθρωπος.*

Αυτό είναι και το σημείο όπου συσχετίζεται η δική μας θεματική με τις υπόλοιπες ομάδες αποκλεισμένων, γιατί ίσως να απορεί κάποιος ποια σχέση μπορεί να έχουν οι μετανάστες και οι πρόσφυγες με τους εξαρτημένους, φυλακισμένους, καρκινοπαθείς κ.λπ. Όμως, η ψυχολογία του κάθε ανθρώπου δεν εξαρτάται από το τι είσαι και από πού ήρθες. Αν βιώνεις συνέχεια αυτό το καθεστώς και είσαι καταπιεσμένος, φυσικά και θα εμφανίζονται εντονότερα στη ζωή σου προβλήματα, ψυχολογικά και άλλα. Και αυτό σε κάνει να νιώθεις πιο κοντά με τους υπόλοιπους, οι οποίοι νιώθουν και οι ίδιοι την απομόνωση και την καταπίεση από την ίδια την εξουσία και την πολιτεία.

Κλείνοντας, θα ήθελα να πω και δυο λόγια για τον λόγο που βρίσκομαι εδώ σ' αυτό το βήμα. Ήταν από τις ελάχιστες φορές που απευθύνεται ο λόγος σε εμάς τους ίδιους, πράγμα που γίνεται στα πλαίσια μιας πρωτοβουλίας από το Τμήμα Ψυχολογίας του Α.Π.Θ. και μάλλον η πρώτη φορά που όλα οργανώθηκαν από εμάς τους ίδιους. Είχαμε συνηθίσει να μας καλούν σε τέτοιου είδους συνέδρια-εκδηλώσεις μόνο σαν διακοσμητικό στοιχείο και να δίνουμε με αυτό τον τρόπο χρώμα στις εκδηλώσεις για τους μετανάστες και πρόσφυγες.

Για μένα έχει σημασία η κάθε αρχή μιας προσπάθειας και το γεγονός ότι βρέθηκα με ανθρώπους που βιώνουν την ίδια καταπίεση και τον ίδιο αποκλεισμό, όχι τόσο από την κοινωνία, αλλά από την κυρίαρχη εξουσία, ό,τι χρώμα και να έχει αυτή.

Αν οι πολιτικές αυτές δεν αλλάξουν ριζικά, πρέπει εμείς να τις ανατρέψουμε, πιο πολύ στο δρόμο, παρά κλεισμένοι μέσα σε πολυτελείς αίθουσες.



## Η διαδρομή μου \*

Serwan Mustafa

Καλησπέρα σε όλους. Λέγομαι Serwan Mustafa και είμαι Κούρδος πρόσφυγας από το βόρειο Ιράκ. Θα ήθελα να σας πω κάποια ιστορία και εγώ ανθρώπινη, από τότε που έφυγα από την χώρα μου μέχρι να έρθω στην Ευρώπη. Εδώ είμαι στην Ελλάδα 5,5 περίπου χρόνια. Η ιστορία μου ξεκίνησε περίπου από το '94, που μου έγιναν βασανιστήρια με διαφορετικούς τρόπους, όταν ήταν ο Saddam δικτάτορας. Μπήκα στη φυλακή, με βασάνισαν και γι' αυτό τον λόγο έκανε και πληγή το πόδι μου και τελικά το έχασα. Έτσι συνεχίζεται η ζωή μου στο βόρειο Ιράκ, μέχρι που με ανάγκασαν, το 1997, να βγω από τη χώρα μου και να έρθω προς την Τουρκία. Στην Τουρκία έμεινα 5 χρόνια, πέρασα πάρα πολλές δυσκολίες. Εκεί, και για εμάς που είμαστε Κούρδοι και για τους Τούρκους είναι πάρα πολύ δύσκολα. Τελικά δεν άντεξα τόσο πολύ και αποφάσισα να φύγω από εκεί και να έρθω προς την Ελλάδα. Έφτασα εδώ μέσω της θάλασσας, φυσικά παράνομος. Ήρθα το 2002 και από τότε μέχρι τώρα είμαι εδώ. Στην αρχή, όπως νόμιζα ότι γίνεται

στην Ευρωπαϊκή ένωση ζήτησα άσυλο, σαν ένας πρόσφυγας που βγήκε από τη χώρα του, αλλά όπως ξέρετε να αναγνωριστείς σαν πρόσφυγας στη Ελλάδα είναι πάρα πολύ δύσκολο. Μας δίνουν ένα χαρτί για έξι μήνες για να περιμένουμε μέχρι 10 ή και 20 χρόνια για να μας αναγνωρίσουν σαν πρόσφυγες.

Τελικά το 2005 που βγήκε αυτός ο καινούριος νόμος, από πρόσφυγας λέγεσαι μετανάστης, αναγκαστικά. Από τότε κουβαλάω αυτή τη βεβαίωση που ξέρετε, είναι συνηθισμένη, μέχρι τώρα την έχω μαζί μου και κάθε τόσο χρόνια ανανεώσεις, ανανεώσεις. Θα περιμένουμε δεν ξέρω μέχρι πότε. Τώρα συνεχίζουμε τη ζωή μας στην Ελλάδα τόσα χρόνια με τόσες δυσκολίες για μένα, ένας ανάπηρος πρόσφυγας, τώρα πια μετανάστης αναγκαστικά. Το φαντάζεσαι να είσαι άνθρωπος ανάπηρος και πρόσφυγας; Τελικά συνεχίζουμε τη ζωή μας με πάρα πολλές δυσκολίες με τη δουλειά, το σπίτι, πολλά προβλήματα, αλλά αυτά είναι. Αυτά είχα να σας πω, ευχαριστώ που με ακούσατε.

---

\* Απομαγνητοφωνημένα Πρακτικά Συνεδρίου.



## Οι κανόνες του παιχνιδιού

Λαρίσα Ιασωνίδου \*

Ναι, είμαι μία από τους πολλούς παλινοστούστες που ήρθαν στη χώρα στις αρχές της δεκαετίας του '90. Θα μπορούσα να σας πω πολλές αρνητικές ιστορίες-εμπειρίες από τα πρώτα χρόνια διαμονής στην Ελλάδα, αλλά δεν θα ήθελα να σταθώ εκεί. Νομίζω, ότι στη φύση κάθε ανθρώπου είναι να θέλει να ζήσει καλύτερα, απλώς για διαφορετικούς ανθρώπους το «καλύτερο» έχει διαφορετικές έννοιες και πρότυπα.

Δεν ξέρω, αν η δική μου ιστορία είναι παραδειγματική, θα ήθελα όμως να μοιραστώ μαζί σας μερικές σκέψεις.

Τον πρώτο καιρό στην Ελλάδα, χωρίς να ξέρω καλά ελληνικά, δυσκολεύτηκα ιδιαίτερα στα πάντα. Έχοντας Δίπλωμα Πολυτεχνείου (Είμαι Μηχανικός-μηχανολόγος στον τομέα ηλεκτροκόλλησης) μπήκα στις διαδικασίες αναγνώρισής του. Ως συνήθως αυτό αργεί. Παράλληλα έτρεχα για ταυτότητα, ελληνικό διαβατήριο κ.α. Εκείνο τον καιρό παρακολουθούσα μαθήματα Ελληνικών. Μόλις ολοκληρώθηκε το οκτάμηνο πρόγραμμα μαθημάτων άρχισα να ψάχνω για μία δουλειά. Βλέποντας αγγελίες στις εφημερίδες, βελτίωσα τα ελληνικά μου. Εντελώς τυχαία εκείνο τον καιρό ήρθε στη ζωή μου κάτι καινούριο και εξαιρετικό: με δέχθηκαν στο Ωδείο, στο Τμήμα Μονωδίας. Έτσι, απέκτησα καινούριο περιβάλλον με ανθρώπους ευαίσθητους, ευγενικούς, καθηλεργημένους και αντίστοιχα γλώσσα επικοινωνίας πολύ υψηλού επιπέδου. Έτσι άρχισα να αποκτώ ικανοποιητικό ηξιλόγιο.

Γιατί να επιμένω τόσο πολύ στη γλώσσα; Επειδή η γλώσσα είναι το κλειδί της επικοινωνίας. Όσο καλύτερα επικοινωνείς, τόσο πιο εύκολα προσαρμόζεσαι στις καινούριες συνθήκες. Αυτό δεν σημαίνει ότι προσαρμοζόμενοι θα χάσουμε την προσωπικότητά μας. Πάντα είχα την αίσθηση μοναδικότητας της ανθρώπινης προσωπικότητας. Άρα, εγώ και μόνο εγώ

θα έπρεπε να βρω τους «κανόνες του παιχνιδιού», δηλαδή να προσαρμοστώ οπωσδήποτε αλλά με τον δικό μου μοναδικό τρόπο.

Εδώ μπαίνουμε στο τεράστιο κεφάλαιο. Ποιος προσδιορίζει αυτούς τους «κανόνες»; Απ' αυτό εξαρτάται το πόσο η προσπάθεια που θα καταβάλει ο καθένας από εμάς συγκρούεται με τη διάθεση του κράτους, της ντόπιας κοινωνίας να σου προσφέρει ή όχι τις ευκαιρίες ίσες με ανθρώπους που γεννήθηκαν εδώ. Πρέπει να έχεις αρκετά δυνατό χαρακτήρα για να μην καταπιεστείς απ' τη μια και εγκαταλείψεις την προσπάθεια να προχωρήσεις στη ζωή σου και απ' την άλλη να μην αποκτήσεις επιθετική συμπεριφορά απέναντι στην κοινωνία. Και τα δύο άκρα σίγουρα εγκλωβίζουν τον άνθρωπο σ' ένα ψυχικό φαύλο κύκλο. Γι' αυτές τις καταστάσεις μίλησε η Ναταλία Νικολαΐδου στο προηγούμενο συνέδριο.

Ένα μέρος των συμπατριωτών μας αποσύρθηκαν από την ενεργή ζωή της κοινωνίας, κλείστηκαν στις οικογένειές τους περνώντας φοβικά μηνύματα στα παιδιά και εγγόνια τους. Την ίδια στιγμή κάποιοι άλλοι μπήκανε σε ομάδες περιθωριακών ατόμων ή σε παράνομη δράση. Πιστεύω, ότι δικαιολογείται αυτή η κλειστοφοβική συμπεριφορά μετά από δεκάδες χρόνια διωγμών. Είναι ένα είδος «αυτοάμυνας». Αλλά, απέναντι στις επόμενες γενιές είμαστε υποχρεωμένοι να αλλάξουμε τους «κανόνες» της δικής μας συμπεριφοράς.

Πραγματικά όταν παίζεις ένα μεγάλο παιχνίδι επιβίωσης, καλύτερα να ξέρεις τους κανόνες αυτού του παιχνιδιού, για να έχεις καλύτερη και δικαιότερη ζωή σε μία κοινωνία με σχέσεις εντιμότητας, αλληλεγγύης. Αλλά και εμείς οι ίδιοι δεν πρέπει να αποσυρόμαστε από αυτή την προσπάθεια να χτίσουμε μία κοινωνία δίκαιη και όμορφη. Σαν Έλληνες παλινο-

\* Παλινοστούσα, Σοπράνο.



στούντες έχουμε ιδιαίτερα πλούσιο πολιτισμό στο παρελθόν, παρόν και ελπίζω και στο μέλλον. Πρέπει να αξιοποιήσουμε αυτά τα αποθέματα για το καλό της Ελληνικής κοινωνίας. Μπορεί η δική μου γενιά να βρίσκεται σε καλύτερη θέση σε σχέση με τις προηγούμενες γενιές των παλινοστώντων, αλλά πρέπει να σκεφθούμε για την επόμενη γενιά. Πρώτα απ' όλα να μην τους δημιουργήσουμε διάφορα κόμπλεξ, επιπλέον να τους εφοηίσουμε σαν γονείς με καλές αρχές, με καλή παιδεία και βέβαια να έχουμε εναλλακτικές λύσεις σ' αυτή τη ζωή. Λόγω της ιδιότητάς μου, ως καθηγήτρια φωνητικής, έχω καθημερινή επαφή με τους νέους. Είμαι μητέρα δύο κοριτσιών 13 και 14 χρονών. Δεν παρατηρώ καμία διαφορά στη συμπεριφορά τους. Αλλά να μην ξεχνάμε ότι και οι μαθητές μου και τα παιδιά μου σπουδάζουν στα Ωδεία μουσική στον ελεύθερό τους χρόνο και τους αρέσει.

Μία εναλλακτική λύση δίνει διέξοδο για τις ψυχικές δυνάμεις. Γενικώς, η ενασχόληση με τέχνες, με αθλητισμό είναι πολύ σημαντική για την ανάπτυξη του χαρακτήρα και της προσωπικότητας ενός ανθρώπου ιδιαίτερα νέου.

Πιθανώς το φιλόμουσο κοινό της Θεσσαλονίκης με γνωρίζει από πρόσφατη εμφάνισή μου στα «Δημήτρια» με την παιδική χορωδία του τρίτου προγράμματος της ΕΡΤ στο ΘΜΣ, από σειρά συναυσιών στο Μέγαρο Μουσικής Θεσσαλονίκης με την ομάδα «Cammer-ton», από συμμετοχή στη συναυλία με την Κρατική Ορχήστρα Θεσσαλονίκης υπό τη διεύθυνση του Κάρου Τρικοπίδη, στη μνήμη του μαέστρου Οδυσσέα Δημητριάδη πριν από μερικά χρόνια.

Όταν συστήνομαι σε κάποιον ως σοπράνο αμέσως έρχεται το ερώτημα: «Είστε στη Λυρική Σκηνή;» Δυστυχώς και ευτυχώς δεν είμαι. Μετά από 10 χρόνια (10 χρόνια από τη ζωή του παλινοστούντα) επιτυχημένων οντισιόν στη Λυρική Σκηνή, 1ο βραβείο στο Διαγωνισμό Λέον Καβάλλο στην Καλαβρία της Ιταλίας. Ερμηνεία του πρωταγωνιστικού ρόλου στην όπερα «Λα Μποέμ» του Τζ. Πουτσίνι στη Μπολόνια της Ιταλίας, σόλο συναυλίες στο Μέγαρο Μουσικής Αθηνών και Θεσσαλονίκης, στην Κέρκυρα, στα Τρίκαλα, στην Πάτρα και Αλεξανδρούπολη και άλλες πόλεις είμαι απ' έξω από το θέατρο. Ποτέ δεν κατάλαβα ποιοι είναι οι «κανόνες του παιχνιδιού» για να μπορείς να είσαι σοπρίστ της Εθνικής Λυρικής Σκηνής.

Η δική μου κατανόηση των «κανόνων του παιχνιδιού» με έφερε στη δική μου αντίληψη για τα μου-

σικά πράγματα στην Ελλάδα, και τη δική μου θέση σ' αυτό το χώρο. Στην αρχή όμως είχα την εντύπωση ότι το επίσημο κράτος στο πρόσωπο του διευθυντή της Λυρικής Σκηνής δεν με εγκρίνει γιατί δεν είμαι «δική τους». Και πραγματικά είχα πάρει τέτοια μηνύματα. Έμαθα όμως να μην επιμένω στο αρνητικό, να δουλεύω πρώτα απ' όλα με τον εαυτό μου, να βελτιώνομαι καθημερινά. Έτσι κατάφερα να φτάσω αρκετά ψηλά σε ότι αφορά τις επιτυχίες μου στο κλασικό τραγούδι. Η επίσημη μουσική εξουσία δεν με δέχθηκε, όπως δεν δέχθηκε και πάρα πολλά «δικά τους» παιδιά. Καταλαβαίνω όμως ότι η δική μου τύχη βρίσκεται στα δικά μου χέρια.

Πριν από μερικά χρόνια, ένας από τους σημαντικούς χορευτές –πρωταγωνιστής της Λυρικής Σκηνής– έφθασε στα άκρα. Φανταστείτε σε τι ψυχολογική κατάσταση βρισκόταν αυτός ο πολυτάλαντος καλλιτέχνης-συμπατριώτης. Όταν έχεις τόσο υψηλό επίπεδο, εμπειρία και άλλες αρετές αλλά στο θέατρο δεν σ' αξιοποιούν, δεν σ' αφήνουν να χορεύεις... Σήμερα αυτό το παιδί δεν ζει... Εγώ είμαι ακόμα ζωντανή και θα ήθελα να προσφέρω με τον τρόπο μου στην κοινωνία. Πέστε μου πώς;

Ρητορικό είναι το ερώτημα. Οι κανόνες δεν υπάρχουν. Γιατί δεν υπάρχει αξιοκρατία. Δυστυχώς, σήμερα δεν επιλέγουν τους πιο καλούς, σωστούς και άξιους. Και αυτό ισχύει και για «ντόπιους», Έλληνες και παλινοστώντες και για μετανάστες. Από την άλλη, εμείς προσδιορίζουμε τους «κανόνες του παιχνιδιού» όταν προσπαθούμε με υπομονή και επιμονή να γινόμαστε καλύτεροι, ο καθένας στον τομέα του, για να μην χρειαστεί να βάλουμε άλλα «μέσα» για να φθάσουμε στο επιθυμητό επίπεδο και αποτέλεσμα. Γι' αυτό πρέπει να είμαστε δυνατοί, οι ψυχές μας να έχουνε αντοχές. Πως γίνεται αυτό;

Πιστεύω στον σπουδαίο ρόλο της οικογένειας μέσα από την οποία τα παιδιά μαθαίνουν από μικρή ηλικία τι είναι το σωστό και τι είναι το λάθος, ποια είναι η γραμμή κάτω από την οποία δεν πρέπει να πέφτουμε, μαθαίνουν την παράδοσή μας, να ξέρουνε ότι σε δύσκολες στιγμές η οικογένεια πάντα θα τους συμπαρασταθεί. Η ενασχόληση με τις τέχνες, με τον αθλητισμό θα συμπληρώσει τα αποθέματα της ανθρώπινης αξιοπρέπειας, μαθαίνει τα παιδιά από μικρά να μπαίνουν σε έναν προγραμματισμό, να προσπαθούν να βελτιώνονται από μέρα σε μέρα. Αυτοί είναι οι δικοί μου «κανόνες του παιχνιδιού».

Το ελληνικό κράτος θα μπορούσε να αξιοποιήσει ανθρώπινο δυναμικό των παλιννοστώντων. Περισσότεροι από εμάς έχουμε ανώτατη μόρφωση. Απ' τη στιγμή που εγκαταστάθηκαν στην Ελλάδα θα πρέπει να βοηθηθούν:

- στο να μάθουν σωστά ελληνικά,
- μέσω του ΟΑΕΔ να τους δοθεί η δυνατότητα να ασχοληθούν με το αντικείμενο των σπουδών τους.

Πριν από 10 χρόνια περίπου, κυκλοφόρησε ένα ερωτηματολόγιο απευθυνόμενο στους παλιννοστούντες. Ποτέ δεν μάθαμε την τύχη αυτής της έρευνας, που πιστεύω θα έβγαζε πολύ σημαντικά συμπεράσματα. Σήμερα έχουμε πολλούς ανέργους παλιννοστούντες με ψυχολογικά προβλήματα, με οικονομικές δυσκολίες και χωρίς καμία προοπτική. Θα ήθελα εδώ να επισημάνω ότι οι δικοί μας ποντιακοί σύλλογοι αντί να κοιτάζουν στο βάθος των ανθρώπων των προβλημάτων ασχολούνται με τις «καρέκλες» και πολλοθρόνες που μοιράζονται σε διάφορα συνέδρια. Πώς εδώ να μην πάθεις πλάκα, όταν συμβαίνουν όλα αυτά γύρω σου;

Ως επίλογο θέλω να σας μεταφράσω ένα απόσπασμα από ένα τραγούδι από μία θεατρική παράσταση.

*ΞΥΠΝΑ ΚΑΙ ΤΡΑΓΟΥΔΑ,  
ΞΥΠΝΑ ΚΑΙ ΤΡΑΓΟΥΔΑ!  
ΔΟΚΙΜΑΣΕ ΤΟ ΕΣΤΩ ΚΑΙ ΜΙΑ ΦΟΡΑ ΣΤΗ ΖΩΗ ΣΟΥ  
ΜΗΝ ΦΥΓΕΙ ΤΟ ΧΑΜΟΓΕΛΟ  
ΑΠ' ΤΑ ΕΥΤΥΧΙΣΜΕΝΑ ΜΑΤΙΑ ΣΟΥ!  
ΚΙ ΑΣ ΚΑΝΕΙ Η ΕΠΙΤΥΧΙΑ ΤΑ ΚΑΠΡΙΤΣΙΑ ΤΗΣ,  
ΚΑΙ ΝΑ ΕΠΙΣΚΕΠΤΕΣΑΙ ΜΕΡΙΚΟΥΣ ΑΠΟ ΕΜΑΣ,  
ΚΑΙ ΜΟΝΟ ΑΥΤΟΥΣ  
ΠΟΥ ΜΠΟΡΟΥΝ ΝΑ ΓΕΛΑΣΟΥΝΕ ΜΕ ΤΟΝ ΕΑΥΤΟ ΤΟΥΣ  
ΕΣΥ ΟΜΩΣ ΜΗΝ ΑΠΟΓΟΗΤΕΥΕΣΑΙ  
ΤΡΑΓΟΥΔΑ ΠΡΙΝ ΚΟΙΜΗΘΕΙΣ!  
ΤΡΑΓΟΥΔΑ ΜΕΣ ΤΟΝ ΥΠΝΟ ΣΟΥ!  
ΚΑΙ ΟΤΑΝ ΞΥΠΝΗΣΕΙΣ... ΤΡΑΓΟΥΔΗΣΕ ΞΑΝΑ!*

Με αυτό στέλνω μήνυμα αισιοδοξίας σε όλους μου τους συμπατριώτες που ίσως απογοητεύτηκαν και δικαίως!

Αλλά, η ζωή συνεχίζεται!!! THINK POSITIVE!



## Κέντρα κράτησης μεταναστών στον Έβρο και στη Ροδόπη: Ένα οδοιοπορικό

Αλέξανδρος Καρδασιάδης \*

Σε ένα συνέδριο με τίτλο: «Ο λόγος των αποκλεισμένων», όπου οι αποκλεισμένοι απευθύνονται στην αποκλείουσα κοινωνία με σκοπό να (εισ)ακουστούν από αυτή, ο λόγος ενός ειδικού-δικηγόρου, μέλους της αποκλείουσας κοινωνίας, δεν μπορεί παρά να μεταφέρει σπαράγματα από τις ζωές των αποκλεισμένων· δεν μπορεί παρά να είναι ο «άγγελος» των αποκλεισμένων. Γι' αυτό τον λόγο, η δική μου συνεισφορά σε αυτό το Συνέδριο επιτρέψτε μου να είναι μία μαρτυρία σε σχέση με τα διάσπαρτα ανά την Ελλάδα στρατόπεδα συγκέντρωσης στα οποία με τη σιωπηρή συναίνεσή μας στοιβάζονται χιλιάδες πρόσφυγες από την Ασία, την Αφρική και από άλλες ρημαγμένες από τον πόλεμο και τη φτώχεια περιοχές του πλανήτη μας. Από το Σάββατο, 19 Απριλίου 2008, μέχρι την Τρίτη, 22 Απριλίου του 2008, πέντε δικηγόροι της Αθήνας και της Θεσσαλονίκης (Παναγιώτα Δέμελη, Αλέξανδρος Καρδασιάδης, Παναγιώτα Μασουρίδου, Ιωάννα-Μαρία Τζεφεράκου, Αθηνά Σίμογλου), μέλη των ομάδων δικηγόρων για τα δικαιώματα προσφύγων και μεταναστών που εδρεύουν στην Αθήνα και στη Θεσσαλονίκη αντίστοιχα, βρέθηκαν στην περιοχή του Έβρου (Πέπλος, Βρυσσικά, Φυλάκιο) και της Ροδόπης (Βέννα) αναζητώντας κρατούμενους μετανάστες με μόνο στοιχείο κάποιες ασαφείς πληροφορίες προερχόμενες από συγγενείς των κρατούμενων. Από αυτό το οδοιοπορικό είναι παρμένη αυτή η μαρτυρία. Το οδοιοπορικό συνοδεύεται και από φωτογραφίες από το «κέντρο κράτησης μεταναστών» του Πέπλου, και από το εγκαταληλεμμένο –κατά τη στιγμή της επίσκεψης των δικηγόρων– «κέντρο κράτησης» των Βρυσσικών, όπου αποτυπώνεται η φρίκη της καθημερινότητας των κρατούμενων σε αυτά τα κέντρα προσφύγων.

\*\*\*

### Οδοιοπορικό, 19-22 Απριλίου 2008

*«η Ελλάδα ακολουθεί μία σύγχρονη μεταναστευτική πολιτική, αντάξια της ιστορίας της και του πολιτισμού της, βασισμένη στις αρχές της προστασίας των Δικαιωμάτων του Ανθρώπου και θεμελιωμένη στον πλήρη σεβασμό της αξίας του Ανθρώπου και της ελεύθερης ανάπτυξης της προσωπικότητάς του...»*

*«...Άλλωστε, έχουν γίνει τα τελευταία τέσσερα χρόνια σημαντικά βήματα από άποψη υποδομών για την επίλυση του προβλήματος. Αντιμέτωποι αρχικά με μεγάλες ελλείψεις και εκκρεμότητες, προχωρήσαμε στην ίδρυση και λειτουργία Κέντρων Υποδοχής Λαθρομεταναστών (Έβρος: λειτουργία από Απρίλιο 2007, Σάμος: λειτουργία από Νοέμβριο 2007, Αμυδαλέζα: ειδικός χώρος παραμονής αλλοδαπών ανηλίκων, λειτουργία από Απρίλιο 2008)...»*

Σημεία Συνέντευξης του Υπουργού Εσωτερικών Καθηγητή Π. Παυλόπουλου στο Λουξεμβούργο, 20.4.2008.

Ξεκινήσαμε λοιπόν το πρωί του Σαββάτου, 19.4.2008, η Αθηνά, η Τουλίνα, οι μεταφραστές μας, ο Σελίμ (Αφγανός πρόσφυγας με κινητικά προβλήματα από έκρηξη βόμβας λόγω πολέμου) και ο Σιρβάτ (Κούρδος πρόσφυγας με ακρωτηριασμένο πόδι λόγω βασανιστηρίων στο Ιράκ) κι εγώ. Ταυτόχρονα ανέβαιναν από Αθήνα η Μαριάννα και η Γιώτα, ενώ στην πορεία θα συναντιόμασταν και με τον Καρή, από την Pro Asyl. Ο σκοπός του ταξιδιού ήταν να κάνουμε ένα μικρό οδοιοπορικό σ' αυτά τα περίφημα Κέντρα Υποδοχής Προσφύγων και «Λαθρομεταναστών» στο νομό Έβρου και Ροδόπης, αναζητώντας Ιρακινούς και Αφγανούς μη δηλωμένους πρόσφυγες που είχαν συλληφθεί στην Πάτρα, και έκτοτε κρατούνται στα εν λόγω «Κέντρα Υποδοχής».

\* Μέλος της Ομάδας Νομικών για τα δικαιώματα Μεταναστών/στρώων και Προσφύγων Θεσσαλονίκης, <http://www.nomikoimetanastes.wordpress.com>.

Φτάνοντας στην Αλεξανδρούπολη, τα βάλουμε κάτω: είχαμε πληροφορίες για το Πέπλο, το Φυλάκιο και τη Βέννα, κοντά στη Κομοτηνή. Τα Βρυσικά, κοντά στο Διδυμότειχο, αυτή τη στιγμή μάλλον δεν χρησιμοποιούνται, ενώ τα Τμήματα Συνοριακής Φύλαξης (Σουφλί, Ορεσιτιάδα, Διδυμότειχο, Φέρες, Ίασμος και Σάπες στη Ροδόπη) έχουν μόνο περιορισμένα κρατητήρια. Θα ξεκινούσαμε λοιπόν από τον Πέπλο.

Το χωριό Πέπλος είναι ένα μικρό χωριό, πολύ κοντά στο συνοριακό φυλάκιο των Κήπων. Έχει κατά βάση γέρους ανθρώπους, εγκαταλελειμμένα σπίτια και κτηνοτροφικές εγκαταστάσεις (ηρόβια, κασίκια, κότες). Το Κέντρο Υποδοχής ήταν στην άκρη του χωριού, δίπλα στον –σε αχρησία πια– σιδηροδρομικό σταθμό. Παραδίπλα από το σταθμό, ήταν ένα καταπράσινο κουκλίστικο μικρό γήπεδο ποδοσφαίρου, πραγματικά πολύ κυριλέ, κατασκευασμένο με το πρόγραμμα ΕΛΛΑΔΑ 2004, των Ολυμπιακών Αγώνων δηλαδή. Ατυχώς για τους πρόσφυγες, το εν λόγω Κέντρο δεν είχε χρηματοδοτηθεί από το πρόγραμμα των Ολυμπιακών Αγώνων, γι' αυτό μάλλον στεγαζόταν σε μία εγκαταλελειμμένη αποθήκη.

Η περιοχή του σταθμού ήταν ερημωμένη. Υπάρχουν κάποια παλιά αγροτόσπιτα κι ένα βουστάσιο με ζώα. Η μυρωδιά της κοπριάς σκεπάζει τα πάντα. Στα πενήντα μέτρα φαίνεται το πίσω μέρος της παλιάς αποθήκης. Είναι σε κακή κατάσταση, με ταλαιπωρημένους τοίχους και στέγη, και φαίνεται σα να χωρίζεται σε τρεις μικρότερους αποθηκευτικούς χώρους. Στην άκρη υπήρχε κι ένα τζιπάκι της συνοριοφυλακής. Πλησιάζουμε επιφυλακτικά. Δεν ήμαστε βέβαιοι για το τι θα συναντήσουμε, ούτε ως κατάσταση ούτε ως συμπεριφορά αστυνομικών. Φτάνοντας μπροστά από την αποθήκη, πάθαμε το πρώτο σοκ. Ο χώρος ήταν περιφραγμένος όλος με συρματόπλεγμα. Μπροστά από την αποθήκη υπήρχαν κάγκελα μέχρι πάνω, καθιστώντας την κλουβί για ζώα. Πίσω από τα κάγκελα βεβαίως υπήρχαν άνθρωποι: γύρω στους σαράντα με πενήντα, φανερά ταλαιπωρημένοι και βρόμικοι, στέκονταν ή κάθονταν κάτω και μάλλον δεν είχαν τίποτα να περιμένουν. Στα κάγκελα είναι απλωμένα ρούχα. Μέσα στο κλουβί υπάρχουν σωροί παραπεταμένων σκουπιδιών, στρωμάτων και χαρτόκουτων. Αν' έξω ένας πλαστικός κάδος σκουπιδιών, σπασμένος, άδειος. Όλα στο κλίμα της εγκατάλειψης, υπό την ανυπόφορη μυρωδιά της κοπριάς και της μπόχας. Με το που φτάσαμε, οι «υπό υποδο-

χή» μετανάστες, που μόνο ως κρατούμενοι-ζώα μπορούν να προσδιοριστούν, ανασηκώνονται και μαζεύονται στα κάγκελα, με περιέργεια και ενδιαφέρον. Άρχισαν να ρωτάνε τους μεταφραστές ποιο είμαστε και γιατί ήρθαμε. Αναθάρρησαν, άρχισαν να λέει ο καθένας κι από μια ιστορία στη γλώσσα του. Αμέσως έρχονται από την πίσω μεριά της αποθήκης, από το γραφείο, οι συνοριοφύλακες. Σωματώδεις και μάλλον ακαθλιέργητοι. *Τι θέλετε;* μας ρωτούν. Να, είμαστε δικηγόροι και ήρθαμε να δούμε κάποιους κρατούμενους. *Α, δεν γίνεται. Γιατί; Πρέπει να πάτε πρώτα στην Αλεξανδρούπολη να ρωτήσετε.* Τι να ρωτήσουμε; *Αν τους έχουμε εδώ.* Γιατί, εσείς δε ξέρετε; *Εμείς πού να ξέρουμε; Εμείς το μόνο που ξέρουμε είναι ότι έχουμε εδώ 48 άτομα, κι ότι είμαστε υπεύθυνοι για τη φύλαξή τους. Για όλα τα άλλα θα μιλήσετε με τη Διεύθυνση* (την Αστυνομική, εννοούσαν) *στην Αλεξανδρούπολη.* Ακόμα και οι τσομπάνηδες έχουν πιο προσωπική σχέση με τα ζώα τους, σκέφτομαι. Καλά, θα πρέπει να ξέρετε τουλάχιστον ποιους έχετε εδώ, λέμε. *Εμείς δεν ξέρουμε τίποτα, λένε, μόνο έναν αριθμό, 48, τέλος.* Ξεκινάνε τα δύο κορίτσια να πάνε στην Αστυνομική Διεύθυνση. Μένουμε οι υπόλοιποι έξω από την αποθήκη.

*Κι εσείς από πού κι ως πού ξέρετε για αυτούς, πώς μάθατε;* μας ρωτούν. Εύλογη ερώτηση, διότι το Κέντρο Υποδοχής του Πέπλου δεν είχε τηλέφωνα, ούτε για δείγμα. Οι κρατούμενοι ήταν σε πλήρη απομόνωση από τον έξω κόσμο. Αυτό θεωρείται βασανιστήριο σύμφωνα και με τις αποφάσεις του Ευρωπαϊκού Δικαστηρίου Δικαιωμάτων του Ανθρώπου, σκέφτομαι. Μας πήραν δικοί τους που έμαθαν ότι κρατούνται εκεί από άλλους κρατούμενους που βγήκαν. *Α, μάάλιστα.* Πολλά σκουπίδια, παρατηρούμε. *Α, είναι αυτών που έφυγαν σήμερα, καμιά πενήντα άνθρωποι, κι αδειάσαμε τους δύο από τους τέσσερις θαλάμους.* Και γιατί δεν τα βγάξετε έξω; ρωτάμε. *Έλα μωρέ, κι αυτοί μέσα τα θέλουν, και τους κάδους σκουπιδιών μέσα τους έχουν στους θαλάμους.* Κοιταζόμαστε με την Αθηνά, δεν πιστεύουμε στ' αφτιά μας. Οι άνθρωποι απλά δεν τους άφηναν να βγάλουν έξω τα σκουπίδια τους. Και πόσοι άνθρωποι κρατούνται συνήθως εδώ; *Εξαρτάται, απαντούν, μέχρι σήμερα είχε εκατό, παλιότερα είχε και περισσότερους.* Πατρός; ρωτάμε. *Έρχεται γιατρός κάθε μέρα,* μας λέει ένας ψηλός με σκούρο γυαλί ηλίου. Μετά ένας άλλος μάς απαντά ότι έρχεται γιατρός μια φορά τη βδομάδα. Ένας



Πέπλος, Απρίλιος 2008. Χώρος κράτησης προσφύγων.

τρίτος μάς ήέει ότι γιατρός έρχεται μια φορά τις δυο βδομάδες. Τέλος, όλοι συμφωνούν στο ότι αν συμβεί κάτι φωνάζουν γιατρό από το Κέντρο Υγείας. Του αήέτες, ντους; Έχουνε, μας απαντάνε, μέσα στους θαλάμους, δυο-τρεις σε κάθε θάλαμο. Και νερό έχει; Έχει, δροσερό βέβαια, γιατί έχει χαλάσει ο θερμοσίφωνας, αήήά έχει. Από πότε χάλασε, βρε παιδιά; Έχει καιρό, αήήά, ξέρεις τώρα, γραφειοκρατία, η Νομαρχία είναι υπεύθυνη γι' αυτά. Και θέρμανση; Α, θέρμανση έχει, με τα φανελάκια κυκλοφορούσαν το χειμώνα. Κι εσύ δεν ξέρεις πού τελειώνει το σοβαρό, και πού αρχίζει το αστέιο...

Εκεί που τα ήέγαμε αυτά, πετάγεται από μέσα από το Κέντρο Υποδοχής ένας αρουραίος σαν αυτούς που έτρωγαν τα παιδιά στο 1984 του Όργουελ. Τόσο μεγάλος και τρομακτικός. Πετάγεται από μπροστά, κάνει τον κύκλο χαλαρά και μπαίνει ξανά μέσα από την υποτυπώδη αποχέτευση του Κέντρου (ένας σωλήνας που κατέληγε σε βόθρο). Οι αστυνομικοί γελούνε. *Να, έλα να δεις και τ' άλλα τα μικρά, εκεί κάτω που βγάζουν τα κεφαλάκια τους*, μου ήένε ενθουσιασμένοι. Ξανακοιταζόμαστε με την Αθηνά, μην πιστεύοντας πια σ'

αυτά που βλέπαμε. Όσο περιμέναμε τους άλλους από την Αλεξανδρούπολη, και περίμεναν και οι αστυνομικοί αναγκαστικά μαζί μας, μας ανοίχτηκαν: *Αν μπορείτε να το κλείσετε, εμάς χάρη θα μας κάνετε, εσείς νομίζετε ότι εμείς θέλουμε να 'μαστε δω; Σα να ήες ότι αυτοί είχαν το πρόβλημα*. Προσπαθούμε να παραμείνουμε ψύχραιμοι. *Άλλωστε, μας είπαν, θα κλείσει τώρα για επισκευές, έχουν εγκριθεί 30.000 ευρώ*. Και μετά ήένε από μόνοι τους: *Και τι να σου κάνουν 30.000 ευρώ; Αυτό πρέπει να γίνει από την αρχή. Άλλωστε τι να το κάνεις αυτό το κτίριο, δεν κάνει, αποθήκη είναι. Θα φάνε και τα μισά λεφτά...* Με τα πολλή, είχε βραδιάσει κιόλας, οχτώ περασμένες, μας τηλεφωνούν τα κορίτσια, γυρίστε πίσω, πήραμε την άδεια για να τους δούμε αύριο.

\*\*\*

Την άλλη μέρα φτάσαμε κατά τις 10 το πρωί. Παρατηρήσαμε αμέσως ότι οι σωροί των σκουπιδιών μαζί μ' έναν μεγάλο κάδο σκουπιδιών είχαν μετακινηθεί έξω από τους θαλάμους, στον εξωτερικό χώρο των κρατητηρίων. Και ο μεγάλος ο κάδος, και ο

άλλος ο μικρός που την προηγούμενη ημέρα ήταν άδειος, ήταν τώρα γεμάτος από σκουπίδια. Τουλάχιστον ο χώρος καθαρίστηκε, σκεφτήκαμε. Πιο σωστά, τον καθάρισαν οι ίδιοι οι κρατούμενοι βέβαια. Σήμερα οι συνοριοφύλακες ήταν πιο ευγενικοί. Μας ρώτησαν αν θέλαμε καφέ, και πήγαν να τον ετοιμάσουν οι ίδιοι. Στο γραφείο τους είδαμε και την απόφαση της Νομαρχίας για τις επισκευές: τα 15 χιλιάδικα αφορούσαν την κατασκευή καινούργιας περιφράξης ασφαλείας γύρω από το Στρατόπεδο, και την κατασκευή σκοπιάς και φυλάκιου, ενώ, από τα υπόλοιπα λεφτά, τα μόνα που αφορούσαν τη βελτίωση των όρων κράτησης των κρατουμένων ήταν η εγκατάσταση νέων θερμοσιφωνίων και η βελτίωση της χωρητικότητας των βόθρων. Όταν έχει κόσμο εδώ πέρα θα ξεχειλίζουν και οι βόθροι σίγουρα...

Αρχίσαμε αμέσως τις συνεντεύξεις με τους κρατούμενους. Όταν πήγαμε είχαμε τα ονόματα 14 Αφγανών και ενός Κούρδου Ιρακινού πρόσφυγα. Αλλά εκεί ζήτησαν να μας μιλήσουν και άλλοι επτά Κούρδοι Ιρακινοί. Ο Διευθυντής στην αρχή δεν το επέτρεψε, αλλά μετά από πίεση αναγκάστηκε να υποχωρήσει. Τελικά μιλήσαμε με 14 Αφγανούς και 8 Ιρακινούς πρόσφυγες. Όλοι είχαν συλληφθεί στην Πάτρα ή στην Ηγουμενίτσα, στην προσπάθειά τους να καταφύγουν σε κάποια άλλη ευρωπαϊκή χώρα. Όλοι είχαν συλληφθεί άλλες δυο και τρεις φορές και είχαν αφεθεί ελεύθεροι με υπηρεσιακά σημειώματα που έτασσαν προθεσμία να εγκαταλείψουν την χώρα. Να πάνε πού; Πίσω στο Ιράκ ή στο Αφγανιστάν, απ' όπου έφυγαν με κίνδυνο της ζωής τους, ή σε τρίτη χώρα χωρίς ταξιδιωτικά έγγραφα;

Οι περισσότεροι μας είπαν ότι θα ήθελαν να υποβάλουν αίτηση ασύλου, αλλά είτε το προσάθισαν και η Αστυνομία δεν τους το επέτρεψε, είτε ότι –επειδή γνωρίζουν ότι δεν έχουν καμία ελπίδα να γίνει αυτό δεκτό στην Ελλάδα– προτιμούν να προσπαθήσουν να καταφύγουν σε κάποια άλλη ευρωπαϊκή χώρα. Ένας μάλιστα είπε ότι επιθυμεί να υποβάλει αίτηση ακόμα και τώρα. Του βάλουμε να υπογράψει μία δήλωση υποβολής αιτήματος ασύλου και μία εξουσιοδότηση, προκειμένου να την εγχειρίσουμε εμείς στην αστυνομία.

Την άλλη μέρα στο ΤΣΦ Φερρών κανείς δε δέχεται να την παραλάβει. Ο Διοικητής με μεγάλη δυσφορία δέχτηκε, μόνο αφού δικηγόρος, τού είπε ότι θα έκανε αναφορά έτσι και δεν δεχόταν να την παραλάβει. Η ελληνική αστυνομία δέχεται αιτήματα ασύ-

λου (για να τα απορρίψει αργότερα η ελληνική πολιτεία) μόνο όταν δεν μπορεί να κάνει διαφορετικά.

Μεταξύ των προσφύγων ήταν και πέντε (;) ανήλικοι που η Αστυνομία είχε καταγράψει τα στοιχεία τους σαν ενήλικους, με αποτέλεσμα να κρατούνται μαζί με τους ενήλικους, κατά παράβαση όλων των προβλέψεων των ΠΔ 220/ 2007 και 61/ 1999 για τα δικαιώματα των προσφύγων. Κάποιοι είχαν συλληφθεί έχοντας σε ισχύ υπηρεσιακά σημειώματα: δύο από αυτούς ήταν ήδη αιτούντες ασύλου –κανείς δεν κάνει τον κόπο να πάρει ιστορικά από αυτούς που συλλαμβάνονται, και φυσικά δεν υπάρχουν πουθενά στους τόπους σύλληψης διερωτηθεί. Όλοι κρατούνται για απέλαση, παρόλο που κανείς τους δεν είναι απελάσιμος, ως προερχόμενος από χώρα που βρίσκεται σε εμπόλεμη κατάσταση. Όλοι έχουν χοντρά προβλήματα υγείας –ο γιατρός έρχεται κάθε δύο βδομάδες, τους δίνει χάπια για τη φαγούρα ή ντεπόν και φεύγει. Χοντρές παραβιάσεις όλες των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και των δικαιωμάτων των προσφύγων. Ποιος όμως απ' αυτούς παραμένει υποκείμενο δικαίου, ποιος απ' αυτούς διατηρεί την ανθρωπινή αξιοπρέπειά του σ' αυτές τις αποθήκες όπου στοιβάζονται αναλώσιμα ανθρώπινα σώματα;...

\*\*\*

Την επόμενη ημέρα ξεκινήσαμε για το Φυλάκιο, ένα χωριό κοντά στον Κυπρίνο Έβρου. Εκεί βρίσκεται ένα από τα Κέντρα Υποδοχής στα οποία αναφέρθηκε ο κ. καθηγητής στη συνέντευξη του Προλόγου. Στο Φυλάκιο τη Δευτέρα 21.04.2008 κρατούνταν 339 άτομα, άνδρες, γυναίκες και ανήλικοι. 137 Ιρακινοί, 62 Αφγανοί, 58 Σομαλοί, 3 Ιρανοί, 21 Παλαιστίνιοι, 7 Πακιστανοί, 3 Μπαγκλαντεσιανοί, 10 άτομα από την Ερυθραία, 4 από τη Σιγκαπούρη, 5 από την Κίνα, 3 από την Ινδία, 2 από το Σουδάν, 7 από τη Μολδαβία και 20 από τη Γεωργία. Αυτά, βέβαια, σύμφωνα με τις καταγραφές της αστυνομίας. Το κύριο χτίστηκε εδώ κι ένα χρόνο, είναι καινούργιο, «κυριλέ». Οι κρατούμενοι πράγματι κοιμούνται σε κρεβάτια, στρατιωτικού τύπου. Μάλλον έχουν ζεστό νερό, έχουν τηλεφωνο, υπάρχει μία γιατρός, προηγουμένως μέσω ενός προγράμματος υπήρχε και κοινωνικός λειτουργός. Τελείωσε το πρόγραμμα, έφυγε ο κοινωνικός λειτουργός. Οι κρατούμενοι προσαρμόζονται, είτε για μισή ώρα κάθε 2-3 ημέρες, όπως μας κατήγγιλλαν οι ίδιοι, είτε για μία ώρα κάθε μέρα, όπως μας είπαν

οι συνοριοφύλακες. Έχουν και αυτόματους πωλητές... παγωτών! Όμως, κύριε καθηγητά, αυτή η δομή δεν είναι Κέντρο Υποδοχής, εκεί δεν κάθεται από ελεύθερη επιλογή, είναι Κέντρο Κράτησης και οι άνθρωποι είναι έγκλειστοι, κρατούμενοι. Κι εδώ στοιβάζονται άνθρωποι που σίγουρα οι περισσότεροι απ' αυτούς είχαν πολύ σοβαρούς λόγους να εγκαταλείψουν τη χώρα τους. Όμως δεν ελπίζουν σε άσυλο στην Ελλάδα, και δεν κάνουν χρήση του δικαιώματός τους να υποβάλουν αίτηση ασύλου. Περιμένουν να απελευθερωθούν και να ξαναπροσπαθήσουν να φύγουν για έξω, εκθέτοντας φυσικά τη ζωή τους σε περαιτέρω κίνδυνο.

Στο φυλάκιο, μέσα στα κρατητήρια, ανακαλύψαμε και τρία παιδιά, ένα κορίτσι 11 ετών, τον αδελφό της ετών 15, και τον ξάδελφό τους ετών 16. Η μητέρα τους βρίσκεται νόμιμα στη Γερμανία, ενώ έχουν κι έναν θείο αιτούντα ασύλου στην Αθήνα. Αυτά έφτασαν μέσω Έβρου στην Ελλάδα, ασυνόδευτα. Κανείς δεν βρέθηκε να πάρει ένα σωστό ιστορικό απ' αυτά τα παιδιά, προκειμένου να ξεκινήσει άμεσα τη διαδικασία οικογενειακής συνένωσης, όπως προβλέπεται από τις σχετικές διατάξεις. Ούτε βέβαια απασχολήθηκε κάποιος να πάει τα παιδιά σε κάποιο, ξενώνα, για να 'ναι όλα μαζί. Αντιθέτως, τα αδέλφια ήταν σε διαφορετικούς θαλάμους, ανήλικων αρένων, και γυναικών. Το κοριτσάκι ήταν όλη τη μέρα αμίλητο, γιατί κανείς από το θάλαμο δεν μιλάει φαρσί (ιρανικά). Όταν φτάσαμε στη Θεσσαλονίκη, επικοινωνήσαμε με τον αρμόδιο Εισαγγελέα, ο οποίος δήλωσε ότι γνώριζε το θέμα, δεν γνώριζε όμως τι έπρεπε να κάνει. Μία δικηγόρος, κατ' εντολήν της μητέρας από τη Γερμανία, θα κατέθετε αντιρρήσεις κατά της κράτησης. Πάντως τα παιδιά μέχρι σήμερα συνεχίζουν να κρατούνται...

Κι εδώ συναντήσαμε καραμπινάτες περιπτώσεις παράνομης κράτησης αλλοδαπών. Κι εδώ μάς κατήγγειλαν άνθρωποι ότι συνελήφθησαν έχοντας σε ισχύ υπηρεσιακά σημειώματα, και στάλθηκαν άρον-άρον στον Έβρο από την Πάτρα ή την Ηγουμενίτσα για να εκτίσουν την τρίμηνη ποινή κράτησης. Μονότονα επαναλαμβάνονταν οι καταγγελίες: συλλήψεις και ξύλο στην Πάτρα, εκφοβισμός για απέλαση, άθλιες συνθήκες κράτησης στην Πάτρα και στην Αθήνα, ουσιαστική αδυναμία να ασκήσουν τα όποια δικαιώματά τους...

Φύγαμε από το Φυλάκιο έχοντας δει μιαν άλλη όψη, εξωτερικά πιο εμφανίσιμη, της ίδιας πολιτικής

τής Ε.Ε. και του ελληνικού κράτους: αποτροπή στην κατάθεση αιτήσεων ασύλου, σωρηδόν κράτηση και εξάντληση του προβλεπόμενου τριμήνου, αποκλεισμός των ανθρώπων από την οικονομική και κοινωνική ζωή, καμία πρόνοια για ουσιαστική ένταξη των πολιτικών και οικονομικών προσφύγων, στις κοινωνίες των χωρών υποδοχής, με αποτέλεσμα να είναι απροστάτευτοι στην εξαθλίωση και στην εκμετάλλευση της εργασιακής τους δύναμης (βλ. περίπτωση Νέας Μανωλάδας Ηλείας).

\*\*\*

Κατευθυνθήκαμε στα Βρυσσικά, ένα χωριό κάπου είκοσι χιλιόμετρα από το Διδυμότειχο. Μέχρι πριν από δύο μήνες ξέραμε ότι λειτουργούσε κι εκεί Κέντρο Κράτησης Αλλοδαπών. Πήγαμε να δούμε από κοντά την τωρινή κατάσταση.

Το Κέντρο Κράτησης ήταν κι αυτό μια αποθήκη στην είσοδο του χωριού. Ήταν ολόκληρο, οπότε μπορέσαμε να μπούμε να το δούμε. Τρεις χώροι χωρίς καμία υποδομή, βρόμικα στρώματα και στρατιωτικές κουβέρτες να στοιβάζονται στις γωνιές, τρεις ντουζιέρες και τρεις τουαλέτες μισοκατεστραμμένες. Στους τοίχους γραμμένα αραβικά και αγγλικά με ημερομηνίες μέχρι πριν από δύο μήνες. Ένα καρτοτηλέφωνο. Πριν ένα χρόνο σ' αυτές τις αποθήκες ήταν στοιβαγμένα 200 άτομα. Σε δέκα λεπτά ήρθε τζιπ της Συνοριακής Φύλαξης. *Τι θέλετε εδώ;* Είμαστε δικηγόροι, ήρθαμε να δούμε το Κέντρο Κράτησης, είδαμε ότι είναι εγκαταλειμμένο και μπήκαμε. *Απαγορεύεται, είναι αστυνομικός χώρος.* Δεν το λείει πουθενά, άθλιωστε δεν λειτουργεί, απαντήσαμε. *Είναι βοηθητικός χώρος πια, μας λένε. Όταν γεμίζουν τα άλλα, τους βάζουμε εδώ. Σ' αυτή την κατάσταση; ρωτούμε. Πού να τους βάλουμε; Στο σπίτι μας; Άλλωστε θα γίνουν έργα, μας απαντούν. Όσα και να δεις, ό,τι και ν' ακούσεις, η κατάληξη και η οργή συνεχίζουν να είναι το κυρίαρχα συναισθήματα.*

Αφού παίρνουν τα στοιχεία μας και το νούμερο του αυτοκινήτου, φεύγουμε σε κανένα μισάωρο.

\*\*\*

Την άλλη ημέρα πάμε στη Βέννα, περίπου είκοσι χιλιόμετρα από την Κομοτηνή. Ένα μικρό, ασημαντό τουρκοχώρι με εγκαταλειμμένο σιδηροδρομικό σταθμό και αποθήκες: ιδανικές συνθήκες για Κέντρο Υποδοχής προσφύγων. Ίδια γεύση, βρόμικες αποθή-



Βρυξισιά, Απρίλιος 2008. Εσωτερικό χώρου κράτησης προσφύγων, (στρώματα και κουβέρτες).

κες, περικόλλιστος περιφραγμένος χώρος, οι άνθρωποι-ζώα πίσω από τα κάγκελα. Άλλοι 206 κρατούμενοι ήταν στοιβαγμένοι σ' αυτές τις αποθήκες, βρόμικοι, άθλιοι, ρακένδυτοι. Είδαμε πέντε ανήλικα παιδιά από το Αφγανιστάν, 14 έως 17 ετών, που στα χαρτιά της αστυνομίας ήταν καταγεγραμμένα ως ενήλικες. Χωρίς λεφτά για τηλεκάρτα, χωρίς επικοινωνία με τον έξω κόσμο. Ο γιατρός έρχεται εδώ κάθε δυο-τρεις ημέρες, δίνει κι αυτός χάπια για τη φαγούρα και φεύγει. Ο χώρος προαλισμού είναι ένα περιφραγμένο πολύ μικρό προαύλιο, ακριβώς μπροστά στην αποθήκη, όπου τους βγάζουν μέρα παρά μέρα για 45 λεπτά ή μία ώρα. Σ' αυτό το χρονικό διάστημα πρέπει να πάρουν τηλέφωνο τόσο άνθρωποι... Την υπόλοιπη ημέρα στοιβάζονται στην αποθήκη. Τα επισήμως ανήλικα βρίσκονται στα κρατητήρια του Τμήματος Συνοριακής Φύλαξης στον Ίασμο, ένα κοντινό τουρκικό κεφαλοχώρι. Πήγαμε κι εκεί, και ρωτήσαμε με μία πρόφαση τους συνοριοφύλακες. Δώδεκα ανήλικα βρίσκονται εκεί, δεν μας είπαν τι ηλικίας όμως. Εκεί βρίσκονταν και γυναίκες κρατούμενες.

Φεύγοντας από τη Βέννα, πήραμε μαζί μας στο ταξίδι της επιστροφής έναν Ιρανό Κούρδο, 23 ετών. Αυτός ήταν γραμμένος σε ένα επαναστατικό κόμμα του Κουρδιστάν στο Ιράν. Αναγκάστηκε να φύγει από την πατρίδα του 18 ετών μετά από παρενοχλήσεις και απειλές των Αρχών. Πήγε στο Ιράκ, όπου έμεινε για τέσσερα χρόνια, και με το ξέσπασμα του πολέμου έφυγε κι από εκεί. Βρέθηκε Τουρκία και μετά Ελλάδα. Το ταξίδι τού стоίχισε 6.500 δολάρια. Πήγε στην Πάτρα, όπου συνελήφθη. Έδωσε 750 ευρώ σε μία δικηγόρο που ξέρει τα κόλλημα στην Κομοτηνή και βγήκε με αντιρρήσεις. Το ίδιο βράδυ τον συνοδέψαμε στο σταθμό όπως Θεσσαλονίκης, όπου επιβιβάστηκε στο τρένο για την Αθήνα. Όπως φίλος του θα τον περίμενε εκεί. Του δώσαμε τηλέφωνα δικηγόρων στην Αθήνα, όπως και σε όσους κρατούμενους μιλήσαμε σ' αυτό το οδοιπορικό. Ανταλλάξαμε ευχές και τον εγκαταλείψαμε απρόθυμα στην τύχη του.

\*\*\*

Θα τελειώσω αυτή τη μαρτυρία με κάποιες σκέψεις του καρδιακού μου φίλου και συγγραφέα Θανάση Τριαρίδη. Σύμφωνα με τον Θ.Τ., τα παραπάνω ντοκουμέντα, όπου η ανθρώπινη ζωή βιάζεται, βασανίζεται, υπονομεύεται και εκτίθεται εμπρόθετα και όλα τα ζωτικά δικαιώματα κονιορτοποιούνται είναι μια (ακόμη) μαρτυρία και μια (ακόμη) απόδειξη ύπαρξης ενός στρατοπεδικού κόσμου, ο οποίος ισχύει σήμερα, στη χώρα που ζούμε –και όχι σε έναν ιστορικό (άρα και ασφαλή) χρόνο και χώρο.

Ο Πρίμο Λέβι (1921-1987), εμβληματικός επιζών μάρτυρας-συγγραφέας του Άουσβιτς, προσπαθώντας να περιγράψει τον στρατοπεδικό κόσμο, τον οποίο γνώρισε στην πιο ακραία και πιο απόλυτη μορφή του, μίλησε για τους *Εργοδηγούς (Meister)* που κάθε πρωί προφέρουν επί ανυπεράσπιστων ανθρώπων το παράγγελμα *Wstawac* (το παράγγελμα της Έγερσης). Ο Λέβι επιμένει ότι αυτό το φοριχτό παράγγελμα το προφέρουν άνθρωποι «κανονικοί», άνθρωποι «όπως όλοι μας» – άρα μια άλλη διαδικασία, *κοινωνική*, το βάζει στο στόμα τους, το κάνει μέρος της δουλειάς τους, της συνήθειάς τους, μέρος του τρόμου.

Ίσως αξίζει να το σκεφτούμε αυτό.

Επίσης ίσως αξίζει να σκεφτούμε ότι συχνά το παράγγελμα *Wstawac* προφέρεται και διά της σιωπής...

Ευχαριστώ για την προσοχή σας.





## Τα παιδιά των μεταναστών στην ελληνική πραγματικότητα

Σοφία Ιασωνίδου \*

Ο δρόμος προς την ενηλικίωση δεν είναι απλά ένα μονοπάτι, αλλά ίσως η κεντρική θεωφόρος, που είναι σχεδόν σίγουρο ότι θα καθορίσει τη μετέπειτα ζωή μας. Όσο πιο ομαλά κυλήσει, τόσο πιο υγιής θα είναι η ψυχοσυναισθηματική και κοινωνική ανάπτυξη του παιδιού. Τι συμβαίνει, όμως, όταν τα αρχικά χρόνια του παιδιού χαρακτηρίζονται από κακουχίες, προβλήματα και κατά συνέπεια μία μη ισορροπημένη οικογενειακή ζωή; Και στη συνέχεια ποια μπορεί να είναι η εξέλιξη όταν ξαφνικά το παιδί χωρίς να ρωτηθεί αναγκάζεται να μεταναστεύσει και να αλλάξει τον τρόπο ζωής, όπως τον ήξερε μέχρι τότε. Τότε προκύπτουν κάποια προβλήματα, τα οποία θα αναλυθούν παρακάτω.

### Το παιδί μέσα στην οικογένεια

Στις μέρες μας, η οικογένεια στη σύγχρονη κοινωνία μοιάζει να δυσλειτουργεί καθώς οι αξίες είναι πλέον πολύ ρευστές και ευμετάβλητες. Επιπρόσθετα, τα οικονομικά προβλήματα ή ίσως μία πιθανή ανεργία, διαταράσσουν την οικογενειακή γαλήνη και φθείρουν τις διαπροσωπικές σχέσεις μεταξύ των μελών. Από τη στιγμή που μία οικογένεια, της οποίας ο τόπος διαμονής είναι σταθερός, αντιμετωπίζει τα παραπάνω, πως γίνεται μία οικογένεια η οποία αλλάζει ολοκληρωτικά τον τρόπο ζωής και αναγκάζεται να ξεκινήσει από το μηδέν σε ένα εντελώς καινούργιο περιβάλλον, να μη δυσκολευτεί ακόμα περισσότερο να ανταπεξέλθει; Οι νέες αξίες, οι οποίες μπορεί να είναι ακόμα και απαγορευμένες στη χώρα προέλευσης μπορούν κατά συνέπεια να οδηγήσουν σε συγκρούσεις με ποικίλα αίτια.

Όταν το παιδί γεννιέται ή έρχεται σε πολύ μικρή ηλικία στη χώρα υποδοχής τις περισσότερες φορές πολύ εύκολα ενστερνίζεται τη νοοτροπία και τον τρόπο ζωής της. Αυτό ενδοοικογενειακά, δημιουργεί μία σύγκρουση από άποψη ηθών, συνθηθειών και κουλτούρας και το παιδί αναγκάζεται να βιώνει και να ζει ανάμεσα σε 2 διαφορετικούς πολιτισμούς και να διχάσει την προσωπικότητά του για να μπορέσει να ανταπεξέλθει. Με τον ίδιο τρόπο λειτουργεί και η εκμάθηση της γλώσσας. Δυστυχώς στην περίπτωση των γονιών, η κατάσταση αυτή δεν είναι τόσο απλή. Η εκμάθηση της γλώσσας είναι πολύ πιο δυσχερής και οι συνέπειες που προκύπτουν είναι αρκετές. Το παιδί λοιπόν, αναγκάζεται να αναλάβει τον ρόλο του γονέα, διότι είναι πλέον ο μεταφραστής της οικογένειας και μέσα από αυτήν τη διαδικασία η απομυθοποίηση δεν αργεί να επέλθει, κάτι το οποίο όταν γίνεται σε μικρή ηλικία μόνο αρνητικές επιπτώσεις μπορούν να προκληθούν, μία από τις οποίες μπορεί να είναι η απόρριψη του γονεϊκού πρότυπου. Σε αυτή τη φάση το παιδί υποσυνείδητα αναζητά ένα νέο πρότυπο, και σε πολλές περιπτώσεις καταφεύγει σε κάποιο αρνητικό καθώς τα ΜΜΕ βομβαρδίζουν τη νεολαία με εικόνες βίας και σεξ. Η επιλογή του αρνητικού πρότυπου δημιουργεί τριβές στην οικογένεια, διότι το παιδί παρουσιάζει προβλήματα πειθαρχίας και ασέβειας προς τους μεγαλύτερους.

Ένα άλλο θέμα είναι, ότι το παιδί, στην προσπάθειά του να αφομοιωθεί στη χώρα υποδοχής ώστε να γίνει αποδεκτό, τείνει να ακολουθεί τα στερεότυπα τα οποία παρατηρεί ότι είναι δημοφιλή στο σχολείο. Οι γονείς μπορεί να είναι αντίθετοι σε αυτά ή απλά να μην μπορούν να τα ικανοποιήσουν, είτε λόγω οικονομικών δυσχερειών είτε λόγω πολιτισμι-

\* Φοιτήτρια. Παλινοπούσα δεύτερης γενιάς.

κών, θρησκευτικών ή άλλων διαφορών από τους αντίστοιχους γονείς των συμμαθητών τους, οι οποίοι κατάγονται από τη χώρα υποδοχής. Από τη μεριά των γονιών τώρα, η προσπάθεια επιβολής πειθαρχίας αλλά και το μη ξεκάθαρο νομικό πλαίσιο της χώρας υποδοχής σε αυτό το θέμα, τους προκαλεί stress, διαταράσσοντας τις ενδοοικογενειακές ισορροπίες.

### **Το παιδί ως οντότητα στη δεύτερη κοινωνική ομάδα μετά την οικογένεια**

Το σχολείο είναι ο χώρος στον οποίο το παιδί κοινωνικοποιείται, μαθαίνει να συνυπάρχει και να δέχεται την παρουσία του άλλου. Για έναν μετανάστη είναι επίσης η ευκαιρία να μάθει και να εξασκήσει τη νέα γλώσσα, τον νέο πολιτισμό και δίνεται ίσως η πρώτη ευκαιρία να συναναστραφεί και να αποκτήσει φιλία με παιδιά από τη χώρα υποδοχής. Από έρευνες που έχουν γίνει, έχει αποδειχτεί ότι μία συντριπτική πλειοψηφία της τάξης του 80% των παιδιών της χώρας υποδοχής φαίνεται να αντιμετωπίζει θετικά τους αλλοδαπούς συμμαθητές τους, χαρακτηρίζοντάς τους απλά ως «διαφορετικούς». Δεν τους θεωρούν εθνομικτικούς, απλά προσπαθούν να τους προσεγγίσουν και να τους καταλάβουν.

Στο Γυμνάσιο και στο Λύκειο φαίνεται να διαφοροποιείται η κατάσταση. Οι ντόπιοι μαθητές αποκτάνε κάποιες απόψεις σχετικά με τους μετανάστες. Από την άλλη οι μετανάστες λόγω των οικογενειακών προβλημάτων, κάποιες φορές συμπεριφέρονται πιο προκλητικά, διότι παλεύουν μέσα τους να βρουν την πραγματική τους ταυτότητα. Μία φίλη εκπαιδευτικός σε τεχνικό λύκειο στο νομό Θεσσαλονίκης, ανέφερε ότι σε αλλοδαπούς μαθητές συνάντησε δύο ακραίες περιπτώσεις. Η μία ομάδα μαθητών δεν συμμετέχει καθόλου στο μάθημα, δεν μιλάνε και γενικά προσπαθούν να περάσουν απαρατήρητοι, ενώ η άλλη ομάδα μαθητών και αυτή δεν συμμετέχει στο μάθημα, αλλά πηγαίνει συνέχεια κόντρα στον εκπαιδευτικό και σπεύδει να υπερασπιστεί τη χώρα τους, αντιδρώντας συχνά άσχημα, όταν δεν τίθεται καν λόγος για τη χώρα καταγωγής τους. Είναι αξιοσημείωτο ότι πολλές φορές υπάρχουν και συγκρούσεις, λεκτικές ή σωματικές, μεταξύ των παιδιών της χώρας υποδοχής και των αλλοδαπών μαθητών, αλλά συνήθως αυτό πραγματοποιείται διότι οι έλληνες μαθητές μιλάνε

προκλητικά και υβριστικά για την καταγωγή των αλλοδαπών.

Απ' ότι φαίνεται οι περαιτέρω κακεντρεχείς αντιλήψεις περί καταγωγής, προέρχονται από το οικογενειακό περιβάλλον ή από τα ΜΜΕ. Σε ένα άρθρο της «Ελευθεροτυπίας» είχε αναφερθεί ότι ένα αρκετά μεγάλο ποσοστό των μαθητών του Δημοτικού συναναστρέφεται με αλλοδαπούς, ενώ το ποσοστό αυτό φαίνεται να μειώνεται σχετικά στο Γυμνάσιο και στο Λύκειο. Ένα ποσοστό της τάξης του 65% από τα άτομα που ανέφεραν ότι δεν συναναστρέφονται με αλλοδαπούς το αιτιολόγησε με την έκφραση: «Αλλά δεν έτυχε». Ένα αρκετά μικρότερο ποσοστό δήλωσε ότι: «Δεν ταιριάζουμε, δεν θέλουν οι γονείς μου».

Ο «ρατσισμός» είναι σε γενικές γραμμές μία πολύ μεγάλη κουβέντα και πιστεύω ότι πρέπει να χρησιμοποιείται με επιφύλαξη και προσοχή. Σαν άνθρωποι έχουμε την τάση να κρατάμε τα άσχημα και αυτά που κάποτε μας ενόχλησαν, παρά τα καλά. Υπάρχει πάντα όμως και η άλλη πλευρά. Ομοιολογούμενος ξαφνιάστηκα όταν διάβασα τη δήλωση ενός ποσοστού ελλήνων μαθητών, το οποίο ανέφερε ότι: «Δεν με κάνουν παρέα»! Τότε συνειδητοποίησα ότι έχω συναντήσει πολλές φορές αυτή τη στάση από μειονοτικές ομάδες, οι οποίες πολλές φορές χτίζουν ένα τείχος γύρω τους, για να προστατευτούν, ξεχνώντας ότι δεν έχουν όλοι οι άνθρωποι γύρω τους κακό σκοπό.

Φυσικά, η κοινωνική αυτή ομάδα δεν αναιρεί την πρώτη κοινωνική ομάδα, την οικογένεια. Η αλληλεπίδραση της οικογένειας και του σχολείου έχει καθοριστικό ρόλο στη σχολική δραστηριότητα του παιδιού. Στην περίπτωση των μεταναστών, η στάση και των δύο πυρήνων, του σχολείου και της οικογένειας καθοριστικότερο. Πολλές φορές η αδιαφορία είτε του ενός είτε του άλλου, έχει αρνητικές επιπτώσεις στο παιδί.

Δεν είναι λίγες οι περιπτώσεις καθώς έχει παρατηρηθεί, ότι το παιδί αρχίζει να ντρέπεται για τη μητρική του γλώσσα, άρα και για την καταγωγή του και τους γονείς του, ή σε αντίθετη περίπτωση να περιφρονεί και να παίρνει κατηγορηματική στάση απέναντι στη γλώσσα της χώρας υποδοχής. Άλλη μία αρνητική συνέπεια, είναι η παραβατική συμπεριφορά είτε στο σχολείο, είτε στο σπίτι. Το παιδί αρχίζει να λέει ψέματα στους γονείς και στους καθηγητές, χρησιμοποιεί υβριστικό λεξιλόγιο, και σε ακραίες μορφές καταφεύγει στην κλοπή ή στη βία.

## Το ελληνικό εκπαιδευτικό σύστημα απέναντι στο παιδί μετανάστη

Τι θέση μπορεί να δίνεται σε έναν αλλοδαπό, στο ελληνικό εκπαιδευτικό σύστημα, όταν αυτό φαντάζει απόμακρο και ελλειμματικό στους ίδιους τους Έλληνες; Τα ελληνικά σχολεία μοιάζουν ανήμπορα να ανταπεξέλθουν σε αυτή τη ραγδαία αύξηση των αλλοδαπών μαθητών, καθώς από το 1995 μέχρι το 2005, μέσα σε δέκα χρόνια δηλαδή, έχει σχεδόν διπλασιαστεί ο αριθμός σε αυτά. Επιπρόσθετα, είναι αυτονόητο ότι όσο πιο μεγάλη είναι η ηλικία του παιδιού που εισάγεται στο σχολείο, τόσο πιο δύσκολη γίνεται η προσαρμογή και η εκμάθηση και για τις δύο πλευρές, εκπαιδευτικό και μαθητή.

Στατιστικές έρευνες έχουν δείξει ότι η πορεία του αλλοδαπού μαθητή στην κλίμακα της εκπαίδευσης συνήθως δεν είναι ομαλή, καθότι βλέπουμε όλο και περισσότερους μαθητές να αποτυγχάνουν, ενώ σε σχέση με τους μαθητές που εισάγονται στα Δημοτικά σχολεία, ένα μικρό ποσοστό καταφέρνει να συνεχίσει τις σπουδές του στο Λύκειο. Θυμάμαι, όταν πήγαινα Δημοτικό, και στα δύο τμήματα ήμασταν περίπου 20 παιδιά, εκ των οποίων κάποιοι ποντιακής καταγωγής και άλλοι από την Πρώην Σοβιετική Ένωση.

Αργότερα στο Γυμνάσιο, κάποιοι δεν τα κατάφεραν ενώ ακόμα λιγότεροι φοίτησαν στο Λύκειο. Επειδή αρκετοί ήταν δύο χρόνια μεγαλύτεροι από την τάξη στην οποία φοιτούσαν, ενώ ήταν καλοί μαθητές, προτίμησαν να συνεχίσουν σε κάποιο τεχνικό λύκειο, για να μπορέσουν να πάρουν πιο σύντομα μία ειδικότητα. Για τρίτοβάθμια εκπαίδευση ούτε λόγος, καθώς καταφέραμε και φτάσαμε 4 άτομα! Αυτό όμως δεν είναι ένα αντιπροσωπευτικό δείγμα. Στις περισσότερες περιπτώσεις η κατάσταση είναι πολύ πιο απαισιόδοξη.

Η αλήθεια είναι ότι οι γηγενείς έλληνες βοηθάνε πιο πολύ τα παιδιά τους όσον αφορά τη σχολική μάθηση, ενώ οι αλλοδαποί και οι παλιννοστούντες δεν δίνουν την ανάλογη βοήθεια. Το πιο σημαντικό πρόβλημα είναι φυσικά αυτό της γλωσσικής διαφοράς, γι αυτό παρατηρείται ότι οι αλλοδαποί μαθητές έχουν καλύτερες επιδόσεις σε μαθήματα όπως τα μαθηματικά, η φυσική και η χημεία. Αλλά είναι γεγονός ότι πολλοί γονείς δεν διαθέτουν τον ανάλογο χρόνο, καθώς λόγω των οικονομικών δυσχερειών αναγκάζο-

νται να δουλεύουν έως και διπλοβάρδιες για να μπορέσουν να καλύψουν έστω και στοιχειωδώς τις βασικές ανάγκες της οικογένειάς τους.

Ξαναγυρνώντας στο θέμα του ενδιαφέροντος των αλλοδαπών γονιών σε σχέση με τις σχολικές επιδόσεις των παιδιών τους, θεωρώ ότι πρέπει να αναφερθεί ότι το σχολείο δεν βοηθάει ούτε συνεργάζεται με την οικογένεια για να επιτευχθεί το θεμιτό αποτέλεσμα. Τις περισσότερες περιπτώσεις δεν παρέχει τις απαραίτητες διευκολύνσεις για να δημιουργήσει τις κατάλληλες διόδους της διαπολιτισμικής επικοινωνίας. Το παράδοξο είναι ότι ενώ μόνο η Αττική αποτελεί τόπο συγκέντρωσης μεταναστών από 75 χώρες, σε όλη την Ελλάδα υπάρχουν 332 τάξεις υποδοχής, για τις οποίες το Ινστιτούτο Μεταναστευτικής Πολιτικής (ΙΜΕΠΟ) δηλώνει ότι ολοένα και μειώνονται γιατί δεν υπάρχει το ανάλογο ενδιαφέρον. Από την άλλη, υπάρχουν 26 διαπολιτισμικά σχολεία πανελληνίως, τα οποία «φαίνεται να εξελίσσονται σε αμιγή σχολεία ξένων μαθητών».<sup>1</sup>

Πολλά παραδείγματα έχουν δείξει ότι η κοινωνία και ο κρατικός μηχανισμός, όχι μόνο δεν προσπαθεί να επιλύσει αυτά τα προβλήματα, αλλά δείχνει να προσπαθεί να καταπολεμήσει κάθε απόπειρα ένταξης των αλλοδαπών μαθητών. Ένα παράδειγμα είναι το ίσως γνωστό σε πολλούς ως «Πείραμα της Γκράβας».

Η συγκεκριμένη διαδικασία πραγματοποιήθηκε στο 132ο Δημοτικό Σχολείο Αθηνών, το οποίο βρίσκεται στο σχολικό συγκρότημα της Γκράβας. Το σχολείο αυτό έκανε την πρώτη ουσιαστική προσπάθεια να δημιουργήσει το καθαυτό διαπολιτισμικό σχολείο και όχι απλά ένα σχολείο του οποίου οι μαθητές προέρχονται από πολλές χώρες του κόσμου.

Η παρουσία ενός ποσοστού 70% αλλοδαπών μαθητών, κυρίως αλβανικής καταγωγής, εξώθησε τη διευθύντρια του σχολείου Σ. Πρωτονοταρίου να λάβει δραστικά μέτρα για την ομαλή και αρμονική ένταξη των παιδιών στο ελληνικό εκπαιδευτικό σύστημα. Έτσι άρχισαν να πραγματοποιούνται μαθήματα της μητρικής γλώσσας των παιδιών και μαθήματα ελληνικών στους γονείς τους. Πέρα από την εκμάθηση της γλώσσας, άρχισαν να αναρτούνται ανακοινώσεις σε άλλες γλώσσες εκτός της ελληνικής, για να μπορούν οι γονείς που δεν είχαν καλή γνώση ελληνικών να ενημερώνονται σε θέματα σχολείου.

1. Γεωργία Λινάρδου, «Ο Αλλοδαπός του διπλανού θρανίου», Ελευθεροτυπία, 22.05.2008.

Τα αποτελέσματα αυτής της χειρονομίας μόνο θετικά ήταν, καθώς οι έλληγκες γονείς εμφανίζονταν πιο καθησυχασμένοι και τα περιστατικά βιαιοπραγίας μειώθηκαν δραστικά. Παρότι οι συγκεκριμένος θεσμός, μόνο καλή είχε να προσφέρει, το υπουργείο σταμάτησε την ύστατη αυτή προσπάθεια των εκπαιδευτικών, αλλή και της διευθύντριας, που είχε πολύ χειρότερη κατάληξη.

Το σύστημα έχει ως σκοπό να εξελληγήσει και να αφομοιώσει τον μετανάστη, παρά να του δείξει ότι σέβεται τον πολιτιστικό πλούτο της χώρας του και να τον προσαρτήσει.

### **Ο Νόμος, όσον αφορά τα παιδιά μετανάστες**

Δεν θα επεκταθώ πολύ στα νομικά ζητήματα. Απλά θα σταθώ στο γεγονός, ότι στην Ελλάδα υπάρχουν 200.000 παιδιά, τα οποία στερούνται μέχρι και το πιστοποιητικό γέννησης, αν και πολλή από αυτά έχουν γεννηθεί στη χώρα. Το πιο εντυπωσιακό είναι όμως ότι μόλις τα παιδιά αυτά κλείσουν τα 18, δεν θα υπάρχουν πουθενά, αν και έχουν φοιτήσει σε ελληνικά σχολεία και έχουν ζήσει όλη τη ζωή τους εδώ.

### **Συμπέρασμα**

Πιστεύω ότι κανείς μας δεν μπορεί να αλληγήσει το κοινωνικό σύνολο, σαν σύνολο αυτό καθαυτό, καθώς αποτελείται από ανθρώπους. Όπως έχουμε εμείς το δικαίωμα της άποψης, άλλο τόσο το έχουν και εκείνοι. Χωρίς βέβαια να θεωρούμε σαν κάτι θετικό και να δικαιολογούμε τον κοινωνικό ρατσισμό, την ξενοφοβία, την κοινωνική αδικία ή τον κοινωνικό αποκλεισμό, ειδικά όταν μιλάμε για αυτές τις ευαίσθητες οντότητες, τα παιδιά.

Όσο για το σύστημα; Για να αλληγήσει προς το καλύτερο, πρέπει τόσο οι πάνω, όσο και οι εκπαιδευτικοί να κάνουν ένα σημαντικό βήμα. Να σεβαστούν το παιδί πρόσφυγα και, όπως αναφέρθηκε παραπάνω, να προσπαθήσουν να τον προσαρτήσουν και όχι απλά να τον εξελληγήσουν και να τον αφομοιώσουν. Διότι, αν το σεβαστούν, θα δουν τη θετική απόκρισή του.

Από την άλλη, θα ήθελα να καλέσω τους μετανάστες, να δείξουν τον καλύτερο εαυτό τους και να αποδείξουν ότι πραγματικά αξίζουν.

Θα ήθελα να κλείσω την ομιλία αυτή με μία έκφραση: «*Αν δεν αλληγήσεις ο ίδιος τον εαυτό σου, κάποιος δεν θα αλληγήσει το σύνολο για εσένα*».

## ΔΙΑΚΗΡΥΞΕΙΣ

Πέρα από τη διαφορετική φυσιογνωμία του συνεδρίου αυτού, σημαντικό σταθμό αλλιά και αφετηρία για νέες προοπτικές αποτελούν οι παρακάτω Διακηρύξεις, οι οποίες ανακοινώθηκαν με το πέρας των εργασιών του από τις συμμετέχουσες συλλογικότητες:

1. Η δημιουργία της πρώτης για τα ελληνικά δεδομένα «Πανελληνίας Επιτροπής Ατόμων με Ψυχιατρική Εμπειρία» και η Διακήρυξη για την υπεράσπιση των δικαιωμάτων τους από την ψυχιατρική αυθαιρεσία που επεξεργάστηκαν και ανακοίνωσαν οι ίδιοι οι ενδιαφερόμενοι.
2. Η Διακήρυξη Συλλόγων και Εταιρειών για τη Σωματική Υγεία σε συνεργασία με το Πρόγραμμα Προαγωγής Αυτοβοήθειας, ως βάση για τη συγκρότηση ενός κοινού τόπου ενάντια στον πολυκερματισμό και τη διάσπαση.

Πιστεύουμε ότι οι Διακηρύξεις αυτές γίνονται κατανοητές ως εργαλεία συντονισμένης δράσης με στόχο τη δημιουργία ενός ευρύτερου χώρου διαλόγου και των προϋποθέσεων για ενεργητική εμπλοκή των πολιτών.

### ΔΙΑΚΗΡΥΞΗ ΤΗΣ ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΑΣ ΕΠΙΤΡΟΠΗΣ (ΠΡΩΗΝ)ΧΡΗΣΤΩΝ ΚΑΙ ΕΠΙΖΩΝΤΩΝ ΤΗΣ ΨΥΧΙΑΤΡΙΚΗΣ

Εμείς τα άτομα και οι εκπρόσωποι συλλόγων, ομάδων και κινημάτων αυτοβοήθειας που συναντηθήκαμε την 7η και 8η Ιουνίου 2008 στη Θεσσαλονίκη συζητήσαμε διεξοδικά την ψυχιατρική πραγματικότητα στην Ελλάδα. Η κατάσταση στην Ψυχική Υγεία στην Ελλάδα δυστυχώς αντί να βελτιώνεται και να προωθεί τα δικαιώματά μας, εκβαρβαρίζεται τα τελευταία χρόνια πτωχύνοντας σε εποχές του αποδιοπομπαίου θύματος-ψυχικά πάσχοντος. Ολοένα και περισσότερο καθημερινές ειδήσεις των ΜΜΕ αναφέρουν κακοποιήσεις, βασανισμούς και κακομεταχείριση ατόμων που εμφάνισαν «κοινωνικά μη αποδεκτή συμπεριφορά». Γι' αυτόν τον λόγο και αποφασίσαμε να δημοσιοποιήσουμε τις απόψεις μας, ώστε να μπορέσουμε έτσι να ενισχύσουμε τις προσπάθειες για την υπεράσπιση της ίδιας της αξιοπρέπειάς μας.

- Διεκδικούμε τα δικαιώματά μας σαν άνθρωποι και σαν πολίτες.
- Ζητούμε να εφαρμόζεται η ευρωπαϊκή και η ελληνική νομοθεσία για την υπεράσπιση των δικαιωμάτων μας.
- Ζητούμε να ποινικοποιηθούν οι παραβιάσεις των δικαιωμάτων μας με σαφείς διατάξεις του νόμου και όχι με γενικότητες. Να ισχύσουν οι διατάξεις του ποινικού κώδικα εναντίον κάθε παραβάτη των δικαιωμάτων μας, όπως ισχύει για κάθε πολίτη.
- Απαιτούμε την απόλυτη ενημέρωσή μας για τις παρενέργειες των χορηγούμενων ψυχοφαρμάκων. Επίσης, να έχουμε τη δυνατότητα της επιλογής εναλλακτικών μορφών θεραπείας ακόμα και χωρίς ψυχοφάρμακα. Δηλώνουμε ότι για οποιαδήποτε δραστηριότητά μας δεν θα δεχθούμε την οποιαδήποτε μορφή χορηγία ψυχοφαρμακευτικών εταιρειών.

- Η εκπροσώπηση και η παρουσία μας σε όσες κατά νόμον και κατά διατάξεων των νόμων θέσεις, να είναι θέσεις ουσίας. Αυτό θα μας δώσει τη δυνατότητα να παρεμβαίνουμε και να ακυρώνουμε τις τυχόν δυσμενείς και μεροληπτικές εναντίον μας θέσεις και αποφάσεις και όχι να έχουμε έναν διακοσμητικό ρόλο όπως έχουμε σήμερα.
- Συνέχιση των εναλλακτικών προς την παραδοσιακή ψυχιατρική προσέγγιση μορφών υποστήριξης από εθνικούς πόρους.
- Απαιτούμε την ουσιαστική και καθολική επαγγελματική μας αποκατάσταση και ζητούμε οι Κοινωνικοί Συνεταιρισμοί Περιορισμένης Ευθύνης (ΚοιΣΠΕ) να μετατραπούν σε πραγματικούς φορείς επαγγελματικής αποκατάστασης με πλειοψηφική τη συμμετοχή μας στο Διοικητικό Συμβούλιο και με αναγνώριση όλων των πολιτικών και δικαιωπρακτικών μας δικαιωμάτων.
- Να κοινοποιηθεί άμεσα από τους αρμόδιους:
  - Ποιο είναι το προσδόκιμο επιβίωσης των καταναλωτών συνταγογραφούμενων ψυχοφαρμάκων.
  - Ποια η αναλογία θανάτων μεταξύ των ψυχασθενών και ίσου δείγματος του γενικού πληθυσμού.
  - Πόσες εκατοντάδες ψυχικά πάσχοντες πεθαίνουν κάθε χρόνο από τις παρενέργειες των χορηγούμενων ψυχοφαρμάκων.
  - Γιατί δεν ενδιαφέρεται το κράτος γι αυτούς τους θανάτους.
- Καταγγέλλουμε την ψυχιατρική βία και καταστολή, τις μηχανικές και χημικές καθηλώσεις, τις προθέσεις για «ήσυχια δωμάτια θεραπευτικής απομόνωσης», την ανεξέλεγκτη χορήγηση ψυχοφαρμάκων. Καταγγέλλουμε επίσης και ζητούμε την ακύρωση των εισαγγελικών παραγγελιών για αναγκαστικό εγκλεισμό.
- Ζητούμε η ενδεχόμενη νοσηλεία μας να γίνεται με τρόπο που να σέβεται την προσωπικότητά μας.
- Αντιδρούμε στο δημόσιο εξευτελισμό μας με τη μεταφορά μας στα ψυχιατρεία σαν κακοποιούς και όχι σαν όληους τους πολίτες που χρησιμοποιούν τις υπηρεσίες υγείας.
- Καλούμε τους εργαζόμενους στον χώρο της ψυχικής υγείας να αποδεχτούνε και να εναρμονιστούνε στην καθημερινότητά τους με τις παραπάνω προτάσεις και να υπερασπιστούνε μαζί με εμάς τα δικαιώματά μας.

Διαπιστώνουμε καθημερινά ότι η προκατάληψη και ο φόβος, μας εμποδίζουν να έχουμε μια ποιότητα ζωής ακόμα και στη σπάνια περίπτωση που έχουμε κάποια εργασία, συνήθως όχι αντάξια των ικανοτήτων και δυνατοτήτων μας. Όσο για την ουσιαστική μας επανένταξη στο κοινωνικό σύνολο ο έντονος ρατσισμός που υπάρχει σε ένα μεγάλο τμήμα της κοινωνίας απέναντι στα άτομα με ψυχιατρική εμπειρία το καθιστά πολύ δύσκολο.

Απευθυνόμαστε σε όλους τους «υγιώς» σκεπτόμενους ανθρώπους, στα κόμματα και στους φορείς αυτοδιοίκησης να υποστηρίξουνε ενεργά αυτόν τον αγώνα.

**Πάνω απ' όλα, όμως, απευθυνόμαστε σε όλους τους φίλους και φίλες ανά την Ελλάδα, που βρίσκονται στην ίδια με εμάς κατάσταση, να ανταποκριθούν στο κάλεσμά μας και να ηλιαιώσουν το κίνημά μας.**

## ΕΠΑΝΑΚΤΩΝΤΑΣ ΤΟ ΣΥΛΛΟΓΙΚΟ

Το κείμενο αυτό αποτελεί την κοινή έκφραση του λόγου, του προβληματισμού και των εργασιών επτά διαφορετικών συλλογικοτήτων στο πεδίο της σωματικής υγείας, σε συνεργασία με το Πρόγραμμα Προαγωγής Αυτοβοήθειας του Α.Π.Θ., με αφορμή την κοινωνική πραγματικότητα που ζούμε. Βασίζεται σε μια σειρά κοινών διαπιστώσεων, αναγκών, διεκδικήσεων σε σχέση με ζητήματα που αφορούν όλους εμάς στον τομέα των πολιτικών υγείας, της περιθαλίξης, της κοινωνικής πολιτικής, ή αλλιώς σε σχέση με την ασφυκτική καθημερινότητα και τα δικαιώματά μας.

Κοινές διαπιστώσεις:

- Η ανεπάρκεια και η έλλειψη βούλησης του κράτους να ανταποκριθεί στις ανάγκες των πολιτών. Αυτό οδηγεί τους πολίτες στο να καλύπτουν οι ίδιοι τις ανεπάρκειες του υπάρχοντος συστήματος μέσα από πρωτοβουλίες και τη δημιουργία και δραστηριοποίηση συλλογικοτήτων. Συμφέρει δηλαδή το κράτος να υπάρχουν σύλλογοι και ομάδες αυτοβοήθειας, καθώς σήμερα λειτουργούν σε πολλή ζητήματα αντί του κράτους, το οποίο αποποιείται έτσι των ευθυνών του. Είναι ιστορικά διαπιστωμένο ότι το κίνητρο μιας τέτοιας επιλογής είναι κυρίως οικονομικό.
- Η αδυναμία του κράτους να παρέχει ποιότητα ζωής στους πολίτες και να ενσωματώνει τη διαφορετικότητα μέσα στο εθνικό και απροσπέλαστο αστικό περιβάλλον δεν οφείλεται μόνο στην έλλειψη οργάνωσής του. Η αδυναμία αυτή αποτελεί περισσότερο συνειδητή πολιτική παροχής επιδομάτων, διαχείρισης, κατακερματισμού και αφομοίωσης κάθε μορφής συλλογικής αντίστασης και πρωτοβουλίας. Αυτή η επιδοματική πολιτική του κράτους περιορίζεται στη διαπραγμάτευση επιμέρους διευκολύνσεων με μία προνομιακή και πελατειακή λογική απέναντι σε πολίτες με προβλήματα, εκπαιδευόντάς τους στην παθητικότητα και την παραίτηση, οδηγώντας τους ουσιαστικά στον αποκλεισμό.
- Η γραφειοκρατία της κρατικής μηχανής, που δυσχεραίνει τους πολίτες με προβλήματα υγείας, υποβάλλοντάς τους σε διαδικασίες ελέγχου, αμφισβήτησης ακόμα και της ύπαρξης του προβλήματός τους και εξευτελισμού.
- Η κυριαρχία του μονολόγου των ειδικών θεωρητικά και πρακτικά στα ζητήματα υγείας και ο παραγκωνισμός της εμπειρίας, του λόγου και των δικαιωμάτων των ίδιων των ενδιαφερομένων.
- Ο πολυκερματισμός του κοινωνικού χώρου των ατόμων με προβλήματα υγείας, όσον αφορά στη δραστηριοποίηση και διεκδίκηση δικαιωμάτων μέσα από επιμέρους συλλόγους. Αυτή η αποσπασματική λογική αποδυναμώνει τα αιτήματα που διεκδικούνται κάθε φορά, δημιουργεί διάσπαση, ανταγωνισμό και τριβές ανάμεσα στις πρωτοβουλίες των πολιτών που ουσιαστικά διεκδικούν κοινά ζητήματα. Από την άλλη εξυπηρετεί το κράτος, αφού του εξασφαλίζει το διαπραγματευτικό πλεονέκτημα να συζητά ξεχωριστά με τον κάθε σύλλογο και να διαχειρίζεται έτσι τα κοινά δικαιώματα των πολιτών με επιμέρους υποσχέσεις και με αποσπασματικές δεσμεύσεις.

Ως αντίδραση σε αυτές τις διαπιστώσεις **προτάσσουμε**:

- Την ανάγκη, να είναι πρωταγωνιστής στα ζητήματα υγείας ο άμεσα ενδιαφερόμενος, ο πάσχων. Στο επίκεντρο βρίσκονται οι ανάγκες και ο λόγος των ίδιων των ενδιαφερομένων. Το άτομο οφείλει να έχει τον πρώτο λόγο στη πορεία του από τον αποκλεισμό στην ανασυγκρότηση, ανάπτυξη, διεκδίκηση της ζωής και της αξιοπρέπειάς του. Το κράτος έχει υπο-

χρέωση να ακούσει τον λόγο του πάσχοντα και να πλαισιώσει ανάγκες και πρωτοβουλίες του, μέσα από υπηρεσίες που θα ελέγχονται από τους ίδιους τους ενδιαφερόμενους.

- Τη δημιουργία μιας διαρκούς οριζόντιας συνάντησης προσώπων από διάφορες συλλογικότητες για ζητήματα υγείας με διάρκεια στο χρόνο και στη δραστηριοποίηση. Μια οριζόντια συνάντηση μεταξύ των συλλογικοτήτων μπορεί να αποβεί χρήσιμη αν δεν εξαντλείται στην ανταλλαγή και κατάθεση παραπόνων, αλλά περνά, μέσα από την κοινή εμπειρία, στην κινητοποίηση σε δράσεις προς την αλληλαγή.
- Το γεγονός ότι η διαφορά ως προς τη φύση των διαφορετικών προβλημάτων δεν πρέπει να αποτελέσει σημείο διάσπασης των συλλογικοτήτων, καθώς ο προβληματισμός, οι ανάγκες, ο προσανατολισμός είναι κοινός. Το ζητούμενο είναι να αναδειχθεί αυτός ο κοινός τόπος, γιατί μόνο τότε μπορεί να ασκηθεί πίεση στο κράτος, καθώς θα έχει να αντιμετωπίσει μια ευρύτερη συλλογικότητα με κοινές, συνοδικές διεκδικήσεις και προτάσεις. Με μια τέτοια λογική θα αυξηθεί η διαπραγματευτική ισχύς των διαφόρων ομάδων, παρά τις επιμέρους ιδιαιτερότητες της κάθε ομάδας, αφού όλοι έρχονται αντιμέτωποι με το ελληνοματικό σύστημα υγείας και κοινωνικής πολιτικής, την αδιαφορία και τις γενικές και αόριστες υποσχέσεις.
- Η φωνή των αποκλεισμένων απουσιάζει από το πανεπιστήμιο και την επιστημονική κοινότητα, όπου κυριαρχεί ο μονόλογος των ειδικών σχετικά με τα ζητήματα υγείας, τις πολιτικές και τις πρακτικές που υιοθετούνται. Σε επίπεδο πανεπιστημίου και επιστήμης είναι αναγκαία η δημιουργία χώρων συμμαχιών. Να ακουστεί ένας άλλος λόγος στο Πανεπιστήμιο, εξίσου επιστημονικός, ο λόγος των ίδιων των ενδιαφερομένων, από τους οποίους συνήθως αφαιρείται απόλυτα. Να υπάρξει αποκατάσταση της εξουσίας και της διαμόρφωσης των πραγμάτων, μέσα από την ανάδειξη της εμπειρίας, της γνώσης, του βιώματος, της ματιάς των ανθρώπων που έχουν προβλήματα υγείας, έτσι ώστε οι ειδικοί να εμπλουτίσουν τις γνώσεις τους, να μάθουν από τους πάσχοντες.

Προσανατολιζόμαστε περισσότερο:

- Στη δραστηριοποίηση σε σχέση με τα ζητήματα που μας αφορούν, αντί της παθητικότητας και της προνοιακής λογικής
- Στην ανάδειξη του κοινού τόπου των ζητημάτων υγείας, αντί του ανταγωνισμού ανάμεσα στις συλλογικότητες
- Στη διεκδίκηση μέσα από αυτόν τον κοινό τόπο, αντί της αποσπασματικότητας και της αφομοίωσης
- Στον αγώνα για αξιοπρέπεια, που τα αυτονόητα δικαιώματά μας μας εξασφαλίζουν, αντί της παραίτησης και του αποκλεισμού
- Στην ανάδειξη του λόγου, της εμπειρίας και της γνώσης των πασχόντων, αντί του μονολόγου της επιστημονικής κοινότητας

**Συμμετέχουν οι:** Σύλλογος Καρκινοπαθών Μακεδονίας-Θράκης / Σύλλογος Νεφροπαθών Βορείου Ελλάδος / Σύλλογος Γονέων Παιδιών Πασχόντων από Κακοήθη Νοσήματα Βόρειας Ελλάδας, «ΛΑΜΨΗ» / Σύλλογος Γονέων Παιδιών Πασχόντων από Μεσογειακή Αναιμία Θεσσαλονίκης / Ένωση Γονέων Διαβητικών Παιδιών και Εφήβων Βορείου Ελλάδος / Σύλλογος Βορείου Ελλάδος για Άτομα με Συγγενείς Καρδιοπάθειες, «ΠΑΙΔΙΚΕΣ ΚΑΡΔΙΕΣ» / Ελληνική Εταιρεία για τη Σκληρυνση κατά Πλάκας / Πρόγραμμα Προαγωγής Αυτοβοήθειας, Α.Π.Θ.

**Επικοινωνία:** Τηλ.: 2310500477-8 / e-mail: selfhelp@auth.gr