

Ο ΙΔΑΝΙΚΟΣ ΚΟΣΜΟΣ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ

Για την προσπάθεια να ζεις με τη νόσο του Πάρκινσον

(Το κείμενο αυτό μεταφράστηκε από τον κ. Ιωάννη Σ. Παπαδόπουλο, Καθηγητή Ιατρικής του Πανεπιστημίου Αθηνών και προέρχεται από το περιοδικό Spiegel)

Από τον Stefan Berg¹

Ο πρώτος ανάπηρος άνθρωπος στη ζωή μου ήταν η μικρότερη αδερφή μου. Περπάτησε αργοπορημένα. Θυμάμαι να προσπαθώ να την ξεγελάσω με γλυκά. Ο διάδρομος στο σπίτι μας είχε μήκος 10 μέτρα - μπουσουλούσε συνεχώς πάνω-κάτω, πίσω από μια σοκολάτα. Άλλα παιδιά στην ηλικία της περπατούσαν προ πολλού. Αργότερα περπατούσε όπως εγώ τώρα, με αστάθεια.

Ζούσαμε στην Ανατολική Γερμανία, επομένως μεταξύ νέου τύπου ανθρώπων, μεταξύ ανεπτυγμένων σοσιαλιστικών προσωπικοτήτων, οι οποίοι είχαν στο μυαλό τους από το πρωί μέχρι το βράδυ την τελειοποίηση της σοσιαλιστικής κοινωνίας. Εν συντομία: ζούσαμε σε μια χώρα των φράσεων.



Στην χώρα των φράσεων δεν υπήρχε χώρος για ανθρώπους με αναπηρία. Ούτε σαν εικόνα ανθρώπου, ούτε στον κόσμο της εργασίας. Και, ακόμα περισσότερο, ούτε στις εφημερίδες. Σε κάθε γωνία υπήρχαν ήρωες από μπρούντζο, μυώδεις εργάτες με υπερήφανο βλέμμα, που κατευθυνόταν προς το μέλλον. Εάν δεν υπήρχαν οι Προτεσταντικές οργανώσεις και ιδρύματα, δεν ξέρω που θα κατέληγαν οι ανάπηροι στο κράτος των εργατών και αγροτών. Αδυναμίες δεν έπρεπε να υπάρχουν στον ταξικό αγώνα.

¹ Ρεπόρτερ του περιοδικού DER SPIEGEL Μετάφραση από το τεύχος 39/2011, σελίδες 112 - 113

Όταν διαπιστώσαμε ότι η αδελφή μου δεν θα μπορούσε και να μαθαίνει όπως τα άλλα παιδιά, ήταν ένα σοκ για μια χριστιανικά διαμορφωμένη οικογένεια, που προσπαθούσε με δημιουργικότητα να αντιρροπήσει την "λανθασμένη" κοσμοθεωρία. Η αδελφή μου παρακολουθούσε ένα σχολείο για ανάπηρους. Ενσωμάτωση ήταν μια άγνωστη λέξη. Όταν χρησιμοποιούσε το τραμ έπρεπε να κρατιέται σε κάθε βήμα της, παρέπαιε, πολλοί την χάζευαν. Της ήταν δυσάρεστο. Ήταν πολύ αδύναμη για να αμυνθεί. Καμιά φορά, ζητούσαμε το λόγο. Κόστιζε δύναμη για να το αντιμετωπίσουμε. Κάθε φορά.

Τώρα περπατάω με αστάθεια εγώ, ο μεγάλος της αδελφός. Διάγνωση: Νόσος του Πάρκινσον. Ο κόσμος μου παραπαίει και αυτός. Γύρω μου δεν υπάρχουν άνθρωποι νέου τύπου αλλά και σήμερα η εικόνα του ανθρώπου περιθωριοποιεί. Υπάρχει η απόδειξη με μαύρα γράμματα σε άσπρο φόντο στις αγγελίες προσφοράς εργασίας. Ο άνθρωπος οφείλει να είναι ευέλικτος, πάντα έτοιμος να δράσει, καλύτερα μέσα στη μάζα. Όταν μιλάνε για φορείς δημιουργίας δεν εννοούν και αυτούς που φροντίζουν τις αναπηρίες άλλων, και ακόμα περισσότερο όχι τους ανθρώπους που κατορθώνουν τη δημιουργία να ζουν με την αναπηρία τους. Πώς ονομάζονται, αλήθεια, αυτοί που δεν είναι φορείς δημιουργίας;

Οι περιττοί;

Όλοι οι δρόμοι είναι ασφαλτοστρωμένοι με την μοντέρνα εικόνα - σύμβολο. Είναι καταραμένα δύσκολο να ανεχθείς τη διαφήμιση, το λαμπερό χαμόγελο των ηρώων της κατανάλωσης. Όλα σε αυτούς είναι σούπερ. Ορισμένες φορές θέλει κανείς να κτυπήσει αυτά τα πρόσωπα στα οποία αναβλύζει η ευτυχία. Σε μια κοινωνία που ποντάρει στην ισχύ, χρειάζεται πολλή δύναμη να αποδεχθείς την δική σου αδυναμία. Ούτε ο καρδινάλιος Lehmann δεν το κατόρθωσε. Έλειπε από την λειτουργία του Πάπα στο Ολυμπιακό στάδιο μετά από μια εγχείρηση στο γόνατο. Η δικαιολογία του: "δεν ήθελε να δώσει μια εικόνα αναπηρίας". Τι είναι το τόσο τρομερό σε αυτή την εικόνα; Πρέπει οι ανάπηροι να κρύβονται; Κάθε μέρα ελπίζω ο Wolfgang Schäuble² να μπορεί να εργάζεται και να μας πει λίγα περισσότερα από τα συναισθήματά του.

Πριν από τρία χρόνια, αυτή η λέξη με πλήγωσε σαν να ήταν σφαίρα όπλου. Αθεράπευτος είναι μια βάρβαρη λέξη. Είναι σαν να βρίσκεσαι σε πόλεμο, σε επιστράτευση. Όταν άκουσα τη λέξη για πρώτη φορά, ήθελα να τραπώ σε φυγή. Κάποιον άλλο θα έπρεπε να εννοούν. Αλλά κανείς άλλος δεν βρισκόταν στον χώρο,

2 Ο Wolfgang Schäuble είναι υπουργός οικονομικών της Γερμανίας, παραπληγικός σε αναπηρικό αμαξίδιο, μετά από απόπειρα δολοφονίας από ψυχικά διαταραγμένο άτομο.

εμένα, εμένα εννοούσαν. Αθεράπευτος, αυτός ήταν ο θάνατος, ο οποίος άπλωνε προς εμένα το χέρι του.

Μέχρι τότε, δεν είχα ιδέα τη σημαίνει Πάρκινσον. Η λέξη ακουγόταν σαν βοήθημα βράδισης, σαν γηροκομείο, σαν "κάποτε", όχι πάντως "σήμερα". Λίγο αστάθεια, περισσότερα δεν γνώριζα αλλά και περισσότερα δεν είχαν εμφανιστεί σε μένα. Καμιά φορά κολυμπούσα σε κύκλους, διότι το δεξί μου χέρι ήταν λίγο δύσκαμπτο. Καμουφλάριζα το χέρι μου, που καμιά φορά έτρεμε. Σιγά - σιγά, άρχισα να καταλαβαίνω πόσο αθεράπευτο είναι το αθεράπευτο. Ότι και το πόδι μου δεν μπορούσε να πατήσει καλά και ότι δεν εξουσίαζα τα δάκτυλα των χεριών μου. Καταλάβαινα ότι δεν μπορούσες να παίξεις με αυτή την πάθηση.

Μαζί με την πάθηση μπήκαν νέες λέξεις στη ζωή μου, ιατρική ορολογία όπως τρόμος³, υποκινησία, ακαμψία. Οι γιατροί μου εξήγησαν ότι οι πληροφορίες δεν έφταναν στους μυς του σώματός μου, η διαβιβαστική ουσία δεν ήταν αρκετή, γι αυτό οι περίεργες κινήσεις. Μιλούσαν για την μέλαινα ουσία σαν ξεχασμένα μαγικά λόγια. Αφορούσαν τον εγκέφαλό μου από το οποίο πλέον υπήρχαν φωτογραφίες, σαν να ήταν μια ατραξιόν.

Η εμπειρία της ζωής μου μεγάλωσε από την αβεβαιότητα, την οποία συνήθως αποθούμε. Από το ερώτημα, πόσο καιρό ακόμα θα ήμουν κύριος των χεριών μου, από το ερώτημα εάν κάποτε θα χάσω την ομιλία μου, την γεύση μου, εάν θα αποκτήσω ακράτεια, εάν το πρόσωπό μου θα μετατραπεί σε ανέκφραστη μάσκα. Οι σκέψεις για την πάθηση είναι χειρότερες και από την πάθηση. Θα ήμουν, χωρίς διάγνωση, τόσο άρρωστος όσο τώρα αισθάνομαι; Κάθε μέρα ξυπνώ με την ελπίδα ότι όλα είναι μία πλάνη. Είναι δύσκολο σε αυτό τον αποχαιρετισμό να διακρίνεις μία αρχή.

Δεν είναι απλό να αγαπάς τον εαυτό σου, άρρωστο, τραυματισμένο, ανάπηρο, συνεχώς παρατηρούμενο από ξένους και από τον εαυτό σου. Όταν ξέρεις τον εαυτό σου αλλιώς, και οι άλλοι σε ξέρουν διαφορετικό, όταν σε σφυροκοπά η λέξη αθεράπευτος και καθορίζει το ρυθμό. Όταν έχεις μέσα σου άλλες εικόνες και βλέπεις τον εαυτό σου σαν άνεμο, σαν κινητήρια δύναμη και όχι σαν καταδιωκόμενο. Όταν γίνεται άσκοπο να απωθείς ότι υπάρχει τέλος, όταν σου έρχονται στη μνήμη παιδικοί στίχοι.

Ποτέ δεν αναρωτήθηκα γιατί η ασθένεια επέλεξε εμένα. Χωρίς να κάνω ερωτήσεις, απολάμβανα όλη την ευτυχία που με είχε κατακλύσει. Γέμιζα τις τσέπες

3 Ο ιατρικός όρος της τρεμούλας, όχι ο φόβος.

μου με διασκέδαση και αγάπη, με τρυφερότητα, με την πτώση του τείχους⁴, με το δυτικό νόμισμα, το Παρίσι, την Βενετία, με την καλύτερη σύζυγο και θαυμάσια παιδιά. Με στηρίζουν και βρίσκονται κοντά μου κάθε μέρα. Ακόμα και όταν δύσκολα μπορεί να με συγκρατήσει κανείς.

Επομένως γιατί να παραπονούμαι και εναντίον ποιού;

Αυτή είναι η λογική, που μιλά έτσι, που σε προειδοποιεί, το πρωί, όταν ο διοικητής Πάρκινσον ξυπνά μαζί σου, κάθεται στο τραπέζι σαν να ήταν ένας καλοδεχούμενος επισκέπτης. Όταν η λέξη "ισόβια" βρίσκεται στον αέρα και σε κρατά από πίσω όταν θέλεις να σηκωθείς. Όταν δεν περπατάς άνετα και δένεις τα παπούτσια σου πολύ αργά. Και όταν θέλεις να χορέψεις και δεν μπορείς πια. Και όταν όλα αυτά είναι μόνο η αρχή. Τότε πρέπει να αποχαιρετήσεις αυτό που ήσουν και να βρεις τον νέο εαυτό σου. Στην μοναξιά που βρίσκεται μέσα σου.

Η μέρα που κατάλαβα ότι η πάθηση μου είναι μια ευκαιρία, ήταν η μέρα στην οποία ήμουν ευτυχισμένος μεταξύ ασθενών. Ήταν μια ιδιόμορφη ομάδα αυτή με την οποία ορμούσα στο δάσος. Ένας σε αναπηρικό αμαξίδιο, ένας άλλος ο οποίος μόλις είχε ξεπεράσει εγκεφαλικό επεισόδιο, ένας με σκλήρυνση κατά πλάκας και μπροστά εγώ, ο Παρκινσονικός. Τρέχαμε με τα ποδήλατά μας μέσα στο τοπίο, ένας φώναζε, ο επόμενος φώναζε. Η κίνηση ήταν η καθαρή ευτυχία. Όταν κατεβήκαμε, με έκπληξη κοιτούσαν μερικοί περαστικοί. Προχωρήσαμε παραπαίοντας προς την μπυραρία, εμείς οι κεφάτοι ανάπηροι. Ήταν κωμικό να κουτσαίνουμε ταυτόχρονα. Δεν μας ενοχλούσε όταν ένας από εμάς έχυne την μπύρα του.

Πού βρέθηκα ξαφνικά;

47 ετών και ήδη κατατάσσομαι στους αναπήρους, στην κλινική. Κάτοχος της πράσινης αναπηρικής ταυτότητας.

Όταν έφτασα στον κόσμο των ασθενών, είχα ένα μακρύ ταξίδι πίσω μου. Κατάλαβα ό,τι είχα χάσει ό,τι έτσι κι αλλιώς δεν ήταν πια χρήσιμο: βιασύνη, καριέρα, σκέψεις γοήτρου, σπουδαιότητα και υποκρινόμενη δύναμη. Ποιό νόημα είχε πια η αποταμίευση, σαν να ήταν δυνατόν να παζαρέψω με τον θάνατο λίγες ώρες ζωής παραπάνω; Γιατί να καμουφλάρω αδυναμίες όταν είναι οφθαλμοφανείς;

Έφτασα στον ιδανικό κόσμο των αρρώστων, στον οποίο δεν χρειάζομαι πολλές λέξεις. Ο κόσμος των αρρώστων έχει τους δικούς του κανόνες. Εδώ μετρά η

4 Ο συγγραφέας εννοεί την πτώση του τείχους της ανατολικής (τότε) Γερμανίας, γιατί ζούσε πριν από το 1990 στην ανατολική Γερμανία.

ησυχία, μετρά ο χρόνος και μετρά η επαφή. Είναι ένας σιωπηλός κόσμος γιατί καθένας πρέπει να ακούσει μέσα του. Η μέρα που κατάλαβα ότι κερδίζω πολλά σ' αυτό τον νέο κόσμο, ήταν η μέρα που άρχισα να μην αντιστέκομαι να ανήκω σ' αυτόν.

Υπάρχει ο άνδρας που προχωρά χαρούμενος στο αναπηρικό του αμαξίδιο και εκείνος ο τύπος με τον όγκο, που απαντά την ερώτηση της προηγούμενη ημέρας γιατί έχει προσβληθεί το κέντρο ομιλίας του. Εκεί είναι η γυναίκα που έχει βαρυές πέτρες στο σακκίδιό της. Τον καρκίνο και ακόμα περισσότερα. Τρεις ώρες μου μιλούσε και τρεις ώρες σιωπούσα. Ήταν πολύ δύσκολο να την κάνω να γελάσει. Αλλά τελικά κατορθώθηκε.

Και ο νεαρός άνδρας στο αναπηρικό αμαξίδιο. Ένα χρόνο μετά το τροχαίο με την μοτοσυκλέτα του, δεν βγήκε από το σπίτι του. Είχε κρυφτεί. Και τώρα κρατά το παιδί του στα χέρια του. Τι φοβερός φορέας αποδοτικότητας⁵.

Και όμως, υπάρχουν ακόμα ασθενείς, που κρύβονται, που δεν τολμούν να πουν ανοικτά να στην αλλαγή, στη νέα τους κατάσταση. Αλλά το να κρύβεσαι σε κάνει πιο άρρωστο από ό,τι η ασθένεια. Έπαιζα τένις με έναν άλλο ασθενή με Πάρκινσον. Ήταν το πιο περίεργο παιχνίδι που η ανθρωπότητα είχε δει ποτέ. Ο φίλος ντρεπόταν όταν έτρεμαν τα χέρια του. Οι συνάδελφοί του στην δουλειά πίστευαν ότι ήταν αλκοολικός.

Κοστίζει δύναμη να πρέπει να εξηγείς κάθε φορά πράγματα που οι άλλοι δύσκολα καταλαβαίνουν. Εμείς οι ασθενείς είμαστε ενοχλητικοί σε έναν κόσμο που μεθά με την πρόοδο και την αύξηση της διάρκειας ζωής. Είναι απλό, σε έναν κόσμο που θαυμάζει τους νικητές, να διαδίδεις ιστορίες επιτυχίας. Όποιος θέλει να μιλήσει για αδυναμίες, πρέπει να βρει μια δική του γλώσσα, πρέπει λέξεις όπως ζωή, αγάπη, να μάθει να τις συλλαβίζει με καινούριο τρόπο. Χρειάζεται πολλή δύναμη για να αποδεχθείς το πόσο ευάλωτος έγινες. Ιδιαίτερα σαν άνδρας.

Και όμως, το έκανα. Πίεσα λέξεις και φράσεις από την ψυχή. Όλο αυτό τον φόβο, την αδυναμία, την ελπίδα, την μοναξιά. Μόνο μετά από αυτό το ταξίδι στον εσωτερικό μου κόσμο, μπορώ και πάλι να στέκομαι όρθιος στον έξω κόσμο. Και να αντιστέκομαι στον άνεμο.

Το έκανα και για την αδελφή μου. Η ζωή της ήταν πολύ πιο δύσκολη.

⁵ Οι γερμανοί έχουν, τελευταία, περιλάβει στο λεξιλόγιό τους τον όρο Leistungstraeger (κατά λέξη: φορέας αποδοτικότητας) και εννοούν όλα τα πρόσωπα που προσφέρουν ουσιαστικά στην κοινωνία. Δύσκολα κατανοητός όρος σε μετάφραση.