

ΣΠΥΡΙΔΩΝ ΣΟΥΛΗΣ

ΠΟΝΟΣ, ΑΠΟΦΥΓΗ ΠΟΝΟΥ ΚΑΙ ΑΝΑΠΗΡΙΑ

Ιωάννινα 2004

Σπυρίδων Σούλης*

Πόνος, αποφυγή πόνου και αναπηρία

Περίληψη

Στην επίκαιρη συζήτηση σχετικά με τη γενετική τεχνολογία και τον προγεννητικό έλεγχο, το λήμμα “πόνος” αποτελεί λέξη κλειδί. Πολλοί άνθρωποι έχουν συνδέσει τον “προγεννητικό έλεγχο” με την “αποφυγή του πόνου”. Γι’ αυτούς ο πόνος είναι ανυπόφορος και πρέπει να αποφευχθεί. Πολλοί άνθρωποι επίσης δεν μπορούν να κατανοήσουν πως τα άτομα με αναπηρία συμβιώνουν μ’ αυτή. Θεωρούν δηλαδή ότι οι περιορισμοί που θέτει η αναπηρία είναι τόσο επαχθείς, ώστε δεν θα επιθυμούσαν να ζουν μια ζωή γεμάτη πόνο. Στο παρόν άρθρο γίνεται προσπάθεια να επανεξετασθεί αφενός η “αυτόματη” συνειρμική σύνδεση του πόνου με την αποφυγή του και αφετέρου η “αυτόματη” σύνδεση του πόνου με την αναπηρία. Θα επιχειρηθεί, δηλαδή, να στοχαστούμε για τον πόνο και να τον εξετάσουμε μέσα στην πραγματική του διάσταση.

Λέξεις κλειδιά: Πόνος, αναπηρία, αποφυγή πόνου, γενετική τεχνολογία, Ειδική Παιδαγωγική

Suffering, avoidance of suffering and disability

Abstract

In the current discussion on genetic technologies as well as in many mostly medical publications the expression suffering has become a code word. Many people are not aware of what is really hidden behind prenatal diagnostics or genetic research, but one thing seems to be evident: suffering hurts, it causes pain and it cannot be tolerated. Most people cannot imagine how disabled individuals can lead a good life. They consider their visible limitations and restrictions as an acute condition and they cannot think of living like that, as for most non-handicapped people it would be a life in pain and sufferance. This article aims at breaking the automatism of the relation between suffering and the avoidance of suffering on the one hand and the automatism of the relation between suffering and disability on the other hand. On the one side suffering should not be ignored but accepted on the other side suffering should be reflected and reconsidered with regard to its real existence.

Keywords: Suffering, disability, avoidance of suffering, disability, genetic technologies, special education

* Επίκουρος Καθηγητής Ειδικής Παιδαγωγικής στο ΠΤΔΕ του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων.

1. Εισαγωγή

Στο επίκεντρο της συζήτησης περί των δυνατοτήτων της σύγχρονης γενετικής τεχνολογίας, εκτός από τους προβληματισμούς που ανακύπτουν σχετικά με το επιτρεπτό της διάγνωσης προ της γέννησης, τα ηθικά ζητήματα που αναφύονται αναφορικά με την παρέμβαση στο ανθρώπινο έμβρυο και την έρευνα σε εμβρυϊκά βλαστοκύτταρα, βρίσκεται ο όρος “του ανθρώπινου πόνου”. Εντύπωση προκαλεί το γεγονός ότι στην καθημερινότητα του ο άνθρωπος παραβλέπει τη σημασία και το ρόλο του πόνου για την ανθρώπινη ζωή. Η έννοια του “πόνου” δηλαδή υφίσταται για τον άνθρωπο, από τη στιγμή που αρχίζει να τον βιώνει. Ο πόνος αποτελεί αδιαμφισβήτητα μια παράλογη, άσχημη κατάσταση, που πρέπει να αποφευχθεί με κάθε μέσο, αφού προκαλεί στον άνθρωπο μόνο φθορά. Ανώτερος στόχος του ανθρώπου είναι η αποσόβηση του πόνου. Ο άνθρωπος δηλαδή προσπαθεί να εντοπίσει τα αίτια που προκαλούν τον πόνο, ώστε στη συνέχεια να καταφέρει να τον ελέγξει. Μέσα σ’ αυτό το πλαίσιο, η αναπηρία παρουσιάζεται ως μία από τις κύριες αιτίες που προξενούν πόνο. Η ζωή με αναπηρία θεωρείται από την κοινή γνώμη ως μία ζωή γεμάτη από πόνο και επομένως αξιολογείται ως πολύ σημαντική η εντατική προσπάθεια της εξάλειψης συγκεκριμένων γενετικά προκαθορισμένων αιτιών που προκαλούν αναπηρία. Άλλωστε αυτή η προσπάθεια τίθεται προς όφελος του ανθρώπου.

Στα πλαίσια των προαναφερομένων θα επικεντρωθούμε στο παρόν άρθρο περισσότερο στην έννοια του ανθρώπινου πόνου και στα ερωτήματα που αφορούν τη σχέση μεταξύ πόνου και αναπηρίας και λιγότερο στα ηθικά διλήμματα που προκύπτουν από την ανάπτυξη της γενετικής τεχνολογίας.

2. Η έννοια “πόνος”: Εννοιολογικές διασαφηνίσεις

Η έννοια “πόνος” υπό το πρίσμα των διάφορων επιστημονικών θεάσεων ερμηνεύεται και προσδιορίζεται πολυδιάστατα και με διαφορετικό τρόπο. Γι’ αυτό, στη συνέχεια, θα επιχειρηθεί αφενός να καταγραφούν σημεία των διαφορετικών προσεγγίσεων της έννοιας και αφετέρου αναλύοντας το παράδοξο της προσπάθειας του ανθρώπου να εξαλείψει τον πόνο να αναδειχθεί η αξία του για τη ζωή του ανθρώπου.

2.1. Ανθρωπολογική θεώρηση

Από την πλευρά της ανθρωπολογίας διαπιστώνεται ότι δεν νοείται ανθρώπινη ζωή χωρίς πόνο. Ο Dederich (2000, 70) διατυπώνει το ανθρωπολο-

γικό αξίωμα «ότι δεν μπορεί να υπάρξει ζωή χωρίς πόνο». Στη διαπραγμάτευση του βασικού ερωτήματος της ανθρωπολογίας για το τι πραγματικά είναι ο άνθρωπος και ποια στοιχεία προσδιορίζουν το “ανθρώπινον”, θα πρέπει να συμπεριλαμβάνεται πάντα και ο πόνος ως εγγενές στοιχείο του ανθρώπου.

Ο Viktor E. Frankl ασχολήθηκε εκτενώς στα έργα του με τον πόνο στην ανθρώπινη ζωή. Το ερώτημα για τη σημασία του πόνου στη ζωή του ανθρώπου έχει για τον Frankl – βιώνοντας ο ίδιος τον πόνο, στην πιο ακραία μάλλον μορφή του, ως κρατούμενος στο Άουσβιτς – ιδιαίτερη αξία (συγκρ. Frankl 1994, 17). Κατ’ αυτόν ο πόνος δεν αποτελεί μια άλογη, άσχημη κατάσταση, η οποία απλά βλάπτει τον άνθρωπο. Αντίθετα, ο πόνος αποτελεί βασική προϋπόθεση προκειμένου να αποκτήσει η ζωή νόημα. Μέσω του πόνου ο άνθρωπος οδηγείται στο στοχασμό και αναζητά τις ουσιαστικές αξίες της ζωής (Frankl 1990, 322). Στην καθημερινότητα του, ο άνθρωπος θεωρεί την ικανότητα για επίδοση ως ουσιώδες κριτήριο για την αναγνώριση του άλλου. Οι αξίες δηλαδή προσδιορίζονται με βάση την επιδίωξη του ανθρώπου για επίδοση. Όμως, μέσω της εμπειρίας του πόνου περιορίζεται η ικανότητα του ανθρώπου για επίδοση. Έτσι αυτός ωθείται να ανακαλύψει αξίες, οι οποίες βρίσκονται εκτός του πλαισίου, που καθορίζεται από την επιδίωξη για επίδοση. Ο πόνος μπορεί να στρέψει τον άνθρωπο στα πλέον σημαντικά. Ο Frankl διαβλέπει στον πόνο τη δυνατότητα του ανθρώπου να συνειδητοποιήσει την ύπαρξή του. «Να συναισθανθεί, δηλαδή, ότι είναι άνθρωπος» (1990, 322). Βέβαια μια τέτοια ερμηνεία του πόνου, την οποία ο Frankl ονομάζει ως «ικανότητα πόνου» (1990, 323), δεν αποτελεί κληρονομούμενο χαρακτηριστικό, αλλά πρέπει το ίδιο το άτομο να τη μάθει. Η ικανότητα για πόνο υπερβαίνει την απλή αντοχή στον πόνο. Ο άνθρωπος χρειάζεται να διατρέξει μια διαδικασία αγωγής για να κατανοήσει το νόημα της σχέσης του με τον πόνο. Μέσω αυτής της σχέσης ο άνθρωπος οδηγείται στην αυτοβελτίωση και την αυτοπραγμάτωση. Συνεπώς, η συνεχής επιδίωξη του ανθρώπου να αγνοεί τον πόνο, δεν του επιτρέπει να στοχασθεί, να μελετήσει την ύπαρξή του και να επαναπροσδιορίσει τη σχέση του με τους άλλους και με τον κόσμο.

Παράλληλα, ο Frankl αποδίδει στον πόνο μια «επαναστατική διάσταση» (1980, 248). Εξαιτίας του πόνου που βιώνει ο άνθρωπος για μία συγκεκριμένη κατάσταση κινητοποιείται προκειμένου να την ανατρέψει. Επομένως, ο πόνος δεν λειτουργεί αποκλειστικά – όπως συχνά πιστεύουμε – ανασταλτικά, αλλά αντιθέτως μπορεί να αποβεί το αποφασιστικό κίνητρο για ουσιαστικές αλλαγές στη ζωή του ανθρώπου.

Συγκεφαλαιωτικά, ο πόνος θεωρείται από ανθρωπολογική άποψη ως αναπόφευκτο συστατικό στοιχείο της ανθρώπινης ζωής, με τον οποίο ο άν-

θρωπος έρχεται καθημερινά αντιμέτωπος. Από μια τέτοια αντιπαράθεση όμως, είναι δυνατόν να προκύψουν και θετικές καταστάσεις. Βέβαια, αυτό δε σημαίνει ότι πρέπει να αποδίδεται πάντα, σε κάθε πόνο, κάποιο νόημα.

2.2. Προσωποκεντρική – ψυχολογική θεώρηση

Στην ανθρωποκεντρική ψυχολογία ο Carl R. Rogers, κύριος εκπρόσωπός της, διαπραγματεύεται στα έργα του το ζήτημα του πόνου. Σύμφωνα με τον Rogers κάθε άτομο διαθέτει τις απαραίτητες εκείνες δυνάμεις ώστε να μπορεί να διαχειρίζεται τις καταστάσεις που προκαλούν πόνο. Μόλις το άτομο βιώσει μια κατάσταση πόνου τότε αρχίζουν να ενεργοποιούνται αυτές οι δυνάμεις (Rogers 1976, 211). Ο άνθρωπος, δηλαδή, δεν είναι αβοήθητος απέναντι στον πόνο. Ο Rogers διαβλέπει ως δεδομένο μια εγγενή δυναμική του ανθρώπου απέναντι στον πόνο· κάτι που ο Frankl χαρακτήρισε ως “ικανότητα πόνου”. Επομένως, η ικανότητα να επεξεργάζεται και να αφομοιώνει κανείς τον πόνο δεν εξαρτάται από την ύπαρξή του ή από το βαθμό αναπηρίας ή αρρώστιας ενός ανθρώπου καθώς «η ζωή δεν παραδίνεται» αλλά μάχεται τον πόνο (Rogers 1978, 19).

2.3. Η θεώρηση της Ειδικής Παιδαγωγικής

Η σχέση ανάμεσα στον πόνο και την αναπηρία διαδραματίζει και για την Ειδική Παιδαγωγική έναν ιδιαίτερο ρόλο, παρόλο που η σχετική βιβλιογραφία μέχρι τα τέλη της δεκαετίας του '80 παρουσιάζεται περιορισμένη. Βέβαια ο Hanselmann, ήδη από το 1941, στο βιβλίο του «Κατευθυντήριες γραμμές για μια θεωρία της Ειδικής Αγωγής» προσπάθησε να διαπραγματευτεί το ερώτημα για το νόημα του πόνου σημειώνοντας ότι: «όλη πραγματικά η ανθρώπινη αδυναμία αποτυπώνεται (...) στον πόνο» (1941, 214). Ο Hanselmann αποδίδει στον πόνο ένα σοβαρό παιδαγωγικό σκοπό: «Το νόημα του πόνου βρίσκεται στο γεγονός ότι οδηγεί μέσω της ανθρώπινης αδυναμίας σε ανάκληση και επαναπροσδιορισμό των ορίων και του πεπερασμένου του πνευματικά υπεροπτικού και αγέρωχου εγώ» (ο.π.). Ο Hanselmann βέβαια παραμένει προσανατολισμένος, όσον αφορά τις σκέψεις του για το νόημα του πόνου, περισσότερο στις συνηθισμένες για την εποχή εκείνη χριστιανικές – θρησκευτικές ερμηνείες: «Μπορεί να λυτρωθεί μόνο ο άνθρωπος που έγινε μετριόφρων μέσω του πόνου και αντιλαμβάνεται την αδυναμία κάθε εγωιστικής του συμπεριφοράς μέσω της συγχώρεσης» (ο.π.).

Ο Paul Moor, μαθητής και συνεχιστής του Hanselmann, που αποτελεί έναν από τους πλέον σημαντικούς εκπροσώπους της σύγχρονης Ειδικής Παιδα-

γωγικής, επικεντρώνει ήδη από τη δεκαετία του '60 την προσοχή του στη σχέση που αναπτύσσεται ανάμεσα στο άτομο που βιώνει τον πόνο και το περιβάλλον του. Σύμφωνα με αυτόν ο πόνος ενός ανθρώπου με αναπηρία συναρτάται πάντα με τις αντιδράσεις του στενού περιβάλλοντός του: «(η μητέρα) πονάει για τον πόνο του παιδιού της και δεν μπορεί να τον αντιμετωπίσει κάτι που αυξάνει τον πόνο του παιδιού» (Moog 1965, 259).

Στη σύγχρονη βιβλιογραφία της Ειδικής Παιδαγωγικής υπάρχουν κυρίως μικρότερες αναφορές σχετικά με την έννοια του πόνου και τη σημασία του στη ζωή του ανθρώπου. Ο Speck επισημαίνει καταρχήν το γεγονός, ότι στη σύγχρονη κοινωνία διακρίνεται μια σαφής τάση για απώθηση του πόνου. Ο πόνος εκλαμβάνεται ως ένα επιζήμιο, άσχημο αίσθημα, το οποίο δε θέλουμε, όσο αυτό εξαρτάται από εμάς, να βιώσουμε (1998, 188). Αντίθετα μ' αυτήν τη θεώρηση, ο Speck υπερασπίζεται την άποψη, ότι πρέπει «να αποδεχόμαστε τον πόνο ως μέρος της πραγματικότητας του ανθρώπου και όχι να τον απωθούμε. Ειδάλλως, ο άνθρωπος γίνεται ανίκανος να αντιλαμβάνεται γενικά τον πόνο» (1998, 189). Επηρεασμένος από τον γάλλο φιλόσοφο Léninas, του οποίου οι φαινομενολογικές μελέτες θεωρούνται σημαντικές ιδιαίτερα για τον τομέα της Ειδικής Παιδαγωγικής που ασχολείται με τη βαριά αναπηρία, ο Speck προσπαθεί να δώσει μια απάντηση στο ερώτημα για ποιο λόγο υπάρχει ο πόνος. «Ο πόνος μπορεί υποκειμενικά να εκλαμβάνεται κυρίως ως μια παράλογη συμφορά, συγχρόνως όμως αναδύεται από τον πόνο τού άλλου μια έκκληση για βοήθεια και υποστήριξη, μέσω της οποίας αποκαλύπτεται η ηθική προοπτική της ανθρώπινης αλληλεγγύης και αλληλεπίδρασης» (οπ.π.). Προϋπόθεση γι' αυτό είναι η ετοιμότητα του ανθρώπου για συνειδητή αντίληψη και αντιπαράθεση με τον πόνο αντί της απώθησής του. Ο Speck, όπως ο Léninas, παραπέμπει στην έννοια της "συμπόνιας", η οποία ιδιαίτερα στα πλαίσια της αναπηρίας εγείρει πολλούς προβληματισμούς.

Στον απόηχο της αντιπαράθεσης για τις θέσεις του αυστραλού φιλοσόφου Peter Singer (1994), ο οποίος έχοντας ως αφετηρία των σκέψεών του τη σαφή συνάρτηση μεταξύ της βαριάς αναπηρίας και του μεγάλου πόνου προτείνει τον θάνατο των νεογνών με ανεπανόρθωτες βλάβες, μερικοί συγγραφείς μετατόπισαν το κέντρο βάρους των σκέψεών τους στην έννοια του πόνου. Ο Singer θεωρεί την ικανότητα πόνου μιας ανθρώπινης ύπαρξης ως προϋπόθεση για να βιώσει αυτή η ύπαρξη μια ηθικά σημαντική κατάσταση. Ωστόσο διαβλέπει μια βασική αντιπαράθεση ανάμεσα στον πόνο και τη ζωή του ανθρώπου. Γι' αυτό περιγράφει τον πόνο ως ένα προς αποφυγή άσχημο αίσθημα και δεν του αποδίδει καμία θετική αξία (1994, 85). Με αυτήν την άποψη διαφωνούν ριζικά οι Antor και Bleidick (1995). Κατ' αυτούς η εμπειρία του πόνου αποτελεί απαραίτητο στοιχείο μιας ζωής αξίας να τη ζει κανείς: «Μέσα από

τον πόνο αντιλαμβανόμαστε το πεπερασμένο της ύπαρξής μας» (Antor, Bleidick 1995, 275). Επομένως ο πόνος αναδεικνύει στον άνθρωπο τα όριά του. Παρόμοια, ο Dederich θεωρεί τον πόνο αναγκαίο για την ανθρώπινη παρουσία. Στην επιθυμία του ανθρώπου για μια ζωή ελεύθερη από πόνο καταγράφεται μια σαφής άρνηση της ανθρώπινης ύπαρξης, διότι θεωρείται ως ανθρωπολογικό δεδομένο το γεγονός «ότι δεν μπορεί να υπάρξει ζωή ελεύθερη από πόνο» (2000, 70). Συγχρόνως ο Dederich παραπέμπει στην αδιάλειπτη σχέση μεταξύ πόνου και τύχης: «Ο πόνος μπορεί να είναι η προϋπόθεση της δυνατότητας να βιώσουμε τις χαρές της ζωής... Επομένως, εάν η τύχη και ο πόνος αποτελούν τις δύο πλευρές ενός νομίσματος, αυτό σημαίνει ότι υπερβολικές προσπάθειες για την εξουδετέρωση του πόνου αποβαίνουν εις βάρος της ίδιας της ζωής» (ο.π.). Με βάση τα προαναφερόμενα προκύπτει η αναγκαιότητα για τον άνθρωπο να συνειδητοποιήσει την πραγματικότητα του πόνου· πλέον να μην τον αποφεύγει και σε συνεργασία με τους άλλους να αναζητά δρόμους ώστε να υπερνικά τις δυσκολίες της ζωής με τον πόνο. Ο Dederich υπερασπίζεται με συνέπεια το γεγονός να αναγνωρίζουμε την ύπαρξη της αναπηρίας, της αρρώστιας και του πόνου ως ανήκοντα στην ανθρώπινη ζωή, ενώ θεωρεί ότι ο πόνος και η αναπηρία δεν είναι ισάξιες καταστάσεις. Ωστόσο καθιστά σαφές ότι μια τέτοια αποδοχή του πόνου δεν είναι δυνατόν να ισχύει χωρίς όρια, καθώς προβαίνει στον απαραίτητο διαχωρισμό μεταξύ “υποφερτού” και “μη πλέον υποφερτού” πόνου: «Η καταπολέμηση του πόνου θα έπρεπε να φτάνει μέχρι εκείνο το σημείο, όπου τα εν λόγω άτομα θα μπορούσαν να συναποφασίζουν για τη λογικότητα και το παράλογο αυτού» (Dederich 2000, 72).

2.4. Χριστιανική – θεολογική θεώρηση

Στη χριστιανική πίστη το ζήτημα του πόνου κατέχει κεντρικό ρόλο. Στην Παλαιά Διαθήκη ο πόνος έρχεται ως επακόλουθο της αμαρτωλής συμπεριφοράς των ανθρώπων. Ο Θεός επομένως χρησιμοποιεί τον πόνο σκόπιμα ως τιμωρία (Jentsch 1975, 253 κ.ε). Με διαφορετικό τρόπο όμως ερμηνεύεται ο πόνος στην παραβολή του Ιώβ. Ο Ιώβ ζούσε μια θεοσεβή ζωή και παρόλα αυτά έπρεπε να βιώνει έναν βαρύ πόνο. Εδώ ο πόνος νοείται ως ένα είδος δοκιμασίας, την οποία ο Ιώβ πρέπει να υποστεί από τον Θεό. Η πίστη και η εμπιστοσύνη του στον Θεό τίθεται μέσω του πόνου σε δοκιμασία (Eibach 1991, 54 κ.ε).

Αλλά ο Θεός δεν θεωρείται πάντα ως ο αίτιος του πόνου, δηλαδή, ως κάποιος που αφήνει του άλλους να πονάνε, αλλά και ο ίδιος βιώνει τον πόνο. Σύμφωνα με τον Eibach ο Θεός πονάει για τον κόσμο. Και όταν οι άνθρωποι

πονούν, πονούν μαζί του για τον κόσμο (1991, 43 κ.ε.).

Στην Καινή Διαθήκη ο πόνος συνδέεται στενά με τον Ιησού και την παρουσία του στον κόσμο. Ο πόνος στην Καινή Διαθήκη έχει διαφορετικό νόημα απ' ό τι στην Παλαιά Διαθήκη. Ο πόνος του Ιησού είναι πόνος για την ανθρωπότητα. Μέσω του πόνου του Ιησού γίνεται ορατή η αγάπη του Θεού προς τους ανθρώπους (Jentsch 1975, 356 κ.ε.). Έτσι ο πόνος εμφανίζεται ως αμετάκλητο συστατικό στοιχείο της ζωής των πιστών χριστιανών. Ο Jentsch ερμηνεύει τον πόνο των ανθρώπων ως «συγχώρεση, γιατί μέσω του πόνου επιβεβαιώνεται ότι ο άνθρωπος ανήκει στον Χριστό» (1975, 485 κ.ε.).

Ο Küng (1974) διαβλέπει στον πόνο την «κατανόηση του Σταυρού». Η σταύρωση του Ιησού διδάσκει τον χριστιανό πώς να ερμηνεύει τον πόνο και να καταλήγει στην ελευθερία μέσα από τον πόνο. Κάθε χριστιανός ακολουθώντας τα βήματα του πόνου της Σταύρωσης καλείται:

- Να μην αναζητά τον πόνο, αλλά να τον υπομένει.
- Να μην υπομένει τον πόνο αλλά να τον αντιμετωπίζει.
- Να μην αντιμετωπίζει τον πόνο αλλά να τον επεξεργάζεται.
- Να οδηγείται μέσα από τον πόνο στην ελευθερία.

Σύμφωνα με τον Küng (1974) η μίμηση του Σταυρού δεν μπορεί να σημαίνει μίμηση του πόνου του Ιησού. Γι' αυτό δεν πρέπει να ενεργούμε αυτοβασανιστικά. Η μίμηση του Σταυρού σημαίνει να υπομένουμε τον υπάρχοντα πόνο σε αναλογία με τον πόνο του Χριστού. Στο επίκεντρο του ανθρώπου βρίσκεται ο σταυρός της καθημερινής ζωής. Αυτό όμως δε σημαίνει ότι πρέπει να αντικείμεθα με παραίτηση στον δικό μας πόνο ή στον πόνο των άλλων. Το μήνυμα του Ιησού για αγάπη προς τον εαυτό μας καθώς και για αγάπη προς τον πλησίον υποχρεώνουν τους χριστιανούς να προσπαθούν να αλλάξουν τις καταστάσεις που δημιουργούν πόνο, χωρίς ωστόσο να περιπίπτουν σε απατηλή δράση, σε μια ουτοπία.

Δεν πρέπει, δηλαδή, ο χριστιανός να θεωρήσει ότι μπορεί να οδηγηθεί στην πλήρη άρση του πόνου. Αλλά η Σταύρωση δίνει στον άνθρωπο τη δυνατότητα να μετατρέψει και να επεξεργαστεί τον πόνο θετικά. Η Σταύρωση αφυπνίζει τον χριστιανό και τον βοηθά να συνειδητοποιήσει ότι ο πόνος δεν ορίζεται μόνο από τη μοίρα αλλά είναι και θεόσταλτος. Ως επεξεργασία του πόνου νοείται η ενεργής αποδοχή και ένταξή του σε όλο το φάσμα της ζωής του ατόμου, ώστε τελικά το άτομο μέσω του πόνου να γίνει πιο ώριμο, περισσότερο έμπειρο και να συναισθανθεί το "άνθρωπινον". Ως ελευθερία από τον πόνο νοείται η δυνατότητα του ανθρώπου να μην καταπιέζεται από τον πόνο. Έτσι ο πόνος στη ζωή του ανθρώπου αποκτά νόημα μόνο υπό το πρίσμα της σταύρωσης του Ιησού: Συναισθανόμενος τη Σταύρωση, ο άνθρωπος βρίσκεται πολύ κοντά στον Ιησού· γεγονός που προσφέρει στον άνθρωπο,

καθ' όλη τη διάρκεια του πόνου, τη δυνατότητα ενός ανώτερου στοχασμού. Η Ανάσταση κάνει σαφές ότι ο άνθρωπος έχει μαζί του στον πόνο έναν αλληλέγγυο Θεό. Αυτό για τους χριστιανούς δε σημαίνει βέβαια προσπέρασμα του πόνου, αλλά διανοίγεται ένας δρόμος μέσα από τον πόνο.

Όμως οι προαναφερόμενες παρατηρήσεις μπορεί να οδηγήσουν στο συμπέρασμα ότι στον πόνο - από χριστιανικής πλευράς - αποδίδεται πάντα ένα θετικό νόημα. Βέβαια αυτή η παραδοχή είναι πέρα για πέρα αμφισβητούμενη. Η Sölle (1973), παραδείγματος χάριν, δεν αποδίδει σε κάθε μορφή πόνου και ένα νόημα. Κατ' αυτήν ο άνθρωπος βιώνει πολλές φορές πόνους, οι οποίοι δεν έχουν κανένα νόημα. Γι' αυτό και τη διαδεδομένη χριστιανική θέση, σύμφωνα με την οποία σε κάθε πόνο αντιστοιχεί και ένα νόημα, τη θεωρεί ως μια μορφή «χριστιανικού μαζοχισμού» (Sölle 1973, 17). Κατά τη Sölle το θετικό νόημα του πόνου έγκειται στο ότι, μέσω του πόνου, ενεργοποιούνται διαφορές δυνάμεις του ανθρώπου. Ο άνθρωπος δηλαδή προβαίνει από τη συνειδητοποίηση της αδυναμίας του στην αντιμετώπισή της (Sölle 1973, 19). Αυτές οι θέσεις της Sölle μπορούν να παραλληλιστούν με τις απόψεις του Frankl, ο οποίος μιλά για την «επαναστατική διάσταση του πόνου» (1980, 248). Η Sölle αντιτίθεται στην αντίληψη ότι πίσω από κάθε πόνο εντοπίζεται ο Θεός ως πρωτουργός: «(...) Κάθε ερμηνεία του πόνου, που αποστασιοποιείται από τα θύματα και ταυτίζεται με μία δικαιοσύνη, που βρίσκεται πίσω από τον πόνο, αποτελεί ήδη ένα βήμα προς ένα θεολογικό σαδισμό, ο οποίος θέτει το Θεό στη θέση του βασανιστή» (1973, 44).

Στο ερώτημα «πώς είναι δυνατόν ο Θεός να επιτρέπει πόνο και καταστροφές;» ο θεολόγος Klaus Berger (1999) δίνει μία διαφορετική απάντηση απ' ό,τι η Sölle. Κατ' αυτόν, ο σημερινός άνθρωπος ορίζει ως πόνο «κάθε κατάσταση της ζωής, που εκλαμβάνεται -και συνήθως διαρκεί πολύ- ως βλάβη σ' ένα ζωντανό οργανισμό» (Berger 1999, 16). Η ερμηνεία του πόνου, από την Παλαιά Διαθήκη, ως τιμωρία για τις αμαρτίες, στα πλαίσια της Καινής Διαθήκης χαρακτηρίζεται ως άστοχη (Berger 1999, 33). Ο πόνος, ο οποίος εμφανίζεται στον άνθρωπο, συναρτάται άμεσα με τη σχέση του προς τον Θεό. Κάθε ερώτημα με επίκεντρο τον πόνο ανήκει στη συζήτηση για τον Θεό. Σύμφωνα με τον Berger απαιτείται από τον άνθρωπο να αντιμετωπίζει ενεργητικά τον πόνο του· γεγονός που περιλαμβάνει ρητά και το παράπονο του ανθρώπου που απευθύνεται στον Θεό. Το ερώτημα για το αίτιο του πόνου (γιατί;) επαναδιατυπώνεται από τον Berger με το ερώτημα για το σκοπό του πόνου (για ποιο λόγο;). Σημαντική εδώ είναι η διαπίστωση ότι οτιδήποτε συμβαίνει στον άνθρωπο ανήκει στην υφή της ανθρώπινης ζωής (Berger 1999, 35). Και ο Berger παραπέμπει στο κίνητρο για αλλαγή, το οποίο προκύπτει από μια κατάσταση γεμάτη πόνο (1999, 57). Επίσης, ο πόνος μπορεί να εκληφθεί και

ως διδαχή: «Ο πόνος αίρει από τον άνθρωπο κάθε αυταπάτη για παντοδυναμία» (1999, 104). Έτσι ο πόνος γίνεται μέσο προσανατολισμού που βοηθάει τον άνθρωπο να συνειδητοποιήσει τα όριά του. Μια ερμηνεία που μπορεί να συγκριθεί με την αντίληψη του Frankl για την «αναπόληση των πρωταρχικών αξιών» (1990, 322).

2.5. Ιατρική θεώρηση

Από ιατρική άποψη ο πόνος νοείται ως ένα άσχημο αίσθημα που πρέπει να αποφευχθεί ή και να καταπολεμηθεί. Ο πόνος είναι άμεσα συνδεδεμένος με την αρρώστια. Η αρρώστια προκαλεί πόνο, τον οποίο μπορεί κάποιος να βιώσει τόσο ως φυσική κατάσταση (σωματικός πόνος), αλλά και ως ψυχική κατάσταση, παραδείγματος χάριν με τη μορφή του άγχους.

Συχνά στην ιατρική η έννοια του πόνου χρησιμοποιείται ως συνώνυμη με την έννοια της ασθένειας. Έτσι οι γιατροί μιλούν τόσο για την “ασθένεια του καρκίνου” όσο και για τον “πόνο του καρκίνου” ή γίνεται λόγος για έναν εξαιτίας του καρκίνου συγκεκριμένο πόνο (παραδείγματος χάριν Chorea Huntington). Ο Loewy παρατηρεί χαρακτηριστικά: «Η ιατρική πράξη περιστρέφεται σε πολλές περιπτώσεις γύρω από ανθρώπους που νοιώθουν πόνο και ένας από τους βασικούς στόχους της ιατρικής είναι να μετριάσει τον πόνο» (1995, 53). Αυτό διατυπώνεται τόσο στον όρκο του Ιπποκράτη όσο και στους επαγγελματικούς κώδικες των ιατρικών συλλόγων (Wiesing 2000, 65).

2.6. Συμπόνια

Όταν αναφερόμαστε στην έννοια του πόνου, ιδίως σε συνάρτηση με την αναπηρία, δεν πρέπει να παραλείπεται η αναφορά στον όρο “συμπόνια”. Ο όρος συμπόνια περιγράφει τη συναίσθηση του πόνου του άλλου και είναι συνδεδεμένος με την πρόθεση του ατόμου να συμπαραστείται στον πόνο καθώς και να βοηθά στην αντιμετώπισή του ανάλογα με τις προσωπικές δυνατότητες του κάθε ατόμου (Doerner 1990, 33).

Βέβαια αυτή η ενσυναίσθηση για τον πόνο του άλλου μπορεί γρήγορα να μετατραπεί σε προσωπικό πόνο, όταν οι δυνατότητες του ατόμου για βοήθεια φαίνεται να είναι πολύ περιορισμένες. Μπροστά στον πόνο του άλλου, φαίνεται να υπερισχύει η προσωπική βίωση του πόνου· οπότε αντί για τη συμπόνια μπορεί να οδηγηθούμε σε μια «κατάσταση αυτο-οίκτου» (Doerner 1990, 34). Τότε οι προθέσεις για το μετριασμό του πόνου ισχύουν περισσότερο για το προσωπικό αίσθημα του πόνου και λιγότερο για τον πόνο του άλλου· επομένως είναι σημαντικό να διακρίνουμε σαφώς τα δύο αισθήματα.

Ο όρος “συμπόνια” είναι ασφαλώς ένας όρος με γενικά θετική χροιά, όμως οι προαναφερόμενες θέσεις δείχνουν ότι τίθενται ουσιαστικά εννοιολογικά ζητήματα σχετικά με την ανάλυσή του.

2.7. Το ερώτημα για το νόημα της ζωής

Στα ερωτήματα για το εάν ο πόνος αποτελεί το νόημα της ζωής ή ποιο είναι το νόημα της ζωής δεν μπορεί μονολεκτικά και με μορφή συνταγογραφίας να δοθούν απαντήσεις, αν και ο καθένας θα το επιθυμούσε.

Ο Brantschen (1974) διαπιστώνει ότι για τον άνθρωπο το ερώτημα για το νόημα της ζωής αποτελεί ένα θεωρητικό, πλασματικό ερώτημα, αφού σε πρακτικό επίπεδο κάθε άνθρωπος καθημερινά βιώνει το νόημα της ζωής. Κάθε άνθρωπος δηλαδή, ανεξάρτητα αν είναι νυχιλιστικά ή θεολογικά γαλουχημένος, μέσω των συγκεκριμένων αποφάσεών των, στην καθημερινότητά του, απαντά στο ερώτημα για το νόημα της ζωής.

Με βάση την ιστορία του ανθρώπινου γένους, ο Brantschen αναφέρεται σε τρεις εμπειρίες του ανθρώπου που συγκαθορίζουν την καθημερινή δράση του και συνδιαμορφώνουν την απάντηση στο ερώτημα για τη σχέση ανάμεσα στον πόνο και το νόημα της ζωής:

«- Η εμπειρία της διαμαρτυρίας: Η διαμαρτυρία απέναντι στην αδικία. Η διαμαρτυρία απέναντι στον πόνο, ο οποίος συχνά προκαλείται από τον ίδιο τον άνθρωπο, έχει ως σκοπό, όπως αυτός καταγράφεται στην ιστορία του ανθρώπινου γένους, τη νίκη της δικαιοσύνης.

- Η εμπειρία της εμπιστοσύνης στο μέλλον: Ο άνθρωπος δεν εγκαταλείπεται στην απόγνωση, αλλά παρόλη την εμπειρία του εφήμερου δείχνει εμπιστοσύνη, κατά την καθημερινή του συμπεριφορά, στο καλό.

- Η εμπειρία της αστείρευτης ελπίδας: Η ελπίδα αποτελεί μια μόνιμη ανθρώπινη κατάσταση, η οποία ωθεί τον άνθρωπο να αγωνίζεται για να υπερβεί τις αδυναμίες του». (1974, 115).

Αυτές οι εμπειρίες, οι οποίες συνδιαμορφώνουν την ιστορία της ανθρωπότητας και καταδεικνύουν ότι ο πόνος μπορεί να αφήνει τα ίχνη του αλλά δεν νικά το ανθρώπινο γένος, πρέπει να εμπνέουν τον άνθρωπο της σημερινής εποχής στη δύσκολη αντιπαράθεσή του με τον πόνο.

Ο Küng, ήδη από τις αρχές της δεκαετίας του '70, διαπιστώνει ότι ο άνθρωπος μέσα σ' ένα δυναμικά εξελισσόμενο κόσμο προσπαθεί μέσω της προσωπικής παραγωγής έργου να αναδειχθεί κοινωνικά και να φτάσει στην αυτοπραγμάτωση. Για την κοινωνία αξίζει μόνο ο άνθρωπος που παράγει. Όμως, αυτή η συνεχώς ενισχυμένη “αρχή της επίδοσης” γίνεται απειλή για την ανθρωπότητα, καθώς ο άνθρωπος απομακρύνεται από τον εαυτό του.

Καθώς αγκιστρώνεται στην “αρχή της επίδοσης” χάνει τον αυθορμητισμό του για να επιτύχει την αυτοεπιβεβαίωση. Ακολουθεί, δηλαδή, την αυστηρή τήρηση ενός συνόλου κανόνων, οι οποίοι αποσκοπούν στην επίτευξη της μέγιστης ατομικής απόδοσης και της κοινωνικής αναγνώρισης, δεν προάγουν όμως θεμελιώδεις πανανθρώπινες αρχές, όπως παραδείγματος χάριν την αρχή της αλληλεγγύης, την αρχή της ελευθερίας, την αρχή της ισότητας κλπ. Έτσι, η προσπάθεια που καταβάλλεται, σήμερα, ώστε να αποφευχθεί προληπτικά, με κάθε μέσο, ο πόνος φαίνεται να έχει ως μοναδικό σκοπό να αναιρέσει κάθε παράγοντα, που θα περιόριζε τη δραστηριότητα του ανθρώπου για επίδοση (Küng 1974, 47).

Ο Küng με βάση τις χριστιανικές-θεολογικές πεποιθήσεις του, προσπαθεί να διασαφηνίσει ότι οι επιδόσεις είναι βέβαια σημαντικές για τον άνθρωπο, αλλά δεν είναι καθοριστικές για τη ζωή του. Οι επιδόσεις, δηλαδή, δεν πρέπει να αποτελούν το μέτρο της ανθρώπινης αξίας. Η ζωή του ανθρώπου δεν καθορίζεται από τις επιδόσεις αλλά από την πίστη. Ο άνθρωπος θα πρέπει να εμπιστευτεί τον Θεό. Ο άνθρωπος δε δικαιολογεί την ύπαρξή του μέσω των έργων αλλά μέσω της συγχώρεσης του Θεού. Ο άνθρωπος πρέπει να απελευθερωθεί από τα δεσμά της επίδοσης και να παρουσιάζεται έτσι όπως πραγματικά είναι (Küng 1974, 59).

3. Πόνος και αναπηρία

Στην κοινωνία μας η συνηθισμένη αντίληψη για τη “ζωή με αναπηρία” είναι αυτή της “ζωής με μεγάλο πόνο”. Οι άνθρωποι με αναπηρία θεωρούνται ως άνθρωποι με βαρύ πόνο, σκληρά χτυπημένοι και σημαδεμένοι από τη μοίρα και γιατί όχι ως “τιμωρημένοι άνθρωποι”. Επομένως, μπορούν να επαφίενται στη “συμπόνια” των συνανθρώπων τους, και σε πολλές περιπτώσεις δεσμεύονται απ’ αυτή. Παράλληλα εκείνοι, οι οποίοι είτε επαγγελματικά είτε εθελοντικά βρίσκονται σε συνεχή επαφή με ανθρώπους με αναπηρίες (όπως παραδείγματος χάριν οι ειδικοί Παιδαγωγοί, ψυχολόγοι, νοσηλευτές κλπ), επωμίζονται μια δύσκολη εργασία, καθώς έρχονται συνεχώς αντιμέτωποι με βαρύ πόνο. Γι’ αυτό ο Manfred Kock, ιερέας της Ευαγγελικής εκκλησίας στο κρατίδιο της Ρηνανίας, στη Γερμανία, χαρακτηρίζει αυτόν τον κύκλο των ατόμων ως «τους πραγματικούς ήρωες και αγίους της εποχής μας» (Frankfurter Rundschau 56/2000, 1).

Συνεπώς, η άμεση συσχέτιση ανάμεσα στην αναπηρία και τον πόνο δεν τίθεται σε αμφισβήτηση, αλλά αντιθέτως προβάλλει ως αυταπόδεικτη κατάσταση. Όποιος είναι ανάπηρος, πρέπει λογικά να πονάει περισσότερο από κάποιον που δεν είναι. Αυτό το ερώτημα θα εξεταστεί αναλυτικότερα παρακάτω.

3.1. Η θεώρηση των ανθρώπων με αναπηρία

Στη βιβλιογραφία που επικεντρώνεται στην Ειδική Παιδαγωγική, είναι διαθέσιμος ένας μεγάλος αριθμός από αυτοβιογραφικά κείμενα ανθρώπων με αναπηρίες, από τα οποία είναι δυνατόν να εξαχθούν σημαντικές πληροφορίες για τη σχέση μεταξύ πόνου και αναπηρίας. Ενδεικτικά θα αναφερθούμε σε κείμενα των Fredi Saal, και John Callahan:

Ο εκ γενετής παραπληγικός ισπανός δημοσιογράφος Fredi Saal ασχολείται στα κείμενά του συχνά με την κατάσταση των ανάπηρων ανθρώπων σε μία κοινωνία, που αντιμετωπίζει πολύ αρνητικά το φαινόμενο της αναπηρίας. Ιδιαίτερες είναι οι αναφορές του στη σχέση ανάμεσα στον πόνο και την αναπηρία. Ως προς αυτό διαπιστώνει καταρχήν ότι σε πρακτικό επίπεδο η αναπηρία χαρακτηρίζεται πάντα από μια αρνητική χροιά: «είναι μια κατάσταση, η οποία τραυματίζει θεμελιακά όλες τις αισθήσεις ενός κανονικού ανθρώπου (...). Είναι υπεύθυνη για πόνο και αθλιότητα» (Saal 1994, 24). Επομένως το “να ευθύνομαι για μια κατάσταση” δεν είναι ασφαλώς το ίδιο με το “να είμαι αυτή η κατάσταση”. Ο Saal κατανοεί την αναπηρία του πλήρως, ως μια κατάσταση που ανήκει στον εαυτό του. Δεν μπορεί να φανταστεί τον εαυτό του χωρίς την αναπηρία του: «Η αναπηρία μου είμαι εγώ, εγώ είμαι η αναπηρία μου» (1994, 25). Ο Saal θεωρεί ότι η ταύτιση του ανθρώπου με αναπηρία με τον άνθρωπο που πονά είναι συχνά μια ταύτιση που προέρχεται εκ των έξω. «Είναι ένα είδος συρταριού, το οποίο ανοίγουν σχεδόν ανακλαστικά άνθρωποι χωρίς αναπηρία για ανθρώπους με αναπηρίες γιατί δεν μπορούν να αναλογιστούν μια ζωή με αναπηρία δίχως πόνο. Η καθαρά υποκειμενική απάντηση στο ερώτημα “πώς θα βίωνα εγώ αυτή η κατάσταση” μετατρέπεται σε αντικειμενική κρίση, που έχει γενική ισχύ». (1994, 69). Αυτό έχει ως συνέπεια οι άνθρωποι με αναπηρίες συχνά να δέχονται από τους “φυσιολογικούς” μια στάση συμπόνιας, η οποία γρήγορα μετατρέπεται σε μια κατάσταση αυτο-οίκτου· κατάσταση με αρνητικό χαρακτήρα. (1994, 76). Ο Saal αντιτίθεται αυστηρά στον όρο της “συμπόνιας”, αφού αντιλαμβάνεται τον πόνο ως ένα καθαρά υποκειμενικό αίσθημα, το οποίο δεν μπορεί να μοιραστεί: «ο πόνος ανήκει μόνο σε ένα άτομο» (1994, 77). Γι’ αυτό αντί του όρου “συμπόνια” συνηγορεί υπέρ του όρου “συμπάθεια”, αφού αυτός ο όρος είναι περισσότερο θετικά φορτισμένος και σε αντίθεση με τον όρο “συμπόνια” δεν περικλείει καμία ιεραρχική δομή. Αυτός που συμπονά τίθεται πάνω απ’ αυτόν στον οποίο δείχνει συμπόνια, αφού τον μετατρέπει σε αντικείμενο των δικών του προβολών (ο.π.).

Στις σκέψεις του ο Saal ξεκινάει πάντα από την προσωπική του κατάσταση· δηλαδή από έναν άνθρωπο, που δεν υφίσταται χωρίς την αναπηρία. Γι’

αυτόν παίζει σημαντικό ρόλο η διαφοροποίηση μεταξύ του «έτσι-γεννήθηκα» και του «έτσι-έγινα», αφού η εμφάνιση μιας επίκτητης αναπηρίας δεν μπορεί να κατανοηθεί ως ένα αυτονόητο συστατικό στοιχείο της ύπαρξης του ανάπηρου του ατόμου. Βέβαια δεν θα πρέπει να θεωρηθεί ότι οι απόψεις του Fredi Saal εκφράζουν όλους τους ανθρώπους που όπως και ο ίδιος ζουν με μια εκ γενετής αναπηρία.

Όταν ο Fredi Saal τονίζει το διαχωρισμό μεταξύ του ανάπηρου ανθρώπου «έτσι-γεννήθηκα» και του ανάπηρου ανθρώπου «έτσι-έγινα», είναι φανερό ότι πρέπει να εξετάσουμε καλύτερα την έννοια «έτσι-έγινα». Σε αυτήν την ομάδα συνανθρώπων μας, ανήκει και ο αμερικάνος σχεδιαστής κόμικς John Callahan (1992). Μετά από ένα τροχαίο ατύχημα σε ηλικία 21 ετών ζει με μία διατομή στην περιοχή του αυχενικού σπονδύλου, η οποία έχει προκαλέσει την παράλυση των δύο ποδιών, του κορμού και του μεγαλύτερου μέρους των χεριών του. Ο Callahan αποτυπώνει την κατάστασή του στα σκίτσα του. Οι άνθρωποι με αναπηρία αποτελούν τους κεντρικούς ήρωές του. Όμως οι ήρωες με αναπηρία προκαλούν την αποστροφή των αναγνωστών, καθώς αυτοί παρερμηνεύουν το χιούμορ του Callahan. Γι' αυτό πολλές φορές τον χαρακτηρίζουν ως κυνικό, σαρκαστικό και μισάνθρωπο. Φαίνεται δηλαδή να υπάρχει η σύμβαση ότι δεν μπορούμε να γελάμε με τους ανθρώπους με αναπηρία· άλλωστε αρκετά δεν έχουν τιμωρηθεί; Στις αγανακτισμένες αντιδράσεις στο χιούμορ του Callahan καταγράφεται περισσότερο μια σπασμωδική συμπεριφορά της μη ανάπηρης κοινωνίας απέναντι στο φαινόμενο της αναπηρίας. Ή μήπως από την πλήρη αποδοχή και τον σεβασμό απέναντι σε ανθρώπους με αναπηρία προκύπτει η θέση ότι δεν μπορούμε να γελάμε με αυτούς; Ακόμη και τότε, όταν ένα τέτοιο αστείο προέρχεται από έναν ανάπηρο; Ένα αστείο για μια συγκεκριμένη ομάδα ατόμων δεν επιδιώκει αναγκαστικά τον εξευτελισμό τους, αλλά αντιθέτως μπορεί να είναι έκφραση αποδοχής και εκτίμησης, αυτών των ανθρώπων. Έτσι, τα βιβλία και τα καρτούν του Callahan συμβάλλουν σημαντικά ώστε να μην αντιμετωπίζουμε τους ανθρώπους με αναπηρίες πάντα υπό το πρίσμα του πόνου.

3.2. Η θεώρηση των γονέων

Αναμφίβολα η γέννηση ενός ανάπηρου παιδιού αποτελεί στις περισσότερες των περιπτώσεων ένα γεγονός γεμάτο πόνο. Τελικά σε μια τέτοια περίπτωση εγκαταλείπεται η ελπίδα ότι το παιδί θα γίνει καλά και πρακτικά όλες οι σκέψεις για τη ζωή με το παιδί αμφισβητούνται, ενώ αντικαθίστανται από φόβους, ανησυχίες ακόμη και απόγνωση. Ο προσωπικός προγραμματισμός της ζωής πρέπει εξ' ολοκλήρου να επαναπροσδιοριστεί και πολλά σχέδια και

στόχοι πρέπει να εγκαταλειφθούν. Ακόμη και οι μεταξύ των γονέων σχέσεις μπορεί να γίνουν εύθραυστες.

Όμως, εξιστορήσεις και περιγραφές εμπειριών γονέων με παιδιά που παρουσιάζουν αναπηρίες καταδεικνύουν ότι τέτοιες καταστάσεις δεν είναι γεμάτες μόνο με πόνο. Εκτός από τις μεγάλες δυσκολίες εξιστορούνται και πολύ ευτυχημένες και σημαντικές εμπειρίες, στις οποίες το εκάστοτε παιδί -παρόλες τις επιβαρύνσεις- εμπλουτίζει αποφασιστικά τη ζωή των γονέων του. Ο Stettner επισημαίνει χαρακτηριστικά: «Η αξία κάθε ανθρώπινης ζωής μου έγινε περισσότερο συνειδητή· δεν μπορώ να φανταστώ τη ζωή μου χωρίς τον Christoph, το γιο μου με αναπηρία. Είναι ένα μεγάλο δώρο» (Stettner στο Kallenbach 1999, 200). Σε μία εποχή, όπου με βάση τις δυνατότητες της προληπτικής ιατρικής (παραδείγματος χάριν μέσω της προγεννητικής διαγνωστικής), αναπτύσσεται όλο και περισσότερο η σκέψη ότι η αναπηρία και επομένως ο πόνος μπορούν να αποφευχθούν – παραβλέποντας το γεγονός ότι οι περισσότερες αναπηρίες δεν είναι γενετικά καθορισμένες – είναι πολύ σημαντικό να προσανατολίσουμε την προσοχή των ανθρώπων σε τέτοιες εξιστορήσεις εμπειριών. Ήδη σήμερα γονείς ανάπηρων παιδιών αντιμετωπίζουν την κριτική των ειδικών γιατί επέτρεψαν την ύπαρξη του παιδιού τους. Συχνά σχεδόν επιπλήττονται: “Αυτό δεν έπρεπε να συμβεί. Δεν κάνατε την τάδε εξέταση;” Η Monika Seifert καταθέτει τέτοιες αρνητικές εμπειρίες τόσο από τον κύκλο των υπεύθυνων γιατρών όσο και από το φιλικό και συγγενικό περιβάλλον της, οι οποίες προέκυψαν ως αντίδραση στη γέννηση του βαριά ανάπηρου γιου της (2000, 143). Συνάμα όμως κάνει σαφές πόσο σημαντικό ρόλο παίζει ο γιος της στη ζωή της, παρ’ όλες τις δυσχέρειες που αντιμετωπίζει στην καθημερινότητά της. Δηλαδή, ένα μεγάλο μέρος περιττών εμπειριών πόνου οφείλεται στην αντίδραση των συνανθρώπων απέναντι στο φαινόμενο της αναπηρίας. Από την – πράγματι αμφισβητούμενη – στάση συμπόνιας εμφανίζεται προοδευτικά μια ανοιχτή άρνηση· και αυτό ακόμη αποτελεί ένδειξη μιας κοινωνίας προσδιορισμένης άκρως στην εξουδετέρωση του πόνου.

Οι προαναφερόμενες κοινωνικές αντιλήψεις βρίσκουν όλο και περισσότερο την έκφρασή τους στο δίκαιο. Για παράδειγμα, στο αγγλοαμερικάνικο σύστημα δικαιοσύνης, κάτω από τον όρο «wrongful birth» περιγράφεται το δικαίωμα των γονέων στη περίπτωση γέννησης «ενός μη ή όχι και τόσο επιθυμητού παιδιού» να ενάγουν δικαστικά τον υπεύθυνο γιατρό (Losch, Radau 2000, 31). Εφόσον, δηλαδή, αποδειχθεί ότι ο γιατρός μπορούσε να διαγνώσει προγεννητικά τη βλάβη του παιδιού, γεγονός που θα οδηγούσε τους γονείς στη διακοπή της κύησης, τότε μπορεί να θεωρηθεί ο γιατρός υπεύθυνος και να του ζητηθεί αποζημίωση για τη βλάβη. Παρόμοια στη Γαλλία, οι γονείς ενός

νεαρού αγοριού έκαναν αγωγή στο γιατρό, γιατί λόγω ιλαράς της μητέρας δεν διαγνώστηκε η βλάβη του εμβρύου. Το δικαστήριο αναγνώρισε στο νεαρό αγόρι (το οποίο δε στράφηκε το ίδιο στη δικαιοσύνη) το δίκαιο για τη βλάβη που υπέστη και η οποία θα είχε αποφευχθεί, εφόσον ο γιατρός θα προέβαινε σε επιτυχή άμβλωση (Απόφαση APF 17 Νοεμβρίου 2000). Κατ' αυτόν τον τρόπο αναγνωρίζεται δικαστικά ότι η ζωή αυτού του ανθρώπου, συνεπώς και κάθε ανθρώπου με αναπηρία, θα πρέπει να είναι τόσο γεμάτη από πόνο, ώστε για το καλό του καλύτερα να μην γεννιόταν.

Οι Antor και Bleidick (1995) παραπέμπουν σε μια άλλη περίπτωση κατά την οποία η επιχειρηματολογία της δικαστικής απόφασης στηριζόταν στη σχέση μεταξύ πόνου και αναπηρίας. Ένα ζευγάρι έκανε αγωγή γιατί στις διακοπές ένοιωθε σημαντικά ζημιωμένο από την παρουσία μιας ομάδας ανθρώπων με αναπηρίες που βρίσκονταν στο ίδιο ξενοδοχείο. Στο ζευγάρι επιδικάστηκε αποζημίωση. Στην αιτιολόγηση της απόφασης, μεταξύ άλλων, σημειώνεται: «Το αναπόφευκτο θέαμα των αναπήρων σε μικρό χώρο, σε κάθε ώρα φαγητού προκαλούσε αηδία και υπενθύμιζε διαρκώς ένα ασυνήθιστο όριο της δυνατότητας του ανθρώπινου πόνου» (1995, 281). Έτσι, κοινωνικές προκαταλήψεις μπορούν να δημιουργήσουν νομικά δεδομένα.

4. Συμπεράσματα

Δεν είναι λίγες οι γυναίκες ή τα ζευγάρια, που εξαντλούν τις μεθόδους της προγεννητικής διάγνωσης όπως παραδείγματος χάριν την αμνιοκέντηση. Ο λόγος που τους ωθεί σε μια τέτοια ενέργεια είναι διττός: Αφενός να ελεγχθεί η προσωπική ικανότητα να γεννηθεί ένα παιδί χωρίς βλάβες και αφετέρου να έρθει στον κόσμο ένα παιδί με όλες τις ικανότητες, ώστε να μπορεί να αντέχει στις απαιτήσεις του ανταγωνισμού. Μετά τη διάγνωση μιας βλάβης του εμβρύου πολλές γυναίκες ή ζευγάρια δεν είναι πλέον ελεύθερα στην απόφασή τους και δεν μπορούν να αντιμετωπίσουν την κατάσταση: επιθυμητά παιδιά θυσιάζονται στο βωμό της αρχής της επίδοσης. Ο γιατρός συχνά παρακινούμενος από την αρχή της επίδοσης υιοθετεί, όχι σπάνια, μια ακραία θέση. Έτσι, τα εν λόγω ζευγάρια ή οι γυναίκες βρίσκονται αιχμάλωτα από έναν κατά κάποιο τρόπο έμμεσο κοινωνικό κανόνα. Γι' αυτό το λόγο θα πρέπει να είμαστε πολύ προσεκτικοί όταν αποδίδουμε ευθύνες.

Εξάλλου, δεν είναι λίγα τα παραδείγματα, όπου οι αποφάσεις των γυναικών ή των ζευγαριών δεν καθορίζονται από την αρχή της επίδοσης ή την αποφυγή του πόνου. Υπάρχουν ζευγάρια που εν γνώσει τους φέρνουν στον κόσμο ένα παιδί, το οποίο λόγω της βαριάς αναπηρίας του θα ζήσει μόνο μερικές ώρες. Σ' αυτήν την απόφαση, η οποία φαινομενικά είναι γεμάτη πόνο,

μπορεί να καταγραφεί η συναίσθηση της ανθρώπινης αξίας. Το παιδί έρχεται ζωντανό στον κόσμο. Οι γονείς μπορούν να το πάρουν στα χέρια τους, μπορούν να του δώσουν ένα όνομα και με τον τρόπο τους μπορούν να το αποχαιρετήσουν. Η θλίψη και ο πόνος δεν αποφεύγονται, αλλά έχουν μια καλύτερη δυνατότητα να τα επεξεργαστούν απ' ό,τι σε μια διακοπή της κήσης.

Πρόθεση του συγκεκριμένου άρθρου δεν είναι η απόρριψη των προγεννητικών διαγνωστικών μεθόδων ή της γενετικής τεχνολογίας. Κυρίως επιδιώκεται να καταγραφεί ένας προβληματισμός σχετικά με την αποδοχή του ανθρώπου μέσα στην απεριόριστη ύπαρξή του. Αυτή η αποδοχή θα πρέπει να ισχύει και για τα αγέννητα παιδιά.

Οι αναφερθείσες αυτοβιογραφίες ανθρώπων με αναπηρίες αναιρούν την πολύ διαδεδομένη προκατάληψη της κοινωνίας, ότι δηλαδή μια ζωή με αναπηρία πρέπει αναπόφευκτα να είναι μια ζωή γεμάτη πόνο. Συχνά ο πόνος προκαλείται αρχικά από τις αντιδράσεις του κοινωνικού περίγυρου. «Όταν ένας ανάπηρος αρχίζει να νοιώθει πόνο, τότε σχεδόν αποκλειστικά πρόκειται για τον πόνο των άλλων, οι οποίοι δεν μπορούν να συμβιβαστούν με την ιδιαίτερη ύπαρξή του (...). Ο υπαρξιακός πόνος του πηγάζει από το ότι δεν νοείται ποτέ ως αυτός ο ίδιος, αλλά ως ένας αφηρημένος άλλος, που δεν έχει σχέση με τον εαυτό του» (Saal 1990, 6). Δηλαδή, δεν πρέπει να συνδέεται απαραίτητα ο πόνος με την αναπηρία. Ακόμη και εάν αποδίδεται μια άμεση συσχέτιση αυτό δε δικαιολογεί τον μηχανισμό της εξουδετέρωσης, γιατί στο κέντρο βρίσκεται η ζωή του ανθρώπου. Αντί της πολλά υποσχόμενης αποφυγής του πόνου, η οποία αρνείται τον πόνο ως αναπόφευκτο και απαραίτητο συστατικό κομμάτι της ανθρώπινης ζωής, θα έπρεπε να εργαστούμε πάνω στη σκέψη μιας εποικοδομητικής αντιμετώπισης του πόνου. Μια σκέψη, η οποία θα πρέπει να αποτελεί τη βάση για μια θεμελιώδη αποδοχή του πόνου. Και αυτό μπορεί να είναι μέλημα της Ειδικής Παιδαγωγικής.

Μέχρι τώρα όμως η Ειδική Παιδαγωγική φαίνεται να μη δρα αποτελεσματικά στο κοινωνικοπολιτικό επίπεδο. Ο προβληματισμός αναφορικά με τον πόνο, την αποφυγή του και την αναπηρία οδηγεί σε διάφορες κοινωνικοπολιτικές συνέπειες. Ο κοινωνικός αποκλεισμός αυτών στους οποίους προσάπτουμε σε ιδιαίτερο βαθμό πόνο, αποτελεί μια από τις άμεσες συνέπειες. Απέναντι σ' αυτήν την κατάσταση η Ειδική Παιδαγωγική προτείνει την κοινωνική και σχολική ένταξη των ανάπηρων παιδιών. Δεν θα πρέπει όμως η Ειδική Παιδαγωγική να παραμένει σε ένα επίπεδο θεωρητικών αναλύσεων και προτροπών.

Το αίτημα για δραστηριοποίηση της Ειδικής Παιδαγωγικής εξέρχεται του πλαισίου κατανόησης και ανάλυσης των αυστηρώς καθορισμένων παιδαγωγικών ερωτημάτων. Θα πρέπει, δηλαδή, η Ειδική Παιδαγωγική να δράσει και

σε κοινωνικοπολιτικό επίπεδο. Όταν στη συζήτηση, παραδείγματος χάριν, για τις ηθικές προεκτάσεις της γενετικής τεχνολογίας εμφανιστεί στο επίκεντρο ο όρος αναπηρία, η Ειδική Παιδαγωγική οφείλει να πάρει θέση, να πληροφορήσει την κοινή γνώμη και να αντιπαλέψει προκαταλήψεις. Επιπλέον, θα ήταν σημαντικό να επαναπροσδιοριστεί η σχέση της με την ιατρική. Για παράδειγμα, ο γιατρός μπορεί εφαρμόζοντας μια προγεννητική διαγνωστική μέθοδο να δώσει κάποια λύση στο πρόβλημα. Αλλά στον ίδιο, εξαιτίας των σπουδών του, ελλείπουν σημαντικές πληροφορίες για τη γνώση των δυνατοτήτων εκπαίδευσης ενός ανθρώπου με αναπηρία. Γεγονός που θα του επέτρεπε να έχει ίσως κάποια άλλη πρόταση. Έτσι θα πρέπει να προωθηθούν μεταπτυχιακές γιατρούς για αυτή την επαγγελματική ομάδα, οι οποίες θα εδράζονται σε μια διεπιστημονική θεώρηση της αναπηρίας και θα προωθούν τη συνεργασία με την Ειδική Παιδαγωγική.

Σήμερα, στη χώρα μας, η Ειδική Παιδαγωγική μελετά διάφορα κοινωνικοπολιτικά θέματα που αναφέρονται στην αναπηρία. Όμως διεξάγει περισσότερο μια θεωρητική ενδο- και διεπιστημονική συζήτηση, η οποία επηρεάζει λίγο το δημόσιο διάλογο και τη διαμόρφωση της κοινής γνώμης.

Ανέκαθεν, η Ειδική Παιδαγωγική έχει μια “περιθωριακή” παρουσία στο κοινωνικό γίγνεσθαι, καθώς ασχολείται με “άβολα” ερωτήματα για τα οποία στη σημερινή ανταγωνιστική κοινωνία των επιδόσεων δεν υπάρχει χώρος. Αυτή η κατάσταση όμως, δεν πρέπει να την οδηγήσει σε μια βασική στάση παραιτήσης. Αντίθετα χρειάζεται να την ενδυναμώνει, αφού η Ειδική Παιδαγωγική είναι επιφορτισμένη να προάγει την αναγνώριση του διαφορετικού και να εκφράζει συνειδητά τις αντιρρήσεις της στο ρεύμα των καιρών.

Βιβλιογραφία

- Antor, G., Bleidick, U. (1995): Recht auf Leben- Recht auf Bildung. Heidelberg.
- Bastian, T. (1990): Denken-Schreiben-Toetten. Stuttgart.
- Berger, K. (1999): Wie kann Gott Leid und Katastrophen zulassen. Guetesloh.
- Brantschen, J. (1974): Zeit zu verstehen. Freiburg.
- Callahan, J. (1992): Don't worry, weglaufen geht nicht. Frankfurt a.M.
- Dederich, M. (2000): Behinderung-Medizin-Ethik. Bad Heilbrunn.
- Doermer, K. (1990): Zur Professionalisierung der "Sozialen Frage". Στο: Bastian, T.: Denken-Schreiben-Toetten. Stuttgart.
- Doerr, Guenter, Grimm(2000): Aneignung und Enteignung. Der Zugriff der Bioethik auf Leben und Menschenwuerde. Duesseldorf.
- Eibach, U. (1991): Der leidende Mensch vor Gott. Neukirchen-Vluyn.
- Frankl, V. (1994): ...trotzdem ja zum Leben sagen. Muenchen.
- Frankl, V. (1990): Der leidende Mensch. Muenchen.
- Frankl, V. (1980): Der Mensch vor der Frage nach dem Sinn. Muenchen.
- Hanselmann, H. (1941): Grundlinien zu einer Theorie der Sondererziehung. Zuerich.
- Jentsch, W. (1975): Evangelischer Erwachsenenkatechismus. Guetersloh.
- Kallenbach, K. (1999): Vaeter Behinderter Kinder. Duesseldorf.
- Kueng, H. (1974): Christ sein. Muenchen.
- Losch, B., Radau Chr. (2000): "Wrongful birth_ und "Wrongful life_. Στο περ.: Ethik in der Medizin τ.12, σ.σ. 30-43.
- Loewy, E. (1995): Ethische Fragen in der Medizin. Wien.
- Moor, P. (1965): Heilpaedagogik. Bern.
- Rogers, C. R.(1976): Entwincung der Persoenlichkeit. Stuttgart.
- Rogers, C. R.(1978): Die Macht des Guten. Muenchen.
- Saal, F. (1994): Leben kann man nur sich selber. Texte 1960-1994. Duesseldorf.
- Saal, F. (1990): Eingriffe-Angriffe oder Wer meine Behinderung nicht will, wer Kann dann den Menschen an sich wollen. Στο περ.: Behinderte τ.3, σ.σ. 5-9
- Seifert, M. (2000): Zur Rolle des schwerstbehinderten Kindes und seiner Eltern im Kontext der Euthanasie-Debatte. Στο: Doerr, Guenter, Grimm(2000): Aneignung und Enteignung. Der Zugriff der Bioethik auf Leben und Menschenwuerde. Duesseldorf.
- Singer, P.(1994): Praktische Ethik. Berlin.
- Soelle D. (1973): Leiden. Duesseldorf.
- Speck, O. (1991): System Heilpaedagogik Muenchen.
- Wiesing Ur. (2000) Ethik in der Medizin. Stuttgart.