

## Άτομα με οπτικοακουστική αναπηρία στις ΗΠΑ

Είναι κωφοί και τυφλοί, και τώρα τα μέτρα κοινωνικής αποστασιοποίησης τους έχουν στερήσει τη δυνατότητα της αφής. Για πολλούς στην κοινότητα των ΤυφλοΚοφών, η κοινωνική αποστασιοποίηση έχει δημιουργήσει μοναδικές ανησυχίες και εξαιρετικές προκλήσεις.

Μετάφραση από την Παγκύπρια Οργάνωση Τυφλών άρθρου που δημοσίευσε στην εφημερίδα The Washington Post η Theresa Vargas

Η Rossana Reis, στα δεξιά, και ο σύντροφός της Felix Gonzalez, και οι δυο κωφοί και τυφλοί, επικοινωνούν με την αφή, πράγμα που καθιστά προβληματική την κοινωνική αποστασιοποίηση κατά τη διάρκεια της πανδημίας. – Φωτογραφία στη Washington Post από τον Bill O'Leary

Γουάσινγκτον–

Αν μπορούσε, πριν λίγες μέρες, κάποιος να κρυφοκοιτάξει μέσα σε ένα κτίριο στις εγκαταστάσεις του πανεπιστημίου Gallaudet, θα έβλεπε έναν ψηλό άνδρα να σέρνεται στο πάτωμα.

Δεν ήταν πληγωμένος. Δεν ήταν άρρωστος.

Προσπαθούσε να εντοπίσει το όνομά του σε ένα κιβώτιο με νερά.

Κάποια άλλη εποχή αυτό θα ήταν πολύ εύκολο πράγμα για τον τελειόφοιτο φοιτητή James Groff. Του άφησαν το κιβώτιο σε ένα κτίριο κοντά στην εστία του. Το πρόβλημα ήταν ότι το δικό του κιβώτιο δεν ήταν το μόνο που βρισκόταν εκεί και έπρεπε να εντοπίσει εκείνο που έφερε το όνομά του, και έπρεπε να το κάνει με περιορισμένη τη χρήση τριών από τις αισθήσεις του.

Ο James Groff είναι κωφός και τυφλός και, λόγω των προσδοκιών για αποφυγή κοινωνικών επαφών, εκείνη την ημέρα δεν μπόρεσε να βασιστεί στην αίσθηση της αφής.

Δεν μπόρεσε να περάσει με το χέρι του πάνω από τα κιβώτια για να νιώσει αν είχαν ετικέτες με τους αριθμούς των φοιτητικών ταυτοτήτων ή με ονόματα. Δεν μπόρεσε να τα σηκώσει για να τα φέρει αρκετά κοντά στο πρόσωπό του για να αποκρυπτογραφήσει τα γράμματα και τα νούμερα πάνω σε αυτά με την ελάχιστη όραση που διαθέτει.

«Χρειάστηκε να κατεβώ στα χέρια και στα γόνατά μου για να μπορέσω να διαβάσω το καθένα χωρίς να το αγγίξω», μου έγραψε σε ηλεκτρονικό μήνυμα ο James Groff. «Είμαι ενήλικας και είμαι σε θέση να φροντίζω τον εαυτό μου και να βρίσκω τρόπους, αλλά αυτό ήταν πάρα πολύ δύσκολο για μένα αφού ΔΕΝ είχα το δικαίωμα να αγγίζω ένα πράγμα που δεν ήταν δικό μου, αλλά έπρεπε να βρεθώ αρκετά κοντά για να δω το όνομά μου. Αν αυτό είναι δύσκολο για μένα, φανταστείτε πόσο σκληρό θα ήταν για κάποιον με ακόμα λιγότερη ιατρικά πιστοποιημένη όραση.»

Ο James Groff, ο οποίος ελπίζει κάποια μέρα να γίνει γερουσιαστής στις ΗΠΑ, περιγράφει τον εαυτό του ως ΤυφλοΚωφό με τις δυο λέξεις με κεφαλαία αρχικά και συναιρούμενες, για να εκφράσει όχι μόνο το ενιαίο της αναπηρίας του, αλλά και μια αίσθηση πολιτιστικής ταυτότητας.

Η κοινότητα των Τυφλοκωφών περιλαμβάνει άτομα με μηδενική όραση και ακοή, και επίσης άτομα με ελάχιστη όραση και ακοή τα οποία με ιατρικά κριτήρια, θεωρούνται κωφά και τυφλά.

Ο James Groff περιγράφει την όραση του «σαν να είσαι κάτω από το νερό και ταυτόχρονα σε πυροβολούν, ενώ παίζεις «Call of Duty»». Όλα είναι θαμπά. Δεν βλέπει αρκετά για να διαβάσει χείλη ή για να καταλαβαίνει αν κάποιος κοντά του γελάει. Για αυτά χρειάζεται την αφή.

Χρησιμοποιεί τα χέρια του για να προσανατολίζεται σε άγνωστο περιβάλλον και για να επικοινωνεί. Όπως πολλά άτομα στην κοινότητα των Τυφλοκωφών, ο James Groff συχνά βασίζεται στην αμερικάνικη απτική νοηματική γλώσσα, η οποία ενσωματώνει κινήσεις χέρι-σε-σώμα για να μεταφέρει αυτό που το μάτι και το αυτί δεν αντιλαμβάνονται. Για να δείξει στο Groff ότι κάποιος γελάει, ένας διερμηνέας εκπαιδευμένος σε αυτή τη μορφή απτικής νοηματικής γλώσσας θα κάνει μια κίνηση που μοιάζει με γαργάλημα. Ο James Groff λέει ότι χωρίς αυτού του είδους σήματα θα έχανε μερικώς ή πλήρως την ευκαιρία να αντιλαμβάνεται τι συμβαίνει γύρω του.

Η ανάγκη για αποφυγή κοινωνικών επαφών έχει διαταράξει τη ζωή όλων μας σημαντικά. Έχει γίνει η αφορμή να μετατραπούν εργαζόμενοι γονείς σε ταλαιπωρημένους δασκάλους, μαθητές να χάνουν σημαντικές στιγμές και οι ηλικιωμένοι να συνηθίζουν να βλέπουν τα συγγενικά τους πρόσωπα μέσα από παράθυρα και θρόνες. Στην πιο σκληρή της μορφή, έχει προκαλέσει την απώλεια εργασίας σε πολύ κόσμο, το κλείσιμο επιχειρήσεων και το πένθος οικογενειών για αγαπημένα πρόσωπα που δεν μπόρεσαν να αποχαιρετήσουν.

Τέτοια γεγονότα βαραίνουν, συνθλίβουν, αλλά ως επί το πλείστο, μοιραζόταν το βάρος. Αποτελούν μέρος των κοινών μας εννοιών και του αμοιβαίου πένθους.

Για πολλούς στην κοινότητα των Τυφλοκωφών, η αποφυγή κοινωνικών επαφών έχει δημιουργήσει μοναδικές ανησυχίες και εξαιρετικές προκλήσεις.

Τους αναγκάζει να γίνουν όλο και πιο πολύ αποσυνδεδεμένοι, σε μια εποχή όπου έχουν περισσότερη ανάγκη από ποτέ να αντιλαμβάνονται τι γίνεται γύρω τους.

Την περασμένη βδομάδα είχα επικοινωνία μέσω ηλεκτρονικού ταχυδρομείου με άτομα από όλη τη χώρα, τα οποία προσδιορίζονται ως άτομα με τυφλοκώφωση, για να συνειδητοποιήσω πως μια ομάδα του πληθυσμού που βασίζεται τόσο πολύ στην αφή τα βγάζει πέρα, τώρα που το να πιάνεις το χερούλι μιας πόρτας ή να στέκεσαι λιγότερα από δυο μέτρα μακριά από έναν άγνωστο, ενέχει κινδύνους. Περιγράφουν πως χάνουν τις υπηρεσίες σημαντικών υπηρεσιών διερμηνείας, πως αισθάνονται όλο και περισσότερο απομονωμένοι και πως φοβούνται τι θα τους συνέβαινε εάν καταλήγαν στο νοσοκομείο.

Η Quinn Michaela Burch που ζει στη Νέα Υόρκη με το φίλο της, ο οποίος είναι επίσης Τυφλοκωφός, ρωτάει αν οι ασθενείς που βρίσκονται θετικοί μπορούν να κρατήσουν το κινητό τους τηλέφωνο. «Εάν είναι έτσι και εάν βρεθώ σε αυτή τη θέση, ελπίζω ότι θα έχω τις αισθήσεις μου σε βαθμό που να μπορώ να χρησιμοποιώ το τηλέφωνό μου για επικοινωνία.»

Πριν γίνει η φράση «εξομάλυνση της καμπύλης» μέρους του κοινού μας λεξιλογίου, η κ. Burch είχε προπονητή στο YMCA (Χριστιανική Αδελφότητα Νέων/ ΧΑΝ), έκανε εξορμήσεις για ψώνια στην υπεραγορά, στην τράπεζα και σε μια φιλόζωη οργάνωση, με τη βοήθεια

μελών του προσωπικού που στήριζαν την ένταξη στην κοινότητα. Πήγαινε επίσης στα McDonald's μόνη της.

Λέει ότι τώρα που το YMCA είναι κλειστό, εκείνα τα μέλη του προσωπικού δεν είναι διαθέσιμα για να την υποστηρίξουν και στα McDonald's δεν πηγαίνει πλέον. «Οι μέρες μου είναι άχαρες τώρα.»

Η Haben Girma – ομιλήτρια και συγγραφέας βιογραφίας με τίτλο «Haben: Η Τυφλοκωφή που κατέκτησε τη Νομική Σχολή του Harvard» - μίλησε στις 2 Μαρτίου στο Πανεπιστήμιο του Stanford. Από τότε έχει μείνει στο σπίτι της στην περιοχή του Σαν Φρανσίσκο.

Είχε σχεδιάσει μια εκστρατεία παρουσίασης βιβλίου τον Απρίλιο. Ακυρώθηκε. Έπρεπε να παραστεί σε γάμο φιλικό το Μάη. Αναβλήθηκε.

«Σε όλη μου τη ζωή πάλευα με την απομόνωση», λέει η Girma. «Στη βιογραφία μου περιγράφω τις πολυάριθμες μου προσπάθειες να δημιουργώ διασυνδέσεις σε έναν κόσμο καθόλου προσβάσιμο. Η παρούσα απομόνωση φέρνει πίσω τους παλιούς φόβους που δεν φεύγουν ποτέ εντελώς. Μου λείπουν οι χειραψίες με αναγνώστες στις παρουσιάσεις βιβλίων. Μου λείπει ο χορός σουίγκ το βράδυ της Τετάρτης. Μου λείπουν οι αγκαλιές χωρίς φόβο.»

Και σε αντίθεση με μας τους υπόλοιπους δεν μπορεί να ξεφύγει από αυτά τα συναισθήματα παρακολουθώντας εκπομπές στο Netflix με τις ώρες. Η πρώτη της εμπειρία με το Netflix ήταν όταν «καταβρόχθισε» την καταγραφή το έργου “Crip Camp: A Disability Revolution” [«Κατασκήνωση Αναπήρων: μια επανάσταση της αναπηρίας»] σαν να ήταν «μυθιστόρημα θρίλερ».

Αλλά δεν είναι εύκολο να πάρει κανείς αυτές τις καταγραφές. Όμως τώρα με την πανδημία αυτές δεν αποτελούν την πρώτη της έννοια.

«Ανησυχώ ότι τα νοσοκομεία δεν θα παρέχουν πρόσβαση στην επικοινωνία σε Τυφλοκωφά άτομα. Πολλά Τυφλοκωφά άτομα βασίζονται στην απτική νοηματική που δεν μπορεί να γίνει εκ του μακρόθεν ή ακόμα από απόσταση 2 μέτρων. Φοβάμαι ότι νοσοκομεία που αντιμετωπίζουν ανεπάρκεια πόρων θα αποφασίσουν να μη ζώσουν τις ζωές μας. Βασισμένοι στην υπόθεση του αρτιμελισμού κάποιοι θα σκέφτονται ότι καλύτερα να είσαι πεθαμένος παρά ανάπηρος.»

Η Rossana Reis, 47 ετών, πρώην σύμβουλος και συνήγορος και τώρα καλλιτέχνης που ζει στη Ουάσιγκτον, ήδη έχει ετοιμάσει ένα εφεδρικό σχέδιο επικοινωνίας για το ενδεχόμενο να βρεθεί στο νοσοκομείο. Σχεδιάζει να χρησιμοποιεί μια συσκευή επικοινωνίας με πληκτρολόγιο. Αλλά έχει απορίες. «Διάβασα ότι οι γιατροί μιλούν πίσω από γυάλινο τείχος και δεν ξέρω κατά πόσο το μικρόφωνο θα μεταφέρει ομιλία σε κείμενο από απόσταση. Αν χρειαζόταν, θα ήταν πρόθυμο το ιατρικό προσωπικό να πληκτρολογεί στη συσκευή μου;... Πέρα από αυτό, μαθαίνω ότι πολλά νοσοκομεία σε όλη τη χώρα δεν επιτρέπουν τους διερμηνείς στους χώρους θεραπείας. Αυτό θα ήταν προβληματικό για μένα διότι δεν μπορώ να βασιστώ στην εξ αποστάσεως διερμηνεία μέσω βίντεο.»

Λέει ότι μόνο μερικές πολιτείες θεωρούν τους εκπαιδευμένους διερμηνείς νοηματικής γλώσσας σαν «εργαζόμενους κλειδί». Όλες οι πολιτείες πρέπει να εφαρμόζουν αυτό. Επίσης πρέπει να εξασφαλίζουν προστατευτικό προσωπικό εξοπλισμό σε αυτούς τους εργαζόμενους. «Για πολλά Τυφλοκωφά άτομα δεν είναι βιώσιμο να περιορίζονται στο πληκτρολόγιο για αλληλεπίδραση με άλλους εκτός της οικίας τους, στη θέση διαπροσωπικής απτικής επικοινωνίας.»

ΤυφλοΚωφοί φοιτητές στο Πανεπιστήμιο Gallaudet, σχολή για άτομα κωφά και με απώλεια ακοής, έλαβαν ηλεκτρονικό μήνυμα που τους ενημέρωνε ότι οι υπηρεσίες από παρόχους υποστηρικτικών υπηρεσιών και πιστοποιημένους διερμηνείς για κωφούς θα τερματίζονταν στις 3 Απριλίου.

Μου έδωσαν αντίγραφο αυτού του ηλεκτρονικού μηνύματος. Προνοεί μια εξαίρεση για περιπτώσεις έκτακτης ανάγκης και περιγράφει την απόφαση ως «αναγκαία διότι προτεραιότητά μας είναι να προστατεύουμε όχι μόνο τη δική σας υγεία, αλλά και την υγεία των διερμηνέων σας».

«Εργάζομαι πάνω σε κάποια πολύ περίπλοκα πράγματα, και να μου στερούν αυτές τις υπηρεσίες κάνει αυτή τη δουλειά ακόμα πιο δύσκολη», λέει ο James Groff, ο οποίος ετοιμάζει διατριβή με θέμα την ανεξαρτησία του Ταϊγουάν και ελπίζει να αποφοιτήσει το Δεκέμβριο με πτυχίο μάστερ στη δημόσια διοίκηση. Και από εκεί θέλει να προχωρήσει στη νομική σχολή.

Παρά τις νέες προκλήσεις που θα αντιμετωπίζει, ο Groff λέει ότι αναμένει να «επιμείνει» διότι μετράει επτά χρόνια στη σχολή και μια ζωή «φτιάχνοντας εφεδρικά σχέδια από το τίποτε».

Πιο πολύ ανησυχεί για τους ΤυφλοΚωφούς φοιτητές που μόλις ξεκίνησαν στο πανεπιστήμιο.

Ένας από αυτούς τους φοιτητές είναι ο Ali Goldberg. Ο πρωτοετής φοιτητής παρακολουθεί σπουδές στην εκπαίδευση και χρησιμοποιεί για επικοινωνία την απτική νοηματική γλώσσα. «Νιώθω τόσο απομονωμένος και πραγματικά μόνος», μου έγραψε σε ηλεκτρονικό μήνυμα. «Σαν άτομα ΤυφλοΚωφά δεν βλέπουμε, ούτε ακούμε τι συμβαίνει γύρω μας. Έτσι και αλλιώς τείνομε να αισθανόμαστε πιο απομονωμένοι, και όταν μας βάζουν σε ένα περιβάλλον όπου πρέπει να είμαστε εντελώς απομονωμένοι, μας κάνουν να αισθανόμαστε ακόμα περισσότερο αποκομμένοι από τον κόσμο. Είναι πολύ καταθλιπτικό.» Σε εκείνο το ηλεκτρονικό μήνυμά του περιγράφει πως «φοβάται για το μέλλον.»

Επίσης εξέφρασε εκτίμηση για την ευκαιρία να αναφέρει πως τον επηρεάζει η αποφυγή κοινωνικών επαφών, καθώς και την ελπίδα ότι αυτό θα βοηθούσε περισσότερο κόσμο να κατανοεί τι περνάει αυτή την περίοδο η κοινότητα των ΤυφλοΚωφών.

Οι εμπειρίες της κοινότητας των ΤυφλοΚωφών μπορεί να είναι μοναδικές, αλλά δεν θα έπρεπε να αφεθούν μόνοι τους με τις ανησυχίες τους.

«Όντας ΤυφλοΚωφοί, όπως εγώ, είμαστε αποκλεισμένοι απ' όσα συμβαίνουν γύρω μας,» έγραψε. «Ας περάσουμε μαζί αυτή την κατάσταση.»