

“Από την πλευρά μιας μητέρας... Παγκόσμια Ημέρα Αυτισμού -2 Απριλίου”

Αγαπητές/τοί συνάδελφοι,

Με την ευκαιρία της Παγκόσμιας Ημέρα Αυτισμού (2 Απριλίου) επιτρέψτε μου να μοιραστώ μαζί σας ένα κείμενο μητέρας και εκπαιδευτικού για το δικό της παιδί, για τα δικά μας παιδιά, αυτά με αυτισμό

Σε δυο συμπυκνωμένες σελίδες βρίσκω τις βαθιές έννοιες του αυτισμού, του ρόλου μας, την αξία της προσφοράς όχι ως συμπόνια, αλλά ως πανανθρώπινη αξία και ισχυρή ανάγκη του πολιτισμού μας.

Αννα σε ευχαριστούμε...

Ο Συντονιστής Ε.Ε. ΕΑ & ΕΕ

4^ο ΠΕΚΕΣ Αττικής

Αδριανός Γ. Μουταβελής

Δάσκαλος στην Ειδική Εκπαίδευση

Από την πλευρά μιας μητέρας...

Άννα Αφεντουλίδου

Για τη ζώσα κατάσταση του αυτισμού...

Όταν ο γιος μου διαγνώστηκε σε ηλικία 3 περίπου ετών με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας, μετά από μια μακρά περιπέτεια αναζήτησης της αιτίας των δυσκολιών που αντιμετώπιζε στην επικοινωνία –αυτό έγινε πριν 20 περίπου χρόνια και σε μια μικρή επαρχιακή πόλη, όπου η γνώση για τις αναπτυξιακές διαταραχές δεν ήταν καθόλου... προσβάσιμη– όταν λοιπόν διαγνώστηκε, μετά από αρκετές παλινωδίες, με σύνδρομο Asperger, το πρώτο μου ερώτημα ήταν: ποιο θα είναι το μέλλον του στην ενήλικη ζωή; Ξεκινήσαμε αμέσως τις «θεραπίες» όπως τις ονόμασαν τότε: εργοθεραπεία, λογοθεραπεία, ειδική παιδαγωγική στήριξη, ψυχολογική συμβουλευτική.

Μόλις κατάλαβα ότι δεν επρόκειτο ουσιαστικά για θεραπεία αλλά για εκπαίδευση, ανέλαβα να παίξω, κατά κάποιον τρόπο, τον ρόλο του μεταφραστή: να μεταφέρω στον τρόπο αντίληψης του γιου μου, να «μεταφράζω» στη γλώσσα του, τον κόσμο και τη γλώσσα των νευροτυπικών ανθρώπων, όσων δηλαδή χρησιμοποιούμε έναν κώδικα επικοινωνίας, περισσότερο αναγνωρίσιμο από αυτό που καλείται «μέσο όρο». Εκ παραλλήλου του μάθαινα τη γλώσσα αυτή, ώστε να μπορεί κι εκείνος να κάνει τη «μεταφορά», τη «μετάφραση» αυτή και να επικοινωνεί.

Ο γιος μου φοίτησε σε γενικό σχολείο, έδωσε πανελλαδικές εξετάσεις και σήμερα είναι φοιτητής στο Τμήμα Ξένων Γλωσσών, Διερμηνείας και Μετάφρασης του Ιονίου Πανεπιστημίου. Θα γίνει δηλαδή επαγγελματίας μεταφραστής! Ζει μόνος του, έχει μια πολύ καλή ποιότητα ζωής, έχει λίγους αλλά καλούς φίλους, έχει πολύ καλές σχέσεις με τους δασκάλους του, είναι αγαπητός και γεύεται τις χαρές και τις απογοητεύσεις της καθημερινότητας, όπως όλοι μας. Ακόμη κι ένα πολύ σοβαρό τροχαίο ατύχημα που του πρόσθεσε σημαντική επιβάρυνση, το αντιμετώπισε με δύναμη, θέληση και πολύ θάρρος. Οι νευροχειρουργοί μάλιστα που ανέλαβαν την μετατραυματική του θεραπεία έλεγαν ότι σπάνια είχαν ασθενείς από τροχαία ατυχήματα, με τόση ευγένεια και υπομονή.

Οι δυσκολίες που γνωρίσαμε ήταν πολλές, τόσο σε θεωρητικό επίπεδο, μια που, πριν από

μία 20ετία, υπήρχαν πολλά κενά γνώσεων και πληροφοριών γύρω από τον αυτισμό –πολλές φορές δίνονταν λανθασμένα η διάγνωση της σχιζοφρένειας– όσο και σε πρακτικό επίπεδο, αφού δεν υπήρχαν δομές ούτε σε επίπεδο εκπαίδευσης ούτε σε επίπεδο παροχής υπηρεσιών φροντίδας και πρόνοιας. Χρωστώ ευγνωμοσύνη στους ειδικούς υγείας αλλά και στους δασκάλους και τις δασκάλες του παιδιού μου, που έσκυψαν με φροντίδα και ενδιαφέρον επάνω του και μας βοήθησαν στην πορεία της ανεξαρτητοποίησής του. Για το θέμα της αντιμετώπισης των φίλων και γνωστών, του περιγύρου όπως λέμε, η εμπειρία μου έδειξε ότι το μεγάλο κλειδί ήταν η κατανόηση μέσα από τη γνώση και την ενσυναίσθηση. Όσο περισσότερο γνώριζαν οι άλλοι τον τρόπο που το παιδί αντιλαμβανόταν τον κόσμο, τόσο περισσότερο τον αποδέχονταν με σεβασμό ως έναν άνθρωπο που βιώνει τον κόσμο και την εμπειρία διαφορετικά από εκείνους.

Θα ήθελα να υπογραμμίσω ότι το βίωμά μου όλα αυτά τα χρόνια μέσα στη ζώσα κατάσταση του αυτισμού... μού έμαθε πολλά για τον άνθρωπο, τον τρόπο που σκέπτεται, που αισθάνεται και αντιδρά. Αν δεν είχα αυτήν την πολύτιμη εμπειρία, αν δεν είχα την μεγάλη αυτή τύχη να έχω ένα παιδί με αυτά τα χαρακτηριστικά, θα ήμουν πολύ πιο φτωχή ως άνθρωπος. Μαθαίνοντας τον ιδιαίτερο τρόπο επικοινωνίας του αυτιστικού ανθρώπου, έμαθα βαθύτερα τα πώς και τα γιατί της επικοινωνίας όλων, εν γένει, των ανθρώπων. Δεν πρέπει επομένως να διστάζουμε να πλησιάσουμε και να καταλάβουμε τους ανθρώπους με αυτιστικά χαρακτηριστικά. Έχουμε πολλά να μάθουμε από αυτούς για τον εαυτό μας.

Από την άλλη πλευρά, ενώ ο αυτισμός είναι ένας άλλος τρόπος αντίληψης των πραγμάτων, μια διαφορετική πολιτισμική εκδοχή... που έχει τα πλεονεκτήματα και τα μειονεκτήματά της, ωστόσο είναι σημαντικό να αναγνωρίζεται ως διαφορετικός, όχι γιατί ο αυτιστικός άνθρωπος είναι ελλειμματικός, αλλά γιατί ο δικός του τρόπος, παρεκκλίνοντας σημαντικά από τον τρόπο των υπολοίπων, του δημιουργεί κάποια εμπόδια. Το ίδιο θα γινόταν αν οι νευροτυπικοί ήταν μειοψηφία και αν ζούσαμε σε έναν «αυτιστικό» κόσμο. Παρέκκλιση θα θεωρούσαμε την νευροτυπική ανάπτυξη. Είναι πολύ σημαντικό λοιπόν να μη φοβόμαστε να μιλάμε για τον αυτισμό ως μία ανθρώπινη εκδοχή που χρειάζεται ειδική υποστήριξη, για να μπορέσει να αναπτυχθεί και να προσφέρει όσα μπορεί.

Θα ήθελα να αναφέρω σχετικά με αυτό ένα ενδεικτικό παράδειγμα, έστω κι ακουστεί κάπως παράξενο: ο Μερσώ στον Ξένο του Αλμπέρ Καμύ, ο Σαρλί στον Άγνωστο του Νίκου Βραχίμη ή ο Πρίγκιπας Μίνσκιν του Ντοστογιέφσκι –αν τους αναγνώσουμε σήμερα με την οπτική της γνώσης που έχουμε για τον αυτισμό και το σύνδρομο Άσπεργκερ– θα δούμε ότι πρόκειται για μυθιστορηματικές αναπαραστάσεις ανθρώπων που εντάσσονται στο αυτιστικό φάσμα, το οποίο σήμερα τείνει να ονομάζεται «Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή». Οι ήρωες αυτοί, όπως συμβαίνει και με τις γυναίκες στην λογοτεχνία, ιδίως του 19ου αι., αναδείχθηκαν σε εμβληματικά πρόσωπα του νεότερου πολιτισμού, γιατί ως «ξένοι», ως παρίες, ως άνθρωποι που εξωθήθηκαν στο περιθώριο της κοινωνικής ζωής από

τον Κανόνα, κατόρθωσαν μέσα από τα οριακά τους βιώματα, πολύ πιο βαθιά να μιλήσουν για το κοινό βίωμα, δηλαδή για το οικείο.

Γι' αυτό και δεν πρόκειται για κανενός είδους ανθρωπιστική παραχώρηση όταν μιλάμε για την κατοχύρωση των δικαιωμάτων συνύπαρξης των ανθρώπων με αναπηρία. Χρειαζόμαστε όλοι και όλες μας, και μάλιστα απεγνωσμένα, κάθε ειδική περίπτωση, κάθε διαφορετικό άνθρωπο, στην κοινή μας πορεία επίλυσης της σχέσης του ατόμου με την κοινωνία, αυτού του άλυτου αλγόριθμου αναζήτησης της ανθρώπινης ευτυχίας.