

2 Απριλίου: Παγκόσμια Ημέρα του Αυτισμού

Τον ορίζουμε ή
μας ορίζει;



Όταν άρχισα να δουλεύω με παιδιά με αυτισμό, αγωνίστηκα ειλικρινά για να τα καταλάβω καλύτερα και να τα υποστηρίξω. Οι διαφορές μας με έκαναν να δυσκολευτώ «να συνδεθώ» στην αρχή και βρέθηκα να διδάσκω αυτά τα παιδιά μόνο να συμμορφώνονται με αυτό που θεωρούσα «τυπική» συμπεριφορά. Όσο περισσότερο χρόνο περνούσα με αυτά τα παιδιά, τόσο περισσότερο άρχισα να δέχομαι ότι όλοι οι άνθρωποι είναι διαφορετικοί και μοναδικοί. Έμαθα ότι η δουλειά μου είναι να βοηθήσω τα παιδιά που εργάζομαι στο μέγιστο των δυνατοτήτων τους, αλλά αυτό θα είναι διαφορετικό για κάθε άτομο.

Ενώ οι επαγγελματίες του ιατρικού τομέα έχουν γίνει πολύ καλύτεροι στη διάγνωση του αυτισμού, πολλοί άνθρωποι με την πάθηση πιστεύουν ότι δεν είναι αποδεκτή ούτε η πιο θετική πλευρά του εαυτού τους. Ο αυτισμός είναι μια δια βίου νευροαναπτυξιακή κατάσταση, που σημαίνει ότι ο εγκέφαλος αναπτύσσεται διαφορετικά. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα διαφορές στην κοινωνική επικοινωνία και αλληλεπιδράσεις, αισθητικές εμπειρίες και περιορισμένα ενδιαφέροντα.



Σε πολλές έρευνες παιδιών, εφήβων κι ενηλίκων με διάγνωση αυτισμού διαφαίνεται το έντονο στρες και η διάκριση που βιώνουν στη ζωή τους από τους, έστω και φαινομενικά, νευρο-τυπικούς (σε καμία περίπτωση δε χρησιμοποιούμε τον όρο «φυσιολογικούς») ανθρώπους. Παραθέτω κάποια λόγια τους:

«Από τη στιγμή που διαγνώστηκα, διαπίστωσα ότι η αναφορά του αυτισμού αντιμετωπίζεται κενά ή απορρίπτεται», δήλωσε ένας συμμετέχων. Ένας άλλος εξήγησε πώς η αναζήτηση αποδοχής από άλλους θα μπορούσε να αποδειχθεί σχεδόν αδύνατη: «Καθώς περνούν τα χρόνια, υποφέρω αυξανόμενο άγχος για έλλειψη ακόμη και περιστασιακής αποδοχής από τους συνανθρώπους μου».



Ας κάνουμε μία παύση και ας σκεφτούμε ένα σημαντικό κομμάτι του εαυτού μας. Κάτι που είναι σημαντικό για εμάς. Για παράδειγμα, εγώ είμαι χορτοφάγος! Αυτό είναι πολύ σημαντικό για εμένα. Τώρα σκεφτείτε εάν άλλοι άνθρωποι αποδέχονται αυτό το μέρος σας. Ίσως νιώθετε μια αποσύνδεση μεταξύ του πόσο αποδέχεστε τον εαυτό σας και του πόσο οι άλλοι φαίνεται να σας αποδέχονται. Εάν αισθάνεστε ότι οι άλλοι δεν σας

αποδέχονται για αυτό το μέρος της ταυτότητάς σας, αυτό θα μπορούσε να επηρεάσει την ψυχική σας υγεία.

Για άτομα που έχουν διάγνωση μιας κατάστασης φάσματος αυτισμού, ο αυτισμός μπορεί να αποτελεί αναπόσπαστο μέρος του ποιοι είναι. Όμως αυτό αποτελεί μονάχα ένα κομμάτι του εαυτού του. Αυτός είναι ο λόγος για τον οποίο πολλοί προτιμούν τον όρο «άτομο με αυτισμό» και όχι «αυτιστικό άτομο» (όπως ακριβώς προτιμώ να ονομάζομαι Λίνα, που είναι και χορτοφάγος και όχι χορτοφάγος Λίνα). Αλλά δέχονται άλλοι άνθρωποι αυτιστικά άτομα για το ποιοι είναι; Ή μήπως τελικά βλέπουμε μόνο την ιδιότητα – αυτιστικός, χορτοφάγος, κ.λπ – κι όχι το άτομο;





Για την Παγκόσμια Ημέρα του Αυτισμού, 2 Απριλίου, θα ήθελα να ψάξουμε να βρούμε όλοι τον αυτισμό μέσα μας, σε ημέρες που νιώθαμε άβολα μέσα σε πολυκοσμία, σε ημέρες που όταν μας μιλούσαν οι σκέψεις μας ήταν αλλού, σε μέρες που συμπεριφερθήκαμε κάπως αγενώς σε γνωστούς ή/και σε αγνώστους δίχως προφανή αιτία, σε ημέρες που όταν το πρόγραμμά μας χαλούσε εκνευριζόμασταν κι έπρεπε να το φτιάξουμε πάλι από την αρχή, σε μέρες που θέλαμε τα πράγματά μας τακτοποιημένα με τον δικό μας τρόπο, σε ημέρες που ένα αρωματικό χώρου μας ενοχλούσε φοβερά και μας προκαλούσε πονοκέφαλο. Τέτοιες στιγμές μας φέρνουν λίγο πιο κοντά στα άτομα με αυτισμό.

*Λίνα Σίσκα
Ψυχοπαιδαγωγός-Ειδική παιδαγωγός (Μ.Σc)*

