

ΠΑΝΤΕΙΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΚΑΙ ΠΟΛΙΤΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ

ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΑΝΘΡΩΠΟΛΟΓΙΑΣ

ΔΙΔΑΚΤΟΡΙΚΗ ΔΙΑΤΡΙΒΗ

**ΥΠΟΚΕΙΜΕΝΙΚΟΤΗΤΑ, ΣΩΜΑ ΚΑΙ ΛΟΓΟΣ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ:
ΑΝΘΡΩΠΟΛΟΓΙΚΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ**

ΘΕΟΔΟΣΙΑ ΜΑΡΙΝΟΥΔΗ

ΤΡΙΜΕΛΗΣ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ:

ΑΝΑΠΛΗΡΩΤΡΙΑ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ ΑΘΗΝΑ ΑΘΑΝΑΣΙΟΥ (ΕΠΙΒΛΕΠΟΥΣΑ)

ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ ΔΗΜΗΤΡΑ ΓΚΕΦΟΥ-ΜΑΔΙΑΝΟΥ

ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ ΕΛΕΝΗ ΠΑΠΑΓΑΡΟΥΦΑΛΗ

Η παρούσα διδακτορική έρευνα πραγματοποιήθηκε στο πλαίσιο της Πράξης: «Ενίσχυση του ανθρώπινου ερευνητικού δυναμικού μέσω της υλοποίησης διδακτορικής έρευνας -Ηράκλειτος II Παντείου Πανεπιστημίου», που εντάσσεται στο Επιχειρησιακό Πρόγραμμα (Ε.Π.) «Εκπαίδευση και Δία Βίου Μάθηση» και συγχρηματοδοτείται από την Ευρωπαϊκή Ένωση (Ευρωπαϊκό Κοινωνικό Ταμείο-ΕΚΤ) και από Εθνικούς Πόρους (ΕΣΠΑ 2007-2013).



Η έγκριση διδακτορικής διατριβής από το Πάντειο Πανεπιστήμιο Κοινωνικών και Πολιτικών Επιστημών δεν δηλώνει αποδοχή των γνώμων του συγγραφέα.

Ευχαριστίες

Για την πραγματοποίηση αυτού του εγχειρήματος χρωστάω πολλά στους ανθρώπους με τους οποίους μοιράστηκα τις σκέψεις και τα συναισθήματά μου.

Ευχαριστώ καταρχάς την Αθηνά Αθανασίου που είχε την επίβλεψη αυτής της διατριβής. Η φιλομάθεια που μου ενέπνεε το κριτικό της πνεύμα έδινε διαρκώς νόημα στους στοχασμούς μου. Δεν θα είχα δρομολογήσει αυτή την πενταετή πορεία χωρίς τη δική της δημιουργικότητα.

Ευχαριστώ την Ελένη Παπαγαρουφάλη και τη Δήμητρα Γκέφου-Μαδιανού για το ενδιαφέρον που έδειξαν στα διάφορα στάδια αυτής της εργασίας, εμπλουτίζοντας τα ερωτήματα που μάλλον δεν θα περιοριστούν στο πέρας αυτού του έργου. Το τμήμα Κοινωνικής Ανθρωπολογίας του Παντείου Πανεπιστημίου που μου παρείχε τα μέσα και τη στήριξη για την πραγματοποίηση αυτής της προσπάθειας.

Ευχαριστώ, επίσης, την Αλεξάνδρα Μπακαλάκη, την πρώτη μου δασκάλα στην ανθρωπολογία. Στην ευαίσθητη στιγμή που τη γνώρισα μου άνοιγε έναν δρόμο που δεν είχα συνειδητοποιήσει εξαρχής πόσο καθοριστικός θα ήταν και της οφείλω πολλά γι' αυτό.

Ευχαριστώ πολύ τους γονείς των αυτιστικών που μου μετέδωσαν τις εμπειρίες τους και τους ειδικούς επιστήμονες με τους οποίους συνομίλησα, Αθανάσιο Αλεξανδρίδη, Μαργαρίτα Νικολαΐδου, Χρήστο Καμπάκο, Γιώργο Καραντάνο, Στέργιο Νότα. Την Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων και ιδιαίτερα τον Χρίστο Αλεξίου, τον Σύλλογο Ενήλικων Αυτιστικών Asperger και ΥΛΑ και την πρόεδρό του Πέρλα Μεσσίνα.

Ευχαριστώ ιδιαιτέρως τον Χρήστο για την παρουσία όλων αυτών των ετών και ειδικά για την πολύτιμη βοήθειά του σχετικά με αυτό το κείμενο. Το Γιώργο για τη συναισθηματική κατανόηση που διέθεσε απέναντι μου. Την Εφούλα, τον Παναγιώτη και τη Ζωή για τα αυτονόητα. Την Πάκου Χαρά για την αποδοχή και την αίσθηση ασφάλειας που μου μεταδίδει όλα αυτά τα χρόνια. Τις φίλες και τους φίλους του qnzine για τη συντροφικότητα και τη φιλία, τον Μανώλη για τις συζητήσεις, την Έρη, και τον Λεάνδρο για τη συμπόρευση στο ανθρωπολογικό ταξίδι.

Νιώθω μεγάλη ευγνωμοσύνη για τους αυτιστικούς ανθρώπους που συνάντησα όλα αυτά τα χρόνια, που συνομίλησα μαζί τους και τους συναισθάνθηκα. Μου έδωσαν ίσως το σημαντικότερο μάθημα της ζωής μου: Πώς να νιώθω στο σώμα μου τον πόνο του άλλου και πώς να επικοινωνώ αυτή την αμοιβαιότητα. Προφανώς η πληρότητα που τώρα νιώθω για αυτές τις συναντήσεις δύσκολα επικοινωνείται μέσα από αυτό το κείμενο, ελπίζω όμως το ενδιαφέρον μου να το έχω δείξει με τρόπο που να είχε σημασία γι αυτούς.

Θα κάνω ιδιαίτερη μνεία σε έναν συνομιλητή μου, τον «μεγάλο», όπως προτιμά να τον αποκαλώ. Ξέρω πως θα χαρεί όσο κανένας άλλος για αυτό το ευχαριστήριο σημείωμα, κι αυτή η ποιότητα με συγκινεί πολύ βαθιά. Θέλω να τον ευχαριστήσω από τα βάθη της ψυχής μου που μου εμπιστεύτηκε μια αδιανόητη αλήθεια του και που μου έμαθε τι να κρατάω για μένα και τι να μοιράζομαι.

Μάιος 2014

Θεοδοσία Μαρινούδη

Περίληψη

Η παρούσα διδακτορική διατριβή μελετά τις διαδικασίες μέσα από τις οποίες τα αυτιστικά άτομα διαμορφώνουν μια αίσθηση εαυτού, των άλλων και του ανήκειν, καθώς και το ρόλο που διαδραματίζουν η γλώσσα και το σώμα στην αυτιστική εμπειρία. Διατρέχει τους επιστημονικούς λόγους που συνέβαλαν στη θέσμιση του αυτισμού ως κλινικής κατηγορίας και τις πολιτισμικές προϋποθέσεις της γλώσσας, του σχετίζεσθαι και της επικοινωνίας που ενημέρωναν τους λόγους αυτούς. Εξετάζει τις κινήσεις κοινωνικών φορέων και συλλογικοτήτων που έδρασαν στον ελλαδικό χώρο σχετικά με ζητήματα δικαιωμάτων και ορατότητας και τις επιδράσεις των σπουδών και του ακτιβισμού της αναπηρίας στις κοινωνικοπολιτικές αυτές διεργασίες.

Οι περίπλοκες δομές της δι-υποκειμενικότητας μεταξύ αυτιστικών και μη αυτιστικών/ νευροτυπικών δίνουν στη σχέση αυτή το χαρακτήρα μιας πολιτισμικής σύγκρουσης, καθώς η διαμόρφωση της πολιτισμικής ταυτότητας των νευροτυπικών αντιπαρατίθεται προς την α-δυνατότητα να οριοθετήσουν οι ίδιοι οι αυτιστικοί μια γλωσσικά διαμεσολαβημένη αίσθηση εαυτού. Το χάσμα που διαπιστώνεται ανάμεσα στη γλώσσα των νευροτυπικών και τη γλώσσα των αυτιστικών εξετάζεται μέσα από τα σημεία τριβής ανάμεσά τους. Στην κυρίαρχη αναπαράσταση της συμπτωματολογίας του αυτισμού καταγράφονται η στερεότυπη, ιδιοσυγκρασιακή και επαναληπτική χρήση της γλώσσας, όπως και η «κυριολεκτική» και αποπλαισιωμένη κατανόησή της. Η πολιτισμική έμφαση στην κοινωνικά κατασκευασμένη χρήση των συμβόλων και ο κυρίαρχος διαχωρισμός μεταφοράς/ κυριολεξίας που οριοθετούν χωροχρονικά τη γλωσσική κοινότητα των μη αυτιστικών αποκλείουν και

περιθωριοποιούν τους αυτιστικούς, ενώ τους αποξενώνουν από τις συναισθηματικές, ψυχικές, υπαρξιακές πλευρές τους. Αντίθετα, η ιδιοσυγκρασιακή, συγκινησιακή, αισθητηριακή σχέση των αυτιστικών με τη γλώσσα, η εικονική τους σκέψη, ο διαφορετικός τρόπος πρόσληψης των περιβαλλοντικών ερεθισμάτων, η ένταση των αισθητηριακών τους εμπειριών, η ιδιαίτερη σύνδεση της αφής, της όρασης και του ιδεοδεκτικού συστήματος στη σωματική τους εμπειρία χαρακτηρίζουν τους όρους της αυτιστικής επικοινωνίας, αναδεικνύοντας διαφορετικές επιστημολογίες γνώσης και αντίληψης.

Περιεχόμενα

Εισαγωγή// Υποκειμενικότητα, σώμα και λόγος ατόμων με αυτισμό

Το αντικείμενο της έρευνας	10
Παρουσίαση των κεφαλαίων.....	14
Επιτόπια έρευνα και μεθοδολογικά ζητήματα μιας εθνογραφίας της «ενδιάμεσης σιωπής»	18
Γλώσσα, σώμα και η αποδόμηση του υποκειμένου	27

Κεφάλαιο πρώτο//Αυτισμός, αυτισμοί, αυτιστικοί: η ανάδυση του αυτισμού ως κλινικής κατηγορίας

Η «ανακάλυψη» του αυτισμού.....	42
Ο αυτισμός ως τραύμα: η ψυχαναλυτική προσέγγιση	49
Ο αυτισμός ως αναπηρία: Η γνωστική ψυχολογία και η «θεωρία του νου».....	65

Κεφάλαιο δεύτερο//Ταυτότητες και συλλογικότητες αυτιστικών και των υποστηρικτών τους: προσωπικές και δι-υποκειμενικές μορφές ζωής

Αφηγήσεις διεκδίκησης και ματαίωσης	72
Μαρτυρίες δράσεων και αποδράσεων: πέρα από τις κανονικότητες της κοινωνικής οδύνης	78
Αφηγήσεις αντίστασης και ανατροπής	90
Τα όρια των δομών θεραπείας αυτιστικών: Η βιοπολιτική διαχείριση του αυτισμού	102

**Κεφάλαιο τρίτο// Η (αδύνατη) διαμόρφωση της ταυτότητας των αυτιστικών:
λογοθετικές πρακτικές και αδιανόητες ταυτίσεις**

Η αναπαράσταση του αυτιστικού ως παντοδύναμου εαυτού	111
Εαυτός και Άλλος: Η κρυφή γοητεία των εμμονών	125
Δομές εξουσίας μεταξύ νευροτυπικών και αυτιστικών	142

Κεφάλαιο τέταρτο// Η γλώσσα των αυτιστικών

Η πραγματοποίηση της (μη) γλώσσας των αυτιστικών	152
Αναπηρία και γλώσσα.....	159
Ανθρωπολογία, γλώσσα, αυτισμός	164

Ανάμεσα στις λέξεις και τα πράματα: το αυτοϋπονομευόμενο έργο	
του Τζ. Ώστιν	171
Ο απόηχος της θεωρίας των ομιλιακών ενεργημάτων	178
Μεταξύ βιώματος και λόγου	183
Η μεταφορά μεταξύ εαυτού και άλλου	188
 Κεφάλαιο πέμπτο// Μεταφορά, σώμα και αισθήσεις στον αυτισμό	
Η αισθητηριακή αντίληψη των αυτιστικών	203
Ανθρωπολογία, σώμα, αυτισμός.....	209
Μεταφορικές και κυριολεκτικές σημασίες των αισθήσεων	216
Αγγίγματα και βλέμματα.....	220
Μαζί με τους αυτιστικούς	227
 Επίλογος// Η γλώσσα ως ενσώματος «άλλος» και οι α-διανόητες	
συνομιλίες των αυτιστικών	233
Βιβλιογραφία.....	245

Εισαγωγή

Υποκειμενικότητα, σώμα και λόγος ατόμων με αυτισμό

Το αντικείμενο της έρευνας

Η παρούσα διατριβή αποτελεί μια ανθρωπολογική διερεύνηση των τρόπων που αυτιστικοί και αυτιστικές συγκροτούν το αίσθημα του εαυτού, των άλλων και του ανήκειν. Ο αυτισμός περιγράφηκε από τον παιδοψυχίατρο Leonard Kanner για πρώτη φορά το 1943, ενώ την ίδια χρονιά ο Hans Asperger διατύπωσε την κλινική περιγραφή του ομώνυμου συνδρόμου. Επομένως, ως αυτόνομη κλινική κατηγορία δεν είναι παρά λίγες δεκαετίες γνωστός. Στην ανά χείρας διδακτορική διατριβή, εξετάζονται οι λόγοι [discourses], οι κοινωνικές τεχνολογίες υποκειμενοποίησης και τα καθεστώτα γνώσης που, δεδομένων των ιστορικών και πολιτισμικών συμφραζομένων, συνέβαλαν στην ανάδυση του αυτισμού ως διαγνωστικής κατηγορίας.

Μετά τη δεκαετία του 1990, αυξήθηκαν οι διαγνώσεις, η οικονομική και ερευνητική επένδυση στον αυτισμό, αλλά και η κοινωνική ορατότητα των ατόμων με αυτισμό των οποίων οι διεκδικήσεις εγείρουν ζητήματα υποκειμενικότητας και διαφοράς. Εστιάζοντας σε κοινωνικούς φορείς που δραστηριοποιούνται στον ελλαδικό χώρο, η μελέτη αυτή διερευνά το κοινωνικό και πολιτισμικό περιεχόμενο της ανάδυσης αυτών των νέων υποκειμενικοτήτων. Επιχειρεί να αναδείξει τις κοινωνικές και πολιτισμικές διαδικασίες που συνθέτουν ορισμούς, νοήματα, θεσμικές διευθετήσεις και όρους υποκειμενικότητας. Έτσι, εξετάζεται η διαδρομή των

σχηματισμών λόγου που αφορούν τη βιοκοινωνικότητα του αυτισμού, καθώς αυτή περιλαμβάνει συγκρουόμενες ή αλληλοσυμπληρωματικές εκδοχές «αποδοχής» και «αυτοκαθορισμού», «ομοιότητας» και «διαφοράς». Η σημασία των πολιτισμικών αυτών περιεχομένων διασταυρώνεται με τις πειθαρχικές τεχνικές που διακρίνουν τους αυτιστικούς σε «χαμηλούς» και «υψηλούς», (περι)ορίζοντας στο εσωτερικό του «αυτιστικού φάσματος» ποιες ζωές είναι ανάξιες να βιωθούν ως σώματα χωρίς σημασία.¹ Στο πλαίσιο της νεοφιλελεύθερης κυβερνολογικής [governmentality] τα ζητήματα αυτά που αφορούν τον ορισμό της «λειτουργικότητας» των αυτιστικών γίνονται ακόμα πιο επιτακτικά.

Επίσης επιτακτικά τίθεται, εκ μέρους κάποιων τάσεων των κινηματικών φορέων, η πολιτισμική διαφορά που υφίσταται ανάμεσα στους αυτιστικούς και τους μη αυτιστικούς σε ζητήματα επικοινωνίας και σχετίζεσθαι και στις πολιτικές συνέπειες της διαφοράς αυτής. Για να την περιγράψουν αναφέρονται διακριτά στον κυρίαρχο τρόπο ζωής της νευροτυπικότητας. Ο όρος «νευροτυπικός» χρησιμοποιείται από τους ίδιους τους αυτοσυνήγορους αυτιστικούς για να χαρακτηρίσει τα άτομα που δεν εμπίπτουν στο αυτιστικό φάσμα και έχουν τυπική νευρολογία, σε μια προσπάθεια να αποστιγματιστεί ο αυτισμός από την κλινική ταξινόμηση, την αντικειμενοποίηση των ανθρώπων που περιγράφει και τους περιορισμούς που αυτή η θέση επιβάλλει. Υιοθέτησα την έννοια αυτή με πρόθεση να δώσω προτεραιότητα στους ίδιους τους αυτιστικούς και στον τρόπο που αυτοί νοηματοδοτούν την εμπειρία τους, χωρίς αυτό να σημαίνει ότι η πολιτική αυτή επιλογή και μεθοδολογική διάκριση προτείνει μια περιχαράκωση στις υπάρχουσες κοινωνικές δομές που δημιουργούν τη διαφορά. Αντίθετα, όπως ελπίζω να προκύψει από την ίδια τη διαδρομή του κειμένου, η διαφορά αυτή επισημαίνεται προκειμένου να υπερβληθεί, εφόσον τα πεδία του

¹ Μπάτλερ, Τζούντιθ. *Σώματα με σημασία: οριοθετήσεις του «φύλου» στο λόγο*. Αθήνα: Εκκρεμές, 2008.

αυτισμού και της νευροτυπικότητας, όπως έτσι κι αλλιώς μεταξύ εαυτού και «άλλου» υπόκεινται διαρκώς στην αλλαγή. Προκειμένου, ωστόσο, η ρευστότητα αυτή να μην λειτουργήσει σχετικοποιητικά και, κατά συνέπεια, προς όφελος της κυρίαρχης και αναγνωρίσιμης εμπειρίας της νευροτυπικότητας προσπάθησα να αναδείξω τις προϋποθέσεις με βάση τις οποίες δύναται να χτιστεί αυτή η σχέση αμοιβαιότητας, λαμβάνοντας υπόψη τους παράγοντες που διαφοροποιούν την επικοινωνία των αυτιστικών, όπως και τους παράγοντες που ευνοούν την μη-σεσημασμένη εμπειρία των νευροτυπικών.

Στην αναζήτηση της υποκειμενικής εμπειρίας που διαμορφώνουν οι αυτιστικοί άνθρωποι σε συγκεκριμένα πολιτικά και κοινωνικοπολιτισμικά συμφραζόμενα κομβικό ρόλο παίζει η γλώσσα και η ιδιαίτερη σχέση ή και απόκλιση των αυτιστικών από τις διαθέσιμες και διανοητές αναπαραστάσεις που δύνανται να νοηματοδοτήσουν την «εσωτερική» τους ζωή, την υποκειμενική πρόσληψη των εμπειριών και συναισθημάτων τους. Το χάσμα που προκύπτει ανάμεσα στο «εσωτερικό» και το «εξωτερικό» αυτών των αναπαραστάσεων οδηγεί στο να παίρνει η διαφορά μεταξύ αυτιστικών και μη αυτιστικών/νευροτυπικών μορφών ζωής τη διάσταση μιας πολιτισμικής σύγκρουσης, η οποία εντοπίζεται στην κυριαρχία των λογοκεντρικών πολιτισμικών κωδίκων που αποξενώνουν τους αυτιστικούς από τις, περιθωριακές εν προκειμένω, προσωπικές τους μορφές επικοινωνίας.

Σημαντική πτυχή στη διερεύνηση αυτής της ιεραρχημένης διαφοράς αποτελεί η γλωσσική μεταφορά και η σχέση της με την κυριολεξία. Εξετάζω τους τρόπους με τους οποίους δομείται ο διαχωρισμός κυριολεξίας/μεταφοράς και πώς αποκλείονται οι αυτιστικοί μέσα από αυτό το διαχωρισμό. Έχει καταγραφεί στην κυρίαρχη αναπαράσταση της συμπτωματολογίας του αυτισμού η στερεότυπη και επαναληπτική χρήση της γλώσσας, όπως και η αποπλαισιωμένη και «κυριολεκτική» κατανόησή της.

Αυτός ο τρόπος κυριολεκτικής κατανόησης είναι που αποσυνδέει τα αυτιστικά άτομα από τους λιγότερο ή περισσότερο ορατούς μηχανισμούς δικτύωσης, επικοινωνίας και ανταλλαγής που διαμεσολαβούν τις κοινωνικές σχέσεις των μη-αυτιστικών/νευροτυπικών και που αναπαράγουν διάφορες όψεις της κοινωνικής ζωής. Ενώ οι κυρίαρχες πολιτισμικές νόρμες της γλώσσας και της ομιλίας κατέχουν κεντρική θέση στον κοινωνικό αποκλεισμό των αυτιστικών, η διερεύνηση του τρόπου που οι αυτιστικοί συνδέονται με την προσωπική τους γλώσσα/ομιλία φωτίζει τις συγκινησιακές, σωματικές και αισθητηριακές πηγές της γλωσσικής μεταφοράς και αναδεικνύει τη συναισθητικές/ μεταφορικές δεξιότητες των αυτιστικών.

Η αναλυτική εστίαση στον τρόπο επικοινωνίας και αισθητηριακής αντίληψης των αυτιστικών αναδεικνύει την καθοριστική σημασία που έχουν οι αισθητηριακές τους εμπειρίες στον τρόπο που αυτοί/ές προσλαμβάνουν και αλληλεπιδρούν με τον περιβάλλοντα χώρο, καθώς και στην προσωπική τους σωματική και συγκινησιακή εμπειρία μέσα σε αυτόν. Η παραγνώριση αυτής της πτυχής του αυτιστικού βιώματος στις κυρίαρχες αναπαραστάσεις του είναι παρούσα σε πολλές αφηγήσεις αυτοσυνήγορων, οι οποίες, παρόλο που εμπνέονται από διαφορετικούς στόχους, επαναδιεκδικούν ρητά τον αυτισμό ιδωμένο μέσα από αυτό το πρίσμα. Η προσέγγιση της αυτιστικής υποκειμενικότητας από την οπτική γωνία των αισθητηριακών, συγκινησιακών και σωματικών εμπειριών τους οδηγεί στην υπόθεση ότι η αισθητηριακή εμπλοκή των αυτιστικών στον κόσμο, η προτεραιότητα του σώματος και της αφής στην αυτιστική κουλτούρα, τους θέτει στο περιθώριο των κυρίαρχων λογοκεντρικών πολιτισμικών κωδίκων. Η υπόθεση εργασίας αυτής της διατριβής είναι ότι μέσα από την αποδόμηση των σχέσεων των αυτιστικών με τη γλώσσα και τους/τις ομιλητές/τριές της είναι δυνατή η ανάδειξη διαφορετικών, αυτιστικών επιστημολογιών γνώσης, αντίληψης και επικοινωνίας.

Παρουσίαση των κεφαλαίων

Το πρώτο κεφάλαιο της διατριβής αποτελεί μια κριτική παρουσίαση των προσεγγίσεων του αυτισμού σε επίπεδο επιστημονικού λόγου. Από την πρώτη κλινική περιγραφή, άλλωστε, που οφείλεται στον Leo Kanner, μέχρι τις πρόσφατες νευροβιολογικές εξηγήσεις, μεσολάβησαν σύνθετες επιστημολογικές και θεωρητικές διαδρομές μέσα από τις οποίες ο «αυτισμός» θεσμίστηκε ως κλινική κατηγορία. Στο κεφάλαιο αυτό, με απασχολούν οι διαδρομές που οδήγησαν στη συγκρότηση της επιστημονικής «μεγάλης αφήγησης» του αυτισμού, η οποία, όσο και αν αξιώνει μια ενιαία σύνθεση, είναι προφανώς διάστικτη με διαφοροποιήσεις και αντιφάσεις. Διατρέχω τις πιο καθοριστικές από αυτές τις διαδρομές, που, όπως προέκυψε από την επιτόπια έρευνα και κατά τη δική μου κρίση, ήταν η ψυχανάλυση και η γνωσιακή ψυχολογία. Προσεγγίζοντας αυτές τις θεωρήσεις ως σχηματισμούς λόγου, ως σφαίρες ιδεών και αξιών που οριοθετούν τα ενδεχόμενα πεδία δράσης των υποκειμένων που μελετούν, κρίνω πως και η ψυχανάλυση που αντιμετώπισε τον αυτισμό ως τραύμα, αλλά και η γνωσιακή ψυχολογία που τον προσέγγισε ως συναισθηματική αναπηρία και έλλειψη ενσυναίσθησης, έχουν ενσωματώσει κυρίαρχες θεωρητικές παραδοχές και αναπαραστάσεις στις αφηγήσεις τους. Πρόθεσή μου δεν ήταν τόσο να διαψεύσω αυτούς τους ισχυρισμούς, όσο να εκθέσω κριτικά τις πολιτισμικές προκείμενες μέσα από τις οποίες ο «αυτισμός» καθιερώνεται ως «μεγάλη αφήγηση» και επικυρώνει εκ νέου τις υφιστάμενες κοινωνικές ιεραρχίες, αντί να διαταράσσει τις βεβαιότητες σχετικά με τις πολιτισμικές προϋποθέσεις του σχετίζεσθαι και της επικοινωνίας.

Στο δεύτερο κεφάλαιο, εξετάζω πώς η ηγεμονική θέση των επιστημονικών λόγων αποσταθεροποιείται ή επιβεβαιώνεται μέσα από εγχειρήματα οικειοποίησης

και αναδόμησής τους από κοινωνικούς φορείς που λειτουργούν στον ελλαδικό χώρο σχετικά με τις ανάγκες, τα δικαιώματα και τις ζωές των αυτιστικών. Επέλεξα να συνομιλήσω με εκπροσώπους και μέλη από δύο φορείς, την Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων (ΕΕΠΑΑ) και τον Σύλλογο Ελλήνων Ενήλικων Αυτιστικών, Asperger και ΥΛΑ, οι οποίοι διαφοροποιούνται σημαντικά ως προς τον τρόπο προσέγγισης του αυτισμού και κατά συνέπεια των διεκδικήσεών τους. Επιχειρώ να ανιχνεύσω τη σημασία των διαφορών αυτών, συνδέοντάς τες με ευρύτερες θεωρήσεις που έλκουν την καταγωγή τους κυρίως από τις σπουδές και τον ακτιβισμό της αναπηρίας. Οι λόγοι και οι δράσεις αυτών των συλλογικοτήτων αφορούν άμεσα τα σημεία επαφής της κοινωνικής κατασκευής του αυτιστικού υποκειμένου με συναρμογές γνώσης/εξουσίας μέσα από τις οποίες το «αυτιστικό υποκείμενο» διαχωρίζεται εξωτερικά σε σχέση με τους μη αυτιστικούς, αλλά και εσωτερικά ως προς τη διάκριση μεταξύ χαμηλής και υψηλής λειτουργικότητας αυτιστικών. Και οι δυο αυτές διαστάσεις διάκρισης φέρουν ιδιαίτερο βάρος στα πολιτικά και πολιτισμικά συμφραζόμενα της νεοφιλελεύθερης βιοπολιτικής.

Στο τρίτο κεφάλαιο, εισέρχομαι σε πιο εσωτερικές περιοχές της αυτιστικής εμπειρίας, που αφορούν την αίσθηση εαυτού που διαμορφώνουν τα αυτιστικά άτομα. Οι αναπαραστάσεις που διαμεσολαβούν το αυτιστικό βίωμα με έφεραν αντιμέτωπη με τις αντανakλάσεις της ιδεολογίας στη διαμόρφωση του δικού μου βλέμματος. Η διαπροσωπική μου σχέση με τον καθοριστικό συνομιλητή μου, τον Αλέξη, ήταν ενδεικτική των τρόπων με τους οποίους οικοδομείται και περιπλέκεται η δι-υποκειμενικότητα μεταξύ αυτιστικών και νευροτυπικών. Αντίθετα προς τη μη-σεσημασμένη (unmarked) θέση του νευροτυπικού εγώ, το βίωμα των αυτιστικών σφραγίζεται από μια διττή υπόσταση: ως γλωσσική κατασκευή των νευροτυπικών, από τη μια, και ως γυμνή βιογραφία, μη αναπαραστάσιμη αλλά εκτεθειμένη στις

συμβάσεις του λόγου, από την άλλη. Αν η ταυτότητα εννοιοποιηθεί ως η διαφορά από τον «άλλο», από ό, τι η ταυτότητα αφήνει απ' έξω, τότε είναι αδύνατο για τον Αλέξη να διαμορφώσει μια οριοθετημένη αίσθηση εαυτού, καθώς αυτή γίνεται αντιληπτή και αισθητή από τον ίδιο ως απόλυτη ταύτιση, το «καταστατικά εκτός»² που είναι αναγκαίο να διαφεύγει προκειμένου να συγκροτεί την ταυτότητά του είναι ασύλληπτο. Η διαμόρφωση της κοινωνικής ταυτότητας του Αλέξη είναι αδύνατη, ως αντανάκλαση της ιδεολογίας και επιτέλεσής της. Το συναίσθημα του φόβου που προκαλεί η (συν)αίσθηση του χάσματος με τον άλλο είναι αβίωτο για τον αυτιστικό ψυχισμό. Αν, λοιπόν, για την αυτιστική εμπειρία, το ψυχικό και το λογοθετικό είναι απολύτως διαχωρισμένα επίπεδα, τότε η διαμεσολάβηση της γλώσσας στη διαμόρφωση της ταυτότητας των νευροτυπικών οδηγεί στο συμπέρασμα ότι η σχέση ανάμεσα σε έναν αυτιστικό και μια νευροτυπική αποκτά το χαρακτήρα μια πολιτισμικής σύγκρουσης. Η ενσώματη αυτιστική εμπειρία τίθεται αντιμέτωπη με τη γλωσσικά διαμεσολαβημένη εμπειρία των νευροτυπικών, που διπλασιάζει την εικόνα για τον Άλλον προκειμένου να αποκρύψει τον εσωτερικό διχασμό του νευροτυπικού εαυτού.

Στο τέταρτο κεφάλαιο, εστιάζω σε αυτό το χάσμα που υπάρχει ανάμεσα στη γλώσσα των νευροτυπικών και τη γλώσσα των αυτιστικών, εκκινώντας από τα σημεία τριβής και ταυτόχρονα επαφής ανάμεσά τους. Επιλέγω να αναλύσω τη δέσμευση των αυτιστικών στην «κυριολεξία», καθώς και τις περιπτώσεις απροσδόκητης απαντητικότητας από την πλευρά τους, που δείχνει ότι οι αυτιστικοί είναι κάτι άλλο από αυτό που φαίνονται. Ο αποκλεισμός των αυτιστικών από την κοινωνικά κατασκευασμένη χρήση της συμβατικής κατηγορίας των συμβόλων, που θεωρείται αυτονόητη εντός των ορίων μιας γλωσσικής κοινότητας, προϋποθέτει

² Ο.π.

εκείνους τους σιωπηρά συμφωνημένους κανόνες που οριοθετούν τη γλωσσική αυτή κοινότητα και καθιστούν τις συμβάσεις αναγκαίες ακόμα κι αν είναι αμφιλεγόμενες, ρευστές και αυθαίρετες. Η ανάλυση εστιάζει σ' αυτούς τους μηχανισμούς που καθιερώνουν την πολιτισμική υπεροχή των συμβόλων, εξαιτίας της οποίας οι αυτιστικοί, όπως και οι νευροτυπικοί, αποξενώνονται από τις συναισθηματικές, υπαρξιακές και ψυχικές πλευρές τους, χάνοντας έτσι κάθε δυνατότητα αμοιβαίας και διαπροσωπικής αλληλεπίδρασης. Η γλώσσα των αυτιστικών απέχει από τη δυνατότητα της αυταπάτης που έχουν οι νευροτυπικοί να παίρνουν αποστάσεις από τον εαυτό. Αντίθετα, η «αθαγενής» γλώσσα των αυτιστικών χαρακτηρίζεται από την δύσκολα βιώσιμη αυτή εγγύτητα με τον εαυτό και από το συνακόλουθο συναίσθημα άγχους που προξενεί η αμεσότητα και η εγγύτητα με τον άλλον. Για τους αυτιστικούς, επίπονη είναι η ίδια η γλωσσική έκφραση, το ρήγμα μεταξύ καθημερινού και φαντασιακού είναι βαθύ, αφού κάθε λέξη συνιστά πλήγμα, καθώς παραβιάζει το πλαίσιο που την προϋποθέτει και παράλληλα αδυνατεί να επικοινωνήσει το βίωμα αυτού του πόνου.

Στο πέμπτο κεφάλαιο, ανταποκρίνομαι σ' αυτό το αίτημα επικοινωνίας έτσι όπως πιστεύω ότι τίθεται από την πλευρά των αυτιστικών. Συγκεκριμένα, προτείνω ότι η αναλυτική εστίαση στον διαφορετικό τρόπο πρόσληψης των περιβαλλοντικών ερεθισμάτων από τις αισθήσεις των αυτιστικών δύναται να βαθύνει τη συζήτηση σχετικά με τη μερικότητα της λογοκεντρικής θεώρησης που αποκλείει πλευρές του εαυτού και, κατά συνέπεια, αδυνατεί να προσεγγίσει το αυτιστικό βίωμα. Γι' αυτό, διαβάζοντας τις αφηγήσεις των αυτιστικών σχετικά με την αισθητηριακή τους διαφορετικότητα, και εμπλεκόμενη στο συγκινησιακά σωματικό τρόπο με τον οποίο οι αυτιστικοί βιώνουν τον κόσμο, προτείνω μια κριτικά φαινομενολογική προσέγγιση που θα ενημερώνεται από τη σκοπιά της ανθρωπολογίας των αισθήσεων για να

συνομιλήσω με τους αυτιστικούς και να τους συναισθανθώ ως ενεργά, πολυαισθητηριακά, αισθαντικά υποκείμενα. Έτσι, διερευνώ τη σχέση ανάμεσα στην αφή, την όραση και το ιδεοδεκτικό σύστημα των αυτιστικών, τον τρόπο που οι αισθήσεις συνδέονται μεταξύ τους και με το σώμα και οι αυτιστικοί με αυτές. Η αφή παίρνει διάφορες όψεις και για τους αυτιστικούς, αλλά αυτό που είναι καίριο είναι η (συν)αίσθηση που έχουν, ακόμα κι αν δεν το «γνωρίζουν», για τη μεταφορική σημασία της αφής, δηλαδή, τις συναισθηματικές, αισθητηριακές και συγκινησιακές πτυχές της.

Επιτόπια έρευνα και μεθοδολογικά ζητήματα μιας εθνογραφίας της «ενδιάμεσης σιωπής»

Παρότι πολλές μελέτες που προσεγγίζουν τον αυτισμό από την πλευρά της κοινωνικής επιστήμης προέρχονται από συγγενείς αυτιστικών ατόμων, η δική μου σχέση με τους αυτιστικούς ξεκίνησε από μια μεγαλύτερη απόσταση. Η εικόνα μου για τον αυτισμό περιοριζόταν σε δημοφιλείς κινηματογραφικές μεταφορές, ήταν μ' αυτή την έννοια διαμεσολαβημένη από στερεότυπες εικόνες, ενώ αυτιστικούς ανθρώπους δεν είχα συναντήσει ποτέ, τουλάχιστον απ' όσο είμαι σε θέση να γνωρίζω. Στην πορεία της έρευνας, συνειδητοποίησα ότι μέσα από τις ζωές των αυτιστικών αναζητούσα να διαχειριστώ και δικές μου δυσκολίες επικοινωνίας και εγγύτητας. Τις εσωτερικές πηγές αυτής της αναζήτησης θα σχολιάσω στη συνέχεια γιατί μέχρι να αποκαλυφθούν αυτά τα ζητήματα μεταφορικής απόστασης και εγγύτητας χρειάστηκε να καλύψω κυριολεκτικά την απόσταση που μεσολαβούσε ανάμεσα σε μένα και τους αυτιστικούς. Ο μόνος διαθέσιμος δρόμος ήταν ο θεσμικός,

οπότε διεκδίκησα πρόσβαση σε δομές για αυτισμό³ που λειτουργούν στην Αθήνα, και οι οποίες δημιουργήθηκαν στο πλαίσιο της αποασυλοποίησης και της ανάπτυξης δικτύων ψυχικής υγείας. Οι λίγοι δημόσιοι φορείς, η Ειδική Θεραπευτική Μονάδα Αυτιστικών-Παιδιών με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές⁴ και Το Λιθαράκι: Κέντρο Ημέρας για το Παιδί⁵, έχουν προκύψει από την αποκέντρωση του Παιδοψυχιατρικού Νοσοκομείου Αττικής, ενώ μετά το κλείσιμο του Νοσοκομείου υπάγονται στο Γ.Ν. Παίδων «Παν. και Αγλαΐας Κυριακού» (Φ.Ε.Κ. Τεύχος Β, αρ. φύλλου 924, 23/5/2011). Στο πρότυπο αυτών των εκπαιδευτικών προγραμμάτων που παρέχονται σε επίπεδο κοινοτικό λειτουργούν ιδιωτικές δομές ή δομές που έχουν το χαρακτήρα Μη Κυβερνητικών Οργανώσεων ή Αστικών Μη Κερδοσκοπικών Εταιριών και πιστοποιούνται από το Υπουργείο Υγείας. Από την άνοιξη του 2009 μέχρι και τις αρχές του 2014, με ορισμένα διαλείμματα στο ενδιάμεσο για την κάλυψη άλλων αναγκών της έρευνας, εργάστηκα εθελοντικά σε δύο κέντρα ημέρας για αυτιστικά παιδιά προσχολικής ηλικίας, ένα για εφήβους με αυτισμό, ενώ έκανα επισκέψεις σε μια δομή για ενήλικες με αυτισμό. Την ταυτότητα των δομών στις οποίες παρακολουθούσα συνεδρίες και άλλες εκπαιδευτικές δραστηριότητες επέλεξα να μην την αποκαλύψω, προκειμένου να προστατεύσω τα παιδιά, τους εφήβους και ενήλικες που συνάντησα κατά τη διάρκεια της φοίτησής τους σε αυτές και για τους οποίους η πρόσβαση σε αυτό το κείμενο είναι, λόγω της γλώσσας του, αποκλεισμένη.

Η συμμετοχική παρατήρηση σε αυτές τις δομές έλαβε χώρα σε μια κοινωνική και πολιτική συγκυρία κατά την οποία οι δυσμενείς εργασιακές συνθήκες επέβαλαν την αξιοποίηση ενός «εθελοντικά» εργαζόμενου πληθυσμού. Παρότι αξιοποίησα και από την πλευρά μου το καθεστώς του εθελοντισμού ως μέσο πρόσβασης στις δομές, η «χρήση» μη αμειβόμενων αποφοίτων, χωρίς εργασιακά δικαιώματα, στο πλαίσιο απαιτητικών εγχειρημάτων, με σαφώς ιεραρχικά χαμηλότερη θέση από τους

³ Βλ. <http://www.autismgreece.gr/images/stories/domes_gia_autismo.pdf> σχετικά με τις υπάρχουσες δομές που λειτουργούν στον ελλαδικό χώρο για τον αυτισμό.

⁴ Βλ. την ιστοσελίδα του κέντρου <<http://www.autismhellas.gr>>.

⁵ Βλ. την ιστοσελίδα του κέντρου <<http://tolitharaki.blogspot.gr>>.

εργαζόμενους και με το πρόσχημα της προϋπηρεσίας, είναι μια σημαίνουσα όψη των πολιτικών εξελίξεων που αφορούν τη συρρίκνωση θέσεων εργασίας και την κατάργηση εργασιακών δικαιωμάτων, και όχι κάποιου είδους φιλανθρωπική προσφορά. Αυτή η θέση μου ως ερευνήτρια και εθελόντρια ήταν έτσι, αναπόφευκτα, πεδίο περίπλοκων συνάψεων και τριβών που συνδέονταν άμεσα με τη συγκυρία της κρίσης και της μείωσης του δημόσιου συστήματος πρόνοιας. Δούλεψα εθελοντικά, παρόλα αυτά, για δύο χρόνια σε κέντρα ημέρας εκπαίδευσης, θεραπείας και φροντίδας αυτιστικών. Την πρώτη φορά είδα παιδιά μέσα από τον καθρέφτη παρακολούθησης από τον οποίο τα έβλεπα μόνο εγώ και όχι αυτά εμένα. Η εικόνα τους ήταν παρόμοια με αυτή που περιγράφει ο Oliver Sacks και μου προκάλεσαν ανάλογη εντύπωση: «Είδα κάποιο παιδί να ταλαντεύεται καταναγκαστικά σε τρομακτικά ημικύκλια, όσο ψηλά μπορούσε να πάει η κούνια. Ένα άλλο να πετά μονότονα μια μικρή μπάλα απ το ένα χέρι στο άλλο. Ένα τρίτο να τρέχει κυκλικά, ξανά και ξανά. Κάποιο άλλο να μη χτίζει με τούβλα μα να τα τοποθετεί ατελείωτα σε ολόισιες, μονότονες σειρές. Όλα ήταν απασχολημένα σε μοναχικές, επαναληπτικές δραστηριότητες». ⁶ Από τα δέκα περίπου παιδιά που βρίσκονταν στο χώρο, μόνο ένα ήταν κορίτσι. Σύμφωνα με τον κλινικό ψυχολόγο που μας τα παρουσίαζε, το κορίτσι έδειχνε «μεγάλη, φυσικά, απόσυρση που χαρακτηρίζει τον κλασικό αυτισμό ή αυτισμό τύπου Kanner όπως λέμε». ⁷ Προκειμένου να αποκτήσω επαφή με τα παιδιά, έπρεπε να περάσω από διάφορες διαδικασίες που για κάθε κέντρο ήταν διαφορετική. Έτσι, παρακολούθησα εκπαιδευτικά σεμινάρια, έδωσα διάφορες συνεντεύξεις, πήγα σε συνέδρια, ημερίδες και διαλέξεις που διοργάνωναν οι υπεύθυνοι των δομών, ήμουν υπό την εποπτεία ψυχολόγου.

Τα κέντρα έχουν διαφορετικές προσεγγίσεις που κυρίως εξαρτώνται από τη μεθοδολογία και τις θεωρητικές καταβολές του/της υπεύθυνου/ης. Η δομή της λειτουργίας τους, ωστόσο, είναι σχετικά κοινή. Τα παιδιά ή οι ενήλικες προσέρχονται

⁶ Sacks, Oliver. *Ένας ανθρωπολόγος στον Άρη*. Αθήνα: Άγρα, 1995, σελ. 393.

⁷ Αυτοσυνήγορες ισχυρίζονται ότι οι αυτιστικές γυναίκες δεν αντιπροσωπεύονται επαρκώς, βλ. <<http://www.aspergerwomen.org>>.

στο κέντρο νωρίς το πρωί με σχολικό λεωφορείο ή, αν αυτό δεν παρέχεται, με συνοδεία κηδεμόνα. Στο χώρο της υποδοχής υπάρχει για το καθένα οριοθετημένος χώρος με φωτογραφία και όνομα για τα προσωπικά του/της αντικείμενα. Είναι χωρισμένα σε ολιγομελείς τάξεις στις οποίες ακολουθούνται διάφορες εκπαιδευτικές διαδικασίες και μέθοδοι. Η πιο διαδεδομένη αυτή τη στιγμή είναι η προσέγγιση T.E.A.C.C.H. (Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children), μια εκπαιδευτική μέθοδος δομημένης εκπαίδευσης που ξεκίνησε το 1966 από το ψυχιατρικό τμήμα της ιατρικής σχολής του Πανεπιστημίου της Βόρειας Καρολίνα στις ΗΠΑ. Ο ιδρυτής της Eric Schopler υποστήριξε τη συνεργατική μάθηση του αυτιστικού ατόμου με το θεραπευτή ή το γονιό. Το δομημένο περιβάλλον του εξασφαλίζει χώρο και χρόνο, ώστε να αναπτύξει τις δεξιότητές του. Έτσι, κάθε άτομο έχει έναν ειδικά διαμορφωμένο χώρο, αυτόνομο και εξατομικευμένο, στο οποίο οφείλει να διεκπεραιώσει κάποια εγχειρήματα αναλόγως των προσωπικών του δεξιοτήτων, να αντιστοιχήσει εικόνες, να χρησιμοποιήσει μανταλάκια και παρόμοια. Όσο το παιδί εξασκείται, το υποστηρικτικό άτομο είναι κοντά, αλλά χωρίς να παρεμβαίνει, ενώ παρακινεί ελάχιστα αν χρειάζεται. Το παιδί ενθαρρύνεται με κάτι που θα το ευχαριστήσει αν διεκπεραιώσει το έργο επαρκώς. Μια άλλη εκπαιδευτική προσέγγιση είναι το PECS (Σύστημα Επικοινωνίας με Ανταλλαγή Εικόνων), που χρησιμοποιείται από το 1985. Το αυτιστικό άτομο έχει σε ντοσιέ κάποιες εικόνες που αναγνωρίζει και χρησιμοποιεί. Μαθαίνει να δίνει την εικόνα ενός αντικειμένου σε έναν «σύντροφο επικοινωνίας», όπως λέγεται, ο οποίος ανταποκρίνεται στο αίτημά του. Η εκμάθηση χωρίζεται σε έξι στάδια τα οποία ξεκινούν από αυτό το σημείο της ανταλλαγής των εικόνων και φτάνουν μέχρι τη δημιουργία προτάσεων και το σχολιασμό.

Οφείλω να σημειώσω ότι οι επιλογές των θεραπειών/τριών σχετικά με αυτά και άλλα συστήματα επικοινωνίας και εκπαίδευσης εξαρτώνται από ευρύτερα δίκτυα διανομής. Τα σεμινάρια εκπαίδευσης αυτών των μοντέλων είναι ιδιαίτερα κοστοβόρα και εξαργυρώνονται με τις θέσεις εργασίας στα κέντρα ημέρας που περιέγραψα, σε

ένα κυκλικό σύστημα ανατροφοδότησης της επιστήμης και της αγοράς εργασίας. Παρόλο που αφιέρωσα εύλογο χρόνο σε αυτές τις δομές και τις πρακτικές που εξασκούνται εκεί, δεν εστίασα στην ανάλυση των πολιτισμικών σημασιών τους ή της σύνδεσής τους με ευρύτερες κοινωνικές, οικονομικές και πολιτικές δομές. Ένας από τους λόγους αυτής της επιλογής ήταν ότι ενώ η «διαφορετικότητα» των αυτιστικών διήγειρε το ερευνητικό ενδιαφέρον μου, οι συνθήκες εκπαίδευσής τους μου προκαλούσαν συναισθήματα ανίας και δυσφορίας, χωρίς βέβαια να αμφιβάλλω για την αναγκαιότητα κάποιων διαδικασιών, ειδικά σε μια περίοδο που στο πλαίσιο της συρρίκνωσης του κράτους πρόνοιας πολλές από αυτές τις δομές δυσκολεύονται να επιβιώσουν. Εκτιμώ παρόλα αυτά πως στο επίκεντρο του ενδιαφέροντος των διαδικασιών αυτών δεν είναι μόνο οι αυτιστικοί/ές, αλλά και η αναπαραγωγή των θεσμών. Η διδακτορική διατριβή του Λάζαρου Τεντόμα σχετικά με τις σχετικές προτεραιότητες των ειδικών σχολείων και των επαγγελματιών που εργάζονται σε αυτές⁸ έχει καλύψει επαρκώς αυτό το πεδίο. Στη δική μου περίπτωση, αυτή η συνθήκη οδηγούσε σε συναισθηματική αποστασιοποίηση από το πεδίο και ήταν συνυφασμένη με το ζήτημα του οξύμωρου σχήματος που συνιστά η «συμμετοχική παρατήρηση» της ανθρωπολογικής έρευνας.⁹ Ενώ συμμετείχα και αναλάμβανα συγκεκριμένες δεσμεύσεις στο πεδίο και κατά συνέπεια ήμουν μέρος του κοινωνικού δικτύου σχέσεων που δημιουργούνταν στα κέντρα, η σκοπιά της εθελόντριας, συνοδευόταν από μια συναισθηματική αποστασιοποίηση, από την οποία μπορούσα σε πολλές περιστάσεις να παρατηρώ χωρίς ιδιαίτερη προσωπική εμπλοκή. Ταυτόχρονα, η στάση αυτή ήταν συνειδητή στο βαθμό που όσο απομακρυνόμουν από τη σκοπιά των επαγγελματιών, όλο και περισσότερο πλησίαζα τους αυτιστικούς.

⁸ Τεντόμας, Λάζαρος. *Παιδιά εξωτικά, παιδιά οικόσιτα: εμπειρίες της αναπηρίας στο ειδικό γυμνάσιο και λύκειο*. Αδημοσίευτη διδακτορική διατριβή. Αθήνα: Πάντειο Πανεπιστήμιο, 2011.

⁹ Σχετικά με την έννοια της συμμετοχικής παρατήρησης και το οξύμωρο της συμμετοχής που εμπεριέχει συναισθήματα και της παρατήρησης που απαιτεί απόσταση και αντικειμενικότητα βλ. Γκέφου-Μαδιανού, Δήμητρα. *Πολιτισμός και εθνογραφία: από τον εθνογραφικό ρεαλισμό στην πολιτισμική κριτική*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα, 1999, σελ. 245.

Ένας άλλος «τόπος» έρευνας ήταν οι Σύλλογοι, συγκεκριμένα η Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων (ΕΕΠΑΑ)¹⁰ και ο Σύλλογος Ελλήνων Ενήλικων Αυτιστικών Asperger και ΥΛΑ,¹¹ για τους οποίους μιλώ εκτενώς στο δεύτερο κεφάλαιο. Την Εταιρία επισκέφτηκα μόνο μία φορά, οπότε και συνομίλησα με τον Πρόεδρο, κ. Ηλία Παρίση, τη Γραμματέα και ένα μέλος της, που υπήρξαν εξαιρετικά βοηθητικοί στο αίτημά μου να αποκτήσω πρόσβαση σε κέντρο ημέρας για εικοσιδύο ενήλικες, που σχεδιάστηκε από την Εταιρία και λειτουργεί με κρατική επιχορήγηση. Στο Σύλλογο πήγα για μια πρώτη γνωριμία με την πρόεδρό του, κ. Πέρλα Μεσσίνα, στη αρχή της έρευνάς μου, οπότε και οι γνώσεις μου για τον αυτισμό ήταν ακόμη πολύ πρωτόλειες και διστακτικές, ενώ απέναντί μου είχα μια χειμαρρώδη προσωπικότητα. Ακολούθησαν όμως και άλλες επαφές στο πλαίσιο των συναντήσεων που διοργανώνει ο Σύλλογος με παιδιά και γονείς, αλλά και με ενήλικες αυτιστικούς και αυτιστικές, οι οποίες ήταν ιδιαίτερα ευχάριστες, ακριβώς επειδή συναντούσα ανθρώπους με αυτισμό έξω από το περιχαρακωμένο πλαίσιο της ιατροκοποίησής τους.

Όπως είναι σύνηθες στην ανθρωπολογική έρευνα, οι «τόποι» και οι άνθρωποι οδηγούσαν αλυσιδωτά από τη μία γνωριμία στην επόμενη επίσκεψη κατά το «φαινόμενο της χιονοστιβάδας». Το πέρασμά μου από όλα τα παραπάνω επιμέρους πεδία της επιτόπιας έρευνας με οδηγούσε πιο κοντά στα σπίτια, τις οικογένειες και τους ίδιους τους αυτιστικούς/ές, τα οποία αρχικά ήταν πιο δύσκολο να προσεγγίσω και για υποκειμενικούς συναισθηματικούς λόγους, αλλά και λόγω των αντικειμενικών δυσκολιών που ενέχονται πάντα στη διάσχιση του ορίου από τον δημόσιο στον ιδιωτικό χώρο. Στη διάρκεια της έρευνας μαγνητοφώνησα δέκα ημι-δομημένες συνεντεύξεις από γονείς αυτιστικών. Όποτε δεν παρευρίσκονταν στη συνέντευξη και οι δύο γονείς, ήταν συνήθως μόνη η μητέρα, που λόγω της κυρίαρχης στην ελληνική κοινωνία κοινωνικής νοηματοδότησης της μητέρας ως βασικής κηδεμόνα και

¹⁰ Βλ. την ιστοσελίδα της εταιρίας <<http://www.autismgreece.gr>>.

¹¹ Βλ. την ιστοσελίδα του συλλόγου <<http://www.aspergerhellas.org>>.

φροντίστριας ήταν επιφορτισμένη με το ειδικό βάρος της ευθύνης ενός παιδιού με αναπηρία. Οι περισσότερες από αυτές τις οικογένειες ανήκαν στη μεσοαστική τάξη, συνήθως και οι δύο γονείς ήταν εργαζόμενοι στο δημόσιο ή τον ιδιωτικό τομέα. Συνάντησα δύο περιπτώσεις διαζευγμένων γονέων, μία περίπτωση όπου ο πατέρας είχε πεθάνει, ενώ οι υπόλοιπες οικογένειες ανήκαν στο πρότυπο των πυρηνικών ετεροκανονικών οικογενειών. Στις περισσότερες περιπτώσεις, επισκέφτηκα τα σπίτια των συνομιλητριών μου περισσότερες από μία φορές. Στη διάρκεια αυτών των επισκέψεων δεν έπαιρνα συνεντεύξεις, αλλά συζητούσα ελεύθερα με τις οικογένειες που με άφηναν να συμμετέχω στη δική τους συμβίωση με τα αυτιστικά παιδιά τους κι έτσι να χτίζω μια δυνατότητα επικοινωνίας μαζί τους.

Στο πρώτο στάδιο της έρευνας, πήρα δέκα ημι-δομημένες συνεντεύξεις από επαγγελματίες ψυχικής υγείας και ειδικής αγωγής, οι οποίες μου πρόσφεραν τη δυνατότητα να φωτίσω διαστάσεις των πολλαπλών επιστημονικών προσεγγίσεων του αυτισμού. Ακριβώς επειδή όσο προχωρούσε η έρευνα οι λόγοι και οι πρακτικές της επιστήμης έμεναν στο φόντο των αναζητήσεων, δεν έγινε δυνατό να εμφανιστούν ρητά όλες αυτές οι συζητήσεις στο τελικό κείμενο της διατριβής. Τελικά, στο προσκήνιο ήρθε αυτό που εξαρχής αφορούσε το ερευνητικό μου κίνητρο, αλλά και ένα κομβικό μεθοδολογικό ζήτημα: πώς θα συν-ομιλούσα με τους αυτιστικούς από τη στιγμή που οι περισσότεροι/ες «δεν είχαν λόγο»;

Η εθνογραφική μου εμπειρία στο πεδίο του αυτισμού είχε μια αναπάντεχη τροπή, καθώς εξελίχτηκε σε διαφορετική κατεύθυνση από τις αρχικές μου προβλέψεις. Η πρόθεσή μου αρχικά ήταν να απομακρυνθώ από την προοπτική της αυτοεθνογραφίας,¹² το πρότυπο της οποίας είχα ακολουθήσει κατά τη διάρκεια της διπλωματικής μου εργασίας και το οποίο, παρότι ήταν προσφιλές στο χαρακτήρα μου -καθώς ενέχει την εγγύτητα της ερευνήτριας με το αντικείμενο της έρευνάς της και τα

¹² Σχετικά με το περιεχόμενο και τις έννοιες της αυτοεθνογραφίας και αυτοβιογραφικής εθνογραφίας βλ. Reed-Danahay, Deborah E. *Auto/ethnography: Rewriting the Self and the Social*. New York: Berg, 1997 και Okely, Judith και Callaway, Helen (επιμ.). *Anthropology and Autobiography*. London and New York: Routledge, 1992.

υποκείμενα που μελετά- αισθανόμουν ότι είχα εξαντλήσει. Σε κάθε περίπτωση, είχα τη διάθεση να προσεγγίσω ένα θέμα που με άγγιζε με ασαφείς και ασυνείδητους τρόπους και να διασχίσω αυτή τη διαφορά από τον «εαυτό» στον «άλλο». Το πεδίο δεν απομακρύνεται από τον «οικείο» μου πολιτισμό, το κείμενο γράφεται στη μητρική μου γλώσσα και απευθύνεται σε ένα ντόπιο ακροατήριο. Μια πρώτη ματιά σε αυτά τα δεδομένα εντάσσει το εγχείρημα στο εθνογραφικό παράδειγμα της «ανθρωπολογίας οίκου»¹³ και στο ρεύμα μιας αναστοχαστικής ανθρωπολογίας που προέκυψε ως αποτέλεσμα διεργασιών και ανακατατάξεων σχετικών με επιστημολογικά ζητήματα υποκειμενισμού/αντικειμενισμού. Οι σύγχρονες αυτές τάσεις της εθνογραφικής έρευνας αντιμετωπίζουν πιο σύνθετες σχέσεις ανάμεσα στον/στην ανθρωπολόγο και τις υποκειμενικές του/της εμπειρίες στο πεδίο που μελετά. Αν και μπορεί να βρίσκεται σε οικείο περιβάλλον, ο/η ανθρωπολόγος απο-ιδιοποιείται αυτή την πολιτισμική οικειότητα. Η ταυτότητά μου ως υποψήφιας διδακτόρισσας με τοποθετούσε, μέσα στο πεδίο των σχέσεων εξουσίας, στην πλευρά των ειδικών επιστημόνων που προσεγγίζουν τον αυτισμό «απ' έξω». Ωστόσο, όσο πλησίαζα, τουλάχιστον σε επίπεδο γνώσης, την αυτιστική εμπειρία, τόσο ερχόμουν αντιμέτωπη με δικές μου προκαταλήψεις, παγιωμένες κυριολεξίες, κυρίαρχες αναπαραστάσεις, ασυνείδητες ταυτίσεις με σημαντικούς άλλους που αφορούσαν τον τρόπο που σχετίζομαι και βλέπω τον κόσμο. Κατά τη διάρκεια του ανθρωπολογικού μου ταξιδιού, ο εαυτός μου άρχισε να αναδύεται μέσα από τη σκοπιά του (αυτιστικού) «άλλου»¹⁴ στη θέση του οποίου προσπαθούσε να μπει. Η ανάδυση αυτή όμως αφορούσε τους εσωτερικευμένους άλλους με τους οποίους είχα ταυτιστεί σε ασυνείδητους, μυθικούς χρόνους. Αφορούσε την εικόνα που είχα για τον εαυτό μου, τη συγκρότηση της προσωπικής μου ταυτότητας η οποία είχε διαμορφωθεί μέσα σε ένα σχεσιακό πλαίσιο και ήταν διαμεσολαβημένη από το βλέμμα αυτών των άλλων. Όσο προσέγγιζα τους αυτιστικούς και τις μορφές ζωής τους, τόσο αποκαλύπτονταν

¹³ Γκέφου-Μαδιανού, Δήμητρα. Για μια κριτική της «Γηγενούς Ανθρωπολογίας», *Διαβάζω*, 323, 1993, σελ. 44-51.

¹⁴ Γκέφου-Μαδιανού, Δήμητρα. Ανθρωπολογία, ψυχανάλυση και η συγκρότηση του (ανθρωπολογικού) υποκειμένου, *Εκ των Υστέρων*, 14, 2006, σελ. 136-169.

αυτές οι ασυνείδητα εγκαταστημένες σχέσεις που δίχαζαν εμένα, όπως και το κείμενό μου σε μια φανερή και μια υπόρρητη πλευρά: από τη μια πλευρά εγώ, ως ερευνήτρια ανθρωπολόγος και το κείμενο, ως αποτύπωση των διαδραστικών μου σχέσεων, και, από την άλλη, οι συνομιλητές μου αυτιστικοί, ως τα υπό μελέτη υποκείμενα, εμπλέκονταν σε μια δρομολόγηση σύνδεσης του συνειδητού με τον ασυνείδητο κόσμο.¹⁵ Οι τέσσερις αυτιστικοί συνομιλητές μου που διέθεταν λόγο, οι βιογραφίες ομιλούντων αυτιστικών, και είκοσι παιδιά, δέκα έφηβοι και δέκα ενήλικες αυτιστικοί χωρίς λόγο με τους οποίους αγωνιούσα να επικοινωνήσω, αποκάλυπταν τον τρόπο που η νευροτυπική μου γλώσσα λειτουργούσε σαν παραμορφωτικός καθρέφτης μέσα από τον οποίο πιο πολύ διαθλούνταν οι δικές μου υποκειμενικές προβολές, το δικό μου βλέμμα, οι φαντασιακές αναπαραστάσεις που διαχώριζαν και πάλι το κατασκευασμένο εγώ μου από τον άλλο, παρά λειτουργούσε σα δυνατότητα επικοινωνίας και μοιράσματος συναισθημάτων, αισθητηριακών εμπειριών και βιωμάτων.

Η γλώσσα μπήκε στο επίκεντρο της ανάλυσής μου, όταν αναγνώρισα ότι δεν «έλειπε» απλώς από τους αυτιστικούς, αλλά ακόμα και στις περιπτώσεις που υπήρχε, σηματοδοτούσε γι' αυτούς κάτι που διαφοροποιούνταν από τη χρήση της ως εξουσιαστικού μηχανισμού, όπως γίνεται με τους νευροτυπικούς. Οι τελευταίοι, εμπλεκόμενοι σωματικά, συναισθηματικά, αισθητηριακά σε έναν προϋπάρχον, γλωσσικά αναπαραστάσιμο κόσμο σχέσεων ιεραρχίας, αναπαράγουν και δημιουργούν ανάλογα κυρίαρχα νοήματα και δομές εξουσίας έχοντας απωθήσει τις ψυχοσωματικές διεργασίες στις οποίες κατά τη διάρκεια της συγκρότησης της ταυτότητας ενεπλάκησαν και η οποία απόθεση γίνεται δυνατή μέσω των συγκαλυπτικών ιδιοτήτων της γλώσσας. Αντίθετα, η αυτιστική γλώσσα δεν είναι αναπαραστατική, παρά σωματική και αισθητηριακή, σύμφυτη με τις αισθήσεις, τη μνήμη και το βίωμα.¹⁶ Για να την προσπελάσω, όφειλα να διασχίσω την προσωπική

¹⁵ Ο. π., σελ. 146.

¹⁶ Σχετικά με τη διαφορά της αυτιστικής γλώσσας από τη νευροτυπική βλ. το κείμενο του

μου απωθημένη, ασυνείδητη ιστορία σχέσεων, μέσα από την οποία εξαρχής διαχωρίστηκα από τους άλλους και διαμόρφωσα την εικόνα του σωματικού μου εγώ. Η γέφυρα επικοινωνίας με τους αυτιστικούς προϋπέθετε τη διάλυση αυτής της απόστασης από μέρους μου ως νευροτυπικής, τη σύγκρουση με τις φαντασιωμένες αναπαραστάσεις του εαυτού και με εκείνες τις σχέσεις μέσα από τις οποίες αναβίωνονταν αυτές οι υποκειμενικές προβολές. Προϋπέθετε τη συμφιλίωση με το χάσμα που υπάρχει με τον άλλο και το οποίο η νευροτυπική γλώσσα απωθεί και συγκαλύπτει. Αντίθετα, για τους αυτιστικούς, όπως προέκυψε από την εξέλιξη της έρευνας, το χάσμα με τον άλλον συνιστά μια δυσεπίλυτη ένταση και πηγή αγχογόνων και οδυνηρών διεργασιών, η οποία δεν απωθείται, παρά βιώνεται χωρίς συμβολισμό και αναπαράσταση ή συμβολοποιείται σε ένα σημείο που παραμένει απαράλλαχτο στο διηνεκές. Παρά, λοιπόν, την αρχική μου διάθεση και διαθεσιμότητα να απομακρυνθώ ερευνητικά από τα οικεία μου βιώματα, η συνάντηση με τους αυτιστικούς συνεπέφερε μια αναστοχαστική διαδρομή σε βαθιά, ασυνείδητα επίπεδα του εαυτού που έγινε δυνατή μόνο μέσα από τη βίωση διαπροσωπικών σχέσεων, την απώλεια ορισμένων και την εκ των υστέρων αποκάλυψη των φαντασιακών τους ορίων.

Γλώσσα, σώμα και η αποδόμηση του υποκειμένου

Οι θεωρητικές μου αναζητήσεις σχετικά με την κατασκευή της ταυτότητας εμπνέονται, κυρίως, από τις μεταδομιστικές επεξεργασίες του «υποκειμένου της

αυτιστικού Dawn Prince, Cultural commentary: the silence between – An autoethnographic examination of the language prejudice and its impact on the assessment of autistic and animal intelligence, *Disability Studies Quarterly*, 30 (2), 2010. Διαθέσιμο στην ηλεκτρονική διεύθυνση: <<http://dsq-sds.org/article/view/1055/1242>>.

γλώσσας».¹⁷ Οι προσεγγίσεις αυτές αφορούν ένα διευρυμένο πεδίο ερευνών που θέτουν στο κέντρο της κριτικής τους την ύπαρξη, ή τη μυθοπλασία, ενός αυθεντικού, πηγαίου και ενιαίου εαυτού που προηγείται του πολιτισμού, του λόγου και των σχέσεων εξουσίας. Αντίθετα με το προϋποτιθέμενο αυτό γνωρίζον Υποκείμενο, ποικίλες θεωρητικές συμβολές συγκλίνουν στη διερεύνηση ενός ασταθούς και αδιαφανούς εαυτού που βρίσκεται διαρκώς υπό συγκρότηση μέσα από αναπαραστάσεις και πολιτισμικούς κώδικες, ανάμεσα στους οποίους η γλώσσα κατέχει κεντρικό ρόλο.

Το ενδιαφέρον της ανθρωπολογίας για τις έννοιες της ταυτότητας, του εαυτού και της υποκειμενικότητας ως αναλυτικών εργαλείων εντάθηκε και εμπλουτίστηκε από τη στιγμή που κλονίστηκε η βεβαιότητα της κατανόησης του «ατόμου» ως απροϋπόθετα αυτόνομους και αυτόνομους φορέα βούλησης, απόφασης και δράσης. Αυτός ο κλονισμός των θεμελίων της δυτικής μεταφυσικής που προϋπέθετε και, κατά συνέπεια, διαμόρφωνε ένα αυτόταρκες υποκείμενο ως αίτιο της δράσης του και όχι ως αποτέλεσμα των βιωμάτων του, άνοιξε το δρόμο για την αναγνώριση και την ανίχνευση των όρων διαμόρφωσης υποκειμένων εντός κοινωνικοπολιτισμικών σχέσεων. Ο στοχασμός αυτός αναδεικνύει έναν κατακερματισμένο εαυτό, του οποίου η όποια ακεραιότητα επινοείται, παρά επιτυγχάνεται, εν μέσω τραυμάτων, αποκλεισμού ανοίκειων βιωμάτων, βεβαιασμένης υιοθέτησης οικείων θέσεων, ενδογενών και εξωτερικών συγκρούσεων, φετιχοποίησης εσωτερικευμένων πειθαρχικών βλεμμάτων. Σε αυτόν τον τρόπο κατανόησης των διεργασιών υποκειμενοποίησης στο πλαίσιο ανεπίγνωστων ή συνειδητών κοινωνικών διεργασιών συνέβαλαν πολλές παραδόσεις, όπως ο φεμινισμός, η θεωρία της πρακτικής, ο

¹⁷ Για μια συνοπτική παρουσίαση της γλωσσικής στροφής στην κοινωνική έρευνα βλ. du Gay, Paul, Evans Jessica και Redman, Peter (επιμ.). *Identity: A Reader*. Los Angeles, London, New Delhi & Singapore: SAGE Publications, 2000.

κοινωνικός κονστρουκτιβισμός και η θεωρία της επιτελεστικότητας, η συνάντηση της ανθρωπολογίας με την ιστορία και την ψυχανάλυση, το ρεύμα της πολιτισμικής κριτικής, η γλωσσολογική αποδόμηση του υποκειμένου. Αυτές οι θεωρητικές παραδόσεις συνέβαλαν, η καθεμία με το δικό της διαφορετικό τρόπο, στο να έρθει στο αναλυτικό προσκήνιο ο τραυματισμένος και ευάλωτος εαυτός, με όλες τις ψυχικές και κοινωνικές διαστάσεις του, κλονίζοντας την πρωτοκαθεδρία των διανοητικών παραδόσεων που είχαν σκιαγραφήσει την αφαιρετική μορφή του υπερβατολογικού και άτρωτου δρώντος Υποκειμένου.

Το έργο του Μισέλ Φουκώ ανέδειξε κρίσιμες διαστάσεις αυτών των λογοθετικών κατασκευών που διαμορφώνουν υποκείμενα μέσα από ταξινομητικές και πειθαρχικές πρακτικές, τεχνολογίες εαυτού και κανονικοποιητικές εγκλήσεις σε διαθέσιμες πολιτισμικές κατηγορίες. Οι ταυτότητες παράγονται μέσα σε -και μέσα από- συσχετισμούς λόγου και εξουσίας.¹⁸ Το «σώμα», η «ζωή», ο «άνθρωπος» προκύπτουν ως καθεστώτα αλήθειας μέσω αυτών των συσχετισμών δύναμης, γνώσης και αλήθειας.¹⁹ Η λογική της βιοεξουσίας, ως τεχνολογίας εξουσίας που παράγει υποκείμενα, ρυθμίζοντας τη συμπεριφορά τους και χειραγωγώντας τα σώματά τους, βασίζεται σε αυτή την υπολογιστική διαχείριση της ζωής, αλλά και στη δημιουργική απόκριση εκ μέρους των υποκειμένων στις εγκλήσεις των κανονιστικών τεχνολογιών.

Η αμφιθυμία αυτή που διέπει τη συγκρότηση του υποκειμένου, ως ταυτόχρονη υποταγή και δρώσα υποκειμενοποίηση, εμπλέκει επίσης και ασυνείδητες διεργασίες μέσα από τις οποίες τα υποκείμενα εσωτερικεύουν κάποιες πλευρές της ιδεολογίας. Το έργο της Τζούντιθ Μπάτλερ εμπλουτίζει τη φουκωική κριτική στη

¹⁸ Γκέφου-Μαδιανού, Δήμητρα. *Εαυτός και «άλλος»: εννοιολογήσεις, ταυτότητες και πρακτικές στην Ελλάδα και την Κύπρο*. Αθήνα: Gutenberg, 2003, σελ. 63.

¹⁹ Αθανασίου, Αθηνά. *Ζωή στο όριο: Δοκίμια για το σώμα, το φύλο και τη βιοπολιτική*. Αθήνα: Εκκρεμές, 2007, σελ. 18.

ρυθμιστική δυνατότητα του λόγου και την πειθάρχηση των υποκειμένων, μέσα από τη διαύγαση των διαδικασιών εσωτερίκευσης ή οικειοποίησης των κανονιστικών προσταγών ως ψυχικών αναγκαιοτήτων που εμπλέκουν τα υποκείμενα σε μια αλληλοδιαπλοκή γλωσσικού, σωματικού και ψυχικού.²⁰ Είναι σημαντική, από αυτή την άποψη, η συμβολή της ψυχανάλυσης στην προσέγγιση του υποκειμένου ως έκκεντρου, που έχει κίνητρα όχι μόνο συνειδητά και έλλογα. Η έννοια της *ταύτισης* αναφέρεται σε διεργασίες που προηγούνται της διαμόρφωσης της ταυτότητας και κατά συνέπεια περιπλέκουν, αποσυνθέτουν και αναβάλλουν διαρκώς την πλήρη ολοκλήρωσή της. Η φροϋδική ερμηνεία της ταύτισης αφορά στις αλληπάλληλες προσπάθειες να ενσωματωθεί πλήρως ένα φαντασιακό πρότυπο που δίνεται από τις σημαντικές γονεϊκές μορφές, σ' ένα συγκρουσιακό περιβάλλον, που, ωστόσο, ως φαντασματική απόπειρα δεν ευθυγραμμίζεται ποτέ απολύτως με το πρότυπο που προσδοκά να αφομοιώσει και στο οποίο τείνει να μεταμορφωθεί.²¹ Ό, τι υπολείπεται σ' αυτές τις προσπάθειες οικειοποίησης του Άλλου, εξακολουθεί να ορίζει αρνητικά το υποκείμενο, ως το *καταστατικά εκτός* της συγκρότησής του. Ως εκ τούτου, απειλεί το υποκείμενο που εναρμονίζεται με τις νόμιμες αναπαραστάσεις των κοινωνικών μυθοπλασιών, τις οποίες επαναλαμβάνει τελετουργικά και επιτελεστικά, αναλαμβάνοντας εκείνες τις θέσεις που εκ των υστέρων εκλαμβάνονται ως (οι μόνες) φυσικές. Έτσι, το «φυσικό» σώμα γίνεται αντικείμενο επεξεργασίας ως «το φυσικοποιημένο προϊόν σχηματισμών του λόγου και σχέσεων εξουσίας».²² Το σώμα υλοποιεί και υλοποιείται επιτελεστικά ως διαδικασία μέσα στον κοινωνικό χρόνο, επικυρώνοντας ή όχι τον ηγεμονικό λόγο που ορίζει και περιορίζει την επικράτεια του ανθρώπινου.

²⁰ Μπάτλερ, *ό.π.*

²¹ Για την έννοια της ταύτισης βλ. Γκέφου-Μαδιανού, *ό.π.*, σελ. 72, Laplance, Jean και Pontalis, Jean-Bertrand, *Λεξιλόγιο της ψυχανάλυσης*. Αθήνα: Κέδρος, 2008, και Μπάτλερ, *ό.π.*, σελ. 220-223.

²² Βλ. Αθανασίου, Αθηνά. Εισαγωγή: Υλοποιώντας το έμφυλο σώμα – Η πολιτική υπόσχεση της επιτελεστικότητας, 2008 **Στο:** Μπάτλερ, *ό.π.*, σελ. 8.

Η επιτελεστικότητα, ως σημαίνουσα διάσταση της υποκειμενοποίησης, αφορά αυτές τις περίπλοκες αλληλοδιασχίσεις της γλώσσας και του σώματος. Μια επίσης σημαντική συνεισφορά στη διαμόρφωση του κριτικού αυτού στοχασμού αποτελεί η θεωρία των ομιλιακών ενεργημάτων που διατυπώθηκε από τον Τζον Όστιν στο έργο του *Πώς να κάνουμε πράγματα με τις λέξεις*. Το έργο του Όστιν υπήρξε καθοριστικό και για τη δική μου πρόσληψη της αυτιστικής γλώσσας, της οποίας τη διαφορά από τη νευροτυπική εντοπίζω σ' αυτό ακριβώς το σημείο της διμερούς διάκρισης που αρχικά θεμελίωσε ο Όστιν (παρόλο που αναδιατύπωσε στη συνέχεια του έργου του): της διάκρισης ανάμεσα σε *διαπιστωτικές* ή *καταστατικές* και *επιτελεστικές* εκφορές. Οι πρώτες ονοματίζουν πράγματα, ιδέες και καταστάσεις και μπορούν να είναι είτε αληθείς είτε ψευδείς. Οι επιτελεστικές εκφορές, που επιτελούν αυτό που ονομάζουν, όπως π. χ. οι εκφράσεις που γίνονται μέσω ρημάτων όπως «Ορκίζομαι», «Βαφτίζεται η δούλη του θεού» και ούτω καθεξής, μπορούν να είναι εύστοχες ή άστοχες. Η κατάρρευση της διάκρισης αυτής κάτω από το βάρος των ενδιάμεσων περιπτώσεων τον οδηγούν τελικά στη διατύπωση της θεωρίας των ομιλιακών ενεργημάτων. Έτσι, ο Όστιν προτείνει μια τριμερή διάκριση ανάμεσα στις λεκτικές, τις ενδολεκτικές και τις περιλεκτικές πράξεις, δηλαδή ανάμεσα στην πράξη της ομιλίας καθαυτή, στην ισχύ που έχει η πράξη της ομιλίας να προσλαμβάνεται με συγκεκριμένους τρόπους και στο υλικό αντίκρισμα που προέκυψε σαν αποτέλεσμα αυτού που ειπώθηκε, τις πρακτικές του συνέπειες. Ένα από τα συμπεράσματα στα οποία κατέληξε η μελέτη του Όστιν ήταν ότι ακόμα και οι δηλώσεις επιτελούν πράξεις, επομένως ο διαχωρισμός βάσει του οποίου στήριξε την υπόθεση των επιτελεστικών εκφορών που διακρίνονται από τις διαπιστωτικές δεν υφίσταται.

Στο περιβάλλον της θεωρίας του Ωστιν βασίστηκαν πολλές προσεγγίσεις της γλωσσικής κοινωνικοποίησης,²³ σύμφωνα με τον όρο που έχει επικρατήσει στις ανθρωπολογικές αναζητήσεις της απόκτησης του λόγου. Οι αναζητήσεις της εθνογραφίας της επικοινωνίας²⁴ αμφισβήτησαν τον προσανατολισμό των μέχρι τότε γλωσσολογικών ερευνών, καθώς θεώρησαν την προσέγγισή τους προϊόν μιας προκατάληψης συγκροτητικής της δυτικής κουλτούρας, της οποίας το αποδεκτό υποκείμενο είναι το μεμονωμένο άτομο με σαφείς ορθολογικές προθέσεις. Αντίθετα, εθνογραφικές μελέτες έδειξαν ότι σε άλλα, μη δυτικά πολιτισμικά μορφώματα, δεν είναι οι προθεσιακοί στόχοι του ομιλητή που έχουν σημασία, αλλά το προϊόν ομιλίας του κάθε ομιλητή σε συγκεκριμένες επικοινωνιακές περιστάσεις. Θεμελιώδης αρχή της εθνογραφίας της επικοινωνίας είναι η εμφατική επικέντρωση στην *πράξη* της ομιλίας και στη διερεύνηση των σχέσεων εξάρτησης της χρήσης της γλώσσας από τις δεδομένες πολιτισμικές, κοινωνικές και πολιτικές συνθήκες και τους ηγεμονικούς ιδεολογικούς μηχανισμούς στο πλαίσιο των οποίων η συγκεκριμένη γλώσσα ομιλείται.

Η θεωρία του Ωστιν έχει διαθλαστεί παραγωγικά από τις σημαντικές κριτικές αναγνώσεις του Ζακ Ντερριντά και της Τζούντιθ Μπάτλερ. Ο Ντερριντά ασκεί κριτική στο γεγονός ότι ο Ωστιν θεώρησε δεσμευτικό το συγκεκριμένο πλαίσιο εντός του οποίου τα σημεία αντλούν τα νοήματά τους. Υπερασπίζεται την «επαναληψιμότητα» και «παραθετικότητα» του σημείου, που έχει τη δυνατότητα να είναι ίδιον και διάφορο προς τον εαυτό του και κατά συνέπεια να επαναλαμβάνεται με διαφορά σε άλλα συγκείμενα, διαφορετικά από αυτό που εξαρχής του έδωσε

²³ Schieffelin Bambi B. και Ochs, Elinor (επιμ.). *Language Socialization Across Cultures*. Cambridge, New York & Melbourne: Cambridge University Press, 1986.

²⁴ Τσιτσιπής, Λουκάς. *Εισαγωγή στην ανθρωπολογία της γλώσσας: γλώσσα, ιδεολογία, διαλογικότητα και επιτέλεση*. Αθήνα: Gutenberg, 1995 και Ahearn, Laura M. *Living Language: An Introduction to Linguistic Anthropology*. West Sussex: Wiley-Blackwell, 2012.

νόημα, σε μια προοπτική επανοικειοποίησης και νέων δυνατοτήτων εκφώνησης που προκύπτουν μέσα, αλλά και ενάντια, στην ιστορία του.

Σ' αυτό το σημείο είναι χρήσιμη και η ανάγνωση του φιλοσόφου Στάνλεϋ Καβέλλ που σχολιάζει το κείμενο του Ντερριντά «Signature, event, context», στο οποίο αναλύονται τα παραπάνω. Σύμφωνα με τον Καβέλλ, οι δύο φιλόσοφοι (Ώστιν και Ντερριντά) μοιράζονται πιο πολλά από όσα αναγνωρίζει ο Ντερριντά και κυρίως το γεγονός ότι αμφότεροι είναι φιλόσοφοι του ορίου που στέκονται κριτικά ως προς την παράδοση του δυτικού λογοκεντρισμού, στον οποίο μάλιστα ο Ώστιν αναφέρεται ως η «περιγραφική πλάνη». Ο Ντερριντά συμπεριλαμβάνει τη φιλοσοφία του Ώστιν στη «μεταφυσική της παρουσίας», ενώ ο Καβέλλ ισχυρίζεται πως ο Ώστιν, όπως και ο Βιτγκενστάιν, καταλαβαίνει το σκεπτικισμό και τη μεταφυσική σαν μορφές διανοητικής τραγωδίας, αλλά δεν προτίθεται να κάνει την τραγωδία φάρσα. Μ' αυτό εννοεί πως μπορεί πράγματι κανείς να αθετεί τις υποσχέσεις του, το σημείο είναι πράγματι εναλλάξιμο και λειτουργεί διαφορετικά σε διαφορετικά συμφραζόμενα, αλλά παρόλα αυτά, δεσμεύεται κανείς έτσι κι αλλιώς από τις υποσχέσεις που δίνει, αν όχι από το περιβάλλον της γλώσσας, τότε από τις συγκινησιακές, σωματικές πηγές της. Ο Ώστιν αναφέρεται στην τραγωδία του Ιππόλυτου και στη χαρακτηριστικά τραγική φράση που περιλαμβάνει: «Η γλώσσα μου ορκίστηκε, μα όχι κι η καρδιά μου». Έχουμε τη δυνατότητα να είμαστε ανειλικρινείς, λέει ο Ώστιν, δεν έχουμε την ικανότητα παρόλα αυτά να μην υπογράφουμε τα λόγια και τις πράξεις μας, να μην υπογράφουμε τις υποσχέσεις που αθετούμε. «Δεσμεύομαι έτσι κι αλλιώς, ακόμα κι αν η γλώσσα μου ορκίστηκε χωρίς την καρδιά μου», υποστηρίζει ο Καβέλλ. Διαβάζει

τον Ώστιν σαν να επιβεβαιώνει ότι εγκαταλείπεται στα λόγια του, «όπως σε κλέφτες ή σε συνωμότες που η μεταφυσική αναζητά να αρνηθεί».²⁵

Ο Καβέλλ αρνείται την κριτική που κάνει ο Ντερριντά στον Ώστιν σε ό, τι αφορά τις αποτυχίες της γλώσσας, σαν να είναι εξωτερικές και όχι δομική συνθήκη της γλώσσας. Εκτιμά πως ο γάλλος φιλόσοφος αγνοεί τη θεωρία των δικαιολογιών του Ώστιν, που προμηνύουν την ευαλωτότητα της ανθρώπινης δράσης, ως υποκείμενη στη φθορά του σώματος, που εδώ προσεγγίζεται «ως περγαμηνή των εκτοπίσεών του».²⁶ Κι ενώ λέει ότι οι δικαιολογίες είναι για τον Ώστιν ό, τι οι παραπραξίες για τον Φρόντ, στην εισαγωγή του κειμένου της Shoshana Felman,²⁷ η οποία εμπνέεται από τη μορφή του Δον Ζουάν που καμία λέξη/υπόσχεση δεν τον δεσμεύει, διαφοροποιείται σχετικά από αυτόν τον παραλληλισμό. Και πάλι ορμώμενος από τη θεωρία των δικαιολογιών, ο Καβέλλ σημειώνει ότι «ενώ για τον Φρόντ ο άνθρωπος είναι ένα πεδίο νοήματος του οποίου οι πράξεις εκφράζουν ευρύτερες σημασίες από όσες ενδιαφέρεται να αναζητήσει, για τον Ώστιν ο άνθρωπος είναι ένα πεδίο ευαλωτότητας του οποίου οι πράξεις συνεπάγονται ευρύτερες συνέπειες και αποτελέσματα από αυτά για τα οποία είναι υπόλογος». Ο Καβέλλ αναφέρεται σε δύο κατευθύνσεις που κινούνται διαφορετικά κι όμως συγκλίνουν. Και οι δύο αυτές κατευθύνσεις μακριά από τον εαυτό, συγκλίνουν στην ίδια πηγή από την οποία προκύπτουν, στο τραύμα ως αυτό που διαφεύγει της συμβολοποίησης, στο όριο της γλώσσας. Αν οφείλουμε να γνωρίσουμε το φροϋδικό μας ασυνείδητο, με άλλα λόγια, αν οφείλουμε να απογυμνωθούμε από τις αναπαραστάσεις που μας διχάζουν στη νευροτυπική γλώσσα και μας απομακρύνουν από τη σχέση και την αναγκαία της

²⁵ Cavell, Stanley. *Philosophical Passages: Wittgenstein, Emerson, Austin, Derrida*. Oxford: Blackwell, 1995.

²⁶ Ο.π.

²⁷ Felman, Shoshana. *The Scandal of the Speaking Body: Don Juan with Austin or Seduction in Two Languages*. California: Stanford University Press, 2003.

οδύνη, είναι γιατί το σώμα, ως ψυχική αποτύπωση των εκτοπισμών αυτών, θα μας θυμίζει πόσο οδυνηρό έτσι κι αλλιώς είναι ό, τι μας εμποδίζει να σχετιστούμε. Η συμφιλίωση με αυτή την ευαλωτότητα είναι η προϋπόθεση για να βιώσουμε την ανοιχτότητα του νοήματος. Με άλλα λόγια, το σημείο δεν παρατίθεται δίχως κόστος σε άλλα περιβάλλοντα νοήματος, ακόμα κι αν αυτό είναι δυνατό και καμιά φορά πολιτικά σημαντικό να γίνει. Αν η γλώσσα γεννιέται σε ένα περιβάλλον συναισθημάτων και αισθήσεων, τότε αυτά τα συναισθήματα ανακινούνται μέσα από βιώματα, από την κίνησή μας στον κόσμο, στις προβολές, τις ταυτίσεις, τις αναπαραστάσεις που συγκλίνουν μέσα από την απώλειά τους στη συνειδητοποίηση του χάσματος με τον άλλον. Οι συγκινησιακές, σωματικές και αισθητηριακές αυτές πηγές της γλώσσας καθιστούν τη γλωσσική έκφραση μια οδυνηρή συνθήκη για τους αυτιστικούς, καθώς η γλώσσα αδυνατεί να καλύψει τις συναισθηματικές ανάγκες τους που ανακινεί κάθε εκφορά.

Το έργο της Veena Das επιμένει σ' αυτό το σημείο της ανεπάρκειας της γλώσσας να υποστασιοποιήσει το βίωμα του πόνου.²⁸ Προσεγγίζει το αμετάφραστο αυτό βίωμα ως οδυνηρή συνθήκη του γίνεσθαι άνθρωπος. Σ' αυτό το αίσθημα απώλειας και χάσματος με τον άλλο, η γλώσσα προκύπτει ανεπαρκής και χρειάζεται το σώμα. Η Das υπενθυμίζει μια σκηνή από το έργο του Βιτγκενστάιν, όπου ο πόνος του ενός γίνεται αισθητός στο σώμα κάποιου άλλου: «Μια που δεν μπορώ να εντοπίσω τον πόνο του άλλου σε μένα, αφήνω τον πόνο του να μου συμβεί».²⁹ Υπάρχει, ωστόσο, μια περιοχή της γλώσσας, ένας γλωσσικός τροπισμός, όπου η γλώσσα και το σώμα συνυφαίνονται αξεδιάλυτα. Σ' αυτό τον κόμβο που

²⁸ Das, Veena. Γλώσσα και σώμα: συναλλαγές στην κατασκευή του πόνου, 2011 **Στο:** Αθανασίου, Αθηνά (επιμ.), *Βιοκοινωνικότητες: θεωρήσεις στην ανθρωπολογία της υγείας*. Αθήνα: Νήσος, 2011, σελ. 227-260 και Das, Veena. Wittgenstein and anthropology, *Annual Review of Anthropology*, 27, 1998, σελ. 171-195.

²⁹ Das, Wittgenstein and anthropology, *ό.π.*

διασταυρώνονται και υπάρχουν αδιάκριτα η γλώσσα με το σώμα εντοπίζεται η μεταφορά, που ενώ προκύπτει στη γλώσσα και σ' αυτήν αναφέρεται, εντούτοις παραβιάζει και αντίκειται στην αναφορική της λειτουργία και τις ορθολογικές και εύτακτες ταξινομητικές της κατηγορίες. Η μεταφορά προκύπτει από τη συγκίνηση που προξενεί η συνάντηση με τον άλλο, από τις συναισθηματικές και αισθητηριακές πηγές του άμεσου και αδιαμεσολάβητου βιώματος που ως προγλωσσικές απωθούνται στο ασυνείδητο. Αυτή η έκφραση του φαντασιακού παρελθόντος είναι αλληλοαποκλειόμενη σε σχέση με τη γλωσσική, κοινωνικά αναμενόμενη έκφραση. Η διάσχιση των ορίων του εγώ στο χώρο του άλλου, η σχέση και επικοινωνία με τον άλλο, η συμφιλίωση με το χάσμα ανάμεσά τους, προϋποθέτει τη σύγκρουση με αυτό το παρελθόν των εγνωσμένων μας ορίων, των αντικατοπτρισμών του εγώ στη γλώσσα. Εφόσον το εγώ των αυτιστικών δε διαμορφώνεται γλωσσικά ως αντιπαρατιθέμενο στον άλλο, είτε η γλώσσα γι' αυτούς δεν παγιώνεται ποτέ ως «κυριολεκτική», εφόσον κάθε λέξη είναι διαφορετική σε διαφορετικά συγκείμενα, είτε η μεταφορά παίρνει τη μορφή της συναισθησίας, δηλαδή της ανάμειξης των αισθήσεων κατά τη διαδικασία της αντίληψης και της αντιμετάθεσης και συσχέτισης λογικών μορφών, αφηρημένων εννοιών και αισθητικών κρίσεων.

Η ένθεση του παρελθόντος στο παρόν, του σώματος στη γλώσσα ήταν μια από τις συμβολές της φαινομενολογίας της αντίληψης σ' αυτή τη συζήτηση. «Βρίσκουμε στη γλώσσα την αντίληψη της αίσθησης», λέει ο Μερλώ-Ποντύ. Όπως προκύπτει στην έρευνά μου, στη γλώσσα είναι και πάλι που χάνουμε την αντίληψη της αίσθησης. Η καθοριστική σημασία των αισθητηριακών εμπειριών των αυτιστικών έστρεψαν την προσοχή μου στη διαφοροποιημένη από τη νευροτυπική αντίληψή τους. Προκειμένου να εξακριβώσω αυτή τη σχέση αίσθησης, γνώσης, αντίληψης και συναισθήματος, εμπνέομαι από το έργο του Μερλώ-Ποντύ, το οποίο επέδρασε

καθοριστικά στην ανθρωπολογική έρευνα που εστίασε στο σώμα και τις αλληλοδιαπλοκές της κουλτούρας με την διυποκειμενική εμπειρία.³⁰ Σύμφωνα με τη φαινομενολογία της αντίληψης που προτείνει ο Μερλώ-Ποντύ, οι αισθήσεις των νευροτυπικών πάντοτε διαμεσολαβούνται από τη γλώσσα, το προσλαμβανόμενο είναι πάντα στη μέση κάποιου άλλου.³¹ Συνεπώς, αντί να αναγνωρίζουμε την εμπειρία της αντίληψης, την παραγνωρίζουμε για χάρη του αντικειμένου που προσλαμβάνεται. Εξαιτίας της γλώσσας και της οργάνωσης της *κρίσης* και της *προσοχής* μας, δεν είμαστε ποτέ παρόντες και παρούσες στις γνωστικές, συναισθηματικές, ψυχικές και σωματικές διαδικασίες που επηρεάζουν την αντίληψή μας. Έτσι, προσλαμβάνουμε ως αιτία το αποτέλεσμα αυτών των διεργασιών, διατηρώντας συνειδητά ή ασυνείδητα το περιθώριο της αυταπάτης ότι μπορούμε να συγκαλύψουμε τα βιώματα που προηγούνται της αντίληψης και προϋποτίθενται αυτής. Για τους αυτιστικούς, αντίθετα, κάθε άγγιγμα είναι μια επαφή στο δέρμα, αλλά και το ερέθισμα εκείνο που ανακινεί τις συναισθηματικές διεργασίες και ανάγκες που έκαναν εξαρχής δυνατή την αίσθηση ως αντίληψη, καθώς και το συναίσθημα, το άγχος ή το φόβο για την απώλεια αυτής. Όπως έχει επισημάνει η Νάντια Σερεμετάκη στο πλαίσιο της ανθρωπολογίας των αισθήσεων, κάθε αντίληψη είναι επαν-αντίληψη³² που συνυφαίνεται με τις μνημονικές διαδικασίες με τρόπο αξεδιάλυτο. Το αυτιστικό βίωμα περιγράφεται από την αδιανόητη για τους νευροτυπικούς συνθήκη της αρχικής αντίληψης, και για να βιωθεί χρειάζεται το χώρο και χρόνο που δίνουν τη δυνατότητα υλοποίησης της σωματικής ζωής. Πρόκειται για το χωροχρονικό πλαίσιο που για τους μη αυτιστικούς κάνει διανοητή αυτή την αίσθηση ως αντίληψη και το οποίο απωθείται και συγκαλύπτεται από τους κοινωνικούς αυτοματισμούς και τη γλωσσική

³⁰ Csordas, Thomas. *The Body's Career in Anthropology*, 1999 **Στο:** Moore, Henrietta (επιμ.), *Anthropological theory today*. Oxford: Polity Press, 1999, σελ. 181-182.

³¹ Merleau-Ponty, Maurice. *Phenomenology of Perception*. London & New York: Routledge, 2010.

³² Σερεμετάκη, Νάντια Κ. *Παλιννόστηση αισθήσεων: αντίληψη και μνήμη ως υλική κουλτούρα στη σύγχρονη εποχή*. Αθήνα: Λιβάνη, 1997.

διαμεσολάβηση. Τόσο για τους αυτιστικούς, όσο και για τους νευροτυπικούς, το σώμα υπάρχει και ως υποκείμενο των εμπειριών του που υφίσταται τις αναγκαίες συνέπειες της κοινωνικής αμοιβαιότητας και χρονικότητας και ως αντικείμενο των κοινωνικοπολιτικών συσχετισμών δύναμης που το έφεραν εξαρχής στο λόγο. Το χάσμα ανάμεσα σε αυτές τις δύο θέσεις γεφυρώνεται μόνο σε συνθήκες αμοιβαιότητας και διάσχισης των ορίων ανάμεσα στο σώμα και τη γλώσσα, στον εαυτό και τον άλλο κι αφού έχει υπερβληθεί ο φόβος της απο-οικειοποίησης που προξενεί αυτή η εσωτερική αντίφαση η οποία σφραγίζει την ψυχική και σωματική ζωή μας. Η επιτέλεση των κοινωνικά κυρίαρχων νοημάτων εδράζεται στο φόβο για τον εσωτερικό διχασμό που μετατίθεται από τους νευροτυπικούς στη γλώσσα από την οποία και προκύπτει.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

Αυτισμός, αυτισμοί, αυτιστικοί:

η ανάδυση του αυτισμού ως κλινικής κατηγορίας

Ο αυτισμός έχει εννοιοποιηθεί με διάφορους τρόπους και από πολλές προοπτικές. Μια καθοριστική συμβολή είναι η οπτική των ίδιων των αυτοσυνήγορων που διεκδικούν τον αυτισμό τους ως νευρολογική διαφορά και «άλλη» κουλτούρα από την κυρίαρχη των «νευροτυπικών». Στην προσπάθειά τους να αποστιγματίσουν το όνομα/ταμπέλα του αυτιστικού δημιουργούν μεταφορές και όρους που περιγράφουν τον κυρίαρχο, μη αυτιστικό τρόπο σκέψης. Νευρολογική διαταραχή, ψυχική κατάσταση, αποτέλεσμα ενός πρωταρχικού και ριζικού τραύματος, αιτία δυσλειτουργιών, βαριά αναπηρία, σύγχρονη επιδημία, έλλειμμα ή ιδιαιτερότητα είναι κάποιες άλλες από τις ερμηνείες που αποδίδονται στον αυτισμό. Μεταξύ όλων αυτών των αντιφατικών, συγκρουόμενων, συμπληρωματικών και αλληλένδετων κατανοήσεων και προσεγγίσεων, το οντολογικό καθεστώς του αυτισμού παραμένει ασαφές και αμφίσημο. Ως συνέπεια όλων των παραπάνω, η ταυτότητα του αυτιστικού παραμένει επίσης εκκρεμής, διφορούμενη, αδιευκρίνιστη. Σε αντίθεση με την ουμανιστική προοπτική που αντιμετωπίζει την πρόοδο της επιστήμης ως αποτέλεσμα ενός ικανού και δημιουργικού νου, από την πλευρά των κοινωνικών επιστημών γίνεται μια ανάγνωση της ιστορίας του αυτισμού μέσα από την προβληματική των λόγων [discourses], των πεδίων νοημάτων, δηλαδή, που επικρατούσαν κοινωνικά, πολιτισμικά και πολιτικά σε κάθε ιστορική στιγμή που αναδυόταν γνώση σχετική με την κατάσταση αυτή και από τα οποία ερμηνευτικά πεδία αντλούνταν εργαλεία για να

την περιγράφουν. Όπως το διατυπώνει ο Αλεξιάς,³³ σε αυτή τη γραμμή σκέψης ο ιατρικός λόγος αποδομείται ως «αντικειμενική» μορφή γνώσης και επανασυστήνεται ως ιστορική μορφή κοινωνικής δράσης, χωροχρονικά προσδιορισμένης που αναπαράγει και νομιμοποιεί εξουσιαστικές σχέσεις και δυναμικές.

Όπως υπογραμμίζει ο Paul Rabinow το ζητούμενο της γενεαλογίας είναι να φωτίσει το παρόν. Με αυτή την προσδοκία, προσεγγίζω το ιστορικό πλαίσιο εντός του οποίου αναδύθηκε ο αυτισμός ως «κλινική», κυρίως, κατηγορία. Σε καμιά περίπτωση, όμως, δεν πρόκειται η προσπάθεια αυτή να υποκαταστήσει τη συγγραφή της ιστορίας του αυτισμού, αφού αυτό θα αποτελούσε ένα αυτόνομο εγχείρημα που δεν εμπίπτει στους στόχους του παρόντος κειμένου. Η παρούσα ανάγνωση της ιστορίας του αυτισμού εστιάζει στον ελλαδικό χώρο και περιστρέφεται γύρω από τους άξονες του σώματος και της υποκειμενικότητας. Παρόλα αυτά, οι διαδρομές δεν περιορίζονται στον ελλαδικό χώρο. Σε μεγάλο βαθμό, ιχνηλατώ μια ιστορία όχι ετερόφωτη, αλλά συνδεδεμένη, επηρεασμένη και εξαρτημένη από ανάλογες κινήσεις σε άλλες χώρες. Οι ιατρικές έρευνες, τα συνέδρια όπου αυτές επικοινωνούνται, τα εργαστήρια στα οποία αυτές στεγάζονται, τα περιοδικά στα οποία δημοσιεύονται, οι δομές θεραπείας που ενημερώνονται από σεμινάρια στο εξωτερικό, τα εγχειρίδια ψυχιατρικής, οι παράλληλες και διασταυρούμενες διεκδικήσεις συλλόγων γονέων και αυτιστικών που με τη σειρά τους διοργανώνουν συνέδρια και ανταλλάσσουν διαδικτυακά πληροφορίες, αφορούν εν πολλοίς μια ευρωπαϊκή εμπειρία με συμμαχίες, συγκλίσεις, προσαρμογές και αποκλίσεις.

Στην προσπάθεια να ερευνήσω τον αυτισμό ως πεδίο πολλαπλών και πολλαπλά κατασκευασμένων, συγκροτούμενων, μετατοπιζόμενων και επιτελούμενων

³³ Αλεξιάς, Γιώργος. Η εξουσιαστική διάσταση του ιατρικού λόγου, *Ουτοπία*, 42, 2002, σελ. 113-127.

ιδεών, βιωμάτων, προταγμάτων προβληματοποίησα³⁴ τις κυρίαρχες εννοιολογήσεις του αυτισμού είτε ως ψυχοπαθολογίας, είτε ως νευρολογικής διαταραχής. Το πεδίο του αυτισμού αποτελεί μια εξαιρετικά προκλητική και δυναμική περιοχή για τον έλεγχο των παραπάνω ζητημάτων. Κάποια από τα χαρακτηριστικά που απέκτησε μέσα στο χρόνο και καθόλη τη διάρκεια της ιστορίας του ως ιατρικής κατηγορίας είναι η μετακύλιση του εντοπισμού της αιτιογένεσής του από την ψυχή στο σώμα, το φάσμα που επεκτείνεται από την άφωνη και εκτός κοινωνικής και συμβολικής τάξης ύπαρξη μέχρι την ανάδυση κινηματικών φωνών που διεκδικούν δυναμικά την κοινωνική αναγνώριση της ταυτότητάς τους, η ρευστότητα των συμπτωμάτων και η σχέση και επικάλυψη με άλλες κλινικές οντότητες, όπως οι διαταραχές λόγου, το άγχος, η υπερκινητικότητα, η κατάθλιψη και η ψύχωση, η ιδιαιτερότητα κάθε ατόμου που δεν επιτρέπει την εξαγωγή πάγιων συμπερασμάτων για το σύνολο του αυτιστικού πληθυσμού. Την αδυναμία απόλυτης καθήλωσης του νοήματός του παραδέχεται αμήχανα ακόμα και ο αντικειμενοποιητικός ιατρικός λόγος. «Μας είναι πολύ δύσκολο να καταλάβουμε τον αυτισμό», μου έλεγαν πολύ συχνά παιδοψυχίατροι, ψυχολόγοι, ειδικοί παιδαγωγοί, λογοθεραπευτές/ τριες, εργοθεραπευτές/ τριες.

Με αυτή την αγωνία για έναν τόπο που δεν παγιώνεται εύκολα, που δε συλλαμβάνεται εξ ολοκλήρου, διαβάζω την ιστορία του αυτιστικού βιώματος. Εστιάζω σε δύο προσεγγίσεις, αυτή της ψυχανάλυσης και της γνωστικής ψυχολογίας, που έχουν χαρακτηρίσει τον τρόπο που βλέπουμε τον αυτισμό και ταυτόχρονα έχουν απελευθερώσει πολλές δυναμικές σχετικά με τις μυθολογίες που καλλιεργήθηκαν και

³⁴ Η έννοια «προβληματοποίηση» αναφέρεται σε λογοθετικές και μη λογοθετικές πρακτικές μέσω των οποίων επιτρέπουν σε κάτι να εισαχθεί στο παιχνίδι του αληθούς και του ψευδούς και να το εγκαταστήσουν ως αντικείμενο της σκέψης. Η προβληματοποίηση είναι προβληματική, γιατί πρέπει να συμβεί προηγουμένως μια αβεβαιότητα, μια απώλεια οικειότητας, ενώ προϋποθέτει θεσμικά νομιμοποιημένους ισχυρισμούς στην αλήθεια. Σύμφωνα με το σκεπτικό της προβληματοποίησης, η ιδιαιτερότητα της σχέσης μεταξύ παρατηρητή και προβληματοποιημένης κατάστασης είναι το να εκλαμβάνει κανείς την κατάσταση ταυτόχρονα ως προβληματική και ως κάτι το οποίο πρέπει να σκεφτεί. Να βλέπεις μια κατάσταση όχι ως δεδομένη, αλλά ως ερώτημα. Βλ. Rabinow, Paul. *Anthropos Today: Reflections on Modern Equipment*. Princeton & Oxford: Princeton University Press, 2003.

οι οποίες διέπουν τις έρευνες για τον αυτισμό. Εκτιμώ ότι ακόμα και οι πιο πρόσφατες εξελίξεις των βιογενετικών προσεγγίσεων, των ερευνών σχετικά με τη νευροβιολογία του αυτισμού, έχουν καθοριστεί από τους λόγους αυτούς, τις κοινωνικές τους προϋποθέσεις και συνέπειες.

Η «ανακάλυψη» του αυτισμού

Ο αυτισμός ως διακριτή κλινική κατηγορία δεν είναι παρά λίγες δεκαετίες γνωστός. Η ιστορία της παιδοψυχιατρικής είναι επίσης σύντομη και προφανώς οι αυτιστικοί άνθρωποι ενσωματώνονταν στις λίγες κατηγορίες που αναγνώριζε η ψυχιατρική μέχρι το μεσοπόλεμο. Ακόμα και μέχρι τη δεκαετία του '70, διάφορα αυτιστικά παιδιά έπαιρναν τη διάγνωση της σχιζοφρένειας παιδικού τύπου. Η Lorna Wing σε κείμενό της,³⁵ παραθέτει σχηματικά τρεις κατηγορίες, οι οποίες περιγράφουν τις αντιλήψεις που επικρατούσαν σε αυτές τις περιόδους σχετικά με τον αυτισμό. Έτσι, πριν από το 1940, κυρίαρχη ήταν η υπόθεση της παθολογίας του εγκεφάλου, τη δεκαετία του 1940-50 επικράτησε η θεώρηση του αυτισμού ως συναισθηματικού προβλήματος, ενώ από το 1960 και μέχρι σήμερα επικρατεί η προσέγγιση των βιολογικών-γενετικών παραγόντων που βρίσκονται στο υπόβαθρο της αιτιογένεσης αυτής της κλινικής κατάστασης.

Ο «τυπικός αυτισμός» περιγράφηκε για πρώτη φορά το 1943 από τον παιδοψυχίατρο Leo Kanner. Οι οξυδερκείς κλινικές του παρατηρήσεις αφορούσαν παιδιά που σήμερα θα χαρακτηρίζονταν «χαμηλής λειτουργικότητας». Την ίδια εποχή

³⁵ Wing, Lorna. Δεν υπάρχει τίποτα καινούριο κάτω από τον ήλιο: η εξέλιξη της αντίληψης σχετικά με τον αυτισμό, 2007 **Στο:** Καλομοίρης, Γιώργος, Παπαγεωργίου Βάγια Α. και Βογινδρούκας, Ιωάννης (επιμ.), *Αυτισμός: θέσεις και προσεγγίσεις*. Αθήνα: Ταξιδευτής, 2007.

ο Αυστριακός παιδοψυχίατρος Hans Asperger περιέγραψε το ομώνυμο σύνδρομο, το «σύνδρομο Asperger», το υπόβαθρο του οποίου σύμφωνα με πρόσφατες εκτιμήσεις εμπίπτει, επίσης, στο φάσμα του αυτισμού, ωστόσο οι δικές του παρατηρήσεις έγιναν γνωστές μόνο μετά από τέσσερις δεκαετίες. Το κείμενο του Kanner «Autistic disturbances of affective contact»³⁶ δημοσιεύτηκε το 1943 στο περιοδικό *The Nervous Child*. Στην εργασία αυτή δημοσιεύονται τα συμπεράσματα από τις κλινικές παρατηρήσεις 11 παιδιών, που έχουν ισχύ και αξία μέχρι και σήμερα, όπως ένας παιδοψυχίατρος συνομιλητής μου σημείωσε. Η διορατικότητα του Kanner, προεξοφλεί ήδη από την πρώτη παράγραφο ότι η κατάσταση των παιδιών αυτών διαφέρει χαρακτηριστικά από οτιδήποτε έχει παρατηρηθεί και περιγραφεί μέχρι την ημέρα της δημοσίευσης του κειμένου αυτού. Οι λεπτομερείς, σχεδόν γλαφυρές, περιγραφές αφορούν κυρίως παιδιά που χαρακτηρίζονται από υψηλό βαθμό απόσυρσης, μια θέση στο φάσμα που καθιερώθηκε ως κλασικός αυτισμός ή αυτισμός τύπου Kanner. Η φροντίδα με την οποία ασχολήθηκε ο γιατρός με τα παιδιά αυτά και τις ιδιαιτερότητές τους έχουν εγείρει τη συμπάθεια πολλών βιογράφων του Kanner. Συχνά, αντιμετωπίζεται και ο ίδιος σαν ένα άτομο που θα μπορούσε να συνδεθεί με μια αντικοινωνική ή περίεργη κοινωνική συμπεριφορά και οι εύστοχες παρατηρήσεις του ερμηνεύονται ως αποτέλεσμα της ίδιας της ιδιοσυγκρασιακής του εγγύτητας με τα αυτιστικά παιδιά. Δεν είμαι απολύτως βέβαιη αν αυτό είναι ακριβές ή αν έγκειται στη φαντασία των βιογράφων του, πάντως όσο κι αν διεγείρει και τη δική μου φαντασία διατηρώ κάποιες επιφυλάξεις. Αν μη τι άλλο, η προσωπική σύνδεσή του με την κατάσταση του αυτισμού θα μπορούσε να είναι περισσότερο ή λιγότερο πολύπλοκη. Πάντως, η συζήτηση αυτή αφορά στο συνεχές που υπάρχει μεταξύ

³⁶ Kanner, Leo. Autistic disturbances of affective contact, *Nervous Child*, 2, 1943, σελ. 217-250.

νευροτυπικότητας και αυτισμού και στο γεγονός ότι ο αυτισμός είναι μια κοινωνική κατασκευή των νευροτυπικών. Πιο συγκεκριμένα, ο ανθρωπολόγος Richard Roy Grinker, στις βιογραφικές πληροφορίες του παιδοψυχιάτρου Kanner³⁷ που παραθέτει, μιλά για ένα μοναχικό παιδί που έδειχνε συμπάθεια προς τον πατέρα, αλλά και την γιαγιά και τον παππού του, που παρουσιάζονται σαν αντικοινωνικοί, παράξενοι και ανέκφραστοι χαρακτήρες. Η Chloe Silverman³⁸ επιστρατεύει την έννοια της *τραγωδίας* που βρίσκεται στο υπόβαθρο της έρευνας για τον αυτισμό. Η βιογραφία του Kanner θα μπορούσε να αφορά μια επίσης τραγική ύπαρξη ή, τουλάχιστον, διαδρομή. Η εμπειρία της μετανάστευσης, από την αυστρουγγρική επαρχία σε ένα εβραϊκό γκέτο του Βερολίνου, η διακοπή των σπουδών του κατά τη διάρκεια του Α' Παγκόσμιου Πολέμου, το πέρασμα στις ΗΠΑ κατά τη νεότητά του, εικάζεται ότι του δημιούργησαν την αίσθηση ότι ανήκει στο περιθώριο της κοινωνίας και την ευαισθησία να ασχοληθεί με την αναπηρία και την ψυχική ασθένεια. Πράγματι, η δουλειά του δεν αφορούσε μόνο κλινικές παρατηρήσεις. Μαρτυρείται, μεταξύ άλλων μια αναφορά του στην κοινωνική θέση των νοητικά υστερημένων ατόμων η οποία προκάλεσε το ενδιαφέρον για την αναγκαιότητα φροντίδας των ατόμων αυτών από κοινωνικούς φορείς.

Μια από τις συνεισφορές του Kanner είναι η διάκριση των κλινικών οντοτήτων της ψύχωσης και του αυτισμού, τη στιγμή που η σχέση αυτών των δύο συζητήθηκε επί μακρόν και σε κάποιες περιπτώσεις, όχι τις επικρατέστερες, εξακολουθεί και σήμερα ακόμη να ενδιαφέρει. Το ανθρωπολογικό ενδιαφέρον που βρίσκω στη συζήτηση αυτή είναι ότι ανεξάρτητα από τα συμπεράσματα στα οποία κατέληγε κάθε φορά, επηρεαζόταν από τις κοινωνικές σημασίες που αποκτούσε και ενσωμάτωνε η

³⁷ Grinker, Richard Roy. *Unstrange Minds: A Father Remaps the World of Autism*. Cambridge: Icon Books, 2008, σελ. 45-53.

³⁸ Silverman, Chloe. *Understanding Autism: Parents, Doctors and the History of A Disorder*. Princeton, NJ: Princeton University Press, 2012.

σχέση μεταξύ εαυτού και άλλου σε διαφορετικά συμφραζόμενα. Ο αυτισμός περιγράφηκε εξ αρχής ως απόσυρση από την πραγματικότητα. Τι συνιστούσε όμως πραγματικότητα; Τι συνιστά εαυτό στον οποίο το αυτιστικό παιδί «εγκλωβίζεται» ή είναι εξ αρχής «εγκλωβισμένο»; Η ίδια η φαινομενολογία του αυτισμού, τα «συμπτώματά» του, είναι έμπλεα νοημάτων και σε κάθε εποχή αυτά άλλαζαν, διακινούσαν άλλα, παγιώνονταν ή επαναπροσδιορίζονταν. Ποιος είναι αυτός που αποσύρεται και από ποιον; Ποιο είναι το όριο που εφόσον υπερβληθεί μιλάμε για αυτισμό;

Η πρωτοτυπία της εστίασης του Kanner, που οδήγησε στη διάκριση μεταξύ των δύο βιωμάτων, είναι σημαντική γιατί σηματοδοτεί κοινωνικά, ειδικά στον λόγο της ψυχιατρικής, την αυτονόμηση του παιδιού ως υποκειμένου και όχι ως μικρογραφίας του ενήλικου.³⁹ Όπως αναφέρει ο Φιλίπ Αριές στο έργο του *Αιώνες παιδικής ηλικίας*,⁴⁰ η ιδέα της παιδικής ηλικίας δεν υπήρχε πριν από την έλευση της νεωτερικότητας. Στο μεσαίωνα, τα παιδιά αντιμετωπίζονταν σαν μικρογραφίες των ενηλίκων. Η στάση αυτή ίσχυε και στην ψυχιατρική γι' αυτό άλλωστε η παιδοψυχιατρική έχει μια ιστορία μόλις 50-60 χρόνων. Στην Ελλάδα, η Παιδοψυχιατρική Εταιρία Ελλάδας, που αποτελεί το κατεξοχήν σωματείο που αντιπροσωπεύει θεσμικά τους παιδοψυχιάτρους, συστάθηκε μόλις το 1983. Στην εξαιρετική γενεαλογία του αυτισμού που συνέγραψε η Majia Holmer Nadesan, η συγγραφέας αφιερώνει ένα κεφάλαιο στην ιστορία της παιδικής ηλικίας, ως μιας από τις μήτρες γνώσεων, γεγονότων, θεσμών και επαγγελματικών οντοτήτων που παρείχαν τις προϋποθέσεις ανάδυσης του αυτισμού ως διαγνωστικής κατηγορίας. Αναφέρει χαρακτηριστικά ότι η ανάδυση της παιδοψυχιατρικής οφείλεται και στην καθιέρωση άλλων θεσμών όπως η υποχρεωτική εκπαίδευση, η εκπαιδευτική

³⁹ Σχετικά με αυτή τη συζήτηση βλ. Μακρυγιάννη, Δήμητρα (επιμ.). *Παιδική ηλικία*. Αθήνα: Νήσος, 1997.

⁴⁰ Αριές, Φιλίπ. *Αιώνες παιδικής ηλικίας*. Αθήνα: Γλάρος, 1990.

ψυχολογία, το δαρβινικό ενδιαφέρον για την ανάπτυξη του παιδιού, λόγοι δηλαδή που εμφανίστηκαν το 19ο αιώνα και κατέληξαν σε μηχανισμούς που αναγνώριζαν το παιδί σαν ερώτημα και αντικείμενο κοινωνικοποίησης. Μέσα από τις πειθαρχίες και τον έλεγχο στο σώμα του παιδιού παρήχθη το υποκείμενο *παιδί*, ως προϊόν της εξουσίας, αλλά και δυνατό να παράγει γνώση από την ίδια την ανάδυση της υποκειμενικότητάς του. Το *παιδί* με τη σειρά του προβληματοποιήθηκε, ανέδειξε άλλα, καινούρια ερωτήματα. Στα μέσα της δεκαετίας του '20, το βλέμμα της ψυχανάλυσης άλλαξε την κατεύθυνση της αυστηρά οργανικής και ιατρικής προσέγγισης της ψυχικής υγείας, δίνοντας έμφαση στο ρόλο της υποκειμενικής εμπειρίας. Εκείνη την εποχή στοχοποιούνται τα «προβληματικά» παιδιά, καθώς η ψυχική υγεία των παιδιών γίνεται μεταφορά για την κοινωνική σταθερότητα. Η ανακάλυψη του Kanner εντοπίζεται στην ανάδυση αυτού του βλέμματος που στρέφεται εμφιασμένα στα παιδιά και προσφέρει στο βλέμμα αυτό νέες σημασίες. Το κοινωνικό περιβάλλον του Kanner, άλλωστε, απαρτιζόταν από ψυχαναλυτές και ψυχαναλύτριες και η αξία που είχε επιδοθεί από την ψυχανάλυση στην παιδική ηλικία συνέβαλε στην καθιέρωση του βλέμματος αυτού. Από το κοινωνικό αυτό πλαίσιο προκύπτουν και κάποιες από τις σημασίες με τις οποίες επιφόρτισε τον αυτισμό, όπως η προέλευσή του από τη συμπεριφορά των γονιών στο παιδί, για τις οποίες όμως ανακάλεσε.

Όπως παρατηρεί ο παιδοψυχίατρος Γιώργος Καραντάνος: «Μεμονωμένες περιπτώσεις παιδιών που θα μπορούσαν αναδρομικά να χαρακτηριστούν αυτιστικά αναφέρονταν από το τέλος του περασμένου αιώνα. Αυτό όμως που επικρατεί σε όλη αυτή την πρώτη φάση είναι ότι οι ψυχίατροι έβλεπαν τον αυτισμό κατά κάποιο τρόπο από μακριά, με αναφορά σε ψυχιατρικές εικόνες ενηλίκων, που από μακριά πάλι μπορεί να παρουσίαζαν αναλογίες. Έτσι, η έννοια της ψύχωσης ήταν η πιο διακριτή

και η πιο διαθέσιμη». ⁴¹ Ο όρος «αυτισμός» χρησιμοποιήθηκε για πρώτη φορά από τον ψυχίατρο-ψυχαναλυτή Eugen Bleuler για να περιγράψει την απόσχιση του ψυχωτικού από την πραγματικότητα, μέχρι τότε όμως αποτελούσε περιγραφή ενός συμπτώματος. Σε βίντεο ⁴² στο οποίο εμφανίζεται να μιλά ο Kanner για τον αυτισμό λέει ότι υπάρχουν δύο συμπτώματα τα οποία πρέπει να είναι πάντοτε παρόντα προκειμένου να μιλήσουμε για αυτισμό: εξαιρετική μοναχικότητα από την αρχή της ζωής και επιθυμία για τη διατήρηση του ίδιου.

Κατά την επιτόπια έρευνά μου, η σχέση αυτισμού και ψύχωσης ανακινήθηκε πολλές φορές. Κάποιοι συνομιλητές και συνομιλήτριές μου προσέγγιζαν τον αυτισμό από ψυχαναλυτική και, ειδικότερα, από λακανική σκοπιά. Σύμφωνα με τη λακανική προσέγγιση ο αυτισμός δεν αποτελεί διακριτή κλινική κατηγορία, αλλά σύμπτωμα ενός παιδιού που δεν σχετίζεται με τον άλλο. Ο ίδιος ο Λακάν δεν μίλησε συγκεκριμένα για τον αυτισμό. Μίλησε για παιδιά που έχουν στο μυαλό τους πράγματα, αλλά δεν μπορούν να τα εκφράσουν. Όπως το θέτει η Μαργαρίτα Νικολαΐδου: «Ο Λακάν λέει στην ομιλία του για το σύμπτωμα στη Γενεύη το 1974 ότι το αυτιστικό υποκείμενο είναι φλύαρο, το κεφάλι του είναι γεμάτο με λόγια ακατάσχετα που δεν μπορούν να μουν σε μια σειρά, εξού και τα συμπτώματα ηχολαλίας ή οι επαναλαμβανόμενες φράσεις». ⁴³ Η περιγραφή του αυτισμού συνιστά ήδη ένα «πρόβλημα»/ ερώτημα. Η απόσυρση από την εξωτερική πραγματικότητα δείχνει αν όχι μια σκόπιμη πράξη, μια προηγούμενη κατάσταση όπου η σχέση με τον άλλον υπήρχε. Στο πλαίσιο της λακανικής προσέγγισης τα όρια αυτισμού και ψύχωσης είναι ρευστά: Υπάρχουν παιδιά των οποίων η σχέση με τον άλλον είναι

⁴¹ Καραντάνος, Γιώργος. Αλλαγές στον ορισμό του αυτισμού και η σημασία τους, σελ. 6. Διαθέσιμο στην ηλεκτρονική διεύθυνση:

<http://www.e-yliko.gr/htmls/amea/prakseis_epeaek/dokimia_ekseidikeyshs.pdf>.

⁴² Βλ. την ηλεκτρονική διεύθυνση <<http://www.youtube.com/watch?v=Hr1HF6a0w40>>.

⁴³ Νικολαΐδου, Μαργαρίτα. Το έργο του κλινικού ψυχολόγου στο πλαίσιο ενός κέντρου ημέρας για παιδιά με αυτισμό, 2008 **Στο:** Ποταμιάνος Γρηγόρης και Αναγνωστόπουλος, Φώτιος (επιμ.), *Κλινική ψυχολογία στην πράξη*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα, 2008.

ενσαρκωμένη, αλλά με τρόπο που να μην μπορούν να την αντέξουν κοινωνικά, να μην μπορούν να ενταχθούν σε ορθολογικά πλαίσια. Πρόκειται για παιδιά που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού, αλλά παρουσιάζουν την κλινική δομή της παιδικής ψύχωσης. Η εδραίωση μιας θεραπευτικής σχέσης με τα παιδιά αυτά, καθιστά δυνατή την έκφραση της επιθυμίας τους, άρα και τις δυσκολίες τους, η ανακούφιση των οποίων οδηγεί σε μια πιο κανονική ρύθμιση των ψυχικών τους λειτουργιών και κατά συνέπεια στην κοινωνική τους ένταξη. Στην παραπάνω, λακανικής έμπνευσης, αφήγηση, ο αυτισμός δεν αντιμετωπίζεται αυτόνομα, αλλά αποτελεί αμυντική αντίδραση, αυτοαισθητήρια προστασία,⁴⁴ στη βάση της οποίας υπάρχει το ψυχικό τραύμα που δεν του επιτρέπει να αναπτυχθεί ως ανεξάρτητη οντότητα, χωρίς αυτή η αυτονομία να το απειλήσει ριζικά.

Στο πλαίσιο αυτής της επισκόπησης είναι ενδιαφέρον, ίσως, να διευκρινιστεί ότι η διαδρομή της ψυχανάλυσης στην Ελλάδα κρίνεται ως δύσκολη από τους ίδιους τους λειτουργούς της. Στον τόμο *Ψυχανάλυση και Ελλάδα*⁴⁵ που επιμελείται και παρουσιάζει ο Θανάσης Τζαβάρας στις αρχές της δεκαετίας του '80, και ο οποίος τόμος προέκυψε ως αποτέλεσμα του καλέσματος σε ψυχαναλυτές της εποχής να τοποθετηθούν σχετικά, η θέση του λόγου της ψυχανάλυσης στην Ελλάδα εμφανίζεται ως περιθωριακή και ο εγκληματισμός της ως πρόβλημα. Επιπλέον, όπως υπογραμμίζεται με ενδιαφέροντα τρόπο στο κείμενο «Ψυχανάλυση και Ελλάδα» του Επαμεινώνδα Ασλανίδη, που περιλαμβάνεται στο εν λόγω έργο, η αντιμετώπιση του παιδιού ως αυτόνομου υποκειμένου στο ελληνικό πολιτισμικό πλαίσιο καθυστέρησε ιδιαίτερος. Όπως χαρακτηριστικά γράφει ο Ασλανίδης, το παιδί αποτελεί όργανο της οικογένειας, της δικής της προβολής, των αξιών και των επιτευγμάτων της. Σε αυτό

⁴⁴ Νικολαΐδου, Μαργαρίτα, και Τσουνά, Βιβή. Κέντρο ημέρας για το παιδί «Το Λιθαράκι», *Τετράδια Ψυχιατρικής*, 61, 1998, σελ. 62-71.

⁴⁵ Τζαβάρας, Θανάσης (επιμ.). *Ψυχανάλυση και Ελλάδα: στοιχεία, θέσεις, ερωτήματα*, Αθήνα: Εταιρεία Σπουδών Νεοελληνικού Πολιτισμού και Γενικής Παιδείας, 1984.

το κλίμα, γίνεται ακόμα πιο προφανές το γιατί οι σχετικές με τον αυτισμό ψυχαναλυτικές ερμηνείες που προαναφέρθηκαν δεν έτυχαν κάποιας ευρείας υποδοχής. Το πολιτισμικό πρότυπο της «ελληνίδας μάνας-κουράγιο» και του παιδιού που έρχεται να εκπληρώσει ανάγκες κοινωνικής καταξίωσης συγκρούεται έντονα με τις ερμηνείες αυτές, οι οποίες όπου και αν εμφανίστηκαν προκάλεσαν έντονους κλυδωνισμούς. Οι φορείς των ψυχαναλυτικών προσεγγίσεων περιορίζονται σε συνομιλίες και ανταλλαγές εντός των τειχών, όπως μου εμπιστεύτηκε ένας συνομιλητής μου. Αναφερόμενος στη διοργάνωση του πρώτου διεπιστημονικού συνεδρίου για τον αυτισμό στην Ελλάδα,⁴⁶ η αντιμετώπισή τους από το επιστημονικό περιβάλλον που πλαισίωσε τον αυτισμό υπήρξε εχθρική, αν και η υποδοχή ευγενική, συνέχισε, κυρίως κάτω από την επιρροή των συλλόγων γονέων.

Ο αυτισμός ως τραύμα: η ψυχαναλυτική προσέγγιση

Η έννοια της συμβιωτικής παιδικής ψύχωσης και η εργασία της Francoise Tustin σχετικά με τον αυτισμό, έγιναν γνωστές στην Ελλάδα από τη διδακτορική διατριβή του παιδοψυχιάτρου και ψυχαναλυτή Αθανάσιου Αλεξανδρίδη *Ο Πέτρος είναι ο λύκος: μελέτη της έννοιας της παιδικής συμβιωτικής ψύχωσης*.⁴⁷ Στο κείμενο του Αλεξανδρίδη σχετικά με το τραύμα και στην κατ' ιδίαν συζήτηση που είχα μαζί του διαφαίνεται το περιεχόμενο της έννοιας του εαυτού και ο τρόπος που νοηματοδοτείται ο εαυτός στη σφαίρα ιδεών της ψυχανάλυσης. Ο Αλεξανδρίδης

⁴⁶ Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων και Autism Europe. Αναζητώντας τον μίτο της Αριάδνης, **Στο: 1^ο Ευρωπαϊκό Συνέδριο για τον Αυτισμό στην Ελλάδα**. 13-15 Ιανουαρίου 1995. Αθήνα, 2001.

⁴⁷ Αλεξανδρίδης, Αθανάσιος. *Ο Πέτρος είναι ο λύκος: μελέτη της έννοιας της παιδικής συμβιωτικής ψύχωσης*. Αθήνα: Χατζηνικολή, 1987.

ισχυρίζεται ότι «η ιστορία του αυτιστικού παιδιού είναι αποτέλεσμα τραυμάτων και διεργασιών περισσότερων γενεών». Σε προσωπική συνομιλία μου μαζί του, μου είπε τα εξής: «Πιστεύω ότι οι γονείς ασυνείδητα έχουν συμβάλει σε μια κατάσταση που ευνοεί την ανάπτυξη της ψύχωσης. Τονίζω το «ασυνείδητα» γιατί ένα από τα πολύ μεγάλα σημεία τριβής που έχουμε μαζί τους είναι ότι νομίζουν ότι τους θεωρούμε υπεύθυνους, άρα τους ενοχοποιούμε. Εγώ δεν θεωρώ ότι πρέπει να ενοχοποιείται κάποιος για κάτι που έκανε ασυνείδητα. Δεν είναι υποχρέωση όλων των ανθρώπων να μαθαίνουν τις ασυνείδητες διεργασίες τους. Θεωρώ ότι πολλοί γονείς έχουν στην οργάνωση του ψυχισμού τους τραύματα και ελλείμματα που η συνάντησή τους πολλές φορές δημιουργεί ένα οικογενειακό πεδίο πάρα πολύ δύσκολο για την ανάπτυξη ενός νέου ψυχισμού μέσα του. Υπάρχει ένα άρθρο μου στο «εκ των υστέρων»⁴⁸ όπου προβάλλω την «υπόθεση εργασίας» ότι η ψυχογένεση ενός αυτιστικού παιδιού είναι αποτέλεσμα τραυμάτων και διεργασιών περισσότερων γενεών. Υπάρχει μια θέση στην οικογένεια όπου έρχεται το αυτιστικό παιδί στην οποία δεν του προσφέρονται καθόλου αναπαραστάσεις για να κάνει ταυτίσεις. Το αυτιστικό παιδί προκύπτει από ένα τραγικό και ευτυχώς πολύ σπάνιο συνδυασμό κενού αναπαραστάσεων και επιθυμιών για αυτό το άτομο, είναι ένας «νεκρός» που έρχεται. Το παιδί κατά κάποιο τρόπο πραγματώνει την ασυνείδητη επιθυμία των γενεών που έχουν συγκλίνει στο «να μην υπάρξει». Κατά συνέπεια, αποσυνθέτει τον εαυτό του και τον κόσμο, αποσυνθέτει οτιδήποτε μπορεί να δεχτεί ως αντιληπτικό, νοητικό και συναισθηματικό ερέθισμα ή μήνυμα που θα το όριζε ως ξεχωριστό ζωντανό άτομο. Θεωρώ ότι η έννοια του Meltzer⁴⁹ *dismantling*, ότι τα πράγματα αποσαρθρούνται, είναι βασική άμυνα των αυτιστικών παιδιών. Μπορεί κάποια από

⁴⁸

⁴⁹

Ψυχαναλυτικό περιοδικό που εκδίδεται με πρωτοβουλία του Ομίλου Ελλήνων Ψυχαναλυτών.

Donald Meltzer (1922-

2004): Αμερικανός ψυχαναλυτής του οποίου η σκέψη επηρεάστηκε από το έργο της Melanie Klein και υπήρξε καθοριστικός στην ανάπτυξη του μετακλαϊνικού κινήματος.

αυτά να είναι πολύ έξυπνα και να διακρίνουν τις ιδιότητες των διαφόρων πραγμάτων, αλλά ποτέ δεν θέλουν, ή κατ' άλλους δεν μπορούν, τη σύνθεση αυτών των πραγμάτων. Αυτό γίνεται γιατί ένα ολοκληρωμένο αντικείμενο θα αποτελούσε και το μοντέλο για να αποκτήσουν μια ολοκληρωμένη αντίληψη του εαυτού τους, πράγμα που κατά την υπόθεση εργασίας που προτείνω δεν προβλέπεται ή δεν επιτρέπεται από το οικογενειακό τους σύστημα».⁵⁰

Η πεποίθηση αυτή έτσι όπως συμπυκνώνεται και διατυπώνεται φωτίζει αυτό που η Marilyn Strathern χαρακτηρίζει ως σημείο εκκίνησης της σκέψης της. Ότι έχει σημασία ποιες ιδέες χρησιμοποιεί κάποιος για να σκεφτεί (με αυτές) άλλες ιδέες.⁵¹ Οι ψυχαναλυτικές θεωρήσεις που διατυπώθηκαν σχετικά με τον αυτισμό και τους αυτιστικούς/ές αφορούν θεμελιώδη ερωτήματα της ύπαρξης σχετικά με την ανάδυση του εγώ, την αυτονομήσή του. Πρόκειται για την απάντηση στο ερώτημα: τι είναι και τι χρειάζεται *το παιδί*; Από την άλλη, θεμελιώδης αναδεικνύεται η διαφορά που θέτει η πολιτική ταυτότητας των αυτιστικών και απαντά στο ερώτημα: για ποιο παιδί μιλάμε; Στο ανθρωπολογικό της έργο η Marilyn Strathern έχει δείξει τη διαφορά εννοιολόγησης του παιδιού και του προσώπου ανάμεσα στις μελανησιακές και τις ευρωπαϊκές ιδέες. Από τη συστηματική της επιτόπια έρευνα έχει συνάγει ότι «οι ευρωπαϊκές ιδέες για τα πρόσωπα απομακρύνονται από την ιδέα οποιασδήποτε σχεσιακής εικόνας και λειτουργούν προς διαφορετική κατεύθυνση: κατατείνουν στην πρόσληψη του προσώπου ως μέρους απαραίτητα αποκομμένου από το όλον».⁵² Η Marilyn Strathern σχολιάζει ιδιαίτερα την ιδεολογία του ατομικισμού που διατρέχει τις ευρωπαϊκές αντιλήψεις για την αντιμετώπιση των προσώπων και των σχέσεων μεταξύ τους. «Οι ευρωπαίοι», λέει, «μπορούν να φανταστούν

⁵⁰ Απομαγνητοφωνημένη συνέντευξη.

⁵¹ Strathern, Marilyn. *Αναπαράγοντας το μέλλον: ανθρωπολογία, συγγένεια και νέες τεχνολογίες αναπαραγωγής*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα, 2008, σελ. 57.

⁵² *Ο. π.*, σελ. 28.

ένα πρόσωπο χωρίς αναφορά σε άλλα πρόσωπα». Εναντία σε αυτό το σχήμα, η προσέγγιση της ψυχανάλυσης αναγνωρίζει ως ιδιαιτέρως κομβικό το γεγονός ότι τα ανθρώπινα όντα υπάρχουν μόνο σε αλληλεξάρτηση με άλλα ανθρώπινα όντα. Είδαμε βέβαια και την ελληνική ιδιοτυπία σχετικά με την πολιτισμική απειλή της αυτονόμησης του παιδιού, το οποίο αναμένεται να εκπληρώσει τις προσδοκίες που του προβλήθηκαν, ώστε να επιβεβαιώσει τη θέση του στο οικογενειακό συνεχές.

Στη συζήτηση που είχα με τον Αλεξανδρίδη, επισημάνθηκαν από το συνομιλητή μου οι συγκρουσιακές σχέσεις των κλινικών που ακολουθούσαν μια ψυχαναλυτική προσέγγιση με τους συλλόγους γονέων που προωθούσαν έναν διαφορετικό προσανατολισμό αντιστεκόμενοι στις αφηγήσεις σχετικά με την απορριπτική μητέρα του αυτιστικού. Η πολεμική αυτή, ανήκει, πράγματι στην αφήγηση που συνέχει την ιστορία του αυτισμού, στον ελλαδικό χώρο, αλλά και στον ευρωπαϊκό, αν και έχουν πλέον αμβλυνθεί κάποια αιχμηρά της σημεία. Αυτό που έχει σημασία, ωστόσο, είναι να καταδειχθούν τα κενά της πολεμικής αυτής που με τη σειρά τους μπορούν να δείξουν τα περάσματα που δύνανται να υπάρξουν μεταξύ των δύο «μετώπων».

Ενδιαφέρουσα αναδεικνύεται σε αυτό το σημείο η ανάγνωση του Ian Hacking σχετικά με την κοινωνική κατασκευή. Στο κείμενό του *The social construction of what?*⁵³ αφιερώνει ένα κεφάλαιο ειδικά στην ψυχοπαθολογία και σε καταστάσεις όπως η ψύχωση, η νοητική υστέρηση και ο αυτισμός. Στις εισαγωγικές του παρατηρήσεις αναφέρεται στη σύγχυση που προκαλεί η ιδέα της κοινωνικής κατασκευής και η σχέση ή ο βαθμός έντασης που έχει αυτή με την «πραγματικότητα». Στις προαναφερθείσες καταστάσεις της ψύχωσης και του αυτισμού και με τις αλληλεπιδράσεις μεταξύ κατασκευής και πραγματικού

⁵³ Hacking, Ian. *The Social Construction of What?*. Cambridge, Massachusetts & London: Harvard University Press, 1999.

επαναδιαπραγματευόμαστε διαρκώς την αντίληψή μας και τη σχέση μας με την πραγματικότητα. Αυτό που αντανακλά η διαμάχη σχετικά με την αιτιογένεση του αυτισμού είναι η στερεοτυπική πρόσληψη του διπόλου νου και σώματος. Ο Ian Hacking επιχειρεί να δημιουργήσει έναν ενδιάμεσο χώρο όπου οι ιδέες αυτές αναπτύσσονται, χωρίς να κυριαρχεί η πολικότητα. Καταρχάς χρησιμοποιεί την έννοια της «αλληλεπίδρασης», θεωρώντας ότι άνθρωποι που ταξινομούνται σε συγκεκριμένες κατηγορίες, τοποθετημένοι με καθορισμένο τρόπο σε πρακτικές και θεσμούς ειδικούς, αλληλεπιδρούν με αυτές και έτσι τις αλλάζουν. Αναφέρεται στον τρόπο με τον οποίο οι άνθρωποι που είναι τα αντικείμενα των κοινωνικών επιστημών μπορούν να καταλάβουν πώς ταξινομούνται και ξανασκέφτονται τους εαυτούς τους αναλόγως, αλλά δρώντας ή αντιδρώντας εντός του πλαισίου αυτών των ταξινομήσεων, το επαναδιατυπώνουν. Στην περίπτωση του αυτισμού, υποθέτει χαρακτηριστικά ότι η επίδραση της θεωρίας περί «ψυχρής μητέρας» υπήρξε καθοριστική για τις αντιδράσεις του κινήματος των αυτιστικών με αποτέλεσμα την επαναδιαπραγμάτευση του παιδικού αυτισμού εκ μέρους των κλινικών. Επομένως, ανεξάρτητα από την εγκυρότητα μιας θεωρίας, η επικράτησή της μέχρι κάποια στιγμή έδρασε θετικά ή αρνητικά στα περιεχόμενα που δίνονταν στον αυτισμό, άρα και στους ίδιους τους αυτιστικούς ή τους φροντιστές τους.

Ένα παράδειγμα αυτού του ενδιάμεσου χώρου που προτείνει σχετικά με την αντιμετώπιση του αυτισμού αφορά μια συζήτηση μεταξύ των ψυχιάτρων Szasz⁵⁴ και Spitzer,⁵⁵ κατά την οποία ο τελευταίος χρησιμοποίησε το παράδειγμα του αυτισμού για να διατυπώσει την παρακάτω αμφισημία: «Ξέρουμε ότι ο αυτισμός πρέπει να

⁵⁴ Thomas Szasz (1920-2012): Ούγγρος ψυχίατρος που σπούδασε και έδρασε στην Αμερική. Ενστερνιζόταν μια κριτική σκοπιά σε θέματα ψυχικής υγείας και αμφισβητούσε τις τάσεις βιολογικοποίησης της ψυχιατρικής, ενώ έτρεφε βαθύ σεβασμό σε ζητήματα υποκειμενικότητας και βιογραφίας των ασθενών.

⁵⁵ Robert Spitzer (1932-): Αμερικανός ψυχίατρος που συμμετείχε στο κλινικό εγχειρίδιο ταξινόμησης των ψυχιατρικών κατηγοριών DSM III, ενώ υπήρξε πρωτοστάτης στη διαδικασία αφαίρεσης της ομοφυλοφιλίας ως κλινικής κατηγορίας από το εν λόγω εγχειρίδιο.

είναι νευρολογικής προέλευσης, αλλά δεν έχουμε ιδέα για το ποια θα μπορούσε να είναι η νευρολογία αυτή, επομένως τον αντιμετωπίζουμε συμπτωματολογικά, ως ψυχολόγοι. Είναι λάθος να προσπαθούμε να βοηθήσουμε τα αυτιστικά παιδιά, επειδή δεν ξέρουμε ακόμα τη νευρολογία;» Η ερώτηση αυτή συμπυκνώνει τον τρόπο που κατεξοχήν αντιμετωπίζεται ο αυτισμός σήμερα. Παρόλο που μπορεί η ευρύτερη κοινότητα ενδιαφέροντος να είναι πεπεισμένη ότι η διαταραχή είναι στη βάση της βιολογική, μπορεί κανείς να δεχτεί ότι ο καλύτερος τρόπος να αντιμετωπιστεί τώρα είναι να παρέμβει στα συμπτώματά του. Ο ίδιος ο Freud θεωρούσε τη νεύρωση βιολογική στη βάση της, πρότεινε, ωστόσο, ψυχολογική θεραπεία. Ο Bleuler, επίσης, ενώ πίστευε στην οργανική ψυχιατρική, ασκούσε ψυχοδυναμική ψυχιατρική. Όπως επισήμανε μία ψυχολόγος στη συνομιλία που είχαμε, φαίνεται πως στην πράξη, οι αποκλίσεις δεν είναι καθοριστικές και αυτή η παραδοχή επιβεβαιώνει το συμπέρασμα του Spitzer. Η βιο/ψυχική επιλογή σήμερα, δεν είναι τόσο ριζικό ζήτημα, αλλά ζήτημα εστίασης και προτεραιότητας. Είναι τόσο συχνές οι αναφορές της αλληλοδιαπλοκής, σχετικά με τη βιογενετικο-νευρολογική προδιάθεση και την εκδήλωσή μιας κατάστασης εξαιτίας του χαρακτήρα, ενός ατυχήματος ή των γεγονότων της ζωής. Ο Hacking επιμένει ότι ακόμα κι αν εντοπιστεί κάποια «ουσία» που ευθύνεται για τον αυτισμό, αυτό στο οποίο και πάλι θα έπρεπε να επιμείνουμε είναι οι δυναμικές και όχι οι κατηγοριοποιήσεις. Τα ερωτήματα θα έπρεπε και πάλι να είναι πώς αυτή η «ανακάλυψη» επηρεάζει τον τρόπο που οι αυτιστικοί και οι οικογένειές τους προσλαμβάνουν τους εαυτούς τους. Ποιοι αποκλείονται και τι μπορούμε να κάνουμε γι' αυτόν τον πληθυσμό;

Υπήρξαν πολλοί συνομιλητές μου που ισχυρίζονταν ότι την υπόθεση της «ψυχρής μητέρας» δεν πρέπει να την αναφέρουμε καν, διότι αναπαράγει ένα κοινωνικό στίγμα για τις μητέρες των αυτιστικών. Η προσέγγισή μου ως προς αυτό

εκκινεί από την έννοια της προβληματοποίησης που αναφέρεται στο να αντιμετωπίζεις την εικόνα της επιστήμης σαν ισχυρισμό και ταυτόχρονα σαν πρόβλημα.⁵⁶ Όπως λέει ο Nikolas Rose τον ισχυρισμό αυτόν οφείλουμε να τον εξετάζουμε όχι σαν εικόνα, ή μύθο, αλλά μέσα από τις εφαρμογές του και τις λειτουργίες που επιτελεί στο πλαίσιο του θεσμού. Σαν ισχυρισμό με στρατηγική σημασία, λοιπόν, θα αντιμετωπίσω τη θέση της μητέρας και την εργαλειοποίησή της στο πλαίσιο του λόγου για τον αυτισμό. Αμφισβητώντας τις καταστατικές προϋποθέσεις της κανονικής ιστοριογραφίας, αντιμετωπίζω τα υποκείμενα και τις κοινότητες ενδιαφέροντος να διαμορφώνονται χωρίς να είναι δεδομένη η οπτική γωνία σε σχέση με το ενδιαφέρον αυτό. Δεν πρόκειται για προδεδωμένα ενδιαφέροντα που έχουν ρόλο κλειδί στην οργάνωση των κοινωνικών δυνάμεων, αλλά για τα αποτελέσματα των ισχυρισμών σχετικά με το τι είναι τίνος ενδιαφέρον. Με αυτήν την έννοια, η ενοχοποίηση της μητέρας αποτέλεσε μια κοινωνική και ιστορική στιγμή κατά την οποία η μητέρα όφειλε να ανταποκρίνεται σε έναν ρόλο, τον οποίο αναδεικνύει η «δυσλειτουργία» ενός «διαταραγμένου» παιδιού. Η άλλη όψη της αποσιώπησης της ενοχοποίησης της μητέρας είναι η κατάδειξη των φαντασιακών σημασιών που συνέβαλαν σε αυτήν την αντιμετώπισή της. Άλλωστε, ανάλογες λειτουργίες μπορεί να επιτελούνται και σήμερα και μια πτυχή του ανθρωπολογικού εγχειρήματος είναι να είμαστε σε θέση να τις αναγνωρίσουμε.

Πρέπει να επισημανθεί στο σημείο αυτό ότι στη σχολή της εφαρμογής του λακανικού λόγου σχετικά με το πώς το υποκείμενο *παιδί* εξανθρωπίζεται, εισέρχεται στο λόγο, αποχωρίζεται τη μητέρα, υπάρχουν διακριτές τάσεις. Όπως υπογραμμίστηκε, η τάση αυτή δεν αιτιολογεί απαραίτητα τον αυτισμό ως αποτέλεσμα ανεπαρκούς γονικής συναισθηματικής παροχής. Στην Αμερική της δεκαετίας του '50,

⁵⁶ Rose, Nikolas. Calculable minds and manageable individuals, *History of Human Sciences*, 1 (2), 1988, σελ. 179-200.

ωστόσο, επικράτησε μια τάση ψυχαναλυτικής προέλευσης που εντόπιζε την αιτία του αυτισμού στην «ψυχρή μητέρα». Ο γιατρός Bruno Bettelheim αποτέλεσε αυτή την επίσης τραγική φιγούρα, στην οποία η μεταπολεμική κοινωνία της Αμερικής πρόβαλε ανάγκες, επιθυμίες, φαντασιώσεις και ελπίδες σχετικά με την ευάλωτη, αλλά και εύπλαστη διάσταση της ανθρώπινης ψυχής. Η Chloe Silverman χαρακτηρίζει εμμονικό αυτόν τον άνθρωπο του οποίου η άνοδος και η πτώση και η αφοσίωσή του στη επιστήμη διέσχισε αυτό το εκκρεμές ανάμεσα στη φροντίδα και την καταστροφή. Το υπόβαθρο της θεωρίας του προκάλεσε ανυπολόγιστη οδύνη στις μητέρες, που θεωρήθηκαν υπαίτιες της διαταραχής. Αποτέλεσε, σύμφωνα με την ανθρωπολόγο, το κοινωνικό φαντασιακό της Αμερικής (έναν συλλογικό, δηλαδή, χώρο προβολής επιθυμιών για το μέλλον) σχετικά με την παιδική ηλικία που θα μπορούσε να είναι ελεγχόμενη με έναν ορθολογικό, επιστημονικό τρόπο και την ανάδυση της μητρότητας ως εθνικής αξίας. Επίσης, εντοπίζονται εκεί οι απαρχές ενός συστήματος ρύθμισης της συναισθηματικής εργασίας της μητρότητας και της θεραπείας ως συνέπεια του διαχωρισμού μεταξύ ιδιωτικού και δημόσιου χώρου.

Το βιβλίο της Κλαίρης Συνοδινού *Ο παιδικός αυτισμός* πρωτοδημοσιεύτηκε στη Γαλλία το 1985. Στην εισαγωγή της δεύτερης επαυξημένης έκδοσης του βιβλίου, η συγγραφέας υπεραμύνεται της πολυπλοκότητας του φαινομένου και τις πολλές πλευρές μέσα από τις οποίες μπορεί αυτό να προσεγγιστεί. Έτσι, ενώ δεν αρνείται τις νευρολογικές και γενετικές πτυχές του φαινομένου, ασχολείται και με τις ψυχολογικές και υπαρξιακές διαστάσεις του. Η κατάθεση αυτή δείχνει μια μετατόπιση στην πρόσληψη του φαινομένου και στον ελλαδικό χώρο, όπου διάφορες προσεγγίσεις υπογράμμιζαν κυρίως το γενετικό υπόβαθρο του αυτισμού. Το κείμενο αντλεί κυρίως από τη φροϋδική παράδοση και τον λόγο για το τραύμα και την εξέλιξη του «εγώ» του παιδιού. Σύμφωνα με τα παραπάνω, το αυτιστικό παιδί

καταφεύγει στο χαρακτηριστικό μηχανισμό της απόσυρσης αποφεύγοντας τα βλέμματα των άλλων, προκειμένου να αποφύγει τον τραυματικό κίνδυνο. Η παρουσία του άλλου είναι αποσταθεροποιητική, γιατί εφόσον είναι απρόβλεπτη κινητοποιεί τον ψυχισμό και γι' αυτό το παιδί προτιμά μηχανικές, επαναλαμβανόμενες, προβλέψιμες και ελεγχόμενες κινήσεις και μοτίβα προκειμένου να μην αναστατωθεί η εύθραυστη εσωτερική του ισορροπία. Η εσωτερική αστάθεια μπορεί να οφείλεται σε ένα ευαίσθητα κατασκευασμένο σύστημα υποδοχής, από το οποίο τα εξωτερικά ερεθίσματα προσλαμβάνονται ως επιθετικά. Το υπόβαθρο αυτών των αναλύσεων βρίσκεται στη θεωρία του Φρόυντ σχετικά με τις ενδοψυχικές συγκρούσεις, αναλύθηκε, ωστόσο, περαιτέρω από ψυχαναλυτές και ψυχαναλύτριες, όπως η Melanie Klein, ο Donald Winnicott, η Margaret Mahler που έδωσαν μορφή στο ψυχαναλυτικό πλαίσιο που ερμήνευσε τον αυτισμό ήδη από τη δεκαετία του 1940 και οι επιρροές τους είναι εμφανείς στο κείμενο της Συνοδινού. Η επιρροή της Melanie Klein είναι σημαντική στο βαθμό που η Συνοδινού αναφέρεται στο αντικείμενο αγάπης το οποίο εσωτερικεύει το βρέφος και από την ποιότητα του οποίου εξαρτώνται οι δυνατότητες του σχετίζεσθαι που θα αναπτύξει στη συνέχεια της ζωής του. Γράφει η Συνοδινού: «Το αυτιστικό παιδί στερείται προβλητικής προοπτικής αφού βρέθηκε -εξαιτίας του γεγονότος ότι το βλέμμα του δε συνάντησε αυτό της μητέρας και εξαιτίας της απουσίας ενός *holding* καλής ποιότητας- σε αδυναμία να ενσωματώσει το καλό αντικείμενο, κάτι που το οδηγεί να οχυρωθεί μέσα σε ένα Εγώ -πραγματικότητα, που δεν μπορεί παρά να πνίξει τις ανάγκες του για λιμπιδινικές επενδύσεις».⁵⁷

Στο πλαίσιο της θεωρίας των αντικειμενότροπων σχέσεων της Melanie Klein το βρέφος αντιμετωπίζει το στήθος της μητέρας ως πηγή απόλαυσης και ηδονής, αλλά

⁵⁷ Συνοδινού, Κλαίρη. *Ο παιδικός αυτισμός: θεραπευτική προσέγγιση*. Αθήνα: Καστανιώτης, 1999, σελ. 24.

ταυτόχρονα και επιθετικού άγχους. Το βρέφος αναπαριστά τα αντικείμενα αυτά ως *καλά* και *κακά* αντικείμενα. Από αυτή την παρανοειδή-σχιζοειδή θέση, όπως η ίδια την αποκαλεί, μεταβαίνει στην καταθλιπτική θέση, κατά την οποία ενσωματώνει τις εμπειρίες αυτές σε μια συνεκτική εικόνα της μητέρας. Η διαμόρφωση αυτής της εικόνας δημιουργεί στο παιδί συναισθήματα πένθους που καταλήγουν σε ενοχή και αγάπη για τη μητέρα. Προκειμένου να διαπραγματευτεί αυτές τις αγωνίες, το βρέφος αναπτύσσει αμυντικούς μηχανισμούς, κυρίως την προβολή⁵⁸ και την ενδοβολή.⁵⁹ Η ικανότητα του βρέφους να διαπραγματευτεί αυτές τις διαδικασίες εξαρτάται από το «εξωτερικό καλό αντικείμενο» που θα στηρίξει το «εγώ» του παιδιού, ώστε να είναι αρκετά ισχυρό για να αντιμετωπίσει το σχίσμα. Έτσι, για την Klein η διαδρομή της ανάπτυξης του «εγώ» στηρίζεται σε μια καλή ισορροπία μεταξύ προβολής και ενδοβολής στα πρώτα στάδια της ανάπτυξης. Η θεωρία της Melanie Klein εστίασε ιδιαίτερος στις εσωτερικές διεργασίες του βρέφους, και όχι τόσο στο περιβάλλον. Η κίνηση προς το περιβάλλον της σημασίας της συναισθηματικής παροχής εκ μέρους της μητέρας προς το βρέφος έγινε από τους Donald Winnicott και Margaret Mahler.

Η έμφαση του Winnicott στο περιβάλλον, διέκρινε την «καλή» από την «κακή» μητέρα. Το «μεταβατικό αντικείμενο» που συνιστά το στήθος της μητέρας βοηθάει το παιδί στη διαδικασία ισχυροποίησης του «εγώ» του, με το οποίο θα μπορέσει να συμφιλιώσει τον εαυτό του και τις φαντασιώσεις παντοδυναμίας του με την εξωτερική πραγματικότητα. Σύμφωνα με την ανάλυση της Mahler η ανάπτυξη του «εγώ» προϋποθέτει ένα στάδιο «φυσιολογικού αυτισμού», όπως χαρακτηρίζει τη

⁵⁸ Η έννοια της προβολής προέρχεται από τον Φρόυντ, σύμφωνα με τον οποίο η προβολή αποτελεί μια πρωτογενή άμυνα που προστατεύει το εγώ από μια ενορμητική διακίνηση την οποία μεταφέρει στον εξωτερικό κόσμο. Για τη Melanie Klein αυτό που προβάλλεται είναι το – φαντασιωτικό– κακό αντικείμενο· θα έλεγε κανείς ότι η ενόρμηση ή το συναίσθημα οφείλουν αναγκαστικά να ενσαρκωθούν σε ένα αντικείμενο για να μπορέσουν να αποβληθούν. Βλ. το σχετικό λήμμα στο Laplace, Jean και Pontalis, Jean-Bertrand. *Λεξιλόγιο της ψυχανάλυσης*. Αθήνα: Κέδρος, 2008, σελ. 387-393.

⁵⁹ Η έννοια της ενδοβολής αντιπαράτίθεται σε αυτή της προβολής. Έτσι, το «πρωταρχικό εγώ-ηδονή» θέλει να ενδοβάλει κάθε τι καλό και να απορρίψει κάθε κακό». *Ο.π.*, σελ. 183-185.

«συμβιωτική ψύχωση» κατά την οποία το βρέφος βρίσκεται σε μια «φαντασιωτική παντοδύναμη σωματοψυχική σύγχυση με την αναπαράσταση της μητέρας και την ψευδαίσθηση ενός κοινού ορίου μεταξύ δύο διακριτών ατόμων».⁶⁰ Στις ιδέες της για τη διαφοροποίηση του «εγώ», τη συμβιωτική ψύχωση, τον πρώιμο αυτισμό και το μητρικό περιβάλλον εμβάθυνε η γιατρός Francois Tustin.

Στις πρώτες παραγράφους του προλόγου του *Παιδικού Αυτισμού*, που γράφτηκε το 1998 με την ευκαιρία της δεύτερης επαυξημένης έκδοσης, η Κλάιρη Συνοδινού, παραλληλίζει την «αυτιστική αναδίπλωση» όπως τη χαρακτηρίζει με τον ατομικισμό του σύγχρονου ανθρώπου. Η χρήση του αυτισμού ως μεταφοράς για τον ατομικισμό είναι συνήθης, αλλά εδώ γίνεται δυσδιάκριτη η σχέση της με την κυριολεξία και οδηγεί σε αυθαίρετα, κατά τη γνώμη μου, συμπεράσματα τα οποία επιθυμώ σ' αυτό το σημείο να σχολιάσω.⁶¹ Το αυτιστικό παιδί είναι πράγματι ένα ιδιαίτερο παιδί και επίσης ιδιαίτερη είναι η σχέση του με τον άλλο. Τα ερωτήματα που τίθενται σε αυτήν την κατεύθυνση προάγουν τη σκέψη σχετικά με την επιλογή να βρεθείς με τον άλλο, να τον νοιάζεσαι, να μπορείς να μπεις στη θέση του. Η ίδια επιλογή, ωστόσο, δεν υφίσταται αυτονόητα για τους ανθρώπους με αυτισμό. Η δυνατότητά τους να βρεθούν με τον άλλο έχει πολλές προϋποθέσεις και η κοινωνική αδυναμία να πληρούνται αυτές δε συνιστά απόρριψη ή αδιαφορία για τον άλλο. Οι φροϋδικές αναφορές σχετικά με την τραυματική ενέργεια του ανοίκειου μπορούν να συλλάβουν τη βία της εισροής πληροφοριών που δεν κωδικοποιούνται και δε γενικεύονται από τους αυτιστικούς και αυτό απαιτεί ένα εξαιρετικά δομημένο περιβάλλον, ώστε να μη συνιστά πηγή ανησυχίας για τους αυτιστικούς ανθρώπους που διάγουν μέσα σε αυτό.

⁶⁰ Βλ. Nadesan, Majia Holmer. *Constructing Autism: Unraveling the 'Truth' and Understanding the Social*. London & New York: Routledge, 2005, σελ. 96.

⁶¹ Η σχέση της νόσου με τις μεταφορές που της αποδίδονται και οι φαντασιώσεις που αυτή εμπνέει και που με τη σειρά τους περιπλέκουν την πραγματικότητά της έχει αναλυθεί διεξοδικά στο Sontag, Susan. *Η νόσος ως μεταφορά/ To AIDS και οι μεταφορές του*. Αθήνα: Ύψιλον, 2006.. Η Sontag δείχνει τις κοινωνικές συνέπειες και την επιβάρυνση του ασθενούς που προκύπτουν από τη μυθοποίηση της ασθένειας.

Κατά τη γνώμη μου, η ψυχαναλυτική προσέγγιση είναι χρήσιμη στο βαθμό που αναφέρεται στη σχέση μεταξύ αυτισμού και νευροτυπικότητας. Παρόλα αυτά, οι διαφορετικές θέσεις στο φάσμα σημαίνουν και διαφορετικούς τρόπους ζωής. Αν δε λάβουμε υπόψη μας αυτές τις διαφορές, αυτές αμβλύνονται προς όφελος της κυρίαρχης ταυτότητας, δηλαδή της νευροτυπικότητας. Τη στιγμή που αναλύεται η δομή του ψυχισμού ενός ατόμου με αυτισμό που δεν έχει την επιλογή να βρεθεί ή όχι με τους άλλους, όπως ένας ατομικιστής ή ένα μοναχικό άτομο, αν δεν πληρούνται οι προϋποθέσεις αυτού του δομημένου περιβάλλοντος, η ανάλυση δεν τηρείται απόλυτα, αφού αυτό θα σήμαινε ότι οι αντιδράσεις του ατόμου με αυτισμό δεν είναι αποτέλεσμα ελεύθερης επιλογής, αλλά προϊόν περιορισμών που δεν επιτρέπουν την ελευθερία αυτή στις κινήσεις του.

Η Συνοδινού επαναλαμβάνει την υπόθεση της μητέρας που δεν μπόρεσε να αποτελέσει ικανό φορέα αγάπης και φροντίδας για το παιδί. Λέει: «Η μεγάλη σημασία του βλέμματος της μητέρας ως φορέα αγάπης και ενδιαφέροντος για το παιδί, που διαπιστώνεται με έναν αρνητικό τρόπο στην περίπτωση του αυτισμού, συναντά τις αντιλήψεις του Winnicott σχετικά με το ρόλο της μητέρας ως καθρέφτη απέναντι στο παιδί και οδηγεί στην ιδέα ότι αυτό που εμπλέκεται στον αυτισμό, είτε πρωταρχικώς είτε δευτερευόντως, αυτό που συνδέεται με αυτή την υπερευαισθησία στα εξωτερικά ερεθίσματα και που συνοδεύεται από απουσία ταυτιστικής συγκρότησης έχει σχέση με την έλλειψη εξωτερικής συναισθηματικής προσφοράς».⁶² Ταυτόχρονα, κατατίθενται και ορισμένες επιφυλάξεις, καθώς υπογραμμίζεται ότι η ευθύνη δεν βαρύνει απαραίτητα τη μητέρα, αφού μπορεί να βρέθηκε σε αδυναμία να το κάνει «εξαιτίας του γεγονότος ότι το παιδί δεν ήταν διαθέσιμο απέναντι σε αυτό το βλέμμα λόγω ενός εύθραυστου σωματο-ψυχικού πεδίου». Αυτό, ωστόσο, που

⁶² Συνοδινού, *ό.π.*, σελ. 26.

διατηρείται είναι ο κοινωνικός ρόλος της μητέρας και οι ανάλογες υποχρεώσεις που απορρέουν από αυτόν.

Μια από τις συμβολές αυτής της προσέγγισης είναι η εστίαση στις σχέσεις των οποίων η φυσικότητα αποσταθεροποιείται, εφόσον τους αποδίδεται συγκεκριμένο νόημα και συγκεκριμένες υποχρεώσεις, το οποίο κρίνεται σε σχέση με τις πράξεις και τον κώδικα συμπεριφοράς των προσώπων. Αυτή η αποσύνδεση της φυσικότητας ενός συγγενειακού δεσμού από τη συμπεριφορά που θα έπρεπε να τον συνοδεύει, η οποία έχει διατυπωθεί και αναλυθεί από ανθρωπολογικές προσεγγίσεις της συγγένειας, είναι μια ενδιαφέρουσα τοποθέτηση της ψυχαναλυτικής θέσης. Όπως αναφέρει η Marilyn Strathern, «η σχέση και ορίζεται ως σχέση εξ αίματος και αναγνωρίζεται στις μορφές οικειότητας και φροντίδας.. Η μητέρα γεννά και συνάμα ανατρέφει το παιδί της. Έχουμε κοινά γονίδια με την αδερφή της μητέρας μας, αλλά αυτή μπαίνει στη ζωή μας ως θεία λόγω των επισκέψεων και των δώρων της».⁶³ Ο αυτισμός υπήρξε το όχημα μέσα από το οποίο η ιδέα της ψυχανάλυσης για τη σημασία της φροντίδας για την ανάδυση του «εγώ» του παιδιού αναπτύχθηκε περαιτέρω, τη στιγμή που η πολιτισμική πρακτική θεωρεί τις σχέσεις αυτές φυσικές, δηλαδή δεδομένες και αυτονόητες. Από την άλλη, πολλές φορές οι ρόλοι αυτοί φαίνεται να διατηρούνται και οι υποχρεώσεις που καθένας έχει να μη σχετικοποιούνται ιδιαίτερα. Υπάρχουν βέβαια κάποιες επιφυλάξεις σε αυτή τη σχηματοποίηση των κοινωνικών ρόλων της γονεϊκότητας. Σε συνομιλία με την Μαργαρίτα Νικολαΐδου, που υιοθετεί την λακανική προσέγγιση, η ψυχολόγος αναφέρθηκε στην ανάγκη ανάληψης της ευθύνης της φροντίδας από τους γονείς, *εφόσον* υπάρχουν γονείς. Όπως επίσης μου είπε ο Αλεξανδρίδης στη συνέντευξη που μου παραχώρησε, «πρώτα από όλα ίσως θα πρέπει να δούμε ποιος σχετίζεται με αυτό

⁶³

Strathern, *ό.π.*, σελ. 70.

το παιδί, ποιος αυθορμήτως σχετίζεται με αυτό το παιδί, που δεν είναι υποχρεωτικά η μαμά ή ο μπαμπάς ή ο ψυχοθεραπευτής, μπορεί το παιδί αυτό να έχει σχετιστεί με τη μαγείρισσα, με τη δασκάλα του, και λέω ότι πρέπει να προσφέρουμε θεραπεία σε αυτόν τον άνθρωπο, ή εποπτεία αναλόγως, ώστε αυτός να μιλάει σε αυτό το παιδί, να σκέφτεται και να αναζητεί τι πρέπει να γίνει για αυτό το παιδί και αυτός μετά να το βάζει σε πράξη είτε μες στην τάξη, στο παιχνίδι, στην φροντίδα. Το ερώτημά μου είναι ποιος φέρει το αυτιστικό παιδί. Είναι πολύ σημαντικό κάποιος να φέρει εντός του το παιδί, να το σκέφτεται και να το νοιάζεται». Η παραπάνω παρατήρηση είναι σημαντική, καθώς σε ορισμένες αναλύσεις οι κοινωνικές θέσεις έγιναν αποδεκτές χωρίς κριτική στις σχέσεις εξουσίας που θεσμοθετούν τον έμφυλο καταμερισμό εργασίας.

Σε αυτό το σημείο, οι κριτικές αναφέρονται στην αναπαραγωγή της μητρότητας μέσα από κοινωνικά κατασκευασμένες ψυχολογικές διαδικασίες. Η γυναικεία μητρότητα αναπαράγει τον εαυτό της κυκλικά. Οι γυναίκες ως μητέρες δημιουργούν κόρες με τις ικανότητες και την επιθυμία να γίνουν μητέρες. Οι γυναίκες ως μητέρες (και οι άνδρες ως μη-μητέρες) δημιουργούν γιους των οποίων οι ικανότητες ανατροφής και οι ανάγκες τους να φροντίσουν άλλους έχουν συστηματικά καταπιεστεί.⁶⁴ Όπως και να 'χει, στις δυτικές καπιταλιστικές κοινωνίες, οι γυναίκες είναι κατεξοχήν επιφορτισμένες με τις γονεϊκές φροντίδες και η συζήτηση για την «ψυχρή μητέρα» καταφάσκει και αναπαράγει την κοινωνική αυτή υποχρέωση και την κατασκευή αυτού του κοινωνικού ρόλου, αγνοώντας τις κοινωνικές δομές και τις σχέσεις εξουσίας που δημιουργούν αυτές τις προϋποτιθέμενες θέσεις υποκειμένων. Ο κύριος κορμός της ανάλυσης που αφορά στον αυτισμό, έχει εντείνει τις θέσεις αυτές. Δημιούργησε την προϋπόθεση μιας κοινωνικά και ιστορικά συγκεκριμένης σχέσης

⁶⁴ Chodorow, Nancy. *The Reproducing of Mothering: Psychoanalysis and the Reproduction of Gender*. Berkeley, Ca: University of California Press, 1978, σελ. 7.

μητέρας-παιδιού ιδιαίτερης έντασης και αποκλειστικότητας και έναν συγκεκριμένο τρόπο ανάπτυξης που είναι το αποτέλεσμα αυτής της σχέσης. Η έννοια της «ψυχρής μητέρας» ως κλινικής έννοιας παρουσιάζει τη σχέση αυτή, χωρίς να τη σχετικοποιεί ως ένα ιστορικό προϊόν της πατριαρχικής κοινωνίας, αλλά ως αναπόφευκτο πεπρωμένο, που θέτει όρια στο μετασχηματισμό της κοινωνικής οργάνωσης του φύλου.

Η πολιτική κριτική που ασκείται στην ιδεολογία της τόσο αποκλειστικής και εντατικής σχέσης παιδιού-μητέρας είναι η συμβολή αυτής της ιδεολογικής θέσης που παρουσιάζεται ως φυσική και αυταπόδεικτη αλήθεια στην κοινωνική κατασκευή των φύλων. Το παιδί, στη σχέση αποκλειστικότητας που αποκτά με τη μητέρα, προβάλλει σε αυτήν ανάλογες ιδιότητες. Σε αντίθεση με τον πατέρα που αντιπροσωπεύει την κοινωνία, την κουλτούρα και τον πολιτισμό, η μητέρα αντιπροσωπεύει την απροϋπόθετη αγάπη, τη φαντασίωση της πρωταρχικής τάσης να αγαπιέται κανείς πάντα, παντού και με κάθε τρόπο, όλο του το σώμα, όλη του η ύπαρξη- χωρίς να του ασκείται καμία κριτική, χωρίς καμία προσπάθεια από την πλευρά του. Η Juliet Mitchell στο έργο της *Ψυχανάλυση και Φεμινισμός*⁶⁵ αναφέρει ότι η πρώιμη σχέση μητέρας και παιδιού, παρόλο που είναι κοινωνικά κατασκευασμένη, αντιμετωπίζεται σαν προκοινωνική ή μη κοινωνική. Η κατασκευή των φύλων υποθέτει και προσδοκά τις ικανότητες των γυναικών για θυσία, φροντίδα και μητρότητα και συνδυάζει τις γυναίκες με δικούς τους φόβους αδυναμίας, ενώ συνδέει τους άνδρες με εξιδανικευμένες αρετές δύναμης και εξουσίας.

Η προσέγγιση αυτή αναδεικνύει τα κενά της λειτουργίας του κοινωνικού συμβολαίου, αποσταθεροποιώντας τα θεμέλιά του, εφόσον υπογραμμίζει την αδυναμία του συμβολικού, την ευθραυστότητά του. Την ίδια στιγμή, εφόσον κάνει

⁶⁵ Mitchell, Juliet. *Psychoanalysis and Feminism: A Radical Reassessment of Freudian Psychoanalysis*. New York: Basic Books, 2000.

αποτίμηση των σχέσεων αυτών προσβλέποντας στη θεραπεία τους, ιδεολογικοποιώντας το περιεχόμενό τους, διερευνώντας, δηλαδή το πώς θα έπρεπε να είναι, το πώς και ποια είναι η καλή μητέρα, και, παρόλο που στην ιδεολογία αυτή διαπιστώθηκαν ρωγμές, δεν εστιάζει στο ποια, για παράδειγμα, είναι η καλή φροντίδα. Πολύ συχνά, οι κλινικές περιπτώσεις και οι προσωπικές ιστορίες και διαδρομές υποδεικνύουν μια προσέγγιση που ενδιαφέρεται για την ψυχική υγεία του «ασθενούς», και αυτό περιλαμβάνει αποκήρυξη της υποχρεωτικής σημασίας των επιβεβλημένων θέσεων, των σχέσεων εξουσίας, των κοινωνικών λειτουργιών και σημασιών που αναπαράγουν την υπάρχουσα συμβολική τάξη. Εθνογραφικές περιγραφές δείχνουν τις πολλαπλές σημασίες που αποκτά η έννοια της μητρότητας σε διαφορετικά πολιτισμικά πλαίσια, ανάλογα με τις σφαίρες ιδεών που ενσωματώνουν διάφορα κοινωνικά συστήματα. Τα συστήματα εξουσίας που οργανώνουν το φύλο, η φυλή, η τάξη, η ηλικία, η μετανάστευση, η αποικιοκρατία επηρεάζουν επίσης τις ιδέες με τις οποίες κατανοούνται τα περιεχόμενα της καλής/ κακής μητέρας.⁶⁶ Αντίθετα με αυτόν τον προσανατολισμό, πολλές ιδέες στον ψυχιατρικό λόγο εμφορούνται από την κυρίαρχη αναπαράσταση της ανεπαρκούς μητρικής φροντίδας παραγνωρίζοντας τις σχέσεις εξουσίας από τις οποίες αυτή η ιδεολογία καθοδηγείται.⁶⁷

⁶⁶ Βλ. Walks, Michelle και McPherson, Naomi (επιμ.). *An Anthropology of Mothering*. Toronto, ON: Demeter Press, 2011 και Scheper-Hughes, Nancy. *Death Without Weeping: The Violence of Everyday Life in Berlin*. Berkeley, Los Angeles & London: University of California Press, 1992, σελ. 401.

⁶⁷ Wong, Gina (επιμ.). *Moms Gone Mad: Motherhood and Madness, Oppression and Resistance*. Toronto, ON: Demeter Press, 2012.

Ο αυτισμός ως αναπηρία:

Η γνωστική ψυχολογία και η «θεωρία του νου»

Το 1993 ο παιδοψυχίατρος Γιώργος Καραντάνος γράφει τον πρόλογο στην ελληνική έκδοση του βιβλίου της Uta Frith *Αυτισμός: εξηγώντας το αίνιγμα*. Ο συγγραφέας υπογραμμίζει την έννοια του αινίγματος που υπάρχει στον υπότιτλο και που επικράτησε στην έρευνα για τον αυτισμό. Διαπιστώνει, ωστόσο, ότι πολλές αντιλήψεις αρχίζουν να απομυθοποιούνται και τα συμπεράσματα να κατασταλάζουν. «Σε όλη την έκταση του βιβλίου παρακολουθούμε με συνέπεια τη μετατόπιση του αινίγματος ανάλογα με το ποιος βλέπει, την περιοχή που εστιάζεται η παρατήρηση, και τις έννοιες και τις αναφορές που εισάγονται κάθε φορά». Από τη δεκαετία του 1990, το παράδειγμα της γνωστικής ψυχολογίας αναδείχθηκε στην κυρίαρχη αναλυτική ερμηνεία του αυτισμού και το έργο της Uta Frith υπήρξε καίριο. Η γνωστική προσέγγιση βασίζεται στα συμπτώματα των οποίων η ύπαρξη δείχνει μια διαταραχή στη σύνδεση μεταξύ νοητικών μηχανισμών και συμπεριφοράς. Στις πρώτες σελίδες του βιβλίου της Frith, περιγράφεται ως εξής η εικόνα ενός αυτιστικού παιδιού: «Ο Peter είναι το επιθυμητό και πολυαγαπημένο παιδί μιας αξιοπρεπούς και εύπορης οικογένειας στο Λονδίνο». Η επιλογή των λέξεων δεν είναι τυχαία, η απόκλιση από την ψυχανάλυση εισάγεται διακριτικά μέσα από το χαρακτηρισμό του παιδιού ως «επιθυμητού». Σε κεφάλαιο που υπερασπίζεται τις βιολογικές καταβολές του αυτισμού, καταφέρεται εναντίον οποιασδήποτε ψυχοδυναμικής θεωρίας ως μεταφυσικής- λέει χαρακτηριστικά ότι «η λανθασμένη αυτή πεποίθηση υπάρχει, όπως και η άλλη ότι κάποιος μπορεί να πεθάνει από ερωτική απογοήτευση ή από το κακό μάτι». Οι ενδείξεις σχετικά με τις βιολογικές καταβολές αναφέρονται σε μια

αιτιολογική αλυσίδα σημάτων που μπορεί «να πάρει διάφορες μορφές όπως ελαττωματικά γονίδια, χρωμοσωμικές ανωμαλίες, μεταβολικές διαταραχές, μολυσματικοί ιοί, ανοσοποιητική δυσανεξία και ανοξία από περιγεννητικά προβλήματα». Όλες αυτές οι ενδείξεις στοιχειοθετούν τη γνωστική κατανόηση του αυτισμού.

Η έκδοση του βιβλίου της Frith συνιστά την εισαγωγή της γνωστικής ανάλυσης στην έρευνα για τον αυτισμό και η μετατόπιση από μια ψυχαναλυτική προσέγγιση έχει αλλάξει εστίαση. Ωστόσο, κάποια εργαλεία της ψυχαναλυτικής οπτικής σχετικά με την εσωτερική πραγματικότητα και την ανάδυση του αυτιστικού υποκειμένου στο λόγο θα μπορούσαν να αξιοποιηθούν για να φωτιστούν από αυτήν την πλευρά και οι ψυχικές δυναμικές. Έτσι, λοιπόν, ο Καραντάνος σχολιάζει την αυτιστική συμπεριφορά ενός υποκειμένου που σε ένα καθημερινό ανταγωνιστικό παιχνίδι «δεν παίζει για να κερδίσει», που μετέχει στο κοινωνικό πεδίο απέχοντας από τις συγκινησιακές διαστάσεις που είναι τόσο κυρίαρχες στην κοινωνικότητα ενός νευροτυπικού υποκειμένου. Όπως διαπιστώνει η ανθρωπολόγος και ιστορικός επιστήμης Chloe Silverman, η επιστημονική έρευνα για τον αυτισμό έχει ενσωματώσει το συναίσθημα στο λόγο της για τις διαδικασίες ανάπτυξης και παρουσιάζει τις τελευταίες σαν διαδικασίες σωματοποιημένης αλληλεπίδρασης και συναισθηματικής αμοιβαιότητας. Σε αυτό το σημείο, η έρευνα διαμόρφωσε τον αυτισμό και ο αυτισμός διαμόρφωσε την έρευνα. Η γλωσσική στροφή των κοινωνικών επιστημών και η ψυχαναλυτική συμβολή στην αμφισβήτηση του μονολογικού υποκειμένου και του ακέραιου εαυτού, διαμορφώνουν ένα πεδίο εντός του οποίου είναι δυνατό να κατανοηθεί το αυτιστικό βίωμα, μέσα από τους λόγους που το διαμόρφωσαν και μέσα από τον τρόπο με το οποίο αναδιαμόρφωσε με τη σειρά του τους λόγους αυτούς.

Όπως λέει η Frith και παραθέτει η Majia Holmer Nadesan: «Η γνωστική προσέγγιση προτείνει ότι μεταξύ συμπεριφοράς και εγκεφάλου υπάρχει ένας νομιμοποιημένος τρόπος περιγραφής: ο νους.. Η γνωστική προσέγγιση επιχειρεί να εξηγήσει τη συμπεριφορά συνδέοντάς την αιτιοκρατικά με ένα σύνολο νοητικών διαδικασιών και μηχανισμών. Αυτοί οι μηχανισμοί χρειάζεται να εξειδικευτούν τελικά σε μορφή υπολογιστή, ώστε να χαρτογραφηθούν σε διαδικασίες εγκεφάλου. Η εικόνα του νου που προτιμώ είναι αυτή μιας εξαιρετικά σύνθετης μηχανής».⁶⁸ Το κείμενο «Does the autistic child have a ‘theory of mind’?»⁶⁹ των Simon Baron-Cohen, Alan M. Leslie και Uta Frith αποτέλεσε σταθμό σε αυτόν τον προσανατολισμό. Οι συγγραφείς χρησιμοποιούν όπως λένε ένα νέο μοντέλο μετααναπαραστασιακής ανάπτυξης που προβλέπει τα γνωστικά ελλείμματα των αυτιστικών παιδιών. Το πείραμα που περιγράφεται στο κείμενο είναι το εξής: Υπάρχουν δύο κούκλες, η Sally και η Anne. Η Sally βάζει την μπίλια της σε ένα καλάθι και βγαίνει από τη σκηνή. Όσο λείπει η Sally, η Anne βγάζει την μπίλια από το καλάθι και τη βάζει σε ένα κουτί. Τα παιδιά, 20 αυτιστικά, 14 παιδιά με σύνδρομο Down και 27 παιδιά «φυσιολογικής» ανάπτυξης κλήθηκαν να απαντήσουν στο ερώτημα «πού θα ψάξει η Sally να βρει την μπίλια της». Σύμφωνα με τα αποτελέσματα του πειράματος (τα αυτιστικά παιδιά απάντησαν ότι η Sally θα ψάξει την μπίλια στο κουτί) και τις γνωστικές παραδοχές στις οποίες αυτό βασίστηκε, τα αυτιστικά παιδιά στην πλειοψηφία τους στερούνται Θεωρίας του Νου, δηλαδή δε συλλαμβάνουν διανοητικές καταστάσεις, τι γνωρίζουν, νιώθουν, θέλουν ή πιστεύουν άλλοι άνθρωποι.

Αυτή τη φορά από τη σκοπιά της γνωστικής ψυχολογίας, η εστίαση μετατίθεται στην αντίληψη, στην πρόσληψη πληροφοριών, στην αποκωδικοποίησή

⁶⁸ Nadesan, *ό.π.*, σελ 114.

⁶⁹ Baron-Cohen, Simon, Leslie Alan M. και Frith, Uta. Does the autistic child have a “theory of mind”?, *Cognition*, 21 (1), 1985, σελ. 37-46.

τους, ενώ προτείνεται ένα συγκεκριμένο μοντέλο συνείδησης. Συναφής είναι και η θεωρία της αδυναμίας κεντρικής συνοχής από τα άτομα με αυτισμό. Η βασική ιδέα της Frith, που αντιπροσωπεύει την προσέγγιση αυτή, είναι ότι στο αυτιστικό άτομο οι πληροφορίες του περιβάλλοντος δεν εισέρχονται οργανωμένες σε δομές και ενιαία πρότυπα, όπως συμβαίνει σύμφωνα με το μοντέλο της νόησης που η ίδια υιοθετεί. Το τελευταίο περιγράφεται ως εξής: «Στην πιο απλή του μορφή το μοντέλο της νόησης κάνει διάκριση μεταξύ των κεντρικών διεργασιών της σκέψης και των περιφερειακών διεργασιών της εισαγωγής στοιχείων προς επεξεργασία και της παραγωγής δεδομένων. Ο μηχανισμός στον οποίο εισάγονται τα στοιχεία μεταλλάσσει τις αισθήσεις σε αντιλήψεις μέσα από ένα μακρύ στάδιο διεργασιών. Ο μηχανισμός αυτός μπορεί να θεωρηθεί ότι ικανοποιεί τις απαιτήσεις των εισαγόμενων προς επεξεργασία στοιχείων σαν μια σειρά από εξαιρετικά εξειδικευμένες υποδοχές. Το παράγωγό τους είναι χρήσιμες πληροφορίες με συγκεκριμένη σημασία και σπουδαιότητα. Οι πληροφορίες αυτές μπορούν να αξιολογηθούν λεπτομερέστερα από τις κεντρικές διεργασίες της σκέψης. Το κεντρικό σύστημα επίσης παρέχει πολλά στάδια επεξεργασίας σε πολλά εξειδικευμένα υποσυστήματα».⁷⁰ Από αυτές τις διεργασίες προκύπτει μια συνοχή στο χάος των πληροφοριών που εισέρχονται, οι οποίες οργανώνονται σε σχήματα κανονικότητας. Στο αυτιστικό άτομο, «τα συστήματα επεξεργασίας πληροφοριών, όπως και όλη του η ύπαρξη χαρακτηρίζονται από αποσύνδεση και απόσυρση».⁷¹

Η γνωστική ψυχολογία, αντλώντας από τις πνευματικές παραδόσεις του Descartes και του Kant, εστιάζει στις ιδιότητες του ανθρώπινου μυαλού, αποδίδοντας οικουμενικότητα στις δομές του. Θεωρεί ότι αυτές οι δομές και διαδικασίες του νου παίζουν σημαντικό ρόλο στη συμπεριφορά. Αποτελεί μια κοσμοθεώρηση που

⁷⁰ Frith, Uta. *Αυτισμός: εξηγώντας το αίνιγμα*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα, 1999, σελ. 114.
⁷¹ *Ο. π.*, σελ. 118.

προτείνει την κυριαρχία του υποκειμένου επί του αντικειμένου. Το μοντέλο της γνωστικής ψυχολογίας βασίζεται σε θεμελιώδεις παραδοχές σχετικά με την έννοια της συνείδησης, οι διεργασίες του νου αποδίδονται σε όλους τους ανθρώπους, σε όλες τις κοινωνίες κατά τη διάρκεια των αιώνων με τον ίδιο τρόπο. Η συνείδηση παρουσιάζεται σα να μπορεί να αναπαρασταθεί με συγκεκριμένο μηχανικό τρόπο, έως εάν να μπορούσε να εντοπιστεί σε διακριτές νοητικές περιοχές και συγκεκριμένες περιοχές του εγκεφάλου. Αυτό που εδώ έχει σημασία είναι η αναπαράσταση των αυτιστικών που κατασκευάζει η προσέγγιση αυτή. Όπως εύλογα υποστηρίζει η Nadesan, οι αυτιστικοί και η αυτιστική νοημοσύνη παρουσιάζονται σαν μηχανήματα υποκείμενα, σαν έχοντες μια εξωγήινη νοημοσύνη που λειτουργεί σαν μηχανή, τη στιγμή που η ιδιότητα του ανθρώπου έχει επίσης ταυτιστεί με την αναπαράσταση της συνείδησης.⁷² Στην προσέγγιση αυτή η εμπρόθετη δράση και αλληλόδραση αντιμετωπίζεται σαν να πρόκειται για μια συνειδητή αντίδραση στην αναπαράσταση του άλλου που διανοητικά έχω εσωτερικεύσει, και έτσι η ανθρώπινη συμπεριφορά και συνύπαρξη περιορίζονται και ανάγονται σε δεδομένες συνειδητές πράξεις. Ο αυτισμός σε αυτό το πλαίσιο γίνεται ένα παράδειγμα εξωπραγματικής νοημοσύνης και ειδικών ικανοτήτων που απορρέουν από τη συναισθηματική αναπηρία. Το συνεχές της κοινωνικής αντίληψης μεταξύ αυτισμού/υψηλής μαθηματικής νοημοσύνης συνέχει και δομεί την αφήγηση της γνωστικής ψυχολογίας σχετικά με την πρόσληψη της γνώσης, την ανθρώπινη συνείδηση, τα κίνητρα της ανθρώπινης δράσης προϋποθέτοντας και κατασκευάζοντας μια αμφισβητούμενη οντολογία της αυτιστικής συνείδησης και νοημοσύνης, με τον ίδιο τρόπο που, στον αντίποδα, προϋποθέτει και κατασκευάζει μια οικουμενική ιδέα της μη αυτιστικής

⁷²

Nadesan, *ό.π.*, σελ. 125.

συνείδησης και νοημοσύνης, εξαρτημένης από κοινωνικές αντιλήψεις για τις παραπάνω έννοιες.

Στην αφήγηση της ψυχανάλυσης, ο αυτισμός αποτέλεσε το αποτέλεσμα μια τραυματισμένης δυνατότητας στο σχετίζεσθαι. Στην αφήγηση της γνωστικής ψυχολογίας αποτελεί το παράδειγμα μιας αποκλεισμένης δυνατότητας για ενσυναίσθηση και κατά συνέπεια για την αμοιβαιότητα που προϋποθέτει η σχέση. Και οι δύο λόγοι φώτισαν πλευρές του αυτισμού και προώθησαν την έρευνα σχετικά με τη διαφορετικότητα των αυτιστικών και των μορφών ζωής που διαμορφώνουν. Άλλωστε, από τις πρώτες αντιδράσεις των επιστημονικών εξηγήσεων του αυτισμού που ακροθιγώς παρουσιάστηκαν εδώ μέχρι σήμερα, οι θεωρήσεις αυτές έχουν εμβαθύνει στα αυτιστικά βιώματα. Από την άλλη και οι δύο λόγοι προέκυψαν από τη σχέση και αλληλεξάρτησή τους με κοινωνικές τεχνολογίες, όπως τα πολιτισμικά ιδεολογήματα της καλής/ κακής μητέρας ή της ανθρώπινης συνείδησης. Και οι δύο λόγοι εξαρτώνται από κοινωνικές ανησυχίες, από βαθείς υπαρξιακούς φόβους, από προβολές και μεταφορές σχετικά με την ανθρώπινη συνύπαρξη που θα μπορούσαν αφορούν, όχι μια περιχαρακωμένη εκδοχή του αυτισμού, αλλά το συνεχές μεταξύ αυτισμού και νευροτυπικότητας. Στο επόμενο κεφάλαιο θα διερευνήσω ανάλογες μετατοπίσεις που συνέβησαν στις προσεγγίσεις για τον αυτισμό μέσα από κινήσεις σχετικά με τα δικαιώματα και τα ζητήματα ορατότητας και αποδοχής των αυτιστικών.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

Ταυτότητες και συλλογικότητες αυτιστικών και των υποστηρικτών τους: προσωπικές και δι-υποκειμενικές μορφές ζωής

Στο προηγούμενο κεφάλαιο εξέτασα τη διαπλοκή του ιατρικού λόγου, που κατέχει κεντρική θέση στη διαμεσολάβηση του αυτιστικού βιώματος, με τα ισχύοντα συστήματα ηθικής, καθώς και τις κοινωνικές σχέσεις που τα πεδία αυτά διαμορφώνουν. Η επίδραση των ηγεμονικών λόγων της επιστήμης στη νοηματοδότηση της αυτιστικής εμπειρίας, αλλά και η προσπάθεια αναδόμησης των λόγων αυτών από συνήγορους αυτιστικούς και υποστηρικτές τους είναι εμφανής στο λόγο και δράση των κοινωνικών φορέων που λειτουργούν στον ελλαδικό χώρο σχετικά με τις ανάγκες, τα δικαιώματα και τις ζωές των αυτιστικών. Στη διάρκεια της επιτόπιας έρευνάς μου, συνάντησα διάφορους κοινωνικούς δρώντες, άτομα, οικογένειες και συλλόγους, των οποίων οι ζωές συνυφαίνονται με τις ζωές των αυτιστικών. Αυτές οι σχέσεις συνάφειας και εγγύτητας διαμορφώνουν κοινωνικές ταυτότητες και οικοδομούν σχετικές κοινότητες στη βάση μιας κοινής εμπειρίας η οποία ορίζεται από τη διάγνωση του αυτισμού, αλλά δεν εξαντλείται σ' αυτήν. Αντίθετα, ο αυτισμός ως σημείο αναφοράς διαστέλλεται σε διαφορετικές αντιδράσεις και κοινωνικές εμπειρίες, που υπερβαίνουν τα πεδία του αυτονόητου, του προβλέψιμου και κοινωνικά αναμενόμενου. Οι έκκεντρες, προσωπικές, πολυεπίπεδες μαρτυρίες φροντιστών αυτιστικών ανθρώπων δείχνουν τις ποικίλες επιτελέσεις του κοινωνικού τραύματος και τις πολιτισμικές συνιστώσες της συμβίωσης με την αναπηρία σε αντίστιξη με τον μονολιθικό ιατρικό λόγο.

Από τις πολλές σημαντικές, αν και διάσπαρτες κινήσεις σχετικά με τα δικαιώματα των αυτιστικών ξεχώρισα δύο δυναμικούς φορείς, την Ελληνική Εταιρία

Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων (ΕΕΠΑΑ) και τον Σύλλογο Ελλήνων Ενήλικων Αυτιστικών, Asperger και ΥΛΑ, των οποίων ο λόγος, ο προσανατολισμός, οι στόχοι και οι στρατηγικές παρουσιάζουν αξιοσημείωτες αποκλίσεις μεταξύ τους. Στο κεφάλαιο αυτό, ψηλαφώ τη σημασία των διαφορών αυτών, συνδέοντας τα περιεχόμενά τους με ευρύτερες θεωρήσεις που έλκουν κυρίως από τις σπουδές και τον ακτιβισμό της αναπηρίας στις διάφορες εκφάνσεις τους. Εξετάζω το ρόλο που οι διαφορετικές προσεγγίσεις διαδραματίζουν στην υποκειμενικότητα και στην αυτοεικόνα που διαμορφώνουν οι αυτιστικοί/ές και οι φροντιστές τους και τις δυναμικές διυποκειμενικότητας και ενσυναίσθησης που διακρίνονται στην κοινωνική τους εμπειρία. Τέλος, εντοπίζω τις πολιτισμικές, οικονομικές και πολιτικές δυνάμεις που τεμαχίζουν το πεδίο σε χαμηλής και υψηλής λειτουργικότητας αυτιστικούς, ποσοτικοποιώντας την αξία της αυτιστικής ζωής.

Αφηγήσεις διεκδίκησης και ματαίωσης

Η πολιτική της Ελληνικής Εταιρίας Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων (ΕΕΠΑΑ) σηματοδότησε τις πρώτες προσπάθειες να δημιουργηθεί ένας χώρος εντός του οποίου έγινε διανοητό και δυνατό να διεκδικηθούν τα δικαιώματα των αυτιστικών. Η μόνη εξωστρεφής κίνηση που είχε προηγηθεί αυτής της οργανωμένης και συλλογικής προσπάθειας ήταν το συγγραφικό έργο, η φιλμογραφία και η κοινωνική δράση του σκηνοθέτη Δημήτρη Κολλάτου, πατέρα ενός αυτιστικού παιδιού. Το 1984 ο Κολλάτος εξέδωσε ένα βιβλίο με τον χαρακτηριστικό τίτλο *Αυτό το παιδί είναι μόνο του*,⁷³ αλλά οι ταινίες του *-Η ζωή με τον Άλκη* και *Κόκκινο τριαντάφυλλο σου έκοψα-* συνέβαλαν πολύ περισσότερο στις προσπάθειές του για κοινωνική αφύπνιση και ευαισθητοποίηση. Ιδιαίτερα η πρώτη, που προβλήθηκε το

⁷³ Κολλάτος, Δημήτρης. *Αυτό το παιδί είναι μόνο του: ανθολόγηση των προβλημάτων του αυτιστικού παιδιού*. Αθήνα: Δανιάς, 1984.

1988, έγινε αρκετά δημοφιλής στο εγχώριο κοινό και απέσπασε βραβεία και τιμητικές διακρίσεις. Πρόκειται για μια αυτοβιογραφική μαρτυρία της διαπραγμάτευσης μιας οικογένειας με την εμπειρία της φροντίδας και συμβίωσης με το αυτιστικό παιδί της, η οποία εστιάζει ιδιαίτερα στη διαφορετικότητα του αυτιστικού παιδιού και την κοινωνική περιθωριοποίηση που αυτή προκαλεί. Καταγγέλει τις κοινωνικές αντιδράσεις που στιγματίζουν την αυτιστική ζωή, την οποία, από την άλλη, τείνει να εξιδανικεύει, καθώς η ταυτότητα του αυτιστικού εννοιολογείται ως εγγενώς ανατρεπτική και η ζωή του φαίνεται να προσφέρεται ως τρόπος αντίστασης που βρίσκεται σε διαρκή σχέση ανταγωνισμού με την υπόλοιπη κοινωνία.

Ο καταγγελτικός λόγος των κινηματογραφικών αυτών αφηγήσεων αναδεικνύει έναν άκαμπτο διπολισμό ανάμεσα στους αυτιστικούς και στους άλλους, ενώ η συναισθηματική φόρτιση που απέδιδε στην εμπειρία και την οπτική γωνία του πατέρα, κυρίως, ο οποίος βρίσκεται στο επίκεντρο της ιστορίας, πρωταγωνιστούσε στη διήγηση. Πολλοί συνομιλητές μου, των οποίων το «ταξίδι» στον αυτισμό είχε τις απαρχές του στη δεκαετία του '80, είχαν συνεργαστεί με το Δημήτρη Κολλάτο, ο οποίος διατηρούσε παιδικές κατασκηνώσεις για αυτιστικά άτομα, και η εμπειρία τους από αυτή τη γνωριμία περιγράφεται με αμφιλεγόμενους όρους. Όπως και να 'χει, παραμένει καίρια η συμβολή του στην ανάδειξη του αυτισμού στη συγκεκριμένη χρονική συγκυρία και μείζονος σημασίας η κινηματογραφική μεταφορά και η κοινωνικοποίηση του παντελώς άγνωστου έως τότε αυτισμού. Η αναγνώριση αυτής της συμβολής παρέχεται ακόμα και από ανθρώπους που συγκρούστηκαν μαζί του και διατηρούσαν ζωντανή την ανάμνηση αυτής της δυσaréσκειας. Αν και το όλο πνεύμα της συγκεκριμένης συμβολής δεν είχε στοιχεία διαμόρφωσης μιας κουλτούρας συλλογικής δράσης, δημιούργησε, ωστόσο, το έδαφος πάνω στο οποίο ήταν δυνατό να οικοδομηθεί αργότερα μια τέτοια αγωνιστική προσέγγιση, σύμφωνα μάλιστα με την πλέον αξιόπιστη μαρτυρία που μου εμπιστεύτηκε ο επίτιμος πρόεδρος της ΕΕΠΑΑ, Χρίστος Αλεξίου. Η προσωπική βιογραφία του τελευταίου συνοφαινείται με

την έναρξη της συλλογικής αυτής δράσης την οποία ενέπνευσε και υποστήριξε με δική του πρωτοβουλία.

Η ΕΕΠΑΑ ιδρύθηκε το 1992 από γονείς αυτιστικών με σκοπό την υπεράσπιση των δικαιωμάτων τους. Όπως διατυπώνεται στο καταστατικό της, σκοπός της εταιρίας είναι «να εργαστεί για τα δικαιώματα των ατόμων που εμφανίζουν το σύνδρομο του αυτισμού και άλλες συναφείς καταστάσεις στις οποίες τα αυτιστικά στοιχεία προέχουν και καθορίζουν τις ανάγκες της καθημερινής ζωής, της εκπαίδευσης, της θεραπείας και της δια βίου Προστασίας». Το πιο δημοφιλές κείμενο στην ιστοσελίδα της εταιρίας είναι αυτό του πρώην προέδρου της, Χρίστου Αλεξίου, πατέρα δύο αυτιστικών παιδιών. Στο κείμενο αυτό, που έχει τίτλο «Αυτισμός: το πρόβλημα και η αντιμετώπιση του στην Ελλάδα», ο αυτισμός παρουσιάζεται ως «μια ισόβια, επιστημονικά δυσεξήγητη νευροψυχιατρική αναπτυξιακή διαταραχή». Οι γονείς παρουσιάζονται ως απελπισμένοι που «αποφάσισαν να αγωνιστούν για το δικαίωμα των παιδιών τους στη ζωή, συντόνισαν τις προσπάθειές τους στις αναπτυγμένες χώρες του κόσμου και αγωνίστηκαν για την ανάπτυξη των ερευνών και για τη δημιουργία υπηρεσιών διάγνωσης, θεραπευτικής απασχόλησης και δια βίου προστασίας, όπου τα αυτιστικά άτομα βρίσκουν τη βοήθεια που χρειάζονται για να βελτιώσουν την αναπηρία τους και να ζήσουν μια όσο γίνεται πιο ανθρώπινη ζωή». Το κείμενο συνεχίζει: «Τα αυτιστικά άτομα είναι εγκαταλελειμμένα στους γονείς τους, όσο μπορούν και υπάρχουν, και ύστερα από αυτούς στην εφιαλτική μοίρα τους, σε ασυλικά ιδρύματα, ή σε συνθήκες διαβίωσης που είναι άγνωστες γιατί δεν έχουν ποτέ ερευνηθεί».

Η ΕΕΠΑΑ αποτέλεσε την πρώτη προσπάθεια να βγουν από την αφάνεια του «οικογενειακού μυστικού» και να γίνουν κοινωνικά ορατοί οι άνθρωποι με αυτισμό, προβαίνοντας συστηματικά σε διαβήματα προς την πολιτεία και την εκκλησία, και διεκδικώντας να συμπεριληφθούν τα άτομα με αυτισμό στο κυρίαρχο καθεστώς πολιτικών της φροντίδας. Η ρητορική στρατηγική δραματοποίησης που ακολουθεί η

Εταιρία, όπως προκύπτει από τα παραπάνω αποσπάσματα, αποτελεί μια από τις πρώτες απόπειρες να αναδειχτεί στην ελληνική δημόσια σφαίρα το έλλειμμα κοινωνικής δικαιοσύνης, αλλά και το καθεστώς περιφρόνησης και παραμέλησης στο οποίο διαβιούν άτομα με αυτισμό. Επιπλέον, η στρατηγική αυτή αξιοποιήθηκε ως δύναμη αγωνιστικής συνοχής μεταξύ των ανθρώπων που υπόκεινται σε αυτές τις μορφές ζωής, τόσο των ίδιων των ατόμων με αυτισμό όσο και των φροντιστών και υποστηρικτών τους.

Ο ιδρυτής της Εταιρίας Χρίστος Αλεξίου ζούσε για πολλά χρόνια στην Αγγλία, όπου και εργαζόταν ως καθηγητής Πανεπιστημίου. Όσο ζούσε στο εξωτερικό, ήταν μέλος ευρωπαϊκών και διεθνών οργανισμών σχετικά με τον αυτισμό, ενώ οραματίστηκε τη δημιουργία ανάλογων δομών στην Ελλάδα, όπου γονείς με αρωγούς γιατρούς και άλλους ειδικούς θα απευθύνονταν στην Πολιτεία για το «πολύπλοκο και μέγα πρόβλημα του αυτισμού».⁷⁴ Στην Ελλάδα εξασφάλισε μια θέση εργασίας στο Υπουργείο Παιδείας. Με αυτή τη θέση ισχύος ως αφετηρία και με τη βοήθεια ενός συναδέλφου του από το υπουργείο, συνέταξε μια επιστολή που απευθυνόταν σε γονείς για την ιδέα της δημιουργίας μιας οργάνωσης που θα αφορούσε «όχι αποκλειστικά τα παιδιά του καθενός, αλλά όλα τα άτομα με αυτισμό στην Ελλάδα». Τον Οκτώβριο του 1992, λοιπόν, ανταποκρίθηκαν 88 γονείς που συνέστησαν την ΕΕΠΑΑ, η οποία θα είχε ως αποστολή τη διεκδίκηση του δικαιώματος στη ζωή των ατόμων με αυτισμό. Σε εκείνη την προσπάθεια συνέβαλαν ενημερωμένοι και εξειδικευμένοι παιδοψυχίατροι και ψυχολόγοι, όπως ο Γιώργος Καραντάνος, η Αλεξάνδρα Ρούσσου, ο Στέργιος Νότας, ο Βένος Μαυρέας. Μέλη της εταιρίας θα ήταν οι γονείς και αρωγά μέλη οι επιστήμονες. Η ΕΕΠΑΑ συνδέθηκε με την Autism Europe, την ευρωπαϊκή ομοσπονδία-ομπρέλα τέτοιων οργανώσεων. Στη συνέχεια, ο αγώνας της Εταιρίας συνδέθηκε με όλες τις αναπηρίες, μέσω και του συλλόγου γονέων με αναπηρία ΠΟΣΓΚΑΜΕΑ, της Συνομοσπονδία Ατόμων με

⁷⁴ Βλ. το κείμενο του Χρίστου Αλεξίου Αυτισμός: το πρόβλημα και η αντιμετώπισή του στην Ελλάδα. Διαθέσιμο στην ιστοσελίδα της εταιρίας <http://www.autismgreece.gr/index.php?option=com_content&task=view&id=43&Itemid=53>.

Αναπηρία και του European Disability Forum. Το 1993, βάσει του εθνικού δικτύου στήριξης από το λεγόμενο «πακέτο Ντελόρ», η ΕΕΠΑΑ εκπόνησε ένα σχέδιο να ιδρυθεί ένα κέντρο ημέρας για αυτιστικούς σε κάθε νομό. Με τη στήριξη της Autism Europe, της Ευρωπαϊκής Ένωσης, βουλευτών και άλλων φορέων και θεσμών προτάθηκε η σύσταση έξι κέντρων για την εκπαίδευση των αυτιστικών: δύο στην Αθήνα, ένα στην Κρήτη, ένα στη Θεσσαλία, ένα στη Μακεδονία, ένα στην Ήπειρο και ίσως ένα στην Πελοπόννησο. Ο Χρίστος Αλεξίου αναφέρει μια σειρά από γραφειοκρατικά κωλύματα, αναχαίτιση πρωτοβουλιών και παρέκλυση ανειλημμένων ευθυνών, αθέτηση υπεσχημένων έργων και άλλες κωλυσιακές που ματαίωσαν πολλές από τις προσπάθειες που είχε οραματιστεί ο ίδιος. Από όλα τα κέντρα που είχαν προταθεί, μόνο το κτίριο στη Ν. Ιωνία Μαγνησίας υπάρχει σήμερα, το οποίο ωστόσο δεν λειτουργεί, αν και είχε προηγηθεί μελέτη κόστους 130.000 ευρώ και έκδοση άδειας ανοικοδόμησης. Στη Θεσσαλονίκη, δεν ολοκληρώθηκε ποτέ η σχετική μελέτη παρόλο που κι εκεί είχε προηγηθεί η έγκριση σχετικών κονδυλίων. Τελικά, μια γαλλική Μη Κυβερνητική Οργάνωση κατέβαλε 170.000.000 δρχ. για τη δημιουργία κέντρου που να εξυπηρετεί δια βίου τις ανάγκες 12 ενήλικων αυτιστικών στη Ζίτσα Ιωαννίνων. Γενικά, χρειάστηκαν 6 χρόνια αγώνα (1992-1998) για να αναγνωρίσει το κράτος την ύπαρξη των αυτιστικών και να τους συμπεριλάβει στη νομοθεσία του. Τον Ιανουάριο του 1995, διενεργήθηκε το 1ο ευρωπαϊκό συνέδριο για τον αυτισμό στην Ελλάδα. Το 1999 ο αυτισμός θεωρήθηκε και πρόβλημα ψυχικής υγείας και συμπεριλήφθηκε στο πρόγραμμα «Αργώς», ενώ το 2000 ψηφίστηκε ο νόμος για την ειδική αγωγή που συμπεριλαμβάνει σχετικές ρυθμίσεις για αυτιστικούς μαθητές.⁷⁵

Οι πολιτικές της Εταιρίας, παρόλο που κατά τη διάρκεια της ιστορίας της έχουν σημειώσει αλλαγές, προσανατολίζονται σταθερά στη βελτίωση των συνθηκών

⁷⁵ Ο αυτισμός εμφανίστηκε στην ελληνική νομοθεσία με παρέμβαση της Ελληνικής Εταιρίας Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων μόλις το 1999, με το Νόμο 2716/1999 για την Ψυχική Υγεία και το 2000 με τον Ν. 2817/2000 για την Ειδική Αγωγή. Από την ιστοσελίδα της ΕΕΠΑΑ:

<http://www.autismgreece.gr/index.php?option=com_content&task=view&id=109&Itemid=39>.

ζωής των αυτιστικών και την υπεράσπιση των δικαιωμάτων τους. Σύμφωνα με το πνεύμα και την πολιτική της Εταιρίας, οι αυτιστικοί εκπροσωπούνται από τους γονείς, που δύνανται συνασπισμένοι να «προστατεύουν» τα αυτιστικά παιδιά τους. Η Εταιρία διεκδικεί κοινωνική αναγνώριση του αυτισμού, προκειμένου να εξασφαλιστεί μια βιώσιμη κοινωνική θέση για τους αυτιστικούς μέσω νομοθετικών ρυθμίσεων, καθώς και δομές εκπαίδευσης και θεραπείας, προκειμένου οι αυτιστικοί να αντεπεξέλθουν στις κοινωνικές προκλήσεις με καλύτερους από τους υφιστάμενους όρους. Επιπλέον, δημοσιεύει τις πρόσφατες νευροβιολογικές έρευνες που υποστηρίζουν τη γενετική προέλευση του αυτισμού για να αποφορτίσει το ψυχολογικό βάρος των γονιών σχετικά με την ευθύνη της δικής τους συμπεριφοράς ως πρόκληση της αυτιστικής αντίδρασης.

Στις απαρχές της συλλογικής αυτής δράσης, η ΕΕΠΑΑ πριμοδότησε περισσότερο τις στρατηγικές ενσωμάτωσης των αυτιστικών παιδιών στα κυρίαρχα συστήματα παραγωγής νοήματος που ρυθμίζουν τις συμπεριφορές των κοινωνικών υποκειμένων. Τα παιδιά καλούνται να ενισχυθούν προκειμένου να ενταχθούν σε σχολεία και να εκπαιδευτούν, έτσι ώστε να ανταποκριθούν στις ισχύουσες κοινωνικές δομές και αντιλήψεις του χώρου και του χρόνου.⁷⁶ Έτσι, τα κέντρα που προτείνονται εξασκούν στρατηγικές εκπαίδευσης «τεχνικών εαυτού»: τα παιδιά εντάσσονται σε τάξεις, χωρίζονται σε ομάδες, ακολουθούν συγκεκριμένο ωρολόγιο πρόγραμμα, μαθαίνουν να διεκπεραιώνουν πολύ συγκεκριμένες δραστηριότητες, όπως το να αφήνουν τα πράγματά τους στην κατάλληλη θέση που φέρει την προσωπική τους φωτογραφία. Σ' αυτό το πνεύμα άσκησης, το αυτιστικό παιδί καλείται να ελέγχει και να φροντίζει τον εαυτό του σύμφωνα με τις αρχές της λογικής, την ηθική της συμπεριφοράς και τις τεχνικές σώματος, που ανταποκρίνονται στις λειτουργικές επιταγές του σχολείου και της εργασίας.

⁷⁶ Rose, Nikolas. *Identity, Genealogy, History*, 1996 **Στο:** Hall, Stuart και du Gay, Paul (επιμ.), *Questions of cultural identity*. London: SAGE Publications, 1996, σελ. 128-150.

Μαρτυρίες δράσεων και αποδράσεων: πέρα από τις κανονικότητες της κοινωνικής οδύνης

Η ρητορική και η πολιτική της ΕΕΠΑΑ εμφορούνται από ένα πνεύμα συγκινησιακής δραματοποίησης. Πρόκειται για μια κοινότητα διεκδίκησης που δομείται στη βάση ενός κοινωνικού τραύματος και της αγωνιστικής διαχείρισής του, στην οποία παίζει ιδιαίτερο ρόλο το συγκινησιακό βίωμα του πόνου και του συμπάσχειν. Η πολιτισμική σημασία του πόνου αφορά στη διάσταση που αυτός θέτει ανάμεσα στο «πάσχον» υποκείμενο και τις ισχύουσες κοινωνικές δομές. Με αυτή την έννοια, ο πόνος κατασκευάζει το υποκείμενο, ένα υποκείμενο που δεν *υφίσταται* απλώς αλλά *πράττει*, που, καθώς επικοινωνεί και συλλογικοποιεί τον πόνο, τον αναδιαμορφώνει, ενώ ταυτόχρονα αναδιαμορφώνεται το ίδιο, δημιουργώντας συλλογικότητες πόνου και επούλωσης μέσω των οποίων επηρεάζει τις κυρίαρχες κοινωνικές δομές. Όπως αναφέρει η Νάντια Σερεμετάκη: «Η διεκδίκηση της αλήθειας μέσω της δύναμης της συγκίνησης και των κοινών ηθικών αντιλήψεων συχνά συμβαίνει όταν το υποκείμενο βρίσκεται σε σύγκρουση με την κοινωνική τάξη».⁷⁷

Η δραματοποίηση της κατάστασης των αυτιστικών και των οικογενειών τους στις αφηγήσεις του Χρίστου Αλεξίου εξυπηρετούσαν, τουλάχιστον εκείνη τη στιγμή που διατυπώνονταν, την ανάγκη -σε προσωπικό και κοινωνικό επίπεδο- της διάνοιξης ενός πεδίου λόγου [discourse] εντός του οποίου θα ήταν δυνατό να εδραιωθούν οι κοινωνικές θέσεις των ατόμων με αυτισμό. Η ρηματοποίηση του πόνου, δηλαδή, αποτέλεσε μια στρατηγική διεκδίκησης της αλήθειας, εδραίωσε ισχυρισμούς αλήθειας που διαφορετικά δεν θα ήταν διανοητοί στο ισχύον πεδίο σχέσεων εξουσίας.

⁷⁷ Σερεμετάκη, Νάντια Κ. *Η τελευταία λέξη στις Ευρώπης τα Άκρα: δι-αίσθηση, θάνατος, γυναίκες*. Αθήνα: Λιβάνη, 1991, σελ.32.

Οι προσωπικές μου συναντήσεις με τον Χρίστο Αλεξίου επιβεβαίωσαν το γεγονός ότι αυτή η συγκινησιακή δραματοποίηση αποτελούσε περισσότερο στρατηγική διεκδίκησης της κοινωνικής αποδοχής, παρά διέτρεχε το προσωπικό ύφος του εν λόγω συνομιλητή μου. Οι αφηγήσεις του είχαν τον ειρμό ενός αφηγητή που ήξερε να λέει καλά αυτή την ιστορία, που είχε σημασία γι' αυτόν να τη λέει ξανά και ξανά, που πίστευε στο σκοπό και τη δύναμη της κοινοποίησης μιας τόσο προσωπικής υπόθεσης. Ταυτόχρονα, στις δυναμικές αυτών των συνομιλιών παρατήρησα ότι ο πόνος δεν φαίνεται από μακριά. Απαιτείται η ενσώματη, συναισθησιακή και ενεργός εμπρόθετη δράση του υποκειμένου που διανύει και καλύπτει την απόσταση ανάμεσα στο προσωπικό και το πολιτικό, μέσα από στρατηγικές δημοσιοποίησης, μαρτυρίας και κοινωνικής αγωνιστικότητας. Ενώ, λοιπόν, στα επίσημα κείμενα της Εταιρίας διάβαζα, κυρίως, τη στρατηγική θυματοποίησης των αυτιστικών, οι προσωπικές μας συναντήσεις ανέδειξαν ένα πολύτροπο και πολυποίκιλο τοπίο διαχείρισης και αναδιευθέτησης του τραύματος. Καθώς ο ιδρυτής της πρώτης συλλογικότητας που διεκδίκησε χώρο για τα δικαιώματα των αυτιστικών επέλεγε να καταστήσει κοινωνικό το προσωπικό του βίωμα, η «επιλογή» του αυτή δεν μπορούσε παρά να περιορίζεται από τις κοινωνικές συμβάσεις κατανόησης και ενσυναίσθησης, να προσαρμόζεται σ' αυτές προκειμένου να κινητοποιήσει νέους «συγκινησιακούς σχηματισμούς»⁷⁸ και να εδραιώσει νέους ισχυρισμούς αλήθειας που θα εξυπηρετούσαν τα δικαιώματα των αυτιστικών. Οι ρητορικές στρατηγικές του χειρίζονταν το βίωμα του συμπάσχειν με τρόπο που μετατόπιζε τους ισχύοντες πολιτισμικούς ορισμούς, έτσι ώστε να δοθεί χώρος στο πάσχον υποκείμενο και στους δικούς του, ξεχωριστούς τρόπους οδύνης και ανακούφισης.

Έτσι, ο πόνος βιώνεται σε συγκεκριμένο κάθε φορά πολιτισμικό πλαίσιο, το οποίο, όπως γράφει η Δήμητρα Μακρυνιώτη, «ορίζει τι συνιστά πόνο, ποιες είναι οι αποδεκτές μορφές έκφρασής του και οι ενδεδειγμένες μορφές ανακούφισης από αυτόν. Ο πόνος φέρνει στο προσκήνιο το πάσχον υποκείμενο, τον ξεχωριστό τρόπο

⁷⁸

Ο.π.

με τον οποίο σωματοποιεί τον πόνο και βιώνει αυτή την εμπειρία, τις συναισθηματικές και αισθητηριακές διαστάσεις που είναι συνυφασμένες με την κατάσταση «πονάω», τις διαδρομές που διανύει το υποκείμενο προκειμένου να «παρακολουθεί» τον εαυτό του και το σώμα του, καθώς και τον τρόπο με τον οποίο τα δίπολα νους-σώμα, εσωτερικό-εξωτερικό προσλαμβάνονται και ενδεχομένως αναδιευθετούνται στο βιωματικό επίπεδο του πόνου».⁷⁹ Η αποδραματοποιημένη αφήγηση που άκουσα στο σπίτι του Αλεξίου και οι πύρινοι συναισθησιακοί λόγοι του Προέδρου της Εταιρίας ήταν δύο διακριτές στιγμές του ίδιου υποκειμένου. Ήταν σαν να είχα ακούσει την ίδια ιστορία δύο φορές, από δύο όμως διαφορετικές αφηγηματικές γωνίες. Και ήταν αυτές οι αποχρώσεις στις αφηγήσεις του γονιού-αγωνιστή-θεσμικού υπεύθυνου-μάρτυρα που με βοήθησαν να καταλάβω ότι η αναπόφευκτη δέσμευση των μορφών έκφρασης του πόνου από τις κυρίαρχες κοινωνικές, πολιτισμικές και αισθητικές αντιλήψεις του πάσχειν και του συμπάσχειν δεν οδηγεί σε εγκλωβισμό του εαυτού στις νόρμες αυτές, αλλά, αντίθετα, αποτελεί ένα δυναμικό πεδίο εμπρόθετης επιτέλεσης της υποκειμενικότητας.

Τη συνομιλία με τον Χρίστο Αλεξίου ακολούθησαν συνομιλίες με γονείς που πλαισιώνουν το εγχείρημα της εταιρίας και οι οποίοι έχουν ευεργετηθεί από τη δράση της. Τα παιδιά τους παρακολουθούν ή έχουν παρακολουθήσει προγράμματα που οργανώνονται στο πλαίσιο ενός κέντρου ημέρας που ιδρύθηκε με πρωτοβουλία της Εταιρίας. Αν ο αυτισμός εκφέρει ένα αίτημα υποστήριξης για μια αλλαγή στον προσανατολισμό της ζωής και όχι αποκλειστικά για τη θεραπεία, οι μαρτυρίες που ακολουθούν κινούνται στην κατεύθυνση αυτής της υποστήριξης. Στις συναντήσεις μου μαζί τους με απασχόλησε αυτή η σχέση, όπως αποτυπώνεται στις αφηγήσεις γονιών μεταξύ 50 και 70 ετών, των οποίων τα παιδιά είναι μεταξύ 30 και 40 ετών. Για τους γονείς αυτούς, η εμπειρία της πρώτης επαφής με τη διάγνωση είναι πια μακρινή, αφού έχουν διανύσει μια μεγάλη, ήδη, διαδρομή στη ζωή με τον αυτισμό. Βρίσκονται, λοιπόν, σε μια οριακή ζώνη επαφής με το συναίσθημα, καθώς η

⁷⁹

Μακρυνιώτη, Δήμητρα (επιμ.). *Τα όρια του σώματος*. Αθήνα: Νήσος, 2004.

μεγαλύτερη ή μικρότερη αποδοχή που έχουν κατακτήσει συνοδεύεται από τις δυσκολίες της καθημερινότητας στις οποίες εξακολουθούν να υπόκεινται και τις οποίες αντιπαρέρχονται με απροσδόκητες δυνάμεις και ευφάνταστες στρατηγικές. Από την άλλη, την προσαρμογή αυτή υπονομεύει η πάγια αγωνία τους που αφορά στην εξασφάλιση μιας «αξιοπρεπούς ζωής» για τα παιδιά τους, όταν οι ίδιοι δεν θα ζουν πια. Μάρτυρες στην κόψη ενός πένθους και μιας αγωνίας, μου εμπιστεύτηκαν τις δυνάμεις, τις ελπίδες και τους φόβους τους.

Μία από αυτές τις καθοριστικές συνομιλήτριές μου ήταν η κυρία Μαίρη. Στο πρώτο μου τηλεφώνημα ακούστηκε ήδη πολύ ανοιχτή και πρόθυμη στην πρόταση της συνομιλίας, αλλά ταυτόχρονα με προετοίμασε για το περιβάλλον του σπιτιού. «Εφόσον ασχολείστε με τον αυτισμό, θα ξέρετε», μου λέει. «Εδώ πέρα το σπίτι είναι άνω κάτω. Έχει κούτες παντού». Γελούσε με την ελαφρότητα ενός παιδιού που έχει υποφέρει τις ματαιώσεις ενός ενήλικα. «Τώρα εγώ γελάω, αλλά η ψυχή είναι μαύρη». Ο γιος της, τον οποίο θα αποκαλώ Αλέξη, και για λόγους διατήρησης της ανωνυμίας του συνομιλητή μου, αλλά και επειδή, έτσι κι αλλιώς, το βαπτιστικό του όνομα δεν αρέσει στον ίδιο, έχει Asperger. Ο Αλέξης είναι μουσικός και στις κούτες συγκεντρώνει κασέτες με ηχογραφημένες εκπομπές ραδιοφώνου, που αποτελεί ένα από τα παθιασμένα του ενδιαφέροντα. Ο ίδιος περιγράφει την κατάστασή του με ακρίβεια συγκλονιστική και σαν να έχει επίγνωση ότι παρουσιάζει ενδιαφέρον για τους άλλους η ιδιαιτερότητά του. Αν και ο Αλέξης αποτελεί έναν από τους καθοριστικούς συνομιλητές μου, εδώ, ωστόσο, θα εστιάσω στη στάση της μητέρας του, η οποία, όπως όλοι οι άνθρωποι που ζουν με αυτιστικούς, αποτελεί συνοδοιπόρο στις δοκιμασίες του. Η ίδια δυσανασχετεί για την καθημερινότητά της, ενώ το βάρος της ζωής με την αναπηρία φαίνεται να της είναι δυσβάστακτο: «Δεν το έχω ξεπεράσει ποτέ», μου λέει. «Στην πραγματικότητα δεν κλείνει ποτέ αυτή η πληγή. Εγώ ήμουν γυναίκα δραστήρια, είχα όνειρα και σχέδια, ήθελα να κάνω πράγματα, να κάνω ταξίδια, κι αυτός μ' έχει κλείσει εδώ μέσα. Έχω πάθει κατάθλιψη, καμιά φορά με παίρνει από κάτω, και εκεί που έχω όρεξη να κάνω πράγματα, μου κόβει τα φτερά, με

διαλύει, μου παίρνει όλη την ενέργεια. Δεν μπορώ να δεχτώ ότι αυτό συνέβη σε μένα. Αυτό είναι που με βασανίζει, γιατί σ' εμένα; Είχα και από μικρή προβλήματα, πολλή δυστυχία, οι γονείς μου είχαν χωρίσει, και με είχαν κάνει μπαλάκι. Δεν μπορώ άλλο, εμένα σκέφτομαι, αυτός κάτι θα γίνει, θα τον φροντίζουν ο αδερφός του, ο γιατρός του. Εγώ όμως δεν έχω άλλη ζωή. Δεν είμαι και χριστιανή, δεν πιστεύω στο θεό για να έχω μια βαθιά πίστη που να με συγκρατεί, που να με κάνει να πιστεύω σε μια άλλη ζωή. Αυτή είναι η ζωή μου και είναι ζωή αυτή; Κάθε μέρα, όλη μέρα γκρίνια, γκρίνια, γκρίνια. Μη με βλέπεις τώρα ευγενική και κατασταλαγμένη, εδώ μέσα το *μαλάκας* πάει σύννεφο».

Τα ειλικρινή αυτά λόγια θέτουν το ερώτημα πώς βιώνεται η «ζωή που περνάει» και ο «χρόνος που απομένει» στο πλαίσιο της κυρίαρχης νεωτερικής υπόσχεσης και προσδοκίας ότι για κάθε άρρωστο υπάρχει ένα γιατρικό, για κάθε οδύνη υπάρχει μια ανακούφιση. Αυτή η πολιτισμική ισχύς της «κοινοτοπίας του ηρωισμού» επισκιάζεται από κάθε αφήγηση που δεν εγγράφεται σε αυτό το ιδεώδες. Η δήλωση της κυρίας Μαίρης (που είναι γύρω στα 65, και άρα τα λόγια της ανυπόφορης ματαιώσης που διατυπώνει έχουν την ανάλογη βαρύτητα) ότι «δεν το έχει ξεπεράσει ποτέ», απομυθοποιεί αυτό το ιδεώδες. Η στάση της φέρνει στο προσκήνιο μια ζωή που βιώνεται χωρίς να προσαρμόζεται στις δυσανεξίες και τους περιορισμούς που θέτει η αναπηρία. Με αυτή την έννοια, η κυρία Μαίρη μπορεί πράγματι να μην «ξεπερνά» αυτό που της προέκυψε, καθώς βιώνει την ασθένεια του γιου της ως διαρκή απώλεια (απώλεια του γιου, της σχέσης της μαζί του, αλλά και της δικής της ζωής), ως ένα συμβάν που συγκρούεται με τη ζωή που η ίδια είχε διανοηθεί, φανταστεί και σχεδιάσει για τον εαυτό της. Η φαντασιακή αυτή απώλεια βιώνεται από τη Μαίρη χωρίς κάποια διαθέσιμη αφήγηση να πλαισιώνει την εμπειρία της. Αντίθετα, η κοινωνική της ταυτότητα στο πλαίσιο της ζωής όπως είναι και όχι όπως, ίσως, θα ήλπιζε να είναι πρέπει να επινοηθεί. Τηρουμένων των αναλογιών, η Audre Lodre μιλούσε για την απουσία προτύπων που θα της έλεγαν πώς πρέπει να είναι στην κατάσταση της διάγνωσης με καρκίνο του μαστού. «Στην ουσία, η Ώντρη

Λορντ κατασκεύασε εκ νέου τον εαυτό της ως μαύρη, λεσβία, φεμινίστρια, ποιήτρια με καρκίνο του μαστού».⁸⁰

Η αφήγηση της κυρίας Μαίρης έθεσε έντονους προβληματισμούς σχετικά με τον τρόπο που είναι δυνατό να νοηματοδοτηθεί ένα βίωμα, όταν η απόδοσή του στη γλώσσα δεν εμπίπτει στην τάξη του διανοητού. Ανάμεσα στις γραμμές της ιστορίας της άκουγα όχι μόνο τη ζωή που δεν μπορεί να ζήσει, αλλά τη ζωή που θα ήθελε να έχει ζήσει. Η εθνογραφική μου έμφαση σε ό, τι διαφεύγει της διατύπωσης εμπνέεται από τον έντονο προβληματισμό που έχει αναδυθεί στη σύγχρονη ανθρωπολογική γραμματεία σχετικά με τα ασυντέλεστα πένθη, τα αόρατα σώματα, τις ζωές που δεν μπορούν να βιωθούν. Όπως γράφει η Αθηνά Αθανασίου: «Σε πολλές από τις ανθρωπολογικές μελέτες της κοινωνικής οδύνης, αναδύονται πιεστικά τα ερωτήματα που αφορούν την ευθύνη που ενέχεται στη νοηματοδότηση του τραύματος, δηλαδή σε αυτό που μας διαφεύγει, σε αυτό που ανθίσταται στην εξιστόρησή του εκθέτοντας τα όρια και την περατότητα των (ανθρωπολογικών) τεχνολογιών περιγραφής, αφήγησης, οικείωσης και αναπαράστασης».⁸¹

Η αντι-ηρωική (αλλά καθόλου «παθητική») δήλωση της κυρίας Μαίρης «δεν το έχω ξεπεράσει ποτέ» αφήνει ταυτόχρονα να εννοηθεί και η έκφραση μιας επιθυμίας να το ξεπεράσει, να λογαριαστεί μαζί του. Δεν πρόκειται απλώς για την έκφραση μιας αδυναμίας, αλλά και για ένα επιτελεστικό κάλεσμα διαχείρισης ή και υπέρβασης. Είναι, έτσι, και μια αναμέτρηση με τα όρια της ίδιας της γλώσσας. Η έκφραση αυτής της «αδυναμίας» ή «δυσκολίας» της κυρίας Μαίρης αποτελεί μια διεργασία υποκειμενοποίησης: η συνομιλήτριά μου συγκροτείται ως υποκείμενο (δράσης) και ταυτόχρονα υπόκειται στις αδυναμίες και στις αδράνειες που καθιστούν (ή που δεν καθιστούν) την υποκειμενικότητά της *δυνατή*. Αυτή τη διαρκή ανίχνευση των μετατοπιζόμενων ορίων της δυνατότητας, αυτής που δεν σχετίζεται αποκλειστικά

⁸⁰ Kaufert, Patricia A. Γυναίκες, αντίσταση και το κίνημα για τον καρκίνο του μαστού, 2011 **Στο:** Αθανασίου, *Βιοκοινωνικότητες*, ό.π., σελ. 436.

⁸¹ Αθανασίου, Αθηνά. Επιτελέσεις της τρωτότητας και του κοινωνικού τραύματος, 2011 **Στο:** Αθανασίου, *Βιοκοινωνικότητες*, ό.π., σελ. 13-88.

με τη «δύναμη» αλλά και με την «αδυναμία», μαρτυρεί η αφήγηση της συνομιλήτριάς μου. Άλλωστε, η χαρακτηριστική της ευθύτητα ενέπνεε αυτή τη δυναμική, αφού η Μαίρη δεν ήταν διατεθειμένη να αποκρύψει συναισθήματα οδύνης και καμιά φορά οργής και απόγνωσης που, ωστόσο, αφορούσαν τον ιδιαίτερο ψυχικό της κόσμο, κατέθεταν κάτι προσωπικό και ως εκ τούτου αυτήν ήταν που εκ νέου εμπλουτίζουν και ενδυνάμωναν. Μέσα από τις απενοχοποιημένες και εύγλωττες διατυπώσεις της, η Μαίρη διεκδίκησε την αφηγηματική μου προσοχή για ένα βίωμα το οποίο την υπερέβαινε, χωρίς να την καταβάλει και να την εγκλωβίσει σε μια θυματοποιητική θέση, αλλά καθιστώντας την υπεύθυνη να το διαπραγματευτεί.

Γι' αυτό και η αφήγησή της αποτελεί μαρτυρία, με την έννοια ότι δεν εμπίπτει στα εδραιωμένα πλαίσια αναφορικότητας, περιγραφής και σημασιοδότησης. Η συνομιλήτριά μου γίνεται ένα υποκείμενο που μέσα από την επιτελεστική διατύπωση της δυσκολίας ή της αδυναμίας της, επιζητεί να σχετιστεί με τους άλλους. Αυτό το πλεόνασμα υποκειμενικότητας και δι-υποκειμενικότητας που επιχειρώ εδώ να φωτίσω γίνεται ακόμα πιο προφανές όταν αντιπαρατεθεί με τις μη-μαρτυρίες, με τις φωνές όσων ανθρώπων αδυνατούν ακόμα και να πουν ότι δυσκολεύονται, με τους ανθρώπους που αρνούνται να με συναντήσουν γιατί δεν θέλουν ή δεν μπορούν να μιλήσουν. Αυτές οι σιωπές, αυτές οι μη-διατυπώσεις της δυσκολίας βρίσκονται, θα έλεγα, στο ασυνείδητο αυτού του κειμένου, αποτελούν τα διαρκή κίνητρα του αναστοχασμού του, σαν ένα σκοτάδι που μπορεί κανείς περισσότερο να το πενήσει παρά να το αναπαραστήσει ή να το επικοινωνήσει. Σύμφωνα με τον Agamben, το αληθινό σκοτάδι είναι το να-μη-θέλεις-να-είσαι, είναι η μη-γλώσσα που μιλιέται όταν κάποιος/κάποια είναι μόνος/μόνη. Και έτσι διαπιστώνει ο Ιταλός στοχαστής τη διπλή αδυνατότητα της μαρτυρίας: «Η γλώσσα, προκειμένου να δώσει μαρτυρία, πρέπει να κάνει τόπο για μια μη-γλώσσα, έτσι ώστε να δείξει το αδύνατον της μαρτυρίας».⁸² Η γλώσσα της μαρτυρίας είναι μια γλώσσα που δεν σημαίνει πια. Είναι μια γλώσσα

⁸² Agamben, Giorgio. *Remnants of Auschwitz: The Witness and the Archive*. New York: Zone Books, 2002, σελ. 39.

που δείχνει στο σκοτάδι, στη σκοτεινή, αθέατη πλευρά του λόγου και της αναπαράστασης. Δεν λέει τι *είναι*, αλλά τι *δεν είναι*, τι λείπει. Έτσι, το «δεν το έχω ξεπεράσει» της συνομιλήτριάς μου μπορεί να σημαίνει «βοήθησέ με να το ξεπεράσω», ή «θα το ξεπεράσω αν...», ή «θέλω να το ξεπεράσω», ή «θα ήθελα να μπορώ να το ξεπεράσω». Δείχνει το υποκείμενο που δομείται από την έλλειψη, αλλά και από το αδύνατον της μαρτυρίας. Στην περίπτωση των ανθρώπων που ζουν με αυτιστικούς ανθρώπους, αυτό το αδύνατον σχετίζεται με το δομικό χάσμα ως προς τον άλλον, εκείνον που «δεν έχει γλώσσα». Καθώς όμως υπαινίσσεται τη δυνατότητα που εμπεριέχει η αδυναμία, δείχνει ταυτόχρονα και μια ελπίδα, την ελπίδα του μελαγχολικού υποκειμένου. Αυτό που αναδύθηκε ως διαρκές διακύβευμα στις αφηγήσεις των συνομιλητών και συνομιλητριών μου είναι η συμφιλίωση, η αποδοχή, η προσαρμογή με το συγκλονιστικό βίωμα ότι τα πράγματα δεν πήγαν όπως επιθυμούσαν. Κι ακόμη, η συμφιλίωση με το γεγονός ότι αυτό που ζουν είναι κομμάτι της συγκρότησης του εαυτού τους, ως κάτι που δίνει σάρκα και οστά στην υπαρξιακή τους μοναξιά, ενώ ταυτόχρονα διανοίγει δυνατότητες για την προσωπική τους ελευθερία.

Μεταξύ των συνομιλητών/τριών μου, υπάρχουν ορισμένοι/ες των οποίων οι στάσεις ζωής δείχνουν ότι δέχονται τον αυτισμό ως πνευματική εμπειρία που επιχειρούν να «αξιοποιήσουν». Στην άποψη αυτή αναφέρεται ο Arthur Frank μιλώντας για τη σχέση του Νίτσε με την αρρώστια, ο οποίος αποκαλούσε τον πόνο του «σκύλο» και τον απεικόνιζε ως πιστό, διασκεδαστικό και έξυπνο. Ο πατέρας ενός αυτιστικού ανέφερε μια φράση του Πλάτωνα σύμφωνα με τον οποίο, το πρόβλημά σου πρέπει να το αγκαλιάζεις, όπως αγκαλιάζεις τον αγαπημένο σου. Πράγματι, συστατική όψη της διαδικασίας επούλωσης του τραύματος είναι και η ανάληψη της ευθύνης, η συλλογική κινητοποίηση, η πολιτική εγρήγορση και η κοινωνική δράση. Οι καταβεβλημένες μορφές ζωής στις οποίες συχνά εξωθεί η κοινωνική βίωση της αρρώστιας δεν ακυρώνουν τη δυνατότητα για εμπρόθετη δράση των πασχόντων και συμπασχόντων υποκειμένων. Όπως γράφει η Αθηνά Αθανασίου: «Όσο κι αν οι

άρρωστοι βρίσκονται στη δίνη μιας αγωνίας, όσο κι αν αυτό τις/τους καθιστά ευάλωτες/ους στους αντικειμενοποιητικούς χειρισμούς της ιατρικής δικαιοδοσίας και του συστήματος υγείας, όσο κι αν αντιμετωπίζουν την αποστέρηση της αξιοπρέπειας και την αλλοτρίωση της αυτοαντίληψής τους, όσο κι αν αναμετριούνται με την απώλεια της αυτονομίας για την οποία μιλάει ο Ivan Illich (1982), είναι φορείς ενός αστερισμού ανταποκρίσεων και επιθυμιών, δράσεων ή αδρανειών, συμπεριλαμβανομένης ακόμη και της εκούσιας ή ακούσιας εκχώρησης της αυτονομίας τους».⁸³

Η πολυπλοκότητα αυτή στην εμπρόθετη δράση των υποκειμένων της αρρώστιας (του πάσχειν και του συμπάσχειν), τα οποία διεκδικούν χώρο μέσα από πολλαπλές αδράνεις, αδυναμίες, δυσκολίες και αντιξοότητες, είναι προφανής στο λόγο του Χρίστου Αλεξίου. Οι βιογραφικές του αναφορές, άλλωστε, όπως μου τις μετέφερε και ο ίδιος, ερμηνεύουν τη στάση του αυτή. Ήταν, όπως μου είπε ο πιο νέος αντάρτης στην Κατοχή, προερχόταν από αγροτική οικογένεια, δυσκολεύτηκε μέχρι να τα βγάλει πέρα μόνος του. Με τη σύμφωνη γνώμη δύο παιδοψυχιάτρων, τα δύο δίδυμα αυτιστικά αγόρια του δεν μπήκαν σε ψυχιατρείο και μεγάλωσαν μαζί του. Η εμπειρία αυτή του κόστισε ιδιαίτερος, έπαθε δύο καρδιακές προσβολές, όπως μου είπε, ενώ επέμενε να αφηγείται τη ζωή του σε διαρκή αναφορά με τις αγωνιστικές καταβολές του. Αυτός είναι άλλωστε και ο σκοπός της έρευνάς μου: να ανιχνεύσει τις πολύπλοκες ανθρώπινες διαδρομές, τις πολύμορφες δυνάμεις και αδυναμίες, δράσεις και αδράνεις που επιστρατεύει κανείς για να διαχειριστεί μια επώδυνη και απαιτητική κρίση, την απώλεια του βιογραφικού προσανατολισμού του, τη στιγμή που η σχέση με τον κόσμο του μεταβάλλεται απρόβλεπτα, οδυνηρά. Στην εποχή μάλιστα την οποία ανασυνθέτει η αφήγηση του Αλεξίου αλλά και οι αφηγήσεις άλλων συνομιλητών/τριών μου, αρχές της δεκαετίας του '70, ο αυτισμός αποτελούσε μια ακόμα πιο άγνωστη περιοχή, και κατά συνέπεια πιο αγωνιώδη. Οι αφηγήσεις τους αναμετριούνται με αυτή την αγωνία και με τα όρια μιας γλώσσας που δεν φαίνεται να

⁸³

Αθανασίου, Επιτελέσεις της τρωτότητας και του κοινωνικού τραύματος, ό.π., σελ 44.

χωράει την αγωνία αυτή. Οι εξιστορήσεις τους αποτελούν σπαράγματα και υπολείμματα των κυρίαρχων ιστοριών, με την έννοια ότι τα υποκείμενα αυτών των αφηγήσεων αγωνιούν και αγωνίζονται, αγωνίζονται όσο αγωνιούν να δημιουργήσουν τους δικούς τους κανόνες και τρόπους συμπερίληψης σε μια ικανοτιστική, καπιταλιστική και ιεραρχική κοινωνία «που αναζητά διαρκώς τρόπους αποκλεισμού».⁸⁴ Πρόκειται για μαρτυρίες που διανοίγουν νέους ορίζοντες δυνατοτήτων πέρα από την περιχαράκωσή τους στις βιοπολιτικές ρυθμίσεις πειθάρχησης των σωμάτων και των βιωμάτων. Ο αγώνας για να περισωθούν ο αυτοσεβασμός των ζώων αυτών που βρίσκονται στο όριο, είναι ταυτόχρονα η κατάδειξη των θανατηφόρων ορίων της κανονικότητας, των ορίων που ορίζουν και καταξιώνουν το (ικανό, κανονικό, λειτουργικό) ανθρώπινο.

Για την κοινωνική οδύνη που συνεπάγεται η ζωή με τους αυτιστικούς μιλούν πολλοί γονείς, όταν αναφέρονται σε δυσκολίες που προκύπτουν, όχι τόσο από την ίδια την κατάσταση του παιδιού τους, αλλά από τον τρόπο που αυτή βιώνεται μέσα στα συγκεκριμένα κοινωνικά, πολιτισμικά και πολιτικά συμφραζόμενα. Η κυρία Ελένη μου είπε ότι όσο ζούσαν σε σπίτια που νοίκιαζαν αντιμετώπιζαν δυσκολίες και παράπονα πολλά από τη γειτονιά. Όταν αποφάσισαν να κάνουν το δικό τους ιδιόκτητο σπίτι, αποφάσισαν να ζήσουν μακριά από το πυκνοκατοικημένο αστικό κέντρο και τώρα ζουν σε μια μονοκατοικία στο Μαραθώνα. Η ζωή προσαρμόζεται στις ανάγκες του Γιάννη, προκειμένου να επιτύχει «την ηρεμία του, το χαμόγελό του», όπως μου λέει, το οποίο, μάλλον, το έχει καταφέρει. Αυτό στο οποίο συνηγορούν σύγχρονες ανθρωπολογικές εργασίες σχετικά με την ασθένεια και την αναπηρία είναι η εστίαση στο γεγονός ότι αυτό που είναι αποφασιστικό δεν είναι μόνο οι φυσικές συνέπειες της αρρώστιας, αλλά η κοινωνική οδύνη (social suffering), ο τρόπος που βιώνεται στο κοινωνικό περιβάλλον των ασθενών, είτε πρόκειται για τις οικογένειες, τους συντρόφους, τους φίλους, τους ανθρώπους που μαζί τους

⁸⁴ Frank, Arthur W. *The Wounded Storyteller: Body, Illness and Metaphor*. Chicago & London: University of Chicago Press, 1995, σελ 122.

δουλεύουν και ο τρόπος που νοσηματοδοτείται η ασθένεια από το αξιακό σύστημα και το πολιτισμικό υπόβαθρο αυτών των προσώπων αναφοράς.

Μια άλλη συνομιλήτριά μου, η κυρία Βάσω, έζησε στην ελληνική επαρχία και οι αντιδράσεις του περίγυρού της ήταν ιδιαίτερα έντονες: «Ο περίγυρος είναι πάντα αρνητικός προς αυτά τα άτομα. Στη γειτονιά είχαμε πολλά προβλήματα, παίρναν την αστυνομία. Οι ίδιοι δεν έρχονταν ποτέ να μας πουν για τον Πέτρο, αλλά το μαθαίναμε εμείς εκ των υστέρων ότι πάνε και κάνουν παράπονα. Ότι φώναζε τη νύχτα, ότι τους ανησυχούσε. Έπειτα οπωσδήποτε απομονωθήκαμε από συγγενικά πρόσωπα γιατί με τον Πέτρο δεν μπορούσαμε να κάνουμε μια επίσκεψη, γιατί ο Πέτρος μπορεί να πάρει ένα ποτήρι να το σπάσει, μπορεί να λερώσει, οπότε τα σαλόνια δεν πρέπει να λερωθούνε. Αυτό μου έχει κάνει εντύπωση ότι υπάρχει από τον κόσμο μια αποξένωση. Πας στο σπίτι του συγγενούς και κλείνει η πόρτα για να μην πάει ο Πέτρος μέσα και κάνει ζημιά». Πολλοί γονείς, και κυρίως μητέρες, μου εκμυστηρεύτηκαν ότι οι ίδιες δεν είχαν φίλες, γιατί ήταν απολύτως αφοσιωμένες στο παιδί τους και δεν είχαν περιθώρια, χρονικά και ψυχικά, για κοινωνικές συναναστροφές. Αυτή η στάση, ωστόσο, αφορά και τη δυσκολία που προκαλούσαν τα βλέμματα των άλλων: «Από την αρχή δεν έμπαινα σε διαδικασία, αν έβλεπα κάποια συμπεριφορά που δεν ήταν σωστή απέναντι στο Γιάννη. Φρόντιζα πάντα να είναι το περιβάλλον του ασφαλές, ό, τι δεν ήταν το απομάκρυνα, αυτό ήταν το μέλημά μου. Μια φορά με είχε επισκεφτεί μια κυρία η οποία τρόμαξε όταν τον είδε και μου είπε ότι δεν έχει μάθει από αυτά, δεν μπορεί να τα αντιμετωπίσει. Δεν κράτησα κάποια κακία, την άγνοια τη συγχωρώ. Παρόλα αυτά δεν ήθελα να επηρεάζει το Γιάννη. Μετά από χρόνια η ίδια κυρία ήρθε ξανά το σπίτι και τώρα ξετρελαίνεται για το Γιάννη». Σχετικά με αυτές τις οδυνηρές εμπειρίες, ο πατέρας του Πέτρου, ο κύριος Κώστας, σχολίασε: «Για να είσαι απελευθερωμένος, δεν πρέπει να δίνεις σημασία στις γνώμες των άλλων. Εμένα με λέγαν ο καθηγητής με το τρελό παιδί. Είναι να γελάς με την αυτάρκεια του άλλου, με τη σιγουριά του. Είναι ύβρις,

μαζεύεις τη γλώσσα σου αν συνειδητοποιήσεις τι μπορεί να σου συμβεί από στιγμή σε στιγμή».

Στις αφηγήσεις των συνομιλητών/τριών μου επανέρχονται διαρκώς τα βιώματα αυτά που περιγράφουν τις αντιδράσεις του κοινωνικού τους περίγυρου στο «ξένο», «παράξενο» και «διαφορετικό» που συνιστά ο αυτιστικός, αντιδράσεις απέναντι στην τρωτότητα και την μη κανονικότητά της, απέναντι στο ενδεχόμενο απώλειας του ελέγχου. Η ζωή με τον αυτισμό αποτελεί μια δύσκολη επιβίωση από ψυχική, ηθική, κοινωνική σκοπιά. Μήπως, όμως, είναι τελικά αυτή η ζωή που έχει σημασία; Με τα λόγια του Ζακ Ντερριντά: «Όλα όσα λέγω [...] για την επιβίωση ως συνθετότητα της αντίθεσης ζωή/ θάνατος απορρέουν σε μένα από την απροϋπόθετη κατάφαση της ζωής. Η ζωή είναι η επιζωή πέραν της ζωής, η ζωή παραπάνω από τη ζωή, και ο λόγος που αρθρώνω δεν είναι θανατηφόρος, κάθε άλλο, είναι η κατάφαση ενός ζώντος που προκρίνει το ζην και επομένως το επιζήν από τον θάνατο, διότι η επιβίωση δεν είναι απλώς αυτό που απομένει, είναι η κατά το δυνατόν εντονότερη ζωή».⁸⁵ Η δομή, που σχολιάζεται και αναλύεται εδώ, αφορά τη δυνατότητα της εξαιρετικής και οριακής κατάστασης να *δημιουργεί* την κανονικότητα. Οι ζωές των αρρώστων είναι αυτές που δεν αναγνωρίζονται ποτέ στα εγχειρίδια της δυτικής ιατρικής, αλλά χωρίς αυτές δεν θα υπήρχε η βιοϊατρική επιστήμη. Όπως το διατυπώνει ο Canguilhem: «Η ασθένεια αποτελεί την αρχή της θεωρητικής προσοχής που η ζωή αφιερώνει στη ζωή με ενδιαμέσο τον άνθρωπο».⁸⁶ Η δυναμική αυτή όψη της ανάπηρης σωματικότητας διατυπώνεται και από τις αναθεωρημένες εκδοχές των σπουδών αναπηρίας, που δείχνουν την καταστατική συμβολή των ανάπηρων σωμάτων στην κατασκευή και επικύρωση της ρυθμιστικής ιδέας του ικανού σώματος.⁸⁷

⁸⁵ Derrida, Jacques. *Μαθαίνοντας να ζεις εν τέλει (συνέντευξη με τον Jean Birnbaum)*. Αθήνα: Άγρα, 2006, σελ. 61.

⁸⁶ Κανγκιλέμ, Ζορζ. *Το Κανονικό και το παθολογικό*. Αθήνα: Νήσος, 2007.

⁸⁷ Snyder, Sharon L. και Mitchell, David T. Αναθεωρώντας το σώμα: σπουδές αναπηρίας και η αντίσταση στην εν-σωμάτωση, 2011 **Στο:** Αθανασίου, *Βιοκοινωνικότητες*, ό.π., σελ. 291-325.

Οι διατυπώσεις των γονιών-συνομιλητών μου, το «Γελάω, αλλά η ψυχή είναι μαύρη» της κυρίας Μαίρης και το «Για να είσαι απελευθερωμένος, δεν πρέπει να δίνεις σημασία στις γνώμες των άλλων» του κυρίου Κώστα, θέτουν χαρακτηριστικά το αμφίσημο ζήτημα της ταυτότητας, όπως αυτή δομείται και αναδομείται στο πλαίσιο της πληγωμένης υποκειμενικότητας. «Η πληγή δεν κλείνει ποτέ»: ο τόπος του υποκειμένου βρίσκεται πάντα στον ενδιάμεσο χώρο μεταξύ υποκειμενοποίησης και απο-υποκειμενοποίησης. Τα βλέμματα έντρομης αποστροφής υπάρχουν, αλλά πρέπει να κάνουμε ότι δεν υπάρχουν «για να είμαστε απελευθερωμένοι». Αυτό που καθορίζει την ελευθερία μας είναι ότι δεν τα βλέπουμε. Ο Agamben αναφέρεται στο έργο του Foucault για τη μέριμνα του εαυτού: «Υπάρχει από τη μία όλη αυτή η εργασία σχετικά με τη ‘μέριμνα για τον εαυτό’: κανείς πρέπει να μεριμνά για τον εαυτό του με όλες τις μορφές της πρακτικής του εαυτού. Αλλά την ίδια στιγμή θέτει το ακριβώς αντίθετο θέμα: ο εαυτός πρέπει να εγκαταλειφθεί».⁸⁸ Οι ιστορίες-μαρτυρίες που μου εμπιστεύτηκαν οι συνομιλητές και συνομιλήτριές μου λογαριάζονται, ακριβώς, με αυτό το εκκρεμές μέριμνας και εγκατάλειψης.

Αφηγήσεις αντίστασης και ανατροπής

«Χάρηκα που γνώρισα και άλλους γονείς και μοιραστήκαμε σκέψεις και εμπειρίες. Μόνο ένα πράγμα με στενοχώρησε: κατά την διάρκεια της συνάντησης άκουσα πολλές φορές τους γονείς να αναφέρονται στον αυτισμό χρησιμοποιώντας τις λέξεις ‘πρόβλημα’ και ‘αρρώστια’. Έχετε αναρωτηθεί πόσο σκληρό είναι για τα παιδιά μας να τα θεωρούμε άρρωστα και προβληματικά; Πόσο σκληρό είναι αντί να τα αγαπάμε, να τα λυπόμαστε; μέχρι και για φάρμακα άκουσα κάποιους να μιλάνε...και άγχος, πολύ άγχος, λες και έπεσαν πάνω μας όλες οι κατάρες του

⁸⁸ Agamben, Giorgio. I am sure that you are more pessimistic than I am...: an interview with Giorgio Agamben, *Rethinking Marxism*, 16 (2), 2004, σελ. 117.

θεού...». Αυτό το σχόλιο έκανε η Αγγελική στο facebook, στο προφίλ που διαχειρίζεται η Πέρλα Μεσσίνα, η πρόεδρος του Συλλόγου Ελλήνων Ενήλικων Αυτιστικών, Asperger και ΥΛΑ, αναφερόμενη σε μια συνάντηση των μελών του συλλόγου. Ο σύλλογος αποτελεί το πιο πρόσφατο όργανο υπεράσπισης των ατόμων με αυτισμό και οι μετατοπίσεις που έχουν γίνει στο λόγο του σε σχέση με τις κινητοποιήσεις που προηγήθηκαν είναι σημαντικές. Οι φορείς του εμφανίζονται ιδιαίτερα πολεμικοί και καταγγελτικοί απέναντι στον ιατρικό κόσμο και σε θεραπευτές ατόμων με αυτισμό, που ως φορείς του βιοϊατρικού μοντέλου δεν ενσωματώνουν κοινωνικές διαστάσεις του αυτιστικού βιώματος στο λόγο τους, ενώ η θεραπευτική τους προοπτική πιέζει τα παιδιά με αυτισμό να ενσωματωθούν σε κυρίαρχες μορφές ζωής και επικοινωνίας που είναι πειστικές και κακοποιητικές για τα ίδια. Οι φορείς του συλλόγου υπογραμμίζουν ότι αποτελούν τον πρώτο σύλλογο στην Ελλάδα που έχει συγκροτηθεί από τους ίδιους τους αυτιστικούς και επιμένουν ότι μιλούν για τον αυτισμό «από μέσα». Όταν συνάντησα την πρόεδρο του συλλόγου, η ίδια ήταν ιδιαίτερα επιφυλακτική απέναντί μου, λόγω του ρόλου μου ως κοινωνικής ερευνήτριας και της θέσης μου ως νευροτυπικής. «Λες ότι είσαι ουδέτερη, αλλά ποτέ η επιστήμη δεν είναι ουδέτερη απέναντι στον αυτισμό», μου ξεκαθάρισε εξ αρχής. Όσο παρακολουθούσα τις δραστηριότητες και τα κείμενα του συλλόγου παρόλα αυτά, συνειδητοποιούσα ότι η ανταγωνιστική αυτή πολιτική αφορούσε μια προσπάθεια «στρατηγικής ουσιοποίησης» της διαφοράς των αυτιστικών.

Ακολουθώντας επίσης στρατηγικά την πολιτική ταυτότητας, ο σύλλογος τείνει να υποστασιοποιεί κοινωνικά και κάνει ορατούς τους αυτιστικούς ως άφωνους και παραμελημένους. Στην ιστοσελίδα του συλλόγου, παρατίθεται ένα υποτιτλισμένο βίντεο μιας ανάλογης κοινότητας ενήλικων αυτιστικών του εξωτερικού. Οι διάλογοι που αναπαριστώνται εκεί αποτυπώνουν την κοινωνική αγωνία και οδύνη των αυτιστικών, οι οποίοι καλούνται να λειτουργούν σε ένα αποπνικτικό περιβάλλον απαιτήσεων, προσδοκιών και (επι)κρίσεων που δεν αντιστοιχούν στα δικά τους

βιώματα και τον δικό τους τρόπο λειτουργίας και σκέψης. Στην ίδια ιστοσελίδα, οι γονείς διατυπώνουν τις «δυσκολίες» τους και μια αυτιστική απαντά:

- Τον έπιασε κρίση και ούρλιαξε στο κουρείο. Ντράπηκα πάρα πολύ.
- Γιατί άφησες τον κουρέα να τον αγγίζει χωρίς να τον ρωτήσει;
- Νιώθω ότι αισθάνεται παγιδευμένη.
- Μα είναι εκεί μπροστά σου.
- Είναι λυπηρό. Δεν γιορτάζουμε τα γενέθλιά της γιατί φοβάται.
- Για ποιον γιορτάζετε; Για σας ή για εκείνη;
- Και στο σχολείο; Δεν τα πιάνει όλα.
- Απλά μαθαίνει με διαφορετικό τρόπο.
- Ποτέ δε μου λέει σ' αγαπώ. Ξέρετε πόσο δύσκολο είναι αυτό για μένα;
- Κάθε φορά που σ' αγγίζει σου λέει σ' αγαπώ.

Το όνομα της Πέρλας Μεσσίνα μου ήταν γνωστό ήδη από τις επισκέψεις μου σε θεσμικούς χώρους που εμπλέκονται στο ζήτημα του αυτισμού. Συχνά αναφερόταν από ειδικούς επιστήμονες ως αμφιλεγόμενη προσωπικότητα, ενώ πολλοί με είχαν προειδοποιήσει για τη σύγχυση που θα μου προκαλούσε μια πιο στενή συνεργασία μαζί της. Η παρουσία της είναι πολύ δυναμική, αφού παρεμβαίνει με τρόπους πολλαπλούς και στο δημόσιο και στον ιδιωτικό λόγο που πλαισιώνει τον αυτισμό. Ο σύλλογος διατηρεί ιστοσελίδα, φόρουμ και ανάλογο προφίλ στο facebook, όπου η Πέρλα γράφει ακατάπαυστα, ενώ διοργανώνει σεμινάρια σχετικά με τον αυτιστικό

τρόπο σκέψης, συναντήσεις γονιών με μικρά παιδιά και αυτόνομες συναντήσεις εφήβων και ενήλικων αυτιστικών, παρεμβαίνει σε συνέδρια, επισκέπτεται οικογένειες μικρών παιδιών και δίνει συμβουλές και έναν προσανατολισμό συμβίωσης των γονιών με τα αυτιστικά παιδιά τους διαφορετικό από τον αναμενόμενο. Στις 2 Απριλίου του 2012, ημέρα αφιερωμένη στον αυτισμό, συμμετείχε στην τηλεοπτική εκπομπή της δημοσιογράφου Έλενας Κατρίτση «Προσωπικά».⁸⁹ Εκεί η Πέρλα μιλούσε ως αυτιστική η ίδια, αφού έχει πάρει διάγνωση στην Ολλανδία, δέχεται ωστόσο και την αυτοδιάγνωση ως έγκυρη. Σε ένα σημείο της συνέντευξης, η δημοσιογράφος ανέφερε για την Πέρλα ότι πάσχει από αυτισμό. Η συνομιλήτριά της τη διέκοψε για να τη διορθώσει. «Δεν *πάσχω* από αυτισμό. *Είμαι* αυτιστική», της είπε, σε μια παρέμβαση που υποδήλωνε σαφή μετατόπιση σε σχέση με τις προηγούμενες εγγραφές του αυτισμού ως μορφής *πάσχειν* περισσότερο, παρά ως *διαφορετικής* μορφής ζωής από την κυρίαρχη νευροτυπική, όπως αντιμετωπίζεται εδώ. Η αντίληψή της περιστρέφεται γύρω από αυτόν τον βασικό άξονα, σύμφωνα με τον οποίο επαναλαμβάνει ότι ο αυτιστικός δεν είναι το πρόβλημα. Ο αυτιστικός αντιδρά στις συμπεριφορές των άλλων απέναντί του, πρωταρχικά από τους σημαίνοντες άλλους που είναι οι γονείς και η μητέρα ιδιαίτερα. Απαντώντας σε ένα φόρουμ σχετικά με την κριτική σε ένα βιβλίο για τον αυτισμό, γράφει: «Αγαπητή Μαρία, όλα σχεδόν που λέει αυτό το βιβλίο λέω κι εγώ στους γονείς που έχουν μικρότερα παιδιά όταν πάω σπίτι τους. Το βιβλίο αυτό έχει γραφτεί με το σκεπτικό ότι τα αυτιστικά παιδιά έχουν το πρόβλημα και οι γονείς με τις τακτικές που συνιστά θα μπορούν να το λύσουν. Το παιδί όμως ΔΕΝ ΕΧΕΙ ΤΟ ΠΡΟΒΛΗΜΑ. Το πρόβλημα το έχουν οι γονείς. Που δεν ξέρουν πια πώς να μεγαλώσουν σωστά τα παιδιά τους. το σωστό μέγαλωμα προϋποθέτει όλα όσα αναφέρει το βιβλίο αυτό, αλλά δεν αναφέρει τη μεγάλη δυσκολία που έχουν οι γονείς να ξεπεράσουν τους δικούς τους φόβους, ανασφάλειες και άγχος για το μέλλον, ενώ δεν μπορούν καλά καλά να χτίσουν το σωστό παρόν για το παιδί τους. Εμένα μου είναι πολύ βασικό να

⁸⁹ Η συνέντευξη μπορεί να βρεθεί στην ιστοσελίδα του συλλόγου <http://www.aspergerhellas.org>.

αλλάξει τη στάση και τη νοοτροπία του ο γονέας. Μόλις τα αλλάξει αυτά και ηρεμήσει, το παιδί θα ακολουθήσει σε ό, τι του επιβάλει. Οι αυτιστικές συμπεριφορές γίνονται θετικές αντί για αρνητικές και το παιδί αναδεικνύει εύκολα όλες τις αυτιστικές ικανότητες και ταλέντα του».

Σε κείμενα όπου περιγράφει τις εμπειρίες της από επισκέψεις σε σπίτια αυτιστικών και τη γνωριμία με το περιβάλλον τους, η Πέρλα αποδίδει τα «συμπτώματα» στην αδυναμία των γονέων να δομήσουν μια καλή σχέση μεταξύ τους και κατ' επέκταση μια οριοθετημένη σχέση με το παιδί ή τα παιδιά τους: αυτήν την κατάσταση εκμεταλλεύονται οι ειδικοί, συνεχίζει, που κερδοσκοπούν εις βάρος τους και κυρίως εις βάρος των αυτιστικών. Ένα από αυτά τα κείμενα που αναφέρονταν στην περίπτωση μιας Άσπεργκερ νέας καταλήγει ως εξής: «Ο χειρότερος από όλους αυτούς τους ειδικούς, ο παιδοψυχίατρος που για να τους πλασάρει ψυχοφάρμακα και να πάρει την μίζα του τους άνοιξε τα μάτια λέγοντας τους ότι το κορίτσι έχει αυτισμό και Άσπεργκερ. Που πράγματι έχει. Αλλά αντί να προσφέρει στους γονείς ψυχοθεραπεία και να τους βοηθήσει να μάθουν πώς να οριοθετούν την κόρη τους θεραπεύοντας τις όποιες αδυναμίες του χαρακτήρα τους που δεν του επέτρεπαν να της θέσουν τα αναγκαία όρια και να την μεγαλώσουν σωστά, μπούκωσε την κόρη τους φάρμακα καταστρέφοντας ακόμη χειρότερα την εικόνα του κοριτσιού για τον εαυτό της, αφού πάχυνε από τις παρενέργειες και έγινε πιο επιθετική με αποτέλεσμα να της φέρονται όλο και πιο άσχημα όλοι οι άλλοι γύρω της χωρίς να κατανοούν από που πηγάζει η όλη αύξηση της επιθετικότητας και αυθάδειας της. Ποιος θα δικάσει αυτούς τους εγκληματίες; Ποιος θα ξαναδώσει πίσω στην οικογένεια αυτή τα χαμένα χρόνια και χρήματα που ξόδεψαν; Ποιος θα πάρει την ευθύνη για την καταστροφή αυτού του κοριτσιού; Ξέρετε; Όχι; Θέλετε να σας το πω; Ο κακός αυτισμός φυσικά, ο κακός αυτισμός τους κοριτσιού. Ούτε οι ανίκανοι γονείς, ούτε οι ανίκανοι ειδικοί/θεραπευτές, ούτε τα ψυχοφάρμακα. Όχι βέβαια. Όλοι αυτοί συγκαταλέγονται στους άξιους και καλούς που έκαναν τα πάντα για να βοηθήσουν το κορίτσι αυτό. Ο Αυτισμός όμως δεν θα αντιδράσει για της άδικες

κατηγορίες που του καταλογίζουν. Γι' αυτό αντιδρώ εγώ. Και θα συνεχίσω να αντιδρώ βλέποντας την αλήθεια του αυτισμού κατάματα και χωρίς κρυμμένα συμφέροντα».⁹⁰

Παρόλη την έντονη συμβουλευτική της δράση, η ίδια αποποιείται την ιδιότητα της ειδικού: «Η λέξη 'ειδικός' με προβληματίζει. Δεν είμαι ειδικός στον αυτισμό, όπως θεωρούμε την ειδικευση, διότι δεν έχω ειδικευτεί μόνο σπουδάζοντας τον. Τον βιώνω κυρίως. Είμαι μάρτυρας, αυτόπτης μάρτυρας του αυτισμού θα έλεγα καλύτερα και μέσα από αυτή την ιδιότητα, τον εξηγώ στους άλλους μέσα από καθιερωμένα επιστημονικά κριτήρια. Δεν λέω τίποτα καινούργιο. Απλά ξαναφέρνω στην επιφάνεια όλα όσα η επιστήμη έχει θάψει εσκεμμένα κάτω από ένα χαλί, με σκοπό την κερδοσκοπία εις βάρος των οικογενειών. Η θεραπεία του αυτισμού υπάρχει και είναι δωρεάν. Απολύτως δωρεάν».

Στο σύλλογο δεν αναφέρεται ο αυτισμός ως αναπηρία, ίσως επειδή η έννοια της αναπηρίας είναι επιφορτισμένη με πολιτισμικές σημασίες εξάρτησης και μειονεξίας. Ωστόσο, οι πολιτικές και ηθικές επιλογές της αντίθεσης στην ιατρικοποίηση και η έμφαση στις δυναμικές της αυτιστικής αυτάρκειας μέσω της υποκειμενοποίησης των αυτιστικών πέρα από τη σύγκριση, λειτουργική προσαρμογή και ενσωμάτωση στις κυρίαρχες νόρμες, δείχνει μια λιγότερο ή περισσότερο συνειδητή σύμπλευση με προσεγγίσεις αναπηρίας που έδειξαν τα όρια των πολιτικών περί ίσων δικαιωμάτων.

Ενώ, λοιπόν, η ΕΕΠΑΑ κινητοποιήθηκε μέσα από μια λογική ενσωμάτωσης των αποκλεισμένων αυτιστικών υποκειμένων στις κοινωνικές δομές, ο Σύλλογος Ελλήνων Ενήλικων Αυτιστικών, Asperger και ΥΛΑ απορρίπτει ριζικά τις τελευταίες κρίνοντας ότι αυτές δημιουργούν το πρόβλημα. Η ΕΕΠΑΑ αναφέρεται στη συγκρότηση των αυτιστικών ως υποκειμένων που καθορίζονται από την αναπηρία τους και από τις δυσλειτουργίες που αυτή θεωρείται ότι συνεπάγεται. Έτσι, σύμφωνα

⁹⁰

Από την σελίδα της ομάδας στο facebook: <https://www.facebook.com/groups/aspergerhellas>.

με το πνεύμα της Εταιρίας, οι γονείς χρειάζονται υποστήριξη, οι αυτιστικοί εκπαίδευση και θεραπεία, οι επιστήμονες κατάρτιση, η κοινωνία ενημέρωση. Η κάπως απολογητική, όσο και μαχητική αυτή στάση, είχε επικρατήσει στις περισσότερες από τις αντιδράσεις του πρώτου κύματος των κινημάτων και των σπουδών αναπηρίας, αλλά παράλληλα με αυτή εκφράστηκαν και ορισμένες δυσαρέσκειες. Η συγγραφέας Susan Peters αναφέρει ότι με την κινηματική της δράση διεκδικούσε μια αίσθηση θετικής προσωπικής ταυτότητας, για την οποία τώρα πια πιστεύει ότι είναι προϋπόθεση αυτών των διεκδικήσεων.⁹¹ Ενώ στις απαρχές του το κίνημα της αναπηρίας διεκδικούσε ένα καθεστώς υποκειμένου μέσα από πολιτισμικά σύμβολα και τελετουργικές επιτελέσεις, στρατηγικές που πολλά από τα εμπλεκόμενα υποκείμενα άρχισαν να αμφισβητούν ως θυματοποιητικές, που υπονομεύουν, σε τελική ανάλυση, την αυτοεκτίμησή τους, τις δεκαετίες του 1970 και '80 παρατηρείται μια στροφή από τη στάση αυτή της θυματοποίησης στην αυτοπροσδιοριστική υποκειμενοποίηση των ατόμων με αναπηρία. Η κινητοποίηση σχετικά με άλλες αναπηρίες είχε ήδη διανύσει διαδρομές και διεργασίες αυτοκριτικής και αυτοαμφισβήτησης, που, καθώς φαίνεται, ακολούθησαν διαφορετικές χρονικότητες στην περίπτωση του αυτισμού. Ο προσανατολισμός προς τον αυτοπροσδιορισμό των αυτιστικών υποκειμένων δημιούργησε την ανάγκη για νέες μεταφορές, όπως για παράδειγμα στο πλαίσιο της αυτιστικής κουλτούρας οι μη αυτιστικοί χαρακτηρίζονται «νευροτυπικοί». Η ΕΕΠΑΑ εναρμονίζεται με το παράδειγμα των θεωριών κοινωνικής αναπηρίας, που υπαγορεύουν την παθητική αποδοχή του ανάπηρου Εαυτού ως Άλλου που διεκδικεί την αποδοχή από τη mainstream κοινωνία. Ο πολιτικός προσανατολισμός της Εταιρίας επιβεβαιώνει και καταφάσκει στη νόρμα της σωματικής κανονικότητας, καθώς τα αυτιστικά παιδιά προκύπτουν ως «αποκλίσεις» των κανονικών παιδιών. Η ταυτότητα εδώ, η αίσθηση εαυτού των αυτιστικών, περιορίζεται σε αυτή της διαφοροποίησης από τους νευροτυπικούς, επομένως η στρατηγική της απόκλισης και η ρητορική του αποκλεισμού είναι

⁹¹ Peters, Susan. The politics of disability identity, 1996 Στo: Barton, Len (επιμ.), *Disability and Society: Emerging Issues and Insights*. London: Longman, 1996, σελ. 215-234.

μερικώς θεμιτή. Ωστόσο, η ίδια αυτή στρατηγική οδηγεί σε κάποια αδιέξοδα, γιατί εξαρτάται από τον ανταγωνισμό με το κυρίαρχο μοντέλο. Όσο ενισχύεται από αυτόν τον αγώνα, άλλο τόσο κινδυνεύει να αποδυναμωθεί από αυτόν τον ίδιο και να ενσωματωθεί στον κυρίαρχο λόγο, στιγματίζοντας εκ νέου ως ελλιπή και ανεπαρκή την αυτιστική ζωή, που έτσι θα βρίσκεται πάντοτε εγκαταλελειμμένη στα αξιολογικά κριτήρια που θέτουν οι εκάστοτε προνομιούχοι της υγείας και της αρτιμέλειας.

Οι αυτιστικοί/ ές άρχισαν σε μεγάλο βαθμό να αποκτούν κοινωνική ορατότητα και να γίνονται αναγνωρίσιμοι/ ες, τόσο από τη στιγμή που η ιατρική έρευνα ανέδειξε τον αυτισμό ως αυτόνομη διαγνωστική κατηγορία, όσο και από τη στιγμή που «εμφανίστηκαν» υψηλής λειτουργικότητας αυτιστικοί (ΥΛΑ). Το κίνημα των ΥΛΑ προέκρινε τη θέσης περί νευροδιαφορετικότητας, που αποδέχεται τον αυτισμό ως διαφορετικό τρόπο επικοινωνίας και λειτουργικότητας και όχι ως διαταραχή που πρέπει να θεραπευτεί. Η κινητικότητα αυτή σημειώθηκε στις ΗΠΑ κυρίως, στο τέλος της δεκαετίας του 1980 και στις αρχές της δεκαετίας του 1990, οπότε αυτιστικοί υψηλής λειτουργικότητας, όπως ο Jim Sinclair⁹² και η Donna Williams⁹³ κινητοποιήθηκαν για τη δημιουργία ενός Διεθνούς Δικτύου Αυτισμού, το πρώτο συνέδριο του οποίου διοργανώθηκε το 1996, προωθώντας τον αυτισμό ως νευροδιαφορετικότητα, ως διαφορετικό τρόπο ζωής και ύπαρξης, ως γνωσιακή και νευρολογική διαφορετικότητα που δεν χρήζει θεραπείας, αλλά κατανόησης και αποδοχής. Το κίνημα τονίζει τις γνωστικές δεξιότητες των αυτιστικών όπως και το γεγονός ότι δημοφιλείς ιστορικές προσωπικότητες εικάζεται ότι ήταν ή ήταν διαγνωσμένοι αυτιστικοί, όπως ο Αινστάιν, ο Μότσαρτ, ο Βιτγκενστάιν και άλλοι.⁹⁴ Η ενδυναμωτική αυτή προοπτική φαίνεται να αντλείται από το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας, που εμφανίστηκε στη Βρετανία από τη δεκαετία του 1980 και

⁹² Βλ. την ηλεκτρονική διεύθυνση <[http://en.wikipedia.org/wiki/Jim_Sinclair_\(activist\)](http://en.wikipedia.org/wiki/Jim_Sinclair_(activist))>.

⁹³ Βλ. την ηλεκτρονική διεύθυνση <http://en.wikipedia.org/wiki/Donna_Williams>.

⁹⁴ Βλ. τις ηλεκτρονικές διευθύνσεις <<http://listverse.com/2011/12/05/top-10-alleged-autistics-in-history>> και <<http://www.autismsupportnetwork.com/news/5-famous-autistic-people-throughout-history-3543522>>.

έπειτα.⁹⁵ Οι πολιτικές και ηθικές επιλογές της αντίθεσης στην ιατρικοποίηση και η έμφαση στις δυναμικές της αυτιστικής αυτάρκειας μέσω της υποκειμενοποίησης των αυτιστικών πέρα από τη σύγκριση, λειτουργική προσαρμογή και ενσωμάτωση στις κυρίαρχες νόρμες, δείχνει μια λιγότερο ή περισσότερο συνειδητή σύμπλευση με αυτές τις κοινωνικές προσεγγίσεις αναπηρίας, οι οποίες άλλωστε κατέδειξαν και τα όρια των πολιτικών περί ίσων δικαιωμάτων. Οι πολιτικές αυτές απορρίπτουν την ατομικιστική πρόσληψη της αναπηρίας ως βλάβης που αφορά ένα υποκείμενο αποκλειστικά και εστιάζουν στις ανεπάρκειες του κοινωνικού περιβάλλοντος να ανταποκριθεί στις ανάγκες και τις επιθυμίες των ευάλωτων αυτών υποκειμένων. Αυτή η στάση, που περιγράφεται από το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας και ακολουθεί τις θεωρητικές επεξεργασίες των μαρξιστικών και φεμινιστικών προσεγγίσεων, αντιμετωπίζει την αναπηρία ως παράγωγο των κοινωνικών σχέσεων και καλλιεργήθηκε από στοχαστές της αναπηρίας όπως οι M. Oliver, C. Barnes and G. Mercer, Vic. Finkelstein, ενώ έχει ενδυναμώσει τη συλλογική αυτοπεποίθηση των ανάπηρων υποκειμένων στρέφοντας την απόδοση ευθύνης σχετικά με τις «δυσλειτουργίες» στις κοινωνικές δομές, τον κοινωνικό περίγυρο και τα κοινωνικά, οικονομικά και πολιτικά εμπόδια που τους τίθενται.⁹⁶ Τέτοιες προσεγγίσεις σχολίασαν κριτικά την κανονιστική κατασκευή του ιδεώδους ικανού σώματος και νου μέσω του αποκλεισμού, του στιγματισμού και της διάκρισης των *διαφορών* ως δυσλειτουργιών, αποκλίσεων και προσωπικών τραγωδιών. Οι σπουδές αναπηρίας εξέτασαν την κοινωνικοποίηση αυτής της διαχωριστικής ιδεολογίας των θεσμών σε συμφραζόμενα ζητημάτων ταυτότητας και ανήκειν. Στις πιο «ακραίες» του εκδοχές, το κοινωνικό μοντέλο αναπηρίας δέχτηκε κριτικές από τα ίδια τα εμπλεκόμενα υποκείμενα, που θεώρησαν ότι, μέσω αυτής της προσέγγισης, εξαλείφονταν οι

⁹⁵ Βλ. Union of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS), *The Fundamental Principles of Disability*. London: UPIAS, 1976.

⁹⁶ Για περαιτέρω εμβάθυνση στα ζητήματα που έθεσαν οι σπουδές αναπηρίας βλ. Oliver, Michael. *The Politics of Disablement*. London: Macmillan Education, 1990. Oliver, Michael. *Understanding Disability: From Theory to Practice*. London: Macmillan, 1996, Barnes, Colin, Mercer Geoff και Shakespeare, Tom. *Exploring Disability: A Sociological Introduction*. Cambridge: Polity Press, 1999 και Finkelstein, Victor. *Attitudes and Disabled People*. New York: World Rehabilitation Fund, 1980.

αφηγήσεις οδύνης και οι ενσώματες βιογραφίες τους.⁹⁷ Ο προσανατολισμός τέτοιων μαρτυριών, αφηγήσεων και βιογραφιών ήταν η εκ νέου εστίαση στις εμπειρίες της σωματοποίησης και της καθημερινής ζωής με την αναπηρία, ως υποκειμενική ενσώματη εμπειρία που υπάρχει στο δημόσιο χώρο.⁹⁸ Πολλοί υποστηρικτές του κοινωνικού μοντέλου έτσι κι αλλιώς επανεκτίμησαν τις συγκυρίες και διεύρυναν τις θέσεις τους αναστοχαζόμενοι τα όρια της αρχικής τους επιστημολογικής στάσης.⁹⁹

Για την προοπτική του Συλλόγου, η αυτιστική σκέψη διακρίνεται από τον κυρίαρχο νευροτυπικό νου, του οποίου η ηγεμονία υπαγορεύει συγκεκριμένες μεθόδους εκμάθησης, ανάπτυξης και επικοινωνίας που καθιστά αβίωτη τη ζωή και την εκπαίδευση του αυτιστικού, ενώ στραγγαλίζει τις δικές του δυνατότητες μάθησης και ανάπτυξης. Η ζωή του αυτιστικού γίνεται διανοητή όχι πια ως αντικείμενο που χρήζει φροντίδας και προστασίας, αλλά ως αντικείμενο των λόγων που την καθιστούν προβληματική. Κάποιες από τις διακηρύξεις ακτιβιστών αυτιστικών, περιγράφουν μια ζωή που έγινε προβληματική γιατί δεν υπήρχε μια μήτρα σημασιών ικανή να την αναγνωρίσει και να την περιγράψει: «Είμαι αυτιστικός, όχι απλώς ένας ενήλικας με αυτισμό. Ο αυτισμός είναι κομμάτι του «είναι» μου. Μπορεί να είμαι το ενήλικο παιδί σου, αλλά η ζωή μου είναι δική μου. Είμαι λογικός στοχαστής, αυτή είναι η δύναμή μου». Η συγκρότηση των αυτιστικών υποκειμενικοτήτων από την *έλλειψη*, και η προβολή τους ως διαφορετικών και ιδιαίτερων, η προσπάθειά τους να αντλήσουν ταυτότητα μέσα από τη διαφορά, περισσότερο δηλαδή από *αυτό που δεν είναι*, παρά από *αυτό που είναι* αποτελούσε μια συνιστώσα που δίνει συνοχή στις

⁹⁷ Snyder και Mitchell, *ό.π.* και Crow, Liz. Including All of Our Lives: Renewing the Social Model of Disability, 1996. **Στο:** Barnes, Mercer και Shakespeare, *Exploring the divide*, *ό.π.*, σελ. 55-72.

⁹⁸ Corker, Mairian και French, Sally (επιμ.), *Disability Discourse*. Philadelphia: Open University Press, 1999, Corker, Mairian και Shakespeare, Tom. Mapping the Terrain, 2002 **Στο:** Corker, Mairian και Shakespeare, Tom (επιμ.), *Disability/ post modernity*. London & New York: Continuum, 2002, σελ. 1-17 και Shildrick, Margrit και Price, Janet. Uncertain Thoughts on the Dis/abled Body, 1998 **Στο:** Shildrick, Margrit και Price, Janet (επιμ.), *Vital signs: feminist reconfigurations of the bio/logical body*. Edinburgh: Edinburgh University Press, 1998, σελ. 224-249.

⁹⁹ Shakespeare, Tom. και Watson, Nicholas. The Social Model of Disability: An Outdated Ideology?, 2001 **Στο:** Barnartt, Sharon N. και Altman, Barbara Mandell (επιμ.), *Exploring theories and expanding methodologies: where we are and where we need to go*, (Series: Research in Social Science and Disability, 2), Amsterdam & New York: JAI, 2001, σελ. 9-28.

αφηγήσεις τους. Στις αφηγήσεις, όμως, αυτές φαίνεται να πριμοδοτείται το αυτιστικό μυαλό και ο τρόπος των αυτιστικών να σχετίζονται και να εκδηλώνουν τα συναισθήματά τους αντιμετωπίζεται αυτόνομα και σε σχέση με τους δικούς του όρους.

Οι δύο αυτές χειραφετητικές πρωτοβουλίες στις απαρχές του κινήματος για τον αυτισμό στην Ελλάδα αντιπροσωπεύουν τους δύο πόλους της «πολιτικής της ταυτότητας». Και οι δύο στάσεις και πολιτικές εμφορούνται από (διαφορετικής υφής) αμφισημίες και πολυπλοκότητες ως προς την εννοιολόγηση του υποκειμένου της δράσης τους. Στην περίπτωση της ΕΕΠΑΑ, τα προτάγματα της δράσης και οι ορισμοί των υποκειμένων παραμένουν εξαρτημένα από το κυρίαρχο αφήγημα, ενώ ο Σύλλογος διεκδικεί απόλυτη αυτονομία. Ενώ προωθεί τη δημιουργία μιας κοινότητας αυτιστικών, αμυνόμενος στην επιθετικότητα που έχουν εισπράξει οι αυτιστικοί, από την άλλη διατηρεί ένα επίπεδο αφαίρεσης το οποίο αντιδιαστέλλει το «άτομο» με την «κοινωνία», το «μέσα» με το «έξω», μην αποφεύγοντας κάποιες φορές να μιλά για τους αυτιστικούς και τους φροντιστές τους χωρίς αυτούς. Οι αυτιστικοί, αλλά και οι φροντιστές τους έχουν διαμορφωθεί από τις ταξινομήσεις που τους κατηγοριοποιούν και τους περιορίζουν σε συγκεκριμένες θέσεις, αλλά και από τις ίδιες τις βιογραφίες τους, από διαδικασίες και σχέσεις που συνάπτουν με τους νευροτυπικούς και μεταξύ τους. Παράλληλα, λοιπόν, με τις κανονιστικές φόρμες ταξινόμησης του αυτισμού, υπάρχουν αντιστάσεις που αφορούν στην επαν-οικειοποίηση του λόγου και της ταυτότητας του αυτιστικού από τα ίδια τα άτομα με αυτισμό, που μετέρχονται την ταυτότητα αυτή προκειμένου να ανταποκριθούν στις κοινωνικές προσδοκίες. Η χρήση της ταυτότητας του αυτιστικού από αυτιστικούς υψηλής λειτουργικότητας αποτελεί έναν τρόπο να αναγνωρίζονται. Ο αυτιστικός «υπάρχει» μέσα από τη διατήρηση του λόγου για τον αυτισμό. Η διεθνώς προβεβλημένη Donna Williams, στην αυτοβιογραφία της *Κανείς στο πουθενά*,¹⁰⁰ οικειοποιείται την ταυτότητα της

¹⁰⁰ Williams, Donna. *Κανείς στο πουθενά – η εκπληκτική αυτοβιογραφία ενός αυτιστικού κοριτσιού*. Αθήνα: Αποσπερίτης, 1993.

αυτιστικής προκειμένου να θέσει τα δικά της όρια και να διαχειριστεί τις νόρμες μέσα στις οποίες την εντάσσουν και μέσα από τις οποίες την κατανοούν.¹⁰¹ Οι πρακτικές αυτές που αφορούν την ταυτότητα δεν είναι εκφραστικές ή δηλωτικές μιας προϋπάρχουσας και σταθερής «ουσίας» αλλά επιτελεστικές (performative), αφού επενδύουν με νέα πολιτική φαντασία και ψυχική ενέργεια τις δομές και τους λόγους από τους οποίους προκύπτουν, αλλά και τους οποίους ενίοτε αναπαράγουν. Εκκινώντας από τη θεώρηση του Φουκώ, η Τζούντιθ Μπάτλερ θεματοποιεί μια παραγωγική εκδοχή της εξουσίας σύμφωνα με την οποία ο Νόμος παράγει το υποκείμενο που υποτίθεται ότι καταπιέζει και καταστέλλει,¹⁰² ενώ το υποκείμενο που προκύπτει ως προϊόν της απαγόρευσης γίνεται, με κάποια έννοια, ο εγγυητής του Νόμου. Η συγκρότηση ενός αυτόνομου ατόμου που προϋπάρχει του Νόμου ανήκει σε μια στρατηγική κυριαρχίας που τοποθετεί το Εγώ εναντίον του Άλλου. Με άλλα λόγια, ο τρόπος με τον οποίο τα ίδια τα αυτιστικά υποκείμενα διαχειρίζονται τους θεσμούς και τις δομές που τα αντικειμενοποιούν συναρτάται με τις σχέσεις εξουσίας από τις οποίες οι ίδιοι εξαρτώνται, συνεπώς η μετωπική αντιπαράθεση με αυτές είναι πιθανό να αποκλείσει ορισμένες τεχνικές μέριμνας των αυτιστικών για τους εαυτούς τους, όπως αυτές της Donna Williams. Η κρίσιμη σχέση του αυτισμού και της βιοπολιτικής ρύθμισης «ευάλωτων πληθυσμών» θέτει πολύπλοκα ζητήματα σε ό, τι αφορά τη διεκδίκηση ή απόρριψη των διαθέσιμων κρατικών παροχών.

¹⁰¹ Αυτή η συζήτηση γίνεται στο Fleche, Anne. *Echoing autism: performance, performativity and the writing of Donna Williams*, *TDR*, 41 (3), 1997, σελ. 107-121.

¹⁰² Στο νομικισμό της εξουσίας και το κατασταλικό της περιεχόμενο ενάντια στον οποίο καταφέρονταν διάφοροι εκπρόσωποι της γενιάς του '68 με αναφορές σταθερές τους Ράιχ και Μαρκούζε, ο Φουκώ αντιπαρέθεσε την παραγωγικότητα και θετικότητα της εξουσίας, δηλαδή την ευμενή της διάσταση με την οποία όχι μόνο δεν καταστέλλει, λογοκρίνει, ασκεί βία, παρά αντίθετα αποτελεί προϋπόθεση για τη δημιουργία του υποκειμένου παράγοντας και διαχειριζόμενη τις επιθυμίες του, δίνοντας του αιτίες δράσης και απολαύσεις, ώστε η δαπανηρή, ωμή μορφή βίας να υποσκελίζεται από τις ρυθμίσεις της βιοεξουσίας. Το σύνθημα του Φουκώ 'να κόψουμε το κεφάλι του βασιλιά' συμπυκνώνει την αντίθεσή του αυτή. Στην ανάλυσή του η εξουσία ασκείται, αιωρείται θα λέγαμε, ανεξιχνίαστη και μη εντοπίσιμη, καθώς το πολυεπίπεδο πλέγμα της δεν συμπυκνώνεται σε μια κεντρική οργάνωση εξουσίας, αλλά εκτείνεται σε όλο το κοινωνικό πεδίο, ενώ εμπλέκονται σε αυτήν εξουσιαστές και εξουσιαζόμενοι. Από την άλλη η ουτοπική του θέση ότι η αποδέσμευση από το βιολογικό φύλο καταλήγει σε μια πρωταρχικά σεξουαλική πολλαπλότητα κατά την Butler δεν απέχει από το απελευθερωτικό μοντέλο του Marcuse.

Τα όρια των δομών θεραπείας αυτιστικών: Η βιοπολιτική διαχείριση του αυτισμού

Συζητώντας μαζί μου, ένας συνομιλητής μου θεραπευτής και πρόσωπο αναφοράς στην περίθαλψη του αυτισμού στον ελλαδικό χώρο διατύπωσε την άποψη ότι ένα κενό της βιβλιογραφίας που ο ίδιος θεώρησε ότι έπρεπε να καλυφθεί ήταν η απάντηση στο ερώτημα αν αξίζει η ζωή ενός αυτιστικού χαμηλής λειτουργικότητας. Από τη συζήτηση, μου δημιουργήθηκε η εντύπωση ότι η απάντηση που θα έδινε ο παραπάνω θεραπευτής θα ήταν μάλλον αρνητική. Με την ίδια έννοια, συχνοί ήταν στο λόγο του οι παραλληλισμοί μεταξύ αυτιστικού και ζώου. Οι συνειρμοί που μου δημιουργήθηκαν από εκείνη την επικοινωνία και τη διερώτηση που διατύπωσε ο συνομιλητής μου, συνειρμοί σχετικοί με το πώς η βιοπολιτική συναρτάται με τη θανατοπολιτική, αποδείχτηκαν όχι και τόσο υπερβολικοί, όταν η έρευνά μου με οδήγησε στις δομές της κοινωνικής φροντίδας για τον αυτισμό. Και παρόλο που διατηρούσα αντιστάσεις σε σχέση με τις αναλογίες που θα μπορούσε να έχει η κοινωνική εγκατάλειψη με μια κακή διαχείριση, οι κρίσιμες πολιτικές και ιστορικές συγκυρίες που τάραξαν την ελληνική πραγματικότητα κατά τη διάρκεια της συγγραφής αυτού του κειμένου, μου προκάλεσαν μια βαθιά αναστάτωση και με οδήγησαν σε μια εκτίμηση των δεσμεύσεων της «εμπλεκόμενης» ανθρωπολογίας, που, κατά τη διατύπωση του Didier Fassin, σε αντίθεση με την πολιτική αναισθησία, εγείρει την κατανόηση ενός κοινού πεπρωμένου.¹⁰³ Έτσι, η ζωή του αυτιστικού έγινε στα μάτια μου πολιτικό ζήτημα, αποτέλεσμα μιας απόφασης για το αν έχει ή όχι αξία, και μάλιστα απόφαση στη διαδικασία λήψης της οποίας θα μπορούσε ενδεχομένως (ή όχι) να συνδράμει μια κοινωνική ανθρωπολόγος. Αν κάποιοι αυτιστικοί ζουν (ή θεωρείται ότι ζουν) σε ένα καθεστώς απροσδιοριστίας μεταξύ ζωής και μη ζωής, μεταξύ «ανθρώπου» και «ζώου», πώς αντιμετωπίζονται οι ζωές τους από ένα κράτος

¹⁰³ Fassin, Didier. *When Bodies Remember: Experiences and Politics of AIDS in South Africa*. Berkeley, California: University of California Press, 2007.

που καταλύει τις δομές κοινωνικής φροντίδας και προστασίας, σε μια στιγμή «κρίσης» που σηματοδοτείται από τη νεοφιλελεύθερη συρρίκνωση των δομών πρόνοιας; Πώς σε αυτές τις ακραίες συνθήκες πολιτικοποιείται ακόμη περισσότερο, με ακόμη κρισιμότερο τρόπο, η ζωή και ο θάνατος;¹⁰⁴

Στο έκτο πανελλήνιο παιδοψυχιατρικό συνέδριο που διενεργήθηκε στην Αθήνα το Μάιο του 2009¹⁰⁵, παρακολούθησα την ομιλία του Martin Knapp ενός οικονομολόγου ειδικού σε θέματα οικονομίας της ψυχικής υγείας παιδιών και εφήβων. Επρόκειτο για μια από τις κεντρικές διαλέξεις του τριημέρου, ο τίτλος της οποίας ήταν «Οικονομία: φίλος ή εχθρός στην ψυχική υγεία παιδιών και εφήβων;» [«Economics: friend or enemy to child and adolescent mental health?»]. Ο ομιλητής ξεκίνησε το λόγο του με την παραδοχή ότι «Οικονομία σημαίνει ότι δεν υπάρχουν πόροι. Επομένως, παρόλο που θα ήθελα κάθε παιδί να έχει την τέλεια περίθαλψη, ξέρω ότι αυτό δεν είναι δυνατό». Η παραδοχή αυτή παρουσιάστηκε και φάνηκε να γίνεται δεκτή με την ισχύ του αυτονόητου, αυτού που ο Bourdieu θα χαρακτήριζε «αυτοματισμό της κοινής λογικής». Σύμφωνα με την προσέγγιση, λοιπόν, της εν λόγω ομιλίας, αν και είναι περισσότερο κοστοβόρα η αμέλεια των ατόμων με αναπηρία και ψυχιατρικές διαταραχές, ωστόσο «δεν μπορούμε να τους φροντίσουμε όλους». Η λύση που φαινόταν να υπονοεί ο ομιλητής, όπως τουλάχιστον προέκυπτε από τα συμφραζόμενα της αφήγησής του, ανήκε επίσης στο πεδίο του «αυτονόητου»: καλούμαστε να προβλέψουμε ποιο παιδί θα εξελιχτεί τόσο ώστε να είναι συμφέρουσα η παροχή ψυχιατρικών υπηρεσιών σε αυτό και ώστε να είναι δυνατή η απόσβεση του κόστους της περίθαλψής του. Μάλιστα, υπογραμμίστηκε για ακόμη μία φορά η παρατήρηση ότι ο αυτιστικός μπορεί να διεκπεραιώνει άριστα εργασίες που δεν αφορούν την κοινωνική αλληλεπίδραση και συναισθηματική κατανόηση, όπως ταξινόμηση και άλλες παρόμοιες απασχολήσεις, παρατήρηση άλλωστε που συχνά

¹⁰⁴ Βλ. τη συζήτηση που γίνεται στο κεφάλαιο σχετικά με την πολιτικοποίηση του θανάτου στο έργο του Giorgio Agamben, *Homo sacer: κυρίαρχη εξουσία και γυμνή ζωή*. Αθήνα: Scripta, 2005.

¹⁰⁵ Έκτο Πανελλήνιο Παιδοψυχιατρικό Συνέδριο, Ψυχική υγεία παιδιού και εφήβου στη σύγχρονη Ελλάδα: νέες μορφές ψυχοπαθολογίας, θεραπευτικές προσεγγίσεις, οργάνωση υπηρεσιών, Αίγλη Ζαπτείου, 15 – 17 Μαΐου 2009, <www.hscapcongress2009.gr>.

συνοδεύεται από σχόλια για την εμμονική πειθαρχία του αυτιστικού υποκειμένου που μπορεί να καταστεί αξιοποιήσιμη και κεφαλαιοποιήσιμη. Τα σχόλια που ακολούθησαν την ομιλία, τα οποία διατυπώθηκαν από παιδοψυχιάτρους και σχετικούς λειτουργούς ως επί το πλείστον, αφορούσαν τον τρόπο που ένας τέτοιος σχεδιασμός μπορεί να επιτευχθεί σε μια χώρα σαν την Ελλάδα, με την ελλιπή οργάνωση και τον ανύπαρκτο προγραμματισμό. Οι δομές θεραπείας για τον αυτισμό, αλλά και οι κανονιστικές προϋποθέσεις της εκπαιδευτικής και θεραπευτικής αυτής διαδικασίας, συμμετέχουν σε πεδία νοημάτων, λόγου και εξουσίας, τα οποία τη στιγμή που δημιουργούν υποκείμενα, την ίδια στιγμή δημιουργούν και τα αποκείμενα¹⁰⁶ του αυτισμού, δηλαδή μορφές ζωής που ορίζονται ως περιττές και εκτοπίσιμες. Ένας από τους στόχους, λοιπόν, της παρούσας εργασίας είναι και «η βαθύτερη διερεύνηση των απαλείψεων και των αποκλεισμών μέσω των οποίων συντελείται η κατασκευή του υποκειμένου».¹⁰⁷ Έτσι, το ζητούμενο είναι πώς παράγεται στο πεδίο του αυτισμού το όριο της ζωής που (δεν) αξίζει να βιωθεί: «Διότι υπάρχει κάποιο ‘εκτός’ σε αυτό που κατασκευάζεται από το λόγο, όμως δεν πρόκειται για απόλυτο ‘εκτός’, για κάποιο οντολογικό ‘εκεί’ που υπερβαίνει τα όρια του λόγου ή τους αντιτάσσεται. Ως καταστατικό ‘εκτός’ είναι εκείνο το οποίο μπορεί να το σκεφτεί κανείς –όταν το μπορεί– σε σχέση με τον συγκεκριμένο λόγο ως την πιο λεπτόρρευστη εσχατιά του».¹⁰⁸ Το παιδί που θεωρείται ότι ευθύνεται για την καθυστέρηση των νευροτυπικών, ή των όλο και «καλύτερων», πιο «ψηλών» από αυτό παιδιών, το παιδί του οποίου η αρρώστια απειλεί να μετατραπεί σε παθολογία για την υγιή και εύρυθμη κοινότητα, βρίσκεται σε αυτό το όριο του λόγου, εντός και εκτός: θα θέλαμε να το φροντίσουμε, αλλά «δεν μπορούμε». Σε ένα από τα δημόσια κέντρα ημέρας που επισκέφτηκα, το «χαμηλό» παιδί (χαμηλής λειτουργικότητας αυτιστικό

¹⁰⁶ Έναν ορισμό της κριστεβικής έννοιας του αποκειμένου βρίσκουμε στο κείμενο της Αθηνάς Αθανασίου, «Αναζητώντας τη σημειωτική χώρα: ετερότητα, αποστροφή και ο τρόμος του εκτοπισμένου υποκειμένου»: «Αποκείμενο» είναι αυτό που εκπίπτει ή αποβάλλεται από την κοινωνική ορθολογικότητα του συμβολικού συστήματος, η μιανή ύλη που εκδιώκεται με τρόπο και αποστροφή από το σώμα ως ριζική και εκφυλισμένη ετερότητα, παγιώνοντας έτσι έναν ασφαλή, σταθερό και ακέραιο εαυτό». Στο Αθανασίου, *Ζωή στο όριο*, ό.π. σελ. 97.

¹⁰⁷ Μπάτλερ, *Σώματα με σημασία*, ό.π., σελ. 52.

¹⁰⁸ *Ο.π.*, σελ 53.

παιδί) που εκτιμήθηκε ως εν δυνάμει ικανό από τον δάσκαλο που πρότεινε την ένταξή του, αποτελούσε συχνά πέτρα του σκανδάλου, καθώς οι ειδικοί σχολίαζαν συνέχεια τις αδυναμίες του και την απόκλισή του από την αξιολόγηση της ένταξης. «Ό, τι και να' ναι, παιδί είναι», είπε μία δασκάλα θέλοντας να καθησυχάσει σχετικά με την «αποτυχία» του δασκάλου, ο οποίος κατά τα άλλα θεωρούνταν ιδιαίτερα ικανός στο να «μαντεύει» αυτό το εν δυνάμει του παιδιού. Σε πολλά από αυτά τα κέντρα, παιδιά που εμφάνιζαν κρίσεις επιληψίας, επίσης, δεν γίνονται δεκτά, μια που κάτι τέτοιο συνιστά «μεγάλη ευθύνη», όπως μου ανέφεραν οι αρμόδιοι. Προφανώς οι συνθήκες λειτουργίας των κοινωνικών αυτών θεσμών δεν εξασφαλίζουν την ανακούφιση αυτής της, πράγματι, απαιτητικής κατάστασης, αλλά, σε πολλές περιπτώσεις διακρίνεται και μια ευκολία στη διατύπωση αυτών των διαχωρισμών και αποκλεισμών. Στα δημόσια σχολεία, από την άλλη, όπου οι συνθήκες πειθαρχίας είναι ακόμα λιγότερο προσανατολισμένες στις ανάγκες των ίδιων των αυτιστικών παιδιών και περισσότερο στην πειθαρχική διακυβέρνηση του εκπαιδευόμενου πληθυσμού της «τάξης», τα παιδιά αντιδρούν στις δυσμενείς για τα ίδια συνθήκες υπερπληθυσμού και πειθαρχικών επιταγών με συμπεριφορές υπερέντασης και άγχους που πρόθυμες δασκάλες και δάσκαλοι αδυνατούν να ανακουφίσουν. Μία από αυτές μου έδειχνε εκζέματα στο σώμα της που προέκυψαν ως αντίδραση στο δικό της άγχος που σχετιζόταν με την επίμοχθη προσπάθειά της να συνδράμει στην αποφόρτιση του αυτιστικού παιδιού, το οποίο τελικά αποσύρθηκε από το σχετικό πρόγραμμα.

Το πεδίο του αυτισμού είναι μια φασματική μορφή της οποίας τα όρια ρευστοποιούνται και γίνονται δυσδιάκριτα. Η διεκδίκηση των πολιτικών δικαιωμάτων των αυτιστικών οριοθετείται και επαναδιατυπώνεται ως εξής: Για ποιους αυτιστικούς είναι διεκδικήσιμα αυτά τα δικαιώματα; Οι δομές φροντίδας για τον αυτισμό, αλλά και οι κανονιστικές προϋποθέσεις της εκπαιδευτικής και θεραπευτικής αυτής διαδικασίας, συμμετέχουν σε πεδία νοημάτων, λόγου και εξουσίας, που κατέχουν καθοριστική ισχύ στην απόφαση του τρόπου διανομής αυτών των δικαιωμάτων. Κάποιες από τις κριτικές που διατυπώθηκαν σχετικά με το

κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας, που προαναφέρθηκε, αντλούν από την ανάλυση της βιοεξουσίας ως παραγωγικής εξουσίας.¹⁰⁹ Σύμφωνα με αυτήν, η διάκριση «βλάβης» και «αναπηρίας» δεν προηγείται των κυβερνητικών πολιτικών που την παράγουν. Οι επίσημες κρατικές πρακτικές που διαχωρίζουν το υποκείμενο από τους άλλους παράγουν την ψευδαίσθηση ότι υπάρχει μια προ-λογοθετική, προ-κοινωνική, φυσική βλάβη. Έτσι παρέχεται η νομιμοποίηση του πολλαπλασιασμού και της επέκτασης των ρυθμιστικών αποτελεσμάτων αυτών των πρακτικών, καθώς η κατηγορία της βλάβης παράχθηκε προκειμένου να νομιμοποιήσει τις κυβερνητικές τεχνικές που τη δημιούργησαν. Στο πλαίσιο του αυτισμού, η κριτική αυτή προσέγγιση γίνεται απολύτως προφανής. Το «φάσμα» που υποτίθεται ότι περιγράφει την οργανική βλάβη του αυτιστικού δεν προηγείται της διαχείρισής του.

Στο πεδίο του αυτισμού, όπου η εκπαιδευτική διαδικασία ενέχει θεραπευτική ισχύ και στοχεύει στην αξιοποίηση της πλαστικότητας του εγκεφάλου προκειμένου να αποκατασταθούν όσα ορίζονται ως «ελλείμματα» των αυτιστικών, οι οριοθετήσεις των ζωνών που αξίζουν να βιωθούν αποκτούν ανατριχιαστική συνάφεια με την υλικότητα του σώματος, τη στιγμή που η πρόγνωση του αυτιστικού παιδιού είναι συχνά ένας γρίφος. Το σώμα παραμένει, με αυτήν την έννοια, αδιευκρίνιστο, πέρα από τα σκληρά δεδομένα της νευροβιολογίας και της «οικονομικής και κοινωνικής επιβάρυνσης» που επιφέρουν σύμφωνα με τις στατιστικές τα άτομα με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές. Απορώ, λοιπόν, αν η επιστροφή σε αυτήν την υλικότητα, πέρα από τις επιστημολογικές της προϋποθέσεις, η φυσικοποίηση της βλάβης που προϋπάρχει του Νόμου, μπορεί να αποτιμηθεί και με αναφορά στις πολιτικές της συνδηλώσεις, την ίδια στιγμή που στο σημείο της νευροδιαφορετικότητας εγείρεται το αίτημα της αποδοχής μιας διαφοράς. Και εκεί που κάποιοι αυτιστικοί αποκηρύσσουν τη θεραπεία, εγείρεται ταυτόχρονα ένα αίτημα επαγρύπνησης για τον τρόπο, τα περιεχόμενα, τους όρους και τα όρια αυτής της θεραπείας που

¹⁰⁹ Tremain, Shelley (επιμ.). *Foucault and the Government of Disability*. Ann Arbor, MI: University of Michigan Press, 2005.

αναδεικνύεται προβληματική, αλλά εξαιρετικά επείγουσα ως αντικείμενο μελέτης, ως πρόβλημα, γιατί χωρίς αυτό το «λάθος» δεν μπορούμε να κάνουμε, γιατί, κατά την επισήμανση της Σπίβακ, είναι κάτι εξαιρετικά χρήσιμο.¹¹⁰ Πολιτικά κρίσιμο σε αυτή τη συγκυρία δεν είναι, λοιπόν, η ριζική και πολεμική αποκήρυξη της θεραπείας, ούτε περιορίζεται στην εφαρμογή των εναλλακτικών θεραπειών και εκπαιδευτικών τεχνικών. Εκτιμώ πως, παράλληλα και πέρα από αυτούς τους ενδείκτες δυσαρέσκειας, επείγουσα είναι η κατάδειξη των όρων με τους οποίους συντελείται η επιλογή των ανθρώπων που αξίζουν την περίθαλψη και, μέσω αυτής, την εισδοχή στο αναγνωρίσιμο σώμα της «ανθρωπότητας». Αυτό, όμως, που επίσης αναδύεται ως διακύβευμα είναι η προβληματοποίηση της θεραπείας, η ανάδειξη του αυτοματισμού της εννοιολόγησής της, ο στοχασμός πάνω στη βεβαιότητα ότι θεραπεία για τους αυτιστικούς ανθρώπους σημαίνει πειθαρχία, τη στιγμή που η πειθαρχία αυτή αναδεικνύεται ως ακόμα ένας μηχανισμός που επιλέγει τους χρήσιμους και λειτουργικούς αυτιστικούς σε βάρος αυτών που δεν είναι παραγωγικοί και ωφέλιμοι.

Η επισήμανση του Κανγκιλέμ ότι το κανονικό θα περάσει στην κοινή συνείδηση των νεωτερικών κοινωνιών στο πλαίσιο μιας προσπάθειας εξορθολογισμού μέσω δύο θεσμών, του παιδαγωγικού και του υγειονομικού, βρίσκει απόλυτα την εφαρμογή του στη θεραπεία του αυτιστικού παιδιού, δηλαδή στην εκπαίδευσή του που στοχεύει στην αξιοποίηση της δυναμικής της πλαστικότητας του εγκεφάλου. Όπως εύστοχα προειδοποιεί η Adeena Mey,¹¹¹ πέρα από το αίτημα υποκειμενοποίησης που εγείρει το κίνημα της νευροδιαφορετικότητας ως μειονοτικής διαφορετικότητας, οφείλουμε να αναλογιστούμε το πολιτικό και κοινωνικό έδαφος αυτών των διεκδικήσεων, τις σχέσεις πραγματικού και φαντασιακού, ιστορικού και εμπειρικού που διακυβεύονται εδώ, από τη στιγμή που η εννοιολόγηση του εγκεφάλου ως πλαστικού και ευέλικτου εντάσσεται στη βιοπολιτική περιχαράκωση

¹¹⁰ Παρατίθεται στο Μπάτλερ, ό.π., σελ. 85.

¹¹¹ Mey, Adeena. Rancière as Foucauldian, 2013 Στο: Nilsson, Jakob και Wallenstein, Sven (επιμ.). *Foucault, biopolitics, and governmentality*. Stockholm: Södertörns Högskola, 2013, σελ. 175-183.

αυτιστικών και μη, στην εκ νέου διακυβέρνηση πληθυσμών που προσαρμόζονται σε ρευστές, ευμετάβλητες μη ασφαλείς κοινωνικές συνθήκες. Οφείλουμε να συναρθρώσουμε τη διαφορετικότητα αυτή με τις προκλήσεις που θέτει στη διδασκαλία της δέουσας κοινωνικής συμπεριφοράς με την οποία καλούνται στο πλαίσιο των εκπαιδευτικών προγραμμάτων να εναρμονιστούν παιδιά και ενήλικες με αυτισμό.

Σε συνέδριο που αφορούσε στην εκπαίδευση των ατόμων με αυτισμό,¹¹² αναφέρθηκε η επιτυχία αυτών των συστημάτων εκπαίδευσης. Εταιρίες αναζητούσαν τα σχετικά προγράμματα προκειμένου να εκπαιδεύσουν μετανάστες με ανάλογο τρόπο για δικούς τους σκοπούς. Οι κυβερνήσεις ανακουφίζονταν από τα επιδόματα που χορηγούν στους πάσχοντες όταν αυτοί καταλαμβάνουν μια θέση εργασίας. Σε κάθε περίπτωση, ωστόσο, πολιτικές πρόνοιας και συλλογικότητες ασθενών συμμετέχουν, με διαφορετικούς τρόπους, σε «καθεστώτα αλήθειας, ιστορίες λόγου και σχέσεις εξουσίας [που] καθιστούν κάποιες μορφές ζωής αναγνωρίσιμες ως ‘φυσικές’».¹¹³ Και είναι σ’ αυτό το πλαίσιο που καλούμαστε να κατανοήσουμε αν και σε ποιο βαθμό η αποκατάσταση της «λειτουργικότητας» των ατόμων με αυτισμό επιχειρείται με γνώμονα την επιβεβαίωση και αποκατάσταση του κυρίαρχου «εμείς» (των μη αυτιστικών/ των νευροτυπικών) και των κανονιστικών του προϋποθέσεων.

¹¹² Εταιρία Ψυχοκοινωνικών Μελετών. *Αυτισμός: εκπαίδευση – επαγγελματική κατάρτιση – εργασία*, 22- 23 Νοεμβρίου 2008, Εταιρία Ψυχοκοινωνικών Μελετών.

¹¹³ Αθανασίου, ό.π., σελ. 26-27.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

Η (αδύνατη) διαμόρφωση της ταυτότητας των αυτιστικών:

λογοθετικές πρακτικές και αδιανόητες ταυτίσεις

Στα προηγούμενα κεφάλαια εξέτασα ορισμένους από τους λόγους, τους μηχανισμούς και τα καθεστώτα γνώσης που, δεδομένων των ιστορικών και πολιτισμικών συμφραζομένων, συνέβαλαν στην ανάδυση του αυτισμού ως κλινικής κατηγορίας. Ακόμα κι αν πολλές πλευρές επιχείρησαν να ορίσουν δογματικά τον αυτισμό εν μέσω αντιπαράθεσεων, η ενσώματη εμπειρία των αυτιστικών αντιστεκόταν σε μια πολεμικού τύπου περιχαράκωση του επιστημολογικού ορίζοντα, αφού αναδείκνυε όχι «τον αυτισμό» ως την επίμαχη ιατροκοιμημένη έννοια, αλλά πολλούς «αυτισμούς» ως σύνθετες βιούμενες πραγματικότητες. Διέτρεξα επίσης τους λόγους που διάφοροι κοινωνικοί δρώντες διακίνησαν προκειμένου να διεκδικήσουν την κοινωνική ταυτότητα των αυτιστικών, αναδομώντας, επαναδιατυπώνοντας και ανατρέποντας κάποια από τα δεδομένα της κυρίαρχης αναπαράστασης τους.

Ανάλογες εντάσεις διέπουν και τα ερωτήματα σχετικά με την αίσθηση εαυτού που διαμορφώνουν οι αυτιστικοί και οι αυτιστικές. Η στερεότυπη πρόσληψη των αυτιστικών από τον κυρίαρχο λόγο με όρους ενός «μαγικού κόσμου» εδράζεται σε μια συλλογική παραδοχή ότι οι αυτιστικοί «ζουν στον κόσμο τους». Πολλές μεταφορές που αναπαριστούν τον αυτισμό και κοινότοπα επανέρχονται στον καθημερινό λόγο, τον συγχέουν με μια εμπρόθετη συμπεριφορά ατομικισμού ή αντικοινωνικότητας. Όπως και να 'χει, το ενδιαφέρον που προξενεί η αυτιστική

εμπειρία έχει να κάνει με θεμελιώδη ερωτήματα σχετικά με τα όρια του εαυτού και του «άλλου» και περισσότερο με τη νεωτερική φαντασίωση της αποδέσμευσης από αυτά. Το ερώτημα που εξετάζω στο κεφάλαιο αυτό αφορά την αίσθηση εαυτού που διαμορφώνουν οι αυτιστικοί και αυτιστικές συνομιλητές και συνομιλήτριές μου και τους τρόπους που συνδέονται με τους άλλους. Πώς συσχετίζεται η απόσυρση του/της αυτιστικού/ής στον εαυτό με την επαναληπτικότητα ορισμένων συμπεριφορών, σωματικών κινήσεων και παθιασμένης προσκόλλησης σε συγκεκριμένα ενδιαφέροντα; Πόσο διαφανής μπορεί να είναι η συγκεκριμένη ενσώματη εμπειρία του/της κάθε αυτιστικού/ής στις διάφορες αναμετρήσεις της με τις κατασκευές σχετικά με «τον εαυτό» των ιατρικών, ψυχολογικών ή φιλοσοφικών λόγων μέσα από τους οποίους επεξεργαζόμαστε την ιδέα του αυτιστικού εαυτού;

Διερευνώ τα παραπάνω ερωτήματα αντλώντας από τις σύγχρονες εννοιολογήσεις του εαυτού και του «άλλου», προσεγγίσεις που εστιάζουν στην ένταση που δημιουργείται ανάμεσα στην υποκειμενική αίσθηση του εαυτού, τις εμπειρίες και τα συναισθήματά του από τη μια και από την άλλη στις διαθέσιμες και διανοητές αναπαραστάσεις που δύνανται να νοηματοδοτήσουν αυτή την «εσωτερική» ζωή. Ένταση που διαμεσολαβείται από σύνθετες διεργασίες συνειδητών και ασυνειδητών ταυτίσεων και αποταυτίσεων που συντελούνται στο ενδιάμεσο της υποκειμενικής πρόσληψης του εαυτού και των κοινωνικών μυθοπλασιών οι οποίες εμπλέκονται στην πρόσληψη αυτή. Όπως διαπιστώνει η Γκέφου-Μαδιανού η ανθρωπολογία έστρεψε την προτίμησή της σε περισσότερο εξωτερικές και «αντικειμενικές προσεγγίσεις»¹¹⁴ και γι' αυτό στην αναζήτηση αναλυτικών εργαλείων για τον στοχασμό των «εσωτερικών» διαστάσεων της ύπαρξης, της ηθικής και της συνείδησης συνομιλεί με άλλους επιστημονικούς λόγους, όπως η

¹¹⁴ Γκέφου-Μαδιανού, *ό.π.*, σελ. 38.

γλωσσολογία, ο φεμινισμός, η ψυχανάλυση. Στο κεφάλαιο αυτό αντλώ κυρίως από την προσέγγιση του «υποκειμένου της γλώσσας» που αμφισβητεί την ύπαρξη ενός εξωκοινωνικού ή προκοινωνικού «αυθεντικού» εαυτού και υποστηρίζει ότι η ταυτότητα, η αίσθηση του εαυτού, διαμορφώνεται εν μέσω εξουσιαστικών λόγων και από τις θέσεις υποκειμένων που διατίθενται στη γλώσσα και σε ευρύτερους πολιτισμικούς κώδικες. Όπως λέει η Ελένη Παπαγαρουφάλη, στην ανθρωπολογία είναι σχεδόν κοινός τόπος η παραδοχή ότι η ταυτότητα είναι πολιτισμική κατασκευή,¹¹⁵ και όπως γράφει η Αθηνά Αθανασίου αντλώντας από την Judith Butler «η ύπαρξή μας ως υποκειμένων μας τοποθετεί μέσα σε ένα λογοθετικό σύστημα στο οποίο υποκειμέθα αναπόφευκτα».¹¹⁶ Η αποσύνδεση των αυτιστικών από τη σωματική τους εικόνα¹¹⁷ και οι επικοινωνιακές τους επιπλοκές στο πλαίσιο της κοινωνικής αλληλεπίδρασης,¹¹⁸ η ιδιοσυγκρασιακή τους σχέση με τον συμβολισμό και τις αναπαραστάσεις, θέτουν εκ νέου το ερώτημα του πώς διαμορφώνεται ο αυτιστικός εαυτός και η διαμεσολαβημένη από τον «άλλον» εικόνα του.

Η αναπαράσταση του αυτιστικού ως παντοδύναμου εαυτού

Στην αρχή της επιτόπιάς μου έρευνας ερχόμουν σ' επαφή κυρίως με τον «αυτισμό» ως συμπαγή, θεσμισμένη κλινική κατηγορία, παρά με τους αυτιστικούς και τις αυτιστικές. Προκειμένου να αποκτήσω πρόσβαση στους ανθρώπους και τα

¹¹⁵ Παπαγαρουφάλη, Ελένη. *Δώρα ζωής μετά θάνατον: πολιτισμικές προσεγγίσεις*. Αθήνα: Πατάκης, 2012.

¹¹⁶ Αθανασίου, ό.π., σελ. 26.

¹¹⁷ Στίλλμαν, Ουίλιαμ. *Εμψυχώνοντας γονείς παιδιών με αυτισμό: δοξάζοντας και υπερασπίζοντας τη θέση του παιδιού σας στον κόσμο*. Αθήνα: Τερζόπουλος, 2004.

¹¹⁸ Attwood, Tony. *Παιδιά με ιδιαιτερότητες στη γλωσσική ανάπτυξη και την κοινωνική αλληλεπίδραση*. Αθήνα: Σαββάλας, 2005.

βιώματά τους χρειάστηκε να επισκεφτώ σχολεία, κέντρα ημέρας εκπαίδευσης και θεραπείας, να συνομιλήσω με ειδικούς παιδαγωγούς, κλινικούς ψυχολόγους, παιδοψυχιάτρους, γονείς, να προσφέρω «εθελοντική» εργασία, να παρακολουθήσω εκπαιδευτικά σεμινάρια και συνέδρια που παρέχονταν από διάφορους ειδήμονες. Η διαμεσολαβημένη αυτή σχέση με τον «αυτισμό» ενδεχομένως να είχε και τη χρησιμότητα ότι βίωσα τις προκαταλήψεις και τα στερεότυπα που διάφοροι εξουσιαστικοί λόγοι διακινούν σχετικά με τα αυτιστικά βιώματα.

Ο ιατρικός λόγος ήταν κυρίαρχος και διαπερνούσε συχνά το πεδίο, αλλά και τις δικές μου αναζητήσεις. Στο διαγνωστικό εργαλείο της Αμερικάνικης Ψυχιατρικής Εταιρίας DSM-IV-TR που χρησιμοποιείται σήμερα στις διαγνώσεις, ο αυτισμός επικράτησε να προσδιορίζεται κλινικά ως διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή, που συμπεριλαμβάνει την αυτιστική διαταραχή, το σύνδρομο Rett, το σύνδρομο Άσπεργκερ, την αποδιοργανωτική διαταραχή παιδικής ηλικίας και τη διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή μη προσδιοριζόμενη αλλιώς. Τα διαγνωστικά κριτήρια αναφέρουν διαφορές στον τρόπο επεξεργασίας των πληροφοριών του περιβάλλοντος, ενώ εντοπίζεται διαφορετικότητα στην κοινωνική αλληλεπίδραση, στην επικοινωνία και τη φαντασία. Εφόσον πρόκειται για φάσμα, οι διαστάσεις και τα ποιοτικά χαρακτηριστικά όλων αυτών των συμπεριφορών διαφοροποιούνται σημαντικά στα διάφορα άτομα. Σε ό, τι αφορά την κοινωνικότητα παρατηρείται απόλυτη απόσυρση από το κοινωνικό πλαίσιο, παθητικότητα ή προσέγγιση που σύμφωνα με τον ιατρικό λόγο θεωρείται ότι συμβαίνει με ακατάλληλο τρόπο. Η ομιλία συχνά εκλείπει, στην περίπτωση όμως που υπάρχει, η γλώσσα δε χρησιμοποιείται ως κοινωνικό εργαλείο επικοινωνίας, δεν επικοινωνούνται σκέψεις και συναισθήματα. Οι λέξεις χρησιμοποιούνται αποσπασματικά και αποκλειστικά για την ικανοποίηση προσωπικών αναγκών. Άλλες φορές ο λόγος είναι ηχολαλικός, δηλαδή

επαναλαμβάνονται συγκεκριμένες συλλαβές, λέξεις ή φράσεις. Στις περιπτώσεις που χρησιμοποιείται επαρκές λεξιλόγιο, αυτό είναι απολύτως ιδιοσυγκρασιακό, σχολαστικό, κυριολεκτικό, επαναλαμβανόμενο ή ομιλείται με πομπώδη και άρρυθμο τρόπο. Οι αυτιστικοί άνθρωποι «δεν κατανοούν την λεγόμενη εξω-λεκτική επικοινωνία», δηλαδή τις χειρονομίες, την έκφραση του προσώπου, τη στάση του σώματος. Πολλές φορές «δεν κάνουν βλεμματική επαφή», αποφεύγουν δηλαδή τη διασταύρωση των βλεμμάτων. Επιλέγουν «στερεοτυπικές» δραστηριότητες που αφορούν σε επαναλαμβανόμενα μοτίβα, χτυπούν και στριφογυρίζουν αντικείμενα, τακτοποιούν τα αντικείμενα σε σειρές, κάνουν συλλογές. Προτιμούν τις μηχανικές αυτές δραστηριότητες, παρά το συμβολικό παιχνίδι που συμπεριλαμβάνει φαντασία, ρόλους, αλλαγές, συμβολισμούς και αναπαραστάσεις. Οι δραστηριότητες στις οποίες μπορεί να εστιάσει κάθε άτομο αν και είναι όμοιες ως προς τη μορφή της επανάληψης, από άποψη περιεχομένου είναι απολύτως ιδιοσυγκρασιακές και ως εκ τούτου άπειρες.

Από την επιρρέπεια του κλινικού λόγου να αντικειμενοποιεί τους ανθρώπους που υποτίθεται ότι εκπροσωπεί και θεραπεύει, διαφοροποιούνται μόνο εστιασμένες πρωτοβουλίες που δεν αντιμετωπίζουν τους αυτιστικούς ως ένα άθροισμα συμπτωμάτων, όπως τα παραπάνω, ξεκομμένους από τους άλλους και το κοινωνικό τους πλαίσιο, αλλά συνδέουν τις παραπάνω συμπεριφορές και δραστηριότητες με τις μορφές ζωής που διαμορφώνουν οι αυτιστικοί και οι αυτιστικές. Ο Ουίλλιαμ Στίλλμαν λέει ότι για τον ίδιο το να υπερασπίζεται τον αυτισμό σημαίνει ότι αντιπαρατίθεται στις διάφορες παρανοήσεις του αυτισμού, που έχουν οδηγήσει σε «άδικες κρίσεις και εξοργιστικές εκδηλώσεις λεκτικής και σωματικής κακοποίησης, συμπεριλαμβανομένων της υπερβολικής χορήγησης φαρμακευτικών ουσιών, της παθολογικοποίησης, της νηπιοποίησης και της περιθωριοποίησης παιδιών, με

συνέπεια την απομόνωση και την μεροληπτική τους αντιμετώπιση». ¹¹⁹ Ο Jim Sinclair παραθέτει ανάλογες οδυνηρές εμπειρίες που υφίστανται οι αυτιστικοί στη διάρκεια της ζωής τους ανάμεσα σε νευροτυπικούς ανθρώπους, ¹²⁰ όπως όταν «δεν καταλαβαίνουμε τι κάνουν οι νευροτυπικοί ή γιατί το κάνουν ή τι περιμένουν από μας να κάνουμε». Όταν οι νευροτυπικοί κατηγορούν τους αυτιστικούς για αγένεια επειδή δεν τους κοιτούν στα μάτια, όταν τους θεωρούν αναίσθητους, δίχως συναισθήματα. Όταν τους πιέζουν να συμμετάσχουν σε δραστηριότητες που βρίσκουν ανιαρές, όταν τους αποκλείουν από άλλες ή όταν τους επιβάλουν ένα ρυθμό κοινωνικοποίησης που είναι για τους ίδιους πιεστικός και κατακλυσμικός.

Η έρευνα μου διακατέχεται από την ίδια επιφύλαξη για τις προσεγγίσεις των νευροτυπικών και κυρίως για τις διαγνωστικές κατηγορίες και τη δύναμη που διάφοροι θεσμικοί φορείς, οι οποίοι προκύπτουν από αυτές τις ταξινομήσεις, αποκτούν πάνω στους ανθρώπους που επιδιώκουν να θεραπεύσουν. Θεωρητικοί και ακτιβιστές που έχουν συμβάλει με κριτική γνώση στο πλαίσιο του κοινωνικού μοντέλου της αναπηρίας έχουν καταδείξει τους εξουσιαστικούς αυτούς μηχανισμούς ιατροποίησης συγκεκριμένων σωμάτων, επιθυμιών και συμπεριφορών. Οι κυρίαρχες αυτές αναπαραστάσεις προβάλλονται πάνω στα ανάπηρα σώματα παθολογικοποιώντας τα και παρουσιάζοντάς τα ως αποτυχίες των ικανών σωμάτων. `

Ο Stuart Murray έχει αναλύσει τη λειτουργία αυτών των αναπαραστάσεων και τις πολιτισμικές δυνάμεις που εξασκούνται πάνω στις υποκειμενικότητες των αυτιστικών, με τρόπο που να ικανοποιεί την πλειοψηφία των αρτιμελών, παρά να αντιπροσωπεύει τις ζωές των αυτιστικών με τους δικούς τους όρους. Ο αυτισμός προκαλεί «σαγήνη» και ο δημόσιος λόγος γύρω από τις ειδικές ικανότητες των

¹¹⁹ Στίλλμαν, ό.π. σελ. 3.

¹²⁰ Sinclair, Jim. Cultural commentary: Being autistic together, *Disability Studies Quarterly*, 30 (1), 2010. Διαθέσιμο στην ηλεκτρονική διεύθυνση: <<http://dsq-sds.org/article/view/1075/1248>>.

αυτιστικών αντιπροσωπεύει αυτή την τάση. Οι αυτιστικοί έχουν αποτυπωθεί ως στερεοτυπικές φιγούρες αριθμομνημόνων με μαθηματικές και άλλες ειδικές ικανότητες, όπως ο Kim Peek, ο πρωταγωνιστής της δημοφιλούς ταινίας *Rain Man* ή ο Daniel Tammet,¹²¹ ένας αναλόγων δεξιοτήτων αυτιστικός. Η διευρυνόμενη τεχνολογία της πληροφορίας ενθαρρύνει αυτή την αναπαράσταση και τη μετακίνηση από την εστίαση στο «παιδί που είναι κλεισμένο στον κόσμο του» στο παιδί-θαύμα. Όπως το θέτει ο Stuart Murray: «Η πολιτισμική μηχανική μέσα από την οποία λειτουργεί η ορθολογικότητα στη σύγχρονη εποχή περιλαμβάνει την εκλεκτική χρήση του θαύματος».¹²² Τα ταλέντα και οι ζωές διάσημων αυτιστικών προωθούνται ως είδη προς κατανάλωση για το ευρύ κοινό και την περιέργειά του, ενώ στο φόντο των ικανοτήτων τους εξακολουθούν να βρίσκονται όσοι αυτιστικοί/ές δεν έχουν να επιδείξουν τέτοιες θεαματικές ιδιότητες. Ο Murray ισχυρίζεται ότι η προβολή τέτοιων ιστοριών επιτευγμάτων και επιτυχίας προξενούν τη σαγήνη και αποπροσανατολίζουν από τη συζήτηση σχετικά με τις κοινωνικές συνθήκες που πλαισιώνουν τις ζωές των αυτιστικών. Οι ηρωικές αυτές μορφές αντικειμενοποιούνται ως ασυνήθιστες και απόκοσμες. Ο αυτισμός γίνεται έτσι κομμάτι ενός διαφορετικού κόσμου με τον οποίο δε χρειάζεται οι αρτιμελείς να διαπραγματευτούν τις φοβίες που ανακινεί η διαφορετικότητα μιας αναπηρίας. Αντίθετα, η αναπηρία γίνεται το όχημα μέσα από το οποίο διαμορφώνεται η μη ανάπηρη προοπτική. Η δική μου σχέση με τους αυτιστικούς και τις αυτιστικές είχε επίσης καθοριστεί από την επικυριαρχία τέτοιων εξουσιαστικών λόγων. Ήταν συνήθως μέσα από αυτούς τους θεσμούς που αποκτούσα πρόσβαση στα σπίτια και τα σχολεία των αυτιστικών και γι' αυτό βρίσκονται σε μια διαρκή διαπραγμάτευση με τις κοινωνικές δομές.

¹²¹ Συγγραφέας του έργου *Γεννήθηκα μια γαλάζια μέρα: μέσα στο ασυνήθιστο μυαλό ενός αυτιστικού «σοφού»*. Αθήνα: Εκκρεμές, 2013.

¹²² Murray, Stuart. *Representing Autism: Culture, Narrative, Fascination*. Liverpool: Liverpool University Press, 2008, σελ. 99.

Με τη διαμεσολάβηση ενός τέτοιου κέντρου συνάντησα τον Αλέξη. Ο Αλέξης φοιτούσε κάποτε στο κέντρο, αλλά την εποχή που τον γνώρισα δεν έβγαινε πάρα πολύ απ' τα σπίτι. Ήταν πολύ οξυδερκής, με ιδιαίτερα καλλιεργημένες μουσικές ικανότητες, έπαιζε πιάνο σε διάφορες χορωδίες στο παρελθόν, παρόλο που την εποχή που τον συνάντησα εγώ είχε εγκαταλείψει τη μουσική. Για την ακρίβεια δυσανασχετούσε όποτε του ζητούνταν να παίξει πιάνο. Η μητέρα του παρόλα αυτά, όταν πρωτοπήγα, ήθελε πολύ να μου δείξει πόσο ταλαντούχος μουσικός ήταν ο Αλέξης. Έπαιζε μια συγχορδία στο πιάνο και ζητούσε από τον γιο της να αναγνωρίσει τις τρεις ταυτόχρονες νότες στο άκουσμά τους και ο Αλέξης τις αναγνώριζε πράγματι επιτυχώς. Στο σημείωμα που είχα λάβει από τον ψυχολόγο που με παρέπεμψε στον Αλέξη, μαζί με το τηλέφωνό του ήταν σημειωμένη και μια οδηγία-προειδοποίηση με την ένδειξη: «SOS! Όχι τα χέρια στη μέση». Στην πρώτη μου επίσκεψη, όταν πλησίαζα διστακτικά το δωμάτιό του κατόπιν παρότρυνσης της μητέρας του, ο Αλέξης μου έθεσε ως αδιαπραγμάτευτη προϋπόθεση της συνάντησής μας το σεβασμό σε αυτή την ευαισθησία του. Στη συνέχεια, όσο συζητούσαμε και αφού απέκτησε κάποια εμπιστοσύνη στο πρόσωπό μου, μου περιέγραψε τις επιπτώσεις που είχε για την κοινωνική του ζωή η ευαισθησία του. «Βγαίνω στο δρόμο και βλέπω παντού ανθρώπους με τα χέρια στη μέση. Παντού, στη στάση, στην Ομόνοια. Λες και το κάνουν επίτηδες». Σταμάτησε να κυκλοφορεί ακριβώς επειδή πληγωνόταν από αυτή τη συνθήκη, η οποία επιπλέον του προκαλούσε σεξουαλική διέγερση που χρειαζόταν να εκτονωθεί. Κάθε φορά που ερχόταν αντιμέτωπος με αυτή την εικόνα χρειαζόταν να αυτοϊκανοποιηθεί. Συζητούσαμε τις συνθήκες κάτω από τις οποίες αναδύεται αυτή η δυσарέσκεια, την οποία ο ίδιος δεν ήταν σε θέση να νοηματοδοτήσει, ούτε να εντοπίσει κάποιο σημείο της βιογραφίας του που να σχετίζεται με το λιβιδινικό φορτίο με το οποίο είχε επιφορτιστεί η συγκεκριμένη σωματική στάση. Μάλιστα,

κάποια στιγμή η μητέρα του επεσήμανε την εμπρόθετη συμβολή του στην κατάσταση αυτή, λέγοντας ότι προκαλούσε ο ίδιος την σεξουαλική εκφόρτιση. Ο Αλέξης, ωστόσο, αποποιούνταν την ευθύνη και επέμενε στον αυτοματισμό των ψυχικών και σωματικών του αντιδράσεων και την συγχώνευση της ηδονής και της οδύνης. Η ίδια δομή αδιακρισίας ανάμεσα στο αίτημα και την ικανοποίησή του, κατά την οποία η εκπλήρωση του αιτήματος ακυρώνει την επιθυμία που το προκάλεσε, απαντάται και στην περίπτωση της αγάπης και της έγνοιας που ο Αλέξης διεκδικεί από τους φίλους του. Στο ημερολόγιο που μου εμπιστεύτηκε ο Αλέξης, σε μια καταγραφή ετών της καθημερινότητάς του που περιγράφεται εκεί, το αίτημα να δεχτεί τα τηλεφωνήματα από τους φίλους του επανέρχεται με επίμονο και βασανιστικό τρόπο σε καθημερινή βάση. «Σήμερα εμένα από τους φίλους μου δε με πήρε κανείς». Με αυτή τη φράση τελειώνει συχνά ο Αλέξης την αποτίμηση της μέρας του, με αυτή τη στενάχωρη επανάληψη του ανικανοποίητου. Όταν μου μιλά για τις στεναχώριες του αυτές εγώ του επισημαίνω πως όταν, παρόλα αυτά, του τηλεφωνούν οι φίλοι του εκείνος πολύ συχνά αρνείται να τους μιλήσει. Ο Αλέξης χαμογελά σε αυτήν την παρατήρησή μου χωρίς να συμπληρώσει κάτι σχετικά με το αυτοαναιρούμενο αίτημά του και την εσωτερική σύγκρουση που αδυνατεί να διαχειριστεί.

Η κοινωνική αλληλεπίδραση με τους άλλους αποτελεί μείζον ζήτημα για τη ζωή των αυτιστικών. Στις περιγραφές της φαινομενολογίας του αυτισμού¹²³ αναφέρεται συχνά η δυσκολία τους να κάνουν φίλους αφού, ενώ θέλουν τέτοιες επαφές, δεν ξέρουν τον τρόπο προσέγγισης και διατήρησης μιας φιλικής σχέσης. Στην επιστολή που έστειλε η μητέρα ενός αυτιστικού αγοριού στο σχολείο του για να ληφθεί υπόψη η ιδιαιτερότητά του από τους καθηγητές και τις καθηγήτριές του, προσποιούμενη ότι μιλάει σαν να ήταν ο γιος της, γράφει τα εξής: «Μου αρέσει να

¹²³

Attwood, *ό.π.*

κάνω παρέα με άλλα παιδιά, αλλά δυσκολεύομαι να μείνω σε κύκλο ή σε μια ομάδα. Χρειάζομαι να μάθω πώς να συμπεριφέρομαι σε κοινωνικούς υπαινιγμούς και να μου δοθεί μια λίστα απαντήσεων όπου θα μπορώ να τις χρησιμοποιήσω σε διάφορες κοινωνικές περιστάσεις. Δίδαξέ με τι να πω και πώς να το πω. Άφησέ με να παίζω παιχνίδια ρόλων. Η κοινωνική κρίση μου βελτιώνεται μόνο όταν έχω διδαχθεί κάποιους κανόνες που οι άλλοι ακολουθούν ενστικτωδώς. Χρειάζομαι να καταλάβω για να μάθω τις κοινωνικές δεξιότητες, αφού έχω ελλιπές κοινωνικό ένστικτο και διαίσθηση».

Πολλά αυτιστικά άτομα ενώ φαίνονται ικανοποιημένα όταν απομονώνονται στις δικές τους δραστηριότητες, η απουσία συνομηλίκων μπορεί και να τους λυπεί. Αυτή την αντίφαση διαπίστωνα συνέχεια όταν συναντούσα τον Ορέστη, που γνώρισα σε ένα καλοκαιρινό πρόγραμμα δραστηριοτήτων. Ο Ορέστης έχει διαγνωστεί ως Asperger, είναι 15 χρονών και ομιλεί επαρκώς καλά. Το πρόγραμμα που παρακολουθούσε και στο οποίο εγώ ήμουν συνοδός προοριζόταν για περισσότερα παιδιά της ηλικίας του, αλλά, παρόλα αυτά, δεν είχε άλλες συμμετοχές πέρα από του Ορέστη. Η απουσία άλλων παιδιών ήταν καθημερινά το παράπονό του. Πολλές φορές ρωτούσε την υπεύθυνη ψυχολόγο «Πότε θα 'ρθουν τα παιδάκια;» Παρόλα αυτά, όταν στο μάθημα ζωγραφικής μας μιλούσε για τον ίδιο και τις συνήθειές του, έλεγε ότι συνήθως προτιμά να παίζει μόνος του. Ο Ορέστης θα ήθελε να είναι εκεί κι άλλα παιδιά, αλλά παρόλα αυτά να παίζει μόνος του παρουσία τους. Να είναι μόνος του μαζί με τους άλλους με λίγα λόγια, αυτή είναι η ιδανική συνθήκη συνύπαρξης για τον Ορέστη.

Μετά από κάποιες συναντήσεις, ο Αλέξης είχε αρχίσει να με εμπιστεύεται ιδιαίτερος. Περάσαμε πολλές στιγμές μαζί κατά τη διάρκεια των οποίων ο Αλέξης φαινόταν ότι απολάμβανε το προσωπικό μου ενδιαφέρον για το άτομό του και το

γεγονός ότι αυτός ήταν το επίκεντρο του ενδιαφέροντός μου. Παρόλη την αρχική του επιφυλακτικότητα, λοιπόν, όταν ένιωσε ασφαλής μαζί μου μπόρεσε πια να ανοιχτεί. Τις μέρες αυτές συζητούσαμε, μου έπαιζε αγαπημένα του τραγούδια στο πιάνο, τρώγαμε μαζί. Αυτές τις στιγμές που ο Αλέξης ικανοποιούσε τις ανάγκες του και χαιρόταν γι' αυτό εκδηλωνόταν με εκφράσεις ακραίου ενθουσιασμού. Χτυπούσε τα χέρια, γελούσε, χοροπηδούσε. Η στάση αυτή, ωστόσο, προανήγγελλε το αντίθετό της. Ο ίδιος ο Αλέξης τώρα πια το ξέρει και είναι ο λόγος για τον οποίο αποφεύγει τις κοινωνικές συναντήσεις. Η μητέρα του διαμαρτύρεται που ο ίδιος δεν κοινωνικοποιείται, ενώ του προτείνει πολλές φορές να την ακολουθήσει στις δραστηριότητές της. Κι εμένα ακόμα δυσκολεύτηκε να με συναντήσει. Στην αρχή δεν ήθελε να με δει. Η μητέρα του επέμενε, εγώ πάλι δίσταζα, γιατί δεν ήθελα να του ασκήσω την παραμικρή πίεση. Όταν τελικά ο Αλέξης δέχεται να βγει από το δωμάτιο, η μητέρα του επιμένει ότι πρέπει να καταβάλει μεγαλύτερη προσπάθεια με τους ανθρώπους. Εγώ κατανοώ την αγωνία της και σκέφτομαι να συμβάλω σαν εξωτερική συμμετέτοχος:

-Πήγαινε, μπορεί να σου αρέσει, του λέω.

-Αν δε σε πειράζει, δεν θα 'θελα να πάω.

-Μα γιατί; Να, κι εμένα δεν ήθελες να με δεις και τώρα με έχεις συμπαθήσει και περνάς καλά.

-Καλά, όταν φύγεις να δεις τι έχει να γίνει, μου απάντησε αφοπλιστικά.

Στο σημείο αυτό της βίωσης του χάσματος που υπάρχει ανάμεσα στον εαυτό και τον άλλο, στο φόβο της απώλειας και της ματαιώσης, ο Αλέξης αντιδρά με την αποφυγή του φόβου. Αποσύρεται στην υποκειμενική και ορθολογική ύπαρξη που

θέτει ως απώτερο στόχο «την απόλυτη άρνηση από την ύπαρξη *per se*, συμπεριλαμβανομένης και της δικής του ύπαρξης».¹²⁴ Η άρνηση της οδύνης που επιφέρει η επίγνωση και το βίωμα της σφαίρας της ετερότητας οδηγεί σε μια στάση ταύτισης και διηγεκούς ανταγωνισμού με τον άλλο.

Μια από τις «εμμονές»¹²⁵ του Αλέξη είναι η απομνημόνευση γενεθλίων γνωστών του, αλλά και διάσημων προσώπων. Στο δωμάτιό του έχει άπειρες λίστες με ημερομηνίες γέννησης των σταρς, όπως τους λέει, διάσημων, δηλαδή, προσωπικοτήτων και άλλων προσώπων. Η μητέρα του μου είχε πει, περιγράφοντας τις καθημερινές τους συγκρούσεις, ότι «την έχει άχτι γιατί γεννήθηκε στις 15 Δεκέμβρη και δεν του αρέσει η ημερομηνία της γέννησής του». «Γιατί δεν σου αρέσει;» τον ρωτώ. «Έτσι, δε μ αρέσει. Θα προτιμούσα να έχω γεννηθεί άνοιξη, καλοκαίρι». Του λέω ότι την ίδια ημερομηνία με αυτόν έχει γεννηθεί και η αδερφή μου. «Ναι;» ρωτά ενθουσιασμένος; «Ναι», του λέω. «Μήπως έτσι θα σου αρέσουν λίγο περισσότερο τα γενέθλιά σου;» «Όχι», μου απαντά κοφτά, παρά τον ενθουσιασμό του. Η κυρία Μαίρη λέει ότι την επόμενη βδομάδα έχει η ίδια γενέθλια και ο Αλέξης τη ρώτησε αν θα ήθελε να πει και σ' αυτόν χρόνια πολλά. Αυτή η ταύτιση μαζί της έχει διαφανεί σε πολλές περιστάσεις και σχολιάζεται από την ίδια την κυρία Μαίρη, η οποία είναι εκτενώς ενημερωμένη για ζητήματα αυτισμού και στοχάζεται σχετικά. Για παράδειγμα, έχει επισημάνει ότι κάθε φορά που δέχεται ένα τηλεφώνημα, ο Αλέξης επιτακτικά τη ρωτά ποιος είναι και γιατί δε ζητούν και τον ίδιο. «Είμαστε δυο διαφορετικά άτομα», λέει η κυρία Μαίρη χωρίς κάτι να αλλάζει στη στάση του Αλέξη. Στον Αλέξη δεν αρέσει ούτε το βαπτιστικό του όνομα. Η

¹²⁴ Butler, Judith. *The Psychic Life of Power: Theories in Subjection*. Stanford, CA: Stanford University Press, 1997, σελ. 58.

¹²⁵ Ο Ουίλλιαμ Στίλμαν αποκαλεί τις εμμονές «παθιασμένα ενδιαφέροντα» προκειμένου να τα αποστιγματίσει από το φορτίο μιας ακόμα ψυχολογικής και ιατρικοποιημένης έννοιας. Εγώ διατηρώ αμφίθυμα την έννοια της εμμονής, λόγω της έντονης χρήσης της στο πεδίο από διάφορους συνομιλητές/ τριές μου.

μητέρα του τον αποκαλεί «μεγάλο».

Ο υπεύθυνος του κέντρου ημέρας που είχε διαμεσολαβήσει για να συναντήσω τον Αλέξη, μου είχε προτείνει να διαχωρίσω τη σχέση μου μαζί του από το ρόλο μου ως ερευνήτριας. Και οι ίδιοι στο κέντρο του είχαν πει ότι εκεί βρίσκεται για να βοηθηθεί και όχι επειδή είναι φίλοι του και επειδή τον αγαπούν. Αυτό, πράγματι, τον βοήθησε, λέει, και του επέτρεψε να διαχωριστεί. Ο Αλέξης, βέβαια, σταμάτησε να πηγαίνει στο κέντρο. Ένα χρόνο μετά από την πρώτη μου επίσκεψη θυμόταν ακόμα τα γενέθλιά μου, ενώ εγώ δεν θυμόμουν καν ότι του είχα μιλήσει για την ημερομηνία της γέννησής μου. Όταν τον ρώτησα για το κέντρο, μου είπε ότι ο Γιώργος (ο υπεύθυνος του κέντρου) έχει να τον πάρει τηλέφωνο από τις 31 Γενάρη. «Τρίτη ήταν, θυμάμαι». Έμεινα εκεί γύρω στη μιάμιση ώρα. Κατά τη διάρκεια της επίσκεψής μου, ο Αλέξης μου μιλούσε για τα συναισθήματά του για μένα. «Εγώ σε συμπαθώ πολύ, κι εσύ;» μου έλεγε. Όταν έφευγα, προσπαθούσαμε να κανονίσουμε την επόμενη συνάντησή μας. «Θα έρθεις να με δεις; Πότε; Την άλλη Παρασκευή; Από αγάπη, ε; Από αγάπη θες να με ξαναδείς, έτσι δεν είναι;» Ενώ είχα ήδη ενημερωθεί σχετικά με τις ανάγκες του Αλέξη, δεν ήμουν σίγουρη ότι η ενδεδειγμένη στάση μου απέναντί του ήταν η ψυχρή αποστασιοποίηση. Ένιωσα, επίσης, ότι εγώ δεν μπορούσα να το κάνω με αυτόν τον τρόπο, ούτε άλλωστε θα με άκουγε ο Αλέξης, ακόμα κι αν του έλεγα ότι ο σκοπός μου είναι η έρευνα. Κάποια στιγμή μου έδειξε ένα κείμενο, γραμμένο από τον ψυχολόγο του. Το κείμενο αναφερόταν σε αυτό που λένε «εμμονή» του Αλέξη, ο οποίος όταν βλέπει κόσμο με τα χέρια στη μέση διεγείρεται σεξουαλικά και κατά συνέπεια αυτό τον αποτρέπει από το να βγει απ' το σπίτι. Το κείμενο, γραμμένο σε πρώτο ενικό πρόσωπο, σαν το υποκείμενο της πρότασης και ο συγγραφέας της να είναι ο ίδιος ο Αλέξης έγραφε τα εξής: «Οι άνθρωποι βάζουν τα χέρια στη μέση όταν είναι κουρασμένοι για να ξεκουραστούν. Δεν είμαι

παντοδύναμος, δεν έχω τον έλεγχο των άλλων για να τους πω πού να βάλουν τα χέρια τους». Το χαρτί ήταν σκισμένο, ενώ ο Αλέξης, γελώντας, μου είπε ότι το έσκισε μια μέρα γιατί τον θύμωσε πολύ. Στο κείμενο του ψυχολόγου το βίωμα του Αλέξη κωδικοποιήθηκε ως εγωκεντρική συμπεριφορά. Ο Αλέξης, ως ασθενής, θα έπρεπε να πειθαρχηθεί προκειμένου να συμμετάσχει ως κοινωνικός δρών στις διαδικασίες αλληλεπίδρασης με τους άλλους, σαν οι τελευταίες να βιώνονται σε ιστορικό κενό και από ισότιμες θέσεις. Η αυθεντία του ειδήμονα ψυχολόγου συγκροτήθηκε μέσα από αυτή την πρακτική πειθάρχησης του Αλέξη, αφαιρώντας από τον ίδιο τη σημασία του βιώματός του. Η πρακτική αυτή και οι συνέπειές της ήταν συνήθης στα πλαίσια θεραπείας¹²⁶. Όποτε κάποιο αυτιστικό άτομο δεν ανταποκρινόταν κατά τρόπο που θα επιθυμούσε ο θεραπευτής/ τρια χαρακτηριζόταν ως «χειριστικό», «κακομαθημένο» ή «εγωκεντρικό». Αυτές οι κατηγοριοποιήσεις επιφέρουν διάφορες αντιδράσεις από την πλευρά των αυτιστικών. Ο Αλέξης εξέφρασε την οργή του για την αδικία να ερμηνευτεί η εμπειρία αυτή ως εμπρόθετη στρατηγική ελέγχου των άλλων, παρόλο που δεν ερμήνευε έλλογα τη συναισθηματική του αντίδραση.

Του ζητώ να μου μιλήσει για τη ζωή του. Ξεκινά να μου αφηγείται δυσάρεστα περιστατικά, στιγμές από το σχολείο που τον κορόιδευαν οι συμμαθητές του. Του λέω να μου μιλήσει για ευχάριστα γεγονότα. Μου μιλά για τον πατέρα του που έχει πεθάνει τώρα πια, ήταν μουσικός, έπαιζαν μαζί μουσική και οι τρεις, ο μπαμπάς και τα δύο αδέρφια, ενώ η μητέρα του, που εξακολουθεί να πηγαίνει σε χορωδίες, τραγουδούσε. Ο Αλέξης κρατούσε ημερολόγιο για πολλά χρόνια καθ' υπόδειξη του ψυχολόγου που τον υποστήριζε. Στο ημερολόγιο κυριαρχεί η φιγούρα της μητέρας του, του ανθρώπου δηλαδή που ζει μαζί του, καθώς ο πατέρας του έχει πεθάνει πριν

¹²⁶ Σχετικά με τη συγκρότηση σχέσεων εξουσίας στη βάση της κατοχής της ιατρικής γνώσης βλ. Αλεξιάς, Γιώργος. Η κοινωνική κατασκευή της ιατρικής εξουσίας στις μονάδες εντατικής θεραπείας, *Δοκίμες*, 9-10, 2001, σελ. 193-212.

από πολλά χρόνια. Η σχέση με τη μητέρα του πλημμυρίζει πολλές από τις σελίδες του ημερολογίου, όπως προαναφέρθηκε σε αναφορά με την ανάγκη οικειοποίησης των γενεθλίων της. Σταχυολογώ κάποιες ακόμα από αυτές τις καταγραφές:

Τρίτη 7- 11- 2006

Σήμερα εμένα από τους φίλους μου δεν με πήρε κανείς. Τη μαμά μου όμως την πήρανε. Τη μαμά μου την παίρνουνε και κάθε μέρα πάρα πολλοί άνθρωποι.

Κυριακή 19-11-2006

Σήμερα σηκώθηκα στις 7:30 το πρωί. Άρχισα την γκρίνια. Ήπια καφέ από αυτόν που μου έφερε ο κύριος Αντώνης. Ήθελα να πιω δύο ποτήρια ήπια το ένα και ήθελα να πιω και άλλο ποτήρι και δεν άφησα τη μαμά μου να πει τον δικό της καφέ και τσακωθήκαμε. Τελικά ήπια και δεύτερο ποτήρι καφέ εγώ και μετά ήπια η μαμά μου το δικό της καφέ.

Με τον ίδιο τρόπο, ωστόσο, που ο Αλέξης παραιτείται από τις σχέσεις με τους άλλους, παραιτείται ταυτόχρονα και από την αίσθηση του ίδιου του εαυτού, εφόσον δεν αναγνωρίζει τον ίδιο τον προσωπικό του χώρο, τον εαυτό του ως αναστοχαστικό υποκείμενο, τον εαυτό του ως άλλον, την προσωπική του ταυτότητα. Η τελευταία πράξη της προσκόλλησης αυτής στον εαυτό, συνίσταται στην αυτοεπιτίμηση και την πρόσδεση στο σώμα, το οποίο βρίσκεται σε ανταγωνιστική σχέση με την καθαρότητα της σκέψης και των λογικών μορφών. Από το αμετάβλητο αυτών των λογικών μορφών είναι εξαρτημένος ο ίδιος ο Αλέξης, όπως και πολλοί άλλοι αυτιστικοί. Αυτή η διάσταση, ωστόσο, της αμεταβλησίας υπονομεύεται διαρκώς από την

αντιφάσκουσα σφαίρα των εναλλασσόμενων ιδιοτήτων, από τη μεταβλητή σφαίρα της εμφάνισης, εκείνη που σχετίζεται με τη φαινομενική διάσταση του υποκειμένου.

Η λειτουργία της απαγόρευσης και ταυτόχρονα της ευπρέπειας στη συνείδηση του Αλέξη είναι εξαιρετικά συγκρουσιακή. Στο ημερολόγιό του καταγράφει πράξεις στις οποίες προέβη και τις οποίες χαρακτηρίζει ως «πολύ παράνομες». Πολύ συχνά, όσο αφηγούνταν ιστορίες σχετικά με τη σεξουαλικότητά του, ο Αλέξης στρεφόταν προς αυτήν και για να ρωτήσει αν επιτρέπεται να μιλήσει με τον έναν ή τον άλλο τρόπο. «Επιτρέπεται να το πω αυτό, ε; Επιτρέπεται;» ρωτούσε emphatic. Οι αυτιστικοί άνθρωποι δεν υιοθετούν τους άγραφους κανόνες της κοινωνικής συμπεριφοράς, παρά μόνο αν τους εξηγηθούν στη λογική τους μορφή, οπότε και τους ακολουθούν ευλαβικά. Όπως αναφέρει ο ψυχολόγος Toni Attwood: «Αφού του εξηγήσουν τους κώδικες συμπεριφοράς, το παιδί καμιά φορά τους επιβάλλει αυστηρά, και καμιά φορά γίνεται ο αστυνόμος της τάξης του, σε σημείο που η υπερβολική του ειλικρίνεια καταρρίπτει τελικά τους κοινωνικούς κώδικες».¹²⁷ Ο υπεύθυνος ενός κέντρου ημέρας μου ανέφερε τις δυσκολίες που ενυπάρχουν στο γεγονός ότι φοιτούν στο κέντρο πολλοί ενήλικες με διαφορετικές μορφές αυτισμού. Έτσι, ενώ ένας από αυτούς πήγαινε στην τουαλέτα χωρίς να κλείσει την πόρτα, ο Αλέξης είχε εξοργιστεί με τη συμπεριφορά του την οποία χαρακτήρισε «απρεπή». Στη συνείδηση του πρώτου, η κοινωνία, ως πηγή και αιτία των κανονικοποιητικών συμπεριφορών δεν υπήρχε, ούτε καν τα βλέμματα των άλλων μπροστά στους οποίους εξέθετε μια ιδιωτική στιγμή. Στην περίπτωση του Αλέξη ο κοινωνικός έλεγχος επενεργεί εναντίον του με τέτοιο τρόπο, ώστε εαυτός και κοινωνία λαμβάνουν αντιμαχόμενες θέσεις.

¹²⁷

Attwood. *ό.π.*, σελ. 43.

Αν υπάρχει κάποιος τρόπος να συμφιλιωθούν αυτά τα δύο πεδία, αυτός βρίσκεται εμμενώς στην ίδια την αυτιστική ζωή και στους τρόπους που διαθέτει, ώστε να θεραπεύει τον εαυτό της από τις ενδοψυχικές αυτές συγκρούσεις. Οι αυτιστικές «εμμονές» σε δραστηριότητες που επαναλαμβάνονται και επαναφέρουν διαρκώς το οικείο, αποσκοπούν στη συγκρότηση του αυτιστικού εκείνες τις στιγμές που απειλείται με ψυχική διάλυση.

Εαυτός και Άλλος: Η κρυφή γοητεία των εμμονών

Στις πρώτες μου επαφές με τον Αλέξη η διαπροσωπική μας σχέση περιπλεκόταν από τους εξουσιαστικούς λόγους που είχαν περιχαρακώσει τα υποκειμενικά του βιώματα. Μου είχαν συστήσει τον Αλέξη ως ταλαντούχο πιανίστα και ως φαντασιακά παντοδύναμο κι εγώ, αρχικά τουλάχιστον, είχα λίγες αντιστάσεις σε αυτά τα στερεότυπα. Η εικόνα του ίδιου του Αλέξη για τον εαυτό του διαμεσολαβούνταν επίσης από τις στερεότυπες εικόνες από τις οποίες δεν μπορούσε ή δεν είχε λόγο να διαχωριστεί. Είχε αρκετές πληροφορίες σχετικά με τον αυτισμό και το Asperger, καθώς η πολύ ενημερωμένη μητέρα του αλλά και οι διάφορες επαφές που διατηρούσε με ειδικούς επιστήμονες τροφοδοτούσαν αυτές τις περιγραφές. Σχετικά με κάποιες από αυτές τις περιγραφές, ωστόσο, είχα πολλές επιφυλάξεις για το αν άγγιζαν τον ίδιο τον Αλέξη, αν είχαν να κάνουν με τη δική του αυτοαναπαράσταση. Έτσι, όταν του ζητούσα να μου μιλήσει ρητά για το τι σημαίνει να έχει κανείς Asperger, μου απάντησε: «Ξέρω ότι δεν έχω συναισθήματα», μια παρελθούσα και πολύ διαστρεβλωτική πεποίθηση για τον αυτισμό. Σε κάθε περίπτωση αναφερόταν σε όλα αυτά σαν να αναπαρήγαγε τις διατυπωμένες απόψεις

για τον αυτισμό, χωρίς ο ίδιος να συνδέεται με αυτές. Μ' αυτό το σχόλιο θέλω να επιστήσω την προσοχή στις αντανakλάσεις της ιδεολογίας και τις ανατροφοδοτήσεις της. Η ιδιαίτερη σχέση του αυτιστικού εαυτού με την εξωτερική πραγματικότητα χρήζει μιας πιο προσεκτικής ανάγνωσης. Ενώ, λοιπόν, η θεωρία αποσυνδέει το αυτιστικό άτομο από τη βιογραφία του, η ίδια η βιογραφία του είναι δυνατό να διαυγάσει τον αυτισμό του ατόμου. Με αυτό εννοώ ότι αν ισχύει, όπως υποστηρίζω, ότι ο Αλέξης, όπως και κάθε αυτιστικός, δεν εσωτερικεύει τους ιδεολογικούς μηχανισμούς που κανονικοποιούν τη συμπεριφορά των νευροτυπικών, η ζωή του και η στάση του απέναντί της είναι το αποτέλεσμα των δυσβάστακτων βιωμάτων του ως αυτιστικού σε έναν νευροτυπικό κόσμο, των ανικανοποίητων αναγκών του, της φιμωμένης του φωνής, της ζωής που βιώνεται χωρίς τον ίδιο.

Την περίπλοκη σχέση της αφηγηματικότητας του εαυτού και των σχέσεων εξουσίας που έχει αναδειξεί το έργο του Φουκώ, αξιοποιεί η Karen Gainer Sirota, καθώς μελετά τις υποκειμενικές εμπειρίες που αυτιστικοί έφηβοι επικοινωνούν στο σχολικό και οικογενειακό τους περιβάλλον.¹²⁸ Η Sirota αναδεικνύει αυτές τις αφηγήσεις ως τεχνολογίες του εαυτού των αυτιστικών, σε μια προσπάθεια να απεγκλωβίσει τους τελευταίους από τις ψυχολογικές καταγραφές, τις μαρτυρίες γονέων και τις χολιγουντιανές αναπαραστάσεις που έχουν κυριεύσει το αυτιστικό βίωμα. Ο Καρλ, ένας αυτιστικός έφηβος, ζητά επιτακτικά από τους γονείς του να του αγοράσουν ένα παιχνίδι που σύμφωνα με τον ίδιο «έχουν όλα τα παιδιά στο σχολείο. Όλα εκτός από μένα. Επειδή είμαι αυτιστικός». Ο Καρλ ζητά το παιχνίδι οικειοποιούμενος τη θέση του αυτιστικού στρατηγικά, αναπλαισιώνει τη θέση αυτή ως μια θέση δύναμης και διαχείρισης των συναισθημάτων του και των σχέσεών του.

¹²⁸ Sirota, Karen Gainer. Narratives of distinction: Personal life narrative as a technology of the self in the everyday lives and relational worlds of children with autism, *Ethos: Journal of Society for Psychological Anthropology*, **38** (1), 2010, σελ. 93-115.

Με αυτή την αφετηρία, ο Καρλ λαμβάνει κι άλλες κοινωνικές θέσεις, γίνεται αναγνώστης, περφόρμερ, χορευτής ενώ οι συμμαθητές του τον επευφημούν.

Στις μελέτες του για την ηθική και το υποκείμενο, από τις οποίες εμπνέεται η προσέγγιση της Sirota, ο Φουκώ ορίζει το καθεστώς του υποκειμένου ως τη διπλή όψη μεταξύ υποταγής και υποκειμενοποίησης. Η διπλή όψη της υποταγής/ υποκειμενοποίησης φαίνεται να οδηγεί σε έναν φαύλο κύκλο: η εμπρόθετη δράση του υποκειμένου εμφανίζεται ως αποτέλεσμα της υποτέλειάς του. Αν η εξουσία προηγείται του υποκειμένου ή αν αποτελεί το αποτέλεσμα του, το χάσμα ανάμεσα στις δύο αυτές χρονικές ιδιότητες της εξουσίας («πριν» και «μετά» το υποκείμενο) έχει σημαδέψει τη συζήτηση για το υποκείμενο και τη δράση του. Το υποκείμενο ωστόσο είναι το πεδίο αυτής της αμφιθυμίας, στο οποίο το ίδιο προκύπτει τόσο ως αποτέλεσμα της εξουσίας που προϋπάρχει, όσο και ως όρος πιθανότητας για μια δύναμη ριζοσπαστική εμπρόθετη δράση. Αυτή είναι η αμφίθυμη σκηνή της εμπρόθετης δράσης, που δεν περιορίζεται από καμία τελεολογική αναγκαιότητα. Ο ισχυρισμός ότι το υποκείμενο κάνει αυτή την υπέρβαση, δε σημαίνει ότι ζει σε κάποια δική του ελεύθερη ζώνη. Σύμφωνα με τον Φουκώ, το υποκείμενο αντλεί την εμπρόθετη δράση του από την εξουσία στην οποία εναντιώνεται, οι αντιστάσεις στην εξουσία προκύπτουν από την ίδια μήτρα στην οποία φαίνεται να αντιτίθενται, σαν να μην υπάρχει αποτελεσματική αντίσταση στην εξουσία. Πρόκειται, όμως, για μια αμφιθυμία ανάμεσα στις δύο αυτές στιγμές, η αναγνώριση της οποίας οδηγεί τη συζήτηση στο τέλος της; Εφόσον το υποκείμενο αναδύεται εντός συσχετισμών δύναμης και σχέσεων εξουσίας, ποιος είναι ο αντίκτυπος της ανάδυσης των αυτιστικών ως υποκειμένων εντός ενός πεδίου νοημάτων που εξαρχής τους απέκλεισε; Ακόμα κι αν η πολιτική χειρονομία της Sirota με βρίσκει σύμφωνη, θα πρότεινα μια πιο εμβριθή ανάλυση των δομών που περιθωριοποιούν τους

αυτιστικούς. Η Shelley Tremain σε μια κριτική προσέγγιση των σπουδών αναπηρίας που αντλεί από το έργο του Φουκώ σχολιάζει τους παραγωγικούς τρόπους με τους οποίους έχουν επενδυθεί τα ανάπηρα σώματα μέσα από καθεστώτα υποκειμενικοποίησης, τα οποία την ίδια στιγμή που μετασχηματίζονται σε αποτελέσματα της γνώσης/ εξουσίας, περιορίζονται σε συγκεκριμένες και οριοθετημένες κοινωνικές θέσεις.¹²⁹ Το 1976 στο έργο του *Ιστορία της σεξουαλικότητας*, ο Φουκώ διατύπωσε την έννοια της βιο-εξουσίας, ως την εξουσία που εξασκείται κυρίως μέσω παραγωγικών περιορισμών, με την έννοια ότι ενδυναμώνει υποκείμενα να δράσουν προκειμένου να τα περιορίσει. Όπως είδαμε και στο προηγούμενο κεφάλαιο, διάφορες πειθαρχικές πρακτικές διαμορφώνουν τους ανάπηρους ως υποκείμενα, οριοθετούν τη συμπεριφορά τους και τους διαχωρίζουν από τους μη ανάπηρους. Λαμβάνοντας υπόψη αυτή την κριτική σκέψη, επιχειρώ να αναλύσω περαιτέρω τις δομές που ριζικά διαχωρίζουν την αυτιστική εμπειρία και την εκτοπίζουν από το πεδίο της κανονικότητας.

Στη συμβολή του Σλαβόι Ζίζεκ σχετικά με τις θεωρίες του υποκειμένου, στο βιβλίο του *Ticklish Subject*¹³⁰ αναγνωρίζει το ανατρεπτικό δυναμικό του «υστερικού υποκειμένου» σε αντίθεση με το «διστραμμένο υποκείμενο». Γράφει ότι εκεί που το «διστραμμένο» υποκείμενο αυταπατάται θεωρώντας ότι γνωρίζει την απάντηση, το «υστερικό» υποκείμενο συνεχίζει να διερωτάται: «Τι θέλει ο άλλος από εμένα;» Η στιγμή της απελευθέρωσης από τα εξωτερικά δεσμά δε συνιστά μια κατάκτηση που προοδευτικά οδηγεί τον άνθρωπο από τη δουλειά στην ελευθερία, αλλά σηματοδοτεί την ανάγκη ή τη δυνατότητα μιας νέας τροπικότητας του σχετίζεσθαι. Στην περίπτωση του Αλέξη, γίνεται προφανές ότι το αίσθημα αυτής της καταδίωξης από το

¹²⁹ Tremain, *ό.π.*

¹³⁰ Žižek, Slavoj. *The Ticklish Subject: The Absent Centre of Political Ontology*. London & New York: Verso, 1999.

νόμο δεν αρκεί για να αναλάβει την ευθύνη για τον εαυτό και να συνάψει δεσμούς εμπιστοσύνης και αμοιβαιότητας με τον άλλο. Αν η έννοια της ταυτότητας, περιοριστεί σε αυτήν της διαφοράς από τον Άλλον,¹³¹ από αυτό που η ταυτότητα αφήνει απ' έξω, για την αίσθηση εαυτού του Αλέξη αυτό το «καταστατικά εκτός»¹³² είναι ασύλληπτο, εφόσον τίποτα δεν είναι δυνατόν να υπολείπεται. Η διαμόρφωση της κοινωνικής ταυτότητας του Αλέξη είναι αδύνατη, ως αντανάκλαση της ιδεολογίας και επιτέλεσή της. Αυτή η αίσθηση εαυτού δεν συνδιαλέγεται με συγκεκριμένες τροπικότητες εξουσίας, δεν συγκροτείται από την ψυχική επένδυση σε κοινωνικές θέσεις στις οποίες εγκαλείται,¹³³ αφού οι θέσεις αυτές είναι αναπαραστάσεις και οι αυτιστικοί δεν εσωτερικεύουν τη συμβολική λειτουργία της ιδεολογίας. Αν, λοιπόν, για την αυτιστική εμπειρία, το ψυχικό και το λογοθετικό είτε είναι απολύτως διαχωρισμένα επίπεδα, είτε απολύτως ταυτόσημα, τότε θα πρέπει να αναζητήσουμε με ποιους διαφορετικούς τρόπους μπορεί να προσεγγιστεί η διαμόρφωση του αυτιστικού εαυτού και των σχέσεών του με τους άλλους.

Στην *Ψυχική ζωή της εξουσίας*,¹³⁴ η Τζούντιθ Μπάτλερ επέμεινε στην αναγνώριση των κοινωνικών νορμών και πολιτισμικών συνθηκών μέσα από τις οποίες προκύπτει το υποκείμενο. Ο ισχυρισμός αυτός βασίζεται στην παραδοχή ότι δεν υπάρχει εννοιολογική μετάβαση ανάμεσα στην εξουσία ως εξωτερική του υποκειμένου και την εξουσία ως συστατική του. Σε συνέχεια των μελετών της για τον εαυτό, ωστόσο, η συγγραφέας αποδομεί την αξιακή προτεραιότητα που αποκτά ο εαυτός στην προσπάθεια να αποσπάσει τη δυνατότητα της εμπρόθετης δράσης και προβλέπει χώρο για την άλλη/ τον άλλο, μια σημαντική παράλειψη που διαπιστώνει

¹³¹ Derrida, Jacques. *Différance*, 1991 **Στο:** du Gay, Evans και Redman, *ό.π.*, σελ. 87-93.

¹³² Μπάτλερ, *ό.π.*

¹³³ Βλ. Althusser, Luis. *Ideology Interpellates Individuals as Subjects*, 2008 **Στο:** du Gay, Evans και Redman, *ό.π.*, σελ. 31-38.

¹³⁴ Butler, *The Psychic Life of Power*, *ό.π.*

στις μελέτες του Φουκώ για την ηθική.¹³⁵ Η αποκάλυψη των κανονιστικών και ρυθμιστικών καθεστώτων αλήθειας μέσα από τα οποία έχει προκύψει ο εαυτός μου καθορίζουν και τον τρόπο, τα κριτήρια με τα οποία θα αναγνωρίσω τον άλλο ή την άλλη. Αν αυτή η συνάντηση σηματοδοτήσει μια απορρύθμιση και έναν κλονισμό των ιστορικών και βιωματικών συνθηκών και πολιτισμικών πλαισίων μέσα από τα οποία εξαρχής αναγνωρίστηκα ως κοινωνική ύπαρξη, η αλλαγή αυτής της τροπικότητας αγγίζει τα όρια μιας πράξης διακινδύνευσης. Αν επιμείνω να σε αναγνωρίζω μέσα από όσα γνωρίζω μέχρι τώρα, περιορίζω αυτό το «εσύ» στην κανονικότητα ενός δικτύου λόγων που καθορίζουν την αναγνωρισιμότητα του ανθρώπινου προσώπου και που καθόρισαν και τη δική μου φαντασίωση για αυτό που είσαι. Ωστόσο, εφόσον οι νόρμες δεν επαναδιατυπώνονται ποτέ με πανομοιότυπο τρόπο, η απόκτηση ελέγχου πάνω στην ρευστότητα των συνθηκών συνιστά μια φαντασίωση που συμπτύσσει την πραγματικότητα στα όρια των όσων «εγώ» γνωρίζω, επιθυμώ, επιδιώκω, απολαμβάνω.

Η ανάγκη αυτή της διατήρησης σταθερών συνθηκών παίρνει για τις ιδιαίτερες ζωές των αυτιστικών, τη μορφή της «εμμονής» στα όρια των όσων οι ίδιοι γνωρίζουν, επιθυμούν, επιδιώκουν, απολαμβάνουν ή φοβούνται. Οι εμμονικές τους συμπεριφορές, αποτελούν την πύλη μέσα από την οποία, είτε είναι δυνατό, είτε είναι απαγορευτικό, γίνεται εφικτό να συνδεθούν με τον άλλο/η. Ως εμμονικές συμπεριφορές αναφέρονται η προσκόλληση σε συγκεκριμένα αντικείμενα, σε μηχανικά επαναλαμβανόμενες κινήσεις, σε συγκεκριμένα θέματα συζήτησης, σε ένα περιγεγραμμένο πλαίσιο ρουτίνας. Η Temple Grandin είναι μια αυτιστική γυναίκα με πολύ ισχυρή φωνή στο χώρο, αφού η αλματώδης εξέλιξή της από «χαμηλή» αυτιστική σε αυτιστική «υψηλής λειτουργικότητας» της επέτρεψε μια σφαιρική

¹³⁵

Μπάτλερ, Τζούντιθ. *Λογοδοτώντας για τον εαυτό*. Αθήνα: Εκκρεμές, 2009, σελ. 42.

γνώση του αυτισμού. Η ίδια είναι συγγραφέας βιβλίων, ενώ έχει ολοκληρώσει τις πανεπιστημιακές σπουδές της. Στο αυτοβιογραφικό της κείμενο *Διάγνωση: αυτισμός* περιγράφει τις αυτιστικές εμπειρίες της παιδικής της ηλικίας οπότε οι εμμονές καταλάμβαναν σημαντική θέση: «Το στροβίλισμα ήταν μια άλλη αγαπημένη μου δραστηριότητα. Καθόμουν στο πάτωμα και στριφογυρίζα. Το δωμάτιο στροβιλιζόταν μαζί μου. Αυτή η αυτοδιεγερτική συμπεριφορά με έκανε να αισθάνομαι δυνατή, ότι είχα τον έλεγχο. Στο κάτω κάτω μπορούσα να κάνω ένα ολόκληρο δωμάτιο να γυρίσει! Άλλες φορές έκανα τον κόσμο να στροβιλιστεί στριφογυρίζοντας την κούνια της αυλής μας, έτσι ώστε να τυλίγονται οι αλυσίδες της. Μετά καθόμουν πάνω της καθώς η κούνια ξετυλιγόταν, παρακολουθώντας τον ουρανό και τη γη να στριφογυρίζουν».¹³⁶ Η Γκράντιν μιλάει για τις εμμονές προσανατολισμένη στις εμπειρίες των αυτιστικών, μετατοπίζοντας τον τρόπο αντιμετώπισής τους, από πρακτική διαχωρισμού και στιγματισμού που υπόκειται στους αφηρημένους διχοτομισμούς του υγιούς/ παθολογικού σε πρακτική προσέγγισης της εμπειρίας των αυτιστικών.

Στο κείμενό της, αλλά και σε ομιλίες της,¹³⁷ επιμένει ιδιαιτέρως στη θετική σημασία που έχουν οι αυτιστικές «εμμονές», τις οποίες πιο παραδοσιακές θεραπευτικές προσεγγίσεις αντιμετώπιζαν με κατασταλτικό τρόπο. Γράφει η Temple Grandin: «Το ανεξέλεγκτο γέλιο, οι διαρκείς ερωτήσεις και η ομιλία, η εμμονή σε ένα συγκεκριμένο θέμα (όπως η δική μου στις εκλογές) είναι κοινά χαρακτηριστικά των αυτιστικών παιδιών. Οι έμμονες ιδέες που είχα ελάττωναν τη διέγερση και με ηρεμούσαν. Πολλοί ειδικοί και εκπαιδευμένοι στην ψυχολογία πιστεύουν ότι αν επιτραπεί στο παιδί να ικανοποιήσει τις εμμονές του το αποτέλεσμα θα είναι

¹³⁶ Grandin, Temple και Scariano, Margaret M. *Διάγνωση «αυτισμός»: μια αληθινή ιστορία αυτιστικού ατόμου*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα, 1995, σελ. 31.

¹³⁷ Βλ. την ηλεκτρονική διεύθυνση <<http://www.youtube.com/watch?v=MWePrOuSeSY>>.

ανεπανόρθωτο. Προσωπικά δεν πιστεύω ότι αυτό ισχύει σε όλες τις περιπτώσεις. Οι εμμονές μπορούν, με την κατάλληλη καθοδήγηση, να επιφέρουν ικανοποιητικά αποτελέσματα. Το να απομακρύνει κανείς την εμμονή μπορεί να αποδειχτεί λάθος. Όπως μια κακή συνήθεια αποβάλλεται για να αντικατασταθεί από μια άλλη, έτσι συμβαίνει και με την εμμονή. Η εμμονή σε ένα θέμα μπορεί να οδηγήσει στην επικοινωνία, ίσως σε μονομερή επικοινωνία, αλλά τουλάχιστον αποτελεί σημαντικό βήμα. Αν καθοδηγηθεί σωστά, τότε το αυτιστικό παιδί μπορεί να πάρει κίνητρα από την έμμονη ιδέα του. Μια παθολογική προσήλωση πχ. του αυτιστικού παιδιού στην ομιλία μπορεί να απελευθερώσει ένα μέρος από τη συγκρατημένη απογοήτευση και απομόνωση την οποία τόσο συχνά νιώθει».¹³⁸

Οι μορφές και τα περιεχόμενα των εμμονών, όπως και η επεξεργασία τους από την πλευρά των αυτιστικών και των ανθρώπων που τους υποστηρίζουν, οπωσδήποτε ποικίλουν. Για παράδειγμα, η «εμμονή» του Αλέξη έχει ως σημείο εκκίνησης και αναφοράς κάτι που κάνει ο άλλος, ας πούμε το να παίρνει κάποιος/α απέναντί του μια σωματική στάση επιβολής, κυριαρχίας ή ξεκούρασης. Όπως ο ίδιος άλλωστε παρατηρούσε, πάρα πολλοί άνθρωποι στο δρόμο παίρνουν μια τέτοια στάση «λες και με εχθρεύονται, λες και το κάνουν επίτηδες». Η συγκεκριμένη εμμονή έχει μια επίδραση πάνω στον Αλέξη που δύσκολα γίνεται διαχειρίσιμη, απεναντίας, είναι ιδιαίτερα ανελαστική. Τη δημιουργικότητα και τη δυναμική, από την άλλη, που περιγράφει η Temple Grandin να ενυπάρχει στις «εμμονές», τη διαπίστωσα όταν συνάντησα τον Ορέστη. Η ζωγραφική και το ποδόσφαιρο ήταν τα δύο επίμονα ενδιαφέροντά του. Στο εργαστήρι ζωγραφικής που επισκεφτήκαμε, ο δάσκαλος είχε προετοιμάσει μια δραστηριότητα με πλαστελίνες και έδειχνε στον Ορέστη την τεχνική δημιουργίας μιας σταχτοθήκης. Ο Ορέστης είδε, παρόλα αυτά, στο

¹³⁸

Grandin και Scariano, *ό.π.*, σελ. 46.

αδιαμόρφωτο ακόμα υλικό της πλαστελίνης την εν δυνάμει μορφή ενός ποδοσφαιρικού γηπέδου. Το κατασκεύασε τελικά «στην πραγματικότητα» προβλέποντας κάθε λεπτομέρεια: το δάπεδο, τις κερκίδες, τα φώτα, τη φωτεινή επιγραφή στην οποία θα καταγραφόταν το σκορ, καθώς και διαφημιστικές πινακίδες.

Η αυτοπροστατευτική επιμονή στην τάξη του φαντασιακού, στα όρια της φαντασίας του εγώ, «της αλλοτριωτικής διάστασης των ανθρώπινων κοινωνικών κατασκευών», όπως αναφέρει ο Γιάννης Σταυρακάκης,¹³⁹ συνιστά την αντίσταση στην αποδοχή ότι η απόλυτη ταύτιση μεταξύ φαντασιακού και πραγματικού δεν είναι δυνατό να συντελεστεί, γιατί αυτό θα σηματοδοτήσει το τέλος της ιστορίας. Αυτή η αυτοπροστατευτική και γι' αυτό λειτουργική διάσταση των εμμονών έχει αποτυπωθεί σε διάφορες αναπαραστάσεις τους. Στην αμφιλεγόμενη κατά τα άλλα ταινία *Dancing Trees* η αυτιστική πρωταγωνίστρια δίνει ένα ρεσιτάλ πιάνου, κατά τη διάρκεια του οποίου σταματά να παίζει στην πραγματικότητα, αλλά συνεχίζει να παίζει στη φαντασία της. Το κοινό είναι έκπληκτο αρχικά, αλλά τελικά προσαρμόζεται στη διάθεσή της και η ίδια στο τέλος είναι απολύτως ικανοποιημένη από την εκδήλωση. Κατά τη διάρκεια του μαθήματος ζωγραφικής και ενώ κάναμε κολάζ, ο Ορέστης είχε καλύψει την επιφάνεια που του αναλογούσε με ποδοσφαιρικές εικόνες και ταυτόχρονα μου μιλούσε για την ομάδα που υποστηρίζει, τον ΠΑΟΚ. «Εγώ τα' χω όλα ΠΑΟΚ, φανέλες, μπλουζάκια, αυτοκόλλητα. Και ήμουν από πάντα ΠΑΟΚ. Όμως μου αρέσει πιο πολύ το ψεύτικο ποδόσφαιρο από το αληθινό. Γιατί στην πραγματικότητα ο ΠΑΟΚ δεν τα πάει και τόσο καλά, ενώ στο playstation τον έχω κάνει πολύ δυνατό».

¹³⁹ Σταυρακάκης, Γιάννης. Τα όρια της δημιουργίας: η κοινωνική κατασκευή και το πολιτικό στον Καστοριάδη και τον Λακάν, 2002 **Στο:** Ρωμανός, Βασίλης και Λίποβατς, Θάνος (επιμ.), *Το υποκείμενο στην ύστερη νεωτερικότητα*. Αθήνα: Νήσος, 2002, σελ. 99.

Αυτός ο μηχανισμός επαναληπτικών τελετουργικών πρακτικών, ενώ συμπτύσσουν το πραγματικό στη σφαίρα του φαντασιακού, είναι δυνατόν να διανοίξουν τα περιθώρια της συνομιλίας. Οι εμμονικές συμπεριφορές των αυτιστικών εξασφαλίζουν ορισμένες προϋποθέσεις ευαισθησίας στις σχέσεις τους και την ενδυναμωτική αίσθηση της ασφάλειας που απαιτείται για τη βιωσιμότητά τους ως ευάλωτων κοινωνικών υποκειμένων. Ο Ορέστης, με την εμμονική του προσκόλληση στην ομάδα και με αυτή την άμεση περιγραφή της διαστρέβλωσης της πραγματικότητας, προκειμένου να ικανοποιείται η δική του ανάγκη πρόσδεσης σε ό, τι ο ίδιος αντέχει, ζωντανεύει, νομίζω, την πρόταση εκείνη του Φουκώ στην οποία μιλά για την αδυναμία όσων δεν μπορούν να αντιμετωπίσουν το γεγονός ότι είναι ανέφικτη η απόλυτη κυριαρχία στις συνθήκες της ζωής μας: «Ο λόγος δεν είναι η ζωή, ο χρόνος του δεν είναι ο δικός σου».¹⁴⁰

Εφόσον οι αυτιστικοί καταφεύγουν στα παθιασμένα τους ενδιαφέροντα, προκειμένου να αντεπεξέλθουν στις κοινωνικές απαιτήσεις με δεδομένο τον εύθραυστο ψυχισμό που διαμορφώνουν στο πλαίσιο της κυριαρχίας της νευροτυπικότητας, οι εμμονές είναι οι στιγμές που μπορούν είτε να σφυρηλατήσουν, είτε να λύσουν έναν δεσμό. Είναι η αναγνώριση των ορίων της εγνωσμένης βιωσιμότητας του υποκειμένου και ως εκ τούτου οριοθετούν την περιοχή του κοινωνικού χώρου που μπορεί να στεγάσει την ελευθερία των κινήσεών τους. Περιγράφουν παθιασμένες προσκολλήσεις, όσο και ενδεχόμενες αποκολλήσεις του κοινωνικού δεσμού, όπως θα εξηγήσω ότι συνέβη και στη δική μου σχέση με τον Αλέξη.

Όταν ο Αλέξης με ρώτησε ξεκάθαρα την πρώτη φορά που τον επισκέφτηκα αν κάνω αυτό που τον ενοχλεί, απάντησα «όχι» με έναν φόβο, παρόλα αυτά, και έναν

¹⁴⁰

Foucault, Michel. *Η αρχαιολογία της γνώσης*. Αθήνα: Εξάντας, 1969, σελ. 317.

δισταγμό γιατί αντιλαμβανόμουν την καταστροφικότητα που θα είχε μια απροσεξία από την πλευρά μου. Μια μέρα, έβαλα τα αμήχανα χέρια μου στο πηγούνι, μια που δεν έπρεπε να τα βάλω στη μέση. Ο Αλέξης με κοίταζε έντονα, έντρομος σχεδόν, και μου είπε: «Κάνεις αυτό που με ενοχλεί». Δε θυμόμουν να μου είχαν επισημάνει ότι τα χέρια στο πηγούνι ήταν εξίσου τραυματική χειρονομία. Ζήτησα πολλές φορές συγγνώμη και ο ίδιος φάνηκε προς στιγμήν να το προσπερνά. Δεν τον συνάντησα για πολύ καιρό μετά, παρόλα αυτά, και ένιωθα ότι η στιγμή εκείνη υπήρξε καθοριστική για το χάσμα της επικοινωνίας μας.

Οι «εμμονές» αποτελούν για τους αυτιστικούς αποτέλεσμα μιας διαπραγμάτευσης με τον ίδιο το φόβο για αυτή την αποκόλληση. Κατά τη γνώμη μου το ερώτημα στο οποίο ανταποκρίνονται οι προσκολλήσεις αυτές είναι το εξής: «Σύμφωνα με τα όσα γνωρίζω και αντέχω μέχρι τώρα, τι μπορώ να γίνω;» Ο πατέρας ενός αυτιστικού μου λέει: «Του είχαμε πάρει ένα λεωφορειάκι όταν ήταν μικρός. Σήμερα που είναι μεγάλος πηγαίνει κάθε μέρα βόλτες με τα λεωφορεία. Ξέρει απ' έξω όλα τα δρομολόγια των λεωφορείων, οι οδηγοί του στέλνουν κάρτες με ευχές για τα Χριστούγεννα». Ο Ορέστης, για παράδειγμα, αντιδρούσε με τρόπους που ήταν πολύ εύστοχα προσαρμοσμένοι στις ανάγκες του. Όσο διαρκούσε το μάθημα ζωγραφικής, αναρωτιόμουν πώς θα αντιδράσει ο Ορέστης στο τέλος αυτής της εμπειρίας, επηρεασμένη από τη σχέση μου με τον Αλέξη που είχε ελάχιστα περιθώρια διαχείρισης της απώλειας. Στο τέλος του μαθήματος, ο Ορέστης αγκιστρώθηκε στο πρόγραμμα που του είχε εξαρχής ανακοινώσει η υπεύθυνη του προγράμματος και το οποίο ο Ορέστης είχε αποστηθίσει με τη βεβαιότητα ότι αυτό θα τηρηθεί ευλαβικά, σαν να προερχόταν από αλλού αυτή η σιγουριά. Λες και το πρόγραμμα των δραστηριοτήτων δεν θα φτιαχνόταν από τη δική μας δράση και συμμετοχή σε αυτό, παρά είχε μια υπόσταση μεταφυσική, αυθύπαρκτη, όπως συχνά τείνουμε να

εκλαμβάνουμε κάθε μεγάλη αφήγηση. Ο ζωγράφος επιχείρησε να ανακεφαλαιώσει τις δραστηριότητές τους. «Κάναμε πολλά πράγματα, ζωγραφίσαμε μάσκες, φτιάξαμε στάδιο με την πλαστελίνη...» Ο Ορέστης τον διακόπτει προς έκπληξή μας και λέει «Τη Δευτέρα 16 Ιουλίου, στις 12.30, θα πάμε για φαγητό». Η ψυχολόγος και υπεύθυνη του προγράμματος του δίνει ορισμένες εναλλακτικές. «Μπορούμε να πάμε για φαγητό ή να πάμε στο γραφείο να παίξουμε ντόμινο ή να κάτσουμε κι άλλο εδώ με το Θανάση». «Τη Δευτέρα 16 Ιουλίου, στις 12.30, θα πάμε για φαγητό».

Η επικοινωνία με τους αυτιστικούς εκθέτει τα όρια των επιστημολογικών προϋποθέσεων της διυποκειμενικότητας και της συνομιλίας. Όταν συνειδητοποίησα το κόστος της απροσεξίας μου, προσπάθησα να σκεφτώ το αίτιο αυτής της αφηρημάδας, τη δική μου αντίσταση και δυσκολία να παρακολουθήσω τον τρόπο που είχε ο Αλέξης να με υποδέχεται. Η θέση μου ως ερευνήτριας έβαζε ήδη μία απόσταση ανάμεσα σε εμένα και τον Αλέξη, αλλά παρόλα αυτά είχα προσπαθήσει, αντί να αντικειμενοποιήσω τον συνομιλητή μου, να αφεθώ στη σχέση μαζί του, χωρίς να συνειδητοποιώ το δέσιμο που προέκυπτε από τη στάση αυτή. Βρέθηκα, λοιπόν, μπροστά στη δική μου αντίσταση να δεχτώ και να αντέξω τα όρια αυτά, τη μονομερή αυτή απεύθυνση από την πλευρά του Αλέξη που δυναμίτιζε ένα δικό μου ασυνείδητο τραύμα και το οποίο αφορούσε τη δική μου ευαλωτότητα, την ετοιμότητά μου για μια άνευ όρων μαζική επένδυση, τη δική μου φαντασιωτική και αλλοτριωτική διάσταση που με περιόριζε σε αυτά που μέχρι τότε θεωρούσα οικεία και δεδομένα. Συνδέθηκα με τον Αλέξη με τον τρόπο που είχα μάθει να συνδέομαι με οποιονδήποτε. Όμως, επειδή ο Αλέξης δεν είναι «ο οποιοσδήποτε», αλλά ένας αυτιστικός στην κοινωνική συγκυρία της νευροτυπικότητας, διέλυσα τη σχέση μας.

Σε αντίθεση με τη δική μου αντίσταση ή ανωριμότητα σε αυτή την ευαισθητοποίηση, οι συνομιλητές μου, κυρίως αυτοί που ζουν κοντά και μαζί με τους

αυτιστικούς, επινοούν διαρκώς τρόπους διαχείρισης αυτού του χάσματος μεταξύ νευροτυπικών και αυτιστικών. Στο χωριό της μητέρας μου, ένα χωριό της βόρειας Ελλάδας, διαμένει ένα αυτιστικό παιδί, ο Γιώργος, με τη μητέρα του, τον παππού και τη γιαγιά του. Όπως μου είπε η μητέρα του Γιώργου, η Γιάννα, ο πατέρας του έφυγε απ' το σπίτι μόλις διαγνώστηκε ο αυτισμός του Γιώργου. Είναι σύνηθες φαινόμενο, οι σύζυγοι και πατεράδες να εγκαταλείπουν το πρόβλημα. Σε επίσκεψη που έκανα σε ένα άλλο σπίτι, ο πατέρας δήλωνε ότι δεν είναι σε θέση να διαχειριστεί το πρόβλημα, ότι όταν ο γιος του αρχίζει να τρέχει και να βάζει τις φωνές σκέφτεται να φύγει «και όπου με βγάλει...» Του είπα ότι μάλλον δε φαντάζεται τη σύζυγό του να είναι αυτή που θα φεύγει «και όπου τη βγάλει...» κι αυτός δεν αντέδρασε στο σχόλιό μου. Η Γιάννα ήταν αρκετά πικραμένη από τη στάση του πρώην συζύγου της, μου είπε χαρακτηριστικά πως το ότι έκανε παιδί δεν το μετάνιωσε ποτέ, αλλά που παντρεύτηκε το μετάνιωσε και δε θα το ξανάκανε ποτέ. Στο σπίτι της μητέρας μου και όσο προετοιμαζόμουν για την επίσκεψη, άκουσα διάφορες προκαταλήψεις που επικρατούσαν στην κοινότητα του χωριού σε σχέση με τις αντιδράσεις του Γιώργου. Οι θείες μου τόνισαν την «επιθετικότητά» του, για να με «προστατεύσουν» μια που θα πήγαινα στο σπίτι του. Περιέγραφαν, μάλιστα, περιστατικά που θεωρούσαν ότι ενίσχυαν τη θέση και δικαιολογούσαν το φόβο τους. «Μια μέρα που ήμουν σκυμμένη, ήρθε από πίσω μου κι εγώ τρόμαξα. Τον είδα αγριεμένο και πού ξέρεις τι μπορεί να σου κάνει ένας άνθρωπος που δεν έχει μυαλό». Αν επιλέγω να παραθέσω αυτές τις τραυματικές εκφράσεις, παρόλο που έχω συναίσθηση του κινδύνου που ελλοχεύει να αναπαράγουν στερεότυπες και ιδιαιτέρως παρωχημένες αντιλήψεις σε σχέση με τον αυτισμό, είναι για να τις αντιπαραβάλω με την ενσυναίσθηση των ανθρώπων που συμβίωναν με τον Γιώργο. Ένα βράδυ που καθόμουν με τη γιαγιά του, μου μιλούσε για αυτές τις δυσκολίες που χρειαζόταν να αντιμετωπίσει στην

κοινωνικότητα του χωριού. «Καμιά φορά βοηθάνε, τον γυρίζουν σπίτι τα παιδιά με το αυτοκίνητο. Αλλά πολλοί φοβούνται. Να, μια κοπέλα ερχόταν εδώ και τον κοιτούσε όταν λείπαμε εμείς. Μα πού πας της λέγαν, πρόσεχε. Φοβούνται, τι να τους πεις.. Πού να καταλάβουν κι αυτοί. Κι εγώ όλο σκέφτομαι για να τον καταλάβω. Μια μέρα που έκανα δουλειές γύρισα κάποια στιγμή και τον είδα σκοτεινιασμένο. Σκέφτηκα μήπως ήταν επειδή του γύρισα την πλάτη. Άφησα τα πιάτα και του είπα να παίξουμε ένα παζλ. Γαλήνεψε το πρόσωπό του». Η γιαγιά του Γιώργου ανταποκρίθηκε στο «αγριεμένο» βλέμμα του έχοντας συναισθανθεί τον πόνο που διαμεσολαβεί το μήνυμα αυτό και το αίτημα που ο πόνος αυτός επικοινωνεί. Έχοντας αναγνωρίσει το ανθρώπινο πρόσωπο του εγγονού της, την καταλυτική επίδραση της ευαλωτότητάς του στη σχέση του με τον άλλο, συνομίλησε μαζί του στη γλώσσα του πόνου του, αναγνώρισε τον πόνο αυτόν ως ένα αίτημα του Άλλου, ως έναρξη ενός διαλόγου. Η αναγκαιότητα να επινοηθούν τέτοιες τεχνικές ενίσχυσης των αυτιστικών προκειμένου να ομαλοποιηθεί και να λειτουργήσει η επικοινωνία μαζί τους, αποκαλύπτει συχνά δυνατότητες για τη διάνοιξη του κανονιστικού ορίζοντα που θέτει τα όρια του εαυτού και του οποίου η αμφισβήτηση συνιστά μια διακινδύνευση του ίδιου του εαυτού. Η «εμμονή» είναι ένα από αυτά τα σημεία, όπου η επικοινωνία εκτίθεται στον κίνδυνο της διάρρηξης, γιατί ο αυτιστικός εαυτός κινδυνεύει με διάλυση.

Μια πυκνή περιγραφή των επικοινωνιακών αυτών ανταλλαγών και της καταστατικής τους επισφάλειας γίνεται από τους Laura Sterponi και Alessandra Fasulo, σε ένα κείμενο σχετικά με τη διυποκειμενικότητα και τη συνέχεια στην επικοινωνία με ένα παιδί με αυτισμό. Το εν λόγω παιδί, ο Άαρν, χρησιμοποιεί τις επικοινωνιακές δυνατότητες και τεχνικές που έχει στη διάθεσή του προκειμένου να αντεπεξέλθει στις απαιτήσεις των καθημερινών διαντιδράσεων με τους γονείς του. Στην ανάλυσή των συγγραφέων, η επαναλαμβανόμενη χρήση της έκφρασης «Γιατί

αλλιώς;» από τον Άαρον σε κομβικές στιγμές της συζήτησης στρέφει το διάλογο σε ένα επίπεδο θεωρητικό, υποθετικό, αφηρημένο προκειμένου να αντιπαρέλθει τη ρωγή που εμφανίζεται στην επικοινωνία, ανακαλώντας έναν κώδικα οικείο, μια κανονιστική γνώση που έχει καθιερωθεί στις δυναμικές αλληλεπίδρασης της οικογένειας. Εκείνη τη στιγμή, ωστόσο, που ο Άαρον μετέρχεται του επαναλαμβανόμενου αυτού μοτίβου, εκείνη τη στιγμή που ο Άαρον φοβάται ότι πρόκειται να χάσει τον έλεγχο και που η συνέχεια της επικοινωνίας καθίσταται αμφίβολη, εγκαθιστά μια προειδοποίηση ή ακόμα και απειλή ενάντια στην υφιστάμενη τάξη επικοινωνίας, ένα χάσμα το οποίο οι γονείς του επιχειρούν να αντιπαρέλθουν. Στο παράδειγμα ενός δείπνου της οικογένειας, ο Άαρον αποσπάται και αποφεύγει τη βλεμματική επαφή των γονιών του. Η μητέρα προσπαθεί να τον επαναφέρει:

- Είσαι κουρασμένος;
- Όχι, ευχαριστώ.
- Θες να γυρίσεις να μας κοιτάξεις;
- Γιατί αλλιώς;
- Γιατί αλλιώς; Δεν έχει γιατί αλλιώς. Δεν θα είσαι με τη μαμά και τον μπαμπά αν κοιτάς τον νεροχύτη. Πρέπει να κοιτάξεις τη μαμά και τον μπαμπά.¹⁴¹

Οι γονείς του Άαρον, επενδύουν στη συνέχεια μιας εγγενώς επισφαλούς επικοινωνίας, έχοντας αποδεχτεί το αβέβαιο έδαφος πάνω στο οποίο χτίζεται κάθε επικοινωνία, αλλά και συναισθανόμενες/οι, την οδύνη που νιώθουν οι αυτιστικοί/ές στις ρωγμές και τα χάσματα του λόγου. Η οδύνη αυτή ανακουφίζεται και τα χάσματα

¹⁴¹ Sterponi, Laura και Fasulo, Alessandra. “How to go on”: intersubjectivity and progressivity in the communication of a child with autism, *Ethos: Journal of Society for Psychological Anthropology*, **38** (1), σελ. 127.

με τον άλλο που αυτή προξενεί γεφυρώνονται με την αμοιβαία εμπιστοσύνη που δίνει την αίσθηση της ασφάλειας στην επικοινωνιακή προσπάθεια, με την έγνοια για τον άλλο και για τη σχέση μαζί του, με την ενσυναίσθηση, τη συναίσθηση δηλαδή της οδύνης που φέρει ο άλλος/ η άλλη και μου την απευθύνει.

Με ποιον τρόπο, λοιπόν, μπορούμε να κατανοήσουμε την «εμμονή» του αυτιστικού; Από ποια θέση ευθύνης θα αναγνωρίσουμε αυτό το «μη μου το κάνεις αυτό» που μας απευθύνεται; Επιχειρώντας μια ηθική αντιστροφή σε σχέση με τις τιμωρητικές σκηνές που συντάσσει ο Νίτσε και που θεωρούνται ως ιδρυτικές του αναστοχαστικού υποκειμένου, η Αντριάννα Καβαρέρο επιλέγει ως αφετηρία της ηθικής της σκέψης ότι το υποκείμενο είναι εξ αρχής τρωτό, ευάλωτο και εκτεθειμένο στην ετερότητα, την υπαρξιακή μοναξιά, αλλά και ιδιαιτερότητά του. Θέτει τη δυαδική σχέση ως θεμέλιο του κοινωνικού, καθώς και την αμοιβαία ηθική προτεραιότητα του «εσύ» για χάρη μιας σχεσιακής πολιτικής. Η ριζοσπαστικοποίηση αυτή των θεωριών του υποκειμένου που προτείνει η Καβαρέρο εμπνέεται από τη Χάννα Άρεντ και συνάδει με τις σύγχρονες προσεγγίσεις της ταυτότητας.

Το σημείο της αναγνώρισης της ευαλωτότητας του υποκειμένου, δηλαδή της πρωταρχικής (απωθημένης) σκηνής εμφάνισης του όχι ως «εγώ» αλλά ως «εμένα», της έναρξης της ιστορίας του *in medias res*, περιγράφει ο Λεβινάς και η Μπάτλερ προσθέτει σχετικά τα εξής: «Αυτή η παθητικότητα, αυτό που ο Λεβινάς αποκαλεί «παθητικότητα πριν την παθητικότητα» δεν πρέπει να γίνει κατανοητή σαν το αντίθετο της ενεργητικότητας, αλλά ως προϋπόθεση της διάκρισης ενεργητικού-παθητικού, όπως αυτή εμφανίζεται στη γραμματική και στις καθημερινές περιγραφές των αλληλεπιδράσεων μέσα στο εγκαθιδρυμένο πεδίο της οντολογίας. Εκείνο που διατέμνει συγχρονικά αυτό το πεδίο της οντολογίας είναι η προοντολογική συνθήκη μιας παθητικότητας που δεν είναι δυνατό να μετατραπεί στο αντίθετό της. Για να το

καταλάβουμε αυτό πρέπει να σκεφτούμε μια δεκτικότητα προς τους άλλους που είναι ανεξάρτητη από τη βούληση ή την επιλογή μας, που αποτελεί προϋπόθεση της δυνατότητάς μας για ανταπόκριση στους άλλους, ακόμα και προϋπόθεση της ευθύνης μας για τους άλλους».¹⁴² Αυτή η απροϋπόθετη ανοιχτότητα στον άλλο θα μπορούσε να περιγράφει την «αφέλεια» του αυτιστικού. Η χαρακτηριστική «απουσία πονηριάς» του Αλέξη αποτυπώθηκε στη βιογραφία του με διάφορους τρόπους. Μια μέρα μου εξιστορούσε ένα περιστατικό σωματικής παραβίασης που υπέστη όταν ένας άγνωστος που συνάντησε στον ηλεκτρικό τον κάλεσε κάπου απόμερα. «Μα γιατί πήγες;» τον ρώτησα. «Αφού μου είπε να πάω», μου απάντησε. Πρόκειται για ανάλογη «αφέλεια» με αυτή που οδήγησε κι εμένα σε μια απροϋπόθετη συνάντηση με τον Αλέξη, όπως περιέγραψα προηγουμένως.

Ο Λαπλάνς χαρακτηρίζει την μονομερή δράση του περιβάλλοντος πάνω στο βρέφος ως «απόλυτη πρωτογενή διαδικασία», «ένα πρωτογενές τραύμα που είναι αβάσταχτο» και το οποίο στη διάρκεια της ενήλικης ζωής επανέρχεται εκ των έσω όταν ο άλλος – που προηγείται του υποκειμένου – έρχεται σε μένα. Κατά συνέπεια, αυτό που πιο πολύ τρομάζει δεν είναι ο θάνατός μου, παρά η απώλεια του άλλου και αυτή η συνειδητοποίηση σηματοδοτεί μια στάση ταπεινοφροσύνης σε αντίθεση με τον ακραίο ενθουσιασμό. Με αυτό δυσκολεύεται να συμφιλιωθεί ο Αλέξης, και γι' αυτό βρίσκεται διαρκώς σε μια κατάσταση απότομης εναλλαγής ακραίου ενθουσιασμού και αφόρητου πόνου. Όταν ρώτησα τον Αλέξη αν σκέφτεται τον πατέρα του, μου απάντησε ότι δεν περνάει μέρα που να μην τον σκεφτεί. Για τον Αλέξη ο θάνατος του άλλου είναι ασύλληπτος, η αποδοχή της απώλειας δεν συμβαίνει ποτέ. Με αντίστοιχο τρόπο, είναι αδιανόητη η θεμελιώδης εξάρτηση από τον άλλο και επομένως από το ενδεχόμενο της έκθεσής του στην απόρριψη, την

¹⁴²

Μπάτλερ, ό.π., σελ. 140.

εγκατάλειψη, την προδοσία. Η εξάρτηση αυτή γίνεται προφανής από τον έντονο, εμμονικό, επαναληπτικό τρόπο με τον οποίο ο Αλέξης επαναλαμβάνει στο ημερολόγιό του την διερώτηση «Γιατί; Γιατί δε μ' αγαπάει κανείς;»

Με ποιον τρόπο όμως να τον αγαπήσω; Πώς να του προσφέρω αγάπη, χωρίς οι αντικειμενοποιητικές όψεις της αγάπης να μην σφετεριστούν το βίωμά του; Γιατί να δεχτώ την προτεραιότητα των δικών του αναγκών; Πώς να διαπραγματευτώ τον δικό μου ναρκισσισμό; Γιατί αυτός και όχι εγώ;

Δομές εξουσίας μεταξύ νευροτυπικών και αυτιστικών

Η παραπάνω απορία υποδεικνύει την αδυναμία αφηρημένων θεωριών του εαυτού να αγκαλιάσουν τον τρόπο που ο αυτιστικός εαυτός βιώνεται στις σχέσεις του με τους άλλους, αφού δεν πρόκειται για ένα εγώ σε θέση ισχύος, αλλά για το τραυματισμένο, ευάλωτο και γι' αυτό έκκεντρο, εξαρχής, υποκείμενο που αναζητά τη θέση του στην ιστορία και την κοινωνία. Η διαχείριση και διαπραγμάτευση της ευάλωτης αυτής θέσης γίνεται εν μέσω προσωπικών, συναισθηματικών σχέσεων, ψυχικών συμβάντων, βιογραφικών εμπειριών και νευροβιολογικών διεργασιών που διαπλέκονται με κοινωνικές αναπαραστάσεις, ιστορικοπολιτικές συγκυρίες και σχέσεις εξουσίας. Η συνάντηση μιας νευροτυπικής με έναν αυτιστικό και όσα διακυβεύονται στο χώρο που υπάρχει ανάμεσά τους, φέρνει στη επιφάνεια ζητήματα διαφοράς, εμπειρίας και ιστορίας, τα οποία έχει ενδιαφέρον να αναλυθούν για να μας οδηγήσουν σε μια όλο και πιο συγκεκριμένη διαχείρισή τους, ώστε να διασχιστούν τα ψυχικά, συναισθηματικά, πολιτικά, ηθικά, φαντασιακά σύνορα που υπήρχαν ή

προέκυψαν ανάμεσά μας.¹⁴³ Το ζήτημα της διαμόρφωσης της ταυτότητας είναι καίριο για την αναζήτηση της διαφοράς που υπάρχει μεταξύ νευροτυπικής και αυτιστικής εμπειρίας.

Η αυτιστική εμπειρία βιώνεται στο πλαίσιο της κυριαρχίας της νευροτυπικότητας που αποδίδει συγκεκριμένα κοινωνικοπολιτισμικά νοήματα στον εαυτό. Από τη μια η θεωρητικοποίηση του εαυτού, σαν να πρόκειται για ένα ουδέτερο αντικείμενο σε ιστορικό κενό, έχει οδηγήσει στην κατασκευή μιας καρικατούρας του αυτιστικού, «ένα απόν πρόσωπο, ένα αόρατο μάτι»,¹⁴⁴ ένα στερεότυπο για τις αναπαραστάσεις των νευροτυπικών. Ο αυτισμός αναπαραστάθηκε πολλές φορές σαν το ελάττωμα εκείνο που κρύβει το «πραγματικό», «αληθινό» άτομο αποστερώντας με αυτόν τον τρόπο τον αυτιστικό από την ίδια τη βιογραφία του.

Οι αντικειμενοποιητικές αυτές όψεις κυρίαρχων λόγων που αφορούν τον αυτιστικό εαυτό, περιγράφουν ρητά την ιδέα του Εαυτού ως το «ρυθμιστικό ιδεώδες» με το οποίο αν συγκριθεί υστερεί, δυσλειτουργεί ή πάσχει. Υπαινίσσονται ότι προϋποτίθεται μία ακέραιη, φυσική οντότητα, ανεπηρέαστη από το πολιτιστικό ή άλλο πλαίσιο εντός του οποίου υπάρχει και από τις μεταβλητές που την συγκροτούν ως υποκειμενικότητα, όπως είναι οι κοινωνικές δομές του φύλου, της φυλής, της τάξης. Το προνόμιο της νευροτυπικότητας αποτελεί άλλη μία τέτοια ενσώματη πτυχή της υποκειμενικής πρόσληψης του εαυτού, που δεν είναι ορατή στις αφηρημένες θεωρίες γι' αυτόν. Η απόκρυψη, άγνοια και παραγνώριση αυτών των υποκειμένων

¹⁴³ Μία μια τέτοιου είδους ανάλυση, αν και σε άλλα συμφραζόμενα, εμπνέει το κείμενο της Chandra Talpade Mohanty Φεμινιστικές συναντήσεις: Εν-τοπίζοντας την πολιτική της εμπειρίας, 2006 **Στο:** Αθανασίου Αθηνά (επιμ.), *Φεμινιστική θεωρία και πολιτισμική κριτική*. Αθήνα: Νήσος, 2006, σελ. 473-492.

¹⁴⁴ Bhabha, Homi K. *Interrogating Identity: The Postcolonial Prerogative*, 2008 **Στο:** du Gay, Evans και Redman, *ό.π.*, σελ. 94-101.

κοινωνικών δομών που συγκροτούν το υποτιθέμενα ακέραιο υποκείμενο αναπαράγει το κοινωνικό τραύμα της αυτιστικής ζωής.

Στην κυριαρχία της νευροτυπικότητας, η ίδια η αναγνωρισιμότητα των αυτιστικών δημιουργεί κλυδωνισμούς στα ισχύοντα συστήματα γνώσης και αλήθειας, η ύπαρξή τους εγείρει νέα ερωτήματα οι απαντήσεις των οποίων βρίσκονται στις παρυφές των ισχυόντων συστημάτων του διανοητού. Όπως αναφέρει η Τζούντιθ Μπάτλερ: «Άλλο πράγμα είναι να λέμε ότι ένα υποκείμενο πρέπει να είναι σε θέση να ιδιοποιείται νόρμες και άλλο να λέμε ότι πρέπει να υπάρχουν νόρμες που προετοιμάζουν μια θέση για το υποκείμενο εντός του οντολογικού πεδίου».¹⁴⁵ Από τη στιγμή που το ισχύον καθεστώς αλήθειας αναγνωρίζει τους αυτιστικούς στις μυστήριες, ριζικά διαφορετικές, ασθενείς μορφές ύπαρξης, οι γυμνές βιογραφίες τους, η κοινωνική τους οδύνη, διανοίγουν τον κανονιστικό ορίζοντα πολλαπλασιάζοντας τα σημεία της ζωής. Αν η ικανοποίηση των αναγκών του Αλέξη έχει προτεραιότητα σε σχέση με τη δική μου προνομιακή θέση ως νευροτυπικής, είναι γιατί ο ίδιος δε δύναται να αντλήσει δύναμη από την εξουσία ενός «εγώ», η ανάδυση του οποίου ρυθμίζεται από ένα κανονιστικό πλαίσιο. Εφόσον η γλώσσα του είναι τραυματισμένη, αυτό που προηγείται της άρθρωσής της είναι η δική μου ενσυναίσθηση και ακρόαση της μη διανοητής βιογραφίας του. Στην ιστορία της αναπηρίας του Henri-Jacques Sticker¹⁴⁶ το ερώτημα που διατυπώνεται αφορά το κοινωνικό κόστος που θα υπήρχε στην περίπτωση που η αναπηρία γινόταν αποδεκτή, όχι με την έννοια μιας αποικιοκρατικής χειρονομίας του ελέγχου ή της θεραπείας της. Η απάντηση σ' αυτό το ερώτημα που δίνει ο ανθρωπολόγος Robert Murphy, με αφορμή το βιωματικό του ταξίδι στην παραπληγία, είναι ότι οι ανάπηροι θυμίζουν στους αρτιμελείς ότι η ζωή

¹⁴⁵ Μπάτλερ, ό.π., σελ. 21.

¹⁴⁶ Sticker, Henri-Jacques. *A History of Disability*. Ann Arbor, MI: The University of Michigan Press, 1999.

δεν συνιστά μια διαδικασία ασφαλούς διαδρομής που συσσωρεύει θετικές εμπειρίες, αλλά μια εναγώνια και ανεξάντλητη προσπάθεια νοηματοδότησης και αναστοχασμού των βιωμάτων.¹⁴⁷ Αντλώντας από την φροϋδική ψυχανάλυση κι από την προσωπική του εμπειρία, η ζωή με την παράλυση συνιστά μια ανεξάντλητη μάχη για την αναζήτηση του νοήματός της. Όπως είναι η ζωή έτσι κι αλλιώς, λέει ο Robert Murphy, μόνο που η αναπηρία δεν επιτρέπει τον εφησυχασμό.

«Δεν είναι που δε θέλω, είναι που δεν μπορώ», επαναλάμβανε ξανά και ξανά μια αυτιστική μου συνομιλήτρια, όταν της ζητούσαν μια άλλη συμπεριφορά από αυτή που επιδείκνυε. Η δοτικότητα της αυτοέκθεσής της, της διατύπωσης, δηλαδή, αυτού του βιώματος, δείχνει ότι η διάνοιξη αυτού του κανονιστικού ορίζοντα μπορεί να προκύψει μέσα από μια σχέση, από υποκείμενα που μπορούν να τους συναισθανθούν σε επίπεδο προσωπικό και πολιτικό, μόνο εφόσον προηγηθεί μια αναγνώριση ηθικής τάξης που λέει ότι το προνόμιο της νευροτυπικότητας τους τοποθετεί σε θέση εξουσίας. Προκειμένου να συνάψουν ισότιμες σχέσεις με τους αυτιστικούς προϋποτίθεται η αποδόμηση των προνομίων που διαθέτουν από τα συνειδητά ή ασυνειδήτα βιώματά τους εντός των δεδομένων κοινωνικών δομών. Διαφορετικά, όπως υπογραμμίζει ο Robert Mc Ruer,¹⁴⁸ υπάρχει πάντοτε ο κίνδυνος της οικειοποίησης των βιωμάτων τους.

Οι εμμονές είναι οι ορατές επαναληπτικές πρακτικές που συγκροτούν τον αυτιστικό εαυτό και τον θωρακίζουν απέναντι στο φόβο της απώλειας του άλλου, της ματαίωσης της επιθυμίας και της υπαρξιακής διάλυσης. Από την άλλη, ο νευροτυπικός εαυτός με τρόπο μη ορατό θωρακίζεται στη γλώσσα που επαναληπτικά

¹⁴⁷ Murphy, Robert F. *The Body Silent – An Anthropologist Embarks on the Most Challenging Journey of His Life: Into the World of the Disabled*. New York: W. W. Norton, 1990.

¹⁴⁸ McRuer, Robert. *Crip Theory: Cultural Signs of Queerness and Disability*. New York: New York University Press, 2006.

αντικατοπτρίζει τον εαυτό στις συναντήσεις του με τον άλλον και στις αναπαραστάσεις μέσα από τις οποίες διαμεσολαβείται η σχέση τους, που μ' αυτόν τον τρόπο διαιρείται σε δύο αντιμαχόμενες, επί της ουσίας, θέσεις. Όπως εξηγεί ο Homi Bhabha, αυτό που διαφοροποιείται σε μια μεταδομιστική προοπτική σε σχέση με παραδοσιακές θεωρήσεις της ταυτότητας, είναι η προβληματοποίηση του λογοθετικού τόπου από τον οποίο τίθενται στρατηγικά και θεσμικά οι ερωτήσεις αυτές. Συνεπώς, η προβληματοποίηση γίνεται στο βλέμμα που απευθύνεται στους αυτιστικούς, στη συμβολική λειτουργία του ομιλητή/ τριας που μιλά γι' αυτούς. Κι ενώ στα πολιτισμικά συμφραζόμενα της ελληνικής κοινωνίας οι αυτιστικοί δεν έχουν φωνή, με την έννοια του προνομίου της κοινωνικής αναγνωρισιμότητας, πολλοί από αυτούς δεν έχουν λόγο με την διπλή έννοια τόσο της γλώσσας ως ομιλίας, όσο και του πεδίου νοημάτων στο οποίο να αντικατοπτρίζονται οι πράξεις τους, αφού στη γλώσσα είναι που διπλασιάζεται η ταυτότητα και επενδύεται με ορατότητα. Οι ταυτίσεις του Αλέξη με μένα ή με τη μητέρα του δεν εδράζονται σε μια εκ προοιμίου ταυτότητα, με την έννοια της (προβληματικής έστω) πρόσβασης σε μια ολότητα, γι' αυτό και η επιθυμία για τον άλλον είναι ανεργάτιστη, αφού δεν ολοκληρώνεται ποτέ, «είναι η αναπαράσταση του χρόνου που είναι πάντοτε αλλού, μια επανάληψη».¹⁴⁹

Η σχέση μου με τους αυτιστικούς όφειλε να διατρέξει αυτά τα εξουσιαστικά σχήματα απόδοσης ταυτότητας, αυτές τις ιστορίες ιεραρχίας και οδύνης, τις ηγεμονικές αναπαραστάσεις των οποίων φορέας ήμουν κι εγώ. Όσο καλές προθέσεις και να είχα, όσο και αν ιδεολογικά εμφορούμουν από αξίες ισοτιμίας, δε θα μπορούσα παρά να έχω εσωτερικεύσει πολλούς από τους σχηματισμούς αυτούς του λόγου και να έχω αναλάβει μια συγκεκριμένη θέση εντός αυτών. Όπως είδαμε ότι υποστηρίζει ο Stuart Murray, «ο αυτισμός έχει λειτουργήσει κυρίως ως όχημα

¹⁴⁹

Bhabha, *ό.π.*

ταυτότητας για τη μη-ανάπηρη πλειοψηφία» και πολύ συχνά, καθώς υπόκειται στη λειτουργία της μεταφοράς, της εικόνας και της αναπαράστασης, εξυπηρετεί αυτή την πλειοψηφία, ως μια από τις κατασκευασμένες ιδέες της.¹⁵⁰ Αν ήθελα να αναζητήσω τη φωνή των αυτιστικών, όφειλα καταρχάς να αποδομήσω τα προνόμια και την απόλαυση που αντλούσα από τη θέση μου ως μη αυτιστικής, από την ευχέρειά μου (και τους περιορισμούς που όπως θα δούμε αυτή συνεπάγεται) να χειρίζομαι τη νευροτυπική γλώσσα που έχει συχνά χρησιμοποιηθεί ως όχημα ταυτότητας και κατέχει κυρίαρχη θέση στους μηχανισμούς απόδοσης αξίας και ανθρωπινότητας.¹⁵¹ Όπως το θέτει ο Homi Bhabha, «Η επιθυμία για τον Άλλον, διπλασιάζεται από την επιθυμία στη γλώσσα, που διαιρεί τη διαφορά ανάμεσα στον εαυτό και τον Άλλον, έτσι ώστε και οι δύο θέσεις να είναι μερικές». Η αυτιστική εμπειρία διαμεσολαβείται από τη γλώσσα των νευροτυπικών, που διπλασιάζει την εικόνα για τον Άλλον προκειμένου να αποκρύψει τον εσωτερικό διχασμό του νευροτυπικού εαυτού. Στο επόμενο κεφάλαιο εστιάζω στη σχέση των αυτιστικών με τη γλώσσα, στον κοινωνικό αντίκτυπο που έχει το γεγονός ότι οι αυτιστικοί χρησιμοποιούν τη γλώσσα κατά τρόπο «κυριολεκτικό» και ιδιοσυγκρασιακό, εξετάζω τον κοινωνικό αποκλεισμό που συνεπάγεται η «διαφορετική» κατανόηση του συμβατικού διαχωρισμού μεταφοράς και κυριολεξίας από την πλευρά των αυτιστικών.

¹⁵⁰

Murray, *ό.π.*

¹⁵¹

Γκέφου-Μαδιανού. *ό.π.*, σελ. 66.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

Η γλώσσα των αυτιστικών

Στα προηγούμενα κεφάλαια διερευνήθηκε το συνεχές που υφίσταται ανάμεσα στον αυτισμό και τη νευροτυπικότητα και διαπιστώθηκε η σύγκρουση που προκύπτει ανάμεσα στη νευροτυπική και την αυτιστική εμπειρία, όσο ο αυτιστικός «εαυτός» αντιμετωπίζεται ως γλωσσικά απαρτιωμένη ταυτότητα. Η α-δυνατότητα της αυτιστικής ταυτότητας ως ψευδαίσθησης ολοκλήρωσης αφήνει την αυτιστική εμπειρία εκτεθειμένη στη γλωσσικά διαμεσολαβημένη εμπειρία των νευροτυπικών. Στο παρόν κεφάλαιο εστιάζω στη γλώσσα, ώστε μέσα από την αποδόμηση του διπολικού διαχωρισμού μεταφοράς/κυριολεξίας που οριοθετεί χωροχρονικά κάθε νευροτυπική γλωσσική κοινότητα να οδηγηθώ στην αποκλεισμένη εκδοχή της αυτιστικής μεταφοράς, στις αισθητηριακές, σωματικές, συγκινησιακές πτυχές της γλώσσας.

Επέστρεψα στην επιτόπια έρευνα αναγνωρίζοντας έναν κορεσμό και ένα όριο στη δημιουργικότητα της σκέψης μου, το οποίο συνειδητοποιούσα ότι είχε προκύψει από την αίσθηση ότι η σχέση μου με τον προνομιακό συνομιλητή μου Αλέξη είχε κορεστεί επίσης. Αφού επανήλθα σε ήπιους ρυθμούς καθημερινότητας σκέφτηκα ότι θα μπορούσα να πιάσω την άκρη του νήματος από εκεί που την άφησα, στον Αλέξη. Νοερά υπέθετα ότι η αντίδρασή του στην επίσκεψή μου θα με οδηγούσε προς τη μία ή την άλλη κατεύθυνση. Έχοντας ολοκληρώσει έναν κύκλο αναζητήσεων στην περιοχή αυτού του συνεχούς ανάμεσα στον εαυτό και τον άλλο, τι απέμενε προκειμένου να συνεχίσω τη συγγραφή; Έφτασα, λοιπόν, στο σπίτι του με την αίσθηση αυτή του κενού, το οποίο από την άλλη διαισθανόμουν πως είχε μια ενέργεια

η οποία κατά τα άλλα εγκλωβίζεται στα σχήματα. Ο αναστοχασμός πάνω στην υπεροψία μου ως ερευνήτριας μου έδινε την αυτοπεποίθηση ότι αν δεν ήξερα ποιον δρόμο να επιλέξω, αυτό συνέβαινε γιατί είχα περισσότερες από μία επιλογές. Αυτή τη φορά δε θα σκότωνα τον Λάιο σε αυτό το σταυροδρόμι κατά τον οιδιπόδειο μύθο. Απεναντίας, όπως προτείνει η Νένη Πανουργιά στην εμπνευστική ανάγνωση του παραπάνω μύθου,¹⁵² θα αφουγκραζόμουν την αυτιστική ζωή ως αφήγημα και όχι ως πρόβλημα. Με αυτό εννοώ ότι, όπως λέει η συγγραφέας, σκόπευα να διαβάσω τη βιογραφία του Αλέξη σαν «κείμενο που υπάρχει μέσα από τη διαλεκτική του σχέση με τον αφηγητή του»,¹⁵³ δηλαδή εμένα. Θα μπορούσα να ακούσω τη βιογραφία του Αλέξη και να διαπραγματευτώ τη δική μου υποκειμενικότητα. Μέχρι στιγμής, ενώ είχα προβληματοποιήσει αρκετές από τις βεβαιότητες της νευροτυπικής σκέψης, στη βιοιατρική της εκδοχή, αλλά και σε άλλες προσεγγίσεις, και τις πολιτικές προεκτάσεις αυτής που αντικειμενοποιούν τον αυτιστικό/ή, δεν είχα αφεθεί στις δυναμικές αυτής της σχέσης, για την οποία πια υπήρχαν νέες εμπλουτισμένες εμπειρίες που υπόσχονταν ενδυναμωτικές δυνατότητες.

Απέμενε έτσι κι αλλιώς μια εκκρεμότητα σε σχέση με τον Αλέξη, καθώς είχα δανειστεί και φύλαξα για μήνες τα προσωπικά του ημερολόγια. Ο ίδιος μου τα είχε εμπιστευτεί κι εγώ τα διάβαζα συχνά, σκεπτόμενη ότι έχω τόσο πλούσιο υλικό και οφείλω να το αξιοποιήσω, χωρίς και πάλι να είμαι σε θέση να το αναδείξω αυτό στο κείμενο. Είχα, παρόλα αυτά, μια υποψία ότι κάτι θα συναχθεί από το λόγο του Αλέξη, ακόμα κι αν πρόκειται για κάτι που λείπει από αυτόν. Η μητέρα του μου τηλεφώνησε για να επιστρέψω τα τετράδια αυτά κι εγώ ανταποκρίθηκα στο κάλεσμα της

¹⁵² Πανουργιά, Νένη. Αποσπάσματα του Οιδίποδα: η ανθρωπολογία στις παρυφές της ιστορίας, 2008 **Στο:** Αλεξάκης, Ελευθέριος, Βραχιονίδου Μαρία και Οικονόμου, Ανδρομάχη (επιμ.), *Ανθρωπολογία και συμβολισμός στην Ελλάδα*. Αθήνα: Ελληνική Εταιρία Εθνολογίας, 2008, σελ. 261-282.

¹⁵³ *Ο.π.* σελ. 271.

συνομιλήτριάς μου. Αφού ανταλλάξαμε για κάποια ώρα τα νέα μας στο καθιστικό, η μητέρα του με ρώτησε αν θέλω να τον ρωτήσω κάτι. Εγώ απάντησα ότι δεν ήθελα να ρωτήσω κάτι, μόνο να τον δω και να μου πει τα νέα του. Πράγματι ο Αλέξης μου μιλούσε για την καθημερινότητά του, κατά τη διάρκεια της οποίας βλέπει λίγους ανθρώπους πια. Ένας από τους σταθερούς του επισκέπτες είναι ο ψυχολόγος που τον επισκέπτεται συχνά, εδώ και αρκετά χρόνια. Αυτός του είχε ζητήσει εξαρχής να καταγράφει τη καθημερινότητά του στα ημερολόγια. Ο Αλέξης ξεκίνησε να μου λέει κάποια παράπονα που είχε από τη σχέση του μαζί του κι εγώ όσο τον άκουγα ενέτασσα αυτές τις ενστάσεις στις ιδιαιτερότητες με τις οποίες σχετίζεται ο Αλέξης. Κάποια στιγμή, μου ζήτησε να μου μιλήσει ιδιαιτέρως. Η κυρία Μαίρη αποχώρησε απ' το δωμάτιο, ενώ ο Αλέξης έκλεισε προσεκτικά τις πόρτες, ώστε να μην επιτρέψει ούτε μία χαραμάδα από την οποία θα μπορούσε να ακουστεί κάτι από αυτά που θα μου εκμυστηρευόταν. Εγώ στο μεταξύ είχα μεγάλη απορία, αφού μπροστά στη μητέρα του είχαμε κάνει με μεγάλη αίσθηση ελευθερίας συζητήσεις σχετικά με ιδιωτικές σφαίρες του Αλέξη, όπως τη σεξουαλικότητά του. Κατά συνέπεια, αναρωτιόμουν τι θα μπορούσε να θέλει να μοιραστεί που δεν έπρεπε εκείνη να ακούσει.

-Θες να σου μιλάω για μένα, έτσι δεν είναι, δε θέλεις;

-Φυσικά και θέλω, τον διαβεβαίωσα εγώ.

-Να, είναι ένα πράγμα που δεν το χω πει ποτέ σε κανέναν. Στις 8/6/2010 είχα κατέβει στο κέντρο της Αθήνας, στην Ομόνοια. Εκεί πήρα ένα ταξί και μόλις μπήκα είδα ένα αγόρι. Το αγόρι με κοίταξε κι αυτό και χαμογέλασε. Και τότε εγώ σκέφτηκα **«άστραψε από αγόρι»**.

-Πολύ ωραία σκέψη Αλέξη. Είναι πραγματικά όμορφη. Γιατί δεν τη μοιράζεσαι όμως;

-Γιατί οι αστραπές αστράφτουν, όχι τα αγόρια. Δεν είναι αληθινό αυτό.

-Και δεν έχεις μιλήσει σε κανέναν γι' αυτές τις σκέψεις;

-Όχι, σε κανέναν, τόσα χρόνια τα σκέφτομαι. Ούτε καν δυνατά δεν τις έχω πει, ούτε στον εαυτό μου.

Ο διάλογος αυτός προέκυψε όσο εγώ προσπαθούσα απεγνωσμένα να προσεγγίσω τις διεργασίες που συντελούνται κατά την κοινωνικοποίηση των αυτιστικών και την αναζήτηση της γλώσσας τους. Πώς συνδέονται οι αυτιστικοί/ ές με τη γλώσσα τους; Ποιες είναι οι προϋποθέσεις του λόγου; Κατά παράδοξο τρόπο για τη νευροτυπική μου αντίληψη, η ενοχή του Αλέξη δεν αφορούσε το περιεχόμενο του μηνύματός του, τους ερωτικούς συνειρμούς που πυροδότησε η συνάντησή του με ένα αγόρι. Στις πολλές επισκέψεις μου στο σπίτι του Αλέξη, είχα παρευρεθεί σε συζητήσεις σεξουαλικού περιεχομένου που γίνονταν παρούσης της μητέρας του και χωρίς καμία απολύτως αναστολή. Άλλωστε, αυτό που έχει επισημανθεί σχετικά με τη σεξουαλικότητα των αυτιστικών είναι η αποδοχή και προσέγγιση του άλλου, ανεξάρτητα από τη θέση του στο σύστημα του κοινωνικού φύλου και η μεγάλη πλαστικότητα σε σχέση με τον σεξουαλικό προσανατολισμό που εκφράζεται ως έλξη προς το ίδιο φύλο ή επιθυμία επαναπροσδιορισμού φύλου.¹⁵⁴ Αυτό που είναι ιδιαίτερο εδώ, αυτό που ανακίνησε τόσο έντονα συναισθήματα, ήταν η ίδια η λειτουργία της μεταφοράς ως γλωσσικής τροπικότητας, η μορφή της γλώσσας που στρέβλωνε τις κατηγοριακές ταξινομήσεις αυτής, το εκστατικό αποτέλεσμα της επαφής της γλώσσας με την πραγματικότητα. Η ιστορία που μου αφηγήθηκε με τόση

¹⁵⁴ Henault, Isabelle. *Asperger's Syndrome and Sexuality: From Adolescence Through Adulthood*. London & Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers, 2006.

γενναιοδωρία ο Αλέξης υπαινισσόταν τις διεργασίες που συντελούνται ανάμεσα στο βίωμα και τη γλώσσα που το εκφράζει. Τι διακυβεύεται σε αυτό το μεταξύ;

Η πραγματοποίηση της (μη) γλώσσας των αυτιστικών

«Είμαι λογικός στοχαστής. Αυτή είναι η δύναμή μου», γράφει ένας αυτιστικός σχολιάζοντας κριτικά τη στερεοτυπική αναπαράσταση του αυτιστικού ως ενός άκαμπτου συνομιλητή, ο οποίος δίνει αποκλειστικά και μόνο κυριολεκτικές ερμηνείες στα πράγματα. Έχει καταγραφεί στην κυρίαρχη αναπαράσταση της συμπτωματολογίας του αυτισμού η στερεότυπη και επαναληπτική χρήση της γλώσσας ή η χρήση της ιδιοσυγκρασιακής γλώσσας.¹⁵⁵ Ο Τόνυ Άτγουντ αναφέρει κάποιες από τις κλινικές του εμπειρίες και συναντήσεις με αυτιστικούς και Aspergers, όπου αναδύθηκε αυτή η αποπλαισιωμένη και κυριολεκτική κατανόηση της γλώσσας: «Ένας πατέρας ζήτησε από τον γιο του να φτιάξει μια κανάτα τσάι. Λίγο αργότερα, ο πατέρας αναρωτήθηκε γιατί δεν ήταν ακόμα έτοιμο το ρόφημα και ρώτησε το γιο του: «Πού είναι το τσάι;». Τότε, ο γιος του απάντησε: «Στην κανάτα, φυσικά!». Ο γιος δεν είχε καταλάβει ότι με αυτό που του είπε ο πατέρας του εννοούσε πως έπρεπε να φτιάξει τσάι και να προσφέρει ένα φλιτζάνι τσάι στον καθένα. Ένας άλλος πατέρας μόλις πρόλαβε την τελευταία στιγμή τον γιο του που προσπάθησε να υπακούσει την εντολή «κατέβα με το ποδήλατο να παίζεις κάτω». Στο κέντρο διάγνωσης και αξιολόγησης ρώτησαν ένα κορίτσι: «Μπορείς να μετρήσεις μέχρι το δέκα;» Εκείνο απάντησε: «Ναι». Έπειτα, συνέχισε να παίζει ήσυχα αντί να αρχίσει να μετράει. Ένας φίλος που επισκέφτηκε μια οικογένεια είπε στο παιδί: «Έχεις τα μάτια του πατέρα

¹⁵⁵ Βλ. Sadock, Benjamin J. και Sadock, Virginia A. *Kaplan and Sadock's Εγχειρίδιο κλινικής ψυχολογίας*. 7^η εκδ. Αθήνα: Επιστημονικές Εκδόσεις Παρισιάνου, 2001, σελ. 372-374.

σου». Το σχόλιο αυτό στεναχώρησε πολύ το παιδί, το οποίο γύρισε και είπε στη μητέρα του: «Έχω τα δικά μου μάτια, μαμά». Κυριολεκτικές ερμηνείες εξάλλου δίνονται και σε εικόνες. Ένα παιδί με σύνδρομο Asperger παρακολουθούσε το καρτούν Road Runner, όπου το κογιότ, καθώς έπεφτε σε έναν γκρεμό, εμφάνισε ξαφνικά και άνοιξε μια ομπρέλα, την οποία χρησιμοποίησε ως αλεξίπτωτο. Αυτό μπερδέψε πολύ το παιδί που ρώτησε: «Γιατί το έκανε αυτό, αφού δεν έβρεχε;».¹⁵⁶

Όταν στην ταινία «Ο Μότσαρτ και η φάλαινα» ο πρωταγωνιστής που έχει Asperger ερωτάται σε μια συνέντευξη για δουλειά τι σχέδια έχει για το μέλλον, αυτός απαντά: «να πάω στα Mc Donalds και μετά να βάλω πλυντήριο». «Τι θα έπρεπε να κάνεις αν κοπείς»; «Να αιμορραγήσω», απαντά το αυτιστικό παιδί σε ένα τεστ κατανόησης.¹⁵⁷

Θα μπορούσα να συνεχίσω επί μακρόν αυτή την παράθεση παραδειγμάτων κυριολεκτικής κατανόησης διάφορων επικοινωνιακών περιστάσεων, προσταγών, παρακλήσεων, υποδείξεων. «Το άτομο με σύνδρομο Asperger δεν αντιλαμβάνεται τις κρυφές, υπονοούμενες ή πολλαπλές ερμηνείες της γλώσσας. Αυτό το χαρακτηριστικό επηρεάζει επίσης την κατανόηση συνηθισμένων ιδιωματικών εκφράσεων ή μεταφορών όπως: σου έφαγε η γάτα τη γλώσσα; Αλλάζω μυαλά κα».¹⁵⁸ Η προτίμηση αυτή στις κυριολεκτικές ερμηνείες είναι από τα χαρακτηριστικά των αυτιστικών που προκαλούν την έκπληξη ή το ενδιαφέρον όσων εντυφούν στη διαφορετικότητά τους, καθώς συνήθως οι διανοητικές τους ικανότητες δεν συνάδουν με αυτή την απόσταση από την κατανόηση των ιδιωματικών εκφράσεων. Η αυτιστική Donna Williams στην αυτοβιογραφία της *Κανείς στο πουθενά* αναφέρει ένα σχετικό περιστατικό των σχολικών της χρόνων, όταν ενώ της είχε απαγορευτεί να ξανακάνει γκραφίτυ όπως αυτό που είχε κάνει σε έναν από τους τοίχους του σχολείου, εκείνη έκανε και πάλι σε

¹⁵⁶ Attwood. *ό.π.*, σελ. 103-104.

¹⁵⁷ Frith, *ό.π.*, σελ.103.

¹⁵⁸ Attwood, Tony. *The Complete Guide to Asperger's Syndrome*. London & Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers, 2007, σελ. 216.

έναν άλλο τοίχο επιμένοντας ότι δεν ήταν ο ίδιος τοίχος, ούτε το ίδιο γκράφιτι που συνδέονταν με τη σχετική απαγόρευση.¹⁵⁹

Αυτός ο τρόπος κυριολεκτικής κατανόησης είναι που αποσυνδέει συχνά τους αυτιστικούς από τους λιγότερο ή περισσότερο ορατούς μηχανισμούς δικτύωσης, επικοινωνίας, ανταλλαγής που διαμεσολαβούν τις κοινωνικές σχέσεις των νευροτυπικών, που κατευθύνουν και αναπαράγουν διάφορες όψεις της κοινωνικής ζωής και των θεσμών της. Η Temple Grandin αναφέρει χαρακτηριστικά: «Είναι δύσκολο να αναπαράγω και να κατανοήσω λέξεις που είναι παρόμοιες ηχητικά, όπως «γέρος» και «γερός», «κάλος» και «καλός», «ψηλός» και «ψιλός», «κέρασμα» και «πέραςμα». Παρόλο που όλοι παρατηρούν τα δικά μου λάθη προφοράς, οι ίδιοι δε φαίνεται να προσέχουν ότι, όταν μιλούν, υπάρχουν σε κάθε πρότασή τους λέξεις που είναι δύσκολο να τις ξεχωρίσω, παρόλο που με λίγη προσπάθεια μπορώ να καταλάβω τι λένε από το περιεχόμενο της πρότασης».¹⁶⁰ Από την ανάγνωση των ημερολογίων του Αλέξη δεν μπορούσα να συνάγω παρά τον κοινό αυτό τόπο που αναφέρεται στην κυριολεκτική γλώσσα και την ανάλογη βίωση των εμπειριών. Οι μέρες εναλλάσσονται αθροίζοντας πληροφορίες που παρατάσσονται η μία μετά την άλλη, χωρίς να αναδύονται ασυνέχειες στο ξετύλιγμα αυτό του χρόνου ή να διαπιστώνονται διαφορές που εντοπίζει κανείς/ καμία, καθώς συσσωρεύει βιώματα, καθώς σκέφτεται σχετικά με αυτά που βιώνει ή συνδέεται συναισθηματικά με αυτές τις εμπειρίες. Μπορεί να έχουν περάσει χρόνια και παρόλα αυτά η καθημερινότητά του να περιγράφεται με τον ίδιο απαράλλακτο τρόπο. Η εικόνα αυτή του λόγου που εξέθετε στο δημόσιο πεδίο ο Αλέξης, αφού το ημερολόγιο είχε εξαρχής τουλάχιστον έναν άμεσο αναγνώστη, τον ψυχολόγο του, συνήδε με την εικόνα αυτής της κυριολεκτικής

¹⁵⁹

Williams, *ό.π.*

¹⁶⁰

Attwood, *Παιδιά με ιδιαιτερότητες στη γλωσσική ανάπτυξη*, *ό.π.*, σελ. 116.

κατανόησης της γλώσσας, αλλά και όλης της πραγματικότητας γύρω του, η τελευταία μου επίσκεψη στον Αλέξη έδειξε τα όρια αυτής της βεβαιότητας σχετικά με τη γλώσσα και τη μορφή ζωής των αυτιστικών και των Aspergers. Αν μου αποκάλυψε κάτι ο Αλέξης ήταν πόσο βασανίζεται από τις σκέψεις που «δεν τις λέει καν δυνατά», ήταν η γλώσσα των αυτιστικών που δεν φαίνεται, δεν ακούγεται.

Κατά τη διάρκεια της επιτόπιας μου έρευνας υπήρξαν και άλλες συναντήσεις, συνομιλίες ή μη συνομιλίες που καλλιεργούσαν ακόμη περισσότερο την αίσθηση ότι οι αυτιστικοί μπορεί να είναι και κάτι άλλο από αυτό που φαίνονται να είναι. Σε μια επίσκεψή μου στο Λονδίνο συνάντησα την Rebecca, αδερφή μιας αυτιστικής, της Jane. Η Rebecca έδειξε ιδιαίτερο ενδιαφέρον για την έρευνά μου. Στη σύντομη συνομιλία μας ήθελε να επισημάνει κάποια συγκεκριμένα ζητήματα σχετικά με την προσωπική της εμπειρία από τη σχέση της με την Jane. Ένα από αυτά ήταν η αποκαλυπτική στιγμή κατά την οποία η Jane χρησιμοποίησε τις δυνατότητες που της παρείχε η χρήση ενός υπολογιστή για να επικοινωνήσει με τους δικούς της, καθώς κατά τα άλλα δεν χρησιμοποιούσε προφορικό λόγο. Με την υποστήριξη αυτής της τεχνολογίας, ωστόσο, η Jane μπορούσε να ικανοποιήσει τις ανάγκες αυτής της επικοινωνίας. Μεταξύ άλλων ήθελε να διαμηνύσει στους γονείς και τα αδέρφια της ότι ευχόταν να μπορούσε να τους δείξει πόσο πολύ τους αγαπά. Εκτιμούσε, επίσης, μια φίλη της αδερφής της, η οποία κάθε φορά που έκανε επίσκεψη στο σπίτι τους περνούσε έξω από το παράθυρο της Jane για να της κάνει ένα νεύμα χαιρετισμού. Η Uta Frith αναφέρει το παράδειγμα ενός νεαρού άνδρα ο οποίος δεν χρησιμοποιούσε ποτέ προφορικό λόγο, έως ότου του χορηγήθηκε ένα αυτοματοποιημένο μηχανήμα επικοινωνίας που χρησιμοποιούσε αποτελεσματικά.¹⁶¹ Σε ένα δημοφιλές βίντεο που

¹⁶¹ Frith, *ό.π.*, σελ. 101.

κυκλοφορεί στο youtube με τον χαρακτηριστικό τίτλο «In my language»,¹⁶² εμφανίζεται η Amanda Baggs, που επίσης δεν χρησιμοποιεί προφορικό λόγο. Στο πρώτο μέρος του βίντεο η Amanda μιλά στην εντόπια γλώσσα της. Κουνάει το σώμα της, τα χέρια της, παίζει με ένα σπειροειδές αντικείμενο, τραγουδάει, φυλλομετρά ένα βιβλίο και τρίβει το πρόσωπό της πάνω σ' αυτό. Το βίντεο διακόπτεται στη μέση περίπου, οπότε και ακολουθεί η μετάφραση του πρώτου μέρους. Στο επεξηγηματικό αυτό μέρος ακούγεται η Amanda, με μια φωνή μηχανικού ηχοχρώματος, προφανώς υποστηριζόμενη από κάποιο τεχνολογικό μέσο. Η Amanda εξηγεί ότι μέχρι αυτό το σημείο μας μιλούσε στην εντόπια γλώσσα της. Αυτό, ωστόσο, δε σημαίνει ότι όσα είπε έχουν ένα συμβολικό μήνυμα που χρήζει αποκωδικοποίησης ή ερμηνείας, όπως θεωρεί ότι οι περισσότεροι θα υποθέσουν. Η γλώσσα της δεν σχεδιάζει λέξεις ή οπτικά σύμβολα προκειμένου να ερμηνευτούν από άλλους. Πρόκειται για την επικοινωνία με κάθε στοιχείο του περιβάλλοντός της. Τη σωματική αντίδραση σε κάθε πλευρά του περιβάλλοντός της. Έχοντας το χέρι της κάτω από το τρεχούμενο νερό μιας ανοιχτής βρύσης, η Amanda αλληλεπιδρά με το νερό, όπως το νερό αλληλεπιδρά με αυτήν, χωρίς αυτή η σχέση να συμβολίζει κάτι παραπάνω από αυτό. Μια άλλη ιστορία κυκλοφορεί διαδικτυακά και αναφέρεται στην ιστορία της Carly Fleishmann, η οποία δημοσιεύτηκε σε βιβλίο με τον τίτλο «Carly's voice: Breaking through autism». Την πρώτη φορά που η Carly πληκτρολόγησε κάτι στον υπολογιστή, αυτό ήταν η λέξη hurt = πονάω. Κατά τη διάρκεια του διαλείμματος ενός κέντρου ημέρας, συζητούσαμε ελεύθερα με τις θεραπεύτριες, ψυχολόγους και λογοθεραπεύτριες, όσο τα παιδιά έπαιζαν δίχως φαινομενικά να μας δίνουν σημασία. Στη συζήτηση μεταξύ των θεραπευτριών αναφέρθηκε ότι είχαν έρθει παγωτά που τοποθετήθηκαν στο ψυγείο για την ώρα του φαγητού. Η Ναυσικά, μια μικρή με

¹⁶²

Βλ. την ηλεκτρονική διεύθυνση <<http://www.youtube.com/watch?v=JnylM1hI2jc>>.

μεγάλη απόσυρση, καμία βλεμματική επαφή και καθόλου προφορικό λόγο πήγε στο ψυγείο να πάρει το παγωτό που αναφέρθηκε. Παρόλο που είχαμε υπόψη μας αυτή τη μονομερή αντίδραση των αυτιστικών στα εξωτερικά ερεθίσματα, όλες εντυπωσιαστήκαμε από τις αντιληπτικές δυνατότητες ενός παιδιού το οποίο έχει διαγνωστεί ως αυτιστική χαμηλής λειτουργικότητας.

Λαμβάνοντας υπόψη τα παραπάνω παραδείγματα, θέλω να επισημάνω δύο σημεία της σχέσης των αυτιστικών με τη γλώσσα, όπως επανέρχονται συχνά στις περιγραφές σχετικά με τη φαινομενολογία του αυτισμού. Το ένα αφορά τη δέσμευσή τους στην κυριολεξία και το δεύτερο σε στιγμές απροσδόκητης απαντητικότητας από την πλευρά τους. Πιστεύω ότι η διαγνωστική μανία του κυρίαρχου κλινικού λόγου γίνεται κατ' αντικατοπτρισμό κυριολεκτική με αποτέλεσμα να χάνονται τα σημεία επαφής με τις ασυνέχειες των ρυθμιστικών πλαισίων στα οποία εντάσσονται και υπάγονται τα αυτιστικά βιώματα. Αυτή η ανάγκη μιας ορθολογικής βεβαιότητας που σχηματοποιεί τα αυτιστικά βιώματα, έχει ως άμεσες συνέπειες την αδυναμία να ενσωματωθούν απροσδόκητα συμβάντα σε μια εύτακτη αφήγηση σχετικά με τον αυτισμό και τον εγκλωβισμό των ανθρώπων αυτών σε περιχαρακωμένα πλαίσια, εντός των οποίων οι ίδιοι αντικειμενοποιούνται, ενώ αποσιωπούνται οι φωνές τους, αφού έχουν εκ προοιμίου αποκλειστεί. Για την αναζήτηση και ανάδειξη αυτών των κοινωνικά αποκλεισμένων φωνών και διηγήσεων, της αποκλεισμένης γλώσσας και δυνατότητας των αυτιστικών για δημιουργικές μεταφορές ή για μη ορατές από τους νευροτυπικούς κυριολεξίες, αντλώ έμπνευση από την έννοια της «πραγμοποίησης» που χρησιμοποιεί ο ανθρωπολόγος Michael Taussig αντλώντας με τη σειρά του από την κριτική ανάγνωση του Λούκατς στον ορθόδοξο μαρξισμό και τη συνάντηση αυτής της κριτικής με την ανθρωπολογία της υγείας και τα διδάγματά της. Πιο συγκεκριμένα, ο Taussig υποστηρίζει ότι «τα πράγματα όπως οι ενδείξεις και τα

συμπτώματα της ασθένειας, καθώς και η θεραπευτική τεχνολογία, δεν είναι «πράγματα καθεαυτά», δεν είναι μόνο βιολογικά και σωματικά, αλλά είναι επίσης σημάδια κοινωνικών σχέσεων που εμφανίζονται στα φυσικά πράγματα, αποκρύπτοντας το γεγονός ότι οι ρίζες τους βρίσκονται στην ανθρώπινη αμοιβαιότητα». ¹⁶³ Ο Taussig μεταφέρει από το πεδίο του εμπορεύματος σε αυτό της ασθένειας και της θεραπείας την έννοια της πραγματοποίησης, σύμφωνα με την οποία οι κοινωνικές σχέσεις συγκαλύπτονται κάτω από την «αντικειμενικότητα» των κλινικών κατηγοριών και των συμπτωμάτων που εμφανίζονται στο αντικείμενο του ιατρικού και κοινωνικού βλέμματος, μυστικοποιώντας το γεγονός ότι στα συμπτώματα είναι ενσωματωμένο το βλέμμα αυτό, άρα και οι κοινωνικές σχέσεις που με βάση αυτό ρυθμίζονται. Λαμβάνω, λοιπόν, υπόψη αυτό το σημείο κριτικής γνώσης που έχει προκύψει από την αμφισβήτηση της αυτονόητα μονομερούς δράσης των νευροτυπικών προς τους αυτιστικούς και εκτιμώ ότι οι ζωές των αυτιστικών αντιστέκονται στον κυρίαρχο προσανατολισμό της επιστημονικής προσέγγισης να αντιμετωπίζει τα συμπτώματα ως φυσικά δεδομένα που χρήζουν χειραγώγησης. Αντίθετα, οι ίδιοι οι αυτιστικοί συνδέονται με τις συνθήκες της ύπαρξής τους με τρόπο ιστορικό, κοινωνικό και υπαρξιακό και τα πολυφωνικά τους νοήματα δεν εξαντλούνται στην απρόσωπη και μονοσήμαντη περιγραφή των ελλείψεών τους. Οφείλουμε να τα αναζητήσουμε στις διαφορετικές επιστημολογίες της αντίληψης, της γνώσης και επικοινωνίας των αυτιστικών και να αναρωτηθούμε τι σημαίνει η γλώσσα των νευροτυπικών για αυτούς.

¹⁶³ Taussig, Michael. Η πραγματοποίηση και η συνείδηση των ασθενών, 2011 **Στο:** Αθανασίου, *Βιοκοινωνικότητες*, ό.π., σελ. 361.

Αναπηρία και γλώσσα

«Είναι αυτισμός, είναι αυτιστικός.. στο πετάνε στη μούρη σα να σ' εκδικούνται για κάτι» μου είπε μια μητέρα με δυνατή φωνή και ανάλογη σωματική στάση, δείχνοντας τα έντονα συναισθήματα που τη διακατείχαν σχετικά με την επιθετικότητα που εισέπραξε τη στιγμή της κλινικής διάγνωσης του αυτιστικού παιδιού της. Η διάγνωση αποτελεί μία οριακή στιγμή, ένα τελετουργικό μύησης του φροντιστή, κυρίως, στη ζωή με τον αυτισμό. Το πέρασμα αυτό επηρεάζεται από τη διαδικασία της ονοματοδοσίας, από την οριοθέτηση, δηλαδή, της κατάστασης με την οποία ο γονιός ζούσε μέχρι τότε προς μία ελεγχόμενη ζώνη συμπτωμάτων και αντιδράσεων σε αυτά. Μια ενήλικη αυτιστική από την άλλη μιλάει για την ανακούφιση που συνόδευσε τη διάγνωσή της: «Υπάρχουν κι άλλοι» είπε, ενώ θεώρησε ότι αιτιολογούνται έτσι πολλά βιώματά της από το παρελθόν τα οποία μπορούν πια να ενσωματωθούν σε μια πιο συνεκτική αφήγηση για τη ζωή της. Η διάγνωση κωδικοποιεί βιώματα σε μία λέξη, συμπυκνώνοντας έτσι τις σχέσεις και τα περιεχόμενα τους σε μια μορφή που αποδίδει χαρακτηριστικά, ιδιότητες και μετασχηματίζει τα υποκείμενα που εμπλέκονται σε μια δεδομένη κατάσταση και την ίδια την κατάσταση από προσωπική τραγωδία και τραυματική εμπειρία σε μια ορατή και σχηματοποιημένη κατασκευή που συνδέει το ατομικό με το συλλογικό. Η κωδικοποίηση αυτή απευθύνεται σε γραφειοκρατικές διαδικασίες και θεσμούς εκπαίδευσης και θεραπείας, και κατά συνέπεια προέρχεται από μια ατομική κοινωνική αναγκαιότητα. Από την άλλη, όπως έχει επισημάνει η θεωρία της ετικετοποίησης (labelling theory)¹⁶⁴ τα ονόματα αποδίδουν στερεότυπα

¹⁶⁴ Βλ. Swain, John, French Sally και Cameron, Colin. *Controversial Issues in a Disabling Society*. Buckingham & Philadelphia: Open University Press, 2003, σελ. 12.

χαρακτηριστικά στις αναφερόμενες ομογενοποιημένες ομάδες ανθρώπων, περιορίζοντας έτσι τις προσδοκίες και απαιτήσεις που οι άλλοι θα έχουν από αυτούς και κατά συνέπεια την ίδια τους τη δράση. Η Αίγλη Χατζούλη στην έρευνά της για τις ζωές των θαλασσαιμικών στην Ελλάδα, εκτιμά επίσης πως «η πράξη της έξωθεν και άνωθεν ονοματοδότησης των πασχόντων αποτελεί μια μορφή «τελετουργίας ενσωμάτωσης και αποκλεισμού»,¹⁶⁵ κατά την οποία τα άτομα περιθωριοποιούνται και αποκλείονται λόγω του ονόματός τους και καταλαμβάνουν διακριτές και περιθωριακές, ως επί το πλείστον, θέσεις στο ευρύτερο κοινωνικό – πολιτισμικό συμφραζόμενο. Συγχρόνως όμως ανήκουν σε ειδικές ομάδες πληθυσμού (για παράδειγμα στα «άτομα με αναπηρίες») με δικαιώματα και ειδικές παροχές, οικονομικού ή άλλου τύπου».¹⁶⁶

Το ερώτημα της σχέσης των αυτιστικών με το σύστημα της γλώσσας των νευροτυπικών άπτεται της συζήτησης που αφορά την κυρίαρχη αναπαράσταση της αναπηρίας στη γλώσσα. Ο ιστορικός της αναπηρίας Henri-Jacques Stiker διερωτάται: «Γιατί όλοι αυτοί που γεννιούνται ή γίνονται διαφορετικοί να γίνονται αντικείμενα αναφοράς με όλα αυτά τα ονόματα; Γιατί τόσες πολλές κατηγορίες; Γιατί τόση δραματοποίηση μπροστά σε αυτό που συμβαίνει.. τόσο συχνά και στον καθένα μας; .. Όταν δίνουμε ονόματα, δίνουμε έμφαση στη *διαφορά*. Όταν δίνουμε όνομα στη διαφορά που αντιπροσωπεύεται από ένα πλάσμα/ον (being) που βρίσκεται έξω από το πεδίο του κανονικού, οριοθετούμε αυτή τη διαφορά, ενάντια στην οποία πρέπει να προστατεύσουμε τον εαυτό μας, τη διαφορά που μας δημιουργεί έναν σκοτεινό τρόπο».¹⁶⁷ Αυτός ο φόβος για τη διαφορά εκτιμά ο συγγραφέας ότι βρίσκεται στον

¹⁶⁵ Turner, Bryan S. *The Body and Society*, 2^η εκδ. London: SAGE Publications, 1996, σελ. 197.

¹⁶⁶ Χατζούλη, Αίγλη. *Θαλασσαιμικές ζωές: βιολογική διαφορά, κανονικότητα, βιοκοινωνικότητα. Μια ανθρωπολογική προσέγγιση*. Αθήνα: Πατάκης, 2011, σελ. 112.

¹⁶⁷ Sticker, Henri-Jacques. *A History of Disability*. Ann Arbor, MI: The University of Michigan Press, 1999, σελ.6.

πυρήνα αυτής της συζήτησης, ενώ ο ίδιος προτείνει μια άλλη προοπτική, ώστε αυτή η διαφορά της απώλειας του ελέγχου, της αδυναμίας, της δυσκολίας, της ευαλωτότητας, της τρωτότητας να είναι ενσωματωμένες στις προσδοκίες της καθημερινής ζωής.

Ο Stuart Murray αναφέρεται, επίσης, στη δύναμη των λέξεων που ορίζουν την αναπηρία να δημιουργούν τους χώρους που η αναπηρία καταλαμβάνει στις κοινωνικές και πολιτισμικές σφαίρες όπου υπάρχουν οι άνθρωποι. Ως εκ τούτου, αμφιταλαντεύεται ανάμεσα στο να αναφέρεται στους ανθρώπους που «έχουν» αυτισμό ή που «είναι» αυτιστικοί. Υποστηρίζει ότι στην πρώτη περίπτωση δίνεται μια αυτονομία και ένας χώρος ανάμεσα στο άτομο και τον αυτισμό του. Μπορεί να υπαινίσσεται μια έξοδο, θεραπεία από την κατάσταση, η οποία, ωστόσο, με αυτή την έννοια του «είναι» δεν προβλέπεται. Επίσης, ίσως και να παίρνει αποστάσεις από μια κατάσταση που θεωρείται εκ προοιμίου και αποκλειστικά αρνητική. Από την άλλη, το «είμαι αυτιστικός/ή» διεκδικείται από πολλούς/ές αυτιστικούς/ές που ισχυρίζονται ότι δεν γίνεται να διαχωρίζεται ο εαυτός τους από τον αυτισμό. Σε κάθε περίπτωση, ο συγγραφέας αναγνωρίζει τόσο τα όρια, όσο και τις ενδυναμωτικές διαστάσεις των δύο εκφράσεων διοχετεύοντας και στις δύο την κατανόηση του αυτισμού.¹⁶⁸ Στις κινητοποιήσεις του εντόπιου κινήματος, έχει επιστρατευτεί κυρίως η πολιτική της ταυτότητας, γι' αυτό και στο κείμενό μου επιλέγω να μιλώ κυρίως για αυτιστικούς/ές, εφόσον έχουν χρησιμοποιηθεί από τα ίδια τα εμπλεκόμενα υποκείμενα για αγωνιστικούς στόχους.

Η Simi Linton περιγράφει τα εγχειρήματα επανοικειοποίησης των όρων σχετικά με την αναπηρία που είχαν προκύψει από μέρους του ιατρικού μοντέλου, δείχνοντας τρόπους με τους οποίους η κοινότητα αναλαμβάνει τον έλεγχο της

¹⁶⁸

Murray, *ό.π.*, σελ. 24.

γλώσσας που μιλάει γι αυτές τις εμπειρίες, αποδίδοντας νέα νοήματα σε αυτές.¹⁶⁹ Ο όρος αναπηρία έχει επικρατήσει στις διεκδικήσεις της κοινότητας, παρόλο που συνιστά μια αυθαίρετη οριοθέτηση. Στην ιατρική της εκδοχή συνήθως αντιμετωπίζεται ως απόκλιση από τη νόρμα, παρόλο που έχει συνεισφέρει στη βιωσιμότητα πολλών αναπηριών. Η κοινότητα, ωστόσο, χρησιμοποιεί την έννοια της αναπηρίας ως πολιτική κατηγορία που αντιστέκεται στις υπεραπλουστεύσεις του ιατρικού μοντέλου σκέψης. Από αυτές τις συνειδητοποιήσεις, τα βιώματα και τις πολιτικές διεκδικήσεις έχουν προκύψει πολλές στρατηγικές, όπως ας πούμε η αναφορά σε «παιδιά με ειδικές ικανότητες», ή άλλες πιο ριζοσπαστικές και ανατρεπτικές κινήσεις ανθρώπων που αναφέρονται στους εαυτούς τους με ονόματα όπως φρικιά, σακάτηδες κλπ, δίνοντας ακόμα μεγαλύτερη έμφαση στην καταστολή και καταπίεση που έχουν υποστεί και από τη βία αυτών των χαρακτηρισμών. Το πρόσφυμα dis- στην αγγλική εκδοχή του όρου αναπηρία, disability, αλλά και η ελληνική λέξη αναπηρία, ως έλλειψη αρτιμέλειας, έχουν επίσης σχολιαστεί να αναφέρονται σε μια έκπτωση από το «κανονικό» και τις νόρμες του.

Συχνά αυτές οι χειρονομίες αποδέσμευσης από το αξιολογικό φορτίο με το οποίο είναι επιβαρυνμένες οι έννοιες σχετικά με την αναπηρία, επιλέγουν να ρίξουν φως στις έννοιες που περιγράφουν την αρτιμέλεια, αναδεικνύοντας τη στενότητα των δικών τους προοπτικών. Για παράδειγμα, ο ικανοτισμός αναφέρεται στις διακρίσεις υπέρ των αρτιμελών, ενώ η έννοια των μη ανάπηρων θέτει στο κέντρο τα άτομα με αναπηρία και στο περιθώριο τους αρτιμελείς. Κατ' αναλογία, ακτιβιστές αυτιστικοί στην προσπάθειά τους να αποστιγματίσουν το όνομα/ταμπέλα του αυτιστικού δημιουργούν μεταφορές και όρους που περιγράφουν τον κυρίαρχο, μη αυτιστικό τρόπο σκέψης. Ο όρος «νευροτυπικός», σε αντιπαράβολή με τον

¹⁶⁹ Linton, Simi. *Claiming Disability: Knowledge and Identity*. New York & London: New York University Press, 1998.

«νευροδιαφορετικό», αναφέρεται σε κάθε μη αυτιστικό άτομο. Όπως είδαμε σε προηγούμενο κεφάλαιο, το κίνημα των αυτιστικών ενθάρρυνε την ανάληψη της θέσης της «νευροδιαφορετικότητας», που αποδέχεται τον αυτισμό ως διαφορετικό τρόπο επικοινωνίας και λειτουργικότητας και όχι ως διαταραχή που πρέπει να θεραπευτεί. Στο πλαίσιο της ευρύτερης κοινότητας των αυτιστικών, η οποία κινητοποιείται σε μεγάλο βαθμό διαδικτυακά τις τελευταίες δύο δεκαετίες, έχουν προκύψει πολλοί όροι αναφοράς σε αυτιστικούς, όπως Aspie, Autie, Curebie¹⁷⁰ και άλλοι.

Ο Ζορζ Κανγκιλλέμ προσθέτει μια εξονυχιστική και διαυγή ανάλυση των εννοιών που διαμορφώνουν την εμπειρία της αναπηρίας και της αρρώστιας, δείχνοντας παράλληλα πόσο εμποτισμένες είναι από τις κανονιστικές διαστάσεις των ρυθμιστικών ιδεωδών που ορίζουν, κι ενώ από τη μια δίνουν πρόσβαση σε μια δομή κατανόησης, παράλληλα αξιολογούν, κρίνουν, υποβαθμίζουν. «Όταν η ανωμαλία ερμηνεύεται ως προς τις επιπτώσεις της στη δραστηριότητα του ατόμου και στην παράσταση που αυτό διαμορφώνει για την αξία του και τον προορισμό του, η ανωμαλία συνιστά αναπηρία. Η αναπηρία είναι μια έννοια κοινή, αλλά κατατοπιστική. Κάποιος γεννιέται ή γίνεται ανάπηρος. Είναι το γεγονός μιας επίκτητης αναπηρίας, η οποία ερμηνεύεται ως αμετάκλητη υποβάθμιση, αυτό που συνηχεί στο γεγονός μιας εκ γενετής αναπηρίας. Σε τελευταία ανάλυση, μπορεί πάντα να υπάρχει μια δυνατή δραστηριότητα και ένας αξιοσέβαστος κοινωνικός ρόλος για ένα ανάπηρο. Αλλά ο εξαναγκασμένος περιορισμός ενός ανθρώπου σε μια μοναδική και αμετάβλητη συνθήκη κρίνεται απαξιωτικά, με σημείο αναφοράς το κανονικό ανθρώπινο ιδεώδες που είναι η δυνατή και ηθελημένη προσαρμογή σε όλες τις νοητές συνθήκες. Είναι η δυνατότητα κατάχρησης της υγείας που βρίσκεται στη βάση της

¹⁷⁰ Ο όρος αναφέρεται σε όσους αυτιστικούς αρνούνται ότι ο αυτισμός είναι μια κατάσταση που χρήζει θεραπείας, παρά πρόκειται για μια διαφορετικότητα που χρήζει κατανόησης και αποδοχής.

αξίας που περιβάλλει την υγεία, με τον ίδιο τρόπο που η κατάχρηση της εξουσίας αυτή που υποβαστάζει την αγάπη προς την εξουσία. Ο κανονικός άνθρωπος είναι ο κανονιστικός άνθρωπος, το όν που είναι ικανό να θεσπίζει καινούριους κανόνες, ακόμα και οργανικούς. Ένας μοναδικός κανόνας ζωής βιώνεται αποστερητικά και όχι θετικά. Κάποιος που δεν μπορεί να τρέξει αισθάνεται τραυματίας, που σημαίνει ότι μετατρέπει την πληγή του σε ματαίωση, και παρά το γεγονός ότι ο περίγυρός του αποφεύγει να του αναπέμπει την εικόνα της αδυναμίας του, ο ανάπηρος αντιλαμβάνεται πολύ καλά με πόση αυτοσυγκράτηση και πόση αποχή εκ μέρους των συνανθρώπων του αίρεται φαινομενικά κάθε διαφορά ανάμεσα σε εκείνους και σε αυτόν». ¹⁷¹ Ο Κανγκιλέμ αναγνωρίζει την επίδραση των λέξεων και τον ορισμό των εννοιών σε συνάφεια με τα συστήματα γνώσης, τις σχέσεις εξουσίας, την αλληλεπίδραση των υποκειμένων και των συναισθημάτων τους. Αναγνωρίζοντας τη σημασία αυτού του προσανατολισμού θα διερευνήσω κάποιες από αυτές τις δυναμικές που έχουν ισχύ στις μορφές ζωής που διαμορφώνουν αυτιστικά άτομα.

Ανθρωπολογία, γλώσσα, αυτισμός

Στα κέντρα ημέρας τα οποία επισκεπτόμουν κατά τη διάρκεια της επιτόπιας έρευνάς μου, αναλάμβανα συχνά να απασχολώ παιδιά στα διαλείμματα που διέκοπταν τις δραστηριότητες της τάξης τους. Ένα πρωινό ζωγραφίζαμε με τον Νικόλα. Του ζήτησα να μου ζωγραφίσει ένα ψάρι. Εκείνος ξεκίνησε να ζωγραφίζει μια ολόκληρη σκηνή που μέσα της συμπεριλαμβανόταν ένα ψάρι. Έφτιαξε το καράβι με κάθε λεπτομέρεια, τα κύματα της θάλασσας και ανάμεσά τους ένα ψάρι. Με λίγα

¹⁷¹ Κανγκιλέμ, ό.π., σελ. 179.

λόγια, ο Νικόλας αναγνωρίζει το ψάρι μόνο στο βαθμό που αυτό εντάσσεται στο φυσικό του περιβάλλον. Κατά τη διάρκεια μιας συνεδρίας επιμέναμε από κοινού με την υπεύθυνη εργοθεραπεύτρια να του μάθουμε τη λέξη κίτρινο. Του δείξαμε αμέτρητες φορές το κίτρινο χαρτόνι. Ο Νίκος αντιστεκόταν ιδιαίτερα στην εμπέδωση της λέξης. Δεν αντιστοιχούσε τη λέξη κίτρινο με το κίτρινο πράγμα που του υποδείχτηκε άπειρες φορές. Απεναντίας, όταν του έλεγε η εργοθεραπεύτρια την πρόταση «σαν την μπανάνα» για να συνδέσει αυτήν με τη λέξη κίτρινο, ο Νίκος ανταποκρινόταν κατευθείαν. Οι ίδιοι οι αυτιστικοί επιμένουν ότι μαθαίνουν *διαφορετικά*, ενώ τους αποδίδεται καθυστέρηση στην πρόσληψη των ερεθισμάτων και την επεξεργασία αυτών. Στη συνέχεια των αναζητήσεών μου, παρακολούθησα πιο φιλικές τεχνικές απόκτησης του λόγου. Ο Γιάννης ήταν ένας δεκαεξάχρονος αυτιστικός, χωρίς κατάκτηση του λόγου, αλλά με δυνατότητα επικοινωνίας με εικόνες. Έφτιαχνε παζλ με εντυπωσιακή δεξιότητα και ταχύτητα, παρατηρώντας και αυτό που απεικόνιζαν τα κομμάτια και το σχήμα τους. Αντιλαμβανόταν αυτό που κανείς του ζητούσε, με μεγάλο αίσθημα συνέπειας, συνόλου και συνέχειας, ενώ ταραζόταν έντονα και ξεσπούσε όταν του υποδεικνυόταν κάποιο απόπημα στις κινήσεις του. Τα βήματα της απόκτησης του λόγου που μου περιέγραψαν οι θεραπευτές του και κάποια από τα οποία παρακολούθησα εκ του σύνεγγυς στις συνεδρίες τους μαζί του, αντιμετώπιζαν το λόγο ως κομμάτι μιας επικοινωνίας του ομιλούντος υποκειμένου που είναι ο Γιάννης. Οι εξατομικευμένες συνεδρίες τους μαζί του ήταν προσαρμοσμένες στις ανάγκες και τις αναπτυξιακές του δυνατότητες και αφετηρία τους είναι η οπτική του ικανότητα, ενώ η απόκτηση του λόγου είναι τεμαχισμένη σε στάδια που μεσολαβούν μεταξύ άμεσων αναλογικών αναπαραστάσεων-εικόνων και λεκτικών, ψηφιακών, μεταφορικών δηλώσεων του αναφερόμενου αντικειμένου. Η φωνή του Γιάννη είναι χαρακτηριστικό παράδειγμα

της γλώσσας του αυτισμού και παράλληλα της αποσιώπησής της, καθώς, όπως πολλοί αυτιστικοί, έχει οξυμμένη οπτική αντίληψη και προτιμά να επικοινωνεί με εικόνες, παρά με το λόγο. Όταν αναφέρομαι στην αποσιώπηση αυτής της φωνής, εννοώ την προτίμηση που δείχνουν πολλές θεωρήσεις σχετικά με τον συμβολισμό στην ερμηνεία και αποκωδικοποίηση των λεκτικών συμβόλων, με αποτέλεσμα να παραγνωρίζουν άλλα είδη σημείων. Μια κριτική προσέγγιση της στάσης αυτής συνιστά η θεώρηση του πραγματιστή φιλοσόφου Peirce, που αξιοποιείται από τον Λουκά Τσιτσιπή στο κείμενό του «Συμβολική πρακτική και ανθρωπολογική προσέγγιση στην Ελλάδα».¹⁷² Εκεί υπογραμμίζεται η πολυφωνικότητα και πολυσημαντότητα της συμβολικής πρακτικής, καθώς στην κατηγορία «σημεία» συμπεριλαμβάνονται πέρα από σύμβολα, εικόνες και ενδείξεις.¹⁷³ Από αυτό το σχήμα προκύπτουν επιμέρους διακρίσεις, αυτό που ωστόσο κρίνω καίριο να επισημανθεί είναι ότι η πολιτισμικής ισχύος έμφαση που δίνεται στο επικοινωνιακό φορτίο των συμβόλων, πριμοδοτεί τον τρόπο επικοινωνίας του έλλογου υποκειμένου, που αποξενώνεται από τις συναισθηματικές του διαστάσεις και χάνονται οι δίοδοι επικοινωνίας με τον αυτιστικό τρόπο επικοινωνίας, αντίληψης και σκέψης, αφού ο τρόπος αυτός βασίζεται στη σημειωτική τροπικότητα των εικόνων, που αντιστοιχεί «στην πρωτογενή, θερμή σήμανση της επικοινωνίας».¹⁷⁴ Η γλώσσα, λοιπόν, λειτουργεί με τη συνύπαρξη και των τριών ειδών σημείων. Η διάσταση του

¹⁷² Αλεξάκης, Ελευθέριος, Βραχιονίδου Μαρία και Οικονόμου Ανδρομάχη (επιμ.), *Ανθρωπολογία και συμβολισμός στην Ελλάδα*. Αθήνα: Ελληνική Εταιρία Εθνολογίας, 2008, σελ. 309-321.

¹⁷³ Τα σημεία αυτά προσδιορίζονται από το περιεχόμενό τους και τις λειτουργίες που επιτελούν. Όπως γράφει ο Τσιτσιπής: «Οι εικόνες στηρίζονται σημειωτικά στην ομοιότητα ανάμεσα στο σημειακό όχημα και το εικονιζόμενο αντικείμενο, όπως πχ. Η φωτογραφία κάποιου που απεικονίζει το συγκεκριμένο φυσικό πρόσωπο. Οι ενδείκτες στηρίζονται στην αιτιακή ή γειτνιαστική σχέση του σημειακού οχήματος με το αναφερόμενό του. Ως δείκτες μπορούν να λειτουργούν από τον καπνό που δηλώνει τη φωτιά μέχρι τις προσωπικές ανωνυμίες που απομονώνουν στο επικοινωνιακό πεδίο ένα άτομο στον ορίζοντα του ομιλήτη. Αντίθετα με τα αναλογικά αυτά σημεία, τα σύμβολα είναι ψηφιακά σημεία με σαφή διαχωρισμό των επιμέρους τμημάτων τους». Βλ. Τσιτσιπής, Λουκάς. *Συμβολική πρακτική και ανθρωπολογική προσέγγιση στην Ελλάδα*, 2008 Στο: Αλεξάκης, Βραχιονίδου και Οικονόμου, *ό.π.*, σελ. 310.

¹⁷⁴ *Ο. π.*, σελ. 310.

αυτιστικού από τη συμβατική κατηγορία των συμβόλων, από την κοινωνικά κατασκευασμένη, δηλαδή, χρήση τους εντός των ορίων μιας γλωσσικής κοινότητας, χρειάζεται να γεφυρωθεί με συστηματική και επίμοχθη εργασία ανάλυσης εκείνων των σιωπηρά συμφωνημένων κανόνων που οριοθετούν τη γλωσσική αυτή κοινότητα και καθιστούν τις συμβάσεις αναγκαίες ακόμα κι αν είναι αμφιλεγόμενες, ρευστές και αυθαίρετες. Από την άλλη, η πολιτισμική έμφαση που δίνεται στη χρήση των συμβόλων αποξενώνει και τους αυτιστικούς, αλλά και τους νευροτυπικούς από τις συναισθηματικές, υπαρξιακές και ψυχικές πλευρές εντός του, αποδυναμώνοντας έτσι κάθε δυνατότητα διωποκειμενικής αλληλεπίδρασης.

Αυτό το κριτικό σημείο της κυρίαρχης πολιτισμικής κατανόησης της αναπηρίας υπογραμμίζει η Laura Lakshimi Fjord αναζητώντας τη γλώσσα των κωφών, καθώς κρίνει πως στις αλληλεπιδράσεις κωφών και ακούντων, ενεργοποιούνται παρανοήσεις οι οποίες χρήζουν πολιτισμικής μετάφρασης, γιατί προκύπτουν από τις διαφορετικά «γεωμετρικά συστήματα αναφοράς»¹⁷⁵ στα οποία βρίσκονται οι γλώσσες τους. Στόχος των ανθρωπολογικών προσεγγίσεων είναι η απομάκρυνση αυτών των διαφορετικών συστημάτων επικοινωνίας από το ιατρικό μοντέλο της ατομικής τραγωδίας στα πολιτισμικά και κοινωνικά συμφραζόμενα των συστημάτων και εμπειριών αυτών. Η Fjord αναφέρεται στο νησί της Martha Vineyard, όπου ένας στους τέσσερις κατοίκους ήταν κωφός και συνεπώς η γλώσσα των κωφών ήταν ενσωματωμένη στα καθημερινά συστήματα επικοινωνίας, χρησιμοποιούνταν αδιάκριτα από κωφούς και ακούντες, ανεξάρτητα από τη θέση της ενσώματης υποκειμενικότητας που κωδικοποιούσε τα μηνύματα. Η ανθρωπολόγος ανέδειξε πως ακούντα παιδιά κωφών εναλλάσσουν επίσης αδιάκριτα τη χρήση της γλώσσας. Ο Vygotsky στη δική του θεώρηση για τη γλώσσα της οποίας

¹⁷⁵ Sapir, Edward. *Selected Writings in Language, Culture and Personality*. Berkeley, Los Angeles & London: University of California Press, 1949.

την απόκτηση αναζητούσε από κοινού με την ιδιότητα της πλαστικότητας του εγκεφάλου, εκτίμησε ως αποστέρηση της γλώσσας των κωφών παιδιών την καταναγκαστική ομοιογένεια της γλώσσας που χρησιμοποιούν ως επί το πλείστον οι οικογένειες των ακουόντων, και αναγνώρισε τις προϋποθέσεις των υποκειμενικών διαδρομών ανάπτυξης του λόγου και της σκέψης των ανάπηρων παιδιών ως πλεονεκτήματα και όχι ως ελλείψεις.¹⁷⁶ Στην αυτοεθνογραφία που έγραψαν οι Heidi Kelley και ο σύζυγός της Ken Betsalel για την εμπειρία τους στην κουλτούρα της αφασίας στη οποία εισήλθε η πρώτη όταν ένα εγκεφαλικό επεισόδιο την άφησε άλαλη, σχολιάζουν αμφίθυμα την ισχύ που έχει η γλώσσα στη διαμόρφωση των υποκειμενικοτήτων μας, ενώ προτείνουν τις εικόνες που αποτυπώθηκαν από τις φωτογραφίες του Betsalel ως νέους τρόπους επικοινωνίας και αυτοαναπαράστασης.¹⁷⁷

Στις ανθρωπολογικές αναζητήσεις σχετικά με την απόκτηση του λόγου έχει επικρατήσει ο όρος της γλωσσικής κοινωνικοποίησης, που επισημαίνει το ρόλο της γλώσσας στη χειραγωγή της προσοχής των παιδιών. Ο Alessandro Duranti που έχει συμβάλει καθοριστικά στη συζήτηση αυτή της γλωσσικής ανθρωπολογίας περιγράφει ως εξής αυτό το ενδιαφέρον: «Η ανάλυση της καθημερινής αλληλεπίδρασης ανάμεσα στα παιδιά και τους ενήλικες διάφορων κοινωνιών έδειξε ότι μέχρι να γίνουν αποδεκτά μέλη της κοινότητάς τους, τα παιδιά οδηγούνται στο να συμμετέχουν σε ένα φάσμα κοινωνικών πράξεων συνειδητοποιώντας μέσω της γλώσσας (κυρίως, αλλά όχι αποκλειστικά) ότι στοχεύουν σαφώς στο να κατευθύνουν και να ανακατευθύνουν την κοινωνική, συναισθηματική και ηθική τους δέσμευση στον κόσμο που τους περιβάλλει-έναν κόσμο φτιαγμένο από ανθρώπους, ζώα, φαγητά,

¹⁷⁶ Fjord, Laura Lakshimi. Images of difference: deaf and hearing in the United States, *Anthropology and Humanism* 21 (1), 1996, σελ. 55- 69.

¹⁷⁷ Kelley, Heidi και Betsalel, Ken. Mind's fire: language, power and representation of stroke, *Anthropology and Humanism*, 29 (2), 2004, σελ. 104-116.

τεχνουργήματα, πράγματα της φύσης και μερικές φορές πνεύματα ή άλλου είδους υπερφυσικά όντα».¹⁷⁸ Οι γλώσσες της αναπηρίας σχετικοποιούν την ομοιογένεια αυτή στην οποία στοχεύει ο προσανατολισμός του κυρίαρχου μοντέλου ανάπτυξης που προσβλέπει στις ικανότητες του απροϋπόθετα ικανού σώματος, δείχνοντας τις πολυπλόκαμες υποκειμενικές διαδρομές της επικοινωνίας.

Η κατάδειξη των διαπλοκών και αλληλεπικαλύψεων ανάμεσα στη γλώσσα, το υποκείμενο και την κοινωνία έχει συνεισφέρει στη μελέτη του αυτιστικού τρόπου κοινωνικοποίησης, όπως και έχει εμπλουτιστεί από τη συμμετοχική παρατήρηση αυτού. Σε πρόσφατο άρθρο τους¹⁷⁹ οι Olga Solomon και Elinor Ochs παρουσίασαν τα συμπεράσματα που προέκυψαν από τη δεκαετή τους έρευνα σχετικά με τη γλωσσική κοινωνικοποίηση των αυτιστικών παιδιών. Στο εν λόγω κείμενο ισχυρίζονται ότι υπάρχει ένα φάσμα δραστηριοτήτων στις οποίες τα αυτιστικά παιδιά δύνανται να συμμετάσχουν. Επιχειρούν μια πυκνή περιγραφή αυτών των δυνατοτήτων, έτσι όπως συνάγονται αυτές από τις εκτενείς και μακρόχρονες παρατηρήσεις τους σε διάφορα πλαίσια κοινωνικοποίησης των παιδιών, το οικογενειακό περιβάλλον και τα εκπαιδευτικά κέντρα στα οποία μετέχουν. Ένα ενδιαφέρον σημείο που υπογραμμίζεται είναι η ενεργής δράση των παιδιών σε συζητήσεις που αφορούσαν ενέργειες που θα έκαναν από κοινού με τον άλλο. Τα παιδιά είναι πιο απόμακρα όταν η συμμετοχή αφορά γνωστικού περιεχομένου κοινά ενδιαφέροντα, χωρίς να εδράζεται αυτό σε μια κοινή δραστηριοποίηση. Με βάση αυτή την παρατήρηση, οι συγγραφείς προσεγγίζουν εκ νέου και με κριτική διάθεση το ζήτημα της κοινωνικοποίησης. Συγκεκριμένα, προτείνουν το διαχωρισμό των ικανοτήτων που

¹⁷⁸ Duranti, Alessandro. *Linguistic Anthropology*. Cambridge: Cambridge University Press, 1997.

¹⁷⁹ Ochs, Elinor και Solomon, Olga. Autistic sociality, *Ethos: Journal of Society for Psychological Anthropology*, **38** (1), 2010, σελ. 72-96.

αναφέρονται σε κοινωνικοπολιτισμικές και των ικανοτήτων που αναφέρονται σε διαπροσωπικές ανταλλαγές.

Το επεισόδιο που περιέγραψα σχετικά με την αντίδρασή μας απέναντι στον τρόπο που ο Νικόλας προσέγγιζε το περιεχόμενο της λέξης κίτρινο είναι χαρακτηριστικό της εκπαίδευσης που παρέχεται στους αυτιστικούς. Η παρέμβασή μας έλκει τη σιγουριά της σχετικά με αυτή τη στάση από μια πεποίθηση βαθιά ριζωμένη στο δυτικό πολιτισμό. Αναφέρομαι στην έμφαση που δίνεται στο πλαίσιο της δυτικής κουλτούρας στην αναφορική λειτουργία της γλώσσας, στη δυνατότητά της, δηλαδή, να ονοματίζει τα πράγματα, σαν να μην εξαρτάται η δυνατότητα αυτή από το κοινωνικό συγκείμενο εντός του οποίου έχει ισχύ και από το υποκείμενο που συνδέεται με αυτό που ονοματίζει. Η στάση αμφισβήτησης αυτού του ηγεμονικού προσανατολισμού και η στροφή στην αναζήτηση των ορίων και των σχέσεων μεταξύ γλώσσας και ιδεολογίας είχε προοιωνιστεί από το ρεύμα της Εθνογραφίας της επικοινωνίας που επικράτησε τις δεκαετίες του '60 και '70.¹⁸⁰ Θα προσπαθήσω να περιγράψω το περιβάλλον εντός του οποίου διαμορφώθηκε μια προσέγγιση για τη γλώσσα, η οποία ενσωματώνει το ομιλούν υποκείμενο στη θεώρησή της και κατά συνέπεια δύναται να προσπελάσει την αποκλεισμένη αυτή περιοχή μεταξύ βιώματος και λόγου. Οι αναζητήσεις της Εθνογραφίας της επικοινωνίας αμφισβήτησαν τον προσανατολισμό των μέχρι τότε γλωσσολογικών ερευνών, καθώς θεώρησαν την προσέγγιση τους προϊόν μιας προκατάληψης συγκροτητικής της δυτικής κουλτούρας, της οποίας το αποδεκτό υποκείμενο είναι ένα μεμονωμένο άτομο με σαφείς ιδεολογικές και ορθολογικές προθέσεις. Αντίθετα, εθνογραφικές μελέτες έδειξαν ότι σε άλλα μη δυτικά πολιτισμικά μορφώματα, δεν είναι οι προθεσιακοί στόχοι του ομιλητή που έχουν σημασία, παρά το προϊόν ομιλίας του κάθε ομιλητή σε

¹⁸⁰

Τσιτσιπής, *Εισαγωγή στην ανθρωπολογία της γλώσσας*, ό.π.

συγκεκριμένες επικοινωνιακές περιστάσεις.¹⁸¹ Θεμελιώδης αρχή της Εθνογραφίας της επικοινωνίας είναι η εμφατική επικέντρωση στην *πράξη* της ομιλίας και στη διερεύνηση των σχέσεων εξάρτησης της χρήσης της γλώσσας από τις δεδομένες πολιτισμικές, κοινωνικές και πολιτικές συνθήκες και τους ηγεμονικούς ιδεολογικούς μηχανισμούς στο πλαίσιο των οποίων η συγκεκριμένη γλώσσα ομιλείται. Η προσέγγιση αυτή πρόσφερε έναν πλούτο μεθοδολογικών εργαλείων για την ανάλυση των ομιλιακών πράξεων εντός ενός, επίσης υπό εξέταση, συμφραζομένου, ενώ αντιμετώπισε κριτικά ακόμη και το ενδεχόμενο να αποκτήσει το συγκεκριμένο οντολογική υπόσταση, που θα διαχωρίζεται από την πρακτική του λόγου.

Ανάμεσα στις λέξεις και τα πράγματα: το αυτοϋπονομευόμενο έργο του Τζ. Ώστιν

Το εγχείρημα της εθνογραφίας της επικοινωνίας εντάσσεται στην παράδοση που δημιούργησε η θεωρία των ομιλιακών ενεργημάτων ή λεκτικών πράξεων του Τζον Ώστιν. Η βασική συνεισφορά του Ώστιν είναι η αμφισβήτηση της ουσιοκρατίας της δυτικής μεταφυσικής σύμφωνα με την οποία μια πρόταση ελέγχεται σε σχέση με την αλήθεια ή το ψεύδος της. Ισχυρίστηκε ότι πέρα από αυτή την αναφορική λειτουργία, η γλώσσα χρησιμοποιείται και για την επιτέλεση πράξεων και ο ίδιος αφιέρωσε το έργο του στις πρακτικές διαστάσεις του ίδιου του λόγου. Στο διδακτικό και συγγραφικό του έργο, ο Ώστιν μελέτησε με σχολαστικό τρόπο ζεύγη αντιθέσεων που απαντώνται στην καθημερινή χρήση της γλώσσας και σε διάφορα πεδία του λόγου.

¹⁸¹ Duranti, Alessandro. Truth and intentionality: Towards an ethnographic critique, *Cultural Anthropology* 8 (2), 1993, σελ. 214-245.

Έτσι, υπάρχουν εκφορές *διαπιστωτικές* που ονοματίζουν πράγματα, ιδέες και καταστάσεις και οι οποίες μπορούν να είναι είτε αληθείς είτε ψευδείς και *επιτελεστικές* εκφορές, που επιτελούν αυτό που ονομάζουν, όπως π. χ. οι εκφράσεις που γίνονται μέσω ρημάτων όπως «Ορκίζομαι», «Βαφτίζεται η δούλη του θεού» και ούτω καθεξής και οι οποίες μπορούν να είναι εύστοχες ή άστοχες. Οι επιτελεστικές αυτές εκφράσεις, προκειμένου να επιτύχουν το στόχο τους, προϋποθέτουν ένα δίκτυο κοινωνικών σχέσεων, θεσμών, συμβολικών μηχανισμών που δύνανται να εξουσιοδοτήσουν ένα υποκείμενο με την αναγνώριση της ισχύος του λόγου του, προκειμένου να είναι εύστοχη η επιτελεστική του εκφορά και να υλοποιηθεί ο λόγος του. Με αυτή την παραδοχή ως δεδομένη, ο Ώστιν επιζητά να απομονώσει τα τυπικά χαρακτηριστικά των επιτελεστικών εκφορών¹⁸² και να εξακριβώσει τις συνθήκες επιτυχίας τους. Αναλόγως προς την αγωνία του συνομιλητή μου Αλέξη, ο Ώστιν αναζητά ένα καθαρό πεδίο «αλήθειας» εντός των επιτελεστικών εκφορών. Στήνει το ερευνητικό του εγχείρημα με ιδιαίτερο σχολαστικισμό και ταξινομητική ακρίβεια, αλλά παρόλα αυτά η διάκριση που επιζητά με «επιστημονική μέθοδο» να θεσμίσει, διολισθαίνει διαρκώς στη μορφή και το περιεχόμενο ενός συνεχούς. Αυτού του συνεχούς που εντοπίζεται ανάμεσα στις παραδοχές βάσει των οποίων στήνεται μια υπόθεση εργασίας και την ίδια την ευαλωτότητά της απέναντι στα δεδομένα που συλλέγει προς επιβεβαίωση ή προς επίρρωσή της. Οι ίδιες οι διαπιστωτικές εκφορές, όπως παραδέχεται ο Ώστιν, δεν είναι περισσότερο αληθινές ή ψεύτικες σε σχέση με τα γεγονότα στα οποία αναφέρονται και δε διαφέρουν από το καθεστώς των επιτελεστικών. Η ίδια η έννοια της «αλήθειας» σχετικοποιείται, ως προς τη διάκρισή της από το «ψεύδος».

¹⁸² Κανάκης, Κωνσταντίνος. *Εισαγωγή στην πραγματολογία: γνωστικές και κοινωνικές όψεις της γλωσσικής χρήσης*. Αθήνα: Εκδόσεις του Εικοστού Πρώτου, 2007, σελ. 95.

Στη γλώσσα των νευροτυπικών, οι τάξεις αυτές του λόγου συχνά εναλλάσσονται αδιάκριτα και αβασάνιστα, κάτι που δεν μπορεί να συμβεί στη γλώσσα στων αυτιστικών, χωρίς να τους προκαλέσει αισθητή αναστάτωση. Κατά τη διάρκεια μιας συνεδρίας λογοθεραπείας, ο θεραπευτής προτρέπει το Γιάννη να ζητήσει ένα πλαστικό ομοίωμα ψωμιού από έναν συμμαθητή του. Αρχικά, ο Γιάννης λέει «θέλω ψωμί» και στην αυθόρμητη παρατήρηση που του γίνεται ότι θα έπρεπε να πει «θέλω να φάω ψωμί» ο θεραπευτής σκέφτεται ότι ορθώς ο Γιάννης ζητάει το αντικείμενο, εφόσον δεν πρόκειται για ψωμί που θα μπορούσε να φάει, αλλά για την αναπαράστασή του.

Η λεγόμενη επιτελεστική υπόθεση που περιγράφηκε προηγουμένως κατέρρευσε κάτω από το βάρος των εμποδίων που συναντούσε ο Ώστιν κατά την ανάλυση των διακρίσεων. Μία από τις ρωγμές που αναδύθηκαν στο εγχείρημά του, τις *δυσλειτουργίες* όπως ο ίδιος ο συγγραφέας τις χαρακτηρίζει, ήταν η δυσκολία απομόνωσης ενός γραμματικού τύπου που θα χρησίμευε ως κριτήριο για να διακρίνουμε την επιτελεστική εκφορά. Οι *δυσλειτουργίες*, οι καταχρήσεις και άλλα εμπόδια και αδιέξοδα που με διανοητική εντιμότητα αντιμετώπιζε ο Ώστιν αφορούσαν την ελαστικότητα, όπως και τους περιορισμούς των κοινωνικών περιστάσεων, αλλά και ακόμη πιο αστάθμητους παράγοντες, όπως είναι τα συναισθήματα και οι προθέσεις των εμπλεκόμενων ομιλητών. Τα κριτήρια που αναζητά προκειμένου να στοιχειοθετήσει τους τρόπους κατά τους οποίους μπορεί να είναι εύστοχη ή όχι μία επιτελεστική εκφορά, τον οδηγούν στη διατύπωση της *θεωρίας των ομιλιακών ενεργημάτων*. Στη θεωρία του αυτή, ο Ώστιν κάνει μια τριμερή διάκριση ανάμεσα στις *λεκτικές*, τις *ενδολεκτικές* και τις *περιλεκτικές* πράξεις, δηλαδή ανάμεσα στην πράξη της ομιλίας καθαυτή, στην ισχύ που έχει η πράξη της ομιλίας να προσλαμβάνεται με συγκεκριμένους τρόπους και στο υλικό αντίκρισμα

που προέκυψε σαν αποτέλεσμα αυτού που ειπώθηκε, τις πρακτικές του συνέπειες. Ένα από τα συμπεράσματα στα οποία κατέληξε η διανοητική αυτή περιπέτεια του Τζ. Ωστιν ήταν ότι ακόμα και οι δηλώσεις επιτελούν πράξεις, επομένως ο διαχωρισμός βάσει του οποίου στήριξε την επιτελεστική υπόθεση δεν υφίσταται. Επιπλέον, η επεξεργασία του έργου του από το μαθητή του Searle έδειξε μια προτίμηση των ομιλητών στις έμμεσες, όπως τις λέει, γλωσσικές πράξεις.¹⁸³ Σε ένα δημοφιλές άρθρο της, ωστόσο, η Michelle Rosaldo ισχυρίζεται ότι η θεώρηση του Searle περιορίζεται σε αντιλήψεις επικοινωνίας του δυτικού κόσμου που αφορά υποκείμενα τα οποία δεν δεσμεύονται από τις υποσχέσεις τους και ο Searle αποδίδει οικουμενικότητα σε αυτούς τους τρόπους απόδοσης νοήματος και επικοινωνίας. Όπως προκύπτει από τη δική της έρευνα στους Ilongots των Φιλιππινών, η γλώσσα είναι ενσωματωμένη στα δίκτυα των κοινωνικών σχέσεων, καθώς δε βλέπουν τους εαυτούς τους αποκομμένους από τις πράξεις τους στην κοινωνική ζωή.¹⁸⁴

Οι οξυμμένες ικανότητες των αυτιστικών να διαχωρίζουν τα πεδία των καταστατικών από αυτά των επιτελεστικών εκφορών, αντιβαίνουν στη χρήση εκφορών με τις οποίες εννοείται κάτι άλλο από αυτό που λέγεται. Με αυτή την έννοια, για τους αυτιστικούς κάθε εκφορά είναι μια υπόσχεση και κάθε υπόσχεση πρέπει να εκπληρωθεί. Τα πεδία του πραγματικού και του φαντασιακού, του διαπιστωτικού και του επιτελεστικού διαχωρίζονται με απόλυτο και ορθολογικό τρόπο. Ωστόσο, αυτή η ευταξία που επιζητούν οι αυτιστικοί δύσκολα επιτυγχάνεται. Αντίθετα, τους προκύπτουν συχνά επικοινωνιακές δυσκολίες, καθώς στη γλώσσα των νευροτυπικών προτιμώνται οι συγχύσεις, οι αλληλεπικαλύψεις, οι τροπισμοί, τα υπονοήματα. Στη σημασία που έχει αυτή η δομική συνθήκη αστοχίας της γλώσσας

¹⁸³ Οι προτάσεις αυτές επιτελούν πράξεις διαφορετικές από εκείνες που επιφανειακά δηλώνει η μορφή τους. Βλ. Κανάκης, *ό.π.*, σελ. 113.

¹⁸⁴ Rosaldo, Michelle. The things we do with words: Ilongot speech acts and speech act theory in philosophy, *Language in Society* 11 (2), 1982, σελ. 203-237.

επιμένει ο Στάνλεϋ Καβέλλ, μαθητής και σχολαστικός αναγνώστης του Ωστιν, στο σχόλιο που κάνει για τις κριτικές που δέχτηκε η θεωρία των γλωσσικών πράξεων από την πλευρά της αποδόμησης και συγκεκριμένα από τον Ζακ Ντερριντά. Ο Καβέλλ υπογραμμίζει τις ομοιότητες που έχει το έργο των δύο στοχαστών, παίρνοντας ως αφετηρία την αντίδρασή τους στη μεταφυσική και τον λογοκεντρισμό, στην «περιγραφική πλάνη» [descriptive fallacy], όπως τη χαρακτηρίζει ο Ωστιν. Παρόλα αυτά, ο Ντερριντά επιλέγει να υπογραμμίσει ιδιαιτέρως τις διαφορές. Μία από αυτές αφορά το ζήτημα της ευστοχίας ή της αστοχίας των επιτελεστικών εκφορών. Ο Ωστιν αναφέρεται σ' αυτό σαν να πρόκειται για μια αποτυχία εξωτερική της γλώσσας, ενώ ο ίδιος ο Ντερριντά συνθέτει μια γενική θεωρία της γλώσσας που βλέπει ότι βασική προϋπόθεση της γλώσσας είναι η έκθεση στο ρίσκο της αστοχίας. Στην αντίρρηση αυτή του Ντερριντά, ωστόσο, ο Καβέλλ ισχυρίζεται ότι έχει ενδιαφέρον να στοχαστούμε τη ρήση από τον Ιππόλυτο του Ευρυπίδη που επικαλείται ο Ωστιν: «Η γλώσσα μου ορκίστηκε, μα όχι κι η καρδιά μου»¹⁸⁵ όπως και τη φράση «Είμαι αδύναμος να εκπληρώσω την υπόσχεση που σου έδωσε το σώμα μου»¹⁸⁶ εκ παραλλήλου με την ίδια την αντίδραση του Ωστιν σε αυτήν: «Είναι ευχάριστο να παρατηρείς σε αυτό ακριβώς το παράδειγμα πώς η υπερβολική εμβρίθεια, ή μάλλον η επισημότητα, στρώνει δια μιας το δρόμο για την ανηθικότητα. Γιατί κάποιος που λέει «Το να υπόσχεσαι δεν είναι απλώς θέμα εκφοράς λέξεων! Είναι μια εσωτερική και πνευματική πράξη» εύκολα εμφανίζεται σαν ένας ακέραιος ηθικολόγος ενάντια σε μια γενιά επιπόλαιων λογάδων: Τον βλέπουμε να κοιτάζει τον εαυτό του, καθώς εξετάζει τα αόρατα βάθη του ηθικού χώρου, με όλη τη μεγαλοπρέπεια ενός ειδικού του *sui generis*».¹⁸⁷ Η επιλογή του Ωστιν να αμφισβητεί αυτή την ηθική καθαρότητα

¹⁸⁵ Ωστιν, Τζ. Α. *Πώς να κάνουμε πράγματα με τις λέξεις*. Αθήνα: Βιβλιοπωλείον της Εστίας, 2003, σελ. 29.

¹⁸⁶ Felman, *ό.π.*, σελ. 27.

¹⁸⁷ Ωστιν, *ό.π.*

χαρακτηρίζει κι άλλες πτυχές του έργου του, για παράδειγμα την χρήση των δικαιολογιών που δείχνουν την ευαλωτότητα της ανθρώπινης δράσης απ' τη στιγμή που αυτή βρίσκεται εκτεθειμένη στην ανεξαρτησία του κόσμου. Οι σκέψεις αυτές στρέφουν την προσοχή σε ό,τι η φιλοσοφία θα προτιμούσε να αγνοήσει, λέει ο Καβέλλ, συγκεκριμένα στο γεγονός ότι η ανθρώπινη ζωή περιορίζεται από τη ζωή του ανθρώπινου σώματος.¹⁸⁸ Αυτό στο οποίο καταλήγει το σχόλιο που κάνει ο Στάνλεϋ Καβέλλ στη συζήτηση σχετικά με τον τρόπο που το νευροτυπικό υποκείμενο παίρνει αποστάσεις από το λόγο του, είναι ότι η δυνατότητα αυτή είναι παράλληλα και ψευδαίσθηση. «Δεσμεύομαι έτσι κι αλλιώς, ακόμα κι αν η γλώσσα μου ορκίστηκε χωρίς την καρδιά μου» γράφει ο Καβέλλ.¹⁸⁹ Η γλώσσα των αυτιστικών απέχει από τη δυνατότητα της αυταπάτης που παρέχουν αυτοί οι μηχανισμοί των μη αυτιστικών να παίρνουν αποστάσεις από τον εαυτό. Στη συνέχεια αυτού του κεφαλαίου θα αναζητήσω την «ιθαγενή» γλώσσα των αυτιστικών στην οδυνηρή και δύσκολα βιώσιμη αυτή εγγύτητα με τον εαυτό και στη συνακόλουθη οδύνη που προξενεί η αμεσότητα και η εγγύτητα με τον άλλον.

Στην ανάλυση αυτής της δυσεπίλυτης συμπλοκής γλώσσας και σώματος επιδίδεται και η Shoshana Felman στο κείμενό της *The scandal of the speaking body: Don Juan with J.L.Austin, or seduction in two languages*. Εκεί αναλύει το διχασμό μεταξύ γνώσης και απόλαυσης που χαρακτηρίζει τη μυθική ζωή του Δον Ζουάν. Ο ήρωας του Μολιέρου εκμεταλλεύεται αυτήν ακριβώς τη διάκριση, εκμεταλλεύεται συγκεκριμένα τη δυνατότητα της γλώσσας να αναφέρεται στον εαυτό της, που με τη σειρά της προσφέρει μια σκανδαλώδη αυτονομία από τις συνέπειες που έχει η δέσμευση του ομιλητή στην αντιστοιχία που έχουν οι λέξεις του με τα αναφερόμενα αντικείμενα. Για τους αυτιστικούς, αυτή η προσδοκώμενη ανακλαστική αυτή δομή

¹⁸⁸ Cavell, *ό.π.*, σελ. 53.
¹⁸⁹ *Ο.π.* σελ. 62.

της γλώσσας και του εκφερόμενου νοήματος είναι μια βασανιστική, οίονει ανοιχτή απορία: πώς επιτυγχάνεται αυτή η σύμπτωση, η συνέχεια και συνέπεια του ομιλούντος με το ομιλούμενο, της γλώσσας και του σώματος;

Αυτή η υπαγωγή του λόγου στο ανθρώπινο σώμα, η αναγνώριση των ορίων της λογικής στη γνώση και η συνακόλουθη κριτική στο λογοκεντρισμό που κυριάρχησε στη δυτική φιλοσοφία διατρέχει το κείμενο του Ώστιν, όπως και τις κριτικές αναγνώσεις αυτού. Το επιχείρημα της Shoshana Felman είναι ότι το σκάνδαλο του ομιλούντος σώματος συνίσταται ακριβώς σε αυτή τη σχέση σώματος και λόγου που είναι πάντοτε αδιαχώριστα την ίδια στιγμή που βρίσκονται σε ασυμφωνία. Στη θεωρία της επιτελεστικότητας που η Μπάτλερ εισηγείται και η οποία προκύπτει και από την κριτική επεξεργασία της θεωρίας των ομιλιακών ενεργημάτων, ο λόγος δεν καθορίζεται απόλυτα ούτε από τον συγκεκριμένο ομιλητή, ούτε από το πλαίσιο εντός του οποίου προκύπτει και αποκτά ισχύ, γι' αυτό και σημαδεύεται από τη δυνατότητά του να αποδεσμεύεται από αυτά. Ανατρέποντας τον κυρίαρχο μονολογισμό του προϋποτιθέμενα σταθερού και ακέραιου υποκειμένου, η θεωρία της επιτελεστικότητας προτείνει ότι η εμπρόθετη δράση προκύπτει από τα όρια στη γλώσσα: «Οι πιθανότητες για linguistic life επανξάνονται και διακλείονται μέσω του ονόματος: το υποκείμενο αποκαλείται με ένα όνομα, αλλά «ποιος/α» είναι το υποκείμενο εξαρτάται και από τα ονόματα με τα οποία αυτός ή αυτή δεν αποκαλούνται ποτέ».¹⁹⁰ Πρόκειται για το άφατο που προϋποτίθεται της γλώσσας, γι' αυτό το χώρο που, όπως λέει ο Agamben βρίσκεται μεταξύ φωνής και γλώσσας και που κάνει πιθανή την ηθική και τη δημιουργία της κοινότητας και της πόλης.¹⁹¹

¹⁹⁰ Butler, Judith. *Excitable Speech: A Politics of the Performative*. New York: Routledge, 1997.

¹⁹¹ Agamben, Giorgio. *Infancy and History: Essays on the Destruction of Experience*. London & New York: Verso, 1993, σελ.8.

Ο απόηχος της θεωρίας των ομιλιακών ενεργημάτων

Στις κριτικές επεξεργασίες που ακολούθησαν τη θεωρία των ομιλιακών ενεργημάτων του Ώστιν, προέκυψαν αναγνώσεις στις οποίες η ιδεολογία διαδραματίζει κομβικό ρόλο στην ανάγνωση του γλωσσικού υλικού. Η γλώσσα και η ιδεολογία αντιμετωπίζονται ως να βρίσκονται σε αμοιβαία σχέση, αφού η γλώσσα και προϋποθέτει τις κοινωνικές θέσεις και συγκροτεί την κοινωνική πραγματικότητα. Στη μελέτη της γλώσσας είχε επικρατήσει επί μακρόν αυτό που ο Μπουρντιέ αναφέρει ως «ψευδαίσθηση γλωσσολογικού κομμουνισμού». Με την έννοια αυτή ο συγγραφέας αναφέρεται στις αφηρημένες ιδέες που επικρατούν, όταν η γλώσσα αντιμετωπίζεται ως συλλογικός θησαυρός που μοιράζονται όλα τα μέλη μιας κοινωνίας. Σε αυτή τη θεώρηση η γλώσσα προσεγγίζεται με ατομικιστικούς όρους,¹⁹² χωρίς να πολιτικοποιείται το κοινωνικό πλαίσιο μέσα στο οποίο χρησιμοποιείται.

Καθώς επεξεργάστηκε τα όρια της δομικής ανθρωπολογίας του Λέβι-Στρως που μετέφερε απροβλημάτιστα στην ανάλυση των πολιτισμών τη διάκριση σημαίνοντος και σημαινόμενου, όπως αυτή προσεγγίστηκε στο πλαίσιο της δομικής γλωσσολογίας του Σωσσύρ, ο Μπουρντιέ έδειξε στις δικές του εθνογραφικές έρευνες σχετικά με την κυριαρχία μίας εθνικής γλώσσας κατά την άνοδο του αστικού έθνους κράτους ότι η γλώσσα δεν αποτελεί ένα προδεδωμένο σύστημα, παρά το αποτέλεσμα ιστορικών, κοινωνικών και πολιτικών συνθηκών διαμόρφωσης. Στις μελέτες του αναγνωρίζει το συμβολικό κεφάλαιο που ενσωματώνουν τα υποκείμενα από την κοινωνική, ταξική ή έμφυλη θέση τους, οι οποίες με μια σειρά διεργασιών προδικάζουν τον τρόπο χρήσης του λόγου τους. Για παράδειγμα, σχολιάζει τη

¹⁹²

Fairclough, Norman. *Language and Power*. London & New York: Routledge, 2013, σελ. 73.

μυστικιστική γλώσσα που εκφέρει ο Χάιντεγκερ στο έργο του, η χρήση της οποίας προκύπτει από το κοινωνικό κύρος του φιλοσόφου που αξιώνει στη δεδομένη κοινωνική συνθήκη μια τέτοια μορφή έκφρασης.¹⁹³

Η στροφή, λοιπόν, στην πρακτική και τις σχέσεις εξουσίας που αυτή ενσωματώνει, δημιουργεί, αναπαράγει και σφυρηλατεί, όπως και η ανίχνευση της σχέσης ανάμεσα στα λόγια και τα έργα που διχοτομήθηκαν μανιχαϊστικά στη δυτικοκεντρική σκέψη, έδωσε έμφαση στην αναζήτηση των ιδεολογικών συγκρούσεων που ενσωματώνουν διάφοροι λόγοι και των σχέσεων που έχουν οι δηλώσεις με τα υποκείμενα που τις εκφέρουν. «Ο λόγος λαμβάνει χώρα απαραίτητα εντός των περιορισμών του συμπλέγματος των οικονομικών, πολιτικών και λογοθετικών/ ιδεολογικών δομών.. σε σχέση με συγκεκριμένα ηγεμονικά εγχειρήματα και αγώνες. Το αποτέλεσμα είναι ότι η ιδεολογική και λογοθετική διαμόρφωση του συμβολικού πιάνεται πάντα στα δίκτυα του πραγματικού».¹⁹⁴ Σε αυτή τη γραμμή σκέψης, η μορφή και το περιεχόμενο δε διακρίνονται παρά μόνο μεθοδολογικά, καθώς ανιχνεύονται πολλές μορφές λόγου που είναι ιδεολογικά επενδυμένες και χειραγωγικές, ενώ η μορφολογική τους συνοχή διαμορφώνει τα υποκείμενα για τα οποία μιλούν.

Έτσι, πολλοί ανθρωπολόγοι εστίασαν στις επιτελεστικές αντιφάσεις που αναδύονταν στο εθνογραφικό πεδίο και οι οποίες αναδείκνυαν τις ιδεολογικές και κοινωνικές συγκρούσεις που φυσικοποιούνται στρατηγικά από την κυρίαρχη ιδεολογία. Το εθνογραφικό έργο του Λουκά Τσιτσιπή στις αρβανίτικες κοινότητες που εξαναγκάστηκαν στη χρήση της ελληνικής γλώσσας δείχνει τέτοιες αντιφάσεις στο λόγο των συνομιλητών του, καθώς και τις στρατηγικές της κυρίαρχης ιδεολογίας

¹⁹³ Bourdieu, Pierre. *Language and Symbolic Power*. Polity Press, 1991.
¹⁹⁴ Fairclough, ό.π.

που φυσικοποίησαν και συγκάλυψαν τις υλικές κοινωνικές συνθήκες που ευθύνονταν για το πέρασμα αυτό από τη μία γλώσσα στην άλλη.¹⁹⁵ Στις αναλύσεις αυτές αναδεικνύεται και διερευνάται η διαπλοκή μεταξύ λόγου, ιδεολογίας και υποκειμένου. Η σχέση του λόγου και της συγκρότησης του υποκειμένου είχε παραγνωριστεί ακόμα και από θεωρίες που αναγνώριζαν τη συμβολή του υποκειμένου στην ιδιοποίηση, αναπαραγωγή, εμπέδωση και τροφοδότηση της νόρμας. Στη θεώρηση του Μπουρντιέ που προαναφέρθηκε, η χρήσιμη έννοια του *habitus* που αναφέρεται στην εσωτερίκευση των δομών μέσω της οικειοποίησης της νόρμας, περιγράφεται σαν «αλλοτριωτική» δεύτερη φύση και όχι σαν καταστατική της συγκρότησης του υποκειμένου. Το έργο της Τζούντιθ Μπάτλερ που αξιοποιεί κριτικά τις συμβολές της θεωρίας της κοινωνικής κατασκευής στην αναζήτηση των σχέσεων μεταξύ του λόγου και της υλικότητας, εξετάζει τις πειθαρχικές και βίαιες διαδικασίες υλοποίησης των κοινωνικοποιημένων ενσώματων υποκειμένων που γίνεται μέσα από συνειδητές και ασυνείδητες, ορατές και μη, ταυτίσεις και αποταυτίσεις. Οι εκπαιδευτικές συμβολές εκμάθησης της γλώσσας έχουν καθοριστική ισχύ σε αυτή τη διαδικασία κανονιστικής υλοποίησης των ενσώματων αυτιστικών υποκειμένων.

Προλογίζοντας ορισμένες εθνογραφίες που προσεγγίζουν αυτή τη διαλεκτική σχέση μεταξύ γλώσσας και κοινωνίας,¹⁹⁶ η Elinor Ochs επισημαίνει μια διαδεδομένη πρακτική όσων συμβάλλουν στη γλωσσική κοινωνικοποίηση του παιδιού, να υποδεικνύουν με ρήματα όπως «πες» ή «κάνε» ακολουθούμενα από τη λέξη που είναι να μάθει το παιδί να εκφέρει, με συγκεκριμένο, συνήθως, τονισμό των συλλαβών. Η γνώριμη αυτή εκπαιδευτική διαδικασία βασίζεται σε συνεχείς επαναλήψεις. Η ίδια η

¹⁹⁵ Βλ. Τσιτσιπής, *Εισαγωγή στην ανθρωπολογία της γλώσσας*, ό.π., σελ. 114-118 και Τσιτσιπής, *Συμβολική πρακτική και ανθρωπολογική προσέγγιση στην Ελλάδα*, ό.π.

¹⁹⁶ Schieffelin και Ochs, ό.π.

έννοια της κοινωνικοποίησης, άλλωστε, ορίζεται ως «το συσσωρευμένο αποτέλεσμα ενός αριθμού επαναλαμβανόμενων τρόπων».¹⁹⁷ Ωστόσο, μέσα από ευρήματα που έχουν προκύψει από επιτόπιες έρευνες σε μη δυτικά κοινωνικά και πολιτισμικά μορφώματα, προτείνονται πιο φιλικές λεκτικές πρακτικές για την προώθηση τρόπων επικοινωνίας των παιδιών. Τέτοιες είναι, για παράδειγμα, η περιγραφή της περίπτωσης, οι καθοδηγητικές ερωτήσεις που προσανατολίζουν το παιδί, η συντακτική και γραμματική απλοποίηση των προτάσεων και άλλες στρατηγικές που μπορούν να οικοδομήσουν ένα κοινωνικό περιβάλλον νοηματοδοτημένης επικοινωνίας.¹⁹⁸ Σε κάθε περίπτωση, αυτό το προστακτικό «πες» διαμεσολαβεί τις σχέσεις πολλών αυτιστικών με το στενό οικογενειακό ή το εκπαιδευτικό τους περιβάλλον. Η αγωνία γονιών πολλών αυτιστικών παιδιών που δεν ομιλούν συμυκνώνεται σε αυτήν την προσταγή, σαν ο λόγος να ήταν ένα επίτευγμα ή μια κατάκτηση. Πολλοί από αυτούς αμφισβητούν μια ενδιαφέρουσα εκπαιδευτική μέθοδο, αυτή του PECS (Φωτογραφικό Σύστημα Εναλλακτικής Επικοινωνίας), η οποία ενθαρρύνει την επικοινωνία των παιδιών με εικόνες τις οποίες ταυτίζουν με τα αντίστοιχα αντικείμενα, παρόλο που πολλά παιδιά κάνουν σημαντικά βήματα στην επικοινωνία τους με τη υποστήριξη αυτής της μεθόδου. «Όλοι με ρωτούν αν θα μιλήσει το παιδί. Ακόμα κι αν είναι να τους πει αυτά που επικοινωνεί ήδη με τις εικόνες που ανταλλάσσουμε», μου είπε μια λογοθεραπεύτρια.

Οι σημασίες αυτού του προστακτικού τρόπου εκμάθησης αναδεικνύονται από την αντιμετώπιση της γλώσσας ως παραγγέλματος που γίνεται από τον Ντελέζ σε ένα σημείο που επισημαίνει ο Agamben σε πρόσφατη συνέντευξή του: «Πρέπει να προστάζουμε, μας χρειάζεται μια προστακτική. Είναι πολύ ενδιαφέρον αυτό που λέει

¹⁹⁷ Duranti, Alessandro. The relevance of Husserl's theory to language socialization, *Journal of Linguistic Anthropology*, **19** (2), 2009, σελ. 205-226.

¹⁹⁸ Schieffelin και Ochs, *ό.π.*

ο Ντελέζ: ότι πρέπει δηλαδή να πάψουμε να πιστεύουμε ότι η γλώσσα είναι μόνο για την επικοινωνία, ότι η γλώσσα είναι ένα σύστημα σημείων για να μεταδίδουμε μέσω των σημαινόντων τα σημαινόμενα, για να δίνουμε πληροφορίες κλπ. Δεν είναι καθόλου αυτό. Η γλώσσα δεν είναι παρά ένα σύστημα *παραγγελμάτων*. Άρα, χρησιμεύει μόνο για να παράγει και να διακινεί προσταγές». ¹⁹⁹ Η έμφαση αυτή στο πραγματολογικό επίπεδο της γλώσσας δίνεται και από τους δύο στοχαστές, αλλά με τέτοιο τρόπο σαν η γλώσσα να χαίρει μια οντολογικής αυθυπαρξίας που προκαταλαμβάνει το χώρο του υποκειμένου και προδικάζει νομοτελειακά την κοινωνική του μοίρα. Αναφέρονται σε αυτή τη σχέση εξαιρώντας από το πεδίο του δημόσιου λόγου την εμπλοκή του σώματος και των αισθήσεων του υποκειμένου. Ήδη υπαινίχθηκα τη συμβολή μιας διυποκειμενικής σχέσης στην κατεύθυνση της γλωσσικής συγκρότησης του υποκειμένου μέσω προστακτικών γλωσσικών εντολών. Το παιδί δεν καλείται μόνο να υπακούει στις εντολές που του δίνονται. Μαθαίνει να μιλά, να συνομιλεί και να συμπεριφέρεται με τον τρόπο της γλώσσας που του απευθύνεται.

Ένα από τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά που αναδύθηκαν στη διερεύνηση της σχέσης των αυτιστικών με τη γλώσσα, αφορά το γεγονός ότι οι αυτιστικοί δεν μπορούν παρά να καθυποτάσσονται σε αυτήν. Το αίτημα του άλλου είναι επιτακτικά σύμφυτο με την υποκειμενική, την πιο μύχια υπαρξιακή τους υπόσταση. Από αυτό απορρέουν και οι έντονα σωματοποιημένες αντιδράσεις των αυτιστικών στα διάκενα της επικοινωνίας, οι πανικόβλητες, έντονα σπασμωδικές κινήσεις του σώματος, οι φόβοι της ματαιώσης, η απουσία βλεμματικής επαφής, η κοινωνική απόσυρση. Το χάσμα που υπάρχει ανάμεσα στο συμβολικό σημείο και το μήνυμα που αυτό επιδιώκει και επιθυμεί να επικοινωνήσει στον άλλον βρίσκεται στην καρδιά της

¹⁹⁹ Agamben, Giorgio. Βιοπολιτική (συνέντευξη στον Άκη Γαβριηλίδη), 2012. Διαθέσιμη στον ιστότοπο: <<http://nomadicuniversality.wordpress.com>>.

αυτιστικής υποκειμενικότητας. Έχοντας συναισθανθεί το αποτύπωμα των αυταρχικών όψεων της τυπικής εκμάθησης της γλώσσας στα αυτιστικά παιδιά θα προσπαθήσω να ανιχνεύσω τις σχέσεις που διακυβεύονται ανάμεσα στη γλώσσα και τον πόνο. Ποιος είναι ο αντίκτυπος των οδυνηρών διαστάσεων της γλώσσας στην περίπτωση των αυτιστικών;

Μεταξύ βιώματος και λόγου

Το εγχείρημα της Veena Das²⁰⁰ να ψηλαφήσει τη δυνατότητα ενοίκησης του κόσμου από τις γυναίκες που έπεσαν θύματα βίας, κατά τη διάρκεια του πολέμου ανεξαρτησίας της Ινδίας από την αποικιακή κυριαρχία, θέτει ως προϋπόθεση για τη γνώση ενός πολιτισμού την ανάλυση των μετασχηματισμών που διενεργούνται μεταξύ γλώσσας και πόνου, τις διαδρομές που ακολουθούνται ή χρειάζεται να ακολουθηθούν μέχρι να διασχιστεί όση απόσταση είναι απαραίτητη και εφικτή από τη μια όχθη του καθημερινού μέχρι τη μακρινή όχθη του φαντασιακού. Στην αναζήτηση αυτή χρησιμοποιεί μια σκηνή από το έργο του Βιτγκενστάιν, ο οποίος με εικαστικό σχεδόν τρόπο δείχνει την ασύλληπτη σχέση που αναπτύσσεται ανάμεσα στη γλώσσα και τον πόνο, ως μια σχέση που αναπτύσσεται, ουσιαστικά, ανάμεσα στον εαυτό και τον άλλο. Ο φιλόσοφος της γλώσσας εξετάζει το νόημα και το περιεχόμενο που έχει η γλωσσική έκφραση του πόνου, όταν κανείς λέει «Πονάω» και ζητά αναγνώριση γι αυτή την εμμενώς ιδιωτική συνθήκη του πόνου. Στο σημείο αυτό, η Veena Das διαπιστώνει το παράδοξο αυτό χάσμα: ενώ έχω ανάγκη να μοιραστώ αυτή την ασφυκτική εμπειρία, η γλώσσα δεν επαρκεί για να το κάνει, γιατί

²⁰⁰

Das, Γλώσσα και σώμα, ό.π.

όσο και να συναισθανθεί κανείς τον πόνο μου, δε θα τον βιώσει. Είναι ανάγκη να προσεγγίσουμε αυτή την οδυνηρή συνθήκη του γίνεσθαι άνθρωπος, όπως λέει η Veena Das, στην αυτιστική κουλτούρα, την οργή και επιθετικότητα που προκύπτει από την ανεπάρκεια αυτή της γλώσσας να υποστασιοποιήσει το βίωμα του πόνου, το αίσθημα αυτό της απώλειας και το χάσμα με τον άλλο. Ο Βιτγκενστάιν επιστρατεύει αυτή τη σκηνή στην οποία η γλώσσα χρειάζεται το σώμα: «Προκειμένου να κατανοήσουμε ότι είναι νοητό ένα πρόσωπο να αισθάνεται τον πόνο στο σώμα ενός άλλου, πρέπει να εξετάσουμε ποια είδη δεδομένων αποκαλούμε κριτήρια για να εντοπίσουμε έναν πόνο σε κάποιο συγκεκριμένο μέρος.. ας υποθέσουμε ότι αισθάνομαι έναν πόνο τον οποίο αποκλειστικά με τις ενδείξεις του πόνου, πχ. με τα μάτια κλειστά, θα ονόμαζα πόνο στο αριστερό μου χέρι. Κάποιος μου ζητάει να αγγίξω το σημείο που πονάει με το δεξί μου χέρι. Το κάνω και μόλις κοιτάζω αντιλαμβάνομαι ότι αγγίζω το χέρι του διπλανού μου... Αυτό θα ήταν ένας πόνος που γίνεται αισθητός στο σώμα κάποιου άλλου».²⁰¹ Η ενσώματη αυτή αναπαράσταση μιας ανέφικτης ανταλλαγής θέτει δύο ερωτήματα κατά την ανθρωπολόγο. «Νομίζω ότι το παράδειγμα του Βιτγκενστάιν για τον πόνο μου που ενοικεί το δικό σου σώμα είτε υποδηλώνει την ιδέα ότι η αναπαράσταση του κοινού πόνου υπάρχει στη φαντασία, αλλά δεν βιώνεται, οπότε θα έλεγε κανείς ότι η γλώσσα είναι ανεπαρκώς συνδεδεμένη με τον κόσμο του πόνου. Είτε, αλλιώς, ότι η εμπειρία του πόνου αναζητά απεγνωσμένα αυτή την απόκριση της δυνατότητας να υπάρχει ο πόνος στο δικό σου σώμα και ότι η φιλοσοφική γραμματική του πόνου είναι η απάντηση σε αυτή την έκκληση».²⁰²

²⁰¹ Das, Veena. *Life and Words: Violence and the Descent Into the Ordinary*. Berkeley: University of California Press, 2007, σελ. 39.

²⁰² Das, Γλώσσα και σώμα, *ό.π.*, σελ. 232.

Οι διαπιστώσεις του Αλέξη ήταν ανάλογες όταν μου μίλησε για το «αληθινό» που παραβιάστηκε στη συνάντησή του με τον άλλο, στις ασύνειδες συγκινησιακές διεργασίες που πυροδότησε «μέσα» του και δυσκολεύονταν να βρουν δι-έξοδο.

-Είδες; του είπα. Αν βγαίνεις έξω μπορεί και να συναντάς τέτοια αγόρια που θα σου χαμογελούν. Δε θα βλέπεις μόνο ανθρώπους να κάνουν αυτό που σε ενοχλεί.

-Ναι, μου απαντά, είμαι απαισιόδοξος.

Σχολίασα την εμμονή που τον αποθαρρύνει να βγαίνει απ το σπίτι, όταν βλέπει τους ανθρώπους να βάζουν τα χέρια τους στη μέση, γιατί αναλόγως με τις δύο προοπτικές που ανοίγουν τα ερωτήματα της Veena Das, ο Αλέξης φαντάζεται πάντοτε τη μη-δυνατότητα αυτής της διαντίδρασης. Για τον ίδιο, άλλωστε, η γλώσσα έχει πάνω του μια ισχύ που γίνεται οδυνηρή με έναν ιδιαίτερα βιωματικό και ενσώματο τρόπο που αξίζει να έχουμε υπόψη μας και να προλαμβάνει τις συναντήσεις μας με τους αυτιστικούς, αντί να συγκρουόμαστε μαζί τους μετωπικά και να αναπαράγουμε αυτό που σε πρώτο επίπεδο αποκαλούμε σύμπτωμα του αυτισμού. Για παράδειγμα, ο Αλέξης χαρακτήριζε τρομακτικές τις εκφράσεις διάφορων ανθρώπων που του απευθύνονταν, χωρίς οι ίδιοι να έχουν την πρόθεση να τον τρομάξουν. Ο ψυχολόγος του μια μέρα του απηύθυνε την έκφραση «Αλίμονό σου». Το πλαίσιο της συνομιλίας δεν το έμαθα γιατί παρόλο που ο ψυχολόγος χρησιμοποίησε την έκφραση χάρη στην κοντινότητα που υπάρχει ανάμεσα σε αυτόν και τον Αλέξη, ο Αλέξης τον θεώρησε απειλητικό, όπως και την έκφρασή του. Αυτό μου είπε μετά από τη δική μου απορία τι σήμαινε γι αυτόν να εισπράττει μια τέτοια προστακτική έκφραση, παρόλο που η μητέρα του επέμενε ότι ο άνθρωπος αυτός του μιλάει «όπως στα παιδιά του», ότι τον αγαπάει.

Στο έργο της *Excitable speech* η Judith Butler μετέρχεται μιας άλλης σκηνής που αναπαριστά τις εν δυνάμει οδυνηρές πτυχές της γλώσσας. Η σκηνή προέρχεται από έναν λόγο της Tony Morisson. Δύο παιδιά κάνουν σε μια τυφλή γυναίκα ένα ανηλεές αστείο, καθώς της ζητούσαν να πει αν το πουλί που κρατούσαν στα χέρια τους ήταν ζωντανό ή νεκρό. Αυτή απαντά αλλάζοντας την ερώτηση: «Δεν ξέρω.. αλλά αυτό που ξέρω είναι πως είναι στα χέρια σας. Είναι στα χέρια σας».²⁰³ Η παραβολή της Tony Morisson είναι ένας ανάλογης τάξης γλωσσικός τροπισμός, όπως αυτός της μεταφοράς του Αλέξη που δείχνει τις αισθητηριακές, συγκινησιακές, σωματικές διαστάσεις του λόγου. Αλλά και τη γλώσσα ως ζωντανό πλάσμα, που ενσωματώνει τις σχέσεις εξουσίας και τους κοινωνικούς ανταγωνισμούς των πολιτισμικών συγκειμένων της. Ανάμεσα στα επιχειρήματα της Τζούντιθ Μπάτλερ σχετικά με τη γλωσσική ευαλωτότητα, εντοπίζω τα σημεία που αφορούν τη χωροχρονική υπόσταση της γλώσσας και τα οποία εκτιμώ ότι περιγράφουν εύστοχα την τραυματική σχέση που έχουν οι αυτιστικοί με τη γλώσσα και τη γλωσσική φύση του κοινωνικού τους τραύματος. Συνάγοντας μια υπαρξιακή σχέση με το χώρο και το χρόνο της γλώσσας, και κατά συνέπεια τη σύνδεσή της με το σώμα, η Μπάτλερ αναδεικνύει την υπέρβαση των χωροχρονικών συμβάσεων, καθώς αυτές μεταφέρονται στη σύμβαση της γλώσσας. Το «πλήγμα» που δέχεται κανείς από τη γλώσσα, υποδεικνύει τη σωματική υπόσταση της σχέσης μεταξύ του λόγου και του υποκειμένου, καθώς υπαινίσσεται τον παραπλήσιο αντίκτυπο των γλωσσικών και των σωματικών, φυσικών πόνων. Το πλήγμα αυτό ανάγεται, επίσης, στην απώλεια ενός ζωτικού πλαισίου, όπου μπορεί κανείς να αναδιπλασιάσει τον εαυτό του, άρα ευθυγραμμίζεται με κάποιου είδους υπαρξιακή συντριβή που συντελείται στο χώρο. Επιπλέον, η γλώσσα συνιστά ως σύμβαση το μυστικοποιημένο χρόνο ενός νοήματος,

²⁰³

Butler, *Excitable Speech*, ό.π., σελ. 6.

η εικόνα για το οποίο μεταφέρει ως ίχνος τη συμπυκνωμένη του ιστορικότητα. Γράφει η Μπάτλερ: «Να έχεις τραυματιστεί από το λόγο, σημαίνει να υποφέρεις από μια απώλεια πλαισίου, δηλαδή να μην ξέρεις πού βρίσκεσαι. Το να σου έχουν απευθυνθεί τραυματικά δεν αφορά μόνο το να είσαι ανοιχτή σε ένα αβέβαιο μέλλον, να μην ξέρεις το χρόνο και τον τόπο του πλήγματος, και να υποφέρεις από τον αποπροσανατολισμό της κατάστασής σου ως αποτέλεσμα αυτού του λόγου. Εκτεθειμένος/ η τη στιγμή ενός τέτοιου θρυμματισμού, είναι ακριβώς η ευαλωτότητα της 'θέσης' σου μέσα στην κοινότητα των ομιλητών. Κανείς μπορεί να 'μπει στη θέση του' από έναν τέτοιο λόγο, αλλά αυτή η θέση μπορεί να είναι 'μη τόπος'».²⁰⁴

Οι χωροχρονικές αυτές διαστάσεις του δημόσιου βίου και οι υποκείμενοι κοινωνικοί ανταγωνισμοί που ενυπάρχουν σε αυτές μεταξύ άλλων πολιτικών συνεπαγωγών τους, μυστικοποιούνται στην καθημερινή χρήση της γλώσσας και αναδύονται σε συνθήκες γλωσσικής ευαλωτότητας και κοινωνικού τραυματισμού, ενώ εγκαθιστούν το πλαίσιο εντός του οποίου ο αυτιστικός βιώνει τη γλώσσα των νευροτυπικών ως (εν δυνάμει) απειλητική, αφού κάθε λέξη παραβιάζει το πλαίσιο εντός του οποίου λέγεται, εκείνη την ίδια στιγμή κατά την οποία αυτό που η λέξη αναπαριστά βιώνεται. Μέσα από αυτό το πρίσμα η προσθήκη της λέξης «σαν» ανακουφίζει για τον Νικόλα την αυτόματη, αυτονόητη, μεταφυσική υπέρβαση του χάσματος που υπάρχει ανάμεσα στην αίσθηση του κίτρινου και στη λέξη κίτρινο. Σε αυτό το πλαίσιο μπορούμε να αναγνώσουμε την παρότρυνση του Jim Sinclair σε ό, τι αφορά την επικοινωνία με τους αυτιστικούς: «Χρειάζεται προσπάθεια για να επικοινωνήσεις με κάποιον του οποίου η εντόπια γλώσσα δεν είναι ίδια με τη δική σου. Και ο αυτισμός πηγαίνει πιο βαθιά από τη γλώσσα και την κουλτούρα. Οι αυτιστικοί άνθρωποι είναι «ξένοι» σε κάθε κοινωνία. Θα πρέπει να εγκαταλείψεις τις

²⁰⁴

Ο.π.

υποθέσεις σου για τα κοινά νοήματα. Θα πρέπει να μάθεις να επιστρέφεις σε επίπεδα πιο βασικά από ό, τι πιθανά θα είχες σκεφτεί ποτέ πριν, να μεταφράζεις και να ελέγχεις αν οι μεταφράσεις σου έχουν γίνει κατανοητές. Θα πρέπει να εγκαταλείψεις τη βεβαιότητα της οικείας σου περιοχής, στην οποία ξέρεις ότι έχεις τον έλεγχο και να αφήσεις το παιδί σου να σου διδάξει λίγο από τη γλώσσα του, να σε καθοδηγήσει στο δικό του κόσμο».²⁰⁵ Η οπτική αυτή μετατοπίζει το ζήτημα από τη «φύση» των συμπτωμάτων στη θέση του αυτιστικού, συγκεκριμένα στην ξενότητά του, που βρίσκεται σε αντιδιαστολή με την αόρατη και προνομιακή εντοπιότητα των νευροτυπικών. Η απροβλημάτιστη χρήση της καθημερινής γλώσσας/ κυριολεξίας από τους τελευταίους, αυτή η καθήλωση του φαντασιακού στο πραγματικό και η βία που εν δυνάμει εσωτερικεύει, αφού μυστικοποιεί κοινωνικούς ανταγωνισμούς και σχέσεις εξουσίας, εξασκείται συχνά με αναλόγως επίπονο τρόπο πάνω στους αυτιστικούς.

Η μεταφορά μεταξύ εαυτού και άλλου.

Στο κείμενο «Αναμνήσεις ενός μiasματικού νηπίου: Το αίνιγμα της τερατότητας, ή πέρα από τον Οιδίποδα», η Αθηνά Αθανασίου προσεγγίζει τη στιγμή ένταξης του μυθικού ήρωα στη συμβολική τάξη, την έγκληση του κυρίαρχου στην πόλη που γίνεται μέσα από τον «συμβολικό ευνουχισμό του», κατά την έκφραση του Lacan, μέσα δηλαδή από την εγκατάλειψη της ζωής του στο πολιτικό σώμα: «Αυτή ακριβώς η αυτοαπεικόνιση του εαυτού δε θα αφορούσε απλώς και μόνο τη νηπιακή

²⁰⁵ Sinclair, Jim. Don't mourn for us. Διαθέσιμο στην ηλεκτρονική διεύθυνση: <http://www.autreat.com/dont_mourn.html>.

του ηλικία *per se* (ως έλλειψη ομιλίας) αλλά και την υπέρβαση της νηπιακότητας ως έλλειψης ομιλίας (νήπιος: αυτός που δε μιλάει [νέπος, *in-fans*]). Θα έπρεπε δηλαδή να αφορά το πέρασμα του Οιδίποδα στη γλώσσα που, όπως πάντα, υπάρχει πριν τα υποκείμενα και πάει πέρα από αυτά. Η προσχώρηση στη γλώσσα σημαδεύεται από την εμπειρία ενός ατελούς και αμνημόνευτου θανάτου: του θανάτου της νηπιακότητας, ο οποίος σημαδεύει ανεξίτηλα κάθε ομιλία».²⁰⁶ Η πόλη ζητά πράγματι την παράδοση αυτή εκ μέρους του κυρίαρχου και με αυτή την έννοια η γλώσσα μας ζητά πάντα να θυσιάσουμε κάτι. Από την άλλη, η πόλη γίνεται δυνατή μόνο με την προϋπόθεση αυτής της «θυσίας». Στο έργο του *Infancy and history* ο Τζόρτζιο Αγκάμπεν προσεγγίζει τη νηπιακότητα, όχι σαν τον παράδεισο που τον αφήνουμε για να μιλήσουμε, αλλά ως μια διαρκή και εναγώνια διαπραγμάτευση με τη γλώσσα με την οποία συνυπάρχει. Στην προσέγγισή του αυτή, η νηπιακότητα δεν εξαλείφεται μετά το πέρασμα στην ομιλία, σαν να επρόκειτο για δύο στιγμές που η μία διαδέχεται την άλλη.²⁰⁷ Όπως υπογραμμίζει η Αθανασίου, ο θάνατος αυτός είναι ατελής και αμνημόνευτος. Η διερώτηση που προέκυψε στον Σωσσύρ αφορά τη διπλή σηματοδότηση, ανάμεσα στη *langue*, δηλαδή στο κοινωνικό φαινόμενο της γλώσσας ως σύστημα σημείων από τη μια, και την *parole*, το ατομικό φαινόμενο της γλώσσας ως λεκτικών πράξεων, ανάμεσα στο μήνυμα που μεταφέρεται και τον κώδικα που το μεταφέρει, εξαιτίας της οποίας το υποκείμενο είναι πάντα και ήδη διχασμένο στο λόγο. Ο Benveniste διακρίνει αναλόγως δύο τάξεις στο λόγο, το σημειωτικό και το σημασιολογικό, που αντιστοιχούν σε μια πιο σύνθετη μετάβαση από τη γλώσσα στο λόγο, από το σημείο στο λόγο. Στη δική του αντίληψη, το σημειωτικό πρέπει απλά να αναγνωριστεί, ενώ το σημασιολογικό πρέπει να γίνει κατανοητό, το πρώτο σηματοδοτεί μια ιδιοκτησία της γλώσσας, ενώ το δεύτερο την αναπαράσταση από το

²⁰⁶ Αθανασίου, *Ζωή στο όριο*, ό.π., σελ. 140-141.

²⁰⁷ Agamben. *Infancy and History*, ό.π.

χρήστη. Ο Benveniste θέτει το κομβικό ερώτημα που εγείρεται εξαιτίας αυτής της μετάβασης: «Αυτή η ακολουθία των λέξεων, δε θα πει ποτέ σε ένα υποκείμενο ότι κάποιο άλλο, που θα του τις απευθύνει, επιθυμεί να επικοινωνήσει κάποιο νόημα μαζί του».²⁰⁸ Οι δύο αυτές τάξεις είναι κατά τον Benveniste ασυμβίβαστες, «μια τάφρος τις χωρίζει». Ο Agamben στη διανυγή αυτή σύλληψη της διπλής σημασιοδότησης της γλώσσας προσθέτει ότι η νηπιακότητα του ανθρώπου είναι που διασχίζει το όριο μεταξύ φωνής και γλώσσας, γλώσσας και λόγου.²⁰⁹ Η νηπιακότητα του ανθρώπου, ωστόσο, δεν συνιστά την επιθυμία και το αίτημα του άλλου που προηγείται της νηπιακότητας αυτής και της οποίας αποτελεί προϋπόθεση;

Το διακύβευμα του σωσσυριανού εγχειρήματος, που κληροδοτήθηκε στη θεώρηση του Chomsky σχετικά με την καθολική γραμματική, ήταν η μελέτη του συστήματος της γλώσσας και όχι αυτή του ομιλούντος υποκειμένου. Έτσι, ο Σωσσύρ αντιπαρήλθε την ιδέα του χάσματος που αναδύθηκε, προτείνοντας την αυτονομία και καθαρότητα του γλωσσικού κώδικα. Την ιδέα του εγγενούς στον ψυχισμό διχασμού επέκτεινε ο Lacan, πριμοδοτώντας στη δική του σκέψη την πολλαπλά διχασμένη υποκειμενικότητα και εγείροντας πάνω σε αυτό το έδαφος τα θεωρητικά του αιτήματα. Στην αντινομία που υφίσταται ανάμεσα στο υποκείμενο και τις δομές και σε όσα διακυβεύονται σε αυτόν τον ενδιάμεσο χώρο που ενδιαφέρει εν προκειμένω, ο Λακάν αναγνώρισε δύο θέσεις αλληλοαποκλειόμενες. Έχοντας αμφισβητήσει τον αποκλεισμό του συγκινησιακού στοιχείου που επέλεξε ο Σωσσύρ στη δική του ανάλυση για το σύστημα της γλώσσας και έχοντας ενσωματώσει τη μελέτη της ομιλίας στη δική του θεώρηση, τη μελέτη του ομιλούντος υποκειμένου δηλαδή, προέκρινε τη θεώρηση της γλώσσας σε διαπλοκή με αυτή του ψυχισμού. Κατά την περίφημη αξιωματική του θέση, άλλωστε, το ασυνείδητο είναι δομημένο σε γλώσσα.

²⁰⁸ Ο.π., σελ. 61.

²⁰⁹ Ο.π., σελ. 64.

Μπορεί να αναγνώρισε σε ένα βαθμό *το γλίστρημα της σημασίας* και τη μερική απροσδιοριστία του νοήματος, διατήρησε, ωστόσο, το σωσσυριανό αδιάρρηκτο δεσμό ανάμεσα σε σημαίνον και σημαινόμενο.²¹⁰ Είναι όμως πάντοτε δύο αλληλοαποκλειόμενες σφαίρες η γλώσσα και το βίωμα; Και με ποιον τρόπο εναλλάσσονται; Συναντιούνται άραγε ποτέ; Πράγματι, φαίνεται να υπάρχει κάποιο τμήμα που πληρώνει το άτομο προκειμένου να γίνει κοινωνικό υποκείμενο. Από τι εξαρτάται το ψυχικό βάρος αυτού του τμήματος; Πώς καλύπτεται η απόσταση που υπάρχει ανάμεσα σε αυτά τα δύο πεδία; Ο Αλέξης αναγνώρισε τη διάκλειση αυτή ανάμεσα στη βιωματική αμεσότητα και το λόγο. Δεν είναι αληθινές οι αστραπές που ρίχνουν οι ματιές του αγοριού, είπε. Στο ίδιο έδαφος από το οποίο έχει αποκλειστεί και που απέκλεισε στη συνέχεια ο ίδιος, σε αυτό του γλωσσικού τροπισμού, διατύπωσε τη δυσκολία του να συμφιλιώσει τη συγκινησιακή αφετηρία που του προκάλεσε η ματιά και το χαμόγελο του αγοριού, και τη μεταφορά που αποτύπωσε το συναίσθημα αυτό. Από αυτή την παραδοξότητα που βρίσκεται στην καρδιά της υποκειμενικότητας φαίνεται να βασανίζεται ιδιαιτέρως ο ίδιος ο Αλέξης, αφού δυο χρόνια σκεφτόταν κάτι το οποίο, όχι μόνο δεν επικοινωνούσε, αλλά δεν το έλεγε καν δυνατά, «ούτε στον εαυτό του». Ανάμεσα στις ασυνείδητες εικόνες των πρώιμων κιναισθητικών εμπειριών του ενσώματου υποκειμένου που είναι ο Αλέξης και που προξενούν ένα συναίσθημα τόσο ισχυρό, ώστε να εμμένει στην ιδιωτική του σκέψη και την έλλογη συνείδησή του που ελέγχει ως αναληθή την αντικατάσταση ενός πράγματος με κάτι άλλο, δηλαδή τη χρήση της μεταφοράς, η γλωσσική έκφραση είναι μια δύσκολη, προφανώς οδυνηρή επιλογή.

Πολλοί ανθρωπολόγοι έχουν επισημάνει στο πεδίο ότι η χρήση γλωσσικών μεταφορών συνδέεται με την ενίσχυση σημαντικών πολιτισμικών αξιών. Στην

²¹⁰ Θεοδωροπούλου, Μαρία. *Στα γλωσσικά μονοπάτια του φόβου: ψυχισμός και γλώσσα*. Αθήνα: Νήσος, 2004, σελ. 35.

εθνογραφία του για τις χωροθετικές δυνατότητες της γλώσσας από τους δυτικούς. Απάτσι, ο Keith Basso αναφέρει ότι οι συνομιλητές του χρησιμοποιούν γλωσσικές μεταφορές σε στιγμές που αναδύονται συνειδησιακά διλήμματα από μέρους των ομιλητών.²¹¹ Ο Michael Herzfeld αναδεικνύει τις γλωσσολογικές σκέψεις του Roman Jakobson, οι οποίες αναγνωρίζουν την ποιητική λειτουργία στα τεχνάσματα του λόγου που πριμοδοτούν τη χρήση, την έκφραση, τη διαντίδραση δηλαδή που εγείρει τα πάθη του συνομιλητή.²¹² Σ' αυτό το χώρο δημιουργίας της μεταφοράς, λοιπόν, που έχει απασχολήσει και εμπλουτίσει με ποικίλους τρόπους την ανθρωπολογική σκέψη,²¹³ τι υπαινίσσεται η απορία του Αλέξη σε σχέση με την αστάθεια αυτή του νοήματος;

Αν η εμμονή, όπως προέκυψε σε προηγούμενο κεφάλαιο, συνιστά την παραμονή του αυτιστικού στα ήδη εγνωσμένα, την υπερθεμάτιση ενός οδυνηρού παρελθόντος, την αυτοπροστατευτική θωράκιση του εγώ, την κατάφαση του εγώ στην εμμενή κυριολεξία, η μεταφορά βρίσκεται στον αντίποδά της ως στιγμή αυτοδημιουργίας του υποκειμένου και ταυτόχρονα διάνοιξης μιας δυνατότητας συνάντησης με τον άλλο. Συνεχίζοντας αυτή την αντιπαραβολή, γιατί η ορατότητα ενός συμπτώματος ενδέχεται να επισκιάσει τη μη ορατότητα μιας δυνατότητας, οι εμμονές επαναφέρουν ένα παρελθόν από το οποίο δεν δύνανται να αποκοπούν. Οι εμμονές των αυτιστικών σε έναν συμβολισμό, επιτρέπουν την υπεκφυγή από μια οριακή θέση κατά την οποία το εγώ κινδυνεύει να βρεθεί σε μια *terra incognita* της εμπειρίας και της ύπαρξης. Σαν το μέλος-φάντασμα που περιγράφει ο Μερλώ-

²¹¹ Ahearn. *ό.π.*

²¹² Herzfeld, Michael. Η κοινωνική ποιητική: όψεις από την ελληνική εθνογραφία, 2011 **Στο:** Γκέφου-Μαδιανού, Δήμητρα (επιμ.), *Ανθρωπολογική θεωρία και εθνογραφία: σύγχρονες τάσεις*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα, 2011, σελ. 502.

²¹³ Fernandez, James. The mission of metaphor in expressive culture, *Current Anthropology*, 15 (2), 1974, σελ. 119-145.

Ποντύ²¹⁴ και που συνδέει υπαρξιακά την εμπειρία αυτή με τον ψυχολογικό μηχανισμό της απώθησης, η εμμονή ανάγεται σε μία παρελθοντική στιγμή που επανέρχεται ως αιώνιο παρόν και η οποία βρίσκεται σε κάποιο σημείο της ιστορίας του αυτιστικού, σημείο ψυχικό και σωματικοαισθητηριακό. Στο ενδεχόμενο της σύγκρουσης με αυτό το παρελθόν, η εμμονή απαντά ως αντίσταση στην αμφισημία, προστατεύει το εγώ που βίωσε την έλλειψή του και ένιωθε σαν να χάνει την ακεραιότητά του, καθηλώνει τον χρόνο σε μία εικόνα πίσω από την οποία αδυνατεί να δει τη δομή κι το περιεχόμενό της, παγώνει σε μία στιγμή όλο το ενσώματο και έγχρονο είναι του που για τον ίδιο γίνεται η «αλήθεια». Δηλαδή, ένας πόνος που δεν επικοινωνήθηκε.

Σε συνάφεια με τα δύο ερωτήματα που έθεσε η Veena Das σχετικά με τη συμφιλίωση ή το διαχωρισμό του εαυτού και του Άλλου στη διερώτηση του πόνου, η Elaine Scarry, στο έργο της *Το σώμα που πονά: Η οικοδόμηση και η διάλυση του κόσμου* όπου αναλύει την αδύνατη σχέση της γλώσσας με την εμπειρία του βασανιστηρίου, διαπιστώνει ένα σχήμα που υφίσταται στο σημείο αυτό: αυτός που πονά έχει απόλυτη βεβαιότητα για το βίωμα αυτό, αυτός που ακούει για τον πόνο του άλλου έχει σχετικά με αυτόν μια αμφιβολία. Η Scarry συζητά τις πολιτικές συνεπαγωγές της πολιτισμικής σταθεροποίησης αυτού του δυσμενούς σημείου στην ανθρώπινη επικοινωνία. Εφόσον η γλώσσα αντιστέκεται στην έκφραση του βιωμένου πόνου, οι στιγμές υπέρβασης αυτής της αντίστασης εμφανίζονται με κάτι που η ίδια χαρακτηρίζει αναλογική ουσιοποίηση, ενώ εγώ θα επιμείνω στη μεταφορά. «Είναι όμως δυνατόν οι βιωμένες ιδιότητες του πόνου να αρθούν στον ορατό κόσμο, αλλά αυτή τη φορά να είναι συνδεδεμένες με κάποιο αναφερόμενο διαφορετικό από το

²¹⁴ Merleau-Ponty, Maurice. Το σώμα ως αντικείμενο και η μηχανιστική φυσιολογία, 2004 **Στο:** Μακρυνιώτη, ό.π., σελ. 133-148.

ανθρώπινο σώμα»,²¹⁵ λέει η Scarry. Η μεταφορά αναδύεται στο σημείο αυτό όπου ο εαυτός αποσταθεροποιείται, προκύπτει από τη συγκίνηση που ενθέρμως προξένησε η συνάντηση με τον Άλλον και έτσι υπερέβησαν τα ήδη εγνωσμένα, διασχίστηκε ασυνείδητα ένα όριο του Εγώ και των αναμενόμενων προσδοκιών, αιτημάτων και απευθύνσεών του, αποκαθλώνοντας την κυριότητά του στο πλαίσιο όπου αυτό αναγνωρίζεται, διανοίγοντας ένα κατώφλι πέραν της ανάγκης και του εγώ, στον χώρο του άλλου. Με άλλα λόγια, η μεταφορά ξεπερνά την ίδια τη γλώσσα από την οποία προκύπτει. Η διαπάλη ανάμεσα στην ηδονή που πρόσφερε η συνάντηση αυτή και το φόβο για τη ματαίωσή της προκάλεσε την οδύνη του Αλέξη, την αδυναμία διαχείρισης αυτής της παραβίασης των ορίων της λογικής και των εύτακτων κατηγοριακών ταξινομήσεων της γλώσσας προς την επινόηση για την ασύλληπτη διανοητικά γεφύρωση του χάσματος με τον άλλον.

Για τον Αλέξη η μεταφορά παραβίαζε μια αλήθεια, το γεγονός ότι οι αστραπές αστράφτουν, που, ωστόσο κι αυτή η γλωσσική αναπαράσταση ενός φυσικού φαινομένου δεν είναι αυτονόητη για όλο το φάσμα του αυτισμού, παρά για τις συμβολικές ικανότητες του Αλέξη ειδικώς, για την αλήθεια με την οποία ο ίδιος άντεξε να αναμετρηθεί ως τώρα. Με αυτή την έννοια, η αλήθεια προκύπτει ως η γνώση που μέχρι τώρα είχε και η οποία ως παρελθόν οικείο περιορίζει τις αναπαραστάσεις που δεν είχαν δημιουργηθεί σε αυτόν έως αυτή τη στιγμή. Προκειμένου, ωστόσο, ο Αλέξης να αναλάβει την αλήθεια που εκ νέου δημιούργησε αυτοδημιουργούμενος ο ίδιος, χρειάστηκε, πριν καν την πει στον ίδιο του τον εαυτό, τη συνδρομή μιας άλλης, που θα διαμεσολαβούσε τη διακινδύνευσή του. Σε συνθήκες αυτοπαρουσίας στην καθημερινή ζωή των νευροτυπικών,²¹⁶ την κοινωνική

²¹⁵ Scarry, Elaine. Το σώμα που πονά: η οικοδόμηση και η διάλυση του κόσμου, 2004 **Στο:** Μακρυνιώτη, *ό.π.*, σελ. 371.

²¹⁶ Herzfeld, *ό.π.*

ποιητική διαμεσολαβούν οι συμβατικοί κώδικες επικοινωνίας και οι κοινωνικές ταυτότητες, η δημιουργικότητα έχει έρεισμα σε ορατές ή μη συμβάσεις. Εσωτερικευμένοι άλλοι και άλλες ρητά ή μη, παρόντες/ ούσες ή όχι,²¹⁷ ρυθμιστικά πλαίσια και καθεστώτα λόγου εξασφαλίζουν την έκθεση του εαυτού στον άλλον. Για την αυτιστική ζωή, που επαναληπτικά και εμμενώς ταυτίζεται με τον παρόντα άλλο, τελετουργικά εκτονώνεται με αυτοτραυματισμούς, που βρίσκεται δηλαδή εστιασμένη στο απόλυτο παρόν, η μεταφορά προϋποθέτει την «κυριολεκτική»/ σωματική παρουσία μιας άλλης.

Η συζήτηση για τη μεταφορά επηρεάστηκε επί μακρόν από την αριστοτελική παράδοση σκέψης, για την οποία κάθε τροπισμός της γλώσσας αποτελεί ρήξη με τη λογικότητα, την κατεξοχήν αποστολή του λόγου να θέτει διακεκριμένες κατηγορίες.²¹⁸ Η θεώρηση αυτή έχει τροφοδοτήσει πολλές αντιπαραθέσεις μεταξύ ανθρώπινης νόησης και ανθρώπινου ψυχισμού²¹⁹ ακριβώς επειδή πρόκειται για μια χρονική στιγμή και ένα σημείο του λόγου όπου οι αντιθέσεις αυτές αίρονται, οι λέξεις εικονίζουν και οι εικόνες συμβολοποιούν. Η ψυχαναλυτική οπτική της μεταφοράς κομίζει στη γλωσσολογική της ανάλυση την εμπλοκή του υποκειμένου σε κοινωνικές σχέσεις και τα όρια που αυτή θέτει και προϋποθέτει. Η αποδοχή αυτή συνάδει με την πατρική μεταφορά που σύμφωνα με τη λακανική θεώρηση πρόκειται για την αποδοχή της απόστασης που θα υπάρχει πάντοτε από τη συγχωνευτική σχέση με τη μητέρα, τη σωματική καθήλωση στη θερμότητα του άμεσου και αδιαμεσολάβητου βιώματος, που ως προγλωσσική απωθείται στο ασυνείδητο.²²⁰ Από αυτό το χώρο εκπηγάζει η μεταφορά για να χτίσει μια γέφυρα μεταξύ συνειδητού και ασυνειδήτου, μεταξύ

²¹⁷ Βλ. Παπαγαρουφάλη, *ό.π.*

²¹⁸ Χριστίδης, Αναστάσιος-Φοίβος. *Όψεις της γλώσσας*. Αθήνα: Νήσος, 2002.

²¹⁹ Βλ. Σγουρούδη, Δήμητρα. *Η μεταφορά και η συμβολή της στη γλώσσα*. Αθήνα: Κριτική, 2003 και Χριστίδης, *ό.π.*

²²⁰ Χριστίδης, *ό.π.*

συναισθήματος και λόγου και να διαταράξει τις ισορροπίες των οριοθετήσεων. Μια τέτοια διαδρομή σκιαγραφείται από τη Μαρία Θεοδωροπούλου που αναζητά το φόβο και τις αναπαραστάσεις του,²²¹ για να καταλήξει στη διαπίστωση ότι η γλώσσα μορφοποιεί το βίωμα με τρόπους που γίνονται οδυνηροί, αφού μας απομακρύνουν από την ασφάλεια του εαυτού που διαπραγματεύεται την υποκειμενικότητα του με τον άλλον. Καθώς όμως η διαδρομή αυτή παλινδρομεί διαρκώς στη συμπύκνωση της μεταφοράς, στην αναδίπλωση στον εαυτό μετά από την έκθεση στον άλλο και την ευαλωτότητα που συνεπάγεται η θέση αυτή όπως και κάθε συνάντηση, η δημιουργία, η επινοητικότητα άλλων τρόπων επικοινωνίας, έκφρασης και διαντίδρασης χρειάζεται την παρουσία ενός άλλου. Ενός άλλου που θα δώσει την αίσθηση της εμπιστοσύνης για αυτή την έξοδο από τον εαυτό, κυριολεκτικά παρόντος/ ούσης στην περίπτωση των αυτιστικών, κυριολεκτικά ή μεταφορικά στην περίπτωση των νευροτυπικών. Η διαδρομή αυτή δεν είναι ποτέ ατομική και ιδιωτική, ποτέ ασφαλής, στατική και ελεγχόμενη, παρά παραμένει διαρκώς εκκρεμής, οδυνηρή αν και δυναμική και γεμάτη υποσχέσεις²²² και πάντα ανοιχτή στον άλλον, σαν τις μεταφορές του Αλέξη και όσες μεταφορές αυτιστικών δεν ακούσαμε ποτέ. Όπως γράφει η Elaine Scarry: «Η αποτυχία να εκφραστεί ο πόνος - είτε ως αποτυχία να αντικειμενοποιηθούν οι ιδιότητές του είτε ως αποτυχία, από τη στιγμή που αυτές οι ιδιότητες έχουν αντικειμενοποιηθεί, να αποδίδονται στην αρχική τους θέση μέσα στο ανθρώπινο σώμα- θα λειτουργεί πάντοτε έτσι ώστε να επιτρέπει την ιδιοποίηση και τη συγχώνευσή του με ευτελείς μορφές εξουσίας. Αντίστροφα, η επιτυχής έκφραση του πόνου θα λειτουργεί πάντοτε έτσι ώστε να εκθέτει και να κάνει ανέφικτη αυτή τη ιδιοποίηση και τη συγχώνευση».²²³ Για τους αυτιστικούς οδυνηρή είναι η ίδια η γλωσσική έκφραση, το ρήγμα μεταξύ καθημερινού και φαντασιακού (είτε πρόκειται

²²¹ Θεοδωροπούλου, ό.π.

²²² Butler, *The Psychic Life of Power*, ό.π.

²²³ Scarry, ό.π., σελ. 372.

για μια στιγμή απόλαυσης είτε πρόκειται για μια στιγμή οδύνης) είναι τόσο βαθύ που μεταφορική και ανοίκεια μπορεί να είναι κάθε λέξη. Σε μία συνάντηση του Συλλόγου αυτιστικών γνώρισα τον Βαγγέλη, ο οποίος κοιτούσε για πολλή ώρα τα μηνύματα στο κινητό του. Ένας φίλος του είχε στείλει μια φωτογραφία και ο Βαγγέλης με ρώτησε: «Σούλα, τι είναι *είσαι*;» «Σε ποια πρόταση;», τον ρωτώ διευκρινιστικά. «Μου έστειλε ο φίλος μου ένα μήνυμα που λέει: «Εδώ *είσαι* μαζί με τη Σοφία και την Ελένη», μου απαντά. «*Φαίνεται* στη φωτογραφία ότι *είσαι* μαζί με τη Σοφία και την Ελένη», λέω εγώ τότε, γεμάτη άγχος για την περιγραφική μου δεινότητα. Είχα, ωστόσο, τη δυνατότητα να δώσω έναν ορισμό καταδικασμένο να εκπνεύσει ίσως άμεσα, γιατί η επόμενη πρόταση θα είναι μια άλλη πρόταση, σε μια άλλη χρονική στιγμή, ένα άλλο περιβάλλον νοήματος. Αν δεν αντίκειται στις λογικές μορφές, όπως συμβαίνει στην περίπτωση του Αλέξη, τότε η μεταφορά παίρνει τη μορφή της συναισθησίας, της αδιάκριτης πρόσμιξης των αισθήσεων. Ο Daniel Tammet περιγράφει τις μαθηματικές του ικανότητες που προκύπτουν από αυτή τη νευρολογική μείξη των αισθήσεων. «Όταν πολλαπλασιάζω βλέπω τους δύο αριθμούς σαν διακριτά σχήματα. Η εικόνα αλλάζει και ένα τρίτο σχήμα αναδύεται: η σωστή απάντηση. Η διαδικασία είναι θέμα δευτερολέπτων και συμβαίνει αυθόρμητα.. Έχω οπτικές και κάποιες φορές συναισθηματικές αντιδράσεις σε κάθε αριθμό μέχρι και το 10000 σαν να έχω το δικό μου οπτικό αριθμητικό λεξιλόγιο».²²⁴

Όποια μορφή και αν παίρνει η μεταφορά για τους αυτιστικούς, είτε αντίκειται στις λογικές και αναγκαίες σχέσεις, είτε πρόκειται για συναισθητικές ικανότητες όπου αφηρημένες έννοιες ταυτίζονται απόλυτα με τις αισθητικές κρίσεις, η αυτιστική εμπειρία, απολύτως αντικειμενική ή απολύτως υποκειμενική, δεν συμφιλιώνεται με την ανακουφιστική αίσθηση της μερικής προοπτικής. Η ανάγκη των αυτιστικών για

²²⁴ Tammet, Daniel. *Γεννήθηκα μια γαλάζια μέρα: μέσα στο ασυνήθιστο μυαλό ενός αυτιστικού «σοφού»*. Αθήνα: Εκκρεμές, 2013, σελ. 17.

«σαφήνεια» περιγράφει την οριακή και αγχογόνα αυτή σχέση με τον αμφίσημο κόσμο που τους περιβάλλει. Η απόκριση σ' αυτό το αίτημά τους εκτός από θεραπεία αφορά και ένα πολιτικό διακύβευμα, δηλαδή μια θεραπεία που γίνεται αντιληπτή και ως αποκατάσταση της κοινωνικής αμοιβαιότητας για την οποία μιλά ο Taussig. Μια που ο Αλέξης εμπιστεύτηκε εμένα για τη δοκιμασία αυτής της αμοιβαιότητας, του ζήτησα να σχετικοποιήσει με τη σειρά του την επιμονή του στη διαχείριση της εμμονής. Την επόμενη φορά που υπαινίχθηκε ότι έκανα κάτι σχετικό με αυτό που τον ενοχλούσε, αμφισβήτησα την προσκόλλησή του σε μια εικόνα που δεν αναφερόταν στην διαπροσωπική μας σχέση. Του ζήτησα να προσπαθήσει να μου δείξει εμπιστοσύνη και νομίζω πως ήταν πια σε θέση, αν όχι να το κάνει, τουλάχιστον να το ακούσει, όπως εγώ άκουσα τη δική του ιστορία και έβαλα ενέχυρο τον εαυτό μου²²⁵ στις αδιανόητες πληγές του.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

Μεταφορά, σώμα και αισθήσεις στον αυτισμό

²²⁵

Das, *ό.π.*

Στα προηγούμενα κεφάλαια αναζήτησα τις ψυχικές διεργασίες που εμπλέκονται στη δημιουργία της γλωσσικής μεταφοράς, για να μπορέσω να καταλάβω τι είναι η γλώσσα για τους αυτιστικούς και γιατί είναι τόσο επώδυνη, ώστε να καταντά η μεταφορά «ασύλληπτη» για αυτούς. Έχοντας «εκμαιεύσει» μία τουλάχιστον δημιουργική μεταφορά από τον Αλέξη, συνειδητοποίησα τις συγκινησιακές, σωματικές και αισθητηριακές πηγές της δημιουργικής γλώσσας/ μεταφοράς, την οποία ο Fernandez ορίζει ως «σωματική σκέψη».²²⁶ «Βρίσκουμε στη γλώσσα την αντίληψη της αίσθησης» λέει ο Μερλώ-Ποντύ.²²⁷ Σε αυτό το κεφάλαιο θα προτείνω ότι στη γλώσσα δεν βρίσκουμε μόνο, αλλά και χάνουμε αυτή την αντίληψη της αίσθησης.

Αν οι «νεκρές μεταφορές» της γλώσσας, η κυριολεξία δηλαδή, είναι δημιουργικές γλωσσικές στιγμές του παρελθόντος που παγιώθηκαν μέσα στο χρόνο για τους νευροτυπικούς, για τους αυτιστικούς κάθε κυριολεξία είναι εν δυνάμει μεταφορά, όπως και κάθε λέξη είναι εν δυνάμει πλήγμα ψυχικό, συναισθηματικό και σωματικό. Έτσι, τη στιγμή που ο Βαγγέλης με ρωτά: «Σούλα, τι είναι *είσαι*;» εγώ χρειάζεται να αποδομήσω το αυτονόητο, την ίδια στιγμή που ασυνείδητα το αναγνωρίζω ως τέτοιο, αφού είμαι σε θέση, πρόσκαιρα τουλάχιστον, να δώσω έναν ορισμό. Κι αν, όπως δείχνει η Ελένη Παπαγαρουφάλη, η γλώσσα είναι πρακτική *εμπειρία* ή *habitus*, αν, δηλαδή, σύμφωνα με την φαινομενολογική-πολιτισμική προσέγγιση που ακολουθεί η συγγραφέας, «Η ίδια η γλώσσα είναι μια «λεκτική χειρονομία», «μια από τις πολλές δυνατές χρήσεις [ή γλώσσες] του σώματός μας»,²²⁸

²²⁶ Δημητρίου, Σωτήρης. *Η εξέλιξη του ανθρώπου - V. Γλώσσα-σώμα*. Αθήνα: Καστανιώτης, 2001, σελ. 272.

²²⁷ Merleau-Ponty, *Phenomenology of Perception*, ό.π.

²²⁸ Csordas, Thomas. Embodiment as a paradigm for anthropology, *Ethos: Journal of Society for Psychological Anthropology*, **18** (1), 1990, σελ. 5-47 και Das, Wittgenstein and anthropology, ό.π.

είναι μόνο μία από τις πολλές, διαφορετικές «εμπειρίες»²²⁹ που ζούμε συνεχώς μέσα στον μη γραμμικό χρόνο»,²³⁰ τότε ποια είναι η διαφορά των αυτιστικών από τους μη αυτιστικούς σε ό, τι αφορά τις σωματικές, συναισθηματικές και αισθητηριακές αυτές πτυχές της γλώσσας και την γλωσσική, δηλαδή πολιτισμική, κοινωνική και ιστορική εμπειρία των σωμάτων; Όπως λέει η Lorna Wing: «Τα άτομα με Asperger αντιλαμβάνονται τον κόσμο διαφορετικά από οποιονδήποτε άλλον. Βρίσκουν όλους εμάς παράξενους και μπερδεμένους. Γιατί δε λέμε αυτό που εννοούμε; Γιατί λέμε τόσα που δεν εννοούμε;»²³¹ Όταν ρωτούν τον Naoki Higashida, έφηβο αυτιστικό συγγραφέα: «Γιατί τα άτομα με αυτισμό μιλούν τόσο δυνατά και περίεργα;» εκείνος απαντά: «Είναι από τα πράγματα που δεν μπορώ να ελέγξω.. είναι ένα αντανakλαστικό που αντιδρά σε ό, τι έχω μόλις δει ή σε κάποιες παλιές αναμνήσεις. Όταν η παράξενη φωνή μου προκαλείται (gets triggered) είναι σχεδόν αδύνατο να τη συγκρατήσω -κι αν προσπαθήσω, στην πραγματικότητα πονάει, σχεδόν σαν να μάχομαι με τον ίδιο μου το λαιμό... προσωπικά θα ήμουν καλά με την παράξενη φωνή μου, αλλά ξέρω πολύ καλά ότι ενοχλεί άλλους ανθρώπους. Πόσες φορές, όταν οι παράξενοι ήχοι βγαίνουν από το στόμα μου με έκαναν να ντρέπομαι μέχρι θανάτου; Οι φωνές μας είναι σαν την αναπνοή, νιώθω πως απλά βγαίνουν απ' το στόμα μας, ασυνείδητα».²³²

Αν, λοιπόν, υπάρχει αυτή η λεπτή και οριακή διαφορά μεταξύ αυτιστικών και νευροτυπικών, όπως και μεταξύ βιωματικής αμεσότητας και λόγου, τότε πώς συνδέονται προσωπικά οι αυτιστικοί με το σώμα και τις αισθήσεις τους; Αυτό το ερώτημα δεν ήμουν σε θέση να απευθύνω μέχρι τη στιγμή που άντεξα να

²²⁹ Csordas, Thomas. *The Sacred Self: A Cultural Phenomenology of Charismatic Healing*. Berkeley: University of California Press, 1994.

²³⁰ Παπαγαρουφάλη, Ελένη. Η συνέντευξη ως σωματική επικοινωνία των συνομιλητών και πολλών άλλων, *Επιθεώρηση Κοινωνικών Ερευνών*, 107 Α', 2002, σελ. 29-46.

²³¹ Attwood, ό.π.

²³² Higashida, Naogi. *The Reason Why I Jump*. London: Scepter, 2013.

αναμετρηθώ με τις σωματικές, απολαυστικές άρα και κάποτε οδυνηρές, ερωτικές διαστάσεις που είχε για μένα η ίδια η γλώσσα, ο λόγος και η θεωρία, παρόλο που οι ίδιοι οι αυτιστικοί που είχα γνωρίσει μου το είχαν «πει» αρκετές φορές με το σώμα τους. Θυμάμαι χαρακτηριστικά μία τέτοια «λεκτική χειρονομία», όταν η ψυχολόγος ενός καλοκαιρινού προγράμματος δραστηριοτήτων που παρακολουθούσα με άφησε μόνη μου με τον Ορέστη για να μιλήσουμε. Είναι συχνά για μένα μια αμήχανη περίπτωση όταν μου λένε «να, μίλα μαζί του» και πολλές φορές γίνομαι αδέξια. Αρχισα να κάνω κάποιες προσωπικές ερωτήσεις για το σπίτι και το σχολείο του στις οποίες ο Ορέστης απαντούσε με ακρίβεια, ειλικρίνεια και ευγένεια. Είχε όμως στο μεταξύ στρέψει όλο του το σώμα στην αντίθετη κατεύθυνση από τη μεριά μου, κοιτάζε, δηλαδή, τον τοίχο. Εγώ, πλημμυρισμένη όπως ήμουν με συναισθήματα, καθώς τότε πέρναγα δύσκολες προσωπικές στιγμές, ήμουν όπως φαίνεται αποκλεισμένη από πλευρές του εαυτού μου και της επαφής του με το περιβάλλον. Δεν «είδα» λοιπόν τη στάση του σώματος του Ορέστη, ούτε και «άκουσα» τι μου έλεγε το σώμα του, παρά επέμενα εμμονικά να ακούω τη φωνή του, ενώ δεν έστρεψα με σωματικό τρόπο την προσοχή μου, κατά την υπόδειξη του Csordas,²³³ σε ό, τι κόντρα σε αυτά που έλεγε, εννοούσε ο Δημήτρης. Όταν μετά από πολύ καιρό συνειδητοποίησα εκείνη τη συνάντηση (ή μη συνάντηση) αναρωτήθηκα εκ νέου: τι μου έλεγαν τόσο καιρό τα σώματα των αυτιστικών;

Εκείνη την περίοδο, επίσης, εγώ διαγνώστηκα με παντελή έλλειψη μιας σημαντικής βιταμίνης, της B12, η οποία μεταξύ άλλων επιδρά στο κεντρικό νευρικό σύστημα. Είχα πάντα μια ευαλωτότητα στα ερεθίσματα του περιβάλλοντος, αλλά τότε ήταν που προσλάμβανα κι εγώ καμιά φορά ως απειλές τις εξωτερικές αυτές επιδράσεις. Συγκεκριμένα, ο μηχανικός ήχος ενός ψυγείου στο διπλανό διαμέρισμα

²³³ Csordas, Thomas. Somatic modes of attention, *Cultural Anthropology*, **8** (2), 1993, σελ. 135-156.

με έβγαζε τόσο εκτός εαυτού που κατέφυγα σε διαμαρτυρίες αδιανόητες για μένα. Μέχρι να αναπληρωθεί η έλλειψη της B12 και για μεγάλο χρονικό διάστημα έκανα κάποιες ενέσεις, σχετικά επώδυνες, καθώς ήταν ενδομυϊκές και η υφή του φάρμακου που εισχωρούσε στον μυ ήταν ελαιώδης, όπως μου έλεγαν οι γιατροί, ήταν δηλαδή πολύ πηχτό. Τις πρώτες φορές εγώ διατεινόμεν ότι δεν πονούσα καθόλου. Τα βράδια, ωστόσο, εκτόνωννα τη δυσάρεστη σωματική αίσθηση με εφιάλτες όπου έβλεπα τις σάρκες μου να σκίζονται και παρόμοιες αποκρουστικές εικόνες. Εγώ η ίδια ήμουν τόσο αποκομμένη από τις αισθήσεις μου και οι επιπλοκές αυτές με οδηγούσαν σε μία αυτοαπορρόφηση που δεν μου επέτρεπε να νιώσω τις αισθητηριακές και σωματικές πτυχές της αυτιστικής ζωής. Από την άλλη, είχα ασυνείδητα ταυτιστεί με τους αυτιστικούς και με το βασανιστικό ερώτημα του αγεφύρωτου χάσματος με τον άλλον, ώστε να αντιλαμβάνομαι τις ομοιότητες αυτές, χωρίς, από φόβο προφανώς, να τις συνειδητοποιώ και να τις αποκωδικοποιώ ως συναισθηματική επαφή και εγγύτητα.

Σκεπτόμενη, λοιπόν, τις σημασίες αυτού του επικοινωνιακού χάσματος που άνοιξε ανάμεσα σε μένα και τον Ορέστη, αφού εσωτερικά υπήρχε στον καθένα μας ξεχωριστά, διάβασα την απάντηση που δίνει ο Naoki Higashida όταν ερωτάται: «Είναι αλήθεια ότι μισείτε το άγγιγμα των άλλων;» και ο συγγραφέας λέει: «Γενικά, για ένα άτομο με αυτισμό, να το αγγίζει κάποιος άλλος σημαίνει πως αυτός που το αγγίζει, ασκεί έλεγχο σε όλο του το σώμα, το οποίο ούτε ο κάτοχός του δεν ελέγχει επαρκώς. Είναι σα να χάνουμε το ποιοι είμαστε. Αν το σκεφτείς, είναι τρομακτικό. *«Υπάρχει επίσης ο τρόμος ότι με το να μας αγγίζουν οι σκέψεις μας θα γίνουν ορατές»*.²³⁴ Η κυριολεξία αυτή του αγγίγματος, το άγγιγμα των δύο χεριών, γίνεται την ίδια στιγμή και μεταφορά, αφού η επαφή του δέρματος του ενός διασχίζει το όριο

²³⁴

Ο. π., σελ. 56.

του σώματος του άλλου αντανακλαστικά, όπως λέει προηγουμένως για την εξωτερίκευση της φωνής στη γλώσσα. Η αμεσότητα της απτικής αίσθησης στο δέρμα είναι τόσο κυριολεκτική, ώστε γίνεται μεταφορά για τη συναισθηματική επαφή.²³⁵ Τι σημαίνει αυτό για την καθημερινότητα των αυτιστικών;

Η αισθητηριακή αντίληψη των αυτιστικών

Η καθοριστική σημασία του τρόπου που οι αυτιστικοί προσλαμβάνουν τα αισθητηριακά ερεθίσματα έχει επισημανθεί τόσο από τον κυρίαρχο κλινικό λόγο,²³⁶ όσο και από αυτοσυνηγόρους αυτιστικούς/ές. Η Olga Bogdashina έχει επιμείνει στην παραγνώριση της αισθητηριακής και αντιληπτικής διαφορετικότητας των αυτιστικών, που όπως λέει, μέχρι τώρα αντιμετωπιζόνταν ως δευτερογενή συμπτώματα.²³⁷ Στα περισσότερα Κέντρα Ημέρας που επισκέφτηκα υπήρχαν ειδικά διαμορφωμένοι χώροι, τα δωμάτια αισθητηριακής ολοκλήρωσης, που λειτουργούσαν ως τόποι για διαλείμματα χαλάρωσης των παιδιών από το αυστηρά, κατά τα άλλα, διαμορφωμένο πρόγραμμά τους. Η αισθητηριακή ολοκλήρωση χρησιμοποιήθηκε αρχικά ως όρος το 1979, από την A.J.Ayres.²³⁸ Η ορολογία που χρησιμοποιεί η Ayres για να στρέψει την προσοχή της έρευνας και των θεραπευτικών πρακτικών στις αισθητηριακές

²³⁵ Βλ. Η σχέση ανάμεσα στην κυριολεξία του αγγίγματος και τη μεταφορά της επαφής αποτελεί και το θέμα του βιβλίου του Mark Paterson *The Senses of Touch: Haptics, Affects and Technologies*. Oxford & New York: Berg, 2007.

²³⁶ Ήδη από το 1943 οι παιδοψυχίατροι Kanner και Asperger είχαν επισημάνει ασυνήθιστες αντιδράσεις των παιδιών που εξέταζαν στα αισθητηριακά ερεθίσματα. Μια επισκόπηση της σχετικής βιβλιογραφίας κάνει η Olga Bogdashina στο *Sensory Theory in Autism Makes Sense: A Brief Review of the Past and Present Research*. Διαθέσιμο στον ιστότοπο:

<<http://www.oapublishinglondon.com/article/391>>.

²³⁷ Βλ. Bogdashina, Olga. A Reconstruction of the Sensory World of Autism. Διαθέσιμο στον ιστότοπο:

<http://www.autea.de/images/content/Rueckblick_Tagung_2012/Olga_Bogdashine.pdf>.

²³⁸ Ayres, Jean A. *Sensory Integration and the Child: Understanding Hidden Sensory Challenges*. Los Angeles: Western Psychological Services, 1979.

«δυσλειτουργίες» είναι θετικιστική. Χρησιμοποιεί μια πληθώρα κλινικών όρων για να ταξινομήσει και να κωδικοποιήσει τις συμπεριφορές που ανάγονται στο κεντρικό νευρικό σύστημα. Αναφέρεται στη σχέση του αισθητηριακού ερεθίσματος και του εγκεφάλου, αναλύοντας τις διεργασίες που εμπλέκονται στη σχέση αυτή. Επιμένει στην αίσθηση της αφής, που για πολλούς αυτιστικούς είναι ιδιαίτερη. Συχνά είναι πολύ επιλεκτικοί στα αγγίγματα, στις υφές των ρούχων, στην αίσθηση κάποιου υλικού στα ακροδάχτυλά τους, ενώ η αίσθηση της θερμότητας και του πόνου είναι απολύτως ιδιοσυγκρασιακή. Ένα χάδι μπορεί γι αυτούς να είναι εφάμιλλο ενός χτυπήματος. Η Ayres αναφέρεται επίσης στο *ιδεοδεκτικό σύστημα* (proprioception) που σε γενικές γραμμές αφορά τη θέση και τον προσανατολισμό του σώματος στον περιβάλλοντα χώρο, την αντίληψη της κίνησής του σώματος και των μελών του, το σχεδιασμό και συντονισμό της κίνησης, τη σχέση με τις λεπτές δεξιότητες, την αίσθηση του δέρματος, της πίεσης, της θερμοκρασίας και του πόνου.

Η ψυχολογική ορολογία περιγράφει επίσης την αισθητηριακή θέση αυτών των ανθρώπων. Έννοιες όπως *απτική αμυντικότητα* και άλλες πιο πολύ με αποξένωναν από το βίωμα των αυτιστικών, παρά διευκόλυναν την πρόσβασή μου στις εμπειρίες τους. Με ανάλογο τρόπο μου μεταφέρονταν οι ιδιαιτερότητες των παιδιών και στις εργοθεραπευτικές συνεδρίες που παρακολούθησα. Για πολύ καιρό, η σχετική ορολογία μου φαινόταν πολύ εξειδικευμένη και ο τρόπος που αντιμετωπίζονταν οι αισθητηριακές εμπειρίες των αυτιστικών αντιστοιχούσε στην εικόνα ενός κατακερματισμένου σώματος που πρέπει να μπει σε τάξη.

Η εικόνα αυτού του χαοτικού κατακερματισμού που είχα αποκομίσει, αποκαταστάθηκε μόνο αφού διάβασα σε βιογραφίες αυτιστικών τη σημασία που

έχουν οι αισθητηριακές τους εμπειρίες για τη θέση τους στον κόσμο.²³⁹ Προκειμένου να γίνει κατανοητό το αυτιστικό βίωμα, οι συγγραφείς των εμπειριών αυτών υπογραμμίζουν τον διαφορετικό τρόπο με τον οποίο σχετίζονται με τον περιβάλλοντα χώρο τους και επεξεργάζονται τις πληροφορίες που προσλαμβάνουν από αυτόν. Η αναφορά στη σχέση τους με το σώμα τους και με το χώρο είναι ένας τρόπος για πολλούς αυτιστικούς να διεκδικήσουν τον αυτισμό τους ως διαφορετικότητα.

Αναφέρθηκα σε προηγούμενο κεφάλαιο στο δημοφιλές βίντεο που κυκλοφορεί στο youtube με τον εύγλωττο τίτλο *In my language*.²⁴⁰ Σ' αυτό, η αυτιστική Amanda Baggs εμφανίζεται να φτερουγίζει τα χέρια της, να χαϊδεύει υφάσματα, να παίζει με μια αλυσιδίτσα στα ακροδάχτυλά της, μ ένα κομμάτι χαρτί, να μυρίζει βυθίζοντας το κεφάλι της στις σελίδες ενός περιοδικού, να παράγει διάφορους ήχους με αποκλειστικό αποδέκτη την ίδια. Στο δεύτερο μισό του βίντεο, ακούγεται η φωνή της Αμάντα με τη μηχανική χροιά που προκύπτει από τη χρήση κάποιου τεχνολογικού μέσου που την υποστηρίζει. Η Amanda λέει ότι οι προηγούμενες εικόνες που παρακολουθήσαμε δεν συμβολίζουν κάτι βαθύτερο που πρέπει να αποκωδικοποιηθεί. Όταν έχει το χέρι της κάτω απ το τρεχούμενο νερό της βρύσης, απλώς αλληλεπιδρά με το νερό και το νερό αλληλεπιδρά με αυτήν. Ο τρόπος που κινείται, μακράν του να είναι άσκοπος, είναι μια διαρκής αντίδραση σε ό, τι συμβαίνει γύρω της. Κατά ειρωνικό τρόπο, η αλληλεπίδραση αυτή με το περιβάλλον της εκλαμβάνεται ως «απόσυρση» από αυτούς (εν. τους μη αυτιστικούς) που προτιμούν ένα πολύ πιο περιορισμένο ρεπερτόριο αντιδράσεων σε ό, τι τους περιβάλλει.

²³⁹ Βλ. σχετικά, Grandin, Temple. *Thinking in Pictures*, New York & Toronto: Vintage Press Edition, 1996, Grandin και Scariano, *ό.π.*, Tammet, *ό.π.*, Mukhopadhyay, Tito Rajarshi. *The Mind Tree: A Miraculous Child Breaks the Silence of Autism*. New York: Arcade, 2003, Higashida, *ό.π.*, McKean, Thomas. Soon will come the light, *The Advocate*, **26** (3), 1994, Στίλλμαν, *ό.π.* και Williams, *ό.π.*

²⁴⁰ Βλ. την ηλεκτρονική διεύθυνση <<http://www.youtube.com/watch?v=JnylM1hI2jc>>.

Η Temple Grandin, η πολυγραφότατη αυτοσυνήγορος αυτιστική, αναφέρει επίσης τις αισθητηριακές ιδιαιτερότητες που επηρέαζαν τη ζωή της σε διάφορες στιγμές. Η πρώτη σκηνή του αυτοβιογραφικού της βιβλίου *Διάγνωση: αυτισμός*²⁴¹ αφορά ένα περιστατικό τέτοιας αισθητηριακής ευαισθησίας, καθώς προκάλεσε ένα ατύχημα αντιδρώντας στη μητέρα της που προσπαθούσε επίμονα να της φορέσει ένα καπέλο. Η Grandin χρησιμοποιώντας έντονες μεταφορές λέει ότι το καπέλο της φάνηκε σαν *τέρας*, θέλοντας να μεταφέρει τη δυσάρεστη σωματική αίσθηση, αλλά και την ψυχική και υπαρξιακή απειλή που ένιωθε από την επαφή της με το αντικείμενο. Αυτή είναι και η εμπειρία πολλών ανθρώπων σχετικά με αγγίγματα, υφές, αγκαλιές και τα όμοια. Στο βαθμό που δεν μπορούν να επικοινωνήσουν τις ενοχλήσεις τους όταν δεν διαθέτουν λόγο, αντιδρούν είτε εκτονώνοντας την πίεση που υφίστανται με ξεσπάσματα θυμού είτε με τη λεγόμενη «απόσυρση», δηλαδή την αναδίπλωση στον εαυτό, προκειμένου να προστατευτούν από τα ερεθίσματα του περιβάλλοντος που τους κατακλύζουν.

Στο έργο της *The book of touch*,²⁴² η Constance Classen αναφέρεται στην εμπειρία της Grandin ως uncommon touch. Η μηχανή που κατασκεύασε η ίδια προκειμένου να σφίγγει το σώμα της κατά βούληση, νιώθοντας την αισθητηριακή πίεση που είχε ανάγκη, παρόλο που την είχε στιγματίσει στα φοιτητικά της χρόνια, αποτέλεσε το μέσο εκείνο με το οποίο μπόρεσε να ελέγξει τις νευρολογικές της ανάγκες και να κατακτήσει μια προσωπική και ιδιοσυγκρασιακή ισορροπία. Όπως η ίδια σημειώνει, με την υποστήριξη αυτού του μηχανήματος πίεσης, the squeeze machine, μπόρεσε να προσεγγίσει τους ανθρώπους. Την ιδιαίτερη μηχανή της την εμπνεύστηκε από την επαφή της με τα ζώα, καθώς στη φάρμα της θείας της που διέμενε για ένα διάστημα, παρατήρησε ότι οι αγελάδες όταν τοποθετούνταν σε ένα

²⁴¹ Grandin και Scariano, *ό.π.*

²⁴² Classen, Constance. *The Book of Touch*. New York: Berg, 2005.

τέτοιο μηχάνημα, χαλάρωναν. Η Temple έτρεχε στο ίδιο μηχάνημα κάποιες φορές προκειμένου να χαλαρώσει και η ίδια όταν αισθανόταν ιδιαίτερα ευερέθιστη και με αυτό τον τρόπο οι κρίσεις πανικού που συνεχώς πάθαινε μικρότερη άρχισαν να μειώνονται. Με την επινοητικότητα που τη χαρακτηρίζει κατασκεύασε την ανάλογη μηχανή, για την οποία ένιωθε μεγάλη αμφιθυμία, καθώς όπως η ίδια αναφέρει το περιβάλλον της έβρισκε αλλόκοτη αυτή την επιλογή: «Με τραβούσαν δύο αντίρροπες δυνάμεις. Από τη μια ήθελα να ευχαριστήσω τη μητέρα μου και τους καθηγητές μου εγκαταλείποντας τη μηχανή, αλλά η βιολογία μου εκλιπαρούσε το ηρεμιστικό της αποτέλεσμα».²⁴³

Έχοντας υπόψη του τέτοιες εμπειρίες προσωπικής ανάγκης και κοινωνικής αμφιβολίας σχετικά με αυτές, η οποία με τη σειρά της διανοίγει τον χώρο του κοινωνικού τραύματος όπως είδαμε στο προηγούμενο κεφάλαιο διαβάζοντας την Elaine Scarry, ο αυτιστικός/ Asperger William Stilman προτείνει ως κατάλληλη αντίδραση στον αυτισμό «την επανερμηνεία της διάγνωσης ως νευρολογικής αποσύνδεσης που μπορεί να συσχετιστεί με τις αποσυνδέσεις της εγκεφαλικής παράλυσης, του συνδρόμου Τουρέτ, της νόσου Χάντιγκτον, του Πάρκινσον, της ανάρρωσης από εγκεφαλικό επεισόδιο ή με οποιαδήποτε άλλη ανάλογη εμπειρία που υπονομεύει τις συνδέσεις μεταξύ εγκεφάλου και σώματος».²⁴⁴ Ο συγγραφέας προτρέπει τους μη αυτιστικούς/ νευροτυπικούς να ανακαλύψουμε τους αυτισμούς μας. Αναφέρει γι' αυτό το σκοπό διάφορα περιστατικά που συμβαίνουν συχνά στην καθημερινή ζωή κατά τα οποία «το σώμα παρεμποδίζει τα εγκεφαλικά σήματα»,²⁴⁵ όπως στιγμές που ξεχνάμε το όνομα ενός προσώπου που μας είναι γνωστό επειδή το συναντούμε σε άλλο περιβάλλον από αυτό της γνωριμίας μας, όταν χάνουμε την

²⁴³ Grandin και Scariano, *ό.π.*, σελ. 319.

²⁴⁴ Στίλμαν, *ό.π.*, σελ. 15.

²⁴⁵ *Ο.π.*, σελ. 14.

αίσθηση του χρόνου βυθιζόμενοι σε μια ενδιαφέρουσα δραστηριότητα, όταν θυμώνουμε τόσο ώστε να χάνουμε τα λόγια μας. Σε ό, τι αφορά τις αισθητηριακές ευαισθησίες των αυτιστικών λέει: «Πάρτε ό, τι γνωρίζετε να ισχύει για τις δικές σας αισθητηριακές εμπειρίες (την αίσθηση της αφής και την ανατριχίλα που νιώθετε όταν τραβάτε για να αποσπάσετε ένα κομμάτι βαμβάκι, για παράδειγμα) και αυξήστε την έντασή του τουλάχιστον δέκα φορές. Τότε, ίσως νιώσετε την ένταση που βιώνουν πολλοί άνθρωποι με αυτισμό.. όταν ένα άτομο με αυτισμό εκτίθεται σε υπερβολικό όγκο ερεθισμάτων στο σπίτι του, στο εκπαιδευτικό και επαγγελματικό του περιβάλλον και στην κοινότητα, ερεθίσματα που εφορμούν στις αισθητηριακές του ευαισθησίες, η έκθεση αυτή προκαλεί οξύ πόνο, ο οποίος άλλοτε εκφράζεται και άλλοτε όχι».²⁴⁶

Μια τέτοια εμπειρία «αισθητηριακής υπερφόρτωσης» αναφέρει και η Lynne Soraya στο blog της *Το ημερολόγιο του Asperger*.²⁴⁷ Αφηγείται μια μέρα της στη βιβλιοθήκη, όπου στριμώχτηκε στο σημείο αγοράς των βιβλίων μαζί με πολλούς άλλους που περίμεναν στην ουρά φωνάζοντας και σπρώχνοντας. Η συγγραφέας δεν εκδήλωσε τον πόνο που της προκάλεσε το θορυβώδες περιβάλλον εκείνη τη στιγμή που τον βίωνε, παρά ασχολήθηκε με το κινητό της προκειμένου να προστατευτεί από το έντονο περιβάλλον και τις συνέπειες της έντασής του πάνω της. Μετά από αυτή την στροφή στον εαυτό βγήκε από τη βιβλιοθήκη και οδήγησε μέχρι το σπίτι της. Αφού έμεινε στον υπολογιστή της για αρκετή ώρα, ένα κύμα οργής αναδύθηκε από μέσα της, σε βαθμό που ήθελε να τσιρίξει και να πετάξει τον υπολογιστή στον τοίχο. Η Soraya επισημαίνει το κόστος της αισθητηριακής «υπερφόρτωσης», η οποία βιώνεται ως επίθεση και ως τέτοια χρειάζεται να αξιολογηθεί. «Η απομάκρυνση από

²⁴⁶ Ο.π., σελ. 71.

²⁴⁷ Βλ. την ηλεκτρονική διεύθυνση:

<<http://www.psychologytoday.com/blog/aspergers-diary/201301/the-uncounted-costs-sensory-sensitivity>>.

μια κατάσταση δεν αρκεί για να αναρρώσεις από μια τέτοια *επίθεση*, αφού αυτή έχει και συναισθηματικό κόστος» λέει η συγγραφέας.

Οι περιγραφές αυτών των έντονων βιωμάτων από μέρους των αυτιστικών συγγραφέων, αν και μη συντονισμένες ως κινήσεις, έχουν ωστόσο έναν διακριτό προσανατολισμό. Αυτός είναι να επιστήσουν την προσοχή στην καθοριστική σημασία που έχουν οι αισθητηριακές εμπειρίες των αυτιστικών, στον τρόπο που προσλαμβάνουν και αλληλεπιδρούν με το περιβάλλοντα χώρο, καθώς και στην προσωπική τους αισθητηριακή, σωματική και συγκινησιακή εμπειρία μέσα σε αυτόν. Η παραγνώριση αυτής της πτυχής του αυτιστικού βιώματος είναι παρούσα σε πολλές αφηγήσεις, οι οποίες παρόλο που εμπνέονται από διαφορετικούς στόχους, επαναδιαεκδικούν ρητά τον αυτισμό ιδωμένο μέσα από αυτό το πρίσμα. Το πεδίο, λοιπόν, των αισθήσεων αποτελεί τον κόμβο εκείνο στον οποίο δύναται να αναδυθεί ως ολοκληρωμένος ο αυτιστικός τρόπος ζωής και όχι ως έλλειψη του νευροτυπικού/μη αυτιστικού. Έστω κι αν πολλές φορές αφορά ένα επώδυνο πεδίο, είναι ωστόσο ακόμη σε μεγάλο βαθμό ανεξερεύνητο, ώστε η αγωνία που συνδέεται με αυτή την καθυστέρηση στην κλινική και κοινωνική αναγνώριση της αυτιστικής επισημολογίας και γνωσιοθεωρίας να δυσχεραίνει περαιτέρω την αυτιστική ζωή.

Ανθρωπολογία, σώμα, αυτισμός

Παρόλα τα παραπάνω, οι θεωρίες που ηγεμονεύουν αυτή τη στιγμή στις προσεγγίσεις του αυτισμού και οι οποίες θεωρείται ότι ερμηνεύουν τον πυρήνα και τις βασικές ελλείψεις που εμφανίζουν άτομα με αυτισμό, αφορούν, κυρίως, γνωστικές

διεργασίες. Η Θεωρία του Νου, για την οποία εισαγωγικά μίλησα στο πρώτο κεφάλαιο, αφορά την αδυναμία των αυτιστικών να καταλαβαίνουν το μυαλό των άλλων και όπως αναφέρει σε συνέντευξή του ο Simon Baron-Cohen, «να μουν στη θέση αυτών, να φαντάζεσαι πώς βλέπουν τον κόσμο και ποιες είναι οι σκέψεις και τα συναισθήματά τους. Με άλλα λόγια δεν έχουν ενσυναίσθηση, αλλά τη δεκαετία του '80 αυτό το ονομάζαμε Θεωρία του Νου. Αυτό που βρήκαμε στην περίπτωση των αυτιστικών παιδιών είναι ότι καθυστερούν στην ανάπτυξη μιας θεωρίας του νου».²⁴⁸ Ανάλογη είναι και η θεωρία της αδυναμίας κεντρικής συνοχής, η οποία βασίζεται στις θεωρίες της πρόσληψης gestalt. Ο βασικός ισχυρισμός της θεωρίας είναι ότι οι άνθρωποι έχουν τη δυνατότητα να φτιάχνουν νόημα και να διαμορφώνουν συνοχή, να γενικεύουν τα σποραδικά ερεθίσματα που προσλαμβάνουν.²⁴⁹ Αυτή η νοητική λειτουργία είναι επηρεασμένη στον αυτισμό και η βλάβη σ' αυτήν ευθύνεται για την επιμονή στις λεπτομέρειες και στην πρόσληψη διάσπαρτων, αποπλαισιωμένων πληροφοριών. Λιγότερο κεντρική θέση κατέχει η τρίτη γνωστική θεωρία της εκτελεστικής λειτουργίας, που αφορά στην έλλειψη ικανότητας σχεδιασμού μελλοντικών στόχων.²⁵⁰

Σε αυτές τις προσεγγίσεις, οι οποίες εστιάζουν στη γνωστική διαδικασία να αφορά μια αποκλειστικά νοητική λειτουργία, αντιπαρατίθεται μια βιβλιογραφία που προσεγγίζει τους αυτιστικούς ως ενσώματα κοινωνικά υποκείμενα με αξιοσημείωτη συμμετοχή στην κοινωνική ζωή, η οποία έχει παραγνωριστεί από τις προαναφερόμενες θεωρήσεις του αυτισμού ως εγκεφαλική δυσλειτουργία. Ο T. H. Rasmussen²⁵¹ προσεγγίζοντας από μια φαινομενολογική σκοπιά την κοινωνική δράση

²⁴⁸ Βλ. την ηλεκτρονική διεύθυνση: <<http://www.youtube.com/watch?v=bfxxoNnNR0A>>.

²⁴⁹ Frith, ό.π.

²⁵⁰ Happe, Francesca και Frith, Uta. The weak coherence account: detail-focused cognitive style in autism spectrum disorders, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, **36** (1), 2006, σελ. 5-25.

²⁵¹ Rasmussen, Torben Hangaard. The Lived World of An Autist: A Phenomelological Approach.

και σωματική συμπεριφορά ενός αυτιστικού παιδιού, του J., αντιπαρατίθεται στη γνωσιακή προσέγγιση της θεωρίας του νου, δίνοντας μονομερή, κατά τη δική μου άποψη, έμφαση στο σώμα του αυτιστικού. Σε αντίθεση με τον Baron-Cohen που ισχυρίζεται ότι οι αυτιστικοί δε διαβάζουν τα μυαλά των άλλων, ο Rasmussen αντιτείνει ότι αυτό που δε διαβάζουν είναι τα σώματα των άλλων. Σύμφωνα με τη φαινομενολογική μεθοδολογία, αναζητά τις δομές του νοήματος στην ίδια τη σωματική συμπεριφορά του J. Έτσι, εκτιμά μέσα από πλαίσια μοιρασμένου νοήματος, όπως λέει, ότι ο J. έχει περιορισμένη πρόσβαση στο βιωμένο σώμα του και γι' αυτό είναι περιορισμένος ο αυθορμητισμός του.

Κριτικό είναι και το έργο της εργοθεραπεύτριας και ανθρωπολόγου Olga Solomon στον λογοκεντρισμό που επικρατεί στον κυρίαρχο ιατρικό και ψυχολογικό λόγο σχετικά με την αυτιστική κοινωνικότητα. Μαζί με την Elinor Ochs (που όπως είδαμε στο προηγούμενο κεφάλαιο αντιλαμβάνεται τη γλώσσα ως γλωσσική κοινωνικοποίηση περισσότερο και όχι ως αυθύπαρκτη οντότητα αποξενωμένη από την κοινωνικό πλαίσιο που την αναπαράγει), στην ανθρωπολογική της έρευνα συναντά αυτιστικά παιδιά στο πλαίσιο εργοθεραπευτικών συνεδριών,²⁵² συναναστροφών στο σχολείο με άλλα παιδιά,²⁵³ συζητήσεις στο οικογενειακό τραπέζι ή στις συναναστροφές τους με ζώα.²⁵⁴ Τα κείμενα αποτελούν αποτυπώσεις του πλούσιου εθνογραφικού υλικού που έχουν μαγνητοσκοπήσει, ενώ συχνά

Διαθέσιμο στην ηλεκτρονική διεύθυνση:

<<http://www.livsverden.dk/nonpub/Rasmussen.T.H.unpub.The.lived.world.of.an.autist.pdf>>.

²⁵² Solomon, Olga. Body in Autism: A View from Social Interaction, 2011 **Στο:** McPherron, Paul και Ramanathan, Vaidehi (επιμ.), *Language, body and health*. (Series: Language and Social Processes, 2), Boston & Berlin: De Gruyter Mouton, 2011, σελ. 105-142.

²⁵³ Solomon, Olga και Ochs, Elinor. Practical Logic and Autism, 2004 **Στο:** Casey, Conerly και Edgerton Robert B. (επιμ.), *A companion to psychological anthropology: modernity and psychocultural change*. Oxford: Wiley-Blackwell, 2004, σελ. 140-167 και Ochs, Elinor, Kremer-Sadlic Tamar, Sirota Karen Gainer, και Solomon, Olga. Inclusion as social practice: views of children with autism, *Social Development*, **10** (3), 2010, σελ. 399-419.

²⁵⁴ Solomon, Olga. Doing, being and becoming: the sociality of children with autism in activities with therapy dogs and other people, *Cambridge Anthropology*, **30** (1), 2012, σελ. 109-126.

χρησιμοποιούν και πιο θετικιστικά εργαλεία ψυχολογικών μετρήσεων. Έτσι, αναδεικνύονται τρόποι επικοινωνίας των αυτιστικών στα προαναφερόμενα πλαίσια και ψηλαφείται η εμπρόθετη δράση τους, καθώς αντιδρούν, ανταποκρίνονται και διαχειρίζονται είτε τις πειθαρχικές πρακτικές των σωμάτων τους κατά τη διάρκεια συνεδριών, όπου κατευθύνεται η προσοχή τους σε συγκεκριμένες εστίες και οριοθετείται το σώμα τους σε κοινές δραστηριότητες, είτε παρατηρούν και προσανατολίζουν τη συμπεριφορά τους ενώπιον των άλλων, όπως σε περιστατικά αποκλεισμού στο σχολικό περιβάλλον και άλλα. Σε όλες αυτές τις κοινωνικές περιστάσεις, χωρίς τη συνεργασία των αυτιστικών στις προσπάθειες φυσικής διαχείρισης του σώματός τους από τους φροντιστές τους (partners) δε θα ολοκληρωνόταν η κοινωνική πράξη, αφού αυτή απαιτούσε τη σχετική αλληλεπίδραση. Ένα άλλο σχόλιο που κάνει η Solomon αναλύοντας μια οικογενειακή συνάντηση, είναι η σημαντική προσπάθεια που χρειάζεται να καταβάλουν αυτά τα παιδιά προκειμένου να συντονίσουν το βλέμμα τους και τον σωματικό τους προσανατολισμό με τη φωνή τους. Θυμάμαι ότι στο πλαίσιο μιας εργοθεραπευτικής συνεδρίας που παρακολούθησα, η θεραπεύτρια ζήτησε από τον Νικόλα, ένα αυτιστικό παιδί προσχολικής ηλικίας, να αντιγράψει κάποια σχήματα στο μαυροπίνακα του τοίχου. Ο Νικόλας αντέγραφε μια ευθεία γραμμή, αλλά ενώ το σώμα του δεν έφτανε από ένα σημείο και έπειτα ο ίδιος δε μετακινούνταν. Τέλος, η συγγραφέας, με αφορμή ένα κορίτσι που δέχτηκε αρνητικά σχόλια σε σχέση με τη σωματική της συμπεριφορά, το φτερούγισμα των χεριών της και τέτοιες χαρακτηριστικές αυτιστικές κινήσεις, εκτιμά πως τα παιδιά κατανοούν τον τρόπο που οι συμμαθητές τους αντιμετωπίζουν τη συμπεριφορά τους και αυτορυθμίζονται σύμφωνα με τα επικριτικά τους σχόλια.

Σε κάθε περίπτωση, οι εθνογραφικές παρατηρήσεις της Solomon δείχνουν το «σώμα στον αυτισμό»²⁵⁵ και τρόπους που αυτό εμπλέκεται με τα κοινωνικά πεδία και σε σχέσεις αμοιβαιότητας με συντρόφους και συνομιλητές. Η συνεισφορά αυτή είναι κρίσιμης σημασίας, καθώς οι μεταφορές που κυριάρχησαν επί μακρόν σε ό, τι αφορά τους αυτιστικούς είναι η απόσυρσή τους σε «ένα δικό τους κόσμο», προστατευμένο από το «κέλυφος» ή το «φρούριο» του αυτισμού. Από την άλλη, όπως λέει η ίδια η συγγραφέας, τέτοιου είδους στερεότυπες εννοιολογήσεις εκπορεύονται από «παρεμβάσεις» των μη αυτιστικών θεραπειών, δασκάλων, γονιών ή αδερφών στα αυτιστικά παιδιά, σχετικά με αυτό που θεωρούν οι ίδιοι ότι «λείπει» από την κοινωνική δράση των παιδιών αυτών. «Δεν έχουμε πολλές πληροφορίες για τον τρόπο που οι ίδιοι οι αυτιστικοί προσλαμβάνουν τις παρεμβάσεις αυτές».²⁵⁶

Σε μια διαφορετική προσέγγιση σχετικά με τις παρεμβάσεις²⁵⁷ η Melissa Park αφηγείται μια εργοθεραπευτική συνεδρία, στην οποία η δημιουργική δράση σε συνδυασμό με φανταστικές αφηγήσεις που εμπράκτως βιώνονται, το αισθητηριακό σώμα και η αφηγηματική δομή της εμπειρίας, γεφυρώνουν το παρελθόν με το μέλλον και οδηγούν σε μια *θεραπεία του ανήκειν*. Η προσοχή του Archer, ενός αυτιστικού παιδιού με αυτή τη σωματική εμπλοκή και την αφηγηματική δράση, μετακινήθηκε από αυτό που δεν μπορεί να κάνει στο ότι μπορεί να το κάνει, διασχίζοντας ένα όριο από το σημείο όπου περιόριζε τη δράση του σε συγκεκριμένες ρουτίνες, ενώ παρακολουθούσε τη δράση ενός φανταστικού χαρακτήρα και ανοιγόταν έτσι με μεγαλύτερη ασφάλεια σε ενδεχόμενους κόσμους.

²⁵⁵ Solomon, *Body in autism*, ό.π., σελ. 106.

²⁵⁶ Ό.π., σελ. 129.

²⁵⁷ Park, Melissa. Making scenes: Imaginative practices of a child with autism in a sensory-based therapy session, *Medical Anthropology Quarterly*, 22 (3), 2008, σελ. 234-256.

Όπως γράφει η Solomon σε μια επισκόπηση της βασικής βιβλιογραφίας που προσεγγίζει τον αυτισμό από μια ανθρωπολογική, πολιτισμική σκοπιά,²⁵⁸ «η προσέγγιση αυτή αντιμετωπίζει την παραγωγή γνώσης σχετικά με τον αυτισμό ως κλινική κατηγορία που βρίσκεται στον κόμβο του sense ως νοήματος, δηλαδή ως πολιτισμικά οργανωμένη δυνατότητα δημιουργίας του και των αισθήσεων ως πολιτισμικά κανονικοποιητικό και θεσμικά επικυρωμένο αισθητηριακό και αντιληπτικό κληροδότημα».²⁵⁹ Σε ό, τι αφορά το δεύτερο (τις αισθήσεις) η συζήτηση εστιάζει στην διαρκώς αναβαθμιζόμενη τεχνολογία που αποτυπώνει τον αυτιστικό εγκέφαλο και διεισδύει σ' αυτόν προκειμένου να αναδείξει τον αυτισμό ως αποκλειστικά και μόνο νευρολογική διαταραχή. Θα ήθελα να αντλήσω από την παρατήρηση αυτή που περιορίζει τη συζήτηση για τις αισθήσεις στη βιοιατρική τους εκδοχή και να συνεχίσω την ίδια συζήτηση στην κατεύθυνση της αποδόμησης των πολιτισμικά οριοθετημένων νοημάτων.

Μέχρι εδώ, οι παρεμβάσεις που αναγνωρίζει η Solomon αλλά και άλλες ανθρωπολογικές προσεγγίσεις του αυτισμού, αντιμετωπίζουν το σώμα ως δοσμένο πολιτισμικό αντικείμενο, το οποίο ως τέτοιο εμπλέκεται στις κοινωνικές δραστηριότητες. Σε ό, τι αφορά τον αυτισμό ειδικώς, το σώμα αυτό ως επί το πλείστον υποχρεώνεται σε εκπαιδευτικές και άλλες πειθαρχικές παρεμβάσεις προκειμένου να σωματοποιήσει εκείνες τις συνήθειες, ιδέες και αξίες που απροβλημάτιστα και ασυνείδητα ενσωματώνουν οι μη αυτιστικοί στις κοινωνικές εκδηλώσεις στις οποίες μετέχουν ενεργά. Σε όλη τη διάρκεια της έρευνάς μου, έβλεπα πως η υποκειμενικοποίηση των αυτιστικών μέσα από τη σωματοποίηση αυτών των κανονικοποιητικών συμπεριφορών ήταν βοηθητική και για τους ίδιους,

²⁵⁸ Solomon, Olga. Sense and the senses: anthropology and the study of autism, *Annual Review of Anthropology*, **39**, 2010, σελ. 241-259.

²⁵⁹ *Ο.π.*, σελ. 243.

στο βαθμό που το πλαίσιο δράσης στο οποίο καλούνται να ενσωματωθούν, αυτό της νευροτυπικής λειτουργίας, θεωρείται δεδομένο. Από την άλλη, είναι μονομερείς και ψυχοφθόρες τόσο για αυτούς που τις υφίστανται, όσο και για αυτούς που τις επιβάλλουν. Αν αναγνωρίζουμε την εμπρόθετη δράση των αυτιστικών μέσα σε αυτό το πλαίσιο, παραμένει όμως άκριτη η αναπαραγωγή του πεδίου πρόσληψης αυτής της δράσης. Πρόκειται έτσι για μια συνεργασία που δεν εξετάζει τους όρους και τις προϋποθέσεις που την έκαναν δυνατή ως τέτοια και, κατά συνέπεια, αναπαράγει την κυρίαρχη θέσμιση του νευροτυπικού τρόπου αντίληψης σε βάρος της αυτιστικής επικοινωνίας, η οποία με αυτόν τον τρόπο εμφανίζεται ως «έλλειψη» της νευροτυπικής.

Θα ήθελα να προτείνω ότι η αναλυτική εστίαση στον διαφορετικό τρόπο πρόσληψης των περιβαλλοντικών ερεθισμάτων από τις αισθήσεις των αυτιστικών δύναται να βαθύνει τη συζήτηση σχετικά με τη μερικότητα της λογοκεντρικής θεώρησης να προσεγγίσει το αυτιστικό βίωμα. Γι' αυτό, διαβάζοντας τις αφηγήσεις των αυτιστικών σχετικά με την αισθητηριακή τους διαφορετικότητα, και εμπλεκόμενη στο συγκινησιακά σωματικό τρόπο με τον οποίο οι αυτιστικοί βιώνουν τον κόσμο, προτείνω μια κριτικά φαινομενολογική προσέγγιση που θα ενημερώνεται από τη σκοπιά της ανθρωπολογίας των αισθήσεων για να συνομιλήσω με τους αυτιστικούς και να τους συναισθανθώ ως ενεργά, πολυαισθητηριακά, αισθαντικά υποκείμενα. Η συζήτηση αυτή θα περιστραφεί και πάλι γύρω από τον άξονα της σχέσης μεταξύ κυριολεξίας και μεταφοράς, αυτή τη φορά εστιασμένη στο πεδίο της αυτιστικής, αισθητηριακής επιστημολογίας.

Μεταφορικές και κυριολεκτικές σημασίες των αισθήσεων

Τη Βαρβάρα τη γνώρισα σε ένα από τα κέντρα εκπαίδευσης στα οποία εργάστηκα εθελοντικά. Την εποχή που τη συναντούσα η Βαρβάρα ήταν 20 χρονών. Ήταν μία έφηβη που μπορούσες να της ζητήσεις να ολοκληρώσει κάποια πρακτική δραστηριότητα και θα την διεκπεραίωνε εύκολα και χωρίς να χρονοτριβεί. Έκανε πολλές από τις δουλειές της καθημερινής φροντίδας του χώρου (σκούπισμα, σφουγγάρισμα, ξεσκόνισμα και λοιπά) που ήταν μέσα στο πλαίσιο των εκπαιδευτικών υποχρεώσεων των παιδιών και εφήβων. Η Βαρβάρα είχε λόγο, αλλά όπως λέγεται στο πλαίσιο αυτών των κέντρων «δεν ήταν λειτουργικός», δεν έκανε δηλαδή συζήτηση με την κοινώς εννοούμενη έννοια των «αυτονόητα μοιρασμένων νοημάτων».²⁶⁰ Τις περισσότερες φορές ηχολαλούσε, επαναλάμβανε δηλαδή φράσεις που είχε ακούσει σε ανύποπτο χρόνο. Είχα αναλάβει να τη συνοδεύσω σε μία εκδρομή και καθώς αισθανόμουν υπεύθυνη γι' αυτήν και κατά συνέπεια θυμάμαι εκ του σύνεγγυς τη συμπεριφορά της. Μία από αυτές ήταν η στενή της σχέση με τις μυρωδιές. Ένας τρόπος να επικοινωνήσεις μαζί της, να σου «ανοιχτεί» δηλαδή, ήταν να βάλει το χέρι της στη μύτη σου. Σύντομα μάθαινε όποιος/α τη γνώριζε ότι αν έδειχνε έντονα τη δυσαρέσκειά του/ της για τη μυρωδιά του χεριού της βγάζοντας και έναν σχετικό ήχο, θα την έκανε να γελά πολύ. Μια από τις απολαύσεις της ήταν να βάζει κρέμες και κολόνιες στα χέρια της. Η όσφρηση αποτελεί μια παραγνωρισμένη αίσθηση για την οργάνωση του μοντέλου των αισθήσεων στο δυτικό πολιτισμό, αλλά όπως επισημαίνει η Constance Classen «η όσφρηση είναι πολύ βασική για την ταυτότητα και τον προσανατολισμό».²⁶¹ Πράγματι, για τη Βαρβάρα αυτό αποτελούσε

²⁶⁰

Βλ. το κείμενο του Jim Sinclair, *Don't mourn for us*, ό.π.

²⁶¹

Classen, Constance. *The Sensory Order of 'Wild Children'*, 1991 **Στο:** Howes, David. *The*

μια πρόσβαση στον κόσμο του άλλου και του άλλου στον δικό της. Πέρα από την κυριολεξία της οσφρητικής αίσθησης που αποτελούσε η μέσω αυτής αναγνώριση του άλλου, η όσφρηση της έδινε και μια αίσθηση της ταυτότητας, καθώς η Βαρβάρα ήταν κομμάτι αυτού του ηχοποιητικού κόσμου με τον οποίο επικοινωνούσες την αίσθηση δυσαρέσκειάς σου. Η συμπεριφορά της Βαρβάρας έδειχνε ότι η όσφρηση είναι μια αίσθηση ισχυρή, καθώς η ίδια είχε δυνατή αίσθηση της σημασίας που έπαιζε η όσφρηση στη ζωή της. «Οι μυρωδιές μάς επηρεάζουν σε επίπεδο σωματικό, ψυχολογικό και κοινωνικό. Ως επί το πλείστον, πάντως, εισπνέουμε τις οσμές που βρίσκονται γύρω μας χωρίς να έχουμε επίγνωση πόσο σημαντικές είναι για μας. Μόνο όταν, για κάποιο λόγο, αδυνατίσει η οσφρητική μας ικανότητα, αρχίζουμε να συνειδητοποιούμε πόσο βασικός είναι ο ρόλος της στην ανθρώπινη επικοινωνία».²⁶² Η Βαρβάρα αντιμετώπιζε και κάποιες δυσκολίες, ωστόσο, κυρίως σε ό, τι αφορά τη σχέση της με το χώρο. Ο εργοθεραπευτής κωδικοποιούσε αυτές τις ιδιαιτερότητες ως «βαρυτική ανασφάλεια». Τα σκαλοπάτια για παράδειγμα μπορούσαν να είναι πηγή μεγάλου άγχους για αυτήν. Ήταν τόσο έντονη η σύγχυση που τις προκαλούσαν που δύσκολα μπορούσα εγώ να συνδεθώ με αυτή την εμπειρία. Στην εκδρομή στην οποία ήμουν η συνοδός της, πήγαμε για λίγο μια βόλτα οι δυο μας. Κάποια στιγμή κατηφορίζαμε ένα σχετικά ομαλό χωματόδρομο για τα δικά μου δεδομένα. Η Βαρβάρα όμως κάποια στιγμή άρχισε να ιδρώνει σα να έκανε αναρρίχηση σε ένα δύσβατο μονοπάτι. Αγχώθηκα τόσο και εγώ η ίδια, χωρίς η εσωτερική αναπαράσταση που είχα για εκείνο το μονοπάτι να μπορεί άμεσα να με ειδοποιήσει για το φόβο που ένιωσε η Βαρβάρα. Το άγχος αυτό ανακάλεσα, ωστόσο, μια μέρα μετά από πολύ καιρό, όταν έκανα αναρρίχηση στα βράχια μιας παραλίας μαζί με κάποιες φίλες. Σε

varieties of sensorial experience: a sourcebook in the anthropology of the senses. Toronto: University of Toronto Press, 1991.

²⁶² Classen, Constance, Howes David και Synnott, Anthony. *Άρωμα: η πολιτισμική ιστορία της οσμής*. Αθήνα: Πλέθρον, 2005. σελ. 11.

κάποιο σημείο της ανηφορικής διαδρομής ένιωσα να με λούζει κρύος ιδρώτας και τα πόδια μου να τρέμουν σε μια αίσθηση ιλίγγου. Παράλληλα, οι φίλες μου προπορεύονταν με σχετική ευχέρεια, ενώ εγώ βίωνα αυτό το χάσμα ανάμεσα σε μένα και τον κόσμο που προς στιγμήν επέλεξα, τόσο που τα υπαρξιακά αυτά ερωτήματα με αποξένωναν από αυτόν τον κόσμο και έπνιγαν τον εαυτό μου που εκείνη τη στιγμή ένα λάθος βήμα να έκανε θα το πλήρωνε ακριβά. «Γιατί μπήκα σε αυτή τη διαδικασία; Προς τι αυτή η ταλαιπωρία; Γιατί κινδυνεύω;» Τις ίδιες ερωτήσεις νομίζω θα έκανε και η Βαρβάρα αν μπορούσε να μου μιλήσει για όλα αυτά που ένιωθε στη διάρκεια αυτών των προκλήσεων, που ενώ για μένα ήταν περιπτώσεις εξαίρεσης, για την ίδια ήταν καθημερινές υποθέσεις, ζητήματα επιβίωσης. Όταν στην επιστροφή ανεβαίναμε τα σκαλοπάτια του πούλμαν, κοντέψαμε να γκρεμιστούμε και οι δυο μας, κάτω από το βάρος η μία της άλλης, μια που η Βαρβάρα δεν άφηνε το χέρι μου, ώστε να ανέβουμε με τη σειρά. Ένιωσα πως ήταν σαν να μην ανέβαινε η ίδια τα σκαλιά. Ήταν σαν τα σκαλιά να ξετυλίγονταν απότομα και αναπάντεχα μπροστά της, το ένα μετά το άλλο, χωρίς προειδοποίηση και η Βαρβάρα να τρόμαζε σε κάθε της βήμα.

Μέσα στο πούλμαν η Βαρβάρα κατουρήθηκε. Είχα ήδη ενημερωθεί για μια τέτοια αντίδραση. Όταν σχεδιαζόταν η εκδρομή, εγώ με τη Βαρβάρα θα πηγαίναμε στο καταφύγιο ευθύς μόλις θα φτάναμε για την περίπτωση που θα χρειαζόταν άμεσα να επισκεφτεί την τουαλέτα. Ωστόσο, αυτό συνέβη κατά τη διάρκεια της επιστροφής και εγώ ένιωσα μια αμηχανία για την ευθύνη που είχα, οπότε βολιδοσκοπούσα τους/τις συναδέλφους σχετικά με την γνώμη τους για το συμβάν. Ένας από τους θεραπευτές μού είπε πως όποια αίσθηση της έρχεται, δύσκολα αντιστέκεται σ' αυτήν. Οι περισσότερες θεραπεύτριες όμως διαφωνούσαν με την απόδοση αυτή της κυριολεξίας των αισθήσεων. Διατείνονταν με σιγουριά ότι η Βαρβάρα «ήταν

χειριστική» με αυτόν τον τρόπο και τα επιχειρήματά τους ήταν ότι η Βαρβάρα είχε έλεγχο, ότι στο σπίτι δεν κατουριόταν ποτέ και ότι γελούσε όταν κατουρούσε πάνω της σε κοινωνικές περιστάσεις. Ό, τι λοιπόν δεν μπορούσε να αποδοθεί «μέσα» στο σώμα της Βαρβάρας, στο θετικιστικής σημασίας έλεγχο των σφιγκτήρων και τα όμοια, αποδίδονταν «έξω» από το σώμα, συγκεκριμένα στη «χειριστική συμπεριφορά» της Βαρβάρας. Έχει ενδιαφέρον ότι η Βαρβάρα θεωρούνταν πως το έκανε επίτηδες αυτό, σαν να υπήρχε στην απόλαυσή της κάποιο είδος σκοπιμότητας. Από την κυριολεξία της ούρησης στην κυριολεξία του χειρισμού, ο ιατρικός λόγος που ερμήνευε τη συμπεριφορά της Βαρβάρας δύσκολα αποδεχόταν ότι αυτό που αντιλαμβανόταν ως κυριολεξία (η ανάγκη της ούρησης) για τη Βαρβάρα είχε μια αυταξία, ήταν ταυτόχρονα και μια επιθυμία, απόλαυση, δηλαδή μια μεταφορά για τη σχέση της με το ίδιο της το σώμα. Την ούρηση ως μεταφορά και διπλό νόημα, ως ταυτόχρονη ανάγκη και απόλαυση, την δυνατότητα των αισθήσεων να αναφέρονται στον εαυτό τους, όπως και τη συμπεριφορά της Amanda Baggs με το χέρι της κάτω απ' το νερό της βρύσης, δύσκολα την αποδεχόταν η αισθητηριακά απονευρωμένη κυριολεξία του διαγνωστικού ιατρικού και ψυχολογικού λόγου. Αποστερούν, ωστόσο, έτσι την αναγνώριση της απόλαυσης της Βαρβάρας κι ενός θερμού συγκινησιακά μέρος του εαυτού της. Βασισμένη σε αυτή την παρατήρηση των κρυμμένων διπλών νοημάτων των αισθήσεων και παρόλο που όλες οι αισθήσεις των αυτιστικών είναι νευρολογικά επηρεασμένες,²⁶³ θα διερευνήσω τη σχέση ανάμεσα στην αφή, την όραση και το ιδεοδεκτικό σύστημα των αυτιστικών, τον τρόπο που οι αισθήσεις συνδέονται μεταξύ τους και με το σώμα και οι αυτιστικοί με αυτές.

²⁶³ Kern, Janet K., Trivedi Madhukar H., Grannemann Bruce D., Garver Carolyn R., Johnson Danny G., Andrews Alonzo A., Savla Jayshree S., Mehta Jyutika A. και Schroeder, Jennifer L., Sensory correlations in autism. *Autism*, **11** (2), 2007, σελ. 123-134.

Αγγίγματα και βλέμματα

Η Βασούλα είναι 20 χρονών, επίσης, κι ένα πολύ ιδιαίτερο κορίτσι. Από τα πρώτα πράγματα που μου είπαν στο κέντρο ήταν να μην την κοιτάζω. Η «βλεμματική επαφή» ενοχλούσε τη Βασούλα, ειδικά όταν προέρχεται από άνθρωπο που δεν γνωρίζει. Αν και ο κλινικός λόγος κατεξοχήν κυριολεκτεί, στην προκειμένη περίπτωση επιστρατεύει μια συναισθητική, απτική μεταφορά, τη «βλεμματική επαφή», προκειμένου να περιγράψει ένα «σύμπτωμα» του αυτισμού μέσω της απτικότητας του βλέμματος. Περίμενα, λοιπόν, να πάρει το χρόνο της, να με γνωρίσει καλύτερα για να νιώσει την ασφάλεια που είχε ανάγκη. Ακόμα και σ' αυτή την περίπτωση δεν ήθελε να την αγγίζουν, παρά μόνο όταν αυτή έπαιρνε την πρωτοβουλία ή όταν ένιωθε μεγάλη συναισθηματική ασφάλεια. Όπως λέει η Τεμπλ Γκράντιν και η ίδια απολάμβανε να την αγγίζουν, αλλά χρειαζόταν χρόνο για να επεξεργαστεί την αίσθηση, οπότε συνήθως προτιμούσε να ξεκινά η ίδια την απτική προσέγγιση²⁶⁴. Θυμάμαι πως στην αρχή εγώ ένιωθα μεγάλη ανασφάλεια στο κέντρο που συναντούσα τη Βασούλα, κυρίως μπροστά στους άλλους θεραπευτές/τριες, γιατί δύσκολα άκουγε αυτά που της ζητούσα και που έπρεπε να κάνει. Στην αρχή πολλές φορές μου διέφευγε πως έπρεπε να σέβομαι τα όρια της Βασούλας και όταν δεν αρκούσαν τα λόγια μου, ασυναίσθητα κατέφευγα σε σωματικές καθοδηγήσεις. Τότε η Βασούλα μου έδινε να καταλάβω ότι αυτό παραβίαζε τα όριά της. Συγκεκριμένα, χτυπούσε τον εαυτό της δυνατά, για πάρα πολλή ώρα και με κοίταζε με βλέμμα θυμωμένο. Αυτή η αντίδραση δεν σταματούσε εύκολα, ενώ γινόταν πολύ οδυνηρή εμπειρία και για μένα. Τόσο πολύ την υπερέβαιναν τα αγγίγματα χωρίς προειδοποίηση, όταν δηλαδή κατέφευγα σε αυτά ως εναλλακτική επιλογή μιας

ρηματικής εντολής που παρέμενε χωρίς ανταπόκριση. Τώρα που το σκέφτομαι, η αντίδραση της Βασούλας ήταν βάσιμη, καθώς εγώ έδινα μεγαλύτερη βαρύτητα στη γνώμη των άλλων θεραπειών σχετικά με την αποτελεσματικότητά μου, παρά στις συναισθηματικές ανάγκες της Βασούλας. Όταν η ίδια επέλεγε τη στιγμή της επαφής φαινόταν να δέχεται την αίσθηση της αφής στο δέρμα της.

Η αφή ως αντικείμενο της σκέψης υπήρξε για πολλούς στοχαστές αινιγματική. Ίσως δεν είναι τυχαίο που αποτελεί τη βασικότερη αίσθηση με την οποία επικοινωνούν οι αυτιστικοί, που επίσης θεωρούνται αινιγματικοί.²⁶⁵ Ήδη ο Αριστοτέλης στο *Περί Ψυχής* της επιφύλαξε τη χαμηλότερη, αν και βασικότερη θέση.²⁶⁶ Χωρίς την αφή δεν υπάρχει το όν, σύμφωνα με τον Αριστοτέλη, καθώς, για τις κυριολεκτικές του προσεγγίσεις, η αφή δε σχετιζόταν με κάποιο όργανο, όπως το βλέμμα με τα μάτια ή τα αυτιά με την ακοή.²⁶⁷ Αντίθετα, είχε να κάνει με συνδυασμένες πληροφορίες από πολλούς και διαφορετικούς λήπτες και νευρικές απολήξεις που σχετίζονται με την πίεση, τη θερμοκρασία και τον πόνο.²⁶⁸ Ο Αριστοτέλης διαπίστωσε ότι ενώ διαμεσολαβείται η αφή και το αντικείμενο από τη σάρκα, στην πραγματικότητα η εγγύτητα του αντικειμένου επισκιάζει το ενδιάμεσο. Στην περίπτωση της αφής δεν επηρεαζόμαστε *από*, αλλά *διαμέσου*. Αυτή η ενδιάμεση θέση που επιφύλαξε η σκέψη του Αριστοτέλη στην αφή συνιστά μια εσωτερική σχετικοποίηση του δυτικού μοντέλου των πέντε αισθήσεων, η οποία δεν έχει

²⁶⁵ Ακτιβιστές αυτιστικοί και αυτιστικές έχουν συχνά επισημάνει το ενδεχόμενο αντικειμενοποίησής τους από την προβολή του αυτισμού ως αινίγματος που χρειάζεται να επιλυθεί από τους νευροτυπικούς.

²⁶⁶ «Τω όντι άνευ μεν αφής ουδεμία άλλη αίσθησις δύναται να υπάρξη, διότι παν σώμα έμψυχον έχει, ως είπομεν, την αίσθησιν της αφής. Διά τούτο η υπερβολή των οπτικών εντυπώσεων φθείρει ουχί μόνον το αισθητήριον, αλλά και αυτό το ζώον, διότι ταύτην μόνην την αίσθησιν πρέπει να έχει αναγκαίως. Τας δε άλλας αισθήσεις έχει το ζώον, ως είπομεν, ουχί χάριν της υπάρξεως, άλλα χάριν της ευζωίας (του ευ είναι) αυτού». Αριστοτέλης, *Περί ψυχής*. Αθήνα: Μικρός Απόπλους, 2002.

²⁶⁷ «Η αφή όμως αισθάνεται τα πράγματα αμέσως απομένη αυτών και διά τούτο έχει και το όνομα τούτο. Και όμως και τα άλλα αισθητήρια όργανα διά της αφής αισθάνονται, αλλά δι' άλλου τινος διαμέσου, μόνη δε αυτή φαίνεται ότι αισθάνεται δι' αμέσου επαφής». *Ο.π.*

²⁶⁸ Paterson, *ό.π.*

μελετηθεί επαρκώς. Αυτό που μπλοκάρει τη θετικιστική σκέψη ως προς την αφή, είναι ότι μεταξύ σάρκας και αντικειμένου αυτό που μεσολαβεί είναι η ευαλωτότητα, ενώ σχετικά με τις υπόλοιπες αισθήσεις διαπιστώνεται αναλογία οργάνου που προσλαμβάνει και αντικειμένου που προσλαμβάνεται.

Ήδη από τον Αριστοτέλη τίθενται ζητήματα που αφορούν την ευαλωτότητα της σάρκας και του υποκειμένου, της εγγύτητας, της απόστασης της επαφής. Έκτοτε, η πολιτισμική ιστορία της αφής έχει σφραγιστεί από αυτή την ένταση ανάμεσα στην καθημερινή (κυριολεκτική) «αμεσότητα» της δερματικής επαφής και τη μεταφορά της αφής ως συναισθηματικής επαφής, ανάμεσα στο «άμεσο» και το «βαθύ» μεταφορικό άγγιγμα. Σε αυτή τη δυσεπίλυτη και δύσκολα ομολογήσιμη ένταση είναι που εστιάζει και ο Mark Paterson στο έργο του *The senses of touch*. Από τη φαινομενική αμεσότητα της αφής στο δέρμα, ο συγγραφέας πηγαίνει σε πιο βαθιές, πιο απομακρυσμένες και μεταφορικές έννοιες της αφής. Από τον άπιστο Θωμά που επιθυμεί να αγγίξει τις πληγές του Ιησού, λες και η αφή δεν ψεύδεται ποτέ, μέχρι τον Descartes σύμφωνα με τον οποίο οι αισθήσεις μας μας απατούν, γι' αυτό πρέπει να εστιάζουμε μόνο σε σαφή και καθαρά ερεθίσματα, η αφή παίρνει διάφορες όψεις. Σύμφωνα με τις αναζητήσεις της ανθρωπολογίας των αισθήσεων, στο δυτικό πολιτισμό η αφή πήρε το χαρακτήρα μιας απτής, σχεδόν χυδαίας φυσικότητας, ενώ τοποθετήθηκε στον αντίποδα της ευγένειας του πνεύματος, που αντιπροσωπεύεται καλύτερα από την αποστασιοποιημένη όραση. Όπως λέει η Constance Classen: «Η αφή δεν είναι μια ιδιωτική αίσθηση. Είναι θεμελιώδες μέσο για την έκφραση, την εμπειρία και την αμφισβήτηση των κοινωνικών αξιών και ιεραρχιών. Η κουλτούρα της αφής συμπεριλαμβάνει όλη την κουλτούρα».²⁶⁹

²⁶⁹

Classen, *The Book of Touch*, ό.π., σελ. 3.

Διάφορες όψεις παίρνει η αφή και για τους αυτιστικούς, αλλά αυτό που είναι καίριο είναι η (συν)αίσθηση που έχουν, ακόμα κι αν δεν το «γνωρίζουν», για τη μεταφορική της σημασία, δηλαδή, τις συναισθηματικές, αισθητηριακές και συγκινησιακές πτυχές της, οι οποίες τόσο πολύ υποτιμήθηκαν στο δυτικό πολιτισμό, χάριν της απτικής συνεισφοράς στην κυριολεξία της γνώσης, όπως στο βιβλικό παράδειγμα του άπιστου Θωμά που προαναφέρθηκε. Προκειμένου να εξακριβώσω αυτή τη σχέση αίσθησης, γνώσης, αντίληψης και συναισθήματος, θα στραφώ στο έργο του Μερλώ Ποντύ.

Στο έργο του *Φαινομενολογία της αντίληψης*, ο Μερλώ Ποντύ αναφέρεται στον τρόπο που αντιλαμβανόμαστε μέσω της γλώσσας την αίσθηση, δηλαδή σαν κάτι άμεσο και προφανές. Έχουμε μια αίσθηση του «κόκκινου», του «μπλε», του «ζεστού» και του «κρύου». Η ετοιμότητα των παραδοσιακών προσεγγίσεων της αντίληψης (του εμπειρισμού και του ιδεαλισμού) να αποδεχτούν αυτό το προφανές ως τέτοιο, προκαλεί μεγάλη σύγχυση. Η θετικιστική αποτίμηση των περιβαλλοντικών ερεθισμάτων, ως διαφοροποιημένα, ακριβή ερεθίσματα αποτυγχάνει στο γεγονός ότι πάντοτε και εξ αρχής αντιλαμβανόμαστε σχέσεις και όχι απόλυτους όρους. Κάθε σημείο προσλαμβάνεται ως μορφή ενάντια σ' ένα φόντο. «Το προσλαμβανόμενο κάτι είναι πάντα στη μέση κάποιου άλλου, πάντα διαμορφώνεται ως τμήμα ενός πεδίου.. Η καθαρή εντύπωση δεν μπορεί να προσληφθεί και να συλληφθεί ως μια στιγμή της αντίληψης. Αν έτσι εισάγεται είναι γιατί αντί να αναγνωρίζουμε την εμπειρία της αντίληψης, την παραγνωρίζουμε για χάρη του αντικειμένου που προσλαμβάνεται».²⁷⁰ Μ' αυτή την έννοια, για τους μη αυτιστικούς δεν υπάρχει το πραγματικό ως αντικειμενικό, καθώς η αντίληψη είναι πάντοτε μια γλωσσικά διαμεσολαβημένη εμπειρία. Ως νευροτυπικοί δεν είμαστε ποτέ παρόντες και παρούσες στις γνωστικές,

²⁷⁰

Merleau-Ponty, *ό.π.*, σελ. 4.

συναισθηματικές, ψυχικές και σωματικές διαδικασίες μέσα από τις οποίες διαμορφώνεται η *κρίση* και η *προσοχή* μας. Το φόντο λειτουργεί όταν βλέπουμε τη φιγούρα μπροστά ακόμα κι αν εμείς δεν το συνειδητοποιούμε.

Οι αυτιστικοί, αντίθετα, δέχονται τα ερεθίσματα του περιβάλλοντος ως ακριβή στο χώρο και το χρόνο ερεθίσματα, χωρίς να δημιουργείται στην εμπειρία τους η ανακουφιστική έννοια της συνέχειας. Η αδυναμία τους να αντέξουν τους ήχους για παράδειγμα, έχει να κάνει με το γεγονός ότι ένας ήχος που παρατείνεται δεν αλλάζει ποιότητα καθώς εκτείνεται στο χρόνο, ενώ για τους μη αυτιστικούς απαλύνεται σαν εξωτερικό ερέθισμα. Οι αυτιστικοί χρειάζονται να είναι παρόντες και παρούσες στις διεργασίες διαμόρφωσης της αντίληψής τους, τις οποίες οι μη αυτιστικοί συνειδητά ή ασυνείδητα συγκαλύπτουν. Με άλλα λόγια, ενώ οι νευροτυπικοί έχουμε τη δυνατότητα να «κρύψουμε κάτω απ' το χαλί» ό, τι μας δημιούργησε, τα βιώματα που προηγούνται της αντίληψης και προϋποτίθενται αυτής, οι αυτιστικοί δεν την έχουν. Για τους αυτιστικούς, κάθε άγγιγμα είναι μια επαφή στο δέρμα, αλλά και το ερέθισμα εκείνο που ανακινεί όλες τις συναισθηματικές διεργασίες και ανάγκες που έκαναν εξαρχής δυνατή την αίσθηση ως αντίληψη, καθώς και το συναίσθημα, το άγχος ή το φόβο για την απώλεια αυτής. Τόσο για τους αυτιστικούς όσο και για τους νευροτυπικούς, ωστόσο, αυτό που συνάγεται από τα παραπάνω είναι ότι κάθε αίσθηση είναι πάντα και ψευδαίσθηση, από τη στιγμή που το αν θα καλυφθούν οι ανάγκες αυτές που ανακινεί το άγγιγμα δεν είναι στον έλεγχό μας. Κυριολεκτικά και μεταφορικά, θα έλεγα, «δεν είναι στο χέρι μας».

Αυτό είναι και το επιχείρημα του ψυχολόγου Didier Anzieu σε σχέση με «το βάθος της επιφάνειας» όπως χαρακτηρίζει η Claudia Benthien τις σημασίες του δέρματος, ως πολιτισμικού ορίου μεταξύ εαυτού και άλλου. Στην πολιτισμική ιστορία

του δέρματος που συνέγραψε,²⁷¹ η συγγραφέας ισχυρίζεται ότι το δέρμα εξακολουθεί να αποτελεί ένα όριο στο οποίο διαχωρίζονται, άρα και συναντιούνται ο εαυτός και ο άλλος παρόλο που η ιατρική το έχει διασχίσει, έχει διεισδύσει στο σώμα. Αυτό που λέει ο Anzieu και που διατρέχει και τον πολιτισμικό απολογισμό της Benthien, είναι ότι για τη δυτική σκέψη η γνώση για ό, τι είναι ουσιαστικό σημαίνει να σπάει κανείς τοίχους και άλλα εξωτερικά περιβλήματα, προκειμένου να φτάσει στον πυρήνα που βρίσκεται σε μεγαλύτερα βάθη. Παρόλα αυτά, η αναπαράσταση αυτή είναι τουλάχιστον ανεπαρκής. Με την έννοια του εγώ-δέρματος, ο Anzieu αναφέρεται σε μια νοητική εικόνα, σύμφωνα με την οποία το παιδί διαμορφώνει μια εικόνα του εαυτού με ψυχικά περιεχόμενα, θεμελιωμένη στις πρώιμες εμπειρίες από την επιφάνεια του σώματος. Η επιφάνεια αυτή, το δέρμα, είναι ψυχική, φαντασιακή, αλλά και οργανική πραγματικότητα, αφού από τις πρώιμες αυτές εμπειρίες πρόκειται το παιδί να αποσχιστεί, ώστε να διαμορφώσει ένα δικό του δέρμα/ εαυτό, ενώ η αναγνώριση του διαχωρισμού από το κοινό δέρμα με τη μητέρα δε γίνεται χωρίς πόνο και αντίσταση. Μια προσέγγιση του αυτισμού θα μπορούσε να είναι η απουσία αυτού του μεταφορικού προστατευτικού δέρματος/ εαυτού, αφού πρόκειται για ένα δέρμα που δε διαμορφώθηκε ποτέ. Αλλά και για τους μη αυτιστικούς, η διαμόρφωση του δέρματος εαυτού δε διαχωρίζεται ποτέ απόλυτα από την ανάμνηση, τη συνειδητή ή ακούσια, του κοινού δέρματος και ενός εαυτού που διαμορφώθηκε ως αποτέλεσμα της απώλειας αυτού, πριν από το οποίο εγώ-δέρμα, «οριοθετημένος» εαυτός δεν υπήρχε.

Η πολιτισμικά, ιστορικά και κοινωνικά κατασκευασμένη προσοχή μας εστιάζει στη φιγούρα, και ξεχνά το φόντο, παρόλο που όπως παρατηρεί η Νάντια

²⁷¹ Benthien, Claudia. *Skin: On the Cultural Border Between Self and the World*. New York: Columbia University Press, 2002.

Σερεμετάκη «το κέντρο είναι αντιληπτικό εφέ, ψευδ-αίσθηση».²⁷² Παρόλα αυτά, η γνώση είναι πάντα έξω από μας, ή αλλιώς ξέρουμε πάντα λιγότερα, είμαστε πάντα υποκείμενα της έλλειψής μας. Όπως συνεχίζει ο Μερλώ Ποντύ: «Το να σηματοδοτεί κάτι το κόκκινο, ως η φιγούρα στο φόντο, σημαίνει ότι δεν είναι το κόκκινο της φλοκάτης μέσα στο οποίο νιώθω, ζω και χάνω τον εαυτό μου».²⁷³ Αυτή η γνώση, του «κόκκινου», είναι πάντα μεταφορά/ ανάμνηση μιας αίσθησης που έχει υπάρξει πριν από τη δική μας συνειδητοποίηση. Η Σερεμετάκη συνεχίζει: «Οι μνημονικές διαδικασίες συνυφαίνονται με την αισθητήρια τάξη με τέτοιο τρόπο, ώστε κάθε αντίληψη να αποτελεί μια επαν-αντίληψη. Με άλλα λόγια, δεν υπάρχει μια αρχική αντίληψη ή σύνδεση ενός αισθητηρίου οργάνου κι ενός αντικειμένου, αλλά κάθε αντίληψη δια-μεσολαβείται από μια προηγούμενη αλυσίδα, γενεαλογία ή ιστορία αντιλήψεων, ενσωματωμένων στην ιστορία του σώματος και στη συναισθηματική και γνωστική ιστορία του αισθητηρίου αντικειμένου. Η αντίληψη είναι μνήμη ενεργοποιημένη ή η ενεργοποίηση της μνήμης σε αντιπαράθεση με το παρόν και το μέλλον (ως επιθυμία). Η μνήμη συνεπώς δεν μπορεί να περιοριστεί σε μια απολύτως εγκεφαλική ή υποκειμενική σφαίρα».²⁷⁴ Στην τελευταία πρόταση δεν είμαι σίγουρη αν η χρήση του εγκεφάλου αφορά το συγκεκριμένο όργανο ή αν χρησιμοποιείται μεταφορικά για να αποδοθούν οι ενσυνείδητες, διανοητικές και γλωσσικές διεργασίες. Όπως και να χει, αυτό που θέλω να επισημάνω είναι ότι και ο εγκέφαλος αποδομείται, με την έννοια ότι αναλύεται περαιτέρω, στις χωρικές και χρονικές διαστάσεις του, είναι πλαστικός και κοινωνικός. Δεν αποτελεί το πανίσχυρο στατικό κεντρικό όργανο που ελέγχει κάθε μας κίνηση, όπως αναπαρίσταται από τον κυρίαρχο ιατρικό λόγο. Το θέμα μάλλον είναι ότι με συγκεκριμένους όρους κοινωνικοποιείται ο εγκέφαλος και εδώ εγείρεται ένα πολιτικό ζήτημα, σε ό, τι αφορά

²⁷² Σερεμετάκη, *Παλιννόστηση αισθήσεων*, ό.π., σελ. 17.

²⁷³ Merleau-Ponty, *ό.π.*

²⁷⁴ Σερεμετάκη, *ό.π.*, σελ. 46.

την φροντίδα των αυτιστικών ανθρώπων. Γιατί η ψυχοφθόρα και για μας, αλλά κυρίως βίαιη για αυτούς παρέμβαση στον τρόπο που σκέφτονται και αντιλαμβάνονται, ελάχιστα λαμβάνει υπόψη τους δικούς τους όρους αντίληψης και επικοινωνίας. Περισσότερο, θεμελιώνεται στην αυτονόητη και κοινότοπη παραδοχή ότι οι αυτιστικοί οφείλουν να μάθουν τους τρόπους μας. Όπως, όμως, λέει η Temple Grandin πρέπει να πηγαίνουμε μαζί με τους αυτιστικούς, όχι εναντίον τους. Και σύμφωνα με την συμβολή του Roy Grinker στην πολιτισμική ανθρωπολογία του αυτισμού, υπάρχουν πολλά και διαφορετικά μυαλά και όλους αυτούς τους διαφορετικούς τρόπους του νου χρειάζεται να τους αναγνωρίσουμε ως μία δομή ανισότητας δίπλα σε άλλες, όπως αυτές του φύλου, της σεξουαλικότητας, της υγείας, της εθνικότητας, της τάξης. Αν ακολουθήσουμε, λοιπόν, αυτή τη φορά στην αναζήτηση μας, αν δούμε τους αυτιστικούς με τους δικούς τους όρους, τι θα ανακαλύψουμε για τον εγκέφαλο και για μας τους ίδιους, τους νευρολογικά ικανούς και αρτιμελείς;

Μαζί με τους αυτιστικούς

Η μεταφορά του αυτιστικού «σοφού» (savant) είναι συχνή.²⁷⁵ Είδαμε πως συχνά επικυρώνει τον κυρίαρχο λόγο, αφού υπερθεματίζει στις δεξιότητες των πιο λειτουργικών από τους αυτιστικούς με όρους ωφελιμιστικού συμφέροντος, όπως αναφέρθηκε σε προηγούμενο κεφάλαιο. Έτσι, σε πολλούς σχετικούς ιστότοπους, που σε γενικές γραμμές θεωρώ φιλικούς, σπουδαίοι άνδρες, ως επί το πλείστον, από τον Bill Gates μέχρι τον Αινστάιν «διαφημίζουν» τον αυτισμό. Στην επίσης δημοφιλή

²⁷⁵

Murray, *ό.π.*

ταινία *Ο Άνθρωπος της βροχής*, ο αυτιστικός/ Asperger πρωταγωνιστής γίνεται αντικείμενο εκμετάλλευσης ως εξαιρετικά ικανός στους υπολογισμούς αριθμητικών πράξεων. Τέτοιες δεξιότητες είναι πράγματι συνήθεις στον αυτισμό. Ο Stephen Wiltshire ζωγραφίζει μια πανοραμική θέα της Νέας Υόρκης αποκλειστικά εκ μνήμης, αφού είχε πετάξει πάνω από την πόλη με ελικόπτερο για είκοσι λεπτά και μόνο.²⁷⁶ Ο αυτιστικός ζωγράφος είναι γνωστός για τη φωτογραφική του μνήμη. «Θα 'θελα να είμαι στο μυαλό του», λέει η αδερφή του, «για να δω πώς βλέπει.. Μέχρι την ηλικία των 5 ετών, ο Stephen δεν μιλούσε, οπότε η ζωγραφική ήταν η γλώσσα του. Είναι ικανός να απομνημονεύσει τοπία, τη θέα των μητροπόλεων με κάθε λεπτομέρεια, πόσα παράθυρα, πατώματα, καμινάδες..»²⁷⁷ Ως ο «άνθρωπος-κάμερα» αναφέρεται σε άλλο ντοκιμαντέρ,²⁷⁸ όπου επίσης φαίνεται να ζωγραφίζει σε πέντε μέρες έναν πίνακα που εκτείνεται σε μεγάλη επιφάνεια, το Λονδίνο ή ένα ιστορικό κτίριο, με κάθε λεπτομέρεια. Ο αφηγητής του ντοκιμαντέρ παρατηρεί ότι η φωτογραφική του μνήμη, συνδυάζεται με την ταχύτητα του χεριού του, καθώς σχεδιάζει.

Ανάλογες δεξιότητες έχουν και άλλοι αυτιστικοί άνθρωποι, περισσότερες ή λιγότερες, σε κάθε περίπτωση είναι διαφορετικές από αυτές που έχουμε συνηθίσει. Όπως, ας πούμε, το να ταυτίζεται η όραση με τη μνήμη κι αυτή με το χέρι που σχεδιάζει. Η παιδική ηλικία του Stephen έμοιαζε με την παιδική ηλικία πολλών αυτιστικών παιδιών, γιατί όπως λέει η μητέρα του, ήταν εξαιρετικά αγχώδης, έκλαιγε συνέχεια, είχε ξεσπάσματα που κανείς δεν μπορούσε να καταλάβει από πού προέρχονταν, αφού κανείς δεν τα προκαλούσε. Το σχέδιο ήταν ένας τρόπος για τον Stephen να ηρεμεί, γιατί όπως ο ίδιος λέει «Τότε όλα γίνονται λογικά/ sensible». Το νόημα, όπως φαίνεται εδώ, είναι και αισθητηριακό. Στα μάτια του Stephen, όπως και

²⁷⁶ Βλ. την ηλεκτρονική διεύθυνση: <<http://www.youtube.com/watch?v=x3IMP0fwlCM>>.

²⁷⁷ Βλ. την ηλεκτρονική διεύθυνση: <<http://www.youtube.com/watch?v=bsJbApZ5GF0>>.

²⁷⁸ Βλ. την ηλεκτρονική διεύθυνση: <http://www.youtube.com/watch?v=ySK_jtHN0Ck>.

στα μάτια της Βασούλας, η όραση δέχεται με απτικό τρόπο τα ερεθίσματα του περιβάλλοντος. Γι' αυτό πονά η Βασούλα σε κάθε τέτοια εμπειρία που εισέρχεται στο οπτικό της πεδίο. Είναι κυριολεκτικά, σαν να δέχεται ένα πλήγμα στον αμφιβληστροειδή της, που μάλλον λαμβάνει, δεν αντικατοπτρίζει απλώς.

Ο Γιάννης είναι ένας δεκαεξάχρονος αυτιστικός που γνώρισα επίσης σε ένα από τα κέντρα που επισκέφτηκα, και η οπτική του αντίληψη είναι ιδιαίτερα οξυμμένη. Ο Γιάννης μάθαινε εύκολα, έκανε τις δουλειές που του ζητούσες, δεν χρησιμοποιούσε το λόγο για την επικοινωνία. Έκανε όμως παζλ με καταπληκτική ταχύτητα. Θυμάμαι χαρακτηριστικά την πρώτη φορά που ένας ψυχολόγος κατεύθυνε την προσοχή μου σ αυτήν την δεξιότητά του, από την οποία κατά τα άλλα αποθαρρύνεται ο Γιάννης αφού αποτελεί ένα από τα παθιασμένα του ενδιαφέροντα που μπορεί να το κάνει συνέχεια, χωρίς σταματημό. Όπως κάθε τέτοιο ενδιαφέρον, ο Γιάννης, ένα παιδί με πολύ άγχος, όπως είναι οι περισσότεροι άνθρωποι με αυτισμό, ηρεμεί κάνοντας αυτό που του αρέσει και στο οποίο είναι ιδιαίτερος ικανός. Υπήρχε μια συζήτηση γύρω απ' το αν ο Γιάννης «έβλεπε» ή «έπιανε» τα κομμάτια του παζλ. Αν τον παρατηρούσες εξωτερικά, ο Γιάννης πράγματι, και αισθανόταν τις άκρες των κομματιών και τα κοίταζε. Μάλλον, το παζλ δεν ήταν το αποτέλεσμα, αλλά η αιτία των δεξιοτήτων του, με την έννοια ότι σα δραστηριότητα συνδύαζε την όραση και την αφή. Ήταν σαν ο Γιάννης να έβλεπε την εικόνα ήδη σε ένα κομμάτι της, ενώ ταυτόχρονα έπιανε, αισθανόταν τις άκρες των κομματιών που επέλεγε και τα 'βαζε στη θέση τους. Για τον Γιάννη, το ορατό/ visual, ως αυτό που βλέπω, είναι πάντα και visible, δηλαδή αυτό που είναι δυνατό να ιδωθεί. Κάθετί που βλέπει ο Γιάννης εκτείνεται στο χώρο, έχει θέση, είναι από. Μια διεργασία που έχει επίσης φετιχοποιηθεί από τους μη αυτιστικούς, δηλαδή δεν γίνονται αντιληπτές οι υποκείμενες διαδικασίες κοινωνικών συσχετισμών δύναμης και εξουσίας, μέσα από

τις οποίες δεν φαίνονται/ δεν είναι ορατές οι χωροχρονικές διαδικασίες που κάνουν το ορατό εξαρχής αντιληπτό.

Πολλοί αυτιστικοί σκέφτονται με εικόνες. Μια από αυτούς, η Τεμπλ Γκράντιν στο πολύτιμο έργο της *Thinking in pictures* λέει ότι οι λέξεις είναι σα δεύτερη γλώσσα για την ίδια. Η Τεμπλ μεταφράζει γραπτές και ομιλούμενες εικόνες σε full color ταινίες που παίζουν σαν VCR μες στο μυαλό της. Η Τεμπλ δημιουργεί νέες εικόνες όλη την ώρα φτιάχνει νέα σχέδια στη φαντασία της παίρνοντας κομμάτια από τη μνήμη της και συνδυάζοντάς τα σε ένα σύνολο. Η σχεδιαστική της ικανότητα αυξάνει καθώς προσθέτει πιο πολλές οπτικές εικόνες στο μυαλό/ στη βιβλιοθήκη της. Προσθέτει video-like είτε από αμιγείς οπτικές εμπειρίες, είτε από μεταφράσεις γραμμένων πληροφοριών σε εικόνες. Οι εικόνες αυτές παίζουν σαν ταινίες στο μυαλό της. Έχει ακριβή σκηνικά στο μυαλό της, από τη μία σεκάνς μεταφέρεται στην άλλη. Η Τεμπλ εικάζει μήπως οι καλούμενοι ως χαμηλοί αυτιστικοί δεν μπορούν να σταματήσουν αυτή την εναλλαγή οπτικών σκηνών. Η ίδια έχει τη δυνατότητα να παρέμβει σε αυτή τη ροή. «Όταν πιάνω το μυαλό μου να πηγαίνει τόσο μακριά από ένα design problem, απλά του λέω να επιστρέψει στο πρόβλημα». Επιχειρηματολογεί υπέρ της νευροδιαφορετικότητας των αυτιστικών (και είναι η πλέον αρμόδια να το κάνει) με την έννοια ότι πρόκειται για διαφορετικό τρόπο αντίληψης, που βασίζεται στην ακρίβεια των εικόνων και όχι σε γενικευτικά σχήματα. Λέει ότι η ίδια αγχωνόταν ιδιαίτερα όταν μιλούσε με έναν verbal thinker όταν δεν μπορούσε να δει την εικόνα που αυτή είχε ξεκάθαρα στο μυαλό της. Αν δεν έχω εικόνες, δεν έχω σκέψη, επιμένει η Τεμπλ, ενώ πιο «χαμηλοί» αυτιστικοί μυρίζουν ή αγγίζουν προκειμένου να πάρουν ακριβείς πληροφορίες. Υπάρχει λοιπόν κι εδώ μεγάλο φάσμα σε ό, τι αφορά τον τρόπο που προσλαμβάνουν τις πληροφορίες του περιβάλλοντος οι αυτιστικοί. Σε κάθε περίπτωση, αυτό που είναι κοινό έχει να κάνει με τις ακριβείς

εικόνες που αντιλαμβάνονται οι αυτιστικοί και οι οποίες αντιπαραβάλλονται στα γενικευτικά σχήματα των νευροτυπικών. Οι έννοιες του «πάνω» και του «κάτω» για παράδειγμα κατακτήθηκαν από την Τεμπλ επειδή στην παιδική της ηλικία κρυβόταν κάτω από τραπέζια. Οι ίδιες διεργασίες εμπλέκονται σε σχέση με τα όρια του σώματος. Πολλοί αυτιστικοί πρέπει να δουν τα πόδια τους για να είναι σίγουροι ότι έχουν πόδια.

Το ντοκιμαντέρ «Ο άνθρωπος που έχασε το σώμα του»²⁷⁹ αναφέρεται στη ιστορία του Ian Waterman, ενός κρεοπώλη από το Jersey, ο οποίος μετά από ένα ατύχημα κατά τη διάρκεια της εργασίας του ένωσε πολύ αδύναμος, κατέρρευσε σωματικά και τελικά οδηγήθηκε στο νοσοκομείο, όπου δεν μπορούσε ούτε να νιώσει, ούτε να κουνήσει το σώμα του. Εκεί διαγνώστηκε με μια σπάνια ασθένεια του νευρικού συστήματος για την οποία οι γιατροί έλεγαν ότι δεν μπορούν να κάνουν κάτι, ο Ian έπρεπε να μείνει σε αναπηρική πολυθρόνα για το υπόλοιπο της ζωής του. Είχαν καταστραφεί όλα του τα αισθητηριακά νεύρα που είναι υπεύθυνα για την αφή και για να μεταφέρουν πληροφορίες σχετικά με τους μύες και τη θέση του σώματος, το ιδεοδεκτικό σύστημα. Έτσι ενώ το σώμα του Ian «λειτουργούσε», παρόλα αυτά δεν εκτελούσε καμία εντολή του εγκεφάλου του. Ο Ian τότε σκέφτηκε να φέρει εικόνες στο μυαλό του, οι οποίες θα καθοδηγούσαν το σώμα του στον σχεδιασμό των κινήσεων που ο ίδιος ήθελε να εκτελέσει. Οπτικοποιούσε τις κινήσεις που ήθελε να κάνει κι έτσι ήταν υποχρεωμένος να κάνει σχέδιο για κάθε λεπτό της ζωής του. Στο ντοκιμαντέρ περιγράφεται σε αργό χρόνο, η διαδικασία που ενεργοποιείται κάθε φορά που κινούμαστε, που εμείς/ το σώμα μας κάνει μια κίνηση αυτόματα και αντανakλαστικά, ενώ ο πρωταγωνιστής του ντοκιμαντέρ έπρεπε να φέρει συνειδητά τις εικόνες που βοηθούν να εκτελέσουμε τις συγκεκριμένες κινήσεις. Η ίδια επιπλοκή

²⁷⁹ Βλ. την ηλεκτρονική διεύθυνση:
<<http://www.youtube.com/watch?list=PL2F6E67D1D6C6E420&v=bGlZpZgwnAc>>.

αναφέρεται και στον αυτισμό, η νευρολογική αποσύνδεση που διεκδικεί ο Stilman, όπου ο εγκέφαλος δεν ανταποκρίνεται στα εγκεφαλικά σήματα, δείχνει από ποια διαδικασία είναι εξαρτημένος ο εγκέφαλος. Οι εικόνες που ρέουν ασταμάτητα στο μυαλό των αυτιστικών, ενεργοποιούνται και ενεργοποιούν και τους μη αυτιστικούς σε κάθε τους κίνηση. Επιτελούμε, μέσω εσωτερικών, εσωτερικευμένων και σωματοποιημένων εικόνων, μια παράσταση στην παραμικρή μας κίνηση. Ενώ όμως στο μυαλό κάποιων αυτιστικών οι εικόνες αυτές είναι απολύτως αυτόνομες, οι πιο λειτουργικοί από αυτούς, όπως η Τεμπλ Γκράντιν, τις ελέγχουν σε ένα κάποιο βαθμό, ενώ οι μη αυτιστικοί, χωρίς να το συνειδητοποιούμε επίσης τις ελέγχουμε, αλλά και παρεμβαίνουμε σ' αυτές. Μ' αυτήν την έννοια, το σώμα ως υποκείμενο και το σώμα ως αντικείμενο είναι αλληλένδετα, σαν τα δύο μισά ενός πορτοκαλιού, κατά την περίφημη μεταφορά του Μερλώ-Ποντύ. Έχοντας αναγνωρίσει αυτή τη σχέση, οι χρήσεις των μεταφορών που βρίσκουμε στο έργο του Μερλώ-Ποντύ σε αυτό το σημείο του *χιάσματος*, δύο χέρια που αγγίζονται, δύο μισά ενός πορτοκαλιού, οι εικόνες του μεντεσέ και της πτυχής αναφέρονται σε αυτό που δεν είναι δυνατό να συλληφθεί από τη νόηση, να «πιαστεί» από το χέρι, να «ιδωθεί» με τα μάτια. Η συναισθηματική επαφή ανάμεσα στο χέρι που αγγίζει και το χέρι που αγγίζεται ανάγεται σε αυτό που περιγράφηκε στο προηγούμενο κεφάλαιο ως συγκινησιακή λειτουργία της μεταφοράς. Και εκεί είναι που αναδύεται ο φόβος της αποοικειοποίησης, όταν φοβάσαι πως διασχίζεις τα όρια του άλλου κι ο άλλος τα δικά σου, όταν η ίδια διάσχιση έχει συμβεί και συμβαίνει ασταμάτητα και ασυνείδητα μέσα στο ίδιο μας τον ενσώματο εαυτό, αλλά η λεπτή συμβολική γραμμή του δέρματος αρκεί για να κάνουμε πως δεν τη ζούμε και τα γενικευτικά νοητικά μας σχήματα συνηγορούν σ' αυτήν την υπεκφυγή.

Επίλογος

Η γλώσσα ως ενσώματος «άλλος» και οι α-διανόητες συνομιλίες των αυτιστικών

Στην παρούσα διατριβή αναζήτησα τον τρόπο επικοινωνίας των αυτιστικών, καθώς και τα σημεία έντασης, αλλά και επαφής του με τα όρια επικοινωνίας των νευροτυπικών, αναδεικνύοντας τις προϋποθέσεις εκείνες που θα έκαναν εφικτή αυτή τη συνάντηση με όρους αμοιβαιότητας. Έχοντας αναγνωρίσει την κυριαρχία των λογοκεντρικών πολιτισμικών κωδίκων στην επικοινωνία των νευροτυπικών, χρειάστηκε η προβληματοποίηση των περιορισμών που τίθενται από τους κώδικες αυτούς, προκειμένου να εντοπιστούν και να αμφισβητηθούν οι συνθήκες αποκλεισμού των αυτιστικών. Γι' αυτό το σκοπό, προσπάθησα να λάβω υπόψη μου τους τρόπους μέσα από τους οποίους οι αυτιστικοί συγκροτούνται ως υποκειμενικότητες και διαμορφώνουν την αίσθηση του εαυτού, των «άλλων» και του ανήκειν. Συγκεκριμένα, η αποσύνδεση των αυτιστικών από τη σωματική τους εικόνα,²⁸⁰ οι επικοινωνιακές τους επιπλοκές στο πλαίσιο της κοινωνικής αλληλεπίδρασης²⁸¹ και η ιδιοσυγκρασιακή τους σχέση με τη γλώσσα, το συμβολισμό και τις αναπαραστάσεις θέτουν σε νέες βάσεις το ερώτημα της διαμόρφωσης ταυτότητας, που εξ αρχής αντιμετώπισα ως υποκείμενη σε ένα πλέγμα λογοθετικών πρακτικών, πολιτισμικών και κοινωνικών κατασκευών.²⁸²

Η συνύπαρξή μου με αυτιστικούς ανθρώπους έδειξε ότι η επαναληπτικότητα ορισμένων συμπεριφορών, οι χαρακτηριστικές αυτιστικές κινήσεις του σώματος που

²⁸⁰ Στίλλμαν, ό.π.

²⁸¹ Attwood, ό.π.

²⁸² Αθανασίου, ό.π., Παπαγαρουφάλη. *Δώρα ζωής μετά θάνατον*, ό.π., Γκέφου-Μαδιανού. *Εαυτός και «άλλος»*, ό.π., και Μπακαλάκη, Αλεξάνδρα. Εισαγωγή: Από την ανθρωπολογία των γυναικών στην ανθρωπολογία των φύλων, 1994 **Στο:** Μπακαλάκη, Αλεξάνδρα (επιμ.), *Ανθρωπολογία, γυναίκες και φύλο*. Αθήνα: Αλεξάνδρεια, 1994, σελ. 13-74.

παλινδρομεί, τα χέρια που φτερουγίζουν, οι εμμονές ή τα παθιασμένα τους ενδιαφέροντα βιώνονται ως ορατές πρακτικές επανάληψης που συγκροτούν τον ενσώματο αυτιστικό εαυτό, θωρακίζοντάς τον απέναντι στην υπαρξιακή αγωνία μιας ενδεχόμενης απώλειας και της αίσθησης διάλυσης που συνεπιφέρουν τα συναισθήματα αυτά στον εύθραυστο αυτιστικό ψυχισμό. Ανάλογες πρακτικές προβάλλονται και από τον νευροτυπικό εαυτό στη γλώσσα, που επαναληπτικά τον αντικατοπτρίζει στις συναντήσεις του με τον «άλλο» και στις αναπαραστάσεις μέσα από τις οποίες διαμεσολαβείται η σχέση, που μ' αυτόν τον τρόπο διαιρείται σε δύο αντιμαχόμενες, επί της ουσίας, θέσεις. Η αναγνώριση αυτής της διαφοράς φώτισε τη μη σημασμένη προνομιακή θέση της νευροτυπικότητας και, σε αντίθεση με το κλινικό βλέμμα που θετικιστικά αντικειμενοποιεί τα αυτιστικά «συμπτώματα», προβληματοποίησε τον λογοθετικό τόπο από τον οποίο τίθενται τα ερωτήματα της ταυτότητας. Έτσι, ενώ στα πολιτισμικά συμφραζόμενα κυριαρχίας της νευροτυπικότητας οι αυτιστικοί δεν έχουν «φωνή», με την έννοια του προνομίου της κοινωνικής αναγνωρισιμότητας, πολλοί από αυτούς δεν έχουν λόγο με τη διπλή έννοια: τόσο της γλώσσας ως ομιλίας, όσο και του πεδίου νοημάτων στο οποίο να αντικατοπτρίζονται οι πράξεις τους, αφού στη γλώσσα είναι που διπλασιάζεται η ταυτότητα και επενδύεται με ορατότητα. Κατά συνέπεια, αν ήθελα να επικοινωνήσω με τους όρους των αυτιστικών όφειλα καταρχάς να αναγνωρίσω, ώστε να μπορέσω και να αποδομήσω, τα προνόμια που αντλούσα από τη θέση μου ως μη αυτιστικής, από την ευχέρειά μου να χειρίζομαι τη νευροτυπική γλώσσα που έχει συχνά χρησιμοποιηθεί ως όχημα ταυτότητας και κατέχει κυρίαρχη θέση στους μηχανισμούς απόδοσης αξίας.²⁸³

²⁸³

Γκέφου-Μαδιανού, ό.π., σελ. 66.

Μετά από τη συνειδητοποίηση αυτής της συμβολικής ιδιότητας της νευροτυπικής γλώσσας να διαχωρίζει τον εαυτό από τον «άλλο» και την απόσταση των αυτιστικών από τις γλωσσικές συνθήκες δημιουργίας αυτού του διχασμού, εστίασα επισταμένως στη σχέση των αυτιστικών με τη γλώσσα, στον κοινωνικό αντίκτυπο που έχει το γεγονός ότι οι αυτιστικοί χρησιμοποιούν τη γλώσσα κατά τρόπο «κυριολεκτικό» και ιδιοσυγκρασιακό, εξέτασα τον κοινωνικό αποκλεισμό που συνεπάγεται η «διαφορετική» κατανόηση του διαχωρισμού μεταφοράς/ κυριολεξίας από την πλευρά των αυτιστικών. Η αναζήτηση έδειξε ότι η πολιτισμικά σημασμένη έμφαση που δίνεται στο επικοινωνιακό φορτίο των συμβόλων στο πλαίσιο της νευροτυπικής γλώσσας πριμοδοτεί τον τρόπο επικοινωνίας του ορθολογικού υποκειμένου, που αποξενώνεται από τις συναισθηματικές του πλευρές. Το αποτέλεσμα αυτής της γλωσσικής προκατάληψης είναι να χάνεται η πρόσβαση στον αυτιστικό τρόπο επικοινωνίας, αντίληψης και σκέψης, αφού ο τρόπος αυτός βασίζεται στη σημειωτική τροπικότητα των εικόνων που αντιστοιχεί «στην πρωτογενή, θερμή σήμανση της επικοινωνίας».²⁸⁴

Οι ανθρωπολογικές προσεγγίσεις της γλωσσικής κοινωνικοποίησης έθεσαν σε αμφισβήτηση αυτήν την έμφαση που δίνεται στο πλαίσιο της δυτικής κουλτούρας στην αναφορική λειτουργία της γλώσσας, στη δυνατότητά της, δηλαδή, να ονοματίζει τα πράγματα, σαν να μην εξαρτάται η δυνατότητα αυτή από το κοινωνικό συγκεκριμένο εντός του οποίου έχει ισχύ και από το υποκείμενο που συνδέεται με αυτό που ονοματίζει. Οι χωροχρονικές διαστάσεις του δημόσιου βίου και οι υποκείμενοι κοινωνικοί ανταγωνισμοί μυστικοποιούνται στην καθημερινή χρήση της γλώσσας και αναδύονται σε συνθήκες γλωσσικής ευαλωτότητας και κοινωνικού τραυματισμού,²⁸⁵

²⁸⁴ Τσιτσιπής, Συμβολική πρακτική και ανθρωπολογική προσέγγιση στην Ελλάδα, ό.π., σελ. 310.

²⁸⁵ Butler, *Excitable Speech*, ό.π.

ενώ εγκαθιστούν το πλαίσιο εντός του οποίου ο αυτιστικός βιώνει τη γλώσσα των νευροτυπικών ως (εν δυνάμει) απειλητική, αφού κάθε λέξη παραβιάζει το πλαίσιο εντός του οποίου λέγεται, εκείνη την ίδια στιγμή κατά την οποία αυτό που η λέξη αναπαριστά βιώνεται. Με αυτή την έννοια, κάθε λέξη μπορεί να είναι μεταφορά και να εμπλέκει τις επώδυνες ψυχικές διεργασίες της έκφρασης ενός προσωπικού βιώματος. Η οπτική αυτή μετατοπίζει το ζήτημα από τη «φύση» των συμπτωμάτων στη θέση του αυτιστικού, συγκεκριμένα στην ξενότητά του, που βρίσκεται σε αντιδιαστολή με την αόρατη και προνομιακή εντοπιότητα των νευροτυπικών. Η απροβλημάτιστη χρήση της καθημερινής γλώσσας από τους τελευταίους, αυτή η καθήλωση του φαντασιακού στο πραγματικό μυστικοποιεί κοινωνικούς ανταγωνισμούς και σχέσεις εξουσίας και εξασκείται συχνά με επίπονο τρόπο πάνω στους αυτιστικούς.

Αυτές οι δομές αναδόθηκαν στην περίπτωση της δημιουργίας μιας γλωσσικής μεταφοράς από τον αυτιστικό συνομιλητή μου Αλέξη. Στην περίπτωση της μεταφοράς, η γλώσσα παραβιάζει το ίδιο το πλαίσιο από το οποίο προκύπτει, υπερβαίνει δηλαδή τον ίδιο της τον εαυτό, δείχνοντας παράλληλα με αυτήν την δυνατότητα αυθυπέρβασης τη στενότητα της λογοκεντρικής προσέγγισης. Μια συνάντηση πυροδότησε τη δημιουργία της φράσης «Άστραψε από αγόρι», αλλά και ενοχικές σκέψεις στον Αλέξη, καθώς θεώρησε ότι παραβίασε τις εύτακτες ταξινομητικές κατηγορίες της γλώσσας. «Οι αστραπές αστράφτουν, όχι τα αγόρια», σχολίασε ο ίδιος. Με αφορμή αυτό το καθοριστικό σημείο της εθνογραφικής εμπειρίας, αντιπαρέβαλα τη μεταφορά, την οποία οι θετικιστικές αποτιμήσεις των «συμπτωμάτων» του αυτισμού καταγράφουν ως αποκλεισμένη, με την επίμονη και προστατευτική επαναφορά της «εμμονής» των αυτιστικών. Αν η εμμονή, λοιπόν, αφορά την κατάφαση του εγώ και την περιχαράκωσή του στα όρια όσων ήδη κανείς

γνωρίζει, η μεταφορά (η δημιουργία της) βρίσκεται στον αντίποδά της ως στιγμή αυτοδημιουργίας του υποκειμένου, ως κινητοποίηση του ψυχισμού και διάνοιξης μιας δυνατότητας συνάντησής με τον άλλον. Οι εμμονές των αυτιστικών σε έναν συμβολισμό προστατεύουν από την έκθεση σε αυτή την εμπειρία της ενδεχόμενης οδύνης, περιορίζοντας την κοινωνική τους εμπειρία σε ένα σημείο της ιστορίας τους, σημείο ψυχικό και σωματικοαισθητηριακό. Όσο «αστράφτουν οι αστραπές», τα πράγματα παραμένουν λογικά και προβλέψιμα. Όταν «αστράφτουν τα αγόρια» με τρόπο ρευστό, αμφίσημο και όχι έλλογο το παρελθόν διακρίνεται από το παρόν και το μέλλον μας, δίνοντάς μας περισσότερους από έναν δρόμους να επιλέξουμε. Στο ενδεχόμενο της σύγκρουσης με αυτό το παρελθόν που ενδέχεται να πάρει άλλες μορφές και περιεχόμενα από αυτά που έχουμε συνηθίσει, η εμμονή απαντά ως αντίσταση σε αυτή την αμφισημία, καθιλώνει τον χρόνο σε μια εικόνα πίσω από την οποία αδυνατεί να δει τη δομή και το περιεχόμενό της, παγώνει σε μια στιγμή όλο το ενσώματο και έγχρονο είναι του Αλέξη που για τον ίδιο γίνεται η «αλήθεια», οι αστραπές αστράφτουν και όχι τα αγόρια. Η εμμονή σ' αυτή την «αλήθεια» κρύβει έναν πόνο που δεν επικοινωνήθηκε ποτέ, που ο Αλέξης δεν είπε «ούτε καν στον εαυτό του», ότι για τον ίδιο εκτός από τις αστραπές αστράφτουν και τα αγόρια. Εκτιμώ πως ο πόνος αυτός βρίσκεται στο σημείο ανάδυσης (ή μη ανάδυσης) της μεταφοράς και της ιδιαίτερης σχέσης των αυτιστικών με τη γλωσσική αυτή τροπικότητα. Έχοντας «εκμαιεύσει» μία τουλάχιστον δημιουργική μεταφορά από τον Αλέξη, συνειδητοποίησα τις συγκινησιακές, σωματικές και αισθητηριακές πηγές της δημιουργικής γλώσσας/ μεταφοράς, την οποία ο Fernandez ορίζει ως «σωματική σκέψη».²⁸⁶

Οι Anna Thiemann και Annete Kern-Stahler υποστηρίζουν ότι η σχέση μεταξύ σώματος και νου στον αυτισμό οδηγεί όχι στην απουσία της μεταφοράς, αλλά στην τροποποίηση των συμβατικών της χρήσεων.²⁸⁷ Χρησιμοποιούν το έργο των Lakoff και Johnson,²⁸⁸ που θεωρούν τις πρωταρχικές μεταφορές ως μέρος του γνωσιακού ασυνειδήτου.²⁸⁹ Οι μεταφορές μας προκύπτουν αυτόματα και ασυνείδητα, απλά βιώνοντας τον κόσμο συνεχώς κινούμενοι/ες και προσλαμβάνοντας τα ερεθίσματά του. Οι μεταφορές αυτές προκύπτουν όταν ένα πεδίο άμεσης εμπειρίας μεταφέρεται σε ένα πεδίο αφηρημένης σκέψης. Οι Anna Thiemann και Annete Kern-Stahler διακρίνουν τις συμβατικές μεταφορές, ως τις μεταφορές που χρησιμοποιούνται στο πλαίσιο μιας γλωσσικής κοινότητας, από αυτές που δεν έχουν καθημερινή χρήση. Αναφέρουν το παράδειγμα του αυτιστικού συγγραφέα Tito Rajarshi Mukhopadhyay ο οποίος προσλαμβάνει τους ήχους ή τα συναισθήματα σαν χρώματα. Η κατακερματισμένη του αισθητηριακή εμπειρία τον εμποδίζει από το να σχηματίσει μια συνεκτική σωματική εικόνα. Ο Τίτο περιγράφει εμπειρίες απώλειας του σώματός του, ή την εμπειρία ενός σώματος που δεν μπορεί να ελέγξει. Στις συναισθητικές του εμπειρίες και τις διεσπαρμένες του αισθήσεις εδράζονται οι ποιητικές μεταφορές με τις οποίες βιώνει και επικοινωνεί αυτές τις εμπειρίες. Ο αυτιστικός Daniel Tammet στο βίντεο «Different ways of knowing»²⁹⁰ εξηγεί πώς διαφορετικοί τρόποι να προσλαμβάνεις ερεθίσματα δημιουργούν και διαφορετικούς

²⁸⁷ Thiemann, Anna και Kern-Stähler, Annette. Metaphor and (dis)embodiment: Inside the autistic mind, *REAL: Yearbook of Research in English and American Literature*, 24, 2008, σελ. 215-231.

²⁸⁸ Lakoff, George και Johnson, Mark. *Metaphors We Live By*. Chicago & London: The University of Chicago Press, 1980 και Lakoff, George και Johnson, Mark. *Philosophy in the Flesh: The Embodied Mind and Its Challenge to Western Thought*. New York: Basic Books, 1999.

²⁸⁹ Στο έργο του *Της σάρκας και της ψυχής*, ο νευρολόγος Boris Cyrulnik αναφέρεται στο γνωσιακό ασυνείδητο που «δεν ξέρει ότι ξέρει» και το φροϋδικό που «φροντίζει να μην ξέρει». Σύμφωνα με τους ορισμούς που δίνει σ' αυτές τις αθέατες πηγές της ανθρώπινης δράσης, «μια αποτύπωση μπορεί να αφήσει στον εγκέφαλο ένα ίχνος χωρίς ανάμνηση (γνωσιακό ασυνείδητο)» όπως και μια ανάμνηση μπορεί να μείνει ασυνείδητη όχι επειδή ξεχάστηκε, αλλά επειδή το άτομο δεν μπορεί να τη διαχειριστεί και ψυχικές άμυνες «εμποδίζουν τη συνειδητοποίηση μιας συναισθηματικά αβάσταχτης αναπαράστασης». Βλ. Cyrulnic, Boris. *Της σάρκας και της ψυχής*. Αθήνα: Κέλευθος, 2008.

²⁹⁰ Βλ. την ηλεκτρονική διεύθυνση: <<http://www.youtube.com/watch?v=Pzd7ReqiQnE>>.

τρόπους να γνωρίζεις και να καταλαβαίνεις: «Αισθητικές κρίσεις, παρά αφηρημένη λογική προσανατολίζουν και διαμορφώνουν τη διαδικασία με την οποία γνωρίζουμε αυτά που γνωρίζουμε».²⁹¹ Οι αριθμοί γι' αυτόν έχουν χρώματα, όπως και οι λέξεις. Βάσει των συναισθητικών του δυνατοτήτων να βλέπει και να νιώθει τους αριθμούς και τις λέξεις ως σχήματα και χρώματα, επιδεικνύει εντυπωσιακές δεξιότητες σε μαθηματικές πράξεις και πράξεις απομνημόνευσης.²⁹²

Πώς θα μπορούσε να συμβάλει στην ανθρωπολογική θεώρηση της μεταφοράς η διαφορετική αυτή χρήση (και αίσθηση) της αυτιστικής μεταφοράς, της συναισθησίας, που ο συμβατικός ηγεμονικός λόγος της ιατρικής απέκλεισε; Όπως υποστηρίζει ο Fernandez,²⁹³ η ανθρωπολογία επί μακρόν ασχολήθηκε με τα σύμβολα. Για τον ίδιο, ωστόσο, είναι δύσκολο να αποσαφηνίζουμε τι αντιπροσωπεύουν τα σύμβολα και για ποιον, καθώς υπάρχουν σε δυναμικές διαδικασίες. Συνήθως έχουν αποδεσμευτεί από τα συγκεκριμένα κοινωνικά πλαίσια στα οποία προέκυψαν και μπορούν να εφαρμοστούν σε πολλά άλλα. Αν πρόκειται να συζητούμε μηχανισμούς αναπαράστασης, ο συγγραφέας προτείνει να ξεκινούμε από εκείνα τα σημεία της εμφάνισής τους στη διάδραση και το λόγο, στα οποία μπορούμε να είμαστε πιο σίγουροι/ες σχετικά με το τι αντιπροσωπεύουν και σε ποιον. Οι σχεσιακές διαδικασίες της συμβολικής συμπεριφοράς μπορούν πιο εύκολα να γίνουν κατανοητές αν εξετάσουμε τις υποκείμενες μεταφορικές διαδικασίες και τα υποκείμενα στα οποία εξαρχής ως εικόνες-σημεία αποδόθηκαν. Ο στοιχειώδης ορισμός της μεταφοράς σύμφωνα με τον Fernandez είναι η απόδοση μιας εικόνας-σημείου σ' ένα ατελές υποκείμενο. Η πρώτη αποστολή της μεταφοράς είναι να δίνει ταυτότητα σε τέτοια υποκείμενα. Σχετικό με αυτή τη δραστηριότητα είναι το

²⁹¹ Βλ. τη διάλεξη του Daniel Tammet στην ηλεκτρονική διεύθυνση:
<<http://www.youtube.com/watch?v=Pzd7RegiQnE>>.

²⁹² Βλ. και την αυτοβιογραφία του Daniel Tammet στο *Γεννήθηκα μια γαλάζια μέρα*, ό.π.

²⁹³ Fernandez, ό.π.

ενδιαφέρον των ανθρώπων για τα ζώα. Το αρχικό πρόβλημα, ωστόσο, δεν είναι πώς τα ζώα παίρνουν ανθρώπινη μορφή, αλλά πώς οι άνθρωποι παίρνουν ζωική μορφή και θεσπίζουν τη φύση. Ο συγγραφέας χρησιμοποιεί εθνογραφικά παραδείγματα από την Αφρική και τη Δυτική Ευρώπη, όπου τα ζώα χρησιμοποιούνται από τα παιδιά στα παιχνίδια και στις μιμήσεις τους μαζί τους ως πηγή ταυτότητας και γνώσης. Η πρόθεση πίσω από αυτά τα παραδείγματα είναι η εξής: κατά την ανάπτυξη της ανθρώπινης ταυτότητας, οι ατελείς αντωνυμίες της κοινωνικής ζωής- το 'εγώ', 'εσύ', 'αυτός', 'αυτή', 'αυτό'- αποκτούν ταυτότητα αποδίδοντας σε αυτά κάποιες μεταφορές. Τα παιδιά γίνονται υποκείμενα, μέσω της ταύτισης με τα ζώα και της εξουσίας που αποκτούν πάνω τους. Αν αποκτούμε το λόγο εμπλεκόμενες/οι σε ένα δίκτυο σχέσεων με τις άλλες και τους άλλους κι αν η διαμόρφωση της σωματικής μας εικόνας προκύπτει από αυτές τις διεργασίες μετάθεσης του άγχους για την ψυχοσωματική μας οριοθέτηση, είναι σημαντικό όπως θα δείξω στη συνέχεια να κινηθούμε ενάντια σ' αυτή τη γλώσσα/εξουσία, προκειμένου να συνομιλήσουμε με τους αυτιστικούς και τις αυτιστικές.

Αυτή η διαδικασία κατά την οποία ο μηχανισμός της μεταφοράς αναδύεται στην ανάγκη του υποκειμένου να αποδράσει από το άγχος απουσίας ταυτότητας είναι αποκλειστική ιδιότητα της νευροτυπικής γλώσσας, ενώ δεν απαντάται στην αυτιστική επικοινωνία. Αντίθετα, για τους αυτιστικούς αυτή η διαδικασία που διαχωρίζει τον εαυτό από τον «άλλο», προκύπτει ως γλωσσική προκατάληψη. Η χρήση των αντωνυμιών, τις οποίες ο Fernandez αποκαλεί «ατελή υποκείμενα», αλλά και όλων των δεικτικών λέξεων, είναι διαφοροποιημένη σε ορισμένα αυτιστικά άτομα σε σχέση με τα νευροτυπικά, παρόλο που αυτό δε συνοδεύεται από δυσκολία να διακρίνουν τον εαυτό τους από τους άλλους. Συχνά συγχέουν τις προσωπικές αντωνυμίες και αντιστρέφουν τα διάφορα πρόσωπα μεταξύ τους ή δεν χρησιμοποιούν

καθόλου αντωνυμίες. Αλλά ακόμα και γι' αυτούς που χρησιμοποιούν, δεν έχουν την ίδια συμβολική λειτουργία, όπως είναι αυτή της ταύτισης και της κυριαρχίας που ανέπτυξε ο Fernandez. Γιατί, όπως λέει ο αυτιστικός συγγραφέας Dawn Prince, γι' αυτόν η γλώσσα είναι κάτι σαν το φαγητό. Κάθε λέξη ή πρόταση είναι ονοματοποιητική, έχει μυρωδιά και γεύση, είναι απαραίτητο στοιχείο για την επιβίωση και για ένα δίκτυο αλληλεπίδρασης. Για τον ίδιο, η γλώσσα είναι αξεδιάλυτα συνδεδεμένη με το βίωμα και τη μνήμη. Η αυτιστική βίωση της γλώσσας, ωστόσο, τον απομάκρυνε από τους νευροτυπικούς. Γιατί όπως έμαθε πολύ νέος, «για τους περισσότερους η συμβατική γλώσσα ήταν ένα είδος όπλου, μια βίαιη διαδικασία, που διαχώριζε τον κόσμο και τις ομάδες των ανθρώπων, τη μία από την άλλη. Ένα μαχαίρι ήταν απλά ένα μαχαίρι, μια καρέκλα ήταν απλά μια καρέκλα, όπου κανείς δεν καθόταν. Μια αναπνοή ήταν απλά μια αναπνοή, ένα αυτόνομο πράγμα, ανεξάρτητο από την καρδιά. Ασυνείδητα, άκουγα ανθρώπους να χρησιμοποιούν τη γλώσσα για να κάνουν διαχωρισμούς, αυτές τις διχοτομήσεις που διαχωρίζουν 'εμάς' από τους 'άλλους'». ²⁹⁴

Ποια είναι, λοιπόν, η διαφορά των αυτιστικών από τους μη αυτιστικούς σε ό, τι αφορά τις σωματικές, συναισθηματικές και αισθητηριακές αυτές πτυχές της γλώσσας και την γλωσσική, δηλαδή πολιτισμική, κοινωνική και ιστορική εμπειρία των σωμάτων; Ίσως η διαφορά αυτή να είναι *ελάχιστη* ή να διαρκεί *ελάχιστα*.. μια *στιγμή* αποκλειστικά προσωπικής ελευθερίας που είναι αδύνατο να μετρηθεί, εμφανίζεται όμως ως επιλογή σε διάφορες, απρόβλεπτες ευκαιρίες. Εκείνη τη στιγμή που έχω τη δυνατότητα να πω: «Λέω ψέματα», και στην πραγματικότητα λέω αλήθεια ότι λέω ψέματα, οπότε η γλώσσα διχάζεται σε μορφή και σε περιεχόμενο,

²⁹⁴

Prince, ό.π.

στα οποία διχάζομαι κι εγώ.²⁹⁵ Στην καρδιά αυτής της δυνατότητας της γλώσσας να αναφέρεται στον εαυτό της (όπως στην περίπτωση των δεικτικών αντωνυμιών²⁹⁶ που οι αυτιστικοί στην πλειοψηφία τους δεν μπορούν να χρησιμοποιήσουν) βρίσκονται αυτά τα λογικά παράδοξα που με τη σειρά τους δίνουν στους νευροτυπικούς τη δυνατότητα της υπεκφυγής και του διαχωρισμού από τις ίδιες τους τις πράξεις. Σύμφωνα με αυτό το περιθώριο, λοιπόν, στην αντιστοίχιση της παραπάνω δήλωσης με αυτό που πραγματικά μου συμβαίνει, μπορώ εγώ (και μόνο εγώ ως πρωταγωνίστρια αυτού του κοινωνικού δράματος) να επιλέξω την αλήθεια ή το πέπλο της. Πρόκειται για μια λεπτή ζώνη α/διακρισίας μεταξύ αναπαράστασης, αφήγησης, φαντασίωσης, γλώσσας από τη μια και πραγματικότητας, εμπειρίας, βιώματος και συναισθήματος από την άλλη, που είναι διακριτά και όμως δε φαίνονται ότι είναι. Είναι, λοιπόν, διακριτά μόνο για μένα, αλλά δεν έχουν σημασία αν δεν γίνουν δημόσια. Οι νευροτυπικοί, λοιπόν, έχουν την ψευδαίσθηση της επιλογής να αποφύγουν τον σωματικό εαυτό, τα συναισθήματα και τις αισθήσεις τους. Τη δυνατότητα για αυτήν την επιλογή οι αυτιστικοί δεν την έχουν γι' αυτό και κάθε λέξη είναι (εν δυνάμει) πλήγμα. Ενώ η γλώσσα των νευροτυπικών είναι συνυφασμένη με δομές εξουσίας και αποκλεισμούς που επενδύονται συναισθηματικά και αισθητηριακά, η γλώσσα των αυτιστικών είναι πρωταρχικά αισθητηριακή, σύμφυτη με τη μνήμη και το βίωμα.

Προκειμένου να γίνει κατανοητό το αυτιστικό βίωμα, οι αυτοσυνήγοροι αυτιστικοί και αυτιστικές υπογραμμίζουν τον διαφορετικό τρόπο με τον οποίο σχετίζονται αισθητηριακά με τον περιβάλλοντα χώρο τους και επεξεργάζονται τις

²⁹⁵ Στον Επιμενίδη τον Κρητικό αποδίδεται ως στίχος ενός ποιήματος ο εξής: Οι Κρήτες είναι πάντα ψεύτες. Πρόκειται για ένα λογικό παράδοξο, καθώς αν όλοι οι Κρήτες είναι ψεύτες, τότε είναι και ο Επιμενίδης, άρα και ο ίδιος ψεύδεται, κατά συνέπεια σε αυτή την πρόταση λέει την αλήθεια, άρα δεν ψεύδεται. Ο Ευβουλίδης επίσης δημιούργησε ένα σόφισμα διατυπώνοντας την αυτοαναφορική πρόταση «Αυτό που λέω είναι ψέμα».

²⁹⁶ Agamben, Giorgio. *Language and Death: The Place of Negativity*. Minneapolis & London: University of Minnesota Press, 1991.

πληροφορίες που προσλαμβάνουν από αυτόν. Η αναφορά στη σχέση τους με το σώμα τους και με το χώρο είναι ένας τρόπος για πολλούς αυτιστικούς να διεκδικήσουν τον αυτισμό τους ως διαφορετικότητα. Το πεδίο, λοιπόν, των αισθήσεων αποτελεί τον κόμβο εκείνο στον οποίο δύναται να αναδυθεί ως ολοκληρωμένος ο αυτιστικός τρόπος ζωής και όχι ως έλλειψη του νευροτυπικού/μη αυτιστικού. Με αυτή την οπτική, μελέτησα τη σχέση ανάμεσα στην αφή, την όραση και το ιδεοδεκτικό σύστημα των αυτιστικών, τον τρόπο που οι αισθήσεις συνδέονται μεταξύ τους και με το σώμα και οι αυτιστικοί με αυτές. Διερευνώντας αυτές τις σχέσεις, συνήγαγα ότι οι νευροτυπικοί δεν είμαστε ποτέ παρόντες και παρούσες στις γνωστικές, συναισθηματικές, ψυχικές και σωματικές διαδικασίες μέσα από τις οποίες διαμορφώνεται η *κρίση* και η *προσοχή* μας. Ωστόσο, όταν βλέπουμε μια φιγούρα και παρακάμπτουμε ασυνείδητα το φόντο της, εκείνο λειτουργεί παρόλο που εμείς δεν το συνειδητοποιούμε. Αντίθετα με αυτή τη διαμεσολαβημένη σχέση μας με τις αισθήσεις, σύμφωνα με την οποία «το κέντρο είναι αντιληπτικό εφέ, μια ψευδαίσθηση»,²⁹⁷ οι αυτιστικοί/ές χρειάζονται να είναι παρόντες και παρούσες στις διεργασίες αυτές που οι μη αυτιστικοί συγκαλύπτουν. Με άλλα λόγια, ενώ οι νευροτυπικοί έχουμε τη δυνατότητα να «κρύψουμε κάτω απ' το χαλί» ό, τι μας δημιούργησε, τα βιώματα που προηγούνται της αντίληψης και προϋποτίθενται αυτής, οι αυτιστικοί δεν την έχουν. Για τους αυτιστικούς κάθε άγγιγμα είναι μια επαφή στο δέρμα, αλλά και το ερέθισμα εκείνο που ανακινεί όλες τις συναισθηματικές διεργασίες και ανάγκες που έκαναν εξαρχής δυνατή την αίσθηση ως αντίληψη, καθώς και το συναίσθημα, το άγχος ή το φόβο για την απώλεια αυτής.

Στην ασύλληπτη για τη νόηση διττή αυτή υπόσταση, στη μύχια αυτή συναισθηματική επαφή και ταυτόχρονα ρήξη, κατά την οποία ο ενσώματος εαυτός

²⁹⁷ Σερεμετάκη, ό.π., σελ. 17.

μας ταυτόχρονα ως υποκείμενο αγγίζει και αγγίζεται ως αντικείμενο, ανάγεται η συγκινησιακή λειτουργία της μεταφοράς. Στο πλαίσιο της συνάντησης με τον άλλο η γλώσσα, όπως τη γνωρίζαμε, υπερβαίνει τον εαυτό της και ο ψυχισμός δεν καταγράφεται από τη γλώσσα, αλλά εγγράφει σ' αυτήν το δικό του νόημα.²⁹⁸ Εκεί είναι που αναδύεται ο φόβος της απο-οικειοποίησης, στη διάσχιση των ορίων. Όταν φοβάσαι πως διασχίζεις τα όρια του άλλου κι ο άλλος τα δικά σου, όταν η ίδια διάσχιση έχει συμβεί και συμβαίνει ασταμάτητα και ασυνείδητα μέσα στον ίδιο μας τον ενσώματο εαυτό, αλλά τα γενικευτικά νοητικά μας σχήματα συνηγορούν στην δυνατότητα υπεκφυγής σχετικά με την ευάλωτη ύπαρξή μας. Η επιτέλεση των κοινωνικά κυρίαρχων νοημάτων εδράζεται στον ενδόμυχο αυτό φόβο για την απώλεια του οριοθετημένου εαυτού. Οι αυτιστικοί υπόκεινται διαρκώς σε αυτή την οριακή συνθήκη, όπου ο εαυτός υφίσταται ως «άλλος». Ο «άλλος», η γλώσσα, ανακινεί την αναγκαία οδύνη αυτής της οριακότητας και βρίσκεται από την πλευρά της εξουσίας, όταν συγκαλύπτει αυτή την ευαλωτότητα.

²⁹⁸

Θεοδωροπούλου, ό.π.

Βιβλιογραφία

Agamben, Giorgio. *Language and Death: The Place of Negativity*. Minneapolis & London: University of Minnesota Press, 1991.

Agamben, Giorgio. *Infancy and History: Essays on the Destruction of Experience*. London & New York: Verso, 1993.

Agamben, Giorgio. *Remnants of Auschwitz: The Witness and the Archive*. New York: Zone Books, 2002.

Agamben, Giorgio. I am sure that you are more pessimistic than I am.: an interview with Giorgio Agamben, *Rethinking Marxism*, 16 (2), 2004, σελ. 115-124.

Agamben, Giorgio. *Homo sacer: κυρίαρχη εξουσία και γυμνή ζωή*. Αθήνα: Scripta, 2005.

Agamben, Giorgio. Βιοπολιτική (συνέντευξη στον Άκη Γαβριηλίδη), 2012.
Διαθέσιμη στον ιστότοπο:

<<http://nomadicuniversality.wordpress.com>>.

Ahearn, Laura M. *Living Language: An Introduction to Linguistic Anthropology*. West Sussex: Willey-Blackwell, 2012.

Αθανασίου, Αθηνά (επιμ.) *Φεμινισμός και πολιτισμική κριτική*. Αθήνα: Νήσος, 2006.

Αθανασίου, Αθηνά. *Ζωή στο όριο: Δοκίμια για το σώμα, το φύλο και τη βιοπολιτική*. Αθήνα: Εκκρεμές, 2007.

Αθανασίου, Αθηνά. Εισαγωγή: Υλοποιώντας το έμφυλο σώμα – Η πολιτική υπόσχεση της επιτελεστικότητας, 2008 **Στο:** Μπάτλερ Τζούντιθ, *Σώματα με σημασία: οριοθετήσεις του «φύλου» στο λόγο*. Αθήνα: Εκκρεμές, 2008.

Αθανασίου, Αθηνά. *Επιτελέσεις της τρωτότητας και του κοινωνικού τραύματος*, 2011 **Στο:** Αθανασίου, Αθηνά (επιμ.), *Βιοκοινωνικότητες: Ανθρωπολογικές θεωρήσεις στην αρρώστια και την κοινωνική οδύνη*. Αθήνα: Νήσος, 2011, σελ. 13-88.

Αθανασίου, Αθηνά (επιμ.), *Βιοκοινωνικότητες: Θεωρήσεις στην ανθρωπολογία της υγείας*. Αθήνα: Νήσος, 2013.

Αλεξάκης, Ελευθέριος, Βραχιονίδου Μαρία και Οικονόμου Ανδρομάχη (επιμ.), *Ανθρωπολογία και συμβολισμός στην Ελλάδα*. Αθήνα: Ελληνική Εταιρία Εθνολογίας, 2008.

Αλεξανδρίδης, Αθανάσιος. *Ο Πέτρος είναι ο λύκος: μελέτη της έννοιας της παιδικής συμβιωτικής ψύχωσης*. Αθήνα: Χατζηνικολή, 1987.

Αλεξιάς, Γιώργος. Η κοινωνική κατασκευή της ιατρικής εξουσίας στις μονάδες εντατικής θεραπείας, *Δοκίμες*, 9-10, 2001, σελ. 193-212.

Αλεξιάς, Γιώργος. Η εξουσιαστική διάσταση του ιατρικού λόγου, *Ουτοπία*, 42, 2002, σελ. 113-127.

Αλεξίου, Χρίστος. Αυτισμός: το πρόβλημα και η αντιμετώπισή του στην Ελλάδα. Διαθέσιμο στον ιστότοπο:

<http://www.autismgreece.gr/index.php?option=com_content&task=view&id=43&Itemid=53>.

Althusser, Luis. Ideology Interpellates Individuals as Subjects, 2008 **Στο:** Du Gay, Paul, Evans Jessica και Redman Peter (επιμ.), *Identity: a reader*. 7^η εκδ. Los Angeles, London, New Delhi & Singapore: SAGE Publications, 2008, σελ. 31-38.

Αριές, Φιλίπ. *Αιώνες παιδικής ηλικίας*. Αθήνα: Γλάρος, 1990.

Αριστοτέλης. *Περί ψυχής*. Αθήνα: Μικρός Απόπλους, 2002.

Attwood, Tony. *Παιδιά με ιδιαιτερότητες στη γλωσσική ανάπτυξη και την κοινωνική αλληλεπίδραση*. Αθήνα: Σαββάλας, 2005.

Attwood, Tony. *The Complete Guide to Asperger's Syndrome*. London & Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers, 2007.

Ayres, Jean A. *Sensory Integration and the Child: Understanding Hidden Sensory Challenges*. Los Angeles: Western Psychological Services, 1979.

Barnes, Colin, Mercer Geoff και Shakespeare, Tom. *Exploring Disability: A Sociological Introduction*. Cambridge: Polity Press, 1999.

Baron-Cohen, Simon, Leslie Alan M. και Frith, Uta. Does the autistic child have a "theory of mind"?, *Cognition*, **21** (1), 1985, σελ. 37-46.

Benthien, Claudia. *Skin: On the Cultural Border Between Self and the World*. New York: Columbia University Press, 2002.

Bhabha, Homi K. Interrogating Identity: The Postcolonial Prerogative, 2008 **Στο:** Du Gay, Paul, Evans Jessica και Redman Peter (επιμ.), *Identity: a reader*. 7^η εκδ. Los Angeles, London, New Delhi & Singapore: SAGE Publications, 2008, σελ. 94-101.

Bogdashina, Olga. A Reconstruction of the Sensory World of Autism. Διαθέσιμο στον ιστότοπο:

<http://www.autea.de/images/content/Rueckblick_Tagung_2012/Olga_Bogdashine.pdf>

Bogdashina, Olga. Sensory Theory in Autism Makes Sense: A Brief Review of the Past and Present Research. Διαθέσιμο στον ιστότοπο:

<<http://www.oapublishinglondon.com/article/391>>

Bourdieu, Pierre. *Language and Symbolic Power*. Polity Press, 1991.

Butler, Judith. Performative acts and gender constitution: An Essay in phenomenology and feminist theory, *Theatre Journal*, **40** (4), 1988, σελ. 519-531.

Butler, Judith. *The Psychic Life of Power: Theories in Subjection*. Stanford, CA: Stanford University Press, 1997.

Butler, Judith. *Excitable Speech: A Politics of the Performative*. New York: Routledge, 1997.

Butler, Judith. *Gender trouble: Feminism and the Subversion of Identity*. New York: Routledge, 1999.

Μπάτλερ, Τζούντιθ. *Σώματα με σημασία: οριοθετήσεις του «φύλου» στο λόγο*. Αθήνα: Εκκρεμές, 2008.

Μπάτλερ, Τζούντιθ. *Λογοδοτώντας για τον εαυτό*. Αθήνα: Εκκρεμές, 2009.

Cavell, Stanley. *Philosophical Passages: Wittgenstein, Emerson, Austin, Derrida*. Oxford: Blackwell, 1995.

Chodorow, Nancy. *The Reproducing of Mothering: Psychoanalysis and the Reproduction of Gender*. Berkeley, Ca: University of California Press, 1978.

Classen, Constance. The Sensory Order of 'Wild Children', 1991 **Στο:** Howes, David. *The varieties of sensorial experience: a sourcebook in the anthropology of the senses*. Toronto: University of Toronto Press, 1991, σελ. 47-60.

Classen, Constance. *The Book of Touch*. New York: Berg, 2005.

Classen, Constance, Howes David και Synnott, Anthony. *Άρωμα: η πολιτισμική ιστορία της οσμής*. Αθήνα: Πλέθρον, 2005.

Corker, Mairian και French, Sally (επιμ.). *Disability Discourse*. Philadelphia: Open University Press, 1999.

Corker, Mairian και Shakespeare, Tom. Mapping the Terrain, 2002 **Στο:** Corker, Mairian και Shakespeare, Tom (επιμ.), *Disability/ post modernity*. London & New York: Continuum, 2002, σελ.1-17.

Crow, Liz. Including All of Our Lives: Renewing the Social Model of Disability, 1996 **Στο:** Barnes Colin, και Mercer Geof (επιμ.), *Exploring the divide: illness and disability*. Leeds: The Disability Press, 1996, σελ. 55-72.

Csordas, Thomas. Embodiment as a paradigm for anthropology, *Ethos: Journal of Society for Psychological Anthropology*, **18** (1), 1990, σελ. 5-47.

- Csordas, Thomas. Somatic modes of attention, *Cultural Anthropology*, **8** (2), 1993, σελ. 135-156.
- Csordas, Thomas. *The Sacred Self: A Cultural Phenomenology of Charismatic Healing*. Berkeley: University of California Press, 1994.
- Csordas, Thomas. The Body's Career in Anthropology, 1999 **Στο:** Moore, Henrietta (επιμ.), *Anthropological theory today*. Oxford: Polity Press, 1999, σελ. 181-182.
- Cyrulnic, Boris. *Της σάρκας και της ψυχής*. Αθήνα: Κέλευθος, 2008.
- Das, Veena. Wittgenstein and anthropology, *Annual Review of Anthropology*, **27**, 1998, σελ. 171-195.
- Das, Veena. *Life and Words: Violence and the Descent Into the Ordinary*. Berkeley: University of California Press, 2007.
- Das, Veena. Γλώσσα και σώμα: συναλλαγές στην κατασκευή του πόνου, 2011 **Στο:** Αθανασίου, Αθηνά (επιμ.), *Βιοκοινωνικότητες: θεωρήσεις στην ανθρωπολογία της υγείας*. Αθήνα: Νήσος, 2011, σελ. 227-260.
- Derrida, Jacques. *Μαθαίνοντας να ζεις εν τέλει (συνέντευξη με τον Jean Birnbaum)*. Αθήνα: Άγρα, 2006.
- Derrida, Jacques. *Différance*, 1991 **Στο:** Du Gay, Paul, Evans Jessica και Redman Peter (επιμ.), *Identity: a reader*. 7^η εκδ. Los Angeles, London, New Delhi & Singapore: SAGE Publications, 2008, σελ. 87-93.
- Δημητρίου, Σωτήρης. *Η εξέλιξη του ανθρώπου - V. Γλώσσα-σώμα*. Αθήνα: Καστανιώτης, 2001.
- du Gay, Paul, Evans Jessica και Redman, Peter (επιμ.). *Identity: A Reader*. Los Angeles, London, New Delhi & Singapore: SAGE Publications, 2000.
- Duranti, Alessandro. Truth and intentionality: Towards an ethnographic critique, *Cultural Anthropology* **8** (2), 1993, σελ. 214-245.
- Duranti, Alessandro. *Linguistic Anthropology*. Cambridge: Cambridge University Press, 1997.
- Duranti, Alessandro. The relevance of Husserl's theory to language socialization, *Journal of Linguistic Anthropology*, **19** (2), 2009, σελ. 205-226.
- Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων και Autism Europe. Αναζητώντας τον μίτο της Αριάδνης, **Στο:** 1^ο Ευρωπαϊκό Συνέδριο για τον Αυτισμό στην Ελλάδα. 13-15 Ιανουαρίου 1995. Αθήνα, 2001.
- Fairclough, Norman. *Language and Power*. London & New York: Routledge, 2013.

- Fassin, Didier. *When Bodies Remember: Experiences and Politics of AIDS in South Africa*. Berkeley, California: University of California Press, 2007.
- Felman, Shoshana. *The Scandal of the Speaking Body: Don Juan with Austin or Seduction in Two Languages*. California: Stanford University Press, 2003.
- Fernandez, James. The mission of metaphor in expressive culture, *Current Anthropology*, 15 (2), 1974, σελ. 119-145.
- Finkelstein, Victor. *Attitudes and Disabled People*. New York: World Rehabilitation Fund, 1980.
- Fjord, Laura Lakshimi. Images of difference: deaf and hearing in the United States, *Anthropology and Humanism* 21 (1), 1996, σελ. 55- 69.
- Fleche, Anne. Echoing autism: performance, performativity and the writing of Donna Williams, *TDR*, 41 (3), 1997, σελ. 107-121.
- Foucault, Michel. *Η αρχαιολογία της γνώσης*. Αθήνα: Εξάντας, 1969.
- Φουκώ, Μισέλ. *Ιστορία της σεξουαλικότητας, τόμος 1 – Η δίψα της γνώσης*. Αθήνα: Ράππα, 1978.
- Frank, Arthur W. *The Wounded Storyteller: Body, Illness and Metaphor*. Chicago & London: University of Chicago Press, 1995.
- Frith, Uta. *Αντισμός: εξηγώντας το αίνιγμα*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα, 1999.
- Γκέφου-Μαδιανού, Δήμητρα. Για μια κριτική της «Γηγενούς Ανθρωπολογίας», *Διαβάζω*, 323, 1993, σελ. 44-51.
- Γκέφου-Μαδιανού, Δήμητρα. *Πολιτισμός και εθνογραφία: από τον εθνογραφικό ρεαλισμό στην πολιτισμική κριτική*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα, 1999.
- Γκέφου-Μαδιανού, Δήμητρα. *Εαυτός και «άλλος»: εννοιολογήσεις, ταυτότητες και πρακτικές στην Ελλάδα και την Κύπρο*. Αθήνα: Gutenberg, 2003.
- Γκέφου-Μαδιανού, Δήμητρα. Ανθρωπολογία, ψυχανάλυση και η συγκρότηση του (ανθρωπολογικού) υποκειμένου, *Εκ των Υστέρων*, 14, 2006, σελ. 136-169.
- Grandin, Temple και Scariano, Margaret M. *Διάγνωση «αντισμός»: μια αληθινή ιστορία αντιστικού ατόμου*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα, 1995.
- Grandin, Temple. *Thinking in Pictures*, New York & Toronto: Vintage Press Edition, 1996.
- Grinker, Richard Roy. *Unstrange Minds: A Father Remaps the World of Autism*. Cambridge: Icon Books, 2008.

- Hacking, Ian. *The Social Construction of What?*. Cambridge, Massachusetts & London: Harvard University Press, 1999.
- Happe, Francesca και Frith, Uta. The weak coherence account: detail-focused cognitive style in autism spectrum disorders, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, **36** (1), 2006, σελ. 5-25.
- Henault, Isabelle. *Asperger's Syndrome and Sexuality: From Adolescence Through Adulthood*. London & Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers, 2006.
- Herzeld, Michael. Η κοινωνική ποιητική: όψεις από την ελληνική εθνογραφία, 2011 **Στο:** Γκέφου-Μαδιανού, Δήμητρα (επιμ.), *Ανθρωπολογική θεωρία και εθνογραφία: σύγχρονες τάσεις*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα, 2011.
- Higashida, Naogi. *The Reason Why I Jump*. London: Scepter, 2013.
- Θεοδωροπούλου, Μαρία. *Στα γλωσσικά μονοπάτια του φόβου: ψυχισμός και γλώσσα*. Αθήνα: Νήσος, 2004.
- Κανάκης, Κωνσταντίνος. *Εισαγωγή στην πραγματολογία: γνωστικές και κοινωνικές όψεις της γλωσσικής χρήσης*. Αθήνα: Εκδόσεις του Εικοστού Πρώτου, 2007.
- Κανγκιλέμ, Ζορζ. *Το Κανονικό και το παθολογικό*. Αθήνα: Νήσος, 2007.
- Kanner, Leo. Autistic disturbances of affective contact, *Nervous Child*, **2**, 1943, σελ. 217-250.
- Καραντάνος, Γιώργος. Αλλαγές στον ορισμό του αυτισμού και η σημασία τους. Διαθέσιμο στην ηλεκτρονική διεύθυνση:
<http://www.e-yliko.gr/htmls/amea/prakseis_epeaek/dokimia_ekseidikeyshs.pdf>
- Kaufert, Patricia A. Γυναίκες, αντίσταση και το κίνημα για τον καρκίνο του μαστού, 2011 **Στο:** Αθανασίου, Αθηνά (επιμ.), *Βιοκοινωνικότητες: Θεωρήσεις στην ανθρωπολογία της υγείας*. Αθήνα: Νήσος, 2013, σελ.427-462.
- Kelley, Heidi και Betsalel, Ken. Mind's fire: language, power and representation of stroke, *Anthropology and Humanism*, **29** (2), 2004, σελ. 104-116.
- Kern, Janet K., Trivedi Madhukar H., Grannemann Bruce D., Garver Carolyn R., Johnson Danny G., Andrews Alonzo A., Savla Jayshree S., Mehta Jyutika A. και Schroeder, Jennifer L., Sensory correlations in autism. *Autism*, **11** (2), 2007, σελ. 123-134.
- Κολλάτος, Δημήτρης. *Αυτό το παιδί είναι μόνο του: ανθολόγηση των προβλημάτων του αυτιστικού παιδιού*. Αθήνα: Δανιάς, 1984.
- Lakoff, George και Johnson, Mark. *Metaphors We Live By*. Chicago & London: The University of Chicago Press, 1980.

Lakoff, George και Johnson, Mark. *Philosophy in the Flesh: The Embodied Mind and Its Challenge to Western Thought*. New York: Basic Books, 1999.

Laplace, Jean και Pontalis, Jean-Bertrand. *Λεξιλόγιο της ψυχανάλυσης*. Αθήνα: Κέδρος, 2008.

Linton, Simi. *Claiming Disability: Knowledge and Identity*. New York & London: New York University Press, 1998.

Μακρυγιάννη, Δήμητρα (επιμ.). *Παιδική ηλικία*. Αθήνα: Νήσος, 1997.

Μακρυγιάννη, Δήμητρα (επιμ.). *Τα όρια του σώματος*. Αθήνα: Νήσος, 2004.

Merleau-Ponty, Maurice. Το σώμα ως αντικείμενο και η μηχανιστική φυσιολογία, 2004 **Στο:** Μακρυγιάννη Δήμητρα (επιμ.), *Τα όρια του σώματος: Διεπιστημονικές προσεγγίσεις*. Αθήνα: Νήσος, 2004, σελ. 133-148.

Merleau-Ponty, Maurice. *Phenomenology of Perception*. London & New York: Routledge, 2010.

McKean, Thomas. Soon will come the light, *The Advocate*, **26** (3), 1994.

McRuer, Robert. *Crip Theory: Cultural Signs of Queerness and Disability*. New York: New York University Press, 2006.

Mey, Adeena. Rancière as Foucauldian, 2013 **Στο:** Nilsson, Jakob και Wallenstein, Sven (επιμ.). *Foucault, biopolitics, and governmentality*. Stockholm: Södertörns Högskola, 2013, σελ. 175-183.

Mitchell, Juliet. *Psychoanalysis and Feminism: A Radical Reassessment of Freudian Psychoanalysis*. New York: Basic Books, 2000.

Mohanty, Chandra Talpade. Φεμινιστικές συναντήσεις: Εν-τοπίζοντας την πολιτική της εμπειρίας, 2006 **Στο:** Αθανασίου Αθηνά (επιμ.), *Φεμινιστική θεωρία και πολιτισμική κριτική*. Αθήνα: Νήσος, 2006, σελ. 473-492.

Μπακαλάκη, Αλεξάνδρα. Εισαγωγή: Από την ανθρωπολογία των γυναικών στην ανθρωπολογία των φύλων, 1994 **Στο:** Μπακαλάκη, Αλεξάνδρα (επιμ.), *Ανθρωπολογία, γυναίκες και φύλο*. Αθήνα: Αλεξάνδρεια, 1994, σελ. 13-74.

Mukhopadhyay, Tito Rajarshi. *The Mind Tree: A Miraculous Child Breaks the Silence of Autism*. New York: Arcade, 2003.

Murphy, Robert F. *The Body Silent – An Anthropologist Embarks on the Most Challenging Journey of His Life: Into the World of the Disabled*. New York: W. W. Norton, 1990.

Murray, Stuart. *Representing Autism: Culture, Narrative, Fascination*. Liverpool: Liverpool University Press, 2008.

Nadesan, Majia Holmer. *Constructing Autism: Unraveling the 'Truth' and Understanding the Social*. London & New York: Routledge, 2005.

Νικολαΐδου, Μαργαρίτα, και Τσουνά, Βιβή. Κέντρο ημέρας για το παιδί «Το Λιθαράκι», *Τετράδια Ψυχιατρικής*, 61, 1998, σελ. 62-71.

Νικολαΐδου, Μαργαρίτα. Το έργο του κλινικού ψυχολόγου στο πλαίσιο ενός κέντρου ημέρας για παιδιά με αυτισμό, 2008 **Στο:** Ποταμιάνος Γρηγόρης και Αναγνωστόπουλος, Φώτιος (επιμ.), *Κλινική ψυχολογία στην πράξη*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα, 2008.

Ochs, Elinor και Solomon, Olga. Autistic sociality, *Ethos: Journal of Society for Psychological Anthropology*, **38** (1), 2010, σελ. 72-96.

Ochs, Elinor, Kremer-Sadlic Tamar, Sirota Karen Gainer, και Solomon, Olga. Inclusion as social practice: views of children with autism, *Social Development*, **10** (3), 2010, σελ. 399-419.

Okely, Judith και Callaway, Helen (επιμ.). *Anthropology and Autobiography*. London and New York: Routledge, 1992.

Oliver, Michael. *The Politics of Disablement*. London: Macmillan Education, 1990.

Oliver, Michael. *Understanding Disability: From Theory to Practice*. London: Macmillan, 1996.

Πανουργιά, Νένη. Αποσπάσματα του Οιδίποδα: η ανθρωπολογία στις παρυφές της ιστορίας, 2008 **Στο:** Αλεξάκης, Ελευθέριος, Βραχιονίδου Μαρία και Οικονόμου, Ανδρομάχη (επιμ.), *Ανθρωπολογία και συμβολισμός στην Ελλάδα*. Αθήνα: Ελληνική Εταιρία Εθνολογίας, 2008, σελ. 261-282.

Παπαγαρουφάλη, Ελένη. Η συνέντευξη ως σωματική επικοινωνία των συνομιλητών και πολλών άλλων, *Επιθεώρηση Κοινωνικών Ερευνών*, 107 Α', 2002, σελ. 29-46.

Παπαγαρουφάλη, Ελένη. *Δώρα ζωής μετά θάνατον: πολιτισμικές προσεγγίσεις*. Αθήνα: Πατάκης, 2012.

Park, Melissa. Making scenes: Imaginative practices of a child with autism in a sensory-based therapy session, *Medical Anthropology Quarterly*, **22** (3), 2008, σελ. 234-256.

Paterson, Mark. *The Senses of Touch: Haptics, Affects and Technologies*. Oxford & New York: Berg, 2007.

Peters, Susan. The politics of disability identity, 1996 **Στο:** Barton, Len (επιμ.), *Disability and Society: Emerging Issues and Insights*. London: Longman, 1996, σελ. 215-234.

Prince, Dawn. Cultural commentary: the silence between – An autoethnographic examination of the language prejudice and its impact on the assessment of autistic and animal intelligence, *Disability Studies Quarterly*, 30 (2), 2010. Διαθέσιμο στην ηλεκτρονική διεύθυνση: <<http://dsq-sds.org/article/view/1055/1242>>.

Rabinow, Paul. *Anthropos Today: Reflections on Modern Equipment*. Princeton & Oxford: Princeton University Press, 2003.

Rasmussen, Torben Hangaard. The Lived World of An Autist: A Phenomological Approach. Διαθέσιμο στην ηλεκτρονική διεύθυνση:

<<http://www.livsverden.dk/nonpub/Rasmussen.T.H.unpub.The.lived.world.of.an.autist.pdf>>

Reed-Danahay, Deborah E. *Auto/ethnography: Rewriting the Self and the Social*. New York: Berg, 1997.

Rosaldo, Michelle. The things we do with words: Ilongot speech acts and speech act theory in philosophy, *Language in Society* 11 (2), 1982, σελ. 203-237.

Rose, Nikolas. Calculable minds and manageable individuals, *History of Human Sciences*, 1 (2), 1988, σελ. 179-200.

Rose, Nikolas. Identity, Genealogy, History, 1996 **Στο:** Hall, Stuart και du Gay, Paul (επιμ.), *Questions of cultural identity*. London: SAGE Publications, 1996, σελ. 128-150.

Sacks, Oliver. *Ένας ανθρωπολόγος στον Άρη*. Αθήνα: Άγρα, 1995.

Sadock, Benjamin J. και Sadock, Virginia A. *Kaplan and Sadock's Εγχειρίδιο κλινικής ψυχολογίας*. 7^η εκδ. Αθήνα: Επιστημονικές Εκδόσεις Παρισιάνου, 2001.

Sapir, Edward. *Selected Writings in Language, Culture and Personality*. Berkeley, Los Angeles & London: University of California Press, 1949.

Scarry, Elaine. Το σώμα που πονά: η οικοδόμηση και η διάλυση του κόσμου, 2004 **Στο:** Μακρυγιώτη, Δήμητρα (επιμ.), *Τα όρια του σώματος*. Αθήνα: νήσος, 2004.

Scheper-Hughes, Nancy. *Death Without Weeping: The Violence of Everyday Life in Berlin*. Berkeley, Los Angeles & London: University of California Press, 1992.

Schieffelin Bambi B. και Ochs, Elinor (επιμ.). *Language Socialization Across Cultures*. Cambridge, New York & Melbourne: Cambridge University Press, 1986.

Σγουρούδη, Δήμητρα. *Η μεταφορά και η συμβολή της στη γλώσσα*. Αθήνα: Κριτική, 2003.

Σερεμετάκη, Νάντια Κ. *Η τελευταία λέξη της Ευρώπης τα Άκρα: δι-αίσθηση, θάνατος, γυναίκες*. Αθήνα: Λιβάνη, 1991.

Σερεμετάκη, Νάντια Κ. *Παλιννόστηση αισθήσεων: αντίληψη και μνήμη ως υλική κουλτούρα στη σύγχρονη εποχή*. Αθήνα: Λιβάνη, 1997.

Shakespeare, Tom και Watson, Nicholas. The Social Model of Disability: An Outdated Ideology?, 2001 **Στο:** Barnartt, Sharon N. και Altman, Barbara Mandell (επιμ.), *Exploring theories and expanding methodologies: where we are and where we need to go*, (Series: Research in Social Science and Disability, 2), Amsterdam & New York: JAI, 2001, σελ. 9-28.

Shildrick, Margrit και Price, Janet. Uncertain Thoughts on the Dis/abled Body, 1998 **Στο:** Shildrick, Margrit και Price, Janet (επιμ.), *Vital signs: feminist reconfigurations of the bio/logical body*. Edinburgh: Edinburgh University Press, 1998, σελ. 224-249.

Silverman, Chloe. *Understanding Autism: Parents, Doctors and the History of A Disorder*. Princeton, NJ: Princeton University Press, 2012.

Sinclair, Jim. Cultural commentary: Being autistic together, *Disability Studies Quarterly*, 30 (1), 2010. Διαθέσιμο στην ηλεκτρονική διεύθυνση: <<http://dsq-sds.org/article/view/1075/1248>>.

Sinclair, Jim. Don't mourn for us. Διαθέσιμο στην ηλεκτρονική διεύθυνση: <http://www.autreat.com/dont_mourn.html>.

Sirota, Karen Gainer. Narratives of distinction: Personal life narrative as a technology of the self in the everyday lives and relational worlds of children with autism, *Ethos: Journal of Society for Psychological Anthropology*, 38 (1), 2010, σελ. 93-115.

Snyder, Sharon L. και Mitchell, David T. Αναθεωρώντας το σώμα: σπουδές αναπηρίας και η αντίσταση στην εν-σωμάτωση, 2011 **Στο:** Αθανασίου, Αθηνά (επιμ.), *Βιοκοινωνικότητες: θεωρήσεις στην ανθρωπολογία της υγείας*. Αθήνα: Νήσος, 2011, σελ. 291-325.

Solomon, Olga και Ochs, Elinor. Practical Logic and Autism, 2004 **Στο:** Casey, Conerly και Edgerton Robert B. (επιμ.), *A companion to psychological anthropology: modernity and psychocultural change*. Oxford: Wiley-Blackwell, 2004, σελ. 140-167.

Solomon, Olga. Sense and the senses: anthropology and the study of autism, *Annual Review of Anthropology*, 39, 2010, σελ. 241-259.

Solomon, Olga. Body in Autism: A View from Social Interaction, 2011 **Στο:** McPherron, Paul και Ramanathan, Vaidehi (επιμ.), *Language, body and health*. (Series: Language and Social Processes, 2), Boston & Berlin: De Gruyter Mouton, 2011, σελ. 105-142.

Solomon, Olga. Doing, being and becoming: the sociality of children with autism in activities with therapy dogs and other people, *Cambridge Anthropology*, 30 (1), 2012, σελ. 109-126.

Sontag, Susan. *Η νόσος ως μεταφορά/ Το AIDS και οι μεταφορές του*. Αθήνα: Ύψιλον, 2006.

Σταυρακάκης, Γιάννης. Τα όρια της δημιουργίας: η κοινωνική κατασκευή και το πολιτικό στον Καστοριάδη και τον Λακάν, 2002 **Στο:** Ρωμανός, Βασίλης και Λίποβατς, Θάνος (επιμ.), *Το υποκείμενο στην ύστερη νεωτερικότητα*. Αθήνα: Νήσος, 2002, σελ. 95-131.

Sterponi, Laura και Fasulo, Alessandra. "How to go on": intersubjectivity and progressivity in the communication of a child with autism, *Ethos: Journal of Society for Psychological Anthropology*, **38** (1), σελ. 120-144.

Sticker, Henri-Jacques. *A History of Disability*. Ann Arbor, MI: The University of Michigan Press, 1999.

Στίλλμαν, Ουίλλιαμ. *Εμπυχώνοντας γονείς παιδιών με αυτισμό: δοξάζοντας και υπερασπίζοντας τη θέση του παιδιού σας στον κόσμο*. Αθήνα: Τερζόπουλος, 2004.

Strathern, Marilyn. *Αναπαράγοντας το μέλλον: ανθρωπολογία, συγγένεια και νέες τεχνολογίες αναπαραγωγής*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα, 2008.

Συνοδινού, Κλαίρη. *Ο παιδικός αυτισμός: θεραπευτική προσέγγιση*. Αθήνα: Καστανιώτης, 1999.

Swain, John, French Sally και Cameron, Colin. *Controversial Issues in a Disabling Society*. Buckingham & Philadelphia: Open University Press, 2003.

Tammet, Daniel. *Γεννήθηκα μια γαλάζια μέρα: μέσα στο ασυνήθιστο μυαλό ενός αυτιστικού «σοφού»*. Αθήνα: Εκκρεμές, 2013.

Taussig, Michael. Η πραγματοποίηση και η συνείδηση των ασθενών, 2011 **Στο:** Αθανασίου, Αθηνά (επιμ.), *Βιοκοινωνικότητες: θεωρήσεις στην ανθρωπολογία της υγείας*. Αθήνα: Νήσος, 2011, σελ. 361-400.

Τεντόμας, Λάζαρος. *Παιδιά εξωτικά, παιδιά οικόσιτα: εμπειρίες της αναπηρίας στο ειδικό γυμνάσιο και λύκειο*. Αδημοσίευτη διδακτορική διατριβή. Αθήνα: Πάντειο Πανεπιστήμιο, 2011.

Thiemann, Anna και Kern-Stähler, Annette. Metaphor and (dis)embodiment: Inside the autistic mind, *REAL: Yearbook of Research in English and American Literature*, 24, 2008, σελ. 215-231.

Tremain, Shelley (επιμ.). *Foucault and the Government of Disability*. Ann Arbor, MI: University of Michigan Press, 2005.

Τσιτσιπής, Λουκάς. *Εισαγωγή στην ανθρωπολογία της γλώσσας: γλώσσα, ιδεολογία, διαλογικότητα και επιτέλεση*. Αθήνα: Gutenberg, 1995.

Τσιτσιπής, Λουκάς. Συμβολική πρακτική και ανθρωπολογική προσέγγιση στην Ελλάδα, 2008 Στο: Αλεξάκης, Ελευθέριος, Βραχιονίδου Μαρία και Οικονόμου Ανδρομάχη (επιμ.), *Ανθρωπολογία και συμβολισμός στην Ελλάδα*. Αθήνα: Ελληνική Εταιρία Εθνολογίας, 2008, σελ. 309-321.

Turner, Bryan S. *The Body and Society*, 2^η εκδ. London: SAGE Publications, 1996.

Τζαβάρας, Θανάσης (επιμ.). *Ψυχανάλυση και Ελλάδα: στοιχεία, θέσεις, ερωτήματα*, Αθήνα: Εταιρεία Σπουδών Νεοελληνικού Πολιτισμού και Γενικής Παιδείας, 1984.

Union of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS), *The Fundamental Principles of Disability*. London: UPIAS, 1976.

Walks, Michelle και McPherson, Naomi (επιμ.). *An Anthropology of Mothering*. Toronto, ON: Demeter Press, 2011.

Williams, Donna. *Κανείς στο πουθενά – η εκπληκτική αυτοβιογραφία ενός αυτιστικού κοριτσιού*. Αθήνα: Αποσπερίτης, 1993.

Wing, Lorna. Δεν υπάρχει τίποτα καινούριο κάτω από τον ήλιο: η εξέλιξη της αντίληψης σχετικά με τον αυτισμό, 2007 Στο: Καλομοίρης, Γιώργος, Παπαγεωργίου Βάγια Α. και Βογινδρούκας, Ιωάννης (επιμ.), *Αυτισμός: θέσεις και προσεγγίσεις*. Αθήνα: Ταξιδευτής, 2007.

Wong, Gina (επιμ.). *Moms Gone Mad: Motherhood and Madness, Oppression and Resistance*. Toronto, ON: Demeter Press, 2012.

Χατζούλη, Αίγλη. *Θαλασσαιμικές ζωές: βιολογική διαφορά, κανονικότητα, βιοκοινωνικότητα. Μια ανθρωπολογική προσέγγιση*. Αθήνα: Πατάκης, 2011.

Χριστίδης, Αναστάσιος-Φοίβος. *Όψεις της γλώσσας*. Αθήνα: Νήσος, 2002.

Žižek, Slavoj. *The Ticklish Subject: The Absent Centre of Political Ontology*. London & New York: Verso, 1999.

Ωστιν, Τζ. Α. *Πώς να κάνουμε πράγματα με τις λέξεις*. Αθήνα: Βιβλιοπωλείον της Εστίας, 2003.

Διαδικτυακοί τόποι

<http://www.autismhellas.gr>.

<http://tolitharaki.blogspot.gr>.

<http://www.autismgreece.gr>.

<http://www.aspergerhellas.org>.

<http://www.youtube.com/watch?v=Hr1HF6a0w40>

<https://www.facebook.com/groups/aspergerhellas>

<http://www.youtube.com/watch?v=MWePrOuSeSY>

<http://www.youtube.com/watch?v=JnylM1hI2jc>

http://www.autea.de/images/content/Rueckblick_Tagung_2012/Olga_Bogdashine.pdf

<http://www.youtube.com/watch?v=JnylM1hI2jc>

<http://www.psychologytoday.com/blog/aspergers-diary/201301/the-uncounted-costs-sensory-sensitivity>

<http://www.youtube.com/watch?v=bfxooNnNR0A>

<http://www.youtube.com/watch?v=x3IMP0fwlCM>

<http://www.youtube.com/watch?v=bsJbApZ5GF0>

http://www.youtube.com/watch?v=ySK_jtHN0Ck

<http://www.youtube.com/watch?list=PL2F6E67D1D6C6E420&v=bGlZpZgwnAc>

<http://www.youtube.com/watch?v=Pzd7ReqiQnE>.