

Καλησπέρα σε όλους.

Ονομάζομαι Ιουλία Καραθανάση και είμαι μαμά ενός παιδιού που βρίσκεται στο φάσμα του αυτισμού.

Η Δέσποινα μου ζήτησε να σας μιλήσω σήμερα, για να μοιραστώ μαζί σας πώς είναι να βλέπεις τον κόσμο μέσα από τα μάτια ενός τέτοιου γονιού.

Όταν έμαθα τη διάγνωση, ο κόσμος μου γύρισε ανάποδα.

Το πρώτο σοκ, ο φόβος για το άγνωστο, οι αμέτρητες δυσκολίες που έμοιαζαν με βουνό.

Μετά όμως ήρθε η αποδοχή. Και μαζί της, η έγκαιρη έναρξη των παρεμβάσεων.

Γιατί το πρώτο πράγμα που πρέπει να καταλάβουμε όλοι μας είναι αυτό:

Ο αυτισμός δεν είναι ασθένεια. Είναι μια νευροαναπτυξιακή διαταραχή.

Ένας αυτιστικός άνθρωπος θα είναι αυτιστικός σε όλη του τη ζωή.

Δεν ψάχνει «θεραπεία», ψάχνει εργαλεία. Μαθαίνει να διαχειρίζεται τον κόσμο γύρω του με τη βοήθεια των ανθρώπων που στέκονται πλάι μας:

των λογοθεραπευτών, των εργοθεραπευτών, των παιδοψυχολόγων, των ειδικών παιδαγωγών, των συνοδών και των εθελοντών.

Αν με ρωτήσετε, όμως, ποια είναι η πραγματική «θεραπεία», θα σας πω δύο λέξεις: Η γνώση και η αγάπη.

Μια αγάπη απεριόριστη, αλλά με όρια, που μαθαίνει στα παιδιά μας να δέχονται και να δίνουν αγάπη, να σέβονται τη διαφορετικότητα και να αποκτούν ενσυναίσθηση.

Και η γνώση, γιατί μόνο όταν ο κόσμος μάθει τι είναι ο αυτισμός, θα μπορέσει να τον καταλάβει και να τον αποδεχτεί.

Ακούμε καθημερινά τα παιδιά στα σχολεία να αποκαλούν το ένα το άλλο «αυτιστικέ», «σπαστικέ» ή «ΑμεΑ», χρησιμοποιώντας αυτές τις λέξεις ως βρισιά.

Τις έχουν κάνει συνώνυμες με τη λέξη «χαζός».

Όμως τα παιδιά μας είναι πανέξυπνα και καταλαβαίνουν τα πάντα.

Το ότι δυσκολεύονται να εκφραστούν, δεν σημαίνει σε καμία περίπτωση πως δεν νιώθουν την απόρριψη και την κοροϊδία.

Τα ταλέντα και η ανάγκη για το «μαζί»

Αυτά τα παιδιά προσφέρουν μια αγάπη τόσο αγνή, τόσο άδολη, που σπάνια συναντάς πια γύρω σου. Και έχουν μοναδικά ταλέντα.

Το δικό μου παιδί, που είναι πλέον στην εφηβεία, παίζει πιάνο και έχει αυτό που λέμε «απόλυτο αυτί».

Έχει απίστευτη έφεση στις ξένες γλώσσες, ασχολείται με τον στίβο, έχει μια καθηλωτική μνήμη και λατρεύει τα μαθηματικά και τις θετικές επιστήμες.

Είναι ένας εξαιρετικός, επιμελής μαθητής.

Όμως, δυσκολεύεται στην επικοινωνία.

Και αυτή η δυσκολία, σε συνδυασμό με την έλλειψη γνώσης της κοινωνίας μας, του στερεί το πιο απλό, το πιο ανθρώπινο: έναν φίλο. Μια παρέα.

Τα παιδιά στο φάσμα έχουν την ίδια ακριβώς ανάγκη να ανήκουν κάπου, να έχουν φίλους, να βγαίνουν έξω, ακόμη κι αν δεν επικοινωνούν με τον τυπικό τρόπο.

Τους αρκεί να βρίσκονται δίπλα στους άλλους, να είναι μέρος της ομάδας, κι ας μιλάνε με τον δικό τους τρόπο για τα πράγματα που τους ενδιαφέρουν.

Στην εφηβεία, όμως, αυτή η ανάγκη γίνεται μια κραυγή βουβή.

Οι συμμαθητές του εκτός σχολείου δύσκολα τον κάνουν παρέα. Δεν τον θυμούνται.

Βγαίνω εγώ, η μαμά του, μαζί του για καφέ, απλά και μόνο επειδή δεν τον καλεί κανείς.

Ή να τον βλέπω να κάνει ατελείωτες βόλτες μόνος του με το ποδήλατο σε όλη την πόλη, άσκοπα, μήπως και τύχει και τους πετύχει πουθενά... Μήπως και βρεθεί, έστω και κατά λάθος, μέσα σε μια παρέα.

Θέλω να μοιραστώ μαζί σας κάτι που με ράγισε, αλλά δείχνει όλη την αλήθεια.

Στις πρόσφατες προαγωγικές εξετάσεις της Α' Λυκείου, το παιδί μου είχε το δικαίωμα να εξεταστεί προφορικά κάτι που θα του εξασφάλιζε τον εξαιρετικό βαθμό που άξιζε βάσει των γνώσεών του.

Προτίμησε, όμως, να γράψει γρήγορα, να παραδώσει το γραπτό του και να φύγει τρέχοντας, χωρίς την προφορική εξέταση.

Γιατί; Γιατί ήθελε να προλάβει τους συμμαθητές του πριν φύγουν.

Ήθελε να νιώσει ότι φεύγει μαζί τους.

Θυσίασε τον βαθμό του για λίγα λεπτά ψευδαίσθησης ότι είναι μέρος της παρέας.

Επειδή, όπως μου είπε μετά, «μαμά, κανείς δεν με θυμάται».

Δεν είμαστε ήρωες, είμαστε μόνοι

Συχνά ακούω τους ανθρώπους να λένε σε εμάς, τους γονείς παιδιών με αναπηρία: «Είστε ήρωες».

Σας παρακαλώ, ακούστε με καλά: Δεν είμαστε ήρωες. Είμαστε απλά γονείς.

Γονείς που αγαπάμε τα παιδιά μας και προσπαθούμε να κάνουμε το καλύτερο γι' αυτά, όπως ακριβώς κάνει κάθε γονιός σε αυτόν τον κόσμο.

Η διαφορά μας δεν είναι στον ηρωισμό.

Η διαφορά μας είναι ότι εμείς είμαστε αναγκασμένοι να κάνουμε πολύ περισσότερα, επειδή η πολιτεία και η ίδια η κοινωνία είναι, δυστυχώς, απούρες.

Στο Δημοτικό, για παράδειγμα, δεν είχαμε ποτέ δημόσια παράλληλη στήριξη.

Είτε γιατί οι εκπαιδευτικοί δεν επαρκούσαν, είτε γιατί οι προσλήψεις αργούσαν τόσο πολύ που χανόταν η σχολική χρονιά.

Αποτέλεσμα; Να πληρώνουμε ιδιωτική παράλληλη στήριξη από την τσέπη μας.

Αλλά είχαμε τον φύλακα άγγελό μας, τη Θάλεια που μεγάλωσε το παιδί μας σαν να ήταν δικό της.

Και φτάνουμε στο σήμερα, στο Λύκειο, όπου η πολιτεία θεώρησε ότι το παιδί χρειάζεται υποστήριξη μόνο για τα φιλολογικά μαθήματα. Φέτος είχαμε μόνο φιλόλογο.

Για τα μαθηματικά, τη φυσική, τα μαθήματα που το παιδί λατρεύει αλλά δυσκολεύεται να παρακολουθήσει χωρίς βοήθεια, η παράλληλη στήριξη ήταν απύσχα.

Όταν το παιδί μου αποφάσισε ότι ήθελε να πηγαίνει στο σχολείο με το ποδήλατο, όπως και τα άλλα παιδιά, ήρθε αντιμέτωπο με την πραγματικότητα.

Παρόλο που είναι ένας άριστα εκπαιδευμένος ποδηλάτης που ακολουθεί πιστά όλους τους κανόνες οδικής κυκλοφορίας, ήμουν αναγκασμένη να πηγαίνω κάθε πρωί μαζί του.

Γιατί; Επειδή η πόλη μας δεν διαθέτει έναν ασφαλή ποδηλατόδρομο σε έναν κεντρικό δρόμο μεγάλης κυκλοφορίας.

Ή ακόμη καλύτερα δεν θα χρειαζόταν να είμαι εγώ εκεί, αν οι συμμαθητές του περνούσαν από το σπίτι, του χτυπούσαν το κουδούνι και τον περίμεναν για να πάνε όλοι μαζί παρέα.

Η ευθύνη που μας αναλογεί

Η έλλειψη γνώσης είναι εκείνη που δυσκολεύει την προσαρμογή αυτών των παιδιών στο σχολείο και στην κοινωνία. Όχι ο αυτισμός τους.

Η δική μας άγνοια.

Η δική μας αμηχανία.

Η δική μας τάση να γυρίζουμε το κεφάλι από την άλλη επειδή κάτι μας ξενίζει.

Φεύγοντας σήμερα από εδώ, θα ήθελα να κρατήσετε κάτι βαθιά στο μυαλό σας.

Την επόμενη φορά που θα δείτε ένα παιδί στο φάσμα, μην το προσπεράσετε.

Και κυρίως, μιλήστε στα δικά σας, τα τυπικά παιδιά.

Μάθετέ τα να «θυμούνται».

Μάθετέ τα να κάνουν χώρο στο θρανίο, στην αυλή, στην καφετέρια, στη ζωή τους.

Μάθετέ τα να μην τα ξεχνούν στα γενέθλια.

Η κοινωνία μας θα γίνει καλύτερη όχι όταν φτιάξουμε τέλειους νόμους, αλλά όταν κανένα έφηβο παιδί δεν θα χρειάζεται να θυσιάσει τους βαθμούς του, απλά και μόνο για να προλάβει μια παρέα που το ξεχνάει.

Και να θυμάστε:

Ο αυτισμός δεν είναι κολλητικός.

Το μόνο που μπορούμε να «πάθουμε» αν έρθουμε κοντά του, είναι να γίνουμε καλύτεροι άνθρωποι.

Η ευθύνη είναι όλων μας.

Σας ευχαριστώ.