

μια μάσκα πάνω από την διαφορετικότητά μου

Γράφει ο Γιώργος Ρούσκας, ποιητής – κριτικός λογοτεχνίας

Προσέγγιση στο βιβλίο του Hugo Horiot «Ο αυτοκράτορας είμαι εγώ» - ένα παιδί με αυτισμό αφηγείται, σε μετάφραση από τα γαλλικά Ειρήνης Κωστούλα-Αργυρού, εκδόσεις Στίξις, 2018

Θέλει κότσια να μιλήσεις για τον εαυτό σου, να εκτεθείς δημόσια και να πεις με ειλικρίνεια ποιος είσαι –ή τουλάχιστον ποιος νομίζεις ότι είσαι– και τι σε βασανίζει. Θέλει κότσια για να επιβιώσεις σε ένα ασφυκτικά δομημένο κοινωνικό σύστημα. Θέλει Καλβική αρετή και τόλμη η ελευθερία της έκφρασης και του αυτοπροσδιορισμού, ειδικά όταν σου έχουν φορέσει ταμπέλα. Θέλει χρόνια προσπάθειας για να φτάσεις σε σημείο να μπορείς να επικοινωνείς με τους άλλους, όντας χαρακτηρισμένος «διαφορετικός».

Ο Ζιλιέν Ουγκό Σιλβέστρ Οριό, με τη βοήθεια της οικογένειάς του και κυρίως της μητέρας του, κατάφερε να γίνει «αυτοκράτορας» του εαυτού του, έστω και αν μεγάλο μέρος της αυτοκρατορίας του φτιάχτηκε από τον ίδιο. Το υπόλοιπο κατακτήθηκε. Πόσοι από εμάς το έχουμε καταφέρει;

Διαγνωσθείς με αυτισμό, μετά από έναν αδιάκοπο και σκληρό αγώνα, κατάφερε ως τώρα να γίνει ηθοποιός, σκηνοθέτης, συγγραφέας και λέκτορας. Στο αυτοβιογραφικό βιβλίο του «Ο αυτοκράτορας είμαι εγώ» περιγράφει την Οδύσειά του από τη νηπιακή του ηλικία (γεννήθηκε το 1982) ως το 2013.

Είναι ένα άλλο «ημερολόγιο καταστρώματος» όπου τα ασήμαντα ανάγονται σε σημαντικά και τα σημαντικά σε ασήμαντα, ώσπου να ισορροπήσουν και να βγει ο ήλιος της προσωπικής του αλήθειας.

Στη χώρα μας, ευτύχησε να σμίξει αρμονικά με το φως της ελληνικής γλώσσας χάρη στην έξοχη μετάφραση της Ειρήνης Κωστούλα-Αργυρού και να στεγαστεί με τόλμη και αγάπη κάτω από τη δωρική χάρτινη στέγη των εκδόσεων «Στίξις».

Η προσφορά του είναι πολυδιάστατη. Έχει να δώσει και στους γονείς των ιδιαίτερων αυτών παιδιών και σε όσα από αυτά είναι σε θέση να διαβάζουν αλλά και στην κοινωνία, γνωστοποιώντας ευρύτερα αφενός το θέμα του αυτισμού ιδωμένο από τα μέσα (και όχι «μέσα» από τις θεωρίες των «ειδικών») αλλά και δείχνοντας τον πλούτο που κρύβει ο εσωτερικός κόσμος των ανθρώπων αυτών αφετέρου, στοιχειοθετώντας έτσι ένα τεκμηριωμένο αντιρατσιστικό μήνυμα, προτείνοντας μια ανοιχτή αγκαλιά στη διαφορετικότητα. Επιτέλους.

Στο επίμετρο του βιβλίου, η (συγγραφέας) μητέρα του, ο άνθρωπος που στάθηκε διαρκώς και πολυμήχανα πλάι του, καταθέτει τη δική της συμπυκνωμένη μαρτυρία με το χέρι στην καρδιά. Σημειώνω εδώ ότι και η ίδια, παρ' όλο που η ζωή της περιστρεφόταν κάθε λεπτό γύρω από εκείνον, ανακαλύπτει μέσα από τη γραφή του καινούργια πράγματα, τα οποία μέσα από επιβεβαιωτικές μνημονικές συσχετίσεις, φέρνουν στο προσκήνιο εκτός από πόνο και έκπληξη, νέες θεωρήσεις της όλης κατάστασης:

[Έγραψες αυτό το κείμενο σε λιγότερο από ένα μήνα. Διαβάζοντάς σε, καταλαβαίνω τη βιάση σου, ανακαλύπτω την οδύνη σου, και πρώτη μου αντίδραση είναι τα δάκρυα. Πώς, το παιδί που υπήρξες, ένα τόσο δα μικρό παιδάκι, το παιδί μου, μπόρεσε να συσσωρεύσει μέσα του τόση ενέργεια για να αρνείται ν' ανήκει στον κόσμο. Σ' αυτόν εδώ τον κόσμο. Για να μην ανήκει, τουλάχιστον, σε τούτην εδώ την κοινωνία ... πώς, ένα μικρό πλασματάκι που δεν έχει καλά καλά κλείσει τα τρία, πώς μπορεί να βάλει σε λειτουργία μια πραγματική πολεμική μηχανή ενάντια στον εαυτό του και τους άλλους και, με απaráμιλλη στρατηγική, να οργανώσει το προσωπικό του χάος;]

Ας πάρουμε τα πράγματα από την αρχή. Ένα ιδιαίτερο παιδί, έρχεται στον κόσμο. Σε ηλικία μόλις τεσσάρων ετών, αρχίζει να αποκτά συνειδητή εικόνα του κόσμου.

Πρώτη συνειδητοποίηση; Περιβάλλον Χώρος (γη, μηχανές) και Μεταβαλλόμενος Χρόνος (καρουζέλ, κίνηση, γυρίζει):

[Είμαι η μηχανή, είμαι το καρουζέλ. Η Γη γυρίζει μέσα μου κι εγώ μέσα σ' αυτήν. Επιτέλους! Κάτι συμβαίνει! Εμείς οι δύο είμαστε ένα].

Από τόσο μικρός παίρνει θέση, χαράζει πορεία. Ακολουθώντας το ένστικτό του ή πεποιθήσεις προγόνων, που πέρασαν στο dna του από γενιά σε γενιά;

[Το σπουδαιότερο όμως είναι να μην πεθάνω πριν φτάσω στον προορισμό μου. Δεν υπάρχει τέτοια περίπτωση. Η αποτυχία είναι αδιανόητη].

Αποφάσεις ζωής και αντίληψη του καρτεσιανού συστήματος συντεταγμένων όπου ο άνθρωπος είναι μια μεταβαλλόμενη θέση κουκκίδα ανάμεσα σε τόσες άλλες, ήδη από την πρώτη παιδική ηλικία. Έρχονται μετά οι περιορισμοί και το στένεμα των περιθωρίων αντίδρασης, τα οποία είναι τόσο βάνουσα ώστε νοσταλγείται ο χαμένος παράδεισος: η μήτρα, το πρώτο σύμπαν προέλευσης, από το big bang της γενεσιουργού διαστολής και της συστολικής του ηρεμίας μετά, ως την τελική της κατάληξη στη μεγαλύτερη, διαρκώς κυφορούσα μήτρα της γης:

[Εγώ, που είμαι τόσο μικρός, τι μπορώ να κάνω λοιπόν; Να περιμένω να μεγαλώσω;

Αυτό θα πάρει πάρα πολύ καιρό. Πήρα την απόφασή μου. Θα μπω στην κοιλιά της μαμάς].

Τι προσδοκά με αυτό; Λέει:

[Θα ξαναβρώ το χαμένο μου βασίλειο].

Ομολογεί ότι εκείνος είχε ήδη συνείδηση και πριν γεννηθεί ακόμη. Ίσως να είχε και πριν συλληφθεί, πριν αποφασιστεί από το συμπαντικό κέντρο γεννήσεων να σωματοποιηθεί η ενέργειά του, η οποία έρχεται από το βάθος του χωροχρόνου, αφού φτάνει στη γέννηση ήδη φορτωμένη με αναμνήσεις:

[Δεν ξέρω να κάνω τους άλλους να γελούν, επειδή έρχομαι από τα βάθη ενός χαμένου κόσμου που δεν θα ξαναβρώ ποτέ. Ό,τι μου έχει απομείνει, δεν είναι παρά κάποια ψήγματα χαμένων αναμνήσεων που προσπαθώ απελπισμένα να ξαναστήσω μέσα στο κεφάλι μου].

Η ευαισθησία, το άλλο μάτι, η επικοινωνία με αυτά που οι «φυσιολογικοί» χαρακτηρίζουν άψυχα και η αναπτυγμένη ενσυναίσθηση η οποία δεν περιορίζεται μόνο σε ανθρώπινο επίπεδο, είναι θεμελιώδη συστατικά όχι μόνο του ατόμου που του έχει φορεθεί η ταμπέλα του «αυτισμού», αλλά και των ποιητών, των ζωγράφων και

των ανθρώπων της τέχνης, μόνο που αυτοί τυγχάνουν πολλές φορές εκτίμησης ή θαυμασμού:

[Σήμερα η κλαίουσα ιτιά δεν είναι πια παρά ένα κούτσουρο. Την πετσόκοψαν ζωντανή. Την αποκεφάλισαν. Τη σκότωσαν. Όσο για τα φορτηγά, είναι πάντα εδώ. Κάνουν ακόμα περισσότερο θόρυβο, αυξάνονται όλο και πιο πολύ, και τρέχουν ακόμα πιο γρήγορα...]

Η αρμονία της Φύσης και η βία του ανθρώπου. Η χάρις και η αγριότητα. Η μουσική του αέρα και το μουγκρητό της μηχανής. Ίσως έτσι να είναι και ο εσωτερικός κόσμος του αυτισμού, αρμονικός, με τους δικούς του νόμους και τη δική του χάρη, ο οποίος δεν αφήνεται στην ησυχία του αλλά διαταράσσεται από τη φασιστική παρέλαση του κόσμου των «φυσιολογικών».

Εκείνος; Στην άκρη, μόνος, διαφορετικός, απομονωμένος, ίσως και δαχτυλοδειχτούμενος. Ένας μοναχικός κόκκος άμμου στην έρημο της ζωής, ανάμεσα σε αμέτρητα δισεκατομμύρια άλλων κόκκων, οραματίζεται το δικό του κομμάτι γης, έστω και έρημης (βλ. Έρημη Χώρα του Έλιοτ), ως άλλο πλανήτη. Εκεί, ένα μόνο δέντρο φτάνει για να περικλείσει εντός του την ομορφιά όλου του κόσμου:

[Μου αρέσει η άμμος. Όταν κοιτάζω μόνο την άμμο, χωρίς να υπάρχει κάτι άλλο μέσα στο οπτικό μου πεδίο, βρίσκομαι στην έρημο. Τη δική μου έρημο. Στον αμμουδένιο πλανήτη μου, κάτω από τη σκιά του ενός και μοναδικού δέντρου που φύτευσε πάνω του].

Οι άλλοι κόκκοι; Θα βοηθήσουν ή θα ανυψώσουν το «εγώ» τους; Προσπαθούν να επικοινωνήσουν; Θα πράξουν για καλό ή για να επιβάλλουν με το ζόρι τις «ορθές», «υγιείς» και «απόλυτες» απόψεις τους;

Αυτός, έχοντας από τις πρώτες του ανάσες αναπτυγμένη τη διάκριση, βλέπει και επιλέγει. Ναι, αυτός επιλέγει, όχι εκείνοι, όχι εμείς:

[Είμαι αιχμάλωτος του σώματός μου, και αν μιλήσω θα γίνω δικός σας αιχμάλωτος, εσάς των άλλων. Για πάντα. Προτιμώ να σας παρατηρώ χωρίς να το παίρνετε είδηση. Σας κατασκοπεύω. Αν τα μάτια είναι τα παράθυρα της ψυχής, όπως μου είπαν οι γονείς μου, θα μπορούσα να δω τη δική σας ψυχή, όμως αυτό θα με ανάγκαζε να σας αποκαλύψω ένα κομμάτι της δικής μου. Δεν θα δείτε την ψυχή μου. Βλέπετε το σώμα μου, κι αυτό είναι ήδη πάρα πολύ. Το σώμα μου θα είναι μόνο μια ταφόπλακα, ένας τοίχος, δεν θα σας φανερώσω τίποτα. Δεν μου αρέσει ο κόσμος σας].

Όσο το σύστημα (κοινωνικό, εκπαιδευτικό, ευρύτερα οικογενειακό, φιλικό) επιμένει σε μία «με το ζόρι ενσωμάτωση», τόσο η αντίδραση είναι μεγαλύτερη. Ο τρίτος Νόμος του Νεύτωνα «δράση – αντίδραση», ισχύει και στη ζωή:

[Αρνούμαι ν' ανταλλάξω τα όνειρά μου με τα χαμόγελα ή τις επιδοκιμασίες σας. Δεν θέλω να είμαι καλύτερος από σας σε τίποτα. Σκοτίστηκα για σας, για το νηπιαγωγείο, για τις γιορτές και τα πανηγύρια σας. Δεν θα γίνω φίλος σας, πόσο μάλλον υπηρέτης σας].

Σπίτι, σχολείο, κοινωνία; Εγκλεισμός. Σώμα; Φυλακή. Αιχμαλωσία. Θυμίζω και τον Πλάτωνα: το σώμα είναι η φυλακή της ψυχής. Πού η λευτεριά; Πού αλλού; Εντός. Στη φαντασία, στα όνειρα, στην ενσυναίσθηση, στην ελπίδα:

[Πάψε, τρυγόνι! Σταμάτα να μου θυμίζεις την ανθρώπινη μοίρα μου, τη φυλακή μου. Εσύ είσαι ελεύθερο! Μπορείς να πετάς και να τραγουδάς. Εγώ δεν μπορώ να κάνω

ούτε το ένα ούτε το άλλο. Είμαι φυλακισμένος μέσα σε τούτο το σώμα του Ζιλιέν που κι αυτός είναι φυλακισμένος μέσα στον κόσμο των άλλων. Περνώ τη ζωή μου με μικρά πλάσματα που κατακλύζουν τα πάντα, φωνάζουν και χειρονομούν· δεν θέλω ούτε να τα βλέπω ούτε να τ' ακούω. Εσύ είσαι όμορφο, τραγουδάς και πετάς].

Σφυρηλατείται έτσι η ατσαλένια θέληση για απόδραση. Επειδή τα επίπεδα εγκλεισμού είναι πολλά, ιεραρχικά η πρώτη από αυτές είναι ολοφάνερη. Με λόγια του «αυτοβιογραφούμενου» Ζιλιέν:

[Θέλω να ξεφύγω από το λαβύρινθο της παιδικής μου ηλικίας].

Καμία απόδραση δεν είναι εύκολη. Ούτε το να συνειδητοποιήσεις πως είσαι φυλακισμένος είναι απλή υπόθεση. «Εδώ που έφθασες λίγο δεν είναι» λέει ο Καβάφης στο *Πρώτο Σκαλί*.

Γιατί η φυλακή, μπορεί να γίνει μέρος της καθημερινότητάς σου, μπορεί να σε κάνει να πιστέψεις πως είναι φυσιολογική. Γιατί η αρκούδα, μας λέει ο Ρίτσος στη *Σονάτα του Σεληνόφωτος* «το μόνο που θέλει είναι να πλαγιάσει στο χώμα αφήνοντας να την πατάνε στην κοιλιά, παίζοντας έτσι το τελευταίο παιχνίδι της, δείχνοντας την τρομερή της δύναμη για παραίτηση, την ανυπακοή της στα συμφέροντα των άλλων, στους κρίκους των χειλιών της, ..., την ανυπακοή της στον πόνο και στη ζωή με ... την τελική της ανυπακοή στο θάνατο με τη συνέχεια και τη γνώση της ζωής που ανηφοράει με γνώση και με πράξη πάνω απ' τη σκλαβιά της».

Το χειρότερο είναι ότι οι περισσότεροι κάνουν τα πάντα για να συντηρήσουν μια κατάσταση αιχμαλωσίας (δικής τους και των άλλων) με την οποία έχουν εξοικειωθεί, κι ας ξέρουν κατά βάθος πως είναι στρεβλή. Οι δράσεις τους προκαλούν την αντίδραση του παιδιού ή του έφηβου που είναι έρμαιο στα χέρια τους, η οποία εκδηλώνεται με τον πιο υγιή και φυσιολογικό τρόπο· με οργή και θυμό:

[Θ' αντιμετωπίσω όλους τους δαίμονες που θα μου φράζουν το δρόμο, θα τεμαχίσω τα μέλη τους, θα τους αποκεφαλίσω, όπως αποκεφάλισα και σένα, και θα καρφώσω τα κεφάλια τους σε παλούκια].

Πάνω στα νεύρα, εκστομίζονται μεγάλες αλήθειες, υπεράνω συνόρων δυστυχώς:

[Το μάθημα που διδάσκεται καλύτερα απ' όλα στη δημόσια εκπαίδευση είναι ο φόβος. Ο φόβος, ο ανταγωνισμός και η υποταγή, όλα με άριστα το 20].

«Ο φόβος, ο ανταγωνισμός και η υποταγή». Στην οικογένεια, στο σχολείο, στο εργοστάσιο, στην κοινωνία, από προ Χριστού ως σήμερα. Αντίδοτο, καταφύγιο, ζεστασιά; Μία αγκαλιά. Δύο γλυκά λόγια. Ένα χάδι. Ένα βλέμμα. Μία κίνηση. Ιδίως όταν προέρχονται από ένα πρόσωπο καθοριστικό. Τη μάνα:

[Πίσω από τα θαμπωμένα τζάμια απολαμβάνω αυτές τις τελευταίες στιγμές, παρέα με τη μητέρα μου, ένα από τα ελάχιστα πρόσωπα που με αγαπά στον κόσμο].

Η περίπτωση του Ζιλιέν είναι διαφορετική, όπως όλες άλλωστε οι περιπτώσεις. Για ανθρώπους μιλάμε. Εκείνος, όχι μόνο δεν έχει δυσκολίες με τη γλώσσα, αλλά είναι ερωτευμένος μαζί της σε σημείο που να καταλάβει από νωρίς αυτό που μεγαλώνοντας αντιλαμβανόμαστε όλοι όσοι πασχίζουμε γι αυτήν:

[Τα γαλλικά, έτσι όπως διδάσκονται συνήθως στο σχολείο, χρησιμεύουν, αντιθέτως, για να μας κάνουν να σιχαθούμε την ποίηση και τη γλώσσα]. Θυμίζει κάτι;

Το τυχερό του άστρο τον οδηγεί μεγαλώνοντας σε μια χαραμάδα φωτός η οποία γίνεται διέξοδος προς τον ουρανό της ελευθερίας. Βρίσκει τον εαυτό του –και μέσα σε αυτόν, τον βέλτιστο τρόπο να εκφράζεται και να επικοινωνεί, άρα να προσεγγίζει την ελευθερία– με μια μορφή τέχνης, άμεσα συνυφασμένη με τη γλώσσα: *[Το θέατρο μού ανοίγει την όρεξη για τον κόσμο και για τους άλλους. Επιτέλους, ένας χώρος όπου νιώθω καλά. Εκεί βρίσκω την πειθαρχία να συμβαδίζει με την καλή διάθεση. Το συρρικνωμένο σε στάχτες βασίλειό μου μπορεί τώρα να αναγεννηθεί και να χορέψει με το βασίλειο των άλλων].*

Η Τέχνη. Απαραίτητη για ψυχική ισορροπία, για πληρότητα, για ειρήνη. Για τον Ζιλιέν, η Τέχνη του Θεάτρου, άρρηκτα συνδεδεμένη με την Τέχνη του Λόγου. Ένα άλλο σύμπαν, με τους δικούς του νόμους αλλά και με μεσοαστρική ύλη επικοινωνίας να κινείται λεύτερα προς κάθε κατεύθυνση:

[Για πρώτη φορά αναπνέω. Εδώ επιδίδομαι στο αγαπημένο μου παιχνίδι: να δημιουργώ γλώσσες. Με «καινούργιες φόρμες», όπως λέει ο Τρέπλιεφ στον Γλάρο. Κάθε ρόλος είναι μια γλώσσα, η γραφή είναι μια γλώσσα, η σκηνοθεσία είναι μια γλώσσα. Γλώσσες εικόνων, ήχων και σημείων. Μαθαίνεις να διαβάξεις την αισθητική τους, να παίζεις και να εκτίθεται. Δέχεσαι να κάνεις πράγματα μαζί με τον άλλο, να μοιράζεσαι. Παιχνίδια λέξεων, παιχνίδια σωμάτων, παιχνίδια προσωπείων. Προσοχή: μια μάσκα μπορεί να κρύβει κάποια άλλη. Κι εδώ βρίσκεται όλη η διασκέδαση].

Βασική προϋπόθεση του θεάτρου και ταυτόχρονα ουσιώδης διαφορά με τις περισσότερες από τις υπόλοιπες τέχνες; Ειπώθηκε μόλις: «Δέχεσαι να κάνεις πράγματα μαζί με τον άλλο, να μοιράζεσαι». Χέρι με χέρι. Σώμα με σώμα. Ανάσα με ανάσα. Όπως ο έρωτας. Μαζί. Όχι μόνος. Ένα βήμα από τη ζωή προς το θέατρο και συνάμα ένα αντίδωρο από το θέατρο προς τη ζωή.

Ποια ζωή;

Σήμερα, μπορεί και 1 στα 150 άτομα να διαγιγνώσκονται με αυτισμό, άσχετα από φυλετική, εθνική ή κοινωνική ομάδα, με πολύ μεγαλύτερη πιθανότητα εμφάνισης σε αγόρια απ' ότι σε κορίτσια.

Ο όρος προέρχεται από την ελληνική λέξη «εαυτός», θέλοντας να υποδηλώσει την απομόνωση, το «κλείσιμο» του ατόμου στον εαυτό του, αφού το κύριο χαρακτηριστικό του είναι η μείωση της ικανότητας επικοινωνίας και συσχετισμού με τους άλλους. Θεωρείται μία «διάχυτη διαταραχή» της ψυχολογικής ανάπτυξης του ατόμου και εκδηλώνεται γενικά με ρουτίνες και επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές, όπως π.χ. η έμμονη ταξινόμηση αντικειμένων.

Το τι ρόλο παίζει η στατιστική στην ιατρική, είναι θέμα τεράστιο. Το τι θεωρείται φυσιολογικό και το τι όχι, είναι ακόμη μεγαλύτερο και καθ' όλα ανοιχτό, ακόμα και χρονικά. Άλλα θεωρούσαμε φυσιολογικά ως χθες, άλλα σήμερα. Όλα είναι σχετικά. Το ζήτημα είναι ο σύγχρονος άνθρωπος με τη γνώση και με την πληροφορία αιώνων που έχει στη διάθεσή του να γίνει καλύτερος. Πώς; Ερχόμενος σε επαφή με την Τέχνη. Μένοντας ανοιχτός, ταπεινός. Αντί να είναι απόλυτος, να είναι διαλλακτικός. Αντί να καταδικάζει, να σκύβει να ακούει και όποτε το νιώσει να αγκαλιάζει. Αντί να απορρίπτει, να αφουγκράζεται και να επανεξετάζει. Αντί να συγκεντρώνει να μοιράζεται. Να ακούει την απλή λογική-της-φύσης και να ψάχνει το

φυσιο-λογικό παντού: στη βροχή, στη θάλασσα, στο δέντρο, στην πέτρα. Και στη διαφορετικότητα. Ναι.

«Φυσιολογικό». Ο ορισμός του έχει παιδέψει πολύ και την ιατρική, και την ψυχολογία, και τη φιλοσοφία, και την κοινωνιολογία. Δεν έχει κατορθωθεί ως τώρα μονοσήμαντα άρτια διατύπωσή του.

Ευτυχώς όμως για κάποιους –όπως για τον Ζιλιέν– τα πράγματα είναι ξεκάθαρα και απλά:

[Η λέξη φυσιολογικό δεν σημαίνει τίποτα. Είναι μια νεφέλη που στερείται νοήματος. Μία φενάκη. Παρ' όλα αυτά, εγώ έμαθα να βάζω μια μάσκα πάνω από την διαφορετικότητά μου. Προσποίηση; Εξαπάτηση; Όχι. Επιβίωση].