

A MILLION SENSES

Δωμάτιο με θέα σε έναν κόσμο διαφορετικό

Από τη μία πλευρά το «σκοτάδι» του αυτισμού, η δυσλειτουργία των συναίσθημάτων των παιδιών με αυτισμό και οι τύψεις που γεμίζουν, ίσως μοιραία αλλά επιστημονικά άδικα, τους γονείς τους. Από την άλλη το «φως» των διακοπών, η ζεστασιά της οικογένειας, η αποδοχή της διαφορετικότητας, η οργανωμένη και εξειδικευμένη φροντίδα μαζί με την ελπίδα για ένα καλύτερο αύριο και μια καλύτερη ποιότητα ζωής. Από τη μια η οικογένεια με παιδιά στο φάσμα του αυτισμού και από την άλλη η I.K.E. A Million Senses, που υπόσχεται «μοναδικές διακοπές για μοναδικούς ανθρώπους» όχι ως μεγάλο τουριστικό γραφείο, αλλά ως εταιρία που έχει βάλει κατά νου να αλλάξει τη νοοτροπία που θέλει το διαφορετικό, και στη συγκεκριμένη περίπτωση τους ανθρώπους με αυτισμό, στο περιθώριο της ζωής.

Την A Million Senses δημιουργήσαν η Παρασκευή Σιδεροφάγη, η Αγγέλα Μεννή και ο Κωνσταντίνος Μπουλαζέρης. Και οι τρεις τους είναι Χιώτες. Παρ' όλα αυτά δεν πάνε δυο δυο, αλλά παρέα με... χίλιες αισθήσεις, όσες χρειάζονται για να δει κανείς με τα μάτια της ψυχής του.

Η Αγγέλα Μεννή, εκπροσωπώντας την εταιρία, μιλά αναλυτικά και σταθερά. Με χαμόγελο, κοιτώντας το ρολόι της, γιατί οι άνθρωποι που τη χρειάζονται την περιμένουν, και αποφασιστικά, γιατί οι επιλογές της είναι ποτισμένες με τη διάθεση το αύριο να είναι λίγο καλύτερο απ' το χτες.

Τι ακριβώς κάνει η A Million Senses;

Είναι κοινωνική επιχείρηση που στόχο έχει να υποστηρίξει τις οικογένειες που έχουν παιδιά, έφηβο ή νεαρό ενήλικα ή μέλος στο ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον στο φάσμα του αυτισμού κατά τη διάρκεια των διακοπών τους. Μπορούμε να τις υποστηρίξουμε είτε κάνουν διακοπές σε δικό τους εξοχικό είτε σε ξενοδοχείο που επιλέγουν για τις διακοπές τους. Παρέχουμε εξειδικευμένο προσωπικό, λογοθεραπευτές, ειδικούς ψυχολόγους, εργοθεραπευτές, που τους αποκαλούμε «υποστηρικτές». Αυτοί απασχολούνται με το παιδί που είναι στο φάσμα του αυτισμού σε ψυχαγωγικές δραστηριότητες κατά τη διάρκεια των διακοπών με πολύ δομημένο πρόγραμμα, ποικιλία ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων προσαρμοσμένων στις επιθυμίες των παιδιών, έτσι ώστε και οι γονείς να έχουν και δικό τους ελεύθερο χρόνο. Συνεργαζόμαστε με ξενοδοχεία που θέλουν να φιλοξενήσουν οικογένειες με παιδιά στο φάσμα του αυτισμού.

Τα παιδιά με αυτισμό δεν κάνουν διακοπές;

Το σύνθημα είναι στην Ελλάδα οι οικογένειες με παιδιά με αυτισμό να μην κάνουν μαζί διακοπές. Το σύνθημα είναι τα παιδιά με αυτισμό να πηγαίνουν διακοπές σε ειδικές κατασκηνώσεις και οι γονείς είτε να ξεκουράζονται στο σπίτι είτε να κάνουν διακοπές μόνοι τους. Η καθημερινότητα μιας οικογένειας με παιδί στο φάσμα του αυτισμού καθ' όλη τη διάρκεια του χρόνου είναι πάρα πολύ δύσκολη. Οι γονείς είναι πολύ κουρασμένοι και πολλές φορές δεν μπαίνουν καν στη διαδικασία να σκεφτούν να πάνε διακοπές. Τα παιδιά με αυτισμό δυσκολεύονται όταν πάνε σε καινούργιο τόπο, όπως είναι ένας τόπος διακοπών, ή συναντούν νέα πρόσωπα. Αυτά μπορούν να τα αναστατώσουν ιδιαίτερα, οπότε οι γονείς πολλές φορές μπορεί να μην μπουν στη διαδικασία να τολμήσουν έστω να σκεφτούν να κάνουν διακοπές. Πέραν της αναστάτωσης που προκαλεί στα παιδιά με αυτισμό η αλλαγή, πολλές φορές οι γονείς λει-



τουργούν ενοχικά. Ξαν να έχουν κάνει λάθος και το παιδί τους γεννήθηκε έτσι, σαν να μην έχουν το δικαίωμα να κάνουν διακοπές ή να σκέφτονται πως είναι δυνατόν να περάσουν οι ίδιοι καλά και όχι το παιδί τους.

Μπορεί να φταίει ο γονιός για το παιδί του που γεννήθηκε με αυτισμό;

Επιστημονικές έρευνες έχουν δείξει ότι δεν υπάρχει καμία περίπτωση να αποδίδεται ο αυτισμός σε πρόβλημα υγείας ή παράλειψη ελέγχου των γονιών.

Όταν αναφερόμαστε σε άνθρωπο με αυτισμό έχουμε μία και μόνη πολύ συγκεκριμένη εικόνα. Γιατί;

Σχετίζεται με την εικόνα που έχει προβληθεί από τον κινηματογράφο και την τηλεόραση κυρίως, όπως, για παράδειγμα, το rocking, η επαναλαμβανόμενη κίνηση. Είναι σίγουρο ότι όλοι μας έχουμε συναντήσει έστω μία φορά στη ζωή μας ένα παιδί με αυτισμό. Υπάρχει περίπτωση να το λέμε «το απομονωμένο παιδί» ή να μην έχουμε πάρει χαμπάρι ότι είναι στο φάσμα του αυτισμού. Συνήθως διατηρούμε στη μνήμη μας τη δύσκολη εικόνα. Όμως κάθε άνθρωπος με αυτισμό, δηλαδή με νευροτυπική διαταραχή, είναι μοναδικός, με διαφορετικά ελλείμματα, και γι' αυτό μιλάμε για φάσμα αυτισμού. Λέγεται ότι, για παράδειγμα, ο Νεύτωνας, ο Αϊνστάιν, ο Μπιλ Γκέιτς είναι επίσης άνθρωποι με αυτισμό.

Η Τεμπλ Γκράντιν είναι μία Αμερικανίδα (καθηγήτρια ζωοτεχνικών επιστημών), που, όταν γεννήθηκε, οι γιατροί είπαν στους γονείς της ότι θα πρέπει να τη βάλουν σε ίδρυμα για παιδιά με αυτισμό και δεν υπήρχε περίπτωση να βελτιωθεί η κατάστασή της. Οι χαρισματικοί γονείς της αρνήθηκαν. Η Τεμπλ Γκράντιν (σ.σ. εξαιτίας του αυτισμού της λαχταρούσε να την αγκαλιάσουν, αλλά ταυτόχρονα κάθε σωματική επαφή την τρομοκρατούσε) κατάφερε (σ.σ. με την υποστήριξη των γονιών της) να ασχοληθεί με τη βιομηχανία κρέατος, έφτιαξε ένα μηχάνημα (σ.σ. συμπιεστικούς αγωγούς για βοοειδή) που μείωνε το στρες των προς σφαγή ζώων.

Το θέμα είναι ότι οι άνθρωποι με αυτισμό προσπαθούν να βρουν τρόπο να επικοινωνήσουν, να εκφράσουν το συναίσθημά τους, όταν δεν έχουν την ικανότητα λόγου. Χρειάζεται να βρίσκουμε εναλλακτικούς τρόπους επικοινωνίας. Όχι να τους στιγματίζουμε.

Γιατί υπάρχει αυτό το στίγμα;

Η διαφορετικότητα έτσι κι αλλιώς είναι κάτι που τρομάζει σε όλα τα επίπεδα. Ό,τι δεν μας είναι οικείο, είναι διαφορετικό ή ξένο πολλές φορές μπορεί να γίνεται απειλητικό. Μπροστά σε αυτή την απειλή μπορεί να έχουμε έναν τρόπο εχθρικό απέναντι στον άλλο.

Το δικαίωμα οικογενειακών διακοπών οικογενειών με παιδί με αυτισμό αμφισβητείται;

Όσα επαγγελματίες στον χώρο της ψυχικής υγείας, θεωρώ ότι ο μόνος δρόμος που υπάρχει είναι να αναδεικνύουμε το διαφορετικό, να το φέρνουμε σε επαφή και επικοινωνία με την κοινωνία, να μην το κλείνουμε ούτε μέσα σε ένα κτήριο ούτε σε ένα θεραπευτικό πλαίσιο, σε ειδικό σχολείο. Αυτή είναι και η φιλοσοφία της A Million Senses. Δεν θέλαμε να βρούμε ένα κατάλυμα που να απευθύνεται μόνο σε οικογένειες που έχουν παιδιά που είναι στο φάσμα του αυτισμού, να φτιάξουμε ενός τύπου άσυλο. Όλοι μας έχουμε δικαίωμα στα αγαθά που μας παρέχονται ή παρέχουμε εμείς στον εαυτό μας και με αυτή την έννοια και οι οικογένειες που έχουν παιδί με αυτισμό έχουν δικαίωμα να κάνουν διακοπές εκεί όπου κάνουν όλοι οι άνθρωποι, να είναι στα ίδια ξενοδοχεία, να κινούνται στην ίδια πόλη, να παίζουν στους ίδιους χώρους πάντα με τις προϋποθέσεις που χρειάζονται, γιατί οι άνθρωποι με αυτισμό χρειάζονται δομημένο πρόγραμμα και πλαίσιο στην καθημερινότητά τους. Ο μόνος τρόπος να αποδεχτούμε το διαφορετικό, να αποδεχτούμε τους ανθρώπους με αυτισμό επομένως, είναι η ενημέρωση της κοινής γνώμης και οι κοινές δραστηριότητες (νευροτυπικών και ανθρώπων με νευροτυπικές διαταραχές). Όσο γνωρίζεις το διαφορετικό, τόσο λιγότερο το φοβάσαι.

Με πόσα ξενοδοχεία που δέχονται ενόικους με παιδιά με αυτισμό συνεργάζεστε;

Συνεργαζόμαστε με ξενοδοχεία στην Αθήνα, καθώς έχουμε και αιτήματα για διακοπές από οικογένειες του εξωτερικού, στην Κέρκυρα, στο Ξυλόκαστρο και στη Λεπτοκαρυά Περίας. Δεν είμαστε τουριστικό γραφείο. Ωστόσο εάν μία οικογένεια θέλει να πάει σε κάποιο άλλο μέρος διακοπές, θα αναζητήσουμε το κατάλληλο ξενοδοχείο. Μπορεί να το βρούμε, μπορεί και όχι.

Ποιες ήταν οι αντιδράσεις των ξενοδόχων που απευθυνθήκατε;

Υπήρχαν ιδιοκτήτες καταλυμάτων, μικρών ή μεγαλύτερων, που είναι κοντά στην κουλτούρα του εναλλακτικού τουρισμού, που ανταποκρίθηκαν. Υπήρχαν άλλοι που απλώς μας άκουσαν. Υπήρχαν άλλοι, εκείνοι που κυρίως προσεγγίσαμε μέσω τουριστικών γραφείων, που δεν μας απάντησαν ποτέ. Δεν θα πω όμως ότι οι περισσότεροι από όσους προσεγγίσαμε μας αρνήθηκαν. Το «πρόϊόν» της A Million Senses είναι θεματικό έτσι κι αλλιώς. Όσοι ήταν διστακτικοί και δεν συνεργαστήκαμε ποτέ τελικά εξέφρασαν, και καλώς, τους φόβους τους, οι οποίοι, ακόμη και αν συνεργαζόμασταν, κάποια στιγμή θα έρχονταν στην επιφάνεια.

Πόσες αιτήσεις για διακοπές έχετε και πόσο χρονικό διάστημα υπάρχει η A Million Senses;

Από το 2016, που συσταθήκαμε, έχουμε λάβει γύρω στις εκατό αιτήσεις, τόσο από ξένους, που κυρίως είναι διερευνητικές, όσο και από Έλληνες. Από αυτές τις εκατό αιτήσεις έχουμε κάνει 6 προγράμματα: τα τρία σε ξενοδοχεία και τα τρία σε καταλύματα των ίδιων των οικογενειών, όπου πήγε ο υποστηρικτής μας.

Πέντε ξενοδοχεία, εκατό αιτήματα, έξι υλοποιημένα προγράμματα, ένας χρόνος λειτουργίας της I.K.E. A Million Senses. Είναι ένας καλός απολογισμός;

Εκ πρώτης όψεως, αν κάποιος το ακούσει, θα πει ότι είναι πάρα πολύ λίγα τα προγράμματα που έχουμε κάνει, και όντως είναι, εάν το δούμε αποκλειστικά επιχειρηματικά. Αν συνυπολογίσουμε την καινοτομία που έχει ως φιλοσοφία η A Million Senses, ότι στοχεύει σε αλλαγή νοοτροπίας και όχι σε ένα νέο προϊόν, ότι δεν έχουμε ρίξει λεφτά στο marketing, γιατί δεν έχουμε, τότε τα νούμερα είναι καλά.

Για την ώρα έχουμε αποφασίσει να απευθυνθούμε και σε συλλόγους γονέων με παιδιά με αυτισμό και έχουμε οργανώσει το πρόγραμμα «AMS for ASD», όπου «AMS» είναι τα αρχικά της A Million Senses, και το «ASD» είναι το ακρωνύμιο του αυτισμού στα αγγλικά. Μέσα από αυτό το πρόγραμμα ουσιαστικά λέμε στους συνεργαζόμενους συλλόγους ότι ένα κομμάτι από το κέρδος μας θα επιστρέφει σε εκείνους είτε ως παρεχόμενη υπηρεσία για μία οικογένεια που δεν μπορεί να αντιμετωπίσει τα έξοδα του προγράμματος για τις διακοπές είτε με τη μορφή κάποιων πραγμάτων που μπορεί να έχει ανάγκη ο σύλλογος. Έτσι κι αλλιώς διανύουμε τη διερευνητική τριετία, που χρειάζεται κάθε επιχείρηση.

Τι σας έκανε να αποφασίσετε την συν-ίδρυση και συμμετοχή σας σε αυτή την κοινωνική εταιρία;

Είμαι κοινωνική λειτουργός και δουλεύω στη συμβουλευτική γονέων στο Κέντρο Παιδιού και Εφήβου, που ασχολείται όχι μόνο με τον αυτισμό, αλλά και με άλλες ψυχικές παθήσεις, οπότε έρχομαι καθημερινά σε επαφή με την πραγματικότητα αυτών των οικογενειών, που είναι πάρα πολύ δύσκολη. Αυτό που με κινεί σε όλες μου τις επιλογές είναι η αίσθηση της βελτίωσης της ποιότητας ζωής αυτών των ανθρώπων. Έστω να βάλω ένα λιθαράκι. Με κινεί η αποδοχή της διαφορετικότητας και η απόλυτη πίστη μου στην κοινωνική ψυχιατρική υπό την έννοια της ανάδειξης της δυσκολίας. Η A Million Senses έχει όλα αυτά τα χαρακτηριστικά. Βγάζουμε στην κοινότητα το πρόβλημα, το εντάσσουμε σε αυτή και να δείχνουμε σε όποιον θέλει τον δρόμο στο δικαίωμα στις διακοπές. Πιστεύω ότι η παύση, η ανάπαυλα, οι διακοπές είναι πολύτιμες για όλους μας.

Τι σας προσφέρει η διαφορετικότητα και η αποδοχή της;

Μαθαίνω τον εαυτό μου. Έτσι κι αλλιώς, όταν δουλεύεις με κάποιον άλλο άνθρωπο, είτε είναι ο καθρέφτης σου είτε είναι διαφορετικός από εσένα, μαθαίνεις πράγματα για τον εαυτό σου. Είναι ένας τρόπος να εκπαιδευτούμε και να εκπαιδευτώ για την αποδοχή της διαφορετικότητας όχι με στόχο να γίνει ο άλλος σαν εμένα, αλλά με στόχο να αναπτύξω δεξιότητες να αποδέχομαι το διαφορετικό, να συνεργαστώ με αυτό και να δούμε μαζί τι καινούργιο μπορούμε να φτιάξουμε. Με αυτή την έννοια είμαι σε μία διαρκή εξέλιξη και σε προσωπική ανέλιξη.

Κυβέλη Χατζήζηση,
Δημοσιογράφος Skywalker.gr