

Together, we are all kinds of minds

Σημείωση: Το παρακάτω άρθρο αποτελεί την πρωτότυπη εκδοχή του κειμένου που μοιραστήκαμε ως συγγραφείς και διατηρούμε ακόμη τα δικαιώματα του αρχικού κειμένου. Το αρχικό άρθρο δημοσιεύθηκε στα OTnews του Αυγούστου, το επίσημο μηνιαίο περιοδικό του Royal College of Occupational Therapists (RCOT), βλ. [RCOT για OTnews links](#).

Βιβλιογραφική αναφορά:

Twinley, R., Hitch, D., Wong, B., Perryman-Fox, M., Sheridan, D., Selvaggi Hernandez, S., & Keogh, C.A. (2020). Feature: Neurodiversity: Together, we are all kinds of minds. *OTnews*, 20(8), pp. 32-37.

Μια ομάδα από νευροποίκιλους εργοθεραπευτές μιλά στα OTnews σχετικά με πώς βιώνει το κόσμο γύρω της

Ως μία ομάδα επτά ατόμων, εκπροσωπούμε ένα μεγάλο εύρος ποικιλότητας (νευρολογικής και άλλης). Κάθε μια/ένας από εμάς διατηρεί ένα μοναδικό προφίλ από δεξιότητες, ενδιαφέροντα, ικανότητες, αναπηρίες, δυσκολίες, δυνατά σημεία, προκλήσεις και βιωμένες εμπειρίες έργων.

Όλες/οι προσδιοριζόμαστε ως νευροδιαφορετικές/οι ως άτομα με διαφορετικούς τρόπους σκέψης και αντίληψης, λόγω διαφορετικής νευρωνικής καλωδίωσης και όλοι έχουμε μια ευρεία και συμπεριληπτική προσέγγιση στην αναπηρία. Εκτιμάται ότι ένα στα επτά άτομα κατά προσέγγιση είναι νευροδιαφορετικό, που σημαίνει ότι οι εγκέφαλοί τους λειτουργούν, μαθαίνουν και επεξεργάζονται πληροφορίες με διαφορετικούς τρόπους από τα αντίστοιχα νευροτυπικά άτομα (ACAS, 2019).

Η νευροδιαφορετικότητα μπορεί να είναι γενετική και εγγενής (όπως ο αυτισμός και η δυσλεξία), να προκύπτει από κάποια τροποποιητική για τον εγκέφαλο εμπειρία (όπως το τραύμα), ή να είναι ένας συνδυασμός των δύο (Walker, 2014). Περιλαμβάνει νοητικές και συμπεριφορικές διαφορετικότητες, όπου η νευρογνωστική λειτουργία του ατόμου διαφέρει από τα κυρίαρχα κοινωνικά στάνταρ του φυσιολογικού.

Αυτές οι διαφορετικότητες και οι αποκλίσεις περιλαμβάνουν ευρέως διαδεδομένες διαγνωστικές ταμπέλες, όπως είναι ο αυτισμός, οι διαταραχές προσοχής, η δυσαριθμησία, η δυσλεξία, η δυσπραξία, η επιληψία και το σύνδρομο Tourette. Επιπλέον, περιλαμβάνουν άλλες νευρολογικές διαφορετικότητες που προέρχονται από προσβεβλημένη εγκεφαλική ανάπτυξη. Ωστόσο, η έννοια της νευροποικιλότητας αποτελεί αίτιο αντιπαράθεσης, ιδιαίτερα σχετικά με τα στοιχεία που το ορίζουν. Ο όρος έχει ολοένα και περισσότερο συσχετιστεί με τις διαταρχές αυτιστικού φάσματος και κάποιοι σχολιαστές προτείνουν ότι ιατρικές παθήσεις (όπως η επιληψία) θα έπρεπε να μη συμπεριληφθούν.

Οι εμπειρίες μας

Η νευροποικιλότητα θέτει σε πρόκληση την ιδέα ότι υπάρχει ένας φυσιολογικός ή υγιής νευρότυπος. Με τις απαρχές της στο Κίνημα Αυτιστικών Δικαιωμάτων, το Κίνημα της Νευροποικιλότητας αναγνωρίζει ότι οι νευρολογικές διαφορές χρειάζεται να αναγνωριστούν, να γίνουν αποδεκτές και σεβαστές όπως όλες οι άλλες ανθρώπινες εκδοχές, και όχι να παθολογικοποιούνται.

Ως ομάδα, η νευροποικιλότητά μας σημαίνει ότι, ενώ μοιραζόμαστε κοινές ομοιότητες, έχουμε επίσης μοναδικές, υποκειμενικές εμπειρίες από τα έργα και τη ζωή. Κοινή ανάμεσά μας είναι η εμπειρία από περιβάλλοντα, συμπεριλαμβανομένης της εργασίας, στα οποία η αναγνώριση ή υποστήριξη της νευροποικιλότητάς μας έχει υπάρξει περιορισμένη ή, κάποιες φορές μη υπαρκτή.

Η Rebecca Twinley, ανώτερη λέκτορας Εργοθεραπείας στο Πανεπιστήμιο του Brighton δέχτηκε την επίσημη διάγνωση ότι είναι αυτιστική στις 29 Οκτωβρίου 2019. Η Rebecca μετέβη στο Twitter και μοιράστηκε το ότι έλαβε τη διάγνωση και συνάντησε αμέσως υποστήριξη και σχόλια που της προσέφεραν περισσότερη γνώση και αποκαλύψεις.

Ως άτομο που έλαβε τη διάγνωση της καθυστερημένα, η Rebecca λέει ότι συμμερίζεται μερικές εμπειρίες άλλων, αργά διαγνωσμένων αυτιστικών γυναικών, όπως το τίμημα του masking (που σχετίζεται με το καμουφλάρισμα ή το αντιστάθμισμα των δυσκολιών), η δυσκολία διατήρησης σχέσεων, ύπαρξη παρεξηγήσεων στο εργασιακό περιβάλλον και η σεξουαλική θυματοποίηση (Bargela, Steward and Mandy, 2016).

«Νιώθοντας με ένα τρόπο απελευθερωμένη από αυτή τη μάσκα, ανυπομονούσα να μοιραστώ την εμπειρία μου και να εμπλέξω και άλλους σε αυτό το εγχείρημα».

Συnergαζόμενη με έξι άλλα άτομα για να μοιραστούν τις προσωπικές τους αφηγήσεις, η Rebecca λέει ότι «στην ουσία πρόκειται για την κατανόηση του ότι η νευροδιαφορετικότητα είναι παντού».

Λέει: «Αυτές οι αφηγήσεις από τη καθημερινή μας ζωή αποσκοπούν να περιγράψουν τις βιωμένες εμπειρίες νευροδιαφορετικών εργοθεραπευτών, ως εσωτερικά μέλη των κόσμων τόσο της εργοθεραπείας όσο και της αναπηρίας».

«Οι αφηγήσεις μας είναι ενημερωμένες τόσο από τις βιωμένες εμπειρίες μας (ως αυτοί/ες), όσο από την επαγγελματική μας εκπαίδευση και κοινωνικοποίηση (ως εμείς). Ο βαθμός στον οποίο εμείς, ως μια ομάδα ατόμων, αισθανόμαστε ότι ταυριάζουμε, ανήκουμε, είμαστε αποδεκτοί και κατανοητοί ή ισότιμοι. Πράγματι, πολλές/οί από εμάς έχουμε μάθει να αναμειγνυόμαστε με το πλήθος ή να καμουφλαριζόμαστε και μερικοί από εμάς έχουν παρεξηγηθεί και παρενοηθεί».

«Επιλέξαμε να δηλώσουμε τους νευρότυπούς μας με σκοπό να καθοδηγήσουμε τον αναγνώστη στις προσωπικές μας μορφές καλωδίωσης, διατηρώντας την επίγνωση ότι αυτό μπορεί να γίνει αντιληπτό ως υπονόμηση της θεμελιώδους αρχής της νευροδιαφορετικότητας ότι είμαστε περισσότερο από ότι η αναπηρία μας».

Ο νευρότυπος της Rebecca είναι αυτιστικός και διαταραχή μετα-τραυματικού στρες. Έχει αυπνία, συχνά ξυπνάει νωρίς το πρωί και δεν επιστρέφει για ύπνο- το αποτέλεσμα ενός εξαναγκασμένου μοτίβου ύπνου.

«Τείνω να επανεξετάζω όλες τις συζητήσεις της ημέρας' σαν ένα τσεκάρισμα για να σιγουρευτώ ότι δεν είπα το λάθος πράγμα», λέει. «Συχνά βρίσκομαι σε μια κατάσταση υψηλού άγχους- ανησυχώντας για οτιδήποτε δυνατό».

Η Rebecca έχει ακουστικές ευαισθησίες σε συγκεκριμένες συχνότητες, δυνατούς θορύβους και συνδυασμένους ήχους' καμουφλάρει τον ήχο του κλιματιστικού του αυτοκινήτου ανεβάζοντας δυνατά τη μουσική «Δεν μου προκαλεί πόνο, αλλά το νιώθω σαν μια εισβολή στα αυτιά μου», λέει. «Η ακοή μου είναι μια αίσθηση που σίγουρα είναι ανεβασμένη υπερβολικά ψηλά».

Όσο αφορά στη δουλειά, η Rebecca είναι στο γραφείο στις 8 πμ, «τότε μπορώ να είμαι σίγουρη ότι η συνηθισμένη μου θέση πάρκινγκ θα είναι ελεύθερη, και δεν υπάρχουν πολλά άτομα τριγύρω». Προσθέτει: «Στην προηγούμενη δουλειά μου, συνεχώς έμενα εκτός, καθώς η συνηθισμένη μου θέση πάρκινγκ ήταν κλειστή για εργασίες, οπότε ο χώρος μου ήταν λιγότερο προβλέψιμος, κάτι που μου προκαλούσε μια προφανή αίσθηση άγχους».

Ως το πρώτο άτομο που έρχεται στη δουλειά, αυτό σημαίνει ότι η Rebecca μπορεί να ρυθμίσει το φωτισμό- «έτσι ώστε να μην είμαι απευθείας κάτω από τα φθορίζοντα LED φώτα της οροφής» και επιδιώκει να είναι «όσο γίνεται πιο σκοτεινά» ανάβοντας τις λάμπες γραφείου.

«Οι συνάδελφοί μου δείχνουν να μη τους/τις ενοχλεί», λέει. «Μια προηγούμενη συνάδελφος συνήθιζε να μπαίνει μέσα, ανάβοντας όλα τα φώτα. Κάθε φορά για μια στιγμή παρέλθα, και μετά με αποσπούσε τελείως. Μπορεί να σου δίνει την αίσθηση ότι θέλεις να πατήσεις το refresh button με την ευχή ότι το υπερ-διεγερτικό φως θα εξαφανιστεί...

«Το πάτωμα του γραφείου μου έχει το χειρότερο είδος μοκέτας για μένα». Είναι ένα είδος Νάιλον ή Πολυπροπυλενίου και μπορεί να μου προκαλέσει μεγάλη φαγούρα. Όταν είμαι πολύ ευαίσθητη- συνήθως όταν είμαι εξαιρετικά κουρασμένη- μπορώ να το ακούσω. Αν κάποιος περπατήσει πάνω του ή, χειρότερα, κυλίσει πάνω την καρέκλα του γραφείου, ακούω έναν ηλεκτρικό ήχο που κροταλίζει.

“Ο παθολόγος μου με ρώτησε πως «τα βγάζω πέρα» δουλεύοντας σαν εργοθεραπεύτρια ή, πλέον, σαν λέκτορας. Προσπάθησα να της εξηγήσω ότι αυτοί οι ρόλοι είναι καλά καθορισμένοι, έχουν προκαθορισμένους κανόνες, όρια και προσδοκίες. Το προκλητικό μέρος είναι όταν ο χώρος ανοίγει προς συζήτηση. Τα συνέδρια είναι ιδιαίτερα φορτικά και εξουθενωτικά, με τις ήχους, τα φώτα και τις ερωτήσεις από το κοινό. Ακόμη και όταν μιλάω για ένα θέμα που γνωρίζω καλά, φοβάμαι αυτές τις στιγμές χωρίς δομή.

Αυτό συνδυάζεται με το ότι ξέρω ότι έχω αναξιόπιστη ακουστική επεξεργασία. Όταν γίνεται αντιληπτό, οι άνθρωποι (περιλαμβανομένων των κοντινών μου) έχουν σκεφτεί ότι τους αγνωώ ή ότι δεν ενδιαφερόμουν για αυτό που λένε. Έχω μάθει να προσπαθώ να ακούω τα σημαντικά σημεία καθώς ένα άτομο μου μιλά, αλλά συχνά μου υπενθυμίζεται το περιεχόμενο που έχασα όταν ένα άλλο άτομο άκουγε την ίδια συζήτηση και τη κουβεντιάζει μαζί μου μετά εκ των υστέρων».

Danielle Hitch, ανώτερη λέκτορας Εργοθεραπείας του Πανεπιστημίου Deakin της Αυστραλίας, έχει διαταραχή ελλειμματικής προσοχής και επιληψία. Ενώ οι πρώτες στιγμές της ημέρας είναι για εκείνη «γαλήνιες και ήρεμες», εξηγεί ότι «μετά από περίπου 20 δευτερόλεπτα ο εγκέφαλός μου αρχίζει να φωνάζει από ζωή».

«Οι σκέψεις μου γρήγορα επιταχύνουν, πολλαπλασιάζονται και κατακυλούν η μια πάνω στην άλλη- λένε ότι το να έχεις ΔΕΠΥ είναι σαν να οδηγείς από μια μηχανή· μερικές φορές είμαι στη θέση του οδηγού, όμως κάποιες φορές είναι ο εγκέφαλός μου που με οδηγεί». Λέει για μια τυπική της μέρα: «Χρειάζομαι τουλάχιστον μια ώρα για να κάνω μπάνιο, να ντυθώ και να φάω πρωινό- περίπου 25 τις εκατό από αυτό το χρόνο και τον υπόλοιπο χρόνο περιφέρομαι άσκοπα, στριφογυρνάω τα ήδη μπουκλωτά μου μαλλιά, χάνομαι στο ίντερνετ ή ψάχνω τα πολλά πράγματα που χάνω κάθε μέρα».

«Καθώς οδηγώ για τη δουλειά. Εργάζομαι σε ένα μικρό γραφείο με τέσσερα άλλα άτομα, οπότε πρόκειται για ένα εξαιρετικά προκλητικό περιβάλλον για έναν εγκέφαλο σαν τον δικό μου».

«Οι τωρινοί συνάδελφοι μου γνωρίζουν ότι έχω ΔΕΠΥ και είναι υποστηρικτικές, αλλά στο παρελθόν, είχα συναδέλφους που προσπάθησαν να με απομακρύνουν από τη δουλειά μου, γιατί θεωρούσαν ότι η (καλά ρυθμισμένη) επιληψία μου αποτελούσε κίνδυνο.

Μέχρι που είπαν: «Είναι τόσο κρίμα, μιας και στην ουσία είναι μια καλή εργοθεραπεύτρια». Σημαίνει το να είσαι κάτι άλλο πέρα από νευροτυπικός ότι δεν μπορείς να είσαι επίσης καλός εργοθεραπευτής; Επομένως δεν λέω σε όλους για τη διαφορετική νευρωνική μου καλωδίωση.

Για την Danielle, τα email είναι τόσο ο εχθρός της («η ειδοποίηση ότι ένα email είναι σε αναμονή είναι υπερβολικά δελεαστική για να την αγνοήσεις) όσο ο καλύτερός της φίλος («σοβαρά θέματα ακουστικής επεξεργασίας κάνουν τη συμμετοχή σε τηλεφωνικές συζητήσεις υπερβολικά δύσκολη»).

Το να είσαι ερευνήτρια έχει πολλά πλεονεκτήματα, καθώς σε μεγάλο βαθμό είσαι κυρίαρχη του δικού σου χρόνου», αναλογίζεται. «Ποτέ δεν χρησιμοποιώ λίστες καθηκόντων εκτός και αν νιώθω υπερβολικά φορτωμένη (παρόλο που όλοι όσοι δουλεύουν με άτομα με ΔΕΠΥ το προτείνουν).

«Οι άνθρωποι πιστεύουν ότι η φαρμακευτική αγωγή για τη ΔΕΠΥ λύνει τα πάντα, αλλά μου μένει ακόμη μια σημαντική υπερκινητικότητα (την οποία βασικά αγαπώ), μεταβαλλόμενη αυτό-ρύθμιση (που μπορεί να γίνει εξουθενωτική) και με απολύτως καμία εσωτερική αίσθηση χρόνου (η οποία καταστρέφει την οποιαδήποτε προσπάθεια για διαχείριση αυτού). «Ξέρω ότι φέρνω εις πέρας πολύ λιγότερα τα απογεύματα - η φαρμακευτική αγωγή ξεκινάει να ξεπλένεται από το σύστημά μου, και οτι δεν μπορώ να διατηρήσω την προσοχή μου και να μείνω ακίνητη για ολόκληρη τη μέρα. Παρόλα αυτά, αυτή είναι η ώρα της ημέρας που νιώθω περισσότερο ο εαυτός μου και έχω τις καλύτερες ιδέες».

«Οπότε χρησιμοποιώ αυτό το χρόνο για δημιουργικότητα. Την ώρα που σχολάζω εκτελώ τη μικρή μου τελετουργία, όπου συγυρίζω το γραφείο μου για να βοηθηθώ στη μετάβαση από τη δουλειά στο σπίτι. Βέβαια αυτό είναι απλά μια αλλαγή στη τοποθεσία- η δουλειά υπάρχει στον ανεμοστρόβιλο των σκέψεών μου όλη την ώρα, που προκύπτουν από το υπόβαθρο της οικογένειας, των φίλων και των ιδεών ζωής από όλες τις ώρες της ημέρας. Και αυτό είναι εντάξει- το έργο είναι παντού».

Ο νευρότυπος του Bill Wong είναι η Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (Σύνδρομο Asperger). Αναλογίζεται ότι «εκτός αν χρειάζεται να κάνει κάτι σημαντικό», δεν βάζει ξυπνητήρι τα πρωινά, και ξυπνάει κάποια ώρα ανάμεσα στις 6:30 πμ και τις 8 πμ.

«Αυτό το ευέλικτο ωράριο με βοηθάει, γιατί δεν χρειάζεται να ανησυχώ αν θα είμαι στην ώρα μου στη δουλειά», λέει. «Υπάρχουν μέρες που δεν έχω την αίσθηση του

Η μουσική καθώς οδηγεί για την δουλειά βοηθά τον Bill να σηματοδοτήσει τον χρόνο μετάβασης από και τη δουλειά, λέει. «Αλλά κυρίως επειδή το να δουλεύεις σε οίκο ευγηρίας μπορεί να είναι καταθλιπτικό- ξέροντας ότι κάποιοι ασθενείς δεν θα επιστρέψουν ποτέ στα σπίτια τους, βλέποντας κάποια επιδείνωση με τα ίδια μου τα μάτια με τον καιρό, και ματαιώση σχετικά με την έλλειψη προόδου που μερικές φορές συμβαίνει».

Στην δουλειά, ο Bill έχει να αντιμετωπίσει μερικές φορές έντονα αισθητηριακά ερεθίσματα. «Μπορεί να είναι η μυρωδιά από κόπρανα, από χέρια με θέματα δερματικής ακεραιότητας, οι πάνες- όλα από τα οποία συνήθως με κάνουν να θέλω να φύγω από το χώρο για να αποφύγω τις αισθητηριακές ενοχλήσεις», εξηγεί.

«Μπορεί να είναι επίσης απρόσμενοι συναγερμοί. Μπορεί να είναι φθορίζον φως. Μπορεί να είναι ο καπνός όταν περνάω από περιοχές καπνιστών. Αυτές οι εμπειρίες με κάνουν να σκέφτομαι- θα ήθελαν τα αυτιστικά άτομα να μείνουν σε αυτή τη δομή όταν μεγαλώσουν;».

Για την Michelle Perryman-Fox, εργοθεραπεύτρια και υποψήφια διδάκτωρ στο Πανεπιστήμιο της Cumbria, που ζει με διαταραχή ελλειμματικής προσοχής και δυσπραξία, η φαρμακευτική αγωγή έχει μια τεράστια επίδραση πάνω στη μέρα της όσον αφορά στη ρύθμιση.

Σήμερα είμαι στην άλλη πλευρά της υπερ-προσήλωσης (hyperfocus)», λέει. «Πήρα τα χάπια μου λάθος χθες. Πήρα τα πρωινά μου χάπια το απόγευμα και τα απογευματινά μου το πρωί. Η ζωή του να ζεις με ΔΕΠΥ και δυσπραξία. Χαμένη στο χρόνο, τον τόπο και το διάστημα.»

Προσθέτει: «Η επίδραση που έχει αυτό στην ημέρα μου εξαρτάται πραγματικά από το πώς μπορώ να κρύψω τα συμπτώματά μου. Αν περιτριγυρίζομαι από κοντινά μου άτομα, με ρωτάνε τι συμβαίνει, αλλά αν όχι, μπαίνω σε ένα κέλυφος όπου προσπαθώ να τα καταφέρω χωρίς να προσβάλλω κάποιον με τον ανέμελο, εξαντλημένο μου τρόπο».

«Η βασική μου δυσκολία να τα βγάλω πέρα έχει να κάνει με το ότι δεν μοιράζομαι την διάγνωσή μου, εκτός και αν είναι για εκπαιδευτικούς σκοπούς με τους μαθητές μου. Νομίζω ότι οι άνθρωποι με ορίζουν μέσα από αυτό, παρά το γεγονός ότι είμαι ένα σίγουρο, κοινωνικό και εξωστρεφές άτομο.

«Δεν το κατηγορώ, γιατί είναι εγώ, αλλά έχω συναίσθηση αυτού, ωω τόσο μεγάλη συναίσθηση και αναλογίζομαι, μαθαίνω και αναλαμβάνω την ευθύνη του πώς επηρεάζει την καθημερινή μου λειτουργία».

Η Michelle χρησιμοποιεί στρατηγικές διαχείρισης για να αποφύγει την υπερδιέγερση. «Δεν πίνω καφέ, αθλούμαι συστηματικά και φροντίζω να έχω μια ζώνη ασφαλείας για να εισέλθω όταν νιώθω εξαντλημένη. Η ζώνη ασφαλείας μου μπορεί να είναι ένα άτομο (και συνήθως αυτό είναι), με το οποίο νιώθω ότι μπορώ να είμαι ο εαυτός μου, και που δέχεται τους τρόπους μου, ή είναι απλά το Netflix, που λειτουργεί σαν περισπασμός και μου παρέχει μια σταθερή δομή για να αντικρίσω τον κόσμο μου».

Παρά την επίδραση στη καθημερινή της λειτουργία, η διάγνωση της Michelle της επιτρέπει να είναι δημιουργική. Ενοχλούμαι από την ανεπιθύμητη απροσεξία μου στα καθήκοντά μου. Ωστόσο, αυτή η απροσεξία μου επιτρέπει να σκέφτομαι αντισυμβατικά, να κάνω ευρύτερες συνδέσεις και να βλέπω τον κόσμο πολύ διαφορετικά».

«Μερικές φορές, αυτό είναι μια ευλογία, ειδικά στην ερευνητική μου δουλειά, και αν είμαι σε υπερ-προσέλιψη, αυτή είναι τόσο αποτελεσματική, αλλά ταυτόχρονα τρομακτική, επειδή βρίσκομαι χαμένη στο χρόνο, και στην άλλη πλευρά, πραγματικά δεν ξέρω τι έγινε εκείνο το διάστημα χρόνου και χώρου, όπου συγκεντρώνομαι σε κάτι που είναι συναρπαστικό και προκλητικό».

Η Diana Sheridan, εργοθεραπεύτρια που ειδικεύεται στην άνοια, διαγνώστηκε ως δυσπραξική πριν τρία χρόνια. Έχουσα επίσης μια αμφοτερόπλευρη μερική κώφωση, βιώνει επεισόδια άγχους και κατάθλιψης που την παραλύουν, τα οποία επιδρούν στην προσοχή και την συγκέντρωσή της.

Ένα πρόσφατο ακουολογικό ραντεβού απεικονίζει τα παραπάνω τέλεια. «Το άγχος με κάνει να αμφισβητώ το αν ετοιμάστηκα τη προηγούμενη νύχτα», λέει. «Έχω μια βασανιστική αμφιβολία ότι πραγματικά δεν έκανα τις απαραίτητες ετοιμασίες».

«Παρόλα αυτά, για άλλη μια φορά τσεκάρω όλα όσα ετοίμασα τη προηγούμενη νύχτα και το άγχος με κάνει να επαναλαμβάνω τη λίστα: τσάντα, πορτοφόλι, γυαλιά/θήκες ακουστικού βαρηκοΐας, κλειδιά σπιτιού και αμαξιού, κινητό.»

«Ακόμη και αν δώσω στον εαυτό μου αρκετό χρόνο (που μοιάζει σαν είτε να βιάζομαι είτε να πηγαίνω αργά με μια αστάθεια που με μπερδεύει), το παρκάρισμα είναι ένα θέμα, και με κάνει να αργήσω για το ραντεβού μου».

«Τελειώνω με το ραντεβού με έναν καινούργιο ακουολόγο, οι τρόπου του οποίου μου κάνουν δύσκολο να κρίνω αν μου κάνει πλάκες ή κάτι άλλο. Το άγχος με κάνει να αμφισβητώ τη κρίση μου σχετικά με τους άλλους και δεν εμπιστεύομαι την ικανότητά μου να διαβάζω τη μη λεκτική γλώσσα του σώματος.

«Μου λέει ότι χρειάζομαι δυο ακουστικά, όχι μόνο το ένα που πέρασα τα περισσότερα από τα 50 χρόνια της ζωής μου προσπαθώντας να συνηθίσω να φοράω. Νιώθω απογοητευμένη, σοκαρισμένη, τρομοκρατημένη από τη διαδικασία γήρανσης και προσμένω ήδη περισσότερες δυσκολίες στο να επικοινωνώ ακόμη και σε βασικό επίπεδο».

Προσθέτει: «Θέλω να αποσυρθώ στην ασφάλεια του σπιτιού μου, αλλά προσπαθώ να επανεστιάσω σε πρακτικά πράγματα: τσάι και μπισκότα για να συμμαζέψω και να ηρεμήσω τις σκέψεις μου».

Ο διευθυντής της Diana την υποστήριξε κατά τη λήψη της διάγνωσης δυσπραξίας πριν τρία χρόνια, ωστόσο η ίδια παραδέχεται ότι είναι σε άρνηση από τον καιρό της αρχικής διάγνωσης.

«Ζώντας με διάφορες διαγνώσεις έχει επηρεάσει σημαντικά την ψυχική μου υγεία: το να αποδεχτώ, σε ύστερη φάση της ζωής, ότι έχω μια αναπηρία και να αιτιολογήσω την ανάγκη για βοήθεια έχει ως απόρροια αισθήματα απομόνωσης και το 'σύνδρομο του απατεώνα' (imposter syndrome)».

Πρακτικά, έχει καταστήσει αναγκαίο σημαντικό χρόνο εκτός δουλειάς λόγω καταθλιπτικών επεισοδίων, και η εμμηνόπαυση έχει επιτείνει την επίδραση. Αναρωτιέμαι αν ποτέ θα επιστρέψω στο να αισθάνομαι ο εαυτός μου ξανά και να μη ξοδεύω τόση ενέργεια απλά και μόνο για να εστιάζω τη προσοχή μου και να τα βγάζω πέρα κάθε μέρα, κάτι που μερικές φορές μου φαίνεται σαν να προσπαθώ να βρω ένα φως μέσα στην ομίχλη, ενώ περπατάω μέσα σε σιρόπι μελάσας».

Η Sarah Selvaggi Hernandez, αυτιστική συνήγορος και εργοθεραπεύτρια στις ΗΠΑ, είναι αυτιστική και λέει ότι «επιτέλους μαθαίνω να πλοηγούμαι στο ποικιλόμορφο τοπίο της νευρολογίας μου».

Αναλογιζόμενη μια πρόσφατη εμπειρία της, λέει: «Είμαστε μια θεραπευτική στεγαστική δομή ανάδοχων παιδιών, η οποία συγκεκριμένα υποστηρίζει νευροποίκιλα παιδιά. Πριν λίγες μέρες, δυο νεαρές, μη λεκτικές αδερφές ήρθαν για να μείνουν σε εμάς για όσο χρόνο χρειαστεί από εκείνες και την οικογένειά τους.

Δεν είχα ποτέ πλύνει, περιποιηθεί και χτενίσει τα μπουκλωτά μαλλιά ενός μικρού Μαύρου κοριτσιού στο παρελθόν. Έχω δει βίντεο στο YouTube, έχει μιλήσει με τις Μαύρες φίλες μου, ρώτησα γι'αυτό την κοινότητά μου και πέρασα τις τελευταίες μέρες αγγίζοντας τα μαλλιά τους απαλά για να εξοικειώσω τις καινούργιες, μικρές μου φίλες στο άγγιγμά μου».

«Τα μαλλιά τους χρειάζονται εξαιρετική προσοχή και είμαι δεσμευμένη να το κάνω με τον συμπονετικότερο δυνατό τρόπο. Με απαλά λόγια και ζεστό νερό, τα καταφέραμε και τις ντύνουμε για μια επίσκεψη που, κατά τη διάρκεια του μπάνιου, είχε ακυρωθεί».

«Η ενσυνειδητότητα (mindfulness) ταιριάζει καλά με τις αισθητηριακές μου πρακτικές: Σκανάρω νοερά το σώμα μου για δώσω μια επίγνωση τρυφερότητας στα σημάδια της στρεσοαρισμένης μου νευρολογίας... για κάποιους, φαίνεται σαν να χαζεύω στο τίποτα όταν συνδέομαι εσωτερικά με ψαλμούς θεραπευτικής πίεσης με κάθε βαθιά και σταθερή αναπνοή».

Η Sarah είναι στο τρίτο μήνα ανάρρωσης μετά από «μια τεράστια κατάρρευση», όπου μπορούσε μετά βίας να βρει τις επιτελικές λειτουργίες για να κάνει μπάνιο, όμως οι δράσεις αυτό-φροντίδας («ένα μεσημεριανό γεύμα με τον γιό

μου, ανανεώσεις φαρμακευτικής αγωγής, μια ταινία με την κόρη μου, νόστιμα γεύματα και αγκαλιές με τα ανάδοχα παιδιά μου») είναι όλα σημαντικά.

Η καρδιά μου μου λέει ότι η ψυχή μου αναδύεται και πάλι από το προστατευτικό της κουκούλι και είμαι ευγνώμων όχι μόνο για την υπαρξιακή αφύπνιση, αλλά για την γνώση ότι η απόσυρση ήταν εξίσου θεραπευτική και απαραίτητη».

Η Clare Keogh, μια εργοθεραπεύτρια στη Μελβούρνη, Αυστραλία, λέει ότι ο νευρότυπός της είναι το σύνδρομο Dandy-Walker, αγενεσία μεσολοβίου και αυτισμός. Εξηγεί, ότι σε καθημερινή βάση κατηγοριοποιεί συνεχώς τις μέρες στο κεφάλι της: είναι η σημερινή μέρα συνηθισμένη ή διαφορετική;

Τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης είναι ένας από τους τρόπους που χαλαρώνω όταν ο εγκέφαλός μου χρειάζεται ένα διάλειμμα, ή για ξυπνήσω σιγά σιγά, οπότε το να τα τσεκάρω στο κρεβάτι έχει γίνει μια ρουτίνα για την αρχή των περισσότερων μη εργάσιμων ημερών... Μου αρέσει να κάνω σχέδια. Είναι ένας μηχανισμός διαχείρισης. Μαθαίνω να οργανώνομαι για δύο σενάρια αν ξέρω ότι υπάρχει πιθανότητα τα πράγματα να πάνε λάθος ή να αλλάξουν. Δεν μου αρέσει όταν δεν μπορώ να ακολουθήσω το πλάνο μου ή όταν κάποιος ή κάτι το αλλάζει χωρίς προειδοποίηση.

Βασίζομαι στη μέσα μαζικής μεταφοράς και το περπάτημα, καθώς είμαι σε διαδικασία για το δίπλωμα οδήγησης, χρησιμοποιώντας εξειδικευμένα μαθήματα οδήγησης. Απεχθάνομαι το να αργώ, αλλά συχνά το κάνω. Λέω ιστορίες καθώς προχωράω, μουρμουρίζοντας κάτω από την αναπνοή μου, καθώς δημιουργώ ιστορίες των φαν. Το κάνω από τότε που ήμουν μικρό παιδί: είναι πολύ κατευναστικό και ιδιαίτερο χρήσιμο όταν ο 'αγχώτικός' μου εγκέφαλος προσπαθεί να αναμασήσει κάτι».

Η Clare φοράει τα γυαλιά της έξω, εξαιτίας του έντονου φωτός του ήλιου και τα ακουστικά που απομονώνουν τους ήχους μέσα και έξω για να μειώσει τους ήχους και να φιλτράρει τις συζητήσεις των άλλων, ώστε να μπορεί να εστιάσει σε μία συζήτηση τη φορά.

Για την Clare, το να είμαι μέρος της τοπικής της κοινωνίας είναι πολύ σημαντικό. Η συμμετοχή στη δουλειάς της, στην τοπική εκκλησία και χορωδία της δίνουν ουσιαστικές ευκαιρίες να συνεισφέρει, συχνά με τρόπους που την κάνουν να νιώθει ότι την βλέπουν και την αγαπούν. Ειδικά όταν πρόκειται για ένα από τα πάθη της, την μουσική. Η μουσική -το να παίζω και να την ακούω- είναι ένα σημαντικό, σημαντικό, σημαντικό έργο για μένα. Είναι μέρος αυτής που είμαι και κάτι που μου δίνει μεγάλη απόλαυση.

Η μουσική δίνει στη Clare «αυτή τη χαρούμενη, διεγερτική αίσθηση, όπου το συναίσθημα είναι υπερβολικά μεγάλο για να συγκρατηθεί με το να το βιώνω/ αναγνωρίζω στο σώμα μου. Πρέπει με κάποιο τρόπο να το εκφράσω. Συχνά αυτό γίνεται με το να χοροπηδάω, να ταρακουνιέμαι, να φτερουγίζω, να πηγαινοέρχομαι, με εκφράσεις του προσώπου και φωνοποιήσεις».

Οι κοινές μας εμπειρίες

Αυτές οι αφηγήσεις μιλούν για τις ομοιότητες και τις διαφορές στις υποκειμενικές μας εμπειρίες, και πώς τα γενικά πλαίσια (contexts) τις επηρεάζουν. Αυτή η επίγνωση πάνω στη ζωή του καθενός δείχνει αυτό που εμείς- το άτομο- φέρνει στο γενικό πλαίσιο (context) και ότι οι υποκειμενικές μας εμπειρίες έργου τροποποιούνται, εξαρτώμενες από μια τέτοια ποικιλία από παράγοντες.

Αυτοί είναι, στοιχεία όπως οι δεξιότητές μας, οι γνώσεις, η εμπειρία, η αυτό-αντίληψη, το παρελθόν μας, η προσωπικότητά μας, η φυσική μας κατάσταση, η γνωστική μας λειτουργία, η υγεία και η κατάσταση της αισθητηριακής μας επεξεργασίας είναι ασφαλώς εξαρτώμενα και επηρεασμένα από τα έργα μας και το περιβάλλον.

Ο ρόλος των απαραίτητων περισπασμών και των έργων

Σαν ομάδα, δίνουμε αξία στα έργα μας για το πλήθος από οφέλη που μπορούν να προσφέρουν, που κυμαίνονται από έμμεσα (όπως το να παρέχουν μια αίσθηση προσωρινής ανακούφισης, αναστοχασμό και πνευματικότητα) μέχρι άμεσα (όπως είναι το οικονομικό κέρδος, η παραγωγικότητα και η επικύρωση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων μας).

Για πολλούς/ες από εμάς, τα έργα που μετριάζουν την επίδραση από άλλα έργα είναι απαραίτητα. Η Rebecca και ο Bill αναφέρουν τη χρήση της μουσικής και η Michelle την χρήση του Netflix για τον επιδιωκόμενο σκοπό του να παρέχουν έναν απαραίτητο περισπασμό.

Άλλα έργα είναι απαραίτητα για λόγους όπως είναι η αυτό-ρύθμιση (η Σάρα χρησιμοποιεί την ενσυνειδητότητα, η Michelle αθλείται συστηματικά και η Diana καταναλώνει τσάι και μπισκότα), η αυτό-ανακούφιση (η αφήγηση ιστοριών της Clare, το στριφογύρισμα των μαλλιών της Danielle), η αυτό-φροντίδα και η αποκατάσταση (που κυμαίνονται από το μεσημεριανό με το γιο και τη ταινία με τη κόρη της Sarah μέχρι το να πάρει την ιατρική της συνταγή), η χαλάρωση (η εμπλοκή της Clare στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης), η αυτό-έκφραση (η έκφραση πίστης και το παίξιμο μουσικής της Clare) και η ρουτίνα.

Φαρμακευτική αγωγή

Στις ιστορίες της Danielle, της Michelle και της Sarah, ο ρόλος που παίζει η φαρμακευτική αγωγή είναι εμφανής και παρουσιάζει την επίδρασή της (τον έλεγχο

Ενώ η φαρμακευτική αγωγή μπορεί να βοηθήσει στον έλεγχο και την ρύθμιση, μπορεί ακόμη να σημαίνει ότι τα νευροδιαφορετικά άτομα χρειάζεται

Ύπνος

Για την Rebecca, τη Michelle και την Sarah, η επίδραση της έλλειψης ή του διαταραγμένου ύπνου αποτελεί σημείο-κλειδί για το πώς νιώθουν σχετικά με τις ικανότητές τους, την αυτοπεποίθηση, την ευχαρίστηση, και την ικανότητά τους να ρυθμίζουν τους εαυτούς τους ή να διαχειρίζονται τα συμπτώματά τους.

Λίγα είναι γνωστά σχετικά με την επίδραση συνεχούς διαταραχής ύπνου στους ανθρώπους και στις υποκειμενικές τους εμπειρίες από τα έργα. Αντίθετα με την απαραίτητη ευελιξία που παρέχει ο χώρος εργασίας του Bill του προσφέρει, δεν είναι όλοι οι εργασιακοί χώροι σχεδιασμένοι με την νευροποικιλότητα κατά νου και επομένως μπορεί να προσλάβουν προσωπικό, να ενθαρρύνουν τη δημιουργικότητα και την καινοτομία (ACAS, 2019), να διευκολύνουν την προσβασιμότητα ή να σεβαστούν την (νευρο)ποικιλότητα.

Τώρα, εν μέσω της πανδημίας COVID-19, αναρωτιόμαστε ποια θα είναι η επίδραση από τις διαφορετικά εργασιακά μοτίβα και ρυθμίσεις.

Ανήκειν

Είναι επίσης ξεκάθαρο από πλευράς μας ότι αν η ικανότητά μας να ελέγξουμε τους αλληλεπιδραστικούς μας εαυτούς δεν είναι άθικτη, τότε έτσι είναι και η ικανότητά μας να αναζητούμε ενεργά το ανήκειν- το οποίο είναι απαραίτητο για να είμαστε μέρος των αντίστοιχων κοινωνιών μας.

Άσκηση εαυτού

Αν και μέσα σε προκλήσεις, όλες έχουμε υπάρξει τυχερές στο να ασκήσουμε τα δικαιώματά μας για εκπαίδευση και εργασία. Μια κοινή εμπειρία υπήρξε η ανάγκη να τροποποιήσουμε συνειδητά το πώς εκφράζουμε τον εαυτό μας.

Οπότε, στη δουλειά μερικές από εμάς έχουν καθημερινές προκλήσεις και καταβάλλουν πολύ κόπο που δεν γίνεται ορατός ή, όταν γίνεται, συχνά παρερμηνεύεται ή παρεξηγείται.

Για παράδειγμα, οι υπερευαίσθησις μπορούν να κάνουν τους χώρους εργασίας άβολα, στρεσογόνα, χαοτικά και κουραστικά περιβάλλοντα. Το να νιώθεις πνιγμένη μπορεί να οδηγήσει σε περιόδους απόσυρσης ή υπερφόρτωσης που μπορεί να διαρκέσει από μερικά δευτερόλεπτα μέχρι μερικούς μήνες.

Τα ζητήματα ακουστικής και γλωσσικής επεξεργασίας, η διαφορετική (αρνητική) γλώσσα του σώματος ή η έλλειψη βλεμματικής επαφής μπορούν να οδηγήσουν στο να γινόμαστε αντιληπτοί με λανθασμένο τρόπο και να χαρακτηριζόμαστε από τους συναδέλφους μας ως αγενείς, μη συνεργάσιμοι ή αδιάφοροι. Από την άλλη πλευρά, καθώς μας καταλαβαίνουν ως υπερβολικά «υψηλής λειτουργικότητας» μπορεί να σημαίνει ότι οι συνάδελφοί μας αμφισβητούν ακόμη και το ότι δυσκολευόμαστε.

Οι αφηγήσεις μας- οι οποίες παρουσιάστηκαν είτε στο πλαίσιο μιας εργάσιμης μέρας ή περιείχαν την ύπαρξη μας στη δουλειά ή οπουδήποτε αλλού, έξω από το σπίτι- επιδεικνύουν τις διαφορές στην άσκηση εαυτού ανάμεσα στο σπίτι (ιδιωτικό) και οπουδήποτε αλλού (δημόσιο). Η Clare παρουσιάζει το πώς η εμπλοκή της στη κοινότητά της είναι σημαντικό για εκείνη, αλλά ακόμη το πώς μια τέτοια μέρα μπορεί να επηρεάσει αρνητικά τα επίπεδα ενέργειάς της την επόμενη μέρα. Η Diana παρουσιάζει την επίδραση ενός πρωινού ραντεβού και την επιθυμία -ανάγκη, ακόμη- να επιστρέψει στην «ασφάλεια του σπιτιού».

Γραμμένες τον Νοέμβριο, 2019, πριν την πανδημία του COVID-19, τα αφηγήματά που παρουσιάστηκαν σε αυτό το αρχείο επιδίωκαν να παράσχουν την εικόνα του πώς -ως νευροποικίλα άτομα- βιώνουμε τον κόσμο (όπως ήταν, τότε) γύρω μας, ενσωματωμένοι σε ένα πλαίσιο (εργασία ως εργοθεραπευτής) οικείο για όλα τα μέλη του επαγγέλματος. Η καθημερινή ζωή έχει εννοείται αλλάξει από τότε, περιλαμβανομένου του πώς εμείς όλοι έχουμε πρόσβαση και πραγματοποιούμε τα έργα μας. Το αφήγημα του καθενός θα είχε σίγουρα πλέον τώρα διαφορετική πλοκή και όλοι αντιμετωπίζουμε νέες προκλήσεις.

Ενώ η κάθε μία από εμάς ζει με μια σχετική ανεξαρτησία (σε διαφορετικούς βαθμούς), αναγνωρίζουμε ότι στις Δυτικές κοινωνίες όπως οι δικές μας, υπάρχουν πολλά νευροποικίλα άτομα που δυσκολεύονται να συναντήσουν τον συνηθισμένο ρυθμό, λόγω της προτεραιοποίησης της παραγωγικότητας, και βρίσκονται ως εκ τούτου στο περιθώριο και την απομόνωση. Ελπίζουμε ότι οι συνάδελφοι εργοθεραπευτές/τριες θα αντιμετωπίσουν αυτές τις ιδέες για τον κόσμο μας ως χρήσιμες στη κατανόηση ότι η νευροποικιλότητα δεν είναι κάτι που πρέπει να διορθωθεί και, στην ουσία, συμβουλεύουμε την ανάγκη να δουν αυτούς τους διαφορετικούς τρόπους σκέψης, ύπαρξης και πράξης ως μέρος του ανθρώπου και της εμπλοκής του στο κόσμο τους. Ένας εορτασμός του γεγονότος ότι, μαζί, είμαστε όλα τα είδη νόησης (=together, we are all kinds of mind).

Βιβλιογραφικές αναφορές

Advisory, Conciliation and Arbitration Service (ACAS) (2019). Neurodiversity in the workplace. Available at: <https://www.acas.org.uk/neurodiversity>

Bargiela S, Steward R and Mandy W (2016). The experiences of late-diagnosed women with Autism Spectrum Conditions: An Investigation of the female autism phenotype. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(10), 3281-3294. doi: 10.107/s10803-016-2872-8

Walker N (2014). Neurodiversity: some basic terms and definitions. Available at: <https://neurocosmopolitanism.com/neurodiversity-some-basic-terms-definitions/>

Rebecca Twinley, ανώτερη λέκτορας εργοθεραπείας, University of Brighton @RebeccaTwinley. **Danielle Hitch**, ανώτερη λέκτορας εργοθεραπείας, Deakin University, Αυστραλία, @DanielleHitch. **Bill Wong**, OTD, OTR/L, Επικουρικός Διδάκτορας στο Stanbridge University, California, @BillWongOT. **Michelle Perryman-Fox**, εργοθεραπεύτρια, λέκτορας, υποψήφια διδάκτωρ, University of Cumbria και επισκεπτόμενη ακαδημαϊκός του University of Wisconsin, Milwaukee, @Symbolic_Life. **Diana Sheridan**, εργοθεραπεύτρια- ειδική στην άνοια, US, @theautisticot. **Clare A Keogh**, εργοθεραπεύτρια (προσωπικό εκπαιδευτικής υποστήριξης), Melbourne, Αυστραλία, @MyZania15. *Οι απόψεις που εκφράζονται σε αυτό το άρθρο είναι οι δικές μας και δεν αποτελούν επίσημες θέσεις ιδρυμάτων ή των εργοδοτών, με τους οποίους συνεργαζόμαστε.*

