

The Greek Review of Social Research

Vol 159 (2022)

159



The “mourning instead”: sensory differences and autistics’ social trauma

Soula Marinoudi

doi: [10.12681/grsr.30818](https://doi.org/10.12681/grsr.30818)

Copyright © 2022, Σούλα Μαρινούδη



This work is licensed under a [Creative Commons Attribution-NonCommercial 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/).

To cite this article:

Marinoudi, S. (2022). The “mourning instead”: sensory differences and autistics’ social trauma . *The Greek Review of Social Research*, 159, 33–56. <https://doi.org/10.12681/grsr.30818>

Σούλα Μαρινούδη*

Το πένθος «αντ' αυτού»: αισθητηριακές διαφορές και το κοινωνικό τραύμα των
αυτιστικών

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Το άρθρο αυτό εξετάζει τα βιώματα των αυτιστικών μέσα σε συστήματα κοινωνικών σχέσεων που διέπονται από πολιτισμικές αναπαραστάσεις. Η έννοια του «πένθους», που συχνά περιγράφει τη συναισθηματική διαδικασία των γονέων σχετικά με τη διάγνωση των παιδιών τους και τη ζωή μαζί τους, αποκτά νόημα μέσα σε συγκεκριμένο κοινωνικό πλαίσιο. Σε αντιδιαστολή με τις αποπλαισιωμένες ιατρικές αντιλήψεις που επικρατούν στην προσέγγιση του αυτισμού, το άρθρο επικεντρώνεται στη διαφορετικότητα των σωματικών, αισθητηριακών, αντιληπτικών εμπειριών των αυτιστικών από τις κοινωνικά υποχρεωτικές συμπεριφορές, καθώς και στη δυσκολία να αναπαρασταθούν αυτές γλωσσικά. Η αναλυτική επεξεργασία της κοινωνικά μη αναμενόμενης διατάραξης ανάμεσα στη γλωσσική έκφραση και το σωματικό/ συναισθηματικό βίωμα επιδιώκει να συμβάλει στη συζήτηση για τη σχέση αναπηρίας και βλάβης, κοινωνίας και υποκειμένου. Προτείνεται το ότι η αποδοχή της διαφοράς των αυτιστικών σε έναν ορίζοντα σωματικής και νευρολογικής ποικιλομορφίας και όχι απόκλισης από τις νόρμες προϋποθέτει τον επαναπροσδιορισμό κατηγοριών που αφορούν την ταυτότητα, τον εαυτό, τη σωματοποίηση, τον πολιτισμό.

Λέξεις-κλειδιά: αναπηρία, ανθρωπολογία, αυτισμός, νευροδιαφορετικότητα, κοινωνικό τραύμα, γλώσσα

* Δρ Κοινωνικής Ανθρωπολογίας, email: soula_marin@hotmail.com

Soula Marinoudi*

The “mourning instead”: sensory differences and autistics’ social trauma

ABSTRACT

The article explores autistics’ experiences in the context of social relations regulated by cultural representations. The sense of “mourning” which often describes the affective procedure of parents in relation to their children’s diagnosis, as well as their life with them, takes meaning in specific contexts. In opposition to the dominant medical approach to autism, the article focuses on the difference produced when somatic, sensory, perceptual autistic experiences interweave with social expectations. The elaboration of the socially unexpected turbulence between linguistic expression and affective experiences aims at contributing to the discussion on the ways disability and impairment, society and subjectivities are linked with each other. It is suggested that the acceptance of autistics’ difference in a sense of somatic and mental diversity instead of deficit to the norms, presupposes the redefinition of categories of the self, embodiment and culture.

Keywords: *disability, anthropology, autism, neurodiversity, social trauma, language*

* PhD in Social Anthropology.

1. ΕΙΣΑΓΩΓΙΚΑ

Οι εμπειρίες των αυτιστικών ατόμων στο ελληνικό κοινωνικό πλαίσιο διαμεσολαβούνται έντονα από γραφειοκρατικά συστήματα, ιατρικές κατανοήσεις και συστήματα συγγενικών σχέσεων. Τη φροντίδα και την εκπροσώπησή τους αναλαμβάνουν συνήθως οι γονείς, στο πλαίσιο ετεροκανονικών οικογενειών, άλλοτε υπερβαίνοντας και άλλοτε αναπαράγοντας τις κυρίαρχες νόρμες σχετικά με τα βιώματα τους. Το άρθρο αυτό εστιάζει στην ανάλυση ορισμένων από αυτούς τους λόγους που διαμεσολαβούν τις εμπειρίες των αυτιστικών με σκοπό να προσεγγίσει στη συνέχεια τις σωματικές και αισθητηριακές διαφορές τους από τις κοινωνικά αναμενόμενες. Συγκεκριμένα, η αναλυτική εστίαση επικεντρώνεται στον αντίκτυπο που έχουν οι έντονες αισθήσεις, η σχέση τους με τα ερεθίσματα του περιβάλλοντος και οι αντιληπτικές διεργασίες των αυτιστικών στη διαμόρφωση της ταυτότητάς τους και την κοινωνική αλληλεπίδραση. Αυτό που ενδιαφέρει είναι το αποτύπωμα αυτής της (νευρο) διαφορετικότητας τόσο στην ομιλία, όσο και στη σχέση τους με τον εαυτό τους και τους άλλους.

Εστιάζω σε αυτό που θεωρώ ότι απουσιάζει από τη συζήτηση, συγκεκριμένα στο γεγονός ότι η εμπειρία του αυτισμού αφορά, πρωτίστως, τη διατάραξη της «κανονικότητας» σχετικά με την πρόσληψη των ερεθισμάτων που λαμβάνουμε με τις αισθήσεις μας από το περιβάλλον και η οποία σε μη αυτιστικούς/ ές θεωρείται αυτονόητη, όσο κι αν εκ των υστέρων προβληματοποιείται από ορισμένες πολιτικά ευαίσθητες μεθοδολογίες. Αυτή η «διαφορά» στον τρόπο αντίληψης συνίσταται στην αδυνατότητα, τουλάχιστον επί του παρόντος, να αρθρωθεί μέσω της γλώσσας η ένταση ορισμένων σωματικών/ συναισθηματικών βιωμάτων των αυτιστικών.

1.1. Μεθοδολογικές παρατηρήσεις

Το κείμενο βασίζεται σε μεταδιδακτορική επιτόπια έρευνα που ξεκίνησε την άνοιξη του 2020 και τη συλλογή συνεντεύξεων με γονείς και με τους ίδιους τους ανθρώπους με αυτισμό. Το αντικείμενο της διδακτορικής μου έρευνας ήταν επίσης τα βιώματα του αυτισμού από ανθρωπολογική σκοπιά, συνεπώς ήμουν αρκετά εξοικειωμένη και εμπαιτισμένη ως ανθρωπολόγος ερευνήτρια στις κοινότητες που μελετώ. Στο στάδιο συγγραφής του παρόντος κειμένου συνέλεξα 28 συνεντεύξεις, μία ομαδική, και έκανα επισκέψεις σε σπίτια και δημόσιους χώρους όπου ήταν δυνατόν να γίνουν συναντήσεις με τις συνομιλήτριες και τους συνομιλητές μου. Η διεξαγωγή της έρευνας συνέπεσε με την απαρχή της πανδημίας και επηρεάστηκε έντονα από αυτήν.

Παρόλο που οι περισσότερες συνεντεύξεις έγιναν διαδικτυακά, όσες αναφέρονται στο παρόν κείμενο έγιναν διά ζώσης. Το μόνο κριτήριο για την επιλογή του δείγματος ήταν η διάγνωση του αυτισμού σε οποιαδήποτε μορφή του φάσματος κι αν emπίπτουν τα υποκείμενα, ενώ οι συνομιλητές και οι συνομιλήτριες προέκυψαν μέσα από ένα δίκτυο κοινωνικών σχέσεων που ήταν ήδη ενεργοποιημένο από την προηγούμενη έρευνά μου και την παρουσία μου σε εγχώρια συνέδρια. Το συγκεκριμένο άρθρο προέκυψε από συνεντεύξεις με μητέρες παιδιών και εφήβων που είναι στο φάσμα του αυτισμού, βρίσκονται οι ίδιες στην ηλικιακή ομάδα των σαράντα ετών, ζουν και εργάζονται σε μια επαρχιακή πόλη, ενώ η εμπειρία της διάγνωσης δεν είναι πρόσφατη και έχει νοηματοδοτηθεί από την πλευρά τους σε βάθος χρόνου. Οι συνομιλίες μαγνητοφωνήθηκαν και έχουν ψευδωνυμοποιηθεί. Τα εθνογραφικά δεδομένα προσεγγίστηκαν μέσα από την θεωρητική πλαισίωση και εν προκειμένω από τη συνομιλία της ανθρωπολογικής έρευνας με τις κριτικές σπουδές για την αναπηρία που θα παρουσιάσω επισταμένως στη συνέχεια.

Τα ζητήματα ηθικής και δεοντολογίας της έρευνας έχουν τεθεί επιτακτικά στις σπουδές για την αναπηρία, προκειμένου η έρευνα να προσανατολιστεί στο συμφέρον των ατόμων με αναπηρία και όχι των ερευνητών/τριών ή άλλων θεσμικών παραγόντων. Η «χειραφετητική» έρευνα έχει ενθαρρυνθεί προταγματικά ως αυτή που διαμορφώνεται και ελέγχεται απόλυτα από τους ίδιους και τις ίδιες τις ανάπηρες (Oliver, 1992· Barnes, 1996· Barnes, 2003). Ωστόσο, φεμινιστικές και μεταδομιστικές επιρροές έθεσαν ζητήματα εκ νέου αποκλεισμού. Όπως υπογραμμίζουν οι Mietola, Miettinen και Vehmas (Mietola, Miettinen and Vehmas, 2017), η ιδεολογική έμφαση στη χειραφετητική μορφή έρευνας, περιθωριοποιεί με τη σειρά της υποκείμενα με νοητικές και πολλαπλές βλάβες που, προκειμένου να ενδυναμωθούν, χρειάζεται να εκπροσωπηθούν από άλλες/ους. Σε αυτή τη λογική, οι σπουδές για την αναπηρία συνομίλησαν μεθοδολογικά με τη φεμινιστική ηθική της φροντίδας με επίκεντρο τον αναστοχασμό για ζητήματα σεβασμού και εμπιστοσύνης. Αν και ο σχεδιασμός της παρούσας έρευνας στόχευε να ενσωματώσει στην εθνογραφική τεχνική εργαλεία από σύγχρονες πειραματικές μεθόδους, η πρωτόγνωρη συνθήκη της πανδημίας έθεσε περιορισμούς στη διεξαγωγή της.

1.2. Θεωρητικές επισημάνσεις

Το κείμενο πλαισιώνεται θεωρητικά από τις κριτικές σπουδές για την αναπηρία και διέπεται από μια προσπάθεια σύνδεσής τους με την ανθρωπολογία, καθώς το

ενδιαφέρον της τελευταίας για την αναπηρία είναι πρόσφατο. Αν και δεν αυτοπροσδιορίζονται όλοι οι αυτιστικοί/ές ως ανάπηροι/ες, υπάρχει έντονη συνομιλία ανάμεσα στις κοινωνικές προσλήψεις του αυτισμού και τις σπουδές για την αναπηρία. Όπως υπογραμμίζουν οι Hanna Bertilsdotter Rosqvist et al. (2020) τόσο η χρησιμότητα της βιβλιογραφίας των σπουδών για την αναπηρία, όσο και το γεγονός ότι οι αυτιστικές κοινότητες και τα άτομα υπάγονται και βιώνουν παρόμοιες εντάσεις με άλλες αναπηρικές κοινότητες, ενθαρρύνουν τις ανταλλαγές οπτικών.

Στο πλαίσιο των κριτικών σπουδών για την αναπηρία έχει προκύψει ένας έντονος προβληματισμός που αναφέρεται στη σχέση ανάμεσα στην αναπηρία (disability) και τη βλάβη (impairment). Στις απαρχές της θεμελίωσης των σπουδών και κινημάτων για την αναπηρία που ξεκίνησε στα τέλη της δεκαετίας του 1970 και κυρίως στο πλαίσιο του βρετανικού κοινωνικού μοντέλου, η βλάβη (που θεωρήθηκε ότι προκύπτει από τη φύση) είχε διαχωριστεί από την αναπηρία (που εκπορεύεται από την κοινωνική καταπίεση και τα εμπόδια που θέτει το κοινωνικό, πολιτισμικό και δομημένο περιβάλλον στα άτομα με βλάβες) και δε συμπεριλήφθηκε στις πολιτικές συζητήσεις. Στο πολιτικό και θεωρητικό αυτό περιβάλλον η βλάβη τέθηκε εκτός της σφαίρας του πολιτικού, ενώ δόθηκε έμφαση στις κοινωνικές δομές που εγκαθιστούν εμπόδια στις ανάπηρες ζωές (Finkelstein, 1980· Oliver, 2009· Barton and Oliver, 1997· Χατζούλη, 2012· Τεντόμας, 2017· Καραγιάννη, 2014· Ζήση και Σαββάκης, 2019). Κριτικές αναγνώσεις που αντλούσαν από τον μεταδομισμό, τον φεμινισμό, τη φαινομενολογία, την ψυχανάλυση και άλλες θεωρητικές πηγές προβληματοποίησαν εκ νέου την ίδια τη βλάβη και τον διαχωρισμό της από την αναπηρία. Στην πραγματικότητα, οι διαφωνίες αφορούσαν περισσότερο πολιτικές προτεραιότητες, γιατί η βλάβη θεωρούνταν κοινωνική, και έργα προτεραιότητας που κοινωνικού μοντέλου, όπως του Finkelstein, όπου επίσης είχαν παρουσιαστεί εμπειρίες ατόμων με βλάβες (Hughes and Patterson, 1999, σελ. 4 και 5).

Όπως αναφέρει η Καραγιάννη (Καραγιάννη, 2014, σελ. 15), στο πλαίσιο της κριτικής του Shakespeare (Shakespeare, 2006· Shakespeare, 2014) που προκάλεσε αρκετές συζητήσεις (Goodley, 2014) υπογραμμίστηκε η θέση και η σημασία του σώματος που παραγνωρίστηκε από το κοινωνικό μοντέλο, αν και, σύμφωνα με τη δική του ανάγνωση δεν διέπονται όλες οι βλάβες από τους ίδιους σωματικούς, όπως και ψυχικούς περιορισμούς, με αποτέλεσμα οι εμπειρίες ορισμένων ανάπηρων να παραγνωρίζονται ή ακόμα και να εξαλείφονται. Επιπλέον, σύμφωνα με τον συγγραφέα, η ιδεολογική επιμονή του κοινωνικού μοντέλου στη διάκριση βλάβης

και αναπηρίας οδηγούσε στο να παραχωρείται όλη η εξουσία στους γιατρούς και άλλους ειδικούς, με αποτέλεσμα οι τελευταίοι να παρεμβαίνουν ανέλεγκτα πάνω στα πραγματικά σώματα των ανάπηρων. Φεμινίστριες ανάπηρες επεσήμαναν τον αποκλεισμό της ανάγκης και της επιθυμίας τους να μιλήσουν για τη «βλάβη», τον πόνο και τους λόγους που διαπερνούν τα βιώματα αυτά, καθώς και τις αναπαραστάσεις που είναι συγκροτητικές των ανάπηρων σωμάτων (Price and Shildrick, 1999· Morris, 1993). Διεκδίκησαν τη δυνατότητα να αφηγηθούν τις βιογραφίες τους και τους «εξίσου πολιτικά σημαντικούς κόσμους του προσωπικού, σωματικού και ψυχολογικού» (Watermayer, 2013, σελ. 13), καθώς και την ανομοιογένεια των βιωμάτων που προκύπτουν από διαφορετικές βλάβες (Crow, 1992). Απαντώντας στις επικρίσεις, ο Oliver επεσήμανε τη σημασία του κοινωνικού μοντέλου ως εργαλείου κυρίως για τις διεκδικήσεις των ανάπηρων, στις οποίες ο τονισμός της ανομοιογένειας και των διαφορών, όπως ισχυρίζεται, θα είχε αρνητική επίδραση (Oliver, 2013). Οι κριτικές φωνές διεκδίκησαν την πολιτικοποίηση του σώματος και της βλάβης αν και όχι πάντα χωρίς να υπαναχωρήσουν στην παγίδα της φυσικοποίησής της και της ουσιοκρατίας, ένα σημείο για το οποίο δέχεται κριτική ο ίδιος ο Shakespeare (Feely, 2016, σελ. 868). Οι Petterson και Hughes πρότειναν τη φαινομενολογική θεώρηση προκειμένου να θεωρητικοποιήσουν το σώμα στις σπουδές για την αναπηρία και να εισηγηθούν μια κοινωνιολογία της βλάβης. Μέσα από διυποκειμενικές εμπειρίες επεξεργάζονται την έννοια της δυσ-εμφάνισης (Leder, 1990) του ανάπηρου σώματος, σύμφωνα με την οποία οι κοινωνικές συμβάσεις του χρόνου και της κίνησης στις διασωματικές και διυποκειμενικές σχέσεις παράγουν αποκλεισμό και ιεραρχίες ανάμεσα σε διαφορετικές εμπειρίες, ζωές και ταυτότητες. Η σωματοποιημένη εμπειρία της βλάβης αντιμετωπίζεται ως διασωματικό φαινόμενο. Σε σύγχρονες θεωρήσεις αποτελεί πρόκληση η επιστροφή στην υλικότητα των σωμάτων χωρίς αναγωγές στην ουσιοκρατία (Feely, 2016).

Ένα σημείο που συνάγεται από τη συζήτηση αυτή είναι η ρευστότητα αλλά και η ιστορική συγκρότηση της συσχέτισης ανάμεσα στη βλάβη και την αναπηρία. Ιδιαίτερα στην περίπτωση της εμπειρίας του αυτισμού, ως «βλάβη» αναφέρεται σε βιοϊατρικά εγχειρίδια, μεταξύ άλλων, η «μη λειτουργική» κοινωνική αλληλεπίδραση. Από μόνο του το «σύμπτωμα», λοιπόν, αφορά εξαιρετικά λεπτά και δυσδιάκριτα όρια της ενσώματης υποκειμενικότητας και τις σχέσεις με την άλλη και τον άλλο, ώστε με δυσκολία διαχωρίζεται από την αναπηρία, ενώ, επιπλέον, το τί συνιστά *κοινωνικό* και τί *αλληλεπίδραση* διαφέρει σε κάθε ιστορική συγκυρία και πολιτισμικό πλαίσιο. Στο

παρόν άρθρο επιδιώκω να διερευνήσω τη σχέση αυτή ανάμεσα στη «βλάβη» και την «αναπηρία», τη «γλώσσα» και το «τραύμα», λαμβάνοντας υπόψη την οπτική των αυτιστικών.

2. ΤΟ ΠΕΝΘΟΣ ΤΩΝ ΓΟΝΕΩΝ ΚΑΙ Η ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΟΔΥΝΗ ΤΩΝ ΑΥΤΙΣΤΙΚΩΝ

Κατά τη διαδικασία της έρευνας, τη σχέση μου με αυτιστικά άτομα διαμεσολαβούσε συχνά το συγγενικό τους πλαίσιο, αφού οι γονείς αναλαμβάνουν (σχεδόν αποκλειστικά) τη φροντίδα τους. Ο έμφυλος διαχωρισμός είναι έντονος στην δομή της ελληνικής οικογένειας ειδικά σε ό,τι αφορά την ανάληψη της καθημερινής φροντίδας (καθώς υποστηρίζεται μερικώς από προνοιακές πολιτικές) με τις συναισθηματικές και πολιτικές προεκτάσεις που αυτό συνεπάγεται. Στο πεδίο επαναλαμβάνεται, επίσης, μια διαπίστωση που επισημαίνει η Runswick-Cole (Runswick-Cole, 2013), ότι δηλαδή οι οικογένειες με ανάπηρα παιδιά και τα ίδια τα ανάπηρα παιδιά συχνά καταθέτουν τη συναισθηματική εργασία που καλούνται να κάνουν προκειμένου να αντιμετωπίσουν τα συναισθήματα των άλλων. Όπως λέει μια μητέρα χαρακτηριστικά αναφερόμενη στο συγγενικό της περιβάλλον:

«Κι εγώ δέχτηκα πόλεμο τον πρώτο καιρό...εμένα κλαίνε, μπροστά μου. Πρέπει να τους παρηγορώ κιόλας. Αν είναι δυνατόν».¹

Η ίδια η σχέση μεταξύ βλάβης και αναπηρίας διαμεσολαβείται από τα νοήματα που συμπυκνώνονται σε αυτά τα συγγενικά συστήματα, καθώς η αναπηρία δεν είναι μια απομονωμένη ατομική κατάσταση, παρά βιώνεται μέσα σε σχέσεις. Προκειμένου να γίνουν κατανοητά τα κοινωνικά εμπόδια που ενδεχομένως συναντούν οι αυτιστικοί/ές στην αναγνώριση των επιθυμιών τους χρειάζεται να διεξέλθουμε αναλυτικά τις συγκεκριμένες κοινωνικές σχέσεις. Το παρακάτω εθνογραφικό παράδειγμα φωτίζει κάποιες όψεις των σχέσεων αυτών.

Δίνω ραντεβού με τη Μαρία στον σταθμό λεωφορείων μιας επαρχιακής πόλης. Εργασιακοί λόγοι μας εμπόδισαν να συναντηθούμε με κάποια ευχέρεια χρόνου. Είχαμε γύρω στη μισή ώρα για να μιλήσουμε. Αυτή η χρονική στενότητα πίεσε και τα συναισθήματα ή τα απελευθέρωσε, όπως και το γεγονός ότι θα έφευγα από την πόλη της αμέσως. Κάνω αυτές τις υποθέσεις γιατί εκτιμώ πως ήταν από τις πιο έντονες συνεντεύξεις/συναντήσεις/συνομιλίες που είχα στην αρχή της

¹ Μαγνητοφωνημένη ομαδική συνέντευξη, Ιούλιος 2020.

μεταδιδασκατορικής μου έρευνας. Η Μαρία μού μιλά για απορριπτικές κοινωνικές αντιδράσεις που υφίσταται για τη συμπεριφορά της αυτιστικής της κόρης που, ωστόσο, δεν την πτοούν, γιατί η δική της στενοχώρια τις υπερβαίνει. Αν και εγώ αναρωτιέμαι πώς γίνεται να μην την αναπαράγουν, να μην πηγάζει από αυτές, η ίδια λέει: *«πώς γίνεται να μου πει κάποιος ο,τιδήποτε που να φτάσει τη δική μου στενοχώρια; Ό,τι και να μου πεις είσαι εκεί (δείχνει κάπου χαμηλά και βουρκώνει).*

Τη ρωτούσα πώς μεταφράζει τα συναισθήματα στα οποία αναφερόταν. Ας πούμε: ποια είναι η στενοχώρια σε σχέση με την κόρη της;

«Έχεις χάσει κάποιον γνωστό σου; Πολύ γνωστό σου;»

«Ναι» λέω αυθόρμητα και αυτό που ανακινήθηκε μέσα μου ήταν η ενθύμηση ενός επίπονου χωρισμού.

«Τον αγαπούσες, την αγαπούσες;»

«Ναι, πολύ».

«Πόσο συχνά το σκέφτεσαι;»

«Μου πήρε χρόνια να το ξεπεράσω».

«Σου πήρε χρόνια να ξεπεράσεις κάποιον που έχει φύγει. Εγώ έχω ένα παιδί. Δεν έχει φύγει, αλλά δεν είναι το παιδί που θα έπρεπε να έχω. Δηλαδή, είναι ένα πένθος που σου απαγορεύεται να κλάψεις, γιατί δεν έχει φύγει κανείς, αλλά έχει φύγει. Είναι το πένθος αυτού αντ' αυτού».²

Στις αλληλεπικαλύψεις μιας κλινικής ορολογίας με τις καθημερινές ομιλίες των γονιών, η έννοια του **πένθους** υποστασιοποιείται χωρίς να αντιμετωπίζεται ως υποκείμενη σε συσχετισμούς δύναμης και αναπαραστάσεων διάκρισης. Όπως αναφέρει ο Watermayer: «η παραδοσιακή ψυχαναλυτική εργασία σ' αυτό το πεδίο αποκαλύπτει μια αποπλαισιωμένη οπτική στην αναπηρία, συνήθως περιλαμβάνοντας ένα μοντέλο θλίψης ως προσαρμογή στη γέννηση ενός ανάπηρου παιδιού» (Watermayer, 2013, σελ. 110).³ Οι γονείς μου μιλούν συχνά για «τα στάδια του πένθους», χωρίς κάποια κριτική ανάλυση του ίδιου του αντικειμένου που πενθείται, συγκεκριμένα του «κανονικού» παιδιού που φαντασιώθηκαν ότι θα αποκτήσουν. Η φεμινιστική θεωρία έχει καταδείξει τις πολιτικές προεκτάσεις της έννοιας του πένθους που μπορεί ως ακτιβισμός να προωθεί τη διεκδίκηση δημόσιου χώρου για τις ζωές που δεν θεωρούνται άξιες πένθους (Αθανασίου, 2005, σελ. 42) και τη

² Μαγνητοφωνημένη συνέντευξη, 21/6/2020.

³ Ευχαριστώ ιδιαίτερώς τη Χριστίνα Λαζαρίδου που μου πρότεινε την ανάγνωση του συγκεκριμένου κειμένου.

διερώτηση τί λογίζεται ως ζωή άξια να βιώνεται και τί ως θάνατος άξιος οδύνης (Μπάτλερ, 2006, σελ. 37).

Αναλύοντας τις δυναμικές εξουσίας που αφορούν την αναπηρία, η Anne McGuire σχολιάζει μια σειρά άρθρων που δημοσιεύτηκαν από τον Ian Brown, δημοσιογράφο και πατέρα ενός 11χρονου νοητικά ανάπηρου παιδιού, σε μια εθνική εφημερίδα του Καναδά (McGuire, 2010).⁴ Η συγγραφέας αναφέρει σχετικά με την ορολογία που χρησιμοποιεί: «Θα πρέπει να σημειώσω ότι δεν έχω την πρόθεση να χρησιμοποιήσω τους όρους «ανάπηρος/-η» και «μη ανάπηρος/-η» αντιθετικά ή απλοϊκά, παρά ως οριοθετήσεις που είναι ρευστές και σχεσιακές. Η αναπηρία σημαδεύει το σώμα με αμφίσημους τρόπους –εμφανίζεται και εξαφανίζεται, επισημάνεται και κρύβεται– όσο προχωράμε μέσα από διαφορετικούς φυσικούς και κοινωνικούς χώρους, και όσο βρίσκουμε τους εαυτούς/τις εαυτές μας σε διαφορετικές πολιτικές και ιστορικές στιγμές» (McGuire, ό.π.). Διαπιστώνει ότι, ενώ ο Brown περιγράφει τη ζωή που ζει με την αναπηρία, την ίδια στιγμή την ορίζει ως *χαμένη* ζωή. Διαβάζει την αφήγηση του Brown σε συνάφεια με το άρθρο της Μπάτλερ «Βία, πένθος, πολιτική» (Μπάτλερ, ό.π.), στο οποίο η συγγραφέας προσεγγίζει την απώλεια ως συνθήκη αποδιοργανωτική για τον εαυτό, που διαμορφώνεται μέσα από τη συνύπαρξη και τη ριζική συσχέτιση με την άλλη και τον άλλο και το πένθος ως αποκατάσταση της συγκρότησης του ενσώματου εαυτού. Στο πλαίσιο αυτό, το πένθος δίνει τη δυνατότητα του αναστοχασμού σχετικά με τους όρους της συσχέτισης αυτής. Πρόκειται για μια δυναμική εκδοχή πένθους, που υπερβαίνει τα όρια των κυρίαρχων αναπαραστάσεων για τη (φαντασιακή) «κανονική» ζωή που «χάνουμε», διανοίγοντας δυνατότητες για μια εξ αρχής διυποκειμενική, μη κυρίαρχη υποκειμενοποίηση που διαπερνάται από την αποδοχή της ευαλωτότητας (Athanasίου, 2017). Τα άρθρα του Brown, σύμφωνα με τη McGuire, δεν αναγνωρίζουν τη δυνατότητα που ενυπάρχει σε αυτόν τον επαναπροσδιορισμό της ζωής. Η δική της ανάγνωση στοχεύει στην πολιτικοποιημένη αποκατάσταση του διαρρηγμένου κοινωνικού δεσμού.

Σε γονείς πολλών αυτιστικών είναι τόσο διαδεδομένη αυτή η θετικιστική πλαισίωση του «χαμένου παιδιού», που ο Jim Sinclair, αυτιστικός αυτοσυνήγορος στην Αμερική όπου το κίνημα της νευροδιαφορετικότητας είναι ηχηρό, κάλεσε τους γονείς να μην πενθούν για τα αυτιστικά παιδιά τους. *Μην πενθείτε για μας, λέει*

⁴ Το κείμενο είναι διαθέσιμο στο διαδικτυακό τόπο <https://dsq-sds.org/article/view/1282/1309>. Η συγγραφέας αναφέρεται στην νοητική αναπηρία χωρίς να διακρίνει μεταξύ βλάβης και αναπηρίας, καθώς στο άρθρο σχολιάζει κριτικά την απόκλιση από τη νοητική νόρμα που διαμορφώνει το νοητικά ανάπηρο παιδί του Brown.

χαρακτηριστικά σε ένα κείμενο γραμμένο ήδη από τη δεκαετία του 1990 (Sinclair, 1993). Ανάμεσα στο κείμενο του Sinclair και στο συναίσθημα της Μαρίας, που βουρκώνει όσο μου μιλά, υπάρχει μια πολιτική σύγκρουση, μια σχέση που έχει ήδη θρυμματιστεί μέσα από το διαθέσιμο αρχείο συν-αισθημάτων. Η Μαρία, άλλωστε, διατυπώνει την ίδια την παραδοξότητα των συναισθημάτων της, καθώς μιλά για το *πένθος αντ' αυτού*, για μια ζωή που βιώνεται μα δεν λογίζεται ως άξια να βιωθεί, η ίδια σπάει καθώς μιλά, είναι ευάλωτη άρα και διατεθειμένη να επεξεργαστεί τον πόνο που προκύπτει από τα ίδια της τα όρια. Τι πενθείται στα άρθρα του Brown;, ρωτά η McGuire, αφού το παιδί δεν είναι απόν, αφού *«δεν έχει φύγει κανείς»*, όπως λέει η Μαρία;

Στο τραπέζι του φαγητού, μετά από κάποιες συνεντεύξεις που πήρα, ανακινήθηκε το ζήτημα της αποδοχής. Μια συνομιλήτρια είπε: *«Πρέπει να δεχτείς ότι το παιδί σου δεν θα παντρευτεί ποτέ, δεν θα σπουδάσει ποτέ...»* Το έργο της Alison Kafer αναφέρεται σε αυτές τις κοινωνικά αυτονόητες προβλέψεις του μέλλοντος, που νομοτελειακά θεωρείται ότι έχουν οι ανάπηροι/ες, όπως και του γεγονότος ότι υπάρχουν υποθέσεις μιας αυτονόητης συμφωνίας και κοινότητας επιθυμιών σχετικά με το περιεχόμενο που θα έχει το μέλλον αυτό. *«Οι άνθρωποι προέβλεπαν το μέλλον μου για χρόνια»*, γράφει χαρακτηριστικά. *«Το μέλλον μου είναι γραμμένο στο σώμα μου»* (Kafer, 2013, σελ. 1). Και σημειώνει περαιτέρω χαρακτηριστικά: *«Αντί να υποθέτουμε ότι ένα “καλό” μέλλον φυσικά και αυτονόητα εξαρτάται από την εξάλειψη της αναπηρίας, πρέπει να αναγνωρίσουμε ότι αυτή η προοπτική διαπερνάται από ιστορίες ικανοτισμού και καταπίεσης της αναπηρίας. Έτσι, εντοπίζοντας αυτές τις δύο αποτυχίες αναγνώρισης – την αποκήρυξη της αναπηρίας από το “μέλλον” μας– φαντάζομαι το μέλλον αλλιώς, υποστηρίζοντας κριπ πολιτικές προσβασιμότητας και δέσμευσης βασισμένες στο έργο των ακτιβιστών/-στριών και θεωρητικών της αναπηρίας»* (στο ίδιο, σελ. 3).

Όσο διατυπώνονται οι προβλέψεις αυτές για το μέλλον ανθρώπων που περιγράφεται ως έλλειψη των θεσμών κοινωνικής αναγνώρισης δεν περιμένουμε, αλλά και αποτρέπουμε το ενδεχόμενο ένα σώμα που δεν αναγνωρίζεται ως κανονικό να βρεθεί σε νομιμοποιημένα πεδία κοινωνικής αναπαραγωγής. Επιπλέον, η συζήτηση έχει να κάνει και με το τι σημαίνει το να παντρεύεσαι, για παράδειγμα, και αν αποτελεί μια φυσικοποιημένη κανονιστική μετωνυμία του *«είμαι ευτυχισμένη»*. Η αναγνώριση της ποικιλομορφίας των σωματικών, νοητικών, ψυχικών μορφών προϋποθέτει την αμφισβήτηση των παραδοχών σχετικά με το τι σημαίνει η ζωή που

αξίζει να βιώνεται. Γιατί μπορεί η ευτυχία με όρους αυτιστικούς να μην αφορά απαραίτητα έναν κυρίαρχο θεσμό, όπως αυτός της μισθωτής εργασίας ή του ετεροκανονικού γάμου, αλλά τη σειροθέτηση παιχνιδιών ή την επαφή του δέρματος με τη ροή του νερού της βρύσης.⁵ Αυτό που πενθείται σε όλες αυτές τις αυτονόητες συζητήσεις είναι η καταναγκαστικά εξιδανικευμένη ζωή που θεωρείται πλήρης, ενώ δυνατότητες για άλλες ζωές, δεσμούς και εμπειρίες απαξιώνονται.

Η παραπάνω διατύπωση της συνομιλήτριάς μου αναφέρεται στη διατάραξη της αναμενόμενης κοινωνικής ανάπτυξης. Αν εστιάσουμε την ερευνητική μας προσοχή σε τέτοια σημεία απόκλισης από την κανονικότητα, δύσκολα μπορούμε να ξεδιαλύνουμε τις αλληλεπικαλύψεις ανάμεσα στη βλάβη και την αναπηρία. Πριν από χρόνια, είχα συναντήσει μια μητέρα που έθετε άλλες προτεραιότητες σε σχέση με τις κοινωνικές προσδοκίες και της οποίας η στεναχώρια αφορούσε την αγωνία ο γιος της «να μπορέσει να σταθεί στα πόδια του», ενώ αυτό που η ίδια επιδίωκε με τις επιλογές της ήταν «το χαμόγελό του». Οι ακατάσχετες, όμως, ομιλίες για την «ανάπτυξη» και τις «διαταραχές» της, συγκαλύπτουν τις πραγματικές ανάγκες των αυτιστικών στις οποίες ενδέχεται να προβάλλονται φόβοι για κοινωνική αποσταθεροποίηση. Όπως το διατυπώνουν οι Snyder και Mitchell οι θεωρητικοί των σπουδών αναπηρίας «προτίμησαν να κατανοήσουν την αναπηρία ως: Αυτό στο σώμα που υπερβαίνει τις ντετερμινιστικές προσπάθειες πρόβλεψης της πορείας μιας ζωής» (Snyder και Mitchell, 2011, σελ. 306).

Από τη θέση των μη αυτιστικών συμμάχων [allies] στην οποία βρισκόμαστε, οφείλουμε να αναγνωρίσουμε αυτή τη συνδρομή μας στην αναπηροφοβία, προκειμένου να την υπερβούμε. Στην πολιτικά ενημερωμένη ψυχαναλυτική οπτική του ο Watermayer (Watermayer, 2013) εξηγεί ότι στην αναπηροποιητική κουλτούρα της δυτικής νεωτερικότητας οι βλάβες ανακινούν στα κυρίαρχα σωματικά ικανά υποκείμενα, διαμορφωμένα από φαντασιώσεις ελέγχου και κυριαρχίας, ενδόμυχους φόβους και κατ' επέκταση αμυντικούς μηχανισμούς, που προβάλλονται ως αντεστραμμένη επιθετικότητα στα ανάπηρα άτομα. Ο συγγραφέας προκρίνει μια κριτική, πλαισιωμένη προσέγγιση της αναπηρίας, ένα νέο μοντέλο που στοχεύει να χρησιμοποιήσει ψυχολογικές έννοιες προκειμένου να φωτιστούν οι ενδοψυχικοί και διαπροσωπικοί μηχανισμοί της προκατάληψης (στο ίδιο, σελ. 15). Η αναγνώριση της διαπλοκής των κοινωνικών και ενδοψυχικών μηχανισμών υπαγορεύει ότι η κριτική

⁵ Βλ. το περίφημο βίντεο της Amanda Baggs, *In my Language*, σχετικά με τους τρόπους επικοινωνίας των αυτιστικών στο διαδικτυακό τόπο <https://www.youtube.com/watch?v=JnylM1hI2jc>.

προοπτική δεν πρόκειται να διανοιχτεί από μια θέση εκτός της κανονικότητας, αλλά από τις ίδιες εκείνες τις στιγμές αποτυχίας να αναπαραχθεί η κανονικότητα επιτυχώς. Και διατρέχοντας όλες τις αναπαραστάσεις για την αναπηρία, οι ιστορίες των οποίων επικάθονται ως αρχιτεκτονικά στρώματα ενός καθεδρικού ναού, όπως γράφουν οι Mitchell και Snyder (Snyder και Mitchell, ό.π., σελ. 312), να ακούσουμε τις ποιητικές γλώσσες που αναβλύζουν από τη φροντίδα και την αποδοχή. Όπως εξηγούν οι συγγραφείς, τα ανάπηρα σώματα επανοικειοποιούνται τα καταπιεστικά συστήματα που τα επικαθόρισαν, όπως είναι τα περιοριστικά περιβάλλοντα του γκροτέσκου και μεταφυσικού σε διάφορες μορφές τέχνης, για να παράγουν μια άλλη στάση, μέσα από το χιούμορ, την πρόκληση, την ειρωνεία, την έκθεση των κακοποιητικών απευθύνσεων. Η πειθαρχία και η κανονικοποίηση των σωμάτων μάς διαπερνά όχι μόνον ως αποδέκτες ενός λόγου τραυματικού και κακοποιητικού, απέναντι στον οποίο ενδέχεται να αντιδράσουμε, αλλά και ως «ενεργές/-ούς», αν και ασυνειδήτως, συνηγόρους του στα όνειρα και τις φαντασιώσεις μας. Το έργο του Dan Goodley που εντάσσεται στο πλαίσιο των κριτικών σπουδών για την αναπηρία, διακρίνεται από μια ψυχαναλυτική οπτική που δεν αφορά πρωτίστως τους/τις ανάπηρους/ες, αλλά τους μη ανάπηρους/ες. Συγκεκριμένα, αναφέρεται στην ψυχοπαθολογία των μη ανάπηρων, που χρειάζεται διαρκώς να διαπραγματεύονται τον φόβο για την επισφαλή συνθήκη της κανονικότητας, της ικανότητας και της αρτιμέλειας και που αναπόφευκτα τους εκθέτει σε συναισθηματική ταραχή (Goodley, 2011· Goodley, 2016). Στην ίδια γραμμή σκέψης, στρέφοντας δηλαδή την αναλυτική της εστίαση μακριά από τα επικριτικά βλέμματα και την οριοθέτηση των ανάπηρων σωμάτων, η Fiona Campbell αναλύει τις λογοθετικές πρακτικές που προϋποτίθενται και διαμορφώνουν την ικανή σωματικότητα (Campbell, 2009).

Χρειάζεται να ανακαλύψουμε και να αναδείξουμε τις δυναμικές, σπάνιες ακόμα στην ελληνική κοινωνία, εικόνες που παράγει η ποιητική της αναπηρίας, όπως αυτές που συζητιούνται στο κείμενο των Snyder και Mitchell, προκειμένου να γεφυρωθούν εμπειρίες όπως αυτές που λαμβάνουν χώρα ανάμεσα στη Μαρία και το παιδί της. Οι γονείς αναφέρουν πολύ συχνά το κοινωνικό στίγμα, που περισσότερο ή λιγότερο υπερβαίνουν. Αυτό που είναι δύσκολο να δεχτούν/να δεχτούμε είναι οι εικόνες για τα εξιδανικευμένα σώματα που εμείς οι ίδιες έχουμε εσωτερικεύσει και που κατακλύζουν, μονολογώντας, την εσωτερική μας ζωή. Η κατανόηση του *crisp time*/κριπ χρόνου που κάνει η Kafer αφορά μια ευελιξία, αλλά και την προσδοκία ενός άλλου «μέλλοντος» που δεν ενσωματώνει απαραίτητα τις κανονιστικές

προσταγές του ικανοτισμού. Στη λογική αυτή, «αντί να λυγίζει ο χρόνος για να συναντήσει το ρολόι, το ρολόι λυγίζει για να συναντήσει ο κριπ χρόνος τα ανάπηρα σώματα και μυαλά» (Kafer, ό.π., σελ. 27).

Η ανανοηματοδότηση των παραπάνω ιστοριών οδύνης που δημιουργούνται από τα κοινωνικά συμφραζόμενα προϋποτίθεται για τη σύνδεση με τους ίδιους τους αυτιστικούς. Όπως προτρέπει ο Sinclair τους γονείς: «Κοίτα ξανά: προσπαθείς να συνδεθείς ως γονιός με το παιδί χρησιμοποιώντας την ίδια σου την κατανόηση για το τυπικό παιδί, τα ίδια σου τα συναισθήματα για τη γονεϊκότητα, τις ίδιες σου τις εμπειρίες και διαισθήσεις για τις σχέσεις. Και το παιδί δεν αντιδρά με κανέναν τρόπο που αναγνωρίζεις εσύ ως μέρος αυτού του συστήματος» (Sinclair, ό.π.). Στην επόμενη ενότητα θα προσπαθήσω να δείξω ότι οι αισθητηριακές διαδικασίες των αυτιστικών και η αναγνώριση της διαφοράς που έχουν από τις κοινωνικά αναμενόμενες είναι κομβική για να γεφυρωθεί η επικοινωνία μεταξύ αυτιστικών και μη αυτιστικών, την οποία οι παραπάνω αναπαραστάσεις του αυτισμού αποτρέπουν.

3. ΣΩΜΑΤΟΠΟΙΗΣΕΙΣ ΚΑΙ ΑΙΣΘΗΤΗΡΙΑΚΕΣ ΕΜΠΕΙΡΙΕΣ ΑΥΤΙΣΤΙΚΩΝ ΚΑΙ ΑΛΛΩΝ

Η ανάλυση των λογοθετικών πρακτικών που διαμορφώνουν τη βλάβη χρειάζεται να συμπληρωθεί από τον τρόπο που η βλάβη σωματοποιείται προκειμένου να εξακριβωθεί η συνδιαμόρφωση βλάβης και αναπηρίας. Αυτό που θέλω να συζητήσω στην ενότητα αυτή είναι το γεγονός ότι σε πολλές αφηγήσεις αυτιστικών οι διεργασίες σωματοποίησης δεν ανάγονται σε κοινωνικές διαδικασίες, και γι' αυτό η κοινωνική θέση τους προσδιορίζεται ως αυτή ενός «ξένου»/μίας «ξένης». Δηλαδή, σε πολλές κοινωνικές περιστάσεις οι έντονες συναισθηματικές και αισθητηριακές διεργασίες των αυτιστικών δεν επιτρέπουν τη σωματοποίηση των δομών και στο σημείο αυτό προκύπτει η απόκλιση από τους άλλους/ες. Σε αυτό το σημείο, ιατρικές προσεγγίσεις που υπογραμμίζουν τα ελλείμματα των αυτιστικών και όχι τις δυνατότητες, αναφέρονται σε δυσκολίες κοινωνικής αλληλεπίδρασης που συνδέονται και με αυτή την αισθητηριακή διαφορετικότητα. Το ερώτημα που θέτω αφορά τους τρόπους που βιώνονται οι εναλλακτικές σωματικότητες των αυτιστικών, καθώς και αν μέσα από την επεξεργασία της διαφοράς είναι δυνατόν να προκύψουν νέες αναπαραστάσεις από εκκεντρωμένες εμπειρίες, γλώσσες και υποκείμενα που διαχέονται αδιαχώριστα το ένα στο άλλο. Πως επαναπροσδιορίζεται η κοινωνικότητα και η υποκειμενικότητα αυτιστικών και άλλων μέσα από αυτή την προβληματική;

Η εστίαση των ανθρωπολογικών μελετών στην «ενσώματη διάσταση της ανθρώπινης ύπαρξης, δηλαδή στο σώμα ως διαδικασία μέσω της οποίας ταυτόχρονα προσλαμβάνουμε τον κόσμο και τοποθετούμαστε μέσα του ως υποκείμενα» (Μπακαλάκη, 2003, σελ. 122), έχει προκρίνει την επεξεργασία ορισμένων αναλυτικών εργαλείων και εννοιών όπως είναι το έθος [habitus] του Πιέρ Μπουρντιέ, δηλαδή των τρόπων με τους οποίους εσωτερικεύουμε τις κοινωνικές δομές και αντιδρούμε στις προσλήψεις αυτές. Οι επαναληπτικές και τελετουργικές πρακτικές της καθημερινότητας, που αφορούν συνήθειες, ικανότητες, προδιαθέσεις, σχέδια για επερχόμενο προσδιορισμό του σώματος σε σχέση με τον χώρο και τον χρόνο, σχήματα κατανόησης και κατηγοριοποιήσεις εξασφαλίζουν την κοινωνική επιβίωση, αλλά και την ενεργοποίηση και τη δημιουργικότητα των ενσώματων υποκειμένων. Οι δρώντες αλληλεπιδρούν με τα πεδία στα οποία εμπλέκονται, δημιουργώντας νέα. Μέσα από τη δράση αναπαράγουν και τροποποιούν τις δομές (Bunn, 2015, σελ. 97).

Ως απόρροια σύνθεσης του δομισμού με τη φαινομενολογία και συγκεκριμένα όψεων του έργου Μπουρντιέ συμπεριλαμβανομένης της έννοιας του έθους και της σωματικής αντίληψης του Μερλώ-Ποντύ, προέκυψε η έννοια της σωματοποίησης/ενσωμάτωσης [embodiment]. Όπως αναφέρει η Ελένη Παπαγαρουφάλη που υιοθετεί μια τέτοια προσέγγιση: «Στην πραγματικότητα, το «έθος» του Μπουρντιέ, όπως και ο «κόσμος» του Μερλώ-Ποντύ- είναι αυτό που συνήθως αποκαλούμε και αισθανόμαστε ως «βαθιά ριζωμένες αντιλήψεις» ή «ιδέες», «συνήθειες» ή «παράδοση», ως αξίες, συμπεριφορές και στάσεις ζωής που «έχουμε στο αίμα μας» (και σήμερα «στο DNA μας»), ως κάτι το «αυτονόητο», το «κανονικό» ή «φυσιολογικό», ως «ασυνείδητο», ακόμα και ως «μοιραίο» ή «πεπρωμένο» (Παπαγαρουφάλη, 2002, σελ. 41). Οι κριτικές που έχουν διατυπωθεί από τη σκοπιά των σπουδών για την αναπηρία αφορούν τον ικανοτισμό της φαινομενολογίας του Μερλώ-Ποντύ και τη θεωρητικοποίηση των βλαβών ως αποκλίσεις της κανονικής σωματοποίησης.

Ο φιλόσοφος Tom Sparrow έχει συζητήσει κριτικά τη φαινομενολογική θεώρηση του Μερλώ-Ποντύ και η συμβολή του θα μπορούσε να ανανεώσει τον τρόπο με τον οποίο η ανθρωπολογία μετέρχεται αυτών των εργαλείων ή να φωτίσει και άλλες διαστάσεις των προβληματισμών αυτών. Στο έργο του *Plastic Bodies* (Sparrow, 2015) ο συγγραφέας αναφέρεται στην αυτονομία της αισθητηριακής εντύπωσης [sensation], εννοώντας τα γεγονότα που λαμβάνουν χώρα κάτω από το επίπεδο της αντίληψης [perception] και παραμένουν ασταθή και «ξένα». Ο διανοητικός του

στόχος είναι να αποκαταστήσει την υλικότητα της αισθητηριακής εντύπωσης, τη σωματικότητά της, καθώς εκτιμά ότι πρόκειται για το βασικό υλικό της υποκειμενικότητας. Το επιχείρημά του είναι ότι μόνο ένα μικρό μέρος όσων το βιούμενο σώμα αισθάνεται καταλήγει στη συνείδηση και πολύ μικρότερο γίνεται αντικείμενο αναστοχασμού. Ανεξάρτητα από την αυθαιρεσία που εκτιμώ ότι υπάρχει στο σημείο αναζήτησης ενός βασικού υλικού της υποκειμενικότητας, στις εμπειρίες των αυτιστικών δύνανται να διευκολυνθούν ορισμένες δυνατότητες αν εστιάσουμε σε αυτή την ασυνείδητη διάσταση της υποκειμενικότητας και την προ-προσωπική ταυτότητα του σώματος, όπως αναφέρει ο Sparrow, την οποία, όπως επίσης εξηγεί, αντιλαμβανόμαστε μέσα από τα αποτελέσματα και τις αποτυχίες της, όταν το έθος, ο κόσμος, η σωματοποίηση αποτυγχάνουν, διαλύονται, καταρρέουν. Δεν μπορούμε δηλαδή να τη θεωρητικοποιήσουμε ανεξάρτητα από τις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις και τις δυναμικές τους. Οι αισθητηριακές εμπειρίες των αυτιστικών περιγράφονται συχνά με τέτοιους όρους.

Η ικανότητα και η λειτουργικότητα του σώματος του Μερλώ-Ποντύ, που επισημαίνει ο Sparrow, σχολιάζεται επίσης από την van der Palen, σύμφωνα με την οποία η προσέγγιση της αναπηρίας του φιλοσόφου είναι να τη χρησιμοποιεί ως θεωρητική κατασκευή για να φωτίσει τη μη ανάπηρη εμπειρία. Η van der Palen, ωστόσο, χρησιμοποιεί κριτικά έννοιες του Μερλώ-Ποντύ, για να δείξει πώς βιώνεται το αυτιστικό σώμα στον κόσμο. Μέσα από τις κριτικές σπουδές για την αναπηρία μπορούμε να δούμε τις πολλαπλές φαινομενολογίες της αναπηρίας και εν προκειμένω του αυτισμού ως βιούμενη εμπειρία. Άλλωστε, ο Ben Belek (Belek, 2019) επισημαίνει ότι ο αυτισμός δεν προσδιορίζει μια ομοιογενή κατάσταση. Σε ομαδική συνέντευξη οι γονείς μου είπαν: «Δε θα βγάλεις άκρη, κάθε αυτιστικός είναι διαφορετικός». Και συνέχιζαν να περιγράφουν σωματικές εμπειρίες που διαφεύγουν των κοινωνικών αυτοματισμών. Η van der Palen αναφέρει τη μαρτυρία του αυτιστικού Tito Mukhopadhyay που είναι χαρακτηριστική: «Κάθε γωνιά απαιτούσε την προσοχή μου. Οι φωνές συναγωνίζονταν άλλες φωνές. Τα χρώματα από τα ρούχα και τα φορέματα που φορούσαν οι άνθρωποι ανταγωνίζονταν μεταξύ τους. Τι ακούω και πού κοιτάζω;» (van der Palen, 2014, σελ. 58). Πολλοί/ές αυτιστικοί/ές σκέφτονται πρωτίστως με εικόνες και όχι με λέξεις, με αποτέλεσμα να χρειάζονται χρόνο για να μεταφράσουν τις εικόνες αυτές σε γλωσσικές προτάσεις (Grandin, 2006). Το φάσμα της αίσθησης του πόνου και άλλων αισθητηριακών βιωμάτων είναι ευρύ, κάποιοι/ες χρειάζονται να νιώθουν πολλά και έντονα αισθητηριακά ερεθίσματα για να

ισορροπούν συναισθηματικά και είναι ο λόγος για τον οποίο η αυτιστική Temple Grandin έφτιαξε μια μηχανή σύσφιξης που θα της κάλυπτε την ανάγκη για αυτήν την ελεγχόμενη αίσθηση πίεσης πάνω στο σώμα της, όπως περιγράφει στο αυτοβιογραφικό της έργο (Γκράντιν, 2009). Η ίδια είχε αυτοπροσδιοριστεί ως «Ανθρωπολόγος στον Άρη», στην αφήγηση που εξέθεσε στον Oliver Sacks (Sacks, 2007) για να εξηγήσει τη διαφορά της από την ανεμπόδιστη και εν πολλοίς ασυνείδητη ενσωμάτωση των κοινωνικών θεσμών. Από την άλλη, τα tantrums, οι έντονες εκδηλώσεις άγχους, είναι συνήθη σε αυτιστικές εμπειρίες και μπορεί να προκύπτουν από τη δυσκολία διαχείρισης εξωτερικών ερεθισμάτων, όπως είναι πολλοί ήχοι από διαφορετικές πηγές που εισέρχονται ταυτόχρονα και δεν υπάρχει χρόνος ή δυνατότητα να δομηθούν, έτσι ώστε να αποκτήσουν μια αίσθηση ανακουφιστικής συνοχής. Πολλοί/-ές αυτιστικοί/-ές κλείνουν τα αυτιά τους και απομονώνονται προκειμένου να αποφύγουν τους θορύβους αυτούς.

Το κείμενο των Bertilsdotter-Rosqvist et al. (ό.π., σελ. 128) αναφέρεται στα «αισθητηριακά ταξίδια» που κάνουν οι αυτιστικοί ως «ξένοι» στη σωματική κανονικότητα:

Νιώθω συχνά ότι όλοι οι άλλοι έχουν το ίδιο πολιτισμικό υπόβαθρο [από το οποίο ξεκινούν] και εγώ όχι. Και αυτό με κάνει να νιώθω διαλυμένος, εκτός τόπου, λιγότερος, κάποιος για τον οποίο δεν μπορεί να λογοδοτήσει κανείς, κάποιος που δεν μπορεί να συμπεριληφθεί ή να φιλοξενηθεί.

Η Ελένη Παπαγαρουφάλη βλέπει την «ίδια τη γλώσσα (φωνολογικά, συντακτικά, σημασιολογικά) ως έθος/ habitus ή σωματική προδιάθεση ή σωματική πρακτική» (Παπαγαρουφάλη, 2002, σελ. 33). Με αυτή την έννοια η γλώσσα δεν διαχωρίζεται από το σώμα και την εμπειρία, αλλά αυτός είναι ίσως και ο λόγος για τον οποίο η ίδια η υλική προϋπόθεση της εκφοράς της ομιλίας διαταράσσεται σε στιγμές έντονων αισθητηριακών βιωμάτων, καθιστώντας την ομιλία ανέφικτη. Ο Naoki Higashida παρουσιάζει και ερμηνεύει τις αισθητηριακές εμπειρίες του χρησιμοποιώντας το Alphabet Grid, μια μέθοδο μη λεκτικής επικοινωνίας. «Υπάρχει κι άλλος τρόπος να μιλήσεις χωρίς να χρησιμοποιείς το λεκτικό νευρικό σύστημα» (Higashida, 2013, σελ. 19) γράφει. Η «γλώσσα», ως αρθρωμένος, ομιλούμενος λόγος, συχνά διακόπτεται από την ένταση των αισθητηριακών εμπειριών των αυτιστικών, από τη βιωμένη ευαλωτότητα και τη δυσκολία διαχείρισης των ερεθισμάτων του περιβάλλοντος. Ακριβώς επειδή η ομιλία διατρέχει το σώμα, η έκφραση σε ορισμένες συνθήκες είναι πέραν του δέοντος επώδυνη. Πολλοί/-ές αυτιστικοί/-ές περιγράφουν

τις εμπειρίες αυτές ως κοινωνικές διαδράσεις που γίνονται τραυματικές, γιατί δεν αναγνωρίζονται ως τέτοιες. Στις συνθήκες, ωστόσο, αυτές κατά τις οποίες τα αισθητηριακά βιώματα είναι τόσο έντονα είναι που προκύπτουν διυποκειμενικές εμπειρίες που ανατρέπουν τις κατηγοριοποιήσεις και ρευστοποιούν τα χάσματα ανάμεσα στη γλώσσα και το σώμα, τον εαυτό και τον άλλον, την άλλη.

Μια τέτοια εμπειρία προέκυψε ανάμεσα σ' εμένα, την Άννα και τον έφηβο γιο της. Την Άννα μου τη σύστησαν ως «ατσάλινη μαμά» στην ανταλλαγή ηλεκτρονικών μηνυμάτων μέσα από τα οποία ρύθμιζα τις πρώτες μου επισκέψεις στο πεδίο. Τηλεφώνησα και σ' αυτήν για να κανονίσουμε ραντεβού στην πόλη που διέμενε, κάποια χιλιόμετρα μακριά από τη δική μου. Ήδη, στη τηλεφωνική μας συνομιλία ήταν χειμαρρώδης, πριν ακόμα θέσω τα ερωτήματα εκείνη απαντούσε. Αφηγείται μια δύσκολη στιγμή που βίωσε η ίδια, καθώς συναισθάνθηκε το γιο της, έναν αυτιστικό δώδεκα χρονών, ο οποίος είχε ήδη συναισθηματικά αποκριθεί στο δικό της έντονο βίωμα άγχους με τρόπους που, ακόμα και αυτή τη στιγμή που γράφω, αδυνατώ να προσδιορίσω επακριβώς.

*«Να ξέρετε ότι οι αυτιστικοί νιώθουν τα συναισθήματα των άλλων ακόμα κι αν αυτοί βρίσκονται στο διπλανό δωμάτιο. Ένα βράδυ, ας πούμε, είχα ένα έντονο άγχος εξαιτίας ενός νομικού θέματος που προέκυψε στο γραφείο που δουλεύω. Εκείνος το κατάλαβε ότι δεν ήμουν καλά και ήρθε στο κρεβάτι μου. Μετά πήγαμε να κοιμηθούμε μαζί στο δικό του. Το μαξιλάρι του είναι από ίνες μεταξιού για να είναι μαλακό, λόγω των αισθητηριακών που έχει. Εγώ από το άγχος ένιωθα τις ίνες σαν αγκάθια. Και τότε σκέφτηκα: τί περνάει το παιδί μου. Και όχι μόνο το δικό μου παιδί, όλοι οι υπερτονικοί αυτιστικοί».*⁶

Όσο την άκουγα αναρωτιόμουν πώς θα μπορούσα να αποδώσω αυτή την ενιαία, αδιαχώριστη εμπειρία ανάμεσα στο άγχος του παιδιού και εκείνο της μητέρας, χωρίς να αναιρέσω τη συμβολή των υποκειμένων στη δημιουργία αυτής της συνθήκης αμοιβαιότητας. Μπορούσα να γράψω, χωρίς απαραίτητα η ανάλυση να προϋποθέτει τον κατηγορικό διαχωρισμό, ειδοποιώντας εκ προοιμίου για την αδυναμία να συλληφθεί αυτή η ρευστότητα; Ή συνιστούσε η ενσυναίσθηση προϊόν αγώνα με τις κυρίαρχες αναπαραστάσεις για το υποκείμενο, το σώμα και τα όριά τους; Αποτελούσε, άραγε, αυτή η συνθήκη αμοιβαιότητας την ορθότητα της πλαisiώσης των σωματικών εμπειριών μέσα από μια φαινομενολογική-πολιτισμική

⁶ Τηλεφωνική συνομιλία, 20/6/2020.

προσέγγιση σύμφωνα με την οποία ο νους, η γλώσσα, η αντίληψη δε διαχωρίζονται από το σώμα, τα συναισθήματα και τις αισθήσεις, όπως γράφει η Παπαγαρουφάλη, και μ' αυτή την έννοια οι ίνες μεταξιού καθίστανται «αγκάθια» και τα αγκάθια έβρισκαν έρεισμα στις «ίνες μεταξιού»;

Τί σήμαινε αυτή η διαστρέβλωση της «αντικειμενικής πραγματικότητας» πέρα από την συναισθηματική εγγύτητα με τον άλλον που παραμορφώνει τις κατηγορίες, τις οριοθετήσεις των λέξεων και των σωμάτων; Τί είναι γλώσσα και τί σώμα, τα αγκάθια ή οι ίνες μεταξιού; Τίποτα από όσα είχαν συντελεστεί, ωστόσο, μεταξύ της Άννας και του γιου της δεν είχε ειπωθεί λεκτικά. Η πρόταση «και τότε σκέφτηκα: τι περνάει το παιδί μου;» είναι ενδεικτική της αγωνίας της Άννας, η οποία συνήγαγε-επεξεργαζόμενη μια δική της δυσάρεστη αισθητηριακή εμπειρία- τον πόνο που ο γιος της βιώνει, αλλά δεν μπορεί να εκφράσει λεκτικά.

Ο αυτιστικός Naoki Higashida γράφει ότι ο λόγος για τον οποίο τον δυσκολεύει το άγγιγμα είναι γιατί φοβάται ότι οι σκέψεις του θα γίνουν ορατές, ενώ στη μη αυτιστική εμπειρία συσσωρευμένα κυρίαρχα νοήματα, μυστικοποιημένες κοινωνικές σχέσεις και παρελθούσες τραυματικές εμπειρίες δεν επιτρέπουν αυτή την απρόσκοπτη αισθητηριακή εμπλοκή της γλώσσας με το σώμα και την κοινωνική εμπειρία. Η Τζούντιθ Μπάτλερ εξηγεί ότι οι σωματικές πτυχές της γλώσσας και η σύνδεση με το σώμα γίνονται φανερές, απτές σε συνθήκες τραυματικής απεύθυνσης. Σε τέτοιες περιστάσεις ανατρέπονται οι βεβαιότητες, διακόπτονται οι δεσμοί των κοινωνικών σχέσεων μέσα από τις οποίες προσδιοριζόμαστε, αποπροσανατολιζόμαστε, χάνουμε την ταυτότητα μας, δεν ξέρουμε ποιες είμαστε και πού πάμε (Butler, 1997). Αυτή η απροσδιόριστα υπαρξιακή συντριβή επανέρχεται συχνά στις αφηγήσεις των αυτιστικών και αφορά τη σχέση τους με τη γλώσσα. Η Άννα συμπλήρωσε: «Αν υπάρχει αυτή η κατανόηση, τότε θα ακολουθήσει και η μεταφορά και όλα, όπως στο δικό μου παιδί που του είχαν δώσει διάγνωση για νοητική υστέρηση».⁷ Συγκλίνοντας σε αυτό το επίπεδο θα μπορούσε η εμπειρία της Μαρίας που προαναφέρθηκε να συνδεθεί με την εμπειρία της κόρης της και η μία να αποτελεί συνθήκη υπεράσπισης της άλλης, σε ένα πεδίο πραγματικών σχέσεων, απρόβλεπτα και ανατρεπτικά αμοιβαίο.

⁷ Έτσι αναφέρθηκε στη συνομιλία, ωστόσο η έννοια της υστέρησης έχει δεχτεί έντονη κριτική γιατί μπορεί ένα άτομο να χρειάζεται διαφορετικό χρόνο από τον θεωρούμενο ως κανονικό για επεξεργασία εγχειρημάτων που καλείται να φέρει εις πέρας, χωρίς αυτό να σημαίνει ότι υστερεί σε κάτι.

4. ΕΠΙΛΟΓΟΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΝΑΠΛΑΙΣΙΩΣΗ ΤΟΥ «ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΥ»

Οι υποκειμενικότητες των αυτιστικών διέπονται από λογοθετικές πρακτικές και οριοθετούνται από συστήματα σχέσεων. Οι ταυτότητές τους διαμορφώνονται μέσα στις σχέσεις αυτές, είναι κοινωνικά και πολιτισμικά συγκροτημένες. Μέσα από συνομιλίες με γονείς, κυρίως μητέρες αυτιστικών παιδιών και εφήβων, επεξεργάστηκα τους λόγους αυτούς που επηρεάζουν τη διαμόρφωση της υποκειμενικότητάς τους. Κάποιες από αυτές τις αφηγήσεις διέπονται από μοντέλα που αντιμετωπίζουν τον αυτισμό ως έλλειψη φυσικοποιημένων δεξιοτήτων, θεσμισμένης κοινωνικοποίησης και άλλων. Σε κάθε περίπτωση, αυτιστικοί και αυτιστικές κρίνονται με όρους μιας κοινωνικής, αισθητηριακής και νευρολογικής κανονικότητας σε σχέση με την οποία προκύπτουν ως έλλειψη ή απόκλιση, και το «πένθος αντ' αυτού» για το οποίο μιλάει η συνομιλήτριά μου Μαρία αναπαράγει αυτή τη συνθήκη αποκλεισμού. Θεματοποίησα την έννοια αυτή του πένθους που επανέρχεται στις συνομιλίες, προκειμένου να αναδείξω τη νοηματοδότησή της στο πλαίσιο του ικανοτισμού και του τρόπου που ως επαναλαμβανόμενη ομιλία προκύπτει απ τις δομές, αλλά και συμβάλλει σ' αυτές. Στο πλαίσιο αυτό, η φεμινιστική επεξεργασία της έννοιας του πένθους διανοίγει δυνατότητες επαφής και αποδοχής, αντί να αναπαράγει αυτές τις κυρίαρχες δομές αντίληψης και κοινωνικότητας.

Ωστόσο, μια επίμονη εστίαση στις δομές και τις λογοθετικές αυτές πρακτικές που παράγουν την έλλειψη, παραγνωρίζει το πλεόνασμα υποκειμενικότητας των αυτιστικών και των σχέσεων τους, που δεν αναγνωρίζεται από τις κυρίαρχες πολιτισμικές αναπαραστάσεις. Αντίθετα, αν στρέψουμε την προσοχή μας στα βιώματα αυτά που υπερβαίνουν το πολιτισμικά διανοητό, σε συνθήκες δυσκολίας έκφρασης μέσω της σωματικής, λεκτικής ή άλλης ομιλίας που συνεπάγεται επαναπροσδιορισμό μεταξύ «πραγματικού» και συμβολικής τάξης, «σώματος» και «γλώσσας», αναδύεται η δυνατότητα της δημιουργίας νέων αναπαραστάσεων ή/και συναισθηματικών εμπειριών πέρα από τον λόγο. Οι εμπειρίες που περιγράφει η Άννα ότι λαμβάνουν χώρα ανάμεσα στην ίδια και τον γιο της προϋποθέτουν αλλά και επιτρέπουν την αποδοχή μιας σωματικής, νευρολογικής, ψυχολογικής ποικιλομορφίας που ταραξίζει αισθητά τα όρια της περιορισμένης και περιοριστικής κανονικότητας. Πολλοί/-ές αυτιστικοί/-ές βιώνουν αυτή την επαφή που δεν διαμεσολαβείται έντονα από προστατευτικές αν και περιοριστικές αναπαραστάσεις,

αν κρίνουμε από τις δικές τους μαρτυρίες σύμφωνα με τις οποίες πολλές φορές ένα άγγιγμα μπορεί να σημαίνει απώλεια ελέγχου του σώματος ή ότι οι σκέψεις τους θα γίνουν ορατές, η φωνή βγαίνει ανέλεγκτα, τα λόγια λέγονται αφιλτράριστα. Αυτές οι μη χαρτογραφημένες εμπειρίες και ο αντίκτυπος που έχουν σε καθημερινές κοινωνικές αλληλεπιδράσεις συγκρούονται πολλές φορές επώδυνα με τα όρια της αναπαράστασης και της νόρμας. Γι' αυτό διανοίγουν δυνατότητες επαφής που, ωστόσο, βιώνονται με ευαλωτότητα, αφού διαρρηγνύουν αναγνωρίσιμες αντιληπτικές δομές που αφορούν το σώμα και τα όρια της ταυτότητας. Όπως ρωτά η Μαίρη Ντάγκλας, τι θα συμβεί αν στρέψουμε την προσοχή μας στο ίδιο το φίλτρο της αντίληψης; (Ντάγκλας, 2004, σελ. 119). Η ίδια η διαδικασία ανοίγματος στην ανοικειότητα είναι επίπονη, αλλά και ελπιδοφόρα.

Η συζήτηση για την «αναπηρία» και τη «βλάβη» χρειάζεται να αναζητήσει τον ορισμό του «κοινωνικού», που σε κάθε ιστορική στιγμή ενημερώνει τη μεταξύ τους σχέση. Όπως αναφέρει η Φωτεινή Τσιμπιρίδου σχετικά με την εθνογραφία στην Ελλάδα μετά το 1974 παρατηρείται μια «μετατόπιση του εθνογραφικού ενδιαφέροντος από τη μελέτη του ιστορικοκοινωνικού χαρακτήρα των κοινωνικών σχέσεων, στην αρχή της μεταπολίτευσης, στην αναζήτηση σήμερα, με πολιτισμικούς όρους, σημασιών, ερμηνειών και βιωμάτων για τα κοινωνικά υποκείμενα» (Τσιμπιρίδου, 2003, σελ. 185). Η κριτική που επιφυλάσσει στην έμφαση αυτή είναι ότι χρειάζεται πρώτα να κατατίθεται το ιστορικοκοινωνικό πλαίσιο, οι κοινωνικές σχέσεις και οι συμβάσεις και έπειτα να συζητηθούν οι επιλογές και τα βιώματα των ατόμων των οποίων η δράση αναδιαμορφώνει τις εξουσίες. Η συμπερίληψη του σώματος στην κοινωνική θεωρία που πάντα γίνεται αντιληπτό ως κοινωνικό, αποδεκτό ή αποκλεισμένο, λογοθετικό και ριζικά επηρεασμένο από τις κοινωνικές δομές, δεν αναφέρεται στις περιστάσεις κατά τις οποίες το σώμα και ο λόγος θρυμματίζονται, η αντίληψη διαστρεβλώνεται και διαστρεβλώνει, οι αισθήσεις πολλαπλασιάζονται γεωμετρικά και διαχέονται. Έτσι πολλές εμπειρίες αποσιωπώνται, όταν, ας πούμε, σε συνθήκες ψυχικού τραυματισμού, ασθένειας, απώλειας, το πλήγμα υπερβαίνει τα όρια των δομών, ανατρέπει παραδοχές και συμβάσεις και έτσι ανοίγουν νέες δυνατότητες. Εν προκειμένω, εναλλακτικές αισθητηριακές εμπειρίες και (δια)σωματικότητες διανοίγουν προοπτικές για ένα μέλλον λιγότερο αμυντικό στην απώλεια ελέγχου και πιο ανοιχτό και προσβάσιμο σε αυτιστικές και άλλες εμπειρίες.

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Ευχαριστώ ειλικρινά την Χριστίνα Λαζαρίδου, τον Άρη Αναγνωστόπουλο, τον Δημήτρη Μόσχο, την Ζωή Μουλαρά για τα πολύτιμα σχόλιά τους και τις συζητήσεις σχετικά με το κείμενο. Επίσης ευχαριστώ την κριτική και εκδοτική επιτροπή για την ευγενική επικοινωνία σχετικά με τις ανάγκες τροποποίησης του κειμένου. Είμαι ευγνώμων στις συνομιλήτριές μου για την εμπιστοσύνη που μου έδειξαν.

Η παρούσα έρευνα συγχρηματοδοτείται από την Ελλάδα και την Ευρωπαϊκή Ένωση (Ευρωπαϊκό Κοινωνικό Ταμείο) μέσω του Επιχειρησιακού Προγράμματος «Ανάπτυξη Ανθρώπινου Δυναμικού, Εκπαίδευση και Διά Βίου Μάθηση», στο πλαίσιο της Πράξης «Ενίσχυση Μεταδιδασκτόρων ερευνητών/ερευνητριών - Β΄ Κύκλος» (MIS-5033021), που υλοποιεί το Ίδρυμα Κρατικών Υποτροφιών (ΙΚΥ).

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Ελληνόγλωσση

- Douglas, M. (2004). Καθαρότητα και κίνδυνος: Κοσμική μίανση. Στο Δ. Μακρυνιώτη (Επιμ.), *Τα όρια του σώματος* (σελ. 113-123). Νήσος.
- Ζήση, Α. και Σαββάκης, Μ. (Επιμ.) (2019). *Αναπηρία και κοινωνία*. Τζιόλα.
- Grandin, T. (2009). *Διάγνωση: Αυτισμός. Μια αληθινή ιστορία αυτιστικού ατόμου*. Ελληνικά Γράμματα.
- Καραγιάννη, Γ. (2014). Πρόλογος: Σπουδές αναπηρίας και παιδαγωγική της ένταξης. Στο C. Barnes, M. Oliver και L. Barton (Επιμ.), *Οι σπουδές για την αναπηρία σήμερα*. Επίκεντρο.
- Μπακαλάκη, Α. (2003). Βιολογικό σώμα, κοινωνικό σώμα: Όψεις και συνεπαγωγές από την πλευρά της ανθρωπολογίας. Στο Θ. Καραβάτος (Επιμ.), *Εντός εκτός και επί της Ψυχιατρικής* (σελ. 115-129). University Studio Press.
- Μπάτλερ, Τζ. (2006). *Ευάλωτη ζωή: Οι δυνάμεις του πένθους και της βίας* (μτφρ.: Μ. Λαλιώτης και Κώστας Αθανασίου). Νήσος.
- Oliver, M. (2009). *Αναπηρία και πολιτική* (πρόλογος-επιμέλεια: Γ. Καραγιάννη, μτφρ.: Θ. Μπεκερίδου). Επίκεντρο.
- Παπαγαρουφάλη, Ε. (2002). Η συνέντευξη ως σωματική επικοινωνία των συνομιλητών και πολλών άλλων. *Επιθεώρηση Κοινωνικών Ερευνών*, 107 (Α), σελ. 29-46.

- Παπαγαρουφάλη, Ε. (2008). *Δώρα ζωής μετά θάνατον: Πολιτισμικές εμπειρίες. Ελληνικά γράμματα.*
- Sacks, O. (2007). *Ένας ανθρωπολόγος στον Άρη.* Άγρα.
- Snyder, S. and Mitchell, D. (2011). Αναθεωρώντας το σώμα: Σπουδές αναπηρίας και η αντίσταση στην εν-σωμάτωση. Στο Α. Αθανασίου (Επιμ.), *Βιοκοινωνικότητες, Θεωρήσεις στην ανθρωπολογία της υγείας* (σελ. 291-325). Νήσος.
- Τεντόμας, Λ. (2017). *Παιδιά εξωτικά, παιδιά οικόσιτα.* Red marks.
- Τσιμπιρίδου, Φ. (2003). Αναγνώσεις του «κοινωνικού» από την ανθρωπολογία στην Ελλάδα της Μεταπολίτευσης. *Μνήμων*, 25, σελ. 185-202.
- Χατζούλη, Α. (2012). *Θαλασσαιμικές ζωές.* Πατάκης.

Ξενόγλωσση

- Athanasίου, Α. (2005). Reflections on the politics of mourning: Feminist ethics and politics in the age of the empire. *Historein*, 5, pp. 40-57.
- Athanasίου, Α. (2017). *Agonistic mourning: Political dissidence and the women in black.* Edinburgh University Press.
- Barnes, C. (2003). What a difference a decade makes: Reflections on doing “emancipatory” disability research. *Disability and Society*. 18 (1), pp. 3-17.
- Barnes, C. (1996). Disability and the myth of the independent researcher. *Disability and Society*, 11 (1), pp. 107 -110.
- Barton L. and Oliver, M. (1997). *Disability Studies: Past present and future.* Disability Press.
- Belek, B. (2019). An anthropological perspective on autism. *Philosophy, Psychiatry & Psychology*, 26 (3), pp. 231-241.
- Bunn, M. (2016). Habitus and disposition in high-risk mountain-climbing. *Body and Society*, 22 (1), pp. 92-114.
- Butler, J. (1997). *Excitable speech: A politics of the performative.* Routledge.
- Bertilsdotter Rosqvist, H., Kourti, M., Jackson-Perry, D., Brownlow, J., Fletcher, K., Bendelman, D., and O'Dell, L. (2020). Doing it differently: Emancipatory autism studies within a neurodiverse academic space. *Disability & Society*, 34 (7-8), pp. 1-20.

- Campbell, F. K. (2009). *Contours of ableism: The production of disability and abledness*. Palgrave Macmillan.
- Crow, L. (1992). Renewing the social model of disability. *Coalition*, July, pp. 5-9.
- Finkelstein, V. (1980). *Attitudes and disabled people: Issues for discussion*. World Rehabilitation Fund.
- Goodley, D. (2011). Social psychoanalytic disability studies. *Disability & Society*, 26 (6), pp. 715-728.
- Goodley, D. (2016). *Disability Studies: An interdisciplinary introduction*. Sage.
- Grandin, T. (1996). *Thinking in pictures and other reports from my life with autism*. Vintage.
- Higashida, N. (2007). *The reason I jump*. Penguin Random House.
- Kafer, A. (2013). *Feminism, queer, crip*. Indiana University Press.
- Leder, D. (1990). *The absent body*. Chicago University Press.
- McGuire, J. (2010). Disability, non-disability and the politics of mourning: Re-conceiving the “we”. *Disability Studies Quarterly*, 30 (3/4).
- McRuer, R. and Johnson, M. (2014). Proliferating cripistemologies: A virtual roundtable. *Journal of Literary & Cultural Disability Studies*, 8 (2), pp. 149–170.
- Mertens, D. and Ginsberg, P. (Eds.) (2008). *The Handbook of Social Research Ethics*. Sage.
- Mietola, R., Miettinen, S., and Vehmas, S. (2017). Voiceless subjects? Research ethics and persons with profound intellectual disabilities. *International Journal of Social Research Methodology*, 20 (3), pp. 263-274.
- Murray, S. (2008). *Representing autism: Culture, narrative, fascination*. Liverpool University Press.
- Morris, J. (1993). Gender and disability. In J. Swain, V. Finkelstein, S. French, J. Morris (Eds.) *Encounters with strangers, feminism and disability*. Women’s Press.
- Oliver, M. (1992). Changing the social relations of research production?. *Disability, Handicap and Society*, 7 (2), pp. 101-114.
- Price, J. and Shildrick, M. (1999). Uncertain thoughts of the disabled body. In M. Shildrick (Ed.), *Vital signs: Feminist reconfiguration of the disabled body* (pp. 224-249). Edinburgh University Press.

- Runswick-Cole, K. (2013). "Wearing it all with a smile": Emotional labour in the lives of mothers of disabled children. In T. Curran and K. Runswick-Cole (Eds.), *Disabled children's childhood studies: Critical approaches in a global context*. Palgrave MacMillan.
- Shakespeare, T. (2006). *Disability rights and wrongs*. Routledge.
- Shakespeare, T. (2014). *Disability rights and wrongs revisited*. Routledge.
- Singer, J. (1999). Why can't you be normal for once in your life?. In M. Corker, M. (Ed.), *Disability discourse* (pp. 59-67). Open University Press.
- Sinclair, J. (2013). Don't mourn for us. *Our Voice*, 1 (3).
- Sparrow, T. (2015). *Plastic bodies: Rebuilding sensation after phenomenology*. Open Humanities Press.
- Titchkosky, T. (2001). Disability: A rose by any other name? People-first language in Canadian society. *The Canadian Review of Sociology and Anthropology*, 38 (2), pp. 125-140.
- Van der Palen, T. (2014). *A cyborg autobiography: Autism and the posthuman*. Master thesis, Faculty of humanities. Utrecht University.
- Watermayer, B. (2013). *Towards a contextual psychology of disablism*. Routledge.