

ΑΥΤΙΣΜΟΣ

ΣΥΜΦΩΝΑ ΜΕ ΤΟ ΕΓΧΕΙΡΙΔΙΟ με τις καλύτερες πωλήσεις της Francesca Happé, *Αυτισμός: Εισαγωγή στην Ψυχολογική Θεωρία*, αυτή η νέα έκδοση προβαίνει σε μια συνοπτική επισκόπηση σύγχρονων ψυχολογικών θεωριών για τον αυτισμό σε επίπεδο ψυχολογικό (γνωστικό), βιολογικό και συμπεριφορικό, και εξετάζει την κλινική και εκπαιδευτική τους επίδραση.

Οι συγγραφείς συνοψίζουν ό,τι είναι γνωστό για τη βιολογία και τα συμπεριφορικά χαρακτηριστικά του αυτισμού και παρέχουν συνοπτικές αλλά περιεκτικές θεωρήσεις όλων των ψυχολογικών μοντέλων που ασκούν επιδράσεις, περιλαμβανομένων των μοντέλων «Θεωρίας του Νου», των μοντέλων πρώιμης κοινωνικής ανάπτυξης και των εναλλακτικών μοντέλων επεξεργασίας πληροφοριών όπως είναι η θεωρία «ασθενούς κεντρικής συνοχής» (weak central coherence). Το βιβλίο επίσης συζητά τις πλέον σύγχρονες προσπάθειες για την κατανόηση του αυτισμού, συμπεριλαμβανομένων του «Προβλήματος Διττής Ενσυναίσθησης» και των θεωριών BAYES (Bayesian theories). Σε κάθε περίπτωση, οι συγγραφείς περιγράφουν τη θεωρία, επισκοπούν τη μαρτυρία και προβαίνουν σε κριτική ανάλυση της αξίας και της επίδρασής της. Αναγνωρίζοντας την πολλαπλότητα των θεωρητικών απόψεων και τη ραγδαία μεταβαλλόμενη φύση του αυτισμού, κάθε κεφάλαιο εξετάζει σύγχρονες απόψεις και μεγάλα ερωτήματα που παραμένουν για διερεύνηση στο μέλλον.

Το σημαντικό είναι πως το βιβλίο περιλαμβάνει τις φωνές αυτιστικών ατόμων στους οποίους περιλαμβάνονται γονείς και επαγγελματίες που τους ζητήθηκε να παράσχουν σχόλια σε κάθε κεφάλαιο βοηθώντας στην πλαισίωση θεωρίας και ερευνητικής μαρτυρίας με θεωρήσεις της εμπειρίας σε πραγματολογικό επίπεδο καθημερινής ζωής. Το βιβλίο υιοθετεί τη νευροετερότητα (neurodiversity) ενώ αναγνωρίζει τις βασικές ανάγκες των αυτιστικών ατόμων και των οικογενειών τους. Έτσι, το βιβλίο με τίτλο *Αυτισμός: Μια Νέα Εισαγωγή στην Ψυχολογική Θεωρία και Σύγχρονες Απόψεις* παρέχει στον αναγνώστη μια κριτική επισκόπηση της ψυχολογικής θεωρίας και επιπλέον την ενσωματώνει σε προοπτικές της κοινότητας, πράγμα που το

αναδεικνύει ως μια συναφή και προοδευτική συνεισφορά στην κατανόηση του αυτισμού και ως ένα ουσιαστικό ανάγνωσμα για φοιτητές και επαγγελματίες σε εκπαιδευτικά, κλινικά και κοινωνικά θέματα.

Η Sue Fletcher-Watson είναι Ανώτερη Ερευνήτρια στο Patrick Wild Centre, University of Edinburgh, και ηγείται εργαστηριακής ομάδας που ασχολείται με την Ανάπτυξη, τον Αυτισμό, την Έρευνα και την Τεχνολογία (Development/Autism/Research/Technology – DART). Η Βρετανική Ψυχολογική Εταιρεία (British Psychological Society) της έχει απονεμίσει το βραβείο Margaret Donaldson και η Ομάδα της Highland για τα Δικαιώματα του Αυτισμού (Autism Rights Group Highland) ένα πιστοποιητικό αριστείας για «ενίσχυση και συμπερίληψη αυτιστιστικών φωνών».

Η Francesca Happé (FBA FMedSci) είναι Καθηγήτρια Γνωστικής Νευροεπιστήμης και Διευθύντρια του Κέντρου Κοινωνικής, Γενετικής και Αναπτυξιακής Ψυχιατρικής (Social, Genetic and Developmental Psychiatry Centre) στο Ινστιτούτο Ψυχιατρικής, Ψυχολογίας και Νευροεπιστήμης στο King's College London. Έχει εργαστεί πάνω στην έρευνα για τον αυτισμό για 30 χρόνια και πλέον, υπήρξε Πρόεδρος της Διεθνούς Εταιρείας για την Έρευνα στον Αυτισμό (International Society for Autism Research) και της έχει απονεμηθεί από τη Βρετανική Ψυχολογική Εταιρεία το Spearman Metal, το Βραβείο της Εταιρείας Πειραματικής Ψυχολογίας (Experimental Psychology Society Prize) και το Rosalind Franklin Award (Βραβείο) από τη Royal Society (Βασιλική Εταιρεία).

ΠΡΟΛΟΓΟΣ ΤΩΝ ΣΥΓΓΡΑΦΕΩΝ ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΕΚΔΟΣΗ

ΕΙΝΑΙ ΜΕΓΑΛΗ ΧΑΡΑ για εμάς να βλέπουμε το νέο βιβλίο μας μεταφρασμένο στα ελληνικά. Η πρώτη μεγάλης κλίμακας μελέτη συχνότητας του αυτισμού στην Ελλάδα, που δημοσιεύθηκε πρόσφατα, δείχνει συχνότητα κάτω του 1%, αλλά παρατηρούνται μεγάλες αποκλίσεις στον αριθμό των παιδιών που έχουν διαγνωστεί με αυτισμό και τη μέση ηλικία διάγνωσης σε διαφορετικές περιφέρειες της χώρας.¹ Όπως συμβαίνει σε πολλά μέρη του κόσμου, τα άτομα με αυτισμό και οι οικογένειές τους έρχονται αντιμέτωπα με εσφαλμένες αντιλήψεις, μύθους και συμπεριφορές στιγματισμού.² Μια πρώτη επισκόπηση της έρευνας για την εκπαίδευση παιδιών με αυτισμό στην Ελλάδα στον 21ο αιώνα κατέληξε στο συμπέρασμα ότι μένουν ακόμη πολλά να γίνουν από τους διαμορφωτές της πολιτικής και τους επαγγελματίες για την αποδοχή και κατανόηση του αυτισμού, την παροχή ειδικής εκπαίδευσης σε εκπαιδευτικούς, τη στήριξη γονέων και τη συμπερίληψη αυτιστικών ατόμων σε συμμετοχικές ερευνητικές πρακτικές.³

Είναι γνωστό ότι η λέξη «αυτισμός» προέρχεται από την ελληνική λέξη «αυτός», που σημαίνει εαυτός. Σε αυτό το βιβλίο, προσπαθούμε να αντικρούσουμε την άποψη ότι ο αυτισμός μπορεί να γίνει κατανοητός μεμονωμένα, ως κάτι που έχει να κάνει μόνο με τον εαυτό! Αντίθετα, σύγχρονες εννοιολογικές προσεγγίσεις του αυ-

1. Thomaidis, I., Mavroeidi, N., Richardson, C., Gholeva, A., Damianos, G., Bolias, K., & Tsolia, M. (2020). Autism spectrum disorders in Greece: Nationwide prevalence in 10-11 year-old children and regional disparities. *Journal of Clinical Medicine*, 9(7), 2163.

2. Kossyvaki, L. (2021). Autism education in Greece at the beginning of the 21st century: reviewing the literature. *Support for Learning*, 36(2), 183-203.

3. Veroni, E. (2019). The social stigma and the challenges of raising a child with autism spectrum disorders (ASD) in Greece. *Exchanges: The Interdisciplinary Research Journal*, 61(2), 1-29.

τισμού αναγνωρίζουν ότι ανακύπτουν μεταξύ των ανθρώπων κοινωνικές και επικοινωνιακές δυσκολίες ή διαφορές και ότι ο αυτισμός είναι ένα έλλειμμα ικανότητας (disabling) στο πλαίσιο των πρακτικών και των απαιτήσεων της νευροτυπικής κοινωνίας (neurotypical society). Αυτή η προοπτική νευροετερότητας (neurodiversity) σέβεται τον διαφορετικό τρόπο με τον οποίο τα παιδιά με αυτισμό και οι ενήλικες κατανοούν και επεξεργάζονται τον κόσμο, ενώ αναγνωρίζει τις πραγματικές προκλήσεις που τα εν λόγω άτομα μπορεί να αντιμετωπίζουν ειδικά στις περιπτώσεις που ο αυτισμός συνυπάρχει με νοητικές ή γλωσσικές δυσκολίες. Αυτό που καθιστά πιο δύσκολη τη ζωή των αυτιστικών ατόμων δεν είναι ο ίδιος ο αυτισμός αλλά η συνύπαρξή του με ψυχικά (π.χ. άγχος, κατάθλιψη) και σωματικά (π.χ. επιληψία, ύπνος, γαστρεντερολογικά) προβλήματα υγείας. Μερικά από αυτά είναι πιθανόν να είναι το αποτέλεσμα εξωτερικών παραγόντων, όπως εκφοβισμός (bullying), στίγμα και διάκριση. Η «θεραπεία» γι' αυτά τα προβλήματα βρίσκεται στα χέρια μας, το οποίο σημαίνει ότι η νευροτυπική κοινωνία πρέπει να αποδέχεται και να σέβεται τα άτομα με νευροετερότητα, και να προβαίνει σε λογικές προσαρμογές που να διασφαλίζουν προοπτικές ικανοποίησης στη ζωή. Το καίριο μήνυμα στη σημερινή εποχή, με λόγια που έχουν αποδοθεί στον Πλάτωνα, είναι: «Να είσαι ενάρετος, γιατί ο κάθε άνθρωπος που συναντάς δίνει σκληρό αγώνα».

Sue Fletcher-Watson & Francesca Happé

Μάιος 2022

ΠΡΟΛΟΓΟΣ ΤΟΥ ΜΕΤΑΦΡΑΣΤΗ

Η ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΦΑΣΜΑΤΟΣ (ΔΑΦ) είναι μια εμφανής και γνώριμη αναπτυξιακή κατάσταση η οποία εκτείνεται σε κάθε ηλικιακή περίοδο του ατόμου (νηπιακή, παιδική, εφηβική, ενήλικα) και συνιστά ένα ενδιαφέρον ερευνητικό πεδίο για την επιστημονική κοινότητα με εκτενή συγκομιδή νέων δεδομένων. Είναι στη βάση της μια διάχυτη ή καθολική διαταραχή η οποία επηρεάζει καθοριστικά την ανάπτυξη του εγκεφάλου και προσδιορίζει σε σοβαρό βαθμό πολλές εκφάνσεις της ζωής του εμπλεκόμενου ατόμου. Σε συμπεριφορικό επίπεδο, η εν λόγω διαταραχή εμφανίζεται συνήθως πριν από τη συμπλήρωση των τριών πρώτων χρόνων του παιδιού, οπότε η ύπαρξή της δύναται να διαγνωστεί με βεβαιότητα. Από τις αρχές της δεκαετίας του 1940, η εν λόγω διαταραχή αποτέλεσε αντικείμενο συστηματικής έρευνας και πεδίο κλινικής παρατήρησης εκ μέρους των ειδικών επιστημόνων, με επίκεντρο κατ' αρχάς τη νηπιακή και την παιδική ηλικία (βλ. αντίστοιχα, νηπιακός αυτισμός και παιδικός αυτισμός) και στη συνέχεια με επέκταση στην ενήλικη ζωή του ατόμου, στην οποία τελευταία δόθηκε ιδιαίτερη βαρύτητα.⁴ Οι βασικές περιοχές έρευνας και προβληματισμού της επιστημονικής κοινότητας στο ομώνυμο πεδίο καλύπτουν ένα ευρύ φάσμα λειτουργιών στην καθημερινή ζωή του ατόμου με διαταραχή αυτιστικού φάσματος και συγκεκριμένα σε επίπεδο γνωσιακό, συναισθηματικό και επικοινωνιακό. Οι εν λόγω περιοχές παρουσιάζουν μια ιδιάζουσα δυναμική και αλληλεξάρτηση μεταξύ τους, και συνυφαίνονται με σοβαρές δυσκολίες συμπεριφορι-

4. Βλ. (α) American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Washington, DC: APA. (β) World Health Organization (2018). *International Classification of Diseases*, 11th revision, Geneva, Switzerland. Σημειώνεται ότι παλαιότερα χρησιμοποιήθηκε ο όρος «πρώιμος νηπιακός αυτισμός» (Infantile autism) για να τονιστεί η πολύ πρώιμη εμφάνιση των οικείων συμπτωμάτων. Με βάση νεότερα δεδομένα, σήμερα αναγνωρίζεται πια ότι ο αυτισμός είναι μια διαταραχή η οποία εκτείνεται εφ' όρου ζωής του εμπλεκόμενου ατόμου.

κού περιεχομένου ιδιαιτέρως στον επικοινωνιακό τομέα και στη διαδικασία αφομοίωσης των προσλαμβανόμενων πληροφοριών στο ομώνυμο πεδίο εκ μέρους του εμπλεκόμενου ατόμου.

Σύμφωνα με τις πρώτες μελέτες των ειδικών επιστημόνων στον τομέα αυτό, το κλινικό προφίλ του ατόμου με αυτιστικό φάσμα περιλαμβάνει τρία πρόδηλα συμπεριφορικά/επικοινωνιακά ελλείμματα που είναι τα ακόλουθα:⁵ (1) Σημειούμενη γενικευμένη αποτυχία στην προσπάθειά του να κατανοήσει τον κόσμο στον κοινωνικό του περίγυρο και να αναπτύξει αναγκαίες κοινωνικές σχέσεις. Τα εν λόγω ελλείμματα με συνακόλουθες συναισθηματικές διαταραχές επηρεάζουν αρνητικά την αναπτυξιακή πορεία στα πρώτα κρίσιμα χρόνια της ζωής του καθώς και το ενδοοικογενειακό κλίμα που το ίδιο βιώνει καθημερινά.⁶ (2) Καθυστέρηση ή παρέκκλιση στην ανάπτυξη των επικοινωνιακών του δεξιοτήτων ως επακόλουθο του πρώτου ελλείμματος. Το έλλειμμα αυτό εκδιπλώνεται σε σοβαρές ιδιομορφίες στη σκέψη και τη γλωσσική του ανεπάρκεια ή και, σε πολλές περιπτώσεις, σε απουσία ομιλίας.⁷ (3) Παράξενη, καταθλιπτική ή στερεότυπη τελετουργική συμπεριφορά που συμπυκνώνεται σε ένα πλέγμα αντιδράσεων τόσο σε εξωτερικά ερεθίσματα όσο και πιθανόν σε εσωτερικές διεργασίες του ατόμου που βρίσκεται στο φάσμα του αυτισμού. Πέραν αυτών των τριών κείριων ελλειμμάτων, πρέπει να τονιστεί ότι το άτομο που βρίσκεται στο φάσμα του αυτισμού αναπτύσσει ιδιότυπες σχέσεις με αντικείμενα και παρουσιάζει αντιδράσεις άγχους ανταποκρινόμενο σε αισθητηριακό επίπεδο, καθώς και άλλες περίεργες συμπεριφορές όπως ακραία επίπεδα δραστηριότητας, ανομοιογενή νοητική λειτουργία, «κακή μίμηση»⁸ και απουσία παραληρητικών ιδεών και ψευδαισθήσεων-φαντασιώσεων.⁹ Πρέπει επίσης να τονιστεί το γεγονός ότι τα εν λόγω ελλείμματα του ατόμου στο φάσμα του αυτισμού συχνά συνυπάρχουν με θετικά συμπεριφορικά στοιχεία όπως είναι η ασυνήθης ισχυρή του μνήμη και μερικές φορές η

5. Kanner, L. (1943). Autistic Disturbances of Affective Contact. *Nervous Child*, 2, 217-250. Για μια συναφή επισκόπηση, βλ. π.χ. (α) Barron-Cohen, S. (1988). Social and Pragmatic Deficits in Autism: Cognitive or Affective? *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 18(3), 379-402. Boucher, J., & Scarth, L. (1977, 2018). Research and the Teaching of Autistic Children. Στο B. Fourmeax & B. Roberts (Eds), *Autistic Children. Teaching, Community and Research Approaches* (σσ. 140-161). Routledge and Kegan Paul.

6. Wing, K.L. (Ed.) (1966). *Early Childhood Autism*. Oxford: Pergamon Press.

7. Για θέματα γλωσσικής ανεπάρκειας και τις εφαρμογές της στη συγκρότηση γενετικών υπο-ομάδων στον αυτιστικό πληθυσμό, βλ. μια ενδιαφέρουσα έρευνα των Kielgaard, M.M., & Tager-Flusberg, H. (2001). An investigation of language impairment: Implications for Genetic Subgroups. *Language and Cognitive Processes*, 16(2-3), 287-308.

8. Δηλαδή απροθυμία ή μειωμένη ικανότητα για μίμηση.

9. Hermelin, B., & Frith, U. (1991). Psychological Studies of Childhood Autism: Can Autistic Children Make Sense of What they See and Hear? *Focus on Autistic Behavior*, 6(1), 6-13.

ασυνήθης νοητική του δραστηριότητα, που είναι ιδιαίτερος συνυφασμένη με πράγματα τα οποία το ενδιαφέρουν αποκλειστικά.

Η πρώτη δημοσίευση για τη διαταραχή αυτιστικού φάσματος έγινε το 1943 από τον Αμερικανό ψυχίατρο Leo Kanner.¹⁰ Σύμφωνα με τον ίδιο, το κυρίαρχο γνώρισμα του ατόμου με την εν λόγω διαταραχή είναι το έλλειμμα βασικών κοινωνικών δεξιοτήτων (δηλαδή κοινωνικοποίησης και επικοινωνίας) που είναι εμφανές στα πρώιμα χρόνια της ζωής του. Η επιδεικνυόμενη «αδιαφορία» και μοναχικότητα στη συμπεριφορά του εκλαμβάνονται ως τα πλέον διακριτά στοιχεία της αναπτυξιακής του διαταραχής. Συγκεκριμένα, η κοινωνική του συμπεριφορά δεν είναι στοχευμένη, ενώ είναι ανίσχυρο σε θέματα προγραμματισμού ή και αντιγραφής (εκτέλεσης) μιας δραστηριότητας. Παρόλο που από τον χρόνο αυτής της πρώτης δημοσίευσης έως σήμερα μεσολάβησε ένα χρονικό διάστημα επτά και πλέον δεκαετιών οικείου προβληματισμού και ερευνητικής αναζήτησης, οι ομόλογες θέσεις του Kanner παραμένουν καιρικές και σχεδόν αναλλοίωτες. Ωστόσο, επισημαίνεται ότι στα μετέπειτα χρόνια και έως τις δύο πρώτες δεκαετίες της νέας χιλιετίας που διανύουμε σημειώθηκαν σημαντικά βήματα στον χώρο αυτό. Συγκεκριμένα, παρατηρήθηκαν σημαντικές αλλαγές στον τομέα της διαγνωστικής διαδικασίας και της γνωσιακής ανάλυσης της «αινιγματικής» συμπεριφοράς του ατόμου στο φάσμα του αυτισμού, διασφαλίζοντας έτσι μια πληρέστερη και ίσως πιο νηφάλια κατανόηση της εν λόγω διαταραχής. Η σημαντική πρόοδος της εφαρμοσμένης επιστήμης σε επίπεδο μιας ολοένα αυξανόμενης εμπειρικής και κλινικής μαρτυρίας με τη βοήθεια της ραγδαία επιταχυνόμενης τεχνολογίας οδήγησε στην ευοίωνη διαπίστωση ότι η εν λόγω διαταραχή, όπως άλλωστε συμβαίνει και με άλλες διαταραχές, δεν έχει στατικό αλλά εξελικτικό χαρακτήρα. Και τούτο με την έννοια ότι αυτή η αναπτυξιακή κατάσταση του ατόμου, υπό ορισμένες προϋποθέσεις, εμπεριέχει περιθώρια βελτίωσής του στον χώρο ανάπτυξης των κοινωνικών του δεξιοτήτων. Η προοπτική αυτή αποκτά ιδιαίτερη δυναμική εφόσον υπάρχει πρόνοια για επέκταση της εκπαίδευσης των ατόμων στο φάσμα του αυτισμού και πέραν της ηλικίας της υποχρεωτικής τους εκπαίδευσης στο σχολείο γενικής εκπαίδευσης.¹¹ Επισκόπηση διαφόρων μεθόδων διδασκαλίας που κατά καιρούς χρησιμοποιήθηκαν στα άτομα αυτά έδειξε ότι η χρήση τους επέφερε βελτιώσεις στην ποιότητα ζωής τόσο των ίδιων όσο και των ατόμων που τα διδάσκουν ή τα φροντίζουν.¹² Θα ήταν πράγματι υπερβολή να ισχυριστεί κανείς ότι τα συναρτώμενα με το φάσμα του αυτισμού σύνθετα προβλήματα έχουν πλέον οριστικά επιλυθεί. Στις μέ-

10. Βλ. Kanner, L., ό.π.

11. Βλ. Fourneax, B., & Roberts, B., ό.π.

12. Trevarthen, C., Robarts, I., Papoudi, D., & Aitken, K. (1998). *Children with autism: Diagnosis and Intervention to Meet their Needs* (2nd ed.). London & New York: Jessika Kingsley Publishers.

ρες μας, τόσο στην επιστημονική όσο και στην εκπαιδευτική κοινότητα καθομολογείται πως τα συναφή ερευνητικά δεδομένα έχουν διευρυνθεί σε αρκετά μεγάλη κλίμακα, με αποτέλεσμα στις τελευταίες δεκαετίες να έχει συσσωρευτεί αρκετή νέα γνώση για τα άτομα κάθε ηλικίας στο φάσμα του αυτισμού που δύναται να επηρεάζει θετικά την ποιότητα της καθημερινής τους ζωής. Η διεθνής βιβλιογραφία στο πεδίο αυτό επίσης έχει εμπλουτιστεί τελευταία με μια σειρά επιστημονικών συγγραμμάτων, μονογραφιών και άρθρων τα οποία αναφέρονται ιδιαίτερος στη γνωσιακή και νευροβιολογική προσέγγιση, ανάλυση και ερμηνεία των δυσκολιών που συναρτώνται με τη διαταραχή αυτιστικού φάσματος. Στις εν λόγω δημοσιεύσεις εξετάζονται και άλλα εξίσου ενδιαφέροντα θέματα, όπως είναι η διαγνωστική χαρτογράφηση και η διαφοροποιημένη παρέμβαση στην οικεία αναπτυξιακή διαταραχή, ή παρατίθενται σε αυτοτελή συγγράμματα και βιοματικές αφηγήσεις ατόμων που έχουν διαγνωστεί με αυτισμό. Ωστόσο, είναι γεγονός ότι εξακολουθούν να υπάρχουν σημαντικά κενά σχετικά με την ερμηνεία αλλά και την ορθή διαχείριση σε καθημερινή βάση της οικείας διαταραχής, η οποία ευφυώς, κατά τη δική μου άποψη, έχει χαρακτηριστεί ως «αίνιγμα» από την ερευνήτρια Uta Frith, στο Ηνωμένο Βασίλειο.¹³

13. Frith, U. (2003). *Autism: Explaining the Enigma* (2nd ed.). Oxford: Blackwell.

Η Uta Frith, γνωστική νευροεπιστήμονας και αναπτυξιακή ψυχολόγος, Ομότιμη Καθηγήτρια στο University College του Λονδίνου (UCL), πρωτοστάτησε σε μεγάλη κλίμακα στην έρευνα για τη δυσλεξία και τον αυτισμό. Είναι πολύ γνωστή ως ερευνήτρια και συγγραφέας μιας σειράς βιβλίων και επιστημονικών άρθρων συναφούς περιεχομένου και έχει συμβάλει στην πληρέστερη κατανόηση των οικείων αναπτυξιακών διαταραχών. Είναι, μεταξύ άλλων, μέλος (Fellow) της Βασιλικής Εταιρείας (Royal Society), της Βρετανικής Ακαδημίας (British Academy), της Ακαδημίας Ιατρικών Επιστημών (Academy of Medical Sciences), της Γερμανικής Εθνικής Ακαδημίας (German National Academy of Sciences Leopoldina) και εξωτερική συνεργάτιδα (foreign associate) της Εθνικής Ακαδημίας Επιστημών (National Academy of Sciences) στις ΗΠΑ.

Το εν λόγω σύγγραμμα κατά την πρώτη πρωτότυπη έκδοσή του εκδόθηκε και στην ελληνική γλώσσα. Πρόκειται για μια εκτενή πραγματεία στην οποία η συγγραφέας Uta Frith εστιάζει το ερευνητικό της ενδιαφέρον στη διαταραχή αυτιστικού φάσματος και αναλύει τις γνωσιακές δυσκολίες του παιδιού με αυτισμό. Στην οικεία πραγμάτευση η συγγραφέας βασίζεται στη «Θεωρία του Νου», η οποία εμπίπτει στο ευρύτερο πεδίο της Γνωστικής Ψυχολογίας. Στην εν λόγω πραγματεία η συγγραφέας Uta Frith θίγει συναφή και ενδιαφέροντα θέματα σε διάφορα επίπεδα, στην προσπάθειά της να ανασύρει, να ερμηνεύσει και να δομήσει μια σαφή εικόνα της διαταραχής του αυτιστικού φάσματος. Ωστόσο, το περιεχόμενο αυτής της πραγματείας δεν συνιστά μια συνολική και ευσύνοπτη απεικόνιση της εν λόγω διαταραχής. Και αυτό γιατί η θεματική της περιορίζεται στο βιολογικό και γνωστικό επίπεδο διερεύνησης και ερμηνείας του αυτιστικού φάσματος με επίκεντρο τη «Θεωρία του Νου» και χωρίς να γίνεται αναφορά σε εναλλακτικές γνωστικές θεωρίες. Το κενό αυτό κάλυψε στις αρχές περίπου της δεκαετίας του 1990 η Βρετανή πειραματική ψυχολόγος και Καθηγήτρια στο University College του Λονδίνου (UCL) Francesca Happé με την πρώτη έκδοση του συγγράμματός της (1994) για τον αυτισμό (το σύγγραμμα εκ-

Από έρευνες και κλινικές μελέτες που έχουν πραγματοποιηθεί, έχει γίνει παραδεκτό ότι το παιδί με διαταραχή αυτιστικού φάσματος, εξαιτίας των πρόδηλων ελλειμμάτων του σε επίπεδο επικοινωνίας, κοινωνικής αλληλεπίδρασης και νοητικής ευελιξίας, βιώνει καθημερινά σοβαρές δυσκολίες σε βασικούς τομείς λειτουργίας του. Το παιδί με τη διαταραχή αυτή χαρακτηρίζεται ιδιαίτερος από έλλειμμα ικανότητας (inability) να αναγνωρίζει και να επεξεργάζεται ιδέες (τόσο δικές του όσο και άλλων) καθώς και από έλλειμμα ικανότητας να ενσωματώνει και να επεξεργάζεται επιμέρους πληροφορίες σε συνεκτικές ολότητες. Η θεματική που αφορά τη διαταραχή αυτιστικού φάσματος, όπως άλλωστε συμβαίνει και με άλλες ομάδες ατόμων με διάφορες δυσκολίες ή διαταραχές, συνιστά αβίαστα μια συνεχή πρόκληση για την επιστημονική κοινότητα. Αυτή καλείται να εντείνει και να διευρύνει σε ποικίλους τομείς την ερευνητική της δράση στο πεδίο αυτό αποκομίζοντας νέα γνώση και δεδομένα τα οποία δύνανται να μετουσιώνονται σε κατάλληλη εκπαιδευτική πράξη και να αξιοποιούνται στην αγορά εργασίας προς όφελος των ατόμων που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού, ανεξάρτητα από το (περιορισμένο) επίπεδο των ικανοτήτων και δεξιοτήτων τους. Παράλληλα, η παραγόμενη νέα γνώση από την επιστημονική έρευνα στον χώρο αυτό δύναται απλουστευμένη να συμβάλει στη διαμόρφωση θετικών αντιλήψεων και στάσεων του κοινωνικού συνόλου απέναντι στα άτομα που έχουν διαγνωστεί με αυτισμό. Η καλλιέργεια θετικού κλίματος σε θέματα κοινωνικής αλληλεπίδρασης των ατόμων αυτών καθώς και η βελτίωση της ποιότητας ζωής τους σε μια περίοδο έκδηλης έξαρσης και υπεράσπισης των ανθρωπίνων δικαιωμάτων από διάφορους φορείς και ομόλογα κινήματα σε διεθνή κλίμακα εκλαμβάνεται ως σημαντική κατάκτηση της κοινωνίας στη σημερινή εποχή.

Η τρέχουσα διεθνής βιβλιογραφία (επιστημονική και εκλαϊκευμένη-βιωματική) που αφορά το άτομο στο φάσμα του αυτισμού, τις τελευταίες δεκαετίες και ιδιαίτερος με την έναρξη της νέας χιλιετίας, έχει να παρουσιάσει μια αριθμητικά διευρυμένη σειρά δημοσιεύσεων είτε στη μορφή επιστημονικών συγγραμμάτων και μονογραφιών είτε στη μορφή ερευνητικών άρθρων, που πραγματεύονται ποικίλες όψεις της οικείας διαταραχής. Τα εν λόγω δημοσιεύματα εκτείνονται σε κάθε ηλικία του ατόμου. Ορισμένα συγγράμματα στον χώρο αυτό συμβαίνει να είναι έργα συγγραφέων με διάγνωση και προσωπικά βιώματα αυτισμού. Τούτο έχει ιδιαίτερο ενδιαφέρον για τον σύγχρονο ερευνητή, τον εκπαιδευτικό και τον ενδιαφερόμενο αναγνώστη γενικότερα. Τον προδήλως επαυξημένο αριθμό δημοσιεύσεων στο πεδίο αυτό επισημαίνουν άλλωστε με έμφαση στον Πρόλόγο τους και οι Sue Fletcher-Watson και Francesca Happé, επιφανείς ερευνήτριες στον χώρο του αυτισμού και συγγραφείς του παρόντος

δόθηκε το 1998 και σε μετάφραση στην ελληνική), καλύπτοντας το σύνολο των επιπέδων ερμηνείας και αναφοράς στο οικείο πρόβλημα, δηλαδή στο βιολογικό, το γνωστικό και το συμπεριφορικό επίπεδο ερμηνείας του οικείου προβλήματος. [Σ.τ.Μ.]

συγγράμματος. Σε αντίθεση με ό,τι συνήθως συμβαίνει στη διεθνή βιβλιογραφική σκηνή στον χώρο αυτό, πρέπει να σημειωθεί ότι η αντίστοιχη ελληνική βιβλιογραφία, σε σύγκριση με άλλα πεδία παιδαγωγικού και ψυχολογικού ενδιαφέροντος, παραμένει κατά γενική ομολογία ελάχιστη και αρκετά περιορισμένη τόσο στο ερευνητικό πεδίο όσο και στον τομέα εκδόσεων επιστημονικών και εκλαϊκευμένων-βιωματικών συγγραμμάτων και δημοσιεύσεων άρθρων σε επιστημονικά περιοδικά, με ιδιαίτερη αναφορά στην έρευνα και παρουσίαση της διαταραχής αυτιστικού φάσματος στην ελληνική πραγματικότητα. Στη χώρα μας ωστόσο, με πρωτοβουλία της Ελληνικής Εταιρείας Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων, κυρίως στη δεκαετία του 1990, κυκλοφόρησε σε μετάφραση στην ελληνική μια σειρά επιλεγμένων ξένων συγγραμμάτων συναφούς περιεχομένου. Πρόκειται για μια αξιόπαινη και σημαντική πρωτοβουλία του εν λόγω φορέα και για αξιόλογα συγγράμματα, κυρίως στην αγγλική, επώνυμων συγγραφέων στον χώρο αυτό (όπως των Uta Frith, T. Grandin, M. Rutter, L. Wing, κ.ά.).¹⁴ Το περιεχόμενό τους, παρόλο που η ελληνική έκδοσή τους ανάγεται σε παλαιότερους χρόνους, εξακολουθεί να παρουσιάζει επιστημονικό και κοινωνικό ενδιαφέρον για τον σύγχρονο εκπαιδευτικό, τους ενδιαφερομένους γονείς και το ευρύτερο αναγνωστικό κοινό.¹⁵

Από τη δεκαετία του 1990 και έως τις πρώτες δύο δεκαετίες της νέας χιλιετίας που διανύουμε, έχουν πράγματι σημειωθεί ανά τον κόσμο σημαντικά βήματα στον χώρο του αυτισμού, τόσο σε επίπεδο έρευνας, η οποία εκτείνεται έως την ενήλικη ζωή του ατόμου, με ενδιαφέροντα ευρήματα, όσο και σε επίπεδο έκδοσης και δημοσίευσης ικανού αριθμού συγγραμμάτων και άρθρων, αντίστοιχα, σε επιστημονικά περιοδικά. Τούτο έχει ιδιαίτερο επιστημονικό και κοινωνικό ενδιαφέρον γιατί αρκετά από τα εν λόγω συγγράμματα είναι έργα συγγραφέων με διάγνωση και βιώματα αυτισμού ή με ρόλο υπεράσπισης (advocators) ή υποστηρικτή (supporter) ατόμων

14. Λεπτομερής καταγραφή του περιεχομένου των κυριότερων από αυτές τις εκδόσεις σε ελληνική μετάφραση γίνεται στον Πρόλογο του μεταφραστή στην ελληνική του συγγράμματος της Francesca Harpé (1998, 2003). Βλ. Harpé, F. (Επιμ., Μτφρ., Εισαγωγή, Συμπληρωματική Βιβλιογραφία, Κλίμακες, Διάγνωσης και Αξιολόγησης: Δ. Στασινός). *Αυτισμός. Σύγχρονη Ψυχολογική Θεώρηση*. Αθήνα: Gutenberg.

15. Βογινδρούκας, Ι., Φρανσίσ, Κ., & Καραντάνος, Γ. (Επιμ.) (2022). *Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος. Κλινικά και Εκπαιδευτικά Θέματα*. Θεσσαλονίκη: Αφοί Κυριακίδη.

Κατσούγκρη, Α. (2021). *Εκπαιδύοντας ένα παιδί με αυτισμό* (2η έκδ.). Αθήνα: Ελληνοεκδοτική.

Στασινός, Δ. (2020). *Η Ειδική Συμπεριληπτική Εκπαίδευση 2027. Η ελκυστική εκδίπλωσή της στο νέο ψηφιακό σχολείο με ψηφιακούς πρωταθλητές*. Αθήνα: Παπαζήσης (Κεφ. Τρίτο, σσ. 153-174).

Συριοπούλου-Δελλή, Χ. (Επιμ.) (2021). *Παράλληλη στήριξη με την αξιοποίηση μέσων Τεχνολογίας για άτομα με Διαταραχές Φάσματος Αυτισμού*. Αθήνα: Γρηγόρη.

στο φάσμα του αυτισμού. Παράλληλα, στην εν λόγω χρονική περίοδο παρατηρείται μια αυξημένη κινητικότητα των επιστημόνων ερευνητών αλλά και κοινωνικών οργανώσεων ή και μεμονωμένων ατόμων με αυτισμό που αποβλέπει στη συγκομιδή νέων ερευνητικών δεδομένων και γνώσεων, αλλά και κλινικών παρατηρήσεων στον χώρο αυτό. Απώτερος στόχος αυτής της πολλαπλής αφηγηριακής κινητικότητας είναι, μεταξύ άλλων, η συστηματική ενημέρωση και ευαισθητοποίηση του κοινωνικού συνόλου σε βασικά και επίκαιρα θέματα σχετικά με τη διαταραχή αυτιστικού φάσματος. Επομένως, μπορεί κανείς αβίαστα να συμπεράνει πως υπάρχει σήμερα ένας μεγάλος αριθμός νέων δεδομένων και πληροφοριών που αφορούν σημαντικές πτυχές της εν λόγω διαταραχής. Οι οικείες πτυχές διερευνήθηκαν (και εξακολουθούν να διερευνώνται) ποικιλότητα και με νέες εστιάσεις και προοπτικές στον χώρο αυτό, όπως, για παράδειγμα, είναι το στοιχείο της νεοεισαγόμενης έννοιας της νευροετερότητας (neurodiversity) και η ψυχοκοινωνική διάσταση (γνωστικά μοντέλα ερμηνείας και κατανόησης) της οικείας διαταραχής.

Όπως προαναφέρθηκε (βλ. και σημ. 13), η ελληνική βιβλιογραφία στον τομέα μελέτης και έρευνας της διαταραχής αυτιστικού φάσματος εξακολουθεί να είναι περιορισμένη. Αυτό το κενό στην ελληνική βιβλιογραφία στη δεκαετία του 1990, πέραν των ξένων συγγραμμάτων που κυκλοφόρησαν σε μετάφραση στην ελληνική και ορισμένων μεμονωμένων εκδόσεων από Έλληνες συγγραφείς, καλύφθηκε σε μεγάλο βαθμό από την πρώτη έκδοση μονογραφίας στην αγγλική της Francesca Happé που έχει μεταφραστεί στα ελληνικά με τίτλο *Αυτισμός: Σύγχρονη Ψυχολογική Θεώρηση*. Το εν λόγω σύγγραμμά της σε μετάφραση στην ελληνική κυκλοφόρησε από τις εκδόσεις Gutenberg (1998, 2003) και εξακολουθεί να έχει ευρεία απήχηση στο ενδιαφερόμενο αναγνωστικό κοινό.¹⁶ Πρόκειται πράγματι για μια φιλόδοξη προσπάθεια της συγγραφέως με στόχο την πληρέστερη ψυχολογική ενημέρωση του αναγνώστη σε βασικά θέματα αυτισμού. Το έργο της απευθύνεται κυρίως σε φοιτητές (προπτυχιακούς και μεταπτυχιακούς) αλλά και σε ειδικούς επαγγελματίες και γονείς. Η Francesca Happé για τρεις και πλέον δεκαετίες περίπου έχει πρωτοστατήσει (και εξακολουθεί να πρωτοστατεί) σε μια φιλόδοξη προσπάθεια να εξηγήσει την ταυτότητα και ψυχολογία των ατόμων που έχουν διαγνωστεί με αυτισμό.

Το εν λόγω σύγγραμμα στην αγγλική, που εκδόθηκε το 1994 στο Ηνωμένο Βασίλειο, έχει γραφεί ξανά και έχει επικαιροποιηθεί σε μεγάλη κλίμακα από δύο σημαντικές ερευνήτριες και συγγραφείς στον χώρο του αυτισμού, τις Sue Fletcher-Watson και Francesca Happé. Το νέο σύγγραμμά τους έχει κυκλοφορήσει επίσης στο Ηνωμένο Βασίλειο από τις εκδόσεις Routledge (2019) και απευθύνεται κυρίως σε προπτυχιακούς και μεταπτυχιακούς φοιτητές που σπουδάζουν ψυχολογία αλλά και σε ει-

16. Το σύγγραμμά της στην πρωτότυπη μορφή είναι το ακόλουθο: Happé, F. (1994). *Autism. An Introduction To Psychological Theory*. London: UCL Press.

δικούς επαγγελματίες στήριξης, εκπαιδευτικούς και γονείς. Οι συγγραφείς Sue Fletcher-Watson και Francesca Harré στο νέο εν λόγω σύγγραμμά τους προβαίνουν σε μια σαφή, εύληπτη και συνεκτική επισκόπηση των ψυχολογικών θεωριών που αφορούν τον αυτισμό. Με άλλα λόγια, το οικείο σύγγραμμά τους αντικατοπτρίζει τις σημαντικές προόδους και αντιπαραθέσεις που έχουν σημειωθεί στην ψυχολογική έρευνα σε συνάρτηση με τη σύνθετη κατάσταση του αυτισμού. Η εστίαση των συγγραφέων αφορά περισσότερο το γνωστικό επίπεδο ερμηνείας της εν λόγω διαταραχής και επομένως αντικατοπτρίζει ένα εγχείρημα κριτικής ανάλυσης της επίδρασης που ασκεί η (ψυχολογική) έρευνα στη ζωή των ατόμων με αυτισμό καθώς και στις οικογένειες και στην κοινότητά τους. Διανοίγουν έτσι ένα νέο πεδίο μελέτης διερευνώντας, όπως προαναφέρθηκε, τα αποτελέσματα μιας σειράς εννοιών και ιδιαίτερως μίας ακόμη νέας έννοιας, εκείνης της νευροετερότητας (neurodiversity), για τον σχεδιασμό ενός σύγχρονου ερευνητικού πλάνου στο μέλλον.

Ο σκοπός αυτού του νέου συγγράμματος των Sue Fletcher-Watson και Francesca Harré, όπως προαναφέρθηκε, παραμένει ο ίδιος με την πρώτη έκδοση, δηλαδή να καταστήσει ενήμερο τον αναγνώστη για την τρέχουσα έρευνα και την κυρίαρχη σκέψη αναφορικά με τον αυτισμό. Διευκρινίζεται από τις συγγραφείς ότι οι ίδιες έχουν κατά νου τη θέση ερευνητών πως «η γλώσσα μπορεί να συνεργεί στον στιγματισμό» όταν χρησιμοποιούνται διαφορετικές δομές για την περιγραφή ατόμων με και χωρίς «αναπηρία».¹⁷ Για τον λόγο αυτό στο κείμενο του αναβαθμισμένου βιβλίου τους χρησιμοποιείται μια γλώσσα με πρώτη αναφορά στο άτομο με αυτισμό. Φαίνεται δηλαδή ότι τούτο «σέβεται τα άτομα με αυτισμό και εκείνους που τα στηρίζουν». Βεβαιώνεται επίσης ότι η χρησιμοποιούμενη γλώσσα αναγνωρίζει τον αυτισμό ως μια εφ' όρου ζωής κατάσταση για τον άνθρωπο κάθε φύλου και κάθε ηλικίας ανά τον κόσμο και παράλληλα δεν τον παρουσιάζει ως ένα στατικό πρόβλημα αλλά τον αντιμετωπίζει με ορίζοντα προοπτικής βελτίωσής του σε συνάρτηση με ορισμένους ευνοϊκούς όρους και προϋποθέσεις. Ταυτόχρονα στο κείμενο περιορίζεται κάθε παραδοσιακή χρήση ιατρικής ορολογίας η οποία εστιάζει μονομερώς στο στοιχείο της ανεπάρκειας. Οι συγγραφείς επιδιώκουν στο σύγγραμμά τους να αποφεύγουν παρόμοια ορολογία χρησιμοποιώντας, όπου είναι δυνατόν, κατάλληλες γλωσσικές δομές.

Το οικείο σύγγραμμα αποτελείται από δέκα κεφάλαια. Στην αρχή κάθε κεφαλαίου οι συγγραφείς για προϊδέαση και διευκόλυνση του αναγνώστη παραθέτουν ένα δισέλιδο ορισμένων έξυπνων σκίτσων-σημειώσεων (sketch-note summaries) που απεικονίζουν βασικά σημεία του κειμένου που ακολουθεί. Επίσης, στο τέλος κάθε κεφαλαίου οι συγγραφείς, καινοτομώντας, ενσωματώνουν με εποικοδομητικό τρόπο

17. Βλ. Gernsbacher, M.A., Stevenson, J.L., & Dern, S. (2017). Specificity, contexts, and reference groups matter when assessing autistic traits. *PLoS One*, 12(2), e0171931.

πο σχόλια και επισημάνσεις ατόμων τα οποία έχουν διαγνωστεί με αυτισμό, που αντιπροσωπεύουν όλα τα κοινωνικά στρώματα. Σε κάθε κεφάλαιο προσκαλούνται δηλαδή άτομα που έχουν διαγνωστεί με αυτισμό ή έχουν ρόλο υπεράσπισης των αυτιστικών ατόμων (advocators) να εκθέσουν τη δική τους οπτική σε ομόλογα θέματα τα οποία τίγονται στο κείμενο που προηγείται. Τούτο γίνεται με σκοπό η ακαδημαϊκή φύση του κειμένου του οικείου συγγράμματος να ανταποκρίνεται επαρκώς στις προτεραιότητες της κοινότητας, όπως αυτές εκδιπλώνονται σε πραγματολογική βάση. Επίσης, στο τέλος κάθε κεφαλαίου γίνεται αναφορά σε σύγχρονες απόψεις (current debates) και επισημαίνονται ταυτόχρονα τα τρέχοντα μεγάλα ερωτήματα (big questions) με σημείο αναφοράς το πραγματευόμενο σε αυτό πεδίο μελέτης και ανάπτυξης. Κάθε κεφάλαιο ολοκληρώνεται με την παράθεση ορισμένων βασικών αναγνωσμάτων που προτείνονται για εμβάθυνση και περαιτέρω ενημέρωση του αναγνώστη σε αναπτυσσόμενα θέματα αυτισμού.

Το Κεφάλαιο 1 έχει εισαγωγικό χαρακτήρα. Σε αυτό επισημαίνεται η αναγκαιότητα της αναβαθμισμένης έκδοσης του παρόντος βιβλίου με σκοπό την παρουσίαση και κριτική ανάλυση των σημαντικών προόδων που έχουν σημειωθεί τις τελευταίες τρεις δεκαετίες περίπου στην ψυχολογική έρευνα για τον αυτισμό. Γίνεται επίσης λόγος για τα επίπεδα ερμηνείας και τις χρονικές κλίμακες αιτιολογίας του οικείου φαινομένου με κυρίαρχη εστίαση στο γνωστικό επίπεδο ερμηνείας του καθώς και για μερικές αλήθειες και μύθους που αφορούν την εν λόγω διαταραχή. Το Κεφάλαιο 2 αναφέρεται στην ιστορία του αυτισμού με ιδιαίτερη αναφορά στους πρώτους επιφανείς μελετητές του Kanner και Asperger, καθώς και σε νεότερους ερευνητές στον χώρο αυτό, όπως είναι οι Wing, Baron και Sinclair. Στο πλαίσιο αυτό αναπτύσσεται επίσης συνοπτικά η νέα ακόμη έννοια της νευροετερότητας (neurodiversity). Το Κεφάλαιο 3 είναι αφιερωμένο στο συμπεριφορικό επίπεδο ερμηνείας του αυτισμού. Στο κεφάλαιο αυτό γίνεται ιδιαίτερη αναφορά στα τρέχοντα και εναλλασσόμενα κριτήρια διάγνωσης του αυτισμού, τη διαγνωστική διαδικασία αυτή καθεαυτή, την αξιολόγηση της συχνότητας του οικείου φαινομένου και την υιοθέτηση «αστερισμού» (constellation) στον χώρο του αυτισμού (ύπαρξη πολλών αυτισμών), την τεμαχισμένη τριάδα (fractionated triad) ελλειμμάτων, τη συσχέτιση της εν λόγω διαταραχής με το φύλο και την ηλικία, καθώς και τη διασύνδεση της αυτιστικής συμπεριφοράς με κοινωνικές νόρμες. Το Κεφάλαιο 4 πραγματεύεται το βιολογικό επίπεδο ερμηνείας του αυτισμού με ιδιαίτερη αναφορά στη γενετική προέλευση του αυτισμού και σε άλλες βιολογικές επιδράσεις, καθώς και στο ερώτημα των πρώιμων βιολογικών δεικτών ή βιοδεικτών (biomarkers) στο πλαίσιο εφαρμογής των μεθόδων της νευροεπιστήμης για την κατανόηση του αυτισμού. Τα επόμενα πέντε κεφάλαια (Κεφάλαια 5, 6, 7, 8, 9), που αποτελούν και τον κύριο κορμό του κειμένου στο παρόν σύγγραμμα, αναφέρονται στο γνωστικό επίπεδο ερμηνείας του αυτισμού. Στο πλαίσιο αυτό εξετάζονται με κριτική διάθεση βασικά στοιχεία μιας καλής ψυχολογικής θεωρίας (Κε-

φάλαιο 5), μοντέλα πρωτογενούς ελλείμματος με έμφαση στο μοντέλο, στις παραλλαγές, τις προκλήσεις και τις εναλλακτικές προσεγγίσεις στη «Θεωρία του Νου» (Κεφάλαιο 6), τα μοντέλα αναπτυξιακής πορείας του αυτισμού και με εστίαση στις πρώιμες ενδείξεις και τη διά βίου ανάπτυξή του (Κεφάλαιο 7), μοντέλα επεξεργασίας πληροφοριών στο γενικό πλαίσιο και σε συνάρτηση με τις κοινωνικές νόρμες (Κεφάλαιο 8) καθώς και την επίδραση των γνωστικών μοντέλων στην κατανόηση του αυτισμού και την αντίστοιχη πρακτική (Κεφάλαιο 9). Το Κεφάλαιο 10, που είναι και το τελευταίο στο παρόν βιβλίο της ελληνικής έκδοσης, εξετάζει το μέλλον του αυτισμού και τη διαγραφόμενη προοπτική του σε θέματα ερμηνείας και χάραξης προτεραιοτήτων στην έρευνα με ενεργό συμμετοχή και ανθρώπων που έχουν διαγνωστεί με αυτισμό. Στο κεφάλαιο αυτό εξετάζεται επίσης η σημασία της υιοθετούμενης έννοιας του «αστερισμού» στον αυτισμό, της νέας ακόμη έννοιας της νευροετερότητας, καθώς και το φαινόμενο της συννοσηρότητας και της διαθεματικότητας στη σφαίρα του αυτισμού και στο πλαίσιο σχεδιασμού της έρευνας για τον αυτισμό στο μέλλον, η οποία περαιτέρω περιπλέκεται όχι μόνο από τη διαφοροποίηση της παρουσίας του αυτισμού αλλά και από την ποικιλία συνύπαρξης και συνεκδήλωσης άλλων κλινικών καταστάσεων (π.χ. άγχος, επιληψία, ΔΕΠ-Υ κ.ά.). Το παρόν βιβλίο στην ελληνική έκδοση πλαισιώνεται από Παράρτημα το οποίο περιλαμβάνει: 1. Συμπληρωματική βιβλιογραφία, 2. Κλίμακες Διάγνωσης και Αξιολόγησης Παιδιών με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος και 3. Γλωσσάρι όρων. Στο τέλος παρατίθενται επίσης Ευρετήριο ονομάτων και Ευρετήριο όρων του κειμένου.

Όπως και στην ελληνική έκδοση (1998) του πρώτου συγγράμματος της Francesca Happé (1994) για τον αυτισμό, η μετάφραση από την αγγλική στην ελληνική της αναβαθμισμένης έκδοσης των Sue Fletcher-Watson και Francesca Happé (2019) δεν ήταν εύκολο εγχείρημα. Και τούτο λόγω της σύνθετης φύσης και της παραδοχής ενός σχήματος «αστερισμού» περισσότερο (δηλαδή ύπαρξης παραλλαγών και όχι φάσματος) της οικείας διαταραχής αλλά και της νέας εισαγωγής που επιχειρούν οι συγγραφείς στην ψυχολογική θεωρία και έρευνα για τον αυτισμό με νέα δεδομένα και νέες έννοιες και αποκαλύψεις στον τομέα αυτό. Καταβλήθηκε προσπάθεια να αποδοθεί στην ελληνική με την απαιτούμενη σαφήνεια και ακρίβεια το κείμενο του βιβλίου αυτού διατηρώντας την ομαλή ροή και αμεσότητα που έχει στην πρωτότυπη μορφή του και διασφαλίζοντας ταυτόχρονα την καταληπτότητά του εκ μέρους του αναγνώστη. Στην ολοκλήρωση και επιτυχή έκβαση αυτής της προσπάθειας συνέβαλε πρωτίστως η συνεργής και εποικοδομητική επικοινωνία και συνεργασία του μεταφραστή με τις συγγραφείς του βιβλίου Sue Fletcher-Watson και Francesca Happé, στις οποίες εκφράζονται θερμές ευχαριστίες για τη σημαντική βοήθεια που προσέφεραν με αναγκαίες διευκρινίσεις και επεξηγήσεις κρίσιμων σημείων του κειμένου στη ροή του μεταφραστικού χρόνου. Ιδιαίτερος η συνομιλία του μεταφραστή με μία από τις δύο συγγραφείς του βιβλίου Sue Fletcher-Watson (καθ' υπόδειξη και προτροπή της Francesca

Harré) σε προγραμματισμένο Webex¹⁸ τον περασμένο Μάιο (2022) υπήρξε καθοριστική γιατί δόθηκαν εκ μέρους της οι αναγκαίες διευκρινίσεις και επεξηγήσεις σε μια σειρά κρίσιμων φράσεων και εννοιών-όρων στην αγγλική.

Αν αυτή η επίπονη προσπάθεια του μεταφραστή επέφερε τα αναμενόμενα αποτελέσματα, αυτό απομένει να κριθεί με την απαιτούμενη αντικειμενικότητα και ευαισθησία από το πολύπτυχο αναγνωστικό κοινό στο οποίο η παρούσα έκδοση παραδίδεται. Το παρόν πόνημα απευθύνεται κυρίως σε φοιτητές (προπτυχιακούς και μεταπτυχιακούς) των πανεπιστημιακών Τμημάτων Ψυχολογίας αλλά και των Παιδαγωγικών Τμημάτων Δασκάλων και Νηπιαγωγών, καθώς και των Τμημάτων Λογοθεραπείας, Βιολογίας, Κοινωνιολογίας κ.ά. Η έκδοση αυτή απευθύνεται επίσης σε ειδικούς επαγγελματίες στήριξης (όπως ψυχολόγοι, γιατροί, βιολόγοι, λογοθεραπευτές, νοσηλευτές, κοινωνικοί λειτουργοί κ.ά.), εκπαιδευτικούς και γονείς παιδιών με ή χωρίς αυτισμό.

Ευχαριστίες απευθύνονται στις εκδόσεις Gutenberg, και συγκεκριμένα στους εκδότες κ.κ. Γιώργο και Κώστα Δαρδανό και Γιάννη Μαμάη, που μετά χαράς μου εμπιστεύθηκαν τη μετάφραση από την αγγλική στην ελληνική του εν λόγω συγγράμματος, επενδύοντας στη μακρόχρονη και εποικοδομητική μας συνεργασία και στο πλαίσιο έκδοσης πανεπιστημιακών μου συγγραμμάτων. Περαιόντας, εκφράζονται επίσης θερμές ευχαριστίες στην οικογένειά μου (τη σύζυγό μου Τζένη και τις δύο κόρες μου Μελίνα και Ελεάννα, γιατρούς) για την περισσή αγάπη, την κατανόηση και την αμέριστη συμπαράστασή της καθ' όλη τη διάρκεια αυτής της επίπονης μεταφραστικής μου προσπάθειας.

Δημήτρης Π. Στασινός

Οκτώβριος 2022

18. Ο προγραμματισμός και η διευθέτησή του στον χρόνο της συνομιλίας με την Dr Sue Fletcher-Watson έγινε από το τεχνικό προσωπικό στήριξης του εξ αποστάσεως Μεταπτυχιακού Προγράμματος στις Επιστήμες Αγωγής Πανεπιστημίου Λευκωσίας (Κύπρος), το οποίο και ευχαριστώ ιδιαίτερω για τη σημαντική του συνδρομή.



ΠΡΟΛΟΓΟΣ ΚΑΙ ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Πρόλογος

ΑΥΤΟ ΤΟ ΒΙΒΛΙΟ προορίζεται κυρίως για προπτυχιακούς και μεταπτυχιακούς φοιτητές που σπουδάζουν ψυχολογία ή συναφή (γνωστικά) αντικείμενα. Πρωταρχικός μας στόχος είναι να παράσχουμε μια περιεκτική και κριτική επισκόπηση των ψυχολογικών θεωριών που ενυπάρχουν για τον αυτισμό και να καταστήσουμε τους φοιτητές ικανούς να κατανοήσουν θέματα συναφή με αυτόν τον συναρπαστικό τρόπο ύπαρξής τους. Το κείμενο επενεργεί ως μια εισαγωγή σε ένα εύρος εννοιών που μπορούν να διερευνηθούν περαιτέρω και προτείνουμε αναγνώσματα, ομώνυμες εργασίες συγγραφέων με αυτισμό, όπου αυτό είναι δυνατόν. Το βιβλίο εμπλουτίζεται με τη συμπερίληψη των όμορφων σκίτσων-σημειώσεων της Marisa Montaldi στην αρχή κάθε κεφαλαίου, που απεικονίζουν και υπογραμμίζουν το βασικό περιεχόμενο το οποίο παρουσιάζεται στη συνέχεια.

Μια σημείωση για τη γλώσσα

Η γλώσσα που χρησιμοποιείται για την περιγραφή του αυτισμού είναι επί του παρόντος θέμα μιας εντατικής και ένθερμης συζήτησης που λαμβάνει χώρα στη σύγχρονη εποχή. Οι πρωταρχικοί μας στόχοι στην εργασία αυτή είναι οι ακόλουθοι:

- Να χρησιμοποιηθεί μια γλώσσα η οποία να σέβεται τα άτομα που ανήκουν στο φάσμα του αυτισμού και εκείνους που τους στηρίζουν.
- Να αναγνωρίσει τις αντικειμενικές προκλήσεις που βιώνουν τα άτομα με αυτισμό και οι οικογένειές τους, χωρίς να απεικονίζεται ο αυτισμός ως ένα πρόβλημα που πρέπει να παραμένει στατικό.
- Να υπάρξει διαβεβαίωση ότι η γλώσσα που χρησιμοποιούμε αναγνωρίζει τον αυτισμό ως μια διά βίου κατάσταση η οποία εκδηλώνεται σε όλα τα φύλα και τις ηλικίες, από όλους τους δρόμους της ζωής και από όλους τους ανθρώπους ανά τον κόσμο.

Για τον λόγο αυτό στο κείμενο δεν έχουμε χρησιμοποιήσει οποιοσδήποτε λειτουργικές ονομασίες και περιορίσαμε οποιαδήποτε χρήση ιατρικής ορολογίας που να είναι εστιασμένη στην ανεπάρκεια. Ωστόσο, έχουμε συμπεριλάβει κάποια γλώσσα με πρώτη αναφορά στο άτομο (π.χ. άτομο με αυτισμό), παρόλο που γνωρίζουμε ότι αυτό δεν θα το προτιμήσουν πολλά αυτιστικά (sic) άτομα. Οι λόγοι που μας ώθησαν σε αυτό περιλαμβάνουν το γεγονός ότι, ιστορικά, η γλώσσα με πρώτη αναφορά στο άτομο υπήρξε μέρος του πρώιμου καταλόγου διεκδίκησης δικαιωμάτων λόγω αναπηρίας ή δυσκολίας – αυτή δεν ήταν μια γλωσσική δομή που εισήχθη από τη νευροτυπική/κανονική (non-disabled) κοινότητα. Η Gernsbacher¹⁹ πρόσφατα τόνισε ότι η γλώσσα μπορεί να συνεργεί στον στιγματισμό όταν χρησιμοποιούνται διαφορετικές δομές για την περιγραφή ατόμων με και χωρίς αναπηρία –όπως στη φράση «παιδιά με τυπική ανάπτυξη και παιδιά με αυτισμό»– και εμείς επιδιώξαμε να αποφύγουμε τούτο χρησιμοποιώντας όπου είναι δυνατόν ταιριαστές (γλωσσικές) δομές.

Μια συχνά αναφερόμενη ανασκόπηση²⁰ στο διαδίκτυο δείχνει ότι το 60% των ατόμων με αυτισμό που απάντησαν επιδοκίμασαν τη χρήση δομής προτάσσοντας την ταυτότητα «αυτιστικός» (autistic) στην επικοινωνία για τον αυτισμό, και το 40% υποστήριξαν ειδικά τη φράση «αυτιστικό πρόσωπο» (autistic person). Έτσι, η γλώσσα στην οποία προτάσσεται η ταυτότητα (identity-first language) λαμβάνει ισχυρή στήριξη στην κοινότητα και πολλοί έχουν γράψει με εύγλωττο τρόπο για τη σπουδαιότητα που έχει η γλώσσα αυτού του είδους στην ευημερία και την ταυτότητά τους.²¹ Δεν επιθυμούμε να υπερτιμήσουμε (to over-ride) αυτή την πλατιά διασπαρμένη και καλά διατυπωμένη επιλογή και το μεγαλύτερο τμήμα της γλώσσας που χρησιμοποιείται εδώ είναι η γλώσσα με πρώτο πρόταγμα την ταυτότητα. Ωστόσο, στην ίδια έρευνα, περισσότεροι από το 30% όσων μελετήθηκαν από την ομάδα των αυτιστικών ατόμων προτίμησαν τη χρήση της φράσης προτάσσοντας το πρόσωπο που «έχει αυτισμό» στην επικοινωνία τους για τον αυτισμό. Ακόμη, το 25% των όσων απάντησαν για το φάσμα του αυτισμού επέλεξαν είτε τη φράση «έχει αυτισμό/σύνδρομο Asperger» είτε τη φράση «άτομο με αυτισμό/σύνδρομο Asperger», όταν τους ζητήθηκε να συλλέξουν μόνο μία επιλογή προτιμώμενης γλώσσας. Από τα δεδομένα γίνεται σαφές ότι, ακόμη και μέσα σε μια ομάδα αυτιστικών ατόμων, παρατηρείται μια διαφοροποίηση στη γνώμη και έχουμε επιλέξει σε αυτό το βιβλίο να προβάσουμε αυτή την

19. Gernsbacher, M.A. (2017). Editorial perspective: The use of person-first language in scholarly writing may accentuate stigma. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 58(7), 859-861.

20. Kenny, L., Hattersley, C., Molins, B., Buckley, C., Povey, C., & Pellicano, E. (2016). Which terms should be used to describe autism? Perspectives from the UK autism community. *Autism*, 20(4), 442-462.

21. www.identityfirstautistic.org/

ετερότητα στην επιλογή της γλώσσας μας. Στους αναγνώστες του μέλλοντος μπορούμε να απολογούμαστε αν αυτή η επιλογή φαίνεται να έχει αναχθεί στο παρελθόν.

Συνεισφορές της κοινότητας

Θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε δέκα μέλη της αντιστικής κοινότητας που παρέχουν αληθινές και υπερβολικά ελκυστικές αναπαραστάσεις σε κάθε κεφάλαιο και δίνουν ανατροφοδότηση στο περιεχόμενο και τον τόνο του βιβλίου. Αυτά είναι:

Jon Adams	Claire Evans-Williams
Harriet Axbey	Ann Memmott
Kabie Brook	Fergus Murra
James Cusack	Anya Ustaszewski
Martjin Dekker	Danniel Wechsler

Συνεισφορά της κοινότητας: Marisa Montaldi

Βιωματική σχεδιάστρια, ζωγράφος και αντιστική

Είχα το ασυνήθιστο προνόμιο να παρουσιάσω με εικόνες τις έννοιες και τα μηνύματα σε αυτό το βιβλίο, και ελπίζω αυτή η εργασία να έχει προσδώσει σε αυτά μια δόση δικαιοσύνης. Θα ήθελα να σημειώσω ότι δεν είμαι ούτε ακαδημαϊκός ούτε –πέραν του ότι είμαι αντιστική– βρίσκομαι σε επαφή με την τελευταία έρευνα – έτσι, αν δεν είχα εμπλακεί σε αυτή την εργασία, η αντίληψη που έχω για την κατάστασή μου θα μπορούσε εύκολα να εξακολουθεί να είναι παρωχημένη.

Διαγνώστηκα στην ηλικία των 13 ετών, το 2002, και όπως συμβαίνει με πολλά αντιστικά άτομα, η σχολική μου ζωή κυρίως αποτελούνταν από ένα περιβάλλον και δασκάλους οι οποίοι δεν πίστευαν στην ικανότητά μου ή στις ευκαιρίες για να σημειώνω επιτυχίες και δεν είχα λόγο να σκέφτομαι διαφορετικά. Αυτό σταμάτησε όταν, χάρη στην ανοιχτόμυαλη οικογένειά μου, μου δόθηκε η επιλογή να αφήσω το σχολείο και να επιδιώξω την εκπαίδευση από μόνη μου, οποιαδήποτε μορφή και αν έπαιρνε, οπότε άρχισα να βλέπω περισσότερο. Τελικά επέλεξα να συνεχίσω να σπουδάσω μόνη μου και αυτοδίδακτη πήρα τα GCSE μου.

Έχοντας προχωρήσει μετά και τις μεταπτυχιακές μου σπουδές, εργάζομαι πλέον πάνω σε ένα λογισμικό σχεδιάζοντας βιωματικές εμπειρίες (user experiences): μια πρακτική άσκηση που απαιτεί ενσυναίσθηση (empathy), φαντασία, έναν συνδυασμό ολιστικής και λεπτομερούς προοπτικής και μια αβίαστη προσέγγιση της συμπεριφοράς του ατόμου και δεδομένων-χαρακτηριστικών, γεγονός που απηχεί βαθιά σε εμένα αλλά ήρθε σε σύγκρουση με τη συναινετική αντίληψη των ανθρώπων για τον αυτισμό. Το ταξίδι μου εδώ με ενδυνάμωσε ώστε να κατανοήσω την εξελικτική μου κατάσταση καθώς και το πόσο «πληγωμένο» θα θεωρούσα τον εαυτό μου. Τώρα η μαρ-

τυρία μιας παρόμοιας εξέλιξης που αντικατοπτρίζεται στην έρευνα είναι ταυτόχρονα εντυπωσιακή και υπερβολικά αξιόπιστη (painfully validating).

Το πλέον εντυπωσιακό για εμένα είναι οι ψυχολογικές θεωρίες γύρω από την επεξεργασία πληροφοριών (information processing) στο Κεφάλαιο 8. Υπάρχει η περιγραφή ενός αγοριού που «εσφαλμένα» αντιλαμβάνεται το μαξιλάρι σε ένα κρεβάτι βιτρίνας ως ραβιόλι. Μπορώ να αντιληφθώ πώς αυτό θα μπορούσε να φανεί εντυπωσιακά ιδιαίτερο μέσα από κάποιες προοπτικές, θα ήταν μια μικρή μαρτυρία που να υποδεικνύει ότι το αγόρι αυτό βρίσκεται σε πλήρη σύγχυση. Θα μπορούσε απλώς να σκέφτεται με διαφορετικό τρόπο, και έχω την υποψία ότι εμείς μπορεί να απορούσαμε για το πόσο πλατιά επίδραση μπορεί να έχει μια απλή διαφορά.

Αυτός ο κόσμος που ζούμε είναι με ωραίο τρόπο σύνθετος (ο κοινωνικός κόσμος ιδιαιτέρως) και εμείς οι άνθρωποι συχνά προβαίνουμε σε υποθέσεις και άδικες βιαιότητες προκειμένου να επιπλεύσουμε, να διαμορφώσουμε άποψη και να ερμηνεύσουμε αποτελεσματικά παρόμοιες πράξεις. Τι θα συνέβαινε αν αυτό το αγόρι απλώς υπέθετε λιγότερα και σημειώνει περισσότερα; Κάποιος που φαίνεται να υποθέτει περισσότερα και να σημειώνει λιγότερα μπορεί κάλλιστα να δείχνει ότι βρίσκεται σε σύγχυση ή ακόμη ότι είναι ανεπαρκής. Όμως, το να αντιλαμβάνεται κανείς κάτι ουδέτερο μπορεί ακριβώς να σημαίνει ότι μεγαλώνει σε έναν κόσμο που κάνει αυτό το μικρό να μην του προκαλεί αίσθηση και ότι μαθαίνει να το απολαμβάνει απλόχερα. Μπορεί να είναι μόνο ένας διαφορετικός τρόπος ύπαρξης, αλλά σε καταστάσεις πιο σημαντικές από τα ραβιόλια στο κρεβάτι είναι εύκολο να φανταστεί κανείς πώς αυτό μπορεί να δημιουργήσει ευρείες διακυμάνσεις στην καθημερινή ζωή.

Για μένα, η διάγνωση ότι είμαι «αυτιστική» ήταν μια άτυπη, ακλόνητη διαβεβαίωση ότι ήμουν πράγματι διαφορετική, αλλά ότι αυτό δεν πειράζει καθόλου και ότι δεν είμαι μόνη. Και δεν θα το άλλαζα ούτε για ένα δευτερόλεπτο.

Η ζωή μου ως αυτιστική, ωστόσο, είναι κάτι διαφορετικό. Η ετικέτα «ενός ελλείμματος σε θέματα κατανόησης», γεγονός που είναι ελάχιστα εύληπτο και που ταυτόχρονα, εξ'ορισμού, σε παρεμποδίζει να αντιληφθείς το έλλειμμα σου, μπορεί σταδιακά να εξασθενεί την εμπιστοσύνη που έχεις στη δική σου αντιληπτική ικανότητα και πραγματικότητα (και επομένως ενός ολόκληρου πληθυσμού). Αυτό μπορεί να μη συμβαίνει μέχρι την ανάγνωση ενός βιβλίου όπως αυτό, που η πραγματικότητα είναι ενώπιόν σου. Η επαυξανόμενη ερευνητική μαρτυρία στρέφεται περισσότερο στο τι έχω αισθανθεί ότι είναι αληθινό, αλλά αισθάνθηκα ότι η διάγνωση ήταν πολύ σοβαρή για να υποστηρίξω πως τούτο είναι αναδρομικά πολύ λυπηρό και ταυτόχρονα πάρα πολύ ενθαρρυντικό.

Δεν μπορώ να πω με βεβαιότητα αν βρίσκομαι στον δρόμο που είμαι επειδή *μπορώ* και επομένως επιλέγω να είμαι ή επειδή δεν μπορώ να είμαι διαφορετική. Αλλά πράγματι απολαμβάνω αυτόν τον δρόμο. Και, επίσης, το στερεοτυπικό μυαλό επιλέγει τον δρόμο του ή δεν μπορεί να είναι κάτι άλλο;