

Ουίλλιαμ Στίλμαν

# ΕΜΨΥΧΩΝΟΝΤΑΣ γονείς παιδιών με **ΑΥΤΙΣΜΟ**

ΔΟΞΑΖΟΝΤΑΣ (ΚΑΙ ΥΠΕΡΑΣΠΙΖΟΝΤΑΣ) ΤΗΝ ΘΕΣΗ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΣΑΣ ΣΤΟΝ ΚΟΣΜΟ





## ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

---

Λίγα Λόγια για τον Αυτισμό στην Ελλάδα v

Πρόλογος ix

Ευχαριστίες xvii

Εισαγωγή 1

### ΜΕΡΟΣ ΠΡΩΤΟ

---

Όταν Έρχονται τα Νέα 7

---

1 Μήπως Είναι Αυτισμός; 9

2 Επούλωση και Αποδοχή 19

### ΜΕΡΟΣ ΔΕΥΤΕΡΟ

Πώς να Εδραιώσετε Υγιή  
και Υποστηρικτική Σχέση με το Παιδί Σας 31

---

3 Θεωρήστε Δεδομένες τις Νοητικές Ικανότητες του Παιδιού Σας 33

4 Υποστηρίξτε και Ερμηνεύστε την Επικοινωνία του Παιδιού Σας 47

5 Οι Οξείες Εναισθησίες του Παιδιού Σας 69

## ΜΕΡΟΣ ΤΡΙΤΟ

### Πρόκληση Αλυσιδωτών Αντιδράσεων 95

---

**6** Κατανοήστε και Χρησιμοποιήστε Προοπτικές Πρόταξης του Ατόμου 97

**7** Συνηγορία και Αυτό-συνηγορία Υπέρ του Αυτισμού 115

**8** Μελλοντικά Μονοπάτια 145

**Παράρτημα Εργαλεία και Πόροι 153**

Ερωτηματολόγιο Φαρμακευτικής Αγωγής 154

Κατάλογος Σχετικός με τον Πόνο και την Δυσφορία 159

Κατάλογος Σχετικός με τις Αισθητηριακές Ευαισθησίες 161

Ιστότοποι Οργανισμών και Ειδικών Συμβούλων 162

Προτεινόμενες Ταινίες 165

Λίγα Λόγια για τον Συγγραφέα 167

Ελληνοαγγλικό Λεξικό Επιστημονικών Όρων 171

## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

---

Πρόσφατα, η ανακοίνωση μιάς μητέρας στο διαδίκτυο τράβηξε την προσοχή μου, με την απεγνωσμένη έκκλησή της. Είναι μία από τις χιλιάδες ανακοινώσεις που ανταλλάσσονται καθημερινά στον κυβερνοχώρο από γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες, με την ελπίδα να επικοινωνήσουν και να μοιραστούν την δυστυχία τους ή να βρουν κάποιον που να τους καταλαβαίνει. Ακόμα και αν απομακρύνετε την λέξη αυτισμός από το κείμενο που ακολουθεί και στην θέση της εισάγετε τις λέξεις σύνδρομο Ντάουν, εγκεφαλική παράλυση, δυσλεξία ή οποιαδήποτε άλλη από τις λεγόμενες ανωμαλίες της παιδικής ηλικίας, το μήνυμα δεν θα αλλοιωθεί.

Ο γιός μου διαγνώστηκε ενάμιση χρόνο πριν. Έχω μάθει ότι πρέπει να τα κάνω όλα μόνη μου. Και ότι πρέπει να παλέψω για όλα. Στην πορεία, όμως, πολλοί ειδικοί μού δημιούργησαν την αίσθηση ότι γι' αυτούς ο γιός μου ήταν υπάνθρωπος. Άρχισε με τον γιατρό που έκανε την διάγνωση, ο οποίος μου είπε ότι η δημιουργικότητα του γιού μου δεν απορρέει παρά από την ενασχόλησή μου μαζί του' άλλος μου είπε ότι τα αυτιστικά άτομα δεν ονειρεύονται· έπειτα, υπήρχαν γονείς οι οποίοι δεν ήθελαν ο γιός μου να παίξει με τα δικά τους παιδιά μόλις μάθαιναν ποιό ήταν το πραγματικό του πρόβλημα.

Ο γιός μου είναι ένα γλυκύτατο και αξιαγάπητο αγοράκι το οποίο, αν δεν έπασχε από την διαταραχή, θα ήταν εξαιρετικά συμπονετικό. Επίσης, πιστεύω ότι θα είχε πολύ υψηλότερο δείκτη νοημοσύνης απ' ότι έχει τώρα. Είναι οκτώ χρόνων και έχει IQ 60. Τρελαίνομαι όταν σκέφτομαι ότι ο γιός μου θα μεγαλώσει σε έναν κόσμο όπου ακόμη κάποιοι γιατροί θα τον αντιμετωπίζουν σαν υποδεέστερο πλάσμα. Απλώς αναφωτίσμουν αν υπάρχει κάποιος άλλος που έχει ποτέ νιώσει έτσι και πώς αντιμετώπισε την κατάσταση, επειδή μου ραγίζει την καρδιά. Αναφωτίέμαι αν θα βρει ποτέ κάποιον που θα μπορέσει να δει πόσο υπέροχος άνθρωπος είναι στ' αλήθεια.

## 2 ΕΜΨΥΧΩΝΟΝΤΑΣ ΓΟΝΕΙΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ

Μετά τις πλημμύρες (από τον τυφώνα Κατρίνα το 2005 στην Νέα Ορλεάνη), αγόρασε μόνος του νερό και το πήγε στην αιθουσα του VFW (υπηρεσία παροχής βοήθειας), ζητώντας να το προσφέρουν στα θύματα του τυφώνα. Οι ειδικοί είπαν ότι το έκανε μόνο επειδή ο σύζυγός μου και εγώ κάναμε κάτι παρόμοιο και ότι προσπαθούσε να μας χαροποιήσει. Ήγε λέω ότι ο γιός μου έχει μια καρδιά πολύ μεγαλύτερη απ' όσο θέλουν να πιστεύουν.

Ο αγώνας αυτής της μάνας είναι ολοφάνερος και αντιφατικός: τα ανάμεικτα συναισθήματά της, όμως, πηγάζουν από την διάγνωση αυτισμού του γιού της ή απορρέουν από την άκαρδη πρόκληση που εισέπραξε από τους «ειδικούς» που βρέθηκαν στην ζωή του γιού της; Κάποια σπιγμή, ακόμα και αυτή η ίδια αρνείται την ικανότητα συμπόνιας, αλλά λίγες γραμμές παρακάτω παραθέτει μια πράξη αλτρουισμού η οποία επιβεβαιώνει αυτό ακριβώς το γνώρισμα που έφτασε να θεωρεί ότι απουσίαζε εξαιτίας της διάγνωσης. Μπορώ να την κατανοήσω, χωρίς καν να είμαι γονιός. Ο δικός μου τρόπος ύπαρξης, το σύνδρομο Άσπεργκερ, ή αλλιώς ήπιος αυτισμός, υπαγορεύει ότι εγώ, επίσης, θα έπρεπε να στερούμαι συναισθημάτων και ενδιαφέροντος για άλλα άτομα. Αν, όμως, αυτό ήταν αλήθεια, πιθανότατα να μην είχα γράψει αυτό το βιβλίο.

Όπως μπορεί να γνωρίζετε ήδη, ο αυτισμός είναι μία από τις πέντε κλινικώς προσδιορισμένες διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, που συγκαταλέγονται στο φάσμα του αυτισμού και οι οποίες περιλαμβάνουν επίσης το σύνδρομο Άσπεργκερ, το σύνδρομο Rett (Rett), την παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή και την διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή μη προσδιοριζόμενη αλλιώς. (Επίσης, μπορεί να αναφέρονται στις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές ως διαταραχές του αυτιστικού φάσματος.) Κάθε εμπειρία έχει τα δικά της μοναδικά κριτήρια: εντοπίζονται, ωστόσο, και ομοιότητες όπως δυσκολίες στους τομείς εκφοράς του λόγου, της κοινωνικής αλληλεπίδρασης, των επαναλαμβανόμενων ενεργειών ή λεκτικών εκφορών, στους σωματικούς περιορισμούς στην κίνηση και στην επιδεξιότητα ή υιοθέτηση ειδικών ενδιαφερόντων που θα μπορούσαν να παρεμπηγνυθούν ως «εμμονές».

Πρόθεση αυτού του βιβλίου δεν είναι να αναμηρυκάσει όλων των ειδών το κλινικό πληροφοριακό υλικό στο οποίο, ως γονείς, μπορείτε να έχετε πρόσβαση στον ελεύθερο χρόνο σας μέσω του διαδικτύου ή άλλα βιβλία με θέμα τον αυτισμό. Το *Εμψυχώνοντας Γονείς Παιδιών με Αυτισμό* είναι, αντιθέτως, αυτό μόνο —όχι ένας οδηγός που υποδεικνύει πώς να αναθρέψετε το παιδί σας, αλλά ένα

βιβλίο σχεδιασμένο για να σας βοηθήσει να χειριστείτε τις αλληλεπιδράσεις με τον αυτισμό και τους ειδικούς στον χώρο της ιατρικής, τους παιδαγωγούς και την ευρύτερη κοινότητα με τρόπο που θα σας εμπνεύσει να λειτουργήσετε σαν φωνή του παιδιού σας μέχρις ότου είναι σε θέση να υπερασπιστεί τον εαυτό του.

Πολλά απ' όσα παρατίθενται εδώ βρίσκουν εφαρμογή σε νεαρά άτομα που εμπίπτουν στο φάσμα του αυτισμού με «ηπιότερες» εμπειρίες, όπως το σύνδρομο Άσπεργκερ. Ωστόσο, το βιβλίο αυτό είναι, ίσως, πιο χρήσιμο για την υποστήριξη, κατανόηση και ορθή ερμηνεία εκείνων των παιδιών με αυτισμό που πάσχουν από σοβαρές βλάβες, αλλά που έχουν επίσης να μας διδάξουν πολλά, που ώς τώρα συχνά παραγνωρίζονταν. Όταν χρησιμοποιείται η λέξη αυτισμός, αναφέρομαι κυρίως σε αυτά τα άτομα.

Το «υπερασπίζοντας» στον υπότιτλο του βιβλίου υποδηλώνει όχι μόνο ορισμένα πανανθρώπινα και εκπαιδευτικά δικαιώματα, αλλά επίσης μια επίγνωση της αυθεντικής ατομικότητας εν είδει χαρισμάτων και ταλέντων που προσφέρει το παιδί σας. Το «υπερασπίζοντας» αφορά στις ολοφάνερες παρανοήσεις και παρερμηνείες του αυτισμού που έχουν οδηγήσει σε άδικες κρίσεις και εξοργιστικές εκδηλώσεις λεκτικής και σωματικής κακοποίησης, συμπεριλαμβανομένων της υπερβολικής χορήγησης φαρμακευτικών ουσιών, της παθολογοποίησης, της νηπιοποίησης και της περιθωριοποίησης παιδιών, με συνέπεια την απομόνωση και την μεροληπτική τους αντιμετώπιση.

Προξενεί εντύπωση το πώς καλλιέργησα την φήμη μου ως συγγραφέας βιβλίων σχετικά με την ανατροφή παιδιών με ειδικές ανάγκες. Με την πρώτη ματιά, δεν είμαι ο πλέον κατάλληλος επειδή δεν είμαι γιατρός, ψυχολόγος ή θεραπευτής —επαγγελματίες στους οποίους παραδοσιακά καταφεύγουμε για συμβουλές. Όμως, ως υπερασπιστής του εαυτού μου, πασχίζω να εκπαιδεύσω άλλα άτομα από μια έσωθεν προοπτική, με άλλα λόγια από την οπτική γωνία του ατόμου με διαφορετικό τρόπο ύπαρξης προκειμένου να κερδίσουν μια πολύτιμη και συνήθως παραγνωρισμένη βαθύτερη γνώση.

Συχνά, με ρωτούν «Ποια ήταν η διάγνωσή σου όταν ήσουν παιδί;» και τους απαντώ ότι η διάγνωσή μου ήταν παράξενος. Παράξενος, κυκλοθυμικός και ευερέθιστος, υπερευαίσθητος, αντικοινωνικός, στωικός, ψυχρός, αυθάδης και απόμακρος —αυτά ήταν τα λόγια που χρησιμοποιούσαν οι άλλοι για να με περιγράψουν καθώς δεν υπήρχε το σύνδρομο Άσπεργκερ τα χρόνια που εγώ μεγάλωνα, την δεκαετία 1960 και 1970. Ασφαλώς υπήρχε η ασθένεια, αλλά, όπως και

#### 4 ΕΜΨΥΧΩΝΟΝΤΑΣ ΓΟΝΕΙΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ

ο αυτισμός, θεωρούνταν σπάνια και σχεδόν κανείς δεν χρησιμοποιούσε την λέξη στο πλαίσιο μάς κλινικής διάγνωσης.

Στερούμενος ευελιξίας και συντονισμού στην κίνησή μου (ήμουν το παιδί που βρισκόταν μονίμως σε σύγχυση και άθελά του σκόραρε πόντους για την αντίπαλη ομάδα), αλλά προκισμένος με ταλέντο και ελκυστική εξωτερική εμφάνιση, δεν είχα κανενός είδους υποστηρικτικό σύστημα και, επειδή ήμουν ο πρωτότοκος, η πολύ νέα μητέρα και ο πατέρας μου ανήκαν στην συνομοταξία του «θα το ξεπέρασε» —ένα γεγονός που οι γονείς και οι ειδικοί με τους οποίους μιλώ θεωρούν ασύλληπτο στον σημερινό κόσμο των ψυχολόγων, των θεραπευτών, των νόμων για την εκπαίδευση ατόμων με αναπηρίες και των εξατομικευμένων εκπαιδευτικών προγραμμάτων.

Ήμουν διαφορετικός, μοναδικός, περίεργος και ελαφρώς αποκλίνων, μόνο τόσο ώστε η εμπειρία μου να είναι τέτοια που είτε θα την ξεπερνούσα είτε θα την ενσωμάτωνα. Η κοινωνική μου αποσύνδεση εκδηλωνόταν όχι τόσο με την απουσία ενσυναίσθησης και ενδιαφέροντος για τους άλλους, αλλά με την απουσία της γνώσης για το πώς να αποκαταστήσω επαφή ώστε να γίνω αποδεκτός. Για παράδειγμα, θυμάμαι τον εαυτό μου ολοκάθαρα να στέκομαι στον αυλόγυρο του σχολείου την ώρα του διαλείμματος στην πρώτη δημοτικού —παρακολουθώντας τα άλλα παιδιά να γελούν, να τρέχουν και να παίζουν— χωρίς την παραμικρή ιδέα για το τι έπρεπε να κάνω και, για να είμαι ειλικρινής, χωρίς να με πολυενδιαφέρει. Τίποτε απ' όσα παρατηρούσα δεν μου φαινόταν ιδιαίτερα θελκτικό και αυτό ήταν το μοτίβο που προσδιόριζε τις περισσότερες διαπροσωπικές μου σχέσεις από εκεί και ύστερα. Είτε δεν είχα φίλους είτε είχα φίλους που οι άλλοι θεωρούσαν ακατάλληλους για την ηλικία μου (δηλαδή, παιδιά πολύ μικρότερα στην ηλικία από εμένα ή ενηλίκους).

Όπως θα φαντάζεστε, η ιδιοτυπία μου με καθιστούσε εύκολο στόχο. Ήμουν κυριολεκτικά το αντικείμενο καθημερινής λεκτικής και σωματικής κακομεταχείρισης από τους συνομηλίκους μου, γεγονός που οδήγησε σε διαταραχή μετατραυματικού άγχους και μια κατάθλιψη τόσο σοβαρή που λίγο έλειψε να αυτοκτονήσω στην εφηβεία. Και τα υπέμεινα όλα μόνος, καθώς οι γονείς μου εθελοτυφλούσαν, απορροφημένοι στην δική τους καθημερινότητα —μιά οικογένεια εξίσου κενή συνεκτικού συναισθηματικού δεσμού όσο και εγώ.

Κίνητρό μου για την συλλογή υλικού γι' αυτό το ασυνήθιστο βιβλίο είναι να καλλιεργήσω και να εμφυσήσω σοφία, γνώση και ανθρωπιστική κατανόηση στους γονείς παιδιών που διαγνώστηκαν πρόσφατα με αυτισμό ή οποιονδήποτε

άλλο τρόπο ύπαρξης. Δεν θέλω κανένα παιδί να πληγωθεί όπως εγώ κάποτε, και πραγματικά δεν υπάρχει κανένας λόγος που θα δικαιολογούσε κάτι τέτοιο.

Εργάζομαι πλέον ως ελεύθερος επαγγελματίας συνήγορος που διατρανώνει την αξία που έχει να ακούμε όσα έχουν να μας πουν οι άλλοι για τις λογιζόμενες αναπηρίες τους. Το συλλογικό τους μήνυμα συνισταται συνήθως στην επιθυμία να γίνουν αποδεκτοί: «Σταματήστε να προσπαθείτε να με επιδιορθώσετε, δεν έχω σπάσει».

Η εξισορρόπηση της ικανότητας να ακούμε με σεβασμό και της αποτελεσματικής ανατροφής του παιδιού με αυτισμό αποτελεί μορφή τέχνης, δυναμικής και εξελισσόμενης κάθε λεπτό. Η ισορροπία απαιτεί συμβιβασμό, σε λογικό πλαίσιο, σε συνεργασία με το παιδί σας, ακλόνητη υποστήριξή του και επιθυμία να πρωθήσετε μιά φιλοσοφία συμπόνιας και καθολικής κοινωνικής συμπερίληψης.

Εργάζομαι στον τομέα αυτόν από το 1987, αλλά την προηγούμενη δεκαετία σημειώθηκε πολύ σημαντική αύξηση στον αριθμό των παιδιών που διαγνώστηκαν με ειδικές ανάγκες. (Ο αριθμός των παιδιών που διαγνώστηκαν με αυτισμό στις Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής σκαρφάλωσε αλματωδώς από το 1 στα 10.000, στο 1 στα 150.) Έχουμε γίνει μάρτυρες αγώνων για τα δικαιώματα των γυναικών, τα πολιτικά δικαιώματα, τα δικαιώματα των ομοφυλόφιλων —ακόμα και τα δικαιώματα των ζώων. Το επόμενο (και εύλογα το τελευταίο) μεγάλο κίνημα για τα ανθρώπινα δικαιώματα αφορά στην συμπερίληψη και τον σεβασμό προς τα άτομα με διαφορετικό τρόπο ύπαρξης.

Σε μια εποχή γεμάτη οικονομική αβεβαιότητα, τίποτα δεν εγγυάται ότι οι υπηρεσίες αυτισμού δεν θα στερέψουν. Το οικονομικό και συναισθηματικό φορτίο που επιβάλλεται συχνά σε γονείς παιδιών με αυτισμό απαιτεί αμέσως επανεξέταση. Όλα δείχνουν ότι έρχεται μιά περίοδος ανανεωμένης υπευθυνότητας που μας υποχρεώνει να γίνουμε πιο εφευρετικοί, οικονόμοι και επινοητικοί. Έφτασε η ώρα να ενεργοποιήσουμε μιά αλυσιδωτή αντίδραση που θα καταλύσει μύθους και στερεότυπα, θα εξαλείψει την μισαλλαδοξία και θα προαγάγει την ισότητα για τα άτομα με διαφορές —συμπεριλαμβανομένου του παιδιού σας.

Όλα ξεκινούν από εσάς, τον γονιό. Ασφαλώς, αυτό εύχεστε για το μέλλον του παιδιού σας. Αν ναι, μπορείτε να αποδεχθείτε την πρόκληση; Δεν θα είναι εύκολο και πολλά απ' όσα έχω να πω είναι ριζοσπαστικά, αν όχι αμφιλεγόμενα. Είναι, δημοσίευση, η αλήθεια όπως την ξέρω. Π' αυτό, θα ήθελα να σας προσφέρω όσα έχω μάθει ώστε να πατήσετε στέρεα και να βρείτε τον δρόμο σας.

Αφήστε με, λοιπόν, να σας δείξω τον δρόμο.



---

ΜΕΡΟΣ ΠΡΩΤΟ

---

'Οταν Ἐρχονται τα Νέα



## Μήπως Είναι Αυτισμός;

Το μικρό σας παιδί δεν αναπτύσσεται όπως πιστεύετε ότι θα έπρεπε. Το συγκρίνετε με τα άλλα σας παιδιά, με άλλα παιδιά της ηλικίας του, με όσα έχετε διαβάσει ή δει στην τηλεόραση ή με όσα άλλοι καλοπροαίρετοι γονείς (μαζί και οι δικοί σας) σας λένε.

Το παιδί σας δεν μιλά, δεν περπατά όπως θα έπρεπε, δεν παιζει με άλλα παιδιά ή δεν παιζει σωστά, τελεία και παύλα. Αντιθέτως, κωφεύει στα καλέσματά σας, συμπεριφέρεται σαν κάτι να το συνθλίβει στην μέση του εμπορικού κέντρου και τοποθετεί τα Λέγκο σε σειρές με βάση το μέγεθος και το χρώμα, αντί να τα χρησιμοποιεί για να χτίσει κάτι. Ακούτε τόσα πολλά για τον αυτισμό στις μέρες μας —μήπως είναι αυτό; Το ερώτημα κατατρώγει τα γονικά σωθικά σας, ροκανίζει βαθιά την διαίσθησή σας και η σύγκρουση ενεργοποιεί μιά μάχη μέσα σας. Μπορείτε να περιμένετε λίγους μήνες να δείτε τι θα γίνει άλλωστε, και εσείς αργήσατε να αναπτυχθείτε. Άλλα όχι, θα έπρεπε να έχει πια μάθει να πηγαίνει τουαλέτα, να διασκεδάζει στα παιδικά πάρτυ και να βλέπει οπιδήποτε άλλο εκτός από τα ίδια τρία βίντεο, τον «Βασιλιά των Λιονταριών», τα «Καρφ» ή τον «Μπομπ Σφουγγαράκη», ξανά και ξανά.

Η συνείδησή σας σάς προτρέπει να ρωτήσετε τον παιδιάτρο σας «Μήπως είναι αυτισμός;» Η απάντησή του μπορεί να είναι ένας συγκαταβατικός καθησυχασμός που θα σας κάνει να νιώσετε τόσο νευρωτική όσο και η Ρόζμαρι στο «Μωρό της Ρόζμαρι» επειδή υπαινιχθήκατε ότι ίσως υπάρχει πρόβλημα. Μπορεί να σας πει ότι, απλούστατα, οι ανησυχίες που έχετε ως νέος γονιός δίνουν αδικαιολόγητα υπερβολικές διαστάσεις σε ήσσονος σημασίας θέματα, τα οποία το παιδί σας θα ξεπέρασει με τον καιρό. Συγκριτικά, το σενάριο αυτό είναι το μικρότερο κακό μεταξύ των δύο —μία καθησυχαστική, αν και συγκαταβατική, αντιμετώπιση, αντί για έναν τόννο τούβλων έτοιμο να σας πλακώσει όταν ανακαλύψετε την αλήθεια: «Ναι, το παιδί σας έχει αυτισμό».

## 10 ΕΜΠΥΧΩΝΟΝΤΑΣ ΓΟΝΕΙΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ

Ο τρόπος με τον οποίο θα αντιδράσετε στην λέξη αυτισμός εξαρτάται από το σημείο αναφοράς σας και το λεκτικό περιβάλλον μέσα στο οποίο χρησιμοποιήθηκε η λέξη. Μεταφέρει ένα αίσθημα απόγνωσης και απελπισίας; Ανακαλεί εικόνες παράξενων ή δύσκολων παιδιών από τον χώρο της ειδικής αγωγής; Περνούν εμπρός στα μάτια σας σκηνές καταπιεστικής και ακατάπαυστης φροντίδας; Υπάρχουν περιπτώσεις που ο παιδιάτρος χαϊδεύει απαλά τους γονείς στο κεφάλι, τους λέει να πάρουν το παιδί τους σπίτι και να κάνουν «ό,τι καλύτερο μπορούν». Στις χειρότερες περιπτώσεις, συμβουλεύουν τους γονείς να βάλουν το παιδί τους σε ίδρυμα για όλη την ζωή. Τότε, ο τόννος των τούβλων προκαλεί συναισθήματα ανάλογα με αυτά που δημιουργεί ένας θάνατος στην οικογένεια.

Υπάρχει, όμως, ελπίδα; Και τι γίνεται με την αγάπη;

### Βρίσκοντας την Ελπίδα

Τα τελευταία χρόνια, παρατηρώ μιά ανησυχητική τάση: γονείς μού λένε ότι η διάγνωση αυτισμού στο παιδί τους μοιάζει με «θανατική καταδίκη» (δικά τους τα λόγια). Πραγματικά, έχω υπόψη μου περιπτώσεις γονέων που εξισώνουν το επιπέδο λειτουργίας του παιδιού τους με αυτό του σκύλου! Άλλοι χαρακτηρίζουν τα παιδιά τους ως «μεταλλαγμένα». Πού οφείλεται αυτό; Κατά την γνώμη μου, απορρέει από δύο αίτια, μεμονωμένα ή σε συνδυασμό.

Ως σύμβουλος σε θέματα αυτισμού είχα την ευτυχία να συνεργαστώ στενά με ορισμένους εξαιρετικούς, καλά πληροφορημένους κλινικούς γιατρούς που «πάνουν» τον αυτισμό όσο καλά μπορεί κάποιος «φυσιολογικός» ή νευροτυπικός. Είχα, όμως, επίσης την δυστυχία να έχω συναλλαγές με γιατρούς της παλιάς σχολής, που προσκολλώνται στις απαρχαιωμένες τους αντιλήψεις σχετικά με τον αυτισμό (μπορείτε να φανταστείτε ότι υπάρχουν ακόμα μητέρες στις οποίες λένε ότι η ανικανότητά τους να αναπτύξουν ισχυρό δεσμό με τα παιδιά τους ευθύνεται για τον αυτισμό;) και αρνούνται πάση θυσία να ομολογήσουν ότι ίσως υπάρχει κάτι καινούργιο να μάθουν από μία άλλη οπτική γωνία. Αυτοί ακριβώς οι γιατροί δεν είναι καλοσυνάτοι, ευαίσθητοι και συμπονετικοί όταν αποκαλύπτουν την διάγνωση σε γονείς ήδη καταπτομένους από την ανησυχία.

Αντιθέτως, η υποτιθέμενη παθολογία του αυτισμού —οι κοινωνικοί και αναπτυξιακοί περιορισμοί— ανακοινώνονται ωμά, διαμορφώνοντας μιά ανέλπιδη πρόγνωση για το μέλλον του παιδιού τους. Αυτό προφανώς δεν βοηθά. Με δε-

δομένο, όμως, το κύρος που αποδίδεται στα μεταπτυχιακά διπλώματα και τους διδακτορικούς τίτλους, πολλοί γονείς αποδέχονται, χωρίς να προβάλλουν αντιρρήσεις, αυτήν την προοπτική που τους ραγίζει την καρδιά, συντετριμμένοι από την απώλεια του παιδιού που είχαν οραματιστεί ότι θα αναθρέψουν.

Η υποστήριξη της αδήριτης αναγκαιότητας της πρόγνωσης, προκειμένου οι γονείς να προετοιμαστούν για τα χειρότερα, δεν έχει αξία, κατά την γνώμη μου. Οι κλινικοί γιατροί δεν είναι αλάθητοι και κανένας τους δεν μπορεί να προβλέψει με ακρίβεια μακροπρόθεσμα αποτελέσματα και δυνατότητες για οποιοδήποτε αυτιστικό παιδί. Ο φίλος μου, συγγραφέας και αυτο-συνήγορος, Στήβεν Σορ, είχε προταθεί ως υποψήφιος για ίδρυμα σε νεαρή ηλικία —τώρα είναι κάτοχος διδακτορικού τίτλου και ταξιδεύει σε όλο τον κόσμο, παρέχοντας συμβουλές σε ζητήματα αυτισμού. Όπως είπα κάποτε σε ένα ζευγάρι που θρηνούσε για την διάγνωση του παιδιού τους, καθώς επέστρεφαν από το ιατρείο, το παιδί στο πίσω κάθισμα του αυτοκινήτου τους είναι ακόμη το ίδιο παιδί που ήταν και στην διαδρομή προς το ιατρείο. Το μόνο που άλλαξε ήταν η αντίληψή τους γι' αυτό βάσει μίας ταμπέλας, μίας και μόνο λέξης: αυτισμός.

Επιπλέον, τα μέσα ενημέρωσης ευθύνονται για την διαίρεση της ανθρωπότητας σε δύο στρατόπεδα: εμάς και αυτούς. Προσωπικά, με έχουν κουράσει και με εξοργίζουν ειδήσεις που ακούω ή διαβάζω, οι οποίες χαρακτηρίζουν όσους εμπίπτουν στο φάσμα του αυτισμού ως «ταλαιπωρους πάσχοντες, προσβεβλημένους από μιά ολέθρια διαταραχή που τους στερεί βίασα την ικανότητα να λειτουργήσουν φυσιολογικά». Αν είστε ο γονιός κάποιου παιδιού, του οποίου η διάγνωση έγινε πρόσφατα από κάποιον εκπρόσωπο της παραπάνω κατηγορίας κλινικών γιατρών (της μη εξυπηρετικής συνομοταξίας), μπορεί να σας συντρίψει ο τρόπος με τον οποίο τα μέσα ενημέρωσης δραματοποιούν τον αυτισμό, επιτείνοντας έτσι την δυσοίωνη και οδυνηρή ιατρική πρόγνωση! Υπήρχαν ακόμη και μερικά πρόσφατα περιστατικά γονιών που κυριολεκτικά δολοφόνησαν το αυτιστικό παιδί τους. Δεν μπορώ, όμως, να πάψω να αναρωτιέμαι μήπως δεν ήταν οι ενοχές που τους κατέτρωγαν και η ανεδαφική πίεση που ώθησαν αυτούς τους γονείς να πιστέψουν ότι ένας κόσμος χωρίς το παιδί τους θα ήταν μιά καλύτερη εναλλακτική.

Το αξιοπερίεργο είναι ότι όλοι έχουμε αυτισμό σε κάποιον βαθμό! Όλοι είχαμε την εμπειρία νευρολογικών βραχυκυκλωμάτων που ευθύνονται για την αδυναμία ελέγχου της κίνησης, ρεταρίσματα και αποσυνδέσεις.

## Γνωρίστε τους Αυτισμούς σας

Έχετε ποτέ ξυπνήσει στην μέση της νύχτας για να συνειδητοποιήσετε ότι το χέρι σας είναι «ναρκωμένο» από τον αγκώνα και κάτω; Πρόκειται για συνηθισμένη εμπειρία που έχουν βιώσει σχεδόν όλοι κάποια σπιγμή. Όσο και αν ο εγκέφαλός σας θέλει να κάνει το μπράτσο σας να κινηθεί, αυτό είναι νεκρό στις εντολές ή τα ερεθίσματα που του στέλνει ο εγκέφαλός σας —μία αδυναμία νευρολογικής φύσης, αν προτιμάτε. Πόσοι από εσάς χρειάστηκε να μετακινήσετε το κοινισμένο σας μπράτσο με το άλλο χέρι για να αποκαταστήσετε την κυκλοφορία του αίματος και να ανακτήσετε την χρήση του;

Αν αυτή η ίδια παράλυση είχε κυριεύσει περισσότερα άκρα ή τις φωνητικές σας χορδές, ίσως να βιώνατε συμπτώματα παρόμοια με του αυτισμού ή κάτι συγγενές με τα πιθανά «εξαδέλφια» του αυτισμού, όπως το σύνδρομο Άσπεργκερ, την δυσλεξία, το σύνδρομο Τουρέτ, το Πάρκινσον, το Αλτσχάιμερ, την εγκεφαλική παράλυση, την νόσο του Λου Γκέριγκ, την διαταραχή ελλειψματικής προσοχής-υπερκινητικότητας, την υπερκινητική διαταραχή, την ιδεοψυχαναγκαστική διαταραχή, την διαταραχή της αισθητηριακής ολοκλήρωσης και ένα ολόκληρο βασίλειο άλλων ανθρώπινων εμπειριών στην νευρολογική αλληλουχία.

Έχετε βιώσει πρόσθετους αυτισμούς εάν:

- Οδηγήσατε από το σημείο Α στο σημείο Β, αλλά φτάνοντας στο σημείο Β δεν έχετε καμία ανάμνηση της διαδρομής.
- Ξεκινήσατε να οδηγείτε από το σημείο Α με τελικό προορισμό σας το σημείο Β, αλλά σκοπεύατε να κάνετε μιά παράκαμψη ειδικά για να πάρετε κάποιον ή κάτι —και καταλήξατε να κάνετε την συνηθισμένη σας διαδρομή, ξεχνώντας να κάνετε την παράκαμψη.
- Την ώρα που οδηγούσατε, ακούσατε ένα τραγούδι που σας αφέσει και σκοπεύατε να το ακούσετε ολόκληρο. Σύντομα συνειδητοποιήσατε, όμως, ότι το μυαλό σας τριγυρνούσε αλλού και ότι δεν είχατε ακούσει ούτε μία λέξη.
- Καθώς οδηγούσατε, ακούσατε ένα τραγούδι που είχατε να ακούσετε από το σχολείο —και τι συνέβη;
- Στο άκουσμα του τραγουδιού ανακαλέσατε μνήμες από εκείνη την περίοδο της ζωής σας. Με τον ίδιο τρόπο δημιουργούμε ισχυρούς συνειρμούς με αρώματα

και μυρωδιές (φραγητού, κολώνιας και αρώματος ή καπνού) που συσχετίζονται στην μνήμη μας με συγκεκριμένους ανθρώπους και τοποθεσίες, καθώς και με καθοριστικής σημασίας γεγονότα της ζωής μας, όπως ένα ατύχημα, μιά γέννηση, ένα θάνατο ή κάποια συμφορά (πιθανώς να είστε σε θέση να αφηγηθείτε με λεπτομέρειες πού ήσαστε και τι κάνατε στον σεισμό του Σεπτέμβριο του 1999).

- Πέσατε πάνω σε κάποια γνωστή σας την ώρα που κάνατε τα ψώνια σας, αλλά καθώς η συνάντηση δεν έλαβε χώρα στο περιβάλλον όπου γνωριστήκατε, σας ήταν αδύνατον να ανακαλέσετε αμέσως το όνομά της (παρ' ότι ενδέχεται να το θυμηθείτε αν έχετε επαρκή χρόνο επεξεργασίας στην διάθεσή σας).
- Χρειάστηκε κυριολεκτικά να επαναλάβετε τα βήματά σας, για να θυμηθείτε κάτι ή νομίσατε ότι τοποθετήσατε κάποιο αντικείμενο σε λάθος θέση (ένα ψαλιδί ή τα γυαλιά σας, ίσως) και κατόπιν συνειδητοποιήσατε ότι το κρατούσατε στα χέρια σας όση ώρα το ψάχνατε.
- Χάσατε την αίσθηση του χρόνου ή την συνείδηση του εαυτού σας (καμμία ανάγκη να φάτε ή να πάτε τουαλέτα) όσο ήσαστε βυθισμένοι σε μιά δραστηριότητα που διεκπεραιώνατε με μεγάλο πάθος (ζωγραφική, χορός, κηπουρική, παρακολούθηση ταινίας ή κάτι παρόμοιο).
- Σας έπιασε τόσο έντονη κρίση νευρικού γέλιου, που σας ήταν αδύνατον να επανακτήσετε την αυτοκυριαρχία σας, ώσπου η εμπειρία έφθινε μόνη της.
- Θυμώσατε τόσο πολύ ή φοβήθηκατε τόσο, που χάσατε προς στιγμήν τα λόγια σας.
- Ήταν τόσο έντονη η ανάγκη να ξυθείτε —σαν να θέλατε να γδάρετε το δέρμα σας— που ήταν αδύνατον να συγκεντρωθείτε σε οτιδήποτε άλλο μέχρις ότου ανακουφιστείτε.
- Η ανησυχία και το άγχος σάς κατέβαλαν τόσο ώστε δεν μπορούσατε να κοιμηθείτε. Ήσαστε νευρικός και στριφογυρίζατε όλη νύχτα.
- Μετριάσατε το άγχος σας τρώγοντας τα νύχια σας, χτυπώντας με στυλό κάποια επιφάνεια, κουνώντας τα πόδια σας, συστρέφοντας τούφες μαλλιών με τα δάχτυλά σας, παιζόντας με κάποιο κόσμημα ή σιγοτραγουδώντας.
- Προκαλέσατε κάποιον νέο πόνο, για παράδειγμα δαγκώνοντας τα χείλη σας ή μασώντας το μάγουλό σας εσωτερικά, προκειμένου να αποσπασθεί η προσοχή σας από έναν ισχυρότερο, ακούσιο πόνο.

#### 14 ΕΜΠΥΧΩΝΟΝΤΑΣ ΓΟΝΕΙΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ

- Βιώσατε τόσο έντονα ανεξέλεγκτα ρίγη, που τα δόντια σας χτυπούσαν άθελά σας.
- Πασχίζατε να αποκωδικοποιήσετε ορθά την σημασία ορισμένων λέξεων, στο πλαίσιο των συμφραζομένων τους, όπως στην πρόταση «σκίστηκε για χάρη του φίλου του».
- Χρειάστηκε να ζητήσετε από κάποιον να μιλήσει πιο αργά ή να επαναλάβει το όνομα ή τον τηλεφωνικό αριθμό που προσπαθούσατε να καταγράψετε.
- Δεν καταφέρατε να ακούσετε τον τηλεοπτικό ρεπόρτερ επειδή επικεντρωθήκατε στην ανάγνωση των τίτλων των ειδήσεων στο κάτω μέρος της οθόνης.
- Οργανώσατε τα αντικείμενα στα ντουλάπια της κουζίνας, το μπάνιο, τον χώρο εργασίας ή το ντουλάπι των ρούχων με αλφαριθμητική σειρά (τοποθετώντας τις κονσέρβες έτσι ώστε να φαίνεται η ετικέτα τους), βάσει χρωματικών συνδυασμών ή κατά παράταξη.
- Μπήκατε κάπου μιά παγωμένη μέρα και διαπιστώσατε ότι το κρύο είχε μουδίσει τα χέρια σας τόσο ώστε δεν μπορούσατε να κρατήσετε τα μαχαιροπίρουνα, να γράψετε ευανάγνωστα ή να ξεκουμπώσετε το παλτό σας.
- Σας είχε «κολλήσει» κάποιο τραγούδι, το οποίο δεν έφευγε από το μυαλό σας με τίποτα! Θα μπορούσε να είναι ο εθνικός ύμνος, ένα διαφημιστικό τζιγκλ ή ένα τραγούδι του Σάκη Ρουβά. Ίσως ξυπνήσατε στην μέση της νύχτας ακούγοντας το τραγούδι που δεν μπορούσατε να αποδιώξετε από την σκέψη σας. Φανταστείτε πώς θα νιώθατε αν η εμπειρία αυτή, κατά την οποία ένα τραγούδι κολλά στο μυαλό σας (παρεμποδίζοντας την λειτουργία της σκέψης), διαπερνά όλο σας το σώμα ή «κολλά» στον λαιμό σας και παρεμποδίζει την εκφορά φθόγγων.

Αυτές οι συνηθισμένες εμπειρίες —εγκεφαλικές διαλείψεις ή περιστατικά στα οποία το σώμα παρεμποδίζει τα εγκεφαλικά σήματα— μας επηρεάζουν όλους, αποτελώντας κοινό γνώρισμα της ανθρώπινης φύσης μας. Αν, όμως, κάτι τέτοια περιστατικά συνέβαιναν τακτικά θα ήσαστε υποψήφιος για διάγνωση αυτισμού! Την επόμενη φορά που κάποιος σας υποδείξει ότι το φτερούγισμα των χεριών ή το τρεμόπαιγμα των δακτύλων του παιδιού σας είναι ένδειξη δυσπροσαρμογής, ευγενικά υπενθυμίστε του ότι το κάνουν και αυτοί. Είναι ακριβώς όπως

όταν κάθονται και κουνούν νευρικά το πόδι τους ή χτυπούν μονότονα την επιφάνεια του γραφείου με το στυλό!

### **Δείτε Πέρα από τα Παιδιά της Απομόνωσης**

Από την αρχή, όπως διαβάσατε, πολλοί γονείς βλέπουν να ανοίγεται μπροστά τους μιά ζοφερή προοπτική για το μέλλον του παιδιού τους. Ωθούνται να πιστέψουν ότι το παιδί τους με αυτισμό είναι ανίκανο, χωρίς συνείδηση της πραγματικότητας και με νοημοσύνη κάτω του μετρίου, μιά χαμένη υπόθεση που θα λειτουργεί πάντα στο επίπεδο ενός τετράγρονου, ακόμα και στην ενήλικη ζωή του. Αυτό συχνά οδηγεί σε δύο ακραίες γονικές προσεγγίσεις: οι γονείς είτε καταβάλλουν ακαταπόνητες προσπάθειες να εξαλείψουν τον αυτισμό μέσα από πολυδάπανη, εντατική κατ' ιδίαν συμπεριφοριστική θεραπεία για αμέτρητες, ατελείωτες ώρες (που σε ορισμένες περιπτώσεις μπορεί να περιλαμβάνει αγωγή με σωματικούς περιορισμούς και αντιψυχωτικά φάρμακα), είτε παραιτούνται από την προσπάθεια, γεγονός που οδηγεί σε παιδιά της απομόνωσης, παιδιά με αυτισμό που αφήνονται στην τύχη τους να τα βγάλουν πέρα με λίγη εποπτεία ή αλληλεπίδραση.

Η κατάλληλη αντίδραση στον αυτισμό είναι να επανερμηνεύσουμε την διάγνωση ως νευρολογική αποσύνδεση που μπορεί να συσχετιστεί με τις αποσυνδέσεις της εγκεφαλικής παράλυσης, του συνδρόμου Τουρέτ, της νόσου Χάντιγκτον, του Πάρκινσον, της ανάρρωσης από εγκεφαλικό επεισόδιο ή με οποιαδήποτε άλλη ανάλογη εμπειρία που υπονομεύει τις συνδέσεις μεταξύ εγκεφάλου και σώματος, με αποτέλεσμα να προκαλείται βλάβη στην κίνηση ή στην εκφορά του λόγου. Παρ' ότι πολλές πτυχές του σώματος είναι αναξιόπιστες ή δεν λειτουργούν σωστά, η εγκεφαλική πτυχή δεν προσβάλλεται από την βλάβη, οι διαδικασίες της σκέψης λειτουργούν πλήρως και οι διανοητικές ικανότητες είναι απολύτως επαρκείς (μόνο που δεν υπολογίζονται έτσι στις επιδόσεις των τεστ ευφυΐας). Είναι σημαντικό για τους γονείς να γνωρίζουν ότι έρχονται στο φως νέες έρευνες που υποστηρίζουν την επανεκτίμηση των ατόμων με αυτισμό, χρησιμοποιώντας μη λεκτικές δοκιμασίες ευφυΐας για να αποκαλύψουν την αληθινή τους νοημοσύνη, είτε είναι σύμμετρη με την χρονολογική τους ηλικία είτε την υπερβαίνει.

Μερικοί γονείς που δεν διαβλέπουν την αληθινή νοημοσύνη ως πιθανότητα για τα παιδιά τους, έχουν παγιδευτεί στον μύθο του αυτισμού —ότι ο αυτισμός ταυτίζεται με διανοητική κατωτερότητα ή πνευματική καθυστέρηση. Στην ντρο-

## 16 ΕΜΦΥΧΩΝΟΝΤΑΣ ΓΟΝΕΙΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ

πή και τις ενοχές, μπορεί τότε να προστεθούν η απόγνωση, η άρνηση και η απελπισία. Αυτοί οι γονείς αρχίζουν να σκέφτονται μόνο την επιβίωση από μέρα σε μέρα, ενώ τα επίπεδα φροντίδας είναι υποτυπώδη. Κατ' αυτόν τον τρόπο, τείνουν να δημιουργούν οι ίδιοι παιδιά της απομόνωσης.

Βλέπω αυτά τα παιδιά να με κοιτάζουν από τα υπερπροστατευτικά όρια της ύπαρξής τους, μέσα από τις καλυμμένες βεράντες ή το απομακρυσμένο υπνοδωμάτιο στο βάθος του σπιτιού. Πολλά δεν έχουν ουσιαστικές σχέσεις με την οικογένειά τους. Τους έχει παραχωρηθεί απόλυτη ελευθερία να κάνουν ό,τι θέλουν επειδή οι γονείς τους φοβούνται να εφαρμόσουν δίκαιη πειθαρχία ή τους έχουν πει να μην μπαίνουν στον κόπο επειδή το παιδί τους δεν θα καταλάβει.

Κάποια από τα παιδιά της απομόνωσης είναι υπέρβαρα, τρέφονται πενιχρά και τους παρέχονται βιβλία, παιχνίδια και βίντεο ακατάλληλα για την ηλικία τους. Κάποια μάλιστα από αυτά τρέφονται ακόμα με μπιμπερό και φορούν μωρουδίστικες πάνες στην ηλικία των πέντε...έξι...εννιά. Αυτό είναι ανεπίτρεπτο.

Όταν τα συναντώ, σκέφτομαι: «Σε βλέπω εκεί, μικρούλι. Εσένα με την λερή σακούλα γεμάτη τοπικής και το βίντεο του «Βασιλιά των Λιονταριών» να παίζει ξανά και ξανά. Εσύ με τα έξυπνα, λαμπερά, πρόσχαρα μάτια. Εσύ που πεινάς για γνώση και πληροφορίες που εκτείνονται πέρα από το δωμάτιο στο βάθος ή ακόμα και την αυλή του σπιτιού. Βλέπω πόσο έξυπνος είσαι μέσα σου. Σε βλέπω».

## Αποδομώντας τον Μύθο του Αυτισμού

Η άρνηση του μύθου του αυτισμού, η καλλιέργεια σχέσεων με θεμέλιο την πίστη στις ικανότητες του αυτιστικού παιδιού και η αμφισβήτηση της αυτιστικής νοημοσύνης θα συμβάλουν στην αλλαγή της νοοτροπίας απέναντι στον αυξανόμενο αριθμό πολύ μικρών παιδιών που διαγιγνώσκονται με αυτισμό καθημερινά. Επίσης, θα φέρει την ελπίδα στους ενηλίκους με αυτισμό, οι οποίοι σιωπηλά υπομένουν μια ζωή, όπου τους προσφέρουν μόνο βιβλία με παραμύθια, μωρουδίστικα παζλ και την ταινία «Η Λαίδη και ο Αλήτης».

Η θλιβερή ειρωνεία είναι ότι έχουμε μιά μακρά και ατυχή ιστορία παιδιών της απομόνωσης —καθυστερημένων, όπως ήταν κάποτε γνωστά— μόνο που σε προγόμμενες εποχές το δωμάτιο της απομόνωσης σήμαινε συχνά εγκλεισμό στο υπόγειο ή στην σοφίτα με μιά πόρτα που κλείδωνε απ' έξω. Η ντροπή και οι ενοχές ήταν το κίνητρο τόσο εκείνων των γονέων όσο και ορισμένων γονέων σήμερα.

Δεν είναι άραγε περίεργο που το μόνο που χρειάζεται είναι να προσαρμόσουμε την συμπεριφορά μας στο πραγματικό μας συμφέρον και να πέσουμε τον εαυτό μας για να γίνουμε πιο ευαίσθητοι —να ακούμε πιο προσεκτικά με τα μάτια και την καρδιά μας, και όχι μονάχα με τα αυτιά μας; Δεν μιλάμε μόνο για την συναγωγή της νοημοσύνης των παιδιών αυτών ως δεδομένης, αλλά επίσης για την εκδήλωση ενός ανανεωμένου σεβασμού. Την στιγμή που όλοι (ανάμεσά τους και κάποιοι «ειδικοί» της ιατρικής κοινότητας) πασχίζουμε να μάθουμε περισσότερα για τον αυτισμό, ομοιότητες και διαφορές μάς περιμένουν στην στροφή της συλλογικής ανθρώπινης εμπειρίας μας. Αυτό μοιραία εγείρει το ερώτημα: «Υφίσταται πραγματικά το φυσιολογικό»;

Ίσως ο αυτισμός να μην είναι τόσο αυτιστικός όσο δείχνει. Ας υποθέσουμε ότι το παιδί σας που έχει αυτισμό προσφέρει μιά ευκαιρία στον κόσμο να διεκδικήσει και να επιβάλει την αποδοχή και την συμπόνια για την διαφορετικότητα με τον ίδιο τρόπο που έχουν διεκδικήθει τα δικαιώματα άλλων ομάδων —Αφροαμερικανών, Λατίνων, Ασιατών, Ινδιάνων και μελών της ομοφυλόφιλης κοινότητας.

Να είστε βέβαιοι ότι με τον κατάλληλο σεβασμό, την εκτίμηση και τις ευκαιρίες, το παιδί σας που έχει αυτισμό θα αλλάξει τον κόσμο και θα τον κάνει πιο σωστό, πιο αληθινό, καλύτερο και πιο καλοσυνάτο.

Σε αυτό το τολμηρό βιβλίο, ο Ουίλλιαμ Στίλλμαν, ένας ενήλικας με σύνδρομο Άσπεργκερ, προσφέρει ελπίδα και πληροφορίες που ανταποκρίνονται στην πραγματικότητα σε γονείς παιδιών με αυτισμό. Ο συγγραφέας παραμερίζει συνήθεις παρανοήσεις για τον αυτισμό για να αποκαλύψει την αλήθεια: οι άνθρωποι με αυτισμό είναι ευφυή, διορατικά και εμπνευσμένα ανθρώπινα πλάσματα που έχουν δικαίωμα να συμμετέχουν και να συμβάλλουν στο έπακρο. Επίσης, καταρρίπτει τους μύθους για τις δαπανηρές θεραπείες και τις «θεραπευτικές αγωγές» κατά του αυτισμού —σπόρος για την ανάπτυξη μιας βιομηχανίας που προωθεί μια αντίληψη φόβου για τον αυτισμό.

### ΕΠΑΙΝΟΙ ΓΙΑ ΤΟ *Εμψυχώνοντας Γονείς Παιδιών Με Αυτισμό*

«Ο Ουίλλιαμ Στίλλμαν, με το ευαισθητό και φιλεύσπλαχνο χάρισμα της κατανόησης που διαθέτει, ανατρέπει τον μύθο του αυτισμού.» —Σάλλο Πάττον, συγγραφέας του *Welcoming Children with Special Needs* (*Καλωσορίζοντας Παιδιά με Ειδικές Ανάγκες*)· διευθύνων σύμβουλος της οργάνωσης The Creative Soul of Children, Inc. (Η Δημιουργική Ψυχή Των Παιδιών)· και κύρια σύμβουλος/εκπαιδεύτρια του Embracing the Spirit of the Child (Αγκαλιάζοντας το Πνεύμα του Παιδιού)

«Ο Ουίλλιαμ Στίλλμαν προσφέρει ελπίδα, κατανόηση και κριτική σκέψη για όσους επηρεάζονται από τον αυτισμό.» —Ρόμπιν Ράις, συγγραφέας του *A Hundred Ways to Sunday* (*Έκατό Διαδρομές έως την Κυριακή*)

«Υπέροχο . . . Το βιβλίο μας μεταφέρει σε ένα νέο πλαίσιο κατανόησης του αυτισμού, όπου δεν είναι ούτε αξιοθήνητος ούτε τραγικός, αλλά απλά ένας άλλος τρόπος σκέψης, ένας τρόπος που κάνει τον κόσμο μας πιο αξιόλογο.» —Σούζαν Σένατορ, συγγραφέας, *Making Peace with Autism* (*Η Αποδοχή του Αυτισμού*)

«Το βιβλίο αυτό αποτελεί μια πολύτιμη συμβολή στη λογοτεχνία εκ των έσω —σημαντικές γνώσεις από κάποιον που ζει και ευημερεί μέσα στο φάσμα του αυτισμού.» —Λάρενς Α. Μπέκερ, Ph.D., Creative Learning Environments (*Δημιουργικά Περιβάλλοντα Μόρφωσης*)



Ο Ουίλλιαμ Στίλλμαν είναι παθιασμένος ακτιβιστής, σύμβουλος και συγγραφέας στον τομέα του αυτισμού. Έχει αφιερώσει τη ζωή του στην υπεράσπιση ατόμων που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού. Μπορείτε να επικοινωνήσετε μαζί του στο [www.williamstillman.com](http://www.williamstillman.com).

ISBN 978-960-6838-20-0



 ΒΙΒΛΙΑ ΤΕΡΖΟΠΟΥΛΟΣ  
ΠΟΙΟΤΙΚΕΣ ΕΚΔΟΣΕΙΣ

9 789606 838200