

ΠΑΝΑΓΙΩΤΑ ΠΛΗΣΗ ■ ΕΛΕΝΗ ΛΟΥΒΡΟΥ

ΑΥΤΙΣΜΟΣ

Οι άγραφοι κανόνες της ζωής
για νέους



Παναγιώτα Πλησή ■ Ελένη Λούβρου

ΑΥΤΙΣΜΟΣ:
ΟΙ ΑΓΡΑΦΟΙ
ΚΑΝΟΝΕΣ ΤΗΣ ΖΩΗΣ
ΓΙΑ ΝΕΟΥΣ

Εικονογράφηση
Στέλιος Σταματιάδης



Θέση υπογραφής δικαιούχου/-ων δικαιωμάτων πνευματικής ιδιοκτησίας,
εφόσον η υπογραφή προβλέπεται από τη σύμβαση.

Το παρόν έργο πνευματικής ιδιοκτησίας προστατεύεται κατά τις διατάξεις της ελληνικής νομοθεσίας (Ν. 2121/1993, όπως έχει τροποποιηθεί και ισχύει σήμερα) και τις διεθνείς συμβάσεις περί πνευματικής ιδιοκτησίας. Απαγορεύεται απολύτως η άνευ γραπτής αδείας του εκδότη κατά οποιονδήποτε τρόπο ή μέσο (ηλεκτρονικό, μηχανικό ή άλλο) αντιγραφή, φωτοανατύπωση και εν γένει αναπαραγωγή, εκμίσθωση ή δανεισμός, μετάφραση, διασκευή, αναμετάδοση στο κοινό σε οποιαδήποτε μορφή και η εν γένει εκμετάλλευση του συνόλου ή μέρους του έργου.

Εκδόσεις Πατάκη – Πρακτικοί οδηγοί / Για το παιδί και τους γονείς
Παναγιώτα Πλησή, Ελένη Λούβρου, *Αυτισμός: Οι άγραφοι κανόνες της ζωής για νέους*
Εικονογράφηση: Στέλιος Σταματιάδης
Υπεύθυνη έκδοσης: Υβόνη Καρύδη
Επιμέλεια – διορθώσεις: Κατερίνα Βασιλοπούλου
DTP: Νίκη Αντωνακοπούλου
Copyright© Σ. Πατάκης ΑΕΕΔΕ (Εκδόσεις Πατάκη),
Παναγιώτα Πλησή και Ελένη Λούβρου, Αθήνα 2016
Copyright© για την εικονογράφηση Σ. Πατάκης ΑΕΕΔΕ (Εκδόσεις Πατάκη), 2023
Πρώτη έκδοση από τις Εκδόσεις Πατάκη, Αθήνα, Φεβρουάριος 2026
ΚΕΤ Δ121 ΚΕΠ 582/25 ISBN 978-960-16-6747-8



ΠΑΝΑΓΗ ΤΣΑΛΔΑΡΗ (ΠΡΩΗΝ ΠΕΙΡΑΙΩΣ) 38, 104 37 ΑΘΗΝΑ,
ΤΗΛ.: 210.36.50.000, 210.52.05.600, 801100.2665 - FAX: 210.36.50.069
ΚΕΝΤΡΙΚΗ ΔΙΑΘΕΣΗ: ΕΜΜ. ΜΠΕΝΑΚΗ 16, 106 78 ΑΘΗΝΑ, ΤΗΛ.: 210.38.31.078
Web site: <http://www.patakis.gr> • e-mail: info@patakis.gr, sales@patakis.gr

Το βιβλίο αυτό απευθύνεται κυρίως
στους νέους 19+ που ανήκουν
στο φάσμα του αυτισμού και γράφτηκε
με σκοπό να καλύψει όλες τις πλευρές
της καθημερινότητάς τους.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΠΡΟΛΟΓΟΣ της Καλλιόπης Κορομπίλη	13
ΣΗΜΕΙΩΜΑΤΑ ΤΩΝ ΣΥΓΓΡΑΦΕΩΝ ΤΟΥ ΒΙΒΛΙΟΥ	
Σημείωμα της Ελένης Λούβρου	17
Σημείωμα της Παναγιώτας Πλησή	18

Α΄ ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: Για αρχή	23
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: Οικογένεια, καθημερινότητα, κοινωνία και σχέσεις ...	33
2.1 Εκπαίδευση προς την αυτονόμηση	33
2.2 Κοινωνική κατανόηση	37
2.3 Αδύναμη κεντρική συνοχή	39
2.4 Επικοινωνία	39
2.5 Διαδίκτυο	44
2.6 Οι σχέσεις με τους άλλους	49
2.6.1 Φιλικές σχέσεις	49
2.6.2 Ερωτικές σχέσεις	52
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: Σπουδές	57
3.1 Ανώτατη εκπαίδευση	57
3.1.1 Προτού ξεκινήσουν τα μαθήματα	58
3.1.2 Τον πρώτο καιρό	59
3.1.3 Οι συμφοιτητές σου και εσύ	61
3.2 Άλλες μορφές μεταλυκειακής εκπαίδευσης	63
ΧΡΥΣΕΣ ΣΥΜΒΟΥΛΕΣ ΓΙΑ ΝΑ ΜΗΝ ΤΑ ΠΑΡΑΤΗΣΕΙΣ	64

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4: Εργασία - Επαγγελματική αποκατάσταση.....	65
4.1 Τρόποι εξεύρεσης εργασίας	66
4.2 Στον χώρο εργασίας	69
4.2.1 Εργοδότης/διευθυντής/υπεύθυνος τμήματος κ.τ.ό.....	69
4.2.2 Συνάδελφοι	69
4.2.3 Πιθανοί εσωτερικοί κανόνες (για να πάρετε μια γεύση) ..	70
4.2.4 Πρόσθετες πληροφορίες και συμβουλές	71

Β΄ ΜΕΡΟΣ

Προτάσεις για σημαντικά άτομα στη ζωή σου	75
1. Προς τους γονείς	75
2. Προς τους καθηγητές και τους εκπαιδευτές	77
3. Προς τους συντρόφους	79
4. Προς τους επαγγελματίες	80

Γ΄ ΜΕΡΟΣ

Στρατηγικές σκέψης στην πράξη	85
1. Και τώρα η σειρά σου!	85
2. Απαντήσεις και τοποθετήσεις	92

Δ΄ ΜΕΡΟΣ

Παράρτημα	101
1. Προτάσεις για τη διαχείριση του άγχους	101
2. Προτάσεις για τη διαχείριση του θυμού	101
3. Σημαντικές εφαρμογές για το κινητό	102
4. Σημαντικοί αριθμοί	102
5. Σημαντικά τηλέφωνα	102

6. Χρήσιμα τηλέφωνα/σύνδεσμοι	103
7. Σημαντικά έγγραφα	103
8. Σημαντικές ιστοσελίδες	104
9. Χρήσιμες εφαρμογές στο κινητό με δωρεάν λήψη	106
10. Σπουδές με βασικό στόχο την επαγγελματική αποκατάσταση ή και την απόκτηση πτυχίου	106
10.1 Με απολυτήριο γυμνασίου	106
10.2 Με απολυτήριο λυκείου	107
11. Εθελοντισμός	108
12. Νομοθεσία	109
13. Σελίδες για τον αυτισμό... ..	113
14. ... Και άλλες.....	113
Προτεινόμενη βιβλιογραφία	115
Πηγές	117

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Ως ψυχίατρος ενηλίκων, το φάσμα του αυτισμού αποτελεί τα τελευταία έτη το κύριο αντικείμενο ενασχόλησής μου. Η ερευνητική έκρηξη που παρατηρήθηκε την τελευταία δεκαετία σηματοδότησε ποικίλες αλλαγές στη θεραπευτική προσέγγιση και πυροδότησε σε εμένα το ενδιαφέρον για την απόκτηση και μετάδοση πολύτιμης γνώσης και εμπειρίας. Ο αυτισμός αποτελεί μια νευροαναπτυξιακή διαταραχή, δηλαδή μια διά βίου κατάσταση με διαφορετικό νευρολογικό υπόβαθρο και λειτουργία. Τα άτομα με αυτισμό χαρακτηρίζονται κυρίως από τη διαφορετικότητα αναφορικά με την επικοινωνία και την τάση για στερεότυπες, επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές. Ο αυτισμός αφορά επίσης δυσκολίες στην αναγνώριση και ρύθμιση του συναισθήματος, αλλά και σε δεξιότητες οργάνωσης, στην αντίληψη του χρόνου και συνολικά στις επιτελικές λειτουργίες του εγκεφάλου. Μια σημαντική παράμετρος της νόσου είναι ότι συνιστά μία από τις πιο συχνές κληρονομούμενες καταστάσεις στην ψυχιατρική και συνοδεύεται από σημαντική επιβάρυνση στους τομείς ζωής του ατόμου. Η μεταβαλλόμενη φύση της διαταραχής και των επιπέδων λειτουργικότητας περιγράφεται από τη σχετική βιβλιογραφία και σήμερα πια μιλάμε για **φάσμα του αυτισμού**. Όλα τα παραπάνω δεν αναιρούν ούτε υποτιμούν τα προηγούμενα δεδομένα, αλλά μας επιτρέπουν υπό αυτόν τον όρο να εντάξουμε εννοιολογικά πολύ διαφορετικά μεταξύ τους άτομα, το καθένα με τα δικά του ιδιαίτερα χαρακτηριστικά. Χρησιμοποιώντας τα πιο σημαντικά και αποτελεσματικά στοιχεία, δίνουμε το έναυσμα για το ξεκίνημα μιας ολιστικής προσέγγισης που ενσωματώνει την αναπτυξιακή πορεία

του ατόμου, την πολυπλοκότητα της διαταραχής και την επέκταση της θεραπείας σε όλη την ενήλικη ζωή.

Για τους αναγνώστες που δεν είναι εξοικειωμένοι, η ενήλικη ζωή είναι γεμάτη προκλήσεις, δυσχέρειες και ματαιώσεις για ένα άτομο που βρίσκεται στο φάσμα. Η μετάβαση στην ενήλικη ζωή συχνά συνοδεύεται από ποικίλα ερωτήματα, όπως «Τι συμβαίνει στον εγκέφαλό μας όταν κάνουμε μια σκέψη ή αισθανόμαστε συγκίνηση;». Το ερώτημα αυτό μοιάζει να βρίσκει εύκολη απάντηση στον συναφή κλάδο των νευροεπιστημών, πλην όμως προβληματίζει τα άτομα στο φάσμα, τις οικογένειές τους και κατ' επέκταση και την ίδια την κοινωνία. Ουσιαστικά αναζητά επιτακτικά μια απάντηση στους ραγδαία διευρυνόμενους ορίζοντες της ανθρώπινης σκέψης και συνοδεύεται συχνά από δυσκολίες συμπεριφορικές, πρακτικές, αλλά και από αυξημένη ανάγκη για υποστήριξη και καθοδήγηση. Σημαντικό να αναφερθεί επίσης είναι ότι μεγάλος αριθμός παιδιών λαμβάνουν τη διάγνωση έγκαιρα και ενηλικιώνονται έχοντας δεχτεί βοήθεια μέσω παρεμβάσεων, ωστόσο υπάρχουν άνθρωποι που διαγιγνώσκονται για πρώτη φορά στην ενήλικη ζωή και νιώθουν μια ανακούφιση ταυτοποιώντας τη διαχρονική δυσλειτουργία. Οι ανάγκες των ατόμων αυτών είναι πολύ διαφορετικές και πολυσύνθετες, άρα η προσεκτική αξιολόγηση και εξατομίκευση είναι αναγκαία στην κλινική μας καθημερινότητα.

Οι συγγραφείς του βιβλίου, με άρτια επιστημονική κατάρτιση και συστηματική ενασχόληση με το αντικείμενο, αφουγκράζονται τις ανάγκες και προσφέρουν στα άτομα που βρίσκονται στο φάσμα, στις οικογένειές τους και στους ειδικούς έναν πολύτιμο οδηγό για τις κοινωνικές δεξιότητες. Το βιβλίο προσεγγίζει αυτά τα θεμελιώδη ζητήματα με πρωτότυπο τρόπο, προσφέροντας ένα διαχρονικό πανόραμα της εξέλιξης των νευροαναπτυξιακών διαταραχών. Καλύπτει με επάρκεια τους τομείς της ενήλικης ζωής

και τις παρατηρούμενες ιδιαιτερότητες, χρησιμοποιώντας ωστόσο λόγο απλό και λιτό σε δομή και περιεκτικό σε νοήματα. Στο πλαίσιο συνεχούς συμπλήρωσης του γνωστικού πεδίου, ο πολύ καλά οργανωμένος από τις συγγραφείς, επαγωγικός και φιλικός προς τον αναγνώστη τρόπος παρουσίασης καθιστά το παρόν έργο έναν πολύτιμο οδηγό για προετοιμασία σε σημαντικές μεταβάσεις, όπως είναι η πρώτη εργασία, η αυτόνομη διαβίωση κ.ά. Εκείνο που κάνει το βιβλίο ιδιαίτερα σημαντικό είναι η σκιαγράφηση και αποσαφήνιση των ποιοτικών συνιστωσών της επικοινωνίας και οι εφαρμογές τους στην καθημερινότητα, πράγμα που συμβάλλει καθοριστικά στην κατανόηση δυσλειτουργικών συμπεριφορών από την οικογένεια και το κοινωνικό σύνολο, με συνέπεια την αποδοχή, υποστήριξη και θετική νοσηματοδότηση της διαφορετικότητας. Τέλος, γίνεται αναφορά σε σημαντικά θέματα αυτοφροντίδας, τα οποία περιλαμβάνουν και τις ιατρικές ανάγκες που μπορεί να προκύψουν στην ενήλικη ζωή.

Η Παναγιώτα Πλησή και η Ελένη Λούβρου, γνωρίζοντας τις ανάγκες των ατόμων που είναι στο φάσμα και ενηλικιώνονται, μας δίνουν αυτό το εξαιρετικό κείμενο που είμαι σίγουρη ότι θα αποτελέσει σημείο αναφοράς για κάθε ενδιαφερόμενο.

Καλλιόπη Κορομπίλη, ψυχίατρος,
επιστημονική συνεργάτιδα
Α΄ Ψυχιατρικής Κλινικής ΕΚΠΑ Αιγινήτειο Νοσοκομείο,
Τμήμα Νευροαναπτυξιακών Διαταραχών

ΣΗΜΕΙΩΜΑΤΑ ΤΩΝ ΣΥΓΓΡΑΦΕΩΝ ΤΟΥ ΒΙΒΛΙΟΥ

Σημείωμα της Ελένης Λούβρου

Η σχέση μου με τον αυτισμό ξεκίνησε πριν από είκοσι δύο χρόνια, όταν βρισκόμουν στο Λονδίνο για μεταπτυχιακές σπουδές. Μια αγγελία για δουλειά ήταν η αρχή μιας πορείας γεμάτης από νέες εμπειρίες και γνωριμίες με πολλούς ιδιαίτερους ανθρώπους, ο καθένας από τους οποίους μου έμαθε κάτι καινούριο. Αυτό από μόνο του είναι το πιο ελκυστικό στοιχείο της δουλειάς μου. Είναι όμορφο να παρακολουθείς την εξέλιξη αυτών των ανθρώπων από την παιδική ηλικία μέχρι την ενηλικίωσή τους αλλά και στη μετέπειτα ζωή τους, γνωρίζοντας ότι έχεις συμβάλει και εσύ στην όποια πρόοδό τους.

Επιπλέον με ενδιαφέρει πολύ να βοηθήσω στην ενημέρωση της κοινωνίας πάνω σε θέματα αυτισμού. Για τον λόγο αυτό αποφάσισα να γράψω μαζί με την Παναγιώτα Πλησή αυτή τη σειρά βιβλίων που μπορεί να τη διαβάσει, εκτός από το ίδιο το άτομο με αυτισμό, και οποιοσδήποτε άλλος θέλει να μάθει για το θέμα αυτό. Πέρα από τα βιβλία και τις συνεδρίες με τους θεραπευόμενούς μου, έχω συμμετάσχει αρκετές φορές σε σεμινάρια και ημερίδες για την ενημέρωση του κοινού, καθώς θεωρώ σημαντικό να γίνει πλέον ξεκάθαρο σε όσο το δυνατόν περισσότερους ανθρώπους ότι ο αυτισμός είναι ένα φάσμα πάνω στο οποίο βρίσκονται πολλά άτομα με διαφορετικές ικανότητες και αδυναμίες.

Κλείνοντας αυτό το σύντομο σημείωμα, θα ήθελα να μοιραστώ μαζί σας μια άποψη που έχω αποκρυσταλλώσει από όλα αυτά τα χρόνια της εμπειρίας μου με τα άτομα στο φάσμα. Για μένα τα άτομα αυτά είναι

μοχητές της ζωής και νιώθω πολύ τυχερή που μπορώ να είμαι δίπλα τους, να είμαι σύμμαχός τους.

Σημείωμα της Πανασιώτας Πλησή

Όλα όσα γνώριζα για τον αυτισμό ως δασκάλα αποδείχθηκαν ελάχιστα όταν το παιδί μου διαγνώστηκε το 2006 με ήπια αναπτυξιακή διαταραχή. «Τι είναι πάλι αυτό;» αναρωτήθηκα. Χρειάστηκε αρκετός χρόνος, μελέτη, παρατήρηση, μέχρι να μπορέσω να αποκωδικοποιήσω τον αυτισμό του παιδιού μου. Ομολογώ πως δεν ήταν εύκολο.

Παρά τις δυσκολίες που αντιμετώπισα και αντιμετωπίζω, πρέπει να ομολογήσω πως η συνύπαρξη με ένα άτομο στο φάσμα του αυτισμού ήταν και είναι μια μεγάλη πηγή γνώσης και εμπειριών που με βοήθησαν να δω τη ζωή και τους ανθρώπους διαφορετικά – με άλλο μάτι, όπως λέμε.

Είμαι περήφανη για το παιδί μου, αλλά και για όλους εσάς που προσταθείτε καθημερινά για να γίνει ευρύτερα αποδεκτό το αυτονόητο: ότι ο κόσμος ανήκει σε όλους. Ευτυχώς για εσάς, οι κοινωνίες προοδεύουν και οι άνθρωποι αποδέχονται όλο και περισσότερο τους γύρω τους. Ο αγώνας όμως για μια θέση στην κοινωνία αντίστοιχη των ικανοτήτων σας και του χαρακτήρα σας θα πρέπει να συνεχιστεί, ανεξάρτητα από τα εμπόδια που πιθανόν να εμφανιστούν. Μην αφήσετε κανένα εμπόδιο να σταματήσει την πορεία σας στην κοινωνία. Ούτε να διακόψει την ολοκλήρωση των στόχων σας.

Μερικές φορές σκέφτομαι πως, αν ήμουν μητέρα ενός τυπικού παιδιού, πολύ πιθανόν να ήξερα ελάχιστα πράγματα για όλους εσάς. Σίγουρα θα είχα χάσει πολλά και θα είχα δημιουργήσει λιγότερα. Το πιο επιτυχημένο βιβλίο της ως τώρα συγγραφικής μου καριέρας, το «Δεν είμαι τέρας, σου λέω!», το οποίο βασίστηκε σε πραγματικά γεγονότα που έζησα με τον δικό μου «Αγάπιο» (έτσι ονομάζεται ο ήρωας του βιβλίου), δε

θα είχε γραφτεί ποτέ! Με αυτό το βιβλίο άρχισα να ασχολούμαι εντατικά με τον αυτισμό. Μίλησα με πολλούς μαθητές και δασκάλους, γνώρισα και συνεργάστηκα με αρκετούς αξιόλογους ανθρώπους. Ένας από αυτούς είναι και η ψυχολόγος Ελένη Λούβρου. Χάρη στην εξαιρετική συνεργασία μας, συγγράψαμε τρία βιβλία για τον αυτισμό και ενημερώσαμε με διαλέξεις και σεμινάρια ένα μεγάλο κοινό.

Αν μπορούσα να πω δυο λόγια –ίσως και λίγα παραπάνω!– σε εσάς, θα ήταν τα εξής: Να είστε περήφανοι για όσα έχετε καταφέρει μέχρι τώρα. Να πιστεύετε στον εαυτό σας και να συνεχίσετε να προσπαθείτε για το καλύτερο.

Σημαντική σημείωση

Θέματα που αφορούν τη νομοθεσία, την εκπαίδευση, τηλέφωνα, ιστοσελίδες κ.ά. αναφέρονται βάσει των δεδομένων που συλλέχθηκαν μέχρι τη στιγμή της διόρθωσης του βιβλίου. Κάποια από αυτά πιθανόν να έχουν αλλάξει μέχρι την ημέρα της διάθεσης του βιβλίου στην αγορά.

Α΄ ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: ΓΙΑ ΑΡΧΗ

Αρχικά θα θέλαμε να σου πούμε μια τεκμηριωμένη άποψη σχετικά με τον αυτισμό. Η έννοια της λέξης αυτής δεν είναι μονοδιάστατη. Ο αυτισμός δεν εμφανίζεται μόνο με μία μορφή ούτε μπορούμε να πούμε ότι είναι κάτι πολύ συγκεκριμένο. Υπάρχει ένα φάσμα, σε κάποιο σημείο του οποίου ανήκεις και εσύ. Είναι σημαντικό λοιπόν **να κρατήσεις στο μυαλό σου**¹ ότι το κάθε άτομο με αυτισμό είναι ξεχωριστό.

Υπάρχουν κάποια γνώρισμα τα οποία παρατηρούνται στα άτομα στο φάσμα του αυτισμού. Ένα από αυτά είναι η μη έμφυτη **κοινωνική κατανόηση**, όπως αυτή συναντάται στα νευροτυπικά άτομα. Με άλλα λόγια, τα άτομα αυτά δυσκολεύονται στους άγραφους κοινωνικούς κανόνες. Αυτό το γεγονός, σε συνδυασμό με το ότι βρίσκονται —όπως και όλοι οι νέοι της ηλικίας τους— σε μια μεταβατική και πολύ σημαντική περίοδο, ίσως να τους δημιουργήσει περισσότερο άγχος.

Ένα άλλο γνώρισμα το οποίο παρατηρείται συχνά είναι η αδυναμία στην επικοινωνία. Με τον όρο **επικοινωνία** εννοούμε τόσο τη λεκτική (προφορικό και γραπτό λόγο) όσο και τη μη λεκτική (π.χ. τη στάση του σώματος, την έκφραση του προσώπου και τον τόνο της φωνής). Οι δεξιότητες επικοινωνίας αποτελούν πρόκληση για τα άτομα στο φάσμα για τον πρόσθετο λόγο ότι δυσκολεύονται στην ανάπτυξη διαλόγου και στην κατανόηση μεταφορικών εννοιών.

¹ **να κρατήσεις στο μυαλό σου:** να θυμάσαι.

Τρίτο γνώρισμα των ατόμων στο φάσμα είναι η αδυναμία στις **εκτελεστικές λειτουργίες**, οι οποίες περιλαμβάνουν τα παρακάτω (αλλά δεν περιορίζονται σε αυτά): την ανάλυση και οργάνωση των πληροφοριών, καθώς και τον σχεδιασμό και τη διαχείριση του χρόνου οποιασδήποτε πράξης θέλουμε να εκτελέσουμε.

Τέλος, τα άτομα αυτά συχνά διαπράττουν τα λεγόμενα **γνωστικά σφάλματα** (δηλαδή τα «λάθη» στον τρόπο σκέψης), τα οποία έχουν ως αποτέλεσμα να ανεβάζουν τα ήδη αυξημένα επίπεδα άγχους. Αξίζει να αναφέρουμε ότι γνωστικά σφάλματα παρατηρούνται και σε νευροτυπικά άτομα.

Πίνακας με γνωστικά σφάλματα

Σκέψη «Όλα ή τίποτα»: Σε κάθε κατάσταση υπάρχουν μόνο τα δύο άκρα. Το άτομο δυσκολεύεται να δει αυτό που ονομάζουμε «γκρίζα ζώνη». Ένας άνθρωπος είναι ή καλός ή κακός και, αν μια μέρα η συμπεριφορά ενός «καλού ανθρώπου» δεν ταιριάζει με αυτό που θεωρεί το άτομο ως καλό, παύει να είναι καλός και μπαίνει στην κατηγορία του κακού.

Η Κατερίνα επισκέπτεται για πολλοστή φορά τον δερματολόγο της. Αυτός της λέει κάτι που δεν της αρέσει. Ενώ μέχρι εκείνη τη στιγμή θεωρούσε πως είναι ο καλύτερος δερματολόγος που θα μπορούσε να βρει, μετά από το γεγονός αυτό αλλάζει την άποψή της για αυτό τον δερματολόγο και τον θεωρεί τον χειρότερο που υπάρχει.

Καταστροφολογία: Ένα αρνητικό γεγονός οδηγεί το άτομο να κάνει μια σειρά από απαισιόδοξες προβλέψεις για το μέλλον.

Ο Δημήτρης είναι πρωτοετής φοιτητής. Δεν περνάει ένα μάθημα και σκέφτεται πως, αφού δεν το πέρασε, δε θα πάρει πτυχίο και χωρίς πτυχίο δε θα βρει ποτέ δουλειά και χωρίς δουλειά θα καταστήσει άστεγος.

Δηλώσεις τύπου «πρέπει» και χαρακτηρισμοί:

Σε αυτή την περίπτωση έχουμε να κάνουμε με μια απολυτότητα σχετικά με τον τρόπο με τον οποίο πρέπει οι άνθρωποι να χειρίζονται καταστάσεις. Όταν δεν ακολουθείται αυστηρά αυτός ο τρόπος, μεγαλοποιούνται οι πιθανές συνέπειες. Χρησιμοποιούνται αβάσιμοι αρνητικοί χαρακτηρισμοί τόσο για το ίδιο το άτομο όσο και για τους άλλους.

Κάποιος σκέφτεται: Οι καθηγητές πρέπει να απαντούν μέσα σε ένα εικοσιτετράωρο στα email των φοιτητών. Αν δεν το κάνουν, δεν είναι άξιοι γι' αυτή τη θέση. Είναι άχρηστοι και εγώ δε θα μάθω τίποτε από αυτούς.

Εξατομίκευση: Σε αυτή την περίπτωση το άτομο παίρνει τα πράγματα προσωπικά. Θεωρεί ότι όλα έχουν να κάνουν με τον ίδιο, ότι είναι υπεύθυνος για ό,τι συμβαίνει σε σχέση με τους άλλους, ακόμα και τους αγνώστους.

Ο Γιάννης βρίσκεσαι σε μια καφετέρια και περιμένει τον σερβιτόρο για να παραγγείλει. Επειδή αυτός πέρασε κάποιες φορές από δίπλα του και δε σταμάτησε, θεωρεί ότι ο σερβιτόρος δεν τον υπολογίζει (ότι δεν είναι άξιος σεβασμού).

Ακύρωση του θετικού: Το άτομο έχει την τάση να εστιάζει στα αρνητικά στοιχεία της κάθε κατάστασης και να ακυρώνει τα όποια θετικά υπάρχουν.

Ο προϊστάμενος στη δουλειά ζητάει από έναν εργαζόμενο να δει ξανά το έγγραφο που του έστειλε. Ο εργαζόμενος δε σκέφτεται πως μέχρι τώρα έχει στείλει πάρα πολλά έγγραφα χωρίς να προκύψει κάποιο πρόβλημα και θεωρεί ότι, για να του ζητάει κάτι τέτοιο, δεν κάνει καλά τη δουλειά του.

Ανάγνωση του νου: Κάποιος νομίζει ότι ξέρει τι σκέφτονται οι άλλοι άνθρωποι, ενώ δεν έχει ενδείξεις για κάτι τέτοιο.

Μια γνωστή της Μαρίας τής μιλάει συνεχώς για το πόσο ευχαριστημένη είναι στη νέα της δουλειά. Η Μαρία πιστεύει ότι το κάνει για να τη φέρει σε δύσκολη θέση, μια και η ίδια προσπαθεί εδώ και μήνες να εργαστεί κάπου.

Συναισθηματική συλλογιστική: Αυτό που αισθάνεται κάποιος για μια κατάσταση θεωρεί ότι είναι η πραγματικότητα. Δεν ξεχωρίζει την κατάσταση από το συναίσθημα.

Ο Δημήτρης φοβάται τους κλειστούς χώρους.
Δεν μπαίνει ποτέ σε ασανσέρ επειδή πιστεύει ότι
κινδυνεύει.

Υπεργενίκευση: Το άτομο θεωρεί εσφαλμένα ότι τα
συμπεράσματα που προκύπτουν από ένα γεγονός
ή μια εμπειρία ισχύουν αδιακρίτως σε όλες τις
παρόμοιες περιπτώσεις.

Ο Στέφανος επισκέφθηκε πρόσφατα έναν
οφθαλμίατρο και πιστεύει πως του φέρθηκε με αγένεια.
Συμπεραίνει ότι, αφού του συμπεριφέρθηκε έτσι, με τον
ίδιο τρόπο συμπεριφέρονται όλοι οι οφθαλμίατροι και
αποφασίζει να μην πάει ποτέ ξανά σε οφθαλμίατρο.

Τα παραπάνω γνωστικά λάθη γίνονται συχνά
αυτόματα, μέσω ενός εσωτερικού αρνητικού και
μη παραγωγικού διαλόγου. Τον διάλογο αυτό τον
χρησιμοποιούν όλοι οι άνθρωποι για να βοηθηθούν
σε αποφάσεις που πρέπει να πάρουν. Ο εσωτερικός
διάλογος όμως μπορεί να είναι και θετικός. Είναι
βοηθητικό να αναγνωρίσουμε πότε ένας εσωτερικός
διάλογος είναι μη παραγωγικός, έτσι ώστε να
μπορούμε να τον αντικαθιστούμε, όταν είναι εφικτό,
με ρεαλιστικές, παραγωγικές σκέψεις.

Η Σταυρούλα, την ώρα που παίρνει πρωινό, χύνει κατά
λάθος τον καφέ της. Σκέφτεται «Τι ηλίθια που είμαι!»,
ενώ θα μπορούσε να σκεφτεί «Ας πάρω ένα χαρτί να
καθαρίσω».

Συχνά τα άτομα με αυτισμό βιώνουν δύσκολα διαχειρίσιμα συναισθήματα, όπως άγχος ή θυμό.² Ίσως χρειαστούν τη στήριξη ενός ειδικού, που θα τους βοηθήσει σε αυτό που ονομάζουμε **αυτορύθμιση**. Με τον όρο αυτό εννοούμε την ικανότητα να ελέγχει και να τροποποιεί κανείς τις συναισθηματικές του αντιδράσεις, ώστε να εγκλιματίζεται ομαλότερα σε όποια κατάσταση βρίσκεται.

Εκτός από την αυτορύθμιση, υπάρχει και η αμοιβαία ρύθμιση, δηλαδή η ανάγνωση των συναισθημάτων των άλλων και κατ' επέκταση η ανταπόκρισή μας σε αυτά. Σε αυτές τις περιπτώσεις παρατηρούνται **κοινωνικά λάθη**. Ένα σχετικό παράδειγμα είναι το εξής: Ο φίλος σου ο Σταμάτης είναι πολύ στενοχωρημένος γιατί δεν πέρασε στη σχολή που ήθελε για λίγα μόρια. Εσύ δεν αντιλαμβάνεσαι την ανάγκη του για στήριξη εκείνη τη στιγμή και του μιλάς για τους ακολούθους σου σε ένα μέσο κοινωνικής δικτύωσης. Αυτή η στάση σου εκνευρίζει τον φίλο σου.

Η δυσκολία στην ανάγνωση των συναισθημάτων των άλλων, η οποία επηρεάζει και την ανταπόκριση σε αυτά, σχετίζεται με τη **Θεωρία του Νου**, δηλαδή με την ικανότητα του ατόμου να μπαίνει στη θέση του άλλου και να καταλαβαίνει τα συναισθήματα, τις σκέψεις και τις προθέσεις του. Αυτό καθιστά το αυτιστικό άτομο ευάλωτο στις κοινωνικές του συναναστροφές. Είναι πολύ σημαντικό να γνωρίζουμε πως οι άνθρωποι που είναι γύρω μας δεν είναι ίδιοι με εμάς, δηλαδή έχουν διαφορετικά βιώματα από εμάς, βρίσκονται σε μια άλλη κατάσταση ζωής, μπορεί να μην έχουν αρκετό ελεύθερο χρόνο λόγω πολύωρης εργασίας ή επειδή έχουν αυξημένες υποχρεώσεις ως γονείς κ.ά.

² Στο παράρτημα θα αναφερθούμε στη διαχείριση των συγκεκριμένων συναισθημάτων.

Ένας σημαντικός αριθμός ατόμων στο φάσμα δεν έχει λάβει ακόμα διάγνωση. Αυτό μπορεί να συμβαίνει επειδή ανήκει στο **αόρατο φάσμα (invisible spectrum)**, δηλαδή στην ομάδα των ατόμων που καλύπτουν με επιτυχία τον αυτισμό τους. Κάνουν αυτό που στην αγγλική βιβλιογραφία ονομάζεται **masking**. Λόγω αυτής της ιδιαιτερότητάς τους, οι συμπεριφορές τους μπορεί να παρερμηνεύονται. Σε αυτή την ομάδα συναντάμε πολλές γυναίκες με αυτισμό εξαιτίας της ικανότητάς τους να παρατηρούν και να αντιγράφουν τις συμπεριφορές των άλλων.

TRUE STORY

Η Ρένα είναι 25 ετών και εργάζεται ως δασκάλα. Ανέκαθεν ήταν μια καλή μαθήτρια και φοιτήτρια με αρκετά υψηλές επιδόσεις. Στο σχολείο δε δημιουργούσε ποτέ πρόβλημα και ακολουθούσε πιστά τις οδηγίες των εκπαιδευτικών, οι οποίοι μιλούσαν με τα καλύτερα λόγια για εκείνη. Στη δουλειά της είναι συνεπής και προετοιμασμένη στο μάθημα της κάθε μέρας. Με τους μαθητές της δεν είναι ιδιαίτερα εκδηλωτική, παρότι τα παιδιά ζητούν κάτι τέτοιο. Δεν έχει αναπτύξει ιδιαίτερες κοινωνικές σχέσεις με τους συναδέλφους της και δείχνει ξεκάθαρα ότι δεν το επιθυμεί. Μια μέρα που ο διευθυντής της σκόνταψε, η Ρένα έβαλε τα γέλια αντί να κάνει το αυτονόητο, δηλαδή να τον βοηθήσει ή να τον ρωτήσει αν είναι καλά. Ο διευθυντής έδειξε με τη στάση του σώματός του ότι ενοχλήθηκε, αλλά εκείνη δεν το αντιλήφθηκε.

Πιθανή συνέπεια του να ανήκει κάποιος στο αόρατο φάσμα είναι είτε να μη διαγνωστεί ποτέ είτε να διαγνωστεί ως ενήλικας. Άτομα που έλαβαν διάγνωση ως ενήλικες αναφέρουν πως ένιωσαν μεγά-

λη ανακούφιση στο άκουσμα της διάγνωσης αυτής. Μπορούσαν επιτέλους να εξηγήσουν πολλά από αυτά που είχαν συμβεί στη ζωή τους. Αρκετοί από τους ενήλικες οδηγούνται σε μια διάγνωση εξαιτίας κάποιου γεγονότος, για παράδειγμα διαγιγνώσκεται το παιδί τους με αυτισμό ή εκδηλώνουν οι ίδιοι κάποια ψυχική ασθένεια (π.χ. αγχώδη διαταραχή, κατάθλιψη). Αν είσαι ενήλικας που πρόσφατα έλαβες διάγνωση, να ξέρεις πως το γεγονός αυτό θα βοηθήσει και τους δικούς σου ανθρώπους να σε καταλάβουν περισσότερο. Θα μπορούσες, με τη βοήθεια πιθανότατα του ψυχολόγου σου –αν σε παρακολουθεί κάποιος–, να συναντήσεις και άλλα άτομα στο φάσμα και να μοιραστείτε τις εμπειρίες σας.

TRUE STORY

Η Νίκη έλαβε διάγνωση όταν ήταν στην ηλικία των 27 ετών. Μέχρι τότε δεν μπορούσε να εξηγήσει αρκετές από τις συμπεριφορές της και τις δυσκολίες που αντιμετώπιζε, όπως το ότι συχνά την κατηγορούσαν ως αγενή ενώ δεν είχε τέτοια πρόθεση ή ότι πολλές φορές είχε άγχος πώς θα πει ή θα κάνει κάτι που μπορεί να ενοχλούσε τους άλλους. Στο γυμνάσιο και στο λύκειο ήταν πολύ καλή μαθήτρια αλλά δίχως να έχει παρέες, εκτός από ένα κορίτσι που θεωρούσε ότι ήταν φίλη της. Πέρασε στο πανεπιστήμιο και σπούδασε ειδική παιδαγωγός. Μετά το τέλος των σπουδών της άρχισε να εργάζεται πάνω στο αντικείμενό της. Ενώ οι σχέσεις της με τα παιδιά ήταν πολύ καλές, δε συνέβαινε το ίδιο με τους συναδέλφους της ή με κάποιους γονείς. Είχε απευθυνθεί σε πολλούς ψυχολόγους και ψυχιάτρους, οι οποίοι όμως δεν της μίλησαν ποτέ για αυτισμό. Έμαθε για το φάσμα όταν διάβασε ένα άρθρο και αναγνώρισε σε αυτό πτυχές του εαυτού της. Τότε ήταν που απευθύνθηκε

σε έναν ψυχίατρο, γνώστη του αυτισμού, από τον οποίο και έλαβε διάγνωση.

Την ανακούφιση που αισθάνονται τα άτομα στο φάσμα όταν λαμβάνουν διάγνωση μπορείτε να τη δείτε στην ομιλία της καταξιωμένης μουσικού Elisabeth Wiklander στο κανάλι Ted Talk.

Στα κεφάλαια που θα ακολουθήσουν θα επικεντρωθούμε σε τρεις βασικούς τομείς που γνωρίζουμε πως απασχολούν τους νέους: κοινωνική ζωή, σπουδές, εργασία-επαγγελματική αποκατάσταση. Στόχος μας είναι να σε βοηθήσουμε να βελτιώσεις την αυτογνωσία σου, στοιχείο σημαντικό και καθοριστικό για τη θετική εξέλιξη κάθε ανθρώπου. Με τον όρο **αυτογνωσία** ονομάζουμε τη γνώση που έχουμε για τον εαυτό μας, όπως για τις δυνατότητες και τις αδυναμίες μας ή για το τι μας αρέσει και τι όχι.

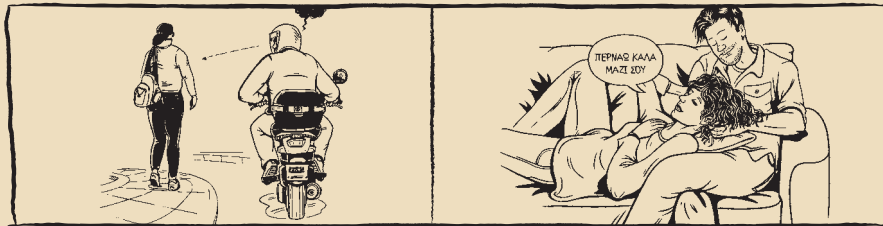
Μέσα στο βιβλίο θα συναντήσεις συχνά τη λέξη **σύμμαχος**. Με αυτήν εννοούμε τα άτομα εκείνα που είναι με το μέρος σου, που θέλουν το καλό σου. Σύμμαχοί σου μπορεί να είναι άτομα της οικογένειάς σου ή κάποια συγγενικά σου πρόσωπα, οι θεραπευτές σου και ίσως κάποιοι καθηγητές και φίλοι σου. Και, τέλος, μπορεί να είναι κάποιοι ενήλικες –συνήθως μεγαλύτεροί σου– που **σου έχουν σταθεί**³.

Τέλος, θα σου προτείνουμε να ρίξεις μια ματιά στον πιο κάτω πίνακα, ο οποίος πιθανόν να αποτελέσει ένα σημείο αναφοράς για σένα αλλά και για όποιον διαβάσει το βιβλίο. Θεωρούμε σημαντικό να τονίσουμε για ακόμα μία φορά τη μοναδικότητα του

³ **σου έχουν σταθεί**: είναι κοντά σου και σε έχουν βοηθήσει σε δύσκολες στιγμές σου.

κάθε ανθρώπου, ανεξάρτητα από το αν ανήκει ή όχι στο φάσμα του αυτισμού.





Η μετάβαση από την εφηβεία στην ενήλικη ζωή αποτελεί για το άτομο στο φάσμα του αυτισμού μια περίοδο προκλήσεων. Αφήνοντας πίσω του το δομημένο και προστατευμένο πλαίσιο της οικογένειας, το άτομο έρχεται αντιμέτωπο και με άλλες αλλαγές στην καθημερινότητά του. Το βιβλίο αυτό, χωρισμένο σε τέσσερα μέρη, φιλοδοξεί να αποτελέσει έναν οδηγό επιβίωσης στα νέα δεδομένα της ενήλικης ζωής.

Το πρώτο μέρος περιλαμβάνει όλες τις παραμέτρους της καθημερινότητας και αληθινές ιστορίες (true stories) νέων στο φάσμα. Το δεύτερο μέρος περιλαμβάνει προτάσεις που απευθύνονται σε σημαντικά πρόσωπα στη ζωή των ατόμων αυτών. Στο τρίτο μέρος παρουσιάζονται αληθινές ιστορίες που έχουν σκοπό την εκπαίδευση των ατόμων σε στρατηγικές σκέψης σε διάφορες περιστάσεις.

Το βιβλίο κλείνει με ένα Παράρτημα με σημαντικές και χρήσιμες πληροφορίες για ζητήματα της καθημερινότητας.



Ένα βιβλίο για τις κοινωνικές δεξιότητες των νέων ατόμων με αυτισμό που απευθύνεται σε αυτά, αλλά και σε όσους βρίσκονται σε συχνή επαφή μαζί τους: γονείς, καθηγητές, εκπαιδευτές, συντρόφους, επαγγελματίες.