

STEVE SILBERMAN

# ΝΕΥΡΟ - ΦΥΛΕΣ

ΤΟ ΚΛΗΡΟΔΟΤΗΜΑ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ  
ΚΑΙ ΤΟ ΜΕΛΛΟΝ ΤΗΣ ΝΕΥΡΟ-ΔΙΑΦΟΡΕΤΙΚΟΤΗΤΑΣ

Πρόλογος: OLIVER SACKS

Πρόλογος στην ελληνική έκδοση: ΒΑΓΙΑ ΠΑΠΑΓΕΩΡΓΙΟΥ

Μετάφραση: ΜΥΡΤΩ-ΖΩΗ ΡΗΓΟΠΟΥΛΟΥ

 ΠΟΤΑΜΟΣ

---

ΑΘΗΝΑ 2019

Steve Silberman,

*Neurotribes, The legacy of Autism and the future of Neurodiversity*

© 2015 by Steve Silberman

© 2019, για την ελληνική έκδοση, Εκδόσεις ΠΟΤΑΜΟΣ

All rights reserved including the right of reproduction in whole or in part in any form. This edition published by arrangement with Avery, an imprint of Penguin Publishing Group, a division of Penguin Pandom House LLC.

Επιμέλεια: Δημήτρης Κονάχος

Σχεδιασμός εξωφύλλου: Δάφνη Κουγέα

Σελιδοποίηση: Βίβιαν Γιούρη

Εκδόσεις ΠΟΤΑΜΟΣ

Ξενοκράτους 48, 106 76 Αθήνα,

τηλ. 210 7231271, 215 5403723, fax 210 7254629

[www.potamos.com.gr](http://www.potamos.com.gr), [info@potamos.com.gr](mailto:info@potamos.com.gr)

ISBN 978-960-545-119-6

Απαγορεύεται η αναδημοσίευση ή αναπαραγωγή του παρόντος έργου στο σύνολό του ή τμημάτων του με οποιονδήποτε τρόπο, καθώς και η μετάφραση ή διασκευή του ή εκμετάλλευσή του με οποιονδήποτε τρόπο αναπαραγωγής έργου λόγου ή τέχνης, σύμφωνα με τις διατάξεις του ν. 2121/1993 και της Διεθνούς Σύμβασης Βέρνης-Παρισιού, που κυρώθηκε με το ν. 100/1975. Επίσης απαγορεύεται η αναπαραγωγή της στοιχειοθεσίας, σελιδοποίησης, εξωφύλλου και γενικότερα της όλης αισθητικής εμφάνισης του βιβλίου, με φωτοτυπικές, ηλεκτρονικές ή οποιεσδήποτε άλλες μεθόδους, σύμφωνα με το άρθρο 51 του ν. 2121/1993.

*Για τον Keith Karraker*

## ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΠΡΟΛΟΓΟΣ στην ελληνική έκδοση – Βάγια Παπαγεωργίου . . .	11
ΠΡΟΛΟΓΟΣ – Oliver Sacks . . . . .	13
ΕΙΣΑΓΩΓΗ: Πέρα από το σύνδρομο του σπασίπλα . . . . .	15
1. Ο μάγος του Κλάπαμ Κόμον . . . . .	31
2. Το αγόρι που αγαπά τα πράσινα καλαμάκια . . . . .	55
3. Τι ήξερε η αδελφή Βικτωρίνη . . . . .	91
4. Γοητευτικές ιδιαιτερότητες . . . . .	144
5. Αντίστροφο κιμπούτς . . . . .	187
6. Οι πρίγκιπες των ερτζιανών . . . . .	220
7. Παλεύοντας με το τέρας . . . . .	257
8. Οι θολές γραμμές της φύσης . . . . .	328
9. Η επίδραση του <i>Ανθρώπου της βροχής</i> . . . . .	345
10. Το κουτί της Πανδώρας . . . . .	370
11. Στο αυτιστικό σύμπαν . . . . .	411
12. Κατασκευάζοντας το Εντερπράιζ: Σχέδια για έναν κόσμο νευροποικιλότητας . . . . .	454
ΕΠΙΛΟΓΟΣ: Ο Δήμαρχος του Κένσινγκτον . . . . .	460
Ευχαριστίες . . . . .	463
Σημειώσεις . . . . .	465
Ευρετήριο . . . . .	507

## ΠΡΟΛΟΓΟΣ ΣΤΗΝ ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΕΚΔΟΣΗ

Το επιστημονικό και κοινωνικό ενδιαφέρον για τον αυτισμό και τις συναφείς καταστάσεις παραμένει αμείωτο επί σειρά δεκαετιών. Η αναγνώριση κατά τα τελευταία χρόνια αυξανόμενου αριθμού ατόμων με το χαρακτηριστικό, ιδιαίτερο γνωστικό προφίλ του αυτισμού, οι αυξανόμενες προσωπικές μαρτυρίες και η λανθασμένη έμφαση στη συμβολή των εμβολίων ως αιτιολογικού παράγοντα, τραβούν σε μεγάλο βαθμό την προσοχή. Παράλληλα έχουν συντελεστεί ριζικές αλλαγές στην αντίληψη και στην κατανόηση αυτών των καταστάσεων.

Είναι εντυπωσιακό το γεγονός ότι από τον βρεφονηπιακό αυτισμό του Kanner, στενή, συγκεκριμένη κλινική οντότητα, υιοθετούμε σήμερα μια διαστασιακή προσέγγιση και μιλούμε για πολλές διαφορετικές, γενετικά ετερογενείς καταστάσεις, πολύ συχνές στους άνδρες αλλά και στις γυναίκες, όλων των ηλικιών. Τα τελευταία χρόνια οι καταστάσεις αυτές περιγράφονται ως νευρολογική παραλλαγή του εγκεφάλου, μεταξύ πολλών διαφορετικών, καμιά από τις οποίες δεν ορίζεται ως φυσιολογική (νευρο-διαφορετικότητα), και βιώνονται ως εγγενές χαρακτηριστικό.

Την ιστορία του αυτισμού, από την αρχική αναφορά του Kanner και του Asperger μέχρι σήμερα, καθώς και τις εντυπωσιακές αλλαγές στην αντίληψη αυτών των καταστάσεων παραθέτει ο συγγραφέας Steve Silberman στο βιβλίο του *Νευρο-φυλές*. Πρόκειται για μια συστηματική, εις βάθος μελέτη της ιστορίας του αυτισμού, η οποία προσεγγίζει με κριτικό τρόπο και αναλύει όλες τις επιστημονικές, ερευνητικές και κοινωνικές τάσεις που κυριάρχησαν κατά καιρούς, καταγράφει τις εξελίξεις και παραθέτει παράλληλα τις αντιλήψεις, τους αγώνες και την πολύτιμη εμπειρία των γονέων, αλλά και τις προσπάθειες των ίδιων των ατόμων που διεκδικούν αναγνώριση και σεβασμό. Ο συγγραφέας αναδεικνύει τις αρνητικές συνέπειες που έχουν οι στερεότυπες αντιλήψεις σε σχέση με τον αυτισμό στην κοινωνία και στον πολιτισμό μας, αφού πολλές επιστημονικές ανακαλύψεις, κορυφαίες για την ανθρωπότητα, έχουν επιτευχθεί από ανθρώπους με χαρακτηριστικά του αυτιστικού φάσματος.

Η πρώτη έκδοση του βιβλίου αυτού έφτασε στα χέρια μου πριν από τέσσερα χρόνια, το 2015. Ήταν δώρο αγαπημένης φίλης και συνεργάτιδας, συνοδοιπόρου στην αναζήτηση γνώσεων για τον αυτισμό. Ο ενθουσιασμός μου για την πληθώρα των ουσιαστικών πληροφοριών που καταγράφονται με σοβαρότητα, κριτική σκέψη και σεβασμό ήταν μεγάλος, και η μελέτη του βιβλίου ήταν πραγματική απόλαυση.

Η έκδοση του βιβλίου στην ελληνική γλώσσα από τις εκδόσεις ΠΟΤΑΜΟΣ είναι σημαντικό γεγονός. Το βιβλίο αυτό είναι πολύτιμο για όσους επιθυμούν να γνωρίσουν τον αυτισμό, αλλά και για όλους εκείνους που ήδη τον γνωρίζουν.

*Βάγια Α. Παπαγεωργίου*  
Παιδοψυχίατρος – Certified Advanced TEACCH® Consultant  
τ. επίκουρη καθηγήτρια Παιδοψυχιατρικής

## ΠΡΟΛΟΓΟΣ

του Oliver Sacks

Πρωτογνώρισα τον Steve Silberman το 2001. Ήταν ένας νεαρός δημοσιογράφος τότε, ο οποίος είχε αναλάβει να μου κάνει το πορτρέτο ενόψει της δημοσίευσης του αυτοβιογραφικού μου βιβλίου *Uncle Tungsten*. Γρήγορα κέρδισε την εμπιστοσύνη μου και άρχισα να περνάω πολλές ώρες συνομιλώντας μαζί του, πηγαίνοντας μαζί του στο Λονδίνο, στα μέρη όπου μεγάλωσα, και συστήνοντάς τον σε πολλούς φίλους και συναδέλφους μου. Ο Στιβ έψαχνε πάντα σε μεγαλύτερο βάθος, έκανε ακόμα πιο διεισδυτικές ερωτήσεις. Σκεφτόταν πάνω στα πράγματα και έβρισκε συνδέσεις.

Τότε περίπου άρχισε να τον ενδιαφέρει η αυξανόμενη «επιδημία» του αυτισμού και του συνδρόμου Άσπεργκερ. Τα όσα είχα γράψει για την Temple Grandin και τον Stephen Wiltshire, έναν ζωγράφο με σύνδρομο σοφού, στο *Ένας ανθρωπολόγος στον Άρη* του είχαν κεντρίσει την περιέργεια, οπότε ξεκίνησε να μιλά με ερευνητές, γιατρούς, θεραπευτές, γονείς αυτιστικών παιδιών και –το πιο σημαντικό– με τους ίδιους τους αυτιστικούς. Δεν νομίζω να υπάρχει άλλος που να έχει περάσει τόσο χρόνο μόνο ακούγοντας, προσπαθώντας να καταλάβει τι σημαίνει να είσαι αυτιστικός. Το δημοσιογραφικό ένστικτο και οι δεξιότητες του Στιβ τον ώθησαν να κάνει μια τεράστια έρευνα και να φωτίσει όσο κανείς άλλος στο παρελθόν τις ιστορίες των Leo Kanner και Hans Asperger, των κλινικών τους, αλλά και εκείνες των διαδόχων τους. Αποτύπωσε την αξιοσημείωτη αλλαγή που συντελέστηκε τις τελευταίες δεκαετίες στις στάσεις απέναντι στον αυτισμό και στο σύνδρομο Άσπεργκερ.

Οι *Νευρο-φυλές* είναι ένα ολοκληρωμένο και διεισδυτικό χρονικό όλων αυτών, γραμμένο με μια σπάνια συμπόνια και ευαισθησία. Είναι ένα συναρπαστικό ανάγνωσμα: θα αλλάξει τον τρόπο που σκέφτεστε για τον αυτισμό, και αξίζει μια θέση δίπλα στα έργα των Τεμπλ Γκράντιν και Clara Claiborn Park στις βιβλιοθήκες όλων όσοι ενδιαφέρονται για τον αυτισμό και τον τρόπο λειτουργίας του ανθρώπινου μυαλού.

## Πέρα από το σύνδρομο του σπασίικλα

*Δεν υπάρχει μόνο ένας τρόπος.*

Larry Wall

**Ε**ΝΑ ΗΛΙΟΛΟΥΣΤΟ ΜΑΓΙΑΤΙΚΟ ΠΡΩΙΝΟ ΤΟΥ 2000 στεκόμουν στο κατάστρωμα ενός πλοίου που έβαζε πλώρη για το Πέρασμα Ινσάιντ της Αλάσκας μαζί με πάνω από εκατό προγραμματιστές ηλεκτρονικών υπολογιστών. Οι αστραφτεροί ουρανοξύστες του Βανκούβερ ξεθωρίαζαν πίσω μας καθώς περνούσαμε κάτω από τη γέφυρα Λάιονς Γκέιτ, προχωρώντας προς τη Θάλασσα Σάλις. Λόγος του ταξιδιού η πρώτη «κρουαζιέρα για σπασίικλες» – ιδέα ενός επιχειρηματία που ήθελε να αντικαταστήσει τα συνέδρια τεχνολογίας των ανιαρών συνεδριακών κέντρων με θαλάσσιες εκδρομές σε εξωτικούς προορισμούς. Είχα κλείσει θέση στο πλοίο, ένα κρουαζιερόπλοιο της εταιρείας Holland-American Line, που ονομαζόταν Volendam, για να καλύψω το πρώτο τέτοιο ταξίδι για λογαριασμό του περιοδικού *Wired*.\*

Από όλους τους προγραμματιστές-θρύλους που βρίσκονταν πάνω σε εκείνο το πλοίο, ο αδιαμφισβήτητος σπασίικλας-σταρ, ήταν σίγουρα ο Λάρι Γουόλ, δημιουργός της Perl, μιας από τις πρώτες και πιο διαδεδομένες γλώσσες προγραμματισμού ανοιχτού κώδικα στον κόσμο. Χιλιάδες ιστοσελίδες που χρησιμοποιούμε καθημερινά –όπως η Amazon, η Google, η Craigslist και το Internet Movie Database– θα κολλούσαν συνεχώς αν δεν υπήρχε η Perl, το άκομφο αλλά λατρεμένο «βαρύ πυροβολικό» κάθε αγχωμένου διαχειριστή συστημάτων διεθνώς.\*\*

Είναι πραγματικά εκπληκτικός ο βαθμός στον οποίο η Perl αποτελεί έκφραση του μυαλού του δημιουργού της, ενός ελκυστικού πρώην γλωσσολόγου με αγορίστικη όψη και μουστάκι σαν του Γιοσέμιτι Σαμ. Τα μέρη του κώδικα ανοίγουν με χαρακτηριστικές φράσεις από το αγαπημένο βιβλίο του Λάρι, τον *Άρχοντα των*

\* για να καλύψω δημοσιογραφικά το ταξίδι για λογαριασμό του περιοδικού *Wired*: “Scripting on the Lido Deck”, Steve Silberman. *Wired*, τεύχ. 8.10, Οκτ. 2000.

\*\* άκομφο, αλλά λατρεμένο «βαρύ πυροβολικό»: “Beginner’s Introduction to Perl”, Doug Sheppard, 2000. <http://www.perl.com/pub/2000/10/begperl1.html>



δαχτυλιδιών όπως: «γλώσσα κι αυτή, να σπας τα σαγόνια σου, που τη βρήκαν οι νάνοι». Κάθε λογής αστεία αντακρώνυμα έχουν επινοηθεί για να εξηγήσουν το νόημα των αρχικών της (ανάμεσά τους και η «Παθολογικά Επιλεκτική Ραχοσυλλεκτική Λίστα»), ο Λάρι όμως μου είπε πως έμπνευσή του υπήρξε η παραβολή του «πανάκριβου μαργαριταριού» (αγγλιστί «pearl of great price») από το κατά Ματθαίον Ευαγγέλιο.\* Μου εξήγησε ότι ήθελε ο κώδικας να είναι με τον δικό του ταπεινό τρόπο σαν τον Ιησού: «Ελευθέρος, καθοριστικός σε σημασία και διαθέσιμος σε όλους». Μια από τις πιο χρησιμοποιημένες εντολές του λέγεται *ευλογία*.

Το μυστικό της πολυχρησιμότητας της Perl ωστόσο έγκειται στο ότι αποτελεί επίσης έκφραση των μυαλών ενός ευρέως εξαπλωμένου δικτύου συνεργατών του Λάρι: της παγκόσμιας κοινότητας των «χάκερ» της. Ο κώδικας έχει σχεδιαστεί έτσι ώστε να ενθαρρύνει τους προγραμματιστές να αναπτύσσουν το δικό τους στυλ, μιας και όλοι είναι καλοδεχούμενοι να βοηθήσουν στη βελτίωσή της: επίσημο σύνθημα της κοινότητας της Perl είναι «Δεν υπάρχει μόνο ένας τρόπος».

Έτσι, «κουλτούρα» της Perl έγινε μια αυξανόμενη ψηφιακή αξιοκρατία στην οποία οι ιδέες κρίνονται με βάση τη χρησιμότητα και την πρωτοτυπία τους και όχι τη γοητεία ή την ισχύ του ατόμου που τις έχει. Οι αξίες αυτές, της ευελιξίας, της δημοκρατίας και της δεκτικότητας έκαναν τον κώδικα να είναι «πανταχού παρών», η «κολλητική ταινία που κρατάει το διαδίκτυο ενωμένο», όπως λένε οι χάκερ της Perl. Καθώς το Volendam έβγαινε στα ανοιχτά, έβλεπα με θαυμασμό τους συνταξιδιώτες μου να βγάζουν καλώδια Ethernet, ρούτερ, και άλλα τέτοια κομπιουτερίστικα συμπράγκαλα από τις τσάντες τους για να αναβαθμίσουν τα συστήματα επικοινωνίας του πλοίου. Αντί να παίρνουν κανέναν υπνάκο στις ξαπλώστρες δίπλα στην πισίνα, οι φύτουκλες συνεπιβάτες μου λαχταρούσαν να ανακαλύψουν πώς λειτουργούν τα συστήματα του πλοίου για να τα βοηθήσουν να λειτουργήσουν καλύτερα. Μέχρι τα μέσα της εβδομάδας είχαν ήδη πείσει τον καπετάνιο να τους δείξει το μηχανοστάσιο.

Κάθε βράδυ, όσο το πλοίο μας πλησίαζε τον Αρκτικό Κύκλο, ο Λάρι έκανε θεαματική είσοδο στο εστιατόριο του πλοίου αγκαλιά με τη γυναίκα του την Γκλόρια, φορώντας πουκάμισο με βολάν και φωσφορίζε σμόκιν. Το σμόκιν άλλαζε χρώμα καθημερινά, μια εκτυφλωτική συλλογή, σε λάιμ, πορτοκαλί, μπλε του ουρανού και μουσταρντί, που ο Λάρι είχε πάρει από ένα μαγαζί της πόλης του που έκλεινε. Διαψεύδοντας το στερεότυπο ότι οι καλοί προγραμματιστές είναι βαρετοί και αδέξιοι συνομιλητές, ο Λάρι και η υπόλοιπη παρέα μου της Τράπεζας των Σοφών επέδειξαν μεγάλο ταλέντο στα ευφυολογήματα, στα λογοπαίγνια και

\* υπήρξε η παραβολή του «πανάκριβου μαργαριταριού» (αγγλιστί «pearl of great price») από το κατά Ματθαίον Ευαγγέλιο: συνέντευξη του Λάρι Γουόλ στον συγγραφέα, 2000.

στα αστεία πειράγματα. Το ένα βράδυ θέμα της συζήτησης ήταν η θεωρητική φυσική· το επόμενο η τεχνική γκλισάντο στην καντονέζικη όπερα, και στη συνέχεια σκέψεις πάνω στο γιατί τόσο πολλοί προγραμματιστές και μαθηματικοί είναι ταυτόχρονα σκακιστές και μουσικοί. Η αδάμαστη περιέργεια των μεσόκοπων αυτών σοφών τούς χάριζε μια αξιολάτρευτη νεανική χροιά, σαν να είχαν βρει τον τρόπο να μετατρέψουν τις εφηβικές τους αναζητήσεις για απόκρυφη γνώση σε επιτυχημένες καριέρες. Τα Σαββατοκύριακα έφτιαχναν κώδικες για διασκέδαση, δημιουργώντας έτσι εκ του περισσού τα σχέδια εκείνα που θα αποτελούσαν τα θεμέλια νέων τεχνολογιών και νεοφυών επιχειρήσεων.

Ύστερα από λίγες μόλις μέρες στο πλοίο, άρχισα να αισθάνομαι ότι οι συνταξιδιώτες μου δεν ήταν απλώς μια ομάδα δεξιοτεχνών πληροφορικών που τύχαινε να χρησιμοποιούν τα ίδια εργαλεία. Έμοιαζαν περισσότερο με φυλή ψηφιακών ιθαγενών με δική τους ιστορία, τελετουργικά, ηθική, είδη παιχνιδιού και προφορική παράδοση. Αν και η ζωή τους ήταν εστιασμένη στη μοναχική εργασία, ήταν εμφανές πως τους άρεσε να βρίσκονται με ανθρώπους στο ίδιο μήκος κύματος με τους ίδιους. Ήταν μια εύθυμη συντροφιά ανθρώπων που συνήθως δεν είναι κοινωνικοί.

Οι μεσαιωνικοί τους πρόγονοι περνούσαν πιθανόν τις μέρες τους αντιγράφοντας χειρόγραφα, υφαίνοντας, κουρδίζοντας μουσικά όργανα ή προσπαθώντας να μετατρέψουν κοινά μέταλλα σε χρυσό. Οι όμοιοί τους στα μέσα του εικοστού αιώνα έστρεφαν τα τηλεσκόπια τους στα άστρα, κατασκεύαζαν ραδιόφωνα από εξαρτήματα που λάμβαναν ταχυδρομικώς ή ανατίνιζαν δοκιμαστικούς σωλήνες στο γκαράζ τους. Τα τελευταία σαράντα χρόνια, κάποια μέλη της φυλής αυτής μετανάστευσαν από το περιθώριο της κοινωνίας στο κέντρο της, και σήμερα εργάζονται σε εταιρείες όπως η Facebook, η Apple και η Google. Στην πορεία αναδιαμόρφωσαν την ποπ κουλτούρα καθ' ομοίωσίν τους: στις μέρες μας θεωρείται μοντέρνο να έχεις μανία με τους δεινοσαύρους, τους περιοδικούς πίνακες και τον Δόκτορα Χου – ό,τι ηλικία κι αν έχεις. Τα παιδιά που παλιά τα κορόιδευαν αποκαλώντας τα φυτά και φωστήρες μεγάλωσαν και έγιναν οι αρχιτέκτονες του μέλλοντός μας.

Όταν το Volendam έφτασε στον Κόλπο του Παγετώνα, στα μισά του ταξιδιού μας, περιδιαβήκαμε μέσα από τη φυσική αυτή μητρόπολη του πάγου με τις μηχανές σβηστές. Τα βουητά από τα παγόβουνα που αποκολλιόνταν λίγες εκατοντάδες μέτρα μακρύτερα αντηχούσαν σε όλο το κατάστρωμα. Στις τρεις εκείνο το βράδυ, ο ήλιος μόλις που χάθηκε στον ορίζοντα πριν ανατείλει ξανά.

Λίγο πριν το πλοίο επιστρέψει στο Βανκούβερ, ρώτησα τον Λάρι αν μπορούσα να του πάρω συνέντευξη στο σπίτι του στη Σίλικον Βάλει. «Σύμφωνοι» μου είπε «αλλά πρέπει να σου πω πως η γυναίκα μου κι εγώ έχουμε μιαν αυτιστική κόρη».

Σημείωσα την παρατήρησή του αλλά δεν της έδωσα μεγάλη σημασία. Ό,τι ήξερα για τον αυτισμό το είχα μάθει από τον *Άνθρωπο της βροχής*, μια ταινία του 1988 στην οποία ο Ντάστιν Χόφμαν υποδυόταν έναν αυτιστικό με «σύνδρομο του σοφού» ονόματι Raymond Babbitt, ο οποίος απομνημόνευε ολόκληρους τηλεφωνικούς καταλόγους και μετρούσε οδοντογλυφίδες με μια μόνο ματιά. Ήταν σίγουρα ένας αλησμόνητος ήρωας, αλλά οι πιθανότητες να συναντήσεις ένα τέτοιο άτομο στην πραγματική ζωή έμοιαζαν ελάχιστες. Απ' ό,τι ήξερα, ο αυτισμός ήταν μια πολύ σπάνια και εξωτική νευρολογική ασθένεια, και τέτοιου είδους «σοφοί» σαν τον Ρέιμοντ ήταν ακόμα πιο σπάνιοι.

Ο Λάρι ήταν εγκάρδιος και προσηνής κατά τη διάρκεια της συνέντευξής μας καθώς μου εξηγούσε ότι η Perl δημιουργήθηκε ως ένα άκρως απόρρητο σχέδιο στην Υπηρεσία Εθνικής Ασφαλείας των ΗΠΑ. Το αφεντικό του του είχε ζητήσει να σχεδιάσει ένα εργαλείο λογισμικού για να ρυθμίσει τις παραμέτρους του συστήματος δύο σειρών υπολογιστών που βρίσκονταν σε απόσταση μεταξύ τους· η μια ήταν στην Ανατολική Ακτή και η άλλη στη Δυτική. Ο Λάρι όμως –που κάποτε είχε γράψει πώς οι τρεις σπουδαιότερες αρετές των προγραμματιστών ήταν η τεμπελιά, η ανυπομονησία και η ύβρις\*– δεν είχε καμία διάθεση να περάσει έναν μήνα φτιάχνοντας μια μικροεφαρμογή που θα μπορούσε να χρησιμοποιηθεί για μία και μόνο δουλειά. Αντ' αυτού δημιούργησε την Perl, και πριν βγει απ' την αίθουσα έκρυψε μια κασέτα με τον πηγαίο της κώδικα στην τσέπη του.

Καθώς συζητούσα με τον Λάρι για τη διάσημη εφεύρεσή του, ένα φως άναψε στον τοίχο από πίσω μας. Ο Λάρι είχε αντικαταστήσει το καμπανάκι του στεγνωτηρίου των ρούχων του με έναν αθόρυβο γλόμπο, επειδή το ανεπαίσθητο «ντινγκ» στο τέλος κάθε φάσης τον απορροθιμίζε. Η μετατροπή αυτή μου φάνηκε εντελώς αναμενόμενη από έναν άνθρωπο του οποίου ο κώδικας έκανε έναν χάκερ της Perl που λεγόταν Bruce Winter να κατορθώσει να αυτοματοποιήσει όλες τις συσκευές του σπιτιού του και να διαβάζει μέσω τηλεφώνου τα μηνύματα του ηλεκτρονικού του ταχυδρομείου – εν έτει 1998. Δεν σκέφτηκα παρά πολύ αργότερα πως η μεγάλη ευαισθησία του Λάρι στον ήχο μπορεί να φανέρωνε μια σύνδεση ανάμεσα στην πάθηση της κόρης του και στην εκκεντρική φυλή των μοναχικών που είχαν εφεύρει τον σύγχρονο ψηφιακό κόσμο.

Λίγους μήνες μετά, άρχισα να δουλεύω ένα άρθρο για μια από τις πιο εξέχουσες γυναίκες τεχνολόγους της Σίλικον Βάλει, μια επιχειρηματία που λεγόταν Judy Estrin. Ως μεταπτυχιακή φοιτήτρια του Πανεπιστημίου Στάνφορντ τη δεκαετία του 1970, η Έστριν είχε βοηθήσει τον Vint Cerf να δημιουργήσει το Πρωτό-

\* τεμπελιά, ανυπομονησία και ύβρις: *Programming Perl*, Larry Wall, Jon Orwant, & Tom Christiansen. O'Reilly Media; 3η έκδοση, 2000, σ. xix.

κολλο Ελέγχου Μετάδοσης/Πρωτόκολλο Διαδικτύου (TCP/IP) το οποίο αποτελεί τη ραχοκοκαλιά του διαδικτύου.\* Στη συνέχεια έκανε μια επιτυχημένη καριέρα, προωθώντας νεοφυείς επιχειρήσεις και διαχειριζόμενη επιχειρηματικά κεφάλαια στην ανδροκρατούμενη βιομηχανία υψηλής τεχνολογίας. Για να μάθω περισσότερα γύρω από την προσωπική της ιστορία, προσέγγισα την αδελφή της Σοφία, μια παιδίατρο από την περιοχή του Κόλπου του Σαν Φρανσίσκο, και τη ρώτησα αν θα μπορούσα να της πάρω συνέντευξη σπίτι της.\*\* «Βεβαίως» μου είπε «αλλά να ξέρεις ότι έχουμε μια αυτιστική κόρη».

Αυτό ήταν σίγουρα μια πολύ περίεργη σύμπτωση – δύο πραγματικά επιτυχημένες στην τεχνολογία οικογένειες της Σίλικον Βάλεϊ να έχουν παιδιά με μια σπάνια νευρολογική διαταραχή; Την επόμενη μέρα διηγόμουν σε έναν φίλο σ' ένα γειτονικό καφέ την περίεργη αυτή σύμπτωση. Ξαφνικά, μια καλοβαλμένη, μελαχρινή νεαρή γυναίκα από το διπλανό τραπέζι άρχισε να φωνάζει: «Είμαι δασάλα ειδικής αγωγής. Συνειδητοποιείτε τι συμβαίνει; Υπάρχει επιδημία αυτισμού στη Σίλικον Βάλεϊ. Κάτι φρικτό συμβαίνει στα παιδιά μας».

Τα λόγια της ήταν ανατριχιαστικά. Υπήρχε περίπτωση να είχε δίκιο;

Άρχισα να διαβάζω ό,τι δημοσιεύματα μπορούσα να βρω γύρω από τον αυτισμό και να κατεβάζω με το τσουβάλι άρθρα από επιστημονικά περιοδικά στο διαδίκτυο. Σύντομα έγινε φανερό ότι η μυστηριώδης αύξηση στις διαγνώσεις αυτισμού δεν περιοριζόταν στη Σίλικον Βάλεϊ. Το ίδιο γινόταν σε ολόκληρο τον κόσμο.

Για να καταλάβω τι ακριβώς συνέβαινε, ανέτρεξα στην αρχή, μαθαίνοντας τη γνωστή ιστορία τού πώς η αινιγματική αυτή ασθένεια ανακαλύφθηκε το 1943 από έναν παιδοψυχίατρο, τον Λέο Κάνερ, ο οποίος παρατήρησε ότι έντεκα από τους μικρούς ασθενείς του έμοιαζαν να βρίσκονται σε έναν δικό τους κόσμο, αγνοώντας τους άλλους γύρω τους. Μπορούσαν να απασχολούνται μόνοι τους ώρες ολόκληρες με μικρές τελετουργίες όπως το να περιστρέφουν καπάκια από κατσαρόλες στο πάτωμα, αλλά ακόμα και η μικρότερη αλλαγή στο περιβάλλον τους, όπως η μετακίνηση μιας καρέκλας ή του αγαπημένου τους παιχνιδιού από τη συνηθισμένη του θέση χωρίς να το ξέρουν, τους πανικόβαλλε. Μερικά από τα παιδιά αυτά δεν

\* είχε βοηθήσει τον Vint Cerf να δημιουργήσει το Πρωτόκολλο Ελέγχου Μετάδοσης/Πρωτόκολλο του Διαδικτύου (TCP/IP): *Closing the Innovation Gap: Reigniting the Spark of Creativity in a Global Economy*, Judy Estrin, McGraw-Hill, 2008.

\*\* η αδελφή της Σοφία: Όπως και με πολλά άλλα ονόματα στο βιβλίο αυτό, το όνομα της Σοφίας έχει αλλάξει για να προστατευτεί η ιδιωτικότητά της.

μπορούσαν να μιλήσουν, ενώ άλλα μόνο επαναλάμβαναν πράγματα που άκουγαν από τον περίγυρό τους ή μιλούσαν για τον εαυτό τους αποστασιοποιημένα σε τρίτο πρόσωπο. Θεωρώντας ότι η πάθησή τους αυτή διέφερε «φανερά και διακριτά» από οτιδήποτε είχε αναφερθεί μέχρι τότε στην κλινική βιβλιογραφία, ο Κάνερ ονόμασε την αρρώστια τους αυτισμό –από την ελληνική λέξη «εαυτός»–, επειδή έμοιαζαν πιο χαρούμενα όταν ήταν μόνα με τον εαυτό τους.

Έναν χρόνο μετά, ένας Βιεννέζος γιατρός που τον έλεγαν Χανς Άσπεργκερ, δουλεύοντας ανεξάρτητα από τον Κάνερ, ανακάλυψε τέσσερις δικούς του ανήλικους ασθενείς που δεν φαίνονταν να κάνουν επαφή με τους άλλους ανθρώπους, συμπεριλαμβανομένων και των γονιών τους. Αντίθετα από τους ασθενείς του Κάνερ στη Βαλτιμόρη, τα παιδιά αυτά μιλούσαν με περίτεχνα εξεζητημένες προτάσεις, ενώ έδειχναν πρόωρες ικανότητες στις επιστήμες και στα μαθηματικά. Ο Άσπεργκερ τους αποκαλούσε με τρυφερότητα μικρούς του καθηγητές. Κατά παράξενη σύμπτωση, και αυτός, επίσης, ονόμασε την πάθησή τους αυτισμό, παρότι ήταν ακόμα αμφίβολο αν το σύνδρομο που παρατήρησε στην κλινική του ήταν το ίδιο με εκείνο που περιέγραψε ο Κάνερ.

Επί δεκαετίες οι εκτιμήσεις για τη συχνότητα των κρουσμάτων αυτισμού στον γενικό πληθυσμό παρέμεναν σταθερές σε μόνο τρία ή τέσσερα παιδιά στα δέκα χιλιάδες. Ο αριθμός όμως άρχισε να ανεβαίνει ραγδαία τις δεκαετίες του 1980 και του 1990, εγείροντας την τρομακτική πιθανότητα μια ολόκληρη γενιά παιδιών να μαστιζόταν από μια επιδημία άγνωστης προέλευσης. Όταν είπα στον εκδότη μου το τρομακτικό σχόλιο που έκανε η δασκάλα ειδικής αγωγής στο καφέ για το τι μπορεί να συνέβαινε στη Σίλικον Βάλει –το επίκεντρο του τεχνολογικά ψαγμένου αναγνωστικού κοινού του *Wired*–, πήρα την άδεια να ερευνήσω το παράδοξο αυτό στοιχείο.

Την έρευνά μου διευκόλυνε το γεγονός ότι το διαμέρισμά μας στο Σαν Φρανσίσκο βρίσκεται ακριβώς κάτω από τον λόφο του Πανεπιστημίου της Καλιφόρνιας, το οποίο διαθέτει μια από τις καλύτερες ιατρικές βιβλιοθήκες της χώρας. Έγινα τακτικός επισκέπτης της, εντρυφώντας σε άρθρα επιδημιολογίας, παιδιατρικής, ψυχολογίας, γενετικής, τοξικολογίας και άλλων σχετικών αντικειμένων. Εντωμεταξύ τα ράφια μου στο σπίτι γέμιζαν με βιβλία όπως το *The Siege* της Κλάρα Κλέμπορν Παρκ, *Ένας ανθρωπολόγος στον Άρη* του Όλιβερ Σακς και *Thinking in Pictures* της Τεμπλ Γκράντιν. Καθένα τους έδινε μια εικόνα του φάσματος του αυτισμού από μια εντελώς ξεχωριστή οπτική.

Το *The Siege*, που εκδόθηκε το 1967, ήταν η πρώτη καταγραφή σε μέγεθος βιβλίου της ανατροφής ενός αυτιστικού παιδιού από έναν αφοσιωμένο και στοργικό γονιό. Στον σκοτεινό εκείνο μεσαίωνα, όπου οι ψυχίατροι κατηγορούσαν λαθεμένα τις «μητέρες φυγεία» ότι προκαλούσαν αυτισμό στα παιδιά τους επειδή δεν τους προσέφεραν επαρκή φροντίδα, η Παρκ έδωσε ένα ειλικρινές πορτρέτο

της ζωής με τη μικρή της κόρη Τζέσι (στο βιβλίο ονομάζεται Έλλη), η οποία μπορούσε να κάθεται ώρες μόνη, κοσκινίζοντας την άμμο με τα δάχτυλά της. Με τη σχολαστική ματιά εξερευνητή που αποτυπώνει αχαρτογράφητη περιοχή, η Παρκ εξιστόρησε κάθε μικρό πράγμα που η Τζέσι έμαθε να κάνει τα πρώτα χρόνια της ζωής της, συνήθως ύστερα από μεγάλη προσπάθεια - μόνο και μόνο για να το ξεμάθει μετά από λίγο.

*Ξαπλωμένη στο κρεβάτι τα ανέμελα πρωινά του καλοκαιριού των δύο της χρόνων, την άκουσα να προφέρει το όνομά της. «Έλ-λη» είπε. «Έλ-λη» – γελώντας, χαχανίζοντας, ξανά και ξανά. Οι ήχοι, ακόμα και τα σύμφωνα, ήταν εξάισια καθαρά. Χαίρομαι που είχα την ευκαιρία να την ακούσω. Για έναν περίπου μήνα το έλεγε. Έπειτα σταμάτησε εντελώς. Πέρασαν τουλάχιστον δύο χρόνια μέχρι να πει ξανά το όνομά της.*

Το βιβλίο του Σακς εξετάζε τον αυτισμό από τη σκοπιά ενός συμπονετικού γιατρού, ακολουθώντας την παράδοση οξυδερκών παρατηρητών όπως ο Jean-Martin Charcot, ιδρυτής της μοντέρνας νευρολογίας, και ο Alexander Luria, ο οποίος έγραψε τα ιστορικά των ασθενών του με τόσο μεγάλη γνώση της ανθρώπινης κατάστασης, ώστε να διαβάζονται σαν νουβέλες. Στα πολυδιάστατα πορτρέτα αυτιστικών ατόμων όπως ο καλλιτέχνης Στίβεν Γουίλτσιρ και η βιομηχανική σχεδιάστρια Τεμπλ Γκράντιν, ο Σακς μιλά για τις προκλήσεις που αντιμετωπίζουν στην καθημερινή τους ζωή και αποτίει φόρο τιμής στους τρόπους με τους οποίους χρησιμοποιούν τα δυνατά σημεία των ιδιαίτερων μυαλών τους στην εργασία τους. «Δεν υπάρχουν δύο άνθρωποι με αυτισμό που να είναι ίδιοι: η ακριβής μορφή και η έκφρασή του είναι διαφορετικές σε κάθε περίπτωση» έγραψε.\* «Επιπλέον, μπορεί να υπάρχει μια εξαιρετικά περίπλοκη (και δυνητικά δημιουργική) αλληλεπίδραση ανάμεσα στα αυτιστικά χαρακτηριστικά και στις άλλες ιδιότητες του ατόμου. Ενώ, λοιπόν, μια απλή ματιά μπορεί να αρκεί για την κλινική διάγνωση, αν θέλουμε να καταλάβουμε το αυτιστικό άτομο, είναι απαραίτητη τουλάχιστον μια πλήρης βιογραφία του».

Το *Thinking in Pictures* ήταν μια τέτοιου είδους βιογραφία γραμμένη «εκ των έσω». Η Γκράντιν, η οποία έμαθε να μιλάει σε ηλικία τεσσάρων ετών, είχε διαγνωστεί αρχικά με εγκεφαλική βλάβη – συνηθισμένο λάθος την εποχή εκείνη που ο αυτισμός ήταν ακόμα άγνωστος στους πολλούς, ακόμα και ανάμεσα στους επαγγελματίες της ιατρικής. Με την ενθάρρυνση της υποστηρικτικής μητέρας

\* «Δεν υπάρχουν δύο άνθρωποι με αυτισμό που να είναι ίδιοι»: Ένας ανθρωπολόγος στον Άρη, Oliver Sacks. Εκδόσεις Άγρα, 2007, σ. 391.