

**ΣΤΕΡΓΙΟΣ ΝΟΤΑΣ D.P.MGR
ΚΛΙΝΙΚΟΣ ΨΥΧΟΛΟΓΟΣ**

**ΤΟ ΦΑΣΜΑ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ
ΔΙΑΧΥΤΕΣ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ**

ΕΝΑΣ ΟΔΗΓΟΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ



**ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΕΘΝΙΚΗΣ ΠΑΙΔΕΙΑΣ ΚΑΙ ΘΡΗΣΚΕΥΜΑΤΩΝ
/ΔΙΕΥΘΥΝΣΗ ΕΙΔΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ**

**Γ΄ Κ.Π.Σ. ΕΠΙΧ. ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ: Ε.Π.Α.Ε.Κ.
ΜΕΤΡΟ 1.1 , ΕΝΕΡΓΕΙΑ 1.1.4 << ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΑΜΕΑ >>**

**ΦΟΡΕΑΣ ΥΛΟΠΟΙΗΣΗΣ:
ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΓΟΝΕΩΝ ΚΗΔΕΜΟΝΩΝ ΚΑΙ ΦΙΛΩΝ
ΑΥΤΙΣΤΙΚΩΝ ΑΤΟΜΩΝ
Ν. ΛΑΡΙΣΑΣ**

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ :

➤ ΠΡΟΛΟΓΟΣ

➤ ΕΙΣΑΓΩΓΗ

➤ Η ΓΝΩΣΗ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ

Τι είναι ο αυτισμός

Τι είναι οι διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές

Αυτισμός και σύνδρομο Asperger – Broader Phenotype

Η γοητεία της ιστορικής αναδρομής

Πόσο συχνά εμφανίζεται ο αυτισμός ;

Τι προκαλεί τον αυτισμό ;

Θεραπεύεται ο αυτισμός ;

Η διάγνωση του αυτισμού

Βασικά χαρακτηριστικά

Άλλα χαρακτηριστικά

Χαρακτηριστικά στην βρεφική ηλικία

Το άτομο με αυτισμό στον «πραγματικό κόσμο»

Θεραπευτική εκπαιδευτική αντιμετώπιση

➤ ΤΟ ΠΑΙΔΙ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ Η ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΚΑΙ ΤΟ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ

Η οικογένεια το ατόμου με αυτισμό

Τα συναισθήματα της οικογένειας

Τα αδέλφια των παιδιών με αυτισμό

Τα συναισθήματα των παιδιών με αυτισμό

Η απώλεια και το πένθος

Η σεξουαλικότητα

Οι προσδοκίες των γονέων και της οικογένειας

Σύγκλιση απόψεων γονέων και επαγγελματιών

Βασικές αρχές αποτελεσματικής παρέμβασης

Προγράμματα ένταξης σε σχολικό πλαίσιο

Εκπαίδευση λειτουργικών δεξιοτήτων

Τουαλέτα

Ντύσιμο

Φαγητό

Ύπνος

Αισθητηριακή Ολοκλήρωση

Ελεύθερος χρόνος

➤ **ΟΛΟΚΛΗΡΩΜΕΝΑ ΣΥΣΤΗΜΑΤΑ ΠΑΡΟΧΗΣ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ**

Όχι στον Αποκλεισμό Ναι στη Φροντίδα.

Επίπεδα δράσης – Δομές και Υπηρεσίες

Προτάσεις για άμεση υλοποίηση

Υπηρεσίες – Υπάρχουσες Δομές στην Ελλάδα

Υπουργείου Υγείας & Κοινωνικής Αλληλεγγύης

Υπουργείου Παιδείας

➤ **ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ**

1. Τα δικαιώματα του παιδιού και της οικογένειας
2. Παράρτημα κειμένων – Πίνακας Δομών
3. Μελέτη για ενιαίο σχολείο

ΠΑΡΑΠΟΜΠΕΣ – ΠΡΟΤΕΙΝΟΜΕΝΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ
ΠΗΓΕΣ ΧΡΗΣΙΜΩΝ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΩΝ

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Ο οδηγός αυτός αποτελεί τον καρπό μιας πολύ σημαντικής ενέργειας που έχει αναλάβει ο Σύλλογος Γονέων Κηδεμόνων και Φίλων Αυτιστικών Ατόμων Ν. Λάρισας και η οποία έχει ενταχθεί στο Γ΄ Κ.Π.Σ. Ε.Π.: Ε.Π.Α.Ε.Κ. ΜΕΤΡΟ 1.1

Ο τίτλος του έργου είναι : <<ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΕΝΔΥΝΑΜΩΣΗΣ ΚΑΙ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ ΟΜΑΔΩΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ>>.

Φορέας λειτουργίας είναι το ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΕΘΝΙΚΗΣ ΠΑΙΔΕΙΑΣ ΚΑΙ ΘΡΗΣΚΕΥΜΑΤΩΝ /ΔΙΕΥΘΥΝΣΗ ΕΙΔΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ.

Ο φορέας που ανέλαβε να υλοποιήσει αυτό το πρώτο πρόγραμμα πανελλαδικής εμβέλειας για τις οικογένειες είναι ο ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΓΟΝΕΩΝ ΚΗΔΕΜΟΝΩΝ ΚΑΙ ΦΙΛΩΝ ΑΥΤΙΣΤΙΚΩΝ ΑΤΟΜΩΝ Ν. ΛΑΡΙΣΑΣ

Στόχος του προγράμματος είναι η ενημέρωση και η συμβουλευτική υποστήριξη των οικογενειών ώστε :

- να πληροφορηθούν όσα είναι γνωστά για το αυτιστικό φάσμα, τις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές σήμερα,
- να γίνει ανταλλαγή απόψεων και επικοινωνητικός διάλογος με τους ειδικούς επιστήμονες ώστε να επιτευχθεί ένας αντικειμενικός τρόπος αξιολόγησης των παρεμβάσεων και γενικά των παρεχόμενων υπηρεσιών,
- να μάθουν να παρατηρούν, ν' αναγνωρίζουν τις χαρακτηριστικές συμπεριφορές του παιδιού τους και να είναι πιο αποτελεσματικοί στις παρεμβάσεις ,
- να ανακαλύψουν και νέους τρόπους επικοινωνίας, οι οποίοι ανοίγουν τα κανάλια επικοινωνίας με τα παιδιά τους,
- να εκπαιδευτούν ώστε να είναι αποτελεσματικοί στην αντιμετώπιση των δύσκολων καταστάσεων
- να ενισχυθούν οι ενδοοικογενειακοί δεσμοί και να βοηθηθεί η οικογένεια ώστε να μπορεί να αντιμετωπίζει τα εσωτερικά προβλήματα επιτυχώς και να διαμορφώνει τις σχέσεις με το συγγενικό, κοινωνικό, εργασιακό και πολιτισμικό περιβάλλον,
- να αναπτυχθεί ένα σύστημα αλληλοβοήθειας,
- μετά την έγκυρη ενημέρωση και συμβουλευτική υποστήριξη να μπούν στις διαδικασίες δράσης, όπως αναζήτηση αποτελεσματικών εκπαιδευτικών και θεραπευτικών παρεμβάσεων, ίσες ευκαιρίες για τα παιδιά τους, διεκδίκηση των δικαιωμάτων τους, ευαισθητοποίηση κοινότητας, αποφυγή του κοινωνικού αποκλεισμού κ.λπ.

Σήμερα η διάγνωση σε πολλές περιπτώσεις μπορεί να γίνει έγκαιρα και να είναι έγκυρη, πρέπει όμως να συνοδεύεται από σωστή, σαφή, αναλυτική ενημέρωση της οικογένειας, την κατάλληλη συμβουλευτική υποστήριξη της και τον σχεδιασμό, πάντα σε συνεργασία με αυτήν της θεραπευτικής – εκπαιδευτικής παρέμβασης. Παράλληλα πρέπει να υπάρχει ένα σύστημα δομών και υπηρεσιών που θα καλύπτει τις ανάγκες των ατόμων με

αυτισμό, διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και των οικογενειών τους και ένα θεσμικό πλαίσιο που να τα διασφαλίζει.

Τα προβλήματα που αντιμετωπίζει μια οικογένεια προέρχονται κυρίως:

- A) από το ίδιο το παιδί με τις ιδιαιτερότητες και δυσκολίες,
- B) από τις σχέσεις του ζεύγους αλλά και των άλλων μελών της οικογένειας όπως διαμορφώνονται με την ύπαρξη ατόμου με αυτισμό,
- Γ) από την γενική κοινωνικο-οικονομική κατάσταση της,
- Δ) από το πολιτισμικό περιβάλλον της οικογένειας και τις αντιλήψεις της κοινότητας.

Με το πρόγραμμα αυτό θα ωφεληθούν άμεσα 360 οικογένειες σε όλη την Ελλάδα, που θα λάβουν μέρος στις ομάδες γονέων, ένας μεγάλος αριθμός γονέων, αδελφών, συγγενών, επαγγελματιών του χώρου που θα λάβει μέρος σε παράλληλες εκδηλώσεις (ημερίδες, σεμινάρια κ.λπ) και οι χιλιάδες ενδιαφερόμενοι που θα κάνουν χρήση του πολύτιμου υλικού που θα προκύψει (βιβλία, CD, ερωτηματολόγια).

Πέραν τούτου γίνεται αναβάθμιση της συνεργασίας εκπαιδευτικών, εκπαιδευτών και ειδικών επιστημόνων με τις οικογένειες και διαφαίνεται προοπτική αναβάθμισης των υπηρεσιών για τα άτομα με αυτισμό καθώς ενισχύεται ο ρόλος της οικογένειας.

Πιστεύω ότι το βιβλίο αυτό θα αποτελέσει ένα πολύ σημαντικό, βασικό βοήθημα για τις οικογένειες των παιδιών με αυτισμό, διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή και για όποιον ειδικά ενδιαφέρεται για το θέμα αυτό. Ο Στέργιος Νότας πολλά χρόνια τώρα αφουγκράζεται τις ανάγκες των ατόμων με αυτισμό, των οικογενειών τους και μοιράζεται τις αγωνίες των τελευταίων. Στο εγχειρίδιο αυτό με φιλική, απλή, κατανοητή και σαφή γλώσσα μας ενημερώνει για την φύση του αυτισμού, τις ανάγκες του παιδιού και της οικογένειας, μας παραθέτει σειρά χρησιμων πληροφοριών για τις θεραπευτικές, εκπαιδευτικές παρεμβάσεις και για τα δικαιώματα, τους νόμους, για την λειτουργία θεσμών, οργάνωση δομών και υπηρεσιών. Επίσης παρατίθεται σε αυτό και ένας οδηγός δομών και υπηρεσιών που υπάρχουν στην Ελλάδα για τον Αυτισμό.

Σαν γονιός και πρόεδρος του Συλλόγου, υπεύθυνη υλοποίησης του προγράμματος υποστήριξης των οικογενειών, θα ήθελα να εκφράσω στον κύριο Νότα την βαθύτατη ευγνωμοσύνη μου για την ειλικρινή συμπαράσταση και την αμέριστη βοήθεια του στις προσπάθειες και προσδοκίες των οικογενειών που έχουν άτομο με αυτισμό.

Η πρόεδρος του φορέα υλοποίησης

Ε. Καλογεροπούλου

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Το εγχειρίδιο αυτό προέκυψε από την γενικότερη ενασχόληση μου με το αντικείμενο του αυτισμού και την κλινική εμπειρία είκοσι χρόνων. Η ελπίδα και η μεγάλη προσδοκία μου είναι ο αναγνώστης να ωφεληθεί από τις πληροφορίες που του παρέχει αυτός ο οδηγός. Θέλω να επισημάνω ότι επικεντρώθηκα και έδωσα μεγάλη βαρύτητα στην αλληλοεπικάλυψη της επαγγελματικής γνώσης και της γονεϊκής σοφίας.

Αντί εισαγωγής θέλω να επαναλάβω για πολλοστή φορά ψιθυριστά ένα αριστούργημα, βγαλμένο από τα βάθη της μητρικής ψυχής, που είχε γράψει για τον γιο της πριν από δεκατέσσερα και μισό χρόνια μια μητέρα, η Βούλα.

*«Σε περίμενα πολύ καιρό, αγαπημένε,
από τότε που το κορμί μου αλλάζοντας το πρώτο του σχήμα
ετοιμαζόταν να σε δεχτεί.*

*Σε περίμενα πολύ καιρό. Την άνοιξη με τα χελιδόνια,
το καλοκαίρι με γεμάτα τα χέρια μου ώριμα φρούτα,
το φθινόπωρο ανοίγοντας πάνω στο νοτισμένο χώμα
τ' αυλάκια της σποράς,
το χειμώνα πίνοντας παλιό κόκκινο κρασί.
Μέσα στο μυαλό μου η ανάσα σου η πρώτη,
και το πρώτο καλωσόρισμα στον ερχομό σου.
«έρχεται», έλεγα, «έρχεται ο νικητής της μοναξιάς,
της οδύνης και του θανάτου μου».*

*Κι όταν ήρθες όλες μου οι αγάπες γλίστρησαν από πάνω μου,
όπως γλιστράει το νερό πάνω στο γυαλί και δεν αφήνει χνάρι,
κι απόμεινε μόνο η δική σου η πιο μεγάλη.
Κείνη που 'ναι ανείπωτη ακόμα,
γιατί δεν βρέθηκαν λέξεις ποτέ να την ιστορήσουν,
κι ούτε στόμα ανθρώπου ευλογήθηκε ποτέ να ομολογήσει.*

*Ήρθες κι έθρεψες την μοναξιά μου με τη σιωπή,
κι ούτε που μου άπλωσες το χέρι.
Το δρόμο το δικό μου δεν τον καταδέχτηκες,
μήτε τη γλώσσα την προγονική, παρά απλώνοντας
τα χέρια σου,
άλλοτε με κινήσεις ανάλαφρες σαν των φτερών
της πεταλούδας,
κι άλλοτε κωπηλατώντας στον αέρα, ιχνογραφείς
τα δικά σου μονοπάτια.*

*Έχω ένα παράπονο, ακριβέ μου, και θα σου το πω.
Δε μου γύρεψες ποτέ καθαρή αλλαξιά
για να γυαλιστείς μες στον καθρέφτη.
Κι όμως είσ' ωραίος,
κι η ομορφιά σου δεν έχει μέτρο, γιατί περιφρονεί
την αποδοχή μας.*

*Μας χώρισε ένα ποτάμι απελπισία.
Εσύ στη μίαν όχθη κι εγώ στην άλλη.
Μα χτίζω ένα γεφύρι να σε φτάσω.
Θα 'ναι γερό γεφύρι, γιατί θα το στοιχειώσω με το κορμί μου.
Κι εσύ στέκεις εκεί και με κοιτάς ανέκφραστος,
απίστευτα γνώριμος και παράλογα ξένος.*

*Σώμα από μάρμαρο κι από βελούδο,
μάτια από νερό και νιόκοπη φλούδα πεύκου,
κι απάνω από το μέτωπο ν' αφρίζει βουβά,
μια θάλασσα τρικυμισμένη.
Ο γιος μου εννιάμισι μόλις χρονών».*

Το βιβλίο αυτό είναι αφιερωμένο στον Παναγιώτη που έφυγε από τον κόσμο αυτόν, λίγες μέρες πριν συμπληρώσει το εικοστό τέταρτο έτος, για να γίνει ένας Άγγελος στον Ουρανό.

Στέργιος Νότας



Η ΓΝΩΣΗ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ

Τι είναι αυτισμός;

Ο Αυτισμός είναι μία αναπτυξιακή διαταραχή του ανθρώπου, μια διαταραχή της ψυχολογικής ανάπτυξης του ατόμου.

Η διαταραχή αυτή περιλαμβάνει:

- ποιοτικές δυσκολίες στη κοινωνική κατανόηση, συναλλαγή και συναισθηματική αμοιβαιότητα,
- δυσκολίες στον τρόπο επικοινωνίας και στη γλώσσα,
- περιορισμένο, στερεότυπο, επαναλαμβανόμενο ρεπερτόριο δραστηριοτήτων και ενδιαφερόντων, ενώ στη συμπεριφορά επικρατούν ιδιόρρυθμα ενδιαφέροντα και ενασχολήσεις,
- ανομοιογενή ανάπτυξη γνωσιακών λειτουργιών.
- συχνά ανακόλουθη επεξεργασία αισθητηριακών προσλήψεων.

Οι δυσκολίες και οι περιορισμοί αυτοί, που ποικίλουν σε βαρύτητα από άτομο σε άτομο, αποτελούν διάχυτο χαρακτηριστικό της λειτουργικότητας του.

Σε όλες τις μορφές αυτισμού ακόμη και στις ήπιες υπάρχουν ορισμένες διαταραχές και δυσκολίες στη λειτουργία του ατόμου για τις οποίες απαιτούνται παρεμβάσεις. Ο αυτισμός συχνά συνυπάρχει με νοητική καθυστέρηση, άλλες αναπηρίες ή και με ιατρικά σύνδρομα και καταστάσεις.

Η κατάσταση γίνεται αντιληπτή καθώς μεγαλώνει το παιδί. Η διάγνωση μπορεί να γίνει αξιόπιστα μεταξύ 2 και 3 χρόνων. Σήμερα προωθούνται τρόποι πρωιμότερης, έγκαιρης και έγκυρης διάγνωσης.

Σε όλες τις περιπτώσεις, με την εφαρμογή κατάλληλων ψυχολογικών-εκπαιδευτικών-θεραπευτικών προσεγγίσεων, εφόσον εφαρμόζονται από νωρίς, συστηματικά και με συνέπεια, υπάρχουν δυνατότητες για βελτίωση της κατάστασης, σε ορισμένες μάλιστα πολύ σημαντική.

Η διαταραχή εμφανίζει ιδιάζουσα συνθετότητα για την αντιμετώπιση της οποίας χρειάζονται εξειδικευμένες παρεμβάσεις, από κατάλληλα εκπαιδευμένα στελέχη σε εξατομικευμένη βάση και με άλλα παιδιά σε παιδικούς σταθμούς, κέντρα ημέρας, σχολεία. Οι παρεμβάσεις πρέπει να παρακολουθούν την αναπτυξιακή πορεία και να έχουν συνέχεια από φάση σε φάση σε όλη διάρκεια της ζωής του ατόμου ανάλογα με τις ανάγκες του .

Τι είναι οι διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές ;

Ο όρος διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές υπάρχει και στα δύο έγκυρα ταξινομητικά εγχειρίδια που είναι το ICD-10 της Παγκόσμιας Οργάνωσης Υγείας και το DSM-IV διαγνωστικό και στατιστικό εγχειρίδιο της Αμερικανικής Ψυχιατρικής Ένωσης. Είναι ο όρος που καλύπτει όλο το **Φάσμα του Αυτισμού**. Στην μια άκρη του φάσματος βρίσκεται η τυπική μορφή του αυτισμού γνωστή ως σύνδρομο Kanner, στην άλλη τα υψηλής λειτουργικότητας, το σύνδρομο Asperger και ενδιάμεσα οι άλλες μορφές του αυτισμού.

Αυτή η ομάδα διαταραχών χαρακτηρίζεται από ποιοτικές ανωμαλίες στις κοινωνικές συναλλαγές και στους τρόπους επικοινωνίας καθώς και από περιορισμένο, στερεότυπο, επαναλαμβανόμενο ρεπερτόριο ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων. Οι ποιοτικές αυτές ανωμαλίες αποτελούν διάχυτο χαρακτηριστικό της λειτουργικότητας του ατόμου, υπό οιαδήποτε συνθήκη, αν και είναι δυνατό να ποικίλουν σε βαρύτητα.

Στις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές περιλαμβάνονται τα σύνδρομα που αναφέρονται παρακάτω ενώ δίπλα τους υπάρχουν και οι ονομασίες που κατά καιρούς χρησιμοποιήθηκαν για να υποδηλώσουν αυτά.

1. Αυτισμός της παιδικής ηλικίας : αυτιστική διαταραχή, βρεφικός αυτισμός, βρεφική ψύχωση, σύνδρομο Kanner.
2. Άτυπος αυτισμός : άτυπη ψύχωση της παιδικής ηλικίας, νοητική καθυστέρηση με αυτιστικά χαρακτηριστικά.
3. Σύνδρομο Rett
4. Άλλη αποργανωτική διαταραχή της παιδικής ηλικίας: βρεφική άνοια, αποδιοργανωτική- αποαπαρτιωτική ψύχωση, σύνδρομο Heller.
5. Διαταραχή υπερδραστηριότητας σχετιζόμενη με νοητική καθυστέρηση και στερεότυπες κινήσεις
6. Σύνδρομο Asperger : αυτιστική ψυχοπαθητική διαταραχή, σχιζοειδής διαταραχή της παιδικής ηλικίας.
7. Άλλες διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές
8. Διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή, μη καθοριζόμενη

Αυτισμός και Σύνδρομο Asperger:

Ο Leo Kanner και ο Hans Asperger γεννήθηκαν αμφότεροι στην Αυστρία σπούδασαν στην Βιέννη αλλά ποτέ δεν συναντήθηκαν μεταξύ τους. Ο Asperger ήταν δέκα χρόνια μικρότερος ενώ ο Kanner έφυγε το 1924 στην Αμερική και ανέλαβε την κλινική John Hopkins στην Βαλτιμόρη.

Ο Kanner (Κάνερ) το 1943 περιέγραψε για πρώτη φορά τον αυτισμό. Τότε πίστευε ότι τα άτομα με αυτισμό έχουν φυσιολογική νοημοσύνη όμως όπως αργότερα φάνηκε ένα σημαντικό ποσοστό παιδιών έχει «νοητική υστέρηση» και σοβαρές μαθησιακές δυσκολίες. Χρησιμοποιείται ο όρος νοητική υστέρηση για τις αναπτυξιακές διαταραχές γενικότερα που έχουμε σε γνωστικό – αντιληπτικό επίπεδο. Επίσης ο αυτισμός συνυπάρχει με διαταραχές στην γλώσσα και συχνά στον λόγο. Αρχικά μίλησε για «γονείς ψυγεία», κάτι που αργότερα το αναίρεσε ο ίδιος και φυσικά ξέρουμε σήμερα ότι δεν ισχύει .

Ο Asperger χωρίς να γνωρίζει την εργασία του Kanner περιέγραψε μια κατηγορία παιδιών το 1944 την οποία ονόμασε «αυτιστική ψυχοπάθεια». Σήμερα τα διαγνωστικά συστήματα και οι ταξινομήσεις όταν αναφέρονται στο σύνδρομο Asperger περιγράφουν άτομα με αυτιστικού τύπου διαταραχές αλλά υψηλής λειτουργικότητας και με δείκτη νοημοσύνης οριακό έως φυσιολογικό και δεξιότητες στη γλωσσική δομή. Όπως αρκετά άτομα με αυτισμό μπορεί να έχουν ιδιαίτερες ικανότητες σε κάποιους τομείς (καλλιτεχνικούς, αριθμομνήμονες, γενικά απομνημόνευσης, υπολογιστές κλπ).

Τι είναι η κατηγορία <<διευρυμένος φαινότυπος - broader phenotype>> ;

Είναι άτομα με υψηλό δείκτη νοημοσύνης, τα οποία παρουσιάζουν ορισμένα χαρακτηριστικά <<αυτιστικού τύπου>>, που μπορεί να μην είναι εμφανή, δύσκολα αναγνωρίσιμα, ή θεωρούνται ιδιαιτερότητες του χαρακτήρα. Τα άτομα αυτά έχουν καλή κοινωνική προσαρμογή, επαγγελματική καριέρα, κάνουν οικογένεια. Ορισμένοι τα τοποθετούν στο φάσμα του αυτισμού πέραν του συνδρόμου Asperger, ενώ άλλοι αναγνωρίζουν ένα άλλο σύνδρομο. Αναμένουμε τα επόμενα εγχειρίδια ταξινόμησης.

Αυτισμός (Kanner) Άλλες Δ.Α.Δ Asperger - Broader Phenotype

Το Φάσμα του Αυτισμού - Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές(Δ.Α.Δ)

Η γοητεία της ιστορικής αναδρομής και των μύθων

Ο αυτισμός μπορεί επίσημα να καταγράφηκε το 1943 όμως υπάρχουν πολύ παλιές αναφορές που οδηγούν στην σκέψη ότι πρόκειται για αυτισμό.

Πολλοί μύθοι ζωντανεύουν εικόνες αυτιστικών παιδιών και ενηλίκων. Σίγουρα οι άνθρωποι στο παρελθόν συνάντησαν τον αυτισμό και προσπάθησαν να τον κατανοήσουν. Ο ψυχρός και θελκτικός συνδυασμός αθωότητας και «τρέλας» αναζητούσε πάντα συμβολική επεξεργασία.

Σε μια σπάνια συλλογή μύθων καταγεγραμμένη τον 13ο αιώνα με τίτλο « Τα Μικρά Λουλούδια του Αγίου Φραγκίσκου» (The Little Flowers of St. Francis), που καταγράφει τις παραδόσεις των Φραγκισκανών μοναχών, η Uta Frith ανακάλυψε τον Καλόγερο Juniper. Οι 14 διασκεδαστικές και περίεργες ιστορίες για τον Καλόγερο Juniper αποκτούν άλλο νόημα εάν υποθέσουμε ότι βασίστηκαν στην ζωή ενός Καλόγερου, μαθητή του Αγίου Φραγκίσκου, που ήταν ίσως άτομο με αυτισμό, διότι παύουν να είναι περίεργες.

Σε μια ενδιαφέρουσα μελέτη των Challis & Dewey και σε παρόμοιες περιγραφές Άγγλου περιηγητή στην Ρωσία του 16ου αιώνα καταγράφονται με σαφήνεια οι συμπεριφορές των «ευλογημένων» ή «αγίων» τρελών, που έχαιραν μεγάλου σεβασμού και οι οποίες έχουν καταπληκτικές ομοιότητες με αυτές των ατόμων με αυτισμό σύμφωνα με την σύγχρονη διάγνωση.

Ο φαρμακοποιός του Bethlem Hospital, Άσυλο Ψυχικά Ασθενών του Λονδίνου, περιγράφει την περίπτωση ενός αγοριού 5 ετών που εισήχθη το 1779. Τα κύρια χαρακτηριστικά του που έκαναν ιδιαίτερη εντύπωση ήταν ότι ήταν πάντα μόνος του, απορροφημένος σ' έναν δικό του κόσμο, δεν ζήτησε ποτέ συντροφιά και δεν έπαιξε ποτέ με τα άλλα παιδιά. Η μόνη του ενασχόληση ήταν να βάζει στη σειρά τα στρατιωτάκια του.

Στα τέλη του 18ου αιώνα το ενδιαφέρον του πνευματικού κόσμου της Γαλλίας επικεντρώθηκε στην περίπτωση του δωδεκάχρονου Βίκτωρα του Αγριου Παιδιού της Aveyron.

Το 1828 έχουμε στην Νιρεμβέργη την περίπτωση του Kaspar Hauser.

Ήταν ο Einstein (Αϊνστάιν) και ο Newton (Νεύτων) αυτιστικοί;

Ήταν σίγουρα ιδιοφυΐες, αλλά ήταν επίσης και αυτιστικοί ο Albert Einstein και ο Isaac Newton;

Σύμφωνα με τον ειδικό στον αυτισμό Simon Baron-Cohen, και οι δυο είχαν πολλά συμπτώματα του συνδρόμου Asperger, Παρόλο που παραδέχεται ότι είναι αδύνατο να γίνει σαφής διάγνωση για κάποιον που δε ζει πια, ο Baron-Cohen ελπίζει ότι αυτού του είδους η ανάλυση θα μπορέσει να εξηγήσει γιατί μερικοί άνθρωποι με αυτισμό διαπρέπουν στη ζωή, ενώ άλλοι δεν τα καταφέρνουν.

Ο αυτισμός, λέει ο Baron-Cohen, έχει και μια κληρονομική βάση. Υπάρχουν στοιχεία ότι τα γονίδια του αυτισμού συνδέονται με την ιδιαίτερη ικανότητα, το ταλέντο στην κατανόηση σύνθετων συστημάτων, από προγράμματα για υπολογιστές έως μουσική κ.α. Έχει παρατηρηθεί ότι βρίσκουμε μεγαλύτερο ποσοστό ατόμων με αυτισμό και υψηλό δείκτη νοημοσύνης ανάμεσα στους μαθηματικούς, μηχανικούς, φυσικούς, πανεπιστημιακούς δασκάλους.

Ο Baron-Cohen από το Πανεπιστήμιο του Cambridge, και ο μαθηματικός Ian James από το Πανεπιστήμιο της Οξφόρδης, αξιολόγησαν τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας του Νεύτωνα και του Αϊνστάιν για να βρουν αν εκδηλώνουν τα τρία βασικά συμπτώματα του συνδρόμου Asperger: στερεότυπα ενδιαφέροντα, εμμονική ενασχόληση, δυσκολία στην κοινωνική αλληλεπίδραση και προβλήματα στην επικοινωνία.

Ο Νεύτωνας φαίνεται να ήταν πιθανόν σύμφωνα με τις περιγραφές πιο κλασσική περίπτωση. Μιλούσε σπάνια, ήταν τόσο απορροφημένος από τη δουλειά του που συχνά ξεχνούσε να φάει, ήταν απρόβλεπτος, άλλοτε μαλθακός, άλλοτε ενεργητικός και συχνά οξύθυμος με τους λίγους φίλους που είχε. Αν δεν παρευρισκόταν κανείς στη διάλεξή του, εκείνος την έδινε ούτως ή άλλως, μιλώντας σε μια άδεια αίθουσα. Στα 50 του χρόνια έπαθε εγκεφαλικό, ενώ έπασχε από κατάθλιψη και χαρακτηριζόταν παρανοϊκός.

Ο Αϊνστάιν, ως παιδί, ήταν κι αυτός απομονωμένος, μοναχικός, και επαναλάμβανε ηχολαλικά προτάσεις, μέχρι την ηλικία των 7 ετών. Αργότερα, έγινε ένας περιβόητος ομιλητής αλλά με δυσνόητο, μπερδεμένο, ιδιόρρυθμο

λόγο, είχε φίλους, πολυάριθμες σχέσεις, μια ιδιαίτερη σχέση με την γυναίκα του και “εξέφραζε ανοιχτά, χωρίς περιστροφές, την άποψή του για κοινωνικο-πολιτικά ζητήματα” .Στην μελέτη αναλύονται αυτές οι σχέσεις.

Ο Baron-Cohen πιστεύει ότι και ο Αϊνστάιν παρουσίαζε συμπτώματα του συνδρόμου Asperger, πιο χαρακτηριστικά στην παιδική ηλικία.

Ο Baron-Cohen λέει: «Το πάθος, ο έρωτας και η υποστήριξη της δικαιοσύνης μπορεί να εμφανίζονται, ως χαρακτηριστικά στοιχεία των ατόμων με σύνδρομο Asperger. Αυτό που δεν μπορούν οι περισσότεροι άνθρωποι με σύνδρομο Asperger είναι η αυθόρμητη συζήτηση».

Ο Glen Elliot, ψυχίατρος από το Πανεπιστήμιο της Καλιφόρνια στο Σαν Φρανσίσκο, δεν είναι πεπεισμένος για τα παραπάνω. Ισχυρίζεται ότι η προσπάθεια διάγνωσης που βασίζεται σε βιογραφικές πληροφορίες είναι αναξιόπιστη σε μεγάλο βαθμό, και επισημαίνει ότι η οποιαδήποτε συμπεριφορά μπορεί να οφείλεται σε πληθώρα αιτιών. Πιστεύει ότι η υψηλή νοημοσύνη, από μόνη της, διαμορφώνει τις προσωπικότητες του Νεύτωνα και του Αϊνστάιν.«Μπορεί κάποιος να σκεφτεί μια ιδιοφυΐα που έχει ανάρμοστη-παράλογη κοινωνική συμπεριφορά, αλλά αυτό δεν σημαίνει απαραίτητα ένδειξη αυτισμού», λέει. Η ανυπομονησία για τη νοητική βραδύτητα των άλλων, ο ναρκισσισμός και το πάθος για αυτό που κάνουν στη ζωή, μπορούν σε συνδυασμό να διαμορφώσουν χαρακτηριστικά αυτούς τους ανθρώπους σε απομονωμένους και δύσκολους. Ο Elliot προσθέτει ότι ο Αϊνστάιν είχε πολύ καλή αίσθηση του χιούμορ, ένα χαρακτηριστικό που είναι ουσιαστικά άγνωστο στους ανθρώπους με σύνδρομο Asperger. Όπως εικάζεται όμως το χαρακτηριστικό δεν ήταν η αίσθηση του χιούμορ αλλά τα πολύ πνευματώδη, «έξυπνα» αστεία του.

Η μελέτη έχει σχεδόν ολοκληρωθεί και ίσως να επιβεβαιώνει την αρχική υπόθεση του Baron-Cohen για τον Αϊνστάιν και τον Νεύτωνα, αν και είναι δύσκολο να αξιολογηθούν στοιχεία προσωπικά που αφορούν νεκρούς.

Όμως υπάρχει το ερώτημα που παραμένει μετέωρο : ήταν αυτό που χαρακτήριζε τους δύο αυτούς μια μορφή αυτισμού, σύνδρομο Asperger ή πιο πέρα από αυτό στο φάσμα ή είναι κάτι άλλο και παρασυρμένοι από ενθουσιασμό, ζήλο το βλέπουμε ως αυτισμό;

.Ωστόσο και ο Baron-Cohen πιστεύει ότι αξίζει τον κόπο η περαιτέρω μελέτη του θέματος βλέποντας το θέμα από την οπτική γωνία που το προσεγγίζει.

Λέει ότι μπορεί να υπάρχουν κάποιες θέσεις στην κοινωνία, όπου οι άνθρωποι με σύνδρομο Asperger μπορούν να διαπρέψουν, εκμεταλλευόμενοι περισσότερο τα δυνατά τους σημεία και λιγότερο τις κοινωνικές τους δεξιότητες στις οποίες δεν τα καταφέρνουν πολύ καλά. Η δυσκολία στην επικοινωνία και την κοινωνική αλληλεπίδραση μπορεί να κάνει τους ανθρώπους καταθλιπτικούς ή αυτοκαταστροφικούς. Αν τους κατανοήσουμε και τους συμπαρασταθούμε στην προσπάθεια να βρουν τρόπους να αναδείξουν τις ικανότητες τους, τους διευκολύνουμε στη ζωή, η οποία έτσι αποκτά νόημα και είναι δημιουργική. Για τον λόγο αυτό η μελέτη του θέματος είναι σημαντική.

Ο δρόμος βέβαια για την κατανόηση του Αυτισμού είναι πολύ μακρύς.

Πόσο συχνά εμφανίζεται ο αυτισμός;

Η συχνότητα του αυτισμού και γενικά των διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών στο σύνολο του πληθυσμού, είναι σήμερα μεγαλύτερη από την τύφλωση και το σύνδρομο Down. Ο αυτισμό συναντάται σε ανθρώπους όλων των εθνικοτήτων, φυλών και κοινωνικών ομάδων. Οι επιδημιολογικές έρευνες έδειξαν ότι η συχνότητα της τυπικής μορφής του αυτισμού (σύνδρομο Kanner) είναι 4-6 στις 10.000. Όσον αφορά τις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές τα αποτελέσματα των ερευνών διαφέρουν. Ορισμένοι ερευνητές αναφέρουν περίπου 50 στις 10.000 και άλλοι ανεβάζουν τον αριθμό αυτό στα 90 στις 10.000 υπολογίζοντας όλα τα σύνδρομα του φάσματος και τις άτυπες μορφές. Τα αγόρια επηρεάζονται 3 έως 4 φορές περισσότερο από τα κορίτσια. Στην Ελλάδα δεν έχει γίνει επιδημιολογική έρευνα, αλλά υποθέτουμε ότι ο αριθμός είναι ανάλογος και αντίστοιχος του πληθυσμού της χώρας.

Τι προκαλεί τον αυτισμό;

Σήμερα γνωρίζουμε τι δεν προκαλεί τον αυτισμό :

Η σχέση μητέρας – παιδιού, πατέρα – παιδιού, γονέων μεταξύ τους δεν είναι η αιτία που προκαλεί τον αυτισμό, αλλά είναι πολύ σημαντική για την ανάπτυξη και την εξέλιξή του, όπως και η σχέση με τα άλλα μέλη της οικογένειας, κάτι που ισχύει για όλα τα παιδιά του κόσμου.

Οι τομείς της έρευνας για το τι προκαλεί τον αυτισμό περιλαμβάνουν:

1. γενετική προδιάθεση και γενετικούς παράγοντες
2. διαφοροποιήσεις στη δομή του εγκεφάλου
3. ελλείψεις σε ένζυμα
4. ελλείψεις σε βιταμίνες και / ή μέταλλα
5. ανοσοποιήσεις, εμβόλια
6. ουσίες που προκαλούν μολύνσεις
7. μολύνσεις από ιούς
8. μολύνσεις του αυτιού
9. τροφικές αλλεργίες
10. περιβαλλοντικούς παράγοντες
11. αντιβιώσεις
12. αφρώδεις μολύνσεις
13. δεν περιορίζονται όμως σε αυτές μόνο

Οι έρευνες σε μεγάλο βαθμό επικεντρώνονται στην γενετική βάση.

Για να επισημάνω την πολυπλοκότητα στην γενετική βάση του αυτισμού θα αναφερθώ στο παράδειγμα μιας οικογένειας που παρουσίασε ο Δρ Κόεν στο Διεθνές Συμπόσιο που έγινε στην Λάρισα. Έχουμε μια μητέρα που έχει ένα παιδί με αυτισμό και έναν αδελφό αυτιστικό. Στην οικογένεια του πατέρα δεν υπήρχε κανένα περιστατικό. Οι δύο σύζυγοι αποφάσισαν να κάνουν κι άλλο παιδί με ξένο ωάριο και το σπερματοζωάριο του πατέρα. Βρήκαν δωρήτρια και η μητέρα γέννησε δίδυμα, ένα αγόρι και ένα κορίτσι. Το αγόρι είναι παιδί με αυτισμό ενώ το κορίτσι έχει μια φυσιολογική ανάπτυξη.

Εάν σε μια οικογένεια υπάρχει ένα παιδί με αυτισμό, όπως έδειξαν ορισμένες έρευνες, η πιθανότητα για την οικογένεια αυτή να έχει ακόμη ένα παιδί με

αυτισμό, είναι της τάξης του 5% έως 10%. Εάν όμως υπάρχουν δύο αυτιστικά παιδιά, έχει αυξημένες πιθανότητες να κάνει και το επόμενο παιδί αυτιστικό περίπου της τάξης 35 έως 40%. Ο κίνδυνος ο αδερφός του αυτιστικού παιδιού να κάνει παιδί με αυτισμό, σε μια τέτοια πολυπαραγοντική διαταραχή, πέφτει πολύ χαμηλά και είναι λιγότερο από 2%, ενώ στα ξαδέρφια μειώνεται ακόμη περισσότερο. Τα αποτελέσματα των έως τώρα ερευνών δεν μας οδηγούν σε ασφαλή συμπεράσματα, άρα ουδεμία πρόγνωση είναι επιβεβαιωμένη.

Προγενετικός έλεγχος και προγενετική συμβουλευτική δεν είναι δυνατό να γίνει μέχρι στιγμής.

Ως προς την «Μεταβολική υπόθεση για τον Αυτισμό –Δ.Α.Δ», που στηρίζεται στην «Opioid-Excess» θεωρία του αυτισμού, ο Paul Shattock πρωτοπόρος της υπόθεσης και ο ερευνητής συνεργάτης του στο Πανεπιστήμιο του Sunderland, UK, Paul Whitley δηλώνουν ότι η θεωρία δεν έχει ακόμα αποδειχθεί και η προσέγγιση δεν είναι αυθύπαρκτη, όμως συμπληρώνει τις υπόλοιπες προσεγγίσεις. Οι ειδικές δίαιτες δεν θεραπεύουν τον αυτισμό αλλά η έρευνα έδειξε ότι έχουμε σε έναν αριθμό ατόμων θετικά αποτελέσματα στα κινητικά και διατροφικά προβλήματα και στην συγκέντρωση της προσοχής.

Η ερευνητική δραστηριότητα συνεχίζεται και είναι έντονη.

Θεραπεύεται ο αυτισμός;

Για να απαντήσουμε στο ερώτημα αυτό πρέπει να ορίσουμε τι εννοούμε με τον όρο θεραπεία.

Υπάρχουν περιπτώσεις που ορισμένα παιδιά με αυτισμό – διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, στα οποία έγινε πρώιμη παρέμβαση, δεν ξεχωρίζουν από τα άλλα παιδιά, δεν παύουν όμως σε ορισμένους τομείς να είναι ξεχωριστά.

Ένα άτομο με αυτισμό, γνωστό σε όλο τον κόσμο, η Temple Grandin γράφει στο βιβλίο της: «Σήμερα είμαι μια επιτυχημένη σχεδιάστρια κτηνοτροφικού εξοπλισμού με δική μου εταιρεία. Ποιος το περίμενε από εκείνη την «τρελή» ; Ξανακοιτάζω την πρόσκληση για την συνάντηση των αποφοίτων. Στο κάτω κάτω με την βοήθεια και την αγάπη της οικογένειάς μου και άλλων, έχω προχωρήσει πάρα πολύ. Με την ικανότητα μου για οπτικό τρόπο σκέψης «βλέπω» και άλλους που χαρακτηρίστηκαν αυτιστικοί να γλιστρούν μέσα από τις συμβολικές τους πόρτες προς την προσωπική τους επιτυχία». Και κάπου αλλού λέει: «αν με ρωτήσετε αν θέλω να μου αφαιρέσετε τον αυτισμό μου θα σας πω όχι, διότι αυτό είναι σημαντικό μέρος του εαυτού μου και ορισμένες ιδιαίτερες ικανότητες μου οφείλονται σ' αυτόν ».

Ένα σημαντικό ποσοστό ατόμων με αυτισμό βελτιώνεται στον τομέα των χαρακτηριστικών διαταραχών, στην ανάπτυξη των ικανοτήτων μετά από εκπαίδευση, όμως δεν μπορεί να ζήσει αυτόνομα, χρειάζεται διαρκή επιτήρηση ή φροντίδα. Μπορεί όμως να κάνει απλές εργασίες γι αυτό είναι απαραίτητες οι δομές που διασφαλίζουν ειδική εκπαίδευση, απασχόληση, προστατευμένη εργασία και όταν χρειαστεί να ζήσει μακριά από την οικογένεια κατάλληλη, ανθρώπινη, αξιοπρεπή διαβίωση.

Βέβαια υπάρχουν και κάποιοι συνάνθρωποι μας με αυτισμό που ποτέ δεν είχαν μια διάγνωση, όμως κατάφεραν μόνοι τους, με την βοήθεια της οικογένειας, των δασκάλων να αντιμετωπίζουν τα προβλήματα και να είναι σήμερα εκλεκτά μέλη της κοινότητας. Αυτό βέβαια συμβαίνει συνήθως με τα πολύ υψηλής νοημοσύνης και λειτουργικότητας άτομα.

Εκτός από τα άτομα με σύνδρομο Asperger έχουμε και αυτά της κατηγορίας του <<διευρυμένου φαινότυπου >> που λειτουργούν πολύ καλά, διαπρέπουν και τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν συχνά μπορεί να είναι λιγότερα από κάποιον που δεν του δόθηκε ταμπέλα.

Μια φίλη, μητέρα παιδιού με αυτισμό μου έγραψε σε ένα σημείωμα :
<<Θυμάσαι το παιδί με αυτισμό που τέλειωσε T.E.I. και δούλευε μαζί μου; Κατανόηση, αποδοχή δεν εύρισκε, είχε δεινοπαθήσει, τον εξώθησαν στα άκρα

και με τον τρόπο του το σύστημα τον έδιωξε από τους χώρους εργασίας. Τον βρήκα τυχαία πριν ένα μήνα στο χωριό του, καθίσαμε ήπιαμε τσίπουρα, ήταν πολύ χαρούμενος, έδειχνε ευτυχισμένος. Οι άλλοι χωριανοί τον ψιλοκοροιδεύουν, τον θεωρούν ιδιόρρυθμο, όμως όλοι τον αγαπάνε>>.

Η διάγνωση του αυτισμού -Δ.Α.Δ

Οι ταμπέλες δεν αρέσουν σε πολλούς από εμάς. Ωστόσο, μπορεί να είναι χρήσιμες και ωφέλιμες. Για τα παιδιά με αυτισμό και σύνδρομο Asperger είναι απαραίτητες. Χωρίς μια σωστή και έγκαιρη διάγνωση, τα παιδιά με διαταραχές αυτιστικού φάσματος μπορεί να καταδικαστούν σε μια ζωή υποτιμημένη, με ανεπαρκή πρόνοια και χωρίς αντιμετώπιση των ειδικών αναγκών τους. Όσον αφορά τους ενήλικες, μια σωστή και σαφής διάγνωση είναι συχνά επιθυμητή, με σκοπό να εξηγήσει γιατί είναι μια συμπεριφορά αινιγματική, παράξενη.

Ο σκοπός της διάγνωσης είναι :

- Να μας βοηθήσει να κατανοήσουμε τα προβλήματα.
- Να παρέχει κατευθυντήριες οδηγίες σε δασκάλους, γονείς και άλλους, που αφορούν την κατάσταση του παιδιού και σχετικές συνέπειες από αυτή
- Να προτείνει τρόπους αποτελεσματικού χειρισμού και εκπαιδευτικές στρατηγικές.

Η διάγνωση τόσο περίπλοκων καταστάσεων, όπως αυτή του αυτισμού, δεν είναι εύκολη και όπως όλοι ξέρουμε, μέχρι στιγμής, δεν πραγματοποιείται με αιματολογικές ή άλλες εργαστηριακές εξετάσεις. Βέβαια εργαστηριακές εξετάσεις γίνονται με σκοπό όμως να αποκλειστεί το ενδεχόμενο άλλης διαταραχής ή νόσου που μπορεί να βρίσκεται πίσω από την αυτιστικού τύπου συμπεριφορά.

Η διάγνωση απαιτεί άμεση παρατήρηση της συμπεριφοράς, καθώς και ένα αναπτυξιακό ιστορικό από την παιδική ηλικία. Ειδικότερα, όσοι ασχολούνται με τη διάγνωση θα πρέπει να ψάχνουν για συγκεκριμένα στοιχεία της τριάδας

των διαταραχών και της στερεότυπης συμπεριφοράς. Εφόσον υπάρχει πιθανότητα να συνυπάρχει ο αυτισμός με μια σειρά άλλων κλινικών συνθηκών, η διαδικασία αυτή δεν είναι τόσο σαφής όσο θα μπορούσε να είναι. Άλλες μαθησιακές δυσκολίες και διαταραχές μπορούν να παρασύρουν τον ειδικό σε λανθασμένη διάγνωση. Ακόμη και πολύ έμπειροι επαγγελματίες δυσκολεύονται στην διάγνωση κάποιων αυτιστικών.

Είναι γενικά αποδεκτό ότι όσο νωρίτερα πραγματοποιηθεί μια έγκυρη διάγνωση, τόσο περισσότερο θα ωφεληθεί και το παιδί, αλλά και η οικογένεια και το περιβάλλον του. Κι αυτό, γιατί μόνο εάν γνωρίζουμε την αληθινή φύση του προβλήματος μπορούμε να χρησιμοποιήσουμε αποτελεσματικές στρατηγικές παρέμβασης. Είναι σημαντικό για την οικογένεια να λάβει από νωρίς υποστήριξη από κάποιον ειδικό, και για να μειώσει το ενδοοικογενειακό άγχος, αλλά και για να μειώσει την πιθανότητα εδραίωσης της προβληματικής συμπεριφοράς του παιδιού. Εάν εδραιωθεί μια ανεπιθύμητη συμπεριφορά είναι πολύ πιο δύσκολο να αντιμετωπιστεί καθώς το παιδί μεγαλώνει.

Η ανάγκη για έγκαιρη διάγνωση γίνεται ολοένα και πιο επείγουσα. Υπάρχουν στοιχεία που δείχνουν ότι η εντατική πρόωρη παρέμβαση στα εκπαιδευτικά πλαίσια έχει ως αποτέλεσμα τη βελτίωση των επιδόσεων στα περισσότερα μικρά αυτιστικά παιδιά. Έχει παρατηρηθεί βελτίωση της τάξεως του 75% στο λόγο, αλλά και άλλες σημαντικές βελτιώσεις στην αναπτυξιακή πρόοδο και τη γνωστική ικανότητα.

Επιπλέον, η έγκαιρη διάγνωση μας επιτρέπει την παροχή οικογενειακής υποστήριξης, τη μείωση του οικογενειακού άγχους και την κατάλληλη παροχή ιατρικής φροντίδας για το παιδί.

Ειδικοί επιστήμονες διαπίστωσαν ότι ο τρόπος με τον οποίο παρουσιάζεται η διάγνωση στους γονείς, ασκεί σημαντική επίδραση στην αποδοχή της κατάστασης, στις μακροπρόθεσμες στάσεις τους και στο γενικότερο τρόπο που αντιμετωπίζουν το πρόβλημα.

Βασικά χαρακτηριστικά:

Η διάγνωση του αυτισμού δεν πρέπει να βασίζεται απλώς στο άθροισμα στοιχείων από έναν κατάλογο που παρουσιάζει μια σειρά συμπτωμάτων και διαταραχών. Μια περιγραφή των πολλαπλών προβλημάτων, των βασικών και άλλων χαρακτηριστικών είναι πολύ χρήσιμη.

Τα χαρακτηριστικά που πρέπει σύμφωνα με την Lorna Wing να είναι παρόντα για την διάγνωση μιας διαταραχής του φάσματος του αυτισμού είναι:

1) Διαταραχή της κοινωνικής αλληλεπίδρασης, της κοινωνικότητας:

α) Στις πλέον τυπικές μορφές είναι έντονη η απόσυρση και η αδιαφορία για τους άλλους ανθρώπους κυρίως για τα άλλα παιδιά. Ένα παιδί με αυτισμό δείχνει μεγαλύτερη προσοχή στα αντικείμενα παρά στους ανθρώπους. Υπάρχουν περιπτώσεις που αποζητά τον ενήλικα όμως απλώς για να έχει φυσική επαφή και εργαλείο ικανοποίησης άλλων αναγκών.

β) Ορισμένα παιδιά δέχονται παθητικά την κοινωνική επαφή και δείχνουν και κάποιου βαθμού ευχαρίστηση, όμως δεν προσεγγίζουν τους άλλους αυθόρμητα και η κοινωνική αλληλεπίδραση είναι φτωχή.

γ) Μερικά παιδιά προσεγγίζουν τους άλλους αυθόρμητα, αλλά με έναν τρόπο παράξενο, ακατάλληλο, τελετουργικά επαναλαμβανόμενο.

δ) Στα υψηλής λειτουργικότητας άτομα η διαταραχή εκδηλώνεται με ορισμένες συμπεριφορές και κυρίως με τον τυπικό και άλλοτε ακατάλληλο τρόπο αλληλεπίδρασης .

Μια αποτελεσματική προσέγγιση θεραπευτικής – εκπαιδευτικής παρέμβασης είναι η παράκαμψη των δυσκολιών, επιτρέποντας το παιδί να μαθαίνει εκτός κοινωνικού περιβάλλοντος, ενώ συγχρόνως βοηθούμε την κοινωνική ανάπτυξη μέσω ποικίλων βιωματικών καταστάσεων κοινωνικής αλληλεπίδρασης που τις ελέγχουμε προσεκτικά για τυχόν άγχος και σύγχυση.

2) Διαταραχή της επικοινωνίας:

α) Παρουσιάζουν προβλήματα στην κατανόηση και στην χρήση κάθε μορφής επικοινωνίας, μη-λεκτικής και λεκτικής. Αντίθετα με τα «φυσιολογικά», και τα παιδιά με νοητική καθυστέρηση, για τα παιδιά με αυτισμό η επικοινωνία είναι μια τυπική διαδικασία την οποία φαίνεται να μην απολαμβάνουν. Η κατανόηση τους τείνει να περιορίζεται στα πράγματα που τους ενδιαφέρουν και είναι κυριολεκτική και συγκεκριμένη.

β) Ελλειμματική κατανόηση των πληροφοριών που μεταδίδονται με χειρονομίες, την έκφραση του προσώπου, την στάση του σώματος, τον τόνο της φωνής.

γ) Υπάρχουν παιδιά που δεν θα αποκτήσουν ποτέ την ομιλία, οπότε πρέπει να διδαχθούν εναλλακτικά συστήματα επικοινωνίας.

δ) Δυσκολίες στη γλώσσα:

- κυριολεκτική κατανόηση και χρήση της γλώσσας,
- άμεση και καθυστερημένη ηχολαλία, (θέλεις γλυκό, θέλεις γλυκό)
- αντωνυμίες (εγώ, εσύ, αυτό κ.λπ.) , προθέσεις και πρόσωπα,
- σύγχυση λέξεων με παρόμοιο ήχο ή νόημα, (χύνω, ξύνω),
- επαναλαμβανόμενη, στερεοτυπική, άκαμπτη χρήση λέξεων, φράσεων
- ερωτήσεων και φτωχός έλεγχος έντασης και τόνου της φωνής.

Τα άτομα με υψηλό δείκτη νοημοσύνης και καλό λεξιλόγιο μπορεί να έχουν μια σχολαστική χρήση των λέξεων, επιμελημένη και πομπώδη επιλογή φράσεων.

Το κύριο πρόβλημα του αυτισμού δεν είναι ο λόγος αλλά η επικοινωνία. Μερικά παιδιά δεν θα μιλήσουν ή θα έχουν σοβαρές δυσκολίες, μπορούν όμως να μάθουν εναλλακτικούς τρόπους επικοινωνίας.

Οι προσεγγίσεις διδασκαλίας της γλώσσας στα παιδιά που αναπτύσσουν την εκφορά του λόγου πρέπει να έχουν λειτουργική και επικοινωνιακή κατεύθυνση. Αν η γλώσσα διδάσκεται μ' ένα άκαμπτο τρόπο τότε τα παιδιά δυσκολεύονται να μάθουν τι είναι επικοινωνία.

Τα παιδιά με αυτισμό δυσκολεύονται στην γενίκευση των εννοιών και αυτά που αναπτύσσουν προφορική ομιλία δυσκολεύονται στον τομέα της πραγματολογίας του λόγου . Ακόμη και για τα παιδιά που έχουν υψηλό δείκτη νοημοσύνης και γενικά καλό γνωστικό επίπεδο πρέπει να δίνουμε ιδιαίτερη προσοχή στην κατανόηση των κειμένων και ιστοριών και στον χειρισμό της συζήτησης.

3) Διαταραχή της φαντασίας

Όταν λέμε διαταραχή της φαντασίας εννοούμε ότι τα αυτιστικά παιδιά, άλλα λιγότερο και άλλα περισσότερο, χαρακτηρίζονται από την απουσία ή την ελλειμματική ευελιξία στη σκέψη και από «τελετουργικές» συμπεριφορές. Τα αυτιστικά παιδιά έχουν φαντασία που όμως διαφοροποιείται ποιοτικά και ποσοτικά από αυτή των άλλων παιδιών. Η ανάγκη για οργάνωση, διατήρηση της σταθερότητας, της συνέχειας και συχνά το φτωχό ρεπερτόριο ενεργειών, που διασφαλίζουν τα προηγούμενα και λειτουργούν αγχολυτικά, οδηγούν στις τελετουργίες και στην εμμονική ενασχόληση με αντικείμενα και πράξεις. Αναπτύσσουν συχνά καθημερινές συνήθειες, τις οποίες κατόπιν έχουν ανάγκη, σε τέτοιο βαθμό που μια αλλαγή αυτών των συνηθειών τους, τους δημιουργεί άγχος και τα κάνει να αντιδρούν ακατάλληλα. Επίσης χαρακτηριστικό της απουσίας ευελιξίας στη σκέψη είναι το ότι συχνά δεν μπορούν να μεταφέρουν ότι έχουν μάθει σε μια δεδομένη κατάσταση σε μια άλλη κατάσταση.

Τα χαρακτηριστικά της ομάδας υψηλής λειτουργικότητας και συνδρόμου Asperger είναι τα έμμονα ενδιαφέροντα και η εμμονική ενασχόληση με κάτι, ενώ για τα υπόλοιπα, οι επαναλαμβανόμενες ενέργειες, οι στερεοτυπίες, η ανικανότητα να κάνουν φανταστικό παιχνίδι με αντικείμενα, παιχνίδια, με άλλα παιδιά ή με ενήλικες και η τάση να προσέχουν μικρές ή ασήμαντες λεπτομέρειες αντί του όλου.

Χαρακτηριστικά που δεν είναι απαραίτητα για τη διάγνωση αλλά τα συναντούμε στην συμπεριφορά των παιδιών με αυτισμό:

A. Διαταραχές του οπτικού ελέγχου και της βλεμματικής επαφής:

Παραδείγματα:

Κοιτάει δίπλα από τους ανθρώπους παρά τους ανθρώπους .

Πιο συχνά βλέπει πράγματα «με την άκρη του ματιού» παρά άμεσα.

Κοιτάζει τους ανθρώπους και τα πράγματα με βιαστικές, γρήγορες ματιές.

Κοιτάζει τους ανθρώπους απευθείας, πολύ σταθερά και για πολύ ώρα.

B. Προβλήματα μίμησης της κίνησης:

Παραδείγματα:

Μπορεί να μην μπορεί να μιμηθεί αυτό που του / της κάνει ο άλλος και να μαθαίνει καλύτερα όταν κάποιος τον/ την οδηγεί με φυσική καθοδήγηση και κάνει τις κινήσεις στα μέρη του σώματός του / της.

Μπερδεύει το αριστερά-δεξιά, μπρος-πίσω, πάνω-κάτω

Γ. Προβλήματα στον έλεγχο της κίνησης :

Παραδείγματα:

Βάδισμα στις μύτες των ποδιών.

Αυθόρμητες μεγάλες κινήσεις ή λεπτές επιδέξιες κινήσεις.

Παράξενη στάση του σώματος .

Πηδήματα, παλινδρομικές κινήσεις, γκριμάτσες κυρίως όταν είναι σε έξαρση.

Δ. Ασυνήθιστες, παράξενες, και ενίοτε έντονες αντιδράσεις σε αισθητηριακές εμπειρίες:

Παραδείγματα:

Αδιαφορία, δυσφορία, πανικός ή ενθουσιασμός μπορεί να παρατηρηθούν σαν αντίδραση σε ακουστικά, οπτικά ερεθίσματα, στις γεύσεις, στις μυρωδιές, στο άγγιγμα, αντοχή στον πόνο, τη ζέστη, το κρύο.

Οι ειδικοί πιστεύουν ότι πολλές από τις συμπεριφορές των παιδιών με αυτισμό – διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές είναι απόρροια διαταραχών αισθητηριακής ολοκλήρωσης.

Ε. Ακατάλληλες συναισθηματικές αντιδράσεις:

Παραδείγματα:

Έλλειψη φόβου μπροστά σε πραγματικό κίνδυνο.

Υπερβολικό φόβο για ορισμένες ανώδυνες καταστάσεις και πράγματα από τα οποία δεν κινδυνεύουμε.

Κλάματα, ξεφωνητά χωρίς προφανή λόγο.

Γέλιο όταν κάποιος άλλος πληγώνεται ή όταν μαλώνουν άλλο παιδί, πιθανόν και όταν φοβάται ή είναι ανήσυχος.

Αδόκιμα συναισθήματα που δεν ταιριάζουν με τις καταστάσεις έχουμε και στα παιδιά με υψηλή λειτουργικότητα και σύνδρομο Asperger λόγω έλλειψης κατανόησης του νοήματος των καταστάσεων.

Στ. Διαταραχές στις φυσικές λειτουργίες και στη σωματική ανάπτυξη

Παραδείγματα:

Ακανόνιστα πρότυπα φαγητού και ποτού. Τρώει επιλεκτικά, έχει περιορισμένο διαιτολόγιο, η διατροφή του είναι ανεπαρκής. Τρώει υπερβολικά αλλά ποτέ δεν χορταίνει. Τρώει υπερβολικά γρήγορα και μπουκώνεται. Μηρυκασμός και έμετος.

Ακανόνιστο ύπνο. Έλλειψη ύπνου. Άσκοπη νυχτερινή περιφορά. Πρωινά προβλήματα ύπνου.

Έλλειψη ναυτίας όταν στριφογυρίζει σαν σβούρα.

Αντίσταση ενίοτε στις επιδράσεις φαρμάκων, ηρεμιστικών, υπνωτικών και εμφάνιση παράδοξων φαινομένων και αντιδράσεων.

Ελλιπής σωματική ανάπτυξη σε ορισμένες περιπτώσεις και ενίοτε ασυνήθιστη συμμετρία στο πρόσωπο.

Ζ. Ιδιαίτερες ικανότητες

Παραδείγματα:

- Ιδιαίτερες ικανότητες μουσικές, αριθμητικές, αποσυναρμολόγησης και συναρμολόγησης μηχανών, ταίριασμα κομματιών παζλ ή κατασκευαστικών παιχνιδιών και λοιπά.
- Μια ασυνήθιστη μορφή μνήμης που επιτρέπει την μακρόχρονη αποθήκευση εμπειριών με την ακριβή μορφή με την οποία έγιναν αντιληπτές.
- Τα στοιχεία που επιλέγονται για αποθήκευση δε φαίνονται να έχουν ιδιαίτερη σημασία, τουλάχιστον για τους περισσότερους άλλους ανθρώπους, και αποθηκεύονται χωρίς να αλλάζουν.

Χαρακτηριστικά στη βρεφική ηλικία

Σε όλα τα παιδιά η τριάδα των βασικών χαρακτηριστικών διαταραχών, ή μέρους αυτών, εμφανίζεται στα πρώτα 2 έως 3 χρόνια της ζωής. Οι γονείς, σε αρκετές περιπτώσεις, αναφέρουν ότι το παιδί αναπτυσσόταν φυσιολογικά στον πρώτο ή στα δύο πρώτα χρόνια, σπανίως πέρα από την ηλικία αυτή, και από εκεί και πέρα εντοπίστηκαν τα προβλήματα. Βέβαια πολλοί γονείς θυμούνται τις πρώτες ενδείξεις κατά τη διάρκεια των συναντήσεων με τους ειδικούς διότι προηγουμένως δεν είχαν δώσει καμιά σημασία σε αυτές.

Οι συμπεριφορές που παρατίθενται παρακάτω δεν οδηγούν απαραίτητα στη διάγνωση μιας διαταραχής του φάσματος του αυτισμού καθ' όσον μπορεί να τις εκδηλώσει και κάποιο άλλο παιδί. Επίσης είναι απίθανο τα παρακάτω χαρακτηριστικά να παρατηρηθούν όλα στο ίδιο βρέφος.

- 1 Φτωχός θηλασμός τις πρώτες εβδομάδες
- 2 Ασυνήθιστα καλή και ήρεμη συμπεριφορά ή συνεχές κλάμα και ουρλιαχτό που δε σταματά
- 3 Αδιαφορία ή έντονη δυσφορία στο χαϊδεμα
- 4 Αδιαφορία στη μητέρα ή σε αυτόν που ασχολείται συνεχώς μαζί του
- 5 Προσκόλληση σε ένα μόνο άτομο και αυτό σε ασυνήθιστο βαθμό
- 6 Δεν απλώνει τα χέρια να το πάρουν αγκαλιά και όταν είναι στην αγκαλιά το νιώθει ο άλλος σαν «άδειο σακί»

- 7 Έλλειψη αμοιβαιότητας στη μίμηση, την έκφραση ή τις κινήσεις του ατόμου που το φροντίζει. Δε συμμετέχει σε «προγλωσσική» συζήτηση.
- 8 Δεν δείχνει ή δείχνει περιορισμένα
- 9 Δεν τραβά την προσοχή του ατόμου σε αντικείμενα που το ενδιαφέρουν με σκοπό το μοίρασμα της ευχαρίστησης
- 10 Δε χαιρετά αυθόρμητα, δεν κάνει «γεια» σε γνωστά άτομα
- 11 Υπερβολική ενασχόληση και ενθουσιασμός με ορισμένα αντικείμενα όπως φώτα, σχέδια, λεπτομέρειες και αδιαφορία σε πράγματα που κινούν το ενδιαφέρον των άλλων βρεφών.
- 12 Ένα γενικότερο αίσθημα που έχουν οι γονείς ή οι συγγενείς ή άλλα πρόσωπα του περιβάλλοντος ότι το βρέφος συμπεριφέρεται παράξενα

Το άτομο με αυτισμό στον «πραγματικό» κόσμο

Για να κατανοήσουμε τις χαρακτηριστικές συμπεριφορές του ατόμου με αυτισμό θα ανατρέξω σ' αυτά που γράφει η Temple Grandin (διαπρεπής επιστήμονας, γνωστό άτομο με αυτισμό) στο βιβλίο της «διάγνωση: Αυτισμός» (τίτλος έκδοσης στα ελληνικά) :

«Ήμουν 6 μηνών όταν η μητέρα παρατήρησε ότι δεν μου άρεσαν πια οι αγκαλιές και ότι κοκάλωνα κάθε φορά που με κρατούσε. Λίγους μήνες αργότερα η μητέρα προσπάθησε να με πάρει αγκαλιά κι εγώ την γρατσούνισα σαν ένα παγιδευμένο ζώο. Είπε ότι δεν κατάλαβε την συμπεριφορά μου και ένιωσε πληγωμένη.....Πού έκανε εκείνη το λάθος; Απλά συμπέρανε ότι ήταν νέα και άπειρη.....

Την απομάκρυνση ακολούθησαν τα επόμενα χρόνια η προσκόλληση μου σε αντικείμενα που στριφογύριζαν, η επιθυμία να είμαι μόνη η καταστροφική συμπεριφορά , τα ξεσπάσματα θυμού , η ανικανότητα στην ομιλία , η ευαισθησία σε ξαφνικούς θορύβους, η φαινομενική κώφωση και το έντονο ενδιαφέρον για τις οσμές. Ήμουν καταστροφικό παιδί και ζωγράφιζα όλους τους τοίχους. Θυμάμαι μια φορά τις «έφαγα» επειδή είχα ουρήσει στο χαλί. Την επόμενη φορά αντί να χρησιμοποιήσω το χαλί έβαλα την μακριά κουρτίνα

ανάμεσα στα πόδια μου. Σκέφτηκα ότι, αντίθετα με το χαλί αυτή θα στέγνωνε γρήγορα και δεν θα το πρόσεχε η μητέρα μου. Τα φυσιολογικά παιδιά πλάθουν με πηλό, εγώ χρησιμοποιούσα τα κόπρανα. Μασούσα τα πάζλ και τα έφτυνα στο πάτωμα και όταν με εμπόδιζαν πετούσα οτιδήποτε είχα πρόχειρο. Παρ' όλο ότι φαινόμουν κουφή αντιδρούσα βίαια στους θορύβους και ούρλιαζα.....Η μητέρα μου λέει έλεγα λίγες λέξεις μισές όπως «μπαα» αντί μπάλα. Ως παιδί θυμάμαι την μητέρα να με ρωτά ξανά και ξανά «Τέμπλ , μ' ακούς; Κοίταξε με». Μερικές φορές το ήθελα αλλά δεν μπορούσα.....

Δεν μ' ενδιέφερε καθόλου η συντροφιά των παιδιών.....Κάθε κόκκος άμμου με συνάρπαζε. Άλλες φορές εξέταζα κάθε γραμμή στο δάκτυλο μου.....Το στροβίλισμα ήταν μια άλλη αγαπημένη μου δραστηριότητα . Καθόμουν στο πάτωμα και στριφογύριζα. Αυτή η αυτοδιεγερτική συμπεριφορά με έκανε να αισθάνομαι δυνατή, ότι είχα τον έλεγχο. Άλλες φορές το έκανα με την κούνια. Διασκέδαζα στριφογυρίζοντας μόνη μου ή άλλα αντικείμενα - πώματα. Ολότελα απορροφημένη δεν έβλεπα ούτε άκουγα τίποτα. Όταν όμως βρισκόμουν στο κόσμο των ανθρώπων ήμουν πολύ ευαίσθητη στους θορύβους..... Όπως τα πάρτυ γενεθλίων, που για μένα ήταν μαρτύριο. Μονίμως αντιδρούσα χτυπώντας άλλο παιδί ή εκσφενδονίζοντας πράγματα στην άλλη άκρη του δωματίου.....

Όταν ήμουν παιδί ο «κόσμος των ανθρώπων» ήταν πολύ συχνά υπερβολικά ερεθιστικός για τις αισθήσεις μου. Συνηθισμένες μέρες με κάποια αλλαγή στο πρόγραμμα ή αναπάντεχα γεγονότα μ' έριχναν σε φρενίτιδα.....

Ως μαθήτρια σχολείου ένα ιδιαίτερο χαρακτηριστικό μου ήταν ότι έκανα συνεχώς ερωτήσεις. Θα μπορούσα να κάνω την ίδια ερώτηση και να περιμένω μ' ευχαρίστηση την ίδια απάντηση ξανά και ξανά. Επίμονες ερωτήσεις και προσήλωση σε ένα θέμα..... Η φήμη μου στο σχολείο σκιαζόταν από την παρορμητική, εκκεντρική συμπεριφορά μου και τα ανεξέλεγκτα ξεσπάσματα θυμού. Όμως ήμουν γνωστή και για τις μοναδικές και δημιουργικές ικανότητες.....

Ως ενήλικη το μυαλό μου δουλεύει με απολύτως οπτικό τρόπο και οι εργασίες που χρειάζονται χώρο είναι εύκολες. Αν πρέπει να θυμηθώ μια αφηρημένη έννοια «βλέπω» στο μυαλό μου την σελίδα σημειώσεων και «διαβάζω» από

εκεί τις πληροφορίες. Οι μελωδίες είναι το μόνο πράγμα που μπορώ να απομνημονεύσω χωρίς οπτική εικόνα.....
Όταν σκέφτομαι αφηρημένες έννοιες, όπως οι ανθρώπινες σχέσεις, χρησιμοποιώ οπτικές παρομοιώσεις. Για παράδειγμα, οι σχέσεις μεταξύ των ανθρώπων μοιάζουν με συρόμενη τζαμόπορτα που πρέπει να την ανοιγοκλείνουμε μαλακά, γιατί αλλιώς μπορεί να θρυμματιστεί».

Θεραπευτική – εκπαιδευτική αντιμετώπιση

Ο Rimland (1994) αναφέρει ότι στην Αμερική υπήρχαν πάνω από εκατό τεχνικές αντιμετώπισης μεταξύ των οποίων οι τριάντα γινόταν με φαρμακευτικά και άλλα σκευάσματα. Σήμερα παγκόσμια χρησιμοποιούνται διάφορες τεχνικές και πολλές δίνουν φρούδες ελπίδες στους γονείς.

Θα παρουσιάσω τις επικρατέστερες έγκυρες προσεγγίσεις και παρεμβάσεις η αποτελεσματικότητα των οποίων ποικίλει από παιδί σε παιδί.

ΟΙ ΕΠΙΚΡΑΤΕΣΤΕΡΕΣ ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΕΣ-ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ ΑΝΑΦΟΡΙΚΑ ΜΕ ΤΟΝ ΑΥΤΙΣΜΟ –ΔΙΑΧΥΤΕΣ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ

1. Προσέγγιση TEACCH- DIVISION TEACCH
2. Συμπεριφοριστικές προσεγγίσεις – BEHAVIOURAL APPROACHES, APPLIED BEHAVIOUR ANALYSIS (A.B.A.)
3. Προσεγγίσεις ενσωμάτωσης –ολοκλήρωσης - INTEGRATION APPROACHES
4. Θεραπεία καθημερινής ζωής – σχολείο HIGASHI- DAILY LIFE THERAPY AT THE BOSTON HIGASHI SCHOOL
5. Αλληλεπιδραστικές προσεγγίσεις –INTERACTIVE APPROACHES, OPTION APPROACH , THE PLAYSCHOOL CURRICULUM , INFANT DEVELOPMENT PROGRAME
6. Ψυχοδυναμικές προσεγγίσεις ψυχαναλυτικού τύπου.
7. <<Θετικές Προσεγγίσεις>> – POSITIVE APPROACHES

ΤΑ ΣΗΜΕΙΑ ΣΥΓΚΛΙΣΗΣ ΤΩΝ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΩΝ

1. Η έμφαση που δίνεται στην επικοινωνία
2. Η έμφαση στην κοινωνική αλληλεπίδραση
3. Η διδασκαλία αποδεκτών εναλλακτικών προτύπων
4. Η χρήση οπτικών μέσων
5. Η προβλεψιμότητα των καταστάσεων
6. Το παιχνίδι
7. Η εξατομικευμένη και ομαδική εκπαίδευση
8. Η σημασία της γενίκευσης των κερτημένων δεξιοτήτων
9. Η δυνατότητα προσαρμογής και μετάβασης από το ένα πλαίσιο στο άλλο
10. Η συμμετοχή των γονέων

ΕΙΔΙΚΕΣ ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΕΣ ΚΑΙ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΕΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΙΣ

1. Αισθητηριακή ολοκλήρωση και Αισθητηριακή χαλάρωση
2. Αρωματοθεραπεία
3. Δραματοθεραπεία – Χοροθεραπεία
4. Εργοθεραπεία
5. Εκπαίδευση και υποβοήθηση της επικοινωνίας – PECS , ΜΑΚΑΤΟΝ
6. Θεραπεία συμπεριφοράς
7. Θεραπεία μουσικής αλληλεπίδρασης -μουσικοθεραπεία, θεραπεία με τη βοήθεια της τέχνης
8. Λογοθεραπεία , αγωγή του λόγου
9. Μάθηση υποβοηθούμενη από τη χρήση υπολογιστών
10. Ψυχοκινητική
11. Ψυχοθεραπευτικές παρεμβάσεις αλληλεπιδραστικού χαρακτήρα

ΚΡΙΤΗΡΙΑ ΜΕ ΤΑ ΟΠΟΙΑ ΕΠΙΛΕΓΟΥΜΕ ΤΗΝ ΚΑΤΑΛΛΗΛΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ
ΣΤΟΝ ΣΧΕΔΙΑΣΜΟ ΤΗΣ ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗΣ-ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΗΣ
ΠΑΡΕΜΒΑΣΗΣ:

1. τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του παιδιού για το οποίο σχεδιάζουμε την παρέμβαση ,
2. σε ποιο βαθμό εμφανίζονται οι διαταραχές και πως σε κάθε προσέγγιση αντιμετωπίζεται το συγκεκριμένο παιδί,
3. το επίπεδο των ικανοτήτων του,
4. πόσο διαταρακτική είναι η συμπεριφορά του,
5. ποιοι είναι οι στόχοι που θέτει η προσέγγιση για την πρόοδο του παιδιού,
6. ποια επιστημονικά δεδομένα τεκμηριώνουν την επίτευξη των στόχων,
7. κατά πόσο ταιριάζει η προσέγγιση με το προσωπικό στυλ, τις ιδέες, τη φιλοσοφία των γονέων και των θεραπευτών- εκπαιδευτών,
8. και φυσικά κάτι που δε μπορούμε να παραβλέψουμε είναι το κόστος.

Βασική αρχή είναι ότι το κάθε παιδί έχει εξατομικευμένο σχεδιασμό
θεραπευτικής παρέμβασης ακόμα κι αν βρίσκεται σε πλαίσιο που η
παρέμβαση γίνεται ομαδικά σε κέντρο ημέρας, παιδικό σταθμό, νηπιαγωγείο
ή σχολείο

ΤΟ ΠΑΙΔΙ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ, Η ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΤΟΥ ΚΑΙ ΤΟ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ

Η οικογένεια του ατόμου με αυτισμό

Η οικογένεια λειτουργεί μέσα στην κοινωνία και επηρεάζεται από το κοινωνικό περιβάλλον.

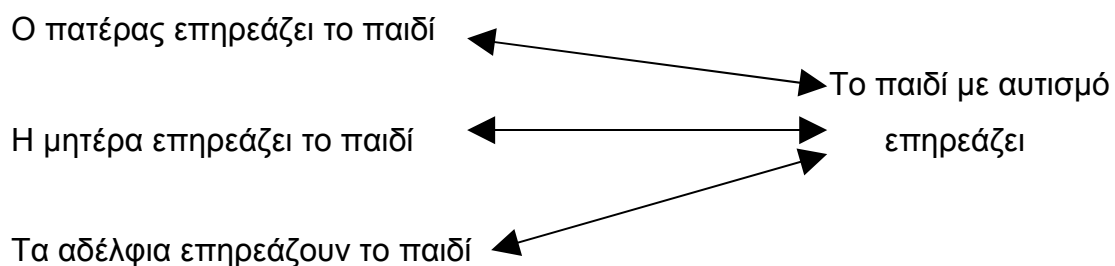
Οι γονείς και τα παιδιά αποτελούν ένα σύστημα. Η σχέση και η αλληλεπίδραση μεταξύ όλων των μελών της οικογένειας είναι αμφίδρομη.

Όταν το ένα από τα παιδιά, σπανίως και δεύτερο, είναι άτομο με αυτισμό μπορεί να υπάρχουν προβλήματα στην αλληλεπίδραση όμως δεν παύει να είναι ένα μέλος της οικογένειας που επηρεάζεται από αυτήν /τα μέλη της και επηρεάζει αυτήν / τα μέλη της, όπως επηρεάζονται κι' αυτά μεταξύ τους.

Η οικογένεια επηρεάζει το παιδί με αυτισμό



Το παιδί επηρεάζει την οικογένεια



Όπως συμβαίνει με όλα τα παιδιά του κόσμου, η σωματική, η ψυχοσυναισθηματική και η κοινωνική ανάπτυξη του παιδιού γίνεται κατανοητή σε σχέση με την οικογένεια.

Σήμερα γνωρίζουμε ότι τον αυτισμό δεν τον προκάλεσε η συμπεριφορά των γονέων, όμως η <<συναισθηματική ζεστασιά>>, το αίσθημα της ασφάλειας που του παρέχουν και η συμβολή τους στην ανάπτυξή του και την αντιμετώπιση των βασικών δυσκολιών είναι καθοριστικής σημασίας. Για το λόγο αυτό πέρα από το βασικό και κύριο ρόλο τους ως γονείς, γίνονται και συνεκπαιδευτές - συνθεραπευτές. Μπορούν να γίνουν πολύ καλοί εκπαιδευτές διότι γνωρίζουν το παιδί τους καλύτερα από τον καθένα. Το ίδιο συμβαίνει και με τα αδέρφια, όταν αυτά το επιθυμούν.

Το μεγαλύτερο μέρος των αναγκών του παιδιού το καλύπτουν οι γονείς και η οικογένεια. Ένα σημαντικό όμως μέρος των αναγκών καλύπτουν οι συγγενείς, οι φίλοι, οι θεραπευτές – εκπαιδευτές – συνοδοί, γενικώς ο κοινωνικός ιστός και το σύστημα παροχής υπηρεσιών γι' αυτό η συμμετοχή των άλλων και η ύπαρξη δομών θεωρούνται παράγοντες επιβεβλημένοι.

Τα συναισθήματα της οικογένειας στις φάσεις που διέρχεται μετά την διάγνωση

Κάθε άνθρωπος αντιδρά και αντιμετωπίζει διαφορετικά τις καταστάσεις που έχει να αντιμετωπίσει στην ζωή του, έτσι και τα μέλη της οικογένειας αντιμετωπίζουν το γεγονός της έλευσης ενός παιδιού με αυτισμό διαφορετικά. Τα κυριότερα συναισθήματα που έχουν παρατηρηθεί και καταγραφεί είναι :

Σοκ και θλίψη

Η οικογένεια περιμένει ένα όμορφο, υγιές, χαρούμενο παιδί για το οποίο «ονειρεύεται» και κάνει σχέδια για το μέλλον. Και ξαφνικά της λένε ότι είναι αυτιστικό. Η λέξη από μόνη της είναι βαριά, πολύ περισσότερο όταν με το άκουσμά της η εικόνα που έρχεται στο μυαλό είναι αυτή που προβάλλεται συχνά, δηλαδή της πολύ σοβαρής διαταραχής.

Το παιδί που περίμενε η οικογένεια «έχει πεθάνει». Αυτό το παιδί δεν είναι αυτό που περίμενε. Είναι σαν να θρηνείς το χαμό ενός αγαπημένου προσώπου. Το να δεχτεί η οικογένεια την διάγνωση είναι πολύ οδυνηρό χτύπημα, πού εκτός από το σοκ προκαλεί θλίψη. Οι αντιδράσεις ποικίλουν και

ο τρόπος που εκφράζονται οι άνθρωποι διαφορετικός, έτσι κάποιος γονιός θα κλάψει θρηνώντας, άλλος αφοσιώνεται στην εργασία του και αφήνει πίσω τα προβλήματα να τρέχουν, άλλος θα κάνει κάτι άλλο.

Σημαντικό είναι να αναγνωρίσουμε το δικαίωμα σε κάθε γονιό να εκφράσει την θλίψη του με διαφορετικό τρόπο.

Με όποιον τρόπο και αν εκφράζεται κάποιος είναι σημαντικό να σέβεται τον πόνο του άλλου και τον τρόπο που τον αντιμετωπίζει.

Τα μέλη της οικογένειας δεν πρέπει να κλείσουν τα κανάλια επικοινωνίας.

Κανένας γονέας δεν πρέπει να «φορτώνει το βάρος» αποκλειστικά στον άλλον, πρέπει να το μοιράζονται.

Μετά τον θρήνο σπεύστε να ενημερωθείτε σχετικά με τον αυτισμό, σκοπεύοντας να τον κατακτήσετε με την γνώση.

Άρνηση

Πολλοί γονείς αρχικά προσπαθούν να πείσουν τον εαυτό τους ότι δεν συμβαίνει τίποτα και ότι το παιδί τους είναι φυσιολογικό. Αυτό συχνά συμβαίνει όταν δεν είναι σοβαρά τα προβλήματα ή δεν δίνεται ιδιαίτερη σημασία σε αυτά. Έρχεται όμως η επόμενη μέρα που κάτι πάλι σοβαρό συμβαίνει για να τους υπενθυμίσει για ποιο λόγο επιδίωξαν την διάγνωση.

«Το παιδί μου δεν έχει τίποτα απ' όλα αυτά που μου λένε»

«Δεν μπορεί σε καμιά περίπτωση να συμβαίνει αυτό !! Είχε γεννηθεί τόσο τέλειο !! Πρέπει να πρόκειται για λάθος !!».

«Οι ειδικοί τα βγάζουν όλα προβληματικά».

«Το είπε και ο παιδίατρος, μην το πας σε παιδοψυχιάτρους και ψυχολόγους γιατί αυτοί όλα τα παιδιά τα βγάζουν με πρόβλημα».

«Δεν είναι τίποτα, και ο πατέρας του ήταν κλειστός τύπος, και όπως λέει η πεθερά μου άργησε να μιλήσει».

Αυτές και πάρα πολλές άλλες φράσεις ακούγονται από τους γονείς. Και τότε αρχίζει το τρέξιμο της αναζήτησης προκειμένου να έχουν και τις γνώμες άλλων ειδικών. Η επιθυμία των γονέων να μην είναι το παιδί τους αυτιστικό, πολλές φορές μπορεί να τους οδηγήσει σε παραπλάνηση και εξαπάτηση αν στο δρόμο τους συναντήσουν «ειδικούς» που τους «χαϊδεύουν τα αυτιά» και τους λένε αυτά που θέλουν να ακούσουν.

Από τη στιγμή που αρχίζουν να αποδέχονται τη διάγνωση πολλοί γονείς αναζητούν όσο το δυνατό περισσότερες πληροφορίες για το θέμα. Εδώ, πολύ σημαντικό είναι οι πληροφορίες να είναι έγκυρες, να μην υπάρχει παραπληροφόρηση από τους ειδικούς και κυρίως να μην προκαλείται σύγχυση.

Η άρνηση δεν βοηθάει σε τίποτα. Σπεύστε να ενημερωθείτε σχετικά με τον αυτισμό, σκοπεύοντας να τον κατακτήσετε με την γνώση.

Θυμός, οργή, αγανάκτηση, πανικός

«Γιατί έτυχε σε μας αυτό το κακό»

«Σε τι φταίξαμε Θεέ μου και μας τιμώρησες»

«Τι φταίει αυτό το παιδί να τυραννιέται»

«Υπάρχουν τόσοι που δεν προσέχουν και δεν είναι ικανοί να κάνουν παιδιά και όμως αυτοί έχουν φυσιολογικά παιδιά, ενώ εμείς;»

«Τι θα πούμε στις οικογένειές μας;»

«Τα πεθερικά μου τι θα πουν;»

«Οι φίλοι μας τι θα κάνουν όταν το μάθουν;»

«Δε θα μας θέλει κανένας πλέον, τι θα γίνουμε μόνοι;»

«Όλοι εμάς θα βλέπουν όταν πάμε κάπου;»

«Πως θα αντιμετωπίσουν το άλλο μας παιδί οι φίλοι του όταν μάθουν για το αδελφάκι του;»

Αυτά και πολλά άλλα ερωτηματικά εκφράζουν τα συναισθήματα των γονέων.

Δεν χρειάζεται να δοθούν απαντήσεις στο «γιατί», στο «τι», στο «πως» από τρίτους. Αυτοί είτε είναι «ειδικοί», είτε φίλοι, απλώς θα βοηθήσουν τα μέλη της οικογένειας να δώσουν τις απαντήσεις μόνοι τους. Αρκεί όμως να μην τους αφήσουν μόνους τους.

Ενοχή

Όμως πολύ σπάνια συναντάμε γονείς που να μην έχουν αναρωτηθεί:

«Φταίω εγώ;»

«Μήπως φταίει κάτι που έκανα ή δεν έκανα εγώ;»

«Μήπως φταίει η κληρονομικότητα;».

Συχνά, προκειμένου να απαλλαγούν από τις ενοχές, αναζητούν ο ένας γονιός ευθύνες στον άλλον: «κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης κάπνιζες πολύ συχνά ή έπαιρνες εκείνο το φάρμακο ή ήσουν φοβερά αγχωμένη», λέει ο σύζυγος στην σύζυγό του. Και αυτή ενίοτε του ρίχνει ευθύνες διότι «πριν τη σύλληψη έπινες πολύ», «κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης με είχες αγχώσει πολύ και ήσουν επιθετικός», «και ο αδελφός σου είχε πολλά ψυχολογικά προβλήματα και νοητική καθυστέρηση».

Κάποιοι άλλοι γονείς πιστεύουν ότι τους τιμώρησε ο Θεός ή η Θεία Δίκη για κάτι κακό που έκαναν ή ότι τους <<χάρισε>> έναν σταυρό δοκιμασίας.

Όταν υπάρχει σωστή ενημέρωση, τα συναισθήματα ενοχής μειώνονται και με το χρόνο παύουν να υπάρχουν.

Οι γονείς αντί να αισθάνονται υπεύθυνοι για τον αυτισμό του παιδιού τους πρέπει να συγκεντρωθούν σ' αυτό για το οποίο είναι υπεύθυνοι:

Να δείξουν την αποδοχή, την αγάπη τους και να υποστηρίξουν διαρκώς αυτό το υπέροχο ξεχωριστό παιδί που θα τους μάθει περισσότερα απ' όσα μπορούν να φανταστούν και θα τους φέρει και όμορφες στιγμές και απρόσμενες χαρές.

Ανησυχία

Οι γονείς, αφού οριστικοποιηθεί η διάγνωση, ανησυχούν περισσότερο:

- για τη βαρύτητα της διαταραχής
- για το μέλλον και την προοπτική του παιδιού
- για την εύρεση κατάλληλης θεραπείας, ικανών ειδικών επαγγελματιών,
- για την εύρεση κατάλληλου και καλού εκπαιδευτικού πλαισίου,
- για το αν θα έχουν την κατάλληλη και επαρκή συμβουλευτική υποστήριξη και εκπαίδευση.

Μερικοί νέοι γονείς ντρέπονται, δεν θέλουν να γίνει γνωστό το πρόβλημα τους και δεν ζητούν βοήθεια ή υποστήριξη, έτσι πολύτιμος χρόνος χάνεται. Οι απαντήσεις στα ερωτήματα μπορούν να δοθούν από τους ειδικούς, τα ειδικά κέντρα διάγνωσης, αξιολόγησης, συμβουλευτικής υποστήριξης και τα γονεϊκά κινήματα που θα πρέπει να οργανώνουν τράπεζες πληροφοριών και κέντρα υποστήριξης.

- Για τα συναισθήματα και τη στάση των οικείων, των φίλων και της κοινωνίας γενικά απέναντι στο παιδί και τους ίδιους :

Όσον αφορά στις αντιδράσεις των άλλων η οικογένεια θα πρέπει να αντιδράσει με ψυχραιμία.

Αυτοί που συνήθως δυσκολεύονται να αποδεχτούν τον αυτισμό είναι οι παππούδες και οι γιαγιάδες και αυτή είναι μια πολύ δύσκολη στιγμή για το ζευγάρι, κυρίως για το νέο ζευγάρι που έχει το πρώτο του παιδί. Οι παππούδες κι οι γιαγιάδες, όταν δεν έχει τύχει να εντοπίσουν οι ίδιοι το πρόβλημα, κάνουν επίσης άρνηση και θλίνονται διπλά, πρώτον για το εγγόνι και δεύτερον για το «κακό» που βρήκε το δικό τους παιδί. Συχνά υποστηρίζουν ότι το παιδί τους δεν είναι υπεύθυνο γι' αυτό αλλά η/ο σύζυγος του/της.

Αυτή η εμπειρία μπορεί να φέρει ένταση στη συζυγική σχέση και σε όλη την οικογένεια. Τότε θα χρειαστεί συμβουλευτική υποστήριξη. Αυτή δεν είναι μια κατάσταση που πρέπει να σκέφτεται το ζευγάρι ότι οφείλει να την

ξεπεράσει μόνο του διότι μπορεί να μην τα καταφέρει και ίσως οδηγήσει στο «κουκούλωμα» της κατάστασης.

Τα μέλη της οικογένειας πρέπει όλες τις καταστάσεις που θα προκύψουν να τις αντιμετωπίσουν από κοινού, ενωμένοι. Οι «συμμαχίες» με τρίτους τους απομακρύνουν, απομονώνουν και διαλύουν τον ιστό της οικογένειας. Η άγνοια των φίλων και συγγενών, η έλλειψη πληροφόρησης, η συμπεριφορά της οικογένειας που έχει παιδί με αυτισμό και θέλει να κρύψει το «πρόβλημα», την «ντροπή» της, οδηγούν στην απομόνωση της. Ο δρόμος στη ζωή, για τη ζωή δεν πρέπει να κλείσει για κανένα μέλος της οικογένειας. Το παιδί με αυτισμό είναι σαν όλα τα παιδιά του κόσμου και θα πρέπει να ζήσει, παρά τις πολλαπλές δυσκολίες, όπως αυτά. Το ίδιο και οι οικογένεια του, παρ' όλο ότι ίσως οι έγνοιες της είναι συχνά περισσότερες απ' αυτές των άλλων οικογενειών.

Είναι πολύ σημαντικό και το ζευγάρι και τα παιδιά να έχουν τον δικό τους ελεύθερο χρόνο, τις παρέες, τα ενδιαφέροντα τους. Μπορεί οι φίλοι να μην μπορούν να αντέξουν το παιδί σας, όλοι άλλωστε συνήθως χρειάζονται τον χρόνο τους για να αποδεχτούν κάτι, όμως μην εγκαταλείπετε την προσπάθεια ευαισθητοποίησης των άλλων. Μη κλείσετε ποτέ την πόρτα που οδηγεί στον κόσμο. Δικαίωμα λοιπόν στη ζωή!!

Μην οχυρωθείτε

Το Στίγμα

Το κύριο εμπόδιο που πρέπει να υπερπηδηθεί στην κοινότητα είναι το στίγμα και οι συνακόλουθες διακρίσεις εναντίον των ατόμων με αυτισμό, κυρίως αυτών με σοβαρά προβλήματα. Η μάχη κατά του στίγματος απαιτεί, εκτός από τις προσωπικές προσπάθειες των γονιών, εκστρατείες ενημέρωσης και εκπαίδευσης της κοινής γνώμης, σχετικά με την φύση του αυτισμού, τον κόσμο, τα συναισθήματα, τις ανάγκες τους, την αναγνώριση του δικαιώματος για ζωή σε αυτά τα παιδιά και τις οικογένειές τους. Οι διάφορες μορφές των ΜΜΕ και το Διαδίκτυο είναι ισχυρά εργαλεία που μπορούν να χρησιμοποιηθούν για να διαλυθούν μύθοι, να προκαλέσουν αλλαγή συμπεριφοράς, να ενθαρρυνθούν θετικότερες στάσεις.

Τα αδέλφια των παιδιών με αυτισμό

Τα αδέλφια των παιδιών με αυτισμό και γενικώς διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές έχουν πάρα πολλά ερωτήματα, όπως άλλωστε συμβαίνει και σε κάθε οικογένεια που υπάρχει κάποιο πρόβλημα. Θα πρέπει να γνωρίζουν την κατάσταση για να μπορέσουν να κατανοήσουν το τι συμβαίνει. Στα μικρότερα παιδιά θα πρέπει να ειπωθεί με απλό κατανοητό τρόπο για να μη τα μπερδέψει.

Η απόκρυψη της αλήθειας οδηγεί τα αδέλφια σε σύγχυση και σε ανυπόστατες ερμηνείες που προκαλούν ενοχές, θυμό και άλλα έντονα συναισθήματα. Κάποιο παιδί π. χ. μπορεί να πιστεύει ότι αυτό έφταιξε που το αδελφάκι του έχει αυτισμό, ενώ κάποιο άλλο να νομίζει ότι η δική του παρουσία ή συμπεριφορά είναι αυτή που προκαλεί τις εκρήξεις του/της αδελφού/ης. Τα αδέλφια που δεν κατανοούν ότι η συμπεριφορά του αδελφού τους με αυτισμό οφείλεται στην διαταραχή εκνευρίζονται, νοιώθουν ενοχές, απομακρύνονται από τα αδελφάκια τους και αποξενώνονται.

Οι γονείς και οι ειδικοί μπορούν να βοηθήσουν στην ανάπτυξη της αδελφικής σχέσης :

- με την αποσαφήνιση του προβλήματος και της κατάστασης, κάτι που βοηθάει στο να δοθούν ερμηνείες οι οποίες δεν θα βλάψουν τη σχέση,
- διδάσκοντας στ' αδέλφια τρόπους επικοινωνίας και κοινές δραστηριότητες, κυρίως παιχνίδια που προκαλούν ικανοποίηση και ευχαρίστηση,
- προτείνοντας στ' αδέλφια να συμμετέχουν στις συζητήσεις και αποφάσεις της οικογένειας, εφ' όσον το επιθυμούν και όταν η ηλικία τους το επιτρέπει.

Προσοχή όμως δεν πρέπει να φορτώνονται τα αδέλφια πολλές ευθύνες. Πρέπει να λαμβάνονται υπ' όψιν πρωταρχικά οι δικές τους ανάγκες. Όπως έδειξαν και οι έρευνες στην πλειοψηφία τους τα αδέλφια δείχνουν ενδιαφέρον να συμβάλλουν στην βελτίωση, η ανάθεση όμως υπερβολικών

ευθυνών συνήθως τα κουράζει, προκαλεί άγχος και αγανάκτηση με αποτέλεσμα όλες τις δυσάρεστες συνέπειες αυτού. Επίσης τα αδέλφια που αναλαμβάνουν από νωρίς μεγάλο μέρος της φροντίδας του παιδιού με αυτισμό βιώνουν έντονο άγχος διότι αναλαμβάνουν μια υπευθυνότητα που απαιτεί μεγαλύτερη ωριμότητα. Τα αποτελέσματα αυτού είναι συνήθως η επιλογή του επαγγέλματος και της κοινωνικής δράσης των αδελφών των παιδιών με αυτισμό, που μπορεί να συνδέεται με την φροντίδα των ανθρώπων ή να αγνοεί τον παράγοντα της κοινωνικής φροντίδας, μέριμνας.

Οι έρευνες έδειξαν ότι οι πρωτότοκες κόρες της οικογένειας, οι οποίες έχουν επιφορτιστεί σε μεγάλο βαθμό την φροντίδα του παιδιού με αυτισμό είναι επιρρεπείς σε ψυχολογικά προβλήματα. Σ' αυτό επίσης συντελούν η σκέψη αρκετών γονέων ότι η πρωτότοκη, σαν άλλη μητέρα, θ' αναλάβει το παιδί όταν «φύγουν από τη ζωή» και το κοινωνικό στίγμα που νοιώθει ότι κουβαλάει και εκφράζεται με τα λόγια «ποιος θα με παντρευτεί εμένα μ' έναν αυτιστικό αδελφό ή αδελφή;»

Οι έρευνες επίσης έδειξαν ότι συχνά τα αδέλφια εκδηλώνουν διασπαστική συμπεριφορά με σκοπό να προσελκύσουν την προσοχή των γονέων τους. Όλα τα μέλη της οικογένειας έχουν ίσα δικαιώματα και οι ανάγκες τους είναι σεβαστές. Οι γονείς πρέπει να ικανοποιούν τις ανάγκες όλων των παιδιών τους. Υπάρχουν πολλές περιπτώσεις που τα μικρά αδέλφια νοιώθουν παραμελημένα και ότι οι γονείς δεν τ' αγαπούν γιατί αφιερώνουν περισσότερο χρόνο στο παιδί με αυτισμό. Πολλές φορές ίσως ακούσει ο γονιός το αδελφάκι να λέει ότι θα ήθελε να είναι κι αυτό αυτιστικό. Συμβαίνει είτε γιατί πραγματικά έχει παραμεληθεί και του λείπει η αγάπη, η στοργή, η αγκαλιά, η φροντίδα είτε γιατί δεν του έχουν εξηγηθεί ορισμένα πράγματα σχετικά με τις ανάγκες και την φροντίδα του /της αδελφού /ης με αυτισμό. Θα μπορούσε π. χ. να του πει η μητέρα ότι στο τραπέζι ασχολείται περισσότερο με το αδελφάκι του γιατί το μαθαίνει να τρώει μόνο του, «όπως οι μεγάλοι κι εσύ».

Η οικογένεια του παιδιού με αυτισμό μπορεί να ζήσει όμορφα κι απλά, με πολλές χαρούμενες, ευτυχισμένες στιγμές, εάν καθορίσει δίκαια και σωστά τις υποχρεώσεις και τα δικαιώματα του κάθε μέλους της.

Τα συναισθήματα των παιδιών με αυτισμό

Όταν μιλάμε για βασική διαταραχή στο συναίσθημα δεν εννοούμε την έλλειψη συναισθημάτων, ούτε απλώς τη δυσκολία των παιδιών με αυτισμό να διαβάζουν τα συναισθήματα των άλλων και ν' αναλογίζονται τα δικά τους.

Πρόκειται για μια διαταραχή της σύνδεσης του συναισθήματος με την αντίληψη και τη σκέψη. Για τον λόγο αυτό τα άτομα με αυτισμό – διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές έχουν δυσκολίες κατανόησης και διαχείρισης των συναισθημάτων και απόδοσης προσωπικού νοήματος σε αυτό που γίνεται αντιληπτό.

Τα αυτιστικά παιδιά, άλλα λιγότερο και άλλα περισσότερο, δεν καταφέρνουν να αντιληφθούν ή να ανταποκριθούν επαρκώς στα συναισθήματα που εκφράζουν οι άλλοι, ενώ όταν το κάνουν, η ανταπόκριση τους μπορεί, ενίοτε ή συχνά, να είναι παράξενη, ασυνήθης και να στερείται ενσυναίσθησης (empathy), π.χ. η κραυγή πόνου κάποιου μπορεί να φανεί παράξενο, εντυπωσιακό γεγονός στο παιδί και να το εντυπωσιάσει ή να το κάνει να γελάσει. Αυτό φυσικά δεν σημαίνει ότι τα παιδιά με αυτισμό δεν έχουν ενσυναίσθηση.

Μια λιγότερο εμφανής δυσκολία με τα συναισθήματα, που έχουν τα παιδιά με διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή υψηλής λειτουργικότητας, αφορά την εκτίμηση της προσωπικής σημασίας των γεγονότων. Τα παιδιά με αυτισμό έχουν δυσκολία στο να βλέπουν το κοινωνικό και πολιτισμικό νόημα που βλέπουν οι άλλοι. Η εκπαιδευτική παρέμβαση σ' αυτήν την περίπτωση πρέπει να είναι επικεντρωμένη στο να βοηθήσει το παιδί να αποκωδικοποιεί τα κοινωνικά νοήματα και να κατανοεί τον γύρω κόσμο όπως οι άλλοι ή να αναγνωρίζει την διαφορά από τους άλλους στον τρόπο που βλέπει τον κόσμο.

Η πιο εμφανής διαταραχή στα λιγότερο ικανά, με σοβαρά προβλήματα παιδιά, είναι η δυσκολία στην διαχείριση των συναισθημάτων και ο έλεγχος του χωρίς αναστολές και απρόσφορου τρόπου έκφρασης. Η

εκπαίδευση για την διαχείριση των συναισθημάτων στις περισσότερες περιπτώσεις

σοβαρού αυτισμού είναι στόχος μη επιτεύξιμος, οπότε ο στόχος επικεντρώνεται στο να ελέγχει, στο βαθμό που μπορεί, την έκφραση. Όταν το παιδί εκφράζει κάποιο συναίσθημα με ακατάλληλο, μη αποδεκτό τρόπο, συνήθως αυτοεπιθετικότητα ή ετεροεπιθετικότητα και εκρήξεις, πρέπει να μάθει άλλους εναλλακτικούς τρόπους έκφρασης που να είναι αποδεκτοί. Έτσι μπορεί να αναπτύξει ένα ρεπερτόριο συμπεριφορών που είναι αποδεκτοί στο κοινωνικό σύνολο και επιτρέπουν την ενσωμάτωση του σ' αυτό.

Η απώλεια και το πένθος

Η απώλεια και το πένθος είναι άμεσα συνδεδεμένα με την προσκόλληση των παιδιών όχι μόνο σε πράγματα αλλά και σε ορισμένους ανθρώπους. Συμβαίνει πολλές φορές, ιδίως τα παιδιά με σοβαρό αυτισμό, να μην αντιληφθούν την απώλεια διότι υπάρχουν και άλλα αντικείμενα και πρόσωπα στα οποία είναι προσκολλημένα. Όταν την αντιληφθούν, κυρίως τα παιδιά υψηλής λειτουργικότητας, τα αισθήματα της απώλειας μπορεί να είναι πολύ έντονα λόγω της μη κατανόησης του θανάτου και της επικρατούσας συναισθηματικής κατάστασης. Τα ερωτήματα μπορεί να είναι όμοια με αυτά που υποβάλλουν όλα τα παιδιά του κόσμου π.χ. «πού πήγε η γιαγιά ;», η απάντηση όμως να τα μπερδέψει. Σ' ένα παιδάκι με αυτισμό στο ερώτημα αυτό απάντησαν «ψηλά». Σκεπτόμενο κυριολεκτικά, όποτε έβρισκε ευκαιρία, πήγαινε στη σοφίτα του σπιτιού πιστεύοντας ότι θα συναντήσει εκεί την γιαγιά, όμως η ματαίωση και η απογοήτευση του ήταν μεγάλη και η συναισθηματική του κατάσταση επιδειωνόταν. Το παιδί ξεπέρασε την συναισθηματική φόρτιση όταν του ειπώθηκε ότι η γιαγιά πήγε ψηλά στον ουρανό όπως τα πουλάκια, οι πεταλούδες, δεν θα ξαναγυρίσει, αλλά έχουμε τις φωτογραφίες της και «θα ζει στην μνήμη μας». Στις περιπτώσεις που θ' αντιληφθούμε ότι στο παιδί λείπει η

συμπεριφορά του ανθρώπου που έφυγε μπορούμε να αναζητήσουμε και να βρούμε υποκατάστατα που να είναι το ίδιο ενδιαφέροντα και αγαπητά.

Η σεξουαλικότητα

Παλαιότερα κάποιοι πατεράδες, οι μητέρες ήταν λιγότερες, πίστευαν ότι ο έφηβος, το νεαρό άτομο με αυτισμό «αν πάει με γυναίκα θα γίνει καλά...». Ένα θέμα που είναι άμεσα και άρρηκτα συνδεδεμένο με την συναισθηματική σφαίρα του ανθρώπου είναι η σεξουαλικότητα. Στα άτομα με αυτισμό το θέμα της σεξουαλικότητας περιπλέκεται. Στα νεαρά άτομα με σοβαρό αυτισμό το κύριο χαρακτηριστικό είναι οι φυσιολογικές ορμές. Εδώ έχουμε σεξουαλικές ανάγκες χωρίς σεξουαλικό ενδιαφέρον για τους άλλους. Η σχέση δεν δίνει καμιά ικανοποίηση στο άτομο. Αυτό δίνει την απάντηση και στην απλοϊκή απορία κάποιων «γιατί να στερηθεί τις χαρές της ζωής», που εκφράζεται όταν διατυπώνεται η γνώμη ότι η σεξουαλικότητα σ' αυτές τις περιπτώσεις πρέπει να περιορίζεται στην αυτοϊκανοποίηση. Αυτονόητο λοιπόν είναι ότι στην περίπτωση αυτή δεν κάνουμε κάποιον άλλον άνθρωπο το «σεξουαλικό αντικείμενο» ικανοποίησης των αναγκών του ατόμου με αυτισμό. Επειδή η ικανοποίηση αυτού του νέου ή ενήλικα με σεξουαλική πράξη κανονική με το άλλο φύλο εγκυμονεί πολλούς κινδύνους, μεταξύ των οποίων η επιθυμία του να είναι ανεξέλεγκτη, αυτό που κάνουμε είναι να του επιτρέπουμε τον αυνανισμό στον ιδιωτικό του χώρο και τις στιγμές που είναι γι' αυτή την ικανοποίηση.

Προσοχή! Πρέπει να διαφοροποιήσουμε τον παιδικό αυνανισμό, που βλέπουμε σε μικρά παιδιά και έχει χαρακτήρα αισθητηριακής διέγερσης προκειμένου να αντιμετωπισθεί η ένταση και το άγχος τους, από αυτόν των νεαρών και ενηλίκων ατόμων.

Τα άτομα με αυτισμό και υψηλή νοημοσύνη δείχνουν συχνά το ενδιαφέρον για το άλλο φύλο, το κάνουν όμως πολλές φορές όχι γιατί υπάρχει ένα βαθύ συναίσθημα και μεγάλη σεξουαλική επιθυμία για το άτομο με το οποίο κάνουν σχέση αλλά γιατί υιοθετούν τις συμπεριφορές των άλλων. Βέβαια μια τέτοια σχέση μπορεί να πάει καλά, όταν οι ανάγκες του ατόμου (π.χ. ανάγκη για προσκόλληση) καλύπτονται μέσα από τη

σχέση και το ίδιο αντίστοιχα συμβαίνει με τον / την σύντροφο, όταν δηλαδή ταιριάζουν. Στα υψηλής λειτουργικότητας άτομα, όταν υπάρχει ενδιαφέρον για σχέση, γίνεται σεξουαλική διαπαιδαγώγηση και συμβουλευτική υποστήριξη.

Οι προσδοκίες των γονέων και της οικογένειας του παιδιού με αυτισμό

Η αρχική αναζήτηση συνήθως στρέφεται στην ανακάλυψη της «θεραπείας-θαύμα». Με το πέρασμα του χρόνου αναζητώνται:

- Η πλέον αποτελεσματική προσέγγιση, παρέμβαση, αντιμετώπιση
- Αντιμετώπιση με σεβασμό και αγάπη
- Να μην παραμελείται και να μην κακοποιείται το παιδί
- Να έχει την κατάλληλη φροντίδα το παιδί

Οι γονείς έχουν επίσης ανάγκη:

- κατανόησης των συναισθημάτων τους από τους ειδικούς, την οικογένεια, τους συγγενείς, τους φίλους, τους συναδέλφους, την κοινωνία
- υποστήριξης από την πολιτεία και την κοινωνία
- υποστήριξης και συμβουλευτικής από τους ειδικούς
- να μη νοιώθουν αβοήθητοι και να μπορούν να προστατέψουν όλα ανεξαιρέτως τα μέλη της οικογένειας
- να τους αναγνωρίζεται το «δικαίωμα στην ζωή»

Σύγκλιση απόψεων γονέων και επαγγελματιών για την αποτελεσματικότητα και επιτυχία των παρεμβάσεων

Από τους επαγγελματίες του χώρου οι γονείς περιμένουν:

- Πρέπει να ξέρουν τι έχει το παιδί τους. «Η διάγνωση και η αξιολόγηση ανήκει στους γονείς»
- Να έχουν καλή ενημέρωση συνεργασία και κάθε δυνατή συμβουλευτική υποστήριξη
- Πάνω απ' όλα μια σχέση εμπιστοσύνης

Από την άλλη πλευρά, οι επαγγελματίες μόλις διαπιστώσουν την διαταραχή πρέπει:

- α) να πουν όλη την αλήθεια στους γονείς. Να κοινοποιήσουν την διάγνωση
- β) να δώσουν όλες τις πληροφορίες για τον αυτισμό και τις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές
- γ) αφού αξιολογήσουν το παιδί να εξηγήσουν στους γονείς τα ιδιαίτερα προβλήματα και τις δυσκολίες του παιδιού
- δ) να δώσουν ρεαλιστικές προσδοκίες στους γονείς
- ε) να απαντήσουν σε όλες τις ερωτήσεις που μπορούν με ειλικρίνεια
- στ) να γνωστοποιήσουν στους γονείς τον εξατομικευμένο θεραπευτικό σχεδιασμό που έχουν κάνει.

Εφ' όσον διατηρηθεί η σχέση οικογένειας – επαγγελματία, η οποία στηρίζεται στην εμπιστοσύνη και τον αλληλοσεβασμό :

Πρέπει οι επαγγελματίες :

- Να έχουν συνεχώς μια ειλικρινή, τακτική, επικοινωνιακά καλή συνεργασία με την οικογένεια, αναγνωρίζοντας ότι αυτοί ζουν με το παιδί και μπορούν να είναι οι καλλίτεροι παρατηρητές και εκπαιδευτές
- Να μην ξεχνούν ποτέ την ηθική και τη δεοντολογία
- Πρέπει να παρέχουν διαρκή, επαρκή υποστήριξη και συμβουλευτική καθοδήγηση σε όλα τα μέλη
- Να ενεργοποιούνται στον τομέα της ευαισθητοποίησης της κοινότητας

Οι γονείς πρέπει:

- να εμπιστεύονται τον επαγγελματία, αν όχι ποιος ο λόγος συνέχισης της συνεργασίας;
- να διατηρούν τους όρους του άτυπου «θεραπευτικού συμβολαίου», που έχουν αποδεχτεί τα δυο μέρη,
- να είναι ειλικρινείς, να δίνουν πληροφορίες έγκυρες και σωστές, να βοηθούν με ενεργό συμμετοχή στο θεραπευτικό και εκπαιδευτικό έργο ως «συνεκπαιδευτές».

Όταν υπάρχουν διαφωνίες μεταξύ γονέων και επαγγελματιών πρέπει:

- να γίνεται διάλογος και συζήτηση
- δεν πρέπει κανείς από τους δυο να παραμένει ακλόνητος στη θέση του για το θέμα εάν διαπιστωθεί ότι ο άλλος έχει δίκιο.
- Αν υπάρχει έντονη, συνεχής διαφωνία το θεραπευτικό συμβόλαιο πρέπει να διακόπτεται.

Η επιλογή των παρεμβάσεων:

Για τους γονείς η θεραπευτική και εκπαιδευτική αντιμετώπιση του αυτισμού είναι μια υπόθεση δύσκολη, οδυνηρή και δαπανηρή. Στην Ελλάδα τα εξειδικευμένα κέντρα είναι ελάχιστα, εξειδικευμένα σχολεία δεν υπάρχουν, στα ειδικά νηπιαγωγεία και σχολεία δεν δέχονται τις σοβαρότερες περιπτώσεις, αλλά και στις τάξεις ενσωμάτωσης σπάνια εντάσσουν παιδιά με αυτισμό. Αλλά και όσα παιδιά ακολουθούν σχολικό πρόγραμμα δεν υπάρχει παράλληλη θεραπευτική και συμβουλευτική υποστήριξη. Οι γονείς λοιπόν καταφεύγουν στους ιδιώτες επαγγελματίες και κέντρα. Βρίσκονται λοιπόν μπροστά στα ερωτήματα αν είναι ικανός θεραπευτής ο επαγγελματίας, το κέντρο αν λειτουργεί αποτελεσματικά, αν η προσέγγιση και οι θεραπευτικές παρεμβάσεις είναι οι ενδεδειγμένες για το παιδί τους και αν αυτά που κάνουν είναι αρκετά.

Η συζήτηση για τα θέματα αυτά εξατομικεύεται καθώς το κάθε παιδί είναι ξεχωριστό.

Σημαντικότερο απ' όλα είναι η επιλογή των γονιών οι οποίοι πρέπει να μάθουν να διακρίνουν.

Βασικές αρχές αποτελεσματικής παρέμβασης

Η επιλογή της θεραπευτικής – εκπαιδευτικής παρέμβασης κατ' αρχήν πρέπει να ταιριάζει και στο παιδί και στην οικογένεια. Έτσι θα συμμετέχουν όλα τα μέλη της πιστεύοντας σε αυτό που κάνουν.

Οποιαδήποτε προσπάθεια πρέπει να βασίζεται στην αμοιβαία εμπιστοσύνη της οικογένειας, των γονέων και των επαγγελματιών και φυσικά στην εμπιστοσύνη και την ασφάλεια που νοιώθει το παιδί.

Πάνω από όλα πρέπει να «ακούσουμε» το παιδί γιατί αυτό ακόμα και όταν δεν μιλάει μας δείχνει πολλά.

Για να είναι αποτελεσματικές οι παρεμβάσεις μας κατ' αρχήν πρέπει να παρατηρούμε το παιδί συνεχώς προσεκτικά, να ανακαλύπτουμε τι προκαλεί τις αντιδράσεις του και τους τρόπους αντίδρασης π.χ.

- πότε και γιατί στροβιλίζεται ή στριφογυρίζει αντικείμενα ; όταν θέλει να απομονωθεί από τα εξωτερικά ερεθίσματα, όταν θέλει να αντιμετωπίσει το άγχος του προκαλώντας νυσταγμό ή όταν συμβαίνει κάτι άλλο;
- Γιατί πετάει και σπάζει αντικείμενα ; το ενοχλεί κάτι, θέλει να τραβήξει την προσοχή μας, θέλει να εκφράσει μια ανάγκη του και δεν μπορεί ή κάτι άλλο ;

Πρέπει να έχουμε πάντα στο μυαλό μας ότι το παιδί με αυτισμό δεν είναι ούτε «κακό» ούτε «κακομαθημένο», αλλά ένα παιδί που αντιλαμβάνεται διαφορετικά το περιβάλλον, τον κόσμο, τα πράγματα και αντιδρά παράξενα γιατί δεν ξέρει τους κοινωνικούς κανόνες και την συναλλαγή

Το παιδί με αυτισμό εκτός από την ανάγκη για συναισθηματικά ζεστό και υποστηρικτικό περιβάλλον έχει ανάγκη για υψηλά επίπεδα δόμησης και συνέπειας. Το απρόβλεπτο το πανικοβάλλει.

Τις ενέργειες μας πρέπει να χαρακτηρίζουν η συνέπεια και η σταθερότητα. Το φυσικό περιβάλλον του παιδιού πρέπει να είναι λειτουργικό, καλά δομημένο ώστε να το υποβοηθά να αναλάβει πρωτοβουλίες.

Δεν πρέπει να το «βομβαρδίζουμε» αισθητηριακά με ήχους, χρώματα, οσμές ή απτικά ερεθίσματα.

Οι χώροι του δεν πρέπει να είναι παραφορτωμένοι με αντικείμενα και παιχνίδια άχρηστα.

Πριν ξεκινήσουμε την παρέμβαση δίνουμε έμφαση στην αναγνώριση των πραγμάτων και δραστηριοτήτων που του προκαλούν το ενδιαφέρον και το ευχαριστούν. Ξεκινάμε πάντα από τα πράγματα και τις δραστηριότητες που του κινούν το ενδιαφέρον και το ευχαριστούν διότι έτσι επιτυγχάνεται η συνέχιση μιας δικής του δραστηριότητας, στην οποία έχει εμπλακεί και άλλος, έχουμε δηλαδή «αποδοχή της συμμετοχής».

Εμπλεκόμενος ο ενήλικας στις δραστηριότητες αυτές, στην αρχή πολύ διακριτικά, έπειτα όλο και περισσότερο ενεργά, επιδιώκει την δημιουργία σχέσης – κλειδί με το παιδί.

Χρησιμοποιούμε πρώτα το φυσικό περιβάλλον και τα πράγματα και κατόπιν τους ανθρώπους για να προκαλέσουμε στο παιδί άμεση επικοινωνιακή πρόθεση.

Όταν το παιδί ασχολείται μονότονα, τελετουργικά με ορισμένα πράγματα τότε ο ενήλικας χωρίς να διαταράξει την δραστηριότητα του παιδιού εισβάλλει διακριτικά σ' αυτήν και την μετατρέπει σε απλό κοινωνικό παιχνίδι.

Η κοινωνική αλληλεπίδραση ξεκινά όταν το παιδί συμμετέχει γιατί το θέλει, γιατί έχει κίνητρο να το κάνει και όχι γιατί του έχει επιβληθεί και αναγκάζεται να συμμορφωθεί.

Σταδιακά διευρύνουμε τις δραστηριότητες του παιδιού, τις κάνουμε παιχνίδι που του δίνει χαρά και το «εμπλέκουμε» σε διαδικασίες επικοινωνίας (ναι, όχι, αυτό, εκείνο,...) και αλληλεπίδρασης (πάρε – δώσε, σ' εμένα – στην μαμά – σ' εσένα...)

Όταν οι σχέση του με τον ενήλικα εδραιωθεί ενθαρρύνεται η συμμετοχή στις δραστηριότητες και άλλων παιδιών. Εκτός από τον ενήλικα σε αρκετές περιπτώσεις τα παιδιά κάνουν σχέσεις – κλειδιά και με τ' αδέρφια τους.

Από εδώ και πέρα σχεδιάζουμε το οργανωμένο, καλά δομημένο εκπαιδευτικό πρόγραμμα του παιδιού και την «στρατηγική» των παράλληλων θεραπευτικών παρεμβάσεων.

Η αρχική εκπαίδευση βασίζεται στις εμπειρίες του παιδιού και δεν είναι κάτι τελείως άγνωστο. Χρησιμοποιούμε λοιπόν αρχικά τις δραστηριότητες του παιδιού και την ικανότητα να ανταποκρίνεται και στην συνέχεια «με μέτρο» διευρύνουμε και εμπλουτίζουμε το εκπαιδευτικό του πρόγραμμα.

Σχετικά με τις αρνητικές, ανεπιθύμητες συμπεριφορές του παιδιού επιδιώκουμε την «διαχείριση» και όχι το «ξεφόρτωμα» αυτής. Όταν μια συμπεριφορά πρέπει να τροποποιηθεί ή να εξαλειφθεί (επειδή είναι επικίνδυνη ή εμποδίζει την αναπτυξιακή πορεία) τότε το παιδί λαμβάνει το μήνυμα (με απλό τρόπο, χωρίς πολλά λόγια και δυσνόητες εξηγήσεις) ότι δεν επιτρέπεται, αλλά ταυτόχρονα κατευθύνεται σε μια άλλη ελκυστική εναλλακτική, που είναι αποδεκτή και την υποκαθιστά. Ορισμένες πολύ επικίνδυνες και ανεξέλεγκτες συμπεριφορές αντιμετωπίζονται με ειδικές λειτουργικές τεχνικές. Η χρήση ποινών δεν είναι λύση διότι και αν ακόμα φανεί ότι έχει αποτέλεσμα, ξέρουμε ότι η εξαλειφθείσα συμπεριφορά θα επανεμφανισθεί με τον ίδιο τρόπο ή με άλλη μορφή και έκφραση.

Η πορεία και η εξέλιξη του παιδιού πρέπει να παρακολουθείται συνεχώς, να γίνονται επαναξιολογήσεις για να επαναπροσδιορίζονται το εκπαιδευτικό πρόγραμμα, οι άμεσοι και οι μακροπρόθεσμοι στόχοι.

Προγράμματα ένταξης των παιδιών με αυτισμό σε σχολικά πλαίσια

Ο Οργανισμός Ηνωμένων Εθνών (Ο.Η.Ε.) ενέκρινε τους πρότυπους κανόνες και η Ελληνική Βουλή αναγνώρισε την αρχή των ίσων ευκαιριών εκπαίδευσης για τα Άτομα με Ειδικές Ανάγκες. Μόνο όταν για λόγους

ιδιαίτερων αναγκών δεν είναι δυνατή η συνεκπαίδευση τους με άλλα άτομα, είναι δυνατόν να γίνεται σε σχολεία ειδικής αγωγής ή σε τμήματα ειδικής αγωγής μέσα στα κοινά σχολεία.

Η ένταξη των παιδιών με αυτισμό στο κοινό σχολείο αποτελεί πλέον νομικά κατοχυρωμένο δικαίωμα, όμως δεν υπάρχει ενταξιακός προγραμματισμός, δεν έχουν οριστεί κριτήρια για την ετοιμότητα του μαθητή και δεν έχει προβλεφθεί ειδική διδακτική και ψυχοπαιδαγωγική υποστήριξη ούτε καν η παράλληλη διδασκαλία κοινωνικών δεξιοτήτων.

Τις ίδιες δυσκολίες συναντά κανείς και στην προσπάθεια ένταξης σε ειδικό σχολείο.

Όπως προκύπτει από την εμπειρική και από την συστηματική επιστημονική μελέτη της εκπαίδευσης μεγάλο μέρος της ευθύνης για τις δυσκολίες της εκπαίδευσης δεν ανήκει στην φύση των διαταραχών αλλά στο εκπαιδευτικό σύστημα.

Θα πρέπει λοιπόν να προωθηθούν νέες στρατηγικές και να υιοθετηθούν προγράμματα αποδεδειγμένα αποτελεσματικά που εφαρμόζονται σε άλλες χώρες και είναι δυνατόν να λειτουργήσουν στο πλαίσιο του νόμου για την εκπαίδευση και να εκπονηθούν καινούργια καινοτόμα. Παράλληλα πρέπει να προβλεφθεί η δημιουργία κατάλληλων περιβαλλοντικών συνθηκών, υλικοτεχνικής υποδομής και εξοπλισμού.

Εκπαίδευση λειτουργικών δεξιοτήτων καθημερινής ζωής

Ένας από τους πρωταρχικούς στόχους εκπαίδευσης είναι η υποβοήθηση στην ανάπτυξη δεξιοτήτων αυτοϋπηρέτησης. Λόγω των δυσκολιών γενίκευσης και μεταφοράς αυτού που έμαθε σε άλλο πλαίσιο η εκπαίδευση για την ανάπτυξη δεξιοτήτων αυτοϋπηρέτησης πρέπει να ξεκινάει από το σπίτι και να συνεχίζεται στον παιδικό σταθμό ή το σχολείο,

για τον λόγο αυτό απαιτείται στενή συνεργασία της οικογένειας με τον εκπαιδευτή, τον δάσκαλο. Σε ορισμένες περιπτώσεις ίσως είναι προτιμότερο η εκπαίδευση αυτή να ξεκινάει από το σχολείο και να μεταφέρεται στο σπίτι.

Στις περιπτώσεις που οι προσπάθειες π.χ. εκπαίδευσης τουαλέτας στο σπίτι απέτυχαν, η εκπαίδευση μπορεί να γίνει στον παιδικό σταθμό, στο κέντρο ημέρας, στο σχολείο και να μεταφερθεί στο σπίτι όταν το παιδί έχει αποκτήσει τον έλεγχο.

Εκπαίδευση τουαλέτας :

Το πρόγραμμα εκπαίδευσης ενός μικρού παιδιού δεν βασίζεται απλώς σε λειτουργικές τεχνικές. Είναι μια διαδικασία στην οποία εμπλέκεται άμεσα ο γονιός ή ο εκπαιδευτής, ο οποίος δημιουργεί τις προϋποθέσεις που θα κάνουν το παιδί να νιώσει άνετα, χαλαρά χωρίς άγχος και με την στάση του ενθαρρύνει κάθε του προσπάθεια και επιβραβεύει κάθε επιτυχία. Εδώ για πολλοστή φορά επισημαίνω: όχι τιμωρία. Η εκπαίδευση τουαλέτας δεν είναι μια άκαμπτη, τυποποιημένη διαδικασία, πρέπει ο ενήλικας που εμπλέκεται σ' αυτήν να είναι ευέλικτος και να δώσει μεγάλη βαρύτητα στην εδραίωση της σχέσης του με το παιδί.

Τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του παιδιού με αυτισμό που μπορεί να παίζουν σημαντικό ρόλο στην ανεξαρτητοποίηση του στο θέμα της τουαλέτας είναι:

1. Η δυσκολία του πάρει ικανοποίηση και ευχαρίστηση από το αποτέλεσμα της κοινωνικής σχέσης, δηλαδή από την χαρά των γονιών για το γεγονός. Δεν το ενδιαφέρει αν είναι ευχαριστημένοι ή δυσαρεστημένοι.
2. Οι δυσκολίες στην κατανόηση του λόγου ή στην μίμηση προτύπου είναι ο λόγος πολλές φορές, που το παιδί αδυνατεί να καταλάβει ακριβώς αυτό που πρέπει (ζητάνε) να κάνει.
3. Έχει δυσκολία στο να ακολουθήσει βήμα – βήμα τις οδηγίες.

4. Η πάνα είναι ένα γεγονός, μια κατάσταση ρουτίνας την οποία αρνείται και δυσκολεύεται ν' αλλάξει.
5. Μπορεί να μην ξέρει πως να αναγνωρίζει τις σωματικές ενδείξεις που του υπαγορεύουν να πάει στην τουαλέτα.
6. Μπορεί να του δίνουν μεγάλη ευχαρίστηση οι αισθητηριακοί ερεθισμοί της αφόδευσης, των κοπράνων και των ούρων.
7. Μπορεί να το τρομάζει το περιβάλλον της τουαλέτας. Ένας κλειστός χώρος γεμάτος αισθητηριακούς ερεθισμούς : πολλά πράγματα, δυνατοί ήχοι από το καζανάκι, η ηχώ του νερού που τρέχει και ένα άβολο για παιδιά κάθισμα με μια μαύρη τρύπα στην μέση.

Για να οργανώσουμε καλλίτερα την παρέμβαση μας χωρίζουμε την εκπαίδευση σε στάδια :

- Ελέγχουμε τακτικά αν το παιδί έχει ουρήσει ή έκανε κακά του και σημειώνουμε τις ώρες ώστε να βρούμε πότε περίπου, υπό φυσιολογικές συνθήκες και με σταθερή διατροφή, κάνει «τσίσα» και «κακά».
- Τις ώρες που έχουμε εντοπίσει ως τις συνηθισμένες αφόδευσης το βάζουμε αρχικά με τη πάνα στο γιο – γιο για να εξοικειωθεί με την επόμενη κίνηση και το επιβραβεύουμε όταν κάθεται όμορφα και ωραία. Το γιο – γιο το βάζουμε σε ένα μέρος του μπάνιου που να του αρέσει και να μην υπάρχουν πολλοί και έντονοι αισθητηριακοί ερεθισμοί.
- Όταν το παιδί αποδεχτεί αυτήν την διαδικασία προχωράμε στο βγάλσιμο της πάνας. Το ωθούμε και το ενθαρρύνουμε να καθίσει για λίγα δευτερόλεπτα. Αν επιμένει να μην την αποχωριστεί την βάζουμε στον πάτο του γιο – γιο. Όταν καθίσει καλά το επιβραβεύουμε με κάτι που του αρέσει πάρα πολύ.
- Ο χρόνος που παραμένει καθιστό στο γιο – γιο σταδιακά αυξάνεται. Λίγη ώρα πριν καθίσει στο γιο – γιο μπορούμε να του δώσουμε ποσότητα υγρών που του αρέσουν, π.χ. χυμό, για να επιταχύνουμε ίσως την ενούρηση.

- Όταν ουρήσει ή κάνει κακά παίρνουμε το γιο - γιο και το αδειάζουμε στην λεκάνη της τουαλέτας. Δείχνουμε την χαρά μας γι' αυτό που συνέβη και επιβραβεύουμε το παιδί με κάτι που του αρέσει πολύ.
- Μετακινούμε τις επόμενες φορές το γιο – γιο δίπλα στη λεκάνη και μεταφέρουμε μετά από ορισμένες επαναλήψεις το παιδί σ' αυτήν, αφού πρώτα έχουμε φροντίσει για τις συνθήκες (θερμοκρασία – να μην είναι παγωμένη, μέγεθος καλύμματος – να μην φοβάται το παιδί ότι θα βουλιάξει στην τρύπα, υποστήριξη καθίσματος, ευχάριστο περιβάλλον με αγαπημένα πράγματα γύρω του).
- Ορισμένοι κάνουν την προσπάθεια απευθείας στην λεκάνη αφού έχουν φροντίσει για τις συνθήκες.

Το επιβραβεύουμε στην αρχή για κάθε προσπάθεια και κατόπιν για κάθε επιτυχία. Δεν δείχνουμε απογοήτευση στην αποτυχία αλλά το ενθαρρύνουμε

Τα απαραίτητα βήματα που απαιτούνται για την ολοκλήρωση της δεξιότητας στην τουαλέτα είναι :

1. Είσοδος στο μπάνιο
2. Κατεβάζει τα ρούχα από την μέση και κάτω
3. Κάθεται στην λεκάνη
4. Όταν σηκώνεται παίρνει το χαρτί υγείας
5. Σκουπίζεται με το χαρτί
6. Πετάει το χαρτί στο καλάθι
7. Σηκώνει τα ρούχα
8. Τραβάει το καζανάκι
9. Πλένει τα χέρια
10. Σκουπίζει τα χέρια

Σ' όλα αυτά το παιδί εκπαιδεύεται βήμα προς βήμα με συνέπεια και σταθερότητα στην σειρά έως ότου αποκτήσει την ικανότητα αυτόυπηρέτησης στην τουαλέτα.

Ο Β. Newman παρουσίασε στο Διεθνές Συμπόσιο για τον Αυτισμό (Λάρισα 2003 –πρακτικά) μία συνοπτική παραλλαγή της μεθόδου που στη δεκαετία του 1970 και του 1980 ήταν γνωστή ως «Εκπαίδευση στην τουαλέτα σε 24 ώρες». Ο R. Fox και ο N. Azrin έθεσαν τα θεμέλια αυτής της μεθόδου. Ήταν πρωτοπόροι σε αυτήν την προσπάθεια και νομίζω ότι το βιβλίο τους έχει μεταφραστεί σε πολλές γλώσσες του πλανήτη, παρόλο που πολλοί διαφωνούν με αυτή την τεχνική.

Εδώ πρέπει να τονίσω ότι υπάρχουν αρκετές αποτελεσματικές τεχνικές για αυτό διαλέγουμε την πλέον κατάλληλη για το παιδί.

Κατά την διάρκεια της εκπαίδευσης παρακολουθούμε όλες τις σχετικές παραμέτρους όπως συγκεκριμένες φοβίες ή ενδιαφέροντα, αντιδράσεις στα αισθητηριακά ερεθίσματα, διάρκεια προσοχής, ανταπόκριση σε κάθε νέα κατάσταση, ρουτίνας και παρεμβαίνουμε όπου χρειάζεται.

Σε αρκετές περιπτώσεις σημαντικό ενθαρρυντικό ρόλο μπορεί να παίξει το γεγονός ότι βλέπει το αδελφάκι του, ιδίου φύλλου ή και τον γονιό ακόμα, να χρησιμοποιεί την τουαλέτα. Το ίδιο μπορεί να συμβεί και στο σχολείο βλέποντας τα άλλα παιδάκια.

Ντύσιμο

Υπάρχουν ορισμένες δεξιότητες, όπως π.χ. το ντύσιμο, η εκπαίδευση των οποίων γίνεται αναγκαστικά στο σπίτι.

Μια διαδικασία που απασχολεί τους περισσότερους γονείς είναι το πρωινό ντύσιμο. Τα προβλήματα που υπάρχουν συνήθως είναι :

- Άρνηση να φορέσουν ρούχα.
- Άρνηση να φορέσουν ορισμένα ρούχα.

Πριν ξεκινήσουμε την εκπαίδευση, αναλύουμε την συμπεριφορά του παιδιού, αναζητούμε τις πιθανές αιτίες των δυσκολιών, τις αξιολογούμε και ανακαλύπτουμε τρόπους εξάλειψής τους.

Ορισμένες αιτίες άρνησης τις οποίες αναζητούμε, μπορεί να είναι ;

Αισθητηριακή ευαισθησία :

Η απροθυμία να ντυθούν ή να φορέσουν κάποια ρούχα, που δεν μπορούν να τα ανεχτούν πάνω τους, οφείλεται συχνά στην αισθητηριακή ευαισθησίας κυρίως σε ορισμένα υλικά (συνθετικό, μαλλί, σκληρό ύφασμα κ.λπ.) από τα οποία αποτελούνται αυτά. Επίσης μπορεί τα ρούχα να είναι άβολα, σφιχτά, να υπάρχουν ραφές ή ετικέτες ή κουμπιά που το ενοχλούν.

Προβλήματα προσανατολισμού αριστερά – δεξιά Προβλήματα οπτικοχωρικού προσανατολισμού ως προς το σώμα τους.:

Κάνουμε ασκήσεις γυμναστικής για την αίσθηση του σώματος και κατόπιν χρησιμοποιούμε την ανάστροφη ακολουθία σταδίων.

Πανικός όταν περνούν πράγματα από το κεφάλι :

Χρησιμοποιούμε ρούχα με φαρδύ λαιμό και βάζουμε αρχικά το παιδί να κρατάει κλειστά τα μάτια έως ότου εδραιωθεί η αποευαισθητοποίηση και πάψει να το ενοχλεί η κίνηση αυτή.

Δυσκολίες στην αναγνώριση της χρονικής στιγμής που γίνεται το ντύσιμο:

Του μαθαίνουμε την σειρά των καθημερινών δραστηριοτήτων και την προετοιμασία για το ντύσιμο.

Δυσκολίες στο να αντιληφθούν τους λόγους για τους οποίους πρέπει να ντυθούν.

Πρέπει να εξηγήσουμε που θα πάνε και αν δεν το καταλάβουν να τους δείξουμε μια φωτογραφία ή ένα αντικείμενο που συνδέεται με τον χώρο αυτό. Αν δεν θέλουν να πάνε κάπου, πρέπει να γίνει η πρόταση δελεαστική.

Άρνηση να φορέσουν τα συγκεκριμένα ρούχα :

Συνδέεται συνήθως με τις εμμονές, την αντίσταση στις αλλαγές , την ρουτίνα και ενίοτε με δυσάρεστες εμπειρίες.

Φαγητό

Τα περισσότερα παιδιά του κόσμου κυρίως στις μικρές ηλικίες περνούν αναπτυξιακά στάδια κατά τα οποία παρουσιάζουν δυσκολίες στο φαγητό και ανεπιθύμητες συμπεριφορές. Οι δυσκολίες αυτές με το πέρασμα του χρόνου παρέρχονται σε σημαντικό βαθμό με τις ευχάριστες επιβραβεύσεις του παιδιού, με τον αυτοέλεγχο που αναπτύσσει το παιδί καθώς θυμάται τις υποδείξεις των γονέων ή των δασκάλων και θέλει να είναι συνεπής. Τα παιδιά εκφράζουν τις επιθυμίες τους και τις ανάγκες, τους λόγους που δεν θέλουν να φάνε και αυτό είναι κάτι που βοηθάει στην κατανόηση και διευκολύνει τον διάλογο.

Οι δυσκολίες των παιδιών με αυτισμό στην επικοινωνία την κοινωνική αλληλεπίδραση και την κατανόηση καθιστούν σε μεγάλο βαθμό αναποτελεσματικές τις συνήθεις τεχνικές εκπαίδευσης.

Οι ασυνήθιστες αντιδράσεις τους στη γεύση, στην μυρωδιά, στην αφή και στο χρώμα, στα χαρακτηριστικά της τροφής που μπορεί να επικεντρώσουν αποκλειστικά την προσοχή τους, είναι έντονες και μεταβάλλονται με μεγάλη δυσκολία.

Άλλο ένα σοβαρό πρόβλημα είναι η αντίσταση στην αλλαγή που συνοδεύεται από τελετουργική συμπεριφορά.

Οι γονείς πρέπει να ελέγχουν μήπως το παιδί τους έχει κάποια σωματικά προβλήματα υγείας (στοματική κοιλότητα, οισοφάγος, γαστρεντερικό σύστημα, αντιδράσεις αλλεργικού τύπου κλπ)

Αφού αυτά αποκλειστούν αρχίζει η συστηματική παρατήρηση. Όσο περισσότερο καταλαβαίνετε το παιδί τόσο πιο εύκολα βρίσκετε λύσεις, μόνοι ή με την βοήθεια του ειδικού, ο οποίος όμως έχει πληθώρα πληροφοριών από εσάς που ξέρετε το παιδί καλλίτερα. Βασικές αρχές :

Πρέπει να σεβαστούμε το δικαίωμα να μην θέλει κάποιες τροφές.

Να είναι κατανοητό τι ζητάμε από το παιδί.

Δεν πρέπει να υπάρχει ένταση, πίεση και τιμωρία.

Επιβραβεύονται όλες οι προσπάθειες του.

Ύπνος

Σε σπάνιες περιπτώσεις αναφέρονται παιδιά που κοιμούνται πάρα πολύ.

Τα προβλήματα συνήθως είναι :

Προβλήματα όταν πρόκειται να πάει για ύπνο

Ξυπνούν και έχουμε άσκοπη νυχτερινή περιφορά

Πρωινά προβλήματα : α) παιδιά που δεν ξυπνάει για να πάει στο σχολείο, β) παιδιά που ξυπνούν πολύ νωρίς, ετοιμάζονται και ανυπομονούν να φύγουν.

Τα προβλήματα μπορεί να οφείλονται σε διάφορα αίτια γι αυτό πρέπει να συζητηθούν με ειδικό.

Αρκετοί γονείς αναζητούν λύσεις σε φάρμακα αλλά αυτά πρέπει να χρησιμοποιούνται σε έσχατη περίπτωση και αφού έχουν αποτύχει άλλες μέθοδοι όπως :

- ειδικά προγράμματα όσον αφορά τον ύπνο με επαρκείς και προβλέψιμες ρουτίνες,
- κατά την διάρκεια της ημέρας επαρκής δραστηριοποίηση και άσκηση του παιδιού,
- απομάκρυνση αυτών που ενοχλούν (αντικείμενα, φώτα, θόρυβοι κλπ), διαμόρφωση συνθηκών περιβάλλοντος,
- τεχνικές χαλάρωσης.

Αισθητηριακή Ολοκλήρωση – προώθηση στο σπίτι

Αισθητηριακή ολοκλήρωση ονομάζεται η ικανότητα του εγκεφάλου να ερμηνεύει και να οργανώνει πληροφορίες που δέχεται από τα αισθητηριακά συστήματα της όρασης, ακοής, γεύσης, όσφρησης,

ισορροπίας, βαρύτητας, θέσης, και κινητικότητας. Η θεωρία της αναπτύχθηκε από την A. Jean Ayres.

Υπάρχουν ορισμένες ενδείξεις που θα πρέπει να προβληματίζουν τους γονείς, τους εκπαιδευτικούς, τους άλλους επαγγελματίες και να τους κάνουν να απευθύνονται στους ειδικούς που κατά μεγάλη πλειοψηφία είναι εξειδικευμένοι εργοθεραπευτές, φυσιοθεραπευτές και λογοπεδικοί.

Αυτές είναι :

A. Υπερευαισθησία στο άγγιγμα, στην κίνηση, εικόνα ή θόρυβο :

- αποφυγή αγγιγμάτων
- προτιμά να αγγίζει παρά να το αγγίζουν
- αντίδραση σε αγκαλιάσματα ή σφικτά κρατήματα
- αποφυγή με γυμνά πόδια
- προτίμηση ρούχων που καλύπτουν όλο το σώμα (μακρυνά μανίκια και παντελόνια)
- υπεραντίδραση σε ασήμαντα χτυπήματα και πτώσεις
- ανησυχία με το πλύσιμο, σκούπισμα προσώπου, βούρτσισμα μαλλιών και δοντιών
- ευαισθησία σε συγκεκριμένες υφές τροφών
- ευαισθησία σε συγκεκριμένες υφές υφασμάτων
- αποφυγή παιγνιδιών με άμμο ή δακτυλομπογιές

B. Επίπεδο δραστηριότητας ασυνήθιστα υψηλό ή χαμηλό :

- αργό στο να δραστηριοποιηθεί
- κουράζεται εύκολα

Γ. Προβλήματα συντονισμού :

- αδέξιες, μη κατάλληλες ή περιορισμένες κινήσεις του σώματος
- ανεπαρκείς αντιδράσεις ισορροπίας

- φτωχές προστατευτικές κινήσεις

Δ. Καθυστέρηση στο λόγο, στη δεξιότητα γλώσσας ή στην σχολική απόδοση που εξετάζονται σε σχέση με άλλες δυσκολίες όπως αντίληψης σχήματος, χώρου, συμπεριφοράς, επιπέδου δραστηριότητας, συναισθηματικού τόνου και αφορούν τον στοματικό τομέα. Διακρίνουμε :

Υποανταπόκριση :

- μειωμένη αντίληψη αισθητικών εμπειριών στο στόμα
- αναζήτηση τροφών που έχουν αυξημένο ερέθισμα (τραγανή υφή, ξυνό)
- τάση να παραγεμίζει το στόμα
- υπερβολική σιελόρροια
- έντονα διαταραγμένες διατροφικές συνήθειες

Υπερανταπόκριση :

- αποφυγή στραγγισμένων και πηχτών τροφών
- πίνει νερό όχι όμως άλλα υγρά ή χυμούς
- βάζει στο στόμα το δικό του δάκτυλο αλλά δεν δέχεται των άλλων
- αποφεύγει την μάσηση, μετακίνηση του φαγητού κρατώντας ανοιχτό το στόμα .

Ε. Φτωχή οργάνωση συμπεριφοράς

- υπερκινητικότητα και διάσπαση προσοχής
- έλλειψη ικανότητας σχεδιασμού δράσης
- δυσκολία στην αντιμετώπιση νέων καταστάσεων

Στ. Χαμηλή αυτοεκτίμηση.

Αυτό συμβαίνει στα υψηλής λειτουργικότητας παιδιά που απελπίζονται καθώς δυσκολεύονται να κάνουν ορισμένα πράγματα και συχνά παραιτούνται . Τα παιδιά αυτά συχνά εμφανίζονται αδιάφορα.

Μπορεί οι συμπεριφορές που προαναφέρθηκαν να μην αποτελούν συμπτώματα δυσλειτουργίας αισθητηριακής ολοκλήρωσης, γι αυτό όμως μπορεί να αποφανθούν μόνο οι ειδικοί. Αυτοί επίσης θα κάνουν τον

θεραπευτικό σχεδιασμό, την παρέμβαση και την προώθηση της αισθητηριακής ολοκλήρωσης στο σπίτι. Ο γονιός όμως πρέπει να λάβει υπόψη του μερικές βασικές αρχές :

A. Να δίνει σημασία σε όλες τις αισθήσεις

B. Να παρατηρεί προσεκτικά όλες τις αντιδράσεις του παιδιού στις καθημερινές δραστηριότητες για να μπορεί να αναγνωρίζει σε τι οφείλονται κάποιες συμπεριφορές

Γ. Να αναζητά ενδείξεις που εκφράζουν τις προτιμήσεις του παιδιού όσον αφορά τις δραστηριότητες

Δ. Να αναγνωρίζει τις ικανότητες του παιδιού

E. Να εμπλέκει το παιδί σε δραστηριότητες

ΣΤ. Να μην πιέζει αλλά να ενθαρρύνει το παιδί

Ελεύθερος χρόνος

Τα έντονα αποσυρμένα παιδιά τον ελεύθερο τους χρόνο δεν ασχολούνται με κάτι δημιουργικό, δεν κάνουν συμβολικό παιχνίδι, ασχολούνται εμμονικά με αντικείμενα, τα στριφογυρίζουν, σκίζουν χαρτιά, ξηλώνουν και φαίνεται ότι μπορούν αυτά να τα κάνουν ατέλειωτες ώρες χωρίς να κουράζονται και να βαριούνται. Όπως παρουσιάζεται στις τεχνικές παρέμβασης μπορούμε να ξεκινήσουμε μ' αυτό και να κάνουμε παιχνίδι. Αυτό είναι η μετατροπή μιας εμμονικής, επαναλαμβανόμενης πράξης χωρίς νόημα σε δραστηριότητα παιχνιδιού με νόημα, το οποίο ευχαριστεί και το παιδί.

Ευχαρίστηση όμως παίρνει το παιδί και από τις εμμονικές τελετουργικά επαναλαμβανόμενες δραστηριότητες, γιατί λοιπόν να προσπαθήσουμε να τις αποτρέψουμε ;

Η εμμονικά επαναλαμβανόμενη δραστηριότητα, συμπεριφορά εξυπηρετεί εσωτερική ανάγκη του παιδιού, το χαλαρώνει. Είναι σκληρό να

αποτρέπουμε μια αγαπημένη δραστηριότητα που προκαλεί ευχαρίστηση όσο δεν κάνει κακό σε κανέναν και δεν περιορίζει τις ευκαιρίες του παιδιού για εκπαίδευση. Λογικό λοιπόν είναι να μην την αποτρέπουμε τελείως αλλά να θέτουμε όρια ώστε να ξέρει το παιδί πότε γίνεται και να μπορεί τον άλλο χρόνο να ασχοληθεί με περισσότερα δημιουργικά πράγματα.

Οι δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου που ευχαριστούν ένα παιδί είναι πολλές και ποικίλουν από παιδί σε παιδί. Αυτές τις ανακαλύπτει η οικογένεια, τις συζητάει με τους ειδικούς και προσπαθεί να τις εντάξει στο καθημερινό της πρόγραμμα χωρίς όμως αυτό να γίνεται σε βάρος κάποιου άλλου.

Οι περισσότερες δυσκολίες του αυτιστικού παιδιού με τον ελεύθερο χρόνο του είναι ότι αυτές δεν έχουν σαφείς προκαθορισμένους στόχους, διάρκεια και λήξη καθορισμένη, δεν είναι δομημένες. Αυτές οι καταστάσεις αναστατώνουν το παιδί και μπορούν να μετατρέψουν τον ελεύθερο χρόνο, την διασκέδαση, το παιχνίδι σε εφιάλτη. Για να είναι λοιπόν οι δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου στιγμές ευχαρίστησης, χαράς για το παιδί και την οικογένεια πρέπει να δομηθούν και το παιδί να καταλάβει την δομή αυτή. Αν αυτό δεν είναι δυνατό με τη γλώσσα χρησιμοποιείται οπτικό υλικό όπως φωτογραφίες, ζωγραφιές ή αντικείμενα.

Όταν τα παιδιά με αυτισμό βρίσκονται σε μικτά πλαίσια ή ειδικά (παιδικούς σταθμούς, παιδότοπους, σχολεία, κ.λπ.) μπορούμε να ενθαρρύνουμε τα άλλα παιδιά, συμμαθητές ή μεγαλύτερα, να γίνουν «φίλοι». Τα προγράμματα συνεκπαίδευσης πετυχαίνουν τον πραγματικό τους στόχο της πλήρους ένταξης μόνο όταν δημιουργηθούν ουσιαστικές φιλίες μεταξύ μαθητών. Οι εμπειρικές ενδείξεις φανερώνουν ότι στις περισσότερες περιπτώσεις η απλή συνύπαρξη δεν αρκεί για την κοινωνική ένταξη των παιδιών με αυτισμό. Η πλήρης κοινωνική ένταξη επιτυγχάνεται όταν υπάρχουν προγράμματα εξατομικευμένα για κάθε παιδί με αυτισμό που υποβοηθούν στην ανάπτυξη, βελτίωση των δεξιοτήτων επικοινωνίας, κοινωνικών επαφών και σχέσεων. Τότε κάποιος συμμαθητής ή συμμαθητές από το σχολείο μπορεί να είναι και ο φίλος ή οι φίλοι της καθημερινής ζωής.

ΟΛΟΚΛΗΡΩΜΕΝΑ ΣΥΣΤΗΜΑΤΑ ΠΑΡΟΧΗΣ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΣΤΑ ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ

Όχι στον αποκλεισμό-Ναι στη φροντίδα

Η στάση της πολιτείας απέναντι στα ανθρώπινα δικαιώματα όλων των πολιτών εκφράζεται με τις ενέργειες που γίνονται για την κάλυψη των αναγκών των ασθενέστερων μελών, την διασφάλιση της κοινωνικοοικονομικής ένταξης και ενσωμάτωσης τους.

Σκοπός της οργάνωσης και λειτουργίας ολοκληρωμένων συστημάτων παροχής υπηρεσιών είναι η δημιουργία ίσων ευκαιριών για τα άτομα με αυτισμό.

Όλοι μπορούν να βοηθήσουν :

Οι υπεύθυνοι για την χάραξη και την υλοποίηση της πολιτικής στο χώρο της υγείας, της παιδείας, της απασχόλησης.

Οι Σύλλογοι γονέων και ατόμων με αυτισμό

Οι επιστήμονες

Οι Ενώσεις ή Εταιρίες επαγγελματιών για τον Αυτισμό

Τα Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης

Μη Κυβερνητικές Οργανώσεις

ΕΠΙΠΕΔΑ ΔΡΑΣΗΣ ΔΟΜΕΣ ΚΑΙ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΓΙΑ ΤΟΝ ΑΥΤΙΣΜΟ *

Α. ΔΙΑΓΝΩΣΗ, ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ, ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗΣ, ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ

Α1. ΔΟΜΕΣ ΥΠΟΥΡΓΕΙΟΥ ΥΓΕΙΑΣ-ΠΡΟΝΟΙΑΣ

Η διάγνωση και οι δια βίου θεραπευτικές παρεμβάσεις αποτελούν αντικείμενο των υπηρεσιών Ψυχικής Υγείας. Η εκπαίδευση και όσα σχετίζονται με τις εκπαιδευτικές αξιολογήσεις αποτελούν αντικείμενο συνεργασίας μεταξύ υπηρεσιών του Υπουργείου Παιδείας- όπως τα Κ.Δ.Α.Υ. και τα ποικίλα σχολικά πλαίσια- και των υπηρεσιών Ψυχικής Υγείας. Είναι το πρώτο επίπεδο που δείχνει ότι είναι αναγκαία η συνεργασία και η διασύνδεση υπηρεσιών και δομών του Υπουργείου Υγείας με αυτές του Υπουργείου Παιδείας και ο επιμερισμός του έργου.

Για τη διάγνωση, έμφαση δίνεται στην ύπαρξη διεπιστημονικής ομάδας η οποία εξασφαλίζει κλινική εμπειρία και τεχνογνωσία καθώς και την εφαρμογή συγκεκριμένων διαγνωστικών διαδικασιών για τον ακριβή προσδιορισμό της κατάστασης. Η αξιολόγηση διαφορετικών τομέων της συμπεριφοράς είναι απαραίτητη, σε συνάρτηση με την ηλικία. Στόχος των αξιολογήσεων είναι ο σχεδιασμός πλάνου εξατομικευμένης παρέμβασης. Τα παραπάνω μπορούν να γίνουν σε οργανωμένα Κέντρα όπως:

α. Ειδικά, Γενικά, Πανεπιστημιακά Νοσοκομεία εφόσον διαθέτουν εξειδικευμένα για τον Αυτισμό Ιατρεία ή /και Κέντρα, Ειδικές Μονάδες, Κινητές Μονάδες.

β. Ιατροπαιδαγωγικά Κέντρα και Πολυδύναμα Ιατροπαιδαγωγικά Κέντρα

γ. Κέντρα Ψυχικής Υγείας

δ. Διαγνωστικά Κέντρα Φυσικών η Ν.Π.Ι.Δ.

Προϋπόθεση είναι η ύπαρξη, στα ανωτέρω **α, β, γ, και δ** Κέντρα, διεπιστημονικής ομάδας εξειδικευμένης στον Αυτισμό.

A2. ΔΟΜΕΣ ΥΠΟΥΡΓΕΙΟΥ ΠΑΙΔΕΙΑΣ

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΗ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ-ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ

Δεδομένου ότι ο στόχος για τα αυτιστικά παιδιά και εφήβους είναι η ένταξή τους στα σχολεία, το Υπουργείο Παιδείας αναλαμβάνει σημαντικό ρόλο στην αντιμετώπιση των αυτιστικών διαταραχών και διενεργεί εκπαιδευτική αξιολόγηση και υποστήριξη στις κατάλληλες δομές του που είναι:

- α. Κέντρα Διάγνωσης, Αξιολόγησης, Υποστήριξης (Κ.Δ.Α.Υ.)
- β. Βρεφονηπιακοί Συμβουλευτικοί Σταθμοί
- γ. Σχολικές Μονάδες Υποστήριξης

B. ΕΦΑΡΜΟΓΗ ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΩΝ, ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΩΝ, ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΩΝ ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΩΝ: ΔΟΜΕΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΚΑΙ ΘΕΡΑΠΕΙΑ

Στο επίπεδο της αντιμετώπισης έμφαση υπάρχει στην εξατομίκευση, στην ένταξη και ενσωμάτωση σε συνδυασμό με την εφαρμογή κατάλληλου εξειδικευμένου προγράμματος. Πρέπει να υπάρχουν διαθέσιμες εναλλακτικές δομές και προγράμματα για την κάλυψη αυτής της ανάγκης.

Οι δομές που παρέχουν Διάγνωση, Αξιολόγηση, Σχεδιασμό παρέμβασης, Συμβουλευτική Υποστήριξη με τις προϋποθέσεις που περιγράφηκαν, και που διαθέτουν ομάδα εξειδικευμένων στελεχών πρέπει να προωθούν και την εφαρμογή του θεραπευτικού-εκπαιδευτικού προγράμματος του παιδιού. Προκειμένου για παιδιά προσχολικής ηλικίας αυτό στοχεύει σε μία αντιμετώπιση στηριγμένη στο σπίτι, με παράλληλη ένταξη του παιδιού στον παιδικό σταθμό ή το νηπιαγωγείο και ταυτόχρονη εκπαίδευση και στήριξη της οικογένειας. Για να μπορέσουν οι δομές αυτές να ανταποκριθούν στη σημαντική αυτή εργασία που επεκτείνεται πέρα από τη διάγνωση πρέπει να έχουν επιπλέον κατάλληλη και επαρκή στελέχωση.

Ιδίως καθώς μεγαλώνουν τα παιδιά, προτεραιότητα πρέπει δοθεί στη θέση, ότι το κάθε παιδί πρέπει να έχει το σχολείο του. Είναι πάλι αναγκαία, ιδίως σ' αυτό το επίπεδο η συνεργασία υπηρεσιών στην πράξη και η διασύνδεση δομών Υπουργείων Παιδείας και Υγείας-Πρόνοιας για να φτάσουμε σε μία σύγχρονη και επαρκή αντιμετώπιση. Με βάση εμπειρίες που υπάρχουν από άλλες χώρες, όσο περισσότερο προχωρήσει η πρόσφορη οργάνωση σ' αυτό το επίπεδο τόσο περισσότερες περιπτώσεις θα βρίσκουν μία ένταξη και ενσωμάτωση, ανάλογα με την ηλικία τους και τις ιδιαιτερότητές τους.

B1. ΔΟΜΕΣ ΥΠΟΥΡΓΕΙΟΥ ΥΓΕΙΑΣ-ΠΡΟΝΟΙΑΣ

α. Όλες οι δομές που περιλαμβάνονται στο Α1, εφόσον διαθέτουν στελέχωση, πέραν της διάγνωσης μπορούν να προωθούν και τις εκπαιδευτικές-θεραπευτικές παρεμβάσεις όπως αναφέρθηκαν παραπάνω.

β. Ειδικά Κέντρα Εξειδικευμένης Περίθαλψης (Κέντρα Ημέρας) για παιδιά προσχολικής ηλικίας, για παιδιά σχολικής ηλικίας, για εφήβους με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές-Αυτισμό.

Αποτελούν Αποκεντρωμένες Οργανικές Μονάδες Τμήματος Νοσοκομείου ή Ν.Π.Ι.Δ. και παρέχουν υπηρεσίες Ψυχικής Υγείας σε παιδιά και εφήβους με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές-Αυτισμό.

Στα Ειδικά Κέντρα Εξειδικευμένης Περίθαλψης εντάσσονται παιδιά και έφηβοι, οι οποίοι παρακολουθούν ένα εξατομικευμένο πρόγραμμα προετοιμασίας για ένταξη ή για επανένταξη σε σχολείο. Στόχος είναι η όσο το δυνατόν ταχεία ένταξη ή επανένταξη στο νηπιαγωγείο ή το σχολείο και γι' αυτό καθ' όλο το διάστημα της παρακολούθησης του προγράμματος στο Κέντρο Ημέρας υπάρχει μία στενή συνεργασία της διεπιστημονικής ομάδας με τον εκπαιδευτικό και το εκπαιδευτικό πλαίσιο, στο οποίο το παιδί θα ενταχθεί ή θα επανενταχθεί.

Χρειάζεται να δοθεί εδώ το εύρος παρεχομένων υπηρεσιών στα Ειδικά Κέντρα Εξειδικευμένης Περίθαλψης που λειτουργούν και ως Κέντρα Ημέρας:

- Πρωτοβάθμια και Δευτεροβάθμια Περίθαλψη Παιδιών και Εφήβων σε εξωνοσοκομειακή βάση.

- Συνεργασία και διασύνδεση με φορείς και υπηρεσίες του Τομέα Ψυχικής Υγείας και Παιδείας καθώς και με άλλους δημόσιους και κοινωνικούς φορείς.
- Υποστήριξη των οικογενειών των αυτιστικών ατόμων.
- Εκπαίδευση προσωπικού των επαγγελματιών Υγείας, Ψυχικής Υγείας και Παιδείας.
- Εκπόνηση ερευνητικών προγραμμάτων.

Ειδικότερα οι δραστηριότητες των Κέντρων Εξειδικευμένης Περίθαλψης είναι:

- Διαγνωστική εκτίμηση, αξιολόγηση, συμβουλευτική, σχεδιασμός παρέμβασης, προώθηση προσέγγισης και εκπαίδευσης στο σπίτι, προώθηση ένταξης σε παιδικό σταθμό, νηπιαγωγείο, σχολείο, παρεμβάσεις για επανένταξη στο σχολικό πλαίσιο.
- Το παιδί και ο δάσκαλος προετοιμάζονται από τους ειδικούς του Κέντρου πριν την ένταξη στο εκπαιδευτικό πλαίσιο ή τον παιδικό σταθμό, ενώ προσφέρεται συμβουλευτική καθοδήγηση στον εκπαιδευτικό και τους γονείς και μετά την ένταξη του παιδιού. Το Κέντρο είναι «πειραματικό πεδίο» δοκιμής της εκπαιδευτικής μεθοδολογίας που θα ακολουθηθεί σε κάθε παιδί με την ένταξή του ή την επιστροφή του στον παιδικό σταθμό, το νηπιαγωγείο ή το σχολείο του.
- Γενικότερη θεραπευτικού και κοινωνικού χαρακτήρα υποστήριξη στην οικογένεια.
- Το Κέντρο είναι βάση αρχικής εκπαίδευσης των επαγγελματιών που θα γίνουν εκπαιδευτές των παιδιών στο σχολείο, στο σπίτι, στις άλλες δραστηριότητες.
- Αποτελεί βάση εκπαίδευσης των επαγγελματιών Υγείας, όπως παιδίατροι, παιδοψυχίατροι, ψυχίατροι και άλλοι επαγγελματίες Ψυχικής Υγείας και εκπαίδευσης.
- Σχεδιάζει και ετοιμάζει τα υλικά κατάρτισης για τους ειδικούς και παρέχει τη δυνατότητα πρακτικής άσκησης στους εκπαιδευόμενους.
- Είναι «Κέντρο Μεθοδολογίας», που φροντίζει για συνεχή βελτίωση των μεθόδων Διάγνωσης και Αξιολόγησης. Σε συνεργασία με τους φορείς του Υπουργείου Παιδείας φροντίζει για την εξέλιξη των εκπαιδευτικών μεθόδων και του εκπαιδευτικού υλικού για τα Άτομα με Αυτισμό.

- Αναπτύσσει σειρά ερευνητικών προγραμμάτων.

**B2. ΔΟΜΕΣ ΥΠΟΥΡΓΕΙΟΥ ΠΑΙΔΕΙΑΣ
ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ – ΕΙΔΙΚΗ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ**

Το παιδί με αυτισμό ανάλογα με το επίπεδο λειτουργικότητας και την ηλικία του εκπαιδεύεται σε σχολεία όπως:

- α. Κανονικά Νηπιαγωγεία, Σχολεία, Γυμνάσια, Λύκεια, ΤΕΕ, Τριτοβάθμια Εκπαίδευση
- β. Τάξεις Ένταξης - Ενσωμάτωσης
- γ. Ειδικά Νηπιαγωγεία, Σχολεία, Γυμνάσια, Λύκεια, ΤΕΕ
- δ. Πολυδύναμα Κέντρα

Γ. ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΕΝΤΑΞΗ-ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΚΗ ΚΑΤΑΡΤΙΣΗ-ΑΠΑΣΧΟΛΗΣΗ

Γ1. ΔΟΜΕΣ ΥΠΟΥΡΓΕΙΟΥ ΥΓΕΙΑΣ-ΠΡΟΝΟΙΑΣ

Αποτελούν δομές που προβλέπονται από το άρθρο 10 του Νόμου 2716/99 και αναλαμβάνουν την ένταξη του ατόμου με Αυτισμό στην κοινωνία και επίσης την επαγγελματική του ενασχόληση, την επίλυση του στεγαστικού του προβλήματος, την παρακολούθησή του, καθώς και την στήριξη της οικογένειάς του. Τέτοιες δομές είναι:

- α. Ειδικά Κέντρα Κοινωνικής Ένταξης και Μονάδες Αποκατάστασης.
- β. Κέντρα Προεπαγγελματικής Εκπαίδευσης
- γ. Κέντρα Επαγγελματικής Κατάρτισης
- δ. Προστατευμένα Εργαστήρια
- ε. Κοι.Σ.Π.Ε.(Συνεταιρισμοί)

Οι δομές αυτές μπορεί να είναι Αποκεντρωμένες Μονάδες Ειδικών, Γενικών, Πανεπιστημιακών Νοσοκομείων και Φυσικών ή Νομικών Προσώπων Ιδιωτικού Δικαίου.

Σημειώνουμε ότι στα άτομα με Αυτισμό θα πρέπει να εξασφαλίζεται μια συνέχεια και ένας συντονισμός για τη ρύθμιση των αναγκών τους, οι οποίες βέβαια μπορεί να είναι διαφορετικές ή να αλλάζουν σε προτεραιότητα με την

πρόοδο της ηλικίας. Θα πρέπει, επομένως, να εξασφαλίζεται μία διασύνδεση των νέων αυτών δομών με την υπηρεσία που παρακολουθούσε την πορεία του ατόμου με αυτισμό μέχρι τώρα. Εφόσον το άτομο περάσει στην κύρια ευθύνη μιας άλλης ή καινούργιας υπηρεσίας, θα πρέπει πάλι να εξασφαλίζεται ένας συντονισμός για την κάλυψη των ποικίλων αναγκών του.

Οι δομές που περιλαμβάνονται σε αυτό το επίπεδο, θα μπορούσαν να αναπτύσσονται – και ίσως κατά κύριο λόγο- από Ν.Π.Ι.Δ.

Γ2.ΔΟΜΕΣ ΥΠΟΥΡΓΕΙΟΥ ΠΑΙΔΕΙΑΣ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΚΗ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ

Για την εκπαίδευση των αυτιστικών ατόμων ηλικίας από 14 χρ. και πάνω προβλέπεται η λειτουργία Επαγγελματικών Εργαστηρίων.

Δ. ΔΙΑΒΙΩΣΗ - ΜΟΝΑΔΕΣ ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ

Δ1.ΔΟΜΕΣ ΥΠΟΥΡΓΕΙΟΥ ΥΓΕΙΑΣ-ΠΡΟΝΟΙΑΣ

Σύμφωνα με το άρθρο 9 του Ν. 2716/1999 για την αντιμετώπιση του προβλήματος υπάρχει η δυνατότητα οργάνωσης, λειτουργίας «Μονάδων και Προγραμμάτων Ψυχοκοινωνικής Αποκατάστασης», στις περιπτώσεις όπου δεν υπάρχει οικογένεια, σε αυτές που έχουμε απόρριψη του παιδιού και εγκατάλειψη, στις περιπτώσεις που η οικογένεια δεν είναι σε θέση να φροντίσει το παιδί της και όταν το ενήλικο άτομο πλέον χρειάζεται αυτόνομη διαβίωση. Η ύπαρξη Ξενώνων κρίνεται απαραίτητη και στις περιπτώσεις που τα Κέντρα Θεραπείας—Εκπαίδευσης Παιδιών και Εφήβων είναι μακριά από τον τόπο διαμονής τους.

Ως Μονάδες και προγράμματα Ψυχοκοινωνικής Αποκατάστασης για παιδιά ή εφήβους ορίζονται:

- α . Ξενώνες
- β. Οικοτροφεία

γ. Κατοικίες

δ. Φιλοξενούσες Οικογένειες

Τα προαναφερόμενα μπορούν να αναπτυχθούν από διάφορους φορείς: Ειδικά Νοσοκομεία, Κέντρα Ψυχικής Υγιεινής, Ν.Π.Δ.Δ. και φυσικά ή Ν.Π.Ι.Δ., Φιλανθρωπικά Σωματεία.

Δ2. ΔΟΜΕΣ ΥΠΟΥΡΓΕΙΟΥ ΠΑΙΔΕΙΑΣ

Το Υπουργείο Παιδείας κρίνει απαραίτητη την λειτουργία ξενώνων όπου θα φιλοξενούνται μαθητές που προέρχονται από περιοχές που βρίσκονται μακριά από τα εκπαιδευτικά πλαίσια.

Ε. ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ ΣΤΗΝ ΚΡΙΣΗ

Ε1. ΔΟΜΕΣ ΥΠΟΥΡΓΕΙΟΥ ΥΓΕΙΑΣ-ΠΡΟΝΟΙΑΣ

Ομόφωνα η ομάδα εργασίας υπέδειξε ότι η δράση σ' αυτό το επίπεδο συνιστά άμεση προτεραιότητα.

α. Ειδικά Κέντρα Εξειδικευμένης Περίθαλψης- Μονάδες Επειγόντων Περιστατικών

Αποτελούν σύμφωνα με το Ν. 2716/1999 αποκεντρωμένες Μονάδες Ειδικών-Γενικών-Πανεπιστημιακών Νοσοκομείων και Ψυχιατρικών Κλινικών.

β. Εξωτερική Νοσηλεία, παρέμβαση στη κρίση, βοήθεια στο σπίτι

Παράλληλα προτείνεται η οργάνωση ενός συστήματος παρέμβασης στην κρίση, που θα γίνεται χωρίς υποχρεωτικά την απομάκρυνση του ατόμου από την οικογένεια. Στην ανάπτυξη ενός τέτοιου προγράμματος μπορούν να συνεργαστούν τα Ειδικά Κέντρα Εξειδικευμένης Περίθαλψης των Νοσοκομείων, τα Ιατροπαιδαγωγικά Κέντρα, τα Κέντρα Ψυχικής Υγείας και τα Ειδικά Κέντρα Κοινωνικής Ένταξης των Ατόμων με Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή-Αυτισμό.

γ. Παρέμβαση στην οικογενειακή κρίση

Σημαντική κρίνεται και η παρέμβαση στις περιπτώσεις που υπάρχει κρίση στην οικογένεια, η οποία έχει να αντιμετωπίσει σοβαρά προβλήματα που δεν έχουν σχέση με το αυτιστικό άτομο. Στις περιπτώσεις αυτές θα πρέπει να υπάρχει κάποια δομή η οποία θα φιλοξενήσει το άτομο με Αυτισμό, για όσο κρίνεται σκόπιμο, προκειμένου να αντιμετωπισθούν τα προβλήματα της οικογένειας.

ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΝΑΠΤΥΞΗ ΔΟΜΩΝ ΚΑΙ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ

i. Νομικό πλαίσιο

Ο Νόμος 2716/1999 για την ανάπτυξη και τον εκσυγχρονισμό των υπηρεσιών Ψυχικής Υγείας, ορίζει πως «το κράτος έχει την ευθύνη για την παροχή υπηρεσιών Ψυχικής Υγείας που έχουν σκοπό την πρόληψη, τη διάγνωση, τη θεραπεία, την περίθαλψη καθώς και την ψυχοκοινωνική αποκατάσταση και κοινωνική επανένταξη ενηλίκων, παιδιών και εφήβων με ψυχικές διαταραχές και Διαταραχές Αυτιστικού Τύπου και με μαθησιακά προβλήματα» (άρθρο 1 παρ. 1).

Μονάδες Ψυχικής Υγείας [Μ.Ψ.Υ.]

Στις Μονάδες Ψυχικής Υγείας συγκαταλέγονται:

- Τα Κέντρα Ψυχικής Υγείας
- Τα Ιατροπαιδαγωγικά Κέντρα
- Τα Πολυδύναμα Ιατροπαιδαγωγικά Ιατρεία
- Τα Ειδικά Κέντρα Εξειδικευμένης Περίθαλψης
- Οι Κινητές Μονάδες
- Τα Ψυχιατρικά Τμήματα Ενηλίκων ή Παιδιών και Εφήβων Γενικών Νομαρχιακών ή Περιφερειακών Νοσοκομείων.
- Οι Πανεπιστημιακές Ψυχιατρικές Κλινικές.
- Τα Πανεπιστημιακά Ψυχιατρικά Νοσοκομεία.
- Οι Μονάδες Ψυχοκοινωνικής Αποκατάστασης.
- Τα Ειδικά Κέντρα Κοινωνικής Επανένταξης κ.ά. (άρθρο 4, παρ. 1).

Στην περίπτωση των Διαταραχών Αυτιστικού Τύπου, εφόσον κριθεί ότι χρειάζονται κάποιες Μονάδες Ψυχικής Υγείας με άλλη μορφή, μπορούμε να βασιστούμε στο άρθρο 2 παρ. 2 του Ν. 2716/1999 και να τις αναπτύξουμε. Συγκεκριμένα: «Με απόφαση του Υπουργού Υγείας και Πρόνοιας, μετά από γνώμη του ΚΕΣΥ, μπορούν να ορίζονται και λοιπές μορφές Μονάδων Ψυχικής Υγείας για την καταλληλότερη παροχή υπηρεσιών Ψυχικής Υγείας και την καλύτερη εξυπηρέτηση των αναγκών Ψυχικής Υγείας του πληθυσμού, σύμφωνα με το άρθρο 1 του παρόντος νόμου. Με απόφαση του Υπουργού Υγείας και Πρόνοιας και του κατά περίπτωση συναρμοδίου Υπουργού καθορίζονται οι προϋποθέσεις, ο τρόπος οργάνωσης- λειτουργίας και κάθε λεπτομέρεια εφαρμογής. Οι Μονάδες Ψυχικής Υγείας οποιασδήποτε μορφής, υπάγονται στην Εποπτεία του Υπουργείου Υγείας και Πρόνοιας, ως προς τον τρόπο παροχών ψυχιατρικών και ψυχοκοινωνικών υπηρεσιών Ψυχικής Υγείας, στον τρόπο άσκησης του ιατρικού, νοσηλευτικού, επιστημονικού και εκπαιδευτικού έργου και γενικά στον τρόπο λειτουργίας τους. (άρθρο 4, παρ. 4).

Θα πρέπει να ληφθούν επίσης υπ' όψη ο νόμος 2817/2000 του Υπουργείου Παιδείας για την Εκπαίδευση των Ατόμων με Ειδικές Εκπαιδευτικές Ανάγκες καθώς και ο νόμος 2648/1998 του Υπουργείου Υγείας-Πρόνοιας για την ανάπτυξη του Εθνικού Συστήματος Κοινωνικής Φροντίδας. Περισσότερα αναφέρονται στο κείμενο με τις θέσεις της Ελληνικής Εταιρείας Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων στο παράρτημα.

ii. Πλαίσιο προτάσεων για άμεση και μακροχρόνια υλοποίηση

- Σύσταση Ειδικού Κεντρικού Συμβουλίου για τον Αυτισμό (Ε.Κ.Σ.Α).
- Διαμόρφωση ενός δικτύου υπηρεσιών στο οποίο μπορεί να αναπτύσσονται ποικίλες δομές και εναλλακτικά προγράμματα.
- Συνεργασία στα πλαίσια αυτού του δικτύου των στελεχών και υπηρεσιών της εκπαίδευσης, προκειμένου να επιτυγχάνεται με τη συνεργασία αυτή μία αποτελεσματική σύνθετη Θεραπευτική και Εκπαιδευτική παρέμβαση.

- Ανάπτυξη εξειδικευμένων Μονάδων για τον Αυτισμό σε διάφορες περιοχές της χώρας, ισόρροπη ανάπτυξη και συνεργασία ψυχιατρικών υπηρεσιών και εξειδικευμένων Μονάδων.
- Οργάνωση και ενίσχυση των ήδη υπαρχόντων δομών, επαρκής στελέχωση και επιμόρφωση των στελεχών τους.
- Δημιουργία Κέντρου Έρευνας, Μελέτης και Εφαρμογής σύγχρονων μεθόδων αντιμετώπισης των διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών και ειδικότερα του Αυτισμού.
- Ειδική Εκπαίδευση, Εξειδίκευση, διαρκής επιμόρφωση όλων των στελεχών και επαγγελματιών που θα στηρίζουν τη λειτουργία των υπηρεσιών αυτών.

iii. Ειδικότερα:

- α. Διασύνδεση των Υπηρεσιών των Υπουργείων Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης με αυτές του Υπουργείου Παιδείας και του Υπουργείου Απασχόλησης
- β. Συνεργασία των Κ.Δ.Α.Υ. με τα Εξειδικευμένα Διαγνωστικά Κέντρα του Τομέα Υγείας- Ψυχικής Υγείας.
- γ. Συνεργασία των Ιατροπαιδαγωγικών Κέντρων, των εξειδικευμένων κέντρων ημέρας και των παιδικών σταθμών, νηπιαγωγείων, σχολείων, εκπαιδευτικών πλαισίων, για την προώθηση προγραμμάτων ένταξης ή επανένταξης των παιδιών με αυτισμό σε εκπαιδευτικό πλαίσιο.
- δ. Διασυνδεδετική συνεργασία των δομών του Υπουργείου Παιδείας με τα Κέντρα Κοινωνικής Ένταξης και τις Μονάδες Ψυχοκοινωνικής Αποκατάστασης Ατόμων με Αυτισμό του Υπουργείου Υγείας – Πρόνοιας.
- ε. Ανάπτυξη κοινών προγραμμάτων εκπαίδευσης επαγγελματιών στον Αυτισμό.
- στ'. Συνεργασία για την εξέλιξη των θεραπευτικών και εκπαιδευτικών μεθόδων.
- ζ. Κοινά ερευνητικά προγράμματα.

Δημιουργία Κέντρων για την Εκπαίδευση ειδικών επιστημόνων - εκπαιδευτών στον Αυτισμό και Ερευνητικών Κέντρων

Εκπαίδευση στελεχών

Το θέμα αυτό είναι πολύ σημαντικό και πρέπει να αποτελέσει αντικείμενο μελέτης στα πλαίσια ενός διαρκούς σχεδιασμού για τον Αυτισμό.

Έμφαση πρέπει να δοθεί στο on the job training και in service training.

Εξειδικευμένη εκπαίδευση χρειάζεται σε ποικίλες κατηγορίες στελεχών, θεραπευτών, εκπαιδευτών, δασκάλων, φροντιστών, συνοδών κ.λπ.

Σημαντικό είναι να προχωρήσει πρόγραμμα εκπαίδευσης παιδιάτρων, παιδοψυχιάτρων, ψυχολόγων και άλλων στελεχών υγείας γενικότερα και ψυχικής υγείας ειδικότερα.

***ΣΥΝΘΕΣΗ ΠΡΟΤΑΣΕΩΝ**

Η σύνθεση αυτή είναι αναγκαστικά σχηματική επειδή υπάρχουν πολλές επικαλύψεις σε όλα τα επίπεδα (βλ. παράρτημα)

ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΑΜΕΣΗ ΥΛΟΠΟΙΗΣΗ

Οργάνωση δικτύου διασυνδετικής συνεργασίας των υπηρεσιών, των δομών, και των φορέων (Ν.Π.Δ.Δ. , Ν.Π.Ι.Δ. , τοπική αυτοδιοίκηση, μη κυβερνητικές οργανώσεις, εκκλησία, φυσικά πρόσωπα κ.λπ.) που ασχολούνται με τον αυτισμό.

Οργάνωση των Σωματείων, Συλλόγων, Εταιριών που ασχολούνται με τον αυτισμό σύμφωνα με τα επιτυχημένα διεθνή πρότυπα και λαμβάνοντας υπ' όψιν την σημαντική πιλοτική προσπάθεια του Συλλόγου Γονέων Κηδεμόνων & Φίλων του Ν. Λάρισας και τις εμπειρίες της Ελληνικής Εταιρίας Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων.

Οργάνωση και λειτουργία Κέντρου Πληροφόρησης και Ενημέρωσης των φορέων και των οικογενειών για γενικότερα θέματα Αυτισμού και

ειδικότερα όπως τα Νομικά Δικαιώματα του Ατόμου με Αυτισμό και οι παρεχόμενες υπηρεσίες από φορείς του εσωτερικού και εξωτερικού. Δημιουργία φορέα που θα αναλάβει την ευαισθητοποίηση της κοινότητας, των φορέων και των υπηρεσιών.

ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ- ΥΠΑΡΧΟΥΣΕΣ ΔΟΜΕΣ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ

Α . ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΑΛΛΗΛΕΓΓΥΗΣ

ΔΙΑΓΝΩΣΗ- ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ-ΠΑΡΑΚΟΛΟΥΘΗΣΗ

A) Ιατροπαιδαγωγικά-Διαγνωστικά Κέντρα

B) Κέντρα Ψυχικής Υγείας Νοσοκομείων

Γ) Ειδικά Κέντρα Εξειδικευμένης Περίθαλψης

Δ) Διαγνωστικά Κέντρα Φυσικών ή Ν.Π.Ι.Δ

Προϋπόθεση είναι η ύπαρξη επιστημόνων Ψυχικής Υγείας που γνωρίζουν το αντικείμενο του αυτισμού

ΑΤΤΙΚΗ

➤ Παιδοψυχιατρικό Νοσοκομείο Αττικής

- Ειδική Θεραπευτική Μονάδα Αυτιστικών-Παιδιών με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές

Μαραθωνοδρόμου 91, 154 52 Ψυχικό, τηλ-fax 210 6728171-2

http:/ www.autismhellas.gr

- Ιατροπαιδαγωγικό Κέντρο Αθηνών

Γαρέφη 4 , Ν.Ψυχικό- Ελληνορώσων , 115 25 Αθήνα, τηλ 210 6873442-3

Fax 210 6873445

- Ιατροπαιδαγωγικό Κέντρο Ν. Ηρακλείου

Σωκράτους 12, 141 21 Ηράκλειο Αττικής , τηλ 210 2816598

- Ιατροπαιδαγωγικό Κέντρο Παλλήνης

Λ. Μαραθώνος, Παλλήνη, τηλ 210 6667382

- Ιατροπαιδαγωγικό Κέντρο Ν. Σμύρνης
2ας Μαΐου 5, 171 21 Ν. Σμύρνη , τηλ 210 9323493

- Κέντρο Ημέρας «Λιθαράκι»
Αναστασίου και Ευτέρπης 40, Παπάγου, (πληροφορίες - τηλ 2294 77777,
2294 72100)

➤ Περιφερειακό Γενικό Νοσοκομείο Παίδων Αθηνών
«Η Αγία Σοφία»

Παιδοψυχιατρική Κλινική Ιατρικής Σχολής Πανεπιστημίου Αθηνών
Θηβών και Λιβαδειάς (Γουδί), 115 27 Αθήνα, τηλ 210 7798748 ,
210-7757496

➤ ΙΚΑ

Κέντρο Παιδοψυχικής Υγιεινής
Αραχώβης 17 και Ιπποκράτους, Εξάρχεια, 106 80 Αθήνα,
τηλ 210 3604929, 210 3604919

➤ Αιγινήτειο Νοσοκομείο

Κέντρο Κοινωνικής Ψυχικής Υγιεινής Βύρωνα-Καισαριανής της
Ψυχιατρικής Κλινικής του Πανεπιστημίου Αθηνών
Παιδοψυχιατρική Υπηρεσία
Δήλου 14, Καισαριανή, 161 21 Αθήνα, τηλ 210 7640111, 210 7644705,
210 7262247

➤ Περιφερειακό Γενικό Νοσοκομείο «Ευαγγελισμός»
Κοινωνικό Κέντρο Ψυχικής Υγείας Παγκρατίου

Τμήμα Παιδιών και Εφήβων
Φερεκύδου 1, Παγκράτι, 116 35 Αθήνα, τηλ 210 7519550_

➤ Ψυχιατρικό Νοσοκομείο Αττικής

Κέντρο Ψυχικής Υγείας Περιστερίου
Ιατρεία Παιδοψυχιατρικής

Πλούτωνος 19 και Ηφαίστου, 121 35 Περιστέρι, τηλ 210 5756226, 210 5756401, 210 5756664

➤ Περιφερειακό Γενικό Νοσοκομείο Πειραιά «Τζάνειο»

Παιδοψυχιατρικό Τμήμα

Γρ. Λαμπράκη 83-85, Πειραιάς , τηλ 210 4123552

➤ Γενικό Νοσοκομείο Παίδων Πεντέλης

Τμήματα Παιδιατρικό-Αναπτυξιολογικό και Παιδονευρολογικό

Λ. Πεντέλης , 152 36 Παλαιά Πεντέλη, τηλ 210 8030402, 210 8031302

➤ Κέντρο Ψυχικής Υγιεινής Αθηνών (Ν.Π.Ι.Δ)

Ιατροπαιδαγωγική Υπηρεσία

Κεντρικό : Ζαίμη 2 , 106 83 Αθήνα, τηλ 210 3844733

Παράρτημα Αιγάλεω: Σούτσου 4, Πλατεία Δαβάκη, 122 43 Αιγάλεω, τηλ 210 5449898

Παράρτημα Πειραιά: Μπουμπουλίνας 15, 185 35 Πειραιάς , τηλ 210 4170546

ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗ

➤ Ψυχιατρικό Νοσοκομείο Θεσσαλονίκης

Ιατροπαιδαγωγικό Κέντρο Β. Ελλάδος

Γιαννιτσών 52 & Αγ. Πάντων, 546 27, Θεσσαλονίκη, τηλ 2310 554031-2

➤ Περιφερειακό Γενικό Νοσοκομείο Θεσσαλονίκης

«Ιπποκράτειο»

Παιδοψυχιατρικό Τμήμα

Κωνσταντινουπόλεως 49, 546 42 Θεσσαλονίκη, τηλ 2310 838004 , 2310 892505

➤ Κέντρο Ψυχικής Υγιεινής (Ν.Π.Ι.Δ)

Παράρτημα Θεσσαλονίκης

Ιατροπαιδαγωγική Υπηρεσία

Καυταντζόγλου 36 & Παπάφη, 546 39 Θεσσαλονίκη, τηλ 2310 845130-1,
2310 845900

➤ ΙΚΑ

Κέντρο Παιδοψυχικής Υγιεινής

Πολυτεχνείου 1, Πύλη Αξιού 546 26 Θεσσαλονίκη, τηλ 2310 521800

ΑΝΑΤΟΛΙΚΗ ΜΑΚΕΔΟΝΙΑ & ΘΡΑΚΗ

➤ Περιφερειακό Γενικό Νοσοκομείο Αλεξανδρούπολης

Κέντρο Ψυχικής Υγείας

Ιατρεία Παιδοψυχιατρικής

Μαζαράκη 7, 68 100 Αλεξανδρούπολη, τηλ 25510 20287, 25845

➤ Ινστιτούτο Ψυχικής Υγείας Παιδιών και Ενηλίκων (Ν.Π.Ι.Δ)

- Κέντρο Ψυχικής Υγείας Αλεξανδρούπολης

Ιατροπαιδαγωγικό Κέντρο Θράκης

Αίνου 56, 68 100 Αλεξανδρούπολη, τηλ 25510 35305

- Κέντρο Ψυχικής Υγείας Κομοτηνής

Π. Τσαλδάρη 68-70, 69 100 Κομοτηνή, τηλ 25310 71720

- Κέντρο Ψυχικής Υγείας Ξάνθης

Π. Τσαλδάρη 36, 67 100 Ξάνθη, τηλ 25410 77008

ΗΠΕΙΡΟΣ

➤ Περιφερειακό Γενικό Νοσοκομείο Ιωαννίνων «Γ.Χατζηκώστα»

Κέντρο Ψυχικής Υγείας

Ιατρεία Παιδοψυχιατρικής

Βαλαωρίτου 35, 454 44 Ιωάννινα, τηλ 26510 74227 , 36227

➤ Περιφερειακό Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο Ιωαννίνων

Ψυχιατρική Κλινική Πανεπιστημίου Ιωαννίνων
Λ. Πανεπιστημίου , 45 500 Ιωάννινα , τηλ 26510 99111, 99200-1

ΘΕΣΣΑΛΙΑ

➤ Περιφερειακό Γενικό Νοσοκομείο Λάρισας
Κέντρο Κοινωνικής Ψυχικής Υγείας
Ιατρεία Παιδοψυχιατρικής
Δημοκρατίας 111, 413 34 Νεάπολη Λάρισας, τηλ 2410 210212, 210630

➤ Νομαρχιακό Γενικό Νοσοκομείο Βόλου «Αχιλλοπούλειο»
Κέντρο Ψυχικής Υγείας
Ιατρεία Παιδοψυχιατρικής
Νικοτσάρα 20, 382 22 Βόλος, τηλ 24210 36811

➤ Κέντρο Ψυχικής Υγιεινής (Ν.Π.Ι.Δ)
Παράρτημα Βόλου
Ιατροπαιδαγωγική Υπηρεσία
Κοραή 74, 383 33 Βόλος, τηλ 24210 38608

ΙΟΝΙΑ ΝΗΣΙΑ

➤ Κέντρο Ψυχικής Υγιεινής (Ν.Π.Ι.Δ)
Παράρτημα Ζακύνθου
Ιατροπαιδαγωγική Υπηρεσία
Φωσκόλου & Φιλιώτη 4, 29 100 Ζάκυνθος, τηλ 26950 26668

ΔΥΤΙΚΗ ΕΛΛΑΔΑ

➤ Νομαρχιακό Γενικό Νοσοκομείο Παίδων Πατρών
«Καραμανδάνειο»

Παιδοψυχιατρικό Τμήμα

Ερυθρού Σταυρού 40, 263 31 Πάτρα, τηλ 2610 622222

➤ Περιφερειακό Γενικό Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο Πατρών

Ψυχιατρική Κλινική-Παιδοψυχιατρική Διασυνδετική

26 500 Ρίο Πατρών, τηλ 2610 999245, 994534

➤ Κέντρο Ψυχικής Υγιεινής (Ν.Π.Ι.Δ)

Παράρτημα Πατρών

Ιατροπαιδαγωγική Υπηρεσία

Αθανασίου Διάκου 35, 262 24 Ψηλά Αλώνια Πάτρας, τηλ 2610 336666,
335043

ΣΤΕΡΕΑ ΕΛΛΑΔΑ

➤ Νομαρχιακό Γενικό Νοσοκομείο Χαλκίδας

Κέντρο Κοινωνικής Ψυχικής Υγείας

Ιατρεία Παιδοψυχιατρικής

Τσιριγώτη 29 Α , 34 100 Χαλκίδα, τηλ 22210 75991-2

ΒΟΡΕΙΟ ΑΙΓΑΙΟ

➤ Συμβουλευτικό και Διαγνωστικό Κέντρο «Ορίζοντες»

Λάδης 1, 82 100 Χίος, τηλ 22710 43715

ΝΟΤΙΟ ΑΙΓΑΙΟ

➤ Ιατροπαιδαγωγικό Κέντρο Δημοτικού Οργανισμού Πρόνοιας
Δήμου Ροδίων

Ερυθρού Σταυρού 9, 85 100 Ρόδος, τηλ 22410 27351

ΚΡΗΤΗ

➤ Θεραπευτήριο Ψυχικών Παθήσεων Χανίων

Κέντρο Ψυχικής Υγείας

Ιατρεία Παιδοψυχιατρικής

Μάρκου Μπότσαρη 49, 731 36 Χανιά, τηλ 28210 90949

➤ Κέντρο Ψυχικής Υγιεινής (Ν.Π.Ι.Δ)

Παράρτημα Ηρακλείου Κρήτης

Ιατροπαιδαγωγική Υπηρεσία

Ψαρομμηλίγγων & Βλαστών, Ηράκλειο Κρήτης , τηλ 2810 244409, 2810 244339

ΕΙΔΙΚΑ ΚΕΝΤΡΑ ΕΞΕΙΔΙΚΕΥΜΕΝΗΣ ΠΕΡΙΘΑΛΨΗΣ –

ΚΕΝΤΡΑ ΗΜΕΡΑΣ :

➤ Παιδοψυχιατρικό Νοσοκομείο Αττικής

Ειδική Θεραπευτική Μονάδα Αυτιστικών-Παιδιών με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές (ΕΘΜΑ)

Μαραθωνοδρόμου 91, Ψυχικό, 154 52 Αθήνα, τηλ/fax 210 6728181-2

http:/ www.autismhellas.gr

Παρεχόμενες υπηρεσίες :

-Διάγνωση, αξιολόγηση, θεραπευτικός σχεδιασμός, παρακολούθηση, εκπαίδευση- συμβουλευτική γονέων για παιδιά και εφήβους 0-17 ετών

-Θεραπευτική αντιμετώπιση παιδιών προσχολικής ηλικίας 2-6 χρονών στο Κέντρο Ημέρας, συμβουλευτική υποστήριξη οικογενειών, ένταξη σε εκπαιδευτικό πλαίσιο, εκπαίδευση και εποπτεία εκπαιδευτών

- Μελέτη και έρευνα σε θέματα Αυτισμού, εκπαίδευση και εξειδίκευση στελεχών Υγείας, Ψυχικής Υγείας και Παιδείας σε θέματα Αυτισμού

Κέντρο Ημέρας «Λιθαράκι»

Αναστασίου και Ευτέρπης 40, Παπάγου (πληροφορίες - τηλ 2294 77777, 2294 72100)

- **Ελληνικό Κέντρο για την Ψυχική Υγεία και Θεραπεία του παιδιού και της οικογένειας**

Κέντρο Ημέρας «Το Περιβολάκι 1»

Ύδρας 25,152 32 Χαλάνδρι, τηλ 210 6831705 , fax 210 6814334

e-mail: eky@hol.gr

- **Κέντρο Ψυχικής Υγιεινής**

Θεραπευτική Μονάδα Αυτιστικών

Σπετσών 4, Αγ. Παρασκευή, τηλ 210 6396444

- **Ίδρυμα για το παιδί «Η Παμμακάριστος»**

Κέντρο Ημέρας – Παιδικός Σταθμός – Ειδικό Σχολείο

Λ. Μαραθώνος 1, 190 05 Ν. Μάρκη Αττικής, τηλ 22940 91206

- **Σωματείο Γονέων Ναυτικών «Η Αργώ»**

Κέντρο Ημέρας

Δημ.Φαληρέως 44, Νέο Φάληρο, 185 47 Πειραιάς, τηλ 210 4810075, 4819462

- **Σύλλογος Γονέων-Κηδεμόνων και Φίλων S.O.S**

Κέντρο Ημέρας

Λ. Μαραθώνος 227, 190 05 Νέα Μάρκη Αττικής , τηλ. 2294096262

- **Σύλλογος Γονέων και Φίλων του αυτιστικού παιδιού «Ελπίδα»**

Κέντρο Ημέρας

Οραιόκαστρο, 570 13 Θεσσαλονίκη, τηλ 2310 697614, fax 696460

- **Ένωση Γονέων, Κηδεμόνων και Φίλων Απροσάρμοστων Ατόμων**

«Ζωοδόχος Πηγή» Κέντρο Ημέρας

Σταθμός Α.Τ.Ο.Τ.Ε Νέα Αλικαρνασσός, 71 500 Ηράκλειο Κρήτης τηλ 2810 344094, 224699 fax 2810 344094 , e-mail: zoodoxos@otenet.gr

➤ **Σύλλογος Προστασίας Αυτιστικών Παιδιών**

Κέντρο Ημέρας «Η Μεγαλόχαρη»

Βύρωνος & Μαρκορά 7, Χανιά, τηλ/fax 28210 54717

ΞΕΝΩΝΕΣ :

➤ **Παιδοψυχιατρικό Νοσοκομείο Αττικής**

Ξενώνας για 10 έφηβους με αυτισμό

Τηλ 22940 72417, 22940 72100, 22940 77777

➤ **Ελληνικό Κέντρο για την Ψυχική Υγεία και Θεραπεία του παιδιού και της οικογένειας**

Ξενώνας βραχύχρονης παραμονής για παιδιά 3-12 χρονών

«Το Περιβολάκι 2»

Θεσσαλίας 17, Χαλάνδρι 152 31, τηλ 210 6753405, fax 210 6727009

➤ **Σύλλογος Γονέων-Κηδεμόνων και Φίλων Αυτιστικών Ατόμων**

Ξενώνας «Ελευθερία»

Δημοκρατίας 117, 413 34 Νεάπολη Λάρισας, τηλ 2410 626720, τηλ Συλλόγου 2410 613112

http:/ www.autismthessaly.gr

e-mail autismlar@hol.gr

➤ **Ελληνική Εταιρεία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων**

Ξενώνας «Ελένη Γύρα»

Ζίτσα Ιωαννίνων

Διεύθυνση Εταιρείας : Αθηνάς 2, 105 51 Αθήνα, τηλ/fax 210 3216550, 3216549 e-mail: gspap@internet.gr

Β . ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΠΑΙΔΕΙΑΣ

Η ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΗ ΔΟΜΗ ΤΗΣ ΕΙΔΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ



ΚΕΝΤΡΑ ΔΙΑΓΝΩΣΗΣ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ :

Τι είναι το Κ.Δ.Α.Υ.;

Το Κ.Δ.Α.Υ. είναι αποκεντρωμένη δημόσια υπηρεσία του Υπουργείου Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων και υπάγεται στην Περιφερειακή Διεύθυνση Πρωτοβάθμιας και Δευτεροβάθμιας Εκπαίδευσης

Ποιος είναι ο σκοπός του Κ.Δ.Α.Υ.;

Σκοπός του Κ.Δ.Α.Υ. είναι η προσφορά υπηρεσιών διάγνωσης, αξιολόγησης και υποστήριξης των μαθητών και κυρίως εκείνων που έχουν ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, καθώς και υποστήριξης, πληροφόρησης και ευαισθητοποίησης των εκπαιδευτικών, των γονέων και της κοινωνίας.

Ποιες είναι οι αρμοδιότητες του Κ.Δ.Α.Υ.;

Έχει τις εξής αρμοδιότητες:

- Την έρευνα για τη διαπίστωση του είδους και του βαθμού των δυσκολιών των ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες στο σύνολο των παιδιών σχολικής και προσχολικής ηλικίας.
- Την εισήγηση για την εγγραφή, κατάταξη και φοίτηση στην κατάλληλη σχολική μονάδα, καθώς και την παρακολούθηση και αξιολόγηση της εκπαιδευτικής πορείας των μαθητών.
- Την εισήγηση για την κατάρτιση εξατομικευμένων ή ομαδικών προγραμμάτων ψυχοπαιδαγωγικής και διδακτικής υποστήριξης.
- Την παροχή συμβουλευτικής υποστήριξης και ενημέρωσης στο διδακτικό προσωπικό και σε όσους συμμετέχουν στην εκπαιδευτική διαδικασία, επαγγελματική υποστήριξη και τη διοργάνωση προγραμμάτων ενημέρωσης και συμβουλευτικής για τους γονείς των μαθητών.
- Τον καθορισμό του είδους των τεχνικών βοηθημάτων και οργάνων που έχει ανάγκη το παιδί στο σχολείο ή στο σπίτι.
- Την εισήγηση για την αντικατάσταση των γραπτών δοκιμασιών των μαθητών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες με προφορικές ή άλλης μορφής δοκιμασίες στις εξετάσεις της πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης.
- Την εισήγηση για την αντικατάσταση και την εφαρμογή προγραμμάτων πρώιμης εκπαιδευτικής παρέμβασης για τα άτομα με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες.

Βασικοί άξονες λειτουργίας του Κ.Δ.Α.Υ.

Όλες οι πράξεις, ενέργειες και εισηγήσεις του Κ.Δ.Α.Υ. έχουν εκπαιδευτικό προσανατολισμό. Αποσκοπούν στην ανάπτυξη της προσωπικότητας των ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες και στη βελτίωση των ικανοτήτων και δεξιοτήτων τους. Επιδιώκουν να καταστεί δυνατή η ένταξη και επανένταξη τους στο κοινό εκπαιδευτικό σύστημα, η επαγγελματική τους κατάρτιση, η συμμετοχή τους στην παραγωγική διαδικασία και η ισότιμη κοινωνική τους εξέλιξη.

Ειδικότερα το Κ.Δ.Α.Υ. οργανώνει τις δραστηριότητες του γύρω από τους άξονες:

A) Ανίχνευση - Διάγνωση - Αξιολόγηση των ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες που περιλαμβάνει:

- ο Την ανίχνευση και παραπομπή.
- ο Τη διαδικασία διάγνωσης, αξιολόγησης και έκδοσης της γνωμάτευσης.

B) Υποστήριξη ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες και των οικογενειών τους και την εκπαιδευτική παρέμβαση που περιλαμβάνει:

- ο Την κατάρτιση και εφαρμογή προγραμμάτων έγκαιρης (πρώιμης) εκπαιδευτικής παρέμβασης για παιδιά προσχολικής ηλικίας.
- ο Την κατάρτιση και εφαρμογή προγραμμάτων συμβουλευτικής γονέων και οικογένειας.
- ο Την υποστήριξη των μαθητών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες και
- ο Την υποστήριξη των διδασκόντων σε μαθητές με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες.

Γ) Ευαισθητοποίηση το κοινωνικού συνόλου σε θέματα Ειδικής Αγωγής.

Τηλέφωνα Επικοινωνίας των Κ.Δ.Α.Υ.**

ΑΘΗΝΑΣ	2105613655	2105610995
ΑΝ. ΑΤΤΙΚΗΣ	2106446669	
ΔΥΤ. ΑΤΤΙΚΗΣ	2105561665	2105561990
ΠΕΙΡΑΙΑ	2104131509	
ΑΙΤΩΛΟΑΚΑΡΝΑΝΙΑΣ	2631055269	

ΑΡΚΑΔΙΑΣ	2710223426	
ΑΡΓΟΛΙΔΑΣ	2752096025	
ΑΧΑΙΑΣ	2610429925	2610462018
ΒΟΙΩΤΙΑΣ	2261023946	2261023946
ΓΡΕΒΕΝΩΝ	2462023104	
ΔΡΑΜΑΣ	2521036336	
ΔΩΔΕΚΑΝΗΣΩΝ	2241043195	
ΕΒΡΟΥ	2551080170	2551022519
ΕΥΒΟΙΑΣ	2221041225	2221041235
ΕΥΡΥΤΑΝΙΑΣ	2237080127	2237080239
ΖΑΚΥΝΘΟΥ	2695041710	
ΗΛΕΙΑΣ	2621020338	2621020132
ΗΜΑΘΙΑΣ	2331025339	2330175821
ΗΡΑΚΛΕΙΟΥ	2810333773-4-6-7-8-9	
ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗΣ	2310587391	2310587392
ΘΕΣΠΡΩΤΙΑΣ	2665023178	2665028694
ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ	2651075387	2651025054
ΚΑΒΑΛΑΣ	2510242810	
ΚΑΡΔΙΤΣΑΣ	2441079891-2	
ΚΑΣΤΟΡΙΑΣ	2467044021	2467044027
ΚΕΡΚΥΡΑΣ	2661081055	2661081045
ΚΕΦΑΛΛΗΝΙΑΣ	2671027475	
ΚΙΛΚΙΣ	2341077157	
ΚΟΖΑΝΗΣ	2461036415	
ΚΟΡΙΝΘΙΑΣ	2741077029	2741077028
ΚΥΚΛΑΔΩΝ	2281079625-7-8	
ΛΑΚΩΝΙΑΣ	2731089502	
ΛΑΡΙΣΑΣ	2410555223-2	
ΛΑΣΗΘΙΟΥ	2841026803	
ΛΕΣΒΟΥ	2251037344-5	
ΛΕΥΚΑΔΑΣ	2645021723-4	
ΜΑΓΝΗΣΙΑΣ	2421067111	
ΜΕΣΣΗΝΙΑΣ	2721088363	
ΞΑΝΘΗΣ	2541083691	

ΠΕΛΛΑΣ	2381051450	
ΠΙΕΡΙΑΣ	2351020713	2351020813
ΠΡΕΒΕΖΑΣ	2682089638	
ΡΕΘΥΜΝΟΥ	2831022056	
ΡΟΔΟΠΗΣ	2531081288	
ΣΑΜΟΥ	2273087625	
ΣΕΡΡΩΝ	2321023424	
ΤΡΙΚΑΛΩΝ	2431035578	
ΦΛΩΡΙΝΑΣ	2385045611	
ΦΘΙΩΤΙΔΑΣ	2231066163-2	
ΦΩΚΙΔΑΣ	2265079287	
ΧΑΛΚΙΔΙΚΗΣ	2371021176-7	
ΧΑΝΙΩΝ	2821041133-4	
ΧΙΟΥ	2271024721	

**τα τηλέφωνα επικοινωνίας μπορεί να αλλάξουν

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

1. ΤΑ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ ΚΑΙ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ

Οι γονείς είναι οι νομικοί εκπρόσωποι του παιδιού με αυτισμό. Εκτός από υποχρεώσεις έχουν και δικαιώματα. Αυτοί αναλαμβάνουν να διεκδικήσουν τα δικαιώματα του παιδιού και τα δικά τους.

Έκθεση για την παγκόσμια υγεία 2001

Οι πολιτικές ψυχικής υγείας και τα προγράμματα θα πρέπει να προάγουν τα ακόλουθα δικαιώματα:

την ισότητα και την εξάλειψη διακρίσεων

το απαραβίαστο της προσωπικής ζωής

την αυτονομία

τη σωματική ακεραιότητα

το δικαίωμα πληροφόρησης και συμμετοχής

το δικαίωμα του συνέρχεστε

το δικαίωμα της ελεύθερης κίνησης

Πέραν του νομικά δεσμευτικού Διεθνούς Συμφώνου για τα Πολιτικά Οικονομικά, Κοινωνικά και Πολιτιστικά Δικαιώματα, που αφορούν και όσους πάσχουν από Ψυχικές και Συμπεριφορικές διαταραχές, η πλέον σημαντική και σοβαρή προσπάθεια να προστατευθούν τα δικαιώματα των ψυχικά πασχόντων είναι η Απόφαση 46/119 της Γενικής Συνέλευσης των Ηνωμένων Εθνών για την προστασία των προσώπων με ψυχική νόσο και την βελτίωση της φροντίδας για την ψυχική υγεία, η οποία υιοθετήθηκε το 1991.

Υπάρχει επίσης ένας αριθμός περιφερειακών οργανισμών, όπου μπορεί να στηριχθεί η προστασία των δικαιωμάτων των ψυχικά πασχόντων, συμπεριλαμβανομένης και της Ευρωπαϊκής Σύμβασης για την Προστασία των Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων και των Βασικών Ελευθεριών, που στηρίζεται από το Ευρωπαϊκό Δικαστήριο Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων, την Σύσταση 1235 (1994) για την Ψυχιατρική και τα Ανθρώπινα Δικαιώματα που υιοθετήθηκαν από την Κοινοβουλευτική Συνέλευση του Συμβουλίου της Ευρώπης, την

Αμερικάνικη για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα (1978) και την Διακήρυξη του Καράκας που υιοθετήθηκε από το Περιφερειακό Συνέδριο για την αναδιοργάνωση της Ψυχικής Φροντίδας στην Λατινική Αμερική (1990).

Ο ρόλος της οικογένειας σήμερα επεκτείνεται πέραν της καθημερινής φροντίδας η της οργανωμένης υπεράσπισης των ψυχικά πασχόντων. Αυτή η στήριξη προϋποθέτει βασική αλλαγή της νομοθεσίας για την βελτίωση των υπηρεσιών και την υποστήριξη της οικογένειας.

Η ελληνική έκδοση του Πακέτου Οδηγιών για την Πολιτική και τις Υπηρεσίες Ψυχικής Υγείας του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας.

Το Πακέτο Οδηγιών για την Πολιτική και τις Υπηρεσίες Ψυχικής Υγείας δημιουργήθηκε από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας και αποτελεί μέρος του Προγράμματος Παγκόσμιας Δράσης για την Ψυχική Υγεία, που έχει σκοπό να βοηθήσει τους υπεύθυνους για τη χάραξη πολιτικής και το σχεδιασμό των υπηρεσιών να εφαρμόσουν στα Κράτη Μέλη τις προτάσεις της Έκθεσης για την Παγκόσμια Υγεία 2001 .

Με αυτή την έκθεση, καθώς και με το Πρόγραμμα Παγκόσμιας Δράσης για την Ψυχική Υγεία, ο Π.Ο.Υ. αγωνίζεται να μετατοπίσει την ψυχική υγεία από την παραμελημένη θέση που έχει στις πολιτικές και τα προγράμματα για την υγεία, σε μία πιο κεντρική θέση παγκοσμίως.

Οι υπεύθυνοι για τη χάραξη της πολιτικής, καθώς και οι κυβερνήσεις, συνειδητοποιούν όλο και περισσότερο την επιβάρυνση που προκαλούν οι ψυχικές διαταραχές στη δημόσια υγεία (10%, 12%, 15%, για το 1990, 2000 και η προβολή για το 2020 αντίστοιχα, του συνόλου των ετών ζωής σταθμισμένων ως προς την ανικανότητα-Disability Adjusted Life Years-DALYS-, που χάνονται συνολικά, λόγω ασθενειών και τραυματισμών).

Και ενώ τα προαναφερόμενα στοιχεία αναδεικνύουν πως οι ψυχικές διαταραχές αποτελούν μείζον ζήτημα δημόσιας υγείας, αφού επηρεάζουν περίπου το 25% των ανθρώπων σε κάποια στιγμή της ζωής τους, με σοβαρότατες οικονομικές επιπτώσεις στην κοινωνία αλλά και στην ποιότητα ζωής των ατόμων και των οικογενειών τους, η ψυχική υγεία για δομικούς

λόγους και λόγους που σχετίζονται με κοινωνικές στάσεις και αντιλήψεις – εν προκειμένω το στίγμα και τις προκαταλήψεις – ήταν και είναι παραμελημένη επί μακρόν, παγκοσμίως.

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας επιδιώκει μια τεκμηριωμένη, βάσει στοιχείων, δημόσια συζήτηση για τα θέματα ψυχικής υγείας ώστε, σταδιακά, “να διασφαλίσει ότι η γενιά μας θα είναι η τελευταία που επιτρέπει στην ντροπή και το στίγμα να υπερτερούν της επιστήμης και της λογικής”.

Το πακέτο αποτελείται από τους ακόλουθους οκτώ τίτλους :

1. Το Πλαίσιο της Ψυχικής Υγείας
2. Πολιτική, Σχέδια Δράσης και Προγράμματα Ψυχικής Υγείας
3. Χρηματοδότηση της Ψυχικής Υγείας
4. Νομοθεσία για την Ψυχική Υγεία και Ανθρώπινα Δικαιώματα
5. Συνηγορία για την Ψυχική Υγεία
6. Οργάνωση των Υπηρεσιών Ψυχικής Υγείας
7. Βελτίωση της Ποιότητας των Υπηρεσιών Ψυχικής Υγείας
8. Σχεδιασμός και Προϋπολογισμός Παροχής Υπηρεσιών Ψυχικής Υγείας.

Τα ακόλουθα εγχειρίδια δεν είναι ακόμη διαθέσιμα αλλά πρόκειται να συμπεριληφθούν στο τελικό πακέτο οδηγιών :

1. Βελτίωση της Πρόσβασης και Χρήσης των Ψυχοτρόπων Φαρμάκων
2. Πληροφοριακά Συστήματα Ψυχικής Υγείας
3. Ψυχική Υγεία Παιδιών και Εφήβων
4. Έρευνα και Αξιολόγηση της Πολιτικής και των Υπηρεσιών Ψυχικής Υγείας
5. Πολιτικές και Προγράμματα Ψυχικής Υγείας στους Χώρους Εργασίας

Η Διεύθυνση Ψυχικής Υγείας και του Υπουργείου Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης ανέλαβε την ιδιαίτερα ενδιαφέρουσα και πολύ χρήσιμη πρωτοβουλία της έκδοσης στα ελληνικά του προαναφερόμενου υλικού του Π.Ο.Υ. και την διανομή του, εκτός των υπηρεσιών ψυχικής υγείας, σε ένα ευρύ φάσμα αποδεκτών που περιλαμβάνει το σύστημα υπηρεσιών υγείας, άλλους κυβερνητικούς τομείς όπως την εκπαίδευση, την απασχόληση, την

κοινωνική ασφάλιση και τις κοινωνικές υπηρεσίες, τη στέγαση, τη δικαιοσύνη κ.α., την αυτοδιοίκηση, την εκκλησία, τα μέσα μαζικής ενημέρωσης, τα τριτοβάθμια εκπαιδευτικά ιδρύματα που εκπαιδεύουν επαγγελματίες υγείας και πρόνοιας και τις μη κυβερνητικές οργανώσεις – ιδιαίτερα στις οργανώσεις των χρηστών των υπηρεσιών και των οικογενειών τους.

Ήδη εκδόθηκαν στα ελληνικά και διανεμήθηκαν τα με αριθμό 1,2,5 και 7 εγχειρίδια, ενώ η έκδοση των υπολοίπων θα ολοκληρωθεί έως το Δεκέμβριο του 2004.

Αντιγράφουμε τα κεντρικά μηνύματα των ήδη εκδοθέντων τίτλων, όπως εμφανίζονται αντίστοιχα στα εξώφυλλα :

“Οι προσπάθειες για τη βελτίωση της ψυχικής υγείας πρέπει να βασίζονται στις πρόσφατες εξελίξεις όσον αφορά στην αντίληψη, θεραπεία και φροντίδα των ατόμων με ψυχικές διαταραχές, στις τρέχουσες μεταρρυθμίσεις στον τομέα υγείας και στις κυβερνητικές πολιτικές σε άλλους τομείς”.

“Για να επιτευχθεί ο συντονισμός των υπηρεσιών και των δράσεων στον τομέα της ψυχικής υγείας προαπαιτείται η ύπαρξη μιας πολιτικής και ενός σχεδίου δράσης. Χωρίς επαρκείς πολιτικές και σχέδια δράσης, οι ψυχικές διαταραχές είναι πιθανό να αντιμετωπίζονται με αποσπασματικό και μη αποδοτικό τρόπο”.

“Η συνηγορία αποτελεί σημαντικό παράγοντα για την αύξηση της συνειδητοποίησης στα θέματα ψυχικής υγείας καθώς και για τη διασφάλιση ότι τίθενται στις προτεραιότητες των κυβερνήσεων. Μπορεί επίσης να επιφέρει βελτιώσεις στην πολιτική, τη νομοθεσία και την ανάπτυξη των υπηρεσιών”.

“Η εστίαση στην ποιότητα εξασφαλίζει ότι οι πόροι, έστω και ελλιπείς, θα χρησιμοποιηθούν αποδοτικά και αποτελεσματικά. Χωρίς ποιότητα δεν υπάρχει εμπιστοσύνη στην αποτελεσματικότητα του συστήματος”.

Την ελληνική έκδοση προλογίζουν ο Υπουργός Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης κ. Νικήτας Κακλαμάνης και ο προηγούμενος Υπουργός , Καθηγητής Κώστας Στεφανής (ο πρώτος τίτλος εκδόθηκε τον Φεβρουάριο 2004).

Από τον πρόλογο της πρωτότυπης έκδοσης, που υπογράφουν οι Dr. B. Saraceno και Dr. M. Funk, επισημαίνουμε τα σχετικά αποσπάσματα αναφορικά με το σε ποιους απευθύνεται, τον τρόπο χρήσης και τη μορφή και τη διάταξη του πακέτου. Έτσι λοιπόν το πακέτο οδηγιών είναι χρήσιμο για :

- αυτούς που χαράσσουν την πολιτική στον τομέα της υγείας,
- κυβερνητικές υπηρεσίες σε κεντρικό και περιφερειακό / τοπικό επίπεδο,
- επαγγελματίες ψυχικής υγείας,
- ομάδες που εκπροσωπούν τα άτομα με ψυχικές διαταραχές,
- εκπροσώπους ή συλλόγους οικογενειών ατόμων με ψυχικές διαταραχές,
- οργανώσεις συνηγορίας που εκπροσωπούν τα δικαιώματα των ατόμων με ψυχικές διαταραχές και των οικογενειών τους,
- μη κυβερνητικές οργανώσεις που εμπλέκονται στην παροχή υπηρεσιών ψυχικής υγείας.

Την ευθύνη της επιμέλειας της ελληνικής έκδοσης έχει ο (B. Ζαχαριάς, 2004), ενώ η μετάφραση έγινε από τον κ. Γιώργο Πασαντωνόπουλο.

**1.1 ΕΦΗΜΕΡΙΣ ΤΗΣ ΚΥΒΕΡΝΗΣΕΩΣ ΤΗΣ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ
ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑΣ**

Τεύχος Πρώτο, Αρ. Φύλλου 78, 14 Μαρτίου 2000

ΝΟΜΟΣ ΥΠ' ΑΡΙΘ.2817

**Εκπαίδευση ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες και άλλες
διατάξεις.**

Ο ΠΡΟΕΔΡΟΣ ΤΗΣ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑΣ

Εκδίδομε τον ακόλουθο νόμο που ψήφισε η βουλή:

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Α'

ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΕΙΔΙΚΕΣ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΕΣ

ΑΝΑΓΚΕΣ

Άρθρο 1

Έννοια, σκοπός και καθεστώς

1. Άτομα με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, κατά την έννοια του παρόντος, θεωρούνται τα άτομα που έχουν σημαντική δυσκολία μάθησης και προσαρμογής εξαιτίας σωματικών, διανοητικών, ψυχολογικών, συναισθηματικών και κοινωνικών ιδιομορφιών.

στ) Έχουν σύνθετες γνωστικές, συναισθηματικές και κοινωνικές δυσκολίες και όσοι παρουσιάζουν αυτισμό και άλλες διαταραχές ανάπτυξης.

5. Οι ειδικές περιπτώσεις των προηγούμενων παραγράφων διαπιστώνονται από τα Κέντρα Διάγνωσης Αξιολόγησης και Υποστήριξης(Κ.Δ.Α.Υ.)

6. Στα άτομα που έχουν ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες παρέχεται ειδική εκπαίδευση, η οποία στο πλαίσιο των σκοπών της πρωτοβάθμιας, δευτεροβάθμιας και τεχνικής επαγγελματικής εκπαίδευσης επιδιώκει ιδιαίτερα:

α) την ανάπτυξη της προσωπικότητάς τους,

β) τη βελτίωση των ικανοτήτων και δεξιοτήτων, ώστε να καταστεί δυνατή η ένταξη ή επανένταξη τους στο κοινό εκπαιδευτικό σύστημα και η συμβίωση με το κοινωνικό σύνολο.

γ) την επαγγελματική τους κατάρτιση και τη συμμετοχή τους στην παραγωγική διαδικασία,

δ) την αλληλοαποδοχή με το κοινωνικό σύνολο και την ισότιμη κοινωνική τους εξέλιξη.

7. για την επίτευξη των παραπάνω στόχων λαμβάνονται μέτρα και παρέχονται υπηρεσίες στα παραπάνω άτομα ηλικίας έως 22 ετών σε όλες τις τάξεις των σχολείων πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης.

Στα μέτρα αυτά περιλαμβάνονται ιδίως η κατάρτιση και εφαρμογή ειδικών προγραμμάτων και μεθόδων διδασκαλίας, η χρησιμοποίηση διδακτικού υλικού και η χρήση οργάνων και λοιπού ειδικού εξοπλισμού και γενικά κάθε είδους διευκολύνσεις και εργονομικές διευθετήσεις. Στις υπηρεσίες περιλαμβάνονται ιδίως η διάγνωση των ειδικών εκπαιδευτικών αναγκών των ατόμων με ειδικές ανάγκες, η αξιολόγηση, η παιδαγωγική και ψυχολογική υποστήριξη, η φυσικοθεραπεία, η εργοθεραπεία, η αγωγή λόγου, η κοινωνική και συμβουλευτική εργασία, η μεταφορά και η μετακίνηση και κάθε άλλο μέτρο ή υπηρεσία που υποστηρίζουν την ισότιμη μεταχείριση των ατόμων με ειδικές ανάγκες. Όπου στις διατάξεις του παρόντος αναφέρεται διάγνωση νοείται η διάγνωση των ειδικών εκπαιδευτικών αναγκών.

8. Για τη διαμόρφωση των μέτρων που λαμβάνονται διατυπώνει τις απόψεις του και εκείνος που έχει την επιμέλεια των ατόμων με ειδικές ανάγκες, που προσκαλείται για το σκοπό αυτόν από τις κατά περίπτωση αρμόδιες υπηρεσίες ή φορείς.

9. Η εκπαίδευση των ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες παρέχεται δωρεάν από το κράτος σε δημόσια σχολεία. Η μορφή των σχολείων αυτών προσδιορίζεται από το είδος και το βαθμό των ειδικών εκπαιδευτικών αναγκών των μαθητών.

10. Το Υπουργείο Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων είναι αποκλειστικός φορέας για την ειδική αγωγή ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. Στις διαδικασίες ίδρυσης, λειτουργίας και εποπτείας κέντρων και

εργαστηρίων ειδικής επαγγελματικής κατάρτισης ατόμων με ειδικές ανάγκες αρμοδιότητας του Υπουργείου Υγείας και Πρόνοιας συμπράττει και ο Υπουργός Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων, εφόσον φοιτούν σε αυτά άτομα με ειδικές ανάγκες σχολικής ηλικίας.

11. Η εκπαίδευση των ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, γενική, τεχνική-επαγγελματική παρέχεται στα σχολεία της πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης, τα οποία, κατά περίπτωση, οργανώνονται, στελεχώνονται και υποστηρίζονται κατάλληλα, ώστε να εξασφαλίζεται η αναγκαία διδακτική και ψυχοπαιδαγωγική υποστήριξη των ατόμων αυτών. Οι μαθητές με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες μπορεί να φοιτούν:

α) Στη συνήθη σχολική τάξη με παράλληλη στήριξη από εκπαιδευτικό ειδικής αγωγής, ο οποίος υπηρετεί στα Κ.Δ.Α.Υ. Όστις σχολικές μονάδες ειδικής αγωγής και ορίζεται απ το Κ.Δ.Α.Υ.

β) Σε ειδικά οργανωμένα και κατάλληλα στελεχωμένα τμήματα ένταξης που λειτουργούν μέσα στα σχολεία της γενικής και τεχνικής επαγγελματικής εκπαίδευσης.

12. Όταν η φοίτηση των ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες στα σχολεία του κοινού εκπαιδευτικού συστήματος ή στα τμήματα ένταξης καθίσταται ιδιαιτέρως δύσκολη, λόγω του είδους και του βαθμού του προβλήματός τους, η εκπαίδευση των παιδιών αυτών παρέχεται:

α) σε αυτοτελή σχολεία ειδικής αγωγής,

β) σε σχολεία ή τμήματα που λειτουργούν είτε ως αυτοτελή είτε ως παραρτήματα άλλων σχολείων σε νοσοκομεία, κέντρα αποκατάστασης, ιδρύματα αγωγής ανηλίκων ή ιδρύματα χρονίως πασχόντων ατόμων, εφόσον οι διαβιούντες ή νοσηλευόμενοι σε αυτά είναι παιδιά με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες.

γ) στο σπίτι σε εξαιρετικές περιπτώσεις. Στην περίπτωση αυτή μπορεί να χρησιμοποιείται και το σύστημα της τηλε-εκπαίδευσης. Τα άτομα αυτά εκπαιδεύονται από το προσωπικό των Κ.Δ.Α.Υ ή σχολικής μονάδας ειδικής αγωγής, το οποίο διαθέτει την κατά περίπτωση τυχαία εξειδίκευση.

13. Τα αυτοτελή σχολεία ειδικής αγωγής είναι:

α) νηπιαγωγεία και δημοτικά σχολεία ειδικής αγωγής για νήπια και παιδιά με ειδικές ανάγκες από το 4^ο μέχρι το 14^ο έτος της ηλικίας τους, που λειτουργούν ως ενιαίες σχολικές μονάδες.

β) γυμνάσια ειδικής αγωγής από το 14^ο μέχρι και το 18^ο έτος

γ) ενιαία λύκεια ειδικής αγωγής από το 18^ο μέχρι και το 22^ο έτος.

δ) τεχνικά επαγγελματικά εκπαιδευτήρια (Τ.Ε.Ε.) ειδικής αγωγής Α' βαθμίδας που περιλαμβάνουν προγράμματα για την ολοκλήρωση της εννιάχρονης υποχρεωτικής εκπαίδευσης, καθώς και του Α' κύκλου σπουδών του άρθρου 2 του ν. 2640/1998 (ΦΕΚ 206 Α) για την παροχή εξειδικευμένης τεχνικής και επαγγελματικής γνώσης. Στα Τ.Ε.Ε αυτά εγγράφονται απόφοιτοι του δημοτικού σχολείου. Η φοίτηση διαρκεί επί πέντε τουλάχιστον σχολικά έτη, από το 14^ο μέχρι και το 19^ο έτος της ηλικίας των φοιτούντων.

ε) τεχνικά επαγγελματικά εκπαιδευτήρια (Τ.Ε.Ε.Ειδικής αγωγής Β' βαθμίδας που περιλαμβάνουν τους Α και Β κύκλους σπουδών του άρθρου 2 του ν.2640/1998. Στην Α' τάξη του Α κύκλου εγγράφονται απόφοιτοι Γυμνασίου. Η φοίτηση διαρκεί δύο τουλάχιστον σχολικά έτη σε κάθε κύκλο σπουδών. Στο Β κύκλο σπουδών μπορούν να εγγράφονται και απόφοιτοι του Τ.Ε.Ε Α' βαθμίδας της προηγούμενης περίπτωσης, από το 19^ο μέχρι και το 22^ο έτος της ηλικίας των φοιτούντων.

στ) εργαστήρια ειδικής επαγγελματικής εκπαίδευσης και κατάρτισης από το 14^ο μέχρι και το 22^ο έτος.

14. Οι σχολικές Μονάδες Ειδικής Αγωγής (Σ.Μ.Ε.Α) και το προσωπικό αυτών υπάγονται στην οικεία Διεύθυνση Εκπαίδευσης της βαθμίδας τους. Ειδικά τα εργαστήρια Ειδικής Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και κατάρτισης (Ε.Ε.Ε.Ε.Κ.) και το προσωπικό αυτών υπάγονται στη Διεύθυνση Δευτεροβάθμιας Εκπαίδευσης.

15. α) Η φοίτηση μαθητών με ειδικές ανάγκες στις σχολικές μονάδες ειδικής αγωγής μπορεί να παραταθεί, ανάλογα με τις μαθησιακές δυσκολίες των φοιτούντων και μετά το 22^ο έτος της ηλικίας τους ή να αρχίσει από τη συμπλήρωση της σχολικής ηλικίας που ορίζεται για φοίτηση στα κανονικά σχολεία. Για την παράταση αποφασίζει ο αρμόδιος προϊστάμενος της Διεύθυνσης Εκπαίδευσης, ύστερα από εισήγηση του οικείου Κ.Δ.Α.Υ.

β) Το νηπιαγωγείο και το δημοτικό σχολείο ειδικής αγωγής είναι ενιαία μονάδα και περιλαμβάνει τριετές τμήμα αντίστοιχο του νηπιαγωγείου και επταετές τμήμα αντίστοιχο του δημοτικού σχολείου.

γ) Το γυμνάσιο ειδικής αγωγής περιλαμβάνει την προκαταρκτική τάξη και τρεις επόμενες τάξεις Α', Β' και Γ'. Μαθητές απόφοιτοι δημοτικού σχολείου με ελαφρές δυσκολίες μάθησης μπορεί να εγγράφονται απευθείας στην Α' τάξη του γυμνασίου ειδικής αγωγής, ύστερα από αξιολόγηση που πραγματοποιείται από το οικείο Κ.Δ.Α.Υ..

δ) Το ενιαίο λύκειο ειδικής αγωγής περιλαμβάνει την προκαταρκτική τάξη και τρεις επόμενες τάξεις Α', Β' και Γ'. Μαθητές απόφοιτοι γυμνασίου με ελαφρές δυσκολίες μάθησης μπορεί να εγγράφονται απευθείας στην Α' τάξη του λυκείου ειδικής αγωγής, ύστερα από αξιολόγηση του οικείου Κ.Δ.Α.Υ..

ε) το Τ.Ε.Ε ειδικής αγωγής Α' βαθμίδας περιλαμβάνει τις τάξεις Α', Β', Γ' Δ' και Ε'. το Τ.Ε.Ε Εδικής Αγωγής Β' βαθμίδας περιλαμβάνει τις τάξεις Α' και Β' του Α' κύκλου σπουδών και τις τάξεις Γ' και Δ' του Β' κύκλου σπουδών.

στ) το Εργαστήριο Ειδικής Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και κατάρτισης λειτουργεί με πέντε μέχρι και οκτώ τάξεις, ανάλογα με τις εξειδικεύσεις και τις εκπαιδευτικές ανάγκες των φοιτούντων. Στην Α' τάξη εγγράφονται απόφοιτοι του δημοτικού σχολείου.

16. Τα σχολεία των περιπτώσεων α', β', γ', δ' και ε' της παραγράφου 13 είναι ισότιμα προς τα αντίστοιχα σχολεία πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης. Στα σχολεία αυτά εκτός από το ημερήσιο πρόγραμμα διδασκαλίας εφαρμόζεται και πρόγραμμα δημιουργικής απασχόλησης. Στα σχολεία ειδικής αγωγής εφαρμόζονται ειδικά προσαρμοσμένα αναλυτικά και διδακτικά προγράμματα. Στο πρόγραμμα του δημοτικού σχολείου ειδικής αγωγής περιλαμβάνονται και δραστηριότητες προεπαγγελματικής εκπαίδευσης. Στο πρόγραμμα των γυμνασίων και λυκείων ειδικής αγωγής μπορεί να περιλαμβάνονται και μαθήματα τεχνικής επαγγελματικής εκπαίδευσης και κατάρτισης. Το περιεχόμενο των παραπάνω προγραμμάτων, καθώς και τα γυμνάσια και λύκεια ειδικής αγωγής στα οποία διδάσκονται τα μαθήματα τεχνικής και επαγγελματικής εκπαίδευσης και κατάρτισης, καθορίζονται με αποφάσεις του Υπουργού Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων, που εκδίδονται

ύστερα από την εισήγηση του τμήματος ειδικής αγωγής του Παιδαγωγικού Ινστιτούτου. Το πρόγραμμα δημιουργικής απασχόλησης καλύπτεται με ανάθεση υπερωριακής διδασκαλίας στο εκπαιδευτικό και ειδικό εκπαιδευτικό προσωπικό των σχολικών μονάδων ειδικής αγωγής και των Κ.Δ.Α.Υ. ή και σε εκπαιδευτικούς άλλων σχολείων, των οποίων η αποζημίωση καθορίζεται κατά τα ισχύοντα για τους εκπαιδευτικούς των σχολείων δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης. Το ειδικό εκπαιδευτικό προσωπικό των σχολείων ειδικής αγωγής προσφέρει τις υπηρεσίες του, για τη συμπλήρωση του υποχρεωτικού ωραρίου, και σε άλλα γειτονικά σχολεία ειδικής αγωγής, κατά τα οριζόμενα με απόφαση του προϊστάμενου της οικείας διεύθυνσης εκπαίδευσης, ύστερα από εισήγηση του Κ.Δ.Α.Υ. και πρόταση του οικείου περιφερειακού υπηρεσιακού συμβουλίου.

17. Για την εκπαίδευση των ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, που φοιτούν στα άλλα σχολεία γενικής και τεχνικής επαγγελματικής εκπαίδευσης εφαρμόζονται ειδικά προσαρμοσμένα και εξατομικευμένα υποστηρικτικά εκπαιδευτικά προγράμματα που καθορίζονται με απόφαση του Υπουργού Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων, ύστερα από εισήγηση του Παιδαγωγικού Ινστιτούτου.

20. Με απόφαση του Υπουργού Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων, που εκδίδεται μετά από εισήγηση του τμήματος Ειδικής Αγωγής του Παιδαγωγικού Ινστιτούτου, ρυθμίζονται θέματα σχετικά με:

α) την ένταξη, φοίτηση και αποφοίτηση των ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες σε όλους τους τύπους σχολείων ειδικής αγωγής και τμήματα ένταξης.

β) την προσωνομία και τον τίτλο, καθώς και τον εξειδικευμένο τύπο σχολείων ειδικής αγωγής και τον ελάχιστο αριθμό μαθητών που φοιτούν στις μονάδες αυτές και τις επιμέρους τάξεις ή βαθμίδες.

γ) τον τρόπο παροχής της εκπαίδευσης στο σπίτι.

δ) τα ειδικότερα καθήκοντα και υποχρεώσεις του ειδικού εκπαιδευτικού προσωπικού των Σ.Μ.Ε.Α και των Κ.Δ.Α.Υ.

ε) την εντόπιση, διάγνωση, εγγραφή, μετεγγραφή και κατάταξη ατόμων με ειδικές ανάγκες στα σχολεία των παραγράφων 11, 12 και 13 του παρόντος άρθρου.

στ) το εβδομαδιαίο ωράριο διδακτικής εργασίας και άλλης απασχόλησης του προσωπικού ειδικής αγωγής που εργάζεται στα σχολεία αυτά.

ζ) την έναρξη και λήξη του διδακτικού έτους.

η) τη διάρθρωση και τις βασικές ενότητες του αναλυτικού προγράμματος των σχολικών μονάδων ειδικής αγωγής, το είδος και τη μορφή των υποστηρικτικών υπηρεσιών, καθώς και το περιεχόμενο της δημιουργικής απασχόλησης των μαθητών.

θ) τον αριθμό των θέσεων εκπαιδευτικού, ειδικού προσωπικού, ειδικού βοηθητικού και διοικητικού προσωπικού που κατανέμονται κατά κλάδους και ειδικότητες σε κάθε Εργαστήριο Ειδικής Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και Κατάρτισης.

ι) τη διαδικασία συγκρότησης και λειτουργίας των συλλόγων γονέων, οι οποίοι συμμετέχουν και συνεργάζονται με τις υπηρεσίες του Υπουργείου Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων στο έργο της εκπαίδευσης των ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες.

ια) την προσφορά των συμβουλευτικών και υποστηρικτικών υπηρεσιών στους γονείς των ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες.

ιβ) κάθε άλλη λεπτομέρεια για την οργάνωση και λειτουργία των Σ.Μ.Ε.Α.

Άρθρο 2

Οργάνωση

Στις έδρες των νομών και νομαρχιών ιδρύονται και λειτουργούν Κέντρα Διάγνωσης, Αξιολόγησης και Υποστήριξης (Κ.Δ.Α.Υ.) των ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, ως αποκεντρωμένες δημόσιες υπηρεσίες, τα οποία υπάγονται απευθείας στο Υπουργείο Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων.

Σκοπός των Κ.Δ.Α.Υ. είναι η προσφορά υπηρεσιών διάγνωσης, αξιολόγησης και υποστήριξης των μαθητών και κυρίως εκείνων, που έχουν ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, καθώς και υποστήριξης, πληροφόρησης και ευαισθητοποίησης των εκπαιδευτικών, των γονέων και της κοινωνίας.

1.2 ΕΦΗΜΕΡΙΣ ΤΗΣ ΚΥΒΕΡΝΗΣΕΩΣ

Τεύχος 1^ο, Αρ.Φύλλου 96/17-05-1999

1999: Νόμος 2716 «Ανάπτυξη & Εκσυγχρονισμός των υπηρεσιών ψυχικής υγείας & άλλες διατάξεις».

Άρθρο 1: Το κράτος έχει την ευθύνη για την παροχή υπηρεσιών ψυχικής υγείας σε ενήλικες, παιδιά και εφήβους με ψυχικές διαταραχές, διαταραχές αυτιστικού τύπου & με μαθησιακά προβλήματα.

ΒΑΣΙΚΕΣ ΑΡΧΕΣ

- Τομεοποίηση (ορισμός: Διαίρεση της χώρας σε Τομείς Ψυχικής Υγείας βάσει γεωγραφικών & πληθυσμιακών κριτηρίων & παροχή υπηρεσιών ψυχικής υγείας σε κατοίκους του τομέα που εντάσσονται σε αυτόν).
- Κοινωνική Ψυχιατρική
- Πρωτοβάθμια Φροντίδα
- Εξωνοσοκομειακή Περίθαλψη
- Αποιδρυματοποίηση
- Ψυχοκοινωνική Αποκατάσταση & Επανένταξη
- Συνέχεια της Ψυχιατρικής Φροντίδας
- Πληροφόρηση & Εθελοντική Αρωγή της Κοινότητας στην προαγωγή της ψυχικής υγείας.

Ίδρυση & Λειτουργία Μονάδων Ψυχικής Υγείας

A) Ενδονοσοκομειακές

- Ψυχιατρικά τμήματα σε Γενικά Νοσοκομεία με Μονάδες Βραχείας Νοσηλείας & Οξέων Περιστατικών, Κέντρο Παρέμβασης στην κρίση & Δορυφορικό Ξενώνα
- Νοσοκομεία Ημέρας

B) Εξωνοσοκομειακές

- Κέντρα Ψυχικής Υγείας (Ν.Π.Δ.Δ*)
- Ιατροπαιδαγωγικά Κέντρα (Ν.Π.Δ.Δ)
- Κινητές Μονάδες (Ν.Π.Δ.Δ & Ν.Π.Ι.Δ*)
- Κέντρα Ημέρας (Ν.Π.Δ.Δ & Ν.Π.Ι.Δ)
- Ξενώνες & Οικοτροφεία (Ν.Π.Δ.Δ & Ν.Π.Ι.Δ)
- Προγράμματα Προστατευμένων Διαμερισμάτων (Ν.Π.Δ.Δ & Ν.Π.Ι.Δ)
- Ειδικά Κέντρα Κοινωνικής Επανένταξης (Ν.Π.Δ.Δ & Ν.Π.Ι.Δ)

Σχέδιο «Ψυχαργώς» (2001-2010)

Σε εναρμόνιση με το Νόμο 2716/99 αποβλέπει στα εξής:

- Παροχή υπηρεσιών ψυχικής υγείας σε ενήλικες, παιδιά & εφήβους με ψυχικές διαταραχές, διαταραχές αυτιστικού τύπου και με μαθησιακά προβλήματα
- Δράσεις πρόληψης & άμεσης παρέμβασης στην κρίση των χρηστών εξαρτησιογόνων ουσιών

Ενέργειες

- Αποιδρυματοποίηση
- Ψυχοκοινωνική αποκατάσταση
- Κοινωνικο-οικονομική επανένταξη με έμφαση στην
- Πρωτοβάθμια φροντίδα
- Εξωνοσοκομειακή περίθαλψη
- Νοσηλεία στο Γενικό Νοσοκομείο

Παραρτήματα

Ανάπτυξη δράσεων στις περιοχές:

1. Ανατολικής, Κεντρικής, Δυτικής Μακεδονίας & τη Θράκη
2. Περιφέρειες Θεσσαλίας & τους Νομούς Πιερίας & Κοζάνης
3. Περιφέρειες Ηπείρου & νήσου Κέρκυρας
4. Πελοποννήσου, Αιτωλ/νίας & των νήσων Ζακύνθου, Κεφαλονιάς, Λευκάδας & Ιθάκης

5. Περιφέρεια Κρήτης
6. Δωδεκανήσου
7. Περιφέρεια Στερεάς Ελλάδας, των νήσων Κυκλάδων & των νήσων Βορείου Αιγαίου

Β' Φάση Ψυχαργώς (2001-2006): Ε.Π. «Υγεία- Πρόνοια»: Πρόκειται για την ένταξη μέρους των δράσεων του προγράμματος «Ψυχαργώς» στο Επιχειρησιακό Πρόγραμμα «Υγεία- Πρόνοια» & ειδικότερα στον Άξονα 2- «Ψυχική Υγεία»

Το Ε.Π περιλαμβάνει τους εξής άξονες:

- Άξονας «Υγεία»
- Άξονας «Ψυχική Υγεία»
- Άξονας «Πρόνοια»
- Άξονας «Ανθρώπινοι Πόροι»

Άξονας «Ψυχική Υγεία»

- Μέτρο 1: «Αποασυλοποίηση & κοινωνικό-οικονομική επανένταξη ψυχικά Ασθενών» (αποασυλοποίηση)
- Μέτρο 2: «Ανάπτυξη/ συμπλήρωση/ επέκταση δομών στην κοινότητα για την ολοκληρωμένη ψυχιατρική μεταρρύθμιση στην κοινότητα» (υποδομή δηλαδή κτίρια ή/ και εξοπλισμός για την αποασυλοποίηση – Μέτρο 1 και την ανάπτυξη δομών στην κοινότητα-μέτρο 3)
- Μέτρο 3: «Ενέργειες πρόληψης- ενίσχυσης της κοινωνικής αλληλεγγύης & της κοινωνικό-οικονομικής επανένταξης» (ανάπτυξη δομών στην κοινότητα)
- Μέτρο 4: «Κατάρτιση του προσωπικού για τη στήριξη της αποασυλοποίησης, της κοινωνικό-οικονομικής επανένταξης & της συνεχούς υποστήριξης των ψυχικά ασθενών» (κατάρτιση προσωπικού)

1.3 ΕΦΗΜΕΡΙΣ ΤΗΣ ΚΥΒΕΡΝΗΣΕΩΣ

Τεύχος 2^ο, Αρ.Φύλλου 664/31-05-2001

Υ58/οικ.1677

Αριθ.Γ3/οικ.1677

Καθορισμός των προϋποθέσεων, του τρόπου και της διαδικασίας παροχής υπηρεσιών νοσηλείας και ειδικής φροντίδας ψυχικής υγείας κατ' οίκον, του άρθρου 6 του Ν.2716/99.

Ο ΥΠΟΥΡΓΟΣ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ

Έχοντας υπόψη:

1. Τις διατάξεις του Ν.2716/1999 (ΦΕΚ 96/Α'/17.05.2000)»Ανάπτυξη και εκσυγχρονισμός των υπηρεσιών ψυχικής υγείας και άλλες διατάξεις»
2. Τις διατάξεις του Π.Δ. 95/2000 (ΦΕΚ 76/Α'/20.03.2000)»Οργανισμός του Υπουργείου Υγείας και πρόνοιας» όπως διορθώθηκε στο ΦΕΚ 123/τ.Α'/24.04.2000
3. την αρ.2850/18.04.2000 κοινή Απόφαση του Πρωθυπουργού και του Υπουργού Υγείας και Πρόνοιας «Ανάθεση αρμοδιοτήτων στους Υφυπουργούς Υγείας και Πρόνοιας Χριστίνα Σπυράκη και Δημήτριο Θάνο (ΦΕΚ 565/τ.Β'/2.4.2000)
4. την αρ.Δ1α/οικ.11441/7.6.99 απόφαση του Υπουργού Υγείας και Πρόνοιας με την οποία συγκροτήθηκε ομάδα εργασίας για τον καθορισμό των προϋποθέσεων, του τρόπου και της διαδικασίας παροχής υπηρεσιών κατ'οίκον νοσηλείας και ειδικής φροντίδας ψυχικής υγείας
5. Τις διατάξεις της περ.2 του άρθρου 1 του Ν.2469/97 (ΦΕΚ 38/Α'/97) και το γεγονός ότι από τις διατάξεις της απόφασης αυτής δεν προκαλείται πρόσθετη δαπάνη, αποφασίζουμε:

ΑΡΘΡΟ 1

Αρχές

Οι υπηρεσίες κατ'οίκον νοσηλείας και ειδικής φροντίδας ψυχικής υγείας του άρθρου 6 του Ν. 2716/99 που παρέχονται σε παιδιά, εφήβους και ενήλικες με ψυχικές διαταραχές ή διαταραχές αυτιστικού τύπου διέπονται από τις κατωτέρω αρχές:

1. Τις αρχές που ορίζονται στην παρ.2 του άρθρου 1 του Ν.2716/99 και ειδικότερα αυτή της συνέχειας της ψυχιατρικής φροντίδας.
2. την προστασία των δικαιωμάτων των ατόμων με ψυχικές διαταραχές όπως αυτά αναφέρονται στο άρθρο 2 παρ.3 του Ν.2716/99 καθώς και άλλου συνταγματικού δικαιώματος ως πολιτών.
3. Τις αρχές και τους στόχους της Συναινετικής Διακήρυξης για την Ψυχοκοινωνική Αποκατάσταση του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας και της Παγκόσμιας Εταιρείας Ψυχοκοινωνικής Αποκατάστασης, όπως αυτή δημοσιεύθηκε στην WHO/MNH/MND/ 96.2 έκδοση του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας.

ΑΡΘΡΟ 2

Ορισμός των υπηρεσιών κατ' οίκον νοσηλείας και ειδικής φροντίδας ψυχικής υγείας

Οι υπηρεσίες κατ' οίκον νοσηλείας και ειδικής φροντίδας ψυχικής υγείας του άρθρου 6 του Ν.2716/99 παρέχεται από τα νοσοκομεία του ν.δ 2592/1953 και του Ν.1397/1983, τα Πανεπιστημιακά Ψυχιατρικά Νοσοκομεία ή από τις Μονάδες Ψυχικής Υγείας του άρθρου 5 του Ν.2716/99, τις Κινητές Μονάδες του άρθρου 7 του Ν. 2716/99 και τα Κέντρα Εξειδικευμένης Περίθαλψης (Κέντρα Παρέμβασης στην Κρίση) του άρθρου 8 του Ν.2716/99 σε παιδιά, εφήβους και ενήλικες με ψυχικές διαταραχές ή διαταραχές συμπεριφοράς και διαταραχές αυτιστικού τύπου για την πρόληψη, την έγκαιρη παρέμβαση, την αποφυγή της κρίσης ή της υποτροπής της νόσου και τη διασφάλιση της συνέχειας της ψυχιατρικής φροντίδας.

Στόχος των υπηρεσιών κατ' οίκον νοσηλείας και ειδικής φροντίδας ψυχικής υγείας είναι η αποφυγή του εγκλεισμού του ασθενούς σε ψυχιατρικό νοσοκομείο, η μη απομάκρυνσή του από το οικογενειακό του περιβάλλον και τον κοινωνικό του χώρο, η στήριξη της οικογένειας του ασθενούς και η

καταπολέμηση του κοινωνικού στίγματος το οποίο επικυρώνεται κυρίως από τον εγκλεισμό στο Ψυχιατρικό Νοσοκομείο και βαραίνει τον άρρωστο και το οικογενειακό του περιβάλλον.

ΑΡΘΡΟ 3

Προϋποθέσεις παροχής υπηρεσιών κατ'οίκον νοσηλείας και ειδικής φροντίδας ψυχικής υγείας

Απαραίτητες προϋποθέσεις για την παροχή υπηρεσιών κατ'οίκον νοσηλείας και ειδικής φροντίδας ψυχικής υγείας είναι οι ακόλουθες:

A. Κατάθεση ολοκληρωμένου προγράμματος παροχής υπηρεσιών κατ' οίκον νοσηλείας και ειδικής φροντίδας ψυχικής υγείας από τον φορέα υλοποίησης στη Διεύθυνση Ψυχικής Υγείας του Υπουργείου Υγείας και Πρόνοιας και έγκριση από τον Υπουργό Υγείας και πρόνοιας.

B. Ορισμός της Ειδικής Θεραπευτικής Ομάδας (Ε.Θ.Ο) από το προσωπικό του φορέα στον οποίο εγκρίνεται το πρόγραμμα παροχής υπηρεσιών κατ' οίκον νοσηλείας και ειδικής φροντίδας ψυχικής υγείας.

Γ. Ορισμός του επιστημονικού υπεύθυνου του προγράμματος παροχής υπηρεσιών κατ' οίκον νοσηλείας και ειδικής φροντίδας ψυχικής υγείας.

Δ. Εξασφάλιση του απαραίτητου εξοπλισμού για τη λειτουργία των υπηρεσιών κατ' οίκον νοσηλείας και ειδικής φροντίδας ψυχικής υγείας.

1.4 ΕΦΗΜΕΡΙΣ ΤΗΣ ΚΥΒΕΡΝΗΣΕΩΣ ΤΗΣ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ
ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑΣ
ΤΕΥΧΟΣ ΠΡΩΤΟ
Αρ. Φύλλου 165
21 Αυγούστου 1997

ΝΟΜΟΣ ΥΠ' ΑΡΙΘ. 2519

Ανάπτυξη και εκσυγχρονισμός του Εθνικού Συστήματος Υγείας, οργάνωση των υγειονομικών υπηρεσιών, ρυθμίσεις για το φάρμακο και άλλες διατάξεις.

Ο ΠΡΟΕΔΡΟΣ ΤΗΣ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑΣ

Εκδίδομε τον ακόλουθο νόμο που ψήφισε η βουλή:

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Α'

ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ ΠΟΛΙΤΩΝ ΣΤΙΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΥΓΕΙΑΣ

Άρθρο 1

Όργανα προστασίας των δικαιωμάτων

1. Για την προστασία των δικαιωμάτων των νοσοκομειακών ασθενών, που προβλέπονται στο άρθρο 47 του ν. 2071/1992, αλλά και των βασικών δικαιωμάτων του συνόλου των πολιτών που απορρέουν από τις διατάξεις του άρθρου 1 του ν. 1397/1983, συνιστώνται στο Υπουργείο Υγείας και Πρόνοιας:

α) Αυτοτελής Υπηρεσία προστασίας δικαιωμάτων ασθενών σε επίπεδο τμήματος, υπαγόμενη στο Γενικό Γραμματέα του Υπουργείου Υγείας και Πρόνοιας. Έργο της υπηρεσίας είναι η παρακολούθηση και ο έλεγχος της προστασίας των δικαιωμάτων των ασθενών, η εξέταση παραπόνων και καταγγελιών που αφορούν την παροχή υπηρεσιών προς ασθενείς και η εισήγησή τους προς το Γενικό Γραμματέα του Υπουργείου Υγείας και Πρόνοιας, σχετικά με τα θέματα αυτά. Ο Γενικός Γραμματέας του Υπουργείου Υγείας και Πρόνοιας αποφασίζει για τις κατά νόμο ενέργειες ή και μπορεί

προηγουμένως να παραπέμπει τις καταγγελίες για εξέταση στην Επιτροπή Ελέγχου προστασίας των δικαιωμάτων των ασθενών. Προϋπόθεση για την προώθηση των καταγγελιών αποτελεί η ύπαρξη ενυπόγραφης καταγγελίας με στοιχεία από τα οποία προκύπτει η ταυτότητα του παραπονούμενου.

4. Σε κάθε νοσοκομείο λειτουργεί Γραφείο Επικοινωνίας με τον πολίτη, υπό την άμεση εποπτεία και ευθύνη του Προέδρου του Δ.Σ. Το Γραφείο λειτουργεί εκτός από τις εργάσιμες μέρες και ώρες και κατά τις ώρες του επισκεπτηρίου. Στις εφημερίες ως Γραφείο Επικοινωνίας λειτουργεί η Γραμματεία Επειγόντων Περιστατικών.

Με απόφαση του Δ.Σ. κάθε νοσοκομείου συγκροτείται τριμελής επιτροπή προάσπισης των δικαιωμάτων του πολίτη, που λειτουργεί στο Γραφείο Επικοινωνίας. Στην επιτροπή συμμετέχει και εκπρόσωπος τυχόν συνεστημένου σωματίου φίλων του νοσοκομείου, που έχει ως σκοπό την εθελοντική στήριξη του.

Τα Δ.Σ. των νοσοκομείων μεριμνούν για την ενημέρωση των νοσηλευομένων και γενικά των προσερχόμενων στα νοσοκομεία πολιτών και τα δικαιώματά τους.

**1.5 «Ανάπτυξη του Εθνικού Συστήματος Κοινωνικής
Φροντίδας και Άλλες Διατάξεις»**
ΚΕΦΑΛΑΙΟ Α΄
ΟΡΓΑΝΩΣΗ ΚΑΙ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑ ΤΟΥ ΕΘΝΙΚΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ
ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

Άρθρο 1

Γενικές αρχές

1. Η Κοινωνική Φροντίδα παρέχεται σε άτομα και ομάδες και αποσκοπεί, με προγράμματα πρόληψης και αποκατάστασης, να δημιουργήσει προϋποθέσεις ισότιμης συμμετοχής των ατόμων στην οικονομική και κοινωνική ζωή και να τους εξασφαλίσει αξιοπρεπές επίπεδο

διαβίωσης. Η στήριξη της οικογένειας αποτελεί βασικό στόχο των παραπάνω προγραμμάτων.

Άρθρο 2

Εθνικά Προγράμματα

1. Ο ενιαίος συντονισμός και η ισόρροπη παροχή υπηρεσιών κοινωνικής φροντίδας εξασφαλίζεται με Εθνικά Προγράμματα που σχεδιάζει το υπουργείο Υγείας και Πρόνοιας και υλοποιούνται από τους φορείς του Εθνικού Συστήματος του άρθρου 3.
2. Εθνικά Προγράμματα καθορίζονται οπωσδήποτε στους παρακάτω τομείς:
 - α) Οικογένειας, Παιδιού και Νεότητας
 - β) Ηλικιωμένων
 - γ) Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες
 - δ) Ευπαθών Πληθυσμιακών ομάδων και ομάδων που τελούν σε κατάσταση έκτακτης ανάγκης.

Άρθρο 3

Περιεχόμενο – Υπηρεσίες

3. Οι παρεχόμενες υπηρεσίες από τους φορείς του Εθνικού Συστήματος αφορούν σε:
 - α) Πρωτοβάθμια Κοινωνική Φροντίδα
 - β) Δευτεροβάθμια Κοινωνική Φροντίδα
 - γ) Τριτοβάθμια Κοινωνική Φροντίδα

Άρθρο 13

Ανάπτυξη Εθελοντισμού

1. Στον οργανισμό του Υπουργείου Υγείας και Πρόνοιας συνίσταται ανεξάρτητο Τμήμα Ανάπτυξης Εθελοντισμού στο οποίο προϊίσταται υπάλληλος του κλάδου ΠΕ ή ΤΕ Διοικητικού ή ΠΕ ή ΤΕ Κοινωνικής Εργασίας.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Β΄
ΝΕΕΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ
Άρθρο 14

Νέα Κέντρα Κοινωνικής Φροντίδας

1. Στον Εθνικό Οργανισμό Κοινωνικής Φροντίδας συστήνονται και λειτουργούν ως αποκεντρωμένες υπηρεσίες αυτού τα παρακάτω κέντρα:

α) Εθνικό Κέντρο Άμεσης Κοινωνικής Βοήθειας (Ε.Κ.Α.Κ.Β.)

Σκοπός του κέντρου αυτού είναι η επείγουσα παροχή κοινωνικών υπηρεσιών σε άτομα ή οικογένειες που έχουν έκτακτη ανάγκη βοήθειας από οποιαδήποτε φύσεως αιτία, ανεξαρτήτως της ύπαρξης ή όχι ασφαλιστικού φορέα, μέσω ενός οργανωμένου δικτύου, και ειδικότερα:

- I. Η προσωρινή παροχή στέγης, διατροφής και ένδυσης
- II. Η κοινωνική αγωγή και μόρφωση με στόχο τα άτομα αυτά να ενταχθούν στο ευρύτερο κοινωνικό σύνολο
- III. Η ευαισθητοποίηση και κινητοποίηση της κοινωνίας για την κατάλληλη υποδοχή και στήριξη
- IV. Η άμεση παροχή βοήθειας σε περιπτώσεις ατυχημάτων ή καταστροφών
- V. Ο συντονισμός και η συνεργασία με τις λοιπές και συναρμόδιες υπηρεσίες του Εθνικού Συστήματος Κοινωνικής Φροντίδας

β) Δίκτυο Κέντρων Εκπαίδευσης Κοινωνικής Υποστήριξης και Κατάρτισης Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες (Κ.Ε.Κ.Υ.Κ.Α.Μ.Ε.Α)

Σκοπός των Κέντρων αυτών είναι η πρώιμη διάγνωση, η συμβουλευτική στήριξη, η ενημέρωση των ιδίων των Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες και των οικογενειών τους, η παραπομπή σε εξειδικευμένες υπηρεσίες νοσηλείας και αποκατάστασης, η προεπαγγελματική και επαγγελματική κατάρτιση των Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες, η λειτουργική τους αποκατάσταση, η υποστήριξη για ένταξη τους στο κοινωνικό ιστό, η διευκόλυνσή του συντονισμού των υπηρεσιών κοινωνικής φροντίδας σε τοπικό επίπεδο.

γ) Κέντρο Στήριξης Αυτιστικών Ατόμων

Σκοπός του Κέντρου είναι η κοινωνική προστασία και στήριξη των αυτιστικών ατόμων και του οικογενειακού περιβάλλοντός τους με τη δημιουργία υπηρεσιών θεραπευτικής και εκπαιδευτικής παρέμβασης και κοινωνικής μέριμνας.

2. Για την κάλυψη των αναγκών στελέχωσης των Κέντρων αυτών συστήνονται 250 θέσεις διαφόρων κατηγοριών και κλάδων. Η κατανομή των θέσεων αυτών κατά υπηρεσία, κατηγορία και κλάδο γίνεται με κοινή απόφαση των Υπουργών Εσωτερικών, Δημόσιας Διοίκησης και Αποκέντρωσης, Οικονομικών και Υγείας και Πρόνοιας. Τα προσόντα διορισμού καθορίζονται με το Προεδρικό Διάταγμα της παρ.7 του άρθρου 6.

Άρθρο 16

Καινοτόμα Προγράμματα και Δράσεις

1. Με κοινή απόφαση των Υπουργών Οικονομικών, Υγείας και Πρόνοιας και του κατά περίπτωση αρμόδιου Υπουργού δύναται να ανατίθεται σε φορείς κοινωνικής φροντίδας η εφαρμογή καινοτόμων προγραμμάτων που προτείνονται από αυτούς και αφορούν σε συγκεκριμένες ομάδες του πληθυσμού ή εισάγουν νέες μεθόδους αντιμετώπισης των κοινωνικών προβλημάτων. Για το χαρακτηρισμό των προγραμμάτων ως καινοτόμων, γνωμοδοτεί το Εθνικό Συμβούλιο Κοινωνικής Φροντίδας.
2. Με την ίδια ή άλλη απόφαση καθορίζεται η διαδικασία και ο τρόπος υποβολής των προτάσεων από τους ενδιαφερόμενους φορείς, ο τρόπος αξιολόγησης, τα κριτήρια επιλογής των προτάσεων, η διάρκεια, το ύψος της χρηματοδότησης, οι υποχρεώσεις των συμβαλλομένων καθώς και κάθε άλλη σχετική λεπτομέρεια.
3. Τα ανωτέρω προγράμματα δύναται να χρηματοδοτούνται από πιστώσεις του προϋπολογισμού του Υπουργείου Υγείας και Πρόνοιας, βάσει των διατάξεων που αναφέρονται στη χρηματοδότηση των φορέων κοινωνικής φροντίδας.

Άρθρο 18

Μέτρα Προστασίας Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες

1. Στα πλαίσια του Εθνικού προγράμματος για τα Άτομα με Ειδικές Ανάγκες καθορίζονται ειδικά προγράμματα για τη νοητική υστέρηση, τον αυτισμό, τις βαριές ψυχοσωματικές και πολλαπλές αναπηρίες. Σκοπός των προγραμμάτων αυτών είναι:

- α) η εξασφάλιση της δυνατότητας για ισότιμη συμμετοχή στην κοινωνική ζωή
- β) η συμμετοχή στην παραγωγική διαδικασία και την επαγγελματική απασχόληση είτε στην ελεύθερη αγορά εργασίας είτε σε εναλλακτικές μορφές απασχόλησης, όπως σε προστατευόμενα παραγωγικά εργαστήρια (ΠΠΕ).
- γ) η δημιουργία προϋποθέσεων για αυτόνομη ή ημιαυτόνομη διαβίωση.

2. Οι ειδικώς πιστοποιημένοι φορείς του άρθρου 5, που αναπτύσσουν δραστηριότητες που αφορούν άτομα με νοητική υστέρηση, αυτισμό ή ψυχικές παθήσεις δύναται να λειτουργούν προστατευόμενα παραγωγικά εργαστήρια.

Με Προεδρικό Διάταγμα που εκδίδεται με πρόταση των Υπουργών Οικονομικών, Εργασίας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων και Υγείας και πρόνοιας ρυθμίζονται η νομική μορφή, η οργάνωση, η λειτουργία και οι όροι χρηματοδότησης των ΠΠΕ και καθορίζεται το ύψος της αμοιβής και η σχέση εργασίας των ως άνω ατόμων που απασχολούνται σε αυτά καθώς και η διαδικασία προώθησης των προϊόντων των ΠΠΕ .

3. Στα ΠΠΕ τουλάχιστον τα τρία πέμπτα (3/5) των απασχολούμενων είναι άτομα με νοητική υστέρηση, αυτισμό και ψυχικές παθήσεις, ανεξαρτήτως αν λαμβάνουν σύνταξη από αποθανόντα γονέα ή προνοιακό επίδομα. Τα άτομα εντάσσονται ως απασχολούμενοι, εφόσον έχουν συμπληρώσει το 22^ο έτος της ηλικίας τους και έχουν παρακολουθήσει τουλάχιστον διετές πρόγραμμα επαγγελματικής κατάρτισης. Στα ΠΠΕ δεν επιτρέπεται η με καθιονδήποτε τρόπο απασχόληση συγγενών των ως άνω ατόμων που απασχολούνται σε αυτά, μέχρι τρίτου βαθμού συγγένειας. Οι ψυχικά πάσχοντες απασχολούνται ύστερα από γνωμάτευση Ψυχιάτρου του ΕΣΥ.

4. Νομικά Πρόσωπα Δημοσίου Δικαίου που αναπτύσσουν δραστηριότητες που αφορούν άτομα με νοητική υστέρηση, αυτισμό ή ψυχικές παθήσεις μπορούν να λειτουργούν ΠΠΕ.

Άρθρο 21

Προγραμματικές Συμβάσεις

1. Το Υπουργείο Υγείας και Πρόνοιας, ο Εθνικός Οργανισμός Κοινωνικής Φροντίδας καθώς και οι λοιποί φορείς του Εθνικού Συστήματος Κοινωνικής Φροντίδας για τη μελέτη και εφαρμογή έργων ή προγραμμάτων κοινωνικής φροντίδας μπορούν να συνάπτουν προγραμματικές συμβάσεις με οποιονδήποτε Δημόσιο ή Ιδιωτικό Φορέα μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα που έχει ειδικώς πιστοποιηθεί σύμφωνα με τις διατάξεις του άρθρου 5.
2. Στις προγραμματικές συμβάσεις ορίζονται το έργο, τα δικαιώματα και οι υποχρεώσεις των συμβαλλομένων, οι πόροι που θα διατεθούν, τα ποσά χρηματοδότησης και το χρονοδιάγραμμα εκτέλεσης των έργων ή προγραμμάτων ή της παροχής των υπηρεσιών.
3. Οι συμβαλλόμενοι φορείς για την εκτέλεση των προγραμματικών συμβάσεων μπορεί να χρηματοδοτούνται από το Πρόγραμμα Δημοσίων Επενδύσεων, τον τακτικό προϋπολογισμό και από τους προϋπολογισμούς των συμβαλλόμενων φορέων.
4. Με κοινή απόφαση των Υπουργών Οικονομικών και Υγείας και Πρόνοιας ρυθμίζονται οι λεπτομέρειες για την εφαρμογή των διατάξεων του άρθρου αυτού.

Άρθρο 23

Προγράμματα Εισοδηματικών Ενισχύσεων

1. Τα προγράμματα εισοδηματικών ενισχύσεων που αφορούν την οικογένεια, τη μητρότητα, το παιδί, τα Άτομα με Ειδικές Ανάγκες, τους παλιννοστούντες ομογενείς και επαναπατριζόμενους και τους οικονομικά αδύνατους όπως επίσης οι όροι, οι προϋποθέσεις χορήγησης και το ύψος των ενισχύσεων αυτών καθορίζονται με κοινή απόφαση των Υπουργών Οικονομικών και Υγείας και Πρόνοιας.
2. Στο Υπουργείο Υγείας και Πρόνοιας δημιουργείται ενιαίο μηχανογραφημένο μητρώο επιδοτουμένων, κατά πρόγραμμα ενίσχυσης και κατά Νομαρχιακή Αυτοδιοίκηση. Με κοινή απόφαση των υπουργών Εσωτερικών, Δημόσιας Διοίκησης και Αποκέντρωσης, Οικονομικών και Υγείας και Πρόνοιας ρυθμίζονται τα θέματα οργάνωσης του ενιαίου μητρώου, ο τρόπος καταβολής των επιδομάτων καθώς και κάθε άλλη σχετική λεπτομέρεια.

2. ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΚΕΙΜΕΝΩΝ - ΠΙΝΑΚΑΣ ΣΥΝΘΕΣΗΣ ΠΡΟΤΑΣΕΩΝ

ΕΠΙΠΕΔΑ ΔΡΑΣΗΣ ΔΟΜΕΣ ΚΑΙ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΓΙΑ ΤΟΝ ΑΥΤΙΣΜΟ

Εισήγηση στη Διεύθυνση Ψυχικής Υγείας του Υπουργείου Υγείας Πρόνοιας

<p>ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ-ΠΡΟΝΟΙΑΣ</p> <p>ΔΙΕΥΘΥΝΣΗ ΨΥΧΙΚΗΣ ΥΓΕΙΑΣ ΠΡΟΝΟΙΑ</p> <p>ΔΙΕΥΘΥΝΣΗ ΑΜΕΑ-</p>	<p>ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΠΑΙΔΕΙΑΣ ΚΑΙ ΘΡΗΣΚΕΥΜΑΤΩΝ</p> <p>ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΟ ΙΝΣΤΙΤΟΥΤΟ- ΔΙΕΥΘΥΝΣΕΙΣ</p>
<p>ΕΙΔΙΚΟ ΚΕΝΤΡΙΚΟ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟ ΓΙΑ ΤΟΝ ΑΥΤΙΣΜΟ</p>	
<p>ΔΙΑΓΝΩΣΗ, ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ, ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗΣ, ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ</p> <p>α. Ειδικά-Γενικά-Πανεπιστημιακά Νοσοκομεία: Εξειδικευμένα Ιατρεία και Κέντρα, Ειδικές Μονάδες Κινητές Μονάδες, β. Ιατροπαιδαγωγικά Κέντρα και Πολυδύναμα Ιατροπαιδαγωγικά Κέντρα γ. Κέντρα Ψυχικής Υγείας δ. Διαγνωστικά Κέντρα Φυσικών ή Ν.Π.Ι.Δ.</p>	<p>ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΗ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ-ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ</p> <p>α.Κέντρα Διάγνωσης, Αξιολόγησης, Υποστήριξης (Κ.Δ.Α.Υ.) β.Βρεφονηπιακοί Συμβουλευτικοί Σταθμοί γ.Σχολικές Μονάδες Υποστήριξης</p>
<p>ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΕΣ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΕΣ ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΕΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΙΣ</p> <p>α. Δομές Διάγνωσης, Αξιολόγησης, σχεδιασμού παρέμβασης β. Ειδικά Κέντρα Εξειδικευμένης Περιθάλψης-Κέντρα Ημέρας για Παιδιά και Εφήβους.</p>	<p>ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ-ΕΙΔΙΚΗ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ</p> <p>α.Νηπιαγωγεία, Σχολεία, Γυμνάσια, Λύκεια, ΤΕΕ, Τριτοβάθμια Εκπαίδευση β.Τάξεις Ένταξης-Ενσωμάτωσης γ.Ειδικά Νηπιαγωγεία, Σχολεία, Γυμνάσια, Λύκεια. ΤΕΕ δ.Πολυδύναμα Κέντρα</p>
<p>ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΕΝΤΑΞΗ-ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΚΗ ΚΑΤΑΡΤΙΣΗ-ΑΠΑΣΧΟΛΗΣΗ</p> <p>α.Ειδικά Κέντρα Κοινωνικής Ένταξης και Μονάδες Αποκατάστασης β.Κέντρα Προεπαγγελματικής Εκπαίδευσης γ.Κέντρα Επαγγελματικής Κατάρτισης δ.Προστατευμένα Εργαστήρια ε.Κοι.Σ.Π.Ε. (Συνεταιρισμοί)</p>	<p>ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΚΗ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ</p> <p>Επαγγελματικά Εργαστήρια</p>
<p>ΔΙΑΒΙΩΣΗ-ΜΟΝΑΔΕΣ ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ</p>	<p>ΔΙΑΒΙΩΣΗ</p>

α. Ξενώνες β. Οικοτροφεία γ. Κατοικίες δ. Φιλοξενούσες Οικογένειες		Ξενώνες για τους εκπαιδευόμενους
5. ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ ΣΤΗΝ ΚΡΙΣΗ		
α. Ειδικά Κέντρα Εξειδικευμένης Περιθαλψης-Μονάδες Επειγόντων β. Εξωτερική Νοσηλεία, βοήθεια στο σπίτι γ. Παρέμβαση σε οικογενειακή κρίση		

**2.1 ΣΥΝΘΕΣΗ ΠΡΟΤΑΣΕΩΝ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΝΑΠΤΥΞΗ ΔΟΜΩΝ ΚΑΙ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΓΙΑ ΤΟΝ ΑΥΤΙΣΜΟ
ΕΝΑΡΜΟΝΙΣΗ ΜΕ ΤΟΝ ΝΟΜΟ ΓΙΑ ΤΗΝ ΨΥΧΙΚΗ ΥΓΕΙΑ ΚΑΙ ΤΗΝ ΕΙΔΙΚΗ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ**

Προτάσεις για την ανάπτυξη δομών και υπηρεσιών για τον αυτισμό στην Ελλάδα από τα μέλη της ομάδας εργασίας στην Διεύθυνση Ψυχικής Υγείας του Υπουργείου Υγείας και Πρόνοιας, Μάιος 2001.

Την σύνθεση έκαναν τα μέλη μιας ομάδας εργασίας που συστάθηκε το 2000 στην Διεύθυνση Ψυχικής Υγείας του Υπουργείου Υγείας:

Α. Ρούσσο - Γ. Καραντάνος - Σ. Νότας - Β. Παπαγεωργίου - Χ. Αλεξίου - Β. Μαυρέας,
Στην ομάδα εργασίας συμμετείχαν και άλλοι διακεκριμένοι επαγγελματίες του χώρου.

**2.2 ΠΡΟΤΕΙΝΟΜΕΝΗ ΣΥΝΕΡΓΑΣΙΑ ΣΥΝΑΡΜΟΔΙΩΝ ΥΠΟΥΡΓΕΙΩΝ
ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΑΛΛΗΛΕΓΓΥΗΣ
(ΔΙΕΥΘΥΝΣΗ ΨΥΧΙΚΗΣ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΔΙΕΥΘΥΝΣΗ Α.Μ.Ε.Α.)**

N.2716/1999 «Ανάπτυξη & εκσυγχρονισμός των υπηρεσιών ψυχικής υγείας και άλλες διατάξεις»

ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΕΘΝΙΚΗΣ ΠΑΙΔΕΙΑΣ ΚΑΙ ΘΡΗΣΚΕΥΜΑΤΩΝ – (Διεύθυνση Ειδικής Αγωγής)

N.2817/2000 για την εκπαίδευση των Ατόμων με Ειδικές Εκπαιδευτικές Ανάγκες.

Παρέχεται εκπαίδευση για τα άτομα με αυτισμό μέχρι το 22^ο έτος της ηλικίας. Προβλεπόμενες δομές:

Κ.Δ.Α.Υ

Βρεφονηπιακοί Συμβουλευτικοί Σταθμοί

- κανονικά – ειδικά νηπιαγωγεία*
- κανονικά – ειδικά Σχολεία*
- κανονικά – ειδικά Γυμνάσια*
- κανονικά – ειδικά Λύκεια

- ΤΕΕ – ειδικά ΤΕΕ
- Επαγγελματικά Εργαστήρια για την κατάρτιση ατόμων με Ειδικές Εκπαιδευτικές Ανάγκες

*Μπορούν να λειτουργούν σε Ψυχιατρικά Νοσοκομεία, Κέντρα Αποκατάστασης, Ιδρύματα Χρονίως Πασχόντων, κλπ.

Προτείνουμε:

α) Συνεργασία των Υπουργείων Υγείας και Πρόνοιας και Παιδείας και ειδικότερα τη δημιουργία ενός συστήματος διασυνδεδετικής συνεργασίας του Εθνικού Κεντρικού Συμβουλίου για τον Αυτισμό το οποίο λειτουργεί ως όργανο υποστηριζόμενο από τη Διεύθυνση Ψυχικής Υγείας και τη Διεύθυνση Ειδικής Αγωγής και το Παιδαγωγικό Ινστιτούτο.

β) Συνεργασία των Κ.Δ.Α.Υ. με τα Ιατροπαιδαγωγικά Κέντρα και τα Εξειδικευμένα Διαγνωστικά Κέντρα του Τομέα Ψυχικής Υγείας.

γ) Επειδή οι Βρεφονηπιακοί Σταθμοί του Υπουργείου Παιδείας θα είναι μόνο Συμβουλευτικοί το Υπουργείο Υγείας πρόνοιας μπορεί να οργανώσει στο πλαίσιο των βρεφονηπιακών σταθμών του, παράλληλα τμήματα για παιδιά με αυτισμό και άλλες σοβαρές διαταραχές ή να λειτουργήσει Κέντρα Ημέρας τα οποία προετοιμάζουν τα παιδιά για να ενταχθούν σε κανονικά ή ειδικά Νηπιαγωγεία και Σχολεία.

δ) Η ελλιπής οργάνωση και στελέχωση των κανονικών και ειδικών σχολείων στερεί από τα παιδιά με αυτισμό τη δυνατότητα να έχουν ένα ολοκληρωμένο πρόγραμμα θεραπευτικό εκπαιδευτικό.

Προτείνεται διασυνδεδετική Συνεργασία Σχολείων με Κέντρα Ημέρας και Ιατροπαιδαγωγικά Κέντρα.

Στις περιπτώσεις αυτές με τη συνεργασία των Σχολείων με τα Εξειδικευμένα Κέντρα Ημέρας επιτυγχάνεται η εφαρμογή ενός ολοκληρωμένου προγράμματος την Κύρια Εκπαιδευτική Ευθύνη του οποίου θα έχουν τα Σχολεία ενώ την ευρύτερα θεραπευτική (διάγνωση, αξιολόγηση, παρακολούθηση, παράλληλες θεραπευτικές παρεμβάσεις) θα έχουν τα Εξειδικευμένα Ιατροπαιδαγωγικά Κέντρα και τα Κέντρα Ημέρας.

ε) Η διασυνδεδετική συνεργασία όλων των δομών του Υπουργείου Παιδείας με τα Ειδικά Κέντρα Κοινωνικής Ένταξης ατόμων με αυτισμό και Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή.

2.3 Τα κείμενα που κατατέθηκαν στο Υπουργείο Υγείας από τα μέλη της ομάδας εργασίας:

- Γ. Αμπατζόγλου : Πρόταση για την ομάδα «Αυτισμός και Ψυχική Υγεία», της Διεύθυνσης Ψυχικής Υγείας.

Γ. Αμπατζόγλου- Ρ. Βλαχάκη: Πρώιμη παρέμβαση σε κατάσταση Αυτιστικού κινδύνου.

Β. Παπαγεωργίου: Προς τη δημιουργία υπηρεσιών για τα άτομα με Αυτισμό και συναφείς διαταραχές επικοινωνίας.

Β. Παπαγεωργίου: Υπηρεσίες Ψυχικής Υγείας για τα Άτομα με Αυτισμό
Κείμενο και Πίνακες.

Ελληνική Εταιρεία Προστασίας

Αυτιστικών Ατόμων : Θέσεις της Ελληνική Εταιρεία Προστασίας

Αυτιστικών

Ατόμων.

Α. Ρούσσου-Σ. Νότας : Κέντρο Διάγνωσης Αξιολόγησης θεραπευτικού Σχεδιασμού, Εκπαίδευσης και Έρευνας για τις Αυτιστικές Διαταραχές.

Α. Γλυνού: Προϋποθέσεις που πρέπει να διαθέτει ένα Ιατροπαιδαγωγικό Κέντρο για να ανταποκριθεί στις ανάγκες ατόμων με Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή.

Μ. Καμπούρογλου: Ολοκληρωμένη Εκπαιδευτική Δομή για Άτομα με Διάχυτη Διαταραχή της Ανάπτυξης (Αυτισμός) 3-18 ετών.

Ρ. Βλαχάκη: Ημερήσιες Μονάδες για Αυτιστικά Παιδιά.

Σ. Νότας: Κέντρα Ημέρας-Ειδικά Κέντρα Εξειδικευμένης Περίθαλψης .

Σ. Νότας: Ειδικά Κέντρα Κοινωνικής Ένταξης Ατόμων με Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή-Αυτισμό.

Α. Ρούσσου (προς το Διοικητικό Συμβούλιο του Παιδοψυχιατρικού Νοσοκομείου Αττικής κατόπιν εγγράφου της Διεύθυνσης Ψυχικής υγείας προς το Νοσοκομείο) Μονάδα Επειγόντων Περιστατικών/βραχείας νοσηλείας . Διαβίωση παιδιών και εφήβων με αυτισμό που στερούνται οικογενειακού περιβάλλοντος.

Σ. Νότας (προς το Διοικητικό Συμβούλιο του Παιδοψυχιατρικού Νοσοκομείου Αττικής κατόπιν εγγράφου της Διεύθυνσης Ψυχικής υγείας προς το Νοσοκομείο):

Ειδική Θεραπευτική Μονάδα Αυτιστικών

Κέντρο Προεπαγγελματικής Εκπαίδευσης και Επαγγελματικής Κατάρτισης- Προστατευμένα Εργαστήρια.

- Ειδικά Κέντρα Εξειδικευμένης Περίθαλψης.

3 ΜΕΛΕΤΗ ΣΚΟΠΙΜΟΤΗΤΑΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΟΡΓΑΝΩΣΗ ΚΑΙ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑ ΕΝΙΑΙΟΥ ΣΧΟΛΕΙΟΥ ΓΙΑ ΠΑΙΔΙΑ ΣΤΟ ΦΑΣΜΑ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ

Ομάδα Εργασίας:

Μαυροπούλου Σοφία - Ψυχοπαιδαγωγός, Λέκτωρ Παν/μίου,

Νότας Στέργιος- Ψυχολόγος, Επιστημ. Υπεύθυνος Ε.Θ.Μ.Α

Ρούσσου Αλεξάνδρα- Παιδοψυχίατρος, Δ/ντρια Ε.Σ.Υ/Π.Ν

ΕΝΙΑΙΟ ΣΧΟΛΕΙΟ ΓΙΑ ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΔΙΑΧΥΤΕΣ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ - ΑΥΤΙΣΜΟ

ΑΝΑΓΚΑΙΟΤΗΤΑ ΙΔΡΥΣΗΣ ΚΑΙ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑΣ ΕΝΙΑΙΩΝ ΣΧΟΛΕΙΩΝ

Στη χώρα μας αν και έχει ξεκινήσει η προσπάθεια για μία ευρεία μεταρρύθμιση στο χώρο της Ειδικής Εκπαίδευσης, εντούτοις χρειάζεται να επισημανθεί ότι η εκπαίδευση των ατόμων με αυτισμό που παρέχεται στις υπάρχουσες δομές του συστήματος είναι ανεπαρκής. Τα άτομα με αυτισμό σε πολύ μικρό ποσοστό είναι ενταγμένα σε κανονικά σχολεία, τα περισσότερα παρακολουθούν τάξεις είτε σε ειδικά σχολεία με άλλα παιδιά με νοητική καθυστέρηση και άλλες αναπηρίες είτε σε τμήματα ένταξης στα κανονικά σχολεία. Ωστόσο, σύμφωνα με την ισχύουσα νομοθεσία (ν.2817/2000), αυτή η ομάδα αναγνωρίζεται ως ξεχωριστή κατηγορία ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. Συνεπώς, διαπιστώνεται ένα ουσιαστικό κενό στις υπηρεσίες που αφορούν στην εκπαίδευση των ατόμων με αυτισμό καθ'όσον δεν υπάρχουν εξειδικευμένες εκπαιδευτικές δομές.

Η ίδρυση ενιαίου σχολείου για άτομα με αυτισμό συνδέεται με την ίδρυση ανάλογων κέντρων για την παροχή εξειδικευμένης υποστήριξης σε ομάδες

αναπήρων, όπως είναι τα ειδικά σχολεία για άτομα με προβλήματα ακοής, όρασης, κινητικά και νοητική καθυστέρηση.

Την τελευταία δεκαετία, έχουν πραγματοποιηθεί μία σειρά από ενέργειες στο πλαίσιο υλοποίησης της μεταρρύθμισης της Ειδικής Εκπαίδευσης, οι οποίες αποτελούν προσπάθεια αντιμετώπισης των αιτημάτων για την αναβάθμιση και τον εκσυγχρονισμό του θεσμού της Ειδικής Αγωγής στην Ελλάδα. Ενδεικτικά αναφέρουμε μερικές από αυτές τις ενέργειες:

1. Η διαμόρφωση νέου θεσμικού πλαισίου της Ειδικής Αγωγής με την ψήφιση του Ν.2817/2000.
2. Η ίδρυση Τμήματος Ειδικής Αγωγής στο Παιδαγωγικό Ινστιτούτο
3. Η ίδρυση των Κέντρων Διάγνωσης, Αξιολόγησης και Υποστήριξης
4. Η επιμόρφωση εκπαιδευτών στο αντικείμενο του αυτισμού.
5. Η ίδρυση του Παιδαγωγικού Τμήματος Ειδικής Αγωγής του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας και η στελέχωση του με μέλος ΔΕΠ στο αντικείμενο «Ψυχοπαιδαγωγική Αξιολόγηση και Παρέμβαση σε Άτομα με Αυτιστικό Σύνδρομο».

ΡΟΛΟΣ ΚΑΙ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΕΣ ΤΟΥ ΕΝΙΑΙΟΥ ΣΧΟΛΕΙΟΥ

Οι στόχοι της λειτουργίας του ενιαίου σχολείου για άτομα με αυτισμό προσδιορίζονται ως εξής:

1. η εκπαίδευση παιδιών στο φάσμα του αυτισμού, σύμφωνα με τις σύγχρονες προσεγγίσεις που εφαρμόζονται με επιτυχία στο διεθνή χώρο της Ειδικής Αγωγής,
2. η σταδιακή σχολική και κοινωνική ένταξη των παιδιών που θα φοιτούν στο ενιαίο σχολείο σε τάξεις του κανονικού σχολείου και στην ευρύτερη κοινότητα,
3. η παραγωγή και αξιολόγηση εκπαιδευτικού υλικού για τα άτομα με αυτισμό, που θα προωθείται και σε άλλες εκπαιδευτικές μονάδες,
4. η συμβουλευτική υποστήριξη των γονέων με στόχο την πιο αποτελεσματική αντιμετώπιση των προβλημάτων και των ιδιαίτερων αναγκών των παιδιών στο χώρο του σπιτιού,
5. η εκπαίδευση άλλων ειδικών παιδαγωγών και εκπαιδευτών στο χώρο του αυτισμού,
6. η διοργάνωση ημερίδων με έμφαση στην παρουσίαση σύγχρονων διδακτικών προσεγγίσεων, και τέλος
7. οι διακρατικές συνεργασίες και ανταλλαγές με άλλα σχολεία του εξωτερικού, όπου φοιτούν άτομα με αυτισμό.

Είναι σκόπιμο να τονιστεί ότι η θεμελιώδης προϋπόθεση για την επίτευξη των παραπάνω στόχων είναι η σταθερή και στενή διασύνδεση και συνεργασία του ενιαίου σχολείου με υπάρχοντες φορείς, όπως είναι το Παιδαγωγικό Τμήμα Ειδικής Αγωγής του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας, τα Κέντρα Διάγνωσης, Αξιολόγησης και Υποστήριξης και τα κανονικά σχολεία.

ΣΤΕΛΕΧΩΣΗ

Το προσωπικό αυτής της μονάδας θα πρέπει να έχει κατάλληλη και επαρκή επιμόρφωση/ εξειδίκευση στο αντικείμενο του αυτισμού. Ακόμη, θα πρέπει να υπάρχει θεσμοθετημένη διασύνδεση με επιστήμονες που είναι ειδικοί στον αυτισμό. Ως προς την στελέχωση του ενιαίου σχολείου υπάρχουν δύο επιλογές: είτε η προεπιλογή ειδικών παιδαγωγών που έχουν ήδη εκπαιδευτεί σε προηγούμενα επιμορφωτικά προγράμματα είτε η επιμόρφωση νέων εκπαιδευτικών από ομάδες ειδικών στα πλαίσια ενός κύκλου σεμιναρίων και στην συνέχεια η άσκηση του έργου τους με εποπτεία. Η επιλογή και διαρκής επιμόρφωση του ειδικού προσωπικού θα πραγματοποιείται σε συνεργασία με Εξειδικευμένα Κέντρα και με το Παιδαγωγικό Τμήμα Ειδικής Αγωγής του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας, όπου υπάρχει μέλος ΔΕΠ με αυτό το γνωστικό αντικείμενο.

ΤΟΠΟΣ-ΠΕΡΙΟΧΗ ΣΧΟΛΕΙΟΥ

Είναι σημαντικό να τονιστεί η ανάγκη για σταδιακή ένταξη των παιδιών με αυτισμό που θα φοιτούν στο ενιαίο σχολείο σε τάξεις με παιδιά των κανονικών σχολείων. Αυτός ο στόχος μπορεί να επιτευχθεί, εφόσον υπάρχει χωροταξική ένταξη. Αυτό σημαίνει ότι το ενιαίο σχολείο για τα άτομα με αυτισμό θα πρέπει να συσχετίζεται με κανονικό δημοτικό σχολείο, έτσι ώστε να δίνονται ευκαιρίες για κοινές δραστηριότητες και προγράμματα ένταξης (κανονικής και αμφίδρομης).

Επιπλέον, είναι απαραίτητο το ενιαίο σχολείο να στεγάζεται σε μικρή απόσταση από χώρους κοινοτικής ζωής, έτσι ώστε να διευκολύνεται η πρόσβαση των χώρων από τα παιδιά αυτά και η υλοποίηση εξωτερικών προγραμμάτων (όπως επισκέψεις σε πάρκα, ταχυδρομείο, σούπερ-μάρκετ, πισίνα).

ΥΛΙΚΟΤΕΧΝΙΚΗ ΥΠΟΔΟΜΗ

Προτείνεται η ίδρυση δύο εκπαιδευτικών μονάδων που θα αποτελούν το Ενιαίο Σχολείο: ένα Ειδικό Νηπιαγωγείο και ένα Ειδικό Σχολείο. Αρχικά προτείνεται να υπάρξει ένα τμήμα στο Ειδικό Νηπιαγωγείο και τρία (3) τμήματα στο Ειδικό Σχολείο. Ο αριθμός των ατόμων με αυτισμό σε κάθε τάξη κρίνεται σκόπιμο να μην ξεπερνά τα έξι (6) και ο αριθμός των εκπαιδευτικών ορίζεται να είναι δύο (2) παιδαγωγοί σε κάθε τμήμα (αναλογία εκπαιδευτικού:μαθητή = 1:3). Στον ίδιο χώρο θα μπορούσαν να είναι παρόντες και 2 βοηθοί για την υποστήριξη του εκπαιδευτικού έργου. Επίσης πρέπει να υπάρχουν και 2 εκπαιδευτικοί για εξατομικευμένη διδασκαλία.

A. Εσωτερικός χώρος

Η περιγραφή των χώρων που ακολουθεί βασίζεται σε μία ιεράρχηση των χώρων ανάλογα με την σπουδαιότητα τους σε μία σχολική μονάδα ειδικής αγωγής.

Χώροι Εκπαίδευσης

1. *Τέσσερις (4) χώροι διδασκαλίας (τάξεις) στο ενιαίο σχολείο.* Με βάση την παραπάνω κατανομή των παιδιών προτείνεται η δημιουργία τριών (3) τμημάτων στο ειδικό σχολείο, όπου θα φοιτούν συνολικά δεκαοκτώ (18) άτομα με αυτισμό.
2. *Χώρος κουζίνας και τραπεζαρίας,* που θα λειτουργεί και ως χώρος εκπαίδευσης σε δραστηριότητες αυτοϋπηρέτησης. Αυτός ο χώρος θα έχει την μορφή μιας πλήρους κουζίνας, με τις απαραίτητες ηλεκτρικές συσκευές για την εκπαίδευση των παιδιών στη χρήση τους.
3. *Χώροι υγιεινής (τουαλέτες, ντουζιέρες).* Είναι απαραίτητο αυτοί οι χώροι να είναι σε μικρή απόσταση από την κάθε τάξη, έτσι ώστε η πρόσβαση τους από τους/ τις μαθητές/τριες να είναι εύκολη και γρήγορη. Αυτοί οι χώροι εξυπηρετούν και την διδασκαλία δεξιοτήτων προσωπικής υγιεινής και έτσι ουσιαστικά αποτελούν επέκταση του κύριου διδακτικού χώρου που είναι η τάξη.

4. *Χώροι εξατομικευμένης διδασκαλίας* (2 για το νηπιαγωγείο και 3 για το δημοτικό) που είναι απαραίτητοι για την παροχή εξατομικευμένης εκπαίδευσης σε παιδιά που έχουν μεγάλη διάσπαση προσοχής ή δεν είναι σε θέση να ενταχθούν στην ομάδα των έξι (6) παιδιών της τάξης. Η εκπαίδευση του παιδιού στο χώρο αυτό θα μπορούσε να είναι αποκλειστική για το χρονικό διάστημα που απαιτείται, ώστε η ένταξη του στην ευρύτερη ομάδα να γίνει σταδιακά. Αυτοί οι χώροι θα μπορούσαν να χρησιμοποιηθούν και από λογοθεραπευτές για την διδασκαλία της επικοινωνίας.
5. *Χώρος μουσικοκινητικής εκπαίδευσης/θεραπείας, μουσικής αλληλεπίδρασης* με τα απαραίτητα μουσικά όργανα για την κατάλληλη άσκηση των παιδιών.
6. *Χώρος ψυχοκινητικής αγωγής* με κατάλληλο εξοπλισμό για συγκεκριμένα προγράμματα. Αυτός ο χώρος θα πρέπει να έχει το κατάλληλο μέγεθος ώστε να μπορεί να λειτουργήσει και σαν χώρος υποδοχής των παιδιών όταν έρχονται στο σχολείο πριν να μπουν στην τάξη. Επιπλέον, αυτός ο χώρος θα μπορούσε να λειτουργεί και ως εσωτερικός χώρος διαλείμματος, όταν οι καιρικές συνθήκες δεν επιτρέπουν την έξοδο των παιδιών στην αυλή. Ακόμη εκεί θα μπορούσαν να πραγματοποιούνται κάποιες ομαδικές εκδηλώσεις (όπως οι γιορτές) κατά τη διάρκεια της ακαδημαϊκής χρονιάς. Τελικά αυτός ο χώρος θα μπορούσε να ορίζεται ως χώρος πολλαπλών χρήσεων.
7. *Χώρος αισθητηριακής ολοκλήρωσης*
8. *Χώρος αισθητηριακής χαλάρωσης.*

Χώροι για την παροχή υποστηρικτικών υπηρεσιών

1. *Χώρος για την ψυχολογική υποστήριξη/ συμβουλευτική των παιδιών και των γονέων τους είτε σε ατομικό είτε σε ομαδικό επίπεδο.* Είναι εξαιρετικά σημαντικό να τονιστεί ότι η συνεργασία και στήριξη των γονέων των ατόμων που θα φοιτούν σε αυτή την μονάδα είναι θεμελιώδης για την πιο αποτελεσματική εκπαίδευση των παιδιών.
2. *Χώρος λογοθεραπείας όπου ο λογοπεδικός κάνει τις παρεμβάσεις του.*

3. *Χώρος ψυχοπαιδαγωγικής αξιολόγησης και εκπαίδευσης των ατόμων με αυτισμό.* Αυτός ο χώρος θα έχει διπλή λειτουργία: (α) την διαμόρφωση εκπαιδευτικών προγραμμάτων βασισμένων σε εξατομικευμένη αξιολόγηση με τη χρήση συγκεκριμένων εργαλείων (όπως το Ψυχο-εκπαιδευτικό Προφίλ, κλίμακες αξιολόγησης κοινωνικών δεξιοτήτων), και (β) την εκπαίδευση ατόμων με αυτισμό από εκπαιδευτικούς του σχολείου ή άλλους.
4. *Χώρος παρατήρησης των συνεδριών του προηγούμενου χώρου,* όπου θα υπάρχει ο κατάλληλος εξοπλισμός (όπως, μονόδρομος καθρέφτης, βιντεοκάμερα, κασετόφωνο, υπολογιστής) για να είναι δυνατή η ζωντανή παρακολούθηση των δραστηριοτήτων του παραπάνω χώρου από γονείς/ εκπαιδευτικούς ή και άλλους επαγγελματίες.
5. *Χώρος για τις συναντήσεις του κοινωνικού λειτουργού με τους γονείς με σκοπό την λήψη κοινωνικού ιστορικού και την συμβουλευτική υποστήριξη των γονέων/ άλλων μελών της οικογένειας σε θέματα που τους απασχολούν.*
6. *Αίθουσα πολλαπλών εκδηλώσεων.*

Χώροι για το προσωπικό

1. *Χώρος συναντήσεων του προσωπικού.* Αυτός μπορεί να είναι χώρος και παραγωγής εκπαιδευτικού υλικού. Επίσης αυτός ο χώρος θα μπορούσε να χρησιμοποιηθεί και για την πραγματοποίηση επιμορφωτικών σεμιναρίων για το προσωπικό και ως χώρος βιβλιοθήκης. Δίπλα στον χώρο αυτό πρέπει να υπάρχει αποθηκευτικός χώρος.
2. *Χώρος για τη Διεύθυνση.*
3. *Χώρος γραμματείας*
4. *Κυλικείο*

II. Εξωτερικός χώρος

1. *Περιοχές για άσκηση.* Στον εξωτερικό χώρο θα πρέπει να υπάρχει κατάλληλος εξοπλισμός για τις δραστηριότητες αδρής κινητικότητας. Είναι σημαντικό να τονιστεί ότι το κάθε μέρος του εξοπλισμού θα είναι τοποθετημένο στο χώρο σε τέτοια απόσταση και με τέτοιο τρόπο, ώστε να είναι οπτικά ξεκάθαρες περιοχές ελεύθερου παιχνιδιού.
2. *Περιοχές για άλλες δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου .*

Περιοχές διδασκαλίας σε κάθε τάξη

Είναι σκόπιμο η κάθε τάξη να έχει συγκεκριμένες περιοχές διδασκαλίας που οι λειτουργίες τους θα είναι διακριτές και σαφείς για κάθε παιδί με αυτισμό.

1. Περιοχές εξατομικευμένης διδασκαλίας, που ο αριθμός τους θα αντιστοιχεί σε κάθε παιδί της τάξης.
2. Περιοχή εξατομικευμένης διδασκαλίας (1:1).
3. Περιοχή για ομαδικές δραστηριότητες (όπως «καλημέρα», φαγητό, χειροτεχνίες, επιτραπέζια παιχνίδια).
4. Περιοχή ελεύθερου παιχνιδιού.
5. Περιοχή αποθήκευσης του εκπαιδευτικού υλικού.
6. Περιοχή πολυμέσων (υπολογιστής, τηλεόραση, βίντεο, κασετόφωνο).

Στελέχωση του σχολείου

Είναι σημαντικό να τονιστεί ότι το προσωπικό του σχολείου θα πρέπει να έχει την απαιτούμενη γνώση στο αντικείμενο του αυτισμού.

1. Τέσσερεις (4) ειδικοί νηπιαγωγοί.
2. Οκτώ (8) ειδικοί παιδαγωγοί για τα τρία (3) τμήματα και την εξατομικευμένη διδασκαλία.
3. Διευθυντής/ Διευθύντρια.
4. Ψυχολόγος (με ειδικότητα στην σχολική ή κλινική ψυχολογία)
5. Λογοθεραπευτής
6. Κοινωνικός Λειτουργός
7. Δύο γυμναστές/στριες
8. Μουσικοθεραπευτής/τρια
9. Εργοθεραπευτής/τρια

Διδακτική μεθοδολογία και εκπαιδευτικό υλικό

Αυτή η μονάδα θα προσφέρει εξατομικευμένη εκπαιδευτική υποστήριξη για άτομα με αυτισμό σύμφωνα με τις ιδιαίτερα γνωστικά χαρακτηριστικά και τις ανάγκες τους.

Ακόμη, θα πρέπει να αναπτυχθούν εξατομικευμένα εκπαιδευτικά προγράμματα και υλικά που θα προωθούν την ανεξαρτησία και θα ανταποκρίνονται στις ιδιαίτερες προτιμήσεις και τα ενδιαφέροντα των ατόμων με αυτισμό που θα φοιτούν στο ενιαίο σχολείο. Εδώ αξίζει να επισημανθεί ότι η εκπόνηση εξατομικευμένων διδακτικών προγραμμάτων στο ενιαίο σχολείο θα στηρίζεται στην ολοκλήρωση του έργου ανάπτυξης Αναλυτικών Προγραμμάτων Σπουδών (ΑΠΣ) για άτομα με αυτισμό.

ΠΑΡΑΠΟΜΠΕΣ – ΠΡΟΤΕΙΝΟΜΕΝΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ ΣΤΗΝ ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΓΛΩΣΣΑ

Α)Βιβλία που διατίθενται από την Ελληνική Εταιρεία Αυτιστικών Ατόμων

- *Lorna Wing*, «Διαταραχές του φάσματος του αυτισμού»
- *Sunderland House School for Autistic Children*, «Η αντιμετώπιση των προβλημάτων συμπεριφοράς σε παιδιά με αυτισμό»
- *Catherine Colia Faherty*, «Αυτισμός : ένας ύμνος στην επικοινωνία»
- *Eric Schopler* , «Εγχειρίδιο Επιβίωσης Γονέων»
- *Lorna Wing*, «Το αυτιστικό φάσμα»
- *Rita Jordan*, «Η εκπαίδευση των παιδιών και νεαρών ατόμων»
- *Rita Jordan & Powell* , «Κατανόηση και διδασκαλία παιδιών με αυτισμό»
- *Theo Peeters*, «Αυτισμός. Από την Θεωρητική Κατανόηση...»
- *Lucia Arendt*, «Ζώντας και δουλεύοντας με τον αυτισμό»
- *Val Cumine*, «Σύνδρομο Asperger. Ένας Πρακτικός οδηγός»
- *Paul Shattock*, « Ο αυτισμός ως μεταβολική διαταραχή»
- *Patricia Howlin*, «Η θεραπεία των εμμονικών και στερεοτυπικών»
- *Tony Attwood*, «Γιατί ο Κρις το κάνει αυτό;»
- *Rita Jordan & Stuart Powell*, «Αυτισμός και Μάθηση»
- *Rita Jordan & Stuart Powell*, «Οι ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες των παιδιών με αυτισμό. Δεξιότητες Μάθησης και Σκέψης»
- *Ομάδα Εργασίας Συνδέσμου Διευθυντών Σχολείων*, «Οι ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες των παιδιών με αυτισμό»
- *Susan J. Moreno & Anne M. Donellan*, «Συμβουλές και Πληροφορίες για τους Γονείς και άλλου που νοιάζονται»
- *Viki Satkiewicz-Gayhardt, Barbara Peerenboom & Roxanne Campbell*, «Διασχίζοντας τις γέφυρες»
- *Α Ευρωπαϊκό Συνέδριο για τον Αυτισμό στην Ελλάδα*, «Αναζητώντας τον Μίτο της Αριάδνης»
- *Διεθνής Οργάνωση Αυτισμού*, «Περιγραφή του Αυτισμού»

Τα προαναφερθέντα διατίθενται μόνο από την Ελληνική Εταιρεία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων, Αθηνάς 2, 105 51 Αθήνα, 2^{ος} όροφος, τηλ/fax 210 3216550, 3216549

B) Άλλα βιβλία:

- Catherine Faherty. «Τι σημαίνει για μένα», εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα 2003
- Carol Gray, Abbie Leigh White. «Κοινωνική Προσαρμογή. Πρακτικός οδηγός για αυτιστικά παιδιά και παιδιά με σύνδρομο Asperger», εκδόσεις Σαββάλας, Αθήνα 2003
- Uta Frith. «Αυτισμός», εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα 1996
- Francesca Harré. «Αυτισμός. Ψυχολογική Θεώρηση». Εκδόσεις Gutenberg, Αθήνα 1998
- Αγγελική Γεννά. «Αυτισμός και Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές», Αθήνα 2002
- Temple Grandin & Margaret Scariano. «Διάγνωση: Αυτισμός», εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα 1995
- Michael Rutter. «Νηπιακός Αυτισμός», εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα 1990
- Νάσια Παναγοπούλου. «Η ζωγραφιά της ελπίδας», εκδόσεις Κοχλίας, Αθήνα 2003
- Donna Williams. «Κανείς στο πουθενά», εκδόσεις Αποσπερίτης, Αθήνα 1993
- Francoise Lefevre. <<Σε παρακαλώ ,μην το κάνεις αυτό>>, εκδ. Φυτράκη, Αθήνα 1988
- Mira Rothenberg. «Παιδιά με πέτρινα μάτια», εκδόσεις Κέδρος, Αθήνα 1980
- Αλεξανδρίδης Α. «Ο Πέτρος είναι ο λύκος: Μελέτη της Συμβιωτικής Ψύχωσης», εκδόσεις Χατζηνικολή, Αθήνα
- Σταμάτης Σ. «Οχυρωμένη Σιωπή», εκδόσεις Γλάρος, Αθήνα 1987
- «ΤΟ ΠΑΖΛ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ», Πρακτικά Διεθνούς Επιστημονικού Συμποσίου, Λάρισα 2004 , Σύλλογος Γονέων Κηδεμόνων και Φίλων Αυτιστικών Ατόμων Ν. Λάρισας (τηλ. 2410613112)

ΠΗΓΕΣ ΧΡΗΣΙΜΩΝ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΩΝ

- Ε.Θ.Μ.Α - ΑΥΤΙΣΜΟΣ

(Σ. Νότας)

Τηλ/ fax 210 6728181-2

www.autismhellas.gr

- Σύλλογος Γονέων Κηδεμόνων και Φίλων Ν. Λάρισας

(Ε. Καλογεροπούλου)

Τηλ 2410 613112

www.autismthessaly.gr

- Ελληνική Εταιρεία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων

(Χ. Αλεξίου)

Τηλ/fax 210 3216549, 3216550

- Division Teacch

Τηλ 919 966 2174

Fax 919 966 4127

www.teacch.com

- Autism Network International (A.N.I)

www.ani.ac

- The Autism Society of America

www.autism-society.org

- National Autistic Society (U.K)

www.nas.org.uk

➤ University of Sunderland, Autism Research Unit, (U.K)

Paul Whiteley / Kalliopi Dodou

Tel : 00441915108922 / Fax: 00441915670420

Email : autism.unit@sunderland.ac.uk

➤ E.S.P.A. European Services for People with Autism

Chief Executive : Christine Smith

General Manager : Pat Shannon

www.espa.org.uk

TAINIES:

KASPAR HAUSER

SON – RISE A MIRACLE OF LOVE (1979 USA)

RAIN MAN (1988 USA)

FOREST GUMP (1994 USA)

LITTLE VOICE (1998 UK)

MR BEAN

ΕΠΙΛΟΓΟΣ

Το βιβλίο αυτό είναι μια σαφής εισαγωγή στη σύγχρονη σκέψη που αφορά το φάσμα του αυτισμού, τις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές. Είναι ένας οδηγός για τους γονείς, την οικογένεια που έχει παιδί με αυτισμό, τους επαγγελματίες του χώρου της υγείας, της ψυχικής υγείας, τους εκπαιδευτικούς και όλους όσους ενδιαφέρονται για το αντικείμενο αυτό.

Ελπίζω ότι όσοι το διαβάσουν θα έχουν την δυνατότητα βαθύτερης κατανόησης του παιδιού με αυτισμό και θα μπορέσουν μετά από συστηματική παρατήρηση να δώσουν λύσεις που θα είναι αποτελεσματικές, δημιουργικές και συχνά ευφυείς σε αρκετά από τα προβλήματα τους.