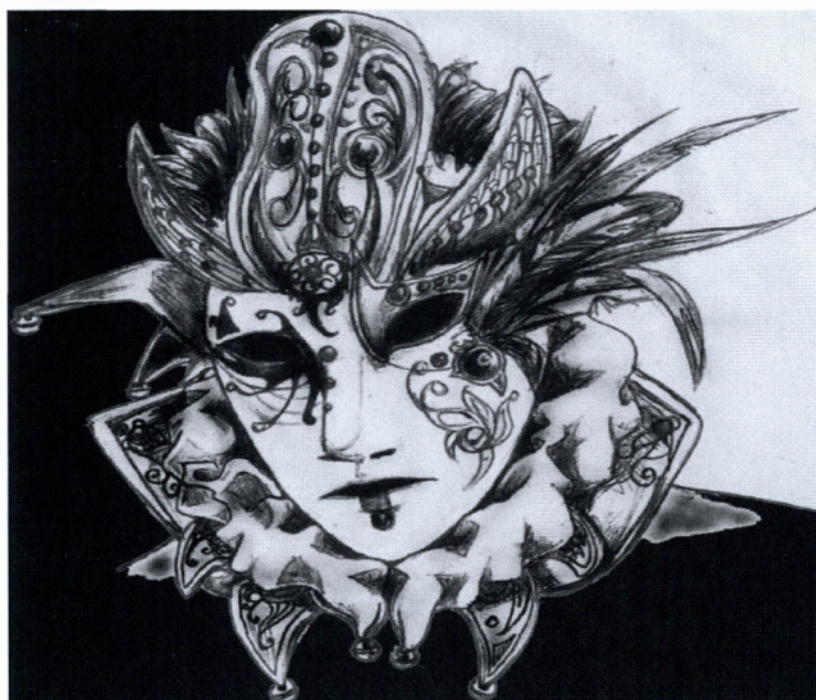




Τμήμα Διοίκησης Μονάδων Υγείας Πρόνοιας

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**ΘΕΜΑ: ΑΥΤΙΣΜΟΣ- ΑΠΟΥΣΙΑ ΥΠΟΔΟΜΩΝ-ΕΛΛΕΙΨΗ
ΠΡΟΣΩΠΙΚΟΥ ΣΕ ΙΔΡΥΜΑΤΑ ΚΑΙ ΕΙΔΙΚΑ ΣΧΟΛΕΙΑ**



...μια αγαπητή ματιά προκαλεί μια τρομερή κρούση χωρίς λόγια (...), όταν μια γυναίκα με κοιτάζει, συχνά το σκέφτομαι με απόλαυση και ποτέ δε θα το ξεχάσω, αλλά πολλά βλέμματα είναι τόσο δύσκολο να ερμηνευτούν και οδηγούν σε μια αξέχαστη θλίψη... (Birger Sellin (1995), αυτιστικός συγγραφέας

**ΣΠΟΥΔΑΣΤΡΙΕΣ: ΣΑΚΚΕΤΟΥ ΒΑΣΙΛΙΚΗ & ΠΑΠΑΓΙΑΝΝΗ
ΕΛΕΝΗ**

ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ: ΔΡ. ΜΑΓΡΙΠΛΗΣ ΔΗΜΗΤΡΙΟΣ

ΚΑΛΑΜΑΤΑ 2010

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΣΕΛ

<i>Πρόλογος</i>	4
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΡΩΤΟ: ΑΥΤΙΣΜΟΣ	5
<i>1.1 Εισαγωγή</i>	5
<i>1.2 Η έννοια του Αυτισμού</i>	5
<i>1.3 Τι είναι οι διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές</i>	6
<i>1.4 Είδη Αυτισμού</i>	7
1.4.1 Σύνδρομο Kanner	7
1.4.2 Σύνδρομο Asperger	7
1.4.3 Σύνδρομο Rett	8
1.4.4 Το σύνδρομο του Εύθραυστου Χ	8
1.4.5 Ατυπος αυτισμός	9
1.4.6 Το Σύνδρομο Landau-Kleffner	10
1.4.7 Το σύνδρομο Williams	10
1.4.8 Το σύνδρομο Cornelia de Lange	10
1.4.9 Το σύνδρομο Tourette	10
1.4.10 Το σύνδρομο DAMP	11
<i>1.5 Χαρακτηριστικά του αυτισμού</i>	11
<i>1.6 Επιδημιολογία</i>	12
<i>1.7 Κλινική Συμπτωματολογία</i>	13
<i>1.8 Τρόποι εκδήλωσης του αυτισμού</i>	15
<i>1.9 Αιτίες που προκαλούν τον αυτισμό</i>	15
1.9.1 Ψυχοκοινωνικοί και οικογενειακοί παράγοντες	16
1.9.2 Γενετικοί παράγοντες	16
<i>1.10 Πρόγνωση</i>	17
<i>1.11 Θεραπεία</i>	20
<i>1.12 Αυτισμός και σεξουαλική συμπεριφορά</i>	21
1.12.1 Σεξουαλική καθοδήγηση και εκπαίδευση	23
1.12.1.2 Ερευνητικά δεδομένα	25

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΔΕΥΤΕΡΟ: ΜΕΘΟΔΟΙ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗΣ ΚΑΙ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ.....	27
2.1 Εισαγωγή.....	27
2.2 Γνωστές μέθοδοι παρέμβασης.....	27
2.2.1 Μέθοδος TEACCH.....	28
2.2.2 Παρεμβάσεις με αφετηρία το ABA (Applied Behavior Analysis).....	30
2.2.3 Σύστημα Noesis.....	32
2.2.2.1 Τρόπος λειτουργίας του συστήματος Noesis.	32
2.2.3 Η «Θεραπεία της Πραγματικότητας» (Reality Therapy).....	33
2.2.4 Η Μουσική ως εργαλείο για την εξερεύνηση της διαδικασίας επεξεργασίας συναισθημάτων του Αυτιστικού μυαλού.....	36
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΡΙΤΟ: ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΚΑΙ ΥΠΟΔΟΜΕΣ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ ΓΙΑ ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΣΥΝΔΡΟΜΟ ΑΥΤΙΣΜΟΥ.....	39
3.1 Αυτισμός και σχολείο	39
3.1.1 Κατάλληλη επιλογή σχολικού - εκπαιδευτικού περιβάλλοντος.....	40
3.1.2 Σχολείο και Ιδανικός Δάσκαλος	42
3.1.2.1 Ο διαφορετικός τρόπος σκέψης.....	43
3.1.2.2 Η διαφορετική εξωτερίκευση	44
3.1.2.3 Ο διαφορετικός τρόπος εσωτερικής παραγωγής και εξωτερίκευσης του άγχους ή φόβου.....	44
3.2 Πρόγραμμα «δυνάμωση» και υποστήριξη ομάδων οικογενειών ατόμων με αυτισμό».....	45
3.2.1 Στόχος του προγράμματος	46
3.3 Εκπαιδευτικά προγράμματα Υπουργείου Παιδείας για παιδιά ηλικίας 6-22 ετών.....	48
3.4 Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων (Ε.Ε.Π.Α.Α.).....	48
3.5 Αυτισμός: το πρόβλημα και η αντιμετώπισή του στην Ελλάδα.....	53
3.6 Το μέγα σκάνδαλο του αυτισμού.....	55
3.6.1 Σχολιασμός ατόμων σε δημοσιεύματα.....	56
3.6.2 Ξεχασμένα από το Κράτος τα παιδιά με Αυτισμό	60
3.6.2.1 Ερευνητικά δεδομένα	62
3.6.3 Μετάθεση Ευθυνών	63
3.7 Κοινωνικός αποκλεισμός σε άτομα με ειδικές ανάγκες	65
3.7.1 Ανησυχία των γονιών	67
3.8 Τα δικαιώματα του παιδιού με αυτισμό και της οικογένειας.....	67
3.8.1 Χάρτης και γραπτή διακήρυξη των δικαιωμάτων των ατόμων με αυτισμό.....	68

<i>3.9 Συμπέρασμα</i>	71
<i>3.10 Η Παγκόσμια Πρωτοβουλία Δημόσιας Υγείας για τον Αυτισμό (GAPH) από την Autism Speaks</i>	73
<i>3.11 Γενετική Συμβουλευτική</i>	77
3.12 Στάση των γονέων στην αντιμετώπιση των εφήβων με αυτισμό	77
<i>3.13 Αγγλία: Η πρώτη Νομοθεσία για τον Αυτισμό</i>	78
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΕΤΑΡΤΟ: Η ΕΡΕΥΝΑ	80
<i>4.1 Πρωτογενής ποιοτική έρευνα</i>	<i>80</i>
<i>4.2 Μεθοδολογία</i>	<i>80</i>
4.2.1 Σχεδιασμός της έρευνας:.....	80
4.2.2 Δείγμα	80
4.2.3 Τόπος και χρόνος διεξαγωγής της έρευνας.....	80
4.2.4 Τρόπος λήψης της συνέντευξης:	80
<i>4.3 Σχολιασμός της έρευνας</i>	<i>81</i>
<i>4.4 Συμπεράσματα της έρευνας</i>	<i>86</i>
<i>4.5 Προτάσεις</i>	<i>87</i>
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ	88
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	108

Πρόλογος

Σκοπός της παρούσας εργασίας, είναι να διερευνήσει τις οικογενειακές ανάγκες που προκύπτουν από την ανατροφή ενός μέλους με αυτισμό, καθώς επίσης τις πηγές οικογενειακής υποστήριξης και τις υποδομές που υπάρχουν στην Ελλάδα και στον ευρύτερο επαρχιακό χώρο, (σχολεία, κέντρα φροντίδας κλπ) υποδομές που θεωρούνται απαραίτητες για την εκπαίδευση και την ψυχολογική υποστήριξη τόσο των ατόμων που πάσχουν από το σύνδρομο του αυτισμού, όσο και των οικογενειών τους.

Στο ερευνητικό μέρος της εργασίας, γίνεται μια προσπάθεια ανάλυσης των αποτελεσμάτων της έρευνας, που είχε δείγμα γονείς αυτιστικών παιδιών.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΡΩΤΟ: ΑΥΤΙΣΜΟΣ

1.1 Εισαγωγή

Σημαντικές είναι οι δυσκολίες που συναντούν οι γονείς στην αντιμετώπιση ενός παιδιού που πάσχει από αυτισμό.

Στο οικογενειακό περιβάλλον διαμορφώνονται οι τρόποι συμπεριφοράς και συναισθηματικές εκδηλώσεις του αυτιστικού παιδιού, ωστόσο η συμπεριφορά των γονέων απέναντι σε αυτό το δυσλειτουργικό παιδί, η μέθοδος ανατροφής του και ο τρόπος αντιμετώπισής του από τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας, είναι αυτά που θα καθορίσουν την μετέπειτα εξέλιξή του.

Για να εκτιμήσουμε αντικειμενικά τις δυσκολίες αυτές θα πρέπει να διερευνήσουμε τα ιδιαίτερα προβλήματα που αντιμετωπίζει η κάθε οικογένεια (θέματα υγείας, ενδοοικογενειακές σχέσεις κ.λ.π.), την κοινωνικοοικονομική τους κατάσταση, την προσωπικότητάς τους, και εν γένει τη γενική τους κουλτούρα και φιλοσοφία.¹

1.2 Η έννοια του Αυτισμού

Ο αυτισμός είναι ίσως η σοβαρότερη ψυχική διαταραχή της παιδικής ηλικίας. Η κυριολεκτική σημασία της έννοιας «αυτισμός» προέρχεται από την ελληνική λέξη «εαυτός» και δηλώνει τη στροφή του παιδιού προς «απομόνωση» με τον εαυτό του. Ο αυτισμός μπορεί να επηρεάσει κάθε παιδί και κάθε οικογένεια. Η εθνικότητα, το κοινωνικό, οικονομικό και μορφωτικό επίπεδο της κάθε οικογένειας δεν παίζουν κανένα ρόλο.

Περιγράφηκε για πρώτη φορά από τον Αμερικανό ψυχίατρο Kanner, το 1943, ο οποίος ανέφερε περιπτώσεις παιδιών κλεισμένων στον εαυτό τους και χωρίς δυνατότητα επικοινωνίας. Ο Kanner θεωρεί τον αυτισμό μια εγγενή διαταραχή του συναισθήματος και εντάσσεται στις διάχυτες διαταραχές της ανάπτυξης και επικοινωνίας που διαρκούν για ολόκληρη τη ζωή.²

¹ Κρουσταλάκης, Γ., «Παιδιά με ιδιαίτερες ανάγκες στην οικογένεια και το σχολείο-Ψυχοπαιδαγωγική παρέμβαση», γ' εκδ., Ιδίου, Αθήνα 1998

² www.autismhellas.gr

Σήμερα ο όρος «διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή (ΔΑΔ)» χρησιμοποιείται ως συνώνυμο του όρου αυτισμός και θεωρείται πιο κατάλληλος για την περιγραφή της συγκεκριμένης κατάστασης.

Η 2 Απριλίου έχει οριστεί από τον ΟΗΕ ως Παγκόσμια Ημέρα Ενημέρωσης για τον Αυτισμό.

1.3 Τι είναι οι διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές

Ο αυτισμός ή αυτιστική διαταραχή είναι μία από τις πέντε διαταραχές που ανήκουν στην κατηγορία των Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών.

Ο όρος «Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές» χρησιμοποιείται ευρέως από τους επαγγελματίες για να δηλώσει ένα παιδί με αυτισμό και συναφείς διαταραχές. Το σημείο κλειδί που διαφοροποιεί τον αυτισμό από άλλα παρόμοια σύνδρομα ή καταστάσεις είναι το ουσιαστικό έλλειμμα στην κοινωνική αλληλεπίδραση. Σύμφωνα με τα δυο έγκυρα ταξινομητικά εγχειρίδια (ICD 10 της Παγκόσμιας Οργάνωσης Υγείας, και το DSM – IV της Αμερικανικής Ψυχιατρικής Ένωσης, ο όρος «Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές» καλύπτει όλο το φάσμα του αυτισμού.³

Οι ψυχίατροι και οι παιδοψυχίατροι χρησιμοποιούν διεθνώς τα «εγχειρίδια ταξινόμησης» DSM-IV και ICD-10, τα οποία ανανεώνονται σε τακτά χρονικά διαστήματα και περιέχουν τα διαγνωστικά κριτήρια αυτών των ψυχικών διαταραχών.⁴

Καθώς δεν υπάρχουν ιατρικά τεστ για τη διάγνωση του αυτισμού ή άλλη διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή, η διάγνωση βασίζεται στη ύπαρξη ή μη συγκεκριμένων συμπεριφορών.

Συχνά επίσης ακούγεται ο όρος «διαταραχές του φάσματος του αυτισμού» (Autistic spectrum disorders – ASD). Οι επιστήμονες με τον όρο αυτό εννοούν ένα ολόκληρο φάσμα το οποίο περιλαμβάνει όλες τις διαταραχές του αυτισμού από βαρύ αυτισμό μέχρι το σύνδρομο Asperger ή τον «ευρύτερο φαινότυπο» (άτομα που πιθανόν να μην έχουν ποτέ διαγνωσθεί, είναι αρκετά καλά ενταγμένα στην κοινωνία και παρουσιάζουν κάποιες ιδιαιτερότητες).

³ Παπαγεωργίου, Β. Α., «Ψυχιατρική Παιδιών και Εφήβων», University Studio Press, 2005, σελ. 123

⁴ ICD-10. «Ψυχικές Διαταραχές και Διαταραχές Συμπεριφοράς», Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας, κεφ. F84.1.

Ωστόσο, όποια και αν είναι η διάγνωση, αυτισμός ή διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή, οι εκπαιδευτικές – θεραπευτικές παρεμβάσεις είναι ίδιες.

1.4 Είδη Αυτισμού⁵

Στις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές περιλαμβάνονται:

1.4.1 Σύνδρομο Kanner

Το Σύνδρομο Kanner, αυτή η διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή ορίζεται ως Αυτισμός της παιδικής ηλικίας από μη φυσιολογική ή και διαταραγμένη ανάπτυξη, η οποία εκδηλώνεται πριν από την ηλικία των 3 ετών και από το χαρακτηριστικό τύπο μη φυσιολογικής λειτουργικότητας που εκδηλώνεται σε τρεις ταυτόχρονα περιοχές:⁶

- α)Την κοινωνική συναλλαγή
- β)Την επικοινωνία και
- γ)Την περιορισμένη, επαναλαμβανόμενη συμπεριφορά

1.4.2 Σύνδρομο Asperger

Το σύνδρομο Asperger είναι μια μορφή της αυτιστικής διαταραχής με ειδικά χαρακτηριστικά και από το 1992 συμπεριλαμβάνεται στη Διεθνή Ταξινόμηση των Νόσων της Παγκόσμιας Οργάνωσης Υγείας ICD-10 και από το 1994 στο DSM-IV της Αμερικανικής Ψυχιατρικής Εταιρίας.

Το σύνδρομο εντάσσεται στην κατηγορία των αναπτυξιακών διαταραχών, συχνά χαρακτηρίζεται ως αυτισμός υψηλής λειτουργικότητας νευροβιολογικής αιτιολογίας και ανήκει στις Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος, καθώς επηρεάζει τον τρόπο επικοινωνίας και τις σχέσεις του ατόμου με το περιβάλλον του. Πρόκειται για διαταραχή αβέβαιης νοσολογικής εγκυρότητας, χαρακτηριζόμενη από το ίδιο είδος ποιοτικών ανωμαλιών της αμοιβαίας κοινωνικής συναλλαγής, που είναι τυπικές του αυτισμού, μαζί με περιορισμένο, στερεότυπα επαναλαμβανόμενο ρεπερτόριο ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων.

⁵ ISD-10. «Ψυχικές Διαταραχές και Διαταραχές Συμπεριφοράς», Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας, κεφ. F84.1.

⁶ Frith, Uta., Αυτισμός-Εξηγώντας το αίνιγμα, γ' εκδ., Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα 1999

Η διαταραχή αυτή διαφέρει από τον αυτισμό διότι δεν υφίσταται γενική καθυστέρηση ή επιβράδυνση στην ανάπτυξη των γνωστικών λειτουργιών.

Τα περισσότερα άτομα διαθέτουν φυσιολογική γενική νοημοσύνη, αλλά συνήθως είναι πολύ αδέξια.

Σύμφωνα με τη S. Wolff, το σύνδρομο Asperger κυμαίνεται μεταξύ του φάσματος του αυτισμού και της σχιζοφρένειας.⁷

1.4.3 Σύνδρομο Rett

Αυτό είναι ένα πολύ σπάνιο σύνδρομο και μέχρι τώρα έχει αναφερθεί μόνο σε κορίτσια. Μετά από μια φαινομενικά φυσιολογική ανάπτυξη μερικών μηνών, το παιδί σιγά-σιγά χάνει την ικανότητα να χρησιμοποιεί τα χέρια του για να κρατά και να χειρίζεται αντικείμενα.

Υπάρχει πολύ σοβαρή μαθησιακή μειονεξία και ελάχιστη ή καθόλου ανάπτυξη λόγου και της απουσίας προσποιητού παιχνιδιού. Η εικόνα σε αυτό το στάδιο είναι ίδια με την αυτιστική διαταραχή.

Ενδιαφέρον είναι ότι σε ανύποπτο χρόνο, τα παιδιά συχνά αποβάλλουν τις αυτιστικές κοινωνικές βλάβες και ανταποκρίνονται στις κοινωνικές προσεγγίσεις, ενώ διατηρούν όλα τα άλλα χαρακτηριστικά του συνδρόμου.

Η αιτία είναι άγνωστη, όπως άγνωστος είναι και ο λόγος της βελτίωσης της κοινωνικότητας»⁸

1.4.4 Το σύνδρομο του Εύθραυστου X

Αυτή είναι μια κληρονομική κατάσταση που οφείλεται σε μια ανωμαλία του χρωματοσώματος X. Είναι πιο συχνό και πιο εμφανές στα αγόρια. Ορισμένες φυσικές ανωμαλίες, όπως τα μεγάλα αυτιά και το μακρουλό πρόσωπο, παρουσιάζονται σε διαφορετικούς βαθμούς σοβαρότητας.

⁷ ISD-10., «Ψυχικές Διαταραχές και Διαταραχές Συμπεριφοράς», Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας, κεφ. F84.5

⁸ Wing, Lorna, Το αυτιστικό φάσμα: Ένας οδηγός για γονείς και επαγγελματίες, Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων, 2000

Μέρος της συνηθισμένης εικόνας είναι επίσης, οι μαθησιακές δυσκολίες ποικίλων επιπέδων, οι κινητικές στερεοτυπίες, η υπερευαισθησία στους ήχους και στην αφή, οι επαναλαμβανόμενες ρουτίνες και οι ανωμαλίες στον λόγο.

Ιδιαίτερο ενδιαφέρον έχει η κοινωνική τους συμπεριφορά. Συνήθως αποφεύγουν τη βλεμματική επαφή και τα άτομα που έχουν προσβληθεί από αυτό έχουν την τάση να κρατούν φυσικές αποστάσεις από τους άλλους ανθρώπους.

Όμως, οι κοινωνικές τους δυσκολίες φαίνεται να προέρχονται από τη δειλία, το άγχος και τη δυσαρέσκεια που έχουν στο άγγιγμα, παρά από κοινωνική απόσυρση και αδιαφορία. Η ποιότητα είναι διαφορετική από εκείνη της αυτιστικής κατάστασης και σε μερικές περιπτώσεις παρουσιάζεται ο αυτιστικός τρόπος της κοινωνικής μειονεκτικότητας.⁹

Αυτά δίνουν μια εξήγηση μόνο για μια μικρή αναλογία όλων των ατόμων με αυτιστικές διαταραχές, αλλά η εξέταση για το εύθραυστο χρωμόσωμα X, είναι τώρα ένα συνηθισμένο μέρος της διερεύνησης της αυτιστικής συμπεριφοράς

1.4.5 Άτυπος αυτισμός

Είναι διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή, όπου η μη φυσιολογική ή και μειονεκτική ανάπτυξη εμφανίζεται μετά την ηλικία των 3 ετών.

Υπάρχουν μη επαρκώς έκδηλες ανωμαλίες σε μια ή δύο από τις τρεις περιοχές της ψυχοπαθολογίας, που είναι απαραίτητες για τη διάγνωση του αυτισμού (δηλαδή στην αμοιβαία κοινωνική συναλλαγή, στην επικοινωνία και στην περιορισμένη στερεότυπη επαναλαμβανόμενη συμπεριφορά, παρά τις χαρακτηριστικές ανωμαλίες σε άλλους τομείς.

Ο άτυπος αυτισμός προσβάλλει συχνότερα εμφανώς καθυστερημένα άτομα, με πολύ χαμηλό επίπεδο λειτουργικότητας, το οποίο δεν επιτρέπει τη σαφή εκδήλωση της ειδικής παρεκκλίνουσας συμπεριφοράς, η οποία είναι απαραίτητη για τη διάγνωση του αυτισμού. Επίσης, συμβαίνει σε άτομα με βαριά ειδική αναπτυξιακή διαταραχή της γλώσσας, αντιληπτικού τύπου.¹⁰

⁹ Wing, Lorna., Το αυτιστικό φάσμα: Ένας οδηγός για γονείς και επαγγελματίες, Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων, 2000

¹⁰ Frith, Uta., Αυτισμός-Εξηγώντας το αίνιγμα, Ελληνικά Γράμματα, γ' εκδ., Αθήνα 1999

1.4.6 Το Σύνδρομο Landau-Kleffner

Αυτή η πολύ σπάνια διαταραχή συμβαίνει σε παιδιά, συνήθως μεταξύ τριών και επτά ετών, των οποίων η ανάπτυξη ήταν προηγουμένως κανονική, αν και μερικά παρουσίαζαν καθυστέρηση στην ανάπτυξη του λόγου. Τα πρώτα σημάδια μπορεί να είναι αλλαγές συμπεριφοράς ή προβλήματα που επηρεάζουν τη γλώσσα. Πολλά έχουν αυτιστικού τύπου χαρακτηριστικά όπως φτωχή βλεμματική επαφή, επαναλαμβανόμενες ρουτίνες και αντίσταση στην αλλαγή.

Ο τύπος του εγκεφαλογραφήματος (EEG) είναι συνήθως μη φυσιολογικός, αλλά αυτό μπορεί να εντοπιστεί μόνον αν χρησιμοποιηθούν ειδικές τεχνικές εγγραφής του.¹¹

Μπορεί να υπάρξουν (επιληπτικές) κρίσεις, αλλά αυτές δε συμβαίνουν πάντοτε. Για την αντιμετώπιση αυτής της κατάστασης, χρησιμοποιούνται στεροειδή ή αντιεπιληπτικά φάρμακα που δίνουν αξιόλογη βελτίωση στη συμπεριφορά. Έχει αναφερθεί επίσης ότι έχει αναπτυχθεί ένας τύπος χειρουργικής επέμβασης στον εγκέφαλο με καλά αποτελέσματα σε μερικά παιδιά.

1.4.7 Το σύνδρομο Williams

Το σύνδρομο αυτό είναι γνωστό ως νηπιακή υπερασβεστιαμία, κατά την οποία είναι συνηθισμένες η επαναλαμβανόμενη ομιλία με ερωτήσεις και οι ανώριμες, ακατάλληλες κοινωνικές προσεγγίσεις.

1.4.8 Το σύνδρομο Cornelia de Lange

Στο σύνδρομο αυτό μπορεί να είναι σοβαρό πρόβλημα ο αυτοτραυματισμός .

1.4.9 Το σύνδρομο Tourette

Το σύνδρομο Tourette είναι μια νευρολογική διαταραχή της οποίας τα συμπτώματα περιλαμβάνουν απότομα τινάγματα, έμμονες ιδέες, αισχρολογίες, έλλειψη συγκέντρωσης προσοχής και υπερδραστηριότητα.

¹¹ Wing, Lorna., Το αυτιστικό φάσμα: Ένας οδηγός για γονείς και επαγγελματίες Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων, 2000

1.4.10 Το σύνδρομο DAMP

Είναι ένας συνδυασμός των διαταραχών της προσοχής, κινητικού συντονισμού και πρόσληψης.

1.5 Χαρακτηριστικά του αυτισμού

Τα αυτιστικά παιδιά αντιμετωπίζουν σημαντικά προβλήματα στα διάφορα στάδια εξέλιξής τους. Η κλινική τους εικόνα μπορεί να διαφέρει από άτομο σε άτομο, καθώς η απόκλισή τους από το φυσιολογικό εξαρτάται από παράγοντες, όπως η ηλικία και η πνευματική ανάπτυξη του κάθε παιδιού.

Οι τρεις σημαντικότεροι τομείς που τα αυτιστικά παιδιά παρουσιάζουν σημαντικές δυσκολίες είναι:

- α) η επικοινωνία,
- β) οι αμοιβαίες κοινωνικές συναλλαγές και
- γ) η φαντασία.

Συγκεκριμένα, στον τομέα της επικοινωνίας η συμπεριφορά τους ποικίλλει αξιοσημείωτα λόγω της διαφορετικής πνευματικής τους ανάπτυξης και της ηλικίας τους. Υπάρχουν παιδιά που δεν μιλάνε καθόλου και που δεν ξέρουν πώς να επικοινωνήσουν, άλλα που απλώς αναφέρουν κάποιες διάσπαρτες λέξεις και άλλα που μιλούν και λένε ολόκληρες προτάσεις χωρίς όμως να κατανοούν την έννοια και τη σημασία όσων έχουν πει. Στην κατηγορία αυτή ανήκουν και τα παιδιά με σύνδρομο Asperger.

Τα παιδιά αυτά αναπτύσσουν σχετικά καλά τον γλωσσικό κώδικα και μπορούν να επικοινωνήσουν με τους άλλους, αλλά η συμπεριφορά τους γίνεται συνήθως προβληματική όταν προσεγγίζουν τους ανθρώπους με σκοπό την κοινωνική επαφή.

Στον τομέα των κοινωνικών συναλλαγών, τα αυτιστικά παιδιά αντιμετωπίζουν σημαντικά προβλήματα. Συγκεκριμένα, δείχνουν αδυναμία να συγκεντρωθούν και να εστιάσουν την προσοχή τους στα μάτια του άλλου όταν μιλάνε, ενώ ταυτόχρονα παρουσιάζουν πολλά προβλήματα μίμησης.

Αυτό σημαίνει ότι δυσκολεύονται να μιμηθούν συμπεριφορές, εκφράσεις ή χειρονομίες άλλων προσώπων, γεγονός που τους δημιουργεί προβλήματα δημιουργίας φιλικών ή άλλων κοινωνικών σχέσεων. Η δυσκολία να εκφράσουν τις σκέψεις και τα συναισθήματά τους και γενικά να συνδυάσουν ήχους, εικόνες ή ακόμα

και χειρονομίες ή εκφράσεις προσώπου με συναισθήματα και σκέψεις είναι ιδιαίτερος εμφανής σε αυτά τα παιδιά.

Τέλος, ένας εξίσου σημαντικός τομέας που παρουσιάζεται ως αδύναμος είναι *ο τομέας της φαντασίας*. Αυτό σημαίνει ότι τα αυτιστικά παιδιά εμφανίζουν ελάχιστο έως καθόλου ενδιαφέρον για το συμβολικό παιχνίδι. Το παιχνίδι τους και γενικά οι δραστηριότητές τους αποτελούνται συνήθως από στερεότυπες κινήσεις, δηλαδή ασχολούνται συνεχώς και με μανία με ένα συγκεκριμένο αντικείμενο. Τέλος, αν κάποιος τύχει να προσπαθήσει να τα διακόψει ή να συμμετάσχει μαζί τους, αυτά αντιδρούν βίαια και παρορμητικά.

Γενικά, τα παιδιά με αυτισμό έχουν διαφορετική κατανόηση και αντίληψη για τον πραγματικό κόσμο, κάτι που έρχεται σε αντίθεση με τον δικό τους φτιαχτό κόσμο. Γι' αυτόν τον λόγο και η αντίδραση- συμπεριφορά τους είναι εντελώς διαφορετική από τα παιδιά της ηλικίας τους.¹²

1.6 Επιδημιολογία

Ο αυτισμός παρατηρείται σε 34 ανά 10.000 παιδιά και αναφορικά με το φύλο υπερτερούν κατά πολύ τα αγόρια (4 αγόρια ανά 1 κορίτσι) ενώ εκδηλώνεται σε ίση αναλογία σε όλες τις κοινωνικοοικονομικές τάξεις.

Σύμφωνα με επιδημιολογικές έρευνες, που ανακοινώθηκαν στο Α' Διεθνές Συνέδριο της Παγκόσμιας Οργάνωσης Αυτισμού, τον Νοέμβριο του 2002 στη Μελβούρνη, σε κάθε 10 χιλιάδες παιδιά που γεννιούνται, 50 είναι αυτιστικά και η συχνότητα του αυτισμού στα αδέρφια είναι περίπου 2%.

Ο αυτισμός διαφέρει τόσο από τη νοητική υστέρηση όσο και από την παιδική σχιζοφρένεια. Στον αυτισμό, η έναρξη της διαταραχής γίνεται μέχρι τα 3 έτη της ηλικίας, ενώ στη σχιζοφρένεια μετά τα 5-6 έτη. Επίσης στην οικογένεια του σχιζοφρενούς παιδιού συχνά υπάρχει ιστορικό σχιζοφρένειας. Ωστόσο ένα μικρό ποσοστό παιδιών με αυτισμό αναπτύσσουν σχιζοφρένεια αργότερα στη ζωή τους.

Όσον αφορά τη νοημοσύνη των παιδιών με αυτισμό, μπορεί να κυμαίνεται από τη βαριά νοητική αναπηρία έως επίπεδο υψηλότερο του μέσου όρου. Κάποιες

¹² Κριτσέλη Γεωργία, ειδική παιδαγωγός-φιλολόγος, ΕΛΕΥΘΕΡΟΤΥΠΙΑ - 16/09/2008
www.disabled.gr

μελέτες αναφέρουν ότι τα κορίτσια με αυτισμό είναι πιθανότερο να έχουν σοβαρή νοητική υστέρηση.¹³

1.7 Κλινική Συμπτωματολογία¹⁴

Η τυπική κλινική εικόνα ενός αυτιστικού ατόμου έχει τα εξής χαρακτηριστικά:

1. Αυτιστική απομόνωση. Το παιδί φαίνεται κλεισμένο στον κόσμο του και είναι σαν να μην ακούει ή να μη βλέπει τα αντικείμενα και τα πρόσωπα. Έχει ένα βλέμμα που μοιάζει να κοιτάζει τον ορίζοντα χωρίς η ματιά του να σταματά κάπου και αδιαφορεί απέναντι στους ενήλικους ή στα άλλα παιδιά σαν να μην υπάρχουν. Αρνείται την επαφή και αν πιεστεί αντιδρά με εκρήξεις θυμού και διεγερτικές κρίσεις. Είναι απαθές στον πόνο και την ευχαρίστηση χτυπά το κεφάλι του στον τοίχο, καίγεται, πληγώνεται χωρίς να κλαίει και να δείχνει ότι πονά. Δεν εκφράζει την ικανοποίησή του και δεν γελά.

Μια πιο λεπτομερής παρατήρηση καταδεικνύει, ότι ενδιαφέρεται για ορισμένους ήχους, ειδικά μουσικούς, ή για ένα μέρος του ενήλικου, π.χ., το χέρι ή τα ρούχα του.

2. Ανάγκη του σταθερού αμετακίνητου.

Το αυτιστικό παιδί ενδιαφέρεται για τα αντικείμενα. Θέλει να τα περιεργαστεί, να τα αγγίξει, να τα μυρίσει, να τα βάλει στο στόμα του. Μολονότι δείχνει μεγάλη προτίμηση στα αντικείμενα που μετακινούνται, νιώθει την επιτακτική ανάγκη να διατηρείται το υλικό περιβάλλον αμετακίνητο.

Για κάθε αντικείμενο που σπάει ή που αλλάζει θέση το παιδί βιώνει μια κατάσταση μεγάλης απελπισίας και εκδηλώνει φοβερό θυμό. Παρουσιάζει επίσης αντίσταση στην αλλαγή των συνθηκών του περιβάλλοντος όπου ζει. Τα περισσότερα αυτιστικά παιδιά ακολουθούν πάντα την ίδια διαδρομή, κάθονται στην ίδια θέση στο τραπέζι ή προτιμούν το ίδιο φαγητό.

¹³ www.acrobases.gr/showthread.php?p=333493

¹⁴ <http://health.in.gr/parents/Article.asp?>

3. Στερεοτυπίες των κινήσεων. Με τον όρο στερεοτυπία περιγράφεται η αδιάκοπη επανάληψη των κινήσεων των χεριών, κυρίως των δακτύλων μπροστά στα μάτια. Το παιδί επίσης κάνει κύκλους γύρω από τον εαυτό του και αιωρείται μπρος ή πίσω.

4. Εμφανείς διαταραχές του λόγου.

Στις μισές των περιπτώσεων, μέχρι την ηλικία των πέντε ετών, το αυτιστικό παιδί δεν μπορεί να αρθρώσει φράσεις με συνοχή. Μπορεί να βγάζει ήχους, να μουρμουρίζει ή να επαναλαμβάνει λέξεις ή φράσεις χωρίς νόημα και χωρίς αξία επικοινωνίας. Ακόμη και στις περιπτώσεις που το παιδί μιλά, ο λόγος του είναι πολύ διαταραγμένος και δεν συμβαδίζει με τους γραμματικούς κανόνες και το συντακτικό.

Παρατηρούνται επίσης, νεολογισμοί και δημιουργία λέξεων με άγνωστη όμως σημασία για το συνομιλητή. Ο ήχος της φωνής τους είναι μονότονος, μηχανικός και στερεότυπος.

5. Νοητική ανάπτυξη. Είναι δύσκολο να εκτιμηθούν οι νοητικές ικανότητες, γιατί σχεδόν πάντα συνυπάρχουν οι διαταραχές του λόγου. Τα περισσότερα αυτιστικά παιδιά έχουν μειωμένες νοητικές ικανότητες και υπολείπονται σε όλες τις διεργασίες που απαιτούν συμβολική σκέψη. Περίπου το 70% των αυτιστικών παρουσιάζει νοητική καθυστέρηση.

6. Υπερβολικός φόβος. Επειδή πάσχουν από αισθητικές στρεβλώσεις, ακόμα και τα απλά οπτικά ή ακουστικά ερεθίσματα τους δημιουργούν μεγάλο φόβο και εντείνουν την απόσυρσή τους.

7. Ανωμαλίες στον πόνο, το κρύο και τον ύπνο. Τα αυτιστικά παιδιά δεν φαίνεται να έχουν έλεγχο στην αίσθηση του κρύου ή της ζέστης, έχουν μεγάλη ή και πλήρη ανοχή στο κόψιμο ή των κάψιμο των μελών του σώματός τους και δείχνουν συχνά αυτοκαταστροφική συμπεριφορά (δάγκωμα χεριών κλπ). Ο ύπνος τους παρουσιάζει μη κανονικούς κύκλους.

8. Συναισθηματικά απρόσφορες συμπεριφορές. Τα γέλια, τα κλάματα και οι φωνές τους δεν φαίνεται να πηγάζουν από τις συμπεριφορές και τα ερεθίσματα του

εξωτερικού περιβάλλοντος, αλλά μάλλον προέρχονται από εσωτερικές αιτίες. Ο φόβος τους επίσης είναι απρόσφορος, μπορεί να είναι υπερβολικός ή να λείπει εντελώς, σε σχέση με το τι συμβαίνει γύρω τους.

9. Κινητικές διαταραχές. Η υπερδραστηριότητα ή απάθεια όπως επίσης και η έλλειψη ισορροπίας είναι χαρακτηριστικό του αυτισμού.

Ωστόσο, μερικά από αυτά τα παιδιά είναι ιδιαίτερα προικισμένα σε ένα ορισμένο πεδίο, π.χ., έχουν εκκληκτική μνήμη, μαθαίνουν ποιήματα, κάνουν αριθμητικές πράξεις και έχουν πολύ καλές επιδόσεις στη μουσική.

1.8 Τρόποι εκδήλωσης του αυτισμού

Διακρίνουμε δύο τρόπους εκδήλωσης του αυτισμού:

1. Ο πρώιμος παιδικός αυτισμός αποτελεί την τυπική μορφή. Το μωρό είναι ιδιαίτερα ήσυχο, δεν κλαίει, δεν φωνάζει, δείχνει αδιαφορία για το περιβάλλον. Δεν χαμογελά στη μητέρα του ούτε ανταλλάσσει βλεμματα μαζί της. Αυτή η έλλειψη επικοινωνίας είναι από τα πρώτα ανησυχητικά σημάδια, που επιτρέπει να διαπιστώσουμε τη διαταραχή.

2. Ο δευτερογενής αυτισμός εκδηλώνεται στα δύομισι έως τρία χρόνια, ύστερα από μια περίοδο κατά την οποία η ανάπτυξη ήταν φυσιολογική.

Η έναρξη συμπίπτει με γεγονότα ποικίλης σημασίας, όπως μια σωματική ασθένεια, ολιγοήμερη νοσηλεία, μετακόμιση της οικογένειας, αποχωρισμός από κάποιο αγαπημένο πρόσωπο κλπ. Το παιδί βιώνει ψυχοτραυματικά τη νέα εμπειρία, σταματά την εξέλιξή του και παλινδρομεί, χάνοντας τόσο την όποια ικανότητά του να μιλά όσο και κάποιες δεξιότητες που είχε αποκτήσει. Ταυτόχρονα παύει η επικοινωνία, το παιδί κλείνεται στον εαυτό του και βυθίζεται στον αυτισμό.¹⁵

1.9 Αιτίες που προκαλούν τον αυτισμό

Η αιτιολογία του αυτισμού παρά τις σημαντικές ερευνητικές προσπάθειες, εξακολουθεί να παραμένει άγνωστη.

Το αυτιστικό παιδί αδυνατεί να αντιληφθεί την έκφραση του προσώπου και τη συναισθηματική κατάσταση των άλλων. Κατά συνέπεια τα προβλήματα στις κοινωνικές σχέσεις είναι δευτερογενή στη δυσκολία του παιδιού να δώσει νόημα στο

¹⁵ <http://health.in.gr/parents/Article.asp?>

περιβάλλον. Σύμφωνα με τις νεότερες έρευνες, στις περισσότερες περιπτώσεις υπάρχει εγκεφαλική δυσλειτουργία και ο αυτισμός δεν είναι μόνο μια αντίδραση σε αντίξοες συνθήκες του περιβάλλοντος. Οι δυσκολίες αυτές ποικίλουν σε βαρύτητα από άτομο σε άτομο και αποτελούν διάχυτο χαρακτηριστικό της λειτουργικότητάς του.

Ακόμη και στις πιο ήπιες μορφές του αυτισμού απαιτείται παρέμβαση. Σήμερα προωθούνται τρόποι πρωϊμότερης έγκυρης παρέμβασης ακόμη και πριν την ηλικία των 23 ετών. Με την εφαρμογή κατάλληλης θεραπευτικής – εκπαιδευτικής – ψυχολογικής παρέμβασης υπάρχει δυνατότητα βελτίωσης της κατάστασης σε ορισμένες μάλιστα περιπτώσεις πολύ σημαντική.¹⁶

1.9.1 Ψυχοκοινωνικοί και οικογενειακοί παράγοντες

Παλιότερα είχε διατυπωθεί η άποψη ότι οι γονείς των αυτιστικών παιδιών ήταν ψυχροί κι απορριπτικοί προς το παιδί και ότι οι μητέρες αδυνατούσαν να δεθούν συναισθηματικά με το αυτό. Πρόσφατες έρευνες που συγκρίνουν γονείς αυτιστικών και γονείς φυσιολογικών παιδιών, έχουν δείξει ότι κάτι τέτοιο δεν ισχύει.

1.9.2 Γενετικοί παράγοντες

Οι λόγοι που γεννιέται ένα παιδί αυτιστικό είναι ως επί το πλείστον βιολογικοί και σχετίζονται με κάποιες βλάβες/αλλοιώσεις στους εγκεφαλικούς ιστούς.

Ο αυτισμός είναι μία εκ γενετής διαταραχή του εγκεφάλου, που επηρεάζει τον τρόπο που ο εγκέφαλος χρησιμοποιεί τις πληροφορίες. Η αιτία εξακολουθεί να παραμένει άγνωστη. Κάποιες έρευνες υποδεικνύουν ένα νευρολογικό πρόβλημα, που επηρεάζει εκείνα τα τμήματα του εγκεφάλου, τα οποία επεξεργάζονται τη γλώσσα και τις πληροφορίες, που δίνουν οι αισθήσεις. Ίσως υπάρχει μια δυσαναλογία κάποιων συγκεκριμένων νευροχημικών ουσιών στον εγκέφαλο. Τελικά, ο αυτισμός μπορεί να είναι απόρροια ενός συνδυασμού διαφόρων αιτιών.

Έρευνες έχουν δείξει ότι σε οικογένειες που υπάρχει ήδη ένα παιδί με αυτισμό, οι πιθανότητες να γεννηθεί ένα δεύτερο παιδί με αυτισμό, είναι της τάξης του 5%-10%. ποσοστό εξαιρετικά υψηλό σε σχέση με το γενικό πληθυσμό.

¹⁶

<http://health.in.gr/parents>

Επίσης υψηλό ποσοστό γνωσιακών προβλημάτων (γλωσσικών κλπ) παρατηρείται μεταξύ των συγγενών των αυτιστικών ατόμων.

Η συμμετοχή γενετικών παραγόντων στην αιτιολογία της πάθησης τεκμηριώνεται και από μελέτες σε μονοζυγωτικά δίδυμα αδέρφια (που έχουν πανομοιότυπο DNA). Συγκεκριμένα βρέθηκε ότι όταν νοσεί ο ένας δίδυμος αδερφός, ο άλλος έχει πολύ αυξημένη πιθανότητα νόσησης σε σχέση με το γενικό πληθυσμό.

Γενικά υποστηρίζεται ότι ο αυτισμός είναι πολυπαραγοντικός και δεν ενοχοποιείται ένα μόνο γονίδιο.¹⁷

1.10 Πρόγνωση

Η αξιολόγηση των αυτιστικών παιδιών γίνεται σύμφωνα με τα διαγνωστικά κριτήρια της Αμερικανικής Ψυχιατρικής Εταιρείας (APA, 1994) και είναι μια διαδικασία εξαιρετικά δύσκολη, αφού πρέπει πρώτα απ' όλα να αποκλειστεί κάθε ενδεχόμενο ύπαρξης άλλης αναπτυξιακής διαταραχής ή σχιζοφρένειας.

Καλή πρόγνωση έχουν τα παιδιά που χρησιμοποιούν το λόγο και δεν παρουσιάζουν νοητική καθυστέρηση. Ένας μεγάλος αριθμός όμως εξακολουθεί και στην ενήλικη ζωή να έχει ανάγκη φροντίδας και παραμονής σε ειδικευμένα θεραπευτικά πλαίσια.

Η πρόγνωση εξαρτάται κυρίως από τη νοημοσύνη του παιδιού και τη γλωσσική του ανάπτυξη. Τα παιδιά που έχουν IQ πάνω από 70, καθώς κι αυτά που μιλούν μέχρι τα 5 τους χρόνια έχουν καλύτερη πρόγνωση. Επίσης η πρόγνωση είναι καλύτερη για τα άτομα που έχουν βοήθεια και στήριξη από την οικογένειά τους.

Όμως όσο πιο γρήγορα γονείς και γιατροί αντιληφθούν ότι ένα παιδί κινδυνεύει από αυτισμό, τόσο πιο καλή και επιτυχής μπορεί να είναι η αντιμετώπιση του προβλήματος.

Για να βοηθήσουν τους γιατρούς και τους γονείς να μπορούν να ανιχνεύουν όσο το δυνατό πιο γρήγορα τον αυτισμό, Καναδοί γιατροί διεξήγαγαν μια πρωτοποριακή έρευνα, η οποία προσθέτει πολύ σημαντικά στοιχεία για την έγκαιρη διάγνωση του αυτισμού.

Οι Καναδοί γιατροί κατάφεραν να αναγνωρίσουν ειδικά χαρακτηριστικά της συμπεριφοράς των βρεφών κάτω των 12 μηνών τα οποία δείχνουν με αξιοσημείωτη ακρίβεια κατά πόσο ένα παιδί θα παρουσιάσει ή όχι αυτισμό και κατέγραψαν σημεία

¹⁷

της συμπεριφοράς των παιδιών (πίνακας 1) τα οποία ενέταξαν σε μια κλίμακα αξιολόγησης που ονόμασαν Autism Observation Scale for Infants (AOSI) δηλαδή Κλίμακα Παρακολούθησης Αυτισμού για Βρέφη.¹⁸

Τα αποτελέσματα τους έδειξαν, ότι ακόμη και στην ηλικία των 6 μηνών, υπάρχουν σημεία της συμπεριφοράς που προμηνύουν ότι ένα παιδί αργότερα θα παρουσιάσει αυτισμό.

Πίνακας 1: Κλίμακα σημείων συμπεριφοράς:

1. Απουσία χαμόγελου σε ανταπόκριση χαμόγελου από άλλους
2. Μη ανταπόκριση όταν καλείται το όνομα του παιδιού
3. Παθητική ιδιοσυγκρασία
4. Μειωμένο επίπεδο δραστηριότητας στην ηλικία των 6 μηνών που ακολουθείται από υπερβολική ερεθιστικότητα
5. Τάση εστίασης της προσοχής σε ορισμένα αντικείμενα
6. Μειωμένη κοινωνική αλληλεπίδραση
7. Απουσία εκφράσεων στο πρόσωπο όταν το παιδί κοντεύει στην ηλικία των 12 μηνών
8. Ατυπική οπτική επαφή και προσοχή του παιδιού προς άλλους και το περιβάλλον
9. Στην ηλικία του ενός έτους, τα ίδια αυτά παιδιά παρουσιάζουν δυσκολίες επικοινωνίας, έκφρασης και γλώσσας
10. Χαμηλότερο επίπεδο εκφραστικής και δεκτικής έκφρασης, λιγότερες χειρονομίες, κατανόηση λιγότερων φράσεων

Μετά από έρευνες Ελλήνων και ξένων επιστημόνων βρέθηκαν κάποια συγκεκριμένα χαρακτηριστικά γνωρίσματα που θα πρέπει να ανησυχήσουν γονείς και ειδικούς ξεκινώντας από τον παιδίατρο, αφού αυτός έχει τη συχνή επαφή και εικόνα ανάπτυξης του μωρού – παιδιού.

Ακολουθούν κάποια ενδεικτικά ανησυχητικά σημεία γενικής συμπεριφοράς που εμφανίζονται από τον 5^ο μήνα έως και τον 2^ο χρόνο ζωής :

- Φτωχός θηλασμός τις πρώτες εβδομάδες.
- Ατέλειωτοι κολικοί ως 1 έτους.

¹⁸

- Ασυνήθιστα καλή και ήρεμη συμπεριφορά ή συνεχές κλάμα και ουρλιαχτό που δε σταματά. Επίσης ακαταστασία στον ύπνο (δυσκολία να κοιμηθούν ή όταν ξυπνάνε να είναι ανήσυχα).
- Αδιαφορία ή έντονη δυσφορία στο χαϊδεμα, στην αγκαλιά ή χρειάζεται συνεχές κούνημα (από την μητέρα ή από όποιον ασχολείται μαζί του).
- Προσκόλληση σε ένα μόνο άτομο και αυτό σε ασυνήθιστο βαθμό.
- Απουσία χαμόγελου σε ανταπόκριση χαμόγελου από άλλους
- Μειωμένο επίπεδο δραστηριότητας στην ηλικία των 6 μηνών που ακολουθείται από υπερβολική ερεθιστικότητα
- Δεν απλώνει τα χέρια να το πάρουν αγκαλιά και όταν είναι στην αγκαλιά σφίγγεται ή μοιάζει να «χύνεται», σαν «άδειο σακί».
- Δεν δείχνει ή δείχνει περιορισμένα.
- Απουσία εκφράσεων στο πρόσωπο όταν το παιδί κοντεύει στην ηλικία των 12 μηνών
- Απουσία παραγωγής λέξεων στην ηλικία των 18 μηνών και συνδυασμού λέξεων στην ηλικία των 24 μηνών (π.χ. μαμά μήλο)
- Διακοπή γλωσσικής ανάπτυξης στα πρώτα δύο χρόνια της ζωής
- Έλλειψη αμοιβαιότητας στη μίμηση, την έκφραση ή τις κινήσεις του ατόμου που το φροντίζει. Δε συμμετέχει σε «προγλωσσική» συζήτηση.
- Δεν τραβά την προσοχή του ατόμου σε αντικείμενα που το ενδιαφέρουν με σκοπό το μοίρασμα της ευχαρίστησης
- Δε χαιρετά αυθόρμητα, δεν κάνει «γεια» σε γνωστά άτομα
- Έλλειψη αντίδρασης όταν καλείται το όνομα του ή όταν του μιλούν, ατυπική οπτική επαφή και προσοχή του παιδιού προς άλλους και το περιβάλλον
- Υπερβολική ενασχόληση και ενθουσιασμός με ορισμένα αντικείμενα όπως φώτα, σχέδια, και αδιαφορία σε πράγματα που κινούν το ενδιαφέρον των άλλων βρεφών.
- Η ποιότητα των κινητικών τους προτύπων όταν παίζουν
- Ένα γενικότερο αίσθημα που έχουν οι γονείς ή οι συγγενείς ή άλλα πρόσωπα του περιβάλλοντος είναι ότι το βρέφος συμπεριφέρεται παράξενα
- Αντιδρούν έντονα στην αλλαγή πάνας ή όταν είναι σε ψηλή επιφάνεια για την αλλαγή (το κεφάλι πίσω)
- Στερεοτυπικές σωματικές κινήσεις (επαναλαμβανόμενες κινήσεις των χεριών ή όλου του σώματος)

- Αν δεν φέρνουν τα χέρια στο στόμα, να πιπλάνε, να κάνουν παιχνίδια με τα πόδια τους.
- Αν δεν ανέχονται να είναι ντυμένα ή γυμνά.
- Υπερευαισθησία σε διάφορους ήχους
- Πολύ βασικό είναι πως και τι τρώνε (πατέντα θηλασμού – οισοφαγική παλινδρόμηση), καθώς και το επίπεδο ενεργοποίησης γενικότερα του μωρού!¹⁹

1.11 Θεραπεία

Ο αυτισμός διαρκεί για ολόκληρη τη ζωή και δεν θεραπεύεται. Οι θεραπευτικές προσεγγίσεις στον αυτισμό έχουν στόχο την κατάκτηση της επικοινωνίας και τον έλεγχο της ακατάλληλης συμπεριφοράς και απευθύνονται τόσο στο παιδί όσο και στους γονείς.

Μεγάλο βάρος δίνεται στην εκπαίδευση των αυτιστικών παιδιών με τεχνικές που βασίζονται σε θεωρίες συμπεριφοράς. Εκπαιδεύονται να αυτοεξυπηρετούνται και να αποκτούν ορισμένες δεξιότητες, υπάρχει όμως ένα πρόβλημα για τη διατήρηση αυτών των ικανοτήτων, καθώς όταν τα αυτιστικά παιδιά βρεθούν σε νέες καταστάσεις ή συνθήκες, δεν μπορούν να αναπαραγάγουν αυτά που έχουν μάθει.

Η δυνατότητα της λεκτικής επικοινωνίας παίζει σημαντικό ρόλο στην εξέλιξη του αυτισμού. Γίνονται μεγάλες προσπάθειες για την απόκτηση επικοινωνίας και την εκπαίδευση στο λόγο. Όταν αυτό δεν είναι δυνατόν να επιτευχθεί σε παιδιά χαμηλής λειτουργικότητας, προτείνονται εναλλακτικές μορφές επικοινωνίας.

Η θεραπεία του αυτισμού σαν στόχο έχει να ενισχύσει την κοινωνικοποίηση, να μειώσει τις αλλόκοτες στερεότυπες συμπεριφορές και να βελτιώσει την επικοινωνία. Χρειάζεται συντονισμένη παρέμβαση από διεπιστημονική ομάδα στην οποία συμμετέχει ψυχίατρος, ψυχολόγος, λογοθεραπευτής και ειδικός παιδαγωγός. Πολλές φορές είναι απαραίτητη η ψυχοθεραπευτική βοήθεια προς τους γονείς.

Η χρησιμότητα της φαρμακοθεραπείας στον αυτισμό δεν είναι αποδεδειγμένη αλλά όταν πρόκειται για την καταστολή των αυτιστικών συμπτωμάτων, τα αντιψυχωσικά φάρμακα βοηθούν στη μείωση των αυτοτραυματισμών, της υπερκινητικότητας και των αλλόκοτων συμπεριφορών.²⁰

¹⁹

www.iator.gr

²⁰

www.klimaka.org.gr/αυτισμός.pdf

1.12 Αυτισμός και σεξουαλική συμπεριφορά

Η σεξουαλικότητα και η κοινωνικά αποδεκτή συμπεριφορά, αποτελούν ιδιαίτερα ευαίσθητο τομέα για τα άτομα με διαταραχές του φάσματος του αυτισμού.

Οι επιστημονικές αναφορές στο θέμα αυτό είναι περιορισμένες και εστιάζονται κυρίως, στον τρόπο με τον οποίο οι αποκλίσεις στους τομείς της κοινωνικής συνδιαλλαγής, της επικοινωνίας και προσαρμογής της συμπεριφοράς, επηρεάζουν το ενδιαφέρον του ατόμου για δημιουργία στενής σχέσης.

Σήμερα οι επαγγελματίες διερευνούν κατάλληλους τρόπους προσέγγισης, που λαμβάνουν υπόψη την τριάδα των ποιοτικών αποκλίσεων, το ιδιαίτερο προφίλ μάθησης, τις ιδιαίτερες ανάγκες αυτού του πληθυσμού, καθώς και τη μορφή της εκπαίδευσης, που μπορεί να προωθήσει την ανάπτυξη και την ποιότητα ζωής. Η ανάγκη οργάνωσης προγραμμάτων εξατομικευμένης εκπαίδευσης στην έκφραση συναισθημάτων και αναγκών για τη βελτίωση των εμπειριών των ατόμων με αυτισμό είναι επιτακτική.²¹

Θέματα σχετικά με τις δεξιότητες και την καταλληλότητα του ατόμου, που μπορεί να αναλάβει την εκπαίδευση σε αυτό τον ευαίσθητο τομέα απαιτούν ιδιαίτερη προσοχή, καθώς και θέματα σχετικά με τις αποφάσεις ενός ατόμου με αυτισμό, που αδυνατεί να πάρει πρωτοβουλία και να αποφασίσει.

Η εμπειρία ενηλίκων υψηλής λειτουργικότητας με διαταραχές του φάσματος του αυτισμού είναι σημαντική πηγή πληροφοριών για επαγγελματίες και γονείς, ώστε να οργανώσουν εγκαίρως, κατάλληλα προγράμματα εξατομικευμένης εκπαίδευσης στον τομέα της σεξουαλικότητας, για να προωθήσουν την ποιότητα ζωής των παιδιών τους.²²

Έχει πλέον αναγνωριστεί διεθνώς ότι οι ανάγκες των ατόμων με νοητικές και αναπτυξιακές διαταραχές στον τομέα της σεξουαλικότητας, δεν διαφέρουν από τις αντίστοιχες ανάγκες των φυσιολογικά αναπτυσσόμενων ατόμων. Σήμερα είναι διεθνώς αποδεκτό ότι τα άτομα αυτά έχουν δικαίωμα να βιώσουν στενή σχέση και αμοιβαία τρυφερότητα, να εκφράσουν τις ανάγκες τους ανάλογα με τους κοινωνικούς κανόνες, να εκπαιδευτούν στη σεξουαλική αγωγή και στον οικογενειακό

²¹ Holmes, D., Isler, V., Bott, C., Markowitz, C., Sexuality and individuals with autism and developmental disabilities-part I. Autism Spectrum Quarterly, Winter, 2005, pp. 30-33.

²² www.encephalos.gr - Παπαγεωργίου Β.

προγραμματισμό, ακόμη και να παντρευτούν, αν το επιθυμούν και να έχουν πρόσβαση σε υποστηρικτικές υπηρεσίες.²³

Ωστόσο, ο μύθος της μειωμένης σεξουαλικότητας στα άτομα με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές κυριάρχησε μέχρι πρόσφατα, ενώ η βιβλιογραφία και η εμπειρία σχετικά με το θέμα αυτό και την αντιμετώπιση αντίστοιχων προβλημάτων είναι περιορισμένη.²⁴

Σύμφωνα με την Konstantareas και συν (1997)²⁵, η έρευνα της σεξουαλικότητας είναι πράγματι περιορισμένη και εστιάζεται σε άλλες αναπηρίες εκτός από τον αυτισμό. Κάτω από αυτές τις συνθήκες, οι υποθέσεις και οι χειρισμοί των επαγγελματιών στις περισσότερες περιπτώσεις πιθανών προβλημάτων, στηρίζονται κυρίως στις προσωπικές τους πεποιθήσεις και στα πολιτισμικά δεδομένα.

Για τους γονείς η εκδήλωση αυτών των συμπεριφορών αποτελεί αντικείμενο σοβαρής ανησυχίας, ενώ για τους επαγγελματίες είναι πρόκληση η στάση των γονέων, των εκπαιδευτικών και της κοινωνίας, η πολιτική και η νομοθεσία σχετικά με την προστασία των δικαιωμάτων στον τομέα αυτό, το επίπεδο και η ποιότητα της παρεχόμενης εκπαίδευσης, καθώς και η εφαρμογή συμπεριφορικών προγραμμάτων.²⁶

Επειδή πρόκειται για φάσμα διαταραχών, που περιλαμβάνει άτομα με σοβαρές γνωστικές και συμπεριφορικές αποκλίσεις, καθώς και άτομα με υψηλές νοητικές δεξιότητες, μια προσέγγιση για όλους δεν είναι προφανώς, αποτελεσματική.

Ο όρος είναι ευρύς και οι επαγγελματίες και οι υπηρεσίες που υπηρετούν άτομα με αυτισμό και συναφείς διαταραχές, αντιμετωπίζουν σημαντικές δυσκολίες, οι οποίες έχουν σχέση με διαφορετικές παραμέτρους, όπως:²⁷

- Την ιδιαίτερη φύση και ποιότητα των διαταραχών του φάσματος του αυτισμού
- Τις απόψεις των γονέων, των εκπαιδευτικών και της κοινωνίας σχετικά με τη σεξουαλικότητα και τη σεξουαλική ανάπτυξη των ατόμων με αυτισμό

²³ Aunos M., Attitudes towards sexuality, sterilization and parenting rights of persons with intellectual disabilities, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 2002, 15: 285-296.

²⁴ Torisky D., Sociosexual knowledge, experience, attitudes, and interests of individuals with autistic disorder and developmental delay, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1985, 27(4), pp. 397-413.

²⁵ Konstantareas, M., Lunskey, Y., Sociosexual knowledge, experience, attitudes, and interests of individuals with autistic disorder and developmental delay. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27(4), 1997, pp. 397-413.

²⁶ Littner, M., et al., Sexuality issues for the disabled: Development of a unified school policy. *SIECUS Report*, 29 (3): 28-3, 2001

²⁷ World Health Organization, *The 10 Classification of Mental and Behavioural Disorders*. World Health Organization, Geneva, 1992

- Την πολιτική-νομοθεσία, που προστατεύει τα δικαιώματα των ατόμων σχετικά με τη σεξουαλικότητα
- Το επίπεδο της εκπαίδευσης που παρέχεται στους εφήβους και στους ενήλικες με αναπηρίες, σχετικά με τα θέματα αυτά
- Τα άτομα που αναλαμβάνουν αυτή την εκπαίδευση
- Τα θέματα "συνειδητής συναίνεσης" και ποιος αποφασίζει αν τα άτομα με αναπτυξιακές διαταραχές, όπως ο αυτισμός είναι ικανά να αποφασίσουν σχετικά με θέματα ιδιωτικότητας και σεξουαλικής δραστηριότητας.²⁸

1.12.1 Σεξουαλική καθοδήγηση και εκπαίδευση

Τα φυσιολογικά αναπτυσσόμενα άτομα κατακτούν αυτόματα τους κανόνες που διέπουν τη γνωριμία με τους άλλους, πώς να προσεγγίσουν, πώς να δημιουργήσουν, πώς να διατηρήσουν και πώς να τελειώσουν μια σχέση. Το άτομο με αυτισμό πρέπει να τα μάθει όλα αυτά, πρέπει να εκπαιδευτεί και να ξεπεράσει τις δυσκολίες του, να ερμηνεύσει τα μηνύματα και τις αντιδράσεις των άλλων και να κατανοήσει τη διαφορά στην ποιότητα των σχέσεων. Η σεξουαλική καθοδήγηση απαιτεί προσαρμογή και εξατομίκευση, ανάλογα με το επίπεδο των ικανοτήτων, της κατανόησης και της κοινωνικής ωριμότητας του ατόμου.

Η σεξουαλικότητα δεν μπορεί να απομονωθεί από την υπόλοιπη ζωή και απαιτεί κατανόηση της σημασίας της σεξουαλικής συμπεριφοράς. Η δημιουργία συνθηκών και η υποστήριξη της συνεύρεσης δυο ατόμων, όταν και τα δυο ή τουλάχιστον το ένα δεν συνειδητοποιεί την κατάσταση, είναι απλώς ανευθυνότητα, προβολή αναγκών και στενή αντίληψη για τα πράγματα. Ένα τέτοιο πείραμα δεν βοηθά τα άτομα με νοητικές και αναπτυξιακές αναπηρίες να αντιμετωπίσουν τα συναισθηματικά και κοινωνικά τους προβλήματα. Οι περιστασιακές σεξουαλικές σχέσεις αφορούν μόνο εκείνους που είναι σε θέση να κατανοήσουν τις έννοιες της επιλογής και των συνεπειών.

Μερικά άτομα με αυτισμό μπορεί να εκφράσουν την επιθυμία για στενή σχέση, για γάμο και παιδιά, αλλά μπορεί να μην αντιλαμβάνονται τι σημαίνουν όλα αυτά. Οι δηλώσεις αυτές δεν είναι ενδεικτικά στοιχεία εσωτερικής αναστάτωσης

²⁸ Mesibov, G.B., & Shea, V., Social and interpersonal problems of autistic adolescents and adults. Paper presented at the meeting of the Southeastern Psychological Association., DC, Washington 1982

λόγω σεξουαλικών αναγκών. Μπορεί απλώς να κινητοποιούνται από τις συζητήσεις και από τις κοινωνικές δραστηριότητες του περιβάλλοντος.

Το επίπεδο της κοινωνικής ωριμότητας και της συναισθηματικής ανάπτυξης, που χαρακτηρίζει τον αυτισμό παρεμποδίζει σοβαρά τις σεξουαλικές σχέσεις. Συνήθως, τα άτομα με αυτισμό δεν έχουν ανάγκη να μοιραστούν ιδέες και συναισθήματα. Μπορούν να μάθουν κάποιες δεξιότητες μέσα από τη συνήθεια, ανάλογα με το επίπεδο τους, αλλά οι κοινωνικές δυσκολίες συνεχίζουν να υπάρχουν. Μπορούν να μάθουν ένα τρόπο ζωής, αλλά όχι το νόημα αυτού του τρόπου ζωής.²⁹

Ωστόσο, ανεξάρτητα από τη σοβαρότητα, τα άτομα με αυτισμό, έχουν σεξουαλικές ανάγκες, βιώνουν αντίστοιχα συναισθήματα και εκδηλώνουν αντίστοιχες συμπεριφορές σε κάποια στιγμή της ζωής τους. Στις περιπτώσεις αυτές έχουν ανάγκη από βοήθεια, η οποία ποικίλει ευρέως από άτομο σε άτομο, ακόμη και σε άτομα με το ίδιο αναπτυξιακό επίπεδο. Η βοήθεια παρέχεται στο άτομο που την έχει ανάγκη, τη στιγμή που την έχει ανάγκη και είναι σε θέση να την αξιοποιήσει.³⁰

Οι ανάγκες των ατόμων με αυτισμό για εκπαίδευση στη σεξουαλικότητα διαφέρουν, ανάλογα με το επίπεδο λειτουργικότητας. Η διάκριση μεταξύ των προσωπικών πεποιθήσεων των θεραπευτών και των εκπαιδευτικών τεχνικών είναι καθοριστικής σημασίας. Η εκπαίδευση στη σεξουαλικότητα είναι συνεχιζόμενη διαδικασία. Σύμφωνα με τους Haracopos και Pedersen (1992)³¹, ένα ρεαλιστικό σχέδιο παρέμβασης εστιάζεται στους παρακάτω τομείς:

1. Στις απόψεις, τακτικές και ηθικές αρχές σχετικά με τον αυτισμό και τη σεξουαλικότητα και στη διάκριση μεταξύ των προσδοκιών του περιβάλλοντος, των κανόνων και προσδοκιών και του τι μπορεί να κάνει το άτομο με αυτισμό
2. Στο ποινικό δίκαιο και στους κανόνες, που είναι, συχνά, εμπόδιο στη σεξουαλική καθοδήγηση και εκπαίδευση. Ένα αποδεκτό σχέδιο παρέμβασης περιλαμβάνει:

²⁹ Elgar, S., Sex education and sexual awareness building for autistic children and youth: Some viewpoints and considerations. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1985, 5(2): 213-227

³⁰ Jordan, Rita, Η εκπαίδευση παιδιών και νεαρών ατόμων με αυτισμό, Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων, 2000

³¹ Haracopos, D. & Pedersen, L., Sexuality and autism, A nation wide survey in Denmark, Danish Report, 1992

- Συστηματική ανάλυση της σεξουαλικής συμπεριφοράς του ατόμου, που οδηγεί στην κατανόηση των αναγκών του.
 - Σχέδιο σεξουαλικής καθοδήγησης και εκπαίδευσης, που εστιάζεται στην ικανοποίηση των αναγκών του ατόμου, αν είναι δυνατόν.
 - Συζήτηση και αποδοχή του σχεδίου εκπαίδευσης απ' όλους τους εμπλεκόμενους και από τους γονείς.
 - Αποδοχή του σχεδίου από το άτομο, ακόμη κι όταν δεν μπορεί να εκφραστεί, μέσα από την αξιολόγηση της συμπεριφοράς και των αντιδράσεών του.
1. Στην αξιολόγηση του προβλήματος και στη λεπτομερή ανάλυση του τι συμβαίνει πριν, κατά τη διάρκεια και μετά τη σεξουαλική συμπεριφορά, με αναφορά στα εξής:
- Σημάδια σεξουαλικής συμπεριφοράς: υπάρχουν ή όχι; Τι ακριβώς κάνει;
 - Σε ποιόν ή σε τι κατευθύνεται η συμπεριφορά; Προς το ίδιο το άτομο, προς άλλα άτομα ή αντικείμενα;
 - Τι πυροδοτεί τη συμπεριφορά του ατόμου; Εσωτερικά ή εξωτερικά ερεθίσματα (εικόνες, αντικείμενα, άτομα, κ.λ.π.);
 - Περιγραφή της συμπεριφοράς κατά τη διέγερση (πού, πότε, σωματικές αντιδράσεις του ατόμου, επικοινωνία και συναισθηματική κατάσταση)
 - Συχνότητα, διάρκεια και ένταση
 - Πώς αντιδρούν οι άλλοι; είναι παθητικοί, το καθοδηγούν λεκτικά, τι μπορεί να βοηθήσει το άτομο; Αποδέχονται οι άλλοι τη συμπεριφορά, είναι υποστηρικτικοί ή βάζουν όρια; Νιώθουν άνετα, εκδηλώνουν άγχος ή προσβάλλονται;
 - Φυσιολογική και ψυχολογική κατάσταση του ατόμου: δείχνει ικανοποιημένο, χαλαρό, θυμωμένο ή αγχωμένο;³²

³² Mesibov, G.B., & Shea, V., Sex education for people with autism, Matching programs to levels of functioning, Paper presented at the meeting of the National Society for Children and Adults with Autism, Omaha, NE, 1982

1.12.1.2 Ερευνητικά δεδομένα

Τα άτομα με αυτισμό αδυνατούν ή έχουν σοβαρή δυσκολία στον έλεγχο και στην κάλυψη των αναγκών τους και στη δημιουργία σεξουαλικής σχέσης. Μελέτες εστιασμένες στη σεξουαλική συμπεριφορά αυτών των ατόμων, υποστηρίζουν ότι εκδηλώνεται συχνά με ακατάλληλο τρόπο για το περιβάλλον, αλλά και για το ίδιο το άτομο και οι εκδηλώσεις συνήθως αποκλίνουν, σε σχέση με τους κανόνες αποδεκτής συμπεριφοράς. Μεταξύ αυτών κυριαρχούν ο αυνανισμός δημόσια, η ακατάλληλη σεξουαλική συμπεριφορά προς τους άλλους και οι αυτοτραυματικές συμπεριφορές κατά τον αυνανισμό.

Συχνά τα προβλήματα συμπεριφοράς, μπορεί να οφείλονται σε ανεπίλυτα σεξουαλικά προβλήματα. Οι θεραπευτικές παρεμβάσεις για την αντιμετώπιση αυτών των προβλημάτων είναι περιορισμένες ή ακατάλληλες, ενώ η παραμέληση τους μπορεί να υποβαθμίσει σοβαρά την ποιότητα ζωής του ατόμου.

Σύμφωνα με τον Masters και συν (1988)³³, ο τρόπος με τον οποίο εκδηλώνεται η σεξουαλικότητα έχει άμεση σχέση με το αναπτυξιακό επίπεδο του ατόμου. Σε άτομα με χαμηλή λειτουργικότητα στα πλαίσια της καθημερινής ζωής, που είναι αντίστοιχη παιδιού 1,6 έως 5,4 χρονών, ο αυνανισμός είναι η πιο συχνή σεξουαλική συμπεριφορά και συμβαίνει δημόσια σε πολλές περιπτώσεις.

Από πολλές πλευρές, η συμπεριφορά αυτή παραπέμπει στα φυσιολογικά αναπτυσσόμενα παιδιά αυτής της ηλικίας, τα οποία μπορεί να παρουσιάσουν παρόμοιες συμπεριφορές δημόσια.

Σε άτομα με μέτρια λειτουργικότητα, αντίστοιχη παιδιών 4,1-5,4 χρονών, παρατηρείται μικρότερη τάση για αυνανισμό, που συμβαίνει δημόσια μερικές φορές και σεξουαλική συμπεριφορά προς επιλεγμένους άλλους. Η συμπεριφορά αυτή μπορεί να συγκριθεί με εκείνη των φυσιολογικά αναπτυσσόμενων παιδιών νηπιακής ηλικίας.

Στα άτομα υψηλής λειτουργικότητας, αντίστοιχη παιδιών 5,4 χρονών και πάνω, παρατηρείται αυνανισμός αλλά όχι δημόσια, περιορισμένη σεξουαλική συμπεριφορά προς τους άλλους και επιθυμία για σχέση. Το ενδιαφέρον για αυνανισμό μειώνεται καθώς το άτομο μεγαλώνει. Η συμπεριφορά των ατόμων αυτών μπορεί να συγκριθεί με εκείνη των φυσιολογικά αναπτυσσόμενων εφήβων, που παρουσιάζουν κάποιες δυσκολίες στη δημιουργία στενής σχέσης.

³³ Masters, W.H., Johnson, V.E., & Kolodny, R.C., *Sexuality*: Gyldendal, Denmark, 1988

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΔΕΥΤΕΡΟ: ΜΕΘΟΔΟΙ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗΣ ΚΑΙ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ

2.1 Εισαγωγή

Ενώ προς το παρόν τουλάχιστον, δεν υπάρχει θεραπεία για τον αυτισμό, υπάρχουν ωστόσο κάποιες θεραπευτικές/ εκπαιδευτικές παρεμβάσεις οι οποίες μπορεί να μειώσουν, κάποτε θεαματικά, τις συμπεριφορές του παιδιού και να βελτιώσουν τις δεξιότητες για μια πιο αυτόνομη ζωή. Οι θεραπευτικές - εκπαιδευτικές παρεμβάσεις θα πρέπει να προσαρμόζονται στις εξατομικευμένες ανάγκες κάθε παιδιού. Πρέπει δε να ληφθεί υπόψη επίσης, ότι η λέξη «θεραπεία» όταν χρησιμοποιείται στον αυτισμό, έχει περιορισμένη έννοια.

Οι παρεμβάσεις που επιλέγονται για κάθε άτομο με αυτισμό θα πρέπει να στοχεύουν στη βελτίωση της ποιότητας της ζωής του, στην ικανοποίηση των εξατομικευμένων αναγκών του και επιλογών του, στην ανάπτυξη των ενδιαφερόντων του. Θεραπείες που ενέχουν κακοποίηση με οποιονδήποτε τρόπο, δεν θα πρέπει να είναι αποδεκτές.

Στη χώρα μας δυστυχώς οι παρεχόμενες υπηρεσίες συμβουλευτικής και υποστήριξης των ατόμων με αυτισμό και των οικογενειών τους είναι ελάχιστες, η πρώιμη παρέμβαση και εκπαίδευση των ατόμων με αυτισμό ιδιαίτερα χαμηλή, η διασφάλιση της ζωής τους σε αξιοπρεπείς δομές ανύπαρκτη. Είναι καιρός οι γονείς να διεκδικήσουν περισσότερες και ποιοτικές υπηρεσίες για τα παιδιά τους και τους ίδιους.³⁴

2.2 Γνωστές μέθοδοι παρέμβασης

Οι πιο γνωστές μέθοδοι παρέμβασης που αποσκοπούν στη βελτίωση των συνθηκών ζωής του αντιστικού παιδιού και της οικογένειάς του θεωρούνται:

- Παρεμβάσεις με αφετηρία το TEACCH (Πανεπιστήμιο North Carolina)
- Παρεμβάσεις με αφετηρία το ABA (Applied Behavior Analysis)
- Λογοθεραπεία Δυσκολίες στην επικοινωνία
- Εργοθεραπεία

Ορισμένοι επαγγελματίες γνωρίζουν και εφαρμόζουν επίσης:

³⁴

- Εκπαίδευση και υποβοήθηση της επικοινωνίας – PECS
- Αισθητηριακή ολοκλήρωση και Αισθητηριακή χαλάρωση με
 - Κοινωνικές ιστορίες
 - Ψυχοκινητική Κοινωνικές ιστορίες
 - Μουσικοθεραπεία
 - Θεραπευτική ιππασία
 - Δραματοθεραπεία – Χοροθεραπεία

Για ένα ολοκληρωμένο πρόγραμμα παρέμβασης, ίσως είναι χρήσιμο για το παιδί να εφαρμοστούν περισσότερες από μία θεραπευτικές παρεμβάσεις, ανάλογα με τις ανάγκες του. Επίσης πολλά κέντρα ή μεμονωμένοι επαγγελματίες εφαρμόζουν συγχρόνως διάφορες τεχνικές παρέμβασης (εκλεκτικό μοντέλο), ωστόσο θα ήταν σημαντικό να γνωρίζουμε τη φιλοσοφία τους.

Είναι φανερό ότι η συνεργασία γονέων και εκπαιδευτικών ή άλλων επαγγελματιών είναι απαραίτητη. Οι εκπαιδευτικοί θα πρέπει να γνωρίζουν για τις συμπεριφορές του παιδιού στο σπίτι και τον τρόπο που επικοινωνεί, οι γονείς θα πρέπει να ενημερώνουν τους εκπαιδευτικούς για τις προσδοκίες τους και τις τεχνικές που χρησιμοποιούν στο σπίτι με το παιδί. Η ανοιχτή επικοινωνία γονέων και εκπαιδευτικών θα βοηθήσει να εντοπιστούν οι δυσκολίες του παιδιού και να ιεραρχηθούν οι στόχοι. Η συνεργασία γονέων και εκπαιδευτικών συμβάλλει στην πρόοδο και την ανάπτυξη του παιδιού.³⁵

2.2.1 Μέθοδος TEACCH

Στο πρόγραμμα TEACCH στόχος είναι να μάθει το παιδί να επικοινωνεί μόνο του, χωρίς βοήθεια. Είναι σημαντικό η επικοινωνία να γίνεται αυθόρμητα, να έχει νόημα και να υπάρχει λόγος για το παιδί να επικοινωνήσει.

Τα βασικά χαρακτηριστικά της δομημένης εκπαίδευσης μεθόδου (TEACCH) είναι η:

- δόμηση και οργάνωση του χώρου
- δόμηση του χρόνου
- δυνατότητες εναλλακτικής επικοινωνίας
- οπτικοποίηση της επικοινωνίας
- αξιολόγηση της προόδου

³⁵

- εξατομικευμένα προγράμματα
- ειδική εκπαίδευση του προσωπικού
- εκπαίδευση και συμμετοχή των γονέων στο πρόγραμμα.

Γνωρίζουμε ότι τα παιδιά με αυτισμό συχνά είναι πολύ ανήσυχα, διασπάται η προσοχή τους εύκολα και αδυνατούν να καθίσουν και να ολοκληρώσουν μια δραστηριότητα. Έχει παρατηρηθεί ότι όταν το περιβάλλον είναι κατάλληλα δομημένο, οι ανεπιθύμητες συμπεριφορές ελαττώνονται ενώ όταν το περιβάλλον προκαλεί σύγχυση, τότε οι ανεπιθύμητες συμπεριφορές αυξάνονται.

Η φυσική δόμηση και οργάνωση του περιβάλλοντος της τάξης, σκοπό έχει να βοηθήσει τα παιδιά να αντιληφθούν μέσα από την οπτική οδό, τι γίνεται στη κάθε περιοχή, να ξέρουν τι να περιμένουν και να κατανοήσουν ότι πρέπει να παραμείνουν στη θέση τους. Η διαμόρφωση αυτή κάνει τη τάξη, το χώρο, κατανοητό και προβλέψιμο. Τοποθετώντας κατάλληλα τα έπιπλα βοηθάμε τα παιδιά να κατανοήσουν *που θα κάνουν τι*.

Έτσι λοιπόν, η τάξη είναι δομημένη με τέτοιο τρόπο ώστε με την πρώτη ματιά γίνεται κατανοητό ποια δραστηριότητα γίνεται σε ποιο σημείο. Υπάρχει ο χώρος ομαδικών δραστηριοτήτων, ο χώρος ελεύθερου παιχνιδιού, ο χώρος ατομικής εργασίας για το κάθε παιδί, αλλά και ο χώρος δουλειάς με το δάσκαλο ή τη δασκάλα.

Σε όλες αυτές τις ιδιαίτερες περιοχές της τάξης υπάρχει χώρος συγκεκριμένος για να μπαίνει και να βγαίνει το παιδί. Είναι ιδιαίτερα σημαντικό να εκπαιδευτούν τα παιδιά με αυτισμό ώστε να μπορούν να παραμείνουν για κάποιο χρονικό διάστημα σε ένα μέρος και να μάθουν να περιμένουν.

Επιπλέον, δεν μπορεί να φύγουν παρά μόνο από ένα σημείο. Το γεγονός αυτό βοηθά το δάσκαλο να προλάβει το παιδί, αν προσπαθήσει να απομακρυνθεί, πριν ολοκληρώσει τη δραστηριότητά του.

Εκτός από τη περιοχή του ελεύθερου παιχνιδιού, υπάρχει και η περιοχή του δομημένου παιχνιδιού, π.χ. η περιοχή όπου μπορεί να ακούσει μουσική. Σημαντική περιοχή στις τάξεις για παιδιά με αυτισμό είναι η μεταβατική περιοχή.

Η δομημένη εκπαίδευση δεν αφορά μόνο τα παιδιά, αλλά είναι αποτελεσματική και στους ενήλικες. Βέβαια, όσο νωρίτερα στη ζωή αρχίσει κανείς αυτή την εκπαίδευση, τόσο τα αποτελέσματα είναι καλύτερα.³⁶

³⁶ Αυτισμός «Ένας ύμνος για την Επικοινωνία. Κατανόηση του Αυτισμού και των Εκπαιδευτικών – Στρατηγικών», Πρακτικά Ημερίδας, Ε.Ε.Π.Α.Α., Θεσσαλονίκη-Αθήνα, 1999

2.2.2 Παρεμβάσεις με αφετηρία το ABA (Applied Behavior Analysis)

Η εφαρμοσμένη Ανάλυση Συμπεριφοράς - ABA είναι η επιστήμη που μελετά την ανθρώπινη συμπεριφορά και στοχεύει στη βελτίωσή της. Αν και δεν είναι η μοναδικός επιστημονικός κλάδος που έχει αυτό το αντικείμενο, η διαφορά της από τις άλλες προσεγγίσεις είναι στο πού εστιάζεται, τι στοχεύει και ποια μεθοδολογία χρησιμοποιεί.

Αν προσπαθούσαμε να δώσουμε έναν ορισμό, θα λέγαμε πως: «ABA είναι η επιστήμη η οποία εφαρμόζει με συστηματικό τρόπο, μεθόδους που προέρχονται από τις αρχές της συμπεριφοράς (Συμπεριφορισμός) και που στόχο έχει να βελτιώσει σε ικανοποιητικό βαθμό κοινωνικά σημαντικές συμπεριφορές και να αποδείξει πειραματικά, πως οι μέθοδοι που εφαρμόστηκαν, είναι υπεύθυνες για αυτή τη βελτίωση στις συμπεριφορές».

Ο χώρος της Εφαρμοσμένης Ανάλυσης Συμπεριφοράς στηρίζεται σε μια βασική αρχή: όλες οι συμπεριφορές, ακόμα και οι διαταραχές συμπεριφοράς, διαμορφώνονται και συντηρούνται από τις εξαρτήσεις- συσχετίσεις τους και είναι πιο πιθανόν να εμφανιστούν σε κάποιες περιβαλλοντικές συνθήκες, οι οποίες εξαρτώνται από το ιστορικό μάθησης, που έχει το κάθε άτομο σχετικά με αυτές τις συνθήκες και συσχετίσεις.³⁷

Ένα πρόγραμμα που στηρίζεται στην Εφαρμοσμένη Ανάλυση Συμπεριφοράς χαρακτηρίζεται από τη συστηματική εφαρμογή της μεθοδολογίας και των αρχών, που αυτή προτείνει. Είναι δομημένο, συστηματικό και στηρίζεται στην καταγραφή, ανάλυση και αξιολόγηση των δεδομένων. Τα βασικά σημεία συνοψίζονται στα εξής:

- Αφετηρία για ένα τέτοιο πρόγραμμα είναι η αρχή πως όλα τα παιδιά έχουν νοημοσύνη και τη δυνατότητα για μάθηση.
- Η παρέμβαση είναι εξατομικευμένη. Κάθε παιδί είναι ξεχωριστό και μοναδικό κι έτσι αντιμετωπίζεται. Έχει τις δικές του ανάγκες και δυσκολίες, διαθέτει τις δικές του ιδιαίτερες ικανότητες και χαρίσματα, είναι διαφορετικό. Έτσι, το πρόγραμμα προσαρμόζεται στο κάθε παιδί ξεχωριστά. Προσπαθεί να καλύψει τις ανάγκες του και να καλλιεργήσει και αξιοποιήσει τα «δυνατά» του σημεία.
- Πριν την έναρξη της παρέμβασης, γίνεται αξιολόγηση του παιδιού και καταγράφεται το επίπεδο που βρίσκεται σε όλους τους τομείς ανάπτυξης

³⁷

www.theotokos.gr/documents/tseine.pdf - Τσεϊνέ Άννα-Μαρία, Ψυχολόγος

(επικοινωνία-λόγος, κίνηση, αδρή και λεπτή, γνωστικές λειτουργίες, δεξιότητες αυτοεξυπηρέτησης, παιχνίδι, κοινωνικοποίηση, συμπεριφορά, συναίσθημα κ.λ.π.). Καθορίζεται έτσι η γραμμή βάσης (baseline), το σημείο εκκίνησης σε κάθε τομέα, για το κάθε παιδί και επιλέγονται οι επιμέρους στόχοι- βήματα.

- Η παρέμβαση στηρίζεται στην εντατική και κατάλληλη εκπαίδευση. Η εκπαίδευση αφορά σε όλους τους τομείς ανάπτυξης και οδηγεί στην εξέλιξη των δεξιοτήτων και στην καλλιέργεια της επιθυμητής συμπεριφοράς. Το πόσο γρήγορα και σε ποιο σημείο θα φτάσει η πρόοδος του παιδιού, εξαρτάται και από το δυναμικό, που το ίδιο το παιδί διαθέτει.

Ο απώτερος σκοπός ενός τέτοιου προγράμματος είναι η κοινωνική και εκπαιδευτική ένταξη. Καλλιεργούνται δεξιότητες, που προάγουν την κοινωνική αλληλεπίδραση και επαφή σε ομάδα, σε εξωτερικούς χώρους (π.χ. καταστήματα κινηματογράφος, θέατρο), σε κοινωνικές εκδηλώσεις (π.χ. επισκέψεις, γιορτές) κ.λ.π. Επίσης, προάγονται δεξιότητες για τη σχολική ενσωμάτωση.³⁸

Με γνώμονα το «σχολείο για όλους», το παιδί προετοιμάζεται για τη συμμετοχή και παρακολούθηση του «κοινού» εκπαιδευτικού συστήματος. Οργανώνονται αντίστοιχα προγράμματα, που εφοδιάζουν το παιδί με δεξιότητες και γνώσεις, που είναι απαραίτητες για το σχολείο.

Επίσης, όταν κριθεί πως το παιδί είναι σε θέση να παρακολουθήσει το σχολικό πρόγραμμα, τότε υπάρχει κατάλληλη παρέμβαση και στήριξη του παιδιού μέσα στο χώρο του σχολείου- τάξης.

Αναπόσπαστος κρίκος της αλυσίδας της παρέμβασης είναι η συμβουλευτική της οικογένειας, που στοχεύει στην ενημέρωση, στήριξη και εκπαίδευση των γονέων και κηδεμόνων. Επίσης, υπάρχει η προοπτική της στήριξης και στον ίδιο το χώρο του σπιτιού.

Απαραίτητη προϋπόθεση για τη σωστή εφαρμογή του προγράμματος, είναι η κατάλληλη εκπαίδευση των εκπαιδευτών - θεραπευτών, καθώς και η εποπτεία τους από έμπειρο και εξειδικευμένο στην Εφαρμοσμένη Ανάλυση Συμπεριφοράς επόπτη. Η συνεχής ενημέρωση και μετεκπαίδευση σε νέες μεθόδους και τεχνικές, που προτείνει η διεθνής έρευνα και βιβλιογραφία κρίνεται πρωταρχικής σημασίας.

³⁸ Κρουσταλάκης, Γ., «Παιδιά με ιδιαίτερες ανάγκες στην οικογένεια και το σχολείο- Ψυχοπαιδαγωγική παρέμβαση», Ιδίου, Αθήνα 1998

2.2.3 Σύστημα Noesis

Ένα πρωτοποριακό σύστημα που βοηθά στην εκπαίδευση των αυτιστικών παιδιών αναπτύχθηκε από μια ομάδα φοιτητών στο Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης.

Το Noesis λαμβάνει υπόψη τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά κάθε παιδιού, προσμετρά το στρες που υφίστανται κατά τη διαδικασία μάθησης και αποτελεί εργαλείο για τον εκπαιδευτικό, ο οποίος μπορεί να προσαρμόζει ανάλογα την εκπαιδευτική διαδικασία.

Το σύστημα παρακολουθεί το πόσο αγχώδης είναι η εκπαιδευτική διαδικασία για ένα παιδί με αυτισμό, μέσω ενός ειδικά σχεδιασμένου ρολογιού το οποίο εκπέμπει ασύρματα τα βασικά βιολογικά σήματα του μαθητή. Παράλληλα, μέσω ειδικών ασύρματων ετικετών (RFID), οι οποίες τοποθετούνται στα εκπαιδευτικά παιχνίδια του παιδιού, επιτυγχάνεται ο εντοπισμός των επαναλαμβανόμενων συμπεριφορών του.

Τέλος, για να βοηθήσει την κοινωνικοποίηση των παιδιών με αυτισμό, παρακολουθεί την αλληλεπίδραση που έχουν με ένα ειδικά σχεδιασμένο ρομπότ. Τα δεδομένα μεταφέρονται στον εκπαιδευτικό, ο οποίος μπορεί έτσι να διαγνώσει ευκολότερα τις ιδιαίτερες μαθησιακές δυσκολίες κάθε παιδιού.³⁹

2.2.2.1 Τρόπος λειτουργίας του συστήματος Noesis.

Σύμφωνα με τον κ. Σταύρο Πανά, αντιπρύτανη του ΑΠΘ, ένα ειδικό ρολογάκι μετρά καρδιακό παλμό, αντίσταση δέρματος λόγω εφίδρωσης, θερμοκρασία και κίνηση. Τα στοιχεία αυτά χρησιμοποιούνται για τη μέτρηση του στρες μέσω αλγόριθμων ανάλυσης. Για τα αυτιστικά παιδιά υπάρχει μια συγκεκριμένη μεθοδολογία εκπαίδευσης την οποία έχει μεταφερθεί στον υπολογιστή που περιλαμβάνει ήχους και 10.000 εικόνες αντίστοιχες στο εκπαιδευτικό υλικό», και ο στόχος είναι να ξεπεράσει το παιδί το στρες και να συνηθίζει στις δύσκολες διαδικασίες.

³⁹

2.2.3 Η «Θεραπεία της Πραγματικότητας» (Reality Therapy)

Ο εμπνευστής της θεραπείας της πραγματικότητας, είναι ο ψυχίατρος William Glasser. Η θεωρία της θεραπείας της πραγματικότητας στηρίζεται στην άποψη, πως κάθε άνθρωπος έχει έμφυτη την ανάγκη της απόκτησης μιας επιτυχημένης ταυτότητας. Τα στοιχεία που συνθέτουν αυτή την ταυτότητα είναι η εσωτερική τάση του να αισθάνεται ότι είναι μοναδικός, διαφορετικός και επιτυχημένος. Ο άνθρωπος αποκτά μία επιτυχημένη ταυτότητα όταν μπορεί να αγαπάει και να αγαπιέται και όταν αισθάνεται ότι αξίζει για τον εαυτό του και για τους άλλους.

Η ουσία αυτής της θεραπείας, βρίσκεται στην προσωπική ευθύνη του ανθρώπου για τις πράξεις του. Όταν ο άνθρωπος έχει την ευθύνη των πράξεών του είναι πνευματικά υγιής. Ο Glasser έδωσε έμφαση σε δύο εξελικτικές περιόδους του ανθρώπου.

Η πρώτη αναφέρεται στην ηλικία των 2 έως 5 χρόνων του παιδιού, όπου μαθαίνει να είναι κοινωνικό. Εάν το οικογενειακό περιβάλλον, του προσφέρει αγάπη, σεβασμό και το κάνει να αισθάνεται σημαντικό, τότε το παιδί θα θεωρεί τον εαυτό του επιτυχημένο.

Η δεύτερη σημαντική περίοδος είναι από 5 μέχρι 10 χρόνων, περίοδος που συμπίπτει με την έναρξη του σχολείου. Τόσο στο σχολείο όσο και στο οικογενειακό περιβάλλον πρέπει να δίνεται έμφαση όχι στη βαθμολογία, αλλά στην εκμάθηση δεξιοτήτων σκέψης, λογικής και αναζήτησης στόχων βοηθώντας το παιδί στην ανάπτυξη μιας επιτυχημένης ταυτότητας.

Το άτομο σύμφωνα με τον Glasser, από νωρίς στη ζωή του θα πρέπει να ξεκινάει την εκμάθηση της ικανοποίησης των αναγκών του για αγάπη και προσωπική αξία, γι' αυτό είναι αναγκαίο να συνδέεται με άλλους ανθρώπους και να αισθάνεται πως η αγάπη είναι αμοιβαία.⁴⁰

Επίσης πολύ σημαντικό στοιχείο θεωρεί την υπευθυνότητα. Ο άνθρωπος που επωμίζεται τις ευθύνες των πράξεών του, είναι εκείνος που έχει έντονα ανεπτυγμένο το αίσθημα της προσωπικής αξίας.

Η συμβουλευτική διαδικασία κατά το Glasser ακολουθεί μία πορεία οκτώ σταδίων:

⁴⁰ Δημητρόπουλος, Ε., Συμβουλευτική – Προσανατολισμός, α' τομ., Συμβουλευτική Ψυχολογία., Μ.Π. Γρηγόρη, Αθήνα 2000

1. Στη δημιουργία ενός κλίματος εμπιστοσύνης, ζεστασιάς, ενσυναίσθησης, κατανόησης και ενδιαφέροντος εκ μέρους του συμβούλου, ώστε ο πελάτης να αισθανθεί ότι δεν απειλείται για να μπορέσει να αυτοαποκαλυφθεί.
2. Στη συνέχεια, ο ψυχοθεραπευτής τονίζει την τωρινή συμπεριφορά του πελάτη θέτοντας το ερώτημα «τι κάνεις τώρα» και όχι «τι έκανες». Ο σύμβουλος συζητάει με τον πελάτη του για τα συναισθήματά του δίνοντας έμφαση στην παρούσα συμπεριφορά του. Κατά το Glasser η συμπεριφορά απαρτίζεται από τρία μέρη που είναι αλληλένδετα μεταξύ τους:
 - Πώς αισθάνομαι;
 - Τι σκέφτομαι;
 - Τι κάνω;
3. Κύριο ενδιαφέρον για τη ζωή του συμβουλευόμενου αποτελεί το παρόν και το μέλλον. Το παρελθόν είναι δεδομένο και δεν αλλάζει. Γίνεται αναφορά στο παρελθόν μόνο όταν αυτό βοηθάει στην τωρινή αλλαγή της συμπεριφοράς του πελάτη.
4. **Αυτο-αξιολόγηση:** Σ' αυτό το στάδιο ο άνθρωπος πρέπει να κρίνει και να αξιολογήσει τη συμπεριφορά του και να βρει τι είναι εκείνο που τον οδηγεί στην αποτυχία.
5. **Προγραμματισμός:** Ο σύμβουλος βοηθάει το συμβουλευόμενο να καταρτίσουν από κοινού ένα «σχέδιο δράσης» με συγκεκριμένες συμπεριφορές και στάδια και με κριτήριο τις ικανότητες του πελάτη. Ο συμβουλευόμενος υποχρεώνεται να το ολοκληρώσει, σε περίπτωση όμως αδυναμίας καταστράνεται ένα άλλο σχέδιο με τους ίδιους όρους.
6. **Υπόσχεση:** Ο συμβουλευόμενος δεσμεύεται ότι θα ακολουθήσει το σχέδιο δράσης. Με αυτόν τον τρόπο αποκτά την αίσθηση της ωριμότητας και της προσωπικής αξίας. Γίνεται σαφές στο συμβουλευόμενο ότι οι δικαιολογίες για την αποτυχία ενός σχεδίου δράσης δεν γίνονται δεκτές. Ο θεραπευτής γνωρίζει ότι πολλά σχέδια για τη βελτίωση της συμπεριφοράς αποτυγχάνουν. Αυτό που τον ενδιαφέρει όμως δεν είναι το γιατί απέτυχε ένα σχέδιο, αλλά το να καταρτίσει ο συμβουλευόμενος ένα σχέδιο στο οποίο θα συμφωνήσουν και οι δύο πλευρές.
7. Γίνεται σαφές στο συμβουλευόμενο ότι οι δικαιολογίες για την αποτυχία ενός σχεδίου δράσης δεν γίνονται δεκτές. Ο θεραπευτής γνωρίζει ότι πολλά σχέδια

για τη βελτίωση της συμπεριφοράς αποτυγχάνουν. Αυτό που τον ενδιαφέρει όμως δεν είναι το γιατί απέτυχε ένα σχέδιο, αλλά το να καταρτίσει ο συμβουλευόμενος ένα σχέδιο στο οποίο θα συμφωνήσουν και οι δύο πλευρές.

8. Εξάλειψη της τιμωρίας: Η συμπεριφορά δεν αλλάζει εύκολα με την τιμωρία, διότι ο άνθρωπος συγχύζεται και συμπεριφέρεται χειρότερα.⁴¹

Η θεραπεία της πραγματικότητας δεν τιμωρεί αλλά επιτρέπει στο άτομο να υποφέρει τις λογικές συνέπειες των πράξεών του. Ο στόχος της θεραπείας της πραγματικότητας δεν είναι να κάνει τον πελάτη να αισθανθεί χειρότερα επειδή απέτυχε, αλλά να του ενισχύσει την έννοια της ευθύνης που έχει απέναντι στον εαυτό του προσπαθώντας να διατηρήσει την ηθική του δέσμευση ότι θα φέρει σε πέρας το σχέδιο δράσης στο οποίο συμφώνησε.

Ο βασικός σκοπός της βοήθειας προς το άτομο είναι να μπορεί να ικανοποιεί τις ανάγκες του, να είναι υπεύθυνο για τον εαυτό του αλλά και σε σχέση με τους άλλους. Να βλέπει λογικά την πραγματικότητα και να βιώνει το αίσθημα της αγάπης, της επάρκειας και της προσωπικής αξίας.

Μία τεχνική που εφαρμόζει η θεραπεία της πραγματικότητας είναι η εκπαίδευση του ατόμου, η οποία περιλαμβάνει φάσεις και διαδικασίες που θα βοηθήσουν το άτομο να προλαμβάνει τα προβλήματά του αντί να τα αντιμετωπίζει. Γι' αυτό δίνεται μεγάλη σημασία στην ανατροφή του παιδιού κατά την παιδική του ηλικία.

Μία άλλη τεχνική είναι η συζήτηση. Με έξυπνες και εποικοδομητικές συζητήσεις βοηθιέται ο συμβουλευόμενος να ενισχύσει την αυτοαντίληψή του. Με αντιμετώπιση κατά πρόσωπο που σε μερικές περιπτώσεις φθάνει σε οδυνηρά λεκτικά ξαφνιάσματα ή προσβολές.

Η χρήση χιούμορ πιστεύει ο Glasser βοηθάει να αναπτυχθεί μία υγιής αντίληψη του εαυτού. Το γέλιο και η εύθυμη διάθεση συνδέονται με τη χαρά και την ευτυχία».

⁴¹ Ζώης Γεώργιος, Δημητρακόπουλος Σπυρίδων, Εγχειρίδιο συμβουλευτικής στήριξης γονέων με αυτιστικά παιδιά, Πάτρα 2004, Σελ. 111-112

2.2.4 Η Μουσική ως εργαλείο για την εξερεύνηση της διαδικασίας επεξεργασίας συναισθημάτων του Αυτιστικού μυαλού⁴²

Η μουσική έχει μια παγκόσμια ικανότητα να αναδεικνύει τα πιο βαθιά μας συναισθήματα. Δυστυχώς, στα παιδιά με διαταραχές του αυτιστικού φάσματος, η κατανόηση συναισθημάτων είναι μια πολύ δύσκολη αποστολή. Το ερώτημα είναι εάν η μουσική μπορεί να τα βοηθήσει.

Χάρη στη χρηματοδότηση από το πρόγραμμα χρηματοδοτήσεων GRAMMY, ερευνητές στο UCLA είναι στα πρόθυρα να το ανακαλύψουν.

Άτομα με διαταραχές του αυτιστικού φάσματος έχουν δυσκολίες στην αναγνώριση συναισθημάτων, ιδιαίτερα κοινωνικών συναισθημάτων τα οποία εκφράζονται μέσω εκφράσεων του προσώπου –ένα κατσούφιασμα, ένα υπομειδίαμα, ένα χαμόγελο. Αυτή η ανικανότητα μπορεί να στερήσει από ένα παιδί την ικανότητα να επικοινωνήσει και να κοινωνικοποιηθεί και οδηγεί συχνά σε κοινωνική απομόνωση.

Σε μια πρωτοποριακή μελέτη με επιβλέπων τον Istvan Molnar-Szakacs, έναν ερευνητή στο κέντρο Tennenbaum του UCLA για τη Βιολογία της Δημιουργικότητας, η μουσική θα χρησιμοποιηθεί ως ένα εργαλείο για να εξερευνηθούν οι ικανότητες των παιδιών με Διαταραχές του Φάσματος του Αυτισμού να αναγνωρίζουν συναισθήματα σε μουσικά αποσπάσματα και εκφράσεις του προσώπου.

Σύμφωνα με τον Molnar- Szakacs, η μουσική είναι γνωστό από καιρό πως αγγίζει τα αυτιστικά παιδιά. Μελέτες από τις πρώτες μέρες της έρευνας πάνω στον αυτισμό μας έχουν ήδη δείξει ότι η μουσική προκαλεί ενδιαφέρον και αφοσίωση στα παιδιά με Διαταραχές του Φάσματος του Αυτισμού. Πιο πρόσφατα, τέτοιες ικανότητες, όπως η μουσική μνήμη και οι ικανότητες, που είναι σχετικές με τον τόνο του ήχου σε παιδιά με Διαταραχές του Φάσματος του Αυτισμού, διαπιστώθηκε πως είναι εξίσου καλές ή ακόμη καλύτερες απ' ότι σε κανονικά αναπτυσσόμενα παιδιά.

Επιπλέον, οι ερευνητές έχουν δείξει ότι επειδή πολλά παιδιά με Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος ενδιαφέρονται εκ φύσεως για τη μουσική, ανταποκρίνονται καλά σε θεραπείες που βασίζονται σε αυτήν, αλλά κανείς δεν έχει κάνει ποτέ μελέτη για να διαπιστώσει αν τα παιδιά με Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος επεξεργάζονται τα «μουσικά» και τα κοινωνικά συναισθήματα, με τον ίδιο τρόπο που τα επεξεργάζονται τα κανονικά αναπτυσσόμενα παιδιά.

⁴² www.aspergerhellas.org/Edu-Music1.html

Σε αυτή τη μελέτη, ο Molnar-Szakacs θα χρησιμοποιήσει «συναισθηματική μουσική» για να εξετάσει περιοχές του εγκεφάλου που εμπλέκονται στην επεξεργασία των συναισθημάτων.

Η υπόθεσή του είναι ότι αν μπορούμε να απασχολήσουμε την περιοχή του εγκεφάλου που εμπλέκεται στην επεξεργασία των συναισθημάτων χρησιμοποιώντας «συναισθηματική» μουσική, αυτό θα ανοίξει νέες πόρτες για την εκπαίδευση παιδιών με Διαταραχές του Αυτιστικού φάσματος έτσι ώστε να αναγνωρίζουν καλύτερα συναισθήματα μέσα από κοινωνικά ερεθίσματα, όπως οι εκφράσεις του προσώπου.

Ο κυρίαρχος σκοπός της μελέτης αυτής, φυσικά, είναι να διαφωτίσει σχετικά με τις αιτίες που προκαλούν τον αυτισμό. Ο Molnar-Szakacs θα χρησιμοποιήσει νευρολογική εικόνα – λειτουργική μαγνητική τομογραφία (functional magnetic resonance imaging- fMRI) – για να δει και να συγκρίνει την εγκεφαλική δραστηριότητα στα παιδιά με Διαταραχές του Φάσματος του Αυτισμού με την εγκεφαλική δραστηριότητα σε κανονικά αναπτυσσόμενα παιδιά, ενόσω και οι δύο ομάδες απασχολούνται με την αναγνώριση συναισθημάτων σε πρόσωπα και μουσικά αποσπάσματα.

Η μελέτη ίσως να βοηθήσει να κατανοήσουμε πως ο εγκεφαλος επεξεργάζεται συναισθήματα σε παιδιά με αυτισμό. Αυτό με τη σειρά του θα μας βοηθήσει να αναπτύξουμε πιο βέλτιστους τρόπους παρέμβασης, και όπως λέει ο Molnar-Szakacs, «Κυρίως, αυτή η μελέτη θα μας βοηθήσει να προωθήσουμε τη χρήση της μουσικής ως ένα ισχυρό εργαλείο για τη μελέτη των εγκεφαλικών δραστηριοτήτων, από τη γνώση ως τη δημιουργικότητα».⁴³

Περίπου 15 παιδιά με Διαταραχές του Φάσματος του Αυτισμού, με ηλικίες που κυμαίνονται από 10 έως 13, θα συμμετάσχουν στη μελέτη αυτή, η οποία πραγματοποιείται κάτω από την αιγίδα της Ομάδας Βοήθειας του Ερευνητικού Συνδέσμου Αυτισμού του UCLA (UCLA Autism Research Alliance).

Ο σύνδεσμος, που διευθύνεται από την Elizabeth Laugeson του UCLA, είναι μια πρωτοποριακή κοινοπραξία ανάμεσα στη μη κερδοσκοπική Ομάδα Βοήθειας, που εξυπηρετεί παιδιά με ειδικές ανάγκες που σχετίζονται με τον αυτισμό, και το Ινστιτούτο Semel Νευροεπιστημών και Ανθρώπινης Συμπεριφοράς του UCLA, και είναι αφιερωμένο στην ενίσχυση και διεύρυνση της έρευνας για τις Διαταραχές του Φάσματος του Αυτισμού.

⁴³

www.aspergerhellas.org/Edu-Music1.html

Το πρόγραμμα αυτό πραγματοποιείται επίσης σε συνεργασία με την Katie Overy, συνδιευθύντρια του Ινστιτούτου για τη Μουσική στην Ανθρώπινη και Κοινωνική Ανάπτυξη του Πανεπιστημίου του Εδιμβούργου της Σκωτίας.

"Αυτό στο οποίο ελπίζουμε φυσικά είναι ότι η δουλειά αυτή όχι μόνο θα έχει επιστημονική αξία και ενδιαφέρον, αλλά πάνω απ' όλα, θα φέρει σε βελτιώσεις στην πραγματική ζωή και στην ποιότητα της ζωής αυτών των παιδιών.", λέει ο Molnar-Szakacs.⁴⁴

⁴⁴www.aspergerhellas.org/Edu-Music1.html

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΡΙΤΟ: ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΚΑΙ ΥΠΟΔΟΜΕΣ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ ΓΙΑ ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΣΥΝΔΡΟΜΟ ΑΥΤΙΣΜΟΥ

3.1 Αυτισμός και σχολείο

Όταν ένα παιδί με Αυτισμό ή Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή φτάσει τα 5 ή 6 του χρόνια, είναι ώρα για την οικογένεια να αντιμετωπίσει το θέμα «Αυτισμός και σχολική ζωή». Οι περισσότεροι γονείς απλά διαλέγουν σχολική δομή, από αυτές που το εκπαιδευτικό σύστημα τους παρέχει, και συνοδεύουν το παιδί τους μέχρι εκεί όταν αρχίσει η σχολική χρονιά.⁴⁵

Οι γονείς των παιδιών με Αυτισμό όμως πρέπει να αναλάβουν ενεργό ρόλο για να πετύχουν την αποτελεσματικότερη ένταξη στο σχολικό πλαίσιο των παιδιών τους. Αυτό τις περισσότερες φορές συνεπάγεται μια σειρά από αξιολογήσεις του παιδιού και διαβουλεύσεις της οικογένειας με ειδικούς και δημόσιες υπηρεσίες, αλλά και έρευνα σχετικά με τις διαθέσιμες δομές, ειδικά όταν αυτές σπανίζουν όπως στην Ελλάδα.⁴⁶

Συχνά οι γονείς καλούνται να παίξουν το ρόλο του θεού, παίρνοντας αποφάσεις που θα επηρεάσουν καιρία το μέλλον και την εξέλιξη του παιδιού τους. Επιφανειακά η άριστη επιλογή φαίνεται προφανής. Τι καλύτερο από το να ενταχθεί ένα αυτιστικό παιδί σε μια τυπική σχολική δομή με συνομήλικα παιδιά; Το ζήτημα όμως δεν είναι όμως τόσο απλό. Η ένταξη δεν είναι αυτόματη πολύ δε περισσότερο δεδομένη!

Στην πραγματικότητα υπάρχουν αρκετές εναλλακτικές μορφές σχολικής ένταξης που ποικίλουν από απόλυτα εξειδικευμένες εκπαιδευτικές δομές (specialized schooling) μέχρι αντίστοιχες συμβατικές (mainstream schooling). Αυτές είναι:

- Ένταξη σε συμβατικές τάξεις
- Ένταξη σε συμβατικές τάξεις με υποστήριξη
- Ένταξη σε συμβατικές τάξεις με παράλληλη ενισχυτική διδασκαλία

⁴⁵ Yell, M. L., Katsiyannis, A., Dragsow, E., & Herbst, M., Developing legally correct and educationally appropriate programs for students with autism spectrum disorders, *Focus on autism & other developmental disabilities*, 18(3), 2003, pp. 182-192.

⁴⁶ Νότας, Σ., Το Φάσμα του Αυτισμού, Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές, Σύλλογος Γονέων Κηδεμόνων και Φύλων Αυτιστικών Ατόμων Ν. Λάρισας: «έλλα», Λάρισα 2004

- ο Ένταξη στο κυρίως πρόγραμμα συμβατικών τάξεων με παράλληλη παρακολούθηση επιλεγμένων δραστηριοτήτων με τα άλλα παιδιά⁴⁷

3.1.1 Κατάλληλη επιλογή σχολικού - εκπαιδευτικού περιβάλλοντος

Στην ερώτηση ποια είναι η καλύτερη επιλογή σχολικού περιβάλλοντος, η απάντηση, όταν μιλάμε για Αυτισμό, είναι ότι αυτό εξαρτάται. Είναι πολύ σημαντικό να διευκρινιστεί σε αυτό το σημείο ότι η επιλογή σχολικού ή εκπαιδευτικού περιβάλλοντος δεν εξαρτάται αποκλειστικά από την γνωστική ικανότητα του ίδιου του παιδιού. Η ένταξη σε μια συμβατική σχολική δομή μπορεί να αποδειχθεί πολύ δύσκολη ή και ακατόρθωτη υπόθεση, ακόμα και για ένα υψηλά λειτουργικό παιδί με κανονική νοημοσύνη και από την άλλη μεριά μια εξειδικευμένη δομή μπορεί να έχει περιορισμούς όσον αφορά την επάρκεια του προσωπικού, τις εγκαταστάσεις και τη δυνατότητα εξυπηρέτησης.⁴⁸

Το «σχέδιο δράσης» που θα καταρτίσει η οικογένεια προκειμένου να αντιμετωπίσει το θέμα, είναι εξ ορισμού πολυπαραγοντικό και επομένως πρέπει να προβλέπει εναλλακτικές διαδρομές και τροποποιητικές κινήσεις.

Μερικά από τα ζητήματα που πρέπει να ληφθούν υπόψη είναι τα παρακάτω:

Το επίπεδο λειτουργικότητας του παιδιού και η γλωσσική του εξέλιξη. Αν το παιδί μιλάει, (λαμβάνομένης όμως υπόψη της κοινωνικής, συναισθηματικής και αισθητηριακής του εξέλιξης), έχει περισσότερες πιθανότητες να αντεπεξέλθει σε ένα τυπικό σχολικό πλαίσιο.

Το γνωστικό του προφίλ. Μερικά αυτιστικά παιδιά είναι γνωστικά πιο προχωρημένα από τους συνομηλίκους τους ενώ άλλα πολύ πιο πίσω. Εάν το παιδί διαβάζει και κάνει βασικές αριθμητικές πράξεις με ευκολία, τότε ίσως πρέπει να αναζητηθεί ένα σχολικό πλαίσιο που μπορεί να καλλιεργήσει αυτές τις δυνατότητες λαμβάνοντας ταυτόχρονα υπόψη και τις ιδιαιτερότητές του.

Δυνατότητα συμμετοχής σε πολυπρόσωπες ομάδες. Εάν οι θόρυβοι και η έλλειψη απόλυτης οργάνωσης, που μπορεί να παρατηρηθούν σε μια μεγάλη ομάδα

⁴⁷ Iovannone, R., Dunlap, G., Huber, H., & Kincaid, D., Effective educational practices for students with autism spectrum disorders. Focus on autism & other developmental disabilities, 18(3), 2003, pp. 150-166

⁴⁸ Μαλικιώση – Λοΐζου, Μ., Συμβουλευτική Ψυχολογία, δ' εκδ., Ελληνικά Γράμματα, 1998

παιδιών, μπορεί να οδηγήσει το παιδί σε ένα ανεξέλεγκτο ξέσπασμα, τότε πιθανόν η συμμετοχή του σε μια τέτοια ομάδα θα μπορούσε να αποβεί οδυνηρή εμπειρία με καταστροφικά αποτελέσματα – ακόμα και αν είναι μαθησιακά επαρκές.

Δυνατότητα διαχείρισης των αισθητηριακών δεδομένων. Τα δυνατά φώτα, ο θόρυβος, μια στιγμιαία κατάσταση αταξίας και άλλοι παράγοντες, μπορεί να σαμποτάρουν την ομαλή ένταξη ενός αυτιστικού παιδιού στο σχολικό περιβάλλον. Αν το παιδί είναι ιδιαίτερα ευαίσθητο πρέπει να εξεταστεί η δυνατότητα επιλογής ενός ολιγομελούς και σχετικά ελεγχόμενου αισθητηριακά περιβάλλοντος.

Πρόβλημα διάσπασης προσοχής. Συνήθως μια τυπική σχολική αίθουσα προσφέρει άφθονες ευκαιρίες διάσπασης της προσοχής ενός αυτιστικού παιδιού: πολύχρωμες αφίσες, γεωμετρικά όργανα, εικονογραφημένα βιβλία, σχολικά αντικείμενα, αντικείμενα που φέρνουν μαζί οι συμμαθητές ελλοχεύουν παντού.

Ιστορικό δυσκολιών προσαρμογής. Εάν το παιδί τα κατάφερε σχετικά καλά στο νηπιαγωγείο, έχει αυξημένες πιθανότητες να τα καταφέρει εξίσου καλά και στο Δημοτικό. Εάν όχι, ίσως θα έπρεπε να ληφθεί υπόψη ως μια προειδοποίηση, ώστε να μετριαστεί ο ρυθμός ένταξης του στο σχολικό περιβάλλον.

Το είδος των προγραμμάτων που προσφέρονται. Εδώ πρέπει να μελετηθούν προσεκτικά οι πραγματικές και εφαρμόσιμες επιλογές. Μπορεί να υπάρχει κάπου η θεωρητικά τέλεια δομή, αλλά για να έχει πρόσβαση σε αυτή το παιδί, σημαίνει ότι το υψηλό κόστος θα ανατρέψει τον οικογενειακό προϋπολογισμό. Σε αυτή την περίπτωση πρέπει να εξεταστούν άλλες επιλογές.

Πόσο καλά ταιριάζουν στο παιδί τα υπάρχοντα ειδικά προγράμματα. Η συντριπτική πλειοψηφία των παιδιών με μαθησιακή δυσκολία, μπορεί να παρουσιάζουν ακαδημαϊκά προβλήματα αλλά έχουν τυπική κοινωνική συμπεριφορά. Τα αυτιστικά παιδιά μπορεί να παρουσιάζουν ακριβώς το αντίθετο σε συνδυασμό με αισθητηριακά προβλήματα. Επομένως ένα συμβατικό πρόγραμμα για παιδιά με μαθησιακή δυσκολία (στο οποίο ο δάσκαλος επικεντρώνεται στην ακαδημαϊκή ενίσχυση των μαθητών και προϋποθέτει ότι όλα θα είναι εντάξει και συμπεριφορικά) μπορεί να μην είναι κατάλληλο για ένα αυτιστικό παιδί.

Οι εμπειρίες που έχουν άλλοι γονείς αυτιστικών παιδιών. Εδώ χρειάζεται επικοινωνία με όσους περισσότερους γονείς είναι δυνατόν. Όπως είναι γνωστό, δεν υπάρχουν έτοιμες «συνταγές» καθολικής χρήσης και απόλυτης αποτελεσματικότητας. Κάθε αυτιστικό παιδί είναι μια μοναδική περίπτωση.

Ενημέρωση για τη σχετική με την ειδική αγωγή νομοθεσία. Είναι λογικό να οι γονείς να γνωρίζουν τα δικαιώματα του καθώς και αυτά των παιδιών τους, προτού έλθουν σε επαφή με κάποια σχολική δομή.

Εφόσον λοιπόν υπάρχει:

- μια έγκυρη αξιολόγηση των αδυναμιών και δυνατοτήτων του παιδιού
- μια σαφής εικόνα των προσφερόμενων δομών και υπηρεσιών
- ενημέρωση για τα δικαιώματα που παρέχει η νομοθεσία

οι γονείς θα είναι καλύτερα προετοιμασμένοι να κάνουν τις σωστές επιλογές σχολικού περιβάλλοντος για το παιδί.

3.1.2 Σχολείο και Ιδανικός Δάσκαλος

Κατ' αρχήν, ένα αυτιστικό παιδί, πρέπει να παίρνει από το σχολείο την εκπαίδευση που του αξίζει και έχει ανάγκη, βάσει των διαφορών και ικανοτήτων του σαν αυτιστικός.

Το υπάρχον σχολείο, έστω και ειδικό, είναι προσαρμοσμένο στα μέτρα και τα σταθμά που αποτελούν οι ανάγκες και οι ικανότητες ενός μη-αυτιστικού (νευροτυπικού) παιδιού.

Αυτό σημαίνει ότι ένα αυτιστικό παιδί αδικείται και εκπαιδεύεται με ένα ελλειμματικό τρόπο, γεγονός που έχει σαν αποτέλεσμα να μειονεκτεί και στην υπόλοιπη ζωή του. Το αυτιστικό παιδί έχει ανάγκη ενός σχολείου που να καλύπτει τις δικές του ικανότητες και ανάγκες.⁴⁹

Μέχρι που να δημιουργηθεί ένα τέτοιο σχολείο, ένας δάσκαλος, θα πρέπει να λάβει υπόψη ορισμένα βασικά στοιχεία σχετικά με τον αυτιστικό μαθητή του:

1. Τον διαφορετικό τρόπο σκέψης, παρατήρησης και κατανόησης του κόσμου γύρω του με αποκορύφωση τις διαφορές του λόγου και της μάθησης, των συναισθημάτων, της φιλίας, και της σεξουαλικότητας.
2. Τη διαφορετική εξωτερίκευση αυτού του ιδιαίτερου τρόπου σκέψης, που μοιάζει με συμπεριφορά αλλοπρόσαλλη και παράλογη για τα νευροτυπικά δεδομένα.
3. Τον διαφορετικό τρόπο εσωτερικής παραγωγής, αντιμετώπισης, και εξωτερίκευσης του άγχους και του φόβου.

Επειδή ο αυτισμός δεν είναι μια κατάσταση που θεραπεύεται, στόχος των εκπαιδευτικών είναι ένα αυτιστικό παιδί να ζει σε αυτή την κατάσταση με όση

⁴⁹ <http://www.aspergerhellas.org/Edu-Music1.html>

περισσότερη αυτονομία, αλλά μόνο το 10% των αυτιστικών παιδιών φτάνει σε ικανοποιητικό βαθμό ανεξαρτησίας, με σχετική κοινωνική ένταξη.

3.1.2.1 Ο διαφορετικός τρόπος σκέψης

Ένα παιδί με αυτισμό χρειάζεται διαφορετικό τρόπο εξήγησης, διότι το μυαλό του δεν κάνει τις συνδέσεις κοινής λογικής και αυτό σημαίνει ότι αν κάτι είναι αυτονόητο για όλα τα άλλα παιδιά δεν είναι για το αυτιστικό παιδί, με αποτέλεσμα να χάνει τον ειρμό της παράδοσης του μαθήματος και να βαριέται. Για να του είναι το μάθημα ενδιαφέρον και να θέλει να το παρακολουθήσει, πρέπει να μπορεί να συνδέσει τις νέες πληροφορίες που λαμβάνει μέσα από την παράδοση, με αυτά που ήδη ξέρει.

Πολλές φορές όμως, αυτά που λέει ο δάσκαλος στην παράδοση και κυρίως ο τρόπος που τα λέει, είναι βασισμένα στον μη-αυτιστικό τρόπο σκέψης, με αποτέλεσμα ο αυτιστικός μαθητής για παράδειγμα να κατανοεί ότι κάτι γίνεται, αλλά να μην κατανοεί γιατί γίνεται. Άμα δεν καταλάβει το γιατί, δεν θα θέλει να κάνει την όποια εργασία και θα αρχίσει να κάνει ότι μπορεί για να καλύψει την αμηχανία του.

Ένας εύκολος τρόπος είναι να κάνει κάτι, ώστε να αποσπάσει την προσοχή του δασκάλου και της υπόλοιπης τάξης και να διακοπεί το μάθημα!

Τέτοιες ενέργειες εκ μέρους του παιδιού δεν είναι συνειδητές, αλλά στηρίζονται στο σκεπτικό του, ότι «άμα εγώ δεν καταλαβαίνω τι γίνεται και γιατί γίνεται, θέλω να κάνουμε κάτι άλλο που το κατανοώ και έτσι δεν βαριέμαι», διότι η πρωταρχική του ανάγκη είναι αυτό που κάνει να έχει ένα νόημα.

Το νόημα αυτό είναι μια πνευματική επιβράβευση = μαθαίνω κάτι που το αισθάνομαι σαν χρήσιμο, και έτσι δεν σπαταλώ άσκοπα τον χρόνο και την ενέργειά μου. Το να βλέπει ο δάσκαλος νόημα στην παράδοση που γίνεται, δεν σημαίνει τίποτα για το αυτιστικό παιδί, καθώς πρέπει το ίδιο να βρει νόημα μέσα από την δική του λογική σκέψη.

Για βοηθήσει ο δάσκαλος έναν αυτιστικό μαθητή, πρέπει να κάνει τις συνδέσεις που χρειάζεται, να κάνει την άσκηση στην τάξη με όρεξη και ενδιαφέρον και να ου δώσει μια ολοκληρωμένη εικόνα. Πρέπει να σκεφτεί επίσης, ποιος είναι ο τελικός σκοπός, ποια μέσα (παραδείγματα ασκήσεων) θα γίνουν και πόση ώρα θα διαρκέσουν.

Δεν πρέπει ξεχνάμε λοιπόν, ότι για ένα αυτιστικό παιδί δεν είναι αυτονόητο ότι μπορεί να ζητήσει βοήθεια, ούτε ότι του επιτρέπεται να μην θυμάται κάτι, ή κάνει λάθος. Εάν δεν έχει όλες αυτές τις δυνατότητες, θα αγχωθεί νομίζοντας ότι πρέπει να τα συκρατήσει και να τα θυμάται όλα με την μια!⁵⁰

3.1.2.2 Η διαφορετική εξωτερίκευση

Το αυτιστικό παιδί έχει ένα πολύ διαφορετικό τρόπο εξωτερίκευσης του τρόπου σκέψης και επειδή δεν κάνει τις αυτονόητες συνδέσεις, θα κάνει ερωτήσεις για να τις δημιουργήσει μέσα στο μυαλό του.

Οι ερωτήσεις του όμως, μπορεί να εκνευρίσουν τον δάσκαλο καθώς θεωρεί ότι οι απαντήσεις τους είναι κάτι το αυτονόητο -ενώ δεν είναι έτσι για το αυτιστικό παιδί- και ενδεχομένως ο δάσκαλος ή τα παιδιά της τάξης να το κοροϊδέψουν ή να το περιγελάσουν. Το αποτέλεσμα είναι, το αυτιστικό παιδί να πάψει να κάνει ερωτήσεις, να μην καταλαβαίνει το μάθημα και να μένει πολύ πίσω και όσο και αν καθυστερεί δεν θα τολμήσει να ξαναρωτήσει, με τον φόβο ότι θα γίνει και πάλι επίκεντρο της κοροϊδίας.

Αν οι ερωτήσεις του λοιπόν, δεν φέρουν τη «σύνδεση» που χρειάζεται, θα νοιώσει μεγάλη αμηχανία και ντροπή και αυτό για ένα αυτιστικό παιδί ή ενήλικα, είναι ένα πολύ ευαίσθητο σημείο. Επί πλέον, αν δημιουργηθεί αίσθημα ντροπής, οδηγεί το αυτιστικό παιδί να αδιαφορεί για το μάθημα και γενικότερα για το σχολείο με αποτέλεσμα να αρνηθεί να συμμετέχει, ή να συμμετέχει με ένα αίσθημα εξαναγκασμού.

Αυτό σημαίνει φυσικά ότι η όλη του εκπαίδευση θα χάσει την ευεργετική επίρεια που θα μπορούσε να είχε, εάν το παιδί ένοιωθε πως οι ανάγκες του, ως προς την κατανόηση των συναισθημάτων του, γίνονταν σεβαστές.

Το αυτιστικό παιδί ενστικτωδώς, βλέπει και αισθάνεται από την συμπεριφορά των άλλων γύρω του. Εάν νοιώθει την αδιαφορία των γύρω του, για κάτι που θεωρεί σημαντικό για τον εαυτό του, τότε θα αδιαφορήσει και αυτό με την σειρά του για ότι οι άλλοι βλέπουν σαν σημαντικό.⁵¹

⁵⁰ www.aspergerhellas.org/Atcl-Therapist.html

⁵¹ www.aspergerhellas.org/Edu-Teacher.html

3.1.2.3 Ο διαφορετικός τρόπος εσωτερικής παραγωγής και εξωτερίκευσης του άγχους ή φόβου

Το αυτιστικό παιδί όταν είναι κουρασμένο πνευματικά, γίνεται υπερκινητικό και υπερομιλητικό. Δεν μπορεί να μείνει στην ίδια θέση, θέλει να σηκωθεί και να πηγαиноέρχεται, παρακινεί και τα άλλα παιδιά σε σκανταλιές, έχει διάφορα «τικ», φωνάζει, βρίζει ή κλαίει, χτυπάει τα άλλα παιδιά, ή και τον ίδιο του τον εαυτό.

Ένα αυτιστικό παιδί κουράζεται πιο εύκολα από ένα νευρωτικό παιδί, διότι κάνει μια τεράστια προσπάθεια μέσα στο μυαλό του να ανταποκριθεί στις ανάγκες της νευροτυπικής σχολικής τάξης. Αυτό συμβαίνει, διότι η επικοινωνία γίνεται μέσω του λόγου και των λέξεων και για ένα αυτιστικό παιδί είναι πολύ δύσκολη.

Η δυσκολία βασίζεται, στο ότι το αυτιστικό μυαλό σκέπτεται με εικόνες και για να επικοινωνήσει με τον λόγο και την ομιλία πρέπει να μεταφράσει την εικόνα που βλέπει μέσα στο μυαλό του σε λέξεις. Πολλά παιδιά το καταφέρνουν, αλλά με πολλή δυσκολία και η ομιλία τους βγαίνει τεμαχισμένη σε ασύνδετα και πολλές φορές ακατανόητα μέρη, με προτάσεις χωρίς συνειρμό, διότι απλά το μυαλό μεταφράζει κομματάκι-κομματάκι μια τρισδιάστατη εικόνα που βλέπει, παρά μια σκέψη δομημένη από λέξεις.

Άλλα παιδιά δεν καταφέρνουν να μεταφράσουν την εικόνα σε λέξεις και δεν μιλάνε παρά μόνο με φράσεις, που έχουν ήδη καταγράψει στην μνήμη τους απόφες όπως τις άκουσαν, που είναι προτάσεις από αγαπημένες τους ταινίες ή κινούμενα σχέδια. Αυτό ονομάζεται ηχολαλία, και δεν θεωρείται ομιλία, ενώ ουσιαστικά είναι μια προσπάθεια λεκτικής επικοινωνίας αλλά όχι όπως οι μη-αυτιστικοί εννοούν ή επιθυμούν την επικοινωνία μέσω του λόγου.

Τέλος, άλλα παιδιά δεν μιλάνε καθόλου καθώς το βρίσκουν πολύ δύσκολο να βρουν τις σωστές λέξεις και να μεταφράσουν αυτό που βλέπουν μέσα στο μυαλό τους.⁵²

3.2 Πρόγραμμα «δυνάμωση» και υποστήριξη ομάδων οικογενειών ατόμων με αυτισμό»

Το έργο «δυνάμωση» και υποστήριξη ομάδων οικογενειών ατόμων με αυτισμό» εντάσσεται στο πλαίσιο των δράσεων που συνδέονται με τις πολιτικές που αναπτύσσονται στην εκπαίδευση των ατόμων με ειδικές ανάγκες (αυτισμό) και εξασφαλίζουν από κοινού με άλλες παρεμβάσεις, την ομαλότερη ένταξη των ατόμων αυτών σε σχολικά πλαίσια, τον περιορισμό της σχολικής διαρροής, την μελλοντική ένταξη τους - στο μέτρο του δυνατού - στην παραγωγική διαδικασία ή στην προστατευμένη απασχόληση, την κοινωνική ένταξη των παιδιών και των οικογενειών τους.

Το συγκεκριμένο έργο εντάσσεται στο Επιχειρησιακό Πρόγραμμα Εκπαίδευσης και Αρχικής Επαγγελματικής Κατάρτισης του Υπουργείου Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων, Μέτρο 1.1, Ενέργεια 1.1.4 Εκπαίδευση Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες, Πράξη 1.1.4.A και συγχρηματοδοτείται από το Ευρωπαϊκό Κοινωνικό Ταμείο.⁵³

3.2.1 Στόχος του προγράμματος

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

- Να πληροφορηθούν για τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά και επίπεδα της διαταραχής, να γνωρίσουν και να κατανοήσουν τις αυτιστικές συμπεριφορές που παρατηρούν στο παιδί τους, να γίνουν πιο οικίες και πιο αποδεκτές, να ανακαλύψουν τρόπους επικοινωνίας με το παιδί και να μπορούν να εξηγούν σε τρίτους τις αδυναμίες του παιδιού, προωθώντας έτσι έμμεσα την ευαισθητοποίηση της κοινότητας. Όσο περισσότερη πληροφόρηση έχουν οι γονείς για το πρόβλημα του παιδιού τους, τόσο πιο εύκολα ξεπερνούν την φάση της κατάθλιψης ή του θυμού, καθώς μπαίνουν στη διαδικασία της δράσης σε σωστές κατευθύνσεις (αναζήτηση τρόπων βοήθειας για το παιδί), τόσο πιο εύκολα αποδέχονται το πρόβλημα, τόσο πιο αποτελεσματικά τελικά βοηθούν το παιδί.

⁵³ www.autismthessaly.gr/index.php?lang=gr&c_id=4&sub_id=20

- Να ενισχυθούν οι ενδοοικογενειακοί δεσμοί, για να βοηθηθεί η οικογένεια να αντιμετωπίσει τις συνέπειες της νέας κατάστασης έτσι όπως αυτή διαμορφώνεται με την ύπαρξη παιδιού με αυτισμό και επηρεάζει τις σχέσεις των μελών της οικογένειας, τις σχέσεις τους με το συγγενικό, κοινωνικό, εργασιακό περιβάλλον, την παραγωγικότητα των γονέων ή και των μεγάλων αδελφών, την οικονομική τους κατάσταση.
- Να ανταλλάξουν εμπειρίες και προβληματισμούς για το χειρισμό συμπεριφορών, να μιλήσουν για τις δύσκολες συμπεριφορές των παιδιών τους, να μάθουν να μιλάν για αυτές, να ανακαλύψουν ότι και κάποιο άλλο παιδί «κάνει το ίδιο»
- Να ενημερωθούν για την κοινοτική πολιτική έτσι όπως αυτή υφίσταται σε επίπεδο κοινότητας, πολιτείας, ευρωπαϊκής ένωσης, να γνωρίσουν τις παρεχόμενες υπηρεσίες, τα δικαιώματα τους και των παιδιών τους, να γνωρίσουν τι δικαιούνται να διεκδικούν, να μπορούν να αντιμετωπίσουν δύσκολες καταστάσεις στην κοινότητα, να αποφύγουν τον κοινωνικό αποκλεισμό.
- Να ανταλλάξουν απόψεις με τους εκπαιδευτές για τις προοπτικές σύγκλισης οικογενειών και εκπαιδευτών για την ανάπτυξη μιας πιο αποτελεσματικής συνεργασίας προς όφελος του παιδιού.

Το πρόγραμμα προβλέπει τη δημιουργία 30 ομάδων σε 30 περιοχές της Ελλάδας. Η κάθε ομάδα θα αποτελείται από 12 μέλη οικογενειών ατόμων με αυτισμό και θα πραγματοποιήσει 6 συναντήσεις, 20 ωρών συνολικά.

Στόχος των συναντήσεων είναι, η ενημέρωση – εκπαίδευση των μελών της ομάδας από τους εκπαιδευτές σύμφωνα με τις θεματικές ενότητες, συζήτηση, ανταλλαγή απόψεων και η αλληλοϋποστήριξη των μελών της ομάδας,

- για την καλύτερη συνεργασία στην οικογένεια
- για την καλύτερη συνεργασία με την κοινότητα
- για την καλύτερη συνεργασία με τους επαγγελματίες
- για την καλύτερη συνεργασία με τις υπηρεσίες

Οι συναντήσεις έχουν έξι θεματικές ενότητες:

1. εισαγωγή – αυτισμός
2. επικοινωνία
3. διαχείριση συμπεριφοράς

4. διαχείριση ελεύθερου χρόνου
5. κοινοτική - κοινωνική υποστήριξη
6. προοπτική σύγκλισης γονέων και επαγγελματιών

3.3 Εκπαιδευτικά προγράμματα Υπουργείου Παιδείας για παιδιά ηλικίας 6-22 ετών

Τα παιδιά με αυτισμό που δεν παρακολουθούν κανονικό σχολείο, παρακολουθούν υποχρεωτικά ειδικό σχολείο ή τάξη ένταξης μέχρι την ηλικία των 14 ετών. Στη συνέχεια παρακολουθούν Εργαστήρια Ειδικής Επαγγελματικής Κατάρτισης (ΕΕΕΚ) ή Τεχνικά Επαγγελματικά Εργαστήρια Ειδικής Αγωγής (ΤΕΕΕ) μέχρι την ηλικία των 22 ετών.

Αρμόδια υπηρεσία που γνωματεύει για το σχολικό πλαίσιο που θα παρακολουθήσει το παιδί, μετά από διάγνωση και αξιολόγηση, είναι το Κέντρο Διάγνωσης Αξιολόγησης και Υποστήριξης (ΚΔΑΥ) (υπηρεσία του Υπουργείου Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων, βρίσκεται σχεδόν σε κάθε νομό).

Το ΚΔΑΥ είναι αρμόδιο να συντάξει το Εξατομικευμένο Εκπαιδευτικό Πρόγραμμα (ΕΕΠ) για κάθε παιδί. Το Ε.Ε.Π. περιλαμβάνει τους βραχυπρόθεσμους και μακροπρόθεσμους στόχους σε όλους τους τομείς της ανάπτυξης καθώς και τον χρονικό προσδιορισμό της επαναξιολόγησης του ατόμου και του προγράμματος του.

Στα πλαίσια αυτού του προγράμματος, οι γονείς και οι εκπαιδευτικοί έχουν την δυνατότητα να ιεραρχήσουν τους εκπαιδευτικούς στόχους του παιδιού. Το ΚΔΑΥ παρέχει επίσης συμβουλευτική και υποστήριξη στις οικογένειες.

Σε περίπτωση που αντιμετωπίζουν δυσκολία με την ένταξη του παιδιού του σε σχολικό πλαίσιο, ταξί για τη μεταφορά του παιδιού αν το σχολείο είναι μακριά, κλπ. μπορεί να απευθύνονται στον Διευθυντή του σχολείου, και να ενημερώσει σχετικά τον Προϊστάμενο της Α΄θμιας ή Β΄θμιας Εκπαίδευσης.

Αν το αίτημα δεν ικανοποιηθεί, απευθύνονται στον Περιφερειακό Διευθυντή Εκπαίδευσης. Αν και πάλι δεν ικανοποιείται το αίτημά, απευθύνονται στη Διεύθυνση Ειδικής Αγωγής του Υπουργείου Παιδείας ή στον Συνήγορο του Πολίτη ή στον Συνήγορο του Παιδιού. Τα αιτήματά θα πρέπει να είναι γραπτά και να συμβουλευούνται επίσης τη σχετική νομοθεσία.⁵⁴

⁵⁴ http://autismthessaly.gr/index.php?lang=gr&c_id=4&sub_id=18

3.4 Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων (Ε.Ε.Π.Α.Α.)⁵⁵

Η Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων (Ε.Ε.Π.Α.Α.), ιδρύθηκε το Νοέμβριο του 1992 από 80 γονείς αυτιστικών ατόμων από την Αθήνα, τον Πειραιά, το Ηράκλειο Κρήτης, το Βόλο, τη Λάρισα, τα Γιάννενα, την Κοζάνη, τη Βέροια και τη Θεσσαλονίκη.

Σήμερα η Ε.Ε.Π.Α.Α. έχει περίπου 1.000 ιδρυτικά και τακτικά μέλη, που είναι γονείς αυτιστικών παιδιών από όλη την Ελλάδα, 6 Παραρτήματα, στη Θεσσαλονίκη, στα Ιωάννινα, στη Χίο, στον Πειραιά, στην Πάτρα και στον Βόλο, και 250 αρωγά μέλη, ανάμεσα στα οποία 50 είναι ψυχίατροι, παιδοψυχίατροι, ψυχολόγοι, κοινωνικοί λειτουργοί, και άλλοι ειδικοί επιστήμονες και πανεπιστημιακοί δάσκαλοι, οι οποίοι συνιστούν ένα Διεπιστημονικό Τμήμα για τον Αυτισμό που στηρίζει επιστημονικά το έργο της Εταιρίας.

Σύμφωνα με το άρθρο 10 του καταστατικού, μέλη επίτιμα του τμήματος αυτού είναι και 10 διακεκριμένοι Ευρωπαίοι και Αμερικανοί επιστήμονες ειδικευμένοι στον αυτισμό, που υποστηρίζουν επιστημονικά το έργο της Εταιρίας.

Έχει 4 συνδεδεμένα μέλη που αποτελούν τοπικούς συλλόγους γονέων, τον Σύλλογο Γονέων Κηδεμόνων και Φίλων Αυτιστικών Ατόμων «Άγιος Νικόλαος» στην Αθήνα, τον Σύλλογο Γονέων Κηδεμόνων και Φίλων Αυτιστικών Ατόμων Νομού Λάρισας, τον Σύλλογο Προστασίας Αυτιστικών Παιδιών, Νομού Χανίων και τον Σύλλογο «Ο Άγιος Βασίλειος» Αλεξανδρουπόλεως, που αποτελούν τοπικούς συλλόγους γονέων στην Αθήνα, Λάρισα, Χανιά και Αλεξανδρούπολη.

Με απόφαση του (1074/1993) το Πρωτοδικείο Αθηνών, ενέκρινε το Καταστατικό της Ε.Ε.Π.Α.Α. και με ειδική απόφαση της Νομαρχίας Αθηνών (ΦΕΚ 541-2/7/1997), αναγνωρίστηκε ως Ειδικό Φιλανθρωπικό Σωματείο που δικαιούται, σύμφωνα με το νόμο, επιχορήγηση από το κράτος.

Σύμφωνα με το άρθρο 3 του Καταστατικού της, «σκοπός της Εταιρίας είναι να εργαστεί για τα δικαιώματα των αυτιστικών ατόμων στη ζωή, δηλαδή ατόμων που εμφανίζουν το σύνδρομο του αυτισμού και άλλες συναφείς καταστάσεις, στις οποίες τα αυτιστικά στοιχεία προέχουν και καθορίζουν τις ανάγκες της καθημερινής ζωής, της εκπαίδευσης, της θεραπείας και της δια βίου προστασίας τους».

Για την ενίσχυση των προσπαθειών της και την πραγματοποίηση των σκοπών της, η Ε.Ε.Π.Α.Α. επιδίωξε και πέτυχε τη συνεργασία με το Ευρωπαϊκό και το

⁵⁵ <http://ygeia.tanea.gr/>

παγκόσμιο κίνημα για την προστασία των αυτιστικών ατόμων. Εκπροσωπεί την Ελλάδα στην Ευρωπαϊκή Ένωση Αυτιστικών Οργανώσεων Autism- Europe, στην οποία συμμετέχουν οι εθνικές οργανώσεις αυτισμού των χωρών της Ευρωπαϊκής Ένωσης, αλλά και άλλων ευρωπαϊκών χωρών, όπου συμμετέχει ενεργά με το μέλος του Δ.Σ. Καθηγήτρια κα Μπονάνου Σοφία.

Συμμετέχει επίσης με τον Επίτιμο Πρόεδρο κ. Αλεξίου Χρίστο στο Διοικητικό Συμβούλιο της Παγκόσμιας Ένωσης Αυτιστικών Οργανώσεων World Autism Organization, της οποίας είναι Αντιπρόεδρος, εκπροσωπώντας τις Ευρωπαϊκές Οργανώσεις για τον Αυτισμό.

Επιδιώξει, επίσης, τη συνεργασία με το ελληνικό και το ευρωπαϊκό αναπηρικό κίνημα ως μέλος της Πανελλήνιας Ομοσπονδίας Γονιών και Κηδεμόνων Ατόμων με Αναπηρία (ΠΟΣΓΚ ΑμεΑ) και της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμεΑ), καθώς και στο Ευρωπαϊκό Forum για την Αναπηρία (European Disability Forum),

Συμμετέχει ενεργά (με την Πρόεδρο του Παραρτήματος Θεσσαλονίκης κα Φωτεινή Ζαφειροπούλου), τόσο στο Διοικητικό Συμβούλιο και στην Εκτελεστική Γραμματεία της ΕΣΑμεΑ, όσο και στο Διοικητικό Συμβούλιο του Ευρωπαϊκού Φόρουμ για την Αναπηρία (European Disability Forum), που αποτελεί το φορέα που εκπροσωπεί τα 50 εκατομμύρια των ατόμων με αναπηρία των χωρών μελών της Ευρωπαϊκής Ένωσης.

Ακολουθώντας το παράδειγμα των προηγμένων χωρών της Ευρωπαϊκής Ένωσης, με την ηθική συμπαράσταση της Autism – Europe, και με την επιστημονική συμπαράσταση των Ελλήνων και Ευρωπαίων επιστημόνων που είναι μέλη της, η Ε.Ε.Π.Α.Α., αγωνίζεται για τα δικαιώματα των αυτιστικών ατόμων στη ζωή, που σημαίνει κατάργηση των διακρίσεων και του αποκλεισμού που βιώνουν τα άτομα αυτά στη χώρα μας.

Προϋπόθεση για την πραγματοποίηση αυτού του στόχου είναι η νομοθετική αναγνώριση και προστασία των αυτιστικών ατόμων, η επιστημονική ενημέρωση και ευαισθητοποίηση της Κοινωνίας και της Πολιτείας, η οργάνωση και επιμόρφωση γονιών, η εξειδικευμένη εκπαίδευση στελεχών εκπαίδευσης, υγείας και πρόνοιας στον αυτισμό, η δημιουργία κρατικών μονάδων διάγνωσης, εκπαίδευσης, υγειονομικής περίθαλψης, ημερήσιας απασχόλησης και διαβίωσης, από την Πολιτεία, σε συνεργασία με την Ε.Ε.Π.Α.Α., ή από την Ε.Ε.Π.Α.Α., σε συνεργασία και με τη βοήθεια της Πολιτείας.

Σε ότι αφορά τη νομοθεσία, η Ε.Ε.Π.Α.Α. πρότεινε και έπαιξε πρωταγωνιστικό ρόλο στο να αναγνωριστεί ο αυτισμός ως νευροψυχιατρική αναπτυξιακή διαταραχή, και να συμπεριληφθεί στους Νόμους, 2646 για την Κοινωνική Φροντίδα, 2716 για την Ψυχική Υγεία, και 2817 για την εκπαίδευση των ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, και τους 2817/2000 και 3699/2008 για την Ειδική Εκπαίδευση και Αγωγή των Ατόμων με Ειδικές Εκπαιδευτικές Ανάγκες.

Σε ότι αφορά την Επιστημονική Ενημέρωση και Ευαισθητοποίηση της Κοινωνίας και της Πολιτείας, και την επιμόρφωση των γονιών, η Ε.Ε.Π.Α.Α., σε συνεργασία με την Autism – Euroreka και υπό την Αιγίδα των Υπουργείων Υγείας - Πρόνοιας και Παιδείας, οργάνωσε τον Ιανουάριο του 1995 το Α΄ Ευρωπαϊκό Συνέδριο για τον Αυτισμό στη χώρα μας, οργάνωσε επίσης, πολλές ημερίδες και διαλέξεις σε διάφορες περιοχές της χώρας, και έκανε σοβαρές παρουσιάσεις στα Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης.

Σε ότι αφορά την εξειδικευμένη εκπαίδευση στελεχών για τον αυτισμό, η Ε.Ε.Π.Α.Α. εκτόνησε και υλοποίησε:

α. Ένα πρόγραμμα Horizon 300 ωρών το 1994, στο οποίο εκπαιδεύτηκαν από Ευρωπαίους και Έλληνες ειδικούς, 20 Ψυχολόγοι, Κοινωνικοί Λειτουργοί, Εργοθεραπευτές, κλπ στον αυτισμό,

β. Ένα ΕΠΕΑΕΚ μεταπτυχιακό πρόγραμμα 600 ωρών, που άρχισε τον Οκτώβριο του 1998 και ολοκληρώθηκε τον Δεκέμβριο του 2001, στο οποίο εξειδικεύτηκαν στον αυτισμό 125 Δάσκαλοι, και Ειδικό Επιστημονικό προσωπικό από σχεδόν, όλες τις περιοχές της χώρας, με καθηγητές, 45 Έλληνες, Ευρωπαίους και Αμερικανούς εξειδικευμένους στον αυτισμό, και με αποστολή των εκπαιδευομένων για την πρακτική εκπαίδευση τους, σε 38 ειδικά σχολεία για εκπαίδευση παιδιών με αυτισμό στην Αγγλία, την Ιρλανδία, τη Νορβηγία, τη Δανία, τη Γερμανία και το Βέλγιο.

γ. Για να καλυφθεί η έλλειψη βιβλιογραφίας για τον αυτισμό, μέσα στα πλαίσια του Προγράμματος, μεταφράστηκαν και τυπώθηκαν 20 βιβλία για τον αυτισμό που αποτελούν σήμερα τη βασική βιβλιογραφία για τον αυτισμό στη χώρα μας και είναι εξαιρετικά χρήσιμα τόσο για τους εκπαιδευτικούς, όσο και για τους γονείς ατόμων με αυτισμό.

Σε ότι αφορά τη δημιουργία μονάδων παροχής υπηρεσιών για άτομα με αυτισμό.

α. Ύστερα από πολύχρονες προσπάθειες, και χάρη στη δωρεά ενός κτιρίου 560 τ.μ. σε οικοπεδικό χώρο 6 στρεμμάτων, από τη Χριστιανική Αδελφότητα Κυριών «Η

Μάνα του Παγωνίου» και ενός ποσού 170 εκατομμυρίων δραχμών από τη Γαλλική Φιλανθρωπική Οργάνωση, Oeuvres Hospitalieres Francaises de l' Orde de Malte, για την ανακαίνιση, την επίπλωση και τον εξοπλισμό του, η Ε.Ε.Π.Α.Α. ίδρυσε και λειτουργεί στη Ζίτσα Ιωαννίνων τη Στέγη Αυτιστικών Ατόμων «Ελένη Γύρα» που στεγάζει 12 ενήλικα άτομα με αυτισμό από την Ήπειρο.

Το εν λόγω Κέντρο αποτελεί το πρώτο κέντρο εκπαίδευσης και διαβίωσης ενήλικων αυτιστικών ατόμων που δημιουργήθηκε στην Ελλάδα. Παρέχει υψηλού βαθμού υποστήριξη επί 24ώρου βάσεως στους ενοίκους και αποτελεί πλότο για την ίδρυση και λειτουργία τέτοιων κέντρων στη χώρα μας. Τα λειτουργικά έξοδα του κέντρου καλύπτονται από τη Διεύθυνση Ψυχικής Υγείας του Υπουργείου Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης, σύμφωνα με το άρθρο 1 του Νόμου 2716 για ανάπτυξη και εκσυγχρονισμό των υπηρεσιών ψυχικής υγείας.

β. Σχεδιάστηκε και προτάθηκε το 1994, στο Υπουργείο Υγείας και Πρόνοιας, ένα πρόγραμμα Δημιουργίας ενός Εθνικού Δικτύου Κέντρων Στήριξης Αυτιστικών Ατόμων, με χρηματοδότηση, για την ανέγερση, την επίπλωση και τον εξοπλισμό τους από το Β' Κοινοτικό Πλαίσιο Στήριξης. Δυστυχώς όμως, από σοβαρές αμέλειες της Ελληνικής Πολιτείας και ιδιαιτέρως των αρμόδιων Υφυπουργών Υπουργείου Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης, κατέστη δυνατή η κατασκευή μόνο ενός στη Νέα Ιωνία Ν. Μαγνησίας.

γ. Αναφορικά με τα υπόλοιπα Κέντρα αυτού του Εθνικού Δικτύου υπάρχουν οι εγκρίσεις σκοπιμότητας για δύο εξ' αυτών στα Καλύβια Θορικού Αττικής και στη Νέα Ραιδεστό Θεσσαλονίκης, τα οποία η Ε.Ε.Π.Α.Α. θα επιμείνει να ενταχθούν στο Εθνικό Στρατηγικό Πλαίσιο Αναφοράς (ΕΣΠΑ) 2007-2013.

δ. Στην παρούσα περίοδο, η Ε.Ε.Π.Α.Α. έχει ήδη οργανώσει και λειτουργεί ένα Κέντρο Ημέρας για Ενήλικες με Διαταραχές Αυτιστικού Τύπου, στον Γέρακα Αττικής, το οποίο αποτελεί το πρώτο αυτής της κατηγορίας αναπηρίας, που υλοποιείται στην Ελλάδα.

Σε ότι αφορά την υποστήριξη και παροχή υπηρεσιών στις οικογένειες των αυτιστικών ατόμων:

α. Συγκροτεί ομάδες γονέων στους οποίους παρέχει σε τακτική βάση συμβουλευτική υποστήριξη, με την εθελοντική προσφορά εξειδικευμένου επιστημονικού προσωπικού.

β. Μεριμνά και οργανώνει σε συνεργασία με την Π.Ο.Σ.Γ.Κ.Α.μεΑ., που είναι ο υπεύθυνος φορέας, κατασκηνωτικά 15μερα προγράμματα διαβίωσης τους θερινούς μήνες, για τα παιδιά των μελών της Εταιρίας, με σκοπό την ανακούφιση των γονέων.
 γ. Αντίστοιχα, τους χειμερινούς μήνες, σε συνεργασία με τον Δήμο Αθηναίων, οργανώνει την διαμονή αυτιστικών παιδιών στις Παιδικές Εξοχές του Αγ. Ανδρέα, κατά τα Σαββατοκύριακα.⁵⁶

3.5 Αυτισμός: το πρόβλημα και η αντιμετώπισή του στην Ελλάδα

Ο αυτισμός ήταν άγνωστος ως τα μέσα του περασμένου αιώνα και τα αυτιστικά άτομα ήταν εγκαταλελειμμένα στην εφιαλτική μοίρα τους σε όλο τον κόσμο.

Από τότε και ύστερα, πρωτοπόροι γιατροί, ψυχολόγοι και παιδαγωγοί που έστρεψαν την προσοχή τους στην έρευνα των αιτιών του αυτισμού και των τρόπων αντιμετώπισης του και απελπισμένοι γονείς που αποφάσισαν να αγωνιστούν για το δικαίωμα των παιδιών τους στη ζωή, συντόνισαν τις προσπάθειες τους στις αναπτυγμένες χώρες του κόσμου και αγωνίστηκαν για την ανάπτυξη των ερευνών και για τη δημιουργία υπηρεσιών διάγνωσης, θεραπευτικής απασχόλησης και δια βίου προστασίας, όπου τα αυτιστικά άτομα βρίσκουν τη βοήθεια που χρειάζονται για να βελτιώσουν την αναπηρία τους και να ζήσουν μια όσο γίνεται πιο ανθρώπινη ζωή.

Στη χώρα μας, αντίθετα, με ελάχιστες εξαιρέσεις, τα αυτιστικά άτομα είναι εγκαταλελειμμένα στους γονείς τους, όσο μπορούν και υπάρχουν και ύστερα από αυτούς στην εφιαλτική μοίρα τους, σε ασυλικά ιδρύματα, ή σε συνθήκες διαβίωσης που είναι άγνωστες γιατί δεν έχουν ποτέ ερευνηθεί.⁵⁷

Ως το 1998, που ψηφίστηκε ο Νόμος 2646 για την ανάπτυξη του Εθνικού Συστήματος Κοινωνικής Φροντίδας, το 1999 που ψηφίστηκε ο Νόμος για την ανάπτυξη των υπηρεσιών ψυχικής υγείας και το 2000, που ψηφίστηκε ο Νόμος 2817/2000 για την εκπαίδευση ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, τα αυτιστικά άτομα δεν υπήρχαν καν στη νομοθεσία της χώρας μας, με αποτέλεσμα η Ελλάδα να είναι η πιο καθυστερημένη από όλες τις χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης

⁵⁶ www.autismthessaly.gr/index.php?lang=gr&c_id=4&sub_id=18

⁵⁷ www.autismgreece.gr/index.php?option=com_content&task=view&id=43&Itemid=53
 Καθηγητής Χρήστος Αλεξίου, Επίτιμος Πρόεδρος της Ελληνικής Εταιρίας Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων, Αντιπρόεδρος της World Autism Organizesion

σε ότι αφορά την παροχή υπηρεσιών διάγνωσης, υγείας, εκπαίδευσης, ημερήσιας απασχόλησης και προστατευμένης διαβίωσης στα άτομα με αυτισμό.⁵⁸

Σε εφαρμογή αυτών των νόμων από το 1998 έως σήμερα, έγιναν από την πολιτεία κάποια βήματα προόδου: Ο Τομέας Ψυχικής Υγείας του Υπουργείου Υγείας Πρόνοιας έχει τον Αυτισμό στο Πρόγραμμα «Ψυχαργός» και χρηματοδοτεί τις δαπάνες λειτουργίας μιας μονάδας εκπαίδευσης διαβίωσης ατόμων με αυτισμό στη Ζίτσα Ιωαννίνων και μιας άλλης στη Λάρισα, δύο Κέντρα διάγνωσης στην Αθήνα, ένα στη Θεσσαλονίκη και ένα - δύο Κέντρα ημερήσιας φροντίδας στην Αθήνα.

Ο Τομέας Πρόνοιας του ίδιου Υπουργείου, έχει ολοκληρώσει την ανέγερση ενός Κέντρου Υποστήριξης Αυτιστικών Ατόμων, στη Νέα Ιωνία Μαγνησίας, και έχει εντάξει στο Γ΄ Κ.Π.Σ. την ανέγερση τριών άλλων Κέντρων, δύο στην Αθήνα και ένα στη Θεσσαλονίκη, η ολοκλήρωση και η λειτουργία των οποίων είναι χρονικά απροσδιόριστη.

Το Υπουργείο Παιδείας έχει χρηματοδοτήσει μέσω του ΕΠΕΑΕΚ ένα Πρόγραμμα Εξειδίκευσης Εκπαιδευτικών στον Αυτισμό που εκπόνησε και υλοποίησε η Εταιρία μας, και έχει δημιουργήσει ένα σχολείο για παιδιά με αυτισμό στη Θεσσαλονίκη.

Αυτά βέβαια είναι μερικά βήματα προόδου, αλλά δεν αντιμετωπίζεται το πρόβλημα επαρκώς. Τα αυτιστικά άτομα στη χώρα μας, παραμένουν ακόμα πολίτες αποκλεισμένοι από τη ζωή, και η Ελλάδα παραμένει η πιο καθυστερημένη ανάμεσα στις χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης, σε ότι αφορά την παροχή υπηρεσιών σε άτομα με αυτισμό.

Στο 10ο Συνέδριο του Πανελληνίου Συλλόγου Λογοπεδικών με θέμα: «Διαταραχές επικοινωνίας Αυτισμός» στη Θεσσαλονίκη, ο αντιπρόεδρος της Παγκόσμιας Οργάνωσης Αυτισμού Χρήστος Αλεξίου ανέφερε πως η Ελλάδα είναι η πιο καθυστερημένη χώρα -ανάμεσα στα 25 κράτη μέλη της Ευρωπαϊκής Ένωσης – στα ζητήματα διάγνωσης, εκπαίδευσης και δια βίου φροντίδας των ατόμων με αυτισμό!⁵⁹

Παράλληλα, δήλωσε ότι μόλις το 1999 αναγνωρίστηκε ο αυτισμός ως αναπηρία από την πολιτεία και μπήκε στη νομοθεσία για την ψυχική υγεία!

58

<http://www.theotokos.gr/documents/tseine.pdf> Τσεϊνέ Άννα-Μαρία, Ψυχολόγος

59

<http://www.specialeducation.gr/modules.php?>

Χαρακτηριστικό είναι ότι σήμερα δεν λειτουργούν αρκετά ειδικά σχολεία για άτομα με αυτισμό στην Ελλάδα και τα εκπαιδευτήρια που λειτουργούν δεν διαθέτουν επαρκώς εξειδικευμένο προσωπικό, αν και εκπαιδεύτηκαν 125 δάσκαλοι, οι οποίοι δεν αξιοποιήθηκαν όλοι για λόγους γραφειοκρατικούς.

«Τα κέντρα διαβίωσης αυτιστικών ατόμων που λειτουργούν στην Ελλάδα δημιουργήθηκαν με δωρεές», εξήγησε ο Έλληνας αντιπρόεδρος της Παγκόσμιας Οργάνωσης Αυτισμού.

3.6 Το μέγα σκάνδαλο του αυτισμού⁶⁰

Ένα τεράστιο σκάνδαλο καλυμμένο από πέπλο σιωπής διαπράττεται τις τελευταίες δεκαετίες στην χώρα μας. Θύματα του σκανδάλου είναι 50.000 και πλέον ελληνικές οικογένειες οι οποίες - σύμφωνα με τα πλέον πρόσφατα/έγκυρα επιστημονικά τεκμήρια - έχουν στους κόλπους τους αυτιστικό μέλος ή μέλη.

Η ουσία του σκανδάλου έχει να κάνει με το ότι οι πολίτες με αυτισμό στην Ελλάδα του 2010 (πλέον) αντιμετωπίζονται ως ...αόρατοι, δηλαδή στερούνται θεμελιώδη κοινωνικά δικαιώματα και αυτονομία στους πολλούς κοινωνικά αγαθά.

Τα τεκμήρια του σκανδάλου είναι πάρα πολλά, καλύπτουν όλα τα πεδία άσκησης δικαιωμάτων και απορρόφησης κοινωνικών αγαθών, αυτά που αμέσως παρακάτω παραθέτουμε είναι απλώς ενδεικτικά ...

*Σε όλη την Ελλάδα δεν υπάρχουν παρά μόλις 12 ειδικά σχολεία για παιδιά με αυτισμό έναντι των εκατοντάδων που απαιτούνται για στοιχειώδη κάλυψη των αναγκών.

*Στο σύνολο των ειδικών σχολείων της χώρας που εκπαιδεύουν μαθητές με αναπηρία οι μαθητές με αυτισμό δεν ξεπερνούν τους 800.

*Τα λεγόμενα εξειδικευμένα εργαστήρια επαγγελματικής εκπαίδευσης και κατάρτισης (ΕΕΕΕΚ) στην πλειοψηφία τους δεν δέχονται αυτιστικά παιδιά. Τα μετρημένα στα δάχτυλα του ενός χεριού που δέχονται, παρέχουν ανεπαρκείς υπηρεσίες μιας και δεν διαθέτουν επαρκές εξειδικευμένο προσωπικό.

*Η εκπαίδευση των αυτιστικών ατόμων από το υπουργείο παιδείας είναι αντιληπτή ως...κοινωνική φροντίδα το οποίο αντανακλά στον προϋπολογισμό που διατίθεται,

⁶⁰

αλλά και στον προϋπολογισμό που οι γονείς καταβάλλουν σε αμφίβολης ποιότητας φορείς ώστε να καλύψουν το έλλειμμα υπηρεσιών προς τα παιδιά τους.

*Το κενό περιεχομένου στις ασκούμενες για τα αυτιστικά άτομα πολιτικές αποτυπώνεται ξεκάθαρα στον πρόσφατο για τη Ειδική αγωγή – εκπαίδευση νόμο 3699/08 ο οποίος προβλέπει ειδικά σχολεία και ειδικές εκπαιδευτικές υπηρεσίες και παροχές που απλώς δεν υπάρχουν! Προβλέπει το δικαίωμα παράλληλης στήριξης στην Γενική Τάξη το οποίο όμως δεν διατίθεται!

Ειδικότερα στην επαρχία τα πράγματα είναι χωρίς υπερβολή τραγικά, γιατί πρακτικά δεν υπάρχει για τους μαθητές με αυτισμό τίποτα! Αυτό το «τίποτα» έχει αναλυτικά επισημανθεί προ διετίας από τον Συνήγορο του Πολίτη, η σχετική έκθεση του οποίου είναι στην διάθεση των του υπουργείου παιδείας αρμοδίων.

Παρά τις συνεχείς εκκλήσεις των γονέων να υπάρξει σαφής τοποθέτηση του υπουργείου για τα αποκαλυπτόμενα στην έκθεση και συνακόλουθες δεσμεύσεις για στοιχειώδη έστω κάλυψη των κενών, το υπουργείο δεν έχει ακόμα αρθρώσει επί της ουσίας ούτε λέξη παρά μόνο ευχολόγια.

*Συμμέτοχος-συνένοχος του σκανδάλου δεν θα μπορούσε παρά να είναι και το υπουργείο Υγείας και (λεγόμενης) Κοινωνικής Αλληλεγγύης. Συγκεκριμένα: Η ελληνική εταιρεία προστασίας αυτιστικών ατόμων (ΕΕΠΑΑ) έχει συντάξει και υποβάλλει μελέτες που αφορούν την δημιουργία δύο απαραίτητων-κρίσιμων για την εφαρμογή στοιχειωδώς σχεδιασμένης πολιτικής για τον αυτισμό στη χώρα μας Κέντρων Στήριξης αυτιστικών ατόμων. Οι μελέτες αφορούν έκταση 11.500 τ.μ. στα Καλύβια Αττικής και 100 στρέμματα στη Νέα Ραιδεστό Θεσσαλονίκης. Ενώ λοιπόν, οι μελέτες έχουν από χρόνια ολοκληρωθεί και η ενδεχόμενη υλοποίησή τους θα σήμαινε αν μη τι άλλο ανακούφιση κάποιων εκατοντάδων οικογενειών σε Αθήνα και Θεσσαλονίκη, από πλευράς υπουργείου δεν έγινε το παραμικρό ώστε να ενταχθούν στα Ε.Π. του ΕΣΠΑ 2007-2013 και να υλοποιηθούν.

* Ο Οργανισμός Περίθαλψης Ασφαλισμένων Δημοσίου προσφέρει κάποια ολίγα σε σχέση με τα δαπανώμενα για εργοθεραπείες, λογοθεραπείες κ.ο.κ. Τα παρά πάνω μειώνονται στο μισό όταν ο ασφαλισμένος με αυτισμό υπερβεί το 18ο έτος της ηλικίας του, ωσάν ο αυτισμός μετά τα 18 ως εκ θαύματος να θεραπεύεται! Με αυτά που συμβαίνουν λοιπόν, δεν μπορεί να επενδύει κανείς στα σοβαρά και να ευελπιστεί,

ότι η εφαρμογή και στη Ελλάδα σχεδιασμένης πολιτικής για τους ανθρώπους με αυτισμό, θα είναι μία εξέλιξη που θα προκύψει από τα πάνω...⁶¹

3.6.1 Σχολιασμός ατόμων σε δημοσιεύματα

Ο Δημήτρης έγραψε:

Διάβασα με προσοχή το άρθρο της Ελευθεροτυπίας και τα σχόλια που ακολουθούν. Αξίζουν συγχαρητήρια στην εφημερίδα που ανέδειξε ένα θέμα το οποίο η Ελληνική πολιτεία προσπαθεί να κρύψει κάτω από το χαλί σαν να μην υπάρχουν αυτοί οι άνθρωποι ή προσπαθώντας να κλείσει τα στόματα των οικογενειών παρέχοντας ένα επίδομα πρόνοιας.

Δυστυχώς η κατάσταση είναι αυτή που περιγράφεται στο άρθρο της εφημερίδας και στα σχόλια που ακολουθούν. Εγώ σαν γονέας αυτιστικού παιδιού θα πρότεινα στην πολιτεία το επίδομα πρόνοιας που μας παρέχει και με την οικονομική συμμετοχή των γονέων -αναλόγως της οικονομικής των κατάστασης- και με την απαραίτητη χρηματοδότηση από το κράτος ή τα ασφαλιστικά ταμεία να δημιουργηθούν οι απαραίτητες δομές για την κάλυψη των αναγκών ΟΛΩΝ των αυτιστικών ατόμων.

Η δημιουργία τέτοιων δομών είναι σίγουρα πολυδάπανη αλλά πιστεύω ότι ο τρόπος χρηματοδότησης που προτείνω είναι δυνατόν να καλύψει το οικονομικό κόστος που απαιτείται. Οι δομές αυτές πρέπει να καλύπτουν τόσο την εκπαίδευση των παιδιών όσο και την διαβίωσή τους όταν οι γονείς δεν θα μπορούν να τους προσφέρουν την αναγκαία βοήθεια.

Ο Χρίστος Αλεξίου έγραψε:

Θα ήθελα να συγχαρώ και να ευχαριστήσω την Ελευθεροτυπία και τον Αντώνη Σκορδίλη για την απόφασή τους, στην ιστοσελίδα για τα ΑμεΑ (Επι ίσοις όροις) της ηλεκτρονικής έκδοσης της Εφημερίδας, να ασχοληθούν με το ΜΕΓΑ ΣΚΑΝΔΑΛΟ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ. Όπως γράφετε, «τα τεκμήρια είναι πάμπολα». Θα αναφερθώ σήμερα σε ένα από το οποίο πηγάζουν όλα τα άλλα. Και αυτό είναι η έλλειψη ενδιαφέροντος από την Πολιτεία για το απερίγραπτο δράμα που ζουν τα άτομα με αυτισμό και οι οικογένειές τους στη χώρα μας. Παραθέτω γι' αυτό δύο αποδείξεις. Πρώτη απόδειξη. Ίσαμε την ίδρυση της Ελληνικής Εταιρίας Προστασίας

⁶¹ <http://www.enet.gr/?i=news.el.article&id=117347>

Αυτιστικών Ατόμων (Ε.Ε.Π.Α.Α.), το Νοέμβριο του 1992, τα άτομα με αυτισμό δεν υπήρχαν για την πολιτεία, και δεν αναφερόταν καν στη νομοθεσία της χώρας μας για τα ΑΜΕΑ.

Χρειάστηκαν χρόνια αγώνες της Εταιρίας μας, για να αναγνωριστεί ο αυτισμός ως μια σοβαρή νευροψυχιατρική διαταραχή και να συμπεριληφθούν τα άτομα με αυτισμό στους νόμους 2646/1998 για την Κοινωνική Φροντίδα, 2716/1999 για την Ψυχική Υγεία και 2817/2000 για την εκπαίδευση των Ατόμων με Ειδικές Εκπαιδευτικές Ανάγκες. Αυτή η νομοθετική αναγνώριση θα ήταν ένα τεράστιο βήμα προόδου αν τα συναρμόδια Υπουργεία Υγείας-Πρόνοιας, Παιδείας και Οικονομικών, έκαναν σοβαρές προσπάθειες για την εφαρμογή των νόμων αυτών σε ότι αφορά τα άτομα με αυτισμό. Δεν το έκαναν.

Είναι άλλωστε γνωστό στους Έλληνες ότι οι νόμοι που ψηφίζονται από τη Βουλή, συχνά είτε δεν εφαρμόζονται καθόλου, είτε εφαρμόζονται μερικά και επιλεκτικά, ανάλογα με τα χρήματα που είναι διατεθειμένη η Κυβέρνηση να διαθέσει, με τις πελατειακές σχέσεις των Υπουργών και Βουλευτών του κόμματος που βρίσκεται στην εξουσία. Αναφέρω γι' αυτό το ακόλουθο παράδειγμα.

Προκειμένου να αρχίσει μια σοβαρή εθνική προσπάθεια επίλυσης των τεράστιων προβλημάτων που αντιμετωπίζουν τα τουλάχιστον 50.000 άτομα με αυτισμό που υπάρχουν στη χώρα μας και οι οικογένειές τους, η Ε.Ε.Π.Α.Α. σε συνεργασία με την Ευρωπαϊκή Ομοσπονδία Οργανώσεων Γονιών Ατόμων με Αυτισμό Autism Europe, εκτόνησε και υπέβαλε στο Υπουργείο Υγείας-Πρόνοιας το 1993 ένα σχέδιο ίδρυσης ενός Εθνικού Δικτύου Κέντρων Υποστήριξης Ατόμων με Αυτισμό και των Οικογενειών τους, με χρηματοδότηση από το Β' ΚΠΣ.

Τα Κέντρα αυτά θα παρείχαν υπηρεσίες διάγνωσης, αξιολόγησης, συμβουλευτικής υποστήριξης, ειδικής εκπαίδευσης, ημερήσιας απασχόλησης, προστατευμένης εργασίας και διαβίωσης, και θα αποτελούσαν βασικές περιφερειακές μονάδες έρευνας και εκπαίδευσης προσωπικού για να στελεχώσουν άλλες μικρές μονάδες που θα παρείχαν επιμέρους υπηρεσίες στην περιοχή τους.

Υστερα από πολλές προσπάθειες, η αρμόδια διεύθυνση της Ευρωπαϊκής Επιτροπής ενέκρινε το 1994 τη δημιουργία έξι Κέντρων, ένα στην Κρήτη, δύο στην Αττική, ένα στη Θεσσαλία, ένα στη Μακεδονία, ένα στην Ήπειρο και πιθανόν ένα έβδομο στην Πελοπόννησο. Η απόφαση της Ευρωπαϊκής Επιτροπής, ανακοινώθηκε επίσημα από τον τότε Γενικό Γραμματέα Πρόνοιας Παναγιώτη Κουρουμπλή, στο Α'

Ευρωπαϊκό Συνέδριο για τον Αυτισμό που οργάνωσε η Ε.Ε.Π.Α.Α. σε συνεργασία με την Autism Europe τον Ιανουάριο του 1995.

Η απόφαση αυτή άνοιξε ένα παράθυρο ελπίδας για τα εγκαταλειμμένα άτομα με αυτισμό της χώρας μας και τους απελπισμένους γονείς τους. Δυο χρόνια αργότερα, τον Ιανουάριο του 1997, μην έχοντας κάνει τίποτα ως τότε, και αντιμετωπίζοντας τον κίνδυνο να χαθούν τα χρήματα που η Ευρωπαϊκή Επιτροπή είχε εγκρίνει να διατεθούν για το σκοπό αυτό, το Υπουργείο Υγείας-Πρόνοιας ανάθεσε στην Ε.Ε.Π.Α.Α. τη φροντίδα για την εκπόνηση μελετών και τευχών δημοπράτησης για τρία από τα έξι Κέντρα, ένα στην Αττική, ένα στη Θεσσαλία και ένα στη Μακεδονία, σε οικοπεδικές εκτάσεις που είχε βρει η Ε.Ε.Π.Α.Α. Σημειώνω πως το Υπουργείο δεν είχε κάνει τίποτα για το σκοπό αυτό και πρόβαλλε ως δικαιολογία για την καθυστέρηση υλοποίησης του προγράμματος στην Επιτροπή Παρακολούθησης, την έλλειψη οικοπέδων.

Από τα τρία αυτά Κέντρα, εντάχθηκε στο Β' ΚΠΣ, οικοδομήθηκε, επιπλώθηκε και εξοπλίστηκε, μόνο ένα, το Κέντρο Θεσσαλίας, σε οικόπεδο 100 στρεμμάτων που παραχώρησε ο Δήμος Νέας Ιωνίας Μαγνησίας. Αλλά δεν λειτουργεί. Μέσα σε ένα κτίριο 2.500 τετραγωνικών μέτρων φιλοξενείται ένα σχολείο για 4-5 παιδιά με αυτισμό.

Ο λόγος; Το αρμόδιο Υπουργείο αρνείται να καλύψει το κόστος λειτουργίας. Για το Κέντρο της Αττικής, σε οικόπεδο 14 στρεμμάτων που παραχώρησε ο Περιφερειάρχης Ανατολικής Αττικής, με Υπουργική Απόφαση Σκοπιμότητας (ΑΠ 125/22/4/2002) μετατέθηκε η ένταξή του για χρηματοδότηση στο Γ' ΚΠΣ. Έγινε και εγκρίθηκε η μελέτη, βγήκαν τα τεύχη δημοπράτησης, βγήκε και η άδεια οικοδόμησης, αλλά με την 868/24-10-2005 Απόφαση του Γενικού Γραμματέα Περιφέρειας Αττικής, δεν εντάχθηκε στο Ευρωπαϊκό Ταμείο Περιφερειακής Ανάπτυξης (ΕΤΠΑ) και δεν έγινε γιατί τα χρήματα διατέθηκαν αλλού.

Για το Κέντρο Μακεδονίας, στη Νέα Ραιδεστό Θεσσαλονίκης, με Υπουργική Απόφαση Έγκρισης Σκοπιμότητας (ΑΠ 58036/9-9-2002) μετατέθηκε η ένταξη για χρηματοδότηση στο Γ ΚΠΣ. Έγινε και εγκρίθηκε η προμελέτη για ένα Κέντρο αγροτικού χαρακτήρα, επειδή η έκταση που βρέθηκε είναι 100 στρέμματα.

Αλλά δεν δόθηκαν τα χρήματα για να ολοκληρωθεί η μελέτη και να ενταχθεί το έργο στο ΕΤΠΑ Κεντρικής Μακεδονίας γιατί το Υπουργείο ισχυρίζεται τώρα, πως δεν υπάρχει νομοθετικό πλαίσιο, δηλαδή Υπουργική Απόφαση, για τη δημιουργία

Κέντρου Αγροτικού χαρακτήρα, μολονότι αυτού του είδους τα Κέντρα είναι πολύ καλύτερα για τα άτομα με αυτισμό.

Ο πραγματικός λόγος βέβαια είναι ότι δεν θέλει να αναλάβει τα έξοδα λειτουργίας ενός τέτοιου Κέντρου. Έτσι, ένα σοβαρό πρόγραμμα για τη δημιουργία ενός εθνικού δικτύου Κέντρων Υποστήριξης των ατόμων με Αυτισμό και των οικογενειών τους που εγκρίθηκε από την Ευρωπαϊκή Επιτροπή, υπονομεύτηκε και τελικά εγκαταλείφθηκε από το αρμόδιο Υπουργείο Υγείας- Πρόνοιας παλαιότερα, ή Κοινωνικής Αλληλεγγύης σήμερα. Ένα παράθυρο ελπίδας για τα άτομα με αυτισμό και τις οικογένειές τους που άνοιξε το 1995, έκλεισε.

Αυτό είναι μια από τις πιο θλιβερές πράξεις των Υπουργών και Υφυπουργών Υγείας-Πρόνοιας ή Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης στα 15 αυτά χρόνια στο Μέγα Σκάνδαλο του Αυτισμού στη Χώρα μας. Να ελπίζουμε ότι η σημερινή Κυβέρνηση της αλλαγής θα ξανανοίξει αυτό το παράθυρο,⁶²

3.6.2 Ξεχασμένα από το Κράτος τα παιδιά με Αυτισμό

«Εκτός» αφήνει ο νέος νόμος για την εισαγωγή των παιδιών με αναπηρία στην τριτοβάθμια εκπαίδευση, τα αυτιστικά παιδιά. Ωστόσο, αυτή είναι μόνο η κορυφή του παγόβουνου σε ότι αφορά τις διακρίσεις εις βάρος των αυτιστικών παιδιών. Η Φωτεινή Ζαφειροπούλου, αντιπρόεδρος της Ελληνικής Εταιρίας Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων μιλάει στο tnxs για την απουσία του ελληνικού κράτους στο θέμα του αυτισμού.

«Ο αυτισμός είναι μια αναπηρία, ωστόσο αυτό δε σημαίνει ότι τα αυτιστικά παιδιά δεν έχουν ειδικές ικανότητες, τις οποίες μπορούν να αναπτύξουν και να γίνουν ακόμα και παραγωγικά». Οφείλουμε, άλλωστε, να ξεκαθαρίσουμε εξ αρχής ότι το λεγόμενο «φάσμα του αυτισμού» καλύπτει μία σειρά από διαφορετικούς βαθμούς εμφάνισης των τυπικών συμπτωμάτων του αυτισμού, όπως η μειωμένη κοινωνική αλληλεπίδραση και επικοινωνία, καθώς και η περιορισμένη και επαναλαμβανόμενη συμπεριφορά.

Με το νέο νόμο, οι απόφοιτοι Λυκείου που πάσχουν από σοβαρές παθήσεις, εισάγονται σε καθορισμένα ΑΕΙ χωρίς εξετάσεις και καθ' υπέρβαση του αριθμού εισακτέων σε ποσοστό 5%. «Ωστόσο, ο νέος νόμος θέτει εκτός του ρυθμιστικού του πεδίου τους αυτιστικούς μαθητές, οι οποίοι ιδίως όταν έχουν αναπτύξει ένα υψηλό

62

www.enet.gr/?i=news.el.ellada&id

βαθμό λειτουργικότητας, μπορούν να ανταπεξέλθουν πλήρως στις ανάγκες της εκπαιδευτικής διαδικασίας». Μάλιστα, τα αυτιστικά παιδιά έχουν ιδιαίτερες ικανότητες σε ότι αφορά την παρατηρητικότητα και την αντίληψη του χώρου, ενώ είναι ιδιαίτερα ικανοί στη χρήση των ηλεκτρονικών υπολογιστών.

Οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν στον τομέα της κοινωνικοποίησης συχνά ισοφαρίζονται από μια ειδική ικανότητα τους να αντιλαμβάνονται τη λεπτομέρεια σε βαθμό που ο κοινός ανθρώπινος νους δε μπορεί.

Πέρα από τα παιδιά, ωστόσο, που πάσχουν από αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας και άρα μπορούν να φοιτήσουν στην τριτοβάθμια εκπαίδευση, η συντριπτική πλειοψηφία των παιδιών με αυτισμό βρίσκονται σε πολύ πιο δύσκολη κατάσταση. Και εκεί ακριβώς το κράτος λάμπει... δια της απουσίας του. «Ο μεγαλύτερος τρόμος των γονέων αυτιστικών παιδιών είναι τι θα απογίνει το παιδί τους όταν αυτοί δε θα μπορούν πλέον να το φροντίζουν. Η κοινωνική πρόνοια είναι ανύπαρκτη και τα παιδιά αυτά καταλήγουν είτε στα δημόσια ψυχιατρεία είτε σε 'ιδρύματα' τα οποία απλώς στο όνομα είναι ιδρύματα, ενώ στην πράξη είναι κανονικά κολαστήρια» σχολιάζει η κα. Ζαφειροπούλου.

«Πρόκειται για μια πάρα πολύ σοβαρή αναπηρία για την οποία λείπουν όχι μόνο οι δομές εκπαίδευσης αλλά και οι δομές διαβίωσης!» εξηγεί, προσθέτοντας ότι στο θέμα του αυτισμού είναι αναγκαίο να υφίστανται ειδικές δομές, με μικρό αριθμό παιδιών και ειδικό προσωπικό, στο οποίο τα παιδιά αυτά θα ζουν και θα εκπαιδεύονται σταδιακά, οδηγούμενα σε ένα βαθμό λειτουργικότητας είτε ημιαυτόνομης είτε και πλήρως αυτόνομης.

«Σε άλλες χώρες της Ε.Ε. ειδικά κονδύλια οδηγούνται ακριβώς στη δημιουργία τέτοιων δομών, ωστόσο στη χώρα μας το κράτος δείχνει πλήρη αδιαφορία και όλο το βάρος πέφτει εν τέλει στους συλλόγους γονέων, οι οποίοι αποκλειστικά με τις δικές τους δυνάμεις προσπαθούν να αντικαταστήσουν το ανύπαρκτο κράτος για να βοηθήσουν τα παιδιά τους».

“Με το νέο νόμο 3794/4.9.2009 οι απόφοιτοι Λυκείου (ή αντίστοιχου σχολείου) που πάσχουν από σοβαρές παθήσεις, εισάγονται χωρίς εξετάσεις σε καθορισμένα ΑΕΙ, καθ’ υπέρβαση του αριθμού εισακτέων σε ποσοστό 5%

Αν και με τον νόμο αυτό προστέθηκαν πολλές νέες παθήσεις, από τις περίπου 60 αναφερόμενες αποκλείστηκαν και πάλι τα άτομα του Αυτιστικού φάσματος (Αυτισμός Υψηλής Λειτουργικότητας /σύνδρομο Asperger) – παρ’ όλο που σύμφωνα

με τα διεθνή πρότυπα, είναι από τις κυριότερες κατηγορίες ατόμων που δικαιούνται τέτοιες παροχές, για δύο λόγους:

1) Επειδή πάσχουν από μία σοβαρή διεθνώς αναγνωρισμένη αναπηρία – ενώ στο συγκεκριμένο νόμο, η παροχή αυτή αναγνωρίζεται όχι μόνο σε άλλες αναπηρίες, αλλά και σε απλώς «σοβαρές παθήσεις» (δηλ. δυσκολίες που δεν είναι καν αναπηρίες)

2) Είναι η κατ' εξοχήν κατηγορία που δυσκολεύεται να συμμετάσχει και να αποδώσει αυτά που ξέρει στις εξετάσεις.

Για τους λόγους ακριβώς αυτούς, σε έγκυρα και διεθνώς αναγνωρισμένα Πανεπιστήμια όπως το Cambridge, υπάρχει ειδικά για τα παιδιά αυτά, ιδιαίτερο θεσμικό πλαίσιο εξετάσεων.

Όπως επισημαίνουν οι γονείς, η άρση αυτού του αποκλεισμού έχει διπλή σημασία επειδή:

α) Δεδομένου ότι από τη συγκεκριμένη παροχή, κανένα οικονομικό κόστος δεν προκύπτει, ο αποκλεισμός αυτός δεν εξυπηρετεί ούτε καν την κακώς νοούμενη οικονομία στις παροχές – και επομένως, ο μόνος που ωφελείται από αυτόν είναι τα κυκλώματα διαφθοράς που εμπορεύονται την αναπηρία.

β) Ο συγκεκριμένος αποκλεισμός εισάγει την διά νόμου καταπάτηση της Συνταγματικής νομιμότητας, και Συνταγματικών και Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων όπως αυτό της αναλογικότητας και της ίσης μεταχείρισης, η επιβολή των αδικιών, των αποκλεισμών και των διακρίσεων.⁶³

3.6.2.1 Ερευνητικά δεδομένα

Η Ελλάδα υστερεί σε δομές και πρακτικές παιδικής προστασίας, ιδρυματικής φροντίδας των παιδιών και μεταϊδρυματικής κοινωνικής ένταξης, σύμφωνα με στοιχεία έρευνας που πραγματοποιήθηκε με πρωτοβουλία της Διεύθυνσης Κοινωνικής Πρόνοιας του νομού Θεσσαλονίκης με σκοπό να αποτυπωθούν τα προβλήματα που αντιμετωπίζονται στους τομείς αυτούς.

Η έρευνα πραγματοποιήθηκε κατά τους μήνες Σεπτέμβριο και Οκτώβριο του 2009 και έλαβαν μέρος 33 Διευθύνσεις Κοινωνικής Πρόνοιας, καθώς και 11 ιδρύματα σε όλη τη χώρα και παρουσιάστηκε σε ημερίδα με θέμα «Παιδική

⁶³ <http://tvxs.gr/news/>

Προστασία. Ιδρυματική και Μεταϊδρυματική Ένταξη του Παιδιού» που διοργάνωσε η Διεύθυνση Κοινωνικής Πρόνοιας της Νομαρχιακής Αυτοδιοίκησης Θεσσαλονίκης.

Σε ερώτηση αν υπάρχουν «κενά» στην παιδική προστασία οι απαντήσεις που δόθηκαν από τις Διευθύνσεις Κοινωνικής Πρόνοιας επικεντρώθηκαν στο επίδομα απροστάτευτων παιδιών, το οποίο χαρακτηρίστηκε πάρα πολύ χαμηλό από το 66% των ερωτηθέντων. Το 48% χαρακτήρισε πολύ χαμηλό το όριο εισοδήματος για τις μονογονεϊκές οικογένειες, ενώ το 33% θεωρεί πως το όριο ηλικίας για τους δικαιούχους του επιδόματος θα πρέπει να ανέβει από τα 16 έτη στα 18 και στις περιπτώσεις παιδιών που σπουδάζουν, στα 22 έτη. Επίσης, η έλλειψη δομών όπως κέντρα παιδικής προστασίας, χώροι φιλοξενίας παιδιών, δομές μεταϊδρυματικής στήριξης, πλαίσια για παιδιά με ειδικές ανάγκες (36%) καθώς και η ανεπαρκής στελέχωση των ήδη υπάρχουσών δομών, η έλλειψη εξειδικευμένου προσωπικού σε ιδρύματα, δομές και υπηρεσίες υγείας και πρόνοιας, είναι μερικές από τις ελλείψεις που εντοπίστηκαν από τους ερωτώμενους.

Σχετικά με τις ελλείψεις – κενά στην κρατική μέριμνα για την επίτευξη μεταϊδρυματικής κοινωνικής ένταξης, το 60% απάντησε ότι υπάρχει έλλειψη δομών σχετικών με την προστασία των παιδιών, το 33% ότι υπάρχει έλλειψη εξειδικευμένου επιστημονικού προσωπικού και 18% τόνισε την απουσία κρατικής μέριμνας και την έλλειψη συνδρομής του κράτους σε οποιαδήποτε μεταϊδρυματική πολιτική.

Όσον αφορά τις απαντήσεις που δόθηκαν από τα ιδρύματα της χώρας σε ερώτηση αν υπάρχουν κενά στην παιδική προστασία, το 63,5% ανέφερε απουσία στελεχωμένης διεπιστημονικής ομάδας και εξειδικευμένου προσωπικού, το 45,5% έλλειψη δομών και το 36,5% ανάγκη εκσυγχρονισμού των υπάρχουσών δομών αλλά και των νόμων, των κανονισμών και των υποδομών. Το 48% ανέφερε έλλειψη σαφούς νομικού πλαισίου γενικότερα, αλλά και ειδικότερα για την αναδοχή⁶⁴.

3.6.3 Μετάθεση Ευθυνών

Όταν σε κάθε 10.000 παιδιά που γεννιούνται, 50-58 συμπεριλαμβάνονται στο φάσμα αναπτυξιακών διαταραχών αυτιστικού τύπου (διεθνές συνέδριο Παγκόσμιας Οργάνωσης Αυτισμού - Μελβούρνη 2002), συνεπαγωγικά, τα άτομα με αυτισμό στην Ελλάδα των δέκα εκατομμυρίων υπερβαίνουν τις 50.000.

⁶⁴

http://www.evdomi.gr/pub/starcms/repository/static/articles/ar_38014_1.asp

Ένας κόσμος ολόκληρος, στη συντριπτική του πλειοψηφία «αόρατος» για την ελληνική Πολιτεία. η στάση της οποίας, έναντι των δίκαιων αιτημάτων που το οργανωμένο κίνημα των γονέων (δραστηριοποιείται έντονα τις δύο τελευταίες δεκαετίες) θέτει, είναι στάση -αδυνατούμε να επλέξουμε επεικέστερο χαρακτηρισμό- μόνιμης εξαπάτησης. Διαρκής μετάθεση ευθυνών στο μέλλον, ατελείωτες εξαγγελίες χωρίς αντίκρισμα.⁶⁵

Αφορμής δοθείσης από την αφιέρωση της φετινής 2ας Απριλίου στα άτομα με αυτισμό (απόφαση ΟΗΕ), κάνουμε «ορατά» τα βασικότερα τεκμήρια της νεοελληνικής πολιτειακής αναληθσίας απέναντι στα «αόρατα» αυτιστικά άτομα και τις εξωθημένες σε απόγνωση οικογένειες τους:

* Η εφαρμογή πιλοτικού προγράμματος Εθνικού Δικτύου για τον αυτισμό ανακοινώθηκε επισήμως αρχές του 1995. Το πρόγραμμα (ενταγμένο στο Β' ΚΠΣ) προέβλεπε τη δημιουργία 6 ανά την Ελλάδα εξειδικευμένων Κέντρων Υποστήριξης Αυτιστικών Ατόμων (σε Κρήτη, Μακεδονία, Ηπειρο, Θεσσαλία και 2 στην Αττική) που θα λειτουργούσαν ως «στρατηγικοί πυλώνες» για τη σταδιακή ανάπτυξη ενός πλήρους - πανεθνικού μοντέλου πολιτικών προστασίας για τα αυτιστικά άτομα και τις οικογένειές τους. Όλα τα παραπάνω «στρατηγικά», στην πράξη αποδείχτηκαν ρητορείες.⁶⁶

Στη ΔΕΘ του 1997, τα Κέντρα επανεξαγγέλθησαν ως «τεκμήρια» κοινωνικής ευαισθησίας από τον τότε πρωθυπουργό Κ. Σημίτη, μόνο που... λείπανε τα μισά! Αίφνης ήταν μόνο 3 (Αττική, Θεσσαλία, Μακεδονία), τα λοιπά... αόρατα. Εκ των τριών που τότε απέμειναν, σήμερα 11 χρόνια αργότερα, μόνο το ένα (στη Ν. Ιωνία Μαγνησίας) ολοκληρώθηκε, αλλά και αυτό μόνο κτριολογικά. Οι προβλεπόμενες λειτουργίες του (διάγνωση, θεραπευτική εκπαίδευση, ημερήσια απασχόληση, προστατευμένη διαβίωση) παραμένουν -τι άλλο;- αόρατες...

* Το Εθνικό Δίκτυο (και σχέδιο) αποδείχτηκε ρητορεία, ελλείπει αυτού οι όποιες υπηρεσίες προς τα αυτιστικά άτομα είναι αποσπασματικές και -κατά κανόνα- ατελείς. Συγκεκριμένα: Μόλις τρία, που καλύπτουν ανάγκες ενός περιορισμένου αριθμού παιδιών είναι τα κέντρα διάγνωσης και περιοδικής παρακολούθησης αυτιστικού παιδιού, άλλες τόσες (και αντίστοιχης κάλυψης) είναι οι δημόσιες μονάδες ημερήσιας απασχόλησης ή διαβίωσης. Τρία είναι (Αθήνα, Θεσσαλονίκη, Χανιά) και τα σχολεία

⁶⁵ http://archive.enet.gr/online/online_text
⁶⁶ <http://news.disabled.gr/?p=16229>

για παιδιά με αυτισμό, συν άλλα δύο (Πειραιάς, Γιάννενα) που, ελλείπει εξειδικευμένου προσωπικού και υποδομών, υπολειτουργούν.

* Αναλησίας το ανάγνωσμα, συνέχεια με την προκλητικότητα «μη αξιοποίηση» του εξειδικευμένου σε θέματα αυτισμού επιστημονικού προσωπικού: Εν έτει 2000, υπό την ευθύνη της Ελληνικής Εταιρείας Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων (ΕΕΠΑΑ), υλοποιήθηκε το πρώτο (και μοναδικό) στη χώρα μας πλήρες μεταπτυχιακό πρόγραμμα εξειδίκευσης εκπαιδευτικών και ειδικού προσωπικού στον αυτισμό. Από τους 125 ανθρώπους που εξειδικεύτηκαν (συνολικά 600 ώρες από 45 Έλληνες, Ευρωπαίους και Αμερικανούς καθηγητές, συν την πρακτική εκπαίδευση σε 38 ειδικά για τον αυτισμό σχολεία όλης της Ευρώπης), ελάχιστοι ήταν αυτοί που απορροφήθηκαν στις -έστω ελάχιστες- μονάδες για αυτιστικά άτομα. Η ...ίδια πολιτεία που τους χρηματοδότησε (μέσω ΕΠΕΑΕΚ) αρνήθηκε προκλητικά να τους αξιοποιήσει! Μεταξύ πολλών, ένα χαρακτηριστικότερο παράδειγμα: Εκπαιδευτικός από τη Θεσσαλονίκη, συνάμα μητέρα αυτιστικού παιδιού και μία εκ των 125 εξειδικευμένων του προγράμματος, αιτήθηκε θέση στο ειδικό για αυτιστικά παιδιά σχολείο (σημ.: ήδη εργαζόταν σε γενικό σχολείο, δεν ήταν άνεργη, έχει και αυτό τη σημασία του), αποποιούμενη παράλληλα εγγράφως την επιπρόσθετη αμοιβή που η θέση συνεπάγεται. Το πάθος της για προσφορά ανταμείφτηκε με ένα μεγαλοπρεπέστατο «Όχι» -την περσινή χρονιά όλα αυτά- τη θέση κάλυψε (λαμβάνοντας και την επιπρόσθετη αμοιβή) παντελώς ανειδίκευτος επί θεμάτων αυτισμού εκπαιδευτικός. Ημέτερος...⁶⁷

3.7 Κοινωνικός αποκλεισμός σε άτομα με ειδικές ανάγκες

Σαράντα και πλέον παιδιά με νοητική υστέρηση και/ή διαταραχές του αυτιστικού φάσματος, αξιώνουν δικαιωματικά μία Στέγη Υποστηριζόμενης Διαβίωσης στην ευρύτερη περιοχή Αγίας Παρασκευής Αττικής. Δυστυχώς, το κάπι παραπάνω από δίκαιο αίτημα/όραμά τους προσκρούει σε αντιλήψεις άκρως κοντόφθαλμες και απειλείται με ματαίωση.

Η δημιουργία της στέγης αποτελεί εδώ και χρόνια αίτημα του συλλόγου γονέων και κηδεμόνων ΑΜΕΑ της Αγίας Παρασκευής. Το αίτημα απέκτησε αντικειμενική υπόσταση όταν ο δήμος έγινε κύριος κάποιων οικοπέδων στην περιοχή Πευκάκια που βρίσκεται στα σύνορα Αγίας Παρασκευής και Παιανίας, και τα οποία

⁶⁷ <http://news.disabled.gr/?p=16229>

οικόπεδα δεσμεύτηκε να αξιοποιήσει για κοινωνικά ωφέλιμους σκοπούς. Δεδομένου του εκκρεμούντος αιτήματος του συλλόγου γονέων και κηδεμόνων ΑμεΑ, ένα εκ των οικοπέδων έκτασης 1,5 στρεμμάτων προτάθηκε από την δημοτική αρχή Άνοιξη του 2008, για να φιλοξενήσει την τόσο απαραίτητη για την ποιότητα ζωής των 40 παιδιών Στέγη Υποστηριζόμενης Διαβίωσης.⁶⁸

Τα πράγματα έμοιαζαν να μπαίνουν σε έναν δρόμο, το όραμα να ξεπροβάλλει ξεκάθαρο. Οι γονείς δεν έμειναν με σταυρωμένα τα χέρια, έκαναν τα πάντα για να τρέξουν ακόμα γρηγορότερα τις εξελίξεις. Ανάμεσά τους μια μητέρα που είχε την ιδιότητα της αρχιτεκτόνισσας, ανέλαβε και ολοκλήρωσε τον πλήρη σχεδιασμό της Στέγης των παιδιών. Το σενάριο για την λειτουργία ήταν επίσης δεδομένο, η Στέγη θα έπρεπε να ενταχθεί στο πλαίσιο του ΕΣΠΑ 2007-2013, έμενε να αποφασιστεί ο φορέας που θα την αναλάμβανε. Και προς αυτή την κατεύθυνση είχαν αξιολογηθεί πιθανές λύσεις με τη συμμετοχή της δημοτικής αρχής.

Όλα τα παραπάνω ανεμπόδιστα συνέβαιναν μέχρι την στιγμή που ενεπλάκη τοπικός εξωραϊστικός σύλλογος κατοίκων με το όνομα "Αναγέννηση", που μόνο αναγεννησιακές ιδέες όπως απεδείχθη δεν κόμισε στην όλη υπόθεση. Οι του εξωραϊστικού συλλόγου λοιπόν, έσπευσαν να γνωμοδοτήσουν, ότι η αξιοποίηση του οικοπέδου υπέρ των παιδιών με νοητική υστέρηση και αυτισμό δεν είναι η ενδεδειγμένη! Με ποιο σκεπτικό; Την απάντηση δίνει απόσπασμα από επιστολή τους που ούτε λίγο ούτε πολύ λέει ότι η Στέγη πρέπει να γίνει σε μία άλλη οποιαδήποτε περιοχή. Το κλασσικό ρατσιστικό σκεπτικό "δεν θέλουμε στην περιοχή μας κέντρο που φιλοξενεί παιδιά με αναπηρία, μακριά από μας και ας πάνε όπου αλλού μπορούν".

Το ακόμα πιο σκανδαλώδες, όμως, έχει να κάνει με το ότι - όπως ενημερώνει ο σύλλογος γονέων και κηδεμόνων ΑΜΕΑ - οι της δημοτικής αρχής που μέχρι την "αναγεννησιακή" παρέμβαση ήταν αλληλέγγυοι με την ανάγκη δημιουργίας της Στέγης, άρχισαν ξαφνικά να προτείνουν συμβιβαστική λύση. Ξανά απ' την αρχή, στο σημείο μηδέν. Με τον χρόνο πλέον, όχι σύμμαχο αλλά αντίπαλο, μιας και οι προπαρασκευαστικές διαδικασίες για την υπαγωγή της δημιουργίας της Στέγης στο ΕΣΠΑ 2007-2013, μοιάζει στο έλεος της δημοκρατικής υπαναχώρησης να πετιούνται στα αζήτητα ...

⁶⁸ <http://ligery.pblogs.gr/tags/aytistika-paidia-gr.html>

Στο θέμα παρενέβη με σκληρότατη επιστολή απευθυνόμενη στην δημοτική αρχή της Αγίας Παρασκευής και η Εθνική Συνομοσπονδία ΑμεΑ τασσόμενη στο πλευρό των γονέων. «Η λήψη επαρκών μέτρων για την στήριξη των ατόμων με βαριές και πολλαπλές αναπηρίες», αναφέρεται χαρακτηριστικά στην επιστολή "είναι ανεπίτρεπτο στις μέρες μας να εξαρτάται απ' τις διαθέσεις λίγων, μεμονωμένων ατόμων ή και συλλόγων με σαφώς οπισθοδρομικές περί αναπηρίας αντιλήψεις".

Χαρακτηριστική είναι και η στάση των κατοίκων της περιοχής απέναντι στο πρόβλημα: «Η αξιοποίηση του οικοπέδου υπέρ των παιδιών με νοητική υστέρηση και αυτισμό δεν είναι η ενδεδειγμένη!» Η Στέγη πρέπει να γίνει σε μία άλλη οποιαδήποτε περιοχή.

«Δεν θέλουμε στην περιοχή μας κέντρο που φιλοξενεί παιδιά με αναπηρία μακριά από μας και ας πάνε όπου αλλού μπορούν».

Τάδε έφη ο εξωραϊστικός σύλλογος κατοίκων Αγίας Πρασκευής φέρων το όνομα «Αναγέννηση».

Οι γονείς απ' την πλευρά τους δηλώνουν δια του εκπροσώπου τους "ανυποχώρητοι στον δίκαιο αγώνα τους" και ζητούν απ' την δημοτική αρχή να αναλογιστεί επιτέλους σοβαρά και να αναλάβει υπεύθυνα τις ευθύνες της...⁶⁹

3.7.1 Ανησυχία των γονιών

Χιλιάδες γονείς με αυτιστικά παιδιά θέτουν το αναπάντητο ερώτημα επί σειρά ετών «Τι θα απογίνουν τα παιδιά μας, όταν εμείς δεν θα υπάρχουμε για να τα φροντίζουμε;». Χιλιάδες οικογένειες αποδομούνται, διαλύονται (πολλαπλάσια τα ποσοστά διαζυγίων, εγκαταλείψεων, ακόμα και αυτοκτονιών), εξαιτίας της δραματικής έλλειψης υποδομών στη χώρα μας για τα αυτιστικά άτομα.

Υποχρεώνονται να καταβάλλουν σε αμφίβολης ποιότητας «μαγαζιά» που κατά κανόνα παρέχουν μόνον υπηρεσίες... φύλαξης υψηλότατα κόστη (περίπου 1.000 το μήνα, όταν 460 το δίμηνο είναι το επίδομα στα αυτιστικά άτομα με βεβαίωση ποσοστού αναπηρίας 67% και άνω). Υποχρεώνονται, εν τέλει, ωσάν αόρατοι για την επίσημη ελληνική πολιτεία, να ζουν «αιχμάλωτοι» μιας μόνιμης αίσθησης ματαίωσης, ενός πανίσχυρου μηχανισμού απόγνωσης. Δίχως την παραμικρή, έως σήμερα, ορατή διέξοδο...

⁶⁹

<http://www.pasipka.gr/>

3.8 Τα δικαιώματα του παιδιού με αυτισμό και της οικογένειας

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.

Σύμφωνα με την έκθεση για την παγκόσμια υγεία 2001, οι πολιτικές ψυχικής υγείας και τα προγράμματα θα πρέπει να προάγουν τα ακόλουθα δικαιώματα:

1. την ισότητα και την εξάλειψη διακρίσεων
2. το απαραβίαστο της προσωπικής ζωής
3. την αυτονομία
4. τη σωματική ακεραιότητα
5. το δικαίωμα πληροφόρησης και συμμετοχής
6. το δικαίωμα του συνέρχεστε
7. 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 ή της οργανωμένης υπεράσπισης των ψυχικά πασχόντων. Αυτή η στήριξη

προϋποθέτει βασική αλλαγή της νομοθεσίας για την βελτίωση των υπηρεσιών και την υποστήριξη της οικογένειας.⁷⁰

3.8.1 Χάρτης και γραπτή διακήρυξη των δικαιωμάτων των ατόμων με αυτισμό⁷¹

Η Ευρωπαϊκή Ομοσπονδία οργανώσεων γονέων ατόμων με αυτισμό Autisme-Europe στο 4ο Συνέδριό της που έγινε στη Χάγη, 10 Μαΐου 1992, ψήφισε τον ακόλουθο Χάρτη των Δικαιωμάτων των Ατόμων με Αυτισμό.

Τα άτομα με αυτισμό θα πρέπει να έχουν τα ίδια δικαιώματα και προνόμια που έχουν όλοι οι πολίτες των ευρωπαϊκών χωρών. Τα δικαιώματα αυτά θα πρέπει να προστατεύονται και να επιβάλλονται με κατάλληλη νομοθεσία σε κάθε κράτος.

Η Διακήρυξη των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Πνευματικές Αναπηρίες (1971) και τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία (1975) και άλλες σχετικές διακηρύξεις για τα Δικαιώματα του Ανθρώπου θα πρέπει να ληφθούν υπόψη.

Ιδιαίτερα για τα άτομα με αυτισμό θα πρέπει να περιλαμβάνονται τα ακόλουθα:

1. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό να ζουν μια ανεξάρτητη και πλήρη ζωή αξιοποιώντας στο έπακρο τις δυνατότητες τους.
2. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό για μια προσιτή, αντικειμενική και ακριβή κλινική διάγνωση και εκτίμηση.
3. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό για μια προσιτή, κατάλληλη εκπαίδευση.
4. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό (και των εκπροσώπων τους) να συμμετέχουν στις αποφάσεις που καθορίζουν το μέλλον τους. Οι επιθυμίες τους πρέπει, όσο είναι δυνατόν, να εξακριβώνονται και να γίνονται σεβαστές.
5. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό για μια προσιτή και κατάλληλη κατοικία.
6. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό για εφόδια, βοήθεια και κρατικές υπηρεσίες στήριξης που τους είναι απαραίτητες, ώστε να έχουν μια πλήρη και αξιοπρεπή ζωή.
7. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό για ένα εισόδημα αρκετό να τους παρέχει τροφή, ένδυση, στέγη και όλα τα απαραίτητα για επιβίωση.
8. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό να συμμετέχουν, όσο είναι δυνατόν, στην ανάπτυξη και στη διοίκηση των υπηρεσιών που εξασφαλίζουν την ευημερία τους.

⁷⁰

http://www.autismthessaly.gr/doc/Q_A_support.pdf ΠΑΠΑΓΕΩΡΓΙΟΥ ΒΑΓΙΑ

⁷¹

<http://www.specialeducation.gr/modules.php?op=modload&name=News&file=article&sid=29>

9. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό για κατάλληλη ενημέρωση και φροντίδα για τη σωματική, ψυχική και πνευματική τους υγεία. Αυτό περιλαμβάνει την παροχή κατάλληλης ιατρικής περίθαλψης και φαρμακευτικής αγωγής λαμβάνοντας υπόψη τα απαραίτητα μέτρα προφύλαξης και ασφάλειας του ατόμου.
10. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό για επαγγελματική εκπαίδευση και απασχόληση χωρίς διακρίσεις και προκαταλήψεις. Για εκπαίδευση και εργασία θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη οι δυνατότητες και το δικαίωμα επιλογής του ατόμου.
11. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό για προσιτά μεταφορικά μέσα και ελεύθερη μετακίνηση.
12. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό να συμμετέχουν σε πολιτιστικές και ψυχαγωγικές εκδηλώσεις και στον αθλητισμό.
13. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό να έχουν ίση πρόσβαση στις υπηρεσίες και στις διάφορες δραστηριότητες της κοινότητας.
14. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό να έχουν σεξουαλικές σχέσεις συμπεριλαμβανομένου και του γάμου, χωρίς εκμετάλλευση ή εξαναγκασμό.
15. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό να έχουν τα ίδια (και οι εκπρόσωποι τους) νομική βοήθεια και πλήρη προστασία όλων των δικαιωμάτων τους.
16. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό να μην απειλούνται από αυθαίρετο εγκλεισμό σε ψυχιατρικό νοσοκομείο ή άλλο ίδρυμα.
17. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό να μην υπόκεινται σε κακή σωματική μεταχείριση ούτε να υποφέρουν από έλλειψη φροντίδας.
18. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό να μην υπόκεινται σε καμιά ακατάλληλη ή υπερβολική φαρμακευτική αγωγή.
19. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό να έχουν πρόσβαση τα ίδια (και οι εκπρόσωποι τους) στον προσωπικό τους φάκελο, ο οποίος περιλαμβάνει πληροφορίες σχετικές με τον ιατρικό, ψυχολογικό, ψυχιατρικό και εκπαιδευτικό τομέα.⁷²

⁷²<http://www.specialeducation.gr/modules.php>- Δαλακούρας Νικόλαος

3.9 Συμπέρασμα

Από τα παρά πάνω, προκύπτει το συμπέρασμα ότι, αρκετά συχνά οι γονείς ζητούν την αξιολόγηση των παιδιών τους από οργανωμένο πλαίσιο, αφού έχουν αξιολογηθεί από ιδιώτες επαγγελματίες (παιδοψυχιάτρους, εργοθεραπευτές, αναπτυξιολόγους, παιδονευρολόγους, ειδικούς παιδαγωγούς κλπ) . Συνηθέστεροι λόγοι για τους οποίους ζητείται η αξιολόγηση από ,ημόσια πλαίσια είναι η πιστοποίηση ελλειμμάτων για σχολική, προνοιακή ή σχολική χρήση.

Ελάχιστες είναι οι καταγεγραμμένες δομές πρώιμης παρέμβασης, που είναι ενταγμένες στους προβλεπόμενους από το Π.Δ. 2716/99 και μεταγενέστερες Υ.Α., τομείς Ψυχικής Υγείας.

Οι περισσότερες από αυτές (υπό) χρηματοδοτούνται από το Πρόγραμμα για την Ψυχιατρική Μεταρρύθμιση Ψυχαργός (Ε.Κ.Τ. και το Υπουργείο Υγείας).

Ανεπαρκής επίσης είναι η εκπαίδευση και ευαισθητοποίηση επαγγελματιών δικτύων Υγείας (παιδίατροι, νοσηλευτές κλπ), εκπαίδευσης (νηπιαγωγοί, φροντιστές), Τοπικής Αυτοδιοίκησης (Βοήθεια στο Σπίτι, Κοινωνικών Υπηρεσιών κλπ) στην αναγνώριση συμπτωμάτων που εγείρουν την υπόνοια του αυτισμού.

αξιοσημείωτη είναι η κίνηση γονέων που εισηγείται την υποχρεωτικότητα στην εκπαίδευση επαγγελματιών και την χορήγηση του εργαλείου πρώιμης ανίχνευσης CHAT.

Δεν υφίσταται νομικό πλαίσιο λειτουργίας για τους ιδιωτικούς φορείς πρωτοβάθμιας φροντίδας (Κέντρα)

Ενδεικτικό της νομοθετικής ανεπάρκειας για τα αυτιστικά άτομα είναι η απουσία πρόβλεψης ειδικού προνοιακού επιδόματος για τα αυτιστικά άτομα στην Υ.Α. Π3α/Φ.18/Γ.Ο.οικ.6373, ΦΕΚ 931/ 21/5/2008).⁷³

Το δίκτυο Παιδείας, παρά τις σημαντικές αλλαγές που έχουν επιτελεσθεί τα τελευταία έτη, αδυνατεί να ανταποκριθεί στο αίτημα εξειδικευμένων Υπηρεσιών Εκπαίδευσης Πρωτοβάθμιας και Προσχολικής Βαθμίδας (παρότι ο Ν 3699/2008 καθιέρωσε ως υποχρεωτική την Ειδική Αγωγή και στο Νηπιαγωγείο).

Η πλειοψηφία παιδιών με αυτισμό είναι ενταγμένα στην τυπική εκπαίδευση, χωρίς όμως τις αναγκαίες τροποποιήσεις που θα εξασφάλιζαν ουσιαστική συνεκπαίδευση.

⁷³

www.epsyme.gr/admin/files/lask.pdf- Π Βουτουράκος

Σύμφωνα με ανακοίνωση του Κ.Ψ.Υ., σε σύνολο 30 παιδιών σχολικής ηλικίας (6-18 ετών) με Αυτισμό, που αξιολογήθηκαν την περίοδο 2007-2008, το 40% ήταν ενταγμένο σε κανονική τάξη, χωρίς ιδιαίτερη μέριμνα συνεκπαίδευσης, για το 33,3% υπήρχε κάποιου τύπου ειδική αγωγή (Ειδικό σχολείο, Ε.Ε.Ε.Κ, Τμήμα Ένταξης, ενώ το 26% ήταν εκτός εκπαιδευτικού πλαισίου.

Η πρόβλεψη για Εκπαιδευτικούς Παράλληλης Στήριξης εφαρμόζεται για πολύ μικρό αριθμό παιδιών (ενδεικτικά στον Πειραιά κατά το τρέχον σχολικό έτος δεν υλοποιείται καμία δράση παράλληλης στήριξης στην Πρωτοβάθμια Εκπαίδευση), λόγω έλλειψης κονδυλίων.

Ουσιαστικά η παράλληλη στήριξη ακόμα και όταν υλοποιείται δεν είναι αποτελεσματική εάν δεν συντρέχουν ουσιαστικές προϋποθέσεις:

- Προηγούμενη ευαισθητοποίηση και ενημέρωση του λοιπού εκπαιδευτικού προσωπικού, του δασκάλου της τάξης και της, διεύθυνσης του σχολείου.
- Ενημέρωση ευαισθητοποίηση Συλλόγου Γονέων.
- Επαρκής εκπαίδευση του Εκπαιδευτικού Παράλληλης Στήριξης.
- Μέτρα για αποδοχή του παιδιού με Αυτισμό, από την ομάδα των συμμαθητών. (π.χ. Ομάδα Φύλων)
- Ενημέρωση των γονέων του παιδιού για προσδοκίες, δυσκολίες της παράλληλης στήριξης.
- Πλαισίωση του εκπαιδευτικού ένταξης από διεπιστημονική ομάδα
- Ουσιαστική καλοπροαίρετη συνεργασία του Εκπαιδευτικού με την Θεραπευτική Ομάδα Πρώιμης Παρέμβασης που συνεργάζεται με το παιδί και την οικογένεια.

Καλές πρακτικές πάντως υφίστανται στο δίκτυο της εκπαίδευσης (λειτουργία ΚΕ.,Υ Πειραιά, υποστηριζόμενες εντάξεις μαθητών στην Πρωτοβάθμια και δευτεροβάθμια εκπαίδευση),

ΚΟΙΝΩΝΙΑ ΤΩΝ ΠΟΛΙΤΩΝ

1) Οι Σύλλογοι ωφελουμένων ή εκπροσώπων τους (παρά τις επιμέρους εξαιρέσεις) σπάνια αναλαμβάνουν πρωτοβουλίες που ξεπερνούν τα στενά «συντεχνιακά» τους αιτήματα.

Τις περισσότερες φορές είναι δέσμιες των «πελατειακών» σχέσεων με τους φορείς της εξουσίας,

2) Η απουσία κουλτούρας εθελοντισμού, κοινωνικής ευθύνης και κοινωνικών δράσεων στην Ελληνική στερεί σημαντικούς ανθρώπινους και οικονομικούς πόρους

3.10 Η Παγκόσμια Πρωτοβουλία Δημόσιας Υγείας για τον Αυτισμό (GAPH) από την Autism Speaks⁷⁴



Οι διαταραχές αυτιστικού φάσματος (ΔΑΦ) υπερβαίνει τα κοινωνικά, πολιτισμικά και γεωγραφικά όρια. Τουλάχιστον 1 στα 5 άτομα πάσχει από ΔΑΦ και ορισμένα άτομα διαθέτουν ισχυρές νοητικές και γλωσσικές ικανότητες ενώ άλλα απαιτούν δια βίου φροντίδα. Η Αμερικανική Ακαδημία Παιδιατρικής (που αποτελείται από περισσότερους από 60.000 παιδίατρος) συνιστά τον υποχρεωτικό έλεγχο για αυτισμό σε όλα τα παιδιά μεταξύ 18 και 24 μηνών, καθώς υπάρχουν αδιαμφισβήτητα στοιχεία ότι η έγκαιρη παρέμβαση μπορεί να οδηγήσει σε σημαντικά κέρδη στην ανάπτυξη γλωσσικών και γνωστικών δεξιοτήτων και να έχει αντίκτυπο στη μακροπρόθεσμη έκβαση.

Ένα βασικό εμπόδιο για τη βελτίωση της υγείας και της ευεξίας των παιδιών και των οικογενειών που αγγίζει ο αυτισμός είναι η έλλειψη γνώσης και εμπειρίας. Αυτό περιορίζει την πρόσβαση στη φροντίδα και την έγκαιρη παρέμβαση και παρεμποδίζει την ανάπτυξη κατάλληλων προγραμμάτων δημόσιας υγείας που μπορούν να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής για τα άτομα που πάσχουν από ΔΑΦ και τις οικογένειές τους. Οι προκλήσεις αυτές περιπλέκονται περισσότερο από την έλλειψη ειδικών και εκπαιδευμένων επαγγελματιών.

Οι διεθνείς προσπάθειες της Autism Speaks επιζητούν να αντιμετωπίσουν τις προκλήσεις αυτές. Έχουμε γίνει μάρτυρες της επιτυχούς βελτίωσης της φροντίδας τόσο στη Βόρειο Αμερική όσο και στην Ευρώπη ενώ τώρα αρχίζουμε να επαναλαμβάνουμε τις επιτυχίες αυτές και σε άλλα μέρη. Οι προσπάθειες εστιάζουν

74

http://www.autismspeaks.org/docs/sciencedocs/gaph/GAPH_Greek_LH.pdf

στην ευαισθητοποίηση και την οικοδόμηση της δυνατότητας για έρευνα και υπηρεσίες.

Οι στόχοι αυτοί επιτυγχάνονται προσελκύοντας τη συμμετοχή κυβερνήσεων, των κοινωνικών εταίρων και των τοπικών οργανώσεων για να βοηθήσουν στην εφαρμογή των απαραίτητων αλλαγών, ώστε να ευεργετηθούν οι επηρεαζόμενες οικογένειες και η κοινωνία.

Η αποστολή της Autism Speaks είναι να αλλάξει το μέλλον για όλους όσους αγωνίζονται με τη ΔΑΦ και οι διεθνείς προτεραιότητες της είναι η αύξηση της ευαισθητοποίησης για τον αυτισμό καθώς και η αναγνώρισή του, η παροχή υπηρεσιών και η ερευνητική συνεργασία σε όλο τον κόσμο.

Η διαμόρφωση στρατηγικών συμμαχιών μεταξύ χωρών με διαφορετική κουλτούρα, επίπεδο εμπειρίας και υφιστάμενων υποδομών υπηρεσιών είναι κρίσιμης σημασίας για την επίτευξη του στόχου αυτού. Πεποίθηση της Autism Speaks είναι ότι, εκτός από τα άμεσα οφέλη στις μεμονωμένες χώρες και περιοχές, η μάθηση που προκύπτει από τις συμμαχίες αυτές θα βοηθήσουν ολόκληρη την παγκόσμια αυτιστική κοινότητα.

Η Παγκόσμια Πρωτοβουλία Δημόσιας Υγείας για τον Αυτισμό από την Autism Speaks αποτελεί μια καινοτόμο, ολοκληρωμένη προσέγγιση που εστιάζει σε τρεις στόχους:

- Ενίσχυση της δημόσιας και επαγγελματικής ευαισθητοποίησης για τις διαταραχές του αυτιστικού φάσματος (ΔΑΦ)
- Αύξηση της ερευνητικής εμπειρίας και της διεθνούς συνεργασίας μέσω της εκπαίδευσης των ερευνητών για τον αυτισμό με εστίαση στην επιδημιολογία, τον έλεγχο και την έγκαιρη διάγνωση και αγωγή
- Η βελτίωση της παροχής υπηρεσιών με την προσφορά εκπαίδευσης και εμπειρίας στους παρόχους των υπηρεσιών αναφορικά με την έγκαιρη διάγνωση και παρέμβαση.

Οι συνεργασίες σε όλο τον κόσμο να μπορούν να προάγουν τις συνεργασίες μεταξύ κυβερνήσεων, κοινοτήτων και επιστημόνων, οι οποίοι μπορούν να βοηθήσουν στηρίζοντας αυτόν τον υποδομές δημόσιας υγείας ώστε να ενισχύεται η ευαισθητοποίηση και η δυνατότητα υπηρεσιών και έρευνας για τον αυτισμό. Αναγνωρίζοντας ότι οι διαφορές στους πόρους, τις υποδομές, την κουλτούρα και τις προτεραιότητες απαιτούν εξατομικευμένα σχέδια δράσης σε κάθε περιοχή, οι

ενδιαφερόμενοι εταίροι βοηθούν στον καθορισμό της βέλτιστης προσέγγισης για την παροχή λύσεων στη δική τους περιοχή με συγκεκριμένες ενέργειες όπως:

- Ευαισθητοποίηση

Η επιτυχημένη εκστρατεία ευαισθητοποίησης των Η.Π.Α. της Autism Speaks έχει αυξήσει εντυπωσιακά τη δημόσια και επαγγελματική αναγνώριση και κατανόηση της ΔΑΦ και έχει στηρίξει την ψήφιση ομοσπονδιακής και κρατικής νομοθεσίας που στοχεύει στην ενίσχυση της έρευνας και των υπηρεσιών.

Η προσέγγιση αυτή χρησιμοποιήθηκε στην Παναμερικανική Πρωτοβουλία Εκπαίδευσης Ευαισθητοποίησης για τον Αυτισμό.

- Εκπαίδευση και επιστημονική συνεργασία

Ένα απαραίτητο βήμα για την οικοδόμηση ερευνητικών δυνατοτήτων παγκοσμίως αποτελεί η προσαρμογή τυποποιημένων εργαλείων ελέγχου και διάγνωσης, ώστε να διαθέτουν πολιτισμική συνέπεια και ευαισθησία. Τα επικυρωμένα εργαλεία διασφαλίζουν διάγνωση με ακρίβεια και διευκολύνουν την έγκαιρη ανίχνευση της ΔΑΦ.

Αν και τα εργαλεία αυτά έχουν μεταφραστεί σε ορισμένες γλώσσες, υπάρχουν ακόμα πολλές περιοχές που δεν έχουν πρόσβαση σε αυτά. Για να βοηθήσει στην κάλυψη της ανάγκης αυτής, η Autism Speaks συνεργάζεται με την Western Psychological Services (WPS), εκδότη και ιδιοκτήτη των πνευματικών δικαιωμάτων πολλών από τις βασικές διαγνωστικές αξιολογήσεις. Με τη βοήθεια της WPS, επινοήθηκε μια διαδικασία που βελτιστοποιεί τη διαδικασία της μετάφρασης, διασφαλίζοντας τη βέλτιστη πρακτική και την έγκαιρη έγκριση.

Επιπλέον, το Διεθνές Επιδημιολογικό Δίκτυο για τον Αυτισμό της Autism Speaks (IAEN) έχει σχεδιαστεί ώστε να προάγει τη συνεργατική έρευνα μέσω της ανταλλαγής επιδημιολογικών ιδεών και πρακτικών ανάμεσα σε ερευνητές και διασχίζοντας τα σύνορα μεταξύ χωρών. Έχουν συμμετάσχει σχεδόν 80 ερευνητές από 30 διαφορετικές χώρες. Εκτός από την καλλιέργεια της συνεργασίας, επιστημονικά δίκτυα όπως η IAEN προσφέρουν μια ιδανική πλατφόρμα για την εκπαίδευση της επόμενης γενιάς των ερευνητών για τον αυτισμό, όπου ταλαντούχοι νέοι επιστήμονες μπορούν να μάθουν μέσα από τη συμμετοχή τους σε παγκοσμίου επιπέδου προσπάθειες αιχμής.

- Εκπαίδευση και παροχή υπηρεσιών

Η αποτελεσματική αγωγή συμπεριλαμβάνει στενή συνεργασία μεταξύ επαγγελματιών και οικογενειών και απαιτεί ευαισθησία για την οπτική γωνία και τις

αξίες της εκάστοτε κουλτούρας. Έτσι, ενώ υπάρχει δυνατότητα παροχής πληροφοριών και εκπαίδευσης αναφορικά με τη "βέλτιστη πρακτική" όπως αυτή τεκμηριώνεται εμπειρικά, η πρακτική που χρησιμοποιείται και τα αποτελέσματα που επιτυγχάνονται ποικίλλουν αναλόγως των συγκεκριμένων αναγκών, των πολιτισμικών προτιμήσεων και των αξιών που κυριαρχούν σε μια δεδομένη περιοχή.

Συνεπώς, οι προσπάθειες παροχής εκπαίδευσης για τις υπηρεσίες διεθνώς πρέπει να εγκρίνονται και να τροποποιούνται από τους τοπικούς εταίρους, ώστε να ταιριάζουν με τις πολιτισμικές νόρμες και αξίες στο σημείο παροχής. Οι εταίροι αυτοί περιλαμβάνουν τους γονείς, τους επαγγελματίες της ιατρικής και της ψυχικής υγείας, τους επαγγελματίες της πρώιμης εκπαίδευσης και τους επαγγελματίες της ειδικής αγωγής.

Το μοντέλο κατάρτισης της Autism Speaks οικοδομεί τη δυνατότητα για υπηρεσίες παρέχοντας επαγγελματική ανάπτυξη, τεχνική βοήθεια, ανάπτυξη του περιεχομένου και εκπαίδευση.

Το μοντέλο αποτελείται από τρία στάδια:

Στάδιο 1: Αναγνώριση μιας εθνικής ομάδας σχεδιασμού γονέων και επαγγελματιών που θα καθορίσει τους εθνικούς στόχους και ανάγκες και θα προβεί στις πολιτισμικές προσαρμογές, κατά το δέον.

Στάδιο 2: Ανάπτυξη, κατάρτιση και παροχή διαρκούς τεχνικής βοήθειας για την εθνική ομάδα κατάρτισης αναφορικά με την επιθυμητή πρακτική παρέμβασης

Στάδιο 3: Στήριξη στην εθνική ομάδα κατάρτισης καθώς μεταβαίνει στο στάδιο που η ίδια μετατρέπεται σε ομάδα ανεξάρτητων εκπαιδευτών για τους άλλους στην περιοχή τους.

Ο στόχος είναι να υπάρχει ένα αυτόνομο σύστημα για την παροχή των υπηρεσιών και την εκπαίδευση των παρόχων των υπηρεσιών στο επίπεδο της κοινότητας στο τέλος αυτής της διαδικασίας των τριών σταδίων.

Γενικότερα, η Παγκόσμια Πρωτοβουλία Δημόσιας Υγείας για τον Αυτισμό της Autism Speaks επιζητά τα εξής

- Διαμόρφωση παγκόσμιων συνεργασιών και μάθηση του ενός από τον άλλον
- Ενίσχυση της ευαισθητοποίησης και της κατανόησης του αυτισμού παγκοσμίως
- Οικοδόμηση της δυνατότητας για ερευνητική αρτιότητα σε όλο τον πλανήτη
- Βελτίωση της ποιότητας ζωής για τα άτομα με ΔΑΦ και τις οικογένειές τους μέσω της κατάρτισης και της εκπαίδευσης

3.11 Γενετική Συμβουλευτική

Η συμβουλευτική των γονέων σκοπό έχει την κατανόηση της φύσης του προβλήματος από τους γονείς και τη συναισθηματική τους υποστήριξη στις δυσκολίες της καθημερινής συμβίωσης με το αυτιστικό παιδί. Συχνά χρειάζεται να γίνει γενετική συμβουλευτική σε οικογένειες που έχουν ένα αυτιστικό παιδί και σκέφτονται να κάνουν και δεύτερο παιδί καθώς υπάρχει ο κίνδυνος το δεύτερο παιδί να εμφανίζει μια πιο ήπια γνωστική διαταραχή ή διαταραχή της κοινωνικοποίησης.⁷⁵

3.12 Στάση των γονέων στην αντιμετώπιση των εφήβων με αυτισμό

Καθοριστικής σημασίας είναι η συλλογή πληροφοριών και η προετοιμασία των γονέων ώστε να είναι σε θέση να απαντήσουν σε πιθανές ερωτήσεις του παιδιού. Η συνεργασία και η συζήτηση μεταξύ των γονέων προκαταβολικά και οι κοινές αποφάσεις σχετικά με το χειρισμό του θέματος, θέτουν τις βάσεις της αντιμετώπισης.

Η σαφήνεια των πληροφοριών που παρέχουν οι γονείς στον έφηβο είναι καθοριστική. Μπορούν να χρησιμοποιηθούν όσο το δυνατόν περισσότερες εικόνες, καθώς και φωτογραφίες των μελών της οικογένειας για να συζητηθούν οι σχέσεις μεταξύ αυτών και η κοινωνική αλληλεπίδραση. Ανάλογα με το επίπεδο λειτουργικότητας του εφήβου, μπορούν να χρησιμοποιηθούν σκίτσα του σώματος για έμφαση σε συγκεκριμένα μέρη και στη λειτουργία αυτών. Πιο συγκεκριμένα θέματα, όπως η προσωπική υγιεινή κατά την έμμηνο ρύση στα κορίτσια, απαιτούν οργάνωση της διαδικασίας σε πολλά, μικρά βήματα, συχνή ανασκόπηση των βημάτων αυτών με την έφηβο και επιβράβευση.

Η εξάσκηση είναι απαραίτητη, όπως και η δημιουργία καταστάσεων που παρέχουν ευκαιρίες για εξάσκηση. Χρησιμοποιείται ότι είναι δυνατό και επιτρεπτό, όπως βιβλία και βίντεο, για να γίνουν ανταληπτά και να συζητηθούν θέματα σχετικά με τη σεξουαλικότητα.

Η γνωριμία και η επαφή με άλλους γονείς προωθεί την εκπαίδευση μέσα από την ανταλλαγή πληροφοριών σχετικά με τους τρόπους αντιμετώπισης του συγκεκριμένου θέματος. Η συζήτηση των ανησυχιών με ένα πρόσωπο αναφοράς, γιατρό ή άλλο επαγγελματία υγείας, που έχει την ευθύνη του παιδιού, είναι απαραίτητη.

75

Καθοριστικής σημασίας είναι η αναγνώριση και η προσοχή στα συναισθήματα του παιδιού. Είναι μοναδική ευκαιρία για τους γονείς να το γνωρίσουν καλύτερα. Είναι επίσης σημαντικό να μη διστάσουν οι γονείς να απαντήσουν "δεν ξέρω", αν όντως δεν ξέρουν και να συνεχίσουν ως εξής: "Μπορούμε, όμως, να βρούμε μαζί την απάντηση".

Στα θέματα αυτά δεν υπάρχει μια-μοναδική, κατάλληλη προσέγγιση. Οι γονείς έχουν την ευκαιρία να διερευνήσουν, να πειραματιστούν, να είναι δημιουργικοί και να μάθουν από τα λάθη και από τις επιτυχίες τους!⁷⁶

3.13 Αγγλία: Η πρώτη Νομοθεσία για τον Αυτισμό

Η νομοθεσία για τον αυτισμό είναι ο πρώτος νόμος στην Αγγλία που σχεδιάστηκε και ψηφίστηκε για μια συγκεκριμένη αναπηρία.

Η νομοθεσία δίνει υποχρεωτικό χαρακτήρα στην υλοποίηση της κυβερνητικής στρατηγικής για τους ανθρώπους με αυτισμό που έχει στόχο τη βελτίωση της υποστήριξης και των ευκαιριών απασχόλησης της συγκεκριμένης ομάδας, καθώς επίσης και τη βελτίωση των ικανοτήτων του προσωπικού υγείας και κοινωνικής φροντίδας που υποστηρίζει ανθρώπους με αυτισμό.

Το νομοσχέδιο είχε συνταχθεί από την Εθνικής Αυτιστική Εταιρεία, υποστηριζόμενη από βουλευτή της παράταξης των Συντηρητικών, αλλά σύντομα έγινε κυβερνητικό νομοσχέδιο όταν οι υπουργοί αποφάσισαν να ενσωματώσουν σε αυτό την εθνική στρατηγική για τον αυτισμό.

Ο υποχρεωτικός χαρακτήρας της στρατηγικής σημαίνει ότι θα μπορούν να διατηρούν άσκηση πίεσης στην κυβέρνηση, ώστε να επιτευχθεί πραγματική αλλαγή στις ζωές των ανθρώπων με αυτισμό.

Το Νομοσχέδιο για τον αυτισμό, που έφερε στη Βουλή ο Βουλευτής του Κόμματος των Συντηρητικών στην Αγγλία, Gheryl Gillam, και η Εθνική Οργάνωση της Αγγλίας για τον Αυτισμό (National Autistic Society - NAS), κατάφερε να φτάσει έως το τελικό νομοπαρασκευαστικό στάδιο, ώστε να αποτελέσει σύντομα τον πρώτο Νόμο για τον Αυτισμό.

Ένα σημείο που τονίζεται ως ιδιαιτέρως σημαντικό είναι ότι πρόκειται για τον πρώτο Νόμο, που αφορά συγκεκριμένη αναπηρία και είναι αποκλειστικά

⁷⁶

<http://www.autismhellas.gr/el/AutismTherapies.aspx>

σχεδιασμένος για να διαφυλάξει τα δικαιώματα μία συγκεκριμένης ομάδας ατόμων με αναπηρία.

Το νομοσχέδιο υποστηρίχθηκε από μία συμμαχία 16 οργανώσεων αυτισμό, είχε μεγάλη κοινοβουλευτική υποστήριξη, και υποστηρίχθηκε από όλα τα κύρια πολιτικά κόμματα.

Τα βασικά σημεία του Νόμου για τον Αυτισμό (Autism Act) επικεντρώνονται στην υιοθέτηση ενός γενικού πλάνου που καθορίζει το τρόπο με τον οποίο η τοπική αυτοδιοίκηση θα πρέπει να αναπτύσσει τις υπηρεσίες τις για να ανταποκρίνεται στις ανάγκες των ατόμων αυτισμό.

Το πλάνο καλύπτει ένα ευρύ φάσμα θεμάτων όπως: υγεία, κοινωνική πρόνοια, απασχόληση και την κατάρτιση. Βασικός σκοπός του πλάνου είναι να αποτελέσει τη βάση για τις νομικές δεσμεύσεις που θα συνοδεύουν το νομικό καθεστώς, ως προς τις υποχρεώσεις όσων σχετίζονται με το σχεδιασμό και εφαρμογή υπηρεσιών προς τα άτομα με αυτισμό.⁷⁷

⁷⁷

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΕΤΑΡΤΟ: Η ΕΡΕΥΝΑ

4.1 Πρωτογενής ποιοτική έρευνα

Η έρευνα έγινε με προσωπικές συνεντεύξεις, σε συγκεκριμένους ανθρώπους που είχαν την εμπειρία αυτιστικών ατόμων και θέλαμε να μάθουμε τον τρόπο με τον οποίο αντιμετωπίζουν την πραγματικότητα.

4.2 Μεθοδολογία

4.2.1 Σχεδιασμός της έρευνας:

Η έρευνα σχεδιάστηκε με ερωτήσεις που πιστεύαμε ότι ήταν οι κατάλληλες για να πάρουμε τις απαντήσεις που μας ενδιέφεραν.

4.2.2 Δείγμα

Το δείγμα ήταν συνολικά επτά άτομα με διαφορετικά κοινωνικο-δημογραφικά χαρακτηριστικά που αντιμετώπιζαν πρόβλημα με αυτιστικό άτομο στην οικογένεια. Στην έρευνα αυτή συναντήσαμε πολλές δυσκολίες δεδομένου ότι δεν ήταν εύκολο να εντοπίσουμε τους ανθρώπους που έχουν παιδιά με αυτισμό.

Στην αρχή μιλήσαμε με μια φιλική οικογένεια που έχει παιδί με σύνδρομο αυτισμού, η οποία στη συνέχεια μας έφερε σε επαφή και με άλλους γονείς, που αντιμετώπιζαν το ίδιο πρόβλημα..

4.2.3 Τόπος και χρόνος διεξαγωγής της έρευνας

Η έρευνα πραγματοποιήθηκε στην Αθήνα τον Απρίλιο του 2010

4.2.4 Τρόπος λήψης της συνέντευξης:

Η διάρκεια των συνεντεύξεων ήταν μεταξύ 30 και 40 λεπτών και οι συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν με συζήτηση, και ζητήσαμε να καταθέσουν τις εμπειρίες και να εκφράσουν τις απόψεις τους, σχετικά με το θέμα.

Επίσης, ρωτήσαμε εάν μπορούμε να χρησιμοποιήσουμε μαγνητόφωνο αλλά κανείς δεν συμφώνησε.

Από την έρευνα προέκυψαν σημαντικά στοιχεία όσον αφορά τα προβλήματα που αντιμετώπισαν, φέρνοντας παραδείγματα, εκτός από τα προσωπικά τους και άλλων ανθρώπων που είχαν το ίδιο πρόβλημα.

4.3 Σχολιασμός της έρευνας

1. Ποια ήταν τα συναισθήματα σας μετά την διάγνωση ότι το παιδί σας πάσχει από αυτιστικό σύνδρομο;

Στην ερώτηση αυτή οι γονείς δήλωσαν πως τα συναισθήματα που βίωσαν μετά την διάγνωση, ότι το παιδί τους έπασχε από αυτιστικό σύνδρομο, ήταν πολλά και διάφορα.

Το πρώτο συναίσθημα ήταν το «σοκ» που υπέστησαν, ιδιαίτερα όταν επρόκειτο για το πρώτο τους παιδί, καθώς περίμεναν ένα υγιές και χαρούμενο μωρό και ξαφνικά μαθαίνουν ότι είναι αυτιστικό. Στη συνέχεια το σοκ αντικαταστάθηκε από θλίψη, διότι ένοιωθαν ότι θρηνούσαν το χαμό του παιδιού τους «σαν να είχε πεθάνει» και απόγνωση γιατί η εικόνα που ήρθε στο μυαλό τους ήταν της πολύ σοβαρής διαταραχής.

Οι περισσότεροι από τους γονείς που πήραν μέρος στη συνέντευξη, δήλωσαν πως εκτός από τα παρά πάνω συναισθήματα, στην αρχή «αρνήθηκαν» να δεχτούν το γεγονός, προσπαθώντας να πείσουν τον εαυτό τους ότι δεν συμβαίνει τίποτα και ότι το παιδί τους είναι φυσιολογικό.

Ο θυμός, η οργή, η αγανάκτηση, και ο πανικός, είναι συναισθήματα που επίσης διαπιστώθηκαν από την έρευνα. Οι περισσότεροι από αυτούς αναρωτήθηκαν «γιατί τους έτυχε αυτό το κακό», «σε τι έφταιξαν και Θεός τους τιμώρησε» ή «σε τι έφταιξε το παιδί τους να τυραννιέται».

Ωστόσο, πολλοί από αυτούς ένοιωθαν θυμό για τους άλλους γονείς λέγοντας ότι, «κάναμε εμείς ένα προβληματικό παιδί, ενώ υπάρχουν τόσοι που δεν είναι ικανοί να κάνουν παιδιά και όμως τα παιδιά τους είναι φυσιολογικά»

Η «ενοχή» είναι ένα άλλο συναίσθημα που περιγράφηκε από τα άτομα που έδωσαν συνέντευξη, καθώς χρεωνόταν την ευθύνη του «κακού» που τους βρήκε διερωτώμενοι μήπως «έφταιγαν οι ίδιοι για κάτι που δεν έκαναν σωστά;» ή «μήπως φταίει η κληρονομικότητα;».

Συχνά, προκειμένου να απαλλαγούν από τις ενοχές, μεταβίβαζαν τις ευθύνες ο ένας γονιός στον άλλον: π.χ ο σύζυγος προς τη σύζυγο «κατά τη διάρκεια της

εγκυμοσύνης κάπνιζες πολύ ή γύριζες φοβερά αγχωμένη και κουρασμένη από τη δουλειά σου», και η σύζυγος έριχνε ευθύνες προς τον σύζυγο «πριν τη σύλληψη έπινες πολύ», «κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης ήσουν επιθετικός», ή τα έριχνε ο ένας στην οικογένεια του άλλου για περιπτώσεις κληρονομικότητας όπως συγγενείς που είχαν ψυχολογικά προβλήματα, νοητική καθυστέρηση κλπ.

2. Πότε παρουσιάστηκαν οι πρώτες δυσκολίες και ποιες ήταν οι αντιδράσεις σας;

Οι περισσότεροι ερωτώμενοι απάντησαν ότι οι δυσκολίες παρουσιάστηκαν κυρίως στην αρχή του γάμου, όταν επρόκειτο για το πρώτο τους παιδί, αλλά για ορισμένους τα προβλήματα συνεχιζόταν.

Οι αντιδράσεις στο πρόβλημα ήταν διαφορετικές, ανάλογα με το χαρακτήρα και την προσωπικότητα του κάθε γονιού. Άλλοι έκλαιγαν θρηνώντας, άλλοι αφοσιώθηκαν στην εργασία τους αφήνοντας πίσω τα προβλήματα, ή άλλοι περνούσαν αρκετό χρόνο έξω από το σπίτι, κάνοντας κάτι άλλο.

Κάποιοι είπαν, φέρνοντας παραδείγματα και από φιλικά τους άτομα, ότι η ένταση στη συζυγική σχέση, οδήγησε πολλά ζευγάρια σε χωρισμό, καθώς ο ένας από τους δύο δε μπόρεσε να «αντέξει» την κατάσταση. Μάλιστα τα δύο από τα επτά άτομα που πήραν μέρος στην έρευνα, δήλωσαν ότι ήταν διαζευγμένα εξ' αιτίας αυτού του λόγου.

3. Πως νοιώθει η οικογένεια σε σχέση με το ευρύτερο οικογενειακό και κοινωνικό περιβάλλον;

Από τις απαντήσεις που πήραμε σε αυτή την ερώτηση φάνηκε, ότι οι περισσότεροι, τουλάχιστον στην αρχή, αντιμετώπιζαν με δυσκολία το ευρύτερο οικογενειακό και κοινωνικό περιβάλλον καθώς, εκτός του ότι πάσχιζαν να το συνειδητοποιήσουν οι ίδιοι, περνούσαν μια δοκιμασία για τον τρόπο που θα κοινοποιούσαν το πρόβλημα του τύπου: «πώς και τι θα πούμε στις οικογένειές και τους συγγενείς μας;», «τι θα πούμε στα πεθερικά μας;» «όταν το μάθουν οι φίλοι μας τι θα κάνουν; θα μας θέλουν ή θα μας απομονώσουν;» ή «Όλοι εμάς θα βλέπουν όταν πάμε κάπου». Η ανησυχία ακόμη ήταν σχετικά με τον τρόπο που θα αντιμετώπιζαν το άλλο τους παιδί οι φίλοι τους όταν μάθουν για το αδελφάκι του.

4. Ποια από τα μέλη του οικογενειακού περιβάλλοντος δυσκολεύτηκαν περισσότερο να αποδεχτούν το πρόβλημα;

Όπως μας δήλωσαν οι ερωτώμενοι, αυτοί που δυσκολεύονται περισσότερο να αποδεχτούν το πρόβλημα, είναι οι γονείς του ζευγαριού, (παππούδες, γιαγιάδες) και όλοι δηλώνουν πως αυτή είναι η δυσκολότερη στιγμή, κυρίως για το νέο ζευγάρι που έχει το πρώτο του παιδί.

Οι παππούδες και οι γιαγιάδες, αρνούνται επίσης να αντιμετωπίσουν το πρόβλημα και στενοχωριούνται διπλά, και για το εγγόνι τους αλλά και για το δικό τους παιδί για το «κακό» που του βρήκε. Συνηθίζουν δε να ρίχνουν τα βάρη στον άλλο/η σύζυγος καθώς υποστηρίζουν ότι δεν ευθύνεται το παιδί τους γι' αυτό.

5. Πως επηρεάστηκαν τα αδέρφια (εάν υπάρχουν) και πως το αντιμετωπίσατε;

Οι γονείς μας απάντησαν, ότι όταν το ένα από τα παιδιά, είναι άτομο με αυτισμό αλληλοεπηρεάζονται όλα τα μέλη της οικογένειας πολύ δε περισσότερο τα αδέρφια των παιδιών αυτών.

Τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό εκφράζουν πάρα πολλά ερωτήματα, στα οποία οι γονείς καλούνται να απαντήσουν, καθώς πιστεύουν ότι θα πρέπει να γνωρίζουν την κατάσταση για να μπορέσουν να κατανοήσουν το πρόβλημα, έτσι οι περισσότεροι γονείς εξήγησαν στα παιδιά τους με απλό και κατανοητό τρόπο την κατάσταση.

Οι γονείς που δεν το έκαναν, αλλά απέκρυψαν την αλήθεια, οδήγησαν τα αδέρφια σε σύγχυση και έντονα συναισθήματα, όπως ενοχές, θυμό κλπ. Σε αυτή την περίπτωση, οι συμπεριφορές που παρατηρήθηκαν, ήταν ότι κάποια παιδιά πίστευαν ότι έφταιγαν που το αδελφάκι τους έχει αυτισμό, ενώ κάποια άλλα νόμιζαν ότι η δική τους συμπεριφορά ευθύνεται για τις εκρήξεις του αδελφού ή της αδερφής, με αποτέλεσμα να απομακρύνονται από τα αδελφάκια τους και αποξενώνονται.

Είναι ιδιαίτερα σημαντικό σε αυτές τις περιπτώσεις, η ισορροπία που πρέπει να κρατούν οι γονείς μέσα στην οικογένεια, έτσι ώστε, να μην φορτώνονται τα αδέρφια πολλές ευθύνες, αλλά να λαμβάνουν υπ' όψη και τις δικές τους ανάγκες, έτσι ώστε να μην κουραστούν, ή να νιώσουν άγχος και αγανάκτηση με αποτέλεσμα όλες τις δυσάρεστες συνέπειες.

6. Ζητήσατε αμέσως βοήθεια από τους ειδικούς μετά τη διάγνωση του προβλήματος;

Μερικοί από τους γονείς επειδή είτε ένοιωθαν ντροπή, είτε δεν ήθελαν να γνωστοποιήσουν το πρόβλημα τους, καθυστέρησαν να ζητήσουν βοήθεια ή υποστήριξη, με αποτέλεσμα να χαθεί έτσι πολύτιμος χρόνος.

Βέβαια, μια κυρία που ο γιος της είναι σήμερα 32 ετών, μας είπε ότι την εποχή που το παιδί της παρουσίασε τα προβλήματα, δηλαδή πριν 30 χρόνια περίπου, η διάγνωση του αυτισμού στην Ελλάδα ήταν σχεδόν άγνωστη.

7. Αντιμετωπίζουν τα παιδιά σας κοινωνικό ρατσισμό;

Οι γονείς απάντησαν ότι τόσο τα παιδιά τους όσο και οι ίδιοι αντιμετώπισαν πολλές φορές τον κοινωνικό ρατσισμό. Δεν ήταν λίγες οι φορές που ήρθαν σε δύσκολη θέση σε μια παιδική χαρά όπου κάποιος άλλος γονέας δεν ήθελε τα παιδιά μας να παίζουν δίπλα στο δικό τους.

Υπήρξαν φορές που αντιμετωπίσαμε μια δυσφορία εκ μέρους των άλλων γονέων, που πιθανόν να σκεφτόταν ότι «γιατί δεν παίρνει το παιδί να φύγουν» ή «γιατί δεν πάνε κάπου αλλού να μην μας με ενοχλούν», ή ακόμα «δικό τους το πρόβλημα μη με σκοτίζουν και τους βλέπω κιάλας».

Από την άλλη, όταν τα παιδιά μας πήγαν στο σχολείο, οι συμμαθητές τους πολλές φορές τα κακομεταχειρίζονταν, τα περιγελούσαν ή ήταν απομονωμένα

8. Ποια είναι τα σημαντικότερα προβλήματα που αντιμετωπίζετε στη θεραπευτική και εκπαιδευτική αντιμετώπιση του αυτισμού;

Οι γονείς δηλώνουν ότι η θεραπευτική και εκπαιδευτική αντιμετώπιση του αυτισμού στην Ελλάδα είναι μια υπόθεση δύσκολη, οδυνηρή και δαπανηρή. Τα εξειδικευμένα κέντρα είναι ελάχιστα και δεν υπάρχουν εξειδικευμένα σχολεία.

Ωστόσο και στα ειδικά νηπιαγωγεία και σχολεία που υπάρχουν, δεν δέχονται τις σοβαρότερες περιπτώσεις, και στις τάξεις ενσωμάτωσης σπάνια εντάσσουν παιδιά με αυτισμό.

Από την άλλη, όσα παιδιά ακολουθούν σχολικό πρόγραμμα, δεν υπάρχει κατάλληλα εκπαιδευμένο προσωπικό, με αποτέλεσμα να μην έχουν τα παιδιά τους παράλληλη θεραπευτική και συμβουλευτική υποστήριξη. Οι γονείς λοιπόν αναγκάζονται να καταφεύγουν σε ιδιωτικά κέντρα και επαγγελματίες και αυτό απαιτεί πολλά χρήματα.

Εκτός αυτού, οι γονείς αμφιβάλλουν για την καταλληλότητα και την αποτελεσματική λειτουργία του κέντρου, για την ικανότητα του θεραπευτή, εάν οι θεραπευτικές παρεμβάσεις είναι οι ενδεδειγμένες για το παιδί τους, καθώς το κάθε ένα αποτελεί ξεχωριστή περίπτωση, και εάν αυτά που προσφέρουν είναι αρκετά.

9. Τι είναι αυτό που σας ανησυχεί περισσότερο;

Οι γονείς για το πρώτο πράγμα που ανησυχούν, μετά την οριστικοποίηση της διάγνωσης, είναι η βαρύτητα της διαταραχής, η εύρεση κατάλληλης θεραπείας και ειδικών επαγγελματιών, η εύρεση ενός καλού εκπαιδευτικού πλαισίου, και για το αν θα έχουν την κατάλληλη και επαρκή συμβουλευτική υποστήριξη.

Περισσότερο όμως ανησυχούν για το μέλλον και την προοπτική των παιδιών τους και που θα καταλήξουν, όταν εκείνοι θα φύγουν από τη ζωή και δεν θα υπάρχουν για να τα φροντίζουν.

10. Πως κρίνετε την αρωγή του κράτους στην αντιμετώπιση του προβλήματος;

Οι γονείς υποστήριζαν ότι η κρατική μέριμνα για τα αυτιστικά παιδιά είναι ελλιπής έως ανύπαρκτη σε όλα τα επίπεδα. Τόσο οι κτηριακές υποδομές όσο και η υποστήριξη δεν επαρκούν να καλύψουν το σύνολο του πληθυσμού των αυτιστικών παιδιών.

Οι περισσότεροι γονείς, αγωνίζονται μόνοι τους να βρουν τον κατάλληλο χώρο, να παρέμβουν στην πολιτεία και να εξασφαλίσουν πόρους για τη στήριξη των υποδομών στην περίπτωση που υπάρχουν.

11. Μπορείτε να μας επισημάνετε μερικά από τα σημαντικότερα προβλήματα που αντιμετωπίζετε;

Κωδικοποιώντας τις απαντήσεις που πήραμε τα σημαντικότερα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι γονείς των παιδιών με αυτισμό είναι:

- Δεν μπορούν να «ονειρεύονται» και να κάνουν σχέδια για το μέλλον του παιδιού τους
- Το κράτος και συχνά η κοινωνία δεν είναι δίπλα τους
- Απαιτούνται πολλά χρήματα για το μέγιστο των παιδιών τους
- Αισθάνονται συναισθηματική και σωματική κόπωση

4.4 Συμπεράσματα της έρευνας

Συμπερασματικά, λοιπόν, οι ανάγκες των γονέων ατόμων με αυτισμό είναι πολλές και ποικίλες. Αυτό που έχουν περισσότερο ανάγκη οι οικογένειες στην Ελλάδα είναι να ενημερώνονται για τις υπηρεσίες παρούσες και μελλοντικές που χρειάζεται το παιδί τους, να εκπαιδεύονται σε θέματα που αφορούν την κατάσταση του παιδιού τους, τη φροντίδα του, την επικοινωνία μαζί του και τους τρόπους αντιμετώπισης δύσκολων συμπεριφορών και να τους παρέχεται στήριξη και συμβουλευτική για θέματα που αφορούν τον εαυτό τους, το ρόλο τους ως γονείς, την κατάσταση του παιδιού τους και τη λειτουργία της οικογένειάς τους.

Οι «συμμαχίες» με τρίτους τους απομακρύνουν, απομονώνουν και διαλύουν τον ιστό της οικογένειας και η άγνοια των φίλων και συγγενών, η έλλειψη πληροφόρησης, η συμπεριφορά της οικογένειας που νιώθει «ντροπή» και θέλει να κρύψει το «πρόβλημα» την οδηγούν στην απομόνωση.

Είναι πολύ σημαντικό και το ζευγάρι και τα παιδιά να έχουν τον δικό τους ελεύθερο χρόνο, τις παρές, τα ενδιαφέροντα τους. Μπορεί οι φίλοι τους να μην μπορούν να αντέξουν ένα τέτοιο παιδί, γιατί συνήθως χρειάζονται τον χρόνο τους για να το αποδεχτούν, όμως δεν πρέπει να εγκαταλείπουν την προσπάθεια ευαισθητοποίησης των άλλων.

Αυτό που αναφέρεται από την πλειοψηφία των γονέων είναι η έλλειψη κατάλληλων δημόσιων υποδομών που να εξυπηρετούν όλες τις ανάγκες τους και να απευθύνονται σε όλα τα μέλη της οικογένειας.

Το μεγαλύτερο πρόβλημα που αντιμετωπίζουν επίσης οι γονείς, είναι ο καθημερινός τους αγώνας για να βρουν ποιες υπηρεσίες είναι διαθέσιμες, να κατανοήσουν το ρόλο των διαφορετικών γραφείων και επαγγελματιών, να ξέρουν σε ποιον θα απευθυνθούν για να λάβουν στήριξη που θα ανταποκρίνεται στις ανάγκες τους.

Επομένως, είναι πολύ σημαντικό να υπάρχουν πρόσωπα ή φορείς-κλειδιά που θα συντονίζουν αυτές τις δράσεις και θα κατευθύνουν τους γονείς, μειώνοντας το άγχος και την ταλαιπωρία τους.

4.5 Προτάσεις

Τα άτομα με αυτισμό χρειάζονται επαγγελματική κατάρτιση, ευκαιρίες για θέσεις εργασίας, ειδικές κατοικίες ή εποπτευόμενα διαμερίσματα και ψυχαγωγικά προγράμματα.

Οι οικογένειες με παιδιά και ενήλικες με αυτισμό χρειάζονται βοήθεια από τη κοινωνία και το κράτος με τη παροχή των απαραίτητων υπηρεσιών. Χωρίς τις κατάλληλες υπηρεσίες για τα άτομα με αυτισμό, η ζωή αυτών των οικογενειών και των ίδιων των αυτιστικών ατόμων γίνεται τραγική.

Ένα κύριο εμπόδιο που πρέπει να ξεπεραστεί, είναι το στίγμα και οι διακρίσεις εναντίον των ατόμων με αυτισμό, κυρίως αυτών με σοβαρά προβλήματα.

Τα περισσότερα άτομα με Αυτισμό θα πρέπει να έχουν κάποια βοήθεια. Ειδικά προγράμματα διαμονής επιτρέπουν στους ενήλικες με Αυτισμό να μάθουν να είναι ανεξάρτητοι στη ζωή και τη αυτοσυντήρησή τους.

Οι υπηρεσίες που χρειάζονται στην Ελλάδα για παιδιά και ενήλικες με αυτισμό είναι:

- Σωστές διαγνωστικές αξιολογήσεις για τη σωστή αναγνώριση του αυτισμού.
- Σωστή ιατρική φροντίδα.
- Σωστά σχολεία και αίθουσες, που θα παρέχουν ειδική εκπαίδευση.
- Σωστά προγράμματα αποκατάστασης.
- Σωστή επαγγελματική εκπαίδευση για τους εφήβους και τους ενήλικες.
- Προστατευμένες θέσεις εργασίας σε εργαστήρια και επαγγελματικές ευκαιρίες.
- Ειδικά ημερήσια προγράμματα για τους ενήλικες, οι οποίοι είναι ανίκανοι να εργαστούν και είναι ανάγκη να αναπτύξουν περισσότερες ικανότητες για τη καθημερινή τους ζωή.
- Προγράμματα κατοικίας, όπως «ξενώνες», για ενήλικες με αυτισμό.
- Εξειδικευμένη εκπαίδευση στον αυτισμό για γιατρούς, νοσηλευτές, εκπαιδευτές και λοιπό προσωπικό των ξενώνων.
- Εκπαίδευση και υποστήριξη για τους γονείς των αυτιστικών παιδιών.

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

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

Παντελής έλλειψη σοβαρών και οργανωμένων υποδομών για τη φροντίδα αυτιστικών ατόμων στη Β. Ελλάδα

ΕΠΙΣΤΟΛΗ ΓΙΑ ΤΑ... ΑΥΤΟΝΟΗΤΑ ΣΤΗΝ ΥΠΟΥΡΓΟ ΥΓΕΙΑΣ

Διαχρονική αδιαφορία για τα αυτιστικά άτομα⁷⁸

Του ΑΝΤΩΝΗ ΣΚΟΡΔΙΑΗ

Είναι σε τέτοιο βαθμό σκανδαλώδεις οι παραβιάσεις δικαιωμάτων των αυτιστικών ατόμων στη χώρα μας, που υποχρεώνουν τους αναγνωρισμένους από την ελληνική πολιτεία φορείς προστασίας τους να διεκδικούν και να διαμαρτύρονται 365 μέρες τον χρόνο. Μηδέ εξαιρουμένων των γιορτινών ημερών, των αφιερωμένων -υποτίθεται- στην ανταλλαγή μηνυμάτων αισιοδοξίας και ευχών.

Μία μόλις μέρα πριν από την αυλαία του 2009, η Ελληνική Εταιρεία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων (ΕΕΠΑΑ), με επιστολή της προς την υπουργό Υγείας Μαριλίτσα Ξενογιαννακοπούλου, υπενθυμίζει για πολλοστή φορά μερικά απ' τα πάμπολλα «αυτονόητα» δικαιώματα των αυτιστικών ατόμων που στη χώρα μας συστηματικά παραβιάζονται.

Τα αυτονόητα της επιστολής προς την υπουργό έχουν επιγραμματικά ως εξής: Στη βόρεια Ελλάδα το έλλειμμα σοβαρών και οργανωμένων υποδομών στήριξης των χιλιάδων αυτιστικών ατόμων είναι κραυγαλέο, πρακτικώς δεν υπάρχει σχεδόν τίποτα. Αυτό το «τίποτα» επιχείρησε να υποκαταστήσει το παράρτημα της ΕΕΠΑΑ Β. Ελλάδος, σχεδιάζοντας πριν από περίπου έναν χρόνο Κέντρο Ημέρας προς στοιχειώδη ανακούφιση των πιεστικών αναγκών. Στο πλευρό της Εταιρείας στρατεύτηκε και η Τομεακή Επιτροπή Ψυχικής Υγείας (ΤΕΨΥ) παιδιών και εφήβων Θεσσαλονίκης, χαρακτηρίζοντας «επιτακτική» την ανάγκη δημιουργίας του Κέντρου Ημέρας αλλά και αξιολογώντας ως «υποδειγματικό» τον προτεινόμενο από την ΕΕΠΑΑ σχεδιασμό λειτουργίας του. Έκτοτε το Κ.Η. αναμένει την επίσημη άδεια ίδρυσής του. «Ως πότε η αναμονή για το αυτονόητο;», ρωτάται διά της επιστολής η νέα υπουργός. Δι' ευχών των ερωτώντων και της σελίδας, με το μπάσιμο της νέας χρονιάς και ενάντια στα προγνωστικά, να δοθεί στο ερώτημα συγκεκριμένη, δεσμευτική απάντηση.

Αν για το Κέντρο Ημέρας η αναμονή των «αυτονόητων» δεν έχει καν κλείσει χρόνο, για το ακόμα σημαντικότερο (θα αποτελούσε σημείο αναφοράς των υπηρεσιών για τα

⁷⁸

<http://www.athina.org.gr/>

αυτιστικά άτομα σε όλη τη βόρεια Ελλάδα) Κέντρο Υποστήριξης αυτιστικών ατόμων στη Νέα Ραιδεστό Θεσσαλονίκης τα πράγματα είναι πολύ χειρότερα. Έχουν περάσει σχεδόν τέσσερα χρόνια. Η προμελέτη ανέγερσης του Κ.Υ. έχει συνταχθεί, ολοκληρωθεί και πληρωθεί από την ΕΕΠΑΑ απ' τον Ιούλιο του 2006 και παραμένει από τότε στα... αζήτητα. Και το συγκεκριμένο κρισιμότατο για τη στοιχειώδη ποιότητα ζωής των ατόμων με αυτισμό στη χώρα μας θέμα τίθεται στη νέα υπουργό. Και εάν τα θαύματα αναμένονται από υπουργούς και μεταφράζονται σε πραγματοποίηση από μέρους τους του «αυτονόητου», κάποια άλλα, πιο πεζά θαύματα αναμένονται από τον ΟΠΑΠ. Όπως, για παράδειγμα, η μετακίνηση προς και από το Κέντρο Ημέρας «Σείριος» για αυτιστικούς ενηλίκους στον Γέρακα Αττικής, που λόγω έλλειψης ιδιόκτητου λεωφορείου έχει εξελιχθεί σε πολύ δύσκολη υπόθεση. Μόλις 7 από τους 22 αυτιστικούς ενηλίκους που το Κέντρο μπορεί να εξυπηρετήσει κατορθώνουν να φτάσουν ως εκεί. Το αίτημα προς τον ΟΠΑΠ για τη χρηματοδότηση υπό τη μορφή χορηγίας ενός λεωφορείου εκκρεμεί από τον περασμένο Μάιο.⁷⁹

(Πηγή: <http://www.enet.gr/?i=news.el.ellada&id=117822>, Ημερομηνία Δημοσίευσης: 5 Ιανουαρίου 2010)

⁷⁹

<http://www.enet.gr/?i=news.el.ellada&id=117822>

Νόμος-πλαίσιο για την Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση⁸⁰

Ο Υπουργός Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων κ. Ευριπίδης Στυλιανίδης παρουσίασε το νέο νόμο-πλαίσιο για την ειδική αγωγή και εκπαίδευση σε συνέντευξη τύπου που παραχώρησε στο Ζάππειο.

Βασικά σημεία της μεταρρύθμισης στην παιδεία των ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, μέσω καινοτομιών που εισάγονται με τον νέο νόμο-πλαίσιο για την Ειδική Αγωγή & Εκπαίδευση.

Εισαγωγή

Η εκπαίδευση των ατόμων με αναπηρία και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, έχει πολύ πρόσφατη ιστορία στη χώρα μας. Ξεκινώντας αρχικά από την ανάπτυξη ειδικών σχολείων για παιδιά με διάφορες μορφές αναπηρίας - κατηγορικό μοντέλο αναπηρίας - προχώρησε προς το αγγλοσαξονικό μοντέλο της ενσωμάτωσης και της ένταξης.

Ο πρώτος νόμος με άρθρα για την ειδική αγωγή ψηφίστηκε το 1981 (1143/1981), ενώ το 2000 ψηφίστηκε ο νόμος 2817/2000, στον οποίο περιλαμβάνονται πέντε άρθρα για την ειδική αγωγή τα οποία -μαζί με την τροπολογία 3194/2003- ισχύουν μέχρι και σήμερα. Οι δύο τελευταίοι νόμοι ακολούθησαν το παιδαγωγικοκεντρικό μοντέλο και στο πλαίσιο αυτό αναπτύχθηκαν και άλλες μορφές εκπαιδευτικών υπηρεσιών, όπως αυτή της αξιολόγησης των ειδικών εκπαιδευτικών αναγκών.

Όμως τα λίγα άρθρα των ανωτέρω νόμων δεν στάθηκαν ικανά να συμπεριλάβουν ή να προβλέψουν όλες εκείνες τις ρυθμίσεις που είναι απαραίτητες στην πορεία ενός νέου και ραγδαία εξελισσόμενου επιστημονικού και εκπαιδευτικού πεδίου με αποτέλεσμα να προκύψει σωρεία αποσπασματικών και εξειδικευμένων εξουσιοδοτικών διατάξεων (πλέον των 350), οι οποίες κατέστησαν το χώρο της ειδικής αγωγής συγκεχυμένο και χαοτικό.

Ο νέος νόμος αποτελεί μία ολοκληρωμένη νομοθετική προσπάθεια, η οποία κατέγραψε, κωδικοποίησε, επικαιροποίησε και εμπλούτισε το υπάρχον νομικό καθεστώς για την ειδική αγωγή, σε έναν ενιαίο νόμο-πλαίσιο ο οποίος χαράσσει τη γενική εθνική πολιτική με βάση τα διεθνώς αναγνωρισμένα χαρακτηριστικά και καθιστά την κατανόηση των βασικών αρχών της πολύ απλή, με την ανάγνωση ενός

⁸⁰ http://protovoulies.nd.gr/index.php?option=com_content&task=view&id=292&Itemid=42
02.04.08

και μόνο νόμου. Παράλληλα με την απλούστευση της δευτερογενούς νομοθεσίας σε δύο βασικά προεδρικά διατάγματα που είναι ήδη διαμορφωμένα, καθιστά την εκπαιδευτική μεταρρύθμιση στην ειδική αγωγή ουσιαστική και άμεσα εφαρμόσιμη.

Βασικές Αρχές

1. Εισάγει -για πρώτη φορά στην ιστορία- την υποχρεωτικότητα στην ειδική αγωγή, εναρμονίζοντάς την πλήρως με τις διατάξεις που αφορούν τη γενική εκπαίδευση. Αυτό αποτελεί εδώ και δεκαετίες το κύριο αίτημα όλου του αναπηρικού κινήματος της χώρας. (Άρθρο 2, παρ.1)

2. Κατ' αρχήν από το όνομά του, το νέο σχέδιο νόμου εκφράζει πολιτική βούληση για ουσιαστική κοινωνική ενσωμάτωση των ατόμων με αναπηρία. « Ειδική Αγωγή & Εκπαίδευση για τη διασφάλιση ίσων ευκαιριών στα άτομα με αναπηρία & ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες .» (Τίτλος νόμου-πλαισίου)

3. Εισάγει τον όρο «Ειδική Αγωγή & Εκπαίδευση» ή ΕΑΕ, ο οποίος αντικαθιστά το όρο «Ειδική Αγωγή». Ο νέος όρος συμπεριλαμβάνει όλα τα παιδιά, είτε ασκήσιμα, είτε εκπαιδεύσιμα χωρίς διάκριση και καθιστά προφανές ότι μέσα στις παρεχόμενες υπηρεσίες της παιδείας για τα άτομα με αναπηρία, η ανάπτυξη της προσωπικότητας και των προσωπικών, κοινωνικών και επαγγελματικών δεξιοτήτων τους, είναι άρρηκτα συνδεδεμένη με τις δυνατότητές τους για σχολική και κοινωνική ενσωμάτωση και συμμετοχή. (Άρθρο 1, παρ.3)

4. Εισάγει τον διεθνή ορισμό της αναπηρίας ως προέκταση της ανθρώπινης ύπαρξης, δίδοντας έμφαση στη λειτουργικότητα και τη δυνατότητα για συμμετοχή των ατόμων με αναπηρία και όχι στην αναπηρία καθαυτή. (Άρθρο 1, παρ.1)

5. Επαναπροσδιορίζει τον σκοπό της ΕΑΕ: να διασφαλίσει ίσες ευκαιρίες για πλήρη συμμετοχή, ανεξάρτητη διαβίωση και οικονομική αυτάρκεια & ανεξαρτησία στα άτομα με αναπηρία. (Άρθρο 1, παρ.2)

6. Προσδιορίζει τη γενική εθνική πολιτική για την ΕΑΕ, που είναι η συνεκπαίδευση στο γενικό σχολείο για όλους τους μαθητές με οριακές ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες

και οι σχολικές μονάδες ειδικής αγωγής & εκπαίδευσης για τους μαθητές με μεγαλύτερες δυσκολίες, καθώς και όλο το φάσμα των λοιπών διαγνωστικών και υποστηρικτικών υπηρεσιών που είναι αναγκαίες στην ΕΑΕ. (Άρθρο 2).

7. Καθορίζει ποιοι είναι οι δικαιούχοι της ΕΑΕ (Άρθρο 3, παρ.1), αναγνωρίζει και τους μαθητές με ιδιαίτερες νοητικές ικανότητες και ταλέντα ως άτομα με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, εισάγει για πρώτη φορά τον επίσημο ορισμό των μαθητών με ιδιαίτερες νοητικές ικανότητες και ταλέντα (Άρθρο 3, παρ.2), και προβλέπει για πρώτη φορά ενέργειες για την εκπαιδευτική τους υποστήριξη. (Άρθρο 3, παρ.3)

Λειτουργία της ΕΑΕ

(Α) Διαγνωστικές & Υποστηρικτικές Υπηρεσίες

1. Προσδιορίζει, συστηματοποιεί και εμπλουτίζει με νέους, τους υπαρκτούς διαγνωστικούς, αξιολογικούς και υποστηρικτικούς θεσμούς της ΕΑΕ. (Άρθρο 4)

2. Μετονομάζει τα ΚΔΑΥ (Κέντρα Διάγνωσης, Αξιολόγησης & Υποστήριξης Ειδικών Εκπαιδευτικών Αναγκών) σε ΚΕΔΔΥ (Κέντρα Διαφοροδιάγνωσης, Διάγνωσης & Υποστήριξης Ειδικών Εκπαιδευτικών Αναγκών), με στόχο τη λειτουργική και επιστημονική τους αναβάθμιση. (Άρθρο 2, παρ.2)

3. Τροποποιεί την ελάχιστη απαιτητή διεπιστημονική στελέχωση όλων των ΚΕΔΔΥ της χώρας σε 5 άτομα κατ' ελάχιστο (εκπαιδευτικό ΕΑΕ, παιδονευρολόγο ή παιδοψυχίατρο, ψυχολόγο, κοινωνικό λειτουργό και λογοθεραπευτή ή εργοθεραπευτή κατά περίπτωση), ώστε να επιτελούν το έργο τους ουσιαστικά και ομαλά. Με τη ρύθμιση αυτή θεσμοθετείται η αρχή της διεπιστημονικότητας στη διαφορική διάγνωση των ειδικών εκπαιδευτικών αναγκών. (Άρθρο 4, παρ.1)

4. Επαναπροσδιορίζει και επεκτείνει τις αρμοδιότητες των ΚΕΔΔΥ (Άρθρο 4).

5. Επεκτείνει τις αρμοδιότητες των ΚΕΔΔΥ-εκτός από τον σχεδιασμό των προσαρμοσμένων εξατομικευμένων προγραμμάτων διδακτικής υποστήριξης και στην παροχή υποστηρικτικών υπηρεσιών ειδικής παρέμβασης (Άρθρο 4, παρ.1γ). -Εισάγει το θεσμό παροχής συμβουλευτικών και υποστηρικτικών υπηρεσιών από τα ΚΕΔΔΥ,

στους συμμετέχοντες στην εκπαιδευτική διαδικασία των ατόμων με αναπηρία, καθώς και στους γονείς και τους κηδεμόνες τους (Άρθρο 4, παρ.1δ).

6. Εισάγει το θεσμό της σύνταξης εξατομικευμένων εκθέσεων για κάθε μαθητή της αρμοδιότητάς τους, από όλα τα ΚΕΔΔΥ της χώρας, οι οποίες εισηγούνται τις ρυθμίσεις ή/και τα βοηθήματα που αυξάνουν τη λειτουργικότητα και τη συμμετοχή των μαθητών με αναπηρία στην εκπαιδευτική διαδικασία (Άρθρο 4, παρ.1ι). - Εισάγει το θεσμό της ετήσιας αξιολόγησης όλων των ΚΕΔΔΥ της χώρας με βάση την ετήσια έκθεση πεπραγμένων που συντάσσει το καθένα από αυτά(Άρθρο 4, παρ.1η). - Εισάγει την αρμοδιότητα των ΚΕΔΔΥ να παραπέμπουν παιδιά προσχολικής ηλικίας σε τμήματα Πρώιμης Παρέμβασης (Άρθρο 4, παρ.1ια).

7. Εισάγει το θεσμό της Ειδικής Διαγνωστικής Επιτροπής Αξιολόγησης ή ΕΔΕΑ σε όλες τις Σχολικές Μονάδες Ειδικής Αγωγής & Εκπαίδευσης ή ΣΜΕΑΕ, η οποία παρακολουθεί και αξιολογεί την πρόοδο των μαθητών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες.

8. Καθορίζει με ακρίβεια τη διαδικασία διάγνωσης των ειδικών εκπαιδευτικών αναγκών (Άρθρο 5). - Εισάγει το θεσμό της δευτεροβάθμιας αξιολόγησης των ειδικών εκπαιδευτικών αναγκών μαθητών -εφόσον κριθεί απαραίτητη- από πενταμελή ΕΔΕΑ στην οποία συμμετέχει και ένας εμπειρογνώμονας που εισηγείται η οικογένεια του μαθητή (Άρθρο 5, παρ.4). - Εισάγει το θεσμό της αξιολόγησης και της γνώμης των γονέων & κηδεμόνων στο σχεδιασμό των εξατομικευμένων ειδικών εκπαιδευτικών προγραμμάτων των παιδιών τους (Άρθρο 5, παρ.3).

9. Επαιδρύει τα ΚΕΔΔΥ (Κέντρα Διαφορικής Διάγνωσης & Υποστήριξης Ειδικών Εκπαιδευτικών Αναγκών) όλης της χώρας(Άρθρο 18, παρ.2), με στόχο τη λειτουργική και επιστημονική τους αναβάθμιση (Άρθρο 18, παρ.3) και προσδιορίζει την τοποθέτηση του προσωπικού τους ανάλογα με τη συγκέντρωση του μαθητικού πληθυσμού(Άρθρο 18, παρ.6).

(B) Εκπαιδευτικές Υπηρεσίες

1. Περιγράφει συστηματικά και αναλυτικά όλες τις δυνατότητες και τις προϋποθέσεις

φοίτησης των μαθητών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες στο πλαίσιο της παρούσας υποχρεωτικής και δωρεάν ειδικής αγωγής & εκπαίδευσης. (Άρθρο 6).

2. Περιγράφει συστηματικά και αναλυτικά όλες τις σχολικές μονάδες ειδικής αγωγής & εκπαίδευσης και εισάγει στο πλαίσιο αυτό σημαντικές καινοτομίες (Άρθρο 7).

- Εισάγει το θεσμό των τμημάτων «πρώιμης παρέμβασης» στα νηπιαγωγεία ΕΑΕ, για παιδιά προσχολικής ηλικίας (Άρθρο 7, παρ. 1α). - Εισάγει την αντιστοίχιση και την ισοτιμία όλων των βαθμίδων ειδικής προσχολικής, πρωτοβάθμιας, δευτεροβάθμιας, προεπαγγελματικής και επαγγελματικής εκπαίδευσης με τα αντίστοιχα σχολεία της γενικής εκπαίδευσης (Άρθρο 7, παρ.7).

- Εισάγει την ισοτιμία των διπλωμάτων και των συνεπαγομένων επαγγελματικών δικαιωμάτων των ειδικών ΕΠΑΛ και ειδικών ΕΠΑΣ, με τα αντίστοιχα διπλώματα και επαγγελματικά δικαιώματα των γενικών ΕΠΑΛ & ΕΠΑΣ (Άρθρο 7, παρ.8).

- Παρατείνει το όριο ηλικίας για τη φοίτηση σε αυτοτελείς ΣΜΕΑΕ και μετά τον 22ο έτος, μετά από εισήγηση του αρμοδίου ΚΕΔΔΥ (Άρθρο 7, παρ.4).

- Εισάγει τη δημιουργία προγραμμάτων Δια Βίου Μάθησης για τα άτομα με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες που βρίσκονται εκτός του σχολικού πλαισίου, από τη Γενική Γραμματεία Δια Βίου Μάθησης (Άρθρο 7, παρ.9).

3. Συστήνει όλους τους κλάδους εκπαιδευτικών ΕΑΕ, ειδικού εκπαιδευτικού προσωπικού (ΕΕΠ) όλων των ειδικοτήτων και προσωπικού ημερήσιας φροντίδας (ΔΕ1), που είναι απαραίτητοι για την ομαλή λειτουργία της ειδικής αγωγής & εκπαίδευσης (Άρθρο 9). - Κωδικοποιεί για πρώτη φορά όλες τις ειδικότητες των εκπαιδευτικών ΕΑΕ, ανά κατηγορία αναπηρίας (Άρθρο 9, παρ.1 α έως ε). - Συστήνει νέους κλάδους ειδικού εκπαιδευτικού προσωπικού (Άρθρο 9, παρ.2).(συνδικαλιστικό αίτημα)

4. Το προσοντολόγιο όλου του προσωπικού της ειδικής αγωγής & εκπαίδευσης, κατά κλάδο, καθορίζεται επακριβώς και αντικειμενικοποιείται για πρώτη φορά, με στόχο την υψηλότερη δυνατή κατάρτιση των στελεχών της (Άρθρο 10).

-Προσδιορίζεται ως ελάχιστη απαραίτητη κατάρτιση των εκπαιδευτικών στην ειδική αγωγή προκειμένου να την υπηρετήσουν, το ετήσιο σεμινάριο από αναγνωρισμένο δημόσιο φορέα, διάρκειας τουλάχιστον 400 ωρών (Άρθρο 10, παρ. 1.5δ).(συνδικαλιστικό αίτημα)

5. Συντάσσονται ανεξάρτητοι πίνακες εκπαιδευτικών με αναπηρίες πλέον του 67%, από τους οποίους προσλαμβάνονται με διορισμό ή ως αναπληρωτές ή ωρομίσθιοι σε ποσοστό 20%, ανάπηροι εκπαιδευτικοί (Άρθρο 11, παρ.1 και Άρθρο 12, παρ.2).(συνδικαλιστικό αίτημα)
6. Συντάσσονται υποπίνακες εκπαιδευτικών ΕΑΕ με ειδίκευση στον αυτισμό, στην ελληνική νοηματική γλώσσα και στη γραφή Braille, οι οποίοι θα τοποθετούνται κατά προτεραιότητα στις αντίστοιχες με την ειδίκευσή τους σχολικές μονάδες ειδικής αγωγής (Άρθρο 12, παρ.3). (αίτημα του αναπηρικού κινήματος, συλλόγων γονέων & κηδεμόνων, συνδικαλιστικό αίτημα)
7. Συστήνει τον επίσημο φορέα πιστοποίησης της επαρκούς γνώσης της ελληνικής νοηματικής γλώσσας και της γραφής Braille και καθορίζει τη στελέχωση και τις αρμοδιότητές του (Άρθρο 15). (αίτημα του αναπηρικού κινήματος, κωφοί-τυφλοί)
8. Διευρύνει τις αρμοδιότητες και τη συμμετοχή του Παιδαγωγικού Ινστιτούτου στην Ειδική Αγωγή & Εκπαίδευση (Άρθρο 20).
9. Θεσμοθετεί το δικαίωμα του Ειδικού Εκπαιδευτικού Προσωπικού ή ΕΕΠ, στο επίδομα ΕΑΕ (Άρθρο 22, παρ.2).(συνδικαλιστικό αίτημα)
10. Θεσμοθετεί το δικαίωμα του προσωπικού ημερήσιας φροντίδας κλάδου ΔΕ1, στο επίδομα ΕΑΕ (Άρθρο 23). (συνδικαλιστικό αίτημα)
11. Εισάγει την παρουσία εκπαιδευτικού ΕΑΕ ως εισηγητή χωρίς δικαίωμα ψήφου, σε όλα τα υπηρεσιακά συμβούλια των αντίστοιχων κλάδων (Άρθρο 25). (συνδικαλιστικό αίτημα)
12. Θεσμοθετεί την επιστημονική κατάρτιση και επιμόρφωση του προσωπικού όλων των κλάδων που υπηρετούν στην ΕΑΕ και δίνει κίνητρα τη δημιουργία μεταπτυχιακών προγραμμάτων στα πανεπιστήμια και την εισαγωγή προπτυχιακών μαθημάτων ειδικής αγωγής, σε όλες τις σχολές που παράγουν εκπαιδευτικούς.

13. Ενσωματώνει αυτούσια αιτήματα φορέων παροχής ειδικών εκπαιδευτικών υπηρεσιών (Άρθρο 30-Εταιρία Προστασίας Σπαστικών, Άρθρο 31-Εθνικό Ίδρυμα Απροσαρμόστων Παίδων Κρήτης, Άρθρο 32-Εθνικό Ίδρυμα Κωφών, Άρθρο 34-Εκπαιδευτικοί Κλάδου ΠΕ 16 Μουσικής).

Παράλληλα με τον νέο νόμο-πλαίσιο κινείται και το Επιχειρησιακό Πρόγραμμα «Εκπαίδευση & Δια Βίου Μάθηση» της τέταρτης προγραμματικής περιόδου 2007-2013, μέσω του οποίου θα υλοποιηθούν πολλές από τις δράσεις που θεσμοθετούνται με το νέο νομοσχέδιο για την ειδική αγωγή.

Τόσο η στρατηγική όσο και οι στόχοι, αλλά και οι προτεραιότητες του νέου Επιχειρησιακού Προγράμματος περιλαμβάνουν ενσωματωμένες (mainstreaming) τις αρχές της μη διάκρισης για τα άτομα με αναπηρία, ώστε να διασφαλίζεται η ισότιμη πρόσβασή τους στις δράσεις του Προγράμματος.

Ειδικότερα, ως προς την βελτίωση των συνθηκών και του επιπέδου εκπαίδευσης των Ατόμων με Αναπηρία, προβλέπεται η στήριξη των δράσεων εμπλουτισμού των προγραμμάτων σπουδών, του εκπαιδευτικού υλικού, της επιμόρφωσης των εκπαιδευτικών για τα άτομα με αναπηρίες αλλά και των εκπαιδευτών τους, της δια βίου εκπαίδευσης, της εξ αποστάσεως εκπαίδευσης, του εξοπλισμού και της ανάπτυξης ειδικού λογισμικού για την εκπαίδευση τους, ώστε να υποστηριχθεί η αποτελεσματικότερη ένταξη τους στο εκπαιδευτικό σύστημα και στην κοινωνική ζωή.

Με πρώτο στρατηγικό στόχο του επιχειρησιακού προγράμματος την «Αναβάθμιση της ποιότητας της εκπαίδευσης και προώθηση της κοινωνικής ενσωμάτωσης» να καταλαμβάνει το 39.9% της κοινοτικής συνδρομής, καθίσταται φανερό ότι ένα σημαντικό τμήμα του προϋπολογισμού θα διατεθεί στους επιμέρους ειδικούς στόχους του προγράμματος που αφορούν άμεσα την ειδική αγωγή & την εκπαίδευση των ατόμων με αναπηρία και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες και οι οποίοι είναι:

- Η ενίσχυση της πρόσβασης και της συμμετοχής όλων στο εκπαιδευτικό σύστημα και η καταπολέμηση της σχολικής διαρροής, με έμφαση στα άτομα με αναπηρία (συνολικός δεσμευμένος προϋπολογισμός 169,9 εκατ. ευρώ).

- Η ένταξη των νέων τεχνολογιών πληροφορίας και επικοινωνιών στην εκπαιδευτική διαδικασία (συνολικός δεσμευμένος προϋπολογισμός 173,2 εκατ. ευρώ).
- Η ενίσχυση και βελτίωση της επιμόρφωσης του εκπαιδευτικού προσωπικού (συνολικός δεσμευμένος προϋπολογισμός 251,3 εκατ. ευρώ).

Στο πλαίσιο των παραπάνω ειδικών στόχων του Επιχειρησιακού Προγράμματος 2007-2013 σχεδιάζονται δράσεις για την ειδική αγωγή & εκπαίδευση, οργανωμένες σε πέντε βασικούς άξονες, που υποστηρίζουν ουσιαστικά και λειτουργικά τις καινοτομίες που εισάγει το παρόν σχέδιο νόμου:

1. Εξειδίκευση & επιμόρφωση εκπαιδευτικών στην ειδική αγωγή & εκπαίδευση
2. Ανάπτυξη και προμήθεια βοηθημάτων και εξειδικευμένων αξιολογικών και εκπαιδευτικών εργαλείων
3. Ανάπτυξη δομών εκπαιδευτικής υποστήριξης παιδιών με πολλαπλές αναπηρίες με έμφαση στον αυτισμό και τη νοητική υστέρηση
4. Ενίσχυση της δια βίου εκπαίδευσης των ατόμων με αναπηρία
5. Άρση των κοινωνικών προκαταλήψεων έναντι των ατόμων με αναπηρία

Το Υπουργείο Παιδείας ήδη συγχρηματοδοτεί σημαντικές δράσεις υποστηρικτικής τεχνολογίας για τον άνθρωπο, με τη συνεργασία του Εργαστηρίου Τηλεπικοινωνιών του Αριστοτέλειου Πανεπιστημίου Θεσσαλονίκης. Τα έργα αυτά που στο σύνολό τους αποτελούν τεχνολογίες αιχμής, έχουν ως κύριο αποδέκτη και τελικό χρήστη τα άτομα με αναπηρία και ως κύριο στόχο την υποστήριξη της λειτουργικότητας και της συμμετοχής των ατόμων με αναπηρία στην εκπαίδευση, στην απασχόληση και στην κοινωνική ζωή.

Έργο Noesis: Ένα καινοτόμο εκπαιδευτικό περιβάλλον για παιδιά με διαταραχές στο φάσμα του αυτισμού. Το Noesis αποτελεί μία νέα πρόταση στην εκπαίδευση

αυτιστικών παιδιών, αφού συνδυάζει όλες τις νέες εκπαιδευτικές μεθόδους του συγκεκριμένου χώρου με την ασύρματη μέτρηση του stress του παιδιού κατά την εκπαιδευτική διαδικασία, ώστε να προσαρμόζεται ανάλογα η διαδικασία και η στοχοθεσία της, για κάθε παιδί ξεχωριστά. Το αυτιστικό παιδί «συνδέεται» μέσω της τεχνολογίας με τους εκπαιδευτικούς αλλά και με τους γονείς του με μία μορφή εξατομικευμένης ανάδρασης ως προς την εκπαιδευτική διαδικασία, γεγονός ιδιαίτερα σημαντικό αφού υπάρχουν οι περιορισμοί επικοινωνίας(λεκτικής και μη) εξαιτίας της αυτιστικής διαταραχής. Το πρόγραμμα δοκιμάστηκε πιλοτικά σε σχολείο Ειδικής Αγωγής της Θεσσαλονίκης.

ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ- ΥΠΑΡΧΟΥΣΕΣ ΔΟΜΕΣ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ

- 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](http://www.autismhellas.gr)

- Ιατροπαιδαγωγικό Κέντρο Αθηνών

Γαρέφη 4 , Ν.Ψυχικό- Ελληνορώσσων , 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»

Κοινοτικό 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 Περιστερί, 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 Κοινοτικής 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](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»

Υδρας 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. Μάκρη 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 Φύλων S.O.S

Κέντρο Ημέρας

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

Σύλλογος Γονέων και Φίλων του αυτιστικού παιδιού «Ελπίδα»

Κέντρο Ημέρας

Ωραιόκαστρο, 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](http://www.autismthessaly.gr)

e-mail autismlar@hol.gr

Ελληνική Εταιρεία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων

Ξεώνας «Ελένη Γύρα»

Ζίτσα Ιωαννίνων

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

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

1. Ποια ήταν τα συναισθήματα σας μετά την διάγνωση ότι το παιδί σας πάσχει από αυτιστικό σύνδρομο;
2. Πότε παρουσιάστηκαν οι πρώτες δυσκολίες και ποιες ήταν οι αντιδράσεις σας;
3. Πως νοιώθει η οικογένεια σε σχέση με το ευρύτερο οικογενειακό και κοινωνικό περιβάλλον;
4. Ποια από τα μέλη του οικογενειακού περιβάλλοντος δυσκολεύτηκαν περισσότερο να αποδεχτούν το πρόβλημα;
5. Πως επηρεάστηκαν τα αδέρφια (εάν υπάρχουν) και πως το αντιμετωπίσατε;
6. Ζητήσατε αμέσως βοήθεια από τους ειδικούς μετά τη διάγνωση του προβλήματος;
7. Αντιμετωπίζουν τα παιδιά σας κοινωνικό ρατσισμό;
8. Ποια είναι τα σημαντικότερα προβλήματα που αντιμετωπίζετε στη θεραπευτική και εκπαιδευτική αντιμετώπιση του αυτισμού;
9. Τι είναι αυτό που σας ανησυχεί περισσότερο;
10. Πως κρίνετε την αρωγή του κράτους στην αντιμετώπιση του προβλήματος;
11. Μπορείτε να μας επισημάνετε μερικά από τα σημαντικότερα προβλήματα που αντιμετωπίζετε;

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ**ΕΛΛΗΝΙΚΗ**

1. ΑΥΤΙΣΜΟΣ., «Ένας ύμνος για την Επικοινωνία. Κατανόηση του Αυτισμού και των Εκπαιδευτικών – Στρατηγικών», Πρακτικά Ημερίδας, Ε.Ε.Π.Α.Α , Θεσσαλονίκη - Αθήνα, 1999
2. ΔΗΜΗΤΡΟΠΟΥΛΟΣ, Ε., Συμβουλευτική – Προσανατολισμός. α' τομ., Συμβουλευτική και Συμβουλευτική Ψυχολογία., Μ.Π. Γρηγόρη, 2000
3. ΖΩΗΣ, Γ. και ΔΗΜΗΤΡΑΚΟΠΟΥΛΟΣ, Σ., Εγχειρίδιο συμβουλευτικής στήριξης γονέων με αυτιστικά παιδιά, Πάτρα. 2004, Σελ 111-112
4. ΕΛΕΥΘΕΡΟΤΥΠΙΑ - 12/04/2008
5. ΚΡΙΤΣΕΛΗ Γ., ειδική παιδαγωγός-φιλόλογος, ΕΛΕΥΘΕΡΟΤΥΠΙΑ - 16/09/2008 www.disabled.gr
6. ΚΡΟΥΣΤΑΛΛΑΚΗΣ, Γ., «Παιδιά με ιδιαίτερες ανάγκες στην οικογένεια και το σχολείο-Ψυχοπαιδαγωγική παρέμβαση», γ' εκδ., Ιδίου, Αθήνα 1998
7. ΜΑΛΙΚΙΩΣΗ – ΛΟΪΖΟΥ, Μ., Συμβουλευτική Ψυχολογία, δ' εκδ., Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα 1998
8. ΝΟΤΑΣ, Σ., Το Φάσμα του Αυτισμού. Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές, Σύλλογος Γονέων Κηδεμόνων και Φίλων Αυτιστικών Ατόμων Ν. Λάρισας: «έλλα», Λάρισα 2004
9. ΠΑΠΑΓΕΩΡΓΙΟΥ, Β. Α., «Ψυχιατρική Παιδιών και Εφήβων», University Studio Press, 2005, σελ. 123

ΞΕΝΗ

1. AUNOS, M., Attitudes towards sexuality, sterilization and parenting rights of persons with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15: 285-296, 2002
2. ELGAR, S., Sex education and sexual awareness building for autistic children and youth: Some viewpoints and considerations. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 5(2), 1985, pp. 213-227.
3. FRITH, Uta., Αυτισμός-Εξηγώντας το αίνιγμα, γ' εκδ., Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα 1999, σελ. 88.
4. HARACOPOS, D. & PEDERSEN, L., Sexuality and autism, A nation wide survey in Denmark, Danish Report 1992

5. HOLMES, D., ISLER, V., BOTT, C., MARKOWITZ, C., Sexuality and individuals with autism and developmental disabilities-part 1. *Autism Spectrum Quarterly*, Winter, 2005, pp. 30-33.
6. IOVANNONE, R., DUNLAP, G., HUBER, H., & KINCAID, D., Effective educational practices for students with autism spectrum disorders, *Focus on autism & other developmental disabilities*, 18(3), 2003, pp. 150-166
7. ISD-10. «Ψυχικές Διαταραχές και Διαταραχές Συμπεριφοράς», Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας, κεφ. F84.1.
8. ISD-10. «Ψυχικές Διαταραχές και Διαταραχές Συμπεριφοράς», Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας, κεφ. F84.5.
9. JORDAN, R., Η εκπαίδευση παιδιών και νεαρών ατόμων με αυτισμό, Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων, 2000
10. KONSTANTAREAS, M., LUNSKY, Y., Sociosexual knowledge, experience, attitudes, and interests of individuals with autistic disorder and developmental delay. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27(4), 1997, pp. 397-413.
11. LITTNER, M., LITTNER, L., SHAH, M.A., Sexuality issues for the disabled: Development of a unified school policy, *SIECUS Report*, 29 (3): 28-3, 2001
12. MASTERS, W.H., JOHNSON, V.E., & KOLODNY, R.C., *Sexuality*: Gyldendal, Denmark 1988.
13. MESIBOV, G.B., Sex education for people with autism. Matching programs to levels of functioning. Paper presented at the meeting of the National Society for Children and Adults with Autism, Omaha, NE 1982
14. MESIBOV, G.B., & SHEA, V., Social and interpersonal problems of autistic adolescents and adults. Paper presented at the meeting of the Southeastern Psychological Association. Washington, DC 1988
15. TORISKY, D., Sex education and sexual awareness building for autistic children and youth: Some viewpoints and considerations. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 1985, pp. 213-227.
16. WING, L., Το αυτιστικό φάσμα, Ένας οδηγός για γονείς και επαγγελματίες, Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων, 2000

17. WORLD HEALTH ORGANIZATION.,The 10 Classification of Mental and Behavioural Disorders,World Health Organization, Geneva 1992
18. YELL, M. L., KATSIYANNIS, A., DRAGSOW, E., & HERBST, M., Developing legally correct and educationally appropriate programs for students with autism spectrum disorders. Focus on autism & other developmental disabilities, 18(3), 2003, pp. 182-192

ΔΙΑΔΙΚΤΥΟ

1. http://archive.enet.gr/online/online_text/c=112,dt=12.04.2008,id=85207280
Αυτιστική Πολιτεία για 50.000 παιδιά Του ΑΝΤΩΝΗ ΣΚΟΡΔΙΑΗ
2. <http://health.in.gr/parents/Article.asp?ArticleId=19090&CurrentTopId=19044&IssueTitle=%C3%EF%ED%E5%DF%F2-%D0%E1%E9%E4%E9%DC>
3. <http://ligery.pblogs.gr/tags/aytistika-paidia-gr.html> Τετάρτη 13 Ιανουαρίου 2010
4. <http://news.disabled.gr/?p=16229>
5. <http://www.acrobace.gr/showthread.php?p=333493>
6. <http://www.aspergerhellas.org/Atcl-Therapist.html>
7. <http://www.aspergerhellas.org/Edu-Music1.html>
8. <http://www.aspergerhellas.org/Edu-Music1.html> Ημερομηνία Έκδοσης Άρθρου: 14 Μάιος 2008
9. <http://www.aspergerhellas.org/Edu-Teacher.html>
10. http://www.athina.org.gr/index.php?option=com_content&view=article&id=152%3A2010-01-05-10-25-09&catid=57%3A2009-10-22-19-08-12&Itemid=120&lang=el
11. http://www.autismgreece.gr/index.php?option=com_content&task=view&id=43&Itemid=53 Καθηγητής Χρίστος Αλεξίου Επίτιμος Πρόεδρος της Ελληνικής Εταιρίας Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων Αντιπρόεδρος της World Autism Organization
12. www.autismhellas.gr
13. http://www.autismspeaks.org/docs/sciencedocs/gaph/GAPH_Greek_LH.pdf
14. www.autismthessaly.gr/doc/Q_A_support.pdf ΠΑΠΑΓΕΩΡΓΙΟΥ ΒΑΓΙΑ
15. http://www.autismthessaly.gr/index.php?lang=gr&c_id=4&sub_id=20
16. <http://www.encephalos.gr/full/44-2-06g.htm>- Αυτισμός και σεξουαλική συμπεριφορά Παπαγεωργίου Β.

Επίκουρος Καθηγήτρια Παιδοψυχιατρικής, Ιατρική Σχολή, Πανεπιστήμιο
Ιωαννίνων

17. <http://www.enet.gr/?i=news.el.article&id=117347> 3-1-2010
18. <http://www.epsyme.gr/admin/files/lask.pdf> Π Βουτυράκος Παιδοψυχίατρος,
Εταιρία Ψυχοκοινωνικών Μελετών, Ελληνικό Κέντρο Ψυχικής Υγιεινής και
Ερευνών. Διημερίδα «Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές» 3-4/4/2009
Βιβλιοθήκη «Καίτη Λασκαρίδη» Πειραιάς.
19. http://www.evdomi.gr/pub/starcms/repository/static/articles/ar_38014_1.asp
20. <http://www.geocities.com/autismos/indexgr.html>
21. www.iator.gr
22. <http://www.klimaka.org.gr/%CE%B1%CF%85%CF%84%CE%B9%CF%83%CE%BC%CF%8C%CF%82.pdf>
23. <http://www.klimaka.org.gr/αυτισμός.pdf>
24. www.medicalnewstoday.com
25. http://www.medlook.net/article.asp?item_id=1646
26. <http://www.pasipka.gr/frontoffice/popup.asp?cpage=USERTEXT&cresrc=376&cnode=53>
27. <http://www.specialeducation.gr/modules.php?op=modload&name=News&file=article&sid=553> Πηγή: Εφημερίδα - "Εθνος" - 19.08.2007
28. <http://www.specialeducation.gr/modules.php?op=modload&name=News&file=article&sid=29> Επιμέλεια: Δαλακούρας Νικόλαος δάσκαλος
29. <http://www.theotokos.gr/documents/tseine.pdf> Τσεϊνέ Άννα-Μαρία
Ψυχολόγος
30. <http://www.tvxs.gr> 15-12-2009
31. <http://www.typologos.gr/?p=284> 21 Μαΐου 2005
32. <http://ygeia.tanea.gr/default.asp?pid=8&ct=85&articleID=8347&la=1>
Δημοσίευση: 6-12-2009, 16:49 Τελευταία ανανέωση: 6-12-2009, 16:51
33. www.grammyintheschools.com
http://protovoulies.nd.gr/index.php?option=com_content&task=view&id=292&Itemid=42 02.04.08
34. Εθνική Οργάνωση της Αγγλίας για τον Αυτισμό (National Autistic Society - NAS) <http://www.nas.org.uk/> Δημοσιεύτηκε από agkou | Τετ, 28/10/2009 - 14:47