

**<<Πρόγραμμα ενδυνάμωσης και υποστήριξης
οικογενειών ατόμων με αυτισμό>>**

**Υπουργείο Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων
Γ' Κ.Π.Σ.**

**Ε.Π.<<ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ & ΑΡΧΙΚΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΚΗ
ΚΑΤΑΡΤΙΣΗ>>**

**Ενέργεια 1.1.4 <<Εκπαίδευση Ατόμων με Ειδικές
Ανάγκες>>**

Κατηγορία Πράξεων 1.1.4 α

Συγχρηματοδότηση
ΕΥΡΩΠΑΙΚΟ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ ΤΑΜΕΙΟ 75%
ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΕΘΝΙΚΗΣ ΠΑΙΔΕΙΑΣ ΚΑΙ ΘΡΗΣΚΕΥΜΑΤΩΝ 25%

Όσοι από μας ζούμε ή και δουλεύουμε με παιδιά και ενήλικες με αυτιστικού τύπου διαταραχές

- πρέπει να προσπαθούμε να μπούμε στον κόσμο τους μιας και αυτοί δεν μπορούν να βρουν το δρόμο που τους οδηγεί στον δικό μας

- χρειαζόμαστε να μάθουμε να κατανοούμε και να βιώνουμε με συμπάθεια τις αυτιστικές τους εμπειρίες ώστε να βρούμε τρόπους να βοηθήσουμε κάθε άτομο να τα βγάλει πέρα με ένα σύστημα κοινωνικών κανόνων που του είναι ξένο

Η ανταμοιβή για την προσπάθεια που απαιτείται είναι μία βαθύτερη κατανόηση της ανθρώπινης κοινωνικής αλληλεπίδρασης και μια αναγνώριση του θαύματος ανάπτυξης του ατόμου. Το κλειδί για τον αυτισμό είναι το κλειδί για τη φύση της ανθρώπινης ζωής.

Lorna Wing, 1996

Το φάσμα του αυτισμού

Ο αυτισμός είναι μία διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή, κατά συνέπεια επιδρά



σε πολλούς τομείς της ανάπτυξης ενός ατόμου. Η βαρύτητα της διαταραχής διαφέρει από άτομο σε άτομο και περιλαμβάνει άτομα με σοβαρά προβλήματα έως και άτομα με υψηλή λειτουργικότητα, χωρίς ελλείμματα σε νοητικό επίπεδο και πολλές φορές ιδιαίτερα ευφυή. Σύμφωνα με τις τελευταίες έρευνες ένα έως δύο άτομα ανά 1000 γεννήσεις παρουσιάζουν διαταραχές του αυτιστικού

φάσματος.

Ο αυτισμός επηρεάζει τον τρόπο που ένα άτομο επικοινωνεί και συνδέεται με τους ανθρώπους γύρω του. Μέχρι σήμερα δεν έχουν ανακαλυφθεί τα αίτια της διαταραχής.

Τα άτομα με αυτισμό έχουν τρεις βασικές δυσκολίες:

Η πρώτη έχει σχέση με την κοινωνικότητα, δηλαδή «να μπορεί κανείς να τα βγάλει πέρα με τους ανθρώπους», να καταλαβαίνει τους κοινωνικούς κανόνες, να κάνει φίλους.

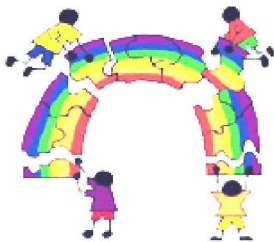
Τα άτομα με αυτισμό μπορεί να μη κατανοούν:

- γιατί θα πρέπει να μοιράζονται τα πράγματα τους με τα αδέρφια τους ή γιατί να παίζουν μαζί τους
- ότι πρέπει να περιμένουν τη σειρά τους σε ένα παιχνίδι, ή για να μιλήσουν σε κάποιον

- ότι δεν μπορούν να αγγίζουν τους άλλους καθώς περπατούν στο δρόμο
- ότι δεν μπορούν να παίρνουν από τους άλλους ανθρώπους τα πράγματά τους
- ότι για να πάρουν κάτι από κάποιο κατάσταση πρέπει να πληρώσουν
- τι σκέφτονται ή πώς νοιώθουν οι άλλοι άνθρωποι. Έτσι πολλές φορές φαίνονται εγωιστές ή κακομαθημένοι, ή δίνουν σημασία μόνο σε ό,τι θέλουν αγνοώντας τους άλλους και τα συναισθήματά τους.

H δεύτερη δυσκολία τους έχει σχέση με την αδυναμία τους να επικοινωνήσουν με τους άλλους. Τα περισσότερα άτομα με αυτισμό είναι αδύνατο ή δύσκολο να μιλήσουν. Ακόμη και εκείνα που μπορούν να μιλούν, δυσκολεύονται να κατανοήσουν:

- τα διαφορετικά νοήματα που δίνουμε σε λέξεις ανάλογα με τον τόνο της φωνής μας
- τις διάφορες εκφράσεις του προσώπου μας, όταν θέλουμε να δείξουμε στους άλλους αυτό που νοιώθουμε
- τις κινήσεις του σώματός μας: όπως όταν χαιρετάμε, δείχνουμε, σηκώνουμε τους ώμους μας ή κοιτάμε το ρολόι μας ενώ κάποιος μας μιλάει (εκείνος σταματάει γιατί καταλαβαίνει ότι βιαζόμαστε – ένα άτομο με αυτισμό θα συνέχιζε να μιλάει).



Η τρίτη δυσκολία έχει σχέση με τον άκαμπτο τρόπο που σκέφτονται ή κάνουν πράγματα. Έχουν λίγη φαντασία στην καθημερινότητά τους, τους αρέσει να διατηρούν τις ρουτίνες τους αντί να χαίρονται με τις αλλαγές.

- Συχνά τους αρέσει να τακτοποιούν πράγματα με ένα συγκεκριμένο τρόπο και αν κάποιος αλλάξει τη θέση τους μπορεί να αναστατωθούν. Επίσης μπορεί να ενοχληθούν πολύ όταν θα πρέπει να φορέσουν καινούργια μπλούζα, να μπουν στο καινούργιο αυτοκίνητο ή να πάνε για ψώνια από διαφορετικό δρόμο.
- Μπορεί να παίζουν συνέχεια με τον ίδιο τρόπο χρησιμοποιώντας το ίδιο αντικείμενο ή να παρακολουθούν το ίδιο βίντεο πολλές φορές. Μπορεί να κάνουν τις ίδιες επαναλαμβανόμενες κινήσεις με το σώμα τους π.χ. μπροσπίσω, ή να πηδούν πάνω-κάτω ή να φτερουγίζουν τα χέρια τους ή να χτυπούν επιφάνειες, ή να στριφογυρίζουν αντικείμενα.
- Τα παιδιά με αυτισμό συχνά δεν παίζουν με τον ίδιο τρόπο όπως εμείς. Τους είναι δύσκολο να παίξουν σε ένα παιχνίδι όπου θα πρέπει να παραστήσουν κάποιο άλλο πρόσωπο, π.χ. τη μαμά της κούκλας, το γιατρό.
- Λέγοντας ή κάνοντας τα ίδια πράγματα πάλι και πάλι νοιώθουν πιο ασφαλείς γιατί έτσι γνωρίζουν τι θα συμβεί την επόμενη στιγμή.

Επιπλέον, τα άτομα με αυτισμό έχουν αισθητηριακές ευαισθησίες και ιδιαιτερότητες, όπως:

- δείχνουν ενόχληση σε δυνατούς ή χαμηλούς θορύβους, όπως οι δυνατές φωνές, ο θόρυβος της ηλεκτρικής σκούπας
- πλησιάζουν τους άλλους πολύ κοντά για να τους κοιτάξουν στα μάτια ή να τους μυρίσουν
- τραβιούνται μακριά όταν οι άλλοι τους αγγίζουν
- προτιμούν πολύ επιλεκτικά συγκεκριμένες γεύσεις και μυρωδιές γι' αυτό συνήθως έχουν πολύ περιορισμένες προτιμήσεις στα γεύματά τους
- έχουν ιδιαίτερη ευαισθησία σε υφή ρούχων ή δεν αντέχουν τις ετικέτες στα ρούχα

Οι παραπάνω δυσκολίες οφείλονται στην αδυναμία των ατόμων με αυτισμό να «βάλουν σε τάξη» τα ερεθίσματα του περιβάλλοντος.

Τα άτομα με αυτισμό συχνά παρουσιάζουν «προβλήματα συμπεριφοράς», όπως δυνατές κραυγές, επιθυμία να βγάλουν τα ρούχα

τους ή να καταστρέψουν αντικείμενα. Κάποιες φορές οι συμπεριφορές μπορεί να γίνουν ακόμη πιο δύσκολες. Όλα αυτά μπορεί να συμβαίνουν γιατί δεν τους αρέσει να κάνουν κάτι ή είναι θυμωμένοι ή στενοχωρημένοι, ή απλά για να δουν τι θα συμβεί. Τις περισσότερες φορές με τον τρόπο αυτό προσπαθούν να επικοινωνήσουν μαζί μας.

Συχνά δεν έχουν την αίσθηση του κινδύνου.

Αυτές οι συμπεριφορές μπορεί να δυσκολεύουν τη συνύπαρξή τους με άλλους ανθρώπους αλλά τα άτομα με αυτισμό δεν το καταλαβαίνουν

Για όλους αυτούς τους λόγους τα άτομα με αυτισμό αντιλαμβάνονται τον κόσμο αποσπασματικά και συγκεχυμένα, με αποτέλεσμα πολλές φορές να νοιώθουν ανασφάλεια και αγωνία.

Τι προκαλεί τον αυτισμό;

Μέχρι σήμερα, η ακριβής αιτιολογία του αυτισμού δεν είναι γνωστή. Ωστόσο, οι έρευνες δείχνουν ότι οι γενετικοί παράγοντες έχουν σημαντικό ρόλο. Επίσης έχει βρεθεί ότι ο αυτισμός συνδέεται με προβλήματα στην ανάπτυξη του εγκεφάλου πριν, κατά τη διάρκεια ή αμέσως μετά την γέννηση ενός παιδιού.

Ο ρόλος της διάγνωσης

Όσο πιο νωρίς δοθεί η διάγνωση, τόσο μεγαλύτερες είναι οι πιθανότητες που έχει ένα παιδί με αυτισμό να λάβει κατάλληλη εκπαίδευση και στήριξη.

Μπορούν να βοηθηθούν τα άτομα με αυτισμό;

Αν και ο αυτισμός δεν θεραπεύεται, ωστόσο η ζωή ενός ατόμου με αυτισμό μπορεί να αλλάξει σημαντικά με την έγκαιρη, συστηματική και εξειδικευμένη στήριξη και εκπαίδευση. Τα περισσότερα άτομα με αυτισμό μαθαίνουν με διαφορετικό τρόπο από τους υπόλοιπους, γι' αυτό χρειάζονται ιδιαίτερη βοήθεια στο σχολείο.

Η εκπαίδευση των ατόμων με αυτισμό

Ανάλογα με το επίπεδο των δυσκολιών τους, τα άτομα με αυτισμό μπορούν να παρακολουθήσουν ειδικά σχολεία, τμήματα ένταξης, κέντρα δημιουργικής απασχόλησης, ειδικά κέντρα επαγγελματικής κατάρτισης, προστατευμένα εργαστήρια, τεχνικά λύκεια ειδικής αγωγής ή να φοιτήσουν κανονικά σε όλες τις βαθμίδες της εκπαίδευσης.



Ενήλικες με αυτισμό

Τα περισσότερα άτομα με αυτισμό χρειάζονται υποστήριξη σε όλη τους τη ζωή και είναι πολύ λιγότερα αυτά που πετυχαίνουν να ζήσουν με πλήρη αυτονομία. Στην Ελλάδα τα τελευταία μόνο χρόνια άρχισαν να λειτουργούν δομές διαβίωσης ατόμων με αυτισμό οι οποίες δεν καλύπτουν τις τεράστιες ανάγκες.

Η οικογένεια του ατόμου με αυτισμό



Είναι προφανές ότι το “καλωσόρισμα” της διάγνωσης ταρασσει την οικογενειακή γαλήνη και αποδιοργανώνει τον οικογενειακό προγραμματισμό. Λόγω έλλειψης υποστηρικτικών υπηρεσιών, οι γονείς θα πρέπει να βρουν τρόπους όχι μόνο να ξεπεράσουν το πένθος και να αποδεχθούν το πρόβλημα, αλλά να αναλάβουν άμεσα την εκπαίδευση του παιδιού τουλάχιστον μέχρι το παιδί να φθάσει τη σχολική ηλικία, χωρίς να γνωρίζουν βασικά θέματα. Οι γονείς θα πρέπει επίσης να υποστηρίξουν τα άλλα παιδιά της οικογένειας. Καλούνται δηλαδή να αναλάβουν καταστάσεις για τις οποίες έχουν πλήρη άγνοια. Η οικογένεια αντιμετωπίζει συνεχώς το πρόβλημα της εξεύρεσης κατάλληλων εκπαιδευτικών υπηρεσιών καθώς και υπηρεσιών διαβίωσης για το παιδί αργότερα. Με λίγα λόγια ο αγώνας αρχίζει από την ημέρα της διάγνωσης και δεν τελειώνει ποτέ, εκτός ελαχίστων περιπτώσεων.

Η οικογένεια έχει επίσης συχνά να αντιμετωπίσει δυσκολίες στο εργασιακό και κοινωνικό περιβάλλον. Πολλές φορές οι γονείς θα πρέπει να εγκαταλείψουν επαγγελματικές φιλοδοξίες ή απλά δεν μπορούν να αντεπεξέλθουν σε επαγγελματικές υποχρεώσεις. Επίσης, καθώς η ελληνική οικογένεια χάνει το διευρυμένο χαρακτήρα της, η υποστήριξη από το ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον μειώνεται. Η οικογένεια ίσως αλλάξει τις καθημερινές της συνήθειες, κάτι που μπορεί να μην είναι συμβατό με το φιλικό της περιβάλλον. Κάποιες φορές το παιδί ενοχλεί τους γύρω στις εξωτερικές δραστηριότητες της οικογένειας. Έτσι πιθανόν να αρχίσει και η κοινωνική απομόνωση.

Είναι η στιγμή που οι γονείς θα πρέπει να αποφασίσουν για τη στάση τους. Αλλά η απόφαση θα πρέπει να είναι κοινή. Τα παιδιά περιμένουν από τους γονείς να είναι δυνατοί, να παλεύουν γι' αυτά, να διεκδικούν εξειδικευμένες υπηρεσίες, να σπάσουν τους φραγμούς των προκαταλήψεων και των διακρίσεων, δημιουργήμα φόβου και άγνοιας. Κάποιοι δυσκολεύονται λόγω της κούρασης, κάποιοι δεν τολμούν. Κάποιοι νοιώθουν ντροπή και ενοχές όχι για το ίδιο τους το παιδί, αλλά για την αναστάτωση που δημιουργεί στους τρίτους. Κάποιοι δεν αντέχουν να παλέψουν με την κοινότητα, με τις υπηρεσίες, με κυβερνητικές πολιτικές.



Ωστόσο οι μεμονωμένες προσπάθειες δεν αποδίδουν, ή αποδίδουν ευκαιριακά. Οι γονείς θα πρέπει κυρίως να συνειδητοποιήσουν ότι είναι σημαντικό να συμμετέχουν σε κοινωνικά δίκτυα για αλληλοϋποστήριξη και οργανωμένη δράση.

Πληροφορίες για τις οικογένειες

A. Για διάγνωση και αξιολόγηση οι γονείς μπορούν να απευθύνονται στις υπηρεσίες του

1. Υπουργείου Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης

- ✓ Κέντρα Ψυχικής Υγείας Νοσοκομείων
- ✓ Παιδοψυχιατρικά Νοσοκομεία
- ✓ Νοσοκομεία Παιδιών
- ✓ Ιατροπαιδαγωγικά Κέντρα Νοσοκομείων

Στις υπηρεσίες αυτές λειτουργούν διεπιστημονικές ομάδες (διάφορες ειδικότητες) για ολοκληρωμένη αξιολόγηση του παιδιού και πιο έγκυρη διάγνωση. Προϋπόθεση για έγκυρη διάγνωση είναι η ύπαρξη επιστημόνων Ψυχικής Υγείας που γνωρίζουν το αντικείμενο του αυτισμού.

2. Υπουργείου Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων

Κέντρα Διάγνωσης Αξιολόγησης Υποστήριξης (Κ.Δ.Α.Υ.)

Τα Κ.Δ.Α.Υ. μεταξύ άλλων έχουν και τις εξής αρμοδιότητες:

- ✓ την έρευνα για τη διαπίστωση του είδους και του βαθμού των δυσκολιών των ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες
- ✓ την εισήγηση για την εγγραφή, κατάταξη και φοίτηση στην κατάλληλη σχολική μονάδα, καθώς και την παρακολούθηση και την αξιολόγηση της εκπαιδευτικής πορείας των μαθητών.

B. Για επιδόματα και άλλες παροχές οι γονείς μπορούν να απευθύνονται στη **Διεύθυνση Πρόνοιας** των κατά τόπους **Νομαρχιακών Αυτοδιοικήσεων**.

ΚΕΝΤΡΑ ΗΜΕΡΑΣ για παιδιά ή ενήλικες με αυτισμό

Παιδοψυχιατρικό Νοσοκομείο Αττικής

- ✓ Ειδική Θεραπευτική Μονάδα Αυτιστικών - Παιδιών με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές (ΕΘΜΑ) Αθήνα, τηλ/fax 210 6728181-2
- ✓ Κέντρο Ημέρας «Λιθαράκι» Παπάγου τηλ 2294 77777, 2294 72100



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

- ✓ Κέντρο Ημέρας «Το Περιβολάκι 1» Χαλάνδρι, τηλ 210 6831705 , fax 210 6814334

Κέντρο Ψυχικής Υγιεινής

- ✓ Θεραπευτική Μονάδα Αυτιστικών Αγ. Παρασκευή, τηλ 210 6396444

Ίδρυμα για το παιδί «Η Παμμακάριστος»

- ✓ Κέντρο Ημέρας – Παιδικός Σταθμός – Ειδικό Σχολείο Ν. Μάκρη Αττικής, τηλ 22940 91206

Σωματείο Γονέων Ναυτικών «Η Αργώ»

- ✓ Κέντρο Ημέρας Νέο Φάληρο Πειραιάς, τηλ 210 4810075, 4819462

Σύλλογος Γονέων-Κηδεμόνων και Φίλων S.O.S

- ✓ Κέντρο Ημέρας Νέα Μάκρη Αττικής , τηλ. 2294096262

Σύλλογος Γονέων και Φίλων του αυτιστικού παιδιού «Ελπίδα»

- ✓ Κέντρο Ημέρας Ωραιόκαστρο, Θεσσαλονίκη, τηλ 2310 697614, fax 696460

Ένωση Γονέων, Κηδεμόνων και Φίλων Απροσάρμοστων Ατόμων

- ✓ «Ζωοδόχος Πηγή» Κέντρο Ημέρας Ηράκλειο Κρήτης τηλ 2810 344094, 224699 fax 2810 344094

Σύλλογος Προστασίας Αυτιστικών Παιδιών

- ✓ Κέντρο Ημέρας «Η Μεγαλόχαρη» 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» Χαλάνδρι τηλ 210 6753405, fax 6727009

Σύλλογος Γον. Κηδ. & Φίλων Αυτιστικών Ατόμων Ν. Λάρισας

- ✓ Ξενώνας «Ελευθερία» - 10 ενήλικες με αυτισμό
Λάρισα, τηλ 2410 626720

Ελληνική Εταιρεία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων

- ✓ Ξενώνας «Ελένη Γύρα»
Ζίτσα Ιωαννίνων, τηλ. 26580-23497-8

Σύλλογοι Γονέων

- ✓ Σύλλογος Γονέων Κηδ. και Φίλων Αυτιστικών Ατόμων Ν. Λάρισας
Λάρισα, τηλ. 2410-613112
- ✓ Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων
Αθήνα, τηλ. 210-3216550
- ✓ Σύλλογος Γονέων Κηδ. και Φίλων για το Αυτιστικό Παιδί SOS
Ν. Μάκρη Αττικής, τηλ. 22940-96262
- ✓ Σωματείο Γονέων Ναυτικών "Η Αργώ"
Ν. Φάληρο Πειραιά, τηλ. 210-4810075
- ✓ Σύλλογος Γονέων και Φίλων του αυτιστικού παιδιού "Ελπίδα"
Θεσσαλονίκη, τηλ. 2310-697614
- ✓ Ένωση Γονέων Κηδεμόνων και Φίλων Απρροσαρμόστων Ατόμων



Σύλλογος Γονέων Κηδ. και Φίλων

Αυτιστικών Ατόμων Ν. Λάρισας

Αστεριάδου 4, 412 22 Λάρισα Τηλ./φαξ: 2410-613112

email autismla@otenet.gr <http://autismthessaly.gr>

Ξενώνας "ΕΛΕΥΘΕΡΙΑ"

Δημοκρατίας 117, 41334 Λάρισα, τηλ. 2410-626720