

«Ενδυνάμωση και υποστήριξη ομάδων οικογενειών ατόμων με αυτισμό»

Υπουργείο Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων
II ΕΠΕΑΕΚ
Ενέργεια 1.1.4 Εκπαίδευση Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες
Πράξη 1.1.4 α

Φορέας Υλοποίησης: Σύλλογος Γονέων Κηδ. και Φίλων
Αυτιστικών Ατόμων Ν. Λάρισας

ΤΟ ΑΤΟΜΟ ΜΕ ΔΙΑΧΥΤΗ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΗ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ – ΑΥΤΙΣΜΟ ΚΑΙ Η ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΤΟΥ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ - ΚΟΙΝΟΤΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ

ΣΤΕΡΓΙΟΣ ΝΟΤΑΣ D.P.MGR.
ΚΛΙΝΙΚΟΣ ΨΥΧΟΛΟΓΟΣ

Ο αυτισμός είναι μια διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή που επηρεάζει όχι μόνο τις πτυχές της ζωής του ατόμου αλλά και την ζωή της υπόλοιπης οικογένειας. Τα άτομα με σοβαρές διαταραχές μπορεί να έχουν συνεχή βελτίωση και πρόοδο όμως δεν μπορούν να αυτονομηθούν και έχουν ανάγκη από συνεχή φροντίδα και επίβλεψη. Τα υψηλής λειτουργικότητας άτομα και αυτά με σύνδρομο Asperger μπορεί να καταφέρνουν συχνά να αυτονομηθούν όμως χρειάζονται πολλά χρόνια και συστηματική προσπάθεια για να γίνει αυτό.

Οι γονείς και τα μέλη των οικογενειών βρίσκονται αντιμέτωποι με μια σειρά σοβαρών προβλημάτων συναισθηματικών, κοινωνικών, πρακτικών και οικονομικών. Μερικούς γονείς η προσπάθεια και η εμπειρία τους φέρνει πιο κοντά, άλλους η πίεση και η συναισθηματική φόρτιση τους απομακρύνει, και

άλλους τους χωρίζει. Οι διαταραχές αυτιστικού τύπου δημιουργούν ιδιαίτερα συναισθηματικά προβλήματα στους γονείς, τα αδέρφια και γενικά σε όλη την οικογένεια. Το παιδί αυτό δεν είναι το παιδί που περίμεναν να έλθει. Ο δρόμος που οδηγεί στην αποδοχή είναι δύσκολος και όλοι βιώνουν πολλές και διαφορετικές συναισθηματικές καταστάσεις. Συχνά οι γονείς πέφτουν στον πειρασμό να ρίξουν το φταίξιμο για την γέννηση ή την συμπεριφορά του παιδιού ο ένας στον άλλον, όμως κάποιες φορές μπορεί και τα αδέρφια να πιστεύουν ότι φταίνει. Αυτά είναι που κουβαλούν αρκετά αναπάντητα ερωτηματικά και συχνά νοιώθουν παραμελημένα. Για τον λόγο αυτό η εύρυθμη και ικανοποιητική λειτουργία της οικογένειας ως σύστημα είναι ένας σημαντικός παράγοντας για την επιτυχή αντιμετώπιση των δυσκολιών και των προβλημάτων

Οι παππούδες και οι γιαγιάδες πολύ συχνά είναι μεγάλη πηγή συναισθηματικής και πρακτικής βοήθειας. Δυστυχώς όμως η στάση μερικών, καθώς και ορισμένων συγγενών, είναι πολλές φορές από λιγότερο εποικοδομητική έως αρνητική και επιζήμια. Μπορεί να πιστεύουν ότι ένα παιδί με διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή, με αυτισμό στιγματίζει όλη την οικογένεια. Αυτό σημαίνει απόρριψη του παιδιού, διακοπή των επισκέψεων, αποκλεισμό από τις οικογενειακές εκδηλώσεις των συγγενών κ.λπ. Αρνητικό ρόλο παίζει και ο συγγενής που επιμένει ότι το παιδί δεν έχει τίποτα και ότι όλα τα προβλήματα οφείλονται στις μεθόδους των γονιών για την ανατροφή και αντιμετώπιση του παιδιού. Ο πιο καλός τρόπος να αντιμετωπίσει η οικογένεια όλους αυτούς είναι να τους ενημερώσει σωστά, να μην παρασυρθεί σε ατέλειωτη επιχειρηματολογία και να παραμείνει ψύχραιμη και αξιοπρεπής. Οι συγγενείς που καταλαβαίνουν και συναισθάνονται παρέχουν σημαντική βοήθεια και αμέριστη υποστήριξη.

Η κοινωνία και η κοινότητα γνωρίζουν πολύ λίγα για τον αυτισμό γι αυτό και η ένταξη σε αυτήν των ατόμων με αυτισμό συναντά σημαντικές δυσκολίες. Στην καθημερινή ζωή έχουμε συνηθίσει να βλέπουμε ότι τα παιδιά αυτά, εξαιτίας της περίεργης συμπεριφοράς τους, αποτελούν πάντα ενόχληση για τους άλλους όμως αξίζουν τα ίδια δικαιώματα όπως κάθε άλλος άνθρωπος στην κοινωνία. Δεν υπάρχει απολύτως κανένας λόγος να δέχονται δεύτερης τάξης μεταχείριση επειδή τυγχάνει να έχουν αυτισμό. Στέλνεται λοιπόν ένα μήνυμα



στις τοπικές κοινωνίες ότι τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, αυτισμό είναι ισάξια μέλη της οικογένειας και κατ' επέκταση της κοινωνίας. Δεν πρέπει να τα κρύβουν οι γονείς. Είναι το ίδιο πολύτιμα για όλη την κοινωνία όπως και τα φυσιολογικά αναπτυσσόμενα παιδιά.

Οι φορείς σε συνεργασία με τις οικογένειες θα πρέπει να ηγηθούν στην προσπάθεια ενημέρωσης και αγωγής της κοινότητας, της εκπαίδευσης της κοινωνίας, προβάλλοντας την πραγματική εικόνα αυτών των παιδιών, καταρρίπτοντας τους μύθους, τις εικασίες, τις διαστρεβλωμένες απόψεις. Οι προσπάθειες που θα γίνουν με την υποστήριξη του κράτους στοχεύουν στο να μπορέσουν να σπάσουν τους φραγμούς των προκαταλήψεων και των διακρίσεων, τους οποίους έχουν φτιάξει οι κοινωνίες λόγω του φόβου και της άγνοιας. Δουλεύοντας μέσα σε ομάδα υπάρχει και ένα επιπρόσθετο όφελος για τις οικογένειες, το ότι έτσι μπορούν να νικήσουν τη μοναξιά και την απομόνωση. Όντας μέλος μιας ομάδας είναι ένας καλός τρόπος να επανακτήσει η οικογένεια τη χαμένη της αυτοπεποίθηση.

Παραδοσιακά, θεωρούμε ότι μια οικογένεια απαρτίζεται από τους δύο βιολογικούς γονείς και τα παιδιά. Φυσικά υπάρχουν και οικογένειες μονογονεϊκές, ανάδοχες, καθώς και οικογένειες αποτελούμενες από παππούδες ή κηδεμόνες και τα παιδιά. Με δεδομένο ότι τα μέλη της οικογένειας έχουν την ευθύνη του παιδιού συνηθίζουμε να ξεχνάμε τα υπόλοιπα μέλη του οικογενειακού κύκλου που είναι εξίσου σημαντικά για το αυτιστικό παιδί, όπως οι φίλοι, γείτονες, η εκκλησία κ.λπ. Πρόσφατες έρευνες σε οικογένειες με παιδιά με αναπηρίες, έδειξαν ότι εξίσου σημαντική υποστήριξη μπορούν να προσφέρουν και τα κοινωνικά δίκτυα. Αποτελούν πηγή ενδυνάμωσης και μοιάζουν σε πολλά σημεία με τις εκτεταμένες οικογένειες. Είναι πολύ σημαντικό να μπορείς να στηρίξεις σε συνανθρώπους οι οποίοι πολύ συχνά προσφέρουν την ίδια συναισθηματική υποστήριξη με τα παραδοσιακά μέλη της οικογένειας. Η βοήθεια από υποστηρικτικά δίκτυα όπως φίλοι και γείτονες είναι διαδικασία αμφίδρομη. Με άλλα λόγια, οι οικογένειες και τα αυτιστικά παιδιά τους μπορούν να προσφέρουν εξίσου υποστήριξη σε άλλα άτομα του δικτύου τους.



Απαραίτητη και ενδεδειγμένη σε όλες τις περιπτώσεις είναι η συμβουλευτική υποστήριξη που παρέχουν οι ειδικοί και τα εξειδικευμένα κέντρα.

Εξειδικευμένες υπηρεσίες και υποστηρικτικά μέτρα για τα άτομα με διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή, αυτισμό και τις οικογένειες τους.

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

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

Προκειμένου για παιδιά προσχολικής ηλικίας αυτό στοχεύει σε μία αντιμετώπιση στηριγμένη στο σπίτι, με παράλληλη ένταξη του παιδιού στον παιδικό σταθμό, το νηπιαγωγείο ή σε εξειδικευμένα κέντρα ημέρας και ταυτόχρονη εκπαίδευση και στήριξη της οικογένειας. Για να μπορέσουν οι δομές αυτές να ανταποκριθούν στη σημαντική αυτή εργασία που επεκτείνεται πέρα από τη διάγνωση πρέπει να έχουν επιπλέον κατάλληλη και επαρκή στελέχωση.

Καθώς μεγαλώνουν τα παιδιά, προτεραιότητα πρέπει δοθεί στη θέση, ότι το κάθε παιδί πρέπει να έχει το σχολείο του και αργότερα το επαγγελματικό του ή προστατευμένο εργαστήριο. Είναι αναγκαία και σ' αυτό το επίπεδο η συνεργασία υπηρεσιών στην πράξη και η διασύνδεση δομών Υπουργείων Παιδείας και Υγείας-Πρόνοιας για να φτάσουμε σε μία σύγχρονη και επαρκή αντιμετώπιση. Με βάση εμπειρίες που υπάρχουν από άλλες χώρες, όσο

περισσότερο προχωρήσει η πρόσφορη οργάνωση σ' αυτό το επίπεδο τόσο περισσότερες περιπτώσεις θα έχουν μια καλή ένταξη και ενσωμάτωση, ανάλογα με την ηλικία τους και τις ιδιαιτερότητές τους.

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

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

Σύμφωνα με το άρθρο 9 του Ν. 2716/1999 για την αντιμετώπιση του προβλήματος και την διασφάλιση της διαβίωσης υπάρχει η δυνατότητα οργάνωσης, λειτουργίας «Μονάδων και Προγραμμάτων Ψυχοκοινωνικής Αποκατάστασης», όπως ξενώνες οικοτροφεία, προστατευμένα διαμερίσματα. Οι δομές αυτές είναι για τις περιπτώσεις όπου δεν υπάρχει οικογένεια, για αυτές που έχουμε απόρριψη του παιδιού και εγκατάλειψη, για τις περιπτώσεις που η οικογένεια δεν είναι σε θέση να φροντίσει το παιδί της και όταν το ενήλικο άτομο πλέον χρειάζεται αυτόνομη διαβίωση. Η ύπαρξη Ξενώνων κρίνεται απαραίτητη και στις περιπτώσεις που τα Κέντρα Θεραπείας—Εκπαίδευσης Παιδιών και Εφήβων είναι μακριά από τον τόπο διαμονής τους. Πολύ σημαντική επίσης είναι η δημιουργία των προϋποθέσεων για την οργάνωση του ελεύθερου χρόνου των ατόμων με αυτισμό και των οικογενειών

Ένα Πακέτο Οδηγιών για την Πολιτική και τις Υπηρεσίες Ψυχικής Υγείας δημιουργήθηκε από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας και αποτελεί μέρος του Προγράμματος Παγκόσμιας Δράσης για την Ψυχική Υγεία, που έχει σκοπό να βοηθήσει τους υπεύθυνους για τη χάραξη πολιτικής και το σχεδιασμό των



υπηρεσιών να εφαρμόσουν στα Κράτη Μέλη τις προτάσεις της Έκθεσης για την Παγκόσμια Υγεία 2001 .

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

ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΑΜΕΣΗ ΥΛΟΠΟΙΗΣΗ

Η ίδρυση, ανάπτυξη και λειτουργία των 19 προβλεπόμενων για τον αυτισμό εξειδικευμένων δομών στο πλαίσιο του προγράμματος Ψυχαργώς Οργάνωση δικτύου διασυνδεδετικής συνεργασίας των υπηρεσιών, των δομών, και των φορέων (Ν.Π.Δ.Δ. των Υπουργείων Υγείας- Κοινωνικής Αλληλεγγύης και Παιδείας, Ν.Π.Ι.Δ., τοπική αυτοδιοίκηση, μη κυβερνητικές οργανώσεις, εκκλησία, κ.λπ.) που ασχολούνται με τον αυτισμό.

Οργάνωση των Σωματείων, Συλλόγων, Εταιριών που ασχολούνται με τον αυτισμό σύμφωνα με τα επιτυχημένα διεθνή πρότυπα και λαμβάνοντας υπόψη σημαντικές πιλοτικές προσπάθειες που έγιναν στην Ελλάδα. Οργάνωση και λειτουργία Κέντρου Πληροφόρησης και Ενημέρωσης των φορέων και των οικογενειών για γενικότερα θέματα Αυτισμού και ειδικότερα όπως τα Νομικά Δικαιώματα του Ατόμου με Αυτισμό και οι παρεχόμενες υπηρεσίες από φορείς του εσωτερικού και εξωτερικού.

Λειτουργία Κέντρου Έρευνας - Μελέτης και Εκπαίδευσης

Δημιουργία φορέα που θα αναλάβει την ευαισθητοποίηση της κοινότητας, των φορέων και των υπηρεσιών.

ΠΡΟΤΕΙΝΟΜΕΝΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ ΣΤΗΝ ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΓΛΩΣΣΑ :

Tonny Attwood, Σύνδρομο Asperger – Οδηγός για γονείς και ειδικούς, Σαββάλας, Αθήνα, 2004.

Rita Jordan, Η εκπαίδευση παιδιών και νεαρών ατόμων με αυτισμό, Ε.Ε.Π.Α.Α., Οδηγός Νο 10 UNESCO, 1997.

Temple Grandin, Διάγνωση : ΑΥΤΙΣΜΟΣ, Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα, 1995.

Στέργιος Νότας, Το Φάσμα του Αυτισμού – Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές, Υπουργείο Παιδείας – Ε.Π.: Ε.Π.Ε.Α.Ε.Κ- Σύλλογος Γονέων Κηδεμόνων και Φίλων Αυτιστικών Ατόμων Ν. Λάρισας, 2005.



Eric Schopler, Εγχειρίδιο Επιβίωσης Γονέων, Ε.Ε.Π.Α.Α., Αθήνα, 1995.

Lorna Wing, Το Αυτιστικό Φάσμα, Ε.Ε.Π.Α.Α., Αθήνα, 2000.

ΤΟ ΠΑΖΛ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ, Πρακτικά Διεθνούς Συμποσίου, Σύλλογος Γονέων Κηδεμόνων και Φίλων Αυτιστικών Ατόμων Ν. Λάρισας, 2004.

Ψυχική Υγεία : Νέα Αντίληψη, Νέα Ελπίδα, Π.Ο.Υ. Έκθεση για την Παγκόσμια Υγεία 2001, Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης, 2002.

* Ο Στέργιος Νότας είναι Επιστημονικός Υπεύθυνος της Ε.Θ.Μ.Α. του Παιδοψυχιατρικού Νοσοκομείου Αττικής.

