



ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΑΥΤΙΣΜΟΥ ΛΑΡΙΣΣΑ
www.autismthessaly.gr



Εγχειρίδιο Επαγγελματιών Υγείας για τον Αυτισμό

Μπες στη θέση
ενός ατόμου με αυτισμό.
Άκου, νιώσε, καταλαβέ το!

ΜΕ ΤΗΝ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ:



ΥΠΟ ΤΗΝ ΑΙΓΙΔΑ:



Ιατρικός Σύλλογος Λάρισσας
"Ο Ιπποκράτης"
Medical Association of Larissa

ΜΕ ΤΗΝ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ:



Το παρόν εγχειρίδιο συντάχθηκε από ομάδα εκπαιδευτών του Οικοτροφείου «ΕΛΕΥΘΕΡΙΑ» για άτομα με αυτισμό. Εκδόθηκε με την ευγενική υποστήριξη του «ΙΑΣΩ Θεσσαλίας», υπό την αιγίδα της 5ης Υ.Πε. Θεσσαλίας & Στερεάς Ελλάδας και του Ιατρικού Συλλόγου Λάρισας.

● **Επιστημονική επιμέλεια Οδηγού:**

Θώμη Σούλτη, Ψυχολόγος,
Επιστημονικά Υπεύθυνη Οικοτροφείου «ΕΛΕΥΘΕΡΙΑ».

● **Υπεύθυνος σύνταξης:**

Γιώργος Σακελλαρίου, Καθηγητής Φυσικής Αγωγής,
Συντονιστής Οικοτροφείου «ΕΛΕΥΘΕΡΙΑ».

● **Ομάδα σύνταξης:**

- Σπύρος Κορδάμπαλος, Βοηθός Νοσηλευτής, Εκπαιδευτής/Θεραπευτής στο Οικοτροφείο «ΕΛΕΥΘΕΡΙΑ»,
- Φωτεινή Παπαδημητρίου, Βοηθός Νοσηλεύτρια, Εκπαιδύτρια/Θεραπεύτρια στο Οικοτροφείο «ΕΛΕΥΘΕΡΙΑ»,
- Χάρης Παρασκάκης, Καθηγητής Φυσικής Αγωγής, Εκπαιδευτής/Θεραπευτής στο Οικοτροφείο «ΕΛΕΥΘΕΡΙΑ»,
- Γιώργος Χύτας, Καθηγητής Φυσικής Αγωγής, PhD στην Αθλητική Ψυχολογία, Εκπαιδευτής/ Θεραπευτής στο Οικοτροφείο «ΕΛΕΥΘΕΡΙΑ».

● **Επιμέλεια έκδοσης:**

Χαρίκλεια Βλαχάκη, Δημοσιογράφος,
Υπεύθυνη Επικοινωνίας Συλλόγου Αυτισμού Λάρισας.





ΥΠΟ ΤΗΝ ΑΙΓΙΔΑ:



ΨΥΧΙΑΤΡΙΚΗ
ΕΤΕΡΟΣΕΞΟΥΑΝΤΙΚΗ
ΕΝΩΣΗ



Ιατρικός Σύλλογος Λάρισας
"Ο Ιπποκράτης"
Medical Association of Larissa



● Πρόλογος	4
● Εισαγωγή	8
● Σύντομη περιγραφή Διαταραχής Αυτιστικού Φάσματος	10
● Προετοιμασία – πρόληψη	14
● Προετοιμασία του ατόμου πριν την προγραμματισμένη επίσκεψη.....	16
● Προγραμματισμένη επίσκεψη σε νοσοκομείο – ιδιωτικό ιατρείο	17
● Χρήσιμες πληροφορίες.....	20
● Επίσκεψη στο Τμήμα Επειγόντων Περιστατικών.....	21
● Νοσηλεία	22
● Αντιμέτωπιση δύσκολων καταστάσεων.....	23
● Οικοτροφείο «ΕΛΕΥΘΕΡΙΑ».....	24
● Εμπειρίες θεραπειών	26

Μέσα από την μακροχρόνια εμπειρία μου ως μητέρα και ως πρόεδρος, τις άπειρες επαφές με οικογένειες ατόμων με αυτισμό από διάφορες περιοχές της Ελλάδας αλλά και τις καταστάσεις που βιώσαμε μέσω της λειτουργίας των δομών μας, καταγράφηκε εντονότατα η δυσκολία συνεργασίας των ατόμων με ΔΑΦ με γιατρούς ή και νοσηλευτές στον δημόσιο ή στον ιδιωτικό τομέα. Η λειτουργία των δομών μας για πάνω από 20 χρόνια ανέδειξε αρχικά αυτές τις δυσκολίες που αντιμετώπιζε το προσωπικό μας. Έτσι αρχίσαμε να κτίζουμε σιγά σιγά ένα μοντέλο συνεργασίας και διαχείρισης καταστάσεων που προκύπτουν συνήθως κατά την επίσκεψη ενός ατόμου με αυτισμό σε ιατρείο. Αργότερα παρουσιάστηκε η ανάγκη

νοσηλείας ωφελούμενων μας. Νέες προκλήσεις, νέες προσπάθειες και ο κύκλος ολοκληρώνεται. Η επίσκεψη σε ιατρείο ή νοσηλεία εντάχθηκε στην εσωτερική εκπαίδευση του προσωπικού μας και τα αποτελέσματα ήταν παραπάνω από ενθαρρυντικά. Πλέον οι επισκέψεις σε ιατρεία ή μικρές ιατρικές πράξεις ή νοσηλεία δεν αποτελούν πηγές άγχους για το προσωπικό μας. Η συνεργασία με το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό κρίνεται επιτυχής με αντίστοιχα θετικά αποτελέσματα στη δεκτικότητα των ωφελούμενων, στη μείωση του άγχους τους και συνεπώς των συμπεριφορών τους. Έχοντας λοιπόν εργαστεί τόσο μεθοδικά για το όλο θέμα, θεωρήσαμε κρίσιμη την έκδοση του εγχειριδίου προκειμένου να συμβάλλουμε στη βελτίωση της συνεργασίας γιατρών και νοσηλευτών με τα άτομα με ΔΑΦ και τους συνοδούς τους για την ομαλή έκβαση της υποστήριξης των ατόμων με ΔΑΦ. Ελπίζω ότι σύντομα θα είμαστε σε θέση να εκδώσουμε ένα αντίστοιχο εγχειρίδιο για γονείς και φροντιστές ατόμων με ΔΑΦ για την ολοκλήρωση του έργου. Θα ήθελα και δημόσια να εκφράσω τα θερμά συγχαρητήρια μου στο προσωπικό του Οικοτροφείου «ΕΛΕΥΘΕΡΙΑ», στην Επιστημονικά Υπεύθυνη κ. Θώμη Σούλτη και στον Συντονιστή κ. Γιώργο Σακελλαρίου για την άψογη αποτελεσματικότητα στον τομέα της ιατρικής φροντίδας των ωφελούμενων και για τη συγγραφή του παρόντος εγχειριδίου. Θερμά ευχαριστώ την 5η ΥΠΕ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ & ΣΤ. ΕΛΛΑΔΑΣ, τον ΙΑΤΡΙΚΟ ΣΥΛΛΟΓΟ ΛΑΡΙΣΑΣ για την υποστήριξη που μας παρέχουν πάντα και ιδιαίτερα το ΙΑΣΩ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ για την έκδοση του εγχειριδίου.

**Εριφύλη
Καλογεροπούλου**
Πρόεδρος
Συλλόγου Αυτισμού Λάρισας



Κωνσταντίνος Γιαννακόπουλος

Πρόεδρος
Ιατρικού Συλλόγου Λάρισας



Θερά συγχαρητήρια στην επιστημονική ομάδα του Οικοτροφείου «ΕΛΕΥΘΕΡΙΑ», στον Σύλλογο Αυτισμού Λάρισας και στον χορηγό ΙΑΣΩ Θεσσαλίας για τη σύνταξη και έκδοση ενός πολύτιμου εγχειριδίου για την ευαισθητοποίηση των επαγγελματιών Υγείας γύρω από το Φάσμα του Αυτισμού, μιας μείζονος αναπτυξιακής διαταραχής, που η έγκαιρη διάγνωση και αντιμετώπισή της αλλάζουν σημαντικά την πρόγνωση.

Τα νεότερα δεδομένα που έρχονται στο φως της επιστημονικής δημοσιότητας και ο ακριβής εντοπισμός της περιοχής του εγκεφάλου που συνδέονται με το Φάσμα του Αυτισμού αναμένεται να αλλάξουν την πορεία του, ενώ για το σκοπό αυτό απαιτείται συντονισμένη συνέργεια και συνεργασία επαγγελματιών Υγείας, εκπαιδευτικών και γονιών.

Ο αυτισμός δεν είναι ασθένεια, είναι μια από τις πιο περίπλοκες, πιο δύσκολες στην αντιμετώπισή τους νευροαναπτυξιακές διαταραχές. Τα άτομα με αυτισμό ακούν, βλέπουν και αισθάνονται τον κόσμο με διαφορετικό τρόπο σε σχέση με άλλους ανθρώπους. Τα τελευταία χρόνια, έχει εξελιχθεί ο τρόπος διάγνωσης, αξιολόγησης και εκπαίδευσης των επαγγελματιών που ασχολούνται με τη Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος, εξασφαλίζοντας έτσι πιθανότητες να υπάρχει βελτίωση στην καθημερινότητα των ατόμων με αυτισμό.

Τι γίνεται όμως όταν ένα άτομο με αυτισμό νοσήσει, όταν υπάρχει ανάγκη να απευθυνθεί σε γιατρό, για οποιοδήποτε άλλο λόγο υγείας; Είναι οι επαγγελματίες υγείας, οι γιατροί, οι νοσηλευτές προετοιμασμένοι να το αντιμετωπίσουν ανάλογα; Είναι εκπαιδευμένοι, ώστε να διαχειριστούν ένα άτομο με αυτισμό με την απαραίτητη ευαισθησία; Γνωρίζουν τα προβλεπόμενα πρωτόκολλα;

Γι' αυτό λοιπόν, όταν ο Σύλλογος Αυτισμού

Λάρισας ζήτησε τη συμβολή του ΙΑΣΩ Θεσσαλίας για την έκδοση του Εγχειριδίου, που κρατάτε στα χέρια σας, η απάντηση ήταν, χωρίς σκέψη, θετική. Είναι χρέος μας, ως η μεγαλύτερη ιδιωτική δομή υγείας της Κεντρικής Ελλάδας να φροντίσουμε, ώστε οι επαγγελματίες υγείας να είναι ενημερωμένοι και σωστά προετοιμασμένοι, κάθε φορά που ένα άτομο με αυτισμό επισκέπτεται ένα νοσοκομείο ή ένα γιατρό, για οποιαδήποτε ιατρική πράξη. Η καθημερινότητα των ανθρώπων αυτών και των οικογενειών τους είναι ήδη δύσκολη και δεν θα έπρεπε να είναι εξίσου δύσκολη και η επίσκεψή τους στις δομές υγείας. Είναι υποχρέωση όλων να δράσουμε, ώστε οι άνθρωποι αυτοί και οι οικογένειές τους να εξυπηρετούνται πιο εύκολα, να ζουν πιο απλά. Είναι καθήκον μας, να τους βγάλουμε από το περιθώριο, στο φως.

Δρ. Κομνός Απόστολος

**Αναισθησιολόγος Εντατικολόγος,
Πρόεδρος Επιστημονικού Συμβουλίου
ΙΑΣΩ Θεσσαλίας**



Το ΙΑΣΩ Θεσσαλίας άλλαξε το χάρτη.

Το ΙΑΣΩ Θεσσαλίας άλλαξε το χάρτη της Υγείας στην Κεντρική Ελλάδα.

Όταν υπάρχει κάποιος δίπλα σου που έχει τη γνώση και την εμπειρία να σε φροντίσει, νιώθεις σιγουριά. Γι' αυτό υπάρχει το ΙΑΣΩ Θεσσαλίας. Το μοναδικό, ιδιωτικό νοσοκομείο της Κεντρικής Ελλάδας που άλλαξε το χάρτη και έφερε τις προηγμένες ιατρικές υπηρεσίες και την προσωπική φροντίδα που χρειάζεσαι, δίπλα σου. Με ιατρική περίθαλψη υψηλού επιπέδου, εξοπλισμό τελευταίας τεχνολογίας, προσωπικό άρτια εξειδικευμένο και με πολυετή εμπειρία, στο ΙΑΣΩ Θεσσαλίας συνεχίζουμε να φροντίζουμε ό,τι πολυτιμότερο έχεις, την υγεία σου.



Για ό,τι πιο πολύτιμο έχεις.

www.iaso.gr/thessalias     [iasothessalias](https://www.iaso.gr/thessalias)

8^ο χλμ. Π.Ε.Ο. Λάρισας-Αθηνών • Τ.Κ.: 410 05 • Λάρισα
Τηλ.: 2410 996000 • Fax: 2410 555451 • Email: thessalias@iaso.gr



Εισαγωγή





Το παρόν εγχειρίδιο απευθύνεται σε επαγγελματίες Υγείας και ευελπιστεί να προσφέρει βοήθεια για τη βέλτιστη συνεργασία με άτομα με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) κατά τη διάρκεια μιας ιατρικής πράξης ή εξέτασης. Για να επιτευχθεί αυτό, οι ειδικοί θα πρέπει να γνωρίσουν και να κατανοήσουν τις ιδιαιτερότητες της διαταραχής. Στο εγχειρίδιο αναφέρονται συνοπτικά τα βασικά χαρακτηρι-

στικά του αυτισμού και αναλύονται διεξοδικά όλες εκείνες οι προϋποθέσεις, προκειμένου μία εξέταση ή ιατρική πράξη να έχει θετική έκβαση. Οι οδηγίες περιλαμβάνουν τα στάδια μιας επίσκεψης σε οποιονδήποτε επαγγελματία Υγείας (σε νοσοκομείο ή ιδιωτικό ιατρείο) σε προγραμματισμένες ή έκτακτες συνθήκες.

Είναι γεγονός ότι το φάσμα του αυτισμού είναι ευρύ και διαφέρει από άτομο σε άτομο τόσο σε επίπεδο λειτουργικότητας και δυσκολιών όσο και σε επίπεδο συμπτωμάτων,


ως εκ τούτου, ποικίλει και η αντιμετώπιση του. Το γεγονός ότι συχνά οι επαγγελματίες Υγείας καλούνται να συνεργαστούν με άτομα στο φάσμα του αυτισμού τα οποία για διάφορους λόγους βρίσκονται σε κρίση και υπάρχει δυσκολία στη συνεργασία, μας οδήγησε στη συγγραφή του παρόντος εγχειριδίου με σκοπό την κατανόηση των ατόμων με αυτισμό και των δυσκολιών που αντιμετωπίζουν πριν, κατά τη διάρκεια αλλά και μετά τη λήξη μιας ιατρικής πράξης.

Μέσα από τη θεωρητική τους κατάρτιση αλλά και τη μακρόχρονη εμπειρία, εργαζόμενοι διαφορετικών ειδικοτήτων του Οικοτροφείου «ΕΛΕΥΘΕΡΙΑ» επιχειρούν να υποστηρίξουν τους επαγγελματίες υγείας, εισάγοντας τους στον ξεχωριστό κόσμο του αυτισμού.

**Σύντομη
περιγραφή**

**Διαταραχής
Αυτιστικού
Φάσματος**





Η Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) ορίζεται ως μία νευροαναπτυξιακή διαταραχή η οποία εμφανίζεται στην παιδική ηλικία και διαρκεί σε όλη τη ζωή του ατόμου. Αξίζει να αναφερθεί ότι τα συμπτώματα διαφέρουν από άτομο σε άτομο καθώς και το επίπεδο λειτουργικότητας του καθενός. Συνεπώς ο βαθμός υποστήριξης που απαιτείται για κάθε άτομο ποικίλει. Σύμφωνα με το DSM V (Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο Ψυχικών Διαταραχών της Αμερικανικής Ψυχιατρικής Εταιρίας) η Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) χωρίζεται ανάλογα με τη βαρύτητα των συμπτωμάτων στο Επίπεδο 3 – «Ανάγκη ιδιαίτερης ενισχυμένης υποστήριξης» (σοβαρές δυσκολίες στην κοινωνικοποίηση και την ευελιξία), Επίπεδο 2 – «Ανάγκη ενισχυμένης υποστήριξης» (αξιοσημείωτες δυσκολίες) και Επίπεδο 1 – «Ανάγκη υποστήριξης» (δυσκολίες). Έτσι λοιπόν, τα ονόματα (Άσπεργκερ, Αυτισμός Υψηλής λειτουργικότητας, βαρύς αυτισμός κλπ) δίνουν στην ουσία τη θέση τους στα επίπεδα, τοποθετούμενα όλα μέσα στην «ομπρέλα» του αυτισμού.

Οι δυσκολίες του ατόμου με αυτισμό εστιάζουν στον τομέα της κοινωνικής αλληλεπίδρασης και επικοινωνίας, της ευελιξίας - περιορισμένα ενδιαφέροντα - επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές, στην αισθητηριακή ρύθμιση.

Κοινωνική αλληλεπίδραση - επικοινωνία:

Δυσκολία στη δημιουργία και διατήρηση διαπροσωπικών σχέσεων, απουσία ή περιορισμένη αντίληψη και κατανόηση του προφορικού λόγου, χωρίς ανάγκη για χρήση εναλλακτικού τρόπου επικοινωνίας, δυσκολία στην κατανόηση των χειρονομιών και των εκφράσεων του προσώπου.

Ευελιξία - περιορισμένα ενδιαφέροντα - επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές:

Απόλυτη τήρηση του προγράμματος και αναστάτωση όταν το πρόγραμμα αλλάζει, επαναλαμβανόμενες κινήσεις (π.χ. λίκνισμα σώματος μπρος - πίσω), επαναλαμβανόμενη χρήση αντικειμένων (π.χ συνεχές κράτημα κορδονιού και

περιστροφή), επαναλαμβανομένη ομιλία ή ηχολαλία (επαναλαμβάνουν ότι ακούνε από τον συνομιλητή τους, φράσεις ή την τελευταία λέξη), στερεοτυπικές κινήσεις με το σώμα όπως οι περυγισμοί (flapping), ιδιαιτερότητες στη βάδιση και στάση του σώματος με πιο χαρακτηριστική τη δαχτυλοβασία (tip toeing – περπάτημα στις άκρες των δακτύλων).

Αισθητηριακή ρύθμιση

Το Κεντρικό Νευρικό Σύστημα ρυθμίζει και προσαρμόζει τα αισθητηριακά ερεθίσματα του περιβάλλοντος ώστε τα άτομα να προσαρμόζουν κατάλληλα τη συμπεριφορά τους σε έναν χώρο. Αυτή είναι η αισθητηριακή ρύθμιση.

Συνήθειες ή και πιθανές αιτίες άγχους

- Πόνος
- Επιθυμία για αλληλεπίδραση και επικοινωνία χωρίς όμως αποτέλεσμα
- Κούραση
- Αλλαγή στο περιβάλλον ή στο πρόγραμμα
- Νέες εμπειρίες
- Εμμονές
- Αισθητηριακές ιδιαιτερότητες: υπερευαισθησία ή υποευαισθησία σχετικά με τις αισθήσεις της αφής, της γεύσης, της ακοής, της όρασης και όσφρησης. Π.χ. κάποιος μπορεί να μην αντέχει δυνατές μυρωδιές όπως άρωμα (υπερευαισθησία) ενώ κάποιος άλλος να βιώνει ακριβώς το αντίθετο (υποευαισθησία). Απλά και μόνο η προσμονή της επερχόμενης αισθητηριακής εμπειρίας μπορεί να προκαλέσει στα άτομα έντονη αγωνία ή πανικό.

Τα αισθητηριακά ζητήματα μπορούν να εξηγήσουν πολλές από τις συμπεριφορές που παρατηρούνται στον αυτισμό σε σχέση με τον λόγο, την επικοινωνία και την κοινωνικότητα, την εμμονική συμπεριφορά.





Εκδήλωση άγχους

- Επαναλαμβανόμενος λόγος
- Εκνευρισμός
- Φωνές
- Κλάμα
- Επιθετικότητα προς τον εαυτό (αυτοτραυματισμός) ή τους άλλους
- Επιθετικότητα προς το φυσικό περιβάλλον (π.χ καταστροφή αντικειμένων)

Διαχείριση δύσκολων

συμπεριφορών ατόμων με ΔΑΦ

- 1.** Αποφεύγουμε οτιδήποτε μπορεί να διεγείρει περισσότερο το άτομο.
- 2.** Προσφέρουμε επιλογές χαλάρωσης (π.χ ένα δωμάτιο με κατάλληλο χαλαρωτικό φωτισμό ή μουσική).
- 3.** Απομακρυνόμαστε εάν χρειαστεί από το οπτικό του πεδίο και του δίνουμε χρόνο να ηρεμήσει.
- 4.** Διατηρούμε πάντα την ασφάλεια του ατόμου με διακριτική παρακολούθηση.

ΠΟΛΥ ΣΗΜΑΝΤΙΚΟ:

- Δεν θέτουμε ερωτήσεις ή απαιτήσεις την ώρα της κρίσης. Κανείς δεν μπορεί να ανταποκριθεί όταν βιώνει άγχος, θυμό, ανησυχία. Φανταστείτε τους εαυτούς σας όταν έχετε θυμώσει ή εκνευριστεί. Θέλετε χρόνο να ηρεμήσετε χωρίς κάποιος να σας ενοχλεί.

- Η προσέγγιση με θετικό και ήρεμο τρόπο, η επιβράβευση όταν είναι ήρεμος, η δημιουργία ευχάριστου κλίματος συντελούν ώστε να νοιώσει ασφαλής και συνεργάσιμος.

Προετοιμασία - Πρόληψη

Σε πρώτο στάδιο, ο κηδεμόνας/συνοδός επικοινωνεί με τον θεράποντα ιατρό για τον προγραμματισμό της επίσκεψης. Η επικοινωνία συνήθως είναι τηλεφωνική και περιλαμβάνει βασικές πληροφορίες για το άτομο με αυτισμό που σχετίζονται με ένα σύντομο ιατρικό προφίλ (ιατρικό ιστορικό) και μία αρχική ενημέρωση για τις ιδιαιτερότητες/συνήθειες του ατόμου (σύντομο προφίλ). Εάν ο ιατρός δεν καλυφθεί με τις πληροφορίες που θα λάβει, μπορεί να ζητήσει μία κατ' ιδίαν συνάντηση ή περαιτέρω διευκρινίσεις. Κάποιες φορές, ίσως είναι προτιμότερο να δίνεται στον γιατρό γραπτό ιατρικό ιστορικό και σύντομο προφίλ του ασθενούς. Οι πληροφορίες που θα δοθούν από τον κηδεμόνα/συνοδό πρέπει να είναι σαφείς και συγκεκριμένες. Εάν ο κηδεμόνας το κρίνει απαραίτητο, μπορεί να ζητήσει μία επίσκεψη στο ιατρείο/νοσοκομείο ώστε να δει διά ζώσης- πριν το προγραμματισμένο ραντεβού- τον χώρο της εξέτασης. Εν συνεχεία, ζωτικής σημασίας είναι ο προγραμματισμός του χρόνου της επίσκεψης (συνήθως πρώτο ή τελευταίο ραντεβού προς αποφυγή της πολυκοσμίας και ποικίλων ερεθισμάτων) και η μείωση του χρόνου αναμονής πριν την εξέταση. Προτείνεται, εφόσον είναι εφικτό, να υπάρχει χρονική απόσταση έως το επόμενο ραντεβού με τον γιατρό ώστε να δοθεί ο απαραίτητος χρόνος στο άτομο για διατήρηση της ηρεμίας και της καλής του διάθεσης.





Ιατρικό Προφίλ

Ένα σύντομο ιατρικό προφίλ μπορεί να περιλαμβάνει:

- ΑΜΚΑ.
- Τυχόν αλλεργίες.
- Ειδικούς που παρακολουθούν το άτομο με αυτισμό.
- Τρέχουσα φαρμακευτική αγωγή (εφόσον λαμβάνει).
- Ιστορικό χειρουργείων ή άλλης ασθένειας.

Προφίλ ασθενούς

- Σύντομη περιγραφή του ασθενή με αυτισμό.
- Προτιμήσεις - απέχθειες.
 - Δύσκολες και επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές (πρόληψη, τρόποι αντιμετώπισης / παρεμβάσεις).
 - Άλλες χρήσιμες πληροφορίες.

Οι γραπτές πληροφορίες συνήθως προέρχονται από ωφελούμενους οι οποίοι διαμένουν σε δομές Ψυχικής Υγείας. Στην περίπτωση των γονέων, οι πληροφορίες δίνονται ως επί το πλείστον προφορικά, ωστόσο ίσως είναι χρήσιμο να ζητείται και από τους γονείς να τις παρέχουν γραπτώς, να πηγάζουν δηλαδή στον γιατρό προετοιμασμένοι με όλες τις απαραίτητες πληροφορίες για το παιδί για να μην «ξεχάσουν κάτι». Ως εκ τούτου, καλό θα ήταν οι γονείς να διατηρούν ένα γραπτό ιατρικό ιστορικό καθόλη τη διάρκεια της ζωής του ατόμου. Θα ήταν προτιμότερο ο ασθενής να συνοδεύεται από δύο άτομα ώστε πριν την επίσκεψη, ο ένας συνοδός να μπει στο ιατρείο και να ενημερώσει προφορικά ή μέσω γραπτού ιστορικού τον γιατρό. Επίσης με την ολοκλήρωση της ιατρικής πράξης είναι προτιμότερο ο ένας συνοδός να αποχωρήσει με τον ασθενή - ίσως να περιμένουν στο αυτοκίνητο εάν υπάρχει - και ο δεύτερος συνοδός να λάβει με ηρεμία τις οδηγίες του γιατρού ή να διεκπεραιώσει τα διαδικαστικά. Εκτός των ανωτέρω, η συνοδεία δύο εκπαιδευτών / κηδεμόνων λειτουργεί βοηθητικά και για τους ίδιους καθώς μειώνει το άγχος και νιώθουν μεγαλύτερη ασφάλεια καθόλη τη διάρκεια της διαδικασίας, γεγονός που πιθανότατα θα οδηγήσει σε υψηλότερα επίπεδα συνεργασίας του ασθενούς.

Προετοιμασία του ατόμου πριν την προγραμματισμένη επίσκεψη

Η σωστή προετοιμασία του ατόμου πριν την επίσκεψη αποτελεί πολύ σημαντικό κομμάτι της διαδικασίας καθώς με αυτόν τον τρόπο αυξάνονται σε μεγάλο βαθμό τα επίπεδα συνεργασίας του. Εάν το άτομο κατανοήσει ουσιαστικά και εκ των προτέρων τι πρόκειται να συμβεί, ο βαθμός άγχους αλλά και φόβου που πιθανότατα νιώθει, θα μειωθούν σημαντικά. Ο τρόπος προετοιμασίας ποικίλει από άτομο σε άτομο ανάλογα πάντα με το επίπεδο λειτουργικότητας και γνωστικής του αντίληψης.

Προετοιμασία από γονείς-συνοδούς:

- 1.** Η αφήγηση ή η δημιουργία μιας κοινωνικής ιστορίας που σχετίζεται με επίσκεψη στον γιατρό με προτάσεις (εάν το άτομο γνωρίζει ανάγνωση) ή με εικόνες/σκίτσα. Μια σύντομη ιστορία γραμμένη με συγκεκριμένο στυλ και μορφή για να περιγράψει διάφορες κοινωνικές καταστάσεις.
- 2.** Χρήση οπτικών βοηθημάτων (π.χ εικόνες ή πραγματικά αντικείμενα).
- 3.** Προσομοίωση της επίσκεψης με πραγματικά αντικείμενα.

Προγραμματισμένη επίσκεψη σε νοσοκομείο - ιδιωτικό ιατρείο



Η επίσκεψη αποτελεί το σημαντικότερο στάδιο της διαδικασίας και η επιτυχής έκβαση εξαρτάται από τον τρόπο προσέγγισης των ειδικών, των συνοδών και από το επίπεδο συνεργασίας του εκάστοτε ωφελούμενου.

ΠΟΛΥ ΣΗΜΑΝΤΙΚΟ: Ο γιατρός, οι νοσηλεύτες και οι συνοδοί θα πρέπει να «δημιουργήσουν» μια χαρούμενη - ευχάριστη ατμόσφαιρα ώστε ο ασθενής να νιώσει ασφαλής. Για να επιτευχθεί αυτό, σημαντικό ρόλο παίζει η άντληση πληροφοριών από το σύντομο προφίλ του ασθενούς.

Με την έλευση του ατόμου στο εξεταστήριο, ο γιατρός θα πρέπει να ασχοληθεί άμεσα και να υποδεχθεί τον ασθενή με χαμόγελο και ήρεμη φωνή. Καθόλη τη διάρκεια της διαδικασίας, ο κηδεμόνας/συνοδός είναι εκείνος που καθοδηγεί την εξέταση και συμβουλεύει τον ειδικό για τον τρόπο προσέγγισης και επικοινωνίας με το άτομο, γεγονός που προϋποθέτει τη συνεχή παρουσία του κηδεμόνα/συνοδού. Είναι επίσης σημαντικό ανά διαστήματα ο γιατρός ή ο συνοδός/κηδεμόνας να επιβραβεύει τον ασθενή με χαρούμενο συναίσθημα. Σε περίπτωση που ο ωφελούμενος εκδηλώσει άγχος, ανησυχία, ένταση, ο γιατρός οφείλει να σταματήσει τη διαδικασία και να δώσει τον απαραίτητο χρόνο προκειμένου το άτομο να ηρεμήσει. Σε αυτή την περίπτωση, ο πρώτος που συνήθως αντιλαμβάνεται την αλλαγή διάθεσής του ατόμου είναι ο συνοδός/κηδεμόνας ο οποίος πρέπει πολύ γρήγορα να το επικοινωνήσει στο ιατρικό προσωπικό. Θα πρέπει να αποφεύγονται δυνατές φωνές και απότομες κινήσεις γιατί θα φέρουν αντίθετα αποτελέσματα. Είναι σημαντικό ο ασθενής να νιώσει ασφαλής και ήρεμος. Οι επαγγελματίες Υγείας πρέπει να έχουν πάντα στο μυαλό τους ότι υπάρχουν αρκετές περιπτώσεις κατά τις οποίες η εξέταση ενδέχεται να μην ολοκληρωθεί. Μετά τη λήξη της εξέτασης, ακολουθεί η διάγνωση και οι οδηγίες. Ωστόσο, εάν το άτομο με αυτισμό δεν έχει την ανοχή να περιμένει και θέλει να φύγει από τον χώρο, τότε μπορεί οι οδηγίες και η πιθανή θεραπεία να δοθούν σε δεύτερο χρόνο (είτε τηλεφωνικά, είτε σε μία δεύτερη επίσκεψη του κηδεμόνα). Αυτό ισχύει στην περίπτωση κατά την οποία συνοδεύει μόνο ένας κηδεμόνας ή συνοδός και δεν υπάρχει η δυνατότητα να φύγει ο ένας με το άτομο και ο δεύτερος να παραμείνει στον χώρο για να λάβει τις οδηγίες.

Στάδια της επίσκεψης

1ο Βήμα:

Με την άφιξη του ατόμου με αυτισμό στον χώρο, ο συνοδός ελέγχει σύντομα το περιβάλλον και το δωμάτιο της εξέτασης.

2ο Βήμα:

Ο συνοδός ενημερώνει το άτομο με αυτισμό για το τι πρόκειται να ακολουθήσει, είτε λεκτικά, είτε μέσω εικόνων (ανάλογα με το επίπεδο λειτουργικότητας).

Παράδειγμα: «Χ., τώρα θα μπορούμε στον γιατρό για να κοιτάξει τα δόντια σου», ή του δείχνουμε μια εικόνα με έναν γιατρό να εξετάζει ένα παιδί ή έναν ενήλικα. Φυσικά, το άτομο με αυτισμό έχει ήδη προετοιμαστεί από το σπίτι του για την επίσκεψη. Εδώ, ο κηδεμόνας/συνοδός ουσιαστικά υπενθυμίζει τι πρόκειται να συμβεί.

3ο Βήμα:

Μόλις εισέλθουν, ο συνοδός προτρέπει το άτομο να καθίσει στην καρέκλα ή στο κρεβάτι της εξέτασης. Εάν κριθεί απαραίτητο, ο συνοδός, μέσω επίδειξης, συμμετέχει ο ίδιος πρώτα στην εξέταση (π.χ κάθεται στην ιατρική καρέκλα και ανοίγει το στόμα του ή ο ειδικός τον εξετάζει με το στηθοσκόπιο για να το δει ο ασθενής και να αρχίσει να εξοικειώνεται).

ΠΟΛΥ ΣΗΜΑΝΤΙΚΟ!

Η όλη διαδικασία πρέπει να γίνεται σε ευχάριστη /χαρούμενη ατμόσφαιρα.





4ο Βήμα:

Εφόσον το άτομο καθίσει, ο συνοδός βρίσκεται κοντά του και καθοδηγεί τον επαγγελματία για τον τρόπο επικοινωνίας (π.χ του μιλάνε για θέματα υψηλής προτίμησης ή έχουν βάλει το αγαπημένο του τραγούδι), ανάλογα με τις πληροφορίες που έχουν δοθεί στον ειδικό. Ο τόνος φωνής πρέπει να είναι φιλικός, ζεστός και ενθουσιώδης καθώς με αυτόν τον τρόπο επιτυγχάνονται μεγαλύτερα επίπεδα συνεργασίας.

5ο Βήμα:

Εάν το άτομο νιώσει δυσαρέσκεια, άγχος, ανησυχία, ο ειδικός σταματά την εξέταση και του δίνει χρόνο να ηρεμήσει. Σε αυτό το σημείο αναλαμβάνει ο συνοδός ο οποίος γνωρίζει τρόπους καθησυχασμού. Πρέπει να έχουμε στο μυαλό μας ότι αυτό μπορεί να διαρκέσει κάποια ώρα καθώς το άτομο με αυτισμό χρειάζεται περισσότερο χρόνο για να συντονιστεί και να αυτορυθμιστεί. Επίσης, μια ιατρική πράξη μπορεί να διακόπτεται ανά τακτά χρονικά διαστήματα.

6ο Βήμα:

Μόλις το άτομο ηρεμήσει, η διαδικασία συνεχίζεται όπως περιγράφεται στο βήμα 4. Ενδέχεται η διαδικασία να μην ολοκληρωθεί και η εξέταση να μείνει ημιτελής. Δεν αγχώνουμε το άτομο με αυτισμό και επιβραβεύουμε την προσπάθεια που ήδη κατέβαλλε (π.χ δεν πειράζει, μπράβο που έμεινες τόση ώρα στην καρέκλα), **ώστε να εντυπωθεί στο μυαλό του ως μία ευχάριστη εμπειρία για να μπορέσει να συνεργαστεί την επόμενη φορά.**

7ο Βήμα:

Μόλις ολοκληρωθεί η εξέταση, ο ειδικός δίνει τη διάγνωση και αντίστοιχες οδηγίες. Εάν το άτομο δεν μπορεί να περιμένει και θέλει να αποχωρήσει, ο συνοδός επικοινωνεί με τον γιατρό σε δεύτερο χρόνο. Είναι πολύ σημαντικό, το άτομο με αυτισμό να μην αγχωθεί με περαιτέρω αναμονή.

Χρήσιμες πληροφορίες

- 1.** Επιβραβεύουμε και ενισχύουμε το άτομο καθόλη τη διάρκεια της εξέτασης (π.χ μπράβο που άνοιξες το στόμα σου, τι ωραία που κάθεται!).
- 2.** Δεν μιλάμε για το άτομο σαν να μην είναι παρών. Εάν ο γιατρός χρειάζεται να δώσει τη διάγνωση, συμπεριλαμβάνει και το άτομο με αυτισμό στη συζήτηση, ειδάλλως το κάνει σε δεύτερο χρόνο. Τα άτομα με ΔΑΦ αγχώνονται όταν σε μια συζήτηση ακούν να αναφέρεται το όνομά τους και δεν καταλαβαίνουν τι λέγεται.
- 3.** Δεν χρησιμοποιούμε πολλές λέξεις και δίνουμε μία εντολή τη φορά (π.χ. κάθισε στην καρέκλα – μια εντολή, άνοιξε το στόμα σου – δεύτερη εντολή κλπ).
- 4.** Αφήνουμε χρόνο για επεξεργασία της πληροφορίας (π.χ όταν ρωτάμε ή δίνουμε εντολή).
- 5.** Βεβαιωνόμαστε ότι καταλαβαίνουν τι ζητάμε από εκείνους.
- 6.** Χρησιμοποιούμε ΠΑΝΤΑ ξεκάθαρη και κυριολεκτική γλώσσα.





Επίσκεψη στο Τμήμα Επειγόντων Περιστατικών

Μέχρι τώρα έχει αναλυθεί η διαδικασία μιας προκαθορισμένης επίσκεψης σε δημόσιο ή ιδιωτικό χώρο. Υπάρχουν όμως αρκετές περιπτώσεις κατά τις οποίες το άτομο θα χρειαστεί να επισκεφθεί εκτάκτως το Τμήμα Επειγόντων Περιστατικών (ΤΕΠ). Αυτό σημαίνει ότι ο κηδεμόνας/συνοδός δεν θα έχει τον χρόνο και τη δυνατότητα να επικοινωνήσει στο ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό όλες τις απαιτούμενες πληροφορίες (στην περίπτωση που το περιστατικό είναι άγνωστο για εκείνους). Ως εκ τούτου, ο συνοδός φτάνοντας στο νοσοκομείο, παρέχει σύντομες και σαφείς πληροφορίες σχετικά με τα συμπτώματα που τους οδήγησαν στο Τμήμα Επειγόντων και στη συνέχεια περιγράφει το ιατρικό ιστορικό του ατόμου. Ακολουθούν εν συντομία οι οδηγίες για τον τρόπο διαχείρισης του ασθενή. **Οι γιατροί θα πρέπει να δεχτούν την ανάγκη για διαρκή παρουσία του συνοδού κατά τη διάρκεια της εξέτασης.** Σε τέτοιου είδους έκτακτες περιπτώσεις, συνετό είναι ο κηδεμόνας/συνοδός να καλέσει προς υποστήριξη δεύτερο άτομο και να βρίσκεται μέσα μαζί με τον ασθενή. Ειδικά στα επείγοντα, ο γιατρός/νοσηλεύτης θα πρέπει να καθησυχάσει τους συνοδούς/γονείς ώστε να διατηρήσουν την ψυχραιμία τους και το ευχάριστο κλίμα για να μη μεταφέρουν την αγωνία τους στον ασθενή. Πρόκειται για μία αρκετά αγχωτική διαδικασία για τον συνοδό/κηδεμόνα και η παροχή υποστήριξης από τους ιατρούς είναι απαραίτητη και αναγκαία.

Συχνές είναι οι περιπτώσεις κατά τις οποίες ένα άτομο με αυτισμό χρειάζεται νοσηλεία. Απαιτείται ιδιαίτερη προσοχή καθώς καλείται να παραμείνει σε έναν χώρο άγνωστο για εκείνο και επιπλέον διαταράσσεται η ρουτίνα και το πρόγραμμά του (π.χ θα διανυκτερεύσει σε ένα ανοίκειο περιβάλλον, μακριά από γνώριμες εικόνες). Αυτό έχει ως αποτέλεσμα την αύξηση του άγχους και της ανησυχίας του. Να ληφθεί υπόψη ότι εκτός των ανωτέρω, πιθανότατα νιώθει και πόνο.

Οδηγίες

- 1.** Το δωμάτιο που θα διαμείνει πρέπει να είναι μονόκλινο (όσο είναι εφικτό) καθώς με αυτόν τον τρόπο μειώνουμε τα ερεθίσματα, τη φασαρία και τον θόρυβο.
- 2.** Κατά τη διάρκεια της νοσηλείας ίσως χρειαστεί να είναι δυο συνοδοί, ανάλογα με την κατάσταση του ασθενούς.
- 3.** Σε περίπτωση που ο ασθενής δεν είναι σε θέση να εκφράσει πώς νιώθει, θα πρέπει να υπάρχει πολύ καλή συνεργασία/συνεννόηση μεταξύ ιατρικού/νοσηλευτικού προσωπικού και συνοδών (π.χ αναλυτική ενημέρωση προς τους συνοδούς για πιθανές παρενέργειες της τρέχουσας φαρμακευτικής αγωγής – π.χ. αντιβίωση).
- 4.** Αναλυτική πληροφόρηση των συνοδών προς το νοσηλευτικό προσωπικό σχετικά με τον τρόπο προσέγγισης και διαχείρισης του ατόμου, λαμβάνοντας υπόψη την αλλαγή των νοσηλευτών ανά βάρδια.
- 5.** Ενωείται ότι καθόλη τη διάρκεια της νοσηλείας τόσο οι συνοδοί όσο και το προσωπικό θα πρέπει να δημιουργήσουν μία ζεστή, ευχάριστη, χαρούμενη ατμόσφαιρα.

Νοσηλεία



Αντιμετώπιση δύσκολων καταστάσεων



Κατά τη διάρκεια μιας εξέτασης, αρκετές είναι οι φορές κατά τις οποίες το άτομο με αυτισμό μπορεί να εμφανίσει μία ιδιαίτερα δύσκολη συμπεριφορά λόγω πόνου, άγχους ή ανησυχίας.

Στις περιπτώσεις αυτές ο κηδεμόνας/συνοδός είναι εκείνος που αναλαμβάνει εξ ολοκλήρου τη διαχείριση της συμπεριφοράς και δεν εμπλέκεται το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό εκτός και αν ζητηθεί βοήθεια.

Αξίζει να σημειωθεί ότι κατά την εκδήλωση δύσκολων Συμπεριφορών, εφαρμόζονται πολύ συγκεκριμένες παρεμβάσεις τις οποίες ο γονέας/συνοδός γνωρίζει πολύ καλά καθώς τις εφαρμόζει αντίστοιχα και σε άλλα πλαίσια (π.χ σπίτι).

ΠΟΛΥ ΣΗΜΑΝΤΙΚΟ:

Κατά την εκδήλωση δύσκολων Συμπεριφορών (αυτοτραυματισμοί, επιθετικότητα κ.τ.λ.) δεν πρέπει να συγκεντρώνονται πολλά άτομα γύρω από το άτομο με αυτισμό, δεν πρέπει να υπάρχουν δυνατές φωνές, δεν πρέπει να γίνονται απότομες κινήσεις καθώς θα το εκλάβει ως απειλή και θα αγχωθεί ακόμη περισσότερο.

Ίσως αυτός να είναι ο λόγος που κάποιες συμπεριφορές που εκδηλώνονται, έχουν ασυνήθιστα υψηλή ένταση ακόμη και για τους οικείους τους.

Εάν απαιτηθεί σωματικός περιορισμός ο οποίος περιλαμβάνεται βιβλιογραφικά στις παρεμβάσεις για τον αυτισμό, θα πρέπει να γίνει με ηρεμία και να διατηρηθεί για το ελάχιστο απαιτούμενο χρονικό διάστημα, με την ελάχιστη απαιτούμενη δύναμη και με τον ενδεδειγμένο τρόπο τον οποίο γνωρίζει ο συνοδός/κηδεμόνας.

Σε αυτές τις περιπτώσεις πολύ συχνά μπορεί να οδηγηθούμε σε διακοπή της εξέτασης.

Το Οικοτροφείο «ΕΛΕΥΘΕΡΙΑ»

Πρόκειται για ένα από τα πρώτα οικοτροφεία για άτομα με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) που λειτούργησε στην Ελλάδα. Ιδρύθηκε το 2002 στη συνοικία Νεάπολη της Λάρισας και είναι το σπίτι για δώδεκα ενήλικες στο φάσμα του αυτισμού. Το κτίριο ανεγέρθηκε με δωρεά του Δημοσιογραφικού Οργανισμού «Ελευθερία» του αείμνηστου εκδότη Παναγιώτη (Τάκη) Δημητρακόπουλου, ο οποίος συνέβαλε τα μέγιστα και στη δημιουργία του Συλλόγου Αυτισμού Λάρισας. Το οικόπεδο παραχωρήθηκε από τον Δήμο Λαρισαίων ενώ ο αρχικός εξοπλισμός του αποκτήθηκε από ευγενικές χορηγίες τοπικών επιχειρήσεων και ιδιωτών, οι οποίοι μέχρι και σήμερα παραμένουν με κάθε τρόπο αρωγοί στο έργο του Συλλόγου. Τα εκπαιδευτικά - θεραπευτικά προγράμματα του οικοτροφείου, που λειτουργεί όλο το χρόνο σε 24ωρη βάση, στόχο έχουν τη διασφάλιση της ποιότητας ζωής των ωφελούμενων, τη συμμετοχή τους στην κοινωνική ζωή της πόλης και τη διατήρηση των σχέσεων με την οικογένεια. Η φιλοσοφία του Οικοτροφείου βασίζεται σε αρχές που λίγο ή πολύ είναι κοινές για όλους τους ανθρώπους. Οι δώδεκα ενήλικες με αυτισμό που φιλοξενούνται εδώ:

- είναι μέρος της κοινότητας,
- διατηρούν σχέσεις που διαρκούν με την οικογένεια και φίλους,
- έχουν ευκαιρίες για νέες εμπειρίες και ανάπτυξη νέων δεξιοτήτων,
- ενθαρρύνονται στις επιλογές τους,
- υποστηρίζονται για την απόκτηση αυτονομίας στο μέτρο των δυνατοτήτων τους,
- απολαμβάνουν τον σεβασμό των άλλων,
- αντιμετωπίζονται ως **ΑΤΟΜΑ**.





Οι δομές μας

Βασικό κριτήριο για το είδος των δομών που αποφάσισε να δημιουργήσει ο Σύλλογος Αυτισμού Λάρισας στο ξεκίνημά του το 1998, ήταν η παντελής έλλειψη παρόμοιων δομών, όχι μόνο στη Λάρισα αλλά σε ολόκληρη την Κεντρική και Βόρεια Ελλάδα. Σήμερα ο Σύλλογός μας λειτουργεί τρεις δομές, (Οικοτροφείο «ΕΛΕΥΘΕΡΙΑ», ΚΕΝΤΡΑ ΗΜΕΡΑΣ ΧΑΡΑ Ι & ΙΙ), οι οποίες χρηματοδοτούνται και εποπτεύονται από το Υπουργείο Υγείας – Διεύθυνση Ψυχικής Υγείας ενώ μέρος των λειτουργικών μας εξόδων καλύπτονται από δωρεές γονέων και ιδιωτών. Παρά τις όποιες δυσκολίες, αγωνιζόμαστε και καταφέρνουμε να διατηρήσουμε το υψηλό επίπεδο υπηρεσιών των δομών μας καθώς αποτελούν για όλους μας πηγή αισιοδοξίας και δύναμης για νέες προσπάθειες. Στις δομές μας εξυπηρετούνται περίπου 70 άτομα.

Εμπειρίες Εκπαιδευτών/ Θεραπευτών του Οικοτροφείου «ΕΛΕΥΘΕΡΙΑ»

Γιώργος Σακελλαρίου,

Καθηγητής Φυσικής Αγωγής,
Συντονιστής Οικοτροφείου
«ΕΛΕΥΘΕΡΙΑ»

20 χρόνια εμπειρίας
ως Εκπαιδευτής /Θεραπευτής
στο Οικοτροφείο «ΕΛΕΥΘΕΡΙΑ»

Οταν μιλάμε για άτομα με αυτισμό, πρέπει να έχουμε όλοι στο μυαλό μας ότι σκέφτονται με έναν διαφορετικό τρόπο, τον δικό τους τρόπο και προσπαθούν συνεχώς να μπουν στον κόσμο μας για να μας καταλάβουν. Η προσπάθεια όμως αυτή είναι πολλές φορές επίπονη τόσο για τους ίδιους, όσο και για τους γύρω τους. Γιατί λοιπόν να μην κάνουμε εμείς προσπάθεια να μπούμε στον δικό τους κόσμο και να καταλάβουμε τι νιώθουν, τι θέλουν και τι σκέφτονται; Όταν ξεκίνησα να εργάζομαι στον ξενώνα 20 χρόνια πριν, δεν είχα καμία από τις παραπάνω σκέψεις στο νου μου. Ήμουν ένας νέος άνθρωπος στα 25, χωρίς την παραμικρή ιδέα για τον αυτισμό αλλά με όρεξη να μάθω, να εξελιχθώ, να δεθώ και να δημιουργήσω. Θυμάμαι ότι την πρώτη μέρα που μπήκα στον χώρο του Οικοτροφείου και συνάντησα για πρώτη φορά του ωφελούμενους σκέφτηκα «Μα είναι συνομήλικοί μου όλοι σχεδόν». Είκοσι χρόνια μετά μπορώ να πω με βεβαιότητα ότι,





εκπαιδευτήκα, έμαθα, εξελίχθηκα παράλληλα και ταυτόχρονα με τους ωφελούμενους της δομής.

Στην αρχή δεν με γνώριζαν, οπότε σίγουρα έπρεπε να κερδίσω την εμπιστοσύνη τους σε όλα τα επίπεδα. Να μάθω τις ρουτίνες τους, τις συνήθειές τους, να κατανοήσω πως λειτουργούν και να ενισχύσω την αυτονομία τους σε όλους τους τομείς. Και κάπως έτσι φτάνουμε στη διαδικασία των ιατρικών πράξεων και επισκέψεων. Τα δεδομένα που γνώριζε ο κόσμος για τον αυτισμό 20 χρόνια πριν ήταν ελάχιστα σε σύγκριση με αυτά που είναι ευρέως γνωστά σήμερα. Ως εκ τούτου, οι επαγγελματίες Υγείας δεν ήξεραν πώς να προσεγγίσουν ένα άτομο με αυτισμό ώστε μια εξέταση να έχει θετική έκβαση. Σε σημαντικό βαθμό το ίδιο ίσχυε και για εμάς τους εκπαιδευτές του Οικοτροφείου, καθώς ήταν ένα από τα πρώτα που λειτουργήσαν στην Ελλάδα, σε μια περίοδο που η επιστημονική γνώση γύρω από τη διαχείριση των ΔΑΦ ήταν ακόμη σε πρώιμο στάδιο. Όλα αυτά σιγά σιγά άρχισαν να αλλάζουν. Σε επίπεδο οργάνωσης, καταφέραμε να έχουμε ιατρικό ιστορικό για όλους τους ωφελούμενους καθώς και σύντομα προφίλ με όλες τις απαραίτητες πληροφορίες. Για μένα όμως το πιο σημαντικό είναι ότι οι γιατροί επιτέλους μας άκουσαν. Μας άκουσαν όταν λέγαμε ότι πρέπει να είμαστε συνέχεια παρόντες στη διάρκεια της εξέτασης, ότι δεν γνωρίζουν το παιδί τόσο καλά όσο εμείς, ότι πρέπει ο χώρος να ελέγχεται εκ των προτέρων, ότι πρέπει να έχουν υπομονή, ότι πρέπει να μας αφήνουν να καθοδηγούμε εμείς την επικοινωνία και όλα εκείνα τα οποία διεξοδικά αναφέρθηκαν στις προηγούμενες σελίδες του εγχειριδίου.

Θυμάμαι μια φορά όταν είχαμε πάει στο νοσοκομείο εκτάκτως τον Σ. για νοσηλεία. Αυτό τι σήμαινε για εκείνον; Άγνωστο περιβάλλον, ανοίκεια πρόσωπα και πόνος. Κάποια στιγμή, όταν δεν άντεχε άλλο στον χώρο των επειγόντων, άρχισε να φωνάζει και να πετάει αντικείμενα που έβρισκε μπροστά του. Στάθηκα απέναντί του, τον ρώτησα τι είναι αυτό που τον ενοχλεί και όταν μου είπε, του απάντησα: «Έχεις δίκιο σε καταλαβαίνω, αλλά για να φύγουμε πρέπει να γίνεις καλά». Αμέσως μετά του είπα τι θα κάναμε όταν θα επιστρέφαμε στον ξενώνα, χρησιμοποιώντας την πιο αγαπημένη του δραστηριότητα.

Τα άτομα με αυτισμό θέλουν να νιώθουν ασφαλείς μαζί μας, να νιώθουν ότι καταλαβαίνουμε τις δυσκολίες τους, το πόσο τρομακτική φαντάζει για εκείνους οποιαδήποτε αλλαγή.

Μάθε να κάνεις το πιο απλό: **ΑΚΟΥ, ΝΙΩΣΕ, ΜΠΕΣ ΣΤΗ ΘΕΣΗ ΤΟΥΣ, ΚΑΤΑΛΑΒΕ ΤΟΥΣ.**

Φωτεινή Παπαδημητρίου

Βοηθός Νοσηλεύτρια

21 χρόνια εμπειρίας
ως Εκπαιδύτρια/Θεραπεύτρια
στο Οικοτροφείο «ΕΛΕΥΘΕΡΙΑ»

Στα 21 χρόνια εργασίας μου στο Οικοτροφείο έχω αναλάβει ουκ ολίγες φορές ως νοσηλεύτρια το ρόλο της συνοδού αρκετών ωφελούμενων

σε ιατρικές επισκέψεις. Στα πρώτα στάδια της διαδικασίας όπως είναι λογικό, υπήρξαν δυσκολίες καθώς ήταν κάτι πρωτόγνωρο τόσο για τους ίδιους, όσο και για τους επαγγελματίες υγείας, γεγονός που μπορεί να αποδοθεί στην ελλιπή ενημέρωση σχετικά με τη ψυχική Υγεία. Μερικά παραδείγματα που υποδηλώνουν την αρχική αρνητική επίδραση των ιατρικών επισκέψεων στα άτομα που ανήκουν στο φάσμα, αποτελούν οι αυτοτραυματισμοί, η εφίδρωση, η επιθετικότητα όπως επίσης και ο εκνευρισμός. Παρόλα αυτά, με τη πάροδο του χρόνου και με τη βοήθεια των εκπαιδευτών του Οικοτροφείου δημιουργήθηκε ένα κλίμα εμπιστοσύνης μεταξύ ωφελούμενων-ιατρών και νοσηλευτικού προσωπικού, γεγονός που συνέβαλλε καθοριστικά στην ανάπτυξη θετικών συναισθημάτων προς τα άτομα με αυτισμό που φιλοξενούνται στη δομή.

Κλείνοντας, είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι ο τομέας της ψυχικής υγείας απαιτεί εκπαίδευση, υπομονή και επιμονή από όλους τους εμπλεκόμενους, με στόχο την ουσιαστική προσφορά βοήθειας και φροντίδας στα άτομα με ΔΑΦ.



Χάρης Παρασκάκης

Καθηγητής Φυσικής Αγωγής

21 χρόνια εμπειρίας
ως Εκπαιδευτής/Θεραπευτής
στο Οικοτροφείο «ΕΛΕΥΘΕΡΙΑ»



Τα πρώτα χρόνια οι επισκέψεις στα νοσοκομεία και στα ιδιωτικά ιατρεία αποτελούσαν μια διαδικασία που άγχωνε και προβλημάτιζε τους εκπαιδευτές του Οικοτροφείου. Στην πορεία όμως και μέσα από τη γνώση, την εκπαίδευση αλλά και την εξοικείωση με τα «παιδιά» που διαμένουν στη δομή, με τις ιδιαιτερότητες τους, τις φοβίες, τις ανασφάλειες τους, κατανοήσαμε και μάθαμε ποιες πρακτικές έπρεπε να εφαρμόσουμε σε επίπεδο πρόληψης, ώστε να δημιουργήσουμε ένα ασφαλές περιβάλλον. Σταδιακά, σε όλους τους ιατρικούς χώρους αρχίσαμε να μας γνωρίζουν, αναπτύσσοντας από κοινού ένα εξαιρετικό επίπεδο συνεργασίας, βασισμένο στις οδηγίες και τις συστάσεις μας.

Τα βήματα που ακολουθήσαμε και συνεχίζουμε να ακολουθούμε μέχρι σήμερα, βελτιώνοντας συνεχώς κάθε κομμάτι της διαδικασίας έχουν ως εξής:

- Πριν την είσοδο του ατόμου με αυτισμό στο εξεταστήριο προηγούνταν ένας εκπαιδευτής ο οποίος διερευνούσε τον χώρο προκειμένου να εντοπίσει οπτικά και απτικά ερεθίσματα που θα μπορούσαν να πυροδοτήσουν μία συμπεριφορά.
- Ενημερώναμε τον γιατρό για τις ιδιαιτερότητες του εξεταζόμενου (π.χ αν έχει λόγο, αν συνεργάζεται κ.τ.λ.).
- Στη συνέχεια κατευθύνουμε το άτομο με αυτισμό στον χώρο της εξέτασης. Πολλές φορές αν φοβόταν να συνεργαστεί, ο εκπαιδευτής έπαιρνε τον ρόλο του εξεταζόμενου.
- Με την ολοκλήρωση της εξέτασης, πάντα επιβραβεύαμε το άτομο με αυτισμό, είτε λεκτικά, είτε με κάποιον άλλο ενισχυτή (π.χ ένα ρόφημα, έναν χυμό).

Αυτό όμως που κυρίως αναπτύξαμε και βελτιώσαμε με την πάροδο του χρόνου είναι η ψυχολογία και η σιγουριά μας για ένα επιτυχημένο αποτέλεσμα ακόμα και σε δύσκολες καταστάσεις. Εξαλείψαμε κάθε ίχνος φόβου και ανησυχίας παραμένοντας ταυτόχρονα αφυπνισμένοι και έτοιμοι να ανταποκριθούμε σε κάθε δύσκολη κατάσταση που μπορεί να προκύψει. Η πολυετής πλέον πείρα μας, σε συνδυασμό με τα βιώματα του καθενός, μας καθιστούν ικανούς να ανταπεξέλθουμε σε έκτακτες καταστάσεις, λαμβάνοντας το λιγότερο δυνατό ρίσκο.

Η μεγαλύτερη δυσκολία για εμάς ήταν η διαχείριση Συμπεριφορών και καταστάσεων των ωφελούμενων της δομής κατά τη διαδικασία ιατρικών πράξεων. Η αναμονή και οι μεγάλες καθυστερήσεις, δυσχέραναν την κατάσταση. Η παρέμβαση ατόμων, άγνωστων και μη οικείων προς τα άτομα με αυτισμό που συνοδεύαμε, έφερνε μη επιθυμητά αποτελέσματα. Οι ωφελούμενοί μας αδυνατούσαν να κατανοήσουν τι ακριβώς πρόκειται να συμβεί, γεγονός που τους προκαλούσε άγχος. Ο λανθασμένος τρόπος προσέγγισης από την πλευρά των ιατρών και των νοσηλευτών, κυρίως λόγω άγνοιας, αποτελούσε ένα από τα μεγάλα μας προβλήματα. Τα ζητήματα που προέκυψαν όλα αυτά τα χρόνια, αντιμετωπίστηκαν με διάφορους τρόπους:

- Οι ωφελούμενοι παραμένουν στο λεωφορείο της δομής μέχρι να μας καλέσει ο γιατρός και να διευθετηθούν οι γραφειοκρατικές διαδικασίες.
- Ένας εκπαιδευτής ενημερώνει εκ των προτέρων για τις ιδιαιτερότητες του εξεταζόμενου.
- Οι εκπαιδευτές είναι πάντα παρόντες στην εξέταση.
- Χρησιμοποιούμε τη μίμηση για να δείξουμε στους ωφελούμενους τι πρόκειται να συμβεί.
- Προσπαθούμε να απασχολούμε τους ωφελούμενους ανάλογα με τις προτιμήσεις τους, τόσο πριν όσο και κατά τη διάρκεια της εξέτασης, με στόχο την μείωση του άγχους και τη δημιουργία ενός όμορφου κλίματος.
- Σε κάποιες ιατρικές πράξεις, όπως αιμοληψίες, ράμματα κ.α, η παρουσία των συνοδών/γονέων κρίνεται απαραίτητη.

Γιώργος Χύτας,
Καθηγητής Φυσικής Αγωγής,
PhD στην Αθλητική Ψυχολογία

**20 χρόνια εμπειρίας
ως Εκπαιδευτής/ Θεραπευτής
στο Οικοτροφείο «ΑΛΕΥΘΕΡΙΑ»**





Σπύρος Κορδάμπαλος, Βοηθός Νοσηλευτής

16 χρόνια εμπειρίας
ως Εκπαιδευτής/Θεραπευτής
στο Οικοτροφείο «ΕΛΕΥΘΕΡΙΑ»

Από τη δεκαεξάχρονη εμπειρία μου στο Οικοτροφείο αλλά και από τις πολλές και δύσκολες επισκέψεις μας στα δημόσια και ιδιωτικά νοσοκομεία, εκείνο που κρατώ είναι ότι καταφέραμε να φτάσουμε σε ένα εξαιρετικά ικανοποιητικό επίπεδο αναφορικά με το κομμάτι των επισκέψεων/νοσηλείων. Αρχικά, η άρνηση των ιατρών να μας ακούσουν για τις Συμπεριφορές ή τις ιδιαιτερότητες ενός ατόμου με αυτισμό δυσκόλευε την κατάσταση, γεγονός το οποίο σε συνδυασμό με την δική μας απειρία δημιουργούσε μια προβληματική σχέση. Με την πάροδο του χρόνου βελτιώθηκε εκατέρωθεν η γνώση, η εκπαίδευση και η εμπειρία, με αποτέλεσμα η συνέργεια και η αμοιβαιότητα να δημιουργήσουν ένα υποστηρικτικό πλαίσιο. Η συνεργασία των δύο πλευρών που συμμετέχουν σε μία ιατρική «πράξη» είναι το Α και το Ω για ένα επιθυμητό αποτέλεσμα, με μοναδικό σκοπό την ψυχική και σωματική υγεία των ατόμων με αυτισμό.



ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΑΥΤΙΣΜΟΥ ΛΑΡΙΣΑΣ

ΔΙΕΥΘΥΝΣΗ:

Δημοκρατίας 115, Νεάπολη,
413 34 Λάρισα

ΤΗΛΕΦΩΝΟ/ΦΑΧ:

+30 2410 613 112

ΓΡΑΜΜΗ ΣΤΗΡΙΞΗΣ:


2410 613 112 (εσωτ. 1 & 2)

ΝΟΜΙΚΗ ΒΑΣΗ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΩΝ & ΠΑΡΟΧΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ

dikaio.ma.autismthessaly.gr

info@autismthessaly.gr

www.autismthessaly.gr

 [autismlarisa](https://www.facebook.com/autismlarisa)

 [autismlarissa](https://www.instagram.com/autismlarissa)