



Εταιρία Ψυχικής Υγείας & Εκπαίδευσης
του Παιδιού και του εφήβου
με Εξειδικευμένες Διαταραχές Νομού Αχαΐας



Σωματείο γονέων, κηδεμόνων και φίλων Ατόμων με Αυτισμό Αχαΐας (ΕΨΥΠΕΠΕΑ)

Κορίνθου και Καρόλου 85Α, Πάτρα. τηλ. 2614 006206 , 2610 435000, e-mails: autismpa@otenet.gr,
thomasgorilas@gmail.com <http://autism.pblogs.gr> <http://www.yperochi.com>

2 Απριλίου: Παγκόσμια Ημέρα Ενημέρωσης και Ευαισθητοποίησης για τον Αυτισμό

Η 2α Απριλίου είναι η Παγκόσμια Ημέρα Ενημέρωσης και Ευαισθητοποίησης για τον Αυτισμό και πάνω απ' όλα ημέρα αφιερωμένη στο παιδί με αυτισμό.

Αυτή η μεγάλη ομάδα Αναπηρίας θα πρέπει να αφορά όλους. Και γιατί ο Αυτισμός μας αφορά όλους; Γιατί αναδεικνύεται στη σύγχρονη Παγκόσμια μάστιγα. Ασφαλή επιστημονικά δεδομένα υποστηρίζουν ότι 1 κάθε 150 άτομα παρουσιάζει κάποια διαταραχή του φάσματος του Αυτισμού. Νεώτερες έρευνες ανεβάζουν το ποσοστό στο 1 κάθε 80 γεννήσεις, ή και 1 στις 60 γεννήσεις και παρ' όλα αυτά δεν έχει τύχει της αρμόζουσας προσοχής από τη πολιτεία και από την κοινωνία μας.

Το 2014 έχουν διαγνωσθεί σε όλο τον κόσμο περισσότερα παιδιά με διαταραχές στο φάσμα του Αυτισμού, παρά με AIDS, διαβήτη και καρκίνο. Με βάση αυτά τα δεδομένα, υπολογίζεται πως στην Ελλάδα πρέπει να υπάρχουν τουλάχιστον 7.000 έως 9.000 παιδιά και έφηβοι με μέτριας και μεγάλης βαρύτητας αυτισμό και 55.000 έως 70.000 παιδιά και ενήλικες με ηπιότερης μορφής Αυτισμό. Στη δε περιοχή μας που ο πληθυσμός της πόλης της Πάτρας είναι 180.000, υπάρχουν θεωρητικά 2000-2250 άτομα στο Φάσμα του Αυτισμού, στη δε περιφέρεια Αχαΐας με 350.000 κατοίκους πάνω από 4,000 Άτομα με Αυτισμό !!!

Ο αυτισμός δεν είναι απειλή! Είναι πραγματικότητα και αν σεβαστούμε το παιδί τότε θα το αφήσουμε να αναπτυχθεί και να ανθίσει όλο το δυναμικό του. Να κατανοήσουμε όλοι μας ότι πάνω απ' όλα είναι ένα παιδί που έτυχε να έχει αυτισμό και όχι ένα αυτιστικό που έτυχε να είναι παιδί!

Ο αυτισμός είναι μια επιστημονικά δυσεξήγητη αναπτυξιακή διαταραχή που διαρκεί ολόκληρη τη ζωή. Εμποδίζει την ομαλή ανάπτυξη και απομονώνει τον πάσχοντα από τον υπόλοιπο κόσμο. Γίνεται αντιληπτός πριν από την ηλικία των 3 ετών και μπορεί να εμφανιστεί

σε οποιαδήποτε οικογένεια, ανεξάρτητα από εθνική καταγωγή ή κοινωνική τάξη, και είναι περίπου τρείς με τέσσερις φορές συχνότερος στους άντρες από ότι στις γυναίκες.

Μέχρι αυτή τη στιγμή γνωστή θεραπεία δεν υπάρχει, αλλά μπορεί να υπάρχει σημαντική βελτίωση που εξαρτάται από τη σωστή και έγκαιρη διάγνωση και αξιολόγηση, από τη σωστή εκπαίδευση με εξειδικευμένους εκπαιδευτές και από τον βαθμό κατανόησης του αυτιστικού ατόμου από το οικογενειακό και κοινωνικό του περιβάλλον. Αν δεν αντιμετωπιστεί σωστά, αντί να βελτιώνεται χειροτερεύει, και κάνει προβληματική και συχνά αφόρητη τη ζωή των αυτιστικών ατόμων και των οικογενειών τους, ενώ η προοπτική της ζωής τους όταν οι γονείς πεθάνουν ή αδυνατούν να τα φροντίσουν είναι εφιαλτική. Η προοπτική αυτή κάνει εφιαλτική και τη ζωή των γονιών τους όσο ζουν. Σημειώνεται ότι η φροντίδα ενός ατόμου με αυτισμό έχει σοβαρές επιπτώσεις στην οικογένεια, καθώς συχνά οδηγεί τα μέλη της σε περιορισμό των επαγγελματικών τους δραστηριοτήτων, εξάντληση, κατάθλιψη και σε ένα ιδιότυπο κοινωνικό αποκλεισμό.

Τα χαρακτηριστικά συμπτώματα του αυτισμού στους τομείς της κοινωνικότητας, της επικοινωνίας και της συμπεριφοράς, οδηγεί σε διαφορετικό τρόπο σκέψης, σε διαφορετική αντίληψη και κατανόηση του κόσμου. Η διεκδίκηση των δικαιωμάτων τους από τα Άτομα με Αυτισμό δεν είναι εφικτή, λόγω των δυσκολιών που έχουν στην κοινωνικότητα, στην επικοινωνία, στη σκέψη και στην συμπεριφορά. Χαρακτηρίζονται δε και ως αόρατα, γιατί περιορίζονται στο περιβάλλον τους και κλείνονται στον εαυτό τους.

Σίγουρα ο κόσμος είναι τόπος επικίνδυνος για να ζει κανείς, είχε πει για άλλους λόγους ο Αϊνστάϊν. Και είναι επικίνδυνος όχι εξαιτίας των ανθρώπων που είναι κακοί, αλλά εξαιτίας των ανθρώπων που δεν κάνουν τίποτε γι' αυτό.

Για τα Αυτιστικά άτομα ο κόσμος είναι πολύ πιο επικίνδυνος και αφιλόξενος. Η έλλειψη δομών και κατάλληλων υπηρεσιών μπορεί να έχει καταστροφικές συνέπειες για τα άτομα με Αυτισμό. Οι ελλείψεις υποδομών τρομάζουν τους γονείς περισσότερο και από τη διάγνωση.

Αυτή την τραγική πραγματικότητα προσπαθούμε με το σύλλογό μας να αλλάξουμε, με τη δημιουργία δομών και κατάλληλων υπηρεσιών. Ένα σημαντικό βήμα προς αυτή την κατεύθυνση είναι η άμεση δημιουργία στην Πάτρα Κέντρου Ημέρας και Στέγης Υποστηριζόμενης Διαβίωσης (ΣΥΔ) για τα άτομα με Αυτισμό, που αποτελεί βασικό κοινωνικό τους δικαίωμα και κρίνεται επιβεβλημένη όσο ποτέ άλλοτε, δεδομένου ότι δεν υπάρχουν αντίστοιχες σύγχρονες δομές και οι υφιστάμενες υπηρεσίες δεν επαρκούν για την κάλυψη των αναγκών. Αυτό έχει σαν αποτέλεσμα άτομα στο φάσμα του Αυτισμού να παραπέμπονται σε μη εξειδικευμένες υπηρεσίες ή σε κέντρα άλλων περιοχών και άλλων πόλεων.

Η έλλειψη εξειδικευμένων δομών και υπηρεσιών τα οδηγεί συχνά εκτός εκπαιδευτικού συστήματος, εκτός των υφιστάμενων προνοιακών δομών και πολλές φορές, εάν αδυνατεί η οικογένεια, γίνονται θύματα μεσαιωνικών μεθόδων αντιμετώπισης και νοσηλείας, με κοκτέιλ ψυχοφαρμάκων, δεμένα με ιμάντες ακινητοποίησης χειροπόδαρα όλο το 24ωρο συνεχώς και για μεγάλα διαστήματα, φυλακισμένα σε σιδερένια κλουβιά, κάτω από άθλιες συνθήκες, μέχρι να παρέμβει κάποιο ευαισθητοποιημένο άτομο, κάποιος σύλλογος, κάποιο ΜΜΕ, ή η δικαιοσύνη.

Για τους παραπάνω λόγους η ταχύτερη δυνατή **αξιοποίηση των Κληροδοτημάτων Σταθακόπουλου και Καρανικολού**, όπως έχει σχεδιαστεί και αποφασιστεί, με τη δημιουργία:

Μονάδας Εξειδικευμένης Εκπαίδευσης και Περιθαλψης - Κέντρου Ημέρας και Στέγης Υποστηριζόμενης Διαβίωσης – Οικοτροφείο, για Άτομα με Αυτισμό (υπάρχουν οι σχετικές άδειες σκοπιμότητας από το Υπουργείο Υγείας) πρέπει άμεσα να υλοποιηθεί.

Η επίσπευση των μελετών από την Τεχνική Υπηρεσία του Δήμου Πατρέων, που αποτελεί τον φορέα Υλοποίησης, για την ωρίμανση του έργου και την ένταξή του από τη Διαχειριστική Αρχή της Περιφέρειας Δυτικής Ελλάδος στο ΕΣΠΑ2 2014-2020, πρέπει να αποτελέσει άμεση προτεραιότητα για τη νέα Δημοτική Αρχή, γιατί το οφείλει στους Δημότες της, και η Περιφέρεια στους πολίτες της.

Αντιμετώπιση

Η διαδρομή από τη διάγνωση, στην αποδοχή και στην αντιμετώπιση περνά από το σόκ της διάγνωσης για τους γονείς, στη διαδικασία της αποδοχής και στο συνεχές άγχος της αντιμετώπισης, που αφορά την αγωνία των γονιών αν κάνουν το σωστό, αν έκαναν παραλείψεις, λάθη, εξουθενωμένοι ψυχικά και οικονομικά από ανοργάνωτες προσπάθειες.

Στη χώρα μας: Έλλειψη κατάλληλων υπηρεσιών από τα πρώτα χρόνια της ζωής ενός παιδιού με Αυτισμό, έως και τα τελευταία.

Οι ελλείψεις υποδομών τρομάζουν τους γονείς περισσότερο από τη διάγνωση.

Τα δεδομένα αυτά και το μέγεθος του προβλήματος απαιτούν :

- α) Έγκαιρη και έγκυρη διάγνωση, για πρώιμη παρέμβαση και αντιμετώπιση του αυτισμού και των συναφών διαταραχών επικοινωνίας .
- β) Δίκτυο υπηρεσιών ικανών να αντιμετωπίζουν τις ανάγκες των ατόμων δια βίου.
- γ) Συστηματική διεπιστημονική συνεργασία μεταξύ επαγγελματιών υγείας διαφορετικών ειδικοτήτων.

Η αναγκαιότητα οργανωμένων Υπηρεσιών: Η συνεχιζόμενη εκπαίδευση, η μετάδοση της γνώσης και η ενημέρωση της κοινωνίας ευρύτερα, προωθούν την αναγνώριση των ιδιαίτερων αναγκών των ατόμων με αυτισμό και τη δημιουργία υπηρεσιών, ικανών να παρέχουν κατάλληλη υποστήριξη δια βίου, σε όσα άτομα την έχουν ανάγκη, αλλά και την αποδοχή της διαφορετικότητας.

- Τα παιδιά, οι έφηβοι, οι ενήλικες με αυτισμό και οι οικογένειές τους, σε όλο τον κόσμο, αντιμετωπίζουν τα ίδια προβλήματα και έχουν ανάγκη από τις ίδιες υπηρεσίες, από παρόμοιες θεραπευτικές και εκπαιδευτικές παρεμβάσεις.
- Οι παρατηρούμενες διαφορές στην παροχή υπηρεσιών από χώρα σε χώρα, οφείλονται στο βαθμό αναγνώρισης και γνώσης της διαταραχής, στη θεωρητική προσέγγιση και στις οικονομικές δυνατότητες, στις πολιτισμικές διαφορές και στις αρχές στις οποίες στηρίζεται ο σχεδιασμός, η ανάπτυξη και η παροχή υπηρεσιών.

• Η κατάσταση στην Αχαΐα:

Επιδημιολογικά στοιχεία Αχαΐας:

- Αυτισμός: συχνότητα 1 στα 150 άτομα
- Πληθυσμός Πάτρας: 180.000 κάτοικοι
- Θεωρητικά: **1.200 άτομα** στο Φάσμα του Αυτισμού
- Νέος Καλλικρατικός Δήμος Πατρέων: 220.000
- **1.465 Αυτιστικά Άτομα**
- Ο τώως Νομός Αχαΐας : 350.000 κάτοικοι
- **2.350** Αυτιστικά Άτομα

Εάν ο υπολογισμός γίνει με τα νεώτερα δεδομένα δηλ. 1 στα 60 άτομα, τα νούμερα υπερδιπλασιάζονται .

Πού βρίσκονται οι 1.200 κάτοικοι της Πάτρας στο Φάσμα του Αυτισμού;

- Οι 120 περίπου Υψηλής Λειτουργικότητας πιθανότατα είναι στο σχολείο, στις δουλειές τους και στο σπίτι τους (μη καταγεγραμμένοι).
- Για τους υπόλοιπους ενήλικες (περίπου 600) δεν υπάρχουν επαρκή ή καθόλου στοιχεία.
- Οι υπόλοιποι **500, που είναι παιδιά, έφηβοι και νεαροί ενήλικες**, αποτελούν την ομάδα στόχο, δηλ. κατάλληλης **παρέμβασης και εκπαίδευσης**.

Το Σωματείο γονέων, κηδεμόνων και φίλων Ατόμων με Αυτισμό Αχαΐας (ΕΨΥΕΠΕΑ):

- ΕΨΥΕΠΕΑ: 180 μέλη που εκπροσωπούν 122 Παιδιά και Εφήβους με μέτρια και βαριά Αυτιστική Διαταραχή.
- Γονείς με παιδιά και εφήβους με Asperger και με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας, δεν επιθυμούν να γίνουν μέλη του συλλόγου.
- Ποσοστό συμμετεχόντων στο σωματείο μας : περίπου 18.5 %

Οι προσπάθειες του σωματείου μας να κινητοποιήσει το ενδιαφέρον της ελληνικής πολιτείας υπήρξαν μεγάλες, αλλά τα αποτελέσματα ήταν πενιχρά ακόμη και τότε που υποτίθεται υπήρχε οικονομική ευχέρεια, παρόλο που έχει αποδειχθεί ότι η συνασπισμένη προσπάθεια μέσα από συλλόγους γονέων αποτελεί ισχυρό μέσο για την ανάπτυξη ειδικών υπηρεσιών.

Αυτό κατά τη γνώμη μας οφείλεται στο ότι ο συντονισμός και η συνεργασία υπηρεσιών, φορέων και κρατικών οργανισμών είναι ανύπαρκτη.

• Οι υπάλληλοι που κλήθηκαν να χειρισθούν το θέμα δεν είχαν τη γνώση και τα εσωτερικά κίνητρα να ανταποκριθούν.

• Οι δημόσιες υπηρεσίες είναι δυσκίνητες και αναποτελεσματικές. Οι εμπλεκόμενοι δημόσιοι φορείς δημιουργούσαν αντί να επιλύουν προβλήματα.

- Παρόλα αυτά μετά από 8 χρόνια συνεχών προσπαθειών, μόλις πρό ολίγων μηνών θεμελιώθηκε και χτίζεται το **Δημοτικό Σχολείο Αυτισμού** στην Πάτρα, που όταν ολοκληρωθεί η κατασκευή του, θα είναι το πιο σύγχρονο σχολείο ειδικής εκπαίδευσης στη χώρα μας.
- Μετά από προσπάθειες 5 ετών, μόλις προ 10 μηνών δόθηκε από το Υπουργείο Υγείας άδεια σκοπιμότητας στο σύλλογό μας για δημιουργία **Κέντρου Ημέρας και Ξενώνα-Οικοτροφείου** για άτομα με Αυτισμό στην Πάτρα, αξιοποιώντας το Κληροδότημα Π. Σταθακόπουλου και με φορέα υλοποίησης τον Δήμο Πατρέων.

Επίσης, μετά από επίμονες προσπάθειες και παρεμβάσεις του συλλόγου μας επί επταετίας, σε όλα τα αρμόδια πρόσωπα και σε όλους τους εμπλεκόμενους φορείς (Διοικήσεις Καραμανδανείου Νοσοκομείου Παίδων, Υπουργεία, Νομαρχία, Περιφέρεια, Πολεοδομία, Περιφερειάρχες, Διοικητές 6ης ΥΠΕ κλπ.) αποπερατώθηκε η ανακατασκευή του **παλιού Καραμανδανείου** για

δημιουργία **Ιατροπαιδαγωγικού κέντρου και κέντρου ημέρας για παιδιά με Αυτισμό**. Η σχετική ομόφωνη απόφαση παλαιότερης διοίκησης του Καραμανδανείου ουδέποτε υλοποιήθηκε.

Η απόφαση επίσης που έχει ληφθεί από την προηγούμενη διοίκηση του Καραμανδανείου, τον Διοικητή της 6^{ης} ΥΠΕ, την Διευθύντρια της Παιδοψυχιατρικής κλινικής του Καραμανδανείου και της Ψυχιατρικής κλινικής του Περιφερειακού Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου του Ρίου, για **ανάπτυξη δύο τουλάχιστον παιδικών ψυχιατρικών κλινών στο Καραμανδάνειο**, δεν έχει γίνει καμιά προσπάθεια ή προεργασία για να υλοποιηθεί.

Δραστηριότητες και υπάρχοντα προγράμματα :

Στην παρούσα χρονική στιγμή ο σύλλογός μας (ΕΨΥΕΠΕΑ) σε συνεργασία με το Πανεπιστήμιο Πατρών, την Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων και με δομές υποστήριξης ατόμων με αυτισμό στη Μ.Βρετανία, υλοποιεί πρόγραμμα για παιδιά και εφήβους στο φάσμα του Αυτισμού, διάρκειας 18 μηνών, χρηματοδοτούμενο από το ΕΣΠΑ.

Το πρόγραμμα έχει σαν στόχο την ενίσχυση των ατομικών και κοινωνικών δεξιοτήτων, την ψυχοκοινωνική ενδυνάμωση, τη διαχείριση του ελεύθερου χρόνου και των προβλημάτων συμπεριφοράς παιδιών και εφήβων με Αυτισμό, με την ενεργό συμμετοχή των γονέων.

Το πρόγραμμα αποσκοπεί επίσης στην ανάπτυξη ενός Πρότυπου Συστήματος Υποστήριξης/Περιθαλψής ατόμων με αυτισμό (ΠΣΥΑ), το οποίο θα μπορούσε αυτόματα και άμεσα να εξελιχθεί σε ένα εθνικό σύστημα, καθώς επίσης και ενός Ευφυούς Συστήματος Υποστήριξης/Περιθαλψής ατόμων με αυτισμό (ΕΣΥΑ) για την υποστήριξη, με τη μορφή αυτόματης παροχής πληροφοριών και συμβουλών, προς όσους συνδέονται με άτομα με αυτισμό (γονείς, θεραπευτές, προσωπικό ειδικών δομών κλπ.). Το ΕΣΥΑ θα αποτελεί βασικό μέρος των υπηρεσιών του ΠΣΥΑ, ώστε να επεκτείνει την εφαρμογή του ΠΣΥΑ σε κάθε μέρος της χώρας.

Επίσης ο σύλλογός μας σε συνεργασία με την ΕΣΑμεΑ βρίσκεται σε εφαρμογή και δεύτερο πρόγραμμα 6 μηνών διάρκειας χρηματοδοτούμενο από το ΕΣΠΑ, που στηρίζει και εκπαιδεύει Αυτιστικούς εφήβους και νεαρούς ενήλικες .

Καμιά βέβαια δομή και κανένα πρόγραμμα δεν θα μπορέσει να συνεχίσει να υφίσταται και να λειτουργεί, εάν η πολιτεία συνεχίσει να εφαρμόζει την τακτική της αθέτησης των ελάχιστων υποχρεώσεων που έχει αναλάβει. Συγκεκριμένα **δεν εξοφλεί έγκαιρα τα νοσήλεια** , βάσει των συμβάσεων που έχει υπογράψει μέσω ΕΟΠΥΥ με Δομές για παιδιά με Αναπηρίες όπως η ΜΕΡΙΜΝΑ στην πόλη μας, με στέγες υποστηριζόμενης διαβίωσης όπως η ΑΛΚΥΟΝΗ στην Ναύπακτο και όλες τις άλλες δομές στην χώρα μας. Ακόμη και όταν αποδοθούν τα νοσήλεια, αυτά υπόκεινται σε **περικοπές της τάξεως του 50%** με τη μέθοδο του Rebate και Clow back που ισχύει για όλους τους ιδιώτες παρόχους Υπηρεσιών Υγείας, με αποτέλεσμα την οικονομική αδυναμία των δομών για τη λειτουργία τους.

Πολλές δομές έχουν αναστείλει τη λειτουργία τους, με ότι δραματικές συνέπειες αυτό συνεπάγεται, ενώ όσες συνεχίζουν τη λειτουργία τους αυτό επιτυγχάνεται μόνο με σημαντική οικονομική συμμετοχή των παιδιών και εφήβων με αναπηρίες που ωφελούνται από τις υπηρεσίες των δομών. Οι περιορισμοί και οι περικοπές από τον ΕΟΠΥΥ απαραίτητων θεραπευτικών πράξεων που εκτελούνται από ιδιώτες επαγγελματίες επιβαρύνουν ακόμη

περισσότερο τις οικογένειες των παιδιών με Αυτισμό, που αδυνατούν να αντεπεξέλθουν.

- Στις παρούσες και μελλοντικές συνθήκες, όπως διαγράφονται για την ελληνική κοινωνία, θεωρούμε ότι εκτός των κεντρικών δράσεων και πρωτοβουλιών, απαιτείται να επικεντρωθούμε κυρίως στην Τοπική πρωτοβουλία, στοχεύοντας μέσω του συλλόγου γονέων στην ευαισθητοποίηση της τοπικής κοινωνίας, στον Εθελοντισμό, στη συνεργασία και συμπαράσταση από ειδικούς που είναι πρόθυμοι να στηρίξουν την προσπάθεια και να εργασθούν με χαμηλό οικονομικό όφελος, καθώς και στην Ανταλλαγή γνώσης και εμπειρίας μεταξύ συλλόγων και υπαρχουσών δομών στην Ελλάδα και στο εξωτερικό.
- Εν κατακλείδι οι προσπάθειες έχουν περισσότερες ελπίδες να καρποφορήσουν αν γίνονται σε τοπικό επίπεδο, με πρωτοβουλίες συλλόγων γονέων και ευαισθητοποιημένων πολιτών που συντρέχουν.

Με ιδιαίτερη εκτίμηση, για το Δ.Σ. της ΕΨΥΕΠΕΑ

Ο πρόεδρος της ΕΨΥΕΠΕΑ

Θωμάς Ι. Γκορίλας