



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΠΕΛΟΠΟΝΝΗΣΟΥ

ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΑΝΘΡΩΠΙΝΗΣ ΚΙΝΗΣΗΣ ΚΑΙ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ

ΤΜΗΜΑ ΟΡΓΑΝΩΣΗΣ ΚΑΙ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗΣ ΑΘΛΗΤΙΣΜΟΥ

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ

ΟΡΓΑΝΩΣΗ ΚΑΙ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΑΘΛΗΤΙΚΩΝ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΩΝ ΓΙΑ ΑΤΟΜΑ ΜΕ
ΑΝΑΠΗΡΙΑ (ΑμεΑ)

Στρατηγικός σχεδιασμός και δημιουργία
δομών ημερήσιας φροντίδας για άτομα
με αυτισμό: Το παράδειγμα της
Περιφέρειας Δυτικής Ελλάδας

Όνοματεπώνυμο Σπουδαστή: Χρυσανθακόπουλος Αντώνιος

Αριθμός Μητρώου: **6062201803009**

Επιβλέπων Καθηγητής: Στρίγκας Αθανάσιος Ph.D

Περιεχόμενα

Εισαγωγή.....	4
Κεφάλαιο 1 Βασικές έννοιες.....	6
1.1 Επιδημιολογία.....	6
1.1.1 Το φαινόμενο του καμουφλάζ.....	8
1.2 Αιτίες εμφάνισης ΔΑΦ.....	10
1.3 Αξιολόγηση και φροντίδα.....	12
1.3 Ανθρώπινα δικαιώματα.....	14
Κεφάλαιο 2: Η Εθνική κοινωνική πολιτική για τον αυτισμό.....	16
2.1 Στόχοι Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης.....	17
1.1. Διαγνωστικοί, αξιολογικοί και υποστηρικτικοί φορείς.....	18
1.2 Φοίτηση - Εκπαιδευτικές δομές.....	21
1.3 Πρόγραμμα ΕΠΕΑΕΚ II «Εκπαίδευση ατόμων με Αναπηρία».....	28
Κεφάλαιο 3 Στρατηγικός σχεδιασμών δράσεων για την υποστήριξη ατόμων με αυτισμό	30
3.1 Σκοπός Κέντρου ημέρας.....	30
3.2 Επιλογή σωστών θεραπειών και παρεμβάσεων.....	33
3.3 Σχεδιασμός χωρίς αποκλεισμούς για ασθενείς με διαταραχές αυτιστικού φάσματος.....	35
3.4 Σχεδιασμός των χώρων - Αισθητηριακή Αρχιτεκτονική.....	39
3.5 Πρόταση χαρακτηριστικών δομών ημερήσιας φροντίδας για άτομα με αυτισμό στην Δυτική Ελλάδα.....	46
Συμπεράσματα.....	51
Βιβλιογραφία.....	53

Λέξεις κλειδιά:

Αυτισμός, Δομές φροντίδας, κοινωνική πολιτική, στρατηγικός σχεδιασμός, Πρόταση
χαρακτηριστικών
δομών ημερήσιας φροντίδας

Εισαγωγή

Η διάγνωση αλλά και οι διά βίου θεραπευτικές παρεμβάσεις, αποτελούν ένα κρίσιμο αντικείμενο συνολικά των υπηρεσιών ψυχικής υγείας και ιδιαίτερα αυτών που απευθύνονται στα άτομα με διαταραχές στο φάσμα του αυτισμού. Πέρα από τους φορείς οι οποίοι εμπλέκονται στο σχεδιασμό και την δημιουργία των δομών οι οποίες επιτελούν αυτό το έργο, είναι εμφανές ότι πέρα από τις θεραπευτικές παρεμβάσεις απαιτούνται και επιμέρους παρεμβάσεις όπως π.χ. εκπαιδευτικές, οι οποίες αναδεικνύουν την ανάγκη για την ύπαρξη δομών οι οποίες θα παρέχουν ένα πλήρες φάσμα υπηρεσιών. Αυτό σημαίνει επίσης ότι είναι απαραίτητη η συνεργασία και η διασύνδεση των επιμέρους υπηρεσιών διαφόρων υπουργείων όπως το Υπουργείο Υγείας και το Υπουργείο Υγείας Παιδείας.

Έτσι για την πλευρά της διάγνωσης η έμφαση δίνεται στην διεπιστημονικότητα των ομάδων προκειμένου να διασφαλιστεί το υψηλότερο δυνατό επίπεδο κλινικής εμπειρίας και τεχνογνωσίας όπως επίσης και σωστή εφαρμογή των απαραίτητων διαγνωστικών διαδικασιών προκειμένου κάθε άτομο να λάβει τη σωστή και ακριβή εικόνα για την κατάστασή του επιπλέον η εξατομικευμένη αξιολόγηση των διαφορετικών τομέων της συμπεριφοράς είναι επίσης απαραίτητη σε συνδυασμό με την ηλικία του ατόμου προκειμένου να σχεδιαστεί ένα εξατομικευμένο πλάνο για την παρέμβαση που χρειάζεται προκειμένου να βοηθηθεί το άτομο αυτό.

Στο επίπεδο της αντιμετώπισης, ιδιαίτερη έμφαση δίνεται στην εξατομίκευση προκειμένου τα άτομα να λαμβάνουν τις κατάλληλες θεραπευτικές προσεγγίσεις έτσι ώστε να υποβοηθούν στην ένταξη και ενσωμάτωση τους μέσα από ένα κατάλληλο εξειδικευμένο πρόγραμμα επιπλέον αυτό σημαίνει ότι θα πρέπει να υπάρχουν διαθέσιμες εναλλακτικές δομές και εναλλακτικά προγράμματα προκειμένου να καλυφθούν αυτές οι ανάγκες οι δομές που παρέχουν διάγνωση αξιολόγηση σχεδιασμό παρέμβασης και συμβουλευτική υποστήριξη θα πρέπει να διαθέτουν την κατάλληλη ομάδα εξειδικευμένων στελεχών και να προωθούν την εφαρμογή του θεραπευτικού και εκπαιδευτικού προγράμματος για το εκάστοτε παιδί

Τα κέντρα ημέρας είναι δομές για την παροχή υπηρεσιών στα άτομα με διαταραχές στο φάσμα του αυτισμού προκειμένου να γίνει αποτροπή της κοινωνικής απομόνωσης και της περιθωριοποίησης των ατόμων αυτών. Στα κέντρα αυτά σκοπός είναι να βελτιωθούν οι δεξιότητες και ικανότητες τους που τους επιτρέπουν την κοινωνική ενσωμάτωση τους αλλά και την συνολική αναβάθμιση τους. Τα κέντρα ημέρας επιδιώκουν την επίτευξη

αυτού του σκοπού μέσα από κατάλληλες παρεμβάσεις σε ατομικό ομαδικό και συλλογικό επίπεδο σε συνδυασμό με άλλες μονάδες ψυχικής υγείας.

Αν και στην Ελλάδα υπολογίζεται ότι η διαταραχή αυτιστικού φάσματος εμφανίζουν περισσότερα από 1 στα 100 παιδιά στην Δυτική Ελλάδα αυτή τη στιγμή υπάρχει μόνο ένα κέντρο ημέρας στην Αιτωλοακαρνανία ενώ στην Αχαΐα είναι σε φάση κατασκευής. Αντίθετα στην Ηλεία δεν υπάρχει ακόμα μια τέτοια μονάδα.

Στην παρούσα εργασία σκοπός είναι να γίνει μια πρόταση όσον αφορά τον σχεδιασμό και την δημιουργία δομών ημερήσιας φροντίδας για άτομα με αυτισμό με βάση τα πιο πρόσφατα ευρήματα της σχετικής με το θέμα βιβλιογραφίας. Πιο συγκεκριμένα γίνεται λόγος στην σημασία της επιλογής σωστών θεραπειών και παρεμβάσεων, ενώ σημαντικό μέρος της εργασίας αφιερώνεται στο σχεδιασμό χωρίς αποκλεισμούς για τους ασθενείς και το σχεδιασμό των χώρων αυτών.

Η εργασία χωρίζεται σε τρία κύρια μέρη. Στο πρώτο, παρουσιάζονται βασικές έννοιες σχετικά με τον αυτισμό όπως και επιδημιολογικά στοιχεία και στοιχεία που αφορούν την αξιολόγηση και την φροντίδα των ατόμων με διαταραχές στο φάσμα του αυτισμού.

Στο δεύτερο μέρος της εργασίας παρουσιάζεται η εθνική και κοινωνική πολιτική για τον αυτισμό. Πιο συγκεκριμένα αναφέρονται οι στόχοι της ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης αλλά και οι διαγνωστικοί και αξιολογικοί και υποστηρικτικοί φορείς.

Στο τρίτο μέρος της εργασίας γίνεται αναφορά όσον αφορά το στρατηγικό σχεδιασμό των δράσεων για την υποστήριξη ατόμων με αυτισμό με βάση τις δομές ημερήσιας φροντίδας. Αρχικά αναφέρεται ο σκοπός του κέντρου ημέρας, όπως επίσης και η σημασία της επιλογής των θεραπειών και παρεμβάσεων σύμφωνα με την υφιστάμενη βιβλιογραφία. Επιπλέον ακολουθεί η παράθεση της σημασίας του σχεδιασμού χωρίς αποκλεισμούς για τους ασθενείς με διαταραχές αυτιστικού φάσματος όπως επίσης της σημασίας του σχεδιασμού των χώρων και της σημασίας της αισθητηριακής αρχιτεκτονικής των χώρων αυτών. Τέλος, γίνεται μία συνολική πρόταση των χαρακτηριστικών των δομών ημερήσιας φροντίδας για άτομα με αυτισμό στη Δυτική Ελλάδα με βάση τα προαναφερθέντα στοιχεία στρατηγικού σχεδιασμού.

Κεφάλαιο 1 Βασικές έννοιες

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ, 2021), Οι Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) είναι μια διαφορετική ομάδα καταστάσεων οι οποίες χαρακτηρίζονται από κάποιο βαθμό δυσκολίας στην κοινωνική αλληλεπίδραση και επικοινωνία. Άλλα χαρακτηριστικά είναι τα άτυπα μοτίβα δραστηριοτήτων και συμπεριφορών, όπως η δυσκολία μετάβασης από τη μια δραστηριότητα στην άλλη, η εστίαση στις λεπτομέρειες και οι ασυνήθιστες αντιδράσεις σε διάφορα ερεθίσματα.

Οι ικανότητες και οι ανάγκες των ατόμων με αυτισμό ποικίλλουν και μπορούν να εξελιχθούν με την πάροδο του χρόνου. Ενώ ορισμένα άτομα με αυτισμό μπορούν να ζήσουν ανεξάρτητα, άλλα έχουν σοβαρές δυσκολίες και χρειάζονται δια βίου φροντίδα και υποστήριξη. Ο αυτισμός έχει συχνά αντίκτυπο στην εκπαίδευση και τις ευκαιρίες απασχόλησης. Επιπλέον, οι απαιτήσεις από τις οικογένειες που παρέχουν φροντίδα και υποστήριξη μπορεί να είναι σημαντικές. Οι κοινωνικές στάσεις και το επίπεδο υποστήριξης που παρέχεται από τις τοπικές και εθνικές αρχές είναι σημαντικοί παράγοντες που καθορίζουν την ποιότητα ζωής των ατόμων με αυτισμό.

Τα χαρακτηριστικά του αυτισμού μπορεί να ανιχνευθούν στην πρώιμη παιδική ηλικία, αλλά ο αυτισμός συχνά δεν διαγιγνώσκεται παρά πολύ αργότερα. Τα άτομα με αυτισμό έχουν συχνά συνυπάρχουσες καταστάσεις, όπως επιληψία, κατάθλιψη, άγχος και διαταραχή ελλειμματικής προσοχής και υπερκινητικότητας, καθώς και προκλητικές συμπεριφορές όπως δυσκολία στον ύπνο και αυτοτραυματισμό. Το επίπεδο διανοητικής λειτουργίας μεταξύ των ατόμων με αυτισμό ποικίλλει ευρέως, εκτείνοντας από βαθιά έκπτωση έως ανώτερα επίπεδα.

1.1 Επιδημιολογία

Υπολογίζεται ότι σε όλο τον κόσμο περίπου ένα στα 160 παιδιά έχει ΔΑΦ. Αυτή η εκτίμηση αντιπροσωπεύει ένα μέσο αριθμό και ο αναφερόμενος επιπολασμός ποικίλλει σημαντικά μεταξύ των μελετών. Ωστόσο, ορισμένες μελέτες αναφέρουν στοιχεία που είναι σημαντικά υψηλότερα. Επίσης, ο επιπολασμός της ΔΑΦ σε πολλές χώρες χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος είναι άγνωστος.

Όσον αφορά τις αιτίες εμφάνισης του αυτισμού, τα διαθέσιμα επιστημονικά στοιχεία υποδηλώνουν ότι υπάρχουν πιθανώς πολλοί παράγοντες που κάνουν ένα παιδί πιο πιθανό να έχει ΔΑΦ, συμπεριλαμβανομένων περιβαλλοντικών και γενετικών παραγόντων. Επιπλέον, μεγάλο μέρος δημοσιότητας είχαν λάβει διάφορες απόψεις περί

συσχέτισης της εμφάνισης αυτισμού σε παιδιά που είχαν εμβολιαστεί κατά την ιλαράς, της ερυθράς και της παρωτίτιδας (εμβόλιο MMR). Ωστόσο, τα διαθέσιμα επιδημιολογικά δεδομένα καταλήγουν στο συμπέρασμα ότι δεν υπάρχουν στοιχεία αιτιολογικής συσχέτισης μεταξύ του εμβολίου και ΔΑΦ ενώ προηγούμενες μελέτες που υποδεικνύουν μια αιτιώδη συνάφεια βρέθηκε να είναι γεμάτες με μεθοδολογικά ελαττώματα (Maisonneuve et al. 2012, Dyer 2010). Επίσης, δεν υπάρχουν στοιχεία που να υποδεικνύουν ότι οποιοδήποτε άλλο παιδικό εμβόλιο μπορεί να αυξήσει τον κίνδυνο ΔΑΦ καθώς σχετικές έρευνες που διερεύνησαν την πιθανή συσχέτιση των συστατικών που περιέχονται στα αδρανοποιημένα εμβόλια και του κινδύνου ΔΑΦ κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι τα εμβόλια δεν αυξάνουν τον κίνδυνο ΔΑΦ.

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ) υπολογίζει τον διεθνή επιπολασμό της ΔΑΦ στο 0,76%. Ωστόσο, αυτό αντιστοιχεί μόνο στο 16% περίπου του παγκόσμιου παιδικού πληθυσμού (Baxter et al., 2015). Τα Κέντρα Ελέγχου και Πρόληψης Νοσημάτων (CDC) στις Η.Π.Α. υπολογίζουν ότι περίπου το 1,68% των παιδιών στις Η.Π.Α. ηλικίας 8 ετών (ή 1 στα 59 παιδιά) διαγιγνώσκονται με ΔΑΦ (Bai et al., 2018). Στις ΗΠΑ, οι διαγνώσεις ΔΑΦ που αναφέρθηκαν από τους γονείς το 2016 ήταν ελαφρώς υψηλότερες κατά μέσο όρο στο 2,5% (Kogan et al., 2018). Ο επιπολασμός της ΔΑΦ στις ΗΠΑ υπερδιπλασιάστηκε μεταξύ 2000-2002 και 2010-2012 σύμφωνα με εκτιμήσεις του Δικτύου Παρακολούθησης Αυτισμού και Αναπτυξιακών Διαταραχών (ADDM) (Bai et al., 2018). Οι Xu et al. (2018) αναφέρουν ότι αν και μπορεί να είναι πολύ νωρίς για να σχολιάσει κανείς τις τάσεις, στις ΗΠΑ, ο επιπολασμός της ΔΑΦ φαίνεται να σταθεροποιείται χωρίς στατιστικά σημαντική αύξηση από το 2014 έως το 2016.

Σύμφωνα με τους Hodges et al. (2020), οι απαιτήσεις των ασφαλιστικών εταιρειών που απαιτούν κατάλληλο σχεδιασμό για την κάλυψη υπηρεσιών για ΔΑΦ μαζί με βελτιωμένη ευαισθητοποίηση έχουν πιθανότατα συμβάλει στην αύξηση των εκτιμήσεων για τον επιπολασμό της ΔΑΦ καθώς και στην αυξημένη διάγνωση ηπιότερων περιπτώσεων ΔΑΦ στις ΗΠΑ.

Η αύξηση του επιπολασμού μπορεί επίσης να οφείλεται σε αλλαγές στις πρακτικές αναφοράς αυτής. Μια έρευνα που διεξήχθη στη Δανία διαπίστωσε ότι η πλειονότητα της αύξησης του επιπολασμού της ΔΑΦ από το 1980 έως το 1991 βασίστηκε σε αλλαγές στα διαγνωστικά κριτήρια και στη συμπερίληψη δεδομένων εξωτερικών ασθενών, παρά σε μια πραγματική αύξηση του επιπολασμού της ΔΑΦ (Hansen et al., 2015).

Η ΔΑΦ εμφανίζεται σε όλες τις φυλετικές, εθνοτικές και κοινωνικοοικονομικές ομάδες, αλλά η διάγνωσή της δεν είναι ομοιόμορφη σε αυτές τις ομάδες. Τα Καυκάσια παιδιά ταυτίζονται σταθερά με ΔΑΦ πιο συχνά από τα μαύρα ή τα ισπανόφωνα παιδιά (Baioetal., 2018). Ενώ οι διαφορές φαίνεται να μειώνονται, η συνεχιζόμενη απόκλιση μπορεί να οφείλεται στο κοινωνικό στίγμα αλλά και την έλλειψη πρόσβασης σε υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης.

Ο αυτισμός διαγιγνώσκεται συχνότερα στους άνδρες παρά στις γυναίκες σε όλες τις ηλικιακές ομάδες (Russell et al. 2011). Κατά τον προσυμπτωματικό έλεγχο, οι τρέχουσες εκτιμήσεις δείχνουν ότι περίπου τρεις άνδρες λαμβάνουν διάγνωση αυτισμού για κάθε γυναίκα. Ωστόσο, σε κλινικά δείγματα που έχουν ήδη λάβει διάγνωση αυτισμού, αυτή η αναλογία είναι υψηλότερη σε πάνω από τέσσερις άνδρες προς κάθε γυναίκα (Loomes et al. 2017). Σε άτομα με διανοητική αναπηρία, η αναλογία είναι πιο κοντά στο 2:1 (Yeargin-Allsopp et al. 2003). Άλλες έρευνες επιβεβαιώνουν επίσης ότι η ΔΑΦ είναι πιο συχνή στους άνδρες, αλλά σε μια πρόσφατη έρευνα (Loomes et al. 2017), βρέθηκε ότι η πραγματική αναλογία ανδρών προς γυναίκες είναι πιο κοντά στο 3:1 από την προηγουμένως αναφερθείσα 4:1. Αυτή η έρευνα έδειξε επίσης ότι τα κορίτσια που πληρούν τα κριτήρια για ΔΑΦ διατρέχουν υψηλότερο κίνδυνο να μην λάβουν κλινική διάγνωση.

Στην προσπάθεια να εξηγήσουν αυτές τις αποκλίσεις στη διάγνωση, οι ερευνητές βασίστηκαν σε δύο ξεχωριστές ιδέες, οι οποίες είναι αντικρουόμενες αλλά όχι αμοιβαία αποκλειόμενες. Κάποιοι υποστηρίζουν ότι υπάρχει κάτι εγγενές στο να είσαι γυναίκα που «προστατεύει» τις γυναίκες από την πιθανότητα να αναπτύξουν αυτισμό (Robinson et al. 2013). Η άλλη άποψη προτείνει ότι οι γυναίκες μπορεί να έχουν περισσότερες πιθανότητες να αναπτύξουν αυτισμό από ό,τι υπολογίζουμε επί του παρόντος, αλλά ότι οι διαγνωστικές προκαταλήψεις και οι διαφορές στους τρόπους έκφρασης του αυτισμού στις γυναίκες σημαίνουν ότι δεν παρουσιάζουμε τον αυτισμό στις γυναίκες στον ίδιο βαθμό με τους άνδρες (Russell et al. 2011).

1.1.1 Το φαινόμενο του καμουφλάζ

Ο γυναικείος φαινότυπος αυτισμού μπορεί να παίζει ρόλο στην εσφαλμένη διάγνωση, τη καθυστερημένη διάγνωση ή και την καθόλου διάγνωση. Οι γυναίκες είναι όχι μόνο λιγότερο πιθανό να εμφανίσουν εμφανή συμπτώματα, αλλά είναι πιο πιθανό να καλύψουν τα κοινωνικά τους ελλείμματα μέσω μιας διαδικασίας που ονομάζεται «καμουφλάζ», εμποδίζοντας περαιτέρω την έγκαιρη διάγνωση (Volkmar et al., 2015). Ομοίως, οι

προκαταλήψεις για το φύλο και τα στερεότυπα της ΔΑΦ ως ανδρικής διαταραχής θα μπορούσαν επίσης να παρεμποδίσουν τις διαγνώσεις στα κορίτσια Hodgesetal. (2020). Το φαινόμενο του καμουφλάζ είναι μια πτυχή του γυναικείου φαινοτύπου που μέχρι πρόσφατα είχε σχετικά περιορισμένη προσοχή. Το καμουφλάζ αναφέρεται στη χρήση συνειδητών ή ασυνειδητών στρατηγικών, οι οποίες μπορούν να διδαχθούν ή να αναπτυχθούν σιωπηρά, για την ελαχιστοποίηση της εμφάνισης αυτιστικών χαρακτηριστικών μέσα σε ένα κοινωνικό περιβάλλον (Lai et al. 2011). Παραδείγματα καμουφλάζ είναι η μίμηση των εκφράσεων του προσώπου του ατόμου με το οποίο μιλάτε (είτε συνειδητά είτε όχι), ή το να αναγκάζετε τον εαυτό σας να έχει οπτική επαφή και να σταματήσει να μιλάει για κάποιο ζήτημα.

Μερικές από τις πρώτες αναφορές στο αυτιστικό καμουφλάζ ή σε παρόμοιες έννοιες εμφανίζονται σε έρευνες που προσπαθούν να περιγράψουν ή να εξηγήσουν τη διαφορά των φύλων στη διάγνωση, ειδικά μεταξύ ατόμων χωρίς διανοητική αναπηρία. Ήδη από τις αρχές της δεκαετίας του 1980, η Wing (1981) ανέφερε ότι ορισμένα αυτιστικά κορίτσια χωρίς διανοητική αναπηρία μπορεί να «χαθούν» στις κλινικές αξιολογήσεις και ότι αυτό μπορεί να σχετίζεται με τις γυναίκες που φαίνονται να έχουν καλύτερες κοινωνικές και επικοινωνιακές ικανότητες σε σύγκριση με τους άνδρες (Wing 1981). Αυτό έγινε γνωστό ως «υπόθεση καμουφλάζ». Περιέγραψε επίσης περιπτώσιολογικές μελέτες ανδρών και γυναικών που χρησιμοποιούν στρατηγικές για να μάθουν κανόνες ή κοινωνικές συμπεριφορές, για παράδειγμα από τηλεοπτικές εκπομπές ή βιβλία, που μπορεί να φαίνονται τυπικά με την πρώτη ματιά και μπορεί να κάνουν τη διάγνωση πιο δύσκολη. Ιστορικά, οι αυτιστικές γυναίκες που γράφουν για τις δικές τους εμπειρίες έχουν επίσης περιγράψει συμπεριφορές και αποτελέσματα που σχετίζονται εννοιολογικά με το καμουφλάζ. Χαρακτηριστικό είναι το παράδειγμα της Wiley (2015) η οποία ανέφερε ότι έμαθε «να προσποιείται ότι είναι φυσιολογική» για πολλά χρόνια πριν λάβει τη διάγνωση της. Ωστόσο, αυτές οι αναφορές δεν λαμβάνονταν πάντα υπόψη από κλινικούς γιατρούς ή ακαδημαϊκούς που προσπαθούσαν να κατανοήσουν τη γυναικεία αυτιστική εμπειρία.

Η υπόθεση των συγκεκριμένων στρατηγικών που χρησιμοποιούνται από τα κορίτσια για την κάλυψη των αυτιστικών κοινωνικών δυσκολιών σημειώθηκε επίσης σε μελέτες περιπτώσεων από τους Korpp&Gillberg (1992). Και πάλι, η έμφαση δόθηκε στην επιφανειακά τυπική κοινωνική συμπεριφορά, αλλά στον εντοπισμό των υποκείμενων δυσκολιών μετά από περαιτέρω εξέταση(Hulletal., 2020). Οι συγγραφείς πρότειναν ότι αυτές οι συμπεριφορές αντιπροσώπευαν μέρος ενός «γυναικείου φαινοτύπου» του Asperger, το οποίο μπορεί να απαιτούσε προσαρμοσμένα εργαλεία αξιολόγησης. Αυτή η

έννοια έχει επεκταθεί σε μεταγενέστερες έρευνες επιδιώκοντας να εντοπίσει πιο λεπτές παρουσιάσεις κοινωνικών και επικοινωνιακών δυσκολιών στα αυτιστικά κορίτσια (Korpp&Gillberg 2011).

Οι περιγραφές του καμουφλάζ στο στάδιο του καθορισμού του επικεντρώθηκαν σε υποθέσεις που βασίστηκαν κυρίως σε συμπεράσματα σχετικών μελετών. Προτάθηκαν ορισμένες συγκεκριμένες συμπεριφορές που μπορεί να αντιπροσωπεύουν καμουφλάζ, αν και μέχρι το 2015, αυτές οι ιδέες δεν είχαν δοκιμαστεί σε μεγάλης κλίμακας, υψηλής ποιότητας μελέτες. Η καταστολή των φυσικών χαρακτηριστικών, όπως το χτύπημα των χεριών, η παροχή σεναριακών απαντήσεων σε ερωτήσεις και η μίμηση των εκφράσεων του προσώπου των άλλων προτάθηκαν ως πιθανές μέθοδοι καμουφλάζ με βάση περιπτωσιολογικές μελέτες και εμπειρία κλινικού ή ερευνητή (Hulletal., 2020). Στρατηγικές, όπως η παραμονή κοντά σε άλλα κορίτσια για να μην ξεχωρίζουν (Gould&Ashton-Smith 2011), ή η προσαρμογή στο σχολικό περιβάλλον έτσι ώστε οι δυσκολίες να μην εντοπίζονται από τους δασκάλους προτείνονται μεταξύ άλλων.

Αν και το καμουφλάζ δεν είχε ακόμη μετρηθεί άμεσα εκείνη την εποχή, διαμορφώθηκαν ορισμένες προτάσεις ως προς τους μηχανισμούς που εμπλέκονται. Προτάθηκε ότι τα αυτιστικά κορίτσια και γυναίκες θα μπορούσαν να αναγνωρίσουν και να μάθουν τις κατάλληλες συμπεριφορές από άλλους, ιδιαίτερα από συνομηλίκους, και ότι οι κοινωνικές προσδοκίες και ενισχύσεις μπορεί να έχουν μεγαλύτερη επιρροή στις γυναίκες από ότι στους άνδρες σε πολλούς πολιτισμούς, αυξάνοντας τη σημασία της εμφάνισης των «σωστών» συμπεριφορών (Kreiser&White 2014). Επιπλέον, ορισμένοι πρότειναν ότι τα γενετικά «προστατευτικά» αποτελέσματα θα μπορούσαν να δώσουν στις γυναίκες μεγαλύτερες ικανότητες να αντισταθμίσουν τις αυτιστικές τους δυσκολίες, ενδεχομένως στο βαθμό που να μην απαιτείται διάγνωση αυτισμού (Hulletal., 2020).

1.2 Αιτίες εμφάνισης ΔΑΦ

Η ΔΑΦ όπως προαναφέρθηκε, είναι μια νευροβιολογική διαταραχή που επηρεάζεται τόσο από γενετικούς όσο και από περιβαλλοντικούς παράγοντες που επηρεάζουν τον αναπτυσσόμενο εγκέφαλο. Η συνεχιζόμενη έρευνα συνεχίζει να εμβαθύνει την κατανόησή μας για τους πιθανούς αιτιολογικούς μηχανισμούς στη ΔΑΦ, αλλά προς το παρόν δεν έχει διευκρινιστεί καμία ενιαία αιτία (Hodgesetal., 2020).

Οι νευροπαθολογικές μελέτες είναι περιορισμένες, αλλά έχουν αποκαλύψει διαφορές στην παρεγκεφαλιδική αρχιτεκτονική και συνδεσιμότητα, ανωμαλίες και αλλοιώσεις του

μετωπιαίου και κροταφικού λοβού, μαζί με άλλες ανεπαίσθητες δυσπλασίες (Hodgesetal., 2020). Γενετικοί παράγοντες παίζουν ρόλο στην ευαισθησία του αυτισμού, με τα αδέρφια ασθενών με ΔΑΦ να φέρουν αυξημένο κίνδυνο διάγνωσης σε σύγκριση με άλλα άτομα του πληθυσμού και πολύ υψηλότερη, αν και όχι απόλυτη, συμφωνία διάγνωσης αυτισμού σε μονοζυγωτικά δίδυμα (Rischetal., 2014).

Άλλες μελέτες σχετικά με γονιδιακούς παράγοντες που πιθανόν επηρεάζουν τη ΔΑΦ περιλαμβάνουν εκείνα που παίζουν ρόλο στην ανάπτυξη του εγκεφάλου ή στη λειτουργία των νευροδιαβιβαστών ή γονίδια που επηρεάζουν τη νευρωνική διεγερσιμότητα (Hodgesetal., 2020). Συνολικά, η ΔΑΦ παραμένει μια από τις πιο γενετικά ετερογενείς νευροψυχιατρικές διαταραχές με πιο σπάνιες de novo και κληρονομικές παραλλαγές σε περισσότερα από 700 γονίδια (Hodgesetal., 2020).

Ενώ η γενετική παίζει σαφώς ρόλο στην αιτιολογία της ΔΑΦ, η φαινοτυπική έκφραση της γενετικής ευαισθησίας παραμένει εξαιρετικά μεταβλητή εντός της ΔΑΦ (Wangetal., 2017). Ο γενετικός κίνδυνος μπορεί να ρυθμίζεται από προγεννητικούς και μεταγεννητικούς περιβαλλοντικούς παράγοντες σε ορισμένους ασθενείς (Wangetal., 2017). Η προχωρημένη ηλικία της μητέρας και του πατέρα έχει αποδειχθεί ότι έχουν αυξημένο κίνδυνο απόκτησης παιδιού με ΔΑΦ (Croenetal., 2007). Το μητρικό ιστορικό αυτοάνοσης νόσου, όπως ο διαβήτης, η νόσος του θυρεοειδούς ή η ψωρίαση έχει υποτεθεί, αλλά τα αποτελέσματα της μελέτης παραμένουν μικτά (Xiangetal., 2018). Η μητρική μόλυνση ή η ενεργοποίηση του ανοσοποιητικού κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης είναι ένας άλλος τομέας ενδιαφέροντος και μπορεί να είναι ένας πιθανός παράγοντας κινδύνου σύμφωνα με πρόσφατες έρευνες (Hodgesetal., 2020). Τόσο τα μικρότερα όσο και τα μεγαλύτερα διαστήματα μεταξύ της εγκυμοσύνης έχουν επίσης αναφερθεί ότι αυξάνουν τον κίνδυνο ΔΑΦ (Schieveetal., 2018). Τα βρέφη που γεννήθηκαν πρόωρα έχουν αποδειχθεί ότι ενέχουν υψηλότερο κίνδυνο για ΔΑΦ εκτός από άλλες νευροαναπτυξιακές διαταραχές (Agrawaletal., 2018). Σε μια προηγούμενη επιδημιολογική ανασκόπηση, μαιευτικοί παράγοντες όπως η αιμορραγία της μήτρας, ο τοκετός με καισαρική, το χαμηλό βάρος γέννησης, ο πρόωρος τοκετός και οι χαμηλές βαθμολογίες Apgar αναφέρθηκαν ως οι λίγοι παράγοντες που σχετίζονται με τον αυτισμό (Newschafferetal., 2007). Μια πρόσφατη έρευνα ανέφερε αρκετούς προγεννητικούς, περιγεννητικούς και μεταγεννητικούς παράγοντες κινδύνου που οδήγησαν σε αυξημένο σχετικό κίνδυνο ΔΑΦ στους απογόνους, αλλά αποκάλυψε επίσης σημαντική ετερογένεια, με αποτέλεσμα την αδυναμία να γίνει αληθινός προσδιορισμός σχετικά με τη σημασία

αυτών των παραγόντων(Hodgesetal., 2020).Παρά την υστερία που περιβάλλει το άρθρο του Lancet που δημοσιεύτηκε για πρώτη φορά το 1998, δεν υπάρχει καμία ένδειξη ότι τα εμβόλιασχετίζονται με ΔΑΦ. Στη μεγαλύτερη μεμονωμένη μελέτη μέχρι σήμερα, δεν υπήρξε αυξημένος κίνδυνος μετά τον εμβολιασμό ιλαράς/ερυθράς/ παρωτίτιδας (MMR) σε μια εθνική μελέτη παιδιών από τη Δανία (Hviidetal., 2019).

Από τα παραπάνω προκύπτει ότι η υφιστάμενη έρευνα συνεχίζει να αποκαλύπτει παράγοντες που συσχετίζονται με τον κίνδυνο ΔΑΦ, αλλά δεν έχουν συνολικά γίνει αιτιολογικοί προσδιορισμοί. Αυτό αφήνει πολλά περιθώρια για ανακάλυψη με τους ερευνητές να συνεχίζουν να διευκρινίζουν νέες παραλλαγές που μεταφέρουν γενετικό κίνδυνο ή νέους περιβαλλοντικούς συσχετισμούς που απαιτούν περαιτέρω μελέτη (Hodgesetal., 2020).

1.3Αξιολόγηση και φροντίδα

Ένα ευρύ φάσμα παρεμβάσεων, από την πρώιμη παιδική ηλικία και σε όλη τη διάρκεια της ζωής, μπορεί να βελτιστοποιήσει την ανάπτυξη, την υγεία, την ευημερία και την ποιότητα ζωής των ατόμων με αυτισμό. Η έγκαιρη πρόσβαση σε πρώιμες ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις που βασίζονται σε στοιχεία μπορεί να βελτιώσει την ικανότητα των παιδιών με αυτισμό να επικοινωνούν αποτελεσματικά και να αλληλοεπιδρούν κοινωνικά. Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, συνιστάται η παρακολούθηση της ανάπτυξης του παιδιού ως μέρος της συνήθους φροντίδας για την υγεία της μητέρας και του παιδιού. Εξίσου σημαντικό είναι αφού διαγνωστεί ο αυτισμός, στα παιδιά, τους εφήβους και τους ενήλικες τόσο σε αυτούς όσο και στα άτομα που έχουν αναλάβει την φροντίδα τους, να προσφέρονται σχετικές πληροφορίες, υπηρεσίες, και πρακτική υποστήριξη, σύμφωνα με τις ατομικές και εξελισσόμενες ανάγκες και προτιμήσεις τους.

Οι ανάγκες υγειονομικής περίθαλψης των ατόμων με αυτισμό είναι πολύπλοκες και απαιτούν μια σειρά ολοκληρωμένων υπηρεσιών, που περιλαμβάνουν την προαγωγή της υγείας, τη φροντίδα και την αποκατάσταση. Η συνεργασία μεταξύ του τομέα της υγείας και άλλων τομέων, ιδίως της εκπαίδευσης, της απασχόλησης και της κοινωνικής φροντίδας, είναι σημαντική.Οι παρεμβάσεις για άτομα με αυτισμό και άλλες αναπτυξιακές διαταραχές πρέπει να σχεδιάζονται και να πραγματοποιούνται με τη συμμετοχή ατόμων που ζουν με αυτές τις συνθήκες. Η φροντίδα πρέπει να συνοδεύεται από δράσεις σε κοινοτικό και κοινωνικό επίπεδο για μεγαλύτερη προσβασιμότητα, ένταξη και υποστήριξη.

Η αξιολόγηση στη ΔΑΦ ξεκινά με τον έλεγχο του γενικού παιδιατρικού πληθυσμού για τον εντοπισμό παιδιών που διατρέχουν κίνδυνο ή παρουσιάζουν σημεία που υποδηλώνουν ΔΑΦ, μετά τον οποίο συνιστάται διαγνωστική αξιολόγηση. Οι οδηγίες της Αμερικανικής Ακαδημίας Παιδιατρικής (AAP) συνιστούν επιτήρηση της ανάπτυξης σε επισκέψεις σε παιδιά 9, 15 και 30 μηνών και ειδικό έλεγχο για τον αυτισμό στους 18 μήνες και ξανά στους 24 ή 30 μήνες (Hodgesetal., 2020). Οι πρώιμες ενδείξεις για τη ΔΑΦ περιλαμβάνουν κακή οπτική επαφή, κακή ανταπόκριση στο όνομα, μη χειρονομία έως τους 12 μήνες και απώλεια γλωσσικών ή κοινωνικών δεξιοτήτων. Άλλες ενδείξεις στα παιδιά προσχολικής ηλικίας μπορεί να περιλαμβάνουν περιορισμένο παιχνίδι προσποίησης, περίεργα ή έντονα εστιασμένα ενδιαφέροντα και ακαμψία. Τα παιδιά σχολικής ηλικίας μπορεί να επιδεικνύουν πρόβλημα στην κατανόηση των συναισθημάτων και μπορεί ακόμη και να δείχνουν ενδιαφέρον για τους συνομηλίκους, αλλά να μην έχουν δεξιότητες συνομιλίας ή κατάλληλη κοινωνική προσέγγιση. Εάν υπάρχει υποψία για ΔΑΦ σε αυτές τις ομάδες, τα διαθέσιμα εργαλεία ελέγχου περιλαμβάνουν το Ερωτηματολόγιο Κοινωνικής Επικοινωνίας (SCQ), την Κλίμακα Κοινωνικής Απόκρισης (SRS) και το Ερωτηματολόγιο Διαλογής Φάσματος Αυτισμού (ASSQ) (Ehlersetal., 1999).

Εάν προκύψουν ανησυχίες κατά τον προσυμπτωματικό έλεγχο, συνιστάται στους γιατρούς πρωτοβάθμιας περίθαλψης να παραπέμψουν το παιδί σε έγκαιρη παρέμβαση εάν είναι κάτω των 3 ετών ή στο δημόσιο σχολικό σύστημα για ψυχοεκπαιδευτική αξιολόγηση προκειμένου να καθιερωθεί ένα ατομικό εκπαιδευτικό πρόγραμμα (ΕΕΠ) εάν το παιδί είναι ηλικίας τριών ετών και άνω. Οι κλινικοί γιατροί θα πρέπει επιπλέον να παραπέμψουν το παιδί σε ειδικό (παιδονευρολόγο, παιδίατρο αναπτυξιακής συμπεριφοράς, παιδοψυχίατρο, παιδοψυχολόγο) για οριστική διάγνωση και ολοκληρωμένη αξιολόγηση (Hodgesetal., 2020). Μια συνέντευξη με τον γονέα, η συλλογή τυχόν εξωτερικών παρατηρήσεων και μια άμεση κλινική παρατήρηση της τρέχουσας γνωστικής, γλωσσικής και προσαρμοστικής λειτουργίας του παιδιού από έναν κλινικό γιατρό έμπειρο με ΔΑΦ θα πρέπει να είναι συστατικά στοιχεία αυτής της συνολικής αξιολόγησης (Huerta&Lord, 2012).

Επιπλέον, οι κλινικοί γιατροί πρωτοβάθμιας φροντίδας πρέπει να γνωρίζουν (και να αξιολογούν) πιθανές συνυπάρχουσες καταστάσεις σε παιδιά με ΔΑΦ. Σύμφωνα με μια μελέτη επιτήρησης σε περισσότερα από 2.000 παιδιά με ΔΑΦ, το 83% είχε μια επιπλέον αναπτυξιακή διάγνωση, το 10% είχε τουλάχιστον μία ψυχιατρική διάγνωση και το 16% τουλάχιστον μία νευρολογική διάγνωση (Levyetal., 2010). Στο παρελθόν, τα ποσοστά

συννοσηρότητας διανοητικής αναπηρίας σε ασθενείς με ΔΑΦ αναφέρονταν από 50% έως 70%, με την πιο πρόσφατη εκτίμηση να αναφέρεται στο 31% ενώ άλλες κοινές συνυπάρχουσες ιατρικές παθήσεις περιλαμβάνουν γαστρεντερικές διαταραχές, συμπεριλαμβανομένων διατροφικών περιορισμών και επιλεκτικότητας τροφής, διαταραχές ύπνου, παχυσαρκία και επιληπτικές κρίσεις (81-84). Η επιληψία έχει αποδειχθεί ότι έχει υψηλότερα ποσοστά επιπολασμού σε παιδιά με ΔΑΦ όπως και οι διαταραχές του γαστρεντερικού σωλήνα ή η συμπτωματολογία του γαστρεντερικού συστήματος (Hodges et al., 2020). Προβλήματα ύπνου έχουν αναφερθεί ότι εμφανίζονται σε ποσοστό από 50% έως 73% των ασθενών με ΔΑΦ ενώ και η ύπαρξη παχυσαρκίας αναφέρεται υψηλότερα από τα ποσοστά στα τυπικά αναπτυσσόμενα παιδιά ενώ άλλες συμπεριφορικές ή ψυχιατρικές συνυπάρχουσες καταστάσεις περιλαμβάνουν το άγχος, τη διαταραχή ελλειμματικής προσοχής και υπερκινητικότητας (ΔΕΠΥ), ιδεοψυχαναγκαστική διαταραχή και διαταραχές της διάθεσης ή άλλες διαταραχές διασπαστικής συμπεριφοράς (Krakowiak et al., 2008).

Επί του παρόντος δεν υπάρχουν σαφείς βιοδείκτες ή διαγνωστικά μέτρα και η διάγνωση γίνεται με βάση την εκπλήρωση περιγραφικών κριτηρίων. Υπό το πρίσμα αυτό συνιστάται ο κλινικός γενετικός έλεγχος και μπορεί να παρέχει πληροφορίες σχετικά με ιατρικές παρεμβάσεις ή εργασίες που μπορεί να είναι απαραίτητες και να βοηθήσουν στον οικογενειακό προγραμματισμό. Αρκετοί φορείς ωστόσο, συνιστούν γενετικές εξετάσεις για ΔΑΦ, συμπεριλαμβανομένης της Αμερικανικής Ακαδημίας Νευρολογίας και της Αμερικανικής Ακαδημίας Ψυχιατρικής Παιδιών και Εφήβων (Hodges et al., 2020).

1.3 Ανθρώπινα δικαιώματα

Όλοι οι άνθρωποι, συμπεριλαμβανομένων των ατόμων με αυτισμό, έχουν δικαίωμα στην απόλαυση του υψηλότερου δυνατού επιπέδου σωματικής και ψυχικής υγείας. Και όμως, τα άτομα με αυτισμό συχνά υπόκεινται σε στίγμα και διακρίσεις, συμπεριλαμβανομένης της στέρησης υγειονομικής περίθαλψης, εκπαίδευσης και ευκαιριών συμμετοχής στις κοινότητές τους.

Τα άτομα με αυτισμό έχουν τα ίδια προβλήματα υγείας με τον γενικό πληθυσμό. Ωστόσο, μπορεί, επιπλέον, να έχουν συγκεκριμένες ανάγκες υγειονομικής περίθαλψης που σχετίζονται με ΔΑΦ ή άλλες συνυπάρχουσες καταστάσεις. Μπορεί να είναι πιο ευάλωτα στην ανάπτυξη χρόνιων μη μεταδοτικών καταστάσεων λόγω συμπεριφορικών

παραγόντων κινδύνου όπως η σωματική αδράνεια και οι κακές διατροφικές προτιμήσεις και διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο βίας, τραυματισμού και κακοποίησης (ΠΟΥ, 2021).

Τα άτομα με αυτισμό απαιτούν προσβάσιμες υπηρεσίες υγείας για γενικές ανάγκες υγειονομικής περίθαλψης όπως ο υπόλοιπος πληθυσμός, συμπεριλαμβανομένων των υπηρεσιών προώθησης και πρόληψης και θεραπείας οξέων και χρόνιων ασθενειών. Ωστόσο, τα άτομα με αυτισμό έχουν υψηλότερα ποσοστά ανεκπλήρωτων αναγκών υγειονομικής περίθαλψης σε σύγκριση με τον γενικό πληθυσμό. Είναι επίσης πιο ευάλωτοι σε ανθρωπιστικές καταστάσεις έκτακτης ανάγκης. Ένα κοινό εμπόδιο δημιουργείται από την ανεπαρκή γνώση και κατανόηση του αυτισμού από τους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης.

Κεφάλαιο 2: Η Εθνική κοινωνική πολιτική για τον αυτισμό

Ο αυτισμός εμφανίστηκε σχετικά πρόσφατα στην ελληνική νομοθεσία και συγκεκριμένα το 1999 με το Νόμο 2716/1999 για την Ψυχική Υγεία και το 2000 με τον Ν. 2817/2000 για την Ειδική Αγωγή. Μέχρι το σημείο εκείνο δεν υπήρχε καμία θεσμική ή κανονιστική ρύθμιση που να παρέχει κοινωνική προστασία στα άτομα που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού. Αυτό σημαίνει ότι τα άτομα αυτά ήταν ευάλωτα σε ζητήματα που αφορούν την κοινωνική τους ένταξη και την απαιτούμενη κοινωνική προστασία. Η εισαγωγή του αυτισμού στην εθνική νομοθεσία έγινε σε τρεις τομείς οι οποίοι αναφέρονται αναλυτικά στην συνέχεια.

- Η **Εκπαίδευση** είναι ο πρώτος τομέας ο οποίος αναφέρεται στην εν λόγω νομοθεσία που αφορά στα άτομα που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού. Η εκπαίδευση που παρέχεται στα άτομα αυτά είναι δημόσια και παρέχεται από το κράτος σε δημόσια σχολεία, ενώ τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά των σχολείων προσδιορίζεται ανάλογα με το είδος και το βαθμό των ειδικών εκπαιδευτικών αναγκών των μαθητών που φοιτούν σε αυτά.
- Η **Εργασία και στην Απασχόληση**, επιπλέον ρυθμίζονται με το εν λόγω θεσμικό πλαίσιο και έχουν ως στόχο την ισότιμη συμμετοχή των ατόμων στο φάσμα του αυτισμού στην κοινωνία, στην παραγωγή, στην κατανάλωση και γενικά στην άρση κάθε είδους αποκλεισμού και περιθωριοποίησης των ατόμων αυτών.
- **Υγεία, την Κοινωνική Πρόνοια και την Ασφάλιση**, είναι ο τρίτος τομέας όπου η στόχευση αφορά στη διασφάλιση του ελάχιστου επιπέδου κοινωνικής προστασίας των ατόμων στο φάσμα του αυτισμού, κάτι που γίνεται μέσω της θέσπισης της απαραίτητης οικονομικής ενίσχυσης και της εγκαθίδρυσης και λειτουργίας ιδρυμάτων κοινωνικής στήριξης και επανένταξης, τα οποία προσφέρουν στα άτομα αυτά ψυχική στήριξη, άνετη και ασφαλή διαβίωση, ιατρική παρακολούθηση και κοινωνική επανένταξη.

Όπως αναφέρθηκε στο πρώτο κεφάλαιο, σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας στα άτομα με ειδικές ανάγκες ή με αναπηρία περιλαμβάνονται και τα άτομα με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (αυτιστικό φάσμα). Στην ελληνική νομοθεσία αναφορικά με τα άτομα με ειδικές ανάγκες ή με αναπηρία συγκαταλέγονται και τα άτομα με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (αυτιστικό φάσμα). Ο Νόμος 2817/2000 περιλαμβάνει στην κατηγορία των ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες εκείνα που έχουν σύνθετες

γνωστικές, συναισθηματικές και κοινωνικές δυσκολίες και όσοι παρουσιάζουν αυτισμό και άλλες διαταραχές ανάπτυξης.

2.1 Στόχοι Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης

Σύμφωνα με τον νόμο υπ' αριθ. 3699/2008, άρθρο 1, η πολιτεία δεσμεύεται να κατοχυρώνει και να αναβαθμίζει διαρκώς τον υποχρεωτικό χαρακτήρα της ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης για άτομα με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (φάσμα αυτισμού) ως αναπόσπαστο μέρος της υποχρεωτικής και δωρεάν δημόσιας παιδείας και να μεριμνά για την παροχή δωρεάν δημόσιας ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης στα άτομα με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (φάσμα αυτισμού) όλων των ηλικιών και για όλα τα στάδια και τις εκπαιδευτικές βαθμίδες. Δεσμεύεται επίσης να διασφαλίζει σε όλους τους πολίτες με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (φάσμα αυτισμού) ίσες ευκαιρίες για πλήρη συμμετοχή και συνεισφορά στην κοινωνία, ανεξάρτητη διαβίωση, οικονομική αυτάρκεια και αυτονομία, με πλήρη κατοχύρωση των δικαιωμάτων τους στη μόρφωση και στην κοινωνική και επαγγελματική ένταξη.

Στον ίδιο νόμο αναφέρεται ότι στις εκπαιδευτικές υπηρεσίες της ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης περιλαμβάνονται η διαφοροδιάγνωση, η διάγνωση, η αξιολόγηση και αποτύπωση των ειδικών εκπαιδευτικών αναγκών, η συστηματική παιδαγωγική παρέμβαση με εξειδικευμένα και κατάλληλα προσαρμοσμένα εκπαιδευτικά εργαλεία και προγράμματα, τα οποία υλοποιούνται από τα κατά τόπους Κέντρα Διαφοροδιάγνωσης, Διάγνωσης και Υποστήριξης Ειδικών Εκπαιδευτικών Αναγκών (ΚΕΔΔΥ) και από τις δημόσιες ιατροπαιδαγωγικές υπηρεσίες. Η ειδική αγωγή και εκπαίδευση περιλαμβάνει σχολικές μονάδες ειδικής εκπαίδευσης με κατάλληλες κτιριολογικές υποδομές, προγράμματα συνεκπαίδευσης, προγράμματα διδασκαλίας στο σπίτι, καθώς και τις αναγκαίες διαγνωστικές, αξιολογικές και υποστηρικτικές υπηρεσίες.

Βάσει του ιδίου νόμου, στις Σχολικές Μονάδες Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης (ΣΜΕΑΕ) και κατά τη συνεκπαίδευση στα γενικά σχολεία, εφαρμόζονται ειδικά εκπαιδευτικά προγράμματα, ανάλογα με τις ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες των μαθητών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (φάσμα αυτισμού) για ολόκληρη τη διάρκεια της σχολικής τους ζωής. Προγράμματα συστηματικής παρέμβασης όπως εργοθεραπεία, λογοθεραπεία, φυσιοθεραπεία και κάθε άλλη υπηρεσία που στηρίζει την ισότιμη μεταχείριση των μαθητών, αξιολόγηση και παιδαγωγική και ψυχολογική υποστήριξη, παρέχονται κατά κύριο λόγο μέσα από τις ΣΜΕΑΕ και επικουρικά από τα ΚΕΔΔΥ. Επίσης, το ίδιο άρθρο αναφέρει ότι στους μαθητές με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές

(φάσμα αυτισμού) παρέχεται ειδική αγωγή και εκπαίδευση, η οποία επιδιώκει να αναπτύξει την προσωπικότητά τους και να τους καταστήσει κατά το δυνατόν ικανούς για αυτόνομη συμμετοχή στην οικογενειακή, επαγγελματική, κοινωνική και πολιτισμική ζωή. Ειδικότερα, η ειδική αγωγή και εκπαίδευση επιδιώκει ιδίως:

- α) την ολόπλευρη και αρμονική ανάπτυξη της προσωπικότητας των μαθητών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (φάσμα αυτισμού),
- β) τη βελτίωση και αξιοποίηση των δυνατοτήτων και δεξιοτήτων τους, ώστε να καταστεί δυνατή η ένταξη ή η επανένταξή τους στο γενικό σχολείο, όπου και όταν αυτό είναι δυνατόν,
- γ) την αντίστοιχη προς τις δυνατότητές τους ένταξη στο εκπαιδευτικό σύστημα, στην κοινωνική ζωή και στην επαγγελματική δραστηριότητα και
- δ) την αλληλοαποδοχή, την αρμονική συμβίωσή τους με το κοινωνικό σύνολο και την ισότιμη κοινωνική τους εξέλιξη.

Οι ανωτέρω στόχοι επιτυγχάνονται με:

- α) την έγκαιρη ιατρική διάγνωση,
- β) τη διάγνωση και αξιολόγηση των ειδικών εκπαιδευτικών αναγκών τους στα ΚΕΔΔΥ και στα δημόσια Ιατροπαιδαγωγικά Κέντρα (ΙΠΔ),
- γ) την εφαρμογή ειδικών εκπαιδευτικών προγραμμάτων και προγραμμάτων αποκατάστασης, την προσαρμογή του εκπαιδευτικού και διδακτικού υλικού, τη χρησιμοποίηση ειδικού εξοπλισμού συμπεριλαμβανομένου του ηλεκτρονικού εξοπλισμού και του λογισμικού και την παροχή κάθε είδους διευκολύνσεων και εργονομικών διευθετήσεων από τις ΣΜΕΑΕ και τα ΚΕΔΔΥ.

1.1. Διαγνωστικοί, αξιολογικοί και υποστηρικτικοί φορείς

Στο άρθρο 4 του ίδιου νόμου παρουσιάζονται οι διαγνωστικοί, αξιολογικοί και υποστηρικτικοί φορείς. Πιο συγκεκριμένα, οι ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες των μαθητών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (φάσμα αυτισμού) διερευνώνται και διαπιστώνονται από τα ΚΕΔΔΥ, την «Επιτροπή Διαγνωστικής Εκπαιδευτικής Αξιολόγησης και Υποστήριξης (ΕΔΕΑΥ)» και τα πιστοποιημένα από το Υπουργείο Παιδείας, Έρευνας και Θρησκευμάτων (ΥΠΠΕΘ) Ιατροπαιδαγωγικά Κέντρα (ΙΠΔ) άλλων Υπουργείων.

Τα ΚΕΔΔΥ αξιολογούν μαθητές μέχρι το εικοστό δεύτερο (22ο) έτος της ηλικίας τους. Η αξιολόγηση πραγματοποιείται από πενταμελή διεπιστημονική ομάδα, που απαρτίζεται από έναν εκπαιδευτικό ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης (προσχολικής ή πρωτοβάθμιας ή δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης), έναν παιδοψυχίατρο ή παιδίατρο με εξειδίκευση στην παιδονευρολογία ή νευρολόγο με εξειδίκευση στην παιδονευρολογία, έναν κοινωνικό λειτουργό, έναν ψυχολόγο και έναν λογοθεραπευτή. Στη διεπιστημονική ομάδα δύναται να συμμετέχει και εργοθεραπευτής κατόπιν εισήγησης του Προϊσταμένου του οικείου ΚΕΔΔΥ. Επιπλέον, άτομα άνω των 18 ετών που έχουν μέχρι τότε αξιολογηθεί ως άτομα με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (φάσμα αυτισμού) εμπίπτουν στην αρμοδιότητα των ΚΕΔΔΥ.

Τα ΚΕΔΔΥ έχουν τις εξής αρμοδιότητες:

Την ανίχνευση και τη διαπίστωση του είδους και του βαθμού των δυσκολιών των ατόμων με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (φάσμα αυτισμού) στο σύνολο των παιδιών προσχολικής και σχολικής ηλικίας. Στο πλαίσιο των αρμοδιοτήτων τους, τα ΚΕΔΔΥ συνεργάζονται με τις διευθύνσεις Υγείας και Πρόνοιας των Περιφερειών.

Την εισήγηση για την κατάρτιση προσαρμοσμένων εξατομικευμένων ή ομαδικών προγραμμάτων ψυχοπαιδαγωγικής και διδακτικής υποστήριξης και δημιουργικής απασχόλησης, σε συνεργασία με τους εκπαιδευτικούς της τάξης και με το ειδικό εκπαιδευτικό προσωπικό, καθώς και την εφαρμογή άλλων επιστημονικών, κοινωνικών και λοιπών υποστηρικτικών μέτρων για τα άτομα με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (φάσμα αυτισμού), στα σχολεία, στην έδρα του ΚΕΔΔΥ ή στο σπίτι.

Την εισήγηση για την κατάταξη, εγγραφή και φοίτηση στην κατάλληλη σχολική μονάδα ή άλλο εκπαιδευτικό πλαίσιο ή πρόγραμμα ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης, καθώς και την παρακολούθηση και αξιολόγηση της εκπαιδευτικής πορείας των μαθητών, σε συνεργασία με τους σχολικούς συμβούλους ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης, τους αρμόδιους κατά περίπτωση σχολικούς συμβούλους προσχολικής αγωγής, πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας γενικής εκπαίδευσης, τους συμβούλους ειδικού εκπαιδευτικού προσωπικού, τους διευθυντές των σχολικών μονάδων, το εκπαιδευτικό προσωπικό που έχει την ευθύνη εφαρμογής του προγράμματος, καθώς και με το ειδικό εκπαιδευτικό προσωπικό που υπηρετεί στις σχολικές μονάδες ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης.

Την παροχή συνεχούς συμβουλευτικής υποστήριξης και ενημέρωσης στο εκπαιδευτικό προσωπικό και σε όσους συμμετέχουν στην εκπαιδευτική διαδικασία και στην

επαγγελματική κατάρτιση και τη διοργάνωση προγραμμάτων ενημέρωσης και κατάρτισης για τους γονείς και τους ασκούντες τη γονική μέριμνα, σε συνεχή βάση στην περιοχή αρμοδιότητάς τους, υπό τη μορφή ενημερωτικών ημερίδων που οργανώνονται με ευθύνη του οικείου ΚΕΔΔΥ.

Την εισήγηση για την αντικατάσταση των γραπτών δοκιμασιών των μαθητών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (φάσμα αυτισμού) με προφορικές ή άλλης μορφής δοκιμασίες, στις προαγωγικές και απολυτήριες εξετάσεις των σχολείων της πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης, καθώς και στις εισαγωγικές στην τριτοβάθμια εκπαίδευση. Επίσης, εισηγείται τους εναλλακτικούς τρόπους εξέτασης των αυτιστικών μαθητών σε όλες τις βαθμίδες της εκπαίδευσης, καθώς και τους εναλλακτικούς τρόπους της σχολικής αξιολόγησής τους εκτός εξετάσεων.

Τη σύνταξη εξατομικευμένων εκθέσεων - προτάσεων για τους μαθητές με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (φάσμα αυτισμού), στις οποίες αναφέρονται οι σύγχρονες εκπαιδευτικές προσεγγίσεις, τα εκπαιδευτικά βοηθήματα, τα καινοτόμα προϊόντα ή οι υπηρεσίες προηγμένης τεχνολογίας που μπορούν να υποστηρίξουν τη συμμετοχή του κάθε μαθητή με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (φάσμα αυτισμού) στη διαδικασία της συνεκπαίδευσης με τους μαθητές του γενικού εκπαιδευτικού πλαισίου.

Διαμορφώνει πρόγραμμα διαφοροποιημένης διδασκαλίας για μαθητές με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (φάσμα αυτισμού) σε συνεργασία με τον εκπαιδευτικό της τάξης στην οποία φοιτά ο μαθητής. Παρακολουθεί την εφαρμογή του εξατομικευμένου προγράμματος εκπαίδευσης για μαθητές με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (φάσμα αυτισμού) και του προγράμματος υποστήριξης της οικογένειάς τους.

Πραγματοποιεί συνεργατική διεπιστημονική αντιμετώπιση των δυσκολιών του μαθητή μέσα στη γενική σχολική τάξη του με τα μέσα και τους πόρους που είναι διαθέσιμοι στο σχολείο, στο σπίτι και στην κοινότητα για επιπρόσθετες παρεμβάσεις και παραπέμπει μαθητές που χρειάζονται υποστήριξη από ειδικές δημόσιες εξωσχολικές υπηρεσίες.

Συντονίζει και παρακολουθεί τις δράσεις κοινωνικής στήριξης του μαθητή και της οικογένειάς του και συνεργάζεται με τις κοινωνικές Υπηρεσίες του Δήμου και άλλους αρμόδιους Φορείς.

Σε όλα τα ΚΕΔΔΥ τοποθετείται και υπηρετεί το εξής Εκπαιδευτικό Προσωπικό (ΕΠ), Ειδικό Εκπαιδευτικό Προσωπικό (ΕΕΠ) και Διοικητικό Προσωπικό (ΔΠ): Νηπιαγωγών,

Δασκάλων, Φιλολόγων, Μαθηματικών, Καθηγητών Φυσικής Αγωγής με ειδικότητα στην ΕΑΕ, Λογοθεραπευτών, Εργοθεραπευτών, Παιδοψυχιάτρων ή Παιδιάτρων με εξειδίκευση στην Παιδονευρολογία ή Νευρολόγων με εξειδίκευση στην Παιδονευρολογία, Ψυχολόγων, Κοινωνικών Λειτουργών, Διοικητικών. Επίσης τοποθετείται κατά περίπτωση ΕΕΠ των ακόλουθων κλάδων: Επαγγελματικών Συμβούλων, Φυσικοθεραπευτών, Σχολικών Νοσηλευτών, Μουσικοθεραπευτών.

Τα Ιατροπαιδαγωγικά Κέντρα (ΙΠΔ) άλλων Υπουργείων συνιστούν αναγνωρισμένο διαγνωστικό και αξιολογικό φορέα και οι γνωματεύσεις τους ισχύουν ακόμη και όταν δεν καθίσταται εφικτή η συμμετοχή σε αυτά εκπαιδευτικού ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης. Με κοινή απόφαση των Υπουργών Εσωτερικών, Οικονομίας και Οικονομικών, Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων και Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης, καθορίζονται τα κριτήρια, οι διαδικασίες και τα όργανα αξιολόγησης και επαναξιολόγησης όλων των ΙΠΔ που αναγνωρίζονται επίσημα από το Υπουργείο Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων.

1.2 Φοίτηση - Εκπαιδευτικές δομές

Στο άρθρο 7 του νόμου υπ' αριθ. 3699/2008 αναφέρεται ότι για τους αυτιστικούς μαθητές με ή χωρίς λόγο, ως επίσημη γλώσσα αναγνωρίζεται η Νέα Ελληνική, η οποία προσλαμβάνεται και εκφέρεται με την προφορική της μορφή, με τη γραπτή της μορφή ή/και με τη μορφή συμβόλων-εικόνων. Επιθυμητή προϋπόθεση για την τοποθέτηση εκπαιδευτικών και ΕΕΠ στις ειδικές σχολικές μονάδες για τον αυτισμό, επιπλέον των άλλων προσόντων, ορίζεται και η εξειδίκευση και κατάρτιση των εκπαιδευτικών σε τροποποιημένες-υποβοηθούμενες μορφές επικοινωνίας.

Με βάση τους ιδιαίτερους κοινωνικούς περιορισμούς που επιβάλλει ο αυτισμός ως αναπηρία στους μαθητές, η φοίτησή τους στις εκπαιδευτικές δομές μπορεί να γίνεται ως εξής:

Οι μαθητές με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας μπορούν να φοιτούν στις σχολικές τάξεις του Γενικού Σχολείου υποστηριζόμενοι από τον εκπαιδευτικό της τάξης και κατά περίπτωση, με βάση τη γνωμάτευση του οικείου ΚΕΔΔΥ, με παράλληλη στήριξη από εκπαιδευτικό Ειδικής Αγωγής, ο οποίος διαθέτει κατά προτίμηση εξειδίκευση στον αυτισμό.

Οι μαθητές με αυτισμό μέσης και χαμηλής λειτουργικότητας μπορούν να φοιτούν στα Τμήματα Ένταξης των Γενικών Σχολείων και να παρακολουθούν κοινό και εξειδικευμένο αναλυτικό πρόγραμμα με παράλληλη στήριξη από εκπαιδευτικό Ειδικής Αγωγής, ενώ στις σοβαρότερες των περιπτώσεων μπορούν να φοιτούν σε Σχολικές Μονάδες Ειδικής Αγωγής με κατεύθυνση τον αυτισμό.

Όταν η φοίτηση των μαθητών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (φάσμα αυτισμού) καθίσταται ιδιαίτερα δύσκολη στα σχολεία του κοινού εκπαιδευτικού προγράμματος ή στα τμήματα ένταξης, λόγω των ειδικών εκπαιδευτικών αναγκών τους, η εκπαίδευση των μαθητών αυτών παρέχεται:

α) Σε αυτοτελείς ΣΜΕΑΕ.

β) Σε σχολεία ή τμήματα που λειτουργούν είτε ως αυτοτελή είτε ως παραρτήματα άλλων σχολείων σε νοσοκομεία και κέντρα αποκατάστασης των Μονάδων Ψυχικής Υγείας.

γ) Με διδασκαλία στο σπίτι, όταν αυτή κρίνεται αναγκαία. Στο πρόγραμμα διδασκαλίας στο σπίτι μπορεί να χρησιμοποιείται και το σύστημα της τηλεεκπαίδευσης (Νόμος 3699/2008, άρθρο 6 παρ. 4).

Η φοίτηση των αυτιστικών μαθητών στις κατάλληλες δομές ΕΑΕ ή στο κατάλληλο υποστηρικτικό πλαίσιο του γενικού σχολείου, είναι αποκλειστική αρμοδιότητα των ΚΕΔΔΥ. Σε περίπτωση διαφωνίας με τους γονείς ή τους κηδεμόνες του μαθητή, αποφασίζει η Δευτεροβάθμια Ειδική Διαγνωστική Επιτροπή Αξιολόγησης, της οποίας η απόφαση είναι οριστική. Οι παράλληλες στηρίξεις των αυτιστικών μαθητών, καθώς και κάθε άλλης αναπηρίας ή ειδικής εκπαιδευτικής ανάγκης, ανανεώνονται αυτόματα κατόπιν σχετικής εισήγησης του οικείου ΚΕΔΔΥ και της σύμφωνης γνώμης των γονιών του μαθητή. Η υποστήριξη του μαθητή μπορεί να υλοποιείται και από ειδικό βοηθό που εισηγείται και διαθέτει η οικογένεια του μαθητή κατόπιν σύμφωνης γνώμης του Διευθυντή και του Συλλόγου διδασκόντων της σχολικής μονάδας. Το ίδιο ισχύει και στην περίπτωση στήριξης από σχολικό νοσηλευτή κατόπιν γνωμάτευσης δημόσιου νοσοκομείου (Ν. 3699/2008 άρθρο 7 παράγραφος 4).

Σύμφωνα με το άρθρο 8 του νόμου υπ' αριθ. 3699/2008 ως σχολικές μονάδες ΣΜΕΑΕ ορίζονται για τη δευτεροβάθμια εκπαίδευση:

Τα γυμνάσια ΕΑΕ για μαθητές μέχρι το δέκατο ένατο (19ο) έτος της ηλικίας τους. Τα γυμνάσια ΕΑΕ περιλαμβάνουν την προκαταρκτική τάξη και τρεις επόμενες τάξεις Α', Β'

και Γ'. Μαθητές απόφοιτοι δημοτικού σχολείου με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (φάσμα αυτισμού) μπορεί να εγγράφονται απευθείας στην

Α' τάξη του γυμνασίου ΕΑΕ, ύστερα από αξιολόγηση που πραγματοποιείται από το οικείο ΚΕΔΔΥ.

Τα λύκεια ΕΑΕ, που περιλαμβάνουν την προκαταρκτική τάξη και τρεις επόμενες τάξεις Α', Β' και Γ'. Μαθητές απόφοιτοι γυμνασίου με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (φάσμα αυτισμού) μπορεί να εγγράφονται απευθείας στην Α' τάξη του λυκείου ΕΑΕ, ύστερα από αξιολόγηση που πραγματοποιείται από το οικείο ΚΕΔΔΥ.

Οι δομές της δευτεροβάθμιας ειδικής επαγγελματικής εκπαίδευσης είναι οι κάτωθι:

Τα Ειδικά Επαγγελματικά Γυμνάσια (ΕΕΓ), στα οποία εγγράφονται απόφοιτοι δημοτικού σχολείου γενικής ή ειδικής εκπαίδευσης και στα οποία η φοίτηση περιλαμβάνει πέντε τάξεις. Στα γυμνάσια αυτά εφαρμόζεται πρόγραμμα για την ολοκλήρωση της εννιάχρονης υποχρεωτικής εκπαίδευσης και την παροχή επαγγελματικής εκπαίδευσης. Τα ΕΕΓ ανήκουν στην υποχρεωτική εκπαίδευση και είναι ισότιμα με τα Ειδικά Γυμνάσια, χορηγούν δε στο πέρας της Δ' τάξης τίτλο Απολυτηρίου Γυμνασίου και στην Ε' τάξη, πτυχίο με Επαγγελματικά δικαιώματα επιπέδου 2β. Στην Ε' τάξη θεσμοθετείται η πρακτική άσκηση, με την υποστήριξη των σχολικών συνεταιρισμών με στόχο τον εμπλουτισμό των δεξιοτήτων των μαθητών και την απόκτηση επαγγελματικής εμπειρίας. Όταν ο μαθητής ολοκληρώσει τη φοίτησή του, εγγράφεται στη Β' τάξη του Ειδικού Επαγγελματικού Λυκείου και του Επαγγελματικού Λυκείου (ημερήσιου ή Εσπερινού), κατόπιν εισήγησης του ΚΕΔΔΥ, σε ειδικότητα αντίστοιχης ομάδας προσανατολισμού. Σε περίπτωση που ο μαθητής επιθυμεί να φοιτήσει σε ειδικότητα διαφορετικής ομάδας προσανατολισμού, ενώ έχει ολοκληρώσει τη φοίτησή του στο Ειδικό Επαγγελματικό Γυμνάσιο, θα εγγραφεί στην Α' τάξη του Ειδικού Επαγγελματικού Λυκείου ή του Γενικού Επαγγελματικού Λυκείου.

Τα Ειδικά Επαγγελματικά Λύκεια (ΕΕΛ), στα οποία εγγράφονται απόφοιτοι του Επαγγελματικού Γυμνασίου και των Ειδικών και Γενικών Γυμνασίων και Λυκείων. Στα λύκεια αυτά η φοίτηση περιλαμβάνει τέσσερις τάξεις κατ' αντιστοιχία με το Εσπερινό Επαγγελματικό Λύκειο. Στα ΕΕΛ χορηγείται στους αποφοίτους τίτλος απολυτηρίου Λυκείου και πτυχίο με επαγγελματικά δικαιώματα επιπέδου 3.

Τα Εργαστήρια Ειδικής Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και Κατάρτισης (Ε.Ε.Ε.Ε.Κ.), στα οποία η φοίτηση διαρκεί 6 χρόνια. Τα Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. είναι σχολικές μονάδες διαβαθμισμένες στη δευτεροβάθμια εκπαίδευση και χορηγούν στους αποφοίτους τους

πτυχίο επιπέδου 2α με επαγγελματικά δικαιώματα και δικαίωμα εγγραφής στις ΣΕΚ ειδικής αγωγής, κατόπιν εισήγησης του ΚΕΔΔΥ. Στην τελευταία τάξη των Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. θεσμοθετείται πρακτική άσκηση διάρκειας 2 τουλάχιστον τριμήνων, στο πλαίσιο των εργαστηριακών μαθημάτων. Η ΣΤ' τάξη λειτουργεί ως τάξη τεχνικής/επαγγελματικής εξειδίκευσης με σκοπό τον εμπλουτισμό των δεξιοτήτων των μαθητών και την εξοικείωσή τους στο εργασιακό περιβάλλον. Αποφοίτοι ΕΕΕΕΚ μπορούν να εργαστούν σε:

Θερμοκήπια (Επαγγελματίες ή Υπάλληλοι), Περιποίηση Κήπων (Κηπουροί στο Δημόσιο/Ιδιωτικό τομέα), Μικροπαραγωγοί οπωροκηπευτικών, Εργαστήρια Ξυλουργικής, Κεραμικής – Αγγειοπλαστικής Κεριού, Κοπτικής-Ραπτικής-Πλεκτικής Εικόνας, Κηπουρικής, Υδραυλικής, Παραγωγής Φυσικών Σαπουνιών, Κολόνιας, Βιτρό Ευχητηρίων Καρτών και λοιπών χειροποίητων κατασκευών.

Η φοίτηση των μαθητών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (φάσμα αυτισμού) στις αυτοτελείς ΣΜΕΑΕ της δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης μπορεί να παραταθεί ανάλογα με τις ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες τους και πέραν του εικοστού τρίτου (23ου) έτους της ηλικίας τους. Για την παράταση αποφασίζει ο αρμόδιος διευθυντής εκπαίδευσης, ύστερα από εισήγηση του οικείου ΚΕΔΔΥ. Τα ειδικά επαγγελματικά λύκεια και οι ειδικές επαγγελματικές σχολές είναι ισότιμα με τα επαγγελματικά λύκεια και με τις επαγγελματικές σχολές και παρέχουν ισότιμα επαγγελματικά δικαιώματα στους αποφοίτους τους.

Ως προς τη μεταδευτεροβάθμια εκπαίδευση ιδρύονται με κοινή απόφαση των Υπουργών Παιδείας, Οικονομικών και Διοικητικής Μεταρρύθμισης τον Απρίλιο του 2014 με την ονομασία Δημόσια ΙΕΚ Ειδικής Αγωγής (ΔΙΕΚ ΕΑ) στην Αθήνα και στη Θεσσαλονίκη (Ν. 4186/2013).

Με απόφαση του Υπουργού Παιδείας, Έρευνας και Θρησκευμάτων συγκροτείται στην Κεντρική Υπηρεσία του Υπουργείου, Κεντρικό Υπηρεσιακό Συμβούλιο Ειδικού Εκπαιδευτικού Προσωπικού (ΚΥΣΕΕΠ), το οποίο αποτελείται: α) από τον Πρόεδρο του ΚΥΣΠΕ αναπληρούμενο από τον Αντιπρόεδρο του ίδιου Συμβουλίου, β) από τον Πρόεδρο του ΚΥΣΔΕ αναπληρούμενο από τον Αντιπρόεδρο του ίδιου Συμβουλίου, γ) από έναν Διευθυντή Εκπαίδευσης αναπληρούμενο από άλλον Διευθυντή Εκπαίδευσης κατά προτίμηση με σπουδές ή εμπειρία στην Ειδική Αγωγή και δ) από δύο αιρετά μέλη του ΕΕΠ αναπληρούμενα από τα αναπληρωματικά αιρετά μέλη ΕΕΠ.

Εισηγητής ορίζεται ο πρόεδρος και γραμματέας διοικητικός υπάλληλος ή αποσπασμένος εκπαιδευτικός της Διεύθυνσης Ειδικής Αγωγής.

Για τους μόνιμους διορισμούς ΕΕΠ και ΕΒΠ, καθώς και για την επιλογή Προϊσταμένων με θητεία των ΚΕΔΔΥ, το ΚΥΣΕΕΠ συνεδριάζει υπό την προεδρία ενός περιφερειακού Διευθυντή Εκπαίδευσης κατά προτίμηση με σπουδές ή εμπειρία στην ειδική αγωγή, αναπληρούμενο από άλλον Περιφερειακό Διευθυντή Εκπαίδευσης, τη συμμετοχή ενός σχολικού συμβούλου ΕΑΕ με τον αναπληρωτή του, επίσης, σύμβουλο ΕΑΕ, τον Προϊστάμενο της Διεύθυνσης Ειδικής Αγωγής, αναπληρούμενο από τον αναπληρωτή Προϊστάμενο της Διεύθυνσης και τα δύο αιρετά μέλη ΕΕΠ αναπληρούμενα από τα αναπληρωματικά αιρετά μέλη ΕΕΠ.

Στις Περιφερειακές Διευθύνσεις Εκπαίδευσης συγκροτείται το Περιφερειακό Υπηρεσιακό Συμβούλιο Ειδικού Εκπαιδευτικού Προσωπικού (ΠΥΣΕΕΠ), το οποίο είναι πενταμελές και αποτελείται από έναν Διευθυντή Εκπαίδευσης, κατά προτίμηση με σπουδές ή εμπειρία στην ειδική αγωγή ως Πρόεδρο, έναν Διευθυντή εκπαίδευσης κατά προτίμηση με σπουδές ή εμπειρία στην ειδική αγωγή, έναν σχολικό Σύμβουλο ΕΑΕ και δύο αιρετά μέλη ΕΕΠ αναπληρούμενα από αναπληρωματικά μέλη ΕΕΠ. Γραμματέας και αναπληρωτής αυτού ορίζονται από τον Περιφερειακό Διευθυντή Εκπαίδευσης διοικητικοί υπάλληλοι, οι οποίοι υπηρετούν στην Περιφερειακή Διεύθυνση Εκπαίδευσης.

Το Τμήμα ΕΑΕ του Ινστιτούτου Εκπαιδευτικής Πολιτικής έχει ως έργο:

α) την επιστημονική έρευνα, μελέτη και τεκμηρίωση όλων των θεμάτων της ΕΑΕ και η υποβολή προτάσεων για το σχεδιασμό και την εφαρμογή της εκπαιδευτικής πολιτικής στην ΕΑΕ,

β) τον σχεδιασμό και την υποστήριξη ανάπτυξης προγραμμάτων επιμόρφωσης του προσωπικού της ΕΑΕ σε συνεργασία με το αρμόδιο Τμήμα Επιμόρφωσης του Ινστιτούτου εκπαιδευτικής Πολιτικής, τα Περιφερειακά Επιμορφωτικά Κέντρα (ΠΕΚ) και τα Τμήματα ΕΑΕ των Πανεπιστημίων,

γ) τον σχεδιασμό και την ανάπτυξη των ωρολογίων και αναλυτικών προγραμμάτων, καθώς και τον σχεδιασμό του διδακτικού και λοιπού υποστηρικτικού υλικού για την εκπαίδευση των μαθητών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (φάσμα αυτισμού),

δ) την αξιολόγηση των προγραμμάτων ΕΑΕ σε συνεργασία με το Τμήμα Αξιολόγησης του Ινστιτούτου εκπαιδευτικής Πολιτικής,

ε) την προώθηση και εφαρμογή της σύγχρονης τεχνολογίας στην ΕΑΕ,

στ) την επιστημονική υποστήριξη του έργου των Σχολικών Συμβούλων ΕΑΕ, των Συμβούλων ΕΕΠ και των προγραμμάτων σχολικής ενσωμάτωσης,

ζ) τη συνεργασία με επιστημονικούς φορείς και οργανώσεις του εσωτερικού και του εξωτερικού και με εξειδικευμένους επιστήμονες με σκοπό την προώθηση των θεμάτων της ΕΑΕ,

η) την αξιολόγηση του έργου των ΚΕΔΔΥ.

Ως προς το εκπαιδευτικό προσωπικό, σύμφωνα με το άρθρο 16 του ίδιου νόμου, οι εκπαιδευτικοί που υπηρετούν και κατέχουν οργανική θέση σε ΣΜΕΑΕ και δεν έχουν μετεκπαίδευση ή άλλο τίτλο σπουδών στην ΕΑΕ συμμετέχουν κατά προτεραιότητα σε προγράμματα επιμόρφωσης και εξειδίκευσης που υλοποιούνται από τον Οργανισμό Επιμόρφωσης Εκπαιδευτικών (ΟΕΠΕΚ) ή είναι προγράμματα χρηματοδοτούμενα από το Επιχειρησιακό Πρόγραμμα Εκπαίδευσης και Αρχικής Επαγγελματικής Κατάρτισης(ΕΠΕΑΕΚ).

Για θέματα αυτοεξυπηρέτησης, καθημερινής διαβίωσης και λειτουργικών διευκολύνσεων, καθώς και για την παράλληλη εκπαίδευση σε θέματα κοινωνικής προσαρμογής, αυτόνομης διαβίωσης και δημιουργικών δραστηριοτήτων των μαθητών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (φάσμα αυτισμού) χωρίς παράλληλη στήριξη από εκπαιδευτικό ΕΑΕ ή που φοιτούν σε ΣΜΕΑΕ, προσλαμβάνεται Ειδικό Βοηθητικό Προσωπικό (ΕΒΠ) (άρθρο 18). Το ΕΒΠ ασκεί καθήκοντα φροντίδας των μαθητών και βοηθητικά εκπαιδευτικά καθήκοντα.

Τέλος, οι εκπαιδευτικοί που διδάσκουν σε ΣΜΕΑΕ και ΚΕΔΔΥ παρακολουθούν επιμορφωτικά προγράμματα που καταρτίζονται και πραγματοποιούνται στα Περιφερειακά Επιμορφωτικά Κέντρα (ΠΕΚ) και άλλους φορείς. Με απόφαση του Υπουργού Παιδείας, Έρευνας και Θρησκευμάτων, που εκδίδεται ύστερα από εισήγηση του Τμήματος ΕΑΕ του Ινστιτούτου Επαγγελματικής Κατάρτισης, μπορεί να καταρτίζονται προγράμματα για την επιμόρφωση του ΕΕΠ και του ΕΒΠ. Για τη μετεκπαίδευση εκπαιδευτικών δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης και ΕΕΠ σε θέματα ΕΑΕ

παρέχονται κίνητρα για την ίδρυση και λειτουργία μεταπτυχιακών προγραμμάτων σπουδών σε Πανεπιστήμια της χώρας. (άρθρο25).

1.3 Πρόγραμμα ΕΠΕΑΕΚ II «Εκπαίδευση ατόμων με Αναπηρία».

Το 2008 πραγματοποιήθηκε το πρόγραμμα που εντάχθηκε στο ΕΠΕΑΕΚ II, στο Μέτρο 1.1. «Βελτίωση των συνθηκών ένταξης στο εκπαιδευτικό σύστημα ατόμων ειδικών κατηγοριών» και ειδικότερα στην Κατηγορία Πράξεων1.1.1^ο«Αναβάθμιση και Επέκταση του θεσμού της εκπαίδευσης Ατόμων με Αναπηρία» της Ενέργειας 1.1.4 «Εκπαίδευση ατόμων με Αναπηρία». Το έργο αυτό βοήθησε σημαντικά στην εφαρμογή ενός συνολικού σχεδίου παρέμβασης στο εκπαιδευτικό σύστημα της χώρας για τη βελτίωση των συνθηκών ένταξης και της επιδιωκόμενης βελτίωσης της ποιότητας ζωής των ατόμων με αυτισμό καθώς ήταν η πρώτη φορά που χρησιμοποιήθηκαν νέες σύγχρονες εκπαιδευτικές μέθοδοι και νέες τεχνολογίες. Επιπλέον, με το έργο αυτό εφαρμόστηκαν ειδικά προγράμματα εκπαίδευσης και ενίσχυσης των ικανοτήτων των αυτιστικών ατόμων στο πλαίσιο της προσπάθειας ενσωμάτωσης των ατόμων Ειδικών κατηγοριών στο εκπαιδευτικό σύστημα και την αποδοχή τους από το κοινωνικό σύνολο ενώ σημαντικό μέρος της υλοποίησης των εν λόγω προγραμμάτων αφορούσε την χρήση νέων τεχνολογιών. Τέλος, ιδιαίτερη μέριμνα δόθηκε και στην πραγματοποίηση προγραμμάτων ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης γονέων, εκπαιδευτικών της γενικής εκπαίδευσης, στελεχών της εκπαίδευσης και της κοινωνίας γενικότερα πάνω σε ζητήματα της ζωής και της εκπαίδευσης των ατόμων με αυτισμό.

Οι γενικοί στόχοι του έργου ήταν¹:

1. Η προώθηση της κοινωνικής ενσωμάτωσης των ατόμων με αυτισμό στο γενικό σχολείο και σε ευρύτερους χώρους τηςκοινότητας.
2. Η προώθηση της ισότητας των ευκαιριών για μαθητές/ήτριες με αυτισμό στην προ-επαγγελματικήεκπαίδευση.

¹ Περιφερειακή Διεύθυνση Πρωτοβάθμιας και Δευτεροβάθμιας Εκπαίδευσης Θεσσαλίας (ΠΔΕΘ), (2016), ΕΘΝΙΚΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΠΟΛΙΤΙΚΗ ΓΙΑ ΤΟΝ ΑΥΤΙΣΜΟ, Διαθέσιμο ηλεκτρονικά: https://thess.pde.sch.gr/jn/eu_progs/trail/O309.pdf

3. Η σύνδεση των βαθμίδων ειδικής αγωγής της πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης ως προς την θεωρητική και εφαρμοσμένη γνώση που παρέχουν για την κοινωνική ένταξη και επαγγελματική αποκατάσταση των μαθητών με αυτισμό.
4. Ο σχεδιασμός και η εκπόνηση πιλοτικών προγραμμάτων για την κοινωνική ένταξη και επαγγελματική αποκατάσταση μαθητών/τριών με αυτισμό που φοιτούν σε σχολικές μονάδες ειδικής αγωγής πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης, σύμφωνα με επιστημονικά ορθές και σύγχρονες παιδαγωγικές προσεγγίσεις.
5. Η ανάπτυξη ενός πιλοτικού μοντέλου συνεργασίας μεταξύ των εκπαιδευτικών της γενικής, των εκπαιδευτικών ειδικής αγωγής με μία επιστημονική ομάδα, με κοινό στόχο την επίτευξη της κοινωνικής ένταξης και επαγγελματικής αποκατάστασης ατόμων με αυτισμό, στο βαθμό που είναι εφικτό.

Στο πλαίσιο του έργου ΕΠΕΑΕΚ II, στο Μέτρο 1.1., δημιουργήθηκε το παρακάτω εκπαιδευτικό υλικό και λογισμικό ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης για μαθητές με αυτισμό:

1. Αναλυτικά προγράμματα σπουδών για μαθητές με αυτισμό (ΕΠΕΑΕΚ 1.1.4..)
2. Λογισμικά για εκπαίδευση αυτιστικών ατόμων (ΕΠΕΑΕΚ II γ' ΚΠΣ: αναβάθμιση του θεσμού της εκπαίδευσης αυτιστικών ατόμων με χρήση νέων τεχνολογιών).
3. Ηλεκτρονικές παρουσιάσεις (ΕΠΕΑΕΚ II: αναβάθμιση του θεσμού της εκπαίδευσης αυτιστικών ατόμων στην Α/βαθμια και Β/βαθμια εκπαίδευση).
4. Ενημερωτικό υλικό για μαθητές με αυτισμό (ΕΠΕΑΕΚ II. μέτρο 1.1 ενέργεια 1.1.4 «πρόγραμμα ενδυνάμωσης και υποστήριξης ομάδων οικογενειών ατόμων με αυτισμό»).
5. Εκπαιδευτικό υλικό για την εκπαίδευση και την κοινωνική ένταξη μαθητών με αυτισμό (ΕΠΕΑΕΚ II. μέτρο 1.1 ενέργεια 1.1.4 «ανάπτυξη και υλοποίηση πιλοτικών προγραμμάτων για την κοινωνική ένταξη και την επαγγελματική αποκατάσταση μαθητών με αυτισμό»²).

² Περιφερειακή Διεύθυνση Πρωτοβάθμιας και Δευτεροβάθμιας Εκπαίδευσης Θεσσαλίας (ΠΔΕΘ), (2016), ΕΘΝΙΚΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΠΟΛΙΤΙΚΗ ΓΙΑ ΤΟΝ ΑΥΤΙΣΜΟ, Διαθέσιμο ηλεκτρονικά: https://thess.pde.sch.gr/jn/eu_progs/trail/O309.pdf

Κεφάλαιο 3 Στρατηγικός σχεδιασμών δράσεων για την υποστήριξη ατόμων με αυτισμό

3.1 Σκοπός Κέντρου ημέρας

Με την ΥΑ Υ5β/Γ.Π.οικ.156618 ΦΕΚ/Β/2444/2009 έχει γίνει ο καθορισμός του τρόπου οργάνωσης και λειτουργίας των Κέντρων Ημέρας του άρθρου 8 του Ν. 2716/99. Ο σκοπός ενός Κέντρου Ημέρας σύμφωνα με το αρ. 3 της ΥΑ Υ5β/Γ.Π.οικ.156618 ΦΕΚ/Β/2444/2009 είναι η παραμονή στην κοινότητα του ατόμου που ωφελείται των υπηρεσιών του, η αποτροπή της κοινωνικής απομόνωσης και περιθωριοποίησής του, η βελτίωση εκείνων των δεξιοτήτων και ικανοτήτων που επιτρέπουν την κοινωνική ενσωμάτωση και την αύξηση της διαπραγματευτικής / διεκδικητικής του ικανότητας, ώστε να ασκεί τα δικαιώματά του ως πολίτης. Το Κέντρο Ημέρας επιδιώκει την επίτευξη του σκοπού του μέσα από την ενεργοποίηση κατάλληλων παρεμβάσεων σε ατομικό, ομαδικό και συλλογικό – κοινωνικό επίπεδο, σε συνεργασία με άλλες μονάδες ψυχικής υγείας του Τομέα Ψυχικής Υγείας στον οποίο ανήκει και με τις οποίες λειτουργεί σε δίκτυο. Η διοικητικό - οικονομική διαχείριση του Κέντρου Ημέρας είναι αυτοτελής και αυτόνομη.

Σύμφωνα με το αρ. 4 της ίδια Υπουργικής Απόφασης(ΥΑ Υ5β/Γ.Π.οικ.156618 ΦΕΚ/Β/2444/2009)το Κέντρο Ημέρας απευθύνεται σε: 1. Παιδιά, εφήβους, ενήλικες και ηλικιωμένους με: I. με ψυχικές διαταραχές, συμπεριλαμβανομένων των διαταραχών του φάσματος του αυτισμού και των ανοιών, II. νοητική υστέρηση και δευτερογενείς ψυχικές δια-ταραχές, III. προβλήματα σωματικής υγείας και δευτερογενείς ψυχικές διαταραχές, για τα οποία απαιτείται η παροχή υπηρεσιών ψυχοκοινωνικής υποστήριξης, αποκατάστασης και ένταξης / επανένταξης. 2. Άτομα που απειλούνται ή βιώνουν κοινωνικό αποκλεισμό λόγω σοβαρών ψυχοκοινωνικών προβλημάτων. 3. Οικογένειες των άμεσα επωφελούμενων, τις οποίες εντάσσει στις παρεμβάσεις του, είτε ως αποδέκτες των υπηρεσιών του (ιδιαίτερα με στόχο τη μείωση της επιβάρυνσής τους) είτε ως θεραπευτικούς και αποκαταστασιακούς πόρους. Σε συνεργασία με τις υπόλοιπες μονάδες ψυχικής υγείας που συγκροτούν τον Τομέα Ψυχικής Υγείας, το Κέντρο Ημέρας απευθύνεται στην τοπική κοινότητα είτε κινητοποιώντας τους πόρους της, είτε πραγματοποιώ- ντας παρεμβάσεις ευαισθητοποίησης του πληθυσμού σε θέματα ψυχικής υγείας και καταπολέμησης των προκαταλήψεων και του στίγματος της ψυχικής ασθένειας. Οι υπηρεσίες και ο τρόπος

οργάνωσης και λειτουργίας των Κέντρων Ημέρας εξειδικεύονται ανάλογα με τον πληθυσμό στον οποίο απευθύνονται. Ειδικότερα για τα Κέντρα Ημέρας που απευθύνονται σε παιδιά, εφήβους και άτομα με διαταραχές του αυτιστικού φάσματος είναι απαραίτητη η οργανική διασύνδεση με αντίστοιχους φορείς εκπαίδευσης, ώστε ο επωφελούμενος πληθυσμός να υποστηρίζεται κατά τρόπο που να προάγεται η ενσωμάτωση στις αντίστοιχες εκπαιδευτικές διαδικασίες.

Στο άρθρο 5 της Υπουργικής Απόφασης Υ5β/Γ.Π.οικ.156618 ΦΕΚ/Β/2444/2009 αναφέρεται ότι το Κέντρο Ημέρας οφείλει να παρέχει υπηρεσίες κατά τρόπο ώστε να επωφελείται όσο το δυνατό μεγαλύτερος αριθμός εξυπηρετούμενων (άτομα, οικογένειες, κοινότητα). Οι υπηρεσίες αυτές μπορούν να είναι:

1. Εκτίμηση αναγκών, εκπόνηση και εφαρμογή εξατομικευμένων σχεδίων φροντίδας και αποκατάστασης.
2. Εκπαίδευση σε κοινωνικές και ατομικές δεξιότητες.
3. Θεραπευτικές παρεμβάσεις σε ατομικό και ομαδικό επίπεδο. Οι θεραπευτικές παρεμβάσεις συμπληρώνουν και δεν αντικαθιστούν αυτές που εφαρμόζονται από το φορέα παραπομπής.
4. Ανάπτυξη και προαγωγή των επαγγελματικών δεξιοτήτων / επαγγελματικός προσανατολισμός.
5. Προώθηση στην απασχόληση και εργασιακή ένταξη.
6. Παρασκευή γευμάτων και εστίαση των επωφελούμενων, απογευματινή κατάκλιση.
7. Ψυχαγωγικές και Πολιτιστικές Δραστηριότητες.
8. Λειτουργία Κοινωνικής Λέσχης.
9. Προγράμματα υποστήριξης των οικογενειών και εφαρμογής ειδικών θεραπευτικών παρεμβάσεων (π.χ. ψυχοεκπαίδευση).
10. Προγράμματα εκπαίδευσης για το προσωπικό, νέους επαγγελματίες και εθελοντές.
11. Συνεχής αξιολόγηση των δραστηριοτήτων και ανάλογες ερευνητικές δραστηριότητες.

12. Προγράμματα ενημέρωσης της κοινότητας για την καταπολέμηση του κοινωνικού στίγματος και των προκαταλήψεων που σχετίζονται με τις ψυχικές διαταραχές. Τα Κέντρα Ημέρας λειτουργούν καθημερινά σε πρωινή και απογευματινή βάση, το ωράριό τους δύναται δε να επεκταθεί ανάλογα με τις δραστηριότητες στην διάρκεια του Σαββατοκύριακου. Οι υπηρεσίες τους σχεδιάζονται από τον Επιστημονικά Υπεύθυνο και την Πολυκλαδική Ομάδα και προγραμματίζονται σε εξαμηνιαία βάση. Παρέχονται ανάλογα με το είδος τους σε ατομικό ή/και ομαδικό επίπεδο, εντός ή εκτός των χώρων του Κέντρου Ημέρας. Ο κάθε επωφελούμενος συμμετέχει σε επιλεγμένες δραστηριότητες και για ορισμένο χρόνο, όπως αυτό προκύπτει από το Εξατομικευμένο Σχέδιο Φροντίδας και Αποκατάστασης. Το Σχέδιο αυτό καταρτίζεται σε εξαμηνιαία βάση για κάθε επωφελούμενο και σ' αυτό αποτυπώνονται και καταγράφονται λεπτομερώς και συστηματικά τα ανωτέρω. Τόσο η εκπόνηση όσο η εφαρμογή και αξιολόγηση του Εξατομικευμένου Σχεδίου Φροντίδας και Αποκατάστασης πρέπει να λαμβάνει υπόψη παρεμβάσεις που αφορούν το ίδιο άτομο και υλοποιούνται από άλλες Μονάδες Ψυχικής Υγείας (π.χ., Κέντρο Ψυχικής Υγείας, Ψυχιατρικό Τμήμα Γενικού Νοσοκομείου, κ.ά.). Για το σκοπό αυτό η Πολυκλαδική Ομάδα συνεργάζεται στενά με τις άλλες Μονάδες Ψυχικής Υγείας. Το περιεχόμενο του Εξατομικευμένου Σχεδίου Φροντίδας και Αποκατάστασης αποτελεί αντικείμενο διαπραγματεύσεως με τον επωφελούμενο και καταλήγει στην υπογραφή συμβολαίου μεταξύ των δύο μερών. Στο συμβόλαιο περιλαμβάνονται οι εκατέρωθεν υποχρεώσεις, οι στόχοι του εξατομικευμένου σχεδίου, η διάρκεια και η μεθοδολογία αξιολόγησής του. Τέλος, σε περιοχές όπου δεν είναι αναπτυγμένες άλλες υπηρεσίες ψυχικής υγείας, το Κέντρο Ημέρας μπορεί, εφόσον στελεχώνεται από αντίστοιχες ειδικότητες, να καλύπτει ανάγκες ψυχιατρικής παρακολούθησης ασθενών και εφαρμογής θεραπευτικών παρεμβάσεων.

Τέλος, σύμφωνα με τα οριζόμενα στο άρθρο 6 της ΥΑ Υ5β/Γ.Π.οικ.156618 ΦΕΚ/Β/2444/2009, το σύνολο των εργαζομένων στο Κέντρο Ημέρας αποτελεί την Πολυκλαδική Ομάδα. Η ομάδα αυτή ορίζεται με απόφαση του διοικούντος οργάνου του φορέα στον οποίο ανήκει το Κέντρο Ημέρας ύστερα από εισήγηση του Επιστημονικού Υπευθύνου. Η σύνθεση του προσωπικού που απαρτίζει την Πολυκλαδική Ομάδα περιλαμβάνει ενδεικτικά: ψυχολόγο, κοινωνικό/ήλειτουργό, νοσηλεύτη/τρια, επισκέπτη/τρια υγείας, εργοθεραπευτή/τρια, μαγείρισσα, γενικών

καθηκόντων, διοικητικό/ή υπάλληλο και, αν υπάρχει αντίστοιχη ανάγκη, ψυχίατρο ή παιδοψυχίατρο.

Στα Κέντρα Ημέρας για παιδιά-εφήβους η Πολυκλαδική Ομάδα περιλαμβάνει εκπαιδευτικούς και ειδικούς παιδαγωγούς, όπως επίσης και σε αυτά για άτομα με διαταραχές του αυτιστικού φάσματος. Η Πολυκλαδική Ομάδα του Κέντρου Ημέρας για ηλικιωμένους και πάσχοντες από άνοια περιλαμβάνει φροντιστές, ιατρό παθολόγο, κ.α.

Η Πολυκλαδική Ομάδα πλαισιώνεται και με άλλες ειδικότητες κατά περίπτωση ή ανάλογα με το επιτελούμενο έργο, ύστερα από εισήγηση του Επιστημονικού Υπευθύνου. Το έργο άλλων ειδικοτήτων (ενδεικτικά: μουσικο-θεραπευτές, παιγνιοθεραπευτές, γυμναστές, φυσιοθεραπευτές, κ.ά.) αφορά σε διεξαγωγή ειδικών προγραμμάτων για τους επωφελούμενους και την παροχή εξειδικευμένων υπηρεσιών, ανάλογα με τις ανάγκες που πρέπει να καλυφθούν. Το έργο της Πολυκλαδικής Ομάδας είναι ο σχεδιασμός και η παροχή όλων των υπηρεσιών του Κέντρου Ημέρας ενώ βασική αρχή λειτουργίας της Πολυκλαδικής Ομάδας είναι η αμοιβαία ισότιμη συνεργασία των μελών της με σκοπό τη συμβολή της κάθε ειδικότητας στη σύνθεση του πολύπλευρου έργου της φροντίδας στην κοινότητα και της ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης.

3.2 Επιλογή σωστών θεραπειών και παρεμβάσεων

Με την πάροδο του χρόνου και την αύξηση των αναγκών για φροντίδα των ατόμων με αυτισμό, υπήρξε η αντίστοιχη εξέλιξη και των προτεραιοτήτων στην κοινότητα του αυτισμού. Τα τελευταία χρόνια, παρατηρείται σε αρκετές χώρες μετατόπιση από την λογική της «πρόληψης των αναπηριών» (IACC, 2009), στην ενθάρρυνση της «οικοδόμησης προσαρμοστικών δεξιοτήτων» (IACC, 2013) ενώ σήμερα δίνεται έμφαση στην δημιουργία δράσεων για την βελτίωση της ποιότητας της ζωής και τη χρήση περισσότερων ουσιαστικά αποτελεσματικών θεραπειών για άτομα που ζουν με ΔΑΦ και τις οικογένειές τους. Αυτή η αλλαγή υπογραμμίζει επίσης το μεταβαλλόμενο τοπίο των ευκαιριών θεραπείας που οδηγούνται από ανακαλύψεις από τη γνωστική νευροεπιστήμη, οι οποίες αποκαλύπτουν νέες αναπτυξιακές εκδοχές της λειτουργίας του εγκεφάλου στην εφηβεία και τη νεαρή ενήλικη ζωής προσθέτοντας νέες δυνατότητες παρέμβασης και μάθησης καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής των ατόμων αυτών (Paus, Keshavan & Giedd, 2008).

Συνολικά την τελευταία δεκαετία υπήρξε ένας μεγάλος αριθμός ερευνών για την συμπεριφορική παρέμβαση και γενικότερη πρόοδος στην επιστήμη της παρέμβασης, συμπεριλαμβανομένων των συνεχιζόμενων προόδων στην ανάπτυξη και αξιολόγηση πολλαπλών άλλων τύπων παρέμβασης. Οι βασικές πρόοδοι περιλαμβάνουν βελτιώσεις στην εφαρμογή αποτελεσματικών παρεμβάσεων, επιστημονικές μελέτες που λαμβάνουν υπόψη τα αποτελέσματα παρεμβάσεων σε παιδιά καθώς και βέλτιστες πρακτικές εφαρμογής. Έτσι, πλέον στην επιστημονική έρευνα παρουσιάζονται όλο και πιο συχνά υποεξυπηρετούμενες οικογένειες καθώς και άλλοι πληθυσμοί που σε άλλες έρευνες είχαν αποκλειστεί ή παραβλεφθεί στην έρευνα ΔΑΦ.

Η επόμενη γενιά πιο ακριβών, εξατομικευμένων θεραπειών και παρεμβάσεων θα αναπτυχθεί με το όφελος της γνώσης που αποκτήθηκε από την έρευνα της νευροεπιστήμης και της γενετικής σχετικά με τη βιολογία της ΔΑΦ. Οι ερευνητές χρησιμοποιούν τώρα τις πιο πρόσφατες ανακαλύψεις και εργαλεία από αυτούς τους τομείς για να αναπτύξουν και να αξιολογήσουν γενετικά στοχευμένη φαρμακολογία, καθοδηγούμενη από νευροαπεικόνιση και την άμεση διέγερση του εγκεφάλου, συνδυασμό φαρμάκων (ή διέγερσης του εγκεφάλου) και συμπεριφορικές θεραπείες και προσεγγίσεις παρέμβασης που ταιριάζουν με τις ανάγκες των ατόμων με ΔΑΦ.

Στο σημείο αυτό πρέπει να αναφερθεί ότι έχει σημειωθεί μεγάλη πρόοδος, και θα συνεχίσει να σημειώνεται, δίνοντας προτεραιότητα στην κατανόηση της εγκεφαλικής βάσης της ΔΑΦ και του βιολογικού μηχανισμού(ων) που βρίσκεται κάτω από μια δεδομένη θεραπευτική προσέγγιση (McGrew, Ruble & Smith, 2016).

Η πρακτική που βασίζεται σε στοιχεία βασίζεται στην προϋπόθεση ότι υπάρχουν παρεμβάσεις που έχουν ενδείξεις για τα θετικά και ισχυρά αποτελέσματά τους σε άτομα με ΔΑΦ και ότι οι επαγγελματίες (π.χ. ψυχολόγοι, ψυχίατροι, λογοθεραπευτές, δάσκαλοι) θα πρέπει με την σειρά τους να δώσουν προτεραιότητα στη χρήση αυτών των στοιχείων κατά την εργασία τους με τις οικογένειες. Όταν δεν υπάρχουν ισχυρές ενδείξεις για μια παρέμβαση ή θεραπεία για την αντιμετώπιση ενός συγκεκριμένου στόχου ή αποτελέσματος, ο ιατρός θα πρέπει να δοκιμάσει την παρέμβαση με τα περισσότερα στοιχεία, αν και η εμπειρική αποτελεσματικότητα μπορεί να μην είναι η αναμενόμενη, ενώ στο σημείο αυτό πρέπει να σημειωθεί ότι η κλινική ή/και

επαγγελματική εξειδίκευση παίζει σημαντικό ρόλο στην επιλογή μιας παρέμβασης ή πρακτικής για την αντιμετώπιση ενός συγκεκριμένου στόχου ή πιο γενικευμένων αποτελεσμάτων και είναι ιδιαίτερα χρήσιμη για την προσαρμογή της παρέμβασης για το άτομο με ΔΑΦ όταν χρειάζεται.

Συνολικά, οι πρόοδοι στη νευροεπιστήμη και τη γενετική που παρέχουν γνώση των βιολογικών και συμπεριφορικών μηχανισμών αποτελεσματικότητας της θεραπείας δίνουν σήμερα την δυνατότητα για την επιλογή παρεμβάσεων βασισμένων σε στοιχεία. Αυτό σημαίνει ότιθα πρέπει να προτιμώνται εκείνες οι θεραπείες και παρεμβάσεις για τις οποίες υπάρχει κατανόηση του μηχανισμού δράσης τους. Αυτό θα βελτιώσει την κατανόησή μας για τους αναπτυξιακούς μηχανισμούς που κρύβουν τον κίνδυνο και την ανθεκτικότητα της ΔΑΦ, επιτρέποντας έτσι την ανάπτυξη νέων θεραπειών και στρατηγικών παρέμβασης (Kasari & Smith, 2013).

3.3 Σχεδιασμός χωρίς αποκλεισμούς για ασθενείς με διαταραχές αυτιστικού φάσματος

Ο σχεδιασμός εγκαταστάσεων παίζει σημαντικό ρόλο στην καθημερινότητα αλλά και όλο το «ταξίδι» υγειονομικής περίθαλψης πολλών οικογενειών. Βασική στόχευση είναι η δημιουργία δωματίων και χώρων παιχνιδιού για τους νεαρούς ασθενείς και τα μέλη της οικογένειάς τους αλλά και κοινόχρηστων χώρων διακοσμημένων με χρώματα και τεχνοτροπίες που κάνουν τα νοσοκομεία και τις κλινικές λιγότερο «αυστηρά» και κατ' επέκταση τρομακτικά. Παρόλη αυτή την προσπάθεια, πολλές από αυτές τις εγκαταστάσεις δεν καταφέρνουν να ανταποκριθούν επαρκώς στις ανάγκες των παιδιών που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού, τα οποία αποτελούν μια ταχέως αναπτυσσόμενη ομάδα ασθενών. Αυτά τα παιδιά έχουν προκλήσεις με την αισθητηριακή επεξεργασία, που εκδηλώνονται ως υπερ- ή υποευαίσθητη, σε αισθητηριακά ερεθίσματα όπως ήχους, μυρωδιές και όψεις που μπορεί να επηρεάσουν την καθημερινότητά τους (Peavey, Knox, & Reyer, 2020).

Ο επιπολασμός των διαταραχών του φάσματος του αυτισμού όπως έχει ήδη αναφερθεί αυξάνεται σταθερά τις τελευταίες δύο δεκαετίες από τότε που τα Κέντρα Ελέγχου και Πρόληψης Νοσημάτων (CDC) άρχισαν να συλλέγουν δεδομένα. Σύμφωνα με μελέτη του CDC των ΗΠΑ, η ΔΑΦ μεταξύ των παιδιών ηλικίας 8 ετών, ένα στα 59 παιδιά στην Αμερική έχει ΔΑΦ. Εκτός από την άτυπη αισθητηριακή επεξεργασία, πολλά παιδιά με ΔΑΦ αντιμετωπίζουν επίσης επικαλυπτόμενες ιατρικές

καταστάσεις, όπως γαστρεντερικά προβλήματα, διαταραχές ύπνου και ψυχιατρικές διαταραχές.

Ωστόσο, ακριβώς όπως ο επιπολασμός της ΔΑΦ έχει αυξηθεί, το ίδιο έχει αυξηθεί και η ευαισθητοποίηση για την παροχή της κατάλληλης φροντίδας σε αυτούς τους ασθενείς. Αξιοσημείωτο είναι επίσης ότι πέρα από τις δομές υγείας, εστιατόρια, αεροδρόμια, ακόμα και στάδια στις ΗΠΑ περιλαμβάνουν πλέον κατάλληλα διαμορφωμένα δωμάτια που βοηθούν τα άτομα με αισθητηριακές διαταραχές να αποσυμπιέζονται. Αν και αυτές οι προσπάθειες είναι αξιέπαινες, οι εγκαταστάσεις παιδιατρικής υγειονομικής περίθαλψης πρέπει να φιλοξενούν ασθενείς με ΔΑΦ με πιο ολοκληρωμένο τρόπο, από τη στιγμή που θα φτάσουν σε αυτά. Αυτό απαιτεί μια ολιστική άποψη της επίσκεψης γονέα-παιδιού, η οποία περιλαμβάνει υπηρεσίες και διαδικασίες που υποστηρίζουν ολόκληρη την οικογένεια, συμπεριλαμβανομένων των αδελφών των ασθενών, για παράδειγμα (Peavey, Knox, & Reyer, 2020).

Τα τελευταία χρόνια έχουν προκύψει κατευθυντήριες γραμμές για σχεδιασμό φιλικό προς τον αυτισμό, αλλά ο κλάδος αυτός εν γένει εξακολουθεί να στερείται προτύπων ειδικά για τις παιδιατρικές εγκαταστάσεις και τον πληθυσμό με ΔΑΦ. Μια σημαντική διαφοροποίηση των εν λόγω χώρων σε σχέση με άλλες δομές περίθαλψης είναι ότι πρέπει να αντιληφθεί κανείς τους χώρους υγειονομικής περίθαλψης ως περιοχές ανάπαυσης σε αυτό που συχνά μπορεί να μοιάζει με έναν κόσμο γεμάτο ερεθίσματα. Αυτό σημαίνει ότι σε κάθε βήμα, θα πρέπει να αναρωτιόμαστε: «Πώς θα ήταν αυτό για κάποιον με ΔΑΦ; Πώς μπορούμε να σχεδιάσουμε κάτι για τα άτομα αυτά; Ακολουθούν ορισμένες αρχές σχεδιασμού για την καθοδήγηση τέτοιων έργων όπως αυτές αναφέρονται από τους Peavey, Knox, & Reyer (2020):

Προβλεψιμότητα και διαισθητική καθοδήγηση: Το ταξίδι μέσα από μια μονάδα υγειονομικής περίθαλψης μπορεί συχνά να μοιάζει με πλοήγηση σε έναν λαβύρινθο. Η μετακίνηση μέσα στον χώρο πρέπει να είναι διαισθητική, με κάθε περιοχή να παρέχει σαφή καθοδήγηση στην επόμενη, καθοδηγώντας και ακολουθώντας τη διαδρομή κάποιου από την είσοδο στην έξοδο. Είναι κρίσιμο να αποφευχθούν τυφλές γωνίες, επειδή η γνώση του τι (και ποιος) είναι μπροστά μπορεί να δώσει στους ανθρώπους μια αίσθηση ασφάλειας, ειδικά σε αυτούς με ΔΑΦ. Και αντί να βασίζεται κανείς στη σήμανση για την πλοήγηση σε στενούς διαδρόμους, χρήσιμο θα ήταν να σκεφτεί κανείς το χώρο σαν έναν χώρο υποδοχής σε ένα κτίριο εξωτερικών

ασθενών όπου ο ασθενής, που στέκεται στην υποδοχή, μπορεί να δει τη σκάλα προς τις κλινικές και ένα καθαρό «μονοπάτι» για να φτάσει εκεί.

Προοπτική και καταφύγιο: Χώροι που απηχούν τις φυσικές εξελικτικές περιβαλλοντικές προτιμήσεις μας προσφέρουν την ευκαιρία να δούμε χωρίς να μας βλέπουν. Για παράδειγμα μπορεί κανείς να φανταστεί να κοιτά έξω πάνω από ένα πάρκο ενώ ακουμπά σε ένα δέντρο, να επιλέγει ένα γωνιακό σημείο με την μορφή θαλάμου σε ένα γεμάτο εστιατόριο ή να βρίσκει μια γωνιά ανάγνωσης σε μια βιβλιοθήκη ή αίθουσα αναμονής. Καθώς σχεδιάζονται διαφορετικοί χώροι σε μια εγκατάσταση, θα πρέπει να σχεδιάζονται επίσης μικρότεροι χώροι που κάνουν τους ασθενείς να αισθάνονται ασφαλείς και να έχουν επίγνωση του περιβάλλοντός τους, ώστε να μπορούν να επιλέξουν αν και πόσο θέλουν να ασχοληθούν με τους άλλους.

Εξατομίκευση και επιλογή: Τα αισθητηριακά ζητήματα και οι προτιμήσεις είναι μοναδικά για κάθε άτομο στο φάσμα του αυτισμού, γεγονός που οδήγησε σε πειραματισμούς με «συντονίσματα» περιβάλλοντα. Για παράδειγμα, ένας κόμβος αισθητηριακής ευημερίας δημιουργήθηκε στο Λύκειο Prep του Σικάγο διαθέτει διαχωρισμό φωτός και ήχου συν προσαρμόσιμα φώτα που αλλάζουν χρώμα και διαδραστικό τοίχο πολυμέσων με προσομοιωμένες σκηνές της φύσης. Κατασκευάστηκε ως ένα προσαρμόσιμο πρωτότυπο για τις μοναδικές ανάγκες διαφορετικών μαθητών ως μέρος ενός εργαστηρίου που διαρκεί ένα χρόνο για να βοηθήσει την κοινότητα σχεδιασμού να κατανοήσει καλύτερα πώς να δημιουργήσει χώρους χωρίς αποκλεισμούς, συμπεριλαμβανομένης της κατανόησης των προτύπων χρήσης, των πιο συχνά χρησιμοποιούμενων αισθητηριακών παρεμβάσεων. και συσχετίσεις μεταξύ των αισθητηριακών προφίλ των παιδιών και της χρήσης της αισθητηριακής παρέμβασής τους. Αυτά τα ευρήματα έχουν πολλές επιπτώσεις στον παιδιατρικό σχεδιασμό, αποδεικνύοντας ότι, στο μέτρο του δυνατού, θα πρέπει να επιτρέπεται στους ασθενείς να εξατομικεύουν τους χώρους ώστε να μπορούν να ελέγχουν ορισμένα από τα ερεθίσματα. Ένα παράδειγμα θα ήταν οι αίθουσες εξετάσεων όπου οι ασθενείς μπορούν να επιλέξουν το χρώμα και την ένταση του φωτισμού.

Αισθητηριακή μετριοπάθεια και ανάπαυλα:οπτικά ερεθίσματα (φωτισμός, χρώματα, έντονα μοτίβα), μυρωδιές (ευχάριστες και δυσάρεστες) και ήχοι (μουσική, HVAC, βόμβος φωτός, συνομιλίες) μπορεί να είναι ισχυρές αισθητηριακές εισροές

που μπορεί να κατακλύσουν τους ασθενείς. Επιπλέον θα πρέπει να ελαχιστοποιηθεί η χρήση στοιχείων όπως τα φώτα φθορισμού (που μπορεί να ερεθίσουν οποιονδήποτε ασθενή με τους θορύβους που τρεμοπαίζουν και βουίζουν) και γενικά να αναζητηθούν τρόποι για να μειωθούν οι πηγές θορύβου. Προαιρετικά θα πρέπει να υπάρχουν απλά δωμάτια ή δωμάτια χαμηλής διέγερσης για ασθενείς που αισθάνονται καλύτερα σε χώρους χωρίς διακόσμηση, ενώ ταυτόχρονα διατηρούν την επιλογή να προσαρμόσουν τα δωμάτια όσον αφορά τον φωτισμό. Και καθ' όλη τη διάρκεια της παραμονής του ασθενούς, οι χώροι θα πρέπει να έχουν σχεδιαστεί έτσι ώστε να ελαχιστοποιούν την πιθανή συμφόρηση σε βασικά σημεία μετάβασης και ροής. Για παράδειγμα, οι χώροι υποδοχής μπορούν να σχεδιαστούν με τρόπο που να μην ευνοεί την πολυπληθή ροή εισερχόμενων επισκεπτών.

Χαρά και δέσμευση: Η παροχή αρκετής θετικής απόσπασης της προσοχής στα παιδιά, ενώ δεν επηρεάζει άλλα που έχουν αισθητηριακές ευαισθησίες συχνά περιλαμβάνει μια λεπτή ισορροπία. Με πολλούς τρόπους, η έκθεση στη φύση μπορεί να βοηθήσει στην κάλυψη και των δύο αναγκών και παρατηρείται ότι πολλές παιδικές εγκαταστάσεις ενσωματώνουν θέματα και χρώματα της φύσης. Στο παιδικό νοσοκομείο του Baton Rouge, κάθε τμήμα έχει θέμα σύμφωνα με ένα από τα οικοσυστήματα που βρίσκονται σε όλη την πολιτεία χρησιμοποιώντας τη δική του χρωματική παλέτα, γραφικούς τοίχους που αντιπροσωπεύουν την τοπική χλωρίδα και «πρεσβευτές ζώων». Ενώ τα ουδέτερα αποτελούν το μεγαλύτερο μέρος της παλέτας υλικών, τα χρώματα και τα μοτίβα τονίζουν προορισμούς όπως οικογενειακά σαλόνια ή σταθμούς νοσηλευτών. Στη μονάδα, κάθε δωμάτιο ασθενών έχει μια βεράντα που ακολουθεί τη χρωματική παλέτα της μονάδας, οι σταθμοί νοσηλευτών είναι εξοπλισμένοι με εικόνες σε ταιριαστά χρώματα και ντουλάπια ΜΑΠ που βρίσκονται ανάμεσα σε ζεύγη δωματίων ασθενών διαθέτουν έργα τέχνης με θέμα τη φύση .

Καθώς οι ασθενείς με ΔΑΦ και τα μέλη της οικογένειάς τους περνούν αρκετό χρόνο σε μονάδες υγειονομικής περίθαλψης, οι σχεδιαστές μπορούν να βοηθήσουν στη δημιουργία εμπειριών που μπορούν να μειώσουν το άγχος τους, να μειώσουν τα ερεθίσματα και να προσφέρουν χαρά παρέχοντας περιοχές ανάπαυσης, ένα εύκολο περιβάλλον και ευκαιρίες για επιλεκτική αισθητηριακή διέγερση και παιχνίδι . Αυτές οι αλλαγές ωφελούν την εμπειρία του ασθενούς αλλά υποστηρίζουν επίσης την κλινική αριστεία επιτρέποντας στους ασθενείς να εστιάζουν και να είναι δεκτικοί στη

φροντίδα κατά τη διάρκεια του περιορισμένου χρόνου που έχουν οι γιατροί μαζί τους, κάτι που είναι ζωτικής σημασίας για την επίτευξη των επιθυμητών αποτελεσμάτων.

3.4 Σχεδιασμός των χώρων - Αισθητηριακή Αρχιτεκτονική

Όπως αναφέρθηκε, τα άτομα με αυτισμό είναι συχνά πολύ ευαίσθητα με τον περιβάλλοντα χώρο τους. Αυτό σημαίνει, υπάρχουν διαφορετικοί παράγοντες οι οποίοι σε διαφορετικά άτομα, ανάλογα με το φάσμα διαταραχής του αυτισμού που κατατάσσονται, μπορεί να τους επηρεάσουν. Γενικά οι άνθρωποι με αυτισμό έχουν ασυνήθιστα ευαίσθητα αισθητήρια όργανα, πράγμα που σημαίνει ότι οι αισθήσεις τους μπορούν εύκολα να υπερφορτωθούν. Αυτό συμβαίνει επειδή υπάρχουν δυσλειτουργίες στη λήψη ερεθισμάτων δημιουργώντας υπερευαισθησία σε διάφορων ειδών ερεθίσματα όπως οπτικά, ακουστικά, απτικά κ.α.

Λαμβάνοντας υπόψιν αυτές τις δυσλειτουργίες γίνεται εύκολα κατανοητό η σημασία που παίζει το περιβάλλον στην καθημερινή ζωή των ατόμων με αυτισμό. Με δεδομένο αυτό είναι χρήσιμο να παρουσιαστεί η σημασία του σχεδιασμού των χώρων φροντίδας των ατόμων με αυτισμό. Αρχικά σε επίπεδο αρχιτεκτονικού σχεδιασμού, χρειάζεται ιδιαίτερη προσοχή στην επιλογή των χρωμάτων, καθώς αυτά δεν πρέπει να συγκρούονται υπερβολικά μεταξύ τους και δεν πρέπει να είναι πολύ δυνατά ή πολύ φωτεινά. Γενικά προτείνεται να επιλέγονται χρώματα απαλά, που δεν φέρουν μεγάλες οπτικές επιδράσεις στους ασθενείς. Κάποιες έρευνες αναφέρουν ότι το πρόβλημα της κοινωνικοποίησης στον αυτισμό μπορεί να θεραπευτεί με την αίσθηση της αφής. Για αυτόν τον λόγο πρέπει να δοθεί μια ιδιαίτερη βαρύτητα στις υφές του χώρου. Όπως έχει αναφέρει ξανά εντοπίζεται στα άτομα με διαταραχή αυτιστικού φάσματος μια υπερευαισθησία στους ήχους και ιδιαίτερα στους θορύβους (π.χ. μπορεί να τους ενοχλήσει έντονα ο ήχος ενός πλυντηρίου). Επίσης τα άτομα με αυτισμό μπορεί να παρατηρήσουν ακόμη και τις δονήσεις. Όσον αφορά τον φωτισμό, προτείνεται αυτός να είναι μαλακός, ενώ θα πρέπει να αξιοποιείται στο έπακρο το φυσικό φως και σε όλες τις περιπτώσεις θα πρέπει να αποφεύγονται τα φώτα φθορισμού, καθώς και το τρεμόπαιγμα τους ή βόμβος που παράγουν είναι δυνατόν να διαταράξουν ένα άτομο με οπτική ή ακουστική υπερευαισθησία.

Η αρχιτεκτονική είναι ένα από τα λίγα μέσα σχεδιασμού που απαιτούν πλήρη φυσική αλληλεπίδραση. Η δημιουργία ευαίσθητων, αισθητήριων περιβαλλόντων όπως αυτά των φυσικών χώρων που υποστηρίζουν την αυξημένη σύνδεση νου και σώματος,

συμβάλλουν στην ανάπτυξη δεξιοτήτων και στην επέκταση της κοινωνικής αλληλεπίδρασης, θα μπορούσε να αποτελέσει ένα ισχυρό εργαλείο για τη θεραπεία του αυτισμού (Μπενετάτος και Χούπα, 2020).

Μια ολοκληρωμένη προσέγγιση για την σημασία της αρχιτεκτονικής το δομών φροντίδας των ατόμων με αυτισμό είναι το ερευνητικό πρόγραμμα Social Sensory Architectures. Πρόκειται για ένα εν εξελίξει ερευνητικό πρόγραμμα με επικεφαλής τον Sean Ahlquist στο Πανεπιστήμιο του Μίσιγκαν ο οποίος εργάζεται για να σχεδιάσει σε συνδυασμό με την χρήση τεχνολογίας, πολυαισθητηριακά περιβάλλοντα για παιδιά με διαταραχή του φάσματος του αυτισμού. Η έρευνα περιλαμβάνει την ανάπτυξη θεραπειών που χρησιμοποιούν τις ενισχυτικές ικανότητες μιας πολυαισθητηριακής εμπειρίας για εργασίες οικοδόμησης δεξιοτήτων που σχετίζονται με τον έλεγχο της κινητικότητας και την κοινωνική αλληλεπίδραση. Μέσω της χρήσης προηγμένου σχεδιασμού κλωστοϋφαντουργικών προϊόντων, τεχνολογίας ανίχνευσης και προσαρμοσμένου λογισμικού, πολύπλοκα τοπία υφασμάτων μετατρέπονται σε φυσικά, οπτικά και ηχητικά διαδραστικά περιβάλλοντα. Η έρευνα υποκινήθηκε αρχικά από τις παρατηρήσεις του Ahlquist για την κόρη του, η οποία πάσχει από αυτισμό μαζί με συγκεκριμένα ζητήματα όπως η μη λεκτική επικοινωνία, η αναζήτηση αισθητηριακών στοιχείων και η υποτονία.

Η έρευνα ενσωματώνει τα πεδία της αρχιτεκτονικής, της δομικής μηχανικής, των υπολογιστών, της αλληλεπίδρασης ανθρώπου-υπολογιστή, της ψυχιατρικής και της κινησιολογίας. Διάφορα πρωτότυπα βρίσκονται σε πιλοτική φάση αυτή τη στιγμή, μέσω της εμπλοκής με τοπικά κέντρα που εργάζονται με παιδιά με αυτισμό,

Μια άλλη έρευνα είναι αυτή του συνδυασμού αισθητηριακής, κίνησης και κοινωνικής λειτουργίας. Αυτή η έρευνα διερευνά τη διασύνδεση μεταξύ των τομέων κίνησης, κοινωνικής λειτουργίας και επικοινωνίας. Το άγγιγμα, μια πρωταρχική μέθοδος στοιχειώδους μη λεκτικής επικοινωνίας, περιλαμβάνει το σύνολο του αισθητηριακού συστήματος του σώματος για να παράγει το εύρος και τις αποχρώσεις για τη διαπροσωπική αλληλεπίδραση. Οι χειρονομίες και οι εκφράσεις του προσώπου λειτουργούν μέσω ανατροφοδότησης από υποδοχείς του δέρματος και των μυών στα χέρια. Όπου υπάρχουν ανωμαλίες στο σωματοαισθητηριακό σύστημα, συχνά κοινές για παιδιά με αυτισμό, υπάρχει συσχέτιση με μειωμένες ικανότητες για κοινωνική προσοχή και βλάβες στη μη λεκτική επικοινωνία (Foss-Feig et al. 2012). Τα παιδιά

που αντιμετωπίζουν περιορισμούς στις κινητικές δεξιότητες αποδεικνύεται ότι έχουν λιγότερες ευκαιρίες για κοινωνική αλληλεπίδραση με συνομηλίκους, που συσχετίζονται με χαμηλότερα επίπεδα σωματικής δραστηριότητας (MacDonald et al. 2014). Σε σύγκριση με τα παιδιά που έχουν προβλήματα ομιλίας ή μαθησιακές δυσκολίες, τα άτομα με αυτισμό έχουν περίπου 50% λιγότερες πιθανότητες να προσκληθούν σε κοινωνικές δραστηριότητες και 450% περισσότερες πιθανότητες να μην αποκτήσουν ποτέ φίλους (Shattuck et al. 2011).

Μια ακόμα έρευνα μελετά δυο κύρια και εναλλάξιμα συστατικά: (α) τη Δομή με βάση το ύφασμα ως δισδιάστατη επιφάνεια ή ένα τρισδιάστατο περιβάλλον, και (β) το Λογισμικό που καθοδηγεί την αίσθηση της αφής και της πίεσης μέσω του Microsoft Kinect και παράγει την οπτική και ακουστική διεπαφή. Τα τρισδιάστατα περιβάλλοντα δημιουργούνται μέσω της έρευνας του καθηγητή Ahlquist και αφορούν τα συστήματα που μοιάζουν με σκηνή που σχηματίζονται μέσω της αλληλεπίδρασης υφασμάτων, τεντωμένων σε τάση και ράβδων ενισχυμένων με ίνες γυαλιού, που τεντώνονται μέσω κάμψης. Μια βασική πτυχή, σε αυτήν την έρευνα, για τη δημιουργία αυτών των δομών είναι η χρήση της βιομηχανικής τεχνολογίας πλεξίματος με υπολογιστή (CNC). Αυτό επιτρέπει το σχεδιασμό και την παραγωγή υφασμάτων χωρίς ραφή μεγάλης κλίμακας που χρησιμεύουν στη δομή των πρωτοτύπων, σχηματίζουν ρευστά χωρικά τοπία για παιχνίδι και δημιουργούν την ελαστική, απτική διεπαφή.



Εικόνα ISensory[STRUCTURE] - Υβριδική δομή κλωστοϋφαντουργίας που αποτελείται από πλεκτά υφάσματα CNC διασυνδεδεμένα με ράβδους πολυμερούς ενισχυμένου με ίνες γυαλιού (GFRP)³

Το λογισμικό, που αναπτύχθηκε ενσωματώνει την οπτική και ακουστική αλληλεπίδραση μέσω της χρήσης προβολής, ανίχνευσης που καταγράφεται με το Microsoft Kinect και του σχεδιασμού προσαρμοσμένων διεπαφών. Οι δυνατότητες χαρτογράφησης βάθους του Kinect χρησιμοποιούνται για τον εντοπισμό των περιπτώσεων όπου η γεωμετρία των επιφανειών αλλάζει με βάση κάποιον που αλληλοεπιδρά με τα υφάσματα. Ως εκ τούτου, οι διεπαφές που αναπτύσσονται μπορούν να προτυποποιηθούν σε οποιαδήποτε διαμόρφωση υφασμάτων επιφανειών. Αυτό επιτρέπει την εξέταση των τρόπων αλληλεπίδρασης που επικεντρώνονται στην ανάπτυξη δεξιοτήτων στον κινητικό σχεδιασμό ή πιο επιδεικτικές στο κοινωνικό παιχνίδι.

Μια ακόμα μελέτη που αφορά την δημιουργία πολυαισθητηριακών περιβάλλοντων για παιδιά με διαταραχή του φάσματος του αυτισμού, είναι αυτή της «αισθητηριακής επιφάνειας». Η αισθητηριακή επιφάνεια «stretchCOLOR» εστιάζει στην ανάπτυξη δεξιοτήτων και στον έλεγχο της λεπτής κινητικότητας, ιδιαίτερα στην ικανότητα βαθμολόγησης της κίνησης. Η βαθμολόγηση της κίνησης είναι ένα μέρος της αίσθησης που επεξεργάζεται τις πληροφορίες για να κατανοήσει τη θέση των άκρων

³ Πηγή: <http://www.materialarchitectures.com/social-sensory/>

και του σώματος στο χώρο και να υπαγορεύσει την κατάλληλη κίνηση με βάση συγκεκριμένα ερεθίσματα. Η δυσλειτουργία σε αυτή την ικανότητα σχετίζεται με ακατάλληλη επεξεργασία των πληροφοριών που λαμβάνονται μέσω των μυών, του δέρματος και των αρθρώσεων, που συνοδεύεται από παρόμοια θέματα που σχετίζονται με την αίσθηση της αφής (Krapowitz, 2005). Αυτό έχει ως αποτέλεσμα την ανάγκη για βαθιά πίεση που εφαρμόζεται στις αρθρώσεις μαζί με πιο σημαντική επαφή με το δέρμα, προκειμένου να καταγραφεί μια απόκριση. Κατά συνέπεια, η απόκριση είναι αρκετά ωμή, που σημαίνει ότι ο όγκος της κίνησης ή ο έλεγχος της λεπτής κίνησης θα είναι ανεπαρκής για μια συγκεκριμένη εργασία.

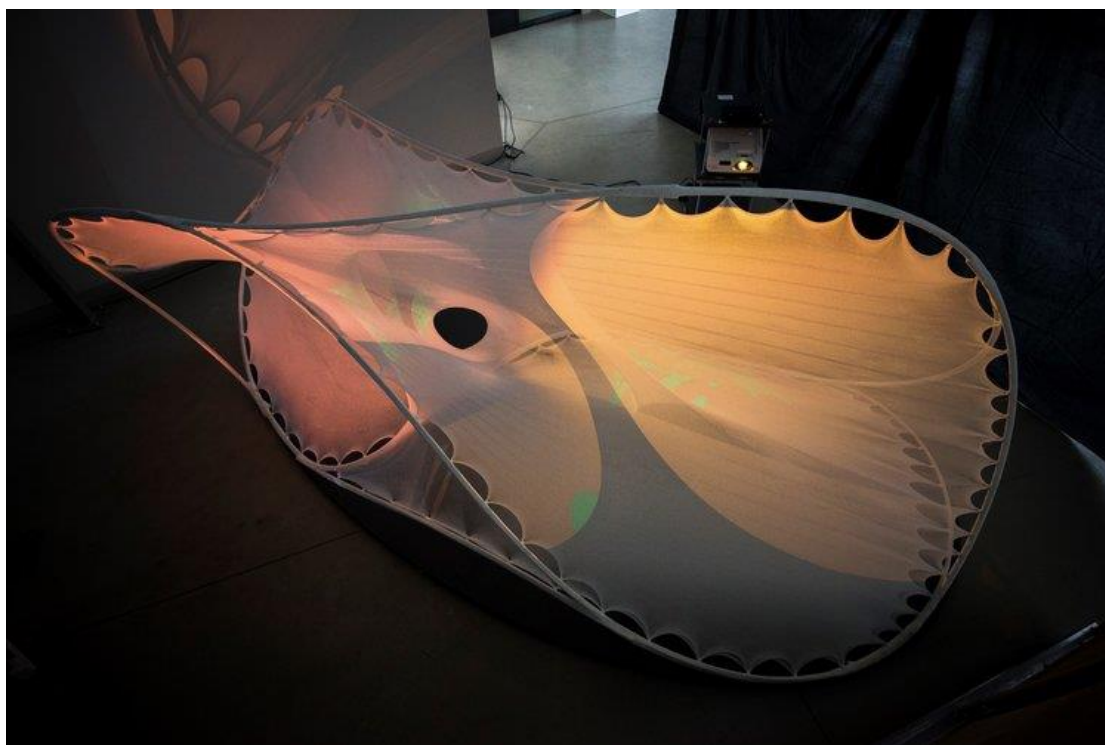
Η ελαστικότητα σε σχέση με την αφή και την πίεση είναι βασικό κριτήριο για το σχεδιασμό του υφάσματος και την οπτική απόκριση στο λογισμικό stretchCOLOR . Η ισχυρή αντίσταση στο ύφασμα πυροδοτεί πίεση στις αρθρώσεις παρέχοντας μια καλύτερη ευκαιρία για τον εντοπισμό της απτικής ικανότητας, παρέχοντας στη συνέχεια και ένα κατευναστικό αποτέλεσμα (Grandin, 1992). Το οπτικό αποτέλεσμα χρησιμεύει για να επαναλάβει και να μεγεθύνει την απτική εμπειρία. Το χρώμα που προβάλλεται στην επιφάνεια του υφάσματος στη θέση επαφής, είναι ένας δείκτης για την ποσότητα της πίεσης που εφαρμόζεται. Ένα βαθύτερο άγγιγμα αλλάζει το χρώμα. Το κράτημα σε ένα συγκεκριμένο βάθος ενεργοποιεί το αντίστοιχο χρωματικό δείγμα, ανταμείβοντας τον ασθενή με τη δυνατότητα να χρωματίσει ένα μεγάλο μέρος του καμβά με ένα μόνο άγγιγμα.



Εικόνα 2 Η αισθητηριακή ΕΠΙΦΑΝΕΙΑ | Το πρωτότυπο stretchCOLOR, όπου η πίεση που εφαρμόζεται στο 2D ύφασμα καθορίζει το χρώμα που προβάλλεται στην επιφάνεια.⁴

Μια ακόμη έρευνα αφορά το αισθητηριακό PLAYSCAPE. Οι μεταβλητές εμπειρίες αφής και κίνησης είναι οι κύριοι σχεδιαστικοί οδηγοί σε αυτήν την έρευνα, που επιδιώκει να ενθαρρύνει και να ενισχύσει θετικά στιγμές κοινωνικής αλληλεπίδρασης. Με το αισθητηριακό PLAYSCAPE, η ελαστικότητα του υφάσματος και η χωρική οργάνωση ορίζουν την ανταπόκριση σε πολλαπλές κλίμακες και εντάσεις. Το πρωτότυπο προκαλεί τρεις κύριους τρόπους αλληλεπίδρασης. Πρώτον, η φυσική εξερεύνηση και δεύτερον, η απόκριση στις λεπτές κινήσεις λόγω της ελαστικής υφής του υφάσματος. Αυτό εκφράζεται στην ισορροπία του τεντώματος και της αντίστασης στο άγγιγμα του χεριού ή στην επαφή μεταξύ σώματος και υφάσματος εντός των ογκομετρικών χώρων. Τέλος, η κίνηση και η απτική αίσθηση ενισχύονται με οπτική και ακουστική ανατροφοδότηση. Μέσω της πολυαισθητηριακής ανατροφοδότησης επιδιώκεται να μεγεθυνθεί η αίσθησης αφής και στη συνέχεια, να ενισχυθούν θετικά συγκεκριμένες ενέργειες.

⁴ Πηγή: <http://www.materialarchitectures.com/social-sensory/>



Εικόνα3 υβριδικό πρωτότυπο υφασμάτινο sensoryPLAYSCAPE (v2.0)

Το λογισμικό stretchANIMATE ενεργοποιεί κινούμενα σχέδια για αναπαραγωγή σε όλη τη δομή όταν αγγίζονται οι υφασμάτινες επιφάνειες σε βασικά σημεία. Με τα σημεία ενεργοποίησης αρχικά κρυμμένα, ενθαρρύνονται οι μεγάλες κινήσεις. Η μετακίνηση σε ολόκληρη τη δομή σε αναζήτηση των σημείων ενεργοποίησης βοηθά στην παροχή πιο διαρκούς αίσθησης αφής. Εναλλακτικά, ορισμένα κινούμενα σχέδια ενεργοποιούνται με την ταυτόχρονη επαφή δύο σημείων ενεργοποίησης. Τέτοια σημεία είναι τοποθετημένα αρκετά μακριά μεταξύ τους ώστε να απαιτείται από δύο άτομα να επικοινωνούν και να συντονίζουν την αλληλεπίδρασή τους.

Τέλος, το stretchSWARM λειτουργεί με την πιο δυναμική κίνηση των αντικειμένων γύρω από σημεία εμπλοκής με το ύφασμα. Ένα σύντομο άγγιγμα «ενοχλεί» ένα σμήνος κοπαδιών ψαριών, ενώ ένα παρατεταμένο άγγιγμα τα ωθεί να προσελκύσουν και να συρρέουν γύρω από το σημείο αλληλεπίδρασης. Ένα βαθύτερο άγγιγμα επεκτείνει την ακτίνα της δραστηριότητας του σμήνους, ανταποκρινόμενη στο ενδιαφέρον των παιδιών να σκαρφαλώσουν στη δομή και να χρησιμοποιήσουν ολόκληρο το σώμα τους για να καθορίσουν το σημείο αλληλεπίδρασης.

Αυτή η συνεχιζόμενη έρευνα παρέχει τη βάση για μια αρχιτεκτονική που θέτει την αισθητηριακή εμπειρία ως τον πρωταρχικό παράγοντα μέσω του οποίου τα υλικά, τα χωρικά, τα οπτικά και ηχητικά τοπία εργαλειοποιούνται. Ωστόσο, η αντίληψη του

χώρου και του χρόνου, στα κοινωνικά και περιβαλλοντικά του στοιχεία, είναι σε μεγάλο βαθμό άτυπη για τα παιδιά με αυτισμό. Ως απάντηση, σε αυτούς που εμπλέκονται στην αρχιτεκτονική δίνεται σημαντική δυνατότητα να διατυπώσουν ενεργά και δυναμικά την υλική και άυλη φύση. Η απόδοση των ερευνητικών προσεγγίσεων ορίζεται από τη ποσοτική καταγραφή και κατανόηση των φυσιολογικών και κοινωνιολογικών ανθρώπινων συμπεριφορών που εμφανίζονται μέσα σε αυτές.

3.5 Πρόταση χαρακτηριστικών δομών ημερήσιας φροντίδας για άτομα με αυτισμό στην Δυτική Ελλάδα

Υπολογίζεται ότι στην Ελλάδα Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ASD) εμφανίζουν περισσότερα από 1 στα 100 Ελληνόπουλα, ηλικίας 10 και 11 ετών, με τα αγόρια να είναι τετραπλάσια απ' ό,τι τα κορίτσια. Ωστόσο η διάγνωσή τους δεν έγινε πρώιμα αλλά όψιμα, καθώς τα περισσότερα είχαν ηλικία 4 έως 10 ετών όταν ανιχνεύθηκε η διαταραχή. Πιο συγκεκριμένα, ο επιπολασμός των Διαταραχών Αυτιστικού Φάσματος (ASD) στην Ελλάδα σε παιδιά ηλικίας 10 και 11 ετών το 2019 βρέθηκε 1,15% με τα αγόρια να επηρεάζονται συχνότερα από τα κορίτσια σε αναλογία 4,14 αγόρια / 1 κορίτσι ενώ επίσης παρατηρήθηκε μεγάλη διακύμανση της διασποράς του Αυτισμού στις 13 Διοικητικές Περιφέρειες από 0,59% έως 1,50% όπως και στους 54 νομούς από 0,31% έως 2,59% σύμφωνα με την επιδημιολογική έρευνα της Μονάδας Αναπτυξιακής Παιδιατρικής της Β' Παιδιατρικής Κλινικής του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών.

Οι επαγγελματίες υγείας είναι πιθανό να συναντήσουν ασθενείς με αυτισμό σε διάφορα περιβάλλοντα υγειονομικής περίθαλψης ή δομών υποστήριξης των ατόμων με διαταραχές αυτιστικού φάσματος. Θα υπάρξουν επίσης ασθενείς των οποίων ο αυτισμός δεν έχει διαγνωστεί, έχει διαγνωστεί λανθασμένα ή αναφέρεται ως νευροποικιλομορφία (ταξινομώντας τον ως μια μορφή ανθρώπινης ποικιλομορφίας και όχι ως παθολογική κατάσταση) (Simpson,2020). Επιπλέον άλλοι ασθενείς θα έχουν πρόσθετες ανάγκες, όπως σωματική αναπηρία ή μια κατάσταση ψυχικής υγείας. Τα ευρήματα μιας μελέτης που πραγματοποιήθηκε στην Σουηδία υποδηλώνουν ότι τα υφιστάμενα εμπόδια που μπορεί να εμποδίσουν τους ανθρώπους να έχουν πρόσβαση στη φροντίδα που χρειάζονται ή η αποτυχία να γίνει κάτι τέτοιο, αποτελούν μια παράνομη διάκριση εις βάρος τους. Οι προσαρμογές που πρέπει να γίνουν στους χώρους αυτούς πρέπει να περιλαμβάνουν όλες τις σχετικές αλλαγές στο

περιβάλλον όπου παρέχεται η υγειονομική περίθαλψη έτσι ώστε να μπορούν να καλύψουν τις ανάγκες των ατόμων με αυτισμό. Ο οδηγός των Ainsworth and Blair (2017) χρησιμεύει ως χρήσιμος οδηγός για τις αλλαγές αυτές. Με βάση τα όσα αναφέρθηκαν στις προηγούμενες ενότητες, στην συνέχεια παρατίθενται κάποια βασικά χαρακτηριστικά για την δημιουργία ενός τέτοιου χώρου με βάση και τις προτάσεις του Simpson (2020).

Περιβάλλον χωρίς παράγοντες πρόκλησης: Η βασική παράμετρος για την δομή μιας μονάδας ημερήσιας φροντίδας θα πρέπει να ξεκινά από τις ίδιες τις εγκαταστάσεις. Η δημιουργία ενός περιβάλλοντος στο οποίο μπορούν να έχουν πρόσβαση όλοι οι ασθενείς είναι μια κατευθυντήρια αρχή για τις δομές φροντίδας των ατόμων με διαταραχές αυτιστικού φάσματος. Σύμφωνα με τον Simpson (2020), οι επαγγελματίες υγείας θα πρέπει σε κάθε περιβάλλον, να λαμβάνουν υπόψη το φυσικό περιβάλλον στο οποίο αξιολογούνται, υποστηρίζονται και φροντίζονται τα άτομα με αυτισμό, συμπεριλαμβανομένων τυχόν παραγόντων που μπορεί να πυροδοτούν προκλητική συμπεριφορά. Αυτό σημαίνει ότι θα πρέπει να εξεταστούν οι προϋποθέσεις κάτω από τις οποίες παρέχεται φροντίδα και να εξετάσουν πώς θα μπορούσαν να επηρεάσουν με θετικό τρόπο την ευημερία των ατόμων με αυτισμό. Άλλωστε έχει ήδη αναφερθεί ότι τα άτομα αυτά έχουν συνήθως και επιμέρους ατομικές δυσκολίες και προτιμήσεις, επομένως είναι σημαντικό να μην γίνονται υπεργενικεύσεις ή να γίνονται υποθέσεις σχετικά με το πώς θα αντιδράσουν τα άτομα (Nazri&Ismail, 2016).

Όπως έχει ήδη αναφερθεί, η επίδραση του περιβάλλοντος στα άτομα με αυτισμό δεν μπορεί να υποτιμηθεί. Πολλοί θα έχουν αισθητηριακές δυσκολίες, όπως υπερευαισθησία στον θόρυβο και το φως, με αποτέλεσμα να αποφεύγουν τις πολυσύχναστες περιοχές ή να βγαίνουν έξω τις φωτεινές μέρες. Άλλοι μπορεί να είναι υποευαίσθητοι στον πόνο και μπορεί να μην συνειδητοποιούν πόσο σοβαρός είναι ένας τραυματισμός. Τα άτομα με αυτισμό που είναι υπερευαίσθητα στο θόρυβο μπορεί, για παράδειγμα, να βρουν ακόμη και το ρολόι που χτυπάει ενοχλητικό και οποιονδήποτε ήχο ενοχλητικό. Αυτό μπορεί να οδηγήσει σε προκλητικές συμπεριφορές, ειδικά για εκείνους που έχουν επίσης μαθησιακές δυσκολίες ή ανάγκες ψυχικής υγείας, οι οποίοι μπορεί να μην κατανοούν τον λόγο του θορύβου. Τέτοιες

συμπεριφορές μπορεί να περιλαμβάνουν ακραία επιθετικότητα και αυτοτραυματικές ενέργειες, που οδηγούν σε περαιτέρω επιδείνωση της υγείας τους.

Ως αποτέλεσμα, ορισμένα άτομα με αυτισμό μπορεί να απομονωθούν και να επιλέξουν να μην έχουν πρόσβαση σε ορισμένα περιβάλλοντα υποστήριξης και υγειονομικής περίθαλψης επειδή τα βρίσκουν πολύ ενοχλητικά. Η διαδικασία συλλογής ακριβών πληροφοριών ή διενέργειας παρεμβάσεων υγειονομικής περίθαλψης δεν μπορεί να είναι αποτελεσματική σε αυτές τις περιπτώσεις, γεγονός που μπορεί να θέσει σε κίνδυνο τη φροντίδα και, τελικά, να οδηγήσει σε χειρότερα αποτελέσματα.

Συνολικά από τα παραπάνω προκύπτει ότι για την δημιουργία δομών φροντίδας ατόμων με αυτισμό απαιτείται η εύρεση ή η δημιουργία κατάλληλων κτιρίων που θα πρέπει να είναι ανοιχτά και φιλόξενα. Οι χώροι αυτοί προκειμένου να είναι φιλόξενοι θα πρέπει να χαρακτηρίζονται από ισορροπία και σταθερότητα διασφαλίζοντας έτσι ότι το κτίριο δεν προκαλεί περισπασμούς από τις δραστηριότητες που θα πραγματοποιούνται στο εσωτερικό του. Το εξωτερικό του κτιρίου επίσης θα πρέπει να ενθαρρύνει την είσοδο του φυσικού φωτός στους εσωτερικούς χώρους.

Πρώτη επαφή: Πριν φτάσει ένας ασθενής με αυτισμό σε μια δομή φροντίδας το προσωπικό θα πρέπει να εξετάσει τον καλύτερο τρόπο για να έρθει σε επαφή και να επικοινωνήσει με αυτό το άτομο. Μερικά άτομα με αυτισμό δυσκολεύονται να μιλήσουν στο τηλέφωνο και να κανονίσουν ραντεβού, καθώς σε πολλές περιπτώσεις τα άτομα αυτά έχουν και κακές οργανωτικές δεξιότητες (Simpson, 2020). Για μια δομή φροντίδας είναι σημαντικό να εντοπιστούν και να αντιμετωπιστούν αυτές οι προκλήσεις το συντομότερο δυνατό για να αποφευχθεί ένα τόσο σημαντικό εμπόδιο όσον αφορά την φροντίδα. Η αποστολή μηνυμάτων κειμένου και επιστολών μπορεί να είναι πιο κατάλληλη από την πραγματοποίηση τηλεφωνικών κλήσεων.

Όποιος και αν είναι ο τρόπος επικοινωνίας που χρησιμοποιείται, οι πληροφορίες θα πρέπει να παρουσιάζονται με συνοπτικό, σαφή τρόπο για να αποφευχθεί η ασάφεια και η σύγχυση. Για παράδειγμα, το να δίνονται κατά προσέγγιση ώρες μπορεί να προκαλέσει μεγάλο άγχος στα άτομα με αυτισμό και είναι σημαντικό να αποφεύγετε τη χρήση σχημάτων λόγου καθώς αυτά μπορεί να ληφθούν κυριολεκτικά. Μερικοί ασθενείς θα δυσκολευτούν με την επικοινωνία πρόσωπο με πρόσωπο,

συμπεριλαμβανομένης της οπτικής επαφής και της επεξεργασίας λεκτικών πληροφοριών, επομένως είναι σημαντικό να δοθεί αρκετός χρόνος για να διερευνηθεί αυτό κατά την αρχική διαβούλευση (Simpson,2020).

Περιβαλλοντική λίστα ελέγχου: Οι επαγγελματίες υγείας, συμπεριλαμβανομένων των νοσηλευτών, έχουν καθήκον να φροντίζουν τους ασθενείς τους και πρέπει να διασφαλίζουν ότι οι αξιολογήσεις ή οι παρεμβάσεις της υγειονομικής περίθαλψης είναι κατάλληλες, προσβάσιμες, αποτελεσματικές και βασισμένες σε στοιχεία (Nursing & Midwifery Council, 2019). Αυτό περιλαμβάνει τη διασφάλιση ότι τα περιβάλλοντα υγειονομικής περίθαλψης είναι όσο το δυνατόν πιο φιλικά και προσβάσιμα. Για να γίνει αυτό απαιτείται έλεγχος χώρων και των πρακτικών που ακολουθούνται. Ένας τρόπος είναι μέσω μιας λίστας που αναπτύχθηκε για πρώτη φορά το 2009, την Λίστα Ελέγχου για Περιβάλλοντα Φιλικά προς τον Αυτισμό η οποία επιτρέπει στο προσωπικό να πραγματοποιήσει έναν τέτοιο έλεγχο, βοηθώντας το να αντιμετωπίσει τις ανισότητες στην υγεία που επηρεάζουν τα άτομα με αυτισμό. Μετά από περαιτέρω ανάπτυξη, το 2017 χρησιμοποιήθηκε πιλοτικά σε μια ποικιλία κλινικών πλαισίων. Η λίστα ελέγχου έχει πλέον εγκριθεί από την National Autistic Society και οι νοσηλευτές και άλλοι επαγγελματίες υγείας μπορούν να το χρησιμοποιήσουν για:

1. Να αυξήσουν την ευαισθητοποίησή τους για τις προκλήσεις που μπορούν να αντιμετωπίσουν τα άτομα με αυτισμό από το φυσικό περιβάλλον.
2. Να προσδιορίσουν προβληματικές περιοχές που έχουν παραβλεφθεί.
3. Σχεδιάσουν απλές αλλαγές στο περιβάλλον φροντίδας που μπορούν να το κάνουν πιο προσιτό σε άτομα με αυτισμό.

Λίγοι επαγγελματίες υγείας είναι ειδικοί στον αυτισμό ή σε σχετικές καταστάσεις και, αν και το προσωπικό μπορεί να χρησιμοποιήσει εξειδικευμένες αισθητηριακές αξιολογήσεις για να καταγράψει τις ατομικές ανάγκες και προτιμήσεις των ανθρώπων, αυτή η διαδικασία μπορεί να είναι χρονοβόρα για να ολοκληρωθεί (Bogdashina, 2016). Αυτή η γενική λίστα ελέγχου είναι γρήγορη και εύκολη στη χρήση και επιτρέπει στους νοσηλευτές και στο άλλο προσωπικό να αξιολογούν διαφορετικές ρυθμίσεις φροντίδας και να κάνουν απλές προσαρμογές για να δημιουργήσουν περιβάλλοντα φιλικά προς τον αυτισμό.

Επιμέρους υπηρεσίες: Εκτός από τις βασικές υπηρεσίες υποστήριξης μια δομή φροντίδας θα πρέπει να παρέχει και επιμέρους υπηρεσίες προκειμένου να κάνει την ζωή των ασθενών αλλά και των οικογενειών τους πιο εύκολη. Ξεκινώντας, θα πρέπει να παρέχεται η δυνατότητα μεταφοράς για άτομα με αντίστοιχες ανάγκες και ιδιαίτερα των ατόμων με ειδικές ανάγκες. Ορισμένες οικογένειες λόγω κοινωνικών υποχρεώσεων και πολλών ωρών εργασίας, δεν έχουν πρόσβαση σε όχημα κατάλληλο για την καθημερινή μεταφορά του ατόμου που χρειάζεται βοήθεια και ιδιαίτερα των παιδιών. Επιπλέον, είναι λογικό ότι κανένα παιδί δεν πρέπει να έχει περιορισμένη πρόσβαση σε ποιοτική ιατρική περίθαλψη λόγω προσωπικών ή οικογενειακών συνθηκών που βρίσκονται πέρα από τον έλεγχό του. Προς αυτή την κατεύθυνση προτείνεται η παροχή υπηρεσιών μεταφοράς με κατάλληλα πλήρως εξοπλισμένα οχήματα για να μεταφέρουν με ασφάλεια τους ασθενείς από και προς το σχολείο, το σπίτι και τα ραντεβού με τον γιατρό και τα καθορισμένα σημεία παραλαβής.

Συμπεράσματα

Με την πάροδο του χρόνου και την αύξηση των αναγκών για φροντίδα των ατόμων με αυτισμό, άλλαξαν και οι προτεραιότητες στην κοινότητα του αυτισμού. Τα τελευταία χρόνια, παρατηρείται ότι ενθαρρύνεται η προσέγγιση της «οικοδόμησης προσαρμοστικών δεξιοτήτων» (IACC, 2013) ενώ δίνεται και σημαντική έμφαση στην δημιουργία δράσεων για την βελτίωση της ποιότητας της ζωής και τη χρήση περισσότερων ουσιαστικά αποτελεσματικών θεραπειών για άτομα που ζουν με ΔΑΦ και τις οικογένειές τους. Αυτή η αλλαγή στον τρόπο προσέγγισης φανερώνει επίσης το μεταβαλλόμενο τοπίο όσον αφορά τις απαιτήσεις από τις υποστηρικτικές δομές και τις απαιτήσεις που υπάρχουν σε αυτές όσον αφορά τις διαγνωστικές, θεραπευτικές, εκπαιδευτικές κ.α. προσεγγίσεις. Οι αλλαγές αυτές έρχονται ως συνέχεια ερευνών που διαπιστώνουν ότι αυτές οι νέες δυνατότητες παρέμβασης και μάθησης μπορούν να ανοίξουν σημαντικούς ορίζοντες για την ζωή των ατόμων αυτών (Paus, Keshavan&Giedd, 2008).

Πολλά άτομα με αυτισμό έχουν αισθητηριακά προβλήματα που μπορούν να επηρεάσουν τον τρόπο πρόσβασης στις δομές παρέμβασης και περίθαλψης, κάτι που σημαίνει ότι κατά τον σχεδιασμό αυτών των δομών θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη όλοι οι παράγοντες που σχετίζονται με αυτές, ξεκινώντας από το φυσικό περιβάλλον στο οποίο παρέχεται η φροντίδα. Αυτό συμβαίνει προκειμένου να διασφαλίσει ότι οι δομές αυτές είναι κατάλληλες και φιλικές απέναντι σε άτομα με αυτισμό.

Όπως αναφέρθηκε, τα άτομα με αυτισμό είναι συχνά πολύ ευαίσθητα με τον περιβάλλοντα χώρο τους και μπορούν -ανάλογα με το φάσμα διαταραχής του αυτισμού που κατατάσσονται- να επηρεαστούν από πολύ διαφορετικούς παράγοντες. Κατά κανόνα, οι άνθρωποι με αυτισμό έχουν ασυνήθιστα ευαίσθητα αισθητήρια όργανα, πράγμα που σημαίνει ότι οι αισθήσεις τους μπορούν εύκολα να υπερφορτωθούν με ερεθίσματα λόγω δυσλειτουργιών στη λήψη ερεθισμάτων και την κατ' επέκταση δημιουργία υπερευαισθησίας σε διάφορων ειδών ερεθίσματα όπως οπτικά, ακουστικά, απτικά κ.α. Λαμβάνοντας υπόψη αυτές τις δυσλειτουργίες γίνεται εύκολα κατανοητό η σημασία που παίζει το περιβάλλον στην καθημερινή ζωή των ατόμων με αυτισμό και κατ' επέκταση η σημασία του σχεδιασμού των χώρων φροντίδας των ατόμων με αυτισμό.

Οι ομάδες επιστημόνων που εμπλέκονται σε μια τέτοια δομή φροντίδας έχουν καθήκον να διασφαλίζουν ότι οι αξιολογήσεις ή οι παρεμβάσεις της υγειονομικής περίθαλψης είναι κατάλληλες, προσβάσιμες, αποτελεσματικές και βασισμένες σε στοιχεία (Nursing & Midwifery Council, 2019). Αυτό περιλαμβάνει και τη διασφάλιση ότι οι δομές αυτές είναι όσο το δυνατόν πιο φιλικές και προσβάσιμες για τα άτομα με αυτισμό. Για να γίνει αυτό απαιτείται έλεγχος των πρακτικών που ακολουθούνται έτσι ώστε να λαμβάνονται έγκαιρα οι απαραίτητες διορθωτικές αποφάσεις όπου αυτό απαιτείται. Αυτή η δυναμική διαδικασία σχεδιασμού, εφαρμογής ελέγχου και επανασχεδιασμού είναι απαραίτητη με δεδομένο τον υψηλό βαθμό εξατομικευμένης φροντίδας που απαιτούν τα άτομα αυτά.

Τέλος, η συνέχιση της δημιουργίας της απαραίτητης υποδομής για την έρευνα για τον αυτισμό αποτελεί μια σημαντική προτεραιότητα που δεν πρέπει να παραβλέπεται. Ειδικότερα, οι ερευνητές πρέπει να καταβάλλουν προσπάθειες ώστε να τυποποιήσουν τη συλλογή των δεδομένων τους και να μοιράζονται τα δεδομένα αυτά με άλλους ερευνητές, προκειμένου να μπορέσουν να πραγματοποιηθούν μελέτες υψηλότερης ισχύος σε πολλούς τομείς έρευνας. Επιπλέον, προτείνεται οι ερευνητικές προσπάθειες να ενθαρρύνουν όσο αυτό είναι εφικτό την αύξηση της συμμετοχής των ατόμων με αυτισμό και των οικογενειών τους στην έρευνα καθώς οι πληροφορίες και τα δείγματα που συλλέγονται μπορούν να συνεισφέρουν σημαντικά στην κατανόησή μας για τη ΔΑΦ. Η συμπερίληψη των ατόμων στο φάσμα του αυτισμού και των οικογενειών τους στον ερευνητικό σχεδιασμό είναι επίσης σημαντική, καθώς θα βοηθήσει να διασφαλιστεί ότι οι μελέτες θα διατηρήσουν την εστίαση σε θέματα που έχουν σημασία περισσότερο σε εκείνους που επηρεάζονται από ΔΑΦ. Τέλος, οι φορείς χρηματοδότησης σε εθνικό και ευρωπαϊκό επίπεδο θα πρέπει να συνεχίσουν να αφιερώνουν κατάλληλους πόρους για τη διασφάλιση της δημιουργίας δομών και της υιοθέτησης των βέλτιστων πρακτικών από τους παρόχους φροντίδας.

Βιβλιογραφία

- Agrawal, S., Rao, S. C., Bulsara, M. K., & Patole, S. K. (2018). Prevalence of autism spectrum disorder in preterm infants: a meta-analysis. *Pediatrics*, 142(3).
- Ahlquist, S., Colombi, C., Ulrich, D., & Ketcheson, L. (n.d.). *SOCIAL SENSORY ARCHITECTURES*. lab for material architectures. Ανακτήθηκε 01 Απριλίου 2022, από <http://www.materialarchitectures.com/social-sensory/>
- Baio, J., Wiggins, L., Christensen, D. L., Maenner, M. J., Daniels, J., Warren, Z., ... & Dowling, N. F. (2018). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years—autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2014. *MMWR Surveillance Summaries*, 67(6), 1.
- Baxter, A. J., Brugha, T. S., Erskine, H. E., Scheurer, R. W., Vos, T., & Scott, J. G. (2015). The epidemiology and global burden of autism spectrum disorders. *Psychological medicine*, 45(3), 601-613.
- Beaver, C. (2011). Designing environments for children and adults on the autism spectrum. *Good Autism Practice (GAP)*, 12(1), 7-11.
- Bogdashina, O. (2016). Sensory perceptual issues in autism and asperger syndrome: different sensory experiences-different perceptual worlds. Jessica Kingsley Publishers.
- Croen, L. A., Najjar, D. V., Fireman, B., & Grether, J. K. (2007). Maternal and paternal age and risk of autism spectrum disorders. *Archives of pediatrics & adolescent medicine*, 161(4), 334-340.
- Ehlers, S., Gillberg, C., & Wing, L. (1999). A screening questionnaire for Asperger syndrome and other high-functioning autism spectrum disorders in school age children. *Journal of autism and developmental disorders*, 29(2), 129-141.
- Foss-Feig, J. H., Heacock, J. L., & Cascio, C. J. (2012). Tactile responsiveness patterns and their association with core features in autism spectrum disorders. *Research in autism spectrum disorders*, 6(1), 337-344.

Gould, J., & Ashton-Smith, J. (2011). Missed diagnosis or misdiagnosis? Girls and women on the autism spectrum. *Good Autism Practice (GAP)*, 12(1), 34-41.

Grandin, T. (1992). Calming effects of deep touch pressure in patients with autistic disorder, college students, and animals. *Journal of child and adolescent psychopharmacology*, 2(1), 63-72.

Hansen, S. N., Schendel, D. E., & Parner, E. T. (2015). Explaining the increase in the prevalence of autism spectrum disorders: the proportion attributable to changes in reporting practices. *JAMA pediatrics*, 169(1), 56-62.

Hodges, H., Fealko, C., & Soares, N. (2020). Autism spectrum disorder: definition, epidemiology, causes, and clinical evaluation. *Translational pediatrics*, 9(Suppl 1), S55.

Hodges, H., Fealko, C., & Soares, N. (2020). Autism spectrum disorder: definition, epidemiology, causes, and clinical evaluation. *Translational pediatrics*, 9(Suppl 1), S55.

Holliday Willey, L. (2015). *Pretending to be Normal: Living with Asperger's syndrome* (Expanded ed.). London: Jessica Kingsley Publishers.

Huerta, M., & Lord, C. (2012). Diagnostic evaluation of autism spectrum disorders. *Pediatric Clinics*, 59(1), 103-111.

Hull, L., Petrides, K. V., & Mandy, W. (2020). The female autism phenotype and camouflaging: A narrative review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 7(4), 306-317.

Hviid, A., Hansen, J. V., Frisch, M., & Melbye, M. (2019). Measles, mumps, rubella vaccination and autism: a nationwide cohort study. *Annals of internal medicine*, 170(8), 513-520.

Kasari, C., & Smith, T. (2013). Interventions in schools for children with autism spectrum disorder: Methods and recommendations. *Autism*, 17(3), 254-267.

Khare, R., & Mullick, A. (2009, October). Designing inclusive educational spaces with reference to autism. In *Proceedings of the Human Factors and Ergonomics Society Annual Meeting* (Vol. 53, No. 8, pp. 517-520). Sage CA: Los Angeles, CA: SAGE Publications.

Kogan, M. D., Vladutiu, C. J., Schieve, L. A., Ghandour, R. M., Blumberg, S. J., Zablotsky, B., ... & Lu, M. C. (2018). The prevalence of parent-reported autism spectrum disorder among US children. *Pediatrics*, *142*(6).

Kopp, S., & Gillberg, C. (1992). Girls with social deficits and learning problems: Autism, atypical Asperger syndrome or a variant of these conditions. *European Child & Adolescent Psychiatry*, *1*(2), 89-99.

Kopp, S., & Gillberg, C. (2011). The Autism Spectrum Screening Questionnaire (ASSQ)-Revised Extended Version (ASSQ-REV): an instrument for better capturing the autism phenotype in girls? A preliminary study involving 191 clinical cases and community controls. *Research in developmental disabilities*, *32*(6), 2875-2888.

Krakowiak, P., Goodlin-Jones, B. E. T. H., Hertz-Picciotto, I. R. V. A., Croen, L. A., & Hansen, R. L. (2008). Sleep problems in children with autism spectrum disorders, developmental delays, and typical development: A population-based study. *Journal of sleep research*, *17*(2), 197-206.

Kranowitz, C. (2006). *The out-of-sync child: Recognizing and coping with sensory processing disorder*. Penguin.

Kreiser, N. L., & White, S. W. (2014). ASD in females: are we overstating the gender difference in diagnosis?. *Clinical child and family psychology review*, *17*(1), 67-84.

Lai, M. C., Lombardo, M. V., Auyeung, B., Chakrabarti, B., & Baron-Cohen, S. (2015). Sex/gender differences and autism: setting the scene for future research. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, *54*(1), 11-24.

Levy, S. E., Giarelli, E., Lee, L. C., Schieve, L. A., Kirby, R. S., Cunniff, C., ... & Rice, C. E. (2010). Autism spectrum disorder and co-occurring developmental,

psychiatric, and medical conditions among children in multiple populations of the United States. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 31(4), 267-275.

Loomes, R., Hull, L., & Mandy, W. P. L. (2017). What is the male-to-female ratio in autism spectrum disorder? A systematic review and meta-analysis. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 56(6), 466-474.

MacDonald, M., Lord, C., & Ulrich, D. A. (2014). Motor skills and calibrated autism severity in young children with autism spectrum disorder. *Adapted physical activity quarterly*, 31(2), 95-105.

McGrew, J. H., Ruble, L. A., & Smith, I. M. (2016). Autism spectrum disorder and evidence-based practice in psychology. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 23(3), 239.

Nazri, N. A., & Ismail, Z. (2016). Educational building facilities for children with autism in Malaysia. *JurnalTeknologi*, 78(5-2).

Newschaffer, C. J., Croen, L. A., Daniels, J., Giarelli, E., Grether, J. K., Levy, S. E., ... & Windham, G. C. (2007). The epidemiology of autism spectrum disorders. *Annual review of public health*, 28, 235.

Paus, T., Keshavan, M., & Giedd, J. N. (2008). Why do many psychiatric disorders emerge during adolescence?. *Nature reviews neuroscience*, 9(12), 947-957.

Peavey, E., Knox, R. and Reyers, E. (2020). *Inclusive Design For Patients With Autism Spectrum Disorders - HCD Magazine*. [online] HCD Magazine - Architecture & Interior Design Trends for Healthcare Facilities. Ανακτήθηκε 1 Απριλίου 2022 από: <https://healthcaredesignmagazine.com/trends/perspectives/inclusive-design-for-patients-with-autism-spectrum-disorders/>

Risch, N., Hoffmann, T. J., Anderson, M., Croen, L. A., Grether, J. K., & Windham, G. C. (2014). Familial recurrence of autism spectrum disorder: evaluating genetic and environmental contributions. *American Journal of Psychiatry*, 171(11), 1206-1213.

Robinson, E. B., Lichtenstein, P., Anckarsäter, H., Happé, F., & Ronald, A. (2013). Examining and interpreting the female protective effect against autistic behavior. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, *110*(13), 5258-5262.

Russell, G., Steer, C., & Golding, J. (2011). Social and demographic factors that influence the diagnosis of autistic spectrum disorders. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, *46*(12), 1283-1293.

Schieve, L. A., Tian, L. H., Drews-Botsch, C., Windham, G. C., Newschaffer, C., Daniels, J. L., ... & Danielle Fallin, M. (2018). Autism spectrum disorder and birth spacing: Findings from the study to explore early development (SEED). *Autism Research*, *11*(1), 81-94.

Shahmahomadian, H., & Shahmahomadian, H. (2020). Designing an autism healing center with emphasis on nature therapy. *The International Journal of Whole Person Care*, *7*(1), 53-54.

Shattuck, P. T., Orsmond, G. I., Wagner, M., & Cooper, B. P. (2011). Participation in social activities among adolescents with an autism spectrum disorder. *PloS one*, *6*(11), e27176.

Simpson, S. (2020). Creating accessible healthcare environments for people with autism. *Nurs Times*, *116*(1), 48-50.

Volkmar, F., Siegel, M., Woodbury-Smith, M., King, B., McCracken, J., & State, M. (2014). Practice parameter for the assessment and treatment of children and adolescents with autism spectrum disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, *53*(2), 237-257.

Wang, C., Geng, H., Liu, W., & Zhang, G. (2017). Prenatal, perinatal, and postnatal factors associated with autism: A meta-analysis. *Medicine*, *96*(18).

Westminster Commission on Autism. (2016). A spectrum of obstacles an inquiry into access to healthcare for autistic people.

Wing, L. (1981). Sex ratios in early childhood autism and related conditions. *Psychiatry research*, *5*(2), 129-137.

Xiang, A. H., Wang, X., Martinez, M. P., Page, K., Buchanan, T. A., & Feldman, R. K. (2018). Maternal type 1 diabetes and risk of autism in offspring. *Jama*, 320(1), 89-91.

Xu, G., Strathearn, L., Liu, B., & Bao, W. (2018). Prevalence of autism spectrum disorder among US children and adolescents, 2014-2016. *Jama*, 319(1), 81-82.

Yeargin-Allsopp, M., Rice, C., Karapurkar, T., Doernberg, N., Boyle, C., & Murphy, C. (2003). Prevalence of autism in a US metropolitan area. *Jama*, 289(1), 49-55.

Μπενετάτος Π. Χούπα Ε. (2020), Σχεδιασμός Κτιρίου για Παιδιά με Αυτισμό Βασισμένο στη Ψυχολογία και την Αρχιτεκτονική, Πανεπιστήμιο Πελοποννήσου.

Περιφερειακή Διεύθυνση Πρωτοβάθμιας και Δευτεροβάθμιας Εκπαίδευσης Θεσσαλίας (2016), Μία μελέτη στο πλαίσιο του Πνευματικού Έργου Ο3 (Συγκριτική Έρευνα) του Προγράμματος Erasmus+ TRAIL «Έφηβοι: Ο δρόμος με τον αυτισμό προς την ανεξάρτητη διαβίωση», ΠΔΕΘ.

ΦΕΚ/Β/2444/2009 Υπουργική Απόφαση Υ5β/Γ.Π.οικ.156618 Καθορισμός του τρόπου οργάνωσης και λειτουργίας των Κέντρων Ημέρας του άρθρου 8 του Ν.2716/99.