

## Εγχειρίδιο επαγγελματιών υγείας για τον αυτισμό

Πες τη λέξη: ΑΥΤΙΣΜΟΣ



**AUTISM**

## Περιεχόμενα

<b>Εισαγωγή</b> .....	2
<b>Σύντομη περιγραφή Διαταραχής Αυτιστικού Φάσματος</b> .....	3
<b>Προετοιμασία – Πρόληψη</b> .....	5
<b>Προγραμματισμένη επίσκεψη σε νοσοκομείο - ιδιωτικό ιατρείο</b> .....	7
<b>Επίσκεψη στο Τμήμα Επειγόντων Περιστατικών</b> .....	11
<b>Νοσηλεία</b> .....	13
<b>Αντιμέτωπιση δύσκολων καταστάσεων</b> .....	14
<b>Εμπειρίες εργαζομένων</b> .....	16

Το παρόν εγχειρίδιο συντάχθηκε από ομάδα εκπαιδευτών του Οικοτροφείου για άτομα με αυτισμό “ΕΛΕΥΘΕΡΙΑ”.

**Υπεύθυνος σύνταξης:** Γ. Σακελλαρίου

**Ομάδα σύνταξης:** Σ. Κορδάμπαλος, Φ. Παπαδημητρίου, Χ. Παρασκάκης, Γ. Χύτας

Λάρισα, 2023

## Εισαγωγή

Ο παρών οδηγός απευθύνεται σε επαγγελματίες υγείας και ευελπιστεί να προσφέρει κάποια βοήθεια για τη βέλτιστη συνεργασία με τα άτομα με διαταραχή αυτιστικού φάσματος (ΔΑΦ) κατά τη διάρκεια μιας ιατρικής πράξης ή εξέτασης. Για να επιτευχθεί αυτό, οι ειδικοί θα πρέπει να κατανοήσουν τον αυτισμό και τα συμπτώματά του, τις ιδιαιτερότητες των ατόμων που ανήκουν στο φάσμα και να αποδεχθούν την μοναδικότητα του χαρακτήρα τους.

Μέσω αυτού του εγχειριδίου, θα αναφερθούν συνοπτικά τα βασικά χαρακτηριστικά του αυτισμού και θα αναλυθούν διεξοδικά όλες εκείνες οι προϋποθέσεις, προκειμένου μία εξέταση να έχει θετική έκβαση. Οι οδηγίες περιλαμβάνουν τα στάδια μιας επίσκεψης σε οποιονδήποτε επαγγελματία υγείας (νοσοκομείο/ιδιωτικό ιατρείο) σε προγραμματισμένες ή έκτακτες συνθήκες.

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

### Σύντομη περιγραφή Διαταραχής Αυτιστικού Φάσματος

Ο αυτισμός ή Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) ορίζεται ως μία νευροαναπτυξιακή διαταραχή η οποία εμφανίζεται στην παιδική ηλικία και διαρκεί για όλη τη ζωή του ατόμου. Αξίζει να αναφερθεί ότι τα συμπτώματα διαφέρουν από άτομο σε άτομο καθώς και το επίπεδο λειτουργικότητας του καθενός. Συνεπώς ο βαθμός υποστήριξης που απαιτείται για κάθε άτομο ποικίλει.

Οι δυσκολίες του ατόμου με αυτισμό εστιάζουν στον τομέα της κοινωνικής αλληλεπίδρασης και επικοινωνίας καθώς επίσης στα περιορισμένα ενδιαφέροντα και επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές (π.χ επαναλαμβανόμενη κίνηση ή ομιλία). Τα αυτιστικά άτομα δυσκολεύονται στη δημιουργία και διατήρηση σχέσεων, ωστόσο επιθυμούν και επιζητούν την αλληλεπίδραση με άλλους ανθρώπους. Επίσης, χαρακτηρίζονται από περιορισμένα ενδιαφέροντα, τηρούν πιστά την ρουτίνα τους και αγχώνονται με τις αλλαγές.

Όταν αγχώνονται ή βρίσκονται σε ένταση, όταν νιώθουν πόνο ή θέλουν να επικοινωνήσουν με τους άλλους και δεν μπορούν, τότε εκδηλώνουν δύσκολες συμπεριφορές οι οποίες διαφέρουν από άτομο σε άτομο. Αυτές μπορεί να εκδηλώνονται με εκνευρισμό, επαναλαμβανόμενο λόγο, φωνές, κλάμα, αυτοτραυματισμό, επιθετικότητα, καταστροφή αντικειμένων, κ.α. Για να διαχειριστούμε αυτές τις συμπεριφορές θα πρέπει αρχικά να κατανοήσουμε τι προκάλεσε την συμπεριφορά.

Εκτός από τις προαναφερθείσες δυσκολίες, πολύ σημαντικό κομμάτι αποτελούν τα αισθητηριακά ζητήματα που αντιμετωπίζουν. Τα αυτιστικά άτομα μπορεί να έχουν υπερευαισθησία ή υποευαισθησία σχετικά με τις αισθήσεις της αφής, της γεύσης, ακοής, της όρασης και όσφρησης. Λόγου χάρη, κάποιος μπορεί να μην αντέχει δυνατούς ήχους ή δυνατούς φωτισμούς (υπερευαισθησία) ενώ κάποιος άλλος να βιώνει ακριβώς το αντίθετο (υποευαισθησία).

Είναι γεγονός ότι το φάσμα του αυτισμού είναι ευρύ και διαφέρει από άτομο σε άτομο τόσο σε επίπεδο λειτουργικότητας και δυσκολιών όσο και σε επίπεδο συμπτωμάτων, ως εκ τούτου, ποικίλει και η αντιμετώπιση τους.

Το γεγονός ότι συχνά οι επαγγελματίες υγείας καλούνται να συνεργαστούν με άτομα στο φάσμα του αυτισμού τα οποία για διάφορους λόγους βρίσκονται σε κρίση και υπάρχει δυσκολία στη

συνεργασία, μας οδήγησε στη συγγραφή του παρόντος εγχειριδίου με σκοπό την κατανόηση των αυτιστικών ατόμων και τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν πριν, κατά τη διάρκεια αλλά και μετά τη λήξη μιας ιατρικής πράξης.

### Προετοιμασία – Πρόληψη

Σε πρώτο στάδιο, ο κηδεμόνας/συνοδός επικοινωνεί με τον θεράποντα ιατρό για τον προγραμματισμό της επίσκεψης. Η επικοινωνία συνήθως είναι τηλεφωνική και περιλαμβάνει βασικές πληροφορίες για το άτομο με αυτισμό που σχετίζονται με ένα σύντομο ιατρικό προφίλ (ιατρικό ιστορικό) και μία αρχική ενημέρωση για τις ιδιαιτερότητες/συνήθειες του ατόμου (σύντομο προφίλ). Εάν ο ιατρός δεν καλυφθεί με τις πληροφορίες που θα λάβει, μπορεί να ζητήσει μία κατ' ιδίαν συνάντηση ή περαιτέρω διευκρινίσεις. Κάποιες φορές, ίσως είναι προτιμότερο να δίνεται στο γιατρό γραπτό ιατρικό και σύντομο προφίλ του ασθενούς. Οι πληροφορίες που θα δοθούν από τον κηδεμόνα/συνοδό πρέπει να είναι σαφείς και συγκεκριμένες. Εάν ο κηδεμόνας το κρίνει απαραίτητο, μπορεί να ζητήσει μία επίσκεψη στο ιατρείο/νοσοκομείο ώστε να δει διά ζώσης το χώρο της εξέτασης. Εν συνεχεία, ζωτικής σημασίας είναι ο προγραμματισμός του χρόνου της επίσκεψης (συνήθως πρώτο ή

τελευταίο ραντεβού προς αποφυγή της πολυκοσμίας και ποικίλων ερεθισμάτων) και η μείωση του χρόνου αναμονής πριν την εξέταση.

Ιατρικό Προφίλ: Ένα σύντομο ιατρικό προφίλ μπορεί να περιλαμβάνει:

- ΑΜΚΑ
- Τυχόν αλλεργίες
- Ειδικοί που τον παρακολουθούν
- Τρέχουσα φαρμακευτική αγωγή (εφόσον λαμβάνει)
- Ιστορικό χειρουργείων ή άλλης ασθένειας

Προφίλ ασθενούς

- Μία σύντομη περιγραφή του ωφελούμενου
- Προτιμήσεις – απέχθειες
- Δύσκολες και Επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές (πρόληψη, τρόποι αντιμετώπισης/παρεμβάσεις)
- Άλλες χρήσιμες πληροφορίες

Οι γραπτές πληροφορίες συνήθως προέρχονται από ωφελούμενους οι οποίοι διαμένουν σε δομές ψυχικής υγείας. Στην περίπτωση των γονέων, οι πληροφορίες δίνονται συνήθως προφορικά, ωστόσο ίσως είναι χρήσιμο να ζητείται και από τους γονείς γραπτά, να πηγαίνουν δηλαδή στο γιατρό προετοιμασμένοι με όλες τις απαραίτητες πληροφορίες για το παιδί για να μην «ξεχάσουν κάτι».

Θα ήταν προτιμότερο ο ασθενής να συνοδεύεται από δύο άτομα, ώστε πριν την επίσκεψη ο ένας συνοδός να μπει στο ιατρείο και να ενημερώσει προφορικά ή με το γραπτό τον γιατρό. Επίσης με την ολοκλήρωση της ιατρικής πράξης είναι προτιμότερο ο ένας συνοδός να αποχωρήσει με τον ασθενή - ίσως να περιμένουν στο αυτοκίνητο εάν υπάρχει - και ο δεύτερος συνοδός να λάβει με ηρεμία τις οδηγίες του γιατρού ή να διεκπεραιώσει τα διαδικαστικά.

### Προγραμματισμένη επίσκεψη σε νοσοκομείο- ιδιωτικό ιατρείο

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



**ΠΟΛΥ ΣΗΜΑΝΤΙΚΟ:** Ο γιατρός, οι νοσηλευτές και οι συνοδοί θα πρέπει να “δημιουργήσουν” μια χαρούμενη - ευχάριστη ατμόσφαιρα ώστε ο ασθενής να νοιώσει ασφαλής.

Με την έλευση του ατόμου στο εξεταστήριο, ο ιατρός θα πρέπει να ασχοληθεί άμεσα και να υποδεχθεί τον ασθενή με χαμόγελο και ήρεμη φωνή. Καθόλη τη διάρκεια της διαδικασίας, ο κηδεμόνας/συνοδός είναι εκείνος που καθοδηγεί την εξέταση και συμβουλεύει τον ειδικό για τον τρόπο προσέγγισης και επικοινωνίας με το άτομο, γεγονός που προϋποθέτει τη συνεχή παρουσία του κηδεμόνα. Είναι επίσης σημαντικό ανά διαστήματα ο γιατρός ή ο συνοδός να επιβραβεύει τον ασθενή με χαρούμενο συναίσθημα. Σε περίπτωση που ο ωφελούμενος εκδηλώσει άγχος, ανησυχία, ένταση, ο ιατρός οφείλει να σταματήσει την διαδικασία και να δώσει τον απαραίτητο χρόνο προκειμένου το άτομο να ηρεμήσει. Θα πρέπει να αποφεύγονται δυνατές φωνές, απότομες κινήσεις γιατί θα φέρουν αντίθετα αποτελέσματα.

Είναι σημαντικό ο ασθενής να νοιώσει ασφαλής και ήρεμος. Οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να έχουν πάντα στο μυαλό τους ότι υπάρχουν αρκετές περιπτώσεις κατά τις οποίες η εξέταση ενδέχεται να μην ολοκληρωθεί.

Μετά τη λήξη της εξέτασης, ακολουθεί η διάγνωση και οι οδηγίες. Ωστόσο, εάν το άτομο με αυτισμό δεν έχει την ανοχή να περιμένει και

θέλει να φύγει από το χώρο, τότε μπορεί οι οδηγίες και πιθανή θεραπεία να δοθούν σε δεύτερο χρόνο (είτε τηλεφωνικά είτε σε μία δεύτερη επίσκεψη του κηδεμόνα). Αυτό ισχύει στην περίπτωση κατά την οποία συνοδεύει μόνο ένας κηδεμόνας ή συνοδός και δεν υπάρχει η δυνατότητα να φύγει ο ένας με το άτομο και ο δεύτερος να παραμείνει στο χώρο για να λάβει τις οδηγίες.

#### Στάδια της επίσκεψης

**1ο Βήμα:** Με την άφιξη του ατόμου στο χώρο, ο συνοδός ελέγχει σύντομα το περιβάλλον και το δωμάτιο της εξέτασης.

**2ο Βήμα:** Ο συνοδός ενημερώνει το αυτιστικό άτομο για το τι πρόκειται να ακολουθήσει είτε λεκτικά είτε μέσω εικόνων (ανάλογα με το επίπεδο λειτουργικότητας). Παράδειγμα: «Χ, τώρα θα μπορούμε στον γιατρό για να κοιτάξει τα δόντια σου», ή του δείχνουμε μια εικόνα με έναν γιατρό να εξετάζει ένα παιδί ή έναν ενήλικα. Φυσικά, το άτομο έχει ήδη προετοιμαστεί από το σπίτι του για την επίσκεψη. Εδώ, ο κηδεμόνας/συνοδός ουσιαστικά υπενθυμίζει τι πρόκειται να συμβεί.

**3ο Βήμα:** Μόλις εισέλθουν, ο συνοδός προτρέπει το άτομο να καθίσει στην καρέκλα ή κρεβάτι της εξέτασης. Εάν κριθεί απαραίτητο, ο συνοδός,

μέσω επίδειξης, συμμετέχει ο ίδιος πρώτα στην εξέταση (π.χ κάθεται στην ιατρική καρέκλα και ανοίγει το στόμα του ή ο ειδικός τον εξετάζει με το στηθοσκόπιο για να το δει ο ασθενής και να αρχίσει να εξοικειώνεται). ΠΟΛΥ ΣΗΜΑΝΤΙΚΟ! Η όλη διαδικασία πρέπει να γίνεται σε ευχάριστη/χαρούμενη ατμόσφαιρα.

**4ο Βήμα:** Εφόσον το άτομο καθίσει, ο συνοδός βρίσκεται κοντά του και καθοδηγεί τον επαγγελματία για τον τρόπο επικοινωνίας - (π.χ του μιλάνε για θέματα υψηλής προτίμησης ή έχουν βάλει το αγαπημένο του τραγούδι) – ανάλογα με τις πληροφορίες που έχουν δοθεί στον ειδικό. Ο τόνος φωνής πρέπει να είναι φιλικός, ζεστός και ενθουσιώδης καθώς με αυτό τον τρόπο επιτυγχάνονται μεγαλύτερα επίπεδα συνεργασίας.

**5ο Βήμα:** Εάν το άτομο νιώσει δυσαρέσκεια, άγχος, ανησυχία, ο ειδικός σταματά την εξέταση και του δίνει χρόνο να ηρεμήσει. Σε αυτό το σημείο αναλαμβάνει ο συνοδός ο οποίος γνωρίζει τρόπους καθησυχασμού. Πρέπει να έχουμε στο μυαλό μας ότι αυτό μπορεί να διαρκέσει κάποια ώρα καθώς το αυτιστικό άτομο χρειάζεται περισσότερο χρόνο για να συντονιστεί και να αυτορυθμιστεί. Επίσης, μια ιατρική πράξη μπορεί να διακόπτεται ανά τακτά χρονικά διαστήματα.

**6ο Βήμα:** Μόλις το άτομο ηρεμήσει, η διαδικασία συνεχίζεται όπως περιγράφεται στο βήμα 4. Ενδέχεται η διαδικασία να μην ολοκληρωθεί και η εξέταση να μείνει ημιτελής. Δεν αγχώνουμε το άτομο και

επιβραβεύουμε την προσπάθεια που ήδη κατέβαλλε (π.χ δεν πειράζει, μπράβο που έμεινες τόση ώρα στην καρέκλα), **ώστε να εντυπωθεί στο μυαλό του ως μία ευχάριστη εμπειρία για να μπορέσει να συνεργαστεί ξανά.**

**7ο Βήμα:** Μόλις ολοκληρωθεί η εξέταση, ο ειδικός δίνει την διάγνωση και αντίστοιχες οδηγίες. Εάν το άτομο δεν μπορεί να περιμένει και θέλει να αποχωρήσει, ο συνοδός επικοινωνεί με τον γιατρό σε δεύτερο χρόνο. Είναι πολύ σημαντικό, το αυτιστικό άτομο να μην αγχωθεί με περαιτέρω αναμονή.

Επιβραβεύουμε και ενισχύουμε το άτομο καθ' όλη τη διάρκεια (π.χ μπράβο που άνοιξες το στόμα σου, τι ωραία που κάθισαι).

Δεν μιλάμε για το άτομο σαν να μην είναι παρόν. Εάν ο γιατρός χρειάζεται να δώσει τη διάγνωση, συμπεριλαμβάνει και το άτομο στη συζήτηση, ειδάλλως το κάνει σε δεύτερο χρόνο. Τα άτομα με ΔΑΦ αγχώνονται όταν σε μια συζήτηση ακούν να αναφέρεται το όνομά τους και δεν καταλαβαίνουν τι λέγεται.

### Επίσκεψη στο Τμήμα Επειγόντων Περιστατικών

Μέχρι τώρα έχει αναλυθεί η διαδικασία μιας προκαθορισμένης επίσκεψης σε δημόσιο ή ιδιωτικό χώρο. Υπάρχουν όμως αρκετές περιπτώσεις κατά τις οποίες το άτομο θα χρειαστεί να επισκεφθεί

εκτάκτως το Τμήμα Επειγόντων Περιστατικών (ΤΕΠ). Αυτό σημαίνει ότι ο κηδεμόνας/συνοδός δεν θα έχει τον χρόνο και τη δυνατότητα να επικοινωνήσει στο ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό όλες τις απαιτούμενες πληροφορίες (στην περίπτωση που το περιστατικό είναι άγνωστο για εκείνους). Ως εκ τούτου, ο συνοδός φτάνοντας στο νοσοκομείο, παρέχει σύντομες και σαφείς πληροφορίες σχετικά με τα συμπτώματα που τους οδήγησαν στο Τμήμα Επειγόντων και στη συνέχεια περιγράφει το ιατρικό ιστορικό του ατόμου.

Ακολουθούν εν συντομία οι οδηγίες για τον τρόπο διαχείρισης του ασθενή. Οι γιατροί θα πρέπει να δεχτούν την ανάγκη για διαρκή παρουσία του συνοδού κατά τη διάρκεια της εξέτασης. Σε τέτοιου είδους έκτακτες περιπτώσεις, συνετό είναι ο κηδεμόνας/συνοδός να καλέσει προς υποστήριξη δεύτερο άτομο και να βρίσκεται μέσα μαζί με τον ασθενή. Ειδικά στα επείγοντα ο γιατρός/νοσηλευτής θα πρέπει να καθησυχάσει τους συνοδούς/γονείς ώστε να διατηρήσουν την ψυχραιμία τους και το ευχάριστο κλίμα για να μη μεταφέρουν την αγωνία τους στον ασθενή.

## Νοσηλεία

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

## Οδηγίες

1. Το δωμάτιο που θα διαμείνει πρέπει να είναι μονόκλινο (όσο είναι εφικτό) καθώς με αυτό τον τρόπο μειώνουμε τα ερεθίσματα, την φασαρία και τον θόρυβο.
2. Κατά τη διάρκεια της νοσηλείας ίσως χρειαστεί να είναι δυο συνοδοί, ανάλογα με την κατάσταση του ασθενούς.

3. Σε περίπτωση που ο ασθενής δεν είναι σε θέση να εκφράσει πώς νοιώθει, θα πρέπει να υπάρχει πολύ καλή συνεργασία/συνεννόηση μεταξύ ιατρικού/νοσηλευτικού προσωπικού και συνοδών (π.χ αναλυτική ενημέρωση προς τους συνοδούς για πιθανές παρενέργειες της τρέχουσας φαρμακευτικής αγωγής – π.χ. αντιβίωση).
4. Αναλυτική πληροφόρηση των συνοδών προς το νοσηλευτικό προσωπικό σχετικά με τον τρόπο προσέγγισης και διαχείρισης του ατόμου, λαμβάνοντας υπόψη την αλλαγή των νοσηλευτών ανά βάρδια.
5. Εννοείται ότι καθόλη τη διάρκεια της νοσηλείας τόσο οι συνοδοί όσο και το προσωπικό θα πρέπει να δημιουργήσουν μία ζεστή, ευχάριστη, χαρούμενη ατμόσφαιρα.

### Αντιμετώπιση δύσκολων καταστάσεων

Κατά τη διάρκεια μιας εξέτασης, αρκετές είναι οι φορές κατά τις οποίες το αυτιστικό άτομο μπορεί να εμφανίσει μία ιδιαίτερα δύσκολη συμπεριφορά λόγω πόνου, άγχους ή ανησυχίας. Στις περιπτώσεις αυτές, ο κηδεμόνας/συνοδός είναι εκείνος που αναλαμβάνει εξ ολοκλήρου τη

διαχείριση της συμπεριφοράς και δεν εμπλέκεται το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό εκτός και αν ζητηθεί βοήθεια. Αξίζει να σημειωθεί ότι κατά την εκδήλωση δύσκολων Συμπεριφορών, εφαρμόζονται πολύ συγκεκριμένες παρεμβάσεις και ο γονέας/συνοδός τις γνωρίζει πολύ καλά καθώς τις εφαρμόζει αντίστοιχα και σε άλλα πλαίσια (π.χ σπίτι).

**ΠΟΛΥ ΣΗΜΑΝΤΙΚΟ:** Κατά την εκδήλωση Δύσκολων Συμπεριφορών (αυτοτραυματισμοί, επιθετικότητα κ.τ.λ.) δεν πρέπει να συγκεντρώνονται πολλά άτομα γύρω από το άτομο, δεν πρέπει να υπάρχουν δυνατές φωνές, δεν πρέπει να γίνονται απότομες κινήσεις καθώς θα το εκλάβει ως απειλή και θα αγχωθεί ακόμη περισσότερο. Ίσως αυτός να είναι ο λόγος που κάποιες συμπεριφορές που εκδηλώνονται, έχουν ασυνήθιστα υψηλή ένταση ακόμη και για τους οικείους τους. Εάν απαιτηθεί σωματικός περιορισμός θα πρέπει να γίνει με ηρεμία και να διατηρηθεί για το ελάχιστο απαιτούμενο χρονικό διάστημα, με την ελάχιστη απαιτούμενη δύναμη. Σε αυτές τις περιπτώσεις πολύ συχνά μπορεί να οδηγηθούμε σε διακοπή της εξέτασης.



## Εμπειρίες εργαζομένων

### **Γιώργος Σ., γυμναστής, 20 χρόνια εργαζόμενος στο Οικοτροφείο «ΕΛΕΥΘΕΡΙΑ»**

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

Στην αρχή δεν με γνώριζαν, οπότε σίγουρα έπρεπε να κερδίσω την εμπιστοσύνη τους σε όλα τα επίπεδα. Να μάθω τις ρουτίνες τους, τις συνήθειές τους, να κατανοήσω πως λειτουργούν και να ενισχύσω την αυτονομία τους σε όλους τους τομείς. Και κάπως έτσι φτάνουμε στη

διαδικασία των ιατρικών πράξεων και επισκέψεων. Τα πράγματα που γνώριζε ο κόσμος για τον αυτισμό 20 χρόνια πριν ήταν ελάχιστα σε σύγκριση με αυτά που είναι ευρέως γνωστά τώρα. Ως εκ τούτου, οι επαγγελματίες υγείας δεν ήξεραν πώς να προσεγγίσουν ένα άτομο με αυτισμό, ώστε μια εξέταση να έχει θετική έκβαση. Αυτό ήταν αλληλένδετο με την δική μας απειρία, την έλλειψη οργάνωσης, την μη επαρκή γνώση για το πώς θα καταφέρω να πείσω ένα αυτιστικό άτομο να έρθει να εξεταστεί και να ολοκληρώσει την διαδικασία. Όλα αυτά σιγά σιγά άρχισαν να αλλάζουν. Σε επίπεδο οργάνωσης, καταφέραμε να έχουμε ιατρικό ιστορικό για όλους τους ενοίκους και σύντομα προφίλ με όλες τις απαραίτητες πληροφορίες. Για μένα όμως το πιο σημαντικό είναι ότι οι γιατροί επιτέλους μας άκουσαν. Μας άκουσαν όταν λέγαμε ότι πρέπει να είμαστε συνέχεια παρόντες, ότι δεν γνωρίζουν το παιδί τόσο καλά όσο εμείς, ότι πρέπει ο χώρος να ελέγχεται εκ των προτέρων, ότι πρέπει να έχουν υπομονή, ότι πρέπει να μας αφήνουν να καθοδηγούμε εμείς την επικοινωνία μαζί τους και πολλά άλλα τα οποία νομίζω έχουν αναφερθεί διεξοδικά.

Θυμάμαι μια φορά όταν είχαμε πάει στο νοσοκομείο εκτάκτως τον Σ. για νοσηλεία. Αυτό τι σήμαινε για εκείνον; Άγνωστο περιβάλλον, ανοίκεια πρόσωπα και πόνος. Κάποια στιγμή, όταν δεν άντεχε άλλο εκεί μέσα άρχισε να φωνάζει και να πετάει αντικείμενα που έβρισκε μπροστά του. Στάθηκα απέναντί του, τον ρώτησα τι είναι αυτό που τον ενοχλεί και όταν

μου είπε, του απάντησα “έχεις δίκιο σε καταλαβαίνω, αλλά για να φύγουμε πρέπει να γίνεις καλά”. Αμέσως μετά του είπα τι θα κάναμε όταν γυρνούσαμε στον ξενώνα, χρησιμοποιώντας την πιο αγαπημένη του δραστηριότητα.

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

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

### **Φωτεινή Π., νοσηλεύτρια, 21 χρόνια εργαζόμενη στο Οικοτροφείο «ΕΛΕΥΘΕΡΙΑ»**

Εγώ η Φωτεινή Παπαδημητρίου έχω αναλάβει ουκ ολίγες φορές ως νοσηλεύτρια το ρόλο της συνοδού-εκπαιδευτριας αρκετών ενοίκων του οικοτροφείου σε ιατρικές επισκέψεις από την ημέρα ίδρυσης του ξενώνα μας. Στα πρώτα στάδια της διαδικασίας υπήρξε δυσκολία προσαρμογής των ενοίκων, καθώς, όπως είναι λογικό, ήταν κάτι πρωτόγνωρο για τους ίδιους αλλά και για τους επαγγελματίες υγείας, γεγονός που προκύπτει από την ελλιπή ενημέρωση σχετικά με τη ψυχική υγεία. Μερικά παραδείγματα που υποδηλώνουν την αρχική αρνητική επίδραση των ιατρικών επισκέψεων στα άτομα, που ανήκουν στο φάσμα, αποτελούν

οι αυτοτραυματισμοί, η εφίδρωση, η επιθετικότητα όπως επίσης και ο εκνευρισμός. Παρόλα αυτά, με τη πάροδο του χρόνου και με τη βοήθεια των εκπαιδευτών του χώρου δημιουργήθηκε ένα κλίμα εμπιστοσύνης μεταξύ ενοίκων-ιατρών, γεγονός που ευνόησε την ανάπτυξη θετικών συναισθημάτων προς τους ωφελούμενους. Κλείνοντας, είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι ο τομέας της ψυχικής υγείας απαιτεί υπομονή και επιμονή, προκειμένου να υπάρξει περιθώριο ανάπτυξης.

### **Χάρης Π, γυμναστής, 21 χρόνια εργαζόμενος στο Οικοτροφείο «ΕΛΕΥΘΕΡΙΑ»**

Τα πρώτα χρόνια οι επισκέψεις στα νοσοκομεία και τα ιδιωτικά ιατρεία αποτελούσαν μια διαδικασία που άγχωνε και προβλημάτιζε το προσωπικό. Το προσωπικό των συγκεκριμένων χώρων δεν ήταν ιδιαίτερα καταρτισμένο στον τρόπο χειρισμού τέτοιων καταστάσεων. Στην ουσία πηγαίναμε «στα τυφλά» χωρίς να είμαστε σε θέση να κάνουμε μια καλή αξιολόγηση της κατάστασης. Στην πορεία όμως το προσωπικό έμαθε από τα λάθη του, εκπαιδεύτηκε, εξοικειώθηκε με τις ιδιαιτερότητες των ενοίκων, τις φοβίες, τις ανασφάλειες και γνώριζε ακριβώς τι έπρεπε να κάνει σε επίπεδο πρόληψης, ώστε να δημιουργηθεί ένα ασφαλές περιβάλλον. Σταδιακά, σε όλους τους ιατρικούς χώρους αρχίσαν να μας

γνωρίζουν και ήταν όλο το προσωπικό συνεργάσιμο στις δικές μας οδηγίες.

Η βελτίωση αυτή επήλθε με πολλά βήματα :

- Πριν μπει ο ένοικος στον αντίστοιχο χώρο, έμπαινε πρώτα ένας εκπαιδευτής που στην ουσία διερευνούσε όλο το χώρο προκειμένου να εντοπίσει οπτικά και απτικά ερεθίσματα που μπορεί να πυροδοτήσουν μία συμπεριφορά.
- Ενημερώναμε τον γιατρό για τις ιδιαιτερότητες του εξεταζόμενου (π.χ αν έχει λόγο, αν συνεργάζεται κτλ).
- Οδηγούσαμε στην συνέχεια τον ένοικο στον χώρο εξέτασης. Πολλές φορές αν φοβόταν να συνεργαστεί, ο εκπαιδευτής έπαιρνε τον ρόλο του εξεταζόμενου.
- Με την ολοκλήρωση της εξέτασης, πάντα επιβραβεύαμε τον ένοικο είτε λεκτικά είτε με κάποιον άλλο ενισχυτή (π.χ ένα ρόφημα, ένα χυμό).

Αυτό όμως που κυρίως αναπτύξαμε και βελτιώσαμε είναι η ψυχολογία και η σιγουριά μας για ένα επιτυχημένο αποτέλεσμα ακόμα και σε δύσκολες καταστάσεις. Εξαλείψαμε κάθε ίχνος φόβου και ανησυχίας παραμένοντας ταυτόχρονα αφυπνισμένοι και έτοιμοι να ανταποκριθούμε σε κάθε δύσκολη κατάσταση που μπορεί να προκύψει. Η πολυετής πλέον πείρα μας, σε συνδυασμό με τα βιώματα του καθενός,

μας καθιστούν ικανούς να ανταπεξέλθουμε σε έκτακτες καταστάσεις , λαμβάνοντας το λιγότερο δυνατό ρίσκο.

### **Σπύρος, Κ. νοσηλεύτης, 16 χρόνια εργαζόμενος του Οικοτροφείου «ΕΛΕΥΘΕΡΙΑ»**

Από την δεκαεξάχρονη εμπειρία μου στο Οικοτροφείο Ελευθερία αλλά και από τις πολλές και δύσκολες επισκέψεις μας στα δημόσια και ιδιωτικά νοσοκομεία, έχω να αναφέρω ότι φτάσαμε σε ένα τρομερά ικανοποιητικό επίπεδο αναφορικά με το κομμάτι των επισκέψεων/νοσηλειών. Αρχικά, η άρνηση των ιατρών να ακούσουν εμάς για τις συμπεριφορές ή τις ιδιαιτερότητες ενός ατόμου με αυτισμό, δυσκόλευαν την κατάσταση, και παράλληλα η δική μας όχι και τόσο καλή οργάνωση και η έλλειψη εκπαίδευσης των ενοίκων, δημιουργούσαν μια δυσχερή θέση για όλους. Με την πάροδο του χρόνου, βελτιώθηκε η επικοινωνία μεταξύ μας (ιατρονοσηλευτικό προσωπικό με προσωπικού του χώρου), οργανώθηκε το κομμάτι που αφορά τους ενοίκους (σύντομο ιατρικό ιστορικό, φάκελοι, φάρμακα ) και με την σημαντική βοήθεια όλων φτάσαμε σε πολύ καλή κλίμακα. Η συνεργασία των δύο πλευρών που συμμετέχουν σε μία «πράξη» είναι το Α και το Ω για ένα επιθυμητό αποτέλεσμα με μοναδικό σκοπό την ψυχική και σωματική υγεία των ωφελούμενων.

## Γιώργος, Χ. γυμναστής, 20 χρόνια εκπαιδευτής Οικοτροφείου «ΕΛΕΥΘΕΡΙΑ»

Η μεγαλύτερη δυσκολία για εμάς ήταν η διαχείριση συμπεριφορών και καταστάσεων με τους ωφελούμενους στην κοινότητα. Η δυσκολία αυτή ήταν ακόμα μεγαλύτερη όταν είχε να κάνει με επισκέψεις σε γιατρούς – νοσοκομεία για πολλούς λόγους.

Οι επισκέψεις στα νοσοκομεία ή στους γιατρούς πραγματοποιούνταν πολλές φορές για θέματα υγείας που μπορεί να επηρέαζαν αρνητικά τους ωφελούμενους π.χ. λόγω πόνου. Η αναμονή και οι μεγάλες καθυστερήσεις, δυσχέραιναν την κατάσταση. Η παρέμβαση ανθρώπων, άγνωστων για τους ωφελούμενούς μας, έφερνε μη επιθυμητά αποτελέσματα. Οι ωφελούμενοί μας αδυνατούσαν να κατανοήσουν τι ακριβώς πρόκειται να συμβεί, γεγονός που τους προκαλούσε άγχος. Ο λανθασμένος τρόπος προσέγγισης από την πλευρά των ιατρών και των νοσηλευτών, κυρίως λόγω άγνοιας, αποτελούσε ένα από τα μεγάλα μας προβλήματα.

Τα ζητήματα που προέκυψαν όλα αυτά τα χρόνια, αντιμετωπίστηκαν με διάφορους τρόπους:

- Οι ωφελούμενοι παραμένουν στο λεωφορείο της δομής μέχρι να μας καλέσει ο γιατρός και να διευθετηθούν οι γραφειοκρατικές διαδικασίες.

- Ένας εκπαιδευτής ενημερώνει εκ των προτέρων για τις ιδιαιτερότητες του εξεταζόμενου.
- Οι εκπαιδευτές είναι πάντα παρόντες στην εξέταση.
- Χρησιμοποιούμε την μίμηση για να δείξουμε στους ωφελούμενους τι πρόκειται να συμβεί.
- Προσπαθούμε να απασχολούμε τους ωφελούμενους ανάλογα με τις προτιμήσεις τους, τόσο πριν όσο και κατά την διάρκεια της εξέτασης, με στόχο την μείωση του άγχους και τη δημιουργία ενός όμορφου κλίματος.
- Σε κάποιες ιατρικές πράξεις, όπως αιμοληψίες, ράμματα κ.α, η παρουσία των συνοδών / γονέων κρίνεται απαραίτητη από τον θεράποντα ιατρό.



