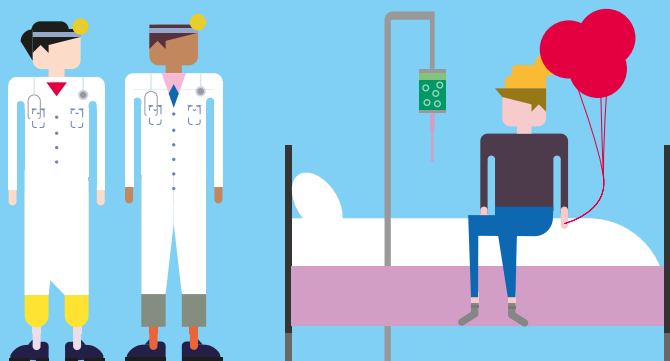


ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΕΣ ΔΡΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΟΝ ΑΥΤΙΣΜΟ TRAINING FOR AUTISM

Στην Καρδιά
του Αυτισμού

In the Heart
of Autism



ONASSIS
FOUNDATION

UNDER
STAND
AUTISM

ΣΤΗΝ ΚΑΡΔΙΑ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ

Η εμπειρία μιας ιατρικής εξέτασης μπορεί να μην είναι ίδια για όλους, όμως θα πρέπει όλοι να μπορούν να προσέλθουν και να ολοκληρώσουν μια τέτοια εξέταση.

Πώς θα ένιωθε άραγε ένας επισκέπτης νοσοκομείου αν επεξεργαζόταν τα σύμβολα και τα αισθητηριακά ερεθίσματα γύρω του, όχι με τη λογική, αλλά με το συναίσθημα; Πόσο δύσκολη θα ήταν η εμπειρία αυτή αν οι σημάνσεις και τα ενημερωτικά μηνύματα «μεταφράζονταν» σε έντονα συναισθήματα, όπως φόβο; Πώς θα αντιδρούσε; Ο άνθρωπος αυτός μπορεί να βρίσκεται πολύ πιο κοντά μας από ό,τι πιστεύουμε. Μπορεί να είναι το παιδί, ο έφηβος ή ο ενήλικας που θα καθίσει δίπλα μας στην αίθουσα αναμονής ενός νοσοκομείου.

Μια καρδιολογική εξέταση ή μια επίσκεψη σε νοσοκομείο μπορεί να αποτελεί εμπειρία συνηθισμένη για τους περισσότερους από εμάς, ωστόσο για κάποιους άλλους μπορεί να συνιστά μια πρωτόγνωρη και επώδυνη εμπειρία – ειδικά για τα άτομα με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) και τους γονείς τους που θα κληθούν να αντιμετωπίσουν το άγχος και τον φόβο που προκαλούν όλες οι τυπικές διαδικασίες μιας ιατρικής εξέτασης, από τη λήψη του παραπεμπτικού μέχρι την ολοκλήρωση ενός καρδιολογικού υπέρηχου ή καρδιογραφήματος.

Για να κατανοήσουμε τις ιδιαιτερότητες του ατόμου με ΔΑΦ, βασικό μας εφόδιο είναι η ενημέρωση. Αν δεν γνωρίζουμε τι σημαίνει αυτισμός, δεν μπορούμε να αντιληφθούμε τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν τα άτομα με ΔΑΦ και οι οικογένειές τους. Η πρόπευσα επιστημονική ενημέρωση θα μας βοηθήσει να κατανοήσουμε τις δυσκολίες και τις ανάγκες τους, καθώς επίσης να συμβάλουμε στην ομαλή προσαρμογή τους στις απαιτήσεις μιας ιατρικής εξέτασης ή κάποιας επίσκεψης σε γιατρό, κάτι που τελικά ενισχύει και τον προσωπικό μας πολιτισμό.

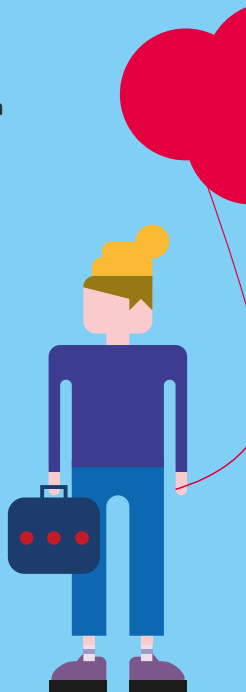
IN THE HEART OF AUTISM

The experience of a medical examination may not be the same for everyone, however all of us should be able to appear for and to go through one such examination.

How would a hospital patient or visitor feel if they processed symbols and sensory stimuli displayed around them mainly through emotions rather than through logic?

How difficult would this experience be if those hospital signs and information messages were being 'translated' into intense emotions, such as fear? How would this person react? This person may be closer to us than we realize. They might be that child, that adolescent or that adult sitting beside us in a hospital waiting room.

A cardiology diagnostic testing or a visit to a hospital may be a casual experience for most of us. Nevertheless, for many others it might be perceived as an unfamiliar and stressful experience. Especially for people with Autism Spectrum Disorder (ASD) and their parents, who will be confronted with the anxiety and fear induced by all common procedures of a medical examination: from getting a referral, to completing a cardiac ultrasound or a cardiogram. In order to understand the exceptionalities of a person with ASD, the most important resource is information. If we do not know what autism is like, we cannot realize the difficulties that people with ASD and their families face. The appropriate and scientifically accurate information can help us comprehend their difficulties and their needs, while also contribute to their smooth adjustment to the demands of a medical examination or a doctor's appointment, something that will ultimately enhance our own personal culture.



Στο φυλλάδιο που ήδη διαβάζετε, μπορείτε αφενός να βρείτε πληροφορίες για τον αυτισμό και για τα εμπόδια που αυτός προκαλεί σε ένα άτομο με ΔΑΦ –ιδίως όταν εκείνο βρίσκεται στον χώρο του νοσοκομείου– και, αφετέρου, να ενημερωθείτε για τους τρόπους με τους οποίους θα μπορούσατε να διευκολύνετε και να βοηθήσετε, από τη δική σας πλευρά, τον έφηβο ή νεαρό ενήλικα, τόσο στην αναμονή όσο και κατά τη διάρκεια κάποιας ιατρικής εξέτασης. Η ιατρική περίθαλψη μπορεί να αποτελεί ένα αγαθό, το οποίο κάθε άνθρωπος δικαιούται να απολαμβάνει, αυτό δεν σημαίνει ωστόσο ότι την αντιμετωπίζουν όλοι με τον ίδιο τρόπο ή εκφράζουν όλοι με τον ίδιο τρόπο τις φοβίες, τα άγχη και τις προσδοκίες τους από αυτήν.

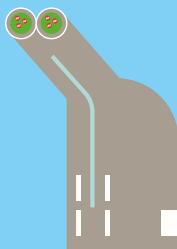
Η δράση «Στην καρδιά του αυτισμού» αποτελεί πρωτοβουλία του Ιδρύματος Ωνάση, υλοποιείται σε συνεργασία με το Ωνάσειο Καρδιοχειρουργικό Κέντρο και τον Πανελλήνιο Σύλλογο Προσαρμοσμένων Δραστηριοτήτων «ΑΛΜΑ», υπό την επιστημονική αιγίδα του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών και στοχεύει στην απελευθέρωση των δυνάμεων των εφήβων και των νεαρών ενηλίκων με ΔΑΦ, αλλά και στην ευρύτερη ενημέρωση όλων μας.

Με τη δράση «Στην καρδιά του αυτισμού» στόχος είναι να βοηθηθούν έφηβοι και νεαροί ενήλικες με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος στην εξοικείωση με τη διαδικασία μιας ιατρικής εξέτασης ή μιας επίσκεψης σε νοσοκομείο, καθώς και να ενημερωθεί το ευρύ κοινό (ασθενείς, θεραπευτές και γονείς) για τις δικές τους ανάγκες και ιδιαιτερότητες. Περισσότερες πληροφορίες για το εκπαιδευτικό πρόγραμμα Ειδικής Αγωγής, «Στην καρδιά του αυτισμού», στο www.onassis.org.

This brochure contains information about autism and the obstacles it presents to a person with ASD – with a special focus on difficulties experienced in the hospital environment – and information about the available ways you can facilitate and help that adolescent or young adult in the waiting room and during a medical examination. Medical care can be a commodity that every human being has the right to enjoy, but it doesn't mean that all people perceive it the same way or express their fears, anxieties, and expectations about it similarly.

The “In the heart of autism” action is an initiative by the Onassis Foundation, that is implemented in partnership with Onassis Cardiac Surgery Center and the Panhellenic Union of Adapted Sport and Cultural Activities “ALMA” under the auspices of the National and Kapodistrian University of Athens, and aims at releasing the potential of adolescents and young adults with ASD and raising awareness to the wider society.

The action “In the Heart of Autism” is an initiative that aims to help adolescents and young adults with Autism Spectrum Disorder familiarize themselves with medical examination procedures or with a hospital visit, and also to inform the general public (patients, medical and paramedical professionals, therapists, and parents) of their needs and exceptionalities. For more information about the “In the Heart of Autism” Special Education training course, please visit www.onassis.org.



ΤΙ ΕΙΝΑΙ Ο ΑΥΤΙΣΜΟΣ;

«Ακούω τα λουλούδια, βλέπω τον άνεμο.»

Αυτή είναι μία από τις περιγραφές ενός εφήβου με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ), που αποτυπώνει τον διαφορετικό κόσμο όπου ζει και στον οποίο ταυτόχρονα «προσκαλεί» τους άγνωστους συνταξιδιώτες του.

Η Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος είναι μια διάγνωση-«ομπρέλα» δυσκολιών που αποδίδεται σε άτομα, πιθανότατα με πολλές διαφορές μεταξύ τους.

Κάποια μπορεί να είναι πολύ ευφυή, αλλά ταυτόχρονα να εμφανίζουν κοινωνικές και συναισθηματικές δυσκολίες. Άλλα παρουσιάζουν δυσκολίες στη συμπεριφορά, τον λόγο και την προσαρμογή στις κοινωνικές συμβάσεις, την επικοινωνία, την επεξεργασία αισθητηριακών ερεθισμάτων, τη μάθηση, τη διαχείριση άγχους.

Σε κάποιους ανθρώπους με ΔΑΦ μπορεί να διακρίνονται αμέσως οι ιδιαιτερότητές τους, ενώ σε άλλους όχι.

Ακόμη πάντως και όταν δεν είναι ευδιάκριτες στους εξωτερικούς παρατηρητές, επιβαρύνουν σημαντικά το άτομο που τις βιώνει. Όταν αυτές οι δυσκολίες κορυφώνονται και όταν το περιβάλλον δεν βοηθά τα άτομα με ΔΑΦ, τότε αυτά μπορούν να καταφύγουν σε ακραίες αντιδράσεις, όπως εκρήξεις θυμού ή αυτοτραυματική συμπεριφορά.

1 στα 54 παιδιά ηλικίας 8 ετών

Οι άνθρωποι με διάγνωση Διαταραχής Αυτιστικού Φάσματος αυξάνονται με επιδημική συχνότητα τα τελευταία χρόνια, χωρίς να γνωρίζουμε σε τι οφείλεται αυτή η αύξηση. Εκτιμάται ότι 1 στα 54 παιδιά ηλικίας 8 ετών στις ΗΠΑ φέρουν αυτή τη διάγνωση. Όμως, με έγκαιρη και εντατική παρέμβαση που παρέχεται από άρτια καταρτισμένους ειδικούς, ένα ποσοστό παιδιών με ΔΑΦ μπορεί να έχει άριστη εξέλιξη, ενώ περίπου το 30%, ακόμη και με τις καταλληλότερες μορφές παρέμβασης, χρειάζεται διά βίου στήριξη. Μπορεί οι δυσκολίες που εμφανίζει ένα παιδί με ΔΑΦ να οφείλονται σε οργανικούς παράγοντες, ωστόσο το περιβάλλον του παιδιού είναι καθοριστικής σημασίας για την εξέλιξή του. Η ελλιπής παροχή υπηρεσιών υγείας και εκπαίδευσης οδηγούν σε αδιέξοδα και εντείνουν, αντί να εξομαλύνουν, τις δυσκολίες που βιώνει ένας άνθρωπος με ΔΑΦ.

WHAT IS AUTISM?

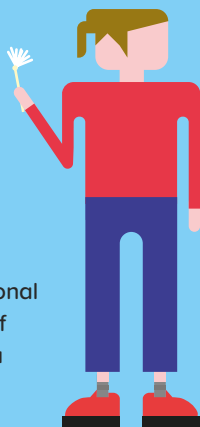
“I hear the flowers, I see the wind.”

This is a description by a person diagnosed with Autism Spectrum Disorder (ASD) which portrays the different world he lives in – a world in which he is now ‘inviting’ his fellow unknown citizens to explore with him.

Autism Spectrum Disorder (ASD) is an umbrella diagnosis for individuals who can be very different from one another. Some may be highly intelligent but face social and emotional difficulties, while others may display problems in behavior, speech, communication, learning, in adjusting to social conventions, in processing sensory information, and in managing anxiety. While it is possible to spot specific ASD characteristics in some people, immediately, this is not always the case. Even when they are not obvious to other people, difficulties may significantly burden the person who experiences them. When difficulties escalate in an environment that is not supportive of individuals with ASD, they may then manifest extreme reactions including anger outbursts and self-harm.

1 in 54 8-year-old children

The prevalence of the diagnosis of individuals with Autism Spectrum Disorder has risen at an epidemic rate in recent years, but we are as yet unsure about the causes of this increase. It is estimated that roughly 1 in 54 8-year-old children in USA are currently diagnosed as being on the autism spectrum. A significant percentage of children with ASD may respond very well due to timely and intensive interventions by appropriately trained specialists, while 30% will need lifelong support, despite being provided with the most suitable methods of intervention. The impairments displayed by a child with ASD might stem from biological factors. Nevertheless, the child’s environment is of paramount importance for their development. Lack of adequate therapeutic and educational services lead to an impasse and, instead of minimizing the difficulties experienced by a person with ASD, they intensify them.



ΠΩΣ ΜΟΙΑΖΕΙ Η ΕΜΠΕΙΡΙΑ ΜΙΑΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ ΕΞΕΤΑΣΗΣ ΓΙΑ ΕΝΑ ΑΤΟΜΟ ΜΕ ΔΑΦ;

Μέσω των αισθήσεών μας αντιλαμβανόμαστε το περιβάλλον και μαθαίνουμε από αυτό. Η αντίληψή μας, κατ' επέκταση, επηρεάζει τα συναισθήματά μας, τη συμπεριφορά μας και την επικοινωνία μας.

Σε πολλά άτομα με ΔΑΦ, οι ευαισθησίες μπορεί να διαπιστώνονται σε μία ή περισσότερες από τις αισθήσεις (π.χ. ακοή, αφή, όσφρηση, όραση, γεύση, ισορροπία και ιδιοδεκτικότητα). Μπορεί, για παράδειγμα, το άτομο με ΔΑΦ να εμφανίζει υποευαισθησία ή/και υπερευαισθησία σε ποικίλα ερεθίσματα, με αποτέλεσμα την πρόκληση δυσφορίας, άγχους, ακόμη και σωματικού πόνου.

Στο νοσοκομείο

Το νοσοκομείο μπορεί να αποδειχθεί εξαιρετικά σύνθετο και απαιτητικό περιβάλλον για ένα άτομο με ΔΑΦ, καθώς περιλαμβάνει πλήθος ερεθισμάτων (έντονα φώτα, πολυκοσμία, ανακοινώσεις, ιατρικά μηχανήματα, κ.ά.). Επομένως, εάν ένα άτομο με ΔΑΦ δεν έχει προετοιμαστεί κατάλληλα, είναι πιθανό να βιώσει άγχος και ανασφάλεια, καθώς βρίσκεται σε διαρκή επαγρύπνηση προσπαθώντας να αποφύγει την ενόχληση που βιώνει αισθητηριακά. Υπό αυτές τις συνθήκες, είναι πιθανό να διαταραχθεί η συμπεριφορά του.

Το έντονο άγχος, ωστόσο, προκύπτει και από την αδυναμία των ατόμων με ΔΑΦ να επικοινωνήσουν τις ανάγκες τους και να εκφράσουν τα συναισθήματά τους. Όταν προσέρχονται σε μια νέα κοινωνική συνθήκη, διαφορετική από αυτές που περιλαμβάνει η καθημερινή τους ρουτίνα, όπως για παράδειγμα σε ένα νοσοκομείο, το άγχος τους κορυφώνεται. Η παραλαβή του παραπεμπτικού από τη γραμματεία των εξωτερικών ιατρείων, η αναμονή, η διαδικασία υποβολής σε ιατρικές εξετάσεις, η επαφή με άγνωστα πρόσωπα από το νοσηλευτικό και ιατρικό προσωπικό του νοσοκομείου συνιστούν όλα συνθήκες απρόβλεπτες και καινούριες, στις οποίες το άτομο με ΔΑΦ δυσκολεύεται να προσαρμοστεί.

HOW DOES A MEDICAL EXAMINATION LOOK LIKE FOR A PERSON WITH ASD?

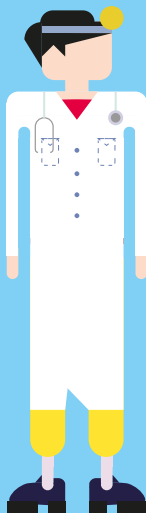
We perceive our environment through our senses, and we learn through them. Consequently, our perception affects our feelings, our behavior, and our communication.

Many individuals with ASD experience sensory sensitivities and difficulties processing stimuli from one or more of their senses (e.g. sight, sound, touch, smell, taste, balance, body awareness). For example, an individual with ASD might be under-sensitive and/or over-sensitive to stimuli, frequently switching between the two and thereby resulting in distress, anxiety, or even physical pain.

At the hospital

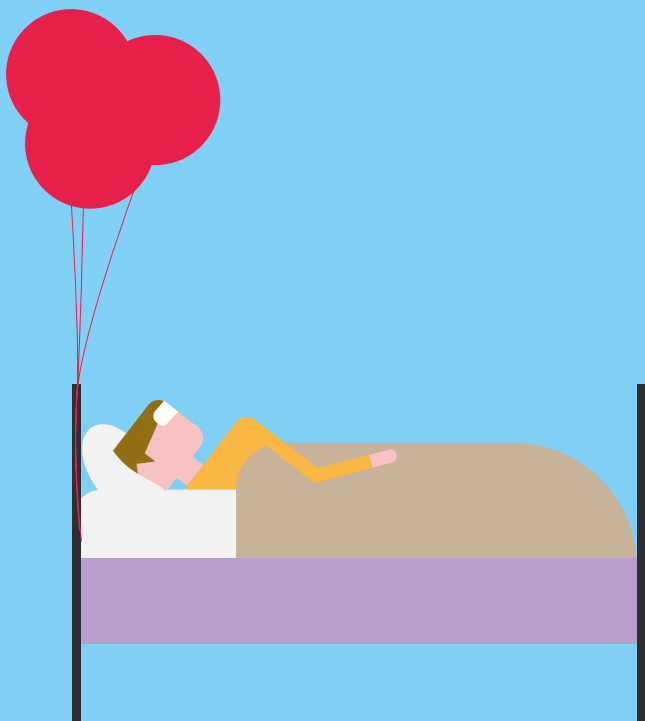
The hospital environment may be a particularly complex and demanding setting for a person with ASD, because it consists of a multitude of stimuli (bright lights, crowded halls and rooms, loud announcements over the public address system, and medical equipment, among others). Consequently, if a person with ASD is not properly prepared, it is likely that they would experience anxiety and insecurity, as they might find themselves in a state of hypervigilance, trying to escape the sensory discomfort. Under these circumstances, a behavioral disturbance is to be expected.

However, intense anxiety might also emerge from the inability of people with ASD to communicate their needs and to express their feelings. When they have to make a transition into a new social condition, different from those included in their daily routine, such as visiting a hospital, their anxiety peaks. Getting a medical referral from the reception desk in an outpatient clinic, the waiting, the process of undergoing medical examinations, and coming in contact with unfamiliar people from the nursing and medical staff, all constitute unpredictable and new circumstances, and pose a difficulty in adjusting to them.



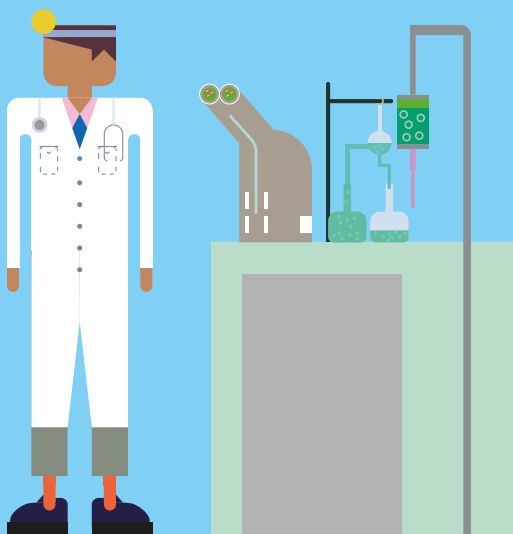
Συμπτώματα άγχους

Το βίωμα του άγχους συνοδεύεται από σωματικά συμπτώματα (π.χ. ιδρώτα, σφίξιμο στο στομάχι και ταχυκαρδία), τα οποία με τη σειρά τους οδηγούν σε αρνητικές σκέψεις (π.χ. «θα πονέσω κατά τη διάρκεια της εξέτασης;» ή «πώς θα γίνει ο υπέρηχος καρδιάς;»). Τα άτομα με ΔΑΦ συχνά δεν εκφράζουν με λόγια το άγχος τους, αλλά εκδηλώνουν τα συναισθήματά τους μέσω κάποιας συμπεριφοράς (π.χ. με έκρηξη θυμού ή πιέζοντας με τις παλάμες τα αφτιά τους για να απομονώσουν θορύβους). Συνεπώς, είναι σημαντικό να δείχνουμε κατανόηση και να βοηθάμε το άτομο με ΔΑΦ να προσαρμοστεί στις απρόβλεπτες συνθήκες μιας νοσοκομειακής μονάδας, εκπαιδεύοντάς το ταυτόχρονα στη διαχείριση του άγχους που αναπόφευκτα βιώνει.



Symptoms of anxiety

Experiencing anxiety is accompanied by physical symptoms (such as sweat, abdominal tightness, and tachycardia) which in turn lead to negative thinking (for instance, “Is the physical exam going to hurt?” or “How does a heart ultrasound work?”). Individuals with ASD often do not communicate their anxiety in words, but rather express it via a specific behavior (e.g. an anger outburst or by tightly covering their ears to block noise). Therefore, it is important to show understanding and to help the person with ASD adjust to the unpredictable circumstances inside a hospital unit, and at the same time educate them on managing the unavoidable stress they are experiencing.



ΤΙ ΔΥΣΚΟΛΕΥΕΙ ΤΑ ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΔΑΦ;

Οι σύνθετες έννοιες.
Οι άνθρωποι που μιλούν γρήγορα και πολύ.

Οι άνθρωποι που φωνάζουν ή τσακώνονται.

Οι εκπλήξεις, τα απροσδόκητα,
οι αλλαγές στο πρόγραμμα.

Να καταλάβουν τις σκέψεις και
τα συναισθήματα των άλλων.

Καταλαβαίνουν αυτά που λέτε κυριολεκτικά.
Δεν καταλαβαίνουν μεταφορικές εκφράσεις
και το χιούμορ.

Να εξηγούν με λόγια τι τους ενοχλεί ή
τι χρειάζονται. Γι' αυτό μπορεί να
ακούσετε να φωνάζουν ή να κάνουν
επαναλαμβανόμενες κινήσεις.

Η πίεση για άμεση ανταπόκριση
(χρειάζονται περισσότερο χρόνο για
να καταλάβουν τι ζητάτε).

Οι αισθήσεις τους λειτουργούν με διαφορετικό
τρόπο από τον δικό σας. Δεν αντέχουν τη
φασαρία, τον πολύ κόσμο και τους θορύβους.

Δυσκολεύονται να δεχθούν το άγγιγμα
και την επαφή με ορισμένες υφές.

WHAT MAKES PERSONS WITH ASD STRUGGLE?

Complex terms.
People who speak a lot and fast.

People who shout or argue.

Surprises, unexpected situations,
changes in schedule.

Understanding the thoughts
and feelings of others.

They understand what you say literally.
They do not understand metaphorical
expressions and humor.

Explaining in words what bothers them or
what they need. This is why you may see them
shouting or making repetitive movements.

Putting pressure on them for an immediate
response (they need more time to understand
what you're asking).

Their senses function in a different way than
yours. They cannot tolerate commotion, crowds
of people, and noises.

They find body proximity, being touched
and the feel of certain textures difficult
to tolerate.

ΤΙ ΒΟΗΘΑΕΙ ΤΑ ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΔΑΦ;

Να μη ζητάτε να σας κοιτάζουν στα μάτια όταν τους μιλάτε. Να χρησιμοποιείτε απλές προτάσεις και εύκολες λέξεις.

Να μιλάτε χαμηλόφωνα.

Όταν γνωρίζουν από πριν τι πρόκειται να συμβεί ή τι χρειάζεται να κάνουν.

Να τους εξηγεί κάποιος με απλό τρόπο πώς αισθάνεται, τι του αρέσει και τι δεν του αρέσει.

Μιλήστε τους με απλά και συγκεκριμένα λόγια, για να πείτε τι θέλετε από εκείνους. Μαζί με τα λόγια, τους βοηθάει να βλέπουν και εικόνες.

Να τους δείχνετε κατανόηση επειδή δεν μπορούν να επικοινωνήσουν όπως εσείς.

Να είστε υπομονετικοί μαζί τους.

Ένα ήσυχο περιβάλλον. Ο χαμηλός φωτισμός.

Η προειδοποίηση για την επικείμενη σωματική επαφή και η σταδιακή έκθεση στα ιατρικά εργαλεία, τα οποία θα χρησιμοποιηθούν κατά την εξέταση.

WHAT DO PEOPLE WITH ASD FIND HELPFUL?

Don't ask them to make eye contact when you talk to them. Use simple sentences and straightforward words.

Speaking quietly.

When they know in advance what is going to happen or what they need to do.

When someone explains to them in a simple manner how they feel and what they are thinking.

Use simple and precise words to describe exactly what you need from them. As well as words, it really helps them to look at images/photos.

Show understanding, as they cannot communicate like you do.

Be patient with them.

A quiet environment. Low lighting.

A heads-up on the imminent physical contact and a gradual exposure to the physical assessment equipment.

ΤΙ ΜΠΟΡΩ ΝΑ ΚΑΝΩ ΣΤΗ ΔΙΑΡΚΕΙΑ ΜΙΑΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ ΕΞΕΤΑΣΗΣ Ή ΕΠΙΣΚΕΨΗΣ ΣΤΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ;

Αν μπορείτε, παραχωρήστε τους τη θέση σας στη γραμματεία εξωτερικών ιατρείων ή σε οποιονδήποτε άλλο χώρο του νοσοκομείου.

Αν κάνουν κάτι που πιθανόν σας ενοχλεί, πείτε το ευγενικά στο νοσηλευτικό προσωπικό ή τον/τη συνοδό τους.

Αν σας κουράζει να μιλούν για πράγματα που τους ενδιαφέρουν, μπορείτε να τους προτείνετε να αλλάξετε θέμα ή να τους πείτε ότι θα θέλατε να μείνετε για λίγο μόνος/-η σας.

Αν δείτε ότι δυσκολεύονται στην έκφραση, προσπαθήστε:

- να διατηρήσετε την ψυχραιμία σας
- να αποφύγετε το επίμονο βλέμμα σε αυτούς ή/και τον/τη συνοδό τους
- να αποφύγετε τις συμβουλές, τις συστάσεις και τα σχόλια προς τα ίδια τα άτομα με ΔΑΦ και προς τον/τη συνοδό τους.

Αν θέλετε να τους βοηθήσετε, πλησιάστε ήρεμα –καλύτερα από τη μεριά του/της συνοδού– και ρωτήστε διακριτικά αν χρειάζονται τη συνδρομή σας. Μην προβείτε σε οποιαδήποτε ενέργεια χωρίς την έγκριση του/της συνοδού.

Αν δεν ξέρετε τι να κάνετε ή αν δεν γνωρίζετε πώς να αντιδράσετε, μπορείτε να απευθυνθείτε σε κάποιον εργαζόμενο του νοσοκομείου, ώστε να σας ενημερώσει για το τι θα μπορούσατε να κάνετε.

Είναι σημαντικό να είστε υπομονετικοί και υποστηρικτικοί με όποιον τρόπο μπορείτε.

Οι γονείς τους κάνουν ό,τι μπορούν για να βοηθήσουν. Δεν προκάλεσαν αυτοί τις δυσκολίες. Προσπαθήστε να είστε υποστηρικτικοί και διακριτικοί.

Πολύ συχνά, μια συμπεριφορά του ατόμου με ΔΑΦ που μας ξενίζει δεν είναι αποτέλεσμα του τι θέλει να κάνει, αλλά τι μπορεί ή δεν μπορεί να κάνει.



WHAT CAN I DO DURING A MEDICAL EXAMINATION OR A HOSPITAL VISIT?

If you can, offer them your place in line for registering at the reception desk in the outpatient clinic or any other hospital area.

If they exhibit irritating behavior, share it politely with the nursing staff or their carer.

If you are tired from talking with them about subjects of their interest, suggest a change of topic or tell them you would rather stay alone for a while.

If you notice them struggling with expressing themselves, try to:

- maintain your composure
- refrain from staring at them and/or their carer
- avoid sharing any piece of advice, suggestions and comments with them and their carer.

If you want to assist them, approach them calmly –preferably from their carer’s side– and ask discreetly if they need your help.

Do not proceed in any action without their carer’s approval.

If you are not sure what to do or how to react, you can request information from the hospital staff.

It is important that you stay patient and supportive in every way possible.

Their parents are doing their best to help. This inconvenience is not their fault. Try to be supportive and discreet.

Very often, a strange-looking behavior exhibited by a person with ASD is not a result of what that person wants to do, but rather of what they are or are not able to do.



ΙΔΡΥΜΑ ΩΝΑΣΗ ΚΑΙ ΕΙΔΙΚΗ ΑΓΩΓΗ

Το Ίδρυμα Ωνάση μετράει ήδη οκτώ χρόνια εκπαιδευτικών δράσεων στον τομέα της Ειδικής Αγωγής. Οκτώ χρόνια εμπιστοσύνης από τους γονείς των παιδιών που συμμετέχουν στα εργαστήριά του και συνεχίζουν να τα στηρίζουν με την παρουσία τους.

Απώτερος στόχος για το Ίδρυμα Ωνάση είναι να απελευθερώσει τις δυνάμεις παιδιών με αναπηρία, όχι μόνο στην Αττική, αλλά και σε διάφορες πόλεις σε όλη την Ελλάδα.

Και ενώ ο τρόπος αλλάζει, ο στόχος παραμένει ίδιος: να έχουν όσο το δυνατόν περισσότερα παιδιά πρόσβαση στα εργαστήρια, να ενισχύεται η συμπερίληψη και να αναπτύσσονται τις δεξιότητές τους μέσα από συνεργατικές πρακτικές. Γονείς και παιδιά να έχουν το δικαίωμα στην «απόδραση».

Γι' αυτό και αναπτύσσονται ουσιαστικές δράσεις που βοηθούν τους γονείς να ανακαλύψουν νέους δημιουργικούς τρόπους να επικοινωνήσουν με το παιδί, μέσα από τους μαγικούς δρόμους άλλοτε της μουσικής και άλλοτε της εικαστικής έκφρασης.

Παράλληλα, το Ίδρυμα Ωνάση ενώνει δυνάμεις με ακόμα περισσότερους φορείς και σχολεία Ειδικής Αγωγής πανελλαδικά, οι οποίοι επιθυμούν να πορευτούν σε κοινές πρωτοβουλίες. «Η μουσική αγαπάει τον αυτισμό», «Στην καρδιά του αυτισμού», «Η τέχνη του μαζί», «Ζωή σαν ανοιχτό βιβλίο» είναι μερικά μόνο από τα εκπαιδευτικά προγράμματα του Ιδρύματος Ωνάση, ενώ παράλληλα οργανώνονται και βιωματικά εργαστήρια Ειδικής Αγωγής για εκπαιδευτικούς και άτομα που δραστηριοποιούνται στον χώρο της Ειδικής Αγωγής.

Ωστόσο, στον τομέα της Ειδικής Αγωγής, οι δράσεις του Ιδρύματος Ωνάση δεν περιορίζονται στα εκπαιδευτικά προγράμματα. Εδώ και δεκαετίες, το Ίδρυμα ενισχύει τα ειδικά σχολεία και τα τμήματα ένταξης, με τη δωρεά βιβλίων, εξοπλισμού και εποπτικών μέσων, προκειμένου να διευκολύνει την εκπαιδευτική προσπάθεια των παιδαγωγών. Επιπλέον, στο θεσμοθετημένο από το 1978 Πρόγραμμα Υποτροφιών που λειτουργεί το Ίδρυμα, συμπεριλαμβάνεται ο κλάδος της Ειδικής Αγωγής για μεταπτυχιακές σπουδές και διδακτορική έρευνα στην Ελλάδα και το εξωτερικό, ενώ διαχρονικά στηρίζει φορείς όπως η ΕΛΕΠΑΠ στο πολύτιμο, αλλά δύσκολο έργο τους.

ONASSIS FOUNDATION AND SPECIAL EDUCATION

The Onassis Foundation has been involved in the field of Special Education for eight years; eight years of trust placed in us by the parents of children who have participated in our workshops and who continue to support us with their presence.

The Onassis Foundation's ultimate goal is to release the potential of children with disabilities, not only in the Attica region, but also in various cities throughout Greece.

And while the means may change, the goal remains the same: providing access for as many children as possible to our workshops, reinforcing inclusion, and developing children's abilities through cooperative practices. Both parents and children should have the right to 'escape'.

Which is why we continue to develop meaningful activities employing the magic of music and/or artistic expression to help parents discover new and creative ways of communicating with their children.

At the same time, the Onassis Foundation joins forces with even more institutions and schools of Special Education throughout Greece, which seek to support common initiatives.

"Music loves autism", "In the heart of autism", "The art of togetherness" and "Life like an open book" are just some of the educational programs of the Onassis Foundation. At the same time, we organize hands-on Special Education workshops for educators and others active in the field of Special Education.

However, the Onassis Foundation's activities in the area of Special Education are not limited to educational programs. For decades now, the Foundation supports special schools and integration programs through the donation of books, equipment and teaching aids that help special educators do the best job they can. Moreover, our Scholarship Program founded in 1978 and run by the Foundation, includes post-graduate studies and doctoral research in the area of Special Education in Greece and abroad, while it supports throughout the years institutions such as ELEPAP (Rehabilitation for the Disabled) in their valuable and difficult work.

ΟΜΑΔΑ ΕΡΓΑΣΙΑΣ ΙΔΡΥΜΑΤΟΣ ΩΝΑΣΗ

Αφροδίτη Παναγιωτάκου

Διευθύντρια Πολιτισμού

Έφη Τσιότσιου

Εκτελεστική Διευθύντρια & Διευθύντρια Παιδείας

Δημήτρης Θεοδωρόπουλος

Αναπληρωτής Διευθυντής Πολιτισμού

Δημήτρης Δρίβας

Διευθυντής Επικοινωνίας & Marketing

Αλέξανδρος Ρουκουτάκης

Head of Content

Χρήστος Σαρρής

Head of Creative

Δανιήλ Βεργιάδης

Campaign Manager

Ελιζαμπέττα Ηλία-Γεωργιάδου

Βάλια Παπαδημητράκη

Copy Editors

ΣΥΛΛΗΨΗ & ΣΥΝΤΟΝΙΣΜΟΣ

Χριστίνα Παναγιωτάκου

Υπεύθυνη Εκπαιδευτικών Προγραμμάτων Ιδρύματος Ωνάση

Κορίνα Δευτεραίου

Τμήμα Εκπαιδευτικών Προγραμμάτων Ιδρύματος Ωνάση

ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗ ΟΜΑΔΑ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΟΣ

Αγγελική Γενά

Κλινική Ψυχολόγος, Καθηγήτρια Πανεπιστημίου Αθηνών

(Επιστημονική Υπεύθυνη του Προγράμματος)

Κατίγκω Χατζηπατέρα-Γιαννούλη

Κλινική Ψυχολόγος, Καθηγήτρια Ψυχολογίας
στο American College of Greece, Deree College

(Μέλος της Επιστημονικής Ομάδας)

Κατερίνα Δροσινού

Ειδική Παιδαγωγός (Μέλος της Επιστημονικής Ομάδας)

Εριφύλη Τσιρέμπολου

Ψυχολόγος

Κατερίνα Γιαννακοπούλου

Ειδική Παιδαγωγός, Πρόεδρος ΑΛΜΑ

ΩΝΑΣΕΙΟ ΚΑΡΔΙΟΧΕΙΡΟΥΡΓΙΚΟ ΚΕΝΤΡΟ

Παναγιώτης Μινογιάννης

Γενικός Διευθυντής

Ιωάννα Βουτουφιανάκη

Διευθύντρια Νοσηλευτικής Υπηρεσίας

Δημήτριος Τσιάπρας

Αναπληρωτής Διευθυντής Καρδιολογικού Τομέα

Βασιλική Βαρτελά

Επιμελήτρια Α', Καρδιολογική Μονάδα Εντατικής Θεραπείας

Τζένη Δαρβύρη

Προϊσταμένη Γραφείου Κίνησης Ασθενών

Φανή Λαμπέρ

Προϊσταμένη Εξωτερικών Ιατρείων

Μαρία Μεϊδάνη

Προϊσταμένη Γραφείου Εκπαίδευσης-Βιβλιοθήκης

Αλεξάνδρα Μπριασούλη

Υπεύθυνη Δημοσίων Σχέσεων

ΕΠΙΜΕΛΕΙΑ ΚΕΙΜΕΝΩΝ

Βασίλης Δουβίτσας

ΜΕΤΑΦΡΑΣΗ ΚΕΙΜΕΝΩΝ

Θανάσης Παπακώστας

ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ ΕΝΤΥΠΟΥ

Θεόδωρος Κωβαίος

Γεωργία Λεοντάρα

ONASSIS FOUNDATION TASK FORCE

Afroditi Panagiotakou

Director of Culture

Efi Tsiotsiou

Executive Director & Director of Education

Dimitris Theodoropoulos

Deputy Director of Culture

Dimitris Drivas

Director of Communications & Marketing

Alexandros Roukoutakis

Head of Content

Cristos Sarris

Head of Creative

Daniel Vergiadis

Campaign Manager

Elizampetta Iliia-Georgiadou

Valia Papadimitraki

Copy Editors

ACTIONS CONCEIVED & DESIGNED BY

Christina Panagiotakou

Educational Programs Coordinator, Onassis Foundation

Korina Defteraiou

Department of Educational Programs, Onassis Foundation

ACADEMIC COMMITTEE

Angeliki Gena

Clinical Psychologist, Professor of Special Education,
National and Kapodistrian University of Athens (Principal Scientist)

Katingo Hadjipateras-Giannoulis

Clinical Psychologist, Professor of Psychology, American College of Greece,
Deree College (Scientific Team Member)

Katerina Drosinou

Special Education Teacher (Scientific Team Member)

Erifylli Tsirempolou

Psychologist

Katerina Giannakopoulou

Special Education Teacher, President of ALMA

ONASSIS CARDIAC SURGERY CENTER

Panagiotis Minogiannis

General Manager

Ioanna Voutoufianaki

Nursing Services Director

Dimitrios Tsiapras

Vice Director of the Cardiology Department

Vasiliki Vartela

Cardiologist, Senior Registrar, Cardiac Intensive Care Unit

Jenny Darvyri

Patient Admission Office Manager

Fanny Lambert

Chief Nurse Outpatient Service

Maria Meidani

Head Nurse of Educational Nursing Department-Library

Alexandra Briassouli

Head of Public Relations

TEXT EDITING

Vassilis Douvitsas

TEXT TRANSLATION

Thanasis Papakostas

BOOKLET DESIGN

Theodoros Kovaio

Georgia Leontara

Copyright © 2021 Ίδρυμα Ωνάση.

Με την επιφύλαξη παντός νόμιμου δικαιώματος. Απαγορεύεται η αναδημοσίευση και γενικά η αναπαραγωγή του παρόντος φυλλαδίου, η αποθήκευσή του σε βάση δεδομένων και η αναμετάδοσή του σε οποιαδήποτε μορφή ή οποιοδήποτε μέσο χωρίς την προηγούμενη άδεια του Ίδρυματος Ωνάση. Χρήση του για εκπαιδευτικούς σκοπούς επιτρέπεται σύμφωνα με την ισχύουσα νομοθεσία περί πνευματικής ιδιοκτησίας.

Copyright © 2021 Onassis Foundation.

All rights reserved. No part of this brochure can be reproduced, stored in a retrieval system or transmitted in any form or by any means without the prior permission of Onassis Foundation. Educational use is permitted as per relevant copyright legislation.

Σε συνεργασία με
In partnership with



Ωνάσειο
Καρδιοχειρουργικό
Κέντρο

Υπό την αιγίδα
Under the auspices of the



HELLENIC REPUBLIC
National and Kapodistrian
University of Athens
EST. 1837

**ONASSIS
FOUNDATION**