



Η Παγκόσμια Πρωτοβουλία Δημόσιας Υγείας για τον Αυτισμό (GAPH) από την Autism Speaks

Η Πρόκληση

Οι διαταραχές αυτιστικού φάσματος (ΔΑΦ) αποτελούν μια αναπτυξιακή, νευρολογική διαταραχή που χαρακτηρίζεται από ελλείμματα στην κοινωνική συμπεριφορά και επικοινωνία και περιορισμένο εύρος δραστηριοτήτων. Η ΔΑΦ υπερβαίνει τα κοινωνικά, πολιτισμικά και γεωγραφικά όρια. Τουλάχιστον 1 στα 5 άτομα πάσχει από ΔΑΦ.

Τα συμπτώματα του αυτισμού κυμαίνονται από ήπια σε σοβαρά. Ορισμένα άτομα διαθέτουν ισχυρές νοητικές και γλωσσικές ικανότητες ενώ άλλα απαιτούν δια βίου φροντίδα. Πολλά πάσχουν από ιατρικά προβλήματα που συνοδεύουν τον αυτισμό. Η Αμερικανική Ακαδημία Παιδιατρικής (που αποτελείται από περισσότερους από 60.000 παιδίατρους) συνιστά τον υποχρεωτικό έλεγχο για αυτισμό σε όλα τα παιδιά μεταξύ 18 και 24 μηνών, καθώς υπάρχουν αδιαμφισβήτητα στοιχεία ότι η έγκαιρη παρέμβαση μπορεί να οδηγήσει σε σημαντικά κέρδη στην ανάπτυξη γλωσσικών και γνωστικών δεξιοτήτων και να έχει αντίκτυπο στη μακροπρόθεσμη έκβαση.

Ένα βασικό εμπόδιο για τη βελτίωση της υγείας και της ευεξίας των παιδιών και των οικογενειών που αγγίζει ο αυτισμός είναι η έλλειψη γνώσης και εμπειρίας. Αυτό περιορίζει την πρόσβαση στη φροντίδα και την έγκαιρη παρέμβαση και παρεμποδίζει την ανάπτυξη κατάλληλων προγραμμάτων δημόσιας υγείας που μπορούν να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής για τα άτομα που πάσχουν από ΔΑΦ και τις οικογένειές τους. Οι προκλήσεις αυτές περιπλέκονται περισσότερο από την έλλειψη ειδικών και εκπαιδευμένων επαγγελματιών.

Οι διεθνείς προσπάθειες της Autism Speaks επιζητούν να αντιμετωπίσουν τις προκλήσεις αυτές. Έχουμε γίνει μάρτυρες της επιτυχούς βελτίωσης της φροντίδας τόσο στη Βόρειο Αμερική όσο και στην Ευρώπη ενώ τώρα αρχίζουμε να επαναλαμβάνουμε τις επιτυχίες αυτές και σε άλλα μέρη. Οι προσπάθειές μας εστιάζουν στην ευαισθητοποίηση και την οικοδόμηση της δυνατότητας για έρευνα και υπηρεσίες. Επιτυγχάνουμε τους στόχους αυτούς προσελκύοντας τη συμμετοχή κυβερνήσεων, των κοινωνικών εταίρων και των τοπικών οργανώσεων για να βοηθήσουν στην εφαρμογή των απαραίτητων αλλαγών, ώστε να ευεργετηθούν οι επηρεαζόμενες οικογένειες και η κοινωνία.

Η αποστολή της Autism Speaks να αλλάξει το μέλλον για όλους όσους αγωνίζονται με τη ΔΑΦ είναι σαφής και οι διεθνείς προτεραιότητες της Autism Speaks είναι η **αύξηση της ευαισθητοποίησης για τον αυτισμό** καθώς και η αναγνώρισή του, η **παροχή υπηρεσιών** και η **ερευνητική συνεργασία** σε όλο τον κόσμο. Η διαμόρφωση στρατηγικών συμμαχιών μεταξύ χωρών με διαφορετική κουλτούρα, επίπεδο εμπειρίας και υφιστάμενων υποδομών υπηρεσιών είναι κρίσιμης σημασίας για την επίτευξη του στόχου αυτού. Πιστεύουμε ακράδαντα ότι, εκτός από τα άμεσα οφέλη στις μεμονωμένες χώρες και περιοχές, η μάθηση που προκύπτει από τις συμμαχίες αυτές θα βοηθήσουν ολόκληρη την παγκόσμια αυτιστική κοινότητα.

Η Λύση: Παγκόσμια Πρωτοβουλία Δημόσιας Υγείας για τον Αυτισμό από την Autism Speaks

Η Παγκόσμια Πρωτοβουλία Δημόσιας Υγείας για τον Αυτισμό από την Autism Speaks αποτελεί μια καινοτόμο, ολοκληρωμένη προσέγγιση που εστιάζει σε τρεις στόχους:

- Ενίσχυση της δημόσιας και επαγγελματικής ευαισθητοποίησης για τις διαταραχές του αυτιστικού φάσματος (ΔΑΦ)
- Αύξηση της ερευνητικής εμπειρίας και της διεθνούς συνεργασίας μέσω της εκπαίδευσης των ερευνητών για τον αυτισμό με εστίαση στην επιδημιολογία, τον έλεγχο και την έγκαιρη διάγνωση και αγωγή
- Η βελτίωση της παροχής υπηρεσιών με την προσφορά εκπαίδευσης και εμπειρίας στους παρόχους των υπηρεσιών αναφορικά με την έγκαιρη διάγνωση και παρέμβαση.

Αναζητούμε συνεργάτες σε όλο τον κόσμο που να μπορούν να εργαστούν μαζί μας, ώστε να προάγουν τις συνεργασίες μεταξύ κυβερνήσεων, κοινοτήτων και επιστημόνων, και οι οποίοι μπορούν να βοηθήσουν στηρίζοντας αυτόνομες δημόσιες υγείας ώστε να ενισχύεται η ευαισθητοποίηση και η δυνατότητα υπηρεσιών και έρευνας για τον αυτισμό. Αναγνωρίζουμε ότι οι διαφορές στους πόρους, τις υποδομές, την κουλτούρα και τις προτεραιότητες απαιτούν εξατομικευμένα σχέδια δράσης σε κάθε περιοχή. Οι ενδιαφερόμενοι εταίροι βοηθούν στον καθορισμό της βέλτιστης προσέγγισης για την παροχή λύσεων στη δική τους περιοχή του κόσμου συγκεκριμένα.

Πώς επιτυγχάνεται αυτό;

✓ Ευαισθητοποίηση

Η επιτυχημένη εκστρατεία ευαισθητοποίησης των Η.Π.Α. της Autism Speaks **έχει αυξήσει εντυπωσιακά τη δημόσια και επαγγελματική αναγνώριση** και κατανόηση της ΔΑΦ και **έχει στηρίξει την ψήφιση ομοσπονδιακής και κρατικής νομοθεσίας** που στοχεύει στην ενίσχυση της έρευνας και των υπηρεσιών. Είμαστε πρόθυμοι να μοιραστούμε τη στρατηγική της εκστρατείας μας, το περιεχόμενο, τις διόδους διάδοσης και τις μεθόδους αξιολόγησης του αντίκτυπου, ώστε να μπορέσουν να λειτουργήσουν ως σημείο έναρξης για τους ενδιαφερόμενους εταίρους. Η προσέγγιση αυτή χρησιμοποιήθηκε στη Παναμερικανική Πρωτοβουλία Εκπαίδευσης Ευαισθητοποίησης για τον Αυτισμό (*Δείτε το ένθετο του φακέλου*). Συγκεκριμένα, μπορούμε να παράσχουμε βοήθεια για την ανάπτυξη μιας πολιτισμικά ευαίσθητης διαφημιστικής εκστρατείας ή/και εκπαιδευτικού υλικού με στόχο την αύξηση της γενικής ευαισθητοποίησης για τον αυτισμό τόσο ανάμεσα στο γενικό πληθυσμό όσο και ανάμεσα στους επαγγελματίες της υγείας και της εκπαίδευσης.

✓ Εκπαίδευση και επιστημονική συνεργασία

Ένα απαραίτητο βήμα για την οικοδόμηση ερευνητικών δυνατοτήτων παγκοσμίως αποτελεί η **προσαρμογή τυποποιημένων εργαλείων ελέγχου και** διάγνωσης, ώστε να διαθέτουν πολιτισμική συνέπεια και ευαισθησία. Τα επικυρωμένα εργαλεία διασφαλίζουν διάγνωση με ακρίβεια και διευκολύνουν την έγκαιρη ανίχνευση της ΔΑΦ. Αν και τα εργαλεία αυτά έχουν μεταφραστεί σε ορισμένες γλώσσες, υπάρχουν ακόμα πολλές περιοχές που δεν έχουν πρόσβαση σε αυτά. Για να βοηθήσει στην κάλυψη της ανάγκης αυτής, η Autism Speaks συνεργάζεται με την Western Psychological Services (WPS), εκδότη και ιδιοκτήτη των πνευματικών δικαιωμάτων πολλών από τις βασικές διαγνωστικές αξιολογήσεις. Με τη βοήθεια της WPS, επινοήσαμε μια διαδικασία που

βελτιστοποιεί τη διαδικασία της μετάφρασης, διασφαλίζοντας τη βέλτιστη πρακτική και την έγκαιρη έγκριση.

Επιπλέον, το Διεθνές Επιδημιολογικό Δίκτυο για τον Αυτισμό της Autism Speaks (IAEN) (*Δείτε το ένθετο του φακέλου*) έχει σχεδιαστεί ώστε να **προάγει τη συνεργατική έρευνα** μέσω της ανταλλαγής επιδημιολογικών ιδεών και πρακτικών ανάμεσα σε ερευνητές και διασχίζοντας τα σύνορα μεταξύ χωρών. Έχουν συμμετάσχει σχεδόν 80 ερευνητές από 30 διαφορετικές χώρες. Εκτός από την καλλιέργεια της συνεργασίας, επιστημονικά δίκτυα όπως η IAEN προσφέρουν μια ιδανική πλατφόρμα για την **εκπαίδευση της επόμενης γενιάς των ερευνητών για τον αυτισμό**, όπου ταλαντούχοι νέοι επιστήμονες μπορούν να μάθουν μέσα από τη συμμετοχή τους σε παγκοσμίου επιπέδου προσπάθειες αιχμής.

✓ Εκπαίδευση και παροχή υπηρεσιών

Η αποτελεσματική αγωγή συμπεριλαμβάνει στενή συνεργασία μεταξύ επαγγελματιών και οικογενειών και απαιτεί ευαισθησία για την οπτική γωνία και τις αξίες της εκάστοτε κουλτούρας. Έτσι, ενώ μπορούμε να παρέχουμε πληροφορίες και εκπαίδευση αναφορικά με τη "βέλτιστη πρακτική" όπως αυτή τεκμηριώνεται εμπειρικά, η πρακτική που χρησιμοποιείται και τα αποτελέσματα που επιτυγχάνονται θα ποικίλλουν αναλόγως των συγκεκριμένων αναγκών, των πολιτισμικών προτιμήσεων και των αξιών που κυριαρχούν σε μια δεδομένη περιοχή. Συνεπώς, οι προσπάθειες παροχής εκπαίδευσης για τις υπηρεσίες διεθνώς πρέπει να εγκρίνονται και να τροποποιούνται από τους τοπικούς εταίρους, ώστε να ταιριάζουν με τις πολιτισμικές νόρμες και αξίες στο σημείο παροχής. Οι εταίροι αυτοί περιλαμβάνουν τους γονείς, τους επαγγελματίες της ιατρικής και της ψυχικής υγείας, τους επαγγελματίες της πρώιμης εκπαίδευσης και τους επαγγελματίες της ειδικής αγωγής.

Το δικό μας μοντέλο κατάρτισης **οικοδομεί τη δυνατότητα για υπηρεσίες** παρέχοντας επαγγελματική ανάπτυξη, τεχνική βοήθεια, ανάπτυξη του περιεχομένου και εκπαίδευση. Το μοντέλο αποτελείται από τρία στάδια:

Στάδιο 1: Αναγνώριση μιας εθνικής ομάδας σχεδιασμού γονέων και επαγγελματιών που θα καθορίσει τους εθνικούς στόχους και ανάγκες και θα προβεί στις πολιτισμικές προσαρμογές, κατά το δέον.

Στάδιο 2: Ανάπτυξη, κατάρτιση και παροχή διαρκούς τεχνικής βοήθειας για την εθνική ομάδα κατάρτισης αναφορικά με την επιθυμητή πρακτική παρέμβασης

Στάδιο 3: Στήριξη στην εθνική ομάδα κατάρτισης καθώς μεταβαίνει στο στάδιο που η ίδια μετατρέπεται σε ομάδα ανεξάρτητων εκπαιδευτών για τους άλλους στην περιοχή τους.

Ο στόχος είναι να υπάρξει ένα αυτόνομο σύστημα για την παροχή των υπηρεσιών και την εκπαίδευση των παρόχων των υπηρεσιών στο επίπεδο της κοινότητας στο τέλος αυτής της διαδικασίας των τριών σταδίων.

Περίληψη

Η Παγκόσμια Πρωτοβουλία Δημόσιας Υγείας για τον Αυτισμό της Autism Speaks επιζητά τα εξής

- Διαμόρφωση παγκόσμιων συνεργασιών και μάθηση του ενός από τον άλλον
- Ενίσχυση της ευαισθητοποίησης και της κατανόησης του αυτισμού παγκοσμίως
- Οικοδόμηση της δυνατότητας για ερευνητική αρτιότητα σε όλο τον πλανήτη
- Βελτίωση της ποιότητας ζωής για τα άτομα με ΔΑΦ και τις οικογένειές τους μέσω της κατάρτισης και της εκπαίδευσης

Καλωσορίζουμε τη συμμετοχή σας στην Πρωτοβουλία GAPH. Αν ενδιαφέρεστε, παρακαλούμε επικοινωνήστε με τον Andy Shih, Ph.D., Αντιπρόεδρο Επιστημονικών Υποθέσεων (ashih@autismspeaks.org).