



AUTISMAP.GR – ΧΑΡΤΟΓΡΑΦΗΣΗ ΔΟΜΩΝ ΚΑΙ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΓΙΑ ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΔΑΦ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ



Χ. Σιφναίος, Σ. Παπιδάκη, Α. Βούρδα, Π. Καρτσάκη, Ν. Μαυροειδή

Για την ομάδα εργασίας του Προγράμματος: «Διαθέσιμοι Πόροι για άτομα με ΔΑΦ στην Ελλάδα»: Δ. Αντωνάτου, Α. Γερολυμάτου, Κ. Γεωργούλη, Κ. Μπόλιας, Α. Πετράκη, Η. Πρίνου, Ι.Σταμνίου, Α. Σπανού.

ΤΜΗΜΑ ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗΣ ΤΕΚΜΗΡΙΩΣΗΣ ΚΑΙ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ - ΚΕΝΤΡΟ ΠΑΙΔΙΟΥ ΚΑΙ ΕΦΗΒΟΥ

ΕΙΣΑΓΩΓΗ-ΣΤΟΧΟΙ

Τα άτομα με ΔΑΦ εμφανίζουν διαφορετικού βαθμού δυσκολίες στην κοινωνική συναλλαγή, στη λεκτική και μη λεκτική επικοινωνία, καθώς και επαναλαμβανόμενες στερεοτυπικές κινήσεις και συμπεριφορές. Οι δυσκολίες διαφοροποιούνται ανάλογα με την ηλικία και συνεπάγονται την ύπαρξη πολλών διαφορετικών και μεταβαλλόμενων αναγκών για τα άτομα με ΔΑΦ και τις οικογένειές τους. Η κάλυψη και ικανοποίηση των αναγκών των ατόμων με Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος και των οικογενειών τους απαιτεί την επάρκεια προσβάσιμων δομών και υπηρεσιών Υγείας, Εκπαίδευσης και Κοινωνικής Φροντίδας. Σχεδιάσαμε και υλοποιήσαμε την πανελλαδική χαρτογράφηση δομών και υπηρεσιών για άτομα στο φάσμα του αυτισμού και δημιουργήσαμε την ιστοσελίδα www.autismap.gr στα πλαίσια του Προγράμματος «Διαθέσιμοι Πόροι για άτομα με ΔΑΦ στην Ελλάδα».

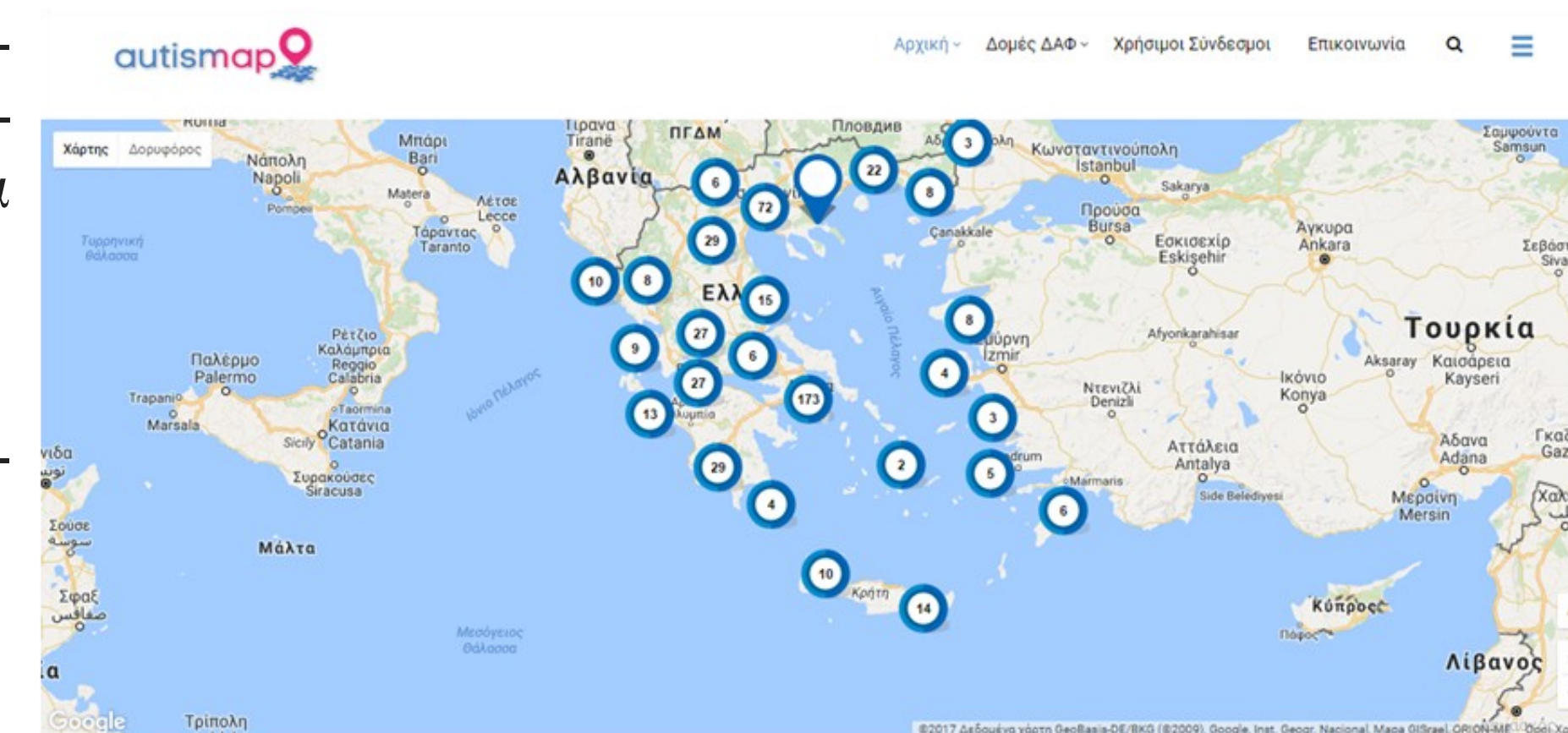
- ✓ Καταγραφή και περιγραφή των διαθέσιμων πόρων (δομές – υπηρεσίες – νομοθετικές προβλέψεις) για τα άτομα με ΔΑΦ στην Ελλάδα.
- ✓ Δημιουργία βάσης δεδομένων και της ιστοσελίδας www.autismap.gr, προσβάσιμης σε δυνητικούς χρήστες των υπηρεσιών, επαγγελματίες υγείας/ψυχικής υγείας, εκπαιδευτικούς κοκ, ώστε να διευκολυνθεί η προσβασιμότητα των χρηστών σε δομές/υπηρεσίες και να δημιουργηθούν οι προϋποθέσεις για σχεδιασμό υπηρεσιών με βάση τα υπάρχοντα δεδομένα.

ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

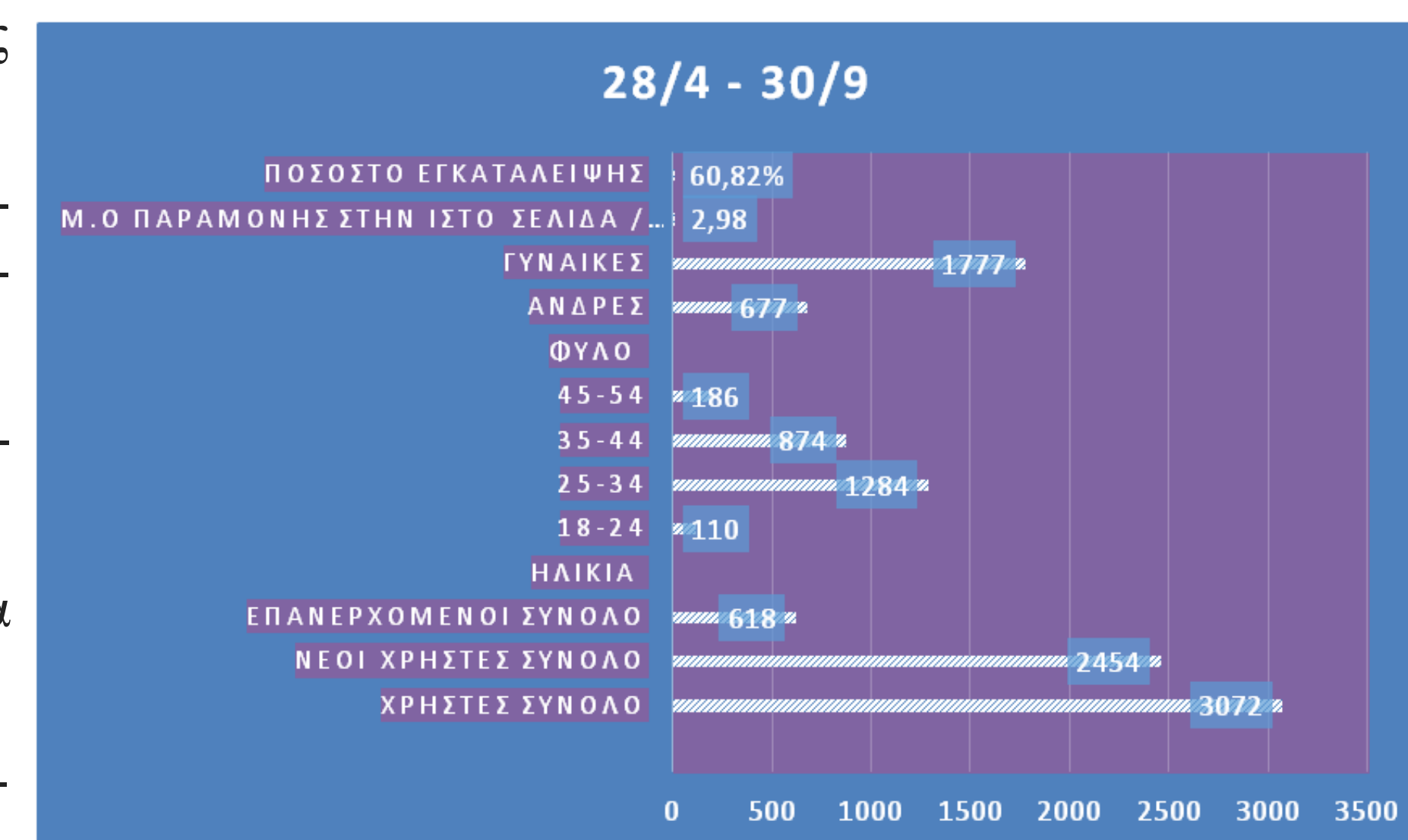
- ✓ Αναζητήσαμε τις υπάρχουσες δομές στο διαδίκτυο με χρήση συγκεκριμένων «λέξεων – κλειδιά» καθώς και σε ήδη υπάρχοντες καταλόγους.
- ✓ Η αναζήτηση και καταγραφή έγινε Α)ανά περιφερική ενότητα και διοικητική Περιφέρεια και Β)ανά είδος δομής ή θεραπευτικής ειδικότητας.
- ✓ Επιβεβαιώθηκε τηλεφωνικά ποιες δομές ασχολούνται με αυτισμό.
- ✓ Η καταχώρηση των δομών – επαγγελματιών και των επιβεβαιωμένων στοιχείων επικοινωνίας τους στην ιστοσελίδα έγινε κατόπιν έγγραφης συναίνεσης τους στο ερωτηματολόγιο της έρευνας που συμπλήρωσαν.

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

- ✓ Στην ιστοσελίδα www.autismap.gr παρουσιάζονται από τέλος Απριλίου 2017, με τη χρήση διαδραστικού χάρτη, οι 601 πρώτες δομές που δέχτηκαν ή ζήτησαν να καταχωρηθούν, οι 513 συμμετείχαν στην έρευνα και 88 δομές εγγράφηκαν στο διάστημα 05-10/17, με το μεγαλύτερο αριθμό να σημειώνεται τους μήνες Μάιο (53 εγγραφές – 64,6%) και Ιούλιο (24 εγγραφές – 29,27%). Η ιστοσελίδα ξεκίνησε με 513 δομές καθώς αυτός ήταν ο αριθμός των δομών που απάντησαν στο ερωτηματολόγιο της έρευνας και δέχτηκαν να αναρτηθούν τα στοιχεία τους στην ιστοσελίδα (513/517 δομές).
- ✓ Οι Σχολικές Μονάδες τυπικής και Ειδικής Αγωγής παρουσιάζονται μέσω του αντίστοιχου συνδέσμου του Υπ. Παιδείας.
- ✓ Η μηχανή αναζήτησης δίνει τη δυνατότητα αναζήτησης των δομών ανά κατηγορία δομής και διοικητική Περιφέρεια και Περιφερειακή ενότητα.
- ✓ Κατά τους πρώτους 6 μήνες λειτουργίας, έχουν επισκεφτεί την ιστοσελίδα περισσότεροι από 3000 χρήστες. 2497 (83%) επισκέφτηκαν την ιστοσελίδα για πρώτη φορά, ενώ η ηλικιακή κλίμακα 25-34 βρίσκεται στη πρώτη θέση επισκεψιμότητας με 1284 επισκέπτες (51%) και ακολουθεί η κλίμακα 35-44 ετών με 874 (35%).
- ✓ Οι επισκέπτες τουλάχιστον δεύτερης φορές είναι 618. 1360 επισκέπτες (45% επί του συνόλου) τον πρώτο μήνα λειτουργίας της, με μέσο όρο χρόνου παραμονής 2,56 (1,3-5,3) και ποσοστό εγκατάλειψης 58,6% (47-73%).
- ✓ Οι νομοθετικές προβλέψεις που αφορούν στα άτομα με ΔΑΦ παρουσιάζονται σε 5 πεδία: Βασικά δικαιώματα/Διεθνείς Συμβάσεις, Υπηρεσίες Ψυχικής υγείας, Εκπαίδευσης, Κοινωνική Φροντίδα και Ασφαλιστικές καλύψεις, που συμπληρώνονται από τις απαντήσεις στις «Συχνές Ερωτήσεις».
- ✓ Συνολικά καταγράφηκαν 3808 δομές παροχής υπηρεσιών υγείας και ψυχικής υγείας, 903 στον ευρύτερο δημόσιο τομέα και 2906 στον ιδιωτικό. Η τηλεφωνική επικοινωνία ήταν εφικτή με 3026 δομές (79%), 695/903 (77%) στο δημόσιο τομέα και 2331/2906 (80%) στον ιδιωτικό.
- ✓ Από τις 3026 δομές, 1643 (54%) εξυπηρετούν περιστατικά με ΔΑΦ, 243/695 (35%) στο δημόσιο τομέα και 1401/2331 (60%) στον ιδιωτικό. Άρνηση συμμετοχής στο Πρόγραμμα δήλωσαν 79/3026 δομές (3%), 27/695 (4%) στο δημόσιο τομέα και 52/2906 (2%) στον ιδιωτικό.
- ✓ Το ποσοστό απόκρισης στο ερωτηματολόγιο ήταν 32% συνολικά (517/1643), 78/243 (32%) στο δημόσιο και 439/1401 (31%) αντίστοιχα στον ιδιωτικό τομέα.
- ✓ Τα υψηλότερα ποσοστά απόκρισης στο ερωτηματολόγιο, αναφορικά με το είδος δομής εμφάνισαν οι Ειδικές Μονάδες ΔΑΦ (100%), Κινητές Μονάδες ΨΥ (83%), Ξενώνες (67%), ΚΔΑΠΜΕΑ (57%).



Κατάλογος Δομών Δ.Α.Φ.
Το τμήμα Έρευνας παρέχει πληροφορίες για την κατάσταση των δομών στην Ελλάδα.



ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

- ✓ Χαρτογραφήσαμε τις υπάρχουσες δομές για άτομα με ΔΑΦ στην Ελλάδα και ξεκινήσαμε την παρουσίαση τους διαδραστικά από τον Απρίλιο 2017 στην ιστοσελίδα www.autismap.gr, με ικανοποιητική δυναμική στο πρώτο 5μηνο λειτουργίας της όσον αφορά στην επισκεψιμότητα, στο ποσοστό εγκατάλειψης (συμβατό με τα παρατηρούμενα σε ιστοσελίδες ειδικού ενδιαφέροντος) και στην εγγραφή νέων δομών.
- ✓ Η αποτελεσματικότητα της ιστοσελίδας www.autismap.gr ως προς τη βελτίωση της προσβασιμότητας των ατόμων με ΔΑΦ και των οικογενειών τους στις διαθέσιμες δομές και υπηρεσίες εξαρτάται από την περαιτέρω γνωστοποίηση της και την προσέλκυση νέων δομών.
- ✓ Περισσότερες από τις μισές δομές σε πανελλαδικό επίπεδο παρέχουν υπηρεσίες που απευθύνονται σε άτομα στο φάσμα του αυτισμού. Στις αδυναμίες της εργασίας μας θα αναφέραμε ότι η αρχική πρόσκληση για συμμετοχή στην ιστοσελίδα έγινε στα πλαίσια της χαρτογράφησης των πόρων μέσω της συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου γεγονός που πιθανόν να έδρασε ανασταλτικά. Παρόλα αυτά, η ανάγκη ανάρτησης μόνο επιβεβαιωμένων στοιχείων και οι καταγραφείσες αρνήσεις συμμετοχής επιβεβαίωσαν την επιλογή χρήσης της έγγραφης συλλογής δεδομένων και συναίνεσης.
- ✓ Το ποσοστό απόκρισης (32%) ενώ παραμένει στα όρια που αναφέρονται σχετικά με αυτοχορηγούμενα ερωτηματολόγια, δυνητικά, αποτελεί περιοριστικό παράγοντα για τη δυναμική της ιστοσελίδας για τη βελτίωση της προσβασιμότητας σε δομές και υπηρεσίες. Αντίστοιχα, το διαφορετικό ποσοστό απόκρισης μεταξύ των κατηγοριών και των γεωγραφικών περιφερειών δυνητικά συνεπάγεται τη μη αντιπροσωπευτική παρουσίαση των δομών ανά κατηγορία και ως προς τη γεωγραφική τους κατανομή στην παρούσα πρώτη φάση λειτουργίας.
- ✓ Οι στόχοι μας περιλαμβάνουν την αύξηση της στοχευμένης επισκεψιμότητας και της εγγραφής νέων δομών μέσω της τακτικής ενημέρωσης του περιεχομένου (Νομοθεσία- Επιστημονικά νέα), της γνωστοποίησης της σε συγκεκριμένες ομάδες και στην ενίσχυση της χρήσης των μέσων κοινωνικής δικτύωσης για την προβολή της. Επιπλέον, στοχεύουμε στην τακτική ενημέρωση της επιστημονικής κοινότητας.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- 1) American Psychiatric Association (2013) *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Washington, DC.
- 2) World Health Organization, (2016) *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision*, Διαθέσιμο στο: <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2016/en> Τελευταία Πρόσβαση 19 Απριλίου 2017.
- 3) Kalkbrenner A. E., Daniels, J. L., Emch, M., Morrissey, J., Poole, C., & Chen, J.-C. (2011). Geographic Access to Health Services and Diagnosis with an Autism Spectrum Disorder. *Annals of Epidemiology*, 21(4), 304-310. <http://doi.org/10.1016/j.jannepidem.2010.11.010>.
- 4) Mandell S.D., Morales H.K., Xie M., Polsky D., Stahmer A., Marcus C.S. (2010). County-Level Variation in the Prevalence of Medicaid-Enrolled Children with Autism Spectrum Disorders, *J Autism Dev Disord*. 2010 October ; 40(10): 1241-1246. doi:10.1007/s10803-010-0982-2.
- 5) Pattel V., Kieling C., Maulik K.P., Divan G. (2013). Improving access to care for children with mental disorders. A global perspective. *Archives of Diseases in Childhood* 2013 98(5): 323-327. doi:10.1136/archdischild-2012-302079.