

Μελέτη για την διερεύνηση των δικαιωμάτων των αυτιστικών ατόμων και των οικογενειών τους και τα κενά που υπάρχουν στην σχετική νομοθεσία.

Ιατρού Γ., Σιφναίος Χ., Μαυροειδή Ν., Σιδηροφάγη Π.,

Μάσχα Κ., Πουλή Ν.

Κέντρο Παιδιού Και Εφήβου

Φορέας Υλοποίησης:



Εταίρος:



Με τη συγχρηματοδότηση:



ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Αρκετά άτομα με αυτισμό και οι οικογένειες τους συχνά βιώνουν κοινωνικό αποκλεισμό και στιγματισμό (Jones, Gordon, 2021). Ο σχεδιασμός της κοινωνικής πολιτικής για την προστασία και τα δικαιώματα των ευάλωτων ομάδων αποτελούν ένα τομέα ελάχιστα αναπτυγμένο παγκοσμίως αλλά και ειδικά στη χώρα μας.

Με αφετηρία την παραπάνω θέση, σχεδιάσαμε και υλοποιήσαμε την έρευνα για την ανάδειξη των απόψεων των αυτιστικών ατόμων και των οικογενειών τους για το βαθμό αποδοχής και σεβασμού των δικαιωμάτων τους στην Ελλάδα.

ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΕΣ ΥΠΟΘΕΣΕΙΣ

- Τα άτομα με αυτισμό και οι οικογένειές τους θεωρούν πως τα ανθρώπινα δικαιώματά τους δεν γίνονται πάντα σεβαστά (Ortega, Muller, 2021).
- Η πλειονότητα των μη αυτιστικών ενηλίκων αντιλαμβάνεται διακρίσεις εναντίον ατόμων με αυτισμό στην κοινότητα (Jones et al., 2022).
- Άτομα με διαταραχή φάσματος του αυτισμού (ASD) συχνά αναφέρουν δυσκολίες στον εντοπισμό και τη διατήρηση εργασίας. Περίπου το 40% των ατόμων με αυτισμό είναι άνεργοι (Schena, Rosales, 2020).
- Τα άτομα με αυτισμό δεν συμμετέχουν, ούτε αντιπροσωπεύονται στον ίδιο βαθμό στα συλλογικά όργανα και γενικότερα στα κοινά, βιώνοντας με αυτόν τον τρόπο έναν επιπλέον κοινωνικό αποκλεισμό (Milton et al., 2012).

ΣΤΟΧΟΙ

1. Η καταγραφή και ανάδειξη των απόψεων των αυτιστικών ατόμων και των οικογενειών - φροντιστών τους σχετικά με το κατά πόσο είναι σεβαστά τα δικαιώματά τους ή και η πιθανή καταπάτησή τους,
2. Η καταγραφή πιθανών κενών που θεωρούν τα άτομα με αυτισμό και οι οικογένειές τους ότι υπάρχουν στη σχετική νομοθεσία,
3. Η διερεύνηση των παραγόντων που μπορεί να επηρεάζουν τις απόψεις των ατόμων,

ώστε να διατυπωθούν προτάσεις και παρεμβάσεις για την υποστήριξη των δικαιωμάτων τους, την κάλυψη των πιθανών νομικών κενών, την παρέμβαση στην κοινότητα και την ενίσχυση της συνηγορίας και αυτοσυνηγορίας για τα δικαιώματα των ατόμων με αυτισμό.

ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

- Δημιουργία ηλεκτρονικού ερωτηματολογίου (google forms)
- Συνεργασία με το φορέα ΔΑΔΑΑ - Σύλλογος για Παιδιά και Ενήλικες με ΔΑΔ, Αυτισμό & Asperger για την προώθηση του ερωτηματολογίου
- Τρεις άξονες προώθησης: α) Αποστολή ενημερωτικού email σε φορείς/δομές που απευθύνονται σε άτομα με ΔΑΦ / οικογένειες τους το οποίο περιλάμβανε και το link του ερωτηματολογίου
- β) Διενέργεια τηλεφωνικών επικοινωνιών με τους/τις φορείς/δομές, προκειμένου να διαπιστωθεί ότι έχουν λάβει το ενημερωτικό email και να καταστεί περισσότερο προσωποκεντρική η επικοινωνία.
- γ) Αναρτήσεις στα social media με εστίαση σε σελίδες που αφορούν στον αυτισμό.

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ

- Ηλεκτρονική μορφή (google forms)
- *Σύμβαση ΟΗΕ για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία*
- *Σύμβαση για τα δικαιώματα του Παιδιού*
- *Διακήρυξη των δικαιωμάτων των αυτιστικών ατόμων*
- 53 ερωτήσεις κλειστού τύπου (5βάθμια κλίμακα Likert)
- 1 ερώτηση ανοικτού τύπου
- Δημογραφικά στοιχεία
- Εθελοντική συμμετοχή και ανώνυμη συμπλήρωση
- Αρχές διαφύλαξης προσωπικών και ευαίσθητων δεδομένων.

ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ			
	Όλο το δείγμα	Αυτιστικοί ενήλικες	Γονείς / φροντιστές αυτιστικών ενηλίκων
Αριθμός συμμετεχόντων	237	19 (8%)	218 (92%)
Φύλο	Γυναίκες: 174 (73.4%)	Γυναίκες: 11 (57.9%)	Γυναίκες: 163 (74.8%)
	Άνδρες: 62 (26.2%)	Άνδρες: 8 (42.1%)	Άνδρες :54 24.8%
Ηλικία	Μέσος όρος= 49.4 Διάμεσος=50	Μέσος όρος=32.05 Διάμεσος=29	Μέσος όρος=50.97 Διάμεσος=51
Τόπος διαμονής	Κωμόπολη 10.1%	Κωμόπολη 10.5%	Κωμόπολη 10.1%
	Πόλη 84.8%	Πόλη 89.5%	Πόλη 84.8%
	Χωριό 4.6%	Χωριό -----	Χωριό 4.6%
	Αττική=49.8%		
	Υπόλοιπη Ελλάδα 50.2%		

ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ

	Αυτιστικοί ενήλικες	Γονείς / φροντιστές αυτιστικών ενηλίκων
ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΕΠΙΠΕΔΟ	Λύκειο=42.1%,Πτυχίο Τριτοβάθμιας=36.8%, Μεταπτυχιακό=21.1%	Δημοτικό=0.9%, Γυμνάσιο=4.1% Λύκειο=29.8% Τριτοβάθμιας=39.4% Μεταπτυχιακό=23.4% Διδακτορικό=2.3%
ΕΡΓΑΣΙΑΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ	Άνεργος=47.4% Μισθωτός=31.6% Ελεύθερος επαγγελματίας=10.5% Οικιακή απασχόληση=10.5%	Άνεργος 7.8% Μισθωτός=54.1% Ελεύθερος επαγγελματίας=16.1% Οικιακή απασχόληση=7.8%
‘ΤΟ ΠΑΙΔΙ ΜΟΥ ΕΜΦΑΝΙΖΕΙ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΕΣ ΠΟΥ ΠΡΟΒΛΗΜΤΙΖΟΥΝ’		Σχεδόν ποτέ=15.1% Σπάνια=15.1% Κάποιες φορές=34.9% Συχνά=22% Σχεδόν καθημερινά=9.2%

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

ΚΑΤΗΓΟΡΙΕΣ ΕΡΩΤΗΣΕΩΝ	ΔΙΑΦΩΝΩ/ ΔΙΑΦΩΝΩ ΑΠΟΛΥΤΑ	ΣΥΜΦΩΝΩ/ ΣΥΜΦΩΝΩ ΑΠΟΛΥΤΑ
Δικαιώματα πρόσβασης στην εργασία	86.1%	1.7%
Πρόσβαση σε φυσικό, κοινωνικό και πολιτικό περιβάλλον	69%	0.9%
Πρόσβαση σε υπηρεσίες και οικονομική στήριξη	68.4%	0.4%
Γενικά ανθρώπινα δικαιώματα	61.8%	0.5%
Δικαιώματα για δημιουργία οικογένειας	60.4%	0.4%
Πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας	60.4%	1.4%
Πρόσβαση στην εκπαίδευση	59.6%	1.4%

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

62.7% των αυτιστικών ενηλίκων και 66.8% των γονέων/φροντιστών θεωρούν ότι τα δικαιώματα των αυτιστικών ενηλίκων δεν γίνονται σεβαστά

Οι γονείς/φροντιστές που τα παιδιά τους εμφανίζουν συχνότερα συμπεριφορές που προβληματίζουν, τείνουν να πιστεύουν σε μεγαλύτερο βαθμό ότι τα δικαιώματα των αυτιστικών ατόμων δεν γίνονται σεβαστά

Η εργασιακή κατάσταση των φροντιστών και των ενηλίκων αυτιστικών, και το επίπεδο αναγκών για υποστήριξη που δήλωσαν οι γονείς για τα παιδιά τους δεν φάνηκε να επηρεάζουν τις απόψεις τους για τα δικαιώματα.

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ- ΑΝΟΙΧΤΟΥ ΤΥΠΟΥ ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ

ΔΥΣΚΟΛΙΕΣ ΠΟΥ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΖΟΥΝ ΟΙ ΓΟΝΕΙΣ

Έλλειψη υποδομών και υπηρεσιών

Έλλειψη εκπαιδευμένων επαγγελματιών και εξειδικευμένων υπηρεσιών στην υγεία, εκπαίδευση και κοινωνική υποστήριξη

Έλλειψη ελεύθερου χρόνου και ανάγκη για προσωπική υποστήριξη

Κοινωνική απομόνωση και το στίγμα

Οικονομική επιβάρυνση των φροντιστών

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ- ΑΝΟΙΧΤΟΥ ΤΥΠΟΥ ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ

**ΤΙ ΠΡΕΠΕΙ ΝΑ ΓΙΝΕΙ ΓΙΑ ΝΑ ΠΡΟΑΧΘΕΙ Ο ΣΕΒΑΣΜΟΣ
ΣΤΑ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ ΤΩΝ ΑΥΤΙΣΤΙΚΩΝ ΑΤΟΜΩΝ**

**Αύξηση των κοινωνικών και οικονομικών πόρων
(89.5%)**

**Ενημέρωση και ευαισθητοποίηση της κοινωνίας
(88.6%)**

Εμπλουτισμός της νομοθεσίας (73.8%)

Εφαρμογή των νόμων που υπάρχουν (59.9%)

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας υποδεικνύουν ότι οι ίδιοι οι αυτιστικοί ενήλικες, όσο και οι γονείς των ατόμων με αυτισμό θεωρούν ότι σε μεγάλο βαθμό τα δικαιώματά τους δεν γίνονται σεβαστά



Ανάγκη για ευαισθητοποίηση και ενημέρωση της κοινωνίας σχετικά με τα δικαιώματα των αυτιστικών ατόμων



Ανάγκη για ανάληψη δράσεων ώστε να προαχθεί η ισότιμη κοινωνική ένταξη των αυτιστικών ατόμων και να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής των ίδιων και των φροντιστών τους.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Autism Europe, manifesto 2022. <https://www.autismeurope.org/wp-content/uploads/2022/03/Manifesto-Final.pdf>
2. Grace K, Remington A, Lloyd-Evans B, Davies J, Crane L. Loneliness in autistic adults: A systematic review. *Autism*. 2022 Nov;26(8):2117-2135. doi: 10.1177/13623613221077721. Epub 2022 Mar 8. PMID: 35257592; PMCID: PMC9597154.
3. Liao X, Lei X, Li Y. Stigma among parents of children with autism: A literature review. *Asian J Psychiatr*. 2019 Oct;45:88-94. doi: 10.1016/j.ajp.2019.09.007. Epub 2019 Sep 7. PMID: 31542694.
4. Ζήση Α., & Μαυροπούλου Σ. (2020). Quality of life and mental health of mothers of children within the autism spectrum: A research review. *Psychology: The Journal of the Hellenic Psychological Society*, 20(4), 413–428. https://doi.org/10.12681/psy_hps.23600
- 5, <http://www.esamea.gr/publications/books-studies>, Ε.Σ.Α.με Α.

Φορέας Υλοποίησης:



Εταίρος:



Με τη συγχρηματοδότηση:



Σας ευχαριστώ πολύ για την προσοχή σας!

Φορέας Υλοποίησης:



Εταίρος:



Με τη συγχρηματοδότηση:



Με τη συγχρηματοδότηση
της Ευρωπαϊκής Ένωσης



ΙΔΡΥΜΑ
ΜΠΟΔΟΣΑΚΗ

