

ΤΙΤΛΟΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ:

Διαθέσιμοι Πόροι για άτομα με ΔΑΦ στην Ελλάδα- Ενίσχυση της προσβασιμότητας σε υπηρεσίες υγείας, ψυχικής υγείας, κοινωνικής φροντίδας και εκπαίδευσης για άτομα με Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος - ΔΑΦ (www.autismap.gr)



Παπιδάκη Σοφία – Κοινωνιολόγος | Σιφναίος Χρήστος – Κοινωνιολόγος | Μαυροειδή Νικολέττα – Ιατρός, Επιδημιολόγος

Για την Ομάδα Εργασίας του Προγράμματος «Διαθέσιμοι Πόροι για άτομα με ΔΑΦ στην Ελλάδα»: Α. Βούρδα, Π. Καρτσάκη, Δ. Αντωνάτου, Α. Γερολιμάτου, Κ. Γεωργούλη, Κ. Μπόλιας, Α. Πετράκη, Η. Πρίνου, Ι. Σταμνίδου, Α. Σπανού.

Τμήμα Επιστημονικής Τεκμηρίωσης και Εκπαίδευσης Κέντρο Παιδιού & Εφήβου

ΣΚΟΠΟΣ ΤΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

Οι Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος ή αλλιώς Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές εντάσσονται στις διαταραχές της ανάπτυξης^{1,2}. Αυτές οι διαταραχές παρουσιάζουν αρκετές ομοιότητες αλλά και διαφορές όσον αφορά στο είδος, στη βαρύτητα και στο χρόνο έναρξης των συμπτωμάτων. Τα άτομα με ΔΑΦ εμφανίζουν, διαφορετικού βαθμού, δυσκολίες στην κοινωνική συναλλαγή, στη λεκτική και μη λεκτική επικοινωνία και επαναλαμβανόμενες στερεοτυπικές συμπεριφορές και κινήσεις.¹ Οι δυσκολίες διαφοροποιούνται ανάλογα με την ηλικία και συνεπάγονται, την ύπαρξη πολλών, διαφορετικών και μεταβαλλόμενων αναγκών για τα άτομα και τις οικογένειές τους. Η κάλυψη και ικανοποίηση αυτών των αναγκών απαιτεί την επάρκεια προσβάσιμων δομών και υπηρεσιών Υγείας, Εκπαίδευσης και Κοινωνικής Φροντίδας. Επιπλέον, η προσβασιμότητα στις υπηρεσίες υγείας εξαρτάται από τη διαθεσιμότητα και επάρκεια των πόρων³. Συγκεκριμένα ο αριθμός και το είδος των διαθέσιμων ειδικών και υπηρεσιών έχει μελετηθεί ως καθοριστικός παράγοντας για τη διάγνωση, την ηλικία διάγνωσης και την αποκατάσταση των ΔΑΦ^{4,5}.

Σχεδιάσαμε και υλοποιήσαμε το Πρόγραμμα «Διαθέσιμοι Πόροι για Άτομα με ΔΑΦ στην Ελλάδα» με σκοπό τη βελτίωση της προσβασιμότητας των ατόμων με ΔΑΦ και των οικογενειών τους σε δομές και υπηρεσίες ανά την Ελλάδα.

Οι στόχοι του Προγράμματος

α) η καταγραφή και περιγραφή των υπαρκτών διαθέσιμων πόρων: δομών/υπηρεσιών και νομοθετικών προβλέψεων για άτομα με ΔΑΦ στην Ελλάδα,

β) η δημιουργία αντίστοιχης βάσης δεδομένων, προσβάσιμης σε δυνητικούς χρήστες των υπηρεσιών, επαγγελματίες υγείας/ ψυχικής υγείας, εκπαιδευτικούς, ερευνητές/-τριες κλπ, έτσι ώστε: Να διευκολυνθεί η προσβασιμότητα των χρηστών σε δομές /υπηρεσίες και να δημιουργηθούν οι προϋποθέσεις για σχεδιασμό υπηρεσιών με βάση τα υπάρχοντα δεδομένα.

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

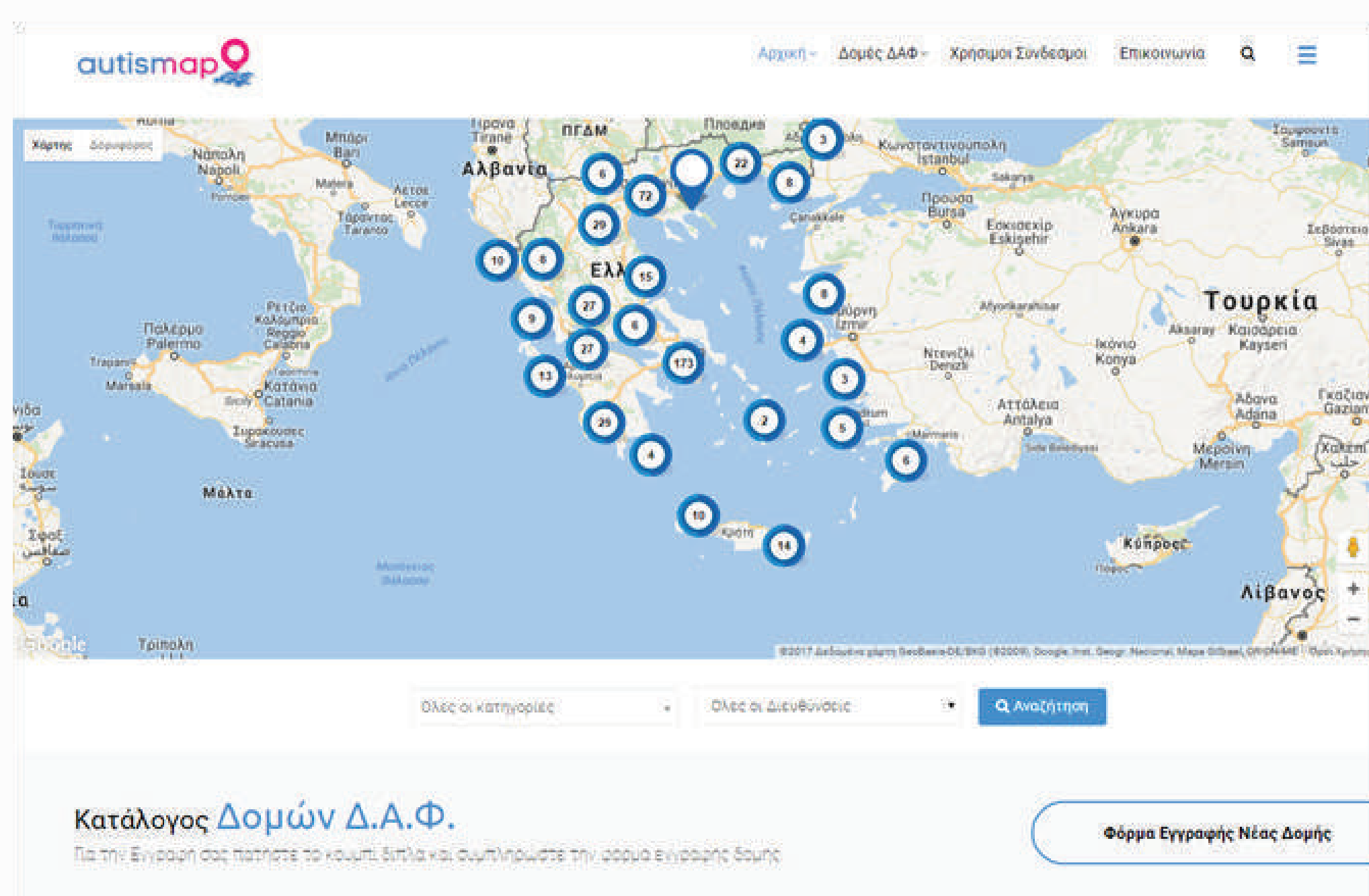
Συνολικά καταγράφηκαν 3712 δομές παροχής υπηρεσιών υγείας και ψυχικής υγείας ιδιωτικού και ευρύτερου δημόσιου τομέα. Η τηλεφωνική επικοινωνία ήταν επιτυχής με 2957 -80%, 665/842-79% στο δημόσιο τομέα και 2297/2872-80% στον ιδιωτικό.

Συνολικά 1603 δομές -54% εξυπηρετούν περιστατικά με ΔΑΦ, 261/665-39% στο δημόσιο τομέα και 1342/2297-59% στον ιδιωτικό. Άρνηση συμμετοχής δήλωσαν 108 δομές -6,7% , 38/665-6% στο δημόσιο τομέα και 70/2297-3% στον ιδιωτικό.

Το ποσοστό απόκρισης στο ερωτηματολόγιο ήταν 33% συνολικά- 517 δομές, 31% και 34% αντίστοιχα για το δημόσιο και ιδιωτικό τομέα. Τα ποσοστά απόκρισης κυμάνθηκαν 0-100% ανά είδος δομής, τα υψηλότερα στις Ειδικές Μονάδες ΔΑΦ, Κινητές Μονάδες ΨΥ, Ξενώνες, ΚΔΑΠΜΕΑ : 100%, 83%67% και 57% αντίστοιχα.

Μεταξύ των Περιφερειών τα αντίστοιχα ποσοστά κυμάνθηκαν 20-64% , με τα υψηλότερα στην Περιφέρεια Πελοποννήσου 67%, Β Αιγαίου 60%, Δυτική Μακεδονίας 43% , Ιονίας και Δυτικής Στερεάς 39%.

Οι 517 δομές που αποδέχθηκαν τη συμμετοχή τους, συμμετέχουν στην πρώτη πιλοτική λειτουργία της ιστοσελίδας autismap.gr.



ΥΛΙΚΟ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΣ

- ♦ Αναζητήσαμε τις υπάρχουσες δομές στο διαδίκτυο με χρήση συγκεκριμένων «λέξεων – κλειδιά» καθώς και σε ήδη υπάρχοντες καταλόγους. Η αναζήτηση και καταγραφή έγινε ανά περιφερική ενότητα και διοικητική Περιφέρεια και ανά είδος δομής ή θεραπευτικής ειδικότητας .
- ♦ Επιβεβαιώθηκε τηλεφωνικά ποιες δομές ασχολούνται με αυτισμό, στις οποίες και εστάλη ηλεκτρονικά το ερωτηματολόγιο της μελέτης, εφόσον δέχτηκαν να συμμετάσχουν.
- ♦ Το ερωτηματολόγιο κορηγήθηκε πιλοτικά πριν την έναρξη της μελέτης σε 20 διαφορετικές δομές. Τα συλλεγόμενα στοιχεία αφορούσαν τις παρεχόμενες υπηρεσίες, το νομικό καθεστώς και τις πηγές χρηματοδότησης, τον αριθμό, ηλικία και λειτουργικότητα των εξυπηρετούμενων με ΔΑΦ, το ανθρωπινό δυναμικό ανά ειδικότητα και κατηγορία εργασιακής σχέσης.
- ♦ Η καταχώρηση των δομών – επαγγελματιών στην ιστοσελίδα του Προγράμματος και των επιβεβαιωμένων στοιχείων επικοινωνίας τους έγινε κατόπιν έγγραφης συναίνεσης τους. Η διαχείριση όλων των λοιπών δεδομένων έγινε με βάση τις αρχές προστασίας ευαίσθητων και προσωπικών δεδομένων .
- ♦ Για την ανάλυση των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε το στατιστικό πακέτο ανάλυσης SPSS (Statistical Package for the Social Sciences).

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Από τον Απρίλιο του 2017 η ιστοσελίδα www.autismap.gr βρίσκεται σε λειτουργία και είναι προσβάσιμη σε άτομα με ΔΑΦ, γονείς, εκπαιδευτικούς, επαγγελματίες υγείας/ψυχικής υγείας/εκπαίδευσης και ερευνητές καθώς και σε κάθε άλλο ενδιαφερόμενο. Η λειτουργία της ιστοσελίδας και η δυνατότητα εγγραφής νέων δομών αποτελούν ευνοϊκές προϋποθέσεις για την αύξηση του αριθμού των επιλογών ανά είδος δομής, ανά περιφέρεια και περιφερική ενότητα.

Περισσότερες από τις μισές δομές σε πανελλαδικό επίπεδο παρέχουν υπηρεσίες που απευθύνονται σε άτομα στο φάσμα του αυτισμού. Παρόλα αυτά, άλλοι παράγοντες είναι καθοριστικοί για την εκτίμηση της επάρκειας και προσβασιμότητας: η γεωγραφική κατανομή, το είδος των διαθέσιμων δομών και παρεχόμενων υπηρεσιών, η κάλυψη αναγκών ανά ηλικία και λειτουργικότητα κοκ. Τα δεδομένα αυτά αποτελούν αντικείμενο του Προγράμματος αλλά δεν περιλαμβάνονται στην παρούσα εργασία.

Η αποτελεσματικότητα της ιστοσελίδας www.autismap.gr ως προς τη βελτίωση της προσβασιμότητας των ατόμων με ΔΑΦ και των οικογενειών τους στις κατάλληλες δομές και υπηρεσίες εξαρτάται από τη γνωστοποίηση της και την προσέλκυση νέων δομών. Στις αδυναμίες της εργασίας μας συγκαταλέγεται το ότι η πρόκληση για συμμετοχή στην ιστοσελίδα έγινε στα πλαίσια της χαρτογράφησης των πόρων μέσω της συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου.

Το ποσοστό απόκρισης 33% είναι συμβατό με τα αυτοχορηγούμενα ερωτηματολόγια. Παρόλα αυτά αποτελεί περιοριστικό παράγοντα προκειμένου για τη δημιουργία ιστοσελίδας με στόχο τη βελτίωση της προσβασιμότητας σε δομές και υπηρεσίες. Αντίστοιχα, το διαφορετικό ποσοστό απόκρισης μεταξύ των κατηγοριών και των γεωγραφικών περιφερειών συνεπάγεται πιθανότητα τη μη αντιπροσωπευτική παρουσίαση των δομών ανά κατηγορία και ως προς τη γεωγραφική τους κατανομή στην παρούσα πιλοτική λειτουργία.

Τα επόμενα βήματα στην εξέλιξη του Προγράμματος περιλαμβάνουν τη γνωστοποίηση της ιστοσελίδας, την ανάδειξη του δυναμικού της και την προαγωγή κλίματος εμπιστοσύνης και επιστημονικής αξιοπιστίας με τη δημοσίευση των αποτελεσμάτων της χαρτογράφησης.

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) David S. Mandell, Knashawn H. Morales, Ming Xie, Daniel Polsky, Aubyn Stahmer, Steven C. Marcus (2010), County-Level Variation in the Prevalence of Medicaid-Enrolled Children with Autism Spectrum Disorders, Journal of autism and developmental disorders, Volume 40, Issue 10, 1241-1246.
- 4) Amy E. Kalkbrenner, Julie L. Daniels, Michael Emch, Joseph Morrissey, Charles Poole, Jiu-Chuan Chen (2011), Geographic Access to Health Services and Diagnosis with an Autism Spectrum Disorder, Annals of Epidemiology April 2011;21(4): 304-310
- 5) Vikram Patel, Christian Kieling, Pallab K Maulik, Gauri Divan (2013), Improving access to care for children with mental disorders: A global perspective, Arch Dis Child 2013 May;98(5):323-7