

Υπόμνημα

Για τα Δικαιώματα των Ατόμων Αυτιστικού Φάσματος¹

Θέματα

1. Νέος τρόπος καθορισμού ποσοστού αναπηρίας ατόμων με ΔΑΦ
2. Πλαίσιο λειτουργίας των επιτροπών των Κέντρων Πιστοποίησης Αναπηρίας
3. Μείωση επιδομάτων κοινωνικής πρόνοιας για τα άτομα με ΔΑΦ
4. Αποζημίωση ειδικών θεραπειών για τα άτομα με ΔΑΦ
5. Φορολόγηση ατόμων με ΔΑΦ και των οικογενειών τους
6. Συνταξιοδότηση γονέων και μεταβίβαση της σύνταξης θανόντα γονέα σε άτομο με ΔΑΦ

¹ ΔΑΦ – Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος ή Αυτισμός όπως συναντάται στο παρόν κείμενο

Περιεχόμενα

Θέματα	1
Από	3
Προς.....	3
Εισαγωγικό Σημείωμα	6
Σχετικοί νόμοι - αποφάσεις.....	8
Ορισμός ΔΑΦ	12
Υποκείμενα γνωσιακά ελλείμματα στη ΔΑΦ	15
Διάγνωση ΔΑΦ	17
Διαγνωστικά εργαλεία για ΔΑΦ & Εργαλεία Ανίχνευσης για βρέφη-παιδιά	17
Εργαλεία διάγνωσης ΔΑΦ.....	18
Συμπεράσματα για τη διάγνωση και αξιολόγηση των ατόμων με ΔΑΦ	20
Βασικές αρχές για τη θεραπεία και την εκπαίδευση ατόμων με ΔΑΦ	23
Νομοθετήματα – αποφάσεις που περικλύπτουν τα δικαιώματα των ατόμων με ΔΑΦ σχετικά με το ποσοστό αναπηρίας και τη σύνταξη από θανόντες γονείς	25
Κόστος επιβάρυνσης ατόμων & οικογενειών ατόμων στη ΔΑΦ	26
Επιπλέον επιβαρύνσεις σε οικογένειες ατόμων με Αυτισμό	28
Γενικά συμπεράσματα.....	30
Παραβίαση των δικαιωμάτων ατόμων με ΔΑΦ από το ελληνικό κράτος	31
Διαπιστώσεις για την αντιμετώπιση των ατόμων με ΔΑΦ και των οικογενειών τους από το Ελληνικό Κράτος.....	36
Αιτήματα γονέων θεσμικών οργάνων για τα Δικαιώματα Ατόμων Αυτιστικού Φάσματος.....	39
Γενικά αιτήματα.....	39
Ειδικά αιτήματα.....	39
Παράρτημα	44
Πίνακας 43 παθήσεων για τις οποίες η διάρκεια αναπηρίας καθορίζεται επ' αόριστον	44
Πηγές.....	47
Βιβλιογραφία.....	52

Από

Ειρήνη Καλλέργη

Γονέας ατόμου με Αυτισμό / Ταμίας ΕΔΑΑΦ ²/ Γραμματέας ΕΟΔΑΦ ³

renakallergi@gmail.com

Ανδρονίκη Νηστικάκη

Γονέας ατόμου με Αυτισμό/εκπαιδευτικός /ιδρυτικό μέλος ΕΔΑΑΦ

nikinist@gmail.com

Προς

Βουλή των Ελλήνων

infopar@parliament.gr president@parliament.gr presidentsoffice@parliament.gr

syriza@parliament.gr

Γενική Γραμματεία της Κυβέρνησης

gge@ggk.gr

Αντιπρόεδρο της Κυβέρνησης

κο. Γιάννη Δραγασάκη

info@vicepresident.gov.gr secretariat@vicepresident.gov.gr

Υπουργείο Εργασίας, Κοινωνικής Ασφάλισης & Κοινωνικής Αλληλεγγύης

κα. Έφη Αχτσιόγλου - Υπουργό

κα. Θεανώ Φωτίου - Αναπληρώτρια Υπουργό Κοινωνικής Αλληλεγγύης

κα. Ράνια Αντωνοπούλου - Αναπληρώτρια Υπουργό Κοινωνικής Αλληλεγγύης

κο. Αναστάσιο Πετρόπουλο – Υφυπουργό Κοινωνικής Ασφάλισης

Κο. Δημήτριο Καρέλλα - ΓΓ Πρόνοιας (Φαξ: 210 5281121)

ypourgos_erg@yeka.gr anypapasxolisi@yeka.gr gramanypapasxolisi@yeka.gr

gramm_k.asfalisis@yeka.gr gen_yp@yeka.gr ypertns@ypakp.gr nomothetikotmima@ypakp.gr

apasxolisi@ypakp.gr family@yeka.gr amea@yeka.gr dkes@yeka.gr asfayt@ypakp.gr

asfmis@ypakp.gr intaffairs@ypakp.gr

² ΕΔΑΑΦ – Ένωση για τα Δικαιώματα Ατόμων Αυτιστικού Φάσματος

³ ΕΟΔΑΦ – Εθνική Ομοσπονδία για τα Δικαιώματα του Αυτιστικού Φάσματος

Υπουργείο Υγείας

Κο. Ανδρέα Ξανθό - Υπουργό Υγείας

Κο. Παύλο Πολάκη - Αναπληρωτή Υπουργό Υγείας

Κο. Γιώργο Γιαννόπουλο - Γενικό γραμματέα

Κο. Σταμάτη Βαρδαρό - Αναπληρωτή Γενικό Γραμματέα

minister@moh.gov.gr diefm@moh.gov.gr minister.gram@moh.gov.gr secretary.gen@moh.gov.gr
depminister@moh.gov.gr secretary.gen.dy@moh.gov.gr secretary.gen.dy-dir@moh.gov.gr
depsecgen@moh.gov.gr

Υπουργείο Οικονομικών

κο. Ευκλείδη Τσακαλώτο - Υπουργό Οικονομικών

κα. Αικατερίνη Στέργιου Παπανάτσιου - Υφυπουργό Οικονομικών

κο. Γιώργο Χουλιαράκη - Αναπληρωτή Υπουργό Οικονομικών

minister@minfin.gr gen-gramm@gsis.gr glk-ggr@glk.gr yfyp.secr@mofadm.gr
soe@minfin.gr alternate.minister@glk.gr

Γραφείο Πρωθυπουργού

Κο. Αλέξη Τσίπρα

a.tsipras@parliament.gr primeminister@primeminister.gr

Πρόεδρο της Ελληνικής Δημοκρατίας

Κο. Προκόπιο Παυλόπουλο

pressoffice@presidency.gr

Υπουργό παρά τω Πρωθυπουργώ

Κο. Δημήτριο Λιάκο

deputymin@primeminister.gr

Υπουργείο Επικρατείας

Κο. Αλέξανδρο Φλαμπουράρη - Υπουργός αρμόδιος για θέματα Καθημερινότητας του Πολίτη

κο. Χρ. Βερναρδάκη - Υπουργός αρμόδιος για τον Συντονισμό του Κυβερνητικού Έργου

κο. Δημήτριο Τζανακόπουλο - Υπουργός & Κυβερνητικός Εκπρόσωπος

yrep.co@yrep.gr vernardakis@yrep.gr ekprosopos@kyvernisi.gr dtzanakopoulos@yrep.gr

Γραμματέα Κεντρικής Επιτροπής ΣΥΡΙΖΑ grammateas@syriza.gr

Ειδική Γραμματεία Προέδρου Βουλής infopar@parliament.gr

Τμήμα Γραμματείας f.sfetsiou@parliament.gr

Ευρωβουλευτές

Κο. Νίκο Ανδρουλάκη nikos.androulakis@europarl.europa.eu

Κο. Γιώργο Γραμματικάκη giorgos.grammatikakis@europarl.europa.eu

Κο. Σωτήριο Ζαριανόπουλο sotirios.zarianopoulos@europarl.europa.eu

Κα. Εύα Καϊλή eva.kaili@europarl.europa.eu

Κο. Στέλιο Κούλογλου stelios.kouloglou@europarl.europa.eu

Κα. Κωνσταντίνα Κούνεβα kkuneva.athens@gmail.com kostadinka.kuneva@europarl.europa.eu

Κο. Μιλτιάδης Κύρκο georgios.kyrtsos@europarl.europa.eu

Κο. Νότη Μαριά notismarias@gmail.com

Κο. Κωνσταντίνο Παπαδάκη konstantinos.papadakis@europarl.europa.eu

Κο. Δημήτριο Παπαδημούλη papadimoulis@syn.gr dimitrios.papadimoulis@europarl.europa.eu

Κα. Σοφία Σακοράφα sofia.sakorafa@europarl.europa.eu

Κο. Κώστα Χρυσόγονο kostas.chrysogonos@europarl.europa.eu

Συνήγορο του Πολίτη

press@synigoros.gr

MME

Εισαγωγικό Σημείωμα

Το παρόν υπόμνημα δημιουργήθηκε προκειμένου να ενημερώσει τους φορείς της ελληνικής Πολιτείας για το Αυτιστικό Φάσμα, παρουσιάζοντας μια συνολική εικόνα της ουσίας και των ιδιαίτερων χαρακτηριστικών του σε ένα ευρύ πλαίσιο, το οποίο κατά κανόνα υποβαθμίζεται από τον ιατροκεντρικό χαρακτήρα που επικρατεί σήμερα. Σε αυτό το πλαίσιο, οι αναφορές στον ορισμό, στα διαγνωστικά εργαλεία και στις μεθόδους που χρησιμοποιούνται διεθνώς, έχουν στόχο την αφύπνιση και την αλλαγή της στάσης των φορέων που λαμβάνουν αποφάσεις για την αναπηρία και τους τρόπους αντιμετώπισής της στη χώρα μας.

Ακολούθως, οι καταγραφές του κόστους, των θεραπειών και διαβίωσης που αφορούν τα άτομα με ΔΑΦ, οι παραπομπές στις εθνικές στρατηγικές άλλων χωρών, στα διεθνώς αναγνωρισμένα δικαιώματα και την καταπάτησή τους, οδηγούν σε συμπεράσματα που οφείλουν να ληφθούν σοβαρά υπόψη. Ένα από αυτά συνίσταται στη μακροχρόνια άρνηση της ελληνικής Πολιτείας για οποιαδήποτε ουσιαστική μεταρρυθμιστική κατεύθυνση προς όφελος των ατόμων με αναπηρία. Με τις νέες εξελίξεις στη δημοσιονομική πολιτική της χώρας, οι όποιες θετικές παρεμβάσεις έγιναν τις προηγούμενες δεκαετίες ακυρώνονται σε μεγάλο εύρος, διαμορφώνοντας μια νέα κατάσταση αβεβαιότητας, αυθαιρεσίας και οξείας ανισότητας, που φέρνει έναν ήδη δοκιμαζόμενο πληθυσμό σε δεινή θέση.

Μια άλλη διαπίστωση που τεκμηριώνεται στο παρόν υπόμνημα, αποτελεί η απόκλιση της παρούσας πολιτικής από τη διεθνή τάση ως προς την αντιμετώπιση της αναπηρίας με βάση το κοινωνικό μοντέλο. Η εν λόγω συλλογιστική μεταβιβάζει την ευθύνη στο κοινωνικό περιβάλλον, που καθίσταται υπεύθυνο για την άρση των εμποδίων προκειμένου να υπάρξουν ευκαιρίες για ισότιμη μεταχείριση και κοινωνική συμμετοχή. Μέρος αυτού του περιβάλλοντος είναι και η Πολιτεία, που κύριο στόχο οφείλει να έχει το δημόσιο συμφέρον. Μια ευνομούμενη Πολιτεία, πρέπει να κρίνεται και από τους νόμους που ψηφίζει και από τον τρόπο που τους εφαρμόζει. Επίσης από τις δυνατότητες που παρέχονται από τους θεσμούς για την διαφύλαξη των δικαιωμάτων των πολιτών και την προστασία του κοινωνικού κράτους. Με την πρόσφατη νομοθεσία, γίνεται ευρέως αντιληπτή μια μονοσήμαντη και ισοπεδωτική κατασκευή, που εκτρέφει ανισότητες, υποβιβάζοντας αξίες και δικαιώματα. Ωστόσο, ευελπιστούμε ότι η έμπρακτη και συλλογική παρέμβαση των ελλήνων πολιτών ως σύνολο, δύναται να ενεργοποιήσει ένα δημοκρατικό διάλογο ουσίας, δρώντας ως καταλυτικός παράγοντας αλλαγής.

Η συγγραφή του παρόντος κειμένου δεν αποτελεί κάποιου είδους επιστημονική εργασία, εφόσον δεν έχει συνταχθεί με βάση ένα διεθνώς αναγνωρισμένο πρότυπο, με συγκεκριμένη μέθοδο και τεχνική. Επίσης, δεν έχει στόχο να αναδείξει την επιστημονική κατάρτιση των ανθρώπων που το συνέγραψαν. Επομένως, λάθη ή παραλείψεις που μπορεί να εντοπίσει ένας ειδικός των

επιστημών Υγείας, της Νομικής Επιστήμης ή άλλων κλάδων σχετικών με τα περιεχόμενα, ως γίνουν η αρχή για έναν ευρύτερο διάλογο και μια καλύτερη συνέχεια στο μέλλον.

Σχετικοί νόμοι - αποφάσεις

- **N. 4074/2012** ⁴ «Κύρωση της Σύμβασης για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρίες και του Προαιρετικού Πρωτοκόλλου στη Σύμβαση για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρίες.» (ΦΕΚ 88 τ. Α' /2012).
- **ΦΕΚ 4591/27-12-2017/80000/45219/1864** (ΦΕΚ Β' 4591/27-12-2017)
Ενιαίος Πίνακας Προσδιορισμού Ποσοστού Αναπηρίας της αρ. Φ11321/ οικ.10219/688/4-5-2012 (Β'1506) κοινής υπουργικής απόφασης, με τον οποίο καθορίζονται τα ποσοστά αναπηρίας που συνεπάγεται κάθε πάθηση ή βλάβη ή σωματική ή ψυχική ή πνευματική εξασθένηση ή η συνδυασμένη εμφάνιση τέτοιων παθήσεων ή βλαβών ή εξασθενήσεων, καθώς και οι υποτροπές αυτών. Η ισχύς της απόφασης αρχίζει την 1.1.2018.
- **Αρ. Φύλλου 1506 / 4-5-2012 - Αρ. απόφασης: Φ. 11321/οικ. 10219/688** "Ενιαίο Πίνακα Προσδιορισμού Ποσοστού Αναπηρίας" ΔΑΦ 67% έως 80%
- **N. 4512/2018** ⁵ **αρ. 215 / ΦΕΚ Α5/17-01-2018**
- **N.4387/2016** ⁶ Κατάργηση της ευρείας προστασίας στα ορφανά τέκνα με βαριές αναπηρίες – **άρ.27 σε συνδυασμό με το άρ.7 παρ.4**
Προβλέπονται μειώσεις στο ποσό της εθνικής σύνταξης :
α) από 50% έως και 69,99%, χορηγείται το 50% της εθνικής σύνταξης χωρίς να προβλέπεται κατώτατο όριο αξιοπρεπούς διαβίωσης σύμφωνα με τις πραγματικές ανάγκες των ατόμων με ΔΑΦ
β) από 67% έως και 79,99, χορηγείται το 75% της εθνικής σύνταξης και
γ) από 80% και άνω χορηγείται πλήρης η εθνική σύνταξη
Το ύψος της εθνικής σύνταξης αναπροσαρμόζεται σύμφωνα με τα ανωτέρω και βάσει του νέου ποσοστού αναπηρίας
- **αρ. 12, παρ.7**
Καταργεί την ευνοϊκή διάταξη που υπήρχε για τα παιδιά που είναι ορφανά και από τους δύο γονείς, τα οποία πάσχουν από νοητική υστέρηση ή **Αυτισμό** ή από πολλαπλές βαριές αναπηρίες ή από χρόνιες ψυχικές διαταραχές που επιφέρουν μόνιμο ποσοστό αναπηρίας 80%, η οποία ρύθμιζε να δικαιούνται το σύνολο του ποσού της σύνταξης που πράγματι

⁴ https://www.kodiko.gr/nomologia/document_navigation/119048

⁵ https://www.kodiko.gr/nomologia/document_navigation/339268

⁶ https://www.kodiko.gr/nomologia/document_navigation/198288

ελάμβανε ο θανών γονέας υπό την προϋπόθεση ότι δεν εργάζονται ή δεν ασκούν κάποιο επάγγελμα ή δεν παίρνουν σύνταξη από δική τους εργασία.

- **N.3232/2004, ⁷ άρθρο 5, παρ. 5** Θέματα κοινωνικής ασφάλισης και άλλες διατάξεις (ΦΕΚ 48/A'/12.2.2004)
- **N. 4331/2015 ⁸(ΦΕΚ 69 τ. Α' / 02.07.2015) άρθρ. 1 παρ. 4** (οι ασφαλισμένοι/-ες, με τη συμπλήρωση 7.500 ημερών πραγματικής ασφάλισης έως 18.8.2015, συνταξιοδοτούνται χωρίς όριο ηλικίας, ενώ από 19.8.2015 με τουλάχιστον συμπληρωμένα τα 55 έτη της ηλικίας τους, εφόσον είναι σύζυγοι, γονείς ή αδελφοί ατόμων με αναπηρία).
- **ΚΥΑ Δ29α/Φ.32Γ.Π. ΟΙΚ.10804/528/10.04.2013 ΦΕΚ 1189 τ. Β'/15.05.2013** Επικαιροποίηση του δικαιώματος συνέχισης οικονομικής ενίσχυσης των επιδοτούμενων από πρόγραμμα βαριάς αναπηρίας
- **Φ. 80000/45219/1864 18/12/2017**
11.9. Διαταραχές αυτιστικού φάσματος σελ. 133 &
20.11. Εισηγητικός Φάκελος Παροχών Αναπηρίας Ασθενούς με Αυτισμό σελ. 266
- **ΣτΕ 29/2017 ⁹** ΙΚΑ - Σύνταξη λόγω αναπηρίας - Προσφυγή κατά γνωματεύσεως της Πρωτοβάθμιας Υγειονομικής Επιτροπής - Απαγόρευση χειροτέρευσης της θέσης του ασφαλισμένου
- **ΣΤΕ 2835/89** - Έννοια του ανάπηρου κατά το άρθρο 28 παρ.6 Α.Ν. 1864/51 που αφορά συντάξεις επιζώντων είναι ευρύτερη από την έννοια της αναπηρίας κατά το άρθρο 28 παρ.2 του ίδιου νόμου που αφορά παροχές αναπηρίας.
- **N.1902/90 ¹⁰ άρθρο 27** – Η αναπηρία κλιμακώνεται σε βαριά, απλή και μερική σε σχέση με τη διάρκεια της αναπηρίας
- **Φ.11321/οικ.31102/1870/31-10-13** (ΦΕΚ 2906 Β'/18-11-13) απόφασης του Υπουργού Εργασίας, Κοινωνικής Ασφάλισης και Πρόνοιας

⁷ https://www.kodiko.gr/nomologia/document_navigation/168708

⁸ https://www.kodiko.gr/nomologia/document_navigation/106176

⁹ <http://www.dsanet.gr/Epikairothta/Nomologia/ste29.htm>

¹⁰ https://www.kodiko.gr/nomologia/document_navigation/233790

- **ΑΠ Φ80000/οίκ.36201/2152/10-01-2014** Εγκύκλιος του Υπουργείου Εργασίας, Κοινωνικής Ασφάλισης & Πρόνοιας
- **Ν.3846/2010 ¹¹ (ΦΕΚ Α'66)**
- **Ν.3863/2010 ¹² (ΦΕΚ Α'115)** Δημιουργία ΚΕ.Π.Α. Έργο των Υγειονομικών Επιτροπών (του ΚΕ.Π.Α.) είναι:
 - α) Ο καθορισμός του ποσοστού αναπηρίας για σύνταξη αναπηρίας.
 - β) Ο χαρακτηρισμός ατόμων ως ΑΜεΑ.
 - γ) Ο καθορισμός ποσοστού αναπηρίας για όλες τις κοινωνικές και οικονομικές παροχές ή διευκολύνσεις, για τις οποίες απαιτείται γνωμάτευση αναπηρίας και τις οποίες δικαιούνται από την πολιτεία τα άτομα με αναπηρία.
- **ΦΕΚ 2906/τ.Β'/18.11.2013** σελ. 23417 Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (Αυτισμός, σύνδρομο Rett, σύνδρομο Asperger) - Επέκταση των παθήσεων για τις οποίες η διάρκεια αναπηρίας των ασφαλισμένων καθορίζεται επ' αόριστον
- **Ενιαίος Κανονισμός Παροχών Υγείας (Ε.Κ.Π.Υ.)** του Εθνικού Οργανισμού Παροχών Υπηρεσιών Υγείας (Ε.Ο.Π.Υ.Υ.) - Υπ. Αποφάσεις:
 - 1. Φ.90380/25916/3294/2011/ΦΕΚ 2456/τεύχος Β'/3.11.2011** μείωση των θεραπειών ειδικής αγωγής
 - 2. Φ.90380/5383/738/2012/ΦΕΚ 1233/τ.Β'/11.4.2012 2011** μείωση των θεραπειών ειδικής αγωγής
 - 3. ΕΜΠ5/2012 - ΦΕΚ 3054/τ.Β'/18.11.2012 2011** μείωση των θεραπειών ειδικής αγωγής
- **ΠΟΛ.1149/20.6.2013 είναι σε ισχύ ακόμη** «Διευκρινίσεις ως προς την επιβολή της ειδικής εισφοράς αλληλεγγύης και του τέλους επιτηδεύματος, οικονομικού έτους 2013»- Φορολόγηση έως και το 2017 των επιδομάτων ΑμεΑ με εισφορά Αλληλεγγύης.
- **Π3α/Φ11/ΓΠ.οικ 12395/7-2-2003 ΚΥΑ (άρθρο 1)** χορηγείται Δελτίο Μετακίνησης στα Άτομα με Αναπηρίες (ΑΜΕΑ)

¹¹ https://www.kodiko.gr/nomologia/document_navigation/55618

¹² https://www.kodiko.gr/nomologia/document_navigation/56525

- **Νόμος 1136/1981** ¹³ περί κυρώσεως του ευρωπαϊκού κώδικα κοινωνικής ασφάλειας Μέρος ΙΧ, παροχές αναπηρίας (άρθρα 53-58)
- **Νόμος 2619/1998** ¹⁴ «Κύρωση της σύμβασης του Συμβουλίου της Ευρώπης για την προστασία των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και της αξιοπρέπειας του ατόμου σε σχέση με τις εφαρμογές της βιολογίας και της ιατρικής: Σύμβαση για τα ανθρώπινα δικαιώματα και την Βιοϊατρική» (άρθρο 6)
- **Νόμος 1342/1983** ¹⁵ «Για την κύρωση της σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών για την εξάλειψη όλων των μορφών διακρίσεων κατά των γυναικών» (άρθρο 11αριθμός 1 εδ.ε)
- **Υπουργείο Υγείας αρ.πρ.Α38/ΕΜΠ.Γ.Π 298/Φ5/05.02.2016** Απόφαση ολομέλειας Κεντρικού Συμβουλίου Υγείας περί της παρουσίας, ενημέρωσης και σύμφωνης γνώμης γονέων σε κάθε ιατρική πράξη του παιδιού του
- **Νόμος 1856/1989** ¹⁶ «Κύρωση διεθνούς συμβάσεως εργασίας υπ αριθμόν 142 για το ρόλο του επαγγελματικού προσανατολισμού και της εκπαίδευσης στην αξιοποίηση του ανθρώπινου δυναμικού»(άρ.1 και 3)
- **3473/1987 ΣΤΕ** Το δικαίωμα προς σύνταξη λόγω αναπηρίας συναρτάται προς την ικανότητα του ασφαλισμένου να αποκερδαίνει τα προς βιοπορισμό αναγκαία μέσα, η στάθμιση της ικανότητας αυτής δέον όπως στηρίζεται σε υποκειμενικά κριτήρια κι όχι σε αντικειμενικά.(ΣΤΕ 3035/85,ΣΤΕ 3979/85,ΣΤΕ 2062/86,ΣΤΕ 1289/87)

¹³ https://www.kodiko.gr/nomologia/document_navigation/297141

¹⁴ https://www.kodiko.gr/nomologia/document_navigation/201361

¹⁵ https://www.kodiko.gr/nomologia/document_navigation/285917

¹⁶ https://www.kodiko.gr/nomologia/document_navigation/258402

Ορισμός ΔΑΦ¹⁷

Ο Αυτισμός (Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος) είναι μία σύνθετη νευροβιολογική διαταραχή ισόβιας διάρκειας η οποία είναι συνήθως παρούσα από τη γέννηση του παιδιού. Ο Αυτισμός δεν είναι ψυχιατρική νόσος, αλλά εντάσσεται στην κατηγορία των Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών, όπου εμπλέκονται διακριτές εγκεφαλικές δομές στις οποίες αποδίδεται ένα εύρος λειτουργιών της νόησης. Οι κλινικές ενδείξεις κατευθύνουν προς την ύπαρξη μιας ισχυρής γενετικής βάσης ενώ η γενετική του αυτισμού είναι πολύπλοκη και είναι ασαφές το κατά πόσον εξηγείται περισσότερο από σπάνιες μεταλλάξεις ή από σπάνιους συνδυασμούς κοινών γενετικών παραλλαγών¹⁸. Ωστόσο, η ραγδαία αύξηση των περιστατικών σε παγκόσμια κλίμακα έχει ωθήσει ένα εύρος επιστημόνων προς την έρευνα περιβαλλοντικών παραγόντων που θεωρείται ότι συμβάλλουν καθοριστικά στην εμφάνιση της διαταραχής.

Λαμβάνοντας υπόψη το συνεχές των αναγκών των ατόμων με Αυτισμό, η ανάγκη για την ύπαρξη εκπαιδευτικής παρέμβασης είναι συνεχής και ιδανικά πρέπει να ξεκινά από την προσχολική ηλικία και να συνεχίζεται στην ενήλικη ζωή. Οι στόχοι του εκπαιδευτικού σχεδίου για κάθε άτομο πρέπει να αναθεωρούνται ανάλογα με την ηλικία, το αναπτυξιακό προφίλ, τη συμπτωματολογία που εκδηλώνεται και το υφιστάμενο εκπαιδευτικό και κοινωνικό πλαίσιο. Η ανομοιογένεια των συμπτωμάτων της διαταραχής και ο μη ακριβής προσδιορισμός των αιτιών, υποδηλώνουν ότι καμία παρέμβαση δεν μπορεί να αντιμετωπίσει επιτυχώς όλα τα συμπτώματα. Για όλους τους παραπάνω λόγους είναι εξαιρετικά δύσκολο να επιλέξει κανείς μια ή περισσότερες συμπληρωματικές παρεμβάσεις από τον πραγματικά τεράστιο και συνεχώς εμπλουτιζόμενο κατάλογο παρεμβάσεων. Διεθνώς, συνιστάται συνδυασμός των πιο αποτελεσματικών θεραπειών και προσαρμογή τους στις ανάγκες του κάθε ατόμου (Hewtson, 2002). Τα επικρατέστερα προγράμματα υποστήριξης περιλαμβάνουν: πρώιμη παρέμβαση με εξατομικευμένα προγράμματα που αφορούν την ανάπτυξη και τη συμπεριφορά, συστηματική δομημένη διδασκαλία που στηρίζεται σε ειδικό μαθησιακό υλικό και εντατικά εκπαιδευτικά προγράμματα που εμπλέκουν τους γονείς και τους συγγενείς (Bondy, Frost, 1995). Προκειμένου να εκπονηθούν οι κατάλληλες παρεμβάσεις απαιτείται ευρύς κλινικός έλεγχος, που περιλαμβάνει αναπτυξιακή αξιολόγηση, εκτίμηση της συμπεριφοράς, ιατρική και περιβαλλοντική μελέτη. Ως διαδικασία προϋποθέτει τη στενή συνεργασία πολλών ειδικοτήτων (νευρολόγο, ψυχίατρο, παιδίατρο - αναπτυξιολόγο, ψυχολόγο, γαστρεντερολόγο, ωτορινολαρυγγολόγο, λογοθεραπευτή, εργοθεραπευτή) και την

¹⁷ Σύμφωνα με το DSM-5 (2013) με τη συντομογραφία ΔΑΦ χαρακτηρίζονται τα άτομα με διαταραχή αυτιστικού φάσματος

¹⁸ <http://bit.ly/2GHx6zb>

καθοδήγηση από ένα πρόσωπο συντονιστή (Rutter, 1990). Η πορεία του ατόμου πρέπει να παρακολουθείται συνεχώς μέσω τακτικών αξιολογήσεων, έτσι ώστε να επαναπροσδιορίζεται το εκπαιδευτικό πρόγραμμα καθώς και οι άμεσοι και μακροπρόθεσμοι στόχοι.

Σύμφωνα με τα επιδημιολογικά στοιχεία διαφορετικών οργανισμών όπως είναι η World Autism Organization και το CDC – Κέντρο ελέγχου νοσημάτων των ΗΠΑ¹⁹, 1 στα 68 άτομα διαγιγνώσκονται με Αυτισμό, καθιστώντας τη συχνότητα εμφάνισης υψηλότερη από το συνολικό ποσοστό του παιδικού καρκίνου, του διαβήτη και του AIDS.

Η διαταραχή του φάσματος του αυτισμού (ΔΑΦ) περιλαμβάνει τα κάτωθι βασικά γνωρίσματα:

1. Απουσία ή σημαντικό έλλειμμα στην κοινωνική κατανόηση, συναλλαγή και συναισθηματική ανταπόκριση (έκδηλη μειονεξία στη χρήση πολλαπλών μη λεκτικών συμπεριφορών, αποτυχία ανάπτυξης και διατήρησης κατάλληλων για την ηλικία σχέσεων με συνομήλικους, απουσία αυθόρμητης αλληλεπίδρασης, επαναλαμβανόμενη συμπεριφορά με τον ίδιο στερεότυπο τρόπο κ.α.)
2. Δυσκολίες στον τρόπο επικοινωνίας, στην κατανόηση και έκφραση της γλώσσας (καθυστέρηση ή απουσία ανάπτυξης προφορικού λόγου χωρίς αναπλήρωση μέσω εναλλακτικών τρόπων επικοινωνίας, έκδηλη μειονεξία στις δεξιότητες συζήτησης, στερεότυπη και επαναλαμβανόμενη χρήση του λόγου κ.α.
3. Περιορισμένο, στερεότυπο, επαναλαμβανόμενο ρεπερτόριο δραστηριοτήτων και ενδιαφερόντων, ενώ στη συμπεριφορά επικρατούν ιδιόρρυθμα ενδιαφέροντα και ενασχολήσεις, και υπάρχει εμμονική προσκόλληση σε μη λειτουργικές ρουτίνες ή τελετουργίες
4. Ανομοιογενή ανάπτυξη γνωσιακών λειτουργιών
5. Συχνά ανακόλουθη επεξεργασία αισθητηριακών προσλήψεων.

Προκειμένου να γίνει καλύτερα κατανοητή η ΔΑΦ, δεν αρκεί η γνώση της κλινικής της εικόνας, αλλά χρειάζεται και να ληφθούν υπόψη τα υποκείμενα γνωσιακά ελλείμματα που την χαρακτηρίζουν.

Στις ΗΠΑ, η Αμερικανική Ακαδημία Παιδιατρικής συστήνει τον έλεγχο του αυτισμού σε όλες τις ηλικίες με την έναρξη δωρεάν συμμετοχής σε προγράμματα πρόωμης παρέμβασης ενώ ξεκινά η πρόσβαση σε θεραπείες σε κάθε πολιτεία χωρίς να έχει ολοκληρωθεί η πλήρης αξιολόγηση. Εάν οι γονείς διαφωνούν με τις αξιολογήσεις που παρέχονται από τους ειδικούς που χρηματοδοτούνται

¹⁹ <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/index.html>

από την πολιτεία, είναι δικαίωμα των γονέων - και προς το συμφέρον του ατόμου με αναπηρία - να αναζητηθεί ανεξάρτητη αξιολόγηση από επαγγελματία αξιολογητή της επιλογής τους.

Υποκείμενα γνωσιακά ελλείμματα στη ΔΑΦ

«Θεωρία του Νου» (Theory of Mind – Mind-blindness)

Η «Θεωρία του Νου» εδράζει στη βασική παραδοχή ότι τα άτομα με Αυτισμό έχουν γεννηθεί με ένα σοβαρό έλλειμμα στο γνωστικό μηχανισμό της «ανάγνωσης του νου», δηλαδή παρουσιάζουν εγγενή ελλείμματα στην κατανόηση των επιθυμιών και των προθέσεων του εαυτού και των άλλων. (Baron-Cohen, Leslie & Frith, 1985· Frith, 1989). Κατά συνέπεια, αδυνατούν να κατανοήσουν τα κίνητρα των άλλων και να ερμηνεύσουν τις συμπεριφορές τους, ή αλλιώς έχουν «τύφλωση» του νου.

Η Ασθενική Κεντρική Συνοχή (Weak Central Coherence Theory)

Ένα ακόμη σημαντικό γνωσιακό έλλειμμα είναι η Ασθενική Κεντρική Συνοχή (Frith, 1989). Τα άτομα με Αυτισμό παρουσιάζουν ένα ιδιαίτερο γνωσιακό προφίλ πρόσληψης της πληροφορίας που ευνοεί την κατακερματισμένη επεξεργασία αντί της ολιστικής, ενώ η προσοχή εστιάζεται σε λεπτομέρειες με συνέπεια να διαμορφώνεται μία πολύ αποσπασματική γνώση για το περιβάλλον γύρω τους· «Βλέπουν το δέντρο και χάνουν το δάσος». (Happe, 1994)

Εκτελεστικές Λειτουργίες και ελλείμματα (Defects in Executive Functioning)

Οι εκτελεστικές λειτουργίες περιλαμβάνουν τον σχεδιασμό ενεργειών, τον έλεγχο παρορμητικών συμπεριφορών, την αναστολή των ακατάλληλων αντιδράσεων, την εστίαση σε ένα στόχο, την οργανωμένη αναζήτηση πληροφοριών και την ευελιξία στη σκέψη και τη δράση (Ozonoff, 1995). Πρόκειται για μια ευρύτατη ομάδα νοητικών διεργασιών νευραλγικού χαρακτήρα που περιλαμβάνει στρατηγικές, όπως είναι η διαχείριση της συμπεριφοράς, η εστίαση στη δραστηριότητα μέχρι την ολοκλήρωσή της και ο σχεδιασμός αλληλουχίας πράξεων. Βλάβη στις λειτουργίες αυτές διαταράσσει τη στοχοκατευθυνόμενη συμπεριφορά σε νέες συνθήκες, όπου το άτομο πρέπει να επιλέξει από πολλαπλές αλλά ανταγωνιστικές εναλλακτικές αντιδράσεις.

Η διάσπαση προσοχής είναι ένα συχνό σύμπτωμα στα άτομα με ΔΑΦ, ενώ οι πηγές διάσπασης αφορούν την αισθητήρια πληροφορία ως σύνολο. Συγκεκριμένα, ένα άτομο στο φάσμα μπορεί να εστιάσει εξ ολοκλήρου στα έντονα φώτα των πινακίδων καθώς διασχίζει ένα δρόμο με

αυτοκίνητα ή να διακόψει μια δραστηριότητα λόγω ενός ανεπαίσθητου θορύβου που αντιλαμβάνεται μόνο το ίδιο. Όποια και αν είναι η πηγή της διάσπασης, τα άτομα με Αυτισμό έχουν μεγάλη δυσκολία να ερμηνεύσουν και να ιεραρχήσουν τη σημασία των εξωτερικών ερεθισμάτων ή των σκέψεων που τους κατακλύζουν, γεγονός που ερμηνεύεται από την αποσπασματική πρόσληψη και κατανόηση της αισθητήριας πραγματικότητας, όπως αναλύεται και ερμηνεύεται και σε προηγούμενες ενότητες.

Μέρος των προαναφερθέντων λειτουργιών αποτελεί η οργάνωση και ο σχεδιασμός ενός έργου ή μιας δραστηριότητας, δεξιότητα που θεωρείται ύψιστης σημασίας για την καθημερινή ζωή. Για παράδειγμα, προκειμένου να πραγματοποιηθεί με επιτυχία μια δραστηριότητα πχ. η εκτέλεση μιας απλής συνταγής, είναι απαραίτητη η συγκέντρωση όλων των υλικών και η κλιμακωτή εκτέλεση των επί μέρους βημάτων με ταυτόχρονη χρήση οπτικού υλικού και πολλή εξάσκηση και επανάληψη. Ενώ τα άτομα με Αυτισμό μπορούν να κατακτούν τα επιμέρους βήματα σε μια περίπλοκη διαδικασία, δεν κατανοούν τις σχέσεις ακολουθίας, όπως και τις αιτιακές σχέσεις των βημάτων με το τελικό αποτέλεσμα.

Η συγκεκριμένη σκέψη

Τα άτομα με Αυτισμό εμφανίζουν ανεξάρτητα από το νοητικό τους επίπεδο, συγκεκριμένη σκέψη. Οι λέξεις έχουν συγκεκριμένο νόημα, χωρίς αποχρώσεις, υπονοούμενα ή λεπτές συσχετίσεις, ενώ δεν αντιλαμβάνονται επαρκώς συμβολικές ή αφηρημένες έννοιες, όπως ελευθερία, ευτυχία κ.α.

Παράλληλα έχουν ελλιπή ικανότητα απόδοσης νοήματος στις εμπειρίες τους. Μπορούν να δράσουν στο περιβάλλον τους, να μάθουν μεμονωμένες δεξιότητες και να χρησιμοποιούν τον προφορικό λόγο, δεν έχουν όμως την ικανότητα να κατανοήσουν τι σημαίνουν πολλές απ' τις δραστηριότητές στις οποίες συμμετέχουν. Επίσης δύσκολα συσχετίζουν τις έννοιες με τα γεγονότα, ενώ ο κόσμος τους αποτελείται από μια σειρά ασύνδετων εμπειριών και απαιτήσεων.

Σε αυτό το πλαίσιο, τα άτομα με Αυτισμό συχνά μαθαίνουν δεξιότητες ή συμπεριφορές σε κάποιο συγκεκριμένο περιβάλλον ή περίσταση, τις οποίες αδυνατούν να γενικεύσουν σε νέα πλαίσια ή συνθήκες. Για παράδειγμα, είναι δυνατό να μάθουν την διατύπωση ενός κανόνα, όμως δεν κατανοούν τον σκοπό που εξυπηρετεί και έτσι δυσκολεύονται να τον εφαρμόσουν σε διαφορετικές περιστάσεις. Αυτό το έλλειμμα επηρεάζει ποικίλες εκφάνσεις της καθημερινής τους ζωής, θέτοντας πολλά εμπόδια στο δρόμο μιας ανεξάρτητης διαβίωσης, ενώ πολλές φορές καθιστά αναγκαία την ένταξή τους σε δομημένο και ελεγχόμενο περιβάλλον με την παρουσία εξειδικευμένου προσωπικού υποστήριξης.

Διάγνωση ΔΑΦ

Διαγνωστικά εργαλεία για ΔΑΦ & Εργαλεία Ανίχνευσης για βρέφη-παιδιά

Εργαλείο πρώιμης ανίχνευσης ΔΑΦ για βρέφη

Τροποποιημένη λίστα ελέγχου για Αυτισμό σε μικρά παιδιά (M-CHAT)

Το M-CHAT είναι μια λίστα με 23 διχοτομικές ερωτήσεις που συμπληρώνεται αποκλειστικά από γονείς παιδιών ηλικίας 16 έως 30 μηνών και το περιεχόμενο αφορά καταγραφές για την καθημερινή συμπεριφορά ενός παιδιού.

Εργαλείο ανίχνευσης ΔΑΦ για παιδιά

Social Communication Questionnaire (SCQ)

Το SCQ είναι ερωτηματολόγιο κοινωνικής επικοινωνίας αποκλειστικά για γονείς με 40 διχοτομικές ερωτήσεις. Χρησιμοποιούνται δύο μορφές ερωτηματολογίου που αφορούν τόσο την τρέχουσα κατάσταση όσο και την πορεία του ατόμου από την νηπιακή ηλικία. Το ερωτηματολόγιο διαρκεί λιγότερο από 10 λεπτά ενώ το εργαλείο έχει σχεδιαστεί για άτομα ηλικίας άνω των 4 ετών, με νοητική ηλικία άνω των 2 ετών. Το SCQ είναι ένας γρήγορος τρόπος για την τακτική εξέταση της διαταραχής του φάσματος του αυτισμού (ASD).

Autism Spectrum Screening Questionnaire (ASSQ)

Το ASSQ (Ερωτηματολόγιο Προληπτικού Ελέγχου Αυτιστικού Φάσματος) που αποτελείται από μια λίστα 27 σημείων, αξιολογεί τα συμπτώματα που χαρακτηρίζουν τις διαταραχές υψηλής λειτουργικότητας σε παιδιά και εφήβους. Ένας γονέας ή δάσκαλος που γνωρίζει καλά το παιδί μπορεί εύκολα να συμπληρώσει τη λίστα ελέγχου.

Childhood Autism Spectrum Test (CAST)

Η δοκιμασία για το σύνδρομο Asperger παιδικής ηλικίας, γνωστή και ως Test Screening Asperger Childhood, ανιχνεύει Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος (ASDs) σε παιδιά ηλικίας 5 έως 11 ετών χρησιμοποιώντας ένα γονικό ερωτηματολόγιο για τη μέτρηση των κοινωνικών και επικοινωνιακών δεξιοτήτων. Το ερωτηματολόγιο CAST περιέχει 39 διχοτομικές ερωτήσεις σχετικά με τις κοινωνικές συμπεριφορές και τις τάσεις επικοινωνίας του παιδιού. Περιέχει επίσης ξεχωριστή ενότητα προκειμένου να διαγνωστούν άλλες συνοδές παθήσεις, όπως είναι η υπερκινητικότητα, η επιληψία, ο διαβήτης, οι παθήσεις του θυρεοειδή αδένος και η κοιλιοκάκη.

Ψυχομετρικό εργαλείο ανίχνευσης της συμπεριφοράς στην πρόσληψη τροφής για άτομα με ΔΑΦ (Brief Autism Mealtime Behaviors Inventory)

Η νέα ψυχομετρική αξιολόγηση²⁰ ατόμων με ΔΑΦ εξετάζει 4 διατροφικούς παράγοντες: 1) Την επιλεκτικότητα των τροφών 2) Συμπεριφορές που προκαλούν ενοχλητική γεύση, 3) Απόρριψη τροφής και 4) Χρόνια προβλήματα διατροφής. Η κλινική του χρησιμότητα είναι ελπιδοφόρα στην εκτίμηση των προβλημάτων διατροφής και σίτισης ατόμων με ΔΑΦ.

Εργαλεία διάγνωσης ΔΑΦ

Vineland Adaptive Behavior Scales

Εργαλείο που αξιολογεί την προσαρμοστική συμπεριφορά παιδιών και εφήβων από τη γέννηση έως και την ενηλικίωση. Μετρά τις προσωπικές και κοινωνικές δεξιότητες που αφορούν τις καθημερινές δραστηριότητες του ατόμου. Προκειμένου να καθοριστεί το επίπεδο της προσαρμοστικής συμπεριφοράς, φροντιστής ή γονέας του ατόμου με ΔΑΦ περιγράφει αυτές τις δραστηριότητες, οι οποίες στη συνέχεια συγκρίνονται με ανάλογες ανθρώπων της ίδιας ηλικίας. Με αυτό τον τρόπο εντοπίζονται οι περιοχές που χρειάζονται παρέμβαση, όπως και εκείνες που βρίσκονται σε μεσαία ή ανώτερα επίπεδα.

Autism Diagnostic Interview, (ADI-R)

Το ADI-R (Αναθεωρημένη Συνέντευξη Διάγνωσης του Αυτισμού) είναι μια συνέντευξη 93 σημείων που βοηθά στη διάγνωση του αυτισμού σε παιδιά και ενήλικες με νοητική ηλικία άνω των 18 μηνών. Στις περισσότερες περιπτώσεις, η συνέντευξη διαρκεί 1,5 έως 2,5 ώρες, συμπεριλαμβανομένης της βαθμολόγησης. Η συνέντευξη τυποποιείται και χορηγείται από εκπαιδευμένο κλινικό για γονείς ή φροντιστές του ατόμου υπό αξιολόγηση.

Autism Diagnostic Observation Schedule—Generic (ADOS-2)

Το ADOS-2 (Πρόγραμμα Διαγνωστικής Παρατήρησης του Αυτισμού) είναι μια αξιολόγηση με βάση την παρατήρηση των κοινωνικο-επικοινωνιακών συμπεριφορών που καθυστερούν να αναπτυχθούν στον Αυτισμό και σε άλλες διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές. Κατά τη διάρκεια της αξιολόγησης, ένας εκπαιδευμένος κλινικός εξεταστής λαμβάνει προσεκτικές σημειώσεις σχετικά με τα γνωρίσματα και τις συμπεριφορές που συνδέονται με τη διάγνωση

²⁰ <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4554795/>

του Αυτισμού. Η εξέταση αποτελείται από τέσσερις συνεδρίες διάρκειας 30 λεπτών που αφορούν την επικοινωνία, την κοινωνική αλληλεπίδραση, το συμβολικό παιχνίδι και τη φαντασία.

Childhood Autism Rating Scale (CARS)

Το CARS (κλίμακα κατάταξης του Αυτισμού σε Παιδιά) είναι μια κλίμακα βαθμολόγησης 15 σημείων που αξιολογεί τις κινήσεις του σώματος, την προσαρμογή στην αλλαγή, την ικανότητα ανταπόκρισης, τη λεκτική επικοινωνία και τη σχέση με τους ανθρώπους. Ένας εξειδικευμένος κλινικός εξεταστής με άμεση παρατήρηση ενός παιδιού μπορεί να εντοπίσει τη διαταραχή του αυτιστικού φάσματος και να προσδιορίσει τη σοβαρότητα των συμπτωμάτων. Η αξιολόγηση CARS συνήθως διαρκεί 5 έως 10 λεπτά.

Λειτουργική Ανάλυση της Συμπεριφοράς (Functional Behavior Analysis)

Σύμφωνα με τα διεθνή επιστημονικά δεδομένα το FBA μπορεί να εφαρμόζεται από εκπαιδευμένους ειδικούς (ερευνητές & επαγγελματίες) σε ενήλικα άτομα με ΔΑΦ με τη χρήση διαφορετικών μεθόδων. Ο εντοπισμός των αιτιών που πυροδοτούν μια συγκεκριμένη συμπεριφορά έχει στόχο να προσδιορίσει τις αναγκαίες περιβαλλοντικές προσαρμογές προκειμένου να ενισχυθεί η εκδήλωση της επιθυμητής συμπεριφοράς. Η αξιολόγηση αυτή είναι απαιτητική και χρονοβόρα αλλά δύναται να οδηγήσει, μετά από μακρά διαδικασία δοκιμών, σε αποτελεσματικές παρεμβάσεις για τη βελτίωση της ζωής των ατόμων με ΔΑΦ.

Συμπεράσματα για τη διάγνωση και αξιολόγηση των ατόμων με ΔΑΦ

- Η διάγνωση, αξιολόγηση και παρέμβαση μιας τόσο περίπλοκης διαταραχής όπως η ΔΑΦ, βασίζεται στο αναπτυξιακό ιστορικό, την τακτική παρατήρηση και αξιολόγηση του ατόμου στο Φάσμα του Αυτισμού καθώς και του πλαισίου διαβίωσής του. Σε διεθνές επίπεδο έχει στόχο να συμβάλλει στην κατανόηση των προβλημάτων που αντιμετωπίζουν τα άτομα στο Φάσμα και στη δημιουργία ενός ενιαίου πλαισίου για θεραπευτές, εκπαιδευτικούς και γονείς. Εν τέλει, μπορεί να αποτελέσει τη βάση, όπου θα στηριχτούν τα πολύτιμα πορίσματα της επιστημονικής έρευνας και οι εθνικές στρατηγικές αντιμετώπισης.
- Ο δείκτης νοημοσύνης για άτομα με ΔΑΦ χρησιμοποιείται στο γενικότερο πλαίσιο μιας πολύπλοκης κλινικής αξιολόγησης και το αποτέλεσμα δεν καθορίζει *βάσει καμίας επιστημονικά στοιχειοθετημένης προσέγγισης* συγκεκριμένο ποσοστό αναπηρίας. Συχνά συνεκτιμάται με τις κοινωνικές και πρακτικές δεξιότητες (μέσω άλλων εργαλείων αξιολόγησης, όπως το BRIEF²¹) των ατόμων που διαγιγνώσκονται στο Φάσμα. Η εν λόγω συνδυαστική εκτίμηση/αξιολόγηση βασικό στόχο έχει τον προσδιορισμό των λειτουργικών και των προβληματικών περιοχών προκειμένου να σχεδιαστούν προγράμματα και παρεμβάσεις για την υποστήριξη και την πρόοδο παιδιών και ενηλίκων. Τα αποτελέσματα του Τεστ Νοημοσύνης ούτε συνδέονται ούτε καταλήγουν σε περικοπές επιδομάτων με βάση τις ποσοστιαίες ταξινομήσεις τύπου 50% και 67%.

Παράλληλα, η αξιολόγηση με βάση την απόδοση σε διαφορετικούς γνωστικούς τομείς της νόησης, όπως αποτυπώνονται από ένα τεστ νοημοσύνης, αποδίδει την πραγματικότητα στο πλαίσιο αυτών των σταθμισμένων τεστ. Όντας αυτού του χαρακτήρα, μια αξιολόγηση βασισμένη στο δείκτη νοημοσύνης αδυνατεί να συμπεριλάβει σημαντικότερες παραμέτρους, όπως είναι το κοινωνικό και πολιτιστικό πλαίσιο ενός Ατόμου στο Φάσμα, δηλαδή τις ευκαιρίες και τα εμπόδια που τίθενται από το περιβάλλον του, συμπεριλαμβανομένων των ευκαιριών εκπαίδευσης, απασχόλησης και κοινωνικής ένταξης. Παράλληλα, εξαιρεί, ένα μεγάλο φάσμα δεξιοτήτων, τις φερόμενες ως *προσαρμοστικές δεξιότητες*, που αφορούν κυρίως την καθημερινή ζωή και διαβίωση, τομέα στον οποίο παρουσιάζονται σημαντικά ελλείμματα. Για παράδειγμα, ένα άτομο με ΔΑΦ μπορεί να παρουσιάζει υψηλό δείκτη ευφυΐας, αλλά να αδυνατεί να διαχειριστεί το χρόνο του, να αναπτύξει ένα απλό επιχείρημα για να υπερασπιστεί τον εαυτό του ή να προσαρμοστεί σε απλές, καθημερινές αλλαγές που αφορούν τη ρουτίνα ενός συνηθισμένου ανθρώπου. Επιπλέον, ένα μεγάλο ποσοστό των

²¹ Behavior Rating Inventory of Executive Functions – Εργαλείο Αξιολόγησης των εκτελεστικών λειτουργιών και της ικανότητας της Αυτορρύθμισης σε παιδιά και εφήβους.

ατόμων με ΔΑΦ δεν εκφράζει λόγο, ενώ παρουσιάζει σημαντικότερες ελλείψεις στις εκτελεστικές λειτουργίες και σε θέματα συμπεριφοράς.

Σε αυτό το πλαίσιο, η ανάδειξη του δείκτη νοημοσύνης ως βασικού κριτηρίου απόδοσης ποσοστού αναπηρίας και των κοινωνικών παροχών που απορρέουν από αυτό, θεωρείται και άδικη και αντιεπιστημονική. Παρομοίως, η εκτίμηση της λειτουργικότητας σε ένα αμφιλεγόμενο σύνδρομο που κινεί το ενδιαφέρον της παγκόσμιας επιστημονικής κοινότητας χρόνια τώρα, δημιουργώντας περισσότερα ερωτήματα στο πέρασμα του χρόνου και καταλήγοντας σε ελάχιστες τεκμηριωμένες απαντήσεις, δεν μπορεί ούτε να αξιολογηθεί ούτε να ταξινομηθεί με βάση τις 12 ερωτήσεις του πιλοτικού προγράμματος που προτείνεται από φορείς της ελληνικής πολιτείας.

- Τα ελλείμματα και οι περιορισμοί των ατόμων με ΔΑΦ, που ποικίλουν σε βαρύτητα από άτομο σε άτομο, αποτελούν χαρακτηριστικά που επηρεάζουν τη συνολική λειτουργία. Λαμβάνοντας υπόψη την ανομοιογένεια που χαρακτηρίζει τόσο τις διανοητικές λειτουργίες όσο και τα διάφορα πεδία ικανοτήτων και ελλειμμάτων, γίνεται ευρέως κατανοητή η προχειρότητα και η υποτίμηση μιας τόσο σημαντικής διαδικασίας, όπως αυτή της αξιολόγησης, με τον τρόπο που προτείνεται από την ελληνική πολιτεία.
- Ο Αυτισμός ανήκει στις λεγόμενες «αόρατες αναπηρίες», των οποίων οι δυσλειτουργίες και οι σοβαρές δυσχέρειες που αφορούν την καθημερινή ζωή δεν γίνονται εύκολα αντιληπτές ούτε αξιολογήσιμες, ακόμη και από έμπειρους και εξειδικευμένους ειδικούς που ασχολούνται με το Αυτιστικό Φάσμα σε βάθος χρόνου. Αυτό συμβαίνει διότι η συννοσηρότητα περιλαμβάνει διαφορετικές παθήσεις, οι οποίες απαιτούν τη συνεργασία ενός εύρους ιατρικών ειδικοτήτων, όπως είναι οι παιδίατροι, οι νευρολόγοι, οι ψυχίατροι και οι γαστρεντερολόγοι. Λαμβάνοντας υπόψη όλα τα παραπάνω, οι δυσκολίες των ατόμων με ΔΑΦ απαιτούν εξειδικευμένες παρεμβάσεις και προσαρμογές στους τομείς της εκπαίδευσης, της επαγγελματικής κατάρτισης και απασχόλησης, όπως και των δεξιοτήτων ανεξάρτητης διαβίωσης προκειμένου να επιτευχθούν τα βέλτιστα δυνατά αποτελέσματα.
- Το εργαλείο WHODAS 2.0²² αποτελεί ένα διεθνές σύστημα ταξινόμησης της λειτουργικότητας, της αναπηρίας και της υγείας. Με βάση ιατρικούς και περιβαλλοντικούς δείκτες, αποσκοπεί στο να καθορίσει τα όρια της υγείας και της αναπηρίας και αναλόγως να προσαρμόσει τις κατάλληλες κοινωνικές παροχές ή άλλες περιβαλλοντικές τροποποιήσεις που θα υποστηρίξουν και θα διευκολύνουν το άτομο με αναπηρία. Για παράδειγμα, τα Μέσα Μαζικής Μεταφοράς και ενημέρωσης έτσι ώστε να εξυπηρετούνται τα άτομα με προβλήματα κίνησης

²² <http://www.who.int/classifications/icf/en/>

ή όρασης, οι ράμπες στα κτίρια, τα φανάρια με ήχο, τα ΑΤΜ που βρίσκονται σε συγκεκριμένο ύψος είναι μόνο μερικές από αυτές τις προσαρμογές. Ωστόσο, η δαιδαλώδης δομή των πολυάριθμων κριτηρίων, οι τεράστιες πολιτιστικές και κοινωνικές αποκλίσεις και η υψηλή εξειδίκευση που απαιτείται από τις διεπιστημονικές επιτροπές που καλούνται να τα εφαρμόσουν, ανάγουν τη διαδικασία αξιολόγησης σε μια περίπλοκη συνθήκη, που είναι αδύνατον να εφαρμοστεί σωστά στο Ελληνικό Κράτος. Αν σε μια Σκανδιναβική χώρα κριθεί ένα άτομο με αναπηρία ως λειτουργικό και ικανό προς εργασία, θα κινητοποιηθούν οι κρατικές δομές που θα υποστηρίξουν την ένταξη στον εργασιακό χώρο, τη διαμονή σε μια στέγη αυτόνομης ή ημιαυτόνομης διαβίωσης και την κοινωνική ένταξη. Στο Ελληνικό Κράτος δεν υφίστανται παρόμοιες κοινωνικές και εκπαιδευτικές υποστηρικτικές δομές.

Η σκόπιμη προχειρότητα και η παντελής έλλειψη οποιασδήποτε επιστημονικής βάσης για τη διάγνωση και αξιολόγηση (βάσει του ν. 4512/2018 άρθ.215) και των κατάλληλων υποστηρικτικών δομών θα καταλήξει σε τραγωδία εις βάρος των ατόμων με ΔΑΦ. Το άτομο με ΔΑΦ στο οποίο θα αποδοθεί ποσοστό αναπηρίας 50% και θα κριθεί «θεωρητικά» ικανό προς εργασία, θα απολέσει το πενιχρό επίδομα και όλες τις υπόλοιπες παροχές, ενώ το Ελληνικό κράτος δεν έχει διασφαλίσει τις προϋποθέσεις για ασφάλιση, εύρεση και υποστήριξη στη διατήρηση κάποιας μορφής εργασίας, επαγγελματική κατάρτιση και ένταξη, στέγες υποστηριζόμενης διαβίωσης κ.α.

Βασικές αρχές για τη θεραπεία και την εκπαίδευση ατόμων με ΔΑΦ

Το National Research Council (2001)²³ των Ηνωμένων Πολιτειών της Αμερικής, λόγω της ιδιαίτερα αυξημένης εμφάνισης των διαταραχών του Φάσματος του Αυτισμού στο γενικό πληθυσμό, καθώς και της σοβαρότητάς τους, έχει εξαγγείλει κάποιες βασικές αρχές, βάσει των οποίων θα πρέπει να λειτουργεί κάθε θεραπευτικό πρόγραμμα για άτομα με Αυτισμό, ανεξάρτητα από το θεωρητικό του υπόβαθρο.

Οι αρχές αυτές είναι οι ακόλουθες:

1. Η θεραπευτική παρέμβαση θα πρέπει να βασίζεται σε εξατομικευμένα και εξειδικευμένα προγράμματα με επιμέρους διδακτικούς στόχους σε όλους τους τομείς της ανάπτυξης. Κατά τη σύσταση του Εξατομικευμένου Εκπαιδευτικού Προγράμματος (Individualized Educational Program) θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη οι διαφορετικές ανάγκες και δυνατότητες τόσο του ίδιου του παιδιού όσο και της οικογένειάς του.
2. Η παρέμβαση θα πρέπει να ξεκινά αμέσως μετά τη διάγνωση της διαταραχής του αυτισμού, χωρίς να χάνεται χρόνος, εφόσον η πρώιμη παρέμβαση αποτελεί παράγοντα καθοριστικής σημασίας για την εξέλιξη και πρόγνωση του ατόμου με Αυτισμό.
3. Η αποτελεσματικότητα των εξατομικευμένων προγραμμάτων δεν έγκειται μόνο στην ποιότητά τους, αλλά και στην εντατικότητά τους. Συγκεκριμένα, οι 25 ώρες παρέμβασης εβδομαδιαίως και σε όλη τη διάρκεια του ημερολογιακού και όχι μόνο του σχολικού έτους θεωρείται ο ελάχιστος χρόνος που απαιτείται για τη διασφάλιση ενός βέλτιστου θεραπευτικού αποτελέσματος.
4. Στο ξεκίνημα της θεραπείας, ειδικά για πολύ μικρά παιδιά, θα πρέπει να δίνονται επαναλαμβανόμενες ευκαιρίες διδασκαλίας καθ' όλη τη διάρκεια της ημέρας, ενώ η κάθε θεραπευτική συνεδρία θα πρέπει, αρχικά, να είναι σχετικά σύντομη (διάρκειας 15'-20').
5. Η εκπαίδευση θα πρέπει να γίνεται ατομικά ή σε πολύ μικρές ομάδες παιδιών με συναφές αναπτυξιακό επίπεδο. Στην ιδανική περίπτωση, η αναλογία θεραπευτή παιδιών θα πρέπει να είναι 1:1 και οπωσδήποτε να μην υπερβαίνει την αναλογία του 1:2.
6. Θα πρέπει να συμμετέχουν ενεργά στη θεραπευτική πράξη όλα τα μέλη της οικογένειας, με τους γονείς σε ρόλο συνθεραπευτικό. Παράλληλα, όμως, θα πρέπει να παρέχεται η δυνατότητα συμβουλευτικής και στήριξης της οικογένειας, προκειμένου να λάβει τη βοήθεια που χρειάζεται, ώστε να ανταπεξέλθει ικανοποιητικά στις δυσκολίες που συνεπάγεται η ανατροφή ενός παιδιού στο φάσμα του αυτισμού.
7. Θα πρέπει να γίνεται συχνή και ανά τακτά διαστήματα αξιολόγηση της προόδου του παιδιού, με σκοπό την αναδιαμόρφωση του Εξατομικευμένου Εκπαιδευτικού

²³ <https://www.nap.edu/read/10017/chapter/1>

Προγράμματος και κατά συνέπεια της διδασκαλίας του παιδιού με Αυτισμό, ανάλογα με τις διαρκώς επαναπροσδιοριζόμενες ανάγκες του. Η έλλειψη προόδου για μακρά χρονικά διαστήματα (3 μηνών και άνω) σηματοδοτεί την ανάγκη εντατικότερης παρέμβασης, η οποία επιτυγχάνεται είτε μέσω της μείωσης της αναλογίας θεραπευτή / μαθητών είτε με την αύξηση των ωρών ειδικής αγωγής και θεραπείας.

8. Θα πρέπει να υπάρχει αξιολόγηση και εποπτεία του προσωπικού, με κύριο γνώμονα την πρόοδο του παιδιού. Το προσωπικό θα πρέπει να είναι άριστα εκπαιδευμένο και εξειδικευμένο στη χρήση ψυχοεκπαιδευτικών μεθόδων που ενδείκνυνται ειδικά για παιδιά με Αυτισμό.
9. Τα παιδιά με Αυτισμό πρέπει να δέχονται στήριξη από κατάλληλα εκπαιδευμένους συνοδούς, ώστε να μπορούν να ενταχθούν στο γενικό σχολείο και σε εξωσχολικές δραστηριότητες με τυπικώς αναπτυσσόμενους συνομηλίκους τους, όπου οι ευκαιρίες για αλληλεπίδραση είναι πολλές. Οι στόχοι της ένταξης, βέβαια, δε θα πρέπει να καταργούν, αλλά να είναι συμβατοί με το Εξατομικευμένο Εκπαιδευτικό Πρόγραμμα του παιδιού.
10. Κατά την παρέμβαση, θα πρέπει να δίνεται προτεραιότητα στη διδασκαλία αυθόρμητης και λειτουργικής επικοινωνίας, κοινωνικής αλληλεπίδρασης, δεξιοτήτων παιχνιδιού (ιδιαίτερα με συνομηλίκους), καθώς και γνωστικών δεξιοτήτων. Παράλληλα, πρέπει να εφαρμόζονται στρατηγικές αντιμετώπισης της προβληματικής συμπεριφοράς, όπως για παράδειγμα, η στρατηγική της λειτουργικής ανάλυσης της συμπεριφοράς. Γενικά, θα πρέπει να ληφθεί υπόψη ότι η πρόσκτηση νέων δεξιοτήτων συντελεί καθοριστικά στην υποχώρηση των προβλημάτων συμπεριφοράς. Τέλος, ανάλογα με τις ανάγκες του παιδιού, θα πρέπει να γίνει διδασκαλία σχολικών δεξιοτήτων, οι οποίες, όπως θα είναι συμβατές και με τις λειτουργικές ανάγκες του παιδιού. Έμφαση πρέπει να δίνεται στη γενίκευση και διατήρηση κεκτημένων δεξιοτήτων στο φυσικό περιβάλλον του παιδιού (π.χ. στο σπίτι και στο σχολείο).

Νομοθετήματα – αποφάσεις που περικλύπτουν τα δικαιώματα των ατόμων με ΔΑΦ σχετικά με το ποσοστό αναπηρίας και τη σύνταξη από θανόντες γονείς

- Από 01.01.2018 (**N. 4512/2018 άρθρο 215**) θεσμοθετείται νέος πίνακας με τα ποσοστά αναπηρίας, με τον οποίο το κατώτερο ποσοστό για τη ΔΑΦ (67% από το 2012 με την κινητοποίηση της ΕΟΔΑΦ) υποβιβάζεται πάλι στο 50%, ενώ αναιρείται έμμεσα και η μονιμότητα της αναπηρίας.
 - Ο **N. 4512/2018 αρ. 215 / ΦΕΚ Α5/17-01-2018** το Ελληνικό Κράτος, ορίζει ως παράγοντες για τον προσδιορισμό του ποσοστού αναπηρίας την νοημοσύνη, την λειτουργικότητα και ειδικά για ΔΑΦ τον αναπροσδιορισμό με την ενηλικίωση - παράγοντες που ειδικά για τον Αυτισμό είναι εντελώς άσχετοι με το ποσοστό αναπηρίας του και οδηγούν έμμεσα σε περικοπές επιδομάτων & συντάξεων.
 - Με το **N.4387/2016 άρθρο 12, παρ.7**, το Ελληνικό Κράτος καταργεί την ευρεία προστασία στα άτομα με αναπηρία. Συγκεκριμένα, καταργείται η ευνοϊκή διάταξη που υπήρχε για άτομα ορφανά και από τους δύο γονείς, πάσχοντα από νοητική υστέρηση ή Αυτισμό, πολλαπλές βαριές αναπηρίες, χρόνιες ψυχικές διαταραχές σε σύνολο μόνιμου ποσοστού αναπηρίας 80%. Με βάση την προηγούμενη ρύθμιση απεδίδετο το σύνολο του ποσού της σύνταξης του θανόντα γονέα υπό την προϋπόθεση ανικανότητας για βιοπορισμό. Με τη νέα ρύθμιση, τα τέκνα θα λαμβάνουν το 50% (το διπλάσιο του 25%), δηλαδή το ποσό που αντιστοιχεί σε κάθε παιδί της σύνταξης του θανόντος, χωρίς να προβλέπεται κατώτατο όριο.
- N.4336/2015** Αριθ. πρωτ.: 124069/0092/10.11.2015 - Σύνταξη για συζύγους, γονείς ή αδελφούς ατόμων με αναπηρία που προβλέπει αύξηση των ορίων ηλικίας από 19.8.2015, εφόσον είναι σύζυγοι, γονείς ή αδελφοί ατόμων με αναπηρία.
- **N.3996/2011** άρθρο 37, που θέτει τις προϋποθέσεις για τη χορήγηση σύνταξης σε γονείς αναπήρων τέκνων όταν οι ασφαλισμένοι/-ες έχουν συμπληρώσει 7.500 ημέρες πραγματικής ασφάλισης έως 18.8.2015 και εφόσον το ποσοστό αναπηρίας τέκνου είναι 67% και άνω.

Κόστος επιβάρυνσης ατόμων & οικογενειών ατόμων στη ΔΑΦ

Σύμφωνα με το κέντρο ελέγχου νοσημάτων ²⁴:

Ανήλικα άτομα με διαταραχή αυτιστικού φάσματος

- Η Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος ορίζεται ως μια δια βίου σοβαρή νευροβιολογική διαταραχή και ο Αυτισμός θεωρείται μια παγκόσμια κρίση της δημόσιας υγείας. Σήμερα περίπου 1 στα 68 παιδιά εμφανίζουν διαταραχή του φάσματος του αυτισμού.
- Το οικονομικό κόστος που επιβαρύνει την οικογένεια ανήλικου ατόμου με Αυτισμό αναλύεται σε :
 - \$17.000 - \$21.000 ή περίπου €13.646,30 – €16.857,20 ανά έτος επιπλέον για τη φροντίδα, υγειονομική περίθαλψη, την εκπαίδευση, συμβουλευτική της οικογένειας και φροντιστή
 - \$4,110 – \$6,200 ή περίπου €3.299,20 - €4.976,90 ανά έτος επιπλέον ιατρικές δαπάνες (τα άτομα με Αυτισμό εμφανίζουν συνοδά νευρολογικά & μεταβολικά νοσήματα) ²⁵
 - \$40,000 - \$60,000 ή περίπου €32.109,00 - €48.163,50 ανά έτος επιπλέον για εντατικές συμπεριφορικές παρεμβάσεις

Ενήλικα άτομα με διαταραχή αυτιστικού φάσματος

- \$18,080 - \$36,161 ή περίπου €14.513,30 – €29.027,40 ανά έτος για κόστος υποστήριξης ημιαυτόνομης διαβίωσης ενηλίκων στο αυτιστικό φάσμα
- \$6.000 - \$7.400 ή περίπου €4.816,35 – €5.940,17 επιπλέον των εξειδικευμένων ιατρικών δαπανών.

Μελέτες αναφέρουν ότι ενήλικες με Αυτισμό έχουν μια καλύτερη πιθανότητα να βρουν και να διατηρήσουν μια θέση εργασίας, αν εκπαιδευτούν & υποστηρίζονται από εξειδικευμένο φροντιστή, ώστε να μπορούν να εκτελέσουν λειτουργικά & αποτελεσματικά βασικές καθημερινές εργασίες.

Το επιπλέον κόστος υποστήριξης των ενηλίκων στο αυτιστικό φάσμα, εκτός από τα έξοδα ημιαυτόνομης διαβίωσης, αντανακλά την αποτυχία στην καταγραφή, το σχεδιασμό και την υλοποίηση από πλευράς και του ελληνικού κράτους, σχεδίου πρώιμης παρέμβασης,

²⁴ <http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>

²⁵ http://en.wikipedia.org/wiki/Conditions_comorbid_to_autism_spectrum_disorders

εκπαιδευτικής υποστήριξης, επαγγελματικής κατάρτισης & υποστήριξης εργασίας, συνοδού, φροντιστή κ.α., για να προετοιμαστούν κατάλληλα τα άτομα με Αυτισμό για την ένταξή τους και την ισότιμη υλοποίηση των δικαιωμάτων τους σε κάθε ηλικία.

Συμπερασματικά, το κόστος υποστήριξης ζωής για μόνο ένα άτομο με Αυτισμό μπορεί να κυμαίνεται από \$ 1.4 - \$ 2.4 εκατομμύρια ή περίπου € 1,1 – €1,9 εκατομμύρια.

Επιπλέον επιβαρύνσεις σε οικογένειες ατόμων με Αυτισμό²⁶

- Οι γονείς ατόμων με Αυτισμό χάνουν ετησίως μισθούς κατά μέσο όρο \$18.720 ή περίπου €15.027,00 για τη φροντίδα ενός παιδιού με Αυτισμό.
- Οι οικογένειες ατόμων με Αυτισμό έχουν πολύ χαμηλότερο καθαρό εισόδημα λόγω δια βίου επιπλέον κόστους ειδικών θεραπειών που υποστηρίζουν.
- Οι μητέρες ατόμων με Αυτισμό εγκαταλείπουν πρόωρα το εργατικό δυναμικό για να φροντίσουν τα ανήλικα ή ενήλικα παιδιά τους με Αυτισμό, εφόσον δεν υπάρχουν κατάλληλες δημόσιες δομές και κατά συνέπεια υπάρχει διαφυγόν εισόδημα από την εργασία ή τη σύνταξη. Σύμφωνα με ευρωπαϊκές έρευνες μόνο το 5% του συνολικού κόστους παρέμβασης επιβαρύνει τις οικογένειες των ατόμων με ΔΑΦ ²⁷
- Μελέτη των Hofvander et al. (2009), αναφέρει ότι το 53% των ενήλικων ασθενών με ΔΑΦ πάσχουν από κατάθλιψη, 50% από αγχώδεις διαταραχές, 24% από ιδεοψυχαναγκαστική διαταραχή (ΙΨΔ) και 12% από κάποια ψυχωσική διαταραχή, Lehnhardt et al., (2012). Άλλοι συγγραφείς επίσης αναφέρουν παρόμοια ευρήματα με ποσοστό έως και 78%. Πιο συγκεκριμένα, η μελέτη των *Lugnegard, Hallerbäck και Gillberg* (2011) έδειξε ότι η πλειοψηφία ατόμων με ΔΑΦ θα παρουσιάσουν τουλάχιστον ένα επεισόδιο μείζονος κατάθλιψης κατά τη διάρκεια της ζωής τους. Μια πολύ μεγάλη ομάδα ατόμων, επίσης, θα αντιμετωπίσει χρόνια κατάθλιψη που μπορεί να είναι ιδιαίτερα εξουθενωτική. Σε αυτές τις περιπτώσεις, η κατάθλιψη ή / και το άγχος ανακύπτει στο πλαίσιο χρόνιων, συχνά δύσκολα αντιληπτών συνθηκών διαβίωσης προφανώς ως συνέπεια της κακής κοινωνικής αντίληψης των ατόμων με Αυτισμό. Επίσης, οι γνωστικές αντισταθμιστικές στρατηγικές (δηλαδή, η διατήρηση της βλεματικής επαφής, η οργάνωση ή η εκτέλεση διαλόγου) μπορεί να οδηγήσουν σε ψυχική εξουθένωση και κατά συνέπεια, σε συμπτώματα κατάθλιψης.
- Οι γονείς ατόμων με Αυτισμό παρουσιάζουν μεγαλύτερη επιβάρυνση της ψυχικής & σωματικής τους υγείας λόγω των καθημερινών υποχρεώσεων παροχής φροντίδας και αντιμετώπισης των προβλημάτων συμπεριφοράς που παρουσιάζουν τα παιδιά τους. Παράλληλα, ιδιαίτερη πίεση και θλίψη προκαλεί η αγωνία για την εξέλιξη και τη διαβίωση του παιδιού στο ΑΦ, όταν εκείνοι δε θα βρίσκονται πια στη ζωή. Ειδικότερα, εμφανίζουν σε

²⁶ <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24911948>

²⁷ https://www.stirling.gov.uk/_documents/temporary-uploads/social-services/autism-strategy-summary-la-3.pdf

μεγαλύτερη συχνότητα κατάθλιψη, αγχώδη διαταραχή, προβλήματα συμπεριφοράς και μεγαλύτερα ποσοστά διαζυγίων (έως και 80%).

- Τα αδέρφια των ατόμων με Αυτισμό βιώνουν βαριά θλίψη, εξάντληση, αγανάκτηση, θυμό & πόνο, καθώς μεγαλώνουν σε μια οικογένεια που καλείται να ανταπεξέλθει σε μια χρόνια και εξουθενωτική διαταραχή.

Γενικά συμπεράσματα

Τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά των παιδιών στο αυτιστικό φάσμα είναι πολλαπλά, εκτεταμένα, ανομοιογενή και μόνιμα. Επιπλέον, η ηλικία, η νοημοσύνη και το γλωσσικό επίπεδο του παιδιού επηρεάζουν έντονα τον τρόπο εκδήλωσης όλων των χαρακτηριστικών και την σοβαρότητα των δυσκολιών σε όλες τις επιμέρους περιοχές της ανάπτυξης σε ενδο-ατομικό επίπεδο.

Η σφαιρική κατανόηση των σύνθετων και ιδιαίτερων χαρακτηριστικών του αυτιστικού φάσματος από τους εκπαιδευτικούς και άλλους επαγγελματίες αποτελεί την σημαντικότερη προϋπόθεση για την καλύτερη άσκηση του δύσκολου και επίπονου έργου της εκπαίδευσης των μαθητών στο φάσμα του αυτισμού. (Μαυροπούλου, 2004).

Ο Αυτισμός είναι μια παγκόσμια κρίση για την υγεία αλλά και για την οικογένεια που επηρεάζει όλα τα μέλη & χρειάζεται άμεσα βαθιές μεταρρυθμίσεις στην παιδεία, τη φορολογία, την εργατική νομοθεσία και την κοινωνική μέριμνα για την υποστήριξη της κάθε οικογένειας με ένα ή περισσότερα μέλη με διαταραχή αυτιστικού φάσματος.

Παραβίαση των δικαιωμάτων ατόμων με ΔΑΦ από το ελληνικό κράτος

Αναλυτικότερα παραβιάζονται τα δικαιώματα των ατόμων με ΔΑΦ σύμφωνα με :

- 1. Το Χάρτη των Θεμελιωδών Δικαιωμάτων της Ευρωπαϊκής Ένωσης**, ο οποίος «Καθιερώνει στη νομοθεσία της ΕΕ μία σειρά προσωπικών, αστικών, πολιτικών, οικονομικών και κοινωνικών δικαιωμάτων των πολιτών και μόνιμων κατοίκων της ΕΕ»²⁸. Μερικά από τα σημεία που αφορούν τη ΔΑΦ, αναφέρονται στα παρακάτω κεφάλαια.

Αξιοπρέπεια:

- Ανθρώπινη αξιοπρέπεια
- Δικαίωμα στη ζωή
- Δικαίωμα στην ακεραιότητα
- Απαγόρευση της εξευτελιστικής μεταχείρισης

Ελευθερίες:

- Προστασία δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα
- Δικαίωμα εκπαίδευσης
- Δικαίωμα στην εργασία
- Δικαίωμα στην ελευθερία και την ασφάλεια
- Σεβασμός στην ιδιωτική και οικογενειακή ζωή
- Ελευθερία σκέψης, έκφρασης και πληροφόρησης

Ισότητα:

- Ισότητα έναντι του νόμου
- Απαγόρευση διακρίσεων
- Δικαιώματα του παιδιού με ΔΑΦ καθώς και Ηλικιωμένου με ΔΑΦ
- Κοινωνική και Επαγγελματική Ένταξη των ατόμων με ΔΑΦ

Αλληλεγγύη:

- Δικαίωμα στην ενημέρωση και συμμετοχή σε διαβούλευση
- Νομική, οικονομική και κοινωνική προστασία της οικογένειας
- Προστασία της υγείας

²⁸ Χάρτης των Θεμελιωδών Δικαιωμάτων της Ευρωπαϊκής Ένωσης,
<http://eur-lex.europa.eu/legal-content/EL/TXT/HTML/?uri=LEGISSUM:l33501&from=EL>

- **Δικαιοσύνη**, που περιλαμβάνει το δικαίωμα προσφυγής ενώπιον ανεξάρτητου και αμερόληπτου δικαστηρίου

Δικαιώματα των πολιτών με βάση τις θεμελιώδεις αρχές της διοικητικής διαδικασίας:

- Δικαίωμα της χρηστής διοίκησης δηλαδή το δικαίωμα της ακρόασης κάθε προσώπου πριν ληφθεί οποιαδήποτε απόφαση εις βάρος του
- Το δικαίωμα κάθε προσώπου να έχει πρόσβαση στο φάκελό του τηρουμένης της εμπιστευτικότητας και του απορρήτου
- Την υποχρέωση της διοίκησης να αιτιολογεί τις αποφάσεις της
- Κάθε πρόσωπο έχει το δικαίωμα να απευθύνεται στα όργανα της Ευρωπαϊκής Ένωσης.
- Το δικαίωμα στην αποκατάσταση εκ μέρους της Ευρωπαϊκής Κοινότητας της ζημίας που προξένησαν τα όργανα ή οι υπάλληλοί της κατά την άσκηση των καθηκόντων τους σύμφωνα με τις γενικές αρχές που είναι κοινές στα δίκαια των κρατών μελών
- Κάθε πολίτης, φυσικό ή νομικό πρόσωπο σε περιπτώσεις κακής διοίκησης έχει δικαίωμα να προσφεύγει στο Διαμεσολαβητή της ένωσης και έχει δικαίωμα κατάθεσης σχετικής αναφοράς στο Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο

2. Τη συνθήκη ίδρυσης της Ευρωπαϊκής Ένωσης

3. Την Ευρωπαϊκή Σύμβαση των Δικαιωμάτων του Ανθρώπου (ΕΣΔΑ) όπως τροποποιήθηκε με τα πρόσθετα Πρωτόκολλα και ισχύει στην πράξη από το 1985, οπότε και προβλέπεται το δικαίωμα ατομικής προσφυγής ενώπιον των ελεγκτικών μηχανισμών της Σύμβασης, γεγονός που οδηγεί σε αναγκαίο «διάλογο» του εθνικού δικαστή με τον δικαστή του Στρασβούργου. Το αποτέλεσμα των επανειλημμένων παραβιάσεων της ΕΣΔΑ είναι το Ελληνικό Κράτος να έχει καταδικασθεί πολλές φορές σε καταβολή αποζημίωσης με αποφάσεις του προαναφερθέντος Δικαστηρίου. Στο Ελληνικό Κράτος παραβιάζονται κατάφορα, η αρχή της γενικής απαγόρευσης των διακρίσεων, όπως αυτή κατοχυρώνεται στο άρθρο 14 της Σύμβασης, η αρχή της απαγόρευσης της κατάχρησης δικαιώματος (άρθρο 17) και τέλος η αρχή της απαγόρευσης κατάχρησης εξουσίας (άρθρο 18). Πιο συγκεκριμένα, ορίζεται ρητά η υποχρέωση κάθε κράτους είναι να εφαρμόζει την Σύμβαση υπέρ όλων των προσώπων που βρίσκονται στην δικαιοδοσία του, ανεξάρτητα από το τι πράττουν τα άλλα συμβαλλόμενα μέρη.

Επιπροσθέτως, στην ελληνική έννομη τάξη η θέση της ΕΣΔΑ προσδιορίζεται από το άρθρο 28 παρ.1 εδ.α' του Συντάγματος 117, σύμφωνα με το οποίο οι διεθνείς συμβάσεις από την στιγμή

που κυρώνονται και τίθενται σε ισχύ έχουν τυπική δύναμη υπέρτερη κάθε άλλης αντίθετης διάταξης νόμου και υπερισχύουν αυτής.

4. Τον Ευρωπαϊκό Κοινωνικό Χάρτη

5. Τη Διεθνή Σύμβαση Εργασίας 159/82 για την επαγγελματική Επαναπροσαρμογή και απασχόληση των ατόμων με αναπηρία που κυρώθηκε στη χώρα μας. Ν. 1556/85 λαμβάνοντας τη υπόψη το άρθρο 28 του ελληνικού Συντάγματος,

6. Τον Καταστατικό Χάρτη του ΟΗΕ

7. ΟΗΕ Διακήρυξη Δικαιωμάτων των ΑμεΑ 3447/9.12.75 που αναφέρεται γενικά στα δικαιώματα των ΑμεΑ. Συνοπτικά:

- Δικαίωμα για ιατρική, ψυχολογική και λειτουργική μεταχείριση
- Δικαίωμα για οικονομική και κοινωνική ασφάλιση και για ένα καθώς πρέπει επίπεδο ζωής
- Δικαίωμα να λαμβάνονται οι ειδικές ανάγκες υπόψη σε όλα τα επίπεδα του οικονομικού και κοινωνικού σχεδιασμού
- Δικαίωμα να ζουν με τις οικογένειες τους ή με τους θετούς γονείς τους και να λαμβάνουν μέρος σε όλες τις κοινωνικές, δημιουργικές ή ψυχαγωγικές δραστηριότητες
- Κανένα ανάπηρο άτομο δεν θα υπόκειται όσον αφορά την κατοικία του, σε διαφορετική μεταχείριση, άλλη από εκείνη που απαιτείται από την κατάσταση του ή από τη βελτίωση της κατάστασης του
- Εάν η παραμονή ενός ανάπηρου σ ένα ειδικό ίδρυμα είναι απαραίτητη, το περιβάλλον και οι συνθήκες ζωής σ αυτό θα ναι όσο το δυνατό πλησιέστερες με εκείνες της κανονικής ζωής ενός συνομηλίκου του

8. Το άρθρο 28 παρ. 1 του Συντάγματος και το άρθρο 25 παρ. 1 του Συντάγματος δεν εξαρτά την υποχρέωση των ελληνικών κρατικών οργάνων να διασφαλίζουν την ανεμπόδιστη και αποτελεσματική άσκηση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων από κανέναν όρο και καμία προϋπόθεση

9. Το άρθρο 21 του Συντάγματος σύμφωνα με το οποίο η Πολιτεία οφείλει με τη λήψη νομοθετικών, θεσμικών και διοικητικών μέτρων να εκδηλώσει έμπρακτα το ενδιαφέρον της για τα άτομα με αναπηρία

10. **Το άρθρο 19 του Συντάγματος** για την τήρηση του απορρήτου των επιστολών, που μπορεί να κινδυνεύει από προνοιακά όργανα που εξυπηρετούν την επικοινωνία ατόμων με αναπηρία με τρίτους.
11. **Την απόφαση της Ολομέλειας του ΣτΕ 111**, που αναφέρει ότι η έννοια της περιουσίας, όπως αυτή καθορίζεται στο άρθρο 1 του Πρώτου Πρόσθετου Πρωτοκόλλου της ΕΣΔΑ, έχει αυτόνομο περιεχόμενο, ανεξάρτητο από την τυπική κατάταξη των επιμέρους περιουσιακών δικαιωμάτων στο εσωτερικό δίκαιο. Έτσι περιλαμβάνονται σ' αυτήν όχι μόνο τα εμπράγματα δικαιώματα αλλά και όλα τα δικαιώματα «περιουσιακής φύσεως», καθώς και τα κεκτημένα «οικονομικά συμφέροντα».
12. **Τη Σύμβαση ΟΗΕ / 2006 για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες**. (η οποία έχει κυρωθεί ομόφωνα από το Ελληνικό Κοινοβούλιο με την ψήφιση του ν. 4074/2012).
13. **Τους Πρότυπους Κανόνες του ΟΗΕ για την εξίσωση των ευκαιριών των ατόμων με αναπηρία.**
14. **Τη Σύμβαση του ΟΗΕ για τα δικαιώματα του παιδιού**
15. **Το Διεθνές Σύμφωνο για τα Οικονομικά, Κοινωνικά και Πολιτιστικά Δικαιώματα (ΔΣΟΚΠΔ).**
16. **Τη Διακήρυξη της Σαλαμάνκα, υπό την αιγίδα της UNESCO - 1994.**
17. **Την κοινοτική οδηγία «για την καταπολέμηση των διακρίσεων» 2000/78/ΕΚ.**
18. **Το Προσχέδιο των Ηνωμένων Εθνών ειδικά για το Αυτιστικό Φάσμα (5.12.2012)**

Αναλυτικότερα καταπατώνται

- i.** Ο σεβασμός για εγγενή αξιοπρέπεια, ατομική αυτονομία συμπεριλαμβανομένης της ελευθερίας να κάνει τις δικές του επιλογές και ανεξαρτησία ατόμων
- ii.** Η Αρχή της μη-διάκρισης
- iii.** Η πλήρης και αποτελεσματική συμμετοχή και ένταξη στην κοινωνία

- iv.** Ο σεβασμός στη διαφορετικότητα και αποδοχή των ΑμεΑ
- v.** Η ισότητα των ευκαιριών
- vi.** Η δυνατότητα πρόσβασης
- vii.** Ο σεβασμός στις εξελισσόμενες δυνατότητες των παιδιών με αναπηρία
- viii.** Ο σεβασμός στο δικαίωμα των παιδιών με αναπηρία να διατηρήσουν την ταυτότητα τους.

Διαπιστώσεις για την αντιμετώπιση των ατόμων με ΔΑΦ και των οικογενειών τους από το Ελληνικό Κράτος

- Δεν έχει πραγματοποιηθεί ουσιαστική πρόσκληση της ΕΟΔΑΦ² σε διάλογο από κανένα Υπουργείο ή θεσμικό φορέα, ενώ η ΔΑΦ αποτελεί την πολυπληθέστερη και δια βίου ανίατη αναπηρία εξ ορισμού.
- Η ΕΟΔΑΦ² έχει καταθέσει επανειλημμένα στοιχειοθετημένα υπομνήματα για τα θέματα της εκπαίδευσης, της υγείας και κοινωνικής πρόνοιας. καθώς και της άδικης υπερφορολόγησης των ατόμων με ΔΑΦ και των οικογενειών τους. Η επιμερισμένη και ελλιπής παράλληλη στήριξη, καθώς και τα ακατάλληλα πλαίσια των διαφόρων τύπων ειδικής αγωγής και επαγγελματικής κατάρτισης, εξαιρούν και συχνά ζημιώνουν ένα μεγάλο μέρος παιδιών και ενηλίκων που ανήκουν στο Φάσμα.
- Δεν έχει γίνει αποδεκτή καμία περικοπή των δικαιωμάτων των ατόμων με ΔΑΦ με τη σύμφωνη γνώμη της ΕΟΔΑΦ² και των γονέων, όπως ισχυρίζονται δημοσίως θεσμικοί εκπρόσωποι για διαβουλεύσεις με άλλους αναπηρικούς φορείς .
- Δεν έχει εκπονηθεί εθνική στρατηγική ή μακροπρόθεσμο πρόγραμμα δράσης για τη ΔΑΦ από καμία Κυβέρνηση του Ελληνικού Κράτους. Ως σημείο αναφοράς και σύγκρισης μπορούν να χρησιμοποιηθούν οι πηγές που παραπέμπουν στις εθνικές στρατηγικές άλλων Ευρωπαϊκών κρατών για τον Αυτισμό. Επιπροσθέτως, δεν έχει υπάρξει επιστημονικά τεκμηριωμένη πρόταση από τρίτοβάθμιο φορέα αναπηρίας για την αντιμετώπιση των ιδιαίτερα σοβαρών δυσκολιών που αντιμετωπίζουν τα άτομα με Αυτισμό και οι οικογένειές τους.
- Δεν υπάρχει καμία επίσημη καταγραφή των εν ζωή ατόμων με ΔΑΦ ανήλικων και ενηλίκων καθώς και του οποιουδήποτε πλαισίου στο οποίο μπορεί να βρίσκονται.
- Δεν υπάρχει καμία μέριμνα για την επαγγελματική κατάρτιση και την κοινωνική ένταξη των ενηλίκων με ΔΑΦ και δεν υφίσταται μέριμνα για ίδρυση δημόσιων δομών ημιαυτόνομης διαβίωσης για τα άτομα με ΔΑΦ, ούτε και στην περίπτωση που οι γονείς τους δεν βρίσκονται εν ζωή.
- Δεν υφίσταται κατοχυρωμένη σύνταξη για τα ορφανά (και από τους 2 γονείς) άτομα με ΔΑΦ ανεξαρτήτως ποσοστού αναπηρίας.

- Χορηγείται προνοιακό επίδομα, μόνο για ποσοστά αναπηρίας από 67% και άνω, ενώ η Ελληνική κυβέρνηση από 01.01.2018 προχωρεί στη μαζική περικοπή των επιδομάτων αναπηρίας των ατόμων με ΔΑΦ με τη δήθεν «αξιολόγηση της λειτουργικότητας». ²⁹
- Μέχρι πρόσφατα, οι κηδεμόνες κατέθεταν τον εισηγητικό φάκελο με τις συνοδευτικές ιατρικές γνωματεύσεις, οι γιατροί αξιολογούσαν τα υποβληθέντα έγγραφα και απέδιδαν το ανάλογο ποσοστό ανά περίπτωση, σύμφωνα με τον Ενιαίο Πίνακα Προσδιορισμού Ποσοστού Αναπηρίας. Με βάση το νέο νομοθέτημα, η αξιολόγηση βασίζεται εξ ολοκλήρου στη διακριτική ευχέρεια των μελών της επιτροπής, τα οποία θα μπορούν να αποφασίζουν με βάση το νέο τρόπο εκτίμησης της λειτουργικότητας, υποβιβάζοντας ή/και αγνοώντας σημαντικές παραμέτρους των προαναφερθέντων γνωματεύσεων, απ' όπου κι αν προέρχονται. Δεδομένης της κατάργησης της διαδικασίας αναθεώρησης, το επόμενο βήμα θα είναι τα διοικητικά δικαστήρια, ο Συνήγορος του Πολίτη, ή άλλα θεσμικά όργανα για την αποκατάσταση της όποιας αδικίας. Σε ένα τέτοιο πλαίσιο, η ταλαιπωρία των ίδιων των ατόμων με ΔΑΦ και των οικογενειών τους θα είναι μακροχρόνια, επίπονη και ιδιαίτερα δαπανηρή. Ως εκ τούτου, όλες οι κοινωνικές παροχές που συνδέονται με το ποσοστό αναπηρίας θα ακυρώνονται, με αποτέλεσμα τη βλαπτική μεταβολή της οικονομικής, οικογενειακής και ατομικής κατάστασης των ενδιαφερομένων.
- Καταγγέλλονται περιπτώσεις όπου οι ιατροί που συμμετέχουν στις Υγειονομικές Επιτροπές ΚΕΠΑ, μειώνουν τα ποσοστά αναπηρίας, με μεγάλες αποκλίσεις από εκείνα που είχαν καθοριστεί από άλλες υγειονομικές επιτροπές, χωρίς να αιτιολογούν και μη λαμβάνοντας υπόψη τις γνωματεύσεις που κατέχουν οι ασφαλισμένοι από τους ιατρούς που τους παρακολουθούν και τις εξετάσεις που προσκομίζουν από κρατικά νοσοκομεία. ³⁰
- Η διαδικασία ενστάσεων κατά των αποφάσεων των Υγειονομικών Επιτροπών ΚΕΠΑ καθίσταται ιδιαίτερα δυσχερής για τον πολίτη. Συγκεκριμένα, προσκρούει στη διαπιστωμένη άρνηση από πλευράς των αρμόδιων οργάνων, όπως καταγράφεται από τον Συνήγορο του Πολίτη, να επιτρέψουν την πρόσβαση των ενδιαφερομένων στα στοιχεία του φακέλου τους, όπως και στα αποσπάσματα του πρακτικού από τη συνεδρίαση της επιτροπής.
- Καταγγέλλονται περιπτώσεις όπου αποφεύγεται η ρητή αναγραφή της διάγνωσης σε επίσημα έγγραφα (αποφάσεις ΚΕΠΑ, διαγνώσεις από δημόσια νοσοκομεία) με στόχο την παρεμπόδιση του κηδεμόνα από τη διεκδίκηση των δικαιωμάτων που απορρέουν από αυτή. ¹³

²⁹ Άρ. πρωτ.: Δ24α /Φ./ΓΠ.οικ42890/804/29.9.2015 Γνωστοποίηση διατάξεων του ν. 4331/2015 (ΦΕΚ 69 Α)
<https://www.taxheaven.gr/laws/circular/view/id/21899>

³⁰ Επιστημόνες του Συνήγορου του Πολίτη σχετικά με τη λειτουργία του Κέντρου Πιστοποίησης Αναπηρίας (ΚΕ.Π.Α.)
<https://www.synigoros.gr/resources/docs/130404-special-report.pdf>

- Οι ελληνικοί νόμοι - αποφάσεις που παραπέμπουν στην ίδρυση, οργάνωση και λειτουργία επιτροπών διάγνωσης (εκπαιδευτικής ή ιατροκεντρικής) και αξιολόγησης της αναπηρίας σε όλους του τομείς της ζωής ενός ατόμου με ΔΑΦ, παραβιάζουν επανειλημμένα και από πρόθεση, τα διεθνώς κατοχυρωμένα δικαιώματα των ατόμων με Αυτισμό. Μερικά παραδείγματα αποτελούν οι ελλειπίς και συχνά λανθασμένες γνωματεύσεις των ΚΕΠΑ με μειωμένα ποσοστά, η έλλειψη δυνατότητας των εξεταζομένων να έχουν πρόσβαση στα ονόματα των μελών της επιτροπής, στις ειδικότητες που είναι παρούσες κατά την εξέτασή τους, όπως και στα κριτήρια βάσει των οποίων αποφαίνονται.³¹
- Απουσία θεσμού εκπαίδευσης γιατρών και άλλων επιστημόνων εξειδικευμένων στη ΔΑΦ, ώστε να μπορούν να ασκούν και να επιμελούνται θεραπευτικές παρεμβάσεις, όπως έχουν όλες οι άλλες αναπηρίες.
- Απουσία πανεπιστημιακής έδρας ή μεταπτυχιακής ειδίκευσης, που αφορά στοχευμένα στις ΔΑΦ, η οποία θα έπρεπε να έχει δημιουργηθεί εδώ και 30 περίπου χρόνια.
- Το προνοιακό επίδομα εξακολουθεί να θεωρείται εισόδημα στις φορολογικές δηλώσεις, ενώ οι αποζημιώσεις των θεραπειών που λαμβάνουν οι γονείς μήνες μετά την καταβολή τους συνυπολογίζονται παρανόμως στο οικογενειακό εισόδημα αυξάνοντας ακόμη περισσότερο τη φορολογία.
- Διαπιστώνονται δραματικές περικοπές στις παρεχόμενες αποζημιώσεις για τις θεραπευτικές παρεμβάσεις στα άτομα με ΔΑΦ, ενώ οι ισχνές που χορηγούνται παρακρατούνται επί μήνες από τα ταμεία καθιστώντας ακόμα δυσχερέστερη την εφαρμογή του θεραπευτικού προγράμματος. Ως αποτέλεσμα οι γονείς των ατόμων με ΔΑΦ, μετά από δραματικές μειώσεις μισθών & συντάξεων, αναγκάζονται να περικόπτουν ή να διακόπτουν εντελώς τις βασικές και αναγκαίες θεραπευτικές και εκπαιδευτικές παρεμβάσεις του παιδιού τους, οι οποίες θα έπρεπε να παρέχονται εντελώς δωρεάν.
- Αντί για σύγκλιση με την προνοιακή πολιτική της ΕΕ προωθείται συστηματικά και με πλήρη επίγνωση των ιθυνόντων, η απόκλιση, η επιδείνωση και η κλιμάκωση των παραβιάσεων των Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων των ατόμων με ΔΑΦ και των οικογενειών τους.

³¹ Αριθμ. Δ 12 /Γ.Π.οικ.2738/36/2018 Πιλοτικό πρόγραμμα εφαρμογής διαδικασίας απονομής προνοιακών παροχών σε χρήμα, σε άτομα με αναπηρία <https://www.taxheaven.gr/laws/circular/view/id/27921>

Γενικά αιτήματα

Δημιουργία εθνικής στρατηγικής για τα άτομα με ΔΑΦ

Η Εθνική Στρατηγική που αφορά το Αυτιστικό Φάσμα σε χώρες της Ευρωπαϊκής ένωσης, τις ΗΠΑ και την Αυστραλία κατά κανόνα εφαρμόζεται σε βάθος χρόνου, με βάση ένα δεκαετές χρονοδιάγραμμα συντονισμένων ενεργειών, όπως είναι τα πιλοτικά προγράμματα. Με αυτόν τον τρόπο δεσμεύεται η κυβέρνηση να δημιουργήσει και να βελτιώσει τις υπηρεσίες υποστήριξης για ενήλικες και παιδιά με Αυτισμό μακροπρόθεσμα³². Αιτούμεθα άμεσα τη δημιουργία ειδικής ομάδας, σύμφωνα με τα πρότυπα άλλων Ευρωπαϊκών χωρών, που θα περιλαμβάνει εκπροσώπους της Ομοσπονδίας Αυτισμού (ως εκπροσώπους των γονέων ατόμων με ΔΑΦ), ειδικούς στη ΔΑΦ, εκπροσώπους των κοινωνικών υπηρεσιών, της εκπαίδευσης, της υγείας, της δικαιοσύνης, του Συνήγορου του Πολίτη και συγκεκριμένες οργανώσεις και φορείς παροχής υπηρεσιών.

Δημιουργία Εθνικής Βάσης Δεδομένων για άτομα με ΔΑΦ.

Υπάρχει σαφής και επιτακτική ανάγκη να αναπτυχθεί μια κεντρική βάση δεδομένων που θα συλλέγει πληροφορίες σχετικά με τον αριθμό των ατόμων με Αυτισμό, τη διάγνωση και τις υπηρεσίες που παρασχέθηκαν καθώς και το κόστος δαπάνης ανά άτομο. Το εγχείρημα θα συμβάλλει, μεταξύ άλλων, στην ανάπτυξη ενός αποτελεσματικότερου σχεδιασμού και στη βελτίωση των παρεχόμενων υπηρεσιών.

Πανελλαδική Ενημέρωση και Ευαισθητοποίηση όλων των φορέων και δομών της χώρας για τις ιδιαιτερότητες των ατόμων με ΔΑΦ για την άρση της απομόνωσης των ατόμων με ΔΑΦ και των οικογενειών τους και την παροχή ίσων ευκαιριών κοινωνικής ένταξης.

Ειδικά αιτήματα

1. Επαναφορά του ποσοστού αναπηρίας για άτομα με ΔΑΦ στο 67% με αυξητική διαβάθμιση έως το 100%, καθώς από 01.01.2018 συντελείται ένα κοινωνικό έγκλημα εις βάρος των ατόμων με ΔΑΦ περικόπτοντας περαιτέρω τις ήδη πενιχρές κοινωνικές παροχές για το Αυτιστικό Φάσμα.³³

³² "ASDEU - AUTISM SPECTRUM DISORDER IN THE EUROPEAN UNION" <http://asdeu.eu/>

³³ Αριθμ. Φ. 80000/45219/1864 Ενιαίος Πίνακας Προσδιορισμού Ποσοστού Αναπηρίας <https://www.taxheaven.gr/laws/circular/view/id/27791>

2. Άμεση κατάργηση του Ν. 4387/2016, άρθρο 12, παρ.7 για την αξιολόγηση της λειτουργικότητας των ατόμων με ΔΑΦ. Η διάγνωση, η εκτίμηση των αναγκών και η προτεινόμενη παρέμβαση να γίνεται από πιστοποιημένο ιατρικό προσωπικό και εξειδικευμένους θεραπευτές δημόσιων και ιδιωτικών φορέων υγείας με τη χρήση ευρέως αποδεκτών αξιολογητικών εργαλείων. Συγκεκριμένα, επιβάλλεται η συνδυασμένη χρήση εργαλείων σταθμισμένων στα ελληνικά δεδομένα με στόχο τη βελτίωση της κατάστασης και όχι την περικοπή παροχών από το Ελληνικό Κράτος. Σε όλα τα αναπτυγμένα κράτη εργαλεία όπως είναι η κλίμακα 'Vineland Adaptive Behavior Scales' και το ADOS-2 (Autism Diagnostic Observation Schedule) χρησιμοποιούνται παράλληλα με τις μεθόδους της κλινικής παρατήρησης και συνέντευξης. Ειδικότερα, διαγνωστικά εργαλεία όπως το 'ADI-R Autism Diagnostic Interview, Revised' εξασφαλίζουν μια έγκυρη διάγνωση, το σχεδιασμό της κατάλληλης παρέμβασης και τη διάκριση του Αυτισμού από άλλες αναπτυξιακές διαταραχές.
3. Τα αρμόδια όργανα πρέπει να διευκολύνουν την πρόσβαση των ενδιαφερομένων στα στοιχεία του φακέλου τους, όσο και στα πρακτικά, εφόσον επιθυμούν κατάθεση ένστασης κατά της απόφασης της Υγειονομικής επιτροπής ΚΕΠΑ. Επίσης, προτείνεται η παράταση του ορίου κατάθεσης της ένστασης των 10 ημερών σε 60 ημερολογιακές ημέρες (κατ' ανάλογη εφαρμογή του άρθρου 10, παρ. 3, του Συντάγματος που αναφέρει ότι η αρμόδια υπηρεσία ή αρχή, υποχρεούται να απαντά στα αιτήματα των πολιτών για παροχή πληροφοριών μέσα σε ορισμένη προθεσμία, όχι μεγαλύτερη των 60 ημερών) ώστε να δίνεται η δυνατότητα στους ενδιαφερόμενους να αντικρούσουν επί της ουσίας την απόφαση.¹³
4. Επαναφορά του μέτρου αναθεώρησης του ποσοστού αναπηρίας με κατάθεση νέων στοιχείων και ενημέρωση του εισηγητικού φακέλου.³⁴
5. Κοινωνική ασφάλιση υγείας άνεργων ατόμων με ΔΑΦ εφόρου ζωής.
6. Αυτοδίκαιη μεταβίβαση των συντάξεων και των δύο γονέων των ορφανών ατόμων με ΔΑΦ ανεξαρτήτως ποσοστού αναπηρίας, ισόβιας διάρκειας και χωρίς καμία μείωση. Η κατώτατη σύνταξη να υπολογίζεται σε συνάρτηση με το διεθνώς αναγνωρισμένο κόστος αξιοπρεπούς διαβίωσης των ατόμων με ΔΑΦ και κατ' αναλογία με τα πραγματικά παραστατικά των σχετικών δαπανών.

³⁴ Φ.11321/οικ.31102/1870/31.10.2013 (ΦΕΚ 2906/τ.Β' /18-11-2013) απόφασης του Υπουργού Εργασίας Κοινωνικής Ασφάλισης & Πρόνοιας

Το ανωτέρω αίτημα βασίζεται στο άρθρο 2, παρ.1 του Συντάγματος, σε συνδυασμό με το άρθρο 5 παρ.1, 7 παρ.2, και 106 παρ.2 για την εξασφάλιση μιας ανεκτής ζωής για την ανθρώπινη αξιοπρέπεια καθώς και τα άρθρα 21, 9, 19, 25 κ 13 παρ.1 για την εξασφάλιση υλικών και βιοτικών αγαθών για την ελεύθερη ανάπτυξη της προσωπικότητας του ατόμου και την απόκτηση των ανάλογων πνευματικών και ψυχικών βιωμάτων.³⁵

7. Ενσωμάτωση της ΔΑΦ στις διατάξεις που αφορούν τις παθήσεις που δικαιούνται το εξωϊδρυματικό επίδομα.
8. Επίδομα απόλυτης αναπηρίας σε άτομα με ΔΑΦ, εφόσον βρίσκονται διαρκώς σε κατάσταση που απαιτεί συνεχή επίβλεψη και συμπαράσταση άλλου προσώπου και έχουν αδυναμία αυτοεξυπηρέτησης και αυτόνομης διαβίωσης. Το επίδομα αυτό αντιστοιχεί στο 50% του ποσού της εκάστοτε καταβαλλόμενης σύνταξης λόγω αναπηρίας ή θανάτου.³⁶
9. Επαναφορά της ευρείας προστασίας και περαιτέρω γενίκευσης σε οποιοδήποτε ποσοστό ΔΑΦ, ως σοβαρή και δια βίου βαριά αναπηρία εξ ορισμού που χρήζει ειδικής προστασίας, που καταργήθηκε από το Ν.4387/2016, άρθρο 12, παρ.4γ και ορίζει «Για κάθε παιδί ποσοστό 25% της σύνταξης».
10. Επαναφορά του Ν.3232/2004³⁷ για άτομα με Αυτισμό ανεξαρτήτως ποσοστού αναπηρίας με αυτοδίκαιη μεταβίβαση του 100% της σύνταξης του θανόντα γονέα και πάντως όχι κάτω από το διεθνώς αναγνωρισμένο κόστος αξιοπρεπούς επιβίωσης ατόμων με ΔΑΦ.
11. Επαναφορά για τα άτομα με Αυτισμό (βάσει των διεθνών κατοχυρωμένων πολύωρων αναγκαίων εβδομαδιαίων θεραπευτικών παρεμβάσεων), σύμφωνα με τις ανάγκες του εξατομικευμένου προγράμματος παρέμβασης, όπως αυτό συντάσσεται κατά διαστήματα και όχι σύμφωνα με τις προτεινόμενες περικοπές των μνημονίων. Αποζημίωση των θεραπειών των ατόμων με Αυτισμό στις πραγματικά ισχύουσες τιμές της αγοράς, έως ότου δημιουργηθούν οι δωρεάν δημόσιες δομές παροχής τους.
12. Να ισχύει για τη συνταξιοδότηση γονέων ατόμων με Αυτισμό η προηγούμενη κείμενη νομοθεσία ν. 3996/2011³⁸ & ν. 4075/2012 και :

³⁵ <http://www.hellenicparliament.gr/Vouli-ton-Ellinon/To-Politevma/Syntagma/>

³⁶ https://www.ika.gr/gr/infopages/asf/20150529_odhgos_asfalismenou.pdf

³⁷ https://www.kodiko.gr/nomologia/document_navigation/168708

³⁸ https://www.kodiko.gr/nomologia/document_navigation/61725

- να απαλειφθεί η φράση από το άρθρ. 37 του ν. 3996/2011¹⁷ «το τέκνο να μην εργάζεται και να μη νοσηλεύεται σε ίδρυμα με δαπάνη ασφαλιστικού ή άλλου δημόσιου φορέα»
- να απαλειφθεί η φράση από το άρθρ. 37 του ν. 3996/2011¹⁷ «ο έτερος γονέας να μη λαμβάνει και να μην έχει θεμελιώσει δικαίωμα συνταξιοδότησης από οποιονδήποτε ασφαλιστικό οργανισμό ή το δημόσιο» ή να προστεθεί η φράση «εκτός εάν ο έτερος γονέας έχει ποσοστό αναπηρίας 67% και άνω» (είναι πρακτικά αδύνατον γονέας με αναπηρία 67% & άνω να φροντίζει το παιδί του με Αυτισμό με ποσοστό αναπηρίας 67% και άνω).

13. Να εξαιρεθούν οι γονείς ατόμων με Αυτισμό από :

- από τη σταδιακή αύξηση από 19/8/2015 των ηλικιακών ορίων που ίσχυαν μέχρι και την 18-8-2015 (προηγούμενη της ισχύος του ν. 4336/2015³⁹).
- το «νέο» τρόπο υπολογισμού της σύνταξης
- τις προϋποθέσεις για την καταβολή του κατωτάτου ορίου σύνταξης
- το νέο τρόπο υπολογισμού του ποσού της μείωσης της σύνταξης στις περιπτώσεις που ο γονέας αποχωρεί πριν τη συμπλήρωση του κατά περίπτωση νέου ορίου ηλικίας συνταξιοδότησης

Εξαιρέση υπάρχει ήδη για τους δημοσίους υπαλλήλους (συνιστά διάκριση του νόμου), που έχουν παιδί άγαμο και ανίκανο για την άσκηση κάθε βιοποριστικού επαγγέλματος κατά ποσοστό 67% και άνω.

Καταλήγοντας :

Η Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος αποτελεί την πολυπληθέστερη αναπηρία με επικράτηση 1 στα 68 άτομα παγκοσμίως για την οποία στην Ελλάδα δεν υπάρχει εθνική στρατηγική και πλάνο παροχών και υποστήριξης των ατόμων με ΔΑΦ σε όλη τη διάρκεια της ζωής τους.

Από 01.01.2018 με τη μείωση του ποσοστού αναπηρίας στον Αυτισμό και τη δήθεν αξιολόγηση της λειτουργικότητας, προωθείται από την Ελληνική Κυβέρνηση μια ισοπεδωτική πολιτική με μόνο στόχο την εξοικονόμηση των κρατικών παροχών και την ευθυγράμμιση των οικονομικών στοιχείων της χώρας με τις μνημονιακές δεσμεύσεις.

³⁹ https://www.kodiko.gr/nomologia/document_navigation/108256

Ζητούμε την άμεση δέσμευση της Κυβέρνησης του Ελληνικού κράτους, της Βουλής των Ελλήνων και του Προέδρου της Ελληνικής Δημοκρατίας ότι θα συνεργαστούμε από κοινού ως ισότιμοι εταίροι για να εξασφαλίσουμε ότι τα άτομα με Αυτισμό θα υποστηρίζονται σε όλο το ταξίδι της ζωής τους, θα έχουν ίσες ευκαιρίες στη μάθηση, την υγεία, την κοινωνική ένταξη και αποκατάσταση και την υποστήριξη της αξιοπρεπούς διαβίωσης τους.

Περιμένουμε την άμεση ενυπόγραφη απάντησή σας καθώς και τις ενέργειες αποκατάστασης της κατάφωρης αδικίας και καταπάτησης των δικαιωμάτων των ατόμων με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος και των οικογενειών τους.

Επιφυλασσόμεθα παντός νομίμου δικαιώματός μας,

Οι γονείς ατόμων με ΔΑΦ - μέλη θεσμικών οργάνων

Ειρήνη Καλλέργη
E-mail: renakallergi@gmail.com

Ανδρονίκη Νηστικάκη
E-mail: nikinist@gmail.com

Παράρτημα

Πίνακας 43 παθήσεων για τις οποίες η διάρκεια αναπηρίας καθορίζεται επ' αόριστον

ΑΔΑ: ΒΙΨΠ4691ΩΓ-46Κ

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΑΘΗΣΕΩΝ
ΓΙΑ ΤΙΣ ΟΠΟΙΕΣ Η ΔΙΑΡΚΕΙΑ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ ΤΩΝ ΑΣΦΑΛΙΣΜΕΝΩΝ ΚΑΘΟΡΙΖΕΤΑΙ ΕΠ' ΑΟΡΙΣΤΟΝ

Α/Α	ΠΑΘΗΣΕΙΣ	Σελ. Αναφοράς Ε.Π.Π.Α.	ΕΠΙΠΕΔΟ ΒΑΡΥΤΗΤΑΣ/ ΠΑΡΑΤΗΡΗΣΕΙΣ
	<i>Αιματολογικές παθήσεις</i>		
1.	Αιμοσφαιρινοπάθειες Μεσογειακή αναιμία ή θαλασσαιμία ομόζυγη (νόσος Cooley) Δρεπανοκυτταρική αναιμία ομόζυγος με Π.Α. 67% και άνω	σελ 23318 §1 σελ 23318 §1.1 σελ 23318 §1.2	>2 εισαγωγές σε νοσοκομείο/ έτος Νέκρωση κεφαλής μηριαίου
	<i>Παθήσεις αναπνευστικού συστήματος</i>		
2.	Σοβαρού βαθμού πνευμονική ίνωση με ΠΑ 67% και άνω	σελ 23345	3 ^ο επίπεδο I ή II
3.	Σαρκοείδωση πνευμόνων ακτινολογικού σταδίου IV με ΠΑ 67% και άνω	σελ 23348	Ro Θώρακος Σπυρομέτρηση Αέρια Αίματος Γενική Αίματος (Htc)
4.	Πνευμονική υπέρταση- πνευμονική καρδιά 3 ^{ου} επιπέδου	σελ 23350	
5.	Ολική πνευμονεκτομή για καλοήθειες (13) ή κακοήθειες (12) παθήσεις	σελ 23356	
	<i>Παθήσεις κυκλοφορικού συστήματος</i>		
6.	Καρδιακή ανεπάρκεια κατηγορία IV κατά NYHA με ΠΑ 80% και άνω	σελ 23377 §12	Το ποσοστό καθορίζεται από την υποκείμενη νόσο
7.	Μεταμόσχευση καρδιάς ή καρδιάς/ πνευμόνων	σελ 23377 §13	
	<i>Παθήσεις πεπτικού συστήματος</i>		
8.	Μεταμόσχευση ήπατος	σελ. 23391	
	<i>Μεταβολικές παθήσεις</i>		
9.	Νόσος Gaucher, με ΠΑ 67% και άνω		Τύπος III
	<i>Δερματολογικά νοσήματα</i>		
10.	Μελαγχρωματική ξηροδερμία	σελ. 23406 § Q82.1	
11.	Συγγενής πομφολυγώδης επιδερμόλυση	σελ 23406 §Q81	
	<i>Ψυχικές διαταραχές</i>		
12.	Κατηγορίες ανοτιών (Alzheimer, Pick κλπ) με ΠΑ 67% και άνω	σελ 23413 §1	
13.	Νοητική υστέρηση	σελ 23416 §8	
14.	Γενετικά σύνδρομα του χρωμοσώματος		

15.	Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (αυτισμός, σύνδρομο Rett, σύνδρομο Asperger)	σελ 23417	
	<i>Νοσήματα του νευρικού συστήματος</i>		
16.	Προχωρημένο στάδιο νόσου του Parkinson	σελ 23419 §2.1	
17.	v. Huntington με ΠΑ 67% και άνω	σελ 23419 §2.2	
18.	Νωτιοπαραγκεφαλικά νοσήματα	σελ 23420 §3.3	
19.	Πλάγια μυατροφική σκλήρυνση	σελ 23420 §3.4	
20.	Εγκατεστημένη ημιπληγία- ημιπάρεση όταν έχουν παρέλθει δύο έτη από την εγκατάστασή της και δεν αναμένεται πλέον βελτίωση, ανεξαρτήτως της αιτίας	σελ 23421 §4.3	
21.	Τετραπληγία/ τετραπάρεση και παραπληγία/ παραπάρεση, διπληγία όταν έχουν παρέλθει δύο έτη από την εγκατάστασή τους και δεν αναμένεται πλέον βελτίωση, ανεξαρτήτως της αιτίας.	σελ.23422 §4.5	Παράλυση ή πάρεση όλων των άκρων → χαλαρά ή σπαστική μη ανατρέψιμη Παράλυση ή πάρεση των κάτω άκρων → Χαλαρά ή σπαστική συνοδευόμενη από ορθοκυστικές διαταραχές μη αναστρέψιμη
22.	Διαταραχές ΠΝΣ- κρανιακά νεύρα: Όταν πρόκειται για εγκατεστημένες παραλύσεις (όπως ανωτέρω)	σελ 23424 §5	
23.	Μυϊκές δυστροφίες και μυοτονικές νόσοι με ΠΑ 67% και άνω.	σελ 23428 §7.2	
	<i>Ορθοπεδικές παθήσεις</i>		
24.	Ακρωτηριασμοί και φακομελίες άνω άκρων	σελ 23431 §3.1	
25.	Παραλύσεις/διατομές νεύρων άνω άκρων μετά την ολοκλήρωση των προσπαθειών αποκατάστασης (συρραφές, τενοντομεταθέσεις, απεγκλωβισμοί κλπ επεμβάσεις) και την πάροδο 2 ετών από την εγκατάστασή τους.	σελ 23434-23435 §3.4	
26.	Ακρωτηριασμοί και φακομελίες κάτω άκρων	σελ 23435 §4.1	
27.	Παραλύσεις/ διατομές νεύρων κάτω άκρων (όπως και για τα άνω άκρα)	σελ 23435 §4.4	
28.	Αρθρογρύπωση	σελ.23440	Νευρομυϊκό Σύνδρομο

	<i>Παθήσεις ώτων-ρινός-λάρυγγα</i>		
29.	Αλαλία εκ κωφώσεως	σελ 23444	
30.	Κωφά- βαρήκοα άτομα με μη αναστρέψιμη πάθηση		
31.	Γλωσσεκτομή	σελ 23451	
32.	Δυσκίνησια γλώσσας (σε μόνιμη βλάβη υπογλωσσίου νεύρου)	σελ 23451	
33.	Παράλυση γλωσσοφαρυγγικού νεύρου	σελ 23451	
34.	Ολική λαρυγγεκτομή, μόνιμη τραχειοστομία	σελ 23452 και 23455	
	<i>Χειρουργικές παθήσεις</i>		
35.	Μόνιμη νηστιδοστομία ή ειλεοστομία	σελ 23460 §1.4.6 και §7	
36.	Μόνιμη ειλεοστομία ή κολοστομία	σελ 23460 §1.5	
	<i>Χειρουργικές παθήσεις ουροποιογεννητικού</i>		
37.	Μερική ή ριζική πεεκτομή με ή χωρίς ουρηθροστομία	σελ 23476	
	<i>Παθήσεις οφθαλμών</i>		
38.	Μείωση της οπτικής οξύτητας ή διαταραχές των οπτικών πεδίων που δεν επιδέχονται θεραπευτική αντιμετώπιση	σελ 23478 -79	Αναφέρεται η αιτία Βεβαίωση ιατρού ότι είναι «ΜΗ ΙΑΣΙΜΗ»
39.	Αχρωματοψία- δυσχρωματοψία	σελ 23480	
	<i>Νεφρολογικές παθήσεις</i>		
40.	ΧΝΑΤΣ υπό εξωνεφρική αιμοκάθαρση	σελ 23486 §6	Στάδιο 5 ^ο
41.	Μεταμόσχευση νεφρού	σελ 23486 §7	
42.	Κυστική ίνωση ή ινοκυστική νόσος επιπέδου 2	σελ.23487	
	<i>Ογκολογικές παθήσεις</i>		
43.	Κακόηθες νεόπλασμα τελικού σταδίου με απομακρυσμένες μεταστάσεις		Οι μεταστάσεις θα πρέπει να αποδεικνύονται με με αντικειμενική εξέταση

1. ASDEU - AUTISM SPECTRUM DISORDER IN THE EUROPEAN UNION, XI Autism Europe International Congress 2016, 16-18 September, 2016 in Edinburgh, Cost of illness in autism: a revision of methods

<http://asdeu.eu/updates/>

ASDEU work package summary – January 2018

Austria, Belgium, Bulgaria, Denmark, Finland, France, Iceland, Ireland, Italy, Poland, Portugal, Romania, Spain, United Kingdom

- 1. Prevalence of autism spectrum disorder (ASD) and related social and economic costs
- 2. Early detection, diagnosis and evidence-based intervention
- 3. Autistic Adult Treatment and Care
- 4. ASD policies in the EU

Denmark: the National Autism Plan (NAP) 2006

Hungary: the five-year National Autism Strategy (2008-2013)

England: Has the most “advanced legal regime in favour of autistic people”, mainly the “Autism Act 2009” (the first autism-specific legislation to be adopted in Europe). In 2010, the Act paved the way to: “Fulfilling and rewarding lives: the strategy for adults with autism in England”, which was updated in 2014 with “Think Autism”.

France: the Third Autism Plan, adopted in France for the period 2013-2017, is built on five main areas including early detection and diagnosis, awareness raising, training for professionals and supporting autistic people. Consultation for the he “4th Autism Plan” began in January 2017.

Wales: the Welsh Assembly Government adopted the Autistic Spectrum Disorder Strategic Action Plan for Wales (2008-2018)

Northern Ireland: It adopted (2013) the Autism Strategy (2013-2020) and Action Plan (2013-2016).

Scotland: the “10-year Scottish Strategy for Autism” (2011).

Spain: the Spanish Strategy for Autism Spectrum Disorder (2015)

Malta: the Autism Spectrum (Empowerment) Act (2016).

Member states such as **Belgium** have recently commenced plan to adopt legal and policy measures to improve the lives’ of people with autism. The rest of the report offers an overview of “Partial autism strategies and Autism bills”. It examines each country in turn for what policies they have in place using the headings of: Health Care, Education and employment.

2. UK - Autism Strategy 2015-2025

https://www.stirling.gov.uk/_documents/temporary-uploads/social-services/autism-strategy-summary-la-3.pdf

3. European Social Charter - Ευρωπαϊκός Κοινωνικός Χάρτης

[http://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/STUD/2016/536488/IPOL_STU\(2016\)536488_EN.pdf](http://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/STUD/2016/536488/IPOL_STU(2016)536488_EN.pdf)

<https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list/-/conventions/treaty/163>

4. Additional Protocol to the European Social Charter Providing for a System of Collective Complaints <https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list/-/conventions/treaty/158>

5. Autism and the European Accessibility Act - proposal for a European Accessibility Act set the minimum accessibility requirements for a series of products and services across the European Union <http://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=1202>

6. United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities' (UN CRPD), on the 2 December 2015 <https://www.un.org/development/desa/disabilities/>

7. Optional Protocol to the Convention on the Rights of Persons with Disabilities

https://treaties.un.org/pages/viewdetails.aspx?src=treaty&mtdsg_no=iv-15-a&chapter=4&lang=en

8. Πρόταση οδηγίας του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου και του Συμβουλίου για την προσέγγιση των νομοθετικών, κανονιστικών και διοικητικών διατάξεων των κρατών μελών όσον αφορά τις απαιτήσεις προσβασιμότητας για τα προϊόντα και τις υπηρεσίες.

<http://eur-lex.europa.eu/legal-content/EL/TXT/?uri=CELEX:52015SC0265>

9. USA – Drexel University – National Autism Indicators 2017 Report: Developmental Disability Services and Outcomes in Adulthood

<http://drexel.edu/autismoutcomes/publications-and-reports/publications/National-Autism-Indicators-Report-Developmental-Disability-Services-and-Outcomes-in-Adulthood/#sthash.Fj3Ajazi.dpbs>

10. Autism Research - Dr Gillian Baird (Chair of the British Academy)

<http://www.researchautism.net/about-us-research-autism/research-autism-people/research-autism-patrons>

11. **Ειδική Θεραπευτική Μονάδα Αυτιστικών - Παιδιών με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές** <http://www.autismhellas.gr/el/Autism.aspx>
12. **CDC - Autism Spectrum Disorder (ASD)** <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>
13. **CDC ASD Screening and Diagnosis** <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/>
14. **American Psychiatric Association.** Diagnostic and statistical manual of mental disorders. 5. Washington, DC: American Psychiatric Association; 2013.
<https://www.psychiatry.org/psychiatrists/practice/dsm>
15. **GOV UK - Policy paper 'Think Autism': an update to the government adult autism strategy** <https://www.gov.uk/government/publications/think-autism-an-update-to-the-government-adult-autism-strategy>
16. **Brief Autism Mealtime Behaviors Inventory (BAMBI)** <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4554795/>
17. **The National Autistic Society - NAS** www.nas.org.uk
18. **UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities** <http://www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml>
19. **Χάρτης των Θεμελιωδών Δικαιωμάτων της Ευρωπαϊκής Ένωσης** http://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text_el.pdf
20. **The Scottish Strategy for Autism Progress Report** <http://www.gov.scot/Publications/2014/10/7066/11>
21. **An overview and history of Scottish Policy on Autism** <https://www.scottishautism.org/about-autism/strategy-policy-initiatives/autism-policy>
22. **New report calls for improved autism support (17 January 2017)** https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/492641/Think_Autism_CONTRAST.pdf
23. **UK Think Autism 2014** <http://www.autism.org.uk/about/strategy/2014-strategy.aspx>

24. Australian Government - Department of Health / Autism — Helping Children with Autism program / Autism Medicare services

<http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/content/autism-children>

<https://www.dss.gov.au/our-responsibilities/disability-and-carers/program-services/for-people-with-disability/helping-children-with-autism/autism-spectrum-australia-aspect-0>

25. Australian Government - Department of Social Services (DSS) works to improve their independence and participation in community and economic life.

<https://www.dss.gov.au/disability-and-carers>

26. Autism costs '£32bn per year' in UK <http://www.bbc.com/news/health-27742716>

27. UK Unit Costs of Health and Social Care <https://kar.kent.ac.uk/65559/1/full.pdf>

28. Accessing Adult Social Care – England <http://www.autism.org.uk/get-involved/media-centre/position-statements/adult-services-england2.aspx>

29. UK Disability benefits, Personal Independence Payment, Disability Living Allowance, Attendance Allowance, Constant Attendance Allowance

<https://www.nhs.uk/conditions/social-care-and-support/nhs-continuing-care/?tabname=money-and-your-rights>

30. Costs of Autism Spectrum Disorders in the United Kingdom and the United States, 2014

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24911948>

The costs associated with an autism spectrum disorder can include direct medical costs, non-medical costs (for example, special education, day care and after-school care), accommodation costs (private, supported living, residential or hospital) and out-of-pocket payments by families (such as travel to medical appointments and home modifications). In addition, opportunity costs may arise as a result of unemployment or underemployment in patients and their families. ICE Evidence - Lifetime Costs of autism spectrum disorders

[file://client/C\\$/RENA/Autism%20+%20Cost/Costs+of+autism+spectrum+disorders.pdf](file://client/C$/RENA/Autism%20+%20Cost/Costs+of+autism+spectrum+disorders.pdf)

31. Lifetime Costs of Autism Average \$1.4 Million to \$2.4 Million

Landmark study, funded by Autism Speaks, provides crucial information for public policy and service planning across the lifespan

<https://www.autismspeaks.org/science/science-news/lifetime-costs-autism-average-millions>

32. Original Investigation, Costs of Autism Spectrum Disorders in the United Kingdom and the United States, 2014

https://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/fullarticle/1879723?utm_source=Silverchair%20Information%20Systems&utm_medium=email&utm_campaign=JAMAPediatrics:OnlineFirst06/09/2014

33. Functional Assessment Tool for Transition Aged Individuals with ASD

<https://www.dealwithautism.com/news/what-is-functional-behavior-assessment-understanding-fba-for-autism/>

34. Functional Behavior Assessment - National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders

http://csesa.fpg.unc.edu/sites/csesa.fpg.unc.edu/files/ebpbriefs/FBA_Steps_0.pdf

35. A Guide to Services, Providers and Payers in Canada

<http://www.tacanow.org/wp-content/uploads/2010/08/Who-Pays-for-What-national2014.pdf>

ABA, OT, PT and Speech - Insurance, Medicaid/Medwaiver, DD, School, Private Pay

Social Skills - School, Private Pay, Medwaiver

Music, aquatic and Hippotherapy - DD, state grants, Private Pay

Diapers – Insurance, Medicaid/Medwaiver, DD, Private Pay

Assistive Technology - School, Medicaid/Medwaiver, Private Pay

Conferences – IEP, DD, state grants, Private Pay

Respite Care - Medicaid/Medwaiver, state grants, Private Pay

Vision Therapy – Insurance, Medicaid/Medwaiver, Private Pay

Itinerant Services – Public school

Driving lessons – OVR, SSI PASS Plan, state grants

Ελληνική - Ξένη - Μεταφρασμένα στα Ελληνικά για ΔΑΦ

1. Arendt, L. (2000). Ζώντας και δουλεύοντας με τον Αυτισμό. Ένας πρακτικός οδηγός, γραμμένος από τη βασική ομάδα εργαζομένων της National Autistic Society και των τοπικών ενώσεων για τον Αυτισμό.
2. Angela Scarpa, Anthony Wells and Tony Attwood. Exploring Feelings for Young Children with High-Functioning Autism or Asperger's Disorder. A CBT Self-Help Guide to Understanding and Coping with Depression in Asperger's Syndrome.
3. Tony Attwood and Michelle Garnett. Exploring Depression, and Beating the Blues
4. Attwood, T. (2000). Γιατί ο Κρις το κάνει αυτό;
5. Attwood, T. (2009). Σύνδρομο Asperger-Ένας πλήρης οδηγός. Αθήνα. Ελληνικά Γράμματα. Μετάφραση Παπαγεωργίου Β. Autism Society of North Carolina. (1997). Εισαγωγή στον Αυτισμό. Είκοσι ερωτήσεις και απαντήσεις.
6. Cumine, V., Leach, J και Stevenson, G. (2000). Σύνδρομο Asperger. Ένας πρακτικός οδηγός για δασκάλους.
7. Isabelle Henault. (2005). Asperger's Syndrome and Sexuality.
8. Iwata, B., Wallace, M., Kahng, S., Lindberg, J., Roscoe, E., Conners, J., Hanley, G., Thompson, R., & Worsdell, A. (2000). Skill Acquisition in the Implementation of Functional Analysis Methodology. *Journal of Applied Behaviour Analysis*, 33, 181-194. DOI:10.1901/jaba.2000.33-181
9. Faherty, C., Παπαγεωργίου Β., Παπαδοπούλου, Ν. (1999). Αυτισμός: Ένας ύμνος στην επικοινωνία. Κατανόηση του αυτισμού και των εκπαιδευτικών στρατηγικών.
10. Faherty, C. (2003). Τι σημαίνει για μένα; Μετάφραση Παπαγεωργίου Β.
11. Frith, U. (1999). "Αυτισμός".
12. Gena, A. (1994). Training and generalization of affective behavior displayed by youth with autism. *Dissertation Abstracts International*, 55, 11B (University Microfilms No. 9510662), σ. 126.
13. Γενά, Α. (1996). Αξιολόγηση, θεραπεία και εκπαίδευση ατόμων με Αυτισμό. Στο συλλογικό έργο *Θέματα γνωσιακής και συμπεριφοριστικής θεραπείας*, Τόμος Γ.
14. Γενά, Α. (2000). Μια ψυχοπαιδαγωγική προσέγγιση για την αξιολόγηση-διάγνωση και αντιμετώπιση του αυτισμού. Στο συλλογικό έργο *Θέματα επιμόρφωσης-ευαισθητοποίησης στελεχών ψυχικής υγείας παιδιών και εφήβων*, επιμέλεια Α. Καλαντζή-Αζίζι & Η. Γ. Μπεζεβέγκης. σελ. 181-199.
15. Γενά, Α. (2002). Αυτισμός και Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές: Αξιολόγηση – διάγνωση - αντιμετώπιση.

16. Γενά, Α. (2004). Συνεκπαίδευση παιδιών με και χωρίς ήπιες μαθησιακές και συναισθηματικές διαταραχές: Θεωρητικές και ιστορικές καταβολές, στάσεις και αξιολόγηση. Στο συλλογικό έργο «*Εφαρμοσμένη Κλινική Ψυχολογία του παιδιού*» σ. 107-146.
17. Γενά, Α. & Γαλάνης, Π. (2007). Εφαρμογές της ανάλυσης της συμπεριφοράς στην αξιολόγηση και αντιμετώπιση του αυτισμού. *Εγκέφαλος*, 44, 84-99.
18. Γενά, Α. & Γαλάνης, Π. (2011). Η συμπεριφορική-αναλυτική προσέγγιση στην αντιμετώπιση του αυτισμού. Στο *Εξειδικευμένη εκπαιδευτική υποστήριξη για ένταξη μαθητών με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες*, (σελ.126-147).
19. Γενά Α. & Μπαλαμώτης Γ. (2013). *Η Οικογένεια του παιδιού με Αυτισμό (τόμος Α΄ Γονείς)*.
20. Επιμέλεια Γενά. (2017). Συστημική Συμπεριφορική Αναλυτική Προσέγγιση-Αξιολόγηση, Διάγνωση, Εκπαίδευση, Θεραπευτικές Παρεμβάσεις και Ένταξη των παιδιών με Νευρο-Αναπτυξιακές Διαταραχές με έμφαση στη Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος.
21. Grandin, T. (2008). Τα ζώα σε μετάφραση.
22. Grandin, T. & Scariano, M. (1995). Διάγνωση: Αυτισμός.
23. Gray, C. (2003). Κοινωνική προσαρμογή.
24. Γκονέλα, Ε. (2006). "Αυτισμός: Αίνιγμα και πραγματικότητα. Από τη θεωρητική προσέγγιση στην εκπαιδευτική παρέμβαση: Για γονείς εκπαιδευτικούς γενικής και ειδικής αγωγής και νηπιαγωγούς".
25. Haddon, M. (2004). Ποιος σκότωσε το σκύλο τα μεσάνυχτα. Harpe, F. (1998). Αυτισμός.
26. Gutenberg. Howlin, P. & Rutter, M. (2000). Η θεραπεία των Εμμονικών και Στερεότυπων Συμπεριφορών.
27. Jordan, R. (2000). Η εκπαίδευση παιδιών και νεαρών ατόμων στον Αυτισμό.
28. Jordan, R. & Powell, S. (2000). Ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες των παιδιών με Αυτισμό. Δεξιότητες μάθησης και σκέψης.
29. Jordan, R., Powell, S. (2000). Κατανόηση και διδασκαλία των παιδιών με Αυτισμό.
30. Καλύβα, Ε. (2005) Αυτισμός: Εκπαιδευτικές και θεραπευτικές προσεγγίσεις".
31. Κυπριωτάκης, Α. (1997). Τα αυτιστικά παιδιά και η αγωγή τους.
32. Lennard-Brown, S. (2004). Αυτισμός.
33. S., & Donellan, A.M. (2000). Άτομα με Αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας. Συμβουλές και πληροφορίες για τους γονείς και άλλους που νοιάζονται.
34. Νότας, Σ., (2005). Το Φάσμα του Αυτισμού. Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές. «έλλα»
35. Ομάδα εργασίας του Συνδέσμου των Διευθυντών Σχολείων για παιδιά με Αυτισμό και για ενήλικες. (2001). Οι ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες των παιδιών με Αυτισμό.

36. Βογινδρούκας, Γ., Καλομοίρης, Γ., Παπαγεωργίου, Β. (επιμ.). (2007). Αυτισμός - θέσεις και προσεγγίσεις. Συλλογικό έργο.
37. Peeters, T. (2000). Αυτισμός. Από τη θεωρητική κατανόηση στην εκπαιδευτική παρέμβαση.
38. Powell, S. & Jordan, R. (2000). Αυτισμός και μάθηση. Ένας οδηγός καλής πρακτικής.
39. Rothenberg, M. (1980). Παιδιά με πέτρινα μάτια.
40. Rutter, M. (1990). Νηπιακός Αυτισμός.
41. Satkiewicz-Gayhardt, V., Peerenboom, B., Campbell, R. (2000). Διασχίζοντας τις γέφυρες: Η γονεϊκή προοπτική στην αντιμετώπιση ενός παιδιού αφού αυτό έχει διαγνωστεί με Αυτισμό ΔΑΔ.
42. Schopler, E. (2000). Εγχειρίδιο επιβίωσης γονέων: Ένας οδηγός για την επίλυση κρίσεων στον Αυτισμό και τις συναφείς αναπτυξιακές διαταραχές.
43. Shattock, P., Savery, D. (2000). Ο Αυτισμός σαν Μεταβολική Διαταραχή
44. Shattock, P., Whitley, P. (2000). Οδηγίες για την εφαρμογή δίαιτας χωρίς γλουτένη και/ή καζεΐνη, σε άτομα με διαταραχές του αυτιστικού φάσματος.
45. Συνοδινού, Κ. (2007). Ο παιδικός Αυτισμός.
46. Sutherland house school for autistic children. (1998). Η αντιμετώπιση των προβλημάτων συμπεριφοράς σε παιδιά με Αυτισμό.
47. Χιτόγλου-Αντωνιάδου, Μ. (2000). Αυτισμός – Ελπίδα.
48. Williams, D. (1993). Κανείς στο πουθενά.
49. Wing, L. (1998). Διαταραχές του φάσματος του Αυτισμού. Ένας οδηγός για διάγνωση. Οι αναπηρίες των Αυτιστικών ατόμων.
50. Wing, L. (2000). Το αυτιστικό φάσμα. Ένας οδηγός για γονείς και επαγγελματίες.
51. Αναζητώντας τον μίτο της Αριάδνης. (2000). Πρακτικά Α΄ Ευρωπαϊκού Συνεδρίου για τον Αυτισμό στην Ελλάδα. (Ιανουάριος 1995).
52. Περιγραφή του Αυτισμού. (2001). Αναλυτικά Προγράμματα Ειδικής Αγωγής – Α.Π.Σ – ΔΕΠΠΣ για παιδιά με Αυτισμό. www.pi-schools.gr
53. American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5). American Psychiatric Pub.
54. Gaus, V. L. (2007). Cognitive-behavioral therapy for adult asperger syndrome. New York, NY: Guilford Press.
55. Gaus, V. L. (2011). Adult Asperger syndrome and the utility of cognitive-behavioral therapy. Journal of Contemporary Psychotherapy, 41(1), 47–56.
56. Grandin, T. (1996). Thinking in pictures: And other reports from my life with autism. New York, NY: Random House

57. Hofvander, B., Delorme, R., Chaste, P., Nydén, A., Wentz, E., Ståhlberg, O., & Råstam, M. (2009). Psychiatric and psychosocial problems in adults with normal-intelligence autism spectrum disorders. *BMC psychiatry*, 9(1), 35.
58. Lehnhardt, F. G., Gawronski, A., Volpert, K., Schilbach, L., Tepest, R., & Vogeley, K. (2012). Psychosocial functioning of adults with late diagnosed autism spectrum disorders - A retrospective study. *Fortschritte der Neurologie-Psychiatrie*, 80(2), 88-97.
59. Lugnegård, T., Hallerbäck, M., & Gillberg, C. (2011). Psychiatric comorbidity in young adults with a clinical diagnosis of asperger syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 32(5), 1910-1917.

Ελληνική βιβλιογραφία σχετική με νόμους

1. Σαρμάς Ι., Η νομολογία του Ευρωπαϊκού Δικαστηρίου Δικαιωμάτων του Ανθρώπου και της Επιτροπής, αναλυτική μελέτη των μεγάλων θεμάτων
2. Κομοτηνή 1998, Περράκης Στ., Διαστάσεις της Διεθνούς Προστασίας των Δικαιωμάτων του Ανθρώπου
3. Κομοτηνή 2009, σελ. 210 επ., Βεγλερής Φ., Η Σύμβαση των Δικαιωμάτων του Ανθρώπου και το Σύνταγμα
4. Κτιστάκη Σ., Η εφαρμογή της Ευρωπαϊκής Σύμβασης των δικαιωμάτων του Ανθρώπου από το Συμβούλιο Επικρατείας, εκδόσεις Σάκκουλα, Αθήνα 2009
5. Παραράς Π., Το Ευρωπαϊκό δίκαιο των δικαιωμάτων του ανθρώπου, (ΔτΑ), Νο. 86/2012, σελ.1131-1190. 11
6. Κτιστάκη Σ., Η εφαρμογή της Ευρωπαϊκής Σύμβασης των Δικαιωμάτων του Ανθρώπου από το Συμβούλιο Επικρατείας
7. Τσάτσος, Συνταγματικό Δίκαιο – Θεμελιώδη Δικαιώματα, τόμος Γ', εκδόσεις Αντ. Ν. Σάκκουλα, Αθήνα – Κομοτηνή 1987, σελ. 92.
8. Περράκης Στ., Διαστάσεις της Διεθνούς Προστασίας των Δικαιωμάτων του Ανθρώπου, εκδόσεις Αντ. Ν. Σάκκουλα, Αθήνα – Κομοτηνή 2009, και Ρούκουνας Ε., Διεθνής προστασία των ανθρωπίνων δικαιωμάτων, Αθήνα 1995
9. Περράκης Σ., Δίκαιο, πολιτικές και ιδεολογία των δικαιωμάτων του ανθρώπου στη διεθνή δικαιοταξία σήμερα-Η δοκιμασία των ορίων μιας αμφίσημης πραγματικότητας, (ΔτΑ) Νο 56/2012, σελ. 985-1032
10. Υπ' αριθμ. 1285/2012 (Ολομ.) απόφαση, δημοσιευμένη στη βάση δεδομένων ΝΟΜΟΣ