



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΠΕΛΟΠΟΝΝΗΣΟΥ
ΣΧΟΛΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ
Τμήμα Κοινωνικής και Εκπαιδευτικής Πολιτικής

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΘΕΣΜΟΙ ΚΑΙ ΠΟΛΙΤΙΚΕΣ ΥΓΕΙΑΣ

**Διερευνώντας τον αυτισμό: μια προσέγγιση ανάλυσης
κοινωνικού κόστους της διαταραχής σε ανήλικους πάσχοντες**

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

Αγλαΐα Βούρδα

Τριμελής εξεταστική επιτροπή:
Μαρία Γείτονα-Κοντούλη, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια, Επιβλέπουσα
Αθανάσιος Κατσής, Καθηγητής
Χριστίνα Καραμανίδου, Συνεργαζόμενη Επιστήμων

Κόρινθος, Ιανουάριος 2015

Copyright © Αγλαΐα Βούρδα, 2015.

Με επιφύλαξη παντός δικαιώματος. All rights reserved.

Απαγορεύεται η αντιγραφή, αποθήκευση και διανομή της παρούσας εργασίας, εξ ολοκλήρου ή τμήματος αυτής, για εμπορικό σκοπό. Επιτρέπεται η ανατύπωση, αποθήκευση και διανομή για σκοπό μη κερδοσκοπικό, εκπαιδευτικής ή ερευνητικής φύσης, υπό την προϋπόθεση να αναφέρεται η πηγή προέλευσης και να διατηρείται το παρόν μήνυμα. Ερωτήματα που αφορούν τη χρήση της εργασίας για κερδοσκοπικό σκοπό πρέπει να απευθύνονται προς τον συγγραφέα. Οι απόψεις και τα συμπεράσματα που περιέχονται σε αυτό το έγγραφο εκφράζουν τον συγγραφέα και μόνο.

Στη Στέλλα και στον Καλλίνικο

ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΕΣ

Δ.Α.Δ.: Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές

Δ.Α.Φ.: Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος

Δ.Φ.Υ.: Δευτεροβάθμια Φροντίδα Υγείας

Ε.Ο.Π.Υ.Υ.: Εθνικός Οργανισμός Παροχής Υπηρεσιών Υγείας

Η.Β.: Ηνωμένο Βασίλειο

Η.Π.Α.: Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής

Κ.Δ.Α.Υ.: Κέντρα Διάγνωσης Αξιολόγησης και Υποστήριξης

ΚΕ.Π.Α.: Κέντρα Πιστοποίησης Αναπηρίας

Μ.Κ.Ο.: Μη Κυβερνητική Οργάνωση

Ν.Π.Δ.Δ.: Νομικό Πρόσωπο Δημοσίου Δικαίου

Ν.Π.Ι.Δ.: Νομικό Πρόσωπο Ιδιωτικού Δικαίου

Π.Φ.Υ.: Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας

Σ.Α.Δ.: Στέγη Αυτόνομης Διαβίωσης

Σ.Υ.Δ.: Στέγη Υποστηριζόμενης Διαβίωσης

Τ.Φ.Υ.: Τριτοβάθμια Φροντίδα Υγείας

Φ.Ε.Κ.: Φύλο Εφημερίδας Κυβέρνησης

A.B.A.: Applied Behavior Analysis

A.D.H.D.: Attention Deficit/Hyperactivity Disorder

C.S.R.I.: Client Service Receipt Inventory

E.B.C.: European Brain Council

I.C.D.: International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems

M.R.C.: Medical Research Council

P.E.C.S.: Picture Exchange Communication System

S.P.S.S.: Statistical Package for the Social Sciences

T.E.A.C.H.: Teacher Education and Compensation Helps

W.H.O.: World Health Organization

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Θα ήθελα να ευχαριστήσω όλους όσους συνέβαλαν με τον τρόπο τους στην εκπόνηση και στη συγγραφή αυτής της μελέτης:

- Την κ. Γείτονα-Κοντούλη Μαρία, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Οικονομικών της Υγείας & Κοινωνικής Πολιτικής του Πανεπιστημίου Πελοποννήσου και επιβλέπουσα του θέματος.
- Τους γονείς των μαθητών που θυσιάσαν τον πολύτιμο χρόνο τους για να απαντήσουν το ερωτηματολόγιο.
- Τις/Τους διευθύντριες/ διευθυντές σχολικών μονάδων, κέντρων ημέρας και τους προέδρους συλλόγων γονέων που συνεργάστηκαν μαζί μου για να πραγματοποιηθεί η έρευνα.
- Την κ. Σταμπολτζή Αγλαΐα και την κ. Παπαγεωργίου Βάγια που προσέφεραν την επιστημονική τους κατάρτιση, παρ' όλο που δεν με γνώριζαν καθόλου.
- Την κ. Μπλώτσου-Βλότσου Μαρία από τη Διεύθυνση Πρόνοιας του Δήμου Αγίας Παρασκευής για την πολύτιμη βοήθεια και εξυπηρέτηση που μου παρείχε.
- Τον κ. Κολαΐτη Γεράσιμο και την κ. Ντρε Βασιλική από την Πανεπιστημιακή Παιδιατρική Κλινική «Αγία Σοφία» για την πολύτιμη συνεργασία τους.
- Την οικογένειά μου, ιδιαίτερα τον σύζυγό μου που με στήριξε με κάθε τρόπο, την κόρη μου που έδειξε τόση κατανόηση και υπομονή σε μια πολυάσχολη μητέρα, και τους γονείς μου.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....	10
ΠΡΟΛΟΓΟΣ.....	Σφάλμα! Δεν έχει οριστεί σελιδοδείκτης.
ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	12
Σημαντικότητα, χρησιμότητα και στοιχεία διαφορετικότητας αυτής της έρευνας.....	12
Στοχοθεσία.....	143
Δομή μελέτης	14
ΜΕΡΟΣ 1 ^ο : ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ	15
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: Χαρακτηριστικά διαταραχής αυτισμού	15
1.1 Ορισμός.....	15
1.2 Ιστορική αναδρομή.....	15
1.3 Αιτιολογικό υπόβαθρο.....	16
1.4 Συννοσηρότητα	17
1.5 Διάγνωση	17
1.6 Θεραπευτικές προσεγγίσεις	18
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: Επιδημιολογία του αυτισμού.....	19
2.1 Εκτίμηση επιπολασμού Δ.Α.Δ.	19
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: Η οικονομική αποτίμηση του αυτισμού σε παγκόσμιο επίπεδο	22
3.1 Η άποψη του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας για τις οικονομικές επιπτώσεις της ψυχικής υγείας σε παιδιά και εφήβους.....	22
3.2 Ηνωμένο Βασίλειο.....	23
3.3 Γαλλία	26
3.4 Σουηδία.....	26
3.5 Γερμανία	277
3.6 Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής.....	29
3.7 Καναδάς	311

3.8 Αυστραλία.....	322
3.9 Ανατολικές, Αραβικές και Ισλαμικές χώρες.....	322
3.10 Σύγκριση κόστους Δ.Α.Δ. με άλλες διαταραχές	33
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4: Η διαχείριση των Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών στην Ελλάδα	366
4.1 Ελληνικά επιδημιολογικά δεδομένα.....	366
4.2 Μελέτες αποτίμησης του κοινωνικοοικονομικού κόστους των Δ.Α.Δ. στην Ελλάδα.....	377
4.3 Η διαχείριση Δ.Α.Δ. στην Ελλάδα	388
ΜΕΡΟΣ 2^ο: ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ	455
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5: Ετήσιο κόστος αντιμετώπισης του αυτισμού	455
5.1 Σκοπός έρευνας	455
5.2 Μεθοδολογία έρευνας (δημιουργία, διανομή, συλλογή, επεξεργασία δεδομένων). 455	
5.3 Υπολογισμός κόστους διαταραχής.....	466
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6: ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ	4949
6.1 Ασθενείς με Δ.Α.Δ. - περιγραφή του δείγματος	49
6.2 Γονείς ασθενών με Δ.Α.Δ. - περιγραφή του δείγματος	51
6.3 Λήψη κρατικού επιδόματος αναπηρίας, τρόπος κάλυψης αναγκών - περιγραφή του δείγματος.....	54
6.4 Άμεσο κόστος.....	555
6.4.1 Άμεσο ιατρικό κόστος.....	55
6.4.2 Άμεσο μη ιατρικό κόστος	59
6.5 Έμμεσο κόστος.....	655
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7: ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ-ΣΥΖΗΤΗΣΗ	68
7.1 Προτάσεις.....	55
ΠΗΓΕΣ - ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	75

ΠΙΝΑΚΕΣ

ΠΙΝΑΚΑΣ 2.1 Εκτιμήσεις επιπολασμού αυτισμού & Δ.Α.Δ.	20
ΠΙΝΑΚΑΣ 3.1 Ετήσιο κόστος ανηλίκων με χαμηλή λειτουργικότητα	25
ΠΙΝΑΚΑΣ 3.2 Εκτίμηση ετήσιου κόστους ενηλίκων με αυτισμό/Υ.Λ	25
ΠΙΝΑΚΑΣ 3.3 Διαγνωστική ομάδα και ευρωπαϊκό κόστος.....	34
ΠΙΝΑΚΑΣ 4.1 Δαπάνες για θεραπείες και μετακινήσεις	38
ΠΙΝΑΚΑΣ 4.2 Κατάλογος ελληνικών Μ.Κ.Ο. για Δ.Α.Δ.	40-41
ΠΙΝΑΚΑΣ 5.1 Συνθετικά στοιχεία κοινωνικού κόστους αυτισμού	47
ΠΙΝΑΚΑΣ 6.1 Κατανομή του φύλου των ασθενών	49
ΠΙΝΑΚΑΣ 6.2 Κατανομή του επιπέδου λειτουργικότητας των ασθενών	49
ΠΙΝΑΚΑΣ 6.3 Κατανομή της μορφής νοητικής υστέρησης των ασθενών	50
ΠΙΝΑΚΑΣ 6.4 Κατανομή του τύπου σχολείου που παρακολουθούν οι ασθενείς	50
ΠΙΝΑΚΑΣ 6.5 Κατανομή του φύλου των γονέων	51
ΠΙΝΑΚΑΣ 6.6 Κατανομή της οικογενειακής κατάστασης των γονέων	52
ΠΙΝΑΚΑΣ 6.7 Κατανομή της εργασιακής κατάστασης των γονέων	52
ΠΙΝΑΚΑΣ 6.8 Κατανομή του μορφωτικού επιπέδου των γονέων	53
ΠΙΝΑΚΑΣ 6.9 Κατανομή του οικογενειακού ετήσιου εισοδήματος των γονέων	53
ΠΙΝΑΚΑΣ 6.10 Κατανομή λήψης κρατικού επιδόματος αναπηρίας	54
ΠΙΝΑΚΑΣ 6.11 Τρόπος κάλυψης αναγκών	55
ΠΙΝΑΚΑΣ 6.12 Εκτίμηση ετήσιου κόστους επαγγελματιών υγείας	56
ΠΙΝΑΚΑΣ 6.13 Εκτίμηση ετήσιου κόστους φαρμάκων	57
ΠΙΝΑΚΑΣ 6.14 Χρήση Επαγγελματιών Εκπαίδευσης	60
ΠΙΝΑΚΑΣ 6.15 Εκτίμηση κόστους επαγγελματιών εκπαίδευσης	62
ΠΙΝΑΚΑΣ 6.16 Λοιπά μη ιατρικά έξοδα	64

ΠΙΝΑΚΑΣ 6.17 Συνολική εκτίμηση ετήσιου μέσου κοινωνικού κόστους αυτισμού σε ανήλικους πάσχοντες στην Ελλάδα	67
---	----

ΔΙΑΓΡΑΜΜΑΤΑ

ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ 1.1 Κοινωνική οπτική έρευνας	13
ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ 3.1 Το οικονομικό κόστος του αυτισμού στη Γερμανία	28
ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ 6.12 Αριθμός φαρμάκων	57

ΓΡΑΦΗΜΑΤΑ

ΓΡΑΦΗΜΑ 6.1 Κατανομή του φύλου των ασθενών	49
ΓΡΑΦΗΜΑ 6.2 Κατανομή του επιπέδου λειτουργικότητας των ασθενών	49
ΓΡΑΦΗΜΑ 6.3 Κατανομή της μορφής νοητικής υστέρησης των ασθενών	50
ΓΡΑΦΗΜΑ 6.4 Κατανομή του τύπου σχολείου που παρακολουθούν οι ασθενείς	50
ΓΡΑΦΗΜΑ 6.5 Κατανομή του φύλου των γονέων	51
ΓΡΑΦΗΜΑ 6.6 Κατανομή οικογενειακής κατάστασης των γονέων	52
ΓΡΑΦΗΜΑ 6.7 Κατανομή εργασιακής κατάστασης των γονέων	52
ΓΡΑΦΗΜΑ 6.8 Κατανομή μορφωτικού επιπέδου των γονέων	53
ΓΡΑΦΗΜΑ 6.9 Κατανομή του οικογενειακού ετήσιου εισοδήματος των γονέων	53
ΓΡΑΦΗΜΑ 6.10 Κατανομή λήψης κρατικού επιδόματος αναπηρίας	54
ΓΡΑΦΗΜΑ 6.11 Τρόπος κάλυψης αναγκών	55
ΓΡΑΦΗΜΑ 6.13 Κατανομή υπηρεσιών εκπαίδευσης	63
ΓΡΑΦΗΜΑ 6.14 Λοιπά μη ιατρικά κόστη	65
ΓΡΑΦΗΜΑ 6.15 Κατανομή κόστους	68
ΓΡΑΦΗΜΑ 6.16 Κατανομή συντελεστών κόστους	69

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Αυτισμός κατά τους επιστήμονες είναι μια ισόβια διαταραχή νευροαναπτυξιακής φύσεως με «κοινωνική απόσυρση, απομόνωση και εγκλεισμό στα πλαίσια του εγώ. Χαρακτηρίζεται από την ανικανότητα επικοινωνίας, κοινωνικής αλληλεπίδρασης και στερεότυπης συμπεριφοράς. Το κόστος διαταραχής είναι ιδιαίτερα υψηλό και γι' αυτό τον λόγο ποικίλες μελέτες έχουν επιχειρήσει την αποτίμησή του. Δυστυχώς στην Ελλάδα δεν υπάρχουν αντίστοιχα επιδημιολογικά και οικονομικά δεδομένα.

Η παρούσα μελέτη επιχειρεί την αποτίμηση του κοινωνικού οικονομικού κόστους του αυτισμού σε ανήλικους πάσχοντες στην Ελλάδα αναζητώντας το άμεσο και έμμεσο κόστος, μια προσπάθεια καινοτόμα για τα ελληνικά δεδομένα.

Στην προσπάθεια αυτή χρησιμοποιήθηκε και εφαρμόστηκε ποσοτική μέθοδος με χρήση ειδικά σχεδιασμένου ερωτηματολογίου που διανεμήθηκε σε 191 γονείς μαθητών ειδικών σχολείων, κέντρων ημέρας και κέντρων ειδικών θεραπειών σε Αττική, Πειραιά και Κόρινθο. Το ποσοστό ανταπόκρισης ήταν 35%. Τα δεδομένα επεξεργάστηκαν σε λογιστικό SPSS.

Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι το ετήσιο μέσο κοινωνικό κόστος του αυτισμού εκτιμάται στα €9.630 (με τα κοινωνικά επιδόματα), με βασικό μέγεθος κόστους το άμεσο μη ιατρικό κόστος €4.311 (45%), το έμμεσο κόστος €4.282 (44%) και το άμεσο ιατρικό κόστος €1.037 (11%).

Λέξεις-κλειδιά: αυτισμός, κοινωνικό κόστος διαταραχής, οικονομική αξιολόγηση, ειδική αγωγή, λοιπά έξοδα, Ελλάδα

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Η συγκεκριμένη εργασία αποτελεί την ολοκλήρωση μιας προσπάθειας που έλαβε χώρα στο πλαίσιο των μεταπτυχιακών σπουδών μου στο τμήμα Εκπαιδευτικής και Κοινωνικής Πολιτικής του Πανεπιστημίου Πελοποννήσου. Με την εργασία αυτή επιδιώκεται η μελέτη του κοινωνικού κόστους του αυτισμού σε μαθητές ειδικών σχολείων και κέντρων ημέρας σε Αττική, Πειραιά και Κόρινθο.

Θα ήθελα να επισημάνω ότι η επιλογή του θέματος προέκυψε από το έντονο ενδιαφέρον μου για την ψυχική υγεία, ιδιαίτερα για τις αναπτυξιακές διαταραχές, καθώς βίωσα εμπειρικά τον αυτισμό μέσα από ένα συγγενικό μου πρόσωπο, και ακολούθως έλαβα γνώση των οικονομικών θεμάτων υγείας από τις παραδόσεις της κ. Γείτονα στο Πανεπιστήμιο Πελοποννήσου.

Με απώτερο σκοπό αφενός την πληρέστερη και βαθύτερη κατανόηση των κλάδων πολιτικής ψυχικής υγείας και οικονομικής αξιολόγησης και αφετέρου της ανάγκης για εφαρμογή της τεχνικής της έρευνας, με την ενθάρρυνση της κ. Γείτονα, παρακολούθησα δύο καλοκαιρινά μαθήματα στο King's College, London, Institute of Psychiatry, τον Σεπτέμβριο του 2012, από τους Prof. Martin Knapp, Prof. Anita Patel και Dr. Sarah Byford. Στο πλαίσιο των μαθημάτων αυτών είχα την ευκαιρία να εφαρμόσω μέθοδο οικονομικής αξιολόγησης σε εργαστήριο υπολογιστών και να διαπιστώσω στην πράξη πώς τα αποτελέσματα με χρηματικούς όρους αποτελούν αξιόπιστες βάσεις συνεργασίας μεταξύ επιστημονικών κύκλων και πολιτικών αρχών, με καθήκον την προσφορά ποιότητας ζωής, την προστασία της αρχής της αλληλεγγύης του συστήματος υγειονομικής και κοινωνικής φροντίδας και την ορθή διαχείριση πόρων.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η οικονομική επιβάρυνση του αυτισμού έχει απασχολήσει πολλούς ερευνητές σε αρκετές χώρες του κόσμου όπως: Αίγυπτος, Ομάν, Κίνα, Κορέα, Σουηδία, Μεγάλη Βρετανία, Η.Π.Α., Καναδάς, Αυστραλία. Υπάρχει ένα διεθνές ερευνητικό ενδιαφέρον, με σκοπό την ανάλυση των οικονομικών διαστάσεων του αυτισμού, ωστόσο οι παράμετροι που εξετάζουν οι ερευνητές διαφέρουν. Ενδεικτικά αναφέρονται: στην ηλικία (προσχολική, σχολική, εφηβική ηλικία, ενήλικες), στον τρόπο κάλυψης οικονομικών αναγκών (δημόσια ή ιδιωτική ασφάλιση), στη χρήση υπηρεσιών υγειονομικής φροντίδας, στην οικογενειακή οικονομική επιβάρυνση, στον βαθμό λειτουργικότητας του αυτισμού (σύνδρομο Άσπεργκερ vs κλασικός αυτισμός), στη συννοσηρότητα κτλ.

Όλα τα παραπάνω ερευνητικά ερωτήματα έχουν συμβάλει ουσιαστικά στην διερεύνηση της γνώσης για το οικονομικό κόστος του αυτισμού, προσδίδοντας πολύπλευρα γενικά χαρακτηριστικά, τα οποία θα συναντήσουμε σε επόμενο κεφάλαιο.

Είναι προφανές, λοιπόν, ότι η μέθοδος ανάλυσης του κόστους της ασθένειας/ διαταραχής αποτελεί το βασικό θεωρητικό υπόβαθρο. Όμως, πιο συγκεκριμένα, διαπιστώνουμε ότι είναι λίγες οι έρευνες που έχουν ασχοληθεί αποκλειστικά με το κοινωνικό κόστος του αυτισμού, διατηρώντας την κοινωνική προοπτική στο μέγιστο δυνατό. Ωστόσο, παρά τον μικρό αριθμό, είναι ενθαρρυντικό το γεγονός ότι μερικές από αυτές επαναλαμβάνονται κατά χρονικά διαστήματα, διευρύνοντας μεν το δείγμα τους σε εθνικό επίπεδο, προσφέροντας δε περισσότερα δεδομένα.

Σημαντικότητα, χρησιμότητα και στοιχεία διαφορετικότητας αυτής της έρευνας

Η εν λόγω μελέτη διαφέρει από το σύνολο ερευνών ανάλυσης κόστους ψυχικών διαταραχών σε τρία σημεία: α) η οικονομική διαχείριση δεν γίνεται από τους ίδιους τους ασθενείς, β) απαιτεί συντονισμένες συνεργασίες μεταξύ επαγγελματιών υγείας και ειδικής αγωγής, γ) το ερωτηματολόγιο είναι ειδικά σχεδιασμένο για τις ανάγκες του αυτισμού στην Ελλάδα.

Είναι εξαιρετικά χρήσιμη και ωφέλιμη διότι αποτιμά το κοινωνικό βάρος του αυτισμού στην κοινωνία: άμεσο και έμμεσο. Επιπλέον, πληροφορεί για το κόστος και το μέγεθος συμβολής του κάθε συντελεστή βαρύτητας ξεχωριστά (Byford 2000).

Δηλαδή, περιγράφει πώς το οικονομικό βάρος της διαταραχής διανέμεται στους παρακάτω βασικούς κοινωνικούς τομείς (Σημειώσεις Kings' College Summer School, Byford 2012). Υιοθετεί λοιπόν κοινωνική οπτική, όπως παρουσιάζεται παρακάτω.

ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ 1.1 Κοινωνική οπτική έρευνας



Πηγή: Σημειώσεις King's College IoP Mental Health Policy Summer School, 2013

Έτσι, τα οφέλη που θα προκύψουν θα είναι ιδιαίτερα χρήσιμα για την περίοδο της λιτότητας που διανύουμε σήμερα, καθώς εφαρμόζονται μέτρα μείωσης κοινωνικών παροχών, γεγονός που θα συμβάλει στο να σχεδιαστούν κρατήσεις κόστους στις κατηγορίες που επηρεάζουν πολύ τη συνολική οικονομική επιβάρυνση (Tarricone 2006). Παράλληλα, μπορεί να προσφέρει περισσότερα δεδομένα στους σχεδιαστές του μελλοντικού δικτύου υγειονομικών και εκπαιδευτικών υπηρεσιών, ειδικά όσον αφορά τον αυτισμό, λαμβάνοντας υπόψη τις ιδιαίτερες ανάγκες των ασθενών ατόμων και τον τρόπο χρηματοδότησης των υπηρεσιών.

Στοχοθεσία

Η μελέτη στοχεύει να παρουσιάσει χρήσιμα δεδομένα που ενδεχομένως θα συμβάλουν στη διαμόρφωση πολιτικής υγείας περί Δ.Α.Δ. Θα επιχειρήσει να προσφέρει στην Ελλάδα, για πρώτη φορά, οικονομικές πληροφορίες για την κοινωνικοοικονομική επιβάρυνση του αυτισμού ανηλίκων εφαρμόζοντας την τεχνική ανάλυσης του κόστους της ασθένειας/ διαταραχής. Επίσης, η μελέτη έχει αφιερωθεί εξολοκλήρου στον αυτισμό προσκαλώντας γονείς ανήλικων μαθητών που φοιτούν σε ειδικά σχολεία αυτισμού να καταγράψουν πληροφορίες σχετικές με την παρεχόμενη φροντίδα και την υποστήριξη.

Δομή μελέτης

Η μελέτη χωρίζεται σε δύο μέρη: το γενικό και το ειδικό. Το γενικό αποτελείται από πέντε κεφάλαια:

Το πρώτο κεφάλαιο ξεκινά με τα χαρακτηριστικά της διαταραχής. Αναλυτικά, θα αναφερθούμε στον ορισμό, την ιστορία, τις αιτίες, τη διάγνωση, τις θεραπευτικές παρεμβάσεις του αυτισμού.

Το δεύτερο κεφάλαιο περιγράφει την επιδημιολογία της διαταραχής. Πιο συγκεκριμένα, θα σκιαγραφηθούν οι βασικές επιδημιολογικές μελέτες για τον αυτισμό που έχουν πραγματοποιηθεί στο διεθνές πεδίο.

Στο τρίτο κεφάλαιο γίνεται κριτική παρουσίαση ερευνών κοινωνικού κόστους, ιδίως εκείνων που με την επιστημονική τεκμηρίωση έχουν καταφέρει να επηρεάσουν τον σχεδιασμό πολιτικής για τον αυτισμό σε εθνικό επίπεδο. Επίσης, θα συζητηθούν οικονομικά δεδομένα για τον αυτισμό που προέρχονται και από άλλες χώρες όπως: Ηνωμένο Βασίλειο, Γερμανία, Γαλλία, Σουηδία, Αίγυπτος, Ομάν, Κίνα, Η.Π.Α., Αυστραλία, Καναδάς.

Στο τέταρτο κεφάλαιο επιχειρείται μια περιγραφή της διαχείρισης των Δ.Α.Δ. στην Ελλάδα. Ειδικότερα, θα παρουσιαστούν επιδημιολογικά και οικονομικά δεδομένα από σχετικές έρευνες που έχουν πραγματοποιηθεί. Επίσης, θα χαρτογραφηθεί η δομή των υπηρεσιών υγείας και εκπαίδευσης του αυτισμού.

Το πέμπτο κεφάλαιο επικεντρώνεται στην έρευνα πεδίου. Περιγράφει τη δημιουργία, διανομή του ερωτηματολογίου, τη συλλογή, επεξεργασία των δεδομένων, τους περιορισμούς που γνωρίζει η έρευνα και, τέλος, αναφέρει ποιες πηγές κόστους χρησιμοποιήθηκαν.

Το ειδικό μέρος είναι αφιερωμένο στα αποτελέσματα της έρευνας και στα συμπεράσματα. Αναλυτικά, θα συζητηθούν τα αποτελέσματα της έρευνας (άμεσο, έμμεσο κόστος), θα παρουσιαστούν δημογραφικά χαρακτηριστικά των μαθητών αλλά και των γονιών τους. Ακόμα, τα αποτελέσματα θα συγκριθούν με άλλες διεθνείς και ελληνικές έρευνες και, τέλος, θα υπογραμμιστούν συνοπτικά κάποια συμπεράσματα με απώτερο σκοπό να ληφθούν σοβαρά υπόψη στον μελλοντικό σχεδιασμό πολιτικής υγείας για τον αυτισμό στην Ελλάδα.

ΜΕΡΟΣ 1^ο : ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: Χαρακτηριστικά διαταραχής αυτισμού

1.1 Ορισμός

Σύμφωνα με τη Διεθνή Στατιστική Ταξινόμηση των Νόσων και των Σχετικών Προβλημάτων Υγείας (ICD-10), ο αυτισμός συγκαταλέγεται στην κατηγορία διαταραχών ψυχολογικής ανάπτυξης και πιο συγκεκριμένα στην ομάδα διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών. Η τελευταία απαρτίζεται κι από άλλες διαταραχές, όπως ο άτυπος αυτισμός, το σύνδρομο Rett, το σύνδρομο Άσπεργκερ, στα οποία όμως δεν θα αναφερθεί η παρούσα μελέτη.

Το εν λόγω κείμενο εστιάζει στον παιδικό αυτισμό, ο οποίος μπορεί να διαγνωστεί μέχρι τον τρίτο χρόνο ζωής του παιδιού. Η διαταραχή του αυτισμού χαρακτηρίζεται από ανικανότητα - έλλειψη κοινωνικής αλληλεπίδρασης, επικοινωνίας και περιορισμένης επαναλαμβανόμενης συμπεριφοράς. <http://www.who.int/classifications/icd/en/bluebook.pdf>, (πρόσβαση στις 15/5/2013). Για την ακρίβεια είναι μια ισόβια διαταραχή (Παπαγεωργίου, Δοκίμια Εξειδίκευσης) νευροαναπτυξιακής φύσεως (Szatmari 2000) με «κοινωνικήν απόσυρσιν, απομόνωσιν και εγκλεισμόν αυτού εις τα πλαίσια του εγώ» (Μπαλογιάννης 2007).

1.2 Ιστορική αναδρομή

Ο αυτισμός είναι μια σχετικά πρόσφατη διαταραχή, αφού εισήχθη στην ιατρική κοινότητα το 1943 από τον Leo Kanner, Αυστριακό παιδοψυχίατρο, με το άρθρο του “Autistic disturbances of affective contact” (Kanner 1943), στο οποίο περιέγραψε τις κλινικές του παρατηρήσεις από έντεκα παιδιά με αυτισμό. Εστίασε για πρώτη φορά σε βασικά χαρακτηριστικά/ συμπτώματα όπως: αποφυγή βλεμματικής επαφής, τάση προς απομόνωση/ μοναξιά, έλλειψη αλληλοαντίδρασης, εμμονές, ρουτίνες και ηχολαλία. Όμως, σχολίασε και την έλλειψη ζεστασιάς από τους γονείς προς το παιδί ή αλλιώς τη θεωρία “refrigerator mothers” (Kanner 1943).

Επιπρόσθετα, ο Betterheilm, αναπτυξιολόγος-παιδοψυχολόγος, στο βιβλίο του “The empty fortress: infantile autism and the birth of the self” (1967) ισχυρίστηκε ότι «ο αυτισμός είναι σαν τη ζωή σε ναζιστικό στρατόπεδο συγκέντρωσης με απειλή θανάτου» (Κωτσόπουλος 2007). Ωστόσο, η θεωρία αυτή δέχτηκε πολλές αρνητικές κριτικές για πάρα πολλούς λόγους. Ο αυτισμός συμπεριλήφθηκε για πρώτη φορά στο ICD-III το 1980.

1.3 Αιτιολογικό υπόβαθρο

Τις τελευταίες δεκαετίες, ερευνητές εστίασαν την ανεύρεση των αιτιών του αυτισμού έξω από το οικογενειακό περιβάλλον, αντίθετα από τον Kanner και τον Betterheilm (Κωτσόπουλος 2007), παρέχοντας γενετικές, περιβαλλοντολογικές-επίκτητες (environmental) και γονιδιακές εξηγήσεις. Υπάρχουν αποτελέσματα ερευνών που τοποθετούν τις βάσεις του αυτισμού:

- σε νευροβιολογικό επίπεδο (Geschwind and Levitt 2007),
- σε προγεννητικό επίπεδο, από τη στιγμή της σύλληψης, με παράγοντες υψηλού ρίσκου, όπως η έκθεση της εγκύου σε διάφορα συνθετικά χημικά (Landrigan 2010),
- σε κατανάλωση αντισπασμωδικών φαρμάκων (Szatmari 2003), μόλυνση του αέρα, κάπνισμα, διατροφή με μη θρεπτικά συστατικά (Lyll et al. 2013),
- στην προχωρημένη ηλικία των γονιών (Sandin et al. 2013) και
- σε γονιδιακό επίπεδο, με απόδειξη ότι σε οκτώ έρευνες διδύμων εμφανίστηκε συμφωνία σε μονοζυγωτικά δίδυμα συγκριτικά με τα διζυγωτικά δίδυμα (Buxbaum 2013), ενώ άλλη έρευνα μεταξύ διδύμων φανερώνει ότι υπάρχει 55% ευθύνη σε κοινούς περιβαλλοντολογικούς παράγοντες για εμφάνιση αυτισμού σε σύγκριση με 37% ευθύνη σε κληρονομικούς παράγοντες (Hallmayer et al. 2011)

Αξίζει να σημειωθεί ότι σήμερα έχει αποκλειστεί η συσχέτιση του εμβολίου MMR (πολυδύναμο ιλαρά-παρωτίτιδα-ερυθρά) με την εμφάνιση του αυτισμού (Gentile et al. 2013, Elliman & Bedford 2007, Madsen & συν. 2002). Επιπρόσθετα, έχει επιστημονικώς αποκλειστεί η συσχέτιση του αυτισμού με τη σχιζοφρένεια, γιατί παρατηρήθηκε ότι τα αυτιστικά παιδιά σε ηλικία μετά τα πέντε έτη δεν εμφανίζουν συμπτώματα σχιζοφρένειας και το γλωσσικό τους επίπεδο δεν είναι τόσο αναπτυγμένο συγκριτικά (Kolvin 1971, Rutter and Bartak 1971).

1.4 Συννοσηρότητα

Όσον αφορά τη συννοσηρότητα, εκτός από την κύρια διάγνωση του αυτισμού, έχουν αναφερθεί και συχνές εμφανίσεις άλλων ψυχοπαθολογικών διαταραχών (Καραντάνος 2007). Διάφορες έρευνες έχουν αποδείξει ότι τα γονίδια που ενοχοποιούνται για τη νοητική καθυστέρηση και τον αυτισμό είναι κοινά. Καθώς επίσης τα γονίδια που προκαλούν την επιληψία μπορούν ίσως να οδηγούν στον αυτισμό (Betancur & Coleman 2013). Το 30% των αυτιστικών παιδιών μπορεί να έχουν επιληψία και το 30% των επιληπτικών παιδιών μπορεί να έχουν αυτισμό (Tuchman, Moshe and Rapin 2009, Γιουρούκος 2007).

Έχει συζητηθεί από αρκετούς ερευνητές ότι τα αυτιστικά παιδιά μέχρι τα πέντε πρώτα τους χρόνια τείνουν να εμφανίζουν συμπτώματα ή να πληρούν διαγνωστικά κριτήρια και για άλλες αναπτυξιακές διαταραχές όπως: μαθησιακές δυσκολίες, επιληψία, ελλειμματική προσοχή και υπερκινητικότητα, κατάθλιψη, διαταραχές ύπνου και γαστρεντερικές διαταραχές (Fernell και συν. 2010, Gillberg 2010).

Άλλη έρευνα ανέδειξε ότι το 70% του δείγματος αυτιστικών παιδιών (10-14 χρονών) σε σχολικό περιβάλλον στην Αγγλία συννοσηρεί με άλλη μία διαταραχή ταυτόχρονα και το 40% με δύο ή περισσότερες. Η πιο συνηθισμένη διαταραχή είναι η φοβική αγχώδης διαταραχή κοινωνικού τύπου ή κοινωνική φοβία, ακολουθεί δεύτερη η ελλειμματική προσοχή/ υπερκινητικότητα και τέλος η εναντιωματική συμπεριφορά (Simonoff et al. 2008).

1.5 Διάγνωση

Η διάγνωση του αυτισμού είναι μια εξαιρετικά σημαντική ενότητα γιατί αφορά το ίδιο το παιδί, τους γονείς, την οικογένεια, την ιατρική ομάδα, την εκπαιδευτική ομάδα που θα ασχοληθεί στο μέλλον. Κάθε διάγνωση είναι διαφορετική, όπως και κάθε αυτιστικός είναι διαφορετικός από τον άλλον (Καραντάνος 2007). Έτσι λοιπόν, πραγματοποιείται εξατομικευμένη διάγνωση και εξατομικευμένο θεραπευτικό πρόγραμμα παρέμβασης (Παπαγεωργίου, Δοκίμια Εξειδίκευσης, σ. 34). Τα συμπτώματα του αυτισμού είναι αναγνωρίσιμα και εμφανή από το δεύτερο εξάμηνο του πρώτου χρόνου ζωής ενός παιδιού (Barton et al. 2013) και η διαδικασία αξιολόγησης μπορεί να γίνει ανά πάσα στιγμή ανεξαρτήτως ηλικίας (Παλιοκώστα και συν. 2007). Η επίτευξη μιας αξιόπιστης αξιολόγησης αυτισμού περιλαμβάνει μεταξύ άλλων κλινικό έλεγχο, εκτίμηση νοητικής

ικανότητας, προσαρμοστικής λειτουργικότητας και χρήση ψυχομετρικών εργαλείων και δοκιμασιών όπως ADOS-G, M-CHAT, CARS, ADI-R (για τον φροντιστή). (Παλιοκώστα και συν. 2007, Παπαγεωργίου, Δοκίμια Εξειδίκευσης).

1.6 Θεραπευτικές προσεγγίσεις

Αναφορικά με τις θεραπευτικές - εκπαιδευτικές παρεμβάσεις, δεν υπάρχει μια ολοκληρωμένη συνταγή θεραπειών ή φαρμάκων, αλλά ένα σύνολο δράσεων που πραγματοποιείται από ειδικούς επιστήμονες από πολύ νεαρή ηλικία (πρώιμη παρέμβαση) και στόχο έχει την καλλιέργεια δεξιοτήτων, την ανάπτυξη ικανοτήτων, την εύκολη προσαρμογή στο ευρύτερο κοινωνικό πλαίσιο και τη στήριξη για ανεξαρτησία και αυτονομία. Συνηθέστερες μέθοδοι είναι: η TEACH: *Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children*, η PECS: *Picture Exchange Communication System* και η ABA: *Applied Behavior Analysis*, η εργοθεραπεία, η λογοθεραπεία, η αισθητηριακή ολοκλήρωση, συμπεριφορικές τεχνικές (Παπαγεωργίου 2005).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: Επιδημιολογία του αυτισμού

Νεότερα αποτελέσματα επιδημιολογικών μελετών προστίθενται διαρκώς στα ήδη υπάρχοντα δεδομένα, προσφέροντας νέες πληροφορίες για τον επιπολασμό των διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών. Γιατί όμως είναι σημαντικό να γνωρίζουμε τον επιπολασμό ή την επίπτωσή του; Η επίγνωση εκτίμησης επιπολασμού μάς βοηθά στην κατανόηση αναγκών της διαταραχής, στον σχεδιασμό υπηρεσιών της, στην ιεράρχηση προτεραιοτήτων και στην επίγνωση του ρυθμού έκβασης/ επίπτωσής του, ενώ μάς διευκολύνει στην εξήγηση των αιτιών του νοσήματος/ διαταραχής (Elsabbagh & συν. 2012).

2.1 Εκτίμηση επιπολασμού Δ.Α.Δ.

Σήμερα στην ιστοσελίδα του Αμερικάνικου Κέντρου Πρόληψης και Ελέγχου Νοσημάτων ανακοινώνεται ότι, κατά το 2010, με βάση τα αποτελέσματα της επιδημιολογικής έρευνας που πραγματοποίησε το ίδιο το κέντρο, 1 στα 68 παιδιά ηλικίας 8 ετών είναι στο φάσμα των Δ.Α.Δ., στις 14 πολιτείες των Η.Π.Α. Επίσης, υπογραμμίζουν ότι οι Δ.Α.Δ. δεν κάνουν διακρίσεις κοινωνικοοικονομικής κατάστασης, καταγωγής, εθνικότητας και ότι είναι συχνότερο στα αγόρια από ό,τι στα κορίτσια, 1 στα 42 και 1 στα 189 αντίστοιχα. <http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>, (πρόσβαση στις 1/6/2014).

Παγκοσμίως έχουν πραγματοποιηθεί περίπου εξήντα δημοσιευμένες επιδημιολογικές έρευνες σχετικά με τον επιπολασμό του αυτισμού και των Δ.Α.Δ., εφαρμόζοντας διαφορετικά διαγνωστικά κριτήρια σε διαφορετικές ηλικιακές ομάδες με διαφορετικές ερευνητικές μεθόδους (www.cdc.gov, Fombonne 2009, Elsabbagh & συν. 2012). Οι πιο πρόσφατες έρευνες συμπίπτουν στα εξής αποτελέσματα:

- 0.6% -0.7% του γενικού πληθυσμού είναι στο φάσμα των Δ.Α.Δ.,
- 0.2% για τον αυτισμό,
- 0.02% για το σύνδρομο Άσπεργκερ και
- 0.3% για τις υπόλοιπες Δ.Α.Δ.

Εξετάζοντας πολλούς επιπολασμούς αποφασίστηκε και, εντέλει, επιλέχθηκε να παρουσιαστεί η συγκεκριμένη εκτίμηση επιπολασμού ανάμεσα σε δεκάδες άλλες. Οι

κυριότεροι λόγοι είναι ότι: α) οι τιμές προέρχονται από συστηματική ανασκόπηση πολλών επιδημιολογικών μελετών, σε ευρωπαϊκό και παγκόσμιο επίπεδο, από τον καταξιωμένο ακαδημαϊκό επιδημιολόγο ερευνητή Eric Fombonne και την παιδοψυχίατρο Elsabbagh και β) αυτές οι ίδιες εκτιμήσεις έχουν χρησιμοποιηθεί από άλλους ειδικούς ερευνητές του European Brain Council, το οποίο συνεργάζεται στενά με το Ευρωπαϊκό Συμβούλιο και τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας για τις μελέτες που εκπονούν, με σκοπό την εκτίμηση μεγέθους και βάρους του επιπολασμού και της οικονομικής επίπτωσης των διαταραχών του εγκεφάλου (Wittchen 2011).

Όπως αναφέρεται στη διεθνή βιβλιογραφία, στα εβδομήντα χρόνια επιδημιολογικών μελετών σε παγκόσμιο επίπεδο παρατηρήθηκαν αυξητικά νούμερα στον επιπολασμό των Δ.Α.Δ. και αυτό προκάλεσε μεγάλη συζήτηση αν είναι επιδημία, αντίληψη ή πραγματικότητα (Gillberg & συν. 2006, MRC 2001).

Ειδικότερα, ο Fombonne έχει παρουσιάσει για το θέμα επιχειρήματα από την επιστήμη της επιδημιολογίας με ιδιαίτερη σχολαστικότητα. Ο συλλογισμός του εστιάζεται σε μια άλλη ερμηνεία των δεδομένων που αποδεικνύουν αύξηση του επιπολασμού Δ.Α.Δ. χωρίς να αποτελεί επίπτωση, δηλαδή εμφάνιση νέων περιστατικών κατά μία συγκεκριμένη χρονική διάρκεια (Σπάρος 2001). Πιο συγκεκριμένα, εξηγεί πως η αύξηση στον επιπολασμό του αυτισμού καταγράφεται και οφείλεται: α) στις αυξημένες στατιστικές αναφορές στη χρήση υπηρεσιών υγείας και εκπαίδευσης αυτισμού, β) στη μέθοδο προσέγγισης δείγματος και στη μέθοδο αξιολόγησης της διαταραχής, γ) στις όμοιες και επαναλαμβανόμενες έρευνες, δ) στις λιγοστές μελέτες επίπτωσης (Fombonne, 2009).

Επίσης, ο Rutter είχε σχολιάσει κι αυτός σχετικώς ότι μέρος της αύξησης των εκτιμήσεων επιπολασμού οφείλεται στη διεύρυνση των διαγνωστικών κριτηρίων και στη βελτιωμένη διαπίστωση της διαταραχής. Επίσης, είχε αναφέρει πως, εάν η αύξηση είναι αληθινή, θα έπρεπε να συμβαίνει παγκοσμίως την ίδια στιγμή. Ακόμα είχε αποδείξει μέσω διαφόρων επιδημιολογικών ερευνών ότι χρονικά η αύξηση δεν γίνεται ταυτόχρονα στις χώρες με διαθέσιμες μελέτες (Rutter 2005).

Ακόμα, οι επιδημιολόγοι δικαιολόγησαν την ευρύτητα των εκτιμήσεων του επιπολασμού που αναδείκνυαν οι μελέτες. Στον πίνακα 2.1 επιχειρείται η παρουσίαση όλων των εκτιμήσεων επιπολασμού Δ.Α.Δ. και αυτισμού από συγκεκριμένους επιδημιολόγους ερευνητές.

ΠΙΝΑΚΑΣ 2.1 Εκτιμήσεις επιπολασμού αυτισμού & Δ.Α.Δ.

Ερευνητής/ Συγγραφέας	Χώρα	Επιπολασμός αυτισμού %	Επιπολασμός Δ.Α.Δ. %
Madsen & συν. 2002	Δανία	0.07	0.3
Παγκόσμιος μέσος		0.2	0.6
Baird & συν. 2006	Ηνωμένο Βασίλειο	0.4	1.16
Kim & συν. 2011	Νότια Κορέα	0.94	2.64

Η μεγάλη απόκλιση που παρατηρείται οφείλεται στην εκάστοτε επιλεγμένη μεθοδολογία. Πιο συγκεκριμένα, οι μελέτες επιπολασμού των Baird και Kim έχουν δύο με τρεις φορές μεγαλύτερη εκτίμηση από τη μέση παγκόσμια τιμή εξαιτίας της έντονης και εις βάθος μεθόδου προσέγγισης του υποκείμενου προς αξιολόγηση πληθυσμού με αυτισμό. Αντίθετα, η μελέτη του Madsen χρησιμοποίησε έτοιμη βάση δεδομένων από δανέζικες εθνικές λίστες με εγγεγραμμένους, με αποτέλεσμα η τιμή να είναι έως και δύο φορές μικρότερη της παγκόσμιας τιμής.

Έτσι, κάποιος θα μπορούσε να συμπεράνει ότι η εκτίμηση επιπολασμού μιας διαταραχής αφενός αποτελεί μια στατιστική τιμή αναφοράς για μελλοντική χρήση σε οικονομικές μελέτες αφετέρου παρέχει ποιοτικές πληροφορίες και αποδείξεις για το δείγμα της μελέτης, τη μεθοδολογία, τη χρήση διαγνωστικών κριτηρίων και αξιολόγησης, τον βαθμό αναγνωσιμότητας της διαταραχής, τη συχνότητα χρήσης και την ένταση χρήσης υπηρεσιών υγείας και εκπαίδευσης, το στίγμα, τα πολιτιστικά χαρακτηριστικά κ.ά. Ακόμα, η εκτίμηση επιπολασμού είναι μοναδική, δηλαδή συλλαμβάνει όλα τα παραπάνω σε μια συγκεκριμένη χρονική στιγμή, σε μια συγκεκριμένη περιοχή. Αν κάτι από αυτά αλλάξει, τότε αλλάζει και η τιμή επιπολασμού.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: Η οικονομική αποτίμηση του αυτισμού σε παγκόσμιο επίπεδο

Εξαιτίας της πολυπλοκότητας, της ανομοιογένειας και της μοναδικότητας του αυτισμού σε επίπεδο διάγνωσης και παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας, η συλλογή στοιχείων και η προοπτική που έχει κάθε σχετική με το κόστος μελέτη διαφέρει, αλλά συνάμα προσφέρει πολύτιμα δεδομένα για την ανάγκη οικονομικής αποτίμησης της συγκεκριμένης διαταραχής. Γι' αυτόν τον λόγο, θα συναντήσει κανείς σε παγκόσμιο επίπεδο πολλές διαφορετικές προσεγγίσεις και αποτελέσματα, τα οποία ίσως απεικονίζουν την πολιτική στον τομέα της υγείας της εκάστοτε χώρας.

3.1 Η άποψη του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας για τις οικονομικές επιπτώσεις της ψυχικής υγείας σε παιδιά και εφήβους

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας σε έκθεσή του για τις οικονομικές επιπτώσεις των ψυχικών διαταραχών σε παιδιά και εφήβους παρουσιάζει μια ολοκληρωμένη ανασκόπηση των ερευνών κόστους ασθένειας σε ευρωπαϊκό έδαφος. Παρ' όλα αυτά, δεν στέκεται αποκλειστικά σε αυτό. Προσφέρει πολύτιμα σχόλια για την ψυχική υγεία. Αναλυτικότερα:

- Μόλις το 6% του οικονομικού βάρους των ψυχικών διαταραχών σε παιδιά και εφήβους αφορά το υγειονομικό σύστημα.
- Το μεγαλύτερο βάρος αφορά την απώλεια παραγωγικότητας. Οικογένειες με παιδιά με ψυχικές διαταραχές και χαμηλό εισόδημα φαίνονται να επιβαρύνονται περισσότερο.
- Δεν έχουν ακόμα αναλυθεί οικονομικά όλες οι παιδικές και εφηβικές ψυχικές διαταραχές και η χώρα με τις περισσότερες αναλύσεις κοινωνικού κόστους είναι η Μεγάλη Βρετανία εξαιτίας του Center for the Economics of Mental and Physical Health και του εργαλείου Client Service Receipt Inventory.
- Το οικονομικό βάρος διαφέρει ανά άτομο, δηλαδή εξαρτάται από τα δημογραφικά του χαρακτηριστικά και τη συννοσηρότητα.

- Όταν ένα παιδί νοσήσει ψυχικά, τότε το κόστος μπορεί να πολλαπλασιαστεί δέκα φορές στην εφηβεία, άρα η πρόωμη παρέμβαση μπορεί και να είναι αποτελεσματική και απαραίτητη.

Υπογραμμίζει όμως πως σε συνθήκες όπως οι σημερινές, που αναζητούν την ορθή αξιοποίηση δημοσίων δαπανών για την υγεία, η έλλειψη οικονομικών δεδομένων μπορεί να οδηγήσει σε μειωμένο προϋπολογισμό για την ψυχική υγεία παιδιών και εφήβων. (Suhrccke, Pillas, Selai 2007, WHO publications).

3.2 Ηνωμένο Βασίλειο

Πρόσφατα δημοσιεύτηκε στην εφημερίδα «The Guardian» της Μεγάλης Βρετανίας ότι το κόστος του αυτισμού ξεπερνά το κόστος του καρκίνου, των εγκεφαλικών και καρδιοαγγειακών παθήσεων. Siddique Haroon, *Study says costs of autism more than cancer, strokes and heart disease*, <http://www.theguardian.com/society/2014/jun/09/autism-costs-more-cancer-strokes-heart-disease>, (πρόσβαση στις 9/6/2014). Το συγκεκριμένο άρθρο διευκρινίζει ότι το μέγεθος αυτό αποδίδεται προφανώς στο ότι η διαταραχή είναι ισόβια και αγγίζει μόλις το 1% του πληθυσμού. Αφορμή γι' αυτή τη διαπίστωση είναι η βιβλιογραφική μελέτη που δημοσιεύτηκε τον Ιούνιο του 2014, στο Journal of American Medical Association, των Buescher, Cidav, Knapp, Mendell. Πιο αναλυτικά, εκτίμησαν: α) το μέσο ετήσιο ιατρικό κόστος, β) το μη ιατρικό κόστος, γ) το έμμεσο ιατρικό κόστος και δ) το διά βίου κόστος ατόμων με Δ.Α.Δ., για άτομα με ή χωρίς διανοητική καθυστέρηση σε Ηνωμένο Βασίλειο και Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής.

Πιο αναλυτικά, το διά βίου κόστος ενός ατόμου με Δ.Α.Δ. και διανοητική καθυστέρηση είναι \$2.4 εκατ. στις Η.Π.Α. και £1.5 εκατ. στο Η.Β., ενώ το διά βίου κόστος ενός ατόμου με Δ.Α.Δ. χωρίς διανοητική καθυστέρηση είναι \$1.4 εκατ. στις Η.Π.Α. και £0.92 εκατ. στο Η.Β. Υπογραμμίζουν, επίσης, ότι οι μεγαλύτερες δαπάνες σχετίζονται με: α) την ειδική αγωγή/ εκπαίδευση και την απώλεια παραγωγικότητας κατά την παιδική ηλικία, β) την ιδρυματική φροντίδα ή την υποστηριζόμενη διαβίωση και την ατομική απώλεια παραγωγικότητας κατά την εφηβεία, γ) τα ιατρικά έξοδα που είναι περισσότερα για τους ενήλικες από τα παιδιά. (Buescher, Cidav, Knapp, Mendell 2014).

Εν τούτοις, η μελέτη των Jarbrink & Knapp αποτέλεσε «κλειδί» το 2001 για την ανάλυση δεδομένων από μελέτες του Centre for the Economics of Mental Health και τη μετατροπή τους σε οικονομικές τιμές, με τη χρήση του Personal Social Services Research Unit. Προβλήθηκε για πρώτη φορά ετήσιο κοινωνικό κόστος αυτισμού £1 δισ. (για 5:10.000 άτομα) και διά βίου κόστος για ένα άτομο με Δ.Α.Δ. £2.4 εκατ. Εξετάστηκαν ως σχετιζόμενα κόστη με τις Δ.Α.Δ. οι κάτωθι υπηρεσίες: υγειονομικές, ιατρικές, κοινωνικές, εθελοντικές, φαρμακευτικές, υποστηρικτικής διαβίωσης, ειδικής αγωγής, προστατευόμενης εργασίας, ημερήσιας φροντίδας. Επίσης, υπολογίστηκαν: η απώλεια παραγωγικότητας ατόμων με Δ.Α.Δ., οι οικογενειακές δαπάνες που προκύπτουν από τη διαταραχή και η οικονομική αποτίμηση χρόνου φροντίδας από την οικογένεια. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι το 87% του διά βίου κόστους για τα άτομα με Δ.Α.Δ. και επιπρόσθετες μαθησιακές δυσκολίες αφορά την υποστηριζόμενη διαβίωση, ενώ ο ίδιος παράγοντας κόστους αποτελεί το 40% του διά βίου κόστους για τα άτομα με υψηλής λειτουργικότητας αυτισμό (Jarbrink & Knapp 2001).

Μια εξίσου σημαντική έρευνα κόστους με συλλογή πρωτογενών δεδομένων για τις οικονομικές επιπτώσεις των Δ.Α.Δ. στην οικογένεια είναι αυτή των Jarbrink, Fombonne και Knapp, που δημοσιεύτηκε το 2003, και λειτούργησε συμπληρωματικά στην προαναφερθείσα μελέτη. Σκοπός της έρευνας ήταν να εξετάσει ποιες και πόσες είναι οι δαπάνες των λοιπών εξόδων που επιβαρύνουν ως επί το πλείστον την οικογένεια. Με την τεχνική του CSRI και με ημερολόγιο καταγραφής εξόδων ζητήθηκε από 16 γονείς/φροντιστές ατόμων με Δ.Α.Δ. να καταγράψουν τις πληροφορίες σχετικά με τα λοιπά έξοδα, λοιπά μικροέξοδα, χρήση υπηρεσιών, απώλεια εισοδήματος. Έτσι, σε εβδομαδιαία βάση πια διαπιστώθηκε ότι το μέσο κοινωνικό κόστος αγγίζει τις £689, με βαρύτητα στην εκπαίδευση και την πρώιμη παρέμβαση (53%), την απώλεια εισοδήματος (33%) και τα λοιπά έξοδα πληρωμένα από τους γονείς (10%). Ουσιαστικά, αποδεικνύεται ότι το 50% των δαπανών περίπου επιβαρύνει τους γονείς. Αξίζει να σημειωθεί ότι οι γονείς στην έρευνα λάμβαναν £59 ως εβδομαδιαίο επίδομα αναπηρίας (Jarbrink, Fombonne και Knapp 2003).

Μελέτη ορόσημο, επιπλέον, έχει αποτελέσει αυτή των Knapp, Romeo και Beecham το 2009, αφού δημοσίευσε το κόστος του αυτισμού στη Μεγάλη Βρετανία συμπεριλαμβάνοντας ερευνητικές παραμέτρους όπως είναι η ηλικία, η νοητική καθυστέρηση, η διαμονή, οι ατομικές δαπάνες και συνδέοντάς τα με ετήσιες δαπάνες

υπηρεσιών Δ.Α.Δ., υποστηρικτικών δομών αλλά και το κόστος απώλειας της παραγωγικότητας. Αποτέλεσε δευτερογενή έρευνα, χρησιμοποιώντας δεδομένα από πηγές όπως τη Βρετανική Στατιστική Αρχή, το τμήμα Παιδικής και Εφηβικής Ψυχιατρικής του Ινστιτούτου Ψυχιατρικής, το τμήμα Ερευνών Κοινωνικής Πολιτικής του Πανεπιστημίου York και άλλα, όπως διάφορες μελέτες για ενήλικες με διανοητική αναπηρία. Συμπερασματικά, για 1% επιπολασμό τα οικονομικά δεδομένα είναι (£/ τιμές 2005-2006):

ΠΙΝΑΚΑΣ 3.1 Ετήσιο κόστος ανηλίκων με χαμηλή λειτουργικότητα

Ηλικία	Χαμηλής λειτουργικότητας που διαμένουν εκτός οικογένειας	Χαμηλής λειτουργικότητας που διαμένουν με την οικογένεια (με επιδόματα)
0-3 χρονών	£16,185	£4,342
4-11 χρονών	£40,578	£27,869
12-17 χρονών	£62,536	£40,474
Υψηλής λειτουργικότητας παιδιά (ετήσιο κόστος με επιδόματα): £1,683-£21,559		

Πηγή: Knapp M., Romeo R. and Beecham J. (2007) "The economic consequences of autism in the U.K.", σ. 16, <http://www.learningdisabilities.org.uk/publications/economic-consequences-autism-uk/>, (πρόσβαση στις 10/1/2012).

ΠΙΝΑΚΑΣ 3.2 Εκτίμηση ετήσιου κόστους ενηλίκων με αυτισμό/Υ.Λ.

Τόπος διαμονής	Ενήλικας υψηλής λειτουργικότητας (ετήσιο κόστος*)	Ενήλικας χαμηλής λειτουργικότητας (ετήσιο κόστος με επιδόματα*)
Ιδιωτική κατοικία	£32,681	£43,210
Υποστηριζόμενη διαβίωση	£84,703	£91,972
Στέγη υποστηριζόμενης διαβίωσης	£87,299	£93,257
Νοσοκομείο	-	£98,788

*Έχει συμπεριληφθεί κόστος απώλειας παραγωγικότητας ατόμου με Δ.Α.Δ. και γονιών.

Πηγή: Knapp M., Romeo R. and Beecham J. (2007) "The economic consequences of autism in the U.K.", σ. 16, <http://www.learningdisabilities.org.uk/publications/economic-consequences-autism-uk/>, (πρόσβαση στις 10/1/2012).

Συνολικά λοιπόν, το κόστος φροντίδας των ανηλίκων με Δ.Α.Δ. στη Μεγάλη Βρετανία υπολογίζεται στις £2.7 δισ. κάθε χρόνο, όπου το μεγαλύτερο ποσοστό δαπάνης απορροφάται από τη χρήση υπηρεσιών. Επίσης, το κόστος φροντίδας ενηλίκων στη Μεγάλη Βρετανία είναι £25 δισ. τον χρόνο, όπου το 59% αφορά υπηρεσίες, το 36% απώλεια παραγωγικότητας και τα υπόλοιπα στις οικογενειακές δαπάνες.

3.3 Γαλλία

Σε ό,τι αφορά τη Γαλλία, το Κοινοβούλιο είναι ενημερωμένο από το 2012 για τις δαπάνες τις σχετιζόμενες με τις Δ.Α.Δ. Πιο συγκεκριμένα, σε γραπτή έκθεση του Συμβουλίου Οικονομικών, Κοινωνικών και Περιβαλλοντολογικών θεμάτων του Γαλλικού Κοινοβουλίου, με τίτλο *“Le cout économique et sociale, Les avis du conseil économique, social et environmental”*, 2012, http://www.lecese.fr/sites/default/files/-pdf/Avis/2012/2012_17_autisme.pdf, (πρόσβαση στις 20/4/2014) για το κόστος του αυτισμού στη Γαλλία υπογραμμίζει τρεις κατηγορίες δαπανών, οι οποίες έχουν υπολογιστεί και έχουν παραπεμφθεί σε ακροάσεις από τη Γενική Διεύθυνση Κοινωνικής Συνοχής προς το Κοινοβούλιο. Πιο συγκεκριμένα, για 250.000 έως 600.000 άτομα με Δ.Α.Δ. στη Γαλλία οι δημόσιες δαπάνες αφορούσαν σε επιδόματα ενηλίκων με αναπηρία με αυτισμό, ελάχιστος μισθός για εργαζόμενους με αυτισμό (€500 εκατ.), ιατροκοινωνικές υπηρεσίες για αυτισμό (€680 εκατ.), σχολικό επίδομα ανήλικου τέκνου, παροχή αποζημίωσης αναπηρίας (€114 εκατ.) καθώς και κόστος εκπαίδευσης (€55 εκατ.). Τέλος, οι οικογενειακές δαπάνες κυμαίνονται από €15.700 έως €190.000 (μ.ο. €52.300).

3.4 Σουηδία

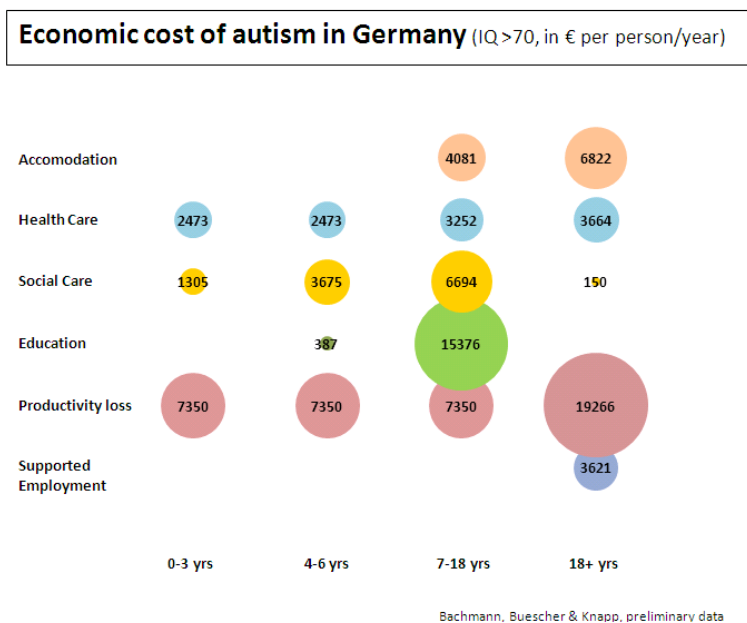
Μελέτη στη Σουηδία για τις οικονομικές συνέπειες του αυτισμού εκτίμησε ότι το κοινωνικό οικονομικό κόστος για ένα παιδί ανέρχεται σε €50.000 ετησίως. Μεθοδολογικά η έρευνα βασίστηκε στο εργαλείο Client Service Receipt Inventory (CSRI) και σε ημερολόγιο καταγραφής δαπανών από γονείς 33 παιδιών με αυτισμό. Οι κατηγορίες δαπανών που εξετάστηκαν είναι η εξωνοσοκομειακή περίθαλψη (η

νοσηλεία των παιδιών σε νοσοκομεία όπου προέκυπτε από τη διαταραχή), η φαρμακευτική δαπάνη (η υποστήριξη από τις κοινοτικές δημόσιες δομές και παροχές), η εκπαίδευση, η απώλεια παραγωγικότητας για τους γονείς (έμμισθης, άμισθης εργασίας και χρόνος διασκέδασης) και, τέλος, σχετικά με τη διαταραχή έξοδα, όπως κόστος επισκευών επίπλων, μεταφορικών κ.ά. Διαπιστώθηκε ότι το 78% του συνολικού κοινωνικού κόστους αφορά την εκπαίδευση και τις κοινοτικές δημόσιες δομές υποστήριξης και παροχών και μόλις το 5% αφορά υγειονομικές και φαρμακευτικές δαπάνες. Ακόμα, παρατηρήθηκε ότι το συνολικό ποσό επιδομάτων που λαμβάνει μια οικογένεια είναι μεγαλύτερο από το κόστος απώλειας εργασίας (Jarbrink 2007).

3.5 Γερμανία

Σε πρόσφατη δημοσίευση του London School of Economics ο οικονομολόγος Christian Bachmann παρουσίασε το νέο οικονομικό μοντέλο του για την οικονομική εκτίμηση του αυτισμού στη Γερμανία. <http://blogs.lse.ac.uk/healthandsocialcare/2013/10/08/autism-costs-in-germany-scarce-data>, (πρόσβαση στις 20/4/2014). Η μελέτη του έδειξε ότι εκπαίδευση και απώλεια παραγωγικότητας της οικογένειας είναι οι κύριοι δαπανηροί παράγοντες. Πιο συγκεκριμένα, στον παρακάτω πίνακα παρουσιάζονται πληροφορίες σχετικά με τη διανομή δαπανών σχετικών με τον αυτισμό στη Γερμανία (τιμές 2012) ανά ηλικιακή ερευνητική ομάδα. Το κόστος ζωής ενός ατόμου με αυτισμό στη Γερμανία χωρίς διανοητική αναπηρία υπολογίζεται στα €766.865, με προσδόκιμο ζωής εβδομήντα χρόνια.

ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ 3.1 Το οικονομικό κόστος του αυτισμού στη Γερμανία



Πηγή: Christian Bachmann 2014.

3.6 Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής

Εκτός από τα αποτελέσματα που αναφέρθηκαν νωρίτερα για την πρόσφατη δημοσίευση στο Journal of American Medical Association, υπάρχει μια πληθώρα ερευνητικών δημοσιευμάτων σε καταξιωμένα αμερικάνικα περιοδικά, που ουσιαστικά μεν αγγίζουν μεμονωμένες πλευρές του κοινωνικού κόστους του αυτισμού, προσφέρουν δε καταλυτικές πληροφορίες για το είδος των υγειονομικών υπηρεσιών που χρησιμοποιούν τα άτομα με Δ.Α.Δ.

Αναλυτικότερα, ξεκινώντας από το 2006 οι Mandell κ.ά. μελετώντας τις δαπάνες παιδιών με αυτισμό εγγεγραμμένων στο σύστημα Medicaid, δημόσια ασφάλεια υγείας της πολιτείας της Πενσυλβάνια, από το 1994 έως το 1999, διαπίστωσαν ότι έχουν δέκα φορές περισσότερες δαπάνες από τα τυπικά παιδιά. Η βασική διαφορά έγκειται στη συχνή και μεγάλη σε διάρκεια νοσηλεία των παιδιών με Δ.Α.Δ. σε ψυχιατρικές μονάδες. Ακόμα κι όταν αφαιρούν αυτές τις δαπάνες από την ανάλυση, τα αποτελέσματα δείχνουν ότι τα παιδιά με Δ.Α.Δ. έχουν δύο φορές περισσότερα έξοδα από τα παιδιά με διανοητική καθυστέρηση και τέσσερις φορές περισσότερα έξοδα από τα τυπικά παιδιά εξαιτίας των υψηλής χρήσης εξωνοσοκομειακών ψυχιατρικών υπηρεσιών (Mandell, Cao, Ittenbach, Pinto-Martin 2006).

Την ίδια χρονιά, μελέτη με αμερικάνικο εθνικό δείγμα βασισμένο σε τρεις εθνικές πηγές δεδομένων (Medical Expenditure Panel Survey, National Ambulatory Medical Care Survey και National Hospital Ambulatory Care Survey) δημοσιεύτηκε στο Journal of Autism Developmental Disorders. Σκοπό είχε την εξερεύνηση χρήσης και δαπανών υπηρεσιών υγείας από παιδιά με Δ.Α.Δ. σε σύγκριση με παιδιά με διανοητική καθυστέρηση και παιδιά με κατάθλιψη.

Συγκριτικά αποτελέσματα με τυπικά παιδιά από το δείγμα έδειξαν ότι:

- Η μέση ετήσια δαπάνη ήταν \$6,132 vs \$860 εκ των οποίων το 65% (\$3,992 vs \$355) αφορούσε εξωνοσοκομειακές δαπάνες, \$869 vs \$200 για επισκέψεις σε γιατρούς, \$971 vs \$77 για φάρμακα και \$613 vs \$193 για λοιπά μικροέξοδα. Επίσης, δαπανούσαν \$2,239 για άτομο για προσωπική φροντίδα στο σπίτι.
- Πραγματοποιούσαν κατά μέσο όρο 42 εξωνοσοκομειακές δαπάνες vs 3.3, 22 συνταγογραφήσεις για φάρμακα (ρισπερντεδόνη κυρίως) vs 2.1, και 8 επισκέψεις σε γιατρούς vs 2.2 από 32 λεπτά διάρκεια vs 16 λεπτά.

Συγκριτικά αποτελέσματα με παιδιά με διανοητική καθυστέρηση και παιδιά με κατάθλιψη από το δείγμα έδειξαν ότι:

- Σε επίπεδο δαπανών δεν υπήρχε ουσιαστική διαφορά συγκριτικά με τα παιδιά με κατάθλιψη, εκτός από την εισαγωγή και νοσηλεία σε νοσοκομείο (\$734 ως \$1,853) και στα επείγοντα περιστατικά (\$51 ως \$273). Αντίθετα, τα παιδιά με διανοητική καθυστέρηση φαίνεται ότι δαπανούν συγκριτικά λιγότερα σε όλες τις υπηρεσίες.
- Αναφορικά με τον αριθμό επισκέψεων, παρατηρείται εδώ ότι τα παιδιά με κατάθλιψη έρχονται δεύτερα (εκτός επισκέψεων στα επείγοντα) και ακολουθούν τα παιδιά με διανοητική καθυστέρηση (Liptak, Stuart, Auinger 2006).

Τρίτη μελέτη που έρχεται να επιβεβαιώσει τα αποτελέσματα των δύο προαναφερθεισών ερευνών, στο πλαίσιο σύγκρισης δαπανών που αφορούν χρήση υπηρεσιών υγείας μεταξύ ατόμων με διαταραχή αυτισμού, άλλης ψυχικής διαταραχής και άλλων, δημοσιεύτηκε και αυτή το 2006, στο περιοδικό American Academy of Pediatrics από τους Croen, Najjar, Ray, Lotspeich, Bernal. Η μόνη ουσιαστική διαφορά είναι ότι το δείγμα αφορούσε άτομα από τον ίδιο χώρο παροχής υπηρεσιών υγείας στην Καλιφόρνια.

Ακολουθεί κι άλλη μια μελέτη, αυτή των Leslie και Martin το 2007 που επισφραγίζει το γεγονός της πολυδάπανης διαταραχής του αυτισμού στην Αμερική και ότι το μέγεθος των ιατρικών δαπανών από άτομα με Δ.Α.Δ. έχει αυξηθεί κατά 20,4% από το 2000 έως το 2004 (Leslie, Martin 2007).

Άλλη μια θεματολογία, που έχει απασχολήσει έντονα τους Αμερικανούς ερευνητές, φαίνεται να είναι εκείνη που αναλύει εις βάθος και συγκρίνει δαπάνες ατόμων με Δ.Α.Δ. από διαφορετικούς ασφαλιστικούς χώρους. Σύμφωνα με τους ερευνητές Wang, Mandell, Lawer, Cidav, Leslie (2012), τα παιδιά με Δ.Α.Δ. εγγεγραμμένα στο πρόγραμμα ασφάλισης Medicaid έχουν τέσσερις φορές υψηλότερες δαπάνες από τα παιδιά με ιδιωτική ασφάλιση σε εθνικό δείγμα. Επιπλέον, οι δαπάνες από υπηρεσίες σχετιζόμενες με τον αυτισμό στο Medicaid είναι υψηλότερες από το σύνολο των υγειονομικών δαπανών για ένα παιδί με Δ.Α.Δ. στην ιδιωτική ασφάλιση.

Πιθανή αιτιολογία είναι ότι τα ασφαλισμένα παιδιά στο σύστημα Medicaid λαμβάνουν περισσότερες, ακριβότερες και μακροχρόνιες υπηρεσίες σχετιζόμενες με τον αυτισμό όπως λογοθεραπεία, εργοθεραπεία και ειδική αγωγή.

Εκείνη όμως η αμερικάνικη μελέτη που πλησιάζει κατά το πλείστον την κοινωνική εκτίμηση για το κόστος του αυτισμού είναι του Micheal L. Ganz: “The lifetime distribution of the incremental societal costs of autism” (2007). Συμπεριλαμβάνει το έμμεσο κόστος (απώλεια παραγωγικότητας, επιδόματα, μειωμένες ώρες εργασίας,

παραίτηση από εργασία), μετρά άμεσο ιατρικό και μη ιατρικό κόστος (υπηρεσίες ιατρών, νοσοκομείων, επειγόντων περιστατικών, φαρμάκων, μεταφορικά έξοδα για ιατρικές επισκέψεις και ειδική αγωγή, κατ' οίκον φροντίδα, στέγη υποστηριζόμενης διαβίωσης, τροποποιήσεις σε οχήματα και κατοικίες αντίστοιχα).

Πηγή για τη συλλογή και μέτρηση του άμεσου κόστους ήταν η εις βάθος αμερικάνικη βιβλιογραφική και αρθρογραφική ανασκόπηση και η ανάλυση δεδομένων από το National Health Interview Survey και το Medical Expenditure Panel Survey. Για το έμμεσο κόστος χρησιμοποιήθηκε η θεωρία του ανθρώπινου κεφαλαίου και άλλα οικονομικά δεδομένα.

Αναφορικά με τα αποτελέσματα, εκτιμήθηκε ότι το διά βίου κοινωνικό κόστος φροντίδας ενός ατόμου με αυτισμό στις Η.Π.Α. ανέρχεται στα \$3,2 εκατ., εκ των οποίων το έμμεσο κόστος (απώλεια παραγωγικότητας \$1,9 εκατ.), η φροντίδα ενηλίκου με αυτισμού (\$0,6 εκατ.) και οι συμπεριφοριστικές θεραπείες (\$0,2 εκατ.) έχουν τις μεγαλύτερες οικονομικές επιβαρύνσεις. Ακόμα, παρουσίασε ανά ηλικιακή ομάδα διάρκειας πέντε ετών (από 3 έως 66 χρονών) τις δαπάνες για το άμεσο ιατρικό, άμεσο μη ιατρικό και έμμεσο κόστος. Αποδείχτηκε ότι τα άμεσα ιατρικά κόστη αυξάνονται καθώς τα χρόνια περνάνε, τα άμεσα μη ιατρικά κόστη είναι ιδιαίτερα αυξημένα κατά τη διάρκεια των 23 έως 37 ετών και τέλος τα έμμεσα κόστη ακολουθούν πτωτική πορεία τα πρώτα έτη έως 23 ετών και στη συνέχεια αυξάνονται για τα επόμενα 15 χρόνια κλείνοντας πάλι με πτωτική κατεύθυνση μέχρι τα 66 χρόνια.

3.7 Καναδάς

Κύριο χαρακτηριστικό της πολιτικής υγείας του Καναδά για τις Δ.Α.Δ. είναι ότι η κυβέρνηση αναγνωρίζει πως η διαταραχή αυτή είναι ακριβή, προβληματική στην πρόσβαση, με υψηλή οικονομική επιβάρυνση για τις οικογένειες/ φροντιστές. Εστιάζει στην τεχνική οικονομικής αξιολόγησης κόστους – αποτελεσματικότητας στην εκπαίδευση, στον τρόπο χρηματοδότησης ως παρεχόμενης υπηρεσίας στα άτομα με Δ.Α.Δ. και στον τρόπο διανομής των χρηματικών πόρων. Ειδικότερα, εκτός των προαναφερθέντων, στην έκθεση «Pay now or pay later: autism families in crisis» σημειώνεται ότι το κόστος θεραπευτικής/ συμπεριφοριστικής παρέμβασης ανέρχεται στα AUD\$60.000 για 40 ώρες την εβδομάδα/ 52 εβδομάδες τον χρόνο.

<http://www.parl.gc.ca/Content/SEN/Committee/391/soci/rep/repfinmar07-e.htm>, PART II, (πρόσβαση στις 1/5/2014). Επιπροσθέτως, άλλη έρευνα υπογράμμισε ότι το οικονομικό βάρος του φροντιστή είναι υψηλότερο, όταν απουσιάζει η οργανωμένη δομή υπηρεσιών για τις Δ.Α.Δ. από την κοινότητα και σχετίζεται με τον βαθμό εξάρτησης του ατόμου με Δ.Α.Δ. από τον φροντιστή του (Dudley C. και Herbert Emery J.C. 2014).

3.8 Αυστραλία

Στην Αυστραλία, βάσει αποτελεσμάτων έρευνας (Synergies Economic Consulting Pty Ltd, Economic Costs of Autism Spectrum Disorder in Australia, April 2011), το κοινωνικοοικονομικό κόστος του αυτισμού εκτιμάται περίπου στα \$5.8 δισ. ετησίως για τον πληθυσμό με Δ.Α.Δ. (επιπολασμός 36.9 έως 62.5 στα 10.000), υπογραμμίζοντας ότι 50% των δαπανών αφορά απώλεια εργασίας των ίδιων ή των φροντιστών τους. Η μεθοδολογία που ακολουθήθηκε σε αυτή την έρευνα δεν βασίστηκε σε συλλογή δεδομένων, αλλά σε έρευνα γραφείου και σε βιβλιογραφική/ αρθρογραφική ανασκόπηση, εστιασμένη στις μακροχρόνιες επιπτώσεις της διαταραχής, οι οποίες σχολιάστηκαν ως έντονα μεταβαλλόμενες, εξαιτίας της φύσης της διαταραχής, των διαφορετικών αναγκών των ατόμων με Δ.Α.Δ., των παρεχόμενων υπηρεσιών και τέλος των διαφορετικών ερευνητικών προοπτικών.

3.9 Ανατολικές, Αραβικές και Ισλαμικές χώρες

Στις συγκεκριμένες γεωγραφικές περιοχές, η κατάσταση δείχνει να διαφοροποιείται. Για παράδειγμα, δεν είναι τυχαίο ότι στην Αίγυπτο η παντελής έλλειψη σχετικών δομών υγείας οδηγεί το οικογενειακό περιβάλλον να παρέχει χρόνο, προσοχή και συμπεριφοριστική εκπαίδευση σε ενηλίκους και ανηλίκους με Δ.Α.Δ., όπως απέδειξε η έρευνα για τα οικονομικά του αυτισμού στην Αίγυπτο από τον Mendoza R.L., το 2010. Οι μεγαλύτερες δαπάνες είναι μη ιατρικές, όπως η ειδική αγωγή και η εκπαίδευση δεξιοτήτων.

Έρευνα στο Ομάν, μεταξύ άλλων, ανέδειξε ότι ένα μεγάλο ποσοστό μεσαίου-ανώτερου κοινωνικοοικονομικού στρώματος δαπανά ένα μεγάλο ποσοστό του οικογενειακού εισοδήματος, αναζητώντας θεραπευτικές επεμβάσεις έξω από το Ομάν (Al-Farsi Y. 2012).

Στην Κίνα, όπου οι υπηρεσίες υγείας Δ.Α.Δ. δεν καλύπτονται από το εθνικό ασφαλιστικό σύστημα υγείας, αποτελέσματα έρευνας έδειξαν ότι σε οικογενειακό επίπεδο οι δαπάνες σχετιζόμενες με τον αυτισμό ξεπερνούν το ετήσιο οικογενειακό εισόδημα (Wang, J κ.ά. 2012). Πιο συγκεκριμένα, έρευνα με συλλογή δεδομένων από 227 οικογένειες στην Κίνα έδειξε ότι: α) το κόστος εκπαίδευσης, ένδυσης και διασκέδασης παιδιών με ειδικές ικανότητες είναι χαμηλότερο σε σύγκριση με τα τυπικά παιδιά, β) το ιατρικό κόστος και το κόστος φροντίδας είναι υψηλότερο σε οικογένειες με παιδιά με ειδικές ικανότητες από ό,τι με τυπικά παιδιά, γ) το επιπλέον κόστος ανατροφής παιδιών στο φάσμα του αυτισμού είναι €2.329 (RMB19.582) ετησίως σε σύγκριση με τα τυπικά παιδιά (Xiong N. κ.ά. 2011).

3.10 Σύγκριση κόστους Δ.Α.Δ. με άλλες διαταραχές

Ιδιαίτερο ερευνητικό ενδιαφέρον έχει να συγκριθεί το κόστος του αυτισμού με άλλες ψυχικές και νευρολογικές διαταραχές. Πιο συγκεκριμένα, θα συζητηθούν τα κόστη διαταραχών εγκεφάλου, όπου εκεί τοποθετείται επιστημονικά ο αυτισμός, τα κόστη καρδιοαγγειακών παθήσεων και καρκίνου στην Ευρώπη.

Το European Brain Council (E.B.C.) έχει σκοπό την προαγωγή έρευνας για τις εγκεφαλικές παθήσεις και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής εκείνων που τις έχουν και τις βιώνουν. Λέγοντας διαταραχές εγκεφάλου εννοούμε τις ψυχικές και τις νευρολογικές διαταραχές όπως: κατάθλιψη, σχιζοφρένεια, διαταραχές πανικού, αϋπνία, άνοια, επιληψία, σκλήρυνση κατά πλάκας κ.ά.

Το 2004 ξεκίνησε μια μεγάλη έρευνα από το E.B.C. για το οικονομικό κόστος των διαταραχών του εγκεφάλου σε ευρωπαϊκά κράτη ανακοινώνοντας ότι φτάνει τα €386 δισ., ενώ το 2010 έφτασε τα €798 δισ. εξαιτίας της διεύρυνσης του ηλικιακού δείγματος και της αυξημένης συμμετοχής των ευρωπαϊκών κρατών στην έρευνα (Wittchen κ.ά. 2011). Ανάμεσα στις διαταραχές που μελέτησαν ήταν οι παιδικές και εφηβικές διαταραχές όπου εμπεριέχονται οι Δ.Α.Δ. Ανέφεραν ότι, με 0.6 επιπολασμό, το κόστος

για τον αυτισμό στην Ευρώπη ανέρχεται στα €15,1 δισ., των οποίων τα €0.7 δισ. για άμεσα ιατρικά κόστη, τα €14,4 δισ. για άμεσα μη ιατρικά κόστη και έμμεσα κόστη €0. Αναλυτικότερα, σύμφωνα με τους Olensen κ.ά. 2012:

ΠΙΝΑΚΑΣ 3.3 Διαγνωστική ομάδα και ευρωπαϊκό κόστος

Διαγνωστική ομάδα	Δισ. €2010
Διαταραχές διάθεσης	113.4
Άνοια	105.2
Ψυχωτικές διαταραχές	93.9
Αγχώδεις διαταραχές	74.4
Εθισμός	65.7
Εγκεφαλικό	64.1
Πονοκέφαλοι	43.5
Διανοητική καθυστέρηση	43.3
Διαταραχές ύπνου	35.4
Τραυματισμοί εγκεφάλου από ατυχήματα	33
Διαταραχές προσωπικότητας	27.3
Παιδικές/ Εφηβικές διαταραχές	21.3
Σκλήρυνση κατά πλάκας	14.6
Νόσος του Πάρκινσον	13.9
Επιληψία	13.8
Νευρομυοσκελετικές διαταραχές	7.7
Όγκος στον εγκέφαλο	5.2
Διατροφικές διαταραχές	0.8

Πηγή: Olensen J., Gustavsson A., Svensson M., Wittchen HU., Johnsson B., CDBE2010 Study group, European Brain Council (2012) “The economic cost of brain disorders in Europe”, *European Journal of Neurology*, 19, 1, 155-162.

Ερευνητές επισημαίνουν πως τα οικονομικά μεγέθη αυτά θα αποτελέσουν πρόκληση για την ευρωπαϊκή οικονομία, το κοινωνικό και υγειονομικό σύστημα της Ευρώπης, καθώς έχουν αυξητική τάση εξαιτίας του αυξανόμενου προσδόκιμου ζωής.

Συνεχίζοντας, το European Heart Network με σκοπό την πρόληψη και μείωση των καρδιοαγγειακών παθήσεων, σε έρευνά του υπολογίζει ότι το ετήσιο κόστος

καρδιαγγειακών παθήσεων στην Ευρώπη είναι €196 δισ. <http://www.ehnheart.org/cvd-statistics.html>, (πρόσβαση στις 20/7/2014).

Τέλος, το κόστος όλων εκείνων των καρκίνων που σχετίζονται με πνεύμονες, μαστό, παχύ έντερο και προστάτη ανέρχεται στα €126 δισ. στην Ευρώπη το 2009 (Luengo-Fernandez R. 2013).

Στην Ευρώπη, λοιπόν, το κόστος του αυτισμού (€15δισ.) αποτελεί ένα μικρό μέρος των διαταραχών του εγκεφάλου, αφού είναι μόλις το 2% του συνολικού κόστους. Επιπλέον, είναι μικρότερο σε σχέση με το κόστος του καρκίνου και των καρδιαγγειακών παθήσεων (12% και 8% αντίστοιχα). Ωστόσο, είναι νωρίς για περαιτέρω συγκριτικά συμπεράσματα, γιατί οι Δ.Α.Δ. είναι μια σχετικά νέα διαγνωστική ομάδα στην ιατρική κοινότητα και επίσης οι αναλύσεις κόστους διαταραχής προσφέρουν συνεχώς νέα δεδομένα.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4: Η διαχείριση των Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών στην Ελλάδα

Στο κεφάλαιο αυτό επιχειρείται μια ουσιαστική περιγραφή της διαχείρισης των Δ.Α.Δ. στην Ελλάδα εστιάζοντας σε επιδημιολογικά δεδομένα, σε πληροφορίες από προηγούμενες μελέτες κόστους αυτισμού και στην αντιμετώπιση από το ελληνικό κράτος πρόνοιας, το σύστημα υγείας και της εκπαίδευσης.

4.1 Ελληνικά επιδημιολογικά δεδομένα

Ξεκινώντας από το ζήτημα του επιπολασμού των Δ.Α.Δ. στην Ελλάδα, δυστυχώς, δεν έχει γίνει καμία σχετική επιδημιολογική έρευνα. Έλληνες επαγγελματίες υγείας εκτιμούν ότι το ποσοστό είναι το ίδιο με αυτό που ισχύει σχεδόν παγκοσμίως, δηλαδή 0.6%. Ωστόσο, κάποια στοιχεία μπορούμε να έχουμε από ελληνικό σχολικό δείγμα, που παρατίθεται παρακάτω, και μας ενδιαφέρει ιδιαίτερα στην προκείμενη μελέτη.

Αρχικά, επίσημα στοιχεία του Κέντρου Εκπαιδευτικής Έρευνας (2006) για το σχολικό έτος 2003-2004 δηλώνουν ότι 551 μαθητές με αυτισμό παρακολούθησαν μαθήματα σε πρωτοβάθμια και δευτεροβάθμια εκπαίδευση. Αποτέλεσε το 3% των μαθητών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες (Κότσιρα Α. 2006). Δεύτερον, έρευνα που πραγματοποιήθηκε το 2010-2011 σε Κέντρο Διάγνωσης, Αξιολόγησης και Υποστήριξης στην Αττική, πρόβαλε εκπαιδευτικά, οικογενειακά και αναπτυξιακά δεδομένα για την Ελλάδα. Αναλυτικότερα, σύμφωνα με τους Σταμπολτζή Α. κ.ά (2012):

- 91 παιδιά ηλικίας 4-14 ετών διαγνώστηκαν με κάποιο είδος Δ.Α.Δ. από τα 2.665 παιδιά που επισκέφτηκαν το ΚΕ.Δ.Δ.Υ. τη συγκεκριμένη περίοδο (3,4%).
- Η αναλογία αγοριού-κοριτσιού είναι 4.3:1.
- Μέσος όρος ηλικίας διάγνωσης 6 ετών.
- Το 78% του δείγματος λαμβάνει επιπλέον λογοθεραπεία, εργοθεραπεία, μουσικοθεραπεία σε εβδομαδιαία βάση.
- Σε 15 παιδιά υπήρχε συννοσηρότητα: Α.Δ.Η.Δ., επιληψία, δυσλεξία.

Αναφορικά με τη συννοσηρότητα, αποτελέσματα ελληνικής έρευνας έδειξαν ότι ανάμεσα στα 222 παιδιά με Δ.Α.Δ., ηλικίας 1,5 έως 9 ετών, το 21,2% είχε

μακροκεφαλία, το 11,7% είχε γενετικές διαταραχές, το 2,7% διαταραχές μεταβολισμού και το 23% είχε νοητική καθυστέρηση. Επίσης, σημειώθηκε ότι, όταν συνυπάρχει αυτισμός και άλλη διαταραχή, τότε η διάγνωση του αυτισμού γίνεται σημαντικά νωρίτερα (Ververi κ.ά. 2012).

4.2 Μελέτες αποτίμησης του κοινωνικοοικονομικού κόστους των Δ.Α.Δ. στην Ελλάδα

Εμβαθύνοντας στα οικονομικά δεδομένα για τον αυτισμό στην Ελλάδα, θα έλεγε κανείς ότι έχουν γίνει ελάχιστα βήματα στην κοινωνικοοικονομική ανάλυση της διαταραχής. Ουσιαστικά δεν έχει πραγματοποιηθεί καμία ανάλυση κοινωνικού κόστους διαταραχής του αυτισμού. Εντούτοις, μια έρευνα, με διαφορετικό σκοπό από την οικονομική ανάλυση, προσέφερε αριθμητικά δεδομένα για το μέγεθος του οικονομικού βάρους του αυτισμού σε ελληνικές οικογένειες. Ειδικότερα, μελέτη της Πανεπιστημιακής Παιδαγωγικής Κλινικής έδειξε ότι «σχεδόν τρεις στις τέσσερις οικογένειες παιδιών με διαταραχές του φάσματος του αυτισμού ξοδεύουν περισσότερα από €800 μηνιαίως, για την αντιμετώπιση μόνο του προβλήματος του παιδιού τους, ενώ λιγότερο από τα μισά καλύπτονται από ασφαλιστικά ταμεία» (Κολαΐτης Γεράσιμος 2011), «*Η οικονομική κρίση και οι επιπτώσεις στην ψυχική υγεία των νέων*» στην Εφημερίδα *Ελευθεροτυπία* 28/8/2011, <http://www.enet.gr/?i=news.el.article&id=321737>, (πρόσβαση στις 4/3/2013).

Με αφορμή τη δημοσίευση αυτή, σε προσωπική συνέντευξη που πραγματοποιήθηκε με την κ. Ντρε, επιστημονική υπεύθυνη της μελέτης, περιέγραψε λεπτομερειακά τον σκοπό και τα πρώιμα αποτελέσματα της έρευνας (Ντρε Β., «Επιβάρυνση και ανάγκες οικογενειών που έχουν παιδί με Δ.Α.Φ.», *Ψυχιατρική Παιδιών και Εφήβων*, 2014:82). Στην παραπάνω έρευνα 61 μητέρες των οποίων τα παιδιά παρακολουθούσαν θεραπευτική παρέμβαση στο Πανεπιστημιακό Παιδοψυχιατρικό Κέντρο «Αγία Σοφία» Αττικής συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο της έρευνας και κατέληξαν στα εξής αποτελέσματα:

ΠΙΝΑΚΑΣ 4.1 Δαπάνες για θεραπείες και μετακινήσεις

Ποσό μηνιαίας δαπάνης για ειδικές θεραπείες και μετακινήσεις (€)	Ποσοστό % ερωτώμενων
200-400	15,1
401-800	13,2
801-1,200	41,65
1,201-2,000	17
>2,001	13,2

Πηγή: Ντρε Β., «Επιβάρυνση και ανάγκες οικογενειών που έχουν παιδί με Δ.Α.Φ.», Ψυχιατρική Παιδιών και Εφήβων, 2014: 82.

Από τον πίνακα φαίνεται ότι το 70% των ερωτώμενων δαπανούν μέχρι και €1,200 μηνιαίως για τα θεραπευτικά προγράμματα των παιδιών τους. Επίσης, η έρευνα έδειξε ότι ένας στους δύο είναι δικαιούχοι του επιδόματος αναπηρίας και σχεδόν όλοι λαμβάνουν ασφαλιστική κάλυψη ύψους €500 από τα ασφαλιστικά τους ταμεία.

Η ίδια συγγραφέας στο άρθρο της «Επιβάρυνση και ανάγκες οικογενειών που έχουν παιδί με Δ.Α.Φ.» στο περιοδικό *Ψυχιατρική Παιδιών και Εφήβων* (2014:82) καταλήγει πως αυτή «η πολύ σημαντική επιβάρυνση» πρέπει να ληφθεί σοβαρά υπόψη στο προγραμματισμό πολιτικών υγείας, καθώς οξύνει την ψαλίδα των ανισοτήτων υγείας. Ακόμα, επισημαίνει ότι η επιδοματική πολιτική που ακολουθείται μέχρι σήμερα οδήγησε μεν σε αναξιόπιστο ιδιωτικό δίκτυο παροχής υπηρεσιών αυτισμού ως προς την ποιότητά του, ενώ μελλοντικές μειώσεις στα επιδόματα θα επιφέρουν «δραματικές επιπτώσεις για τα παιδιά με Δ.Α.Φ. Επίσης, σχολιάζει πως «η πολύ σημαντική επιβάρυνση», με βάση ξένα δεδομένα, πιθανόν να οφείλεται: α) στις αυξημένες ανάγκες υγείας και εκπαίδευσης, β) στην έλλειψη δημοσίων δομών, γ) στην έλλειψη κατάλληλης ενημέρωσης και δ) στο μειωμένο οικογενειακό εισόδημα.

4.3 Η διαχείριση Δ.Α.Φ. στην Ελλάδα

Στο σημείο αυτό κρίνεται σκόπιμο να εξεταστεί το ζήτημα της διαχείρισης της Δ.Α.Φ. από την ελληνική πολιτεία εστιάζοντας στις έννοιες της υγειονομικής, εκπαιδευτικής πολιτικής και οικονομικής ενίσχυσης για τα άτομα με αυτισμό διατηρώντας έτσι τον διεπιστημονικό χαρακτήρα της διαταραχής.

Σε ό,τι αφορά την πολιτική Ψυχικής Υγείας, νομική αφετηρία στην Ελλάδα είναι ο Νόμος 2716/1999 για την ανάπτυξη και τον εκσυγχρονισμό των υπηρεσιών ψυχικής υγείας, ο οποίος ορίζει ότι «το κράτος έχει την ευθύνη για την παροχή υπηρεσιών Ψυχικής Υγείας που έχουν σκοπό την πρόληψη, τη διάγνωση, τη θεραπεία, την περίθαλψη, καθώς και την ψυχοκοινωνική αποκατάσταση και κοινωνική επανένταξη ενηλίκων, παιδιών και εφήβων με ψυχικές διαταραχές και Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος και με μαθησιακά προβλήματα» (άρθρο 1, παρ. 1).

Ο κυριότερος πυλώνας σχεδιασμού πολιτικής στην ψυχική υγεία αποτελεί το μεταρρυθμιστικό πρόγραμμα ψυχιατρικής «Ψυχαργός». Οι Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος εντάσσονται στο πλαίσιο του Εθνικού Σχεδίου Δράσεως «Ψυχαργός» και ακολουθούν κάθε άξονα υλοποίησης όπως και οι υπόλοιπες ψυχικές διαταραχές.

Σήμερα στο αναθεωρημένο πρόγραμμα «Ψυχαργός Γ΄» (2011-2020), η διαταραχή του αυτισμού σχολιάζεται με μη ελληνικά ερευνητικά δεδομένα (π.χ. επιπολασμός, κόστος αποτελεσματικότητας πρώιμης παρέμβασης), με την ανακοίνωση δημιουργίας μελλοντικών δράσεων/ δομών, με την παράκληση για περαιτέρω εκπαίδευση και κατάρτιση των επαγγελματιών υγείας και χωρίς κανένα πρόγραμμα προαγωγής υγείας, ενημέρωσης, ευαισθητοποίησης, κοινωνικής ενσωμάτωσης, επαγγελματικής αποκατάστασης.

Σύμφωνα με τον επίσημο ιστότοπο του «Ψυχαργός» <http://www.psychargos.gov.gr/-/ECPage.aspx?id=1634&nt=217&lang=1>, (πρόσβαση στις 20/7/2014) λειτουργούν σήμερα 27 δράσεις για τις Δ.Α.Φ. ενταγμένες στο πρόγραμμα, εκ των οποίων οι 14 διοικούνται από 8 Μη Κυβερνητικές Οργανώσεις. Οι 13 από τις 27 δομές εδρεύουν στην Αττική, οι 2 είναι κινητές μονάδες και σημειώνεται έλλειψη στο Βόρειο Ανατολικό Αιγαίο και στα Δωδεκάνησα. Ωστόσο, υπάρχουν κι άλλες δομές αυτισμού σε όλη την Ελλάδα που διοικούνται από Μ.Κ.Ο. και εποπτεύονται από το Υπουργείο Υγείας αλλά δεν εντάσσονται στο «Ψυχαργός». Έτσι, φαίνεται να υπάρχουν συνολικά περίπου 25 ελληνικές Μ.Κ.Ο./ Σύλλογοι Γονέων/ Σωματεία για 80.000 άτομα με Δ.Α.Δ. στην Ελλάδα (0,7% επιπολασμός κατά τον Fombonne και 10.800.000 μόνιμος πληθυσμός Ελλάδας από Εθνική Στατιστική Υπηρεσία).

ΠΙΝΑΚΑΣ 4.2 Κατάλογος Ελληνικών Μ.Κ.Ο. για Δ.Α.Δ.

A/a	Επωνυμία	Περιοχή	Παρατηρήσεις
1	Σύλλογος Γονέων, Κηδεμόνων & Φίλων των Αυτιστικών Παιδιών (Μ.Κ.Ο. Ν.Π.Ι.Δ.)	Θρακομακεδόνες Αττικής	Κέντρο ημέρας SOS Σ.Υ.Δ. 5 ατόμων
2	Σύλλογος Γονέων & Φίλων αυτιστικών ατόμων «Αναγέννηση» (Μ.Κ.Ο. Ν.Π.Ι.Δ.)	Μαρούσι	
3	Σύλλογος Γονέων, Κηδεμόνων & Φίλων των Αυτιστικών Ατόμων «Ο Αγ. Νικόλαος» (Μ.Κ.Ο. Ν.Π.Ι.Δ.)	Παιανία	Οικοτροφείο
4	Σύλλογος Γονέων και Φίλων του ειδικού παιδιού «Ελπίδα» (Μ.Κ.Ο. Ν.Π.Ι.Δ.)	Παιδούπολη, Ωραιόκαστρο Θεσσαλονίκης	Κέντρο ημέρας για 50 εξωτερικά άτομα ηλικίας 4-28 ετών
5	Σωματείο Φίλων Κοινωνικής Παιδιατρικής-Ιατρικής Γενικού Νοσοκομείου Παίδων Αγλ. Κυριακού (Μ.Κ.Ο. Ν.Π.Ι.Δ.)	Κορωπί	Κέντρο ημέρας για παιδιά με μειωμένες ικανότητες «Ανοιχτή αγκαλιά»
6	Αστική Μη Κυβερνητική Οργάνωση «Κέντρο Παιδιού και Εφήβου» (Μ.Κ.Ο. Ν.Π.Ι.Δ.)	Χίος, Αθήνα	1. Κέντρο ημέρας «Στην αυλή του κόσμου» 2. Κινητή Μονάδα Ψυχικής Υγείας Χίου 3. Ιατροπαιδαγωγικό κέντρο 4. Εξειδικευμένο κεντρο διάγνωσης «Ηλίανθος»
7	Σωματείο Ναυτικών Γονέων Παιδιών με ειδικές ανάγκες «Η Αργώ» (Ειδικός Φιλανθρωπικό Ν.Π.Ι.Δ.)	Πειραιάς, Καλύβια	1. Κέντρο διημέρευσης και ημερήσιας φροντίδας

			2. Οικοτροφείο & κέντρο διημέρευσης και ημερήσιας φροντίδας 3. Εξειδικευμένο κέντρο κοινωνικής και επαγγελματικής ένταξης αμέα
8	Σύλλογος Έλληνες Ενήλικοι Αυτιστικοί, Άσπεργκερ και ΥΛΑ (Μ.Κ.Ο. Ν.Π.Ι.Δ.)	Αθήνα	Από αυτιστικούς για αυτιστικούς
9	Σύλλογος Γονέων, Κηδεμόνων και Φίλων Ατόμων με αυτισμό Ν. Δράμας «Αλκυόνη» (Μ.Κ.Ο. Ν.Π.Ι.Δ.)	Δράμα	
10	Σύλλογος Γονέων, Κηδεμόνων και Φίλων Ατόμων με αυτισμό Ρεθύμνου (Μ.Κ.Ο. Ν.Π.Ι.Δ.)	Ρέθυμνο Κρήτης	
11	Σύλλογος Γονέων, Κηδεμόνων και Φίλων Ατόμων με αυτισμό Ηρακλείου «Στηρίζω» (Μ.Κ.Ο. Ν.Π.Ι.Δ.)	Ηράκλειο Κρήτης	
12	Ίδρυμα για το παιδί «Η Παμμακάριστος» (Μ.Κ.Ο. Ν.Π.Ι.Δ.)	Νέα Μάκρη	3-30 ετών, παιδικός σταθμός, εργαστήριο, οικοτροφείο
13	Στέγη Αυτόνομης Διαβίωσης εκπαίδευσης και αποκατάστασης αυτιστικών παιδιών «ΑΝΑΔΥΣΗ»	Αίγινα	Σ.Α.Δ. 16 ετών και άνω
14	Σικιαρίδειο Ίδρυμα (Μ.Κ.Ο. Ν.Π.Ι.Δ.)	Μαρούσι	5-21 ετών
15	Εθνική Ομοσπονδία για τα Δικαιώματα του Αυτιστικού Ατόμου	Αθήνα	
16	Ένωση για τα Δικαιώματα Ατόμων στο Αυτιστικό Φάσμα	Αθήνα	
17	Ελληνικός Σύλλογος για το σύνδρομο Άσπεργκερ	Αθήνα	

Πηγή: Έρευνα γραφείου από διαδίκτυο

Συνοπτικά, τα παραπάνω αποτελούν τον εθελοντικό τομέα στην Ελλάδα, ο οποίος εποπτεύεται και επιχορηγείται ως επί το πλείστον από το Υπουργείο Υγείας και από ιδιωτικές χορηγίες όπως δωρεές, κληροδοτήματα, συνδρομές κ.ά. Συνυπάρχει ο ιδιωτικός τομέας παροχής υπηρεσιών για τις Δ.Α.Φ. με πληθώρα δομών, κυρίως ειδικής αγωγής, που προσφέρουν διάγνωση και ψυχοεκπαιδευτική θεραπευτική παρέμβαση και είναι, όσοι επιθυμούν, συμβεβλημένοι με τον Ε.Ο.Π.Υ.Υ. Τέλος, ο δημόσιος τομέας έχει αναπτυξιολογικές ή/και παιδοψυχιατρικές μονάδες στη δευτεροβάθμια και τριτοβάθμια φροντίδα υγείας, αλλά και με τα κέντρα ψυχικής υγείας, τα ιατροπαιδαγωγικά κέντρα (Π.Φ.Υ.) και τα Κ.Δ.Α.Υ. (υπό τον έλεγχο του Υπουργείου Παιδείας).

Η επίσημη ιατρική διάγνωση διαταραχής δίνεται μόνο από τον δημόσιο τομέα (Π.Φ.Υ, Δ.Φ.Υ., Τ.Φ.Υ., Κ.Δ.Α.Υ.), χωρίς την οποία δεν μπορεί να γίνει χρήση κανενός θεραπευτικού προγράμματος δημόσιου ή εθελοντικού τομέα ή αίτηση χορήγησης επιδόματος και λοιπών παροχών που συνάδουν. Η εισαγωγή ΦΕΚ 2906Β'/18.11.2013 αναγνωρίζει ότι αυτισμός θεωρείται επ' αόριστον αναπηρία χωρίς απαραίτητη την ετησία επανάληψη διάγνωσης και αξιολόγησης. Πρέπει να σημειωθεί εδώ ότι οι θεραπευτικές παρεμβάσεις που πραγματοποιούνται, πλην των συμβουλευτικών, ψυχοαναλυτικών, ψυχιατρικών και ψυχολογικών (ατομικών και ομαδικών) υπηρεσιών, άπτονται της ειδικής εκπαιδευτικής αγωγής. Επιπλέον, ο/η επιστημονικά υπεύθυνος/η κάθε μονάδας Δ.Α.Φ. αποφασίζει κατ' επιλογήν για τον τύπο και μέθοδο παρέμβασης (Ν. 2716/1999 ΦΕΚ 661τΒ'/ 23.5.2000, άρθρο 10). Για παράδειγμα, αν θα ακολουθηθεί επιστημονικό πρόγραμμα Ρ.Ε.Σ. ή/και Α.Β.Α. ή/και κοινωνικές ιστορίες ή εφαρμογή μόνο μεθόδου πειραματικής και εφαρμοσμένης ανάλυσης συμπεριφοράς. Ωστόσο, μέχρι σήμερα δεν υφίσταται κάποιος επιστημονικός δημόσιος φορέας από τον οποίο να αξιολογούνται οι διαθέσιμες μέθοδοι παρέμβασης ως προς την αποδοτικότητά τους και τη σχέση κόστους-αποτελεσματικότητας.

Αναφορικά με την πρόληψη και την προαγωγή υγείας, το Ινστιτούτο Παιδιού κατά καιρούς εκπέμπει μήνυμα στην τηλεόραση, υπό μορφή ενημέρωσης, για αναγνώριση χαρακτηριστικών συμπτωμάτων του αυτισμού για ένα παιδί προσχολικής ηλικίας, προκειμένου να πραγματοποιηθεί πρόωπη διάγνωση άρα και θεραπεία. Επίσης, η 2^η μέρα του Απριλίου είναι αφιερωμένη από τον Π.Ο.Υ. στον αυτισμό και εφημερίδες και

τηλεοπτικές εκπομπές ασχολούνται με τη διαταραχή. Ακόμα, σχεδόν όλες οι Μ.Κ.Ο. που αναφέραμε νωρίτερα διοργανώνουν εκείνον τον μήνα ημερίδες με σχετικές πληροφορίες και νεότερα δεδομένα.

Συνεχίζοντας στον δεύτερο πυλώνα, το εκπαιδευτικό πλαίσιο για Δ.Α.Φ. θα πρέπει να θεωρηθεί ως σημείο αναφοράς ο νόμος για την ειδική αγωγή Ν. 2817/2000, ο οποίος στην ουσία έθεσε υποχρεωτική τη φοίτηση των παιδιών με αυτισμό σε δημόσια γενικά σχολεία ή/και σε ειδικές σχολικές μονάδες ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης. Στη συνέχεια, το 2008 ο νόμος 3699 (ΦΕΚ Α΄ 199) περί ειδικής αγωγής εισάγει την παράλληλη στήριξη στο εκπαιδευτικό πλαίσιο. Ιδιαίτερος όμως για τους αυτιστικούς μαθητές επιτρέπεται επίσης και η ιδιωτική παράλληλη στήριξη με τη σύμφωνη γνώμη σχολείου και διδασκόντων (άρθρο 7, παρ. 4α΄ και 4γ΄). Επίσης, ορίζει την εκπαίδευση των αυτιστικών μαθητών αναλόγως λειτουργικότητας και διαβαθμίζει τις δομές ειδικής αγωγής. Έτσι, δημιουργεί τις εξειδικευμένες σχολικές μονάδες με κατεύθυνση τον αυτισμό όπου σήμερα λειτουργούν σε Αθήνα, Πειραιά, Πάτρα, Λάρισα, Θεσσαλονίκη, Ιωάννινα, Χανιά.

Υπό την εποπτεία του Υπουργείου Παιδείας είναι τα Κέντρα Διάγνωσης Αξιολόγησης και Υποστήριξης (Κ.Δ.Α.Υ.), τα οποία παρέχουν υπηρεσίες διάγνωσης, αξιολόγησης και υποστήριξης για τους μαθητές και υπηρεσίες ενημέρωσης, πληροφόρησης και ευαισθητοποίησης για το διδακτικό προσωπικό σχετικά με ζητήματα μαθησιακών και εκπαιδευτικών δυσκολιών. Τα κέντρα αυτά έχουν εκπαιδευτικό προσανατολισμό και μόνο.

Προκειμένου να χορηγηθεί κρατική οικονομική ενίσχυση (επίδομα αναπηρίας παλιότερα) πρέπει να κατατεθούν ιατρικές γνωματεύσεις και διαγνώσεις στα κατά τόπους ΚΕ.Π.Α. (Κέντρα Πιστοποίησης Αναπηρίας), τα οποία καθορίζουν το ποσοστό αναπηρίας για το επίδομα και τη σύνταξη. Έπειτα, οι επιμέρους τοπικές υπηρεσίες κοινωνικής πρόνοιας εγκρίνουν και χορηγούν τις κατάλληλες οικονομικές ενισχύσεις σύμφωνα με το πόρισμα των ΚΕ.Π.Α. και τις εγκυκλίους πρόνοιας. Πιο συγκεκριμένα, για τον αυτισμό στην τροποποίηση προγράμματος οικονομικής ενίσχυσης των βαριά νοητικά καθυστερημένων ατόμων (Αριθμ. Δ29α/Φ.32/Γ.Π.οικ.10808/531/2013-ΦΕΚ 965 Β/19-4/2013) εντάχτηκε η διαταραχή του αυτισμού: «άτομα με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (παιδικός αυτισμός, αυτισμός) με ποσοστό αναπηρίας από 80% και άνω».

Τέλος, σχετικά με τις κοινωνικές παροχές, τα άτομα με Δ.Α.Δ. απολαμβάνουν ό,τι και το σύνολο των ατόμων με αναπηρία. Πιο συγκεκριμένα, παραθέτονται μερικά:

- Απαλλαγή τελών ιδιωτικής χρήσεως αυτοκινήτου εφ' όρου ζωής. *Θεσμικό Πλαίσιο:* 1) Ν. 490/1976, 2) Άρθρο 16 του Ν. 1798/88, 3) Άρθρο 23 του Ν. 1882/90, 4) Άρθρο Γ4α/Φ15/1078/20-6-90 ΚΥΑ, 5) Αρ.34 Ν. 1731/87.
- Απαλλαγή από υποχρέωση στράτευσης. *Θεσμικό Πλαίσιο:* Ν. 3421/2005.
- Εκπτώσεις για τηλέφωνο/ διαδίκτυο (18€ μηνιαία έκπτωση). *Θεσμικό Πλαίσιο:* ΦΕΚ Β 1667 18.8.2008.
- Δωρεάν μετακινήσεις σε Μέσα Μαζική Μεταφοράς με όρια εισοδήματος. *Θεσμικό Πλαίσιο:* ΦΕΚ Β 595-11.3.2014.
- Προνοιακά επιδόματα 2008 έως 2011. *Θεσμικό Πλαίσιο:* ΦΕΚ 931 Β/21.5.2008.

ΜΕΡΟΣ 2^ο : ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5: Ετήσιο κόστος αντιμετώπισης του αυτισμού

5.1 Σκοπός έρευνας

Η συγκεκριμένη μελέτη εντάσσεται στις μελέτες κόστους ασθένειας/ διαταραχής και αποσκοπεί στην αποτίμηση του κοινωνικοοικονομικού κόστους του αυτισμού σε ανήλικους πάσχοντες στην Ελλάδα. Πιο συγκεκριμένα, θα ερευνηθεί τα κόστη που αφορούν τον αυτισμό και θα εστιάσει σε εκείνα που επιβαρύνουν περισσότερο τη διαταραχή λαμβάνοντας υπόψη την κοινωνική προοπτική σε χρονικό ορίζοντα δώδεκα μηνών. Επίσης, διερευνά τα άμεσα και τα έμμεσα κόστη του αυτισμού και παρουσιάζει δημογραφικά στοιχεία των ατόμων με αυτισμό και των οικογενειών τους στην Ελλάδα.

Το κοινωνικοοικονομικό κόστος του αυτισμού, το οποίο διερευνάται στη παρούσα μελέτη, ορίζεται ως:

- Δαπάνες που απορρέουν από τη διαταραχή, οι οποίες εμμέσως παρέχουν πληροφόρηση για τη χρήση υγειονομικών δομών σχετικών με Δ.Α.Δ., χρήση φαρμάκων και άλλων εναλλακτικών θεραπειών.
- Απώλεια παραγωγικότητας οικογένειας λόγω απουσιασμού από την εργασία.
- Παροχές επιδομάτων οικονομικής στήριξης από την πολιτεία.

5.2 Μεθοδολογία έρευνας (δημιουργία, διανομή, συλλογή, επεξεργασία δεδομένων)

Πρόκειται για μια ποσοτική έρευνα με χρήση ειδικά κατασκευασμένου ερωτηματολογίου για τη διαταραχή του αυτισμού. Πριν την τελική του διανομή δοκιμάστηκε σε τρεις μητέρες παιδιών με αυτισμό, εκτός δείγματος, προκειμένου να αξιολογηθεί η πρακτικότητα, η δυνατότητα αυτοσυμπλήρωσης, η διατύπωση των ερωτήσεων και η κάλυψη όλων των απαιτήσεων της διαταραχής.

Η κατάρτιση του ερωτηματολογίου βασίστηκε στις ειδικές διαλέξεις από το θερινό σχολείο του Λονδίνου, οι οποίες αναφέρονταν σε αντίστοιχες διεθνείς πρακτικές και μεθοδολογίες. Πρέπει να επισημανθεί ότι στην τελική διαμόρφωση του

ερωτηματολογίου προστέθηκαν και τροποποιήθηκαν ερωτήματα με σκοπό τη διαχείριση της διαταραχής στην Ελλάδα. Το τμήμα Κοινωνικής και Εκπαιδευτικής Πολιτικής του Πανεπιστημίου Πελοποννήσου ανέλαβε την ευθύνη της οριστικής διαμόρφωσης του ερωτηματολογίου.

Διανεμήθηκαν 191 ερωτηματολόγια σε 8 σημεία διανομής από τα οποία εντέλει συλλέχτηκαν 70. Το ποσοστό ανταπόκρισης ήταν 35%. Τα σημεία διανομής ήταν τα παρακάτω:

- 2 δημόσια ειδικά σχολεία αυτισμού σε Αθήνα και Πειραιά,
- 1 δημόσιο ειδικό εργαστήριο ειδικής επαγγελματικής κατάρτισης στην Κόρινθο,
- 1 ίδρυμα για το παιδί Μ.Κ.Ο. Ν.Π.Ι.Δ. στην Αττική,
- 2 κέντρα ημέρας για αυτισμό από Μ.Κ.Ο. Ν.Π.Ι.Δ. στην Αττική,
- 2 ιδιωτικά κέντρα ημέρας για αυτισμό στην Αττική.

Η επεξεργασία των δεδομένων έγινε με το λογισμικό SPSS.

Παρατηρήθηκαν χειρόγραφα σχόλια και σημειώματα από τους συμμετέχοντες πάνω στα ερωτηματολόγια άλλοτε υιοθετώντας θετική στάση απέναντι στο θέμα και άλλοτε κατακρίνοντας ως εξαντλητική την επιστημονική εστίαση στα παιδιά τους. (εμπιστευτικά στοιχεία και δεδομένα που καλύπτονται από το στατιστικό απόρρητο).

Περιορισμοί της έρευνας είναι το μη αντιπροσωπευτικό δείγμα και η εστιασμένη γεωγραφική κάλυψη στην Αττική και λίγο στην Κόρινθο. Επίσης, είναι η μη συμπερίληψη κατηγοριών κόστους όπως πρόληψη και ευαισθητοποίηση κοινού, στέγαση/ διαμονή εκτός οικογενειακής εστίας, διάγνωσης, χρόνου φροντίδας από τους γονείς, υποστηρικτικών υπηρεσιών για τους γονείς, συννοσηρότητας.

5.3 Υπολογισμός κόστους διαταραχής

Η έρευνα επικεντρώθηκε στον υπολογισμό του άμεσου και του έμμεσου κόστους της διαταραχής.

Μέχρι τώρα έχουν συλλεχθεί δεδομένα για οκτώ κατηγορίες και έχουν μεταφραστεί με οικονομικούς όρους. Σύμφωνα με τη μεθοδολογία της μέτρησης κόστους (Κυριόπουλος, Γείτονα 2008: 62) ισχύει ότι:

Άμεσο Ιατρικό κόστος + Άμεσο Μη Ιατρικό κόστος + Έμμεσο κόστος + Αόρατο =
Κοινωνικό κόστος νοσήματος/ διαταραχής

Οι οκτώ κατηγορίες που εξετάστηκαν τοποθετούνται αναλόγως και συνθέτουν τον παρακάτω πίνακα κοινωνικού κόστους αυτισμού (Κυριόπουλος, Γείτονα 2008: 63).

ΠΙΝΑΚΑΣ 5.1 Συνθετικά στοιχεία κοινωνικού κόστους αυτισμού

Άμεσο κόστος	
Κύριο κόστος	Νοσοκομειακό κόστος
	Επισκέψεις σε επαγγελματίες υγείας
	Φαρμακευτικό κόστος
	Εναλλακτικές ιατρικές θεραπείες (οξυγονοθεραπεία, βλαστοκύτταρα, ομοιοπαθητική)
Άμεσο μη ιατρικό κόστος	Επισκέψεις σε επαγγελματίες ειδικής αγωγής
	Λοιπά έξοδα (προσαρμοσμένες δραστηριότητες, υλικές ζημιές, μετακινήσεις, διατροφικές ανάγκες, δικαστικά έξοδα, άλλα έξοδα)
Έμμεσο κόστος	
Απώλεια παραγωγής οικογένειας	Χρόνος απουσίας από την εργασία
Επιβάρυνση Κοινωνικής Ασφάλισης	Επιδόματα αναπηρίας
Αόρατο κόστος	Δεν εξετάστηκε

Πηγή: Κυριόπουλος Γ. και Γείτονα Μ. (2008) «Τα οικονομικά της υγείας, μέθοδοι και εφαρμογές της οικονομικής αξιολόγησης», Εκδ. Παπαζήση, Αθήνα.

Ακολουθήθηκε η διαδικασία κοστολόγησης ανά δραστηριότητα. Οι τιμές που συνόδευσαν κάθε υπό εξέταση κατηγορία κόστους αναζητήθηκαν εξ αρχής σε κείμενα με νόμιμη και νομική υπόσταση, προκειμένου να διατηρηθεί αξιοπιστία και αντικειμενικότητα. Για παράδειγμα, οι υγειονομικές και εκπαιδευτικές υπηρεσίες έχουν πηγές τον Ενιαίο Κανονισμό Παροχών Υγείας (ΦΕΚ 3054 τα Β'/18.11.2011), την Πράξη Νομοθετικού Περιεχομένου (262Α/2011), τη Διαδικασία Απόδοσης Δαπάνης Ειδικής Αγωγής (Αρ.1745/18/22.1.2013) και όπου έλειπαν πληροφορίες

χρησιμοποιήθηκε η καλύτερη εναλλακτική διαθέσιμη πηγή. Οι τιμές που χρησιμοποιήθηκαν για τα φάρμακα προέρχονται από τη βάση δεδομένων «ΓΑΛΗΝΟΣ», διαθέσιμη στο διαδίκτυο www.galinos.gr. Αναφορικά με το επίδομα αναπηρίας, η τιμή προέρχεται από το ΦΕΚ 931τΒ'/2008. Τέλος, η απώλεια παραγωγικότητας βασίστηκε και υπολογίστηκε με τα δεδομένα ετήσιου οικογενειακού εισοδήματος από την έρευνα.

Στην κατηγορία κόστους λοιπών εξόδων, όπως υλικές ζημιές, διατροφικές δαπάνες, έχουν εξαιρεθεί τιμές σχετιζόμενες με υπηρεσίες όπως λογοθεραπείες, εργοθεραπείες κ.ά. προς αποφυγή ενδεχόμενου διπλού υπολογισμού. Έτσι, οι επισκέψεις σε επαγγελματίες υγείας και εκπαίδευσης είναι «μοναδικές» είτε στα πλαίσια του εκπαιδευτικού συστήματος είτε στα πλαίσια του υγειονομικού πλαισίου.

Όλα τα κόστη υπολογίστηκαν σε ετήσια βάση, αν και τα δεδομένα δόθηκαν σε μηνιαία ή εξαμηνιαία βάση. Οι τιμές ανταποκρίνονται στο έτος 2013. Τα κόστη υπολογίστηκαν πολλαπλασιάζοντας κάθε χρήση υπηρεσίας ή επίσκεψης σε επαγγελματία με την αντίστοιχη τιμή του.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6: ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

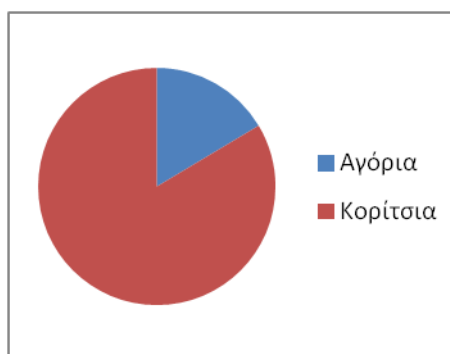
6.1. Ασθενείς με Δ.Α.Δ. - περιγραφή του δείγματος

Στους παρακάτω πίνακες, παρουσιάζονται τα κυριότερα αποτελέσματα της έρευνας.

ΠΙΝΑΚΑΣ 6.1 Κατανομή του Φύλου των ασθενών

ΓΡΑΦΗΜΑ 6.1 Κατανομή του Φύλου των ασθενών

Φύλο	Σύνολο	Ποσοστό
Αγόρια	11	16,42%
Κορίτσια	56	83,58%
Σύνολο	67	100%

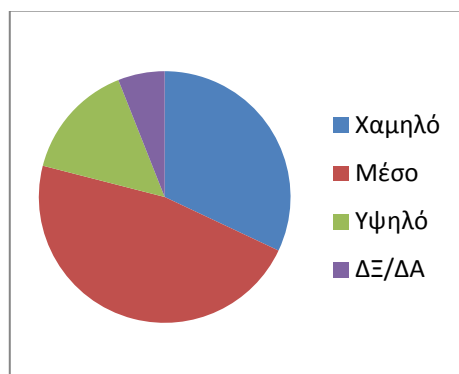


Πηγή: Επεξεργασία δείγματος

ΠΙΝΑΚΑΣ 6.2 Κατανομή του επιπέδου λειτουργικότητας των ασθενών

ΓΡΑΦΗΜΑ 6.2 Κατανομή του επιπέδου λειτουργικότητας των ασθενών

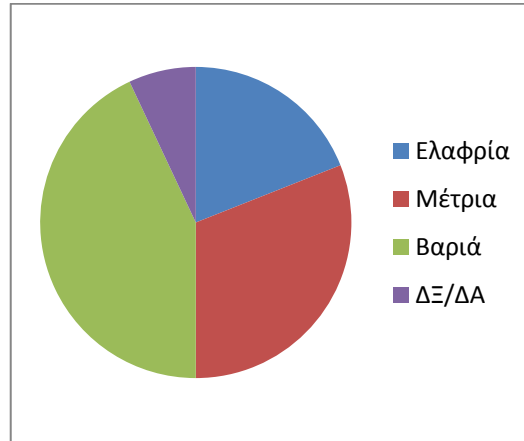
Επίπεδο λειτουργικότητας	
Χαμηλό	32%
Μέσο	47%
Υψηλό	15%
ΔΞ/ΔΑ	6%



Πηγή: Επεξεργασία δείγματος

ΠΙΝΑΚΑΣ 6.3 Κατανομή της μορφής νοητικής υστέρησης των ασθενών
ΓΡΑΦΗΜΑ 6.3 Κατανομή της μορφής νοητικής υστέρησης των ασθενών

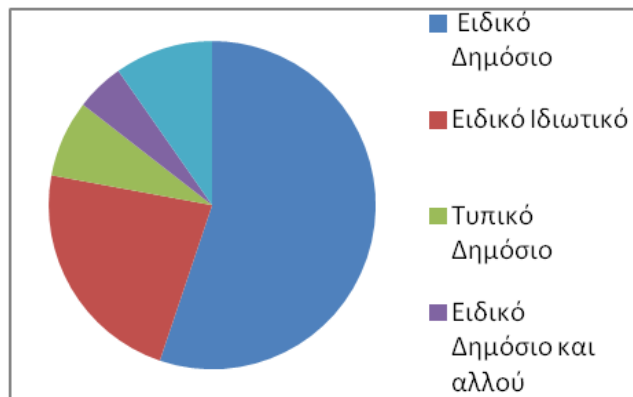
Μορφή Νοητικής Υστέρησης	
Ελαφριά	19%
Μέτρια	31%
Βαριά	43%
ΔΞ/ΔΑ	7%



Πηγή: Επεξεργασία δείγματος

ΠΙΝΑΚΑΣ 6.4 Κατανομή του τύπου σχολείου που παρακολουθούν οι ασθενείς
ΓΡΑΦΗΜΑ 6.4 Κατανομή του τύπου σχολείου που παρακολουθούν οι ασθενείς

Τύπος σχολείου	
Ειδικό Δημόσιο	51%
Ειδικό Ιδιωτικό	21%
Τυπικό Δημόσιο	7%
Ειδικό Δημόσιο και αλλού	4,40%
Αδιευκρίνιστο	9%



Πηγή: Επεξεργασία δείγματος

Από τα 68 ερωτηματολόγια που συλλέχτηκαν τα 11 αφορούσαν κορίτσια/ μαθήτριες και τα 56 ήταν αγόρια/ μαθητές (16,5% και 83,5% αντίστοιχα). Άρα επιβεβαιώνεται η

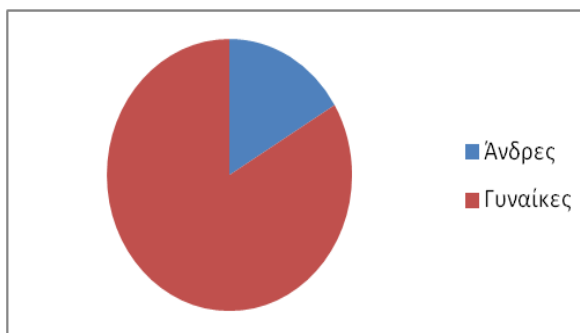
αναλογία 5 αγόρια:1 κορίτσι, όπως είδαμε σε προηγούμενο κεφάλαιο του επιπολασμού. Ο μέσος όρος ηλικίας ήταν 13 χρονών, ξεκινώντας από 3,5 έως 25 ετών. Το επίπεδο λειτουργικότητας που δηλώθηκε ήταν: μέσο 47%, χαμηλό 32%, υψηλό 15%, ΔΞ/ΔΑ 6%. Ακόμα, το 63,6% δήλωσε ότι το παιδί τους έχει νοητική υστέρηση κυρίως, βαριάς μορφής το 43%, μέτριας το 31% , ελαφριάς το 19% και το 7% ΔΞ/ΔΑ. Αυτό σημαίνει ότι μερικά από τα παιδιά έχουν κάνει ειδικά τεστ διάγνωσης IQ για άτομα με αυτισμό. Το 81% των παιδιών κατοικεί με την οικογένειά του στο σπίτι τους. Μόλις το 16,2% κατοικεί στο σπίτι του και κάπου αλλού αδιευκρίνιστο όμως. Τέλος, δήλωσαν ότι το 51% φοιτά σε ειδικό σχολείο δημοσίου τομέα, το 21% σε ειδικό σχολείο ιδιωτικού τομέα, το 7% σε τυπικό σχολείο δημοσίου τομέα, το 4,4% σε ειδικό σχολείο δημοσίου τομέα και αλλού, αδιευκρίνιστο, και το 9% σε άλλο σχολείο αδιευκρίνιστο όμως.

6.2 Γονείς ασθενών με Δ.Α.Δ. - περιγραφή του δείγματος

ΠΙΝΑΚΑΣ 6.5 Κατανομή του Φύλου των γονέων

ΓΡΑΦΗΜΑ 6.5 Κατανομή του Φύλου των γονέων

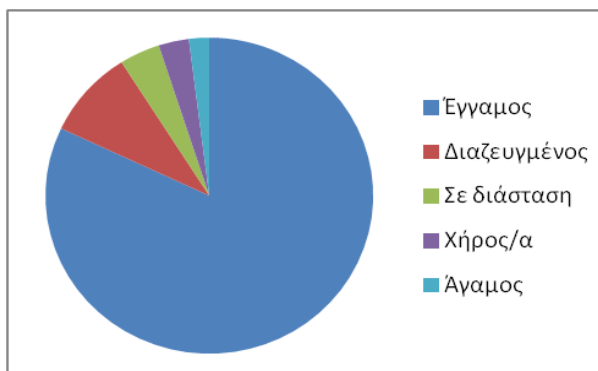
Φύλο	Ποσοστό
Άνδρες	16,40%
Γυναίκες	83,60%



Πηγή: Επεξεργασία δείγματος

ΠΙΝΑΚΑΣ 6.6 Κατανομή οικογενειακής κατάστασης γονέων
ΓΡΑΦΗΜΑ 6.6 Κατανομή οικογενειακής κατάστασης γονέων

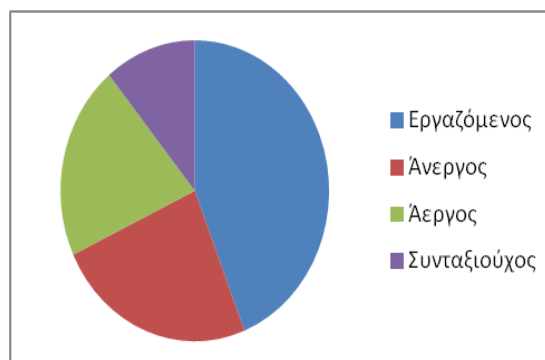
Οικογενειακή Κατάσταση	Ποσοστό
Έγγαμος	82%
Διαζευγμένος	9%
Σε διάσταση	4%
Χήρος/α	3%
Άγαμος	2%



Πηγή: Επεξεργασία δείγματος

ΠΙΝΑΚΑΣ 6.7 Κατανομή εργασιακής κατάστασης γονέων
ΓΡΑΦΗΜΑ 6.7 Κατανομή εργασιακής κατάστασης γονέων

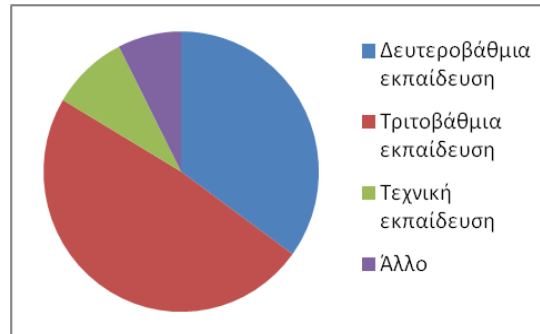
Εργασιακή κατάσταση	Ποσοστό
Εργαζόμενος	44%
Άνεργος	24%
Άεργος	21%
Συνταξιούχος	11%



Πηγή: Επεξεργασία δείγματος

ΠΙΝΑΚΑΣ 6.8 Κατανομή μορφωτικού επιπέδου γονέων
ΓΡΑΦΗΜΑ 6.8 Κατανομή μορφωτικού επιπέδου γονέων

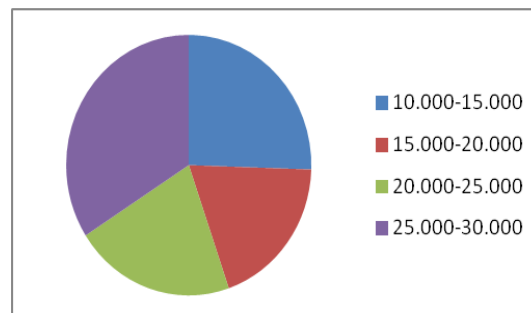
Μορφωτικό Επίπεδο	Ποσοστό
Δευτεροβάθμια εκπαίδευση	35%
Τριτοβάθμια εκπαίδευση	48,53%
Τεχνική εκπαίδευση	9%
Άλλο	7%



Πηγή: Επεξεργασία δείγματος

ΠΙΝΑΚΑΣ 6.9 Κατανομή το οικογενειακού ετήσιου εισοδήματος γονέων
ΓΡΑΦΗΜΑ 6.9 Κατανομή το οικογενειακού ετήσιου εισοδήματος γονέων

Καθαρό ετήσιο εισόδημα (€)	Ποσοστό
10.000-15.000	17,65%
15.000-20.000	13,24%
20.000-25.000	14,71%
25.000-30.000	23,53%



Πηγή: Επεξεργασία δείγματος

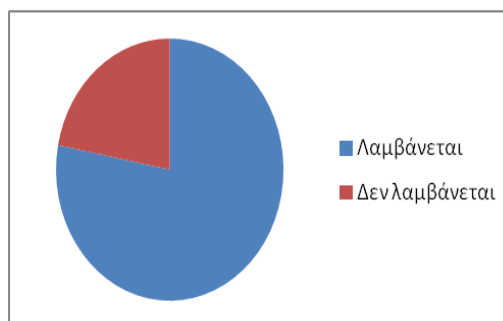
Όπως φαίνεται από τους παραπάνω πίνακες, το ερωτηματολόγιο συμπληρώθηκε πρωτίστως από γυναίκες (83,6%) και λιγότερο από άντρες (16,4%). Η ηλικία τους ήταν κατά μέσο όρο 45 ετών, καλύπτοντας ένα ευρύ φάσμα ηλικιών από 28 έως 70 ετών. Η οικογενειακή κατάσταση ήταν κατά 82% παντρεμένη/ος, 9% διαζευγμένη/ος, 4% χήρα/ος, 3% σε διάσταση, 2% ανύπαντρη/ος. Αναφορικά με την εργασιακή τους κατάσταση δήλωσαν ότι 44% εργάζονται, 24% είναι άνεργοι/ες, 21% ασχολούνται με τα οικιακά, 11% συνταξιούχοι, 2% ΔΕ/ΔΑ. Επίσης, 9 (13%) γονείς γεννήθηκαν εκτός Ελλάδας και 58 (85%) στην Ελλάδα, το 91% έχει ελληνική εθνικότητα. Αναφορικά με την εκπαίδευση, το 48,53% απάντησε ότι έχει τελειώσει την τριτοβάθμια, το 35% τη

δευτεροβάθμια και το 9% την τεχνική εκπαίδευση. Τέλος, φαίνεται πως το μεγαλύτερο ποσοστό (23,53%) των οικογενειών δήλωσε ότι το καθαρό ετήσιο οικογενειακό εισόδημα είναι μεταξύ €25.001- €30.000, το 17,65% συμπλήρωσε €10.001-€15.000, το 14,71% απάντησε €20.001-€25.000, το 13,24% απάντησε €15.000-€20.000 και το 11,76% δήλωσε από €7.000 μέχρι €30.001 και άνω.

6.3 Λήψη κρατικού επιδόματος αναπηρίας, τρόπος κάλυψης αναγκών - περιγραφή του δείγματος

ΠΙΝΑΚΑΣ 6.10 Κατανομή λήψης κρατικού επιδόματος αναπηρίας
ΓΡΑΦΗΜΑ 6.10 Κατανομή λήψης κρατικού επιδόματος αναπηρίας

Κρατικό επίδομα αναπηρίας	Ποσοστό
Λαμβάνεται	78%
Δεν λαμβάνεται	22%



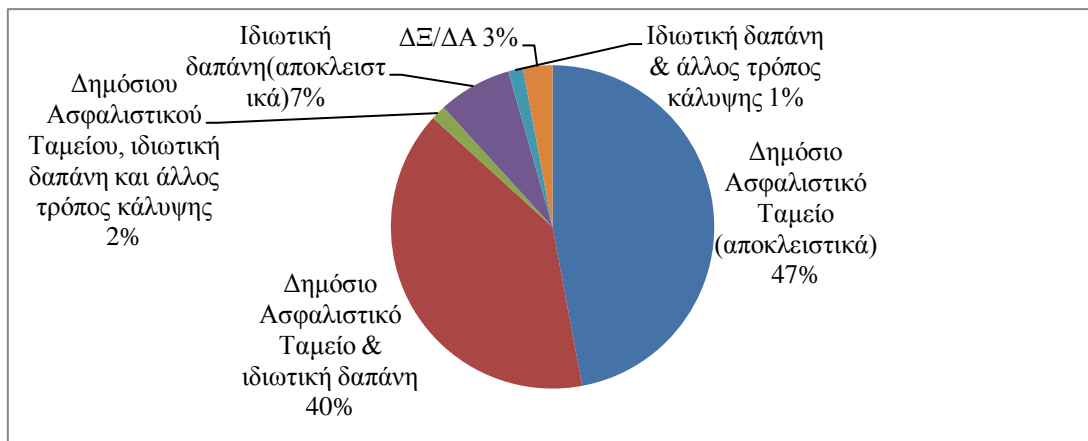
Πηγή: Επεξεργασία δείγματος

Επιπλέον, σε ερώτηση σχετική με το κρατικό επίδομα αναπηρίας, 78% των οικογενειών απάντησαν ότι το λαμβάνουν. Δηλαδή, 1 στις 3,5 οικογένειες δεν λαμβάνει επίδομα. Ο λόγος που μπορεί να μην λαμβάνουν επίδομα είναι ίσως η αναμονή ετήσιας ανανέωσης και έγκρισης οικονομικής ενίσχυσης πρόνοιας.

ΠΙΝΑΚΑΣ 6.11 Τρόπος κάλυψης αναγκών

ΓΡΑΦΗΜΑ 6.11 Τρόπος κάλυψης αναγκών

Τρόπος κάλυψης	Ποσοστό
Δημόσιο Ασφαλιστικό Ταμείο (αποκλειστικά)	47%
Δημόσιο Ασφαλιστικό Ταμείο & ιδιωτική δαπάνη	40%
Δημόσιο Ασφαλιστικό Ταμείο & ιδιωτική δαπάνη & άλλος τρόπος κάλυψης	2%
Ιδιωτική δαπάνη	7%
Ιδιωτική δαπάνη & άλλος τρόπος κάλυψης	1%
ΔΞ/ΔΑ	3%



Στη συνέχεια, στην ερώτηση για τον τρόπο κάλυψης των αναγκών που προκύπτουν από τη διαταραχή του αυτισμού, με δικαίωμα πολλαπλών απαντήσεων, σχεδόν οι μισές οικογένειες (47%) χρησιμοποιούν το δημόσιο ασφαλιστικό ταμείο αποκλειστικά, ενώ μόλις το 7% καταβάλλει ιδιωτικά τις δαπάνες. Επίσης, το 40% κάνει χρήση της δημόσιας ασφάλειάς του αλλά ταυτόχρονα καταβάλλει και ιδιωτικό ποσό.

6.4 Άμεσο κόστος

6.4.1 Άμεσο ιατρικό κόστος

Η ενότητα που αφορά την εισαγωγή και τη διανυκτέρευση των ατόμων με Δ.Α.Δ. σε νοσοκομειακές μονάδες παθολογικού, ψυχιατρικού τμήματος ή και επειγόντων περιστατικών (νοσοκομειακό κόστος) έχει τα λιγότερα δεδομένα σε όλη την έρευνα, αλλά συνάμα τη μεγαλύτερη ερμηνεία. Αναλυτικότερα, το δείγμα δεν ήταν στατιστικά ικανό προς ανάλυση και τα σχόλια που καταγράφηκαν ήταν ελάχιστα. Συνεπώς, το νοσοκομειακό κόστος δεν υφίσταται, γιατί το δείγμα δεν χρειάστηκε φροντίδα παρεχόμενη από νοσοκομειακές εγκαταστάσεις. Οι ανάγκες της διαταραχής φαίνεται να

μην ικανοποιούνται από το νοσοκομειακό δίκτυο παρά μόνο για εξαιρέσεις όπως γαστρεντερολογικό, οδοντιατρικό, μικροβιολογικό, ψυχιατρικό, ορθοπεδικό χωρίς να σημειώνονται διανυκτερεύσεις.

Η κατηγορία του κόστους επαγγελματιών υγείας ερευνήθηκε εξετάζοντας τη συχνότητα επίσκεψης των παιδιών/ μαθητών σε επαγγελματίες ψυχιατρικής/ παιδοψυχιατρικής, παιδιατρικής, παθολογίας, φυσιοθεραπείας και συγκεκριμένης ειδικότητας όπως γαστρεντερολόγο, παιδονευρολόγο σε δημόσιο, εθελοντικό ή/και ιδιωτικό τομέα και τη χρονική διάρκεια της επίσκεψης. Αναλυτικά, η εκτίμηση ετήσιου κόστους επίσκεψης σε επαγγελματίες υγείας παρουσιάζεται στον παρακάτω πίνακα.

ΠΙΝΑΚΑΣ 6.12 Εκτίμηση ετήσιου κόστους επαγγελματιών υγείας

Επαγγελματίες Υγείας	Δημόσιος τομέας	Κόστος δημ./€	Ιδιωτικός τομέας	Κόστος ιδιωτ./€	Συνολικό κόστος/€
Ψυχίατρος/ Παιδοψυχίατρος	0,82	15	1,16	36	54,08
Παιδίατρος/ Παθολόγος	0,31	10	0,9	36	35,5
Ειδικευμένος ιατρός	0	10	0,29	36	10,44
Φυσικοθεραπευτής	0	-	0,76	20	15,20
Σύνολο (€)					115,22

Μη ικανό στατιστικό δείγμα

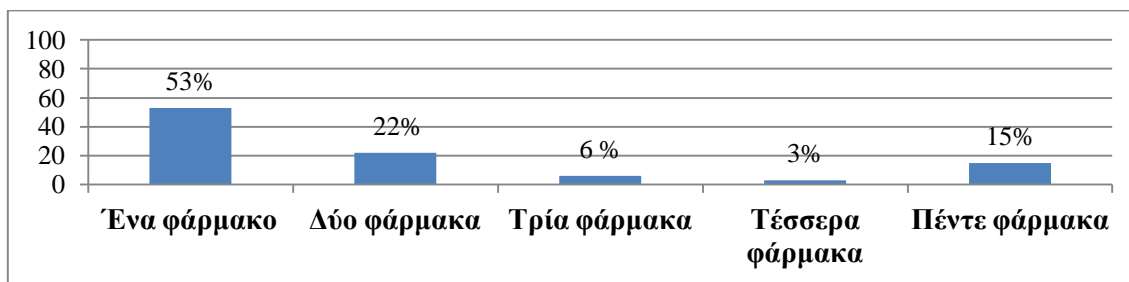
Πηγή: Επεξεργασία δεδομένων

Όπως φαίνεται και από τον παραπάνω πίνακα, το υψηλότερο κόστος επίσκεψης αντιστοιχεί στην ειδικότητα του ψυχίατρου, ενώ το χαμηλότερο στους ειδικευμένους ιατρούς.

Η ανάλυση για τη φαρμακευτική κατανάλωση και δαπάνη χρήζει ιδιαίτερης έρευνας διότι παρέχει πληθώρα δεδομένων. Το φαρμακευτικό κόστος υπολογίστηκε με βάση την ποσότητα, τη συχνότητα, την προτεινόμενη δόση και τη διάρκεια κατανάλωσης, όπως αυτά συμπληρώθηκαν από τους γονείς.

Προφανώς, τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι το 47% (N=32) των μαθητών με Δ.Α.Δ. παίρνει φάρμακα με τον εξής τρόπο.

ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ 6.12 Αριθμός φαρμάκων



Πηγή: Επεξεργασία δείγματος

Επομένως, σχεδόν τα μισά από τα άτομα που δήλωσαν ότι παίρνουν φάρμακα καταναλώνουν ένα (1) φάρμακο κυρίως, ενώ παρατηρείται να καταναλώνουν μέχρι και πέντε (5) φάρμακα (15% του δείγματος). Το εύρημα αυτό χρήζει περαιτέρω εξέτασης ως προς το προφίλ των ατόμων.

Εξίσου σημαντικό εύρημα είναι η ταυτότητα του φαρμάκου που αναφέρθηκε ότι καταναλώνεται περισσότερο. Εν προκειμένω, ο παρακάτω πίνακας παρουσιάζει την επωνυμία του φαρμάκου, την κατηγορία στην οποία ανήκει και τον αριθμό αναφορές από το δείγμα (N=32).

ΠΙΝΑΚΑΣ 6.13 Εκτίμηση ετήσιου κόστους φαρμάκων

Επωνυμία Φαρμάκου	Κατηγορία φαρμάκου	Συχνότητα αναφορές	Μ.Ο. ετήσιου κόστους/€
Risperdal	Συμπτωματική αντιμετώπιση ψυχωτικών διαταραχών	15	95,59
Seroquel 400	Αντιψυχωτικό	1	56,34
Zalasta	Αντιψυχωτικό, Αντιμανιακό	1	22,19
Keppra	Αντιεπιληπτικό	2	21,90
Invega 6mg	Αντιψυχωσικό	1	11,91
Seroquel 100mg	Αντιψυχωσικό	1	11,78
Concerta 36 mg	Ψυχοδιεγερτικά για τη διαταραχή ελλειμματικής προσοχής και υπερκινητικότητας	1	9,02
Concerta 18mg	Ψυχοδιεγερτικά για τη διαταραχή ελλειμματικής προσοχής και υπερκινητικότητας	1	6,70
Seropram 40mg	Αντικαταθλιπτικό	1	6,59
Zypetar tb	Αντιψυχωτικό, Αντιμανιακό	1	6,40

Ladose 20mg	Αντικαταθλιπτικό	1	4,24
Trileptal 600	Αντιεπιληπτικό	1	4,13
Depanine Chrono 500	Αντιεπιληπτικό	1	3,03
Dostinex 0,5 mg	Ντοπαμινεργικό	1	3,03
Nozinan	Αντιψυχωτικό	3	2,39
Trileptal 300	Αντιεπιληπτικό	1	2,34
Tegretol 400	Αντιεπιληπτικό, Ψυχότροπο, Νευρότροπο	1	2,18
Depakine Chrono 250	Αντιεπιληπτικό	1	1,54
Depakine 400	Αντιεπιληπτικό	1	1,35
Akineton retard 4mg	Αντιπαρσονικό	1	0,43
Aloperidin 1mg	Νευροληπτικό	1	0,22
Frisium 10mg	Αγχώδεις διαταραχές & συμπληρωματικά στην επιληψία	1	0,19
T4 62mg	Ορμονολογικό, Αντιθυρεοειδικό	1	0,10
T4 75 mg	Ορμονολογικό, Αντιθυρεοειδικό	1	0,08
Stedon 5mg	Αγχολυτικό	1	0,07
Xanaxo 25mg	Κατασταλτικές, υπνωτικές και αγχολυτικές ιδιότητες και επιπρόσθετα εμφανίζει αντισπασμωδική και κεντρική μυοχαλαρωτική δράση	1	0,02
Σύνολο (€)			273,74

Πηγή: Επεξεργασία δείγματος

Παρατηρείται λοιπόν ότι το φάρμακο Risperdal έχει το μεγαλύτερο κόστος και τη μεγαλύτερη συχνότητα αναφοράς και ακολουθούν τα αντιψυχωσικά φάρμακα Seroquel, Zalasta, Kerpra. Στη συνέχεια, ακολουθούν διάφορα άλλα φάρμακα με μικρότερα κόστη, που ανήκουν σε διάφορες κατηγορίες, όπως αντιεπιληπτικά, αντικαταθλιπτικά, οργανολογικά, αγχολυτικά.

Αξιοσημείωτο είναι ότι υπήρχαν επτά αναφορές σε ομοιοπαθητικά φάρμακα και δώδεκα λάθος αναφορές σε δοσολογία και διάρκεια χορήγησης. Γενικά, κάποιος θα μπορούσε να παρατηρήσει ότι η κατηγορία αντιεπιληπτικών φαρμάκων παρουσιάζει τις περισσότερες συχνότητες αναφοράς και τη μεγαλύτερη ποικιλία φαρμάκων.

Άλλο ένα εύρημα που προέκυψε από την ανάλυση της φαρμακευτικής χρήσης, αλλά δεν φαίνεται στον παραπάνω πίνακα, είναι η διάρκεια χορήγησης. Πιο αναλυτικά, 5 μαθητές θα παίρνουν φάρμακα εφ' όρου ζωής, 2 μαθητές έως 10 χρόνια, 8 μαθητές θα παίρνουν φάρμακα για 1 χρόνο και περισσότεροι θα είναι εκείνοι που θα τα παίρνουν

από 2 έως 11 μήνες. Συναντάται εδώ για πρώτη φορά το χαρακτηριστικό ότι ο αυτισμός είναι ισόβια διαταραχή.

Η ετήσια εκτίμηση κόστους φαρμάκων κατά μέσο όρο όπως αυτό υπολογίζεται από τα δεδομένα της έρευνας είναι €274.

Συν τοις άλλοις, διεθνείς έρευνες αναφέρουν την ιδιωτική δαπάνη ως “out-of-pocket expenses”, “family expenses” και ορισμένες κάνουν χρήση ημερολογίου για τη συλλογή των δεδομένων. Βασικά αφορά επιπλέον δαπάνες που απορρέουν από τη διαταραχή και συχνά αντιλαμβάνονται ως οικογενειακό βάρος. Η επιλογή των κατηγοριών δαπάνης δεν ήταν τυχαία. Οφείλεται σε μεγάλο βαθμό σε ανάλυση σχετικών αποτελεσμάτων προηγούμενων ερευνών όπως των Jarbrink, Fombonne, Knapp (2003), Barrett, Byford κ.ά. (2011) και Jarbrink, Knapp (2001). Έρευνες έχουν αποδείξει ότι 79% των γονιών ισχυρίζονται ότι έχουν έξτρα έξοδα επειδή το παιδί τους έχει αυτισμό και 38% ισχυρίζονται ότι πρόκειται για σημαντική οικονομική δυσχέρεια (Jarbrink, Knapp 2001:16). Ανάμεσα στις κατηγορίες, οι γονείς περιέγραψαν ως «άλλες θεραπείες» ιατρικές εναλλακτικές θεραπείες όπως οξυγονοθεραπεία, βλαστοκύτταρα, ομοιοπαθητική, με ετήσιο μέσο κόστος €648.

6.4.2 Άμεσο μη ιατρικό κόστος

Οι επαγγελματίες εκπαίδευσης που εξετάστηκαν είναι όλοι εκείνοι που πλαισιώνουν την ειδική αγωγή στην Ελλάδα, δηλαδή ψυχολόγος, κοινωνικός λειτουργός, εργοθεραπευτής, λογοθεραπευτής, ειδικός παιδαγωγός. Επιπλέον, συμπεριλήφθησαν και κάποιες άλλες υπηρεσίες εκπαίδευσης όπως η ομαδική θεραπεία, το εργαστήριο, η παράλληλη στήριξη, ο/η φροντιστής. Ο παρακάτω πίνακας 6.14 περιγράφει ανά ειδικότητα και τομέα τη συχνότητα της επίσκεψης σε ειδικούς εκπαίδευσης.

ΠΙΝΑΚΑΣ 6.14 Χρήση Επαγγελματιών Εκπαίδευσης

Επαγγελματίες Εκπαίδευσης/ Υπηρεσίες εκπ.	Δημόσιος τομέας	Εθελοντικός τομέας	Ιδιωτικός τομέας	Σύνολο
Ψυχολόγος	3,94	0	4,16	8,13
Κοιν/κός Λειτουργός	1,60	0,03	0,15	3,43
Λογοθεραπευτής	6,25	0,04	22,06	30,53
Εργοθεραπευτής	7,24	0,03	22,47	31,91
Ειδικός Παιδαγωγός	5,90	0,04	10,46	17,87
Ομαδική Θεραπεία	1,94	0,71	1,81	4,46
Εργαστήριο	0	0	0,59	0,59
Παράλληλη Στήριξη	2,35	0	0	2,35
Φροντιστής	0	0	0,32	0,32

Πηγή: Επεξεργασία δείγματος

Οι επαγγελματίες εκπαίδευσης που επισκέπτεται συχνότερα το δείγμα μας είναι πρώτα ο/η εργοθεραπευτής με 32 επισκέψεις κατά μέσο όρο το έτος, δηλαδή μία φορά κάθε βδομάδα, εκτός καλοκαιρινών διακοπών. Ακολουθεί δεύτερος με παρόμοιο μοτίβο ο/η λογοθεραπευτής με 31 επισκέψεις κατά μέσο όρο ετησίως. Αποδεικνύεται λοιπόν ότι αυτές οι δύο ειδικότητες είναι πλέον απαραίτητες. Τρίτος σε σειρά είναι ο ειδικός παιδαγωγός με 18 επισκέψεις ετησίως. Επίσης, αξ σημειωθεί ότι η πλειοψηφία των επισκέψεων γίνεται σε ιδιωτικούς επαγγελματίες εκπαίδευσης, παρ' όλο που το 51,5% του συνόλου των μαθητών φοιτά σε ειδικό σχολείο δημόσιου τομέα.

Συνεχίζοντας την ανάλυση, οι επαγγελματίες υγείας όπως ο/η ψυχολόγος και ο/η κοινωνικός/ή λειτουργός σημειώνουν λιγότερη επισκεψιμότητα τον χρόνο συγκριτικά με τους υπόλοιπους επαγγελματίες υγείας: από 8 έως 3 φορές κατά μέσο όρο αντίστοιχα. Δηλαδή μία φορά τους 1,5 μήνες επισκέπτονται τον/την ψυχολόγο και μία φορά το τετράμηνο τον/την κοινωνικό/ή λειτουργό. Παρατηρείται, όμως, ότι ο κοινωνικός λειτουργός δημόσιου τομέα έχει πιο πολλές επισκέψεις από αυτόν του ιδιωτικού, ίσως γιατί οι δημόσιες/ Μ.Κ.Ο. δομές είναι υποχρεωτικά στελεχωμένες με κοινωνικούς λειτουργούς (Ν. 2716/1999 ΦΕΚ 661τΒ'/23.5.2000, άρθρο 11). Μεταξύ ιδιωτικού και δημόσιου ψυχολόγου δεν σημειώνεται καμία σημαντική διαφορά, 4 περίπου επισκέψεις κατά μέσο όρο έκαστος.

Τέλος, η συχνότητα χρήσης υπηρεσιών παράλληλης στήριξης, κοινωνικής φροντίδας και εργαστηρίου είναι στατιστικά ανεπαρκείς για ανάλυση. Εντούτοις οι ελάχιστες αναφορές χρήσης παράλληλης στήριξης, 4 μαθητές συγκεκριμένα, είναι δημόσιας δαπάνης και όχι ιδιωτικής. Και πάλι σημειώνεται πολύ μικρή χρήση υπηρεσιών εθελοντικού τομέα.

Σχετικά με τις πηγές τιμών, έγινε προσπάθεια για ξεχωριστή αναζήτηση για τους δημόσιους φορείς και ξεχωριστή για τους ιδιωτικούς φορείς, δεδομένου ότι οι πληροφορίες που συλλέχτηκαν ακολουθούσαν αυτή την κατηγοριοποίηση. Ωστόσο, μετά από έρευνα, προέκυψε ότι το κόστος εργοθεραπευτικής πράξης και το κόστος πράξης ειδικού παιδαγωγού είναι €1,23 με βάση το κρατικό τιμολόγιο από το 1991 (157/91 ΠΔ ΦΕΚ 62/τ.Α΄ 30.4.91) και είναι ακόμα σε ισχύ. Επίσης, δεν βρέθηκε σε κανένα δημόσιο έγγραφο το κόστος πράξης κοινωνικού λειτουργού και έτσι χρησιμοποιήθηκε το επόμενο διαθέσιμο από έρευνα αγοράς.

Με βάση τα δεδομένα του παραπάνω πίνακα υπολογίστηκε το κόστος υπηρεσιών ειδικής αγωγής, το οποίο περιγράφεται στον πίνακα 6.15, ο οποίος συνοψίζει τα κόστη επαγγελματιών εκπαίδευσης.

ΠΙΝΑΚΑΣ 6.15 Εκτίμηση κόστους επαγγελματιών εκπαίδευσης

Επαγγελματίες Εκπαίδευσης/ Υπηρεσίες εκπ.	Δημ. Τομέας	Τιμή δημ. €	Σύνολο δημ. €	Ιδιωτ. Τομέας	Τιμή ιδιωτ. €	Σύνολο ιδιωτ. €	Σύνολο €
Ψυχολόγος	3,94	15 ¹	59,1	4,16	36 ²	150	209,1
Κοιν/κός Λειτουργός	1,63	-	-	0,15	8	1,2	1,2
Λογοθεραπευτής	6,29	15	94,35	22,06	20	441,2	536
Εργοθεραπευτής	7,27	1,23 ³	8,9	22,47	20	449,4	458
Ειδικός Παιδαγωγός	5,94	1,23	7,31	10,46	15	157	164
Φυσικοθεραπευτής	-	-	-	0,76	20	15,29	15,29
Ομαδική Θεραπεία	2,65	15	39,75	1,81	20	36,2	76
Εργαστήριο	-	-	-	0,59	22,50	13,28	13,28
Παράλληλη Στήριξη	2,35	-	-	-	-	-	-
Φροντιστής	-	-	-	0,32	7	2,24	2,24
Σύνολο (€)							1.475

Πηγή: Επεξεργασία δείγματος

Το ετήσιο μέσο κόστος των ατόμων με Δ.Α.Δ., κατά μέσο όρο, για την εκπαίδευση είναι €1.475.

¹ Διαδικασία απόδοσης δαπάνης ειδικής αγωγής Αρ.17, 45/18/22.1.2013 απόφαση του ΕΟΠΥΥ

² ΦΕΚ 1958/Β'/12.8.2013 σχετικά με τις αμοιβές απογευματινών ιατρών – βαθμίδα λέκτορα

³ Κρατικό τιμολόγιο 1991157/91 ΠΔ ΦΕΚ 62/τ.Α' 30.4.91

ΓΡΑΦΗΜΑ 6.13 Κατανομή υπηρεσιών εκπαίδευσης



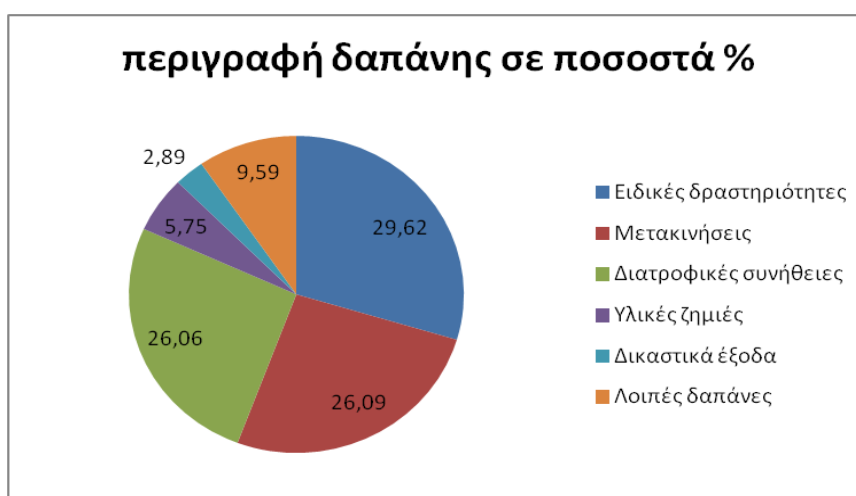
Επίσης, στην ίδια κατηγορία κόστους ανήκουν και τα λοιπά μη ιατρικά κόστη. Πρόκειται για οικονομικές επιβαρύνσεις, τις οποίες ανέφεραν ότι επωμίζονται οι γονείς πέρα από τα άμεσα ιατρικά έξοδα. Ενδεικτικά, αυτά περιγράφονται στον παρακάτω πίνακα 6.16, όπως προέκυψαν από την επεξεργασία των αποτελεσμάτων της έρευνας.

ΠΙΝΑΚΑΣ 6.16 Λοιπά μη ιατρικά κόστη

Περιγραφή δαπάνης	Ετήσιο μέσο κόστος σε €
Ειδικές δραστηριότητες <ul style="list-style-type: none"> π.χ. ιππασία, κολύμβηση, μπάσκετ, κατασκήνωση κ.ά. 	840
Μετακινήσεις <ul style="list-style-type: none"> δεν αναφέρουν προορισμό, μόνο μέσο μεταφοράς π.χ. ταξί, βενζίνη, λεωφορείο 	741
Διατροφικές συνήθειες/ ανάγκες <ul style="list-style-type: none"> διατροφή πλούσια σε βιταμίνες και θρεπτικά συστατικά ή ξεχωριστή διατροφή κ.ά. 	739
Υλικές ζημιές <ul style="list-style-type: none"> Σπασμένες πόρτες, τηλεόραση, λογαριασμός ΕΥΔΑΠ κ.ά. 	163
Δικαστικά έξοδα <ul style="list-style-type: none"> Δικηγόρος, έγγραφα για αίτηση επιδόματος, έξοδα δικαστικής επιμέλειας 	82
Λοιπές δαπάνες <ul style="list-style-type: none"> Ατομική υγιεινή, πάνες ακράτειας, έξοδα υπόδησης κ.ά. 	272
<i>Σύνολο (€)</i>	2.836

Πηγή: Επεξεργασία δείγματος

ΓΡΑΦΗΜΑ 6.14 Λοιπά μη ιατρικά κόστη



Από τον πίνακα φαίνεται ότι το μεγαλύτερο ποσό δαπανάται ετησίως σε εξωσχολικές δραστηριότητες στο πλαίσιο της προσπάθειας θεραπείας και κοινωνικής ενσωμάτωσης. Ακολουθεί εξίσου μεγάλο ποσό για τις μετακινήσεις είτε για ιατρικούς λόγους είτε για θεραπευτικούς, υποδεικνύοντας μόνο το μέσο μεταφοράς και τι δαπάνες επιφέρει. Ένα ακόμα μεγάλο ποσό είναι αυτό της διατροφής που αφορά διατροφικές ανάγκες που απορρέουν από τη διαταραχή, π.χ. διατροφή πλούσια σε βιταμίνες. Τέλος, ανέφεραν έξοδα που αφορούν υλικές ζημιές, ατομικής υγιεινής και δικαστικά έξοδα.

6.5 Έμμεσο κόστος

Στην κατηγορία του έμμεσου κόστους ανήκει η απώλεια παραγωγικότητας των γονέων των οποίων τα παιδιά πάσχουν από αυτισμό. Χαρακτηριστικά, έχει υπολογιστεί με δεδομένα που προκύπτουν από την ίδια τη μελέτη. Δηλαδή με το δηλωθέν εισόδημα των ερωτώμενων. Με άλλα λόγια, συμπεριλαμβάνει το μέγεθος και την επίπτωση της ανεργίας που παρουσιάζεται στις οικογένειες που λαμβάνουν μέρος στη μελέτη (Koopmanschap και Rutten 1996:466).

Για την εκτίμηση χαμένης παραγωγικότητας των γονιών εξαιτίας της φροντίδας που πρέπει να παρέχουν στα παιδιά τους και αξιολογώντας τα δεδομένα επαγγελματικής κατάστασης, ετήσιου καθαρού οικογενειακού εισοδήματος και ημερών απουσίας από την εργασία για κάθε φύλο ξεχωριστά καταλήγουν στο εξής αποτέλεσμα:

Η ετήσια εκτίμηση κόστους κατά μέσο όρο απώλειας παραγωγικότητας των γονιών εξαιτίας της διαταραχής των παιδιών τους είναι €1.027.

Το παραπάνω σύνολο διαμορφώνεται από τον πολλαπλασιασμό του μέσου όρου ημερών απουσίας από την εργασία επί του δηλωθέντος ημερομισθίου. Δηλαδή, ο μέσος όρος ημερών απουσίας από την εργασία ήταν 4 και 8 για τη μητέρα και τον πατέρα αντίστοιχα και η μέση τιμή ετήσιου καθαρού οικογενειακού εισοδήματος/ 220 μέρες εργασίας το έτος.

$$12 \text{ ημέρες} * \text{————} = 1.027\text{€}$$

Τέλος, παρατηρείται ότι ο μέσος όρος ημερών των μητέρων είναι μικρότερος από των ανδρών, πιθανόν εξαιτίας του μεγάλου ποσοστού ανεργίας (65%) που έχουν οι πρώτες συγκριτικά με τους δεύτερους (33%) στη μελέτη.

Επίσης, στην κατηγορία του έμμεσου κόστους συμπεριλαμβάνεται η κρατική οικονομική υποστήριξη, δηλαδή το επίδομα της βαριάς νοητικής καθυστέρησης. Σύμφωνα με τα δεδομένα της έρευνας, από την κατανομή λήψης επιδόματος (πίνακας 6.10), η ετήσια μέση εκτίμηση κόστους ανέρχεται στα €3.255.

Συμπερασματικά, με βάση τα δεδομένα της έρευνας, η συνολική οικονομική εκτίμηση ετήσιου μέσου κοινωνικού κόστους σε ανήλικους πάσχοντες παρατίθεται στον πίνακα 6.17 παρακάτω.

**ΠΙΝΑΚΑΣ 6.17 Συνολική εκτίμηση ετήσιου μέσου κοινωνικού κόστους αυτισμού
σε ανήλικους πάσχοντες στην Ελλάδα**

Κατηγορία Κόστους	Μέσο κοινωνικο-οικονομικό κόστος (€)	Ποσοστό (επί συνόλου με επιδόματα %)
Νοσοκομειακό κόστος	0	
Φαρμακευτικό κόστος	274	
Υπηρεσίες Υγείας	115	
Εναλλακτικές ιατρικές θεραπείες	648	
ΑΜΕΣΟ ΙΑΤΡΙΚΟ ΚΟΣΤΟΣ	1.037	11
Λοιπά έξοδα	2.836	
Υπηρεσίες Ειδικής Αγωγής	1.475	
ΑΜΕΣΟ ΜΗ ΙΑΤΡΙΚΟ ΚΟΣΤΟΣ	4.311	45
Απώλεια παραγωγικότητας οικογένειας	1.027	
Επιδόματα	3.255	
ΕΜΜΕΣΟ ΚΟΣΤΟΣ	1.027/4.282	44
ΣΥΝΟΛΟ (χωρίς επίδομα)	6.375	
ΣΥΝΟΛΟ (με επίδομα)	9.630	

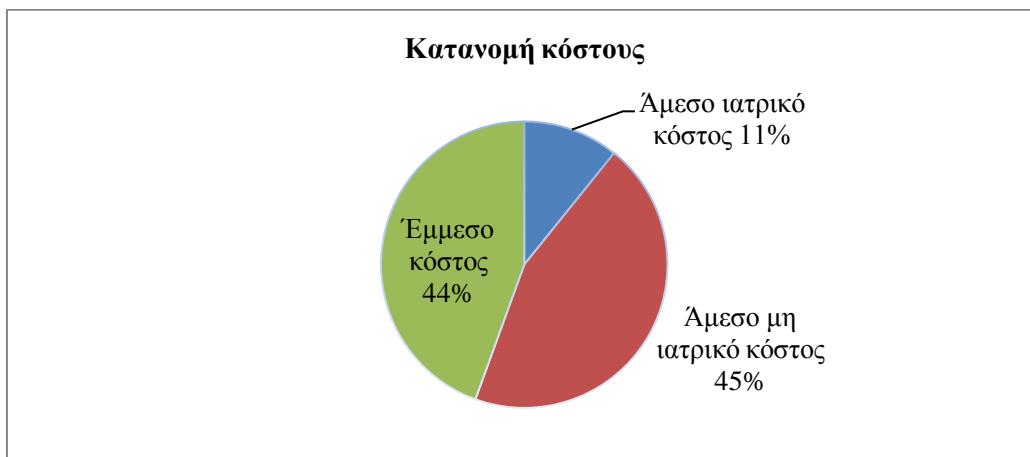
Το άμεσο μη ιατρικό κόστος στην Ελλάδα, όπως άλλωστε δείχνει και ο παραπάνω πίνακας, υπερτερεί σε μεγάλο βαθμό του αντίστοιχου άμεσου ιατρικού και του έμμεσου. Όπως υπολογίστηκε είναι περίπου τετραπλάσιο του άμεσου ιατρικού κόστους και σχεδόν ίδιο με το έμμεσο κόστος (συμπεριλαμβανομένου των επιδομάτων). Ιδίως τα επιδόματα κατέχουν κυρίαρχη θέση καθώς ξεπερνούν κατά πολύ όλα τα υπόλοιπα είδη κόστους. Αντίθετα, οι υπηρεσίες υγείας κατέχουν πολύ μικρό μέρος του κόστους, ενώ χαρακτηριστικά το νοσοκομειακό κόστος είναι μηδενικό.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7: ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ-ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Η παρούσα μελέτη, παρά τις ανακύπτουσες δυσκολίες λόγω των περιορισμένων ελληνικών οικονομικών δεδομένων για τη διαταραχή, αποπειράθηκε να αποτιμήσει το κοινωνικοοικονομικό κόστος του αυτισμού σε ανήλικους πάσχοντες σε Αθήνα, Πειραιά, Κόρινθο και, μέσα από τα αποτελέσματά της, κατέληξε στα εξής συμπεράσματα:

- Το συνολικό μέσο ετήσιο κοινωνικό οικονομικό κόστος του αυτισμού σε ανήλικους πάσχοντες ανέρχεται στα €9,630 με τα κοινωνικά επιδόματα και στα €6,375 χωρίς τα κοινωνικά επιδόματα.
- Η ποσοστιαία κατανομή ετήσιου κόστους (με τα επιδόματα) απεικονίζεται στο παρακάτω γράφημα 6.15.

ΓΡΑΦΗΜΑ 6.15 Κατανομή κόστους

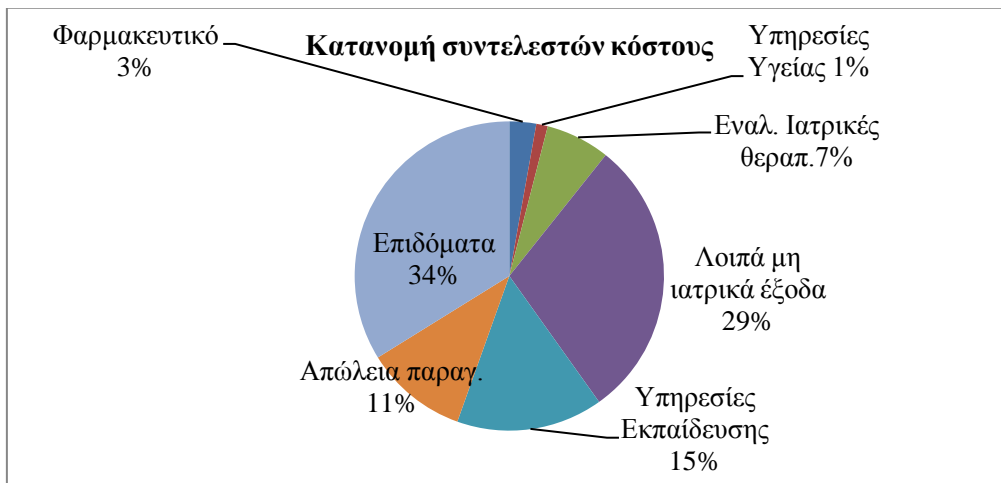


Πηγή: Επεξεργασία δείγματος

Το άμεσο μη ιατρικό κόστος και το έμμεσο κόστος των ετήσιων δαπανών καταλαμβάνουν τα ίδια σχεδόν ποσοστά, 45% και 44% αντίστοιχα, ενώ το άμεσο ιατρικό κόστος καταλαμβάνει μόλις το 11%.

- Η ποσοστιαία κατανομή των συντελεστών κόστους παρουσιάζεται στο γράφημα 6.16.

ΓΡΑΦΗΜΑ 6.16 Κατανομή συντελεστών κόστους



Πηγή: Επεξεργασία δείγματος

Είναι προφανές ότι η κρατική οικονομική ενίσχυση είναι ο κυρίαρχος συντελεστής κόστους για τη διαταραχή του αυτισμού σε ανήλικους πάσχοντες. Δεύτερη θέση καταλαμβάνουν οι δαπάνες για τα διάφορα μη ιατρικά ζητήματα και ακολουθούν οι δαπάνες που αφορούν τις υπηρεσίες ειδικής αγωγής. Από την άλλη πλευρά, οι δαπάνες που αφορούν χρήση φαρμάκων, υπηρεσιών υγείας και εναλλακτικών ιατρικών θεραπειών καταλαμβάνουν τα μικρότερα μερίδια στην κατανομή.

- Το 47% του ετήσιου κοινωνικού οικονομικού κόστους αφορά την οικογένεια, το 34% τα επιδόματα και το 19% αφορά τις υπηρεσίες.
- Η ετήσια κρατική οικονομική ενίσχυση που λαμβάνει μια οικογένεια με ανήλικα παιδιά με αυτισμό υπερκαλύπτει το κόστος της απώλειας παραγωγικότητας της οικογένειας.
- Οι δαπάνες εναλλακτικών ιατρικών υπηρεσιών ξεπερνούν εκείνες των φαρμάκων και των υπηρεσιών υγείας μαζί.
- Το 22% του δείγματός μας δεν λαμβάνει κρατικά κοινωνικά επιδόματα.
- Η χρήση υπηρεσιών υγείας και εκπαίδευσης, που παρέχονται από τον εθελοντικό τομέα, ήταν εξαιρετικά περιορισμένη και δεν προσέφερε ούτε ποσοτικά ούτε ποιοτικά δεδομένα στην έρευνά μας.
- Επίσης, η χρήση υπηρεσιών από τη δευτεροβάθμια φροντίδα υγείας, για την ικανοποίηση αναγκών που προκύπτουν από τον αυτισμό, ήταν σχεδόν ανύπαρκτη.
- Η αξιοποίηση της υπηρεσίας της παράλληλης στήριξης στο εκπαιδευτικό πλαίσιο ήταν επουσιώδης.

- Αναφορικά με το προφίλ των ασθενών, ο μέσος όρος ηλικίας ήταν 13 ετών, αγόρια, με μέσο επίπεδο λειτουργικότητας και με βαριά νοητική υστέρηση, τα οποία διαμένουν με τους γονείς τους και φοιτούν σε ειδικό σχολείο δημόσιου τομέα.
- Το 47% του δείγματός μας χρησιμοποιεί αποκλειστικά το δημόσιο ασφαλιστικό ταμείο για να ικανοποιήσει τις ανάγκες των ανήλικων παιδιών με αυτισμό. Τουναντίον, το 7% των οικογενειών καλύπτει τα έξοδα αποκλειστικά με ιδιωτική δαπάνη.
- Ο επαγγελματίας υγείας που επισκέπτονται περισσότερο οι ανήλικοι με αυτισμό είναι ο παιδοψυχολόγος με επισκεψιμότητα κατά μέσο όρο 8 φορές ετησίως.
- Οι επαγγελματίες ειδικής αγωγής που επισκέπτονται περισσότερο οι ανήλικοι με αυτισμό είναι οι λογοθεραπευτές (μ.ο. 32 φορές ετησίως) και οι εργοθεραπευτές (μ.ο. 31 φορές ετησίως).

Γενικότερα, κρίνοντας από τις απαντήσεις που έδωσαν οι γονείς, συμπεραίνει κανείς ότι, σε ό,τι αφορά τα λοιπά ιατρικά και μη ιατρικά κόστη, οι δαπάνες ανταποκρίνονται σε ανάγκες καθημερινότητας και σχηματίζουν την ιδιαιτερότητα της διαταραχής του αυτισμού. Μια ερμηνεία που μπορεί να δοθεί είναι ότι η οικογένεια αφενός επωμίζεται δαπάνες, με σκοπό την κοινωνική ενσωμάτωση, την εξομάλυνση διαφορών, την αναζήτηση του καλύτερου/ αποδοτικότερου –δοκιμάζοντας περισσότερες επιλογές με την ελπίδα ότι, αν εξαντλήσουν κάθε διαθέσιμο τρόπο θεραπείας, θα υπάρξει πρόοδος στην υγεία του παιδιού και θα νιώσουν ηθική ικανοποίηση– και αφετέρου η οικογένεια αποδεικνύεται ότι αναλαμβάνει τα κόστη φροντιστή, καθώς το δείγμα μας δεν δήλωσε αντίστοιχη δαπάνη για επαγγελματίες ή καταρτισμένους φροντιστές.

Τα αποτελέσματα της μελέτης συγκρίθηκαν με αντίστοιχα ευρήματα διεθνών και ελληνικών μελετών. Παρατηρήσαμε ότι οι έρευνες δεν είναι απόλυτα συγκρίσιμες μεθοδολογικά γιατί διαφέρουν ως προς: α) τις πηγές δεδομένων (πρωτογενή και δευτερογενή), β) τις εξεταζόμενες κατηγορίες κόστους, γ) την προσέγγιση επιπολασμού ή επίπτωσης, γ) τη χρονική διάρκεια, κόστος ζωής ή ετήσιο κόστος ζωής, δ) την προσέγγιση top down ή bottom up, ε) τις εξεταζόμενες ηλικιακές ομάδες κ.ά. Παρά ταύτα, μπορούμε να εξάγουμε συμπεράσματα από τις οικονομικές εκτιμήσεις και αποτιμήσεις του αυτισμού στην κοινωνία.

Η έρευνά μας παρουσιάζει το χαμηλότερο μέσο ετήσιο κοινωνικό οικονομικό κόστος, ωστόσο τα αποτελέσματα πλησιάζουν εκείνα των διεθνών μελετών.

Η μελέτη των Knapp, Romeo, Beecham (2007) εκτίμησε πως για έναν ανήλικο με αυτισμό χαμηλής λειτουργικότητας, που κατοικεί με τους γονείς του, το ετήσιο κόστος

κατά μέσο όρο ανέρχεται στα £24,228/€31,067 και για έναν ανήλικο με υψηλή λειτουργικότητα ανέρχεται στα £14,933/€19,095 (μαζί με επιδόματα, πίνακας 3.1, σ. 26). Η απόκλιση που υπάρχει, συγκρίνοντας τις δύο μελέτες, οφείλεται σε τρεις βασικούς λόγους: Πρώτον, η αγγλική έρευνα παρουσίασε δαπάνες με αρκετά υψηλά ποσά σε κάποιες κατηγορίες, οι οποίες συμπεριλήφθηκαν και στη δική μας έρευνα, αλλά σημείωσαν μηδενικά έξοδα. Οι κατηγορίες αυτές αφορούν υπηρεσίες από τη δευτεροβάθμια φροντίδα υγείας, την περίθαλψη μικρής διάρκειας, την παράλληλη στήριξη στην εκπαίδευση, τους εθελοντικούς οργανισμούς (Knapp, Romeo, Beecham, 2007: 16). Δεύτερον, υπάρχει διαφορά μεταξύ των δύο μελετών στο ύψος τιμών υπηρεσιών, επιδομάτων, αλλά και στο μέγεθος του δείγματος. Τρίτον, στη δική μας μελέτη προστίθεται το οικονομικό βάρος που επωμίζεται η ελληνική οικογένεια με μη ιατρικά έξοδα, τα οποία απορρέουν αποκλειστικά από τη διαταραχή. Κάτι που και η αγγλική μελέτη ενδιαφέρθηκε να ερευνηθεί, αλλά δεν απέδωσε γιατί δεν βρέθηκαν δεδομένα για όλες τις υποεξέταση ηλικίες και λοιπές υποομάδες. Ουσιαστικά, η αγγλική μελέτη κατέληξε πως το 95% των δαπανών αφορούν υπηρεσίες και το 5% αφορά την οικογένεια - το 5% περιέχει μόνο απώλεια παραγωγικότητας γονέων και μη συμπεριλαμβανομένων των επιδομάτων (Knapp, Romeo, Beecham 2007: 20), ενώ η δική μας κατέδειξε πως το 16% αφορά την οικογένεια και το 84% αφορά τις υπηρεσίες –μη συμπεριλαμβανομένων των επιδομάτων.

Η μελέτη των Jarbrink, Fombonne, Knapp (2003) εστίασε, μεταξύ άλλων, στα λοιπά οικογενειακά έξοδα, πλην εκείνων που αφορούν υγεία, φάρμακα, ειδική αγωγή, θεραπείες, και κατέληξε ότι οι οικογένειες ανήλικων παιδιών με αυτισμό επωμίζονται με επιπλέον ετήσιο κόστος £3,432/€4,420 (Jarbrink, Fombonne, Knapp 2003: 399). Σε αντιπαράθεση με τα δεδομένα της δικής μας έρευνας (€2,836), η αγγλική έρευνα σημειώνει υψηλότερο κόστος εξαιτίας της συμμετοχής δαπάνης για έξτρα βοήθεια από τρίτο πρόσωπο. Γεγονός που η δική μας έρευνα, αν και ενδιαφέρθηκε να το εξετάσει, προφανώς οι γονείς δεν το συμπλήρωσαν, γιατί ενδεχομένως η ελληνική οικογένεια παίρνει υπ' ευθύνη της τη φροντίδα του ανήλικου παιδιού με αυτισμό. Χαρακτηριστικά, η συγκεκριμένη αγγλική μελέτη κατέληξε πως η οικογένεια αναλαμβάνει πάνω από το 50% του κοινωνικού οικονομικού κόστους, ομοίως με τη δική μας.

Συγκρίνοντας τα αποτελέσματα της μελέτης μας με εκείνα της Πανεπιστημιακής Παιδαγωγικής Κλινικής του Παιδοψυχιατρικού τμήματος της «Αγίας Σοφίας» (2013),

παρατηρούμε ότι διαφέρουν ως προς το ύψος της ετήσιας δαπάνης για την ειδική αγωγή (€9.600 έναντι €1.452, πίνακας 4.1, σ. 39), διότι είναι κατ' εκτίμηση των γονέων, ενώ η δική μας αποτελεί έρευνα πεδίου με καταγραφή πραγματικών δαπανών. Επίσης, τα αποτελέσματα απέχουν ως προς τη λήψη κρατικού επιδόματος (συγκριτικά, το 78% του δείγματός μας το λαμβάνει έναντι του 56% του δείγματος της άλλης έρευνας). Εντούτοις, ταυτίζονται εν μέρει ως προς τη χρήση δημόσιου ασφαλιστικού φορέα για την ικανοποίηση των αναγκών της διαταραχής (συγκριτικά, το 89% του δείγματός μας κάνει χρήση έναντι του 94% του δείγματος της άλλης έρευνας).

Γενικότερα, η συγκεκριμένη μελέτη έδωσε τη δυνατότητα ανάδειξης των ιδιαίτερων χαρακτηριστικών, τάσεων και πρακτικών διαχείρισης της διαταραχής του αυτισμού στην Ελλάδα. Προφανώς, η διαταραχή του αυτισμού επιφέρει μια δαπάνη που επιβαρύνει κυρίως τον τομέα της ειδικής αγωγής και λιγότερο της υγείας. Επιπροσθέτως, επιβαρύνει περισσότερο τις ιδιωτικές οικογενειακές δαπάνες παρά το δημόσιο σύστημα κρατικής ασφάλισης. Επίσης, προκαλεί απώλεια οικογενειακής παραγωγικότητας που πιθανόν να οξύνει τις κοινωνικοοικονομικές ανισότητες και να οδηγεί τις ασθενέστερες κοινωνικοοικονομικές ομάδες σε επιπρόσθετες δυσκολίες. Επιπλέον, εμφάνισε μια αγορά εναλλακτικών ιατρικών θεραπειών, η οποία έχει αναπτυχθεί έντονα και λειτουργεί επικουρικά των θεραπευτικών επεμβάσεων. Τέλος, από τη συγκριτική μελέτη των διεθνών ερευνών με τη δική μας, διαπιστώθηκε ότι η οικογένεια επωμίζεται ένα μεγάλο μερίδιο του κοινωνικού οικονομικού κόστους του αυτισμού για τους ανηλίκους και οι αποκλίσεις που εντοπίστηκαν στο συνολικό ετήσιο κόστος οφείλονται στις διαφορές τιμών μεταξύ των χωρών και στη συμμετοχή ομάδων κόστους (κυρίως υπηρεσίες), οι οποίες στην Ελλάδα δεν χαίρουν αντίστοιχης χρήσης.

7.1 Προτάσεις

Ο σχεδιασμός πολιτικής υγείας για τον αυτισμό δεν είναι εύκολο εγχείρημα. Θα πρέπει να υπάρχει γνώση της διαταραχής και του προφίλ των ανθρώπων με Δ.Α.Δ. προκειμένου να ικανοποιηθούν οι ανάγκες τους. Απαιτεί διεπιστημονική αντιμετώπιση και χειρισμό, καθώς και διυπουργικό συντονισμό, διότι η διαταραχή του αυτισμού

ξεκινά να μην από την ιατρική διάγνωση, αλλά περνά μέσα από τη θεραπευτική παρέμβαση της ειδικής αγωγής.

Ένα Ελληνικό Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τον αυτισμό θα πρέπει να προνοήσει για μελλοντικά ουσιαστικά ζητήματα, όπως αυτισμός και εργασία, αυτισμός και κοινωνική ενσωμάτωση, αυτισμός και τριτοβάθμια εκπαίδευση, αυτισμός και τρίτη ηλικία. Άλλωστε η επιθυμία των ίδιων των ατόμων με αυτισμό είναι να γίνονται αποδεκτοί από την κοινωνία χωρίς πίεση για αλλαγή. <http://www.wired.com/2010/10/exclusive-ari-neeman-qa/all/1>, (πρόσβαση στις 22/1/2013).

Έχοντας υπόψη όλα τα παραπάνω, θα μπορούσε κανείς να προτείνει ποικίλες λύσεις. Το κυρίαρχο θέμα ωστόσο είναι το κατά πόσο υπάρχει όραμα και διάθεση για να πραγματοποιηθούν.

Πρώτα από όλα, προτείνεται ως απαραίτητη η χαρτογράφηση εξειδικευμένων υπηρεσιών υγείας και εκπαίδευσης για τον αυτισμό σε πανελλαδικό επίπεδο, καθώς και η πλήρης καταγραφή ασθενών ανά υγειονομική περιφέρεια, έτσι ώστε να ενισχυθεί η πρόσβαση σε κατάλληλες και επιστημονικά καταρτισμένες υπηρεσίες ανάλογων αναγκών πληθυσμού.

Επιπλέον, κρίνεται χρήσιμη η πραγματοποίηση επιδημιολογικής μελέτης σε πανελλαδικό επίπεδο και η σύγκριση αποτελεσμάτων της με διεθνή δεδομένα.

Επιπροσθέτως, θα μπορούσε η παρούσα μελέτη να αναλυθεί εις βάθος προσφέροντας περισσότερες πληροφορίες ανά ηλικιακή ομάδα του δείγματός μας. Εκ παραλλήλου, η συγκεκριμένη έρευνα πεδίου θα μπορούσε να επαναληφθεί σε δείγμα ενηλίκων στις ίδιες γεωγραφικές περιοχές προς εξασφάλιση συγκρισιμότητας.

Επίσης, συνίσταται η εφαρμογή τεχνικών οικονομικής αξιολόγησης κόστους-αποτελεσματικότητας για τις παρεμβατικές θεραπείες ειδικής αγωγής αλλά και των εναλλακτικών ιατρικών θεραπειών προς όφελος των χρηστών υπηρεσιών αλλά και των ταμείων ασφάλισης.

Ακόμα, η περαιτέρω ανάλυση της χορήγησης και χρήσης φαρμακευτικών σκευασμάτων σε άτομα με αυτισμό θα μπορούσε να βοηθήσει, έτσι ώστε να γίνει ορθότερη και αποδοτικότερη η χρήση τους.

Από την πλευρά της πολιτείας, θα μπορούσε να γίνει αναθεώρηση ένταξης ατόμων με αυτισμό στην οικονομική ενίσχυση των βαριά νοητικών ατόμων, καθώς δεν ταυτίζονται οι οικονομικές τους ανάγκες. Μεταξύ των άλλων, θα ήταν ιδιαίτερα

ωφέλιμο να επανεξεταστούν και εκσυγχρονιστούν οι τιμές απόδοσης δαπάνης από το κράτος στους επαγγελματίες ειδικής αγωγής. Κυρίως, θα πρέπει να δοθεί βαρύτητα στην κοινωνική ευαισθητοποίηση μέσω της καταγραφής των αναγκών των ατόμων με αυτισμό όλων των ηλικιών, συμπεριλαμβανομένης και της τρίτης ηλικίας, και να υπάρχει μέριμνα για τη διεκπεραίωση των σπουδών τους, για το δικαίωμά τους στην εργασία, τη δικαιοσύνη, την κοινωνική ενσωμάτωση και την αυτόνομη και αξιοπρεπή διαβίωσή τους.

ΠΗΓΕΣ - ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

ΠΗΓΕΣ

Α΄ ΝΟΜΟΙ

N. 2716/1999 ΦΕΚ 661τΒ΄/ 23.5.2000

N. 2817/2000

N. 3699/2008 ΦΕΚ Α΄ 199

Τροποποίηση Αριθ. Δ29α/Φ.32/Γ.Π.οικ.10808/531/2013-ΦΕΚ 965 Β/19-4/2013

1) Ν. 490/1976, 2) Άρθρο 16 του Ν. 1798/88, 3) Άρθρο 23 του Ν. 1882/90, 4) Άρθρο Γ4α/Φ15/1078/20-6-90 ΚΥΑ, 5) Αρ.34 Ν. 1731/87

N. 3421/2005

ΦΕΚ Β 1667 18.8.2008

ΦΕΚ Β 595-11.3.2014

ΦΕΚ 931 Β΄/21.5.2008

ΦΕΚ 3054 τα Β΄/18.11.2011

Πράξη Νομοθετικού Περιεχομένου (262^Α/2011)

Διαδικασία Απόδοσης Δαπάνης Ειδικής Αγωγής (Αρ.1745/18/22.1.2013)

ΦΕΚ 931τΒ΄/2008

ΦΕΚ 2906Β΄/18.11.2013)

Β΄ ΗΛΕΚΤΡΟΝΙΚΕΣ ΔΙΕΥΘΥΝΣΕΙΣ

Synergies Economic Consulting Pty Ltd, Economic Costs of Autism Spectrum Disorder in Australia, April 2011:

<http://www.synergies.com.au/home/inner.asp?pageid=119&main=87&sub=94>,

(πρόσβαση στις 7/5/2013).

Πληροφορίες για επιπολασμό Δ.Α.Δ. στις Η.Π.Α.:
<http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html> (πρόσβαση στις 1/6/2014).

Πληροφορίες για το κοινωνικό κόστος του αυτισμού στη Γερμανία:
<http://blogs.lse.ac.uk/healthandsocialcare/2013/10/08/autism-costs-in-germany-scarce-data/>, (πρόσβαση στις 20/4/2014).

Πληροφορίες για το κοινωνικό κόστος στη Γαλλία:
http://www.lecese.fr/sites/default/files/pdf/Avis/2012/2012_17_autisme.pdf, (πρόσβαση στις 20/4/2014).

Πληροφορίες για τιμές φαρμάκων: www.galinos.gr (πρόσβαση στις 20/7/2013).

Πληροφορίες για το ετήσιο κόστος καρδιαγγειακών παθήσεων στην Ευρώπη:
<http://www.ehnheart.org/cvd-statistics.html> (πρόσβαση στις 20/7/2014).

Πληροφορίες για το ΨΥΧΑΡΓΩΣ:
<http://www.psychargos.gov.gr/ECPage.aspx?id=1634&nt=217&lang=1>, (πρόσβαση στις 20/7/2014).

Πληροφορίες για το ICD-10: <http://www.who.int/classifications/icd/en/bluebook.pdf>,
(πρόσβαση στις 15/5/2013).

Πληροφορίες για τη Μ.Κ.Ο. “ASANA” και τον κύριο Ari Ne’eman:
<http://www.wired.com/2010/10/exclusive-ari-neeman-qa/all/1>, (πρόσβαση στις 22/1/2013).

Γ΄ ΕΦΗΜΕΡΙΔΕΣ

Κολαΐτης Γεράσιμος (2011) «*Η οικονομική κρίση και οι επιπτώσεις στην ψυχική υγεία των νέων*» εφ. *Ελευθεροτυπία* 28/8/2011, <http://www.enet.gr/?i=news.el.-article&id=321737>, (πρόσβαση στις 4/3/2012).

Siddique Haroon, *Study says costs of autism more than cancer, strokes and heart disease*, <http://www.theguardian.com/society/2014/jun/09/autism-costs-more-cancer-strokes-heart-disease>, (πρόσβαση στις 9/6/2014).

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Γιουρούκος Α. (2007) «Αυτισμός και επιληψία», *Εγκέφαλος*, 44,2.

Καραντάνος Γ. (2007) «Αναπτυξιακή πορεία – έκβαση: Συνέχεια και αλλαγές στην κλινική κατάσταση και ψυχοκοινωνική λειτουργία ατόμων με διαταραχές στο φάσμα του αυτισμού», *Εγκέφαλος*, 44,2.

Κότσιρα Αναστασία (2006) «Μαθητές» στο Κουλαϊδής Βασίλειος (επιμ.) *Αποτύπωση του εκπαιδευτικού συστήματος σε επίπεδο σχολικών μονάδων*, Αθήνα, Κέντρο Εκπαιδευτικής Έρευνας.

Κυριόπουλος Γ. και Γείτονα Μ., (2008) *Τα οικονομικά της υγείας, μέθοδοι και εφαρμογές της οικονομικής αξιολόγησης*, Εκδόσεις Παπαζήση.

Κωτσόπουλος Σ. (2007) «Αυτισμός: Νευροαναπτυξιακή διαταραχή», *Εγκέφαλος*, 44,2.

Μπαλογιάννης Σ. Ι. (2007), Προσπάθεια προσεγγίσεως του αιτιοπαθογενετικού υπόβαθρου του αυτισμού στο περιοδικό *Εγκέφαλος*, τόμος 44, τεύχος 2

Ντρε Β., Παπανικολάου Αικ., Κοκκώση Μ., Κουρνιαρός Ι., Πέππου Λ., Γιαννακόπουλος Γ., Κολαϊτής Γ. (2013) «Επιβάρυνση και ανάγκες οικογενειών που έχουν παιδί με Διαταραχή Φάσματος Αυτισμού», *Ψυχιατρική παιδιού και εφήβου*, 1,1, 2013.

Παλιοκώστα Ε., Παπανικολάου Κ., Βγενοπούλου Σ., Χουλιάρης Γ., Μπουραντά Μ., Γιαννοπούλου Σ., Τσιάντης Ι. (2007) «Η διάγνωση των διάχυτων διαταραχών της ανάπτυξης. Αξιολόγηση των δομημένων εργαλείων ADOS-G και ADI-R σε ελληνικό πληθυσμό παιδιών», *Εγκέφαλος*, 44,2, 124-131.

Παπαγεωργίου Βάγια στο Δοκίμια Εξειδίκευσης, ΕΠΕΑΕΚ 2, «Αναδόμηση», http://repository.edulll.gr/edulll/bitstream/10795/765/9/765_03_dokimio_2c.pdf, πρόσβαση 15/5/2013.

Παπαγεωργίου Β. (2005) «Θεραπευτικές προσεγγίσεις των διαταραχών του φάσματος του αυτισμού», *Εγκέφαλος*, 42,4.

Σπάρος Λ. (2001) «Η έννοια της νοσηρότητας», *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 18, 3, 303-311.

Al-Farsi Y., Waly M., Al-Sharbati., Al-Shaface M., Al-Farsi O., Al-Fahdi S., Ouhtit A., Al-Khaduri M., Al-Adawi S. (2012) “Variation in socio-economic burden for caring of children with autism spectrum disorder in Oman: Caregiver perspectives”, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43, 5, 1214-1221.

Baird G., Simonoff E., Pickles A. Chandler S., Loucas T., Meldrum D., Charman T. (2006) “Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: The special needs and autism project (SNAP)”, *Lancet*, 368, 210-215.

Bandini L., Anderson S., Curtin C., Cermak S., Evans W., Scampini R., Masslin M., Must A. “Food selectivity in children with autism spectrum disorders and typically developing children”, *Journal of Pediatrics*, 157, 2, 259-264.

Barrett B., Byford S., Sharac J., Hudry K., Leadbitter K., Temple K., Aldred C., Slonims V., Green J., PACT consortium (2011) “Service and wider societal costs of very young children with autism in the UK”, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 5, 797-804.

Barton M., Orinstein A., Troyb E., Fein D. (2013) “Early manifesto of Autism Spectrum Disorders” in Elsevier (eds) *The Neuroscience of Autism Spectrum Disorders*, p.p. 39-53.

Bayford S., Togerson D., Raftery J. (2000) “Cost of illness studies”, *British Medical Journal*, 320, 1335.

Betancur C. and Coleman M. (2013) “Etiological heterogeneity in Autism Spectrum Disorders: Role of rare variants” in Buxbaum J. and Hof P., Elsevier Inc (eds.) *The Neuroscience of Autism Spectrum Disorders*, 113-144.

Buescher AV., Cidav Z., Knapp M., Mandell DS (2014) “Costs of Autism Spectrum Disorders in the United Kingdom and the United States”, *JAMA Pediatrics*, 168, online publication, <http://archpedi.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=1879723>, (πρόσβαση στις 11/6/2014).

Buxbaum Joseph (2013) “Introduction of etiology of Autism Spectrum Disorders” in Elsevier Inc. (eds) *The Neuroscience of Autism Spectrum Disorders*, pp. xi-xii.

Cidav Zuleya, Lindsay L., Marcus S., Mandell D (2012) “Age related variation in health service use and associated expenditures among children with autism”, *Journal of Autism and Developmental Disabilities*, 43,4, 924-931.

Croen L., Najjar D., Thomas Ray G., Lotspeich L., Bernal P. (2006) “A comparison of health care utilization and costs of children with and without autism spectrum disorders in a large group-model health plan”, *Pediatrics*, 118, 4, e1203-e1211.

Dudley C and Herbert Emery J.C. (2014) “The value of caregiver time: Costs of support and care for individuals living with autism spectrum disorder”, *The School of Public*

Policy, SPP Research papers, 7,1, University of Calgary, Canada, <http://www.policyschool.ucalgary.ca/sites/default/files/research/emery-autism-costs.pdf>, (πρόσβαση στις 1/6/2014).

Elliman D. and Bedford H (2007) “MMR: Where are we now?”, *Archives of Disease in Childhood*, 92, 1055-1057.

Elsabbagh M., Divan G., Koh Y., Kim Y., Kauchali S., Marcini C., Montiel-Nava C., Patel V., Paula C., Wang C., Yasamy M., Fombonne E. (2012) “Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders”, *Autism Research*, 5, 160-179.

Fernell E., Hedvall A., Norrelgen F., Eriksson M., Hoglund-Carlsson L., Bernevik-Olsson M., Svensson L., Holm A., Westerlund J., Gillberg C (2010) “Developmental profiles in preschool children with autism spectrum disorders referred for intervention”, *Research in Developmental Disabilities*, 31,3 790-799.

Fombonne Eric (2009) “Epidemiology of Pervasive Developmental Disorders”, *Pediatric Research*, 65, 6, 591-598.

Ganz Micheal L. (2007) “The lifetime distribution of the incremental societal costs of autism”, *Archive of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 161, 343-349.

Gentile I., Bravaccio C., Bonavolta R., Settimi E., Portella G., Paseotto A., Borgia G. (2013) “Responses to Measles-Mumps-Rubella vaccine in children with autism spectrum disorders”, *In Vivo*, 27, 3, 377-382.

Geschwind DH., Levitt P.(2007) “Autism Spectrum Disorders: Developmental disconnection syndromes”, *Current Opinion in Neurobiology*, 17, 1, 103-111.

Gillberg C., Cederlund M., Lamberg K., Zeijlon L. (2006) “Brief report:” The autism epidemic”. The registered prevalence of autism in a Swedish urban area”, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 3, 429-435.

Gillberg Christopher (2010) “The ESSENCE in child psychiatry: Early Symptomatic Syndromes Eliciting Neurodevelopmental Clinical Examinations”, *Research in Developmental Disabilities*, 31, 1543-1551.

Granpeesheh D., Tarbox J., Rixon D., Wilke A., Allen M., Bradstreet J. (2010) “Randomized trial of hyperbaric oxygen therapy for children with autism”, *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4, 268-275.

Hallmayer J., Cleveland S., Torres A., Phillips J., Cohen B., Torquoe T., Miller J., Fedele A., Collins J., Smith K., Lotspeich L., Croen LA., Ozonoff S., Lajochere C.,

Grether JK., Risch N. (2011) “Generic heritability and shared environmental factors among twin pairs with autism”, *Archives of General Psychiatry*, 68, 11, 1095.

Jarbrink K., and Knapp M. (2001) “The economic impact of autism in Britain”, *Autism*, 5, 7-22.

Jarbrink K., Fombonne E., Knapp M. (2003) “Measuring the parental, service and cost impacts of children with autistic spectrum disorder: a pilot study”, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33, 4, 395-402.

Jarbrink Krister (2007) “The economic consequences of autistic spectrum disorder among children in a Swedish municipality”, *Autism*, 11, 453-463.

Koopmanschap Marc and Rutten Frans (1996) “A practical guide for calculating indirect costs of disease”, *Pharmacoeconomics*, 10, 5, 460-466.

Kanner Leo (1943) “Autistic disturbances of affective contact”, *Nervous Child*, 2, 217-250.

Kim Y., Leventhal B., Koh Y., Fombonne E., Laska E., Lim E., Cheon K., Kim S., Kim Y., Lee H., Song D., Grinker R. (2011), “Prevalence of autism spectrum disorders in a total population”, *American Journal of Psychiatry*, 168, 904-912.

Knapp M., Romeo R., Beecham J. (2007), “The economic consequences of autism in the UK”, Publications of Foundation for people with learning disabilities, http://www.learningdisabilities.org.uk/content/assets/pdf/publications/economic_consequences_uk.pdf?view=Standard. (πρόσβαση στις 11/10/2012).

Knapp M., Romeo R., Beecham J. (2009) “The economic costs of autism in the U.K.”, *Autism*, 13, 3, 317-336.

Kolvin I (1971) “Studies in Childhood psychoses: Diagnostic criteria and classification”, *British Journal of Psychiatry*, 118, 381-384.

Landrigan Phillip (2010) “What causes autism? Exploring the environmental contribution”, *Journal of Current Opinion in Pediatrics*, 22, 2, 219-225.

Layall K., Schmidt R., Hertz-Picciotto I., (2013) “The environment in Autism Spectrum Disorders” in Buxbaum J. and Hof P. Elsevier Inc. (Eds), *The Neuroscience of Autism Spectrum Disorders*, 203-214.

Leslie D. and Martin A. (2007) “Health care expenditures associated with autism spectrum disorders”, *Archives of Pediatrics and Adolescence Medicine*, 161, 350-355.

Liptak G., Stuart T., Auinger P.(2006) “Health care utilization and expenditures for children with autism: Data from U.S. National Samples”, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 871-879.

Luengo-Fernandez R., Leal J., Gray A., Sullivan R. (2013) “The economic burden of cancer across the European Union: population based cost analysis”, *The Lancet Oncology*, 14, 12, 1165-1174.

Madsen Kreesten Meldgaard, Hviid A., Vestergaard M., Schendel D., Wohlfahrt J., Thorsen P., Olsen J., Melbye M. (2002) “A population-based study of measles, mumps and rubella vaccination and autism”, *The new England Journal of Medicine*, 347, 1477-1482.

Mandell D., Cao J., Ittenbach R., Pinto-Martin J. (2006) “Medicaid expenditures for children with autistic spectrum disorders: 1994 to 1999”, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 4, 475-485.

Medical Research Council (2001) “MRC review of autism research: epidemiology and causes”, London, MRC, http://iier.iscii.es/autismo/pdf/aut_aut2.pdf, (πρόσβαση στις 2/6/2014).

Mendoza Roger Lee (2010) “The economics of autism in Egypt”, *American Journal of Economics and Business Administration*, 2, 1, 12-19.

Millward C., Ferriter M., Calver S., Connell-Jones C.(2008) “Gluten-free and casein free diets for autistic spectrum disorder”, *Wiley Online Library, The Cochrane Library*, <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD003498.pub3/abstract>, (πρόσβαση στις 1/7/2014)

Olensen J., Gustavsson A., Svensson M., Wittchen HU., Johnsson B., CDBE2010 Study group, European Brain Council (2012) “The economic cost of brain disorders in Europe”, *European Journal of Neurology*, 19, 1, 155-162.

Rutter M. and Bartak L. (1971) “Causes of infantile autism: some considerations from recent research”, *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 1, 1, 20-32.

Rutter M. (2005) “Incidence of autism spectrum disorders: Changes over time and their meaning”, *Paediatrica*, 94, 2-15.

Rossignol Daniel and Rossignol Lanier (2006) “Hyperbaric oxygen therapy may improve symptoms in autistic children”, *Medical Hypothesis*, Elsevier.

Sandin S., Kolevzon Al., Levine S., Hulman C., Reinchenberg A. (2013) "Epidemiological findings and parental mechanisms", Buxbaum J., and Hof P. Elsevier Inc. (eds.) *The neuroscience of Autism Spectrum Disorders*, 195-202.

Simonoff (2008) "Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: Prevalence, comorbidity and associated factors in population-derived sample", *Journal of American Academy of Child Adolescence Psychiatry*, 47, 8, 921-929.

Siniscalco Dario, Sapone Anna, Cirillo Alessandra, Giordano Catia, Maione Sabattino and Antonucci Nicola (2012) "Autism Spectrum Disorders: Is mesenchymal stem cell personalized therapy the future?" *Journal of Biomedicine and Biotechnology*.

Stampoltzis A., Papatrecha V., Polychronopoulou S., Mavronas D. (2012) "Developmental, familial, and educational characteristics of a sample of children with autism spectrum disorders in Greece", *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6, 1297-1303.

Suhrcke M., Pillas D., Selai C. (2008) "Economic aspects of mental health in children and adolescents" in *Social Cohesion for mental health well being among adolescents*. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe
http://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0005/84623/E91921.pdf, (πρόσβαση στις 10/6/2014).

Szatmari Peter (2000), «The classification of autism, Asperger's syndrome, and pervasive developmental disorder», *Canadian Journal of Psychiatry*, 45, 731-738.

Szatmari Peter (2003), "The causes of autism spectrum disorders, Multiple factors have been indentified, but a unified cascade of events is still elusive", *British Medical Journal*, 326, 173-174.

Tarricone Rosanna (2006) "Cost of illness analysis What room in health economics?", *Health Policy*, 77, 51-63.

Tuchman R., Moshe SL, Rapin I. (2009) "Convulsing toward the pathophysiology of autism", *Brain and Development*, 31, 2, 95-103.

Ververi A., Vargianni E., Papadopoulou V., Tryfonas D., Zafeiriou D. (2012) "Clinical and labotary data in a sample of Greek children with autism spectrum disorders", *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 7, 1470-1476.

Wang J., Zhou X., Xia W., Sun C-H., Wu L-J., Wang J-L., Tomoda A. (2012) “Parent reported health care expenditures associated with autism spectrum disorders in Heilongjiang province, China”, *BMC Health Services Research*, 12,7, 1-7.

Wang Li, Mandell D., Lawer L., Cidav Z., Leslie D.(2012) “Healthcare service use and costs for autism spectrum disorder: A comparison between Medicaid and private insurance”, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43, 5, 1057-1064.

Wittchen H-U., Jacobi F., Rehm J., Gustavsson A., Svensson M., Johnsson B., Olesen J., Allgulander C., Alonso J., Faravelli C., Fratiglioni L., Jennum P., Lieb R., Maercker A., van Os J., Preisig M., Salvador-Carulla L., Simon R., Steinhausen H-C. (2011) “The size and burden of mental disorders and other disorders of the brain in Europe 2010”, *European Neuropsychopharmacology*, 21, 655-679.

Xiong N., Yang L., Yu Y., Hou J., Li J., Li Y., Liu H., Zhang Y., Jiao Z. (2011) “Investigation of raising burden of children with autism, physical disability and mental disability in China”, *Research in Developmental Disabilities*, 32, 1, 306-311.

Investigating autism: a societal cost of disorder approach

Aglaia Vourda

ABSTRACT

According to scientists, autism is a lifelong disorder neuro-developmental disorder with "social withdrawal, isolation and confinement within the ego." Usually, it is characterized by the inability to communicate, socially interact and perform stereotyped behavior. Subsequently, the cost is very high and for this reason, various studies have attempted to evaluate this kind of cost. Unfortunately, in Greece there are no corresponding epidemiological and economic data concerning this specific issue. This study attempts to assess the social economic cost of autism in Greece, seeking the direct and indirect costs, an innovative effort by Greek standards.

In this effort was used and applied quantitative methods using a specially designed questionnaire which was distributed to 191 parents of special schools, day centers and centers for special treatments in Attica, Piraeus and Corinth. The response rate was 35%. The data were processed in SPSS language.

The results showed that the average annual societal cost of autism is estimated at €9.630 (including social benefits) with key cost driver direct non-medical costs €4.311 (45%), the indirect costs €4.282 (44%) and direct medical costs €1.037 (11%).

Key terms: autism, societal cost of disorder, economic evaluation, special education and out of pocket expenses, Greece