

Πληροφορίες: Μαρέδη Αικατερίνη  
Διεύθυνση: Χρυσολωρά 10-12, Αθήνα  
Τηλέφωνο: 210-5782341- εσωτ. 311  
E-mail: [kmaredi@kpechios.org](mailto:kmaredi@kpechios.org) , [ilianthos@kpechios.org](mailto:ilianthos@kpechios.org)

Αρ. Πρωτ.: 11  
Χίος 10/01/2025

**Θέμα:** Υποβολή υπομνήματος για την προαγωγή μεταρρυθμιστικών πρωτοβουλιών στο πεδίο της ενίσχυσης οικογενειών με μέλη με αυτισμό που αντιμετωπίζουν δυσκολίες σε θέματα ενημέρωσης και διεκδίκησης των δικαιωμάτων τους, αξιοποιώντας τη μεθοδολογία, τα αποτελέσματα και την εμπειρία υλοποίησης του έργου «SEA: Συνηγορία, Εποπτεία και Ενδυνάμωση Οικογενειών με μέλη με Αυτισμό»

### Συνοπτική παρουσίαση

Στο παρακάτω υπόμνημα παρουσιάζεται το έργο «SEA: Συνηγορία, Εποπτεία και Ενδυνάμωση Οικογενειών με μέλη με Αυτισμό» που υλοποιήθηκε στο πλαίσιο του προγράμματος BUILD, τα ερευνητικά δεδομένα τα οποία προέκυψαν, καθώς και συγκεκριμένες προτάσεις για αλλαγές σε θέματα νομοθεσίας που βασίζονται στα συμπεράσματα του συνολικού έργου.

Στόχος του προγράμματος ήταν η ενίσχυση οικογενειών με μέλη με αυτισμό που αντιμετωπίζουν δυσκολίες σε θέματα ενημέρωσης και διεκδίκησης των δικαιωμάτων τους σε όλους τους τομείς της ζωής μέσα από την λειτουργία γραφείου κοινωνικής υπηρεσίας που παρείχε δωρεάν δια ζώσης και διαδικτυακές συνεδρίες τόσο σε άτομα με αυτισμό όσο και στις οικογένειες τους. Συγχρόνως, διενεργήθηκε μελέτη με δύο σκέλη με στόχο την διερεύνηση των δικαιωμάτων των ατόμων με αυτισμό και των οικογενειών τους. Στο πρώτο σκέλος της μελέτης δόθηκαν ερωτηματολόγια σε 237 άτομα (γονείς και ενήλικους αυτιστικούς) που στόχευαν στην ανάδειξη των απόψεων τους σχετικά με τον σεβασμό των δικαιωμάτων τους και ενδεχόμενων νομοθετικών κενών που υπάρχουν. Στο δεύτερο σκέλος της μελέτης καταγράφηκαν οι απόψεις 27 συλλογικοτήτων και φορέων που ασχολούνται με τον αυτισμό σχετικά με νομοθετικά κενά και προτάσεις για βελτίωση τους.

ΧΙΟΣ



Τμήμα  
ψυχικής υγείας  
ενηλίκων  
ΚΕΝΤΡΟ ΠΑΙΔΙΟΥ & ΕΦΗΒΟΥ



ΑΘΗΝΑ



ΕΡΕΥΝΑ - ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ



Μέσα τόσο από την λειτουργία του γραφείου κοινωνικής υπηρεσίας όσο και των συμπερασμάτων της έρευνας που έγινε αναδεικνύονται οι δυσκολίες που τα άτομα με αυτισμό και οι οικογένειες

τους αντιμετωπίζουν και προτείνονται συγκεκριμένες λύσεις που θα μπορούσαν να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής τους σε σημαντικό βαθμό. Οι λύσεις αυτές αφορούν στους τομείς της εκπαίδευσης, της υγειονομικής περίθαλψης, της χορήγησης επιδομάτων αναπηρίας, της αποζημίωσης ειδικών θεραπειών, της υποστηριζόμενης εργασίας, καθώς και ζητήματα, όπως η στρατολογία, η διαδικασία της δικαστικής συμπαράστασης και η στέγαση των ατόμων με αυτισμό.

Σημαντικό συμπέρασμα του συνολικού έργου είναι η ανάγκη για περαιτέρω στήριξη των ατόμων με αυτισμό και των οικογενειών τους σε όλους τους παραπάνω τομείς καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής τους με έναν ολιστικό και ουσιαστικό τρόπο. Διαφαίνεται να υπάρχουν αρκετά νομοθετικά κενά που δυσκολεύουν την ποιότητα ζωής αυτών των ανθρώπων, ενώ η στήριξη τους χρειάζεται ενίσχυση ειδικά μετά την ενηλικίωση όπου φαίνεται να νιώθουν ακόμη πιο μόνοι.

## 1. Περιγραφή της ανάγκης

Η ανάγκη για προστασία και υποστήριξη των ατόμων με αυτισμό και των οικογενειών τους είναι άμεση και επιτακτική. Ένα σημαντικό ποσοστό αυτών των ατόμων βιώνει κοινωνικό αποκλεισμό και στιγματισμό, ενώ η ανάπτυξη κοινωνικών πολιτικών για την προστασία των δικαιωμάτων τους και την ενίσχυση των ευάλωτων ομάδων στην Ελλάδα παραμένει σε πρώιμο στάδιο. Η σωστή ενημέρωση για τα δικαιώματα των ατόμων με αυτισμό και τις παροχές από το κράτος είναι κρίσιμη για την εξασφάλιση αξιοπρεπούς διαβίωσης και την ενίσχυση της αυτόνομης ζωής τους. Η ενημέρωση αυτή συμβάλλει στην επίλυση των προβλημάτων που αντιμετωπίζουν στην καθημερινότητά τους, βελτιώνοντας ουσιαστικά την ποιότητα ζωής τους και την ποιότητα ζωής των οικογενειών τους.

Συχνά, τα άτομα με αυτισμό και οι οικογένειές τους καλούνται να αντιμετωπίσουν πολύπλοκες διαδικασίες, όπως η φοίτηση σε κατάλληλα σχολικά πλαίσια, η διεκδίκηση κοινωνικών παροχών, η χορήγηση θεραπειών, η εξαίρεση από τη στρατιωτική θητεία κτλ. Παράλληλα, τα δικαιώματα και οι υπηρεσίες δεν είναι ευρέως γνωστά, και οι οδηγίες συχνά παραμένουν ασαφείς, δημιουργώντας πρόσθετο άγχος. Επιπλέον, η άποψη των ατόμων με αυτισμό και των οικογενειών τους δεν λαμβάνεται πάντα υπόψη στη λήψη αποφάσεων, και οι πραγματικές ανάγκες τους συχνά δεν ακούγονται, ιδίως σε ιατρικές, γραφειοκρατικές και νομικές υποθέσεις. Τέλος, υπάρχει σημαντική έλλειψη σαφούς νομοθεσίας και ερμηνευτικών εγκυκλίων που να καθοδηγούν τη διαδικασία.

ΧΙΟΣ



Τμήμα  
ψυχικής υγείας  
ενηλίκων  
ΚΕΝΤΡΟ ΠΑΙΔΙΟΥ & ΕΦΗΒΟΥ



ΑΘΗΝΑ



ΕΡΕΥΝΑ - ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ



## 2. Το έργο SEA

Το έργο [«SEA: Συνηγορία, Εποπτεία και Ενδυνάμωση Οικογενειών με μέλη με Αυτισμό»](#) υλοποιείται στο πλαίσιο του προγράμματος BUILD, με φορέα υλοποίησης το [«Κέντρο Παιδιού και Εφήβου»](#) και εταίρο τον [«Σύλλογο Γονέων, Κηδεμόνων και Φίλων, Παιδιών και Ενηλίκων με Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή, Αυτισμό και Asperger \(Δ.Α.Δ.Α.Α\)»](#), με διάρκεια 11 μηνών (από 01/03/2024 έως 31/01/2025).

Το πρόγραμμα «Building a robust and democratic civic space» (BUILD) έχει ως στόχο την προστασία, την προώθηση και την ευρεία αναγνώριση των θεμελιωδών δικαιωμάτων και αξιών της ΕΕ, μέσω της στήριξης οργανώσεων της Κοινωνίας των Πολιτών (ΟΚοιΠ) στην Ελλάδα και την Κύπρο, και της ενίσχυσης των ικανοτήτων και της βιωσιμότητάς τους. Το BUILD συγχρηματοδοτείται από την Ευρωπαϊκή Ένωση, μέσω του προγράμματος Citizens, Equality, Rights and Values (CERV), το ίδρυμα Μποδοσάκη και το Κέντρο Στήριξης ΜΚΟ Κύπρου με συνολικό ποσό επιχορήγησης €2,9 εκ. Συντονιστής του BUILD είναι το ίδρυμα Μποδοσάκη (Ελλάδα) σε σύμπραξη με το Κέντρο Στήριξης ΜΚΟ (Κύπρος).

Ο κύριος στόχος του έργου [«SEA: Συνηγορία, Εποπτεία και Ενδυνάμωση Οικογενειών με μέλη με Αυτισμό»](#) είναι η υποστήριξη των ατόμων με αυτισμό και των οικογενειών τους μέσω ενημέρωσης σχετικά με τα δικαιώματά τους και του σχεδιασμού στρατηγικών για τη διεκδίκηση αυτών των δικαιωμάτων.

## 3. Φορείς υλοποίησης του έργου

Το Κέντρο Παιδιού και Εφήβου (ΚΠΕ) είναι Αστική Μη Κερδοσκοπική Εταιρεία με έδρα το ακριτικό νησί της Χίου. Λειτουργεί 3 δομές για την Ψυχική Υγεία και την Ειδική Αγωγή στη Χίο, εξυπηρετώντας ωφελούμενους από τη Χίο, τις Οινούσες και τα Ψαρά και με επιμέρους προγράμματα σε όλο το Βόρειο Αιγαίο, 2 δομές για παιδιά, εφήβους και νεαρούς ενήλικες με αυτισμό στην Αττική και ένα ερευνητικό/εκπαιδευτικό τμήμα με πανελλήνια και ευρωπαϊκή δράση. Σκοπός του είναι η ανάπτυξη και η παροχή υπηρεσιών ψυχικής υγείας και ειδικής αγωγής στο πνεύμα της κοινωνικής και της κοινοτικής ψυχιατρικής.

Ο Σύλλογος Γονέων, Κηδεμόνων και Φίλων, Παιδιών και Ενηλίκων με Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή, Αυτισμό και Asperger (ΔΑΔΑΑ) έχει σκοπό την ενημέρωση, τη βοήθεια και την προάσπιση των δικαιωμάτων των αυτιστικών ατόμων και των οικογενειών τους. Ο αυτισμός έχει άμεση σχέση με την κοινωνική αποδοχή. Γι' αυτό και ο Φορέας στοχεύει στην εδραίωση συνεχούς επικοινωνίας με όλους όσους εμπλέκονται στην εκπαίδευση, στην απασχόληση και στις κοινωνικές υπηρεσίες ώστε να επιτυγχάνεται η καλύτερη δυνατή αξιοποίηση των πόρων και του ανθρώπινου δυναμικού.

ΧΙΟΣ



Τμήμα  
ψυχικής υγείας  
ενηλίκων  
ΚΕΝΤΡΟ ΠΑΙΔΙΟΥ & ΕΦΗΒΟΥ



ΑΘΗΝΑ



ΕΡΕΥΝΑ - ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ



#### 4. Μεθοδολογία

Σκοπό του έργου αποτελεί η ενίσχυση και υποστήριξη των ατόμων με αυτισμό και των οικογενειών τους, μέσω της ενημέρωσής τους για τα δικαιώματά τους και τις διαδικασίες διεκδίκησής τους (συμβουλευτική). Παράλληλα, το έργο αποσκοπεί στην εποπτεία και καταγραφή των παραβιάσεων των δικαιωμάτων τους και των σχετικών νομοθετικών πλαισίων, καθώς και στη συνηγορία για την βελτίωση των σχετικών νομοθετικών ρυθμίσεων.

Για την επίτευξη των στόχων, έχουν σχεδιαστεί και υλοποιηθεί οι παρακάτω δράσεις:

- **Εξατομικευμένη Στήριξη:** Παρέχεται μέσω γραφείου στήριξης, όπου Κοινωνική Λειτουργός, εκπαιδευμένη στη νομοθεσία και την παροχή συμβουλευτικής, στηρίζει τις οικογένειες σε όλη την Ελλάδα μέσω προσωπικών ραντεβού είτε δια ζώσης, είτε διαδικτυακά.
- **Δημοσίευση Θεμάτων:** Τα θέματα που αναδύονται από τα προσωπικά ραντεβού δημοσιεύονται στην πρώτη διαδικτυακή πύλη ενημέρωσης για τον Αυτισμό στην Ελλάδα, το [autismap.gr](http://autismap.gr).
- **Διεξαγωγή Έρευνας:** Η έρευνα αποτελείται από δύο σκέλη:
  1. Το πρώτο σκέλος επικεντρώνεται στην ανάδειξη των απόψεων των ατόμων με αυτισμό και των οικογενειών τους σχετικά με τον σεβασμό των δικαιωμάτων τους και την ανάδειξη ενδεχόμενων νομοθετικών κενών. Στην έρευνα συμμετείχαν διακόσια τριάντα επτά (237) άτομα, εκ των οποίων δέκα εννέα (19) ήταν αυτιστικοί ενήλικες και διακόσιοι δέκα οκτώ (218) ήταν γονείς/φροντιστές αυτιστικών ατόμων.
  2. Το δεύτερο σκέλος επικεντρώνεται στην καταγραφή των απόψεων συλλογικοτήτων που ασχολούνται με τον αυτισμό αναφορικά με νομοθετικά κενά και σχετικές προτάσεις που κάνουν οι ίδιοι για βελτίωση αυτών. Στο δεύτερο σκέλος της έρευνας συμμετείχαν είκοσι επτά (27) φορείς.

Τα συνολικά αποτελέσματα της έρευνας αναμένεται να δημοσιευθούν στην ιστοσελίδα της εταιρείας μας (<https://kpechios.org/el/>) στα μέσα Ιανουαρίου 2025.

#### 5. Αποτελέσματα

Από την λειτουργία του γραφείου κοινωνικής υπηρεσίας και την διεξαγωγή της έρευνας που έγινε προκύπτουν τα ακόλουθα αποτελέσματα σχετικά με τις δυσκολίες και τα εμπόδια που τα άτομα με

ΧΙΟΣ



Τμήμα  
ψυχικής υγείας  
ενηλίκων  
ΚΕΝΤΡΟ ΠΑΙΔΙΟΥ & ΕΦΗΒΟΥ



ΑΘΗΝΑ



ΕΡΕΥΝΑ - ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ



αυτισμό και οι οικογένειες τους αντιμετωπίζουν και χρίζουν παρεμβάσεων προκειμένου να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής τους σε σημαντικό βαθμό.

#### A) Γραφείο Κοινωνικής Υπηρεσίας

Από την έναρξη του έργου τον Μάρτιο 2024 έως και σήμερα, το γραφείο στήριξης της Κοινωνικής Υπηρεσίας έχει εξυπηρετήσει **116 οικογένειες**, πραγματοποιώντας 145 ραντεβού κατά τη διάρκεια των οποίων αναδείχθηκαν σημαντικά θέματα που δυσχεραίνουν τη ζωή τόσο των ατόμων με αυτισμό όσο και των οικογενειών τους. Τα κύρια ζητήματα που αναφέρθηκαν από τους γονείς και τα άτομα με αυτισμό περιλαμβάνουν:

- **Εκπαίδευση:** Η έλλειψη επαρκούς στελέχωσης εκπαιδευτικών στα ειδικά και γενικά σχολεία, ειδικά σε απομακρυσμένες περιοχές, δημιουργεί σημαντικά προβλήματα στην υποστήριξη των μαθητών με αυτισμό. Σημαντική δυσκολία αποτελεί επίσης το γεγονός πως συχνά οι εκπαιδευτικοί παράλληλης στήριξης ή ακόμη και οι εκπαιδευτικοί σε ειδικά σχολεία δεν διαθέτουν την κατάλληλη εκπαίδευση και εμπειρία σε θέματα ειδικής αγωγής και ειδικά για άτομα με αυτισμό.
- **Υγειονομική περίθαλψη:** Σημαντικές δυσκολίες προκύπτουν λόγω της ελλιπούς γνώσης των υγειονομικών επαγγελματιών στη διαχείριση ατόμων με αυτισμό. Επιπλέον, η έλλειψη κατάλληλων δομών ψυχικής υγείας και ειδικής αγωγής, ιδιαίτερα στα νησιά, σε συνδυασμό με την απουσία πρόβλεψης για δωρεάν μετακίνηση σε κοντινότερα αστικά κέντρα για τη συμμετοχή σε ειδικές θεραπείες, δημιουργεί επιπλέον προβλήματα στις οικογένειες.
- **Γραφειοκρατία και Δικαιώματα:** Τα άτομα με αυτισμό και οι οικογένειές τους συναντούν σοβαρές δυσκολίες στην απόκτηση των δικαιωμάτων τους. Ανάμεσα στα σημαντικότερα προβλήματα περιλαμβάνονται η πιστοποίηση αναπηρίας και η χορήγηση επιδόματος ΚΕΠΑ, η αποζημίωση θεραπειών, η στρατολόγηση και η διαδικασία ορισμού δικαστικού συμπαραστάτη. Ειδικότερα, η αποζημίωση των θεραπειών μειώνεται σημαντικά μετά την ενηλικίωση, κάτι που επιτείνει τις δυσκολίες των οικογενειών.
- **Έλλειψη Κλειστών Δομών:** Υπάρχει μεγάλη έλλειψη κλειστών δομών διαβίωσης (ΣΥΔ εξειδικευμένων για τον αυτισμό, οικοτροφεία και προστατευόμενα διαμερίσματα), γεγονός που προκαλεί έντονο άγχος στους γονείς για το μέλλον των παιδιών τους όταν αυτοί δεν θα είναι στη ζωή.

ΧΙΟΣ



Τμήμα  
ψυχικής υγείας  
ενηλίκων  
ΚΕΝΤΡΟ ΠΑΙΔΙΟΥ & ΕΦΗΒΟΥ



ΑΘΗΝΑ



ΕΡΕΥΝΑ - ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ



## Β) Έρευνα με γονείς/φροντιστές και ενήλικα άτομα με αυτισμό

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έρευνας που διενεργήθηκε για να αναδειχθούν οι απόψεις των ατόμων με αυτισμό και των οικογενειών τους σχετικά με τη συνθήκη σεβασμού των δικαιωμάτων τους, αλλά και την ανάδειξη ενδεχόμενων νομοθετικών κενών, προκύπτουν τα ακόλουθα συμπεράσματα.

1. Παρά τις διεθνείς και ευρωπαϊκές συμβάσεις καθώς και την εθνική νομοθεσία που αναγνωρίζει και προασπίζει τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία, και ειδικότερα των ατόμων με αυτισμό, τα αποτελέσματα της έρευνας υποδεικνύουν ότι τα δικαιώματα αυτών των ατόμων συχνά δεν γίνονται σεβαστά. Περισσότερο από τα  $\frac{2}{3}$  των ατόμων με αυτισμό και των οικογενειών τους αναφέρουν ότι τα δικαιώματά τους παραβιάζονται σε μεγάλο βαθμό, με τα ποσοστά να κυμαίνονται από 60% για την πρόσβαση στην εκπαίδευση και τις υγειονομικές υπηρεσίες, έως 86% για την πρόσβαση στην εργασία. Παράγοντες όπως το φύλο (αυξημένα ποσοστά για γυναίκες), η ηλικία (κάτω των 40 ετών) και το χαμηλότερο μορφωτικό επίπεδο των γονέων, καθώς και η παρουσία δυσκολιών στη συμπεριφορά του παιδιού φαίνεται να εντείνουν την αίσθηση της μη τήρησης των δικαιωμάτων.
2. Επιπλέον, όσο τα άτομα με αυτισμό μεγαλώνουν φαίνεται πως αντιμετωπίζουν περισσότερες δυσκολίες όσον αφορά την πρόσβαση στην εκπαίδευση και την υγεία σε σχέση με μικρότερες ηλικίες. Συγκεκριμένα, οι συμμετέχοντες συμφωνούν σε μεγαλύτερο βαθμό ότι η πρόσβαση στην πρωτοβάθμια εκπαίδευση είναι ικανοποιητική, σε σύγκριση με την πρόσβαση στην δευτεροβάθμια και τριτοβάθμια εκπαίδευση. Αντίστοιχα, οι συμμετέχοντες συμφωνούν σε μεγαλύτερο βαθμό ότι η πρόσβαση στη θεραπευτική αποκατάσταση στην παιδική ηλικία είναι ικανοποιητική, ακολουθούμενη από την πρώιμη παρέμβαση, την παρέμβαση στην εφηβική ηλικία ενώ, το χαμηλότερο ποσοστό συμφωνίας για ικανοποιητική πρόσβαση διαφάνηκε όσον αφορά στην ενήλικη ζωή.
3. Αναφορικά με τις δυσκολίες που τα αυτιστικά άτομα και οι γονείς /φροντιστές αντιμετωπίζουν στην καθημερινότητα, οι κύριες κατηγορίες που αναδύθηκαν αφορούσαν:
  - i. Έλλειψη υποδομών και υπηρεσιών (ιδιαίτερα μετά την ενηλικίωση)
  - ii. Έλλειψη εκπαιδευμένων επαγγελματιών και εξειδικευμένων υπηρεσιών στην υγεία, εκπαίδευση και κοινωνική υποστήριξη
  - iii. Οικονομική επιβάρυνση των φροντιστών ( κυρίως λόγω του υψηλού κόστους θεραπειών και έλλειψης βοήθειας στο σπίτι με αποτέλεσμα πολλοί γονείς να μην εργάζονται).
  - iv. Κοινωνική απομόνωση και στιγματισμός

ΧΙΟΣ



Τμήμα  
ψυχικής υγείας  
ενηλίκων  
ΚΕΝΤΡΟ ΠΑΙΔΙΟΥ & ΕΦΗΒΟΥ



ΑΘΗΝΑ



ΕΡΕΥΝΑ - ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ



- ν. Έλλειψη ελεύθερου χρόνου και ανάγκη για προσωπική υποστήριξη δεδομένου ότι η καθημερινή φροντίδα του αυτιστικού παιδιού δεν αφήνει στους γονείς χρόνο για προσωπική ζωή, εργασία ή αναψυχή.

Τέλος στην ερώτηση του «τι οι συμμετέχοντες θεωρούν ότι πρέπει να γίνει για να προαχθεί ο σεβασμός στα βασικά δικαιώματα των αυτιστικών ατόμων στην Ελλάδα», το μεγαλύτερο ποσοστό επέλεξε 'αύξηση των κοινωνικών και οικονομικών πόρων' με 89.5%, ακολουθούμενο από 'ενημέρωση και ευαισθητοποίηση της κοινωνίας' με 88.6%, 'εμπλουτισμό της νομοθεσίας' με 73.8% και τέλος το χαμηλότερο ποσοστό αναδείχθηκε στην κατηγορία 'εφαρμογής των νόμων που υπάρχουν' με 59.9%.

### Γ) Έρευνα με συλλογικότητες /φορείς που ασχολούνται με άτομα με αυτισμό

Στο δεύτερο σκέλος της έρευνας έγιναν τηλεφωνικές συνεντεύξεις με 27 φορείς/συλλογικότητες όπου τους τέθηκαν δύο ερωτήσεις που αφορούσαν στα νομοθετικά κενά που έχουν εντοπίσει πως δυσκολεύουν τις οικογένειες ατόμων με αυτισμό βάσει της χρόνιας εμπειρίας τους και στις προτάσεις που μπορούσαν να κάνουν για να βελτιώσουν αυτές τις δυσκολίες. Από τους φορείς εντοπίστηκαν 119 προβλήματα και κατατέθηκαν 90 προτάσεις για βελτίωση.

Τα πιο σημαντικά ζητήματα που αναδείχθηκαν αφορούν:

- Το δικαίωμα στην εκπαίδευση (24%)
- Θέματα ανθρωπίνων δικαιωμάτων, θεσμικά ή νομικά ζητήματα (21%)
- Οικονομικές και κοινωνικές παροχές (19%)
- Ισότιμη πρόσβαση στην υγεία (13%)
- Θέματα στέγασης (8%)
- Πρόσβαση στην εργασία (7%)
- Διαδικασίες πιστοποίησης αναπηρίας (5%)
- Διαδικασίες συναλλαγών με υπηρεσίες (3%)

Συγκεκριμένα, ως δυσκολίες που σχετίζονται με την εκπαίδευση αναφέρονται ελλείψεις και δυσλειτουργίες που σχετίζονται με το θεσμό της παράλληλης στήριξης (52%) και περιλαμβάνουν από την μη τήρηση της αναλογίας 1:1, τις ανεπαρκείς και καθυστερημένες προσλήψεις, την έλλειψη σταθερότητας του διδακτικού προσωπικού, την ανεπαρκή κάλυψη των αναγκών, ιδίως στη Β'θμια εκπαίδευση, την προβληματική λειτουργία του θεσμού συνολικά και την απουσία ολιστικής προσέγγισης και πλαισίου στήριξης των μαθητών με αυτισμό για το σύνολο του ωραρίου και της σχολικής ζωής. Σχετικά με την Ειδική αγωγή και τις δομές της (Ειδικά σχολεία, ΕΝΕΕΓΥΛ, ΕΕΕΕΚ) παρατηρείται η συνολική απαξίωσή τους (14%), μέσα από την έλλειψη δομών, εξοπλισμού και την

ΧΙΟΣ



Τμήμα  
ψυχικής υγείας  
ενηλίκων  
ΚΕΝΤΡΟ ΠΑΙΔΙΟΥ & ΕΦΗΒΟΥ



ΑΘΗΝΑ



ΕΡΕΥΝΑ - ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ



υποστελέχωση των υπάρχόντων δομών. Τέλος, καταγράφονται προβλήματα με τη μετακίνηση μαθητών και εκπαιδευτικών από και προς τα σχολεία (10%), την έλλειψη εκπαίδευσης – επιμόρφωσης (κυρίως πρακτικής) του προσωπικού Γενικής Παιδείας σε θέματα σχετικά με τον αυτισμό (14%) και το μεγάλο αριθμό μαθητών ανά τμήμα (σε Ειδική και Γενική εκπαίδευση) σε ποσοστό 10%.

Σχετικά με το δεύτερο σε συχνότητα εμφάνισης τομέα που απασχολεί τους φορείς, τα ανθρώπινα δικαιώματα, την ενημέρωση-ευαισθητοποίηση και τα θεσμικά και νομικά προβλήματα, κατά κύριο λόγο παρατηρείται έλλειψη ουσιαστικής πρόβλεψης, πλαισίου, δομών και σχεδιασμού για τα άτομα με αυτισμό για όλα τα αναπτυξιακά στάδια της ζωής τους (46%) η οποία οδηγεί στην πολλαπλή περιθωριοποίησή τους. Επίσης, καταγράφεται ο κατακερματισμός και η ελλιπής ενημέρωση των ατόμων με αυτισμό και των οικογενειών τους για θέματα που τους αφορούν άμεσα (16%), η έλλειψη αγωγής-ευαισθητοποίησης της κοινότητας (12%) και η έλλειψη ουσιαστικής ενδυνάμωσης και υποστήριξης των οικογενειών (12%). Επιπλέον, διαπιστώνονται προβλήματα με την εφαρμογή («αλλοίωση») των υφιστάμενων νόμων σε διάφορους τομείς (επιδόματα, αποζημίωση θεραπειών κλπ. ) σε ποσοστό 12% των ερωτηθέντων για τον σχετικό τομέα, προβλήματα με την εφαρμογή της δωρεάν νομικής συμπαράστασης, την απουσία νομοθετικής πρόβλεψης για αυτοσυνηγορία και τον οικονομικό στραγγαλισμό των οικογενειών ως δικαστικών συμπαραστατών (12%). Τέλος, αναφέρονται ως προβληματικές για τις δομές που εξυπηρετούν άτομα με αυτισμό, οι προϋποθέσεις χορήγησης κρατικής επιχορήγησης που δεν λαμβάνει υπόψη το μισθολογικό κόστος στον προϋπολογισμό των λειτουργικών δαπανών (8%).

Στα ζητήματα που συνδέονται με τις οικονομικές και κοινωνικές παροχές προς τα άτομα με αυτισμό, η ανεπαρκής κάλυψη της αποζημίωσης των θεραπειών (δυσαναλογία του κόστους με την αποζημίωση των θεραπειών, η περικοπή τους κατά την ενηλικίωση και η έλλειψη ξεκάθਾਰου πλαισίου για ανασφάλιστα άτομα και για διαγνώσεις που λαμβάνουν χώρα μετά τα 18 έτη ή μετά από διακοπή ασφάλισης για κάποιο χρονικό διάστημα) απασχολεί το 59% των ερωτηθέντων. Ακολούθως, η κατάσταση της μη επέκτασης του θεσμού του προσωπικού βοηθού στα αυτιστικά άτομα σε όλη την επικράτεια βρίσκει προβληματισμένο το 23%, η έλλειψη δομών και ελέγχου ποιότητας των προσφερόμενων υπηρεσιών σε αυτές ανησυχεί το 13%, καθώς και ζητήματα που άπτονται της μετακίνησης για θεραπευτικούς λόγους το 9% των ερωτηθέντων.

Στον τομέα της υγείας αναφέρονται δυσκολίες πρόσβασης, μετακίνησης και διάγνωσης σε δομές και θεραπείες που οφείλονται κατά κύριο λόγο στην έλλειψη εξειδικευμένου προσωπικού, δομών και ειδικοτήτων, τόσο στο δημόσιο όσο και στον ιδιωτικό τομέα, στην ελληνική επαρχία και στα νησιά

ΧΙΟΣ



Τμήμα  
ψυχικής υγείας  
ενήλικων



ΑΘΗΝΑ



ΕΡΕΥΝΑ - ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ





(81%). Ακολουθούν η υπερβολική χορήγηση φαρμάκων/συνταγογράφηση και οι δυσκολίες εξέτασης, συναναστροφής και επικοινωνίας με το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό λόγω έλλειψης ενημέρωσης και εκπαίδευσης του τελευταίου σε ίδιο ποσοστό (12,5%).

Το δικαίωμα της ισότιμης πρόσβασης στη στέγη παρεμποδίζεται, κατά την άποψη των φορέων, λόγω της έλλειψης κατάλληλων στεγών υποστηριζόμενης διαβίωσης σε ποσοστό 60%, καθώς και η απουσία ελέγχου της λειτουργίας και της διάθεσης των περιουσιακών στοιχείων των ωφελουμένων (10%). Ακολουθούν οι σημαντικές ελλείψεις στη χρηματοδότηση, οι καθυστερήσεις και η υπερβολική γραφειοκρατία που απαιτείται για την ίδρυσή τους, η έλλειψη δυνατότητας επέκτασης υφιστάμενων ΣΥΔ που πληρούν χαρακτηριστικά αγροκτήματος (τύπου «φάρμας»), όλα σε ποσοστό 10% των αναφερόμενων προβλημάτων.

Οι φορείς που εκπροσωπούν συλλόγους γονέων εστιάζουν και στην περιθωριοποίηση και αδυναμία ένταξης λόγω απουσίας δυνατότητας εύρεσης εργασίας, καθώς χαρακτηρίζουν την επαγγελματική αποκατάσταση ατόμων με αυτισμό προβληματική σε ποσοστό 38%.

Ένας επιπλέον τομέας στον οποίο επίσης παρατηρούνται αρκετά ζητήματα είναι αυτός της πιστοποίησης της αναπηρίας και συγκεκριμένα, της επαναλαμβανόμενης διαδικασίας ακόμη και για σύνδρομα, παθήσεις και καταστάσεις, όπως ο αυτισμός, που είναι εφ' όρου ζωής. Η διαδικασία των ΚΕΠΑ περιγράφεται από την πλειοψηφία των ερωτηθέντων (83%) ως χρονοβόρα, υπερβολικά απαιτητική, περιττή όταν επαναλαμβάνεται, προβληματική εάν η διάγνωση γίνει μετά την ενηλικίωση και επιρρίπτεται στη εφαρμογή της η προσπάθεια περικοπής των επιδομάτων χωρίς ουσιαστικό λόγο (16%), ή χωρίς να πραγματοποιείται από ειδήμονες στον αυτισμό (άνευ συσχετισμού για παράδειγμα ο δείκτης νοημοσύνης με την ικανότητα αυτοεξυπηρέτησης).

Τέλος, αναμφίβολα, οι φορείς διαπιστώνουν προβλήματα στις συναλλαγές με υπηρεσίες, κατά κύριο λόγο θεωρώντας περιττή και στρεσογόνα τη διαδικασία απαλλαγής από τη στρατιωτική θητεία, σε ποσοστό 100%, εφόσον μπορεί η κοινοποίηση του πιστοποιητικού αναπηρίας να αντικαταστήσει τη φυσική εξέταση από επιτροπή ή τη συνεχή κατάθεση εγγράφων. Επιπλέον, χαρακτηρίζονται δύσχρηστες και προβληματικές οι πρακτικές σε συναλλαγές με τράπεζες (απουσία δυνατότητας συνδικαιούχου σε λογαριασμό, μη έκδοση κωδικών και χρεωστικών καρτών) και με το κράτος (διασταυρώσεις με τραπεζικά συστήματα και κινητά) σε ποσοστό 33%.

## 6. Προτάσεις

Παρακάτω παρουσιάζονται προτάσεις για ενδεχόμενες νομοθετικές και θεσμικές βελτιώσεις, οι οποίες μπορούν να συμβάλλουν στην αναβάθμιση της ποιότητας ζωής των ατόμων με αυτισμό και

ΧΙΟΣ



Τμήμα  
ψυχικής υγείας  
ενηλίκων  
ΚΕΝΤΡΟ ΠΑΙΔΙΟΥ & ΕΦΗΒΟΥ



ΑΘΗΝΑ



ΕΡΕΥΝΑ - ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ



των οικογενειών τους. Οι προτάσεις αυτές βασίζονται στις συνολικές πληροφορίες που συγκεντρώθηκαν τόσο από τις μελέτες που πραγματοποιήθηκαν, όσο και από τα ραντεβού που έγιναν με την κοινωνική λειτουργό.

### Εκπαίδευση

Η ανάγκη για στελέχωση των ειδικών σχολείων με μόνιμο και εξειδικευμένο προσωπικό που να πλαισιώνουν και να υποστηρίζουν τους μαθητές για το σύνολο της σχολικής ζωής είναι επιτακτική. Το προσωπικό αυτό θα πρέπει να παραμένει για εύλογο χρονικό διάστημα, προκειμένου να παρέχει συνεχιζόμενη και ποιοτική στήριξη. Επιπλέον, οι εκπαιδευτικοί που τοποθετούνται σε σχολεία για παιδιά με τυπική ανάπτυξη και αναλαμβάνουν παράλληλη στήριξη σε παιδιά με αυτισμό, πρέπει να είναι εξειδικευμένοι παιδαγωγοί ειδικής αγωγής με εκπαίδευση στις αντίστοιχες διαταραχές. Είναι αναγκαία η συνεχής εποπτεία και η αξιολόγηση της εκπαιδευτικής τους δράσης, καθώς και η επιλογή τους με βάση την καταλληλότητά τους για τον συγκεκριμένο μαθητή.

Απαραίτητη είναι επίσης η επιμόρφωση του συνόλου των εκπαιδευτικών πάνω σε θέματα ΑμεΑ και αυτισμού ειδικότερα, η αναβάθμιση των δομών ειδικής αγωγής με κατάλληλες προδιαγραφές και ολιγομελή τμήματα και η εξάλειψη της πολύωρης μετακίνησης των μαθητών, με έμφαση στην παρουσία εξειδικευμένου συνοδού.

### Υγειονομική Περίθαλψη

Η εκπαίδευση των παιδιατρών για την έγκαιρη διάγνωση και αξιολόγηση των ατόμων με αυτισμό πρέπει να ενισχυθεί, καθώς και η ανάπτυξη προγραμμάτων πρώιμης παρέμβασης σε παιδικούς σταθμούς και νηπιαγωγεία.

Απαιτείται εξειδίκευση του υγειονομικού προσωπικού και μεταχείριση προσαρμοσμένη στις ανάγκες των ατόμων με αυτισμό, καθώς επίσης σημαντική κρίνεται η στελέχωση των Κέντρων Ψυχικής Υγείας από περισσότερους επαγγελματίες, όπως Παιδοψυχιάτρους, Ψυχιάτρους, Ψυχολόγους και Κοινωνικούς Λειτουργούς.

Σημαντική είναι επίσης η ίδρυση περισσότερων δομών ψυχικής υγείας για άτομα με αυτισμό στην περιφέρεια που να απευθύνονται σε όλα τα αναπτυξιακά στάδια.

### Επιδόματα αναπηρίας

Προτείνεται η τροποποίηση της νομοθεσίας ώστε το πιστοποιητικό αναπηρίας για τα άτομα στο αυτιστικό φάσμα να εκδίδεται εφ' όρου ζωής, ανεξάρτητα από την ηλικία του ατόμου.

ΧΙΟΣ



Τμήμα  
ψυχικής υγείας  
ενηλίκων  
ΚΕΝΤΡΟ ΠΑΙΔΙΟΥ & ΕΦΗΒΟΥ



ΑΘΗΝΑ



ΕΡΕΥΝΑ - ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ



Επίσης, τα άτομα που διαγιγνώσκονται με αυτισμό μετά το 18ο έτος της ηλικίας τους πρέπει να έχουν το δικαίωμα να πιστοποιούνται ως άτομα με αναπηρία.

Επιπλέον, η διαδικασία των επιτροπών ΚΕΠΑ θα πρέπει να απλοποιηθεί και να στελεχωθεί με εξειδικευμένο προσωπικό.

Σημαντική θα ήταν η σύνδεση των ΚΕΠΑ με άλλες υπηρεσίες (π.χ., στρατολογία), τις ηλεκτρονικές πλατφόρμες και όλα τα αρμόδια υπουργεία και αρμόδιους φορείς σε κάθε τόπο που να ενημερώνουν για τη χρήση τους, ώστε να μην ταλαιπωρούνται επανειλημμένα οι γονείς και τα άτομα αυτισμό.

Θα ήταν καλό να εξεταστεί η δυνατότητα απόδοσης ενός μοναδικού κωδικού που θα αντιστοιχεί σε κάθε ΑμεΑ για ενιαία χρήση στις συναλλαγές με όλες τις υπηρεσίες (τράπεζες, διόδια, κ.α.).

### Αποζημίωση Θεραπειών

Προτείνεται η συνεχιζόμενη ανανέωση των γνωματεύσεων για ειδικές θεραπείες, ακόμη και αν δεν έχουν ανανεωθεί για κάποια χρόνια. Αυτή την στιγμή αν κάποιο άτομο για διάφορους λόγους δεν είχε ανανεώσει την γνωμάτευσή του για ένα έτος δεν δικαιούται καμία βοήθεια πλέον σε επίπεδο ειδικών θεραπειών. Δεν θα πρέπει να μειώνονται οι θεραπείες μετά το 18ο έτος της ηλικίας, καθώς τα άτομα με αυτισμό χρειάζονται συνεχιζόμενη υποστήριξη για την συντήρηση των δεξιοτήτων τους και για να ζουν όσο πιο αυτόνομα γίνεται. Συχνά οι δυσκολίες στην ενήλικη ζωή εντείνονται και τα άτομα με αυτισμό καταλήγουν απομονωμένα και απόλυτα εξαρτημένα από τους ηλικιωμένους, πλέον, γονείς τους. Η ανάγκη στήριξης κατά την ενήλικη ζωή και οι αυξημένες δυσκολίες που οι οικογένειες αντιμετωπίζουν σε αυτό το στάδιο ζωής ήταν ένα από τα βασικά σημεία που αναδείχθηκε από το έργο.

Επιπλέον, προτείνεται η αποζημίωση μετακίνησης για οικογένειες που ζουν εκτός μεγάλων αστικών κέντρων, καθώς και η ανάπτυξη κινητών μονάδων ή διαδικτυακών συνεδριών για τις απομακρυσμένες περιοχές. Είναι επίσης σημαντική η προσαρμογή του ποσού αποζημίωση των θεραπειών στα πραγματικά κόστη και η παροχή ενιαίου ποσού αποζημίωσης θεραπειών το οποίο θα διαμοιράζεται από τους θεραπευτές βάσει των αναγκών του κάθε ωφελούμενου.

Τέλος προτείνεται η επέκταση του θεσμού του προσωπικού βοηθού σε όλα τα αυτιστικά άτομα στην Ελληνική επικράτεια.

ΧΙΟΣ



Τμήμα  
ψυχικής υγείας  
ενηλίκων  
ΚΕΝΤΡΟ ΠΑΙΔΙΟΥ & ΕΦΗΒΟΥ



ΑΘΗΝΑ



ΕΡΕΥΝΑ - ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ



### Στρατολογία

Τα άτομα με αυτισμό θα πρέπει να απαλλάσσονται από τη στρατιωτική θητεία, προσκομίζοντας τα απαιτούμενα έγγραφα που πιστοποιούν την αναπηρία τους, χωρίς να υποχρεούνται να παραστούν σε υγειονομικές επιτροπές.

### Δικαστική Συμπαράσταση

Προτείνεται η απλοποίηση της διαδικασίας της δικαστικής συμπαράστασης και η παροχή κρατικής νομικής υποστήριξης για την ολοκλήρωση αυτής της διαδικασίας.

### Στέγαση

Η ίδρυση δομών στέγασης για άτομα με αυτισμό, οι οποίες θα στελεχώνονται από ειδικούς επαγγελματίες της ειδικής αγωγής, είναι ζωτικής σημασίας για την ενίσχυση της αυτονομίας των ατόμων και όχι μόνο για τη φροντίδα τους. Ως λύση προτείνεται η δημιουργία ΣΥΔ, οικοτροφείων και προστατευόμενων διαμερισμάτων εξειδικευμένα για άτομα με αυτισμό, με μη ιδρυματικά χαρακτηριστικά, η παροχή ποικίλων κινήτρων σε ιδιοκτήτες διαμερισμάτων, διάφορων φοροαπαλλαγών και η θεσμοθέτηση της υποχρεωτικής ίδρυσης από πλευράς των Δήμων ή με τη στήριξή τους (π.χ., σε συνεργασία με γονεϊκά σωματεία), καθώς και η πρόβλεψη προγραμμάτων ΕΣΠΑ για τη δημιουργία τους.

### Υποστηριζόμενη εργασία

Οι γονείς των ατόμων με αυτισμό και οι σύλλογοι γονέων που δραστηριοποιούνται στο χώρο τονίζουν την σημασία της περαιτέρω ενίσχυσης της υποστηριζόμενης εργασίας μέσω δημόσιων φορέων και προγραμμάτων επαγγελματικής αποκατάστασης. Παρ' όλο που τα τελευταία χρόνια έχουν γίνει σημαντικά βήματα (όπως π.χ., η έναρξη γραφείου υποστηριζόμενης εργασίας για άτομα με αυτισμό) είναι σημαντικό να συνεχιστεί η ενίσχυση αυτών των προσπαθειών. Πιθανές ιδέες είναι η δημιουργία προγραμμάτων επαγγελματικής αποκατάστασης ατόμων με αυτισμό, η δημιουργία σχολών και προγραμμάτων προσαρμοσμένων σε αυτιστικούς σπουδαστές ( ΔΥΠΑ, ΙΕΚ), καθώς και η παροχή κινήτρων σε εταιρείας στην ελεύθερη αγορά για τη πρόσληψη ατόμων με αυτισμό.

Κλείνοντας, για να αντιμετωπιστούν τα παραπάνω απαιτείται η γενικότερη αλλαγή νοοτροπίας και προσέγγισης σε θέματα σχεδιασμού όλων των δομών (κρατικών και ιδιωτικών), που σχετίζονται με την εκπαίδευση, την υγεία, την ιατροφαρμακευτική περίθαλψη, μέσα από την παρακολούθηση και υποστήριξη των ατόμων με αυτισμό σε όλη τη διάρκεια της ζωής τους.

ΧΙΟΣ



Τμήμα  
ψυχικής υγείας  
ενηλίκων  
ΚΕΝΤΡΟ ΠΑΙΔΙΟΥ & ΕΦΗΒΟΥ



ΑΘΗΝΑ



ΕΡΕΥΝΑ - ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ



Στα πλαίσια αυτά προτείνεται παράλληλα:

- i. Η δημιουργία διυπουργικής Επιτροπής από όλα τα εμπλεκόμενα Υπουργεία (Παιδείας, Υγείας , Κοινωνικής Συνοχής και Οικογένειας, Εργασίας, Δικαιοσύνης) με στόχο τη δημιουργία κοινού πλαισίου υποστήριξης των ατόμων με αυτισμό και των οικογενειών τους, σε όλα τα στάδια ζωής και σε όλα τα πεδία δραστηριότητας τους (εκπαίδευση, υγεία, αποκατάσταση, εργασία, διαμονή), ώστε να απολαμβάνουν ποιότητα ζωής και αναγνώριση των δικαιωμάτων τους.
- ii. Η χρηματοδότηση προγραμμάτων ενημέρωσης-πληροφόρησης σχετικά με τα δικαιώματα των ατόμων με αυτισμό και των οικογενειών τους, αγωγή ευρείας κοινότητας σε θέματα αυτισμού και ενίσχυση των δικτύων υποστήριξης των οικογενειών.
- iii. Η δημιουργία ξεκάθਾਰου νομικού πλαισίου που να μην επιδέχεται ερμηνείες κατά περίπτωση, η απλοποίηση της γραφειοκρατίας για την πιστοποίηση συλλόγων και σωματείων, απαλοιφή της πλήρους εξάρτησης από δικαστικό συμπαραστάτη για άτομα που έχουν δικαιοπρακτική ικανότητα και αυτοσυνηγορία, ευνοϊκότερες ρυθμίσεις και απαλλαγές για φορείς που στεγάζουν δομές, καθώς και γνωμοδότηση άμεσα ενδιαφερομένων φορέων κατά την παρασκευή νομοσχεδίων.
- iv. Η στήριξη των φορέων που εκπροσωπούν τον πληθυσμό αναφοράς από τους ΟΤΑ, μέσω υλικών (χρηματικών και μη) ενισχύσεων, και η παραχώρηση χώρων για δραστηριότητες.

**Η Πρόεδρος του Δ.Σ.**

**Κέντρο Παιδιού και Εφήβου**



**Σιδηρόφραξη Παρασκευή**

ΧΙΟΣ



Τμήμα  
ψυχικής υγείας  
ενηλίκων  
ΚΕΝΤΡΟ ΠΑΙΔΙΟΥ & ΕΦΗΒΟΥ



ΑΘΗΝΑ



ΕΡΕΥΝΑ - ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ

