



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΠΕΙΡΑΙΩΣ

UNIVERSITY OF PIRAEUS

ΤΜΗΜΑ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΗΣ ΕΠΙΣΤΗΜΗΣ
ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ
«ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΑ ΚΑΙ ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ»

ΚΟΣΤΟΣ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ: ΜΙΑ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ

ΠΑΡΑΣΚΕΥΑΣ ΜΟΔΕΣΤΟΣ

Διπλωματική Εργασία υποβληθείσα στο Τμήμα Οικονομικής επιστήμης του
Πανεπιστημίου Πειραιώς για την απόκτηση Μεταπτυχιακού Διπλώματος
Ειδίκευσης στα Οικονομικά και Διοίκηση της Υγείας

ΠΕΙΡΑΙΑΣ, 2018



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΠΕΙΡΑΙΩΣ

UNIVERSITY OF PIRAEUS

ΤΜΗΜΑ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΗΣ ΕΠΙΣΤΗΜΗΣ
ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ
«ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΑ ΚΑΙ ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ»

ΚΟΣΤΟΣ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ: ΜΙΑ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ

ΠΑΡΑΣΚΕΥΑΣ ΜΟΔΕΣΤΟΣ, Α.Μ.: ΟΔΥ1512

*ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ: ΒΟΖΙΚΗΣ ΑΘΑΝΑΣΙΟΣ / ΕΠΙΚΟΥΡΟΣ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ /
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΠΕΙΡΑΙΩΣ*

Διπλωματική Εργασία υποβληθείσα στο Τμήμα Οικονομικής επιστήμης του
Πανεπιστημίου Πειραιώς για την απόκτηση Μεταπτυχιακού Διπλώματος
Ειδίκευσης στα Οικονομικά και Διοίκηση της Υγείας

ΠΕΙΡΑΙΑΣ, 2018



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΠΕΙΡΑΙΩΣ

UNIVERSITY OF PIRAEUS

**DEPARTMENT OF ECONOMICS
M.SC. IN HEALTH ECONOMICS AND MANAGEMENT**

COST OF AUTISM: A LITERATURE REVIEW

PARASKEVAS MODESTOS

**Master Thesis submitted to the Department of Economics of the University of
Piraeus in partial fulfillment of the requirements for the degree of M.Sc. in
Health Economics and Management**

PIRAEUS, GREECE, 2018

Ευχαριστίες

Ευχαριστώ θερμά τον επιβλέποντα καθηγητή μου κ. Βοζίκη Αθανάσιο για την άψογη συνεργασία καθ' όλη την διάρκεια του μεταπτυχιακού προγράμματος σπουδών καθώς και για την βοήθεια και καθοδήγηση του στην εκπόνηση της παρούσας διατριβής.

ΚΟΣΤΟΣ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ: ΜΙΑ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ

Λέξεις κλειδιά: Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ), οικονομικός αντίκτυπος, κόστος της διάγνωσης, πανδημία, κοινωνικές δομές φροντίδας και κρατικές μέθοδοι οικονομικής βοήθειας.

Περίληψη

Η παρούσα εργασία διερεύνησε τον οικονομικό αντίκτυπο που επιφέρει η φροντίδα των παιδιών με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (εφεξής ΔΑΦ) μέσω βιβλιογραφικής ανασκόπησης των υπαρχόντων ερευνών. Ο οικονομικός αντίκτυπος επιβάλλεται στην οικογένεια του παιδιού κατά πρώτο λόγο και κατά δεύτερο λόγο στην κοινωνία. Η διερεύνηση των βιβλιογραφικών πηγών έγινε μέσω αναζήτησης στο Διαδίκτυο. Η πολυεπίπεδη δομή της ΔΑΦ (ποικίλλει από περίπτωση σε περίπτωση), η δυσκολία και το κόστος της διάγνωσης της καθώς και η δραματική αύξηση των παιδιών που διαγιγνώσκονται με τέτοια διαταραχή παγκοσμίως σε συνδυασμό με τις σημαντικές διαφορές στα συστήματα των κοινωνικών δομών φροντίδας και κρατικών μεθόδων οικονομικής βοήθειας ανάμεσα στις διαφορετικές χώρες κατέστησε τη σύγκριση ιδιαίτερα δυσχερή για τον ερευνητή. Γενικά, το κόστος φροντίδας των παιδιών με ΔΑΦ επιβαρύνει την οικογένεια του παιδιού. Η συνεισφορά του κράτους είναι σε όλες τις περιπτώσεις περισσότερο ή λιγότερο ανεπαρκής με αποτέλεσμα να απαιτούνται σημαντικές θυσίες από τους φροντιστές του παιδιού με ΔΑΦ. Η διερεύνηση του οικονομικού αντίκτυπου της ΔΑΦ στην κοινωνία γενικότερα, είναι μια απαραίτητη διαδικασία με απώτερο σκοπό την αντιμετώπιση του προβλήματος αυτού που θεωρείται ως μια πανδημία καθώς στο μέλλον θα επιβαρύνει δυσβάστακτα τις κοινωνίες όλων των χωρών του κόσμου. Για να επιτευχθεί αυτό ο ερευνητής διαπίστωσε ότι χρειάζεται η οργανωμένη διενέργεια επαναλαμβανόμενων ερευνών ξεχωριστά για κάθε πτυχή του προβλήματος σε τακτά χρονικά διαστήματα και σε όσο το δυνατόν μεγαλύτερα δείγματα του πληθυσμού.

COST OF AUTISM: A LITERATURE REVIEW

Key words: Autism Spectrum Disorder, (ASD) economic impact, cost of diagnosis, pandemic, social care structures, and state-funded methods of financial assistance.

Abstract

This work has explored the economic impact of Childhood Autism Spectacular Disorders (hereinafter referred to as ASD) through a literature review of existing research. The economic impact is firstly imposed on the family of the child and secondly on society. The research of bibliographic sources was performed through Internet search. The multidimensional structure of ASD (it varies from case to case), the difficulty and cost of diagnosing it, as well as the dramatic increase in children diagnosed with such a disorder worldwide coupled with significant differences in the systems of social care structures and state-funded methods of financial assistance between countries has made the comparison particularly difficult for the researcher. Generally, the cost of caring for children with ASD is a burden on the child's family. The state contribution is in all cases more or less insufficient, with the result that significant sacrifices are required from the caregivers of the child with ASD. Exploring the economic impact of ASD on society in general is a necessary process to address the problem of what is considered to become a pandemic in the near future which in the future will burden the societies of all the countries of the world. In order to achieve this, the researcher found that it was necessary to organize repeated research surveys separately for every aspect of the problem at regular intervals and to as large a sample of the population as possible.

Περιεχόμενα

Ευχαριστίες	vii
Περίληψη	ix
Abstract	xi
Περιεχόμενα.....	xiii
Κατάλογος Πινάκων	xv
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 ΑΥΤΙΣΜΟΣ.....	1
1.1. Εισαγωγή	1
1.2. Συμπτωματολογία	4
1.3. Οι τρεις τύποι κοινωνικής μειονεξίας ατόμων με αυτισμό	5
1.4. Αιτιολογία της διαταραχής	5
1.5. Το φάσμα του αυτισμού	7
1.6. Θεραπεία	8
1.7. Δημογραφικά Στοιχεία – Επιπολασμός	10
1.7.1. Πηγές δεδομένων για τη μέτρηση του επιπολασμού της ΔΑΦ.....	10
1.7.2. Η ΔΑΦ σε παγκόσμια κλίμακα	11
1.7.3. Ο επιπολασμός της ΔΑΦ ανά χώρα	12
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 ΤΟ ΚΟΣΤΟΣ ΤΗΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ	15
2.1. Ορισμός.....	15
2.2. Σημασία υπολογισμού του κόστους της ασθένειας	15
2.3. Βασικές Αρχές των ερευνών ΚτΑ	16
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3 ΤΟ ΚΟΣΤΟΣ ΤΗΣ ΔΑΦ	19
3.1. Η σημασία του υπολογισμού του κόστους της ΔΑΦ για την οικογένεια και για την κοινωνία	19
3.2. Η σημασία της έγκαιρης διάγνωσης	20
3.3. Συνολικό κόστος αυτισμού	22

3.4. Η δυσκολία υπολογισμού του κόστους	22
3.5. Έμμεσο μη ιατρικό κόστος	24
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4 ΤΟ ΚΟΣΤΟΣ ΤΗΣ ΔΑΦ ΣΕ ΔΙΑΦΟΡΕΤΙΚΕΣ ΧΩΡΕΣ	29
4.2. ΗΠΑ	29
4.3. Κίνα.....	35
4.4. Αυστραλία.....	36
4.5. Αφρική	37
4.5.1. Αίγυπτος.....	37
4.5.2. Σομαλία.....	38
4.5.3. Υπο-Σαχάρια Αφρική	38
4.6. Μεγάλη Βρετανία.....	39
4.7. Ελλάδα	42
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5 ΣΥΖΗΤΗΣΗ	45
5.1 Εισαγωγή	45
5.2. Το πρόβλημα της έλλειψης συντονισμού των φορέων	46
5.3. Η ένταξη των πασχόντων με ΔΑΦ στο εργατικό δυναμικό	46
5.4. Η σημασία του ερευνητικού έργου	47
5.5. Σύγκριση των υφιστάμενων ερευνών	48
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6 ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	53
6.1. Οικογενειακά ζητήματα χρηματοοικονομικού σχεδιασμού	53
6.2. Προϋποθέσεις μελλοντικής φροντίδας πασχόντων με ΔΑΦ	54
6.3. Κοινωνική συμμετοχή: Δημόσιος και ιδιωτικός τομέας.....	55
6.4. Μελλοντικές εκτιμήσεις.....	56
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ.....	59
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	61

Κατάλογος Πινάκων

Πίνακας 1: Συγκριτικές έρευνες	48
Πίνακας 2: Εθνικό κόστος	49
Πίνακας 3: Επιμέρους κόστος ΔΑΦ	50
Πίνακας 4: Ετήσιο κόστος ανά οικογένεια	51
Πίνακας 5: Πίνακας τιμών με τιμές σε Ευρώ 2018	59

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 ΑΥΤΙΣΜΟΣ

1.1. Εισαγωγή

Ο αυτισμός είναι μια νευροψυχολογική διαταραχή στην ανάπτυξη του ατόμου, τη λεκτική και μη λεκτική επικοινωνία καθώς και την κοινωνική αλληλεπίδραση του ατόμου, και επηρεάζει αρνητικά την ακαδημαϊκή επίδοση ενός παιδιού. Στις περισσότερες περιπτώσεις, η διαταραχή αυτή είναι συνήθως παρούσα από τη γέννηση του παιδιού ή εμφανίζεται σε μικρή ηλικία, μικρότερη των τριών ετών, διαρκεί μία ολόκληρη ζωή, και επιδρά αρνητικά σε ολόκληρη την γνωστική ανάπτυξη του παιδιού.

Είναι δύσκολο να δοθεί ένας ορισμός για τον αυτισμό, επειδή παρουσιάζονται μεγάλες διαφορές και από τις πηγές που προέρχονται και από τους διάφορους επαγγελματίες, καθώς και από τους γονείς των παιδιών. Ωστόσο, ένας χρήσιμος και αντιπροσωπευτικός ιατρικός ορισμός είναι ο παρακάτω: «Ο αυτισμός ορίζεται και διαγιγνώσκεται με βάση χαρακτηριστικές μορφές συμπεριφοράς, όμως δεν υπάρχουν συμπεριφορές που να αποτελούν από μόνες τους ένδειξη του αυτισμού» (Γκονέλα, 2006), ενώ σύμφωνα με την Αμερικανική Ψυχιατρική Ένωση ο αυτισμός ορίζεται ως εξής: «Ο αυτισμός είναι μια διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή, η οποία εμφανίζεται στα νήπια συνήθως έως την ηλικία των τριών ετών. Χαρακτηρίζεται από έλλειψη κοινωνικότητας, αλληλεπίδρασης και επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές» (American Psychiatric Association, 2000).

Στην πραγματικότητα, ο αυτισμός είναι μία νευρολογική διαταραχή, η οποία προκαλεί προβλήματα στη σωστή εγκεφαλική λειτουργία και εκδηλώνεται σε πολλαπλές λειτουργίες του ατόμου όπως η επικοινωνία και οι κοινωνικές δεξιότητες, η ικανότητα για παιχνίδι καθώς και στον τρόπο με τον οποίο το άτομο αντιλαμβάνεται τις αισθητηριακά ερεθίσματα που δέχεται από το περιβάλλον του.

Ο όρος «αυτισμός» χρησιμοποιήθηκε για πρώτη φορά από τον Ελβετό ψυχίατρο Eugen Bleurer το 1911 και προέρχεται από την ελληνική λέξη «εαυτός» που σημαίνει «εγώ ο ίδιος», με στόχο να τονίσει την «αναδίπλωση» του ατόμου στον ίδιο τον εαυτό του (Κάκουρος & Μανιαδάκη, 2005). Για το λόγο αυτό, ο όρος «αυτισμός» χρησιμοποιήθηκε με στόχο να χαρακτηρίσει την έλλειψη ουσιαστικής επαφής των

αυτιστικών ατόμων με το εξωτερικό τους περιβάλλον. Ωστόσο, αυτοί που κατέγραψαν επίσημα και περιέγραψαν για πρώτη φορά τον αυτισμό ως διαταραχή ήταν ο παιδοψυχίατρος Leo Kanner το 1943 και ο παιδίατρος Hans Asperger το 1944. Οι μελέτες τους βασίστηκαν σε περιπτώσεις παιδιών με σοβαρά ελλείμματα στην κοινωνική και γλωσσική ανάπτυξη καθώς και στερεότυπη συμπεριφορά. Πιο συγκεκριμένα, ο Leo Kanner (1943), ο οποίος διατύπωσε την άποψη ότι η αδυναμία συναισθηματικής επαφής με άλλα άτομα αποτελεί το βασικό χαρακτηριστικό αυτής της διαταραχής, και ανέπτυξε τη θεωρία του στο κλασικό πλέον επιστημονικό άρθρο με τίτλο: «Αυτιστικές διαταραχές της συναισθηματικής επαφής». Ακόμη, ο Kanner περιέγραψε τα χαρακτηριστικά των αυτιστικών ατόμων, τα οποία υποστήριξε ότι εμφανίζονται το αργότερο έως την ηλικία των τριών ετών (Kanner, 1943).

Σήμερα ο αυτισμός και οι διάφορες διαταραχές του αυτιστικού φάσματος έχουν χαρακτηριστεί σε πολύ μεγαλύτερη λεπτομέρεια, και γνωρίζουμε ότι άλλα χαρακτηριστικά συμπτώματα τα οποία συσχετίζονται συχνά με διαταραχές του φάσματος του αυτισμού είναι η επαναλαμβανόμενη ενασχόληση με συγκεκριμένες δραστηριότητες, η παρουσίαση στερεοτυπικών κινήσεων, η αντίσταση στις μεταβολές του εξωτερικού περιβάλλοντος και οι ασυνήθιστες αντιδράσεις σε διάφορες αισθητηριακές εμπειρίες (IDEA, 1990).

Πιο συγκεκριμένα, η διαταραχή αυτιστικού φάσματος περιλαμβάνει:

- α) τις διαταραχές στην κοινωνική συμπεριφορά και συναισθηματική ανάπτυξη του ατόμου,
- β) τις δυσκολίες στη λεκτική ικανότητα του ατόμου και κατά συνέπεια στην επικοινωνία,
- γ) τις περιορισμένες και επαναλαμβανόμενες δραστηριότητες και ενδιαφέροντα,
- δ) τη δυσκολία αισθητηριακών αντιλήψεων.

Γενικότερα, τα αυτιστικά άτομα έχουν μία σχετικά καλή ικανότητα αντίληψης και επεξεργασίας των οπτικών ερεθισμάτων, αλλά μεγάλη δυσκολία στην οργάνωση και στο συνδυασμό των ιδεών, καθώς και μεγάλα προβλήματα προσοχής και αντίληψης του χρόνου. Γενικότερα, το φάσμα των διαταραχών του αυτισμού είναι πολύ ευρύ καθώς οι διαταραχές μπορεί να διαφέρουν από άτομο σε άτομο όχι μόνο ως προς τα συμπτώματά τους, αλλά και βάσει της βαρύτητας αυτών.

Επιπλέον, πέρα από τη ζωή του ατόμου που επηρεάζεται άμεσα, ο αυτισμός επηρεάζει και αυτή του ευρύτερου κοινωνικού πλαισίου τους, δηλαδή των οικογενειών τους.

Τα τυπικά αναπτυσσόμενα βρέφη είναι κοινωνικά από τη φύση τους. Βλέπουν τα πρόσωπα του περιβάλλοντός, γυρίζουν προς το μέρος κάποιου όταν ακούν φωνές, απράζουν ένα δάχτυλο όταν βρίσκεται μπροστά τους και έχουν την ικανότητα να χαμογελούν από την ηλικία των 2 έως 3 μηνών.

Αντίθετα, τα περισσότερα παιδιά που αναπτύσσουν αυτισμό δυσκολεύονται να συμμετάσχουν στις καθημερινές αλληλεπιδράσεις του περιβάλλοντός τους. Από την ηλικία των 8 έως 10 μηνών, πολλά βρέφη που στη συνέχεια αναπτύσσουν αυτισμό, παρουσιάζουν ορισμένα συμπτώματα, όπως είναι η αποτυχία να ανταποκριθούν στο άκουσμα του ονόματός τους, το μειωμένο ενδιαφέρον για τους ανθρώπους και η καθυστερημένη προσπάθεια για ομιλία. Στην παιδική τους ηλικία, πολλά παιδιά με αυτισμό δυσκολεύονται να πάρουν μέρος σε κοινωνικά παιχνίδια, δεν μιμούνται τις πράξεις άλλων και προτιμούν να παίζουν μόνο τους.

Οι έρευνες δείχνουν ότι τα παιδιά με αυτισμό είναι προσκολλημένα στους γονείς τους. Ωστόσο, ο τρόπος με τον οποίο εκφράζουν αυτή την προσκόλληση μπορεί να είναι ασυνήθιστος. Στους γονείς, μπορεί να δημιουργείται η εντύπωση ότι το παιδί τους είναι αποκομμένο από αυτούς. Τόσο τα παιδιά όσο και οι ενήλικες με αυτισμό τείνουν να παρουσιάζουν δυσκολίες να ερμηνεύσουν το τι σκέφτονται και αισθάνονται οι άλλοι. Κάποια νεύματα όπως το χαμόγελο ή μια γκριμάτσα, μπορεί να έχουν ελάχιστη σημασία για ένα άτομο με αυτισμό, γιατί δεν καταλαβαίνει το νόημά του σε διαφορετικές περιστάσεις. Μία εντολή, όπως το "Έλα εδώ", έχει διαφορετική ερμηνεία σε ένα φυσιολογικό άτομο, διότι καταλαβαίνει από τον τόνο της φωνής τις διαθέσεις του ομιλητή. Δεν συμβαίνει όμως το ίδιο στα άτομα με αυτισμό διότι δεν μπορούν να ερμηνεύσουν τις χειρονομίες ή τις εκφράσεις του προσώπου. Επομένως, οι ερμηνείες που δίνουν μπορεί να είναι αρκετά μπερδεμένες.

Πολλά άτομα με αυτισμό έχουν παρόμοια δυσκολία να βλέπουν τα πράγματα από την οπτική γωνία κάποιου άλλου. Οι περισσότεροι από αυτούς από την ηλικία των πέντε ετών καταλαβαίνουν ότι οι άλλοι άνθρωποι έχουν διαφορετικές σκέψεις, συναισθήματα και στόχους από ό,τι έχουν οι ίδιοι. Αντίθετα ένα αυτιστικό άτομο με συνήθως στερείται αυτής της ικανότητας, με αποτέλεσμα να επηρεάζει αρνητικά τη δυνατότητα πρόβλεψης ή κατανόησης των ενεργειών ενός άλλου ατόμου.

Είναι κοινό - αλλά όχι καθολικό - για όσους έχουν αυτισμό να αντιμετωπίζουν δυσκολίες στη ρύθμιση των συναισθημάτων τους. Αυτό μπορεί να πάρει τη μορφή φαινομενικά "ανώριμων" συμπεριφορών, όπως το κλάμα ή οι εκρήξεις σε ακατάλληλες συνθήκες. Μπορεί επίσης να οδηγήσει σε εκδήλωση επιθετικής συμπεριφοράς προς τους άλλους ανθρώπους. Η τάση να «χάνεται ο έλεγχος» μπορεί να είναι ιδιαίτερα έντονη σε άγνωστες, συντριπτικές ή απογοητευτικές καταστάσεις. Η απογοήτευση μπορεί επίσης να οδηγήσει σε αυτοτραυματιστικές συμπεριφορές, όπως το χτύπημα του κεφαλιού, το τράβηγμα μαλλιών ή το αυτο-δάγκωμα. (<https://www.autismspeaks.org/what-autism/symptoms>)

1.2. Συμπτωματολογία

Ένα από τα βασικά συμπτώματα του αυτισμού είναι η καθυστερημένη ανάπτυξη της γλωσσικής ικανότητας του ατόμου. Μερικές φορές τα αυτιστικά άτομα δεν καταφέρνουν να επικοινωνήσουν με το περιβάλλον μέσω της ομιλίας σε όλη τους τη ζωή. Ακόμη όμως κι αν καταφέρουν να μιλήσουν, η επικοινωνία τους έχει κάποια ιδιαίτερα χαρακτηριστικά και το λεξιλόγιο τους αποτελείται από στερεότυπες εκφράσεις (Harpe, 1995; Schopler, 1997).

Από τα βασικά συμπτώματα εμφάνισης του αυτισμού είναι ο φτωχός θηλασμός τις πρώτες εβδομάδες του βρέφους, οι συνεχιζόμενοι κολικοί έως την ηλικία του πρώτου έτους, μεγάλα διαστήματα απόλυτα ηρεμίας ή μεγάλα διαστήματα συνεχιζόμενου κλάματος που δεν σταματά. Ακόμη μία ένδειξη είναι τα ακατάστατα ωράρια ύπνου στα βρέφη σε συνδυασμό με τη δυσκολία να κοιμηθούν, αδιαφορία ή ενόχληση στο χάιδεμα, έλλειψη εκφράσεων και εκδήλωσης συναισθημάτων, απουσία χαμόγελου και επαφής με το άμεσο περιβάλλον (Frith, 1999).

Σύμφωνα με τα ερευνητικά δεδομένα η εμφάνιση του αυτισμού είναι αρκετά συχνή και μεγαλύτερη από την εμφάνιση του συνδρόμου Down. Υπολογίζεται ότι ένα παιδί κάθε επτακόσιες γέννες, γεννιέται έχοντας το σύνδρομο του αυτισμού. Πιστεύεται ότι η αναλογία αγοριών και κοριτσιών με αυτισμό είναι αρκετά μεγάλη, δηλαδή 2 αγόρια προς ένα κορίτσι γεννιούνται με αυτισμό.

Τα τελευταία χρόνια υπάρχει μια αύξηση ατόμων με αυτισμό σε σχέση με τα προηγούμενα χρόνια. Δε γνωρίζουμε αν αυτό είναι αληθές ή φαινομενικό, διότι πολλοί επιστήμονες υποστηρίζουν ότι τα προηγούμενα χρόνια δεν ήταν δυνατή η

διάγνωση του αυτισμού και οι περισσότερες περιπτώσεις ήταν αδιάγνωστες (Γκονέλα, 2008).

Οι πάσχοντες με αυτισμό αντιμετωπίζουν δυσχέρειες στην οργάνωση λειτουργιών, στη χρονική ιεράρχηση, στο συνδυασμό αφηρημένων εννοιών και στη μετάβαση ανάμεσα στις δραστηριότητες και τα θέματα (Ozonoff, 1995).

Τα άτομα με αυτισμό βιώνουν συναισθηματική φόρτιση λόγω του παρορμητικού τους χαρακτήρα και της αδεξιότητας που εμφανίζουν. Είναι προσκολλημένα σε ρουτίνες και εμμονές και επιζητούν τη σταθεροποίηση του περιβάλλοντός τους (Hartley et al., 2008).

1.3. Οι τρεις τύποι κοινωνικής μειονεξίας ατόμων με αυτισμό

Ο Camberwell στη μελέτη του σαν ορισμό της κοινωνικής μειονεξίας όρισε την ανικανότητα εμπλοκής στη διαπροσωπική λειτουργία. Στη συνέχεια η Lora Wing στην προσπάθειά της να αποσαφηνίσει την κοινωνική μειονεξία καθόρισε τρεις χαρακτηριστικούς τύπους:

- Τον αποτραβηγμένο,
- τον παθητικό και
- τον ιδιόρρυθμο.

Ένα παιδί που ανήκει στο φάσμα του αυτισμού μπορεί να εμφανίσει έναν από τους τρεις παραπάνω τύπους, αλλά κατά κανόνα εντάσσεται σε έναν από αυτούς με βάση την κυρίαρχη συμπεριφορά του. Σύμφωνα με τον Camberwell μερικές φορές τα παιδιά πριν την ηλικία των επτά ετών κυρίως παρουσιάζουν τον τύπο του αποτραβηγμένου παιδιού, στην πορεία όμως μπορεί να αλλάξει σε κάποιον άλλο από τους υπόλοιπους (Frith, 1999).

1.4. Αιτιολογία της διαταραχής

Ο αυτισμός δεν είναι μία πλήρως κατανοητή διαταραχή, και οι πιο σύγχρονες θεωρίες αποδέχονται ότι η εμφάνιση του προκαλείται από ένα συνδυασμό γενετικών και περιβαλλοντικών παραγόντων: έως τώρα δεν έχουν καταγραφεί τα αίτια εμφάνισης της διαταραχής του αυτισμού, καθώς έχουν παρατηρηθεί και χαρακτηριστεί πολλές και διαφορετικές μορφές της, αλλά οι εμπειριστατωμένες έρευνες συγκλίνουν στην άποψη ότι ο αυτισμός οφείλεται τόσο σε βιολογικά όσο και σε περιβαλλοντικά αίτια.

Κατά καιρούς, επικράτησαν διάφορες θεωρίες και υποθέσεις σχετικά με την αιτιολογία του αυτισμού, καθεμία από τις οποίες στηριζόταν σε διαφορετικό θεωρητικό υπόβαθρο. Παρ' όλα αυτά, η συστηματική έρευνα των αυτιστικών διαταραχών τόσο σε εργαστηριακό όσο και σε κλινικό επίπεδο απέδειξε τη βιολογική βάση των νευροαναπτυξιακών διαταραχών συνολικότερα και επηρέασε καθοριστικά την κατεύθυνση της θεραπευτικής πρακτικής. Έτσι, τα τελευταία χρόνια, με την ανάπτυξη των μεθόδων της Γενετικής και της Μοριακής Βιολογίας, η έρευνα για τον αυτισμό έχει εστιαστεί στην ανακάλυψη των γενετικών μηχανισμών που οδηγούν στην ασθένεια και σε προδιάθεση αυτής. Οι επιστήμονες έχουν εντοπίσει μια σειρά από σπάνιες γονιδιακές μεταλλάξεις και πολυμορφισμούς που συσχετίζονται με τον αυτισμό (Goldson, 2016), ενώ επιπλέον σήμερα θεωρείται ότι συνδέεται με άλλες γενετικές ασθένειες, όπως είναι το εύθραυστο X, καθώς ένα ποσοστό της τάξης του 15% των ατόμων με αυτισμό πάσχουν επίσης από το σύνδρομο του εύθραυστου X. Επίσης τα παιδιά που έχουν οζώδη σκλήρυνση πολλές φορές παρουσιάζουν αυτιστικά συμπτώματα. Έρευνες έχουν δείξει ότι ένας γονιδιακός τύπος που είναι στο χρωμόσωμα 15 σχετίζεται με την εμφάνιση αυτισμού σε πολλούς ανθρώπους. Ένας μικρός αριθμός μεταλλαγών είναι αρκετός για να προκαλέσει συμπτώματα αυτισμού, ωστόσο τα περισσότερα φαίνεται να προκαλούνται από ένα συνδυασμό γονιδίων που έχουν παρατηρηθεί ότι παρουσιάζουν έντονη συσχέτιση με την εμφάνιση του αυτισμού, καθώς και διάφορους περιβαλλοντικούς παράγοντες που επηρεάζουν την πρόωμη ανάπτυξη του εγκεφάλου (Goldson, 2016). Επιπλέον, στα πιθανά αίτια των διαφόρων διαταραχών του αυτιστικού φάσματος έχουν αναφερθεί και διαταραχές του μεταβολισμού των εγκεφαλικών κυττάρων, καθώς και βιοχημικές διαταραχές που επιδρούν στα ενδοκυτταρικά επίπεδα σύνθεσης και έκκρισης νευροδιαβιβαστών. Ορισμένες από τις βιοχημικές ανωμαλίες που μπορεί να οδηγήσουν σε εμφάνιση του αυτισμού είναι η φαινυλκετονουρία, η μεταβολή των επιπέδων σεροτονίνης, καθώς και η μεταβολή των επιπέδων ενδορφίνης στον οργανισμό του ασθενούς (Baron-Cohen, & Bolton, 1993), και οι διαταραχές αυτές οφείλονται σε μεταλλάξεις βασικών γονιδίων του μεταβολισμού. Επίσης, η μειωμένη λειτουργία του αίματος στο αριστερό μέρος του εγκεφάλου ευθύνεται σε ένα ποσοστό για την εμφάνισή του. Άλλο πιθανό αίτιο, είναι η δυσλειτουργία της παρεγκεφαλίδας, οι τραυματισμοί του εγκεφάλου και το μειωμένο ανοσοποιητικό σύστημα, αίτια τα οποία οφείλονται τόσο σε γενετικούς, όσο και σε περιβαλλοντικούς παράγοντες (Γενά, 2002).

Επιπλέον, μία μεταλλαγή ή ένας πολυμορφισμός μπορεί να οδηγήσει σε γενετική προδιάθεση της ασθένειας. Η γενετική προδιάθεση για αυτισμό αυξάνει σημαντικά τον κίνδυνο εμφάνισής του. Οι περιβαλλοντικοί παράγοντες εμφάνισης του αυτισμού συνδέονται τόσο με την περίοδο προ της εγκυμοσύνης όσο και μετά τον τοκετό.

Οι νευροψυχολογικοί μηχανισμοί που ενεργοποιούνται για να προκύψει ο αυτισμός επηρεάζονται από μια ποικιλία περιβαλλοντικών παραγόντων που καταλήγουν σε μια σειρά από παραλλαγές. Κάποιες έρευνες υποδεικνύουν ένα νευρολογικό πρόβλημα που επηρεάζουν συστηματικά τα τμήματα του εγκεφάλου, που επεξεργάζονται τη γλώσσα και τις πληροφορίες που δίνουν οι αισθήσεις. Είναι πιθανό να υπάρχει μια δυσαναλογία των νευροχημικών ουσιών στον εγκέφαλο.

Συνολικά, τα μέχρι τώρα δεδομένα συγκλίνουν προς την άποψη ότι η εξέλιξη του αυτισμού θα μπορούσε να ερμηνευθεί και ίσως να προβλεφθεί ή να αποφευχθεί, αν τη δούμε ως ένα συνδυασμό γενετικής προδιάθεσης και εμφάνιση ενός βλαβερού παράγοντα από το εξωτερικό περιβάλλον, ο οποίος επιδρά στο άτομο κατά τη νηπιακή ηλικία (Goldson, 2016).

1.5. Το φάσμα του αυτισμού

Ο αυτισμός δεν εκδηλώνεται με μία ενιαία μορφή. Τα άτομα με αυτισμό δεν παρουσιάζουν τις ίδιες δυσκολίες, αλλά παρατηρούνται μεγάλες διακυμάνσεις αναλόγως και με το βαθμό του αυτισμού στον καθένα. Άλλα άτομα εμφανίζουν ένα χαρακτηριστικό σε βαριά μορφή, ενώ άλλα σε πιο ήπια και σε μερικές περιπτώσεις μπορεί το χαρακτηριστικό αυτό να απουσιάζει εντελώς. Ακόμη και στο ίδιο άτομο με αυτισμό η εικόνα αλλάζει και δεν μένει η ίδια σε όλη τη διάρκεια της ζωής του (Wing, 2000).

Το φάσμα του αυτισμού περιλαμβάνει διαταραχές που επηρεάζουν την αντίληψη, τη σκέψη και τη μάθηση του ατόμου, και στα δύο άκρα βρίσκονται άτο σύνδρομο Kanner και το σύνδρομο Asperger. Τα άτομα που βρίσκονται στο πρώτο σύνδρομο παρουσιάζουν νοητική στέρηση και χαμηλή λειτουργικότητα ενώ στο σύνδρομο Asperger βρίσκονται άτομα με υψηλή λειτουργικότητα, φυσιολογική ή υψηλή νοημοσύνη και λιγότερες μειονεξίες σε σχέση με τα τυπικά αναπτυσσόμενα παιδιά (Γκονέλα, 2008).

Σύμφωνα με το εγχειρίδιο που εκδίδεται από το Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, μερικά αυτιστικά παιδιά μπορεί

- να έχουν πολύ μικρή οπτική επικοινωνία με τους γονείς, ακόμη και με τη μητέρα τους,
- κοιτάζουν και ακούν σε πολύ μικρό βαθμό ανθρώπους από το άμεσο περιβάλλον ή δυσκολεύονται να απαντήσουν σε ερωτήσεις άλλων ανθρώπων
- δεν επιζητούν να επικοινωνήσουν με το παιχνίδι με άλλους ανθρώπους ή να εκφράσουν τα συναισθήματά τους
- απαντούν με απροσδόκητο τρόπο όταν οι άλλοι δείχνουν θυμό, αγωνία ή ακόμη και συναισθήματα αγάπης (National Institute of Mental Health, 2012).

1.6. Θεραπεία

Είναι σημαντικό να τονιστεί ότι ο αυτισμός δεν θεραπεύεται πλήρως, αλλά τα συμπτώματά του αντιμετωπίζονται μερικώς με κατάλληλα προγράμματα στήριξης (Mesibov & Howley, 2004). Τα προγράμματα αυτά, στηρίζονται σε καθορισμένες - και ευρύτατα αποδεκτές από την ιατρική κοινότητα- γνωστικές και συμπεριφορικές παρεμβάσεις που οδηγούν στη βελτίωση της κατάστασης των ατόμων, επιτρέποντάς τους να αποκτήσουν δεξιότητες αυτοεξυπηρέτησης, κοινωνικής αλληλεπίδρασης και επικοινωνίας. Οι μέθοδοι που χρησιμοποιούνται διακρίνονται σε αυτές που στοχεύουν στην αποκατάσταση της διανοητικής αντίληψης του ατόμου και σε εκείνες που στοχεύουν στην ανάπτυξη γνώσεων μέσω της μάθησης, ώστε τα αυτιστικά άτομα να ανταποκρίνονται αποτελεσματικότερα στα ερεθίσματα του περιβάλλοντος και να προσαρμόζουν τη συμπεριφορά τους σε αυτό.

Τα στοιχεία αυτά, είναι χρήσιμα για την επίλυση διαφόρων κοινωνικών προβλημάτων που προκαλούνται από ή συνδέονται άμεσα με τον αυτισμό. Είναι χαρακτηριστικό το γεγονός ότι ένα πολύ χαμηλό ποσοστό των αυτιστικών ατόμων μπορούν να έχουν μία ανεξάρτητη κοινωνικά και οικονομικά ζωή μετά την ενηλικίωσή τους. Η απόκτηση (βασικών) δεξιοτήτων αυτοεξυπηρέτησης, κοινωνικής αλληλεπίδρασης και επικοινωνίας προσφέρει στα ενήλικα αυτιστικά άτομα πολύ καλύτερες πιθανότητες επιβίωσης και κοινωνικοποίησης ως ανεξάρτητα άτομα. Είναι καθήκον της κοινωνίας, το αυτιστικό παιδί να μάθει να αντιλαμβάνεται και να κατανοεί το

εξωτερικό του περιβάλλον και να ανταπεξέρχεται στις απαιτήσεις της σύνθετης κοινωνικής ζωής των σύγχρονων κοινωνιών.

Ο αυτισμός είναι ένα σύνθετο φαινόμενο πολλαπλής και ποικίλης αιτιολογίας, με αποτέλεσμα να μην υπάρχει μοναδική θεραπευτική μέθοδος. Πιο συγκεκριμένα, έχει αποδειχθεί ότι η χρήση μίας συγκεκριμένης θεραπευτικής μεθόδου μπορεί να οδηγήσει σε θετικά αποτελέσματα σε έναν τύπο αυτισμού, ενώ η χρήση της ίδιας θεραπευτικής μεθόδου σε έναν άλλο τύπο αυτισμού να χαρακτηριστεί ως ακατάλληλη και αναποτελεσματική (Goldson, 2016).

Ο αυτισμός δεν έχει θεραπεία, ένα παιδί δηλαδή με αυτισμό, θα εξακολουθήσει να είναι αυτιστικός και όταν ενηλικιωθεί. Η έγκαιρη όμως διάγνωση και εκπαίδευση τον βοηθά να έχει μία καλύτερη ποιότητα ζωής. Τα κύρια σημεία αναγνώρισης ενός αυτιστικού ατόμου είναι τα εξής:

- Έχει διαταραγμένη κοινωνική συμπεριφορά
- Επαναλαμβανόμενες και στερεότυπες κινήσεις
- Μικρές έως ελάχιστες δυνατότητες επικοινωνίας

Πολύ συχνά απομονώνεται στις δικές του σκέψεις. Ωστόσο το κάθε αυτιστικό άτομο είναι μοναδικό και η κάθε περίπτωση διαφορετική. Πολύ συχνά όμως τα άτομα αυτά παρουσιάζουν και άλλες διαταραχές, όπως είναι για παράδειγμα η επιληψία. Σύμφωνα με επιδημιολογικές μελέτες, η συχνότητα εμφάνισης του αυτισμού υπολογίζεται σε 15 άτομα ανά 10.000 παιδιά που γεννιούνται.

Το κριτήριο επιλογής της θεραπευτικής μεθόδου είναι η κλινική εικόνα των συμπτωμάτων του ατόμου, και κρίσιμοι παράγοντες για την επιτυχία της θεραπείας είναι (Newschaffer et al., 2007):

- η σωστή επιλογή της θεραπευτικής μεθόδου,
- η επιστημονικά ορθή εφαρμογή της θεραπευτικής μεθόδου,
- η εμπειρία του θεραπευτή
- η έγκαιρη έναρξη της θεραπείας.

Παρά το γεγονός ότι ο αυτισμός δεν θεραπεύεται ολοκληρωτικά, υπάρχουν αρκετές εμπειρικά τεκμηριωμένες πρακτικές παρεμβάσεις, οι οποίες έχουν περισσότερο πρώιμο και προληπτικό, παρά επανορθωτικό χαρακτήρα και μπορούν να οδηγήσουν σε σημαντική εξέλιξη της ποιότητας ζωής των αυτιστικών ατόμων, καθώς και να

προσφέρουν σημαντική βοήθεια στις οικογένειες σχετικά με την καθημερινή διαχείριση των των ατόμων αυτών (Humphrey & Parkinson, 2006). Παρ' όλα αυτά, καμία από τις παρεμβάσεις που έχουν εφαρμοστεί έως τώρα δεν αποφέρει τα μέγιστα δυνατά αποτελέσματα για όλους.

Οι θεραπευτικές προσεγγίσεις διακρίνονται στις εκπαιδευτικές παρεμβάσεις και τις φαρμακευτικές προσεγγίσεις, και περιλαμβάνουν είτε μεμονωμένες μεθόδους θεραπείας, είτε διάφορους θεραπευτικούς συνδυασμούς (Goldson, 2016). Ως πιο αποτελεσματικές εκπαιδευτικές παρεμβάσεις θεωρούνται οι γνωστικές και συμπεριφορικές προσεγγίσεις, η ειδική εκπαίδευση, καθώς και ψυχοεκπαιδευτικές παρεμβάσεις στην οικογένεια, ενώ ιδιαίτερα αποδοτικά φαίνεται να είναι και η φαρμακοθεραπεία (Ozand et al., 2003).

1.7. Δημογραφικά Στοιχεία – Επιπολασμός

Η Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (εφεξής ΔΑΦ) θεωρείται σήμερα ένα σημαντικό και ανησυχητικά αυξανόμενο φαινόμενο για τη δημόσια υγεία λόγω της ραγδαίας αύξησης του επιπολασμού και το υψηλό κόστος των θεραπευτικών παρεμβάσεων και φροντίδας. Οι Grossman και Barzoza αποκάλεσαν το φαινόμενο αύξησης του επιπολασμού της ΔΑΦ ως το «...επόμενο παγκόσμιο ζήτημα ανθρωπίνων δικαιωμάτων» (The next global human rights issue: Why the plight of individuals with autism spectrum disorder requires a global call to action, 2007)

1.7.1. Πηγές δεδομένων για τη μέτρηση του επιπολασμού της ΔΑΦ

Οι τάσεις επιπολασμού της ΔΑΦ¹ διερευνώνται με βάση κυρίως τέσσερις τύπους πηγών δεδομένων: (1) τις επιδημιολογικές μελέτες, (2) τα στοιχεία από τους εκπαιδευτικούς ειδικής εκπαίδευσης, (3) τα διοικητικά δεδομένα που συγκεντρώνονται για αναπτυξιακές υπηρεσίες από το κράτος και (4) τις εθνικές έρευνες που βασίζονται σε εκθέσεις γονέων.

Όμως, είναι σημαντικό να αναγνωρίσουμε ότι δεν υπάρχουν τέλειες πηγές δεδομένων για την αξιολόγηση των τάσεων στον επιπολασμό του αυτισμού. Μια ιδανική πηγή που θα επέτρεπε την αξιολόγηση των τάσεων με την πάροδο του χρόνου θα μπορούσε να δημιουργηθεί από επιδημιολογικές μελέτες μεγάλης κλίμακας, εθνικά

¹ Στην παρούσα εργασία, οι όροι αυτισμός και ΔΑΦ χρησιμοποιούνται εναλλακτικά.

αντιπροσωπευτικές, βασισμένες στον πληθυσμό, οι οποίες θα διεξάγονται περιοδικά. Θα χρησιμοποιούν επικυρωμένες - συγκρίσιμες μεθόδους και διαγνωστικά κριτήρια με την πάροδο του χρόνου. Δεν υπάρχει τέτοια πηγή δεδομένων. Τα στοιχεία των εθνικών ερευνών έχουν το πλεονέκτημα ότι βασίζονται σε εθνικά δείγματα και δεν έχουν τα μειονεκτήματα της αξιοποίησης των γονικών εκθέσεων. Αντίθετα, βασίζονται σε διαγνωστικές αξιολογήσεις και τυποποιημένα κριτήρια. Παρά τους περιορισμούς της κάθε πηγής δεδομένων ξεχωριστά, αναλυόμενες όλες μαζί, παρέχουν πολύτιμα και συμπληρωματικά στοιχεία για την αξιολόγηση των τάσεων που παρουσιάζονται με την πάροδο του χρόνου στον επιπολασμό της ΔΑΦ.

1.7.2. Η ΔΑΦ σε παγκόσμια κλίμακα

Αρχικά, ο αυτισμός θεωρήθηκε μια σπάνια διαταραχή. Μια πρώιμη επιδημιολογική μελέτη που διεξήχθη στην Αγγλία τη δεκαετία του 1960 κατέδειξε ποσοστό επιπολασμού μόλις 0,05% (4,5 ανά 10.000) (Lotter, 1966). Πριν από τη δεκαετία του 1980, η καταγεγραμμένη συχνότητα της διαταραχής του αυτισμού στις Ηνωμένες Πολιτείες ήταν επίσης χαμηλή, επηρεάζοντας περίπου 1 στα 2.000 παιδιά (Fombonne, 2009). Στη δεκαετία του 1990, η Αμερικανική Ψυχιατρική Εταιρεία διεύρυνε τα διαγνωστικά κριτήρια και συμπεριέλαβε το σύνδρομο Asperger και την Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή (PDD-NOS) στη ΔΑΦ (Centers for Disease Control and Prevention, 2014). Η ΔΑΦ διερευνήθηκε σε παγκόσμια κλίμακα από τους Baxter, και συν. (The epidemiology and global burden of autism spectrum disorders, 2015). Διεπίστωσαν ότι το 2010 εκτιμήθηκαν 52 εκατομμύρια κρούσματα ΔΑΦ, που αντιστοιχούσαν σε επιπολασμό 7,6 ανά 1000 ή 1 σε 132 άτομα. Μετά από τη λογιστικοποίηση των διαφορετικών μεθοδολογικών παραλλαγών, δεν υπήρξαν σαφείς ενδείξεις για μεταβολή στον επιπολασμό της αυτιστικής διαταραχής ή άλλων ΔΑΦ μεταξύ 1990 και 2010. Παγκοσμίως, υπήρξε ελάχιστη περιφερειακή διαφοροποίηση στον επιπολασμό της ΔΑΦ. Σε παγκόσμιο επίπεδο, οι αυτιστικές διαταραχές αντιστοιχούσαν σε περισσότερους από 58 DALY² ανά 100.000 κατοίκους και για τις άλλες ΔΑΦ αντιστοιχούσαν σε 53 DALY ανά 100.000. Ο αυτισμός όπως διαπίστωσαν οι Baxter, και συν. επηρεάζει τα παιδιά παγκοσμίως, ανεξάρτητα από τη φυλή, την εθνικότητα ή την κοινωνικοοικονομική κατάσταση (2015).

²Αναπροσαρμοσμένο έτος ζωής αναπηρίας που βασίζεται σε ποσοτικοποίηση της επιβάρυνσης της νόσου συνυπολογίζοντας την θνησιμότητα και την νοσηρότητα. Δείτε 2.1. Ορισμός ΚτΑ, σελίδα 15.

Η αυξανόμενη τάση στο ποσοστό της ΔΑΦ είναι συνεπής με τις τάσεις στις εκτιμήσεις της επικράτησης της ΔΑΦ στο γενικό πληθυσμό. Τα δεδομένα δείχνουν ομοιόμορφα την αύξηση της συχνότητας της διάγνωσης ή ταυτοποίησης ΔΑΦ σε παιδιά, ανεξάρτητα από τον πληθυσμό που μελετήθηκε ή από τις μεθόδους για την μέθοδο ταυτοποίησης μιας περιπτώσεως ΔΑΦ. Αυξήσεις στα ποσοστά παρατηρούνται σε δεδομένα από όλα τα είδη των πηγών που προαναφέρθηκαν. Η συνεκτικότητα που παρατηρείται σε όλες τις πηγές δεδομένων υποστηρίζει την διαπίστωση ότι οι παρατηρούμενες τάσεις δεν είναι ατεκμηρίωτες (Boat & Wu, 2015, σσ. 207-210).

Τα δεδομένα που παρουσιάζονται δεν παρέχουν πρόσθετα στοιχεία που να υποστηρίζουν το συμπέρασμα ότι η διαγνωστική υποκατάσταση³ είναι στην πραγματικότητα αιτία των παρατηρούμενων τάσεων (Lundström, Reichenberg, Anckarsäter, Lichtenstein, & Gillberg, 2015). Σύμφωνα με μια έρευνα που έγινε στη Δανία από τους Hansen και συν. (Explaining the Increase in the Prevalence of Autism Spectrum Disorders The Proportion Attributable to Changes in Reporting Practices, 2015) με δείγμα περίπου 668.000 παιδιών, οι παρατηρούμενες τάσεις συνάδουν με την πιθανότητα ότι υπάρχουν παιδιά που ήταν προηγουμένως διαγνωσμένα με αναπτυξιακές / γνωσιακές / κοινωνικές αδυναμίες που όμως θεωρούνται πιο πρόσφατα ως διαγνωσμένα με ΔΑΦ, (Bishop, Whitehouse, Watt, & Line, 2008), (Kim, και συν., 2011).

1.7.3. Ο επιπολασμός της ΔΑΦ ανά χώρα

Τα τεκμηριωμένα ποσοστά επιπολασμού ανά χώρα διαφέρουν. Στις Ηνωμένες Πολιτείες, το σημερινό ποσοστό επιπολασμού της ΔΑΦ είναι 1 στις 110 γεννήσεις (1 στα 70 αγόρια) (Centers for Disease Control and Prevention, 2014), αντιπροσωπεύοντας μια μέση αύξηση 57% σε σχέση με το 2002, 600% τις τελευταίες δύο δεκαετίες (Wang & Leslie, 2010). Τα ποσοστά επιπολασμού στη Δυτική Ευρώπη, τον Καναδά και την Αυστραλία είναι παρόμοια με εκείνα των Ηνωμένων Πολιτειών (Grossman & Barrozo, 2007), ενώ τα ποσοστά στην Ιαπωνία και την Κίνα είναι κάπως υψηλότερα (Wang, και συν., 2012), (Wong & Hui, 2008). Επίσης κατά τους Kim και συν. (Prevalence of autism spectrum disorders in a total population sample,

³ Ένα συμβάν διαγιγνώσκεται ως συμβάν ΔΑΦ ενώ μέχρι πρότινος είχε διαγνωστεί ως συμβάν άλλης ασθένειας ή διαταραχής.

2011) είχαν αυξηθεί τα ποσοστά επιπολασμού στη Νότιο Κορέα το 2011. Στην ίδια περιοχή, από τους Pantelis και Kennedy (Estimation of the prevalence of autism spectrum disorder in South Korea, revisited, 2016), χρησιμοποιώντας τα στοιχεία που συνέλεξαν το 2016 και σε σύγκριση με την έρευνα των Kim και συν. πέντε χρόνια πριν, εκτιμήθηκε αφού λήφθηκαν υπόψη οι πηγές αβεβαιότητας που δεν είχαν καταγραφεί στην προηγούμενη έρευνα (2011) ότι ένα πιο λογικό διάστημα εμπιστοσύνης θα ήταν περίπου διπλάσιο από αυτό που είχε αρχικά αναφερθεί. Τα τελευταία χρόνια αυξήθηκε επίσης ο αριθμός των περιπτώσεων στη Λατινική Αμερική, την Ασία, τη Μέση Ανατολή και την Αφρική (Grossman & Barrozo, 2007)⁴.

Στην Ευρώπη οι Kawa, και συν. (European studies on prevalence and risk of autism spectrum disorders according to immigrant status—a review, 2017) διερεύνησαν σε 17 ανεξάρτητες έρευνες τη ΔΑΦ και κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι, ενώ οι έρευνες που διεξήχθησαν στη Βόρεια Αμερική έδειχναν μεγάλες φυλετικές / εθνοτικές ανισότητες στη διάγνωση της ΔΑΦ, τα παιδιά μεταναστών έχουν παρόμοια ποσοστά επιπολασμού ΔΑΦ όπως και τα γηγενή παιδιά, παρόλο που διαγιγνώσκονται αργότερα σε σύγκριση με τα γηγενή παιδιά, γι 'αυτό θεωρήθηκε σημαντικό να αναθεωρηθεί η βιβλιογραφία για το θέμα αυτό. Συγκεκριμένα, δεκαπέντε έρευνες που πραγματοποιήθηκαν στην Ευρώπη σχετικά με τους μετανάστες και τις εθνοτικές μειονότητες, υποδηλώνουν υψηλότερο ποσοστό επιπολασμού της ΔΑΦ μεταξύ των παιδιών των μεταναστών σε σύγκριση με τα εγγενή παιδιά. Μία έρευνα διαπίστωσε υψηλότερο επιπολασμό του αυτισμού και χαμηλότερο επιπολασμό του συνδρόμου Asperger στους μετανάστες. Μία άλλη έρευνα έδειξε χαμηλότερο επιπολασμό του συνδρόμου Asperger σε μετανάστες. Οι περισσότερες από αυτές τις αναλύσεις αφορούσαν μετανάστες από χώρες εκτός Ευρώπης, π.χ. από την Αφρική και τη Νότια Αμερική. Μετά την συνδυασμένη ανάλυση των αποτελεσμάτων όλων των ερευνών αυτών που διεξήχθησαν στην Ευρώπη, δεν κατέστη σαφές εάν οι υψηλότερες εκτιμήσεις επιπολασμού της ΔΑΦ μεταξύ των μεταναστών στην περιοχή αυτή αντανακλούν τις πραγματικές διαφορές, αλλά φαίνεται ότι πρέπει να ληφθούν ιδιαίτερα υπόψη πολλούς πιθανούς παράγοντες σύγχυσης όπως π.χ. γενετικοί, βιολογικοί, περιβαλλοντικοί και πολιτιστικοί. Λαμβανομένου υπόψη του αριθμού των

⁴ Δείτε Η ΔΑΦ σε παγκόσμια κλίμακα, για την ερμηνεία της αύξησης αυτής παγκοσμίως.

ατόμων που μεταναστεύουν στην Ευρώπη, υπάρχει ουσιαστική ανάγκη να μελετηθεί περαιτέρω ο επιπολασμός της ΔΑΦ σε ομάδες μεταναστών.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 ΤΟ ΚΟΣΤΟΣ ΤΗΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ

2.1. Ορισμός

Το κόστος της ασθένειας (εφεξής ΚτΑ), γνωστό και ως οικονομική επιβάρυνση της νόσου, είναι μια έννοια που περιλαμβάνει διάφορες πτυχές της επίπτωσης της νόσου στα αποτελέσματα της υγείας σε μια χώρα, συγκεκριμένες περιοχές, κοινότητες και ακόμη και άτομα. Από την άλλη μεριά, οι έρευνες γενικής (όχι μόνο οικονομικής) επιβάρυνσης της νόσου προσμετρούν συγκεκριμένα την επιβάρυνση (κοινωνική αλλά και οικονομική) των ετών απώλειας ζωής λόγω πρόωρου θανάτου και των ετών που ο ασθενής παραμένει κοινωνικά ανενεργός λόγω αναπηρίας ή νοσηρότητας. Αυτές οι δύο κατηγορίες αποτελούν ένα μέτρο κόστους που ονομάζεται συνολικό DALY (αναπροσαρμοσμένα έτη ζωής λόγω αναπηρίας), τα οποία περιλαμβάνουν το κόστος υγειονομικής περίθαλψης και τη χαμένη οικονομική ή/και κοινωνική συνεισφορά που προκύπτει από πρόωρο θάνατο ή αναπηρία. Το κόστος της ασθένειας μπορεί επομένως να επηρεάζεται από τη συχνότητα εμφάνισης ή τον επιπολασμό της ασθένειας, από το προσδόκιμο ζωής των ασθενών, τη συννοσηρότητα της με άλλες διαταραχές/ ασθένειες, την επιβάρυνση της κατάστασης υγείας και της ποιότητας ζωής και τις οικονομικές πτυχές, συμπεριλαμβανομένων των άμεσων και έμμεσων δαπανών που προκύπτουν από τον πρόωρο θάνατο, ή τραυματισμό λόγω της συγκεκριμένης ασθένειας και / ή των συντρόφων του πάσχοντος /της πάσχουσας (Jo, 2014, σ. 332), (Segel, 2006).

2.2. Σημασία υπολογισμού του κόστους της ασθένειας

Η ακριβής γνώση σχετικά με το Κόστος της ασθένειας (εφεξής ΚτΑ) είναι απαραίτητη και μας βοηθά να διαμορφώσουμε και να δώσουμε προτεραιότητα στις πολιτικές και τις παρεμβάσεις στον τομέα της υγειονομικής περίθαλψης και να διαθέσουμε τελικά τους πόρους της υγειονομικής περίθαλψης σύμφωνα με τους δημοσιονομικούς περιορισμούς προκειμένου να επιτύχουμε την αποτελεσματικότητα της ακολουθούμενης πολιτικής. Επομένως, είναι πολύ σημαντικό να κατανοήσουμε τον τρόπο με τον οποίο οι δαπάνες προσδιορίζονται, ταξινομούνται και μετρώνται στη μελέτη ΚτΑ. Στην έρευνά μας σχετικά με το ΚτΑ των ασθενών με ΔΑΦ, πρέπει να εξετάσουμε τους διαφορετικούς τύπους προσεγγίσεων της έρευνας που σχετίζεται

με το ΚτΑ της ΔΑΦ για να τεκμηριώσουμε με ακρίβεια την ανάλυση κόστους ,ώστε να χρησιμοποιηθεί ως ένα χρήσιμο εργαλείο για τη διαδικασία λήψης αποφάσεων στους τομείς της υγειονομικής περιθαλψης.

Η εκτίμηση του ΚτΑ χρησιμοποιώντας διάφορες μεθοδολογίες εξυπηρετούν πολλούς σκοπούς. Πρώτον, οι εκτιμήσεις κόστους συχνά χρησιμοποιούνται για να υποστηρίξουν ότι σε πολιτικές για μια συγκεκριμένη ασθένεια και τις συναφείς ασθένειες (όπως στην περίπτωση μας είναι η ΔΑΦ) θα πρέπει να δοθεί υψηλή προτεραιότητα μέσα στο πλαίσιο της πολιτικής ατζέντας που είναι υπό εφαρμογή. Το κοινό και ειδικά οι οικογένειες των ασθενών έχουν δικαίωμα πρόσβασης σε κάποιο τεκμηριωμένο πρότυπο ποιότητας βάσει του οποίου να μπορούν να αξιολογηθούν οι επιμέρους έρευνες που αφορούν το ΚτΑ. Δεύτερον, οι εκτιμήσεις κόστους βοηθούν κατάλληλα τα συγκεκριμένα προβλήματα και πολιτικές. Είναι σημαντικό να γνωρίζουμε εάν μια συγκεκριμένη νόσος ενδιαφέροντος συνεπάγεται μεγαλύτερο ιατρικό ή / και κοινωνικό κόστος από κάποια άλλη⁵. Επιπλέον, η βελτίωση των εκτιμήσεων κόστους μπορεί να αποτελέσει ένα καλό βασικό μέτρο για τον προσδιορισμό της αποτελεσματικότητας των πολιτικών υγείας, των προγραμμάτων ή οποιονδήποτε παρεμβάσεων που αποσκοπούν στη μείωση ή την εξάλειψη των επιζήμιων επιπτώσεων της νόσου. Οι εκτιμήσεις του κοινωνικού κόστους μπορούν επίσης να διευκολύνουν τις συγκρίσεις μεταξύ των εθνικών επιπτώσεων των ασθενειών και τις διάφορες προσεγγίσεις που είναι διαθέσιμες για την αντιμετώπιση αυτών των συνεπειών (Segel, 2006, σσ. 3-4), (The Henry J. Kaiser Family Foundation, 2009).

2.3. Βασικές Αρχές των ερευνών ΚτΑ

Ο βασικός στόχος των ερευνών ΚτΑ είναι να αξιολογηθεί η οικονομική επιβάρυνση που επιφέρει η ασθένεια στην κοινωνία στο σύνολό της. Σύμφωνα με τους Jefferson και Demicheli (Quality of economic evaluations in health care, 2002), ο σκοπός των ερευνών σχετικά με το ΚτΑ είναι περιγραφικός: να αναλυθεί, να εκτιμηθεί και να υπολογισθεί το κόστος ενός συγκεκριμένου προβλήματος με σκοπό να διερευνηθεί κατά προσέγγιση η οικονομική της επιβάρυνση. Έτσι, κατά τη διεξαγωγή των

⁵ Η ΔΑΦ φαίνεται να είναι μια τέτοιου είδους διαταραχή.

μελετών ΚτΑ, οι Clabough και Ward, υποστηρίζουν ότι η ανάλυση του ΚτΑ παρουσιάζει χρήσιμες ευκαιρίες για επικοινωνία με το κοινό και τους υπεύθυνους χάραξης πολιτικής σχετικά με τη σχετική σημασία συγκεκριμένων ασθενειών. Η σχετική σημασία διαφορετικών ασθενειών καθορίζεται από το κατά πόσον το κόστος μιας ασθένειας καθιστά επείγουσα την αντιμετώπισή της με στρατηγικούς σχεδιασμούς που πρέπει να ενσωματωθούν στο πλαίσιο των άμεσων πολιτικών που πρέπει να εφαρμοστούν από το κράτος και κατ' επέκταση την κοινωνία.

Κατά τη διεξαγωγή των ερευνών ΚτΑ, πρέπει να έχουμε κατά νου ότι υπάρχει ένα σημαντικό κριτήριο υπέρ της διεκπεραίωσής τους: το οικονομικό ΚτΑ αντιπροσωπεύει τα δυνητικά οφέλη μιας παρέμβασης στον τομέα της υγειονομικής περίθαλψης αν είχε εξαλειφθεί η συγκεκριμένη ασθένεια⁶. Σε αυτό το πλαίσιο, οι μελέτες ΚτΑ περιλαμβάνουν γενικά κάποια μέτρηση της «απώλειας υγείας» και προσπαθούν να μετρήσουν το κόστος των πόρων που προκύπτουν από τη θεραπεία των σχετικών ασθενειών (Segel, 2006), (The Henry J. Kaiser Family Foundation, 2009).

⁶ Ενώ το ΚτΑ για τη ΔΑΦ φαίνεται σημαντικό, είναι πολύ μικρότερο από το κόστος του θα επωμιστεί η κοινωνία αν η φροντίδα των ασθενών αφεθεί αποκλειστικά στις οικογένειές τους και δεν αντιμετωπιστεί με συμμετοχή της κοινωνίας.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3 ΤΟ ΚΟΣΤΟΣ ΤΗΣ ΔΑΦ

3.1. Η σημασία του υπολογισμού του κόστους της ΔΑΦ για την οικογένεια και για την κοινωνία

Ο αυτισμός έχει συνέπειες σε όλη τη ζωή του ατόμου, που ακολουθείται από μια σειρά επιπτώσεων στην υγεία, την ευημερία, την κοινωνική ένταξη και την ποιότητα της ζωή τόσο των ίδιων των ατόμων όσο και των οικογενειών τους. Πολλές από αυτές τις επιπτώσεις είναι οικονομικές.

Το μεγαλύτερο μέρος του κόστους της παιδικής ηλικίας αναφέρεται στην ειδική εκπαίδευση και την απώλεια του γονικού εισοδήματος. Κατά την ενηλικίωση, το υψηλότερο κόστος σχετίζεται με τη φροντίδα κατοικίας και την έλλειψη απασχόλησης. Η έρευνα, έδειξε ότι οι ενήλικες με αυτισμό έχουν μεγαλύτερη δυσκολία να βρουν και να διατηρήσουν μια δουλειά από ό, τι τα άτομα με οποιαδήποτε άλλη αναπτυξιακή αναπηρία.

Περαιτέρω, τα άτομα με ΔΑΦ είναι πιθανό να χρειάζονται και επιπλέον ιατρική υποστήριξη. Τέτοια μπορεί να είναι η αυξανόμενη χρήση των υπηρεσιών φροντίδας στα νοσοκομεία. Σύμφωνα με την Horlin και συν. (The Cost of Autism Spectrum Disorders, 2014), η διάγνωση ΔΑΦ συνδέεται συνήθως με σημαντικό κόστος ζωής σε ένα άτομο, στην οικογένειά του και στην κοινότητα.

Η μεγαλύτερη κατανόηση της φύσης των σχετικών δαπανών που απαιτώνται για την αντιμετώπιση της ΔΑΦ είναι απαραίτητη για τον προσανατολισμό του σχεδιασμού των υπηρεσιών, την κατανομή των πόρων που σχετίζονται με τον αυτισμό στον ιδιωτικό και τον δημόσιο τομέα και την αξιολόγηση των συστημάτων της αγοράς και των δημόσιων πολιτικών που επηρεάζουν την πρόσβαση και το κόστος των υπηρεσιών που σχετίζονται με τον αυτισμό.

Ο αγώνας για την παροχή υπηρεσιών υψηλής ποιότητας για άτομα με αυτισμό ανέδειξε τη σημασία του υπολογισμού του κόστους αυτών των υπηρεσιών. Όμως το κόστος της φροντίδας ατόμων με αυτισμό μπορεί να είναι μικρότερο από το κόστος της μη σωστής φροντίδας τους.

3.2. Η σημασία της έγκαιρης διάγνωσης

Προς το παρόν, η διάγνωση της αυτιστικής διαταραχής είναι μια μακροχρόνια και χρονοβόρα διαδικασία που απαιτεί μια εξειδικευμένη πολυεπιστημονική ομάδα, η οποία αξιολογεί τις πληροφορίες συμπεριφοράς, ιστορικού και γονικού ελέγχου για να μπορέσει να καθορίσει μια οριστική διάγνωση (Woolfenden, Sarkozy, Ridley, & Williams, 2012) (Le Couteur, Haden, Hammal, & McComachie, 2008).

Αυτό παρουσιάζει επιπλέον δυσκολίες αφού η αδυναμία της διάγνωσης των παιδιών με ΔΑΦ με ακρίβεια, δημιουργεί καθυστέρηση στην πρόσβαση σε κατάλληλες υπηρεσίες επέμβασης και υποστήριξης (Woolfenden, Sarkozy, Ridley, & Williams, 2012) (Sikora, Hall, Hartley, Gerrard-Morris, & Cagle, 2008).

Το κόστος του αυτισμού μπορεί να κορυφωθεί κατά τις περιόδους που γίνεται η διάγνωση της διαταραχής καθώς και κατά τη χορήγηση των θεραπειών. Ωστόσο πολλές δαπάνες τελικά συνεχίζονται και επιβαρύνουν τις οικογένειες των αυτιστικών σε όλη τη διάρκεια της ζωής τους. Η επακριβής ταυτοποίηση των αυτιστικών διαταραχών εξαρτάται από την εκτίμηση των παρατηρούμενων συμπεριφορών χρησιμοποιώντας έγκαιρες, ακριβείς και αξιόπιστες διαγνωστικές διαδικασίες (Woolfenden, Sarkozy, Ridley, & Williams, 2012).

Ενώ δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική άμεση επίδραση στο κόστος ανάλογα με την επικαιρότητα της διάγνωσης (άμεση έναντι καθυστερημένης), η σωρευτική παρουσία συμπτωμάτων της διαταραχής έχει σημαντική επίπτωση στο κόστος. Μια καθυστέρηση στη διάγνωση θα μπορούσε έμμεσα να αυξήσει το κόστος παραμένοντας από συμπτώματα που μπορεί να ανταποκρίνονται σε πιο άμεση παρέμβαση. υπολογίζεται ότι για κάθε πρόσθετο σύμπτωμα, προστίθεται ένα κόστος 1.400 δολαρίων για την οικογένεια ετησίως (Parish, Thomas, Rose, Kilany, & Shattuck, 2012). Αυτά τα ευρήματα αποκτούν μεγάλη σημασία όταν εξετάζονται σε περιφερειακό πλαίσιο, καθώς τα ποσά χρηματοδότησης ποικίλλουν μεταξύ των κρατών και των χωρών. Το οικονομικό βάρος των οικογενειών των παιδιών με αυτιστική διαταραχή συσχετίζεται με το υφιστάμενο δίκτυο κοινωνικής χρηματοοικονομικής ασφάλειας.

Σύμφωνα με την Magán-Maganto και συν. (Early Detection and Intervention of ASD: A European Overview , 2017) που διερεύνησαν το θέμα της έγκαιρης διάγνωσης στον ευρωπαϊκό χώρο, παρά την υψηλή και αυξανόμενη επικράτηση της ΔΑΦ και

συνακόλουθα του προσωπικού καθώς και οικογενειακού κόστος του αυτισμού, η σημασία της έγκαιρης διάγνωσης των διαταραχών αυτών δεν έχουν λάβει την απαιτούμενη προσοχή στον τομέα των ευρωπαϊκών δημόσιων υπηρεσιών υγείας.

Οι Fernell και συν. (Early diagnosis of autism and impact on prognosis: a narrative review, 2013) σε μια ανασκόπηση που έκαναν των συστηματικών ανασκοπήσεων και μετα-αναλύσεων των ετών από 2008 έως 2012 με ιδιαίτερη έμφαση στην έγκαιρη παρέμβαση και τον επακόλουθο αντίκτυπο στην πρόγνωση, διαπίστωσαν ότι ήταν αδύνατο να εντοπιστεί οποιοδήποτε παθολογιομονικό⁷ σύμπτωμα του αυτισμού. Επίσης διαπίστωσαν ότι η σημασία της αναγνώρισης του αυτισμού σε μικρή ηλικία έχει τονιστεί σε πολλές έρευνες. Η έγκαιρη ταυτοποίηση της ΔΑΦ επιτρέπει την έγκαιρη έναρξη προσαρμοσμένων συμπεριφορικών και εκπαιδευτικών μέτρων και πληροφοριών στους γονείς και το προσχολικό προσωπικό σχετικά με τα υποκείμενα γνωστικά προβλήματα του παιδιού. Ωστόσο προσθέτουν ότι κατά τη συζήτηση των πλεονεκτημάτων της έγκαιρης διάγνωσης και της έγκαιρης έναρξης της παρέμβασης σε σχέση με το αποτέλεσμα, πρέπει επίσης να εξεταστεί το αναπτυξιακό προφίλ του παιδιού, οι συννοσηρότητες και οι ιατρικές διαταραχές. Σε μια φυσιολογική μελέτη παρακολούθησης των παιδιών προσχολικής ηλικίας με ΔΑΦ που έλαβαν πρώιμη παρέμβαση, όσοι είχαν διαγνωσθεί με ΔΑΦ πολύ νωρίς (και επομένως είχαν λάβει την πρώιμη έναρξη της παρέμβασης) δεν εμφάνισαν καλύτερο αποτέλεσμα από τα παιδιά που είχαν διαγνωσθεί αργότερα και συνεπώς δεν είχαν λάβει πρώιμη παρέμβαση κατά την περίοδο της προσχολικής ηλικίας (Fernell, Eriksson, & Gillberg, 2013).

Σύμφωνα με έρευνες που έγιναν στην Αυστραλία, τα έξοδα που σχετίζονται με τη διαταραχή αυτιστικού φάσματος συνδέονται στενά με τα πολλά συμπτώματα που παρουσιάζονται στο παιδί. Η ύπαρξη παιδιού με διαταραχή αυτιστικού φάσματος συνδέεται με σημαντική οικονομική επιβάρυνση. Η συσχέτιση μεταξύ του αυξημένου κόστους και της σοβαρότητας των συμπτωμάτων της διαταραχής υποδηλώνει ότι οι αποτελεσματικές και πρώιμες παρεμβάσεις που έχουν ως αποτέλεσμα τη μείωση των συμπτωμάτων που παρουσιάζονται, μπορεί να έχουν σημαντικό αντίκτυπο στη βελτίωση της παραγωγικότητας της οικογένειας και της επακόλουθης οικονομικής

⁷ Ένα σύμπτωμα ειδικά χαρακτηριστικό ή ενδεικτικό μιας συγκεκριμένης ασθένειας ή κατάστασης.

κατάστασής της (Montes & Halterman, 2008), (Horlin, Falkmer, Parsons, Albrecht, & Falkmer, 2014).

3.3. Συνολικό κόστος αυτισμού

Ο αυτισμός είναι μια περίπλοκη διαταραχή. Υπάρχει σημαντική ανομοιογένεια μεταξύ των ατόμων που επηρεάζονται από αυτήν. Το ευρύ φάσμα της υγειονομικής περίθαλψης, της εκπαίδευσης και των υπηρεσιών κοινωνικής πρόνοιας παρέχουν διαγνωστικές υπηρεσίες σε άτομα που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού.

Επειδή οι συμπληρωματικές (ή ανταγωνιστικές) στρατηγικές θεραπείας και πρόληψης που είναι διαθέσιμες ή δεν έχουν ακόμη αναπτυχθεί, διαφέρουν ως προς το κόστος αποτελεσματικότητας ή εφαρμογής, είναι χρήσιμο να κατανοήσουμε τον τρόπο κατανομής του συνολικού κόστους που οφείλεται στον αυτισμό κατά τη διάρκεια του κύκλου ζωής.

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 εκτός της έρευνας της Βούρδα (Διερευνώντας τον αυτισμό: μια προσέγγιση ανάλυσης κοινωνικού κόστους της διαταραχής σε ανήλικους πάσχοντες, 2015). Στην έρευνα αυτή γίνεται 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. 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%).

3.4. Η δυσκολία υπολογισμού του κόστους

Οι θεραπευτικές παρεμβάσεις και η ιατρική περίθαλψη που σχετίζονται με τον αυτισμό, διατηρούν, η κάθε μία, τα δικά τους πρότυπα και δεδομένα που θεωρούνται κατάλληλα. Το μεγαλύτερο μέρος των δαπανών που βαρύνουν τις οικογένειες με παιδιά που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού συμβαίνουν εκτός της αγοράς ιατρικής περίθαλψης και της αγοράς φαρμάκων οπότε είναι δύσκολο να

προσδιοριστούν ποσοτικά. Αυτά τα γεγονότα αποτελούν πρόκληση για να ληφθεί μια συνολική μέτρηση των δαπανών που σχετίζονται με τον αυτισμό.

Μέχρι σήμερα, η μη ενιαία αντιπροσωπευτική βάση δεδομένων καλύπτει το σύνολο των δαπανών καθώς και των δαπανών που σχετίζονται με τις διαταραχές του αυτιστικού φάσματος. Γι' αυτό το λόγο οι ερευνητές χρησιμοποιούν τις αποφάσεις δημόσιας πολιτικής καθώς και τα διαθέσιμα δεδομένα και τις εκτιμήσεις στις προσπάθειες που έκαναν για την ποσοτικοποίηση των δαπανών που σχετίζονται με την ΔΑΦ.

Υπάρχουν αρκετοί περιορισμοί στην ανάλυση κόστους του αυτισμού. Αυτό μπορεί να οφείλεται στο γεγονός ότι τα στοιχεία που είναι καταχωρημένα διατηρούνται σποραδικά και ότι ορισμένες εγγραφές περιέχουν ελλείψεις ή ανακριβείς καταχωρίσεις. Το γεγονός ότι τα ποσοστά διαζυγίου είναι σημαντικά υψηλότερα στις οικογένειες με παιδιά με αυτισμό σε σύγκριση με τις οικογένειες με παιδιά που δεν πάσχουν από ΔΑΦ (Hartley, Barker, Seltzer, Floyd, & Greenberg, 2010) μπορεί να είναι ένας επιπλέον λόγος περιορισμών στην ανάλυση κόστους του αυτισμού επειδή τα διαθέσιμα στοιχεία είναι περισσότερο διεσπαρμένα σε διαφορετικές βάσεις δεδομένων και ως εκ τούτου λιγότερο προσβάσιμα στο σύνολό τους από τους ερευνητές.

Επίσης, περιορισμοί στην ανάλυση κόστους του αυτισμού προκύπτουν από το γεγονός ότι υπάρχουν πολλοί λόγοι για τους οποίους ένα παιδί μπορεί να μην διαγνωστεί άμεσα, αλλά να καθυστερήσει. Για παράδειγμα, κάποια αυτιστικά άτομα που έλαβαν καθυστερημένη διάγνωση κατά την περίοδο της ανάπτυξης της διαταραχής ενδέχεται να παρουσιάσουν συμπτωματολογία που είναι είτε πιο σύνθετη είτε μειωμένη σε σοβαρότητα σε σύγκριση με εκείνα τα παιδιά με εμφανή και σοβαρότερα συμπτώματα από τη νεαρή τους ηλικία. Ωστόσο, όπως προαναφέρθηκε, αυτή η επιρροή φαίνεται να είναι σχετικά μικρή, καθώς σύμφωνα με την Horlin και συν. (The Cost of Autism Spectrum Disorders, 2014, σ. 8) η επίδραση της μεταβλητής «ηλικία διάγνωσης» στατιστικά δεν ήταν σημαντικά επιβαρυντική ως προς το κόστος. Παρόμοια ευρήματα είχαν και οι H. Coo και συν. (Correlates of age at diagnosis of autism spectrum disorders in six Canadian regions, 2012) που διερεύνησαν το θέμα σε μεγάλο δείγμα παιδιών στον Καναδά.

Επίσης, οι εκτιμήσεις του τρέχοντος κόστους ενδέχεται να μην είναι αντιπροσωπευτικές του συνολικού κόστους, καθώς τα τρέχοντα έξοδα εξαρτώνται από το στάδιο ανάπτυξης του παιδιού, από τον χρόνο που πέρασε από τη στιγμή της διάγνωσης και από το τρέχον στάδιο θεραπείας ή παρέμβασης.

Άλλος ένας παράγοντας δυσκολίας είναι ότι σε αντίθεση με τους περισσότερους γονείς που μειώνουν τις ώρες εργασίας τους λόγω των αναγκών των παιδιών τους με αυτιστική διαταραχή⁸. Ένας μικρός αριθμός γονέων αναζητά περισσότερη δουλειά εξαιτίας των δαπανών για το παιδί και τις ανάγκες του. Αυτό δεν λαμβάνεται συχνά υπόψη κατά τον υπολογισμό του κόστους και της απώλειας παραγωγικότητας που συνδέεται με τη διάγνωση της αυτιστικής διαταραχής.

Επιπλέον ορισμένοι γονείς αναφέρουν χαμηλό κόστος θεραπείας επειδή μη έχοντας τη δυνατότητα να χρηματοδοτήσουν ανεξάρτητα τη θεραπεία για τα παιδιά τους έχουν αντλήσει από τις κρατικές επιχορηγήσεις που έλαβαν και για το λόγο αυτό τους έχει δοθεί η εντύπωση ότι τα έξοδα που είναι πολύ μικρότερα από όσα είναι στην πραγματικότητα. Ως εκ τούτου, έχουν μια εσφαλμένη εντύπωση η οποία όμως αντανακλάται στα ευρήματα των ερευνών και επηρεάζει τα αποτελέσματά τους.

Τέλος, μια άμεση ή καθυστερημένη διάγνωση μπορεί να επηρεάσει τις οικογένειες και την οικονομική τους κατάσταση πολύ διαφορετικά. Οι διαδικασίες που υποβάλλουν οι γονείς προκειμένου να αποκτήσουν πρόσβαση σε μια σωστή διάγνωση αναφέρονται ως εξαιρετικά αγχωτικές (Keenan, Dillenburg, Doherty, Byrne, & Gallagher, 2010) και ενδέχεται να οδηγήσουν σε δυσκολίες εκτίμησης των οικονομικών συνεπειών που σχετίζονται με την υγεία σε οποιαδήποτε ανάλυση κόστους- οφέλους. Επομένως, οι συνέπειες που σχετίζονται με την υγεία και το κόστος για τα μέλη της οικογένειας και την κοινωνία σε σχέση με την έγκαιρη / καθυστερημένη διάγνωση απαιτούν περαιτέρω διερεύνηση (Woolfenden, Sarkozy, Ridley, & Williams, 2012).

3.5. Έμμεσο μη ιατρικό κόστος

Τα έξοδα που σχετίζονται με την ΔΑΦ δεν περιορίζονται στο κόστος θεραπευτικής ή ιατρικής παρέμβασης. Όπως συμβαίνει και με άλλες μορφές παιδικής αναπηρίας, οι

⁸ Δείτε παρακάτω 3.5. Έμμεσο μη ιατρικό κόστος.

γονείς ενός παιδιού με αυτισμό αντιμετωπίζουν συχνά μεγαλύτερες δαπάνες σε χρόνο και χρήμα από ό, τι θα χρειαζόταν για ένα φυσιολογικό παιδί για πράγματα που σχετίζονται με την εξειδικευμένη παιδική φροντίδα και συγκεκριμένο εκπαιδευτικό υλικό που πρέπει να χρησιμοποιηθεί. Οι απαιτήσεις φροντίδας μπορούν να αναγκάσουν τους γονείς να μειώσουν τις ώρες εργασίας τους ή να εγκαταλείψουν την αγορά εργασίας εντελώς.

Το χαμένο γονικό εισόδημα προκαλεί ιδιαίτερη ανησυχία. Αυτό καθιστά επιτακτική την εξέταση του τρόπου με τον οποίο η υψηλής ποιότητας παρέμβαση μπορεί να βοηθήσει τους γονείς να παραμείνουν στο εργατικό δυναμικό. Υποδεικνύει επίσης ότι χρειάζονται πολιτικές που θα καταστήσουν το χώρο εργασίας πιο φιλικό προς τις οικογένειες των παιδιών με αναπηρίες.

Μια μελέτη που αναφέρει τη διανομή του κοινωνικού κόστους της διαταραχής του αυτισμού σε όλη τη διάρκεια της ζωής του ατόμου εκτιμά ότι οι πατέρες των παιδιών με μέτριο έως σοβαρό αυτισμό ήταν άνεργοι σε ποσοστό περίπου 20%, όσοι και πλήρους απασχόλησης, ενώ το 60% των μητέρων ήταν άνεργες και το 30% ώρα ισοδύναμου πλήρους απασχόλησης. Εάν οι εκτιμήσεις αυτές είναι πράγματι ακριβείς, το οικογενειακό εισόδημα μπορεί να επηρεαστεί σοβαρά καθ' όλη τη διάρκεια ζωής ενός παιδιού με αυτισμό (Ganz M. , 2007).

Σε μια έρευνα των Saunders και συν. (Financial and employment impact of intellectual disability on families of children with autism, 2015) όπου διερευνήθηκε ο εργασιακός και οικονομικός αντίκτυπος στην οικογένεια παιδιών με ΔΑΦ, διαπιστώθηκε ότι περισσότεροι από τους μισούς από τους γονείς ή/και συγγενείς των παιδιών με ΔΑΦ που ήταν επιφορτισμένοι με την φροντίδα των παιδιών που πάσχουν από ΔΑΦ ανέφεραν οικονομικές δυσκολίες (52%) και ότι αναγκάστηκαν να σταματήσουν να εργάζονται για να φροντίσουν το παιδί τους (51%) ή υποχρεώθηκαν σε μείωση των ωρών εργασίας τους.

Οι Lavelle και συν. (Economic Burden of Childhood Autism Spectrum Disorders, 2014) και οι Cidan και συν. (Implications of childhood autism for parental employment and earnings, 2012), σε έρευνές τους διαπίστωσαν ότι κατά μέσον όρο, οι μητέρες των παιδιών με ΔΑΦ κέρδιζαν 35% (περίπου 7200 δολάρια - τιμές 2011) λιγότερο από τις μητέρες των παιδιών με άλλο περιορισμό υγείας και 56% (περίπου 14800 δολάρια) λιγότερο από τις μητέρες παιδιών χωρίς περιορισμό της υγείας. Γενικά οι μητέρες

αυτές ήταν κατά 6% λιγότερο πιθανό να απασχολούνται και εργάζονται κατά 7 ώρες λιγότερο ανά εβδομάδα, κατά μέσο όρο, από τις μητέρες παιδιών χωρίς περιορισμό της υγείας. Δεν παρατήρησαν στατιστικά σημαντικές διαφορές στα αποτελέσματα των αγορών εργασίας των πατέρων. Κατά μέσο όρο, για τα παιδιά με ΔΑΦ ήταν κατά 9% λιγότερο πιθανό να εργάζονται και οι δύο γονείς τους. Το οικογενειακό εισόδημα των παιδιών με ΔΑΦ ήταν 21% (περίπου 10400 δολάρια – τιμές 2011) λιγότερα από αυτά των παιδιών με κάποιον άλλο περιορισμό υγείας και 28% (περίπου 17800 δολάρια) λιγότερα από αυτά των παιδιών χωρίς προβλήματα υγείας. Οι οικογενειακές εβδομαδιαίες ώρες εργασίας ήταν κατά μέσο όρο 5 ώρες λιγότερες από εκείνες των παιδιών χωρίς περιορισμούς υγείας. Οι Mandell και συν. κατέληξαν σε παρόμοια συμπεράσματα σε δυο έρευνές τους (Understanding and addressing the impact of autism on the family, 2012), (Medicaid expenditures for children with autistic spectrum disorders: 1994 to 1999, 2006) όπου διερεύνησαν αν οι κοινωνικές υπηρεσίες μπορούν να μειώσουν τις δαπανηρές, ψυχιατρικές νοσηλείες των παιδιών με ΔΑΦ. Σύμφωνα με τους Mandell και συν. οι μητέρες των παιδιών με αυτισμό κέρδιζαν, κατά μέσο όρο, λιγότερα από 21.000 δολάρια ετησίως (τιμές 1999). Αυτό ήταν 56% λιγότερο από τις μητέρες των οποίων τα παιδιά δεν είχαν παιδιά με περιορισμούς υγείας και 35% λιγότερο από τις μητέρες των οποίων τα παιδιά είχαν διαφορετικές διαταραχές που απαιτούσαν καθημερινή φροντίδα.

Η Beecham (Annual research review: Child and adolescent mental health interventions: a review of progress in economic studies across different disorders, 2014) σε μια ανασκόπηση που έκανε σε επιστημονικά άρθρα που δημοσιεύτηκαν μεταξύ 2005 και 2012 σχετικά με διαταραχές αυτού του τύπου (67 άρθρα συνολικά – 23 για την ΔΑΦ), διαπίστωσε ότι ο αριθμός των μελετών που εκτιμούν το κόστος για την οικογένεια έχει αυξηθεί, ιδιαίτερα για τα παιδιά με διαταραχή φάσματος αυτισμού (ΔΑΦ) τα οποία είναι υψηλότερα από τα έξοδα για όλες τις άλλες διαταραχές. Τα έξοδα για την υγειονομική περίθαλψη επίσης έχει διαπιστωθεί από όλες τις έρευνες ότι είναι υψηλότερα για τα άτομα με ΔΑΦ από ό, τι για τα άτομα χωρίς ΔΑΦ ειδικά λόγω της απώλειας γονικού εισοδήματος. Ο ερευνητής συμπέρανε ότι οι μελέτες δεν μπορούν εύκολα να συγκριθούν. Οι πηγές δεδομένων ήταν διαφορετικές για κάθε μελέτη, καθώς και το εύρος των δαπανών. Το γενικό όμως συμπέρασμα από τα ευρήματα της βιβλιογραφίας είναι ότι υπάρχει ένα εύλογα καλό σύνολο δεδομένων σχετικά με το εύρος των δαπανών για την υγειονομική περίθαλψη,

ιδίως του νοσοκομειακού κόστους, αλλά λιγότερο για τις επιπτώσεις της ΔΑΦ σε άλλους τομείς παροχής υπηρεσιών, όπως η εκπαίδευση. Σε μια παρόμοια έρευνα τους οι Barrett και συν. (Comparing service use and costs among adolescents with autism spectrum disorders, special needs and typical development., 2015) διαπίστωσαν επίσης υψηλότερες επιβαρύνσεις για τις οικογένειες με παιδιά με ΔΑΦ από οικογένειες με άλλη μορφή διαταραχής. Οι Petrou και συν. (Economic costs and preference-based health-related quality of life outcomes associated with childhood psychiatric disorders, 2010) διαπίστωσαν μειωμένη ποιότητα ζωής για τις οικογένειες με συναφείς διαταραχές.

Σε μια έρευνα των Boudier και συν. (Brief Report: Quantifying the Impact of Autism Coverage on Private Insurance Premiums, 2009), οι ερευνητές διαπίστωσαν ότι μια άλλη σοβαρή οικονομική επιβάρυνση για τις οικογένειες με ΔΑΦ είναι οι χρεώσεις των ασφαλιστικών εταιρειών. Συγκεκριμένα, εκτίμησαν ότι θα υπήρχαν πιθανές αυξήσεις των ασφαλιστρών επειδή η αποτίμηση των ασφαλιστρών βασίζεται στον επιπολασμό του ΔΑΦ ανάμεσα σε άλλους παράγοντες. Το 2009 οι ερευνητές ανέμεναν αυξήσεις των ασφαλιστρών που θα προσέγγιζαν το 1%, με ανώτερο όριο 2,31%. Από τότε για τους ίδιους λόγους και με το σκεπτικό των ερευνητών αναμένονται συνεχείς αυξήσεις των ασφαλιστρών για τα παιδιά με ΔΑΦ.

Οι Kogan, και συν. (A national profile of the health care experiences and family impact of autism spectrum disorder among children in the United States, 2005-2006, 2008) σε μια έρευνα εθνικής εμβέλειας με στοιχεία 2005-2006 διαπίστωσαν ότι από τα παιδιά με ειδικές ανάγκες υγειονομικής περίθαλψης, τα παιδιά με ΔΑΦ είναι πολύ πιο πιθανό να έχουν προβλήματα όσον αφορά την πρόσβαση στην περίθαλψη και τις μη ικανοποιούμενες ανάγκες τους. Επίσης, οι οικογένειές τους βρέθηκαν από τους ερευνητές να έχουν μεγαλύτερες οικονομικές επιβαρύνσεις, επιβαρύνσεις λόγω απώλειας εισοδήματος από την εργασία και χρόνο σε σχέση με άλλα παιδιά με ειδικές ανάγκες περίθαλψης. Η λήψη της πρωτοβάθμιας περίθαλψης βρέθηκε ότι δεν μπορεί να μειώσει αυτά τα βάρη. Σε σύγκριση με άλλα παιδιά με ειδικές ανάγκες χωρίς συναισθηματικά, αναπτυξιακά προβλήματα ή προβλήματα συμπεριφοράς, τα παιδιά με ειδικές ανάγκες περίθαλψης με ΔΑΦ ήταν πιο πιθανό να έχουν ανεκπλήρωτες ανάγκες για συγκεκριμένες υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης, υπηρεσίες οικογενειακής υποστήριξης και δυσκολία στην φροντίδα που δεν είναι επικεντρωμένη στην οικογένεια. Σύμφωνα με τα ευρήματα της έρευνας, τα παιδιά με ειδικές ανάγκες

υγειονομικής περίθαλψης με ΔΑΦ ήταν πιο πιθανό να ζουν σε οικογένειες που έχουν οικονομικά προβλήματα, χρειάζονταν επιπλέον εισοδήματα για την ιατρική φροντίδα του παιδιού, είχαν μειώσει τις ώρες εργασίας τους ή είχαν σταματήσει να εργάζονται εξαιτίας της κατάστασης του παιδιού τους και περνούσαν τουλάχιστον 10 ώρες την εβδομάδα για το συντονισμό της φροντίδας του. Επίσης βρέθηκαν να έχουν καταβάλλει περισσότερα από \$ 1000 το προηγούμενο έτος για τη φροντίδα του παιδιού (τιμές 2006). Οι οικονομικές επιπτώσεις της ΔΑΦ ήταν σημαντικά πιο επαχθείς όταν τα παιδιά δεν ετύγχαναν ιατρικής νοσηλείας σε ίδρυμα. Η έρευνα έχει ιδιαίτερο βάρος λόγω της εθνικής της εμβέλειας, παρόλο που τα δεδομένα είναι παλαιότερα από μια δεκαετία. Είναι ενδεικτικό ότι ο επιπολασμός της ΔΑΦ έχει αυξηθεί σημαντικά στη δεκαετία αυτή και τα έξοδα αναμένεται να είναι πλέον σημαντικά επιβαρυνόμενα.

Το μεγαλύτερο άμεσο κόστος ζωής είναι η παροχή φροντίδας σε ενήλικες με αυτισμό (Ganz M. , 2006, σσ. 475-502). Κατά συνέπεια, οι γονείς των ενηλίκων που πάσχουν από αυτισμό, ενδέχεται να αντιμετωπίσουν ακόμη μεγαλύτερη οικονομική πίεση όταν πρέπει να παρέχουν υπηρεσίες στα ενήλικα παιδιά τους, ενώ παράλληλα έχουν λιγότερες ευκαιρίες να σώσουν ή να συσσωρεύσουν συνταξιοδοτικά κεφάλαια εξαιτίας μειωμένων δυνατοτήτων για πλήρη απασχόληση (Ganz M. , 2007).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4 ΤΟ ΚΟΣΤΟΣ ΤΗΣ ΔΑΦ ΣΕ ΔΙΑΦΟΡΕΤΙΚΕΣ ΧΩΡΕΣ

4.1. Εισαγωγή

Δεδομένων των προκλήσεων στη συλλογή δεδομένων, ο εξέχων ρόλος της ιατρικής περίθαλψης στη ζωή των παιδιών με ΔΑΦ και η διαθεσιμότητα ιατρικών δεδομένων, έδωσαν τα περισσότερα δεδομένα για την εκτίμηση του ιατρικού κόστους και των γενικών δαπανών. Οι ερευνητές αξιολόγησαν τη χρήση και το κόστος της περίθαλψης για παιδιά με ΔΑΦ - π.χ., (Croen, Najjar, Ra, Lotspeich, & Bernal, 2006), (Liptak, Stuart, & Auinger, 2006) - και έχουν αναπτύξει ευρύτερα μέτρα που καλύπτουν τόσο το έμμεσο όσο και το άμεσο κόστος που συνδέονται με την ΔΑΦ - π.χ. (Ganz M. , 2006) και (Ganz M. , 2007). Οι ερευνητές χρησιμοποίησαν δεδομένα ερευνών - π.χ. (Järbrink & Knapp, 2001), έκαναν χρήση δεδομένων κρατικών ή κρατικών υπηρεσιών υγείας - π.χ. (Shimabukuro, Grosse, & Rice, 2008) για ιδιωτικά ασφαλισμένους πολίτες και (Wang & Leslie, 2010) ή συνθετικές εκτιμήσεις δαπανών χρησιμοποιώντας δημοσιευμένα δεδομένα κόστους και χρήσης και ποσοστά επιπολασμού - π.χ. (Ganz M. , 2006) και (Ganz M. , 2007). Όσον αφορά στη συχνότητα εμφάνισης κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι ο αυτισμός είναι μια επιδημία παγκοσμίου εμβέλειας (Grossman & Barrozo, 2007).

Έρευνες για το κόστος που σχετίζεται με την ΔΑΦ έχουν διεξαχθεί στο πλαίσιο των Ηνωμένων Πολιτειών (Croen, Najjar, Ra, Lotspeich, & Bernal, 2006), στο Ηνωμένο Βασίλειο (Järbrink & Knapp, The economic impact of autism in Britain, 2001), στη Σουηδία (Järbrink, 2007), στην Κίνα (Xiong, et al., 2011) και στην Αίγυπτο (Mendoza, 2010). Μια σύντομη επισκόπηση των μελετών που εξετάζουν το οικονομικό κόστος στις οικογένειες παιδιών με αυτισμό κατέληξαν στα εξής συμπεράσματα:

4.2. ΗΠΑ

Οι Croen, και συν. (Croen, Najjar, Ra, Lotspeich, & Bernal, 2006) χρησιμοποίησαν δεδομένα από το Ιατρικό Πρόγραμμα Kaiser Permanente στη Βόρεια Καλιφόρνια. Πρόκειται για ένα μεγάλο σχέδιο υγειονομικής περίθαλψης που σκοπό έχει να συγκρίνει τη χρήση των υγειονομικών υπηρεσιών με τις δαπάνες των παιδιών ηλικίας

2 έως 18 ετών με και χωρίς ΔΑΦ. Σε κάθε μέτρο που εξετάζεται το κόστος υγειονομικής περίθαλψης για τα παιδιά με ΔΑΦ ήταν υψηλότερο. Τα παιδιά με ΔΑΦ είχαν υψηλότερα επίπεδα επισκέψεων σε παιδιατρικά και ψυχιατρικά εξωτερικά ιατρεία. Ένα μεγαλύτερο ποσοστό παιδιών με ΔΑΦ είχαν νοσηλεία σε νοσοκομειακά και εξωτερικά ιατρεία (3% έναντι 1% για νοσηλευόμενους και 5% 2% για τους εξωτερικούς ασθενείς). Τα παιδιά με ΔΑΦ ήταν περίπου δύο φορές πιο πιθανό να χρησιμοποιήσουν γαστρεντερικά φάρμακα και 9 φορές πιο πιθανό να χρησιμοποιήσουν ψυχοθεραπευτικά φάρμακα.

Το μέσο κόστος για τα παιδιά με ΔΑΦ ήταν διπλάσια από ό,τι τα άλλα παιδιά για νοσηλεία, κλινικές επισκέψεις και συνταγογραφούμενα φάρμακα. Το συνολικό κόστος προσαρμοσμένο σε ηλικία και φύλο ανά μέλος ήταν κατά μέσο όρο σχεδόν 3 φορές υψηλότερο για τα παιδιά με ΔΑΦ. Μεταξύ των παιδιών που είχαν ψυχιατρική παρακολούθηση, το συνολικό μέσο ετήσιο κόστος ήταν 45% υψηλότερο για τα παιδιά που είχαν επίσης ΔΑΦ.

Οι Liptak και συν. (Health care utilization and expenditures for children with autism: Data from US national samples, 2006) εξέτασαν επίσης τη χρήση της υγειονομικής περίθαλψης και τις δαπάνες των παιδιών με ΔΑΦ. Αντί να χρησιμοποιούν δεδομένα από ένα συγκεκριμένο φορέα παροχής υπηρεσιών υγείας, οι ερευνητές εξέτασαν στοιχεία από 3 εθνικές έρευνες. Παρόμοια με τους Croen και συν. και οι Liptak και συν. διαπίστωσαν ότι σε σύγκριση με άλλα παιδιά, τα παιδιά με ΔΑΦ είχαν περισσότερες επισκέψεις σε γιατρούς, επισκέψεις και συνταγογραφούμενα φάρμακα. Επίσης, οι επισκέψεις των παιδιών με ΔΑΦ στους γιατρούς είχαν κατά μέσο όρο περίπου 15 λεπτά μεγαλύτερη διάρκεια από εκείνη των παιδιών χωρίς ΔΑΦ. Τα ετήσια ιατρικά έξοδα για παιδιά με ΔΑΦ ήταν πάνω από 7 φορές υψηλότερα απ' ό,τι τα άλλα παιδιά.

Οι Mandell, και συν. (Medicaid expenditures for children with autistic spectrum disorders: 1994 to 1999, 2006) σε μια έρευνα που αφορούσε στοιχεία από το 1994-1999 χρησιμοποίησαν στοιχεία Medicaid⁹ για να συγκρίνουν τα ιατρικά έξοδα των παιδιών μικρής ηλικίας με και χωρίς αυτισμό καθώς και τα έξοδα διάγνωσης. Οι συνολικές δαπάνες αντιστοιχούσαν στο ποσό των επιστρεφόμενων δαπανών ανά

⁹ Ένα κοινό ομοσπονδιακό και κρατικό πρόγραμμα που βοηθά με το ιατρικό κόστος για ορισμένα άτομα με περιορισμένο εισόδημα και πόρους.

άτομο ανά έτος για κινητική περίθαλψη, επείγουσα περίθαλψη, νοσηλεία, ψυχιατρική νοσηλεία και ψυχιατρική εξωτερική περίθαλψη. Οι μέσες δαπάνες υπολογίστηκαν χρησιμοποιώντας δεδομένα μόνο για αυτά με αυτό το έξοδο. Η μέση ετήσια δαπάνη Medicaid για παιδιά με ΔΑΦ ήταν 3,5 φορές μεγαλύτερη από αυτή των παιδιών με νοητική υστέρηση και εννέα φορές από εκείνη των άλλων παιδιών, που οφείλεται σε μεγάλο βαθμό στις ανόμοιες ψυχιατρικές δαπάνες εσωτερικών ασθενών και εξωτερικών ασθενών.

Επίσης οι Mandell και συν. διαπίστωσαν ότι η φροντίδα κατά τη διάρκεια ζωής για ένα άτομο με αυτισμό που έχει επίσης διανοητική αναπηρία κοστίζει 2,3 εκατομμύρια δολάρια στις ΗΠΑ κατά μέσο όρο. Για όσους δεν έχουν διανοητική αναπηρία, υπολόγισαν ότι απαιτούνται 1,4 εκατομμύρια δολάρια σε δαπάνες καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής τους. Με βάση τις πρόσφατες εκτιμήσεις του επιπολασμού που δείχνουν ότι ο αυτισμός επηρεάζει 1 στα 88 παιδιά των Η.Π.Α., οι ερευνητές υπολόγισαν ότι η ΔΑΦ κοστίζει στην κοινωνία 137 δισεκατομμύρια δολάρια ετησίως. Αυτή είναι μια σημαντική αύξηση σε σχέση με μια μελέτη του 2007 στα Αρχεία Παιδιατρικής και Εφηβικής Ιατρικής, η οποία υπολόγιζε τον ετήσιο αντίκτυπο του αυτισμού στις ΗΠΑ να είναι περίπου 35 δισεκατομμύρια δολάρια. Σύμφωνα με τους Mandell και συν. *«...πληρώνουμε το κόστος της αδράνειας και ...της ακατάλληλης δράσης...»*. *«Ο κοινωνικός αποκλεισμός των ατόμων με αυτισμό ... επιβαρύνουν όχι μόνο αυτά τα άτομα και τις οικογενειές τους αλλά και την κοινωνία στο σύνολό της»* (Mandell, Cao, Ittenbach, & Pinto-Martin, 2006).

Οι Leslie και Martin (Health care expenditures associated with autism spectrum disorders., 2007) διεξήγαγαν μια ολοκληρωμένη αξιολόγηση των δαπανών για την υγειονομική περίθαλψη σε παιδιά με ηλικία 17 ετών και κάτω από τη χρήση μιας μεγάλης, εθνικής βάσης δεδομένων που περιέχει αξιόπιστες πληροφορίες από τα ιδιωτικά σχέδια υγείας των μεγάλων εργοδοτών. Αυτή η εκτίμηση συγκρίθηκε με εκείνη των παιδιών που είχαν ψυχική διαταραχή χρησιμοποιώντας ετήσια στοιχεία του έτους 2000 με ρυθμό πληθωρισμού. Οι δαπάνες για την υγειονομική περίθαλψη αντιστοιχούσαν στο ποσό των πραγματικών ποσών που καταβλήθηκαν από τον ασθενή, το ασφαλιστικό σχέδιο του ασθενούς και οποιαδήποτε άλλη ασφάλιση για νοσοκομείο, εξωτερικά ιατρεία και φαρμακευτικά προϊόντα.

Ο αυτισμός είναι μια δαπανηρή διαταραχή. Η διάγνωση καθώς και η θεραπευτική παρέμβαση μπορεί να είναι μια μακροχρόνια και εντατική διαδικασία. Στοιχεία σχετικά με τον επιπολασμό, το επίπεδο πνευματικής αναπηρίας και τον τόπο κατοικίας συνδυάστηκαν με το μέσο ετήσιο κόστος των υπηρεσιών υποστήριξης, μαζί με το κόστος της χαμένης παραγωγικότητας. Συνυπολογίζοντας όλα τα ανωτέρω το κόστος στήριξης των παιδιών με Διαταραχή του Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) εκτιμήθηκε από τους Leigh και Du, J (Brief Report: Forecasting the Economic Burden of Autism in 2015 and 2025 in the United States, 2015) ότι το συνολικό ετήσιο άμεσο ιατρικό, άμεσο μη ιατρικό κόστος και το κόστος παραγωγικότητας θα ανέρχονταν σε περίπου 268 δισεκατομμύρια δολάρια (από \$ 162 έως \$ 367 δισεκατομμύρια ισοδύναμο με το 0.884-2.009% του ΑΕΠ) για το 2015 και περίπου 461 δισεκατομμύρια δολάρια (από \$ 276 έως \$ 1011 δισεκατομμύρια ισοδύναμο με 0.982-3.600% του ΑΕΠ) για το 2025. Το μεγαλύτερο μέρος του κόστους στις ΗΠΑ απορροφάται από τις υπηρεσίες ενηλίκων – περίπου 185 δισεκατομμύρια δολάρια, έναντι περίπου 65 δισεκατομμυρίων δολαρίων για παιδιά. Οι Buescher και συν. (Costs of Autism Spectrum Disorders in the United Kingdom and the United States, 2014) χρησιμοποίησαν τα υπάρχοντα δεδομένα για να εκτιμήσουν το ετήσιο κόστος και το κόστος ζωής που συνδέονται με άτομα με ΔΑΦ στο Ηνωμένο Βασίλειο και στις ΗΠΑ το 2013. Τα δεδομένα αφορούσαν το κόστος των καταλυμάτων, των ιατρικών υπηρεσιών, των μη ιατρικών υπηρεσιών, των επιπλέον εξόδων από τις οικογένειες καθώς και το κόστος της χαμένης παραγωγικότητας λόγω διακοπής της απασχόλησης ή μη απασχόλησης των ατόμων με ΔΑΦ και των οικογενειών τους. Υπολόγισαν ότι το συνολικό εθνικό κόστος στήριξης των παιδιών με ΔΑΦ ανερχόταν σε 3,1 δισ. λίρες ετησίως στο Ηνωμένο Βασίλειο (εξαιρουμένων των πληρωμών κοινωνικής ασφάλισης και παροχών) και 61 δισ. δολάρια ετησίως στις Ηνωμένες Πολιτείες.

Επίσης και η θεραπεία του αυτισμού μπορεί να συνεπάγεται τη χρήση δαπανηρών τροφίμων ή διαιτητικών συμπληρωμάτων διατροφής. Σε κάποιες περιπτώσεις η συνταγογράφηση ψυχοτρόπων φαρμάκων μπορεί να οδηγήσει σε συχνή χρήση του ιατρικού συστήματος. Τα έξοδα υγειονομικής περίθαλψης για άτομα με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) μπορεί να είναι έως και 45% υψηλότερα από ότι άλλως συγκρίσιμα άτομα χωρίς ΔΑΦ (Croen, Najjar, Ra, Lotspeich, & Bernal, 2006).

Χρησιμοποιώντας δεδομένα που συγκεντρώθηκαν σε μια εθνική έρευνα για την ΔΑΦ, οι Sharpe και Baker (Financial issues associated with having a child with autism, 2007). αξιολόγησαν τις απαντήσεις από 333 γονείς παιδιών μικρής ηλικίας με αυτισμό για να διερευνήσουν παράγοντες που σχετίζονται με την αντιμετώπιση οικονομικών προβλημάτων. Οι γονείς ρωτήθηκαν για τη χρήση διαφόρων τύπων παρεμβάσεων, όπως η Εφαρμοσμένη Συμπεριφορική Ανάλυση, στην ομιλία και τη γλώσσα, η αισθητηριακή ενσωμάτωση, η τροποποίηση της διατροφής, η ειδική εκπαίδευση, η μουσικοθεραπεία, η θεραπεία ιππασίας και η ιατρική παρέμβαση. Οι γονείς ανέφεραν επίσης τα μη εξοφλημένα έξοδα για ιατρούς ή θεραπεία, συνταγογραφούμενα και μη συνταγογραφούμενα φάρμακα και έξοδα εκπαίδευσης. Οι ερευνήτριες χρησιμοποίησαν πολυπαραγοντική ανάλυση για τον εντοπισμό των πλέον σημαντικών παραγόντων που σχετίζονται με οικονομικά προβλήματα σε διαφορετικές περιπτώσεις με τα ίδια δημογραφικά στοιχεία και οικονομικούς πόρους καθώς και ποιοτικές μεθόδους για τον εντοπισμό θεμάτων στην αναφορά εμπειριών από τους γονείς. Συγκρίνοντας τα χαρακτηριστικά αυτών που δεν ανέφεραν οικονομικά προβλήματα τους τελευταίους 12 μήνες εξαιτίας του αυτισμού (2006-2007), οι ερευνητές διαπίστωσαν ότι, μεταξύ εκείνων που ανέφεραν οικονομικά προβλήματα, σημαντικά υψηλότερο ποσοστό είχαν οι οικογενειακές δαπάνες για τους πάσχοντες με ΔΑΦ και δεν είχαν αποζημιωθεί, όπως δαπάνες για ιατρικές ή θεραπευτικές υπηρεσίες, συνταγογραφούμενα και μη συνταγογραφούμενα φάρμακα και ιατρικές παρεμβάσεις. Ένα σημαντικό χαμηλότερο ποσοστό σε αυτή την ομάδα είχε χρησιμοποιήσει θεραπείες ομιλίας και γλωσσικές θεραπείες ή ειδική εκπαίδευση. Δεν παρατηρήθηκε σημαντική διαφορά μεταξύ των δύο ομάδων όσον αφορά την ηλικία των παιδιών, τη χρήση της εφαρμοσμένης συμπεριφορικής ανάλυσης (ABA), την αισθητηριακή ενσωμάτωση, την τροποποίηση της διατροφής, τη μουσική ή τη θεραπεία ιππασίας, τα και τα επίπεδα εισοδήματος.

Δύο ευρήματα αναδείχθηκαν από την πολυπαραγοντική ανάλυση των παραγόντων να επηρεάζουν την πιθανότητα οικονομικών προβλημάτων. Πρώτον, η χρησιμοποίηση ιατρικών παρεμβάσεων και η μη εξόφληση δαπανών για ιατρούς ή για θεραπεία ή για έξοδα εκπαίδευσης ήταν σημαντικοί παράγοντες για την αύξηση της πιθανότητας οικονομικών προβλημάτων (κατά 121%, έως 289%). Δεύτερον, σύμφωνα με την προηγούμενη έρευνα και όπως θα περίμενε κανείς, τα άτομα με ετήσιο εισόδημα κάτω από 40.000 δολάρια ήταν πιο πιθανό να έχουν οικονομικά προβλήματα από

αυτά με ετήσια εισοδήματα των 60.000 ή και περισσότερο. Οι ερευνητές χρησιμοποίησαν επίσης ποιοτικές μεθόδους έρευνας για τον εντοπισμό κοινών θεμάτων στη μητρική έκθεση για λόγους οικονομικής δυσκολίας. Οι περισσότεροι έπεσαν μεταξύ των αυξανόμενων δαπανών και των μειωμένων εισοδημάτων. Μία από τις πιο σημαντικές πηγές οικονομικών πιέσεων σύμφωνα με τους γονείς ήταν το υψηλό κόστος της θεραπείας, ιδιαίτερα η Εφαρμοσμένη Συμπεριφορική Ανάλυση, καθώς και ειδικά τρόφιμα ή συμπληρώματα. Θα μπορούσαν επίσης να αυξηθούν τα ιατρικά έξοδα άλλων μελών της οικογένειας. Μια άλλη κοινή πηγή οικονομικού αγώνα ήταν η απώλεια εισοδήματος τη μείωση του χρόνου εργασίας για τη διαχείριση της φροντίδας του παιδιού. Αυτή η κατάσταση επέφερε επίσης ένα κόστος συναισθημάτων. Πολλοί από τους γονείς εξέφρασαν την αγωνία ή την οργή για το να αποχωρήσουν από την αγορά εργασίας ή την απελπισία και τον φόβο όταν σκέφτονται πώς να αντιμετωπίσουν τις οικονομικές απαιτήσεις με την απώλεια εισοδήματος. Μια σημαντική γνώση που έδωσαν οι γονείς ήταν ότι η διαχείριση της φροντίδας εκτείνεται πολύ πέρα από την κάλυψη των σωματικών αναγκών του παιδιού. Οι γονείς ανέφεραν τους αγώνες με τους ασφαλιστικούς φορείς να αποκτήσουν ή να συνεχίσουν να καλύπτουν τις υπηρεσίες που συνδέονται με την υγεία. παρατεταμένες μάχες με διευθυντές σχολείων για να αποκτήσουν ειδικές εκπαιδευτικές υπηρεσίες ή να αρχίσουν να μαθαίνουν τα παιδιά τους σε μια προσπάθεια να καλύψουν τις εκπαιδευτικές τους ανάγκες. Ο προγραμματισμός και η μεταφορά σε διάφορες θεραπείες και ιατρικά ραντεβού έπληξαν επίσης τον χρόνο των γονέων. Άλλες πηγές οικονομικής πίεσης περιλάμβαναν την αντικατάσταση αντικειμένων που έχουν σπάσει, καταστραφεί ή καταστρέφονται από το παιδί και την ανάκληση της δημόσιας υποστήριξης προγραμμάτων λόγω παρεξήγησης των κανόνων του προγράμματος. Μια ασυνήθιστη πτυχή της αναφοράς γονέων ήταν ο βαθμός στον οποίο οι γονείς υποθήκευσαν το δικό τους μέλλον για να λάβουν θεραπεία και υπηρεσίες για τα παιδιά τους με αυτισμό. Οι γονείς επέστρεψαν τις επενδύσεις τους για την συνταξιοδότησή τους, ρευστοποίησαν μετοχές και δανείστηκαν χρήματα μέχρι το σημείο που η χρεοκοπία φαινόταν αναπόφευκτη. Συμπερασματικά μπορούμε να πούμε ότι το μέσο οικογενειακό κόστος της αυτιστικής διαταραχής εκτιμάται σε 34.900 δολάρια ετησίως στις ΗΠΑ με σχεδόν το 90% του ποσού (29.200 δολάρια) λόγω απώλειας εισοδήματος από την απασχόληση.

Οι Cidav και συν. (Age-related variation in health service use and associated expenditures among children with autism, 2013), συσχέτισαν τις διαφορές της οικονομικής επιβάρυνσης με την ηλικία στη χρήση υπηρεσιών και τις συναφείς δαπάνες με στοιχεία του 2005 για τα παιδιά που συμμετείχαν στο Medicaid (δημόσια ασφάλιση στις ΗΠΑ) με ΔΑΦ. Η αύξηση της ηλικίας συνδέεται με σημαντικά υψηλότερη χρήση και κόστος για φροντίδα που βασίζεται σε ιδρύματα και χαμηλότερη χρήση και κόστος για θεραπευτικές υπηρεσίες που βασίζονται στην κοινότητα. Οι ερευνητές διαπίστωσαν ότι οι συνολικές δαπάνες αυξάνονταν κατά 5% για κάθε έτος ηλικίας. κατά 23% μεταξύ 3-5 ετών και 6-11 ετών, 23% μεταξύ 6-11 και 12-16 ετών και 14% μεταξύ 12-16 ετών και 17-20 ετών. Η χρήση και οι δαπάνες για τη μακροχρόνια περίθαλψη, τα ψυχιατρικά φάρμακα, η διαχείριση εξειδικευμένων συμβάντων, η διαχείριση των φαρμάκων, η ημερήσια θεραπεία / μερική νοσηλεία και οι υπηρεσίες ανακούφισης αυξήθηκαν με την ηλικία. Όμως, η χρήση και οι δαπάνες για την επαγγελματική φυσιοθεραπεία, την λογοθεραπεία, τις υπηρεσίες ψυχικής υγείας, τις υπηρεσίες διάγνωσης / αξιολόγησης και την οικογενειακή θεραπεία μειώθηκαν.

4.3. Κίνα

Σε μια έρευνα που έγινε από τους Wong και Hui (Epidemiological study of autism spectrum disorder in China, 2008) στην Κίνα, διαπιστώθηκε από τους ερευνητές ότι το κατά κεφαλήν εισόδημα των νοικοκυριών που συμμετείχαν στη μελέτη ήταν περίπου 12300 RMB¹⁰ και 4700 RMB, αντίστοιχα, για οικογένειες σε αστικές και αγροτικές περιοχές. Συνολικά, το 60,2% των συμμετεχουσών οικογενειών ανέφερε ότι έχει δαπανήσει πάνω από 10.000 RMB¹¹ στις υπηρεσίες υγείας που σχετίζονται με την ΔΑΦ τους τελευταίους 12 μήνες. Η μέση ετήσια δαπάνη υγειονομικής περίθαλψης για παιδιά με ΔΑΦ ήταν περίπου 17300 RMB¹². Από αυτά, περίπου τα 11100 RMB προέκυψαν από τη συμπεριφορική θεραπεία, η οποία αντιπροσώπευε το 54,3% του συνόλου των δαπανών που σχετίζονται με την υγειονομική περίθαλψη για τα παιδιά με ΔΑΦ. Άλλα έξοδα περιελάμβαναν εξωτερική περίθαλψη (1500 RMB), συνταγογραφούμενα φάρμακα (1250 RMB) και μεταφορά και διαμονή (2800 RMB).

¹⁰ Κινεζικό γουάν

¹¹ Περίπου \$1600 (τιμές 2007)

¹² Περίπου \$2800 (τιμές 2007)

Είναι ιδιαίτερα ενδιαφέρον το γεγονός ότι δεν διαπιστώθηκε σημαντική διαφορά μεταξύ αστικών και αγροτικών οικογενειών όσον αφορά είτε τις συνολικές δαπάνες των νοικοκυριών είτε τις δαπάνες για την υγειονομική περίθαλψη παρόλη τη σημαντική διαφορά στα εισοδήματά τους. Οπότε, το μέσο ποσοστό του κόστους υγείας σε σχέση με το ετήσιο οικογενειακό εισόδημα ήταν 70,5% για οικογένειες από αστικές περιοχές και 128,5% για οικογένειες από αγροτικές περιοχές. Διαπιστώθηκε επίσης ότι τα ετήσια έξοδα για την υγειονομική περίθαλψη που συνδέονται με την ΔΑΦ υπερέβησαν το ετήσιο οικογενειακό εισόδημα στο 19,9% των αστικών οικογενειών και το 38,2% στις αγροτικές οικογένειες, με το 6,8% των αστικών οικογενειών και το 23,5% των αγροτικών οικογενειών να έχουν κόστος δύο φορές υψηλότερο από ετήσιο οικογενειακό εισόδημά τους. Μεταξύ των συμμετεχουσών οικογενειών, το μέσο ποσοστό των δαπανών για την υγειονομική περίθαλψη των οικογενειών για την ΔΑΦ σε σχέση με τις ετήσιες οικογενειακές δαπάνες ήταν 44,1% στις αστικές περιοχές και 51,1% στις αγροτικές περιοχές. Η σύγκριση με τις επαρχιακές στατιστικές αποκαλύπτει ότι το περίπου 90% των οικογενειών της έρευνας ανέφεραν μεγαλύτερο μερίδιο κόστους της υγειονομικής περίθαλψης στις συνολικές τους δαπάνες από το μέσο κόστος ανά οικογένεια στην περιοχή κατοικίας τους.

4.4. Αυστραλία

Έρευνα που έγινε στην Αυστραλία για το κόστος των ατόμων με αυτισμό τους διαπίστωσε ότι η διάγνωση μιας διαταραχής του αυτιστικού φάσματος (ΔΑΦ) έχει ως αποτέλεσμα ένα εκτιμώμενο ετήσιο εθνικό κόστος για την Αυστραλία ύψους 4,5-7,2 δισεκατομμυρίων δολαρίων (Synergies Economic Consulting Pty Ltd, 2011), το οποίο βαρύνει τα ίδια τα άτομα, τις οικογένειές τους, την κοινότητά τους και την κυβέρνηση.

Από κοινωνική άποψη, το μέτρο υποστήριξης που διευκολύνει τα μέλη των οικογενειών να εργαστούν μπορεί να βοηθήσει αποτελεσματικότερα τις οικογένειες με παιδιά με αυτισμό, μειώνοντας το οικονομικό βάρος και βελτιώνοντας την ευημερία όλων των μελών της οικογένειας. Επιπλέον, η μακροπρόθεσμη συνέπεια του υψηλού κόστους που συνδέεται με τη διάγνωση του παιδιού με αυτιστική

διαταραχή, δεν έχει ερευνηθεί ακόμη επακριβώς, υπάρχει ανάγκη για έρευνα σε μεγαλύτερο δείγμα πληθυσμού (Woolfenden, Sarkozy, Ridley, & Williams, 2012).

Η έρευνα του Ganz αναφέρει ότι ο αυτισμός είναι μια πολύ δαπανηρή διαταραχή που κοστίζει στην κοινωνία πάνω από 35 δισεκατομμύρια δολάρια σε έξοδα για τη φροντίδα όλων των ατόμων που διαγνώστηκαν κάθε χρόνο κατά τη διάρκεια της ζωής τους (The lifetime distribution of the incremental societal costs of autism, 2007)

Στην Αυστραλία όπου διεξήχθη η έρευνα, οι οικογένειες υπήρχε ενδεχόμενο να χάνουν την οικονομική υποστήριξη από το κράτος για έγκαιρη παρέμβαση, εάν η διάγνωση γίνει μετά την ηλικία των έξι ετών (Otero, Fina, Barker, & Skues, 2017) (Zwaigenbaum, και συν., 2015).

Εάν η οικογένεια πρέπει να αντέξει το κόστος που απαιτείται για τη στήριξη της ανάπτυξης παιδιών με αυτιστική διαταραχή, αυτό μπορεί να έχει επιζήμιες συνέπειες για την ευημερία του παιδιού, καθώς και για τα άλλα μέλη της οικογένειας, ιδιαίτερα για τις οικογένειες με χαμηλό εισόδημα που δεν μπορούν να απευθυνθούν καθόλου στις υπηρεσίες για οικονομικούς λόγους (Parish, Thomas, Rose, Kilany, & Shattuck, 2012). Ένας τομέας που έχει υποτιμηθεί είναι η οικονομική επιβάρυνση που αναλαμβάνουν τα κρατικά εκπαιδευτικά συστήματα των ατόμων με ΔΑΦ. Τα σχολεία θα έπρεπε να διαθέτουν τους πόρους για να καλύψουν τις αυξανόμενες ανάγκες για τις υπηρεσίες ατόμων με αυτισμό (Sharpe & Baker, 2007).

4.5. Αφρική

Είναι λογικό να υποθέσουμε ότι το μεγαλύτερο μέρος του κόστους που σχετίζεται με τον αυτισμό προέρχεται από συμπεριφορικές και θεραπευτικές επεμβάσεις και άλλες θεραπείες ελλείψει καθορισμένης θεραπείας. Η επιστημονική βιβλιογραφία υποστηρίζει γενικά αυτή την υπόθεση στις ανεπτυγμένες χώρες. Ωστόσο, παρόμοια έρευνα σχετικά με το οικονομικό κόστος του αυτισμού σε αναπτυσσόμενες ή ημι-βιομηχανικές χώρες είναι ουσιαστικά ανύπαρκτη. Επομένως στα δεδομένα από τις αναπτυσσόμενες ή ημι-βιομηχανικές χώρες η υπόθεση αυτή είναι υπό αμφισβήτηση.

4.5.1. Αίγυπτος

Συγκεκριμένα, στην έρευνα του Mendoza (The Economics of Autism in Egypt , 2010) που αφορούσε στο κόστος του αυτισμού στην Αίγυπτο, οι συντηρητικές μέσες

εκτιμήσεις για τη φροντίδα και τη βοήθεια που προσφέρουν οι οικογένειες και τα νοικοκυριά (ερωτηθέντες) κυμαίνονταν από 31.300-45.900 δολάρια ΗΠΑ σε τιμές 2009. Ο ερευνητής διεπίστωσε ότι αυτά τα άμεσα οικονομικά κόστη είναι υψηλότερα στην ηλικία των 7-15 ετών και μετά την ηλικία των 54 ετών. Αντί για ιατρούς / ιατρικές υπηρεσίες, συνταγογραφούμενα φάρμακα και συμπεριφορικές θεραπείες που αποτελούν το μεγαλύτερο μέρος αυτών των δαπανών, όπως στην περίπτωση αυτιστικών Αμερικανών, - οι ιατρικές δαπάνες (π.χ. κατάρτιση δεξιοτήτων, ειδική εκπαίδευση, κ.α.), μαζί με ορισμένες υπηρεσίες ιατρού και εξωτερικών ασθενών, αντιστοιχούσαν σε υψηλότερες αναλογίες κόστους για τις αιγυπτιακές οικογένειες. Η Αίγυπτος είναι μεσαίου εισοδήματος και αναπτυσσόμενη χώρα (Central Intelligence Agency, 2018) οπότε η κοινωνικοοικονομική υποδομή της περιλαμβάνει τόσο χαρακτηριστικά αναπτυγμένων όσο και αναπτυσσόμενων χωρών.

4.5.2. Σομαλία

Έχουν γίνει έρευνες σχετικά με παιδιά Σομαλών γονέων που ζουν στην Ευρώπη και τις ΗΠΑ. Οι Hewitt και συν. (Autism spectrum disorder (ASD) Prevalence in Somali and non-Somali Children, 2016) συνέκριναν την επιπολασμό της ΔΑΦ σε παιδιά Σομαλών γονέων σε σύγκριση με παιδιά μη Σομαλών γονέων. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι τα παιδιά Σομαλών γονέων (1 στα 32) και τα λευκά παιδιά (1 στα 36) ήταν εξίσου πιθανό να διαγνωστούν με ΔΑΦ, αλλά τα παιδιά των Σομαλών είναι πιθανότερο να διαγνωστούν με ΔΑΦ από τα παιδιά μαύρων και Ισπανόφωνων γονέων. Παρόμοια αποτελέσματα σε έρευνα με παιδιά Σομαλών γονέων που ζούσαν στη Σουηδία – με δείγμα όμως μόλις 17 παιδιά - διαπίστωσαν οι Barnevik-Olsson, και συν. (Prevalence of autism in children born to Somali parents living in Sweden: A brief report, 2008). Συγκεκριμένα, κατά τους ερευνητές τα ευρήματα της έρευνας δικαιολογούσαν περαιτέρω έρευνες σχετικά με τους πιθανούς αιτιολογικούς παράγοντες που οφείλονται στην αυξημένη συχνότητα των αυτιστικών διαταραχών σε παιδιά Σομαλικής καταγωγής.

4.5.3. Υπο-Σαχάρια Αφρική

Στο πλαίσιο μιας έρευνας ανασκόπησης για τη ΔΑΦ στην υποσαχάρια Αφρική (SSA) (Abubakar, Ssewanyana, & Newton, 2016) συμπεριλήφθηκαν 47 έρευνες. Οι περισσότερες από τις διαπιστωμένες μελέτες (74%) διεξήχθησαν μόνο σε 2 αφρικανικές χώρες, δηλαδή στη Νότιο Αφρική και τη Νιγηρία. Όλες οι έρευνες βασίστηκαν σε πολύ μικρά μεγέθη δειγμάτων. Συνοψίζοντας, τα ευρήματα δείχνουν

ότι η τρέχουσα βάση δεδομένων είναι υπερβολικά περιορισμένη για να παρέχει τις απαιτούμενες πληροφορίες για να σχεδιάσει επαρκώς αποτελεσματικές στρατηγικές παρέμβασης για παιδιά με ΔΑΦ στην Αφρική.

4.6. Μεγάλη Βρετανία

Οι Järbrink και συν. διεξήγαγαν το 2003 (Measuring the parental, service and cost impacts of children with autistic spectrum disorder: a pilot study) μια πρότυπη πιλοτική μελέτη με 15 οικογένειες στο Ηνωμένο Βασίλειο που είχαν ένα ή περισσότερα παιδιά με αυτισμό ηλικίας 4 έως 10 ετών. Οι οικογένειες κλήθηκαν να κρατήσουν ένα ημερολόγιο δαπανών χρόνου και χρήματος που σχετίζονται με τον αυτισμό για 14 ημέρες. Απαντήθηκαν επίσης ερωτηματολόγια. Οι ερευνητές χρησιμοποίησαν τις καταγραφές των μητέρων στο ημερολόγιο καθώς και τις απαντήσεις στο ερωτηματολόγιο για να προσδιορίσουν το μέσο κόστος της άτυπης περίθαλψης, να επιλέξουν τα έξοδα που δεν πληρώθηκαν, τη χρήση υπηρεσιών και τις απώλειες εισοδήματος. Συνέκριναν επίσης τον τύπο και την ποσότητα των δεδομένων που συγκεντρώθηκαν από κάθε μέθοδο και αξιολόγησαν την ισχύ και την αδυναμία κάθε προσέγγισης. Τα παιδιά στη μελέτη διέφεραν όσον αφορά τη σοβαρότητα της διαταραχής αλλά και την παρουσία άλλων διαταραχών (συννοσηρότητα). Οι γονείς ανέφεραν ότι δαπανούν περίπου 60 ώρες την εβδομάδα για το παιδί τους λόγω ΔΑΦ. Εκτίμησαν ότι αν το παιδί τους δεν έπασχε από ΔΑΦ, θα είχαν ξοδέψει κατά μέσο όρο 40 ώρες την εβδομάδα σε άλλες δραστηριότητες, ενώ περίπου οι μισές από αυτές τις ώρες (22 ώρες) θα είχαν διατεθεί σε αμειβόμενη εργασία που θα απέφερε σημαντικό οικογενειακό εισόδημα. Είναι ενδιαφέρον ότι αρκετοί ανέφεραν ότι αν δεν υπήρχε ανάγκη να φροντίσουν το παιδί τους, το ποσό της μη αμειβόμενης εργασίας θα μειωνόταν στην πραγματικότητα επειδή η αμειβόμενη εργασία θα αντικαταστούσε τις τρέχουσες εθελοντικές δραστηριότητες. Οι γονείς υπολόγισαν ότι έχασαν 11 ώρες αναψυχής την εβδομάδα λόγω της φροντίδας του παιδιού τους. Επίσης οι ερευνητές διαπίστωσαν ότι η μέση συνολική δαπάνη για το παιδί για αγαθά και υπηρεσίες εκτός από την εκπαίδευση, τη θεραπεία πρώιμης παρέμβασης, τις υπηρεσίες υγείας και τα φάρμακα υπολογίστηκε ότι ήταν κατά 52% υψηλότερη στην έρευνα ημερολογίου από τον υπολογισμό από στοιχεία του ερωτηματολογίου. Το γεγονός αυτό δείχνει ότι τα έκτακτα έξοδα που δεν προβλέπονταν στο ερωτηματολόγιο ήταν αντίστοιχα 52% υψηλότερα δημιουργώντας

έτσι μεγάλη δυσκολία προγραμματισμού των οικογενειακών εξόδων. Οι ερευνητές συμπέραναν ότι η χρήση των περιόδων μη συστηματικής καταγραφής των δαπανών πιθανότατα οδηγούσε σε υποτίμηση των έκτακτων δαπανών, σημειώνοντας ότι οι μικρότερες αλλά συχνές δαπάνες θα ξεχαστούν προφανώς να καταγραφούν κατά την ολοκλήρωση της εξαμηνιαίας αναδρομής στο ερωτηματολόγιο. Τα έξοδα χρήσης υπηρεσιών κατανέμονται μεταξύ της εκπαίδευσης (μέσο εβδομαδιαίο κόστος US\$ 363,48¹³), θεραπεία πρώιμης παρέμβασης (μέσο εβδομαδιαίο κόστος US \$ 234,47) και υγειονομικές και κοινωνικές υπηρεσίες (US\$ 32,67). Όλα τα παιδιά ήταν είτε σε ειδικό σχολικό περιβάλλον (π.χ. οικοτροφείο ή ιδιωτικό σχολείο) είτε είχαν ειδική υποστήριξη σε ένα κανονικό σχολείο. Δέκα από τα παιδιά έλαβαν θεραπεία πρώιμης παρέμβασης όπου οι γονείς πλήρωσαν περίπου το ένα τρίτο του κόστους. Το κόστος για την υγεία και τις κοινωνικές υπηρεσίες επικεντρώθηκε στην νοσοκομειακή περίθαλψη, τις υπηρεσίες ανακούφισης των κοινωνικών υπηρεσιών και τους διορισμούς κλινικών ψυχολόγων. Παρόλο που όλοι οι γονείς ανέφεραν ότι η κατάσταση του παιδιού τους είχε αρνητική επίδραση στην καριέρα ή το εισόδημα τους, μόνο έντεκα μπορούσαν να δώσουν μια αριθμητική εκτίμηση της απώλειας αυτής.

Η μέση εβδομαδιαία απώλεια που αναφέρθηκε από τους γονείς ήταν US\$375¹⁴. Οι περισσότερες εκτιμήσεις κυμαίνονταν από US \$ 325 έως US \$ 731 την εβδομάδα. Συνδυάζοντας εκτιμήσεις κόστους για την εκπαίδευση, θεραπεία πρώιμης παρέμβασης, υπηρεσίες υγείας και κοινωνικές υπηρεσίες, εθελοντική υποστήριξη, φάρμακα, άλλα έξοδα που καταβάλλονται από τον γονέα (π.χ. ζημίες, ορισμένα τρόφιμα ή είδη ένδυσης, παιχνίδια) και απώλειες εισοδήματος, οι ερευνητές κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι το συνολικό κοινωνικό κόστος για ένα παιδί με αυτισμό στη μελέτη ήταν US \$ 1.119 αν είχε αναφερθεί απώλεια εισοδήματος. Ωστόσο, εάν χρησιμοποιηθεί μια προσέγγιση των ανθρωποωρών και δοθεί μια αξία στο χρόνο που αφιερώνεται στην ανεπίσημη περίθαλψη, το εβδομαδιαίο κόστος αυξάνεται σε US \$ 1.388.

Αρκετές μελέτες έχουν εκτιμήσει τη χρήση των υπηρεσιών όσον αφορά το κόστος που σχετίζεται με τον αυτισμό στο Ηνωμένο Βασίλειο (Knapp, Romeo, & Beecham,

¹³ τιμές 2011

¹⁴ τιμές 2011

2009), (Barrett, και συν., 2012). Οι Barrett, και συν. (Comparing service use and costs among adolescents with autism spectrum disorders, special needs and typical development, 2015) διενήργησαν την πρώτη μελέτη που κάνει τη σύγκριση με παιδιά που πάσχουν από άλλες ειδικές ανάγκες και τα παιδιά που έχουν τυπική ανάπτυξη και δεν πάσχουν από ΔΑΦ. Οι ερευνήτριες να διεπίστωσαν ότι ο παιδικός αυτισμός είναι μια δαπανηρή κατάσταση και υπολόγισαν το συνολικό κόστος των υπηρεσιών για τα παιδιά με αυτισμό να είναι πάνω από £8000¹⁵ περισσότερο από εκείνο για τα τυπικά αναπτυσσόμενα παιδιά¹⁶. Ωστόσο, απέδειξαν επίσης ότι το κόστος του παιδικού αυτισμού δεν είναι μοναδικά υψηλό και ότι το κόστος δεν ήταν στατιστικά διαφορετικό σε διάστημα 6 μηνών από ό, τι για τα παιδιά με άλλες ειδικές ανάγκες όπως η διανοητική αναπηρία. Για τους νέους που δεν πληρούν τα κριτήρια για μια κλινική διάγνωση του παιδικού αυτισμού αλλά διαγνώστηκαν με ευρύτερη ΔΑΦ, το συνολικό κόστος ήταν πάνω από £2000 χαμηλότερο από ό, τι για όσους είχαν παιδικό αυτισμό.

Σε συμφωνία με τα αποτελέσματα που βρέθηκαν στην έρευνα των Barrett και συν. (2012) για το κόστος των παιδιών προσχολικής ηλικίας με αυτισμό στο Ηνωμένο Βασίλειο και σε δείγμα παιδιών ηλικίας 3-17 ετών στις Ηνωμένες Πολιτείες (Lavelle, και συν., 2014) σε αυτόν τον έφηβο πληθυσμό, ο βασικός παράγοντας κόστους ήταν η εκπαίδευση. Το κόστος ήταν επίσης υψηλότερο σε όσους είχαν παιδικό αυτισμό και ΕΜΔ. Όπως αναφέρθηκε παραπάνω, σε αυτούς με ευρύτερη ΔΑΦ, το μέσο κόστος ήταν χαμηλότερο, επειδή ένα μεγαλύτερο ποσοστό του δείγματος ήταν σε θέση να παρακολουθήσει ένα κανονικό σχολείο (73% σε σύγκριση με το 43% στην παιδική ομάδα αυτισμού). Οι ερευνήτριες διαπίστωσαν κατά την ανάλυση ότι η χαμηλότερη ηλικία και η φτωχότερη προσαρμοστική συμπεριφορά συσχετίστηκαν με υψηλότερο κόστος. Ενώ το δείγμα αποτελούνταν από άτομα σε μικρό ηλικιακό εύρος, διαπιστώθηκε ότι το κόστος ήταν σημαντικά υψηλότερο μεταξύ των ελαφρώς νεότερων συμμετεχόντων. Η εξέταση των δεδομένων υποδηλώνει ότι αυτό οφείλεται

¹⁵ τιμές 2014

¹⁶ Παρόμοιο αποτέλεσμα διαπιστώθηκε στις Ηνωμένες Πολιτείες από τους Cidav και συν. (Cidav, Lawer, Marcus, & Mandell, 2013) διαπίστωσαν ότι οι δαπάνες για υπηρεσίες υγείας παιδιών με αυτισμό ήταν σημαντικές και αυξάνονταν με την ηλικία. Δείτε επίσης

στη μείωση της έντασης της υποστήριξης στην τάξη και της ειδίκευσης στην εκπαίδευση μετά το 16ο έτος. Επίσης υπήρξε ισχυρή συσχέτιση μεταξύ κόστους και καθημερινής λειτουργίας που είναι πιθανό να είναι ένας ισχυρός και σημαντικός δείκτης μιας ανάγκης για εξειδικευμένη ή οικιακή εκπαίδευση. Ο σημαντικότερος περιορισμός της έρευνας αυτής ήταν ότι δεν προσμετρήθηκε το κόστος της ανεπίσημης περίθαλψης από τα μέλη της οικογένειας, οι απώλειες γονικής παραγωγικότητας και τα έκτακτα έξοδα. Αυτές οι έμμεσες δαπάνες όμως, όπως προαναφέραμε, αποδείχθηκαν υψηλές για τα παιδιά με αυτισμό (Järbrink, Fombonne, & Knapp, 2003) και είναι επομένως πιθανό ότι υπάρχει σημαντικό πρόσθετο κόστος για τις οικογένειες εφήβων με αυτισμό παιδιών, ευρύτερη ΔΑΦ και άλλες ΕΜΔ. Δεύτερον, τα δεδομένα χρήσης των υπηρεσιών συλλέχθηκαν εκ των υστέρων οπότε, το κόστος μπορεί να μην είναι εντελώς ακριβές. Τέλος, οι αναλύσεις αυτές βασίζονται στη χρήση υπηρεσιών για 6 μήνες κατά την εφηβεία. το κόστος ζωής των ατόμων με αυτισμό παιδικής ηλικίας, η ΔΑΦ και άλλες ΕΜΔ είναι πιθανόν να είναι υψηλότερες και η σχέση μεταξύ του κόστους τους και αυτών των συνήθως αναπτυσσόμενων συνομηλίκων τους μπορεί να αλλάξει με την πάροδο του χρόνου. Η έρευνα υπογράμμισε τη σημασία της εκπαίδευσης ως βασικού οδηγού κόστους για όσους έχουν παιδικό αυτισμό και άλλες ειδικές ανάγκες και τις πολύ υψηλές οικονομικές επιπτώσεις της εξειδικευμένης και οικιακής εκπαίδευσης.

4.7. Ελλάδα

Σε μια έρευνα που έγινε στην Ελλάδα από τη Βούρδα (Διερευνώντας τον αυτισμό: μια προσέγγιση ανάλυσης κοινωνικού κόστους της διαταραχής σε ανήλικους πάσχοντες, 2015), 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%).

4.7.1. Σκοπός

Κατά το σκεπτικό της ερευνήτριας ο αυτισμός είναι μια αναπτυξιακή διαταραχή που συνδέεται με υψηλές ανεκπλήρωτες ανάγκες και σημαντικό κόστος για τους Έλληνες ασθενείς και την Ελληνική κοινωνία. Ο σκοπός αυτής της έρευνας ήταν η

εκτίμηση της κοινωνικοοικονομικής επίδρασης του αυτισμού σε παιδιά και τις οικογένειές τους στην περιοχή της Αττικής στην Ελλάδα.

4.7.2. Εργαλείο και Δείγμα

Εργαλείο της έρευνας ήταν ένα ερωτηματολόγιο που αναπτύχθηκε με βάση τη διεθνή βιβλιογραφία και επικυρώθηκε από Έλληνες ειδικούς. Κατόπιν, χορηγήθηκε στους γονείς όλων των παιδιών που φοιτούν σε ειδικά σχολεία, μονάδες ημερήσιας φροντίδας και κέντρα ειδικών εγκαταστάσεων στην Αττική, τα οποία αντιπροσωπεύουν περίπου το 50% του πληθυσμού των Ελλήνων ασθενών. Το δείγμα επομένως ήταν αντιπροσωπευτικό και επαρκές ποσοτικά για την Ελληνική πραγματικότητα.

4.7.3. Τα δεδομένα

Τα δεδομένα ήταν σχετικά με

- Τα άμεσα ιατρικά έξοδα που συμπεριελάμβαναν τις νοσοκομειακές υπηρεσίες, τα φάρμακα, τους επαγγελματίες του τομέα της υγείας και των εναλλακτικών ιατρικών θεραπειών,
- Τις μη ιατρικές δαπάνες που συμπεριελάμβαναν τις ειδικές εκπαιδευτικές υπηρεσίες και τις καθημερινές δαπάνες και,
- Τις έμμεσες δαπάνες (συμπεριλαμβανομένης της χαμένης παραγωγικότητας και των κοινωνικών παροχών γονέων)

Η στατιστική ανάλυση διεξήχθη σε SPSS 7.1

4.7.4. Αποτελέσματα

Από τα 191 ερωτηματολόγια που χορηγήθηκαν, 70 ολοκληρώθηκαν και επιστράφηκαν (ποσοστό ανταπόκρισης 37%) και συμπεριλήφθηκαν στην ανάλυση. Το συνολικό μέσο ετήσιο κόστος ανά παιδί με αυτισμό που ζούσε με γονείς εκτιμήθηκε σε 9.630 ευρώ¹⁷. Τα άμεσα ιατρικά, μη ιατρικά και έμμεσα κόστη αντιστοιχούσαν σε 11% (1.037 ευρώ), 45% (4.311 ευρώ) και 44% (4.282 ευρώ) αντίστοιχα.

Οι βασικοί παράγοντες κόστους ήταν τα κοινωνικά οφέλη, τα έξοδα ιατρικής περίθαλψης, οι ειδικές εκπαιδευτικές υπηρεσίες και οι απώλειες γονικής παραγωγικότητας. Το 7% του μέσου ετήσιου κόστους πραγματοποιείται από τις

¹⁷ Οι τιμές είναι σε € του 2014.

οικογένειες, ενώ το 53% (συμπεριλαμβανομένων των επιδομάτων αναπηρίας και των υπηρεσιών υγειονομικής περίθαλψης) καλύπτεται από τον κρατικό προϋπολογισμό.

4.7.5. Συμπεράσματα

Αυτή είναι η πρώτη μελέτη εκτίμησης του κόστους που σχετίζεται με τον αυτισμό στην Ελλάδα. Το ετήσιο κόστος υποστήριξης ενός αυτιστικού παιδιού κρίνεται από μεγάλο έως υπέρογκο για μια μέση οικογένεια και περίπου το ήμισυ του ποσού επιβαρύνει αποκλειστικά την οικογένεια. Η ερευνήτρια τονίζει τη σημασία που πρέπει να δοθεί άμεσα από τους υπευθύνους για τη χάραξη πολιτικής ώστε να επικεντρωθούν στην ελάφρυνση του οικονομικού φόρτου των οικογενειών για τη διαχείριση της διαταραχής αυτής, ειδικά σε μια εποχή σοβαρής οικονομικής κρίσης και λιτότητας που πλήττει ιδιαίτερα τη χώρα (Βούρδα, 2015).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5 ΣΥΖΗΤΗΣΗ

5.1 Εισαγωγή

Η έρευνα σχετικά με τις δαπάνες που σχετίζονται με την ΔΑΦ υπογραμμίζει το γεγονός ότι η διαταραχή επιβάλλει υψηλό κόστος τόσο στην οικογένεια καθώς και στην κοινωνία. Οι οικογένειες των ατόμων που πάσχουν από ΔΑΦ φέρουν μεγάλο μέρος της επιβάρυνσης του κόστους που σχετίζεται με την ΔΑΦ, ιδίως στις αναπτυσσόμενες χώρες όπου υπάρχουν λίγοι δημόσιοι ή κοινοτικοί πόροι. Όχι μόνο υπάρχουν άμεσες δαπάνες, όπως τα κονδύλια για θεραπεία και η ιατρική περίθαλψη που δεν καλύπτονται από ασφάλιση, υπάρχουν επίσης τα έμμεσα και άυλα αλλά όχι λιγότερο αληθινά έξοδα που αφορούν χαμένες ευκαιρίες, μειωμένη παραγωγικότητα, προσοχή επικεντρωμένη σε μεγάλο βαθμό στο παιδί με ΔΑΦ και συνακόλουθα τον αποκλεισμό άλλων μελών της οικογένειας – ιδίως των παιδιών, το αυξημένο άγχος και μια βίαια αλλαγή της στοιχειώδους οικογενειακής δομής για πάντα.

Τα άτομα με ΔΑΦ επωφελούνται από την εκπαίδευση, τις ιατρικές και τις κοινωνικές υπηρεσίες. Όμως, το θέμα του τρόπου κατανομής της πληρωμής αυτών των υπηρεσιών μεταξύ του δημόσιου και του ιδιωτικού τομέα συζητείται έντονα. Η έρευνα είναι ένα σημαντικό μέσο για την εξεύρεση αποτελεσματικών τρόπων για τη μείωση της επιβάρυνσης των οικογενειών των πασχόντων. Βεβαίως, πρέπει να μάθουν περισσότερα σχετικά με την αιτία του αυτισμού και τους λόγους για την ποικιλομορφία στην παρουσίαση και την εξέλιξη της διαταραχής. Δεδομένων των ορίων που περιορίζουν τους ιδιωτικούς όσο και για τους δημόσιους πόρους, είναι απαραίτητη η επιστημονική μελέτη που αποσκοπεί στον εντοπισμό των παρεμβάσεων και των θεραπειών που βοηθούν ένα παιδί με αυτισμό να μάθει, να αναπτυχθεί και να γίνει παραγωγικό. Λόγοι για τους οποίους ορισμένες θεραπείες λειτουργούν με μερικά παιδιά και όχι για άλλους χρειάζονται περαιτέρω έρευνες.

Οι διαχρονικές μελέτες θα ήταν ιδιαίτερα χρήσιμες για την εκτίμηση των μακροπρόθεσμων οφελών από διάφορους τύπους παρεμβάσεων για την ΔΑΦ. Πρέπει επίσης να αξιολογηθούν τρόποι βελτίωσης της αποτελεσματικότητας και μείωσης του κόστους κατά την παράδοση των προγραμμάτων.

5.2. Το πρόβλημα της έλλειψης συντονισμού των φορέων

Η έρευνα σχετικά με το κόστος που σχετίζεται με την ΔΑΦ θα μπορούσε να ωφεληθεί από τη διερεύνηση του τρόπου με τον οποίο οι διάφοροι τομείς που εξυπηρετούν τους πάσχοντες από ΔΑΦ θα μπορούσαν να συνεργαστούν τόσο για την ενίσχυση της παροχής υπηρεσιών όσο και για τη μείωση του κόστους. Για παράδειγμα, ένα παιδί των οποίων τα πεπτικά προβλήματα (κοινό σύμπτωμα της ΔΑΦ) διευκολύνονται από τη φαρμακευτική αγωγή πιθανόν να είναι ένας καλύτερος μαθητής. Ένα παιδί που μαθαίνει μέσω θεραπείας συμπεριφοράς πώς να εκφράσει και να επιλύσει τις δυσκολίες του μπορεί να είναι σε θέση να μειώσει τη φαρμακευτική του αγωγή.

Άλλοι τύποι συνεργασιών μπορεί επίσης να υπάρχουν. Στον τομέα της δημόσιας πολιτικής, η ανάλυση κόστους / οφέλους προγραμμάτων και πολιτικών που έχουν σχεδιαστεί για να βοηθήσουν τις οικογένειες παιδιών με αυτισμό είναι απαραίτητη για την ενημέρωση της κατανομής των πόρων. Υπάρχουν προγράμματα και οργανισμοί που μπορούν να βοηθήσουν οικογένειες που έχουν παιδί με αυτισμό, αλλά υπάρχει ελάχιστος συντονισμός μεταξύ των προσπαθειών αυτών. Επιπλέον, τα τρέχοντα προγράμματα και πολιτικές για όσους έχουν ΔΑΦ δεν επαρκούν για την κάλυψη των πιεστικών αναγκών των οικογενειών. Οι πόροι που είναι διαθέσιμοι σε οικογένειες ποικίλουν ανάλογα με την τοποθεσία. Οι διαφορές στα κρατικά χορηγούμενα προγράμματα και οι κρατικές ασφαλιστικές παρεμβάσεις δημιουργούν δραματικές ανισότητες μεταξύ κατοίκων διαφορετικών κρατών.

5.3. Η ένταξη των πασχόντων με ΔΑΦ στο εργατικό δυναμικό

Πρέπει να αναζητηθούν τρόποι μείωσης των ανισοτήτων. Κοιτάζοντας το μέλλον, το σημερινό νεαρό παιδί με ΔΑΦ θα γίνει ενήλικας του αύριο. Θα μπορούσαν να εισαχθούν στο εργατικό δυναμικό τουλάχιστον ορισμένα άτομα με υψηλή λειτουργικότητα με ΔΑΦ, αλλά θα χρειαστούν πιθανώς βοήθεια για να αποκτήσουν τις τεχνικές και επικοινωνιακές δεξιότητες που απαιτούνται για την απόκτηση και διατήρηση της απασχόλησης. Η οικογενειακή οικονομική εξάρτηση των πασχόντων από την οικογένειά τους που λαμβάνουν επί του παρόντος φροντίδα κατ' οίκον πρέπει αναπόφευκτα να μειωθεί μέσω της ενίσχυσης των οικογενειακών οικονομικών πόρων λόγω της επερχόμενης γήρανσης η / και του θανάτου των γονέων που είναι οι κύριοι

φροντιστές τους. Οι επιλογές για αυτά τα άτομα πρέπει να επανεξεταστούν. Ο αυξανόμενος αριθμός ατόμων με ΔΑΦ και το υψηλό κόστος της περίθαλψης τους καθιστούν σημαντικό τις πιέσεις του κοινωνικού συνόλου για την πρόοδο που θα προσφέρει πραγματική βοήθεια σε αυτά τα άτομα και τις οικογένειές τους. Απαιτούνται συντονισμένες προσπάθειες από διάφορους τομείς, συμπεριλαμβανομένων των ιατρικών, εκπαιδευτικών, ερευνητικών, κοινοτικών, ασφαλιστικών, δημόσιων πολιτικών.

5.4. Η σημασία του ερευνητικού έργου

Για να επιτευχθούν τα παραπάνω, χρειάζεται συχνότερο και περισσότερο οργανωμένο ερευνητικό έργο ώστε να μάθουμε τον καλύτερο τρόπο για να επενδύσουμε σήμερα στην ανάπτυξη των παιδιών με ΔΑΦ και να δημιουργήσουμε ένα καλύτερο μέλλον για αυτούς, για τις οικογένειές τους προς όφελος της κοινωνίας.

Προς αυτή την κατεύθυνση ορισμένοι ερευνητές επιχείρησαν με επιτυχία να καθιερώσουν μια οργανωμένη ερευνητική διαδικασία. Σχετικά λίγες μελέτες έχουν προσπαθήσει να μετρήσουν το κόστος της άτυπης περίθαλψης που παρέχουν τα μέλη της οικογένειας. Κάθε μία από αυτές τις μελέτες χρησιμοποίησε μια διαφορετική μεθοδολογία και εξέτασε το ζήτημα από μια κάπως διαφορετική οπτική.

Προσβλέποντας στη βελτίωση και τυποποίηση των μεθόδων συλλογής δεδομένων για την άτυπη φροντίδα της οικογένειας, πρώτοι οι Järbrink και συν. διεξήγαγαν το 2003 (Measuring the parental, service and cost impacts of children with autistic spectrum disorder: a pilot study) μια πρότυπη πιλοτική μελέτη με 15 οικογένειες στο Ηνωμένο Βασίλειο που είχαν ένα ή περισσότερα παιδιά με αυτισμό ηλικίας 4 έως 10 ετών.

Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι, ενώ όλες οι οικογένειες μετρίου ή μεγαλύτερου εισοδήματος με παιδί με αυτισμό μπορούν να αγωνιστούν και να ικανοποιήσουν οριακά τις απαιτήσεις της διαταραχής, για τις οικογένειες χαμηλού εισοδήματος οι απαιτήσεις μπορούν να ξεπεράσουν εύκολα τους οικογενειακούς πόρους. Για το λόγο αυτό, οι ερευνητές συμπέραναν ότι πρέπει να δοθεί ιδιαίτερη προσοχή στις οικογένειες χαμηλού εισοδήματος στο σχεδιασμό και την υλοποίηση προγραμμάτων και στη δημόσια πολιτική.

5.5. Σύγκριση των υφιστάμενων ερευνών

Όπως αναφέρουμε παραπάνω, για να γίνει μια ακριβής εκτίμηση του προβλήματος πρέπει να καθιερωθεί μια οργανωμένη ερευνητική διαδικασία που να καλύπτει όλες τις πτυχές του προβλήματος. Για να επιτευχθεί αυτός ο σκοπός πρέπει υπάρχουν έρευνες που να διερευνούν όλες τις πτυχές. Από τις πηγές που διαθέτουμε παρατηρούμε ότι αυτό δεν συμβαίνει. Υπάρχουν έρευνες που εστιάζουν σε διαφορετικές πτυχές αλλά επειδή δεν υπάρχει συντονισμός ανάμεσα στους ερευνητές, κάποιες από αυτές τις πτυχές είναι υπερκαλυμμένες ενώ άλλες δεν έχουν καλυφθεί σχεδόν καθόλου. Βασικά, η κάθε ερευνητική ομάδα κάλυψε την πτυχή που θεώρησε περισσότερο ενδιαφέρουσα ή περισσότερο προσβάσιμη όσον αφορά τα δεδομένα. Έτσι όμως σημαντικές πτυχές έμειναν αδιερεύνητες. Επιπλέον, όπως αναφέραμε παραπάνω οι ΔΑΦ έχουν πολύπλοκη δομή και για το λόγο αυτό δεν μπορούν να ερευνηθούν μονομερώς. Αυτός είναι και ο λόγος που κάνει τόσο δυσχερή και την

Πίνακας 1: Συγκριτικές έρευνες

Έρευνα	Χώρα	Συνολικό κόστος ανά έτος	Έτος Δημοσίευσης	Είδος έρευνας Σχόλια	Δεδομένα έτους/ετών	Ερευνητές
The Relative Risk and Timing of Divorce in Families of Children with an Autism Spectrum Disorder	ΗΠΑ	Περισσότερο από 70% μεγαλύτερη πιθανότητα διαζυγίου από τον μέσο όρο.	2010	Έμμεσο κόστος Κίνδυνος διαζυγίου για οικογένειες παιδιών με ΔΑΦ	2004	Hartley, S., Barker, E., Seltzer, M., Floyd, F., & Greenberg, J.
A comparison of health care utilization and costs of children with and without autism spectrum disorders in a large group-model health plan	ΗΠΑ	\$44,595 \$	2006	Κόστος ανά έτος ανά οικογένεια	2005	Croen, L., Najjar, D., Ra, T., Lotspeich, L., & Bernal, P.
Health care utilization and expenditures for children with autism: Data from US national samples.	ΗΠΑ	\$7,835 (ανά έτος)	2006	Άμεσο ιατρικό κόστος: Σύγκριση κόστους ιατρικής φροντίδας των παιδιών με ΔΑΦ με παιδιά χωρίς ΔΑΦ	2005	Liptak, G., Stuart, T., & Auinger, P.
Comparing service use and costs among adolescents with autism spectrum disorders, special needs and typical development	Μ. Βρετανία	<u>ΔΑΦ χωρίς αυτισμό</u> : £8968 :300% αύξηση έναντι παιδιών τυπικής ανάπτυξης <u>Μόνο αυτισμός</u> : £11,029:373% αύξηση έναντι παιδιών τυπικής ανάπτυξης	2015	Συγκριτική ανάλυση για έξοδα πρόσβασης των παιδιών με ΔΑΦ σε υπηρεσίες σε 6 μηνιαία βάση	2014	Barrett, B., Mosweu, I., Jones, C., Charman, T., Baird, G., Simonoff, E., Byford, S.
Implications of childhood autism for parental employment and earnings	ΗΠΑ	10 416 δολ.:21% λιγότερα από αυτά των παιδιών με άλλο πρόβλημα υγείας 17 763 δολάρια: 28% λιγότερα από αυτά των παιδιών χωρίς περιορισμό υγείας	2012	Έμμεσο κόστος: Επιβάρυνση γονικού εισοδήματος	2002-2008	Cidav, Z., Marcus, S., & Mandell, D
A national profile of the health care experiences and family impact of autism spectrum disorder among children in the United States, 2005-2006	ΗΠΑ	Τα παιδιά με ΔΑΦ 1) είχαν περισσότερες πιθανότητες να ζήσουν σε οικογένειες που αναφέρουν οικονομικά προβλήματα 2) χρειάζονταν επιπλέον εισοδήματα για την ιατρική περίθαλψη του παιδιού 3) μειώνουν ή σταματούν να εργάζονται λόγω της κατάστασης του παιδιού, 4) περνούν περισσότερες από 10 ώρες εβδομαδιαίως παρέχοντας ή συντονίζοντας φροντίδα 5) κατέβαλαν περισσότερα από \$ 1000 το προηγούμενο έτος για τη φροντίδα του παιδιού.	2008	Γενικό κόστος Ποιοτική εκτίμηση βασισμένη σε εκθέσεις γονέων	2005-2006	Kogan, M., Strickland, B., Blumberg, S., Singh, G., Perrin, J., & van Dyck, P

διάγνωση της – χρειάζονται διαγνώσεις από πολλούς διαφορετικούς ειδικούς.

Συγκεκριμένα, μερικές από τις διαθέσιμες έρευνες είναι συγκριτικές - όπου σύγκριση γίνεται ανάμεσα στην επιβάρυνση λόγω των παιδιών με ΔΑΦ και παιδιών με άλλες

διαταραχές ή παιδιά χωρίς διαταραχές (Πίνακας 1).

Επίσης οι έρευνες δίνουν έμφαση σε ποσοτικά ευρήματα ή ποιοτικές εκτιμήσεις που μετρούν όμως ή εκτιμούν διαφορετικά είδη οικονομικής επιβάρυνσης όπως: το συνολικό κόστος, το ιατρικό κόστος, το μη ιατρικό και το κρυφό κόστος - στο οποίο συμπεριλαμβάνεται και το κόστος από το χαμένο γονεϊκό εισόδημα. Το κόστος μπορεί αν είναι μηνιαίο, ετήσιο ή εφ' όρου ζωής και να επιβαρύνει την οικογένεια ή την κοινωνία συνολικά - οπότε συμπεριλαμβάνει και τις χαμένες εργατοώρες των πασχόντων.

Πρέπει να ληφθούν υπόψη και οι συναλλαγματικές διαφορές ανάμεσα σε διαφορετικά νομίσματα – στην προκειμένη περίπτωση US\$, AU\$, UK£ και EU€ - καθώς και οι πληθωριστικές μετατροπές επειδή οι εν λόγω έρευνες χρησιμοποιούν δεδομένα από το 2001 έως και το 2014.

Για να γίνει η απαραίτητη σύγκριση πρώτα μετέτρεψαμε, λαμβάνοντας υπόψη τον

Έρευνα	Χώρα	Συνολικό εθνικό κόστος	Δεδομένα έτους/ετών	Ερευνητές
Economic Costs of Autism Spectrum Disorder in Australia	Αυστραλία	€2,921 - €4,67 δισ	2006	Synergies Economic Consulting Pty Ltd.
Costs of Autism Spectrum Disorders in the United Kingdom and the United States	ΗΠΑ & Μ. Βρετανία	€3,95 δισ. (Μ. Βρετανία) €5,6 δισ. (ΗΠΑ)	2013	Buescher, A. V., Cidav, Z., Knapp, M., & Mandell, D. S.
Brief Report: Forecasting the Economic Burden of Autism in 2015 and 2025 in the United	ΗΠΑ	€230 δισ (2015) €395 δισ (2025)	2014	Leigh, J., & Du, J.

Πίνακας 2: Εθνικό κόστος

πληθωρισμό κάθε χώρας, όλα τα νομίσματα σε τιμές 2018 και κατόπιν χρησιμοποιώντας την τιμή ισοτιμίας μεταξύ των νομισμάτων μετέτρεψαμε όλα τα ποσά σε ισοδύναμα ποσά € του 2018 (Πίνακας 5/Παράρτημα).

Κατόπιν ομαδοποιήθηκαν τα ποσά αυτά ανάλογα με την περίπτωση. Όσον αφορά το ετήσιο εθνικό κόστος, αυτό κυμαινόταν από €3,8 δις (2006) κατά μέσο όρο στις ΗΠΑ έως €3,95 δις (Μ. Βρετανία) και €5,6 δις (ΗΠΑ) το 2013. Όμως η πρόβλεψη για το 2015 (€23 δις) και το 2025 (€39,5 δις) για τις ΗΠΑ υποδεικνύει πολλαπλασιασμό κατά συντελεστές 4X το 2015 και 7X το 2025 έναντι του 2013 – σε συμφωνία με την άποψη που θεωρεί τη ΔΑΦ ένα από τα μεγαλύτερα παγκόσμια προβλήματα (Πίνακας 2).

Όσον αφορά το ετήσιο κόστος αυτό κυμάνθηκε από €9856 (Ελλάδα για ανήλικους πάσχοντες) έως €57481 (ΗΠΑ) (Πίνακας 4).

Σχετικά με τα επιμέρους κόστη (Πίνακας), στην Αυστραλία έμμεσο κόστος λόγω απώλειας γονικού εισοδήματος ανήλθε σε €20,393. Τέλος, το άμεσο ιατρικό κόστος ανά έτος ανά οικογένεια στις ΗΠΑ το 2005 κυμάνθηκε από €5258 έως €29926.

Έρευνα	Χώρα	Συνολικό κόστος ανά έτος	Είδος έρευνας Σχόλια	Δεδομένα έτους/ετών	Ερευνητές
A comparison of health care utilization and costs of children with and without autism spectrum disorders in a large group-model health plan	ΗΠΑ	€29926	Χρήση δομών συστήματος υγείας	2005	Croen, L., Najjar, D., Ra, T., Lotspeich, L., & Bernal, P.
Health care utilization and expenditures for children with autism: Data from US national samples.	ΗΠΑ	€5258 (ανά έτος)	Άμεσο ιατρικό κόστος;	2005	Liptak, G., Stuart, T., & Auinger, P.
The Cost of Autism Spectrum Disorders	Αυστραλία	€20,393 λόγω απώλειας γονικού εισοδήματος	Γενικό κόστος/έμμεσο κόστος	2013	Horlin, C., Falkmer, M., Parsons, R., Albrecht, M. A., & Falkmer, T.
Child and adolescent mental health interventions: a review of progress in economic studies across different disorders	ΗΠΑ & Μ. Βρετανία	2003: ΗΠΑ άμεσο ιατρικό κόστος €484,555 άμεσο μη-ιατρικό κόστος €1,550,112 έμμεσο κόστος	Ανασκόπηση οικονομικών ερευνών	2005-2007	Beecham, J. J.

Τέλος, το κόστος εφ' όρου ζωής ανά οικογένεια στην Ευρώπη – Μ.Βρετανία ανήλθε σε € 5,653 εκατομμύρια. Το άμεσο ιατρικό κόστος και το άμεσο μη-ιατρικό κόστος ανήλθαν σε €484,555 και €1,550,112 αντίστοιχα επίσης εφ' όρου ζωής ανά

Έρευνα	Χώρα	Συνολικό κόστος ανά έτος	Είδος έρευνας Σχόλια	Δεδομένα έτους/ετών	Ερευνητές
A comparison of health care utilization and costs of children with and without autism spectrum disorders in a large group-model health plan	ΗΠΑ	€ 29.926	Κόστος ανά έτος ανά οικογένεια	2005	Croen, L., Najjar, D., Ra, T., Lotspeich, L., & Bernal, P.
Health care utilization and expenditures for children with autism: Data from US national samples.	ΗΠΑ	€5258 (ανά έτος)	Άμεσο ιατρικό κόστος: Συγκριση κόστους ιατρικής φροντίδας των παιδιών με ΔΑΦ με παιδιά χωρίς ΔΑΦ	2005	Liptak, G., Stuart, T., & Auinger, P.
The Economics of Autism in Egypt	Αίγυπτος	€ 38.500	Κόστος ανά έτος ανά οικογένεια	2009	Mendoza, R. L.
The Cost of Autism Spectrum Disorders	Αυστραλία	€24372 ανά έτος €20393 λόγω απώλειας γονικού εισοδήματος	Γενικό κόστος/έμμεσο κόστος	2013	Horlin, C., Falkmer, M., Parsons, R., Albrecht, M. A., & Falkmer, T.
Διερευνώντας τον αυτισμό: μια προσέγγιση ανάλυσης κοινωνικού κόστους της διαταραχής σε ανήλικους πάσχοντες	Ελλάδα	9.856 €	Κόστος ανά έτος ανά οικογένεια Ανήλικοι πάσχοντες	2014	Βούρδα, Α.
Child and adolescent mental health interventions: a review of progress in economic studies across different disorders	ΗΠΑ & Μ. Βρετανία	<u>2005-2006 ΗΠΑ:</u> €57,481 (έτος) <u>2006-2007 Μ. Βρετανία:</u> €22782 (έτος) <u>2003 ΗΠΑ</u> άμεσο ιατρικό κόστος €484,555 άμεσο μη-ιατρικό κόστος €1,550,112 έμμεσο κόστος €4,344,691 (εφ' όρου ζωής)	Ανασκόπηση οικοομικών ερευνών	2005-2007	Beecham, J. J.

Πίνακας 4: Ετήσιο κόστος ανά οικογένεια

οικογένεια στις ΗΠΑ.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6 ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η έρευνα σχετικά με τις δαπάνες που σχετίζονται με την ΔΑΦ υπογραμμίζει το γεγονός ότι η διαταραχή επιβάλλει υψηλό κόστος στην οικογένεια καθώς και στην κοινωνία. Οι οικογένειες των ατόμων που πάσχουν από ΔΑΦ φέρουν μεγάλο μέρος της επιβάρυνσης του κόστους που σχετίζεται με την ΔΑΦ, ιδίως στις αναπτυσσόμενες χώρες όπου υπάρχουν λίγοι δημόσιοι ή κοινοτικοί πόροι. Τα άτομα με ΔΑΦ επωφελούνται από την εκπαίδευση, τις ιατρικές και τις κοινωνικές υπηρεσίες. Όμως, το θέμα του τρόπου κατανομής της πληρωμής αυτών των υπηρεσιών μεταξύ του δημόσιου και του ιδιωτικού τομέα συζητείται έντονα. Η έρευνα είναι ένα σημαντικό μέσο για την εξεύρεση αποτελεσματικών τρόπων για τη μείωση της επιβάρυνσης των πασχόντων από ΔΑΦ. Δεδομένων των ορίων τόσο για τους ιδιωτικούς όσο και για τους δημόσιους πόρους, είναι απαραίτητη η επιστημονική μελέτη που αποσκοπεί στον εντοπισμό των παρεμβάσεων και των θεραπειών που βοηθούν ένα παιδί με αυτισμό να μάθει, να αναπτυχθεί και να γίνει παραγωγικό. Λόγοι για τους οποίους ορισμένες θεραπείες λειτουργούν με μερικά παιδιά και όχι για άλλους χρειάζονται περαιτέρω έρευνες.

Απαιτούνται περισσότερες μελέτες για διαφορετικές θεραπευτικές παρεμβάσεις που ακολουθούν αυστηρά πρότυπα επιστημονικής έρευνας. Οι διαχρονικές μελέτες θα ήταν ιδιαίτερα χρήσιμες για την εκτίμηση των μακροπρόθεσμων οφελών από διάφορους τύπους παρεμβάσεων για την ΔΑΦ. Πρέπει επίσης να αξιολογηθούν τρόποι βελτίωσης της αποτελεσματικότητας των παρεμβάσεων και μείωσης του κόστους. Εν κατακλείδι, χρειάζονται συντονισμένες προσπάθειες από διάφορους τομείς, συμπεριλαμβανομένων του ιατρικού και εκπαιδευτικού, την έρευνα, την κοινότητα, τους ασφαλιστικούς φορείς, τη δημόσια πολιτική. Χρειάζεται γνώση και να βρούμε καλύτερους τρόπους να επενδύσουμε σήμερα στην ανάπτυξη των παιδιών με ΔΑΦ για να δημιουργήσουμε ένα καλύτερο μέλλον για αυτούς, για τις οικογένειές τους και για την κοινωνία.

6.1. Οικογενειακά ζητήματα χρηματοοικονομικού σχεδιασμού

Ο οικονομικός προγραμματισμός μιας οικογένειας με παιδί στο φάσμα του αυτισμού είναι μια εξαιρετικά σύνθετη διαδικασία. Υπάρχουν πολλές σημαντικές πτυχές που

δεν αντιμετωπίζονται από οικογένειες με τυπικά ανεπτυγμένα παιδιά. Η ικανότητα των δυο αυτών ξεχωριστών τύπων οικογενειών να συμμετέχουν στον οικονομικό σχεδιασμό ποικίλλει σημαντικά. Όπως σημειώνεται, η χρηματοδότηση της θεραπείας ατόμων με αυτισμό μπορεί να καταστρέψει την οικονομική κατάσταση ορισμένων οικογενειών και να αφήσει λίγες ελπίδες για την ανοικοδόμηση του πλούτου. Όπως αναφέραμε, αναζητώντας τρόπους για να βοηθήσουν ένα παιδί με αυτισμό, οι οικογένειες παίρνουν δάνεια, χρεώνουν τις πιστωτικές τους κάρτες στο όριο μέχρις ότου να εξαντλήσουν όλους τους οικονομικούς τους πόρους.

Παρόλο που η επιθυμία ενός γονέα είναι να εξασφαλίσει βοήθεια με οποιοδήποτε κόστος είναι κατανοητή, οι ενέργειες αυτές έχουν μακροπρόθεσμες οικονομικές συνέπειες για την οικογένεια και ενδεχομένως για την κοινωνία. Ελλείψει χρηματοδότησης της θεραπείας για τον αυτισμό, οι οικογένειες σε αυτή την κατάσταση θα συνεχίσουν να αγωνίζονται για τη διατήρηση του εισοδήματος και ίσως χρειαστεί να ζητήσουν βοήθεια από συγγενείς και προγράμματα δημόσιας βοήθειας μόνο για την κάλυψη βασικών δαπανών.

6.2. Προϋποθέσεις μελλοντικής φροντίδας πασχόντων με ΔΑΦ

Τα μοναδικά χαρακτηριστικά των παιδιών με ΔΑΦ οδηγούν σε μεγάλες διαφορές που αφορούν τις μελλοντικές ανάγκες φροντίδας τους. Τα παιδιά υψηλής λειτουργικότητας μπορεί να απαιτούν δαπανηρή και έντονη θεραπεία ενώ είναι μικρά, αλλά στη συνέχεια υποβάλλονται σε ελάχιστες έως μηδενικές δαπάνες που σχετίζονται με τον αυτισμό κατά την εφηβεία ή την ενηλικίωση. Τα παιδιά αυτής της ομάδας μπορεί να υποστηρίξουν τον εαυτό τους ως ενήλικες. Σε αυτή την περίπτωση, τα οικογενειακά οικονομικά σχέδια θα μπορούσαν να επικεντρωθούν στη χρηματοδότηση της μεταδευτεροβάθμιας εκπαίδευσης και κατάρτισης. Αντίθετα ο οικονομικός προγραμματισμός για ένα παιδί μέσης έως το χαμηλής λειτουργικότητας είναι αρκετά διαφορετικός. Οι γονείς πρέπει να φροντίσουν να συνεχιστεί η φροντίδα μετά το θάνατό τους. Πρέπει να δοθεί ιδιαίτερη προσοχή στα ζητήματα που σχετίζονται με τον τρόπο ζωής, τα νομικά, τα οικονομικά και τις κρατικές επιδοτήσεις. Πρέπει να λαμβάνονται αποφάσεις σχετικά με το πού θα ζει το άτομο με αναπηρία, την εκπαίδευση και την απασχόληση του, καθώς και για τις κοινωνικές αλλά και θρησκευτικές δραστηριότητες του. Οι διαθήκες και τα καταπιστεύματα

μπορούν να χρησιμοποιηθούν για τη διανομή γονικών περιουσιακών στοιχείων προς όφελος του παιδιού με ειδικές ανάγκες. Ο προσεκτικός σχεδιασμός είναι απαραίτητος για να εξασφαλιστεί ότι το άτομο με ειδικές ανάγκες λαμβάνει ό, τι δικαιούται και τα περιουσιακά στοιχεία που μεταφέρονται από οικονομικές δωρεές, κληροδοτήματα ή άλλες πηγές δεν θέτουν σε κίνδυνο άλλες πιθανές σημαντικές πηγές εισοδήματος ή υποστήριξης για την περίθαλψη όπως κάποιο συμπληρωματικό εισόδημα ασφάλειας ή την κρατική ασφάλιση. Απαιτούνται ρυθμίσεις για την παροχή επαγγελματικής διαχείρισης χρημάτων, την εποπτεία της χρήσης, τη διατήρηση κυβερνητικών ή άλλων παροχών και την προστασία των περιουσιακών στοιχείων. Οι διαχειριστές πρέπει να ονομάζονται νομικά πληρεξούσιοι. Η πληρεξουσιότητα πρέπει να ενεργεί εξ ονόματος του ατόμου με ΔΑΦ και τα σχέδια πρέπει να αναθεωρούνται κάθε χρόνο και να γίνονται οι αναγκαίες αλλαγές.

6.3. Κοινωνική συμμετοχή: Δημόσιος και ιδιωτικός τομέας

Κεντρική συζήτηση για τον δημόσιο διάλογο σε σχέση με τον αυτισμό είναι η συζήτηση σχετικά με το ποιος πρέπει να μοιράζεται το κόστος των θεραπειών, σε ποιο βαθμό και με ποιους μηχανισμούς. Στις ΗΠΑ, έχει δοθεί μεγάλη προσοχή στην πρόσβαση και τη χρηματοδότηση της εφαρμοσμένης ανάλυσης συμπεριφοράς (εφεξής ABA). Η ABA χρησιμοποιεί δοκιμαστική εκπαίδευση (εξειδικευμένα τεστ) βοηθώντας άτομα με ΔΑΦ να μάθουν τις κοινωνικές και επικοινωνιακές δεξιότητες της ενεργού κοινωνικής ζωής. Η ABA είναι μια θεραπεία πρώιμης παρέμβασης που φαίνεται να είναι πιο αποτελεσματική όταν εφαρμόζεται στα προσχολικά έτη. Δεδομένου ότι παρέχεται σε επίπεδο ενός (ειδικά εκπαιδευμένου θεραπευτή) – σε – ένα (πάσχοντα) είναι πολύ ακριβό. Όμως, επειδή η αποτελεσματικότητά της έχει υποστηριχθεί από την επιστημονική βιβλιογραφία, αναζητείται ιδιαίτερα από οικογένειες με παιδί με αυτισμό ως θεραπευτική παρέμβαση. Οι οικογένειες στις Ηνωμένες Πολιτείες έχουν αναζητήσει ανακούφιση από το υψηλό κόστος της ΔΑΦ εκμεταλλευόμενοι ένα ομοσπονδιακό νόμο για την εκπαίδευση ατόμων με αναπηρίες (IDEA) και τις κρατικές επιδοτήσεις από την κρατική ασφάλιση Medicaid. Παρόλο που κάθε ένα από αυτά τα στοιχεία προσφέρει κάποια βοήθεια σε οικογένειες με παιδί με αυτισμό, η δομή του προγράμματος και τα όρια χρηματοδότησης περιορίζουν συχνά τον τύπο και το ποσό της βοήθειας που πραγματικά λαμβάνεται

από αυτά τα προγράμματα. Είναι προφανείς οι πιθανές αντίστοιχες επιπτώσεις σε άλλες χώρες όπου δεν υπάρχουν ανάλογοι νόμοι.

6.4. Μελλοντικές εκτιμήσεις

Είναι σαφές ότι στο μέλλον, η προσοχή πρέπει να στραφεί στη μελέτη των θεμάτων που σχετίζονται με την ΔΑΦ σε παγκόσμιο επίπεδο. Επιδημιολογικές μελέτες που διεξήχθησαν από το 2000 επιβεβαιώνουν ότι η ΔΑΦ είναι μια παγκόσμια επιδημία¹⁸. Συνολικά, τα στοιχεία αυτά δείχνουν ότι ένα σημαντικό μέρος του παγκόσμιου πληθυσμού αντιμετωπίζει τις προκλήσεις της ΔΑΦ και θα συνεχίσει να το κάνει στα επόμενα χρόνια.

Παρά την αύξηση των επιδημιολογικών μελετών αυτών, δεν είναι γνωστό το συγκεκριμένο ποσοστό των ατόμων με ΔΑΦ που θα μπορούσαν να ωφεληθούν από την εκπαίδευση, τις ιατρικές και τις κοινωνικές υπηρεσίες στις ανεπτυγμένες ή αναπτυσσόμενες χώρες. Υπάρχουν πολλοί λόγοι για αυτή την έλλειψη γνώσης. Είναι δύσκολο να θεσπιστούν διαγνωστικά κριτήρια τα οποία να είναι συνεκτικά μεταξύ των χωρών. Τα διαγνωστικά κριτήρια είναι συμπεριφοριστικά και όχι βιολογικά. Επιπλέον, οι διαγνώσεις μπορεί να διαφέρουν ως προς τις κοινωνικές νόρμες συμπεριφοράς όπως πχ. οπτικής επαφής ή το αναμενόμενο χρονοδιάγραμμα της ανάπτυξης του λόγου, γεγονός που καθιστά δύσκολο να εντοπιστούν τα συμπτώματα αυτισμού που σχετίζονται με τη συμπεριφορά. Ακόμη και όταν έχουν εντοπιστεί άτομα με ΔΑΦ, η πρόσβαση στις υπηρεσίες είναι συνάρτηση των δημόσιων και ιδιωτικών πόρων και τα αυτοί ποικίλλουν σημαντικά μεταξύ των οικογενειών, καθώς και μεταξύ των χωρών και των πολιτισμών (Naqvi, 2010).

Ένας επιπλέον παράγοντας είναι ότι, αν και υπάρχει γενική συμφωνία μεταξύ των επαγγελματιών ότι η πρώιμη θεραπευτική παρέμβαση βοηθά τα παιδιά να βελτιώσουν τις επικοινωνιακές και κοινωνικές δεξιότητες, αναγνωρίζεται επίσης ότι δεν αντιδρούν όλα τα παιδιά στη θεραπεία και, μεταξύ αυτών που το κάνουν, τα οφέλη είναι άνισα. Επί του παρόντος, ακόμη και σε ανεπτυγμένες χώρες με μακρά ιστορία παροχής υπηρεσιών σχετιζόμενων με την ΔΑΦ, δεν υπάρχει μηχανισμός για τον συντονισμό της παροχής υπηρεσιών ή του επιπέδου παρακολούθησης και των αποτελεσμάτων της χρήσης των υπηρεσιών.

¹⁸ Δείτε Η ΔΑΦ σε παγκόσμια κλίμακα, σελ.16.

Αυτοί οι περιορισμοί θα πρέπει να αντιμετωπιστούν και να αντιμετωπιστούν για να βελτιωθεί η αποτελεσματικότητα της παροχής υπηρεσιών ΔΑΦ στην παγκόσμια κοινότητα. Πρέπει να ερευνηθούν πολλοί παράγοντες που σχετίζονται με το δημόσιο και ιδιωτικό κόστος της διάγνωσης και της θεραπείας, καθώς και το κόστος της φροντίδας καθ' όλη τη διάρκεια ζωής για όσους βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού στην παγκόσμια κοινότητα. Το κόστος που σχετίζεται με τη θεραπεία και τη φροντίδα ενός ατόμου με αυτισμό δεν έχει πολιτιστικά όρια. Η αρχική έρευνα σχετικά με τη διάγνωση του αυτισμού και την παροχή υπηρεσιών στις αναπτυσσόμενες χώρες υποδηλώνει ότι η διάγνωση μπορεί να είναι μια επίπονη διαδικασία γεμάτη απογοητεύσεις, η πρόσβαση σε αποτελεσματικές θεραπευτικές υπηρεσίες περιορίζεται συχνά στο ανύπαρκτο και το μεγαλύτερο μέρος της επιβάρυνσης της φροντίδας επιβαρύνει στα μέλη της οικογένειας (Mendoza, 2010). Απαιτείται περισσότερη έρευνα παγκοσμίως για να προσδιοριστεί το αποτελεσματικότερο μέσο για τη βελτίωση της διάγνωσης και της παροχής υπηρεσιών στο πλαίσιο μιας συγκεκριμένης χώρας, πολιτισμού και κυβερνητικής δομής. Επιπλέον είναι αναγκαία η διεξαγωγή ερευνών παγκοσμίως, για την καλύτερη κατανόηση των αναγκών και δαπανών που σχετίζονται με την ΔΑΦ, καθώς και για το κόστος που ξεπερνά τις πολιτισμικές διαφορές αλλά και για την καλύτερη σύγκριση μοντέλων φροντίδας σε μια προσπάθεια δημιουργίας ενός συνόλου βέλτιστων πρακτικών. Η ανάπτυξη αποτελεσματικών μέσων ανταλλαγής πληροφοριών σε ολόκληρο τον κόσμο έχει καίρια σημασία στην προσπάθεια βελτίωσης της αποτελεσματικότητας και μείωσης του κόστους των προγραμμάτων εκπαίδευσης, των ιατρικών και των κοινωνικών υπηρεσιών. Για να οικοδομηθεί ένα θεμέλιο για την έρευνα, ο διαγνωστικός έλεγχος μαζί με τα διαγνωστικά εργαλεία και διαδικασίες πρέπει να τυποποιηθούν σε όλες τις χώρες και τους πολιτισμούς, ενώ παράλληλα θα ληφθούν υπόψη η πολιτισμική συνάφεια και η ευαισθησία κατά τη μετάφραση των χρησιμοποιούμενων εργαλείων. Για να ενισχυθεί η επιστήμη στην οποία βασίζονται οι συστάσεις για τη θεραπεία, οι τρόποι θεραπείας πρέπει να εξετάζονται τόσο σε διαφορετικούς πολιτισμούς όσο και σε διάφορους πληθυσμούς εντός των πολιτισμών. Ευτυχώς, η πρόοδος στην τεχνολογία των υπολογιστών, την πρόσβαση στο Διαδίκτυο και διαχείρισης δεδομένων καθιστούν την ανταλλαγή πληροφοριών πολύ ευκολότερη τώρα σε σύγκριση με τις παρελθούσες περιόδους.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Γενά, Α. (2002). Αυτισμός και Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές: Ένας πρακτικός οδηγός γραμμένος από τη βασική ομάδα εργαζομένων της National Autistic Society και των τοπικών ενώσεων για τον αυτισμό, Αθήνα: Ελληνική Εταιρεία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων.
- Γκονέλα, Ε. Χ. (2006). Αυτισμός Αίνιγμα και Πραγματικότητα: από τη θεωρητική προσέγγιση στην εκπαιδευτική παρέμβαση, Αθήνα: Οδυσσέας.
- Γκονέλα, Ε. Χ. (2008). Αυτισμός αίνιγμα και πραγματικότητα. Από τη θεωρητική προσέγγιση στην εκπαιδευτική παρέμβαση-Για γονείς, εκπαιδευτικούς Γενικής και Ειδικής Αγωγής και νηπιαγωγούς, Αθήνα: Εκδόσεις Οδυσσέας.
- Κάκουρος, Ε., & Μανιαδάκη, Κ. (2005). Ψυχοπαθολογία παιδιών και εφήβων: Αναπτυξιακή προσέγγιση, Αθήνα: Εκδόσεις Τυπωθήτω.
- Abubakar, A., Ssewanyana, D., & Newton, C. R. (2016, Σεπτέμβριος 20). A Systematic Review of Research on Autism Spectrum Disorders in Sub-Saharan Africa. *Behavioural Neurology*, 1-14. Ανάκτηση 2018, από <https://www.hindawi.com/journals/bn/2016/3501910/>
- Barnevik-Olsson, M., Gillberg, C., & Fernell, E. (2008). Prevalence of autism in children born to Somali parents living in Sweden: A brief report. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 50(8), 598-601. Ανάκτηση 2018, από <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18754897>
- Barrett, B., Byford, S., Sharac, J., Hudry, K., Leadbitter, K., Temple, K., . . . PACT. (2012, Μάιος). Service and wider societal costs of very young children with autism in the UK. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(5), 797-804. Ανάκτηση 2018, από <https://pdfs.semanticscholar.org/9fa8/6cc9cf6e866be1623710d50121b0faf62901.pdf>

- Barrett, B., Mosweu, I., Jones, C., Charman, T., Baird, G., Simonoff, E., . . . Byford, S. (2015, Ιούλιος). Comparing service use and costs among adolescents with autism spectrum disorders, special needs and typical development. *Autism*, 2015 Jul;19(5):562-9 , 19(5), 562-569. Ανάκτηση 2018, από <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24913778>
- Barrett, B., Moweu, I., Jones, C. R., Charman, T., Baird, G., Simonoff, E., . . . Byford, S. (2015). Comparing service use and costs among adolescents with autism spectrum disorders, special needs and typical development. *Autism*, 19(5), 562-569. Ανάκτηση 2018, από <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24913778>
- Baxter, A. J., Brugha, T. S., Erskine, H. E., Scheurer, R. W., Vos, T., & Scott, J. G. (2015). The epidemiology and global burden of autism spectrum disorders. *Psychological Medicine*, 45(3), 601-613. Ανάκτηση 2018, από <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25108395>
- Beecham, J. J. (2014, Ιούνιος). Annual research review: Child and adolescent mental health interventions: a review of progress in economic studies across different disorders. *Child Psychol Psychiatry*, 55(6), 714-732. Ανάκτηση 2018, από <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4657502/>
- Bishop, D. V., Whitehouse, A. J., Watt, H. J., & Line, E. A. (2008, Μάρτιος 31). Autism and diagnostic substitution: evidence from a study of adults with a history of developmental language disorder. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50, 341-345. Ανάκτηση 2018, από https://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/39432457/Autism_and_Diagnostic_Substitution_Evide20151026-5580-14yy25.pdf?AWSAccessKeyId=AKIAIWOWYYGZ2Y53UL3A&Expires=1521880983&Signature=U0Oim9zm7KQcGg8wYj4fGGm0%2FE0%3D&response-content-disposition=inline
- Boat, T., & Wu, J. (2015). Prevalence of Autism Spectrum Disorder. Στο T. Boat, & J. Wu (Επιμ.), *Mental Disorders and Disabilities Among Low-Income Children*. Washington, DC: National Academies Press (US). Ανάκτηση 2018, από <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK332896/>

- Bouder, J. N., Spielman, S., & Mandell, D. S. (2009, Ιούνιος). Brief Report: Quantifying the Impact of Autism Coverage on Private Insurance Premiums. *J Autism Dev Disord.*, 39(6), 953-957. Ανάκτηση 2018, από <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2862974/>
- Buescher, A. V., Cidav, Z., Knapp, M., & Mandell, D. S. (2014, Αύγουστος). Costs of Autism Spectrum Disorders in the United Kingdom and the United States. *JAMA Pediatr*, 168(8), 721-728.
- Centers for Disease Control and Prevention. (2014, Μάρτιος 28). Prevalence of autism spectrum disorders. *MMWR Surveill Summ.*, 63(2), 1-21. Ανάκτηση 2018, από <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24670961>
- Central Intelligence Agency. (2018, Φεβρουάριος 22). The World Factbook. Washington, DC, ΗΠΑ: CIA. Ανάκτηση 2018, από <https://www.cia.gov/library/publications/the-world-factbook/geos/eg.html>
- Cidav, Z., Lawer, L., Marcus, S., & Mandell, D. (2013). Age-related variation in health service use and associated expenditures among children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(4), 924-931. Ανάκτηση 2018, από <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22941343>
- Cidav, Z., Marcus, S., & Mandell, D. (2012, Μάρτιος). Implications of childhood autism for parental employment and earnings. *Pediatrics*, 129(4), 617-623. Ανάκτηση 2018, από <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22430453>
- Coo, H., Ouellette-Kuntz, H., Lam, M., Yu, C. T., Dewey, D., Bernier, F. P., . . . Holden, J. J. (2012). Correlates of age at diagnosis of autism spectrum disorders in six Canadian regions. *Chronic Diseases and Injuries in Canada*, 2(132), 90-100. Ανάκτηση 2018, από <https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/migration/phac-aspc/publicat/hpcdp-pspmc/32-2/assets/pdf/ar-05-eng.pdf>
- Croen, L., Najjar, D., Ra, T., 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.

- Fernell, E., Eriksson, M. A., & Gillberg, C. (2013, Φεβρουάριος 21). Early diagnosis of autism and impact on prognosis: a narrative review. *Clin Epidemiol.*, 5, 33-40. Ανάκτηση 2018, από <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3583438/>
- Fombonne, E. (2009). Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatric Research*, σσ. 591-598.
- Ganz, M. (2006). The Costs of Autism. . Στο S. O. Moldin, & J. L. Rubenstein (Επιμ.), *Understanding Autism: From Basic Neuroscience to Treatment* (σσ. 475-503). aylor & Francis Group. Ανάκτηση 2018, από https://www.researchgate.net/publication/248380724_The_Costs_of_Autism
- Ganz, M. (2007). The lifetime distribution of the incremental societal costs of autism. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 151, 343-349.
- Grossman, L., & Barrozo, P. (2007). The next global human rights issue: Why the plight of individuals with autism spectrum disorder requires a global call to action. *Autism Advocate*, 4, 8-12.
- Hansen, S., Schendel, D., & Parner, E. (2015). Explaining the Increase in the Prevalence of Autism Spectrum DisordersThe Proportion Attributable to Changes in Reporting Practices. *JAMA Pediatr.*, 169(1), 56-62. Ανάκτηση 2018, από <https://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/fullarticle/1919642>
- Hartley, S., Barker, E., Seltzer, M., Floyd, F., & Greenberg, J. (2010). The Relative Risk and Timing of Divorce in Families of Children with an Autism Spectrum Disorder. *Journal of Family Psychology*, 24, 449-457. Ανάκτηση 2018, από <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2928572/>
- Hewitt, A., Hall-Lande, J., Hamre, K., Esler, A. N., Punyko, J., Reichle, J., & Gulaid, A. A. (2016). Autism spectrum disorder (ASD) Prevalence in Somali and non-Somali Children. *J Autism Dev Disord*, 46(8), 2599-2608. Ανάκτηση 2018, από <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27106569>
- Horlin, C., Falkmer, M., Parsons, R., Albrecht, M. A., & Falkmer, T. (2014, Σεπτέμβριος 5). The Cost of Autism Spectrum Disorders. *PLoS One*, 9(9),

- e106552. Ανάκτηση 2018, από <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4156354/pdf/pone.0106552.pdf>
- Järbrink, K. (2007). The economic consequences of autistic spectrum disorder among children in a Swedish municipality. *Autism, 11*(5), 453-463.
- Järbrink, K., & Knapp, M. (2001). The economic impact of autism in Britain. *Autism, 5*(1), 7-22. Ανάκτηση 2018, από <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11708392>
- Järbrink, 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, 3*(4), 395-402. Ανάκτηση 2018, από <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12959418>
- Jefferson, T., & Demicheli, V. (2002). Quality of economic evaluations in health care. *BMJ, 324*, 313-314. Ανάκτηση 2018, από <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1122254/>
- Jo, C. (2014). Cost-of-illness studies: concepts, scopes, and methods. *Clinical and Molecular Hepatology, 20*(4), 327-337. Ανάκτηση 2018, από <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4278062/>
- Kawa, R., Saemundsen, E., Jónsdóttir, S. L., Hellendoorn, A., Lemcke, S., Canal-Bedia, R., . . . Moilanen, I. (2017, Φεβρουάριος 1). European studies on prevalence and risk of autism spectrum disorders according to immigrant status—a review. *European Journal of Public Health, 27*(1), 101-110.
- Keenan, M., Dillenburger, K., Doherty, A., Byrne, T., & Gallagher, S. (2010). The Experiences of Parents During Diagnosis and Forward Planning for Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 23*, 390-397.
- Kim, Y., Leventhal, B., Koh, Y., Fombonne, E., Laska, E., Lim, E., . . . Grinker, R. (2011, Σεπτέμβριος). Prevalence of autism spectrum disorders in a total population sample. *Am J Psychiatry, 168*(9), 904-912. Ανάκτηση 2018, από <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21558103>

- Knapp, M., Romeo, R., & Beecham, J. (2009). Economic cost of autism in the UK. *Autism, 13*(3), 317-336. Ανάκτηση 2018, από <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19369391>
- Kogan, M., Strickland, B., Blumberg, S., Singh, G., Perrin, J., & van Dyck, P. (2008, Δεκέμβριος). A national profile of the health care experiences and family impact of autism spectrum disorder among children in the United States, 2005-2006. *Pediatrics, 122*(6), e1149-1158. Ανάκτηση από <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19047216>
- Lavelle, T. A., Weinstein, M. C., Newhouse, J. P., Kerim Munir, Karen A. Kuhlthau, & Prosser, L. A. (2014, Μάρτιος). Economic Burden of Childhood Autism Spectrum Disorders. *Pediatrics, 133*(3), e520-e531. Ανάκτηση 2018, από <http://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/early/2014/02/04/peds.2013-0763.full.pdf>
- Le Couteur, A., Haden, G., Hammal, D., & McComachie, H. (2008). Diagnosing Autism Spectrum Disorders in pre-school children using two standardised assessment instruments: The ADI-R and the ADOS. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 38*, 362-372. Ανάκτηση 2018
- Leigh, J., & Du, J. (2015, Δεκέμβριος). Brief Report: Forecasting the Economic Burden of Autism in 2015 and 2025 in the United States. *J Autism Dev Disord, 45*(12), 4135-4139.
- Leslie, D. L., & Martin, A. (2007). Health care expenditures associated with autism spectrum disorders. *Archives of Pediatric and Adolescent Medicine, 161*(4), 350-355, 161(4), 350-355.
- Liptak, G., Stuart, T., & Auinger, P. (2006). Health care utilization and expenditures for children with autism: Data from US national samples. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 36*, 871-879. Ανάκτηση 2018, από <https://sci-hub.tw/10.1007/s10803-006-0119-9>
- Lotter, V. (1966). Epidemiology of autistic conditions in young children, I: Prevalence. *Social Psychiatry*, σσ. 124-137.

- Lundström, S., Reichenberg, A., Anckarsäter, H., Lichtenstein, P., & Gillberg. (2015). Autism phenotype versus registered diagnosis in Swedish children: prevalence trends over 10 years in general population samples. *BMJ*, 350, h1961.
- Magán-Maganto, M., Bejarano-Martín, Á., Fernández-Alvarez, C., Narzisi, A., García-Primo, P., Kawa, R., . . . Canal-Bedia, R. (2017, Δεκέμβριος 1). Early Detection and Intervention of ASD: A European Overview . *Brain Sci.*, 7(159). Ανάκτηση 2018, από <file:///D:/%CE%95%CF%81%CE%B3%CE%B1%CF%83%CE%AF%CE%B5%CF%82/%CE%A3%CE%BF%CF%86%CE%AF%CE%B1/autism%20economic%2028-2/brainsci-07-00159.pdf>
- Mandell, D. (2012, Απρίλιος - Μάιος). Understanding and addressing the impact of autism on the family. *LDI Issue Brief*, 17(7), 1-4.
- 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.
- Mendoza, R. L. (2010). The Economics of Autism in Egypt . *American Journal of Economics and Business Administration*, 2(1), 12-19.
- Montes, G., & Halterman, J. (2008). Association of Childhood Autism Spectrum Disorders and Loss of Family Income. *Pediatrics*, 121, e821–e826.
- Naqvi, N. (2010). *Prevalence and services outside of Europe and North America*. Hunter College . Νέα Υόρκη: Hunter College. Ανάκτηση 2018, από <https://www.slideshare.net/Broniors/prevalence-and-services-in-countries-outside-of-europe-and-north-america>
- Otero, T. M., Fina, C. d., Barker, L., & Skues, J. (2017). Evidence Based Assessment and Intervention for Autism in School Psychology. Στο M. Thielking, M. D. Terjesen, M. Thielking, & M. D. Terjesen (Επιμ.), *Handbook of Australian Psychology: Integrating International Research, Practice, and Policy* (σσ. 377-396). Springer. Ανάκτηση 2017

- Pantelis, P. C., & Kennedy, D. P. (2016, Ιούλιος). Estimation of the prevalence of autism spectrum disorder in South Korea, revisited. *Autism*, 20(5), 517-527. Ανάκτηση 2018, από <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26122467>
- Parish, S., Thomas, K., Rose, R., Kilany, M., & Shattuck, P. (2012). State Medicaid Spending and Financial Burden of Families Raising Children with Autism. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 50, 441-451.
- Petrou, S., Johnson, S., Wolke, D., Hollis, C., Kochhar, P., & Marlow, N. (2010, Νοέμβριος). Economic costs and preference-based health-related quality of life outcomes associated with childhood psychiatric disorders. *Br J Psychiatry*, 197(5), 395-404. Ανάκτηση 2018
- Saunders, B., Tilford, J., Fussell, J., Schulz, E., Casey, P., & Kuo, D. (2015, Μάρτιος). Financial and employment impact of intellectual disability on families of children with autism. *Fam Syst Health*, 33(1), 36-45. Ανάκτηση 2018, από <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25581557>
- Segel, J. E. (2006). *Cost-of-Illness Studies—A Primer RTI International RTI-UNC*. Center of Excellence in Health Promotion Economics. Center of Excellence in Health Promotion Economics.
- Sharpe, D. L., & Baker, D. L. (2007). Financial issues associated with having a child with autism. *Journal of Family and Economic Issues*, 28(2), 247-264. Ανάκτηση 2018, από <https://link.springer.com/article/10.1007/s10834-007-9059-6>
- Shimabukuro, T. T., Grosse, S. D., & Rice, C. (2008). Medical expenditures for children with an autism spectrum disorder in a privately insured population. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 546-552.
- Sikora, D., Hall, T., Hartley, S., Gerrard-Morris, A., & Cagle, S. (2008). Does Parent Report of Behavior Differ Across ADOS-G Classifications: Analysis of Scores from the CBCL and GARS. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 440-448.
- Synergies Economic Consulting Pty Ltd. (2011, Απρίλιος). *Economic Costs of Autism Spectrum Disorder in Australia*. Ανάκτηση 2018, από a4.org.au:

http://a4.org.au/sites/default/files/Synergies_costs_of_autism_FINAL_170511.pdf

- The Henry J. Kaiser Family Foundation. (2009). *Health Care Costs: A Primer Key Information On Health Care Costs and Their Impact March 2009*. The Henry J. Kaiser Family Foundation. Menlo Park, CA: The Henry J. Kaiser Family Foundation.
- Wang, J., Zhou, X., Xia, W., Sun, C.-H., Wu, L.-J., Wang, J.-L., & Tomoda, A. (2012, Ιανουάριος 10). Parent-reported health care expenditures associated with autism spectrum disorders in Heilongjiang province. *China BMC Health Services Research* 2012 Jan 10 12 1 7 [http](http://www.biomedcentral.com/12917), 7. Ανάκτηση 2018
- Wang, L., & Leslie, D. L. (2010). Health care expenditure for children with autism spectrum disorders in Medicaid. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 49(11), 1165-1171.
- Wong, V. C., & Hui, S. L. (2008). Epidemiological study of autism spectrum disorder in China. *Journal of Child Neurology*, 23(1), 67-72.
- Woolfenden, S., Sarkozy, V., Ridley, G., & Williams, K. (2012, Μάρτιος). A systematic review of diagnostic stability of Autism Spectrum Disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6, 345-354.
- Xiong, N., Yang, L., Yu, Y., Hou, J., Li, J., LI, Y., & Liu, H. (2011). Investigation of raising burden of children with autism, physical disability and mental disability in China. *Research in Developmental Disabilities*, 32, 306-311.
- Zwaigenbaum, L., Bauman, M. L., Choueiri, R., Fein, D., Kasari, C., Pierce, K., . . . McPartland, J. C. (2015, Οκτώβριος). Early Identification and Interventions for Autism Spectrum Disorder. *Pediatrics*, 136(Supplement 1).
- Βούρδα, Α. (2015, Αυγούστου 6). *Διερευνώντας τον αυτισμό: μια προσέγγιση ανάλυσης κοινωνικού κόστους της διαταραχής σε ανήλικους πάσχοντες*. Ανάκτηση από Σχολή Κοινωνικών και Πολιτικών Επιστημών: <http://amitos.library.uop.gr/xmlui/handle/123456789/2503>