



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΠΑΤΡΩΝ

ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ ΥΓΕΙΑΣ

ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

## ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**Η συμβολή της νοσηλευτικής στον περιορισμό των ανισοτήτων πρόσβασης σε υπηρεσίες υγείας για άτομα με διανοητικά προβλήματα**

---



**Σπουδάστρια: Γαβαλά Μαρία**

**Επιβλέπων Καθηγητής: Ηγουμενίδης Μιχάλης**

**ΠΑΤΡΑ-2019**

## Πρόλογος

Η επιλογή του παρόντος θέματος ως αντικείμενο μελέτης προήλθε από το γεγονός ότι τα άτομα με νοητική υστέρηση και κατ' επέκταση οι ειδικές ανάγκες αποτελούν ένα μεγάλο κομμάτι της κοινωνίας μας με ιδιαίτερες ανάγκες. Αποτελεί σημαντικό κοινωνικό ζήτημα όχι μόνο για την χώρα μας αλλά και για ολόκληρο τον κόσμο. Όλες οι ανεπτυγμένες χώρες έχουν επιδοθεί στην επιστημονική διερεύνηση και την πρακτική αντιμετώπιση του θέματος, προσπαθώντας να επιτύχουν, όσο το δυνατόν, την έγκαιρη πρόληψη, την αγωγή υγείας και την βελτίωση του βιοτικού επιπέδου των ατόμων αυτών. Παρόλα αυτά, τα άτομα με διανοητική αναπηρία συνεχίζουν να αντιμετωπίζουν προβλήματα τα οποία συσχετίζονται με την πρόσβαση στην υγεία. Το φάσμα ανισοτήτων αυτό έρχεται σε αντιπαράθεση με την πρόνοια του κράτους για την ευημερία τους. Μέσα από την εργασία αυτή θα αναλύσουμε το δικαίωμα των ατόμων αυτών στην υγεία, τα τρωτά σημεία του συστήματος υγείας καθώς και τον ρόλο των νοσηλευτών στην βελτίωση της κατάστασης που επικρατεί.

## Περίληψη

Η νοητική υστέρηση αποτελεί μια ιδιαίτερα συχνή διαταραχή η οποία οφείλεται σε πολλαπλούς και διαφορετικούς παράγοντες. Τα άτομα με νοητική υστέρηση έχουν ταξινομηθεί σε κάποιες κατηγορίες οι οποίες διαφοροποιούνται ανάλογα με τα κριτήρια στα οποία δίνεται βαρύτητα κάθε φορά. Τα άτομα με διανοητικά προβλήματα ανάλογα με το νοητικό τους επίπεδο είναι ικανά να αναπτύξουν διάφορες δεξιότητες ώστε να κάνουν την καθημερινή τους ζωή πιο λειτουργική. Ωστόσο, τα νοητικά υστερούντα άτομα χρήζουν αυξημένης φροντίδας και ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης. Πολλές φορές όμως έρχονται αντιμέτωποι με προβλήματα και ανισότητες τα οποία αφορούν στην πρόσβαση υγείας, καθιστώντας έτσι μια πολύ δύσκολη πραγματικότητα που πρέπει να αλλάξει. Η ευπαθής αυτή πληθυσμιακή ομάδα και οι προκλήσεις υγείας που αντιμετωπίζει καθημερινά συσχετίζονται άμεσα και με τον ρόλο των νοσηλευτών είτε εντός είτε εκτός νοσοκομείου. Οι νοσηλευτές φέρουν μεγάλη ευθύνη εξαιτίας των πολλών ρόλων που καλούνται να εκπληρώσουν. Μέσα από προγράμματα όπως η βοήθεια στο σπίτι, της κατ' οίκον φροντίδας, της εκπαίδευσης αγωγής υγείας και κοινοτικής νοσηλευτικής είναι άρρηκτα συνδεδεμένοι με τους παθόντες και αντιμετωπίζουν μαζί τις δυσκολίες αυτές.

## SUMMARY

Intellectual disabilities are a very common type of disorder that is caused by multiple and differential factors. People with intellectual disabilities are placed into certain categories that are based on each person's different circumstance. Based on their intellectual level, they are able to develop certain skills that help make everyday life easier for them. Most people that suffer with intellectual disabilities are in need of daily care and constant medical attention. This group of people face problems accessing their medical needs due to inequalities, resulting in their reality becoming even more difficult and in need of change. This vulnerable population group and the health challenges it faces on a daily basis are also directly related to the role of nurses either inside or outside the hospital. Nurses play a huge role in looking after people with these disabilities as they have lots of different responsibilities and roles that they have to fulfil. With the help of programs such as "help at home", "home care", "health education" and "community nursing", nurses create an unbreakable bond with their patients and are able to face these difficulties together on a long term basis.

## ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Πρόλογος.....	2
Περίληψη.....	3
Περιεχόμενα.....	4-6
Εισαγωγή.....	7

### **Κεφάλαιο 1<sup>ο</sup> Νοητική υστέρηση**

1.1 Ορισμός ατόμων με αναπηρίες.....	8
1.2 Ορισμός νοητικής αναπηρίας.....	8-11
1.3 Ιστορική αναδρομή.....	11
1.4 Μελέτη νοημοσύνης.....	12
1.5 Έννοια και χαρακτηριστικά της νοητικής καθυστέρησης.....	12-13
1.6 Νοητική καθυστέρηση και αιτιολογία.....	13-18
1.7 Επιδημιολογία.....	18-19
1.8 Ορισμός νοητικής υστέρησης ανάλυση παραμέτρων.....	19-21
1.9 Διαγνωστικά μέσα.....	21-22
1.10 Συστήματα ταξινόμησης.....	22-25
1.11 Διαφορική διάγνωση.....	26
1.12 Συνοδά συμπτώματα και συνοδές διαταραχές.....	26-28
1.13 Πρόληψη.....	28-30
1.14 Πρόγνωση και θεραπεία.....	29-30

### **Κεφάλαιο 2<sup>ο</sup> Υγεία και Υπηρεσίες υγείας**

2.1 Ορισμός υγείας.....	31
2.2 Ευπάθεια.....	31-32

2.3 Κράτος πρόνοιας.....	32
2.4 Φάσμα ανισοτήτων.....	32-33
2.5 Υγεία και θεωρία του ανθρώπινου κεφαλαίου.....	33-35
2.6 Το δικαίωμα στην υγεία.....	35-36
2.7 Η κοινωνική προστασία ως δικαίωμα.....	36
2.8 Οι τρέχουσες προκλήσεις της υγείας και κοινωνικής προστασίας στην Ευρώπη.....	37
2.9 Άτομα με αναπηρία.....	37-38
2.10 Οι διεθνείς συμβάσεις, διακηρύξεις και κανονισμοί ΑΜΕΑ.....	38-45
2.11 Πρόγραμμα i2010.....	45-46
2.12 Η στρατηγική 2020.....	46-47
2.13 Εθνικό πλαίσιο.....	48-52
2.14 Συστήματα υγείας.....	52-53
2.15 Σύστημα υγείας στην Ελλάδα.....	54-56
2.16 Αποδοτικότητα και υπηρεσίες υγείας.....	56-57
2.17 Υγεία και οικονομική κρίση.....	57-59
2.18 Επιπτώσεις στην υγεία των πολιτών.....	59-60
2.19 Επιπτώσεις στο εθνικό σύστημα υγείας.....	60-63

### **Κεφάλαιο 3<sup>ο</sup> Κατ' οίκον φροντίδα**

3.1 Ορισμός.....	64
3.2 Ιστορία της κατ' οίκον φροντίδας.....	64-65
3.3 Νοσηλευτική και κατ' οίκον φροντίδας υγείας.....	66
3.4 Ρόλος του νοσηλευτή.....	66
3.5 Χαρακτηριστικά του νοσηλευτή κατ' οίκον φροντίδας.....	66
3.6 Γνώσεις και δεξιότητες.....	67
3.7 Ανεξαρτησία.....	67

3.8 Υπευθυνότητα.....	67
3.9 Ρόλος του νοσηλευτή κατ'οικον φροντίδα.....	68
3.10 Εκπαιδευτής.....	68
3.11 Κατ' οικον επίσκεψη.....	68
3.12 Η φάση πριν.....	68-69
3.13 Η φάση εισόδου.....	69
3.14 Αξιολόγηση.....	70
3.15 Αγωγή υγείας.....	70-71

## **Κεφάλαιο 4<sup>ο</sup> Προβλήματα των ΑΜΕΑ και Ιδρύματα**

4.1 Δικαιώματα ατόμων με ειδικές ανάγκες.....	72-73
4.2 Γενικά προβλήματα των ΑΜΕΑ και η συμμετοχή της κοινωνίας.....	73
4.3 Οι αποκλεισμένοι ανάμεσα στους αποκλεισμένους .....	73-74
4.4 Εθνικό πρόγραμμα για αποϊδρυματοποίηση και ένταξη.....	74-75
4.5 Απαραίτητες προϋποθέσεις για την ανάπτυξη ενός συστήματος κοινωνικής υποστήριξης για τα άτομα με βαριές αναπηρίες.....	75-76
4.6 Νέες υπηρεσίες υποστήριξης .....	76
4.7 Η κατάσταση στα ιδρύματα.....	77-78
4.8 Η κοινωνική αντίληψη για την αναπηρία στην Ελλάδα.....	78-79

## **Κεφάλαιο 5<sup>ο</sup> Νοσηλευτής και άτομα με νοητική αναπηρία**

5.1 Νοσηλευτικές παρεμβάσεις.....	80-81
5.2 Νοσηλευτική σε άτομα με νοητική αναπηρία.....	81-83
5.3 Προσδιορισμός του ρόλου του νοσηλευτή σε άτομα με διανοητικά προβλήματα.....	83-85
5.4 Συμπεράσματα.....	85-86
Επίλογος.....	87
Βιβλιογραφία.....	88-96

## Εισαγωγή

Η εργασία αυτή αποτελείται από 5 κεφάλαια. Στο πρώτο κεφάλαιο αρχικά, αναλύουμε τον όρο και τα χαρακτηριστικά της νοητικής υστέρησης. Έπειτα αναφερόμαστε στην αιτιολογία της, τον τρόπο διάγνωσης της και ταξινόμησης των ατόμων με διανοητικά προβλήματα. Στο δεύτερο κεφάλαιο αναλύεται ο όρος της υγείας και των υπηρεσιών υγείας, όπως και η πρόσβαση στην υγεία. Στο κεφάλαιο αυτό ακόμα αναφέρεται το σοβαρό πρόβλημα των ανισοτήτων στην υγεία. Στο τρίτο κεφάλαιο αναλύουμε τον θεσμό της κατ' οίκον φροντίδας, της κατ' οίκον επίσκεψης, καθώς και την αγωγή υγείας για άτομα με διανοητική αναπηρία. Έπειτα, στο τέταρτο κεφάλαιο παραθέτουμε τα δικαιώματα των ατόμων με ειδικές ανάγκες και την κατάσταση που επικρατεί στα ιδρύματα. Τέλος στο πέμπτο κεφάλαιο αναλύουμε τον ρόλο του νοσηλευτή στην φροντίδα ατόμων με νοητική αναπηρία.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1<sup>ο</sup>

### **1.1 Ορισμός ατόμων με αναπηρίες:**

Ως «Άτομα με Αναπηρίες» νοούνται τα άτομα με μακροχρόνιες σωματικές, ψυχικές, διανοητικές ή αισθητηριακές δυσχέρειες, οι οποίες σε αλληλεπίδραση με διάφορα εμπόδια, ιδίως θεσμικά, περιβαλλοντικά ή εμπόδια κοινωνικής συμπεριφοράς, δύνανται να παρεμποδίσουν την πλήρη και αποτελεσματική συμμετοχή των ατόμων αυτών στην κοινωνία σε ίση βάση με τους άλλους (opengov.gr).

### **1.2 Ο Ορισμός της Νοητικής Αναπηρίας: Σύγχρονες Τάσεις και Προοπτικές στη θεώρηση της Νοητικής Καθυστέρησης.**

Ο όρος νοητική αναπηρία περικλείει μια ευρεία γκάμα ατόμων με αναπηρίες με κοινό κριτήριο την απόκλιση στο γνωστικό τομέα η οποία επιφέρει προβλήματα στη λειτουργικότητα τους σε διάφορους τομείς της ζωής τους, όπως την εκπαίδευση, τη συμμετοχή στην κοινωνία, την εργασιακή απασχόληση, τις κοινωνικές σχέσεις, και την επιλογή κατοικίας (Field, Martin, Miller, Ward & Wehmeyer, 1998). Συμπεριλαμβάνει τα άτομα με νοητική καθυστέρηση, με μαθησιακές δυσκολίες, με οριακή νοημοσύνη, με συναισθηματικές και συμπεριφορικές διαταραχές που επιφέρουν και γνωστικές αδυναμίες. Ο πιο πρόσφατος ολοκληρωμένος ορισμός για την νοητική καθυστέρηση δόθηκε το 2002 από την Αμερικανική Εταιρεία για τη Νοητική καθυστέρηση και είναι ο εξής:

*«Η νοητική καθυστέρηση είναι μια αναπηρία που χαρακτηρίζεται από σημαντικούς περιορισμούς τόσο στη νοητική λειτουργία όσο και στην προσαρμοστική συμπεριφορά όπως εκφράζεται στις θεμελιώδεις, κοινωνικές, και πρακτικές προσαρμοστικές δεξιότητες. Η αναπηρία αυτή ξεκινά πριν από την ηλικία των 18 ετών».* (AAMR, 2002, 1).

Παράλληλα, στο 10ο εγχειρίδιο για τη νοητική καθυστέρηση περιγράφονται επιπλέον 5 βασικές αρχές που διασαφηνίζουν τον αρχικό ορισμό.

Αυτές είναι οι ακόλουθες:

1. *«Οι περιορισμοί στην παρούσα λειτουργία θα πρέπει να θεωρηθούν μέσα στο πλαίσιο των κοινοτικών περιβαλλόντων που είναι τυπικά για τα άτομα που έχουν την ίδια ηλικία και για την κουλτούρα του ατόμου.»*(AAMR, 2002, 11).



Η ανάλυση της λειτουργίας του ατόμου δεν μπορεί να γίνεται στο πλαίσιο απομονωμένων ή ιδρυματικών περιβαλλόντων αλλά στο εργασιακό ή εκπαιδευτικό ή άλλους είδους περιβάλλον που συναντά κανείς τυπικά μέσα στην κοινότητα στην οποία ζει το άτομο.

2. *«Η αποτελεσματική αξιολόγηση λαμβάνει υπόψη της την πολιτιστική ή γλωσσική ποικιλία όπως επίσης και διαφορές στις επικοινωνιακές, τις αισθητηριακές, τις κινητικές και τις συμπεριφορικές παραμέτρους.»* (AAMR, 2002, 11).

Καμία αξιολόγηση δεν είναι έγκυρη και ολοκληρωμένη εάν δεν συνυπολογίζει ατομικά στοιχεία όπως η εθνικότητα, η γλώσσα και τα ήθη και έθιμα της οικογένειας, οι σωματικοί περιορισμοί κ.τ.λ.

3. *«Μέσα στο άτομο, συχνά συνυπάρχουν με τους περιορισμούς και δυνατότητες.»* (AAMR, 2002, 11).

Τα άτομα με νοητική καθυστέρηση δεν αποτελούν εξαίρεση στον κανόνα ότι όλοι οι άνθρωποι έχουν δυνατά και αδύνατα σημεία, αδυναμίες και χαρίσματα.

4. *«Ένας σημαντικός σκοπός της περιγραφής των περιορισμών είναι να σχεδιαστεί ένα προφίλ των απαιτούμενων υποστηρίξεων.»* (AAMR, 2002, 11).

Διαφαίνεται ξεκάθαρα η τάση αλλαγής από το στιγματισμό του ατόμου ως νοητικά καθυστερημένο χωρίς συγκεκριμένο λόγο και σκοπό στην αναλυτική περιγραφή των δυνατοτήτων και αδυναμιών του με πρωταρχικό σκοπό την υποστήριξη του και την βελτίωση της ποιότητας ζωής του.

5. *«Με την κατάλληλη εξατομικευμένη υποστήριξη για μια παρατεταμένη περίοδο, η λειτουργία του ατόμου με νοητική καθυστέρηση μέσα στη ζωή θα βελτιωθεί σε γενικές γραμμές.»* (AAMR, 2002, 12).

Δίνεται πλέον ιδιαίτερο βάρος στον τρόπο με τον οποίο θα υποστηριχθεί το άτομο και όχι στην ίδια την αναπηρία του ατόμου ως παράγοντας δυσκολίας στη ζωή του. Εάν η υποστήριξη που λαμβάνει δεν είναι αρκετή ή κατάλληλη δεν θα υπάρξει βελτίωση οπότε και θα πρέπει να αναθεωρηθεί.

Ο παραπάνω ορισμός καθώς και οι συνακόλουθες δηλώσεις πρεσβεύουν μια ριζική αλλαγή του ιδεολογικού πλαισίου και των στάσεων όλων όσων εμπλέκονται με οποιονδήποτε τρόπο στην αντιμετώπιση ατόμων με νοητική καθυστέρηση. Στο επίκεντρο βρίσκεται το

άτομο ως όλον. Η αναπηρία του εκάστοτε ατόμου δεν πρέπει να θεωρείται ως ένα αποσπασματικό χαρακτηριστικό και στοιχείο της ζωής του αλλά μέσα πλαίσιο ολόκληρης της ζωής του ατόμου (AAMR, 2002).

Το άτομο με νοητική καθυστέρηση, όπως και οποιοδήποτε άτομο τυπικής και μη τυπικής ανάπτυξης, κινείται και ζει μέσα σε πολλά διαφορετικά περιβάλλοντα και κοινωνικά πλαίσια με τα οποία βρίσκεται σε συνεχή αλληλεπίδραση. Οι διαστάσεις και οι παράμετροι τις οποίες πρέπει να λάβει κανείς υπόψη του στην αξιολόγηση, αντιμετώπιση, υποστήριξη είναι δεκάδες αλλά μπορούν να κατηγοριοποιηθούν σε πέντε κατηγορίες. Οι κατηγορίες αυτές είναι οι εξής:

1. Τη διάσταση της νοητικής αναπηρίας.
2. Τη διάσταση της προσαρμοστικής συμπεριφοράς που περιλαμβάνει δεξιότητες από το γνωστικό, κοινωνικό και πρακτικό-καθημερινό τομέα.
3. Τη διάσταση της συμμετοχής, των αλληλεπιδράσεων και των κοινωνικών ρόλων.
4. Τη διάσταση της υγείας που περιλαμβάνει τη σωματική υγεία, την διανοητική υγεία και τους αιτιολογικούς παράγοντες για την παρούσα κατάσταση του ατόμου.
5. Τη διάσταση του πλαισίου μέσα στο οποίο ζει το άτομο, που περιλαμβάνει το μικροσύστημα (άτομο, οικογένεια, τυχόν συνήγοροι), το μεσοσύστημα (η γειτονιά, η κοινότητα, οι υπηρεσίες εκπαίδευσης ή αποκατάστασης) και το μακροσύστημα ή μεγασύστημα (ο κυρίαρχος πολιτισμός, η κοινωνία, οι μεγαλύτεροι πληθυσμοί, το κράτος, οι κοινωνικοπολιτικές επιρροές) (AAMR, 2002)

Το πολυδιάστατο αυτό μοντέλο είναι απαραίτητο στη κατανόηση της νοητικής καθυστέρησης προκειμένου να έχουμε αλλιώς μια ολοκληρωμένη και ακριβή εικόνα. Η αναλυτική και ακριβής αξιολόγηση που βασίζεται στις παραπάνω 5 διαστάσεις και ξεκινά με μια προσωπική συνέντευξη σε σχέση με ζητήματα που αφορούν τις καθημερινές δυσκολίες και ανάγκες του ατόμου. Αποτελεί το πρώτο και πιο σημαντικό βήμα της διαδικασίας αντιμετώπισης της νοητικής καθυστέρησης.(Thompson, Hughes, Schalock, Silvermann,Tasse, Bryant, Craig & Campbell, 2002).

Στόχος είναι να σχεδιαστεί με την κάθε λεπτομέρεια ένα πλάνο υποστήριξης του ατόμου που να αφορά όλους τους τομείς της διαβίωσης του. Αυτό έχει σαν αποτέλεσμα τη βελτίωση της ποιότητας ζωής του. Αυτή η έννοια σε συνδυασμό με τη λειτουργική αξιολόγηση και το σχεδιασμό των υποστηρικτικών υπηρεσιών, επίσης, κατακλύζει το χώρο της νοητικής καθυστέρησης την τελευταία δεκαετία (Shalock, Brown, Brown, Cummins, Felce, Matikka, Keith & Parmenter, 2002).

Συνοψίζοντας, οι σύγχρονες τάσεις θεώρησης και αντιμετώπισης της νοητικής καθυστέρησης ορίζουν ένα πολύ διαφορετικό ιδεολογικό πλαίσιο από αυτό που μέχρι τώρα γνωρίζαμε. Παύει η περιττή και πολλές φορές επιβαρυντική ταξινόμηση των ατόμων σε ομάδες με βάση το δείκτη νοημοσύνης και τη θέση της παίρνει η διάκριση μεταξύ των ατόμων με νοητική καθυστέρηση ανάλογα με το βαθμό υποστήριξης που χρειάζονται. Η νοητική καθυστέρηση από χαρακτηριστικό του ατόμου γίνεται η κατάσταση αδυναμίας του ατόμου

να αλληλεπιδράσει σωστά και αποδοτικά για το ίδιο με τα περιβάλλοντα με τα οποία έρχεται σε επαφή και άρα στόχος δεν είναι η αποκατάσταση ή η θεραπεία αλλά η κατασκευή μιας «γέφυρας» μεταξύ των περιβαλλόντων με το άτομο μέσω των υποστηρίξεων που του παρέχονται σε όλες τις διαστάσεις της ζωής του. Η έννοια της ποιότητας ζωής έχει το δυναμικό να προσφέρει μια νέα προοπτική για τη νοητική αναπηρία, έναν νέο τρόπο να «βλέπει» κανείς τα θέματα που σχετίζονται με την αναπηρία. Στο κέντρο βρίσκεται το άτομο ως ολοκληρωμένη προσωπικότητα και όχι η αναπηρία του.

### 1.3 Ιστορική αναδρομή

Η νοητική καθυστέρηση έκανε την εμφάνισή της από τα πρώτα κιόλας χρόνια της ιστορίας του ανθρώπου. Στοιχεία για την ύπαρξη ατόμων με αδυναμίες κοινωνικής προσαρμογής έχουμε σε κείμενα της αρχαίας εποχής, γραμμένα από Έλληνες, Ρωμαίους και Εβραίους. Μετά τον Μεσαίωνα, όμως, ξεκινούν οι πρώτες οργανωμένες προσπάθειες ενασχόλησης με τη νοητική καθυστέρηση. Σε εποχές που λίγα άτομα πήγαιναν σχολείο και υπήρχαν πολλές δουλειές για τους αναλφάβητους, οι ελαφρά ή ακόμη και οι μέτρια νοητικά καθυστερημένοι μπορούσαν να περάσουν απαρατήρητοι. Το ξεδίπλωμα του ενδιαφέροντος για τη θέση των ελαφρά νοητικά καθυστερημένων ήρθε από παράλληλα πεδία: την εκπαίδευση των κωφών και των τυφλών. Κατά τον 18ο αιώνα άρχισαν να μελετούνται νέες προσεγγίσεις στην διδασκαλία αυτών των ατόμων και διαπιστώθηκε ότι είχαν σημαντικές βελτιώσεις στον τομέα της μάθησης. Γύρω στα 1800 ιδρύθηκε ένα σχολείο για κωφάλαλους στο Παρίσι και λίγο μετά ο Louis Braille έφτιαξε μια μέθοδο διαβάσματος για τους τυφλούς που πήρε το όνομά του. Την περίοδο αυτή εμφανίζεται και ο προβληματισμός για το αν θα μπορούσε να υπάρχει ένα σχολείο για ελαφρά καθυστερημένους. Αυτό θεωρήθηκε μια έξοχη ιδέα αλλά χρειαζόταν κάτι ακόμα για να μπει σε λειτουργία. Αυτό το κάτι ήρθε από τον γιατρό Jean Marie Gaspard Hard, ο οποίος, μετά την αποτυχία του με το «τρελό» αγόρι της Aveysson (πρόκειται για ένα παιδί που βρέθηκε στο δάσος και πιθανολογήθηκε ότι το είχαν αναθρέψει λύκοι), αποφάσισε να αφιερώσει την ζωή του στη μελέτη ατόμων με δυσχέρειες στην μάθηση και στην εκπαίδευση μαθητών για να συνεχίσουν το έργο του. Μεταξύ των μαθητών του ήταν και ο Edouard Seguin που εισήγαγε τις αρχές εκπαίδευσης των καθυστερημένων στις Η.Π.Α. το 1848. Γύρω στο τέλος του 19ου αιώνα άρχισαν να εμφανίζονται κάποιες πεσσιμιστικές απόψεις για την αποκατάσταση των νοητικά καθυστερημένων ατόμων μέσω της ειδικής εκπαίδευσης. Η κίνηση της ευγονικής υποστήριζε ότι οι νοητικώς καθυστερημένοι πρέπει να απομονώνονται και να στερώνονται. Το 1960 αναπτύχθηκε ένα κίνημα κατά της ευγονικής και οι άνθρωποι άρχισαν να αντιλαμβάνονται ότι οι νοητικά καθυστερημένοι χρειάζονται προστασία. Το 1964 ο John F. Kennedy υποστήριξε την ανάγκη προστασίας των νοητικά καθυστερημένων από την Πολιτεία και υπό την Προεδρία του, εκείνο τον χρόνο, το Κογκρέσο πέρασε νόμο για την Νοητική Καθυστέρηση και την Εξελικτική Ανικανότητα. Σήμερα έχουν γίνει αρκετές πρόοδοι στην αντιμετώπιση της νοητικής καθυστέρησης. Κατ' αρχάς υπάρχει ένας διαχωρισμός των υπηρεσιών για τους νοητικώς καθυστερημένους από τους ψυχικά πάσχοντες. Άλλη εξέλιξη είναι η αποϊδρυματοποίηση των νοητικώς καθυστερημένων και η μετακίνησή τους στο δημόσιο εκπαιδευτικό σύστημα. Στον τομέα της ειδικής αγωγής επίσης έ-

χουν γίνει πολλά βήματα. Οι σύγχρονες προσπάθειες στην ειδική αγωγή προσανατολίζονται κυρίως στην ενσωμάτωση. Τα νοητικά καθυστερημένα άτομα εκπαιδεύονται σε ειδικά σχολεία και τάξεις και θεωρούνται ικανά να αποκτήσουν κάποιες επαγγελματικές και κοινωνικές δεξιότητες, που θα τους επιτρέψουν να ζήσουν όσο το δυνατόν πιο αυτόνομα.

#### **1.4 Μελέτη της νοημοσύνης:**

Η μελέτη της νοημοσύνης είναι ένα από τα κύρια αντικείμενα ενδιαφέροντος της ψυχολογικής έρευνας τον 20<sup>ο</sup> αιώνα. Παλαιότερα, για τους ψυχολόγους και τους κοινωνικούς επιστήμονες της νοητικής καθυστέρησης, το μοναδικό ενδιαφέρον εστιαζόταν στο επίπεδο μέτρησης της συνολικής ανεπάρκειας του ατόμου, γνωστού και ως δείκτη νοημοσύνης. Σιγά-σιγά, όμως, και με τη βοήθεια της γνωστικής ψυχολογίας, το ερευνητικό ενδιαφέρον στράφηκε στη μελέτη των γνωστικών διεργασιών από άτομα με νοητική καθυστέρηση διαφορετικής αιτιολογίας ( Tager-Flusberg, 1999, Burack, Hodapp, & Zigler, 1988).

Η ουσιαστική πρόοδος στην κατανόηση της αιτιολογίας της νοητικής καθυστέρησης και των αναγκών των ατόμων αυτών έγινε τα τελευταία 50 χρόνια. Η πρόοδος στις επιστήμες της γενετικής, της βιοχημείας, της ψυχιατρικής και της ψυχολογίας αλλά στον τομέα της κοινωνικής πρόνοιας για τα άτομα με νοητική καθυστέρηση οδήγησε στην αποϊδρυματοποίηση, στην εκπαιδευτική υποστήριξη και στην κοινωνική ένταξη των ατόμων αυτών (Zigler & Hodapp, 1986).

#### **1.5 Έννοια και χαρακτηριστικά της νοητικής καθυστέρησης:**

Κατά καιρούς, η νοητική καθυστέρηση έχει αποδοθεί με διάφορους όρους όπως : ιδιωτεία, παραφροσύνη, ολιγοφρένεια, πνευματική αναπηρία, νοητική μειονεξία, νοητική ανεπάρκεια, νοητική υστέρηση κ.α. Ταυτόχρονα, έχει ερμηνευτεί και με πολλούς ορισμούς, κυρίως ψυχολογικούς, εκπαιδευτικούς, κοινωνικούς και ιατρικούς ( Πολυχρονοπούλου, 2001). Ο επικρατέστερος είναι ο όρος, «νοητική καθυστέρηση» (mental retardation) ο οποίος χρησιμοποιείται και στην ελληνική μετάφραση των διαγνωστικών εγχειριδίων DSM-V και ICD-10.

Η σημερινή χρήση του όρου στη διεθνή βιβλιογραφία (Emerson et al., 2012. Rondal, Hodapp, Soresi, Dykens & Nota, 2004), «νοητική αναπηρία» (intellectual disability) αντανακλά τις σύγχρονες τάσεις αντιμετώπισης των αναπήρων και συγκεκριμένα εκφράζει την πεποίθησή μας, στις δυνατότητές τους και στο δικαίωμα που έχουν να τους δοθούν οι ευκαιρίες που δίνονται σ' όλους για ολοκλήρωση, αυτοπραγμάτωση και ανεξάρτητη ζωή. Η εξέλιξη ορολογίας βέβαια δεν είναι απλώς θέμα πολιτικής ορθότητας, αλλά καταδεικνύει την ιδεολογική χρήση των όρων και τους τρόπους με τους οποίους συμβάλλει στην κοινωνική κατασκευή της αναπηρίας σε κάθε εποχή.

Η μελέτη της νοητικής καθυστέρησης παρουσιάζει πολλές ιδιαιτερότητες, κυρίως λόγω της ανομοιογένειας των περιπτώσεων που ταξινομούνται υπό αυτόν τον όρο. Η νοητική καθυστέρηση δεν αποτελεί αυτοτελή κλινική οντότητα, αλλά συμπτώματα πολλών διαταραχών ή συνδρόμων διαφορετικής αιτιολογίας και συχνά σχετίζεται με περιβαλλοντικούς παράγοντες. Ανάλογα επομένως με την κυρίαρχη αιτιολογία της νοητικής καθυστέρησης, διαφοροποιούνται τα συνοδά προβλήματα, η έντασή τους, η επίδραση που ασκεί στη προσαρμογή του ατόμου στο περιβάλλον στο οποίο ζει και η πρόγνωση για την εξέλιξή της. Σήμερα, οι ερευνητές με αναπτυξιακό προσανατολισμό υποστηρίζουν πως το σημαντικότερο κριτήριο δεν είναι πλέον ο βαθμός νοητικής καθυστέρησης αλλά το είδος της, δηλαδή η ακριβής αιτιολογία της.

## **1.6 Νοητική καθυστέρηση – αιτιολογία**

Για πολλά χρόνια υπήρχε μια έντονη διαφωνία μεταξύ των ειδικών για το αν η νοητική υστέρηση ήταν αποτέλεσμα κληρονομικών ή περιβαλλοντικών παραγόντων. Για τους μεν, οι νοητικές ικανότητες ενός παιδιού είχαν κατά κύριο λόγο γενετική προέλευση. Για τους δε, η μεταβλητότητα των ίδιων των ικανοτήτων εξηγούνταν κυρίως από τις κοινωνικοοικονομικές και πολιτιστικές συνθήκες στις οποίες μεγάλωσε το παιδί. Και οι δύο αυτές θέσεις είναι ακραίες όταν υιοθετούνται με τόσο απόλυτο τρόπο. Στην πραγματικότητα, για να γνωρίσουμε και να κατανοήσουμε ένα παιδί πρέπει να το αντιμετωπίσουμε ως συνολική προσωπικότητα που ζει σε ένα συγκεκριμένο περιβάλλον. Επομένως, η ανάπτυξη της νοημοσύνης του επηρεάζεται σε μεγάλο βαθμό και από τις συνθήκες μέσα στις οποίες ζει και από το γενετικό υλικό (Γκαλλάν & Γκαλλάν, 1997).

Τα αίτια που μπορούν να προκαλέσουν νοητική ανεπάρκεια είναι πολλαπλά και συχνά είναι δύσκολο να γνωρίζουμε τη σημασία καθενός από αυτά με απόλυτη ακρίβεια. Αν και σε αρκετές περιπτώσεις τα αίτια της νοητικής υστέρησης είναι κληρονομικά ή βιολογικής προέλευσης, υπάρχει και 1/3 των περιπτώσεων, όπου δεν είναι εύκολο να εξακριβωθεί η ακριβής αιτία που προκάλεσε την αναπηρία, παρά τις εξετάσεις που έχουν πραγματοποιηθεί.

Τα αίτια της νοητικής υστέρησης μπορούμε να τα ταξινομήσουμε σε δύο κατηγορίες: σε γενετικά και σε περιβαλλοντικά.

### **Γενετικά αίτια:**

Οφείλονται κυρίως σε κληρονομικές ασθένειες του μεταβολισμού καθώς και σε ανωμαλίες των χρωμοσωμάτων:

- 1) Κληρονομικές ασθένειες του μεταβολισμού: Οι ασθένειες αυτές οφείλονται σε κάποια γενετική μετάλλαξη. Έχουν ανακαλυφθεί διάφορες παθήσεις του μεταβολισμού, κάποιες από τις οποίες είναι σπάνιες, και είναι δυνατό να προκαλέσουν σοβαρές διαταρα-

χές στην φυσιολογική ανάπτυξη. Η διαταραχή δημιουργείται λόγω της μετάλλαξης ενός γονιδίου από άγνωστη αιτία. Η μετάλλαξη αυτή προκαλεί έλλειψη ή ανωμαλία ενός ενζύμου, και έτσι μπλοκάρεται μια μεταβολική αλυσίδα. Οι ουσίες που θα έπρεπε να μεταβολιστούν συσσωρεύονται, με αποτέλεσμα να δημιουργείται μια δηλητηρίαση που μπορεί να βλάψει τον εγκέφαλο του παιδιού. Οι ουσίες αυτές συνήθως εκκρίνονται μέσα στο αίμα και τα ούρα, όπου τα βρίσκουμε σε αφύσικες ποσότητες, είτε συσσωρεύονται στους ιστούς.

Η πιο γνωστή ασθένεια του μεταβολισμού είναι η φαινυλκετονουρία (PKU), κατά την οποία εντοπίζεται η ανεπάρκεια ενός ενζύμου που φυσιολογικά παράγεται από το συκώτι, της φαινυλαλανίνης υδροξυλάσης. Τα νεογέννητα που πάσχουν από φαινυλκετονουρία, συχνά ξανθά με γαλανά μάτια, και δείχνουν φυσιολογικά στην όψη. Μετά από κάποιου μήνες όμως δεν εμφανίζουν καμιά πρόοδο στην ανάπτυξή τους. Ορισμένες φορές μάλιστα χάνουν και τις ικανότητες που είχαν ήδη αποκτήσει και αρχίζουν σταδιακά να εμφανίζουν μια σοβαρή νοητική καθυστέρηση με κρίσεις σπασμών και διαταραχές συμπεριφοράς.

Τα νεογέννητα που έχουν προσβληθεί από φαινυλκετονουρία πρέπει να υποβάλλονται σε ειδική διαίτα από την οποία να απουσιάζει ένα κοινότυπο αμινοξύ, η φαινυλαλανίνη, η οποία υπάρχει σε τροφές όπως το γάλα, το ψωμί κ.λ.π. Με τον τρόπο αυτό μπορεί να αποφευχθεί η βαριά νοητική υστέρηση.

Μια άλλη ασθένεια του μεταβολισμού είναι ο κληρονομικός υποθυρεοειδισμός. Η ανεπαρκής έκκριση θυρεοειδικής ορμόνης προκαλεί σοβαρές διαταραχές στην ανάπτυξη του εγκεφάλου όπως και διανοητική ανεπάρκεια. Η έγκαιρη διάγνωση όμως και θεραπεία του βοηθά το παιδί που πάσχει να φτάσει στα όρια της φυσιολογικής νοημοσύνης (Γκαλλάν & Γκαλλάν, 1997).

2) Χρωμοσωμικές ανωμαλίες: Οι χρωμοσωμικές ανωμαλίες είναι μια πολύ συχνή αιτία νοητικής ανεπάρκειας. Η πιο γνωστή είναι η τρισωμία 21. Σε ανωμαλία τέτοιου είδους οφείλεται και το σύνδρομο Down. Τα παιδιά με σύνδρομο Down εμφανίζουν κάποια ιδιαίτερα εξωτερικά χαρακτηριστικά (μικρό και στρογγυλό κρανίο, κοντή και πλατιά μύτη, κοντά και χοντρά δάχτυλα, γλώσσα που προεξέχει κ.λ.π.). Στις μέρες μας η χρωμοσωμική αυτή ανωμαλία είναι δυνατό να διαγνωστεί κατά την περίοδο της κύησης.

Άλλες χρωμοσωμικές ανωμαλίες που προκαλούν νοητική ανεπάρκεια είναι το σύνδρομο του εύθραυστου χρωμοσώματος X, το σύνδρομο του Rett, που προσβάλλει τα κορίτσια και έχει συμπτώματα παρόμοια με αυτά του αυτισμού, το σύνδρομο του Willy Prader, το οποίο δημιουργεί, όπως και το σύνδρομο Down, χαρακτηριστική εξωτερική όψη και το σύνδρομο του Williams, όπου τα παιδιά που πάσχουν από αυτό μοιάζουν πολύ μεταξύ τους (Γκαλλάν & Γκαλλάν, 1997).

Περιπτώσεις οι οποίες μπορούν επίσης, να ενταχθούν στα γενετικά αίτια είναι επίσης ο κρετινισμός, η μικροκεφαλία και η υδροκεφαλία. Ο κρετινισμός προκαλείται από ατροφία του θυρεοειδή αδένου και χαρακτηρίζεται από αναπτυξιακή και νοητική καθυστέρηση. Συνοδεύεται από ασύμμετρη ανάπτυξη του σκελετού και αναστολή στην ανάπτυξη των γεν-

νητικών οργάνων. Το παιδί που πάσχει από κρετινισμό είναι αργοκίνητο, απαθές, με ασθενή μνήμη και φτωχά ενδιαφέροντα. Η υδροκεφαλία χαρακτηρίζεται από αύξηση της ποσότητας του υγρού στην κοιλότητα του κρανίου. Τέλος, η μικροκεφαλία χαρακτηρίζεται από ανεπάρκεια του μεγέθους του κρανίου, ως αποτέλεσμα της διακοπής της ανάπτυξης του εγκεφάλου.

### **Περιβαλλοντικά αίτια:**

Τα περιβαλλοντικά αίτια επενεργούν οποιαδήποτε στιγμή μετά τη σύλληψη και μπορούν να διαχωριστούν σε: 1) αυτά που δρουν κατά το χρόνο της κύησης, 2) αυτά που δρουν κατά τον τοκετό και 3) αυτά που επενεργούν κατά την παιδική ηλικία.

- 1) Αίτια που δρουν κατά το χρόνο της κύησης: Κατά την διάρκεια της περιόδου της κύησης η μητέρα και το παιδί ζουν σαν ένα σώμα και αυτό έχει ως αποτέλεσμα οτιδήποτε συμβαίνει στη μητέρα να επηρεάζει άμεσα και το έμβρυο. Διάφορες μολυσματικές ασθένειες, λήψη φαρμάκων, το κάπνισμα, κακή διατροφή της εγκύου κ.λ.π. είναι δυνατό να προκαλέσουν εγκεφαλικές βλάβες στο έμβρυο.

Οι μολυσματικές ασθένειες της μητέρας όπως είναι η παρωτίτιδα, η ιλαρά, η ερυθρά και η γρίπη είναι επικίνδυνο να προκαλέσουν σοβαρά προβλήματα όπως η αποβολή του εμβρύου, τύφλωση, κώφωση, νοητική υστέρηση, μικροκεφαλία ή σωματική αναπηρία. Σε περίπτωση προσβολής της εγκύου από κάποια μολυσματική ασθένεια κατά τους τρεις πρώτους μήνες της κύησης ο κίνδυνος γίνεται ακόμα μεγαλύτερος. Στις περιπτώσεις αυτές το ποσοστό των νεογέννητων με νοητική υστέρηση ανέρχεται στο 50% με 60%.

Επιβλαβείς συνέπειες στο έμβρυο μπορεί να προκαλέσει και η λήψη διαφόρων φαρμάκων. Κάποια φάρμακα είναι ακίνδυνα, αλλά ορισμένα, όπως είναι η κινίνη και κάποια ηρεμιστικά είναι πιθανό να προκαλέσουν ανεπανόρθωτες βλάβες στο έμβρυο. Ακόμα, η κατανάλωση μεγάλης ποσότητας αλκοόλ κατά την κύηση προκαλεί το λεγόμενο «εμβρυακό σύνδρομο του οιοπνεύματος» (Fetal alcohol syndrome) που καταστέλλει τις λειτουργίες του κεντρικού νευρικού συστήματος του εμβρύου. Το 1/3 των παιδιών που γεννιούνται από αλκοολικές μητέρες εμφανίζουν το παραπάνω σύνδρομο (Πολυχρονοπούλου, 2001).

Επίσης η υποβολή της εγκύου σε ακτινοβολίες, συμπεριλαμβανομένων και των ακτίνων X, κυρίως κατά το πρώτο τρίμηνο της εγκυμοσύνης, είναι επικίνδυνη για το έμβρυο, καθώς είναι δυνατό να του δημιουργήσει σωματικές και πνευματικές αναπηρίες (Παρασκευόπουλος, 1980). Ταυτόχρονα, οι τραυματισμοί στην κοιλιακή χώρα πιθανόν να επιφέρουν επιβλαβείς επιδράσεις στην ψυχοσωματική εξέλιξη του εμβρύου.

Μια άλλη αιτία που προκαλεί νοητική υστέρηση είναι η ασυμφωνία του παράγοντα Rhesus των γονέων. Ιδιαίτερη επικινδυνότητα υπάρχει στην περίπτωση που ο πατέρας έχει Rhesus + θετικό και η μητέρα Rhesus- αρνητικό. Αν επικρατήσει ο παράγοντας Rh- από τη μητέρα δεν υπάρχει πρόβλημα. Αν αντίθετα επικρατήσει ο παράγοντας Rh+ δημιου-

γούνται συγκολλητικά αντισώματα στο αίμα της μητέρας που προκαλούν βλάβες στο έμβρυο. Για την εξακρίβωση αυτής της ασυμφωνίας εφαρμόζεται με αρκετή αξιοπιστία το τεστ του Coombs (Τσιάντης, 1996).

Σημαντικός παράγοντας για τη σωματική και ψυχική ανάπτυξη του παιδιού αποτελεί και η διατροφή της εγκύου. Ο υποσιτισμός έχει πολύ δυσμενείς επιδράσεις στην ψυχοσωματική ανάπτυξη του παιδιού, καθώς μπορεί να προκαλέσει πρόωρο τοκετό, αποβολή και αλλοιώσεις στα κύτταρα του εμβρύου (Τσιάντης, 1996).

Τέλος, η συναισθηματική ζωή της μέλλουσας μητέρας έχει άμεση επίδραση στο έμβρυο, παρά το γεγονός ότι δεν υπάρχει απευθείας σύνδεση των νευρικών κυττάρων μητέρας και βρέφους. Τα δυσάρεστα συναισθήματα και οι ισχυρές συγκινήσεις κινητοποιούν το αυτόνομο συμπαθητικό σύστημα της εγκύου, με αποτέλεσμα να εκκρίνονται ορμόνες, οι οποίες διοχετεύονται με το μητρικό αίμα στον οργανισμό του εμβρύου (Τσιάντης Ι., 1996).

- 2) Αίτια που δρουν κατά τον τοκετό: Κατά τη διάρκεια του τοκετού είναι πιθανό να παρουσιαστούν διάφορες επιπλοκές, οι οποίες να είναι επικίνδυνες για τη ζωή της μητέρας και του βρέφους, καθώς και για την ομαλή ψυχοσωματική ανάπτυξη του τελευταίου. Υπολογίζεται ότι το ποσοστό των τοκετών που παρουσιάζουν επιπλοκές και χρήζουν ειδικής μεταχείρισης ανέρχεται στο 15%.

Οι πιο κρίσιμες στιγμές κατά τον τοκετό είναι η πιθανή δυσκολία εξόδου του παιδιού από το μητρικό κόλπο και η καθυστέρηση της πρώτης αναπνοής. Η δυσκολία εξόδου του βρέφους, η οποία μπορεί να συμβεί λόγω δίδυμης κήσεως, δυσανάλογου μεγέθους, μη κανονικής θέσης του παιδιού και άλλων επιπλοκών, προκαλεί ισχυρή πίεση στον εγκέφαλο, με αποτέλεσμα να διασπώνται τα εγκεφαλικά κύτταρα και να δημιουργούνται αιματώματα στον εγκέφαλο. Ακόμα, επιπλοκές όπως η συμπίεση, η περίσφιξη ή και η περιτύλιξη του ομφάλιου λώρου στο σώμα του βρέφους προκαλεί διακοπή της κυκλοφορίας του αίματος, με αποτέλεσμα τη δηλητηρίαση των εγκεφαλικών κυττάρων από διάφορες τοξίνες (Παρασκευόπουλος, 1980).

Όπως είναι γνωστό, το παιδί μετά τη γέννηση έχει ανάγκη από οξυγόνο για να επιβιώσει. Αν ο χρόνος που θα μεσολαβήσει από τη στιγμή της γέννησης μέχρι την πρώτη αναπνοή είναι μεγάλος, λόγω πρόωρης αποκολλησεως ή ρήξης του πλακούντα, περιτύλιξης του ομφάλιου λώρου, ή υπερβολικής χρήσης αναισθητικού, ο εγκέφαλος δεν τροφοδοτείται επαρκώς με οξυγόνο με επακόλουθο την πιθανή και ανεπανόρθωτη αλλοίωση των εγκεφαλικών κυττάρων (Παρασκευόπουλος, 1980).

Ιδιαίτερα επικίνδυνη περίπτωση για την σωματική και πνευματική ανάπτυξη του παιδιού αποτελεί ο πρόωρος τοκετός. Τα παιδιά που έχουν γεννηθεί πρόωρα παρουσιάζουν υψηλό ποσοστό θνησιμότητας (περίπου 25%), σωματικών ελαττωμάτων και εμφάνισης νοητικής υστέρησης σε σχέση με τα παιδιά που έχουν γεννηθεί κανονικά. Ο πρόωρος τοκετός μπορεί να προκληθεί και από τον υποσιτισμό της εγκύου, καθώς και από το συστηματικό κάπνισμα (περισσότερα από 10 τσιγάρα την ημέρα) κατά τη διάρκεια της κύησης. Τα πρόωρα παιδιά χρήζουν συνεχούς φροντίδας και παρακολούθησης, καθώς είναι ευπαθή και έχουν ελλιπή ανάπτυξη. Για το λόγο αυτό τοποθετούνται σε ειδικές θερμοκοιτίδες, κάτω



από σταθερή θερμοκρασία και πίεση και λαμβάνουν τροφή για αρκετό διάστημα από ορούς (Παρασκευόπουλος, 1980).

- 3) Αίτια που δρουν κατά την παιδική ηλικία: Η παιδική ηλικία είναι η πιο κρίσιμη για την ομαλή σωματική και πνευματική ανάπτυξη του παιδιού και θέτει τις βάσεις για τη μετέπειτα εξέλιξή του. Ορισμένοι από τους πιο σημαντικούς παράγοντες που επηρεάζουν αρνητικά την ψυχοσωματική εξέλιξη του ατόμου είναι οι ακόλουθοι:
- I. Ασθένειες: Διάφορες μολυσματικές ασθένειες, οι οποίες προκαλούν υψηλό πυρετό και καταστρέφουν τα εγκεφαλικά κύτταρα (π.χ: εγκεφαλίτιδα, μηνιγγίτιδα, πολιομυελίτιδα κ.λ.π.), είναι πολύ πιθανό να προκαλέσουν εγκεφαλικές βλάβες και σοβαρή νοητική υστέρηση. Οι ασθένειες αυτές είναι πιθανό να περάσουν απαρατήρητες για κάποιο χρονικό διάστημα και αυτό μπορεί να αποδειχτεί εξαιρετικά επικίνδυνο για το παιδί. Για το λόγο αυτό ο έγκαιρος εμβολιασμός καθώς και η συνεχής παρακολούθηση από παιδίατρο κρίνονται απαραίτητα στην ηλικία αυτή (Γκαλλάν & Γκαλλάν, 1997).
  - II. Τραύματα: Παρόλο που οι τραυματισμοί κατά την παιδική ηλικία είναι αναπόφευκτοι, τα τραύματα στο κεφάλι είναι δυνατό να προκαλέσουν ζημιά στον εγκέφαλο. Επομένως, σε περίπτωση τραύματος στην παραπάνω περιοχή είναι απαραίτητη η εξέταση του παιδιού από τον ιατρό (Παρασκευόπουλος, 1980).
  - III. Κακή διατροφή: Το άτομο κατά την παιδική ηλικία έχει ανάγκη από επαρκή και κατάλληλη διατροφή για την σωστή ανάπτυξή του. Η κακή διαίτα ή ο υποσιτισμός, ιδιαίτερα όταν συνεχίζονται για μεγάλο χρονικό διάστημα δρουν ανασταλτικά στην πνευματική εξέλιξη του παιδιού.
  - IV. Δηλητηριάσεις: Οι δηλητηριάσεις που προκαλούνται από διάφορες χημικές ουσίες έχουν αρνητικές συνέπειες στην ανάπτυξη του παιδιού. Έχει αποδειχτεί ότι ο μόλυβδος στο αίμα φτάνει στον εγκέφαλο και προξενεί βλάβες και νοητική υστέρηση. Ποσότητες μολύβδου υπάρχουν στην ατμόσφαιρα, καθώς και στα χρώματα διαφόρων αντικειμένων. Επειδή τα παιδιά μασούν και δαγκώνουν πολύ συχνά τα αντικείμενα με τα οποία παίζουν, είναι απαραίτητος ο έλεγχος της βαφής των παιχνιδιών τους (Γκαλλάν & Γκαλλάν, 1997).
  - V. Ελαττωματικά αισθητήρια όργανα: Τα αισθητήρια όργανα είναι αυτά που μεταβιβάζουν τα εξωτερικά ερεθίσματα στον εγκέφαλο. Επομένως, κάθε βλάβη σε αυτά, και κυρίως στην ακοή, στην όραση και στα όργανα του λόγου, μπορεί να αναστείλει τη φυσιολογική ανάπτυξη της νοημοσύνης ενός παιδιού. Οι βλάβες στα αισθητήρια όργανα δεν είναι πάντα εμφανείς, γι' αυτό είναι αναγκαία η συχνή παρακολούθηση από ιατρό για την έγκαιρη διάγνωσή τους (Παρασκευόπουλος I.N., 1980).

VI. Ακατάλληλο συναισθηματικό και κοινωνικό περιβάλλον: Το είδος και η ποιότητα των ερεθισμάτων που δέχεται το άτομο από το οικογενειακό και το ευρύτερο περιβάλλον του έχει τεράστια επίδραση στη γλωσσική του εξέλιξη, όπως και στην απόκτηση πνευματικής και συναισθηματικής ωριμότητας. Ένα σημαντικό ποσοστό, κυρίως ελαφράς νοητικής υστέρησης, οφείλεται στις δυσμενείς οικογενειακές επιδράσεις. Η έλλειψη στοργής και φροντίδας, η παραμέληση των ψυχικών αναγκών του παιδιού, η απουσία επαρκών εμπειριών και κατάλληλων ευκαιριών για μάθηση έχουν σαν αποτέλεσμα την σημαντική καθυστέρηση της ψυχοπνευματικής εξέλιξης του παιδιού .

Ιδιαίτερη είναι η περίπτωση των παιδιών που έχουν γεννηθεί σε ιδρύματα παιδικής προστασίας καθώς δεν έχουν οικογενειακό περιβάλλον. Το περιβάλλον αυτό λόγω έλλειψης των κατάλληλων συναισθηματικών ερεθισμάτων, έχει αρνητικές επιδράσεις στην ανάπτυξη του παιδιού. Αν υπάρξει έγκαιρη απομάκρυνση από το περιβάλλον του ιδρύματος, μέσω της διαδικασίας της υιοθεσίας ή της ανάδοχης οικογένειας, παρουσιάζεται σημαντική βελτίωση στην ψυχοκοινωνική εξέλιξη του παιδιού.

Τέλος, έχει διαπιστωθεί ότι υπάρχει στενή σχέση ανάμεσα στη νοητική καθυστέρηση και την κοινωνικο-οικονομική τάξη. Παρατηρείται ότι στα χαμηλότερα κοινωνικά στρώματα η ελαφρά νοητική υστέρηση είναι πιο συχνή σε σύγκριση με τα υψηλότερα στρώματα. Η επίδραση του βιοτικού επιπέδου της οικογένειας στο νοητικό επίπεδο του ατόμου είναι κυρίως έμμεση. Στα κατώτερα κοινωνικά στρώματα υπάρχει ελλιπής ενημέρωση σχετικά με τη φροντίδα της εγκύου, ανεπαρκής υγιεινή, περιορισμένες ευκαιρίες για μάθηση. Η έλλειψη μορφώσεως των γονέων, τα ακατάλληλα γλωσσικά πρότυπα, η έλλειψη των απαραίτητων ερεθισμάτων αποτελούν μερικούς από τους ανασταλτικούς παράγοντες για τη συναισθηματική και νοητική ανάπτυξη του παιδιού (Παρασκευόπουλος, 1980).

## **1.7 Επιδημιολογία**

Υπολογίζεται πως η νοητική υστέρηση προσβάλλει περίπου το 1% του γενικού πληθυσμού. ( Peterson & Gillberg, 1996). Το ποσοστό των νοητικών καθυστερήσεων βάσει διεθνών μετρήσεων υπολογίζεται σε 30-35/1000. Από αυτό η σοβαρού βαθμού νοητική καθυστέρηση υπολογίζεται σε 3,5/1000, δηλαδή στην Ελλάδα υπάρχουν περίπου 31.500 άτομα με σοβαρή καθυστέρηση. Από αυτά περίπου 2/1000 αντιμετωπίζονται από παιδιατρικούς, εκπαιδευτικούς, κοινωνικούς και άλλους φορείς ενώ τα υπόλοιπα, δηλαδή το 1,5/1000 περίπου, απαιτούν πιο ειδική μέριμνα. Το προσδόκιμο ζωής είναι αντιστρόφως ανάλογο με το βαθμό βαρύτητας της Ν.Υ. και υπάρχει υπόστρωμα διαταραχών και ασθενειών.

Τα άρρενα άτομα είναι αυτά που προσβάλλονται συχνότερα. Η αντιστοιχία μεταξύ αγοριών/κοριτσιών είναι 1,5/1. Αυτό θα μπορούσε να εξηγηθεί με πολλούς λόγους: Οι άντρες φαίνεται να είναι πιο ευάλωτοι σε εξωτερικούς παράγοντες που μπορούν να βλάψουν το

κεντρικό νευρικό σύστημα και να προκαλέσουν νοητική υστέρηση. Έρευνες δείχνουν ότι συγγενείς ανωμαλίες, όπως προωρότητα, νεογνικός θάνατος και θνησιγενείς τοκετοί εμφανίζονται πιο συχνά στα αγόρια. Ένας άλλος σημαντικός παράγοντας είναι ότι τα αγόρια εκφράζουν με πιο επιθετικό τρόπο τα συναισθήματα ματαιώσης που μπορεί να βιώσουν και επομένως είναι πιο εύκολο να υποπέσουν στην αντίληψη των ειδικών και να παραπεμφθούν για ψυχοδιαγνωστική εξέταση.

Η νοητική υστέρηση σχετίζεται άμεσα και με το κοινωνικο-οικονομικό επίπεδο. Το ποσοστό των ατόμων με ελαφρά κυρίως καθυστέρηση είναι υψηλότερο στις κατώτερες κοινωνικές τάξεις. Στα χαμηλά κοινωνικο-οικονομικά στρώματα στις περισσότερες περιπτώσεις δεν υπάρχουν ισχυρά κίνητρα για μια καλή επίδοση στα σταθμισμένα τεστ νοημοσύνης και τα ερεθίσματα για μάθηση είναι φτωχά, με αποτέλεσμα το άτομο να δίνει βαθμολογίες που εμπίπτουν στην περιοχή της ελαφράς νοητικής υστέρησης.

## **1.8 Ορισμός της νοητικής υστέρησης και ανάλυση των παραμέτρων του**

Για πολύ καιρό η νοητική καθυστέρηση περιγράφονταν με τον όρο «νοητική μειονεξία». Ο ορισμός της Παγκόσμιας Οργάνωσης Υγείας (Π.Ο.Υ.) ανέφερε τη νοητική μειονεξία ως μια ανεπαρκή ανάπτυξη των νοητικών λειτουργιών. Η αντίληψη αυτή που δεν αναγνώριζε παρά μόνο την οργανική προέλευση και το μη αναστρέψιμο χαρακτήρα της μειονεξίας, έχει διαμορφωθεί τα τελευταία χρόνια. Η επιλογή των λέξεων που χρησιμοποιούνται για τον ορισμό της νοητικής υστέρησης θεωρούνται πλέον ιδιαίτερα σημαντικές, διότι το σημαίνον μιας έκφρασης συνδέεται απόλυτα με το σημαινόμενο. Έτσι, ο όρος νοητική υστέρηση φαίνεται προτιμότερος από τον όρο νοητική μειονεξία καθώς δεν έχει την υποτιμητική και ψυχιατρική έννοια που έχει ο τελευταίος (Γκαλλάν & Γκαλλάν, 1997).

Όλοι οι ορισμοί της νοητικής υστέρησης από το 1959 ως σήμερα περιλαμβάνουν ελλείμματα και στο νοητικό δυναμικό και στις δεξιότητες προσαρμογής (adaptive skills) και μια έναρξη πριν την ηλικία των 18 ετών (Groomsman, 1983). Αν και το νοητικό δυναμικό και η προσαρμοστική συμπεριφορά θεωρητικά διαφέρουν και μετριώνται με διαφορετικούς τρόπους συχνά συσχετίζονται ειδικά σε πληθυσμό με μέτρια προς βαθιά νοητική υστέρηση (Dykens, 1995) Ο ευρύτερα αποδεκτός ορισμός τα τελευταία χρόνια είναι αυτός που διατυπώθηκε από τον Αμερικανικό Σύνδεσμο Νοητικής Καθυστέρησης (A.A.M.D-American Association on Mental Deficiency), τον μεγαλύτερο επαγγελματικό οργανισμό στο χώρο της νοητικής υστέρησης σε διεθνή κλίμακα. Σύμφωνα με τον ορισμό αυτό: «Η νοητική καθυστέρηση αναφέρεται στην σημαντικά κάτω του μέσου όρου γενική νοητική λειτουργία που συνυπάρχει με ανεπάρκεια στην προσαρμοστική συμπεριφορά όπως αυτή εκδηλώνεται κατά την περίοδο της ανάπτυξης».

Για την πληρέστερη κατανόηση του ορισμού καλό είναι να επεξηγήσουμε κάποιους όρους:

1. Νοητική λειτουργία (νοητική ικανότητα): Υποδηλώνει τη γενική νοημοσύνη, όπως αυτή αξιολογείται από τις συνηθισμένες νοομετρικές κλίμακες (κλίμακα Binet, κλίμακα WISC, κ.α.).
2. κάτω από το μέσο όρο: Σημαίνει ότι το διανοητικό πηλίκο που παρουσιάζει το άτομο σε ένα σταθμισμένο τεστ νοημοσύνης είναι περίπου ίσο ή μικρότερο από το 70 (δηλ. δύο αποκλίσεις μικρότερο από το μέσο όρο, που είναι το 100).
3. Ανεπάρκεια προσαρμοστικής συμπεριφοράς: Αναφέρεται στην αδυναμία του ατόμου να ανταποκριθεί στις απαιτήσεις του περιβάλλοντός του (φυσικού και κοινωνικού), ανάλογα με την ηλικία του. Η μειονεκτική προσαρμοστική συμπεριφορά αντανακλάται κυρίως στο ρυθμό ωρίμανσης, στη μάθηση και στην κοινωνική προσαρμογή.

Ο ρυθμός ωρίμανσης αφορά στην ανάπτυξη βασικών δεξιοτήτων αυτοεξυπηρέτησης στα πρώτα χρόνια ζωής του ατόμου: στήριξη κεφαλιού, ομιλία, βάδιση κ.λ.π. Επομένως, η καθυστέρηση στο ρυθμό ανάπτυξης κάποιων από τις δεξιότητες αυτές είναι σημαντικό κριτήριο για τη διάγνωση της νοητικής υστέρησης.

Η ικανότητα για μάθηση αφορά στην ευκολία με την οποία το άτομο αποκτά γνώσεις μέσω της εμπειρίας. Πολλές φορές, κυρίως στις περιπτώσεις ελαφράς νοητικής υστέρησης, η αδυναμία στον τομέα αυτό γίνεται εμφανής μετά την είσοδο του παιδιού στο σχολείο, όπου παρουσιάζεται δυσκολία κατανόησης του περιεχομένου της διδασκαλίας με τις συνήθεις διδακτικές πρακτικές.

Τέλος, η κοινωνική προσαρμογή εκτιμάται με βάση το βαθμό αυτονομίας του ατόμου και την ικανότητά του να ακολουθεί τους κανόνες της κοινωνίας στην οποία ζει. Κατά την προσχολική και τη σχολική ηλικία η κοινωνική προσαρμογή αντανακλάται στις σχέσεις με τους συνομηλίκους, τους γονείς και τους άλλους ενήλικες.

Εκδήλωση κατά την περίοδο της ανάπτυξης: Η νοητική υστέρηση είναι δυνατό να εμφανιστεί από τη γέννηση μέχρι την ηλικία των 16 ή 18 ετών. Αν παρουσιαστεί αργότερα τότε μιλάμε για έκπτωση των νοητικών λειτουργιών (π.χ: η γεροντική άνοια).

Το σημαντικότερο στοιχείο στον ορισμό που δίνει ο Αμερικανικός Σύνδεσμος είναι η αισιοδοξία σχετικά με την εξέλιξη του νοητικά υστερούντος, καθώς απορρίπτεται το ανίατο της κατάστασης. Η νοητική καθυστέρηση, κυρίως όταν οφείλεται σε κάποια συναισθηματική διαταραχή ή πολιτισμική αποστέρηση είναι δυνατό να βελτιωθεί και το άτομο να αποκατασταθεί επαγγελματικά και να κοινωνικοποιηθεί (Πολυχρονοπούλου, 2001).

Θα πρέπει να σημειώσουμε ότι το σημαντικότερο στοιχείο στους υπάρχοντες ορισμούς για τη νοητική υστέρηση είναι η «βραδεία ανάπτυξη». Ο όρος αυτός συχνά δημιουργεί παρερμηνείες καθώς μπορεί να συμπεράνει κανείς ότι το νοητικά καθυστερημένο άτομο αναπτύσσεται με πιο αργούς ρυθμούς και χρειάζεται απλά περισσότερο χρόνο για να ολοκληρωθεί η ανάπτυξή του. Στην πραγματικότητα αυτό δεν συμβαίνει, καθώς η ανάπτυξη του νοητικά υστερούντος είναι ελλιπής και δεν φτάνει ποτέ στο επίπεδο του υπόλοιπου πληθυσμού. Η μέση νοητική ηλικία του καθυστερημένου παιδιού δεν υπερβαίνει ποτέ τα 12 έτη στο τέλος της ανάπτυξης, ενώ για ένα κανονικό παιδί η ηλικία αυτή είναι τουλάχιστον τα 18 έτη (Παρασκευόπουλος, 1980).

Ο ορισμός αυτός δεν βοήθησε στην επίλυση της υπάρχουσας διαμάχης όσον αφορά τη σχέση του νοητικού δυναμικού προς την προσαρμοστική συμπεριφορά (Luckasson et al. 1992). Ο ορισμός καθορίζει ότι προϋπόθεση για να χαρακτηριστεί ένα άτομο ως πάσχων είναι να παρουσιάζει ελλείμματα σε τουλάχιστον δύο από τα δέκα πεδία αρμοδιοτήτων. Στόχος του είναι να δώσει έμφαση στην απαιτούμενη υποστήριξη που χρειάζεται ένα άτομο, ανεξάρτητα από το βαθμό της βλάβης (impairment). Έτσι, αν π.χ. ένα άτομο κατηγοριοποιηθεί ότι έχει βαθιά Νοητική Υστέρηση, ατομικά πρέπει να χαρακτηριστεί και από τον απαιτούμενο βαθμό υποστήριξης σε κάθε ένα από τα πεδία προσαρμοστικής ικανότητας.

Τα πεδία αυτά είναι:

1. Επικοινωνία
2. Φροντίδα εαυτού
3. Κοινωνικές δεξιότητες
4. Διαβίωση στο σπίτι (home living)
5. Αυτοδιαχείριση
6. Κοινωνικές ικανότητες (community use)
7. Υγεία και ασφάλεια.
8. Ακαδημαϊκές λειτουργίες
9. Ελεύθερος χρόνος
10. Εργασία

Η ένταση της Υποστήριξης διαβαθμίζεται ως Διαλείπουσα (περιοδική), περιορισμένη, εκτεταμένη και διάχυτη.

## 1.9 Διαγνωστικά μέσα

Η διαγνωστική προσέγγιση των νοητικά καθυστερημένων παιδιών είναι πιο δύσκολη από αυτή των φυσιολογικών, καθώς είναι συχνά φοβισμένα ή αρνούνται τη δοκιμασία των διαγνωστικών τεστ. Τα κυριότερα μέσα διάγνωσης της νοητικής υστέρησης είναι τα διάφορα τεστ που μετρούν τη νοημοσύνη και τη λειτουργικότητα του παιδιού. Πριν γίνει όμως αναφορά σε αυτά είναι αναγκαίο να διευκρινιστεί η έννοια του νοητικού πηλίκου το οποίο μετρούν τα τεστ νοημοσύνης.

Το νοητικό πηλίκο δημιουργήθηκε για να μπορέσει να διαπιστωθεί με αριθμητικές έννοιες η σχέση μεταξύ της χρονολογικής ηλικίας του ατόμου και της νοητικής του ηλικίας (Η νοητική ηλικία αντιστοιχεί στο επίπεδο νοητικής ανάπτυξης που έχει κατακτηθεί από το παιδί σε μια δεδομένη στιγμή της εξέλιξής του), (Γκαλλάν & Γκαλλάν, 1997). Το νοητικό πηλίκο προκύπτει αν διαιρέσουμε τη νοητική ηλικία (μετατρεμμένη σε μήνες) με τη χρονολογική ηλικία (μετατρεμμένη σε μήνες) και πολλαπλασιάσουμε το πηλίκο με το 100. Το πηλίκο αυτό ονομάζεται και δείκτης νοημοσύνης. Στον κανονικό πληθυσμό ο μέσος δείκτης νοημοσύνης είναι 100 και η τυπική απόκλιση 15 (Παρασκευόπουλος, 1980).

Τα σημαντικότερα διαγνωστικά τεστ είναι η κλίμακα νοημοσύνης StanfordBinet, οι κλίμακες νοημοσύνης Wechsler για ενήλικες (WAIS-R) και για παιδιά (WISC-III), το Georgas τεστ νοημοσύνης για παιδιά, καθώς και διάφορα τεστ που εκτιμούν τις σχολικές δεξιότητες, την προσαρμοστική συμπεριφορά, τις αντιληπτικές και κινητικές δεξιότητες, την προσωπικότητα και την κοινωνική προσαρμογή. Επίσης, για τη διάγνωση είναι σημαντική και η συνέντευξη με τους γονείς και τους δασκάλους, καθώς και η παρατήρηση από τον ειδικό του ίδιου του παιδιού (Μάνος, 1997).

Τέλος, θα πρέπει να σημειωθεί ότι ενώ ο δείκτης νοημοσύνης είναι σημαντικός και απαραίτητος για την αξιολόγηση του παιδιού, πρέπει να χρησιμοποιείται μόνο ως ένα στοιχείο προσανατολισμού από τον ειδικό. Πρέπει σε κάθε περίπτωση να αποφεύγονται οι καταχρήσεις του, οι οποίες έχουν παρατηρηθεί συχνά στο παρελθόν, που θα βάλουν μια «ταμπέλα» στο παιδί, και θα επηρεάσουν καθοριστικά το μέλλον του.

### 1.10 Συστήματα ταξινόμησης της νοητικής υστέρησης

Υπάρχουν διάφορα συστήματα ταξινόμησης της Νοητικής Υστέρησης. Η ταξινόμηση με βάση την αιτιολογία, περιλαμβάνει οχτώ κατηγορίες νοητικής καθυστέρησης. Οι κατηγορίες αυτές είναι οι νοητικές καθυστερήσεις που οφείλονται:

1. σε λοιμώξεις,
2. σε δηλητηριάσεις,
3. σε εγκεφαλικά τραύματα κατά την κύηση, τον τοκετό ή την παιδική ηλικία,
4. σε διαταραχές του μεταβολισμού ή της θρέψεως,
5. σε ασθένειες ή ελαττωματικές καταστάσεις που συμβαίνουν στην παιδική ηλικία,
6. σε άγνωστα προγεννητικά αίτια,
7. σε άγνωστα ή ασαφή αίτια και συνοδεύεται από νευρολογικές διαταραχές και
8. σε σαφή ή πιθανά ψυχολογικά αίτια, χωρίς να συνοδεύεται από νευρολογικά συμπτώματα.

Η ταξινόμηση με βάση τον βαθμό βαρύτητας της Νοητικής Υστέρησης περιλαμβάνει τέσσερις κατηγορίες : ελαφρά, μέτρια και βαριά και βαρύτατη (βαθιά) νοητική υστέρηση (Πολυχρονοπούλου, 2001).

<b>ΒΑΘΜΟΣ</b>	<b>ΔΙΑΝΟΗΤΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ</b>
α. Ελαφρά	50-55 μέχρι 70
β. Μέτρια	35-40 μέχρι 50-55
γ. Βαριά	20-25 μέχρι 35-40
δ. Βαρύτατη (βαθιά)	Κάτω των 20-25

## **α. Ελαφρά νοητική υστέρηση**

Αφορά άτομα των οποίων ο δείκτης νοημοσύνης κυμαίνεται από 50-55 μέχρι 70. Τα άτομα με αυτό τον βαθμό καθυστέρησης αποτελούν το 85% περίπου του πληθυσμού των νοητικά καθυστερημένων και είναι γνωστά και σαν εκπαιδεύσιμα. Το παιδί με ελαφρά νοητική υστέρηση δύσκολα εντοπίζεται στην προσχολική ηλικία, καθώς είναι ικανό να αναπτύξει κάποιες κοινωνικές δεξιότητες και δεξιότητες αυτοεξυπηρέτησης πριν από την ηλικία των 5 ετών. Παρουσιάζει όμως μικρή καθυστέρηση στις αντιληπτικές και κινητικές ικανότητες (Μάνος, 1997). Όταν η ικανότητα για μάθηση είναι απαραίτητη για τη σχολική πρόοδο του παιδιού, τότε οι μαθησιακές δυσκολίες που παρουσιάζει αναγνωρίζονται ως νοητική υστέρηση (Πολυχρονοπούλου, 2001). Το παιδί που εντάσσεται στην κατηγορία αυτή είναι ικανό να κατανοήσει τα μαθήματα του δημοτικού σχολείου και να αποκτήσει σχολικές γνώσεις μέχρι την Δ' τάξη του δημοτικού. Όταν φτάσει προς το τέλος της εφηβικής ηλικίας μπορεί να πετύχει ικανοποιητική κοινωνική προσαρμογή. Επίσης, ως ενήλικας μπορεί να ενταχθεί κοινωνικά σε σημείο που να κινείται ανεξάρτητα στην κοινότητα και να αποκατασταθεί επαγγελματικά συντηρώντας πλήρως ή μερικώς τον εαυτό του. Χρειάζεται όμως κάποια επίβλεψη σε περιστάσεις έντονης κοινωνικής ή οικονομικής πίεσης (Πολυχρονοπούλου, 2001).

### **Περίπτωση ελαφράς νοητικής υστέρησης:**

Η Α.Κ. είναι 35 ετών. Μένει με τους γονείς και την αδερφή της. Η Κ. πάσχει από ελαφρά νοητική υστέρηση (Δ.Ν: 65), σπαστική ημιπληγία και επιληπτικές κρίσεις. Οι σχέσεις μεταξύ των μελών της οικογένειας είναι καλές και η αποδοχή και φροντίδα που δείχνουν στην Κ. μεγάλη. Μόνο η μικρή της αδερφή δεν την έχει αποδεχτεί. Η Κ. έχει ενταχθεί σε προστατευμένο εργαστήριο με πολύ καλές επιδόσεις. Οι δυνατότητες εκμάθησης μιας εργασίας, καθώς και η αντίληψη και η παρατηρητικότητα της είναι μεγάλες. Δημιουργεί φιλίες και σχέσεις με τους άλλους, αλλά συνήθως είναι επιφανειακές. Δεν εκφράζει τα συναισθήματα και τις σκέψεις της, παρά μόνο όταν νιώθει ότι οι δεσμοί που έχει φτιάξει με τους άλλους έχουν σταθεροποιηθεί. Η Κ. αυτοεξυπηρετείται, φροντίζει μόνη της την ατομική της υγιεινή και καθαριότητα και είναι ικανή να χρησιμοποιήσει τα μέσα μαζικής μεταφοράς χωρίς εποπτεία.

## **β. Μέτρια νοητική υστέρηση.**

Τα άτομα της κατηγορίας αυτής έχουν δείκτη νοημοσύνης που κυμαίνεται από 35-40 μέχρι 50-55. Αποτελούν το 10% περίπου του συνόλου των νοητικά καθυστερημένων και ονομάζονται και ασκήσιμα. Η καθυστέρηση αυτού του βαθμού οφείλεται συνήθως σε παθολογικά αίτια (εγκεφαλική βλάβη, διαταραχές στο μεταβολισμό, γενετικές ανωμαλίες κ.λ.π.) και γι' αυτό το παιδί παρουσιάζει πολλές φορές «ξεχωριστά» φυσικά χαρακτηριστικά (βλ. Σύνδρομο down). Η μέτρια νοητική υστέρηση αναγνωρίζεται στη βρεφική ή στην πρώτη παιδική ηλικία, καθώς το παιδί εμφανίζει σοβαρή καθυστέρηση στην ανάπτυξη. Τα παιδιά

με μέση νοητική υστέρηση μπορούν να μιλούν και να επικοινωνούν στην προσχολική ηλικία, σε χαμηλότερο όμως βαθμό από τα υπόλοιπα παιδιά. Η κινητική τους ανάπτυξη είναι επαρκής. Είναι ικανά να αφομοιώσουν τις βασικές σχολικές γνώσεις, όπως η ανάγνωση, η γραφή, οι απλές αριθμητικές έννοιες (Πολυχρονοπούλου, 2001), αλλά έχουν μικρή δυνατότητα να αφομοιώσουν σχολικές γνώσεις πέρα από τη Β' τάξη του δημοτικού σχολείου. Μπορούν επίσης να αποκτήσουν δεξιότητες αυτοεξυπηρέτησης (π.χ: ντύσιμο, καθαριότητα, φαγητό, προστασία από κινδύνους, ικανότητα συνεργασίας, σεβασμός κοινωνικών κανόνων κ.λ.π) και να κυκλοφορούν μόνοι τους σε γνωστά μέρη. Ως ενήλικες μπορούν να προσαρμοστούν ικανοποιητικά ως ανειδίκευτοι και ημειδικευμένοι εργάτες σε προστατευμένο περιβάλλον και να αυτοσυντηρηθούν. Έχουν ανάγκη από εποπτεία και καθοδήγηση όταν βρεθούν κάτω από κοινωνική και οικονομική πίεση.

### **Περίπτωση μέτριας νοητικής υστέρησης:**

Ο Σ.Σ. είναι 31 ετών. Μένει με τη μητέρα του καθώς ο πατέρας του έχει πεθάνει. Έχει μια ετεροθαλή αδερφή από το δεύτερο γάμο του πατέρα του, με την οποία δεν έχουν επαφές. Ο Σ. γεννήθηκε με καισαρική στον 8ο μήνα και έμεινε 1 μήνα σε θερμοκοιτίδα. Μετά από 10 μέρες διαγνώσθηκε ότι πάσχει από σύνδρομο Down. Έχει μέση νοητική υστέρηση (Δ.Ν:41) και δεν εμφανίζει τα ιατρικά προβλήματα που συνήθως συνυπάρχουν με το σύνδρομο αυτό. Ο Σ. δεν γνωρίζει γραφή και ανάγνωση, έχει πρόβλημα στο χωροχρονικό προσανατολισμό, καθώς και στον οπτικοκινητικό συντονισμό. Μπορεί να κυκλοφορήσει μόνος του σε μια μικρή και γνωστή διαδρομή.

### **γ. Βαριά νοητική υστέρηση**

Αφορά άτομα που έχουν δείκτη νοημοσύνης από 20-25 μέχρι 40. Η βαριά νοητική υστέρηση αποτελεί το 3-4% του πληθυσμού των νοητικά καθυστερημένων και συνοδεύεται συνήθως από σοβαρές μειονεξίες, όπως η εγκεφαλική παράλυση, η απώλεια όρασης ή ακοής, οι συναισθηματικές διαταραχές κ.λ.π. Το παιδί με καθυστέρηση τέτοιου βαθμού παρουσιάζει φτωχή κινητική ανάπτυξη και ελάχιστη ομιλία κατά την προσχολική ηλικία. Οι δεξιότητες επικοινωνίας είναι ελάχιστες ή ανύπαρκτες στην ηλικία αυτή. Στη σχολική ηλικία είναι δυνατό να μάθει να μιλά, να επικοινωνεί και να ασκηθεί στην απόκτηση βασικών συνηθειών ατομικής υγιεινής και συνηθειών καθημερινής ζωής. Σαν ενήλικας μπορεί να συμβάλλει μερικώς στην αυτοεξυπηρέτησή του κάτω από πλήρη εποπτεία, να μάθει να κινείται σε ελεγχόμενο περιβάλλον και να κάνει απλούστατες επαναληπτικές εργασίες σε προστατευμένο εργαστήριο. Η συνεχής εποπτεία του βαριά καθυστερημένου παιδιού κρίνεται αναγκαία.

**Περίπτωση βαριάς νοητικής υστέρησης:** Η Τ.Δ. είναι 32 ετών. Μένει με τους γονείς της, οι οποίοι δείχνουν ιδιαίτερη φροντίδα γι' αυτή. Η Δ. εμφανίζει βαριά νοητική υστέρηση με στοιχεία αυτισμού. Δεν γνωρίζει γραφή, ανάγνωση και αριθμητική. Έχει πολύ περιορισμένο λεξιλόγιο και ο λόγος της δεν είναι καθαρός. Δεν γνωρίζει την ώρα και δεν έχει προσανατολισμό στο χρόνο. Ο οπτικοκινητικός της συντονισμός δεν είναι καλός. Η Δ. είναι ένα υπάκουο και χαρούμενο παιδί και έχει καλές σχέσεις με τους ανθρώπους που την



περιβάλλον. Χρειάζεται εποπτεία και βοήθεια για την ατομική της υγιεινή (λούσιμο, καθαριότητα, πλύσιμο δοντιών κ.λ.π.). Επίσης, χρειάζεται εποπτεία για να διανύσει ακόμα και μια μικρή απόσταση.

#### **δ. Βαρύτατη (βαθιά) νοητική υστέρηση.**

Αφορά ένα ποσοστό 1-2% του συνόλου των νοητικά καθυστερημένων που παρουσιάζει ολική καθυστέρηση, καθώς και πολύ περιορισμένη κινητική και γλωσσική ανάπτυξη. Στις περιπτώσεις αυτές η συνεχής κοινωνική και ιατρική φροντίδα είναι απαραίτητη για την επιβίωση του ατόμου (Μάνος, 1997).

Μια άλλη ταξινόμηση για καθαρά διδακτικούς σκοπούς έχει προταθεί από τον καθηγητή Samuel A. Kirk. Η κατηγορίες που περιλαμβάνει η ταξινόμηση αυτή είναι: 1) οι εκπαιδευσιμοι 2) οι ασκίσιμοι 3) οι ιδιώτες.

Οι εκπαιδευσιμοι αποτελούν την ανώτερη βαθμίδα νοητικώς καθυστερημένων. Ο ρυθμός της νοητικής τους αναπτύξεως είναι μεταξύ του μισού (1/2) και των τριών τετάρτων (3/4) του κανονικού (νοητικό πηλίκο μεταξύ 50 και 75). Ο όρος, δηλαδή, «εκπαιδευσιμος» αναφέρεται σε επαρκή αγωγιμότητα για σχολικές, κοινωνικές και επαγγελματικές γνώσεις και δεξιότητες.

Οι ασκίσιμοι αποτελούν τη μέση βαθμίδα των νοητικώς καθυστερημένων. Ο ρυθμός της νοητικής τους ανάπτυξης είναι μεταξύ του ενός τετάρτου (1/4) και του μισού (1/2) του κανονικού (νοητικό πηλίκο μεταξύ 25 και 50). Μπορούν, όμως, να ασκηθούν σε δεξιότητες αυτοεξυπηρέτησεως, όπως, π.χ. είναι η καθαριότητα, η ένδυση, η προπαρασκευή και η λήψη φαγητού, η κυκλοφορία μέσα στο σπίτι και στην αυλή και η εκτέλεση απλών εργασιών μέσα στην οικογένεια ή σε προστατευμένα εργαστήρια με αμοιβή.

Οι ιδιώτες αποτελούν την κατώτερη βαθμίδα νοητικώς καθυστερημένων. Η καθυστέρησή τους είναι τόσο μεγάλη και τα ελλείμματα που τους συνοδεύουν τόσο σημαντικά, ώστε τα άτομα αυτά δεν μπορούν ουσιαστικά να επωφεληθούν από οποιαδήποτε μορφή αγωγής ή ασκήσεως.

Ο καθηγητής Kirk προτείνει και μια άλλη κατηγορία παιδιών με ανεπαρκή νοητική ανάπτυξη, τους «βραδέως μαθαίνοντες». Τα παιδιά αυτά στην κοινωνική, συναισθηματική, και κινητική ανάπτυξη είναι φυσιολογικά, έχουν όμως οριακή νοημοσύνη, βρίσκονται δηλαδή στο κατώτερο όριο του κανονικού. Αν και δεν είναι σε θέση να παρακολουθήσουν πλήρως το πρόγραμμα της συνήθους τάξης, ως καλύτερη μορφή εκπαίδευσής τους θεωρείται η τοποθέτησή τους σε συνήθεις τάξεις. Αυτό συμβαίνει γιατί η απόκλισή τους από το κανονικό είναι μικρή και η απαιτούμενη τροποποίηση του σχολικού προγράμματος μπορεί να γίνει εύκολα μέσα στα πλαίσια του συνήθους σχολείου. Ως ενήλικοι τα άτομα αυτά είναι συνήθως αυτόρρηκτα οικονομικά και κοινωνικά.

Η εκπαιδευτική ταξινόμηση του Kirk χρησιμοποιείται ευρύτατα και τείνει να γίνει διεθνώς αποδεκτή.

## 1.11 Διαφορική διάγνωση

Η διαφορική διάγνωση της νοητικής υστέρησης πρέπει να γίνει από τις μαθησιακές δυσκολίες, τις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, την άνοια, την οριακή διανοητική λειτουργία:

α) Μαθησιακές δυσκολίες: Οι διαταραχές της μάθησης όταν δεν συνυπάρχουν με τη νοητική υστέρηση πρέπει να διαχωριστούν απ' αυτή με βάση το ότι σ' αυτές υπάρχει έλλειμμα σε κάποια συγκεκριμένη λειτουργία (π.χ: ανάγνωση, γραφή κ.λ.π.) και όχι γενικευμένη ανεπάρκεια της διανοητικής λειτουργίας και της προσαρμοστικότητας. Σε περίπτωση ύπαρξης νοητικής υστέρησης η συνύπαρξη μαθησιακών δυσκολιών θα διαγνωσθεί εφόσον οι τελευταίες δεν δικαιολογούνται από τη βαρύτητα της καθυστέρησης (Μάνος, 1997).

β) Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές: Η διαφορική διάγνωση από τη νοητική υστέρηση θα γίνει με βάση το ότι σ' αυτές υπάρχει ποιοτική έκπτωση στην ανάπτυξη διαπροσωπικής επικοινωνίας, καθώς και λεκτικών και μη λεκτικών δεξιοτήτων. Σε ένα ποσοστό όμως που ανέρχεται σε 75%-80%, τα άτομα με εκτεταμένες διαταραχές στην ανάπτυξη εμφανίζουν και νοητική υστέρηση (Μάνος, 1997).

γ) Άνοια: Στην περίπτωση της άνοιας η έκπτωση των νοητικών λειτουργιών έχει παρουσιαστεί μετά την περίοδο της ανάπτυξης (16, 18 ετών). Μερικές φορές η επιπρόσθετη αυτή διάγνωση μπορεί να δοθεί όταν η κλινική εικόνα του ατόμου δεν εξηγείται επαρκώς από τη νοητική υστέρηση (Μάνος, 1997).

δ) Οριακή διανοητική λειτουργία: Η διαφορική διάγνωση πρέπει να γίνει από τη νοητική υστέρηση ελαφράς μορφής. Στην οριακή διανοητική λειτουργία το νοητικό πηλίκο κυμαίνεται μεταξύ 71 και 84. Επομένως είναι δυνατό να διαγνώσουμε νοητική υστέρηση σε ένα άτομο με το παραπάνω νοητικό πηλίκο. Για να δοθεί η συγκεκριμένη διάγνωση πρέπει να υπάρχουν σημαντικά ελλείμματα στην προσαρμοστικότητα και να συνεκτιμηθούν και άλλα κριτήρια.

## 1.12 Συνοδά συμπτώματα και Συνοδές διαταραχές

Έχει διαπιστωθεί ότι γενικά οι άνθρωποι που πάσχουν από νοητική υστέρηση είναι πιο επιρρεπείς στο να εμφανίσουν συναισθηματικές διαταραχές και διαταραχές συμπεριφοράς. Στους λόγους για τους οποίους οι νοητικά υστερούντες είναι πιο επιρρεπείς στα συναισθηματικά προβλήματα συμπεριλαμβάνονται οι εξής:

α) Μειωμένη ικανότητα να κατανοήσουν την απελπισία που τους προκαλούν οι υπερβολικές κοινωνικές απαιτήσεις και ο αποκλεισμός τους από τις δραστηριότητες που απολαμβάνει ο υπόλοιπος πληθυσμός.

β) Ανεπαρκείς ικανότητες για τη σωστή επίλυση προβλημάτων

γ) Έλλειψη κρίσης και ευπιστία, με αποτέλεσμα να οδηγούνται σε προβληματικές καταστάσεις από άλλους (Τσιάντης, 1996)

δ) Απροθυμία των ειδικών να αντιμετωπίσουν την ψυχική διαταραχή σε νοητικά υστερούντα άτομα.

Οι πιο συχνές συνοδές διαταραχές στους νοητικά υστερούντες είναι η Διαταραχή ελαττωματικής προσοχής/Υπερκινητικότητας, οι Διαταραχές της διάθεσης, οι Διάχυτες διαταραχές της ανάπτυξης, η επιληψία, οι Ψυχώσεις, οι Ψυχονευρώσεις, οι νευρομυικές, οπτικές, ακουστικές διαταραχές κ.λ.π. Παρακάτω θα αναφερθούν κάποια βασικά κλινικά χαρακτηριστικά και στοιχεία των συνοδών διαταραχών (Μάνος, 1997).

- Διαταραχή ελαττωματικής προσοχής/Υπερκινητικότητας: Πρόκειται για μια αρκετά συχνή διαταραχή στα άτομα με νοητική ανεπάρκεια. Το βασικό χαρακτηριστικό της διαταραχής αυτής είναι η απροσεξία, η υπερκινητικότητα και η παρορμητικότητα. Το παιδί που πάσχει από υπερκινητικότητα είναι συχνά αφηρημένο, δεν μπορεί να εστιάσει εύκολα την προσοχή του σε κάτι, διακόπτει και δεν περιμένει τη σειρά του σε μια συζήτηση, δεν κάθεται σε ένα μέρος και γενικά εξαντλεί τους γονείς του (Μάνος, 1997).

- Διαταραχές της Διάθεσης: Οι διαταραχές της διάθεσης διαιρούνται στις Καταθλιπτικές διαταραχές (μονοπολική κατάθλιψη) και στις διπολικές διαταραχές (μανιοκατάθλιψη). Η μονοπολική κατάθλιψη είναι πιο σπάνια στα άτομα με νοητική ανεπάρκεια. Αντίθετα στη βιβλιογραφία αναφέρεται πιο συχνά η μανιοκατάθλιψη, όπου εναλλάσσονται επεισόδια κατάθλιψης και μανίας.

- Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές: Οι διαταραχές αυτές χαρακτηρίζονται από σοβαρά και εκτεταμένα προβλήματα σε διάφορους τομείς της ανάπτυξης. Το άτομο που πάσχει από κάποια από αυτές τις διαταραχές παρουσιάζει μειωμένη ικανότητα για διαπροσωπική επικοινωνία και γενικά εμφανίζει στερεότυπη και αυτιστική συμπεριφορά (Μάνος Ν., 1997).

- Επιληψία: Η επιληψία είναι μια χρόνια νευρολογική ασθένεια που χαρακτηρίζεται από επαναληπτικές κρίσεις σπασμών, που οφείλονται σε υπερβολική ή αφύσικη δραστηριότητα του συνόλου ή ενός μέρους των εγκεφαλικών νευρώνων (Γκαλλάν & Γκαλλάν, 1997). Οι γνώσεις μας σχετικά με τη σύνδεση νοητικής υστέρησης και επιληψίας είναι σχετικά περιορισμένες. Οι περισσότερες έρευνες συγκλίνουν στην άποψη ότι το ποσοστό των ατόμων που παρουσιάζει επιληπτικές κρίσεις συνδέεται με τη σοβαρότητα της νοητικής ανεπάρκειας.

- Ψυχώσεις: Οι περισσότεροι ειδικοί καταλήγουν στο συμπέρασμα ότι τα άτομα με νοητική υστέρηση είναι περισσότερο επιρρεπή στην εμφάνιση ψύχωσης σε σύγκριση με τον υπόλοιπο πληθυσμό με φυσιολογική νοημοσύνη. Τα σχιζοφρενικά σύνδρομα είναι τα συ-

νηθέστερα εμφανιζόμενα. Το άτομο που πάσχει από τέτοιου είδους σύνδρομο συγχέει το πραγματικό με το φανταστικό και εμφανίζει ψευδαισθήσεις, παραληρήματα, διαταραχές στο συναίσθημα και τη συμπεριφορά (Μάνος, 1997).

- Ψυχονευρώσεις: Εμφανίζονται λιγότερο συχνά στα νοητικά καθυστερημένα άτομα. Πιθανόν όμως να μην αναφέρονται στις έρευνες, γιατί οι διαταραχές αυτές δεν έχουν σημαντική επίδραση στην κοινωνική και επαγγελματική προσαρμογή των ατόμων και γενικά θεωρούνται λιγότερο σοβαρές διαταραχές.

- Διαταραχές της προσωπικότητας: Είναι η λιγότερο εμφανιζόμενη διαταραχή στους νοητικά υστερούντες. Οι διαταραχές συμπεριφοράς χαρακτηρίζονται από μόνιμα δυσπροσαρμοστικά σχήματα συμπεριφοράς (π.χ: αντικοινωνική, παθητική, επιθετική, εξαρτημένη) που διαφέρουν ποιοτικά από τις νευρωσικές και τις ψυχωσικές διαταραχές.

- Άλλες διαταραχές μη προσδιοριζόμενες αλλιώς: Π.χ. η άνοια τύπου Alzheimer είναι πολύ συχνή στα άτομα που πάσχουν από σύνδρομο Down. Τα άτομα αυτά παρουσιάζουν συχνά ιατρικής φύσης προβλήματα, όπως οπτικές, ακουστικές, νευρομυϊκές διαταραχές, χρωμοσωμικές ανωμαλίες κ.λ.π. (Μάνος, 1997).

Τέλος, διάφορες κινητικές διαταραχές είναι δυνατό να συνοδεύουν τη νοητική υστέρηση. Οι διαταραχές αυτές οφείλονται σε εγκεφαλικές βλάβες, οι οποίες συμβαίνουν συνήθως κατά τον τοκετό. Στα παιδιά που παρουσιάζουν βαριά καθυστέρηση οι κινητικές αναπηρίες αποτελούν μεγάλο και αρκετά συχνό πρόβλημα. Οι κινητικές βλάβες επιβαρύνουν την ψυχική ανάπτυξη του παιδιού, καθώς διαταράσσουν τον τρόπο με τον οποίο αντιλαμβάνεται τον εαυτό του και τον κόσμο. Επιπλέον, περιορίζουν σημαντικά την εξερεύνηση του, περιπλέκουν την προσαρμογή του παιδιού στον κοινωνικό περίγυρο και εμποδίζουν τη νοητική του ανάπτυξη (Γκαλλάν & Γκαλλάν, 1997).

### **1.13 Πρόληψη:**

Η πρόληψη είναι ο καλύτερος τρόπος αντιμετώπισης της νοητικής υστέρησης, καθώς η τελευταία δεν είναι μια ασθένεια που μπορεί να θεραπευτεί με τη λήψη φαρμάκων ή με κάποιου άλλου είδους ιατρική παρέμβαση. Οι τομείς στους οποίους πρέπει να δοθεί ιδιαίτερη σημασία είναι η ιατροβιολογική και η ψυχοκοινωνική πρόληψη.

Όσον αφορά τον ιατροβιολογικό τομέα, η επιστήμη έχει κάνει σημαντικά βήματα, με αποτέλεσμα να ανακαλυφθούν νέες ιατρικές τεχνικές, οι οποίες επιτρέπουν τη διάγνωση των χρωμοσωμικών ανωμαλιών κατά την περίοδο της κύησης. Επίσης, διάφορες λοιμώδεις ασθένειες που μπορούν να αποβούν επικίνδυνες για την πνευματική ανάπτυξη του παιδιού έχουν τεθεί υπό έλεγχο, μέσω έγκαιρου εμβολιασμού, κατάλληλης διαίτας κ.λ.π. (Γκαλλάν & Γκαλλάν, 1997).

Η υγιεινή περίθαλψη της μητέρας είναι πολύ σημαντική την περίοδο της εγκυμοσύνης. Η στενή παρακολούθησή της από ιατρό, η αποφυγή των μολυσματικών ασθενειών, η αποφυγή λήψης φαρμάκων και άλλων χημικών ουσιών, η ύπαρξη συναισθηματικής ισορροπίας, η διαμόρφωση του κατάλληλου διαιτολογίου είναι μερικοί από τους τρόπους πρόληψης της νοητικής ανεπάρκειας (Παρασκευόπουλος, 1980).

Από ψυχοκοινωνικής πλευράς τα σημαντικότερα μέτρα πρόληψης αφορούν: α) στην ενημέρωση του κοινού σχετικά με τα αίτια της νοητικής υστέρησης, β) στην καθοδήγηση και συμβουλευτική των γονέων σχετικά με τα θέματα υγιεινής διαβίωσης και ανατροφής του παιδιού, γ) στην έγκαιρη διάγνωση και εκπαίδευση του νοητικά καθυστερημένου παιδιού, δ) στην υποστήριξη της οικογένειας με το καθυστερημένο παιδί (Γκαλλάν & Γκαλλάν, 1997).

Ιδιαίτερα στις περιπτώσεις των οικογενειών από τα κατώτερα κοινωνικοοικονομικά στρώματα πρέπει να υπάρχει μια έγκαιρη παρέμβαση, η οποία να στοχεύει: α) στην κατάλληλη συναισθηματική υποστήριξη της οικογένειας, β) στη συμβουλευτική των γονέων σχετικά με τις συναισθηματικές, πνευματικές και κοινωνικές ανάγκες του παιδιού και γ) στην κατάλληλη οικονομική στήριξη από κρατικούς προνοιακούς φορείς (Τσιάντης, 1996).

Για τις περιπτώσεις των παιδιών που ζουν σε ιδρύματα είναι αναγκαίο να δημιουργηθούν κατάλληλες συνθήκες περίθαλψης, που θα προσφέρουν στα παιδιά τα κατάλληλα ερεθίσματα στο νοητικό, συναισθηματικό και κοινωνικό επίπεδο. Παρόλα αυτά, ο πλέον κατάλληλος τρόπος πρόληψης είναι η αποφυγή της ιδρυματικής περίθαλψης και η ανάπτυξη μορφών φροντίδας σε κοινοτικό επίπεδο (π.χ: υιοθεσία, ανάδοχες οικογένειες) (Τσιάντη, 1996).

Τέλος, είναι απαραίτητη η διενέργεια ερευνών για τα αίτια της νοητικής υστέρησης, καθώς σε ένα σημαντικό ποσοστό των περιπτώσεων οι αιτίες παραμένουν άγνωστες. Αλλά, ακόμα και για τις αιτίες που είναι γνωστές (π.χ: οι διάφορες χρωμοσωμικές ανωμαλίες) δεν υπάρχει τρόπος πρόληψης και αντιμετώπισής τους.

### **1.14 Πρόγνωση – Θεραπεία:**

Η εξέλιξη της νοητικής υστέρησης ποικίλλει ανάλογα με τη βαρύτητά της. Ορισμένες βαριές μορφές καθυστέρησης επιδεινώνονται προοδευτικά και καταλήγουν σε πρόωρο θάνατο. Στις ελαφράς και μέτριας μορφής καθυστερήσεις το άτομο μπορεί να βελτιώσει σημαντικά την ποιότητα ζωής του με την κατάλληλη εκπαίδευση (Μάνος, 1997).

Η θεραπεία σχεδιάζεται διεπιστημονικά, ανάλογα με τα αίτια και κυρίως με το βαθμό της διανοητικής καθυστέρησης. Αρχίζει 1) με τον καθορισμό και την θεραπεία των σωματικών προβλημάτων και συνεχίζει 2) με τον εμπλουτισμό των περιβαλλοντολογικών ερεθισμάτων.

Οι περισσότερες μορφές θεραπείας είναι σχεδιασμένες έτσι ώστε να βοηθήσουν το άτομο με Νοητική Υστέρηση να μεγιστοποιήσει τις ικανότητες του για αυτοεξυπηρέτηση και

κοινωνική και επαγγελματική λειτουργικότητα. Οι περισσότερες μορφές θεραπείας είναι σχεδιασμένες έτσι ώστε να βοηθήσουν το άτομο με νοητική υστέρηση να μεγιστοποιήσει τις ικανότητές του για αυτοεξυπηρέτηση και κοινωνική και επαγγελματική ένταξη.

Η φαρμακοθεραπεία χρησιμοποιείται αρκετά συχνά στα άτομα με νοητική υστέρηση, όχι όμως για να βελτιώσει το νοητικό επίπεδο, αλλά για να αντιμετωπίσει ιατρικά προβλήματα και προβλήματα συμπεριφοράς που συνδέονται με τις εξελικτικές μειονεξίες. Τα φάρμακα που χρησιμοποιούνται συχνότερα είναι τα αντιεπιληπτικά, τα μείζονα ηρεμιστικά και τα αντικαταθλιπτικά. Πρέπει όμως να δίνεται προσοχή, ώστε τα φάρμακα αυτά να μην αποτελούν εμπόδιο στην απόδοση και τη μάθηση, αλλά παράλληλα να ελέγχουν αποτελεσματικά τα συμπτώματα για τα οποία χρησιμοποιούνται .

Η ανάγκη ψυχοθεραπείας και συμβουλευτικής στήριξης των ατόμων με νοητική υστέρηση και των οικογενειών τους είναι μεγάλη, λόγω των συναισθηματικών διαταραχών που παρουσιάζουν τα άτομα αυτά. Η ψυχοθεραπεία των νοητικά υστερούντων μπορεί να βασίζεται στις αρχές που διέπουν τη θεραπεία ατόμων με φυσιολογική νοημοσύνη, αλλά με προσαρμογές ανάλογα με το επίπεδο των γνωστικών και γλωσσικών ικανοτήτων του ατόμου. Η θεραπεία είναι αποτελεσματική για ένα ευρύ φάσμα προβλημάτων, ιδιαίτερα στον τομέα της αυτογνωσίας και των κοινωνικών δεξιοτήτων.

Τέλος, όσον αφορά την εκπαίδευση των παιδιών με νοητική υστέρηση, αυτή γίνεται, ανάλογα με το βαθμό καθυστέρησης, είτε με ένταξη του παιδιού σε παράλληλη τάξη μέσα στο κανονικό σχολείο, είτε σε ειδικές τάξεις, είτε σε ειδικά σχολεία, όπου η εκπαίδευση προσαρμόζεται στις ειδικές τους ανάγκες. Πάντως, η επικρατούσα άποψη είναι να ενσωματώνονται τα παιδιά αυτά στα κανονικά σχολεία, καθώς έτσι μειώνεται ο κοινωνικός αποκλεισμός που υφίστανται και βελτιώνεται το νοητικό τους επίπεδο από τη συναναστροφή με συνομηλίκους φυσιολογικής νοημοσύνης (Μάνος,1997).

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2<sup>ο</sup>

### **2.1 Ορισμός υγείας:**

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας ορίζει την καλή υγεία ως την κατάσταση πλήρους σωματικής, διανοητικής και κοινωνικής ευημερίας. Η αξία αυτού του ορισμού έγκειται στην ευρύτητα του καθώς συμπεριλαμβάνει την πνευματική ευτυχία, την υλική ευημερία και την κοινωνική δικαιοσύνη (Bradby, 2010). Η προστασία της υγείας είναι κοινωνικό δικαίωμα που εγείρει ο πολίτης από το κράτος προκειμένου αυτό να του παρέχει υπηρεσίες υγείας (Παπαρηγοπούλου - Πεχλιβανίδη, 2013).

### **2.2 Ευπάθεια:**

Δεν υπάρχει ένας κοινά αποδεκτός ορισμός της ευπάθειας. Σύμφωνα με τη Γενική Διεύθυνση Απασχόλησης, Κοινωνικών Υποθέσεων και Κοινωνικής Ένταξης της Ευρωπαϊκής Επιτροπής, ευπαθείς ονομάζονται εκείνες οι ομάδες του πληθυσμού οι οποίες διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο να βιώσουν τη φτώχεια και τον κοινωνικό αποκλεισμό, σε σχέση με το γενικό πληθυσμό. Είναι άτομα που αποκλίνουν από το «κανονικό», προέρχονται από φτωχό περιβάλλον ή διαθέτουν σχετικά περιορισμένο κοινωνικό, οικονομικό και εκπαιδευτικό κεφάλαιο και για το λόγο αυτό είναι περισσότερο εκτεθειμένα σε μορφές αποκλεισμού. Οι «ευάλωτες» ομάδες-κοινότητες και άτομα αντιμετωπίζουν διακριτή μεταχείριση και χρειάζονται ειδική αρωγή ώστε να αποφευχθεί πιθανή εκμετάλλευσή τους.

Τα χαρακτηριστικά του «ευάλωτου» καθορίζονται από το φύλο, την ηλικία, τις εθνοτικές διαφορές, το επάγγελμα, το εισόδημα τις σωματικές αναπηρίες κ.α..

Σύμφωνα με τον ορισμό που δίνει ο πρόσφατος νόμος (4019/2011) «για την Κοινωνική Οικονομία και Κοινωνική Επιχειρηματικότητα», στις Ευπαθείς Κοινωνικά Ομάδες ανήκουν «οι κοινωνικές ομάδες πληθυσμού, των οποίων η συμμετοχή στην κοινωνική και οικονομική ζωή δυσχεραίνεται, είτε εξαιτίας κοινωνικών και οικονομικών προβλημάτων ή σωματικών ή ψυχικών διαταραχών, είτε εξαιτίας απρόβλεπτων γεγονότων, τα οποία επηρεάζουν την εύρυθμη λειτουργία της τοπικής ή ευρύτερα περιφερειακής οικονομίας».

Ο ίδιος νόμος χωρίζει τις Ευπαθείς Κοινωνικά Ομάδες σε δύο κατηγορίες:

- i) Στις Ευάλωτες Ομάδες Πληθυσμού και
- ii) Στις Ειδικές Ομάδες Πληθυσμού

«Ευάλωτες Ομάδες Πληθυσμού», νοούνται οι ομάδες εκείνες του πληθυσμού που η ένταξή τους στην κοινωνική και οικονομική ζωή εμποδίζεται από σωματικά και ψυχικά αίτια,. Σε αυτές ανήκουν άτομα ιδίως με αναπηρίες, με προβλήματα ψυχικής υγείας ή νοητικής υστέρησης και εξαρτημένα ή απεξαρτημένα από ουσίες άτομα.

«Ειδικές Ομάδες Πληθυσμού» νοούνται οι ομάδες εκείνες του πληθυσμού οι οποίες βρίσκονται σε μειονεκτική θέση ως προς την ομαλή ένταξή τους στην αγορά εργασίας, από οικονομικά, κοινωνικά και πολιτισμικά αίτια. Σε αυτές ανήκουν ιδίως οι άνεργοι νέοι, οι άνεργοι άνω των 50 ετών, οι γυναίκες άνεργες, οι αρχηγοί μονογονεϊκών οικογενειών, οι αναλφάβητοι, οι μακροχρόνια άνεργοι, οι κάτοικοι απομακρυσμένων ορεινών και νησιωτικών περιοχών, οι πρώην ή οι νυν τρόφιμοι φυλακών, οι ανήλικοι παραβάτες, τα άτομα με γλωσσικές ή πολιτισμικές ιδιαιτερότητες και οι μετανάστες. Πρέπει να τονισθεί το ενδεχόμενο γεγονός της συσσώρευσης ενός ή περισσότερων χαρακτηριστικών στο ίδιο άτομο, γεγονός που σημαίνει ότι μπορεί να το συναντάμε σε περισσότερες από μία κατηγορίες.

Η κοινωνική ευπάθεια αντιμετωπίζει πρωτίστως σε επίπεδο πολιτικών τα προβλήματα της κοινωνικής ένταξης και ενσωμάτωσης ή αλλιώς της καταπολέμησης του κοινωνικού της αποκλεισμού.

Εκτός από τον όρο «κοινωνικές ευπαθείς ομάδες» χρησιμοποιούνται και άλλοι οικείοι όροι όπως «ευάλωτες πληθυσμιακές ομάδες», «ομάδες υψηλού κινδύνου», κλπ. Συνήθως, στο προφορικό λόγο συγχέουμε τις «ευπαθείς ομάδες» με τις «κοινωνικά αποκλεισμένες ομάδες». Συχνά μιλούμε για «κοινωνικά αποκλεισμένους μετανάστες», για «αποκλεισμένες άγαμες μητέρες», «για αποκλεισμένους τσιγγάνους», εννοώντας στην ουσία τους μετανάστες που κινδυνεύουν από μακροχρόνια ανεργία και εκμετάλλευση, την άγαμη μητέρα που περιθωριοποιείται, τους αγράμματους τσιγγάνους, κλπ.

### **2.3 Κράτος πρόνοιας:**

Όπως παρατηρεί η Στασινοπούλου (1990) ο όρος «κράτος πρόνοιας» αποτελεί ένα ιδεατό μοντέλο κράτους, το οποίο στηρίζεται στις αρχές της κοινωνικής δικαιοσύνης και της σχεδιασμένης συλλογικής δράσης με απώτερο στόχο την ευημερία των πολιτών τόσο σε ποσοτικό όσο και ποιοτικό επίπεδο, καθώς και την εξάλειψη ή την σημαντική, μείωση των κοινωνικών ανισοτήτων (Δικαίος, 1999). Η υγεία ως θεμελιώδες αγαθό παράγεται από τον συνδυασμό εφοδίων που διαθέτουν τα άτομα, ένα από τα οποία είναι η φροντίδα υγείας, οι σημαντικότερες διαστάσεις της οποίας είναι η μακροζωία και η ποιότητα ζωής. Η φροντίδα υγείας είναι εμπορεύσιμο αγαθό που περιλαμβάνει υπηρεσίες υγείας π.χ. ιατρικές επισκέψεις και αγαθά π.χ. φάρμακα και οι οποίες μπορούν να αποτελέσουν αντικείμενο συναλλαγής, δηλαδή παράγονται με συνδυασμό εργασίας και κεφαλαίου και καταναλώνονται ατομικά ή συλλογικά (Ματσαγγάνης, 2002).

### **2.4 Φάσμα ανισοτήτων:**



Η κοινωνική δικαιοσύνη (equity) και η ισότητα (equality) αποτελούν προϋποθέσεις για την υγεία.

Αν και η πρόσβαση στην υγειονομική περίθαλψη και το δικαίωμα στην υγεία συχνά συνδέονται μεταξύ τους, η πρώτη είναι μία μόνο πτυχή του τελευταίου, το οποίο έχει ένα πολύ ευρύτερο πεδίο εφαρμογής και περιλαμβάνει όχι μόνο την παροχή της κατάλληλης φροντίδας υγείας σε εύθετο χρόνο, αλλά και τους προσδιοριστές της υγείας, όπως η πρόσβαση σε πόσιμο νερό και οι εγκαταστάσεις υγιεινής, ο επαρκής εφοδιασμός με ασφαλή τρόφιμα, η στέγαση, οι επαγγελματικές και περιβαλλοντικές συνθήκες, καθώς και η πρόσβαση στην πληροφόρηση που σχετίζεται με την υγεία. Η ίση πρόσβαση στην ιατρική περίθαλψη είναι μια πτυχή του δικαιώματος στην υγεία και υποχρεώνει τα κράτη να εγγυηθούν την πρόσβαση σε εγκαταστάσεις υγειονομικής περίθαλψης σε άτομα χωρίς επαρκή μέσα, καθώς και να αποτραπεί κάθε διάκριση στην παροχή υγειονομικής περίθαλψης.

Ο όρος ισότητα αναφέρεται συχνά σε αρχές όπως η ισότητα ενώπιον του νόμου και η ίση μεταχείριση. Ο σκοπός της τελευταίας είναι, ιδίως, να εξασφαλίζεται ότι οι άνθρωποι στην ίδια κατάσταση δικαιούνται την ίδια θεραπεία. Ωστόσο, η ίση μεταχείριση δεν είναι αρκετή για να εξασφαλίσει την ισότητα, δεδομένου ότι διαφορετικές καταστάσεις πρέπει επίσης να αντιμετωπίζονται με διαφορετικό τρόπο.

Στο πλαίσιο της πρόσβασης στην περίθαλψη, η αρχή της ισότητας προϋποθέτει ότι η πρόσβαση σε δομές, υπηρεσίες και αγαθά υγείας είναι ανοιχτή σε όλους, τόσο *de jure* όσο και *de facto*, ιδιαίτερα για τις ευάλωτες ή περιθωριοποιημένες ομάδες, όπως οι γυναίκες, τα παιδιά, οι ηλικιωμένοι, τα άτομα με αναπηρία, κλπ. Αυτό σημαίνει ότι όλα τα εμπόδια στην πρόσβαση πρέπει να εξαλειφθούν, μεταξύ άλλων με τη λήψη θετικής δράσης κατά των διακρίσεων.

Η ίση πρόσβαση στην περίθαλψη θα πρέπει να διακρίνεται από την ισότιμη πρόσβαση στην περίθαλψη, η οποία αποτελεί μια ευρύτερη έννοια που συνήθως αναφέρεται στην ιδέα της κοινωνικής δικαιοσύνης. Η αρχή της δικαιοσύνης απαιτεί, μεταξύ άλλων, ότι οι υπηρεσίες υγείας θα πρέπει να κατανέμονται λαμβάνοντας υπόψη τις ανάγκες των ατόμων και την ικανότητά τους να πληρώσουν. Η ισότητα είναι μια πτυχή της ισότιμης πρόσβασης στην περίθαλψη.

## **2.5 Υγεία και θεωρία του ανθρώπινου κεφαλαίου:**

Σύμφωνα με τη θεωρία του ανθρώπινου κεφαλαίου η υγεία θεωρείται ότι αποτελεί ένα από τα αγαθά που διαμορφώνουν την ποιότητα του, ως συνέπεια προκύπτει ότι τα άτομα ζητούν υπηρεσίες υγείας για να βελτιώσουν την ποιότητα του ανθρώπινου κεφαλαίου τους. Είναι σαφές ότι η ζήτηση για υπηρεσίες υγείας επηρεάζει την υγεία του ατόμου η οποία είναι απαραίτητη για την απρόσκοπτη λειτουργία της παραγωγικής διαδικασίας και την προώθηση της οικονομικής ανάπτυξης (Χλέτσος, 1999). Η υγεία έχει σημαντική επίδραση στην οικονομική παραγωγικότητα. Οι άνθρωποι που είναι σε κακή κατάσταση υγείας είναι λιγότερο πιθανό να λειτουργήσουν και όταν εργάζονται είναι λιγότερο παραγωγικοί. Η

κατάσταση της υγείας επηρεάζει σαφώς τις δαπάνες για την υγεία. Το σημερινό πλαίσιο της οικονομίας και της αγοράς εργασίας, οι ρυθμίσεις για την κοινωνική ασφάλιση, η ηλικία συνταξιοδότησης και οι αλληλεπιδράσεις μεταξύ τους θα πρέπει να ληφθούν υπόψη στην αντιμετώπιση των οικονομικών οφελών για καλύτερη υγεία (McKee et.al., 2012).

Η καλή υγεία παρέχει στους ανθρώπους την ευκαιρία ή την δυνατότητα να πετύχουν και άλλα επιθυμητά πράγματα. Σύμφωνα με τον A.J. Culyer (1993) ένας λόγος ύπαρξης τέτοιου είδους πεποιθήσεων είναι ο σημαντικός ρόλος που παίζουν [πράγματα όπως η υγεία] στη διευκόλυνση του ανθρώπου να υλοποιήσει ως άτομο τις δυνατότητες του. Δηλώνει επίσης ότι αν επικρατήσει η άποψη ότι όλοι οι άνθρωποι πρέπει να έχουν ίσες ευκαιρίες για να προκόψουν, τότε συνεπάγεται ότι η υγειονομική περίθαλψη είναι ένα από τα αγαθά και τις υπηρεσίες των οποίων πρέπει να διασφαλιστεί η δίκαιη διανομή (Rice, 2006).

Η ζήτηση για υπηρεσίες υγείας καθορίζεται από πολλούς παράγοντες, σημαντικότεροι από τους οποίους είναι η κατάσταση της υγείας του ασθενή και η ανάγκη που έχει για περίθαλψη. Επίσης είναι παραδεκτό ότι η ζήτηση υπηρεσιών υγείας δεν δημιουργείται πάντα από τους ασθενείς, αλλά σημαντικό ρόλο έχει η πολιτεία με τις διάφορες παρεμβάσεις π.χ. πιστοποιητικά υγείας και το ιατρικό προσωπικό με την διενέργεια διαγνωστικών εξετάσεων και την παραπομπή σε εξειδικευμένο πλαίσιο για ειδικούς λόγους (Τσελέπη, 2000).

Οι κοινωνικοί – οικονομικοί παράγοντες και οι συνθήκες επιδρούν στην υγεία αφού επηρεάζουν τους δείκτες νοσηρότητας και θνησιμότητας, αλληλεπιδρώντας με τα κοινωνικά προνόμια (Παπαγεωργίου, κ.ά., 2013). Σημαντικοί κοινωνικοί προσδιοριστικοί παράγοντες για την υγεία είναι η εκπαίδευση, το εισόδημα, το φύλο, η κοινωνική δικτύωση, η κοινωνική αλληλεγγύη και το πολιτικοοικονομικό περιβάλλον. Επίσης, οι επιπτώσεις των μακροοικονομικών πολιτικών και των πολιτικών απασχόλησης και κοινωνικής προστασίας, προσδιορίζουν τις δυνατότητες που έχουν οι κοινωνικές ομάδες να εξασφαλίζουν καλύτερο επίπεδο υγείας. Ένας ακόμη προσδιοριστικός παράγοντας είναι ο βαθμός πρόσβασης στις υπηρεσίες υγείας, όπου το βασικό ενδιαφέρον επικεντρώνεται στη χρηματοδότηση και την παροχή φροντίδας υγείας (Οικονόμου, 2013α).

Το επίπεδο του εισοδήματος έχει βαθιά επίδραση στη συχνότητα των κοινωνικών επαφών. Οι άνθρωποι με χαμηλά εισοδήματα έχουν μικρότερο κοινωνικό δίκτυο από τον υπόλοιπο πληθυσμό. Σύμφωνα με την πυραμίδα του Maslow, η οικονομική ευχέρεια επιτρέπει στα άτομα να απεγκλωβίσουν τους εαυτούς τους από απρόβλεπτες καταστάσεις και να κινηθούν προς τα κίνητρα που είναι πιο ανοιχτά σε άλλους, λιγότερο επικεντρωμένα στον εαυτό τους. Αυτή η διάβρωση των κοινωνικών δεσμών που παρατηρείται στα χαμηλά εισοδήματα μπορεί να συνδέεται με μια επιδείνωση της οικονομικής τους κατάστασης, η οποία αφήνει λιγότερο χώρο ελιγμών για τη δημιουργία και τη διατήρηση σχέσεων (Bigot, et.al., 2012).

Ωστόσο ο παράγοντας που «ενοχοποιείται» σε μεγάλο βαθμό για την ύπαρξη ανισοτήτων κατά την πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας προκύπτει από το κοινωνικοασφαλιστικό σύστημα το οποίο περιλαμβάνει τις δράσεις μιας πολιτείας για την επίτευξη ισότητας και αναδιανεμητικότητας στην κάλυψη των αναγκών υγείας των πολιτών. Αυτό συμβαίνει διότι

τόσο ο τρόπος άντλησης των κεφαλαίων όσο και το πλαίσιο των παροχών συνθέτουν ένα περιβάλλον ασφαλιστικής κάλυψης που χαρακτηρίζεται από μεγάλες αποκλίσεις (Σουλιώτης, 2013).

Η ασφάλιση υγείας κάνει τη διαφορά στη χρήση της ιατρικής φροντίδας και στην έκβαση της υγείας, καθώς οι άνθρωποι χωρίς ασφάλιση υγείας λαμβάνουν λιγότερη φροντίδα και η υγεία τους παρουσιάζει χειρότερη έκβαση (Bodenheimer, κ.ά., 2010). Έτσι οι οικονομικές διαδικασίες και οι πολιτικές αποφάσεις διαμορφώνουν τους πόρους που διατίθενται στα άτομα καθώς και την ποιότητα των δημόσιων υποδομών που απολαμβάνουν ή δεν απολαμβάνουν τα διαφορετικά κοινωνικά στρώματα (Δημητρακάκη, κ.ά., 2013).

Σύμφωνα με μελέτες της Διεθνούς Ένωσης Κοινωνικής Ασφάλισης (International Social Security Association, ISSA) σχετικά με τη δυναμική της κοινωνικής ασφάλισης και της κοινωνικής επένδυσης, η κοινωνική ασφάλιση μπορεί χωρίς αμφιβολία να χρησιμεύσει ως κινητήρια δύναμη της ανάπτυξης. Η καλά δομημένη κοινωνική ασφάλιση παίζει καθοριστικό ρόλο τόσο στις ανεπτυγμένες οικονομίες όσο και στις αναπτυσσόμενες όταν είναι σε αρμονία με τη δυναμική της οικονομίας. Καλά προσαρμοσμένα προγράμματα κοινωνικής ασφάλισης είναι δυνατόν να συνεισφέρουν σημαντικά στην ανάπτυξη, σε μια οικονομία με υψηλή απασχόληση που θα επιτυγχάνει κοινωνική συνοχή (Damon, 2016).

## **2.6 Το δικαίωμα στην υγεία: διεθνείς, περιφερειακές και εθνικές πηγές**

Μέσω του δικαιώματος στην υγεία, η ισότιμη πρόσβαση στην υγειονομική περίθαλψη είναι εγγυημένη από διάφορα διεθνή και περιφερειακά κείμενα για τα ανθρώπινα δικαιώματα. Το Καταστατικό της Παγκόσμιας Οργάνωσης Υγείας (1946), ήταν το πρώτο διεθνές κείμενο που διακήρυξε ότι «η απόλαυση του υψηλότερου δυνατού επιπέδου υγείας είναι ένα από τα θεμελιώδη δικαιώματα κάθε ανθρώπινου όντος».

Δύο χρόνια αργότερα (1948), η Οικουμενική Διακήρυξη των Δικαιωμάτων του Ανθρώπου αναφέρει στο άρθρο 25 (1) ότι «κάθε πρόσωπο έχει δικαίωμα σε ένα βιοτικό επίπεδο ικανό για την υγεία και την ευημερία του ίδιου και της οικογένειάς του (...)».

Το 1966, τα Ηνωμένα Έθνη στο Σύμφωνο για τα Οικονομικά, Κοινωνικά και Πολιτιστικά Δικαιώματα κατοχυρώνουν το δικαίωμα στην υγεία σε ένα νομικά δεσμευτικό διεθνές κείμενο μέσο για πρώτη φορά. Σύμφωνα με το άρθρο 12 (1), τα συμβαλλόμενα κράτη αναγνωρίζουν «το δικαίωμα του καθενός να απολαμβάνει το υψηλότερο δυνατό επίπεδο σωματικής και ψυχικής υγείας».

Πρόσθετες εγγυήσεις για την προστασία του δικαιώματος στην υγεία των ευπαθών ομάδων εγκρίθηκαν στη συνέχεια, ιδίως στο πλαίσιο της Διεθνούς Σύμβασης για την Εξάλειψη Όλων των Μορφών Φυλετικών Διακρίσεων (άρθρο 5 (ε) (iv)), τη Σύμβαση για την Εξάλειψη όλων των Μορφών Διακρίσεων κατά των Γυναικών (άρθρο 11 (1) (στ) και άρθρο 12) και τη Σύμβαση για τα Δικαιώματα του Παιδιού (άρθρο 24).

Σε περιφερειακό επίπεδο, το δικαίωμα στην υγεία αναγνωρίζεται ιδίως από τον αναθεωρημένο Ευρωπαϊκό Κοινωνικό Χάρτη (ETS αριθ. 163), το οποίο καλύπτει το δικαίωμα στην προστασία της υγείας (άρθρο 11) και το δικαίωμα στην κοινωνική και ιατρική βοήθεια (άρθρο 13). Το δικαίωμα στην υγεία, όπως αναγνωρίζεται από το Χάρτη προϋποθέτει τη δημιουργία προσβάσιμων και αποτελεσματικών δομών φροντίδας και πολιτικών πρόληψης των ασθενειών, για το σύνολο του πληθυσμού. Τέλος, το άρθρο 3 της Σύμβασης για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα και τη Βιοϊατρική (ETS αριθ. 164), καλεί τα συμβαλλόμενα μέρη να παρέχουν «ισότιμη πρόσβαση σε υγειονομική περίθαλψη κατάλληλης ποιότητας».

Όσον αφορά το εθνικό επίπεδο, σύμφωνα με μια μελέτη του ΠΟΥ, 135 εθνικά συντάγματα από τα 186 (73%) περιέχουν διατάξεις για την υγεία ή το δικαίωμα στην υγεία. Από αυτά, 95 (51%) αναφέρουν το δικαίωμα πρόσβασης σε εγκαταστάσεις, αγαθά και υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης, 62 (45%) αναφέρονται στην ισότητα και τη μη διάκριση και 111 (82%) περιέχουν ένα ή περισσότερα άρθρα για το δικαίωμα της ισότιμης ή χωρίς διακρίσεις ιατρικής φροντίδας.

Το δικαίωμα στην προστασία της υγείας προβλέπεται και προστατεύεται από το Ελληνικό Σύνταγμα ως ένα από τα θεμελιώδη ατομικά και κοινωνικά δικαιώματα. Το κοινωνικό δικαίωμα στην υγεία θεμελιώνεται στο αρ. 21 παρ. 3 του Συντάγματος που ορίζει ότι «το κράτος μεριμνά για την υγεία των πολιτών και παίρνει ειδικά μέτρα για την προστασία της νεότητας, του γήρατος, της αναπηρίας και για την περίθαλψη των απόρων». Το δικαίωμα συνίσταται στην αξίωση των πολιτών προς το κράτος να λάβει τα κατάλληλα μέτρα προκειμένου να οργανωθούν υπηρεσίες υγείας, δηλαδή να λάβει μέτρα κοινωνικής πρόνοιας και ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης. Το ατομικό δικαίωμα στην υγεία θεμελιώνεται στο αρ. 7 παρ. 2 του Συντάγματος που ορίζει ότι «τα βασανιστήρια, οποιαδήποτε σωματική κάκωση, βλάβη υγείας, ή άσκηση ψυχολογικής βίας, καθώς και κάθε άλλη προσβολή της ανθρώπινης αξιοπρέπειας απαγορεύονται και τιμωρούνται, όπως νόμος ορίζει» αλλά και στο αρ 5 παρ. 5 που ορίζει ότι «καθένας έχει δικαίωμα στην προστασία της υγείας και της γενετικής του ταυτότητας. Νόμος ορίζει τα σχετικά με την προστασία κάθε προσώπου έναντι των βιοϊατρικών παρεμβάσεων». Το άτομο εδώ αξιώνει από το κράτος την αποτροπή δημιουργίας επικίνδυνων καταστάσεων για την υγεία του.

## 2.7 Η κοινωνική προστασία ως δικαίωμα

Η συνταγματική θεμελίωση του κράτους πρόνοιας δηλαδή του κράτους που διαθέτει θεσμούς για την κοινωνική μέριμνα υπέρ των ασθενέστερων, προβλέπεται στο άρθρο 21 Σ. Κύριο και καίριο αντικείμενο αυτών των δικαιωμάτων είναι η παροχή βιοτικών, οικονομικών, κοινωνικών, κ.α. αγαθών ή υπηρεσιών από την κρατική εξουσία στον εξουσιαζόμενος. Υποκείμενα -φορείς- κοινωνικών δικαιωμάτων είναι, κατά κανόνα, όλοι οι άνθρωποι οι διαβιούντες σε ορισμένη χώρα ή πάντως όλα τα πρόσωπα, αδιακρίτως, τα οποία ανήκουν σε κάποια ειδικά προστατευόμενη κατηγορία (π.χ. εργαζόμενοι, πολύτεκνοι, νέοι, ηλικιωμένοι, ανάπηροι κ.λπ.) και όχι μόνον οι πολίτες της. Υπάρχουν όμως ενίοτε και εξαιρέσεις: όπως, π.χ., κατοχυρώνεται μόνο για τους πολίτες, σε επίπεδο Συντάγματος, το

δικαίωμα για δωρεάν εκπαίδευση ή η μέριμνα για προστασία της υγείας, της νεότητας, του γήρατος, της αναπηρίας, των απόρων (αντίστοιχα άρθρα 16 παρ. 4 και 20 παρ. 3 του ελληνικού Συντάγματος)

## **2.8 Οι τρέχουσες προκλήσεις της υγείας και της κοινωνικής προστασίας στην Ευρώπη**

Τα τελευταία διαθέσιμα στατιστικά στοιχεία για το θέμα αυτό επιβεβαιώνουν ότι το προσδόκιμο ζωής του πληθυσμού της Ευρώπης συνεχίζει την ανοδική του πορεία και ότι οι χρόνιες ασθένειες εξακολουθούν να είναι η κύρια αιτία θανάτου. Ωστόσο, οι μελέτες που διεξήχθησαν εντόπισαν σημαντικές ανισότητες όσον αφορά το ποσοστό θνησιμότητας και την κατάσταση της υγείας των διαφόρων κοινωνικοοικονομικών ομάδων εντός των χωρών (Health in the EU, Trends and Analysis, 2009). Ακόμα και στο εσωτερικό των χωρών με τα πιο ανεπτυγμένα συστήματα υγείας, εξακολουθούν να υπάρχουν κραυγαλέες ανισότητες.

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας επισημαίνει ότι το προσδόκιμο ζωής κατά τη γέννηση στις φτωχές περιοχές της Γλασκώβης στη Σκωτία είναι 54 έτη, δηλαδή, χαμηλότερο από ό,τι στην Ινδία. Η κατάσταση αυτή οφείλεται εν μέρει αλλά όχι μόνο, σε παράγοντες που σχετίζονται με την υγεία, συμπεριλαμβανομένων ιδίως οικονομικών δυσκολιών. Οι μειονεκτούσες κοινότητες υστερούν και στο επίπεδο υγείας για πολλούς διαφορετικούς λόγους όπως η ελλιπής εκπαίδευση, η ανεργία, η εργασιακή ανασφάλεια, οι κακές συνθήκες εργασίας, το μη ασφαλές περιβάλλον. Σύμφωνα με εμπειρογνώμονες του ΠΟΥ, «η άνιση κατανομή δεν είναι σε καμία περίπτωση ένα «φυσικό» φαινόμενο, αλλά το αποτέλεσμα των πολιτικών που ευνοούν ορισμένα συμφέροντα σε σχέση με άλλα - πολύ συχνά τα συμφέροντα μιας πλούσιας και ισχυρής μειοψηφίας έναντι των συμφερόντων της πλειοψηφίας των αδύναμων.» (WHO report “Closing the gap in a generation: health equity through action on the social determinants of health”, 2008)

Ενώ στην έκθεση του ΠΟΥ για το 2010, μόλις μία χρονιά από το ξέσπασμα της οικονομικής κρίσης που πλήττει την Ευρώπη, αλλά και ολόκληρο τον κόσμο, αναφέρεται ότι: «Εκείνοι που είναι ευάλωτοι γίνονται ακόμα πιο ευάλωτοι, όχι μόνο όσον αφορά την πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας, αλλά επίσης σε σχέση με άλλους καθοριστικούς παράγοντες, συμπεριλαμβανομένων του βαθμού κοινωνικού αποκλεισμού, της εκπαίδευσης, της στέγασης και των γενικών συνθηκών διαβίωσης, της ποιότητας διατροφής και της ευαισθησίας στη βία».

## **2.9 Άτομα με Αναπηρία (ΑμεΑ)**

Η Γενική Συνέλευση του ΟΗΕ εξήγγειλε το 1975 τη Διακήρυξη των Δικαιωμάτων των Ατόμων με Αναπηρία, που αποτελεί συνέπεια της εγγύησης των κρατών-μελών του ΟΗΕ να δραστηριοποιηθούν για να προάγουν το επίπεδο ζωής των ΑμεΑ. Στη Διακήρυξη αυτή

ο όρος «ανάπηρο άτομο» σημαίνει κάθε άτομο μη ικανό να επιβιώσει από μόνο του, ολικά ή μερικά, τις αναγκαιότητες για μια κανονική ατομική και κοινωνική ζωή, εξαιτίας μειωμένων σωματικών ή πνευματικών δυνατοτήτων που έχει, εκ γενετής ή όχι. Επιπλέον, σύμφωνα με τη διεθνή κατάταξη του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (2001), ΑμεΑ είναι τα άτομα που αντιμετωπίζουν κινητική αναπηρία (παραπληγία, τετραπληγία, σκλήρυνση κατά πλάκας κτλ.), αισθητηριακή (κώφωση, τύφλωση) αλλά και διανοητική (άτομα με προβλήματα αντίληψης και ομιλίας κτλ).

## **2.10 Οι Διεθνείς Συμβάσεις, Διακηρύξεις και Κανονισμοί Προστασίας σχετικά με την Αναπηρία**

Η νομοθεσία σχετικά με την αναπηρία, σε διεθνές επίπεδο, έχει σημαντικά επηρεαστεί από Διακηρύξεις και Διεθνείς Συμβάσεις, οι οποίες επιχειρούν να θέσουν ρυθμιστικούς κανόνες που να βελτιώνουν και να προστατεύουν τη ζωή των ΑμεΑ με τον καλύτερο δυνατό τρόπο.

Από ουσιαστική άποψη, η κοινωνική προστασία των ΑμεΑ πρέπει να ενταχθεί στο διεθνές πλαίσιο κατοχύρωσης των κοινωνικών δικαιωμάτων, το οποίο εγκαινιάστηκε με την Οικουμενική Διακήρυξη του ΟΗΕ για τα Δικαιώματα του Ανθρώπου, και συμπληρώθηκε με την Ευρωπαϊκή Σύμβαση για την Προστασία των Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων και των Θεμελιωδών Ελευθεριών, καθώς επίσης και με το Διεθνές Σύμφωνο για τα Οικονομικά, Κοινωνικά και Μορφωτικά Δικαιώματα (ΟΗΕ, 1966).

Εξίσου σημαντικές με τις προαναφερόμενες αποφάσεις είναι και οι παρεμβάσεις που έχουν γίνει στο επίπεδο του Συμβουλίου της Ευρώπης. Πιο συγκεκριμένα, η Ευρωπαϊκή Σύμβαση για την Κοινωνική και Ιατρική Αντίληψη είναι ο πρώτος μηχανισμός που υιοθετήθηκε από διεθνή οργανισμό και αναφέρεται αποκλειστικά στα συστήματα κοινωνικής και ιατρικής βοήθειας, εισάγοντας τη θεμελιώδη αρχή της ίσης μεταχείρισης μεταξύ των ημεδαπών και αλλοδαπών πολιτών των συμβαλλομένων κρατών στο πεδίο της κοινωνικής πρόνοιας.

Επιπλέον, ο Ευρωπαϊκός Κοινωνικός Χάρτης του 1961 αποτελεί τον πιο ολοκληρωμένο μηχανισμό του Συμβουλίου της Ευρώπης στον τομέα της προστασίας των κοινωνικών δικαιωμάτων, διευρύνοντας έτσι το πεδίο παρέμβασης του Οργανισμού, που μέχρι την υιοθέτησή του περιοριζόταν στην προστασία των ατομικών ελευθεριών, μέσω της προαναφερόμενης Ευρωπαϊκής Σύμβασης για την Προστασία των Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων και των Θεμελιωδών Ελευθεριών.

Στο πλαίσιο αυτό της περαιτέρω ανάπτυξης και εμπέδωσης της φιλοσοφίας του κοινωνικού κράτους και της προστασίας των κοινωνικών δικαιωμάτων, η Γενική Συνέλευση του ΟΗΕ εξήγγειλε το 1975 τη Διακήρυξη των Δικαιωμάτων των ΑμεΑ. Στη Διακήρυξη αυτή προκηρύσσονται τα ακόλουθα:

1. Ο όρος “ανάπηρο άτομο” σημαίνει κάθε άτομο ανίκανο να επιβεβαιώσει από μόνο του, ολικά ή μερικά, τις αναγκαιότητες για μια κανονική ατομική και κοινωνική ζωή, εξαιτίας μειωμένων σωματικών ή πνευματικών δυνατοτήτων που έχει εκ γενετής ή όχι.
2. Τα ανάπηρα άτομα θα απολαμβάνουν όλα τα δικαιώματα που προβάλλονται σε αυτή τη Διακήρυξη. Αυτά τα δικαιώματα θα αποδοθούν σε όλα τα ανάπηρα άτομα, χωρίς οποιαδήποτε εξαίρεση και χωρίς θρησκείας, πολιτικών ή άλλων γνώμων, εθνικής ή κοινωνικής καταγωγής, οικονομικής κατάστασης, γέννησης ή όποιας άλλης κατάστασης που αφορά στο ίδιο το ανάπηρο άτομο ή την οικογένειά του.
3. Τα ανάπηρα άτομα έχουν το κληρονομικό δικαίωμα σεβασμού της ανθρώπινης αξιοπρέπειάς τους. Τα ανάπηρα άτομα, οποιαδήποτε κι αν είναι η προέλευση, η φύση και η σοβαρότητα των μειονεκτημάτων και ανικανοτήτων τους, έχουν τα ίδια θεμελιώδη δικαιώματα με τους συμπλήρωτες της ίδιας ηλικίας, που συνεπάγεται πρώτα και κύρια το δικαίωμα να απολαμβάνει μια καθώς πρέπει ζωή, όσο το δυνατό κανονική και πλήρη.
4. Τα ανάπηρα άτομα έχουν τα ίδια πολιτικά δικαιώματα όπως οι άλλοι άνθρωποι. Η παράγραφος 7 της Διακήρυξης των δικαιωμάτων των πνευματικά καθυστερημένων ατόμων που αφορά σε κάθε πιθανό περιορισμό ή καταστολή των δικαιωμάτων των ατόμων αυτών, εφαρμόζεται και για τα πνευματικά ανάπηρα άτομα.
5. Τα ανάπηρα άτομα δικαιούνται να απολαμβάνουν τα μέτρα που σχεδιάστηκαν για να τα καταστήσουν ικανά να γίνουν όσο το δυνατόν αυτοδύναμα.
6. Τα ανάπηρα άτομα έχουν το δικαίωμα για ιατρική, ψυχολογική και λειτουργική μεταχείριση, συμπεριλαμβανομένων προσθετικών και υποβοηθητικών συσκευών, για ιατρική και κοινωνική αποκατάσταση, για εκπαίδευση, για επαγγελματική κατάρτιση και αποκατάσταση για βοήθεια, για συμβουλευτική, για υπηρεσίες τοποθέτησης σε εργασία και για άλλες υπηρεσίες που θα τα καταστήσουν ικανά να αναπτύξουν τις ικανότητες και δεξιότητές τους στο ανώτατο όριο και θα επισπεύσουν τη διαδικασία της κοινωνικής ενσωμάτωσης ή επανενσωμάτωσής τους.
7. Τα ανάπηρα άτομα έχουν το δικαίωμα για οικονομική και κοινωνική ασφάλιση και για ένα καθώς πρέπει επίπεδο ζωής. Έχουν το δικαίωμα, σύμφωνα με τις ικανότητές τους, να εξασφαλίσουν και να διατηρήσουν την εργασία ή να ενασχοληθούν με ένα επάγγελμα που να ανταμείβεται, χρήσιμο και παραγωγικό, και να συμμετέχουν σε εμπορικές ενώσεις.
8. Τα ανάπηρα άτομα έχουν το δικαίωμα οι ειδικές ανάγκες τους να λαμβάνονται υπόψη σε όλα τα επίπεδα του οικονομικού και κοινωνικού προγραμματισμού.
9. Τα ανάπηρα άτομα έχουν το δικαίωμα να ζουν με τις οικογένειές τους ή τους θετούς γονείς και να λαμβάνουν μέρος σε όλες τις κοινωνικές, δημιουργικές ή ψυχαγωγικές δραστηριότητες. Κανένα ανάπηρο άτομο δε θα υπόκειται, όσο αφορά στην κατοικία του, σε διαφορετική μεταχείριση άλλη από εκείνη που απαιτείται από την κατάστασή του ή από τη βελτίωση αυτής. Εάν η παραμονή ενός αναπήρου ατόμου σε ένα ειδικό ίδρυμα είναι απαραίτητη, το περιβάλλον και οι συνθήκες ζωής σε αυτό θα είναι όσο το δυνατό πλησιέστερες με εκείνες της κανονικής ζωής ενός συνομηλίκου του.

10. Τα ανάπηρα άτομα θα προστατεύονται από κάθε εκμετάλλευση, κάθε κανονισμό και κάθε μεταχείριση διακριτικής, υβριστικής ή υποβαθμισμένης φύσης.
11. Τα ανάπηρα άτομα θα μπορούν να δεχτούν νόμιμη βοήθεια, όταν τέτοια βοήθεια αποδειχθεί απαραίτητη για την προστασία των ατόμων τους και της περιουσίας τους. Εάν δικαστικές διαδικασίες έχουν θεσπισθεί εναντίον τους, η νομική διαδικασία που ακολουθείται θα λάβει πλήρως υπόψη τη σωματική και την πνευματική κατάσταση τους.
12. Για κάθε θέμα που αφορά στα δικαιώματα των αναπήρων ατόμων είναι χρήσιμο να ζητείται η συμβουλή των οργανισμών των αναπήρων ατόμων.
13. Τα ανάπηρα άτομα, οι οικογένειές τους και οι κοινότητες θα πληροφορηθούν πλήρως με όλα τα κατάλληλα μέσα για τα δικαιώματα που περιέχονται σε αυτή τη Διακήρυξη.»

Στις νομοθετικές ρυθμίσεις υπέρ των ατόμων με αναπηρία σε διεθνές επίπεδο συγκαταλέγεται και η Διακήρυξη SUNDBERG του 1981, με βασικές αρχές τη συμμετοχή, ένταξη και ανάπτυξη της προσωπικότητας των ΑμεΑ, την αποκέντρωση και τον διεπαγγελματικό συντονισμό.

Η Διεθνής αυτή Διάσκεψη, έχοντας υπόψη την Παγκόσμια Διακήρυξη του ΟΗΕ για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα (ΟΗΕ 1948), όπως και άλλες σχετικές αποφάσεις των Ηνωμένων Εθνών και συγκεκριμένα τη Σύμβαση για την Κατάργηση κάθε μορφής Διακρίσεων σε βάρος των Γυναικών (ΟΗΕ 1979), τη Σύμβαση για τα Δικαιώματα του Παιδιού (ΟΗΕ 1989), τη Διακήρυξη των Δικαιωμάτων των Αναπήρων Ατόμων (ΟΗΕ 1975) και τη Διακήρυξη των Δικαιωμάτων των Πνευματικά Καθυστερημένων Ατόμων (ΟΗΕ 1971), υπογραμμίζει ότι: «...θα πρέπει να εξασφαλιστούν στο μεγαλύτερο δυνατό βαθμό η επαναπροσαρμογή και η ένταξη των αναπήρων ατόμων. Θα πρέπει ΟΛΑ τα ανάπηρα άτομα να επωφελούνται των υπηρεσιών επανεκπαίδευσης και άλλων μορφών υποστήριξης και συμπαράστασης που είναι αναγκαίες για τη μείωση των αποτελεσμάτων της αναπηρίας, έτσι που η ένταξή τους στην κοινωνία να είναι όσο το δυνατό πιο ολοκληρωμένη και ο ρόλος τους εποικοδομητικός.»

Σύμφωνα με τις αρχές της Διακήρυξης SUNDBERG:

- 1) Θα πρέπει να εξασφαλιστεί η πλήρης συμμετοχή των αναπήρων ατόμων και των οργανώσεών τους σε όλες τις αποφάσεις και τις δράσεις που τα αφορούν.
- 2) Τα ανάπηρα άτομα θα πρέπει να επωφελούνται από όλες τις Υπηρεσίες και να συμμετέχουν στις δραστηριότητες της κοινότητας. Επίσης, οι στρατηγικές και οι ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΠΕΙΡΑΙΩΣ 63 δραστηριότητες που προορίζονται για το σύνολο θα πρέπει να λαμβάνουν υπόψη τα ανάπηρα άτομα.



- 3) Η κοινότητα θα πρέπει να παρέχει στα ανάπηρα άτομα υπηρεσίες προσαρμοσμένες στις ανάγκες του καθενός από αυτά.
- 4) Η αποκέντρωση και τομεοποίηση των υπηρεσιών θα επιτρέψει ώστε οι ανάγκες των αναπήρων ατόμων να ληφθούν υπόψη και να ικανοποιηθούν μέσα στα πλαίσια της κοινότητάς τους.
- 5) Ο συντονισμός των διαφόρων επαγγελματικών οργανώσεων και των δραστηριοτήτων των ειδικών που ασχολούνται με τα ανάπηρα άτομα θα ευνοήσει την ολοκληρωμένη ανάπτυξη της προσωπικότητάς τους. Τα δικαιώματα των ΑμεΑ ενισχύθηκαν ακόμη περισσότερο με τον Κοινοτικό Χάρτη των Θεμελιωδών Κοινωνικών Δικαιωμάτων των Εργαζομένων, που αποτελεί ένα κείμενο μεγάλης ιστορικής και κοινωνικής σημασίας για όλους τους εργαζομένους των χωρών-μελών της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Σε σχέση με τα ΑμεΑ άμεση σχέση παρουσιάζουν οι ακόλουθες αρχές:

Αρχή 13: Κάθε πρόσωπο, που δεν έχει επαρκείς πόρους, έχει δικαίωμα για κοινωνική και ιατρική αντίληψη.

Αρχή 14: Κάθε πρόσωπο έχει δικαίωμα να απολαμβάνει εξειδικευμένες κοινωνικές υπηρεσίες.

Αρχή 15: Κάθε άτομο με αναπηρία έχει δικαίωμα για επαγγελματική εκπαίδευση, αποκατάσταση και επανένταξη, ανεξάρτητα από την αιτία και τη φύση της αναπηρίας του.

Ειδικότερα, όμως, για τα ΑμεΑ έχει ιδιαίτερη σημασία γιατί το άρθρο 26 του Χάρτη αναφέρεται στα πρόσθετα ευεργετήματα που πρέπει αυτά να απολαμβάνουν και στα μέτρα που πρέπει να λαμβάνουν τα κράτη μέλη για την κοινωνική τους ένταξη: «Κάθε ανάπηρο άτομο, ανεξάρτητα από την προέλευση και τη φύση της αναπηρίας του, πρέπει να απολαύει συγκεκριμένων πρόσθετων ευεργετημάτων με σκοπό να ευνοηθεί η επαγγελματική και κοινωνική ένταξή του. Τα ευεργετήματα αυτά πρέπει να αφορούν, ανάλογα με τις ικανότητες των ενδιαφερομένων, την επαγγελματική εκπαίδευση, την εργονομία, τη δυνατότητα πρόσβασης, την κινητικότητα, τα μεταφορικά μέσα και την κατοικία.»

Εξάλλου, το άρθρο 13 της Συνθήκης της Ευρωπαϊκής Ένωσης (ΣΕΕ), σχετικά με την άρση των διακρίσεων σε βάρος ατόμων ή ομάδων λόγω φύλλου, φυλετικής ή εθνικής καταγωγής, θρησκείας ή πεποιθήσεων, αναπηρίας, ηλικίας ή γενετήσιου προσανατολισμού, προβλέπει την ανάληψη δράσης για την καταπολέμηση των διακρίσεων, συμπεριλαμβανόμενων των διακρίσεων λόγω αναπηρίας.

Άξια ξεχωριστής μνείας είναι η θεσμοθέτηση από τον ΟΗΕ των “Πρότυπων Κανόνων για την Εξίσωση των Ευκαιριών για τα ΑμεΑ”. Οι συγκεκριμένοι Κανόνες αποτελούν ένα σύνθετο μηχανισμό του ΟΗΕ, που τυποποιεί ένα ευρύτατο πλαίσιο υποδείξεων/ κανόνων προς τα κράτη-μέλη αναφορικά με την προστασία των ατόμων με αναπηρία, αξιοποιώντας

την επεξεργασία των σχετικών ζητημάτων κατά τη διάρκεια της Δεκαετίας του Ο.Η.Ε. για τα ΑμεΑ (1983-1992). Αποβλέπουν ουσιαστικά στην προώθηση διεθνών αρχών και κανόνων εθιμικού χαρακτήρα, για την εξομίωση των ευκαιριών υπέρ των ΑμεΑ, επιδιώκοντας την ηθική και πολιτική δέσμευση των κρατών προς την κατεύθυνση εφαρμογής των συγκεκριμένων αρχών. Αντιστοιχούν, έτσι, σε ένα σημαντικό εργαλείο τεχνικής υποστήριξης των εθνικών σχεδιαστών κοινωνικής πολιτικής για την υλοποίηση προγραμμάτων προστασίας των ΑμεΑ.

Σύμφωνα με τον Πρότυπο Κανόνα 5 του ΟΗΕ, για την εξίσωση των ευκαιριών για τα ΑμεΑ, η πρόσβαση αφορά τόσο το φυσικό περιβάλλον όσο και τους τομείς της πληροφόρησης και της επικοινωνίας. Με τον Κανόνα αυτό για την “πρόσβαση” τα κράτη καλούνται να αναγνωρίσουν τη σημασία της πρόσβασης στη διαδικασία εξίσωσης των ευκαιριών σε όλες τις πλευρές της κοινωνίας. Ειδικότερα, ο Κανόνας αναφέρει τα εξής: «Τα άτομα με ειδικές ανάγκες και οι οικογένειές τους και οι υποστηρικτές τους, πρέπει να έχουν πλήρη πρόσβαση σε πληροφορίες για τη διάγνωση, τα δικαιώματα και τις διαθέσιμες υπηρεσίες και προγράμματα, σε όλα τα στάδια. Οι πληροφορίες αυτές πρέπει να παρουσιάζονται σε μορφή προσβάσιμη για τα άτομα με ειδικές ανάγκες.»

Στο πλαίσιο της περαιτέρω κατοχύρωσης των κοινωνικών δικαιωμάτων το Ευρωπαϊκό Συμβούλιο της Κολωνίας αποφάσισε τον Ιούνιο του 1999, την κατάρτιση ενός “Χάρτη των Θεμελιωδών Δικαιωμάτων για την Ευρώπη”. Η υποστήριξη του εγχειρήματος της ευρωπαϊκής ολοκλήρωσης διακυβεύτηκε από τις κοινωνικές συνέπειες της εισαγωγής του ενιαίου νομίσματος και της οριστικοποίησης της ενιαίας αγοράς. Οι πολίτες είχαν χάσει την εμπιστοσύνη στην Ευρώπη. Ήταν λοιπόν σημαντικό, να δοθεί μια νέα ώθηση στην κοινωνική διάσταση της ευρωπαϊκής ολοκλήρωσης με την προβολή της σημασίας που έχει η προστασία των θεμελιωδών δικαιωμάτων σε ευρωπαϊκή κλίμακα. Στο πλαίσιο αυτό, ο Χάρτης των Θεμελιωδών Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων της ΕΕ θα προσέφερε για πρώτη φορά σε όλους τους κατοίκους της ΕΕ ένα κοινό πλαίσιο που θα περιλάμβανε ένα ευρύ φάσμα νομικώς δεσμευτικών δικαιωμάτων. Εις επίρρωση των αποφάσεων της Κολωνίας, το Ευρωπαϊκό Συμβούλιο, στη σύνοδο του Οκτωβρίου 1999, που πραγματοποιήθηκε στο Tampere της Φινλανδίας, αποφάσισε να συγκαλέσει Διάσκεψη, η οποία θα αποτελούνταν από βουλευτές των Εθνικών Κοινοβουλίων και του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου, καθώς και εκπροσώπους των κυβερνήσεων και θα αναλάμβανε να καταρτίσει τον Χάρτη των Θεμελιωδών Δικαιωμάτων. Μετά την περαίωση των προκαταρκτικών διασκέψεων, τον Δεκέμβριο του 2000, σε πανηγυρική Διακήρυξη του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου, του Συμβουλίου και της Επιτροπής, θεσμοθετήθηκε ο Χάρτης Θεμελιωδών Δικαιωμάτων της Ευρωπαϊκής Ένωσης.

Μεταξύ των σημαντικότερων διατάξεων του Χάρτη ήταν και οι ακόλουθες, που αφορούν, άμεσα, τα ΑμεΑ:

#### Άρθρο 1 – Ανθρώπινη αξιοπρέπεια

Η ανθρώπινη αξιοπρέπεια είναι απαραβίαστη. Πρέπει να είναι σεβαστή και να προστατεύεται.

## Άρθρο 21 – Απαγόρευση διακρίσεων

1. Απαγορεύεται κάθε διάκριση ιδίως λόγω φύλου, φυλής, χρώματος, εθνοτικής καταγωγής ή κοινωνικής προέλευσης, γενετικών χαρακτηριστικών, γλώσσας, θρησκείας ή πεποιθήσεων, πολιτικών φρονημάτων ή κάθε άλλης γνώμης, ιδιότητας μέλους εθνικής μειονότητας, περιουσίας, γέννησης, αναπηρίας, ηλικίας ή γενετήσιου προσανατολισμού.
2. Απαγορεύεται κάθε διάκριση λόγω ιθαγενείας, εντός του πεδίου εφαρμογής της συνθήκης για την ίδρυση της Ευρωπαϊκής Κοινότητας και της συνθήκης για την Ευρωπαϊκή Ένωση και με επιφύλαξη των ειδικών διατάξεων των εν λόγω συνθηκών.

## Άρθρο 26 – Ένταξη των ατόμων με ειδικές ανάγκες

Η Ένωση αναγνωρίζει και σέβεται το δικαίωμα των ατόμων με ειδικές ανάγκες να επωφελοούνται μέτρων που θα τους εξασφαλίζουν την αυτονομία, την κοινωνική και επαγγελματική ένταξη και τη συμμετοχή στον κοινοτικό βίο.”

Εξάλλου, με βάση το άρθρο 23 της ΣΕΕ εκδόθηκε, επίσης, η Οδηγία του Συμβουλίου 2000/78/ΕΚ, δυνάμει της οποίας απαγορεύεται οποιαδήποτε άμεση ή έμμεση διάκριση λόγω θρησκείας ή πεποιθήσεων, αναπηρίας, ηλικίας ή γενετήσιου προσανατολισμού ως προς την πρόσβαση στην εργασία. Όσον αφορά στην αναπηρία, η εν λόγω οδηγία αναγνωρίζει ότι η μη πρόβλεψη “εύλογων προσαρμογών” στο χώρο εργασίας δύναται να συνιστά διάκριση. Στο άρθρο 1 της Οδηγίας αναφέρονται ρητά τα ακόλουθα: «...τη θέσπιση γενικού πλαισίου για την καταπολέμηση των διακρίσεων λόγω θρησκείας ή πεποιθήσεων, ειδικών αναγκών, ηλικίας ή γενετήσιου προσανατολισμού στον τομέα της απασχόλησης και της εργασίας». Η Οδηγία αναφέρει, ιδίως, ότι: «Πρέπει να προβλέπονται κατάλληλα μέτρα, δηλαδή μέτρα αποτελεσματικά και πρακτικά, για τη διαμόρφωση της θέσης εργασίας ανάλογα με τις ειδικές ανάγκες, παραδείγματος χάριν με τη διαμόρφωση του χώρου ή με προσαρμογή του εξοπλισμού...».

Η Ευρωπαϊκή Επιτροπή, επωφελούμενη από την ώθηση που δόθηκε το 2003 με το “Ευρωπαϊκό Έτος των ατόμων με ειδικές ανάγκες”, αποφάσισε να αξιοποιήσει τα αποτελέσματα εφαρμόζοντας ένα πολυετές Ευρωπαϊκό Σχέδιο Δράσης για την περίοδο 2004-2010. Πρωτοβουλία «e-Europe – ΚτΠ για όλους»

Η Ευρωπαϊκή Ένωση αποτελεί τον κυριότερο μοχλό πίεσης για την προσαρμογή τουλάχιστον των δημόσιων ιστοτόπων στα Διεθνή Πρότυπα Προσβασιμότητας. Μία πρώτη σημαντική δράση σχετίζεται με την Πρωτοβουλία « e-Europe –ΚτΠ για όλους», με την οποία επιδιωκόταν η διάχυση των ωφελειών της ΚτΠ στο σύνολο των πολιτών των κρατών-μελών της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Οι τρόποι με τους οποίους επρόκειτο να πραγματοποιηθούν οι σκοποί της Πρωτοβουλίας αποτυπώθηκαν στα Σχέδια Δράσης eEurope 2002 και e-

Europe 2005. Πιο συγκεκριμένα, στους τρεις πρωταρχικούς στόχους της Πρωτοβουλίας e-Europe περιλαμβάνεται η εξασφάλιση της διαδικασίας διάδοσης της ΚτΠ που δεν αποκλείει τη συμμετοχή κανενός και ενισχύει την κοινωνική συνοχή.

Ο στόχος αυτός συμπληρώνεται με την ομάδα πρωτοβουλιών υπό τον τίτλο «Accessibility» που αφορά τη συμμετοχή των ΑμεΑ στην e-Europe. Η Πρωτοβουλία βασίστηκε στην πεποίθηση ότι η ανάπτυξη της ΚτΠ στην Ευρώπη προσφέρει μία σημαντική ευκαιρία για την βελτίωση της ποιότητας ζωής της ευπαθούς ομάδας των ατόμων αυτών. Η ίδια προωθεί την εισαγωγή μεθόδων στη βάση της «Καθολικής Σχεδίασης», ενώ ταυτόχρονα αποτελεί ανασχετικό παράγοντα για την επικράτηση της πανσπερμίας των βιομηχανικών προτύπων που χαρακτηρίζει τον ευρωπαϊκό χώρο και δυσχεραίνει την προσαρμογή σε κοινά για όλους πρότυπα.

Το Σχέδιο Δράσης e-Europe 2002 που υιοθετήθηκε στο Ευρωπαϊκό Συμβούλιο Φερέιρα επιβεβαιώνει το ενδιαφέρον της Ένωσης για το θέμα της προσβασιμότητας. Σε συνδυασμό μάλιστα με τους διακηρυγμένους στόχους της Λισσαβόνας, οι δράσεις eParticipation προσλαμβάνουν βαρύνουσα σημασία καθώς συντείνουν στην προώθηση του στόχου της κοινωνικής ένταξης. Σύμφωνα με τη διακήρυξη του Ευρωπαϊκού Συμβουλίου της Λισσαβόνας ιδιαίτερη προσοχή έπρεπε να δοθεί στα ΑμεΑ και την καταπολέμηση του πληροφορικού /ψηφιακού αποκλεισμού.

Οι στόχοι που τέθηκαν με το συγκεκριμένο Σχέδιο Δράσης ήταν οι εξής:

1. Αποτελεσματικός συντονισμός σε ευρωπαϊκό επίπεδο των πολιτικών αποφυγής του πληροφορικού αποκλεισμού χάρη στην συγκριτική αξιολόγηση των επιδόσεων και την ανταλλαγή βέλτιστης πρακτικής μεταξύ των κρατών-μελών(2001)
2. Δημοσίευση προτύπων «Σχεδιασμός για όλους» για την προσβασιμότητα των προϊόντων της τεχνολογίας πληροφορικής ιδίως για τη βελτίωση της απασχολησιμότητας και της κοινωνικής ένταξης ΑμεΑ(2002)
3. Αναθεώρηση συναφούς νομοθεσίας και προτύπων για την εξασφάλιση της συμμόρφωσής τους με τις αρχές της προσβασιμότητας(2002)
4. Υιοθέτηση των Κατευθυντήριων Γραμμών της WAI όσον αφορά τις δημόσιες ιστοθέσεις (2001)
5. Εξασφάλιση της ίδρυσης και δικτύωσης εθνικών κέντρων αριστείας για «Σχεδιασμό για όλους» και συστάσεις για ένα ευρωπαϊκό πρόγραμμα σπουδών για σχεδιαστές και μηχανικούς(2002)

Υποστηρικτικός προς την κατεύθυνση αυτή ήταν ο ρόλος της Ομάδας Εμπειρογνομόνων (eAccessibility Group) για θέματα προσβασιμότητας, με αποστολή να συνεπικουρεί την Ομάδα Υψηλού Επιπέδου για την απασχόληση και την κοινωνική διάσταση της ΚτΠ (HighLevelGroup on Employment and Social Dimension of the Information Society-ESDIS). Η ίδια παρακολουθεί τις εξελίξεις όσον αφορά την έγκριση των ΚΓ από τα κράτη-μέλη, τη

διαδικασία πρακτικής εφαρμογής τους και διευκολύνει τη διακρατική ανταλλαγή τεχνογνωσίας, μεθοδολογίας και βέλτιστων πρακτικών.

Παράλληλα, κρίσιμη υπήρξε και η δημιουργία ενός Δικτύου Κέντρων Αριστείας (Centres of Excellence), απαρτιζόμενο από ευρωπαϊκούς ερευνητικούς φορείς, οι οποίοι ασχολούνται με την ανάπτυξη της «Σχεδίασης για όλους». Κάποιοι από αυτούς ορίστηκαν ως Εθνικά Σημεία Επαφής (National Contact Points) και είχαν την υποχρέωση της διάχυσης της τεχνογνωσίας που αναπτύσσεται στα πλαίσια της ερευνητικής εργασίας καθώς και την ενημέρωση των αρμόδιων κοινοτικών οργάνων σχετικά με την οποιαδήποτε πρόοδο. Το EDeAN27, όπως ονομάστηκε, περιλαμβάνει σήμερα περισσότερα από 100 ερευνητικά κέντρα. Το Εθνικό Δίκτυο GR-DeAN αποτελεί τη συμμετοχή της Ελλάδος στο Ευρωπαϊκό Δίκτυο EDeAN και έχει ως στόχο την ενίσχυση δράσεων που προάγουν την ισότιμη συμμετοχή ατόμων με αναπηρία στην Κοινωνία της Πληροφορίας, καθώς συμβάλλει ουσιαστικά στην διαμόρφωση της ευρωπαϊκής πολιτικής με στόχο την επίτευξη της καθολικής προσβασιμότητας.

Με το Σχέδιο Δράσης e-Europe 2005, το οποίο εγκρίθηκε στο Ευρωπαϊκό Συμβούλιο της Σεβίλλης, ενσωματώθηκαν στο σχεδιασμό της Ευρωπαϊκής Ένωσης τεχνολογικές εξελίξεις όπως η ευρυζωνική τεχνολογία και η πολυπλατφορμική πρόσβαση. Παρέμεινε, δηλαδή σε ισχύ ο στόχος του e Europe 2002 για μια ΚτΠ προσιτή σε όλους και, επιπλέον, προστέθηκαν νέες δυνατότητες για την επίτευξή του.

## **2.11 Πρόγραμμα i2010**

Από τα πλέον βασικά κείμενα στρατηγικής της Ευρωπαϊκής Επιτροπής για τον τομέα των ΤΠΕ είναι το κείμενο στρατηγικής i2010- Ευρωπαϊκή Κοινωνία της Πληροφορίας 2010 που προετοιμάστηκε κατά το 2005 ως συνέχεια του αντίστοιχου της πρωτοβουλίας e Europe 2005. Η Ευρωπαϊκή Επιτροπή, στις 13 Απριλίου 2005, απέστειλε στις χώρες κράτη μέλη της ΕΕ ένα ερωτηματολόγιο, με στόχο να καταγράψει της υπάρχουσες συνθήκες σχετικά με τα ΑμεΑ και της ηλικιωμένους. Από τα δημογραφικά στοιχεία του Ερωτηματολογίου προέκυψε ότι μέχρι το 2020, το 27% του πληθυσμού της ΕΕ θα είναι ηλικίας μεγαλύτερης των 60 ετών και το 9% θα είναι πάνω από 75 χρονών. Περίπου το 10-15% του ευρωπαϊκού πληθυσμού σήμερα εκτιμάται ότι είναι άτομα με κάποιου είδους ειδικές ανάγκες. Συνολικά τα άτομα με ειδικές ανάγκες μαζί με τα άτομα τρίτης ηλικίας ανέρχονται σήμερα στα περίπου 90 εκατομμύρια. Οι απαντήσεις από το ερωτηματολόγιο συνεισέφεραν σημαντικά στην αναθεώρηση του πλάνου δράσης e Europe 2005 σε i2010 μιας και ήταν έντονη η θέση ότι «Η ψηφιακή σύγκλιση δίνει νέες δυνατότητες στην ηλεκτρονική συμμετοχή στην Ευρώπη». Με βάση αυτή τη λογική έγινε και η αναθεώρηση της Οδηγίας για Καθολικές Υπηρεσίες.

Με το i2010, η Επιτροπή αντιμετωπίζει κατά ενοποιημένο τρόπο την κοινωνία της πληροφορίας και της πολιτικές στον οπτικοακουστικό τομέα στην Ευρωπαϊκή Ένωση. Αποσκοπεί στο συντονισμό της δράσης των κρατών μελών για να διευκολυνθούν η ψηφιακή σύ-

γκλιση και η αντιμετώπιση των προκλήσεων που συνδέονται με την κοινωνία της πληροφορίας με βάση την ένταξη. Για τη διαμόρφωση αυτού του στρατηγικού πλαισίου, η Επιτροπή εμπνεύστηκε από μια ευρεία διαβούλευση των εμπλεκόμενων φορέων σχετικά με τις παλαιότερες πρωτοβουλίες “Europe” και την “Ανακοίνωση για το μέλλον της ευρωπαϊκής κανονιστικής πολιτικής στον οπτικοακουστικό τομέα”. Περαιτέρω, η ΕΕ με τη συνεργασία των κρατών-μελών διαμόρφωσαν το Σχέδιο Δράσης: «i2010 egon: Επιτάχυνση της Ηλεκτρονικής Διακυβέρνησης στην Ευρώπη προς όφελος όλων» το οποίο πήρε την τελική του μορφή με την απόφαση “COM(2006) 173 FINAL/25-4-2006”. Το παρόν Σχέδιο Δράσης περιλαμβάνει 5 στρατηγικούς στόχους και επιμέρους θεματικές προτεραιότητες για τον κάθε ένα από της, ως εξής:

1. Κανένας Πολίτης δεν θα μείνει στο περιθώριο, για την προώθηση της κοινωνικής ένταξης για το σύνολο των πολιτών
2. Επίτευξη της αποδοτικότητας και αποτελεσματικότητας, ώστε η ηλεκτρονικοποίηση των υπηρεσιών της ΔΔ να συμβάλει στην καλύτερη ικανοποίηση των χρηστών, στη βελτίωση της διαφάνειας και της λογοδοσίας, στη μείωση των διοικητικών εμποδίων και στην αύξηση της αποδοτικότητας
3. Ψηφιοποίηση νευραλγικών υπηρεσιών σημαντικού ενδιαφέροντος για της πολίτες και της επιχειρήσεις, με παράλληλη δυνατότητα ηλεκτρονικής διεξαγωγής όσο το δυνατόν υψηλότερου ποσοστού των προμηθειών των Δημόσιων Διοικήσεων μέχρι το 2010
4. Δημιουργία καταλυτικών παραγόντων, για ασφαλή και εύκολη ταυτοποίηση με ηλεκτρονικά μέσα των Ευρωπαίων πολιτών και των επιχειρήσεων μέχρι το 2010
5. Ενίσχυση της συμμετοχής των Πολιτών και ενδυνάμωση των δημοκρατικών διαδικασιών, ώστε η διαβούλευση να είναι δυνατή με τη χρήση πρακτικών ηλεκτρονικής διακυβέρνησης.

## **2.12 Η Στρατηγική 2020**

Η σταδιακή έξοδος της ΕΕ από τη χρηματοπιστωτική κρίση καθώς και η ανάγκη αντιμετώπισης των παγκόσμιων προκλήσεων έχουν καταστήσει την καινοτομία περισσότερο σημαντική παρά ποτέ. Προκλήσεις όπως η κλιματική αλλαγή, η ενέργεια, η επισιτιστική ασφάλεια, η υγεία και η δημογραφική γήρανση μπορούν να αντιμετωπιστούν αποτελεσματικά μόνο με καινοτόμες, νέες ιδέες. Τα είκοσι τελευταία χρόνια η πολιτική της ΕΕ στον τομέα της καινοτομίας πέτυχε αξιοσημείωτα αποτελέσματα και συνέβαλε στη συνεχή βελτίωση των επιδόσεων της Ευρώπης σε αυτόν τον τομέα. Ο κόσμος, όμως, όπως και η καινοτομία, μεταβάλλεται με γρήγορους ρυθμούς. Η "Ευρώπη 2020" είναι η αναπτυξιακή στρατηγική της ΕΕ για την ερχόμενη δεκαετία.

Στο πλαίσιο της στρατηγικής "Ευρώπη 2020" η Ένωση έθεσε πέντε αντιπροσωπευτικούς πρωταρχικούς στόχους – για την απασχόληση, την καινοτομία, την εκπαίδευση, την κοινωνική ένταξη και το κλίμα/την ενέργεια – προς επίτευξη μέχρι το 2020. Κάθε κράτος μέ-

λος έχει υιοθετήσει τους δικούς του εθνικούς στόχους σε κάθε έναν από αυτούς τους τομείς.

Συγκεκριμένες δράσεις τόσο σε επίπεδο ΕΕ όσο και σε εθνικό επίπεδο στηρίζουν τη στρατηγική αυτή. Ένας από τους στόχους είναι και η μείωση του πληθυσμού που εκτίθεται σε κίνδυνο φτώχειας και κοινωνικού αποκλεισμού κατά 20 εκατ. σε αριθμό ατόμων για το σύνολο των Ευρωπαίων πολιτών. Η ίδια μείωση, λαμβάνοντας υπόψη και την προσθήκη εθνικών στόχων, προβλέπεται για την Ελλάδα κατά 450.000. Κομβικό σημείο στην προσπάθεια αυτή αναμένεται να διαδραματίσει η «Ευρωπαϊκή πλατφόρμα για την καταπολέμηση της φτώχειας» η οποία θα έχει ως στόχο τη διασφάλιση της οικονομικής, κοινωνικής και εδαφικής συνοχής.

Σύμφωνα με τα συμπεράσματα του Ευρωπαϊκού Συμβουλίου η Στρατηγική 2020 καλείται να υλοποιήσει τη διασφάλιση ενός επιπέδου μακροοικονομικής σταθερότητας με την περαιτέρω ώθηση σε νέες ΤΠΕ, υψηλά ποσοστά απασχόλησης και κοινωνικής συνοχής.

Επίσης, η Γενική Συνέλευση του ΟΗΕ, με τις Αποφάσεις της 56/168 του 2001 και 60/232 του 2005, αποφάσισε την συγκρότηση μιας Ad Hoc Επιτροπής για τη σύνταξη μιας “Περιεκτικής και Ολοκληρωμένης Διεθνούς Σύμβασης για την Προστασία και Προαγωγή των Δικαιωμάτων και της Αξιοπρέπειας των Ατόμων με Αναπηρία”. Πρόσφατα, η Ad Hoc Επιτροπή, στην 8η Σύνοδό της τον Αύγουστο του 2006, συνέταξε ένα Σχέδιο (Draft Report) για μια νέα Σύμβαση για την προστασία των ανθρωπίνων δικαιωμάτων των αναπήρων ατόμων, η οποία, αφού υιοθετηθεί και από τη Γενική Συνέλευση του ΟΗΕ, θα υποβληθεί για κύρωση από τα κράτη-μέλη του Οργανισμού στο άμεσο προσεχές μέλλον.

Στο άρθρο 1: για τον ορισμό των προσώπων που θεωρούνται ανάπηροι, επιτεύχθηκε η διατύπωση ότι δεν θα πρέπει να μετακυλύεται το βάρος της απόδειξης της αναπηρίας σε κάθε πρόσωπο που προβάλλει την ιδιότητα αυτή (του αναπήρου), προκειμένου να επιδιώξει την απόλαυση των δικαιωμάτων που κατοχυρώνονται στη Σύμβαση.

Στο άρθρο 11: (καταστάσεις κινδύνου για τον πληθυσμό) υιοθετήθηκε διατύπωση με την οποία το Κράτος έχει υποχρέωση προστασίας και σεβασμού των προσώπων με αναπηρία σε περιπτώσεις ενόπλων συγκρούσεων και φυσικών καταστροφών.

Στο άρθρο 17: (προστασίας της ακεραιότητας του προσώπου) προκρίθηκε διατύπωση, η οποία αναφέρεται στην υποχρέωση προστασίας της σωματικής ακεραιότητας, όπως εκείνης της ‘διανοίας’ (‘physical and mental integrity’) του προσώπου σε ισότιμη βάση με τους άλλους.

Στο άρθρο 32: (διεθνής συνεργασία) προστέθηκε διάταξη με τη οποία αποσυνδέεται η εκπλήρωση των υποχρεώσεων του Κράτους (στο πλαίσιο της Σύμβασης) από την προηγούμενη ύπαρξη διεθνούς συνεργασίας, καθώς επίσης και ένας νέος αποτελεσματικότερος ‘Μηχανισμός Παρακολούθησης’ της νέας Σύμβασης.

## 2.13 Εθνικό πλαίσιο

Η ελληνική νομοθεσία (αρ. 32 του Ν. 1566/85), ορίζει ως ΑμεΑ όσους «πάσχουν από ειδικές ανεπάρκειες ή δυσλειτουργίες οφειλόμενες σε φυσικούς, διανοητικούς ή κοινωνικούς παράγοντες, σε τέτοιο βαθμό, που είναι πολύ δύσκολο γι' αυτούς να συμμετάσχουν στη γενική και επαγγελματική κατάρτιση, να εξεύρουν εργασία ή να έχουν πλήρη συμμετοχή στην κοινωνία».

Σύμφωνα με έρευνες, στις χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης τα ΑμεΑ ανέρχονται στο 10-15% του γενικού πληθυσμού, ποσοστό που φαίνεται να ισχύει και για την Ελλάδα, σύμφωνα με στοιχεία από την Π.Ο.Υ. και τους επίσημους φορείς του κράτους, αφού επίσημη καταγραφή δεν έχει γίνει στη χώρα μας. Η αναπηρία κάθε αυτή αποτελεί πτωχογόνο παράγοντα, επειδή αφενός το άτομο δεν έχει, συχνά, ίσες ευκαιρίες συμμετοχής στην αγορά εργασίας, και αφετέρου επειδή το κόστος για την εξυπηρέτηση των αναγκών του είναι υψηλότερο σε σχέση με τους άλλους.

Από έρευνα του «Χαμόγελου του Παιδιού» του 2009 σε υπηρεσίες κοινωνικής φροντίδας για το παιδί, προκύπτει ότι το 2007, 95 υπηρεσίες που ασχολούνται με τα παιδιά με αναπηρία, παρείχαν κοινωνική φροντίδα σε 11.385 άτομα. Από τις έρευνες ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης της ΕΛ.ΣΤΑΤ. προκύπτει ότι από 10.933 παιδιά που φοιτούσαν στα εν λόγω ιδρύματα το 2009, το 62% στο σύνολο των βαθμίδων είναι αγόρια και το 38% κορίτσια. Όσον αφορά στο είδος της μειονεξίας, τα παιδιά με πνευματική καθυστέρηση αποτελούν το 50% και ακολουθούν εκείνα με αυτισμό (15%) και με πολλαπλές αναπηρίες (11%). Στην ειδική αγωγή έχει σημειωθεί την τελευταία δεκαετία αύξηση 50% των μαθητών και στην αναλογία μαθητών/ διδασκόντων, 3,3 μαθητές ανά εκπαιδευτικό, από 5,1 που ήταν το 1999. Είναι αξιοσημείωτη, επίσης, η ενίσχυση των Εργαστηρίων Ειδικής Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και Κατάρτισης, τα οποία από 8 που ήταν το 2001 έφθασαν τα 66 το 2009, ενώ ο αριθμός των παιδιών σε αυτά αντιστοίχως ανήλθε από 683 σε 2.482.

Το Ελληνικό Σύνταγμα ορίζει στο άρθρο 4 ότι οι Έλληνες είναι ίσοι ενώπιον του νόμου και ότι οι Έλληνες και οι Ελληνίδες έχουν ίσα δικαιώματα και υποχρεώσεις. Με το άρθρο αυτό καθιερώνεται η αρχή της ισότητας των ΑμεΑ έναντι του νόμου, όπως και η αρχή της ισότητας των δύο φύλων. Η συνταγματική αυτή κατοχύρωση της αρχής της ισότητας έναντι του νόμου αποτελεί το θεμέλιο λίθο του ρυθμιστικού πλαισίου για τα ΑμεΑ και την αντιμετώπισή τους από το κράτος, ενώ η αρχή της ισότητας των δύο φύλων εξασφαλίζει ότι οι γυναίκες με αναπηρία αποτελούν ισότιμα μέλη της κοινωνίας και προστατεύονται από το κράτος όπως και οι άνδρες με αναπηρία.

Σύμφωνα με το άρθρο 21 παρ. 2 του Συντάγματος, οι πολύτεκνες οικογένειες, οι ανάπηροι πολέμου και ειρηνικής περιόδου, τα θύματα πολέμου, οι χήρες και τα ορφανά εκείνων που έπεσαν στον πόλεμο, καθώς και όσοι πάσχουν από ανίατη σωματική ή πνευματική νόσο έχουν δικαίωμα ειδικής φροντίδας από το κράτος, ενώ σύμφωνα με την παράγραφο 3, το



κράτος μεριμνά για την υγεία των πολιτών και παίρνει ειδικά μέτρα για την προστασία της νεότητας, του γήρατος, της αναπηρίας και για την περίθαλψη των απόρων.

Στο άρθρο αυτό, θεμελιώνεται το κοινωνικό κράτος δικαίου και η κοινωνική πολιτική του κράτους, η οποία ασκείται μέσω των ειδικότερων νόμων που εκτελούν αυτή τη συνταγματική επιταγή. Επίσης, το άρθρο 21 παρ. 6, αναφέρεται ρητά στα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία, ορίζοντας τα εξής: «Τα άτομα με αναπηρίες έχουν δικαίωμα να απολαμβάνουν μέτρων που εξασφαλίζουν την αυτονομία, την επαγγελματική ένταξη και τη συμμετοχή τους στην κοινωνική, οικονομική και πολιτική ζωή της Χώρας.»

Με τη διάταξη αυτή, το Σύνταγμα της Χώρας εναρμονίζεται με τα πιο προοδευτικά Συντάγματα άλλων χωρών και υιοθετείται το κοινωνικό μοντέλο για την αναπηρία. Συγκεκριμένα, η διάταξη αυτή σε συνδυασμό με την αρχή της αναλογικής ισότητας (άρθρο 4 παρ.1) αλλά και με τη διάταξη του άρθρου 116 παρ. 2, που επιτρέπει την λήψη θετικών μέτρων υπέρ των ομάδων, οι οποίες τελούν υπό συνθήκες πραγματικής ανισότητας, επιτρέπει στο νομοθέτη να λάβει όλα τα μέτρα που είναι αναγκαία για την προστασία ή για τη διευκόλυνση των ατόμων με αναπηρία. Συγκεκριμένα, το άρθρο 116 παρ. 2, ορίζει τα εξής: «Δεν αποτελεί διάκριση λόγω φύλου η λήψη θετικών μέτρων για την προώθηση της ισότητας μεταξύ ανδρών και γυναικών. Το Κράτος μεριμνά για την άρση των ανισοτήτων που υφίστανται στην πράξη, ιδίως σε βάρος των γυναικών.» Με το άρθρο 22 του Συντάγματος, θεμελιώνεται επίσης, το δικαίωμα των ΑμεΑ στην εργασία και η προστασία της εργασίας που παρέχουν. Εν γένει, ρυθμίζεται η παροχή της εργασίας, οι συνθήκες απασχόλησης, η αμοιβή, οι προαγωγές, η εκπαίδευση στην εργασία και όλο το καθεστώς της παροχής εργασίας από τα ΑμεΑ, υπό την έννοια ότι απαγορεύονται διακρίσεις στα παραπάνω θέματα σε βάρος των ΑμεΑ εξαιτίας της αναπηρίας τους και αναφέρει τα εξής:

Η εργασία αποτελεί δικαίωμα και προστατεύεται από το Κράτος, που μεριμνά για τη δημιουργία συνθηκών απασχόλησης όλων των πολιτών και για την ηθική και υλική εξύψωση του εργαζόμενου αγροτικού και αστικού πληθυσμού. Όλοι οι εργαζόμενοι, ανεξάρτητα από φύλο ή άλλη διάκριση, έχουν δικαίωμα ίσης αμοιβής για παρεχόμενη εργασία ίσης αξίας. Το Κράτος μεριμνά για την κοινωνική ασφάλιση των εργαζομένων, όπως νόμος ορίζει.

Με το άρθρο 25 του Συντάγματος, προστατεύονται τα δικαιώματα του ανθρώπου ως ατόμου και ως μέλους του κοινωνικού συνόλου και γίνονται σεβαστά αυτά από το κράτος. Τα ΑμεΑ, ως δικαιούχοι των παραπάνω δικαιωμάτων, τελούν υπό την προστασία και την εγγύηση του κράτους και απολαμβάνουν όλες τις πλευρές της πολιτικής, κοινωνικής, οικονομικής και πολιτιστικής ζωής. Βέβαια, απαγορεύεται η κατάχρηση δικαιώματος, δηλαδή η άσκηση του δικαιώματος δεν επιτρέπεται να ξεπερνά τα όρια του οικονομικού και κοινωνικού σκοπού του δικαιώματος και τα όρια που θέτει το ίδιο το δικαίωμα. Στο πλαίσιο αυτό, το άρθρο 25 του Συντάγματος αποτελεί κατευθυντήρια αρχή του κράτους δικαίου, προστατεύει τα ΑμεΑ και αναφέρει τα εξής:

Τα δικαιώματα του ανθρώπου ως ατόμου και ως μέλους του κοινωνικού συνόλου και η αρχή του κοινωνικού κράτους δικαίου τελούν υπό την εγγύηση του Κράτους. Όλα τα κρα-

τικά όργανα υποχρεούνται να διασφαλίζουν την ανεμπόδιστη και αποτελεσματική άσκησή τους.

Η τελευταία συνταγματική αναθεώρηση του 2001 προσέθεσε επίσης ένα νέο δικαίωμα, εξαιρετικά σημαντικό αναφορικά με το αίτημα της ηλεκτρονικής προσβασιμότητας. Σύμφωνα με τη διάταξη του άρθρου 5Α παρ. 2 του Συντάγματος: «Καθένας έχει δικαίωμα συμμετοχής στην Κοινωνία της Πληροφορίας. Η διευκόλυνση της πρόσβασης στις πληροφορίες που διακινούνται ηλεκτρονικά, καθώς και της παραγωγής, ανταλλαγής και διάδοσής τους αποτελεί υποχρέωση του Κράτους, τηρουμένων πάντοτε των εγγυήσεων των άρθρων 9, 9Α και 19».

Ωστόσο η Αναπηρία δημιουργεί ένα σύνολο εμποδίων σε σημαντικές περιοχές της ζωής, όπως η αυτοεξυπηρέτηση, η απασχόληση, η εκπαίδευση η ψυχαγωγία και γενικότερα η κοινωνική συμμετοχή (Π.Ο.Υ. 2002).

Η Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία, επισημαίνει τον κοινωνικό αποκλεισμό σε αυτούς τους τομείς και συγκεκριμένα:

- στην εκπαίδευση, καθώς είναι δύσκολο να συμμετάσχουν ισότιμα και ομαλά στην εκπαιδευτική διαδικασία. Η ειδική αγωγή συρρικνώνεται με το κλείσιμο των ειδικών σχολείων, ενώ τα κέντρα διάγνωσης, αξιολόγησης και υποστήριξης ατόμων με ειδικές ανάγκες είναι περιορισμένα και πολλά από αυτά δυσλειτουργούν.
- στην προσβασιμότητα, όπου, αν και υπάρχει σχετική νομοθεσία, στην πράξη το περιβάλλον που κινούμαστε και τα μέσα μαζικής μεταφοράς, δεν είναι πάντα προσβάσιμα.
- στον πολιτισμό και την ψυχαγωγία, όπου απαιτούνται ειδικές συνθήκες για τη συμμετοχή των ΑμεΑ σε σχετικές δραστηριότητες.
- στην υγεία, διότι εκ των πραγμάτων κινούνται σε νοσοκομεία και άλλους φορείς υγείας και αντιμετωπίζουν προβλήματα προσβασιμότητας, κοινωνικής προστασίας και ασφάλισης. Επιπλέον, μεγάλος αριθμός ατόμων που χρίζουν φυσικής αποκατάστασης δεν βρίσκουν δημόσιο κέντρο αποκατάστασης διότι ο αριθμός των κέντρων αυτών είναι μικρός, όπως και ο αριθμός των διαθέσιμων κλινών.
- στην πρόνοια και την κοινωνική φροντίδα, καθώς είναι ορατές οι ελλείψεις στις κρατικές δομές πρόνοιας με αποτέλεσμα η οικογένεια να επωμίζεται τη φροντίδα τους ή τα ιδρύματα κλειστής περίθαλψης.
- στην εργασία, καθώς σύμφωνα με μελέτες, το 84% των ατόμων με αναπηρία βρίσκεται εκτός εργατικού δυναμικού.

Ο Αστικός Κώδικας (Π.Δ. 456/1984) όπως τροποποιήθηκε με τον νόμο 2447/1996, προβλέπει διατάξεις για τις δικαιοπρακτικές ικανότητες, (άρθρα 129 – 133, 172), τις αδικπραξίες (άρθρα 929 – 931), τη δικαστική συμπαράσταση (άρθρα 1666 – 1688) και τις σχε-

τικές διατάξεις του κληρονομικού Δικαίου, που αφορούν τη σύνταξη διαθήκης (άρθρα 1719, 1720, 1735, 1736, 1745).

Επιπλέον ο Ποινικός Κώδικας, προβλέπει ρυθμίσεις σχετικά με τα Α.Μ.Ε.Α. στις διατάξεις για τον ελαττωμένο καταλογισμό. Ο νόμος δεν καθορίζει με θετικό τρόπο τι είναι “ικανότητα προς καταλογισμό”, αλλά απαριθμεί τις περιπτώσεις εκείνες, οι οποίες όταν συντρέχουν συνεπάγονται την ανυπαρξία αυτής της ικανότητας (άρθρα 33, 34, 36 – 41, 56, 69), ενώ στον Κώδικα Ποινικής Δικονομίας προβλέπονται επίσης ρυθμίσεις που αναφέρονται στην ειδική νομική μεταχείριση των κατηγορουμένων και των μαρτύρων, που χαρακτηρίζονται ως άτομα με ειδικές ανάγκες (άρθρα 80, 200, 210, 227). Επιπρόσθετα αξίζει να αναφερθεί ότι στον Υπαλληλικό Κώδικα, (Νόμος 3528/2007), υπάρχουν διατάξεις και ρυθμίσεις, που αναφέρονται ειδικότερα στα Α.Μ.Ε.Α., και αφορούν το διορισμό τους, το δικαίωμα λήψης ειδικής άδειας, αναρρωτικής άδειας και τις λοιπές διευκολύνσεις, όπως η θέση σε διαθεσιμότητα και η δυνατότητα απόλυσης αυτών των ατόμων.

Μετά από πολυάριθμους αγώνες, επίμονες και επίμονες διεκδικήσεις του αναπηρικού κινήματος, το Φεβρουάριο του 1989 συγκροτήθηκαν οι υγειονομικές επιτροπές πιστοποίησης της αναπηρίας, οι οποίες είχαν ως στόχο την απόδοση κοινωνικών παροχών (επιδόματα, συντάξεις, φοροαπαλλαγή, ελεύθερη μετακίνηση με τα Μέσα Μαζικής Μεταφοράς κ.ο.κ.) στα άτομα εκείνα που ήταν «ανασφάλιστα ή έμμεσα ασφαλισμένα και λόγω σοβαρής σωματικής, νοητικής ή ψυχικής ασθένειας ή αναπηρίας ήταν ανίκανα, σε ποσοστό τουλάχιστον 67%, για άσκηση βιοποριστικού επαγγέλματος». Οι παροχές αυτές προσφέρονταν υπό αυστηρές ρυθμίσεις, όρους και προϋποθέσεις. Οι τομείς στους οποίους το κράτος στο πλαίσιο της Κοινωνικής Προστασίας παρέχει διευκολύνσεις είναι:

1. Εκπαίδευση
2. Εργασία και η Απασχόληση
3. Υγεία, Κοινωνική Πρόνοια και Ασφάλιση
4. Μεταφορές και Επικοινωνίες

Τα κύρια δικαιώματα είναι τα ακόλουθα:

1. Έκπτωση 2.400,00 € στη φορολογική δήλωση (ανεξαρτήτως εισοδήματος).
2. Απόκτηση Δωρεάν Δελτίου Μετακίνησης ΑΜΕΑ (που σας δίνει τη δυνατότητα – εφόσον το εισόδημά σας δεν ξεπερνά το ποσό που ορίζεται με εγκύκλιο κάθε χρόνο- να μετακινήστε δωρεάν με όλα τα Μέσα Μαζικής Μεταφοράς της Αθήνας και να έχετε έκπτωση 50% σε όλα τα ΚΤΕΛ της Ελλάδας καθώς και όλα τα δρομολόγια του ΟΣΕ).
3. Επίδομα από την Πρόνοια (το οποίο δίνεται αν δεν εργάζονται και αν έχουν εισοδήματα που δεν ξεπερνούν το ποσό του ορίζεται ανά διαστήματα από το αρμόδιο υπουργείο).
4. Δωρεάν Ιατροφαρμακευτική και Νοσοκομειακή Κάλυψη από την Πρόνοια (η οποία παρέχεται αν δεν εργάζονται, αν έχουν εισοδήματα που δεν ξεπερνούν το ποσό του ορίζεται ανά διαστήματα από τον αρμόδιο υπουργείο και δεν καλύπτεστε από κάποιον άλλο Ασφαλιστικό Φορέα – π.χ. ΙΚΑ, ΟΑΕΕ κλπ).

5. Αναπηρική Σύνταξη (η οποία παρέχεται εφόσον έχουν τουλάχιστον 10 χρόνια ασφάλισης στο συγκεκριμένο Ασφαλιστικό Φορέα).
6. Παράταση της Ιατροφαρμακευτικής και Νοσοκομειακής Κάλυψης από το Ασφαλιστικό Ταμείο (σε περίπτωση που λήγει η ισχύς της).
7. Συμμετοχή σε διαγωνισμούς του ΑΣΕΠ για θέσεις στο Δημόσιο Τομέα που αφορούν ΑΜΕΑ.
8. Συμμετοχή σε επιδοτούμενα προγράμματα επιμόρφωσης του ΟΑΕΔ για ΑΜΕΑ.
9. Εύρεση επιδοτούμενης εργασίας στον Ιδιωτικό Τομέα μέσω ΟΑΕΔ για ΑΜΕΑ.
10. Απαλλαγή από την υποχρέωση Στρατεύσης (Ι5) ύστερα από αίτηση στο αρμόδιο στρατιολογικό γραφείο.
11. Είσοδος στην Τριτοβάθμια Εκπαίδευση χωρίς την υποχρέωση συμμετοχής στις Γενικές Εξετάσεις

Για την κατοχύρωση οποιουδήποτε από τα παραπάνω δικαιώματα βασική προϋπόθεση είναι να χαρακτηριστεί κάποιος-α ως Άτομο Με Αναπηρία (με ποσοστό αναπηρίας 67% και άνω) και ως εκ τούτου να του/της αποδοθεί συγκεκριμένο ποσοστό αναπηρίας.

Τα περισσότερα ασφαλιστικά ταμεία χορηγούν ανταποδοτικές παροχές αναπηρίας και αναπηρικές συντάξεις. Οι προϋποθέσεις επιλεξιμότητας, το ύψος και το είδος των παροχών εξαρτάται από το ασφαλιστικό ταμείο.

Οι παροχές κατηγοριοποιούνται σύμφωνα με τον ΟΟΣΑ σε τρεις κατηγορίες:

1. Αναπηρικές συντάξεις που ανέρχονται κατά μέσο όρο στα 570 ευρώ μηνιαίως και δίδονταν μέχρι το 2009 14 φορές το χρόνο. Σήμερα δίδονται 12 φορές το χρόνο.
2. Επίδομα για άτομο με ειδικές ανάγκες, το οποίο ανέρχεται κατά μέσο όρο σε 420 ευρώ μηνιαίως και επίσης χορηγούνταν 14 φορές το χρόνο μέχρι το 2009
3. Λοιπά επιδόματα βοηθήματα

Τα μη ανταποδοτικά βοηθήματα αναπηρίας είναι επίσης πολυάριθμα και ανομοιογενή.

Σε πολλές περιπτώσεις το επίδομα στοχεύει μια ορισμένη πάθηση. Αυτά τα επιδόματα ομαδοποιούνται ως ακολούθως:

1. Επίδομα φροντίδας συγγενών αναπήρων, το οποίο ανέρχεται κατά μέσο όρο σε 390 ευρώ μηνιαίως και χορηγούνταν για 12 μήνες το 2009.
2. Διατροφικό επίδομα νεφροπαθών, το οποίο ανέρχεται σε 229 ευρώ μηνιαίως και χορηγούνταν 12 φορές το χρόνο το 2009.
3. Λοιπά επιδόματα-βοηθήματα

## 2.14 Συστήματα Υγείας

Το σύστημα υγείας αποτελεί βασικό συστατικό της κοινωνικής πολιτικής. Οι μεταβολές στην κοινωνική πολιτική επηρεάζουν κατ'επέκταση και το σύστημα υγείας. Το σύστημα

υγείας βοηθάει στην παραγωγή του αγαθού υγεία το οποίο είναι απαραίτητο για την παραγωγή οποιουδήποτε άλλου αγαθού (Δικαίος, 1999).

Το σύστημα υγείας περιλαμβάνει όχι μόνο τη συμβατική ιατρική περίθαλψη αλλά και υπηρεσίες που έχουν σχέση με την πρόληψη, αφού όπως έχει αποδειχθεί η υγεία επηρεάζεται από πολλούς παράγοντες και η αρρώστια αντιμετωπίζεται αποτελεσματικά με διατομεακή συνεργασία. Ως σύστημα υγείας ορίζεται το σύνολο των υγειονομικών μονάδων οι οποίες βρίσκονται σε συνεχή συνεργασία και λειτουργική αλληλεξάρτηση με σκοπό τη διατήρηση και προαγωγή της υγείας του πληθυσμού. Το σύστημα υγείας αποτελείται από τρία υποσυστήματα : α) το επίπεδο υγείας του πληθυσμού και η εξέλιξη του, β) την παραγωγή υπηρεσιών υγείας, γ) και τους μηχανισμούς κάλυψης των δαπανών (Θεοδώρου κ.ά., 2001).

Το σύστημα υγείας για να μπορεί να εφαρμοστεί και να έχει θετικά αποτελέσματα θα πρέπει να λάβει υπόψη τους κοινωνικούς, πολιτισμικούς, οικονομικούς και επιδημιολογικούς παράγοντες της χώρας. Αποτελεί αντικείμενο συνεχούς ανάπτυξης και αλλαγών, όχι μόνο των διαφορετικών αναγκών που διαχρονικά προκύπτουν αλλά και εξαιτίας της τεχνολογικής προόδου και των αλλαγών που συμβαίνουν στο πολιτικό, κοινωνικό, πολιτιστικό, αξιακό σύστημα και του σημαντικού ρόλου που κατέχει η οικονομική κατάσταση που επικρατεί στη χώρα (Θεοδώρου κ.ά., 2001).

Οι πιέσεις για δημόσια χρηματοδότηση του συστήματος υγείας εντείνονται από την εξασθένηση της κοινωνικής αλληλεγγύης και από τον ανταγωνισμό της παγκοσμιοποίησης με αποτέλεσμα οι μόνιμες πολιτικές συγκράτησης του κόστους των τελευταίων χρόνων να μην επαρκούν και να προβάλλει η απαίτηση υιοθέτησης πολιτικών περιορισμού του κόστους. Οι πιέσεις για τον περιορισμό των δαπανών υγείας δημιουργεί συνθήκες μετάθεσης της ευθύνης για την πληρωμή του κόστους της περίθαλψης στον ίδιο τον ασθενή, είτε άμεσα είτε έμμεσα με την μετάθεση στην οικογένεια της ευθύνης για την φροντίδα των συγγενών τους και την συμπίεση της διάρκειας νοσηλείας (Φιλαλήθης, 2002).

Παράλληλα με την συγκράτηση του κόστους του συστήματος υγείας θα πρέπει να διασφαλίζεται η ισότητα και η ποιότητα. Καθοριστικός παράγοντας στη διαμόρφωση του συστήματος υγείας είναι η σχέση κράτους-αγοράς σε μια βάση σαφούς συμπληρωματικότητας, με διαχωρισμό των αγοραστών των υπηρεσιών υγείας και των προμηθευτών υπηρεσιών υγείας. Η συμπληρωματικότητα αυτή δεν πρέπει να συνεπάγεται την κατάργηση της διάστασης της δωρεάν περίθαλψης (Τούντας, 2005).

Δεδομένου ότι οι προϋπολογισμοί έχουν σημαντικές επιπτώσεις στην υγειονομική περίθαλψη αυτή θα πρέπει να γίνει προσιτή, επιπλέον θα πρέπει οι εμπλεκόμενοι να λάβουν υπόψιν ότι τα συστήματα πρέπει να βασίζονται στην αλληλεγγύη και την ισότητα. Προκειμένου να διασφαλιστεί ένα βιώσιμο σύστημα το μέλλον των φαρμακευτικών προϊόντων πρέπει να γίνει πιο προσιτό στους ασθενείς που βρίσκονται σε πραγματική ανάγκη βρίσκοντας τη 'σωστή τιμή' (Szucs et.al., 2016).

## 2.15 Το σύστημα υγείας στην Ελλάδα

Σύμφωνα με τον Οργανισμό Οικονομικής Συνεργασίας και Ανάπτυξης (ΟΟΣΑ) το ελληνικό σύστημα υγείας αποτελείται από στοιχεία των ολοκληρωμένων εθνικών συστημάτων υγείας, των συμβολαιακών ασφαλιστικών συστημάτων και των ασφαλιστικών συστημάτων αποζημίωσης, ενσωματώνοντας αρχές διαφορετικών οργανωτικών προτύπων (Οικονόμου, 2012).

Το εθνικό σύστημα υγείας (ΕΣΥ) θεσπίστηκε το 1983 με σκοπό την καθολική υγειονομική κάλυψη του πληθυσμού και την προσφορά υπηρεσιών υψηλής ποιότητας. Το ελληνικό σύστημα υγείας χαρακτηρίζεται ως μεικτό. Από την πλευρά της προσφοράς, το σύστημα είναι οργανωμένο κατά το πρότυπο Beveridge, με την παροχή νοσοκομειακής περίθαλψης από τα νοσοκομεία του ΕΣΥ και εξωνοσοκομειακής φροντίδας μέσω ενός δικτύου κέντρων υγείας στην περιφέρεια.

Από την πλευρά της ζήτησης, το σύστημα λειτουργεί κατά το πρότυπο Bismarck μέσω των ταμείων κοινωνικής ασφάλιση (Σίσκου, κ.ά., 2008).

Στην εισηγητική έκθεση του νόμου 1397/83 τονίζεται ότι η παροχή φροντίδας υγείας υπάγεται στην αποκλειστική ευθύνη του κράτους και στηρίζεται στην αναγνώριση ότι η υγεία αποτελεί κοινωνικό αγαθό και η περίθαλψη εξασφαλίζεται για κάθε πολίτη ανεξάρτητα από την κοινωνική και οικονομική του θέση, καθώς και η ενεργή συμμετοχή του στο σχεδιασμό και τον προγραμματισμό των πολιτικών υγείας (Γεωργακόπουλος, 2014).

Οι βασικοί στόχοι του νόμου είναι : η ισότιμη παροχή και η χρηματοδότηση των υπηρεσιών υγείας με πλήρη κάλυψη του πληθυσμού, η ανάπτυξη της πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας, η αποκέντρωση του σχεδιασμού και η βελτίωση της οργάνωσης των υπηρεσιών υγείας. Το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης έχει την κύρια ευθύνη για την ανάπτυξη των πολιτικών υγείας στην Ελλάδα (Χλέτσος, 2016). Η παροχή των υπηρεσιών υγείας και η χρηματοδότηση τους είναι αντικείμενο ελέγχου του Υπουργείου Υγείας, χαρακτηρίζοντας έτσι το ελληνικό σύστημα υγείας από μεγάλο βαθμού συγκεντρωτισμό και κρατική ρυθμιστική παρέμβαση (Κυριόπουλος, κ.ά., 2003).

Το Υπουργείο Υγείας σχεδιάζει την εθνική στρατηγική για την υγεία θέτοντας προτεραιότητες σε εθνικό επίπεδο και εισηγείται τις θεσμικές αλλαγές μέσω των νόμων και των μεταρρυθμίσεων. Το 2001 με την ίδρυση των υγειονομικών περιφερειών (Υ.ΠΕ.) ορισμένες αρμοδιότητες μεταβιβάστηκαν από το υπουργείο σε αυτές. Παρόλο αυτά παραμένουν στην αρμοδιότητα του υπουργείου κύριες λειτουργίες που αφορούν στη ρύθμιση, τον σχεδιασμό και τη διαχείριση του ΕΣΥ (Πολύζος, 2014).

Πηγή έμπνευσης για τις υγειονομικές περιφέρειες αποτέλεσε η αποκέντρωση των συστημάτων υγείας που ήδη εφαρμόζονται στην υπόλοιπη Ευρώπη (π.χ. οι Agences Regionales d' Hospitalisation στη Γαλλία). Στην χώρα μας η σχετική θεσμική διάρθρωση δεν περιλαμβάνει την συγκεκριμένη αρμοδιότητα που θα έδινε το στίγμα των περιφερειακών διοι-

κήσεων της υγείας ως οντότητες ορθολογικά οργανωμένες, δηλαδή να καθορίζουν τους στόχους για τις πολιτικές υγείας που πρέπει να επιτυγχάνονται από τις περιφέρειες, να αποτιμούν τα αποτελέσματα μέσω των οποίων θα διαπιστώνεται το τυχόν μέγεθος της απόκλισης από τους επιδιωκόμενους στόχους και να προσδιορίζουν τα αναγκαία διορθωτικά μέτρα (Αντωνοπούλου, 2008).

Το ασφαλιστικό σύστημα στην Ελλάδα χαρακτηρίζεται από την ύπαρξη μεγάλου αριθμού ταμείων και πολλών ασφαλιστικών σχημάτων, τα οποία υπάγονται στην αρμοδιότητα του Υπουργείου Εργασίας και Κοινωνικής Ασφάλισης. Η νομοθεσία που τα διέπει είναι διαφορετική και πολλές φορές υπάρχουν διαφοροποιήσεις ως προς το ποσοστό των καταβαλλόμενων εισφορών, την κάλυψη, τις παροχές και τις προϋποθέσεις απονομής των παροχών. Συνέπεια αυτών των παραγόντων ήταν να δημιουργούνται ανισοτιμίες στην πρόσβαση και την χρηματοδότηση των υπηρεσιών υγείας (Οικονόμου, 2012).

Η διεθνής εμπειρία δείχνει ότι είναι απαραίτητος ο διαχωρισμός των λειτουργιών της προσφοράς και της ζήτησης των υπηρεσιών υγείας. Η ψήφιση του νόμου 3918 για διαρθρωτικές αλλαγές στο σύστημα υγείας και άλλες διατάξεις το 2011 θεσμοθέτησε τον συντονισμό της αγοράς των μεγάλων ασφαλιστικών ταμείων αρχικά (ΟΠΑΔ, ΙΚΑ, ΟΓΑ, ΟΑΕΕ) να πραγματοποιείται από ένα ενιαίο συντονιστικό όργανο, το οποίο έχει τη μορφή ΝΠΔΔ με την επωνυμία Εθνικός Οργανισμός Παροχής Υπηρεσιών Υγείας (ΕΟΠΥΥ) που θα διαπραγματεύεται εκ μέρους όλων των ταμείων τις τιμές και τις συμβάσεις με ιατρούς, νοσοκομεία και διαγνωστικά κέντρα (Ξένος, κ.ά., 2014).

Οι ιδιωτικές δαπάνες για την υγεία (out-of-pocket payments), αποτελούν την πιο οπισθοδρομική μορφή χρηματοδότησης (Liagoroulos, et.al., 1998), παρόλο αυτά αποτελούν εξίσου σημαντικές πηγές χρηματοδότησης της υγείας μαζί με τον κρατικό προϋπολογισμό και την κοινωνική ασφάλιση. Η κοινωνική ασφάλιση είναι υποχρεωτική και στηρίζεται στις εισφορές των εργαζομένων, των εργοδοτών και αυτοαπασχολούμενων. Ωστόσο διαχρονικά παρατηρούνται ποικίλες διακυμάνσεις στα ποσοτικά στοιχεία της συμμετοχής αυτών των πηγών. Συγκεκριμένα παρατηρείται ότι η συμμετοχή της κοινωνικής ασφάλισης υποχωρεί σταδιακά και αυξάνεται η κρατική χρηματοδότηση, χωρίς ωστόσο να προβλέπονται νομοθετικές ρυθμίσεις για τη συνέχιση της αποτελεσματικής λειτουργίας του ΕΣΥ, με άμεσο επακόλουθο τη διόγκωση των ιδιωτικών δαπανών (Παπαθεοδώρου, κ.ά., 2011).

Ο ιδιωτικός τομέας αποτελείται από νοσοκομεία, διαγνωστικά κέντρα, εργαστήρια και ιδιάτες ιατρούς και η χρηματοδότηση του στηρίζεται κυρίως στις άμεσες πληρωμές από τους ασθενείς και σε μικρότερο ποσοστό από την ιδιωτική ασφάλιση υγείας. Επίσης είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι σημαντικό τμήμα του ιδιωτικού τομέα συνάπτει συμβάσεις με τα ασφαλιστικά ταμεία για την παροχή υπηρεσιών υγείας και χρηματοδοτείται σε προσωμ-φωνημένες τιμές (Οικονόμου, 2012).

Το σημαντικότερο στοιχείο της μεθόδου χρηματοδότησης αφορά τα κίνητρα αποδοτικότητας και αποτελεσματικότητας που τη χαρακτηρίζουν. Η μέθοδος χρηματοδότησης μπορεί να αποτελέσει βασικό παράγοντα κινητοποίησης και συντελεστή μέτρησης της νοσοκομειακής αποδοτικότητας, βελτιώνοντας τη νοσοκομειακή χρηματοδότηση, όπως είναι η

πληρωμή με βάση τις ομοιογενείς διαγνωστικές κατηγορίες (DRGs). Το σύστημα χρηματοδότησης εκτός από τα κίνητρα αποδοτικότητας θα πρέπει να δημιουργεί μια αλυσίδα ενεργειών και διασύνδεση όλων των επιπέδων περίθαλψης, καθώς και κίνητρα για την ανάπτυξη της πρωτοβάθμιας περίθαλψης (Χατζηπουλίδης, 2004).

## **2.16 Αποδοτικότητα και υπηρεσίες υγείας**

Ο όρος αποδοτικότητα αναφέρεται στην ορθολογική διαχείριση και τον καταμερισμό των πόρων που είναι απαραίτητοι για την παραγωγή υπηρεσιών υγείας. Η αποδοτικότητα ορίζεται ως η παραγωγή της μέγιστης ποσότητας υπηρεσιών υγείας με δεδομένους πόρους που αφορούν στα κτίρια, τον εξοπλισμό, τα υλικά και το ανθρώπινο δυναμικό. Ιδιαίτερη βαρύτητα δίνεται στην ποσότητα των εισροών (κτιριακή και τεχνολογική υποδομή, το μέγεθος του οργανισμού, το σύστημα της διοίκησης, κ.ά.) και των εκροών (εύρος των υπηρεσιών που παράγονται) του οργανισμού υγείας που επηρεάζουν την αποδοτικότητα του (Καλογεροπούλου, κ.ά., 2009).

Η μέτρηση της παραγωγικότητας και της αποδοτικότητας μεταξύ ομοιογενών κλινικών στα νοσοκομεία είναι χρήσιμη για τη βελτίωση της απόδοσης του νοσοκομείου. Η ομοιογένεια στην αξιολόγηση των επιδόσεων των νοσοκομείων παρέχει αποδεικτικά στοιχεία σχετικά με την αποδοτικότητα και την παραγωγικότητα μεταξύ των κλινικών και προτείνει βελτιώσεις σε αυτές που φαίνονται αναποτελεσματικές (Androutsou, et.al., 2011).

Οι υπηρεσίες υγείας (κέντρα υγείας, νοσοκομεία) οργανώνουν και εκτελούν έναν συνδυασμό διαφορετικών ιατρικών πράξεων και προγραμμάτων για να επιτύχουν τα επιθυμητά αποτελέσματα υγείας. Η αποδοτικότητα των υπηρεσιών υγείας ως προς τη βελτίωση του επιπέδου υγείας του πληθυσμού εξαρτάται αφενός από την επιλογή του κατάλληλου συνδυασμού αποδοτικών ιατρικών μέτρων και προγραμμάτων υγείας και αφετέρου από την ικανότητα των υπηρεσιών να μετατρέπουν ικανοποιητικά τις εισροές σε εκροές (Τούντας, 2008).

Οι μελέτες για την αποδοτικότητα μπορούν να προσφέρουν πολύτιμες γνώσεις ιδίως όσον αφορά τις πολιτικές στελέχωσης. Η τεχνική αποδοτικότητα απεικονίζει την ικανότητα των μονάδων παραγωγής να μετατρέψουν τις εισροές τους σε εκροές. Με αυτή την έννοια, ένα κέντρο περίθαλψης γίνεται αντιληπτό ως αποδοτικό εάν παράγει τη μέγιστη δυνατή απόδοση, δεδομένου των διαθέσιμων εισροών του ή των ισοδύναμων, αν χρησιμοποιεί ένα ελάχιστο επίπεδο εισροών για την παραγωγή μιας δεδομένης ποσότητας αποτελεσμάτων. Η αποδοτικότητα μπορεί να βελτιωθεί μέσω της καλύτερης διαχείρισης των πόρων. Για να επιτευχθεί αυτό, οι φορείς χάραξης πολιτικής χρειάζονται πληροφορίες όσον αφορά σχετικά με την απόδοση των παρόχων και των εγκαταστάσεων, προκειμένου να σχεδιάσουν μια στρατηγική για την παροχή βέλτιστης εξυπηρέτησης (Kontodimopoulos, et.al., 2007).

Η αύξηση της αποτελεσματικότητας στην παροχή υπηρεσιών υγείας μπορεί να βοηθήσει τις δημοσιονομικές πιέσεις (οι οποίες θα συνεχίσουν να αυξάνονται, λόγω της προόδου της ιατρικής και της γήρανσης του πληθυσμού) και να απελευθερώσει πόρους για τη βελτίωση



των υπηρεσιών. Βελτιωμένα συστήματα πληρωμών μπορούν να ενισχύσουν την παραγωγικότητα, εάν διαχειρίζονται προσεκτικά, χωρίς να επηρεάζεται αρνητικά η φροντίδα των ασθενών και όταν οι συνδεδεμένες τιμές ρυθμίζονται σωστά με κατάλληλο έλεγχο της ποιότητας και της στρατηγικής συμπεριφοράς του παρόχου (Docteur, et.al., 2003).

Έτσι, το μέγεθος του προϋπολογισμού είναι από μόνο του ένας καθοριστικός παράγοντας της αποδοτικότητας (και της αποτελεσματικότητας και της ισότητας). Εκτός από το μέγεθος του προϋπολογισμού, οι τρόποι χρηματοδότησης μπορούν από μόνοι τους να επηρεάσουν την αποδοτικότητα του συστήματος υγείας. Ενώ η αποδοτικότητα του συστήματος υγείας συχνά ορίζεται σε καθαρά οικονομικούς όρους, υποστηρίζεται ότι τα αποδοτικά συστήματα μεγιστοποιούν την αξία της υγείας των εργαζομένων και την αξία του χρόνου των ασθενών.

Η κακή διαχείριση και χρηματοδότηση των συστημάτων οδηγούν σε μείωση της ποιότητας και τελικά σε μείωση της ζήτησης για υπηρεσίες. Μερικοί δείκτες τέτοιας οργάνωσης μπορεί να είναι τα ποσοστά φθοράς των εργαζομένων και ο χρόνος αναμονής για ραντεβού (Kruka, et.al., 2008).

Η παραγωγικότητα της εργασίας για την υγεία είναι η αναλογία μεταξύ των παραγόμενων υπηρεσιών υγείας και των εισροών του εργατικού δυναμικού υγείας σε ισοδύναμα πλήρους απασχόλησης. Στην πραγματικότητα, η συνάρτηση παραγωγής της υγείας είναι πιο σύνθετη και περιλαμβάνει επίσης και άλλους παράγοντες εισόδου, όπως την ιατρική τεχνολογία και τα φαρμακευτικά προϊόντα. Ωστόσο, οποιαδήποτε αύξηση της παραγωγικότητας της εργασίας δείχνει την επίδραση αυτών των άλλων παραγόντων και αποτελεί ένα μέτρο της απόδοσης των παραγόντων εισόδου (Eurostat Grant, 2005).

Η αντιμετώπιση των υγειονομικών αναγκών του πληθυσμού σε περίοδο οικονομικής κρίσης καθιστά απαραίτητη την αναγνώριση για σωστή κατανομή των διαθέσιμων πόρων και συνεπάγεται τη σημασία της αξιολόγησης των υπηρεσιών υγείας εξασφαλίζοντας την ποιότητα και το μικρότερο δυνατό κόστος. Η μέτρηση και η αξιολόγηση της απόδοσης του παραγόμενου έργου και των αποτελεσμάτων του γίνεται εφικτή με τη χρήση δεικτών για τις μονάδες υγείας. Η χρήση των δεικτών αξιολόγησης παρέχει πληροφορίες η αξιοποίηση των οποίων κάνει την διοίκηση ικανή να αποφασίσει για τις αναγκαίες παρεμβάσεις. Οι δείκτες έχουν να κάνουν με την εφαρμοζόμενη υγειονομική πολιτική, τις κοινωνικοοικονομικές συνθήκες, την παρεχόμενη υγειονομική περίθαλψη και το επίπεδο υγείας (Καστανιώτη, κ.ά., 2016).

## **2.17 Υγεία και οικονομική κρίση**

Ο βαθμός κοινωνικής και οικονομικής ανάπτυξης αφορά την έκταση στην οποία λαμβάνει χώρα μια διαδικασία προαγωγής της ευημερίας των ατόμων μαζί με μια δυναμική της οικονομικής μεγέθυνσης. Το παραγόμενο εισόδημα καθώς και τα οφέλη χρησιμοποιούνται

για τη μείωση του βάρους της φτώχειας και βρίσκονται σε άμεση συνάρτηση με την κατάσταση της υγείας του πληθυσμού μιας χώρας. Η μείωση της θνησιμότητας δεν επιτυγχάνεται μόνο μέσω της γρήγορης οικονομικής μεγέθυνσης, αλλά είναι δυνατή και σε περιβάλλον χαμηλότερων ρυθμών ανάπτυξης, με την προϋπόθεση ότι δίνεται προτεραιότητα στην εφαρμογή προγραμμάτων καθοδηγούμενης κοινωνικής υποστήριξης (Οικονόμου, 2013β).

Η οικονομική κρίση που ξεκίνησε ως χρηματοοικονομική έχει αποκτήσει χαρακτηριστικά κοινωνικής κρίσης με κυριότερες αρνητικές συνέπειες στην απασχόληση. Ως τέτοια επηρεάζει τον τομέα της υγείας δεδομένου την τάση των κυβερνήσεων να μειώσουν τις δημοσιονομικές τους δαπάνες και κατά δεύτερο λόγο η μείωση της απασχόλησης έχει επιπτώσεις στη χρηματοδότηση των συστημάτων υγείας που στηρίζονται σε εισφορές της εργασίας (Λιαρόπουλος, 2010).

Η ανεργία, η ανασφάλεια στην εργασία και η απώλεια του εισοδήματος για διαβίωση έχουν σημαντική επίδραση στην υγεία, οδηγώντας πολλούς ανθρώπους στον κοινωνικό αποκλεισμό και στη φτώχεια. Οι δυσμενείς επιπτώσεις της οικονομικής κρίσης στην υγεία κατανέμονται διαφορετικά στην κοινωνική κλιμάκωση με τα άτομα και τις οικογένειες που βρίσκονται σε χαμηλή θέση να διατρέχουν περισσότερο τον κίνδυνο του πρόωρου θανάτου και της αυξημένης νοσηρότητας εξαιτίας των προβλημάτων στο εισόδημα, την εκπαίδευση, την ιατρική περίθαλψη, τη στέγαση και τη διατροφή, παράγοντες που δρουν αθροιστικά (Κυριόπουλος, κ.ά., 2010).

Ωστόσο, οι επιπτώσεις στην υγεία από τις οικονομικές πολιτικές που διαμορφώνουν την κατανομή του εισοδήματος και του πλούτου συχνά παραβλέπονται. Σύμφωνα με έρευνα που πραγματοποιήθηκε την περίοδο 1990-2010, φαίνεται ότι καλύτερα αποτελέσματα για την υγεία προκύπτουν όταν υπάρχουν θεσπισμένοι νόμοι για υψηλότερες φορολογικές ελαφρύνσεις για τους φτωχούς ή για υψηλότερο ελάχιστο μισθό, ενώ η απουσία θεσμών για τα εργατικά δικαιώματα περιορίζει την ισχύ των συνδικάτων. Αξίζει να σημειωθεί ότι οι πολιτικές αυτές θα πρέπει να επικεντρώνονται στην αύξηση των εισοδημάτων των ανθρώπων με χαμηλό εισόδημα και των οικογενειών της εργατικής τάξης, αντί για τη διαμόρφωση των διαθέσιμων πόρων σε πλουσιότερα άτομα. Η ενσωμάτωση αυτών των ευρημάτων στις αποφάσεις των φορέων χάραξης πολιτικών για την υγεία θέτει το ζήτημα της αναδιανομής (Rigby, et.al., 2016).

Οι ψυχικές διαταραχές σε όλες τις χρονικές περιόδους αποτελούν σημαντικό μέρος των προβλημάτων υγείας ενός πληθυσμού (Τούντας, κ.ά., 2000). Σήμερα κυριαρχεί το προσωρινό, το επισφαλές τόσο της εργασίας όσο και της κατοικίας και των ατομικών δικαιωμάτων. Γεγονότα όπως η ανεργία, η μερική απασχόληση, οι εισοδηματικές ανισότητες, η φτώχεια, η έλλειψη στέγης, η μετανάστευση, μέσα σε ένα πλαίσιο αποδυνάμωσης των δεσμών της παραδοσιακής οικογένειας, οδηγούν σε διαδικασίες κοινωνικού αποκλεισμού όλο και περισσότερες κοινωνικές ομάδες. Όλα αυτά εντείνουν στην εμφάνιση πρόκλησης κατάθλιψης και ψυχικών διαταραχών. Σε αυτές τις ομάδες, εκτός από τους φτωχούς και τους άστεγους, ανήκουν τόσο οι μετανάστες όσο και οι πολιτικοί πρόσφυγες (Χαραλάμπους, κ.ά., 2010).

Η έκταση στην οποία οι οικονομικές αλλαγές έχουν επιπτώσεις στην υγεία εξαρτάται από το βαθμό στον οποίο οι άνθρωποι προστατεύονται από τους κινδύνους. Τονίζοντας τη σημαντικότητα της διαθέσιμης κοινωνικής υποστήριξης, τα ζητήματα που τίθενται αφορούν την έκθεση σε παράγοντες κινδύνου, την κοινωνική συνοχή (άτυπη πρόνοια) και την κοινωνική προστασία (επίσημη πρόνοια.) Σε περιόδους κρίσης, είναι σημαντικό να υπάρχει κάποιος στον οποίο μπορείς να στραφείς, είτε για να δανειστείς χρήματα, τροφή ή καταφύγιο, ή να πάρεις συμβουλές σχετικά με το πού μπορείς να λάβεις βοήθεια (Stuckler, et.al., 2009).

Η αξία της κοινωνικής συνοχής στην υγεία και ιδιαίτερα στην ψυχική υγεία φαίνεται σε έρευνα η οποία εξετάζει κατά πόσο η συλλογική αποτελεσματικότητα στη γειτονιά (έναν συνδυασμός της κοινωνικής συνοχής και του ελέγχου) σχετίζεται με βελτιώσεις στην εφηβική ψυχική υγεία. Τα αποτελέσματα δείχνουν ότι τα παιδιά που μεγάλωσαν στις γειτονιές με υψηλή συλλογική αποτελεσματικότητα παρουσίασαν λιγότερα συμπτώματα κατάθλιψης και άγχους κατά τη διάρκεια της εφηβείας σε σχέση με παιδιά από γειτονιές με χαμηλή συλλογική αποτελεσματικότητα. Τα ευρήματά δεν διαφέρουν ανάλογα με την οικογένεια ή το εισόδημα, τους διαφορετικούς πληθυσμούς και τις αστικές περιοχές (Donnelly, et.al.,2016).

Η οικονομική κατάσταση των ατόμων επιδρά στους δείκτες υγείας όπως είναι το προσδόκιμο επιβίωσης, η νοσηρότητα, η θνησιμότητα και η πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας. Η οικονομική ύφεση αυξάνει τις ανισότητες στην υγεία. Η ισότητα στην υγεία είναι μια έννοια η οποία αναφέρεται σε ίσες ευκαιρίες ως προς τη διανομή και την προσπέλαση των υπηρεσιών υγείας. Οι υγειονομικές ανισότητες συνδέονται με κοινωνικούς δείκτες όπως είναι η κοινωνική τάξη και η ανεργία. Η φτώχεια την οποία βιώνουν άτομα με οικονομική αδυναμία σχετίζεται με την εμφάνιση ασθενειών καθώς τα άτομα αναγκάζονται να ζουν σε υποβαθμισμένο περιβάλλον, να τρέφονται ανεπαρκώς και να εργάζονται σε επικίνδυνα και ανθυγιεινά περιβάλλοντα(Μαλλιαρού, κ.ά., 2012)

## **2.18 Οι επιπτώσεις στην υγεία των πολιτών**

Οι ψυχικές διαταραχές παρουσιάζουν μια αύξηση ως αποτέλεσμα που σχετίζεται με την κρίση με κύρια συμπτώματα το άγχος και την κατάθλιψη (Ifanti, et.al., 2013). Η ανεργία φαίνεται να είναι πιο επιζήμια για την υγεία - ψυχική υγεία και οι γυναίκες πλήττονται περισσότερο αρνητικά από την ανεργία σε σχέση με τις καταστάσεις υγείας και ψυχικής υγείας τους από ότι οι άνδρες (Drydakis, 2014).

Παρόμοια, μια σειρά από εθνικές έρευνες έχουν διεξαχθεί κατά τα έτη 2008, 2009, 2011 και 2013, σε μια προσπάθεια διερεύνησης σχετικά με τον αντίκτυπο της ύφεσης στον επιπολασμό της κατάθλιψης. Τα ευρήματα των ερευνών δείχνουν ότι το 2008, το 2009 και το 2011, οι γυναίκες εκδηλώνουν υψηλότερα ποσοστά κατάθλιψης από ότι οι άνδρες, ανεξαρτήτως ηλικίας. Παρ' όλα αυτά, στην έρευνα του 2013 τα δύο φύλα δεν εμφανίζουν

στατιστικά σημαντικές διαφορές στην επικράτηση κατάθλιψης και για ορισμένες ηλικιακές ομάδες (Economou, et.al., 2016).

Σημαντικά επίσης είναι τα ευρήματα μελέτης η οποία συγκρίνει την αυτοεκτίμηση σε μαθητές λυκείου στην Αθήνα, το 2002 και το 2010 όπου οι κοινωνικοοικονομικές συνθήκες της χώρας είναι διαφορετικές. Η έρευνα έδειξε ότι οι έφηβοι ανέφεραν υψηλότερα επίπεδα αυτοεκτίμησης το 2002 σε σύγκριση με το 2010. Η οικονομική στασιμότητα στην Ελλάδα οδήγησε σε σημαντικά χαμηλότερα επίπεδα την αυτοεκτίμηση των εφήβων. Αυτό το αποτέλεσμα είναι παρόμοιο και για τα δύο φύλα και είναι πιο έντονο μεταξύ των εφήβων που φοιτούν σε τεχνικές σχολές σε σχέση με εκείνους που φοιτούν σε σχολεία γενικής εκπαίδευσης (Lazaratou, et.al., 2015).

Σύμφωνα με την Ελληνική Στατιστική Αρχή πραγματοποιήθηκε δειγματοληπτική έρευνα υγείας για το έτος 2014 και η οποία αποσκοπούσε στην καταγραφή του επιπολασμού και της σοβαρότητας των ψυχικών νόσων, ειδικότερα της κατάθλιψης. Οι καταστάσεις που καταγράφηκαν παρέχουν στους ειδικούς σαφή εικόνα της ψυχολογικής κατάστασης του πληθυσμού κατά τη διάρκεια των τελευταίων δύο εβδομάδων πριν την ημερομηνία διεξαγωγής της έρευνας. Κατάθλιψη δήλωσε το 4,7% του πληθυσμού, ποσοστό αυξημένο κατά 80,8% σε σχέση με το ποσοστό του 2009 (2,6%). Οι 3 στους 10 είναι άνδρες (33,0%) και οι 7 γυναίκες (67,0%). Για πρώτη φορά συμπεριλήφθηκε στην έρευνα ερώτημα αναφορικά με τον αυτοκτονικό ιδεασμό και τη συχνότητα εμφάνισής του. Σύμφωνα με τις απαντήσεις «σκέψεις ότι θα ήταν καλύτερα να μη ζει ή να βλάψει τον εαυτό του» έκανε, κατά τη διάρκεια των τελευταίων 2 εβδομάδων πριν τη διενέργεια της έρευνας, το 3,3% του πληθυσμού ηλικίας 15 ετών και άνω που απάντησε με σαφήνεια στο συγκεκριμένο υποερώτημα της ψυχικής υγείας (ΕΛΣΤΑΤ, 2016).

## **2.19 Οι επιπτώσεις στο εθνικό σύστημα υγείας:**

Σύμφωνα με τα συμπεράσματα της ετήσιας έκθεσης αποτελεσμάτων του Υπουργείου Υγείας η χρησιμοποίηση του ΕΣΥ το 2010 και το 2011 αυξήθηκε εξαιτίας της οικονομικής κρίσης αλλά και των διαρθρωτικών μέτρων που έχουν ληφθεί. Η χρηματοδότηση των φορέων του ΕΣΥ, έχει ικανοποιητικά ρυθμιστεί τα τελευταία δύο χρόνια μειώνοντας το ύψος των επιχορηγήσεων και του λειτουργικού κόστους (ΥΥΚΑ, 2012). Όπως γίνεται αντιληπτό η κρίση δεν άφησε ανεπηρέαστο το εθνικό σύστημα υγείας της χώρας. Η λήψη μέτρων που κρίθηκαν ως αναγκαία περιελάμβαναν την αύξηση της αποδοτικότητας στη χρήση των πόρων αλλά και την εισαγωγή διαρθρωτικών αλλαγών, όπως ο εξορθολογισμός των προμηθειών των νοσοκομείων, ο έλεγχος της συνταγογράφησης, η καταγραφή και ανάλυση των οικονομικών μεγεθών της υγείας σύμφωνα με το Σύστημα Λογαριασμών Υγείας (Καϊτελίδου, 2014).

Οι δαπάνες υγείας και ο ρυθμός αύξησης ή μείωσης τους αντικατοπτρίζει τους ποικίλους οικονομικούς και κοινωνικούς παράγοντες καθώς και τη δημοσιονομική και οργανωτική

δομή του συστήματος υγείας μιας χώρας, καθώς υπάρχει στενή σχέση μεταξύ του συνολικού εισοδήματος μιας χώρας και των ποσών που η χώρα δαπανά για την υγεία. (Χαλκιά, κ.ά., 2015).

Η συνολική δαπάνη υγείας για το 2009 αντιστοιχούσε στο 9,8% του ΑΕΠ, ενώ το 2013 μειώθηκε στο 8,6%, ποσοστό σημαντικά χαμηλότερο από το μέσο όρο της Ευρωπαϊκής Ένωσης 9,8%. Αναφορικά με τη δημόσια δαπάνη υγείας το ποσοστό στην Ελλάδα προσέγγισε το 5,5% το 2013, έναντι 7,8% στην ΕΕ και 8% στην Ευρωζώνη. Η καθαρή δημόσια φαρμακευτική δαπάνη είναι το τελικό ποσό που πληρώνουν τα ασφαλιστικά ταμεία, μετά την αφαίρεση όλων των rebates και του clawback. Το 2014 η δαπάνη διαμορφώθηκε στα €2 δις. έναντι €5.1 δις. το 2009, μειωμένη δηλαδή κατά 60,8% την περίοδο 2009-2014, καθώς ο στόχος με βάση τον μηχανισμό στήριξης είχε τεθεί κοντά στα €2 δις. Γίνεται αντιληπτό ότι, από το 2012 και έπειτα, η μείωση της φαρμακευτικής δαπάνης είναι τέτοια που δεν επιτρέπει την κάλυψη των αναγκών των ασθενών από το κράτος, με αποτέλεσμα να υπάρχει μεγάλη μετατόπιση κάλυψης των αναγκών στον ιδιωτικό τομέα και συγκεκριμένα, στη φαρμακευτική βιομηχανία. Όπως φαίνεται κατά την περίοδο της ύφεσης το βάρος των δαπανών των νοικοκυριών στις δαπάνες υγείας μετατοπίστηκε, κυρίως για τη κάλυψη της φαρμακευτικής και νοσοκομειακής περίθαλψης (ΣΦΕΕ, 2015).

Η μείωση της δημόσιας φαρμακευτικής δαπάνης επιβάρυνε και τους ασθενείς, των οποίων η συμμετοχή στο κόστος των φαρμάκων αυξήθηκε από 12,8% τον Ιανουάριο του 2012 σε 29,3% τον Ιούλιο του 2014, ενώ σήμερα έχει σταθεροποιηθεί στο 25%, όταν η μείωση των εισοδημάτων αγγίζει περίπου το 30% (διαΝεοσις, 2016).

Σύμφωνα με την έκθεση του ΟΟΣΑ για το 2015 οι άμεσες ιδιωτικές δαπάνες των νοικοκυριών μπορούν να δημιουργήσουν εμπόδια στην πρόσβαση στη φροντίδα υγείας. Κατά μέσο όρο στις χώρες του ΟΟΣΑ το 20% περίπου των δαπανών υγείας καταβάλλεται απευθείας από τους ασθενείς. Το ποσοστό αυτό κυμαίνεται κάτω από 10% σε χώρες όπως η Γαλλία και το Ηνωμένο Βασίλειο, ενώ για την Ελλάδα στην έκθεση αναφέρεται ότι το ποσοστό είναι πάνω από 35%. Στην Ελλάδα το μερίδιο των δαπανών για την υγεία που καταβάλλονται απευθείας από τα νοικοκυριά έχει αυξηθεί κατά 4 εκατοστιαίες μονάδες από το 2009 λόγω της μείωσης των δημόσιων δαπανών (ΟΟΣΑ, 2015α).

Η βιωσιμότητα του συστήματος υγείας από την άποψη των οικονομικών και ανθρώπινων πόρων είναι ιδιαίτερα σε κίνδυνο (Tatsioni, et.al., 2016). Η χρήση των περιορισμένων πόρων για την υλοποίηση των μεταρρυθμιστικών αναγκών πρέπει να γίνεται στοχευμένα όπως και η χρήση νέων τεχνολογιών, μετά από την καθιέρωση αυστηρής και επιστημονικά τεκμηριωμένης μεθοδολογίας αξιολόγησης. Η αυξημένη χρήση ψηφιακών εργαλείων και εφαρμογών σε ολόκληρο το πεδίο παραγωγής και παροχής φροντίδων υγείας, σε πρωτοβάθμιο και νοσοκομειακό επίπεδο, μειώνει σημαντικά το διοικητικό και λειτουργικό κόστος του συστήματος υγείας, παρέχοντας καλύτερες επιδόσεις και πιο αποτελεσματικές υπηρεσίες προς όφελος των χρηστών (Παπανικολάου, 2016).

Οι βασικές υποχρεώσεις που ανέλαβε η χώρα μας μέσω των μνημονίων ως προς το σύστημα υγείας, αφορούσαν τη μείωση των δαπανών υγείας ως προς το ΑΕΠ και την πραγματοποίηση μεταρρυθμίσεων που θα αυξήσουν την αποδοτικότητα του (Νιάκας, 2014). Είναι σημαντικό να αναφέρουμε πως το ελληνικό σύστημα υγείας έχει συσσωρεύσει διαρθρωτικά προβλήματα για πάνω από μια δεκαετία που έχουν επιδεινωθεί από την οικονομική κρίση. Η κατανομή των πόρων πάσχει από έλλειψη προγραμματισμού και συντονισμού, αδύναμη διαχειριστική και διοικητική ικανότητα, καθώς και υποτυπώδεις μηχανισμούς για την αξιολόγηση των αναγκών και τον καθορισμό των προτεραιοτήτων, προβλήματα που εμποδίζουν την ικανότητα του συστήματος να παρέχει δίκαιη χρηματοδότηση και πρόσβαση σε υπηρεσίες. Από την άποψη των δαπανών, η μη συγκράτηση του κόστους, εν μέρει λόγω της απουσίας σαφών κριτηρίων χρηματοδότησης, δημιούργησε ελλείμματα προϋπολογισμού για τα ταμεία ασθενείας (Kentikelenis, et.al., 2011).

Οι κρατικοί προϋπολογισμοί των νοσοκομείων μειώθηκαν κατά 40% το 2011. Οι ιατρικές ελλείψεις εφοδιασμού σε δύο νοσοκομεία παρουσιάζουν ανησυχητική συχνότητα και έχουν επηρεάσει αρνητικά την ποιότητα της υγειονομικής περίθαλψης που παρέχεται στους ασθενείς. Επίσης, οι ελλείψεις αυτές συνδέονται σημαντικά με την συναισθηματική εξάντληση και την αποπροσωποποίηση των εργαζομένων της υγειονομικής περίθαλψης. Ο επιπολασμός της συναισθηματικής εξάντλησης, η αποπροσωποποίηση και η χαμηλή προσωπική ολοκλήρωση ήταν 44,5%, 43,2% και 51,5%, αντίστοιχα (Rachiotis, et.al., 2014).

Η μείωση των δημοσίων δαπανών υγείας επιτεύχθηκε με οριζόντια μέτρα λιτότητας που αφορούσαν στη μείωση των αποδοχών των εργαζομένων στις υπηρεσίες υγείας, τις περικοπές στους προϋπολογισμούς των δημόσιων υγειονομικών δομών και την αναστολή των προσλήψεων με στόχο τη μείωση του εργασιακού κόστους. Παράλληλα η συμμετοχή των χρηστών στο κόστος των υπηρεσιών υγείας αυξάνεται με σκοπό, όχι τον περιορισμό της υπερβολικής χρήσης των υπηρεσιών, αλλά κυρίως την μείωση των δημοσίων δαπανών ή την βελτίωση των εσόδων των δημοσίων δομών (Νιάκας, 2014). Παρά το γεγονός ότι οι μισθοί των επαγγελματιών υγείας ήταν από τους χαμηλότερους στην Ευρωπαϊκή Ένωση πριν από την κρίση, μειώθηκαν ακόμη κατά 25% για τους γιατρούς και 14% για τους νοσηλευτές (Correia, et.al., 2015).

Οι οργανωτικές αλλαγές για την προώθηση της Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας λαμβάνουν χώρα με την ίδρυση του Εθνικού Οργανισμού Παροχής Υπηρεσιών Υγείας (ΕΟΠΥΥ). Η ίδρυση του νέου αυτού οργανισμού αποτελεί μια σημαντική απόφαση προς αυτό τον στόχο, παρέχοντας υπηρεσίες υγείας, (ιατρεία ΙΚΑ) και ταυτόχρονα αγοράζοντας αυτές τις υπηρεσίες από τους κλάδους υγείας των ασφαλιστικών ταμείων των ασφαλισμένων (Ρεκλείτη, κ.ά., 2012). Η συγκρότηση του ΕΟΠΥΥ συνιστά μια απόπειρα μεταρρύθμισης της κοινωνικής ασφάλισης υγείας και της υγειονομικής περίθαλψης η οποία είναι κρίσιμη στην παρούσα συγκυρία. Ουσιαστικά συνιστά έναν μεσολαβητικό μηχανισμό είσπραξης εσόδων και απόδοσης πληρωμών και δεν έχει χαρακτηριστικά οργανισμού ο οποίος ασκεί ασφαλιστική πολιτική με κριτήρια την ιατρική αποτελεσματικότητα, την οικονομική αποδοτικότητα και την κοινωνική ισότητα (ΕΣΔΥ, 2012).

Ωστόσο, προκειμένου ο ΕΟΠΥΥ να παραμείνει ως αγοραστής υπηρεσιών υγείας από το δημόσιο σύστημα υγείας αλλά και από τον ιδιωτικό τομέα, δημιουργήθηκε το Πρωτοβάθμιο Εθνικό Δίκτυο Υγείας (ΠΕΔΥ) στο οποίο παραχωρήθηκε η προσφορά των υπηρεσιών υγείας σύμφωνα με τον ιδρυτικό του νόμο 4238/2014 (Κουκουφιλίππου, κ.ά., 2016).

Η μέχρι σήμερα χρηματοδότηση του ΕΣΥ με βάση ένα μοντέλο υποκοστολογημένης αμοιβής ανά ημέρα και αμοιβής κατά πράξη αντικαθίσταται με την εφαρμογή των κλειστών ενοποιημένων νοσηλείων (KEN). Η ανάπτυξη και εφαρμογή του συστήματος αποζημίωσης με βάση τα KEN έχει ως στόχο την αποζημίωση των λειτουργικών εξόδων των νοσοκομείων, να κάνει ορθότερη και πιο αποτελεσματική τη διαδικασία καταρτισμού των προϋπολογισμών και απολογισμών, να βελτιώσει την καταγραφή του έργου των νοσοκομείων και να μετρηθεί η αποτελεσματικότητα και η αποδοτικότητα του συστήματος (Θηραίος, 2015).

Το έργο της ηλεκτρονικής συνταγογράφησης που θεσμοθετήθηκε με τον νόμο 3892/2010 (ΦΕΚ 189 Α) είναι μια κρίσιμη μεταρρύθμιση στους τομείς της υγείας και της κοινωνικής ασφάλισης. Η ανάπτυξη της στηρίχτηκε στην αξιοποίηση των τεχνολογιών της πληροφορικής και των επικοινωνιών (Επιχειρησιακό Πρόγραμμα, Ψηφιακή Σύγκλιση, 2015). Οι στόχοι που τέθηκαν αφορούσαν την βελτίωση των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας στους πολίτες, την επίτευξη σημαντικών οικονομιών στον τομέα της φροντίδας υγείας, τον εξορθολογισμό των διαδικασιών συνταγογράφησης – παραπομπής εξετάσεων, καθώς και της εκτέλεσης και του ελέγχου τους. Επίσης, στοχεύει στην ανάπτυξη ενός ανοικτού συστήματος με ενσωμάτωση των διεθνών βέλτιστων προτύπων και πρακτικών και την δυνατότητα ανάπτυξης από τρίτους παράλληλων καινοτόμων υπηρεσιών που σχετίζονται με την παροχή υπηρεσιών περίθαλψης και υγείας. Επίσης, ως διαχρονικοί στόχοι αναφέρονται οι καλύτερες υπηρεσίες, η περιστολή των δαπανών, η ευρωπαϊκή συμβατότητα, η βιωσιμότητα και η αποφυγή των λαθών του παρελθόντος (Πάγκαλος, 2011).

Η ηλεκτρονική συνταγογράφηση (e-prescribing) και το ηλεκτρονικό σύστημα διάγνωσης (e-diagnosis), αποτελούν σημαντικές εξελίξεις καθώς επίσης και η ανάπτυξη κλινικών πρωτοκόλλων, οι νέοι κανόνες τιμολόγησης των φαρμακευτικών προϊόντων, οι αλλαγές στο σύστημα προμηθειών και η αυξανόμενη διείσδυση των γενόσημων φαρμάκων (Πετμεζίδου, 2015).

Ο ρόλος της τεχνολογίας των πληροφοριών (information technology, IT) και των συστημάτων πληροφοριών (information systems, IS) στη μεταρρύθμιση των συστημάτων υγείας, είναι πολύ σημαντικός. Ειδικότερα, τα ολοκληρωμένα πληροφοριακά συστήματα στο πλαίσιο του τομέα της δευτεροβάθμιας υγειονομικής περίθαλψης αναμένεται να αναβαθμίσουν τις υπηρεσίες που παρέχονται στους ασθενείς, να υποστηρίξουν την ορθολογική κατανομή και χρήση των πόρων είτε με την εξοικονόμηση των πόρων ή με την βελτίωση της παραγωγικότητας και τη δημιουργία καινοτόμων προϊόντων και υπηρεσιών (Emmanouilidou, et.al., 2012).

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3<sup>ο</sup>

### **3.1 Ορισμός της κατ' οίκον φροντίδας υγείας**

Η κατ' οίκον φροντίδα υγείας είναι εκείνη που παρέχεται στο σπίτι του ασθενούς και περιλαμβάνει φροντίδα ατόμων όλων των ηλικιών με χρόνιες και οξείες ανάγκες φροντίδας υγείας.

Η McNamara (1982) ορίζει ως κατ' οίκον φροντίδα υγείας εκείνο το στοιχείο της ευρύτερης φροντίδας υγείας, όπου οι υπηρεσίες παρέχονται σε άτομα και οικογένειες στον τόπο κατοικίας τους, με σκοπό την προαγωγή, τη διατήρηση ή την αποκατάσταση της υγείας ή την ελαχιστοποίηση των συνεπειών της ασθένειας και την ανικανότητα. Υπηρεσίες κατάλληλες για τις ανάγκες του ασθενούς και της οικογένειάς του σχεδιάζονται, συντονίζονται και διατίθενται από έναν οργανισμό ή ίδρυμα, που έχει οργανωθεί για την παροχή φροντίδας υγείας διαμέσου της χρήσης προσωπικού, υπογραφής συμβάσεων ή ενός συνδυαστικού τρόπου διοίκησης. Κατά της παροχή φροντίδας υγείας στο σπίτι, οι νοσηλευτές ενσωματώνουν τις αρχές δημόσιας υγείας που επικεντρώνονται στους περιβαλλοντικούς, κοινωνικοοικονομικούς, πολιτισμικούς και προσωπικούς παράγοντες υγείας, οι οποίοι επηρεάζουν την υγεία του ατόμου και της οικογένειας (Humphrey & Milone – Nuzzo, 1991).

Το επίκεντρο της φροντίδας υγείας στο σπίτι είναι ο ασθενής, η οικογένεια, οι διάφοροι επαγγελματίες φροντίδας υγείας καθώς και οι στόχοι που θα διευκολύνουν τον ασθενή να επιτύχει τη μέγιστη ανεξαρτησία και επίπεδο υγείας.

Οι επαγγελματίες φροντίδας υγείας έχουν εξοικειωθεί με το νοσοκομειακό ασθενή, ο οποίος προσαρμόζεται στη ρουτίνα και στο πρόγραμμα του νοσοκομείου σχετικά με το φαγητό, το λουτρό, τη λήψη των φαρμάκων και τις επισκέψεις της οικογένειας.

Η νοσηλευτική φροντίδα στο σπίτι είναι ξεχωριστή γιατί πρέπει να είναι προσαρμοσμένη στα προγράμματα, στις συνήθειες και τις ανάγκες του ασθενούς.

Η αξία ενός νοσηλευτή φροντίδας στο σπίτι κρίνεται από την ικανότητά του να συνδυάζει με ευελιξία τις κλινικές του δεξιότητες, ώστε να παρέχει ποιοτική φροντίδα στον ασθενή.

### **3.2 Η ιστορία της κατ' οίκον νοσηλευτικής φροντίδας**

Η φροντίδα υγείας στο σπίτι άρχισε το 1800. Ο τρόπος που γεννήθηκε η σύγχρονη έννοια της νοσηλευτικής φροντίδας στο σπίτι ήταν η πόλη « Λίβερπουλ », στην Αγγλία. Ο William Rathbone, ένας πλούσιος φιλάνθρωπος προσέλαβε νοσηλευτές για να φροντίσουν στο σπίτι τη σύζυγό του μέχρι το θάνατό της. Εξαιτίας της προσωπικής του εμπειρίας, οργάνωσε ένα σύστημα επισκεπτών νοσηλευτών που θα μπορούσαν να βοηθήσουν άλλα άτομα



με παρόμοιες ανάγκες. Το 1859, ο γιατρός Rathbone και η Florence Nightingale ίδρυσαν σχολή για την εκπαίδευση νοσηλευτών κατ' οίκον φροντίδας (Clemen – Stone, Eigsti, & McGuire, 1987). Στο τέλος του 1800 έγινε μεγάλη εισροή μεταναστών στην Αμερική και ταχύτατη αύξηση του πληθυσμού των περισσότερων πόλεων. Υπηρεσίες κατ' οίκον νοσηλείας άρχισαν να προσβάλλουν στη Νέα Υόρκη, στη Βοστώνη και στη Φιλαδέλφεια για να ικανοποιήσουν τις ανάγκες υγείας για ασθενείς. Το 1893, η Lillian Wald και η Mary Brewster ίδρυσαν το Henry Street Settlement House στην πόλη της Νέας Υόρκης. Οι επισκέπτες νοσηλευτές αυτής της υπηρεσίας παρείχαν φροντίδα στους φτωχούς κατοίκους λαϊκών συνοικιών. Τελικά, αυτοί οι επαγγελματίες της κατ' οίκον φροντίδας ίδρυσαν τις Ενώσεις Επισκεπτών Νοσηλευτών (Visiting Nurse Associations, VNAs), οι οποίοι επικεντρώνονταν αφενός στην παροχή φροντίδας σε ασθενείς και αφετέρου στη διδασκαλία των οικογενειών. Η νοσηλευτική δημόσιας υγείας εμφανίστηκε με την αλλαγή του αιώνα και εστιάστηκε σε ολόκληρη την υγεία της κοινότητας. Στην αρχή οι νοσηλευτές επισκέπτονταν τους φτωχούς και τους μετανάστες, προσπαθώντας να βελτιώσουν τη γενική κατάσταση της υγείας τους (Harris, 1994). Πριν το δεύτερο παγκόσμιο πόλεμο, οι γιατροί συνήθιζαν τις κατ' οίκον επισκέψεις για τη θεραπεία των ασθενών, ενώ κατά τη διάρκεια του πολέμου, επήλθε αλλαγή στην πρακτική τους από το σπίτι στο περιβάλλον του νοσοκομείου και του ιδιωτικού ιατρείου. Κατά τη διάρκεια αυτής της περιόδου, οι νοσηλευτές άρχισαν να πραγματοποιούν τις περισσότερες από τις κατ' οίκον επισκέψεις (Munding, 1983). Οι Ενώσεις Επισκεπτών Νοσηλευτών (VNAs) ιδρύθηκαν στις περισσότερες μεγάλες πόλεις και σε αστικές περιοχές σε όλη τη χώρα. Άρχισαν να αναπτύσσονται υπηρεσίες κατ' οίκον φροντίδας με βάση το νοσοκομείο κατά την αναζήτηση τρόπων επέκτασης των υπηρεσιών τους στην κοινότητα. Η διαθεσιμότητα περισσότερων χρημάτων από το νοσοκομείο τους έδινε τη δυνατότητα παροχής ευρύτερων υπηρεσιών. Στα μέσα του 1960 οι κατ' οίκον υπηρεσίες επεκτάθηκαν για να περιλάβουν τα ηλικιωμένα άτομα. Το 1965 ο Νόμος για τη Κοινωνική Ασφάλεια (Social Security Act) παρείχε πρόγραμμα κάλυψης για φροντίδα υγείας στο σπίτι σε ηλικιωμένους με τη συμμετοχή στο πρόγραμμα Medicare και λίγο αργότερα, ξεκίνησε το πρόγραμμα του Medicaid. Σήμερα, τα προγράμματα του Medicare και του Medicaid, αποτελούν τα εθνικά συστήματα υποδομής των περισσότερων υπηρεσιών κατ' οίκον φροντίδας (National Association for Home Care, 1994). Υπάρχουν πολλοί λόγοι για την αύξηση της κατ' οίκον φροντίδας με βάση την κοινότητα. Καθώς ο πληθυσμός της Αμερικής συνεχίζει να γηράσκει, οι υπηρεσίες της κατ' οίκον φροντίδας αυξάνονται και εκτείνονται στην ηλικιακή ομάδα άνω των 65 ετών. Η εισαγωγή των ανά διαγνωστική κατηγορία ομάδων ασθενών (DRGs) στο νοσοκομειακό περιβάλλον, οδήγησε στην ταχύτερη έξοδό τους από το νοσοκομείο. Όταν επέστρεφαν στο σπίτι πολλοί από αυτούς είχαν ακόμα ανάγκη εξειδικευμένης επαγγελματικής φροντίδας με αποτέλεσμα της ταχύτατη αύξηση του αριθμού των επισκέψεων κατ' οίκον φροντίδας. Επιπρόσθετα, οι ασφαλιστικοί οργανισμοί άρχισαν να αναζητούν έναν αποτελεσματικό τρόπο μείωσης του αυξανόμενου κόστους φροντίδας υγείας μέσω χρήσης προγραμμάτων διαχείρισης της φροντίδας.

### **3.3 Νοσηλευτική και κατ' οίκον φροντίδα υγείας**

Ενώ πριν από το τέλος του 1980, οι νοσηλευτές κατ' οίκον φροντίδας θεωρούνταν γενικοί, σήμερα αρκετοί ειδικεύονται σε προηγμένες πρακτικές δεξιότητες, για την ικανοποίηση των αυξανόμενων απαιτήσεων της φροντίδας του οξέος ασθενούς στο σπίτι. Οι εξειδικευμένες νοσηλευτικές γνώσεις και δεξιότητες, συνδυασμένες με τη σύγχρονη τεχνολογία, δίνουν τη δυνατότητα σε πολλούς ασθενείς με οξέα και χρόνια προβλήματα υγείας να θεραπεύονται με ασφάλεια και αποτελεσματικότητα στο σπίτι. Το νοσηλευτικό επάγγελμα έχει τις ρίζες του στην κατ' οίκον φροντίδα. Κατά τη διάρκεια των τελευταίων δεκαετιών, το μεγαλύτερο μέρος της νοσηλευτικής πρακτικής παρέχεται στο νοσοκομειακό περιβάλλον. Καθώς οι υπηρεσίες φροντίδας στο σπίτι συνεχίζουν να αυξάνονται, η πρακτική της νοσηλευτικής ολοκληρώνει τον κύκλο και επανέρχεται στο σπίτι (National Association for Home Care, 1994).

### **3.4 Ο ρόλος του νοσηλευτή κατ' οίκον Φροντίδας Υγείας**

Η μοναδικότητα της νοσηλευτικής φροντίδας στο σπίτι οφείλεται στο ότι η φροντίδα παρέχεται σ' ένα περιβάλλον άγνωστο για το νοσηλευτή, αλλά οικείο και άνετο για τον ασθενή. Για τους περισσότερους ανθρώπους, το σπίτι αποτελεί χώρο ασφαλείας, με δεδομένο νόημα και αξία εξαιτίας της ιδιοκτησίας, των οικογενειακών σχέσεων και των αναμνήσεων της ανεξαρτησίας, του ελέγχου και της προστασίας. Η κατ' οίκον φροντίδα παρέχεται στον ασθενή σ' ένα περιβάλλον, το οποίο ελέγχεται από τον ίδιο και την οικογένειά του. Αντί ο πάσχων να έρθει στο νοσηλευτή, ο νοσηλευτής πηγαίνει στον ασθενή. Οι ασθενείς ή τα άτομα τα οποία συμμετέχουν στη φροντίδα τους πρέπει να συναινέσουν για την είσοδο του νοσηλευτή στο περιβάλλον του σπιτιού τους. Έτσι, ο νοσηλευτής καλείται να προσαρμοστεί στο περιβάλλον του ασθενούς, αντί ο ασθενής να προσαρμοστεί στο νοσοκομειακό περιβάλλον (Harris, 1994).

### **3.5 Χαρακτηριστικά του νοσηλευτή κατ' οίκον φροντίδας**

Ποικίλοι λόγοι οδηγούν τους νοσηλευτές στην επιλογή της άσκησης της νοσηλευτικής της κατ' οίκον φροντίδας. Πολλοί νοσηλευτές χαιρόνται να εργάζονται με αυτονομία σε ένα περιβάλλον, όπου μπορούν να αξιοποιήσουν την εμπειρία και τις γνώσεις τους σε ένα διευρυμένο ρόλο. Άλλοι απολαμβάνουν τη δυνατότητα ανεξάρτητης διαχείρισης του χρόνου τους και εκτιμούν τις εκδηλώσεις ικανοποίησης των ασθενών, οι οποίοι τους υποδέχονται στα σπίτια τους και στη ζωή τους. Οι νοσηλευτές κατ' οίκον φροντίδας ικανοποιούνται συνεργαζόμενοι με άλλες κοινοτικές υπηρεσίες για την εξασφάλιση εξατομικευμένης φροντίδας. Τέλος, η νοσηλευτική κατ' οίκον φροντίδας, αποτελεί δίαυλο για δημιουργική παροχή φροντίδας υγείας (U.S. Department of Health and Human Services, 1991)

### **3.6 Γνώσεις και δεξιότητες**

Οι νοσηλευτές που παρέχουν φροντίδα στο περιβάλλον του σπιτιού πρέπει να διαθέτουν γνώσεις, κλινική εμπειρία, δεξιότητες επικοινωνίας, δυνατότητα ανεξάρτητης πρακτικής άσκησης και υπευθυνότητα για τις πράξεις τους. Επίσης είναι απαραίτητες οι ικανότητες φυσικής εξέτασης για την αναγνώριση θετικών και αρνητικών αλλαγών στην κατάσταση της υγείας των ατόμων. Συχνά απαιτούνται διαδικασίες όπως η χορήγηση ενδοφλεβίων υγρών, η αλλαγή τραυμάτων, η φροντίδα των στομιών και η παροχή αναπνευστικής φροντίδας. Σε μελέτη των Caie – Lawrence, Peploski & Russel, το 1995, οι νοσηλευτές, οι οποίοι ασκούσαν κατ' οίκον φροντίδα, αναγνώρισαν ότι οι πιο σημαντικές περιοχές γνώσης για τη φροντίδα στο σπίτι ήταν οι νομικές ρυθμίσεις, η φυσική αξιολόγηση, η μηχανική του σώματος, οι νοσηλευτικές διαγνώσεις και ο έλεγχος των λοιμώξεων (Caie – Lawrence, Peploski & Russel, 1995).

### **3.7 Ανεξαρτησία**

Οι νοσηλευτές που παρέχουν φροντίδα στο σπίτι παίρνουν ανεξάρτητες αποφάσεις και αναλαμβάνουν την ευθύνη για τη λήψη των αποφάσεών τους. Γενικά είναι μόνου, όταν παρέχουν φροντίδα και ανταλλαγή απόψεων με άλλους επαγγελματίες δεν είναι άμεσα δυνατή. Ο συνδυασμός καλής θεωρητικής κατάρτισης με τις κλινικές δεξιότητες και την ικανότητα αποτελεσματικής επίλυσης των προβλημάτων τους παρέχει τη δυνατότητα λήψης των κατάλληλων αποφάσεων για τη φροντίδα του ασθενούς (National Association for Home Care, 1994 ).

### **3.8 Υπευθυνότητα**

Η υπευθυνότητα είναι ένα άλλο σημαντικό χαρακτηριστικό του ρόλου του νοσηλευτή κατ' οίκον φροντίδας. Σ' ένα νοσοκομειακό περιβάλλον, ο νοσηλευτής γενικά εργάζεται σε μια βάρδια και αναφέρεται στο νοσηλευτή της επόμενης βάρδιας ο οποίος συνεχίζει τη φροντίδα του ασθενούς. Ο νοσηλευτής κατ' οίκον φροντίδας γενικά δεν έχει να αναφερθεί στο νοσηλευτή της επόμενης βάρδιας, αλλά πρέπει να βασιστεί στα άτομα του περιβάλλοντος του ασθενούς για να συνεχίσουν τη φροντίδα. Εάν δεν υπάρχει κανένα άτομο να συνεχίσει τη φροντίδα, ο νοσηλευτής πρέπει να αντιμετωπίσει τα ίδια θέματα στην επόμενη επίσκεψη. Η αυξημένη αυτονομία μπορεί να αυξήσει το νομικό κίνδυνο (National Association for Home Care, 1994 ).

### **3.9 Ρόλοι του νοσηλευτή κατ' οίκον φροντίδας**

Εκτός από τις συνήθεις δεξιότητες ως επαγγελματίας υγείας, ο νοσηλευτής ο οποίος παρέχει φροντίδα στο σπίτι, είναι ο συνήγορος του ασθενούς, ο συντονιστής των υπηρεσιών και ο εκπαιδευτής του ασθενούς και της οικογένειας (Linn et all, 1977).

### **3.10 Εκπαιδευτής**

Οι νοσηλευτές, οι οποίοι παρέχουν κατ' οίκον φροντίδα θεωρούν ότι το μεγαλύτερο μέρος του χρόνου τους δαπανάται στη διδασκαλία των ασθενών και των οικογενειών για την πορεία της ασθένειας, τη διατροφή, τη φαρμακευτική αγωγή ή τη θεραπεία και τη φροντίδα των τραυμάτων. Ο νοσηλευτής ανιχνεύει τις ανάγκες εκπαίδευσης και αναπτύσσει από κοινού στόχους για τη διδασκαλία των απαραίτητων για την προαγωγή της ευεξίας του ασθενούς. Ο νοσηλευτής παρέχει στον ασθενή τις απαραίτητες πληροφορίες για τη διατήρηση της ασφάλειάς του μέχρι την επόμενη επίσκεψη, αξιοποιώντας οτιδήποτε συμβάλλει σ' αυτό. Σκοπός του είναι η κινητοποίηση των δυνατοτήτων των ασθενών και των ατόμων, οι οποίοι συμβάλλουν στη φροντίδα υγείας για αυτοφροντίδα (Stulginsky, 1993).

### **3.11 Η κατ' οίκον επίσκεψη**

Σύμφωνα με αυτά που αναφέρθηκαν παραπάνω, « ελάχιστες οικογένειες κατανοούν, γιατί οι άνθρωποι εξέρχονται από το νοσοκομείο, όντας ακόμη άρρωστοι. Ακόμα λιγότεροι κατανοούν τι είναι κατ' οίκον φροντίδα, αλλά εκείνο που γνωρίζουν είναι ότι ο νοσηλευτής έρχεται να βοηθήσει». Οι ασθενείς κατ' οίκον φροντίδας συχνά νιώθουν φόβο, πόνο και εγκατάλειψη (Ricauda et all, 2004). Τα μέλη της οικογένειας αντιμετωπίζουν τις προκλήσεις του χειρισμού του εξοπλισμού, της παροχής φροντίδας που είναι κάτι εντελώς διαφορετικό από ότι έχουν προσφέρει σε ένα αγαπημένο πρόσωπο, καθώς και της ενασχόλησης με τους άγνωστους και συχνά απαίσιους ήχους, οσμές και ουσίες. Ακόμα και μέλη της οικογένειας οι οποίοι είναι οι ίδιοι νοσηλευτές πιθανόν να θεωρούν την παροχή φροντίδας στο σπίτι πολύ διαφορετική από εκείνη του νοσοκομείου (Salazar et al, 2009).

### **3.12 Η φάση πριν την κατ' οίκον επίσκεψη**

Κατά τη διαδικασία παραπομπής, η υπηρεσία κατ' οίκον φροντίδας προσεγγίζεται από το γιατρό ή το άτομο το οποίο προγραμματίζει την έξοδο από το νοσοκομείο και λαμβάνει ένα σύντομο ατομικό αναμνηστικό ιατρικό ιστορικό, μαζί με τις ενδείξεις για κατ' οίκον υπηρεσίες υγείας. Ο νοσηλευτής στον οποίον έγινε η παραπομπή στην υπηρεσία κατ' οίκον φροντίδας πρέπει να συλλέξει όσο το δυνατόν περισσότερες πληροφορίες για τις δια-

γνώσεις του ασθενούς τις προηγηθείσες χειρουργικές επεμβάσεις, την κοινωνικοοικονομική κατάσταση και τις θεραπείες στις οποίες υποβάλλεται. Αυτή η φάση της κατ' οίκον φροντίδας μπορεί να οριστεί ως η φάση πριν την είσοδο. Ο ασθενής ανατίθεται σε κάποιο νοσηλευτή, ο οποίος εξετάζει τις πληροφορίες, τηλεφωνεί στον ασθενή για να γίνει μια αρχική επαφή και προγραμματίζει την επίσκεψη. Κατά τη διάρκεια αυτής της συζήτησης, ο νοσηλευτής μπορεί να συλλέξει πληροφορίες για να καθορίσει εάν τα άτομα που παρέχουν φροντίδα υγείας στον ασθενή, μπορούν να απαντήσουν σε ερωτήσεις σχετικά με τις ανάγκες τους. Μέσω της συζήτησης μπορεί να είναι δυνατό να προσδιορισθούν οι γνωστικές ικανότητες, ο προσανατολισμός του ασθενούς και η κατάσταση του ατόμου, το οποίο παρέχει τη φροντίδα υγείας. Όλες αυτές οι πληροφορίες είναι σημαντικές για το νοσηλευτή, καθώς σχεδιάζει την πρώτη επίσκεψη. Κατά τη διάρκεια των πρώτων εισαγωγικών επισκέψεων θα πρέπει να αναπτύξει μια σχέση εμπιστοσύνης με τον ασθενή και την οικογένεια. Ο νοσηλευτής κατ' οίκον φροντίδας κατά τη φάση πριν την είσοδο συλλέγει τον εξοπλισμό που πιθανόν θα απαιτηθεί όπως τα υλικά φροντίδας τραυμάτων ή εκπαιδευτικά υλικά, τα οποία θα πάρει μαζί του στην πρώτη επίσκεψη. Επίσης, χρησιμοποιεί ένα διάγραμμα, όπου τεκμηριώνει τα δεδομένα της αξιολόγησης και την παραχθείσα φροντίδα στον ασθενή και το οποίο προσκομίζεται και στις επόμενες επισκέψεις. Η ασφάλεια της περιοχής στην οποία ζει ο ασθενής είναι ένας σημαντικός παράγοντας στον οποίο ο νοσηλευτής πρέπει να αξιολογήσει πριν την επίσκεψη. Ο νοσηλευτής ίσως χρειαστεί να προγραμματίσει την επίσκεψη τη χρονική στιγμή που θα είναι ασφαλής στη συγκεκριμένη περιοχή. Πάντοτε θα πρέπει να γνωρίζει τον προορισμό πριν την επίσκεψη και σε μερικές ανασφαλείς περιοχές, μπορεί να συνοδεύεται από αστυνομικούς ή υπαλλήλους ασφάλειας.

### **3.13 Η φάση εισόδου της κατ' οίκον επίσκεψης**

Η δεύτερη φάση της κατ' οίκον επίσκεψης είναι η φάση εισόδου. Κατά τη φάση αυτή, ο νοσηλευτής αναπτύσσει στενή σχέση με τον ασθενή και την οικογένεια, καθορίζει από κοινού τις επιθυμητές εκβάσεις, αξιολογεί, σχεδιάζει και εφαρμόζει την προγραμματισθείσα φροντίδα και παρέχει διδασκαλία. Ο νοσηλευτής πρέπει να θυμάται ότι είναι ένας επισκέπτης στο σπίτι του ασθενούς και προσφέρει υπηρεσίες τις οποίες ο ασθενής μπορεί να επιλέξει να δεχτεί ή να απορρίψει. Σημαντικοί παράγοντες οι οποίοι πρέπει να λαμβάνονται υπόψη κατά τις κατ' οίκον επισκέψεις αποτελούν η διαπραγμάτευση και η τήρηση των ωρών επισκέψεως, η δημιουργία στενής σχέσης με τον ασθενή και την οικογένεια, ο καθορισμός της νοσηλευτικής φροντίδας η οποία πρόκειται να παρασχεθεί και η διδασκαλία για την προαγωγή ανεξαρτησίας στην αυτοφροντίδα (Stulginsky, 1993). Ο νοσηλευτής πρέπει να κερδίσει την εμπιστοσύνη του ασθενούς και της οικογένειάς του και να αναγνωρίζει και να σέβεται τις αξίες τους. Η αποδοχή των συνθηκών διαβίωσής τους είναι αναγκαία, ακόμη και αν διαφέρουν από τις δικές του. Είναι σημαντικό να ζητά άδεια πριν από ενέργειες, όπως το πλύσιμο των χεριών του καθώς και η αλλαγή της θέσης των επίπλων, ώστε να γίνει πιο προσιτός ο απαιτούμενος εξοπλισμός και να απομακρυνθούν οι κίνδυνοι για την ασφάλεια του ασθενούς.

### 3.14 Αξιολόγηση

Η ικανότητα ορθής αξιολόγησης του ασθενούς αποτελεί σημαντικό προσόν του νοσηλευτή κατ' οίκον φροντίδας. Ο νοσηλευτής πρέπει να διαθέτει δεξιότητες όχι μόνο για την αντικειμενική αλλά και για την ψυχολογική, την κοινωνικοοικονομική, την περιβαλλοντική, την πνευματική και την πολιτισμική αξιολόγηση. Στο συνοδευτικό πλαίσιο αναφέρονται οι πολιτισμικοί παράγοντες οι οποίοι πρέπει να αξιολογηθούν κατά την κατ' οίκον φροντίδα. Οι περισσότερες από τις αρχικές εκτιμήσεις πραγματοποιούνται κατά την πρώτη κατ' οίκον επίσκεψη. Η αξιολόγηση συνεχίζεται στις επόμενες επισκέψεις, όπου ο νοσηλευτής χρησιμοποιεί διάφορες δεξιότητες για τη συλλογή των απαραίτητων δεδομένων. Εκτός από την αξιολόγηση του ασθενούς, αξιολογείται και η οικογένεια, λαμβάνοντας υπόψιν το διαφορετικό ρόλο που παίζει κάθε μέλος της και τον τρόπο με τον οποίο συνεισφέρει στην κατάσταση της υγείας του ασθενούς. Ο νοσηλευτής προσδιορίζει, εάν ο ασθενής και η οικογένεια κατανοούν και συμφωνούν με το πρόγραμμα της φροντίδας. Επίσης, είναι σημαντικό να προσδιοριστεί, εάν τα μέλη της οικογένειας κατανοούν τις παρεχόμενες οδηγίες και εάν είναι ικανοί να παρέχουν φροντίδα (Shaughnessy et al, 1997). Οι νοσηλευτές της κατ' οίκον φροντίδας χρησιμοποιούν την άμεση παρατήρηση κατά τις επισκέψεις για να αποφασίσουν, εάν ο τρόπος ζωής, η καθαριότητα και οι οικογενειακές αλληλεπιδράσεις, αποτελούν δυνητικά προβλήματα στο σπίτι. Για παράδειγμα, μπορεί να παρατηρήσουν ότι δεν υπάρχουν τρόφιμα στο ψυγείο ή στα ντουλάπια της κουζίνας. Τότε μπορεί να είναι απαραίτητη η σύσταση για υπηρεσίες, όπως διανομή γευμάτων στον σπίτι, ώστε να εξασφαλιστεί επαρκής διατροφή για τον ασθενή. Συχνά οι νοσηλευτές διαπιστώνουν κινδύνους για την ασφάλεια, όπως ριγμένα χαλάκια ή ακαταστασία που θα μπορούσαν εύκολα να προκαλέσουν πτώσεις. Άλλοι αναγνωρίσιμοι κίνδυνοι μπορεί να περιλαμβάνουν εκείνους που σχετίζονται με τον έλεγχο των λοιμώξεων, όπως βρώμικα σπίτια με εστίες τρωκτικών ή εντόμων ή έλλειψη τρεχούμενου νερού. Τέλους, μπορεί να αντιληφθούν ότι τα άτομα τα οποία παρέχουν τη φροντίδα έχουν πρόβλημα αλκοολισμού ή ναρκωτικών, που μειώνει την ικανότητά τους για φροντίδα του ασθενούς (Hernandez et al, 2003).

### 3.15 Αγωγή υγείας

Καθώς η κατ' οίκον φροντίδα είναι βραχύχρονη και διακεκομμένη, ο νοσηλευτής περιλαμβάνει την οικογένεια και τους φίλους στη διαδικασία διδασκαλίας, ώστε να αναλάβουν πλήρως τη φροντίδα του ασθενούς, όταν η κατ' οίκον φροντίδα από επαγγελματίες υγείας δεν είναι πλέον απαραίτητη. Η διδασκαλία σχεδιάζεται και εφαρμόζεται με βάση τους παρακάτω παράγοντες:

- Η διδασκαλία προσαρμόζεται στην ετοιμότητα για μάθηση του ασθενούς και των ατόμων τα οποία παρέχουν φροντίδα υγείας, καθώς και στη φυσική και συναισθηματική κατάσταση του ασθενούς.
- Αναγνωρίζονται οι κυριότερες προβληματικές περιοχές, και συλλέγονται οι απαραίτητες πληροφορίες για την ασφάλεια του ασθενούς μέχρι την επόμενη επίσκεψη.

- Η διδασκαλία προσαρμόζεται στις ανάγκες του ασθενούς στο σπίτι.
- Κίνητρα για μάθηση αποτελούν η γνώση των σοβαρών συνεπειών καθώς και τα πλεονεκτήματα που προκύπτουν από την υιοθέτηση συγκεκριμένων συμπεριφορών (Stulginsky, 1993).

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4<sup>ο</sup>

### **4.1 Δικαιώματα ατόμων με ειδικές ανάγκες:**

Οι άνθρωποι με ειδικές ανάγκες έχουν κι αυτοί δικαιώματα . Τα δικαιώματα αυτά πρέπει να αναγνωριστούν ως θεμελιώδη για την ένταξη τους στην κοινωνία την ευημερία την ανάπτυξη του δυναμικού τους . Αν τους παρασχεθούν τα δικαιώματα αυτά, θα γίνουν, όπως όλοι οι άλλοι, εφ' όρου ζωής υπεύθυνοι για τις πράξεις τους . Στην αντίθετη περίπτωση, θα είμαστε εμείς για πάντα υπεύθυνοι για αυτούς . Οι άνθρωποι με αναπηρία είναι πολίτες με ίσα δικαιώματα. Είναι εργαζόμενοι, καταναλωτές, φορολογούμενοι, πολιτικοί, φοιτητές, γείτονες, συγγενείς και φίλοι, όμως συχνά δεν αντιμετωπίζονται με την ανάλογη μέριμνα. Μια πρόσφατη ευρωπαϊκή δημοσκόπηση δείχνει ότι υπάρχει σημαντική έλλειψη κατανόησης της αναπηρίας. Τα άτομα με αναπηρία πρέπει να αντιμετωπίζονται ως πολίτες με ίσα δικαιώματα και όχι ως αντικείμενο λύπησης ή φιλανθρωπίας. Συχνά οι πολίτες με αναπηρία είναι αποκλεισμένοι από την κοινωνία λόγω της ελλιπούς εκπαίδευσης και της ανεργίας, που οδηγούν στην φτώχεια. Σχεδόν 2 / 5 των ατόμων με αναπηρία δεν ολοκληρώνουν τη δευτεροβάθμια εκπαίδευση και λιγότερο από το 10 % των ατόμων με υψηλή αναπηρία έχουν πρόσβαση στην ανώτερη εκπαίδευση η οποία είναι ουσιαστική για την απομάκρυνση των φραγμών στις θέσεις εργασίας. Είναι ενθαρρυντικό το γεγονός ότι γίνονται προβλέψεις και καθώς βελτιωτικές ρυθμίσεις στα παραπάνω, με σκοπό την ευκολότερη πρόσβαση και την βελτίωση των συνθηκών διαβίωσης των ατόμων με αναπηρία.

Τα άτομα με ειδικές ανάγκες θα πρέπει να έχουν τα εξής δικαιώματα:

- το δικαίωμα μιας φυσιολογικής ζωής, όπου να γίνεται σεβαστή η ανθρώπινη αξιοπρέπειά τους
- το δικαίωμα μιας κατάλληλης ιατρικής φροντίδας, με όσα βοηθήματα και ειδικές προσαρμογές χρειάζεται
- το δικαίωμα εκπαίδευσης, τεχνικής κατάρτισης και αποκατάστασης, βοήθειας, συμβουλευτικών υπηρεσιών, υπηρεσιών εύρεσης εργασίας και όποιων άλλων υπηρεσιών που θα τους δώσουν τη δυνατότητα να αναπτύξουν τις δυνατότητες τους
- το δικαίωμα οικονομικής και κοινωνικής ασφάλειας και το δικαίωμα ενός ικανοποιητικού βιοτικού επιπέδου
- το δικαίωμα μιας παραγωγικής απασχόλησης και συμμετοχής σε συνδικαλιστικές οργανώσεις
- το δικαίωμα να λαμβάνονται υπόψη οι ανάγκες τους σε κάθε στάδιο του οικονομικού και κοινωνικού προγραμματισμού
- το δικαίωμα να ζουν με την οικογένειά τους και να συμμετέχουν σε όλες τις κοινωνικές, δημιουργικές και ψυχαγωγικές δραστηριότητες
- το δικαίωμα να συμμετέχουν στο νομικό και πολιτικό σύστημα



- το δικαίωμα προστασίας από κάθε είδους εκμετάλλευση, κακομεταχείριση ή ταπεινωτική αντιμετώπιση. ([http://www.fa3.gr/eidiki\\_agogi/isa-dikaiomata-nomoi.htm](http://www.fa3.gr/eidiki_agogi/isa-dikaiomata-nomoi.htm))

## **4.2 Γενικά προβλήματα των ΑΜΕΑ (ατόμων με ειδικές ανάγκες) και η συμμετοχή της κοινωνίας:**

Αν οι πολίτες με αναπηρία στην Ελλάδα είναι οι αποκλεισμένοι της κοινωνίας, οι πολίτες με βαριές – πολλαπλές αναπηρίες είναι οι « αποκλεισμένοι των αποκλεισμένων »: Ζουν για χρόνια κάτω από άθλιες συνθήκες, έγκλειστοι σε ιδρύματα ή απομονωμένοι μέσα στα σπίτια τους. Μπορούν όμως να «απεγκλωβιστούν» από τα ιδρύματα, να επανενταχθούν στην κοινωνία και να ζήσουν αξιοπρεπώς και ανεξάρτητα . Τους τρόπους με τους οποίους μπορεί να επιτευχθεί αυτή η «μετάβαση» παρουσιάζει λεπτομερώς η ΕΣΑΕΑ (Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία), μέσα από ένα εθνικό πρόγραμμα για την αποϊδρυματοποίηση των ατόμων με βαριές και πολλαπλές αναπηρίες . Το πρόγραμμα αποτελεί τη ραχοκοκαλιά της έκθεσης που παρέδωσε η Συνομοσπονδία στις 3 Δεκεμβρίου 2004 στον Αντιπρόεδρο της Βουλής .

Στόχος του κειμένου αυτού αναφοράς, που τιτλοφορείται « Άτομα με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης : οι αποκλεισμένοι ανάμεσα στους αποκλεισμένους », είναι να αποτελέσει ένα εργαλείο για την Πολιτεία προκειμένου να επιτευχθεί η ομαλή μετάβαση από την φροντίδα ιδρυματικού τύπου σε ένα εναλλακτικό σύστημα δομών . Για υπηρεσίες δηλαδή που θα παρέχουν ανεξαρτησία, σεβασμό και αξιοπρέπεια στη ζωή των ατόμων με βαριές αναπηρίες . Απαραίτητο για να σταματήσει η αποϊδρυματοποίηση των πολιτών με βαριές αναπηρίες είναι να μην ιδρυθούν από εδώ και στο εξής νέα μεγάλα και ασυκικά ιδρύματα, τονίζεται στην έκθεση της ΕΣΑΕΑ (Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία ).

## **4.3 Οι αποκλεισμένοι ανάμεσα στους αποκλεισμένους**

Αυτό το ερώτημα βασανίζει δεκάδες οικογένειες στην Ελλάδα . Είναι αναγκασμένες να έχουν συνεχώς κλεισμένα στο σπίτι τα παιδιά τους με βαριές αναπηρίες . Τα υπάρχοντα κέντρα εκπαίδευσης και περίθαλψης που υπάρχουν δεν είναι αρκετά ή δεν λειτουργούν και έτσι δεκάδες άτομα με βαριές αναπηρίες ζουν κλεισμένα στο σπίτι . Το αποτέλεσμα είναι όπως επισημάνεται στην έκθεση της ΕΣΑΕΑ (Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία ), πολλές οικογένειες να « αιμορραγούν » οικονομικά προκειμένου να καλύψουν φυσικοθεραπείες και εκπαίδευση σε ιδιωτικά ημερήσια κέντρα, αφού τα επιδόματα που παρέχονται είναι πενιχρά .

Έρευνα για τη διαβίωση των βαριά αναπήρων στο σπίτι δεν έχει γίνει ποτέ στην Ελλάδα. Όπως προκύπτει ωστόσο από αφηγήσεις οικογενειών, ο εγκλεισμός στο σπίτι των βαριά αναπήρων προκαλεί σοβαρά προβλήματα στη συμπεριφορά όχι μόνο των ίδιων αλλά και στα υπόλοιπα μέλη που δεν έχουν αναπηρία. Συχνά μάλιστα ο ένας από τους δύο γονείς

αναγκάζεται να σταματήσει την εργασία του για να φροντίζει το παιδί με αναπηρία στο σπίτι. Όπως τονίζεται στην έκθεση, τα στοιχεία του Υπουργείου Παιδείας δείχνουν ότι τα παιδιά με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες στην Ελλάδα είναι περίπου 180 – 200.000 . Απ'αυτά φοιτούν σε σχολεία και ειδικές τάξεις περίπου 18.585 δηλαδή κάτι παραπάνω από 9%. Πόσα από αυτά έχουν βαριές αναπηρίες δεν είναι γνωστό . Παρ'όλα αυτά, αν κρίνει κανείς ότι τα ειδικά σχολεία στην Ελλάδα σπάνια δέχονται άτομα με βαριές αναπηρίες – όπως λένε στους γονείς δεν διαθέτουν την κατάλληλη υλικοτεχνική υποδομή και το κατάλληλο προσωπικό – τότε τα περισσότερα από αυτά τα παιδιά ζουν στο σπίτι.

Τα σημαντικότερα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι οικογένειες, αναφέρεται στο κείμενο της ΕΣΑΕΑ (Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία), δεν είναι μόνο τα οικονομικά : ο εγκλεισμός χειροτερεύει την κατάσταση των ιδίων των ατόμων με αναπηρία . Η έλλειψη υποστηρικτικών υπηρεσιών δημιουργεί προβλήματα συμπεριφοράς (επιθετικότητα, αυτοκαταστροφικότητα). Συνέπειες όμως έχει ο εγκλεισμός και για τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας που δεν παρουσιάζουν αναπηρία . Πολλές φορές, αδέρφια των βαριά αναπήρων παιδιών αναγκάζονται να αλλάξουν σπίτι όταν σπουδάζουν . Η πιο τραγική συνέπεια όμως του εγκλεισμού ενός ατόμου με βαριά αναπηρία και πολλαπλές ανάγκες εξάρτισης στο σπίτι είναι η διάλυση της οικογένειας . Γονείς που δεν μπορούν να σηκώσουν το βάρος της φροντίδας εγκαταλείπουν το σπίτι ή καταλήγουν ακόμα και σε απόπειρες αυτοκτονίας. Στοιχεία της ΕΣΑΕΑ (Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία ) δείχνουν ότι το 50% των οικογενειών που έχουν άτομα με αυτισμό είναι διαλυμένες . Όσοι γονείς έχουν την οικονομική δυνατότητα, σημειώνετε στην έκθεση στέλνουν τα παιδιά τους σε ημερήσια ιδιωτικά κέντρα για λίγες ώρες . Εκεί τους προσφέρεται φύλαξη και κάποιου είδους εκπαίδευση, για παράδειγμα λογοθεραπεία, εργοθεραπεία . Σε χειρότερη όμως μοίρα βρίσκονται οι γονείς που δεν έχουν οικονομικές δυνατότητες για να στείλουν τα παιδιά τους με βαριές αναπηρίες σε τέτοια κέντρα αλλά και οι γονείς που μένουν σε πόλεις της Περιφέρειας όπου δεν υπάρχουν τέτοια κέντρα .

Η μόνη λύση γι'αυτούς είναι να έχουν έγκλειστα τα παιδιά τους στο σπίτι . Η οικογενειακή βοήθεια που προσφέρεται από την πολιτεία κρίνεται ανεπαρκής . Το μηνιαίο επίδομα που χορηγείται σε άτομα με αναπηρία άνω του 67% είναι μόλις 210 ευρώ και προβλέπεται να γίνει 230 ευρώ το 2007 . Ποσό δηλαδή που δεν φτάνει για να καλύψει τις αυξημένες ανάγκες – εκπαίδευσης και περίθαλψης – ενός ατόμου με βαριά αναπηρία.

#### **4.4 Εθνικό πρόγραμμα για την αποϊδρυματοποίηση και την ένταξη**

Οι πολίτες με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτισης είναι οι αόρατοι πολίτες, αναφέρεται στην έκθεση . Τόσοι οι πολίτες με βαριές αναπηρίες που ζουν με τις οικογένειές τους όσο και αυτοί που ζουν στα ιδρύματα στερούνται μια σειρά δικαιωμάτων . Τα άτομα αυτά εξαιτίας της πολλαπλότητας ή της βαρύτητας της αναπηρίας και της έλλειψης αυτονομίας είναι ιδιαίτερα ευάλωτα σε όλες τις μορφές αρνητικής διάκρισης . Οι πολίτες με βαριές και πολλαπλές αναπηρίες δεν έχουν πρόσβαση στην εκπαίδευση, στην υγεία, στα μέσα μεταφοράς, στον πολιτισμό . Τα άτομα με βαριές και πολλαπλές αναπηρίες και

οι οικογένειές τους δεν έχουν πρόσβαση στη ζωή . Ο « σεβασμός και η προστασία της αξίας του ανθρώπου αποτελούν την πρωταρχική υποχρέωση της πολιτείας » αναφέρει το άρθρο 2 του Συντάγματος . Όπως αποδεικνύεται όμως το συνταγματικό αυτό δικαίωμα το στερούνται οι πολίτες με βαριές αναπηρίες . Για να σταματήσει η καταπάτηση όλων αυτών των δικαιωμάτων, απαραίτητο είναι, αναφέρεται στην έκθεση, οι πολίτες με αναπηρίες να προσεγγίσουν από την Πολιτεία και την οικογένειά τους με βάση την ισότητα : ότι δηλαδή είναι ίσοι με όλους τους υπόλοιπους πολίτες και έχουν τα ίδια δικαιώματα .

Όλοι συμφωνούμε ότι για την επίτευξη του στόχου της αποϊδρυματοποίησης απαιτείται ο σταδιακός περιορισμός των μεγάλων ασυλικών ιδρυμάτων, η δημιουργία μικρότερων μονάδων φροντίδας και ανάπτυξης ενός εναλλακτικού μοντέλου υπηρεσιών υποστήριξης όπως τα προστατευόμενα διαμερίσματα, οι ξενώνες, τα προστατευόμενα εργαστήρια κ.λ.π. Οι παραπάνω προτάσεις περιλαμβάνονται στο εθνικό πρόγραμμα για την αποϊδρυματοποίηση και την κοινωνική ένταξη των ατόμων με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης. Η ΕΣΑΕΑ (Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία ) καλεί την Πολιτεία να εφαρμόσει ένα τέτοιο πρόγραμμα που θα συνοδεύεται μάλιστα από ισχυρούς μηχανισμούς ελέγχου εφαρμογής των δράσεων προκειμένου να επιτευχθεί η αποϊδρυματοποίηση.

#### **4.5 Απαραίτητες προϋποθέσεις για την ανάπτυξη ενός συστήματος κοινωνικής υποστήριξης για τα άτομα με βαριές αναπηρίες**

- Τα άτομα με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης πρέπει να έχουν τις ίδιες ευκαιρίες όπως οι υπόλοιποι πολίτες . Γι' αυτό το λόγο πρέπει να έχουν ισότιμη πρόσβαση παντού : στην εκπαίδευση, την απασχόληση, την ψυχαγωγία, την υγεία.
- Το σύστημα υποστήριξης πρέπει να είναι προσβάσιμο σε όλες τις κατηγορίες των ατόμων με αναπηρίες . Δηλαδή οι υπηρεσίες φροντίδας και περίθαλψης των ατόμων με βαριές αναπηρίες πρέπει να λαμβάνουν υπόψη τους τις διαφορετικές ανάγκες κάθε κατηγορίας αναπηρίας και στόχο να έχουν την ένταξη στην κοινωνία των ατόμων αυτών καθώς και την προστατευμένη αξιοπρεπή διαβίωσή τους .
- Όλοι οι εμπλεκόμενοι φορείς ( κεντρική διοίκηση, τοπική και νομαρχιακή αυτοδιοίκηση, εκκλησία ) πρέπει να συμμετέχουν ενεργά στην ανάπτυξη εναλλακτικού συστήματος δομών και υπηρεσιών για τους βαριά αναπήρους .
- Όλες οι υπηρεσίες πρέπει να σχεδιάζονται στη βάση των ατομικών αναγκών .

- Πρέπει να δοθεί στα άτομα με αναπηρία η μεγαλύτερη δυνατότητα αυτοδιάθεσης και έκφρασης των απόψεών τους, μέσα από τις αντιπροσωπευτικές τους οργανώσεις.

#### 4.6 Νέες υπηρεσίες υποστήριξης

- Στήριξη όχι μόνο όχι μόνο στα άτομα με βαριά αναπηρία αλλά και στις οικογένειές τους μπορεί να προσφέρει η ίδρυση κέντρων ημερήσιας φροντίδας . Στα κέντρα στόχος είναι να υπάρχουν σε κάθε δήμο – τα άτομα με αναπηρία θα μπορούν να εκπαιδεύονται, να απασχολούνται, να ψυχαγωγούνται . Τα κέντρα μπορούν επίσης να προσφέρουν υπηρεσίες και στις οικογένειες, όπως για παράδειγμα συμβουλευτική υποστήριξη .
- Οι ξενώνες βραχείας νοσηλείας είναι μια ακόμα από τις νέες υπηρεσίες που προτείνει η ΕΣΑΕΑ (Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία) στην κατεύθυνση της αποϊδρυματοποίησης . Μπορεί να βοηθήσει άτομα με βαριές αναπηρίες που ζουν στο σπίτι τους αλλά που για ένα διάστημα, για παράδειγμα για λόγους ασφαλείας ή ανακούφισης των οικογενειών τους, επιβάλλεται να μείνουν για κάποιες μέρες στο ξενώνα .
- Μεγάλη βοήθεια έχει προσφέρει έως σήμερα το πρόγραμμα « βοήθεια στο σπίτι » σε ηλικιωμένους αλλά και πολίτες με βαριές αναπηρίες . Γι' αυτό το λόγο, η Συνομοσπονδία προτείνει να επεκταθεί και να παρέχει επιπρόσθετες υπηρεσίες όπως φυσικοθεραπεία, λογοθεραπεία κλπ.
- Ένα παρεμφερές πρόγραμμα με το « βοήθεια στο σπίτι », που έχει δοκιμαστεί σε άλλες χώρες στο εξωτερικό, και μπορεί να βοηθήσει τους βαριά αναπήρους είναι το « Νοσηλεία κατ' οίκον » . Με την νοσηλεία στο σπίτι αποφεύγεται η νοσηλεία σε ιδρύματα αλλά και η αποσυμφόρηση νοσοκομειακών κρεβατιών και βεβαίως διασφαλίζεται η ανεξαρτησία του πολίτη με αναπηρία .
- Ακόμη ένας θεσμός που εφαρμόζεται εδώ και χρόνια σε χώρες της Ευρώπης είναι αυτός του προσωπικού βοηθού, πρόκειται δηλαδή για έναν άνθρωπο που παρέχει υψηλού επιπέδου υποστήριξη σε άτομα με βαριά αναπηρία, ώστε να συμμετέχουν στην εκπαίδευση, τον πολιτισμό, την ψυχαγωγία . Οι θέσεις απασχόλησης για προσωπικούς βοηθούς θα μπορούσαν να επιδοθούν μέσω του ΟΑΕΔ (Οργανισμός Απασχόλησης Εργατικού Δυναμικού. )
- Σημαντική βοήθεια μπορούν να προσφέρουν και τα κέντρα κοινωνικής υποστήριξης κατάρτισης ατόμων με αναπηρία (ΚΕΚΥΚΑΜΕΑ) (Κέντρα Εκπ/σης, Κοινωνικής Υποσ/ξης και Κατάρτισης Α.Μ.Ε.Α ) καθώς και τα κέντρα υποστήριξης αυτιστικών . Τα πρώτα ωστόσο, υπολειτουργούν λόγω έλλειψης προσωπικού, ενώ τα δεύτερα ακόμα δεν έχουν οργανωθεί . Απαραίτητη προϋπόθεση για την εύρυθμη λειτουργία των υπηρεσιών, αναφέρεται στην έκθεση, είναι οι υπηρεσίες να ενταχθούν στο πλαίσιο προστασίας του καταναλωτή. Αυτό αποτελεί εγγύηση ότι οι πολίτες με αναπηρία θα προστατεύονται.

## 4.7 Η κατάσταση στα ιδρύματα

Περίθαλψη τρίτης κατηγορίας προσφέρεται σε εκατοντάδες πολίτες με βαριές αναπηρίες που φιλοξενούνται σε ιδρύματα . Αυτό δείχνει η επιτόπια έρευνα που έγινε σε 33 ιδρύματα πριν από τέσσερα χρόνια από την ΕΣΑΕΑ ( Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία). Η κατάσταση σήμερα στα ιδρύματα όχι μόνο δεν έχει αλλάξει σε κάποιες περιπτώσεις έχει χειροτερέψει . Η πλειονότητα των ιδρυμάτων που φιλοξενούν σήμερα εκατοντάδες πολίτες με αναπηρία στεγάζονται σε παλιά ή εντελώς ακατάλληλα κτίρια .

Για παράδειγμα πάρα πολλά ιδρύματα στεγάζονται σε κτίρια που δεν προορίζονταν εξ'αρχής για την φιλοξενία ατόμων με αναπηρία . Χαρακτηριστικές είναι οι περιπτώσεις ιδρυμάτων που πριν ήταν ξενοδοχεία . Το αποτέλεσμα είναι τέτοια κτίρια να μην διαθέτουν επαρκείς χώρους για την μετακίνηση ατόμων με αναπηρία και να είναι επικίνδυνα .

Πολλά έχουν πολύ μικρούς θαλάμους, μικρούς ανελκυστήρες, σκάλες χωρίς κουπαστές, τουαλέτες χωρίς τις απαραίτητες μπάρες.

Μεγάλος είναι ο αριθμός των ιδρυμάτων που φιλοξενούν περισσότερα από 100 άτομα, ενώ υπάρχουν και ιδρύματα με σημαντικά μεγαλύτερο αριθμό ατόμων όπως 150, 250 και 300 . Αριθμοί που είναι απαγορευτικοί για την εύρυθμη λειτουργία ενός ιδρύματος αλλά και για την παροχή υποστήριξης προσαρμοσμένης στις ανάγκες ενός ατόμου. Όσο για προσωπικούς, ιδιωτικούς χώρους δεν υπάρχουν. Σε πολλά ιδρύματα ο προσωπικός χώρος ενός πολίτη με αναπηρία που φιλοξενείται εκεί είναι το κρεβάτι του και μια καρέκλα. Μεγάλα προβλήματα δημιουργεί στη σωστή λειτουργία των ιδρυμάτων η συνύπαρξη και περίθαλψη ατόμων διαφορετικών ηλικιών αλλά και διαφορετικών κατηγοριών αναπηρίας μέσα στο ίδιο ίδρυμα. Αυτό έχει ως συνέπεια να μην παρέχονται οι απαιτούμενες υπηρεσίες περίθαλψης. Τεράστιες είναι οι ελλείψεις προσωπικού – νοσηλευτικού, βοηθητικού, επιστημονικού στην πλειονότητα των ιδρυμάτων. Σε πολλά ιδρύματα είναι χαρακτηριστικό ότι βγαίνουν νυχτερινές βάρδιες με 1 ή 2 νοσηλευτές για 300 άτομα .

Σε αρκετές περιπτώσεις οι ελλείψεις οφείλονται διότι οι οργανισμοί λειτουργίας των ιδρυμάτων είναι πάρα πολύ παλιοί και προβλέπουν πολύ μικρό αριθμό προσωπικού ή δεν προβλέπουν νέες επιστημονικές ειδικότητες . Γι'αυτό το λόγο υπάρχουν ελλείψεις σε νοσηλευτικό προσωπικό αλλά και σε ειδικότητες όπως εργοθεραπευτές, λογοθεραπευτές, ψυχολόγοι, κοινωνικοί λειτουργοί, γιατροί . Χαμηλής ποιότητας είναι όμως και οι υπηρεσίες που προσφέρουν τα ιδρύματα στους πολίτες με αναπηρία, όπως έδειξε η έρευνα της Συνομοσπονδίας . Πολύ λίγα ιδρύματα για παράδειγμα επιδιώκουν τη συμμετοχή των ατόμων σε προγράμματα εκπαίδευσης μέσα ή έξω από τα ιδρύματα . Ένας μικρός αριθμός διαθέτει εργαστήρια προ – επαγγελματικής και επαγγελματικής κατάρτισης, τα περισσότερα από τα οποία ξεκίνησαν να λειτουργούν στα πλαίσια ευρωπαϊκών προγραμμάτων .

Ωστόσο, με την λήξη των προγραμμάτων τα εργαστήρια είτε σταμάτησαν να λειτουργούν είτε πλέον υπολειτουργούν . Στα περισσότερα ιδρύματα ο ελεύθερος χρόνος πηγαίνει χαμένος και τα άτομα απλώς παρακολουθούν τηλεόραση ή παραμένουν στα κρεβάτια τους . Κι αυτό ίσως συμβαίνει διότι στους περισσότερους χώρους έχει επικρατήσει το ιατρικό

μοντέλο φροντίδας, αν και η αναπηρία δεν αντιμετωπίζεται πλέον ως ασθένεια . Ακόμα, πρόβλημα δημιουργεί και η απουσία δραστηριοτήτων και προγραμμάτων συντήρησης γνώσεων . Έτσι, άτομα που σε μικρότερη ηλικία είχαν αποκτήσει κάποιες δεξιότητες αυτό – εξυπηρέτησης συνήθως τις χάνουν μέσα στα ιδρύματα . Τα προβλήματα επιδεινώνονται χρόνο με το χρόνο και εξαιτίας των λιγοστών χρηματοδοτήσεων τους από την Πολιτεία . Αυτό έχει ως συνέπεια να μην μπορούν να κάνουν ανακαινίσεις, να μην μπορούν να αντικαταστήσουν τον παλιό εξοπλισμό τους ή αυτός που έχουν να μένει ανεκμετάλλευτος.

#### **4.8 Η κοινωνική αντίληψη για την αναπηρία στην Ελλάδα**

Η αντίληψη που υπάρχει για την αναπηρία δεν είναι παγκόσμια και σταθερή μέσα στο χρόνο. Κάθε λαός ανάλογα με την κουλτούρα του, τη νοοτροπία, τα πιστεύω και την εκπαίδευσή του υιοθετεί μια διαφορετική στάση και άποψη για τα άτομα με αναπηρία. Η αντίληψη αυτή είναι ιδιαίτερα σημαντική, αφού επηρεάζει και καθορίζει το βιοτικό επίπεδο των ατόμων με αναπηρία. Η θεωρία που υιοθετείται από πολλούς και που θέλει τα άτομα με αναπηρία να είναι άρρωστα, τα οδηγεί σε αποκλεισμό από το κοινωνικό σύνολο, τους στερεί το δικαίωμα για εργασία, εκπαίδευση, διασκέδαση και συμμετοχή στα κοινά, με αποτέλεσμα να τους υποχρεώνει να ζουν απομονωμένοι και δεν τους δίνει τα περιθώρια να εξελιχθούν και να καθορίσουν οι ίδιοι το επίπεδο της ζωής τους. Ακόμη, άνθρωποι με αυτή την αντίληψη για τους ανάπηρους, θέλουν τους δεύτερους να ζουν σε ιδρύματα, αφού θεωρούν πως δεν είναι σε θέση να φροντίσουν τους εαυτούς τους και να αντιμετωπίσουν καθημερινά προβλήματα χωρίς τη βοήθεια τρίτων. Αντίληψη τελείως λανθασμένη, αφού οι άνθρωποι αυτοί με την κατάλληλη νομοθεσία και τήρησή της, που θα επιβάλλει προσπελασιμότητα στους δρόμους, στα πεζοδρόμια, στους κοινοχρήστους χώρους και στις δημόσιες υπηρεσίες θα έχουν τη δυνατότητα, ακόμη και έχοντας βαριές αναπηρίες, να κυκλοφορούν τουλάχιστον στην περιοχή που διαμένουν χωρίς βοήθεια τρίτων και να αυτοεξυπηρετούνται.

Από την άλλη μεριά, υπάρχει η θεωρία που θέλει τα άτομα με αναπηρία να είναι ήρωες και θαρραλέοι. Κι αυτό γιατί στη σκέψη τους το να ζει κάποιος έχοντας κάποια ιδιαιτερότητα και να καταφέρνει να καλύπτει τις ανάγκες του φαντάζει επίτευγμα. Οι άνθρωποι αυτοί είναι αλήθεια πως αρκετές φορές χρειάζεται μεγαλύτερη προσπάθεια και δύναμη για να καταφέρουν κάτι που κάποιος άλλος χωρίς αναπηρία θα έκανε με μεγαλύτερη ευκολία, όμως τις περισσότερες φορές και πέρα από λίγες εξαιρέσεις έχουν τη δυνατότητα να εργαστούν, να εκπαιδευτούν, να αθληθούν, να διασκεδάσουν και να αυτοεξυπηρετηθούν χωρίς ιδιαίτερες δυσκολίες. Το μόνο που χρειάζονται από εμάς είναι σεβασμός, ίση μεταχείριση και ίσες ευκαιρίες.

Στην Ελλάδα, η πολιτική που επικρατεί βασίζεται στο κοινωνικό μοντέλο και οι νόμοι όπως και η αντίληψη των πολιτών για την αναπηρία έχει επηρεαστεί από αυτό. Το κοινωνικό μοντέλο βλέπει την αναπηρία ως πρόβλημα της κοινωνίας και όχι του ατόμου (Ε.Σ.Α.μεΑ., 2012). Θεωρεί πως οι άνθρωποι αυτοί δε θα αντιμετώπιζαν καμία δυσκολία αν η κοινωνία δεν τους τις δημιουργούσε. Σύμφωνα με την Ε.Σ.Α.μεΑ. «η αναπηρία δεν

είναι μια ιδιότητα του ατόμου, αλλά μια σύνθεση συνθηκών, πολλές από τις οποίες δημιουργούνται από το κοινωνικό περιβάλλον» (Ε.Σ.Α.μεΑ., 2012). Τα προβλήματα των αναπήρων δεν προέρχονται από την αναπηρία, αλλά από την έλλειψη μέτρων από την πλευρά της κοινωνίας για την εύκολη κάλυψη των αναγκών των ατόμων αυτών. Κάθε κοινωνία υποχρεούται να σέβεται τη διαφορετικότητα των ατόμων και να τη λαμβάνει υπόψιν της στη σχεδίαση και εφαρμογή οποιουδήποτε μέτρου (Λογαράς, 2013). Συνεπώς, σύμφωνα με το μοντέλο αυτό, τα αίτια για τα προβλήματα με τα οποία έρχονται αντιμέτωποι οι άνθρωποι αυτοί πρέπει να αναζητηθούν στους θεσμούς κάθε κοινωνίας, στις ιδεολογίες της (στερεότυπα, προκαταλήψεις, νοοτροπία) και στο «επίπεδο καθημερινής πρακτικής» (Λογαράς, 2013, Ε.Σ.Α.μεΑ., 2005). Ακόμη, το κοινωνικό μοντέλο βασίζεται στο δικαίωμα της ίσης συμμετοχής όλων σε κάθε πτυχή της καθημερινότητας, συμπεριλαμβανομένου και της εργασίας (Λογαράς, 2013). Αποτέλεσμα αυτής της θεώρησης είναι τα άτομα με αναπηρία να καταφέρουν να διεκδικήσουν κάποια δικαιώματα στον τομέα της απασχόλησης, ώστε να μπορούν να εργάζονται πράγμα που στο παρελθόν οι πολιτικές που βασιζόνταν στο ιατρικό μοντέλο, που θεωρεί την αναπηρία αρρώστια, τους στερούσαν. Έτσι, το μοντέλο αυτό τους έδωσε τη δυνατότητα να διεκδικήσουν θέσεις εργασίας και να βελτιώσουν τις ικανότητες και τις δεξιότητές τους (Λογαράς, 2013, Gottlieb, Myhill, Blanck, 2010). Με αποτέλεσμα οι άνθρωποι αυτοί, στις μέρες μας, να έχουν μια πιο ίση και ανθρώπινη αντιμετώπιση από τον κοινωνικό περίγυρο, παρόλο που υπάρχουν ακόμη πολλά περιθώρια βελτίωσης.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5<sup>ο</sup>

### **5.1 Νοσηλευτικές Παρεμβάσεις**

Ο νοσηλευτής ψυχικής υγείας είναι αυτός που φροντίζει για την υποδοχή ατόμων με νοητικές αναπηρίες σε εξειδικευμένα κέντρα αποκατάστασης και στη συνέχεια οργανώνει ένα ήσυχο, λειτουργικό και καλά δομημένο φυσικό περιβάλλον. Η πρώτη νοσηλευτική παρέμβαση σχετίζεται με την ανάπτυξη μιας διαπροσωπικής σχέσης με το άτομο με νοητική αναπηρία, με κύριο στόχο να ελαχιστοποιηθεί το άγχος του για το καινούριο περιβάλλον, να μην υπάρξει απομόνωση λόγω αλλαγής του πλαισίου και να εξασφαλιστεί ένα συναισθηματικό, ζεστό και υποστηρικτικό περιβάλλον. Κατά αυτόν τον τρόπο ο νοσηλευτής προσπαθεί να εξασφαλίσει μία ήπια προσαρμογή για τον ασθενή, ώστε να το βοηθήσει να μην εκδηλώσει υποτροπή, αλλά σταδιακά να αποκτήσει επαφή με το περιβάλλον και τη νέα πραγματικότητα.

Οι παρεμβάσεις των νοσηλευτών γίνονται με την κατάρτιση ενός εξατομικευμένου πλάνου φροντίδας των καθημερινών δραστηριοτήτων, το οποίο εκπονείται μετά από προσεκτική παρατήρηση, εκτίμηση και αξιολόγηση των δεξιοτήτων και των την επίτευξη περισσότερων και καλύτερων αποτελεσμάτων. Η επιθετική ή αυτοκαταστροφική συμπεριφορά των ατόμων με νοητική υστέρηση αποτελεί σημαντικό σημείο παρέμβασης του νοσηλευτή ψυχικής υγείας. Η συμπεριφορά αυτή εκδηλώνεται με σπρώξιμο, δάγκωμα, χτυπήματα σε άλλα άτομα, καταστροφή αντικειμένων, καθώς και προσπάθειες αυτοτραυματισμού με χτύπημα του κεφαλιού τους, τράβηγμα των μαλλιών ή γρατζουνίσματα του προσώπου τους. Η διαχείριση του θυμού και της εκρηκτικής τους συμπεριφοράς είναι πολύ δύσκολη υπόθεση και φυσικά χρειάζεται ειδικές δεξιότητες.

Μία άλλη παρέμβαση που μπορεί να αναλάβει ο νοσηλευτής ψυχικής υγείας μέσα από τη συνεργασία του με την πολυκλαδική θεραπευτική ομάδα του ξενώνα είναι να συντονίσει μια συμβουλευτική και υποστηρικτική ομάδα της οικογένειας. Έχει αποδεχθεί ότι η αγωγή ψυχικής υγείας και η συμβουλευτική παρέμβαση στις οικογένειες με νοητικά ανάπηρα άτομα στο σπίτι βοηθάει πολύ την οικογένεια στην επίτευξη ικανοποιητικών συνθηκών διαβίωσης για τα παιδιά, τους ίδιους και για όλη την οικογένεια.

Στις κύριες παρεμβάσεις για την νοητική υστέρηση περιλαμβάνονται πολλές στρατηγικές που σχεδιάζονται για την υποστήριξη της επικοινωνίας, οι οποίες συντονίζονται από στηρίζονται στις αρχές της τροποποίησης της συμπεριφοράς χρησιμοποιώντας την εφαρμοσμένη ανάλυση συμπεριφοράς (Applied Behavioral Analysis- ABA). Αυτά τα προγράμματα είναι εντατικά και συνήθως περιλαμβάνουν 20- 40 ώρες εβδομαδιαία παρέμβαση. Ο πρωταρχικός πυρήνας είναι η έγκαιρη παρέμβαση στα προ- σχολικά παιδιά, με την οικογενειακή διαμεσολάβηση και την υποστήριξη από τους επαγγελματίες υγείας. Η πιο γνωστή από τις ABA παρεμβάσεις αποτελεί το Lovaas πρόγραμμα.



Οι παρεμβάσεις για συγκεκριμένες συμπεριφορές αποσκοπούν στην αντιμετώπιση ειδικών συμπεριφορικών δυσκολιών, όπως η επιθετική συμπεριφορά, καθώς επίσης και ενισχύουν θετικές συμπεριφορές με ενδυνάμωση δεξιοτήτων που σχετίζονται με την καθημερινότητα. Οι εστιακές συμπεριφορικές παρεμβάσεις μπορούν να οδηγήσουν σε θετικά αποτελέσματα συμπεριφοράς σε ένα ευρύ τομέα που περιλαμβάνουν αποκλίνουσες συμπεριφορές, όπως τον αυτο-τραυματισμό ή την επιθετικότητα, γλωσσικές δεξιότητες, δεξιότητες της καθημερινής ζωής, δεξιότητες διαβίωσης στην κοινότητα, για παράδειγμα μέσα μαζικής μεταφοράς και τα ψώνια. Οι επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να γνωρίζουν ότι ορισμένες αποκλίνουσες συμπεριφορές μπορεί να οφείλονται σε μια υποκείμενη έλλειψη δεξιοτήτων και μπορεί επίσης να αντιπροσωπεύει τη στρατηγική τη δημιουργία ενός οπτικού αναλυτικού σχεδίου, το οποίο περιγράφει το συγκεκριμένο πρόγραμμα. Επίσης, η οικογένεια καλό είναι να καταγράφει τις δραστηριότητες που προηγούνται της κατάκλισης. Η χορήγηση φαρμακευτικής αγωγής για την μείωση των διαταραχών ύπνου δεν κρίνεται απαραίτητη.

## 5.2 Νοσηλευτική σε άτομα με νοητικές αναπηρίες

Σύμφωνα με μία έρευνα σε σχέση με την νοσηλευτική ψυχικής υγείας ατόμων με νοητικές αναπηρίες και ψυχικές ασθένειες, αναγνωρίζουμε ότι δεν υπάρχουν πολλές σχετικές εμπειρικές μελέτες για το θέμα αυτό. Δεν περιμέναμε να βρεθούν άρθρα τα οποία να παρουσιάζουν παρεμβάσεις νοσηλευτικής φροντίδας ψυχικής υγείας που να παρουσιάζουν αποτέλεσμα, όπως συνιστάται για παράδειγμα στις ανασκοπήσεις Cochrane (VanTulder, Furlan, Bombardier κ.ά., 2003).

Η βελτίωση της υγείας των ατόμων με νοητική αναπηρία έχει αναγνωριστεί ως ένα σημαντικό ζήτημα στο Ηνωμένο Βασίλειο. Η Υγεία του Έθνους (Τμήμα Υγείας του 1995) τονίζει το δικαίωμα των ατόμων με νοητική υστέρηση να χρησιμοποιούν γενικές υπηρεσίες υγείας. Οι δυσκολίες που αντιμετωπίζει ο πληθυσμός για την πρόσβαση και τη χρήση αυτών των υπηρεσιών και η επακόλουθη ανάγκη πρόσθετης υποστήριξης έχουν εντοπιστεί. Αυτό υπογραμμίζεται περαιτέρω στην οδηγία για την επιτυχία (National Health Service Executive, 1998), η οποία συνιστά τη συνεργασία μεταξύ πρωτοβάθμιας και εξειδικευμένης υγειονομικής περίθαλψης επικεντρωμένης στη βελτίωση της υγείας. Η προώθηση της υγείας και η εκπαίδευση καθώς και τα συστήματα επιτήρησης της υγείας αναγνωρίζονται ως ένας βασικός ρόλος για τους νοσηλευτές σε μια έρευνα 136 κοινοτικών νοσηλευτών σε NHS Trusts στην Αγγλία (Mobbs et al., 2002). Οι νοσηλευτές είναι καλά προετοιμασμένοι για αυτό το ρόλο λόγω της εκπαίδευσής τους σε σχέση με την υγεία τους και της πρακτικής τους εξάσκησης.

Οι ρόλοι και οι λειτουργίες νοσηλευτικής διαφέρουν σημαντικά μεταξύ των διαφόρων γεωγραφικών περιοχών. Ο Thiru (1994) περιγράφει το ρόλο μιας ειδικής κοινωφελούς υπηρεσίας στο Λονδίνο. Εκφράζει την άποψη ότι τόσο οι ψυχιατρικοί όσο και οι νοσηλευτές νοητικής αναπηρίας είναι κατάλληλα εξοπλισμένοι για να προσφέρουν φροντίδα ψυχικής υγείας στους ανθρώπους με διανοητική αναπηρία, αλλά ο συνδυασμός και των δύο τομέων κατάρτισης φέρνει εξειδικευμένη εμπειρογνωμοσύνη. Οι νοσηλευτές αναγνωρίζεται ότι

παίζουν τον κύριο ρόλο στους ακόλουθους τομείς: στις κλινικές, την παρακολούθηση και αξιολόγηση της θεραπείας, την παροχή συμβουλών και εκπαίδευσης στους ασθενείς, τις οικογένειες και άλλους επαγγελματίες. Παράλληλα, σχεδιάζουν παρεμβάσεις διαχείρισης συμπεριφοράς, παροχής συμβουλών και υποστήριξης σχετικά με τη διαχείριση συμπεριφοράς. Ακόμα, παρεμβάσεις της ομάδας νοσηλευτών που σχετίζονται με την διαχείριση του θυμού, την ανησυχία, τα ψυχοσεξουαλικά προβλήματα των ασθενών και επαφές με τους τοπικούς φορείς σχετικά με τις επαγγελματικές και κοινωνικές δραστηριότητες που μπορούν να βοηθήσουν.

Παρόμοιοι ρόλοι περιγράφηκαν σε μια έρευνα 50 νοσοκόμων που συνεργάζονται με ανθρώπους που έχουν διανοητική αναπηρία στη Βόρεια Ιρλανδία, όταν τους ζητήθηκε να περιγράψουν αυτά που αντιλαμβάνονται ως βασικούς τους ρόλους (Parahoo & Barr, 1996). Οι κυριότεροι λόγοι για τους οποίους επισκέπτονταν τους κοινοτικούς ασθενείς ήταν η σωματική φροντίδα, η επιληψία, η επιθετικότητα και η ψυχική υγεία. Οι νοσηλευτές που απάντησαν στην έρευνα αναγνώρισαν την σημαντικότητα και τις προσδοκίες για τον ρόλο τους με βάση την εξειδίκευσή τους, συμπεριλαμβανομένης της πρώιμης παρέμβασης, προσφέροντας αυξημένη κλινική φροντίδα και δημόσια εκπαίδευση.

Οι σχέσεις αναγνωρίστηκαν ως ένα σημαντικό θέμα, με την ικανότητα του νοσηλευτή να αναπτύσσει σχέσεις με τους ασθενείς, τις οικογένειες και άλλους επαγγελματίες που θεωρείται ουσιαστικός παράγοντας στην παροχή αποτελεσματικής φροντίδας. Η σπουδαιότητα των διαπροσωπικών δεξιοτήτων και της θεραπευτικής σχέσης συναντάται σε πολλά άρθρα (Culley & Genders, 1999, Norman, 1998, Raitasuo et al, 1999, Sharkey & Lipshutz, 1982). Η μελέτη των αποτελεσμάτων για τα άτομα με νοητική αναπηρία σε ειδική ψυχιατρική μονάδα (1999) πρότεινε έναν κρίσιμο ρόλο για τη νοσηλευτική στην καθιέρωση μιας σχέσης μέσω ανθρώπινης επαφής με το άτομο. Αυτή η άποψη είναι σύμφωνη με τις επιθυμίες των κοινοτικών νοσηλευτών για την εκμάθηση της κοινότητας και για περισσότερη δουλειά με επίκεντρο τον ασθενή, όπως αποδεικνύεται από τα αποτελέσματα μιας έρευνας που διεξήχθη στη Βόρεια Ιρλανδία (Parahoo & Barr, 1996). Οι Cutler (2001) και Nehring (2003) παρουσιάζουν αναφορές για υπηρεσίες ψυχικής υγείας για άτομα με διανοητικά προβλήματα στις Η.Π.Α. Ο παραδοσιακός ρόλος του νοσηλευτή χαρακτηρίζεται από την παροχή σωματικής φροντίδας, αλλά οι αλλαγές στην πολιτική που τονίζουν την αποϊδρυματοποίηση και την εξομάλυνση έχουν οδηγήσει σε μεγαλύτερη χρήση των γενικών υπηρεσιών, οι οποίες αλλοίωσαν τον ρόλο των νοσηλευτών. Η ιστορική απροθυμία των επαγγελματιών ψυχικής υγείας για την αντιμετώπιση των αναγκών ψυχικής υγείας των ατόμων με διπλή αναπηρία υπογραμμίζεται και προτείνεται ότι έχει επηρεαστεί τόσο από την έλλειψη ενδιαφέροντος όσο και από την αντίληψη ότι τα ζητήματα είναι πολύ περίπλοκα.

Ο Nehring (2003) υποδηλώνει ότι ο ρόλος του νοσηλευτή πρέπει να περιλαμβάνει ολοκληρωμένη κλινική και εκπαιδευτική εισροή καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής, καθώς και να παρέχει ηγετική θέση σε αυτόν τον τομέα. Υποστηρίζει ότι η νοσηλευτική φροντίδα στον τομέα αυτό είναι μοναδική και δηλώνει ότι "ως επί το πλείστον, ο μέσος νοσηλευτής στις ΗΠΑ δεν έχει επαρκείς γνώσεις ή εμπειρία με άτομα οποιασδήποτε ηλικίας με ειδικές ανάγκες" (σελ. 22). Η άποψη αυτή υποστηρίζεται από τον Moore (2003), ο οποίος τονίζει

το ρόλο των νοσηλευτών στην αλλαγή και τη διαμόρφωση της παροχής της βασικής υγείας για αυτόν τον πληθυσμό. Οι Cowman, Farrelly & Gilheany (2001) διεξήγαγαν μια μελέτη 155 νοσηλευτών, η ανάλυση των δεδομένων τους αποκάλυψε εννέα κύριες κατηγορίες νοσηλευτικών ρόλων ψυχικής υγείας:

- 1) παροχή βοήθειας σχετικά με τις ανάγκες των ασθενών και αξιολόγηση της περιθαλψής.
- 2) προγραμματισμός φροντίδας,
- 3) αλληλεπιδράσεις φροντίδας νοσοκόμου / ασθενούς,
- 4) φαρμακευτικές παρεμβάσεις,
- 5) εκπαίδευση,
- 6) καταγραφή πληροφοριών
- 7) συντονισμός υπηρεσιών των νοσηλευτών και άλλων επαγγελματιών για τους ασθενείς,
- 8) επικοινωνία με άλλους επαγγελματίες και άλλες βαθμίδες του προσωπικού
- 9) και τη διοίκηση / οργάνωση του κλινικού κομματιού (σελ. 749).

Δύο κατηγορίες είχαν σημαντικές διαστάσεις που χαρακτήριζαν την κατηγορία ως προς την έκταση και τη σχέση της με άλλες οντότητες. Για παράδειγμα, η κατηγορία των αλληλεπιδράσεων φροντίδας των νοσηλευτών με τους ασθενών είχε στοιχεία ασφάλειας, κοινωνικής, πνευματικής και αυτοδιάθεσης. Ο Green (1988) αναφέρει μια προσέγγιση για τον ορισμό ενός νοσηλευτικού μοντέλου που περιλαμβάνει τη φυσική φροντίδα, την ψυχοκοινωνική φροντίδα, την ανάπτυξη δεξιοτήτων, τις δραστηριότητες καθημερινής διαβίωσης των περιορισμών, την παροχή κατάλληλου περιβάλλοντος και τη μείωση των ανεπιθύμητων συμπεριφορών.

### **5.3 Προσδιορισμός του ρόλου του νοσηλευτή ψυχικής υγείας σε άτομα με διανοητικά προβλήματα**

Οι νοσηλευτές αναγνωρίζεται ότι καταλαμβάνουν την πλειονότητα του εργατικού δυναμικού που φροντίζει τα άτομα με διανοητικά προβλήματα σε οξεία φάση νοσηλείας για την ρύθμιση της ψυχικής τους υγείας (Baily & Cooper 1997). Αυτό είναι σύμφωνο με τα προηγούμενα ευρήματα των (Whiteford, 1998) και (Mellsop κ.ά., 1993). Ωστόσο, παρά το εύρημα αυτό, υπάρχει εκπληκτικά λίγη διαθέσιμη βιβλιογραφία που να εξηγεί εκτενώς το ρόλο των νοσηλευτών σε αυτόν τον τομέα πρακτικής. Γενικότερα, υπάρχει μια ανεπαρκής δημοσιευμένη νοσηλευτική έρευνα σε ολόκληρο τον τομέα της νοσηλευτικής και της νοητικής αναπηρίας. Το θέμα αυτό είναι συνεπές με τη συνολική επανεξέταση της παροχής υπηρεσιών σε ενήλικες με νοητική αναπηρία σε πολλές ευρωπαϊκές χώρες (Holt, Costello, Bouras, Diareme, Hillery, Moss, Rodriguez-Blazquez, Salvador, Tsiantis, Weber & Dimitrakaki, 2000) όπου, δεν υπάρχει συστηματική ενημέρωση σχετικά με την παροχή υπηρεσιών για άτομα με διανοητική αναπηρία. Μεγάλο μέρος της διαθέσιμης βιβλιογρα-

φίας σχετικά με το ρόλο του νοσηλευτή σχετικά με τα άτομα με νοητική αναπηρία συνδέεται με τη κοινοτική νοσηλευτική ή περιορίζεται σε ιδρύματα για άτομα με νοητική αναπηρία. Η πλειονότητα των άρθρων βασίζεται σε γνώμη με λίγες δημοσιεύσεις που βασίζονται να στην έρευνα. Οι σημαντικές διαφορές στην εκπαίδευση των νοσηλευτών και στα μοντέλα υπηρεσιών τόσο σε διεθνές όσο και σε περιφερειακό επίπεδο, καθιστούν δύσκολη τη σύγκριση, ενώ παράλληλα, υπάρχουν μεγάλες διαφορές και στο πρακτικό κομμάτι. Αυτά τα ευρήματα υποστηρίζουν αυτά που προέκυψαν από μια περιεκτική ανασκόπηση της βιβλιογραφίας σχετικά με το ρόλο του κοινοτικού νοσηλευτή ψυχικής υγείας (CNLD) από τους Parahoo και Barr το 1996, στην οποία σχολιάζουν την κακή ποιότητα έρευνας σε αυτόν τον τομέα.

Η διαφοροποίηση του αντιληπτού ρόλου των νοσηλευτών στη φροντίδα ατόμων με διανοητικά προβλήματα απεικονίζεται από τις απαντήσεις άλλων επαγγελματιών του τομέα της υγείας οι οποίες αναφέρονται σε αρκετές μελέτες. Προτείνεται ότι αυτή η διαφορά στην επαγγελματική σύνθεση των ομάδων μπορεί να επηρεάσει το ρόλο των νοσηλευτών σε ένα συγκεκριμένο τομέα (Mobbs et al., 2002).

Εργοθεραπευτές αναγνώρισαν το ρόλο των νοσηλευτών στην επικοινωνία με άτομα με διανοητικά προβλήματα και στην προαγωγή της υγείας (Lillywhite & Atwal 2003), ενώ οι δάσκαλοι είδαν το ρόλο των νοσηλευτών στο να υποστηρίζουν τις οικογένειες. Ταυτόχρονα, οι διευθυντές έδωσαν έμφαση στην δύναμη και την αποτελεσματικότητα των νοσηλευτών στο να διαχειρίζονται συμπεριφορές (Stewart & Todd, 2001). Η διαχείριση των προσωπικών διαταραχών, ιδιαίτερα της επιθετικότητας, θεωρείται από τους μη νοσηλευτές ως σημαντικός τομέας των έμπειρων νοσηλευτών (Gijbels, 1995). Ας πούμε ότι οι νοσηλευτές αναπηρίας θεωρούνται ότι παρέχουν εξειδικευμένες πληροφορίες σχετικά με την προκλητική συμπεριφορά και την ψυχική υγεία, αλλά συχνά βλέπουμε ότι συμπληρώνουν άλλους επαγγελματίες, όπως ψυχολόγους ή κοινωνικούς λειτουργούς, όταν οι θέσεις αυτές είναι κενές, δίνοντας την εντύπωση του νοσηλευτή ως γενικού γνώστη με περιορισμένες δεξιότητες ή "άτομο για όλες τις δουλειές" (Farrelly & Gilheany, 2001). Αντίθετα, μια μελέτη σχετικά με τις αντιλήψεις των νοσηλευτών (Τμήμα Υγείας, 1995) διαπίστωσε ότι, ενώ θεωρούσαν ότι είχαν ένα εύρος δεξιοτήτων και γνώσεων, θεώρησαν ότι είχαν ειδικές γνώσεις και εξειδίκευση, γεγονός που τους επέτρεψε να αντιμετωπίσουν τις πολύπλοκες ανάγκες των ανθρώπων με διανοητική αναπηρία. Μολονότι υπάρχει σαφής εστίαση στην κλινική φροντίδα του ασθενούς και στη διάκριση μεταξύ ειδικής νοσηλευτικής φροντίδας και γενικότερων κοινωνικών ή επαγγελματικών ζητημάτων, ο νοσηλευτής έχει επίσης ευθύνη για την οικογένεια του ατόμου και για το ευρύτερο σύστημα παροχής υπηρεσιών, συναδέλφους και συνομηλίκους. Η νοσηλευτική αποτελεί το κλειδί στην πολυεπιστημονική ομάδα όσον αφορά τον σχεδιασμό αξιολόγησης, την εφαρμογή και την αξιολόγηση της παροχής της υγειονομικής περίθαλψης, προκειμένου να υποστηρίξει τον ασθενή στη βελτιστοποίηση της βιολογικής, ψυχολογικής και κοινωνικής κατάστασης της υγείας του, λαμβάνοντας δεόντως υπόψη τους πολιτιστικούς και πνευματικούς παράγοντες.

Τα άτομα με νοητική αναπηρία έχουν υψηλότερα ποσοστά σωματικής και ψυχικής ασθένειας σε σύγκριση με τον γενικό πληθυσμό. Είναι πιθανό να χρειάζονται συνεχείς ιατρικές παρεμβάσεις και είναι πιθανότερο να παίρνουν συνταγογραφούμενα φάρμακα (Broda,

2004, Crabbe, 1994 Jansen, Krol, Groothoff & Post, 2004 Lennox, 2000). Παρά τα ευρήματα αυτά, συμβουλεύονται τον οικογενειακό τους ιατρό λιγότερο συχνά, δεν λαμβάνουν τακτική ανασκόπηση φαρμάκων και το επίπεδο της αντίχνευσης υγείας είναι ακανόνιστο και ελάχιστα προσβάσιμο. Η καλή παρακολούθηση και συντήρηση της υγείας μπορεί να έχει σημαντικό αντίκτυπο στην γενική υγεία των ατόμων με νοητική αναπηρία (Whittaker & McIntosh, 2000). Σε μια συζήτηση για την πρωτοβάθμια υγειονομική περίθαλψη για το συγκεκριμένο πληθυσμό, ο Powrie (2001) εντοπίζει σημαντικά κενά στην εξυπηρέτηση και προτείνει έναν επικεφαλής ρόλο για τους νοσηλευτές στην παροχή εκπαίδευσης για τα άτομα με νοητικά προβλήματα και τους φροντιστές τους σε σχέση με τις ανάγκες τους στην υγεία και στην οργάνωση και το συντονισμό των σχετικών εξετάσεων ή επεμβάσεων. Ο Jukes (1994) προσδιόρισε σημαντικό ρόλο για τους νοσηλευτές στην εκπαίδευση του προσωπικού πρωτοβάθμιας υγειονομικής περίθαλψης σχετικά με τα συγκεκριμένα προβλήματα και τις ανάγκες των ατόμων με νοητικά προβλήματα καθώς και για την συμβολή στην ανάπτυξη προγραμμάτων σπουδών σε αυτόν τον τομέα. Αυτός ο ρόλος διερευνάται από τον Jukes το 2002 σε ένα άρθρο σχετικά με την εισαγωγή της αντίληψης των Υγειονομικών Διευθυντών για τα άτομα με νοητικά προβλήματα στο Ηνωμένο Βασίλειο. Σε αυτό το ρόλο ο νοσηλευτής περιγράφεται ως παράγοντας διευκόλυνσης σε πεδία μάθησης διανοητικής αναπηρίας πέρα από τα επαγγελματικά σύνορα. Ιδιαίτερη έμφαση δίδεται στην προαγωγή της υγείας και στην εκπαίδευση, ιδίως σε ό, τι αφορά τα γεγονότα της ζωής και την κοινωνική ζωή του πληθυσμού αυτού που μπορεί να προκαλέσει ψυχική ασθένεια.

## 5.4 Συμπεράσματα

Η ανασκόπηση της βιβλιογραφίας, αν και ποικίλλει, καταδεικνύει σαφώς ότι ο επιπολασμός της δυαδικότητας είναι σημαντικός (Borthwick-Duffy, 1994, Moss κ.ά., 1997, Holland, 1999, Jakobson, 1999). Ενόψει των νοσηλευτών που αποτελούν τη μεγαλύτερη επαγγελματική ομάδα στο πλαίσιο της ψυχικής υγείας (Whiteford 1998), υπάρχει ανάγκη για ένα σαφώς καθορισμένο ρόλο της νοσηλευτικής φροντίδας του νοσηλευτή ψυχικής υγείας για άτομα με νοητική αναπηρία που αντιμετωπίζουν επίσης ψυχική ασθένεια. Υπό το πρίσμα αυτό, προκαλεί ανησυχία η έλλειψη βιβλιογραφίας που διατυπώνει τον ρόλο και τη λειτουργία του νοσηλευτή ψυχικής υγείας σε σχέση με τη νοητική αναπηρία στο πλαίσιο της οξείας ψυχικής υγείας. Αυτή η ανασκόπηση της διαθέσιμης βιβλιογραφίας υποστηρίζει τη σημασία ενός νοσηλευτικού ρόλου ψυχικής υγείας στον τομέα της νοητικής αναπηρίας, ιδιαίτερα ενόψει των ειδικών αναγκών και τρωτών σημείων των ατόμων που αντιμετωπίζουν τέτοια προβλήματα (Bouras & Holt, 2001, Moss et al, 2000, Nottestad & Linaker, 1999. Raitasuo, 1999). Οι νοσηλευτές περιγράφονται ως κατάλληλα τοποθετημένοι για να εκτελούν τους απαιτούμενους ρόλους προκειμένου να ανταποκριθούν στις ανάγκες των ανθρώπων που πάσχουν τόσο από ψυχική ασθένεια όσο και από νοητική αναπηρία, ενώ οι επικοινωνιακές δεξιότητες και οι θεραπευτικές σχέσεις περιγράφονται ως δύο κρίσιμα στοιχεία για τη φροντίδα αυτού του πληθυσμού. Πράγματι, αυτοί οι ρόλοι αποτελούν την ουσία της νοητικής νοσηλευτικής πρακτικής (Norman, 1998, Raitasuo et al, 1999, Culley & Genders, 1999, Sharkey & Lipshutz, 1982).

Η δυνατότητα να καταγραφεί με ακρίβεια ο ρόλος του νοσηλευτή στον τομέα διανοητικής αναπηρίας περιορίζεται σε μεγάλο βαθμό από τις διεθνείς διαφορές στις ρυθμίσεις παροχής υπηρεσιών και στις εκπαιδευτικές προσεγγίσεις (Parahoo & Barr, 1996). Αυτή η έλλειψη σαφήνειας έχει επηρεάσει τις προοπτικές της πολυεπιστημονικής νοσηλευτικής ομάδας, καθώς και των νοσηλευτών προς τον εαυτό τους (Lillywhite & Atwal, 2003, Mobbs et al, 2002, Stewart & Todd, 2001). Ωστόσο, με τη διατύπωση του ρόλου των νοσηλευτών διανοητικής αναπηρίας, η θεραπευτική σχέση προσδιορίστηκε ως κρίσιμη. Η ανθρώπινη επαφή και η εμπιστοσύνη θεωρήθηκαν ως αναπόσπαστο στοιχείο για την παροχή φροντίδας με επίκεντρο τον πελάτη (Parahoo & Barr, 1996, Raitatsuo et al, 1999).

Άλλες γνωστές λειτουργίες περιλάμβαναν τη διαχείριση των διαταραχών της συμπεριφοράς, κυρίως επιθετικότητας, η οποία αποδόθηκε ιδιαίτερα στον νοσηλευτικό ρόλο των επαγγελματιών υγείας (Gijbels, 1995)

Από τη βιβλιογραφία είναι προφανές ότι οι νοσηλευτές θεωρούν ότι ο ρόλος τους συμπεριλαμβάνει διάφορες ευρύς φάσεις, συμπεριλαμβανομένης της σωματικής φροντίδας, της ψυχοκοινωνική φροντίδας, της ανάπτυξης δεξιοτήτων, τις καθημερινές δραστηριότητες και άρση των περιορισμών και την παροχή κατάλληλου περιβάλλοντος (Green, 1988). Ωστόσο, η περιορισμένη βιβλιογραφία υποδηλώνει ότι οι νοσηλευτές θεωρούν ότι διαθέτουν τις εξειδικευμένες δεξιότητες και τις γνώσεις για να κατανοήσουν και επομένως να φροντίσουν τις πολύπλοκες ανάγκες ανθρώπων που έχουν διπλή αναπηρία (Τμήμα Υγείας, 1995). Η σημασία αυτού του τελευταίου σημείου οδήγησε στον εντοπισμό δύο ιδιαίτερα σημαντικών ρόλων, του ρόλου της υπεράσπισης και της ηγεσίας, και του ρόλου του εκπαιδευτή (Broda, 2004, Jenkins & Northway, 2002, Kwok, 2001, Mitchell, 2004, Moore, Nehring, 2003, Wittaker & McIntosh, 2000).

Η δημιουργία και η περαιτέρω ανάπτυξη αυτών των ρόλων απαιτείται επειγόντως, προκειμένου να αντιμετωπιστούν οι ειδικές και περίπλοκες ανάγκες των ανθρώπων που πάσχουν τόσο από ψυχική ασθένεια όσο και από πνευματική αναπηρία (Lennox, 2000). Ωστόσο, παρά την αναγνώριση της ανάγκης για νοσηλευτικές δεξιότητες, η βιβλιογραφία καταδεικνύει ότι οι νοσηλευτές έχουν έλλειψη εμπιστοσύνης και απροθυμία να συνεργαστούν με αυτόν τον πληθυσμό (Barr, 1990, McConkey, 2000, Naylor & Clifton, 1994). Εάν θέλουμε να καλυφθούν οι ανάγκες αυτής της εξαιρετικά ευάλωτης ομάδας ανθρώπων, είναι απαραίτητη η περαιτέρω έρευνα σχετικά με το ρόλο του νοσηλευτή.

## Επίλογος

Συμπεραίνουμε λοιπόν ότι τα άτομα με διανοητικά προβλήματα αντιμετωπίζουν ένα ευρύ φάσμα ανισοτήτων πρόσβασης στην υγεία. Το κράτος οφείλει να δημιουργήσει ένα πλαίσιο ασφάλειας και στήριξης των ατόμων αυτών προκειμένου να αντιμετωπιστούν τα τρωτά σημεία του συστήματος του. Παράλληλα, με την ενίσχυση των φροντιστών ατόμων με διανοητικά προβλήματα και της κατ' οίκον νοσηλευτικής μπορεί να βελτιωθεί πολύ η παρεχόμενη ποιότητα φροντίδας. Η αποδοτικότητα των υπηρεσιών αυτών είναι μεγάλη και υψίστης σημασίας καθώς αποτελεί πρόνοια για την μακροπρόθεσμη φροντίδα των ατόμων με διανοητικά προβλήματα.

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

### ΕΛΛΗΝΟΓΛΩΣΣΗ

- Αμίτσης Γ., 2012, Το διακύβευμα της κοινωνικής αλληλεγγύης στην Ελλάδα της ύφεσης –Η θέσπιση ενός γενικού συστήματος ελάχιστου εισοδήματος ως βασική πρόκληση μεταρρύθμισης, Πρακτικά Ειδικής Συνεδρίας, Νέα Φτώχεια και Κοινωνικός Αποκλεισμός, Πολιτικές Καταπολέμησης & Καθιέρωση ενός Ελάχιστου Εγγυημένου Εισοδήματος, Βουλή των Ελλήνων
- Βενιέρης Δ., 2011, *Κρίση Οικονομίας, Απορρύθμιση Κοινωνικής Πολιτικής: Η Νέα «Μικροελληνική» Καταστροφή 2010-2011*, Επιθεώρηση Κοινωνικών Ερευνών, 134-135, Α' - Β' 2011, 101-131
- Βενιέρης Δ., 2009, *Ευρωπαϊκή κοινωνική πολιτική και κοινωνικά δικαιώματα: Το τέλος των όντων*, Αθήνα, Ελληνικά Γράμματα.
- Βενιέρης Δ., 2010, *Κοινωνική μεταρρύθμιση, κοινωνική πολιτική και κοινωνικά δικαιώματα: «Η μέθοδος των τριών»*, στο Πετμεξίδου Μ. και Παπαθεοδώρου Χ. (επιμ.), *Κοινωνική μεταρρύθμιση και αλλαγές στο μείγμα «δημόσιου– ιδιωτικού» στο πεδίο της κοινωνικής πολιτικής*, Αθήνα, Ελληνικά Γράμματα.
- Βενιέρης Δ., Παπαθεοδώρου Χ. (επιμ.), 2003, *Η κοινωνική πολιτική στην Ελλάδα: Προκλήσεις και προοπτικές*, Αθήνα, Ελληνικά Γράμματα.
- Γεωργίου Ελισάβετ, 2014, *Ο ρόλος, Η προσφορά και οι ανάγκες των φροντιστών μακροχρόνιων ασθενών*, Διαθέσιμο στο: <http://Argonaflia.gr.html>, (Πρόσβαση 10 Απριλίου 2015)
- Γκαλλάν Α., Γκαλλάν Ζ. (1997), *Το παιδί με νοητική υστέρηση και η κοινωνία*, Αθήνα, Πατάκης.
- Γιατροί του Κόσμου – Ευρωπαϊκό Παρατηρητήριο, 2007, *Χωρίς Χαρτιά, Χωρίς Υγεία*, Έκδοση των Γιατρών του Κόσμου.
- Δυμοπούλου Β. Μαρία Ρομπέρτα Μαρία Φάντι Βαρβάρα Κιουρτση Κωνσταντίνος Λουβρος Ιωάννα Ζεννέτου Ανδριάννα Καββαδία Ιωάννης Αλαμάνος, 2011, κλινική μελέτη. *Ψυχοκοινωνική Παρέμβαση στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας*. Ιατρικά Χρονικά Βορειοδυτικής Ελλάδος, Τόμος 8, Τεύχος 1
- ΕΛ.ΣΤΑΤ., *Ερευνες ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης για τα έτη 1999 έως 2009*
- ΕΛ.ΣΤΑΤ., 2005, *Ειδική εκπαίδευση (ατόμων με ειδικές ανάγκες): Σχολικά έτη: 2000/01 –2005/06*
- ΙΝΕ/ΓΣΕΕΑΔΕΔΥ, 2002 *Μελέτες 16 Από την κοινωνική ευπάθεια στον κοινωνικό αποκλεισμό* (Επιστ. Υπεύθυνος: Παπαδοπούλου Δ.)



ΙΝΕ/ΓΣΕΕ–ΑΔΕΔΥ, 2008, *Η ελληνική οικονομία και η απασχόληση-Ετήσια Έκθεση 2008*, Αθήνα

ΕΟΠΥΥ, «Ενιαίος κανονισμός παροχών υγείας», ιστότοπος γενικής γραμματείας κοινωνικών ασφαλίσεων [http://www.ggka.gr/in\\_main\\_newnomoi.htm](http://www.ggka.gr/in_main_newnomoi.htm)

Ιωακείμογλου Η., 2010, *Υπηρεσίες υγείας: Από το δημόσιο αγαθό στο εμπόρευμα*, ΙΝΕ/ΓΣΕΕ–ΑΔΕΔΥ – Μελέτες, 32, Αθήνα.

Καλογεροπούλου, Μ., Μουρδουκούτας, Π., 2007. *Υπηρεσίες Υγείας, τόμος Α*, εκδόσεις Κλειδάριθμος, Αθήνα.

Κασιμάτη, Κ. 1998, *Πόντιοι στην Ελλάδα και Κοινωνικός Αποκλεισμός*, στο Κασιμάτη, Κ. επ., *Κοινωνικός Αποκλεισμός: Η Ελληνική Εμπειρία*, Αθήνα: Gutenberg, σ. 275-305

Καυτατζόγλου, Ι., 2006, *Κοινωνικός Αποκλεισμός: Εκτός, εντός και υπό*, Σαββάλας, Αθήνα

Καψάλης, Α., 2003. *Ευρωπαϊκό Δίκτυο για Συνεργασία και Ανταλλαγές σε θέματα Κοινωνικού Αποκλεισμού και υγείας των Μεταναστών*, Εθνική Έκθεση Ελλάδα.

Κοντιάδης, Ξ.Ι., 2008 *Εισαγωγή στην κοινωνική διοίκηση και τους θεσμούς κοινωνικής ασφάλειας*, Αθήνα, Παπαζήση.

Κυριόπουλος Ι., Σισσούρας Α. (επιμ.), 1997, *Ενιαίος Φορέας Υγείας: Αναγκαιότητα και ανταπάτη*, Αθήνα, Θεμέλιο.

Κωσταρίδου - Ευκλείδη Αναστασία (2005) *Μεταγνωστικές Διεργασίες και Αυτο-ρύθμιση* Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα

Λιαρόπουλος, Λ.Λ., 2007. *Οργάνωση Υπηρεσιών & Συστημάτων Υγείας* εκδόσεις Βήτα, Αθήνα.

Μάνος Ν. (1997), *Βασικά στοιχεία κλινικής ψυχιατρικής*, Αθήνα, University studio press.

Ματσαγκάνης Μ., 2011, *Η Κοινωνική Πολιτική σε Δύσκολους Καιρούς (Οικονομική Κρίση, Δημοσιονομική Λιτότητα και Κοινωνική Προστασία)* ΚΡΙΤΙΚΗ

Μπαλούρδος Δ., 2013, *Η φτώχεια στην Ελλάδα της Κρίσης: τάσεις, προκλήσεις και προοπτικές*, παρουσίαση στο Συνέδριο Συγκέντρωση του πλούτου και αυξανόμενη φτώχεια: αίτια, τάσεις και στρατηγικές αντιμετώπισης, Ίδρυμα Ρόζα Λούξεμπουργκ

Μπάρδης Πολυμείκης (1993) *Νοητική Καθυστέρηση Φύση-Αιτιολογία-Αντιμετώπιση*

Μωραϊτης, Ε., Γεωργούση, Ε., Ζηλίδης, Χ., Θεοδώρου, Μ. και Πολύζος, Ν. (1995). *Μελέτη για την Οργάνωση και Λειτουργία Ολοκληρωμένου Συστήματος Πρωτοβάθμιας Ιατρικής Φροντίδας*, Αθήνα: Υπουργείο Υγείας και Πρόνοιας

Νικολέντζος Α., 2010, *Η επιρροή των ιατρών στο Ελληνικό Σύστημα Υγείας: 1983–2001*, Διδακτορική Διατριβή (2008), Πανεπιστήμιο του Λονδίνου, Αθήνα, Focus on Health

Ουλής Παναγιώτης (2004) *Φιλοσοφία της Επιστημονικής Ψυχοπαθολογίας Μια συστηματική εισαγωγή* Αθήνα: εκδόσεις Leader Books

Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ) (1997). *Ταξινόμηση ICD-10 ψυχικών διαταραχών και διαταραχών της συμπεριφοράς. Κλινικές περιγραφές και οδηγίες για τη διάγνωση*. Απόδοση στα ελληνικά και επιμέλεια : Στεφανής, Σολδάτος, Μαυρέας. Αθήνα: Βήτα.

Παπαπέτρου Γ., Σπυροπούλου Ν., Φρονίμου Ε., Χρυσάκης Μ., (2010), Το κοινωνικό πορτρέτο της Ελλάδας 2010, ΕΚΚΕ, Αθήνα

Παρασκευόπουλος Ι.Ν. (1980), *Νοητική καθυστέρηση*, Αθήνα.

Πετμεζίδου Μ., 1992, *Κοινωνικές ανισότητες και κοινωνική πολιτική*, Αθήνα, Εξάντας.

Πιστικίδου-Δρόσου Λούκια (1982) *Το Ασκήσιμο Νοητικά Καθυστερημένο Παιδί Η αγωγή του στο σχολείο και στο σπίτι* Αθήνα: Εταιρεία Ελληνικών Εκδόσεων

Πολυχρονοπούλου Σ. (2001), *Παιδιά και έφηβοι με ειδικές ανάγκες και δυνατότητες*, Τόμος Α, Αθήνα, Ατραπός.

Πολυχρονοπούλου Σταυρούλα (1990) *Νοητική Καθυστερέση* Αθήνα

Ρέππας Χ., 2001, *Σημειώσεις για την έννοια του κοινωνικού αποκλεισμού*, Αντιτετράδια της εκπαίδευσης, τεύχος 59,174

Ρομπόλης Σ., 2010, *Οικονομική κρίση, κρίση απασχόλησης και κρίση κοινωνικής ασφάλισης*, Ενημέρωση, ΙΝΕ/ΓΣΕΕ-ΑΔΕΔΥ, τεύχ. 172, Μάιος.

Ροζανβαλον Π., 2003, *Το νέο κοινωνικό ζήτημα. Επανεξετάζοντας το κράτος πρόνοιας*, Αθήνα, Μεταίχμιο.

Ρωμανιάς Γ., 2010, *Θέσεις και παρατηρήσεις για το Ασφαλιστικό Νομοσχέδιο*, Ενημέρωση, ΙΝΕ/ΓΣΕΕ – ΑΔΕΔΥ, τεύχ. 173, Ιούνιος.

Σακελλαρόπουλος, Θ., 2003, *Ζητήματα Κοινωνικής Πολιτικής*, τόμος Α' Διόνικος, Αθήνα

Σακελλαρόπουλος Θ., 2004, *Συμμετοχικές διαδικασίες και ευρωπαϊκό κοινωνικό μοντέλο: Η Ανοιχτή Μέθοδος Συντονισμού ΙΣΤΑΜΕ-Α. ΠΑΠΑΝΔΡΕΟΥ*, Αθήνα

Σακελλαρόπουλος, Θ. και Οικονόμου Χ.Ι., 2006. *Εθνικές προτεραιότητες και ευρωπαϊκές προκλήσεις στη μεταρρύθμιση του συστήματος κοινωνικής προστασίας και απασχόλησης στην Ελλάδα, 1980-2004*, στο Μαραβέγιας Ν. και Σακελλαρόπουλος Θ. (επιμ) *Ευρωπαϊκή ολοκλήρωση και Ελλάδα: οικονομία κοινωνία, πολιτικές*, Διόνικος. Αθήνα

Σακελλαρόπουλος Θ., 2007 *Οι μεγάλοι αναπροσανατολισμοί στα κράτη πρόνοιας Κοινωνικά Δικαιώματα και Κρίση του Κράτους Πρόνοιας*, ΣΑΒΒΑΛΑΣ

Σταυρακάκη Χρυσούλα (1988) Νοητική Καθυστέρηση στο: Σύγχρονα Θέματα Παιδοψυχιατρικής 2<sup>ος</sup> Τόμος, 1<sup>ο</sup> Μέρος Ψυχοπαθολογία επιμ. Τσιάντης Γιάννης, Μανωλόπουλος Σωτήρης Αθήνα: εκδόσεις Καστανιώτη

Συνήγορος του Πολίτη, 2012, *Ετήσια Έκθεση*

Τούντας Γ., *Προς μια ενιαία πολιτική υγείας στην Ευρώπη*, Η Καθημερινή, 30/04/2008  
Τράπεζα της Ελλάδος, 2012, *Κοινωνική Πολιτική και Κοινωνική Συνοχή στην Ελλάδα σε συνθήκες οικονομικής κρίσης*.

Τσιάντης Γ. (1996), *Ψυχική υγεία του παιδιού και της οικογένειας*, Τεύχος Β, Αθήνα, Καστανιώτης.

Heiden Lynda & Hersen Michel (1999) *Εισαγωγή στην Κλινική Ψυχολογία* Επιμ. Αναστασία Καλαντζή-Αζίζι, Φώτιος Αναγνωστόπουλος Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα έκδοση

Hodapp Robert (2005) *Αναπτυξιακές θεωρίες και αναπηρία, Νοητική καθυστέρηση, αισθητηριακές διαταραχές και κινητική αναπηρία* (μετ. Μαρία Δεληγιάννη) επιστ. επιμ. Αθηνά Ζώνιου-Σιδέρη, Ηλέκτρα Σπανδάγου Αθήνα: Μεταίχμιο

## **ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ**

Adamson, L.B., Bakeman, R.R., Deckner, D.F. & Nelson, P.B (2012). Rating Parent – Child interactions: Joint Engagement, Communications Dynamics, and Shared Topics in Autism, Down Syndrome, and Typical Development. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 2622 – 2635.

American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. (2008). *Frequently asked questions on Intellectual Disabilities and the AAIDD Definition*. Washington: AAIDD. Available: <http://aaid.org>. Retrieved: 10 / 07 / 2014

American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM – IV – TR.4th Edition, Text Revision*. Washington (DC): American Psychiatric Association.

American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*, 4th edition, Washington DC: APA

Australian Health Ministers' Conference. (1998). *Second National Mental Health Plan*. Canberra: Australian Government Publishing Service.

Awan, I.H. & Awan, S.N. (2014). Parents' Attitude Towards Mentally Retarded Children. *Journal of Research in Social Sciences*, 1 (1), 31 – 51.

Bailey, N. & Cooper, S. (1997). The Current provision of specialist health services to people with learning disabilities in England and Wales. *Journal of Intellectual Disability Research*. 41(1): 52-59

- Barr, O. (1990). Knowledge of and attitudes towards people with mental handicaps. *Mental Handicapp*, 18: 109-113.
- Beange, H., McElduff, A. & Baker, W (1995). Medical disorders of adults with mental retardation. A population study. *American Journal of Mental Retardation*, 99: 595-604
- Borthwick-Duffy, S.A. (1994). Epidemiology and prevalence of psychopathology in people with mental retardation. *Journal of Consulting & Clinical Psychology*, 62(1): 17-27
- Bouras, N., Holt, G. & Gravestock, S. (1995). Community care for people with learning disabilities. *British Journal of Psychiatry Bulletin*, 19: 134-137.
- Bouras, N. & Holt, G. (2001). Community Mental Health Services for Adults with Learning Disabilities. In Thomicroft G. and Szmukler (Eds.) *Textbook of Community Psychiatry*. Oxford: Oxford University Press
- Broda, T. (2004). Services for Persons with Intellectual and Developmental Disabilities in Montreal: A Nurse's Perspective. *International Journal of Nursing and Developmental Disabilities*, 1(1): 7 Available at: URL: <http://journal.hsmc.org/ijnidd>
- Chang, C. M., Lee, Y., Yang, M. J., & Wen, J. K. (2001). Predictors of readmission to a medical-psychiatric unit among patients with minor mental disorders. *Chang Gung Medical Journal* 24(1)-34-43.
- Chaplin, R. (2004). General psychiatric services for adults with intellectual disability and mental illness. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48 (1): 1-10.
- Cowman, S., Farrelly, M., & Gilheany, P. (2001). An examination of the role and function of psychiatric nurses in clinical practice in Ireland. *Journal of Advanced Nursing*, 34(6): 745-753.
- Crabbe H. (1994). Pharmacotherapy in mental retardation. In N. Bouras (Ed). *Mental Health in Mental Retardation*. Cambridge: University Press
- Culley L. & Genders N. (1999). Parenting by people with learning disabilities: the educational needs of the community nurse. *Nurse Education Today*, 19: 502-508.
- Cutler, L. (2001). Mental health services for persons with mental retardation: role of the advanced practice psychiatric nurse. *Issues in Mental Health Nursing*, 22, 607-620
- Day, K. (2001). Service Provision and Staff Training. In A. Dosen & K. Day (Eds). *Treating Mental Illness and Behaviour Disorders in Children and Adults with Mental Retardation*. Washington DC: American Psychiatric Press.

Deb, S., Thomas, M., & Bright, C. (2001a). Mental disorder in adults with intellectual disability. 1: Prevalence of functional psychiatric illness among a community-based population aged between 16 and 64 years. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45: 495-505

Deb, S., Thomas, M., & Bright, C. (2001b). Mental disorder in adults with intellectual disability. 2: The rate of behaviour disorders among a community-based population aged between 16 and 64 years. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45: 506-514.

Department of Health (1995). *Health of The Nation. A Strategy for People with Learning Disability*. Wetherby: Department of Health.

Department of Human Services, Mental Health Branch. (1994). *Victoria's Mental Health Services: The Framework for Service Delivery*. DHS: Melbourne.

Gijbels, H. (1995). Mental health nursing skills in an acute admission environment: perceptions of mental health nurses and other mental health professionals. *Journal of Advanced Nursing* 21:460 - 465

Gilbert, T., Todd, M. & Jackson, N. (1998). People with learning disabilities who also have mental health problems: practice issues and directions for learning disability nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 27: 1151-1157.

Government of Victoria (1986). *Intellectually Disabled Persons' Services Act*. Melbourne: Victorian Government Printer

Government of Victoria (1986). *Mental Health Act*. Melbourne: Victorian Government Printer

Green, C. (1988). The development of a conceptual framework for mental handicap nursing practice in the UK. *Nurse Education Today*, 8: 9-17.

Hand, J. (1999). The care of individuals with mental retardation: Lessons from the New Zealand experience. *International Review of Psychiatry*, 11(1): 68-75.

Hallawell, B. (2001). Issues emerging from the London Learning Disability Plan. *British Journal of Nursing*, 10(3): 173-178

Hochberger, J. (1993). A special population: Nursing diagnoses for the psychiatric client with mental retardation. *Archives of Psychiatric Nursing*: 7(5): 308-310 Holland, A. (1999). Psychiatry and mental retardation. *International Review of Psychiatry*, 11(1): 76 - 82

Holt, G., Costello, H., Bouras, N., Diareme, S., Hillery, J., Moss, S., Rodriguez-Blazquez C, Salvador L, Tsiantis J, Weber G, Dimitrakaki C. (2000). BIOMED-MEROPE project: service provision for adults with intellectual disability: a European comparison. *Journal of Intellectual Disability Research*, 44: 685-696.

Howells G. (1986). Are the needs of mentally handicapped people being met? *Journal of the Royal College of General Practitioners*, 36: 449-435

Human Rights and Equal Opportunity Commission. (1993). Human Rights and Mental Illness. Canberra: Australian Government Publishing Service.

Jacobson, J. (1999). Dual diagnosis services: history, progress and perspectives. In N. Bouras (Ed). Psychiatric and Behavioural Disorders in Developmental Disabilities and Mental Retardation. Cambridge: University Press.

Jansen, D., Krol, B., Groothoff, J., Post, D. (2004). People with intellectual disability and their health problems: a review of comparative studies. Journal of Intellectual Disability Research. 48(2):93-102.

Jenkins, R. & Northway, R. (2002). Advocacy and the learning disability nurse. British Journal of Learning Disabilities, 30 (1): 8-12

Jukes, M. (1994). Development of the community nurse in learning disability: I. British Journal of Nursing, 3(15): 779-783

Jukes, M. (2002). Health Facilitation in learning disability: a new specialist role. British Journal of Nursing, 11(10): 694-698

Kwok, H. (2001). The provision of specialized psychiatric services for people with learning disability in Hong Kong, Hong Kong Journal of Psychiatry, 11(1): 21-24.

Lennox, N. G., Beange, H. & Edwards, N, E. (2000). The health needs of people with an intellectual disability. Medical Journal of Australia, 173(6): 328-330

Lillywhite, A. & Atwal, A. (2003). Occupational therapists' perceptions of the role of community learning disability teams. British Journal of Learning Disabilities. 31(3): 130-136

McConkey, R. & Tmesdale M. (2000). Reactions of nurses and therapists in mainstream health services to contact with people who have learning disabilities. Journal of Advanced Nursing, 32(1): 158.

Mellsop, G. W., Taumaepeau, B., & Smith, D. A. R. (1993). Mental health services in New Zealand. International Journal of Mental Health 22(1): 87-100.

Minto, C. (2001). Contemporary Issues in Learning Disability Nursing - A UK Perspective. Hong Kong Journal of Psychiatry. 11(1): 25-28.

Mitchell, D. (2004). Learning Disability Nursing. British Journal of Learning Disabilities. 32: 115-118

Mobbs, C, Hadley, S., Wittering, R. & Bailey, N. (2002). An exploration of the role of the community nurse, learning disability, in England. British Journal of Learning Disabilities, 30: 13-80.

Moore, D. (2003). Leading not Following. Learning Disability Practice. 6(5): 26

Moss, S., Emerson, E., Bouras, N. & Holland, A. (1997): Mental disorders and problematic behaviours in people with an intellectual disability: future directions for research. *Journal of Intellectual Disability Research* 41(6): 440-447.

Moss, S. Bouras, N. & Holt, G. (2000). Mental health services for people with intellectual disability: a conceptual framework. *Journal of Intellectual Disability Research*. 44(2): 97-107

National Health Services Executive (1998). *Signposts for Success in commissioning and providing health services for people with learning disabilities*. Wetherby: Department of Health.

Naylor, V., & Clifton, O. (1994). People with learning disabilities - meeting complex needs. *Health and Social Care*, 1:343-353.

Nehring, W. (2003). History of the roles of nurses caring for persons with mental retardation. *Nursing Clinics of North America*, 38: 351-372.

Nehring, W. (2003). The American experience. *Learning Disability Practice*, 6(3): 20-22.

Nehring, W. (2004). Directions for the future of intellectual and developmental disabilities as a nursing speciality. *International Journal of Nursing and Developmental Disabilities*. 1(1): Available at: URL:<http://journal.hsmc.org/ijnidd>

Department of Human Services (1986). *New Directions for Psychiatric Services in Victoria* Melbourne: Department of Human Services.

Norman I. (1998). Priorities for mental health and learning disability nurse education in the UK: A case study. *Journal of Clinical Nursing*. 7: 433-441

Nottestad J. & Linaker O. (1999). Psychiatric health needs and services before and after completed institutionalisation of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*. 43(6):523-530.

Office of Psychiatric Services, Health Department of Victoria (1996). *New Directions for Psychiatric Services in Victoria*. Melbourne: Health Department Victoria.

Parahoo, K. & Barr, O. (1996). Community mental handicap nursing services in Northern Ireland: a profile of clients and selected working practices. *Journal of Clinical Nursing*, 5: 221-8

Powrie, E. (2001). Caring for adults with a learning disability in the community. *British Journal of Nursing*, 10 (14): 928-934.

Raitasuo, S, Taiminen, T. & Salokangas, R. (1999). Inpatient care and its outcome in a specialist psychiatric unit for people with intellectual disability: a prospective study. *Journal of Intellectual Disability Research*. 43(2): 119-127.

Sharkey, P. & Lipshutz, M. (1982). Nursing care of the mentally retarded: communication issues. *Issues in Mental Health Nursing*. 4: 191-198

- Slevin, E., & Sines, D. (1996). Attitudes of nurses in general hospital towards people with learning disabilities: influence of contact and graduate-non-graduate status, a comparative study. *Journal of Advanced Nursing*, 24: 1116-1126.
- Stewart, D. & Todd, M. (2001). Role and contribution of nurses for learning disabilities: a local study in a county of the Oxford-Anglia region. *British Journal of Learning Disabilities*, 29: MS-ISO.
- Thiru, S. (1994). Focal Point. *Nursing Times*. 90(12): 62-64
- Thornton, C. (1999). Effective health care for people with learning disabilities: a formal carers' perspective. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 6(S): 383-390.
- United Kingdom Central Council for Nursing, Midwifery and Health Visiting (UKCC) (1999). *Practitioner-Client Relationships and the Prevention of Abuse*. London: UKCC.
- Vitiello, B., & Behar, D. (1992). Mental retardation and psychiatric illness. *Hospital and Community Psychiatry*, 43(S): 494-499.
- Whiteford, H. (1998). The momentum builds: mental health reform in Australia. *Australasia Psychiatry*, 5 : 221-223.
- Whittaker, A. & Makintosh, B. (2000). Changing Days. *British Journal of Learning Disabilities*. 28:1379-1381
- Yoder, P. (1986). Clarifying the Relation between Degree of Infant Handicap and Maternal Responsivity to Infant Communicative Cues: Measurement Issues. *Infant Mental Health Journal*, 7 (4), 281 – 293.
- Zigler, E. & Balla, D. (1982). Impact of Institutional experience on the Behavior and Development of retarded persons. In E. Zigler & D. Balla (Eds), *Mental Retardation: The developmental –Different Controversy*, 41 – 58.
- Zigler, E. & Hodapp, R.M. (1986). *Understanding mental retardation*. USA: Cambridge University Press.
- Zigler, E. & Hodapp, R.M., Kossan, N. (1986). Effects of types of institutionalization on responsiveness to social reinforcement, wariness, and outer directedness among low-MA residents. *American Journal of Mental Deficiency*, (91), 1, 10-17.
- Zigler, E., Hodapp, R. M & Edison, R.M. (1990). From Theory to Practice in the Care and Education of Mentally Retarded Individuals. *American Journal on Mental Retardation*, (95), 1, 1 – 12.
- Zoder – Martell, K.A., Dufrene, B.A., Tingstrom, D.H., Olmi, D.J. Jordan, S.S., Biskie, E. M., & Sherman, J.S. (2014). Training direct care staff to increase positive directions with individuals with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 35, 2180 – 2189.