

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ



ΣΧΟΛΗ

ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΩΝ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ ΚΑΙ
ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ

ΤΜΗΜΑ ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ ΕΠΙΧΕΙΡΗΣΕΩΝ

ΤΟΜΕΑΣ

ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΠΟΛΙΤΙΚΗΣ



ΠΜΣ

ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΚΑΙ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ
ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

«Η Πρόσβαση στις Υπηρεσίες Υγείας για Παιδιά με Αναπηρία»

**Κατσιούλη Σταυρούλα
ΑΡ. ΜΗΤΡΩΟΥ 20097**

ΑΘΗΝΑ ΔΕΚΕΜΒΡΙΟΣ 2022

GREEK REPUBLIC

UNIT OF

UNIVERSITY OF WEST ATTICA

SOCIAL POLICY



FACULTY OF BUSINESS,
ECONOMICS AND SOCIAL SCIENCES
DEPARTMENT OF BUSINESS
ADMINISTRATION

MSc IN HEALTH AND SOCIAL CARE
MANAGEMENT

MSc in Health and Social Care Management

MASTER THESIS

" Health Services accessibility for children with disabilities "

Katsioui Stavroula

R.N: 20097

Athens, JULY, 2023

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ



ΣΧΟΛΗ

ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΩΝ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ ΚΑΙ
ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ

ΤΜΗΜΑ ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ ΕΠΙΧΕΙΡΗΣΕΩΝ

ΤΟΜΕΑΣ

ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΠΟΛΙΤΙΚΗΣ



ΠΜΣ

ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΚΑΙ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ
ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

Τριμελής Επιτροπή Αξιολόγησης

Η μεταπτυχιακή διπλωματική εργασία εξετάστηκε επιτυχώς από την κάτωθι Εξεταστική
Επιτροπή:

A/α	ΟΝΟΜΑ ΕΠΩΝΥΜΟ	ΒΑΘΜΙΑΔΑ/ΙΔΙΟΤΗΤΑ	ΨΗΦΙΑΚΗ ΥΠΟΓΡΑΦΗ
1	Γιώργος Πιερράκος Καθηγητής	Επιβλέπων καθηγητής	
2	Ασπασία Γούλα Αναπληρώτρια Καθηγήτρια	Μέλος	
3	Αναστάσιος Σεπετής Επίκουρος Καθηγητής	Μέλος	

ΔΗΛΩΣΗ ΣΥΓΓΡΑΦΕΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

Η κάτωθι υπογεγραμμένη Κατσιούλη Σταυρούλα του Γεωργίου, με αριθμό μητρώου 20097 φοιτήτρια του Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών Διοίκηση και Διαχείριση Υπηρεσιών Υγείας και Μονάδων Κοινωνικής Φροντίδας του Τμήματος Διοίκησης Επιχειρήσεων της Σχολής Διοικητικών Οικονομικών και Κοινωνικών Επιστημών του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής, δηλώνω ότι:

«Είμαι συγγραφέας αυτής της μεταπτυχιακής εργασίας και ότι κάθε βοήθεια την οποία είχα για την προετοιμασία της, είναι πλήρως αναγνωρισμένη και αναφέρεται στην εργασία. Επίσης, οι όποιες πηγές από τις οποίες έκανα χρήση δεδομένων, ιδεών ή λέξεων, είτε ακριβώς είτε παραφρασμένες, αναφέρονται στο σύνολό τους, με πλήρη αναφορά στους συγγραφείς, τον εκδοτικό οίκο ή το περιοδικό, συμπεριλαμβανομένων και των πηγών που ενδεχομένως χρησιμοποιήθηκαν από το διαδίκτυο. Επίσης, βεβαιώνω ότι αυτή η εργασία έχει συγγραφεί από μένα αποκλειστικά και αποτελεί προϊόν πνευματικής ιδιοκτησίας τόσο δικής μου, όσο και του Ιδρύματος.

Παράβαση της ανωτέρω ακαδημαϊκής μου ευθύνης αποτελεί ουσιώδη λόγο για την ανάκληση του πτυχίου μου».

Η Δηλούσα



(Υπογραφή)

Σύντομη Περίληψη

Στην παρούσα διπλωματική εργασία παρουσιάζεται η πρόσβαση, που αφορά τα παιδιά με αναπηρία, τον αντίκτυπο της οικονομικής κρίσης σε κάθε δομή, καθώς και τον αριθμό και το προφίλ των χρηστών υπηρεσιών και την εξελισσόμενη κοινωνικοοικονομική κρίση τους. Η διερεύνηση της προσφοράς και της ζήτησης υπηρεσιών υγείας για παιδιά με αναπηρίες είναι σημαντική, ειδικά σε αυτούς τους καιρούς αυξημένου άγχους λόγω της φτώχειας, του κοινωνικού αποκλεισμού και των κρίσεων.

Οι προαναφερθέντες στόχοι θα επιτευχθούν μέσω της ανασκόπησης της υπάρχουσας βιβλιογραφίας.

Σκοπός αυτής της εργασίας είναι να τεκμηριώσει την προσβασιμότητα των υπηρεσιών υγείας για παιδιά με αναπηρίες και να αναδείξει τις καλύτερες πρακτικές και ενέργειες που είναι δυνατόν να εφαρμοστούν στη διαχείριση μονάδων παροχής υπηρεσιών υγείας. Επιπλέον, αναλύονται τα αντικειμενικά δεδομένα για την προσβασιμότητα των υπηρεσιών υγείας στην ελληνική περιφέρεια ώστε να αναδειχτεί το πρόβλημα και να γίνουν τα ευρήματά μας ευκαιρία για παραγωγικό προβληματισμό και περαιτέρω έρευνα πάνω στο θέμα.

Παρατηρούνται διαρκείς πρόοδοι τόσο στον τομέα της φροντίδας, όσο και της στήριξης ΑμεΑ με αποτέλεσμα οι απασχολούμενοι στο χώρο να επιβάλλεται να αναθεωρούν γνώσεις, δεξιότητες και πρακτικές συνεχώς.

Λέξεις - Κλειδιά : Άτομα με Αναπηρία (ΑμεΑ), υγεία, υπηρεσίες υγείας, προσβασιμότητα.

“ABSTRACT”

This master's thesis discusses access for children with disabilities, the effects of the economic crisis on each structure, the quantity and profile of service users, and the measures created in the context of the increasing socioeconomic crisis. It is critical to evaluate the supply and demand for health care for children with disabilities, especially in these days of rising poverty, social isolation, and stressful conditions induced by the crisis.

The aforementioned goals will be met by conducting a review of the available literature.

The work's goal is to document children with disabilities' access to health care while also highlighting excellent practices and initiatives that may be implemented to the administration of health service units. Furthermore, the goal is to collect objective data from the Greek region in terms of access to health care, to recognize the challenges, and for our results to become the source of healthy discussion and, maybe, the topic of subsequent research. Because advancements in the field of PWD care and support are ongoing, persons working in the sector should regularly assess their field of knowledge, abilities, and practices.

Keys Words: People with Disabilities (PWD), health, health services, accessibility.

Ευχαριστίες

Ολοκληρώνοντας τη συγγραφή της διπλωματικής μου εργασίας, αισθάνομαι την ανάγκη να εκφράσω την ευγνωμοσύνη μου σε όσους ανθρώπους συνέβαλαν στο έργο με τον δικό τους μοναδικό τρόπο.

Πρώτα από όλα, θα ήθελα να ευχαριστήσω ιδιαίτερα όλους τους καθηγητές του ΠΑΔΑ, οι οποίοι με βοήθησαν να εμπλουτίσω το θεωρητικό μου υπόβαθρο και των οποίων η επιστημονική κατάρτιση με στήριξε με πολλούς τρόπους σε όλη τη μεταπτυχιακή ακαδημαϊκή μου σταδιοδρομία.

Ευχαριστώ ειλικρινά τον κ. Γιώργο Πιερράκο, ιδιαίτερα για τις συμβουλές και την καθοδήγησή του κατά τον προγραμματισμό της διπλωματικής εργασίας.

Ένα απέραντο «ευχαριστώ» αξίζει στους ανθρώπους, οι οποίοι βρίσκονται στο πλάι μου πάντα και είναι η πηγή υποστήριξης και συμπαράστασης προς εμένα, στα μέλη της οικογένειάς μου.

Ένα μεγάλο ευχαριστώ στο σύζυγό μου. Χωρίς τη δική του επιμονή, δε θα είχα φτάσει στο σημείο αυτό. Χωρίς τη στήριξη και το ζήλο που επέδειξε σε όλο το διάστημα του μεταπτυχιακού μου, το ταξίδι στις ατραπούς της γνώσης θα παρέμενε μια απραγματοποίητη προσδοκία. Επίσης, ευχαριστώ τα παιδιά μου που με κατανόησαν και με στήριξαν.

Περιεχόμενα

Κατάλογος Ακρωνυμίων και Συντομογραφιών	8
Εισαγωγή	10
Κεφάλαιο 1^ο	
1.1. Υγεία και Υπηρεσίες Υγείας	12
1.2. Ιστορικοκοινωνική εξέλιξη της αναπηρίας	14
1.3. Ορισμός Αναπηρίας	16
1.4. Μοντέλα αναπηρίας	20
1.5. Ευρωπαϊκή Ένωση και Αναπηρία	23
1.6. Διάκριση μεταξύ ασθένειας- αναπηρίας	25
1.7. Επιπολασμός της αναπηρίας στα παιδιά	26
1.8. Παιδιά με Αναπηρίες / Ειδικές Ανάγκες (Γενικά Στοιχεία)	32
1.9. Χαρακτηριστικά οικογενειών με παιδιά με ειδικές ανάγκες	33
1.10 Οι επιπτώσεις της αναπηρίας στην οικογένεια	36
1.11. Σχέσεις μέσα στο οικογενειακό σύστημα.....	38
1.12. Είδη αναπηρίας	
1.12.1. Είδη αναπηρίας επιγραμματικά	39
1.12.2. Είδη αναπηρίας αναλυτικά	40
1.12.2.1 Σωματική ή κινητική αναπηρία	40
1.12.2.2 Αισθητηριακή Αναπηρία	42
1.12.2.3 Νοητική Υστέρηση	44
1.12.2.4 Διαταραχές αυτιστικού φάσματος	46
1.12.2.5 Επιληψία	48
1.12.2.6 Ψυχική αναπηρία	49
1.12.2.7 Χρόνιες ασθένειες	51
1.13. Αναπηρία και αντιμετώπιση από την πολιτεία	53
1.14. Εκπαίδευση παιδιών με αναπηρία	57
1.15. Ρόλος του Κράτους στην Εκπαίδευση και τη Δημιουργική Απασχόληση των Ατόμων με Αναπηρία.....	58

Κεφάλαιο 2^ο

2.1. Δομή του συστήματος υγείας	
2.2. Ελληνικό σύστημα υγείας	63
2.2.1. Στοιχεία ελληνικού συστήματος Υγείας	68
2.3. Η Οργάνωση των υπηρεσιών υγείας	74

Κεφάλαιο 3^ο

3.1. Η προσβασιμότητα στην Υγεία	77
3.2. Ορισμοί προσβασιμότητας	78
3.3. Προσβασιμότητα αποκλεισμένων ατόμων	79
3.4. Υπηρεσίες Υγείας και προσβασιμότητα	82
3.5. Η Πρόσβαση και η χρήση υπηρεσιών υγείας	83
3.6. Παράγοντες επιρροής πρόσβασης	87
3.7. Ανισότητες στην πρόσβαση υπηρεσιών υγείας	93

Κεφάλαιο 4^ο

Ενίσχυση των ευάλωτων οικογενειών	
4.1. Έννοια-Ορισμός Κοινωνικής Υποστήριξης	99
4.2. Οι δομές στήριξης	100
4.3. Το έργο των δομών στήριξης	101
4.4. Ανεπίσημα δίκτυα υποστήριξης	104

Κεφάλαιο 5^ο

5.1. Έρευνες στο διεθνή χώρο	105
5.2. Πρόσβαση και ισότητα σε άλλα κράτη	105
5.3. Σκέψεις για το μέλλον.....	107

Επίλογος – Συμπεράσματα	110
--------------------------------------	------------

Βιβλιογραφικές παραπομπές	112
--	------------

Ελληνική Βιβλιογραφία

Ξενόγλωσση Βιβλιογραφία

Κατάλογος Ακρωνυμίων και Συντομογραφιών

ΑμεΑ : Άτομα με αναπηρίες

ΑΣΕΑΝ : Ανωτέρα Σχολή Επισκεπτριών και Αδερφών Νοσοκόμων

ΔΑΦ : Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος

Δ.Φ.Υ. : Δευτεροβάθμια Φροντίδα Υγείας

ΕΚΑΒ : Εθνικό Κέντρο Άμεσης Βοήθειας

Ε.Ε : Ευρωπαϊκή Ένωση

Ε.Σ.Α.μεΑ. : Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία

ΕΣγΑ : Ευρωπαϊκή Στρατηγική για την Αναπηρία

Ε.Σ.Υ : Εθνικό Σύστημα Υγείας

Ε.Ο.Π.Υ.Υ : Εθνικό οργανισμό Παροχής Υπηρεσιών Υγείας

Ε.Φ.Κ.Α. : Εθνικό Φορέα Κοινωνικής Ασφάλισης

ΗΠΑ : Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής

Η/Υ : Ηλεκτρονικός Υπολογιστής

ΙΚΑ : Ίδρυμα Κοινωνικών Ασφαλίσεων

ΚΑΠΗ : Κέντρο Ανοιχτής Προστασίας Ηλικιωμένων

Κ.α. : Και άλλα

ΚΕΣΥ : Κέντρα Εκπαιδευτικής Συμβουλευτικής Υποστήριξης

ΚΕΦΙΑΠ : Κέντρα Φυσικής Ιατρικής – Αποκατάστασης

Κ.ά. : Και άλλα

Κτλ. : Και τα λοιπά

Κ.Υ : Κέντρα Υγείας

ΜΜΜ : Μέσα Μαζικής Μεταφοράς

ΜΚΟ : Μη Κυβερνητική Οργάνωση

Μ.Χ.Α.-Μ.Τ.Ν. : Μετοχικό Ταμείο Ναυτικού

Ο.Η.Ε. : Οργανισμός Ηνωμένων Εθνών

ΠΑ.ΣΟ.Κ : Πανελλήνιο Σοσιαλιστικό Κόμμα

ΠΑΣΥΠΚΑ : Πανελλήνιος Σύνδεσμος Παραπληγικών και Κινητικά Αναπήρων

ΠΟΥ : Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας

Π.Φ.Υ : Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας

Πχ. : Παραδείγματος χάρη

ΣΜΕΑΕ : Σχολικές Μονάδες Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης

Το.Μ.Υ. : Τοπικές Μονάδες Υγείας

Τ.Φ.Υ. : Τριτοβάθμια Φροντίδα Υγείας

Υ.Π. : Υγειονομική Περιφέρεια

CRC : Η Σύμβαση για τα Δικαιώματα του Παιδιού

CRPD : Η Σύμβαση για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία

PWD: People with Disabilities

Εισαγωγή

Η παρούσα μεταπτυχιακή εργασία αναφέρεται στην «Πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας για παιδιά με αναπηρία», έχοντας σκοπό να τεκμηριώσει την προσβασιμότητα των υπηρεσιών υγείας για παιδιά με αναπηρίες και να αναδείξει τις καλύτερες πρακτικές και ενέργειες που είναι δυνατό να εφαρμοστούν στη διαχείριση μονάδων παροχής υπηρεσιών υγείας. Σημαντικό είναι να εξεταστεί λεπτομερέστερα και η προσφορά-ζήτηση σε υπηρεσίες υγείας για παιδιά με αναπηρία, ιδιαίτερα σήμερα, όπου η ανέχεια, η κοινωνική περιθωριοποίηση, ο αυξανόμενος ρυθμός των ψυχοπαιστικών καταστάσεων που έχει δημιουργήσει η κρίση έχουν κλιμακωθεί.

Η υγεία είναι ένα μέτρο σωματικής, ψυχολογικής, ακόμη και ψυχικής κατάστασης ενός οργανισμού. Κατά τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ) ως υγεία έχει οριστεί *«η κατάσταση της πλήρους σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής υγείας, όχι απλώς την απουσία ασθένειας ή αναπηρίας».*

Ο όρος Υπηρεσίες Υγείας δηλώνει την παροχή υπηρεσιών προερχόμενες από παρόχους υγείας (γιατρούς, νοσηλευτές, νοσοκομεία κτλ.) και καλύπτουν ένα μεγάλο φάσμα δραστηριοτήτων.

Άτομα με αναπηρία (ΑΜΕΑ) ορίζονται τα άτομα με μακροχρόνιες σωματικές, διανοητικές, πνευματικές ή αισθητηριακές αναπηρίες που, όταν αλληλοεπιδρούν με διάφορα εμπόδια, όπως θεσμικές, περιβαλλοντικές ή κοινωνικές διαταραχές συμπεριφοράς, μπορεί να εμποδίσουν τα άτομα αυτά να συμμετέχουν πλήρως και αποτελεσματικά σε μια κοινωνία ισότιμη με τους άλλους.

Η προέλευση της λέξης «πρόσβαση» θεωρείται το πέραςμα από όπου μπορεί κανείς να πλησιάσει κάπου, ο τόπος, η θέση. Ως υπηρεσία υγείας, θεωρείται κάθε υπηρεσία που παρέχεται στον τομέα των υπηρεσιών υγείας από δημόσιο ή ιδιωτικό φορέα. Χρησιμοποιώντας τον όρο «Πάροχοι Υγείας» γίνονται αντιληπτά τα φυσικά πρόσωπα (επαγγελματίες υγείας) ή τα νομικά πρόσωπα (νοσοκομεία, ιδιωτικές κλινικές, κλινικές για χρόνιες παθήσεις, ιδιωτικά διαγνωστικά κέντρα) καθώς και Μ.Χ.Α.-Μ.Τ.Ν. αλλά και ιδιωτικά εργαστήρια φυσικής ιατρικής και αποκατάστασης που προσφέρουν υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης.

Πρόσβαση είναι η δυνατότητα συμμετοχής σε όλα τα επίπεδα της καθημερινότητας στη ζωή του ατόμου και είναι δικαίωμα κάθε πολίτη με ή χωρίς αναπηρία. Η προσβασιμότητα αναφέρεται σε εκείνα τα χαρακτηριστικά ενός περιβάλλοντος που παρέχουν τη δυνατότητα σε όλα τα μέλη της κοινωνίας, ανεξάρτητα από φύλο, ηλικία, σωματική διαμόρφωση, ισχύ, αντίληψη και άλλα χαρακτηριστικά, να έχουν πρόσβαση και να χρησιμοποιούν τις παρεχόμενες υποδομές, υπηρεσίες και αγαθά.

Η εργασία χωρίζεται σε πέντε κεφάλαια. Στο πρώτο αναλύονται οι ορισμοί για την υγεία, τις υπηρεσίες υγείας, της αναπηρίας και περιγράφονται τα μοντέλα και τα είδη αναπηρίας, καθώς και το ρόλο που διαδραματίζει το κράτος στην εκπαίδευση και τη δημιουργική απασχόληση των ΑμεΑ και πώς αντιμετωπίζονται τα άτομα αυτά από τη πολιτεία.

Στο δεύτερο κεφάλαιο αναλύεται το Ελληνικό σύστημα υγείας και την οργάνωση των υπηρεσιών υγείας (πρωτοβάθμια, δευτεροβάθμια και τριτοβάθμια περίθαλψη).

Στο τρίτο κεφάλαιο δίνονται οι ορισμοί της προσβασιμότητας, αναφέρονται από ποιους παράγοντες επηρεάζεται η πρόσβαση και με ποιο τρόπο οι ανισότητες που προκύπτουν επιδεινώνουν την υγεία των μειονεκτούντων ομάδων της κοινωνίας.

Ακολουθεί το τέταρτο κεφάλαιο όπου γίνεται αναφορά στις δομές στήριξης και στα δίκτυα υποστήριξης οι οικογένειες των παιδιών με αναπηρία.

Στο πέμπτο και τελευταίο κεφάλαιο αναφέρουμε πώς οι έρευνες σε διεθνές επίπεδο έχουν τεκμηριώσει ανισότητες στον τομέα της υγείας και την πρόσβαση και την ισότητα σε άλλα κράτη, και θα κλείσουμε το κεφάλαιο με κάποιες σκέψεις που αν εφαρμοστούν στο μέλλον θα βοηθήσουν στη βελτίωση των συστημάτων υγείας.

Αυτή η διπλωματική εργασία έχει ως στόχο να παρουσιάσει την πρόσβαση παιδιών με αναπηρία, ώστε να διερευνηθούν και να αναδειχθούν τα προβλήματα της πρόσβασης σε υπηρεσίες υγείας, καθώς και οι επιπτώσεις που προκύπτουν από την οικονομική κρίση στο εσωτερικό της κάθε δομής αλλά και στον αριθμό και προφίλ όσων χρησιμοποιούν τις υπηρεσίες υγείας καθώς και τις στρατηγικές που αναπτύσσονται στα πλαίσια της εξελισσόμενης κοινωνικοοικονομικής κρίσης.

Κεφάλαιο 1^ο

1.1. Υγεία και Υπηρεσίες Υγείας

Η υγεία αποτελεί ένα από τα πιο σημαντικά στοιχεία μιας ολοκληρωμένης και ευτυχισμένης ζωής. Η έννοια της υγείας σε όλο το φάσμα της ανθρώπινης ιστορίας ποικίλλει μεταξύ των πολιτισμών, οι περισσότεροι από τους οποίους τη βλέπουν ως μια αρμονία μέσα στο άτομο και της ίδιας της σχέσης μεταξύ ατόμου και περιβάλλοντος. (Σουρτζή Π., 1998)

Η υγεία είναι ένα μέτρο σωματικής, ψυχολογικής, ακόμη και ψυχικής κατάστασης ενός οργανισμού. Δεν υπάρχει ακόμη ενιαίος ορισμός του όρου «υγεία». Η πρώτη προσπάθεια έγινε το 1946 από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ) όπου με την ιδρυτική του διακήρυξη, η υγεία ορίζεται ως «η κατάσταση της πλήρους σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής υγείας, όχι απλώς της απουσίας νόσου ή αναπηρίας». Περιγράφει μιας ιδανική κατάσταση ή στόχο και όχι μόνο μια απλή έννοια της υγείας. (Καραδήμας Ε., 2005)

Συνοψίζοντας, μπορούμε να πούμε ότι η υγεία είναι η κατάσταση της ικανότητας που έχει ένα άτομο να ξεπερνά τις κρίσεις και να εξισορροπεί εμπόδια, να διαμορφώνει νέους κανόνες συμπεριφοράς και νέες αξίες. (Σαρρής Μ., 2001)

Επομένως, οι προσωπικοί παράγοντες, όπως το περιβάλλον, η εργασία, το εισόδημα, οι σχέσεις κ.λπ., επηρεάζουν την υγεία. Γενετική, περιβάλλον (τρόπος ζωής, στέγαση, εργασία, συνθήκες εργασίας, μόλυνση του περιβάλλοντος), παράγοντες συνθηκών διαβίωσης (συμπεριφορά, διατροφή, άσκηση, κάπνισμα, χρήση ουσιών), παράγοντες που σχετίζονται με συστήματα και υπηρεσίες υγείας, παράγοντες αγωγής υγείας και επηρεάζουν την υγεία των ατόμων κ.λπ. μια κοινωνική που σχετίζεται με την υγεία και την ασθένεια. (Σταθόπουλος, 2005)

Το άρθρο 1 παράγραφος 1 του Υπουργείου Υγείας αναφέρεται στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας (ΠΦΥ) ως όλες τις ολοκληρωμένες υπηρεσίες με σκοπό να παρακολουθούν, διατηρούν και να βελτιώνουν την ανθρώπινη υγεία. Οι υπηρεσίες που περιλαμβάνονται έχουν σκοπό να προάγουν την υγεία, να προλαμβάνουν τις ασθένειες, να συντελούν στη διάγνωση, τη θεραπεία, να παρέχουν ολοκληρωμένη φροντίδα και παρακολούθηση. Το κράτος είναι υπεύθυνο να παρέχει ποιοτικές υπηρεσίες Π.Φ.Υ σεβόμενο τα δικαιώματα και τις ανάγκες τους.

Η υγειονομική υπηρεσία είναι η αρμόδια υπηρεσία του Υπουργείου Υγείας και η υπηρεσία ελέγχου δημόσιας υγείας και υγιεινής που εδρεύει στην έδρα των περιφερειών και των επαρχιακών ενοτήτων της χώρας, ανεξάρτητα από τη διοικητική της δομή. (Άρθρο 2)

Ο όρος Υπηρεσίες Υγείας δηλώνει την παροχή υπηρεσιών που πηγάζουν από παρόχους υγείας (γιατρούς, νοσηλευτές, νοσοκομεία κτλ.) και καλύπτουν ένα μεγάλο φάσμα δραστηριοτήτων.

Οι υπηρεσίες υγείας χωρίζονται σε νοσοκομειακές, εξωτερικές υπηρεσίες και υπηρεσίες πρωτοβάθμιας περίθαλψης. Οι υπηρεσίες εξωτερικών ασθενών και πρωτοβάθμιας περίθαλψης στα νοσοκομεία αποτελούν «ανοιχτή περίθαλψη» (εξωτερικά ιατρεία), οι οποίες έχουν σχεδιαστεί για να παρέχουν πρόληψη, θεραπεία και αποκατάσταση σε όλη την κοινότητα, προκειμένου να περιορίσουν την επισκεψιμότητα, όταν αυτή δεν θεωρείται αναγκαία, στη νοσοκομειακή περίθαλψη.

Η παροχή υπηρεσιών υγείας καθορίζεται από παράγοντες όπως είναι: α) η ικανή κάλυψη του ανθρώπινου δυναμικού, β) το μέγεθος των προσφερόμενων υλικών πόρων, γ) τα επιδημιολογικά πρότυπα και δ) η κοινωνική και οικονομική ανάπτυξη (Kygiopoulos et al., 1999). (Κυριόπουλος Γιάννης, 2006)

Τα βασικά χαρακτηριστικά των υπηρεσιών υγείας που ορίζει ο Μπουσανίδης είναι η διαθεσιμότητα, η προσβασιμότητα, η συνέχεια παροχής καθώς και η επάρκεια και η αποτελεσματικότητα.

Αναλυτικότερα, οι υπηρεσίες υγείας πρέπει να παρέχονται στον πληθυσμό δίχως φραγμούς και χρονικά όρια, χωρίς να εξαρτώνται από την κοινωνικοοικονομική κατάσταση του ασθενούς. Οι υπηρεσίες είναι αναγκαίο να παρέχονται όχι μόνο όταν εκδηλώνεται η ασθένεια, αλλά και πριν και μετά την εκδήλωσή της.

Επιπρόσθετα, οι παροχές είναι απαραίτητο να συμβαδίζουν με τις ανάγκες του πληθυσμού και να βελτιώνουν την υγεία του. (Μπουσανίδης Χ., 1991)

1.2. Ιστορικοκοινωνική εξέλιξη της αναπηρίας

Τα άτομα με αναπηρία υπάρχουν από την αυγή της ανθρωπότητας. Διότι υπήρξαν, υπάρχουν και θα υπάρχουν ατυχήματα, κληρονομικές ασθένειες του ανθρώπου (γονίδια), όπως και πολλοί άλλοι παράγοντες που συμβάλλουν στην αναπηρία. Οι διαφορές που παρατηρούνται ανάλογα με το χρόνο και την κοινωνία σχετίζονται με το πώς βλέπει το κάθε άτομο την αναπηρία. Αυτό είναι σημαντικό επειδή από τη γνώση επηρεάζεται ο τρόπος με τον οποίο προσεγγίζουμε αυτούς τους ανθρώπους, τη συμπεριφορά και τη στάση μας απέναντί τους αλλά και τις πολιτικές που εφαρμόζονται προκειμένου να αντιμετωπιστούν τα προβλήματά τους.

Η αντιμετώπιση που τυγχάνουν τα άτομα με αναπηρία εξαρτάται από το τι σημαίνει να είσαι ανάπηρος και από κοινές αντιλήψεις που διαφοροποιούνται ανάλογα με την εποχή και την κοινωνία

Αυτά ποικίλλουν από την αρχαιότητα έως την πρόσφατη εποχή (γύρω στο 1980) και σε ορισμένες περιπτώσεις παρατηρείται ότι είναι αντιφατικά. Για παράδειγμα, στην Οδύσσεια από τον Όμηρο αναφέρεται η περίπτωση ενός τυφλού ποιητή που ευνοούνταν από τον βασιλιά και συνήθιζε να βρίσκεται στην αυλή. Αντίθετα, η Ιλιάδα αναφέρει την περίπτωση του Ηφαίστου, που φυλακίστηκε για την αναπηρία του και μετά από κοροϊδία των θεών εκδιώχτηκε από τον Όλυμπο.

Στις πρωτόγονες κοινωνίες, λόγω του περιορισμού των συνθηκών διαβίωσης, το μέσο προσδόκιμο ζωής των ατόμων με συγγενείς αναπηρίες δεν ξεπερνά τη βρεφική ηλικία και οι πιο πολλές φυλές επιτρέπουν τη θανάτωση άρρωστων νεογνών. Στη Σπάρτη τα άτομα που είχαν κάποια αναπηρία δεν είχαν θέση στην κοινωνία και η κατάληξη τους ήταν να ρίχνονται στον Καιάδα. Από την άλλη πλευρά στη δημοκρατική Αθήνα ψηφίζονταν νόμοι οι οποίοι τους προστάτευαν και τους στήριζαν οικονομικά. Στην αρχαία Ρώμη, οι διανοητικά ανάπηροι χρησιμοποιούνταν ως κλόουν για να ευχαριστήσουν τον αυτοκράτορα, ενώ στο Βυζάντιο η απομόνωση και η ιδρυματοποίηση ήταν οι μόνες μέθοδοι που χρησιμοποιούνταν. (Πολυχρονοπούλου, 2012)

Αντίθετα, στην αρχαία Αίγυπτο, αντιμετωπίζονταν θετικά. Ομοίως, υπήρχαν πρώιμες μορφές κοινωνικής φροντίδας για αυτούς τους ανθρώπους στην αρχαία Αθήνα

και ο Ιπποκράτης ήταν ο πρώτος που υποστήριξε τα άτομα με αναπηρία, ισχυριζόμενος ότι δεν ήταν δαίμονες ή θεοί που έβλαψαν τους ανθρώπους, αλλά κάποιο είδος ασθένειας.

Κατά τον Μεσαίωνα, η κατάσταση επιδεινώθηκε, αλλά κατά την Αναγέννηση φαίνεται να έχει βελτιωθεί. Τα άτομα με αναπηρίες άρχισαν να αντιμετωπίζονται πιο ανθρώπινα από την κοινωνία αλλά η εκμετάλλευση συνεχίστηκε. Η Γαλλική Επανάσταση τον 18ο αιώνα ξύπνησε το αίσθημα κοινωνικής ευθύνης του ατόμου, ιδιαίτερα το αίσθημα ευθύνης του κράτους για τα μέλη, συμπεριλαμβανομένων των ατόμων με αναπηρία, και ο επόμενος 19ος αιώνας, λόγω του έργου της ειδικής αγωγής, ήταν ορόσημο στην ιστορία της ειδικής εκπαίδευσης. Ο Jean Marc Gaspard Itard (1774-1838) απέδειξε ότι ακόμη και ένα παιδί με βαριά νοητική υστέρηση θα μπορούσε να αυξήσει τις δυνατότητές του μέσα από την ειδική εκπαίδευση, εκφράζοντας ταυτόχρονα πολλές σύγχρονες ιδέες για την εκπαίδευση των ατόμων με αναπηρία και την ίδρυση πολλών εκπαιδευτικών ιδρυμάτων.

Τον 20ο αιώνα, μια πιο σημαντική προσπάθεια ήταν η έρευνα και η ανθρώπινη μεταχείριση για άτομα με αναπηρία. Αρκετές υπηρεσίες φορείς και άτομα συνεργάζονται με σκοπό να αναπτυχθεί η ειδική εκπαίδευση με επίκεντρο άτομα με αναπηρία. (Πολυχρονοπούλου, 2012)

Τον 21ο αιώνα, σύμφωνα με τον Oliver (1990) (όπως αναφέρεται στη Συμεωνίδου (2006)), το δικαίωμα στην κοινωνική ένταξη των ατόμων με αναπηρία άρχισε να συζητείται. Μετά τον Β' Παγκόσμιο Πόλεμο, μέσω της νεοσύστατης οργάνωσης αναπηρίας Disability People άρχισαν να εκφράζουν στο κράτος την πρόοδο της ιατρικής και να προωθούνται τα δικαιώματα των ατόμων με ειδικές ανάγκες ή αναπηρίες και τη συμβολή της τεχνολογίας για την αποκατάσταση πολλών μορφών σωματικών αναπηριών καθώς επίσης και να εντάσσουν άτομα με αναπηρίες στην σύγχρονη κοινωνία της τεχνολογίας και των υπολογιστών..

Αξιοσημείωτο είναι ότι ενώ η κοινωνία έχει συνειδητοποιήσει τις ψυχοκοινωνικές παραμέτρους της αναπηρίας τις τελευταίες δεκαετίες, υπάρχει ακόμη πολύς δρόμος για να μην θεωρούνται πλέον πολίτες «δεύτερης κατηγορίας» τα άτομα με σωματικές και αισθητηριακές αναπηρίες. (Antonio, 2009)

1.3. Ορισμός Αναπηρίας

Από τον Αριστοτέλη και τον Πλάτωνα αναφέρεται η έννοια της αναπηρίας, συγκεκριμένα, στον τρόπο που άτομα με κώφωση αναπτύσσουν τις δεξιότητές τους και λαμβάνουν εκπαίδευση.

Η πρώτη αναφορά στην αναπηρία έχει θρησκευτική βάση και ερμηνεύεται ως προκατάληψη και δεισιδαιμονία (τιμωρία θεού, κατάρα, κρίση κ.λπ.). Αυτός είναι ο λόγος ο οποίος τα άτομα με αναπηρία αντιμετωπίζονται με συμπόνια, έλεος, ή ακόμη τους απορρίπτει είτε τους αποβάλλει η κοινωνία. Πρώτος επιστήμονας, ο Ιπποκράτης, αναφέρει την αναπηρία γύρω στο 400 π.Χ., σύμφωνα με τον οποίο η αναπηρία προέρχεται από μια ασθένεια του εγκεφάλου. Η στάση του Ιπποκράτη ήταν προάγγελος εκείνης της εποχής, ευνοώντας την αποδοχή των ατόμων με αναπηρία και ώθησε την ορμή για αναζήτηση θεραπείας.

Σύμφωνα με τον ορισμό των Ηνωμένων Εθνών (1975), ο όρος «ανάπηρος» αναφέρεται σε «άτομο που, λόγω συγγενών ή επίκτητων παθήσεων, δεν είναι σε θέση να εξασφαλίσει στον εαυτό του εν όλω ή εν μέρει μία φυσιολογική, προσωπική ή κοινωνική ζωή. Καταλήξαμε, λοιπόν, στο συμπέρασμα ότι η αναπηρία χωρίζεται σε κινητική ή σωματική, αισθητηριακή, νοητική, γνωστική και συναισθηματική. Οι χρόνιες παθήσεις επιβαρύνουν, επίσης, το άτομο με ένα τεράστιο βάρος αλλά και με απώλεια λειτουργικότητας (Hodapp, 2005), (Σταθόπουλος, 2005).

Σύμφωνα με μια άλλη ταξινόμηση, η αναπηρία διακρίνεται σε αναπηρία κατά τη γέννηση και αναπηρία που μπορεί να προκληθεί σε κάποια χρονική στιγμή από γενετικά αίτια, ασθένειες, επαγγελματικά - τροχαία ή άλλα ατυχήματα. Έτσι, τα καθιερωμένα εμπόδια, ανεξάρτητα από τη μορφή και το χρόνο τους, έχουν ως αποτέλεσμα την ολική ή μερική απώλεια ικανότητας ενός ατόμου να καλύψει τις ανάγκες του (Hodapp, 2005) (Σταθόπουλος, 2005).

Σήμερα, αποτελεί αδιαμφισβήτητο γεγονός ότι, οι αντιλήψεις για τα άτομα με αναπηρία έχουν βελτιωθεί. Γίνονται αποδεκτοί και σκιαγραφείται ένα καλύτερο μέλλον για αυτούς. Η στρατηγική της «Ευρώπη 2020» και η Ευρωπαϊκή Επιτροπή υποστηρίζουν τις πολιτικές των κρατών μελών σχετικά με την κοινωνική προστασία και ένταξη για άτομα με αναπηρία (<http://ec.europa.ec>), τα Ηνωμένα Έθνη έχουν

υπογράψει μια σύμβαση σχετικά με τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρίες, η εφαρμογή των οποίων είναι Υποχρεωτική σε παγκόσμια εμβέλεια. (Κώστας Χριστάκης, 2019)

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ), έκανε ταξινομήσεις το 1980. Πιο συγκεκριμένα, η αναπηρία ορίζεται από την προοδευτική χρήση των όρων «απώλεια» (αποδυνάμωση, απώλεια σταθερότητας ή λειτουργικότητας), «αναπηρία» (περιορισμός - μειωμένη ικανότητα) και «αναπηρία» (αναπηρία - απώλεια ικανότητας συμμετοχής σε δραστηριότητες). Το 2001, ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας εισήγαγε ένα νέο σύστημα ταξινόμησης (Διεθνής Ταξινόμηση Λειτουργίας, Αναπηρίας και Υγείας) με προσθήκη νέων παραμέτρων. Η «Λειτουργία» αναφέρεται στην ικανότητα ενός ατόμου να εκτελεί καθημερινές ανθρώπινες λειτουργίες, «δέσμευση» και «δραστηριότητα» σε ποικίλες καταστάσεις, δηλαδή εκτέλεση δράσης. Επιπρόσθετα, αναφέρεται η έννοια της «περιορισμοί συμμετοχής και δραστηριότητας», δηλαδή τα προβλήματα που αντιμετωπίζει ένα άτομο όταν εμπλέκεται σε καταστάσεις ζωής και εκτελεί δραστηριότητες. (Shakespeare and Watson, 2002)

Ως άτομα με αναπηρία (AMEA) χαρακτηρίζονται τα άτομα με μακροχρόνιες σωματικές, διανοητικές, πνευματικές ή αισθητηριακές αναπηρίες που, όταν αλληλοεπιδρούν με διάφορα εμπόδια, όπως θεσμικές, περιβαλλοντικές ή κοινωνικές διαταραχές συμπεριφοράς, μπορεί να εμποδίσουν τα άτομα αυτά να συμμετέχουν πλήρως και αποτελεσματικά σε μια κοινωνία ισότιμη με τους άλλους. (άρθρο 2)

Σύμφωνα με τον ορισμό του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας, ως άτομα με ειδικές ανάγκες θεωρούνται εκείνα που εμφανίζουν σοβαρή αναπηρία λόγω σωματικής είτε ψυχικής διαταραχής. Για αυτή τη θεώρηση: α) ο Π.Ο.Υ. ορίζει την αναπηρία ως «οποιαδήποτε υλική απώλεια ή αλλοίωση στη δομή ή στην ψυχική, σωματική ή ανατομική λειτουργία», β) η αναπηρία αναλογεί σε «οποιαδήποτε ολική ή μερική μείωση της ικανότητας εντός του κανονικού με κάποιο τρόπο ή μέσο», γ) Το έλλειμμα ορίζεται ως «λόγος ελαττώματος ή ανικανότητας που απαγορεύει ή περιορίζει την εκτέλεση ενός φυσιολογικού ρόλου (ανάλογα με το φύλο, την ηλικία, , τους κοινωνικούς και πολιτισμικούς παράγοντες) για αυτό το άτομο .

Στον ορισμό του Συμβουλίου Υπουργών της Ευρωπαϊκής Οικονομικής Κοινότητας του 1993, AMEA θεωρούνται «άτομα που έχουν σοβαρή αναπηρία ή

αναπηρία λόγω σωματικής ή αισθητηριακής βλάβης η οποία προκαλεί διανοητική αναπηρία και περιορίζει ή ακόμη και αποκλείει μια δραστηριότητα εξ ολοκλήρου. Η λειτουργία, η οποία θεωρείται ομαλή για τον άνθρωπο (Ζώνιου-Σιδέρη, 1996), εμποδίζει την αντικειμενική κρίση και έτσι καταλήγουμε σε έναν ικανοποιητικό ορισμό.

Ο Χουρδάκης (2007) επισημαίνει ότι δεν υπάρχουν πρότυπα ασφαλείας που να καθορίζουν τις ειδικές ανάγκες, «επομένως, γενικά ορίζονται από το βαθμό στον οποίο ορισμένα χαρακτηριστικά ενός ατόμου διαφέρουν από αυτά που συνήθως θεωρούνται φυσιολογικά ή αποκαλούμενα μέτρια», ενώ η Πολυχρονοπούλου-Ζαχαρογεώργα (1999) επεσήμανε τους φόβους του στιγματισμού και της περιθωριοποίησης των ατόμων αυτών. Επιπλέον, σύμφωνα με τον Oliver (1996-Λιασίδου 2016), η αναπηρία ορίζεται ως κώλυμα ή άλλος περιορισμός δραστηριότητας. Αυτό σημαίνει ότι τα άτομα αυτά αποκλείονται από τη συμμετοχή σε δημόσιες και κοινωνικές δραστηριότητες, σχηματίζοντας μια καταπιεσμένη ομάδα στην κοινωνία. Τέλος, τονίστηκε ότι η αναπηρία έχει υψίστης σημασίας περιορισμούς και δεν αφορούν σε καμία περίπτωση το σώμα αυτό καθ' αυτό.

Με βάση τη Διεθνή Ταξινόμηση Αναπηρίας και Ικανότητας Υγείας του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας, με τον όρο «αναπηρία/ αναπηρία» περιλαμβάνεται κάθε περιορισμός ή αδυναμία εκτέλεσης δραστηριοτήτων με κανονικό τρόπο ή εντός του φυσιολογικού εύρους. Η έκπτωση αναπηρίας ορίζεται ως απώλεια σωματικής και πνευματικής λειτουργίας ή οποιαδήποτε άλλη ανωμαλία. Ως αναπηρία ορίζεται κάθε βλάβη που οφείλεται σε βλάβη ή αναπηρία που εμποδίζει την εκτέλεση του επιδιωκόμενου ρόλου. Συγκρίνοντας αυτές τις έννοιες, είναι απαραίτητο να διευκρινιστεί ότι οι τραυματισμοί επηρεάζουν το ανθρώπινο σώμα σε μικροεπίπεδο, ενώ τα εμπόδια εμπλέκουν την κοινωνία σε μάκρο-αναλυτικό επίπεδο. (Batavia, 1993)

Σύμφωνα με το Ιατρικό Λεξικό, αναπηρία θεωρείται «κάθε σωματική, λειτουργική ή διανοητική βλάβη που περιορίζει βασικές δραστηριότητες». Μπορεί να είναι ολική ή μερική. Ο ορισμός της αναπηρίας είναι αμφιλεγόμενος. Για ορισμένους ειδικούς, η αναπηρία αναφέρεται σε οποιονδήποτε περιορισμό ή ανικανότητα να εκτελέσει έναν κοινωνικά καθορισμένο ρόλο ή καθήκον που ένα άτομο αναμένεται να αποδώσει σε ένα συγκεκριμένο κοινωνικό περιβάλλον. Μια άλλη έννοια της αναπηρίας είναι ότι είναι ένας περιορισμός ή η έλλειψη ικανότητας να εκτελέσει μια εργασία ή

έναν ρόλο με τρόπο που θεωρείται φυσιολογικός για κάποιον. Οι σύγχρονες προοπτικές για την αναπηρία αναγνωρίζουν ότι τα χαρακτηριστικά του περιβάλλοντος αλληλοεπιδρούν με τις ικανότητες των ατόμων και καθορίζουν τη λειτουργική τους απόδοση. Υπό αυτή την οπτική, η ύπαρξη αναπηρίας δεν εξαρτάται πλήρως από τη σωματική λειτουργία ή την αναπηρία. (Ιατρικό λεξικό – Εγκυκλοπαίδεια υγείας)

Σε διεθνές επίπεδο, τα άτομα με αναπηρία είναι αυτά τα οποία θεωρείται κοινώς ότι διαθέτουν τα κάτωθι χαρακτηριστικά:

- Νοητική υστέρηση/αναπηρία
- Αισθητηριακή ανεπάρκεια ακοής (κώφωση, βαρηκοΐα) και όρασης (τύφλωση, αμβλυωπία)
- Κινητικές διαταραχές
- Χρόνια προβλήματα υγείας
- Διαταραχές με το λόγο και την ομιλία
- Συγκεκριμένες μαθησιακές δυσκολίες (δυσλεξία, δυσλεξία, δυσκολίες ορθογραφίας, δυσκολίες γραφής, δυσαριθμησία)
- Διαταραχή ελλειμματικής προσοχής χωρίς ή με υπερκινητικότητα, με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (φάσμα αυτισμού)
- Νευροψυχιατρικές και ψυχικές διαταραχές με πολλαπλές αναπηρίες,
- Σύνθετες γνωστικές, κοινωνικές και συναισθηματικές δυσκολίες στην εγκληματική συμπεριφορά
- Ειδικά ταλέντα και νοητικές ικανότητες, που εκδηλώνονται καθ' όλη τη διάρκεια ή για ορισμένες περιόδους της ζωής της με σημαντικές μαθησιακές δυσκολίες που τη δυσκολεύουν τη συμμετοχή της στη γενική και επαγγελματική εκπαίδευση και τη δια βίου μάθηση. (Αναπηρία όροι και ορισμοί, uom.gr)

1.4. Μοντέλα Αναπηρίας

Ανατρέχοντας στην ιστορία της ανάπτυξης της αναπηρίας, μπορούμε να συμπεράνουμε ότι κάθε κοινωνία αντιμετωπίζει τα άτομα με αναπηρία διαφορετικά, παρέχοντάς τους έτσι παρόμοια οφέλη. Αυτά τα οφέλη σχετίζονται με την ανάπτυξη διαφόρων προσεγγίσεων με στόχο την κατανόηση της και την υιοθέτηση πρακτικών που λαμβάνουν υπόψη τα προσωπικά χαρακτηριστικά αυτών των ατόμων. Αυτές οι κατανοήσεις, γνωστές ως «μοντέλα αναπηρίας», είναι επίσης εργαλεία τόσο κατανόησης όσο και ανάλυσης των αντιλήψεων των ανθρώπων για την αναπηρία. (OECD Documents, 1994)

Η αναπηρία αποτελεί επίσης ένα ζήτημα κοινωνικό, ανάλογα με το πώς γίνεται αντιληπτή από τους ανθρώπους. Οι τέσσερις τρόποι αντίληψης της αναπηρίας είναι :

1. Medical Model – Η αναπηρία είναι μια ασθένεια που αντιμετωπίζεται με ιατρική παρέμβαση.

Από τις αρχές του 1900 έως τις αρχές του 1980, κυριάρχησε στον τομέα της αναπηρίας, επηρεάζοντας τη διαμόρφωση κοινωνικών αντιλήψεων, πολιτικών και εκπαιδευτικών πρακτικών που υιοθετήθηκαν εκείνα τα πρώτα χρόνια. Σύμφωνα με τα ιατρικά μοντέλα, η αναπηρία θεωρείται σωματικό ή ψυχικό πρόβλημα. Αυτή η προοπτική ανοίγει το δρόμο για τη νομιμοποίηση του κοινωνικού μειονεκτήματος των ατόμων με αναπηρία. Το συγκεκριμένο μοτίβο επηρεάζει και την εκπαιδευτική διαδικασία, υιοθετώντας μια ατομικιστική προσέγγιση, εντοπίζοντας κάθε παθολογία του ίδιου του μαθητή, αγνοώντας τα ενδιαφέροντα και τις τάσεις του και δίνοντάς του ταμπέλες.

Η μεταχείριση των ατόμων με αναπηρία θεωρείται σε μεγάλο βαθμό ασυνεπής με τις θεσμοθετημένες αρχές της ισότητας. Η κοινωνική συμπεριφορά όπως αντιπροσωπεύεται από το ιατρικό μοντέλο οδηγεί συχνά «ευάλωτους» ανθρώπους να πέφτουν στην παγίδα της διαφορετικότητας, να περιθωριοποιούνται από κοινωνικοπολιτικά υπόβαρα και να παρέχουν οφέλη σε άτομα χωρίς καμία άλλη φροντίδα από το κράτος. (Παπαχριστόπουλος, 2014)

Τα ιατρικά μοντέλα έχουν οδηγήσει στην ανάπτυξη πολύπλοκων διαγνωστικών διαδικασιών και ταξινομήσεων μαθητών με βάση τα σύνδρομα, τις ασθένειες και άλλα κλινικά χαρακτηριστικά. Στην κατεύθυνση αυτή, πρωταγωνιστικό ρόλο παίζει η «αρχή

των ιατρών και παραϊατρικών επαγγελματιών», οι οποίοι εκτελούν τις προαναφερθείσες επεμβάσεις μονοδιάστατα ως ιδιαίτερα αποτελεσματικοί ειδικοί και στον διαχωρισμό της ειδικής και της γενικής ειδικής, αντιμετωπίζοντας τη διαφορετικότητα ως μειονέκτημα. Έτσι, η ειδική αγωγή χρησιμεύει ως μέσο κάλυψης του άκαμπτου συστήματος εκπαίδευσης και παροχής ίσης εκπαίδευσης σε όλους τους μαθητές, ενώ το ιατρικό μοντέλο συμβάλλει στη θεσμοθέτηση των διακρίσεων, του αποκλεισμού και της περιθωριοποίησης των ατόμων με αναπηρία.

2. Μοντέλα Αποκατάστασης – Η αναπηρία αποτελεί εμπόδιο για τους επαγγελματίες αποκατάστασης.

Ένα μοντέλο αποκατάστασης ή μέθοδος αποκατάστασης ή ψυχολογικής υποστήριξης τονίζει και υποστηρίζει τις δυνατότητες ενός ατόμου. Σε αυτό το μοντέλο, η ανάκαμψη θεωρείται συχνά ως ένα προσωπικό ταξίδι και όχι ως δεδομένο αποτέλεσμα, το οποίο μπορεί να περιλαμβάνει αίσθημα ελπίδας, ασφαλή βάση και αίσθηση του εαυτού, υποστηρικτικές σχέσεις, ενδυνάμωση, κοινωνική ένταξη, δεξιότητες αντιμετώπισης και νόημα.

3. Moral Montel – Η αναπηρία είναι μια διαταραχή που σχετίζεται με ντροπή και ενοχή

4. Αναπηρία ή Social Montel – Η αναπηρία είναι κοινωνικά κατασκευασμένη. (Batavia, I. 1993)

Κατά το κοινωνικό μοντέλο, η «αναπηρία» κατασκευάζεται μέσα στην κοινωνία, αντίθετα με το ιατρικό μοντέλο. Το κοινωνικό μοντέλο βασίστηκε στην ανεπάρκεια του ιατρικού μοντέλου, στις αρχές της δεκαετίας του 1970.

Ο ορισμός ενός κοινωνικού μοντέλου συνοψίζεται καλύτερα στον διεθνή ορισμό των ατόμων με αναπηρία (εθνικός οργανισμός ή δίκτυο συνελεύσεων ατόμων με αναπηρία): «Η απώλεια ή ο περιορισμός των ευκαιριών συμμετοχής στην κανονική ζωή μιας κοινότητας επί ίσοις όροις εξαιτίας φυσικών ή κοινωνικών φραγμών».

Ο τρόπος που προσεγγίζεται το κοινωνικό μοντέλο δεν αρνείται την πραγματικότητα της αναπηρίας ούτε τον αντίκτυπό της στο άτομο. Ωστόσο, προκαλεί το φυσικό, επικοινωνιακό, συμπεριφορικό, και κοινωνικό περιβάλλον να αποδεχθεί την αναπηρία ως αναμενόμενη περίπτωση ανθρώπινης διαφορετικότητας. (άτομα με ειδικές ανάγκες)

Η συμβολή των κοινωνικών μοντέλων στην αντιμετώπιση των ατόμων με αναπηρία και στην πραγματοποίηση θετικών διαφορών στην καθημερινότητα είναι καθοριστική. Καθώς αυτό το μοντέλο αναδύεται και γίνεται ισχυρό, το κέντρο βάρους μετατοπίζεται από την υπερβολική έμφαση του ιατρικού μοντέλου (η άποψη της αποκλειστικότητας, η επείγουσα ανάγκη εύρεσης θεραπείας και ανάκαμψης) στην ανάγκη για κοινωνική αλλαγή. (Κασσέρη, 2014)

Οι επικρίσεις στα παραπάνω μοντέλα δημιουργούν συζητήσεις για πρόσθετες προοπτικές για την αναπηρία. Αυτή η άποψη ονομάζεται «μεταδομική» και με την οποία δηλώνει ότι η σαφής διάκριση μεταξύ «αποδυνάμωσης» και «αναπηρίας» είναι εξαιρετικά περιοριστική. Πιστεύεται ότι ο προσδιορισμός του "τραυματισμού" και του "φύλου" είναι και οι δύο κοινωνικά καθορισμένες έννοιες που βασίζονται σε χρονικές περιόδους και κοινωνικές εποχές. (Shakespeare & Watson 2002), (Shakespeare, 2006), (Connors & Stalker, 2007), (Barton, 2012), (Κασσέρη, 2014)

Ο Barton (2012) αναφέρει ότι τα άτομα με αναπηρία βιώνουν «ταυτόχρονη καταπίεση», έναν συνδυασμό αρνητικών συναισθημάτων τα οποία δημιουργούν μια σειρά κοινωνικών χαρακτηριστικών, που επηρεάζουν την κατάστασή που βιώνουν. Ως εκ τούτου, απαραίτητη προϋπόθεση για την προσέγγιση θεμάτων που σχετίζονται με την καταπίεση αυτών των ατόμων είναι η κατανόηση των συνεχώς μεταβαλλόμενων και περίπλοκων ταυτοτήτων που τους επιβάλλουν και η αναγνώριση της πολυπλοκότητας και της διαφορετικότητας τους, η οποία τους προσδίδει μεγαλύτερη επιρροή από οτιδήποτε άλλο.

1.5. Ευρωπαϊκή Ένωση και Αναπηρία

Η ευρωπαϊκή προσέγγιση της πολιτικής για την αναπηρία βασίζεται σε ένα ιατρικό μοντέλο, το οποίο εμποδίζει την ανάπτυξη ολοκληρωμένων πολιτικών και περιορίζει τη συμμετοχή τους στην εφαρμογή σχεδίων δράσης. Αυτά, με στόχο την εφαρμογή καλών πρακτικών και την ανταλλαγή πληροφοριών για θέματα αναπηρίας, έγιναν οι κύριοι πυλώνες της πολιτικής της ΕΕ για την αναπηρία από το 1974 έως το 1996. Έκτοτε, το κοινωνικό μοντέλο υιοθετήθηκε από την Ευρωπαϊκή Ένωση και το Ευρωπαϊκό Συμβούλιο, έκανε συνεχείς εκκλήσεις να διασφαλιστεί ότι τα κράτη μέλη εφαρμόζουν τους τυποποιημένους κανόνες του ΟΗΕ αναφορικά με τις παρεχόμενες ίσες ευκαιρίες σε άτομα με αναπηρία. (Γούναρη, 2014)

Σύμφωνα με την απόφαση 1990/26 του Οικονομικού και Κοινωνικού Συμβουλίου, και σύμφωνα με τα ειδικά μέτρα που απαιτούνται προκειμένου να επιτευχθούν ίσες ευκαιρίες για άτομα με αναπηρία που περιγράφονται στο Παγκόσμιο Πρόγραμμα Δράσης, υιοθέτησαν τους Πρότυπους Κανόνες για την Εξίσωση Ευκαιριών για τα Άτομα με Αναπηρία, που αφορούν τα ακόλουθα: 22 Κανόνες στον τομέα: Πληροφορίες, Ιατρική περίθαλψη, Αποκατάσταση, Δημιουργία Υπηρεσιών Υποστήριξης, Πρόσβαση, Εκπαίδευση, Διατήρηση Εισοδήματος και Κοινωνική Ασφάλιση, Απασχόληση Οικογενειακή ζωή και Προσωπική Ακεραιότητα, Πολιτισμός, Αναψυχή και Αθλητισμός, Θρησκεία, Πληροφορίες και Έρευνα, Νομοθεσία, Σχεδιασμός και Σχεδιασμός Πολιτικής, Οικονομική Πολιτική, Οργανώσεις Ατόμων με Αναπηρία, εκπαίδευση προσωπικού, παρακολούθηση και αξιολόγηση έργων, εφαρμογή κανόνων για άτομα με αναπηρία, τεχνική και οικονομική, διεθνής συνεργασία. (ΠΑΣΥΠΙΚΑ, 2017)

Δεδομένου ότι το 2003 ορίστηκε ως «Ευρωπαϊκό Έτος των Ατόμων με Αναπηρία», η Επιτροπή έχει αναπτύξει ένα πολυετές Ευρωπαϊκό Σχέδιο Δράσης 2004-2010. Στόχο έχει την ενσωμάτωση των διαστάσεων της αναπηρίας στις σχετικές κοινοτικές πολιτικές και να εφαρμόσει δράσεις σε δυναμικούς τομείς για τη βελτίωση της οικονομικής και κοινωνικής ένταξης των ατόμων με αναπηρία στην ευρωπαϊκή κοινωνία. Μέχρι σήμερα, η διαδικασία ευρωπαϊκής κοινωνικής ένταξης είναι βασισμένη επίσης σε: τα ειδικά δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία που περιλαμβάνονται στον Χάρτη των Θεμελιωδών Δικαιωμάτων, την κοινοτική οδηγία

για την ίση μεταχείριση στην εργασία και την απασχόληση, το σχέδιο κατά των διακρίσεων, την εφαρμογή των εθνικών σχεδίων δράσης από τα κράτη μέλη.

Με βάση το άρθρο 6 παρ. 1 της Συνθήκης της Ε.Ε., ο Χάρτης Θεμελιωδών Δικαιωμάτων της Ευρωπαϊκής Ένωσης έχει ίση νομική ισχύ με τις Συνθήκες. Το πεδίο εφαρμογής του, αφορά τις περιπτώσεις στις οποίες τα κράτη μέλη της Ε.Ε. εφαρμόζουν το δίκαιο της Ένωσης. Σύμφωνα με το άρθρο 21 του Χάρτη, απαγορεύεται κάθε διάκριση εξαιτίας της αναπηρίας.

Από την ΕΕ προωθείται η ενεργός ένταξη και η πλήρη συμμετοχή των ανθρώπων με αναπηρία στην κοινωνία. Σύμφωνα με αυτή την προσέγγισή της για τα ανθρώπινα δικαιώματα : «Η αναπηρία είναι ζήτημα δικαιωμάτων, όχι διακριτικής ευχέρειας». Αυτό υποστηρίζει και η Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία, στην οποία η ΕΕ είναι συμβαλλόμενο μέρος. Η Σύμβαση είναι η πρώτη νομικά δεσμευτική διεθνής πράξη που αρχικά όρισε πρότυπα για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία και η πρώτη σύμβαση για τα ανθρώπινα δικαιώματα στην οποία έχει προσχωρήσει η ΕΕ. (European Commission, a, 2017)

Το Συμβούλιο της Ευρώπης ενέκρινε την απόφαση για τη σύναψη της Σύμβασης στις 26 Νοεμβρίου 2009. Η Ευρωπαϊκή Ένωση, έθεσε σε ισχύ το έγγραφο στις 22 Ιανουαρίου 2011. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα, όλες οι χώρες που επικύρωσαν ότι η ΕΕ και εκείνες των οποίων τα κράτη μέλη είναι συμβαλλόμενα μέρη στη Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών είναι δεσμευμένα για την προάσπιση και την προστασία των δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρία βάσει της Σύμβασης. Τα κύρια στοιχεία του τελευταίου αντικατοπτρίζονται στην Ευρωπαϊκή Στρατηγική για την Αναπηρία (ESDS) 2010-2020. (European Commission, b, 2017)

Όπως φαίνεται, η πολυπλοκότητα της κοινωνικής πολιτικής σε εθνικό και υπερεθνικό επίπεδο περιέχει πολλαπλά ζητήματα. Η αναπηρία είναι ένα από τα κύρια προβλήματα της κοινωνικής πολιτικής και με τη σειρά του του κράτους πρόνοιας. Μέσα από την οργάνωση και τη συγκρότηση των επίσημων εκπροσώπων του, το αναπηρικό κίνημα φαίνεται να έχει καταφέρει να επιφέρει σημαντικές αλλαγές.

1.6. Διάκριση μεταξύ ασθένειας και αναπηρίας

Η ασθένεια και η αναπηρία είναι δύο διαφορετικοί όροι που συχνά συγχέονται και μπορούν να χρησιμοποιηθούν για να περιγράψουν την κατάσταση ενός ατόμου. Στην ιατρική, η ασθένεια και η αναπηρία χρησιμοποιούνται συχνά μαζί. Ένα άτομο είναι δυνατό να έχει αναπηρία σε έναν τομέα λόγω αναπηρίας σε έναν άλλο. Για παράδειγμα, ένας σοβαρός τραυματισμός του νωτιαίου μυελού αποτελεί ένα πρόβλημα αναπηρίας που μπορεί να οδηγήσει σε εξασθενημένη κίνηση ή φυσιολογική λειτουργία του χεριού, του ποδιού ή του λαιμού.

Τα άτομα με ασθένεια ή αναπηρία συχνά παρατηρούν ιατρικά αρχεία που δείχνουν τη χρήση και των δύο όρων. Οι γιατροί αναφέρονται σε μια αναπηρία όταν υπάρχει μια αλλαγή στην ικανότητα ενός ατόμου να εκτελέσει μια εργασία, αλλά εξακολουθεί να είναι σε θέση να εκτελέσει την πλήρη εργασία. Η ολοκλήρωση εργασίας που δεν μπορεί να γίνει χωρίς τη βοήθεια άλλου ατόμου θα ονομάζεται αναπηρία.

Η ασθένεια και η αναπηρία μπορούν να επηρεάσουν την ικανότητα του ατόμου να ζήσει μια φυσιολογική ζωή. Και οι δυο αυτές καταστάσεις μπορούν να δημιουργήσουν συνθήκες που προκαλούν σωματική ή ψυχική δυσκολία, ενώ ταυτόχρονα πολλές φορές συμβαίνει να είναι μπερδεμένες, άβολες και επώδυνες. Όταν η ασθένεια ή η αναπηρία παρεμβαίνει στην καθημερινή ζωή, ένα άτομο μπορεί να γίνει ανήσυχο.

Θα πρέπει να κάνουμε διάκριση μεταξύ των παιδιών που παρουσιάζουν κάποιου είδους αναπηρία λόγω της νόσου και εκείνων που δεν χρειάζονται θεραπεία λόγω της αναπηρίας. Η αναπηρία δεν συνοδεύει απαραίτητα ή σχετίζεται με ασθένεια, και αντιστρόφως, η ασθένεια δεν συνοδεύει ή σχετίζεται απαραίτητα με την αναπηρία. Αντί να υποθέτουμε ότι χρειάζονται θεραπεία, θα πρέπει να ερωτηθούν τα παιδιά και οι οικογένειές τους για τις ανάγκες, τους τρόπους και τους στόχους με τους οποίους μπορούμε να βοηθήσουμε. Υπάρχει πιθανότητα να υπάρχει δυσχέρεια στη διάγνωση της ασθένειας και της αναπηρίας. Ο γιατρός αξιολογεί τον κάθε ασθενή. Η αναπηρία ξεκινά σχεδόν πάντα με ασθένεια και η αναπηρία δύναται να προκληθεί από τραυματισμό ή ασθένεια. (Batavia, 1993)

Τα παιδιά με αναπηρίες αντιμετωπίζουν συχνά ιατρικά προβλήματα επειδή οι άλλοι τα αντιλαμβάνονται όχι ως άτομα αλλά ως ασθενείς. Όσοι γνωρίζουν αυτό το θέμα πρέπει να εμπλακούν με τα άτομα με αναπηρία και τις οικογένειές τους με πνεύμα σεβασμού, κατανόησης, συνεργασίας και να θέσουν στόχους για να ενισχύσουν τις δυνατότητές τους και να μειώσουν τις ευπάθειές τους. Μέσα από αυτή τη συνεργασία επιβεβαιώνεται και ενδυναμώνεται η αξία και οι γνώσεις των ατόμων με αναπηρία και των οικογενειών τους, ενώ αυξάνεται το δικαίωμά τους στον αυτοπροσδιορισμό οδηγώντας σε επιλογές που αναδεικνύουν τις προσωπικές τους αξίες και προτιμήσεις. (Batavia, 1993)

Οι θεραπείες για ασθένειες και αναπηρίες ποικίλλουν. Τα φάρμακα χρησιμοποιούνται συχνά για τον έλεγχο των συμπτωμάτων, του πόνου και της φλεγμονής. Μπορεί να είναι αναγκαία η χρήση άλλων φαρμάκων ώστε να θεραπευθεί η νόσος. Η φυσικοθεραπεία μπορεί να βοηθήσει όταν υπάρχουν θέματα κινητικότητας καθώς είναι χρήσιμη για την εκμάθηση τρόπων λειτουργίας των ατόμων σε καταστάσεις ασθένειας ή αναπηρίας. και μπορεί να βοηθήσει τους ασθενείς να μάθουν πώς να λειτουργούν σε καταστάσεις ασθένειας ή αναπηρίας.

- Η σωστή διάγνωση της νόσου και της αναπηρίας είναι σημαντική και η θεραπεία θα εξαρτηθεί από το αν το πρόβλημα είναι ασθένεια ή αναπηρία και από τη σοβαρότητα της κατάστασης. Εφόσον ληφθούν τα κατάλληλα μέτρα η ζημιά που έχει προκληθεί μπορεί να είναι προσωρινή. Η θεραπεία της νόσου έχει να κάνει περισσότερο με τη βοήθεια των ασθενών με αναπηρία να αποκτήσουν την ικανότητα να αντισταθμίζουν τις λειτουργίες που λείπουν και να ζουν με την αναπηρία τους. (World Health Organization, 2010 & 2017)

1.7. Επιπολασμός αναπηρίας στα παιδιά

Στην επιδημιολογία, ο επιπολασμός αντιστοιχεί στο ποσοστό ενός συγκεκριμένου πληθυσμού τον οποίο επηρεάζει μια ιατρική κατάσταση (συνήθως μια ασθένεια ή παράγοντες κινδύνου όπως το κάπνισμα ή η μη χρήση ζώνης ασφαλείας). Υπολογίζεται διαιρώντας τον αριθμό των ατόμων που βρέθηκαν να έχουν τη νόσο με τον συνολικό αριθμό των ατόμων που μελετήθηκαν. Συνήθως εκφράζεται ως κλάσμα, ποσοστό ή αριθμός περιπτώσεων ανά 10.000 ή 100.000 άτομα. Είναι ο συνολικός

αριθμός των περιπτώσεων μιας ιατρικής κατάστασης σε μια δεδομένη περιοχή κατά τη διάρκεια μιας δεδομένης χρονικής περιόδου. (Βικιπαίδεια)

Περίπου το 21,8% των νοικοκυριών με παιδιά χρειάζονται εξειδικευμένη φροντίδα, φαρμακευτική αγωγή (86%), εξειδικευμένη ιατρική περίθαλψη (52%), παρακολούθηση των ματιών (33%) και ψυχιατρική φροντίδα, σύμφωνα με το Εθνικό Κέντρο Στατιστικών Υγείας έχουν τουλάχιστον ένα παιδί με ένα παιδί (25%), ειδική φροντίδα (23%) και ιατρικός εξοπλισμός (11%). Το 16% των γονέων ανέφερε έλλειψη προληπτικής οδοντιατρικής φροντίδας. Περίπου το 13% των αναπηριών παιδιών σχολικής ηλικίας σχετίζονται με δυσκολίες επικοινωνίας, νοητικές ή συναισθηματικές καταστάσεις, μαθησιακές δυσκολίες, κοινωνικές δυσκολίες, δυσκολία στο περπάτημα ή στο τρέξιμο, στη χρήση βοηθητικών συσκευών ή με δυσκολία στην εκτέλεση βασικών καθημερινών δραστηριοτήτων. Επιπλέον, το 4,4% του ίδιου πληθυσμού υπέφερε από σοβαρή αναπηρία. Οι πιο συχνές (7%) παιδικές ανωμαλίες ήταν οι μαθησιακές δυσκολίες και οι δυσκολίες αντιμετώπισης των σχολικών εργασιών και σχεδόν το 6% είχε ένα ή περισσότερα αναπτυξιακά προβλήματα. Αυτά περιελάμβαναν το 0,5% με μαθησιακές δυσκολίες, το 1% με αναπτυξιακές δυσκολίες όπως ο αυτισμός και η εγκεφαλική παράλυση και το 2,9% με αναπτυξιακές δυσκολίες που απαιτούν θεραπευτικές ή διαγνωστικές υπηρεσίες. (Brut, 2008)

Σύμφωνα με νέα έκθεση της UNICEF, ο αριθμός των παιδιών με αναπηρία παγκοσμίως υπολογίζεται σε περίπου 240 εκατομμύρια. Τα παιδιά με αναπηρίες είναι σε μειονεκτική θέση όσον αφορά την ευημερία τους σε σύγκριση με τα παιδιά χωρίς αναπηρίες, αναφέρει η έκθεση. (Νέα Υόρκη - Νοέμβριος 2021)

Η έκθεση περιλαμβάνει διεθνώς συγκρίσιμα δεδομένα από 42 χώρες, που καλύπτουν περισσότερους από 60 δείκτες της παιδικής ευημερίας – από τη διατροφή και την υγεία μέχρι την πρόσβαση σε νερό και αποχέτευση, προστασία από τη βία και την εκμετάλλευση και την εκπαίδευση. Αυτοί οι δείκτες αναλύονται ανά είδος και σοβαρότητα λειτουργικής αναπηρίας, φύλο του παιδιού, οικονομική κατάσταση και χώρα. Η έκθεση φωτίζει τα εμπόδια που δυσκολεύουν τα παιδιά με αναπηρίες να συμμετέχουν πλήρως στην κοινωνία και πώς αυτό συχνά μεταφράζεται σε αρνητικά αποτελέσματα για την υγεία και την κοινωνία.

Σε σύγκριση με τα παιδιά χωρίς αναπηρία, τα παιδιά με αναπηρίες είναι:

- 24% λιγότερες πιθανότητες να λάβουν έγκαιρα ερεθίσματα και απαντήσεις
- 42% λιγότερες πιθανότητες να έχουν βασικές δεξιότητες ανάγνωσης και αριθμητικής.
- 25% περισσότερες πιθανότητες να χαθούν και 34% περισσότερες πιθανότητες να χαθούν.
- 53% αυξημένη πιθανότητα εμφάνισης συμπτωμάτων οξείας αναπνευστικής λοίμωξης.
- 49% περισσότερες πιθανότητες να μην έχουν πάει ποτέ σχολείο.
- 47% περισσότερες πιθανότητες να αποφοιτήσουν από το δημοτικό σχολείο, 33% περισσότερες πιθανότητες να αποφοιτήσουν από το γυμνάσιο και 27% περισσότερες πιθανότητες να αποφοιτήσουν από το γυμνάσιο.
- 51% περισσότερες πιθανότητες να αισθάνονται δυστυχισμένοι.
- 41% περισσότερες πιθανότητες να αισθανθούν διακρίσεις.
- 32% περισσότερες πιθανότητες να βιώσουν σοβαρή σωματική τιμωρία.

Ωστόσο, οι εμπειρίες αναπηρίας ποικίλλουν ευρέως. Η ανάλυση αποκάλυψε μια σειρά κινδύνων και αποτελεσμάτων ανάλογα με το είδος της αναπηρίας, τον τόπο διαμονής των παιδιών και τις υπηρεσίες στις οποίες έχουν πρόσβαση. Αυτό υπογραμμίζει τη σημασία του σχεδιασμού στοχευμένων λύσεων για την αντιμετώπιση των αδικιών.

Η UNICEF συνεργάζεται με εταίρους σε παγκόσμιο και τοπικό επίπεδο για να συμβάλει στην πραγματοποίηση των δικαιωμάτων των παιδιών με αναπηρίες. Όλα τα παιδιά, συμπεριλαμβανομένων των παιδιών με αναπηρίες, πρέπει να έχουν φωνή για θέματα που επηρεάζουν τη ζωή τους και να έχουν την ευκαιρία να αξιοποιήσουν τις δυνατότητές τους και να διεκδικήσουν τα δικαιώματά τους.

Η Σύμβαση για τα Δικαιώματα του Παιδιού (CRC) αναγνωρίζει τα ανθρώπινα δικαιώματα όλων των παιδιών, συμπεριλαμβανομένων των παιδιών με αναπηρίες. Μαζί με το CRC, η Σύμβαση για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία (CRPD) παρέχει μια ισχυρή νέα ώθηση για την προώθηση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων όλων των παιδιών με αναπηρίες.

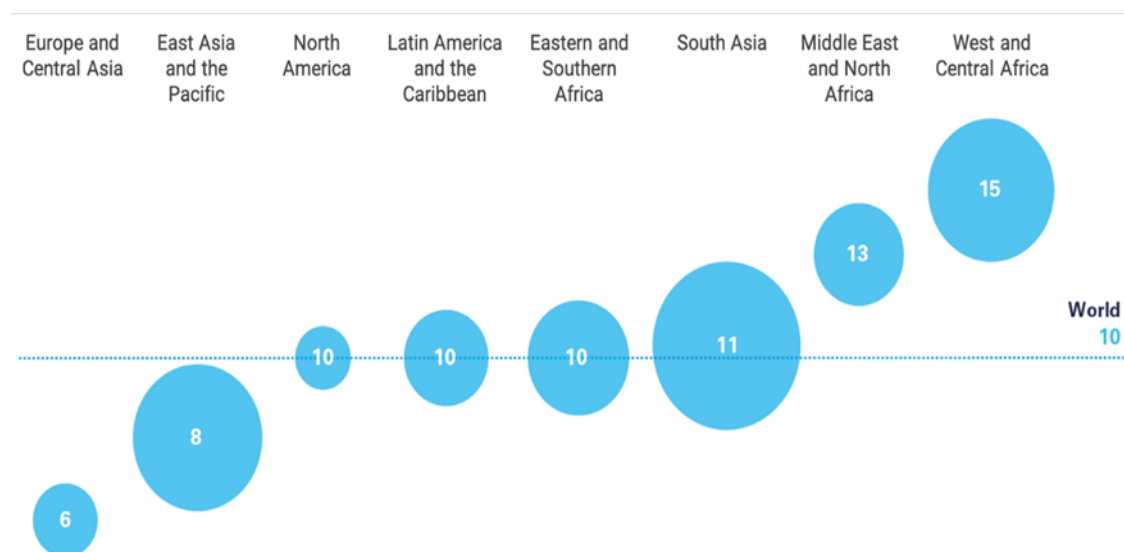
Σύμφωνα με την CRPD, στα παιδιά με αναπηρίες «περιλαμβάνονται εκείνα που έχουν μακροχρόνιες σωματικές, πνευματικές, διανοητικές ή αισθητηριακές αλληλοεπιδρούσες δυσλειτουργίες που μπορεί να εμποδίσουν την πλήρη και αποτελεσματική συμμετοχή τους στην κοινωνία σε ισότιμη βάση». Τα παιδιά με αναπηρίες αποτελούν μια πολύ διαφορετική ομάδα πληθυσμού. Περιλαμβάνουν παιδιά που γεννιούνται με γενετικές διαταραχές που επηρεάζουν τη σωματική, πνευματική ή κοινωνική τους ανάπτυξη. Εκείνα που έχουν υποστεί σοβαρούς τραυματισμούς, διατροφικές ελλείψεις ή λοιμώξεις με μακροπρόθεσμες λειτουργικές συνέπειες ή εκείνα που έχουν εκτεθεί σε περιβαλλοντικές τοξίνες που έχουν ως αποτέλεσμα την καθυστέρηση ή τις μαθησιακές δυσκολίες. Στα παιδιά με αναπηρίες περιλαμβάνονται εκείνα που βιώνουν άγχος ή κατάθλιψη.

Σχεδόν 240 εκατομμύρια παιδιά στον κόσμο σήμερα έχουν κάποια μορφή αναπηρίας. Οι εκτιμήσεις του είναι υψηλότερες από τα προηγούμενα στοιχεία και με βάση μια πιο ουσιαστική και περιεκτική κατανόηση της αναπηρίας, εξετάζει μια ποικιλία λειτουργικών τομέων, συμπεριλαμβανομένων εκείνων που σχετίζονται με την ψυχοκοινωνική ευημερία.

Τα περισσότερα παιδιά με αναπηρίες αντιμετωπίζουν δυσκολία μόνο σε έναν λειτουργικό τομέα. Τα ψυχοκοινωνικά προβλήματα επικρατούν σε οποιαδήποτε ηλικία και σε ορισμένες περιπτώσεις συνδυάζονται με λειτουργική έκπτωση.

1 στα 10 παιδιά παγκοσμίως διαθέτουν αναπηρίες

Ποσοστό παιδιών ηλικίας 0 έως 17 ετών με αναπηρίες, ανά περιφέρεια



Σημείωση: Το μέγεθος του κύκλου αντικατοπτρίζει τον αριθμό των παιδιών με ειδικές ανάγκες στην αντίστοιχη περιοχή.

Πηγή: UNICEF (2021), Seen, Counted, Included: Using data to shed light on the well-being of children with disabilities

Οι ψυχοκοινωνικές δυσκολίες επηρεάζουν το μεγαλύτερο ποσοστό των παιδιών

Ποσοστό παιδιών με μία ή περισσότερες λειτουργικές αναπηρίες

Παιδιά 2-4 ετών

- 5 % των παιδιών με ήπια λειτουργική ανεπάρκεια
- 1% των παιδιών με περισσότερες από μία δυσλειτουργίες
- Έλεγχος συμπεριφοράς 2 %
- Μελέτη 2%
- Επικοινωνία 2 %

- Περπάτημα 0,7%
- Παιχνίδια 0,6 %
- Λεπτές κινητικές δεξιότητες 0,4%
- Όραση 0,3 %
- Ακοή 0,3 %

Παιδιά 5-17 ετών

- 16 % των παιδιών με ήπια λειτουργική ανεπάρκεια
- Παιδιά με περισσότερες από μία λειτουργικές διαταραχές 6%
- 7% των παιδιών με σημεία άγχους ή κατάθλιψης
- 1% των παιδιών με μία ή περισσότερες σοβαρές λειτουργικές διαταραχές, αλλά χωρίς σημάδια άγχους ή κατάθλιψης
- Παιδιά με περισσότερες από μία σοβαρές λειτουργικές διαταραχές 3%
- Σημάδια στρες 7%
- Συγκέντρωση 1 %
- Σημάδια κατάθλιψης 4%
- Αυτοφροντίδα 0,8 %
- Έλεγχος συμπεριφοράς 4 %
- Επικοινωνία 0,8 %
- Αποδοχή αλλαγής 2%
- Δημιουργώντας φιλίες 1 %
- 2 % περπάτημα
- Ακοή 0,3 %
- Μελέτη 2%
- Μνήμη 2%
- Όραση 0,5 %

Πηγή: UNICEF (2021), Seen, Counted, Included: Using data to shed light on the well-being of children with disabilities

1.8. Παιδιά με Αναπηρίες / Ειδικές Ανάγκες (Γενικά Στοιχεία)

Ειδικές ανάγκες είναι ο όρος που δηλώνει ότι ένα παιδί, το οποίο χρειάζεται επιπρόσθετη βοήθεια περισσότερο από οποιονδήποτε άλλο ώστε να μπορέσει να βιώσει μια «φυσιολογική» ζωή, αν είναι δυνατόν. Η επιπλέον βοήθεια που επομένως χρειάζονται αυτά τα παιδιά μπορούν να έχουν την μορφή των κάτωθι:

- Τακτικές επισκέψεις σε γιατρό ή καθημερινές ενέσεις για προβλήματα υγείας όπως ο διαβήτης (μερικές επιπλοκές αναπηρίας)
- Ορισμένα ειδικά εξαρτήματα, όπως αναπηρικά καροτσάκια για παιδιά με δυσκολία στη βάδιση και γενικότερα κινητικά προβλήματα.
- Ειδικά εκπαιδευμένοι δάσκαλοι που παρέχουν επαγγελματική βοήθεια στα σχολεία για παιδιά με δυσκολίες ανάγνωσης και γραφής ή δυσλεξία
- Χρησιμοποιήστε ειδικό εξοπλισμό που βοηθά το σώμα να λειτουργεί σωστά, όπως συσκευές εισπνοής που φέρουν μαζί τους τα παιδιά με άσθμα ή ακουστικά που φοριούνται στα αυτιά παιδιών με προβλήματα ακοής
- Τα παιδιά με νοητική υστέρηση χρειάζονται συχνά βοήθεια στην καθημερινή ζωή. Επειδή αυτά τα παιδιά δεν λειτουργούν όπως όλα τα άλλα, έχουν χαρακτηριστικά που είναι αναγκαίο να γίνουν κατανοητά, ενώ διδάσκονται βασικά καθημερινά πράγματα που δεν μπορούν να καταλάβουν μόνο τους (ψυχοεκπαίδευση). (Batavia, 1993) (Hodapp, 2005) (Χαρουπιάς, 1997)

Σε ορισμένα παιδιά το πρόβλημα μπορεί να είναι προφανές, δηλαδή η δυσλειτουργία μπορεί να φανεί μόνο κοιτάζοντας το παιδί.

Αυτά τα προβλήματα είναι οι σωματικές αναπτυξιακές καθυστερήσεις ή τα κινητικά ή αισθητηριακά προβλήματα, όπως η τύφλωση, η κώφωση κ.λπ. Υπάρχουν ωστόσο προβλήματα που δε γίνονται αντιληπτά με γυμνό μάτι, όπως το άσθμα ή ο διαβήτης. (Hodapp, 2005), (Χαρουπιάς, 1997)

Η έννοια των ειδικών αναγκών αφορά συνήθως στα παιδιά με μακροχρόνιες και σύνθετες νευροαναπτυξιακές διαταραχές. Όμως, σε ένα ευρύτερο πλαίσιο, υπάρχουν και άλλα παιδιά των οποίων οι μακροχρόνιες ανάγκες είναι μεγαλύτερες από αυτές του μέσου πληθυσμού, όπως παιδιά:

- Με χρόνιες παθήσεις (π.χ. ινοκυστική νόσος, καρκίνος, ανεπάρκεια οργάνων)
- Που έχουν συναισθηματική ανάγκη (παιδιά τα οποία χρειάζονται πρόσθετη κοινωνική υποστήριξη, π.χ. εξαιτίας παραμέλησης/ κακοποίησης)
- Που διαθέτουν διαταραχές διάθεσης αλλά και προβλήματα συμπεριφοράς (π.χ. διαταραχή του φάσματος του αυτισμού)
- Που αντιμετωπίζουν μαθησιακές δυσκολίες (π.χ., ΔΕΠΥ, μαθησιακά προβλήματα)

Τα παιδιά με όλα αυτά τα προβλήματα χρειάζονται ειδική συντονισμένη βοήθεια από μια ομάδα ειδικών από διάφορες υπηρεσίες.

Υπάρχουν επίσης παιδιά με νευροαναπτυξιακές διαταραχές και συγκεκριμένα:

- Απώλεια - Διαταραχή - ή ανωμαλία της φυσιολογικής λειτουργίας ή της ανατομίας
- Αναπηρία - έλλειψη ή περιορισμός ικανότητας λόγω ασθένειας
- Αναπηρία - Μειονέκτημα εξαιτίας ανικανότητας που περιορίζει ή εμποδίζει την ολοκλήρωση της κανονικής ζωής

Επειδή όμως η λέξη «αναπηρία» μπορεί να δώσει την εντύπωση ενός αξιολύπητου εξαρτημένου, χρησιμοποιείται πλέον σπάνια. (Lissauer et al, 2012), (Nies & McEwen, 2013)

1.9. Χαρακτηριστικά οικογενειών με παιδιά με ειδικές ανάγκες

Η μοντέρνα ψυχολογία αποδέχεται ότι η ανθρώπινη ανάπτυξη δεν είναι μια μονόδρομη διαδικασία που συμβαίνει απλά, αλλά μάλλον συμβαίνει μέσω της αλληλεπίδρασης των ατόμων με το φυσικό και κοινωνικό τους περιβάλλον. (Bronfenbrenner, 1979)

Κατά τους ερευνητές Goldenberg και Goldenberg (2003), μια οικογένεια απαρτίζει ένα σύστημα του οποίου τα συστατικά είναι οργανωμένα σε μια ομάδα, που σχηματίζει ένα σύνολο το οποίο υπερβαίνει το άθροισμα των μεμονωμένων μελών της. Έτσι, το οικογενειακό σύστημα οργανώνεται σε ένα σύνολο αρκετά σταθερών σχέσεων

που λειτουργούν με συγκεκριμένους ιδιότυπους τρόπους, εξελίσσονται συνεχώς και αναζητούν νέες σταθερές καταστάσεις.

Στα τέλη της δεκαετίας του 1950 ξεκίνησε η έρευνα για οικογένειες με παιδιά με αναπηρία. Η πρώιμη έρευνα στον τομέα της ψυχικής υγείας δεν ασχολήθηκε με αυτές τις οικογένειες, επειδή το γενικό θεωρητικό πλαίσιο εκείνης της εποχής, βασισμένο στην ψυχαναλυτική και συμπεριφοριστική θεωρία, επικεντρωνόταν μόνο σε άτομα κατά τη μελέτη της ανθρώπινης συμπεριφοράς. Πιο συγκεκριμένα, εντοπίστηκαν μόνο οι ανάγκες των ατόμων με αναπηρία, αλλά δεν εισήχθη το αναπτυξιακό τους υπόβαθρο. Με αυτόν τον τρόπο έμεινε πίσω η οικογένεια. (Τσιμπιδάκη, 2007)

Οι Glidden και Schoolcraft (2007) αναφέρουν χαρακτηριστικά ότι στη διάρκεια των δύο τελευταίων δεκαετιών του 20ου αιώνα υπήρξε μια «ερευνητική έκρηξη» οικογενειών παιδιών με αναπτυξιακές δυσκολίες που συνεχίστηκε στον 21ο αιώνα.

Επιπλέον, είναι γνωστό ότι κανένα πλαίσιο δεν μπορεί να συγκριθεί με τις οικογένειες εφόσον πρόκειται για την παροχή των καλύτερων συνθηκών για τα παιδιά, αν και χρειάστηκαν δεκαετίες για να γίνει αποδεκτό αυτό το συμπέρασμα από τους οικογενειακούς ερευνητές. (Odom, S. L., Horner, R.H., Snell, M. E., & Blacher, J., 2007)

Όπως αναφέρει η Τσιμπιδάκη (2007), η γενική θεωρία συστημάτων αποτελεί ορόσημο στη μελέτη των οικογενειών με παιδιά με αναπηρίες. Η θεωρία συστημάτων φέρνει νέες προοπτικές και προσεγγίσεις στον τομέα της ψυχικής υγείας. Βάση αυτού, η ανθρώπινη συμπεριφορά είναι το αποτέλεσμα της συνεχούς αλληλεπίδρασης ανάμεσα στο άτομο και στο περιβάλλον. Το άτομο δεν είναι το επίκεντρο της προσοχής, αλλά μια δυναμική ανάλυση της σχέσης μεταξύ των μερών εντός και εκτός του συστήματος, που έχει οριστεί ως το σύνολο των στοιχείων στην αλληλενέργεια.

Οι οικογένειες με παιδιά με αναπηρία αντιμετωπίζουν δυσκολίες σε όλα τα στάδια της ζωής και αυξάνονται προοδευτικά με την ηλικία του παιδιού.

Δύναται να αναφερθούν οι ακόλουθες πιο σημαντικές δυσκολίες:

- Η προσαρμογή της οικογενειακής ισορροπίας και των σχέσεων

- Η αποδοχή του παιδιού σε ένα οικείο οικογενειακό περιβάλλον από την ημερομηνία διάγνωσης
- Η συνεχής απογοήτευση από την εύρεση ειδικού που μπορεί να θεραπεύσει το παιδί
- Το γεγονός ότι απαιτεί περισσότερο χρόνο και ενέργεια για να συμμετέχει στην εκπαίδευση του παιδιού σας
- Αυξημένο μακροπρόθεσμο κόστος (θεραπεία, ειδικός εξοπλισμός εκπαίδευση)
- Κόπωση από τη συνεχή φροντίδα, την εύρεση του κατάλληλου εκπαιδευτικού και θεραπευτικού περιβάλλοντος και την εύρεση ειδικών σχολείων ή θέσεων εργασίας
- Συνεχείς προσπάθειες για την ένταξη του παιδιού σε οποιοδήποτε νέο κοινωνικό και οικογενειακό περιβάλλον (εκτός από εκπαιδευτικά περιβάλλοντα), η παραίτηση από την προσωπική και πολλές φορές συζυγική ζωή
- Η αγωνία για το μέλλον του παιδιού, όταν οι γονείς θα « φύγουν από τη ζωή» (Dale, 2000)

Ωστόσο, για να αντιμετωπιστούν όλες αυτές οι δυσκολίες απαιτούνται ισχυρές σχέσεις ανάμεσα στα μέλη και καλή οργάνωση μέσα στην οικογένεια. Αυτό βέβαια δεν είναι εύκολο αν σκεφτεί κανείς πόσο δύσκολο είναι ακόμα και για οικογένειες χωρίς παρόμοια προβλήματα να παραμείνουν ενωμένες. Οι στενές και ισχυρές οικογενειακές σχέσεις είναι οι βασικές προϋποθέσεις για την οικογενειακή προσαρμογή. (Dale, 2000)

1.10 Οι επιπτώσεις της αναπηρίας στην οικογένεια

Η εγκυμοσύνη είναι μια περίοδος σταδιακής αποδοχής του ρόλου του μελλοντικού γονέα. Μέσα από τη σκέψη και διάλογο, οι γονείς ξεκινούν να ονειρεύονται, να σχεδιάζουν και να προσβλέπουν στην ανάπτυξη του παιδιού τους

πολύ πριν γεννηθεί. Η σκέψη τους δεν περιλάμβανε τη δυνατότητα να αποκτήσουν ένα παιδί με ειδικές ανάγκες του οποίου η διάγνωση ήταν απροσδόκητη, αντίθετα με τις προσδοκίες τους. (Kubler-Ross, 1969)

Οι μελλοντικοί γονείς συχνά σκέφτονται και φαντάζονται το παιδί που θα φέρουν στον κόσμο. Λόγου χάρη, μπορεί να φανταστούν το φύλο, την εμφάνιση, τα προσωπικά του μωρού ή ακόμα και να του αποδώσουν άλλα χαρακτηριστικά. Επιπλέον, οι αλληλεπιδράσεις των υποψήφιων γονέων με τα συγγενικά και φιλικά πρόσωπα οικογένεια συνήθως βοηθούν στη διαμόρφωση αυτών των σκέψεων στη φαντασία τους. Στη συνέχεια, οι γονείς εισέρχονται στη διαδικασία γέννησης με ορισμένες γνώσεις, στάσεις, προσδοκίες και ελπίδες. Επιπλέον, επιδεικνύουν διαφορετικά επίπεδα γνώσης σχετικά με την αναπηρία, διαφορετικές στάσεις απέναντι της και σύμφωνα με τις δικές τους συνθήκες κατά τη γέννηση, τη γονεϊκότητα και τα χαρακτηριστικά ή τις ελπίδες και τις φιλοδοξίες του αγέννητου παιδιού τους, που έχουν σχέση με αυτά. (Seligman & Darling, 2007

Ως εκ τούτου, οι αντιδράσεις των γονέων στις αναπηρίες των παιδιών δεν αναμένεται να είναι καθολικές. Οι αντιδράσεις και τα συναισθήματα των γονιών είναι πολύπλοκα. Εκφράζουν θυμό, αναζητούν άλλες απόψεις και απογοητεύονται μέχρι να περάσουν στη φάση που θα αποδεχτούν την κατάσταση. (Kubler-Ross, 1969)

Τα πιο πολλά από τα συναισθήματα δεν κάνουν την εμφάνισή τους μόνο μία φορά, αφού καταστάσεις και βασικές περίοδοι στη ζωή ενός παιδιού, για παράδειγμα η φοίτηση στο σχολείο, η επαγγελματική αποκατάσταση και η δημιουργία οικογένειας, είναι περιπτώσεις όπου επανεμφανίζονται διάφορες αντιδράσεις και συναισθηματικές καταστάσεις. Από αυτό επισημαίνεται ότι η ψυχική κατάσταση των γονέων ατόμων με αναπηρία είναι πολύπλοκη και η συναισθηματική μεταμόρφωση είναι μια ρευστή διαδικασία. (Luterman, 1987)

Η απόκτηση παιδιού με ειδικές ανάγκες δεν έχει μόνο ψυχολογικό αντίκτυπο, αλλά μπορεί να επιφέρει πρόσθετες επιπτώσεις στις οικογένειες, όπως οικονομικές δυσκολίες, αναδιάρθρωση της σταδιοδρομίας και της κοινωνικής ζωής και την πιθανή απροθυμία τους να αποκτήσουν άλλο παιδί. Φυσικά, η γέννηση ενός παιδιού με ή χωρίς ειδικές ανάγκες φέρνει αλλαγές στην οικογενειακή ζωή, όταν όμως υπάρχουν τα παιδιά είναι με ειδικές ανάγκες, οι γονείς αντιμετωπίζουν συχνά ειδικές συνθήκες και πρόσθετες δυσκολίες. (Νικολαραϊζή Μ. , 2006)

Στο παρελθόν, τα άτομα με αναπηρίες θεωρούνταν ότι διαταράσσουν σοβαρά την οικογενειακή αρμονία και την καθιστούσαν δυσλειτουργική. Όλα τα προγράμματα παρέμβασης υποθέτουν ότι οι γονείς δεν μπορούν να καλύψουν τις ανάγκες του παιδιού τους, επομένως δεν έχει νόημα η συμμετοχή τους σε ένα πρόγραμμα πρώιμης παρέμβασης για το παιδί τους. (Wilson, 1998), (AMEA 2016)

Οι Shapiro, Blazer και Lopez (1998) αναφέρουν ότι η πρώιμη έρευνα παρουσιάζει μια ζοφερή εικόνα άγχους, επιβάρυνσης, κοινωνικής απομόνωσης, κατάθλιψης και ψυχολογικής δυσλειτουργίας. Σε αυτό το πλαίσιο, η ύπαρξη παιδιών με διανοητική αναπηρία θεωρείται τραγωδία συγκρίσιμη με το θάνατο. (Davis, 1987), ενώ ορισμένες μελέτες ενισχύουν την ιδέα των αρνητικών επιπτώσεων της απόκτησης παιδιών με αναπηρίες στην οικογένεια. (Κάκουρος & Μανιαδάκη, 2006)

Οι περισσότερες σύγχρονες έρευνες έχουν αποδείξει την καλή επιρροή που έχει ένα παιδί με αναπηρία στα μέλη της οικογένειάς του και τη συμβολή του σε ολόκληρη την οικογένεια. (Hastings & Taunt, 2002a. Hastings & Taunt, 2002b. Hastings et al., 2002. Kearney & Griffin, 2001. King et al., 2011. Krauss, Seltzer, & Jacobson, 2005. Poehlmann et al., 2005. Scorgie & Sobsey, 2000. Stainton & Besser, 1998)

Η ανθεκτικότητα σε αυτές τις οικογένειες είναι τεράστια, καθώς η συντριπτική πλειοψηφία των γονέων αναπτύσσει ισχυρές σχέσεις με τα παιδιά τους, παρά τα εμπόδια στις σχέσεις γονέα-παιδιού που δημιουργούνται σε περιπτώσεις παιδικής αναπηρίας. (Seligman και Darling, 2007)

1.11. Σχέσεις μέσα στο οικογενειακό σύστημα

Ο τρόπος ζωής μιας οικογένειας αλλάζει όταν γεννιέται ένα παιδί. Οι περισσότεροι άνθρωποι γνωρίζουν αυτές τις αλλαγές και προσπαθούν να προσαρμοστούν στη νέα κατάσταση. Δεν μπορούν όμως να προετοιμαστούν για τον ερχομό ενός ανάπηρου παιδιού ούτε για τις συνέπειες που συνοδεύουν ένα τέτοιο παιδί. (Αντωνιάδης, 2002)

Κάθε γονέας μαθαίνοντας ότι το παιδί του γεννήθηκε με αναπηρία συνήθως απαντά με άρνηση, θυμό, θλίψη, ενοχή και αμφιθυμία. Νιώθουν απελπισμένοι, εχθρικοί και καταστροφικοί απέναντι στα παιδιά τους. Αδυνατούν να αποδεχτούν τα αρνητικά τους συναισθήματα με αποτέλεσμα να κατηγορούν τον εαυτό τους. (Skynner, 1998)

Πολύ συχνά, πιστεύουν ότι τα παιδιά με αναπηρίες είναι υπεύθυνα για τα προβλήματα που μπορεί να αντιμετωπίζουν και αρνούνται να αναζητήσουν τους λόγους για τα προβλήματα τους στον χώρο εργασίας στον κοινωνικό τους περίγυρο ή στο θυμικό τους. Οι γονείς αγνοούν συνήθως αυτά τα ζητήματα και επικεντρώνονται στα παιδιά με ειδικές ανάγκες. (Σούλης, 2006)

Οι γονείς παιδιών με αναπηρίες πρέπει να αντιμετωπίσουν δύσκολες αλλά όχι αδύνατες συναισθηματικές καταστάσεις και προσαρμογές, με τους περισσότερους να πιστεύουν ότι η μοναδικότητα του παιδιού τους είναι ανυπέρβλητη. (Σούλης, 2006)

Τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι οικογένειες που μεγαλώνουν παιδιά με αναπηρία είναι πολύπλευρα και αυξάνονται προοδευτικά με την ηλικία. Πρώτον, επηρεάζεται σημαντικά η σχέση ισορροπίας μέσα στην οικογένεια. Ορισμένες οικογένειες παρέχουν υπερβολική φροντίδα σε παιδιά με αναπηρίες. Αυτό σημαίνει ότι τα άλλα παιδιά της οικογένειας λαμβάνουν λιγότερη προσοχή επειδή είναι σε θέση να καλύψουν τις δικές τους ανάγκες. Ωστόσο, κρίνεται αναγκαία η ίδια αντιμετώπιση ώστε να μη διαταραχθεί αλλά να διατηρηθεί η ισορροπία της οικογένειας. (Σούλης, 2006)

1.12. Είδη Αναπηρίας

1.12.1. Είδη αναπηρίας επιγραμματικά

Υπάρχουν διάφοροι τύποι αναπηριών, ανάλογα με το είδος των περιορισμών που επιβάλλουν, κατηγοριοποιούνται ανάλογα με τις πτυχές της ζωής που επηρεάζει η αναπηρία.

Σε όλους τους τύπους αναπηριών περιλαμβάνονται περιορισμοί που θα μπορούσαν να μειωθούν εάν χρησιμοποιηθούν τα σωστά εργαλεία. Η αναπηρία αποτελεί ένα εμπόδιο το οποίο δεν είναι αξεπέραστο.

Ως άνθρωποι, έχουμε διαφορετικές ικανότητες και επομένως διαφορετικούς τύπους αναπηριών. Ένα κοινό που έχουν όλοι τους είναι ότι περιορίζουν τη συμμετοχή σε δράσεις εντός της ανθρώπινης σφαιράς. Κάθε είδους αναπηρία μπορεί να οδηγήσει σε δυσλειτουργία ή βλάβη ορισμένων οργάνων, κάτι που μπορεί να γίνει εμπόδιο όταν ορισμένες δραστηριότητες πρέπει να εκτελούνται με τον ίδιο τρόπο όπως και στα άτομα χωρίς τέτοιους περιορισμούς.

Το γεγονός ότι υπάρχουν περιορισμοί δε συνεπάγεται με την καταπίεση συγκεκριμένων πτυχών της ζωής του ατόμου. Σε όλους τους τύπους αναπηρίας, υπάρχει δυνατότητα να διεκπεραιώνονται οι δραστηριότητες και τα άτομα να συμμετέχουν στην κοινωνία κάτω από κατάλληλες συνθήκες.

Τα είδη αναπηρίας αποτελούνται απο:

- Διαταραχές σωματικής ή κίνησης (εγκεφαλική παράλυση, σύνδρομο Down, παραπληγία, τετραπληγία, κ.λπ.)
- Αισθητηριακές διαταραχές (τύφλωση, κώφωση, κ.ά.)
- Νοητική υστέρηση
- Διαταραχές στο φάσμα του αυτισμού
- Επιληψία
- Νοητική αναπηρία (ψύχωση, σχιζοφρένεια, μανιοκατάθλιψη κ.λπ.)
- Χρόνια ασθένεια (Bennet, 2010), (Γενά, 2002), (Hodapp, 2005), (Σικελιανού, 2005), (Σταθόπουλος, 2005), (Χαρούπιας, 1997), (Με Υγεία)

1.12.2. Είδη αναπηρίας Αναλυτικά

1.12.2.1. Σωματική ή Κινητική Αναπηρία

Μια σωματική ή κινητική διαταραχή αποτελεί μια πλήρη ή μερική μείωση της κινητικότητας ενός ή περισσότερων τμημάτων του σώματος. Συνεπώς, καθίσταται δύσκολη η εκτέλεση των δραστηριοτήτων που χρειάζονται κινητικές δεξιότητες. Αυτή η κατάσταση είναι πιθανό να είναι προσωρινή ή μόνιμη, και υπάρχουν διάφοροι τύποι κινητικών διαταραχών. Αυτή η κατηγορία περιλαμβάνει άτομα με μειωμένη φυσική ικανότητα. Τα άτομα με προβλήματα στα κάτω άκρα μπορούν να χρησιμοποιήσουν αναπηρικό καροτσάκι, μπάστουνι ή άλλα βοηθήματα για να τους βοηθήσουν να κινηθούν. Η χρήση αναπηρικού αμαξιδίου απαιτεί πολύ ελεύθερο χώρο για να κινηθεί άνετα το άτομο που το χρησιμοποιεί. Αυτά τα άτομα μπορούν να επικοινωνούν με άλλα που χρησιμοποιούν το τηλέφωνο, αλλά δυσκολεύονται να χρησιμοποιήσουν τη συσκευή (π.χ. η συσκευή μπορεί να είναι πολύ ψηλά ή να μην είναι προσβάσιμη σε ένα άτομο σε αναπηρικό καροτσάκι λόγω της παρουσίας εμποδίων, κ.λπ.). (Σταθόπουλος, 2005)

Τα άτομα, τα οποία διαθέτουν κινητικές ή σωματικές αναπηρίες αντιμετωπίζουν όχι μόνο κινητικά προβλήματα, αλλά και προβλήματα γλωσσικής ανάπτυξης και επικοινωνίας, διανοητικής ανάπτυξης, συναισθηματικής ανωριμότητας και αυτοεκτίμησης, ζητήματα κοινωνικής ανάπτυξης και ένταξης στη σχολική τάξη. (Πολυχρονοπούλου, 1996)

Τα άτομα, τα οποία διαταραχές των άνω άκρων διαθέτουν μειωμένη δύναμη αλλά και έλεγχο των κινήσεων του άνω μέρους του σώματος, γεγονός, το οποίο μειώνει την ικανότητά να κινούνται, να σπρώχνουν ή να στρέφουν αντικείμενα, απαιτώντας τους να χρησιμοποιούν κάποιες εναλλακτικές μεθόδους καθώς και βοηθητικές συσκευές προκειμένου να επιτύχουν αυτές τις κινήσεις, όπως ειδικές ράβδους που χρησιμοποιούνται με το στόμα τους. Αυτός ο τύπος αναπηρίας, που δεν αποκλείει τη λεκτική επικοινωνία, συνεπάγεται δυσκολία στη χρήση των περισσότερων τεχνικών και μη τεχνικών συσκευών. Παραδείγματος χάρη, δε δύνανται να χρησιμοποιήσουν πλήκτρα τηλεφώνου αλλά και πληκτρολόγια υπολογιστή. Αυτά τα άτομα: έχουν περιορισμένη κινητικότητα, δεν δύνανται να οδηγήσουν εύκολα ή δεν μπορούν σε καμία περίπτωση να οδηγήσουν, απαιτείται φροντιστής για να αντιμετωπίσουν πιθανές δυσκολίες, περιορισμένες ευκαιρίες εργασίας, δεν μπορούν να είναι ασφαλείς και

αυτάρκειες (π.χ. να κάνουν ντους), δεν μπορούν να έχουν πρόσβαση σε περιοχές χωρίς ανελκυστήρα, δυσκολεύονται να φτάσουν σε αντικείμενα που βρίσκονται ψηλότερα από το ύψος τους (αν είναι καθηλωμένοι σε αναπηρικό αμαξίδιο), δεν έχουν πρόσβαση σε πολλούς χώρους και όπου μπορούν να έχουν πρόσβαση πιθανόν να μην υπάρχουν οι κατάλληλες συνθήκες για άτομα με μειωμένη κινητικότητα όπως επίσης ενδέχεται να μην μπορούν να ασκηθούν σωστά. (Χαρούπιας, 1997), (Σταθόπουλος, 2005)

Για παράδειγμα, μπορούμε να αναφέρουμε τις ακόλουθες σωματικές αναπηρίες:

- Μονοπληγία: Όταν μόνο ένα άκρο είναι παράλυτο
- Παραπληγικός: ανίκανος να περπατήσει
- Τετραπληγία: Επηρεάζεται η κίνηση σε άνω και κάτω άκρα.
- Ημιπληγία: Επηρεάζει την κίνηση στη μία πλευρά του σώματος.
- Παράλυση: Όταν επηρεάζονται όλα τα τέσσερα άκρα, όμως τα δυο κάτω είναι περισσότερα από τα άνω άκρα. Αποτελεί σπάνιο φαινόμενο.
- Δισχιδής ράχη: εμποδίζει τη γενική κίνηση ενός ατόμου
- Μυϊκή δυστροφία: μυϊκή αδυναμία, απώλεια ιστού με την πάροδο του χρόνου, δυσκολεύοντας ιδιαίτερα την κίνηση
- Εγκεφαλική παράλυση: Συνδέεται με σοβαρές κινητικές διαταραχές, όπως βραδύτητα κίνησης, τρόμο, δυσκαμψία παράλυση κ.ά. Η εγκεφαλική παράλυση παρουσιάζει έξι ενίοτε συνυπάρχουσες μορφές: 1. Σπαστικός τύπος: συχνότητα 65% 2. Αθεϊσμός: συχνότητα 20% 3. Τύπος αταξίας: συχνότητα 5% 4. Τύπος δυσκινησίας: συχνότητα 5% 5. ατονικός τύπος: 5% 6. Μικτή μορφή, όλες οι παραπάνω μορφές συνδυασμένες
- Ακρωτηριασμός: Η απώλεια άκρου περιορίζει την κίνηση ενός ατόμου
- Σύνδρομο Down: Γενετική διαταραχή που προκαλεί νοητική υστέρηση και άλλα προβλήματα σε διάφορα σημεία του σώματος. Ανάλογα με τη βαρύτητα του συνδρόμου, τα αναπτυξιακά προβλήματα διακρίνονται σε από ήπια έως σοβαρά. (Με Υγεία), (Σταθόπουλος, 2005), (Σταθόπουλος 2012) , (Holdup, 2005)

1.12.2.2. Αισθητηριακή Αναπηρία

Τα άτομα με αισθητηριακές διαταραχές έχουν κυρίως διαταραχές όρασης και ακοής ή απουσία αυτών. Ο όρος αισθητηριακή διαταραχή είναι επίσης γνωστός ως πολυαισθητηριακή διαταραχή και σχετίζεται στενά με τους όρους πολλαπλές διαταραχές ή σοβαρές και σύνθετες μαθησιακές δυσκολίες. Η αλλαγή της γλώσσας του όρου υποδηλώνει ότι ορισμένα άτομα θα μπορούσαν επίσης να αναπτύξουν νοητική υστέρηση, αυτισμό και σοβαρές ασθένειες με αποτέλεσμα να είναι απαραίτητη η συνεχής ιατρική παρακολούθηση και φροντίδα. Η αιτία που ενδιαφέρεται για μια ερώτηση που κάνει ένα άτομο είναι ότι, για παράδειγμα, εάν έχει προβλήματα όρασης, μπορεί ακόμα να πλησιάσει ένα αντικείμενο και να το περιεργαστεί. Αντίστροφα, αν έχει και δυσκινησία, δεν μπορεί να χρησιμοποιήσει αυτή τη στρατηγική. Οι πρόσθετες μαθησιακές δυσκολίες αποτελούν εμπόδιο στην κατανόηση του σωστού αντικειμένου και της χρήσης του. Επομένως, ο συνδυασμός αναπηρίας δείχνει μια παρόμοια κατάσταση κάθε φορά και αποδεικνύεται ότι το άτομο σε αυτήν την κατάσταση πάσχει στην πραγματικότητα από πολλαπλές αναπηρίες και έρχεται αντιμέτωπο με τεράστιες δυσκολίες που αφορούν την κατανόηση και τον έλεγχο του περιβάλλοντός του και την επικοινωνία με τους γύρω του. (Πολυχρονοπούλου, 1996)

Σε αυτή την κατηγορία διακρίνονται δύο τύποι αναπηρίας:

- **Βλάβη όρασης:** μείωση ή απώλεια όρασης. Με την όραση, συλλέγονται το 80% των πληροφοριών του περιβάλλοντος. Ως εκ τούτου, οι περιορισμοί της έχουν οδηγήσει σε σοβαρές αλλαγές στην ανθρώπινη ζωή. Με τον όρο «τύφλωση» περιγράφεται η πλήρης απώλεια όρασης και η μείωσή της. Η τύφλωση είναι μια κατάσταση όπου ένα άτομο χάνει την όρασή του εξαιτίας ψυχολογικών ή νευρολογικών παραγόντων και έχει όραση που είναι ουσιαστικά μικρότερη από το 1/20 της κανονικής όρασης. Έχουν δημιουργηθεί διάφορες κλίμακες για την αξιολόγηση της τύφλωσης. Η απώλεια της όρασης καθυστερεί την ψυχοκινητική ολοκλήρωση. Οι τυφλοί αντιμετωπίζουν συχνά ψυχολογικά, γνωστικά και κοινωνικά προβλήματα. Ως εκ τούτου, νιώθουν την ανάγκη να συμμετέχουν σε σωματική δραστηριότητα. Αν και στις περισσότερες περιπτώσεις η αιτία της τύφλωσης δεν είναι πλήρως κατανοητή, οι κύριες αιτίες μπορεί να περιλαμβάνουν: κληρονομικές ή επίκτητες, όπως μολυσματικές ασθένειες, δηλητηριάσεις, τραυματισμούς και ατυχήματα, όγκους ή ινώδεις

αναπτύξεις. Περιλαμβάνει επίσης προγεννητικά (όπως έκθεση της μητέρας στην ερυθρά κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης), περιγεννητικά (ακατάλληλη χρήση εμβρύων ή άλλη κακή συμπεριφορά ή παράλειψη κατά τον τοκετό) ή επιλόχεια αίτια. (Σταθόπουλος, 2005), (Χαρούπιας, 1997)

- **Ακουστική Αναπηρία :** Πρόκειται για απώλεια ή μείωση της λειτουργίας του ακουστικού συστήματος. Γεγονός που μπορεί να προκαλέσει δυσκολίες στην ομιλία και κατά συνέπεια να εμποδίζει την επικοινωνία και μερικές φορές τη μάθηση. Οι όροι "κώφωση" και "βαρηκοΐα" χρησιμοποιούνται για να περιγράψουν άτομα με απώλεια ακοής. Πιο συγκεκριμένα, ο «κωφός» αναφέρεται σε ένα άτομο που δεν μπορεί να κατανοήσει την ομιλία ακούγοντας μόνο του, είτε χρησιμοποιεί ακουστικό βαρηκοΐας είτε όχι και επικοινωνεί με τη νοηματική ή γραπτή γλώσσα με σκοπό να καταλάβει το συνομιλητή του.

Ο όρος «προ γλωσσικοί» κωφοί χρησιμοποιείται για να περιγράψει άτομα των οποίων η απώλεια ακοής εμφανίζεται κατά τη γέννηση ή πριν από τη γλωσσική ανάπτυξη. Τέλος, με τον όρο "μεταγλωσσικοί" κωφοί γίνεται αναφορά σε άτομα που αναπτύσσουν προβλήματα ακοής μετά την πρώτη ανάπτυξη της γλώσσας τους. (Χαρούπιας, 1997)

Οι πιο σημαντικές αιτίες κώφωσης:

- Γενετική
- Ερυθρά, εφόσον η μητέρα είναι άρρωστη κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης. Ασυμβατότητα ομάδας αίματος μητέρας και παιδιού
- Άλλες επιπλοκές που σχετίζονται με πρόωρο τοκετό ή εμβρυϊκή υποξία σε περίπτωση παρατεταμένου τοκετού
- Τραυματισμός κατά τον τοκετό
- Kernicterus μετά τη γέννηση
- Χρήση ωτοτοξικών φαρμάκων
- Μη κληρονομικά νοσήματα.
- Περιπτώσεις τραυματισμών.(Σταθόπουλος, 2005)

1.12.2.3. Νοητική Υστέρηση

Ένας άλλος τύπος αναπηρίας είναι η νοητική υστέρηση. Αυτή η κατάσταση προκαλείται όταν ένα άτομο αντιμετωπίζει δυσκολίες ή περιορισμούς στις γνωστικές του ικανότητες. Μερικά από αυτά είναι η επεξεργασία πληροφοριών, η μνήμη, η προσοχή, αντίληψη, η επίλυση προβλημάτων κ.ά.

Ο όρος «νοητική υστέρηση» αναφέρεται σε μια ετερογενή ομάδα ατόμων (παιδιά και ενήλικες) που έχουν διαφορετικά χαρακτηριστικά σε επίπεδο νοητικής, ψυχοσωματικής και ψυχοκοινωνικής λειτουργίας και ανάπτυξης. Διάφοροι όροι χρησιμοποιούνται κατά καιρούς για να περιγράψουν αυτήν την παθολογική κατάσταση: «ιδιωτικότητα», «άνοια», «ασυνήθης διαταραχή», «ψυχική αναπηρία», «παραφροσύνη», «ψυχικό έλλειμμα», «ψυχική διαταραχή», «ψυχική διαταραχή επιβράδυνση».

Η Αμερικανή ψυχολόγος E. Doll θεωρεί τα ακόλουθα ως κύρια κριτήρια για τη νοητική υστέρηση: α) εμφανίζεται στη γέννηση ή στην πρώιμη παιδική ηλικία, β) χαρακτηρίζεται από έλλειμμα νοητικής ανάπτυξης, γ) συνοδεύεται από ανεπαρκή κοινωνική προσαρμογή, δ) οδηγεί σε αναπηρία στην ενήλικη ζωή Κοινωνικό έλλειμμα, ε) τα αίτια της είναι οργανικά, στ) πρόκειται για ανίατη ασθένεια. Τα δύο τελευταία κριτήρια αμφισβητούνται σοβαρά από εκείνους που πιστεύουν ότι η νοητική υστέρηση δεν είναι μια ανίατη «ασθένεια» αλλά ένα «σύμπτωμα» που μπορεί να προκληθεί ακόμη και από παροδικά περιβαλλοντικά ή ψυχιατρικά αίτια. Από αυτή την άποψη, η νοητική υστέρηση μπορεί να σταματήσει να υπάρχει κάποια στιγμή στη ζωή ενός ατόμου. (Παρασκευόπουλος, I. 1980), (Χρηστάκης, K., 2006)

Τα άτομα με αυτή την αναπηρία βρίσκουν συχνά τη ζωή και την εργασία δύσκολα.

Τα άτομα με διανοητική αναπηρία δυσκολεύονται να προσαρμοστούν στα κοινωνικά περιβάλλοντα και συχνά χρειάζονται επίβλεψη και βοήθεια. (Χρηστάκης K., 2006)

Υπάρχουν διάφοροι βαθμοί σοβαρότητας και οι περιορισμοί κυμαίνονται από ήπιοι, μέτριοι, σοβαροί ή πολύ σοβαροί.

Η νοητική υστέρηση δε θεωρείται μόνο ως μια έμφυτη κατάσταση, αλλά ως μια αλληλεπίδραση ανάμεσα στο άτομο και στο περιβάλλον. Ο επιπολασμός της διανοητικής αναπηρίας στο γενικό πληθυσμό αντιστοιχεί περίπου στο 1%, ενώ σύμφωνα με άλλες εκτιμήσεις έως και στο 3%.

Υπάρχουν διάφοροι βαθμοί νοητικής υστέρησης.

- Ήπια νοητική υστέρηση: IQ 55-70 (ισοδύναμο με νοητική ηλικία 9-12 ετών)
- Μέτρια νοητική υστέρηση: IQ 40-55 (αντιστοιχεί σε διανοητική ηλικία 6-9 ετών)

Σοβαρή νοητική υστέρηση: IQ 25-40 (ισοδύναμο με νοητική ηλικία 3-6 ετών)

- Σοβαρή νοητική υστέρηση: IQ κάτω των 25 (ισοδυναμεί με νοητική ηλικία κάτω των 3 ετών). (Στασσόπουλος, 2005)

Αίτια νοητικής υστέρησης:

1. Προγεννητικός (50%-70%): γενετικοί παράγοντες, μητρική νόσος/λοίμωξη/τραυματισμός, υποσιτισμός, δυσπλασία του κεντρικού νευρικού συστήματος, χημικοί/τοξικοί παράγοντες κ.λπ.

2. Περιγεννητική περίοδος (10%-20%): πρόωρος τοκετός, τραυματισμός, εγκεφαλική αιμορραγία, ασφυξία, αναπνευστική δυσχέρεια, λοίμωξη (νεογνική σήψη, πνευμονία, εγκεφαλίτιδα, μηνιγγίτιδα), υπεργλυκαιμία κ.λπ.

3. Επιλόχειος (5%-10%): μολυσματικές ασθένειες, δηλητήρια, μεταβολισμός/ενδοκρινικό, υψηλός πυρετός, ατυχήματα, ψυχοκοινωνικοί παράγοντες (παραμέληση, κακοποίηση,) κ.λπ. (Hodapp, 2005), (Σταθόπουλος, 2005)

Τα συμπτώματα της νοητικής καθυστέρησης περιλαμβάνουν μειωμένη κινητική κατάσταση, ανώμαλη όραση και ακοή, περιορισμένη σκέψη, αφηρημένη σκέψη και δυσκολίες με αντιληπτικές δεξιότητες όπως ο προσανατολισμός στο χώρο.

Επιπλέον, γλωσσικές δυσκολίες όπως περιορισμένο λεξιλόγιο, προβλήματα με την προφορά, δυσκολία αναγνώρισης ομοιοτήτων - διαφορών, σχημάτων, περιγραφής εικόνων, ενασχόλησης με συνομιλίες, μικρή διάρκεια προσοχής, μικρή μνήμη και κακή οργάνωση των σκέψεων. (Hodapp, 2005), (Σταθόπουλος, 2005)

1.12.2.4. Διαταραχές αυτιστικού φάσματος

Η Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) είναι μια οργανική διαταραχή του εγκεφάλου η οποία περιλαμβάνει βλάβες και ελλείμματα στην κοινωνικοποίηση, τη λεκτική και μη λεκτική επικοινωνία και περιορισμένα και επαναλαμβανόμενα πρότυπα συμπεριφοράς εξαιτίας περιορισμένης δημιουργικής φαντασίας. (Γένα, 2002), (Hodapp, 2005), (Σταθόπουλος, 2005)

Η ΔΑΦ είναι μια δια βίου νευροβιολογική αναπτυξιακή διαταραχή. Μπορεί να διαγνωστεί με ασφάλεια από την ηλικία των 3 ετών, αλλά τώρα διαθέτουμε αρκετά ευαίσθητα διαγνωστικά εργαλεία που μερικές φορές είναι δυνατό να διαγνωστούν με ασφάλεια ακόμη και από την ηλικία των 18 μηνών.

Με τον όρο ASD που χρησιμοποιείται τώρα, περιλαμβάνονται και συνδυάζονται οι ακόλουθες διαγνώσεις (DSM-5): Αυτισμός, Σύνδρομο Rett, Παιδιά με αναπηρία, Σύνδρομο του Άσπεργκερ, Μη καθορισμένες διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (συμπεριλαμβανομένου του άτυπου αυτισμού).

Η ΔΑΦ χαρακτηρίζεται από:

- Ελλείμματα στις επικοινωνιακές και κοινωνικές δεξιότητες, και στερεότυπα και επαναλαμβανόμενα πρότυπα συμπεριφοράς (ή/και παιχνιδιού)
- Εμπόδια επικοινωνίας
- Καθυστερημένη ή απουσία γλωσσικής ανάπτυξης
- Παλινδρόμηση στην ανάπτυξη του λόγου
- Ηχώ / ομιλία
- Δυσχέρεια στην κατανόηση της ομιλίας
- Κακή ή ελλιπή κατανόηση μεταφορικής γλώσσας, χιούμορ ιδιωματισμών
- Διαφορετική χροιά και ρυθμό κατά την ομιλία
- Δυσκολία έναρξης και διατήρησης συνομιλιών
- Κοινωνικό έλλειμμα
- Κακή ενσωμάτωση στοιχείων μη λεκτικής επικοινωνίας (επαφή με τα μάτια, προσαρμογή στάσης, κ.λπ.) με κοινωνικό σκοπό

- περιορισμένο όφελος
- Συναισθηματική απροσβασιμότητα
- Ευερεθιστότητα (αισθητηριακή και συναισθηματική)
- Δυσκολία σεβασμού του προσωπικού χώρου
- Ελλιπής κατανόηση των κοινωνικών κανόνων και εθίμων (σχετικά ελλείμματα στη ρύθμιση της συμπεριφοράς)
- Στερεότυπα και επαναλαμβανόμενα πρότυπα συμπεριφοράς
- Στερεότυπα/Αθλητικά Χαρακτηριστικά
- Περιοριστικά και εμμονικά ενδιαφέροντα
- Κακό ρεπερτόριο παιχνιδιού (συνήθως ελαττωματικά σε λειτουργικό και συμβολικό παιχνίδι)
- Εμμονή με τη ρουτίνα και την ομοιομορφία
- Δυσκολία να αποδεχτούν αλλαγές
- Μεγάλη προσοχή στη λεπτομέρεια

Η ΔΑΦ διαγιγνώσκεται σε τρία (3) επίπεδα, με βάση τη βαρύτητα των συμπτωμάτων και τους λειτουργικούς περιορισμούς του ατόμου, ξεκινά από την πιο ήπια εκδήλωση συμπτωμάτων και καταλήγει στα και σοβαρότερα και σοβαρά συμπτώματα.

Οι σοβαρές περιπτώσεις παρουσιάζουν αναπνευστικά, καρδιακά, και κινητικά προβλήματα, καθώς και διακριτά εξωτερικά χαρακτηριστικά όπως βάρος, ύψος, σχήμα σώματος, χαρακτηριστικά προσώπου. (Hodapp, 2005), (Σταθόπουλος, 2005)

Η ΔΑΦ είναι μια νευροαναπτυξιακή διαταραχή παρατηρείται περισσότερο σε αγόρια παρά σε κορίτσια (με αναλογία 4:1).

Απαιτείται πρόωμη και εξατομικευμένη παρέμβαση γιατί πολλές μελέτες έχουν διαπιστώσει πως η πρόωμη και εντατική πρόωμη παρέμβαση βελτιώνει σημαντικά τα αποτελέσματα της ΔΑΦ, ενισχύει τις δυνατότητες κάθε παιδιού και διευκολύνει να ενταχθεί στο κοινωνικό περιβάλλον. (Άρση)

1.12.2.5. Επιληψία

Η επιληψία είναι μια διαταραχή του κεντρικού νευρικού συστήματος (νευρολογικό σύστημα) κατά την οποία διαταράσσεται η δραστηριότητα των νευρικών κυττάρων του εγκεφάλου, με αποτέλεσμα επιληπτικές κρίσεις ή ανώμαλη συμπεριφορά, αίσθηση και μερικές φορές απώλεια συνείδησης.

Περίπου το 10% των ανθρώπων είναι πιθανό να βιώσει μια μοναδική κρίση κάποια στιγμή στη ζωή τους. Ωστόσο, μια μεμονωμένη κρίση δεν υποδηλώνει ότι το άτομο έχει επιληψία. Προϋπόθεση αυτής της διάγνωσης είναι η εκδήλωση τουλάχιστον δυο κρίσεων. (Mayo Clinic), (Iatropedia)

Τα συμπτώματα της επιληψίας διαφέρουν από άτομο σε άτομο. Μερικοί άνθρωποι φαίνεται να κοιτάζουν στο κενό μόνο για λίγα δευτερόλεπτα κατά τη διάρκεια μιας κρίσης, ενώ άλλοι βιώνουν επαναλαμβανόμενες συσπάσεις των χεριών και των ποδιών τους.

1. Επιληψία Grand mal: ξαφνική απώλεια των αισθήσεων και παροξυσμικοί σπασμοί, αυτό σημαίνει ότι ο ασθενής πέφτει στο έδαφος και κουνάει το σώμα του βίαια. διαρκεί μερικά λεπτά.

2. Μικρές ασθένειες: στιγμιαία απώλεια συνείδησης, το άτομο δεν κινείται και διακόπτει την εργασία που εκτελούσε. Επιληπτικές κρίσεις δεν συμβαίνουν. Ορισμένες φορές η επιληψία εκδηλώνεται άνευ σπασμών και μόνο με ψυχολογικά συμπτώματα για παράδειγμα με ξαφνικούς και παράλογους φόβους, το άτομο αποξενώνεται από το περιβάλλον, παρατηρούνται διαταραχές προσωπικότητας, αλλαγές στον τρόπο που συμπεριφέρονται. (Hodur, 2005), (Σταθόπουλος, 2005)

Ακόμη και σε ήπιες κρίσεις είναι πιθανό να χρειάζεται θεραπεία, επειδή μπορεί να καταστούν επικίνδυνες κατά τη διάρκεια ορισμένων δραστηριοτήτων όπως η οδήγηση ή το κολύμπι. Η φαρμακευτική αγωγή, ή κάποιες φορές η χειρουργική επέμβαση, μπορεί να ελέγξει τις κρίσεις στο 80 τοις εκατό των ατόμων με επιληψία. Με την πάροδο του χρόνου, μερικά παιδιά με επιληψία μπορεί να μεγαλώσουν. (Mayo Clinic), (Iatropedia)

1.12.2.6. Ψυχική αναπηρία

Ο όρος «ψυχοπάθεια» χρησιμοποιείται με σκοπό να περιγράψει μια διαταραχή της φυσιολογικής εγκεφαλικής λειτουργίας. Αυτός είναι ένας γενικός όρος που σημαίνει ότι ένα άτομο έχει βιώσει κάτι που οι άλλοι δεν μπορούν να καταλάβουν και έχει πεποιθήσεις που δεν βασίζονται στην πραγματικότητα.

Ο εγκέφαλος διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στην ανάπτυξη της ψύχωσης. Οι δομικές, λειτουργικές και χημικές αλλαγές του εγκεφάλου έχουν τεκμηριωθεί σε ψυχοπαθείς. Οι νευροδιαβιβαστές (ντοπαμίνη και σεροτονίνη), είναι χημικές ουσίες οι οποίες είναι υπεύθυνες για την αποστολή μηνυμάτων στον εγκέφαλο. Στους ψυχοπαθείς, η χημική ισορροπία μεταξύ αυτών των δύο ουσιών διαταράσσεται. (Bennet, 2010), (Screonho, 2005)

Η ψύχωση σχετίζεται με τη διαταραχή του φάσματος της σχιζοφρένειας.

Παρότι υπάρχουν και άλλα συμπτώματα, ένα από τα κύρια κριτήρια της σχιζοφρένειας είναι η παρουσία ψύχωσης.

Παρακάτω παρατίθενται ασθένειες με ψυχωσικά συμπτώματα:

- Σχιζοφρένεια
- Σχιζοσυναισθηματική διαταραχή και άλλοι υπό τύποι σχιζοφρένειας
- Οξεία και παροδική ψύχωση
- Διπολική διαταραχή (παλαιότερα αναφερόμενη ως μανιοκαταθλιπτική διαταραχή)
- Μείζονα καταθλιπτική διαταραχή με ψυχωσικά χαρακτηριστικά
- Επιλόχεια ψύχωση - μια σοβαρή μορφή επιλόχειας κατάθλιψης
- Ψύχωση που προκαλεί η χρήση ουσιών όπως το αλκοόλ, κάποια φάρμακα και ορισμένα συνταγογραφούμενα φάρμακα

Η ψύχωση μπορεί να είναι ένα δευτερεύον σύμπτωμα μιας ασθένειας, για παράδειγμα: Όγκος ή κύστη εγκεφάλου, άνοια (π.χ. νόσος Αλτσχάιμερ), νευρολογικές διαταραχές π.χ. η νόσος του Πάρκινσον, AIDS/HIV και λοιμώξεις που μπορεί να επηρεάσουν τον εγκέφαλο, ορισμένοι τύποι επιληψίας, εγκεφαλικό.

Έχουν προταθεί διάφορες θεωρίες για το τι προκαλεί την ψύχωση, αλλά τα ακριβή αίτια της δεν είναι ευρέως κατανοητά. Τα τρέχοντα στοιχεία δείχνουν ότι βιολογικοί, κοινωνικοί, γενετικοί και οικογενειακοί παράγοντες παίζουν ρόλο στην ανάπτυξη της ψύχωσης, με την «ανισορροπία της χημείας του εγκεφάλου» να είναι ένας σημαντικός παράγοντας. (Bennet, 2010), (Screonho, 2005)

Τα ψυχωτικά συμπτώματα μπορούν να διαφοροποιηθούν και να περιγραφούν με όρους.

Τα τυπικά συμπτώματα της ψύχωσης είναι:

- Παισιότητες (οι άνθρωποι ακούν, βλέπουν ή αισθάνονται πράγματα που δεν υφίστανται)

- Παραληρητικές ιδέες (ψευδείς πεποιθήσεις, βασισμένες σε φόβο ή αμφιβολίες για πράγματα που είναι ψεύτικα)

Τα ψυχωτικά συμπτώματα σε διαταραχές όπως η σχιζοφρένεια περιλαμβάνουν:

- Αποδιοργανωμένη σκέψη, ομιλία ή συμπεριφορά
- Σύγχυση («λογικά» άλματα μεταξύ άσχετων θεμάτων, περίεργες συνδέσεις μεταξύ άσχετων ιδεών)

- Κατατονία – απάθεια

Ανάλογα με την αιτία, η ψύχωση μπορεί να αναπτυχθεί γρήγορα ή αργά. Το ίδιο ισχύει και για τη σχιζοφρένεια, η οποία δεν εξελίσσεται πάντα σε πλήρη διαταραχή.

Η ψύχωση δεν είναι σπάνια ασθένεια. Υπολογίζεται ότι η πιθανότητα κάποιος να εμφανίσει κάποια ψυχική ασθένεια κάποια στιγμή στη ζωή του είναι 1 στις 100. Η ψύχωση έχει παρατηρηθεί ότι εμφανίζεται σε όλες τις χώρες, τις κοινωνικές τάξεις και τους πολιτισμούς του κόσμου. Εμφανίζεται συνήθως σε σχετικά νεαρή ηλικία (μεταξύ 18 και 30 ετών), με άνδρες λίγο νεότερους από τις γυναίκες.

Η κατάλληλη φαρμακευτική αγωγή μπορεί να βοηθήσει στην αποκατάσταση της φυσιολογικής ισορροπίας και να μειώσει αισθητά την πιθανότητα υποτροπής αλλά και πιθανής κρίσης. Επομένως, όσο πιο γρήγορα εντοπιστεί η ψύχωση και ξεκινήσει η θεραπεία, τόσο καλύτερες είναι οι προοπτικές να βελτιωθεί. Ο ρόλος που διαδραματίζει η ψυχοθεραπεία έχει αποδειχθεί αποτελεσματικός. (Bennet, 2010), (Screonho, 2005)

1.12.2.7. Χρόνιες ασθένειες

Σύμφωνα με τον Ράπτη (2008), μια χρόνια ασθένεια αποτελεί «μια κατάσταση την οποία αντιμετωπίζει ένας άνθρωπος για διάφορους λόγους που επηρεάζουν το άτομο και επηρεάζουν μέρος του σώματος με την πάροδο του χρόνου, το περιβάλλον του, τις αντιλήψεις των ανθρώπων για την ασθένεια. Οι χρόνιες ασθένειες μπορεί να επηρεάσουν την ικανότητα της αυτοφροντίδας του ατόμου, την άνεσή του να επικοινωνεί και να κοινωνικοποιείται και με το πέρασμα του χρόνου μπορεί να οδηγήσει σε αναπηρία.

Ως χρόνια νόσος αναφέρεται «κάθε οργανική ασθένεια που διαρκεί περισσότερο από τρεις μήνες ή περιλαμβάνει νοσηλεία για περισσότερο από ένα μήνα και έχει ως αποτέλεσμα περιορισμό στο εύρος των ικανοτήτων και συμπεριφορών ενός ατόμου και αλλαγές στην κοινωνική του λειτουργία ή κίνηση». (Αμερικανική Ακαδημία Παιδιατρικής, 1990)

Με τη χρόνια νόσο δοκιμάζονται τόσο τα παιδιά όσο και τα μέλη της οικογένειάς τους που υποφέρουν, ακριβώς εξαιτίας της χρόνιας πάθησής τους, αλλά και λόγω της αβεβαιότητας της έκβασής τους. Ειδικά τα πρόσωπα παροχής φροντίδας του αγαπημένου χρόνια πάσχοντος ατόμου επιβαρύνονται σε μεγάλο βαθμό από αυτή την κατάσταση, καθώς η φροντίδα είναι συνεχής και απαιτητική και δεδομένων των (σωματικών και ψυχολογικών) αλλαγών που μπορεί να προκληθούν στους ασθενείς λόγω της νόσου για αυτό, το οποίο προσφέρουν. (Γ. Ευσταθίου, Φ. Λέκκα, Ξ. Βαρβέρη & Ε. Κονσουλίδου)

Υπάρχουν πολλά είδη χρόνιων ασθενειών, από διαβήτη, κοιλιοκάκη, ψωρίαση και αρθρίτιδα μέχρι χρόνια κόπωση. Αν και από την ιατρική επιστήμη έχουν γίνει μεγάλα βήματα και έχουν αναπτυχθεί αποτελεσματικές θεραπείες για τα σωματικά

συμπτώματα αυτών των διαταραχών, αρκετά παιδιά συνεχίζουν να βρίσκονται αντιμέτωπα με σοβαρές προκλήσεις για τη συναισθηματική και ψυχική τους υγεία.

Ψυχολογικά (συναισθηματικά) προβλήματα μπορεί επίσης να εμφανιστούν σε παιδιά και εφήβους με σοβαρή οργανική νόσο. Αυτά τα παιδιά δεν είναι σαν όσα παιδιά είναι μόνο προσωρινά άρρωστα, συνειδητοποιούν ότι η ασθένειά της ήρθε, ότι θα μείνει και ότι μάλλον θα χειροτερέψει. Αντιλαμβάνονται ότι η κατάστασή τους τα διαφοροποιεί από τα άλλα παιδιά της ηλικίας τους και είναι αναγκασμένα να εφεύρουν τρόπους προσαρμογής και αντιμετώπισης. Στα αρχικά στάδια της χρόνιας νόσου, τόσο τα παιδιά όσο και οι έφηβοι έχουν άρνηση αποδοχής της αρρώστιας τους. Μετά την άρνηση αποδοχής ακολουθούν οι ενοχές και ο θυμός. (American academy of Child and Adolescent Psychiatry)

Ένα μικρό παιδί δεν είναι ικανό να καταλάβει για ποιο λόγο έχει την ασθένεια. Υπάρχει πιθανότητα να νιώθει θυμωμένος με τους γιατρούς και τους γονείς του, γιατί δεν κατάφεραν να το θεραπεύσουν. Άλλες φορές αντιδρούν αρνητικά σε χάδια και εκφράσεις προσοχής ή στοργής από τους γύρω του.

Συχνά οι δυσάρεστες θεραπείες, οι περιορισμοί που αφορούν είτε τη διατροφή είτε διάφορες δραστηριότητες του παιδιού μπορεί να είναι οδυνηρά για αυτό, οπότε κρατά αποστάσεις.

Είναι ιδιαίτερα σημαντικό αυτά τα παιδιά να βοηθηθούν, ώστε να αντιμετωπίσουν την αγωνία που προκαλεί η ασθένειά τους και να τους παρέχονται όσο το δυνατόν περισσότερες σωστές, κατάλληλες και ειλικρινείς πληροφορίες για την κατάστασή τους. Έτσι τους βοηθάμε να κατανοήσουν και να της επιτρέψουμε να αναπτύξει ψυχολογικούς μηχανισμούς για να προσαρμοστεί και να αντιμετωπίσει την κατάστασή της. (American academy of Child and Adolescent Psychiatry)

Περίπου το 10 τοις εκατό των παιδιών σχολικής ηλικίας έχουν κάποιο είδος χρόνιας νόσου.

Σημαντικές χρόνιες ασθένειες αποτελούν τα: βρογχικό άσθμα, διαβήτης, επιληψία, όγκος, θαλασσαιμία, AIDS, παχυσαρκία.

1.13. Αναπηρία και αντιμετώπιση από την πολιτεία

Η ύπαρξη των ατόμων με αναπηρία υφίσταται από τότε που οι άνθρωποι ξεκίνησαν να αφήνουν το στίγμα τους σχηματίζοντας κοινωνίες.

Στο παρελθόν, η αντιμετώπιση των ατόμων με αναπηρία από την κοινωνία χαρακτηριζόταν από συμπόνια και προκατάληψη. Οι πάσχοντες με σοβαρές αναπηρίες, ειδικότερα, θεωρούνται πολίτες «δεύτερης κατηγορίας» χωρίς πολιτικά και κοινωνικά δικαιώματα και είναι σε μεγάλο βαθμό περιθωριοποιημένα και αποκλεισμένα από τις περισσότερες απόψεις. (Σταθόπουλος, 2005)

Είναι αναμφισβήτητο ότι η αναπηρία αποτελεί ένα παγκόσμιο κοινωνικό φαινόμενο, μια οντότητα, αφού ένα μεγάλο ποσοστό του πληθυσμού στον κόσμο (περίπου 15%) βρίσκεται αντιμετώπιμο με κάποιου είδους αναπηρία, ψυχική, κινητική, αισθητηριακή ή χρόνια νόσο, εκ των οποίων το 1/5 αντιμετωπίζει σοβαρές δυσκολίες στην καθημερινότητα. Στην Ελλάδα, μεγάλο ποσοστό των ατόμων με αναπηρία εξακολουθούν να είναι αποκλεισμένα από πολλά βασικά κοινωνικά δικαιώματα και αγαθά, για παράδειγμα τις δημόσιες υπηρεσίες, τις δημόσιες συγκοινωνίες, τα θέατρα και τα μουσεία εξαιτίας απρόσιτης πρόσβασης. Ανάλογα με την ιστορική περίοδο, τα άτομα με αναπηρία αντιμετωπίζονται διαφορετικά, συνάρτηση των κοινωνικών συνθηκών και των κυρίαρχων ιδεών που επικρατούν. Με την πάροδο των αιώνων, η αντιμετώπιση των ατόμων με αναπηρία από την κοινωνία έχει βελτιωθεί σημαντικά, αλλά ποτέ δεν ήταν γραμμική στα καλύτερά της. (Καραιωσήφ Αλέξανδρος)

Οι πολιτικές και κοινωνικές διαδικασίες, καθώς και τα αιτήματα του οργανωμένου αναπηρικού κινήματος, οδήγησαν σε μια σειρά επίσημων πολιτικών διακηρύξεων και αποφάσεων, ιδίως των Ηνωμένων Εθνών (ΟΗΕ). Τα Ηνωμένα Έθνη αναγνωρίζουν ότι τα άτομα με αναπηρία έχουν ίδια δικαιώματα με όλους τους άλλους ανθρώπους. Σύμφωνα με τη Σύμβαση του ΟΗΕ (2006) προβλέπεται ότι Άτομα με Αναπηρία θεωρούνται τα άτομα που έχουν μακροχρόνια σωματικά, αισθητηριακά, πνευματικά ή ψυχικά προβλήματα που σε αλληλεπίδραση με διάφορα εμπόδια, μπορεί να παρεμποδίζουν την πλήρη και αποτελεσματική συμμετοχή τους στην κοινωνία, σε ισότιμη βάση με τους άλλους. Το άρθρο 6 της Διακήρυξης των Ηνωμένων Εθνών αναφέρει το δικαίωμα που έχουν τα άτομα με αναπηρία στην ιατρική και ψυχολογική παρακολούθηση, την επαγγελματική κατάρτιση και απασχόληση, την κοινωνική

αποκατάσταση και οποιεσδήποτε υπηρεσίες διευκολύνουν και επιταχύνουν την ένταξη ή την επανένταξή τους στο κοινωνικό σύνολο. Το άρθρο 9 ορίζει ότι τα άτομα με αναπηρία πρέπει να ζουν με τη βιολογική ή θετή οικογένειά τους. Εάν αυτό είναι αδύνατο και κρίνεται απαραίτητο να ζει κανείς σε ίδρυμα, οι συνθήκες θα πρέπει να είναι όσο το δυνατόν πιο κοντά στις κανονικές συνθήκες διαβίωσης των συνομηλίκων. (Σταθόπουλος, 2005), (Χαρούπιας, 1997) Ο Συνήγορος του Πολίτη, στην πρώτη του έκθεση, καταγράφει μερικά από τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν στην Ελλάδα τα άτομα με αναπηρία, όπως: Αδυναμία πρόσβασης σε κοινόχρηστους χώρους, δημόσια κτίρια και μέσα μεταφοράς, περιορισμό των δικαιούχων προνοιακών επιδομάτων και αναπηρικών συντάξεων, αδυναμία ένταξης των παιδιών στη σχολική εκπαίδευση.

Η έκθεση θα συντάσσεται ετησίως σχετικά με την εφαρμογή της Σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία. Το 2017, η ελληνική κυβέρνηση εφάρμοσε νόμο για την παροχή εξωτερικής ανεξάρτητης παρακολούθησης της εφαρμογής αυτής της Σύμβασης και την ανάθεση αυτής της ευθύνης στον Συνήγορο του Πολίτη.

Ανάμεσα στα προβλήματα που εντοπίστηκαν είναι ότι τα άτομα με αναπηρία χρησιμοποιούν τα μέσα μαζικής μεταφοράς, ιδιαίτερα λεωφορεία και τρόλεϊ, τα οποία δεν εξασφαλίζουν έγκαιρη και ασφαλή μετακίνηση λόγω παλαιότητας και ελλιπούς συντήρησης. Τα πιο σύγχρονα οχήματα με τις ειδικές ράμπες παρατηρείται ότι μερικές φορές δεν λειτουργούν και οι περισσότερες στάσεις λεωφορείων είναι κακοσχεδιασμένες. Η προσθήκη ενημερωτικών πινακίδων στον ιστότοπο θεωρείται η σωστή κατεύθυνση, αλλά δεν στοχεύει κατηγορίες ατόμων με ειδικές ανάγκες ή τυφλούς.

Οι θεσπισμένες ειδικές ρυθμίσεις για την παροχή υπηρεσιών ΑμεΑ για πεζοδρόμια σε δημόσιους χώρους συχνά δεν μπορούν να εφαρμοστούν λόγω στενών ή μη ύπαρξης πεζοδρομίων. Πολλά δημόσια κτίρια, ακόμη και τα δικαστήρια, είναι απρόσιτα, αν και πιστεύεται ότι απαιτείται πρόσβαση σε άτομα με αναπηρία για να διασφαλιστεί η πραγματική πρόσβαση στη δικαιοσύνη.

Όσον αφορά την πρόσβαση στο δημόσιο σύστημα υγείας, διαπιστώθηκε ότι οι υπηρεσίες υγείας δεν αφορούν αποκλειστικά τις υπηρεσίες πρόληψης και αποκατάστασης για άτομα με αναπηρία, αλλά εστιάζουν περισσότερο στην ανάγκη

απόδειξης της αναπηρίας. Το κόστος συμμετοχής στα ιατρικά έξοδα είναι ιδιαίτερα υψηλό.

Αξίζει να σημειωθεί σύμφωνα με την εθνική νομοθεσία και τις ισχύουσες πολιτικές προστατεύονται τα παιδιά με αναπηρία σε κάποιο βαθμό, ιδιαίτερα σε επιδόματα/παροχές και εκπαιδευτικές πολιτικές, αλλά δεν ανταποκρίνονται στην πράξη στο εύρος και το πλήρες περιεχόμενο των προστατευόμενων δικαιωμάτων τους. Εντοπίζεται γενική έλλειψη πλαισίου για υπηρεσίες ψυχικής υγείας και κοινωνικής προστασίας, κυρίως σε επίπεδο πρόληψης, και έλλειψη αποκλειστικών υπηρεσιών και προγραμμάτων υποστήριξης για τα παιδιά και τις οικογένειές τους. Όλα αυτά αποδυναμώνουν την κοινωνική προστασία των παιδιών, αφήνοντάς τα ευάλωτα στην παραμέληση, την εγκατάλειψη και το καταφύγιο. Όπως φαίνεται από αναφορές που υποβάλλονται σε ανεξάρτητους φορείς, οι δημοτικοί βρεφονηπιακοί σταθμοί δυσκολεύονται να δέχονται παιδιά με αναπηρία, συχνά λόγω έλλειψης κατάλληλα εκπαιδευμένου ανθρώπινου δυναμικού. Ταυτόχρονα, η αδυναμία έγκαιρης εγγραφής αυτών των παιδιών σε βρεφονηπιακούς και παιδικούς σταθμούς τα εμποδίζει να ενταχθούν νωρίς στη μαθησιακή διαδικασία με παιδιά ίδιας ηλικίας, δυσκολεύοντας την παροχή της απαραίτητης υποστήριξης στους εργαζόμενους γονείς και δημιουργώντας συνθήκες για μελλοντικό αποκλεισμό. (Ipaidia.gr 2019)

Στην Ελλάδα, τα άτομα με αναπηρία αντιμετωπίζουν καθημερινά χιλιάδες προκλήσεις λόγω της αδιαφορίας των απλών ανθρώπων και της αδύναμης προστασίας των δικαιωμάτων τους από το κράτος.

Σήμερα, η πολιτική που επικρατεί είναι η αποιδρυματοποίηση και η ομαλοποίηση της ζωής των ατόμων με αναπηρία. Για το σκοπό αυτό, η σύγχρονη πολιτική, σε ατομικό και κοινωνικό επίπεδο, επιδιώκει να λάβει μέτρα και να σχεδιάσει:

- Πρόληψη της αναπηρίας: Αυτό επιτυγχάνεται μέσω της ενημέρωσης του κοινού, της ευαισθητοποίησης και της αγωγής υγείας από επισκέπτες υγείας, γιατρούς και νοσηλευτές
- Έγκαιρη ανίχνευση περιπτώσεων συγγενών αναπηριών σε βρέφη και μικρά παιδιά
- Έγκαιρη διάγνωση προκειμένου να αρχίσει η κατάλληλη θεραπεία ή άλλες θεραπείες για το πρόβλημα

• Νοσηλεία – η θεραπευτική παρέμβαση, ανάλογα με τη βαρύτητα, τη μορφή και το είδος της αναπηρίας, μπορεί να απαιτεί ιατρική, ψυχιατρική, ενδονοσοκομειακή και εξωτερική θεραπεία, εργοθεραπεία, ειδική αγωγή, φυσικοθεραπεία, κοινωνική εργασία κ.λπ. Οι σοβαρές μορφές αναπηρίας απαιτούν συχνά μακροχρόνια παρέμβαση

• Αποκατάσταση (επαγγελματική και κοινωνική). Ο στόχος της αποκατάστασης είναι η ένταξη των ατόμων με αναπηρία στην εργασία, την οικογένεια και τις τοπικές κοινωνίες και η αποκατάσταση τους σε ικανοποιητικό επίπεδο λειτουργικότητας όσο το δυνατόν περισσότερο.

Είναι σημαντικό να χρησιμοποιούνται σύγχρονα τεχνολογικά βοηθήματα και εξοπλισμός, που βοηθούν τα άτομα με αναπηρία να ενταχθούν στην κοινότητα, να επικοινωνούν/αλληλοεπιδρούν και να διευκολύνουν την καθημερινότητά τους. (Σταθόπουλος, 2005), (Χαρούπιας, 1997)

Τα τελευταία χρόνια η πολιτεία στηρίζει σθεναρά τα άτομα με αναπηρία, και έχει υιοθετήσει διάφορα μέτρα με νομοθετική παρέμβαση. Ωστόσο, η κατάσταση σε αυτόν τον τομέα εξακολουθεί να είναι ανεπαρκής. Οι κύριοι λόγοι για αυτό το έλλειμμα είναι: το υψηλό κόστος, η ανεπαρκής πληροφόρηση σχετικά με τα διαθέσιμα μέσα και τη χρήση τους από τα άτομα με αναπηρία και τους γύρω τους και η έλλειψη επαρκούς δημόσιας αποδοχής. Οι προσπάθειες στον τομέα του οδηγούν σε σοβαρές προσδοκίες για τη μείωση του αποκλεισμού, την ενίσχυση της ίσης μεταχείρισης και την κοινωνική ένταξη των ατόμων με αναπηρία.

Η ανάπτυξη νέων τεχνολογιών αναμένεται να προάγει την ισότιμη συμμετοχή και την υλοποίηση της αρχής της ισότητας, ενώ δημιουργούν ευκαιρίες και ενδέχεται να θέτουν σε κίνδυνο την κοινωνική ένταξη των ατόμων με αναπηρία. Ο λόγος είναι ότι η ρίζα του κοινωνικού αποκλεισμού είναι βαθύτερη, ιδίως η έννοια και η κοινωνική δομή. Χωρίς τη βελτίωση αυτών, η επίκληση νέων τεχνολογιών θα παραμείνει σε μεγάλο βαθμό κενή. (Χριστάκης Κ. 2019)

1.14 Εκπαίδευση παιδιών με αναπηρία

Η εκπαιδευτική θεραπεία των ατόμων με αναπηρία είναι ένα από τα πιο σημαντικά και αμφιλεγόμενα θέματα στην εκπαιδευτική επιστήμη σήμερα. (Lupat, 2002)

Για την ένταξη των ατόμων με αναπηρία στην κοινωνία απαιτείται η εκπαίδευσή τους. Για να συνειδητοποιήσουν τα άτομα με αναπηρία ότι έχουν ίση αξία με τους άλλους, πρέπει να μορφωθούν σωστά. (Spudgety M.)

Ωστόσο, παρά τις όποιες αντιφάσεις, ο κοινός παρονομαστής είναι πως η εκπαίδευση των ατόμων με αναπηρία είναι απαραίτητο να βασίζεται στην αναγνώριση ότι αυτοί οι μαθητές έχουν το δικαίωμα να εκπαιδεύονται σε «το λιγότερο δυνατό περιβάλλον». (Fisher, 2007)

Δηλαδή η εκπαίδευση των μαθητών με αναπηρία πρέπει να περιλαμβάνει ένα σύνολο πρακτικών και αντίστοιχων αντιλήψεων που βασίζονται στην υπόθεση ότι όλα τα παιδιά δικαιούνται να αποκομίσουν το καλύτερο όφελος από την παρεχόμενη εκπαιδευτική εμπειρία. Επομένως, η δομή του σχολικού περιβάλλοντος πρέπει να άρει όλα τα εμπόδια στην ισότιμη συμμετοχή των μαθητών και όλες τις ικανότητές τους να εκμεταλλεύονται πλήρως τον ρυθμό της προσωπικής τους εξέλιξης. Η εύρεση τρόπων που μπορούν να οδηγήσουν στην οικοδόμηση ενός εκπαιδευτικού συστήματος του οποίου ο κύριος στόχος είναι να αναπτύξει την ποιότητα της εκπαίδευσης ώστε όλοι οι μαθητές να μπορούν να συμμετέχουν χωρίς να ταξινομούνται απαιτεί διευκρίνιση σχετικών εννοιών όπως «αναπηρία», «ειδική εκπαίδευση και κατάρτιση» και παιδιά με αναπηρία «Συμπεριληπτική Εκπαίδευση». (Onaga και Martoccio, 2008)

Η εκπαιδευτική κατάσταση των ατόμων με αναπηρία στην Ελλάδα συνεχίζει να είναι εξαιρετικά κακή. Η εκπαίδευση των παιδιών με αναπηρία είναι σχεδόν αποκλειστικά πρωτοβάθμια και η επαγγελματική εκπαίδευση είναι σχεδόν ανύπαρκτη. Τα μαθήματα σύντηξης είναι το κύριο είδος εκπαίδευσης, ενώ κάποιες μορφές εκπαίδευσης, όπως η συνεργατική διδασκαλία, αγνοούνται, αφήνοντας το «fusion» σε φιλοσοφικό επίπεδο.

1.15. Ρόλος του Κράτους στην Εκπαίδευση και τη Δημιουργική Απασχόληση των Ατόμων με Αναπηρία

Οι θεωρίες για την αναπηρία οι οποίες έχουν διαμορφωθεί κατά καιρούς δεν αποτέλεσαν τη βάση για τη λήψη κατάλληλων μέτρων και τη δυνατότητα στα άτομα με αναπηρία να ζήσουν με την ίδια ποιότητα ζωής με οποιονδήποτε συμπολίτη τους. Επομένως, η αναπηρία πρέπει να επαναπροσδιοριστεί.

Αυτός ο στόχος θα μπορούσε να επιτευχθεί μέσα από την εκπαίδευση, αφού αποτελεί πολύ ισχυρό εργαλείο κοινωνικοποίησης που βοηθά στην ανατροπή των κοινωνικών δεδομένων και στη δημιουργία μιας νέας κουλτούρας για την αναπηρία. Συνεπώς, προτείνεται η δημιουργία ενός νέου μοντέλου εκπαίδευσης που να βλέπει την αναπηρία ως αποτέλεσμα της μειωμένης συμμετοχής του ατόμου σε κοινωνικές, εκπαιδευτικές και πολιτιστικές δραστηριότητες και την απόρριψη της προσωπικής του κουλτούρας, καθώς εκλαμβάνεται ως ξεχωριστή από την κυρίαρχη πλειοψηφία. ολόκληρος. πολιτισμός. Στο πλαίσιο αυτού του νέου μοντέλου, η εκπαιδευτική πραγματικότητα συμβαδίζει με την κοινωνική πραγματικότητα και αποδέχεται την κοινωνική πραγματικότητα που βασικό χαρακτηριστικό της είναι η διαφορετικότητα του κάθε ατόμου. Στο πλαίσιο αυτής της αντιμετώπισης, ο μαθητής με αναπηρία δε βιώνει την απαξίωση, αντιθέτως διασφαλίζεται η αξία του και εντοπίζονται οι ανάγκες του για να λάβει αποτελεσματική υποστήριξη και να συμβάλει στην ανάδειξη των κοινωνικών σχολικών ομάδων. (Warzecha, 2003)

Μέσω αυτής της διαδικασίας, η παραδοσιακή έννοια της «ανεπάρκειας» αμφισβητείται θεμελιωδώς επειδή το πρόβλημα δεν είναι πλέον οι διαφορετικοί μαθητές, ότι πρέπει να αλλάξουν ώστε να ταιριάζουν στις κοινωνικές συνθήκες. Αντίθετα, εγκαθιδρύεται μια νέα πολιτιστική πραγματικότητα στην οποία κάθε μαθητής, ανεξαρτήτως σωματικών, πνευματικών, πνευματικών, κοινωνικών, πολιτισμικών, θρησκευτικών ή φυλετικών χαρακτηριστικών, συνεισφέρει τη δική του μοναδική στη δημιουργία. (Σούλης, 2013)

Με βάση το πολιτισμικό και εκπαιδευτικό μοντέλο, τα άτομα με αναπηρία είναι οι δημιουργοί και φορείς του πολιτισμού. Αυτή η κεντρική αρχή σημαίνει ότι οι κοινωνίες και τα έθνη πρέπει να οργανώσουν τις δομές τους με τον καλύτερο δυνατό

τρόπο ώστε να παρέχεται σε όλους τους μαθητές, ανεξαιρέτως, η δυνατότητα να αναδειξουν και να εκμεταλλευτούν αυτόν τον πολιτισμό με όρους απόλυτης ισότητας και σεβασμού της ατομικότητάς τους. απαξιώνεται πλέον από την υπεροχή της «κανονικής» πλειοψηφίας.

Η πρακτική εφαρμογή των αρχών του μοντέλου εκπαίδευσης για την αναπηρία υλοποιείται μέσω εκπαιδευτικών ιδρυμάτων χωρίς αποκλεισμούς. Το ίδρυμα αποτελεί τη βάση της λειτουργίας των «Σχολείων για Όλους», όπου η διαφορετικότητα δεν είναι ζήτημα σε κανένα στάδιο της σχολικής ζωής, αλλά μάλλον μάθηση, γνώση και ευκαιρίες περαιτέρω βελτίωσης για ολόκληρη τη σχολική κοινότητα, κάθε προσπάθεια κατηγοριοποίησης Καταργήθηκε, όλες οι πρακτικές του παραδοσιακού συντηρητικού εκπαιδευτικού συστήματος οι οποίες διώχνουν τις σχέσεις που τους κρατούν άνισους και αφαιρούν τις εξαρτήσεις εκείνων που τους βάζουν την «ταμπέλα».

Ως εκ τούτου, η εστίαση είναι στα δεδομένα της αναπηρίας και στους περιορισμούς που πρέπει να επιβάλλει στους μαθητές με αναπηρία, μετακινώντας τον ίδιο τον μαθητή και στη μελέτη των ατομικών του εκπαιδευτικών αναγκών, το σχολείο πρέπει να ανταποκριθεί με τον καλύτερο δυνατό τρόπο με μια μοναδική προσέγγιση βασισμένη με τον καλύτερο τρόπο για τα συμφέροντά της. (Σούλης, 2013)

Το Εθνικό Αναπηρικό Κίνημα υποστηρίζει την πρωτοβάθμια και δευτεροβάθμια εκπαίδευση για άτομα με αναπηρία:

- Νομοθεσία που εγγυάται την υποχρεωτική και δωρεάν πρόσβαση για μαθητές με αναπηρία σε όλες τις σχολικές δομές.
- Συνεκπαίδευση αυτών των μαθητών σε κανονικές τάξεις παρέχοντας την κατάλληλη υποστήριξη.
- Αύξηση της χρηματοδότησης στον εθνικό προϋπολογισμό για την εκπαίδευση των ατόμων με αναπηρία.
- Υποχρεωτική εκπαίδευση από το έτος 5 μέχρι το έτος 18 αντί για το έτος 16 όπως ορίζεται από το Υπουργείο Παιδείας

- Ειδική μέριμνα για μαθητές με πολλαπλές αναπηρίες, οι περισσότεροι από τους οποίους σήμερα βρίσκονται εκτός εκπαιδευτικού συστήματος, κατά πλήρη παραβίαση του εθνικού συντάγματος.

- Συμπερίληψη άλλων κατηγοριών αναπηρίας όπως νοητική αναπηρία - χρόνιες παθήσεις (διαβήτης τύπου 1, συγγενείς καρδιοπάθειες, θαλασσαιμία, νεφρική ανεπάρκεια κ.λπ.)

- Κατάλληλη κατάρτιση για το μελλοντικό διδακτικό προσωπικό σε πανεπιστημιακά τμήματα και συνεχής εκπαίδευση για το ενεργό διδακτικό προσωπικό.

- Ενεργή συμμετοχή των γονέων στην εκπαίδευση των παιδιών τους, παρέχοντας υπηρεσίες υποστήριξης και συμβουλευτικής και αναγνωρίζοντας πλήρως το δικαίωμα συμμετοχής στη λήψη εκπαιδευτικών αποφάσεων.

- Η Εθνική Ομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία συμμετέχει στην Εθνική Επιτροπή Παιδείας για την αναθεώρηση της νομοθεσίας για την εκπαίδευση και την ανάπτυξη διατάξεων που θα καταστήσουν την εκπαίδευση για τα άτομα με αναπηρία ίση στην πράξη.

- Συμμετοχή σε ειδική επιτροπή εμπειρογνομόνων για την υποβολή προτάσεων και αξιολόγηση της εκπαίδευσης για άτομα με αναπηρία σε όλα τα επίπεδα (logistics, Internet, νέες τεχνολογίες)

- Παροχή σχολικών βιβλίων προσαρμοσμένων στις ανάγκες των μαθητών (π.χ. βιβλία Braille, σχολικά βιβλία για παιδιά με προβλήματα ακοής, νοητική υστέρηση κ.λπ.)

- Ίδρυση εθνικού τυπογραφείου για την εκτύπωση βιβλίων Braille σε όλες τις βαθμίδες της εκπαίδευσης και δημιουργία στούντιο, όπου θα ηχογραφούνται βιβλία.

- Εφαρμογή των διατάξεων του Ν. 2817/2000 (δωρεάν δημόσια εκπαίδευση για όλους τους μαθητές με αναπηρία, δωρεάν διάγνωση, αξιολόγηση, συμβουλευτική και υπηρεσίες διευκόλυνσης διαδικασίας όπως διερμηνείες ελληνικής νοηματικής γλώσσας, υπηρεσίες υποστήριξης για γενικά σχολεία, τρέχουσες διαδικασίες υποστήριξης αποτελεσματικών παρεμβάσεων)

Το Εθνικό Αναπηρικό Κίνημα υποστηρίζει την πρόσβαση των ατόμων με αναπηρία στην τριτοβάθμια εκπαίδευση:

- Διασφάλιση του δημόσιου χαρακτήρα του Πανεπιστημίου,
- Εξασφάλιση ότι τα άτομα με αναπηρία έχουν πρόσβαση σε όλους τους τομείς και χώρους τριτοβάθμιας εκπαίδευσης (βιβλιοθήκες, εργαστήρια, αμφιθέατρα, κατοικίες, λέσχες εστίασης)
- Έναρξη εργασιών τριμερούς επιτροπής με τη συμμετοχή της ΕΟΔ, του Υπουργείου Παιδείας και του Πανεπιστημίου για την επίτευξη του στόχου ενός «πανεπιστημίου για όλους» χωρίς διακρίσεις και αποκλεισμούς.
- Ίδρυση Γενικής Γραμματείας Εκπαιδευτικής Ισότητας Ατόμων με Αναπηρία και εγγύηση εκπροσώπησης της Ε.Σ.Α.με.Α στο Εθνικό Συμβούλιο Παιδείας
- Δημιουργία υπηρεσιών υποδοχής, πληροφόρησης και υποστήριξης για τους φοιτητές προκειμένου να κατανοήσουν τα δικαιώματά τους στην τριτοβάθμια εκπαίδευση
- Νομιμοποίηση της παροχής τεχνικού εξοπλισμού (δωρεάν Διαδίκτυο, Η/Υ με προσβάσιμο λογισμικό συμβατό με κάθε είδους αναπηρία) και διασφάλιση της προσβασιμότητας στις ιστοσελίδες των πανεπιστημίων
- Διασφάλιση ότι οι φοιτητές έχουν πρόσβαση σε καθολικά προσβάσιμες υπηρεσίες και δομές, ώστε να μπορούν να συνεργαστούν με το Ευρωπαϊκό Φόρουμ για να αποκτήσουν πρόσβαση σε άλλα πανεπιστήμια
- Οι μαθητές με αναπηρία ελέγχονται χρησιμοποιώντας το ίδιο υλικό με τους άλλους μαθητές, αλλά με τη μέθοδο εξέτασης προσαρμοσμένη στις ανάγκες του κάθε μαθητή (γραπτή αντί για προφορικό και αντίστροφα, εκτεταμένος χρόνος εξέτασης, τυπωμένος σε γραφή Braille)
- Εφαρμογή του άρθρου 12 του Ν. 2640 (3% ανεξέλεγκτη εισαγωγή ατόμων με αναπηρία στην τριτοβάθμια εκπαίδευση και στα ΤΕΙ της χώρας) και να συμπεριληφθούν άλλα άτομα με σοβαρές παθήσεις σε αναλογία 67% και άνω, για

παράδειγμα επιληψία, συγγενείς καρδιοπάθειες, αγκυλοποιητική σπονδυλίτιδα. , και τα λοιπά.

- Να εφαρμόζεται απρόσκοπτα ό,τι ορίζεται στις Αθλητικές Συστάσεις του Υπουργείου Παιδείας, Δια Βίου Μάθησης και Θρησκευτικών Υποθέσεων για Αθλήματα με Αναπηρία για Μαθητές με Αναπηρίες:

α) προσωπικό εξουσιοδοτημένο από τη γραμματεία του τμήματος να ενημερώνεται σχετικά με το πρόγραμμα, την ώρα και την τοποθεσία των μαθημάτων και τυχόν αλλαγές που σχετίζονται με την ιδιότητα του φοιτητή όσο διαρκούν οι σπουδές τους

β) Κατά τη διάρκεια της εξέτασης, να παίζουν σε προσβάσιμο χώρο, με συνοδεία στο χώρο εξέτασης από το προσωπικό του Πανεπιστημίου ή από δικό τους άτομο, όπως απαιτείται, και να διεξάγουν την εξέταση με τρόπο κατάλληλο για τις περιστάσεις τους.

γ) Καθ' όλη τη διάρκεια του ακαδημαϊκού έτους, θα διορίζονται ένας ή περισσότεροι καθηγητές στους οποίους θα απευθύνονται οι φοιτητές για να συζητήσουν τα προβλήματά τους και να μπορούν να μεσολαβούν με τις πανεπιστημιακές αρχές για την επίλυσή τους

δ) Στους μαθητές με αναπηρία θα πρέπει να παρέχεται υποτροφία η οποία θα διαφοροποιείται ανάλογα με το είδος της αναπηρίας τους

ε) Λειτουργία του Συμβουλευτικού Κέντρου, το οποίο θα είναι φορέας υποστήριξης μαθητών με αναπηρία, με στόχο να παρέχει συμβουλευτικές υπηρεσίες και άμεση ψυχοκοινωνική υποστήριξη σε μαθητές με αναπηρία και σε όλους τους φοιτητές. (Psychology Now 2021)

Κεφάλαιο 2^ο

2.1. Δομή του συστήματος υγείας

Ένα σύνολο διασυνδεδεμένων στοιχείων ορίζεται ως σύστημα (Καλογερόπουλος και Μουρδουκούτας, 2007). Κατά τον Λιαρόπουλο (2007), ένα σύστημα είναι ένας συνδυασμός αλληλένδετων και αλληλεξαρτώμενων οντοτήτων ή διαδικασιών, ο συνδυασμός των οποίων παράγει έναν συγκεκριμένο σκοπό.

Σύμφωνα με τον ορισμό που αναφέρουν οι Καλογερόπουλος και Μουρδουκούτα (2007), ένα σύστημα υγείας αποτελείται από υποσυστήματα που αλληλοεπιδρούν μεταξύ τους και με το περιβάλλον για τη διατήρηση και την προαγωγή της υγείας των πολιτών, δηλαδή ένα σύστημα σκοπού.

Η δομή του συστήματος υγείας καθορίζεται από τον τρόπο με τον οποίο καλύπτονται οι πολίτες. Υπάρχουν τρεις κύριοι τύποι συστημάτων:

- Δωρεάν σύστημα υγείας – σύστημα ιδιωτικής ασφάλισης.
- Σύστημα κοινωνικής ασφάλισης - Σύστημα τύπου Bismarck.
- Εθνικό Σύστημα Υγείας – Σύστημα τύπου Beveridge.

Η δομή του συστήματος υγείας αντανακλά τη φιλοσοφία του συστήματος κοινωνικής προστασίας σχετικά με τον τρόπο που πρέπει να καλυφθούν οι κοινωνικές ανάγκες του πληθυσμού.

Οι γενικές αρχές διαχείρισης στη θεωρητική βάση προέρχονται από τη γενική διαχείριση, την ψυχολογία και την κοινωνιολογία.

Ο Henri Fayol (Κωνσταντινούπολη, Ιούλιος 1841 - Παρίσι, Νοέμβριος 1925), μηχανικός στο επάγγελμα, θεωρείται ο δημιουργός της θεωρίας του management και αναζήτησε την εφαρμογή επιστημονικών αρχών στο σύνολο ενός οργανισμού. Η εργασία του έμεινε γνωστή ως «Θεωρία διαχείρισης» (administrative theory).

Ο Fayol ανέπτυξε αυτές τις αρχές για το πώς ένας οργανισμός μπορεί να λειτουργήσει πιο αποτελεσματικά και χώρισε τον συνολικό οργανισμό στα εξής μέρη:

- Την Ασφαλιστική
- Την Εμπορική

- Τη Λογιστική
- Τη Διοίκηση και
- Τη Χρηματοδοτική

Επικεντρώθηκε στις διοικητικές δραστηριότητες και τις υποδιαίρεσε σε λειτουργίες σχεδιασμού, οργάνωσης, διοίκησης, συντονισμού και ελέγχου. (Buckis 1993)

Ο Henri Fayol, είναι πατέρας της σύγχρονης διοίκησης, ο οποίος καθόρισε δεκατέσσερις αρχές διαχείρισης, για τη βελτίωση της συνολικής διοίκησης.

Οι βασικές αρχές διαχείρισης της Fayol είναι:

- Τομέας εργασίας: Η εργασία χωρίζεται σε μικρά καθήκοντα ή θέσεις εργασίας, με αποτέλεσμα την εξειδίκευση
- Καταμερισμός της εργασίας: Βασίζεται στη δύναμη, την ειδικότητα, την ικανότητα εργασίας και έτσι έχει ως αποτέλεσμα την εξειδίκευση και την αποδοτικότητα της παραγωγής
- Εξουσία: Θεωρείται απαραίτητη για την ολοκλήρωση της εργασίας. Χωρίς αυτή η δουλειά δεν θα είχε ποιότητα.
- Πειθαρχία: Κρίνεται απαραίτητη για την ομαλή λειτουργία του οργανισμού. Η αρχή της πειθαρχίας υπαγορεύει ότι όλες οι διαδικασίες πρέπει να ακολουθούνται αυστηρά.. Πρόκειται για τη διασφάλιση της συμμόρφωσης και του σεβασμού των ηλικιωμένων
- Υποταγή: Οι εταιρικοί στόχοι είναι πιο σημαντικοί. Τα ατομικά ή ομαδικά συμφέροντα θυσιάζονται ή παραδίδονται για το γενικό συμφέρον
- Ενοποίηση εντολών: Κάθε υπάλληλος πρέπει να υπακούει και να υπακούει στις εντολές ενός συγκεκριμένου προϊσταμένου για να αποφύγει τη σύγχυση, τις αντιφατικές εντολές και την απειθαρχία
- Γραμμική αλυσίδα : Η κλίμακα της κλίμακας υποδηλώνει την ανώτερη-δευτερεύουσα σχέση, μέσα στην οργάνωση
- Τα προσωπικά συμφέροντα είναι υποδεέστερα του γενικού. Τα προσωπικά συμφέροντα δεν πρέπει να υπερισχύουν των οργανωτικών συμφερόντων

- Αμοιβή : Η αμοιβή είναι σημαντική. Πρέπει να είναι Δίκαιη και ικανοποιητική η πληρωμή για τον εργοδότη αλλά και για τον εργαζόμενο.
- Επιβραβεύσεις για τους εργαζόμενους: Το ποσό της αποζημίωσης πρέπει να είναι δίκαιο και ικανοποιητικό για τον εργαζόμενο
- Συγκέντρωση δύναμης και ευθύνης: Ποικίλλει ανάλογα με τον οργανισμό. Είναι σημαντικό να επικεντρωθεί η διοίκηση της εταιρείας για να βελτιωθούν τα αποτελέσματα.
- Μονιμότητα υπαλλήλου: Είναι σημαντικό το προσωπικό να διατηρείται μακροπρόθεσμα. Η σταθερότητα εργασίας θα αυξήσει την παραγωγικότητα.
- Βαθμολογική κλίμακα-Ιεραρχία: Η αρχή εκτελείται από πάνω προς τα κάτω. Αυτό συνδέει τους υφισταμένους με τους ανωτέρους, αναφερόμενος κυρίως στην επικοινωνία, στις εντολές και την κατανομή ευθυνών.
- Αίσθημα ότι ανήκει στην ομάδα: Πρέπει να υπάρχει ομαδικό πνεύμα για να μπορεί να δημιουργηθεί μια ατμόσφαιρα αρμονική και να αναπτυχθεί το αίσθημα συνεργασίας στον οργανισμό.

Οι περισσότεροι μελετητές θεωρούν τις αρχές του Fayol ξεπερασμένες. Αρκετές όμως από τις θέσεις του ισχύουν μέχρι σήμερα, ειδικά στον δημόσιο τομέα. Οι αρχές του Fayol αναφέρονται στον επιθυμητό τύπο συμπεριφοράς μέσα σε έναν οργανισμό που σχετίζεται πλήρως με τους στόχους και τις λειτουργίες του. (Fayol 1916)

Μια άλλη θεωρία διαχείρισης που χρησιμοποιείται ευρέως στη νοσηλευτική και τη διαχείριση υπηρεσιών είναι η Ιεραρχία των Αναγκών του Abraham Maslow, όπου μόνο οι ανεκπλήρωτες ανάγκες είναι κίνητρα και τις χωρίζει στις ακόλουθες κατηγορίες:

- Βιολογικές ανάγκες- επιβίωση: Νερό, τροφή, στέγη (προστασία), ύπνος
- Ανάγκες ασφάλειας: Ανάγκη μονιμότητας και προστασίας του ίδιου και των δικών του.
- Κοινωνικές ανάγκες: Αυτοεκτίμηση και ανάγκες έγκρισης των άλλων και τέλος
- Ανάγκες Αυτοπραγμάτωσης: Αυτενέργεια και αυτο-ανάπτυξη

(Marriner & Tomey, 1989)

Ο Abraham Maslow πίστευε ότι ο βαθμός των ανθρώπινων κινήτρων επηρεάζεται από τον βαθμό ανικανοποίητης ανάγκης και όταν οι ανάγκες δεν ικανοποιούνται, οι ανάγκες παρακινούνται. Άρα η κινητήρια δύναμη είναι η ανικανοποίητη ανάγκη. Επιπλέον, ο Maslow πιστεύει ότι οι ανάγκες δεν ικανοποιούνται απόλυτα. Σε έναν μέσο άνθρωπο η ικανοποίηση ανέρχεται στο 85% των φυσιολογικών αναγκών, το 70% των αναγκών ασφάλειας, το 50% των κοινωνικών αναγκών ικανοποιούνται και το 40% της αυτοεκτίμησης οι ανάγκες ικανοποιούνται. Σε αυτήν την ιεραρχία, μια ανάγκη δεν μπορεί να παρακινηθεί εάν οι προηγούμενες ανάγκες δεν ικανοποιούνται σε μεγάλο βαθμό.

Στη θεωρητική του βάση, έχει επίσης αναπτυχθεί η λειτουργία της νοσηλευτικής διαχείρισης και έχει διαμορφωθεί ένα νέο σύστημα υποστήριξης του νοσοκομειακού συστήματος.

Όμως η νοσηλευτική διαχείριση είναι μια ειδική σύνθεση νοσηλευτικής γνώσης και θεωρίας διαχείρισης. Οι Arndt και Huckabay ανέλυσαν θεωρητικά ένα πλαίσιο για τη νοσηλευτική διαχείριση χρησιμοποιώντας τη διάσταση του συστήματος. Επομένως, οι διαδικασίες διαχείρισης που πρέπει να αλληλοεπιδρούν με το περιβάλλον είναι η οργάνωση, η στελέχωση, ο έλεγχος και σχεδιασμός. Ταυτόχρονα βλέπουν τη διαχείριση φροντίδας ως τη διαδικασία θέσπισης και επίτευξης στόχων επηρεάζοντας την ανθρώπινη συμπεριφορά στο κατάλληλο περιβάλλον. Οι διοικητικοί νοσηλευτές έχουν την ευθύνη να δημιουργήσουν ένα καλό περιβάλλον με κοινούς στόχους. (Arndt & Huchabay, 1975)

Στόχος της διαχείρισης φροντίδας είναι η επίτευξη μιας ιδανικής οργάνωσης και ενός επαρκούς και σωστού προσωπικού ανταποκρινόμενου στις ανάγκες και τις απαιτήσεις του ασθενούς. Φυσικά, ένας τέτοιος στόχος δεν είναι εύκολο να επιτευχθεί, γιατί μερικές φορές οι ευθύνες κάθε εργαζομένου εντός του χώρου του νοσοκομείου δεν είναι σαφώς καθορισμένες. Επομένως, η νοσηλευτική υπηρεσία που είναι υπεύθυνη για το προσωπικό, θα πρέπει να του ορίζει καθήκοντα με βάση το πτυχίο του, λαμβάνοντας υπόψη τη νομική δέσμευση μεταξύ νοσηλευτών και ιατρών. Έτσι, σύμφωνα με τις αρμοδιότητες του καθενός, η πρόσληψη θα γίνεται με αυτό το κριτήριο χωρίς να υπάρχει σύγκρουση καθηκόντων και εντάσεις. (Λαναρά, 2008)

Ο σκοπός της διαχείρισης φροντίδας είναι να προγραμματίσει, να διαχειριστεί και να βοηθήσει τη φροντίδα. Το νοσηλευτικό προσωπικό σε ηγετικούς ρόλους

συνεργάζονται με όλους τους άλλους τύπους επαγγελματιών υγείας για να φροντίσουν στους ασθενείς. Οι νοσηλευτές σε θέσεις ευθύνης δημιουργούν ένα υψηλής ποιότητας περιβάλλον για τη φροντίδα ασθενών και αναπτύσσουν τους απαραίτητους πόρους για να συμβάλουν στη λήψη εκτελεστικών αποφάσεων και στην καινοτομία στην παροχή νοσηλευτικής. (Λιαρόπουλος 2007)

Η ανάπτυξη και η εξέλιξη των συστημάτων υγείας χαρακτηρίζεται από στασιμότητα και δυναμικές αλλαγές. Η ανάπτυξη των συστημάτων υγείας επηρεάζεται από τις θεμελιώδεις αρχές της κοινωνικής πολιτικής και από τις νοοτροπίες οι οποίες επικρατούν σε όλες τις κρατικές υπηρεσίες. Η οργάνωση των υπηρεσιών υγείας είναι κρίσιμης σημασίας για το συντονισμό και τη διαχείριση στις υπηρεσίες υγείας για τη διασφάλιση της αποτελεσματικής και αποδοτικής λειτουργίας τους.

Το Εθνικό Σύστημα Υγείας (ΕΣΥ) από την πρώτη κυβέρνηση του Ανδρέα Παπανδρέου στις 7 Οκτωβρίου 1983 με τον Νόμο 1397/1983 για τη μεταρρύθμιση και την αναβάθμιση της δημόσιας υγείας και τις υποδομές δημόσιας υγείας Συστάθηκε στο πλαίσιο της λειτουργικής ολοκλήρωσης. Στόχος είναι η κάλυψη των ιατρικών και νοσηλευτικών αναγκών του ελληνικού λαού και όσων ζουν στην Ελλάδα με την παροχή δωρεάν υπηρεσιών.

Οι υπηρεσίες υγείας πρέπει να παρέχονται απρόσκοπτα και ισότιμα σε όλους τους πολίτες, ανεξάρτητα από την κοινωνική, οικονομική και επαγγελματική τους κατάσταση, μέσω ενός ενιαίου και αποκεντρωμένου εθνικού συστήματος υγείας. Αποκορύφωμα αυτού του συστήματος ήταν η ίδρυση κέντρων υγείας, επαρχιακών και επαρχιακών νοσοκομείων στην Ελλάδα, που εισήχθη με τον προαναφερθέντα Νόμο 1397 του 1983.

Το σύστημα αποτελείται από επτά (7) υγειονομικές περιφέρειες (Υ.Π.): Αττικής, Πειραιώς και Αιγαίου, Θεσσαλίας και Στερεάς Ελλάδας, Μακεδονίας, Μακεδονίας και Θράκης, Πελοποννήσου, Ιωνίας, Ηπείρου και Δυτικής Ελλάδας και Κρήτης, που διαχειρίζονται τρεις (3) υπηρεσίες υγείας. βαθμούς (Α', Β' και Γ') ως εξής:

- Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας (Π.Φ.Υ.): Τριακόσια είκοσι δύο (322) κέντρα υγείας (Κ.Υ.) και διακόσιες τριάντα εννέα (239) τοπικές μονάδες υγείας (Το.Μ.Υ.) πρόληψης, θεραπείας και αποκατάστασης ασθενών.

• Νοσοκομεία: Εβδομήντα τρία (73) νοσοκομεία που έχουν σχεδιαστεί να παρέχουν δευτεροβάθμια και τριτοβάθμια φροντίδα υγείας (Δ.Φ.Υ. και Τ.Φ.Υ.), δηλαδή νοσηλεία ασθενών.

Επιπλέον, υπάρχουν διάσπαρτα αγροτικά και περιφερειακά ιατρεία (Α.Ι. και Ρ.Ι.) στην Ελλάδα, τα οποία διαχειρίζονται επτά υγειονομικές περιφέρειες.

Για τους ασφαλισμένους, υπηρεσίες υγείας παρέχονται από τον ΕΣΥ (ΕΦΚΑ) και τον ΕΟΠΥΥ, 2014-2017 γνωστό ως Εθνικό Πρωτοβάθμιο Δίκτυο Υγείας, ΠΕΔΥ, ενώ από το 2016 οι ανασφάλιστοι και οι ευπαθείς ομάδες λαμβάνουν Εγγυημένη, δωρεάν πρόσβαση στο εθνικό σύστημα υγείας. (Ν. 4368/2016 ΦΕΚ 21/Α/21-2-2016, ΦΕΚ Α3(γ)/ΓΠ/γδ.25132/4-4-2016)

2.2. Ελληνικό σύστημα υγείας

2.2.1. Στοιχεία ελληνικού συστήματος Υγείας

Το σύστημα υγείας αναφέρεται σε όλους τους θεσμικούς, ανθρώπινους, οικονομικούς και υλικούς πόρους των οποίων η οργανωμένη και κοινή δράση στοχεύει στην παροχή υπηρεσιών υγείας στον πληθυσμό. (Murray C, Frank J., 2000)

Η ποιότητα, η κλινική αποτελεσματικότητα, η αποτελεσματικότητα και η δυνατότητα καθολικής πρόσβασης και κάλυψης είναι οι κύριες φιλοδοξίες των συστημάτων υγείας. Κύριο στόχο αποτελεί η προαγωγή, διατήρηση και αποκατάσταση (όπου απαιτείται) της υγείας των ατόμων του πληθυσμού, με σεβασμό της αξιοπρέπειας και της αυτονομίας τους και την προστασία τους από ασθένειες. (Borrás J. M., 1994)

Η διερεύνηση, η δημιουργία και η καλή διαχείριση των εισερχόμενων πόρων και οι μέθοδοι που χρησιμοποιούνται για την παροχή υπηρεσιών συνιστούν σημαντικές κατευθυντήριες γραμμές για τη λειτουργία ενός συστήματος υγείας και οι οικονομικές εισφορές είναι βασικά συστατικά της υπόστασης και της ομαλής λειτουργίας του.

Η χρηματοδότηση υπηρεσιών υγείας περιλαμβάνει πρωτίστως παρόχους υπηρεσιών υγείας, όπως ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό, κέντρα υγείας και νοσοκομεία, διαγνωστικά κέντρα και ιδιωτικά θεραπευτήρια, φαρμακευτικές εταιρείες και προμηθευτές ιατρικού εξοπλισμού, γενικά χωρισμένοι σε δημόσιους και ιδιωτικούς. Στο δημόσιο τομέα περιλαμβάνει φόρο εισοδήματος και εισφορές σε ταμεία κοινωνικής ασφάλισης, ενώ στον ιδιωτικό τομέα περιλαμβάνει ιδιωτική ασφάλιση, άμεσες πληρωμές και, σε μικρότερο βαθμό, εισφορές από διάφορους φορείς. (Δικαίος Κ. , Χλέτσος Μ.)

Το ελληνικό σύστημα υγείας θα μπορούσε να χαρακτηριστεί ως υβριδικό σύστημα, ως προς τη δομή του, με τη συνύπαρξη δημόσιου και ιδιωτικού τομέα και ως προς τον τρόπο που χρηματοδοτείται βασιζείται σε δημόσιους πόρους (κρατικός προϋπολογισμός και ασφαλιστικές εισφορές) και ιδιωτικές πληρωμές. Πολλοί πιστεύουν πως τα χαρακτηριστικά του ελληνικού συστήματος υγείας είναι υβριδικά, γιατί συνυπάρχουν στοιχεία του μοντέλου Bismarck και του Beveridge. Η ίδρυση του ΕΣΥ το 1983 (Νόμος 1397/1983) σηματοδότησε μια προσπάθεια της τότε κυβέρνησης του ΠΑ.ΣΟ.Κ να φτιάξει ένα δημόσιο σύστημα υγείας με βάση το μοντέλο Beveridge, με σκοπό την παροχή ιατρικής και νοσοκομειακής κάλυψης για τους παρακάτω πληθυσμούς. Όλος ο ελληνικός πληθυσμός. Το NHS είναι η πρώτη οργανωμένη προσπάθεια δημιουργίας ενός δημόσιου συστήματος υγείας που παρέχει υπηρεσίες πρωτοβάθμιας περίθαλψης μέσα από τα κέντρα υγείας και τα νοσοκομειακά εξωτερικά ιατρεία και υπηρεσίες δευτεροβάθμιας περίθαλψης μέσα από τα δημόσια θεραπευτήρια. Το ελληνικό σύστημα υγείας αντικατοπτρίζεται άμεσα στην πρωτοβάθμια περίθαλψη, η οποία πριν από την ίδρυση του ΕΟΠΥΥ παρείχαν κυρίως ασφαλιστικά ιδρύματα είτε μέσω δικών τους κέντρων είτε ιατρών είτε μέσω ιδιωτών γιατρών συμβεβλημένων με ασφαλιστικούς φορείς, αλλά και από κέντρα υγείας και νοσοκομεία. (Χλέτσος Μ. 2015)

- Μετά τον Β' Παγκόσμιο Πόλεμο, το σύστημα υγείας στην περιοχή της Ευρώπης ωρίμασε και το ελληνικό κράτος ήταν οικονομικά ασθενές και πολιτικά αντίθετο να παρακολουθήσει την άνθιση του τομέα της υγείας. Η ανάπτυξη των υπηρεσιών υγείας στην Ελλάδα είναι στενά συνδεδεμένη με την κοινωνική, πολιτική και οικονομική ανάπτυξη. Έχει σημειωθεί μεγάλη πρόοδος, αλλά υπάρχουν επίσης μεγάλα προβλήματα οργάνωσης, διαχείρισης, αναποτελεσματικότητας και περιόδους στασιμότητας και

δυναμικών αλλαγών. Οι μεταρρυθμιστικές περικοπές σε βασικούς τομείς της κοινωνίας όπως η υγεία απαιτούν πολιτική συνέχεια και μπορούν να πραγματοποιηθούν με χαμηλότερο κοινωνικό κόστος μέσω μιας ευρύτερης πολιτικής συναίνεσης.

Η ανάπτυξη του τομέα της υγείας μπορεί να χωριστεί σε τέσσερις περιόδους:

- Φάση I (1833-1922): Το ελληνικό κράτος δημιουργήθηκε από τη νίκη στον αγώνα κατά της Οθωμανικής Αυτοκρατορίας. Η βασική του δομή εισήχθη από ξένους μονάρχες και η συνέπεια της αδύναμης οικονομίας ήταν η υιοθέτηση του εργοδοτικού ρόλου και η ανάπτυξη πελατειακών σχέσεων από το κράτος. Το 1835 ιδρύθηκε η Μαιευτική Σχολή. Το 1914 ιδρύθηκε η Αδελφή Νοσηλευτική Σχολή του Ελληνικού Ερυθρού Σταυρού. Το 1917 ιδρύθηκε το Τμήμα Νοσηλευτικής και Ευαισθητοποίησης του κοινού. Το πρώτο πρόγραμμα κοινωνικής ασφάλισης που δημιουργήθηκε το 1836 ήταν το Naval Relief Fund. Η έλλειψη της βιομηχανικής επανάστασης πριν από τα τέλη του 19ου αιώνα δεν προώθησε την ανέλιξη της κοινωνικής ασφάλισης. (Κουρής και συν., 2007)
- Φάση II (1922-1945): Αυτή τη περίοδο βιώσαμε δυσπραγία και έλλειψη εργασίας. Ίδρυση κρατικών νοσοκομείων, αντιφυματικών κλινικών, θέσπιση νόμων και ανάπτυξη μέτρων για τον έλεγχο και την πρόληψη των μολυσματικών ασθενειών. Η εισροή Ελλήνων προσφύγων έχει επιβαρύνει και το ελληνικό κράτος. Έτσι ιδρύθηκε το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Πρόνοιας, ως απάντηση στη νέα κατάσταση, ο Ν. 2882/1922. Το 1925 ιδρύθηκε το Τμήμα Υγείας Πρόνοιας και Σύλληψης και η Σχολή Υγείας.
- Επί δικτατορίας Μεταξά ιδρύθηκε το Λύκειο Επισκεπτών Νοσηλευτών και Αδελφών Νοσηλευτών (ΑΣΕΑΝ). Σχετικά με την ίδρυση νοσηλευτικών σχολών ορίζεται να ιδρυθούν νοσηλευτικές σχολές στα νοσοκομεία. Το 1934 η Ελλάδα είχε 13.000 κλίνες σε 111 νοσοκομεία και μετά από πέντε χρόνια 117 νοσοκομεία είχαν 16.000 κλίνες. Κατόπιν τη δικτατορία Μεταξά ιδρύθηκε το Ταμείο Κοινωνικών Ασφαλίσεων. (Σουλιώτης και συ., 2004), (Κουρής και συν., 2007)

- Φάση III (1945-1974): Ο εμφύλιος πόλεμος και η κατοχή προκάλεσαν θάνατο, ασθένειες, βάσανα, φτώχεια, άσχημες συνθήκες ζωής, μεγάλες υλικές καταστροφές και η Ελλάδα έπρεπε να μεριμνήσει ώστε να επουλωθούν οι πληγές του πολέμου. Βασική κατεύθυνση της χώρας είναι η διασφάλιση των βασικών αναγκών και της βασικής φροντίδας των φτωχών. Η υγειονομική περίθαλψη είναι αποδιοργανωμένη και αναποτελεσματική. 25.000 κρεβάτια εξακολουθούν να λειτουργούν, ενώ πολλά ιατρικά κέντρα έχουν υποστεί ζημιές. Σταθμός στην περίοδο αυτή ήταν η δημιουργία του Οργανισμού Αγροτικών Ασφαλίσεων με τον Ν. 4169/61 για την κάλυψη των αναγκών του αγροτικού πληθυσμού, που αντιστοιχούσε στο 51% του συνόλου. Ο νόμος αυτός, μαζί με τον νόμο για το ΙΚΑ, είναι δύο από τους πιο σημαντικούς νόμους στην ιστορία της ελληνικής κοινωνικής ασφάλισης. (Θεοδώρου και συν., 2001), (Κουρής και συν., 2007)
 - Φάση IV (1974 και μετά): Μετέπειτα τη δικτατορία του 1974, η Ελλάδα μπορούσε να επισπεύσει τις σημαντικότερες μεταπολεμικές μεταρρυθμίσεις του συστήματος υγείας, παρόμοιες με αυτές σε άλλες χώρες. Το 1982, η υγειονομική περίθαλψη αναθεωρήθηκε και δημιουργήθηκε το Εθνικό Σύστημα Υγείας, η πρώτη νομοθεσία ΝΔ/1278/1982 εξέφρασε πολιτική θέληση και άλλαξε το σύστημα υγείας με τη δημιουργία του Κεντρικού Συμβουλίου Υγείας. Σύμφωνα με τον Ν. 1397/83 και το άρθρο 1 το Κράτος προνοεί για τους πολίτες και την υγεία τους και ως καθήκον έχει να παρέχει ιατρική περίθαλψη σε όλους τους πολίτες. Οι υπηρεσίες υγείας παρέχονται ισότιμα σε κάθε πολίτη, ανεξαρτήτως από την κατάσταση τους. (κοινωνική, οικονομική και επαγγελματική) (Νόμος 1397/83). Ο Ν. 2071/1992 επαναπροσδιορίζει τον ρόλο της ιδιωτικής περίθαλψης και αίρει τους περιορισμούς στις δραστηριότητες του ιδιωτικού τομέα. Ιδρύθηκαν ειδικά κέντρα ελέγχου λοιμώξεων και ιδρύθηκε ένα εθνικό κέντρο άμεσης βοήθειας (ECA) για την παροχή επείγουσας προ νοσοκομειακής περίθαλψης. Ο Ν. 3329/2005 αποκατέστησε την προηγούμενη νομική αυτονομία τους έναντι των δημοσίων νοσοκομείων και ο Ν. 2519/1997 ρυθμίζει την οργάνωση των υπηρεσιών δημόσιας υγείας σε επίπεδο κεντρικό αλλά και περιφερειακό και περιγράφει αναλυτικά και πλήρως τους στόχους της εφαρμογής των

πολιτικών δημόσιας υγείας. Ως αποτέλεσμα, η ιδιωτική περίθαλψη έχει επαναπροσδιοριστεί και η μείωση στις δραστηριότητες του ιδιωτικού τομέα έχουν αρθεί. Ιδρύθηκαν ειδικά κέντρα ελέγχου λοιμώξεων και ιδρύθηκε ένα εθνικό κέντρο άμεσης βοήθειας (ECA) για την παροχή επείγουσας προνοσοκομειακής περίθαλψης. Η Ελλάδα το 2010 ζήτησε βοήθεια από το Διεθνές Νομισματικό Ταμείο, το αίτημα αυτό συνοδεύτηκε από δρακόντεια μέτρα και περιορισμούς στις κοινωνικές παροχές. Οι νόμοι 3863, 3868, 3892/2010 και 3918/2011 επέφεραν μεγάλες αλλαγές στο ΕΣΥ. (Κουρής και συν., 2007)

Η δομή του συστήματος υγείας καθορίζεται από μια έννοια κοινωνικής προστασίας που σχετίζεται με τον τρόπο με τον οποίο καλύπτονται οι κοινωνικές ανάγκες του πληθυσμού, δηλαδή πώς να παρέχεται στους πολίτες προστασία από απροσδόκητες και ανίκανες ασθένειες. Εάν η κοινωνία χρειάζεται να έχει εργαζομένους που καλύπτονται από το κράτος, με ενεργή παρουσία και ρόλο στην κοινωνική ανάπτυξη, τότε το σύστημα κοινωνικής ασφάλισης είναι Bismarck. Εάν οι κοινωνικές ανάγκες καλύπτονται από το κράτος, η βασική πηγή χρηματοδότησης είναι ο κρατικός προϋπολογισμός και αφορά όλους τους πολίτες, τότε μιλάμε για σύστημα κοινωνικής ασφάλισης Beveridge. Υπάρχει επίσης ένα φιλελεύθερο σύστημα υγειονομικής περίθαλψης, όπου η ιδιωτική ασφάλιση υγείας επικρατεί και ο τρόπος που λειτουργεί το κράτος στην κάλυψη των κοινωνικών αναγκών παρέχει τη δυνατότητα υγειονομικής περίθαλψης στους οικονομικά αδύναμους (Mossialos et al, 2002).

Στα ελεύθερα συστήματα υγείας, τα οποία χαρακτηρίζονται από συστήματα τιμών λειτουργίας, οι αγορές διαμορφώνονται ανάλογα με τη ζήτηση και οι καταναλωτές είναι ελεύθεροι να απαιτούν υπηρεσίες υγείας από ιδιώτες παραγωγούς. Το χαρακτηριστικό του δωρεάν συστήματος υγείας είναι ότι η ζήτηση υπηρεσιών που εξαρτάται από τους χρήστες, υπολογίζει την τιμή της υπηρεσίας. Βασίζεται στο ιδιωτικό ασφαλιστικό σύστημα. Μεγάλο κομμάτι του πληθυσμού δεν έχει υγειονομική κάλυψη. Το κράτος διασφαλίζει συστηματικά την αρμονική λειτουργία των ιατρικών υπηρεσιών. Οι ανισότητες στον τομέα της υγείας, που χρηματοδοτούνται από ιδιωτικούς ασφαλιστικούς φορείς, παρουσιάζουν ασυμμετρίες πληροφόρησης, οδηγώντας σε ζήτηση για υπηρεσίες υγείας.

Η Γερμανία και η Γαλλία είναι οι βασικοί αντιπρόσωποι του συστήματος κοινωνικής ασφάλισης Bismarck. Με βάση αυτό το σύστημα οι ανάγκες των υπηρεσιών υγείας του πληθυσμού πραγματοποιείται μέσω διαφόρων ασφαλιστικών ταμείων και της λογικής της ασφάλισης. Το Bismarck είναι βασισμένο στην αρχή της κοινωνικής δικαιοσύνης, τη ομαδική κάλυψη του πληθυσμού. Στηρίζεται οικονομικά σε υποχρεωτική ασφαλιστική κάλυψη εργοδοτών και εργαζομένων, καθώς και σε μικτό σύστημα υπηρεσιών υγείας και ισχυρή κρατική παρέμβαση για αύξηση της αποτελεσματικότητάς του. (Λιαρόπουλος, 2007)

Το Εθνικό Σύστημα Υγείας αναπτύχθηκε με βάση τις Αρχές Beveridge, που υιοθετήθηκαν από το ΕΣΥ του Ηνωμένου Βασιλείου, με βάση την ιδέα της καθολικής κάλυψης των αναγκών υπηρεσιών υγείας του πληθυσμού, η λογική της οποίας είναι τα κοινωνικά δικαιώματα των πολιτών, με βάση την Κοινωνική αλληλεγγύη και την ίση ικανοποίηση των αναγκών, ανεξάρτητα από την κοινωνικοοικονομική κατάσταση. Κύριο χαρακτηριστικό αυτού του συστήματος είναι η ολοκληρωμένη κάλυψη του πληθυσμού σύμφωνα με τις ανάγκες του. Βασίζεται οικονομικά σε φόρους και ασφαλιστικές συνδρομές και διαφοροποιεί τα επίπεδα υγείας ανά επίπεδο περίθαλψης.

Το ελληνικό σύστημα υγείας χαρακτηρίζεται από ένα μείγμα στοιχείων και χαρακτηριστικών των μοντέλων Bismarck και Beveridge, καθώς είναι βασισμένο κυρίως στην υποχρεωτική κοινωνική ασφάλιση, η οποία χρηματοδοτείται εν μέρει από ασφαλιστικές εισφορές και εν μέρει από νοσοκομειακή περίθαλψη, από φόρους. Ωστόσο, ο ιδιωτικός τομέας εμπλέκεται κι αυτός στην προμήθεια και παροχή οικονομικών μέσων στις υπηρεσίες υγείας. Η πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας χορηγείται από νοσοκομεία, κέντρα υγείας και ασφαλιστικούς φορείς. Τους δυο πρώτους χρηματοδοτεί ο κρατικός προϋπολογισμός, οι εργαζόμενοι των οποίων λαμβάνουν μισθούς, ενώ στο ασφαλιστικό ταμείο, πληρώνονται από το ίδιο το ταμείο. (Σαρρής και συν., 2001)

Το ΕΣΥ της Ελλάδας είναι μικτό, η χρηματοδότηση υλοποιείται μέσω της γενικής φορολογίας και της κοινωνικής ασφάλισης. Το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης είναι κατά πρωτίστως υπεύθυνο για την πολιτική υγείας. Οι υπηρεσίες του ΕΣΥ κατατάσσονται διοικητικά στην περιφέρεια ΔΥΠΕ και η πρωτοβάθμια περίθαλψη παρέχεται από ασφαλιστικές εταιρείες, νοσοκομειακές κλινικές, ιδιωτικοί

ιατροί και η δευτεροβάθμια φροντίδα υγείας που παρέχουν τα κέντρα υγείας γίνεται από τα νοσοκομεία.

Τα κύρια πλεονεκτήματα του εθνικού συστήματος υγείας είναι η δίκαιη παροχή και χρηματοδότηση υπηρεσιών υγείας, η ολοκληρωμένη κάλυψη του πληθυσμού, η έμφαση στη νοσοκομειακή περίθαλψη, η περιορισμένη συμμετοχή των πολιτών στο κόστος και η ανάπτυξη προγραμμάτων υγείας. Τα μειονεκτήματά του είναι το υψηλό κόστος υγειονομικής περίθαλψης, η χαμηλή ανάπτυξη πρωτοβάθμιας περίθαλψης, η έλλειψη επιλογής γιατρών, οι γεωγραφικές και οικονομικές ανισότητες, οι άτυπες πληρωμές, η υπερπροσφορά γιατρών και οι λίστες αναμονής. (Λιαρόπουλος, 2007)

Υπάρχουν τρία θεμελιώδη προβλήματα με το σύστημα υγείας: οικονομικά και προϋπολογισμοί, αποτελεσματική λειτουργία και ικανοποίηση των Ελλήνων από τις υπηρεσίες υγείας. Χρεώσεις για νοσοκομειακές υπηρεσίες κάτω από το πραγματικό κόστος, αγορά άγνωστων υλικών, απόβλητα και μειωμένα έσοδα λόγω της φοροδιαφυγής και της μη δηλωμένης εργασίας, που έχουν δημιουργήσει δημοσιονομική ανεπάρκεια στον τομέα της υγείας. Η μη αποτελεσματικότητα της φουσκωμένης γραφειοκρατίας δεν προώθησε την ίση πρόσβαση στο σύστημα υγείας στους πολίτες. Η δυσαρέσκεια των πολιτών για τις υπηρεσίες υγείας αυξάνεται και έτσι σε πολλές περιπτώσεις απευθύνονται στον ιδιωτικό τομέα για την απόκτηση υπηρεσιών. (Βελονάκη Σ., 2006)

2.3. Η Οργάνωση των υπηρεσιών υγείας

Στις υπηρεσίες υγείας περιλαμβάνονται νοσηλευτικές υπηρεσίες, υπηρεσίες προαγωγής υγείας και υπηρεσίες πρόληψης. Οι νοσηλευτικές υπηρεσίες περιλαμβάνουν την παροχή φροντίδας στους ασθενείς και τη διαχείριση των νοσοκομειακών εγκαταστάσεων. Οι υπηρεσίες προαγωγής υγείας προωθούν την υγιή ζωή και την αποφυγή ασθενειών. Οι υπηρεσίες πρόληψης επικεντρώνονται στη διατήρηση της υγείας και στη μείωση του κινδύνου ασθένειας. (ΕΟΔΥ, 2021). Η ιατρική και νοσηλευτική εργασία σε νοσοκομειακά ιδρύματα αποτελεί σημαντικό μέρος της νοσηλευτικής. Οι βελτιώσεις στην υγεία λόγω της κοινωνικό οικονομικής προόδου οδήγησαν στο μέγαλωμα της ιδέας ότι υγεία δεν είναι μόνο η απουσία ασθένειας ή αναπηρίας, αλλά το αποτέλεσμα αυτής της μεταβολής είναι ο

επαναπροσανατολισμός του συστήματος φροντίδας. Οι υπηρεσίες υγείας χωρίζονται σε τρεις υποομάδες που απαρτίζουν το βασικό επίπεδο περίθαλψης.

Η πρωτοβάθμια περίθαλψη στοχεύει στην πρόληψη, τη θεραπεία και την αποκατάσταση και αποτελεί αναπόσπαστο μέρος του εθνικού συστήματος υγείας, τη βασική λειτουργία και βασικό στόχο του και αναπόσπαστο μέρος της συνολικής κοινωνικής και οικονομικής ανάπτυξης της κοινότητας. Είναι το πρώτο επίπεδο δέσμευσης με το ΕΣΥ για άτομα, οικογένειες και κοινότητες, παρέχει όσο το δυνατόν περισσότερη υγειονομική περίθαλψη όπου οι άνθρωποι ζουν και εργάζονται και είναι το πρώτο στοιχείο της συνεχιζόμενης διαδικασίας υγειονομικής περίθαλψης.

Η πρωτοβάθμια περίθαλψη είναι εξωνοσοκομειακή και ο δημόσιος τομέας δίνεται κατεξοχήν από κέντρα υγείας, εξωτερικά ιατρεία και ασφαλιστικά ταμεία. Ταυτόχρονα, εφαρμόζεται ευρέως από τον ιδιωτικό τομέα, συμπεριλαμβανομένων ιδιωτικών κλινικών που λειτουργούν από ιδιώτες γιατρούς, διαγνωστικά κέντρα, εργαστήρια μικροβιολογίας και ιδιωτικές κλινικές. (Τούντας και συν., 2001)

Η πρωτοβάθμια μέριμνα περιέχει τη διάγνωση και θεραπεία ασθενειών που δεν απαιτούν νοσηλεία. Μόνο αυτή η υπηρεσία υγείας μπορεί να εντοπίσει τα προβλήματα υγείας που προέρχονται από το άμεσο κοινωνικό περιβάλλον ενός ατόμου και να το θεραπεύσει προτού νοσήσει. Παραδίδεται σε αστικές πόλεις από κλινικές ΙΚΑ, κατοικίες, γηροκομεία, γηροκομεία και εξωτερικά ιατρεία νοσοκομείων, ιδιωτικά διαγνωστικά κέντρα ιδιώτες γιατρούς και από ΚΥ και περιφερειακές κλινικές ΕΣΥ σε μη αστικές περιοχές. (Θεοδώρου και συν., 1995)

Η ενδονοσοκομειακή περίθαλψη είναι η δευτεροβάθμια περίθαλψη, που χορηγείται σε νοσοκομείο, με στοιχειώδης κλινικές και εργαστηριακές ειδικότητες, που καλύπτει βασικά θέματα υγείας των κατοίκων μιας περιοχής. Στα τέλη του 4ου αιώνα μ.Χ., τα πρώτα νοσοκομεία παρουσιάστηκαν υπό την επίδραση του Χριστιανισμού. Τα πρώτα φιλανθρωπικά ιδρύματα, εργαστήρια, ορφανοτροφεία, παιδικοί σταθμοί και ταπεινά νοσοκομεία σε μοναστήρια ανήκαν στο Βυζάντιο. Η δευτεροβάθμια περίθαλψη έχει αναπτυχθεί ιδιαίτερα στον ιδιωτικό τομέα τα τελευταία χρόνια.

Η τριτοβάθμια περίθαλψη παρέχεται από εξειδικευμένες υπηρεσίες υγείας και πραγματοποιείται σε πανεπιστημιακά νοσοκομεία και περιφερειακά γενικά νοσοκομεία, τα οποία διαθέτουν εξειδικευμένο επιστημονικό προσωπικό και σύγχρονο εξοπλισμό για να αντιμετωπίζουν σύνθετα προβλήματα υγείας. Η υγειονομική

περίθαλψη απαιτεί υψηλά εξειδικευμένες ιατρικές γνώσεις και δεξιότητες (ειδικότητες), εξειδικευμένο εξοπλισμό και υποδομή, καθώς και την υποστήριξη ποικίλων ειδικοτήτων και επαγγελματιών υγείας (π.χ. στεφανιαία παράκαμψη, κάποιες πλαστικές επεμβάσεις, σοβαρά εγκαύματα, περίπλοκες θεραπείες ή διαδικασίες (ακτινοθεραπεία, χημειοθεραπεία, μεταμοσχεύσεις οργάνων).

Τέλος, η άτυπη φροντίδα υγείας, η οποία αποτελεί τη βάση της πυραμίδας, έχει προέλευση από συγγενείς, φίλους και γείτονες που παρέχουν υγιεινές απασχολήσεις στο πλαίσιο της κοινωνικής αντίδρασης και της ελεύθερης βούλησης του ενδιαφερόμενου. Ο πρώτος νόμος που ψηφίστηκε στην Ελλάδα για την εξισορρόπηση της επαγγελματικής και της κοινωνικής ζωής (Ν.1843/19849) περιείχε έναν έμμεσο ορισμό των άτυπων φροντιστών σε σχέση με την κατηγορία των ατόμων που φρόντιζαν.

Η τελεσφόρα οργάνωση των υπηρεσιών υγείας χρειάζεται οπωσδήποτε πολιτική και κοινωνική συναίνεση, αρχές, κανόνες και διαδικασίες που να μπορούν όλοι να υιοθετήσουν. Απαραίτητη προϋπόθεση είναι πρώτα μια «καθολική γλώσσα» για να επικοινωνήσει. Κάτι που ο βασιλιάς Νεμρόδ δεν εξασφάλισε όταν επιχείρησε να χτίσει τον "Πύργο της Βαβέλ". (Λιαρόπουλος 2007)

Κεφάλαιο 3^ο

3.1. Η προσβασιμότητα στην Υγεία

Η πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας για παιδιά με αναπηρίες είναι ένα σύγχρονο, πολυδιάστατο και σύνθετο ζήτημα. Αντιμετωπίζει προκλήσεις που θέτει την υγεία ως αγαθό δημόσιο αλλά και κοινωνικό. Αυτό είναι ένα θέμα, το οποίο αγγίζει τους πάντες. Αγγίζει κάθε παράμετρο στον χώρο της υγείας, το μέλλον των επαγγελματιών υγείας, της διοίκησης, της πολιτικής, αλλά κυρίως των δυνητικών ασθενών.

Οι υπηρεσίες υγείας πρέπει να είναι προσιτές σε όλους τους χρήστες και απαραίτητα όταν όλοι αυτοί χρειαστεί να εκμεταλλευτούν τις δυνατότητές τους.

Ετυμολογικά, πρόσβαση σημαίνει η προσέγγιση και κυρίως το πλησίασμα ενός τόπου. Ως υπηρεσία υγείας θεωρείται κάθε υπηρεσία που παρέχεται στον τομέα των υπηρεσιών υγείας από δημόσιο ή ιδιωτικό φορέα. Με τον όρο «Πάροχοι Υγείας» γίνονται αντιληπτά τα πραγματικά πρόσωπα (επαγγελματίες υγείας) ή τα πρόσωπα δια νόμου (νοσοκομεία, ιδιωτικές κλινικές, κλινικές χρόνιων παθήσεων, ιδιωτικά διαγνωστικά εργαστήρια) καθώς και Μ.Χ.Α.-Μ.Τ.Ν. αλλά και ιδιωτικά εργαστήρια φυσικής ιατρικής και αποκατάστασης που παραχωρούν τις υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης νόμιμα. (ΦΕΚ 2456/Β'/3-11-2011, ΦΕΚ 1233/Β'/11-4-2012).

Η πρόσβαση σχετίζεται με την προσφορά υπηρεσιών υγείας, ενώ η χρήση είναι θέμα προσφοράς και ζήτησης, επομένως ισότιμη πρόσβαση για ίσες ανάγκες υφίσταται εάν οι άνθρωποι της ίδιας υγειονομικής περιφέρειας σπαταλούν το ίδιο προσωπικό κόστος. Η εύκολη και απρόσκοπτη στις υπηρεσίες υγείας πρόσβαση αποτελεί μείζον και βασικό ζήτημα της πολιτικής υγείας σε όλες τις χώρες. Το σύνταγμα των περισσότερων κρατών εγγυάται ίσες ευκαιρίες σε όλους τους πολίτες.

Εφόσον επιδιώκεται η ισότητα, κρίνεται απαραίτητο να εξαλειφθούν οι ανισότητες ανάμεσα στις κοινωνικές ομάδες που απολαμβάνουν διαφορετικά επίπεδα υγείας με βάση τα κοινωνικά τους πλεονεκτήματα. (Brave 2003)

Η πρόσβαση στην υγειονομική περίθαλψη αποτελεί τη δυνατότητα των κατοίκων μια περιοχής να λάβει μια σειρά από υπηρεσίες υγειονομικής μέριμνας. Η γεωγραφική προσβασιμότητα δεν είναι πάντα εύκολη και η φυσική προσβασιμότητα αντιμετωπίζει την πολυπλοκότητα μεταξύ της κατανομής του πληθυσμού και των εγκαταστάσεων παροχής υγειονομικής περίθαλψης.

3.2. Ορισμοί προσβασιμότητας

Ανάλογα με τη θέση που κρατά η κοινωνία απέναντι στην αναπηρία, ένα άτομο με σωματικό μειονέκτημα υπάρχει η δυνατότητα να εμφανίσει την αναπηρία του σε ένα περιβάλλον αλλά όχι σε ένα άλλο, ανάλογα με το αν αυτό είναι φιλικό ή βοηθητικό. Δηλαδή, ένας παραπληγικός άνθρωπος θα παρουσιάσει προβλήματα κινητικότητας όταν προσπαθήσει να μετακινηθεί σε ένα κτίριο που έχει μόνο κλιμακοστάσιο, ενώ στην περίπτωση που το κτίριο διαθέτει ευρύχωρο ασανσέρ και αναπηρικό καροτσάκι, ο ίδιος δεν θα επηρεαστεί από την κίνηση ακόμα κι αν είναι παραπληγικός. Επομένως, δεν είναι μόνο η αναπηρία που καθορίζει τη δυνατότητα κίνησης, αλλά και το πως αυτή επιδρά με το περιβάλλον και τον συντονισμό της σύγχρονης κοινωνίας.

Πρόσβαση ορίζεται η ικανότητα συμμετοχής σε τομείς της καθημερινότητας όπως η εκπαίδευση, ο αθλητισμός, η αναψυχή, η εργασία, οι μεταφορές, η ενημέρωση, ο πολιτισμός, κ.α. και είναι κάτι που δικαιούνται όλοι οι πολίτες που έχουν ή όχι αναπηρία. Η προσβασιμότητα παραθέτει τα χαρακτηριστικά ενός περιβάλλοντος που δίνουν τη δυνατότητα στα μέλη της κοινωνίας, ανεξάρτητα από φύλο, ηλικία, σωματική διάπλαση, δύναμη, αντίληψη και άλλα χαρακτηριστικά, να έχουν πρόσβαση και να χρησιμοποιούν τις παρεχόμενες υπηρεσίες, υποδομές και αγαθά. (Εθνική Ομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία)

Κατ' επέκταση η προσβασιμότητα προσδιορίζεται σε:

- Φυσική πρόσβαση (αν ο άνθρωπος έχει τη δυνατότητα να πηγαίνει όπου θέλει)
- Λειτουργικότητα (εφόσον οι άνθρωποι μπορούν να χρησιμοποιήσουν τόσο τα αγαθά όσο και τις υπηρεσίες που θέλουν)
- Επικοινωνία (εάν το άτομο είναι σε θέση να ανταποκριθεί και να λάβει τις πληροφορίες που του είναι απαραίτητες)
- Αυτονομία (αν κάποιος δύναται να κάνει όλα όσα αναφέρονται πιο πάνω χωρίς μεσολάβηση άλλων)
- Ασφαλές (αν μπορεί να πράξει όλα τα προαναφερθέντα δίχως να θέσει σε κίνδυνο τη σωματική του αρτιμέλεια και την πνευματική του υγεία)

Οι διατάξεις αυτές αποτελούν βασικές παραμέτρους που εγγυώνται την ελευθερία επιλογής για όλους. Συνεπώς η προσβασιμότητα γίνεται πρωτεύων ανθρώπινο δικαίωμα. (Εθνική Ομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία)

Αξιοσημείωτο είναι ότι η προσβασιμότητα προσπαθεί να δώσει ένα όσο το δυνατόν ευρύτερο πλαίσιο για την ερμηνεία των καταστάσεων που αναφέρεται σε όλα τα είδη αναπηριών, δηλαδή στην προσβασιμότητα ατόμων με έναν ή άλλο τύπο αναπηρίας ή προσβασιμότητα από άποψη σωματικής και όχι σωματικής. Δεν υπάρχουν αρχιτεκτονικά εμπόδια σε όλες τις σφαίρες της ανθρώπινης ενεργητικότητας. Η ολιστική αυτή πτυχή της βασίζεται στο ότι υπάρχει μια λειτουργική κατεύθυνση στη ζωή, μια αλληλουχία κίνησης στην ατμόσφαιρα. Εάν ένας κρίκος της κινηματικής αλυσίδας αποτύχει λόγω φυσικών ή τεχνικών φραγμάτων, διαλύεται οτιδήποτε έχει δημιουργηθεί μακροχρόνια για μια ανεξάρτητη ζωή. Έτσι, εφόσον υπάρχει πρόσβαση σε όλους τους εσωτερικούς και εξωτερικούς χώρους ενός κτιρίου αλλά όχι στην κεντρική είσοδο, τότε η προσβασιμότητα ολόκληρου του κτιρίου είναι ουσιαστικά αναποτελεσματική. Γενικά, εάν ένα άτομο σε μια πόλη έχει πρόσβαση στον τόπο της επιχείρησής του, στον τόπο κατοικίας του, στην ψυχαγωγία, στα συστήματα πληροφοριών, αλλά όχι στο σύστημα μεταφοράς, η δυνατότητα να ζήσει ανεξάρτητα στην πόλη αυτή ουσιαστικά εξαλείφεται.

Ακριβώς επειδή η προσβασιμότητα αποτελεί το «κλειδί» για ίσες ευκαιρίες για τους ανθρώπους με αναπηρία και λόγω του ότι αγγίζει όλους τους τομείς της ανθρώπινης δραστηριότητας, αυτό είναι το σύνηθες σημείο τριβής μεταξύ του αναπηρικού κινήματος και του κράτους. (Εθνική Ομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία)

3.3. Προσβασιμότητα αποκλεισμένων ατόμων

Ενώ η σημασία της προσβασιμότητας σχετίζεται απευθείας με τα πρόσωπα με αναπηρία, το γεγονός είναι ότι αντιμετωπίζουν κι άλλες μεγάλες ομάδες πληθυσμού δυσκολίες πρόσβασης και χρήσης υποδομών, υπηρεσιών και αγαθών, ή επικοινωνίας και πληροφοριών, και αυτές οι ομάδες δεν είναι παραδοσιακά ανάπηρες. Αυτά τα άτομα είναι:

- Άνθρωποι τρίτης ηλικίας
- Μικρά παιδιά
- Άτομα με μη φυσιολογικό μέγεθος σώματος
- Γυναίκες στο τρίτο τρίμηνο εγκυμοσύνης
- Άτομα με αρθρίτιδα, άσθμα ή καρδιακές παθήσεις
- Άτομα εθισμένα στο αλκοόλ ή στα ναρκωτικά
- Άτομα που έχουν μερική ή ολική ανικανότητα
- Άτομα σε πανικό σε περίπτωση έκτακτης ανάγκης
- Άτομα που εκτίθενται σε μεγάλες θερμοκρασίες, τοξικές, μολυσμένο περιβάλλον κ.ά.
- Άτομα με προσωρινή αναπηρία λόγω τραυματισμού (World Health Organization 2001)

Σε παλαιότερη έρευνα που πραγματοποιήθηκε από το Υπουργείο Περιβάλλοντος, Ενέργειας και Κλιματικής Αλλαγής, εκτιμήθηκε πως το 50% του πληθυσμού και άνω είναι ανάπηροι. Επιπρόσθετα η προσβασιμότητα αναφέρεται ουσιαστικά σε ολόκληρο τον πληθυσμό. Όχι μόνο επειδή η αναπηρία μπορεί να επηρεάσει οποιονδήποτε, μόνιμα ή προσωρινά, ανεξαρτήτως χρονικής περιόδου της ζωής του, αλλά επειδή επηρεάζει άμεσα και σημαντικά την καθημερινή αίσθηση ασφάλειας και άνεσης ολόκληρου του πληθυσμού, αποτελεί προστιθέμενη αξία σε μια ποιοτική ζωή. (Υπουργείο Ανάπτυξης 2008)

Θα πρέπει επίσης να υιοθετηθούν μέτρα και στρατηγικές για την παροχή υπηρεσιών πληροφόρησης και τεκμηρίωσης για όλους τους τύπους που βρίσκονται αντιμέτωποι με αναπηρίες μέσω μέτρων όπως η γραφή Braille, οι υπηρεσίες δακτυλογραφίας, οι υπηρεσίες εκπαίδευσης και διερμηνείας με μεγάλα γράμματα, η ενθάρρυνση των διαδικασιών προσβασιμότητας στα μέσα μαζικής ενημέρωσης, συμπεριλαμβανομένου του σχεδιασμού νέων ηλεκτρονικών πληροφοριών και υπηρεσίες προκειμένου να είναι εφικτό να τις χρησιμοποιούν και τα άτομα με αναπηρία.

Η προσβασιμότητα είναι μια θεμελιώδης γενική αρχή της Σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών του 2007 για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία, που ψηφίστηκε επίσης από την ολομέλεια της Γενικής Συνέλευσης του ΟΗΕ, «αναγνωρίζοντας τη σημασία της προσβασιμότητας στο φυσικό, κοινωνικό, οικονομικό και πολιτιστικό περιβάλλον, την υγεία και την εκπαίδευση, ακολούθως και την ενημέρωση και την επικοινωνία, έτσι ώστε τα άτομα με αναπηρία να μπορούν να αντλούν με ευχαρίστηση πλήρως όλα τα ανθρώπινα δικαιώματα και τις θεμελιώδεις ελευθερίες». Το άρθρο 2 ορίζει τους διάφορους όρους που χρησιμοποιούνται σε αυτή τη Σύμβαση και εισάγει την έννοια της «εύλογης προσαρμογής» προκειμένου να διασφαλίζονται τα δικαιώματα και οι ελευθερίες όσων πάσχουν από κάποια αναπηρία, καθώς και τον ιδιαίτερα σημαντικό «καθολικό σχεδιασμό» που θα συζητήσουμε στο κεφάλαιο που ακολουθεί. (ΟΗΕ 2007)

Στο άρθρο 9 γίνεται αναφορά στην προσβασιμότητα και τεκμηριώνεται η αναγκαιότητα για τη διασφάλιση υπηρεσιών προσβασιμότητας εκτός της υποδομής προσβασιμότητας, όπου οι απαιτήσεις προσβασιμότητας συχνά εξαντλούνται. Εισάγεται η υποχρέωση διασφάλισης της προσβασιμότητας τόσο σε αστικές όσο και σε αγροτικές περιοχές και αναφέρει την ανάγκη λήψης μέτρων για τη διασφάλιση της πρόσβασης σε υπηρεσίες έκτακτης ανάγκης. Περιγράφει επιπλέον την ανάγκη ανάπτυξης και εφαρμογής υποδειγμάτων προσβασιμότητας και ποια κατεύθυνση πρέπει να ακολουθηθεί για εγκαταστάσεις και υπηρεσίες που είναι ανοιχτές ή παρέχονται στο κοινό. Εισάγει τους οδηγούς και τους αναγνώστες στην έννοια της «επί τόπου» βοήθειας που υπερβαίνει τη διερμηνεία της νοηματικής γλώσσας με απώτερο σκοπό να διευκολύνει την προσβασιμότητα σε κτίρια και άλλες εγκαταστάσεις και συνεχίζει να τονίζει τον εγκάρσιο χαρακτήρα της προσβασιμότητας, που αγγίζει όλα τα τμήματα που εμπλέκουν τη κοινωνική ζωή, ως προσβασιμότητα ισχύει για όλο το κόσμο που αντιμετωπίζει κάποια αναπηρία, ανεξάρτητα από το είδος και τη σοβαρότητα της. Η προσβασιμότητα θεωρείται απαραίτητη για την ανεξαρτησία και τη συμμετοχή των ατόμων με αναπηρία σε όλες τις πλευρές της ζωής, διασφαλίζοντας έτσι την ισότητά τους με τους άλλους πολίτες. (ΟΗΕ 2007)

3.4. Υπηρεσίες Υγείας και Προσβασιμότητα

Η έννοια της λέξης «προσβασιμότητα» χρησιμοποιείται για να δηλώσει ότι ένα αγαθό έχει σχεδιαστεί και υλοποιηθεί με τρόπο που να μπορεί να αξιοποιηθεί από όλους τους πιθανούς ενδιαφερόμενους. Επομένως, οι υπηρεσίες υγείας λαμβάνονται όταν όλοι οι άνθρωποι (νέοι και ηλικιωμένοι, νοσούντες και υγιείς, άποροι και πλούσιοι, κ.ά.) μπορούν να ωφεληθούν περισσότερο από τις λειτουργίες τους.

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας κρίνει την προσβασιμότητα ως μέτρο του ποσοστού των κατοίκων με πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας. (Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας, Γενεύη, 1998)

Η πρόσβαση, ωστόσο, καθορίζεται σε μεγάλο βαθμό από την αξία και τους χρόνους αναμονής για τη χρήση των υπηρεσιών υγείας, γεγονός που καθιστά τη διανομή της υγειονομικής περίθαλψης άδικη και άνιση. Η ίση πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας και ο δίκαιος διαμοιρασμός της υγειονομικής περίθαλψης είναι οικουμενικά δικαιώματα των ασθενών και είναι καταγεγραμμένα στο άρθρο 35 του Χάρτη των Θεμελιωδών Δικαιωμάτων της ΕΕ, για την προστασία της υγείας «Καθένας έχει το δικαίωμα να μπορεί να λάβει ιατρικές υπηρεσίες πρόληψης και υγείας. Όσον αφορά την υγεία, διασφαλίζεται υψηλό επίπεδο προστασίας της ανθρώπινης υγείας κατά τη διαμόρφωση και εφαρμογή όλων των πολιτικών και δράσεων της ΕΕ.» (Χάρτης Δικαιωμάτων της ΕΕ, 2000)

Οι προηγμένες χώρες οργανώνουν την παροχή των στοιχειωδών υπηρεσιών υγείας έτσι ώστε η πρόσβαση στις υπηρεσίες να διασφαλίζεται μέσω των πολιτικών δικαιωμάτων (σύστημα τύπου National 25 Beveridge) ή μέσω της συμβολής σε κοινωνικό-επαγγελματικές τάξεις (σύστημα τύπου Bismarck). Το σύστημα Ελλάδα διακατέχεται από ένα μείγμα κρατικής ευθύνης για παροχή υγείας σε όλους τους πολίτες, συγχρηματοδότηση και από ασφαλιστικές εισφορές και υπηρεσίες υγείας που παρέχονται εξίσου σε κάθε άνθρωπο ανεξαρτήτως κοινωνικής και επαγγελματικής κατάστασης. Εντούτοις, η ανάπτυξη της ιδιωτικής ασφάλισης και ανικανότητα κάποιων τμημάτων του συστήματος δημοσίου να ανταποκριθούν στις απαιτήσεις της υγείας, οδήγησε σε ενεργό δραστηριότητα στον ιδιωτικό τομέα (Ν. 1397/83, άρθρο 1).

Οι υπηρεσίες υγείας είναι δημόσιες, επιλέγονται από το εθνικό σύστημα υγείας και στηρίζονται στις αρχές της δωρεάν και ίσης φροντίδας για όλους τους πολίτες. Ωστόσο, η αύξηση των δυσκολιών σε θέματα υγείας σε όλα τα επίπεδα του εθνικού συστήματος υγείας έχει αποκαλύψει ανεπάρκειες και αδυναμίες στο δημόσιο σύστημα, αφήνοντας ένα κενό στην ανάπτυξη και δράση της ιδιωτικής περίθαλψης στον τομέα της υγείας του ελληνικού λαού. Ως εκ τούτου, μεταξύ άλλων, οι υπηρεσίες υγείας ορίζονται ως συμπράξεις δημόσιου και ιδιωτικού τομέα. (ICAP 2010)

3.5. Η Πρόσβαση και η χρήση των υπηρεσιών υγείας

Η ισότητα στην υγειονομική περίθαλψη, ως όρος, αναφέρεται συχνότερα ως ίση μεταχείριση ίσων αναγκών, ισότητα στην πρόσβαση και ισότητα στην υγεία. Οι έννοιες της πρόσβασης και της χρήσης της υγειονομικής περίθαλψης είναι σημαντικές για την ισότητα της υγειονομικής περίθαλψης, κυρίως επειδή αποτελούν εναλλακτικό ορισμό της ισότητας της υγειονομικής περίθαλψης και δεν υπάρχει σαφής και ακριβής ορισμός της έννοιας της πρόσβασης. Η έλλειψη ολοκληρωμένου ορισμού της ισότητας της υγειονομικής περίθαλψης δημιουργεί σύγχυση σχετικά με την πρόσβαση και τη χρήση, με αποτέλεσμα η ισότητα στην υγειονομική περίθαλψη να διατυπώνεται με σαφήνεια άλλοτε ως ισότητα στην πρόσβαση και κάποιες φορές ως ισότητα στη χρήση.

Η διαφορά ανάμεσα στις δύο έννοιες, σύμφωνα με τον Mooney, είναι ότι η πρόσβαση αποτελεί ζήτημα παροχής υπηρεσιών υγείας, ενώ η χρήση είναι θέμα προσφοράς και ζήτησης ή ανάγκης, και επομένως μόνο εάν οι άνθρωποι σπαταλούν το ίδιο προσωπικό κόστος για αυτές. Λόγου χάρη, δύο άτομα που βρίσκονται στην ίδια απόσταση από έναν γιατρό και χρησιμοποιούν το δικό τους αυτοκίνητο για να τον δουν αντιμετωπίζουν το ίδιο κόστος, τον ίδιο χρόνο και την ίδια πρόσβαση σε μια συγκεκριμένη υπηρεσία υγείας. Η αξιοποίηση, αντιθέτως, είναι μια σχέση προσφοράς και ζήτησης, καθώς όταν ένα άτομο χρησιμοποιεί τις υπηρεσίες υγείας, βασίζεται από τις υπηρεσίες που του παρέχονται και την αντίληψή του για τα οφέλη για την υγεία που θα προκύψουν από εκμετάλλευση αυτής της φροντίδας υγείας. (Mooney 1983)

Η ζήτηση παίρνει σοβαρά υπόψιν τις αντιλήψεις των ανθρώπων για τα οφέλη της υγειονομικής περίθαλψης, καθώς όσο περισσότερο εκτιμούν την αποτελεσματικότητα των υπηρεσιών υγειονομικής περίθαλψης, τόσο η ζήτηση μεγαλώνει για αυτές τις υπηρεσίες. Είναι σημαντικό να δοθεί έμφαση στις ανάγκες που είναι παρόμοιες μεταξύ των ατόμων. Άρα δύο άτομα που βρίσκονται στο ίδιο επίπεδο φυσικής κατάστασης έχουν διαφορετικές ανάγκες για υπηρεσίες υγείας επειδή είτε κάνουν διαφορετικές εκτιμήσεις της καταλληλότητας των υπηρεσιών υγείας ή αξιολογούν διαφορετικά την υγεία τους με βάση τα οφέλη που θα τους φέρει ένα υψηλότερο επίπεδο ιατρικής υποστήριξης. Επομένως, ακόμη και αν υπάρχει ίση πρόσβαση, δύο άτομα με διαφορετικές απόψεις για τη χρησιμότητα μιας ιατρικής υπηρεσίας αναιρούν το θέμα της πρόσβασης. (Mooney 1983)

Ο Le Grand (1997) όρισε την πρόσβαση ως το προσωπικό κόστος που αντιμετωπίζει ένα άτομο για την απόκτηση υγειονομικής περίθαλψης, μετρούμενο σε όρους χρημάτων και χρόνου για να λάβει ιατρική φροντίδα ή να περιμένει. Η δίκαιη πρόσβαση ως ορισμός λέξης συνεπάγεται όλα τα άτομα να έχουν το ίδιο κόστος χρήματος και χρόνου για να χρησιμοποιούν τις υπηρεσίες υγείας. Μια άλλη ανησυχία σχετικά με το προσωπικό κόστος που εγείρεται από τους Le Grand, Culyer και Wagstaaf (1993) είναι εάν θα πρέπει να εξηγηθεί και να υπολογιστεί με όρους χρημάτων και με πόση χρησιμότητα και ικανοποίησης. Ο Mooney ξεκαθαρίζει ότι η ίση πρόσβαση συνεπάγεται με ίσες υπηρεσίες για ίσες ανάγκες από το μέρος της προσφοράς, ενώ η ισότητα θεραπείας αποτελεί θέμα προσφοράς και ζήτησης, σημειώνοντας πόσο σημαντικός είναι ο χαρακτήρας των προτιμήσεων, των αντιλήψεων και των μεροληψιών των ατόμων που νοσούν και του παρόχου. Από μια άλλη οπτική γωνία, η πρόσβαση στην ισότητα σχετίζεται με τις επιλογές των ατόμων σε γεγονότα και συνθήκες ύπαρξης και επεκτείνεται στην πρόσβαση στην υγειονομική περίθαλψη. Χαρακτηριστική περίπτωση η επιλογή μιας κατοικίας σε μια απομακρυσμένη και δυσπρόσιτη περιοχή με δύσκολη πρόσβαση από την υγειονομική περίθαλψη. Απόδειξη: Ανισότητες πρόσβασης όχι πάντα άνισος. (Le Grand 1997, Culyer & Wagstaaf 1993)

Οι Penchansky και Thomas (1981) υποστήριξαν ότι η πρόσβαση εξαρτάται από τον μέτρο υλοποίησης μεταξύ των χρηστών του συνόλου σημειώνοντας ότι διάφορες ερμηνείες της έννοιας της ισότητας πρόσβασης προσθέτουν σύγχυση σχετικά με τη διάσταση του όρου, αν η πρόσβαση εντάσσει την πλευρά του συστήματος (προσφορά) ή από τη μεριά του χρήστη (ζήτηση).

Η πρόσβαση σε αυτά περιλαμβάνει ένα πολύ συγκεκριμένο σύνολο διαστάσεων μεταξύ του ασθενούς και του συστήματος υγείας, οι οποίες προσδιορίζονται

- Διαθεσιμότητα (δηλαδή η σχέση ανάμεσα στον αριθμό και το είδος των υπηρεσιών υγείας και των αναγκών υγείας των χρηστών)
- Προσβασιμότητα (δηλαδή η σχέση μεταξύ της τοποθεσίας της υπηρεσίας υγείας και του χρήστη)
- Προσαρμογή (δηλαδή πώς οργανώνονται οι πόροι και η ικανότητα των χρηστών να προσαρμοστούν στους πόρους)
- Διαθεσιμότητα χρηματοδότησης (σε σχέση με την αξία των υπηρεσιών υγείας και των παροχών καθώς και την ικανότητα πληρωμής των χρηστών, τα έσοδα τους, την ασφαλιστική τους ικανότητα) και
- Αποδοχή (η συμπεριφορά των χρηστών προς την οντότητα τους και τις επαγγελματικές πρακτικές του προμηθευτή) (Penchansky & Thomas 1981)

Η πρόσβαση είναι μια έννοια πολιτικού περιεχομένου με καθορισμένα όρια που απαιτείται να υπολογίζεται αφού είναι ο στόχος της πολιτικής υγείας και έχει διαφορετικές σημασίες στο πλαίσιο αλλιώτικων συστημάτων υγείας. (Goddard 2001)

Στην Αμερική, το σύστημα υγείας είναι ιδιωτικό και η πρόσβαση προβλέπεται να γίνεται μεταξύ ασφαλισμένων και ανασφάλιστων, ενώ στο ευρωπαϊκό σύστημα υγείας η πρόσβαση είναι εγγυημένη λόγω καθολικής ασφαλιστικής κάλυψης και η πρόσβαση παρέχεται με όρους ίσων υπηρεσιών. το ίδιο ατομικό κόστος και ίση ποιότητα ανάμεσα στα άτομα.

Ο Goddard ερμηνεύει την πρόσβαση ως τη διαθεσιμότητα υπηρεσιών υγείας, ξεχωρίζοντας τέσσερα χαρακτηριστικά πρόσβασης, δηλαδή διαθεσιμότητα, ποιότητα, κόστος και πληροφορίες, που θεωρούνται πιθανές αιτίες διαφορών στην πρόσβαση. Όταν οι ιατροί δεν παρέχουν τις ίδιες υπηρεσίες σε ασθενείς με τις ίδιες ανάγκες, όταν

ορισμένες ιατρικές υπηρεσίες δεν μπορούν να διατεθούν σε ορισμένες ομάδες, όταν η ποιότητα των υπηρεσιών που προσφέρονται διαφέρει εν μέσω των ομάδων, όταν απαιτείται αλλότροπο προσωπικό και χρήματα, μπορεί να υπάρχουν περιπτώσεις. όπου το κόστος πρόσβασης σε άνισους χρήστες και ενημερώσεις σχετικά με τη διαθεσιμότητα και την αποτελεσματικότητα της υγειονομικής περίθαλψης δεν μοιράζονται ρητά μεταξύ των πληθυσμών. (Goddard 2001)

Η επιστημονική κοινότητα δεν ενδιαφέρεται για τη διαφορά μεταξύ πρόσβασης και χρήσης και αρκετές φορές αναφέρονται ως η ίδια έννοια. Εκτός από την ερμηνεία του ως δυνατότητα διάθεσης υπηρεσιών ή οικονομικών και άλλων πόρων, όταν και όπου ένα άτομο το χρειάζεται, τονίζοντας στα κοινωνικά και γεωγραφικά χαρακτηριστικά, εξηγείται επίσης ως χρήση υπηρεσιών υγείας από ευάλωτους ανθρώπους σύμφωνα με τις τρέχουσες ανάγκες τους. (Culyer et al.)

Ο Aday και ο Andersen έχουν αναπτύξει ένα μοντέλο για τη μέτρηση της πρόσβασης στις υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης, όπου η προσβασιμότητα ορίζεται ως το στοιχείο που οδηγεί στην αληθινή χρήση και την ευχαρίστηση των καταναλωτών. Αυτά τα αλληλοεπιδρώντα και επηρεαζόμενα στοιχεία πρόσβασης αναφέρονται στα χαρακτηριστικά του συστήματος υγείας, όπως η δομή, η οργάνωση και οι πόροι του συστήματος, καθώς και τα ιδιαίτερα γνωρίσματα των ατόμων, τα οποία διαφοροποιούνται ανάλογα με τη γενετική (φύλο, ηλικία, εθνικότητα), χαρακτηριστικά. Παρέχει πιθανότητες (εισοδηματικά κριτήρια, ασφαλιστική κάλυψη) και ανάγκες υγείας, οι οποίες αναφέρονται στο επίπεδο υγείας ή νόσησης ενός ατόμου. (Aday and Andersen 1981)

Η απαρίθμηση στις επισκέψεις σύμφωνα με τη χρήση και την ευαρέσκεια ως εξωτερική επικύρωση του κατά πόσον οι άνθρωποι που χρειάζονται υπηρεσίες υγείας τις αποδέχονται πράγματι. Για τη μέτρηση των επισκέψεων, χρησιμοποιούν περιγραφικούς ποσοτικούς δείκτες διαθεσιμότητας οργανωτικών και υγειονομικών υπηρεσιών, όπως χρόνοι αναμονής για ραντεβού, διαφορές ανάμεσα στον ιδανικό και πραγματικό αριθμό εξοπλισμού και προσωπικού, δείκτες που σχετίζονται με τις αξιολογήσεις αυτών που καταναλώνουν, όπως η ικανοποίηση και η διάρκεια διαμονής στη κλινική, η επάρκεια νυχτερινών και σαββατοκύριακων υπηρεσιών, αριθμός επισκέψεων, γιατροί που εμπλέκονται στο ατύχημα κ.λπ. (Aday & Andersen)

3.6. Παράγοντες επιρροής πρόσβασης

Η πρόσβαση στην υγειονομική περίθαλψη θεωρείται κοινωνική παροχή, αλλά δεν παρέχεται με βάση ιδιωτικά οικονομικά μέτρα αξιολόγησης και την ύπαρξη ασφάλισης. Δεν υπάρχει σαφής ορισμός που να εξηγεί ακριβώς τι σημαίνει ο όρος «ίση πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας». Συχνά περιγράφεται ως ισότιμη πρόσβαση στην αποκατάσταση ανεξάρτητα από τη θέση (οικονομική ή κοινωνική). Στην αγορά, αυτό λέγεται οριζόντια δικαιοσύνη υγειονομικής περίθαλψης. Η χρήση των υπηρεσιών υγείας και η ανταπόκριση των χορηγούμενων αυτών υπηρεσιών, καθορίζουν την πολιτική υγείας, καθώς η δυνατότητα κατανόησης όσων κάνουν χρήση για το σύστημα και το επίπεδο υγείας του διαπλάθουν τη ζήτηση, τονίζουν τις ελλείψεις και τα κενά του συστήματος και αποτιμούν εάν ανταπεξέρχεται στις ανάγκες και απαιτήσεις των πολιτών. (Wagstaff & Van Doorslaer 2000)

Η προσβασιμότητα προϋποθέτει την ικανή διάθεση των υπηρεσιών υγείας και αποδίδει την ίση πιθανότητα κάθε δικαιούχου να χρησιμοποιεί τις παρεχόμενες υπηρεσίες υγείας χωρίς γεωγραφικούς, μεταφορικούς ή οικονομικούς φραγμούς. Ορίζεται από τον αριθμό των ατόμων που αναμένεται να κάνουν χρήση μιας υπηρεσίας υγείας ή το ποσοστό ενός συγκεκριμένου πληθυσμού, καθώς και από τον χρόνο που αφιερώνεται στη χρήση της υπηρεσίας και τον χρόνο αναμονής πριν από τη χρήση. Εάν υποθέσουμε ότι η πρόσβαση είναι εφικτή, οι πολίτες ενδέχεται να αντιμετωπίσουν πολλά επίσημα φράγματα που εμποδίζουν την αληθινή και ουσιαστική χρήση αυτών των υπηρεσιών. Το ίδιο το σύστημα ευθύνεται για αυτά τα εμπόδια και για τους ίδιους τους ασθενείς.

Οι παράγοντες που επιδρούν την πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας θέτονται από την προσφορά και τη ζήτηση, αντίστοιχα.

Αναφορικά με την προμήθεια ή την ικανή διαθεσιμότητα του συστήματος, μπορούμε να ξεχωρίσουμε:

- Αδυναμία στην κάλυψη υγείας, ελλείψεις ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού
- Ανεπαρκείς δαπάνες για την υγεία

- Λανθασμένος σχεδιασμός ή επιμερισμός των ιατρικών εξόδων (ιδιαιτερότητα του συστήματος πληρωμών για «άτυπα έξοδα» στο πλαίσιο του ΕΣΥ)

- Γεωγραφικές διαφορές (απομακρυσμένα νησιά και άγονες κοινότητες)

- Παράγοντες που επηρεάζουν την οργάνωση (κενά στη μηχανογράφηση, ατελείωτες λίστες αναμονής)

- Μεγάλες γραφειοκρατικές και διοικητικές διαδικασίες για την παροχή περίθαλψης σε μέρη όπου δεν έχουν πρόσβαση οι ασθενείς

- Μηχανισμός εξασφάλισης μέτρων ποιότητας

- Παράγοντες που είναι ιδιαίτερα σημαντικοί όσον αφορά τις ανάγκες των ασθενών για υπηρεσίες υγείας είναι:

- Η Έλλειψη εμπιστοσύνης στις παρεχόμενες υπηρεσίες υγείας

- Το Έντυπο ασθενούς

- Η Ηλικία ασθενούς

- Το γνωστικό επίπεδο

- Το χαμηλό αμειβόμενο εργασιακό καθεστώς στην παραοικονομία που τους αφήνει ανασφάλιστους

- Προσωπικές απόψεις και η ιδεολογία του καθενός για την υγεία

- Ανεπαρκής πληροφόρηση όσων νοσούν σε σχέση με τα νόμιμα δικαιώματά τους

- Η φυσική τους κατάσταση

- Η παρουσία ή απουσία δευτεροβάθμιας περίθαλψης.

Οι οικονομικοί πόροι είναι λιγότεροι από τους απαραίτητους και ως αποτέλεσμα της κρίσης που διανύουμε ως έθνος, το χάσμα στην κάλυψη της υγειονομικής περίθαλψης έχει μειωθεί ακόμη περισσότερο και οι ανεπαρκείς δαπάνες για την υγειονομική περίθαλψη παραμένουν πρόβλημα και εμπόδιο στην πρόσβαση. Επιπλέον, η κακή διαχείριση των ιατρικών εξόδων έχει ως αποτέλεσμα οι ασθενείς να πληρώνουν άτυπες αμοιβές, οδηγώντας σε περαιτέρω επιβαρύνσεις.

Η πολυπλοκότητα των διεργασιών (λειτουργική και διοικητική) και η ανώτερα απαιτούμενη γραφειοκρατία αποτελούν επίσης αντικίνητρο για τη χρήση υπηρεσιών υγείας, όπως γνωμοδοτήσεις για τη διαχείριση οξυγονοθεραπείας, ειδικά φάρμακα σε απομακρυσμένες και δυσπρόσιτες περιοχές που δεν εξυπηρετούνται από ιατρούς ή αντίστοιχες ειδικότητες, ιδιαίτερα στις περιοχές των απομακρυσμένων νησιών.

Σήμερα, δεν υπάρχει θεσμοθετημένος και ολοκληρωμένος μηχανισμός διασφάλισης ποιότητας και οι μεμονωμένες προσπάθειες σε εθνικό επίπεδο δεν συνιστούν συνολική πολιτική πρόσβασης στις υπηρεσίες υγείας, θέτοντας κίνητρο για την ομοιογένεια των υπηρεσιών που παρέχονται και θα πρέπει να είναι πάνω από το ελάχιστο επίπεδο που παρέχεται από κάθε ίδρυμα. (Εθνικό Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών 2006)

Από την άποψη της πρόσβασης των ασθενών σε ιατρικές υπηρεσίες, οι γυναίκες χρησιμοποιούν ιατρικές υπηρεσίες περισσότερο από τους άνδρες, ενώ υπάρχουν επίσης περισσότεροι ηλικιωμένοι πληθυσμοί. Άτομα με χαμηλότερο επίπεδο εκπαίδευσης και εισοδήματος κάνουν χρήση συχνά ιατρικές υπηρεσίες, ενώ άνθρωποι με μεσαίο και υψηλότερο επίπεδο εισοδήματος και εκπαίδευσης επισκέπτονται ειδικούς. (Σύμφωνα με έρευνα Bertakis, 2000)

Από το 1992 νομοθετήθηκαν τα δικαιώματα των νοσοκομειακών ασθενών και ιδρύθηκαν ιδρύματα για την προστασία των δικαιωμάτων τους. Στην πράξη, ωστόσο, η ευαισθητοποίηση ανθρώπων αλλά και επαγγελματιών υγείας απαιτεί περισσότερη ενημέρωση. Όσοι νοσούν επιλέγουν ιατρό, κλινική ή θεραπευτήριο σύμφωνα με πληροφορίες που λαμβάνονται από φίλους, συγγενείς, φίλων ή από την εργασία τους. Η μελέτη διαπίστωσε ότι τα εμπόδια στους οργανισμούς υπηρεσιών υγείας, η μεγάλη χρονοβόρα διαδικασία και οι μεγάλες λίστες αναμονής επηρεάζουν την πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας και ανεβάζουν την αγορά ιδιωτικής ασφάλισης. (Joffrey-Bone 2000)

Επιπλέον, τα χαμηλά επίπεδα ατομικής υγείας οδηγούν σε μεγαλύτερη συχνότητα ιατρικών επισκέψεων σε σύγκριση με τον υπόλοιπο πληθυσμό συνολικά. Συνολικά, παρατηρήσαμε ότι το κοινωνικοοικονομικό πλαίσιο της πληθυσμιακής δραστηριότητας καθορίζει την έκταση της χρήσης των υπηρεσιών

υγείας, υπογραμμίζοντας ότι η κοινωνική ανισότητα είναι μείζον ζήτημα στην πολιτική υγείας. (Bertakis et al, 2000, Lostao et al, 2001, Jofre-Bonet 2000)

Στο ελληνικό σύστημα υγείας, υπάρχει μεγάλο ποσοστό ιδιωτικών εξόδων, μεταξύ άλλων με τη μορφή άτυπων πληρωμών, σε βάρος των ομάδων χαμηλού εισοδήματος (π.χ. μακροχρόνια άνεργοι, συνταξιούχοι, χρόνια πάσχοντες και άλλοι. Πρόσβαση μεταξύ δικαιούχων ασφαλιστικών φορέων Δεν υπάρχουν διαφορές στην ισότητα, καθώς κάθε ασφαλιστικό ταμείο έχει διαφορετικούς κανονισμούς ασθενειών, με ποιοτικές και ποσοτικές διαφορές. Μπορούμε να αναφέρουμε τους ασφαλισμένους ορισμένων ταμείων που έχουν τη δυνατότητα να απευθυνθούν στον ιδιωτικό τομέα και αυτό υποδεικνύει ποιοτική ανισότητα, καθώς και το κόστος της μεταφοράς μεγάλων αποστάσεων και η δυσπρόσιτη πρόσβαση αποτελούν εμπόδια στην προσβασιμότητα στις υπηρεσίες υγείας.

Με την οικονομική κρίση τα ιατρικά έξοδα ελαττώθηκαν και αυτό είχε ως αποτέλεσμα κάποιους τύπους περίθαλψης να έχουν αποκλειστεί. Αυτή είναι μια άλλη μορφή αποκλεισμού, καθώς η πλουσιότερη ομάδα πολιτών έχει την τάση να απευθύνεται σε γιατρούς που δεν είναι συμβεβλημένοι με τους ασφαλιστικούς τους φορείς. Τα χαμηλότερα εισοδηματικά κλιμάκια (ήδη αγωνίζονται να λάβουν τη χαμηλότερη ασφαλιστική κάλυψη). Ως αποτέλεσμα, ορισμένες χώρες προσπάθησαν να εξισορροπήσουν την ανισότητα θέτοντας ανώτατα όρια κόστους όπου οι ασθενείς συμμετέχουν ταυτόχρονα. Οι Ηνωμένες Πολιτείες, χωρίς εξαίρεση, ξοδεύουν το μεγαλύτερο μέρος του προϋπολογισμού τους για την παροχή ελάχιστης υγειονομικής περίθαλψης σε όλους τους πολίτες τους. Είναι μια σκληρή πραγματικότητα ότι το κόστος υγειονομικής περίθαλψης συνεχίζει να αυξάνεται και φαίνεται πως θα αυξηθεί περαιτέρω τα επόμενα χρόνια, επομένως οι κυβερνητικές πολιτικές που προσβλέπουν στη μείωση των δαπανών για την υγειονομική περίθαλψη δεν είναι η κατάλληλη λύση στο πρόβλημα, αλλά ένα γενικό πρότυπο κατώτερου επιπέδου. Οι μειώσεις των παροχών, ειδικά σε επίπεδο πρόληψης, είχαν σοβαρές επιπτώσεις στην υγεία του πληθυσμού, με αποτέλεσμα το σύστημα να χρεώνεται πολλές φορές λόγω πιθανών επιπλοκών. Η μελέτη διαπίστωσε ότι άτομα με χαμηλότερη κοινωνικό οικονομική θέση είχαν παραπάνω προβλήματα υγείας επειδή δεν μπορούσαν να συντηρηθούν οικονομικά και έλαβαν χαμηλότερης ποιότητας υγειονομική περίθαλψη λόγω της αδυναμίας τους να καταφύγουν σε πάροχο υπηρεσιών με μεγαλύτερη εμπειρία και ειδικευση.

Έγινε χρήση πολλών δεικτών με σκοπό να περιγράψουν την προσβασιμότητα στις υπηρεσίες υγείας και η πλειοψηφία τους αφορούν την κάλυψη του πληθυσμού του ασφαλιστικού συστήματος και τη διάρκεια αναμονής. Από την έρευνα των Van Doorslaer et al 2004, διαφαίνεται ότι οι οικογένειες με υψηλό μορφωτικό επίπεδο και οι πιο πλούσιοι έχουν ευκολότερη πρόσβαση σε κάποιον γιατρό με ειδικότητα. Αντιθέτως άνθρωποι με χαμηλά εισοδήματα απευθύνονται στις υπηρεσίες των επειγόντων ιατρείων και επισκέπτονται σχεδόν πάντα γιατρούς γενικής ιατρικής. (Van Doorslaer et al, 2004)

Σε μια έρευνα που διεξήχθη από την Εθνική Σχολή Δημόσιας Υγείας για την εντόπιση των θετικών και των αρνητικών στοιχείων των συστημάτων υγείας, υπήρχε ένα ερώτημα σχετικά με το πώς βαθμολόγησαν την εμπειρία τους με επιλογές σε σχέση με την πιθανότητα πρόσβασης σε επαγγελματίες υγείας ή στις υπηρεσίες τους, τους τελευταίους μήνες.

- 63,5% απάντησε καλά και πολύ καλά
- 24,1% κατά μέσο όρο
- 2,4% κακή και πολύ κακή

Η ανάλυση του συνόλου των δεδομένων δείχνει ότι δεν υπάρχουν σπουδαίες και ουσιώδεις διαφορές, αλλά τις παρουσιάζουμε.

Στις περιφέρειες του Ν. Αιγαίου, της Κρήτης και της Β. Ελλάδας, παρατηρήθηκε υψηλότερο ποσοστό καλών-πολύ καλών εμπειριών πρόσβασης με δείγμα υγειονομικής περίθαλψης, ενώ το χαμηλότερο ποσοστό δυσαρέσκειας παρατηρήθηκε στην περιφέρεια της Βόρειας Ελλάδας.

Όσον αφορά τη μορφή, οι άνδρες ήταν πιο ικανοποιημένοι από τις γυναίκες, οι οποίοι πίστευαν ότι είχαν πολύ καλή εμπειρία με τη δυνατότητα πρόσβασης στην υγειονομική περίθαλψη.

Όσον αφορά την ηλικία, οι ηλικιακές ομάδες 18-24 και 65+ έχουν υψηλότερο ποσοστό καλών-πολύ καλών εμπειριών χρησιμοποιώντας υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης σε σχέση με τη μέση ηλικία (και είναι πιο παραγωγικές) .

Με βάση την οικονομική ικανότητα ενός ατόμου, τα άτομα χαμηλού εισοδήματος είχαν χαμηλότερο ποσοστό καλών-πολύ καλών και φτωχών-πολύ

κακών εμπειριών χρήσης υγειονομικής περίθαλψης σε σύγκριση με άτομα με καλή οικονομική κατάσταση.

Εν κατακλείδι σε ότι αφορά το επίπεδο σπουδών όσων ερωτήθηκαν, εκείνοι με χαμηλή μόρφωση είχαν χαμηλότερο ποσοστό καλών-πολύ καλών εμπειριών και υψηλότερο ποσοστό φτωχών-πολύ φτωχών εμπειριών των χρηστών των υπηρεσιών υγείας. (Εθνική Σχολή Δημόσιας Υγείας 2011)

Σύμφωνα με δύο έρευνες (η πρώτη αφορούσε άτομα ενήλικες και η δεύτερη ιατρούς), που διεξήχθησαν τον Σεπτέμβριο του 2012 από την εταιρεία Karra Research, που διεξάγει δημοσκοπήσεις και συνεργάστηκε με το Εθνικό Ινστιτούτο Δημόσιας Διοίκησης, αποδείχθηκε ότι η συμμετοχή των πολιτών στην υγειονομική περίθαλψη ήταν μεγαλύτερη κατά ηλικία και υψηλότερα μεταξύ των γυναικών, το 58% πήγε σε γιατρό του συστήματος υγείας και το 42% πήγε σε έναν ιδιώτη γιατρό που πλήρωσε. Σχετικά με την ποιότητα των υπηρεσιών, το 80% ήταν ευχαριστημένο με τα νοσοκομεία του ΕΣΥ και το 96% με τα ιδιωτικά θεραπευτήρια.

Ο κ. Ι. Κυριόπουλος, καθηγητής της Εθνικής Σχολής Δημόσιας Υγείας, επεσήμανε ότι είναι σαφές ότι όσοι χρησιμοποιούν τις υπηρεσίες υγείας βρίσκονται σε δύσκολη στάση και η υπάρχουσα επιβάρυνση ως προς την ελεύθερη επιλογή έχει διευρύνει σε τεράστιο βαθμό τις ανισότητες, η εξάλειψη των οποίων βασίζεται σε μια (αντίστροφα ανάλογη) ανάγκη και σε μια εισοδηματική (αναλογική) επιταγή. (Εθνική Σχολή Δημόσιας Υγείας 2011)

Η εύκολη και απρόσκοπτη πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας αποτελεί μείζον και επικρατών ζήτημα της πολιτικής υγείας σε όλες τις χώρες. Τα τελευταία χρόνια, στη χώρα μας έχει βελτιωθεί δυναμικά η ποιότητα και η ποσότητα των υπηρεσιών, όπως αποδεικνύεται από την κατασκευή νέων νοσοκομείων, τον εκσυγχρονισμό του ιατρικού εξοπλισμού και τη δημιουργία νέων εξειδικευμένων τμημάτων όπως οι ΜΕΘ, ΜΑΦ ΜΤΝ και άλλα. Υπάρχουν ακόμη πολλά σπουδαία θέματα στη δημόσια υγεία και αυτό αποτελεί πρόκληση για κάθε πολιτική ηγεσία να απαιτήσει τη μεγαλύτερη δυνατή αλλαγή στην κατεύθυνση του συστήματος υγείας από τη αντιμετώπιση και την προσπάθεια που γίνεται να προλάβουμε κάθε ασθένεια. (Εθνική Σχολή Δημόσιας Υγείας 2011)

3.7. Ανισότητες στην πρόσβαση υπηρεσιών υγείας

Κατά τον ΠΟΥ, η ισότητα στην υγεία αναφέρεται στο ότι όλοι οι άνθρωποι έχουν την ίδια πρόσβαση στην υγειονομική περίθαλψη για τις ίδιες ανάγκες, ίσες ευκαιρίες και ίσα δικαιώματα.

Ισότητα είναι η δυνατότητα ίσης πρόσβασης στις υπηρεσίες υγείας και της ίδιας ποιότητας φροντίδας των ασθενών ανεξάρτητα από κοινωνικούς, οικονομικούς, πολιτιστικούς και άλλους παράγοντες. Ωστόσο, η αληθινή υπόθεση ισότητας είναι ότι υπάρχουν μόνο σημαντικές διαφορές στους δείκτες υγείας ανάμεσα σε ετερογενείς ομάδες ανθρώπων. (WHO 1993)

Η ισότητα πρέπει επίσης να ενσωματωθεί στα βασικά κριτήρια αξιολόγησης του συστήματος υγείας, υποθέτοντας ότι η υγεία είναι κοινωνικό αγαθό και επομένως η διανομή και η διαδικασία των υπηρεσιών υγείας πρέπει να βασίζεται στις αληθινές ανάγκες των αρρώστων, ενώνοντας την ισότητα με την ιδέα της σωστής και αποτελεσματικής διαμοίρασης των πόρων. Αντίθετα, έχει επικρατήσει η ιδέα να ενταχθεί η παραγωγή και η διανομή των υπηρεσιών υγείας στο πλαίσιο της νομοθεσίας της αγοράς, όπως και όλα τα καταναλωτικά αγαθά. Η ισότητα διακρίνει μεταξύ της ίσης κατανομής πόρων και υπηρεσιών, της ίσης πρόσβασης, της καθολικής πρόσβασης στις υπηρεσίες υγείας και του απώτερου στόχου της μείωσης των ανισοτήτων στον τομέα της υγείας, καθώς και της εναρμόνισης των δεικτών υγείας σε πληθυσμιακό και γεωγραφικό επίπεδο. Προϋπόθεση της κάθετης ισότητας είναι η προοδευτική χρηματοδότηση που καθορίζεται από τους χρηματικούς πόρους κάθε ανθρώπου, αντιλαμβάνοντας ότι οι ανάγκες που προκύπτουν οδηγούν σε μια δαπάνη προϊόντων και υπηρεσιών υγείας. Η ισότητα στην πρόσβαση και στην κατανάλωση των υπηρεσιών υγείας κατορθώνεται μέσω κρατικής παρέμβασης που εξαρτάται από τη όψη του συστήματος υγείας, τη δομή του πολιτικού συστήματος και την έκταση στον οποίο εφαρμόζονται οι κοινωνικές πολιτικές, ενώ ελέγχεται η παροχή υπηρεσιών υγείας και μεγιστοποιείται η χρησιμότητα για το κοινωνικό σύνολο. (Peacock 2001)

Ο ΠΟΥ (Whitehead 1990) αναφέρει ότι ο όρος ανισότητα αναφέρεται σε ανισότητες στην υγεία που όχι μόνο είναι άσκοπες και είναι δυνατόν να αποτραπούν, αλλά δε θεωρούνται και δίκαιες. Προσδιόρισε συγκεκριμένα επτά παράγοντες σύμφωνα με τους οποίους οι διαφορές χωρίζονταν σε αυτούς που ήταν αναπόφευκτοι

και σε αυτούς που δεν συνιστούσαν ανισότητα, όπως οι βιολογικοί και σε αυτούς οι οποίοι ήταν περιττοί και άδικοι. Σύμφωνα με τον Whitehead, βασικό κριτήριο για να χαρακτηριστούν οι ανισότητες υγείας ως αδικίας είναι ο βαθμός ατομικής επιλογής, δηλαδή ο βαθμός στον οποίο τα άτομα επιλέγουν τις συνθήκες που οδηγούν στην κακή υγεία τους και ο βαθμός στον οποίο έχουν άμεσο έλεγχο. Έτσι, σε καταστάσεις όπου τα άτομα έχουν ελάχιστη ή καθόλου επιλογή για τις δικές τους συνθήκες διαβίωσης και δουλειάς, οι ανισότητες στην υγεία είναι πιο άνιστες από αυτές που προκαλούν οι ακούσιες επιλογές οι οποίες εγκυμονούν σοβαρούς κινδύνους για την υγεία. Ως εκ τούτου, η ισότητα στην υγεία νοείται ως η έλλειψη συνεχόμενων διαφορών στο επίπεδο της υγείας και των υποκείμενων κοινωνικών καθοριστικών παραγόντων (π.χ. συνθήκες διαβίωσης και εργασίας, κοινωνικό περιβάλλον, υγειονομική περίθαλψη) μεταξύ κοινωνικών ομάδων που καταλαμβάνουν διαφορετικές θέσεις στην κοινωνική πυραμίδα. (WHO, Whitehead 1990)

Οι ανισότητες στον τομέα της υγείας επιδεινώνουν την υγεία των μειονεκτούντων ομάδων της κοινωνίας. Έτσι, με αυτόν τον ορισμό, το κριτήριο είναι ότι συνδέονται με την ανισότητα και τις κοινωνικές συνθήκες με συστηματικό τρόπο, και όχι τυχαία ή τυχαία, και εξαλείφοντας ευκαιρίες για υγεία, οι μειονεκτούσες κοινωνικοοικονομικές κατηγορίες μειονεκτούν περισσότερο. Για την επιδίωξη της ισότητας, είναι ανάγκη να εξαλειφθούν οι ανισότητες ανάμεσα στις κοινωνικές ομάδες που απολαμβάνουν διαφορετικά επίπεδα υγείας με βάση τα κοινωνικά τους πλεονεκτήματα. (Braveman 2003)

Σύμφωνα με τον ΠΟΥ, το δικαίωμα στην υγεία αναφέρεται στην επίτευξη ενός τυπικού επιπέδου υγείας, ενώ κατά τον Brafman, ένας μεγάλος τομέας που αντανακλάται στο επίπεδο υγείας που αντλούν ευχαρίστηση οι προνομιούχες κοινωνικοοικονομικές τάξεις. Στην ερευνητική τους εργασία, οι ερευνητές Murray et al. αναζήτησαν έναν εννοιολογικό ορισμό και ένα λειτουργικό εργαλείο για τη μέτρηση της υγείας του πληθυσμού, κάνοντας διάκριση μεταξύ των ανισοτήτων υγείας και της κοινωνικής υγείας, δηλαδή των διαφορών υγείας μεταξύ των κοινωνικών ομάδων. Αυτοί ορίζουν την ανισότητα στην υγεία ως διαφορές στα επίπεδα υγείας ανάμεσα των ανθρώπων, αλλά οι διαφορές υγείας μεταξύ κοινωνικών ομάδων ορίζονται ως διαφορές εν μέσω πληθυσμιακών υποσυνόλων με βάση βιολογικά, κοινωνικά, γεωγραφικά ή οικονομικά γνωρίσματα. (Braveman 2003, Murray και συν, 1999)

Η υγεία είναι ένας σημαντικός παράγοντας για την ευημερία ενός πληθυσμού και τίθεται το ερώτημα σχετικά με το τι είναι επιθυμητό να κατανέμεται ισότιμα στον πληθυσμό. Σε πολλές μελέτες, ο όρος ανισότητα στην υγεία θεωρείται διαφορές υγείας μεταξύ κοινωνικών ομάδων και τα σημεία αιχμής είναι τα κριτήρια που επιλέγονται για την ταξινόμηση των ατόμων σε παραδοσιακά διαφορετικές κοινωνικές ομάδες μεταξύ των χωρών. Στο Ηνωμένο Βασίλειο, οι κοινωνικές ομαδοποιήσεις βασίζονται στην εργασία, στην Ευρώπη χρησιμοποιείται το επάγγελμα ή το επίπεδο εκπαίδευσης, ενώ στην Αμερική, η έρευνα επικεντρώνεται σε ομάδες που ορίζονται με βάση τη φυλή. Υποστηρίζουν ότι οι κοινωνικές ανισότητες στην υγεία είναι ο καλύτερος τρόπος για τη μέτρηση των ανισοτήτων στον τομέα αυτό και είναι η απάντηση στο ερώτημα ποιες ανισότητες δεν είναι δίκαιες. (Braveman 2003)

Ο W-C Chang (2002) πρότεινε ένα περιγραφικό όριο για τον προσδιορισμό του πότε οι ανισότητες στην υγεία θεωρούνται άνισες, δηλώνοντας:

- Η έννοια της ισότητας περιλαμβάνει κυρίως αξιολογικές κρίσεις σε επίπεδα υγείας, τα οποία δύναται να είναι ίσα ή να μην είναι
- Ο σκοπός της ισότητας στην υγεία είναι η προβολή της βέλτιστης υγείας για όλους, για την ακρίβεια σχετίζεται με την παροχή ίσων δυνατοτήτων σε όλους τους ανθρώπους για να επιτύχουν τη βέλτιστη υγεία ανάλογα με τις ικανότητες τους, ανεξάρτητα από κοινωνικές και οικονομικές διαφορές
- Η ισότητα στην υγεία έχει βασιστεί στις ηθικές αρχές της διανεμητικής δικαιοσύνης και εισχωρεί σε όλα τα επίπεδα: κατανομή της υγείας και δυνατότητα για την επίτευξή της, ίση αντιμετώπιση των αναγκών υγείας και της υγειονομικής φροντίδας και εφαρμογή της διανεμητικής δικαιοσύνης σε όλα τα επίπεδα υγειονομικής περίθαλψης, όπως η πρόσβαση η ποιότητα και η παροχή χρημάτων

Το Starfield περιγράφει την ισότητα στην υγεία και την υγειονομική περίθαλψη ως κύρια προτεραιότητα, καθορίζοντας την ισότητα ως την έλλειψη συστηματικών διαφορών σε μία ή παραπάνω πτυχές της κατάστασης υγείας ανάμεσα σε κοινωνικά, δημογραφικά και γεωγραφικά καθορισμένων συνόλων πληθυσμού.

Υιοθετεί τον ορισμό της οριζόντιας και κάθετης ισότητας, πιστεύει ότι υπάρχει ανάγκη για ένα ενιαίο πλαίσιο για τους παράγοντες που καθορίζουν την υγεία και τον τρόπο κατανομής τους στην κοινωνία, τονίζει τον ρόλο της πολιτικής ευθύνης ως

βάσης για τον διαμοιρασμό υγιών πληθυσμών, και πιστεύει ότι σε κάθε χώρα Εσωτερικά, οι πολιτικοί παράγοντες δεν είναι τόσο ορατοί και υπομελετημένοι όσο οι κοινωνικοί παράγοντες, τα συστήματα υγείας και το περιβάλλον. (Starfield 2001)

Όπως έχουμε αναλύσει, θεσμικά και νομοθετικά, δεν υπάρχει διαχωρισμός ή περιορισμός στην πρόσβαση σε οποιοδήποτε άτομο ή πληθυσμιακή ομάδα, αλλά διαπιστώθηκε ότι το σύστημα υγείας δεν ανταποκρίνεται ιδιαίτερα στους πολίτες, σημειώνοντας ένα από τα πιο υψηλά ποσοστά δυσαρέσκειας ανάμεσα στις χώρες της Ε.Ε., επέδειξε τα κενά του συστήματος υγείας και την αδυναμία του να ανταποκριθεί στις υψηλές προσδοκίες που έχουν οι πολίτες. Ο χρόνος αναμονής κυμαίνεται από περίπου 10 έως 30 ημέρες, σε εξαιρετικές περιπτώσεις άνω των έξι μηνών, και είναι χαμηλότερος σε σύγκριση με άλλες χώρες της ΕΕ.

Από το 2002, οι μεταρρυθμίσεις του ΕΣΥ εισήγαγαν νυχτερινές κλινικές στα θεραπευτήρια, χαμηλώνοντας τους χρόνους αναμονής, ανεβάζοντας την ελευθερία επιλογής των ασθενών και καλυτερεύοντας την πρόσβαση στην υγειονομική περίθαλψη. Πάραυτα, η καθυστέρηση είναι ο κύριος περιοριστικός παράγοντας για την πρόσβαση. Οι βιολογικές διαφορές ανάμεσα στα άτομα πρέπει να είναι κανονικές και τα ίδια αποτελέσματα υγείας, όπως η νοσηρότητα, το ίδιο προσδόκιμο ζωής, δεν θα πρέπει να είναι δυνατή λόγω φύλου, (άνδρες και γυναίκες), διαφορετικών βιολογικών οργανισμών, καθώς και των διαφορετικών επιπέδων φυσικής κατάστασης. καθώς θα πρέπει να παρουσιάζονται διαφορές που σχετίζονται με την ηλικία. Επομένως, η επιδείνωση της υγείας με τα χρόνια θεωρείται ως φυσιολογική εξέλιξη και όχι ως ανισότητα.

Η γεωγραφική ιδιαιτερότητα της χώρας συντελεί αύξηση της ανισότητας στην πρόσβαση στην υγειονομική περίθαλψη. Οι γεωγραφικές ανισότητες στον τομέα της υγείας ορίζονται ως διαφορές στην κατάσταση υγείας ή στην πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας ανάμεσα σε αστικές και αγροτικές περιοχές. Το δημόσιο σύστημα υγείας είναι οργανωμένο γεωγραφικά και έχει έμμεση σχέση με τον διαμοιρασμό και τη χρηματοδότηση των πόρων υγείας. Η προσβασιμότητα, η κλίμακα των εύκαιρων υπηρεσιών και τεχνολογιών, η επιλογή γιατρών και ο χώρος που εργάζονται είναι παράγοντες που επηρεάζουν την ουσία των υπηρεσιών που παρέχονται στις χωρικές περιοχές. (Cabhainn et al, 2001)

Οι γεωχωρικές επιπτώσεις στην υγεία επιτυγχάνονται από τις άμεσες επιπτώσεις των φυσικών και κοινωνικών περιβαλλόντων στην υγεία, όπως οι επιπτώσεις των τοπικών οικονομιών, τα ανεπαρκή κοινωνικά δίκτυα, η εκπαίδευση, οι κοινωνικές υπηρεσίες, η παρουσία ή οι μη βιομηχανικές περιοχές. Επιπλέον, οι αστικές και οι αγροτικές περιοχές έχουν διαφορές ως προς την ικανότητά τους να οργανώνουν υπηρεσίες υγείας εξαιτίας του κόστους. Επιπροσθέτως, το γεωγραφικό μοίρασμα των υπηρεσιών υγείας διαμορφώνει τη χρήση μέσω αλλότροπων ευκαιριών πρόσβασης. (Rice & Smith 2001)

Οι κάτοικοι απομακρυσμένων περιοχών, μικρών απομακρυσμένων νησιών έχουν δυσκολία πρόσβασης σε ειδικούς γιατρούς και εξεταστικά κέντρα, έτσι τα άτομα με χρόνια προβλήματα υγείας αναγκάζονται να μετακομίσουν μόνιμα στα αστικά κέντρα ή να επιβαρυνθούν με το κόστος μεταφοράς και διαμονής στην πόλη όπου βρίσκονται για να παρέχουν τις κατάλληλες επιλογές για τα προβλήματά τους υπηρεσίες υγείας. Πολλές ανισότητες στον τομέα της υγείας μείωσαν τη μεταφορά ασθενών λόγω της μεγάλης αστικοποίησης και της εξάλειψης του αγροτικού πληθυσμού, της ανάπτυξης υποδομών και της δημιουργίας μοντέρνων δρόμων, της χρήσης τηλεϊατρικής, της επέκτασης και του εκσυγχρονισμού των υπηρεσιών ασθενοφόρων και της αύξησης των εξοπλισμένων ελικοπτέρων και των συνολικών προσπαθειών για την αναβάθμιση των μονάδων υγείας. Ωστόσο, παρά την πρόοδο, η ανισότητα δεν έχει εξαλειφθεί πλήρως.

Το επίπεδο εκπαίδευσης και το εισόδημα ενός πληθυσμού, παρότι δεν είναι πάντα σαφώς ορατό, είναι ένα μέτρο άνισης πρόσβασης στην υγειονομική περίθαλψη. Αποτελέσματα ερευνών κατέληξαν ότι άνθρωποι με χαμηλότερη εκπαίδευση και χαμηλότερα εισοδήματα έχουν σημαντικά χαμηλότερα επίπεδα υγείας από τα άτομα με υψηλότερα εισοδήματα και ανώτερη εκπαίδευση, υποδηλώνοντας ότι οι χαμηλότερες κοινωνικοοικονομικές ομάδες έχουν απόλυτη ανάγκη από υπηρεσίες υγείας. Οι οικονομικά μειονεκτούσες ομάδες αισθάνονται άνετα με τη χρήση ενός γενικού ιατρού επειδή δεν έχουν την οικονομική δυνατότητα να χρησιμοποιήσουν έναν ειδικό. Εντοπίζονται αναποτελεσματικές και ελαττωματικές πολιτικές υγείας και πρέπει να προγραμματιστούν κατάλληλες παρεμβάσεις για να διασφαλιστεί η εύκολη και απρόσκοπτη πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας.

Σύμφωνα με τους Van Lenthe et al (2004), δύο κύριοι μηχανισμοί μπορούν να διακριθούν για να εξηγήσουν τις κοινωνικοοικονομικές ανισότητες στην υγεία.

Οι μηχανισμοί επιλογής αναφέρονται στις επιπτώσεις στην υγεία των ατόμων στην παιδική και ενήλικη ηλικία, ενώ οι μηχανισμοί αιτιολόγησης αναφέρονται σε συμπεριφορές που σχετίζονται τόσο με την υγεία, τις υλικές συνθήκες, τους ψυχοκοινωνικούς παράγοντες όσο και με τους παράγοντες υγιεινής.

Συνήθειες που σχετίζονται με την υγεία που περιλαμβάνουν την υπερβολική κατανάλωση αλκοόλ, την ανθυγιεινή διατροφή, το κάπνισμα, την έλλειψη σωματικής δραστηριότητας, κ.λπ., δείχνουν ότι οι επικίνδυνες για την υγεία συμπεριφορές γίνονται κατά βάση από άτομα με χαμηλό μορφωτικό επίπεδο, καθώς και οι δυσμενείς επιπτώσεις άλλων κοινωνικοοικονομικών παραγόντων. Χαμηλό εισόδημα, φτώχεια, συνθήκες εργασίας, ανεργία, αστάθεια, που επηρεάζουν τις συνθήκες διαβίωσης όπως στέγαση, υγιεινή, διατροφή, καύσιμα κ.λπ. (Strongs et al. 1997)

Από την απουσία υλικών αγαθών επηρεάζεται ο τρόπος ζωής των ομάδων που μειονεκτούν οικονομικά, καθώς αναγκάζονται να υιοθετήσουν συμπεριφορές επιβλαβείς για την υγεία τους, όπως η θέρμανση με μαγγάνιο. Αυτό υπογραμμίζει την συνάρτηση μεταξύ υγείας και οικονομικής άνεσης. (Van Lenthe et al, 2004, Strongs et al, 1997)

Κεφάλαιο 4^ο

Ενίσχυση των ευάλωτων οικογενειών

Εκτός από τις διαφορές, τα θεωρητικά μοντέλα οικογενειών με παιδιά με αναπηρίες περιέχουν στην πραγματικότητα ορισμένα κοινά στοιχεία. Πιο συγκεκριμένα, αναγνωρίζουν ότι η ψυχική κατάσταση των γονέων παιδιών με αναπηρία υπάρχει πιθανότητα να επηρεαστεί από τους πόρους που διαθέτουν (White and Hastings, 2004).

Η οικογένεια, στα μέλη της οποίας είναι ένα παιδί με αναπηρία, δεν λειτουργεί ως αυτόνομο σύστημα, αλλά από άτομα και ομάδες που παίζουν καθοριστικό ρόλο στη λειτουργία της (Τσιμπιδάκη, 2007).

Ως εκ τούτου, ένας πολύ σημαντικός πόρος είναι η διαθεσιμότητα και η βοήθεια που παρέχουν τα δίκτυα κοινωνικής υποστήριξης. (Bersford, 1994)

4.1. Έννοια-Ορισμός Κοινωνικής Υποστήριξης

Με τον όρο κοινωνική υποστήριξη περιγράφεται η στήριξη που προσφέρεται σε γονείς παιδιών και ενηλίκων με αναπηρία. Αναφέρεται στον τρόπο που αντιλαμβάνεται ή την εμπειρία κάποιου ότι τον αγαπούν, τον φροντίζουν και τον εκτιμούν οι άλλοι, καθώς και ότι ανήκει σε ένα κοινωνικό δίκτυο αμοιβαίας βοήθειας και υποχρέωσης. Αναφέρεται στη συγκεκριμένη πράξη μέσω της οποίας ένα πρόσωπο λαμβάνει βοήθεια από κάποιο άλλο άτομο ή φορέα, ωστόσο ενδέχεται να αναφέρεται στα μέσα με τα οποία το άτομο πιστεύει ή γνωρίζει ότι η υποστήριξη και η βοήθεια είναι διαθέσιμη όταν χρειάζεται. Αυτή η βοήθεια θα μπορούσε να παρέχεται από σύζυγο/σύντροφο, συγγενείς, συναδέλφους, φίλους, κοινότητα κ.α., και μπορεί να λάβει πολλές μορφές όπως: ενημερωτική, συναισθηματική και πρακτική υποστήριξη. (Taylor, 2007)

Η κοινωνική υποστήριξη που παρέχεται στις οικογένειες έρχεται με δύο όψεις: άτυπη υποστήριξη την οποία προσφέρουν τα μέλη της άμεσης οικογένειας και ένα φιλικό περιβάλλον και από ευρύτερα κοινωνικά και πολιτικά συστήματα όπως η εκπαίδευση, διάφορα κέντρα αποκατάστασης, υγειονομική περίθαλψη και διάφορες μορφές κρατικών παροχών και υποστήριξης. (Τσιμπιδάκη, 2007)

4.2. Οι δομές στήριξης

Από τις δημόσιες υπηρεσίες που είναι υπεύθυνες για την παροχή ψυχοκοινωνικής υποστήριξης σε παιδιά με αναπηρίες, επιλέξαμε τα Κέντρα Εκπαίδευσης και Συμβουλευτικής Υποστήριξης (ΚΕΣΥ) που βρίσκονται σε κάθε σχολική επιτροπή περιφέρειας. Το προσωπικό του ΚΕΣΥ περιλαμβάνει εκπαιδευτικούς προσχολικής ηλικίας καθώς και εκπαιδευτικούς πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης, ψυχολόγους και κοινωνικούς λειτουργούς. Στόχος τους είναι η αξιολόγηση, η διάγνωση και η υποστήριξη μαθητών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, καθώς και η ενημέρωση, ενημέρωση και ευαισθητοποίηση γονέων, εκπαιδευτικών και της ευρύτερης κοινωνίας σε θέματα αναπηρίας.

Το ΚΕΣΥ έχει ιδρύσει τη Σχολική Μονάδα Ειδικής Αγωγής και Αγωγής (ΣΜΕΑΕ), η οποία λειτουργεί υπό την εποπτεία του Επαρχιακού Συμβουλίου Πρωτοβάθμιας και Δευτεροβάθμιας Εκπαίδευσης. (Καραγιαννίδου, 2018 – ΦΕΚ 102/Α'/12.06.2018)

Ειδικά νηπιαγωγεία και ειδικά δημοτικά σχολεία λειτουργούν για μικρούς μαθητές με αναπηρία. Το προσωπικό αυτό αποτελείται από δασκάλους γενικής αγωγής και προσωπικό ειδικής αγωγής, συμπεριλαμβανομένων ψυχολόγων, κοινωνικών λειτουργών, λογοθεραπευτών, φυσιοθεραπευτών και εργοθεραπευτών. Όλη αυτή η εργασία επικουρείται από ειδικό προσωπικό υποστήριξης. Αυτά τα μαθήματα ακολουθούν το αναλυτικό πρόγραμμα σπουδών του Υπουργείου Παιδείας για τα ειδικά σχολεία και άλλες εκπαιδευτικές και θεραπευτικές δραστηριότητες όπως η κολύμβηση και η κοινωνική ένταξη. (ΦΕΚ 208/Α'/29.08.1996)

Ειδικό Γυμναστήριο - Λύκειο και Ειδικό Επαγγελματικό Γυμναστήριο - Το Εργαστήριο Λυκείου και Ειδικής Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και Κατάρτισης (ΕΕΕΕΚ) είναι ένα κέντρο δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης που καλύπτει τις εκπαιδευτικές ανάγκες των ατόμων με αναπηρία ηλικίας 14 έως 24 ετών. Τα εκπαιδευτήρια αυτά επανδρώνονται από δασκάλους δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης και προσωπικό ειδικής αγωγής όπως ψυχολόγους, κοινωνικούς λειτουργούς, λογοθεραπευτές, εργοθεραπευτές και φυσιοθεραπευτές. Υπάρχει αφοσιωμένο προσωπικό υποστήριξης υπεύθυνο για τη παροχή τροφής και την καθαριότητα των παιδιών με αναπηρίες.

Σε ορισμένες σχολικές μονάδες δίνεται η δυνατότητα για την ανάπτυξη γνωστικών και επαγγελματικών δεξιοτήτων. (ΦΕΚ 208/Α'/29.08.1996)

Οι γνωστικές δεξιότητες περιέχουν μαθήματα γλώσσας, μαθηματικών, πληροφορικής, μουσικής, φυσικής αγωγής και τεχνών, ενώ οι προ επαγγελματικές δεξιότητες παρέχονται μέσω των μαθητών που συμμετέχουν σε πρακτικά εργαστήρια.

Αυτά τα σχολεία επικεντρώνονται στην ολόπλευρη ανάπτυξη των μαθητών και παρέχουν βοήθεια και υποστήριξη για την κάλυψη βασικών αναγκών όπως πρόσβαση στην τουαλέτα, προσωπική υγιεινή, καθαριότητα και σίτιση μαθητών με αναπηρία και διεξάγουν συνεδρίες λογοθεραπείας, εργοθεραπείας και φυσιοθεραπείας για μαθητές. Τα συμφέροντα της μαθητικής κοινότητας ενισχύοντας παράλληλα την κοινωνική ικανότητα μέσω της δράσης και την επίτευξη συναισθηματικής ισορροπίας στους μαθητές.

Τέλος, υπάρχουν τα Κέντρα Φυσικής Ιατρικής-Αποκατάστασης (ΚΕΦΙΑΠ), που εντάσσονται σε δημόσια ιδρύματα αποκατάστασης και ενεργούν υπό την αιγίδα του Υπουργείου Υγείας, με αρμόδια για τη λειτουργία τους γενικά και πανεπιστημιακά νοσοκομεία της περιφέρειάς τους. Στελεχωμένο από νοσηλευτές, φυσιοθεραπευτές, εργοθεραπευτές, λογοθεραπευτές και ψυχολόγους, το ΚΕΦΙΑΠ παρέχει φροντίδα και κοινωνική, συναισθηματική και ψυχολογική υποστήριξη και πληροφόρηση σε άτομα με αναπηρία. Κατά καιρούς πραγματοποιούνται επίσης προγράμματα όπως η δημιουργική απασχόληση, η σχολική ένταξη, η μουσικοθεραπεία, η εκμάθηση ξένων γλωσσών και η σωματική δραστηριότητα.

4.3. Το έργο των δομών στήριξης

Οι δομές υποστήριξης εξυπηρετούν ανθρώπους με ποικίλα προβλήματα, όπως νοητική υστέρηση, κινητική αδυναμία, σύνδρομο Down και διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές. Η Δομή Υποστήριξης ΑμεΑ είναι αφιερωμένη στην υποστήριξη αυτών των ατόμων και των οικογενειών τους, όπως και στην κοινωνική τους ένταξη. Παρέχουν ευκαιρίες απασχόλησης σε εκπαιδευτικές και ψυχαγωγικές δραστηριότητες για άτομα με αναπηρία και τις οικογένειές τους. Οι γονείς και όσοι

φροντίζουν άτομα με αναπηρία θα λάβουν συμβουλευτικές υπηρεσίες σχετικά με την κατάστασή τους και τα πιθανά οφέλη που έχουν στη διάθεσή τους. (Dowse, Hogan, Dew, Wiese, Conway, Dreyfus, & Smith, 2017)

Οι δομές υποστήριξης συνεργάζονται με επαγγελματικό επιστημονικό προσωπικό για την παροχή υπηρεσιών εργοθεραπείας και φυσικής αποκατάστασης σε άτομα με περιορισμένη λειτουργικότητα και για την παροχή δημιουργικής απασχόλησης που είναι σημαντική για την ανάπτυξη δεξιοτήτων, σύμφωνα με το καθημερινό πρόγραμμα εργασίας των διαφόρων δομών υποστήριξης. Στο πλαίσιο των εκπαιδευτικών και ψυχαγωγικών δραστηριοτήτων, τα άτομα με αναπηρία καλλιεργούν ειδικές δεξιότητες με τη βοήθεια του θεάματος, της μουσικής και της φυσικής δραστηριότητας. Ορισμένες δομές παρέχουν τη δυνατότητα εκπαιδευτικών εκδρομών με στόχο την ψυχαγώγηση των ΑμεΑ και την επαφή τους με το φυσικό και κοινωνικό περιβάλλον. (Περιφερειακό Κέντρο Κοινωνικής Πρόνοιας Ανατολικής Μακεδονίας και Θράκης, ΠΕΑ Αττικής)

Στις δομές υποστήριξης παρέχεται συμβουλευτική υποστήριξη σε γονείς και φροντιστές σε ατομικό και κοινοτικό επίπεδο μέσω δράσεων που στοχεύουν στην ευαισθητοποίηση των μελών τους. Πιο συγκεκριμένα, για την ευαισθητοποίηση της κοινότητας με την προβολή ταινιών για σωματικές, διανοητικές, πνευματικές ή αισθητηριακές αναπηρίες, εργαστήρια και διοργάνωση υπαίθριων αγορών όπου πωλούνται αντικείμενα που παράγονται σε δημιουργικά εργαστήρια για άτομα με αναπηρίες. Στο πλαίσιο της αίσθησης της κοινότητας, συμπεριλαμβανομένων των δομών υποστήριξης που συνεργάζονται με σχολεία πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης και μεταξύ δομών υποστήριξης. (Σούλης, 2013)

Οι δομές υποστήριξης μπορούν να λειτουργούν υπό την αιγίδα μη κυβερνητικών οργανώσεων (ΜΚΟ), νομικών προσώπων δημοσίων ή ιδιωτικών που δραστηριοποιούνται σε συγκεκριμένους τομείς παρέμβασης ή φορέων τοπικής αυτοδιοίκησης. (Υπουργείο Οικονομίας και Ανάπτυξης)

Οι δομές υποστήριξης ΑμεΑ δουλεύουν με μόνιμο, αμειβόμενο προσωπικό και απλήρωτους εθελοντές εμπειρογνώμονες και επαγγελματίες στον τομέα τους. Το έργο του ειδικού είναι η δημιουργική απασχόληση για άτομα με αναπηρία και η συμβουλευτική υποστήριξη για οικογένειες με αναπηρία. (Σύλλογος Φίλων Αναπήρων Σουνοικίας Σουφρίου «Γραμμή Ζωής»)

Οι εργαζόμενοι και οι εθελοντές που εργάζονται για οργανώσεις υποστήριξης αναπηρίας πρέπει να διαθέτουν επίσημα προσόντα για άδεια άσκησης επαγγέλματος και τις δεξιότητες που θα τους αφήσουν να ολοκληρώσουν το έργο τους με επιτυχία. Οι υπεύθυνοι των υποστηρικτικών δομών ανήκουν κυρίως στο Τμήμα Υγείας και Πρόνοιας και στο Τμήμα Κοινωνικών και Ανθρωπιστικών Σπουδών. (ΕΛΕΠΑΠ)

Δεδομένου ότι ένας από τους στόχους μιας δομής υποστήριξης ΑΜΕΑ είναι να βελτιώσει την ποιότητα ζωής και την εύρυθμη λειτουργία μυαλού-σώματος σε ΑΜΕΑ μέσω ενός σχεδίου θεραπείας, κρίθηκε απαραίτητο να συμμετάσχει ένας επαγγελματίας επιστήμονας. Ως εκ τούτου, οι ψυχολόγοι στη δομή υποστήριξης ΑΜΕΑ είναι υπεύθυνοι για την πρόληψη και τη θεραπεία ψυχοπαθολογικών καταστάσεων.

Σύμφωνα με στοιχεία από διάφορους οργανισμούς που ασχολούνται με την υποστήριξη και τη φροντίδα αναπηρίας, σημαντική εργασία παρέχεται από άτομα που προσφέρονται εθελοντικά να συνεισφέρουν στο έργο των δομών υποστήριξης. Σύμφωνα με τον λεξικογράφο, ένας εθελοντής εκτελεί τη δουλειά ή τα καθήκοντά του, παρέχοντας ανιδιοτελώς χρόνο και γνώση προς όφελος των άλλων. Το μόνο του κίνητρο ήταν η διάθεση για προσφορά και η έμπρακτη αλληλεγγύη (Κέντρο Ελληνικής Γλώσσας)

Δεδομένου ότι τα άτομα με αναπηρίες μπορεί να έχουν παρατήσει το σχολείο ή να μην έχουν συμμετάσχει στη μαθησιακή διαδικασία, το προσωπικό του φορέα υποστήριξης πρέπει να είναι σε θέση να σχεδιάζει και να εφαρμόζει εκπαιδευτικές δραστηριότητες ανάλογες με το επίπεδο του προσωπικού που καλείται να διαχειριστεί. (Rogers, 1999)

4.4. Ανεπίσημα δίκτυα υποστήριξης

Η άτυπη κοινωνική στήριξη είναι πολύ σπουδαία για μια καλή και άνετη οικογενειακή ζωή. (Τσιμπιδάκη, 2007)

Τα άτυπα δίκτυα υποστήριξης απαρτίζονται συχνά από άτομα που αποτελούν τον πυρήνα της οικογένειας, ενσωματώνοντας εκείνα που αποτελούν την ευρύτερη οικογένεια ή θεωρούνται στενοί φίλοι. Επιπλέον, τα άτυπα δίκτυα φαίνεται να είναι πιο πιθανό να παρέχουν συναισθηματική υποστήριξη, κοινωνική συντροφιά και βοήθεια στη φροντίδα των παιδιών/των ατόμων με αναπηρίες. (Glidden & Schoolcraft, 2007)

Σύμφωνα με τον Τσιμπιδάκη (2007) και δεδομένα για την Ελλάδα, αναδεικνύονται ιδιαίτερα ισχυρά δίκτυα αυτής της μορφής υποστήριξης: γιαγιάδες και παππούδες, θρησκεία και πίστη στον Θεό και επικοινωνία και σύνδεση με γονείς που έχουν περάσει παρόμοιες εμπειρίες, οι οποίες πολλές φορές αποτελούν πηγή ενός μεγαλύτερου βαθμού ενημέρωσης και υποστήριξης με τη μορφή κρατικών παροχών.

Ο Beresford (1994) υποστηρίζει ότι η υποστήριξη του συζύγου μπορεί να είναι η πιο σημαντική σε σύγκριση με άλλες μορφές κοινωνικής υποστήριξης. Μάλιστα, άλλοι ερευνητές συμφωνούν και τονίζουν ότι, σε πρακτικό και συναισθηματικό επίπεδο, η πιο βοηθητική πηγή υποστήριξης για τους γονείς είναι ο σύζυγος. (Chang & McConkey, 2008), (Lustig, 2002)

Αν και ελάχιστη έρευνα έχει γίνει για τα ελληνικά δεδομένα, είναι γενικά αποδεκτό ότι τα περισσότερα ελληνικά νοικοκυριά διατηρούν συναισθηματικό δεσμό με την οικογένεια καταγωγής τους, που φαίνεται να είναι μια ανεξάντλητη πηγή υποστήριξης – συναισθηματική και πρακτική – καθώς και αντίσταση στο στρες και το στρες προστατευτικός παράγοντας. (Τσιμπιδάκη, 2007)

Το προσωπικό σε οργανώσεις εθελοντικής και υποστήριξης αναπηρίας έχει να αντιμετωπίσει πολλές και ποικίλες περιπτώσεις όσον αφορά τη διαχείριση. Η ανάπτυξη στον τομέα της φροντίδας και της υποστήριξης ΑμεΑ είναι συνεχής, επομένως όσοι εργάζονται στον τομέα πρέπει να επανεξετάζουν συνεχώς τις γνώσεις, τις δεξιότητες και την πρακτική τους.

Κεφάλαιο 5^ο

5.1. Έρευνες στο διεθνή χώρο

Έρευνες σε διεθνές επίπεδο έχουν τεκμηριώσει ανισότητες στην υγεία και την πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας. Η έρευνα δείχνει ότι υπάρχουν κοινωνικές, οικονομικές και γεωγραφικές ανισότητες στη χρήση των υπηρεσιών υγείας, η έκταση των οποίων ποικίλλει από χώρα σε χώρα. Οι πολιτικές που στοχεύουν στην ενίσχυση της εκπαίδευσης, ειδικά για τις μειονεκτούσες κοινωνικές ομάδες, έχουν σημαντικά οφέλη για την υγεία και την ποιότητα ζωής ενός ατόμου. Η χρήση των υπηρεσιών υγείας καθορίζεται ανάλογα με τις ανάγκες υγείας.

Η πρόσβαση στην υγειονομική περίθαλψη είναι απλή στην Ελλάδα, ενώ η πρόσβαση σε ένα δημόσιο σύστημα υγείας που χαρακτηρίζεται από ισότητα, ποιότητα και ικανοποίηση από την παρεχόμενη περίθαλψη παραμένει ανάγκη.

Εντούτοις, η έρευνα στις οικογένειες παιδιών με αναπηρία περικλείεται από αρκετά μεθοδολογικά θέματα, που οδηγούν σε διάφορα και αντιφατικά συμπεράσματα. (Seligman & Darling, 2007)

Αξιοσημείωτο είναι ότι από την ανασκόπηση των ερευνών σε διεθνές επίπεδο είναι φανερό ότι εμφανίζονται συμπεράσματα, τα οποία συχνά έρχονται σε αντιπαράθεση σχετικά με τις επιπτώσεις που προκαλεί στα μέλη της οικογένειας η ύπαρξη ενός παιδιού με αναπηρία.

5.2. Πρόσβαση και ισότητα σε άλλα κράτη

Ως προς τα επίπεδα και την υγειονομική περίθαλψη η ισότητα συγκροτεί κύρια προϋπόθεση για την ενεργή δράση των ατόμων στην κοινωνία της ΕΕ. Ένα από τα κύρια διεθνή θέματα είναι η αντιμετώπιση των ανισοτήτων στην υγεία, ως θεμελιώδες χαρακτηριστικό των συστημάτων υγείας και αναγκαία αρχή στα ευρωπαϊκά εθνικά συντάγματα, η καθολική πρόσβαση στην υγειονομική περίθαλψη, συν το άρθρο 34, θεμελιώδες δικαίωμα της ΕΕ, στο οποίο «όλοι έχει το

δικαίωμα να λάβει πρόληψη και να επωφεληθεί από την υγειονομική περίθαλψη σύμφωνα με τους εθνικούς νόμους και πρακτικές.» (EU 2001)

Ανισότητες στον τομέα της υγείας υπάρχουν επίσης στις ανεπτυγμένες χώρες, στις χώρες της Δυτικής Ευρώπης, στον Καναδά και στις Ηνωμένες Πολιτείες. Στις ευρωπαϊκές χώρες και τον Καναδά, το σύστημα υγείας είναι δημόσιο, παρέχει καθολική κάλυψη και υπηρεσίες, και οι ανισότητες στην υγειονομική περίθαλψη αμφισβητούν την αποδοτικότητα του συστήματος και τον ρόλο της υγειονομικής περίθαλψης ως παράγοντα που συνεισφέρει στη εξάλειψη των ανισοτήτων στον τομέα της υγείας. Η διεθνής έρευνα έχει τεκμηριώσει ανισότητες στα επίπεδα και την υγειονομική περίθαλψη, δείχνοντας ότι τα χαμηλά κοινωνικοοικονομικά επίπεδα ευθύνονται για την κακή υγεία, καθώς οι φτωχότερες κοινωνικές ομάδες έχουν χαμηλά επίπεδα εκπαίδευσης και περιβαλλοντική υποβάθμιση. Αυτές οι ευάλωτες κοινωνικές ομάδες έχουν υψηλά ποσοστά νοσηρότητας και θνησιμότητας και επομένως μεγαλύτερη ανάγκη για υγειονομική περίθαλψη. Η αρχή της ισότητας παραβιάζεται οριζόντια, γιατί για τη χρήση των γενικών γιατρών, όπου υπάρχει ανισότητα, ωφελεί όσους μειονεκτούν οικονομικά, γιατί περισσότεροι είναι οι φτωχότερες κοινωνικές τάξεις και έχουν μεγαλύτερη ανάγκη. Διαπιστώθηκαν ανισότητες υπέρ των πλουσίων όσον αφορά την πρόσβαση σε ειδικούς, καθώς οι οικονομικά ισχυροί μπορούσαν να βλέπουν ειδικούς όσο συχνά χρειαζόταν, αν και οι οικονομικά ασθενέστεροι απαιτούσαν περισσότερο αυτή τη φροντίδα. Η έρευνα στις περισσότερες χώρες διαπίστωσε ότι η στατιστικά σημαντική οριζόντια ανισότητα ευνοεί τους πλούσιους. (Van Doorslaer, 2004)

Οι ανισότητες στον τομέα της υγείας οφείλονται περισσότερο σε κοινωνικοοικονομικά αίτια παρά στη λειτουργία και τη δομή των συστημάτων υγείας. Παράγοντες όπως συνθήκες και τρόπος ζωής, συνήθειες, έκθεση σε επιβλαβείς παράγοντες, φτώχεια, κοινωνική τάξη, εκπαίδευση, συνθήκες εργασίας, πολιτισμός κ.λπ. μπορούν να επηρεάσουν τις ανισότητες στην υγεία και να περιορίσουν την πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας. Οι ανισότητες στον τομέα της υγείας είναι πολιτικά σημαντικές σε πολλές χώρες και στο επίκεντρο της έρευνάς τους. Στο Ηνωμένο Βασίλειο, η πρώτη έρευνα για τις ανισότητες στον τομέα της υγείας πραγματοποιήθηκε το 1997 και αργότερο σκοπό να μειωθούν οι ανισότητες στον τομέα της υγείας. Στη Σουηδία, η κυβέρνηση άλλαξε την πολιτική της για την υγεία το 2001 για να αντιμετωπίσει τις ανισότητες στον τομέα της υγείας, ενώ στη

Φινλανδία οι ανισότητες στον ίδιο τομέα είναι βασικό ζήτημα από το 1986. (Oliver, 2002)

Το ενδιαφέρον για την επιστημονική κοινότητα μετατοπίζεται από την περιγραφή των ανισοτήτων στον τομέα της υγείας στην εξήγηση των ανισοτήτων στην υγεία και οι πολιτικοί αναλυτές ψάχνουν στρατηγικές για την ελάττωση αυτών των ανισοτήτων. (Dalhegran, 1991)

Εφαρμοσμένες πρακτικές που έχουν στόχο να βελτιώσουν την πρόσβαση και την ποιότητα της υγειονομικής περίθαλψης για αποκλεισμένες ομάδες μέσω παρεμβάσεων, όπως η ενίσχυση των ιατρών σε φτωχές περιοχές, η ανάπτυξη δικτύων φροντίδας ασθενών και αστέγων, η υποστήριξη της πρωτοβάθμιας περίθαλψης για τους εργαζόμενους στον τομέα της υγείας, η εφαρμογή σχεδίων πρόληψης και η έγκαιρη πληροφόρηση των πολιτών για το πότε και πώς να χρησιμοποιήσετε το σύστημα υγείας. (Mackenbach 2003, Mackenbach & Stronks, 2002)

Οι πληθυσμοί με τις σωστές πληροφορίες έχουν τη δυνατότητα να βελτιώσουν την υγεία τους και να επιτύχουν τη βέλτιστη πρόσβαση παρέχοντας τις κατάλληλες υπηρεσίες υγείας στο σωστό μέρος και στιγμή. (Editorial, 1999)

Στην Ελλάδα, η έρευνα στον τομέα των υπηρεσιών υγείας παρουσιάζει ιδιάζων ενδιαφέρον. Σε ηθικό επίπεδο, αφορά αρχές και αξίες όπως η ισότητα και οι ίσες ευκαιρίες για όλους, ασχέτως κοινωνικών, οικονομικών χαρακτηριστικών του ατόμου, να βελτιώσουν το βιοτικό επίπεδο, ενώ σε κοινωνικό την ύπαρξη. Υγιές ανθρώπινο δυναμικό και ζωτικό σύστημα οικονομικής λειτουργίας, που αντιπροσωπεύει περίπου το 10% του ΑΕΠ.

5.3. Σκέψεις για το μέλλον

Από τη βιβλιογραφική ανασκόπηση προκύπτει ότι τα θέματα που αντιμετωπίζει το ελληνικό σύστημα υγείας είναι η ισότητα, η αποδοτικότητα των υπηρεσιών, η αποδοτικότητα των πόρων και η εκπλήρωση των αναγκών των ατόμων που παρέχουν υπηρεσίες υψηλότερης ποιότητας, η αξιολόγηση του συστήματος από αυτή την άποψη

είναι υποχρεωτική και απαιτούνται μελέτες υγείας για να εκτιμηθεί εάν το σύστημα έχει κατακτήσει τους στόχους του.

Στην Ελλάδα δεν υπάρχει κυβερνητική πολιτική χρηματοδότησης για την έρευνα στον τομέα της υγείας και η έρευνα πηγάζει κυρίως από τα προσωπικά συμφέροντα των ερευνητών και σπάνια από τη βούληση του κράτους. Οι κύριοι μοχλοί της ανισότητας στη χρήση των υπηρεσιών υγείας φανερώνουν τη δομή και τις αδυναμίες του συστήματος υγειονομικής περίθαλψης. Για να επιτευχθεί η μείωση των ανισοτήτων στον τομέα της υγείας, οι απαντήσεις πρέπει να αντικατοπτρίζουν τις διαφορετικές επιπτώσεις των κοινωνικών και οικονομικών παραγόντων.

Θα αναφέρουμε κάποιες σκέψεις που αν εφαρμοστούν στο μέλλον θα βοηθήσουν στη βελτίωση των συστημάτων υγείας:

- Αναδιοργάνωση του συστήματος υγείας μέσω της εφαρμογής ενός ολοκληρωμένου συστήματος πρωτοβάθμιας περίθαλψης και σύνδεσης με τη δευτεροβάθμια περίθαλψη
- Τα ασφαλιστικά ταμεία οργανώνονται για την παροχή πρωτογενών υπηρεσιών σε δύο επίπεδα, το αναγκαίο, το οποίο θα παρέχει ένα ορισμένο επίπεδο υπηρεσιών υγείας, καλύπτοντας τις βασικές ανάγκες υγείας των ασφαλισμένων και διασφαλίζοντας ισότιμη παροχή μεταξύ των ασφαλιστικών ταμείων
- Παροχή επιπλέον υπηρεσιών με βάση την οικονομική δυνατότητα κάθε ασφαλιστικού φορέα και τις ασφαλιστικές εισφορές των μελών του, αποδεχόμενοι το δικαίωμα του ασφαλισμένου να επιλέξει ιδιωτικό ή δημόσιο φορέα
- Να γίνει αναδιάρθρωση προμηθευτών και στήριξη των αγοραστών με την εφαρμογή πολιτικών που εφαρμόζονται στο εξωτερικό (π.χ. μοντέλο εσωτερικής αγοράς)
- Να εφαρμοστούν εκπαιδευτικές και οικονομικές πολιτικές που να εστιάζουν στα κατώτερα κλιμάκια της κοινωνίας και της οικονομίας, ενισχύοντας παράλληλα την εκπαίδευση και άρση των οικονομικών φραγμών εισόδου και παραμονής στο εκπαιδευτικό σύστημα
- Να ενημερωθούν οι πολίτες πώς και πού έχουν τη δυνατότητα να κάνουν χρήση του συστήματος υγείας ώστε αυτό να γίνεται σωστά και με αποτέλεσμα

- Να υπάρξει δωρεάν πρόσβαση σε όλα τα επίπεδα φροντίδας και χωρίς τιμή ανά χρήση, η οποία είναι η αιτία της υπερκατανάλωσης και της σπατάλης προϊόντων υγιεινής
- Η ευαρέσκεια όσων χρησιμοποιούν τις υπηρεσίες δημόσιας υγείας και κατά πόσο οι διαφορές στην ποιότητα των χορηγούμενων υπηρεσιών οδηγούν τα άτομα στον ιδιωτικό τομέα
- Βιωσιμότητα των συστημάτων υγείας, με στόχο τη καλύτερη διαχείριση των εθνικών προϋπολογισμών υγείας προς όφελος των πολιτών
- Να προταθούν κατάλληλα προγράμματα πρόληψης ώστε να μειωθεί το κόστος των χρόνιων παθήσεων
- Να γίνει σχεδιασμός ενός πλάνου αξιολόγησης καινοτόμων θεραπειών και νέων τεχνολογιών με βάση τον χάρτη κατανομής των πιο κοινών νοσημάτων στον ελληνικό πληθυσμό
- Εύρεση εναλλακτικών πηγών χρηματοδότησης για τα συστήματα υγείας
- Χρηματοδότηση της καινοτομίας στην υγεία με βασικό άξονα: την αναγνώριση, την αξιολόγηση και την ενίσχυση του ρόλου της εθνικής καινοτομίας προκειμένου να συγκεντρωθούν τα αναμενόμενα και τα δυνατά
- Διάθεση πόρων από τον εθνικό προϋπολογισμό για την υγεία για την προώθηση νέων τεχνολογιών, καινοτόμων προϊόντων και διαγνωστικών
- Ενίσχυση της κλινικής έρευνας στην Ελλάδα με στόχο τη δημιουργία κατάλληλων συνθηκών ώστε η χώρα μας να γίνει κέντρο αναφοράς προετοιμασίας κλινικής έρευνας στη νότια Ευρώπη
- Να θεσπιστεί κατάλληλο νομοθετικό πλαίσιο για τη διευκόλυνση της προετοιμασίας της κλινικής έρευνας στη χώρα μας (σταθμός υγείας)

Επίλογος - Συμπεράσματα

Η πρόσβαση στην υγειονομική περίθαλψη φαίνεται να απασχολεί έντονα τον ελληνικό πληθυσμό. Όσον αφορά την ποιότητα, το κόστος και τους χρόνους αναμονής χρήσης των υπηρεσιών υγείας, οι άνθρωποι φαίνεται να δείχνουν μεγαλύτερη εμπιστοσύνη σε αυτές τις υπηρεσίες από τον ιδιωτικό τομέα. Τα συστήματα υγείας έχουν ιδιαίτερη πολυπλοκότητα και στην πραγματικότητα, οι αρχές θα πρέπει να παρέχουν μεγαλύτερη βάση για πληροφορίες σε σχέση με τις παρεχόμενες υπηρεσίες υγείας και τα δικαιώματα των πολιτών να τις χρησιμοποιούν.

Οι μεταμοντερνιστικές προσεγγίσεις για την αναπηρία προσθέτουν ιστορικούς, πολιτιστικούς και γλωσσικούς παράγοντες στις προσπάθειες κατανόησης της. Η αποκάλυψη της μόνης δεν είναι ο στόχος της μεταμοντερνιστικής θεωρίας. Η κατανόηση της ζωής των ατόμων με αναπηρίες μέσω ιστορικών τροχιών και πολιτιστικών ταυτοτήτων καθώς και προσωπικών χαρακτηριστικών (φύλο, εθνικότητα, κοινωνική τάξη κ.λπ.) μέσω πολύπλευρων προοπτικών και διαφορετικών τρόπων σκέψης μπορεί να βοηθήσει στην αποδόμηση των στερεοτύπων των ατόμων με αναπηρίες και στην καλύτερη κατανόηση τους. Αυτή η προσέγγιση θα ανοίξει τον πολιτικό διάλογο για τα θέματα της γλώσσας και της διαφορετικότητας και τη σχέση τους με την άνιση κατανομή της γνώσης, επιτρέποντας παράλληλα μια ολοκληρωμένη διερεύνηση κοινωνικών παραγόντων καθώς και μεροληπτικών στάσεων και γλωσσικών ζητημάτων.

Η αναπηρία πρέπει να περιγράφεται ως σχέση μεταξύ βλάβης και καταπίεσης. Οι υπερασπιστές του μεταμοντερνισμού απορρίπτουν την ιδέα της καταπίεσης ως «καθολική» επειδή τα «άτομα με αναπηρία» δεν είναι μια ομοιογενής ομάδα. Αυτή η ανάλυση επιτρέπει την αναγνώριση άλλων τύπων καταπίεσης, τα οποία περιθωριοποιούνται, κρύβονται ή καταστέλλονται στο πλαίσιο της εστίασης ειδικά για την αναπηρία. Επομένως, διαφορές στην εμπειρία μπορεί επίσης να προκύψουν ανάλογα με το φύλο, τη φυλή, την ηλικία και τον σεξουαλικό προσανατολισμό. Έτσι, προτείνεται ένας πλουραλισμός που βασίζεται στις εμπειρίες των ατόμων με αναπηρία, ο οποίος θα μπορεί να ξεπεράσει τα όρια και να ενθαρρύνει την πολιτική για την αναπηρία ως δημοκρατικό κίνημα. (Watson, 2004)

Ο βαθμός στον οποίο τα παιδιά με αναπηρία στερούνται, αισθάνονται ότι υφίστανται διακρίσεις και στερούνται ελπίδας για το μέλλον καθιστά σαφές ότι οι κοινωνίες δεν κάνουν αρκετά για να συνειδητοποιήσουν τα πιο βασικά ανθρώπινα δικαιώματα όλων των παιδιών. Ως αποτέλεσμα, ο φαύλος κύκλος του αποκλεισμού και της μειονεξίας που αφήνει πίσω τα παιδιά με αναπηρία συνεχίζεται.

Η συμπερίληψη των παιδιών με αναπηρίες σε όλες τις πτυχές της ζωής πρέπει να αποτελεί προτεραιότητα. Κάθε παιδί, παντού, έχει κάτι να προσφέρει. Οι ενέργειες, τα ταλέντα και οι ιδέες του μπορούν να κάνουν θετική διαφορά στις οικογένειες, τις κοινότητες και τον κόσμο. Η έκθεση επιδιώκει να αυξήσει την ένταξη των παιδιών και των νέων με αναπηρία παγκοσμίως, διασφαλίζοντας ότι υπολογίζονται, ζητείται η γνώμη τους και λαμβάνονται υπόψη κατά τη λήψη αποφάσεων. (Unicef, 2022)

Ως μέλος των Ηνωμένων Εθνών και της Ε.Ε., η Ελλάδα επιδιώκει εδώ και δεκαετίες βιώσιμη και δίκαιη ανάπτυξη σύμφωνα με τις διεθνείς και ευρωπαϊκές πολιτικές και στρατηγικές. Επιπλέον, ήταν ένα από τα πρώτα μέρη της Σύμβασης για τα Δικαιώματα του Παιδιού και υπήρξε σθεναρός υποστηρικτής των δικαιωμάτων των παιδιών και δεσμεύεται να διασφαλίσει ίσες ευκαιρίες για όλα τα παιδιά στη χώρα.

Παρακολουθώντας τις μεταρρυθμίσεις, κατανοείται η αγωνία των ασθενών και των γονιών τους, των κηδεμόνων και των υγειονομικών για τις επιπτώσεις της κρίσης και επισημαίνεται πόσο σημαντικό θέμα είναι αυτό για τη διασφάλιση των ανείπωτων συμφερόντων της κοινωνίας.

Στον τομέα της υγείας όλα αλλάζουν συνεχώς. Οι ανθρώπινες ανάγκες για ζωή καθώς και η ίδια η ποιότητα ζωής είναι πρωτόγονες και διαχρονικές έννοιες. Γι' αυτό το λόγο, υφίσταται επείγουσα ανάγκη να τεθεί το ζήτημα της δικαιοσύνης για τη διανομή ή τη συμμετοχή στην υγεία και την παράταση της ανθρώπινης ζωής.

Ο ετήσιος εορτασμός της Παγκόσμιας Ημέρας Ατόμων με Αναπηρία στις 3 Δεκεμβρίου κάθε χρόνο έχει στόχο να αυξήσει την ευαισθητοποίηση του κοινού, αποδοχή και την κατανόηση των ατόμων με αναπηρία και να γιορτάσει τα επιτεύγματα και τις συνεισφορές των ατόμων αυτών.

Βιβλιογραφικές Παραπομπές

Ελληνική βιβλιογραφία

- ΑΜΕΑ (2016): [COMMAAMEA - Η ύπαρξη ενός παιδιού με αναπηρία μέσα στην οικογένεια: Μια πρόωμη παρέμβαση](#)
- Αντωνιάδης, Σ. (2002): Παιδιατρική. Εκδόσεις Π. Χ. Πασχαλίδης, Αθήνα
- Αντωνίου Α.Σ (2009): Ψυχολογία ατόμων με Ειδικές Εκπαιδευτικές ανάγκες (Α' Τόμος) Εκδόσεις Π.Χ. Πασχαλίδης, Αθήνα
- [Άρθρο 01 – Ορισμοί | Υπουργείο Υγείας \(opengov.gr\)](#)
- [Άρθρο 02 – Ορισμοί | Υπουργείο Υγείας \(opengov.gr\)](#)
- Άρση : Υπηρεσίες ψυχικής υγείας και ειδικής αγωγής : Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) (arsi.gr)
- Βελονάκη Σοφία, (2006): Ιστορική εξέλιξη Υγειονομικού συστήματος και νοσηλευτικής στην Ελλάδα, Αθήνα
- Βικιπαίδεια : [Επιπολασμός - Βικιπαίδεια \(wikipedia.org\)](#)
- Βικιπαίδεια : [Εθνικό Σύστημα Υγείας \(Ελλάδα\) - Βικιπαίδεια \(wikipedia.org\)](#)
- Γενά, Α. (2002): Αυτισμός και Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές, Αξιολόγηση - Διάγνωση - Αντιμετώπιση. Εκδόσεις Ιδιωτική, Αθήνα
- Δικαίος Κ., Χλέτσος Μ. (1999): Υπηρεσίες υγεία-Νοσοκομείο, ιδιοτυπίες και προκλήσεις. Τόμος Β, ΕΑΠ , Πάτρα.
- Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία. Νομοθεσία: <https://www.esamea.gr>
- Εθνική Σχολή Δημόσιας Υγείας, (2011): Πανελλαδική Έρευνα κοινής γνώμης «Έρευνα αξιολόγησης υπηρεσιών υγείας» στο πλαίσιο της πράξης «Σύστημα Παραγωγής Δεικτών Υγειονομικού Χάρτη», Αθήνα
- Ελληνική Εταιρεία Προστασίας & Αποκαταστάσεως Αναπήρων Προσώπων (ΕΛΕΠΑΠ). Ανθρώπινο Δυναμικό. [ΕΛΕΠΑΠ \(elepap.gr\)](#)
- ΕΟΔΥ (2021): [Χάρτης Υγείας - Εθνικός Οργανισμός Δημόσιας Υγείας \(eody.gov.gr\)](#)
- Η έννοια της διαφορετικότητας : [Αναπηρία: όροι και ορισμοί \(uom.gr\)](#)

- Ηνωμένα Έθνη (2007) : Σύμβαση για τα δικαιώματα Ατόμων με Αναπηρίες, Έκδοση στα Ελληνικά. Αθήνα, Γραφείο μεταφράσεων Υπουργείου Εξωτερικών
- Θερόπουλος Μ. (Ιούνιος 2020): [Επιληψία: Αίτια, συμπτώματα, παράγοντες κινδύνου και αντιμετώπιση \(iatropedia.gr\)](http://iatropedia.gr)
- Ιατρικό λεξικό – Εγκυκλοπαίδεια υγείας: [Αναπηρία, ανικανότητα - disability - Ιατρικό Λεξικό - Εγκυκλοπαίδεια υγείας \(iatronet.gr\)](http://iatronet.gr)
- Ipaidia.gr (2019): [Τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα άτομα με αναπηρία στην Ελλάδα \(ipaidia.gr\)](http://ipaidia.gr)
- Ινστιτούτο Έρευνας και Θεραπείας της Συμπεριφοράς : Χρόνιες Παθήσεις (Γ. Ευσταθίου, Φ. Λέκκα, Χ. Βαρβέρη, & Ε. Κονσουλίδου). [Χρόνιες παθήσεις - Ινστιτούτο Έρευνας και Θεραπείας της Συμπεριφοράς \(IEΘΣ\) \(ibrt.gr\)](http://ibrt.gr)
- Ζώνιου - Σιδέρη, Α. (1996): Οι ανάπηροι και η εκπαίδευσή τους: Μια ψυχοπαιδαγωγική Προσέγγιση της Ένταξης. Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα
- Θεοδώρου Μάμας, Σαρρής Μάρκος, Σούλης Σωτήρης (2001): Συστήματα Υγείας. Εκδόσεις Παπαζήση, Αθήνα
- Κάκουρος, Ε., & Μανιαδάκη, Κ. (2006): Ψυχοπαθολογία παιδιών και εφήβων. Αναπτυξιακή προσέγγιση. Αθήνα: Τυπωθήτω, Γιώργος Δαρδανός
- Καλογεροπούλου Μ., Μουρδουκούτας Π. (2007): Υπηρεσίες υγείας. Συστήματα, χρηματοδότηση, αγορά. Τόμος Α . Εκδόσεις κλειδάριθμος. Αθήνα
- Καραγιαννίδου, Σ. (2018): Μελέτη ευρωπαϊκών εκπαιδευτικών συστημάτων για την μαθησιακή ένταξη των ΑμεΑ: μια συγκριτική προσέγγιση Βορρά (Σουηδίας, Γερμανίας) και Νότου (Ελλάδα και Κύπρου). (Μεταπτυχιακή Εργασία). Πανεπιστήμιο Μακεδονίας, Θεσσαλονίκη
- Καραδήμας Ε. (2005): Ψυχολογία της υγείας, Θεωρία και κλινική πράξη. Εκδόσεις Τυπωθήτω, Αθήνα
- Καραϊωσήφ Αλέξανδρος ιδρυτής Α.Σ. ΑμεΑ «Έν Σώματι Υγιεί» Βέροιας. [«Η Αντιμετώπιση των Ατόμων με Αναπηρία στο πέρασμα των αιώνων: Διαφορές του χθες με το σήμερα» \(inveria.gr\)](http://inveria.gr)
- Κασσέρη, Ζ. (2014): Κοινωνική Εργασία στην Εκπαίδευση μαθητών με αναπηρία. Καλλινικάκη, Θ., Κασσέρη, Ζ., επιμ., (2014). Κοινωνική Εργασία στην Εκπαίδευση: Στα θρανία των ετεροτήτων (σελ.189-218), Αθήνα: Τόπος

- Κέντρο Ελληνικής Γλώσσας Εθελοντής. Στο Κουτσογιάννης, Δ. (Επιμ.), Λεξικό της Κοινής Νεοελληνικής (Τριανταφυλλίδη)
- Κέντρο Κοινωνικής Πρόνοιας Περιφέρειας Ανατολικής Μακεδονίας και Θράκης : [Κέντρο Κοινωνικής Πρόνοιας Περιφέρειας Ανατολικής Μακεδονίας και Θράκης \(kkppamth.gr\)](http://kkppamth.gr)
- Κέντρο Κοινωνικής Πρόνοιας Περιφέρειας Αττικής : [Συχνές Ερωτήσεις \(kkppa.gr\)](http://kkppa.gr)
- Κυριόπουλος Γ, Οικονόμου Χ, Γεωργούση Ε, Γείτονα Μ, (1999): Τα Οικονομικά της Υγείας Από το Α ως το Ω. Εκδόσεις Εξάντας, Πολιτικές Υγείας
- Κυριόπουλος Γιάννης, (2006): Διερεύνηση του επιπέδου υγείας και αξιολόγηση των υπηρεσιών υγείας στην Ελλάδα, Πανελλαδική έρευνα κοινής γνώμης, Εθνική Σχολή Δημόσιας Υγείας, Τομέας Οικονομικών Υγείας, Αθήνα, Τομέας Οικονομικών της Υγείας-Ε.Σ.Δ.Υ [www.esdy.edu.gr/files/General info.pdf](http://www.esdy.edu.gr/files/General_info.pdf)
- Λαναρά Β. (2008): Διοίκηση νοσηλευτικών υπηρεσιών. Αθήνα. Ηγεσία. ΙΓ Έκδοση
- Λιαρόπουλος Λ. (2007): Οργάνωση υπηρεσιών και συστημάτων υγείας. Τόμος Α. Εκδόσεις Βήτα. Αθήνα
- Λιαρόπουλος Λ. (2015): Οργάνωση υπηρεσιών & συστημάτων υγείας - Ανατύπωση - Αθήνα: Εκδόσεις Βήτα Ιατρικές Εκδόσεις
- Λιασίδου Α. (2016) Σημειώσεις : Εισαγωγή στις σπουδές για την αναπηρία. Ευρωπαϊκό Πανεπιστήμιο Κύπρου
- Με Υγεία : [Οι 6 τύποι αναπηρίας και τα χαρακτηριστικά τους - Με Υγεία \(meygeia.gr\)](http://meygeia.gr)
- Μπούκης Σώτος (1993): Βασικό μάνατζμεντ και διαπροσωπικές σχέσεις. 2η έκδοση, Αθήνα: Ο.Π.Ε. / Ι.Ε.Σ
- Μπουρσανίδης Χ. (1991): Συστήματα υγείας. Σημειώσεις, ΤΕΙ Αθήνας
- Νικολαράιζη, Μ. (2006): Η ύπαρξη ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες μέσα στην οικογένεια: Μια πρώιμη παρέμβαση. [Η ύπαρξη ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες μέσα στην οικογένεια: Μια πρώιμη παρέμβαση - patriotaki.net](http://patriotaki.net)
- Νόμος 1397/83: Εθνικό Σύστημα Υγείας. Εφημερίδα Κυβερνήσεως 1983. ΦΕΚ 143/Α'/1983

- Παπαχριστόπουλος (2014): Υγεία, πρόνοια και Άτομα με Αναπηρία. Χατζηπέτρου, Α., (επιμ.) .Σχεδιασμός πολιτικής σε θέματα Αναπηρίας. (σ.227-264), Αθήνα: Ε.Σ.Α.με.Α.
- Παρασκευόπουλος, Ι. (1980) : Νοητική καθυστέρηση : Διαφορική διάγνωση, αιτιολογία-πρόληψη, ψυχοπαιδαγωγική αντιμετώπιση, σελ. : 21-22, Εκδόσεις ΟΕΔΒ, Αθήνα
- ΠΑΣΥΠΚΑ (2017) : Πρότυποι Κανόνες Ο.Η.Ε. [ΠΑΣΥΠΚΑ – Πανελλαδικός Σύνδεσμος Παραπληγικών και Κινητικά Αναπήρων \(pasipka.gr\)](http://pasipka.gr)
- Πολυχρονοπούλου, Σ. (1996) : Νοητική υστέρηση. Σημειώσεις για το Π.Μ.Σ. Ειδικής αγωγής του Π.Τ.Δ.Ε-Πανεπιστημίου Αθηνών
- Πολυχρονοπούλου-Ζαχαρογέωργα, Σ. (1999): Παιδιά και έφηβοι με ειδικές ανάγκες και δυνατότητες, Γ΄ έκδοση. Αθήνα (αυτοέκδοση).
- Πολυχρονοπούλου Σ. (2012): Παιδιά και έφηβοι με ειδικές ανάγκες και δυνατότητες. Αθήνα (αυτοέκδοση)
- Ράπτης, Σ. (2008): Εσωτερική Παθολογία. Εκδόσεις Παρισιάνου Α.Ε., Αθήνα
- Σαρρής Μ. (2001): Κοινωνιολογία της υγείας και ποιότητα ζωής. Εκδόσεις Παπαζήση, Αθήνα
- Σικελιανού, Δ. (2010): Κλινική ψυχοπαθολογία ενηλίκων. Διόνικος, Αθήνα
- Σούλης Σωτήρης, Σαρρής Μάρκος, Θεοδώρου Μάμας (2001): Συστήματα υγείας. Εκδόσεις Παπαζήση, Αθήνα
- Σούλης, Σ. Γ. (2006) : Παιδιά και έφηβοι με υψηλή νοητική λειτουργικότητα και η εκπαίδευσή τους. Εκδόσεις: Γιώργος Δαρδανός, Αθήνα
- Σούλης, Σ.Γ. (2013): Συνδικαλιστική εκπαίδευση στελεχών αναπηρικού κινήματος/3: Εκπαίδευση και Αναπηρία. Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία, Αθήνα
- Σουλιώτης Κ., Τζ. Παπαδονικολάκη, Μ. Παπαγεωργίου, Μ. Οικονόμου (Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής 2018) : [2018 Souliotis Suppl 1.pdf \(mednet.gr\)](http://mednet.gr)
- Σουρτζή Π. (1998): Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας, 10(4):179-185
- Σπουργίτη Μαριάνθη (ψυχολόγος) : « Μοντέλα θεώρησης της αναπηρίας » [ΙΑΤΩΡ "ο γιατρός, θεραπευτής" Μοντέλα θεώρησης της αναπηρίας \(iator.gr\)](http://iator.gr) 8 Μαρτίου 2021
- Σπουργίτη Μ. (ψυχολόγος) 12 Απριλίου 2021 : « Αναπηρία και Εκπαίδευση » [Αναπηρία και Εκπαίδευση - PsychologyNow.gr](http://PsychologyNow.gr)

- Σταθόπουλος, (2005): Κοινωνική Πρόνοια, Ιστορική Εξέλιξη - Νέες κατευθύνσεις. Εκδόσεις Παπαζήση, Αθήνα
- Σύλλογος Φίλων ΑΜΕΑ Σουφλίου κ Περιφέρειας «Νήμα Ζωής». Ο σύλλογός μας: Αντικείμενο του συλλόγου, [Ο Σύλλογος μας | Νήμα Ζωής \(nimazoiois.org\)](http://nimazoiois.org)
- Συμεωνίδου, Σ. (2006): Ενιαία εκπαίδευση και αναπηρικές σπουδές : Προοπτικές θεωρητικής και ερευνητικής αλληλεπίδρασης. 9^ο Συνέδριο Παιδαγωγικής εταιρείας Κύπρου
- Σύνταγμα της Ελλάδος 1975. ΦΕΚ 111/1975, άρθρο 21, 10/10/75 ΝΔ Περί Ιδρύσεως Νοσοκομείων
- Τσιμπιδάκη, Α. (2007): Παιδιά με Ειδικές Ανάγκες, Οικογένεια και Σχολείο. Μια σχέση σε αλληλεπίδραση. Αθήνα, Ατραπός
- Τούντας, Ι. (2002): Κοινωνικές ανισότητες στην υγεία, Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής, 74, 351-354
- Χαρούπιας, Π., Α. (1997): Ειδική Εκπαίδευση - Θεωρία και Πράξη. Εκδόσεις Ατραπός, Αθήνα.
- Χάρτης Θεμελιωδών Δικαιωμάτων της Ευρωπαϊκής Ένωσης (2000): [text_el.pdf \(europa.eu\)](http://europa.eu/text_el.pdf)
- Χάρτης Θεμελιωδών Δικαιωμάτων της Ευρωπαϊκής Ένωσης (2001): [EUR-Lex - 32002F0475 - EL \(europa.eu\)](http://europa.eu/eur-lex-32002F0475-el)
- Χουρδάκης, Γ. (2007): Δυνατότητες επαγγελματικής εκπαίδευσης και απασχόλησης των ατόμων με αναπηρία. Διδακτορική διατριβή. Πανεπιστήμιο Κρήτης, Παιδαγωγικό Τμήμα Δημοτικής Εκπαίδευσης. Ρέθυμνο
- Χλέτσος Μ. (2015): [Το Ελληνικό Σύστημα Υγείας και οι Έλληνες πολίτες την εποχή της κρίσης - Quality in Health Care Services \(Ποιότητα στην Υγεία\)](http://www.meallamatia.gr/quality-in-health-care-services)
- Χρηστάκης, Κ. (2006): Η Εκπαίδευση των παιδιών με δυσκολίες. Εισαγωγή στην Ειδική Αγωγή, Τόμος Α'. Εκδόσεις Ατραπός, Αθήνα
- Χρηστάκης Κ. (25 Ιουνίου 2019): [Τα άτομα με αναπηρία στη νέα εποχή \(meallamatia.gr\)](http://meallamatia.gr)
- Υπουργείο Οικονομίας και Ανάπτυξης. (ΕΣΠΑ 2014 – 2020): Το Επιχειρησιακό Πρόγραμμα «Ανάπτυξη Ανθρώπινου Δυναμικού, Εκπαίδευση και Δια Βίου Μάθηση» 2014 – 2020: Το πρόγραμμα με μια ματιά. [Το πρόγραμμα με μια Ματιά - Το Επιχειρησιακό Πρόγραμμα «Ανάπτυξη](http://www.espa.gov.gr)

[Ανθρώπινου Δυναμικού, Εκπαίδευση & Δια βίου Μάθηση 2014-2020»](#)
(empedu.gov.gr)

- ICAP, (2010): Ιδιωτικές Υπηρεσίες Υγείας. Κλαδική μελέτη. ICAP ΑΕ Ερευνών και Επενδύσεων. Αθήνα
- Health Post : «Ουσιαστικές προτάσεις για τη βελτίωση του συστήματος υγείας στην Ελλάδα» [Galien Think Tank Greece: Ουσιαστικές προτάσεις για τη βελτίωση του συστήματος υγείας στην Ελλάδα, προς όφελος του ασθενή – HealthPost.gr](#)

Ξενόγλωσση βιβλιογραφία

- American academy of Child and Adolescent Psychiatry: [AACAP Home](#)
- American Academy of Pediatrics (1990): [Home \(aap.org\)](#)
- Aday, L., Andersen, R. (1981): Equity of access to medical care: a conceptual and empirical overview. Medical Care, XIX (suppl): 4-27
- Arndt C, Huchabay LMD (1975): Nursing administration – Theory for practice with a system approach, St. Louis: C.V. Mosdy
- Barton, L., (2012) : «Αναπηρία και Κοινωνική Δικαιοσύνη». Ορισμένες Παρατηρήσεις : Στο Ζιώνου-Σιδέρη, Α., Ντεροπούλου-Ντέρου, Ε. και Βλάχου-Μπαλαφούτη, Α.,(επιμ.). Αναπηρία και Εκπαιδευτική Πολιτική. (σ.31-48), Αθήνα: Πεδίο
- Batavia, I. (1993): Relating disability policy to broader public policy: understanding the concept of handicap. Policy Stud J (21) 2005, 735-739
[Relating Disability Policy to Broader Public Policy: Understanding the Concept of “Handicap” | Semantic Scholar](#)
- Bennet, P. (2010): Κλινική Ψυχολογία και Ψυχοπαθολογία. Πεδίο, Αθήνα
- Beresford, B. A. (1994): Resources and strategies: how parents cope with the care of a disabled child. Journal of Child Psychology and Psychiatry 35, 171 – 209
- Bertakis K.D., Azaris R., Helms L. J., Callahan E. J., Robbins J. A., (2000): “Gender differences in the utilization of health services”, Journal of Family Practice, 49(2):147-152
- Borrás J. M. (1994): Utilization of health services. Sanit, 40(8):30--49

- Braveman, P. (2003): Monitoring equity in health and healthcare: a conceptual framework. *Journal of Health Population Nutrition*, 21: 181-192
- Brault, W (2008): Americans with disabilities. *Curr Popul Rep*, (22) 2005, 70-117 [\[PDF\] Americans with disabilities, 2005 by Matthew W. Brault Download Ebook \(caistab-gabon.com\)](#)
- Bronfenbrenner, U. (1979): *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Cambridge, MA: Harvard University Press
- Chang, W.C. (2002): The meaning and goals of equity in health. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 56: 488-491
- Chang, M., & McConkey, R. (2008): The perceptions and experiences of Taiwanese parents who have children with an intellectual disability. *International Journal of Disability, Development and Education*, 55(1), 27 – 41. [The Perceptions and Experiences of Taiwanese Parents who have Children with an Intellectual Disability \(tandfonline.com\)](#)
- Connors, C. & Stalker, K., (2007): Children’s experiences of disability- pointers to a social model of childhood disability. *Disability and Society*. 22(1), p. 19-33
- Culyer, A.J., Wagstaff, A. (1993): Equity and equality in health and health care. *Journal of Health Economics*, 10:431-457
- Culyer, A. and all (2001): Access, utilization and equity: a further comment. *Journal of Health Economics*, 11:207-210
- Dale, N. (2000) : « Τρόποι Συνεργασίας με Οικογένειες Παιδιών με Ειδικές Ανάγκες ». Εκδόσεις Έλλην, Αθήνα
- Davis, B. H. (1987): Disability and grief. *Social Casework*, 68, 352 – 357
- Dowse, L., Hogan, L., Dew, A., Wiese, M., Conway, P., Dreyfus, S., & Smith, L. (2017): *Intellectual Disability Behaviour Support Program*. Discussion paper: Responding to behaviour needs in the disability services future. Sydney: University of New South Wales
- European Commission, (a), (2017): *Employment, Social Affairs and Inclusion: Persons with disabilities*. [Employment, Social Affairs & Inclusion - European Commission \(europa.eu\)](#)
- European Commission, (b), (2017): *United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. [United Nations Convention on the Rights of Persons](#)

[with Disabilities - Employment, Social Affairs & Inclusion - European Commission \(europa.eu\)](#)

- Fayol H. (1916): Industrial and general administration, Paris: Dunob
- Fisher, A.C. (2007): Creating a discourse of difference. Education, Citizenship and Social Justice, 2, 159-192
- Glidden, L., M., & Schoolcraft, S., A., (2007): Family assessment and social support. In Jacobson, J. W, Mulick, J.A, & Rojahn J. (Eds.). Handbook of Intellectual and Developmental Disabilities. Chapter 21 (p.p. 391 – 422) New York: Springer
- Goddard, M., Smith, P. (2001): Equity of access to health care services: Theory and evidence from the UK. Social Science and Medicine, 53:1149-1162
- Goldenberg, H., & Goldenberg, I. (2003): Family therapy: An overview. Pacific Grove, CA: Brooks/Cole
- Hastings, R. P., Allen, R., McDermott, K., & Still, D. (2002): Factors related to positive perceptions in parents of children with intellectual disabilities. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 15, 269 – 275
- Hastings, R. P., & Taunt, H. M. (2002a): Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. American Journal on Mental Retardation, 107, 116 – 127
- Hastings, R. P., & Taunt, H. M. (2002b): Positive impact of children with developmental disabilities on their families: A preliminary study. Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities, 37 (4), 410 – 420
- Hodapp, R.M. (2005) : Αναπτυξιακές Θεωρίες και Αναπηρία. Στο Μ. Δεληγιάννη (μετ.) Μεταίχμιο, Αθήνα
- International Congress of Atomic Physics (ICAP) 2010: [ICAP 2010 - 22nd International Conference on Atomic Physics \(utoronto.ca\)](#)
- Kearney, P. M., & Griffin, T. (2001): Between joy and sorrow: Being a parent of a child with developmental disability. Journal of Advanced Nursing, 34 (5), 582 – 592
- King, G., Zwaigenbaum, L., Bates, A., Baxter, D., & Rosenbaum, P. (2011) : Parent views of the positive contributions of elementary and high school-aged

- children with autism spectrum disorders and Down syndrome. *Child: Care, Health and Development*, 38 (6), 817 – 828
- Krauss, M. W., Seltzer, M. M., & Jacobson, H. T. (2005): Adults with autism living at home or in nonfamily settings: Positive and negative aspects of residential status. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 111 – 124
 - Kübler-Ross, E. (1997): *On death and dying*. New York, NY: Scribner Classics. Retrieved from: <http://commaamea.gr/index.php/shortcode/item/56-i-yparksi-enos-paidioy-me-anapiria-mesa-stin-oikogeneia-mia-proimi-paremvasi>
 - Le Grand, J. (1997): Equity, Health and Health Care. *Social Justice Research*, 1:257-274
 - Lissauer, T. (2012): Clayden, G., Roberts, G., Foster. & Coren, M.. Σύγχρονη Παιδιατρική. Εκδόσεις Πασχαλίδης, Αθήνα
 - Lupart, J., (2002): «Meeting the educational needs of exceptional learners in Alberta», *Exceptionality Education Canada*, 11(2,3), 55-70
 - Lustig, D. C. (2002): Family coping in families with a child with a disability. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 37(1), 14 – 22. [Family Coping in Families with a Child with a Disability on JSTOR](#)
 - Luterman, D. (1987): Deafness in the family. Retrieved from: <http://commaamea.gr/index.php/shortcode/item/56-i-yparksi-enos-paidioy-me-anapiria-mesa-stin-oikogeneia-mia-proimi-paremvas>
 - Marriner-Tomey A. (1989): Management and nursing theories for nursing administration, in Henry B et al (eds) *International administration of nursing services*, Philadelphia: The Charles Press, pp.232-237
 - Mayo Clinic: Epilepsy : [Epilepsy - Symptoms and causes - Mayo Clinic](#)
 - Mooney, G. (1987): What does equity in health mean. *World Health Statistics Quarterly*, 40:296- 303
 - Mossialos, E. Thomson S. (2002): Voluntary health insurance in the European Union. In: Mossialos, E., Dixon, A., Figueras, I., Kutzin, J (eds) *Funding health care: options for Europe*. European Observatory on Health Care Systems Series: http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0003/98310/E74485.pdf
 - Murray, C.J.L., Gakidou, E.E., Frenk, L. (1999): Health inequalities and social group differences: what should we measure. *Bulletin of WHO*, 77:537-543

- Murray C, Frenk J. (2000): A framework for assessing the performance of health systems. *Bulletin of the World Health Organisation*, 78(6):717-731
- Nies, M., McEwen, M. (2013): Κοινωνική Νοσηλευτική: Νοσηλευτική Δημόσιας Υγείας. Εκδόσεις Λαγός, Αθήνα
- Odom, S. L., Horner, R.H., Snell, M. E., & Blacher, J. (2007): *Handbook of developmental disabilities*. New York. The Guilford Press
- OECD Documents (1994): *The Integration of disabled children into mainstream education: ambitions, theories and practices*. OECD
- Onaga, E.E. & Martoccio, T.L. (2008): Dynamic and Uncertain Pathways between Early Childhood Inclusion. *Policy and Practice International Journal of Child Care and Education Policy*, 2 (1), 67-75
- Peacock S, Chan C, Mangolini M, Johansen D. (2001): Techniques for measuring efficiency in health services. Productivity Commission Staff Working Paper, July, Australia [tmeihs.pdf \(pc.gov.au\)](#)
- Penchansky, R., Thomas, W. (1981): The concepts of access. Definition and relationship to consumer satisfaction. *Medical Care*, XIX:127-140
- People with Disability: Social model of Disability: [Disability Information – People with Disability Australia \(pwd.org.au\)](#)
- Popeye and Cloudy: [Popeye and Cloudy](#)
- Rogers, A. (1999): Η Εκπαίδευση Ενηλίκων. (Μετάφραση Μ. Παπαδοπούλου, & Μ. Τόμπρου). Αθήνα, Μεταίχμιο
- Scorgie, K., & Sobsey, D. (2000): Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities. *Mental Retardation*, 38, 195 – 206
- Seligman, M. & Darling, B. (2007): *Ordinary families special children*. (3rd ed.). New York: The Guilford Press
- Shakespeare, T. & Watson, N., (2001): The Social Model of Disability: An outdated ideology? in S.N. Barnartt & M.B. Atman (Eds.). *Exploring Theories and expanding methodologies: Where we are and where we Need to Go* (p.9-28). Amsterdam, London: JAI
- Shakespeare, T., & Watson, N. (2002): The social model of disability: an outdated ideology? *Research in Social Science and Disability*, 2, 2-34
- Skynner, R.-C., J. (1989): *Οικογένεια, η σύγχρονη Οδύσσεια*, Εκδόσεις Κέρδος.

- Smith, P. Goddard, M., (2001): Equity of access to health care services: Theory and evidence from the UK. *Social Science and Medicine*, 53:1149-1162
- Stainton, T., & Besser, H. (1998): The positive impact of children with an intellectual disability on the family. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 23, 57 – 70
- Starfield, B. (2001): Improving equity in health: a research agenda. *International Journal of Health Services*, 31:545-566
- Taylor, S. E. (2007): Social support. In H. S. Friedman & R. C. Silver, (Eds.). *Foundations of health psychology*. (145 – 165). New York : Oxford University Press
- The World Health Report (2000) www.who.int.
- Unicef (November2021) : [Nearly 240 million children with disabilities around the world, UNICEF’s most comprehensive statistical analysis finds](#)
- Unicef (December 2021): [Children with disabilities overview - UNICEF DATA](#)
- National and Kapodistrian University of Athens, Medical School (2006): Equality in Health Project-Greek National Report
- Wagstaff & Van Doorslaer (2000): Income inequality and health: what does the literature tell us? *Annu Rev Public Health*. 2000;21:543-67. [Income inequality and health: what does the literature tell us? - PubMed \(nih.gov\)](#)
- Warzecha, B. (2003): Heterogenität macht Schule. Beiträge aus sonderpädagogischer und interkultureller Perspektive. Münster
- Watson, N. (2004): Implementing the social model of disability: Theory and research. Leeds: The Disability Press
- White, N., & Hastings, R. P. (2004): Social and professional support for parents of adolescents with severe intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17(3), 181 – 190
- Whitehead, M. (1990): The concepts and principles of equity and health. World Health Organization. Copenhagen
- World Health Organization & UNICEF, 1978
- World Health Organization, Health Promotion Glossary, Geneva 1998
- World Health Organization (2001): International Classification of Functioning, Disability and Health. Geneva: World Health Organization

- World Health Organization (2004): Highlights on health in Greece. WHO Regional Office for Europe. Copenhagen
- World Health Organization (2010): [WHODAS 2.0 \(Translated\) FINAL 2](#)

Η έρευνα που πραγματοποιήθηκε είναι βιβλιογραφική και δεν χρησιμοποιήθηκαν προσωπικά δεδομένα. Τηρήθηκαν όλοι οι κανόνες ηθικής και δεοντολογίας που προβλέπονται για την υλοποίηση και ολοκλήρωση της εργασίας. Οι πληροφορίες που συλλέχθηκαν, χρησιμοποιήθηκαν και αναλύθηκαν βρίσκονται κυρίως σε βιβλία, άρθρα και ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων, ώστε να είναι αξιόπιστες.