



Co-funded by
the European Union

Equal Treatment

Υποστηρίζοντας τα δικαιώματα και την πρόσβαση των ανθρώπων με νοητική αναπηρία στις υπηρεσίες δευτεροβάθμιας και τριτοβάθμιας υγειονομικής περίθαλψης

ΆΝΘΡΩΠΟΙ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ
ΑΝΑΠΗΡΪΑ: ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ ΚΑΙ
ΠΡΟΣΒΑΣΗ ΣΤΙΣ ΥΠΗΡΕΣΪΕΣ ΥΓΕΪΑΣ
ΣΤΗΝ ΕΥΡΩΠΗ



Συμμετέχοντες οργανισμοί:



European Platform for Rehabilitation, Belgium; Kaunas College, Lithuania; EEA Margarita, Greece; Research Center of Biopolitics of Panteion University, Greece; Girona Biomedical Research Institute, Spain; Arnau d'Escala Campus Foundation, Spain; Tampere University of Applied Sciences, Finland

Περιεχόμενα

Περίληψη	3
1. Εισαγωγή στο έργο Equal Treatment	3
2. Στόχοι της μελέτης	4
3. Μεθοδολογία	4
4. Πολιτικό και νομοθετικό πλαίσιο	7
5. Σύνοψη αποτελεσμάτων	10
6. Προτάσεις πολιτικής και καθημερινών πρακτικών	20

Περίληψη

Η παρούσα τελική έκθεση παρουσιάζει μια σύνοψη τριών αναλύσεων που εφαρμόστηκαν από την κοινοπραξία του έργου EqualTreatment: α) συλλογή καλών πρακτικών για την πρόσβαση των ανθρώπων με νοητική αναπηρία στις υπηρεσίες δευτεροβάθμιας και τριτοβάθμιας υγειονομικής περίθαλψης, β) βιβλιογραφική επισκόπηση, και γ) ανάλυση αναγκών των ομάδων-στόχου του έργου. Παρέχοντας ένα πλαίσιο των σχετικών παγκόσμιων και ευρωπαϊκών πολιτικών, η παρούσα έκθεση αναπτύσσει συστάσεις πολιτικής με στόχο τη βελτίωση της πρόσβασης των ανθρώπων με νοητική αναπηρία στη δευτεροβάθμια και τριτοβάθμια υγειονομική περίθαλψη.

Για την εκπόνηση αυτής της μελέτης, τόσο η κοινοπραξία του έργου όσο και η Συμβουλευτική Επιτροπή για Χάραξη Πολιτικής του έργου συμμετείχαν παρέχοντας την εμπειρογνωμοσύνη τους σε θέματα ανατροφοδότησης.

1. Εισαγωγή στο έργο Equal Treatment

Το EqualTreatment είναι ένα χρηματοδοτούμενο ERASMUS+ πρόγραμμα με στόχο τη βελτίωση της πρόσβασης των ανθρώπων με νοητική αναπηρία στη δευτεροβάθμια και τριτοβάθμια υγειονομική περίθαλψη μέσω συμπεριληπτικών ευρωπαϊκών πολιτικών για τις υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης, της κατάρτισης του υγειονομικού προσωπικού στην αλληλεπίδραση με ασθενείς με νοητική αναπηρία, και της στενότερης συνεργασίας μεταξύ του υγειονομικού προσωπικού και των επαγγελματιών υποστηρικτών/κτριων.

Ο κύκλος του έργου έχει διάρκεια από το 2022 έως το 2024. Το κύριο θέμα στο οποίο επικεντρώνεται συνίστανται στα **υποστηριζόμενα δικαιώματα και πρόσβαση των ανθρώπων με νοητική αναπηρία σε υπηρεσίες δευτεροβάθμιας και τριτοβάθμιας υγειονομικής περίθαλψης.**

Τα προσδοκώμενα αποτελέσματα του έργου αποτελούν:

1. Αποτελεσματικότερες πολιτικές για τη συμπερίληψη των ανθρώπων με νοητική αναπηρία στις υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης.
2. Μειωμένα εμπόδια πρόσβασης των ανθρώπων με νοητική αναπηρία στις υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης.
3. Αποτελεσματικότερη κατάρτιση του υγειονομικού προσωπικού για την αλληλεπίδραση με ανθρώπους με νοητική αναπηρία.
4. Ισχυρότερη και καλύτερη συνεργασία ανάμεσα στο υγειονομικό προσωπικό και άλλους επαγγελματίες υποστηρικτές/κτριες.

Οι ομάδες-στόχοι και οι δικαιούχοι του έργου είναι: α) Γιατροί, νοσηλευτές/τριες και διοικητικό προσωπικό σε υπηρεσίες δευτεροβάθμιας και τριτοβάθμιας υγειονομικής περίθαλψης (υγειονομικό προσωπικό), καθώς και β) εκπαιδευτικοί, ψυχολόγοι, κοινωνικοί λειτουργοί κ.ο.κ. που φροντίζουν ανθρώπους με νοητική αναπηρία (επαγγελματίες υποστηρικτές/κτριες).

2. Στόχοι της μελέτης

Οι άνθρωποι με νοητική αναπηρία έχουν υψηλό επιπολασμό ψυχικών και σωματικών νόσων. Για την κάλυψη των εν λόγω αναγκών, αναγκαία καθίστανται η εφαρμογή υγειονομικών προγραμμάτων ανίχνευσης και παρεμβάσεων για την ψυχική και σωματική υγεία των ανθρώπων με νοητική αναπηρία, η συμπερίληψή τους στις πολιτικές υγείας και η βελτίωση της παρεχόμενης υγειονομικής περίθαλψης. Το παρόν έργο αποσκοπεί στο να αναδείξει τις κύριες προκλήσεις που αντιμετωπίζει αυτή η ομάδα του πληθυσμού κατά την πρόσβαση στη δευτεροβάθμια και τριτοβάθμια υγειονομική περίθαλψη, μέσα από τα αποτελέσματα μιας έρευνας βασισμένης σε τρία παραδοτέα, δηλαδή τη συλλογή καλών πρακτικών, την ανάλυση αναγκών των ομάδων-στόχου του έργου, και τη βιβλιογραφική επισκόπηση.

Η μελέτη αυτή σκοπό έχει να υπογραμμίσει τα αποτελέσματα της έρευνας, αναλύοντας γιατί, παρά την ύπαρξη πολλαπλών ευρωπαϊκών προτάσεις πολιτικής για την υγεία και την πρόσβαση στην υγειονομική περίθαλψη των ανθρώπων με νοητική αναπηρία, οι άνθρωποι με μαθησιακές δυσκολίες πεθαίνουν, κατά μέσο όρο, 16 χρόνια πρωτότερα του γενικού πληθυσμού, και αντιμετωπίζουν τέσσερις φορές μεγαλύτερο κίνδυνο θανάτου από αιτίες ενδεικτικές της ποιότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας. Τα αποτελέσματα της μελέτης διατυπώνονται υπό τη μορφή συστάσεων πολιτικής και απευθύνονται στους/στις υπεύθυνους/ες χάραξης πολιτικής, στις διοικήσεις των υπηρεσιών υγείας και στους/στις επαγγελματίες του τομέα, αποσκοπώντας στη βελτίωση των υπηρεσιών υγειονομικής περίθαλψης που παρέχονται σε ανθρώπους με νοητική αναπηρία.

Οι συστάσεις από την παρούσα μελέτη θα υποστηρίξουν την κοινοπραξία του έργου EqualTreatment στην ανάπτυξη «Διαδικτυακών διδακτικών ενοτήτων αυτοεκπαίδευσης για υγειονομικό προσωπικό» στη Λιθουανία, τη Φινλανδία, την Ελλάδα και την Ισπανία. Στη συνέχεια, το εν λόγω πρόγραμμα κατάρτισης θα διαμοιραστεί μεταξύ των δικτύων των εταιρών του έργου και θα διαδοθεί σε ευρωπαϊκό επίπεδο. Ο αναμενόμενος αντίκτυπος αφορά στην προσαρμογή των καλών πρακτικών που συλλέχθηκαν σε κάθε συμμετέχουσα χώρα, προκειμένου να βελτιωθεί η πρόσβαση και τα δικαιώματα των ανθρώπων με νοητική αναπηρία στη δευτεροβάθμια και τριτοβάθμια υγειονομική περίθαλψη.

3. Μεθοδολογία

Για την εκπόνηση της μελέτης και την ανάπτυξη των συστάσεων πολιτικής, η σύμπραξη του έργου διεξήγαγε μια σειρά αναλύσεων για τον εντοπισμό των κυρίων ζητημάτων που χρειάζεται να επισημανθούν και να αντιμετωπιστούν από τους φορείς χάραξης πολιτικής. Ως εκ τούτου, εκπονήθηκε, αρχικά, βιβλιογραφική επισκόπηση, αναλύοντας επιστημονικά άρθρα και εγχειρίδια σχετικά με τους ανθρώπους με νοητική αναπηρία στην Ευρώπη και τον κόσμο, για την καλύτερη κατανόηση της αναπηρίας και της τρέχουσας θέσης της στα παγκόσμια και ευρωπαϊκά νομικά και πολιτικά έγγραφα. Σε δεύτερο χρόνο, με εφελτήριο το γνωσιολογικό πλαίσιο που καθορίστηκε από τη **βιβλιογραφική επισκόπηση**, πραγματοποιήθηκε ανάλυση καλών πρακτικών και ανάλυση αναγκών των ομάδων-στόχου, διευκολύνοντας την κοινοπραξία του έργου EqualTreatment να κατανοήσει περαιτέρω την

κατάσταση του ζητήματος στις εκάστοτε συμμετέχουσες χώρες του προγράμματος. Τέλος, διερευνήθηκαν τέσσερις βασικοί τομείς παρέμβασης (πρακτική, εκπαίδευση, πολιτική και έρευνα) και προσδιορίστηκαν ορισμένες πρακτικές στρατηγικές για την επίτευξη των προσδοκώμενων αλλαγών.

Η μεθοδολογία που εφαρμόστηκε κατά τη συλλογή καλών πρακτικών διαρθρώθηκε ως εξής: δημιουργήθηκε ένα ερωτηματολόγιο για τη συλλογή καλών πρακτικών πάνω στην ισότιμη μεταχείριση των ανθρώπων με νοητική αναπηρία στη δευτεροβάθμια και τριτοβάθμια υγειονομική περίθαλψη. Σε δεύτερο χρόνο, το ερωτηματολόγιο βελτιώθηκε με βάση την ανατροφοδότηση των εταίρων, ενώ η τελική μορφή του εγκρίθηκε συλλογικά και μεταφέρθηκε σε φόρμα της Google (GoogleForm).

Οι ερωτήσεις χωρίστηκαν σε πέντε ενότητες. Οι τέσσερις πρώτες αντικατόπτριζαν τους τομείς καλών πρακτικών που επρόκειτο να διερευνηθούν από τη μελέτη: 1) καλές πρακτικές αποτελεσματικών πολιτικών για τη συμπερίληψη των ανθρώπων με νοητική αναπηρία στις υπηρεσίες υγείας, 2) χαμηλότερα εμπόδια για την πρόσβαση των ανθρώπων με νοητική αναπηρία στις υπηρεσίες υγείας, 3) αποτελεσματικότερη κατάρτιση του υγειονομικού προσωπικού για την αλληλεπίδραση με τους ανθρώπους με νοητική αναπηρία, 4) ισχυρότερη και καλύτερη συνεργασία μεταξύ του υγειονομικού προσωπικού και άλλων επαγγελματιών υποστηρικτών/κτριων. Η πέμπτη ενότητα επικεντρώθηκε στην αξιολόγηση του αντικτύπου και της μεταβιβασιμότητας των καλών πρακτικών που απεικονίστηκαν στο ερωτηματολόγιο.

Αναφορικά με την ανάλυση αναγκών των ομάδων-στόχου, ακολουθήθηκε παρόμοια διαδικασία. Σε πρώτο επίπεδο, σχεδιάστηκαν και διανεμήθηκαν από τους εταίρους του έργου ερωτηματολόγια σε δύο ομάδες-στόχους: υγειονομικό προσωπικό και επαγγελματίες υποστηρικτές/κτριες. Σε δεύτερο επίπεδο, διεξήχθησαν συνεντεύξεις με ανθρώπους με νοητική αναπηρία από τους εταίρους του προγράμματος, κατόπιν της συλλογικής διαμόρφωσης του οδηγού συνέντευξης. Ύστερα, οι απαντήσεις από όλα τα παραπάνω απομαγνητοφωνήθηκαν (συνεντεύξεις), συλλέχθηκαν και αναλύθηκαν σε μια τελική έκθεση. Στόχος ήταν να συγκεντρωθούν πληροφορίες σχετικά με τις εμπειρίες και τις προκλήσεις τόσο των ανθρώπων με νοητική αναπηρία που έχουν πρόσβαση στις νοσοκομειακές υπηρεσίες, όσο και των επαγγελματιών που εργάζονται μαζί τους, μέσω ερωτήσεων σχετικά με την προσβασιμότητα των υπηρεσιών, την αλληλεπίδραση μεταξύ του προσωπικού και των ασθενών, τις διαδικασίες εξέτασης και την κατάρτιση.

Το έργο προέβλεπε τη συνεργασία εμπειρογνομόνων με την ύπαρξη Συμβουλευτικής Επιτροπής για Χάραξη Πολιτικής, η οποία εξέτασε τη μελέτη και συνέβαλε στην ολοκλήρωση των συστάσεων που προτάθηκαν από την παρούσα μελέτη.

Λαμβάνοντας υπόψιν τα κύρια αποτελέσματα από τις τρεις προαναφερθείσες έρευνες, η παρούσα μελέτη εκπονήθηκε περιλαμβάνοντας ένα πλαίσιο πολιτικής και συντάσσοντας συστάσεις που απευθύνθηκαν, σε μεταγενέστερο στάδιο, σε διάφορες ομάδες-στόχους.

Στον παρακάτω πίνακα περιέχονται λέξεις-κλειδιά της μελέτης, καθώς και ο ορισμός τους που υιοθετείται στο πλαίσιο του έργου. Σκοπός του πίνακα είναι να διευκολύνει την

αποσαφήνιση των όρων που χρησιμοποιούνται για τους σκοπούς της παρούσας μελέτης, όπως συμφωνήθηκε από τους εταίρους του προγράμματος.

Όρος στα ελληνικά	Ορισμός στο πλαίσιο του έργου EqualTreatment
Άνθρωπος με αναπηρία	Ένα άτομο με μακροχρόνιες βλάβες (σωματικές, αισθητηριακές, ψυχικές, αισθητηριακές), οι οποίες δύνανται να παρεμποδίσουν την πλήρη και αποτελεσματική συμμετοχή του στην κοινωνία, επί ίσοις όροις με τα άλλα άτομα. ¹
Υγειονομικό προσωπικό	Ένας/Μία επαγγελματίας που εργάζεται στον χώρο της υγειονομικής περίθαλψης, όπως ιατρικό, νοσηλευτικό και παραϊατρικό προσωπικό.
Υποστηρικτές/κτρίες	Επαγγελματίες και άτυποι/ες πάροχοι υποστήριξης που στηρίζουν ανθρώπους με νοητική αναπηρία, όπως μέλη της οικογένειας και φίλοι/ες (άτυποι), εκπαιδευτές/τριες ή κοινωνικοί λειτουργοί (επαγγελματίες).
Άνθρωπος με νοητική αναπηρία	Ένα άτομο «σε κατάσταση διακεκομμένης ή ανολοκλήρωτης ανάπτυξης του νου, αντιμετωπίζοντας, ως εκ τούτου, δυνάμει δυσκολίες στην κατανόηση, τη μάθηση και τη απομνημόνευση νέων πραγμάτων, καθώς και στην εφαρμογή αυτής της μάθησης σε νέες καταστάσεις». ²
Εύλογη προσαρμογή	Αναγκαίες και κατάλληλες τροποποιήσεις και προσαρμογές που απαιτούνται σε μια συγκεκριμένη περίπτωση, για να διασφαλιστεί ότι οι άνθρωποι με αναπηρίες απολαμβάνουν και ασκούν, επί ίσοις όροις με τα άλλα άτομα, όλα τα ανθρώπινα δικαιώματα και τις θεμελιώδεις ελευθερίες, συμπεριλαμβανομένης της εκπαίδευσης, της απασχόλησης και της πρόσβασης στην υγειονομική περίθαλψη. ³
Εύκολο προς ανάγνωση (Easy-to-read)	Μια μορφή-μέθοδος επικοινωνίας προσαρμοσμένη στους ανθρώπους με νοητική αναπηρία, με στόχο τη βελτίωση της ικανότητάς

¹ UN General Assembly (2007). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Resolution adopted by the General Assembly, 24 January 2007, A/RES/61/106, available at: <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf>

² World Health Organization & World Bank. (2011). *World report on disability 2011*. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/44575>

³ Ibid.

τους στην πρόσβαση και την κατανόηση πληροφοριών,⁴ συμπεριλαμβανομένων των πληροφοριών για ιατρικές θεραπείες ή διαγνώσεις. Δύναται να χρησιμοποιηθεί, μεταξύ άλλων, σε γραπτά έγγραφα, μέσα μαζικής ενημέρωσης και μαθησιακό υλικό.

4. Πολιτικό και νομοθετικό πλαίσιο

Παγκόσμιο επίπεδο

Κατά τα τελευταία έτη, τόσο το παγκόσμιο όσο και το ευρωπαϊκό πλαίσιο πολιτικής, έχουν ενδυναμώσει την εστίασή τους στην υγεία των ανθρώπων με αναπηρίες και στο δικαίωμά τους για πρόσβαση σε υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης.

Ξεκινώντας από το παγκόσμιο επίπεδο, η Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία αποτελεί το πρώτο δεσμευτικό διεθνές όργανο για τα ανθρώπινα δικαιώματα που σχετίζεται ειδικά με την αναπηρία. Σκοπός του είναι «να προάγει, να προστατεύει και να διασφαλίζει την πλήρη και ίση απόλαυση όλων των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και θεμελιωδών ελευθεριών, από όλα τα άτομα με αναπηρίες και να προάγει το σεβασμό της εγγενούς αξιοπρέπειάς τους».⁵ Η Σύμβαση αυτή επιβεβαιώνει μέσω του Άρθρου 5 για την «Ισότητα και Μη-Διάκριση» ότι «Τα κράτη μέλη απαγορεύουν όλες τις διακρίσεις λόγω αναπηρίας και εγγυώνται στους ανθρώπους με αναπηρίες ίση και αποτελεσματική νομική προστασία έναντι κάθε είδους διάκρισης», ενώ στο Άρθρο 9 περί «Προσβασιμότητας» καλεί τα κράτη μέλη να λάβουν κατάλληλα μέτρα ώστε «να εξασφαλίσουν στους ανθρώπους με αναπηρίες πρόσβαση, σε ίση βάση με τους άλλους, στο φυσικό περιβάλλον, στα μέσα μαζικής μεταφοράς, στην ενημέρωση και επικοινωνία, συμπεριλαμβανομένων των τεχνολογιών και των συστημάτων πληροφοριών, και σε άλλες εγκαταστάσεις και υπηρεσίες, που είναι ανοικτές ή παρέχονται στο κοινό, σε αστικές και αγροτικές περιοχές», συμπεριλαμβανομένων των ιατρικών εγκαταστάσεων.⁶ Το ουσιαστικότερο άρθρο της Σύμβασης για τη θεματική της παρούσας μελέτης είναι το Άρθρο 25 σχετικά με την «Υγεία», όπου αναφέρεται πως «Τα Κράτη Μέρη αναγνωρίζουν το δικαίωμα των ανθρώπων με αναπηρία στην απόλαυση του υψηλότερου προσδοκώμενου προτύπου υγείας χωρίς διάκριση με βάση την αναπηρία».⁷ Στο ίδιο άρθρο, τα κράτη μέλη καλούνται να τους παρέχουν «στο ίδιο εύρος, ποιότητα και επίπεδο, δωρεάν ή ανεκτού κόστους υπηρεσίες υγείας», να αποτρέπουν τη διακριτική άρνηση υγειονομικής περίθαλψης

⁴ UN. Disability-Inclusive language guidelines. <https://www.ungeneva.org/sites/default/files/2021-01/Disability-Inclusive-Language-Guidelines.pdf>

⁵ UN General Assembly (2007). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Resolution adopted by the General Assembly, 24 January 2007, A/RES/61/106, available at: <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf>

⁶ Ibid.

⁷ Ibid.

και να προαπαιτούν οι επαγγελματίες να προσφέρουν «περίθαλψη ίδιας ποιότητας στους ανθρώπους με αναπηρίες όπως και στα άλλα άτομα, και με βάση την ελεύθερη και ενημερωμένη συναίνεση».⁸

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας έχει ασχοληθεί με την υγεία των ανθρώπων με αναπηρίες σε ποικίλες περιστάσεις. Ειδικότερα, το 2021 υιοθέτησε το ψήφισμα WHA74.8 σχετικά με το υψηλότερο εφικτό επίπεδο υγείας για τους ανθρώπους με αναπηρίες. Μέσα από αυτό το ψήφισμα, αναγνωρίζεται ότι οι άνθρωποι με αναπηρίες έχουν έως και σήμερα περισσότερες πιθανότητες να συναντήσουν εμπόδια κατά την πρόσβασή τους σε βασικές υπηρεσίες υγείας, φάρμακα και θεραπεία, εξαιτίας περιβαλλοντικών, οικονομικών, νομικών και συμπεριφορικών εμποδίων στην κοινωνία, συμπεριλαμβανομένης της διάκρισης και του στιγματισμού. Επιπλέον, τονίζεται ότι «η ευαισθητοποιημένη ως προς την αναπηρία, ποιοτική, βασική και συνεχής εκπαίδευση και κατάρτιση των επαγγελματιών υγείας, συμπεριλαμβανομένων των αποτελεσματικών επικοινωνιακών δεξιοτήτων, είναι ζωτικής σημασίας για να διασφαλιστεί ότι διαθέτουν τις κατάλληλες επαγγελματικές δεξιότητες και ικανότητες στους αντίστοιχους ρόλους και λειτουργίες τους, ώστε να παρέχουν ασφαλείς, ποιοτικές, προσβάσιμες και συμπεριληπτικές υπηρεσίες υγείας».⁹ Επιβεβαιώνει, επίσης, την ανάγκη να δοθεί η δυνατότητα στους ασθενείς με αναπηρίες να λαμβάνουν ενημερωμένες αποφάσεις και να εκφράζουν τη συγκατάθεσή τους, τονίζοντας τη σημασία της μετάδοσης των σχετικών πληροφοριών με εύλογο, προσβάσιμο και κατανοητό τρόπο.

Ευρωπαϊκό επίπεδο

Εστιάζοντας στο πλαίσιο των ευρωπαϊκών πολιτικών και νομοθεσιών, δύο σχετικές νομοθετικές πράξεις επιβεβαιώνουν το δικαίωμα των ανθρώπων με αναπηρίες στην υγειονομική περίθαλψη: η πρώτη συνίσταται στον Χάρτη των Θεμελιωδών Δικαιωμάτων της ΕΕ, ένα νομικά δεσμευτικό έγγραφο, στο οποίο κατοχυρώνονται τα θεμελιώδη δικαιώματα των πολιτών της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Στο Άρθρο 35 του Χάρτη για την «Προστασία της υγείας», επισημαίνεται ότι «κάθε πρόσωπο δικαιούται να έχει πρόσβαση στην πρόληψη σε θέματα υγείας και να απολαύει ιατρικής περίθαλψης, σύμφωνα με τις προϋποθέσεις που ορίζονται στις εθνικές νομοθεσίες και πρακτικές»,¹⁰ ενώ το Άρθρο 26 εστιάζει στο δικαίωμα των ανθρώπων με αναπηρίες «να επωφελούνται μέτρων που θα τους εξασφαλίζουν την αυτονομία, την κοινωνική και επαγγελματική συμπερίληψη και τη συμμετοχή στον κοινοτικό βίο».¹¹

Η δεύτερη συνθήκη είναι ο Ευρωπαϊκός Κοινωνικός Χάρτης του Συμβουλίου της Ευρώπης, ο οποίος αποτελεί ένα παν-ευρωπαϊκό νομικό έγγραφο εξασφάλισης θεμελιωδών κοινωνικών και οικονομικών δικαιωμάτων, με ειδική έμφαση στις ευάλωτες ομάδες,

⁸ Ibid.

⁹ World Health Organisation (2021). *The highest attainable standard of health for persons with disabilities*. Resolution adopted by the World Health Assembly, 31 May 2021, WHA 74.8, available at: https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA74/A74_R8-en.pdf

¹⁰ European Union (2000). EU Charter of Fundamental Rights. https://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text_en.pdf

¹¹ Ibid.

συμπεριλαμβανομένων των ανθρώπων με αναπηρίες. Στο πρώτο μέρος της συνθήκης δηλώνεται ότι «κάθε πρόσωπο έχει δικαίωμα να απολαμβάνει κάθε μέτρο που του επιτρέπει να έχει την καλύτερη δυνατή κατάσταση υγείας».¹²

Η Ευρωπαϊκή Ένωση δρομολόγησε μια κομβική πολιτική πρωτοβουλία για τους ανθρώπους με αναπηρίες, την Ευρωπαϊκή Στρατηγική για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία 2021-2030, όπου η υγεία συνιστά έναν από τους τομείς δράσης. Συγκεκριμένα, στο κεφάλαιο 5 «Ίση πρόσβαση και μη διάκριση» αναφέρεται ότι οι άνθρωποι με αναπηρίες έχουν δικαίωμα στην ισότιμη πρόσβαση σε όλες τις υπηρεσίες υγείας και σε υγειονομική περίθαλψη υψηλής ποιότητας, επισημαίνοντας ότι στην ΕΕ οι άνθρωποι με αναπηρίες αναφέρουν ανικανοποίητες ανάγκες υγείας τέσσερις φορές συχνότερα από ότι οι άνθρωποι χωρίς αναπηρίες. Συνακόλουθα, αναγνωρίζεται ότι οι επίμονες ανισότητες και διακρίσεις υπογραμμίζουν την ανάγκη για περαιτέρω πρόοδο στη νομοθεσία της ΕΕ, ενώ τα κράτη μέλη καλούνται να βελτιώσουν την πρόσβαση σε «ολόκληρο το χαρτοφυλάκιο υγειονομικής περίθαλψης», καθιστώντας, παράλληλα, την τελευταία, συμπεριληπτική, προσβάσιμη και ανθρωποκεντρική.¹³

Ταυτόχρονα, η Ευρωπαϊκή Ένωση αποτελεί συμβαλλόμενο μέρος της προαναφερθείσας Σύμβασης του ΟΗΕ για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία και ως εκ τούτου οφείλει να λάβει μέτρα για την πλήρη εφαρμογή της στα κράτη μέλη της, τα οποία έχουν την ευθύνη της προώθησης, εφαρμογής και επιτήρησης της Σύμβασης σε εθνικό επίπεδο. Πολλαπλοί οργανισμοί δύνανται να εποπτεύσουν τη διαδικασία εφαρμογής της, όπως εθνικοί φορείς ισότητας, συνήγοροι, θεσμοί ανθρωπίνων δικαιωμάτων και ελεγκτικές επιτροπές, συμπεριλαμβανομένων οργανισμών που εκπροσωπούν ανθρώπους με αναπηρίες.

Μία ακόμη σημαντική ευρωπαϊκή πρωτοβουλία είναι ο Ευρωπαϊκός Πυλώνας Κοινωνικών Δικαιωμάτων, ο οποίος εκδόθηκε το 2017 και ενσωματώνει 20 αρχές για την προώθηση και την προστασία των κοινωνικών δικαιωμάτων στην ΕΕ υπό μια μακροπρόθεσμη οπτική. Μεταξύ αυτών, η Αρχή 16 για την υγειονομική περίθαλψη ορίζει ότι «καθένας έχει δικαίωμα στην έγκαιρη πρόσβαση σε οικονομικά προσιτή, καλής ποιότητας, προληπτική και θεραπευτική υγειονομική περίθαλψη».¹⁴ Τόσο ο Πυλώνας όσο και το Σχέδιο Δράσης του καλούν σε ισχυρότερες προσπάθειες σε εθνικό, περιφερειακό και τοπικό επίπεδο για την καταπολέμηση των στερεοτύπων σε όλους τους τομείς της κοινωνίας, συμπεριλαμβανομένης της υγείας. Στο Σχέδιο Δράσης γίνεται άμεση αναφορά στα εμπόδια που αντιμετωπίζουν οι άνθρωποι με αναπηρίες στην πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας και στην ανάγκη για πρόοδο στον τομέα αυτό στην ΕΕ.

¹² Council of Europe (1961). European Social Charter. <https://rm.coe.int/168006b642>

¹³ European Union (2021). *Union of Equality. EU Strategy for the Rights of Persons with Disabilities 2021-2030*. Available online at:

<https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=738&langId=en&pubId=8376&furtherPubs=yes>

¹⁴ European Union (2017). *The European Pillar of Social Rights in 20 principles*.

https://commission.europa.eu/strategy-and-policy/priorities-2019-2024/economy-works-people/jobs-growth-and-investment/european-pillar-social-rights/european-pillar-social-rights-20-principles_en

Στο παρακάτω διάγραμμα, απεικονίζεται μια σύνοψη των βασικών πολιτικών και νομοθετικών πλαισίων αναφορικά με το δικαίωμα στην υγεία και την πρόσβαση σε ποιοτικές υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης για τους ανθρώπους με νοητική αναπηρία.



Τα κόκκινα κουτιά περιλαμβάνουν νομικά δεσμευτικά διεθνή και ευρωπαϊκά έγγραφα

5. Σύνοψη αποτελεσμάτων

Πλαίσιο: Ανάλυση της υφιστάμενης κατάστασης

Ανάλυση των υφιστάμενων πολιτικών και κανονισμών σε εθνικό και ευρωπαϊκό επίπεδο

Παρά το γεγονός ότι οι προαναφερθείσες πρωτοβουλίες πολιτικής αποτελούν ένδειξη των προσπαθειών που έχει καταβάλει η ΕΕ μέχρι σήμερα, τα στοιχεία δείχνουν ότι υπάρχουν ακόμη πολλά να γίνουν για να διασφαλιστεί ο σεβασμός των δικαιωμάτων των ανθρώπων με αναπηρία και η πλήρης πρόσβασή τους στην υγειονομική περίθαλψη. Οι άνθρωποι με νοητική αναπηρία έχουν χαμηλότερη ποιότητα υγείας από τον μέσο όρο, εκτίθενται σε υψηλά επίπεδα κινδύνου και πεθαίνουν κατά μέσο όρο 16 χρόνια νωρίτερα από τον γενικό πληθυσμό. Παράλληλα, έχουν πάνω από 4 φορές περισσότερες πιθανότητες θανάτου από αιτίες που οφείλονται στην κακή ποιότητα της υγειονομικής περίθαλψης, πράγμα που σημαίνει ότι ο θάνατός τους θα μπορούσε να είχε αποφευχθεί με την παροχή καλύτερων σχετικών υπηρεσιών.

Επιπλέον, ο Covid-19 έφερε στο φως, και σε ορισμένες περιπτώσεις επιδείνωσε, τις συνεχιζόμενες ανισότητες και πρακτικές διακρίσεων όσον αφορά στην πρόσβαση και παροχή υπηρεσιών υγειονομικής περίθαλψης σε ανθρώπους με νοητική αναπηρία, σε πολλές χώρες της ΕΕ. Μια ανασκόπηση μέτρων πολιτικής από 15 ευρωπαϊκά κράτη-μέλη που δημοσιεύθηκε το 2020, εντόπισε διάφορα εμπόδια ανθρώπων με αυτισμό σχετικά με την πρόσβασή τους σε υπηρεσίες για τον Covid-19, όπως η έλλειψη προσβασιμότητας στις εξετάσεις, συμπεριλαμβανομένης της αποτυχίας ιεράρχησης και παροχής εύλογων

προσαρμογών, η έλλειψη πρόσβασης σε εξωνοσοκομειακή και ενδονοσοκομειακή θεραπεία λόγω προβλημάτων επικοινωνίας, η χρήση πρωτοκόλλων ταξινόμησης που μπορεί να εισάγουν άμεσα ή έμμεσα διακρίσεις και οι απότομες διακοπές της τυπικής υγειονομικής και κοινωνικής περίθαλψης.¹⁵ Οι διαπιστώσεις αυτές υποστηρίζονται από διάφορες εκθέσεις και μελέτες που διεξήχθησαν από οργανώσεις που εκπροσωπούν ανθρώπους με αναπηρία σε ευρωπαϊκό επίπεδο. Οι άνθρωποι με νοητική αναπηρία συχνά θεωρούνταν «ασθενείς δεύτερης κατηγορίας» και θύματα διακρίσεων σε διαδικασίες διάσωσης ζωής.¹⁶

Βασικά εμπόδια για τη δημιουργία περισσότερο συμπεριληπτικών συστημάτων υγείας παραμένουν στους τομείς της διακυβέρνησης, των δεδομένων σχετικά με τους ανθρώπους με νοητική αναπηρία και των εργαζομένων στον τομέα της υγειονομικής περίθαλψης, συμπεριλαμβανομένων των γνώσεων και των επικοινωνιακών δεξιοτήτων.

Ανάλυση των δεδομένων που αναφέρονται σε άρθρα, ιατρικές και κοινωνικές έρευνες

Η βιβλιογραφική επισκόπηση φανέρωσε ότι εξακολουθεί να υπάρχει ελάχιστη έρευνα για τους ενήλικες με νοητική αναπηρία και ειδικότερα για την προετοιμασία και τις προκλήσεις των επαγγελματιών υγείας που εργάζονται μαζί τους. Υπάρχει χρόνια έλλειψη δεδομένων για την ομάδα αυτή στον τομέα της υγειονομικής περίθαλψης και οι περισσότερες από τις έρευνες που έχουν συγκεντρωθεί επικεντρώνονται σε στοιχεία που λείπουν ή σε συστάσεις για βελτιώσεις και όχι σε τεκμηριωμένη εφαρμογή μέτρων ή διαδικασιών.

Οι περισσότερες από τις υπάρχουσες έρευνες και τα ακαδημαϊκά άρθρα για τους ανθρώπους με αναπηρία υπογραμμίζουν ότι πρόκειται για μια ευάλωτη πληθυσμιακή ομάδα στην Ευρώπη, η οποία εκτίθεται συστηματικά σε συμπεριφορές διακρίσεων, υψηλά επίπεδα φτώχειας και κοινωνικού αποκλεισμού, με δυσμενείς επιπτώσεις στην υγεία και την ευημερία τους. Οι μελέτες υπογραμμίζουν ότι η κοινωνική συμπερίληψη συνδέεται στην πραγματικότητα με τη βελτίωση της ευημερίας και της ποιότητας ζωής για όλους, συμπεριλαμβανομένων των ανθρώπων με νοητική αναπηρία.¹⁷

Ένα επιπρόσθετο εύρημα της βιβλιογραφικής επισκόπησης είναι ότι οι άνθρωποι με νοητική αναπηρία έχουν περισσότερες πιθανότητες να νοσηλευτούν και δυσμενέστερη κατάσταση υγείας, ενώ, την ίδια στιγμή, αντιμετωπίζουν προβλήματα πρόσβασης στην υγειονομική περίθαλψη.¹⁸ Μελέτες δείχνουν ότι οι άνθρωποι με νοητική αναπηρία διατρέχουν υψηλότερο κίνδυνο να πεθάνουν από ασθένειες του αναπνευστικού και κυκλοφορικού συστήματος σε νεότερη ηλικία από ό,τι ο γενικός πληθυσμός στις χώρες υψηλού εισοδήματος, παρά το ότι

¹⁵ Oakley B, Tillmann J, Ruigrok A, et al. (2021). *COVID-19 health and social care access for autistic people: European policy review*. BMJ Open 2021;11:e045341. doi:10.1136/bmjopen-2020-045341

¹⁶ Inclusion Europe (2020). *Neglect and discrimination. Multiplied. How Covid-19 affected the rights of people with intellectual disabilities and their families*. <https://www.inclusion-europe.eu/covid-report-2020/>

¹⁷ O'Leary L, Cooper S-A, Hughes-McCormack L. (2017). *Early death and causes of death of people with intellectual disabilities: A systematic review*. J Appl Res Intellect Disability, 00:1–18. <https://doi.org/10.1111/jar.12417>

¹⁸ Equal Treatment (2022). Literature review. Conclusion report.

σχετικές ασθένειες, σε ορισμένες, περιπτώσεις είναι πιθανό να μπορούν να προληφθούν.¹⁹ Η έλλειψη επαρκών μέτρων πρόληψης και η ευαλωτότητα αυτών των ομάδων πληθυσμού σχετίζονται με παράγοντες κινδύνου όπως η γήρανση, η φαρμακευτική αγωγή, η παχυσαρκία, τα δημογραφικά στοιχεία, αλλά και η μη συμμετοχή και συγκεκριμένα η έλλειψη προσωπικών συναντήσεων με τους/τις κλινικούς ιατρούς. Οι υπάρχουσες στρατηγικές και τα προγράμματα Διαχείρισης Μακροχρόνιας Φροντίδας περιλαμβάνουν διάφορες υπηρεσίες, όπως την κατ' οίκον φροντίδα ή την ημερήσια φροντίδα ενηλίκων, ωστόσο δεν είναι πάντα κατάλληλες για αυτή την ομάδα πληθυσμού (άνθρωποι με νοητική αναπηρία) και, κατά συνέπεια, μπορεί να αυξήσουν τις ανισότητες στον τομέα της υγείας. Άλλα εμπόδια μπορεί να οφείλονται στην έλλειψη ικανοτήτων ή κατάρτισης, σε θέματα επικοινωνίας και σε συμπεριφορές που οδηγούν σε στιγματισμό.

Ανάλυση της συλλογής καλών πρακτικών

Η ανάλυση των καλών πρακτικών έδειξε ότι ναι μεν υπάρχουν πρακτικές για την ίση μεταχείριση των ανθρώπων με νοητική αναπηρία, αλλά δεν αποτελούν ακόμη κοινό χαρακτηριστικό των νοσοκομείων σε όλη την Ευρώπη.²⁰ Σε πολλές περιπτώσεις, οι πρακτικές αυτές εξακολουθούν να είναι άτυπες και να εφαρμόζονται ως κάτι που οι επαγγελματίες κάνουν τακτικά από συνήθεια ή ρουτίνα και όχι ως κατοχυρωμένες σε κάποιο πρωτόκολλο.²¹ Ως εκ τούτου, είναι σημαντικό να αυξηθεί η ευαισθητοποίηση των επαγγελματιών υγείας σχετικά με τη διαθεσιμότητα αυτών των προγραμμάτων και μέτρων μέσω ενημερωτικού υλικού, συναντήσεων ή εκπαιδευτικών προγραμμάτων, όπως εργαστήρια ή σεμινάρια.

Ανάλυση αναγκών των ομάδων-στόχου

Τα ευρήματα από την ανάλυση αναγκών των ομάδων-στόχου του έργου, που διενεργήθηκε μεταξύ των επαγγελματιών υγείας, των ανθρώπων με νοητική αναπηρία και των επαγγελματιών υποστηρικτών/κτριων, ενίσχυσαν τα ζητήματα που είχαν ήδη αναφερθεί από τις προηγούμενες ερευνητικές δραστηριότητες. Από τη μία πλευρά, οι άνθρωποι με νοητική αναπηρία παρουσιάζουν διαφορετικά επίπεδα εγγραμματοσύνης σε θέματα υγείας στις διάφορες χώρες, συμπεριλαμβανομένης της επίγνωσης του αριθμού ασφάλισής τους, ο οποίος αποτελεί βασικό μέσο για την ταυτοποίησή τους κατά την πρόσβαση σε δευτεροβάθμιες και τριτοβάθμιες υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης.²² Επίσης, συχνά δεν

¹⁹ O'Leary L, Cooper S-A, Hughes-McCormack L. (2017). *Early death and causes of death of people with intellectual disabilities: A systematic review*. J Appl Res Intellect Disability, 00:1–18. <https://doi.org/10.1111/jar.12417>

²⁰ Equal Treatment (2022). Analysis of good practices. Conclusion report.

²¹ Ibid.

²² Equal Treatment (2022). Needs Analysis. Conclusion report.

γνωρίζουν πώς να προγραμματίσουν ένα ραντεβού και να συμμετάσχουν σε νοσοκομειακές διαδικασίες και επισκέψεις λόγω των εμποδίων προσανατολισμού και επικοινωνίας.²³

Από την άλλη πλευρά, τα ευρήματα από την ανάλυση των αναγκών των επαγγελματιών υγείας υπογραμμίζουν τις δυσκολίες στην επικοινωνία με ασθενείς με νοητική αναπηρία και στην αντιμετώπιση προβλημάτων συμπεριφοράς ή άρνησης συνεργασίας. Οι προκλήσεις αυτές αποδείχθηκε ότι συνδέονται άμεσα με την έλλειψη δεξιοτήτων και εκπαίδευσης του υγειονομικού προσωπικού σχετικά με τον τρόπο χειρισμού της νοητικής αναπηρίας.

Τα ευρήματα δείχνουν ότι οι επαγγελματίες υποστηρικτές/κτρίες θεωρήθηκαν ως βασικοί/ες διαμεσολαβητές/τριες μεταξύ του υγειονομικού προσωπικού και των ασθενών. Επιπλέον, επεσήμαναν την έλλειψη τυποποιημένων διαδικασιών για τη ζήτηση πληροφοριών, την έλλειψη εύλογων προσαρμογών για ασθενείς με νοητική αναπηρία και την έλλειψη εκπαίδευσης του προσωπικού και υλικού επικοινωνίας. Όλα αυτά τα ζητήματα περιορίζουν τη δυνατότητα των ανθρώπων με νοητική αναπηρία να αναλάβουν πρωτοβουλίες και να έχουν αυτονομία κατά την πρόσβαση στις δευτεροβάθμιες και τριτοβάθμιες υπηρεσίες υγείας. Οι υποστηρικτές/κτρίες επεσήμαναν την ανάγκη να εκπαιδευτούν όχι μόνο οι επαγγελματίες υγείας, αλλά και οι ίδιοι οι άνθρωποι με νοητική αναπηρία στην πρόσβαση στο σύστημα υγείας, στην καλύτερη αλληλεπίδραση με το προσωπικό και στη διαχείριση του φόβου.

Οι κυριότερες προκλήσεις για την πλήρη πρόσβαση των ανθρώπων με νοητική αναπηρία στις υπηρεσίες δευτεροβάθμιας και τριτοβάθμιας υγειονομικής περίθαλψης

Οι άνθρωποι με νοητική αναπηρία εξακολουθούν να αντιμετωπίζουν συγκεκριμένες προκλήσεις και εμπόδια όσον αφορά την πρόσβαση στην υγειονομική περίθαλψη και την κατάλληλη θεραπεία από τους/τις επαγγελματίες υγείας. Οι σχετικές προκλήσεις και τα εμπόδια εντοπίστηκαν κατά τη βιβλιογραφική επισκόπηση και την ανάλυση των εμπειριών των επαγγελματιών και των ασθενών, βοηθώντας στην κατανόηση των λόγων για τους οποίους απαιτείται αλλαγή στον τρόπο παροχής δευτεροβάθμιας και τριτοβάθμιας υγειονομικής περίθαλψης στους ανθρώπους με νοητική αναπηρία. Η ευαισθητοποίηση σχετικά με αυτή την ανάγκη είναι θεμελιώδης για την επίτευξη αυτής της αλλαγής

Προσδιορισμός της νοητικής αναπηρίας

Δεν υπάρχει ακόμη ένας ενιαίος ορισμός που να προσδιορίζει άμεσα τους ανθρώπους με νοητική αναπηρία. Τα γνωστικά ελλείματα και οι δυσκολίες στις κοινωνικές δεξιότητες και την κοινωνικοποίηση είναι τα κύρια χαρακτηριστικά που χαρακτηρίζουν τους ανθρώπους με νοητική αναπηρία, αλλά οι αιτίες είναι ποικίλες και συχνά ασαφείς. Τα νομικά έγγραφα δίνουν συχνά έμφαση στους ανθρώπους με ψυχική νόσο ή σωματικές αναπηρίες, ενώ δεν εστιάζουν στις ανάγκες των ανθρώπων με νοητική αναπηρία. Σε ορισμένες άλλες περιπτώσεις, υπάρχουν πολιτικές για ασθενείς με «ειδικές ανάγκες», αλλά όχι ειδικά για

²³ Ibid.

ανθρώπους με νοητική αναπηρία. Τέλος, στις συμμετέχουσες χώρες του έργου παρατηρήθηκε ανεπαρκής νομοθετική ρύθμιση της παροχής υπηρεσιών υγείας σε ανθρώπους με νοητική αναπηρία.

Ομοίως, δεν υπάρχει τυποποιημένο σύστημα για τον εντοπισμό και την επισήμανση των ασθενών με νοητική αναπηρία και την πιθανή ανταλλαγή αυτών των δεδομένων μεταξύ των νοσοκομείων σε περιφερειακό ή εθνικό επίπεδο. Στο Ηνωμένο Βασίλειο, την Ιρλανδία και σε ένα μέρος της Φινλανδίας, το «νοσοκομειακό διαβατήριο» είναι μια έγκυρη εναλλακτική λύση που θα μπορούσε εύκολα να υιοθετηθεί και σε άλλες χώρες, ωστόσο δεν είναι ακόμη ευρέως γνωστό. Ορισμένα ζητήματα δεοντολογίας και προστασίας της ιδιωτικής ζωής μπορεί να ανακύψουν και κατά τη διάρκεια των αρχικών συνομιλιών με τον/την ασθενή.

Εκπαίδευση του προσωπικού

Μία από τις κύριες προκλήσεις που εμποδίζουν την πλήρη πρόσβαση των ανθρώπων με νοητική αναπηρία στις υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης είναι η έλλειψη εξειδικευμένων γνώσεων των επαγγελματιών υγείας για τη νοητική αναπηρία.

Πολύ λίγα νοσοκομεία διαθέτουν προσωπικό που είναι εκπαιδευμένο να διευκολύνει την επικοινωνία με ανθρώπους με νοητική αναπηρία. Αυτό με τη σειρά του είναι αποτέλεσμα της έλλειψης ειδικής κατάρτισης, τόσο σε επίπεδο πανεπιστημίων όσο και σε επίπεδο ευκαιριών επαγγελματικής ανάπτυξης. Σε όλες τις ευρωπαϊκές χώρες η νοσηλευτική και η ιατρική εκπαίδευση εξακολουθούν να στερούνται μαθημάτων για αυτή την ειδική ομάδα ασθενών. Η έλλειψη κατάρτισης προκαλεί άγχος και στρες στους/στις επαγγελματίες κατά τη θεραπεία των ανθρώπων με νοητική αναπηρία, κυρίως λόγω της μεγάλης δυσκολίας στην επικοινωνία.

Είναι σημαντικό οι επαγγελματίες να εκπαιδεύονται στη χρήση διαφορετικών τρόπων επικοινωνίας ανάλογα με τον/την ασθενή που θεραπεύουν. Χωρίς κατάλληλη προετοιμασία συχνά δυσκολεύονται να επικοινωνήσουν με προσβάσιμο και κατανοητό τρόπο, γεγονός που μειώνει την ποιότητα της θεραπείας και την πρόσβαση στις υπηρεσίες. Στην ανάλυση των αναγκών των ομάδων-στόχου, η επίσημη εκπαίδευση συσχετίστηκε σημαντικά ($p=0,001$) με το επίπεδο δυσκολίας στην αλληλεπίδραση με τους/τις ασθενείς με νοητική αναπηρία, ενώ οι ερωτηθέντες/είσες που δεν είχαν λάβει εκπαίδευση είχαν υπερδιπλάσιες πιθανότητες να θεωρούν πολύ ή εξαιρετικά δύσκολη την επικοινωνία με τους ανθρώπους με νοητική αναπηρία ή τη συλλογή πληροφοριών από τους ίδιους.²⁴ Υπάρχει ανάγκη να προετοιμαστούν και να δημοσιευτούν κατευθυντήριες γραμμές για το υγειονομικό προσωπικό σχετικά με τη σωστή διάγνωση, θεραπεία και νοσηλεία των ανθρώπων με νοητική αναπηρία, με έμφαση στις ανάγκες τους.

²⁴ Equal Treatment (2022). Needs Analysis. Conclusion report.

Εμπόδια στην επικοινωνία

Ακαδημαϊκές έρευνες δείχνουν ότι οι άνθρωποι με νοητική αναπηρία μπορούν να αλληλεπιδρούν καλύτερα μέσω εναλλακτικών μέσων επικοινωνίας, όπως τα εικονογράμματα. Ωστόσο, τόσο κατά τη βιβλιογραφική επισκόπηση, όσο και κατά τη συλλογή αναγκών των ομάδων-στόχου διαπιστώθηκε ότι το υγειονομικό προσωπικό έχει ανεπαρκείς γνώσεις σχετικά με τις δεξιότητες επικοινωνίας με ανθρώπους με νοητική αναπηρία, οι οποίες συμβάλλουν σε υψηλότερο κίνδυνο λανθασμένης διάγνωσης, ασθενέστερης υγείας και αυξημένης συχνότητας επισκέψεων και παραμονής ασθενών με νοητική αναπηρία στο νοσοκομείο. Η πλειονότητα των επαγγελματιών υγείας που απάντησαν στην ανάλυση αναγκών ανέφεραν ότι αντιμετωπίζουν ελάχιστες έως μέτριες δυσκολίες κατά την επικοινωνία με ή τη συλλογή πληροφοριών από ασθενείς με νοητική αναπηρία (71,3%), καθώς και κατά την αλληλεπίδραση μαζί τους στη διάρκεια κλινικών και παρακλινικών εξετάσεων (75,3%).²⁵

Η κοπιώδης προσπάθεια για επικοινωνία, μερικές φορές σε συνδυασμό με την αρνητική και στερεοτυπική στάση του υγειονομικού προσωπικού απέναντι στους ανθρώπους με νοητική αναπηρία, είναι ένας λόγος για τον οποίο συχνά οι επαγγελματίες υγείας προτιμούν να επικοινωνούν με το άτομο υποστήριξης αντί με τον/την ασθενή. Η ανάλυση αναγκών έδειξε ότι το 83,1% των ερωτηθέντων που είχαν εμπόδια στην επικοινωνία, προτιμούσαν να ζητήσουν βοήθεια από τον/την υποστηρικτή/κτρία.²⁶ Αυτή η πρακτική μπορεί να οδηγήσει στον αποκλεισμό των ανθρώπων με νοητική αναπηρία από τη λήψη τεκμηριωμένων αποφάσεων σχετικά με τις εξετάσεις και τις θεραπείες.

Συμμετοχή των ανθρώπων με νοητική αναπηρία στη διαδικασία σχεδιασμού και κατάρτισης

Η ανάλυση της έρευνας υπογράμμισε την ανάγκη να συμμετέχουν περισσότεροι άνθρωποι με νοητική αναπηρία, οι υποστηρικτές/κτρίες τους και οι οργανώσεις που τους εκπροσωπούν στο σχεδιασμό των μέτρων και της επαγγελματικής κατάρτισης του υγειονομικού προσωπικού, προκειμένου να προωθηθεί η συνεργατική εργασία. Η ανάπτυξη ικανοτήτων και η βελτίωση των γνώσεων των παρόχων υπηρεσιών είναι ένας τρόπος βελτίωσης της πρόσβασης και της ποιότητας των υπηρεσιών. Το έργο της συνηγορίας μπορεί να είναι δύσκολο, καθώς τα συστήματα υγείας μπορεί να είναι αρκετά άκαμπτα όταν πρόκειται για την εισαγωγή αλλαγών στον τρόπο λειτουργίας τους.

Η ανάλυση των καλών πρακτικών υπογράμμισε ιδιαίτερα την έλλειψη στοιχείων σχετικά με την πραγματική αξιολόγηση των εύλογων προσαρμογών και άλλων μέτρων που εφαρμόζουν τα νοσοκομεία για ανθρώπους με νοητική αναπηρία.

Θα ήταν χρήσιμο να παρασχεθεί κατάρτιση και στους/στις υποστηρικτές/κτρίες και στους ίδιους τους ανθρώπους με νοητική αναπηρία. Το 82,4% των υποστηρικτών/κτριών που απάντησαν στο ερωτηματολόγιο, θα ήθελαν να εκπαιδευτούν στο σύστημα υγειονομικής

²⁵ Equal Treatment (2022). Needs Analysis. Conclusion report.

²⁶ Ibid.

περίθαλψης της χώρας τους. Επιπλέον, η συντριπτική πλειοψηφία (95,9%) απάντησε ότι θα ήταν χρήσιμο, αν οι άνθρωποι με αναπηρία λάμβαναν κατάρτιση στην πρόσβαση στο σύστημα δευτεροβάθμιας και τριτοβάθμιας υγειονομικής περίθαλψης, καθώς και στην αλληλεπίδραση με το υγειονομικό προσωπικό, προκειμένου να προετοιμάζονται καλύτερα και να διαχειρίζονται καλύτερα το φόβο τους.²⁷

Έλλειψη στη χρήση της τεχνολογίας

Η τεχνολογία εξακολουθεί να μην χρησιμοποιείται πλήρως για την υποστήριξη της ισότιμης πρόσβασης των ανθρώπων με νοητική αναπηρία στις δευτεροβάθμιες και τριτοβάθμιες υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης. Ένα άτομο εκ των ερωτηθέντων επεσήμανε ότι η τεχνητή νοημοσύνη θα μπορούσε να είναι χρήσιμη στην αναγνώριση ομιλίας. Οι κινητές και ψηφιακές υπηρεσίες θα μπορούσαν να χρησιμοποιηθούν περισσότερο, για παράδειγμα, σε ορισμένες υπηρεσίες κατ' οίκον. Από την άλλη πλευρά, σε αυτή την περίπτωση, οι άνθρωποι με νοητική αναπηρία κινδυνεύουν να παραμείνουν έγκλειστοι και έτσι το αίσθημα της απομόνωσης μπορεί να αυξηθεί.



Καλές πρακτικές για την αντιμετώπιση των προκλήσεων – τί φαίνεται να κάνει τη διαφορά;

Η ανάλυση των καλών πρακτικών έδειξε ότι υπάρχουν αρκετά επιτυχημένα προγράμματα σε διάφορες περιοχές της Ευρώπης που συμβάλλουν στη βελτίωση της εμπειρίας των ανθρώπων με νοητική αναπηρία στη δευτεροβάθμια και τριτοβάθμια υγειονομική περίθαλψη. Εξακολουθούν να υπάρχουν βαθιές περιφερειακές και ενίοτε τοπικές διαφορές, με περιοχές

²⁷ Ibid.

όπου πράγματι δεν εφαρμόζονται προγράμματα και έργα, αλλά και δεν έχουν ληφθεί μέτρα για τη βελτίωση των υπηρεσιών για τους ανθρώπους με νοητική αναπηρία. Ωστόσο, τα παραδείγματα που αναλύθηκαν προσφέρουν συναφείς πληροφορίες για τα μέτρα που θα μπορούσαν να συμβάλουν στη βελτίωση της εμπειρίας των ανθρώπων με νοητική αναπηρία στο νοσοκομείο. Τα περισσότερα από αυτά συνίστανται σε μορφές εξατομικευμένων υπηρεσιών για τους ανθρώπους με νοητική αναπηρία, με μερικές από τις πιο κοινές παρεμβάσεις να περιλαμβάνουν την παραχώρηση προτεραιότητας στα επείγοντα περιστατικά, τη μείωση των χρόνων αναμονής, τη διασφάλιση γρήγορων εξιτηρίων, την ύπαρξη ενός ειδικού και καλά εξοπλισμένου χώρου για την αναμονή, τη δυνατότητα πρόσβασης των υποστηρικτών/κτριων στο δωμάτιο του νοσοκομείου, την προσφορά μεγαλύτερων χρόνων υποδοχής και διπλών ραντεβού, καθώς και το συντονισμό των ιατρικών ραντεβού και εξετάσεων.²⁸

Η χρήση καταστολής ή αναισθησίας για διαδικασίες που μπορεί να είναι δυνητικά επώδυνες για τον/την ασθενή μπορεί να είναι ιδιαίτερα χρήσιμη για τους ανθρώπους με νοητική αναπηρία, δεδομένου ότι συχνά έχουν μειωμένη αντοχή στον πόνο σε σύγκριση με τον τυπικό πληθυσμό και μπορεί να αισθάνονται μεγαλύτερη δυσφορία και άγχος κατά τη διάρκεια των εξετάσεων. Το μέτρο αυτό καθιστά δυνατό τον συνδυασμό εξετάσεων, μειώνοντας έτσι τη διάρκεια της παραμονής τους ή τον αριθμό των επισκέψεων στο νοσοκομείο. Επειδή οι άνθρωποι με νοητική αναπηρία βιώνουν τον πόνο με διαφορετικό τρόπο, είναι σημαντικό να δίνεται ιδιαίτερη προσοχή κατά την αξιολόγησή του, δεδομένου ότι συχνά μπορεί να είναι ένα σύμπτωμα δύσκολο να ερμηνευτεί και να αντιμετωπιστεί. Η οπτική υποστήριξη μπορεί να χρησιμοποιηθεί για τον καλύτερο προσδιορισμό του επιπέδου του πόνου των ασθενών με νοητική αναπηρία.

Η χρήση ερωτηματολογίων ή ενός «νοσοκομειακού διαβατηρίου» για τον εύκολο εντοπισμό και την επισήμανση των ανθρώπων με νοητική αναπηρία αποτελεί σημαντική καλή πρακτική που επιτρέπει στο ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό να αυξήσει την ετοιμότητά του. Με την πρόσβαση στο ιατρικό ιστορικό των ασθενών και σε συγκεκριμένες πληροφορίες που σχετίζονται με το είδος της αναπηρίας, τη συμπεριφορά και τη μέθοδο επικοινωνίας που προτιμούν πριν από την επίσκεψη, το υγειονομικό προσωπικό γνωρίζει καλύτερα πώς να αντιμετωπίσει τους/τις ασθενείς κατά περίπτωση και να παρέχει εύλογες προσαρμογές πριν από οποιαδήποτε εξέταση ή θεραπεία. Οι πληροφορίες και τα δεδομένα που συλλέγονται αποθηκεύονται πάντα σε μια ηλεκτρονική βάση δεδομένων του νοσοκομείου, ώστε το σύνολο των επαγγελματιών και το προσωπικό να ενημερώνονται για τις ανάγκες των ασθενών και να είναι ευκολότερο να επισημανθεί ο/η ασθενής με νοητική αναπηρία σε μελλοντικές περιπτώσεις. Βοηθά, επίσης, τις οικογένειες και τους/τις υποστηρικτές/κτριες να κοινοποιούν στο προσωπικό του νοσοκομείου κρίσιμες πληροφορίες για τον/την συγγενή τους με ασφαλή τρόπο, καθώς μερικές φορές μπορεί να ξεχνούν να αναφέρουν χρήσιμες πληροφορίες λόγω άγχους.

Για τη διευκόλυνση της αποτελεσματικής επικοινωνίας με τους ανθρώπους με νοητική αναπηρία κατά την πρώτη τους επαφή με το νοσοκομείο, είναι χρήσιμο να προβλεφθεί η

²⁸ Equal Treatment (2022). Analysis of good practices. Conclusion report.

πρόσβαση σε ηλεκτρονικές πληροφορίες μέσω προσβάσιμων ψηφιακών πλατφόρμων και να απλοποιηθεί η τηλεφωνική επικοινωνία, για παράδειγμα με την παροχή τηλεφωνικής γραμμής ειδικά για τους ανθρώπους με νοητική αναπηρία και τις οικογένειές τους ή με την παροχή προσωπικού εξειδικευμένου στην επικοινωνία με αυτή την ομάδα ασθενών. Κατά την άφιξή στο νοσοκομείο, μπορούν να χρησιμοποιηθούν οπτικά βοηθήματα, εικονογράμματα, κοινωνική αφήγηση και εύληπτες πληροφορίες. Οι συστάσεις προς το προσωπικό σχετικά με τον τρόπο αλληλεπίδρασης με τους ανθρώπους με νοητική αναπηρία είναι απαραίτητες. Οι πιο συνηθισμένες περιλαμβάνουν την προσφώνηση των ασθενών με κανονικό τρόπο, τη χρήση σαφούς και απλής γλώσσας, τον απαλό τόνο της φωνής και την αποφυγή της αναφοράς πολλών ιατρικών όρων κατά την επεξήγηση των διαδικασιών. Η ενσυναίσθηση και η προσοχή στις ανάγκες, τις απόψεις και τα συναισθήματα των ασθενών είναι επίσης σημαντικές για τη διευκόλυνση της αλληλεπίδρασης. Το προσωπικό χρειάζεται να καταβάλλει προσπάθεια να συνομιλεί απευθείας με τον/την ασθενή, απευθύνοντας τον λόγο στον/στην υποστηρικτή/κτρία μόνο όταν είναι πραγματικά απαραίτητο για τη διευκόλυνση της αλληλεπίδρασης και την υπέρβαση των εμποδίων.

Παρομοίως, οι οικογένειες μπορούν να υποστηριχθούν, ώστε να αλληλεπιδρούν καλύτερα με το υγειονομικό προσωπικό και να προετοιμάζουν τον/την ασθενή για την πρόσβαση στο νοσοκομείο. Πληροφορίες σχετικά με τις ιατρικές διαδικασίες μπορούν να παρέχονται μέσω ειδικών ιστοσελίδων, βίντεο και εύχρηστου υλικού (σε μορφή easytoread / κείμενο για όλους). Ένα άλλο χρήσιμο, αλλά πιο σπάνια εφαρμοζόμενο, μέτρο είναι να επιτρέπεται στις οικογένειες να δανείζονται ιατρικά εργαλεία, για να βοηθήσουν τον/την ασθενή με νοητική αναπηρία να εξοικειωθεί με αυτά πριν από την εξέταση.²⁹ Τα εργαλεία επικοινωνίας και ένα πρόσωπο επικοινωνίας για τις οικογένειες, όπως ένας «διαχειριστής περιστατικού», έχουν ως απώτερο στόχο να επιτρέψουν στον/στην ασθενή με νοητική αναπηρία να λαμβάνει, να επεξεργάζεται και να κατανοεί πληροφορίες σχετικά με την υγεία, την κατάστασή του/της και τις επερχόμενες εξετάσεις.

Είναι σημαντικό να επισημανθεί ότι η παροχή παραδειγμάτων καλών πρακτικών θεωρήθηκε από το 68,5% των ερωτηθέντων υγειονομικών ως το καλύτερο μέσο εκπαίδευσής τους, μαζί με τα βίντεο και την ηλεκτρονική πλατφόρμα για την ανταλλαγή εμπειριών με συναδέλφους/ισσες.³⁰

²⁹ Ibid.

³⁰ Equal Treatment (2022). Needs Analysis. Conclusion report.

Εμπόδια	Παραδείγματα καλών πρακτικών
Αναγνώριση της νοητικής αναπηρίας	<ul style="list-style-type: none"> ● Νοσοκομειακό διαβατήριο ● Ερωτηματολόγια για τις ειδικές ανάγκες του ασθενούς ● Ψηφιακή βάση δεδομένων νοσοκομείου
Πρόσβαση στο νοσοκομείο / πρώτη επαφή	<ul style="list-style-type: none"> ● Προσβάσιμες ιστοσελίδες ● Απλοποιημένη τηλεφωνική επικοινωνία, π.χ. τηλεφωνική επικοινωνία ειδικά για ανθρώπους με νοητική αναπηρία και τις οικογένειές τους ● Προσωπικό εξειδικευμένο στην επικοινωνία με ανθρώπους με νοητική αναπηρία ως πρόσωπο επικοινωνίας ● Προτεραιότητα πρόσβασης στην αίθουσα επειγόντων περιστατικών
Περιήγηση στο νοσοκομείο	<ul style="list-style-type: none"> ● Οδηγίες σε μορφή «κείμενο για όλους» ● Ειδική σήμανση
Εύλογες προσαρμογές	<ul style="list-style-type: none"> ● Μείωση των χρόνων αναμονής και εξασφάλιση γρήγορων εξιτηρίων ● Προσφορά μεγαλύτερων σε διάρκεια ωρών υποδοχής και/ή διπλών ραντεβού ● Συντονισμός ιατρικών εξετάσεων ● Προσφορά ειδικού και καλά εξοπλισμένου χώρου αναμονής ● Άδεια πρόσβασης των φροντιστών στο δωμάτιο του νοσοκομείου ● Χρήση καταστολής ή αναισθησίας για δυνητικά επώδυνες διαδικασίες
Επικοινωνία	<ul style="list-style-type: none"> ● Οπτικά βοηθήματα, εικονογράμματα ● Εύκολα αναγνώσιμες πληροφορίες (σε κείμενο για όλους) ● Συστάσεις προς το προσωπικό να χρησιμοποιεί σαφή και απλή γλώσσα, να αποφεύγει την ιατρική ορολογία
Υποστήριξη οικογενειών και υποστηρικτών	<ul style="list-style-type: none"> ● Παροχή ειδικών ιστοσελίδων, βίντεο και εύχρηστου υλικού (κείμενο για όλους) με πληροφορίες σχετικά με τις ιατρικές διαδικασίες ● Να επιτρέπεται στις οικογένειες να δανείζονται ιατρικά εργαλεία για να βοηθήσουν το άτομο με νοητική αναπηρία να εξοικειωθεί με αυτά πριν από την εξέταση. ● Πρόσωπο επικοινωνίας για τις οικογένειες, όπως ένας «διαχειριστής περιστατικού»

6. Προτάσεις πολιτικής και καθημερινών πρακτικών

Από την παρούσα έκθεση προκύπτουν βασικές προτάσεις πολιτικής και καθημερινών πρακτικών. Κατά την ανάπτυξή τους, λήφθηκε υπόψη η ανάγκη προσαρμογής των εν λόγω δράσεων στις διάφορες αρχές, τα περιβάλλοντα υγειονομικής περίθαλψης και τους/τις επαγγελματίες. Το θέμα αυτό τέθηκε επίσης σε μια μελέτη που αναλύθηκε κατά τη διάρκεια της βιβλιογραφικής επισκόπησης, στην οποία ωστόσο αναγνωρίστηκε ότι μερικές φορές δεν είναι σαφές ποιος οφείλει να δρομολογήσει τέτοιου είδους δράσεις, λόγω των διαφορών μεταξύ των χωρών.³¹

Οι βασικές προτάσεις πολιτικής και καθημερινών πρακτικών που προκύπτουν από την παρούσα έκθεση είναι οι εξής:

1. Θα πρέπει να θεσπιστούν κατευθυντήριες γραμμές ή πρωτόκολλα λήψης αποφάσεων σχετικά με την πρόσβαση στην περίθαλψη και τη θεραπεία στη δευτεροβάθμια και τριτοβάθμια υγειονομική περίθαλψη, τα οποία θα πρέπει να αποτρέπουν τις διακρίσεις και να διασφαλίζουν ότι οι κλινικές αποφάσεις και οι διαδικασίες δεν προκαλούν διακρίσεις και επιτρέπουν την ισότιμη πρόσβαση στη νοσοκομειακή περίθαλψη και θεραπεία για όλους. Για να γίνει αυτό, θα πρέπει να αναπτυχθούν πολιτικές και διαδικασίες ειδικά για τους ανθρώπους με νοητική αναπηρία και όχι μόνο και εν γένει για τους ανθρώπους με αναπηρία ή τους ανθρώπους με «ειδικές ανάγκες» και να διασφαλιστούν τόσο από την ΕΕ όσο και από τις εθνικές αρχές. Για να βοηθήσουν στην ενημέρωση των σχετικών πρωτοκόλλων, οι υπάρχουσες καλές πρακτικές θα πρέπει να εξελιχθούν σε κυρίαρχες τάσεις μεταξύ των επαγγελματιών και να διαδοθούν σε τοπικό και περιφερειακό επίπεδο μέσω υλικού, συναντήσεων ή εκπαιδευτικών συναντήσεων, όπως ημερίδες ή σεμινάρια.

Απευθύνονται σε: ΟΡΓΑΝΑ ΤΗΣ ΕΕ, ΕΘΝΙΚΑ ΣΥΣΤΗΜΑΤΑ ΚΑΙ ΑΡΧΕΣ ΥΓΕΙΑΣ, ΕΝΩΣΕΙΣ ΤΟΥ ΤΟΜΕΑ ΤΗΣ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ

2. Οι ασθενείς με νοητική αναπηρία θα πρέπει να επισημαίνονται κατά την πρώτη επαφή με τις υπηρεσίες δευτεροβάθμιας και τριτοβάθμιας υγειονομικής περίθαλψης μέσω ενός συστήματος ταυτοποίησης που επιτρέπει τη συλλογή, κωδικοποίηση και αποθήκευση δεδομένων για τους ανθρώπους με νοητική αναπηρία σε μια νοσοκομειακή βάση δεδομένων. Με αυτόν τον τρόπο, όλο το προσωπικό και οι επαγγελματίες του νοσοκομείου μπορούν να γνωρίζουν τις ανάγκες των ασθενών, να προβαίνουν στις κατάλληλες προσαρμογές και να επισημαίνουν τους/τις ασθενείς ευκολότερα σε μελλοντικές περιπτώσεις. Το «νοσοκομειακό διαβατήριο» που ακολουθεί το μοντέλο του Ηνωμένου Βασιλείου, της Ιρλανδίας ή της Φινλανδίας, είναι μια καλή πρακτική που μπορεί εύκολα να εφαρμοστεί για το σκοπό αυτό, καθώς παρέχει όλες τις απαραίτητες πληροφορίες στο προσωπικό και έτσι προάγει τη σωστή συνεργασία μεταξύ αυτού και των ασθενών.

³¹ McConkey, R., Taggart, L., DuBois, L., Shellard, A. (2020). *Creating Inclusive Health Systems for People With Intellectual Disabilities: An International Study*. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, Vol 17, No. 4.

Παράλληλα, βοηθά την οικογένεια ή/και τους/τις επαγγελματίες υποστηρικτές/κτρίες να επικοινωνούν κρίσιμες πληροφορίες για τον/την ασθενή με ασφαλή και δομημένο τρόπο.

Απευθύνεται σε: ΑΡΜΟΔΙΕΣ ΑΡΧΕΣ

3. Οι εύλογες προσαρμογές θα πρέπει να εφαρμόζονται για την άρση των εμποδίων που μπορεί να επηρεάζουν τους ανθρώπους με νοητική αναπηρία, προσαρμόζοντας ή αλλάζοντας τον τρόπο παροχής των υπηρεσιών ώστε να ανταποκρίνονται σε εξατομικευμένες ανάγκες. Οι κύριες παρεμβάσεις περιλαμβάνουν:

- την πρόσβαση κατά προτεραιότητα για την παροχή υπηρεσιών σε περίπτωση έκτακτης ανάγκης και κατά συνέπεια τη μείωση του χρόνου αναμονής,
- την παροχή πρόσβασης στους/στις υποστηρικτές/κτρίες, παρέχοντας έναν ειδικό και προσαρμοσμένο στις ανάγκες τους χώρο κατά τη διάρκεια του χρόνου αναμονής,
- την προσφορά μεγαλύτερων σε διάρκεια ραντεβού και τον συντονισμό, εάν χρειάζεται, πολλαπλών ιατρικών εξετάσεων για τη μείωση του χρόνου παραμονής του ανθρώπου με νοητική αναπηρία στο νοσοκομείο.

Απευθύνεται σε: ΔΗΜΟΣΙΕΣ ΑΡΧΕΣ, ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΚΑΙ ΦΟΡΕΙΣ ΥΓΕΙΑΣ, ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΑΚΩΝ ΜΟΝΑΔΩΝ

4. Η αποτελεσματική επικοινωνία μεταξύ του υγειονομικού προσωπικού και των ασθενών είναι απαραίτητη για την περίθαλψη των ανθρώπων με νοητική αναπηρία και για να διασφαλιστεί ότι οι ασθενείς είναι καλά ενημερωμένοι για τις ιατρικές εξετάσεις που πρέπει να γίνουν. Οι βασικές συστάσεις περιλαμβάνουν:

- τη χρήση σύντομων προτάσεων και την αποφυγή της ιατρικής ορολογίας όταν μπορούν να βρεθούν εναλλακτικές λύσεις,
- τον έλεγχο του κατά πόσον οι ασθενείς έχουν κατανοήσει τις πληροφορίες με τη χρήση ευανάγνωστου υλικού (κείμενο για όλους), εικονογραμμάτων ή αντικειμένων - συμπεριλαμβανομένων των διαγνωστικών εργαλείων- έτσι ώστε οι ασθενείς να μπορούν να εξοικειωθούν εκ των προτέρων με τα υλικά και τις διαδικασίες της εξέτασης στην οποία μπορεί να υποβληθούν.

Για την εφαρμογή όλων των παραπάνω μέτρων, θα πρέπει να διατίθεται ο κατάλληλος χρόνος για τον/την ασθενή με νοητική αναπηρία, επιτρέποντας μεγαλύτερα ραντεβού.

Απευθύνεται σε: ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΕΣ ΥΓΕΙΑΣ, ΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ, ΕΙΔΙΚΟΥΣ ΣΤΗΝ ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ EASYTOREAD / ΚΕΙΜΕΝΟ ΓΙΑ ΟΛΟΥΣ

5. Πρέπει να διασφαλίζεται η λήψη αποφάσεων για όλους τους τύπους περίθαλψης ή θεραπείας. Συχνά οι ασθενείς γνωρίζουν περισσότερα για την αναπηρία ή την ασθένειά τους

από το ιατρικό προσωπικό, και γνωρίζουν καλύτερα από οποιοδήποτε άλλο άτομο πώς να αντιμετωπίσουν τα προβλήματά τους. Επιπλέον, όταν οι άνθρωποι με αναπηρία έρχονται με προσωπικό/ή βοηθό, οι ιατροί τείνουν να ξεχνούν τον άνθρωπο με αναπηρία και να απευθύνονται κατευθείαν στον/στη βοηθό. Αν και είναι αλήθεια ότι συχνά είναι πιο γρήγορο να απευθυνθεί κανείς σε βοηθούς, είναι σημαντικό να λαμβάνεται υπόψη ο ίδιος ο άνθρωπος με νοητική αναπηρία.

Απευθύνεται σε: ΑΡΜΟΔΙΕΣ ΑΡΧΕΣ, ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΕΣ ΥΓΕΙΑΣ, ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΕΣ ΣΤΟΝ ΤΟΜΕΑ ΤΗΣ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ

6. Οι επαγγελματίες του τομέα της υγειονομικής περίθαλψης πρέπει να αναπτύξουν τις δεξιότητες και τις γνώσεις τους προκειμένου να υποστηρίξουν καλύτερα τις ανάγκες των ασθενών με νοητική αναπηρία ως προς την εγγραματοσύνη σε θέματα υγείας και την επικοινωνία. Η ανάπτυξη των ικανοτήτων των επαγγελματιών υγείας αποτελεί απαραίτητη προϋπόθεση για την παροχή ποιοτικών υπηρεσιών υγείας σε ασθενείς με αναπηρία και την άσκηση αποτελεσματικών επαγγελματικών καθηκόντων. **Η ανάπτυξη και υλοποίηση εκπαιδευτικών προγραμμάτων** που αφορούν τη νοητική αναπηρία και η ανάπτυξη ικανοτήτων του προσωπικού σε όλα τα επίπεδα στις δευτεροβάθμιες και τριτοβάθμιες υπηρεσίες υγείας μπορούν να βελτιώσουν την πρόσβαση και την ποιότητα των υπηρεσιών. Η ιατρική εκπαίδευση θα πρέπει να περιλαμβάνει τον καλύτερο τρόπο υποστήριξης των ανθρώπων με νοητική αναπηρία όσον αφορά τη σωστή διάγνωση, θεραπεία και νοσηλεία, με έμφαση στις ειδικές ανάγκες των ασθενών με νοητική αναπηρία, καθώς και τον τρόπο επικοινωνίας μαζί τους ακόμη και σε πολύπλοκες καταστάσεις, όπου οι ασθενείς έχουν προβλήματα συμπεριφοράς ή αρνούνται να συνεργαστούν.

Απευθύνεται σε: ΦΟΡΕΙΣ ΤΟΥ ΤΟΜΕΑ ΥΓΕΙΑΣ, ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΑΚΩΝ ΜΟΝΑΔΩΝ, ΔΗΜΟΣΙΕΣ ΑΡΧΕΣ ΥΓΕΙΑΣ ΤΟΥ ΤΟΜΕΑ ΤΗΣ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ

7. Η εκπαίδευση θα πρέπει να παρέχεται επίσης **στους ανθρώπους με νοητική αναπηρία και στους/στις υποστηρικτές/κτριες τους.** Αυτό θα επιτρέψει στους ανθρώπους με νοητική αναπηρία να γνωρίζουν καλύτερα πώς να έχουν πρόσβαση στις δευτεροβάθμιες και τριτοβάθμιες υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης, για παράδειγμα πώς να προγραμματίζουν ένα ραντεβού και να ακολουθούν τις πιο συνηθισμένες νοσοκομειακές διαδικασίες. Η εκπαίδευση θα έπαιζε επίσης καθοριστικό ρόλο στη βελτίωση και διευκόλυνση της αλληλεπίδρασης τόσο των ασθενών όσο και των υποστηρικτών/κτριων τους με το υγειονομικό προσωπικό, της προετοιμασίας τους και της ικανότητάς τους να διαχειρίζονται τον φόβο ή το άγχος.

Απευθύνεται σε: ΦΟΡΕΙΣ ΤΟΥ ΤΟΜΕΑ ΤΗΣ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ, ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΕΣ ΑΝΘΡΩΠΩΝ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑ

8. **Η προώθηση της ανάθεσης νοσηλευτών/τριων νοητικής αναπηρίας** ή ενός/μίας «ειδικού στην αναπηρία/συμπερίληψη» με σαφή ορισμό του ρόλου τους στην υποστήριξη των ανθρώπων με νοητική αναπηρία, των οικογενειών τους και άλλων επαγγελματιών υγείας σε όλη την έκταση της δευτεροβάθμιας και τριτοβάθμιας υγειονομικής περίθαλψης.

Απευθύνεται σε: ΑΡΜΟΔΙΕΣ ΑΡΧΕΣ, ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΑΚΩΝ ΜΟΝΑΔΩΝ

9. Η προώθηση μιας **προσέγγισης συμπαραγωγής** στο σχεδιασμό των υπηρεσιών υγειονομικής περίθαλψης για τους ανθρώπους με νοητική αναπηρία, η οποία εμπλέκει τους/τις ασθενείς, τις οικογένειές τους, τους/τις επαγγελματίες υποστηρικτές/κτρίες και τους παρόχους υπηρεσιών με εμπειρογνωμοσύνη στην ανάπτυξη του καλύτερου πλαισίου, συμπεριλαμβανομένων των ανωτέρω εύλογων προσαρμογών που ανταποκρίνονται στις ατομικές ανάγκες των ασθενών.

Απευθύνεται σε: ΦΟΡΕΙΣ ΤΟΜΕΑ ΤΗΣ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ, ΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ, ΔΗΜΟΣΙΕΣ ΑΡΧΕΣ

10. **Συνεπής και μακροπρόθεσμη χρηματοδότηση** από την ΕΕ και σε εθνικό και περιφερειακό επίπεδο για την εφαρμογή των ανωτέρω συστάσεων και την εξασφάλιση της **βιωσιμότητας** των σχεδίων που αποσκοπούν σε πρακτικές υγειονομικής περίθαλψης χωρίς αποκλεισμούς στη δευτεροβάθμια και τριτοβάθμια περίθαλψη, οι οποίες θα αποτελέσουν μέρος των διαδικασιών και πρωτοκόλλων των νοσοκομείων σε μεταγενέστερο στάδιο. Η χρηματοδότηση κρίνεται αναγκαία για να μπορέσουν τα νοσοκομεία να εφαρμόσουν τις εύλογες προσαρμογές που αναφέρονται στη σύσταση 3, λαμβάνοντας υπόψη τις οικονομικές επιπτώσεις που μπορεί να έχουν, αλλά και για να εξασφαλιστεί η κατάρτιση του υγειονομικού προσωπικού. Χρειάζεται **αυξημένη συμμετοχή των ομάδων-στόχου και συνεργασία με τις κοινωνικές υπηρεσίες**, για να εξασφαλιστεί η επαρκής χρηματοδότηση.

Απευθύνεται σε: ΦΟΡΕΙΣ ΤΗΣ ΕΕ, ΑΡΜΟΔΙΕΣ ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑΚΕΣ/ΤΟΠΙΚΕΣ ΑΡΧΕΣ, ΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ

Παρακάτω, μπορείτε να βρείτε τον πίνακα με τη συνοπτική παρουσίαση των δέκα προτάσεων και των κύριων εμπλεκόμενων φορέων.

ΤΙ;	ΠΟΙΟΣ;
1 Ανάπτυξη και υιοθέτηση πολιτικών και διαδικασιών ειδικών για τους ανθρώπους με νοητική αναπηρία	Όργανα της ΕΕ, Εθνικά συστήματα και αρχές υγείας, Ενώσεις του τομέα της αναπηρίας
2 Εισαγωγή ενός συστήματος ταυτοποίησης για τη συλλογή, κωδικοποίηση και αποθήκευση δεδομένων σχετικά με ασθενείς με νοητική αναπηρία σε νοσοκομειακή βάση δεδομένων	Αρμόδιες αρχές
3 Εισαγωγή εύλογων προσαρμογών για την άρση των εμποδίων που μπορεί να επηρεάσουν τους ανθρώπους με νοητική αναπηρία	Δημόσιες αρχές, Υπηρεσίες και φορείς υγείας, Διοίκηση νοσοκομειακών μονάδων
4 Υποστήριξη και εφαρμογή μέτρων για την εξασφάλιση αποτελεσματικής επικοινωνίας μεταξύ του προσωπικού υγειονομικής περίθαλψης και των ανθρώπων με νοητική αναπηρία και των υποστηρικτών/κτριων τους	Επαγγελματίες υγείας, Κοινωνικές υπηρεσίες, Ειδικοί στην μεθοδολογία κείμενο για όλους
5 Εξασφάλιση υποστηριζόμενης λήψης αποφάσεων για όλους τους τύπους περίθαλψης ή θεραπείας	Αρμόδιες αρχές, Επαγγελματίες υγείας, Επαγγελματίες του τομέα της αναπηρίας
6 Ανάπτυξη και υλοποίηση προγραμμάτων κατάρτισης για επαγγελματίες του τομέα της υγειονομικής περίθαλψης για την ανάπτυξη των δεξιοτήτων και των γνώσεών τους σχετικά με τη νοητική αναπηρία	Φορείς του τομέα υγείας, Διοίκηση νοσοκομειακών μονάδων, Δημόσιες αρχές υγείας του τομέα της αναπηρίας
7 Ανάπτυξη και παροχή εκπαίδευσης για τους ανθρώπους με νοητική αναπηρία και τους/τις υποστηρικτές/κτριες τους σχετικά με την πρόσβαση στις νοσοκομειακές υπηρεσίες και την αλληλεπίδραση με το υγειονομικό προσωπικό	Φορείς του τομέα της αναπηρίας, Υποστηρικτές ανθρώπων με νοητική αναπηρία
8 Προώθηση της θέσπισης νοσηλευτή/τριας νοητικής αναπηρίας ή ειδικών στη συμπερίληψη	Αρμόδιες αρχές, Διοίκηση νοσοκομειακών μονάδων
9 Προώθηση της προσέγγισης της συμπαραγωγής στο σχεδιασμό των υπηρεσιών υγειονομικής περίθαλψης για τους ανθρώπους με νοητική αναπηρία	Φορείς του τομέα της αναπηρίας, Κοινωνικές υπηρεσίες, Δημόσιες αρχές
10 Αύξηση της μακροπρόθεσμης χρηματοδότησης και ενίσχυση της συνεργασίας μεταξύ των ενδιαφερόμενων φορέων και των κοινωνικών υπηρεσιών	Φορείς της ΕΕ, Αρμόδιες περιφερειακές και τοπικές αρχές, Κοινωνικές υπηρεσίες