



ΔΙΑΤΜΗΜΑΤΙΚΟ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ
ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ
ΣΠΟΥΔΩΝ

ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ &
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ



Μεταπτυχιακή Διπλωματική Εργασία

**" ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΕΙΔΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ ΣΤΗΝ
ΥΓΕΙΟΝΟΜΙΚΗ ΠΕΡΙΘΑΛΨΗ – ΔΙΚΑΙΟΣΥΝΗ ΚΑΙ ΕΞΑΛΕΙΨΗ ΤΩΝ
ΑΝΙΣΟΤΗΤΩΝ. Η ΠΕΡΙΠΤΩΣΗ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΣΤΙΓΜΑ "**

υπό

ΒΑΪΑΣ ΛΙΟΥΤΑ

ΦΥΣΙΚΟΘΕΡΑΠΕΥΤΡΙΑ

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΦΟΙΤΗΤΡΙΑ (Α.Μ.140621043)

Υπεβλήθη για την εκπλήρωση μέρους των
απαιτήσεων για την απόκτηση του
Διπλώματος Μεταπτυχιακών Σπουδών
«Δεοντολογία και Ηθική στις Βιοϊατρικές Επιστήμες»

Λάρισα, 2024

Επιβλέπουσα:

*Άννα Μαυροφόρου, Καθηγήτρια Δεοντολογίας και Βιοηθικής, Τμήμα Νοσηλευτικής,
Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας*

Τριμελής Εξεταστική Επιτροπή:

- 1. Άννα Μαυροφόρου, Καθηγήτρια Δεοντολογίας και Βιοηθικής, Τμήμα Νοσηλευτικής,
Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας (Επιβλέπουσα)*
- 2. Ιωάννα Παπαθανασίου, Καθηγήτρια, Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας*

3. Ευάγγελος Φραδέλος, Επίκουρος Καθηγητής Κλινικής Νοσηλευτικής, Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας

Τίτλος εργασίας στα αγγλικά:

“RIGHTS TO PEOPLE WITH DISABILITIES IN HEALTH CARE – LAW AND ELIMINATION OF INEQUALITIES. THE CASE OF PATIENTS OF STIGMA”

Περίληψη

Η ανισότητα στην πρόσβαση στον τομέα της υγειονομικής περίθαλψης ένεκα του στίγματος της αναπηρίας, αποτελεί σοβαρό πρόβλημα για τα άτομα με ειδικές ανάγκες. Υπάρχει σημαντική κοινωνική ανάγκη για εκπαίδευση και ευαισθητοποίηση σχετικά με το στίγμα στον τομέα της υγείας, ενώ παράλληλα είναι επιτακτική η εξάλειψη των ανισοτήτων πρόσβασης, καθώς πρόκειται για το θεμελιώδες δικαίωμα της υγείας και την προάσπιση βασικών ανθρωπίνων δικαιωμάτων. Στην παρούσα εργασία μέσω της μεθόδου της βιβλιογραφικής ανασκόπησης, διερευνάται το ζήτημα της πρόσβασης των ατόμων με αναπηρία στην υγειονομική περίθαλψη. Η έρευνα εστιάζει στο αναφαίρετο δικαίωμα των ατόμων με ειδικές ανάγκες στην υγεία και προσεγγίζει το ζήτημα υπό το πρίσμα της κοινωνικής δικαιοσύνης, επιδιώκοντας να αναδείξει τις σχετικές ανισότητες. Συγκεκριμένα, εστιάζει στην περίπτωση των ατόμων με αναπηρία που βιώνουν στην κάθε πτυχή της καθημερινής ζωής τους το στίγμα της αναπηρίας, δίχως ο τομέας της υγείας να αποτελεί εξαίρεση. Η εξάλειψη των ανισοτήτων κατά την πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας για τα άτομα με αναπηρία, είναι κομβικής σημασίας για τη διασφάλιση της ισότιμης περίθαλψης και της ανθρώπινης αξιοπρέπειας για κοινωνίες βιώσιμες και συμπεριληπτικές.

Λέξεις-Κλειδιά: *Ανθρώπινα Δικαιώματα, Άτομα με Ειδικές Ανάγκες, Υγειονομική Περίθαλψη, Ανισότητες, Στίγμα*

Keywords: rights human, people with disabilities, health care, law, inequalities, stigma.

Πίνακας Περιεχομένων

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ	6
ΕΙΣΑΓΩΓΗ	7
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1.	9
Αναπηρία: Μια πολυδιάστατη έννοια	9
1.1 Εννοιολογικός προσδιορισμός της αναπηρίας	9
1.2 Κοινωνιολογική προσέγγιση της αναπηρίας.....	12
1.3 Θεολογική προσέγγιση της αναπηρίας.....	13
1.4 Ιστορική αναδρομή της αναπηρίας	13
1.5 Κατηγορίες ατόμων με ειδικές ανάγκες - ειδικές δεξιότητες.....	16
1.6 Μοντέλα ερμηνείας της αναπηρίας.....	16
1.6.1 Ιατρικό μοντέλο.....	16
1.6.2 Κοινωνικό μοντέλο	17
1.6.3 Πολυδιάστατο μοντέλο	17
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2.	19
Τα δικαιώματα των ατόμων με ειδικές ανάγκες στην υγειονομική περίθαλψη	19
2.1 Η υγεία ως δικαίωμα	19
2.2 Η κοινωνική προστασία ως δικαίωμα.....	20
2.3 Συνταγματικό πλαίσιο νομικής προστασίας των ατόμων με αναπηρία	21
2.3.1 Τα δικαιώματα των ατόμων με ειδικές ανάγκες στην έννομη τάξη διεθνώς.....	21
2.3.2 Τα δικαιώματα των ατόμων με ειδικές ανάγκες στην έννομη τάξη σε ευρωπαϊκό επίπεδο	22
2.3.3 Τα δικαιώματα των ατόμων με ειδικές ανάγκες στην έννομη τάξη σε εθνικό επίπεδο... ..	23
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3.	25
Οι ανισότητες στον τομέα της υγειονομικής περίθαλψης σε ευπαθείς ομάδες.....	25
3.1 Περιορισμοί στις υπηρεσίες υγείας στα άτομα με αναπηρία	25
3.2 Στερεότυπα διακρίσεις και προκαταλήψεις ως παράγοντες ανισοτήτων στην υγεία.....	26
3.3 Η αρνητική στάση των επαγγελματιών υγείας στα άτομα με αναπηρίες.....	28
3.4 Φτώχεια και αναπηρία: τροχοπέδη στην παροχή υπηρεσιών υγείας	29
3.5 Η εξάλειψη των ανισοτήτων για μια κοινωνία συμπερίληψης και αποδοχής	30
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4.	32
Άτομα με ειδικές ανάγκες: Η περίπτωση του στίγματος.....	32
4.1 Ορισμός του στίγματος.....	32
4.2 Το στίγμα ως φραγμός για την κοινωνική ενσωμάτωση και τις υπηρεσίες υγείας.....	33

4.2.1 Η περίπτωση των ψυχιατρικών ασθενών: Ίδρυματοποίηση και ακούσια νοσηλεία	33
4.2.2 Η περίπτωση των οροθετικών ασθενών: Απόρριψη και περιθωριοποίηση	35
4.2.3 Μη συμπερίληψη των ατόμων με αναπηρία της ΛΟΑΤΚΙ κοινότητας	36
4.3 Στίγμα και κατάθλιψη ασθενών	36
4.4 Επίδραση του στίγματος στις οικογένειες των ατόμων με αναπηρία	37
4.5 Εξουθένωση των επαγγελματιών υγείας στη μακροχρόνια περίθαλψη και αποκατάσταση των ατόμων με αναπηρία	38
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5.	40
Εξάλειψη των ανισοτήτων στην απόλαυση του δικαιώματος της υγείας	40
5.1 Ισότιμη πρόσβαση των ατόμων με αναπηρία στις υπηρεσίες υγείας	40
5.2 Πολιτικές καταπολέμησης του αποκλεισμού στην κοινότητα των ατόμων με αναπηρία ..	41
5.3 Ο ρόλος της ειδικής αγωγής	42
5.4 Αναγκαιότητα λήψης εξειδικευμένων μέτρων για τα ΑΜΕΑ	43
Ανακεφαλαίωση	45
6.1 Συμπεράσματα	45
6.2 Περιορισμοί	48

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Το πρώτο ευχαριστώ, δικαιωματικά, το οφείλω στην επιβλέπουσα καθηγήτριά μου κ. Μαυροφόρου Άννα, για την αμέριστη υποστήριξη και συμπαράστασή της σε κάθε στάδιο αυτού του εγχειρήματος. Την ευχαριστώ θερμά για τη διαρκή επιστημονική της καθοδήγηση και την ακέραιη εμπιστοσύνη που επέδειξε στο πρόσωπό μου σε όλη τη διάρκεια του μεταπτυχιακού προγράμματος. Με βοήθησε να διευρύνω τις γνώσεις μου στα θεματικά πεδία που διδάσκει με κατάρτιση και συνέπεια και ήταν πάντα διαθέσιμη να απαντήσει σε όλα μου τα ερωτήματα. Η παρούσα εργασία δε θα μπορούσε να πραγματοποιηθεί χωρίς την πολύτιμη συνδρομή της.

Ευχαριστώ την οικογένειά μου για την αγάπη της στο πρόσωπό μου καθ' όλη τη διάρκεια της ακαδημαϊκής χρονιάς, τα τρία παιδιά μου, Αθανάσιο, Μαρία - Αλίκη και Ιωάννη, το σύζυγό μου Νικόλαο και τη μητέρα μου Αλίκη, που κατανόησαν την προσπάθειά μου και τον αγώνα που έδινα καθημερινά.

Αφιερώνω αυτή την εργασία σε μία κουρασμένη ψυχή, στην πολυαγαπημένη μου αδερφή Χριστίνα, που ανήκει στην ειδική κατηγορία των ατόμων με ψυχική αναπηρία έχοντας βαριά ψυχική πάθηση.

Αυτοί οι άνθρωποι αποτέλεσαν το κίνητρο να ξαναγίνω φοιτήτρια και δίνουν το φως στη ζωή μου.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Τα άτομα με αναπηρία αντιμετωπίζουν ανισότητες στην απόλαυση προϊόντων και υπηρεσιών υγειονομικής περίθαλψης, σε σχέση με τους υπόλοιπους πολίτες, όπως τη δύσκολη πρόσβασή τους σε δομές υγείας και τη μη κάλυψη των ιατρικών και νοσηλευτικών αναγκών τους, με αποτέλεσμα να δυσαρεστούνται αναφορικά με τη φροντίδα που λαμβάνουν.

Οι Bowen, Havercamp, Bowen & Nye (2020) επεσήμαναν ότι το πρόβλημα της εξυπηρέτησης των ατόμων που ζουν με το στίγμα της αναπηρίας είναι ευδιάκριτο και κατέληξαν ότι η εκπαίδευση των παρόχων υγείας (ιατρών και νοσηλευτικού προσωπικού) σε θέματα αναπηρίας συνιστά κοινωνική επένδυση.

Οι Blake & Hatzenbuehler (2019), εστιάζοντας στο στίγμα της αναπηρίας, ανέφεραν ότι η αποτελεσματική καταπολέμηση του στίγματος και των συνεπαγόμενων ανισοτήτων, οι νόμοι κατά των διακρίσεων και οι στρατηγικές της πολιτείας, πρέπει να ευθυγραμμίζονται με στόχο τη διατήρηση της κοινωνικής συνοχής. Τα ευαίσθητα προσωπικά δεδομένα σχετικά με τις ομάδες των ατόμων με αναπηρία, η συλλογή πληροφοριών για τις συννοσηρότητες και οι μηχανισμοί μέσω των οποίων λειτουργεί το στίγμα, προωθούν το Δικαιωματικό Μοντέλο της αναπηρίας. Μια διεπιστημονική προσέγγιση, τονίζουν, είναι απαραίτητη για την τελειοποίηση των νομικών πλαισίων αναφορικά με τις επιπτώσεις του στίγματος στην υγεία και την καθιέρωση σαφών κριτηρίων για τον προσδιορισμό του πότε οι νομικές παρεμβάσεις κρίνονται αναγκαίες. Η απλή επιβολή των υφιστάμενων νόμων μπορεί να μην αρκεί - αντίθετα, απαιτούνται προσαρμοσμένες νομικές ενέργειες για να αντιμετωπιστεί αποτελεσματικά ο διάχυτος αντίκτυπος του στίγματος στην ισότητα της υγείας.

Η παρούσα διπλωματική εργασία έχει ως σκοπό να καταγράψει τα δικαιώματα των ατόμων με ειδικές ανάγκες στην υγειονομική περίθαλψη, να επισημάνει τις ανισότητες που βιώνουν στις δομές υγείας, να αναδείξει τη μη κοινωνική συμπερίληψή τους ένεκα του στίγματος, καθώς και να προβεί σε μια επισκόπηση του νομοθετικού πλαισίου σε εθνικό, ευρωπαϊκό και παγκόσμιο επίπεδο.

Για τη συγγραφή της εργασίας χρησιμοποιήθηκε η μέθοδος της βιβλιογραφικής ανασκόπησης. Πιο συγκεκριμένα, πραγματοποιήθηκε αναζήτηση πληροφοριών από ιατρικά βιβλία, επιστημονικά άρθρα, καθώς και διαδικτυακή αναζήτηση σε επιστημονικές ιστοσελίδες.

Στο πρώτο κεφάλαιο προσεγγίζεται η έννοια της αναπηρίας ως μια έννοια με πολυδιάστατη φύση, ενώ στο δεύτερο κεφάλαιο γίνεται αναφορά των δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρία στην υγειονομική περίθαλψη. Σε επόμενα κεφάλαια αναλύεται το ζήτημα των ανισοτήτων στην απόλαυση του έννομου αγαθού της υγείας από ευπαθείς ομάδες και ειδικά των ατόμων με ειδικές ανάγκες, ενώ παράλληλα επεξηγείται η σημασία του κοινωνικού στίγματος που υφίστανται τα άτομα αυτά. Η διπλωματική εργασία ολοκληρώνεται με την επισήμανση της ανάγκης για εξάλειψη των ανισοτήτων στην απόλαυση του δικαιώματος της υγείας, καθώς και με προτάσεις της συγγραφέως προς αυτήν την κατεύθυνση.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1.

Αναπηρία: Μια πολυδιάστατη έννοια

1.1 Εννοιολογικός προσδιορισμός της αναπηρίας

Η αναπηρία είναι μια πραγματικά περίπλοκη και πολυδιάστατη έννοια και για αυτό το λόγο ένας μόνο ορισμός θα ήταν ανεπαρκής στο να αποδώσει την έννοια της αναπηρίας. Η διαφοροποίηση των ατόμων με αναπηρίες από τον υπόλοιπο πληθυσμό, θα λέγαμε πως οφείλεται στον περιορισμό μιας λειτουργίας ή μιας ικανότητάς τους και όχι στην προσωπικότητά τους. Σύμφωνα με την ιατρική θεώρηση, τα άτομα με αναπηρίες καθορίζονται από την ασθένειά τους και η συνθήκη αυτή συνιστά προσωπικό πρόβλημα. Ουσιαστικά η ιατρική επιστήμη προωθεί την άποψη ότι ένα άτομο με αναπηρία χρειάζεται θεραπεία ή φροντίδα και μερικώς με αυτόν τον τρόπο δικαιολογεί το συστηματικό αποκλεισμό του από την κοινωνία.

Με το πέρασμα του χρόνου, οι ορισμοί που κατά καιρούς δόθηκαν για την αναπηρία άλλαξαν, με αποτέλεσμα να προσανατολιστούν στην ουμανιστική θεώρησή της και στις προσπάθειες για άρση του όποιου κοινωνικού αποκλεισμού υφίστανται οι φορείς του. Κατά τη διάρκεια, μάλιστα, της δεκαετίας του '60 και του '70, οι ομάδες των ατόμων με αναπηρία αντέδρασαν έντονα προς τον ορισμό της, εκφράζοντάς ταυτοχρόνως τη δυσαρέσκειά τους για την αντιμετώπισή τους μέσα στην κοινωνία.

Σύμφωνα με μεταγενέστερη προσέγγιση της έννοιας, γνωστή ως κοινωνικό πρότυπο, η αναπηρία δεν θεωρείται πλέον ως ατομικό πρόβλημα, αλλά ως ένα κοινωνικό ζήτημα, που προκαλείται από το περιβάλλον, τις πολιτικές και τις πρακτικές που ακολουθεί μια Πολιτεία στο σύνολο της για τα ευπαθή άτομα. . Για παράδειγμα, ένας τυφλός μπορεί να έχει μια φυσική απώλεια, αλλά η απουσία ειδικών πεζοδρομίων ή ηχητικών φαναριών, είναι ο λόγος που εμποδίζεται η ελεύθερη κινητικότητά του. Με άλλα λόγια, το απρόσιτο και μη φιλικό προς τις ανάγκες του περιβάλλον, αποτελούν τις αιτίες της ανικανότητάς του. Κατά συνέπεια, η αντιμετώπιση του προβλήματός τους έγκειται στην αναδιάρθρωση της κοινωνίας. Αυτή η προσέγγιση της αναπηρίας θεωρεί ότι το μειονέκτημα των ατόμων οφείλεται, αφενός στις ανύπαρκτες θεμελιώδεις δομές της κοινωνίας και αφετέρου σε φόβο

και ρατσισμό που εκδηλώνεται προς το διαφορετικό, προς το πρότυπο, δηλαδή, που απέχει από αυτό που ορίζεται ως υγιές και φυσιολογικό.

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (Π.Ο.Υ.) έχουμε την ακόλουθη ταξινόμηση των όρων που χρησιμοποιούνται για την προσέγγιση της έννοιας «αναπηρία» :

-βλάβη (impairment) : οποιαδήποτε απώλεια ή ανωμαλία της δομής ή της λειτουργίας του ατόμου

-αναπηρία (disability) : οποιοσδήποτε περιορισμός ή έλλειψη ικανότητας προς εκπλήρωση μιας δραστηριότητας του ατόμου

-μειονεξία (handicap) : ένα μειονέκτημα που προκύπτει από μια βλάβη ή αναπηρία, που περιορίζει ή εμποδίζει την εκπλήρωση ενός ρόλου

-σωματικές δομές και λειτουργίες : η αναπηρία συνδέεται με μια βλάβη ή μια απώλεια ή μια ανωμαλία κάποιας δομής π.χ. απώλεια νεφρού ή απώλεια μνήμης

-ατομικές δραστηριότητες : η αναπηρία οδηγεί σε περιορισμό ή απώλεια της λειτουργικότητας του ατόμου π.χ. αυτοεξυπηρέτηση, ικανότητα για εργασία

-συμμετοχή στην κοινωνία : η αναπηρία περιορίζει τη συμμετοχή του ατόμου σε καταστάσεις της ζωής π.χ. συμμετοχή σε δραστηριότητες, απόκτηση άδειας οδήγησης

Ο ορισμός της αναπηρίας αποτελεί αντικείμενο συζήτησης, ιδίως στο πλαίσιο διεθνών συμφωνιών και πολιτικών υγειονομικής περίθαλψης. Η Σύμβαση του Ο.Η.Ε. για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία και οι προσπάθειες του Π.Ο.Υ. (Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας) για την εκπόνηση μιας παγκόσμιας έκθεσης για την αναπηρία, υπογραμμίζουν την ανάγκη για μια κοινή συμφωνία σχετικά με το τι περιλαμβάνει η πολυδιάστατη έννοια της αναπηρίας. Ένας ολοκληρωμένος ορισμός της αναπηρίας δε θα πρέπει να την προσδιορίζει μόνο ως παθολογία και διαφορετικότητα, αλλά η έννοια να προσεγγίζεται από διαφορετικά επιστημονικά οπτικά πεδία μεταξύ άλλων, της ιατρικής, της εκπαίδευσης, της διοίκησης και της πολιτικής.

Ο Διεθνής Οργανισμός Ταξινόμησης της Λειτουργικότητας, της Αναπηρίας και της Υγείας (International Classification of Functioning, Disability and Health) τη συνδέει άρρηκτα με τη λειτουργικότητα ως το αποτέλεσμα της δυναμικής αλληλεπίδρασης των διαταραχών της υγείας σε συνδυασμό με εξωτερικούς και εσωτερικούς παράγοντες, περιβαλλοντικά και προσωπικά εμπόδια, αντίστοιχα. Η σαφήνεια στον ορισμό της αναπηρίας συνιστά κομβικό

άξονα για την αντιμετώπιση ζητημάτων υγείας και κοινωνικής πολιτικής και την προώθηση ίσων δικαιωμάτων, ευκαιριών και συμμετοχής για τα άτομα με αναπηρία. Έτσι, αναλυτικότερα, οι ορισμοί που αναφέρονται έχουν ως εξής (Leonardi, Bickenbach, Ustun, Kostanjsek & Chatterji, 2006, p. 1220):

Ορισμός από τον I.C.F.: *“Αναπηρία είναι η αρνητική αλληλεπίδραση μιας κατάστασης υγείας ενός ατόμου (ασθένεια ,διαταραχή, τραυματισμός) και του περιβάλλοντος του ατόμου αυτού (προσωπικοί και περιβαλλοντικοί παράγοντες) ”*

Ορισμός της Σύμβασης του Ο.Η.Ε. για τα άτομα με αναπηρία: *“Ως άτομα με αναπηρία νοούνται τα άτομα με μακροχρόνιες σωματικές, ψυχικές, διανοητικές ή αισθητηριακές δυσχέρειες, οι οποίες σε αλληλεπίδραση με διάφορα εμπόδια, ιδίως περιβαλλοντικά ή εμπόδια κοινωνικής συμπεριφοράς, δύνανται να παρεμποδίσουν την πλήρη και αποτελεσματική συμμετοχή των ατόμων αυτών στην κοινωνία σε ίση βάση με τους άλλους.”*

Πρόταση των Leonardi, Bickenbach, Ustun, Kostanjsek & Chatterji, (2006): *“Η αναπηρία ορίζεται ως μια έννοια πολύπλοκη και πολυδιάστατη, οριοθετημένη μέσα στη δυναμική αλληλεπίδραση των συνθήκων υγείας και ποικίλων εξωτερικών παραγόντων.”*

Η προσέγγιση του όρου «αναπηρία» δεν εστιάζει μόνο στα ιατρικά δεδομένα της αναπηρίας, αλλά τοποθετεί το άτομο μέσα στην κοινωνία και «ζυγίζει» τις δυνατότητες του, ως μονάδα και ως μέλος κοινωνικού συνόλου. Σύμφωνα με τον Π.Ο.Υ. η έννοια της αναπηρίας γίνεται αντιληπτή περισσότερο ως ένας περιορισμός της ανθρώπινης απόδοσης και λιγότερο ως ένας ιατρικός όρος ή ως μια μειονεξία οποιουδήποτε είδους. Συγχρόνως, αποτελεί και μια νομική έννοια, που δίνει το δικαίωμα σε κάθε άτομο με περιορισμένο επίπεδο δραστηριότητας να δεχθεί υποστήριξη.

Η αναπηρία είναι μια κοινή ανθρώπινη εμπειρία, η οποία επηρεάζει περίπου το 16% του παγκόσμιου πληθυσμού (ποσοστό που αντιστοιχεί σε 1,3 δισεκατομμύρια ανθρώπους). Είναι το σύνολο παθολογικών καταστάσεων της υγείας (νοσήματα ,παθήσεις, κακώσεις, ασθένειες, διαταραχές, τραυματισμοί) σε δυναμική συσχέτιση με προσωπικούς και περιβαλλοντικούς παράγοντες, συμπεριλαμβανομένων των αρνητικών συμπεριφορών και των δυσπρόσιτων υποδομών (World Health Organization, 2011, 2023).

1.2 Κοινωνιολογική προσέγγιση της αναπηρίας

Αν κάποιος θέλει να προσεγγίσει την αναπηρία με κοινωνιολογικά εργαλεία, θα διαπιστώσει ότι αποτελεί ένα σύνθετο κοινωνικό πρόβλημα και όχι απλώς μια ιατρική κατάσταση, που ταλαιπωρεί το φορέα της. Η κοινωνιολογική, δηλαδή, προσέγγιση της αναπηρίας επικεντρώνεται στον τρόπο με τον οποίο η κοινωνία ορίζει, αντιλαμβάνεται και ανταποκρίνεται στην αναπηρία, δίνοντας έμφαση στο ρόλο των πολιτισμικών προτύπων, των στάσεων και των διαρθρωτικών ανισοτήτων στις εμπειρίες των ατόμων με αναπηρία (Babik & Gardner, 2021). Κεντρικό ρόλο στην προοπτική αυτή παίζει η διάκριση μεταξύ του ιατρικού και του κοινωνικού μοντέλου της αναπηρίας, ένας διαχωρισμός που θα αναλυθεί σε επόμενο κεφάλαιο.

Οι κοινωνιολόγοι διασταυρώνουν την αναπηρία και με άλλες πτυχές της ταυτότητας ενός προσώπου, όπως το φύλο, τη φυλή και την τάξη, προκειμένου να διερευνήσουν εάν με βάση αυτά τα χαρακτηριστικά υφίστανται ρατσιστικές συμπεριφορές. Άτομα με αναπηρία που ανήκουν σε περιθωριοποιημένες ομάδες, βιώνουν μοναδικές εμπειρίες διακρίσεων και μειονεξίας (Liasidou, 2013).

Επιπλέον, η κοινωνιολογική προσέγγιση εξετάζει τις πολιτικές, τα κινήματα και τις υποστηρικτικές υπηρεσίες που αναπτύσσονται σε μια κοινωνία, αναφορικά με τα δικαιώματα των αναπήρων μελών της, καθώς και τις πρακτικές αποκλεισμού ή μη αποκλεισμού, που ακολουθούνται σ αυτήν. Επιδιώκει να κατανοήσει πώς οι συστημικές ανισότητες επηρεάζουν τα άτομα με αναπηρία και πώς τα κοινωνικά κινήματα υπερασπίζονται την ασθενοκεντρική θεώρηση της αναπηρίας. Στην ουσία, η κοινωνιολογική προσέγγιση της αναπηρίας επιδιώκει να αποδομήσει τις κοινωνικές κατασκευές που περιβάλλουν την αναπηρία, να αμφισβητήσει τα παγιωμένα στερεότυπα και τις βαθιά ριζωμένες προκαταλήψεις και να προωθήσει την κοινωνική δικαιοσύνη, με σεβασμό στην ετερότητα και την ποικιλομορφία. Όλα τα άτομα δικαιούνται την ενσωμάτωση στον κοινωνικό ιστό, ανεξάρτητα από τις ικανότητές τους (Chennat, 2019).

1.3 Θεολογική προσέγγιση της αναπηρίας

Στο Χριστιανισμό, με την πάροδο του χρόνου, συναντώνται διαφορετικές προσεγγίσεις της αναπηρίας, οι οποίες εξηγούνται από τις διαφορετικές ερμηνείες που δίδονται για αυτήν στα θεολογικά κείμενα. Οι απόψεις των Πατέρων της Εκκλησίας για την αναπηρία, κατά τον πρώιμο Χριστιανισμό, επηρεάστηκαν σημαντικά από τον τρόπο που ερμηνεύονταν οι «γραφές». Ορισμένοι, μάλιστα, Πατέρες της Εκκλησίας, όπως ο Αυγουστίνος του Ιππώνος, θεωρούσαν την αναπηρία ως συνέπεια του Προπατορικού Αμαρτήματος και της ανθρώπινης πτώσης (Stainton, 2008). Πίστευαν ότι η αναπηρία μπορούσε να χρησιμεύσει ως υπενθύμιση της ευάλωτης και φθαρτής φύσης του ανθρώπου και της ανάγκης για λύτρωσή της, μέσω του Χριστού. Κατά την άποψη αυτή, η αναπηρία θεωρούνταν μια μορφή πόνου που θα μπορούσε, ενδεχομένως, να οδηγήσει τα άτομα στην αναζήτηση πνευματικής σωτηρίας.

Ο Ιωάννης Χρυσόστομος, εξηγούσε την αναπηρία ως μια δυνατότητα πνευματικής κάθαρσης και ταπεινότητας. Η θλίψη της αναπηρίας ήταν μια ευκαιρία για τα άτομα να φέρουν τα βάρη τους με υπομονή και πίστη, προετοιμάζοντάς τα έτσι για την επόμενη ζωή. Σύμφωνα με αυτήν την προοπτική, οι προκλήσεις και οι κακουχίες της αναπηρίας θα μπορούσαν να θεωρηθούν ευλογία για τον εξαγνισμό της ψυχής του ατόμου και την προσέγγισή του με Το Θεό (Stander, 2013).

1.4 Ιστορική αναδρομή της αναπηρίας

Οι διαφορετικές προσεγγίσεις των κοινωνιών για την αναπηρία, που κατά καιρούς διατυπώνονται, καταδεικνύουν την εξέλιξη της αντίληψης γύρω από αυτή και το ρόλο που παίζει η κουλτούρα των κοινωνιών στο ζήτημα της αναπηρίας. Εμβαθύνοντας στην ιστορία της αναπηρίας, αφενός ανιχνεύεται ο τρόπος με τον οποίο οι κοινωνίες περιθωριοποίησαν τους φορείς της στην πάροδο του χρόνου, αφετέρου αναδεικνύεται ο ακατάβλητος αγώνας αυτών των ανθρώπων να κατοχυρώσουν στοιχειώδη δικαιώματα.

Σύμφωνα με τους Clapton & Fitzgerald (1997) οι σωματικές διαφορές των αναπήρων κατεγράφησαν ιστορικά και κατηγοριοποιήθηκαν με σαφήνεια ως «αποκλίσεις από τον κανόνα» - από το φυσιολογικό, δηλαδή, πρότυπο του υγιούς ανθρώπου - με αποτέλεσμα να υποβιβάζονται ως «άλλοι», όσοι ήταν εκτός του κανόνα.

Αυτό το κοινωνικό κατασκεύασμα οδήγησε ιστορικά και εξελικτικά στην απομόνωση και την κακομεταχείριση των ατόμων με αναπηρία. Τρία ήταν τα σημαντικά ιστορικά μοντέλα της αναπηρίας κατά τους Clapton & Fitzgerald (1997) που καθόρισαν την εξέλιξη της έννοιας «αναπηρία»:

α) το θρησκευτικό μοντέλο, στο οποίο οι αναπηρίες αποδίδονταν στα κακά πνεύματα ή στη δυσαρέσκεια Του Θεού,

β) το ιατρικό μοντέλο, το οποίο με ιατρικούς όρους όριζε την αναπηρία και

γ) το νομικό μοντέλο που αναδείκνυε τα δικαιώματα των αναπήρων μελών της κοινωνίας, στην προσπάθειά του να αντιμετωπίσει ζητήματα κοινωνικής δικαιοσύνης και συστηματικών διακρίσεων, μέσω της νομοθεσίας και της υπεράσπισης).

Ο Draycott (2015) παρουσίασε εύστοχα τον τρόπο με τον οποίον συμπεριφέρονταν στα άτομα με αναπηρία στην ελληνορωμαϊκή Αίγυπτο, εστιάζοντας στην περίπτωση του Gaius Gemellus Horigenes , ο οποίος έχοντας απωλέσει το ένα του μάτι και αναπτύξει καταρράκτη στο άλλο, αντιμετώπιζε σημαντικά προβλήματα όρασης. Διερευνώντας το βαθμό στον οποίο η αναπηρία του Gaius Gemellus Horigenes επηρέασε τη ζωή του, χρησιμοποίησε παπύρους οι οποίοι παρείχαν πληροφορίες για το τρόπο με τον οποίον τόσο το οικογενειακό περιβάλλον του αναπήρου, όσο και η τοπική κοινότητα της ελληνορωμαϊκής Αιγύπτου, αντιλαμβάνονταν την αναπηρία. Από τις αναλύσεις του προκύπτει η αποξένωση και η αποστροφή των αναπήρων από τα υπόλοιπα μέλη της κοινότητας. Ενδεικτικό της διαπίστωσης αυτής του Draycott είναι η επισήμανση του ότι ο Gaius Gemellus Horigenes παρέμεινε ανύπανδρος και χωρίς οικογένεια σε όλο του το βίο, αποδίδοντας την κατάσταση αυτή στον αναλφαβητισμό και την αναπηρία του.

Ένας άλλος ερευνητής, ο Sneed (2018) , εξέτασε τις αντιλήψεις και την αντιμετώπιση των ατόμων με αναπηρία στην αρχαία Ελλάδα. Στο πλαίσιο αυτό αμφισβήτησε την άποψη - που αποτυπώνονταν σε άλλες βιβλιογραφικές πηγές - ότι ήταν συνήθης πρακτική η έκθεση ή η θανάτωση των παραμορφωμένων βρεφών στην αρχαία Ελλάδα. Θεωρούσε ότι η στήριξη αποκλειστικά στις μαρτυρίες προσωπικοτήτων όπως του Πλούταρχου, του Πλάτωνος και του Αριστοτέλη, απέδιδε μια στρεβλή εικόνα του ζητήματος, καθώς συχνά παρουσίαζαν εξιδανικευμένες αντιλήψεις για τον κόσμο. Πίστευε ότι οι ασκούμενοι γιατροί στην αρχαία Ελλάδα φρόντιζαν τα άτομα με συγγενείς παραμορφώσεις και ανέπτυσαν θεραπείες για όσα από αυτά έκριναν ότι μπορούσαν να θεραπευτούν. Αναφέρει επίσης την ύπαρξη ειδικά σχεδιασμένων δοχείων (μπιμπερό) για την παροχή τροφής και φαρμάκων σε άρρωστα ή

παραμορφωμένα βρέφη. Αν και αναγνωρίζει ότι σε ορισμένες περιπτώσεις τα βρέφη που έφεραν αναπηρίες μπορεί να θανατώθηκαν, καταλήγει ότι υπήρξε στην αρχαία Ελλάδα μια πολυποίκιλη συμπεριφορά και λιγότερο συστηματική προσέγγιση στην αντιμετώπιση των μορφών αναπηρίας.

Στο Μεσαίωνα η αναπηρία κατά τη χριστιανική αντίληψη, δεν ταυτιζόταν απαραίτητα με την τιμωρία Του Θεού για τις αμαρτίες του παρελθόντος, παρόλο που η θεολογική προσέγγιση προσανατολιζόταν σε κάτι τέτοιο. Η Καινή Διαθήκη και ο θρησκευτικός λόγος της εποχής, δεν συνέδεαν απαραίτητα την αναπηρία με την αμαρτία. Η μεσαιωνική ιατρική και η φυσική φιλοσοφία συνέδραμαν στην κατανόηση της αναπηρίας, βασιζόμενες σε στοιχεία θρησκευτικά, μεταφυσικά ή υπερφυσικά, παράλληλα με τις πρώιμες επιστημονικές θεωρίες. Στην Ιατρική του Μεσαίωνα - η γνώση της οποίας έφτασε σε εμάς από τα εγχειρίδια της εποχής - συναντάμε περιορισμένες αναφορές για άτομα με αναπηρίες. Επιπλέον, η αγιογραφική λογοτεχνία του Μεσαίωνα παρείχε λεπτομερείς αναπαραστάσεις ανθρώπων με διάφορες αναπηρίες, γεγονός που υποδήλωνε ότι οι αναπηρίες αποτελούσαν μέρος των βιωμένων εμπειριών. Πάντως, η μη παραγωγικότητα και η αδυναμία εργασίας του ατόμου, έπαιζαν ρόλο στην κοινωνική κατασκευή της έννοιας της αναπηρίας, ακόμη και σε έναν προκαπιταλιστικό πολιτισμό (Metzler, 2011).

Στην πιο σύγχρονη ιστορία, τα άτομα με αναπηρία ήταν τα πρώτα θύματα των ναζί. Αναλυτικότερα, το ναζιστικό πρόγραμμα “ευθανασίας”, γνωστό ως Aktion T4, αποσκοπούσε στην εξόντωση των ατόμων με αναπηρία, επειδή αλλοίωναν την καθαρότητα της φυλής και συνιστούσαν τροχοπέδη για την πορεία του γερμανικού έθνους. Ο ερευνητής Fries (2017) επισήμανε το σημαντικό ρόλο που διαδραμάτισαν οι Γερμανοί γιατροί, τονίζοντας ότι περίπου 300.000 άτομα με αναπηρία θανατώθηκαν στο πλαίσιο του ευγονικού προγράμματος T4 και άλλων πρακτικών, με στόχο την παρεμπόδιση του «βιολογικού εκφυλισμού» εξαιτίας κληρονομικών ασθενειών. Ο Fries (2017) διερεύνησε επίσης το χρονικό της κακομεταχείρισης, της στέρωσης και των πειραμάτων στα οποία υπεβλήθησαν άτομα με ψυχικές νόσους στα ψυχιατρικά ιδρύματα στην κοινωνία της Γερμανίας, καθώς και τον παράλληλο στιγματισμό των Εβραίων ψυχιατρικών ασθενών. Σύμφωνα με την εθνοσοσιαλιστική θεώρηση των Γερμανών, τα άτομα με γενετικές ατέλειες και ανιάτες ασθένειες, ζούσαν μια ζωή «ανάξια να βιωθεί» (Lebensunwertes Leben) κι έπρεπε να εξουδετερωθούν.

1.5 Κατηγορίες ατόμων με ειδικές ανάγκες - ειδικές δεξιότητες

Σύμφωνα με το CAHELP¹, αναφέρονται οι εξής κατηγορίες:

- Αυτισμός
- Κώφωση
- Τυφλότητα
- Συναισθηματική διαταραχή
- Διαταραχή ακοής
- Διανοητική αναπηρία
- Πολλαπλές αναπηρίες
- Ορθοπεδική αναπηρία
- Άλλη αναπηρία υγείας
- Ειδική μαθησιακή δυσκολία (SLD)
- Διαταραχή λόγου
- Τραυματική εγκεφαλική βλάβη (TBI)
- Βλάβη της όρασης

1.6 Μοντέλα ερμηνείας της αναπηρίας

1.6.1 Ιατρικό μοντέλο

Το βιοϊατρικό μοντέλο της αναπηρίας επικεντρώνεται στην κατανόηση της αναπηρίας κυρίως ως ιατρικό ζήτημα. Δίνει έμφαση στις φυσιολογικές και παθολογικές πτυχές της αναπηρίας, θεωρώντας την ως απόκλιση από τον κανόνα. Σε αυτό το μοντέλο, η έμφαση δίνεται στη διάγνωση και τη θεραπεία των βλαβών και των ιατρικών καταστάσεων. Η αναπηρία θεωρείται συχνά ως ατομικό πρόβλημα που πρέπει να “διορθωθεί” ή να αντιμετωπιστεί μέσω ιατρικών παρεμβάσεων. Αυτό το μοντέλο μπορεί μερικές φορές να

¹ CAHELP, IDEA Disability categories.

https://www.cahelp.org/parents_students/services/id_referral_process/disability-categories

παραβλέπει τους κοινωνικούς και περιβαλλοντικούς παράγοντες που συμβάλλουν στην αναπηρία (Böttcher, Dammeyer, Böttcher & Dammeyer, 2016).

1.6.2 Κοινωνικό μοντέλο

Το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας μετατοπίζει την εστίαση από τους λειτουργικούς περιορισμούς του ατόμου, στα κοινωνικά εμπόδια και τις διακρίσεις. Θεωρεί την εμπειρία της αναπηρίας ως το αποτέλεσμα κοινωνικών και περιβαλλοντικών παραγόντων που περιορίζουν τις ευκαιρίες και την πλήρη συμμετοχή. Η αναπηρία θεωρείται συνέπεια της αποτυχίας της κοινωνίας να ικανοποιήσει τις διαφορετικές ανάγκες. Το μοντέλο αυτό υποστηρίζει στρατηγικές και πολιτικές κοινωνικής συμπερίληψης και επιδιώκει να αλλάξει την κοινωνία, προκειμένου να αποδεχθεί τους ανθρώπους που είναι «παρείσακτοι», ένεκα σωματικών, ψυχολογικών και διανοητικών ασθενειών. Είναι πλέον ο διεθνώς αναγνωρισμένος τρόπος προσέγγισης και αντιμετώπισης της αναπηρίας και σηματοδοτεί την επίσημη παραδειγματική αλλαγή στη στάση απέναντι στα άτομα με ειδικές ανάγκες για τη δημιουργία μιας δίκαιης κοινωνίας, βιώσιμης και ανθεκτικής (Shakespeare, 2006).

1.6.3 Πολυδιάστατο μοντέλο

Το πολυδιάστατο μοντέλο της αναπηρίας αναγνωρίζει την πολυπλοκότητα της αναπηρίας. Ουσιαστικά καλύπτει τις αδυναμίες των δυο προηγούμενων μοντέλων, αφενός την περιοριστική προσέγγιση του ιατρικού και αφετέρου τη γενικευμένη προσέγγιση του κοινωνικού μοντέλου, κρατώντας μόνο τα θετικά στοιχεία των δυο αυτών κύριων θεωριών. Εξετάζει την αλληλεπίδραση βιολογικών, ψυχολογικών, κοινωνικών και περιβαλλοντικών παραγόντων στην έννοια της αναπηρίας. Το μοντέλο αυτό αναγνωρίζει ότι η αναπηρία δεν είναι αποκλειστικά ιατρικό ή κοινωνικό ζήτημα, αλλά συνδυασμός μιας ακολουθίας στοιχείων. Προωθεί μια ολιστική προσέγγιση για την κατανόηση και αντιμετώπιση της αναπηρίας, δίνοντας έμφαση στις ατομικές εμπειρίες και ανάγκες, αναγνωρίζοντας παράλληλα ευρύτερες κοινωνικές επιρροές. Το μοντέλο αυτό ενθαρρύνει ολοκληρωμένα συστήματα υποστήριξης και εξατομικευμένες προσεγγίσεις στη διαχείριση της αναπηρίας (Kraus, 2008).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2.

Τα δικαιώματα των ατόμων με ειδικές ανάγκες στην υγειονομική περίθαλψη

2.1 Η υγεία ως δικαίωμα

Η υγεία αποτελεί αναφαίρετο, απαράγραπτο και καθολικό δικαίωμα, που υπογραμμίζει την πεποίθηση ότι κάθε άτομο έχει το εγγενές δικαίωμα να απολαμβάνει το υψηλότερο δυνατό επίπεδο σωματικής και ψυχικής υγείας. Η θεμελιώδης αυτή έννοια κατοχυρώνεται σε διάφορες διεθνείς διακηρύξεις και συμβάσεις, συμπεριλαμβανομένης της Οικουμενικής Διακήρυξης των Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων και του Καταστατικού του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας. Υποστηρίζει ότι η πρόσβαση στην υγειονομική περίθαλψη, τα βασικά φάρμακα και τις απαραίτητες υπηρεσίες υγείας, δε θα πρέπει να εξαρτάται από το κοινωνικό, οικονομικό ή πολιτισμικό υπόβαθρο του ατόμου. Η προστασία της υγείας έχει διφυή χαρακτήρα, διότι συνιστά παράλληλα θεμελιώδες ατομικό δικαίωμα και αδιαπραγμάτευτο δημόσιο αγαθό (Jamar, 1994).

Η αναγνώριση της υγείας ως ύψιστο δικαίωμα συνεπάγεται ότι οι κυβερνήσεις και οι κοινωνίες έχουν ηθική και νομική υποχρέωση να εξασφαλίζουν ισότιμη πρόσβαση στην υγειονομική περίθαλψη για όλους τους πολίτες τους. Αυτό περιλαμβάνει την αντιμετώπιση των ανισοτήτων, την εξάλειψη των διακρίσεων και την προώθηση της ισότητας στην υγεία (Mathiharan, 2003). Οι οικονομικά προσιτές, προσβάσιμες και ποιοτικές υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης που ανταποκρίνονται στις ανάγκες διαφορετικών πληθυσμών, αποτελούν το 'κλειδί' για την ισότητα στην περίθαλψη, αίροντας τα κοινωνικά και περιβαλλοντικά εμπόδια της αναπηρίας.

Η προστασία της υγείας ως αυτονόητο ανθρώπινο δικαίωμα, επεκτείνεται πέρα από την απουσία ασθενειών και αναπηριών και περιλαμβάνει ευρύτερους, καθοριστικούς παράγοντες της υγείας, όπως ασφαλείς συνθήκες διαβίωσης, καθαρό νερό, επαρκή διατροφή και εκπαίδευση. Αναγνωρίζεται, εν γένει, ότι αυτοί οι κοινωνικοί καθοριστικοί παράγοντες διαδραματίζουν κρίσιμο ρόλο στη διαμόρφωση της συνολικής υγείας και ευημερίας ενός ατόμου (Ayala & Meier, 2017).

Για την απόλαυση του δικαιώματος της υγείας, χρειάζεται ολιστική και συνεκτική προσέγγιση, ένα πλέγμα ενεργών πολιτικών και εξατομικευμένων υπηρεσιών, που δίνουν

προτεραιότητα στην προληπτική φροντίδα, την έγκαιρη παρέμβαση και την άρση των οικονομικών και συστημικών εμποδίων. Απαιτεί επενδύσεις στις υποδομές υγειονομικής περίθαλψης, ανάπτυξη ανθρώπινου δυναμικού και εκπαίδευση σε θέματα υγείας, τόσο των παρόχων υγειονομικής φροντίδας όσο και των ασθενών, ώστε να λαμβάνουν τεκμηριωμένες αποφάσεις για την υγεία τους (Backman et al., 2008).

2.2 Η κοινωνική προστασία ως δικαίωμα

Η κοινωνική προστασία αποτελεί βασική αρχή στο πεδίο της κοινωνικής πολιτικής και των ανθρωπίνων δικαιωμάτων. Η αρχή αυτή υποστηρίζει ότι όλα τα άτομα σε μια κοινωνία έχουν εγγενές δικαίωμα σε ένα ορισμένο επίπεδο οικονομικής και κοινωνικής ασφάλειας, το οποίο τα προστατεύει από διάφορους κινδύνους και αδυναμίες. Η έννοια αυτή περιλαμβάνει μια σειρά μέτρων, συμπεριλαμβανομένων των δικτύων κοινωνικής ασφάλειας, των παρεμβάσεων δημοσίων ή ιδιωτικών φορέων, των επιδομάτων ανεργίας, της αξιοπρεπούς διαβίωσης και των συντάξεων.

Η αναγνώριση της κοινωνικής προστασίας συνεπάγεται ότι οι κυβερνήσεις και οι κοινωνίες είναι υπεύθυνες για τη χάραξη και υλοποίηση ενός πλέγματος που διασφαλίζει την ευημερία των πολιτών, ιδίως σε κρίσεις ή καταστάσεις έκτακτης ανάγκης. Η δέσμευση αυτή κατοχυρώνεται σε διάφορες διεθνείς συμφωνίες, όπως η Οικουμενική Διακήρυξη των Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων και το Διεθνές Σύμφωνο για τα Οικονομικά, Κοινωνικά και Πολιτιστικά Δικαιώματα (Srinivasan & Jino, 2016).

Η κοινωνική προστασία ως δικαίωμα αποσκοπεί στη μείωση της φτώχειας, της ανισότητας και του κοινωνικού αποκλεισμού, παρέχοντας βασικούς πόρους και υπηρεσίες σε όσους έχουν ανάγκη. Προωθεί την ακώλυτη πρόσβαση στην εκπαίδευση, την υγειονομική περίθαλψη και τις οικονομικές ευκαιρίες, ενισχύοντας την ανθρώπινη αξιοπρέπεια και την κοινωνική συνοχή. Για την υλοποίηση αυτής της αρχής, οι χώρες πρέπει να υιοθετήσουν βιώσιμες πολιτικές και υποστηρικτικά προγράμματα, που δίνουν προτεραιότητα στους ευάλωτους πληθυσμούς, συμπεριλαμβανομένων των παιδιών, των ηλικιωμένων, των ατόμων με αναπηρία και των περιθωριοποιημένων κοινοτήτων. Τα αποτελεσματικά συστήματα κοινωνικής προστασίας συμβάλλουν στην οικονομική σταθερότητα, την κοινωνική ανάπτυξη και τη συνολική ευημερία των κοινωνιών (Li, 2012).

2.3 Συνταγματικό πλαίσιο νομικής προστασίας των ατόμων με αναπηρία

2.3.1 Τα δικαιώματα των ατόμων με ειδικές ανάγκες στην έννομη τάξη διεθνώς

Η διασφάλιση των δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρία από τις διάφορες έννομες τάξεις, δεν πραγματοποιήθηκε με ευκολία. Ο δρόμος ήταν μακρύς και η πρόσβαση των αναπήρων σε κοινωνικά αγαθά επί δεκαετίες ήταν ανύπαρκτη. Παρά, δηλαδή, το γεγονός ότι τα άτομα με αναπηρία αποτελούν τη μεγαλύτερη μειονότητα στον κόσμο, στην πραγματικότητα δεν αναγνωρίστηκαν αρχικά ως ξεχωριστή ομάδα, η οποία να αξίζει την προστασία των δικαιωμάτων της. Με την πάροδο των ετών προέκυψαν διάφορες διεθνείς διακηρύξεις και αρχές, οι οποίες συχνά αναφέρονται ως “ήπιοι νόμοι”, αρχής γενομένης από τη Διακήρυξη του 1971 για τα δικαιώματα των ατόμων με νοητική υστέρηση, με στόχο τη διασφάλιση ορισμένων δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρία. Αυτές οι πρώτες πράξεις αναγνώρισαν τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία να ζουν στην κοινότητα, αλλά άφηναν περιθώρια για εξαιρέσεις. Αναφέρεται επίσης η Διακήρυξη της Βιέννης του 1993, η οποία τόνισε την καθολικότητα των ανθρωπίνων δικαιωμάτων, συμπεριλαμβανομένων των δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρία. Ωστόσο, ήταν η υιοθέτηση της Σύμβασης για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία (Committee on the Rights of Persons with Disabilities) που τελικά παρείχε στα άτομα με αναπηρία ολοκληρωμένη προστασία των ανθρωπίνων δικαιωμάτων, συμπεριλαμβανομένου του δικαιώματος να ζουν στην κοινότητα με ίσες επιλογές (Kanter, 2012).

Σύμφωνα με τους Kayess & French (2008), η Σύμβαση για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία (CRPD), ήταν κομβικής σημασίας. Αφενός βοηθούσε στην κατανόηση της έννοιας «αναπηρία», αφετέρου προσδιόριζε με σαφήνεια τα βασικότερα δικαιώματα των αναπήρων. Η εν λόγω Σύμβαση αποτελούνταν από ένα προοίμιο και 50 άρθρα. Στην κορωνίδα της, την πρωτοκαθεδρία καταλάμβαναν η αξιοπρέπεια του ατόμου ως έννομο αγαθό και η αρχή του απαραβίαστου της ανθρώπινης αξίας, καθώς και η ισότητα των ατόμων με αναπηρία στην απόλαυση των δικαιωμάτων της ελευθερίας, της δικαιοσύνης και της ειρήνης. Η CRPD δικαίως χαρακτηρίστηκε ως «ιστορικό ορόσημο», γιατί από τη δημιουργία της κι έπειτα δόθηκε η δυνατότητα στα άτομα με αναπηρία να διεκδικήσουν τα δικαιώματά τους και να

συμμετέχουν ισότιμα στις διεθνείς και εθνικές υποθέσεις. Οι Kayess & French (2008) διαπίστωσαν ακόμα την απουσία αναγνώρισης της αναπηρίας στα διεθνή κείμενα ως μια ξεχωριστή συνθήκη, καθώς και τη σταδιακή ανάπτυξη των δικαιωμάτων και των θεμελιωδών ελευθεριών τους.

2.3.2 Τα δικαιώματα των ατόμων με ειδικές ανάγκες στην έννομη τάξη σε ευρωπαϊκό επίπεδο

Σε ευρωπαϊκό επίπεδο, τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία προστατεύονται και προωθούνται μέσω διαφόρων νομικών ενεργειών και πλαισίων. Μια από τις σημαντικότερες εξελίξεις στη νομοθεσία αυτής της ευάλωτης κοινωνικής ομάδας, είναι η Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία (CRPD), που επικυρώθηκε από την Ευρωπαϊκή Ένωση (ΕΕ) και τα κράτη μέλη της. Η σύμβαση αυτή καθόρισε ένα οργανωμένο πλαίσιο για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία, εντάσσοντάς τα σε όλες τις πτυχές της ζωής, για την δημιουργία βιώσιμων και ανθεκτικών κοινωνιών.

Ειδικότερα, εντός της ΕΕ, η Ευρωπαϊκή Στρατηγική για την Αναπηρία 2010-2020 παρείχε ένα πλαίσιο πολιτικής για την κατοχύρωση των δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρία, με στόχο την ενσωμάτωσή τους στον κοινωνικό ιστό. Η στρατηγική αυτή επικεντρωνόταν σε 3 τομείς: στην καθολική προσβασιμότητα των ανθρώπων με αναπηρία, στην ισότιμη συμμετοχή τους στην κυρίαρχη κοινωνία και στη μη διάκριση. Η Ευρωπαϊκή Πράξη Προσβασιμότητας, που εγκρίθηκε το 2019, αποσκοπούσε στη βελτίωση της προσβασιμότητας των ατόμων με αναπηρία σε προϊόντα, αγαθά και υπηρεσίες, συμπεριλαμβανομένης και της ψηφιακής τεχνολογίας. Επιπλέον, η ΕΕ είχε εκδώσει οδηγίες που αφορούσαν συγκεκριμένες πτυχές των δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρία, όπως η οδηγία για την ισότητα στην απασχόληση και η οδηγία για την προσβασιμότητα στον διαδικτυο, οι οποίες επικεντρώνονταν στην καταπολέμηση της ανεργίας και στην ψηφιακή προσβασιμότητα, αντίστοιχα. Το Ευρωπαϊκό Δικαστήριο Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων (ΕΔΑΔ) διαδραμάτισε κρίσιμο ρόλο στην προάσπιση των δικαιωμάτων των αναπήρων στην Ευρώπη, εκδίδοντας αποφάσεις που προστάτευαν τα δικαιώματα των ατόμων με επίκτητες ή εκ γενετής αναπηρίες, ιδίως σε υποθέσεις που σχετίζονται με άμεσες ή έμμεσες διακρίσεις και με την προάσπιση του δικαιώματος της ανεξάρτητης διαβίωσής τους (Ayala & Meier, 2017· Amitsis & Marini, 2023· Hosking, 2013).

2.3.3 Τα δικαιώματα των ατόμων με ειδικές ανάγκες στην έννομη τάξη σε εθνικό επίπεδο

Η Ελλάδα, ως χώρα της Ευρωπαϊκής Ένωσης, ακολουθεί τις κατευθύνσεις της ΕΕ και των διεθνών συνθηκών για τα άτομα με ειδικές ανάγκες. Το ελληνικό Σύνταγμα περιλαμβάνει αρκετές διατάξεις σχετικά με τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία. Οι διατάξεις αυτές προσανατολίζονται στην πρόληψη και την καταπολέμηση των ρατσιστικών διακρίσεων εις βάρος των ατόμων με αναπηρία και προωθούν την απρόσκοπτη κοινωνική τους ένταξη. Ορισμένοι από τους βασικούς συνταγματικούς κανόνες στο πλαίσιο αυτό περιλαμβάνουν (Amitsis, 2018):

Το δικαίωμα στην ελεύθερη ανάπτυξη της προσωπικότητας - απαγόρευση των διακρίσεων: Το άρθρο 5 παράγραφος 2 του Συντάγματος ορίζει ότι όλα τα άτομα που ζουν στην ελληνική επικράτεια απολαμβάνουν πλήρη προστασία της ζωής, της τιμής και της ελευθερίας τους, ανεξαρτήτως εθνικότητας, φυλής, γλώσσας και θρησκευτικών ή πολιτικών πεποιθήσεων. Εξαιρέσεις επιτρέπονται μόνο στις περιπτώσεις που προβλέπονται από το διεθνές δίκαιο.

Το δικαίωμα των ατόμων με αναπηρία στην ένταξη: Το άρθρο 21 παράγραφος 6 ορίζει ότι τα άτομα με αναπηρία έχουν δικαίωμα να επωφελούνται από μέτρα που εξασφαλίζουν την αυτάρκεια, την επαγγελματική τους ένταξη και τη συμμετοχή τους στην κοινωνική, οικονομική και πολιτική ζωή της χώρας.

Αυτές οι συνταγματικές αρχές υπογραμμίζουν τη σημασία της ισότητας, της μη διάκρισης και της ενσωμάτωσης των ατόμων με αναπηρία στην Ελλάδα. Ενώ το Σύνταγμα δεν περιλαμβάνει ειδικές διατάξεις για διοικητική δικαστική επανεξέταση σε περιπτώσεις πολλαπλών διακρίσεων, η πρόσβαση στη δικαιοσύνη προστατεύεται γενικά από το άρθρο 20 παράγραφος 1 του Συντάγματος, διασφαλίζοντας ότι τα άτομα μπορούν να ζητήσουν νομική προστασία από τα δικαστήρια για την αντιμετώπιση παραβιάσεων των δικαιωμάτων ή των συμφερόντων τους. Το Ανώτατο Διοικητικό Δικαστήριο της Ελλάδας, γνωστό ως Συμβούλιο της Επικρατείας, διαδραματίζει κομβικό ρόλο στην προάσπιση αυτών των δικαιωμάτων και στη διασφάλιση της συμμόρφωσης της Δημόσιας Διοίκησης με τις δικαστικές αποφάσεις (Amitsis, 2018).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3.

Οι ανισότητες στον τομέα της υγειονομικής περίθαλψης σε ευπαθείς ομάδες

3.1 Περιορισμοί στις υπηρεσίες υγείας στα άτομα με αναπηρία

Οι ευάλωτες ομάδες, ιδίως τα άτομα με αναπηρία, αντιμετωπίζουν συστηματικές, επίμονες, αθέμιτες και άδικες ανισότητες στην απόλαυση προϊόντων και υπηρεσιών υγειονομικής περίθαλψης. Πάνω από ένα δισεκατομμύριο άνθρωποι παγκοσμίως, που αποτελούν το 15% του πληθυσμού, έχουν κάποια μορφή αναπηρία. Τα άτομα αυτά βιώνουν συχνά τη φτώχεια, το στίγμα, την κοινωνική απομόνωση και τον αποκλεισμό σε διάφορες πτυχές της ζωής, συμπεριλαμβανομένης της εκπαίδευσης και της απασχόλησης, ενώ δυστυχώς το ίδιο μπορεί να ισχύσει και στην περίπτωση του θεμελιώδους αγαθού της υγείας. Η πρόσβαση των ατόμων με αναπηρία στην υγειονομική περίθαλψη είναι ένα ζήτημα που δεν έχει διερευνηθεί επαρκώς και δεν παρέχονται πληροφορίες αναφορικά με το βαθμό στον οποίο η χρηματοδότηση της Ευρωπαϊκής Ένωσης συνέβαλε στη βελτίωση της κατάστασης των αναπήρων τις περιόδους προγραμματισμού 2014-2020 και 2021-2027.

Τα άτομα με αναπηρία μπορεί να πάσχουν από συννοσηρότητες ή να αντιμετωπίζουν πρόσθετες προκλήσεις στην υγεία τους, λόγω της περιθωριοποίησης, της φτώχειας και των δυσμενών συνθηκών διαβίωσής τους. Είναι, λοιπόν, πιο πιθανό να αναφέρουν ότι υφίστανται πολλαπλά προβλήματα υγείας και ότι αντιμετωπίζουν δυσχέρειες κατά την προσέγγισή τους σε υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης. Η δύσκολη, λοιπόν, πρόσβασή τους στις δομές υγειονομικής περίθαλψης, η πλημμελής εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας στη διαχείρισή τους και η κακή οικονομική τους κατάσταση που τους στερεί, ενδεχομένως, την πρόσβαση σε ιδιωτικές δομές υγείας, είναι μόνο μερικές από τις δυσχέρειες που αντιμετωπίζουν τα άτομα με αναπηρία. Το μείζον ζήτημα είναι ότι τα εμπόδια αυτά που υφίστανται στην καθημερινότητά τους, παραβιάζουν την απόλαυση του έννομου αγαθού της υγείας - όπως αναφέρεται στις Ηνωμένες Συμβάσεις για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία (UNCRPD) - και τους αποστερούν από την πλήρη υγειονομική κάλυψη (UHC), ενός δηλαδή βασικού στόχου για τη βιώσιμη ανάπτυξή τους (Kirschner, Breslin & Iezzoni, 2007).

Οι Rotarou & Sakellariou (2017) αναφέρουν χαρακτηριστικά ότι τα άτομα με αναπηρία καταγράφονται ως άτομα με περιορισμένη κατανάλωση πόρων. Το αποτέλεσμα που προκύπτει

είναι να θεωρούνται ασθενείς χωρίς προτεραιότητα σε σχέση με τον υπόλοιπο πληθυσμό ασθενών, με συνέπεια την πολύ κακή έκβαση στην υγεία τους. Αυτό μπορεί να οδηγήσει σε καθυστερημένες διαγνώσεις, σε αύξηση του επιπολασμού χρόνιων νοσημάτων και μείωση του προσδόκιμου επιβίωσης. Η έννοια του “καταρράκτη της χρονιότητας” είναι το φαινόμενο των καθυστερημένων δράσεων διάγνωσης, φροντίδας και πρόληψης που παρατηρείται κυρίως στα άτομα με αναπηρία. Οι μετρήσεις καταδεικνύουν πως οι ενδεχόμενες συννοσηρότητες, είτε σχετίζονται ιατρικά μεταξύ τους είτε όχι, μπορούν να επηρεάσουν την ποιότητα ζωής, το εισόδημα, τις κοινωνικές σχέσεις και τις συνθήκες εργασίας των αναπήρων, επιβαρύνοντας περαιτέρω τη σωματική και ψυχική υγεία τους.

Η εμπορευματοποίηση της υγειονομικής περίθαλψης σε ορισμένες χώρες του κόσμου, δυσχεραίνουν ακόμη περισσότερο την πρόσβαση στην υγεία, δίνοντας έμφαση στην ατομική ευθύνη και παραβλέπουν τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν τα άτομα με ειδικές ανάγκες. Φαίνεται, πως για το συγκεκριμένο ζήτημα είναι απαραίτητο να υπάρξει μια ρηξικέλευθη προσέγγιση, η οποία θα αποκαλύπτει τις επίμονες ανισότητες και τους διαρκείς περιορισμούς, που υφίστανται τα άτομα με αναπηρία κατά την επαφή τους με τις υπηρεσίες υγείας και οι οποίες επηρεάζονται από λογικές και προκαταλήψεις του παρελθόντος.(Rotarou & Sakellariou, 2017).

3.2 Στερεότυπα διακρίσεις και προκαταλήψεις ως παράγοντες ανισοτήτων στην υγεία

Οι Stuber, Meyer & Link (2008) διερεύνησαν το στιγματισμό και την προκατάληψη που υφίστανται τα άτομα με αναπηρία στις δομές παροχής υπηρεσιών και προϊόντων υγείας, καθώς και την επίδραση αυτών των παραγόντων στην ψυχολογία τους και τις κοινωνικές τους σχέσεις. Αντιλήφθηκαν, λοιπόν, στα πλαίσια της κοινωνικής ζωής, πως η ιδιαιτερότητα και η διαφορετικότητα ενός προσώπου, είναι στενά συνδεδεμένες με την έννοια του κοινωνικού στίγματος και πως αυτό το γεγονός οδηγεί συχνά στην απόρριψη και τον κοινωνικό του αποκλεισμό. Υπάρχουν διάφορα είδη κοινωνικού στίγματος:

- α) το στίγμα που αναφέρεται σε σωματικά χαρακτηριστικά γνωρίσματα - αναπηρία, σωματική δυσπλασία, γήρας
- β) το στίγμα που αναφέρεται σε ψυχικά χαρακτηριστικά γνωρίσματα - ψυχική ασθένεια, εθισμός σε ουσίες και

γ) το στίγμα που αφορά την κοινωνικοοικονομική κατάσταση του ατόμου - μετανάστευση, φτώχεια, ανεργία.

Τα στερεότυπα, οι διακρίσεις και οι προκαταλήψεις, είναι έννοιες συνυφασμένες με το στίγμα. Το «αγκάθι» του στίγματος είναι μια ανεπιθύμητη προσβλητική ιδιότητα, που αποστερεί κάποιον από το δικαίωμα της κοινωνικής αποδοχής και της ισότιμης συμμετοχής σε καταστάσεις της ζωής.

Οι Hatzembuehler, Phelan & Link (2013) τονίζουν ότι οι προκαταλήψεις και οι σχετικές διακρίσεις, ένεκα των στερεοτύπων, αποτελούν ένα βασικό αιτιακό παράγοντα των ανισοτήτων στον τομέα της υγείας. Μάλιστα, χαρακτηριστικά αναφέρουν ότι οι διακρίσεις και τα στερεότυπα όχι μόνο οδηγούν στις εν λόγω ανισότητες, αλλά επιπλέον τις προωθούν και τις ανακυκλώνουν, διαιωνίζοντας το σοβαρό αυτό πρόβλημα στα μέλη των ευάλωτων κοινωνικά ομάδων.

Το μοντέλο που έχουν διαμορφώσει οι Link & Phelan, περιλαμβάνει ως αλληλένδετες συνιστώσες του στίγματος την ‘ετικετοποίηση’, τη στερεοτυποποίηση, τον κοινωνικό διαχωρισμό, την απώλεια της κοινωνικής θέσης και τις διακρίσεις. Συγκεκριμένα, υποστηρίζεται ότι το στίγμα είναι αποτέλεσμα της αλληλενέργειας των διαστάσεων αυτών στο πλαίσιο κοινωνικών δυναμικών, όπου το ‘ετικετοποιημένο’ άτομο αντιμετωπίζεται ως μέλος μιας αδύναμης ομάδας. Συγχρόνως, εντοπίζουν τρεις βασικές κατηγορίες διακρίσεων:

- α) τις απευθείας διακρίσεις, οι οποίες αφορούν σε σαφείς συμπεριφορές απόρριψης
- β) τις δομικές διακρίσεις, οι οποίες ενυπάρχουν με πιο έμμεσο τρόπο σε θεσμούς και κοινωνικές δομές και
- γ) τις λανθάνουσες διακρίσεις, οι οποίες επισυμβαίνουν όταν τα στιγματιζόμενα άτομα αντιμετωπίζονται ως υποδεέστερα εξαιτίας της ασθένειάς τους (π.χ. επικίνδυνα, αναξιόπιστα και μειωμένων ικανοτήτων).

Τα στοιχεία καταδεικνύουν ότι τα στερεότυπα, οι διακρίσεις και οι προκαταλήψεις, θέτουν σε μειονεκτική θέση τους στιγματισμένους ασθενείς και αποτελούν σημαντική πηγή άγχους στη ζωή τους. Στην πραγματικότητα συνιστούν έναν κεντρικό μοχλό νοσηρότητας και θνησιμότητας σε επίπεδο πληθυσμού. Οι αλλαγές στα κέντρα λήψης αποφάσεων, η πρόσβαση σε πόρους και γνώση, οι ευεργετικές κοινωνικές συνδέσεις και η ενεργή συμμετοχή των ατόμων με αναπηρία για τη διεκδίκηση των δικαιωμάτων τους, αποτελούν βασικές συνιστώσες για τη μείωση των ανισοτήτων στην υγεία μεταξύ των ευάλωτων ομάδων. Η ανεξάρτητη

διαβίωση των ανθρώπων, που ζουν με αυτή τη συνθήκη, αποτελεί θεμελιώδες και αδιαπραγμάτευτο δικαίωμα που συνιστά αναγκαίο προαπαιτούμενο για την ισότιμη συμμετοχή των ασθενών σε όλες τις πτυχές της καθημερινότητας. (Hatzenbuehler, Phelan & Link, 2013).

3.3 Η αρνητική στάση των επαγγελματιών υγείας στα άτομα με αναπηρίες

Ένας άλλος σημαντικός παράγοντας που εντείνει τις ανισότητες στο χώρο της υγειονομικής περίθαλψης, είναι η αρνητική στάση που παρατηρείται στους επαγγελματίες υγείας αναφορικά με τη διαχείριση των ατόμων με αναπηρία. Αναλυτικότερα, οι στάσεις αυτές μπορούν να επηρεάσουν σημαντικά τη φροντίδα και την αποκατάσταση των ατόμων με κινητικές, διανοητικές ή ψυχικές διαταραχές. Η αρνητική συμπεριφορά των επαγγελματιών υγείας, συνιστά τροχοπέδη για την προσαρμογή των ασθενών στο θεραπευτικό πλάνο και για την αποδοχή της αναπηρίας τους, περιορίζοντας την πρόοδό τους. Μελέτες παγκοσμίως έχουν εκπονηθεί αναφορικά με τις στάσεις των παρόχων υγειονομικής φροντίδας απέναντι στους ανθρώπους με αναπηρίες και τα αποτελέσματα ποικίλουν. Ορισμένες μελέτες αναφέρουν θετικές στάσεις των επαγγελματιών υγείας προς τους ανθρώπους που αντιμετωπίζουν αναπηρίες, ενώ άλλες δείχνουν αρνητικές ή μικτές στάσεις.

Οι παράγοντες που επηρεάζουν την επαγγελματική συμπεριφορά του ειδικού, σχετίζονται με το εργασιακό περιβάλλον, την ηλικία, την κλινική εμπειρία, τις πεποιθήσεις, το μορφωτικό και το πολιτισμικό επίπεδό του. Οι επαγγελματίες αποκατάστασης, όπως οι εργοθεραπευτές, οι φυσικοθεραπευτές και οι νοσηλευτές, έχει διαπιστωθεί ότι διατηρούν, εν γένει, μια θετική στάση απέναντι στα άτομα με αναπηρία. Για την αξιολόγηση της συμπεριφοράς τους, χρησιμοποιούνται συνήθως εργαλεία μέτρησης στάσεων, όπως η Κλίμακα Στάσεων προς τα Άτομα με Αναπηρία (SADP), γεγονός που από μόνο του φανερώνει την ύπαρξη μιας ιδιαίτερης κατάστασης όσον αφορά τη φροντίδα των ατόμων με αναπηρία (Al-Abdulwahab, & Al-Gain, 2003).

Οι Iftikhar, Alamgir, Maqbool, Rehan & Akhtar (2019) συμφωνούν ότι η στάση των επαγγελματιών υγείας απέναντι στα άτομα με αναπηρία, συνιστά στρατηγικό βραχίονα και αναγκαίο παράγοντα για την ποιότητα της φροντίδας και της υποστήριξης που τους παρέχεται. Οι αρνητικές στάσεις και η δυσφορία μεταξύ των ειδικών υγείας, είναι συχνές, γεγονός που μπορεί να οδηγήσει σε ανεπαρκή φροντίδα και σε απροσπέλαστες υπηρεσίες υγείας.

Συμφωνούν επίσης, ότι η περιορισμένη εκπαίδευση των υγειονομικών πάνω σε θέματα αναπηρίας και οι υπερβολικές απαιτήσεις των οικογενειών των ατόμων με ειδικές ανάγκες, συμβάλλουν σε αυτές τις αρνητικές στάσεις.

Η ανάπτυξη της ενσυναίσθησης και η καλλιέργεια του σεβασμού μεταξύ των επαγγελματιών υγείας και των ασθενών, αποτελούν σημαντικό πυλώνα για τη βελτίωση των υπηρεσιών αποκατάστασης και για τη συνολική ευημερία των ατόμων με ειδικές ανάγκες.

Οι ανεπαρκείς υπηρεσίες υγείας στις αναπτυσσόμενες χώρες επιδεινώνουν την κατάσταση, καταδεικνύοντας την ανάγκη για ολοκληρωμένα προγράμματα κατάρτισης στο επιστημονικό προσωπικό, σε θέματα που σχετίζονται με την αναπηρία. Η σταδιακή μεταστροφή της κουλτούρας της κοινωνίας προς ένα πρότυπο κοινωνικής παιδείας, αποτελεί κομβική της προτεραιότητα, ώστε όλοι οι πολίτες να καθίστανται ορατοί. Η αντιμετώπιση των προκλήσεων μπορεί να συμβάλει στη γεφύρωση του χάσματος αναφορικά με την πρόσβαση στην υγειονομική περίθαλψη και τη βελτίωση της ποιότητας των υπηρεσιών που παρέχονται.

3.4 Φτώχεια και αναπηρία: τροχοπέδη στην παροχή υπηρεσιών υγείας

Οι Flores-Flores, Bell, Reynolds & Bernabé-Ortiz (2018) παρατήρησαν ότι τα άτομα με αναπηρία που ζούσαν σε συνθήκες φτώχειας και ιδιαίτερα τα ηλικιωμένα άτομα, αντιμετώπιζαν σημαντικά εμπόδια κατά την επαφή τους με τις υπηρεσίες υγείας. Ειδικά σε περιπτώσεις χωρών που διέθεταν ένα κατακερματισμένο σύστημα υγειονομικής περίθαλψης, το οποίο διοικούνταν από πολλούς φορείς, καταγράφονταν ανισότητες στις υπηρεσίες υγείας. Μια τέτοια χώρα ήταν το Περού. Σε έρευνα που πραγματοποίησαν στα συστήματα υγείας της διαπίστωσαν ότι παρείχαν πλήρη κάλυψη, αλλά διέθεταν περιορισμένους πόρους και εξοπλισμό. Οι ανισότητες αυτές στην πρόσβαση των ηλικιωμένων ενηλίκων με αναπηρία, που συχνά χρειάζονταν εξειδικευμένη φροντίδα και απαιτητικές υπηρεσίες αποκατάστασης, διαρκώς επιδεινώνονταν.

Οι Flores-Flores, Bell, Reynolds & Bernabé-Ortiz (2018) επεσήμαιναν ότι απαιτείται αφύπνιση των κοινωνιών με δραστικά μέτρα για την αντιμετώπιση αυτών των ανισοτήτων και των συστημικών εμποδίων, τα οποία παράγουν διακρίσεις και τροφοδοτούν την κοινωνική απόρριψη. Ο ρόλος των επιστημόνων στον τομέα της υγείας, είναι αναγκαίο προαπαιτούμενο για την πρόσβαση σε καλής ποιότητας υπηρεσίες υγείας, καθώς οι γιατροί είναι αυτοί που

αποφασίζουν για το ποιος μπορεί να έχει πρόσβαση στην ιατρική περίθαλψη και ποιος τύπος θεραπείας μπορεί να παρασχεθεί. Απαιτείται, συνεπώς, άμεσα σχεδιασμός ανασυγκρότησης της υγείας και ουσιαστικός κοινωνικός μετασχηματισμός, για την αποκλιμάκωση του φαινομένου της φτώχειας και της αναπηρίας, καθώς οι διαστάσεις του καταγράφονται ως ανησυχητικές.

Ο Hughes (2013) συμφωνεί στη σύνδεση των ανισοτήτων αυτών με τη φτώχεια και την αναπηρία και τονίζει ότι όλο αυτό ξεκινά από ανισότητες που εμφανίζονται νωρίτερα στη ζωή των ατόμων με αναπηρία και που ζουν υπό συνθήκες φτώχειας. Αναλυτικότερα, παιδιά με αναπηρία και ενδεχομένως με προβλήματα φτώχειας, έχουν αυξημένες πιθανότητες να βιώσουν αρνητικές συμπεριφορές μόλις εγκαταλείψουν το σχολείο. Εξίσου πιθανόν είναι να δυσκολευτούν να βρουν εργασία ή να μην εξασφαλίσουν την εργασία εκείνη που θα ανταποκρίνεται στις δυνατότητές τους. Οι δυσκολίες αυτές συνήθως παραμένουν και στην ενήλικη ζωή τους, όπου το ποσοστό απασχόλησης των ενηλίκων με αναπηρία είναι σαφώς χαμηλότερο σε σύγκριση με τους ενήλικες χωρίς αναπηρία.

Σημαντικό τμήμα του παραγωγικού πληθυσμού με ειδικές ανάγκες είναι εντελώς αποκλεισμένο από την πρωταρχική πηγή εισοδήματος, δηλαδή την εργασία, καθώς στην πλειονότητα των περιπτώσεων δε μετέχει καθόλου στο εργατικό δυναμικό της χώρας. Τα άτομα αυτά αντιμετωπίζουν μακροπρόθεσμα ακραίες ανισότητες στον τομέα της υγειονομικής περίθαλψης, διαχρονικά εμπόδια και αθέμιτες διακρίσεις. Απαιτούνται, λοιπόν, πέρα από εστιασμένες και αποτελεσματικές πρακτικές, «γενναία» προγράμματα στήριξης του εισοδήματος των ατόμων με αναπηρία, τα οποία βρίσκονται στο φάσμα της φτώχειας, για τη βελτίωση της καθημερινής ζωής τους.

3.5 Η εξάλειψη των ανισοτήτων για μια κοινωνία συμπερίληψης και αποδοχής

Ο Bunbury (2019) εξέτασε το πρόβλημα της ανισότητας σε διάφορους τομείς των ατόμων με αναπηρία και διερεύνησε τις πιθανές λύσεις του, εστιάζοντας κυρίως στην έννοια της αναγνώρισης και αποδοχής της διαφορετικότητας. Επεσήμανε δε, ότι οι κοινές παραδοχές σχετικά με την αναπηρία, συχνά αποσκοπούν στην ενσωμάτωση των ατόμων αυτών στην κυρίαρχη κοινωνία, μέσω προσαρμογών ή διευκολύνσεων. Ωστόσο, η προσέγγιση αυτή πιθανώς να ενίσχυσε ακούσια την ιδέα ότι τα άτομα με αναπηρία δεν συμμορφώνονται με την κατηγορία του “φυσιολογικού”, διαιωνίζοντας με αυτόν τον τρόπο τον αποκλεισμό τους.

Παράλληλα, υποστήριξε ότι για την εξάλειψη του αποκλεισμού και των διακρίσεων, η κοινωνία οφείλει να αγκαλιάσει τη διαφορετικότητα και να αναγνωρίσει ότι τα άτομα αυτά έχουν μοναδικές ευπάθειες.

Η Πολιτεία θα πρέπει να μετατοπιστεί στην αμφισβήτηση των βαθιά ριζωμένων στάσεων και αντιλήψεων σχετικά με την αναπηρία. Αυτή η προσέγγιση απαιτεί μια ουσιαστική κατανόηση και αναγνώριση του κοινωνικού μοντέλου της αναπηρίας, το οποίο τονίζει τη σημασία της εξάλειψης των κοινωνικών εμποδίων στην ένταξη. Ο Bunbury (2019) πρότεινε την ενσωμάτωση αυτού του μοντέλου στη νομοθεσία θεωρώντας ότι θα συνέβαλε στο μετασχηματισμό των στάσεων και στον κατακερματισμό των συντηρητικών εμποδίων, που περιορίζουν την ένταξη των ατόμων με αναπηρία στην κοινωνία.

Για την εξάλειψη των ανισοτήτων για μια κοινωνία συμπερίληψης και αποδοχής, ουσιαστικό ρόλο διαδραματίζει η εκπαίδευση, χωρίς αποκλεισμούς, των ατόμων με ειδικές ανάγκες. Παράλληλα χρειάζονται επωφελείς τακτικές για την εξάλειψη των ανισοτήτων σε κάθε κλάδο και τομέα της κοινωνίας. Η αναγνώριση και η αποδοχή της ετερότητας των πολιτών που απαρτίζουν μια κοινωνία είναι ένας κρίσιμος παράγοντας που μετατοπίζει τη συνθήκη της αναπηρίας από ατομικό πρόβλημα, σε κοινωνικό. Απαιτεί δε, τον εντοπισμό των όποιων εμποδίων για την ένταξη των πασχόντων στην κοινωνία. Σε αυτήν την προοπτική, άλλωστε, παραπέμπει και η Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών (άρθρο 24) για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία, η οποία απαιτεί την ανάπτυξη προγραμμάτων εφαρμογής για να εξασφαλιστεί ότι τα παιδιά με αναπηρία έχουν πρόσβαση στην εκπαίδευση. Αναγνωρίζει τις τυχόν προκλήσεις που μπορεί να προκύψουν, όπως την ένταξη των ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας στην εκπαίδευση, την κοινωνική διεκδίκηση μέσω διαμαρτυριών, τη γνωστική αποκατάσταση του στίγματος, το δημόσιο διάλογο με τους φορείς της αναπηρίας και την ανάγκη προσαρμογής του προγράμματος σπουδών τους.

Αξίζει να τονιστεί η σημασία του ρόλου ενός υποστηρικτικού δικτύου, των γονέων και των οικογενειών των ατόμων με αναπηρία, καθώς και των αναπηρικών οργανώσεων και συλλόγων στη δημιουργία μιας εκπαίδευσης χωρίς αποκλεισμούς. Η εκπαίδευση μπορεί να πετύχει την άρση των ανισοτήτων και των διακρίσεων και να εξασφαλίσει την ενημέρωση των αναπήρων σχετικά με την απόλαυση του δικαιώματος της υγείας (Rieser, 2012).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4.

Άτομα με ειδικές ανάγκες: Η περίπτωση του στίγματος

4.1 Ορισμός του στίγματος

Η έννοια του στίγματος, που αρχικά προτάθηκε από τον Erving Goffman τη δεκαετία του 1960, έχει εξελιχθεί με την πάροδο του χρόνου. Παραδοσιακά, η έρευνα για το στίγμα έχει επικεντρωθεί κυρίως στις ψυχολογικές πτυχές του και στον τρόπο με τον οποίο επηρεάζει τα άτομα. Οι πιο πρόσφατες προοπτικές, ιδίως από την κοινωνιολογία και την ανθρωπολογία, έχουν διευρύνει την κατανόηση του στίγματος υπό ένα βαθύτερο και πιο αλληλεπιδραστικό πρίσμα.

Αναλυτικότερα, η κοινωνιολογία εισήγαγε την ιδέα των διακρίσεων, τονίζοντας τις ρατσιστικές διαθέσεις και την απόρριψη που αντιμετωπίζουν οι στιγματισμένες ομάδες. Ο Goffman θεώρησε το στίγμα ως μια ψυχολογική και κοινωνική διαδικασία που βασίζεται στην κατασκευή της ταυτότητας. Τα άτομα που συνδέονται με μια χαρακτηρισμένη ή στιγματισμένη κατάσταση, μεταβαίνουν από μια φυσιολογική σε μια κατώτερη κοινωνική θέση. Οι έρευνες στην ανθρωπολογία, την κοινωνιολογία και την κοινωνική ψυχολογία, καταλήγουν στο ότι το κοινωνικό στίγμα εμπεριέχει τρία στοιχεία: την άγνοια (έλλειψη γνώσης), την προκατάληψη (αρνητικές στάσεις) και τη διάκριση (εξοστρακισμός και περιθωριοποίηση).

Στις κατηγορίες των κοινωνικά στιγματισμένων ανήκουν οι ψυχικά ασθενείς, οι τσιγγάνοι, οι μετανάστες / πρόσφυγες / παλιννοστούντες, οι πάσχοντες και οι φορείς του AIDS, οι τρόφιμοι των φυλακών, οι τοξικομανείς και οι απεξαρτημένοι. Δεδομένου ότι εκείνοι που στιγματίζουν και οι στιγματισμένοι είναι αλληλένδετοι, τα στιγματισμένα άτομα συχνά δυσκολεύονται να ανταποκριθούν στις κοινωνικές υποχρεώσεις και τους κοινωνικούς κανόνες (Kleinman & Hall-Clifford, 2009).

Σύμφωνα με τους Andersen, Varga & Folker (2022), το στίγμα μπορεί να οριστεί ως ένα κοινωνικό φαινόμενο που χαρακτηρίζεται από διάφορες βασικές συνιστώσες. Περιλαμβάνει τον χαρακτηρισμό, τα αρνητικά στερεότυπα, το γλωσσικό διαχωρισμό (αναφορά, δηλαδή, στη στιγματισμένη ομάδα με ένα συγκεκριμένο όνομα) και το αίσθημα αυτολύπησης του ατόμου που εξοστρακίζεται από την κοινωνία. Ο αντίκτυπος του στίγματος είναι τεράστιος στην ευημερία, στην ψυχική και σωματική υγεία του ατόμου, ωστόσο ο

ορισμός του έχει λάβει μέτρια προσοχή. Ο Goffman συμπληρώνει πως το στίγμα είναι μια ιδιότητα βαθιά απαξιώτικη και ως κάτι που μειώνει το φορέα του από ένα ολόκληρο και υγιές άτομο, σε ένα ατελές, μολυσμένο άτομο.

Για την αποτελεσματική καταπολέμηση του στίγματος, είναι απαραίτητο να κατανοηθούν οι κοινωνικές και πολιτισμικές διαδικασίες που παράγουν το στίγμα στις βιωμένες εμπειρίες των στιγματισμένων ατόμων. Οι εθνογραφικές μέθοδοι που συνδυάζουν την παρατήρηση με συνέντευξη και συλλογή δεδομένων, προσφέρουν μια βαθύτερη κατανόηση της κουλτούρας των λαών, των αξιών και των επιπτώσεών τους στο στίγμα. Ενώ οι νομοθετικές προσπάθειες κρίνονται επωφελείς, η ανθρωπολογία υποδεικνύει ότι η αλλαγή του ηθικού κόσμου και των πολιτισμικών προτύπων συνιστά δομικό θεμέλιο στην αποστιγματοποίηση. Η κατανόηση του στίγματος με βάση τα παραπάνω, απαιτεί την αλληλεπίδραση εξουσίας και κοινωνίας, διερευνώντας τις εμπειρίες σύμφωνα με τις κοινωνικές κατηγορίες ταυτότητας. Οι νομοθετικές αλλαγές και η χάραξη ανθρωπιστικών γραμμών, είναι ύψιστη προτεραιότητα στη διαμόρφωση των κοινωνικών στάσεων. Η εμπειρία του στιγματισμού, επηρεάζεται από την κοινότητα του ατόμου. (Kleinman & Hall-Clifford, 2009).

4.2 Το στίγμα ως φραγμός για την κοινωνική ενσωμάτωση και τις υπηρεσίες υγείας

4.2.1 Η περίπτωση των ψυχιατρικών ασθενών: Ιδρυματοποίηση και ακούσια νοσηλεία

Τον 19ο και στις αρχές του 20ού αιώνα, τα άσυλα αποτελούσαν την κύρια μορφή περίθαλψης για τα άτομα με σοβαρές ψυχικές νόσους. Τα ιδρύματα αυτά χαρακτηρίζονταν συχνά από αυστηρές ρουτίνες, περιορισμένη πρόσβαση στον έξω κόσμο και απώλεια της ατομικής ταυτότητας των ασθενών. Η ιδρυματοποίηση ή ιδρυματισμός συνιστά ψυχιατρικό όρο αναφορικά με τις επιπτώσεις που έχει η παρατεταμένη διαβίωση των τροφίμων, μακριά από το οικογενειακό τους περιβάλλον. Ο Erving Goffman εισήγαγε την έννοια του “ολικού ιδρύματος” για να περιγράψει τη ζωή των ψυχιατρικών ασθενών μέσα σε αυτά τα κλειστά πλαίσια. Οι ασθενείς στα ολικά ιδρύματα βίωναν μια εξαιρετικά πειθαρχημένη καθημερινή ζωή και περνούσαν μια διαδικασία “ταπείνωσης του εαυτού”, που οδηγούσε στην απώλεια των προηγούμενων κοινωνικών ρόλων και ταυτοτήτων τους.

Στα μέσα του 20ού αιώνα ξεκίνησε μια μετατόπιση γνωστή ως αποϊδρυματοποίηση, η οποία καθοδηγήθηκε από παράγοντες όπως το κίνημα για τα πολιτικά δικαιώματα, η πρόοδος στα αντιψυχωσικά φάρμακα και η επιθυμία για περισσότερη φροντίδα στην κοινότητα. Η αποϊδρυματοποίηση περιελάμβανε το κλείσιμο ή τη συρρίκνωση των μεγάλων ψυχιατρικών νοσοκομείων και την ανάπτυξη εναλλακτικής φροντίδας ψυχικής υγείας στην κοινότητα. Παρά το γεγονός ότι η αποϊδρυματοποίηση ήταν ευρέως διαδεδομένη, οι ενδονοσοκομειακές ψυχιατρικές υπηρεσίες εξακολουθούσαν να είναι απαραίτητες για ορισμένους ασθενείς, ιδίως εκείνους με οξεία ψυχική νόσο και περιορισμένη υποστήριξη από την κοινότητα.

Με την πάροδο του χρόνου, το σύστημα φροντίδας ψυχικής υγείας υπέστη αποϊδρυματοποίηση, επανιδρυματοποίηση ή μεταϊδρυματοποίηση, με ορισμένους ασθενείς να καταλήγουν σε διαφορετικούς τύπους ιδρυμάτων, όπως σε οίκους ευγηρίας, νοσοκομεία φυλακών ή σωφρονιστικά καταστήματα. Η διαμονή των ασθενών σε κλειστές δομές αποτελούσε ένα συντηρητικό μοντέλο διαβίωσης, καθώς εδραζόταν στην ιατρική θεώρηση της αναπηρίας. Παρά τη μελέτη αυτή, υπήρξε έλλειψη σαφήνειας σχετικά με την έννοια της ιδρυματοποίησης στον τομέα της ψυχιατρικής, γεγονός που προκάλεσε την ανάγκη για περαιτέρω διερεύνηση και εξέταση.

Στην βιβλιογραφία γίνεται εμφανές το ποιοι παράγοντες οδήγησαν σε αλλαγές στη θεσμοθετημένη φροντίδα ψυχικής υγείας, αναφορικά με την ιδρυματοποίηση των πασχόντων και την ακούσια νοσηλεία τους. Σε αυτούς τους παράγοντες που συνηγόρησαν σε αυτές τις αλλαγές, συγκαταλέγονται: η πιθανή αύξηση της ψυχιατρικής νοσηρότητας, η ευρύτερη ανησυχία της κοινωνίας σχετικά με τους κινδύνους που θέτουν οι πάσχοντες στον υπόλοιπο πληθυσμό, η ανεπαρκής στήριξη των ασθενών από τις οικογένειές τους και τα συμφέροντα των ψυχιατρικών ιδρυμάτων να επεκτείνουν τις υπηρεσίες και το εισόδημά τους. Η ιδρυματοποίηση των πασχόντων, είτε σε κλειστές δομές, είτε στις οικίες τους, τους περιθωριοποιεί, τους αποστερεί από τις ευκαιρίες προσωπικής εξέλιξης, τους εγκλωβίζει, τους προσβάλλει και τους υποβαθμίζει ως ανθρώπινες οντότητες. Αναμφίβολα, υπάρχει μια ισχυρή συσχέτιση μεταξύ ιδρυματοποίησης και ακραίου στιγματισμού σε αυτή την ομάδα του πληθυσμού (Chow & Priebe, 2013).

4.2.2 Η περίπτωση των οροθετικών ασθενών: Απόρριψη και περιθωριοποίηση

Περιθωριοποίηση και προκλητική απόρριψη, όχι μόνο στο χώρο της υγείας αλλά και σε κάθε κλάδο, παρατηρείται και στην περίπτωση της κοινότητας των οροθετικών ασθενών. Οι Logie, James, Tharao & Loutfy (2012) εστίασαν την έρευνά τους στην απόρριψη και την περιθωριοποίηση που αντιμετωπίζουν οι οροθετικές ομοφυλόφιλες γυναίκες (λεσβίες), οι αμφιφυλόφιλες, οι queer και οι διεμφυλικές (LBQT) γυναίκες. Επεσήμαναν ότι οι διακρίσεις, η σκληρή απόρριψη, η λεκτική και σωματική βία και ο κοινωνικός αποκλεισμός, όχι μόνο αυξάνουν τον κίνδυνο νόσησής τους από τον ιό του AIDS για τις LBQT γυναίκες, αλλά συγχρόνως δημιουργούν εμπόδια στην πρόσβασή τους στην υγεία, στην πρόληψη νοσημάτων και στην θεραπεία τους ως οροθετικοί ασθενείς. Επιπλέον, ο μειωμένος αριθμός LBQT γυναικών στην έρευνα για τον HIV διαιωνίζει αυτόν τον κύκλο της κοινωνικής τους απόρριψης.

Οι Sayles, Ryan, Silver, Sarkisian & Cunningham (2007) που ασχολήθηκαν εκτενώς με τις εμπειρίες των ασθενών με HIV, παρατήρησαν το συμπαγές τείχος της περιθωριοποίησής τους στις υπηρεσίες υγείας, όπως αναφέρθηκε και παραπάνω. Φαίνεται πως το στίγμα που συνοδεύει τους οροθετικούς ασθενείς, έχει βαθιές επιπτώσεις στη σωματική, συναισθηματική και κοινωνική ευημερία τους. Οι συμμετέχοντες στην έρευνα των Sayles, Ryan, Silver, Sarkisian & Cunningham (2007) τόνισαν τη σημασία της αναγνώρισης από τους παρόχους υγείας του ολιστικού αντίκτυπου του AIDS στη ζωή των πασχόντων, πέρα από τους βιοϊατρικούς δείκτες τους (τον αριθμό, δηλαδή, των κυττάρων CD4, το ιικό φορτίο τους κλπ.) Το στίγμα επηρεάζει βαθιά τη ζωή των νοσούντων με την λοίμωξη HIV/AIDS, καθώς και εκείνων που διατρέχουν τον κίνδυνο της μόλυνσης από τον ιό. Ο φόβος τους μήπως αναγνωριστεί ότι νοσούν από τον ιό του AIDS, μπορεί να τους αποθαρρύνει να υποβληθούν σε εξετάσεις, να επισκεφτούν ιατρικές υπηρεσίες, να λάβουν φάρμακα για τη νόσο τους ή και να αποκαλύψουν την κατάστασή τους στην οικογένεια και στους φίλους τους. Η διαχείριση της νόσου του AIDS και του στίγματος που την συνοδεύει σε καθημερινή βάση, μπορεί να γίνει μια εξαιρετικά επώδυνη εμπειρία. Αυτός, άλλωστε, είναι και ο λόγος που οι οροθετικοί ασθενείς επιζητούν τη συμπόνια, το σεβασμό και την κατανόηση από τους παρόχους υγείας. Αυτό που αποζητούν είναι μια αξιοπρεπή αντιμετώπιση ως φορείς προσωπικότητας και όχι μόνο ως ασθενείς που βιώνουν μια ιδιαίτερη ιατρική κατάσταση.

4.2.3 Μη συμπερίληψη των ατόμων με αναπηρία της ΛΟΑΤΚΙ κοινότητας

Η ΛΟΑΤΚΙ κοινότητα περιλαμβάνει τις λεσβίες, τους ομοφυλόφιλους, τους αμφιφυλόφιλους, τους διεμφυλικούς, τους διαφυλικούς, τα queer και intersex άτομα. Εδώ διασταυρώνεται η τροχοπέδη της αναπηρίας με τις προκαταλήψεις και τις διακρίσεις που αντιμετωπίζουν τα άτομα αυτά στην κοινωνική, προσωπική, σχολική και επαγγελματική τους ζωή. Το αποτέλεσμα είναι μια πιεστική καθημερινότητα, με πολλαπλά εμπόδια και την αντιμετώπιση παρενοχλήσεων και προκλήσεων κατά την πρόσβασή τους σε υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης. Σύμφωνα με τους Pallotta-Chiarolli & Martin (2009), άτομα που ανήκουν στην ΛΟΑΤΚΙ κοινότητα και βιώνουν μια κατάσταση αναπηρίας, είναι πιθανό να έχουν τακτικό γενικό ιατρό και να χρησιμοποιούν ορισμένες υπηρεσίες υγείας, όπως η συμβουλευτική και η ψυχιατρική περίθαλψη. Σε αντιδιαστολή με τα παραπάνω, καταγράφονται χαμηλότερα ποσοστά ιατρικού ελέγχου και εξετάσεων για τον ιό του AIDS. Οι ερευνητές καταλήγουν πως υπάρχει επιτακτική ανάγκη να αντιμετωπιστούν όλα τα εμπόδια που δυσχεραίνουν την εκ μέρους τους απόλαυση του αγαθού της υγείας, στο πλαίσιο του σεβασμού, της αξιοπρέπειας, της ελευθερίας των επιλογών και της διαφορετικότητας των ΛΟΑΤΚΙ ασθενών. Οι ποιοτικές υπηρεσίες υγείας στους οροθετικούς ασθενείς και η απαγκίστρωση της κοινωνίας από στείρες αντιλήψεις και φοβίες, είναι η μόνη συνταγή μετακίνησής της από το παρωχημένο ιατρικό μοντέλο της αναπηρίας στην ουσιαστική ορατότητα και κοινωνική συμπερίληψη των πασχόντων μελών της. (Leonard & Mann, 2018).

4.3 Στίγμα και κατάθλιψη ασθενών

Παρά το γεγονός ότι η ουσιαστική συμπερίληψη στην κοινωνία αποτελεί βασική αρχή των Στόχων Βιώσιμης Ανάπτυξης, η ένταξη των ατόμων με ειδικές ανάγκες στις ανθρωπιστικές παρεμβάσεις και τις αναπτυξιακές πολιτικές, παραμένει αδιευκρίνιστη. Σύμφωνα με τους Trani, Moodley, Anand, Graham & Thu Maw (2020), ο αντίκτυπος του στίγματος στα άτομα με αναπηρία και οι επιπτώσεις του στις ικανότητες και στην συνολική τους ευημερία, είναι ένα σημαντικό ζήτημα που πρέπει να διερευνηθεί περαιτέρω. Μάλιστα, στην έρευνά τους εισάγουν την έννοια των “δεξιοτήτων”, ως προϋπόθεση ενίσχυσης της ευημερίας τους. Η αναπηρία συνιστά στέρηση αυτών των ικανοτήτων, εξαιτίας των περιορισμένων πόρων για αυτούς στην υγεία και των αρνητικών περιβαλλοντικών συνθηκών.

Έτσι, το στίγμα αναδεικνύεται ως ο κομβικός εκείνος άξονας, ο οποίος μπορεί να μειώσει τις ικανότητες και τη δράση των ασθενών, επηρεάζοντας την προσπέλασή τους στην υγειονομική περίθαλψη, την εκπαίδευση, την απασχόληση και τις κοινωνικές σχέσεις. Αναντίρρητα, το στίγμα συγκαταλέγεται στις βασικές συνιστώσες της κατάθλιψης, των ψυχικών διαταραχών, της χαμηλής αυτοεκτίμησης και της κοινωνικής απομόνωσης. Τα αποτελέσματα αυτά καταδεικνύουν έναν φαύλο κύκλο απόρριψης από την κοινωνία, δυστυχίας, απόγνωσης και υποτίμησης του εαυτού, που δύσκολα θα μπορούσε να σπάσει.

4.4 Επίδραση του στίγματος στις οικογένειες των ατόμων με αναπηρία

Ο Mickelson (2001) μελέτησε τον αντίκτυπο του στίγματος στους γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες και την επίδρασή του στις κοινωνικές τους σχέσεις, ιδίως στην αλληλεπίδραση με τους παππούδες και τις γιαγιάδες. Διαπίστωσε, ότι δεν αντιλαμβάνονται με τον ίδιο τρόπο όλοι οι γονείς το στίγμα, που σχετίζεται με την αναπηρία του παιδιού τους. Η απόγνωση που βιώνουν έχοντας ένα παιδί με αναπηρία, συνιστά τροχοπέδη στο γονεϊκό τους ρόλο, με αποτέλεσμα οι παππούδες να γίνονται το σταθερό σημείο αναφοράς, στο οποίο το παιδί θα ανατρέχει για να βρίσκει την ασφάλεια που χρειάζεται για την ανάπτυξη της προσωπικότητάς του. Η μελέτη αυτή υποδηλώνει ότι οι αντιλήψεις για το στίγμα μπορεί να διαβρώσουν την κοινωνική υποστήριξη και να συμβάλλουν στην κλιμάκωση της κατάθλιψης. Η στήριξη από τους παππούδες και τις γιαγιάδες σε μια οικογένεια, που υπάρχει ένα μέλος με αναπηρία, αναγνωρίστηκε ως μεταβλητή στη σχέση μεταξύ του κοινωνικού στίγματος και της κατάθλιψης στην οικογένεια. Μέσα από τη μελέτη αυτή φαίνεται να υπάρχει μια σύνθετη αλληλεπίδραση μεταξύ του στίγματος, της κοινωνικής υποστήριξης και των αποτελεσμάτων της ψυχικής υγείας σε γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες (Mickelson, 2001).

Μια ακόμη ενδιαφέρουσα έρευνα ήταν αυτή των Mitter, Ali & Scior (2019), οι οποίοι εξέτασαν την έννοια του “στίγματος της ευγένειας”, μια μορφή, δηλαδή, στίγματος που βιώνουν οι οικογενειακοί φροντιστές των ατόμων με νοητική στέρηση και των ατόμων με διαταραχή στο φάσμα του αυτισμού (ΔΑΦ). Στην εν λόγω έρευνα αποκαλύφθηκε το εύρος της απόρριψης και της κοινωνικής απαξίωσης που βιώνουν οι άνθρωποι που σχετίζονται με τους συγκεκριμένους πάσχοντες. Στην πράξη, το στίγμα του ατόμου που πλήττεται από μια διαταραχή ή μια αρνητική κατάσταση, μεταφέρεται σε όσους διατηρούν οικογενειακές ή επαγγελματικές σχέσεις μαζί του. Το οικογενειακό στίγμα είναι το πιο κοινό και συνήθως

επηρεάζει τους γονείς, τα αδέρφια, τους συζύγους, τα παιδιά και άλλους συγγενείς του ατόμου αυτού. Τα μέλη της οικογένειας που υπόκεινται στο στίγμα της ευγένειας, νιώθουν ντροπή και ενοχή.

Εδώ ακριβώς είναι που υπεισέρχεται και ο ρόλος του πολιτισμού και της κουλτούρας μιας κοινωνίας. Η κουλτούρα και ο πολιτισμός μιας κοινωνίας μπορούν να συμβάλλουν αποφασιστικά στο να μεταστραφεί η στείρα φιλοσοφία για την αναπηρία σε ένα πρότυπο κοινωνικής ενδυνάμωσης και αρμονικής συνύπαρξης των ατόμων με αναπηρία με τα υπόλοιπα μέλη της. Η ψυχολογική στήριξη των αναπήρων, των οικογενειών τους και των ακτιβιστικών οργανώσεων για την αναπηρία από την κοινωνία, μπορεί να οδηγήσει στην ευημερία και στην άμβλυνση των επιπτώσεων του στίγματος που υφίστανται οι φροντιστές και τα μέλη της οικογένειας των ατόμων με αναπηρία (Mitter, Ali & Scior, 2019).

4.5 Εξουθένωση των επαγγελματιών υγείας στη μακροχρόνια περίθαλψη και αποκατάσταση των ατόμων με αναπηρία

Σύμφωνα με τους Alenezi et al. (2022), οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης, ιδίως όσοι ιατροί και νοσηλευτές εξυπηρετούν άτομα με αναπηρίες (όπως άτομα με διαταραχές του φάσματος του αυτισμού), αντιμετωπίζουν σημαντικό κίνδυνο ανάπτυξης κακής ψυχολογίας, χρόνιας κατάθλιψης, διαταραχές άγχους και επαγγελματικής εξουθένωσης (burn out). Η επαγγελματική εξουθένωση, αφενός χαρακτηρίζεται από σωματική και συναισθηματική εξάντληση, αποστασιοποίηση και αδράνεια, αφετέρου επηρεάζει την ποιότητα της φροντίδας που παρέχει ο φορέας της στα άτομα που έχει υπό την προστασία του. Επί της ουσίας, σε γιατρούς και νοσηλευτές που βιώνουν επαγγελματική εξουθένωση, μπορεί να δημιουργηθούν σκέψεις παραίτησης ή ακόμα να τους ωθήσει να προβούν σε αντιεπαγγελματικές συμπεριφορές.

Οι επαγγελματίες υγείας που φροντίζουν άτομα με αναπηρία, μπορεί ακόμη να παρουσιάσουν προκλητικές στάσεις, άρνηση στην επικοινωνία, αδυναμία στη συνεργασία και βίαιη συμπεριφορά. Η χρόνια έκθεση, άλλωστε, στο άγχος, οι υψηλές προσδοκίες από τους άλλους και ο υπερβολικός φόρτος εργασίας, συμβάλλουν στην επαγγελματική εξουθένωση των φροντιστών, επηρεάζοντας την κοινωνική συμπεριφορά και την ψυχική υγεία τους.

Σε μια κοινωνία όπου το ατομικό συμφέρον επικρατεί επί του συλλογικού και το προσωπικό όφελος κυριαρχεί επί του κοινωνικού, ο εθελοντισμός έρχεται να ανατρέψει αυτό το status και να δώσει νόημα και περιεχόμενο στις αξίες της κοινωνικής αλληλεγγύης, της κοινωνικής προσφοράς και της αγάπης προς το συνάνθρωπο. Ο εθελοντισμός ειδικά στον τομέα της υγείας, μέσω επιδοτούμενων προγραμμάτων από την Ευρωπαϊκή Ένωση, δίνει ένα πολύ δυναμικό παρόν και αφήνει περιθώρια ελπίδας για ένα μέλλον υψηλής ποιότητας υπηρεσιών υγείας.

Η έρευνα των Alenezi et al. (2022) κατέδειξε πως παρά την ύπαρξη εξειδικευμένων κέντρων για την υποστήριξη των ατόμων με αυτισμό και των φροντιστών τους, τα ποσοστά επαγγελματικής εξουθένωσης που κλιμακώνεται σταδιακά με αισθήματα απελπισίας, δυσφορίας και ανεπάρκειας στη διαχείριση της εργασίας τους, παραμένουν ανησυχητικά υψηλά, όχι μόνο στους ιατρούς και στους νοσηλευτές, αλλά και στους φυσικοθεραπευτές, τους εργοθεραπευτές και τους κοινωνικούς λειτουργούς.

Οι Allday, Newell & Sukovsky (2020) συμφωνούν ότι οι φορείς των επαγγελματιών υγείας που φροντίζουν άτομα με αναπηρία, αντιμετωπίζουν μοναδικές προκλήσεις που μπορεί να επηρεάσουν την επαγγελματική ζωή τους. Ιδιαίτερα στις περιπτώσεις που απαιτείται μακροχρόνια φροντίδα σε άτομα με ειδικές ανάγκες, οι πιθανότητες επαγγελματικής εξουθένωσης στους φροντιστές αυτούς είναι αυξημένες. Παρά τις εγγενώς στρεσογόνες συνθήκες, τα ευρήματα δείχνουν ότι οι φροντιστές τόσο σε ιδιωτικά χρηματοδοτούμενα κέντρα αποκατάστασης όσο και σε δημόσια, αναφέρουν μέτρια επίπεδα κόπωσης και υψηλά επίπεδα ικανοποίησης από τη φροντίδα των ασθενών τους.

Σε άλλες περιπτώσεις, οι πάροχοι υγειονομικών υπηρεσιών οδηγούνται σε συναισθηματικά και ψυχικά αδιέξοδα, σε τραυματικό στρες και καταρρακώνονται από το αίσθημα της συμπόνιας και της θλίψης που νιώθουν για τους ασθενείς τους. Η κατανόηση αυτών των στοιχείων είναι σημαντική, για την αντιμετώπιση αυτού του συνδρόμου, που παρά το ότι δεν αποτελεί ιατρική διάγνωση, οδηγεί στην αποπροσωποποίηση του εργαζομένου, ο οποίος εγκλωβίζεται στις εξωγενείς πιέσεις και χάνει την ικανότητά του να επικοινωνεί αποτελεσματικά με τους ανθρώπους.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5.

Εξάλειψη των ανισοτήτων στην απόλαυση του δικαιώματος της υγείας

5.1 Ισότιμη πρόσβαση των ατόμων με αναπηρία στις υπηρεσίες υγείας

Οι Castro, Lefèvre, Lefèvre & Cesar (2011), επεσήμαναν τη σημασία της ισότητας στην υγεία των ατόμων με αναπηρία και στην απόλαυση προϊόντων και υπηρεσιών υγείας υψηλού επιπέδου. Χαρακτηριστικά ανέφεραν ότι οι ευκαιρίες και οι δυνατότητες χρήσης των υγειονομικών δομών από άτομα, τα οποία δεν αντιμετωπίζουν προβλήματα υγείας, είναι τέτοιες σε ποσότητα και ποιότητα, ώστε δεν επαρκούν για τα άτομα με αναπηρία. Η πραγματική έννοια της ισότητας σημαίνει αναγνώριση και αντιμετώπιση των όποιων αναχρονιστικών εμποδίων και προκλήσεων από την Πολιτεία, αναφορικά με τις υπηρεσίες υγειονομικής κάλυψης, τα οποία στερούν από μια κοινωνική κατηγορία την απόλαυση του οποιουδήποτε εννόμου αγαθού. Η αρχή της ισότητας επιβάλλει την ομοιόμορφη μεταχείριση προσώπων από τους αρμοδίους φορείς και την εξασφάλιση ισότιμων και δίκαιων προοπτικών πρόσβασης στο καθολικό και απαράγραπτο δικαίωμα της υγείας.

Τα άτομα με ειδικές ανάγκες συχνά αντιμετωπίζουν αντικειμενικές αδυναμίες στη χρήση προϊόντων και υπηρεσιών υγείας, καθώς και προβλήματα που σχετίζονται με τη μεταφορά και την προσπελασιμότητά τους σε δομές υγείας, δηλωτικών της ανάγκης τους για επιπρόσθετη βοήθεια. Τα εμπόδια αυτά έρχονται σε αντίθεση με την αρχή της ισότητας που πρέπει να διέπει κάθε σοβαρό σύστημα υγείας, το οποίο επιδιώκει να εξασφαλίσει στα ευπαθή άτομα την απόλαυση του υψηλότερου δυνατού επιπέδου υγείας.

Για την πραγματική προώθηση της αρχής της ισότητας στις υγειονομικές δομές, είναι ζωτικής σημασίας να διασφαλιστεί σε νομοθετικό επίπεδο ότι τα άτομα με αναπηρία έχουν το ίδιο δικαίωμα στην υγειονομική περίθαλψη, όπως ακριβώς και τα άτομα χωρίς αναπηρία. Με τον τρόπο αυτό, οι αρμόδιοι στον τομέα της υγείας μπορεί να εργαστούν προς την κατεύθυνση της εξάλειψης των άδικων συμπεριφορών και της προώθησης ενός πιο περιεκτικού και δίκαιου περιβάλλοντος (Castro, Lefèvre, Lefèvre & Cesar, 2011). Όπως τονίζεται και στο Francis & Silvers (2008, p. 477): *“η ισότητα ευκαιριών, υπό αυτή την έννοια, απαιτεί ωφελιμότητα και ίση χρηστικότητα για άτομα με και χωρίς αναπηρία”*.

Ένα άτομο με ευάλωτη υγεία που βιώνει άνισες και άδικες συμπεριφορές στην απόλαυση του έννομου αγαθού της υγείας - όπως υπογραμμίζεται στο Vergunst et al. (2017) - δεν αντιμετωπίζει μόνο δυσκολίες σε ιατρικής φύσης ζητήματα, αλλά βαθύτερα προβλήματα ένταξης. Οι περιορισμοί αυτοί έχουν χαρακτήρα κοινωνικής αναληθσίας, καταπίεσης, αποκλεισμού και κοινωνικής αδικίας, ειδικά στις περιπτώσεις που συνυπάρχουν κι άλλα κοινωνικά και οικονομικά εμπόδια στη ζωή των ατόμων.

5.2 Πολιτικές καταπολέμησης του αποκλεισμού στην κοινότητα των ατόμων με αναπηρία

Οι πολιτικές και οι κατάλληλες στρατηγικές για την καταπολέμηση του αποκλεισμού στην κοινότητα των ατόμων με αναπηρία, είναι απαραίτητες για την προώθηση μιας κοινωνίας βιώσιμης και συνεκτικής, απαλλαγμένη από παρωχημένα στερεότυπα, ώστε να επιτυγχάνεται η πρόσβαση στην υγεία και σε άλλα θεμελιώδη αγαθά. Οι πολιτικές αυτές αποσκοπούν στην αντιμετώπιση των προκλήσεων και εμποδίων που αντιμετωπίζουν τα άτομα με αναπηρία, διασφαλίζοντας ότι είναι ενεργά μέλη της κοινωνίας, με εγγενή και αυτονόητα δικαιώματα και ελευθερίες. Χαρακτηριστικά παραδείγματα τέτοιων πολιτικών κατά του αποκλεισμού των ατόμων με αναπηρία, είναι τα παρακάτω:

- Προσβασιμότητα σε υποδομές: Η επίτευξη της προσπελασιμότητας σε δημόσιους χώρους, μεταφορές και ψηφιακές πλατφόρμες, είναι ζωτικής σημασίας. Αυτό περιλαμβάνει την παροχή ραμπών, ανελκυστήρων, προσβάσιμων τουαλετών και υποστηρικτικών τεχνολογιών, ώστε να διασφαλιστεί ότι τα άτομα με ειδικές ανάγκες μπορούν να περιηγηθούν ανεξάρτητα, σε φυσικά και εικονικά περιβάλλοντα (Salha, Jawabrah, Badawy, Jarada & Alastal, 2020).
- Εκπαίδευση χωρίς αποκλεισμούς: Οι πολιτικές συμπεριληπτικής εκπαίδευσης προωθούν την ενσωμάτωση των μαθητών με αναπηρία στα γενικά σχολεία. Οι πολιτικές αυτές διασφαλίζουν ότι παρέχονται οι κατάλληλες διευκολύνσεις και προσαρμογές, ώστε οι μαθητές με αναπηρία να αναπτύξουν τις δεξιότητές τους και να πετύχουν ακαδημαϊκά και κοινωνικά μαζί με τους συνομηλίκους τους (Ζώνιου-Σιδέρη, 2000).
- Ευκαιρίες απασχόλησης: Οι πολιτικές που προωθούν τις ίσες ευκαιρίες απασχόλησης για τα άτομα με αναπηρία, κρίνονται επωφελείς και συνεκτικές (Ali, Schur & Blanck,

2011). Αυτές μπορεί να περιλαμβάνουν κίνητρα για τους εργοδότες να προσλαμβάνουν αλλά και να διατηρούν εργαζομένους με αναπηρία, καθώς και προγράμματα επαγγελματικής κατάρτισης, για την ενίσχυση των δεξιοτήτων τους και για την ενσωμάτωσή τους στην αγορά εργασίας. Η αντιμετώπιση της ανεργίας σε αυτή την ευαίσθητη πληθυσμιακή ομάδα, συνιστά χρήσιμο εργαλείο, ώστε τα άτομα να ζουν αυτόνομα και αξιοπρεπώς, να μετακινούνται ανεμπόδιστα, να σπουδάζουν, να καθίστανται ορατά και να συμμετέχουν σε κάθε τομέα της κοινωνικής ζωής σε ίση βάση με το γενικό πληθυσμό. (Domzal, Houtenville & Sharma, 2008).

- Πρόσβαση στην υγειονομική περίθαλψη: Οι υπεύθυνοι των προγραμμάτων υγειονομικής περίθαλψης θα πρέπει να δίνουν προτεραιότητα στις προσπελάσιμες και οικονομικά προσιτές υπηρεσίες υγείας για τα άτομα με αναπηρία. Σε πρακτικό επίπεδο αυτό σημαίνει ότι θα πρέπει να εξασφαλίζεται η αυτόνομη και ασφαλής προσπέλαση από άτομα με αναπηρία και «εμποδιζόμενα» άτομα και εξυπηρέτηση αυτών σε όλους τους εξωτερικούς και εσωτερικούς χώρους των κτιρίων. Επιπλέον, να παρέχεται ιατρικός εξοπλισμός και πλήρη ενημέρωση των πασχόντων από άτομα εκπαιδευμένα στην ειδική φροντίδα υγείας κάθε μορφής αναπηρίας. Η καθολική προσβασιμότητα σε ένα φάσμα τομέων, όπως είναι η προσαρμοσμένη αρχιτεκτονική στις δομές υγείας, η ενσυναίσθησης στην επικοινωνία και η κατάλληλη προσαρμογή των ιατρικών μηχανήματων, οικοδομούν συστήματα υγείας βιώσιμα και ανθεκτικά. (Iezzoni & O'Day, 2006).

5.3 Ο ρόλος της ειδικής αγωγής

Ο ρόλος της ειδικής αγωγής στην προώθηση μιας κοινωνίας χωρίς αποκλεισμούς, είναι τόσο πολύπλοκος όσο και ουσιαστικός. Σε πολλές χώρες, όπου υφίσταται ο συνδυασμός ειδικής αγωγής και τυπικής εκπαίδευσης, παρά τις βελτιώσεις στην ειδική εκπαίδευση, η πραγματική ένταξη παραμένει πρόκληση. Το πρόβλημα εντοπίζεται στους μαθητές με μαθησιακές δυσκολίες, ενώ το ίδιο ισχύει και σε μαθητές με άλλες μορφές αναπηρίας. Η δυσκολία για αποτελεσματική ενσωμάτωση των προσαρμοσμένων προγραμμάτων στα γενικά σχολεία, χωλαίνει λόγω έλλειψης συντονισμού και εξειδικευμένης υποστήριξης και αποτελεί σαφή πρόκληση.

Οι Jeznik, Mažgon & Skubic-Ermenc (2017) αναφέρουν σχετικές προσπάθειες ενίσχυσης του ρόλου της ειδικής αγωγής, όπως είναι το φεστιβάλ “Παίξε μαζί μου” στη Σλοβενία. Το πρόγραμμα στοχεύει στην καλλιέργεια μιας κουλτούρας χωρίς αποκλεισμούς και προωθεί την αλληλεπίδραση και τη συνεργασία μεταξύ ατόμων με και χωρίς αναπηρία. Το παιχνίδι αναγνωρίζεται ως βασικός παράγοντας για την υλοποίηση της ένταξης, καθώς παρέχει ευκαιρίες στα άτομα να εμπλακούν, να αλληλοεπιδράσουν, να οικοδομήσουν σχέσεις, υπερβαίνοντας τις όποιες διαφορές τους, προωθώντας την αποδοχή.

Η ιστορία της ειδικής αγωγής εξελίχθηκε μέσα από τέσσερα στάδια: αποκλεισμός, διαχωρισμός, ενσωμάτωση και ένταξη. Η ένταξη, όπως υποστηρίζεται από τη Δήλωση της Σαλαμάνκα της UNESCO και το σχέδιο Δράσης (The Salamanca Statement and Framework for Action on Special Needs Education, 1994), προωθεί την ιδέα ότι κάθε παιδί έχει δικαίωμα στην εκπαίδευση, λαμβάνοντας υπόψη τα μοναδικά χαρακτηριστικά και τις ανάγκες του. Ωστόσο, η συζήτηση γύρω από την καλύτερη εκπαίδευση των μαθητών με ευάλωτη υγεία, παραμένει σε εξέλιξη.

Σε γενικές γραμμές, αμφισβητείται η θεώρηση ότι τα γενικά σχολεία, ατόμων με ή χωρίς προβλήματα υγείας, είναι πάντα η καταλληλότερη επιλογή, τονίζοντας την ανάγκη για εξατομικευμένη εκπαίδευση, προσαρμοσμένη στις ατομικές ανάγκες του κάθε μαθητή. Ενώ, δηλαδή, η συμπερίληψη συχνά στοχεύει στην εξίσωση των μαθητών και την προσαρμογή τους στις υπάρχουσες δομές, η ενσωμάτωση εστιάζει στην αναγνώριση της ατομικής μοναδικότητας και στη δημιουργία νέων δομών για την κάλυψη συγκεκριμένων αναγκών. Η ειδική αγωγή αναδεικνύει τη σημασία της εξέτασης της αναπηρίας από την κοινωνική της πτυχή και προωθεί τη δικαιοσύνη στην εκπαίδευση, ώστε όλοι οι μαθητές να καθίστανται ορατοί (Rodriguez & Garro-Gil, 2015).

5.4 Αναγκαιότητα λήψης εξειδικευμένων μέτρων για τα ΑΜΕΑ

Στη βιβλιογραφία τονίζεται περίτρανα η ανάγκη λήψης ειδικών μέτρων για την προάσπιση των δικαιωμάτων των ατόμων με ειδικές ανάγκες και της ενεργής συμμετοχής τους στην κοινωνία. Αναγνωρίζεται ότι υπάρχει μια γενικότερη κοινωνική μεταστροφή των στάσεων και των προσεγγίσεων απέναντι στα άτομα με αναπηρία. Η αναγνώριση της αναπηρίας ως το αποτέλεσμα της αλληλεπίδρασης της ιατρικής διάγνωσης και των

συγκυριακών εμποδίων, συνιστά κινητήριο δύναμη για την υλοποίηση ειδικών προγραμμάτων δράσης.

Επικεφαλής των Συμβάσεων και των Διακηρύξεων για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία, βρίσκεται η Σύμβαση του Ο.Η.Ε. η οποία προωθεί καταλυτικές αρχές, όπως την πλήρη και την αποτελεσματική συμμετοχή των ατόμων με αναπηρία σε κάθε κοινωνική δράση, το να μην υφίστανται διακρίσεις από τους υπολοίπους κατά την πρόσβαση τους σε προϊόντα και υπηρεσίες υγείας και την ισότητα ευκαιριών στην απόλαυση εννόμων αγαθών.

Αναφέρονται, επίσης, συγκεκριμένες προτάσεις για την εφαρμογή και την παρακολούθηση της Σύμβασης σε εθνικό επίπεδο, συμπεριλαμβανομένης της συλλογής δεδομένων σχετικά με τον πληθυσμό των ατόμων με αναπηρία στην Ελλάδα. Ωστόσο, καταγράφεται η πολυπλοκότητα στις συνθήκες μέτρησης της αναπηρίας και της χρήσης ενός κοινού πλαισίου, όπως η Διεθνής Ταξινόμηση της Λειτουργικότητας, της Αναπηρίας και της Υγείας (I.C.F.) για να εξασφαλιστεί η διεθνής συγκρισιμότητα.

Η ομάδα της Ουάσιγκτον που μελετά τις στατιστικές της αναπηρίας, πραγματοποιεί μια συλλογική προσπάθεια για την ανάπτυξη διεθνώς συγκρίσιμων μετρήσεων και ερευνών. Το ερωτηματολόγιο της ομάδας αυτής, το οποίο έχει σχεδιαστεί για χρήση σε απογραφές και έρευνες, επισημαίνει τις ειδικές δεξιότητες των ατόμων με αναπηρία και παρακολουθεί την εφαρμογή της Σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών (Madans, Loeb & Altman, 2011).

Η σύγχρονη πανδημία του COVID –19, ανέδειξε ακόμη περισσότερο τις ισχύουσες ανισότητες σε διάφορους τομείς, καθιστώντας σαφή την ανάγκη για λήψη εξειδικευμένων μέτρων κατά του αποκλεισμού της κοινότητας των ΑΜΕΑ. Καθώς η πανδημία έθεσε σημαντικές απειλές για την ευάλωτη αυτή ομάδα του πληθυσμού, οι ακτιβιστές της αναπηρίας και οι οργανωμένες ομάδες υπεράσπισης των αναπήρων, συγκίνησαν με ένα πρωτοφανές κύμα αλληλεγγύης και υποστήριξης και διαδραμάτισαν σπουδαίο ρόλο στην αντιμετώπιση αυτών των απειλών.

Αναλυτικότερα, όπως αναφέρουν οι Andrews, Ayers, Brown, Dunn & Pilarski (2021) κατά τη διάρκεια της πανδημίας του COVID -19, δημιουργήθηκαν γρήγορα δίκτυα υπεράσπισης των ατόμων με αναπηρία, όπως το Disability Underground Network και το ‘No Body is Disposable’ Coalition.

Η περίοδος της πανδημίας, ως μια περίοδος έκτακτης ανάγκης στην ιστορία, ανέδειξε με σαφή τρόπο τα τρωτά σημεία της υγειονομικής περίθαλψης. Τα άτομα με ειδικές ανάγκες

αντιμετωπίζουν ακόμα και σήμερα αναχρονιστικές διακρίσεις και άρνηση ιατρικής περίθαλψης. Ο Συνασπισμός του ‘No Body is Disposable’ αντιπαραβάλλεται στα νομοσχέδια που εισάγουν διακρίσεις, προωθώντας ανθρωπιστικές πολιτικές και στήριξη των αναπήρων με συννοσηρότητες. Ακολούθησαν νομικές ενέργειες, καθώς οι ακτιβιστές της αναπηρίας ανέδειξαν τις παραβιάσεις σε νόμους, όπως ο νόμος για τους Αμερικανούς με αναπηρίες. Οι προσπάθειές τους οδήγησαν στην ανάκληση κατευθυντήριων γραμμών που αντιτίθενται στην ισότητα και στην αποδόμηση των ατομικιστικών θεωρήσεων της αναπηρίας. Αυτοί οι ακτιβιστές κινητοποιούνται δυναμικά για τη χειραφέτηση της κοινότητας των αναπήρων, τονίζοντας τη στάση τους για μηδενική ανοχή, αξιοπρέπεια και δικαιοσύνη σε ίση βάση με το γενικό πληθυσμό. Η προώθηση της συμπεριληπτικής εκπαίδευσης, της αξιοκρατίας και της δίκαιης κατανομής των πόρων, συνηγορούν σε ένα δίκαιο και συγκροτημένο σύστημα υγειονομικής περίθαλψης.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6.

Ανακεφαλαίωση

6.1 Συμπεράσματα

Η σταδιακή ένταξη της διάστασης της αναπηρίας στα ευρωπαϊκά και διεθνή νομικά κείμενα, όπως στη Συνθήκη της ΕΕ, στο χάρτη των Θεμελιωδών Δικαιωμάτων της ΕΕ, τον Ευρωπαϊκό Κοινωνικό Χάρτη, τον Ευρωπαϊκό Πυλώνα Κοινωνικών Δικαιωμάτων και ιδίως η υπογραφή της Σύμβασης των ΗΕ για τα Δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία, ανέδειξαν την ανάγκη για την υιοθέτηση του Δικαιωματικού Μοντέλου θεώρησης της αναπηρίας. Η πλήρης διασφάλιση των δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρία, χωρίς τα διαχρονικά εμπόδια και τις διακρίσεις, στηρίζεται στους άξονες της ανεξάρτητης διαβίωσης, της κοινωνικής συμπερίληψης και της καθολικής προσβασιμότητας. Σήμερα βρισκόμαστε σε μια περίοδο δυναμικής επανεκκίνησης, με στόχο το σχεδιασμό πολιτικών παρεμβάσεων που θα διασφαλίσουν την καθολική και ακώλυτη πρόσβαση των αναπήρων στην υγειονομική περίθαλψη, αίροντας τα παγιωμένα στερεότυπα και τα κοινωνικά εμπόδια, ένεκα των διανοητικών και κινητικών περιορισμών των ατόμων αυτών.

Ωστόσο, παρά τις προόδους αυτές, πολλές προκλήσεις εξακολουθούν να υφίστανται. Ο στιγματισμός παραμένει, εν γένει, ένα διαδεδομένο ζήτημα, που επηρεάζει αυτήν την πληθυσμιακή ομάδα, διαχρονικά. Το αόρατο, αλλά συμπαγές τείχος του κοινωνικού στερεοτύπου, το οποίο συμπυκνώνει άγνοια, αμηχανία και μια παγιωμένη κουλτούρα εσωστρέφειας προς το διαφορετικό, αποτυγχάνει να οικοδομήσει κοινωνίες βιώσιμες και ανθεκτικές. Οι επιστήμονες υγείας ως πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης, οι υπεύθυνοι χάραξης πολιτικής και η κοινωνία στο σύνολό της, πρέπει να ευθυγραμμιστούν προς ένα πρότυπο κοινωνικής παιδείας και αρμονικής συνύπαρξης, στη βάση της ποικιλομορφίας και της κοινωνικής αποδοχής. Οι προσπάθειες αυτές θα πρέπει να επικεντρωθούν στη διάλυση των παρανοήσεων, στην προώθηση της ενσυναίσθησης και στην καλλιέργεια μιας κουλτούρας σεβασμού για τα άτομα με αναπηρία. Δεδομένου ότι το αναφαίρετο και απαράγραπτο δικαίωμα στην υγεία αφορά εξίσου όλους τους πολίτες, δε μπορεί να συντελείται καμία διάκριση, άμεση ή έμμεση, σε βάρος αυτής της ειδικής πληθυσμιακής κατηγορίας.

Η εξάλειψη των συστηματικών ανισοτήτων και των στερεοτυπικών αγκυλώσεων στον τομέα της υγείας, απαιτεί πολύπλευρη προσέγγιση. Νέες πρακτικές αναδύονται και κερδίζουν έδαφος στη χώρα μας και συνολικά στην Ευρώπη, όπως η ανεξάρτητη διαβίωση, η υποστηριζόμενη διαβίωση, η ημιαυτόνομη διαβίωση και η διαβίωση αυξημένης φροντίδας για τα άτομα με αναπηρία. Για να προωθηθεί πραγματικά η δικαιοσύνη και η ισότητα στην υγειονομική περίθαλψη, οι εφαρμογές και τα υποστηρικτικά προγράμματα, πρέπει να επεκταθούν πέρα από το κλινικό περιβάλλον πρόληψης, θεραπείας και αποκατάστασης, ώστε να αποτελέσουν εξαιρετική κοινωνική επένδυση. Οι υπεύθυνοι χάραξης πολιτικής πρέπει να προάγουν την αρχή της ίσης μεταχείρισης, σχετικά με τις δυνατότητες απρόσκοπτης πρόσβασης σε αγαθά και υπηρεσίες, καθώς τα άτομα με αναπηρία αναγνωρίζονται ως υποκείμενα με πλήρη δικαιώματα και ελευθερίες. Ο νομοθέτης αναγνωρίζει ότι η προσβασιμότητα αφενός έχει ποικίλες εκφάνσεις και αφετέρου συνιστά βασική υποχρέωση για την άσκηση και άλλων δικαιωμάτων.

Επιπλέον, ο ρόλος των επαγγελματιών υγείας στα πλαίσια του σεβασμού, της εγγενούς αξιοπρέπειας και της ανεξάρτητης διαβίωσης των ατόμων με αναπηρία, είναι κομβικός. Τα προγράμματα κατάρτισης θα πρέπει να δίνουν έμφαση στην ενσυναίσθηση, εξοπλίζοντας τους επαγγελματίες υγείας με τις δεξιότητες που χρειάζονται για τη ενσωμάτωση αυτών των ασθενών στο κοινωνικό ιστό. Οι επιστήμονες της υγείας μπορούν να ενισχύσουν το δικαίωμα της αυτονομίας και της ελεύθερης ανάπτυξης της προσωπικότητας των ασθενών, δίνοντάς τους εμπιστοσύνη και υποστήριξη, στο αυτονόητο αυτό δικαίωμα. Η κακή ποιότητα περίθαλψης

λόγω έλλειψης εξειδικευμένου προσωπικού και η ύπαρξη πεπαλαιωμένων δομών , οδηγούν σε περαιτέρω παραβιάσεις στο εγγενές δικαίωμα της υγείας.

Συμπερασματικά, τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία στην υγειονομική περίθαλψη είναι άρρηκτα συνδεδεμένα με τις αρχές της δικαιοσύνης και της ισότητας. Η περίπτωση των στιγματισμένων ασθενών υπογραμμίζει την πρόοδο που έχει επιτευχθεί, αλλά αναδεικνύει και τις επίμονες προκλήσεις. Η ισοτιμία στην πρόσβαση αγαθών και υπηρεσιών, συνιστούν προστιθέμενη αξία της ετερότητας και της συνύπαρξης των πολιτών και βοηθά τους ανθρώπους να καθίστανται ορατοί. Απαιτείται άμεσα σχεδιασμός ανασυγκρότησης της υγείας και πολιτικές δεσμεύσεις που θα γίνουν πράξεις, ώστε να θρυμματιστεί κάθε μορφής ανισότητα και περιθωριοποίηση.

Το δικαίωμα στην υγεία είναι θεμελιώδες και αδιαπραγμάτευτο και ο εγκλεισμός σε προσβλητικά για την ανθρώπινη προσωπικότητα ιδρύματα, δεν αποτελεί κοινωνικό βραχίονα που προβιβάζει την ανθρώπινη ευγένεια. Υπάρχει επιτακτική ανάγκη καταπολέμησης του στιγματισμού με την υιοθέτηση ρηξικέλευθων θέσεων και οδηγιών, για την επίτευξη της ανεξάρτητης διαβίωσης με όρους ισότητας και αξιοπρέπειας. Η επίτευξη δικαιοσύνης στον τομέα της υγειονομικής περίθαλψης, απαιτεί μια κοινωνία συμπερίληψης και αποδοχής, η οποία θα εκτιμά την εγγενή αξία του κάθε ατόμου, ανεξάρτητα από τις ικανότητες ή τις ειδικές ανάγκες του. Καθώς εξελίσσεται η σύγχρονη κοινωνία, είναι σημαντικό να υπολογίζει ότι το ταξίδι προς τη δίκαιη υγειονομική περίθαλψη είναι συνεχές. Δεδομένου ότι τα περισσότερα προϊόντα και υπηρεσίες λειτουργούν πλέον ψηφιακά, η προσβασιμότητα στην υγεία είναι μια δυναμική διαδικασία που παρακολουθεί και προσαρμόζεται με την τεχνολογική εξέλιξη.

Σε εποχές κρίσης, όπως σίγουρα είναι η σημερινή, το μεγαλύτερο ίσως ζητούμενο είναι η διαφύλαξη αξιών και ιδανικών μιας κοινωνίας. Θεμελιώδη έννομα αγαθά και δικαιώματα, όπως της υγείας και της αξιοπρέπειας κλονίζονται, ενώ παράλληλα δοκιμάζεται και η πίστη των πολιτών στη λειτουργία και το ρόλο των ευρωπαϊκών και διεθνών οργανισμών. Απαιτούνται, συνεπώς, μέτρα δραστικά, ενδεχομένως και αρκετά παρεμβατικά ή αυστηρά, για τη διαφύλαξη του έννομου αγαθού της υγείας στα άτομα με αναπηρία, για μια κοινωνία συμπερίληψης και αποδοχής. Μόνο έτσι η υγειονομική περίθαλψη θα παρέχεται σε όλους χωρίς καμία άμεση ή έμμεση διάκριση, με σεβασμό στους κανόνες δεοντολογίας και ηθικής. Συμπερασματικά, ας μην αντιλαμβανόμαστε την αναπηρία και την ανικανότητα μονοδιάστατα. Τα άτομα με αναπηρίες και όλα τα «εμποδιζόμενα» άτομα δε συνιστούν ασήμαντες μειονότητες. Η αναπηρία και η ανικανότητα είναι συνθήκες ζωής, για αυτό και

κάθε δημόσια πολιτική που εκπονείται θα πρέπει να λαμβάνει υπόψη τη διάσταση της αναπηρίας. Γιατί η απόσταση που χωρίζει έναν άνθρωπο με πλήρη υγεία από έναν άνθρωπο με αναπηρία, είναι ένα χιλιοστό του δευτερολέπτου.

6.2 Περιορισμοί

Αναφορικά με τους περιορισμούς της έρευνας, αξίζει να αναφερθεί ότι η βιβλιογραφική μέθοδος που επιλέχθηκε, κατέγραψε μια γενική εικόνα σε σχέση με το εν λόγω θέμα, ωστόσο δεν υπάρχει δυνατότητα εξαγωγής ειδικότερων συμπερασμάτων αναφορικά με τις εμπειρίες των ατόμων με αναπηρία. Κάτι τέτοιο θα ήταν εφικτό με αξιοποίηση συλλογής ποσοτικών δεδομένων, με ποσοτική μέθοδο έρευνας και ποσοτική ανάλυση. Άλλωστε, οι εμπειρίες των ατόμων με αναπηρία μπορεί να διαφέρουν σημαντικά ανάλογα με τον τύπο και τη σοβαρότητα της αναπηρίας τους. Αυτό θα μπορούσε να αποτυπωθεί με ποσοτικά δεδομένα.

Ένας ακόμη περιορισμός που μπορεί να αναφερθεί, είναι ότι πολλές μελέτες στην παρούσα βιβλιογραφική ανασκόπηση επικεντρώνονται σε βραχυπρόθεσμα αποτελέσματα. Υπάρχει έλλειψη διαχρονικών μελετών που να παρακολουθούν τις εμπειρίες υγειονομικής περίθαλψης και τα αποτελέσματα στην υγεία των ατόμων με αναπηρία για μεγάλα χρονικά διαστήματα. Τα μακροπρόθεσμα δεδομένα είναι απαραίτητα για την αξιολόγηση των διαρκών επιπτώσεων του στιγματισμού. Επιπρόσθετα, η βιβλιογραφία αντικατοπτρίζει κυρίως τις εμπειρίες στις χώρες όπου διεξάχθηκαν οι εν λόγω έρευνες και οι πολιτιστικοί παράγοντες που επηρεάζουν το στίγμα της αναπηρίας και τις ανισότητες στην υγεία, ενδεχομένως να διαφέρουν σε άλλες περιοχές. Οι μελλοντικές έρευνες θα πρέπει να περιλαμβάνουν ένα πιο ευρύ φάσμα χωρών και πολιτισμών, ώστε να παρέχουν μια ολοκληρωμένη κατανόηση του ζητήματος.

Βιβλιογραφία

- Al-Abdulwahab, S. S., & Al-Gain, S. I. (2003). Attitudes of Saudi Arabian health care professionals towards people with physical disabilities. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 14(1), 63-70. [https://www.researchgate.net/profile/Sami-Alabdulwahab-2/publication/285761487 Attitudes of Saudi Arabian health care professionals to wards people with physical disabilities/links/5672532408aecc73dc0c5583/Attitudes-of-Saudi-Arabian-health-care-professionals-towards-people-with-physical-disabilities.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Sami-Alabdulwahab-2/publication/285761487_Attitudes_of_Saudi_Arabian_health_care_professionals_towards_people_with_physical_disabilities/links/5672532408aecc73dc0c5583/Attitudes-of-Saudi-Arabian-health-care-professionals-towards-people-with-physical-disabilities.pdf)
- Allday, R. A., Newell, J. M., & Sukovskyy, Y. (2020). Burnout, compassion fatigue and professional resilience in caregivers of children with disabilities in Ukraine. *European Journal of Social Work*, 23(1), 4-17. <https://doi.org/10.1080/13691457.2018.1499611>
- Alenezi, S., Almadani, A., Al Tuwariqi, M., Alzahrani, F., Alshabri, M., Khoja, M., Al Dakheel, K., et al. (2022). Burnout, Depression, and Anxiety Levels among Healthcare Workers Serving Children with Autism Spectrum Disorder. *Behavioral Sciences*, 12(1), 15. MDPI AG. Retrieved from <http://dx.doi.org/10.3390/bs12010015>
- Ali, M., Schur, L., & Blanck, P. (2011). What types of jobs do people with disabilities want?. *Journal of occupational rehabilitation*, 21(2), 199-210.
- Amitsis, G., & Marini, F. (2023). The EU framework of people with disabilities' rights-an intertemporal equilibrium between regulatory and policy paradigms. *Research Handbook on Disability Policy: 0, 186*. https://books.google.mk/books?hl=el&lr=&id=6gPEEAAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA186&dq=The+rights+of+people+with+disabilities+in+the+legal+order+at+European+level+2010-2020&ots=IUoC0kp5oh&sig=dRrEF_abp16K5m_kNk-cgGHahms&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false
- Amitsis, G. (2018). The regulation of multiple non-discrimination in Greece. *Tackling multiple discrimination in Greece*, 105-133. https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/59296806/Tackling_multiple_discrimination20190517-120625-1jq13c9-libre.pdf?1558160216=&response-content-disposition=inline%3B+filename%3DTackling_multiple_discrimination_in_Gree.pdf&Expires=1699439995&Signature=JliuFQZW9l4WqU6TV2RVJrZMiKDSHGfHgrS

31clewlbkZ4ySrFtSULGbuU8clBZX-
jF6nJ18GonbU8xwGFuj1OEMPor7a05y9QQXS1-
pWv2EVTTXUBT3tI~aWvKmbjCge0LsmRG58eZ432rvCXe4un8vSTQm1mDNFL6
8P1sWyehEt-
NwhVb4hHS9Z6pNvHw6EQB4yJc5grGV7bWLtSWZMflkeXUIU7SqYFMk1w9-
Vwk1BfdhEeWTILu7YNBZYmUpIum89bpfSJnhc5n5xwu~duaT72pkwsSdZjDfqr3
AiB-yC20F3lllM5K8-zzEOipbtpoUUKesx7xcIhpf5ntYPA &Key-Pair-
Id=APKAJLOHF5GGSLRBV4ZA#page=105

- Andersen, M. M., Varga, S., & Folker, A. P. (2022). On the definition of stigma. *Journal of evaluation in clinical practice*, 28(5), 847-853. <https://doi.org/10.1111/jep.13684>
- Andrews, E. E., Ayers, K. B., Brown, K. S., Dunn, D. S., & Pilarski, C. R. (2021). No body is expendable: Medical rationing and disability justice during the COVID-19 pandemic. *American Psychologist*, 76(3), 451. <https://psycnet.apa.org/record/2020-54103-001>
- Ayala, A., & Meier, B. M. (2017). A human rights approach to the health implications of food and nutrition insecurity. *Public Health Reviews*, 38(1), 1-22. <https://publichealthreviews.biomedcentral.com/articles/10.1186/s40985-017-0056-5>
https://books.google.mk/books?hl=en&lr=&id=6gPEEAAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA186&dq=The+rights+of+people+with+disabilities+in+the+legal+order+at+European+level+2010-2020&ots=IUoC0kp5oh&sig=dRrEF_abp16K5m_kNk-cgGHahms&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false
- Babik, I., & Gardner, E. S. (2021). Factors affecting the perception of disability: A developmental perspective. *Frontiers in Psychology*, 12, 702166. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.702166>
- Backman, G., Hunt, P., Khosla, R., Jaramillo-Strouss, C., Fikre, B. M., Rumble, C., ... & Vladescu, C. (2008). Health systems and the right to health: an assessment of 194 countries. *The Lancet*, 372(9655), 2047-2085. [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(08\)61781-X/fulltext?version%253DprinterFriendly=](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(08)61781-X/fulltext?version%253DprinterFriendly=)
- Blake, V. K., & Hatzenbuehler, M. L. (2019). Legal Remedies to Address Stigma-Based Health Inequalities in the United States: Challenges and Opportunities. *The Milbank quarterly*, 97(2), 480–504. <https://doi.org/10.1111/1468-0009.12391>

- Böttcher, L., Dammeyer, J., Böttcher, L., & Dammeyer, J. (2016). Beyond a biomedical and social model of disability: a cultural-historical approach. *Development and Learning of Young Children with Disabilities: A Vygotskian Perspective*, 3-23. https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-3-319-39114-4_1
- Bowen, C. N., Havercamp, S. M., Bowen, S. K., & Nye, G. (2020). A call to action: Preparing a disability-competent health care workforce. *Disability and Health Journal*, 13(4), 100941. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2020.100941>
- Bunbury, S. (2019). Unconscious bias and the medical model: How the social model may hold the key to transformative thinking about disability discrimination. *International Journal of Discrimination and the Law*, 19(1), 26-47. <https://doi.org/10.1177/1358229118820742>
- Castro, S. S., Lefèvre, F., Lefèvre, A. M. C., & Cesar, C. L. G. (2011). Accessibility to health services by persons with disabilities. *Revista de saude publica*, 45, 99-105. <https://doi.org/10.1590/S0034-89102010005000048>
- Chennat, S. (2019). Sociology of disability. *Disability inclusion and inclusive education*, 21-37. https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-981-15-0524-9_2
- Chow, W. S., & Priebe, S. (2013). Understanding psychiatric institutionalization: a conceptual review. *BMC psychiatry*, 13, 1-14. <https://link.springer.com/article/10.1186/1471-244X-13-169>
- Clapton, J., & Fitzgerald, J. (1997). The history of disability: A history of 'otherness'. *New Renaissance Magazine*, 7(1), 1-3. <https://www.ru.org/index.php/human-rights/315-the-history-of-disability-a-history-of-otherness>
- Domzal, C., Houtenville, A., & Sharma, R. (2008). *Survey of employer perspectives on the employment of people with disabilities: Technical report*. Office of Disability Employment Policy, Department of Labor.
- Draycott, J. (2015). Reconstructing the lived experience of disability in antiquity: a case study from Roman Egypt. *Greece & Rome*, 62(2), 189-205. <https://www.cambridge.org/core/journals/greece-and-rome/article/abs/reconstructing-the-lived-experience-of-disability-in-antiquity-a-case-study-from-roman-egypt/7E43C07B1CA3A62D16B61AADDD16FBDD>

- Flores-Flores, O., Bell, R., Reynolds, R., & Bernabé-Ortiz, A. (2018). Older adults with disability in extreme poverty in Peru: How is their access to health care?. *PLoS One*, 13(12), e0208441. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0208441>
- Francis, L. P., & Silvers, A. (2008). Debilitating Alexander v. Choate: Meaningful Access to Health Care for People with Disabilities. *Fordham Urb. LJ*, 35, 447-477. <https://ir.lawnet.fordham.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=2611&context=ulj>
- Fries, K. (2017). The Nazis' first victims were the disabled. *The New York Times*, 13. https://sencanada.ca/content/sen/committee/432/LCJC/Briefs/Brief_KennyFries_e.pdf
- Hatzenbuehler, M. L., Phelan, J. C., & Link, B. G. (2013). Stigma as a fundamental cause of population health inequalities. *American journal of public health*, 103(5), 813-821. <https://ajph.aphapublications.org/doi/full/10.2105/AJPH.2012.301069>
- Hosking, D. L. (2013). Staying the course: the European disability strategy 2010-2020. *Eur. YB Disability L.*, 4, 73. <https://heinonline.org/HOL/LandingPage?handle=hein.journals/euydisl4&div=8&id=&page=>
- Hughes, C. (2013). Poverty and Disability: Addressing the Challenge of Inequality. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals*, 36(1), 37-42. <https://doi.org/10.1177/2165143413476735>
- Iezzoni, L. I., & O'Day, B. (2006). *More than ramps: A guide to improving health care quality and access for people with disabilities*. Oxford University Press, USA. https://books.google.gr/books?hl=el&lr=&id=h2lpcv0vSTMC&oi=fnd&pg=PR17&dq=Healthcare+policies+should+prioritise+accessible+and+affordable+healthcare+services+for+people+with+disabilities.&ots=EQKlZwzrjY&sig=6WeAxGwKnK7zwzmoYvlxtOQuKzE&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false
- Iftikhar, K., Alamgir, A., Maqbool, S., Rehan, W., & Akhtar, S. (2019). Knowledge and attitude of health care professionals towards persons with disability. *Pakistan Armed Forces Medical Journal*, 69(1), 147-53. <https://pafmj.org/index.php/PAFMJ/article/view/2513>

- Jamar, S. D. (1994). The international human right to health. *Sul rev.*, 22, 1. <https://heinonline.org/HOL/LandingPage?handle=hein.journals/soulr22&div=6&id=&page=>
- Jeznik, K., Mažgon, J., & Skubic-Ermenc, K. (2017). The contribution of a special educational institution to a more inclusive society. *Zbornik Instituta za pedagoska istrazivanja*, 49(1), 117-138. <https://doi.org/10.2298/ZIPI1701117J>
- Kanter, A. S. (2012). There's no place like home: the right to live in the community for people with disabilities, under international law and the domestic laws of the United States and Israel. *Israel Law Review*, 45(2), 181-233. <https://www.cambridge.org/core/journals/israel-law-review/article/abs/theres-no-place-like-home-the-right-to-live-in-the-community-for-people-with-disabilities-under-international-law-and-the-domestic-laws-of-the-united-states-and-israel/A87C8CB229B4D0467A800F44981227CC>
- Kayess, R., & French, P. (2008). Out of darkness into light? Introducing the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *Human rights law review*, 8(1), 1-34. <https://doi.org/10.1093/hrlr/ngm044>
- Kirschner, K. L., Breslin, M. L., & Iezzoni, L. I. (2007). Structural impairments that limit access to health care for patients with disabilities. *Jama*, 297(10), 1121-1125. <https://jamanetwork.com/journals/jama/article-abstract/205970>
- Kleinman, A., & Hall-Clifford, R. (2009). Stigma: a social, cultural and moral process. *Journal of Epidemiology & Community Health*, 63(6), 418-419. <http://dx.doi.org/10.1136/jech.2008.084277>
- Kraus, A. (2008). *The sociopolitical construction of identity: A multidimensional model of disability*. The University of Arizona. <https://www.proquest.com/openview/4a061d2a06fe45f8ae024573c16820f6/1?pq-origsite=gscholar&cbl=18750>
- Leonardi, M., Bickenbach, J., Ustun, T. B., Kostanjsek, N., & Chatterji, S. (2006). The definition of disability: what is in a name?. *The Lancet*, 368(9543), 1219-1221. <https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140673606694981/fulltext>

- Leonard, W., & Mann, R. (2018). The everyday experiences of lesbian, gay, bisexual, transgender and intersex (LGBTI) people living with disability. *Australian Research Centre in Sex, Health and Society*. <https://apo.org.au/node/193361>
- Li, B. (2012). Social welfare and protection for economic growth and social stability—China's experience. In *A Changing China: Emerging Governance, Economic and Social Trends* (pp. 39-60). Civil Service College, Singapore. <https://eprints.lse.ac.uk/44199/>
- Liasidou, A. (2013). Intersectional understandings of disability and implications for a social justice reform agenda in education policy and practice. *Disability & Society*, 28(3), 299-312. <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/09687599.2012.710012>
- Logie, C. H., James, L., Tharao, W., & Loutfy, M. R. (2012). "We don't exist": a qualitative study of marginalization experienced by HIV-positive lesbian, bisexual, queer and transgender women in Toronto, Canada. *Journal of the International AIDS Society*, 15(2), 10-7448. <https://doi.org/10.7448/IAS.15.2.17392>
- Madans, J. H., Loeb, M. E., & Altman, B. M. (2011, December). Measuring disability and monitoring the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: the work of the Washington Group on Disability Statistics. In *BMC public health* (Vol. 11, No. 4, pp. 1-8). BioMed Central.
- Mathiharan, K. (2003). The fundamental right to health care. *Issues Med Ethics*, 11(4), 123. <https://www.ppsraj.org/public/admin/uploads/download/1543421835-ARTICLE%2021%20OF%20THE%20CONSTITUTION%20OF%20INDIA.pdf>
- Metzler, I. (2011). Disability in the Middle Ages: Impairment at the intersection of historical inquiry and disability studies. *History compass*, 9(1), 45-60. <https://doi.org/10.1111/j.1478-0542.2010.00746.x>
- Mickelson, K. D. (2001). Perceived stigma, social support, and depression. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 27(8), 1046-1056. <https://doi.org/10.1177/0146167201278011>
- Mitter, N., Ali, A., & Scior, K. (2019). Stigma experienced by families of individuals with intellectual disabilities and autism: A systematic review. *Research in developmental disabilities*, 89, 10-21. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.03.001>

- Pallotta-Chiarolli, M. & Martin, E. (2009). "Which Sexuality? Which Service?": Bisexual Young People's Experiences with Youth, Queer and Mental Health Services in Australia. *Journal of LGBT Youth*, 6(2-3), 199-222.
- Rieser, R. (2012). *Implementing inclusive education: a Commonwealth guide to implementing Article 24 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Commonwealth Secretariat. https://books.google.gr/books?hl=en&lr=&id=14wxPDD-v5MC&oi=fnd&pg=PR13&dq=Eliminating+disability+inequalities+for+an+inclusive+and+accepting+society&ots=rkzak04_gU&sig=wGMFOkTALrWcj_Eh0ZGLI6tdLsE&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false
- Rodriguez, C. C., & Garro-Gil, N. (2015). Inclusion and integration on special education. *Procedia-social and behavioral sciences*, 191, 1323-1327. <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2015.04.488>
- Rotarou, E. S., & Sakellariou, D. (2017). Inequalities in access to health care for people with disabilities in Chile: the limits of universal health coverage. *Critical Public Health*, 27(5), 604-616. <https://doi.org/10.1080/09581596.2016.1275524>
- Salha, R. A., Jawabrah, M. Q., Badawy, U. I., Jarada, A., & Alastal, A. I. (2020). Towards smart, sustainable, accessible and inclusive city for persons with disability by taking into account checklists tools. *Journal of Geographic Information System*, 12(4), 348-371. <https://www.scirp.org/journal/paperinformation.aspx?paperid=102526>
- Sayles, J. N., Ryan, G. W., Silver, J. S., Sarkisian, C. A., & Cunningham, W. E. (2007). Experiences of social stigma and implications for healthcare among a diverse population of HIV positive adults. *Journal of Urban Health*, 84, 814-828. <https://link.springer.com/article/10.1007/s11524-007-9220-4>
- Shakespeare, T. (2006). The social model of disability. *The disability studies reader*, 2, 197-204. https://books.google.mk/books?hl=en&lr=&id=aiQIDwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA195&dq=disability+social+model&ots=TBFs9WOAq0&sig=Sgm6wnBjsI4o_iR-WCeNhyPM5n0&redir_esc=y#v=onepage&q=disability%20social%20model&f=false
- Sneed, D. (2018). *The life cycle of disability in ancient Greece* (Doctoral dissertation, UCLA). <https://escholarship.org/uc/item/9jg5z235>

Srinivasan, S., & Jino, M. J. (2016). Social protection: a human right to promote social justice and equity. *Social Development and Social Work Perspectives on Social Protection*, 72-95.

https://books.google.mk/books?hl=el&lr=&id=MAgRDAAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA52&dq=Social+protection+as+a+right+is+a+fundamental+principle+in+the+field+of+social+policy+and+human+rights.+This+principle+holds+that+all+individuals+in+a+society+have+an+inherent+right+to+a+certain+level+of+economic+and+social+security,+which+protects+them+from+various+risks+and+vulnerabilities.&ots=8zszXc_qYn&sig=rl-NaSk-4TiCukysdfmXC4a9zK0&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false

Stainton, T. (2008). Reason, grace and charity: Augustine and the impact of church doctrine on the construction of intellectual disability. *Disability & Society*, 23(5), 485-496. <https://doi.org/10.1080/09687590802177056>

Stander, H. (2013). Disabled men and women in early Christianity. A study of Chrysostom's writings. *Ekklesiastikos Pharos*, 95(1), 332-345. <https://hdl.handle.net/10520/EJC146439>

Stuber, J., Meyer, I., & Link, B. (2008). Stigma, prejudice, discrimination and health. *Social science & medicine* (1982), 67(3), 351-357. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.03.023>

Trani, J. F., Moodley, J., Anand, P., Graham, L., & Thu Maw, M. T. (2020). Stigma of persons with disabilities in South Africa: Uncovering pathways from discrimination to depression and low self-esteem. *Social science & medicine* (1982), 265, 113449. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2020.113449>

Vergunst, R., Swartz, L., Hem, K. G., Eide, A. H., Mannan, H., MacLachlan, M., ... & Schneider, M. (2017). Access to health care for persons with disabilities in rural South Africa. *BMC health services research*, 17, 1-8. <https://doi.org/10.1186/s12913-017-2674-5>

World Health Organization (2023). *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) - Disability*. https://www.who.int/health-topics/disability#tab=tab_1

World Health Organization, (2011). *World Bank. World report on disability*. Geneva: WHO.

Ζώνιου-Σιδέρη, Α. (2000). *Άτομα με Ειδικές Ανάγκες και η Ένταξή τους*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.