



ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ:

«ΔΙΕΘΝΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗ-ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΚΡΙΣΕΩΝ ΥΓΕΙΑΣ»

ΕΘΝΙΚΟ ΚΑΙ ΚΑΠΟΔΙΣΤΡΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΑΘΗΝΩΝ

ΙΑΤΡΙΚΗ ΣΧΟΛΗ

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΘΕΜΑ:

ΠΡΟΣΒΑΣΙΜΟΤΗΤΑ ΚΩΦΩΝ ΚΑΙ ΒΑΡΗΚΩΝ

ΑΤΟΜΩΝ ΣΤΟ ΣΥΣΤΗΜΑ ΥΓΕΙΑΣ

ΜΙΑ ΣΥΓΚΡΙΤΙΚΗ ΜΕΛΕΤΗ ΜΕΤΑΞΥ ΑΝΕΠΤΥΓΜΕΝΩΝ

ΚΑΙ ΑΝΑΠΤΥΣΣΟΜΕΝΩΝ ΧΩΡΩΝ

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΦΟΙΤΗΤΡΙΑ: ΚΑΡΔΟΣΟ ΕΛΕΝΗ

ΑΘΗΝΑ

ΙΟΥΝΙΟΣ 2018



MASTER'S COURSE IN:

« INTERNATIONAL MEDICINE - HEALTH CRISIS MANAGEMENT »

NATIONAL AND KAPODISTRIAN UNIVERSITY OF ATHENS

SCHOOL OF MEDICINE

MASTER'S THESIS

SUBJECT:

**HEALTHCARE SYSTEM ACCESS BY DEAF AND HARD
OF HEARING PEOPLE**

**A COMPARATIVE STUDY BETWEEN DEVELOPED
AND DEVELOPING COUNTRIES**

POST-GRADUATE STUDENT: KARDOSO ELENI

ATHENS

JUNE 2018

ΠΡΑΚΤΙΚΟ ΚΡΙΣΕΩΣ

ΤΗΣ ΣΥΝΕΔΡΙΑΣΗΣ ΤΗΣ ΤΡΙΜΕΛΟΥΣ ΕΞΕΤΑΣΤΙΚΗΣ ΕΠΙΤΡΟΠΗΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΤΗΣ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

Της Μεταπτυχιακής Φοιτήτριας Καρδόσο Ελένης

Εξεταστική Επιτροπή

-, Επιβλέπων
-, Μέλος
-, Μέλος

Η Τριμελής Εξεταστική Επιτροπή η οποία ορίσθηκε από την ΓΣΕΣ της Ιατρικής Σχολής του Παν. Αθηνών Συνεδρίαση της 20... για την αξιολόγηση και εξέταση της υποψηφίου κας Καρδόσο Ελένης, συνεδρίασε σήμερα/...../.....

Η Επιτροπή διαπίστωσε ότι η Διπλωματική Εργασία της κας Καρδόσο Ελένης με τίτλο «Προσβασιμότητα Κωφών και Βαρηκόων Ατόμων στο Σύστημα Υγείας - Μια Συγκριτική Μελέτη Μεταξύ Ανεπτυγμένων και Αναπτυσσόμενων Χωρών», είναι πρωτότυπη, επιστημονικά και τεχνικά άρτια και η βιβλιογραφική πληροφορία ολοκληρωμένη και εμπειριστατωμένη.

Η εξεταστική επιτροπή αφού έλαβε υπ' όψιν το περιεχόμενο της εργασίας και τη συμβολή της στην επιστήμη, με ψήφους προτείνει την απονομή στον παραπάνω Μεταπτυχιακό Φοιτητή την απονομή του Μεταπτυχιακού Διπλώματος Ειδίκευσης (Master's).

Στην ψηφοφορία για την βαθμολογία ο υποψήφιος έλαβε για τον βαθμό «ΑΡΙΣΤΑ» ψήφους, για τον βαθμό «ΛΙΑΝ ΚΑΛΩΣ» ψήφους, και για τον βαθμό «ΚΑΛΩΣ» ψήφους Κατά συνέπεια, απονέμεται ο βαθμός «(Άριστα/Λίαν Καλώς/Καλώς) & (Βαθμός).....».

Τα Μέλη της Εξεταστικής Επιτροπής

•....., Επιβλέπων (Υπογραφή) _____

•....., Μέλος (Υπογραφή) _____

•....., Μέλος (Υπογραφή) _____

Περίληψη

Σκοπός της παρούσας εργασίας ήταν η διερεύνηση των παραγόντων που προωθούν ή εμποδίζουν την προσβασιμότητα των κωφών και βαρήκων ατόμων στο σύστημα υγείας των ανεπτυγμένων και των αναπτυσσόμενων χωρών. Παγκοσμίως υπάρχουν 466 εκατομμύρια άνθρωποι με σημαντικό βαθμό απώλεια ακοής, των οποίων η πλειοψηφία ζει σε αναπτυσσόμενες χώρες. Κυριότερα εμπόδια, τόσο σε ανεπτυγμένες όσο και αναπτυσσόμενες χώρες, κατά την πρόσβασή τους σε δομές υγείας, αναφέρεται η επικοινωνία και η έλλειψη διερμηνέων (καθώς αρκετοί εξ αυτών είναι χρήστες Νοηματικής Γλώσσας). Ακόμα, η ελλιπής γνώση και ευαισθητοποίηση των επαγγελματιών υγείας σε θέματα που άπτονται των αναγκών των κωφών/βαρηκών ασθενών, αλλά και η άγνοια των τελευταίων αναφορικά με τα δικαιώματά τους, οδηγεί στο να παρουσιάζουν χαμηλότερο επίπεδο υγείας συγκριτικά με τους ακούοντες. Συμπερασματικά, παρατηρούμε ότι τα προβλήματα είναι κοινά ανεξαρτήτου κοινωνικο-οικονομικού επιπέδου του ατόμου. Προκειμένου να δοθεί λύση, είναι καταλυτικής σημασίας η συνεισφορά της εκπαίδευσης και της έρευνας προς όφελος των κωφών/βαρηκών ασθενών.

Λέξεις κλειδιά: κωφός, βαρήκοος, σύστημα υγείας, προσβασιμότητα, ανεπτυγμένες χώρες, αναπτυσσόμενες χώρες

Abstract

The purpose of this research was to identify the factors that promote or prevent healthcare accessibility by deaf and hard of hearing people, living in developed and developing countries. About 466 million people around the globe have disabling hearing loss, the majority of whom live in developing countries. The main barriers when accessing healthcare settings, both for developed and developing countries, are those of communication and the lack of interpreters (since most of them use a Sign Language to communicate). Moreover, the healthcare providers' lack of knowledge and awareness, concerning deaf/hard of hearing people's needs, in addition to the latter's ignorance regarding their rights, lead to a poorer state of health compared to hearing people. In conclusion, it is noticeable that regardless the socio-economic status of the person, the obstacles faced are the same. In order to find a viable solution, education and research should be enhanced for deaf/hard of hearing people's benefit.

Keywords: deaf, hard of hearing, health care, accessibility, developed countries, developing countries

Στον σύντροφό μου,
την οικογένειά μου,
τους φίλους μου,
για την ηθική και πρακτική υποστήριξη
στη διάρκεια του μεταπτυχιακού και
της συγγραφής της διπλωματικής εργασίας.

*"Alone we can do so little,
together we can do so much"*

Helen Keller

Ευχαριστίες

Από την θέση αυτή θα ήθελα να ευχαριστήσω, κατ' αρχάς τον καθηγητή Χειρουργικής κ. Ρόζενμπεργκ Θεόφιλο που έκανε δεκτή την αίτησή μου για εισαγωγή στο μεταπτυχιακό πρόγραμμα σπουδών "Διεθνής Ιατρική - Διαχείριση Κρίσεων Υγείας". Οι εμπειρίες και οι γνώσεις που μας μετέφερε θα αποτελούν για εμάς οδηγό ώστε να προσφέρουμε πάντα το καλύτερο σε αυτούς που το έχουν περισσότερη ανάγκη.

Τον διευθυντή του μεταπτυχιακού προγράμματος και καθηγητή Χειρουργικής, κ. Πικουλή Εμμανουήλ για την στήριξή μας στη διάρκεια των σπουδών. Την επιβλέπουσα καθηγήτριά μου και υποδιευθύντρια του μεταπτυχιακού, κα. Καραμαγκιώλη Εβίκα για την υποστήριξη, την καθοδήγηση και την εμπιστοσύνη που μου έδειξε ώστε να υλοποιηθεί η παρούσα εργασία, καθώς και όλους τους καθηγητές που συντέλεσαν στο να λάβουμε εξειδικευμένη γνώση και να εξελιχθούμε μέσα από αυτήν.

Τέλος, θέλω να ευχαριστήσω την κα. Κούκια Ηλιάνα, υπεύθυνη γραμματειακής υποστήριξης, για την υπομονή της και την στήριξή της σε ό,τι χρειαστήκαμε στην διάρκεια των σπουδών μας.

Περιεχόμενα

Γενικό Μέρος	11
1. Εισαγωγή	12
2. Μεθοδολογία	14
3. Ανθρώπινα δικαιώματα και κώφωση.....	15
4. Ταξινόμηση χωρών	18
5. Ορίζοντας την κώφωση και την βαρηκοΐα	20
6. Αιτίες κώφωσης και βαρηκοΐας.....	22
7. Μέθοδοι επικοινωνίας	23
7.1. Χρήση της τεχνολογίας για την επικοινωνία των Κ/κωφών ατόμων.....	24
Ειδικό μέρος	29
8. Προσβασιμότητα στο σύστημα υγείας.....	30
8.1. Αναπτυσσόμενες χώρες	32
8.1.1. Νότια και Ανατολική Αφρική	32
8.1.2. Δυτική και Κεντρική Αφρική	35
8.1.3. Χώρες του Αραβικού Κόσμου.....	37
8.1.4. Νότια Αμερική, Κεντρική Αμερική και Καραϊβική.....	39
8.1.5. Ασία και Ειρηνικός.....	41
8.2. Ανεπτυγμένες χώρες	43
8.2.1. Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής.....	43
8.2.2. Ελλάδα	46
8.2.3. Ηνωμένο Βασίλειο.....	48
8.2.4. Γαλλία.....	50
9. Συμπεράσματα	52
10. Προτεινόμενες λύσεις και προσέγγιση	57
11. Βιβλιογραφία	61
12. Παράρτημα.....	71
12.1. Άρθρο 9 - Προσβασιμότητα.....	71
12.2. Πρακτικές επικοινωνίας με κωφό ασθενή, με και δίχως διερμηνέα.....	73

Συντομογραφίες

WHO: World Health Organization

UN: United Nations

FDA: Food and Drug Administration

NHS: National Health System

ΠΟΥ: Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας

ΟΗΕ: Οργανισμός Ηνωμένων Εθνών

ΑΝΓ: Αμερικανική Νοηματική Γλώσσα

ΕΝΓ: Ελληνική Νοηματική Γλώσσα

ΒΝΓ: Βρετανική Νοηματική Γλώσσα

ΓΝΓ: Γαλλική Νοηματική Γλώσσα

ΟΜΚΕ: Ομοσπονδία Κωφών Ελλάδος

ΜΚΟ: Μη Κερδοσκοπικός Οργανισμός

Γενικό Μέρος

1. Εισαγωγή

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ), περίπου **466 εκατομμύρια** άνθρωποι παγκοσμίως, εκ των οποίων τα **34 εκατομμύρια είναι παιδιά**, αντιμετωπίζουν σοβαρή απώλεια ακοής η οποία οδηγεί σε αναπηρία. Εκτιμάται ότι μέχρι το 2050 ο αριθμός αυτός θα ξεπεράσει τα 900 εκατομμύρια. Η πλειοψηφία αυτών των ατόμων ζουν σε **χαμηλού ή μεσαίου εισοδήματος** χώρες. Στις μέρες μας, τα κωφά και βαρήκοα άτομα ακόμα δέχονται διακρίσεις και ανισότητα κατά την πρόσβασή τους στις υπηρεσίες υγείας, τόσο στις αναπτυγμένες όσο και στις αναπτυσσόμενες χώρες. Περισσότερο όμως πλήττονται όσοι έχουν χαμηλό κοινωνικο-οικονομικό επίπεδο και όσοι ζουν σε αναπτυσσόμενες χώρες (1). Παρ' όλα αυτά, πολλές προσπάθειες έχουν γίνει για την εξομοίωσή τους με τα άτομα δίχως αναπηρία.

Η απώλεια ακοής μπορεί να είναι αποτέλεσμα γενετικών αιτιών, επιπλοκών κατά τον τοκετό, συγκεκριμένων λοιμωδών νοσημάτων, χρόνιων ωτικών λοιμώξεων, χρήσης ωτοτοξικών φαρμάκων, έκθεσης σε δυνατούς θορύβους και του γήρατος. Το **60%** των περιπτώσεων ακουστικής απώλειας στα παιδιά προέρχεται από αιτίες οι οποίες **μπορούν να προληφθούν**. Στην ηλικιακή ομάδα 12 - 35 έτη, περίπου 1,1 δισεκατομμύρια άτομα ενδέχεται να παρουσιάσουν απώλεια ακοής εξαιτίας της έκθεσής τους σε υψηλούς θορύβους σε χώρους ψυχαγωγίας. Η οικονομική επίπτωση λόγω των παραμελημένων/αδιάγνωστων περιπτώσεων ακουστικής απώλειας αγγίζει τα 750 δισεκατομμύρια US\$ το χρόνο παγκοσμίως. Η έγκαιρη διάγνωση και αντιμετώπιση, εκτός από την μείωση του κόστους, θα παρέχει κυρίως καλύτερη ποιότητα ζωής στα άτομα με απώλεια ακοής, μέσω χρήσης ακουστικών βοηθημάτων ή κοχλιακών εμφυτευμάτων, κατάλληλης εκπαίδευσης και γενικότερης κοινωνικής ευαισθητοποίησης (1).

Για το σκοπό αυτό, έχουν συγκληθεί ομάδες έργου σε παγκόσμιο αλλά και σε τοπικό επίπεδο, οι οποίες προσπαθούν να προσφέρουν στα άτομα αυτά κοινωνική και εκπαιδευτική ισότητα, αλλά και τη δυνατότητα να απολαμβάνουν την ίδια ποιότητα παροχής υπηρεσιών υγείας. Λόγω του γεγονότος ότι οι Κ/κωφοί είναι γλωσσικά αλλά και πολιτισμικά μια **μειονοτική ομάδα** πληθυσμού, καλούνται να αντιμετωπίσουν πολλούς φραγμούς στην προσβασιμότητα σε διάφορες υπηρεσίες, και ιδιαίτερα στις υπηρεσίες υγείας.

Το πρόβλημα της εξυπηρέτησης ατόμων με απώλεια ακοής στο χώρο των μονάδων υγείας εστιάζεται κυρίως στην **επικοινωνία**, λόγω έλλειψης ευαισθητοποίησης και γνώσης από πλευράς των λειτουργών υγείας για τις ιδιαίτερες ανάγκες των ατόμων αυτών, αλλά και εξαιτίας της μη δυνατότητας για προφορική αλληλεπίδραση μεταξύ τους (2–4). Ένα ακόμα εμπόδιο πηγάζει από την **έλλειψη σεβασμού των ανθρωπίνων δικαιωμάτων** από πλευράς των επαγγελματιών υγείας (2–5), την έλλειψη γνώσης από τα Κ/κωφά άτομα ως προς τις διαδικασίες ισότιμης παροχής υπηρεσιών υγείας (5,6) και τη δυσκολία ένταξής τους στο κοινωνικό σύνολο (7–9).

2. Μεθοδολογία

Η παρούσα εργασία αποτελεί απλή βιβλιογραφική ανασκόπηση και για την άντληση των κατάλληλων επιστημονικών πηγών χρησιμοποιήθηκαν βάσεις δεδομένων όπως η PubMed, το Google Scholar και άλλες διαδικτυακές πηγές. Η αναζήτηση των πηγών έλαβε χώρα κατά το διάστημα Ιανουάριος 2018 - Μάιος 2018, χωρίς περιορισμούς στην χρονολογία δημοσίευσης, με επιλογή της αγγλικής, ισπανικής και πορτογαλικής γλώσσας, με χρήση των παρακάτω λέξεων-κλειδιών:

("deaf" OR "hard of hearing" OR "hearing loss") AND ("health care" OR "healthcare") AND ("access" OR "accessibility") AND ("developing countries" OR "developed countries")

Καθώς ο αριθμός των αποτελεσμάτων ήταν μικρός ή υπήρχαν αρκετές μελέτες με μη σχετικό θέμα, έγινε αναζήτηση και με συνδυασμό των παραπάνω λέξεων, χωρίς την συμπερίληψη όλων αυτών σε μία αναζήτηση. Επιπλέον, έγινε έλεγχος της βιβλιογραφίας των σχετικών με τη θεματολογία πηγών, για πρόσβαση σε περαιτέρω ερευνητικές μελέτες. Εκτός από τον ελάχιστο αριθμό πηγών, ένας ακόμη περιορισμός εντοπίζεται στην γλώσσα δημοσίευσης των μελετών.

Η έρευνα σχετιζόμενη με την πρόσβαση των κωφών και βαρήκοων ατόμων στις υπηρεσίες υγείας είναι πολύ περιορισμένη. Οι περισσότερες μελέτες έχουν εστιάσει κυρίως στην πρόσβαση των ατόμων αυτών σε υπηρεσίες υγείας στις ανεπτυγμένες χώρες, ενώ για τις αναπτυσσόμενες, οι σχετικές αναφορές που υπάρχουν διαθέσιμες προέρχονται κυρίως από μη κερδοσκοπικούς οργανισμούς. Ως αποτέλεσμα, για την συγγραφή της παρούσας εργασίας έγινε άντληση της πληροφορίας και από επίσημες ιστοσελίδες διεθνών φορέων (Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας, Οργανισμός Ηνωμένων Εθνών, κ.ά) αλλά και ιστοσελίδες τοπικών φορέων και εφημερίδων. Στην παρούσα εργασία γίνονται περισσότερες αναφορές σε κωφά παρά σε βαρήκοα άτομα λόγω του ότι οι περισσότερες έρευνες εστιάζουν σε αυτόν τον πληθυσμό.

3. Ανθρώπινα δικαιώματα και κώφωση

Εκτός από την Οικουμενική Διακήρυξη για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα των Ηνωμένων Εθνών, επιπλέον συμβάσεις ανά τον κόσμο εδραιώνουν και υποστηρίζουν τα δικαιώματα των ατόμων με κώφωση και άλλες αναπηρίες. Στη "Διεθνή Σύμβαση για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία" των **Ηνωμένων Εθνών** του 2006 και συγκεκριμένα, μέσω του **Άρθρου 25** που αφορά την Υγεία, αναφέρεται η υποχρέωση των Συμβαλλόμενων Κρατών "να λαμβάνουν όλα τα κατάλληλα μέτρα, για να διασφαλίζουν την πρόσβαση, για τα άτομα με αναπηρίες σε υπηρεσίες υγείας..." χωρίς διακρίσεις (10). Ο **Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας** μέσω του "World Report on Disability" του 2011 παρέχει κατευθυντήριες οδηγίες για την καλύτερη ενημέρωση και παροχή υπηρεσιών υγείας για όλα τα άτομα με αναπηρία, συμπεριλαμβανομένων και των κωφών ατόμων (11).

Συγκεκριμένα παρατίθεται όλο το Άρθρο 25:

Τα Κράτη Μέλη αναγνωρίζουν το δικαίωμα των ΑμεΑ στην απόλαυση του υψηλότερου προσδοκώμενου προτύπου υγείας χωρίς διάκριση με βάση την αναπηρία. Τα Κράτη Μέλη λαμβάνουν όλα τα κατάλληλα μέτρα για να εξασφαλίσουν την πρόσβαση των ΑμεΑ σε υπηρεσίες υγείας που είναι φιλικά προσκείμενες στις διακρίσεις των δύο φύλων, συμπεριλαμβανομένης της αποκατάστασης που σχετίζεται με την υγεία. Συγκεκριμένα, τα Κράτη Μέλη:

α) Παρέχουν στα ΑμεΑ στο ίδιο εύρος, ποιότητα και επίπεδο, δωρεάν ή ανεκτού κόστους παροχές υγείας και προγράμματα σε ίση βάση με τους άλλους, ειδικά στον τομέα υγείας που σχετίζεται με την σεξουαλική ζωή και στην αποκατάσταση της υγείας για την αναπαραγωγή και με προγράμματα σχεδιασμένα βάσει του πληθυσμού για την δημόσια υγεία.

β) Παρέχουν στα ΑμεΑ τις υπηρεσίες υγείας που είναι απαραίτητες ειδικά για τις αναπηρίες τους, συμπεριλαμβανομένης και της πρώιμης αναγνώρισης και επέμβασης όταν είναι απαραίτητο, και υπηρεσίες σχεδιασμένες να ελαχιστοποιούν και να αποτρέπουν περαιτέρω αναπηρίες συμπεριλαμβανομένων των παιδιών και των ηλικιωμένων.

γ) Παρέχουν αυτές τις υπηρεσίες υγείας, όσο το δυνατόν πλησιέστερα στις κοινότητες των ενδιαφερομένων, συμπεριλαμβανομένων και των αγροτικών περιοχών.

δ) Απαιτούν από επαγγελματίες υγείας να παρέχουν περίθαλψη ίδιας ποιότητας στα ΑμεΑ όπως και στα άλλα άτομα, και με βάση την ελεύθερη και ενημερωμένη συναίνεση μέσω της πληροφόρησης για τα δικαιώματα του ανθρώπου, την αξιοπρέπεια, την αυτονομία και τις ανάγκες των ΑμεΑ μέσω της εκπαίδευσης και της διακήρυξης ηθικών προτύπων για την δημόσια και ιδιωτική περίθαλψη.

ε) Απαγορεύουν την διάκριση κατά των ΑμεΑ όταν τους παρέχεται ασφάλεια υγείας και ασφάλεια ζωής, όπου τέτοια ασφάλεια προβλέπεται από το εθνικό δίκαιο, η οποία θα πρέπει να παρέχεται με δίκαιο και λογικό τρόπο.

στ) Προλαμβάνουν τη διακρίνουσα άρνηση περίθαλψης ή υπηρεσιών υγείας ή τροφής και υγρών λόγω της αναπηρίας (10).

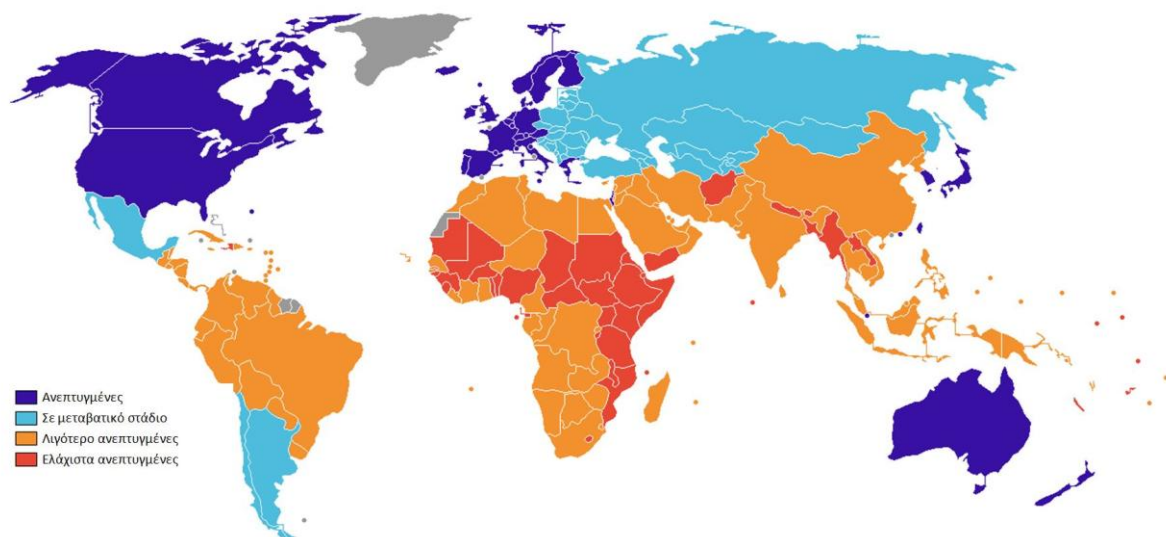
Όσον αφορά συγκεκριμένες χώρες, στις **Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής**, προάγεται η υποστήριξη των κωφών και βαρήκων ασθενών μέσω του "Americans with Disabilities Act" (ADA), 1990 (6) και στο **Ηνωμένο Βασίλειο** μέσω του "Access to health services for deaf people" το οποίο δημοσιεύθηκε τον Ιούνιο του 2015 στη Συνέλευση του Λονδίνου (12). Στις δύο προαναφερθείσες χώρες σημαντικό έργο παράγεται από μη κερδοσκοπικούς οργανισμούς και από ιδιωτικές πρωτοβουλίες, μέσω της δημιουργίας εγχειριδίων καλών πρακτικών, απευθυνόμενα στους λειτουργούς υγείας αναφορικά με την αλληλεπίδρασή τους με ασθενείς με απώλεια ακοής (βλ. Παράρτημα 12.2). Στην **Αυστρία** με το "Bad Ischl Declaration" του 2003, προάγεται η χρήση της νοηματικής γλώσσας σε όλα τα κράτη μέλη της Ευρωπαϊκής Ένωσης και τονίζεται η σημασία αναγνώρισης του δικαιώματος των κωφών ασθενών στην πρόσβαση στην πληροφορία υγειονομικού περιεχομένου με στόχο τη συναίνεση σε ιατρικές πράξεις. Ομοίως, στην **Νότιο Αφρική** το 2005 με το "Worcester Declaration", προωθείται η αναγκαιότητα για νομική αναγνώριση της νοηματικής γλώσσας σε όλες τις αφρικανικές χώρες καθώς και ο σεβασμός των δικαιωμάτων των κωφών ασθενών, με κυρίαρχα εκείνα της πληροφορίας που αφορά στην υγεία, της ισότιμης ιατρικής περίθαλψης και της συναίνεσης σε ιατρική πράξη έπειτα από κατάλληλη ενημέρωση (13).

Στη **Σουαζιλάνδη** το 2011 με το "Africa Deaf Declaration" συνιστάται η χρήση της γλώσσας που επιθυμεί το κωφό άτομο με στόχο την αρτιότερη επικοινωνία. Επιπλέον, καλεί τις υπόλοιπες χώρες της Αφρικής να επικυρώσουν την "Διεθνή Σύμβαση για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία" των Ηνωμένων Εθνών και να συμπεριλάβουν τους κωφούς και

βαρήκοους πολίτες στις διαδικασίες χάραξης πολιτικών υγείας. Το 2014 με το "Nairobi Declaration" στην **Κένυα** προωθείται η πρόσβαση των Κ/κωφών και βαρήκων ατόμων στις υπηρεσίες υγείας, η ένταξή τους στην κάλυψη από τους ασφαλιστικούς φορείς και ενισχύεται η δημιουργία αναπτυξιακού προγράμματος για άτομα με αναπηρία στην Αφρική (13).

4. Ταξινόμηση χωρών

Σύμφωνα με τη Διεύθυνση Στατιστικής του Τμήματος Οικονομικών και Κοινωνικών Υποθέσεων των Ηνωμένων Εθνών, στις τακτικές τους αναφορές για την ταξινόμηση των χωρών σε διαφορετικές κατηγορίες, για στατιστικούς λόγους και για τη διευκόλυνση των αναλύσεων, οι οικονομίες των χωρών του κόσμου κατατάσσονται σε τρεις γενικές κατηγορίες: **ανεπτυγμένες, αναπτυσσόμενες και σε μεταβατικό στάδιο** (14). Οι ομαδοποίηση των χωρών αντικατοπτρίζει τις βασικές οικονομικές συνθήκες που επικρατούν στην κάθε χώρα. Πολλές από τις χώρες έχουν χαρακτηριστικά που τις κατατάσσουν σε περισσότερες από μία κατηγορίες (ειδικά για τις χώρες που βρίσκονται σε μεταβατικό στάδιο), αλλά για τους σκοπούς της ανάλυσης από τη Διεύθυνση Στατιστικής του Τμήματος Οικονομικών και Κοινωνικών Υποθέσεων των Ηνωμένων Εθνών, η ταξινόμηση που έχει γίνει τις κατατάσσει μόνο σε μία ομάδα. Κάθε μία από αυτές τις κατηγορίες περιλαμβάνει και υποομάδες χωρών, που προκύπτουν είτε από γεωγραφικά είτε άλλα κριτήρια. Χαρακτηριστική υποομάδα αποτελούν οι "σημαντικά ανεπτυγμένες οικονομίες" του κόσμου, και η Ομάδα των Επτά πλέον βιομηχανοποιημένων χωρών. Γεωγραφικά, οι περιοχές με τις αναπτυσσόμενες οικονομίες είναι οι ακόλουθες: Αφρική, Ανατολική Ασία, Νότια Ασία, Δυτική Ασία, Λατινική Αμερική και Καραϊβική (15).



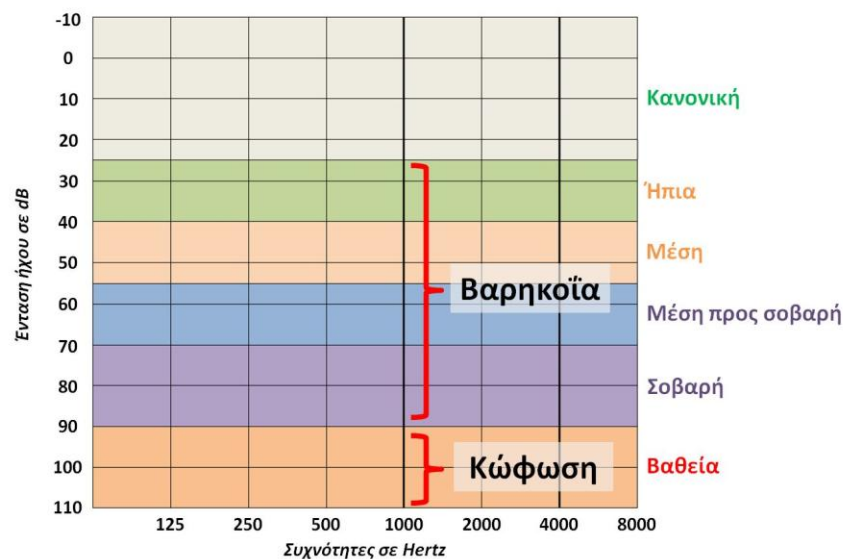
Εικόνα 1 - Ταξινόμηση των οικονομιών των χωρών του κόσμου (πηγή: Sbw01f - GNU Licensed)

Στην παρούσα εργασία, για τη διευκόλυνση της ανάλυσης της προσβασιμότητας των κωφών και βαρήκων ατόμων στις υπηρεσίες υγείας, γίνεται η παραδοχή ότι οι χώρες χωρίζονται στις

ανεπτυγμένες και τις **αναπτυσσόμενες**, με τις αναπτυσσόμενες να περιλαμβάνουν τις οικονομίες σε μεταβατικό στάδιο, τις λιγότερο ανεπτυγμένες και τις ελάχιστα ανεπτυγμένες όπως φαίνεται και στην Εικόνα 1.

5. Ορίζοντας την κώφωση και την βαρηκοΐα

Κατά την εννοιολογική προσέγγιση των όρων κωφός, κώφωση, βαρηκοΐα παρατηρούμε ότι δεν υπάρχει ένας κοινά αποδεκτός ορισμός παγκοσμίως. Κάποιοι αναφέρονται στους ορισμούς μέσω του **ιατρικού μοντέλου** και άλλοι μέσω του **κοινωνικού μοντέλου**. Σύμφωνα με τον ΠΟΥ, **φυσιολογική ακοή** ορίζεται η ακουστική ικανότητα των 25 ντεσιμπέλ (dB) και άνω και στα δύο αυτιά. Ενήλικες με απώλεια ακοής από 40 dB και άνω στο καλύτερο αυτί και παιδιά με απώλεια άνω των 30 dB αντιστοίχως, θεωρούνται ότι έχουν απώλεια ακοής που οδηγεί σε αναπηρία. Γενικά, για ένα άτομο το οποίο δεν έχει την ικανότητα να ακούει φυσιολογικά λέμε πως έχει απώλεια ακοής. Υπάρχουν τέσσερα είδη ακουστικής απώλειας : **μικρού βαθμού, μετρίου βαθμού, μεγάλου ή πολύ μεγάλου βαθμού**. Το ένα ή και τα δύο αυτιά μπορεί να επηρεαστούν. Σαν αποτέλεσμα, τυχών δυνατοί ήχοι ή απλά μια συζήτηση είναι δύσκολο να ακουστούν. Άτομα με απώλεια ακοής μικρού, μετρίου ή μεγάλου βαθμού ορίζονται ως **βαρήκοα** κι εκείνα με πολύ μεγάλου βαθμού απώλεια ακοής, ως **κωφά** (16) (Εικόνα 2).



Εικόνα 2 - Προσδιορισμός απώλειας ακοής

Τα άτομα τα οποία παρουσίασαν πολύ μεγάλου βαθμού απώλεια ακοής (κώφωση) ή γεννήθηκαν με κώφωση πριν να μάθουν να ομιλούν, ορίζονται ως **προγλωσσικά κωφοί** (17). Ενώ με τον όρο **μεταγλωσσικά κωφοί**, αναφερόμαστε σε εκείνα τα άτομα στα οποία επήλθε η κώφωση αφότου έμαθαν να μιλούν. Το παιδί που είναι κωφό, έχει την ανάμνηση του ήχου και έχει γνώση της γραμματικής και του λεξιλογίου (18).

Εκτός από τον ορισμό ιατρικής προέλευσης, ο Καναδικός Σύνδεσμος Κωφών τονίζει την σημασία να αποδοθεί και η **κοινωνιολογική διάσταση** των παραπάνω ορισμών. Συγκεκριμένα, κάνει χρήση της λέξης **Κωφός** (με κάπα κεφαλαίο) προκειμένου να αναφερθεί στην **κοινότητα Κωφών**. Η κοινότητα αυτή ομοιάζει με κάθε εθνοτική μειονότητα της εκάστοτε χώρας, έχοντας την δικιά τους γλώσσα, κουλτούρα, παραδόσεις και συνήθειες (19). Επιπλέον, το **κοινωνικό μοντέλο** θεώρησης της αναπηρίας παρουσιάζει την αναπηρία ως δημιούργημα της κοινωνίας, όπου τα όποια εμπόδια και προκαταλήψεις εμφανίζονται έπειτα από αλληλεπίδραση/σύγκριση της λειτουργικής κατάστασης των ατόμων αυτών με το φυσικό, πολιτισμικό και πολιτικό περιβάλλον (20). Ακριβώς γι' αυτόν τον λόγο οι Κωφοί άνθρωποι δεν αντιλαμβάνονται τους εαυτούς τους ως άτομα με αναπηρία. Τα μέλη της κοινότητας των Κωφών, χρησιμοποιούν ως κύριο μέσο επικοινωνίας την Νοηματική Γλώσσα. Τα άτομα που έχασαν αργότερα στη ζωή τους την ακοή, για παράδειγμα λόγω πρεσβυακοΐας, αναφέρονται ως κωφά με μικρό κάπα, δεν αναγνωρίζουν τους εαυτούς τους ως μέλη της κοινότητας των Κωφών (19,21).

6. Αιτίες κώφωσης και βαρηκοΐας

Εκ γενετής αίτια: Έχουμε ακουστική απώλεια με την γέννηση ή σε βραχύ διάστημα από την γέννηση και εξαρτάται από κληρονομικούς και μη κληρονομικούς γενετικούς παράγοντες, ή από επιπλοκές κατά την εγκυμοσύνη ή τον τοκετό. Συγκεκριμένα:

- Η νόσηση από ερυθρά, σύφιλη ή άλλοι λοιμώξη της μητέρας κατά την εγκυμοσύνη.
- Το χαμηλό βάρος γέννησης του νεογνού, η ανοξία κατά τον τοκετό και η παρουσία σοβαρού ικτέρου κατά την νεογνική περίοδο, η οποία μπορεί να προκαλέσει βλάβες στο ακουστικό νεύρο.
- Η μη σωστή χρήση φαρμακευτικών ουσιών κατά την εγκυμοσύνη, όπως είναι οι αμυνογλυκοσίδες, διάφορα ωτοτοξικά φάρμακα, η ανθελονοσιακή αγωγή και τα διουρητικά.

Επίκτητα αίτια: Οι επίκτητοι παράγοντες μπορούν να οδηγήσουν σε απώλεια ακοής οποιαδήποτε χρονική στιγμή.

- Λοιμώδη νοσήματα όπως η μηνιγγίτιδα, η ιλαρά και η παρωτίτιδα.
- Χρόνια λοίμωξη του ωτός ή μέση ωτίτιδα.
- Η λήψη συγκεκριμένων φαρμάκων που χορηγούνται για την θεραπεία νεογνικών λοιμώξεων, της ελονοσίας, της πολυανθεκτικής φυματίωσης και του καρκίνου.
- Ο τραυματισμός της κεφαλής ή των αυτιών.
- Η έκθεση σε υπερβολικό θόρυβο σε εκτεταμένες χρονικές περιόδους (σε εργασιακό περιβάλλον, χώρους ψυχαγωγίας, με χρήση ακουστικών για ακρόαση μουσικής, κ.ά).
- Το γήρας, λόγω εκφύλισης των αισθητηριακών κυττάρων.
- Η παρουσία κυψελίδας ή ξένου σώματος στον ακουστικό πόρο (1).

7. Μέθοδοι επικοινωνίας

Υπάρχουν πολλοί τρόποι και μέσα με τα οποία τα Κ/κωφά ή βαρήκοα άτομα μπορούν να επικοινωνήσουν. Ο τρόπος εξαρτάται κατά κύριο λόγο από το κοινωνικοοικονομικό στάτους του ατόμου, την πρόσβαση στα διαθέσιμα μέσα επικοινωνίας και από το μορφωτικό επίπεδο του ατόμου. Παρ' όλες τις διαφορές που ενδέχεται να υπάρχουν σε κάθε χώρα, οι παρακάτω μέθοδοι είναι κοινώς αποδεκτές παγκοσμίως.

Νοηματική Γλώσσα

Κάθε χώρα έχει τη δική της μοναδική νοηματική γλώσσα, όπως και σχεδόν κάθε ομιλούμενη γλώσσα είναι διαφορετική. Για παράδειγμα, δεν υπάρχει Αγγλική Νοηματική Γλώσσα, αλλά Βρετανική Νοηματική Γλώσσα, Αυστραλέζικη Νοηματική Γλώσσα, Ελληνική Νοηματική Γλώσσα, κ.ο.κ. Όπως και με τις ομιλούμενες γλώσσες, υπάρχουν τοπικοί διάλεκτοι και μοναδικά νοήματα. Η Νοηματική Γλώσσα αποτελεί μια πολυδιάστατη γλώσσα, με δική της γραμματική και σύνταξη, η οποία χρησιμοποιεί όχι μόνο τις κινήσεις των χεριών (χειρομορφές), αλλά εκφράσεις του προσώπου, κίνηση του σώματος, δακτυλικό αλφάβητο και χρήση των τριών διαστάσεων του χώρου. Δεν χρησιμοποιούν, ούτε γνωρίζουν όλα τα κωφά άτομα την Νοηματική Γλώσσα (22).

Δακτυλικό αλφάβητο

Από τις παλαιότερες μορφές επικοινωνίας με χρήση των χεριών. Κάθε γράμμα της αλφαβήτου αντιστοιχεί σε διαφορετική χειρομορφή. Έτσι, για την Αγγλική αλφάβητο θα έχουμε 26 διαφορετικές χειρομορφές, ενώ για την Ελληνική 24. Η χρήση του δακτυλικού αλφαβήτου είναι αναπόσπαστο κομμάτι της Νοηματικής Γλώσσας (22)..

Χειλεανάγνωση

Η ικανότητα κατανόησης των λέξεων που αρθρώνει κάποιος, όταν δεν ακούγεται η φωνή του ή όταν δεν μπορεί να ακούσει ο ακροατής (23). Θεωρείται μια 'περίπλοκη τέχνη'. Είναι εξαιρετικά δύσκολο για ένα Κωφό παιδί, το οποίο δεν άκουσε ποτέ στην ζωή του την ομιλούμενη γλώσσα, να μπορέσει να κάνει χειλεανάγνωση. Μόνο το 30% - 40% της ομιλούμενης είναι διακριτό από τον χειλεαναγνώστη, έτσι χρειάζεται να συνδυάσει το περιεχόμενο με την σύνταξη της φράσης, καθώς αρκετοί ήχοι/φθόγγοι δεν είναι ευδιάκριτοι σε σχέση με κάποιους άλλους (24). Η γλώσσα του σώματος όπως και οι εκφράσεις/κινήσεις του

προσώπου, είναι απαραίτητα στοιχεία για τον χειλεαναγνώστη προκειμένου να γίνει κατανοητή η ομιλούμενη φράση. Επομένως, είναι ευκολότερο για έναν μεταγλωσσικά Κ/κωφό να κάνει χειλεανάγνωση συγκριτικά με έναν προγλωσσικά Κ/κωφό. Για τα βαρήκοα άτομα, έστω και ο παραμικρός ήχος ή η χρήση ακουστικού βοηθήματος κάνουν την χειλεανάγνωση ευκολότερη (13,25).

Γραπτός λόγος

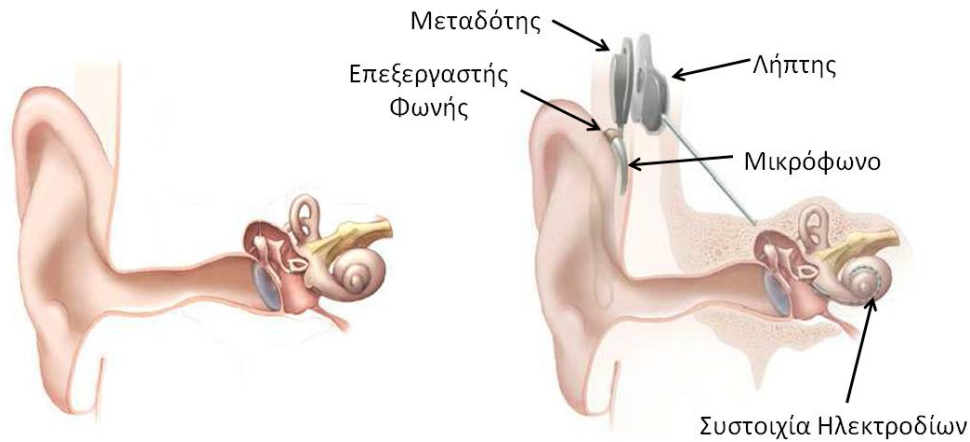
Τα Κ/κωφά και βαρήκοα άτομα μπορούν να κάνουν χρήση του γραπτού λόγου προκειμένου να επικοινωνήσουν με τους ομιλούντες. Συνήθως δεν γράφουν ολόκληρες προτάσεις, αλλά λέξεις κλειδιά, με αποτέλεσμα να μοιάζει περισσότερο με ανταλλαγή σημειώσεων. Ο λόγος για τον οποίο συμβαίνει αυτό, είναι διότι όσοι είναι κωφοί εκ γενετής ή από την πρώιμη παιδική ηλικία, έχουν χαμηλό επίπεδο εγγραμματισμού. Πιο συγκεκριμένα, ο γραπτός και προφορικός λόγος της χώρας τους αποτελεί γι' αυτούς μια δεύτερη γλώσσα την οποία δεν χρησιμοποιούν σε καθημερινή βάση (6,26).

7.1.Χρήση της τεχνολογίας για την επικοινωνία των Κ/κωφών ατόμων

Τα τεχνολογικά μέσα τα οποία μπορεί να κάνει χρήση ένα Κ/κωφό άτομο για να επικοινωνήσει χωρίζονται σε δύο κατηγορίες. Η πρώτη κατηγορία περιλαμβάνει τα **προσθετικά εμφυτεύματα** τα οποία έχουν ως στόχο να επαναφέρουν την απώλεια ακοής ως κάποιο βαθμό (κοχλιακά εμφυτεύματα, ακουστικά βαρηκοΐας). Η δεύτερη κατηγορία αφορά τις **βοηθητικές τεχνολογίες** που στόχο έχουν τη ενίσχυση της πρόσβασης των Κ/κωφών και βαρήκων ατόμων σε καθημερινές δραστηριότητες, οι οποίες είναι δύσκολο να προσπελαστούν χωρίς τη χρήση του λόγου. Στη δεύτερη αυτή κατηγορία περιλαμβάνεται η χρήση γραπτών μηνυμάτων (SMS, emails), ο υποτιτλισμός και τα εικονοηλέφωνα.

Προσθετικά Εμφυτεύματα

Τα κοχλιακά εμφυτεύματα είναι μικρές ηλεκτρονικές συσκευές, οι οποίες μπορούν να βοηθήσουν ένα άτομο να αποκτήσει την αίσθηση του ήχου, είτε είναι διαγνωσμένο ως κωφό, είτε ως βαρήκοο. Η δράση των κοχλιακών εμφυτευμάτων είναι εντελώς διαφορετική από εκείνη των ακουστικών βαρηκοΐας, τα οποία χρησιμοποιούνται για την **ενίσχυση των ήχων**. Το εμφύτευμα αποτελείται από το εξωτερικό μέρος της συσκευής η οποία τοποθετείται στην πίσω μεριά του αυτιού και από το εσωτερικό μέρος, το οποίο τοποθετείται με χειρουργική επέμβαση κάτω από το δέρμα (Εικόνα 3).



Εικόνα 3 - Φυσιολογικό αυτί και αυτί με κοχλιακό εμφύτευμα (πηγή: NIHMedical Arts)

Το μικρόφωνο που βρίσκεται στο εξωτερικό μέρος του αυτιού λαμβάνει τους ήχους του περιβάλλοντος χώρου. Στη συνέχεια ένας επεξεργαστής επιλέγει τους ήχους που έχουν συλληφθεί και τους αποστέλλει μέσω του μεταδότη προς τον λήπτη που βρίσκεται τοποθετημένος κάτω από το δέρμα. Τα σήματα που λαμβάνονται από τον λήπτη, μετατρέπονται σε ηλεκτρικά δυναμικά, τα οποία μέσω μια συστοιχίας ηλεκτροδίων **δημιουργούν ερεθίσματα σε διαφορετικές περιοχές του ακουστικού νεύρου**. Η ενεργοποίηση του ακουστικού νεύρου από τα ηλεκτρικά δυναμικά δεν είναι σε θέση να αποκαταστήσει πλήρως την ακοή σε κωφά άτομα που τα έχουν τοποθετημένα, αλλά μπορούν να βοηθήσουν στην κατανόηση του περιβάλλοντος και την αναγνώριση της φωνής (27).

Στις ΗΠΑ, ο Food and Drug Administration (FDA) ξεκίνησε τη χρήση των κοχλιακών εμφυτευμάτων για την αντιμετώπιση της απώλειας ακοής στους ενήλικους στα μέσα της δεκαετίας του 1980. Από το έτος 2000, ο ίδιος οργανισμός έδωσε έγκριση για τη χρήση τους και σε παιδιά από την ηλικία των 12 μηνών (28). Η τοποθέτηση κοχλιακών εμφυτευμάτων σε άτομα νεαρής ηλικίας που είναι Κ/κωφά ή βαρήκοα, τα βοηθάει να εκτεθούν από νωρίς στα ακουστικά ερεθίσματα και να αναπτύξουν καλύτερες δεξιότητες ομιλίας και λεκτικής επικοινωνίας. Η έρευνα έχει δείξει ότι σε άτομα που έχει τοποθετηθεί κοχλιακό εμφύτευμα πριν την ηλικία των 18 μηνών, η δεξιότητα της ακοής, κατανόησης της μουσικής και των ήχων, είναι καλύτερη σε σχέση με άτομα στα οποία έχει τοποθετηθεί σε μεγαλύτερη ηλικία. (28).

Στις **ανεπτυγμένες χώρες**, η διάγνωση γίνεται μέσα στον πρώτο μήνα από τη γέννηση του παιδιού (29). Σε σχετική έρευνα που έγινε σε έξι ανεπτυγμένες χώρες (Αυστραλία, Αυστρία, Σουηδία, Γερμανία, Ηνωμένο Βασίλειο και ΗΠΑ) έδειξε αρκετά υψηλά ποσοστά εμφυτεύσεων σε Κ/κωφά και βαρήκοα παιδιά. Στην Αυστραλία υπολογίζεται ότι 98% των παιδιών που είναι υποψήφια για τη λήψη εμφυτεύματος, το έλαβαν μέσα στα δύο πρώτα χρόνια της ζωής τους (30). Τα ποσοστά αυτά μειώνονται όμως δραματικά για ηλικίες άνω των 3 ετών στο 18%. Αντίθετα στις ΗΠΑ, το αντίστοιχο ποσοστό ανέρχεται στο 50%, ενώ στους ενήλικες στο 10% για τον υπόλοιπο κόσμο. Ρόλο στην ποσόστωση αυτή έχουν οι προβλέψεις το συστήματος υγείας ανά χώρα. Στο Ηνωμένο Βασίλειο, η τοποθέτηση ξεκίνησε στις αρχές της δεκαετίας του 1980, μέσω εράνων. Καθώς ο αριθμός δημοσιεύσεων που έδειξαν τα οφέλη των κοχλιακών εμφυτευμάτων αυξήθηκε, ξεκίνησε η κάλυψη της τοποθέτησής τους από το National Health Service (NHS). Σήμερα στο Ηνωμένο Βασίλειο, ο αριθμός των ατόμων που λαμβάνουν εμφυτεύματα είναι μεταξύ 1200 και 1300 ανά έτος (31).

Αναφορικά με τις **αναπτυσσόμενες χώρες**, υπολογίζεται ότι ένα ποσοστό της τάξης του 3% των παιδιών που γεννιούνται στις αναπτυσσόμενες χώρες έχουν κάποιο ποσοστό απώλειας ακοής, ενώ το 30% εξ αυτών έχει προφανή απώλεια ακοής (32). Στην Κίνα υπολογίζεται ότι υπάρχουν περισσότερα από 9.000.000 Κ/κωφά άτομα και το ένα τρίτο από αυτά είναι παιδιά (33). Σε μία αντίστοιχη έρευνα που έγινε το 1996 στη Λατινική Αμερική, βρέθηκε ότι 80.000 άτομα είναι πιθανώς υποψήφια για τη λήψη κοχλιακού εμφυτεύματος (34). Για την Αφρικανική ήπειρο δεν υπάρχουν ακριβείς υπολογισμοί ποσοστών ατόμων που είναι υποψήφια, αλλά οι περισσότερες μελέτες δείχνουν ότι η συχνότητα είναι υψηλή (35,36). Παρά τη μη ακριβή γνώση των ποσοστών για τις αναπτυσσόμενες χώρες, η απώλεια ακοής έχει σημαντικό κόστος στο κάθε άτομο ξεχωριστά, αλλά και κατ' επέκταση στην κοινωνία αυτών των χωρών. Στις αναπτυσσόμενες χώρες υπάρχει μεγαλύτερη ανάγκη για την πρόσβαση σε υπηρεσίες ΩΡΛ, όμως οι υπηρεσίες αυτές περιορίζονται μόνο σε βασικές παροχές. Σε πολλές από τις αναπτυσσόμενες χώρες, το ποσοστό ΩΡΛ ανά εκατομμύριο πληθυσμού είναι 1:100000 και πολλοί από αυτούς έχουν ελλιπή εκπαίδευση στη ωτολογία (37,38).

Τηλέτυπο/TTY

Οι πρώτες συσκευές που κατασκευάστηκαν για να μπορούν να επικοινωνούν τα Κ/κωφά και βαρήκοα άτομα, είτε μεταξύ τους είτε με ομιλούντες, έκαναν την εμφάνισή τους στη δεκαετία του 1980. Οι συσκευές αυτές με την ονομασία TTY/ Τηλέτυπο (TeleTYpe ή Teletypewriter) ή αλλιώς TDD εκ του Telecommunication Device for the Deaf, είναι συσκευές η οποίες χρησιμοποιούν την τηλεφωνική γραμμή προκειμένου να γίνεται αποστολή γραπτού κειμένου μεταξύ αποστολέα - λήπτη ώστε να μπορέσουν δύο άτομα να επικοινωνήσουν. Χρησιμοποιείται τόσο από Κ/κωφά και βαρήκοα άτομα όσο και από άτομα που αντιμετωπίζουν προβλήματα ομιλίας (39). Στις ακόλουθες εικόνες απεικονίζονται οι πρώτες και οι πιο σύγχρονες συσκευές TTY (Εικόνα 4, Εικόνα 5). Στις παλαιότερες συσκευές, το γραπτό κείμενο εκτυπωνόταν σε χαρτί, ενώ στις νεότερες το κείμενο απεικονίζεται σε μια μικρή οθόνη που υπάρχει στη συσκευή.



Εικόνα 4 - Μοντέρνα συσκευή TTY
(πηγή: Ultratech Uniphone)



Εικόνα 5 - Οι πρώτες συσκευές TTY
(πηγή: wisegeek)

Σύντομα γραπτά μηνύματα (SMS)

Η χρήση του email και των σύντομων γραπτών μηνυμάτων (SMS) έχει διευρυνθεί κατά πολύ, ενώ τα SMS χρησιμοποιούνται κυρίως από τα νεότερα σε ηλικίες άτομα (40). Με τη χρήση εφαρμογών ανταλλαγής μηνυμάτων που έχουν αναπτυχθεί για υπολογιστές ή φορητές συσκευές, η επικοινωνία μεταξύ ατόμων με ακουστική απώλεια μπορεί να πραγματοποιηθεί επίσης μέσω βίντεο-κλήσεων. Η χρήση εικονιδίων διάθεσης (emojis) κατά τη συνομιλία μεταξύ ακουόντων και Κ/κωφών ή βαρήκων ατόμων κατά την ανταλλαγή μηνυμάτων, είναι σε θέση να μεταδώσει αποδοτικότερα τη διάθεση του ατόμου με ακουστική απώλεια προς έναν ακούοντα (41).

Έτσι δύο Κ/κωφά ή βαρήκοα άτομα μπορούν να έρθουν σε άμεση επικοινωνία και να συνομιλήσουν στη νοηματική γλώσσα. Στις **ανεπτυγμένες χώρες** που η πρόσβαση σε ευρυζωνικές συνδέσεις (σταθερές ή κινητές) έχει πολύ μεγάλο ποσοστό διείσδυσης, τα άτομα με απώλεια ακοής έχουν σίγουρα πολύ καλύτερη πρόσβαση και αμεσότητα στην επικοινωνία είτε με τα ακούοντα, είτε με τα άτομα της κοινότητάς τους (42). Σε **ανεπτυγμένες χώρες** όπως η Γερμανία αναφέρεται ότι 96% των Κ/κωφών ατόμων διαθέτουν κινητό τηλέφωνο και είναι το κύριο μέσο επικοινωνίας με άτομα της κοινότητάς τους, μέσω της χρήσης SMS (42). Σε χώρες του **αναπτυσσόμενου κόσμου**, η απόκτηση και χρήση ενός smartphone έχει πολύ υψηλό κόστος για το μέσο άτομο, και κατ' επέκταση για το Κ/κωφό άτομο. Σε πολλές από αυτές τις χώρες, η επικοινωνία πραγματοποιείται με τη χρήση SMS, μέθοδος που είναι αρκετά αποδοτική, αφού έχει χρησιμοποιηθεί ακόμη και σε εφαρμογές **τηλεϊατρικής** ή **τηλεσυμβουλευτικής** για τα Κ/κωφά άτομα (43). Σε χώρες όπως η Ινδία, τα Κ/κωφά άτομα είχε παρατηρηθεί από τις αρχές τις δεκαετίας του 2000 ότι ανταλλάσσουν δεκάδες SMS κάθε ημέρα (44), ενώ υπήρχαν και ανάλογα δημοσιεύματα για χώρες όπως το Βόρνεο, όπου τα κινητά τηλέφωνα με δόνηση ήταν το κύριο μέσο επικοινωνίας Κ/κωφών ατόμων (42). Σχετικά με την προσβασιμότητα σε διάφορες υπηρεσίες του κράτους με τη χρήση SMS, όλο και περισσότερες χώρες παρέχουν τη δυνατότητα στα Κ/κωφά άτομα να επικοινωνούν με το κράτος μέσω SMS, ακόμη και με τις υπηρεσίες άμεσης βοήθειας (αστυνομία, πυροσβεστική, νοσηλευτικές υπηρεσίες) (45).

Ειδικό μέρος

8. Προσβασιμότητα στο σύστημα υγείας

Με τον όρο **προσβασιμότητα** αναφερόμαστε στο "χαρακτηριστικό εκείνο του περιβάλλοντος που επιτρέπει σε όλα τα μέλη της κοινωνίας, χωρίς διακρίσεις φύλου, ηλικίας και λοιπών χαρακτηριστικών, να μπορούν αυτόνομα, με ασφάλεια και με άνεση να **προσεγγίσουν** και να **χρησιμοποιήσουν** τις προσφερόμενες υποδομές, υπηρεσίες και αγαθά." Επομένως, εκτός από την έννοια της φυσικής πρόσβασης, ο ορισμός περιλαμβάνει και την δυνατότητα να μπορεί το άτομο να λειτουργήσει και να επικοινωνήσει στα πλαίσια τα οποία θέλει να προσεγγίσει. Κατά συνέπεια, **η προσβασιμότητα αναδεικνύεται σε θεμελιώδες δικαίωμα το οποίο οφείλουν τα κράτη να διασφαλίζουν** (46).

Η αναγκαιότητα να εξασφαλιστεί η ισότιμη πρόσβαση των ατόμων με αναπηρίες -στις υποδομές, στις υπηρεσίες, στο φυσικό περιβάλλον, στην πληροφορία- σε σχέση με τον υπόλοιπο πληθυσμό, τονίζεται και από την "Διεθνή Σύμβαση για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία" των **Ηνωμένων Εθνών**, μέσω του Άρθρου 9 που αφορά στην **Προσβασιμότητα**. Όσον αφορά στους χρήστες νοηματικής γλώσσας, στην παράγραφο 2(ε) του Άρθρου 9 (βλ. Παράρτημα 12.1) αναφέρεται πως τα Συμβαλλόμενα Κράτη λαμβάνουν επίσης κατάλληλα μέτρα προκειμένου "να παρέχουν μορφές «ζωντανής» βοήθειας και ενδιαμέσων, συμπεριλαμβανομένων των οδηγών, των αναγνώστων και των επαγγελματιών διερμηνέων της νοηματικής γλώσσας, προκειμένου να διευκολύνουν την προσβασιμότητα στα κτίρια και σε άλλες εγκαταστάσεις που είναι ανοικτές στο κοινό" (10).

Παρόλη την περιορισμένη υπάρχουσα βιβλιογραφία, έχει γίνει μια εκτενής έρευνα σε παγκόσμιο επίπεδο (συμμετείχαν 93 χώρες), η οποία μελετά τον Κωφό πληθυσμό σε σχέση με τα Ανθρώπινα Δικαιώματα. Η αναφορά που εκδόθηκε, με τίτλο "Κωφά Άτομα και Ανθρώπινα Δικαιώματα" του 2009, αποτελεί μέχρι στιγμής την μεγαλύτερη βάση δεδομένων με πληροφορία που αφορά τις συνθήκες που βιώνουν τα Κ/κωφά άτομα, κυρίως όμως σε **αναπτυσσόμενες** χώρες. Η εν λόγω έρευνα ήταν πρωτοβουλία της Ένωσης Κωφών Σουηδίας και της Παγκόσμιας Ομοσπονδίας Κωφών. Προκειμένου να υλοποιηθεί μια τόσο μεγάλης κλίμακας έρευνα, χωρίστηκαν οι υπό μελέτη χώρες σε επτά γεωγραφικές περιφέρειες (47). Στην παρούσα εργασία, προς διευκόλυνση της παρουσίασης των δεδομένων, θα γίνει κατανομή των χωρών στις ίδιες γεωγραφικές περιφέρειες. Παρακάτω θα γίνει παρουσίαση των συνθηκών που επικρατούν αναφορικά με την προσβασιμότητα

Κ/κωφών και βαρήκων πολιτών στις διάφορες υπηρεσίες υγείας, τόσο των ανεπτυγμένων όσο και των αναπτυσσόμενων χωρών.

8.1. Αναπτυσσόμενες χώρες

8.1.1. Νότια και Ανατολική Αφρική



Οι χώρες που περιλαμβάνονται σε αυτήν την περιφέρεια είναι οι: Αιθιοπία, Ερυθραία, Ζάμπια, Ζιμπάμπουε, Κένυα, Λεσότο, Μαδαγασκάρη, Μαλάουι, Μοζαμβίκη, Μποτσουάνα, Μπουρούντι, Ναμίμπια, Νότιος Αφρική, Ουγκάντα, Ρουάντα, Σεϋχέλλες, Σουαζιλάνδη, Σουδάν, Τανζανία. Όσων αφορά την Νότιο Ανατολική Αφρική, 19 στις 19 χώρες απάντησαν θετικά στην ερώτηση για το εάν

τα κωφά άτομα έχουν πρόσβαση στις διάφορες κρατικές υπηρεσίες, αλλά μόνο οι επτά (7) εξ αυτών αναφέρουν συγκεκριμένη πληροφορία για το σύστημα υγείας. Οι υπόλοιπες δώδεκα χώρες δεν αναφέρουν ξεκάθαρα για το τι συμβαίνει κατά την προσβασιμότητα στις υπηρεσίες αυτές. Για παράδειγμα, οι **Σεϋχέλλες** αναφέρουν γενικά ότι οι κωφοί πολίτες έχουν **δωρεάν** πρόσβαση στις κρατικές υπηρεσίες, ενώ το **Σουδάν**, ότι τα κωφά άτομα αναγκάζονται να πληρώσουν σε κάποιες από αυτές, χωρίς να διευκρινίζεται αν πρόκειται για το εκπαιδευτικό σύστημα ή για το σύστημα υγείας. Αξιοσημείωτο είναι πως, στην ερώτηση για το εάν είναι ικανοποιημένοι με το επίπεδο της προσβασιμότητας στις κρατικές υπηρεσίες και οι 19 χώρες έδωσαν αρνητική απάντηση. Μεταξύ των **γενικών εμποδίων** που αναφέρουν, κυρίαρχο ρόλο κατέχει η έλλειψη εξειδικευμένων διερμηνέων, η χαμηλή ποιότητα των προσφερόμενων υπηρεσιών και η έλλειψη ευαισθητοποίησης και γνώσης, τόσο για την κώφωση όσο και για την κουλτούρα των κωφών ατόμων, εκ μέρους των κρατικών λειτουργών (48).

Στη συνέχεια γίνεται ενδεικτικά αναφορά σε κάποιες από τις χώρες της παρούσας περιφέρειας και δίνονται λεπτομέρειες για την προσβασιμότητα ή μη των ατόμων με απώλεια ακοής στις υπηρεσίες υγείας.

Στην **Αιθιοπία** υπολογίζεται ότι ο πληθυσμός των ατόμων με αναπηρία είναι το 3% του πληθυσμού (σύνολο πληθυσμού με την απογραφή του 2016 – 102.403.196), από τους οποίους το 14,4% είναι Κ/κωφά άτομα (49). Οι τοπικές ενώσεις Κ/κωφών και βαρήκων ατόμων υπολογίζουν τον πληθυσμό μεταξύ του ενός και των δύομιση εκατομμυρίων ατόμων (50). Στη χώρα οι υπηρεσίες υγείας παρέχονται **δωρεάν** στους κωφούς πολίτες καθώς η πλειοψηφία εξ αυτών έχουν αρκετά χαμηλό οικονομικό επίπεδο. Αναφορικά με την πρόληψη και την ενημέρωση για θέματα υγείας, στην χώρα δραστηριοποιείται ο οργανισμός «Nigat

Ethiopia Deaf Association for prevention of AIDS», ο οποίος έχει ως στόχο την ενημέρωση και ευαισθητοποίηση των κωφών ατόμων σχετικά με το HIV/AIDS, καθώς στη χώρα υπάρχει μεγάλο ποσοστό ατόμων που είναι φορείς του HIV/AIDS, χωρίς όμως να υπάρχει ακριβής αριθμός για τα κωφά άτομα. Το κράτος από την πλευρά του προσπαθεί να ενημερώσει των κωφό πληθυσμό σχετικά με το HIV/AIDS, παρέχοντας ενημερωτικό υλικό, αν και αυτό είναι περιορισμένο λόγω του κόστους (51). Γίνεται επίσης αναφορά ότι το κράτος προσπαθεί να προσφέρει ενημέρωση στα κωφά άτομα στη νοηματική γλώσσα (48).

Στη **Ζάμπια**, οι Κ/κωφοί πολίτες έχουν πρόσβαση στα νοσοκομεία ή στις κλινικές, αλλά αρκετοί από αυτούς δεν γνωρίζουν την ύπαρξη των Υπηρεσιών Κοινωνικής Πρόνοιας και κατ' επέκταση ότι δικαιούνται επιδόματα για την εξόφληση των νοσοκομειακών τους εξόδων (48). Στη χώρα υπάρχουν ελλείψεις στην προσφορά υπηρεσιών διερμηνείας από το κράτος και στην ενημέρωση για θέματα υγείας. Η κοινότητα των Κ/κωφών ατόμων αντιμετωπίζει δυσκολίες στην πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας, καθώς διερμηνείς δεν υπάρχουν ούτε σε κρατικά, αλλά ούτε και σε ιδιωτικά κέντρα υγείας και νοσοκομεία. Οι λιγοστές υπηρεσίες διερμηνείας είναι πολύ ακριβές για τον μέσο πολίτη, οπότε στην επαφή των ατόμων αυτών με τους επαγγελματίες υγείας, η επικοινωνία γίνεται γράφοντας σε χαρτί τις ερωτήσεις και τις απαντήσεις, που αλλιώς θα γίνονταν προφορικά. Ακόμη και σε αυτή την περίπτωση, τα ποσοστά αναλφαβητισμού είναι υψηλά στα Κ/κωφά άτομα, οπότε και αυτό είναι ένα ακόμη εμπόδιο στην επικοινωνία με τους (52). Έχει παρατηρηθεί το γεγονός να γίνεται αισχροκέρδεια από τους διερμηνείς έναντι των Κ/κωφών ατόμων, ενώ το κράτος έχει προβεί στην έκδοση αδειών στους πιστοποιημένους διερμηνείς για να εξαλείψει το πρόβλημα (53). Λόγω της συγκεκριμένης κατάστασης, πολλά Κ/κωφά άτομα προτιμούν να μην επισκέπτονται κέντρα υγείας, αλλά να αγοράζουν τα φάρμακα χωρίς ιατρική συνταγή ή ακόμη και να επιλέγουν να γεννήσουν στο σπίτι (52).

Στη **Ζιμπάμπουε**, υπάρχει διαθέσιμο πρόγραμμα για παροχή υπηρεσιών Ψυχικής Υγείας για Κωφά παιδιά, ενώ παράλληλα γίνεται προσπάθεια για να μειωθεί το χάσμα παροχής υπηρεσιών υγείας στα Κ/κωφά άτομα (48,54). Στη χώρα 7% του πληθυσμού (13.000.00 άτομα) έχουν κάποια μορφή αναπηρίας, ενώ το 12% των ατόμων αυτών είναι Κ/κωφά. Το Deaf Zimbabwe Trust αναφέρει ότι ο πληθυσμός ανέρχεται στις 300.000, μαζί με τις περιπτώσεις που δεν έχουν αναφερθεί. Σε κάποια από τα νοσοκομεία της χώρας έχει ξεκινήσει πρόγραμμα εκπαίδευσης στην νοηματική γλώσσα, των επαγγελματιών υγείας για

την επικοινωνία με τα Κ/κωφά άτομα (54), ενώ παράλληλα έχουν εκδοθεί και λεξικά νοηματικής γλώσσας για θέματα υγείας, για να διευκολυνθεί η επικοινωνία κάνοντας χρήση ιατρικής ορολογίας (55).

8.1.2. Δυτική και Κεντρική Αφρική



Οι χώρες που περιλαμβάνονται σε αυτήν την περιφέρεια είναι οι: Ακτή Ελεφαντοστού, Γκάμπια, Γκαμπόν, Γκάνα, Γουινέα, Δημοκρατία του Κονγκό, Καμερούν, Μπενίν, Μπουρκίνα Φάσο, Νίγηρας, Νιγηρία, Πράσινο Ακρωτήριο, Σενεγάλη, Σιέρα Λεόνε, Τόγκο, Τσαντ.

Σε σχετική έρευνα που έγινε στις χώρες αυτές σχετικά με την προσβασιμότητα των Κ/κωφών ατόμων, στην ερώτηση για το εάν υπάρχει πρόσβαση στις κρατικές υπηρεσίες, η Γουινέα, η Δημοκρατία του Κονγκό και η Μπουρκίνα Φάσο απάντησαν πως δεν υπάρχει, ενώ οι άλλες δεκατρείς (13) από το σύνολο των δεκαέξι (16) χωρών, απάντησαν θετικά. Εκτός από την Γκάμπια καμία άλλη χώρα δεν αναφέρει ξεκάθαρα το θέμα της προσβασιμότητας στο σύστημα υγείας. Πιο συγκεκριμένα, στην **Γκάμπια** οι Κωφοί ασθενείς δέχονται τις ίδιες ιατρικές υπηρεσίες με τους ακούοντες, εφόσον μπορούν να τις πληρώσουν. Σχετικά με τις υπηρεσίες διερμηνείας, έγινε έρευνα σχετικά με το επίπεδο γνώσεων των ατόμων που προσφέρουν αυτές τις υπηρεσίες. Μόνο στην **Γκάνα** γίνεται **πιστοποίηση των διερμηνέων** είτε από τα τοπικά πανεπιστήμια ή το National Association of the Deaf in Ghana. Όπως και στην περίπτωση της Νοτίου και της Ανατολικής Αφρικής, καμία χώρα δεν αναφέρει ότι είναι ευχαριστημένοι οι Κωφοί πολίτες από τις παρεχόμενες υπηρεσίες. Κι εδώ, κύρια αιτία είναι το εμπόδιο της επικοινωνίας και η ελλιπής γνώση των αναγκών τους παρά το γεγονός ότι υπάρχει νόμος που προστατεύει τα δικαιώματα των Κωφών ατόμων (**Τσαντ**) (56). Επίσης, σε πολλές από τις χώρες της Δυτικής και Κεντρικής Αφρικής, υπάρχει **πολιτισμικό χάσμα** μεταξύ των υγιών και των ατόμων με αναπηρίες, καθώς υπάρχει η πεποίθηση ότι τα άτομα με αναπηρίες τις έχουν αποκτήσει λόγω δοξασιών ή άλλων προκαταλήψεων που έχουν βάση σε θρησκευτικούς λόγους (57).

Στη **Νιγηρία**, η ενημέρωση και η πρόληψη για θέματα υγείας του Κ/κωφού πληθυσμού είναι ελλιπής, καθώς οι ενημερωτικές καμπάνιες δε λαμβάνουν υπ' όψιν τους εναλλακτικούς τρόπους επικοινωνίας με αυτό τον πληθυσμό (58,59). Σε έρευνες που έγιναν στη χώρα για την προσβασιμότητα των Κ/κωφών ατόμων σε υπηρεσίες ενημέρωσης και πρόληψης για θέματα υγείας (υγεία και αναπαραγωγή), το κυριότερο πρόβλημα που παρατηρήθηκε ήταν η αποφυγή ερωτήσεων μέσω των διερμηνέων για τα άνω θέματα, λόγω ντροπής προς τους διερμηνείς ή λόγω της έλλειψης εμπιστοσύνης προς αυτά τα άτομα (60). Από αυτή τη

συμπεριφορά διαφαίνεται ότι το πρόβλημα της αμεσότητας της επικοινωνίας με τους επαγγελματίες υγείας, βάζει εμπόδια στην απρόσκοπτη ενημέρωση των Κ/κωφών ατόμων. Στα πλαίσια της βελτίωσης της πρόσβασης των Κ/κωφών ατόμων στα νοσοκομεία της χώρας, το 2017 ξεκίνησε πιλοτικά η **δωρεάν προσφορά υπηρεσιών διερμηνείας** σε οκτώ (8) νοσοκομεία της χώρας, με την υποστήριξη του Australian Aid (61,62).

8.1.3. Χώρες του Αραβικού Κόσμου



Οι χώρες που περιλαμβάνονται σε αυτήν την περιφέρεια είναι οι: Αίγυπτος, Αλγερία, Ηνωμένα Αραβικά Εμιράτα, Ιράκ, Κατάρ, Κουβέιτ, Λίβανος, Μαρόκο, Μαυριτανία, Μπαχρέιν, Ομάν, Παλαιστίνη, Σαουδική Αραβία, Τυνησία, Υεμένη.

Σε έρευνα που έγινε σε αυτές τις 15 χώρες, μόνο η **Μαυριτανία** και η **Παλαιστίνη** έδωσαν αρνητική απάντηση στο εάν υπάρχει προσβασιμότητα στις κρατικές υπηρεσίες από τον Κ/κωφό πληθυσμό. Αναφορικά με την ικανοποίησή τους κατά την προσβασιμότητα, μόνο το **Κατάρ** απάντησε ότι είναι ευχαριστημένοι σε σημαντικό βαθμό και το **Μπαχρέιν** λίγο ευχαριστημένοι. Γενικά δεν υπήρχε διευκρίνηση στους λόγους για τους οποίους δεν υπήρχε ικανοποίηση από τις άλλες χώρες, εκτός από την **Τυνησία**, η οποία ανέφερε σαν κύρια αιτία την **έλλειψη διερμηνέων** και την **Σαουδική Αραβία**, όπου κύριο πρόβλημα είναι η **επικοινωνία**. Από το σύνολο των χωρών, είναι ενδεικτική η έλλειψη υπηρεσιών διερμηνείας, καθώς αναφέρεται ότι οι επίσημοι πιστοποιημένοι διερμηνείς είναι μόνο ένας (1) στο Ιράκ, και μόλις 60 για την Τυνησία. Στις χώρες αυτές, οι υπηρεσίες διερμηνείας για θέματα υγείας προσφέρονται στις πέντε (5) από τις δεκαπέντε (15) χώρες, ενώ οι φορείς που τις προσφέρουν είναι: α) το κράτος (Μπαχρέιν, Κουβέιτ, Ομάν, Κατάρ, Σαουδική Αραβία) ή β) οι Εθνικές Ενώσεις Κ/κωφών (Αλγερία, Αίγυπτος, Ιράκ, Κουβέιτ, Μαρόκο, Ομάν, Παλαιστίνη, Κατάρ, Σαουδική Αραβία, Τυνησία). Για τις υπόλοιπες χώρες δεν υπάρχει σαφής αναφορά (63).

Στα **Ηνωμένα Αραβικά Εμιράτα** η νοηματική γλώσσα στην καθημερινότητα αλλά και στην υγεία, βρίσκεται ακόμη σε πρώιμο στάδιο, καθώς δεν υπάρχει επίσημη καταγραφή των χειρομορφών που χρησιμοποιούνται. Τα Κ/κωφά άτομα είναι έτσι πολύ δύσκολο να επικοινωνήσουν, και χωρίς επικοινωνία είναι αποκομμένα από την κοινωνία (64). Την τελευταία πενταετία έχουν γίνει προσπάθειες από ανεξάρτητους οργανισμούς για να γίνει ευαισθητοποίηση της κοινωνίας σχετικά με τις ανάγκες των Κ/κωφών ατόμων, και στο πλαίσιο αυτό υπάρχει συνεργασία των φορέων με την κρατική υπηρεσία Abu Dhabi Health Services,

ώστε οι γιατροί και το νοσηλευτικό προσωπικό να μάθουν κάποιες βασικές χειρομορφές για την επικοινωνία με τα Κ/κωφά άτομα (65). Στα πλαίσια της ενίσχυσης της προσβασιμότητας των Κ/κωφών ατόμων στις υπηρεσίες υγείας, η κρατική υπηρεσία Dubai Health Authority έχει ενσωματώσει στις κρατικές ιστοσελίδες μια εφαρμογή η οποία μεταφράζει το κείμενο σε νοηματική γλώσσα, μέσα από την εμφάνιση ενός κινούμενου χαρακτήρα (avatar) (66).

Στη **Σαουδική Αραβία**, έρευνα για την εξέταση της προσβασιμότητας των Κ/κωφών ατόμων στις υπηρεσίες υγείας στην πρωτεύουσα της χώρα Riyadh, έδειξε ότι το 74% του νοσηλευτικού προσωπικού έχει κληθεί να προσφέρει υπηρεσίες σε Κ/κωφά άτομα. Το 71% των ατόμων αυτών δεν είχαν διαθέσιμο κάποιο πρωτόκολλο επικοινωνίας με αυτά τα άτομα, οπότε η επικοινωνία με τον Κ/κωφό ασθενή πραγματοποιήθηκε μέσω του γραπτού λόγου. Δυσκολία υπήρχε ακόμη και στην συμμετοχή διερμηνέων στην επικοινωνία με τα Κ/κωφά άτομα, λόγω της μεγάλης αναμονής για την προσέλευση του διερμηνέα στο χώρο του νοσοκομείου (67). Στον τομέα της πρόληψης και της στοματικής υγιεινής, το University of Dammam έχει συμβάλει στην ενημέρωση των Κ/κωφών ασθενών, προσφέροντας ενημερωτικά φυλλάδια με οδοντιατρική ορολογία στο ιατρικό προσωπικό (68). Από τη μεριά του κράτους, προσφέρονται υπηρεσίες μεταγλώττισης τηλεοπτικών προγραμμάτων στη νοηματική γλώσσα (69).

8.1.4. Νότια Αμερική, Κεντρική Αμερική και Καραϊβική



Στις χώρες της Κεντρικής και Νότιας Αμερικής, καθώς και της Καραϊβικής, υπολογίζεται ότι ο αριθμός των Κ/κωφών ατόμων είναι μεταξύ τριών (3) και τεσσάρων (4) εκατομμυρίων ατόμων. Αναφορικά με την Κεντρική Αμερική, μόνο οι κυβερνήσεις των **Ελ Σαλβαδόρ, Μεξικού και Παναμά αναγνωρίζουν τη νοηματική γλώσσα ως εθνική γλώσσα (70).**

Στη **Βραζιλία**, παρατηρείται ενδυνάμωση της προσβασιμότητας των κοινοτήτων Κ/κωφών ατόμων, ενισχύοντας έτσι την αυτονομία τους και αυξάνοντας συνολικά την ποιότητα ζωής τους (71). Ο πληθυσμός των Κ/κωφών ατόμων το 2008 ήταν 5.735.099 άτομα, ενώ λαμβάνοντας την ετήσια αύξηση του πληθυσμού, προστίθενται περίπου 93.000 άτομα κάθε χρόνο. Στο παρελθόν, τα άτομα με αναπηρίες λάμβαναν μόνο πρόληψη από μεταδοτικές ασθένειες ή υπηρεσίες αποκατάστασης, κυρίως από φιλανθρωπικές ενώσεις (72).

Με την ίδρυση του Brazilian Unified Health System (SUS) το 1988, έγινε προσπάθεια για την υιοθέτηση στρατηγικών στον τομέα της υγείας και της κοινωνίας, ώστε να αλλάξει η αντιμετώπιση των ατόμων με αναπηρίες. Στα πλαίσια αυτά έγινε επένδυση στο τεχνολογικό υπόβαθρο και στους ανθρώπινους πόρους, ώστε να βελτιωθεί η επικοινωνία με τα άτομα της κοινότητας Κ/κωφών (73). Αρκετά σημαντική αυτή η πρωτοβουλία καθώς, λόγω του προβλήματος στην επικοινωνία και την κατανόηση της πληροφορίας, τα Κ/κωφά και βαρήκοα άτομα καθυστερούν να αναζητήσουν την παροχή φροντίδας, αποφεύγοντας έτσι τις πρωτοβάθμιες δομές υγείας και έχοντας ως αποτέλεσμα το μεγαλύτερο ποσοστό νοσηλείας αυτών των ατόμων σε σχέση με τους ακούοντες (74).

Από τη μεριά του κράτους, έχουν θεσπιστεί άρθρα τα οποία στοχεύουν στην πλήρη και ισότιμη πρόσβαση των Κ/κωφών ατόμων στις υπηρεσίες του κράτους και την υγεία. Σύμφωνα με το νόμο Federal Law nº 10.436/02, ο οποίος ψηφίστηκε μετά από προσπάθειες της κοινότητας Κ/κωφών, τα κρατικά νοσηλευτικά ιδρύματα είναι υπεύθυνα για την υλοποίηση προγραμμάτων εκπαίδευσης του προσωπικού τους στην αλληλεπίδραση με άτομα με απώλεια ακοής (75).

Στην **Χιλή**, υπολογίζεται ότι τα άτομα με προβλήματα ακοής είναι περισσότερα από 292.720, ενώ αυτά που κάνουν χρήση της νοηματικής, είναι περίπου 7.425. Στη χώρα, οι πρώτες ενώσεις Κ/κωφών ξεκίνησαν να εμφανίζονται από το 1926, ενώ τα τελευταία χρόνια γίνεται συστηματική προσπάθεια από το Chilean Deaf Foundation, ώστε να επιλυθούν τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα Κ/κωφά άτομα σε σχέση με την προσβασιμότητα στην υγεία. Τα εμπόδια αυτά εστιάζονται κυρίως σε τομείς όπως η αναμονή στα κέντρα υγείας, ο χρόνος που αφιερώνεται από τους επαγγελματίες υγείας στα άτομα αυτά, ο ελλιπής επανέλεγχος των ασθενών και η έλλειψη ιδιωτικότητας στην επικοινωνία με τους ιατρούς (76). Στα πλαίσια της ευαισθητοποίησης και της επιτυχούς επικοινωνίας με Κ/κωφά άτομα στο χώρο του νοσοκομείου, έχουν γίνει πιλοτικές προσπάθειες σε περιφερειακά νοσοκομεία, ώστε τα άτομα που έρχονται σε άμεση επαφή με τα Κ/κωφά άτομα να γνωρίζουν βασικές έννοιες για να μπορούν να επικοινωνήσουν στη νοηματική γλώσσα (77).

8.1.5. Ασία και Ειρηνικός



Στην περιοχή της Ασίας και του Ειρηνικού, βρίσκεται ένα πολύ μεγάλο ποσοστό του παγκόσμιου πληθυσμού, το οποίο διαμένει σε αναπτυσσόμενες χώρες (π.χ. Ινδία και Κίνα). Στην περιοχή αυτή μπορούν να εντοπιστούν μεγάλες αντιθέσεις όσων αφορά το σύστημα υγείας και την προσβασιμότητα των ατόμων με αναπηρίες σε αυτό. Είναι ενδεικτικό ότι εδώ εντοπίζονται χώρες που κατατάσσονται στις πλουσιότερες του κόσμου (η Αυστραλία είναι 4^η και η Ιαπωνία 8^η στη παγκόσμια κατάταξη), ενώ παράλληλα υπάρχουν χώρες που είναι πολύ πιο φτωχές (Αφγανιστάν και Καμπότζη) και αντίστοιχα το σύστημα υγείας σε αυτές τις χώρες ακολουθεί την οικονομική ανάπτυξη (78).

Στην **Ινδία**, το κυριότερο εμπόδιο στην προσβασιμότητα των Κ/κωφών ατόμων στις υπηρεσίες υγείας είναι η **επικοινωνία**. Οι επίσημες κρατικές πηγές αναφέρουν περίπου 1,3 εκατομμύρια άτομα με προβλήματα στην ακοή, ενώ η ένωση India's National Association of the Deaf υπολογίζει τα άτομα στα 18 εκατομμύρια (79). Στη χώρα υπάρχουν 38 επίσημες γλώσσες, ενώ η **νοηματική δεν αναγνωρίζεται ως γλώσσα** αλλά ως μια μορφή επικοινωνίας μεταξύ των Κ/κωφών ατόμων, αποτελούμενη από χειρονομίες. Το πρόβλημα εντείνεται επίσης από το γεγονός ότι ο κρατικός μηχανισμός προσπαθεί να στιγματίσει τα άτομα που κάνουν χρήση της νοηματικής γλώσσας. Ένα επιπλέον στοιχείο το οποίο αμβλύνει ακόμη περισσότερο το πρόβλημα είναι ότι **κάθε σχολή νοηματικής δημιουργεί δικές της χειρομορφές**, γεγονός που οδηγεί στο να μην υπάρχουν διερμηνείς που να μπορούν να συμβάλλουν στην επικοινωνία με τα ακούοντα άτομα και τις υπηρεσίες υγείας (80). Το μεγαλύτερο ποσοστό των Κ/κωφών παιδιών (περίπου το 99%) έχουν ακούοντες γονείς, αλλά και αυτά δεν κάνουν χρήση της νοηματικής από φόβο στιγματισμού. Η σχεδόν πλήρης απουσία πρόνοιας για τα άτομα με ακουστική απώλεια, έχει καταστήσει σχεδόν αδύνατη την πρόσβαση των ατόμων αυτών σε κάθε πτυχή της καθημερινότητας και ιδιαίτερα στην επαφή με τους κρατικούς μηχανισμούς (νοσοκομεία, αστυνομία κλπ), ενώ σε περιπτώσεις εκτάκτων γεγονότων (π.χ. φωτιά) απουσιάζουν οπτικές ενδείξεις για τα άτομα αυτά. Το National Centre for Promotion of Employment for Disabled People αναφέρει ότι συνολικά στην Ινδία υπάρχουν 250 πιστοποιημένοι διερμηνείς, στο πληθυσμό των 18 εκατομμυρίων ατόμων (81).

Στο **Λάος**, τα τελευταία χρόνια έχει γίνει προσπάθεια να ενισχυθεί η προσβασιμότητα των Κ/κωφών στις υπηρεσίες του κράτους και στις υπηρεσίες υγείας. Στη χώρα, οι σχετικές αναφορές επισημαίνουν ότι τα Κ/κωφά άτομα δεν επιλέγουν να πάνε σε κάποιο νοσοκομείο, αλλά προτιμούν να επισκεφτούν κάποιο φαρμακείο. Αυτό συμβαίνει λόγω της μεγάλης αναμονής στα νοσοκομεία και της χορήγησης λανθασμένης φαρμακευτικής αγωγής εξαιτίας κακής επικοινωνίας (82). Στη χώρα, από το 2011 με τη βοήθεια του Australian Agency for International Development (AusAID) έχει ξεκινήσει προσπάθεια για την **ενημέρωση και εκπαίδευση των κλινικών στην κουλτούρα των Κ/κωφών ατόμων και στη νοηματική γλώσσα**. Εννέα (9) νοσοκομεία της χώρας συμμετέχουν σε αυτή τη δράση ενώ περίπου το 15% των Κ/κωφών ατόμων που ζουν στην πρωτεύουσα έχουν πρόσβαση στα συγκεκριμένα νοσοκομεία. Στα πλαίσια του άνω προγράμματος, έχουν δημιουργηθεί εφαρμογές για smartphones ώστε το υγειονομικό προσωπικό να μπορεί να μάθει τις χειρομορφές, αλλά και ως σημείο αναφοράς (82).

8.2. Ανεπτυγμένες χώρες

8.2.1. Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής



Σύμφωνα με την Αμερικανική στατιστική υπηρεσία 10,8 εκατομμύρια άτομα άνω των 18 ετών το 2015 δήλωναν κωφοί ή ότι έχουν μεγάλο βαθμού βαρηκοΐα, τα 6,9 εκατομμύρια εκ των οποίων ανήκαν στην ηλικιακή ομάδα των 65 ετών και άνω (83).

Το 1990 ψηφίστηκε ο νόμος "Americans with Disabilities Act" προκειμένου να εξασφαλιστεί ότι διαφυλάσσονται τα δικαιώματά τους, αλλά παρόλ' αυτά οι Κ/κωφοί ασθενείς και ιδιαίτερα οι χρήστες της Αμερικανικής Νοηματικής Γλώσσας (ΑΝΓ), έρχονται ακόμα και σήμερα αντιμέτωποι με αρκετά εμπόδια κατά την πρόσβασή τους στις δομές υγείας. Καθώς δεν υπάρχουν επίσημα στοιχεία για τον πληθυσμό των ατόμων που χρησιμοποιούν την ΑΝΓ, εκτιμάται ότι είναι μεταξύ 100.000 - 1.000.000 ατόμων (24). Στην πλειοψηφία των χρηστών της ΑΝΓ η κώφωση επήλθε κατά την παιδική ηλικία, ενώ από το σύνολο των κωφών ενηλίκων, το 8% είναι προγλωσσικά κωφοί (πριν τα 3 έτη) και το 11% μεταγλωσσικά κωφοί (κυρίως μεταξύ 3 και 19 ετών) (84).

Από την μελέτη των Steinberg et al του 2006, φαίνεται ότι κύριο εμπόδιο για τους κωφούς ασθενείς χρήστες της ΑΝΓ παραμένει εκείνο της επικοινωνίας. Αναφέρουν πως το ιατρικό προσωπικό δεν γνωρίζει την διαφορετικότητα στην κουλτούρα και την γλώσσα των κωφών, με αποτέλεσμα να μην αναγνωρίζουν την σημαντικότητα της παρουσίας ενός διερμηνέα. Επίσης, αρκετοί επαγγελματίες υγείας δεν δέχονται να παρέχουν οι ίδιοι τις υπηρεσίες διερμηνείας καθώς δεν καλύπτεται το κόστος από άλλον φορέα (για παράδειγμα, από το κράτος). Την ίδια στιγμή όμως, σε όποιες περιπτώσεις έχει λάβει χώρα η προσφορά υγειονομικής περίθαλψης με παρουσία διερμηνέα, τόσο η πλευρά του υγειονομικού προσωπικού όσο κι εκείνη των χρηστών της ΑΝΓ, δηλώνουν ικανοποιημένοι με το αποτέλεσμα. Υπάρχει η πεποίθηση πως η παρουσία ενός συγγενή ή φίλου που γνωρίζει την νοηματική γλώσσα αρκεί κατά την επίσκεψη στον γιατρό. Έτσι όμως, δεν εξασφαλίζεται η διαφύλαξη της ιδιωτικότητας και του απορρήτου του ασθενούς, αλλά ούτε και το επίπεδο της διερμηνείας. Απολύτως ικανοποιημένοι δηλώνουν οι κωφοί ασθενείς είτε με την παρουσία

εξειδικευμένου στην ιατρική ορολογία διερμηνέα, είτε στις περιπτώσεις όπου ο ίδιος ο θεράπων ιατρός γνωρίζει και χρησιμοποιεί την νοηματική γλώσσα (ειδικά στον τομέα της ψυχικής υγείας) (24).

Η ελλιπής ευαισθητοποίηση και γνώση επί του θέματος, οδηγεί πολλές φορές τόσο το ιατρικό όσο και το νοσηλευτικό προσωπικό σε λάθος συμπεράσματα. Για παράδειγμα, αμφότεροι πιστεύουν ότι είναι υποχρέωση του ασθενή να συνοδεύεται από διερμηνέα, ενώ δεν είναι. Στην περίπτωση που δεν είναι εφικτή η παρουσία του, καταφεύγουν σε μέσα όπως είναι ο γραπτός λόγος ή η χειλεανάγνωση. Αυτό δυστυχώς δεν είναι πάντα αποτελεσματικό, λόγω του χαμηλού επιπέδου εγγραμματισμού του ασθενούς, της μη ικανότητας για χειλεανάγνωση είτε γιατί δεν την γνωρίζει ο ασθενής, είτε λόγω άλλων εμποδίων, όπως είναι η ύπαρξη χειρουργικής μάσκας, κακός φωτισμός κ.ά. (24,85).

Από τα αποτελέσματα της μελέτης της Pendergrass et al, φαίνεται ότι κάποιο ποσοστό του νοσηλευτικού προσωπικού δεν γνωρίζει τον νόμο "Americans with Disabilities Act" του 1990, με κίνδυνο να κατηγορηθούν για παραβίασή του κι ούτε είναι αρκετά ευαισθητοποιημένο στις ανάγκες των Κ/κωφών και βαρήκων ασθενών. Δεν γνωρίζουν ακόμα για τον τρόπο με τον οποίο παρέχονται οι υπηρεσίες διερμηνείας, αν είναι εθελοντική δράση ή εάν το κόστος πρέπει να καλυφθεί από την κλινική ή από τον ασθενή. Κάποιοι νοσηλευτές πιστεύουν, πως το γεγονός ότι οι διερμηνείς πληρώνονται με την ώρα, αποτελεί εμπόδιο τόσο για τους ίδιους όσο και για τους ασθενείς τους και μια πιθανή λύση θα ήταν να πληρώνονται από έναν τρίτο φορέα. Συμπεραίνουν επιπλέον πως αρκετοί Κ/κωφοί και βαρήκοοι ασθενείς δεν γνωρίζουν βασική ιατρική ορολογία, ποιά είναι τα δικαιώματά τους κατά την πρόσβαση στον φορέα υγείας και ποιοί νόμοι τους καλύπτουν (85).

Ως προτεινόμενη λύση παρουσιάζεται η δημιουργία και τοποθέτηση πρωτοκόλλου σε κάθε κλινική, για την εξυπηρέτηση κωφών/βαρήκων ασθενών, μαζί με λίστα με τα στοιχεία επικοινωνίας των διερμηνέων για άμεση κλήση τους εκ μέρους της κλινικής. Απαραίτητη κρίνεται η υλοποίηση επιμορφωτικών σεμιναρίων για ευαισθητοποίηση και ενημέρωση σε θέματα που αφορούν στην κουλτούρα των κωφών/βαρήκων στις ανάγκες τους και σε εκμάθηση βασικής ιατρικής ορολογίας στην νοηματική γλώσσα. Παρ' όλα' αυτά, κάποιοι νοσηλευτές αναφέρουν ότι δεν είναι απαραίτητη η εκμάθηση βασικής νοηματικής, εξαιτίας του γεγονότος ότι δεν έρχονται συχνά σε επαφή με τους εν λόγω ασθενείς και επομένως η γνώση

αυτή θα ξεχαστεί. Αντ' αυτού συμφωνούν ότι η ύπαρξη πρωτοκόλλου αποτελεί την αποτελεσματικότερη λύση (85).

Ιδιαίτερης χρησιμότητας αποδεικνύεται σε αυτόν τον τομέα η χρήση της τεχνολογίας. Τόσο οι ασθενείς όσο και το υγειονομικό προσωπικό, αναφέρουν ότι δεν μπορούν να εξυπηρετηθούν πάντα από τους διερμηνείς, γιατί δεν είναι διαθέσιμοι ή είναι περιορισμένος ο αριθμός τους στην περιοχή. Μια λύση αποτελεί η διερμηνεία μέσω βιντεοκλήσης, αλλά αυτό προϋποθέτει την κατάλληλη υλικοτεχνική υποδομή (οθόνη, γρήγορο internet κλπ). Η "Πρωτοβουλία για την Υγεία των Κωφών" (Deaf Health Initiative, 2016) αναπτύσσει στρατηγικές επικοινωνίας για την βελτίωση της προσβασιμότητας στην υγεία κωφών / βαρήκων ατόμων. Στις ιστοσελίδες deafhealth.org και deafdoc.org μπορεί κανείς να βρει βίντεο στην ΑΝΓ σε θέματα προαγωγής και αγωγής υγείας (παρουσίαση ασθενειών, διαδικασίας διαγνωστικών test, θεραπειών κ.ά.) (85).

Ενδιαφέρον παρουσιάζει η περίπτωση της περιοχής του Ρότσεστερ στην Νέα Υόρκη, η οποία έχει το μεγαλύτερο κατά κεφαλήν ποσοστό κωφών/ βαρήκων πολιτών σε σύγκριση με τις άλλες πολιτείες της Αμερικής (στους 1.155.000 κατοίκους το 2010 οι 43.000 ήταν κωφοί/ βαρήκοοι) (86). Αυτό συμβαίνει λόγω της παρουσίας του National Technical Institute for the Deaf. Γι' αυτό το λόγο, στο Ρότσεστερ υπάρχει μεγαλύτερη πιθανότητα το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό να είναι ευαισθητοποιημένο ως προς τις ανάγκες των κωφών και βαρήκων συμπολιτών τους ή και να γνωρίζει την νοηματική γλώσσα. Επιπλέον, υπάρχει η δυνατότητα επικοινωνίας με υπηρεσίες όπως η Άμεση Βοήθεια, η Πυροσβεστική κλπ, μέσω γραπτών μηνυμάτων (SMS), τηλέτυπου, email. Η πόλη του Ρότσεστερ συμμετέχει στην εφαρμογή/δράση ονόματι CodeRED, στην οποία γίνεται ενημέρωση σε περιπτώσεις εκτάκτων αναγκών. Για παράδειγμα, αν χρειαστεί να γίνει εκκένωση ενός κτιρίου λόγω πυρκαγιάς, 'ανεβαίνει' η πληροφορία στην εφαρμογή ως σημείο στον χάρτη και ενημερώνονται άμεσα οι πολίτες. Αυτό έχει ιδιαίτερη σημασία για τους κωφούς/βαρήκοους πολίτες γιατί σε περίπτωση έκτακτης ανάγκης δεν θα μπορέσουν να ενημερωθούν άμεσα από τα δελτία ειδήσεων στην τηλεόραση ή το ραδιόφωνο ούτε θα ακούσουν να ηχούν οι σειρήνες (87).

8.2.2. Ελλάδα



Αναφορικά με τον αριθμό κωφών και βαρήκων ατόμων στην Ελλάδα, δεν υπάρχουν επίσημα στατιστικά δεδομένα. Στην ιστοσελίδα της Ευρωπαϊκής Ένωσης Κωφών γίνεται αναφορά για περίπου 12.000 κωφούς το 2010, εκ των οποίων οι 8.400 ήταν χρήστες της Ελληνικής Νοηματικής Γλώσσας (ΕΝΓ) (20). Αναφορικά με την ΕΝΓ μόλις το 2017 και συγκεκριμένα στις 7 Σεπτεμβρίου, αναγνωρίστηκε "...ως ισότιμη με την ελληνική

γλώσσα. Το κράτος λαμβάνει μέτρα για την προώθησή της, καθώς και για την κάλυψη όλων των αναγκών επικοινωνίας των κωφών και βαρήκων πολιτών" (88). Κάθε κωφός/βαρήκοος πολίτης, μέλος της Ομοσπονδίας Κωφών Ελλάδος (ΟΜΚΕ) δικαιούται 25 ώρες δωρεάν διερμηνείας το χρόνο. Μέχρι το 2011, οπότε και διακόπηκε η επιχορήγηση προς την ΟΜΚΕ για το πρόγραμμα διερμηνείας, υπήρχε χρηματοδότηση από το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης (20).

Σύμφωνα με την μελέτη της Δ. Τσιμπίδα το 2016, οι κωφοί ασθενείς χρήστες της ΕΝΓ θεωρούν πολύ σημαντικό να έχουν συνοδό, κατά προτίμηση διερμηνέα, κατά την χρήση των υπηρεσιών υγείας, προκειμένου να βοηθηθούν στην επικοινωνία με τον γιατρό ή στο νοσοκομείο. Οι βαρήκοοι ασθενείς είχαν μεγαλύτερο πρόβλημα να καταλάβουν τις οδηγίες του γιατρού, συγκριτικά με τους κωφούς, καθώς επικοινωνούσαν με προφορικό λόγο και χειλεανάγνωση, με αποτέλεσμα να μην γίνονται όλα κατανοητά (20). Σε έρευνα που έγινε για τις στάσεις και τις γνώσεις του νοσηλευτικού προσωπικού σχετικά με τους ασθενείς με απώλεια ακοής, το 24,4% των ερωτηθέντων απάντησε πως δεν γνώριζε ότι τα Κωφά άτομα έχουν φυσιολογικό δείκτη νοημοσύνης και το 11,7% δεν γνώριζε ότι η νοηματική είναι γλώσσα (89). Ως αποτέλεσμα, Κωφοί και βαρήκοοι ασθενείς παρουσιάζονται ως όχι αρκετά ικανοποιημένοι από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, καθότι δήλωσαν πως είχαν φτωχή ποιότητα επικοινωνίας μαζί τους, η επίσκεψη είχε μικρή διάρκεια και δεν ενημερώθηκαν σωστά για το πρόβλημα υγείας τους. Γι' αυτό, σημαντικό ποσοστό αυτών των ασθενών, κυρίως βαρήκοοι, λόγω χαμηλότερου οικονομικού κόστους σε σχέση με τους κωφούς, προτίμησε να επισκεφτεί ιδιώτη γιατρό ή κλινική, όπου βίωναν καλύτερη συμπεριφορά. Αναφορικά με την εξυπηρέτηση από τις γραμματείες των νοσοκομείων, παρόλο που ο νόμος

εξασφαλίζει προτεραιότητα στα ΑμεΑ, το 81,4% των κωφών και το 76% των βαρήκων δηλώνει πολύ λίγο ή λίγο ικανοποιημένο από την εξυπηρέτηση. Επιπλέον, σε αρκετά μεγάλο ποσοστό (96% των ερωτηθέντων) πιστεύουν ότι το κόστος διερμηνείας πρέπει να καλύπτεται πάντα από το κράτος (20).

Σαν αποτέλεσμα, οι κωφοί και βαρήκοοι ασθενείς χάνουν την εμπιστοσύνη τους στους επαγγελματίες υγείας κι αυτό οδηγεί εν μέρη στην μη συμμόρφωση με την προτεινόμενη θεραπεία. Η μη λήψη της απαραίτητης φαρμακευτικής αγωγής σχετίζεται με την αυτοεκτίμηση του ατόμου ότι δεν την χρειάζεται ή με το γεγονός ότι δεν έχει συνταγογραφηθεί κατάλληλα από τον γιατρό, οπότε αδυνατεί για οικονομικούς λόγους να την προμηθευτεί. Σε περίπτωση εμφάνισης ασθένειας, το 60,5% των κωφών έναντι του 33,3% των βαρήκων επισκέφτηκε το ΤΕΠ δημόσιου νοσοκομείου. Αυτό συμβαίνει διότι οι κωφοί πολίτες δεν επισκέπτονται συχνά τις δομές υγείας προκειμένου να προβούν σε προληπτικούς ελέγχους, εξαιτίας των πολλαπλών εμποδίων που αντιμετωπίζουν (20).

Άλλα εμπόδια που αναφέρουν οι κωφοί χρήστες της ΕΝΓ είναι η έλλειψη ειδικής υλικοτεχνικής υποδομής για κωφούς, όπως είναι οι οθόνες για βιντεο-διερμηνεία, η έλλειψη υπηρεσίας επικοινωνίας μέσω SMS σε 24ωρο κέντρο επειγόντων περιστατικών και έλλειψη προσωπικού που να γνωρίζει την ΕΝΓ σε ασθενοφόρα και νοσοκομεία. Οι κωφοί σε ποσοστό 48,8% έναντι του 22,2% των βαρήκων, δεν επισκέφτηκαν γιατρό ενώ ήταν ανάγκη διότι δεν ήξεραν που έπρεπε να πάνε. Ακόμα και στις περιπτώσεις που ήξεραν που έπρεπε να απευθυνθούν, αντιμετώπιζαν δυσκολία στο κλείσιμο του ραντεβού και μόλις το 8,1% των κωφών ασθενών μπορούσε να κλείσει μόνο του ραντεβού. Ένας ακόμα λόγος για μη επίσκεψη στον γιατρό ενώ ήταν ανάγκη, αποτελούσε η έλλειψη διαθέσιμων διερμηνέων ή επειδή προτίμησαν να κάνουν οικονομία στις δωρεάν ώρες διερμηνείας που δικαιούνταν (σε ποσοστό 59,3% των κωφών) (20).

Τέλος, κατά καιρούς έχουν εφαρμοστεί και στην Ελλάδα κάποιες πρωτοβουλίες και προγράμματα επιμόρφωσης ιατρονοσηλευτικού προσωπικού. Η HeIMSiC σε συνεργασία με την ΜΚΟ ΔΡΩ και το Κέντρο Ελληνικής Νοηματικής Γλώσσας, ξεκίνησαν το 2006 το πρόγραμμα "Breaking the Silence" για την εκπαίδευση φοιτητών ιατρικής στην λήψη ιστορικού στην νοηματική γλώσσα. Αντίστοιχα για τους νοσηλευτές και τους φοιτητές νοσηλευτικής, εφαρμόστηκε πιλοτικά τον Μάιο και τον Ιούνιο του 2011 πρόγραμμα για την διασφάλιση του δικαιώματος των κωφών στην υγεία και παροχή φροντίδας με χρήση νοηματικής γλώσσας (20,90).

8.2.3. Ηνωμένο Βασίλειο



Εκτιμάται ότι περίπου 11 εκατομμύρια άνθρωποι, περίπου 1 στους 6, στο Ηνωμένο Βασίλειο παρουσιάζουν κάποιου βαθμού ακουστικής απώλειας και μέχρι το 2035 υπολογίζεται ότι ο αριθμός αυτός θα ανέβει στα 15,6 εκατομμύρια. Τα 50.000 είναι παιδιά, εκ των οποίων περίπου τα μισά αντιμετωπίζουν ακουστική απώλεια εκ γενετής και τα υπόλοιπα χάνουν την ακοή τους κατά την παιδική ηλικία. Μεγάλου ή πολύ μεγάλου βαθμού ακουστικής απώλειας (κώφωση) παρουσιάζουν περί τα 900.000 άτομα. Την Βρετανική Νοηματική

Γλώσσα (ΒΝΓ) χρησιμοποιούν περίπου 24.000 άτομα (91).

Σύμφωνα με έκθεση του φιλανθρωπικού οργανισμού SignHealth το 2014, ενώ φαίνεται πως τα κωφά άτομα ακολουθούν έναν σχετικά πιο υγιεινό τρόπο ζωής σε σχέση με τους ακούοντες, έχουν διπλάσιες πιθανότητες να πάσχουν από αδιάγνωστη αρτηριακή υπέρταση, αδιάγνωστο σακχαρώδη διαβήτη, να έχουν υψηλή τιμή χοληστερόλης και καρδιαγγειακά νοσήματα. Αυτό συμβαίνει λόγω της **περιορισμένης πρόσβασης στην πληροφορία** σε θέματα υγείας και ειδικά σε ζητήματα πρόληψης ασθένειας. Ενδεικτικό είναι το γεγονός ότι στην ιστοσελίδα του εθνικού συστήματος υγείας της Αγγλίας (NHS), υπάρχουν περίπου 890 ενημερωτικά βίντεο και μόνο τα 10 είναι στην Βρετανική Νοηματική Γλώσσα (ΒΝΓ). Ακόμα και στην περίπτωση της σωστής διάγνωσης, δεν γίνεται η κατάλληλη διαχείριση της νόσου συγκριτικά με τους ακούοντες, εκθέτοντάς τους στον κίνδυνο εμφάνισης περαιτέρω επιπλοκών (92).

Αρκετοί κωφοί ή βαρήκοοι ασθενείς αναφέρουν μη **ικανοποιητική επικοινωνία** τόσο με το ιατρονοσηλευτικό όσο και με το διοικητικό προσωπικό των νοσοκομείων (92). Το 44% των κωφών ασθενών αναφέρουν ως δύσκολη ή πολύ δύσκολη την τελευταία επαφή που είχαν με τον θεράποντα ιατρό τους ή την κλινική, έναντι του 17% του γενικού πληθυσμού (13,93). Σχετικά με τις γυναίκες, φαίνεται πως έχουν έλλειψη πληροφορίας σχετικά με την σεξουαλική διαπαιδαγώγηση, τις μεθόδους αντισύλληψης, τον τοκετό, τον προσυμπτωματικό έλεγχο για τον καρκίνο (μαστογραφία, test ΠΑΠ, κλπ). Δεν γνωρίζουν ακόμα τον λόγο για τον οποίο έγινε συνταγογράφηση ορισμένου φαρμάκου ή τις επιπλοκές κάποιας ιατρικής/χειρουργικής παρέμβασης (94).

Όσον αφορά στην επικοινωνία, το 50% των χρηστών ΒΝΓ προτιμούν την παρουσία ενός διερμηνέα, το 43% επιθυμεί να γνωρίζει την νοηματική γλώσσα ο λειτουργός υγείας, ενώ το 7% συμφωνεί να γίνει χρήση της ομιλουμένης αρκεί ο γιατρός να είναι ενημερωμένος για τις ανάγκες των κωφών (13). Από έρευνα της Επιτροπής Δικαιωμάτων των Ατόμων με Αναπηρία στο Ηνωμένο Βασίλειο, φαίνεται ότι οι υπηρεσίες υγείας που λαμβάνουν τα άτομα με αναπηρία είναι κατώτερης ποιότητας, με αποτέλεσμα υψηλότερα ποσοστά νοσηρότητας και θνησιμότητας. Ένα στα τέσσερα κωφά/βαρήκοα άτομα δηλώνουν πως έχουν χάσει ιατρικό ραντεβού αφού δεν κατανοήθηκαν οι πληροφορίες και ένας στους τρεις δηλώνει πως δεν γνωρίζει με τι συχνότητα να λάβει την φαρμακευτική του αγωγή (95).

Προσπάθειες για βελτίωση της προσβασιμότητας των κωφών/βαρήκων ατόμων στο σύστημα υγείας γίνονται μέσω της έρευνας και διαφόρων πρωτοβουλιών στο Ηνωμένο Βασίλειο. Ενδεικτικά, ο οργανισμός BID Services έχει δημοσιεύσει έναν οδηγό καλών πρακτικών, απευθυνόμενο στους επαγγελματίες υγείας, για την εξυπηρέτηση των κωφών ή βαρήκων ατόμων (96). Οι οργανισμοί SignHealth και Action for hearing Loss, προσφέρουν υπηρεσίες διερμηνείας, ερευνούν, ευαισθητοποιούν και ενημερώνουν τόσο το κοινό όσο και τους λειτουργούς υγείας αναφορικά με τις ανάγκες των κωφών ή βαρήκων ασθενών (97).

8.2.4. Γαλλία

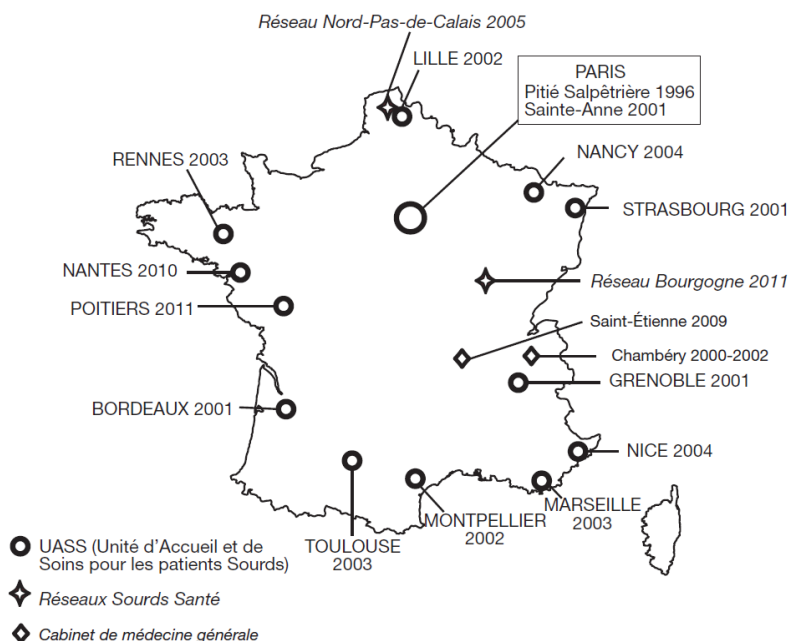


Υπολογίζεται ότι υπάρχουν περίπου 4 εκατομμύρια κωφά ή βαρήκοα άτομα στην Γαλλία, εκ των οποίων περίπου 120.000 είναι χρήστες της Γαλλικής Νοηματικής Γλώσσας (ΓΝΓ). Το 2005 μέσω νόμου για την προστασία των δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρία αναγνωρίστηκε η Γαλλική Νοηματική Γλώσσα ως πλήρης γλώσσα, που αξίζει σεβασμού και ισότιμης διαχείρισης με την ομιλούμενη γαλλική γλώσσα (98).

Αναφορικά με την προσβασιμότητα στην υγεία, παρατηρείται κι εδώ το φαινόμενο της **έλλειψης διερμηνέων** και της μη γνώσης, ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης των λειτουργών υγείας σε θέματα που άπτονται των αναγκών των κωφών/βαρήκοων ασθενών. Πολλοί ασθενείς χρησιμοποιούν άτομα του οικογενειακού ή φιλικού τους περιβάλλοντος ως διερμηνείς προκειμένου να επικοινωνήσουν με τον γιατρό τους. Τα αποτελέσματα βέβαια δεν είναι πάντα υπέρ του ασθενή, καθώς απουσιάζει η εξειδικευμένη γνώση στην ιατρική ορολογία και απειλείται η ιδιωτικότητά του (98).

Λαμβάνοντας υπόψη τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν, κυρίως τα κωφά αλλά και τα βαρήκοα άτομα κατά την προσβασιμότητα στην υγεία, αποφασίστηκε το 1996 να προσφέρουν εξειδικευμένη ιατρική φροντίδα για τον εν λόγω πληθυσμό. Συγκεκριμένα, το νοσοκομείο Pitié-Salpêtrière στο Παρίσι ήταν το πρώτο που πρόσφερε ιατρική περίθαλψη με χρήση της νοηματικής γλώσσας. Σήμερα ένας κωφός ή βαρήκοος ασθενής μπορεί να εξυπηρετηθεί κατάλληλα σε διάφορες κλινικές του προαναφερθέντος νοσοκομείου, κλείνοντας ραντεβού μέσω πλατφόρμας στην ιστοσελίδα του νοσοκομείου (98,99). Συγκεκριμένα, υπάρχουν λειτουργοί υγείας που γνωρίζουν την ΓΝΓ: δύο γενικοί γιατροί, ένας ψυχίατρος, μία μαία και μία βοηθός μαίας, ένας οδοντίατρος, προσωπικό στο τμήμα Ενημέρωσης και Περίθαλψης του HIV, Ηπατίτιδας B & C, Σύφιλη, τρεις κοινωνικοί λειτουργοί εκ των οποίων οι δύο επιτελούν και τον ρόλο του πολιτισμικού διαμεσολαβητή, μία νοσηλεύτρια, μία παρασκευάστρια, ένα άτομο διοικητικό προσωπικό στην υποδοχή και ένας γραμματέας. Για την εξυπηρέτηση από γιατρούς άλλων ειδικοτήτων διατίθενται διερμηνείς που ανήκουν στο προσωπικό του νοσοκομείου (99). Οι κωφοί και βαρήκοοι πολίτες της χώρας μπορούν να έχουν πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας μέσω αντίστοιχων προγραμμάτων που εφαρμόζονται

σε 22 νοσοκομεία σε όλη την επικράτεια της Γαλλίας και σε 4 εξωνοσοκομειακά κέντρα (μέσω ΜΚΟ, ιδιωτικών πρωτοβουλιών, ιδιωτών γιατρών κ.ά) (100).



Εικόνα 6 - Κέντρα εξειδικευμένων ιατρικών υπηρεσιών (έως το 2014) για Κωφά άτομα στην Γαλλία και χρονολογία ίδρυσής τους (98)

Δημοτικό ιατρείο του Saint-Étienne εφαρμόζει το 2009 πρόγραμμα ιατρικής περίθαλψης με χρήση της ΓΝΓ είτε από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, τους κοινωνικούς λειτουργούς και τους διοικητικούς υπαλλήλους, είτε μέσω των διερμηνέων. Από την μελέτη των Amoros et al για το παραπάνω πρόγραμμα από το 2009 έως το 2012, προκύπτει ότι οι ασθενείς χρήστες της ΓΝΓ διπλασιάστηκαν το 2012 και πάνω από τα 3/4 εξ αυτών διέμεναν στην συγκεκριμένη περιοχή. Ένα 6% έπρεπε να διανύσει απόσταση έως και 50χλμ προκειμένου να επωφεληθεί από το πρόγραμμα, **αναδεικνύοντας την ανάγκη για παροχή όμοιων υπηρεσιών σε περισσότερες περιφέρειες και δήμους.** Η μέση διάρκεια της ιατρικής επίσκεψης για έναν χρήστη ΓΝΓ ήταν περίπου 31 λεπτά, το διπλάσιο σχεδόν από εκείνη των ομιλούντων ασθενών. Κάποιες φορές δεν υπήρχε δυνατότητα εξυπηρέτησης από διερμηνέα ή διαμεσολαβητή λόγω μη διαθεσιμότητας την συγκεκριμένη χρονική στιγμή (98).

9. Συμπεράσματα

Από την παραπάνω μελέτη προκύπτει ότι το θέμα της προσβασιμότητας στο σύστημα υγείας των ατόμων με απώλεια ακοής, συνιστά **πρόβλημα σε παγκόσμια κλίμακα**. Τα Κ/κωφά και βαρήκοα άτομα αντιμετωπίζουν πολλές ανισότητες, συγκριτικά με τον γενικό πληθυσμό, όταν πρόκειται να έχουν πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας. Η βαρύτητα του προβλήματος εξαρτάται από πολλούς παράγοντες, όπως από το εάν πρόκειται για προγλωσσικό ή μεταγλωσσικό Κ/κωφό, από το κοινωνικοοικονομικό επίπεδο ή και από την πρόσβαση στην εκπαίδευση. Επιπλέον, η άγνοια αναφορικά με τις ανάγκες αυτού του πληθυσμού από πλευράς των επαγγελματιών υγείας δυσχεραίνει την κατάσταση.

Ενδιαφέρον αποτελεί το γεγονός ότι, τόσο στις ανεπτυγμένες όσο και στις αναπτυσσόμενες χώρες, τα εμπόδια που αντιμετωπίζουν τα Κ/κωφά και βαρήκοα άτομα είναι **κοινά**. Παγκοσμίως ο εν λόγω πληθυσμός χαρακτηρίζεται από κοινές ιδιότητες, τόσο σε επίπεδο επικοινωνιακό (χρήση Νοηματικής Γλώσσας ή άλλων μεθόδων) όσο και σε επίπεδο κουλτούρας (κοινές ανάγκες και συνήθειες). Παράλληλα, οι εργαζόμενοι στον τομέα της υγείας φαίνεται να έχουν σημαντικές ελλείψεις που αφορούν στην γνώση και την ευαισθητοποίηση για τον τρόπο προσέγγισης, συνεργασίας και παροχής υπηρεσιών σε άτομα με ακουστική απώλεια, είτε αυτά είναι μέλη της κοινότητας των Κωφών είτε όχι.

Σημαντική **διαφορά** αποτελεί το **πολιτισμικό χάσμα** που εντοπίζεται ανάμεσα στις αναπτυσσόμενες και τις ανεπτυγμένες χώρες. Συγκεκριμένα, οι έννοιες της υγείας, της αναπηρίας και της προσβασιμότητας (ή αρτιότερα, του δικαιώματος στην προσβασιμότητα), σχετίζονται με την **κοινωνιολογική προσέγγιση** κατά την απόδοση των ορισμών τους. Χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελεί η περίπτωση των χωρών της υποσαχάριας Αφρικής κυρίως, όπου βασιζόμενοι σε θρησκευτικές πεποιθήσεις και δεισιδαιμονίες, πιστεύεται πως η αναπηρία αποτελεί "κατάρα" και "υπήρχε λόγος" για την απόκτησή της. Έτσι, τα άτομα αυτά θεωρούνται ως κατώτερα και αποκλείονται του δικαιώματός τους από την πρόσβαση στην υγεία (57).

Παρακάτω γίνεται ομαδοποίηση των κυριότερων **κοινών εμποδίων** που αναφέρθηκαν στις έρευνες που χρησιμοποιήθηκαν για την παρούσα εργασία.

Επικοινωνία

Το **κυριότερο εμπόδιο**, το οποίο έχει αναδειχθεί από πολλαπλές έρευνες, είναι εκείνο της επικοινωνίας καθώς οι Κ/κωφοί άνθρωποι χρησιμοποιούν μια εντελώς διαφορετική γλώσσα (20,24,25,48,56,63,101). Αυτό επηρεάζει περισσότερο τους **προγλωσσικά** Κ/κωφούς καθώς χρησιμοποιούν κατά κύριο λόγο την Νοηματική Γλώσσα ως κύρια γλώσσα επικοινωνίας. Επιπλέον, οι προγλωσσικά κωφοί ενήλικες χρησιμοποιούν τις υπηρεσίες υγείας στον ίδιο βαθμό με άλλες γλωσσικές μειονότητες της χώρας, ενώ οι **μεταγλωσσικά** κωφοί στον ίδιο βαθμό με τους χρόνιους ασθενείς (84). Η μη καταγραφή της Νοηματικής Γλώσσας της εκάστοτε χώρας αλλά και η μη επίσημη αναγνώρισή της από το κράτος συμβάλλει στο να οξύνεται το πρόβλημα της επικοινωνίας (63,80).

Όσον αφορά την μέθοδο της χειλεανάγνωσης, μόνο το 30%-40% της προφορικής Αγγλικής γλώσσας είναι ορατή μέσω των χειλιών και φυσικά εμπόδια, όπως είναι τα μικρά χείλη, εντείνουν το πρόβλημα (24). Έχει επίσης αναφερθεί ότι σε αρκετές περιπτώσεις υπάρχει απόλυτη έλλειψη γνώσης της χειλεανάγνωσης (101). Άλλα εμπόδια που δυσχεραίνουν την χειλεανάγνωση είναι η τοποθέτηση των χεριών κοντά ή μπροστά στο στόμα, η παρουσία μουστακιού, το ελλιπές φως και η προφορά του ομιλητή. Η χρήση της χειρουργικής μάσκας κάνει αδύνατη την χειλεανάγνωση και δεν επιτρέπει στο κωφό/βαρήκοο άτομο να ξεχωρίσει ποιός ομιλεί, σε περίπτωση που στη συζήτηση λαμβάνουν μέρος κι άλλα άτομα (25).

Σχετικά με την τηλεφωνική επικοινωνία, πολλά Κ/κωφά και βαρήκοα άτομα χρησιμοποιούν τηλέτυπο ή άλλη υπηρεσία αναμετάδοσης κειμένου, τεχνολογία την οποία οι περισσότεροι λειτουργοί υγείας δεν γνωρίζουν να χρησιμοποιούν. Ακόμα και ο γραπτός λόγος είναι κάποιες φορές ανεπαρκές μέσο επικοινωνίας λόγω της διαφοράς του συντακτικού μεταξύ ομιλουμένης και νοηματικής γλώσσας. Ένα ακόμα εμπόδιο, τόσο για τον λειτουργό υγείας όσο και για τον Κ/κωφό ασθενή, είναι ο δυσανάγνωστος γραφικός χαρακτήρας (20,24,85). Πολλοί λειτουργοί υγείας δεν γνωρίζουν τρόπους με τους οποίους μπορεί να βελτιωθεί η επικοινωνία με τα κωφά ή βαρήκοα άτομα. Σαν αποτέλεσμα, δεν παρέχονται οι υπηρεσίες υγείας στο ίδιο επίπεδο και με την ίδια ποιότητα συγκριτικά με τους ακούοντες ασθενείς (25). Ακόμα, η ελλιπής επικοινωνία λειτουργεί ως φραγμός κατά τη φάση της πρόληψης και έτσι οι επαγγελματίες υγείας καθυστερούν στην έναρξη της φροντίδας του ασθενούς, λόγω της μη γνώσης για ένα μεγάλο αριθμό κλινικών καταστάσεων (3,4).

Σε **επείγουσες καταστάσεις**, η δυσκολία επικοινωνίας μπορεί να είναι καθοριστική για την εξέλιξη των διαδικασιών παροχής φροντίδας, σε συνδυασμό με την υπερένταση που επικρατεί σε τέτοιες καταστάσεις, λόγω των καθυστερήσεων που εισάγει και που μπορεί να είναι καθοριστική στην αμεσότητα της παρέμβασης για τη ζωή του ασθενούς. Σε τέτοιες καταστάσεις επειγόντων περιστατικών, οι επαγγελματίες του τομέα έχουν την ανάγκη να υπάρχει δυνατότητα άμεσης και απρόσκοπτης επικοινωνίας με τα Κ/κωφά άτομα (102).

Υπηρεσίες διερμηνείας

Σύμφωνα με στοιχεία, από σχεδόν όλες τις χώρες που αναφέρονται στην παρούσα εργασία, παρόλο που καλύτερη επικοινωνία επιτεύχθηκε με τη χρήση πιστοποιημένων διερμηνέων εξειδικευμένων στην ιατρική ορολογία, αυτού του είδους η υπηρεσία δεν ήταν πάντα διαθέσιμη λόγω γενικότερης **έλλειψης διερμηνέων** (24,101). Ως επακόλουθο, οι συγγενείς των ασθενών προθυμοποιούνται να κάνουν διερμηνεία οδηγώντας πολλές φορές στο αντίθετο, από το επιδιωκόμενο, αποτέλεσμα. Όταν ένας συγγενής είναι παρών, οδηγούμαστε σε **παραβίαση του απορρήτου** και οι ασθενείς δεν αισθάνονται άνετα να συζητήσουν ευαίσθητα θέματα όπως είναι για παράδειγμα ο HIV/AIDS. Επιπλέον, καθώς πολλοί συγγενείς δεν γνωρίζουν άπταιστα την νοηματική γλώσσα, οι πιθανότητες να γνωρίζουν και τους ιατρικούς όρους είναι πολύ μικρές. Για αυτό τον λόγο, πολλά μέλη των οικογενειών, άλλοτε κατά λάθος και άλλοτε εκ προθέσεως, παρερμηνεύουν όσα έχουν λεχθεί. Από την άλλη μεριά, μερικοί Κ/κωφοί ασθενείς δεν προτιμούν τις υπηρεσίες διερμηνείας γιατί φοβούνται ότι θα κριθούν ή για λόγους διασφάλισης της ιδιωτικότητάς τους (25).

Επιπλέον, πέρα από την εμπιστευτικότητα που αφορά τα θέματα υγείας, υπεισέρχονται και θέματα **ηθικής**, καθώς ένα άτομο δεν είναι εντελώς αυτόνομο, αλλά η παροχή φροντίδας προς αυτό μπορεί να επηρεαστεί ή να μη δοθεί η κατάλληλη προσοχή λόγω αλλοίωσης της μεταδιδόμενης πληροφορίας από το τρίτο άτομο που συμμετέχει στη μετάδοση της πληροφορίας (2). Η έλλειψη γνώσης λοιπόν από τους επαγγελματίες υγείας κρατάει σε απόσταση τα άτομα που έχουν ανάγκη της πρόληψης ή της φροντίδας τους, διότι τα προβλήματα δε μεταδίδονται άμεσα από τους ασθενείς, αλλά ούτε και οι επαγγελματίες υγείας μπορούν να επικοινωνήσουν άμεσα και να προσφέρουν τις υπηρεσίες τους στα άτομα που τις αναζητούν (2,103). Είναι γνωστό ότι τα επίπεδα πληροφόρησης του πληθυσμού (μεταξύ άλλων παραγόντων), επηρεάζει άμεσα τις διαδικασίες διάγνωσης και παροχής φροντίδας (5). Η αντίληψη των προβλημάτων υγείας, η κατανόηση των πληροφοριών για την υγεία και η

υιοθέτηση ενός υγιεινού τρόπου ζωής, παράλληλα με τη χρήση των υπηρεσιών υγείας (κυρίως μέσω της πρόληψης), καθώς και η αγωγή και προαγωγή υγείας, είναι σημαντικοί παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής του πληθυσμού. Συγκεκριμένα για τα Κ/κωφά άτομα, η μειωμένη πρόσβαση στις άνω πληροφορίες και υπηρεσίες, επηρεάζει το γενικότερο πλαίσιο της προσβασιμότητας τους στις υπηρεσίες υγείας (5,104).

Διαπροσωπικές σχέσεις

Ακόμα ένα σημαντικό εμπόδιο κατά την πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας Κ/κωφών και βαρήκων αποτελεί η πατερναλιστική στάση των λειτουργών υγείας απέναντί τους. Το υγειονομικό προσωπικό οφείλει να σέβεται και να ενδυναμώνει τους Κ/κωφούς ασθενείς κι όχι να τους θεωρεί ως μη ικανούς να φροντίσουν τους εαυτούς τους (25). Πολλοί έχουν χάσει την εμπιστοσύνη τους στο σύστημα υγείας λόγω προηγούμενων αρνητικών εμπειριών. Έτσι, τα επίπεδα άγχους και στρες αυξάνονται όταν πρόκειται να επισκεφτούν κάποιον γιατρό, πιστεύοντας όταν δεν θα γίνουν κατανοητοί ή ότι θα λάβουν λάθος θεραπεία (24,25). Άλλοι διαπροσωπικοί παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα των προσφερόμενων υπηρεσιών είναι η υπερπροστατευτικότητα, είτε από την πλευρά των ειδικών είτε από την πλευρά της οικογένειας του Κ/κωφού ασθενή, η έλλειψη ανεξάρτητης σκέψης και η τάση να μην αμφισβητούν / ρωτούν για τα λεγόμενα των λειτουργών υγείας (101).

Γνώσεις σε θέματα υγείας και δικαιωμάτων

Το μορφωτικό επίπεδο των Κ/κωφών και βαρήκων ατόμων είναι χαμηλότερο συγκριτικά με τον ακούοντα πληθυσμό (εξίσου σε ανεπτυγμένες και αναπτυσσόμενες χώρες) και κατά συνέπεια πολλές παρανοήσεις μπορεί να λάβουν χώρα. Για παράδειγμα, ένας γιατρός μπορεί να θεωρεί ότι τα λεγόμενά του έγιναν κατανοητά ενώ δεν ήταν και παρομοίως, ένας κωφός ασθενής να συμφωνεί με τις οδηγίες του γιατρού ώστε να μην φανεί ως μη έξυπνος. Αυτού του είδους οι καταστάσεις οδηγούν σε λανθασμένες διαγνώσεις, λάθος θεραπεία και σε χαμένα ραντεβού (20,25,59). Πολλοί ενήλικες κωφοί εκ γενετής ή από την πρώιμη παιδική ηλικία, έχουν ελλιπείς γνώσεις σε θέματα υγείας, διότι είναι πολύ περιορισμένη η πρόσβασή τους σε πληροφορία που θεωρείται δεδομένη για τους ακούοντες. Επιπλέον, δεν διαθέτουν βασικές πληροφορίες που αφορούν στο οικογενειακό ιατρικό ιστορικό, είτε διότι δεν άκουσαν ποτέ τους συγγενείς όταν συζητούσαν θέματα με αυτό το περιεχόμενο, είτε δεν ρώτησαν ποτέ να μάθουν περισσότερα για αυτό (6). Τέλος, σε αρκετές περιπτώσεις (Αμερική, Αφρική,

Ευρώπη) παρατηρήθηκε ότι τα άτομα με ακουστική απώλεια δεν γνώριζαν την ύπαρξη των νόμων που εξασφαλίζουν τα δικαιώματά τους, ούτε είχαν λάβει γνώση για τα προγράμματα ή τα επιδόματα που ενδεχομένως δικαιούνταν προκειμένου να βελτιωθεί η προσβασιμότητά τους.

Οικονομικά εμπόδια

Πολλοί λειτουργοί υγείας αναφέρουν ότι κοστίζει περισσότερο η περίθαλψη ενός Κ/κωφού ασθενή, αφού χρειάζεται περισσότερος χρόνος προκειμένου να επικοινωνήσουν ορθά και εν τέλει να τους εκπαιδεύσουν όσον αφορά στο πρόβλημα υγείας τους (25,98). Σε αρκετές χώρες, είναι υποχρέωση του παρόχου υγείας, του νοσοκομείου ή της κλινικής να προσλάβουν εξειδικευμένο πιστοποιημένο διερμηνέα, επιβαρύνοντας οικονομικά το ίδρυμα κι έτσι αρνούνται να κάνουν χρήση των εν λόγω υπηρεσιών (25). Σε άλλες περιπτώσεις, είναι υποχρέωση των Κ/κωφών ασθενών να επιβαρυνθούν με το κόστος αυτό, με αποτέλεσμα να επισκέπτονται λιγότερο συχνά απ' όσο χρειάζεται τον γιατρό.

Τέλος, είναι σημαντικό να λάβουμε υπόψη ότι λόγω των προαναφερθέντων εμποδίων, πολλοί Κ/κωφοί ασθενείς είτε θα ακυρώσουν είτε θα αναβάλλουν το ραντεβού τους σε κάποια υπηρεσία υγείας, εκθέτοντας την υγεία τους σε κίνδυνο. Επιπλέον, όταν δεν υπάρχει άλλος τρόπος επικοινωνίας με τις υπηρεσίες υγείας, όπως είναι η χρήση τηλέτυπου για να κλείσουν ραντεβού, τότε πηγαίνουν κατευθείαν στο Τμήμα Επειγόντων Περιστατικών, ακόμα και για απλά ζητήματα υγείας (6,20,24).

10. Προτεινόμενες λύσεις και προσέγγιση

Τόσο οι αναπτυσσόμενες όσο και οι ανεπτυγμένες χώρες οφείλουν να λάβουν δραστικά μέτρα, προκειμένου να εξαλειφθούν τα διάφορα εμπόδια που αντιμετωπίζουν τα άτομα με ακουστική αναπηρία, κατά την προσβασιμότητα στο σύστημα υγείας. Η υποστήριξη, κυρίως μέσω των τομέων της εκπαίδευσης και της έρευνας, θα έχει ρόλο καταλυτικό για την επίτευξη του παραπάνω στόχου.

Για να μπορέσει να βελτιωθεί η επικοινωνία με τα Κ/κωφά άτομα, στο χώρο της υγείας, χρειάζεται ο επαγγελματίας υγείας να μπορέσει να καταλάβει ότι ένα Κ/κωφό άτομο δε θα πρέπει να νιώθει μειονεκτικά απέναντί του. Προκειμένου να συμβεί αυτό και για να ξεπεραστούν τα όποια στερεότυπα, θα πρέπει αρχικά ένας επαγγελματίας υγείας να είναι περισσότερο προσεκτικός κατά την επαφή του με ένα Κ/κωφό ή βαρήκοο άτομο, να προσαρμόζει συνεχώς την επικοινωνία, να αφιερώνει περισσότερο χρόνο και να επαναλαμβάνει ή να αλλάζει τον τρόπο με τον οποίο εξηγεί το πρόβλημα ή τις οδηγίες προς το άτομο.

Υπάρχει μια λίστα παραγόντων που επηρεάζουν την επικοινωνία, αλλά με μερικές απλές τροποποιήσεις του τρόπου δράσης ή των περιβαλλοντικών παραγόντων, η επικοινωνία μπορεί να είναι πιο αποδοτική και κατανοητή από τα Κ/κωφά και βαρήκοα άτομα. Όταν ένα Κ/κωφό άτομο, στο οποίο έχει τοποθετηθεί κοχλιακό εμφύτευμα, βρίσκεται για παράδειγμα στο διάδρομο ενός κέντρου υγείας και υπάρχει θόρυβος στο περιβάλλον (υπόβαθρο από συζητήσεις ή εξωτερικοί θόρυβοι), το άτομο είναι δύσκολο να παρακολουθήσει μια συζήτηση. Πολλά εμφυτεύματα δεν είναι ικανά να βοηθήσουν το άτομο να αντιληφθεί την κατεύθυνση από την οποία έρχεται ο ήχος, οπότε υπάρχει η περίπτωση να απαντήσουν σε ένα άλλο άτομο και να νιώσουν αμηχανία. Σε αυτές τις περιπτώσεις, είναι προτιμότερο να μετακινηθούν τα άτομα που κάνουν το διάλογο σε ένα πιο ήσυχο μέρος ή σε ένα διαφορετικό χώρο.

Ο **φωτισμός** του χώρου είναι επίσης σημαντικός για να μπορέσει ένα Κ/κωφό άτομο να παρακολουθήσει τη γλώσσα το σώματος του συνομιλητή. Το πρόσωπο του συνομιλητή θα πρέπει να είναι επαρκώς φωτισμένο για να μπορεί να διευκολυνθεί η χειλεανάγνωση. Επίσης, η αποφυγή του να στέκεται ένα άτομο σε σημείο που δεν αφήνει τα χαρακτηριστικά του ατόμου να είναι ευδιάκριτα και εμφανή (π.χ. μπροστά από ένα ανοιχτό παράθυρο από

όπου έρχεται έντονο φως) θα πρέπει να υπολογίζεται κατά την επιλογή της θέσης των συνομιλητών.

Σχετικά με τη δυνατότητα για τον προγραμματισμό ενός ραντεβού, στις **ανεπτυγμένες** χώρες υπάρχει η δυνατότητα ένα άτομο με απώλεια ακοής να κλείσει ραντεβού με ένα γιατρό με τη χρήση της υπηρεσίας TTY. Για να μπορέσει να πραγματοποιηθεί η διαδικασία αυτή, θα πρέπει το άτομο που βρίσκεται στη γραμματεία να είναι ενημερωμένο σχετικά με αυτό τον τρόπο επικοινωνίας. Εναλλακτικοί τρόποι θα πρέπει να είναι διαθέσιμοι, καθώς σήμερα το ποσοστό χρήσης υπηρεσιών ανταλλαγής μηνυμάτων χρησιμοποιείται από μεγάλο ποσοστό Κ/κωφών και βαρήκων ατόμων (105), ενώ θα πρέπει να μπορεί να γίνει προγραμματισμός ενός ραντεβού και μέσω της ιστοσελίδας του φορέα ή μέσω email (106).

Στο χώρο αναμονής, θα πρέπει τα καθίσματα να έχουν κατεύθυνση προς το άτομο που θα ανακοινώσει στο Κ/κωφό άτομο την έναρξη της επίσκεψης, για να μειωθούν τα επίπεδα υπερέντασης του ατόμου ότι μπορεί να μην αντιληφθεί την αναγγελία του ονόματός του. Με αυτό τον τρόπο διευκολύνεται και η χειλεανάγνωση. Επίσης, σε περίπτωση ύπαρξης induction loop εγκατεστημένου στο χώρο (μια τεχνολογία των συσκευών βαρηκοΐας που βοηθάει στην απομόνωση του θορύβου του περιβάλλοντος), θα πρέπει να υπάρχει κατάλληλη ένδειξη στο χώρο, ώστε το άτομο αυτό να ενεργοποιήσει τη λειτουργία του βοηθήματος (Εικόνα 7). Μια άλλη λύση είναι η ύπαρξη φωτεινού πίνακα με το όνομα ή τον αριθμό του ατόμου προς εξυπηρέτηση.



Εικόνα 7 - Σύμβολο ύπαρξης συστήματος induction loop σε ένα χώρο (πηγή: Aline-Telecomms)

Επιπλέον προτείνονται τα εξής:

Εκπαίδευση

- **Φοιτητών** στον τομέα της υγείας: Προσθήκη στο πρόγραμμα σπουδών εξειδικευμένου μαθήματος, θεωρητικού και πρακτικού, που αφορά στην ενημέρωση, ευαισθητοποίηση και διεύρυνση των γνώσεων σχετικά με τις ανάγκες και την κουλτούρα των ατόμων με ακουστική ή άλλη αναπηρία.

- **Υγειονομικού και διοικητικού προσωπικού** στον τομέα της υγείας: Ενημέρωση και ευαισθητοποίηση μέσω σεμιναρίων, για τις ανάγκες και τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα Κ/κωφά και βαρήκοα άτομα κατά την πρόσβασή τους στις δομές υγείας. Απόκτηση γνώσεων για την χρησιμότητα και τον ρόλο του διερμηνέα.
- **Κ/κωφών και βαρήκων**: Κύριος στόχος η αύξηση του μορφωτικού επιπέδου για κατανόηση του γραπτού λόγου και σύνθετων εννοιών αναφορικά με την υγεία. Εφαρμογή προγραμμάτων προαγωγής και αγωγής υγείας στην πρωτοβάθμια και δευτεροβάθμια εκπαίδευση και υλοποίηση αντίστοιχων σεμιναρίων για ενήλικες.
- **Διερμηνέων νοηματικής γλώσσας**: Εξειδίκευση στην ιατρική ορολογία και εκπαίδευση σε θέματα ηθικής και δεοντολογίας κατά την άσκηση του έργου τους στους φορείς υγείας.

Έρευνα

- Προώθηση και χρηματοδότηση για εκτενέστερη έρευνα ανά χώρα.
- Συμπερίληψη ατόμων με ακουστική αναπηρία σε έρευνες που αφορούν στην κοινότητά τους ή σε άλλες υγειονομικού ενδιαφέροντος.
- Διεξαγωγή της έρευνας με ερωτηματολόγια προσβάσιμα στους χρήστες νοηματικής γλώσσας και παρουσία διερμηνέα στις συνεντεύξεις.
- Καταγραφή στατιστικών δεδομένων για εκτίμηση του πραγματικού πληθυσμού των ατόμων με απώλεια ακοής ανά χώρα, προκειμένου να αξιολογηθεί αρτιότερα η βαρύτητα της κατάστασης και χρήση της γνώσης αυτής για τον σχεδιασμό προγραμμάτων.
- Εκτίμηση αναγκών υγειονομικού περιεχομένου με στόχο την χάραξη νέων πολιτικών υγείας.
- Δημοσίευση των ευρημάτων και ενημέρωση της επιστημονικής κοινότητας σε γλώσσα κατανοητή στην πλειοψηφία (για παράδειγμα στην αγγλική γλώσσα).

Γενικότερα

- Θέσπιση και εφαρμογή νομοθεσίας για την εξασφάλιση των δικαιωμάτων των Κ/κωφών και βαρήκων πολιτών κάθε χώρας.
- Κάλυψη κόστους διερμηνείας μέσω του ασφαλιστικού φορέα ή από άλλη κρατική υπηρεσία.
- Πρόσληψη διερμηνέων σε νοσοκομεία και κλινικές με 24ωρη κάλυψη.

- Δημιουργία κλινικών με προσωπικό εξειδικευμένων στην παροχή υπηρεσιών για Κ/κωφά και βαρήκοα άτομα.
- Δημιουργία λεξικού ιατρικής ορολογίας στην νοηματική γλώσσα.
- Κατάλληλος υλικοτεχνικός εξοπλισμός σε νοσοκομεία και κλινικές για χρήση σε προγράμματα τηλεϊατρικής, διερμηνείας μέσω βιντεοκλήσης κ.ά.
- Υποτιτλισμός ή/και χρήση νοηματικής γλώσσας σε ενημερωτικά για θέματα υγείας βίντεο (για παράδειγμα σε spot ενημέρωσης μέσω του Υπουργείου Υγείας).
- Αύξηση της προσβασιμότητας των επίσημων ιστοσελίδων των νοσοκομείων, του Υπουργείου Υγείας, του ΚΕΕΛΠΝΟ και άλλων αντίστοιχων φορέων, με προώθηση της πληροφορίας μέσω βίντεο στην νοηματική γλώσσα.

11. Βιβλιογραφία

1. World Health Organization. Deafness and Hearing Loss, Key Facts [Internet]. 2018 [cited 2018 Apr 15]. Available from: <http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/deafness-and-hearing-loss>
2. Aragão J da S, Magalhães IM de O, Coura AS, Silva AFR, Cruz GKP, França ISX de. Access and communication of deaf adults: a voice silenced in health services. *Rev Pesqui Cuid é Fundam Online*. 2014;6(1):1–7.
3. McKee MM, Barnett SL, Block RC, Pearson TA. Impact of communication on preventive services among deaf American Sign Language users. *Am J Prev Med*. 2011;41(1):75–9.
4. Napier J, Kidd MR. English literacy as a barrier to health care information for deaf people who use Auslan. *Aust Fam Physician*. 2013;42(12):896.
5. Munoz-Baell IM, Alvarez-Dardet C, Ruiz MT, Ferreiro-Lago E, Aroca-Fernandez E. Setting the stage for school health-promoting programmes for Deaf children in Spain. *Health Promot Int*. 2008;23(4):311–27.
6. Barnett S, Mckee M, Smith SR, Pearson TA. Deaf Sign Language Users , Health Inequities , and Public Health : Opportunity for Social Justice. *Public Heal Res Pract Policy*. 2011;8(2):6–11.
7. Muñoz-Baell IM, Ruiz-Cantero MT, Álvarez-Dardet C, Ferreiro-Lago E, Aroca-Fernández E. Comunidades sordas: ¿ pacientes o ciudadanas? *Gac Sanit*. 2011;25(1):72–8.
8. Ianni A, Pereira PCA. Acesso da comunidade surda à rede básica de saúde. *Saúde e Soc*. 2009;18(supl. 2):89–92.
9. Levino D de A, Souza EB de, Cardoso PC, Silva AC da, Carvalho AETM. Libras na graduação médica: o despertar para uma nova língua. *Rev bras educ méd*. 2013;37(2):291–7.
10. Οργανισμός Ηνωμένων Εθνών. Σύμβαση για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία και Προαιρετικό Πρωτόκολλο [Internet]. 2007 [cited 2018 Apr 12]. Available from:

https://www.unric.org/el/index.php?option=com_content&view=article&id=46&Itemid=33

11. Shakespeare T, Officer A. World report on disability. *Disabil Rehabil.* 2011;33(17–18):1491–2.
12. Sahota O. Access to health services for deaf people [Internet]. London; 2015. Available from:
https://www.london.gov.uk/sites/default/files/london_assembly_health_committee_-_access_to_health_services_for_deaf_people_-_june_2015_-_updated.pdf
13. Kuenburg A, Fellingner P, Fellingner J. Health Care Access Among Deaf People. *J Deaf Stud Deaf Educ.* 2016;21(1):1–10.
14. United Nations. *World Economic Situation and Prospects 2018.* 2018. 204 p.
15. United Nations. Standard country or area codes for statistical use (M49): Geographic Regions. Series M, No. 49. 2017. 1 p.
16. World Health Organization. Grades of hearing impairment [Internet]. 2018 [cited 2018 May 7]. Available from: http://www.who.int/deafness/hearing_impairment_grades/en/
17. Gleason JB, Ratner NB. *The development of language.* 9th ed. Pearson; 2005.
18. Gaffney R, Scherer P. *Postlingual deafness.* John Wiley & Sons; 2013. 2013 p.
19. Canadian Association of the Deaf. Terminology [Internet]. 2012 [cited 2018 Feb 7]. Available from: <http://cad.ca/issues-positions/terminology/>
20. Τσιμπίδα Δ. Σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής κωφών και βαρηκόων ενηλίκων και ζητήματα χρήσης και πρόσβασης αυτών στις υπηρεσίες υγείας. Ανοικτό Πανεπιστήμιο Κύπρου; 2016.
21. Gregory S. *Constructing deafness.* Continuum; 1991.
22. Deaf Services Queensland. Communication methods of Deaf and hearing impaired people [Internet]. 2015 [cited 2015 Dec 15]. Available from:
http://www.deafservicesqld.org.au/sites/default/files/FAQ_commmethods.pdf
23. Μπαμπινιώτης ΓΔ. Λεξικό της Νέας Ελληνικής Γλώσσας. In: 2η Έκδοση. Αθήνα: Κέντρο

Λεξικολογίας Ε.Π.Ε; 2002. p. 1943.

24. Steinberg AG, Barnett S, Meador HE, Wiggins EA, Zazove P. Health care system accessibility: Experiences and perceptions of deaf people. *J Gen Intern Med*. 2006;21(3):260–6.
25. Scheier DB. Barriers to health care for people with hearing loss: a review of the literature. *J New York State Nurses Assoc*. 2009;40(1):4–10.
26. Cardoso AHA, Rodrigues KG, Bachion MM. Perception of persons with severe or profound deafness about the communication process during health care. *Rev Lat Am Enfermagem* [Internet]. 2006 Aug [cited 2018 May 30];14(4):553–60. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692006000400013&lng=en&tlng=en
27. Niparko JK. *Cochlear implants: principles & practices*. Lippincott Williams & Wilkins; 2009.
28. National Institutes of Health (NIH). *Cochlear Implants. NIDCD Fact Sheet | Hear Balance Cochlear Implant (NIH Publ No 00-4798)*. 2016;
29. World Health Organization. *Newborn and infant hearing screening. WHO Libr Cat Data*. 2009;(November):39.
30. Sorkin DL, Buchman CA. Cochlear implant access in six developed countries. *Otol Neurotol*. 2016;37(2):e161–4.
31. National Institute for Health and Care Excellence. *Cochlear implants for children and adults with severe to profound deafness*. 2009;(January 2009):3.
32. Arslan E, Genovese E. Hearing aid systems in undeveloped, developed and industrialized countries. *Scand Audiol Suppl*. 1996;42:35–9.
33. Zeng F-G. Cochlear implants in China. *Audiology*. 1995;34(2):61–75.
34. Berruecos P. *Cochlear Implants: An International Perspective—Latin American Countries and Spain: Implantes Cocleares: Una Perspectiva Internacional-América Latina y España*. *Audiology*. 2000;39(4):221–5.

35. Olusanya BO. Priorities for early hearing detection and intervention in sub-Saharan Africa. *Int J Audiol.* 2008;47(sup1):S3–13.
36. Westerberg BD, Lee PK, Lukwago L, Zaramba S, Bubikere S, Stewart I. Cross-sectional survey of hearing impairment and ear disease in Uganda. *J Otolaryngol Neck Surg.* 2008;37(6).
37. Goulios H, Patuzzi RB. Audiology education and practice from an international perspective. *Int J Audiol.* 2008;47(10):647–64.
38. Belal A. Cochlear implantation in developing countries. *Am J Otol.* 1986;7(4):244–7.
39. Ladner R. Technology for Deaf People - Introduction to Deaf Studies [Internet]. 2010. Available from: <https://courses.cs.washington.edu/courses/cse590w/10sp/deaf-tech10.pdf>
40. Pilling D, Barrett P. Text communication preferences of deaf people in the united kingdom. *J Deaf Stud Deaf Educ.* 2008;13(1):92–103.
41. Okuyama Y, Iwai M. Use of text messaging by deaf adolescents in Japan. *Sign Lang Stud.* 2011;11(3):375–407.
42. Power MR, Power D. Everyone here speaks TXT: Deaf people using SMS in Australia and the rest of the world. *J Deaf Stud Deaf Educ.* 2004;9(3):333–43.
43. Haricharan HJ, Heap M, Hacking D, Lau YK. Health promotion via SMS improves hypertension knowledge for deaf South Africans. *BMC Public Health.* 2017;17(1):1–17.
44. Nagajaran R. SMS gives hearing impaired a lifeline. *Hindustan Times.* 2003;
45. Power MR, Power D, Horstmanshof L. Deaf people communicating via SMS, TTY, relay service, fax, and computers in Australia. *J Deaf Stud Deaf Educ.* 2007;12(1):80–92.
46. Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία. Προσβασιμότητα: Το κλειδί για την εξάλειψη των διακρίσεων. Αθήνα; 2005.
47. Haualand H, Allen C. Deaf People and Human Rights. World Federation of the Deaf and Swedish National Association of the Deaf. Helsinki, Finland; 2009.

48. Allen C. Global Survey Report, WFD Regional Secretariat for Southern and Eastern Africa (WFD RSESA), Global Education Pre-Planning Project on the Human Rights of Deaf People. World Federation of the Deaf and Swedish National Association of the Deaf. Helsinki, Finland; 2008.
49. Visions Global Empowerment. Empowering Deaf Youth & Civil Society in Ethiopia: Allying with local leaders in delivering a comprehensive set of services to strengthen Deaf education, livelihoods, advocacy, care, and overall wellbeing. 2016.
50. Federation of Ethiopian National Associations of Persons with Disabilities. Ethiopian Deaf Associations [Internet]. 2018 [cited 2018 Apr 15]. Available from: www.fenapd.org
51. The Daily Monitor. The Deaf Association in Preventing HIV/Aids [Internet]. Addis Ababa; 2004 [cited 2018 Feb 12]. Available from: http://www.deaftoday.com/v3/archives/2004/09/the_deaf_associ.html
52. Lombe S. Access to quality health services still a challenge for the deaf in Zambia. 2017; Available from: <http://www.comminit.com/policy-blogs/content/access-quality-health-services-still-challenge-deaf-zambia>
53. Zambia Agency for Persons with Disability. Interpreters abusing sign language – ZAPD. 2009.
54. Kotze A. Zimbabwe Hospitals Introduce Sign Language to Bridge Gap Between the Deaf and Care. 2017.
55. Matongo L, Hlatywayo L. Sexual and Reproductive Health Sign Language Dictionary. SAfAIDS, editor. Zimbabwe; 2012.
56. Allen C. Global Survey Report, WFD Interim Regional Secretariat for Western and Central Africa Region (WFD WCAR), Global Education Pre-Planning Project on the Human Rights of Deaf People. Helsinki, Finland; 2008.
57. Reynolds S. Disability culture in West Africa: Qualitative research indicating barriers and progress in the greater Accra region of Ghana. *Occup Ther Int*. 2010;17(4):198–207.
58. Oredugba F. Oral health care knowledge and practices of a group of deaf adolescents

in Lagos, Nigeria. *J Public Health Dent.* 2004;64:118–20.

59. Naseribooriabadi T, Sadoughi F, Sheikhtaheri A. Barriers and facilitators of health literacy among D/deaf individuals: A review article. *Iran J Public Health.* 2017;46(11):1465–74.
60. Arulogun OS, Titiloye MA, Afolabi NB, Oyewole OE, Nwaorgu OGB. Experiences of girls with hearing impairment in accessing reproductive health care services in Ibadan, Nigeria. *Afr J Reprod Health.* 2013;17(1):85–93.
61. Akor O. Nigeria: “Deploy Sign Language Interpreters in Public Hospitals.” *Daily Trust* [Internet]. 2017; Available from: <https://www.dailytrust.com.ng/news/health/-deploy-sign-language-interpreters-in-public-hospitals/200745.html>
62. Nwoko I. FCT hospitals get sign language interpreters. *News Agency of Nigeria* [Internet]. 2017; Available from: <http://www.nan.ng/news/8-fct-hospitals-get-sign-language-interpreters-deaf-patients/>
63. Allen C. Global Survey Report, WFD Interim Regional Secretariat for the Arab Region (WFD RSAR), Global Education Pre-Planning Project on the Human Rights of Deaf People. Helsinki, Finland; 2008.
64. Saberi M. Emirati sign language promoted. *Gulf News* [Internet]. 2014; Available from: <https://gulfnews.com/news/uae/health/emirati-sign-language-promoted-1.1321025>
65. Hameli A Al. Make us heard, say the deaf. *The National* [Internet]. 2015; Available from: <https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=0ahUKEwjQ2vrRzrfbAhUKFywKHc74BCUQFggoMAA&url=https%3A%2F%2Fwww.thenational.ae%2Fuae%2Fhealth%2Fmake-us-heard-say-the-deaf-1.5053&usg=AOvVaw3r4tWnOoT0r0TfqqKt2ybO>
66. Badam RT. Virtual interpreter translates web content into sign language “for the first time.” *The National* [Internet]. 2018; Available from: https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=0ahUKEwiZ8-_szrfbAhVBZCwKHe-IB9MQFggmMAA&url=https%3A%2F%2Fwww.thenational.ae%2Fuae%2Feducation%2

Fvirtual-interpreter-translates-web-content-into-sign-language-for-the-firs

67. Alselai SA, Alrashed AM. Patient-Nurses-Relationship With in Deaf and Hard Of Hearing (D&HH) Population. IOSR J Nurs Heal Sci Ver II. 2015;4(1):2320–1940.
68. Alanzi S, Albaqawi H, Aljuwaie A, Almaimouni Y, Almalki N. Dental Sign Language for Saudi Hearing Impaired Patients. 2016;(November).
69. Shalhoub L. Saudi TV sign language keeps deaf audience in news loop. Arab News [Internet]. 2017; Available from:
https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=0ahUKEwjy9t6l07fbAhWJJIAKHTbhAGsQFggmMAA&url=http%3A%2F%2Fwww.arabnews.com%2Fnode%2F1096681%2Fmedia&usg=AOvVaw0qwSffUf-_Htn2K0lkwNHH
70. Mercadal T. The SAGE Deaf Studies Encyclopedia. Thousand Oaks: SAGE Publications, Inc; 2016.
71. Heidemann ITSB, Wosny A de M, Boehs AE. Promoção da Saúde na Atenção Básica: estudo baseado no método de Paulo Freire. Cien Saude Colet. 2014;19:3553–9.
72. Othero MB, Dalmaso ASW. Pessoas com deficiência na atenção primária: discurso e prática de profissionais em um centro de saúde-escola. Interface-Comunicação, Saúde, Educ. 2009;13:177–88.
73. Chaveiro N, Barbosa MA, Porto CC. Literature revision about the attendance of deaf patient by health professionals. Rev da Esc Enferm. 2008;42(3):567–72.
74. da Silva Bentes IM, Vidal ECF, Maia ER. Deaf person's perception on health care in a midsize city: an descriptive-exploratory study. Online Brazilian J Nurs. 2011;10(1).
75. Chaveiro N, Porto CC, Barbosa MA. Relação do paciente surdo com o médico. Braz J Otorhinolaryngol. 2009;75(1):147–50.
76. Chilean Deaf Foundation. Problemas de acceso a la Salud para las personas Sordas: El trabajo Chileno [Internet]. FUNDACIÓN SORDOS CHILENOS. 2017 [cited 2018 Apr 6]. Available from: <https://sordoschilenos.cl/noticias/problemas-de-acceso-a-la-salud-para-las-personas-sordas-el-trabajo-chileno/>

77. Hospital Regional Coyhaique. Hospital Regional Coyhaique busca mejorar la atención a personas sordas [Internet]. 2017 [cited 2018 May 14]. Available from: <http://www.hospitalregionalcoyhaique.cl/actualidad/noticias/571-hospital-regional-coyhaique-busca-mejorar-la-atención-a-personas-sordas.html>
78. The Economist. Access to Healthcare in Asia-Pacific [Internet]. 2017. Available from: <http://accesstohealthcare.eiu.com/wp-content/uploads/sites/42/2017/06/AccessstohealthcareinAsia-Pacific.pdf>
79. Petcosky-Kulkarni K. A Mom Fights To Get An Education For Her Deaf Daughters. Pulitzer Center [Internet]. 2018; Available from: <https://pulitzercenter.org/reporting/mom-fights-get-education-her-deaf-daughters>
80. World Sign Language Interpreters Association. Wasli Country Reports [Internet]. 2007. Available from: http://wasli.org/wp-content/uploads/2013/10/106_wasli-country-report-2007-final-pdf.pdf
81. Nagarajan R. Accessible India mission good, but needs more focus. Times of India [Internet]. 2015 [cited 2018 Jan 9]; Available from: <https://timesofindia.indiatimes.com/india/Accessible-India-mission-good-but-needs-more-focus/articleshow/50035806.cms>
82. United Nations. Convention on the Rights of Persons with Disabilities: advocacy toolkit. Prof Train Ser No 15. 2008;
83. Bureau USC. PERCENT OF PEOPLE WITH A DISABILITY - United States -- States; and Puerto Rico Universe: Civilian noninstitutionalized population, 2015 American Community Survey 1-Year Estimates. 2015.
84. Barnett S, Franks P. Health care utilization and adults who are deaf: relationship with age at onset of deafness. *Health Serv Res.* 2002;37(1):103–18.
85. Pendergrass KM, Nemeth L, Newman SD, Jenkins CM, Jones EG. Nurse practitioner perceptions of barriers and facilitators in providing health care for deaf American Sign Language users: A qualitative socio-ecological approach. *J Am Assoc Nurse Pract.* 2017;29(6):316–23.

86. Walter G, Dirmyer R. Number of Persons who are Deaf or Hard of Hearing: Rochester, NY. 2012;
87. Warren LA. Deaf Resources - City Hall is Here to Serve You [Internet]. City of Rochester, NY. 2018 [cited 2018 May 12]. Available from: <http://www.cityofrochester.gov/deafresources/>
88. Ομοσπονδία Κωφών Ελλάδος. Αναγνώριση της Ελληνικής Νοηματικής Γλώσσας ως ισότιμης με την Ελληνική (Δελτίο Τύπου) [Internet]. 2017 [cited 2018 Apr 12]. Available from: <http://www.omke.gr/anakoinwseis/deltio-tyrou-anagnwrish-tis-eng-ws-isotimis-me-thn-elliniki/>
89. Velonaki VS, Kampouroglou G, Velonaki M, Dimakopoulou K, Sourtzi P, Kalokerinou A. Nurses' knowledge, attitudes and behavior toward Deaf patients. *Disabil Health J*. 2015;8(1):109–17.
90. Βελονάκη ΒΣ. Εκπαίδευση κλινικών και κοινοτικών νοσηλευτών για τη διασφάλιση του δικαιώματος των κωφών στην υγεία. Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών; 2012.
91. Action on Hearing Loss. Facts and Figures [Internet]. 2015 [cited 2018 Jan 23]. Available from: <https://www.actiononhearingloss.org.uk/about-us/our-research-and-evidence/facts-and-figures/>
92. SignHealth. A Report Into the Health of Deaf People [Internet]. 2014 [cited 2018 Mar 18]. Available from: <https://www.signhealth.org.uk/sick-of-it-report-professionals/>
93. SignHealth. Research into the health of deaf people. 2013; Available from: <https://www.signhealth.org.uk/?s=sick-of-it-report-stage-one>
94. Steinberg AG, Wiggins EA, Barmada CH, Sullivan VJ. Deaf Women: Experiences and Perceptions of Healthcare System Access. *J Women's Heal* [Internet]. 2002;11(8):729–41. Available from: <http://www.liebertonline.com/doi/abs/10.1089/15409990260363689>
95. Shakespeare T, Iezzoni LI, Groce NE. Disability and the training of health professionals. *Lancet*. 2009;374(9704):1815–6.
96. BID-Services. A guide to working with deaf people in a health setting.

- 2016;2016(20.11.2016). Available from: <http://www.bid.org.uk/downloads/resources/a5-guide-to-working-with-deaf-people-in-a-health-setting.pdf>
97. Action on Hearing Loss. A report into the experiences of people with hearing loss when accessing healthcare. 2012.
 98. Amoros T, Bonnefond H, Martinez C, Charles R. Un dispositif ambulatoire pour la santé des Sourds en soins primaires. *Sante Publique (Paris)*. 2014;26(2):205–15.
 99. Hôpital Universitaire Pitié Salpêtrière [Internet]. 2018 [cited 2018 Mar 22]. Available from: <http://pitieosalpetriere.aphp.fr/>
 100. Ministère des Solidarités et de la Santé. Liste des Unités d’Accueil et de Soins des Sourds -LS en France (UASS – LS) [Internet]. 2018 [cited 2018 Mar 20]. Available from: http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dgos_sourds_liste_uass_ls_130218.pdf
 101. Kritzinger J, Schneider M, Swartz L, Braathen SH. “I just answer ‘yes’ to everything they say”: Access to health care for deaf people in Worcester, South Africa and the politics of exclusion. *Patient Educ Couns*. 2014;94(3):379–83.
 102. Engelman A, Ivey SL, Tseng W, Dahrouge D, Brune J, Neuhauser L. Responding to the deaf in disasters: Establishing the need for systematic training for state-level emergency management agencies and community organizations. *BMC Health Serv Res*. 2013;13(1).
 103. Freire DB, Gigante LP, Béria JU, Palazzo L dos S, Figueiredo ACL, Raymann BCW. Acesso de pessoas deficientes auditivas a serviços de saúde em cidade do Sul do Brasil. *Cad Saude Publica*. 2009;25(4):889–97.
 104. Smeijers AS, Ens-Dokkum MH, van den Bogaerde B, Oudesluys-Murphy AM. Clinical practice: The approach to the deaf or hard-of-hearing paediatric patient. *Eur J Pediatr*. 2011;170(11):1359.
 105. Bowe FG. Deaf and hard of hearing Americans’ instant messaging and e-mail use: A national survey. *Am Ann Deaf*. 2002;6–10.
 106. Middleton A. Working with deaf people: a handbook for healthcare professionals. Cambridge University Press; 2010.

12. Παράρτημα

12.1. Άρθρο 9 - Προσβασιμότητα

1. Για να επιτρέψουν στα ΑμεΑ να ζουν ανεξάρτητα και να συμμετέχουν πλήρως σε όλες τις πτυχές της ζωής, τα Κράτη Μέρη λαμβάνουν κατάλληλα μέτρα για να εξασφαλίσουν στα ΑμεΑ πρόσβαση, σε ίση βάση με τους άλλους, στο φυσικό περιβάλλον, στα μέσα μαζικής μεταφοράς, στην ενημέρωση και επικοινωνία, συμπεριλαμβανομένων τεχνολογιών και συστημάτων πληροφοριών, και σε άλλες εγκαταστάσεις και υπηρεσίες, που είναι ανοικτές ή παρέχονται στο κοινό, σε αστικές και αγροτικές περιοχές. Αυτά τα μέτρα τα οποία συμπεριλαμβάνουν την αναγνώριση και εξάλειψη των εμποδίων και των φραγμών στην προσβασιμότητα, ισχύουν μεταξύ άλλων, για:

(α) Κτίρια, δρόμους, μέσα μαζικής μεταφοράς και άλλες εσωτερικές και εξωτερικές εγκαταστάσεις, συμπεριλαμβανομένων εγκαταστάσεων σε σχολεία, οικίες, νοσοκομεία και εργασιακό χώρο,

(β) Ενημέρωση, επικοινωνίες και άλλες υπηρεσίες, συμπεριλαμβανομένων ηλεκτρονικών υπηρεσιών και υπηρεσιών έκτακτης ανάγκης.

2. Τα Κράτη Μέρη λαμβάνουν επίσης κατάλληλα μέτρα για:

(α) να αναπτύξουν, να δημοσιοποιήσουν και να επιτηρήσουν την εφαρμογή των ελαχίστων προδιαγραφών και κατευθυντηρίων γραμμών για την προσβασιμότητα των εγκαταστάσεων και των υπηρεσιών που είναι ανοικτές ή παρέχονται στο κοινό,

(β) να διασφαλίσουν ότι ιδιωτικοί φορείς που προσφέρουν εγκαταστάσεις και υπηρεσίες που είναι ανοικτές ή παρέχονται στο κοινό, λαμβάνουν υπόψη όλες τις πτυχές της προσβασιμότητας για τα ΑμεΑ,

(γ) να παρέχουν εκπαίδευση στους εμπλεκόμενους φορείς για ζητήματα προσβασιμότητας που αντιμετωπίζουν τα ΑμεΑ,

(δ) να παρέχουν σε κτίρια και άλλες εγκαταστάσεις, οι οποίες είναι ανοικτές στο κοινό, ενδείξεις σε γλώσσα Braille και σε ευανάγνωστες και ευκολονόητες μορφές,

(ε) να παρέχουν μορφές δια ζώσης βοήθειας και μεσαζόντων, συμπεριλαμβανομένων οδηγών, αναγνώστων και επαγγελματιών διερμηνέων της νοηματικής γλώσσας, για να

διευκολύνουν την προσβασιμότητα σε κτίρια και άλλες εγκαταστάσεις που είναι ανοικτές στο κοινό,

(στ) να προωθήσουν άλλες κατάλληλες μορφές βοήθειας και υποστήριξης στα ΑμεΑ για να εξασφαλίσουν την πρόσβαση τους στην ενημέρωση,

(ζ) να προωθήσουν την πρόσβαση των ΑμεΑ σε νέες τεχνολογίες και συστήματα ενημέρωσης και επικοινωνιών, συμπεριλαμβανομένου του διαδικτύου (internet),

(η) να προωθήσουν το σχεδιασμό, ανάπτυξη, παραγωγή και διανομή των προσβάσιμων τεχνολογιών και συστημάτων ενημέρωσης και επικοινωνιών σε πρώιμο στάδιο, έτσι ώστε αυτές οι τεχνολογίες και τα συστήματα να γίνουν προσβάσιμα με ελάχιστο κόστος (10).

12.2. Πρακτικές επικοινωνίας με κωφό ασθενή, με και δίχως διερμηνέα

Καλές πρακτικές για επικοινωνία με κωφό ασθενή με παρουσία διερμηνέα

- Ευχαριστείστε τον διερμηνέα για την παρουσία του. Είναι η μοναδική φορά που θα απευθυνθείτε απευθείας στον διερμηνέα ώσπου να τελειώσει η επίσκεψη.
- Εξασφαλίστε τον καλό φωτισμό του χώρου. Εάν υπάρχει κάποια αρκετά έντονη πηγή φωτός, ο ασθενής πρέπει να κάτσει με πλάτη προς αυτήν.
- Ο διερμηνέας θα κάτσει δίπλα και λίγο πιο πίσω από εσάς προκειμένου να βρίσκεστε αμφότεροι στο οπτικό πεδίο του ασθενή.
- Καθ' όλη τη διάρκεια της συνεδρίας θα απευθύνεστε απευθείας στον ασθενή κι όχι στον διερμηνέα. Κοιτάτε τον ασθενή όποτε κάνετε ερωτήσεις και κατά την διάρκεια της προφορικής απάντησης από τον διερμηνέα.
- Φροντίστε να έχετε συνεχώς οπτική επαφή με τον ασθενή και μην τοποθετείτε τα χέρια σας στο πρόσωπό σας και ειδικότερα μπροστά στο στόμα σας.
- Χρησιμοποιείτε χειρονομίες προκειμένου να πείτε στον ασθενή που να κάτσει ή τι να κάνει.
- Μην χρησιμοποιείτε το τρίτο πρόσωπο κατά την διάρκεια της συζήτησης με τον ασθενή. (Για παράδειγμα πείτε: “Πώς είστε σήμερα κ. Τάδε;” κι όχι, απευθυνόμενοι στον διερμηνέα “Παρακαλώ ρωτήστε τον ασθενή πώς νοιώθει σήμερα.”)
- Αποφύγετε τους ιδιωτισμούς και τις μεταφορές καθώς είναι δύσκολο να μεταφραστούν.
- Να ενημερώνετε σαφώς όποτε αλλάζετε θέμα στην συζήτηση.
- Να ελέγχετε ανά τακτά χρονικά διαστήματα ότι τόσο εσείς όσο και ο ασθενής κατανοείτε ο ένας τον άλλον. Η ερώτηση αυτή θα πρέπει να γίνεται στον ασθενή, όχι στον διερμηνέα.
- Στο τέλος της συνεδρίας ευχαριστείστε τον διερμηνέα για τις υπηρεσίες του.

Καλές πρακτικές για επικοινωνία με κωφό ασθενή δίχως παρουσία διερμηνέα

- Ρωτήστε τον ασθενή ποιόν τρόπο επικοινωνίας προτιμά. (Χειλεανάγνωση, γραπτός λόγος, κλπ)
- Παρέχετε όσο καλύτερα μπορείτε τον τρόπο επικοινωνίας που επέλεξε.
- Εξασφαλίστε τον καλό φωτισμό του χώρου. Εάν υπάρχει κάποια αρκετά έντονη πηγή φωτός, ο ασθενής πρέπει να κάτσει με πλάτη προς αυτήν.

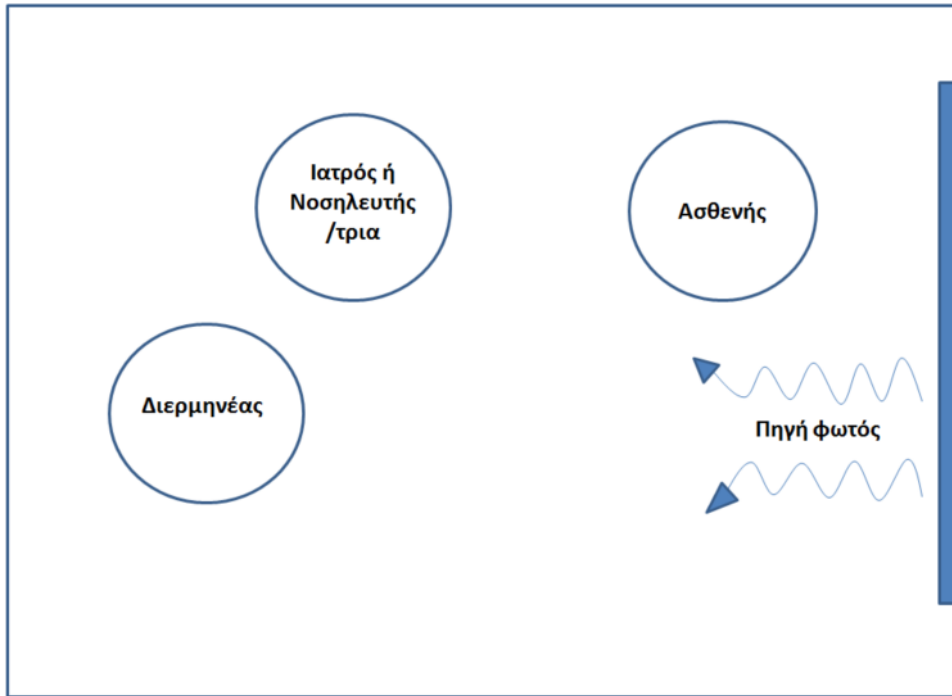
- Να επικοινωνείτε πρόσωπο με πρόσωπο με τον ασθενή.
- Φροντίστε να έχετε συνεχώς οπτική επαφή με τον ασθενή και μην τοποθετείτε τα χέρια σας στο πρόσωπό σας και ειδικότερα μπροστά στο στόμα σας.
- Χρησιμοποιείτε χειρονομίες προκειμένου να πείτε στον ασθενή που να κάτσει ή τι να κάνει.
- Να μιλάτε φυσιολογικά και καθαρά, χωρίς υπερβολικές κινήσεις των χειλιών.
- Χρησιμοποιήστε γραφήματα, εικόνες και χειρονομίες για την καλύτερη μετάδοση του μηνύματος.
- Να ενημερώνετε σαφώς όποτε αλλάζετε θέμα στην συζήτηση.
- Να ελέγχετε αρκετά συχνά ότι τόσο εσείς όσο και ο ασθενής, κατανοείτε ο ένας τον άλλον. Ζητήστε από τον ασθενή να επαναλάβει την πληροφορία που του δώσατε ώστε να εξασφαλίσετε την ορθή μετάδοσή της.
- Εκφράστε ξεκάθαρα το τέλος της συνεδρίας και τα συμπεράσματα. Επιβεβαιώστε ότι έλαβε την πληροφορία για την περίπτωση επανεξέτασης, επιπλέον διαγνωστικούς ελέγχους, κλπ.

Κατάλληλες μέθοδοι για να αποσπάσετε την προσοχή ενός κωφού ασθενή

- Τοποθετείστε το σώμα σας στο οπτικό πεδίο του ατόμου και κάντε κάποια ελαφριά χειρονομία (για παράδειγμα κουνήστε το χέρι σας)
- Χτυπήστε ελαφρά το γραφείο ή άλλη σκληρή επιφάνεια την οποία ακουμπά ο ασθενής προκειμένου να δημιουργήσετε δονήσεις.
- Αγγίξτε ελαφρά τον ασθενή στο χέρι ή τον ώμο.
- Αναβοσβήστε τα φώτα του δωματίου.

Διαρρύθμιση του εξεταστικού χώρου:

1. Κατά την συνεδρία



2. Κατά την κλινική εξέταση

