



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
Εθνικόν και Καποδιστριακόν
Πανεπιστήμιον Αθηνών

ΙΑΤΡΙΚΗ ΣΧΟΛΗ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟΥ ΑΘΗΝΩΝ
ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ
«ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ ΚΑΙ ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ»

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ ΜΕ ΤΙΤΛΟ
« Κοινωνικοοικονομικό κόστος της νοητικής υστέρησης: βιβλιογραφική
ανασκόπηση»

Όνομα φοιτήτριας

Αρβανιτόγιαννη Ιωάννα

A.M. 20171067

Επιβλέπουσα καθηγήτρια

Καντζανού Μ.

Επίκουρη Καθηγήτρια

Αθήνα, 2019

NATIONAL KAPODISTRIAN UNIVERSITY OF ATHENS

ATHENS MEDICAL SCHOOL - DEPARTMENT OF MEDICINE

MASTER DEGREE PROGRAM

«DESIGN AND ADMINISTRATION OF HEALTH SERVICES»

DIPLOMA THESIS TITLE

«Socialeconomic cost of mental retardation: bibliography review»

STUDENT'S NAME

ArvanitogianniIoanna

SUPERVISOR

Kantzanou M.

Athens, 2019

Ευχαριστίες

Ευχαριστώ θερμά την επιβλέπουσα καθηγήτριά μου κ. Καντζανού Μαρία για την άψογη συνεργασία μαζί της καθ' όλη τη διάρκεια του μεταπτυχιακού προγράμματος σπουδών καθώς και για τη βοήθεια και την καθοδήγησή της στην εκπόνηση της παρούσας διπλωματικής εργασίας.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΠΕΡΙΛΗΨΗ	8
ABSTRACT	9
ΕΙΣΑΓΩΓΗ	10

ΜΕΡΟΣ Α΄: ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: ΕΝΝΟΙΟΛΟΓΙΚΟΙ ΠΡΟΣΔΙΟΡΙΣΜΟΙ	11
ΟΙ ΠΟΛΛΑΠΛΟΙ ΠΡΟΣΔΙΟΡΙΣΜΟΙ ΤΗΣ ΕΝΝΟΙΑΣ ΤΗΣ «ΝΟΗΜΟΣΥΝΗΣ»	11
1.2 ΕΝΝΟΙΟΛΟΓΙΚΟΣ ΠΡΟΣΔΙΟΡΙΣΜΟΣ ΤΗΣ «ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΥΣΤΕΡΗΣΗΣ»	17
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: ΤΑΞΙΝΟΜΗΣΗ (ΤΥΠΟΛΟΓΙΑ) ΤΗΣ ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΥΣΤΕΡΗΣΗΣ	21
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΥΣΤΕΡΗΣΗΣ	25
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4: ΑΙΤΙΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΥΣΤΕΡΗΣΗΣ ΩΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗΣ	29
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5: ΤΟ ΦΑΣΜΑ ΚΑΙ Η ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ ΕΜΦΑΝΙΣΗΣ ΤΗΣ ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΥΣΤΕΡΗΣΗΣ (ΕΠΙΠΟΛΑΣΜΟΣ)	32
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6: ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΗΣ ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΥΣΤΕΡΗΣΗΣ	41

ΜΕΡΟΣ Β΄: ΤΟ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΟΙΚΟΝΟΜΙΚΟ ΚΟΣΤΟΣ ΤΗΣ ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΥΣΤΕΡΗΣΗΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: Ο ΠΡΟΣΔΙΟΡΙΣΜΟΣ ΤΟΥ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΟΙΚΟΝΟΜΙΚΟΥ ΚΟΣΤΟΥΣ ΤΗΣ ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΥΣΤΕΡΗΣΗΣ ΚΑΙ Η ΣΗΜΑΣΙΑ ΤΟΥ	45
ΤΟ ΚΟΣΤΟΣ ΓΙΑ ΤΟΝ ΑΣΘΕΝΗ	47
ΤΟ ΚΟΣΤΟΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ	48
1.3 ΤΟ ΚΟΣΤΟΣ ΓΙΑ ΤΟ ΚΡΑΤΟΣ	49
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: ΕΝΔΕΙΚΤΙΚΕΣ ΤΙΜΕΣ ΤΟΥ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΟΙΚΟΝΟΜΙΚΟΥ ΚΟΣΤΟΥΣ ΤΗΣ ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΥΣΤΕΡΗΣΗΣ Ή ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ ΑΝΑ ΗΠΕΙΡΟ.....	54
2.1 ΕΥΡΩΠΗ	54
2.2 ΒΟΡΕΙΑ ΑΜΕΡΙΚΗ	60
2.2.1 ΤΟ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΟ ΚΟΣΤΟΣ ΤΗΣ ΥΓΕΙΟΝΟΜΙΚΗΣ ΠΕΡΙΘΑΛΨΗΣ ΣΤΙΣ Η.Π.Α.	60

2.2.2 ΤΟ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΟΙΚΟΝΟΜΙΚΟ ΚΟΣΤΟΣ ΤΗΣ ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΥΣΤΕΡΗΣΗΣ ΣΤΟΝ ΚΑΝΑΔΑ	64
2.3 ΑΥΣΤΡΑΛΙΑ	68
2.4 ΝΟΤΙΑ ΑΦΡΙΚΗ	72
2.5 ΝΟΤΙΟ-ΑΝΑΤΟΛΙΚΗ ΑΣΙΑ	77
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: ΟΙ ΑΝΑΓΚΕΣ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ ΚΑΙ ΤΟ ΑΥΞΗΜΕΝΟ ΣΥΝΟΛΙΚΟ ΚΟΣΤΟΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΗΣ	83
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4: ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΗ ΜΕΙΩΣΗ ΤΟΥ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΟΙΚΟΝΟΜΙΚΟΥ ΚΟΣΤΟΥΣ ΚΑΙ ΓΙΑ ΤΗ ΜΕΓΙΣΤΗ ΑΝΑΠΤΥΞΗ ΤΩΝ ΔΥΝΑΤΟΤΗΤΩΝ ΤΩΝ ΕΜΠΛΕΚΟΜΕΝΩΝ	88
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	95
ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΓΡΑΦΗΜΑΤΩΝ	97
ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΠΙΝΑΚΩΝ	98
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	99
ΗΛΕΚΤΡΟΝΙΚΕΣ ΠΗΓΕΣ	100

CONTENTS

ABSTRACT (GREEK)	8
ABSTRACT (ENGLISH)	9
INTRODUCTION	10

PART A': MEDICAL RETARDATION

CHAPTER 1: CONCEPT DEFINITIONS	11
THE MULTIPLE DEFINITIONS OF "INTELLIGENCE" AS A CONCEPT.....	11
CONCEPT DEFINITION OF "MENTAL RETARDATION"	17
CHAPTER 2: CLASSIFICATION (TYPOLOGY) OF MENTAL RETARDATION.....	21
CHAPTER 3: SYMPTOMATOLOGY OF MENTAL RETARDATION	25
CHAPTER 4: ETIOLOGY OF MENTAL RETARDATION AS A DISORDER	29
CHAPTER 5: SPECTRUM AND FREQUENCY OF MENTAL RETARDATION	32
CHAPTER 6: TREATMENT OF MENTAL RETARDATION	41

PART B': THE SOCIOECONOMIC COSTS OF MENTAL RETARDATION

CHAPTER 1: DEFINITION AND SIGNIFICANCE OF MENTAL RETARDATION'S SOCIOECONOMIC COSTS.....	45
1.1 COSTS FOR THE PATIENT	47
1.2 COSTS FOR THE FAMILY	48
1.3 COSTS FOR THE STATE	49
CHAPTER 2: INDEXES: SOCIOECONOMIC COSTS OF MENTAL RETARDATION OR DISABILITY PER CONTINENT	54
2.1 EUROPE	54
2.2 NORTH AMERICA.....	60
2.2.1 THE SOCIOECONOMIC COSTS OF HEALTHCARE IN U.S.A.	60
2.2.2 THE SOCIOECONOMIC COSTS OF MENTAL RETARDATION IN CANADA	64
2.3 AUSTRALIA	68

2.4 SOUTH AFRICA	72
2.5 SOUTH-EASTERN ASIA	77
CHAPTER 3: NEEDS OF PERSONS WITH MENTAL RETARDATION AND THE INCREASED TOTAL COSTS FOR ITS' TREATMENT	83
CHAPTER 4: SUGGESTIONS FOR THE DECREASE OF SOCIALECONOMIC COSTS AND THE MAXIMUM DEVELOPMENT OF THE POSSIBILITIES OF ANYONE INVOLVED	88
CONCLUSION	95
FIGURES CATALOGUE	97
TABLES CATALOGUE.....	98
BIBLIOGRAPHY	99
WEBSITEBIBLIOGRAPHY	100

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Το αντικείμενο της συγκεκριμένης εργασίας σχετίζεται με τη *νοητική υστέρηση* και εξετάζεται υπό το πρίσμα του κοινωνικοοικονομικού κόστους, το οποίο επιβαρύνει τόσο τους πάσχοντες και τις οικογένειές τους όσο και ολόκληρη την κοινωνία. Το ζήτημα αυτό χρήζει διεξοδικής διερεύνησης αφενός, σε επίπεδο κρατών και αφετέρου σε παγκόσμιο επίπεδο καθώς, ειδικά την τελευταία δεκαετία, έχει οξυνθεί λόγω της συρρίκνωσης του κράτους πρόνοιας και γενικά των παγκόσμιων φαινομένων ή κρίσεων (π.χ. παγκοσμιοποίηση, μετανάστευση, κ.α.). Το φαινόμενο της νοητικής υστέρησης είναι συνυφασμένο με τη φτώχεια με αποτέλεσμα να περιορίζεται η ανάπτυξη των δυνατοτήτων τόσο των πασχόντων όσο και των οικογενειών τους που αναλαμβάνουν τη φροντίδα τους. Προκύπτουν δηλαδή άμεσα και έμμεσα κόστη, τα οποία είναι απαραίτητα να προσδιοριστούν μέσα από συγκεκριμένες έρευνες και μελέτες. Στις περισσότερες περιπτώσεις τα στοιχεία, που είναι διαθέσιμα, δεν επαρκούν για τον υπολογισμό αυτού του κόστους υποδηλώνοντας την ύπαρξη είτε μιας υποβάθμισης της σημασίας του προβλήματος είτε ενός κοινωνικού στιγματισμού που λειτουργεί αποτρεπτικά προς αυτή την κατεύθυνση. Η έλλειψη στοιχείων εν γένει καθιστά όμως δυσκολότερη την αντιμετώπιση της νοητικής υστέρησης είτε μέσω της πρόληψης είτε μέσω της υγειονομικής περίθαλψης στερώντας από τα άτομα που πάσχουν από νοητική υστέρηση και τις οικογένειές τους το δικαίωμα να συμμετέχουν ισότιμα στην κοινωνία. Η ευαισθητοποίηση και η ενεργοποίηση του ευρύτερου περιβάλλοντος εντός του οποίου διαβιών τα άτομα με νοητική υστέρηση αποτελεί προϋπόθεση για την αντιμετώπιση του προβλήματος.

Λέξεις-κλειδιά: νοητική υστέρηση, αναπηρίες, ψυχική υγεία, κοινωνικοοικονομικό κόστος, υγειονομική περίθαλψη

ABSTRACT

The main point of this essay is the phenomenon of *mental retardation* under the prospective of the social-economical costs which the patients, their families and the whole society are burdened. This matter requires a thorough research, both on a national and a global level, due to the fact that in the last decade the problem has escalated, primarily because of the shrinkage of the welfare state and the expansion of globalization. The problem of mental retardation is related to poverty coming up limiting the evolution of capability of those people suffering from mental retardation and their families who support them. Due to the fact that direct and indirect costs arise, it is necessary for them to be determined through specific researches and studies. In most cases, the data available are not enough to estimate the costs, suggesting either a degraded signification of the problem or the existence of social stigma. The lack of data, in general, renders treatment of mental retardation more difficult, either through prevention or through healthcare. This deprives people with mental retardation and their families from their right to participate in society on equal terms. The sensitivity and mobility of the wider environment, within which these people live, becomes the most important premise of treating the problem.

Keywords: mental retardation, disabilities, mental health, socio-economical costs, healthcare

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Εάν δεχτούμε ότι ηνοητική υστέρηση αποτελεί ένα ορισμένο φαινόμενο ή κατάσταση του νου, το οποίο δημιουργεί δυσκολίες στην προσαρμογή των ατόμων στο ευρύτερο περιβάλλον, τότε η μελέτη κάθε πτυχής αυτού του προβλήματος αποκτά πολύπλευρες διαστάσεις. Υπό αυτό το πρίσμα, η συγκεκριμένη εργασία θα επιχειρήσει να διερευνήσει το ζήτημα του κοινωνικοοικονομικού κόστους της νοητικής υστέρησης. Επιπλέον, λαμβάνοντας υπόψη την αλληλεπίδραση ατόμου – κοινωνίας, η εργασία επιχειρεί να αποκαλύψει τις κοινωνικοοικονομικές παραμέτρους που ασκούν σημαντική επίδραση στην αντιμετώπιση της νοητικής υστέρησης.

Η δομή της εργασίας αποτελείται από δύο μέρη. Στο πρώτο μέρος εξετάζονται θεωρητικά προβλήματα σχετικά με τον προσδιορισμό του όρου «νοητική υστέρηση», την ταξινόμηση, τη συμπτωματολογία, την αιτιολογία, τον επιπολασμό καθώς και ζητήματα που αφορούν στην αντιμετώπισή της. Στο δεύτερο μέρος, επιχειρείται η προσέγγιση του κοινωνικοοικονομικού κόστους που επιβαρύνει τόσο τα άτομα όσο και την κοινωνία ολόκληρη. Δεδομένου όμως ότι η πρόσβαση σε συγκεκριμένα και αναλυτικά στοιχεία για το ζήτημα δεν είναι εύκολη, η εργασία εστιάζει σε περιοχές, χώρες και ηπείρους όπου υφίστανται ευρέως διαδεδομένα στοιχεία. Για παράδειγμα, μεμονωμένα στοιχεία για τη χώρα μας δεν βρέθηκαν. Τα στοιχεία που αφορούν την Ελλάδα ενσωματώνονται στις παγκόσμιες και ευρωπαϊκές έρευνες σχετικά με το ζήτημα. Η εργασία εστιάζει, επίσης, στη συνύφανση των αναγκών των ατόμων με νοητική υστέρηση και το αυξανόμενο συνολικό κόστος για την αντιμετώπισή της καταλήγοντας στη διατύπωση ορισμένων προτάσεων για τη μείωση του κοινωνικοοικονομικού κόστους και τη μέγιστη ανάπτυξη των δυνατοτήτων των εμπλεκομένων. Ως πηγές χρησιμοποιήθηκαν, εκτός από τη δευτερεύουσα βιβλιογραφία, στην οποία βασίστηκε κυρίως το πρώτο μέρος της εργασίας, ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ), ο Οργανισμός Οικονομικής Συνεργασίας και Ανάπτυξης (ΟΟΣΑ), η Unicef, η Eurostat, καθώς και άλλες παγκόσμιες ή ευρωπαϊκές οργανώσεις και υπηρεσίες.

ΜΕΡΟΣ Α΄ ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 ΕΝΝΟΙΟΛΟΓΙΚΟΙ ΠΡΟΣΔΙΟΡΙΣΜΟΙ

Κάθε προσπάθεια προσέγγισης και ανάλυσης ζητημάτων που άπτονται του φαινομένου της *νοητικής υστέρησης* προϋποθέτει τον προσδιορισμό των όρων που το συγκροτούν. Ως εκ τούτου, κρίνεται σκόπιμος καταρχάς, ο προσδιορισμός της «νοημοσύνης» και των δομών της διαμέσου της οποίας γίνεται εφικτή κάθε νοητική σύλληψη ή αδυναμία αυτής της διαδικασίας/ικανότητας. Ο εν λόγω προσδιορισμός καθιστά, κατά δεύτερον, εφικτή την προσέγγιση της νοητικής υστέρησης ως ενός ορισμένου φαινομένου ή κατάστασης του νου.

1.1 Οι πολλαπλοί προσδιορισμοί της έννοιας της «νοημοσύνης»

Όπως επισημαίνει ο J. P. Guilford (1897-1987), πριν από την αναζήτηση του *πως* και *γιατί*, δηλαδή της εξήγησης ενός φαινομένου και της ταξινόμησής του βάσει αιτιών, προηγείται ο προσδιορισμός του (Guilford, 1967: 22). Στην προκειμένη περίπτωση, για να εξηγηθεί το φαινόμενο της νοημοσύνης αυτό που προέχει είναι ο προσδιορισμός του *τι* υπάρχει, συνδέοντας με τον τρόπο αυτό τη θεωρία με την πράξη.

Στο πλαίσιο της νεωτερικότητας έγιναν πολλές προσπάθειες και δόθηκαν πολλοί ορισμοί στην έννοια της «νοημοσύνης». Ορισμένοι ειδικοί πάνω στο θέμα, όπως ο Stern, ο C. Burt(1883-1971) και ο H. Piéron (1881-1964), θεώρησαν πως η νοημοσύνη είναι το μέσο που διευκολύνει την προσαρμογή του υποκειμένου σε ασυνήθιστες καταστάσεις. Κάποιοι άλλοι, όπως ο ψυχολόγος E. Claparède (1873-1940), τόνισαν τη λειτουργική φύση της νοημοσύνης διαμέσου της οποίας αναπληρώνεται διαρκώς κάθε ανεπάρκεια στο επίπεδο της προσαρμογής (έμφυτη ή επίκτητη) (Κρασανάκης, 1983: 11-13).

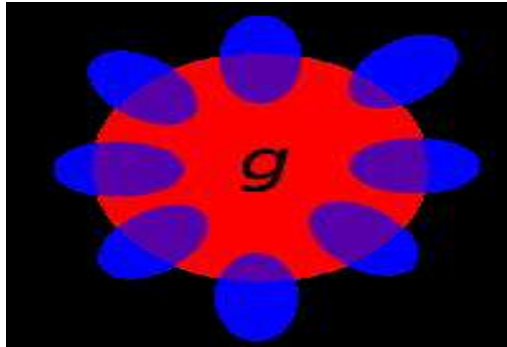
Ο J. Piaget(1896-1980) ήταν όμως ο πρώτος που παρουσίασε ένα σύστημα πνευματικής ανάπτυξης από τη βρεφική ηλικία μέχρι την ώριμη κατά τη διάρκεια της οποίας αναπτύσσεται η νοημοσύνη του ατόμου. Ο Piaget είδε τη νοημοσύνη, όχι ως

ένα μηχανισμό, αλλά ως μια πνευματική δυναμική που φτάνει προοδευτικά στην επίτευξη μιας ισορροπίας. Υπό αυτό το πρίσμα, τόνισε αφενός, το ρόλο της κληρονομικότητας και του περιβάλλοντος σε αυτή τη διαδικασία και αφετέρου, την ενεργητική διάσταση αυτής της διαδικασίας εφόσον ο οργανισμός, μέσα από την αφομοίωση στοιχείων του περιβάλλοντος, μεταβάλλεται ή τροποποιείται. Η νοημοσύνη παρεμβαίνει σε αυτή τη μακροπρόθεσμη διαδικασία με στόχο την προσαρμογή του ατόμου στα εξωτερικά δεδομένα. Η επίτευξη της ισορροπίας συνίσταται στη *γνήσια* αφομοίωση και την *αληθινή* τροποποίηση ως συμπληρωματικών λειτουργιών (Κρασανάκης, 1983: 14-15). Όπως επισημαίνει ο Guilford, θεωρίες σαν του Piaget εντάσσονται στη «γενετική προσέγγιση» καθώς επιλέγει να εστιάσει στους τρόπους διαμέσου των οποίων αναπτύσσεται το παιδί παρέχοντας μια σειρά πληροφοριών που αφορούν την πνευματική του ανάπτυξη (Guilford, 1967: 22-23).

Εξίσου σημαντικές υπήρξαν και οι θεωρίες των C. E. Spearman(1863-1945) και του L. L. Thurstone (1887-1955), οι οποίες εντάσσονται στις «πολυπαραγοντικές προσεγγίσεις» χρησιμοποιώντας μετρήσιμες μεθόδους, αλλά δεν παρέχουν πληροφορίες για τις βασικές έννοιες. Η θεωρία των «δύο παραγόντων» του Spearman προβάλλει την πολυπαραγοντική αντίληψη της νοημοσύνης (Guilford, 1967: 22-23). Μέσα από διάφορα πειράματα, ο Spearman παρατήρησε ότι υπάρχει για γενική ικανότητα ή παράγοντας, ο οποίος επενεργεί και κατευθύνει την επίδοση του υποκειμένου σε κάθε διαδικασία. Πρόκειται για έναν «γενικό παράγοντα» που συμβόλισε με το γράμμα G, δηλαδή τη γενική νοημοσύνη. Παράλληλα, υπάρχουν «ειδικές» δεξιότητες που ενεργοποιούνται στις επιμέρους δράσεις των υποκειμένων, τις οποίες συμβόλισε με το γράμμα S. Ο κατάλληλος συνδυασμός αυτών των δύο παραγόντων (νοογένεσης και αφαίρεσης) επιτρέπει την επιτυχία σε μια δοκιμασία (test) (Κρασανάκης, 1983: 16-17).

Γράφημα 1

Η θεωρία των «δύο παραγόντων» - C. E. Spearman

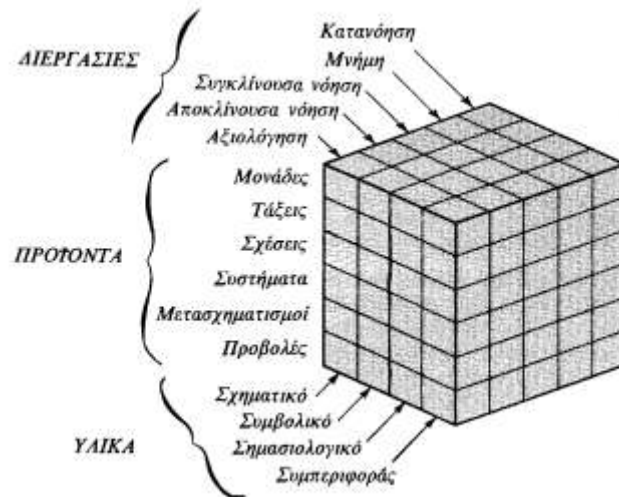


Η θεωρία των πρωτογενών παραγόντων του Thurstone περιλαμβάνει επτά βασικούς παράγοντες, οι οποίοι προσδιορίζουν τη νοημοσύνη. Οι παράγοντες είναι: τοπικός, αριθμητικός, προφορικός, μνημονικός αντιληπτικός, γλωσσικής ευχέρειας, επαγωγικός ή λογικός (Κρασανάκης, 1983: 17). Και στην περίπτωση του Thurstone δόθηκε έμφαση στη δυνατότητα προσαρμογής στο περιβάλλον προσδιορίζοντας τη νοημοσύνη ως «την ικανότητα να παρεμποδίζει την ενστικτώδη προσαρμογή (“the capacity to inhibit an instinctive adjustment”). Υπό το πρίσμα του νευροστρουκτουκτιβισμού (Neuroconstructivist Approach) διαφαίνεται, σε πιο σύγχρονες μελέτες, ότι ισχύουν τόσο η θεωρία του Spearman όσο και του Thurstone και ότι υπάρχει μικρή αμφιβολία για την ύπαρξη γενικών και ειδικών όψεων της νοημοσύνης (Sternberg&Kaufman, 2002: 2, 122).

Ο Guilford προχώρησε στην πολυδιάστατη οργάνωση της νοημοσύνης προσθέτοντας επιπλέον παράγοντες σε αυτούς του Thurstone. Ο Guilford θεώρησε ότι η πνευματική εργασία απαιτεί τρία στοιχεία: μια λειτουργία, ένα περιεχόμενο και ένα προϊόν (αποτέλεσμα). Παραπέμποντας, με αυτό τον τρόπο, στις τρεις διαστάσεις του χώρου αποτύπωσε τη νοημοσύνη μέσα από το σχήμα ενός κύβου. Στη βάση αυτής της δομής δίνεται η δυνατότητα συνδυασμού μεταξύ αυτών των τριών στοιχείων προκειμένου να μετρηθούν διάφορες ικανότητες, αναλογίες και σχέσεις, όπως για παράδειγμα η σχέση μεταξύ γνώσης (cognition) – εικονικού(figural) (Sternberg, Kaufman&Grigorenko, 2008: 13-14).

Γράφημα 2

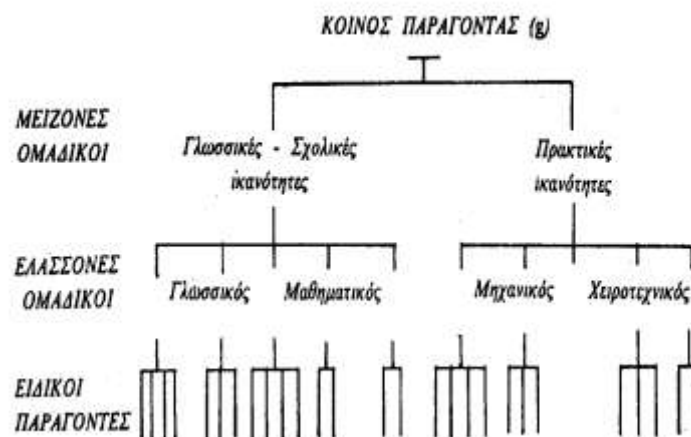
Η δομή της νοημοσύνης - J. P. Guilford.



Ο P. E. Vernon(1905-1987) πρότεινε το ιεραρχικό μοντέλο της πνευματικής ικανότητας. Στην κορυφή αυτού του σχήματος βρίσκεται η γενική νοημοσύνη, στο δεύτερο επίπεδο οι προφορικές-εκπαιδευτικές και πρακτικές-μηχανικές ικανότητες, ενώ στα κατώτερα επίπεδα ο Vernon τοποθέτησε πιο συγκεκριμένες ικανότητες. Το μοντέλο του επανεξέτασε ο J. Carroll (1916-2003)διευρύνοντάς το φάσμα των ικανοτήτων (Sternberg, Kaufman&Grigorenko, 2008: 14).

Γράφημα 3

Το ιεραρχικό μοντέλο των νοητικών ικανοτήτων - P.E. Vernon



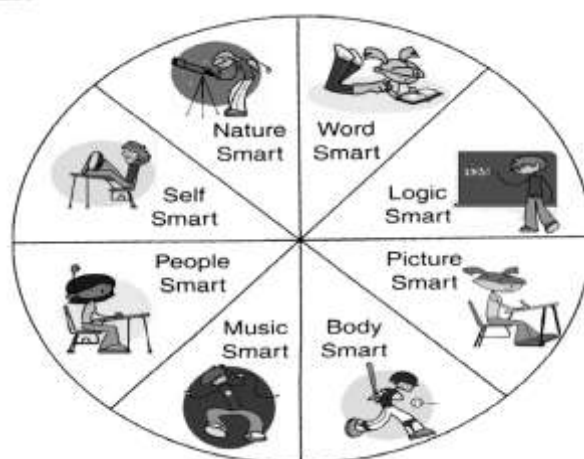
Οι R. Cattell (1905-1998) και J. Horn(1928-2006) διατύπωσαν τη θεωρία της ρέουσας και αποκρυσταλλωμένης νοημοσύνης, γνωστή ως Gf-Gc θεωρία. Πρότειναν δηλαδή δύο τύπους νοημοσύνης: την αποκρυσταλλωμένη (Gc) και τη ρέουσα (Gf). Η αποκρυσταλλωμένη αφορά σε ό,τι έχει μάθει ή γνωρίζει ένα άτομο, ενώ η ρέουσα

αφορά στον τρόπο με τον οποίο χειρίζεται καινούριες και διαφορετικές καταστάσεις (επίλυση προβλημάτων). Στη συνέχεια, ο Horn διεύρυνε τη θεωρία ώστε να συμπεριλάβει περισσότερες διαστάσεις, ενώ στις μέρες μας γίνεται λόγος για μια κοινή θεωρία Cattell-Horn-Carroll (CHC). Η τελευταία ενσωματώνει τόσο την έννοια της γενικής νοημοσύνης όσο και αυτή των διαφορετικών όψεων που τη διακρίνουν (Sternberg, Kaufman&Grigorenko, 2008: 14).

Ο H. Gardner(1943-) δεν περιορίστηκε στη διατύπωση μιας όψης της νοημοσύνης ως μιας απλής συμπαγούς κατασκευής. Αντί να μιλήσει για πολλές διαφορετικές ικανότητες, οι οποίες συγκροτούν τη νοημοσύνη, πρότεινε μια θεωρία για πολλαπλές νοημοσύνες. Κάθε νοημοσύνη συνιστά ένα διακριτό σύστημα, ανεξάρτητο από τα υπόλοιπα. Ωστόσο, ενδέχεται να υφίσταται αλληλεπίδραση μεταξύ τους στο επίπεδο της πνευματικής συμπεριφοράς (γλωσσολογική, λογικο-μαθηματική, χωρική, σωματική-κιναισθητική, κ.α.). Κάτω από αυτή την οπτική, ο Gardner έφτασε στο σημείο να κάνει λόγο για μια υπαρξιακή και μια πνευματική νοημοσύνη (Sternberg, Kaufman&Grigorenko, 2008: 21).

Γράφημα 4

Τα είδη νοημοσύνης - H. Gardner

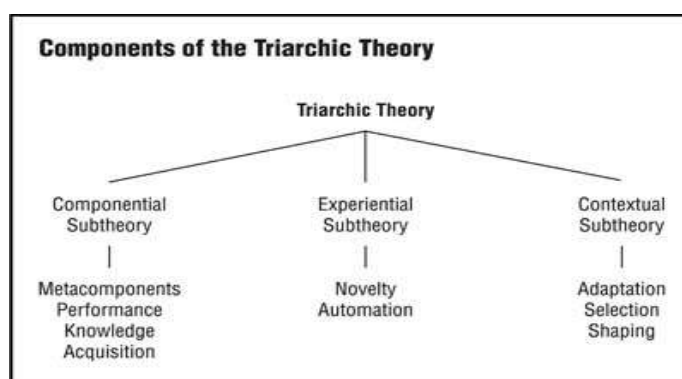


Ο R. J. Sternberg(1949-) διατύπωσε την «τριαρχική θεωρία», η οποία χωρίζεται σε τρία μέρη. Το πρώτο μέρος αφορά στη νοημοσύνη ως αυτό που συμβαίνει στο εσωτερικό κάποιου ατόμου, δηλαδή στον εσωτερικό του κόσμο. Πρόκειται για «εσωτερικές» ικανότητες, οι οποίες ενδέχεται να εξελιχθούν σε μια περισσότερο έξυπνη (more intelligent) ή λιγότερο έξυπνη (less intelligent) συμπεριφορά. Το δεύτερο μέρος επιχειρεί να εξετάσει την εμπειρία του ατόμου ως

προς το χειρισμό μιας κατάστασης. Σε αυτό το σημείο η νοημοσύνη αναλαμβάνει κριτικό ρόλο. Το τρίτο μέρος της θεωρίας του Sternberg συσχετίζει τη νοημοσύνη με τον εξωτερικό κόσμο του ατόμου, η οποία συγκεκριμενοποιείται μέσα από τρία είδη δράσης: περιβαλλοντική προσαρμογή, περιβαλλοντική επιλογή και περιβαλλοντική διαμόρφωση. Αυτές οι μορφές δράσης χαρακτηρίζουν το άτομο στην καθημερινή του ζωή. Η θεώρηση του Sternberg για τη νοημοσύνη εντάσσεται στις γνωστικές προσεγγίσεις και αποβλέπει στην κατανόηση των γνωστικών διαδικασιών όπως αυτές λαμβάνουν χώρα στην καθημερινή ζωή, χωρίς ωστόσο να αγνοεί τις υπόλοιπες προσεγγίσεις (Sternberg, Kaufman&Grigorenko, 2008: 23-24).

Γράφημα 5

Η «τριαρχική θεωρία» της νοημοσύνης – R. J. Sternberg



Όπως διαφαίνεται από τη σύντομη περιγραφή των κυριότερων θεωριών για την νοημοσύνη είναι προφανής η ύπαρξη μιας διαφοροποίησης ως προς τον προσδιορισμό της. Η γενετική/βιολογική προσέγγιση τη συνδέει με συγκεκριμένα πεδία του εγκεφάλου και την ενεργοποίησή τους. Ο Piaget πρότεινε την κατανόηση των σταδίων της ανάπτυξής της, ενώ οι γνωστικές έρευνες προσβλέπουν στην κατανόηση της νοημοσύνης ως μιας τέτοιας (γνωστικής) διαδικασίας. Οι ψυχομετρικές έρευνες επιδιώκουν να κατανοήσουν τη δομή των ικανοτήτων που συγκροτούν τη νοημοσύνη. Οι θεωρίες της πολλαπλής νοημοσύνης επιδιώκουν τη διάκριση ανάμεσα σε διάφορα είδη νοημοσύνης, κ.α. (Sternberg, Kaufman&Grigorenko, 2008: 23).

Η νοημοσύνη, κατά κανόνα, διακρίνεται σε δύο είδη/μορφές: την *πρακτική*, η οποία εκδηλώνεται στο επίπεδο χειρισμού των πραγμάτων και την *αφηρημένη* ή

διανοητική, η οποία αφορά στη ικανότητα χρήσης του προφορικού ή συμβολικού υλικού. Ωστόσο, στη δεύτερη περίπτωση εντάσσεται και η *κοινωνική νοημοσύνη*, η οποία αφορά στην κατανόηση και τη συνεννόηση που χαρακτηρίζει την ανθρώπινη επαφή, την οποία ανέπτυξε ο E. Thorndike (1874-1949) (Κρασανάκης, 1983: 22-23). Έμφαση σε αυτό το είδος νοημοσύνης έδωσε και ο D. Coleman (1946-), ο οποίος τη συμπεριέλαβε στη *συναισθηματική νοημοσύνη*. Για τον Coleman, η κοινωνική νοημοσύνη αφορά τόσο «αυτό που διαισθανόμαστε για τους άλλους» όσο και «αυτό που κάνουμε στη συνέχεια», δηλαδή την κοινωνική άνεση-ευχέρεια (Coleman, 2012: 120).

Σύμφωνα με τα ανωτέρω καταδεικνύεται ότι η νοημοσύνη δεν μπορεί να οριστεί αποκλειστικά και μόνο με μετρήσιμες μεθόδους, δηλαδή διαμέσου μιας λειτουργικής διαδικασίας. Οι σύγχρονοι ειδικοί επισημαίνουν ότι πρέπει εξ αρχής να υφίσταται ένας προσδιορισμός της έννοιας προκειμένου τα αποτελέσματα μιας εμπειρικής έρευνας να έχουν κάποιο νόημα. Υπό αυτό το πρίσμα, θεωρείται ότι η έννοια που υποκρύπτεται πίσω από τη νοημοσύνη είναι αυτή της προσαρμογής στο περιβάλλον, ευρύτερα ιδωμένης (Sternberg & Kaufman, 2002: 2-3). Το βασικό ερώτημα που κρύβεται πίσω από καθεμιά δεν είναι διαφορετικό εφόσον αυτό που απασχολεί είναι ο τρόπος με τον οποίο το άτομο μπορεί να ενταχθεί και να λειτουργήσει στην κοινωνία διατηρώντας την πνευματική, ψυχική και σωματική του υγεία και ισορροπία. Όπως επισημαίνει ο Sternberg, οι διαφορετικές απόψεις και προσεγγίσεις αφορούν μάλλον διαφορετικές απαντήσεις σε διαφορετικές ερωτήσεις (Sternberg, Kaufman & Grigorenko, 2008: 23) χωρίς να αμφισβητείται ο απώτερος στόχος. Για το λόγο αυτό καμιά από τις ανωτέρω προσεγγίσεις δεν πρέπει να αγνοηθεί.

1.2 Εννοιολογικός προσδιορισμός της «νοητικής υστέρησης»

Ο όρος *νοητική υστέρηση* δεν έχει προσδιοριστεί με σαφήνεια με αποτέλεσμα να μην υφίσταται ένας κοινός όρος που να αποτυπώνει το νόημα σε παγκόσμιο επίπεδο. Στη διεθνή βιβλιογραφία χρησιμοποιούνται οι όροι: *intellectual disabilities*, *mental retardation*, *mental handicap*, *mental disability* και *learning disabilities*. Παρόλα αυτά τα κριτήρια, βάσει των οποίων προσδιορίζεται το περιεχόμενο των διαφορετικών όρων, είναι κοινά και είναι τα εξής: περιορισμοί στη νοητική λειτουργία, περιορισμοί στην προσαρμοστική συμπεριφορά και την εμφάνιση των συμπτωμάτων αυτών των δυσλειτουργιών πριν την ενηλικίωση (WHO, 2007: 17). Τη

διαφοροποίηση στη χρήση του όρου απεικονίζει το παρακάτω γράφημα και ο πίνακας:

Γράφημα 6

Ορολογία αναφορικά με τις νοητικές αναπηρίες ή δυσλειτουργίες



Ο Παρασκευόπουλος έχει επισημάνει ότι αυτή η αδυναμία οφείλεται στο γεγονός ότι η νοητική υστέρηση δεν συνιστά μια ιδιαίτερη παθολογική κατάσταση, αλλά συμπυκνώνει πλήθος χαρακτηριστικών και παθολογικών περιπτώσεων, οι οποίες δεν επιτρέπουν τη διατύπωση ενός καθολικού ορισμού. Ως εκ τούτου, η ίδια η πρακτική εμπλέκει στη διαδικασία προσδιορισμού ένα πλήθος επιστημονικών ειδικοτήτων (ψυχολόγους, κοινωνιολόγους, παιδαγωγούς, κ.α.) με αποτέλεσμα η συγκεκριμένη πάθηση/ασθένεια να προσδιορίζεται πολλαπλώς. Παράλληλα, η ίδια η φύση της νοητικής υστέρησης έχει καταστεί αντικείμενο αντιπαραθέσεων και διχογνωμιών με αποτέλεσμα να επικρατεί σύγχυση ως προς τον προσδιορισμό της ή να οδηγεί σε παρερμηνείες. Συνεπώς, ένας ορισμός της νοητικής υστέρησης δεν μπορεί παρά να είναι *πολυδιάστατος* με κριτήρια βιολογικά, οικονομικά, κοινωνικά, ψυχολογικά, ιατρικά και εκπαιδευτικά (Παρασκευόπουλος, 1980: 20-21).

Το 1959 ο Αμερικανικός Σύνδεσμος Νοητικής Καθυστέρησης (American Association of Mental Deficiency), όρισε ως νοητική καθυστέρηση «μια παθολογική κατάσταση, που εμφανίζεται στην περίοδο της αναπτύξεως, χαρακτηρίζεται από νοητική ικανότητα κάτω από το μέσο όρο και συνοδεύεται από μειωμένη ικανότητα προσαρμογής». Η «νοητική ικανότητα» παραπέμπει στη γενική νοημοσύνη, η οποία αξιολογείται σύμφωνα με τις νοομετρικές κλίμακες, όπως την κλίμακα Binet, WISC, κ.α. Η φράση «κάτω από το μέσο όρο» σημαίνει ότι σε αυτές τις περιπτώσεις ο δείκτης νοημοσύνης είναι κάτω του 70. Ως «περίοδος αναπτύξεως» νοείται η περίοδος από τη σύλληψη μέχρι το 16^ο έτος της ηλικίας. Η «ικανότητα

προσαρμογής» αφορά στην ικανότητα του ατόμου να προσαρμόζεται και να λειτουργεί αποτελεσματικά στις απαιτήσεις του φυσικού και κοινωνικού περιβάλλοντος. Έτσι, η παθολογική κατάσταση του ατόμου αναφέρεται στην ωρίμανση, τη μάθηση, την κοινωνική ένταξη και ό,τι αυτές οι εκφάνσεις περιλαμβάνουν (Παρασκευόπουλος, 1980: 22).

Κάθε ορισμός που έχει δοθεί σχετικά με τη νοητική υστέρηση χρησιμοποιεί τον όρο «αναπηρία» (disability), η οποία παραπέμπει τόσο στην *κινητική* όσο και στην *νοητική υστέρηση* του ατόμου. Υπό αυτό το πρίσμα, διακρίνονται δύο μοντέλα αναπηρίας, το *ιατρικό* και το *κοινωνικό*. Η ανάδειξη του ιατρικού μοντέλου, στη διάρκεια του 20^{ου} αιώνα, βασίζεται ή αποβλέπει «στην κατανόηση του προβλήματος, της συμπεριφοράς ή της κατάστασης ενός ατόμου από την οπτική της ασθένειας, της διάγνωσης και της θεραπείας». Ωστόσο, η ιατρική προσέγγιση του θέματος θεωρείται ότι αντιμετωπίζει την εν λόγω ασθένεια ως χαρακτηριστικό του ατόμου και οδηγεί στην τμηματική αντιμετώπιση του προβλήματος ή της βοήθειας που παρέχεται σε αυτό. Κατά συνέπεια, το άτομο δεν αντιμετωπίζεται υπό το πρίσμα μιας συνολικής ψυχοσωματικής ύπαρξης. Στη βάση αυτού του διΐσμου, ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας το 1970 έκανε διάκριση ανάμεσα στις έννοιες *βλάβη* (σωματική δυσλειτουργία, μη-φυσιολογική, *αναπηρία* (κοινωνικό αντίκτυπο), *μειονεξία* (κοινωνική δυσπραγία). Τέτοιου είδους διαχωρισμοί ερμηνεύουν το άτομο και την αναπηρία του ως «ανωμαλία» σε σχέση με την πλειοψηφία και εκκινούν από ιδεολογικά κίνητρα αντανακλώντας ζητήματα εξουσίας, καταπίεσης, κοινωνικής διάκρισης και αποκλεισμού (Thomas&Woods, 2008: 19, 22-23).

Ο σταδιακός εμπλουτισμός και η διεύρυνση της ίδιας της έννοιας της «νοημοσύνης», όπως αναφέρθηκε παραπάνω, οδήγησε σε έναν, επίσης, διευρυμένο εννοιολογικό προσδιορισμό της νοητικής υστέρησης ή «διανοητικής αναπηρίας». Έτσι, σύμφωνα με τον Αμερικανικό Σύνδεσμο Διανοητικής και Αναπτυξιακής Αναπηρίας (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities - AAIDD), η νοητική υστέρηση ορίζεται «ως μια κατάσταση που θα μπορούσε να ενισχυθεί με την παροχή υποστήριξης, παρά ως μια στατική, δια βίου αναπηρία», η οποία χρίζει πολύπλευρων αξιολογήσεων (many-sided evaluations). Όπως δηλώνεται ρητά από τον Σύνδεσμο, η χρήση του όρου «Διανοητική Αναπηρία» δεν αφαιρεί τίποτα από το περιεχόμενο της νοητικής υστέρησης. Απεναντίας, το ενσωματώνει και το διευρύνει καθώς εμπεριέχει ταυτόχρονα την ανάγκη για παροχή εξατομικευμένων υπηρεσιών και υποστήριξης (AAIDD: <http://www.aamr.org>).

Σήμερα ο Αμερικανικός Σύνδεσμος Νοητικής Καθυστέρησης (American Association on Mental Retardation) παραπέμποντας στον Αμερικανικό Σύνδεσμο Διανοητικής και Αναπτυξιακής Αναπηρίας (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities) ορίζει τη διανοητική αναπηρία ως «αναπηρία που χαρακτηρίζεται από σημαντικούς περιορισμούς τόσο στην διανοητική λειτουργία όσο και στην προσαρμοστική συμπεριφορά, η οποία καλύπτει πολλές καθημερινές κοινωνικές και πρακτικές δεξιότητες». Η αναπηρία αυτή εμφανίζεται πριν την ηλικία των 18. Η «διανοητική λειτουργία» αναφέρεται στη γενικότερη νοητική ικανότητα, δηλαδή στη μάθηση, τη λογική, τη λύση προβλημάτων, κ.α. Ο εντοπισμός ή η διάγνωση μιας τέτοιας δυσλειτουργίας γίνεται διαμέσου του IQ test. Όσον αφορά στην «προσαρμοστική συμπεριφορά», αυτή περιλαμβάνει ένα σύνολο αντιληπτικών δεξιοτήτων (χρήση της γλώσσας, σύλληψη εννοιών, αξιών, κ.α.), κοινωνικών (κοινωνική ευθύνη, υπακοή σε κανόνες, αποφυγή θυματοποίησης, κ.α.) και πρακτικών (προσωπική φροντίδα, ασφάλεια, ικανότητα μετακίνησης, επικοινωνίας, επαγγελματική ικανότητα, κ.α.), τις οποίες τα άτομα αποκτούν μέσα από την καθημερινή τους ζωή. Ο εν λόγω Σύνδεσμος τονίζει με έμφαση πως το IQ test σε καμία περίπτωση δεν καθίσταται ικανό από μόνο του να αξιολογήσει και να ταξινομήσει τη διανοητική αναπηρία αγνοώντας τα υπόλοιπα κριτήρια. Επισημαίνει, επίσης, τη σημασία που έχουν πρόσθετοι παράγοντες, όπως το κοινωνικό περιβάλλον, το οποίο προσδιορίζεται από τους συνομήλικους και την κουλτούρα του ατόμου. Επιπλέον, εφιστά την προσοχή των ειδικών στις σχετικές αξιολογήσεις καθώς πρέπει να υποθέτουν ότι οι περιορισμοί στα άτομα συχνά συνυπάρχουν με τα πλεονεκτήματα και ότι το επίπεδο ζωής ενός ατόμου θα βελτιωθεί εάν παρέχονται κατάλληλες εξατομικευμένες υποστηρίξεις για μια παρατεταμένη περίοδο (AAIDD, 2019).

Η ανάγκη μιας πολύπλευρης προσέγγισης και κατ' επέκταση αντιμετώπισης του φαινομένου της νοητικής υστέρησης μέσα από την παροχή εξατομικευμένων υπηρεσιών και υποστήριξης αποτελεί τον βασικό άξονα. Κάτω από αυτή την οπτική, οι διακρίσεις που επιβάλλεται να γίνονται αφορούν την ίδια την πάθηση της αδυναμίας ή αναπηρίας και όχι ως σωματικής ασθένειας ή ψυχολογικής διαταραχής. Ενώ, όμως η διάκριση ανάμεσα στις σωματικές και νοητικές ή ψυχολογικές παθήσεις είναι εύκολη, δεν συμβαίνει το ίδιο μεταξύ νοητικής και ψυχικής ασθένειας. Όπως είχε επισημαίνει ο Παρασκευόπουλος παλαιότερα, νοητική υστέρηση και ψυχική ασθένεια είναι τελείως διαφορετικά «πράγματα» ή φαινόμενα. Οι ψυχικές ασθένειες σχετίζονται με τις διαταραχές του θυμικού, ενώ η νοητική υστέρηση αφορά

μειωμένες νοητικές ικανότητες του ατόμου. Είναι ωστόσο πιθανόν, κάτω από ορισμένες συνθήκες, οι δύο αυτές παθολογικές καταστάσεις να συνυπάρξουν. Επειδή πρόκειται για εντελώς διαφορετικές μεταξύ τους παθήσεις, ο εντοπισμός του εκάστοτε προβλήματος και της πηγής του αποτελεί αντικείμενο λεπτομερούς και εντελεχούς εξέτασης και αξιολόγησης (Παρασκευόπουλος, 1980: 24-25).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

ΤΑΞΙΝΟΜΗΣΗ (ΤΥΠΟΛΟΓΙΑ) ΤΗΣ ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΥΣΤΕΡΗΣΗΣ

Είναι γεγονός ότι τα άτομα με νοητική υστέρηση συγκροτούν μια ανομοιογενή ομάδα, οι διαφοροποιήσεις εντός της οποίας προκύπτουν από τις αιτίες, το βαθμό νοητικής υστέρησης, τα χαρακτηριστικά της συμπεριφοράς, το πλήθος και το είδος των διαταραχών, οι οποίες συνυπάρχουν με τα κύρια συμπτώματα καθώς και άλλα κριτήρια/παράγοντες (Παρασκευόπουλος, 1980: 26). Η ταξινόμησή τους σε κατηγορίες μεταβάλλεται σύμφωνα με αυτά τα κριτήρια, τα οποία συνοψίζονται σε ψυχομετρικά, βιολογικά και κοινωνικά.

Τα ψυχομετρικά κριτήρια είναι εκείνα που βασίζονται στα tests. Αρχής γενομένης από το test των Binet-Simon, οι ειδικοί θεώρησαν ότι ένα άτομο πάσχει από νοητική υστέρηση όταν η πνευματική του ηλικία είναι κατώτερη της χρονολογικής. Αργότερα, χρησιμοποιήθηκε ο όρος «Δείκτης Νοημοσύνης», ο οποίος υπολογιζόταν βάσει του λόγου της Πνευματικής Ηλικίας προς την Χρονολογική Ηλικία. Στην πορεία, διαπιστώθηκε πως ο Δ. Ν. και τα ψυχομετρικά tests δεν μπορούν να παράσχουν επαρκείς πληροφορίες για την πνευματική κατάσταση ενός ατόμου καθώς περιορίζονται σε μετρήσιμα δεδομένα. Προσεγγίζουν, εν ολίγοις, «εξωτερικά» το πνευματικό του επίπεδο (Κρασανάκης 1983: 158-159). Η «φωτογράφιση» του «εσωτερικού» του κόσμου απαιτεί τον συνυπολογισμό των βιολογικών και κοινωνικών παραγόντων, οι οποίοι επιδρούν με τρόπο καταλυτικό στην πνευματική κατάσταση του ατόμου.

Το 2002 ο Αμερικανικός Σύνδεσμος Πνευματικής Υστέρησης (AAMR) έπαψε να συμπεριλαμβάνει στις αναφορές του ένα σύστημα κατάταξης σύμφωνα με τη διαβάθμιση της δριμύτητας με την οποία εμφανίζεται η πνευματική υστέρηση. Βασισμένος σε αυτή τη θέση, ενσωμάτωσε ή περιόρισε τη μετρημένη νοημοσύνη στο

αρχικό στάδιο της διάγνωσης (Tylenda, Beckett, Barrett, 2007: 30). Από πολύ ενωρίς, ο Παρασκευόπουλος είχε τονίσει ότι εν λόγω Σύνδεσμος χρησιμοποιεί ως κριτήριο την *αιτιολογία* της νοητικής καθυστέρησης ή τα *χαρακτηριστικά της συμπεριφοράς* των ατόμων με νοητική υστέρηση, στα οποία βασίζεται για τον προγραμματισμό της αγωγής και της κοινωνικής τους αποκατάστασης. Με βάση την αιτιολογία προκύπτουν οκτώ κατηγορίες νοητικής υστέρησης που οφείλονται σε λοιμώξεις, δηλητηριάσεις, εγκεφαλικά τραύματα κατά την κύηση, τον τοκετό ή την παιδική ηλικία, διαταραχές του μεταβολισμού ή της θρέψεως, ασθένειες, απροσδιόριστα προγεννητικά αίτια, απροσδιόριστες νευρολογικές διαταραχές και σαφείς ψυχολογικές αιτίες χωρίς νευρολογικά συμπτώματα. Με βάση τη συμπεριφορά, προκύπτουν πέντε βαθμίδες νοητικής υστέρησης που συνδέονται με τον Δ. Ν.: οριακή νοητική υστέρηση, ελαφρά νοητική υστέρηση, μέτρια νοητική υστέρηση, βαριά νοητική υστέρηση και βαρύτατη νοητική υστέρηση (Παρασκευόπουλος, 1980: 28).

Ο Αμερικανικός Ψυχιατρικός Σύνδεσμος (APA) συνέχισε να κάνει διάκριση των τεσσάρων κατηγοριών της πνευματικής υστέρησης βάσει των βαθμίδων της δριμύτητας με την οποία εμφανίζεται. Η τελευταία περιλαμβάνει την ήπια νοητική υστέρηση, τη μέτρια νοητική υστέρηση, τη σοβαρή νοητική υστέρηση και τη βαριά νοητική υστέρηση (Tylenda, Beckett, Barrett, 2007: 30). Η ταξινόμηση έχει ως εξής:

Πίνακας 1

Ταξινόμηση νοητικής υστέρησης με κριτήριο το Δείκτη Νοημοσύνης

Ήπια νοητική υστέρηση	Δ.Ν. 50-55 έως ~70
Μέτρια νοητική υστέρηση	Δ.Ν. 35-40 έως 50-55
Σοβαρή νοητική υστέρηση	Δ.Ν. 20-25 έως 35-40
Βαριά νοητική υστέρηση	Δ.Ν. κάτω από ή =20-25

Η ανωτέρω ταξινόμηση διαφοροποιείται από αυτήν που ίσχυε τις προηγούμενες δεκαετίες σύμφωνα με την Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας (Κρασανάκης, 1983: 163).

Στην προκειμένη περίπτωση προστίθεται μια κλίμακα ακόμη, αυτή της «σοβαρής νοητικής υστέρησης», η οποία δεν υπήρχε προηγουμένως. Η βαθμίδα της ήπιας νοητικής υστέρησης είναι γνωστή ως *οικογενειακή* (ή ψυχοκοινωνική) ομάδα υστέρησης καθώς στην οικογένεια του ατόμου που πάσχει από νοητική υστέρηση υπάρχει ένα τουλάχιστον άτομο που έχει μειωμένη γνωστική ή προσαρμοστική ικανότητα. Οι αιτίες δύσκολα αποκρυπτογραφούνται και είναι συνήθως δευτερεύουσες σε σχέση με μια ποικιλία αιτιών. Σπάνια εντοπίζονται νευρολογικές ή φυσικές ανωμαλίες και, κατά συνέπεια, το πρόβλημα εντοπίζεται όταν το παιδί εισέλθει στο σχολείο (Tylanda, Beckett&Barrett, 2007: 31-32). Τα άτομα που χαρακτηρίζονται από μέτρια, σοβαρή και βαριά νοητική υστέρηση ανήκουν στην *οργανική* (ή βιολογική) ομάδα. Ως αιτίες καταγράφονται γενετικές συνιστώσες, χρωμοσωματικές ανωμαλίες (π.χ. σύνδρομο Down) ή εγκεφαλικές βλάβες (π.χ. μικροκεφαλία). Υπάρχει μεγάλη πιθανότητα η καταγωγή της βλάβης να έχει προκληθεί κατά τη διάρκεια της προγεννητικής περιόδου, ενώ το πρόβλημα εντοπίζεται συνήθως κατά τον τοκετό ή πολύ σύντομα καθώς οι ανωμαλίες είναι περισσότερο προφανείς από την περίπτωση της ήπιας νοητικής υστέρησης (Tylanda, Beckett, Barrett, 2007: 32-33).

Η ταξινόμηση με βάση τα βιολογικά κριτήρια επιχειρείται κυρίως από ιατρούς. Στην περίπτωση αυτή, η νοητική υστέρηση θεωρείται ως μια παθολογική κατάσταση η οποία χαρακτηρίζεται από κληρονομική ή επίκτητη αδυναμία του πνεύματος. Το αποτέλεσμα είναι η επιβράδυνση τόσο της νοητικής ανάπτυξης όσο και της συνολικής ανάπτυξης της προσωπικότητας του πάσχοντος. Οι υπερασπιστές αυτής της προσέγγισης θεωρούν ότι οι αιτίες ποικίλουν (νευρολογικές, σωματικές, βιοχημικές, κ.α.) και ότι η νοητική υστέρηση δεν αυξάνεται. Αντιθέτως, ενδέχεται να υπάρξει μια μικρή νοητική ανάπτυξη. Υπό αυτό το πρίσμα, οι ειδικοί κάνουν διάκριση ανάμεσα στις περιπτώσεις ψυχοδιανοητικής υστέρησης και ψυχοδιανοητικής ανεπάρκειας καθώς στη δεύτερη περίπτωση υφίσταται βλάβη ή αλλοίωση στο κεντρικό νευρικό σύστημα (Κρασανάκης, 1983: 161).

Οι ιατροί που απορρίπτουν την κληρονομικότητα, θεωρούν ότι η νοητική υστέρηση αποτελεί πάθηση του εγκεφάλου. Διαχωρίζοντας την έννοια της νοημοσύνης από την ύλη και τον ανθρώπινο οργανισμό, οι υπερασπιστές αυτής της αντίληψης διατείνονται ότι αυτό που πάσχει είναι ο οργανισμός, δηλαδή το νευρικό σύστημα, κάθε ατόμου. Σύμφωνα με αυτό το κριτήριο, ο P. Pevzner έκανε διάκριση ανάμεσα σε τέσσερα είδη ολιγοφρένειας: α) *πρωτογενής*, με ελαφρές εγκεφαλικές

βλάβες και πρόσκαιρη νοητική καθυστέρηση, β) *βαριά διαταραχή της νευροδυναμικής του εγκεφαλικού φλοιού*, με αδυναμία προσαρμογής, γ) *διαταραχή των βασικών λειτουργιών του νευρικού συστήματος* και δ) *σοβαρή ανεπάρκεια των μετωπικών λοβών*, με σοβαρές διαταραχές στο κινητικό, συναισθηματικό και διανοητικό επίπεδο (Κρασανάκης, 1983: 165-166).

Η ταξινόμηση που βασίζεται στα κοινωνικά κριτήρια λαμβάνει υπόψη την ικανότητα προσαρμογής του ατόμου στο ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον. Σύμφωνα με τους W. Sloan & J. W. Birch, αυτή η ταξινόμηση περιλαμβάνει τέσσερα επίπεδα καθένα από τα οποία αντιστοιχεί: στην προσχολική (0-5 ετών), τη σχολική (6-21) και την ώριμη ηλικία (21 και άνω). Κάθε επίπεδο και κάθε ηλικία παρουσιάζει ορισμένα χαρακτηριστικά σύμφωνα με τα οποία αφενός, καταδεικνύονται οι ανάγκες των ατόμων με νοητική υστέρηση και αφετέρου, υποδεικνύονται (έμμεσα) οι τρόποι με τον οποίους πρέπει να εκπληρωθούν οι συγκεκριμένες ανάγκες (Κρασανάκης, 1983: 164-165). Οι υπερασπιστές αυτής της αντίληψης θεωρούν ότι η νοητική υστέρηση είναι το αποτέλεσμα πολλών διαταραχών, οι οποίες είναι συνυφασμένες με τις κοινωνικές συνθήκες εντός των οποίων ζει και δρα το άτομο. Ένας περιορισμός των εκτιμήσεων στο επίπεδο του Δ.Ν. αδρανοποιεί ή ακυρώνει τη σημασία των κοινωνικών παραγόντων (Κρασανάκης, 1983: 160).

Στις ταξινομήσεις που επιχειρούνται με βάση την προσαρμοστική ικανότητα του ατόμου, η νοητική υστέρηση συνδέεται συνήθως με τη σχολική επίδοση στις κοινωνίες όπου η εκπαίδευση είναι υποχρεωτική (Κρασανάκης, 1983: 160). Μια ταξινόμηση που επιχείρησε ο S. A. Kirk (1904-1996), για καθαρά διδακτικούς σκοπούς, κάνει διαχωρισμό ανάμεσα στους *εκπαιδεύσιμους* (educable), *ασκήσιμους* (trainable) και *ιδιώτες* (totally dependent). Οι εκπαιδεύσιμοι έχουν Δ.Ν. μεταξύ 50-75 και είναι ικανοί να μάθουν ανάγνωση, γραφή, αριθμητική, κ.α., προκειμένου να μην είναι αναλφάβητοι. Παράλληλα, μπορούν να ενταχθούν στο ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον και είναι μερικώς ή ολικώς οικονομικά και κοινωνικά ανεξάρτητοι. Οι ασκήσιμοι έχουν Δ.Ν. μεταξύ 25-50 και δεν μπορούν να αναπτύξουν επαρκείς γνώσεις και δεξιότητες ώστε να καταστούν μερικώς ή ολικώς ανεξάρτητοι. Μπορούν όμως να *ασκηθούν* σε δεξιότητες που έχουν σχέση με την αυτοεξυπηρέτησή τους. Μπορούν, επίσης, να εκτελέσουν ορισμένες εργασίες ή δραστηριότητες πάντα όμως σε ένα προστατευμένο περιβάλλον. Αυτό σημαίνει ότι οι ασκήσιμοι απαιτούν διαρκή εποπτεία, φροντίδα και οικονομική στήριξη. Οι ιδιώτες παρουσιάζουν τόσο σοβαρά προβλήματα ή ανωμαλίες που δεν τους επιτρέπουν να επωφεληθούν από κάποια

αγωγή ή άσκηση. Δεν είναι σε θέση ούτε να αυτοεξυπηρετηθούν και προκειμένου να διατηρηθούν στη ζωή έχουν ανάγκη από συνεχή φαρμακευτική θεραπεία και ιατρική παρακολούθηση. Η πλειοψηφία αυτών των ατόμων βρίσκεται σε ιδρύματα σε όλη τους τη ζωή (Παρασκευόπουλος, 1980: 29, 31).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΥΣΤΕΡΗΣΗΣ

Μελετώντας τα χαρακτηριστικά των ατόμων με νοητική υστέρηση και τη συμπτωματολογία τους μπορούμε να προσδιορίσουμε με μεγαλύτερη σαφήνεια το πρόβλημά τους, να εντοπίσουμε τις αιτίες και να προχωρήσουμε στην κατάλληλη πρόληψη, θεραπεία ή αντιμετώπιση. Ακολουθώντας την πιο πρόσφατη ταξινόμηση του Αμερικανικού Συνδέσμου Νοητικής Υστέρησης όπου η περίπτωση της σοβαρής και βαριάς νοητικής υστέρησης διαχωρίζονται, προχωρούμε σε μια ανάλογη κατάταξη των συμπτωμάτων. Η εν λόγω κατάταξη επιχειρεί να ενσωματώσει τα συμπτώματα που αποδίδονται σε αυτές τις περιπτώσεις όταν αντιμετωπίζονται ως ενιαία κατηγορία από ορισμένους ειδικούς ακόμη και σήμερα.

Ο εντοπισμός των συμπτωμάτων της νοητικής υστέρησης δεν είναι πάντα εύκολη υπόθεση καθώς μια ανικανότητα στη συμπεριφορά ή την προσαρμοστικότητα των ατόμων είναι πολλές φορές συνυφασμένη με ψυχιατρικούς παράγοντες. Έτσι, είναι δυνατόν η ανικανότητα να μη σχετίζεται με την καθημερινή ζωή. Υπό αυτό το πρίσμα, τόσο ο διαπροσωπικός όσο και ο κοινωνικός παράγοντας παίζουν σημαντικό ρόλο στο εάν ένα σύνολο συμπτωμάτων απαιτεί την παρέμβαση του ιατρού. Σε κάθε περίπτωση οι ειδικοί παρατηρούν ότι τα συμπτώματα εντοπίζονται για πρώτη φορά από την οικογένεια, τους φίλους, τους συναδέλφους ή από τον οικογενειακό ιατρό (Moss, 2001: 220-221).

Τα συμπτώματα που χαρακτηρίζουν τα άτομα με ήπια νοητική υστέρηση, που καλύπτουν το 85% του συνολικού ποσοστού ατόμων με νοητική υστέρηση, δεν εντοπίζονται εύκολα (Tylanda, Beckett, Barrett, 2007: 31). Σε αυτή την περίπτωση,

κατά την εμφάνιση της πάθησης εκδηλώνεται η αδυναμία ενός ατόμου να διατηρήσει με αποτελεσματικό τρόπο μια δουλειά ή να φέρει εις πέρας ρόλους τους οποίους είχε αναλάβει προγενέστερα. Βέβαια, τέτοιου είδους ρόλους και δραστηριότητες μπορούν να αναλάβουν μόνο τα άτομα με ήπια νοητική υστέρηση. Μόνο αυτή η κατηγορία ατόμων μπορεί να απευθυνθεί αυτοβούλως στο σύστημα πρωτοβάθμιας περίθαλψης αιτούμενη βοήθεια. Όλες οι υπόλοιπες μορφές νοητικής υστέρησης πρέπει να αναγνωριστούν από τρίτα άτομα (Moss, 2001: 221).

Τα άτομα με ήπια νοητική υστέρηση από την παιδική τους ηλικία δεν χαρακτηρίζονται από κάποιο πρόβλημα επικοινωνίας με τον περίγυρο (προφορικής ή γραπτής). Εμφανίζουν, όμως, πρόβλημα στη σχολική επίδοση. Η κοινωνική τους προσαρμογή ενδέχεται, επίσης, να μην καταδεικνύει κάποια ανωμαλία. Τα σωματικά τους χαρακτηριστικά δεν διαφοροποιούνται παρά σε ορισμένες μόνο περιπτώσεις όπου μπορεί να παρατηρηθεί μια ανεπάρκεια μυϊκού τόνου, κινήσεως ή γενικής σωματικής εμφάνισης. Στο πνευματικό επίπεδο είναι κατά κανόνα εμφανείς οι αδυναμίες καθώς τα άτομα έχουν περιορισμένα ενδιαφέροντα, ασταθή και αδύναμη προσοχή, υπερτροφική μνήμη, φτωχή φαντασία, έλλειψη κριτικής ικανότητας, ικανότητας ανάλυσης και σύνθεσης, δυσκολία ανάληψης πρωτοβουλίας και προσαρμογής σε αλλαγές, δυσκολία αντίληψης ομοιοτήτων και διαφορών και, γενικά, αντιμετωπίζουν πρόβλημα με την αφηρημένη σκέψη (Κρασανάκης, 1983: 173). Τα άτομα που χαρακτηρίζονται από μέτρια νοητική υστέρηση αναγνωρίζονται για πρώτη φορά κατά τη βρεφική ηλικία ή την πρώιμη παιδική ηλικία. Τα συμπτώματα μπορεί να περιλαμβάνουν κινητικές, ομιλούμενες, κοινωνικές ή γνωστικές καθυστερήσεις (Tylanda, Beckett, Barrett, 2007: 33).

Τα άτομα με σοβαρή νοητική υστέρηση ταυτοποιούνται συνήθως στη βρεφική ηλικία και παρουσιάζουν καθυστέρηση στην απόκτηση κινητικών και γλωσσικών δεξιοτήτων. Δεν είναι, όμως, ασυνήθιστες και οι φυσικές ανωμαλίες (Tylanda, Beckett, Barrett, 2007: 33). Παρατηρείται μια νοητική υστέρηση μέσου βαθμού, η οποία επιτρέπει στο παιδί να μιλά, αλλά του αφαιρεί την ικανότητα γραπτής επικοινωνίας. Επιπλέον, η προφορική του ομιλία χαρακτηρίζεται από προβληματική σύνταξη, ενώ το λεξιλόγιό του είναι περιορισμένο. Σωματικά παρουσιάζει δυσμορφίες και μια μη αρμονική εμφάνιση στο σύνολό της. Παράλληλα, εμφανίζει κινησιολογικές αδυναμίες. Αδυνατεί να δράσει και γενικά να ανταποκριθεί σε ό,τι είναι σύνθετο ή πολύπλοκο με αποτέλεσμα να χρειάζεται πάντα επίβλεψη. Στο πνευματικό επίπεδο χαρακτηρίζεται από αστάθεια στην προσοχή, όχι πιστή μνήμη,

έλλειψη κριτικής ικανότητας. Συναισθηματικά είναι ευμετάβоло, ευέξαπτο, ευσυγκίνητο, ενώ μπορεί να είναι αγαπητό, υπάκουο, δειλό και στοργικό. Γενικά, ζει ανάμεσα στην ηρεμία και την έκρηξη (Κρασσανάκης, 1983: 172).

Τα άτομα με βαριά νοητική υστέρηση ταυτοποιούνται κατά τη γέννηση ή πολύ σύντομα μετά τη γέννησή τους. Οι ανωμαλίες είναι προφανείς καθιστώντας τη διάγνωση δευτερεύουσα διαδικασία. Καθυστερήσεις στην ανάπτυξη και η βασική απόκτηση δεξιοτήτων είναι άμεσα εμφανής ξεκινώντας από την παιδική ηλικία καθώς οι ανωμαλίες μπορεί να επηρεάσουν και να παρεμποδίσουν τη δυνατότητα της ομιλίας (Tylanda, Beckett, Barrett, 2007: 33). Σε αυτές τις περιπτώσεις εντάσσονται τα *κλινικά σύνδρομα*, τα κυριότερα εκ των οποίων είναι το σύνδρομο Down (μογγολοειδήσιδιωτεία ή υδροκεφαλία), το σύνδρομο Turner, το σύνδρομο του Klinefelter, η φαινοκελτονουρία, η νευροφυμπρομάτωση και ο κρετινισμός (Παρασκευόπουλος, 1980: 27). Ας δούμε ορισμένες περιπτώσεις από αυτές υπό το πρίσμα των συμπτωμάτων που παρουσιάζουν οι πάσχοντες.

Τα άτομα που πάσχουν από το σύνδρομο Down, για παράδειγμα, παρουσιάζουν ορισμένα σωματικά χαρακτηριστικά, τα οποία είναι προφανή. Το πρόσωπό τους είναι δύσμορφο, ενώ το κρανίο τους είναι παραμορφωμένο. Εμφανίζουν ανωμαλίες στα μάτια, στα αυτιά, στα δόντια, στα άκρα με αποτέλεσμα η συνολική εμφάνιση να είναι ζώδης ή ανέκφραστη. Χαρακτηρίζονται από υπερτρίχωση, συνεχή έκκριση σιέλου, ακράτεια, και άλλες ανωμαλίες. Τα άτομα που πάσχουν από σύνδρομο Down είναι συνήθως άλαλα ή χρησιμοποιούν μια στοιχειώδη γλώσσα προκειμένου να επικοινωνήσουν με τους άλλους. Στερούνται φαντασίας, μνήμης, προσοχής, κοινωνικότητας και συνείδησης. Διαθέτουν συναισθηματική και βουλητική ικανότητα βρεφικού επιπέδου, ενώ χαρακτηρίζονται από μια διαρκή απάθεια. Οι περισσότερες ενέργειές τους οδηγούνται από το ένστικτο, ενώ μόνο ορισμένες από αυτές τις περιπτώσεις επιτρέπουν σε αυτά τα άτομα να βαδίσουν, να τρώνε ή να καταλαβαίνουν απλά πράγματα. Γενικά, θεωρείται ότι είναι άτομα ανεπίδεκτα μαθήσεως και αγωγής (Κρασσανάκης, 1983: 168-169). Άλλοι θα πρέπει να αναλάβουν την ευθύνη για όλα τα βασικά που αφορούν στη φροντίδα και τις δραστηριότητες της καθημερινής τους ζωής. Αυτό το επίπεδο φροντίδας θα είναι δια βίου (Tylanda, Beckett, Barrett, 2007: 33).

Στην κατηγορία της Διάχυτης Αναπτυξιακής Διαταραχής (Pervasive Developmental Disorder – PDD) ανήκει ο Αυτισμός (Autism), η πιο γνωστή και δριμύεια μορφή της, όπως και το σύνδρομο Asperger. Γενικά, είναι δύσκολο να

εντοπιστούν οι αιτίες του φαινομένου PDD, αλλά η έρευνα για τον αυτισμό, ο οποίος εμφανίζεται κατά τη διάρκεια του πρώτου χρόνου ζωής ενός παιδιού, παρέχει περισσότερα στοιχεία. Ωστόσο, δεν θεωρείται θεραπεύσιμος (WPA, χ.χ.: 15-16). Ο αυτισμός επηρεάζει όλα τα επίπεδα αλληλεπίδρασης του ατόμου με το περιβάλλον του οδηγώντας σε απομόνωση, δηλαδή στην αποτυχία της κοινωνικοποίησής του. Τα αυτιστικά άτομα-παιδιά διαμορφώνουν έναν κόσμο δικό τους, ο οποίος δεν επιδέχεται αλλαγές και δεν επιτρέπει τη συμμετοχή άλλων ανθρώπων. Προτιμούν τη μοναξιά, χαρακτηρίζονται από έλλειψη ενδιαφέροντος για τους άλλους και παίζουν με διάφορα αντικείμενα με έναν δικό τους τρόπο. Τα μισά παιδιά που πάσχουν από αυτισμό δεν αναπτύσσουν λόγο. Εάν αυτό συμβεί, τότε ο χαρακτήρας του λόγου δεν είναι λειτουργικός, δεν αποσκοπεί δηλαδή στην επικοινωνία. Επιπλέον, οι κινήσεις τους χαρακτηρίζονται από στερεοτυπικά μοτίβα, τα οποία επαναλαμβάνονται με εμμονή. Νοητικά φτάνουν μέχρι τις πιο βαριές μορφές νοητικής υστέρησης (Κάκουρος – Μανιαδάκη, 2006: 230-231).

Το σύνδρομο Asperger αναφέρεται σε άτομα που η νοημοσύνη τους είναι ίση ή κάτω του κανονικού. Παρουσιάζουν διαταραχές στις αμοιβαίες κοινωνικές σχέσεις με αποτέλεσμα να έχουν ένα μοναχικό τρόπο ζωής, γλωσσικά προβλήματα και αντιμετωπίζουν δυσκολίες ακόμη και στη μη-λεκτική επικοινωνία. Έχουν περιορισμένα ενδιαφέροντα γεγονός που τους κάνει να διακρίνονται από τους άλλους, ενώ δυσκολεύονται να κατανοήσουν ότι οι άλλοι έχουν διαφορετικές σκέψεις και συναισθήματα. Ως αποτέλεσμα, η ρουτίνα και τα ενδιαφέροντά τους επιβάλλονται με αυτόματο τρόπο στους άλλους (WPA, χ.χ.: 15). Γενικά, θεωρείται ότι όσα άτομα πάσχουν από αυτό το σύνδρομο παρουσιάζουν τα ίδια συμπτώματα με τον αυτισμό με τη διαφορά ότι υπάρχει γλωσσική ανάπτυξη (Κάκουρος – Μανιαδάκη, 2006: 231).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

ΑΙΤΙΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΥΣΤΕΡΗΣΗΣ ΩΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗΣ

Απόψεις σαν του E. Doll, σύμφωνα με τις οποίες, η νοητική υστέρηση οφείλεται σε οργανικά αίτια και, συνεπώς, είναι ανίατη έχουν προκαλέσει την αντίδραση ορισμένων θεωρητικών. Κατά την άποψη των τελευταίων, η νοητική υστέρηση αποτελεί *σύμπτωμα* που οφείλεται, όχι μόνο σε οργανικά, αλλά και σε ψυχολογικά ή περιβαλλοντικά αίτια. Κατά συνέπεια, ενδέχεται να είναι παροδικά και να πάψουν να υφίστανται σε κάποια ορισμένη στιγμή της ζωής του ατόμου (Παρασκευόπουλος, 1980: 21). Παρά το γεγονός ότι πάνω από 1.000 οργανικά αίτια είναι γνωστά, η αιτιολογία κάθε περίπτωσης δεν είναι πάντα γνωστή καθώς εμπίπτει σε άλλους τομείς. Για το λόγο αυτό τα αίτια της νοητικής υστέρησης διακρίνονται πλέον σε *οργανικά και πολιτισμικά-οικογενειακά* (Κάκουρος – Μανιαδάκη, 2006: 299).

Στις περιπτώσεις νοητικής υστέρησης που οφείλονται σε οργανικά αίτια, τα τελευταία διακρίνονται σε: α) προγεννητικά (γενετικές διαταραχές), β) περιγεννητικά (π.χ. ανοξία) και γ) μεταγεννητικά (π.χ. μηνιγγίτιδα ή τραυματισμός στο κεφάλι) (Κάκουρος – Μανιαδάκη, 2006: 300). Οι πιο σημαντικές από τις οργανικές ανωμαλίες είναι όσες αφορούν χρωμοσωμικές ανωμαλίες και ανωμαλίες μεταβολισμού (Κάκουρος – Μανιαδάκη, 2006: 300). Στις χρωμοσωμικές ανωμαλίες ανήκει το σύνδρομο Down, γνωστό και ως τρισωμία 21. Κάνει την εμφάνισή του με συχνότητα μία φορά στους 660 τοκετούς, ενώ οι πιθανότητες αυξάνονται μετά το 35^ο έτος της ηλικίας της μητέρας (Κάκουρος – Μανιαδάκη, 2006: 301). Άλλη περίπτωση χρωμοσωμικής ανωμαλίας αποτελεί το σύνδρομο του εύθραυστου «X». Πρόκειται για μια κληρονομική διαταραχή, η οποία εντοπίζεται στο γονίδιο FMR-1 που βρίσκεται στο χρωμόσωμα X και εμφανίζεται κάθε 2.000 τοκετούς (Κάκουρος – Μανιαδάκη, 2006: 302). Μια από τις πιο γνωστές ανωμαλίες μεταβολισμού είναι η φανυλαινοπυροσταφιλική ιδιοτεία (PKU), η οποία οφείλεται στην έλλειψη ενός ενζύμου που βοηθά στη σωστή κυκλοφορία του αίματος. Η έλλειψή του προκαλεί συσσώρευση του αίματος με αποτέλεσμα να καταστρέφεται ο εγκέφαλος. Εμφανίζεται μία φορά στις 10.000 γεννήσεις (Κάκουρος – Μανιαδάκη, 2006: 303). Στα προγεννητικά αίτια εντάσσονται και οι περιπτώσεις που προέρχονται από τους γονείς ή την ίδια τη μητέρα. Έχει διαπιστωθεί δηλαδή ότι η ασυμφωνία του παράγοντα Rhesus των γονέων, η ερυθρά, η χρήση αλκοόλ από την έγκυο, η ηλικία

της μητέρας, η σύφιλη, κ.α., ενδέχεται να προκαλέσουν ανεπανόρθωτη ζημιά στο έμβρυο (Κρασανάκης, 1983: 177-179).

Στα περιγεννητικά αίτια εντάσσονται περιπτώσεις που σχετίζονται με έναν πρόωρο ή δύσκολο τοκετό. Η νοητική υστέρηση οφείλεται δηλαδή στη χρήση εμβρυουλκού, το οποίο μπορεί να προκαλέσει εγκεφαλικές κακώσεις, αιμάτωμα στον εγκέφαλο, κ.α. Η νοητική υστέρηση μπορεί, επίσης, να οφείλεται σε ασφυξία κατά τον τοκετό, όταν π.χ. ένα παιδί γεννιέται με τα πόδια, προκαλώντας έλλειψη οξυγόνου. Τέλος, η νοητική υστέρηση μπορεί να είναι αποτέλεσμα ενός πρόωρου τοκετού (Κρασανάκης, 1983: 179-180). Στην τρίτη κατηγορία, την μεταγεννητική, εντάσσονται παθήσεις του εγκεφάλου, όπως μηνιγγίτιδες, εγκεφαλίτιδες, αγγειακές ανωμαλίες, επιληψίες, κ.α. (Κρασανάκης, 1983: 180).

Σύμφωνα με τον καθηγητή Α. F. Tredgold(1870-1952) το μεγαλύτερο ποσοστό της νοητικής υστέρησης οφείλεται στην κληρονομικότητα. Τα ποσοστά στα οποία κινείται η εμφάνιση της διαταραχής, στις περιπτώσεις που ένας εκ των δύο γονέων πάσχει από την ίδια ασθένεια, υπολογίζονται πάνω από 46%. Αν και οι δύο γονείς πάσχουν από νοητική υστέρηση, τότε τα ποσοστά ξεπερνούν το 90%. Επίσης, σύμφωνα με τον καθηγητή Ι. Κωνσταντινίδη, το 80% των περιπτώσεων νοητικής υστέρησης οφείλονται σε οργανικά αίτια, τα οποία κληρονομούνται. Ωστόσο, ενώ ορισμένοι ειδικοί εκφράζουν τη βεβαιότητά τους για αυτά τα πορίσματα, κάποιοι άλλοι επιλέγουν να μιλούν για πιθανότητες (Κρασανάκης, 1983: 177).

Είναι γεγονός ότι οι βαρύτερες μορφές νοητικής υστέρησης έχουν οργανικά αίτια και δεν συνδέονται κατ' ανάγκη με τις κοινωνικές τάξεις ή με οικογένειες που έχουν χαμηλό ή υψηλό μορφωτικό επίπεδο (Κάκουρος – Μανιαδάκη, 2006: 299-300). Αλλά, έχει διαπιστωθεί ότι οι περιπτώσεις με ήπια νοητική υστέρηση σχετίζονται με περιβαλλοντικούς παράγοντες και ότι σε ένα περιβάλλον με περιορισμένα ερεθίσματα το πρόβλημα της νοητικής υστέρησης μεταβιβάζεται από γενιά σε γενιά (Κάκουρος – Μανιαδάκη, 2006: 299-300). Επιπλέον, οι οικογένειες που χαρακτηρίζονται από χαμηλό οικονομικό και μορφωτικό επίπεδο έχουν λιγότερες δυνατότητες πρόσβασης σε υπηρεσίες υγείας ή εκπαίδευσης. Δυσμενώς στην ψυχοπνευματική εξέλιξη ενός παιδιού δρουν, επίσης, τα ακατάλληλα ερεθίσματα και η φτωχή χρήση της γλώσσας (Πολυχρονοπούλου, 2012: 372).

Σε κάθε περίπτωση, αυτό που έχει παρατηρηθεί είναι η ετερογένεια που διακρίνει την κλινική εικόνα των ατόμων με νοητική καθυστέρηση καθώς ακόμη και αυτοί που πάσχουν από το ίδιο σύνδρομο χαρακτηρίζονται από διαφορετική

ανάπτυξη ή γνωστικές δεξιότητες. Αυτό καταδεικνύει, για άλλη μια φορά, ότι ο εντοπισμός του νοητικού επιπέδου, στο οποίο βρίσκονται αυτά τα παιδιά, δεν έχει χαρακτήρα δεσμευτικό και καθολικό. Προφανώς, όμως, η γνώση των συνδρόμων και των χαρακτηριστικών τους διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στην κατανόηση των δυσκολιών και των ικανοτήτων των ατόμων με νοητική υστέρηση καθώς, επίσης, και στον καθορισμό της κατάλληλης παρέμβασης (Κάκουρος – Μανιαδάκη, 2006: 300-301).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

ΤΟ ΦΑΣΜΑ ΚΑΙ Η ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ ΕΜΦΑΝΙΣΗΣ ΤΗΣ ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΥΣΤΕΡΗΣΗΣ (ΕΠΙΠΟΛΑΣΜΟΣ)

Μια ολοκληρωμένη διερεύνηση του φαινομένου της νοητικής υστέρησης απαιτεί την εξέταση των τάσεων επιπολασμού, δηλαδή των ποσοστών εμφάνισης που παρουσιάζει η εν λόγω πάθηση στο σύνολο του πληθυσμού. Όπως είναι κατανοητό, σχετικές μελέτες αφορούν στα ποσοστά της νοητικής υστέρησης είτε σε παγκόσμιο επίπεδο είτε σε επίπεδο επιμέρους χωρών. Επιπλέον, λαμβάνονται υπόψη οι δημογραφικοί παράγοντες, δηλαδή το ποσοστό εμφάνισης της πάθησης στα παιδιά και στις μεγαλύτερες ηλικίες. Όπως επισημαίνει ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (WHO), οι στατιστικές έρευνες διευκολύνουν την αποτελεσματική αντιμετώπιση του προβλήματος μέσα από την κατάρτιση κατάλληλων πολιτικών και προγραμμάτων (WHO, 2011: 21).

Μια τέτοια εργασία δεν αποτελεί εύκολη υπόθεση δεδομένου ότι υπάρχουν διαφορετικοί «τύποι αναπηρίας» (types of disabilities), διαφορετικά περιβάλλοντα εντός των οποίων ζει ο κάθε ασθενής, διαφορετικές συνθήκες υγείας και διαφορετικές ανάγκες. Επομένως, τόσο η μέθοδος διερεύνησης του προβλήματος στο επίπεδο του στατιστικού υπολογισμού όσο και η αντιμετώπισή του απαιτούν να ληφθούν υπόψη όλοι οι τύποι νοητικής υστέρησης και όλες οι πλευρές της, οι οποίες αποτυπώνουν τις ανάγκες των ασθενών σε επίπεδο υγείας, στο κοινωνικό επίπεδο, στο επίπεδο εκπαίδευσης, αποκατάστασης και υποστήριξης. Κατά συνέπεια, οι ερωτήσεις στις σχετικές έρευνες, όπως και οι εκτιμήσεις των αντίστοιχων απαντήσεων, σχετίζονται με τον προσδιορισμό της κανονικής λειτουργίας, η οποία διαφοροποιείται ανάλογα με το περιεχόμενο, την ηλικιακή κατηγορία ή ακόμη και την ομάδα εισοδήματος (WHO, 2011: 22-23).

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας μεταξύ 2002-2004 διενήργησε μια πολυεθνική έρευνα για την υγεία και την αναπηρία. Πρόκειται για τη μεγαλύτερη σε έκταση έρευνα πρόσωπο-με-πρόσωπο, τα κριτήρια της οποίας ήταν γεωγραφικά, περιλαμβάνοντας ακόμη και περιοχές όπως η υπο-Σαχάρια Αφρική. Επίσης, βασίστηκε σε οικονομικά κριτήρια, περιλαμβάνοντας χώρες με υψηλό, μέτριο και χαμηλό εισόδημα καθώς και στο κριτήριο της ηλικίας συμπεριλαμβάνοντας χώρες με μεγάλο ποσοστό ενήλικου πληθυσμού (WHO, 2011: 25).

Όπως φαίνεται στον παρακάτω πίνακα, η σχετική έρευνα, που αφορούσε το Παγκόσμιο Βάρος της Ασθένειας (Global Burden of Disease), έδειξε ότι το 15,3% του παγκόσμιου πληθυσμού πάσχει από «μέτρια ή βαριά αναπηρία». Στις ηλικίες 0-14 τα ποσοστά είναι 5.1% και 0.7%, ενώ από την ηλικία των 15 και μετά τα ποσοστά κινούνται μεταξύ 19.4% και 3.8%. Αυτά τα ποσοστά, υπολογισμένα το 2010 με βάση τον πληθυσμό, αντιστοιχούσαν σε 1.86 εκατομμύρια ανθρώπους στις ηλικίες κάτω των 15 και σε 6.9 και 5.04 εκατομμύρια ανθρώπους άνω των 15 (WHO, 2011: 29).

Πίνακας 2

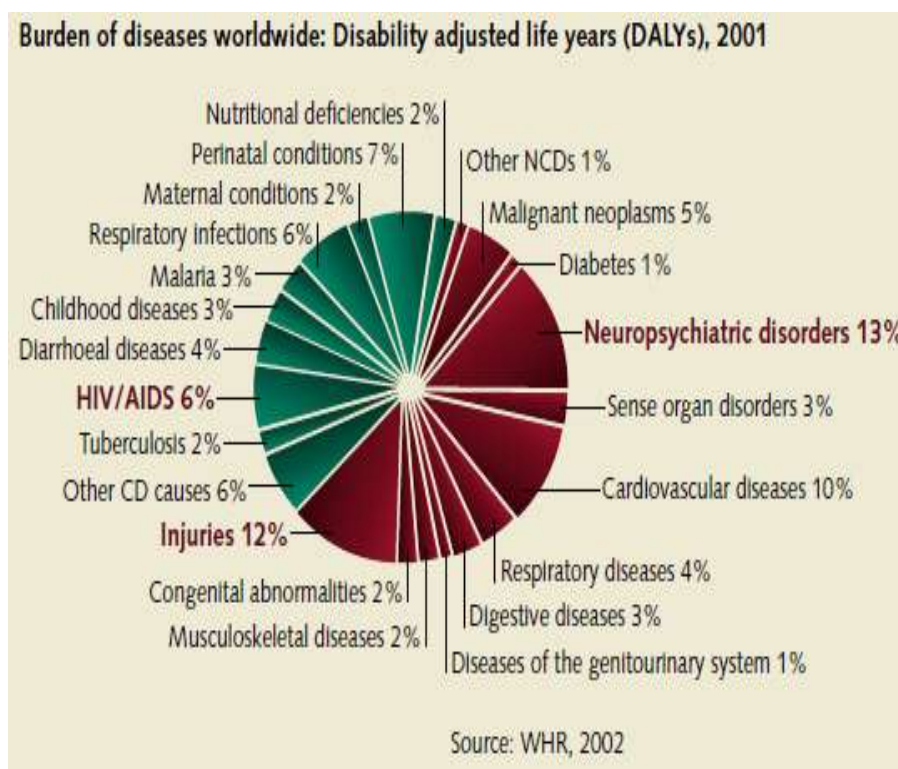
Εκτιμώμενη επικράτηση μέτριας και σοβαρής αναπηρίας ανά περιφέρεια, φύλο και ηλικία (Global Burden of Disease, 2004)

Sex/age group	Percent							
	World	High-income countries	Low-income and middle-income countries, WHO region					
			African	Americas	South-East Asia	European	Eastern Mediterranean	Western Pacific
Severe disability								
Males								
0-14 years	0.7	0.4	1.2	0.7	0.7	0.9	0.9	0.5
15-59 years	2.6	2.2	3.3	2.6	2.7	2.8	2.9	2.4
≥ 60 years	9.8	7.9	15.7	9.2	11.9	7.3	11.8	9.8
Females								
0-14 years	0.7	0.4	1.2	0.6	0.7	0.8	0.8	0.5
15-59 years	2.8	2.5	3.3	2.6	3.1	2.7	3.0	2.4
≥ 60 years	10.5	9.0	17.9	9.2	13.2	7.2	13.0	10.3
All people								
0-14 years	0.7	0.4	1.2	0.6	0.7	0.8	0.9	0.5
15-59 years	2.7	2.3	3.3	2.6	2.9	2.7	3.0	2.4
≥ 60 years	10.2	8.5	16.9	9.2	12.6	7.2	12.4	10.0
≥ 15 years	3.8	3.8	4.5	3.4	4.0	3.6	3.9	3.4
All ages	2.9	3.2	3.1	2.6	2.9	3.0	2.8	2.7
Moderate and severe disability								
Males								
0-14 years	5.2	2.9	6.4	4.6	5.3	4.4	5.3	5.4
15-59 years	14.2	12.3	16.4	14.3	14.8	14.9	13.7	14.0
≥ 60 years	45.9	36.1	52.1	45.1	57.5	41.9	53.1	46.4
Females								
0-14 years	5.0	2.8	6.5	4.3	5.2	4.0	5.2	5.2
15-59 years	15.7	12.6	21.6	14.9	18.0	13.7	17.3	13.3
≥ 60 years	46.3	37.4	54.3	43.6	60.1	41.1	54.4	47.0
All people								
0-14 years	5.1	2.8	6.4	4.5	5.2	4.2	5.2	5.3
15-59 years	14.9	12.4	19.1	14.6	16.3	14.3	15.5	13.7
≥ 60 years	46.1	36.8	53.3	44.3	58.8	41.4	53.7	46.7
≥ 15 years	19.4	18.3	22.0	18.3	21.1	19.5	19.1	18.1
All ages	15.3	15.4	15.3	14.1	16.0	16.4	14.0	15.0

Προκειμένου να περιοριστούμε στα ποσοστά που αφορούν στις νοητικές αναπηρίες (disabilities) ή διαταραχές (disorders), κρίνεται σκόπιμο να αποτυπωθεί το ποσοστό των νευροψυχιατρικών διαταραχών όπως αυτές παρουσιάστηκαν από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (Global Burden of Disease, 2001). Οι νευροψυχιατρικές διαταραχές δεν συνιστούν ψυχιατρικές παθήσεις, αλλά προέρχονται από εγκεφαλικές δυσλειτουργίες, από ανισορροπία στο σύστημα των νευρικών οδών του εγκεφάλου, από κληρονομικότητα ή από διαταραχή του αυτιστικού φάσματος (Ιατρική πράξη, 2018). Δεδομένης αυτής της διευκρίνισης, στα παρακάτω γραφήματα παρατηρούμε ότι το 2001 το ποσοστό αυτών των διαταραχών βρισκόταν στο 13% σε σχέση με τις υπόλοιπες παθήσεις του πληθυσμού (Γράφημα 7). Στο επόμενο γράφημα (Γράφημα 8) απεικονίζεται το ποσοστό των νευροψυχιατρικών διαταραχών στο σύνολο της ζωής (διάρκεια). Όπως επισημαίνει ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας, 450 εκατομμύρια άνθρωποι υπέφεραν από πνευματικές ή συμπεριφοριστικές διαταραχές το 2003 (WHO, 2003: 8).

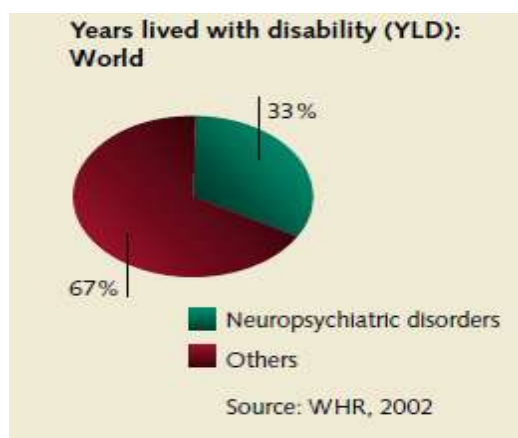
Γράφημα 7

Παγκόσμιο βάρος ασθενειών



Γράφημα 8

Ποσοστό διαταραχών κατά τη διάρκεια της ζωής



Όσον αφορά στα ποσοστά της νοητικής υστέρησης στα παιδιά, παρατηρείται μια αύξηση της πνευματικής και συμπεριφορικής διαταραχής σε παιδιά με νοητική υστέρηση σε σύγκριση με τους συνομηλίκους τους που δεν ασθενούσαν. Η εν λόγω διαφοροποίηση οφείλεται σε έναν συνδυασμό βιολογικών, ψυχολογικών και κοινωνικών παραγόντων. Τα ποσοστά με αναγνωρίσιμη ψυχική διαταραχή ανέρχονται στο:

- 7% του γενικού πληθυσμού,
- 12% των παιδιών με σωματική διαταραχή ή αναπηρία,
- 33% των παιδιών με εγκεφαλική δυσλειτουργία,
- 50% των παιδιών με δριμεία νοητική υστέρηση (WPA, χ.χ.: 10).

Σχετική έρευνα για τη νοητική υστέρηση των παιδιών στην Αμερική, η οποία διενεργήθηκε μεταξύ 1997-2008 στο σύνολο του γενικού πληθυσμού, κατέδειξε ότι μεταξύ 1966-1972 η νοητική υστέρηση είχε μεγαλύτερα ποσοστά επικράτησης στα μαύρα παιδιά από ότι στα λευκά, επίσης, στα παιδιά χαμηλού κοινωνικοοικονομικού επιπέδου. Παρόμοιες έρευνες το 1991 και το 1996 έδειξαν ότι τα ποσοστά επικράτησης συνέχισαν να είναι υψηλότερα στα μαύρα παιδιά, ενώ παράλληλα κατέδειξαν ότι το ποσοστό ήταν μεγαλύτερο στα αγόρια έναντι των κοριτσιών. Σχετική έρευνα, που διενεργήθηκε το 2000, δεν παρουσιάζει διαφοροποιήσεις. Έρευνα που διεξήχθη το 2010 για τη νοητική υστέρηση, χωρίς να συμπεριλαμβάνει τις περιπτώσεις αυτισμού, κατέδειξε πτωτικές τάσεις. Η

συμπερίληψη του αυτισμού κατέγραψε αύξηση των ποσοστών νοητικής υστέρησης. Παρατίθεται ο πίνακας των αποτελεσμάτων των σχετικών ερευνών:

Πίνακας 3

Η επικράτηση της νοητικής υστέρησης ανά 1.000 παιδιά

Reference	Year	Location	AgeRange	Mild	Severe ID	All	Comments
Campetal., 1998	1966–1972	U.S. multisite birth cohort	7 years	N/A	Notprovided	36.8	Prevalence higher in black children (55.0/1,000) than white children (17.0/1,000), and in children of low SES (70.0/1,000) than middle or high (28.0/1,000) SES.
Boyle and Lary, 1996	1991	Atlanta, GA	3–10 years	5.7	0.9	8.7	Overall prevalence higher in black children (13.2/1,000) than white children (6.1/1,000).
Bhasinetal., 2006	1996	Atlanta, GA	8 years	10.0	4.3	15.5	Prevalence higher in black children (22.7/1,000) than white children (9.8/1,000) and higher in boys (19.1) than girls (11.8).
Bhasinetal., 2006	2000	Atlanta, GA	8 years	7.3	3.3	12.0	Prevalence higher in black children

Reference	Year	Location	AgeRange	Mild	Severe ID	All	Comments
							(16.9/1,000) than white children (7.0/1,000) and higher in boys (14.0) than girls (9.9).
Van Naarden Braun et al., 2015	2010	Atlanta, GA	8 years	9.4	3.8	13.6	Prevalence of ID without co-occurring ASD declined from 13.0 in 1996 to 8.6 in 2010. Prevalence of ID with co-occurring ASD increased from 2.4 in 1996 to 5.0 in 2010.

Σημειώσεις: ASD = autism spectrum disorder (Αυτισμός), N/A = not applicable (μη-εφαρμοσμένο), SES = socioeconomic status (κοινωνικοοικονομικό επίπεδο).

Επικουρικά σε αυτή τη νέα έρευνα λειτούργησαν δύο ακόμηθες έρευνες οι National Health Interview Survey (NHIS) και National Survey of Children's Health (NSCH). Τα αποτελέσματά τους παρατίθενται στο παρακάτω πίνακα καταδεικνύοντας το συνολικό ποσοστό νοητικής υστέρησης ανά 1000 παιδιά:

Πίνακας 4

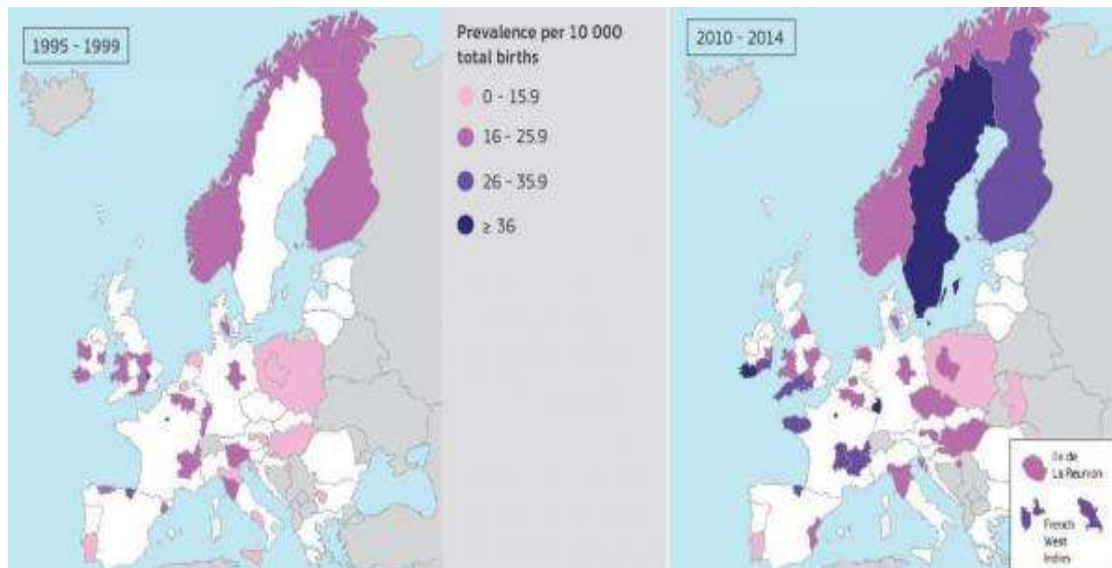
Η επικράτηση της νοητικής υστέρησης από την NHIS

	1997–1999	2000–2002	2003–2005	2006–2008
ID/Mental Retardation Prevalence	6.8/1000	7.3/1000	7.5/1000	6.7/1000

Εστιάζοντας σε συγκεκριμένες νοητικές παθήσεις, όπως το σύνδρομο Down, έρευνες έχουν καταδείξει ότι στην Αμερική μεταξύ 1909-2008 ο αριθμός γεννήσεων με σύνδρομο Down παρουσιάζει αυξομειώσεις από δεκαετία σε δεκαετία. Μεταξύ 1950-1960 παρατηρείται αύξηση, τη δεκαετία 1970 μείωση, ενώ αυξήθηκε ξανά την επόμενη δεκαετία (Presson, Partyka, Jensen, Devine, Rasmussen, McCabe&McCabe 2013). Στην Αυστραλία, επίσης, το ποσοστό παιδιών που γεννιούνται με σύνδρομο Down αυξάνεται. Εκτιμάται ότι το σύνολο ξεπερνά τα 13.000 άτομα. Το 2009 υπολογίζεται ότι η αναλογία ήταν 1 παιδί στα 1.108 (DownSyndromeAustralia, 2014). Στην Ευρώπη, σύμφωνα με την Ευρωπαϊκή Ένωση, μεταξύ 1990-2015 καταγράφεται αύξηση του ποσοστού της επικράτησης του συνδρόμου Down από 16% σε 23% ανά 10.000 γεννήσεις (EuropeanCommission, 2019).

Γράφημα 9

Επικράτηση του συνδρόμου Down ανά 10000 γεννήσεις (1995-99 – 2010-14)



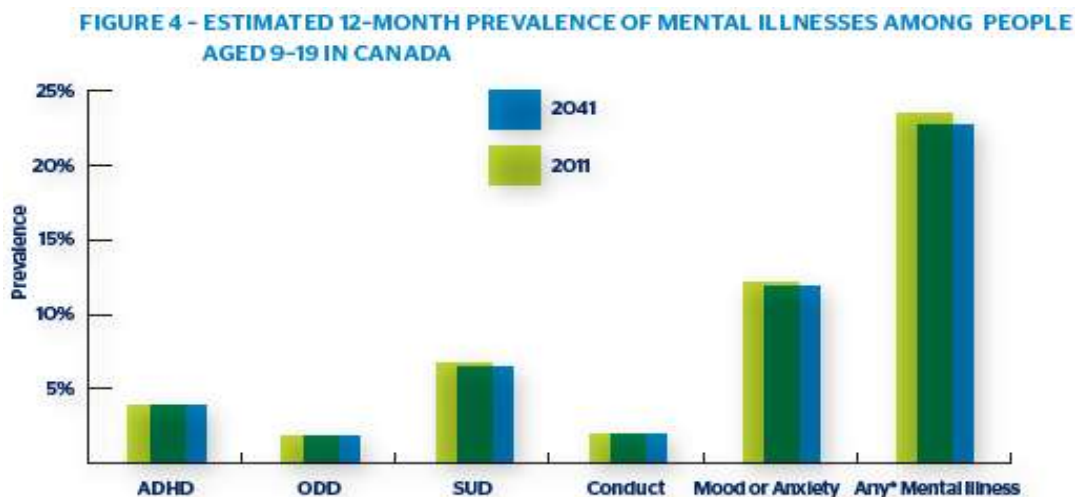
©EU 2019

Γενικά, το ποσοστό των ατόμων που πάσχουν από νοητική υστέρηση υπολογίζεται στο 1-3% του συνολικού πληθυσμού, αλλά εξαρτάται επίσης από τις μεθόδους διάγνωσης που χρησιμοποιούνται κάθε φορά. Θεωρείται ότι η χρήση του Δ.Ν. ως κριτηρίου καταλήγει στην υπερεκτίμηση της συχνότητας εμφάνισης της ασθένειας. Σύμφωνα με την J. Mercer, το πραγματικό ποσοστό ανέρχεται στο 1% του

πληθυσμού. Εάν λάβουμε υπόψη μας τις επιδημιολογικές έρευνες, οι οποίες βασίζονται στο κοινοτικό και όχι στο κλινικό δείγμα, τότε το ποσοστό υπολογίζεται στο 2%, κατά τους Zigler&Hodapp (1986). Οι κοινοτικές έρευνες συχνά καταλήγουν σε διαφορετικά συμπεράσματα από τις κλινικές. Για παράδειγμα, σύμφωνα με τον Αμερικανικό Ψυχιατρικό Σύνδεσμο τα αγόρια είναι πιο επιρρεπή στη νοητική υστέρηση από τα κορίτσια, ενώ οι κοινοτικές έρευνες θεωρούν ότι ενδεχόμενες διαφοροποιήσεις στη συχνότητα εμφάνισης σε αυτές τις κατηγορίες σχετίζονται με τη συνύπαρξη προβλημάτων συμπεριφοράς στα αγόρια (Κάκουρος – Μανιαδάκη, 2006: 297-299). Ενδεικτική είναι μια έρευνα που διενεργήθηκε στον Καναδά το 2011 απεικονίζοντας τα ποσοστά των ατόμων με νοητική πάθηση μεταξύ 9-19 ετών και σύμφωνα με το φύλο. Το ποσοστό των πασχόντων από νοητικές διαταραχές υπολογίζεται στο 23,4%, σχεδόν ένα στα τέσσερα παιδιά. Σε αυτές τις ηλικίες τα αγόρια εμφανίζονται πιο ευάλωτα από τα κορίτσια καθώς στα 170.000 παιδιά το 2011 το 87% ήταν αγόρια (MentalHealthCommissionofCanada, 2012: 9, 11).

Γράφημα 10

Εκτίμηση για την ετήσια επικράτηση νοητικών παθήσεων μεταξύ ατόμων 9-19 ετών



Πίνακας 5

Ανάλυση της εκτίμησης σύμφωνα με το φύλο




TABLE 2 - PREVALENCE OF MOST COMMON MENTAL ILLNESSES IN CANADA, ALL AGES & 9-19 YEARS, 2011

	Number of People (% of population)	
	all ages	9-19
Mood and anxiety disorders	4,016,700 (11.7%)	537,048 (12.1%)
Substance use disorder	2,029,200 (5.9%)	302,410 (6.8%)
Cognitive impairment, dementias	747,100 (2.17%)	n.a.

Έχει, επίσης, παρατηρηθεί ότι η συχνότητα εμφάνισης της νοητικής υστέρησης συνδέεται με κοινωνικοοικονομικό επίπεδο των οικογενειών γεγονός το οποίο παραπέμπει στην αιτιολογία της ασθένειας. Σύμφωνα με σχετικές έρευνες, το ποσοστό είναι σημαντικά χαμηλότερο στις ανώτερες κοινωνικές τάξεις σε αντίθεση με τις κατώτερες κοινωνικές τάξεις όπου το ποσοστό υπολογίζεται στο 2,5%. Αυτή η διαφορά αναδεικνύει τη σημασία των περιβαλλοντικών παραγόντων στη εμφάνιση της ασθένειας, αλλά και στην αντιμετώπισή της (Κάκουρος – Μανιαδάκη, 2006: 299).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6

ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΗΣ ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΥΣΤΕΡΗΣΗΣ

Ο εντοπισμός της αιτιολογίας της νοητικής υστέρησης αποτελεί προϋπόθεση για την παρέμβαση που θα προταθεί από τους ειδικούς για την αντιμετώπισή της. Προς αυτή την κατεύθυνση λειτουργεί καθοριστικά η αξιολόγηση της νοητικής υστέρησης. Σύμφωνα με τον Αμερικανικό Σύνδεσμο Νοητικής Υστέρησης (AAIDD) η διαδικασία της αξιολόγησης περιλαμβάνει τρία στάδια: α) τη διάγνωση, β) την αξιολόγηση των δυσκολιών, αλλά και των δυνατοτήτων του πάσχοντος και γ) το είδος και το επίπεδο στήριξης που έχει ανάγκη ο πάσχων (Κάκουρος – Μανιαδάκη, 2006: 309).

Όσον αφορά στη διάγνωση, όπως αναφέρθηκε επανειλημμένως, ο υπολογισμός του Δ.Ν. είναι ένα απαραίτητο εργαλείο-μέθοδος για τον εντοπισμό του προβλήματος, αλλά δεν επαρκεί δεδομένου ότι η νοητική υστέρηση δεν αναφέρεται μόνο στο άτομο που πάσχει, αλλά στην αλληλεπίδραση που χαρακτηρίζει τη σχέση του με το περιβάλλον. Αυτό επιβεβαιώνεται στις περιπτώσεις ήπιας νοητικής υστέρησης καθώς πολλές φορές μια αλλαγή περιβάλλοντος συμβάλλει θετικά ή αρνητικά στην προσαρμοστικότητα του ατόμου (Κάκουρος – Μανιαδάκη, 2006: 309). Επομένως, η διάγνωση, που σημαίνει «γνώση διαμέσου», «συνίσταται στην ανάλυση των συμπτωμάτων και την ομαδοποίησή τους σ'ένα σύνδρομο. Το σύνδρομο είναι το σύνολο των συμπτωμάτων που χαρακτηρίζει την οντότητα μιας ορισμένης διαταραχής». Εν ολίγοις, η διάγνωση επιχειρείται διαμέσου της προσωπικότητας του πάσχοντος, δηλαδή του παιδιού, και του περιβάλλοντος εντός του οποίου ζει (Σταύρου, 1984: 29).

Ο ειδικός που αναλαμβάνει την αξιολόγηση ενός ατόμου με νοητική υστέρηση οφείλει, δηλαδή, να επικεντρωθεί αφενός, στη γενική νοημοσύνη και αφετέρου, στις ειδικότερες γνωστικές και άλλες δεξιότητες του ατόμου. Δηλαδή, πρέπει να λάβει υπόψη του την προσαρμοστική συμπεριφορά, τα σύννοδα προβλήματα καθώς και τους ψυχοκοινωνικούς παράγοντες, οι οποίοι σχετίζονται με την οικογένεια (Κάκουρος – Μανιαδάκη, 2006: 310). Όπως επισημαίνει ο Παγκόσμιος Ψυχιατρικός Σύνδεσμος (WPA), τα άτομα που πάσχουν από νοητικές και συμπεριφοριστικές διαταραχές πρέπει να αντιμετωπίζονται υπό το πρίσμα μιας πολυεπιστημονικότητας. Εν προκειμένω, πρέπει να τους χορηγείται ιατρική, ψυχολογική και εκπαιδευτική στήριξη (WPA, χ.χ.: 12-13). Υπό αυτό το πρίσμα, ο ειδικός πρέπει να λάβει υπόψη

του τους περιορισμούς που ενέχουν οι νοομετρικές μέθοδοι/κλίμακες, ενώ δεν θα πρέπει να αγνοήσει τα σύννοδα προβλήματα προκειμένου να καταφέρει να ιεραρχήσει κατάλληλα τους στόχους μιας παρέμβασης. Τέλος, η λειτουργία της οικογένειας, εάν αυτή λειτουργεί υπό συνθήκες άγχους για παράδειγμα, αποτελεί έναν παράγοντα που παίζει καθοριστικό ρόλο στην εξέλιξη ενός παιδιού που πάσχει από νοητική υστέρηση (Κάκουρος – Μανιαδάκη, 2006: 310).

Ο ρόλος του ειδικού σε αυτή τη διαδικασία είναι σημαντικός τόσο κατά τη διαδικασία αξιολόγησης όσο και κατά το τελικό στάδιο της ανακοίνωσης των αποτελεσμάτων στην οικογένεια. Ο ρόλος του ειδικού σε αυτή τη διαδικασία είναι δηλαδή συμβουλευτικός και προηγείται της θεραπευτικής διαδικασίας που ενδεχομένως ακολουθήσει ένα άτομο με νοητική υστέρηση (Σταύρου, 1984: 29). Από τον τρόπο με τον οποίο θα χειριστεί αυτή την υπόθεση εξαρτάται ο βαθμός εμπλοκής της ίδιας της οικογένειας στην παρεμβατική διαδικασία που πρέπει να τεθεί σε λειτουργία στη συνέχεια. Για το λόγο αυτό ο ειδικός πρέπει να είναι ειλικρινής ως προς τα προβλήματα και τις δυσκολίες που χαρακτηρίζουν ένα παιδί, ταυτόχρονα όμως πρέπει να επισημάνει τις δυνατότητες που διαθέτει ώστε να μπορέσουν να αξιοποιηθούν. Επίσης, δεν θα πρέπει να αποστασιοποιηθεί συναισθηματικά από τους γονείς, δηλαδή θα πρέπει να τους συμπαρασταθεί και παράλληλα να τους προτείνει πρακτικούς τρόπους ανακούφισης και στήριξης διαμέσου παροχής πληροφοριών σχετικά με ομάδες στήριξης. Η αποδοχή του προβλήματος από την πλευρά της οικογένειας αποτελεί το πρώτο και σπουδαιότερο βήμα για την αντιμετώπισή του. Όσο σημαντική μπορεί να αποβεί μια έγκαιρη θεραπεία (ή εκπαιδευτική παρέμβαση), άλλο τόσο σημαντική θεωρείται η στάση της οικογένειας και η εμπλοκή της σε αυτή τη διαδικασία. Ως εκ τούτου, η οικογένεια έχει ανάγκη από συστηματική συμβουλευτική καθοδήγηση και στήριξη (Κάκουρος 310-313). Επί της ουσίας, εκείνο που πρέπει να ξεπεραστεί είναι η άρνησή τους να αποδεχτούν την αλήθεια, η άγνοια επί του θέματος (Κρασανάκης, 1983: 183-184) όπως, επίσης, οι προκαταλήψεις και τα στερεότυπα που επικρατούν γύρω από το πρόβλημα της νοητικής υστέρησης και, τέλος, η έλλειψη σεβασμού στη «διαφορετικότητα» (Ελευθερίου, 2009: 101).

Εκτός όμως από τα *διαγνωστικά και συμβουλευτικά κέντρα* την αντιμετώπιση του προβλήματος της νοητικής υστέρησης αναλαμβάνουν τα *ιδρύματα προστασίας και ιατρικής περίθαλψης*. Τα ιδρύματα παρέχουν στέγη, τροφή και ιατροφαρμακευτική κάλυψη στα άτομα με βαριά νοητική υστέρηση που έχουν διαρκώς ανάγκη από φροντίδα (Παρασκευόπουλος, 1980: 36). Ωστόσο, όταν αναφερόμαστε στην

«αντιμετώπιση» των περιπτώσεων νοητικής υστέρησης παραπέμπουμε, επίσης, στην κατάρτιση ενός εκπαιδευτικού προγράμματος για την ανάπτυξη των γνωστικών και νοητικών δυνατοτήτων ενός παιδιού με σκοπό την *κοινωνική ενσωμάτωση* (Σταύρου, 31). Σε κάθε περίπτωση, υπάρχουν *κέντρα θεραπευτικού και διδακτικού τύπου* τα οποία εφαρμόζουν ειδικά διδακτικά-θεραπευτικά προγράμματα με σκοπό τη θεραπεία των δυσκολιών που σχετίζονται με τη μάθηση και την προσαρμογή. Σε αυτή την κατηγορία εντάσσονται τα ειδικά σχολεία, τα ειδικά επαγγελματικά εργαστήρια μαθητείας, τα παιδο-ψυχιατρικά νοσοκομεία, κ.α. Τέλος, υπάρχουν τα *ιστιτούτα εκπαιδύσεως προσωπικού και διεξαγωγής ερευνών*, τα οποία αναλαμβάνουν την προετοιμασία σχολικών ψυχολόγων και ειδικών εκπαιδευτικών, ενώ προχωρούν στη διεξαγωγή ερευνών (στατιστικών, βιολογικών, παιδαγωγικών, κοινωνικών) με σκοπό τη διεξοδική μελέτη του προβλήματος της νοητικής υστέρησης (Παρασκευόπουλος, 1980: 36). Το έργο της Ειδικής Αγωγής, υπό το πρίσμα της οποίας επιδιώκεται η αγωγή του παιδιού με νοητική υστέρηση, είναι δύσκολο και απαιτεί τη συνεργασία μεταξύ πολλών ειδικών. Στόχος της είναι η ανάπτυξη των δυνατοτήτων των παιδιών αυτών διαμέσου της απόκτησης γνώσεων και δεξιοτήτων διευκολύνοντας τη συνύπαρξή του με τα άλλα άτομα της κοινωνίας (Κρασανάκης, 1983: 187).

Οπωσδήποτε, η καλύτερη αντιμετώπιση της νοητικής υστέρησης είναι η πρόληψη. Η ενημέρωση σχετικά με τον έλεγχο και την πρόληψη παθήσεων που προκύπτουν, είτε από γενετικές ανωμαλίες είτε από περιβαλλοντικούς παράγοντες, αποτελεί στις σύγχρονες κοινωνίες επιτακτική ανάγκη, αλλά και εφικτό στόχο. Ένας προγεννητικός έλεγχος είναι τις περισσότερες φορές αρκετός για να αποφευχθούν περιπτώσεις παιδιών με νοητική υστέρηση, όπως π.χ. με σύνδρομο Down (Κάκουρος – Μανιαδάκη, 2006: 311) ή το σύνδρομο της φαινυλοπυροσταφιλικής ιδιοτείας (PKU). Τις τελευταίες δεκαετίες η διάγνωση του συνδρόμου Down είναι εφικτή με πολλούς τρόπους. Είτε με τη μέτρηση της αυχενικής διαφάνειας και το Τριπλό Τεστ που ελέγχει τα αιματολογικά επίπεδα συγκεκριμένων ουσιών μετά το πρώτο τρίμηνο της κύησης, είτε διαμέσου του Δείγματος Χοριακών Λαχνών κατά την 8^η – 10^η εβδομάδα της κύησης, είτε ακόμα με την αμνιοκέντηση. Έλεγχος για το σύνδρομο της φαινυλοπυροσταφιλικής ιδιοτείας μπορεί να γίνει με τη διαγνωστική τεχνική του «Guthrie» και τη λήψη αίματος από τη φτέρνα του νεογέννητου μωρού. Σε ορισμένες περιπτώσεις ενδέχεται να αντιμετωπιστεί η υπερβολική παραγωγή φενυλαλαλίνης με την κατάλληλη δίαιτα αυξάνοντας τις πιθανότητες προστασίας του εμβρύου από το συγκεκριμένο σύνδρομο (Πολυχρονοπούλου, 2012: 372-373).

Η πρόληψη, όπως επισημαίνει ο Παρασκευόπουλος, αποτελεί τη μοναδική δυνατότητα για την αντιμετώπιση του προβλήματος της νοητικής υστέρησης. Ανάλογα μέτρα πρέπει να λαμβάνονται κατά τη σύλληψη, κατά την περίοδο της κύησης, κατά τον τοκετό και, τέλος, καθ' όλη τη περίοδο της παιδικής ηλικίας. Τόσο όμως στο επίπεδο της πρόληψης όσο και της θεραπείας, πρόκειται για μια διαδικασία στην οποία εμπλέκονται κρατικοί και ιδιωτικοί φορείς καθώς, επίσης, το σύνολο της κοινωνίας. Κατά συνέπεια, απαιτείται ο συντονισμός τους υπό το πρίσμα ενός ενιαίου-ολοκληρωμένου προγράμματος (Παρασκευόπουλος, 1980: 35, 62).

ΜΕΡΟΣ Β΄

ΤΟ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΟΙΚΟΝΟΜΙΚΟ ΚΟΣΤΟΣ ΤΗΣ ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΥΣΤΕΡΗΣΗΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

Ο ΠΡΟΣΔΙΟΡΙΣΜΟΣ ΤΟΥ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΟΙΚΟΝΟΜΙΚΟΥ ΚΟΣΤΟΥΣ ΤΗΣ ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΥΣΤΕΡΗΣΗΣ ΚΑΙ Η ΣΗΜΑΣΙΑ ΤΟΥ

Η αντιμετώπιση του φαινομένου της νοητικής υστέρησης και η θεραπεία της βασίζεται σε ένα πλέγμα από δράσεις που περιλαμβάνουν τη διαγνωστική και συμβουλευτική διαδικασία, ένα δίκτυο ιδρυμάτων προστασίας και ιατρικής περίθαλψης καθώς, επίσης, εκπαιδευτικά ιδρύματα ή κέντρα που αναλαμβάνουν τόσο την εκπαίδευση και εξειδίκευση του προσωπικού που εργάζεται παρέχοντας τις υπηρεσίες του στους πάσχοντες και τους οικείους τους όσο και στα κέντρα ή ινστιτούτα έρευνας για τη διεξοδική μελέτη του προβλήματος της νοητικής υστέρησης. Κάτω από αυτές τις συνθήκες είναι φανερό πως σε αυτή τη διαδικασία εμπλέκονται οι ασθενείς, οι γονείς, το κράτος, οι επαγγελματίες στο χώρο της υγείας και της εκπαίδευσης, οι εργοδότες, δηλαδή ολόκληρη η κοινωνία.

Το κόστος που προκύπτει για κάθε εμπλεκόμενο μεμονωμένα ή συνολικά μεταφράζεται με όρους οικονομικούς, κοινωνικούς και ψυχολογικούς. Εάν παρατηρήσουμε την κατάταξη που επιχείρησε ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας διακρίνουμε την ύπαρξη αυτού του διαχωρισμού:

Πίνακας 6

Τα κόστη για κάθε εμπλεκόμενο και για το σύνολο της κοινωνίας

	Care costs	Productivity costs	Other costs
Sufferers	Treatment and service fees/payments	Work disability; lost earnings	Anguish/suffering; treatment side-effects; suicide
Family and friends	Informal care-giving	Time off work	Anguish; isolation; stigma
Employers	Contributions to treatment and care	Reduced productivity	-
Society	Provision of mental health care and general medical care (taxation/insurance)	Reduced productivity	Loss of lives; untreated illnesses (unmet needs); social exclusion

Πιο συγκεκριμένα, παρατηρούμε ότι το οικονομικό κόστος επιβαρύνει όλες τις κατηγορίες που εμπλέκονται σε αυτή τη διαδικασία (ασθενείς, γονείς και φίλους, εργοδότες, κοινωνία). Ένα κόστος παραγωγικότητας που σχετίζεται με το χρόνο που επενδύεται για τη φροντίδα των ατόμων με διανοητικές διαταραχές αφορά, επίσης, όλους τους εμπλεκόμενους. Αντίθετα, το κοινωνικό και ψυχολογικό κόστος δεν περιλαμβάνει τους εργοδότες (WHO, 2003: 14). Επομένως, το κόστος των νοητικών διαταραχών και ειδικότερα της νοητικής υστέρησης έχει πολλές διαστάσεις, οι οποίες δεν πρέπει να αγνοηθούν.

Αποτελεί, ωστόσο, κοινό τόπο ότι το κόστος των νοητικών διαταραχών ή ασθενειών επιδέχονται μια ακόμη διάκριση, αυτή μεταξύ άμεσου και έμμεσου κόστους. Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, τα άμεσα κόστη σχετίζονται με τις αμοιβές που καταβάλλονται για την παροχή υπηρεσιών και τη φροντίδα των ατόμων με νοητική υστέρηση καθώς, επίσης, τα κόστη που υφίσταται το σύστημα της κοινωνικής πρόνοιας, το δημόσιο και ιδιωτικό σύστημα ποινικού δικαίου ή οι δημόσιες συγκοινωνίες. Το έμμεσο κόστος σχετίζεται με τη νοσηρότητα που προκύπτει στις περιπτώσεις νοητικής υστέρησης και εκτιμάται με όρους αξίας της χαμένης παραγωγικότητας και φυσικά το κόστος που προκύπτει λόγω θνησιμότητας. Δεν είναι αμελητέα όμως η αξία του χρόνου που αφιερώνεται στη φροντίδα των ατόμων με νοητική υστέρηση από τους οικείους τους (οικογένεια) (WHO, 2003: 14), όπως απεικονίζεται στον παρακάτω πίνακα:

Πίνακας7

Άμεσα και έμμεσα κόστη

	Core costs	Other non-health costs
Direct costs (payments made)	<ul style="list-style-type: none"> • Treatment and service fees/payments 	<ul style="list-style-type: none"> • Social welfare administration • Public and private criminal justice system • Transportation
Indirect costs (resources lost)	<ul style="list-style-type: none"> • Morbidity costs (in terms of value of lost productivity) • Mortality costs 	<ul style="list-style-type: none"> • Value of family caregivers' time

Στην πραγματικότητα, το άμεσο κόστος αφορά καταρχάς, τους ασθενείς και τις οικογένειές τους που αγωνίζονται να διασφαλίσουν ένα ικανοποιητικό επίπεδο ζωής και κατά δεύτερον, τα οφέλη που προκύπτουν, τα οποία επιβαρύνουν το ίδιο το κράτος. Το έμμεσο κόστος είναι οικονομικό και προκύπτει από την απώλεια της παραγωγικότητας, την ανεπαρκή εκπαίδευση των ατόμων που πάσχουν από νοητική υστέρηση, τη μειωμένη εργασία ή την έξοδό τους από αυτήν και την απώλεια φόρων. Είναι όμως και μη-οικονομικό κόστος όταν παραπέμπει στην κοινωνική απομόνωση και την ψυχολογική κατάσταση του ασθενούς και της οικογένειάς του και είναι δύσκολο να ποσοτικοποιηθεί (WHO, 2011: 43, 44).

Η δυσκολία της ποσοτικοποίησης του κοινωνικοοικονομικού κόστους των νοητικών διαταραχών στο σύνολό του δημιουργεί σοβαρό πρόβλημα και προκύπτει από τους διαφορετικούς προσδιορισμούς της διαταραχής, τα διαφορετικά προγράμματα, τα περιορισμένα διαθέσιμα δεδομένα, όπως για παράδειγμα αυτό της απουσίας υπολογισμού της απολεσθείσας παραγωγικότητας με κριτήρια φύλου, ηλικίας και εκπαίδευσης. Παράλληλα, ως γνωστόν, δεν υφίσταται μια κοινή μέθοδος υπολογισμού του κόστους. Όμως, είτε για λόγους έρευνας είτε για λόγους σχεδιασμού δημόσιων προγραμμάτων, η εκτίμηση του κόστους που επιβαρύνει τον ασθενή, την οικογένεια, τους φίλους, τους εργοδότες και την κοινωνία πρέπει να συγκεκριμενοποιηθεί. Αν και καταβάλλονται πολλές προσπάθειες για τη βελτίωση εξαγωγής έγκυρων και ολοκληρωμένων δεδομένων, εντούτοις απαιτείται περαιτέρω προσπάθεια και ευρύτερη συνεργασία προκειμένου να υπάρξουν ολοκληρωμένες και συγκρίσιμες συλλογές δεδομένων. Μόνο έτσι θεωρείται ότι μπορεί να παρασχεθεί ουσιαστική υποστήριξη στη λειτουργία ατόμων, κοινοτήτων και εθνών (WHO, 2011: 42, 45).

1.1 Το κόστος για τον ασθενή

Για τον ασθενή, όπως φαίνεται από τους παραπάνω πίνακες, το κόστος που προκύπτει λόγω της νοητικής υστέρησης είναι άμεσο τόσο στο οικονομικό επίπεδο όσο και στο κοινωνικό και το ψυχολογικό. Οι ασθενείς επιβαρύνονται με τις αμοιβές που πρέπει να καταβάλουν άμεσα για τη θεραπεία τους και τη φροντίδα που χρειάζονται. Επιπλέον, επιβαρύνονται με έμμεσο κόστος που προκύπτει από την ανικανότητα για εργασία και τη συνακόλουθη απώλεια εισοδήματος. Τέλος, υφίστανται ψυχολογικό κόστος, ενώ αντιμετωπίζουν το ενδεχόμενο μιας πρόωρης απώλειας της ίδιας τους της ζωής.

Προκειμένου να βοηθηθούν τα άτομα με νοητικές διαταραχές να ενταχθούν στην κοινωνία, από το 2003 και μετά η πολιτική σχετικά με το ζήτημα έχει μετατοπιστεί σε εναλλακτικές λύσεις μικρής κλίμακας και στην ενίσχυση της εξατομικευμένης αντιμετώπισης και παροχής υπηρεσιών σε όσους πάσχουν από νοητική υστέρηση (European Intellectual Disability Research Network, 2003: 7). Η εξατομικευμένη παροχή υπηρεσιών αποτελεί ένα αποτελεσματικό μέσο που βοηθά τα άτομα με νοητικές δυσκολίες να συνειδητοποιήσουν τις δυνατότητές τους. Συχνά τα άτομα αυτά έχουν την ικανότητα να επιλέγουν τους δικούς τους στόχους και το δικό τους τρόπο ζωής (Holburn, Perkins, Vietze, 2001: 171-172).

Το πρόβλημα που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς, στην προκειμένη περίπτωση, δεν έγκειται στη διανοητική αναπηρία ως ιατρικό φαινόμενο, αλλά ως διανοητική ικανότητα, δηλαδή ως ικανότητα του ατόμου να πάρει μια συγκεκριμένη απόφαση. Πιο απλά, το ερώτημα που προκύπτει είναι εάν το άτομο κατανοεί επαρκώς τα διαθέσιμα δεδομένα και εκτιμά τις πληροφορίες που αυτά φέρουν καταλήγοντας στη λήψη μιας συγκεκριμένης απόφασης. Υπό αυτό το πρίσμα, τίθεται ζήτημα ανθρωπίνων δικαιωμάτων καθώς δεν είναι λίγες οι περιπτώσεις όπου το άτομο έχει λάβει ικανοποιητικές αποφάσεις, αλλά το εσωτερικό δίκαιο των ευρωπαϊκών χωρών επιβάλλει την αναγκαστική θεραπεία και εσωτερική κράτηση των συγκεκριμένων ατόμων (Bartlett, Lewis, Thorold, 2007: 4).

Ηκεντρική πολιτική πάνω στο ζήτημα υποστηρίζει, ωστόσο, την ένταξη των ατόμων με νοητική υστέρηση στην κοινωνία. Στόχος είναι ο περιορισμός του διαχωρισμού του ασθενούς από την κοινωνία ως συνέπεια της ιδρυματοποίησής τους και της ένταξής τους σε εξειδικευμένες μονάδες μακριά από τις οικογένειές τους και την κοινότητα. Βέβαια, αυτές οι πολιτικές αφορούν περισσότερο τα άτομα με ήπια ή μέτρια νοητική υστέρηση. Αλλαγές προς αυτή την κατεύθυνση παρατηρήθηκαν στο πλαίσιο της Ευρωπαϊκής Ένωσης σε χώρες όπως η Σουηδία, η Ολλανδία και η Αγγλία και λιγότερο σε χώρες όπως η Γερμανία και το Βέλγιο που χαρακτηρίζονται από μια ισχυρή παράδοση θεσμικών παροχών (European Intellectual Disability Research Network, 2003: 5).

1.2 Το κόστος για την οικογένεια

Το κόστος για την οικογένεια είναι εξίσου σημαντικό αν και υποκρύπτεται. Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας το 2003 υπολόγισε πως μία στις τέσσερις οικογένειες έχει ένα μέλος με νοητική ή συμπεριφορική διαταραχή (WHO, 2003: 13).

Το κόστος που επωμίζονται οι οικογένειες, προκειμένου να αναλάβουν τις ευθύνες που συνεπάγεται η διαμονή ενός μέλους της οικογένειας που πάσχει από νοητική υστέρηση κάτω από την ίδια στέγη, είναι πολλές φορές δυσβάσταχτο καθώς το κράτος ή οι ασφαλιστικοί φορείς δεν το καλύπτουν. Επιπλέον, ο χρόνος που απαιτείται για τη φροντίδα ενός τέτοιου μέλους δυσκολεύει τους οικείους τους να διατηρήσουν την εργασία τους με αποτέλεσμα να υφίσταται απώλεια κερδών-εσόδων γεγονός που έχει συνέπειες στη θεραπεία και τη φροντίδα του ίδιου του πάσχοντος. Ως εκ τούτου, οι ενήλικες χρειάζονται υποστήριξη. Μέχρι το 2003 οι προσδοκίες αυτές ήταν πιο έντονες στη Γερμανία, ενώ μια τέτοια υποστήριξη δεν ήταν η αναμενόμενη στη Σουηδία και τη Βρετανία. Ωστόσο, στην Ισπανία και την Ελλάδα η οικογένεια αποτελούσε -και συνεχίζει να αποτελεί- τη βασική πηγή φροντίδας, βοήθειας και υποστήριξης των ατόμων με διανοητική αναπηρία. Εν ολίγοις, η οικογένεια αποτελεί αφενός, την καλύτερη λύση για την παροχή εξατομικευμένης φροντίδας και αφετέρου, την οικονομικότερη επιλογή. Πρόκειται όμως για ένα κόστος που υποκρύπτεται, ενώ πρέπει να συνυπολογίζεται στο κόστος που βαρύνει το δημόσιο σύστημα και τις δομές του (WHO, 2003: 8, 12-13).

Εκτός από το οικονομικό κόστος, οι οικογένειες είναι εκτεθειμένες στο στίγμα και τις διακρίσεις που χαρακτηρίζουν τις διανοητικές παθήσεις. Βιώνουν την απόρριψη από συγγενείς και φίλους, τους γείτονες και την κοινότητα με αποτέλεσμα να αυξάνονται οι πιθανότητες μιας απομόνωσης της οικογένειας και ενός περιορισμού των κοινωνικών δραστηριοτήτων και συμμετοχής στα κοινωνικά δίκτυα (WHO, 2003: 12-13). Η σπουδαιότητα της οικογένειας ως παράγοντα που εμπλέκεται με καθοριστικό τρόπο στην αντιμετώπιση και τη θεραπεία των νοητικών αναπηριών έχει εδώ και χρόνια οδηγήσει στην κινητοποίηση των οικογενειών και οργανώσεων. Ήδη από το 2003 επισημαίνεται ότι σε κάθε χώρα, λιγότερο ή περισσότερο, οι οικογένειες και οι οργανώσεις εμπλέκονται σε κάποιο βαθμό στη διαμόρφωση μιας πολιτικής γύρω από το πρόβλημα της νοητικής υστέρησης (EuropeanIntellectualDisabilityResearchNetwork, 2003: 5, 10).

1.3 Το κόστος για το κράτος

Όπως φαίνεται από παλαιότερες αναφορές και έρευνες, οι περισσότερες χώρες, στην Ευρώπη τουλάχιστον, έχουν καταρτίσει έναν οδηγό και ένα πλαίσιο πολιτικής διαχείρισης των προβλημάτων που αντιμετωπίζουν τα άτομα με νοητικές αναπηρίες. Βέβαια, ορισμένες χώρες υπολείπονται σε αυτόν τον τομέα, όπως η Ισπανία και η

Ελλάδα. Ακόμη και σήμερα στη χώρα μας δεν υπάρχει μια ενιαία πολιτική, ενώ δεν έχουν προσδιοριστεί οι βασικές αρχές πάνω στις οποίες αυτή πρέπει να στηρίζεται. Οποσδήποτε όμως κάθε πολιτική σχετικά με το θέμα, διαφοροποιείται από χώρα σε χώρα όχι μόνο λόγω μιας περισσότερο ή λιγότερο σαφούς στρατηγικής ή λόγω μιας περισσότερο ή λιγότερο οργανωμένης και συνεκτικής δομής, αλλά και λόγω των οικονομικών τους δυνατοτήτων (European Intellectual Disability Research Network, 2003: 5, 10). Υπό αυτό το πρίσμα, το ποσοστό χρηματοδότησης του κράτους διαφοροποιείται ανάλογα με την πολιτική, τις οργανωτικές δομές και τις οικονομικές δυνατότητες κάθε χώρας.

Στην Ευρώπη κυριαρχούν δύο μοντέλα χρηματοδότησης. Σε χώρες όπως η Γερμανία, οι Κάτω Χώρες και η Σουηδία η χρηματοδότηση είναι συνυφασμένη με τα ατομικά δικαιώματα. Στην Ισπανία, το Βέλγιο και την Ελλάδα υπάρχει διακριτική χρηματοδότηση, ενώ στο Ηνωμένο Βασίλειο κυριαρχεί ένα μικτό σύστημα (η διακριτική χρηματοδότηση είναι η βάση, αλλά το σύστημα παροχών βασίζεται σε ορισμένα ατομικά δικαιώματα). Αναλογικά προσδιορίζονται και οι πηγές χρηματοδότησης. Έτσι, στη Σουηδία, η χρηματοδότηση παρέχεται από την κοινωνική διοίκηση σε τοπικό επίπεδο, αλλά χρηματοδοτείται μέσω της τοπικής, περιφερειακής και εθνικής φορολόγησης. Στη Γερμανία, επικρατεί μια πιο συγκεχυμένη εικόνα καθώς οι οικιστικές υπηρεσίες χρηματοδοτούνται σε περιφερειακό επίπεδο, ενώ οι νεότερες μορφές φροντίδας, όπως η υποστηριζόμενη διαβίωση, χρηματοδοτούνται από την κοινωνική διοίκηση σε τοπικό επίπεδο, την ασφάλιση υγείας ή άλλες κοινωνικές πηγές. Αυτό αναπόφευκτα καλλιεργεί μια σύγκρουση μεταξύ περιφερειακών και τοπικών κρατικών δομών, αλλά έχει προτιμηθεί η πρώτη εκδοχή προκειμένου η ευθύνη για την παροχή κατοικίας να μη βαρύνει τις τοπικές αρχές. Στην Ισπανία και το Βέλγιο, η χρηματοδότηση προέρχεται από την κοινωνική διοίκηση που είναι οργανωμένη σε περιφερειακό επίπεδο, ενώ ένα μέρος της χρηματοδότησης προέρχεται από φιλανθρωπικές οργανώσεις, ιδιωτικές πηγές και λαχειοφόρες αγορές. Στην Ολλανδία και την Ελλάδα, η μεγαλύτερη χρηματοδότηση προέρχεται από την κεντρική κυβέρνηση. Το Ηνωμένο Βασίλειο διαθέτει ένα μικτό σύστημα χρηματοδότησης. Σε κεντρικό (περιφερειακό) επίπεδο η χρηματοδότηση παρέχεται από την Εθνική Υπηρεσία Υγείας για την υγειονομική περίθαλψη και διαμέσου της κοινωνικής ασφάλισης σε ατομική βάση. Σε τοπικό επίπεδο, η χρηματοδότηση παρέχεται μέσω κοινωνικών υπηρεσιών, ενώ ορισμένες παροχές αφορούν στη στέγαση (European Intellectual Disability Research Network, 2003: 6-7).

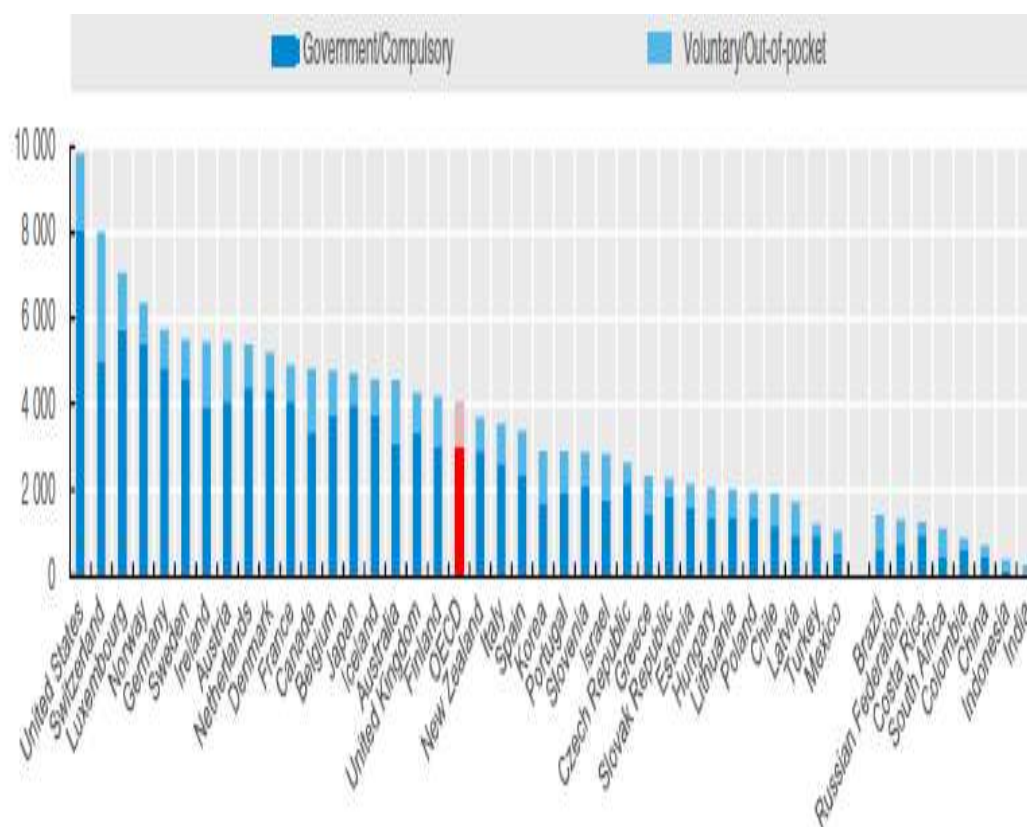
Όσον αφορά στην οργάνωση των δομών, στη Σουηδία, οι υπηρεσίες είναι κυρίως δημόσιες, αλλά συμπεριλαμβάνουν και ορισμένες εθελοντικές υπηρεσίες. Στην Ισπανία, το Βέλγιο, τις Κάτω Χώρες, τη Γερμανία είναι κυρίως εθελοντικές και συχνά εκκλησιαστικές (καθολικές ή προτεσταντικές οργανώσεις), τις οποίες διαχειρίζονται και διευθύνουν υπηρεσίες μέσω εταιρικών συμφωνιών με το κράτος. Στην Ελλάδα, όποιες υπηρεσίες υπάρχουν, είναι κυρίως δημόσιες με ορισμένες εθελοντικές και ιδιωτικές υπηρεσίες που χρηματοδοτούνται όμως από το ίδιο το κράτος. Στο Ηνωμένο Βασίλειο, οι περισσότερες υπηρεσίες παρέχονται από ιδιωτικούς και εθελοντικούς φορείς. Ορισμένες υπηρεσίες παρέχονται από τις δημόσιες υπηρεσίες (τοπικές αρχές), αλλά γενικά οι τοπικές αρχές πληρώνουν για την παροχή υπηρεσιών τις ιδιωτικές και εθελοντικές οργανώσεις. Υπάρχει ένας μικρός αριθμός θέσεων για άτομα με νοητική υστέρηση, τα οποία εξακολουθούν να στεγάζονται σε κατοικίες που βρίσκονται υπό την αιγίδα της Εθνικής Υπηρεσίας Υγείας (EuropeanIntellectualDisabilityResearchNetwork, 2003: 7).

Όσον αφορά στην αυτονομία των παρεχόμενων υπηρεσιών, φαίνεται ότι είναι περιορισμένη στη Βρετανία και τη Σουηδία, αλλά στις άλλες χώρες βρίσκεται σε υψηλό επίπεδο καθώς η πλειοψηφία των παροχών εκπηγάζει από εθελοντικές οργανώσεις. Με την αυτονομία των παρόχων συνδέεται το ζήτημα της πολιτικής επιρροής, η οποία γενικά είναι χαμηλή σε όλες τις χώρες με εξαίρεση το Ηνωμένο Βασίλειο και τη Σουηδία. Ωστόσο, στο Βέλγιο, την Ολλανδία και τη Γερμανία, σημειώθηκαν αυξανόμενες προσπάθειες για την εξάλειψη των «εταιρικών ρυθμίσεων» με την εφαρμογή μέσων της «νέας δημόσιας διοίκησης» (EuropeanIntellectualDisabilityResearchNetwork, 2003: 7). Στο σημείο αυτό διαφαίνεται η σημασία που έχει η οργάνωση των δομών ενός κράτους, η οποία σε πολλές περιπτώσεις χαρακτηρίζεται από μια πολυπλοκότητα και έναν κατακερματισμό, αναφορικά με τη χρηματοδότηση των παρεχόμενων υπηρεσιών προς τους πολίτες. Παράλληλα, καταδεικνύεται η σπουδαιότητα μιας περιορισμένης, έστω, αυτονομίας τους από το πολιτικό σύστημα και τις εκάστοτε κυρίαρχες ιδεολογίες για τη διαμόρφωση μιας ισότιμης και δίκαιης πολιτικής σε θέματα υγείας. Όπως διαφαίνεται από την ανωτέρω ανάλυση, στις περιπτώσεις όπου υφίσταται ιδιωτική και εθελοντική χρηματοδότηση παράλληλα με την κρατική, δημιουργείται ένα πλαίσιο που επιτρέπει τη συμμετοχή των οργανώσεων και των επιμέρους ατόμων στη διαμόρφωση μιας πολιτικής που αφορά το σύστημα υγείας και περίθαλψης. Υπό αυτό το πρίσμα, σε ορισμένες χώρες της Ευρώπης, όπως η Σουηδία και το Βέλγιο, οι

πολιτικές για την αντιμετώπιση της διανοητικής αναπηρίας διαμορφώνονται σε συνεργασία με τους πάσχοντες, ενώ διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο και οι οργανώσεις γονέων και εθελοντών (EuropeanIntellectualDisabilityResearchNetwork, 2003: 5)

Γράφημα 11

Διαφορές στις (κατά κεφαλήν) δαπάνες για την υγεία σύμφωνα με τον ΟΟΣΑ (2017)



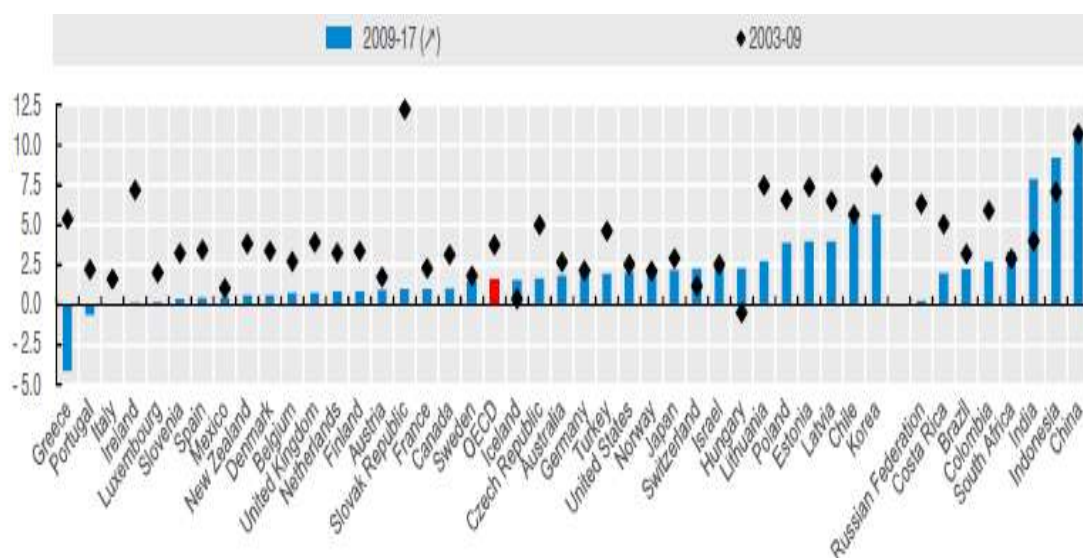
Source: OECD Health Statistics 2018, <https://doi.org/10.1787/health-data-en>.

Ο βαθμός ή το ποσοστό χρηματοδότησης του κράτους κάποτε ήταν σχετικά υψηλό, αλλά η αυξανόμενη συρρίκνωση του κράτους πρόνοιας στη Δύση την τελευταία δεκαετία έχει μεταβάλλει ραγδαία το σκηνικό. Το παραπάνω γράφημα απεικονίζει την κατάρρευση των κατά κεφαλήν δαπανών για την υγεία είτε αυτές προέρχονται από κυβερνητικές πηγές είτε από κάποιο είδος υποχρεωτικής ή εθελοντικής ασφάλισης ή ακόμη από άμεσες καταβολές από τα νοικοκυριά (OECD, 2019: 112).

Στο επόμενο γράφημα επιβεβαιώνεται η καθοδική πορεία της ανάπτυξης στον τομέα της υγείας την τελευταία δεκαετία καθώς η πλειοψηφία των χωρών που ανήκουν στον ΟΟΣΑ ακολουθούν πολιτικές που βασίζονται στη μείωση των δαπανών ελέγχοντας τους μισθούς των εργαζομένων στο χώρο της υγείας, την αναστολή των προσλήψεων, τη μείωση του εργατικού δυναμικού, τις περικοπές των τελών που καταβάλλονται στους παρόχους υπηρεσιών υγείας και τον περιορισμό των δαπανών για φαρμακευτικά προϊόντα. Επιπλέον, όσον αφορά στο κατά κεφαλήν ποσοστό ανάπτυξης στις δαπάνες για την υγεία φαίνεται ότι σε ορισμένες χώρες σημειώθηκαν σημαντικές περιφερειακές διακυμάνσεις (OECD, 2019: 113).

Γράφημα 12

Ετήσιο (κατά κεφαλήν) ποσοστό ανάπτυξης στις δαπάνες υγείας τις περιόδους 2003-2009 & 2009-2017



ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

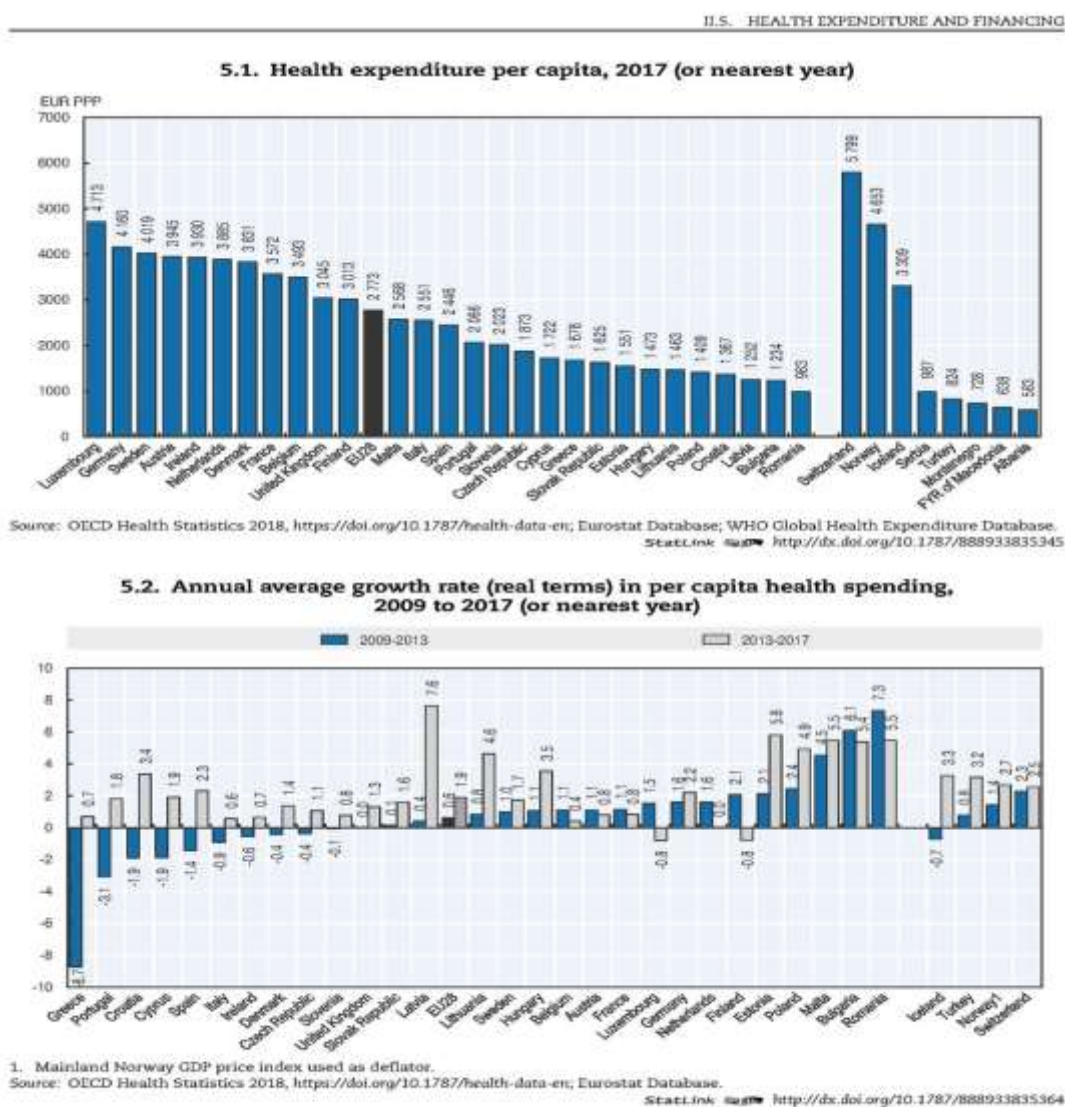
ΕΝΔΕΙΚΤΙΚΕΣ ΤΙΜΕΣ ΤΟΥ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΟΙΚΟΝΟΜΙΚΟΥ ΚΟΣΤΟΥΣ ΤΗΣ ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΥΣΤΕΡΗΣΗΣ Ή ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ ΑΝΑ ΗΠΕΙΡΟ

2.1 Ευρώπη

Το φαινόμενο της πτώσης των κεφαλαίων που επενδύονται στο χώρο της υγείας έχει αποτελέσει αντικείμενο πολλών ερευνών στο πλαίσιο της Ευρωπαϊκής Ένωσης και μελετών υπό την αιγίδα διαφόρων οργανισμών, όπως του ΟΟΣΑ, της Eurostat, του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας.

Γράφημα13&14

Κατά κεφαλήν δαπάνες για την υγεία (2017)



Το Γράφημα 13 αποτυπώνει μια συνολική εκτίμηση για την κατά κεφαλήν δαπάνη στο χώρο της υγείας που πραγματοποιήθηκε για το έτος 2017. Η σημασία του συγκεκριμένου γραφήματος αποκαλύπτεται εάν συνδυαστεί με τον επόμενο (Γράφημα 14), το οποίο απεικονίζει το ετήσιο ποσοστό της κατά κεφαλήν δαπάνης κάθε κράτους για την υγεία από το 2009 έως το 2017. Χώρες όπως η Πορτογαλία, η Ισπανία, η Ιταλία, η Δανία, όπως επίσης χώρες που έχουν κάνει αίτηση για την ένταξή τους στην Ευρωπαϊκή Ένωση, παρουσιάζουν αρνητικά ποσοστά αύξησης των δαπανών στην υγεία με την Ελλάδα να διαθέτει το μεγαλύτερο εξ αυτών (8,7%) μεταξύ 2009-2013 (OECD, 2019: 113).

Οι εκτιμήσεις των άμεσων δαπανών για την υγειονομική περίθαλψη, όπως φαίνεται από τον παρακάτω πίνακα, βασίζονται σε μια επιλογή των συνθηκών ψυχικής υγείας (mentalhealth) (συμπεριλαμβανομένης της νοητικής υστέρησης) που περιέχονται σε μια προηγούμενη μελέτη σχετικά με το κόστος ψυχικών διαταραχών στην Ευρώπη. Οι αρχικές εκτιμήσεις κόστους υπολογίζονται με βάση τα πρόσφατα δεδομένα για τις δαπάνες στην υγεία και τα μακροοικονομικά δεδομένα. Οι συνολικές εκτιμήσεις επιβεβαιώθηκαν και από τις δαπάνες για την υγεία ανά χώρα σύμφωνα με τη μελέτη της Eurostat για το 2016. Είναι γενικά αποδεκτό ότι το ποσοστό των δαπανών για την ψυχική υγεία παρέμεινε σταθερό μεταξύ 2010 και 2015. Πηγή των δεδομένων για τις εκτιμήσεις που σχετίζονται με τα επιδόματα κοινωνικής ασφάλισης αποτελεί η ευρωπαϊκή έρευνα για τις συνθήκες εργασίας και οι εθνικές πηγές δεδομένων (Eurostat). Σύμφωνα με τη συγκεκριμένη έρευνα, στη Σουηδία το 20% των παροχών ασθένειας (πληρωμές) σχετίζεται με προβλήματα ψυχικής υγείας. Όπως φαίνεται σε χώρες όπως η Αυστρία, το Βέλγιο, η Δανία, οι Κάτω Χώρες, η Σουηδία, το Ηνωμένο Βασίλειο, το 37% των ωφελειών λόγω αναπηρίας σχετίζονται, επίσης, με προβλήματα ψυχικής υγείας, όπως και το 15% των ασφαλιστικών παροχών, αλλά και το 30% των επιδομάτων ανεργίας.

Πίνακας 8

Εκτίμηση συνολικού κόστους (άμεσου και έμμεσου) των διανοητικών διαταραχών στην ΕΕ σε εκατομμύρια Ευρώ και σύμφωνα με το Ακαθάριστο Εγχώριο Προϊόν (ΑΕΠ)

1.1. PROMOTING MENTAL HEALTH IN EUROPE: WHY AND HOW?

Table 1.1. Estimates of total costs (direct and indirect) of mental health problems in EU countries, in million EUR and as a share of GDP, 2015

	Total costs		Direct costs				Indirect costs	
	in million EUR	% of GDP	On health systems		On social benefits		On the labour market	
			in million EUR	% of GDP	in million EUR	% of GDP	in million EUR	% of GDP
EU28	607 074	4.10	194 139	1.31	169 939	1.15	242 995	1.64
Austria	14 930	4.33	4 686	1.36	3 902	1.13	6 342	1.84
Belgium	20 740	5.05	5 447	1.33	5 845	1.42	9 448	2.30
Bulgaria	1 067	2.36	448	0.99	299	0.66	320	0.71
Croatia	1 785	4.01	525	1.18	537	1.21	724	1.63
Cyprus	569	3.21	203	1.14	144	0.81	223	1.25
Czech Republic	4 132	2.45	1 727	1.02	1 046	0.62	1 360	0.81
Denmark	14 627	5.38	3 431	1.26	5 563	2.05	5 633	2.07
Estonia	572	2.81	210	1.03	167	0.82	196	0.96
Finland	11 140	5.32	2 576	1.23	3 884	1.85	4 681	2.23
France	81 345	3.71	29 337	1.34	26 437	1.20	25 570	1.17
Germany	146 536	4.81	43 421	1.43	40 939	1.35	62 177	2.04
Greece	5 311	3.01	2 241	1.27	1 440	0.82	1 630	0.92
Hungary	3 454	3.12	1 417	1.28	703	0.64	1 333	1.20
Ireland	8 299	3.17	2 232	0.85	1 891	0.72	4 176	1.59
Italy	54 487	3.30	20 221	1.22	15 787	0.96	18 478	1.12
Latvia	789	3.24	270	1.11	169	0.70	350	1.44
Lithuania	990	2.64	372	0.99	266	0.71	352	0.94
Luxembourg	1 634	3.14	413	0.79	701	1.35	520	1.00
Malta	314	3.29	132	1.38	40	0.42	142	1.50
Netherlands	34 969	5.12	8 534	1.25	11 069	1.62	15 367	2.25
Poland	12 952	3.01	5 113	1.19	3 235	0.75	4 604	1.07
Portugal	6 580	3.66	2 048	1.14	1 652	0.92	2 880	1.60
Romania	3 400	2.12	1 510	0.94	737	0.46	1 153	0.72
Slovak Republic	2 061	2.61	655	0.83	599	0.76	807	1.02
Slovenia	1 602	4.13	507	1.31	308	0.79	786	2.02
Spain	45 058	4.17	14 415	1.33	12 318	1.14	18 325	1.70
Sweden	21 677	4.83	5 696	1.27	7 558	1.68	8 423	1.88
United Kingdom	106 024	4.07	36 353	1.40	22 704	0.87	46 967	1.80
Iceland	753	4.93	201	1.31	265	1.73	288	1.88
Norway	17 298	4.97	4 965	1.43	6 384	1.83	5 950	1.71
Switzerland	21 879	3.54	5 769	0.94	7 023	1.15	8 888	1.45

Source: OECD estimates based on Eurostat Database and other data sources (see Box 1.2 on sources and methodology on direct and indirect costs).

StatLink  <http://dx.doi.org/10.1787/888933834034>

Box 1.2. Methodology and data sources used to estimate the costs of mental health problems

Table 1.2 below summarises the different categories of direct and indirect costs that have been considered in the analysis in this chapter, along with the main data sources used. The direct costs include both those borne by health care systems to provide treatments to mental health problems and additional social security spending, including paid sick leave benefits, disability benefits and unemployment insurance benefits. The indirect costs relate to the labour market impact of mental health problems, and include both lower employment rates for people with mental health problems and lower productivity due to higher absenteeism and lower productivity when at work ("presenteeism").

Εάν υπολογιστεί το άμεσο κόστος των προβλημάτων ψυχικής υγείας στα συστήματα υγείας και στα οφέλη κοινωνικής ασφάλισης, τότε φαίνεται ότι ένα σημαντικό ποσοστό των δαπανών για την υγεία αφορά στα προβλήματα ψυχικής υγείας. Αυτές οι δαπάνες υπολογίζεται ότι αντιστοιχούσαν στο 13% περίπου των δαπανών για την υγεία σε όλες τις χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης (ΕΕ) κατά το 2015. Αυτό αντιστοιχεί στο 1,3% του ΑΕΠ ή περίπου σε 194 δισεκατομμύρια. Ευρώ σε άμεσες δαπάνες για την υγειονομική περίθαλψη καλύπτοντας ένα ευρύ φάσμα περιπτώσεων ψυχικής υγείας σε ολόκληρη την ΕΕ. Καλύπτει δηλαδή τις δαπάνες για τις υπηρεσίες υγείας και τα αγαθά που σχετίζονται με την πρόληψη, τη διάγνωση και τη θεραπεία (συμπεριλαμβανομένων επισκέψεων γιατρών, νοσηλείων και φαρμάκων). Οι δαπάνες αυτές ανέρχονται σε περίπου 1,4% του ΑΕΠ στη Γερμανία και το Ηνωμένο Βασίλειο. Στο κατώτερο άκρο, εκτός από το Λουξεμβούργο (0,8%) και την Ιρλανδία (0,9%), εκτιμάται ότι η Λιθουανία, η Βουλγαρία, η Ρουμανία και η Σλοβακική Δημοκρατία δαπάνησαν λιγότερο από 1% του ΑΕΠ στις άμεσες υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης για την ψυχική υγεία.

Το άμεσο κόστος των ψυχικών ασθενειών εκτείνεται δηλαδή πολύ πέρα από το σύστημα υγείας. Η ψυχική ασθένεια οδηγεί σε σημαντικές πρόσθετες δαπάνες, σε πολλά προγράμματα κοινωνικής ασφάλισης, συμπεριλαμβανομένων των παροχών ασθενείας, των παροχών αναπηρίας και των παροχών ασφάλισης ανεργίας. Οι δαπάνες για παροχές αναπηρίας αντιπροσωπεύουν το μεγαλύτερο μέρος των κοινωνικών δαπανών που συνδέονται με την ψυχική υγεία. Εκτιμάται ότι τα προβλήματα ψυχικής υγείας ανήλθαν σε 112 δισεκατομμύρια Ευρώ σε παροχές αναπηρίας σε ολόκληρη την ΕΕ το 2015 (ή 0,76% του ΑΕΠ). Τα οφέλη που σχετίζονται με προβλήματα ψυχικής υγείας αντιπροσώπευαν άλλα 20 εκατομμύρια ευρώ (ή 0,19% του ΑΕΠ) το 2015, ενώ τα επιδόματα ασφάλισης ανεργίας²⁹ δισεκατομμύρια Ευρώ (ή 0,20% του ΑΕΠ). Όπως έχει ήδη αναφερθεί, το εκτιμώμενο κόστος των προβλημάτων ψυχικής υγείας για τις κοινωνικές δαπάνες υποβαθμίζεται δεδομένου ότι δεν συμπεριλαμβάνεται το κόστος άλλων κοινωνικών προγραμμάτων, όπως παροχών κοινωνικής πρόνοιας ή παροχών μονογονεϊκής καταγωγής.

Εκτός από το άμεσο κόστος για τα συστήματα υγείας και τα επιδόματα κοινωνικής ασφάλισης, οι ψυχικές ασθένειες ενισχύουν τα έμμεσα κόστη, κυρίως λόγω της μειωμένης συμμετοχής στην αγορά εργασίας και της παραγωγικότητας. Αυτές οι έμμεσες δαπάνες περιλαμβάνουν όχι μόνο χαμηλότερα ποσοστά απασχόλησης, για τα άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας, αλλά και μειωμένη

παραγωγικότητα λόγω της υψηλότερης απουσίας και της χαμηλότερης παραγωγικότητας στην εργασία (που συχνά αναφέρεται ως «presenteeism»). Ο αντίκτυπος των προβλημάτων ψυχικής υγείας στην αγορά εργασίας βασίζεται επίσης στη βάση δεδομένων της Eurostat και στην ευρωπαϊκή έρευνα για τις συνθήκες εργασίας. Η προσέγγιση που χρησιμοποιείται για τη μέτρηση της αρνητικής επίδρασης στην απασχόληση των προβλημάτων ψυχικής υγείας βασίζεται στην υπόθεση ότι τα άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας θα είχαν το ίδιο ποσοστό απασχόλησης, όπως και ο υπόλοιπος πληθυσμός, ώστε να κερδίσουν τον ίδιο μισθό (μέσο μισθό στην οικονομία). Το αποτέλεσμα της παραγωγικότητας υπολογίζεται εξετάζοντας τόσο την απουσία όσο και την «παρουσίαση». Σε σχετική μελέτη φαίνεται ότι οι εργαζόμενοι που έχουν κακή ψυχική υγεία είναι περίπου 6% λιγότερο παραγωγικοί από εκείνους που δεν έχουν τέτοια προβλήματα. Αυτό το ποσοστό χαμηλής παραγωγικότητας στην εργασία αντικατοπτρίζεται σε χαμηλότερους μισθούς. Το κόστος καθ' όλη τη διάρκεια της ανάλυσης εκφράζεται σε ευρώ χωρίς καμία προσαρμογή στο επίπεδο της αγοραστικής δύναμης.

Το κόστος αυτό ξεπερνά τα 240 δισεκατομμύρια Ευρώ ή το 1,6% του ΑΕΠ σε όλες τις χώρες της ΕΕ το 2015. Τα χαμένα εισοδήματα και η απασχόληση, λόγω θνησιμότητας από προβλήματα ψυχικής υγείας, υπολογίζονται σε 22 δισεκατομμύρια Ευρώ ετησίως. Υποθέτοντας ότι όλοι οι άνθρωποι που πέθαναν πρόωρα θα είχαν απασχοληθεί μέχρι την ηλικία των 65 ετών με το ίδιο ποσοστό απασχόλησης με το υπόλοιπο πληθυσμό, η σχετική απώλεια για την οικονομία υπολογίζεται σε 640 300 χρόνια ζωής σε όλες τις χώρες της ΕΕ (OECD, 2018: 28-29).

Στο παρακάτω γράφημα απεικονίζεται ανά χώρα, το εκτιμώμενο άμεσο και έμμεσο κόστος που σχετίζεται με προβλήματα ψυχικής υγείας, το οποίο κυμαίνεται από 2% έως 2,5% του ΑΕΠ στη Ρουμανία, τη Βουλγαρία και την Τσεχική Δημοκρατία, σε ποσοστό άνω του 5% του ΑΕΠ στη Δανία, τη Φινλανδία, τις Κάτω Χώρες και το Βέλγιο. Οι διακυμάνσεις αυτές οφείλονται κυρίως στο ποσοστό των ατόμων που αναφέρουν προβλήματα ψυχικής υγείας (τα οποία ενδέχεται να υποεκτιμώνται σε ορισμένες χώρες λόγω στιγματισμού) καθώς και στις διαφορές που χαρακτηρίζουν τις παροχές κοινωνικής ασφάλισης και τα διαφορετικά επίπεδα δαπανών στις παρεχόμενες υπηρεσίες ψυχικής υγείας (OECD, 2018: 27).

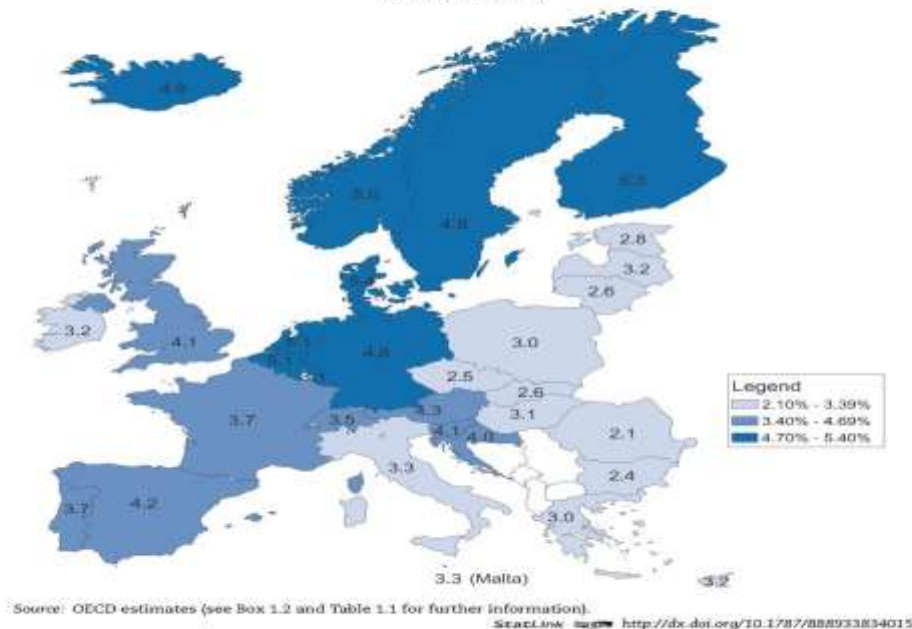
Γράφημα 15

Εκτίμηση άμεσου και έμμεσου κόστους αναφορικά με τις ψυχικές διαταραχές (συμπεριλαμβανομένων των νοητικών) στις χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης

1.1. PROMOTING MENTAL HEALTH IN EUROPE: WHY AND HOW?

By country, the estimated costs related to mental health problems range from 2% to 2.5% of GDP in Romania, Bulgaria and the Czech Republic, to over 5% of GDP in Denmark, Finland, the Netherlands and Belgium (Figure 1.6). These variations are mainly driven by the share of people reporting mental health problems (which may be under-estimated in countries where there is a strong stigma associated with mental health problems) as well as differences in the social security benefits provided to people with mental health problems (in terms of paid sick leave benefits, disability benefits and unemployment insurance benefits), and different levels of spending on mental health care services.

Figure 1.6. Estimated direct and indirect costs related to mental health problems across EU countries
As a % of GDP, 2015



Συνοψίζοντας τις διάφορες κατηγορίες άμεσων και έμμεσων δαπανών, μαζί με τις κύριες πηγές δεδομένων που χρησιμοποιήθηκαν, η σχετική έρευνα περιλαμβάνει στις άμεσες δαπάνες τόσο εκείνες που επιβαρύνουν τα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης για την παροχή θεραπειών σε προβλήματα ψυχικής υγείας και πρόσθετες δαπάνες κοινωνικής ασφάλισης, καθώς επίσης τις παροχές ασθενοείας, τις αναπηρικές παροχές και τις παροχές ασφάλισης ανεργίας. Οι έμμεσες δαπάνες σχετίζονται με τον αντίκτυπο των νοητικών αναπηριών στην αγορά εργασίας και περιλαμβάνουν τόσο τα

χαμηλότερα ποσοστά απασχόλησης για τα άτομα με τέτοια προβλήματα όσο και την χαμηλότερη παραγωγικότητα λόγω υψηλότερου ποσοστού απουσίας από την εργασία και χαμηλότερης παραγωγικότητας κατά την εργασία (presenteeism) (OECD, 2018: 28).

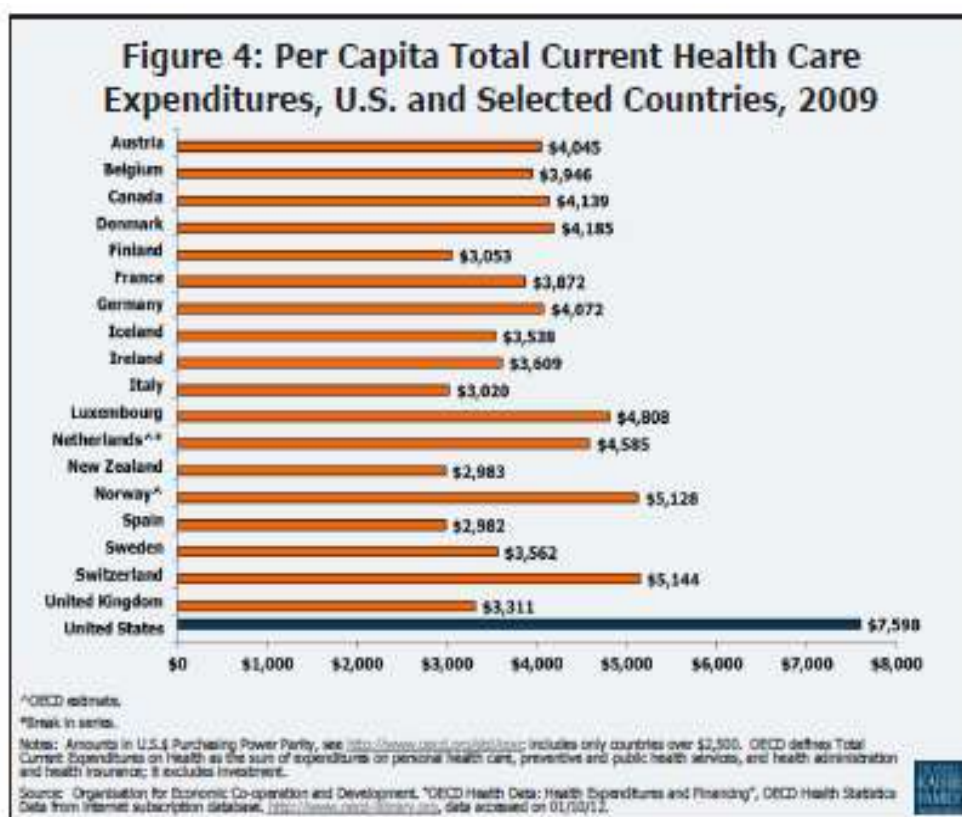
2.2 Βόρεια Αμερική

1.2.1 Το οικονομικό κόστος της υγειονομικής περίθαλψης στις Η.Π.Α.

Οι Η.Π.Α. δαπανούν σημαντικά περισσότερα για την υγειονομική περίθαλψη από άλλες ανεπτυγμένες χώρες. Το παρακάτω γράφημα δείχνει τις κατά κεφαλήν δαπάνες για την υγεία το 2009 σε δολάρια Η.Π.Α. στο σύνολο των χωρών του Οργανισμού Οικονομικής Συνεργασίας και Ανάπτυξης (ΟΟΣΑ) με κατά κεφαλήν εθνικό εισόδημα άνω του μέσου όρου.

Γράφημα 16

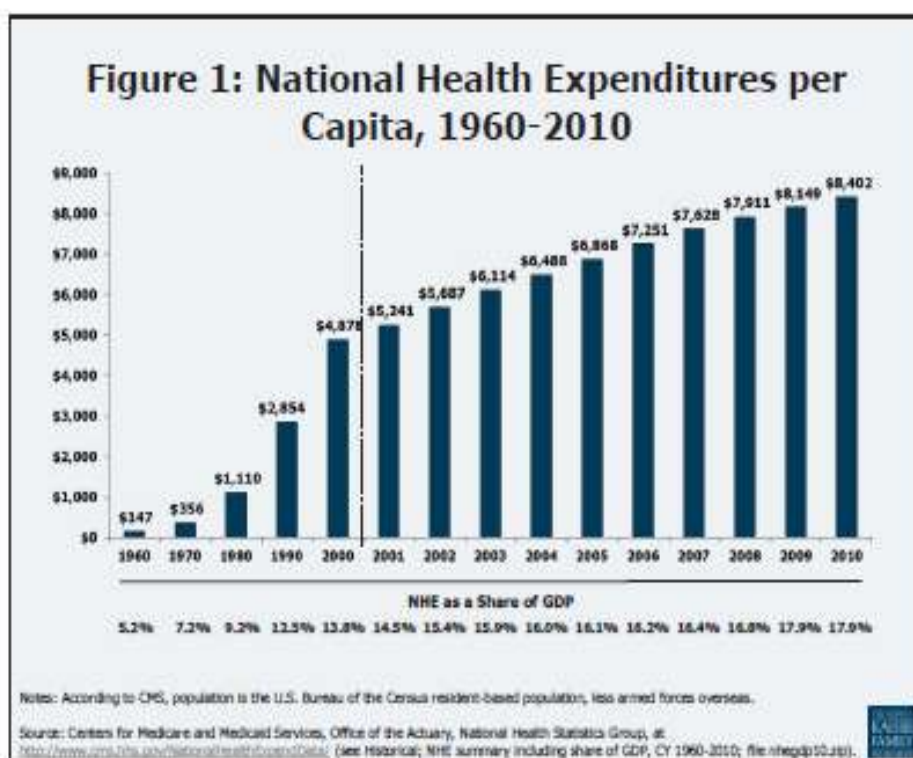
Κατά κεφαλήν δαπάνες υγείας το 2009 σε διάφορες χώρες (ΟΟΣΑ)



Σύμφωνα με τα στοιχεία του ΟΟΣΑ, οι κατά κεφαλήν δαπάνες για την υγεία στις Ηνωμένες Πολιτείες ήταν 7.598 δολάρια το 2009. Το ποσό αυτό ήταν 48% υψηλότερο από ό, τι στην Ελβετία και περίπου 90% υψηλότερο από ό, τι σε πολλές άλλες χώρες που θα μπορούσαν να θεωρηθούν παγκόσμιοι ανταγωνιστές. Ως ποσοστό του ΑΕΠ, οι δαπάνες για την υγειονομική περίθαλψη στις Η.Π.Α. υπερβαίνουν επίσης τις δαπάνες άλλων βιομηχανικών χωρών κατά τουλάχιστον 5 ποσοστιαίες μονάδες (δεν παρουσιάζονται). Ωστόσο, παρά το σχετικά υψηλό επίπεδο δαπανών, οι Ηνωμένες Πολιτείες δεν φαίνεται να επιτυγχάνουν καλύτερα κριτήρια για την υγεία σε σύγκριση με άλλες ανεπτυγμένες χώρες. (KaiserFamilyFoundation, 2012: 7).

Γράφημα 17

Κατά κεφαλήν δαπάνες στο εθνικό σύστημα υγείας μεταξύ 1960-2010



Η υγειονομική περίθαλψη αντιπροσωπεύει ένα εξαιρετικά μεγάλο κομμάτι της οικονομικής πίτας των Η.Π.Α. Κάθε χρόνο οι δαπάνες που σχετίζονται με την υγεία αυξάνονται υπερβαίνοντας τις δαπάνες για άλλα αγαθά και υπηρεσίες. Αυτές οι αυξήσεις κόστους έχουν μια σημαντική επίδραση στα νοικοκυριά, στις επιχειρήσεις και στις ομοσπονδιακές, κρατικές και τοπικές κυβερνήσεις. Η αύξηση των δαπανών

για την υγειονομική περίθαλψη καθιστά την ασφάλιση υγείας λιγότερο προσιτή για τα άτομα, τις οικογένειες και τις επιχειρήσεις. Κυβερνητικά προγράμματα, όπως το Medicare και το Medicaid, καλύπτουν ένα σημαντικό μέρος του ομοσπονδιακού και του κρατικού προϋπολογισμού, ενώ το αυξανόμενο κόστος τους απαιτεί είτε πρόσθετα έσοδα είτε μειώσεις των παροχών, της επιλεξιμότητας ή των ποσοστών πληρωμής (Kaiser Family Foundation, 2012: 1).

Οι Η.Π.Α. δαπάνησαν 8.402 δολάρια ανά άτομο για την υγειονομική περίθαλψη το 2010. Αυτές οι δαπάνες καλύπτουν όλο και μεγαλύτερο μέρος της οικονομικής δραστηριότητας με την πάροδο του χρόνου. Το συνολικό ποσό που δαπανήθηκε για την υγειονομική περίθαλψη το 2010 ήταν 2,6 τρισεκατομμύρια δολάρια. Το ποσό αυτό αντιπροσωπεύει το 17,9% της συνολικής οικονομικής δραστηριότητας του έθνους, δηλαδή του ακαθάριστου εγχώριου προϊόντος (ΑΕΠ). Η υγειονομική περίθαλψη αυξάνεται ταχύτερα από πολλούς άλλους τομείς της οικονομίας με αποτέλεσμα να αυξάνεται το μερίδιο της στην οικονομική δραστηριότητα με την πάροδο του χρόνου. Για παράδειγμα, ενώ οι βιομηχανίες εκπαίδευσης, μεταφορών και γεωργίας μπορούν, κατά μέσο όρο να αυξάνονται με ρυθμούς της οικονομίας στο σύνολό της, για την υγειονομική περίθαλψη δεν ισχύει το ίδιο. Το 1970, οι δαπάνες για την ολική υγειονομική περίθαλψη ήταν περίπου 75 δισεκατομμύρια δολάρια ή μόνο 356 δολάρια ανά άτομο. Σε λιγότερο από 40 χρόνια το κόστος αυτό έχει αυξηθεί στα 2,6 τρισεκατομμύρια δολάρια ή 8.402 δολάρια ανά άτομο. Ως εκ τούτου, το μερίδιο της οικονομικής δραστηριότητας που αφιερώθηκε στην υγειονομική περίθαλψη αυξήθηκε από 7,2% το 1970 σε 17,9% το 2010. Υπολογίζεται ότι μέχρι το 2020, οι δαπάνες για την υγεία διαμέσου των Κέντρων Medicare και Medicaid Services (CMS) θα είναι περίπου το ένα πέμπτο του ΑΕΠ (19,8%). Οι περισσότερες δαπάνες για την υγειονομική περίθαλψη προορίζονται για νοσηλεία που παρέχονται από νοσοκομεία και γιατρούς. Οι δαπάνες για την υγειονομική περίθαλψη περιλαμβάνουν μια μεγάλη ποικιλία προϊόντων και υπηρεσιών που σχετίζονται με την υγεία, από νοσοκομειακή περίθαλψη και συνταγογραφούμενα φάρμακα έως οδοντιατρικές υπηρεσίες και αγορές ιατρικού εξοπλισμού. Οι δαπάνες για υπηρεσίες νοσοκομειακής περίθαλψης και γιατρού (συνολικά 1.329,5 δισεκατομμύρια δολάρια) αντιστοιχούν στο ήμισυ των δαπανών για την υγειονομική περίθαλψη (51%). Οι δαπάνες για συνταγογραφούμενα φάρμακα (259,1 δισεκατομμύρια δολάρια) αντιπροσωπεύουν μόνο το 10% των συνολικών δαπανών

για την υγεία, αλλά χαρακτηρίζονται από ταχεία ανάπτυξη (Kaiser Family Foundation, 2012: 4, 10).

Η αύξηση του κόστους της υγειονομικής περίθαλψης έχει ως αποτέλεσμα οι οικογένειες να περιορίσουν τη φροντίδα της υγείας τους και να αντιμετωπίσουν σοβαρά οικονομικά προβλήματα. Το ασφάλιστρο υγείας αυξάνεται ως αποτέλεσμα του πληθωρισμού και της αύξησης των αποδοχών των εργαζομένων. Η αύξηση των ασφαλιστρών υγείας είναι ένας απλός τρόπος μέτρησης των αλλαγών στο κόστος της ιδιωτικής ασφάλισης υγείας. Καθώς αυξάνεται το κόστος της υγειονομικής περίθαλψης, καθίσταται όλο και πιο δύσκολο για τις οικογένειες και τις επιχειρήσεις να πληρώσουν για την κάλυψη της υγείας λόγω της αύξησης των ασφαλιστρών. Η αύξηση των ασφαλιστρών έχει ως αποτέλεσμα οι εργαζόμενοι να δαπανούν ένα μεγαλύτερο μέρος από το εισόδημά τους για υγειονομική περίθαλψη. Τα αποτελέσματα μπορεί δηλαδή να είναι είτε άμεσα, με τη μορφή των αυξημένων εισφορών των εργαζομένων για ασφάλιστρα ή μειωμένες παροχές υγείας, είτε έμμεσα, με τη μορφή της μείωσης των μισθών ή του περιορισμού των αυξήσεων. Οι μέσες ετήσιες εισφορές των εργαζομένων και των εργοδοτών σε συνολικά ασφάλιστρα αυξήθηκαν από το 1999, ενώ η συνεισφορά των εργαζομένων για οικογενειακή κάλυψη αυξήθηκε από 1.543 δολάρια το 1999 σε 4.129 δολάρια το 2011. Εντέλει, οι οικογένειες πληρώνουν περισσότερα από την τσέπη τους για την υγειονομική περίθαλψη (Kaiser Family Foundation, 2012: 17-18, 20, 21).

Το ACA (AffordableCare Act) άλλαξε σημαντικά το περιβάλλον της υγειονομικής περίθαλψης παρέχοντας οικονομική στήριξη προκειμένου να βοηθηθούν άτομα με χαμηλά και μέτρια εισοδήματα. Μέσα σε αυτό το πλαίσιο, οι σχετικές συνεισφορές από τις διάφορες πηγές χρηματοδότησης για τις υπηρεσίες προσωπικής υγειονομικής περίθαλψης και για τις συνολικές εθνικές δαπάνες έχουν αλλάξει σημαντικά τις τελευταίες δεκαετίες. Έκτοτε, το μερίδιο συμμετοχής της ιδιωτικής ασφάλισης έχει αυξηθεί. Όσον αφορά στις πηγές χρηματοδότησης, γενικά έχουν διατηρηθεί στα ίδια επίπεδα, αλλά φαίνεται ότι τα ιδιωτικά κεφάλαια είναι ο μεγαλύτερος χορηγός της υγειονομικής περίθαλψης (55% το 2010, έναντι 45% των κρατικών κονδυλίων), αν και με την πάροδο του χρόνου το μερίδιό τους μειώνεται (Kaiser Family Foundation, 2012: 11, 15).

Σχετικές μελέτες παρέχουν μια λεπτομερή περιγραφή των προγραμμάτων των κυβερνήσεων των Η.Π.Α. που υποστηρίζουν τα άτομα με αναπηρίες και ιδιαίτερα τα διαθέσιμα προγράμματα για τη στήριξη της πρόσβασης στην υγειονομική περίθαλψη.

Το Medicaid, ως ομοσπονδιακά χρηματοδοτούμενο και κρατικά διαχειριζόμενο σύστημα αποτελεί βασική παράμετρο της υγειονομικής περίθαλψης για τα άτομα με νοητικές αναπηρίες. Τα άτομα αυτά είναι, στη συντριπτική τους πλειοψηφία, επιλέξιμα και ευρέως εγγεγραμμένα στο Medicaid. Ωστόσο, οι δαπάνες για την υγειονομική περίθαλψη και η κατάσταση υγείας των Αμερικανών δεν φαίνεται να συσχετίζονται. Οι πηγές χρηματοδότησης (ιδιωτικές και δημόσιες) δεν συνδέονται με το κίνητρο για μια αποτελεσματική λειτουργία του τομέα της υγείας. Για τα άτομα με νοητικές αναπηρίες, τα οποία βασίζονται σε μεγάλο βαθμό στη δημόσια χρηματοδοτούμενη υγειονομική περίθαλψη (Medicaid και Medicare), η κατάσταση επιδεινώνεται καθώς οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης δέχονται ολοένα και λιγότερους ασθενείς μέσω του Medicaid και του Medicare. Αυτό αφήνει στα άτομα με νοητικές αναπηρίες ένα επικίνδυνα περιοριστικό σύνολο ποιοτικών επιλογών υγειονομικής περίθαλψης (Ervin, Hennen, Merrick, Morad, 2014: 6).

Εν προκειμένω, τα πρότυπα επιλεξιμότητας για δημόσια προγράμματα όπως το Medicaid δεν συμβαδίζουν με την ταχεία αύξηση του κόστους κάλυψης υγείας. Τα δημόσια προγράμματα παρέχουν κάλυψη ασφάλισης υγείας σε άτομα που θεωρούνται υπερβολικά φτωχά για να πληρώσουν μόνοι τους το πλήρες κόστος της κάλυψης. Πράγματι, το Medicaid καλύπτει πολλά παιδιά και άτομα με ειδικές ανάγκες, τα οποία ενδέχεται να μην είναι σε θέση να πληρώσουν ή να βρουν ιδιωτική κάλυψη για να καλύψουν τις ανάγκες τους. Αλλά, η επιλεξιμότητα για τα προγράμματα αυτά περιορίζεται γενικά σε άτομα που ανήκουν σε οικογένειες με εισοδήματα κάτω από συγκεκριμένα επίπεδα φτώχειας (Kaiser Family Foundation, 2012: 24).

2.2.2 Το κοινωνικοοικονομικό κόστος της νοητικής υστέρησης στον Καναδά

Υπό το πρίσμα του άμεσου, έμμεσου και συνολικού κόστους που βαρύνει τα άτομα με νοητικές αναπηρίες, επιχειρείται ο υπολογισμός τους μέσω της μελέτης/μεθόδου RiskAnalytica που εφαρμόστηκε στην περίπτωση του Καναδά. Η μελέτη RiskAnalytica βασίστηκε σε δύο κύριες πηγές δεδομένων για το μοντέλο του άμεσου κόστους, οι οποίες αφορούσαν το κόστος της υγειονομικής περίθαλψης και της κοινωνικής πρόνοιας και την εισοδηματική υποστήριξη ανά περίπτωση. Επειδή όμως δεν υπήρχε τρόπος να υπολογιστεί το άμεσο κόστος για όλες τις ασθένειες που συμπεριλήφθηκαν στη μελέτη, χρησιμοποιήθηκαν δύο διαφορετικοί παράγοντες

κόστους ανά περίπτωση, ένας για τα άτομα με γνωστική ανεπάρκεια (π.χ. άνοιας) και μια άλλη για τις ψυχικές ασθένειες (MentalHealthCommissionofCanada, 2012: 14).

Το άμεσο κόστος ανά περίπτωση για τον πληθυσμό με νοητικές διαταραχές περιλαμβάνει μακροχρόνια περίθαλψη, ιατρική και νοσοκομειακή περίθαλψη, φαρμακευτική αγωγή και έξοδα εκτός λειτουργίας. Το κόστος ανά περίπτωση για όλες τις άλλες ψυχικές ασθένειες περιλαμβάνει ιατρική και νοσοκομειακή περίθαλψη, φαρμακευτική αγωγή, κοινωνικές και κοινωνικές υπηρεσίες και στήριξη εισοδήματος. Η μελέτη εκτιμά ότι το 2011 το ετήσιο άμεσο κόστος (υγειονομική περίθαλψη, ορισμένες κοινωνικές υπηρεσίες και στήριξη εισοδήματος) που οφείλεται σε ψυχικές ασθένειες έφτασε τα 42,3 δισεκατομμύρια δολάρια και πρόκειται να φτάσει σε περίπου στα 290,9 δισεκατομμύρια δολάρια το 2041. Ο σωρευτικός οικονομικός αντίκτυπος μόνο των άμεσων δαπανών κατά τα επόμενα 30 χρόνια αναμένεται να ξεπεράσει τα 2,3 τρισεκατομμύρια δολάρια, όπως φαίνεται στον παρακάτω πίνακα. Το άμεσο κόστος που εκτιμάται από τη μελέτη αυτή είναι συντηρητικό, επειδή δεν συμπεριλήφθηκαν στο μοντέλο πολλά στοιχεία κόστους. Για παράδειγμα, το πεδίο αυτής της μελέτης δεν περιλάμβανε τη φροντίδα και τα περισσότερα πρόσθετα έξοδα που πραγματοποιήθηκαν εκτός των συστημάτων ψυχικής υγείας και υγειονομικής περίθαλψης, όπως αυτά του συστήματος δικαιοσύνης (MentalHealthCommissionofCanada, 2012: 15-16).

Πίνακας 9

Εκτίμηση άμεσου κόστους για όλες τις ψυχικές ασθένειες




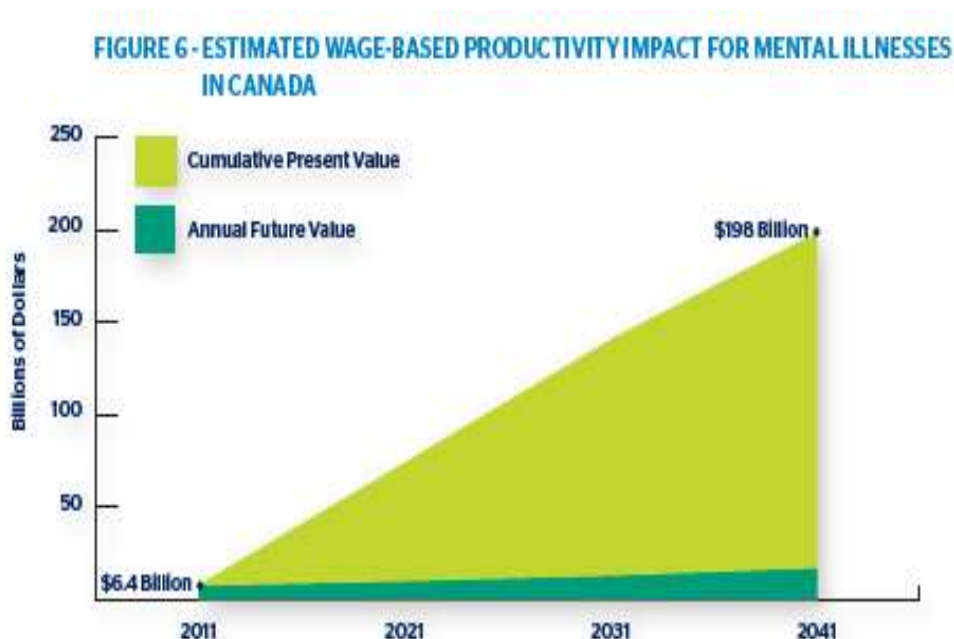
TABLE 6 - ESTIMATED TOTAL DIRECT COSTS FOR ALL* MENTAL ILLNESSES

	Total Annual Direct Costs (Billions)	Cumulative Direct Costs (Billions)
2011	\$ 42.3	\$ 42
2021	\$ 79.9	\$ 563
2031	\$ 156.1	\$ 1,288
2041	\$ 291.0	\$ 2,334

Όσον αφορά στο έμμεσο κόστος, η μελέτη RiskAnalytica εστιάζει στη δυνητική επίπτωση των ψυχικών ασθενειών στην παραγωγικότητα, η οποία περιλαμβάνει την απουσία, την παρουσία ή την πλήρη αποχώρηση του εργατικού δυναμικού. Ο ετήσιος αντίκτυπος της ψυχικής ασθένειας στον εργασιακό χώρο υπερβαίνει τα 6,4 δισεκατομμύρια δολάρια το 2011 και υπολογίζεται ότι θα ανέλθει σε 16,0 δισεκατομμύρια δολάρια το 2041. Η παρούσα αξία των σωρευτικών επιπτώσεων στην παραγωγικότητα αναμένεται να ανέλθει σε 198 δισεκατομμύρια δολάρια. Η μελέτη υπολόγισε τον αντίκτυπο της μειωμένης παραγωγικότητας στην οικονομία που συνδέεται με την ψυχική ασθένεια είτε λόγω των χαμένων εργασιμων ημερών (απουσία) είτε λόγω της χαμηλότερης παραγωγικότητας ή χαμηλής απόδοσης (presenteeism) στο χώρο εργασίας. Ο σχεδιασμός της μελέτης δεν καλύπτει τα έξοδα προσωπικών ευκαιριών, όπως το χαμένο εισόδημα. Μια πρόσφατη έκθεση που βασίζεται στις Η.Π.Α. εκτιμά ότι το συνολικό οικονομικό κόστος των παιδικών προβλημάτων ψυχικής υγείας και ασθενειών (απώλεια εισοδήματος κ.λπ.) είναι 2.1 τρισεκατομμύρια δολάρια, το οποίο στον Καναδά μεταφράζεται σε 200 δισεκατομμύρια δολάρια (Mental Health Commission of Canada, 2012: 17).

Γράφημα 18

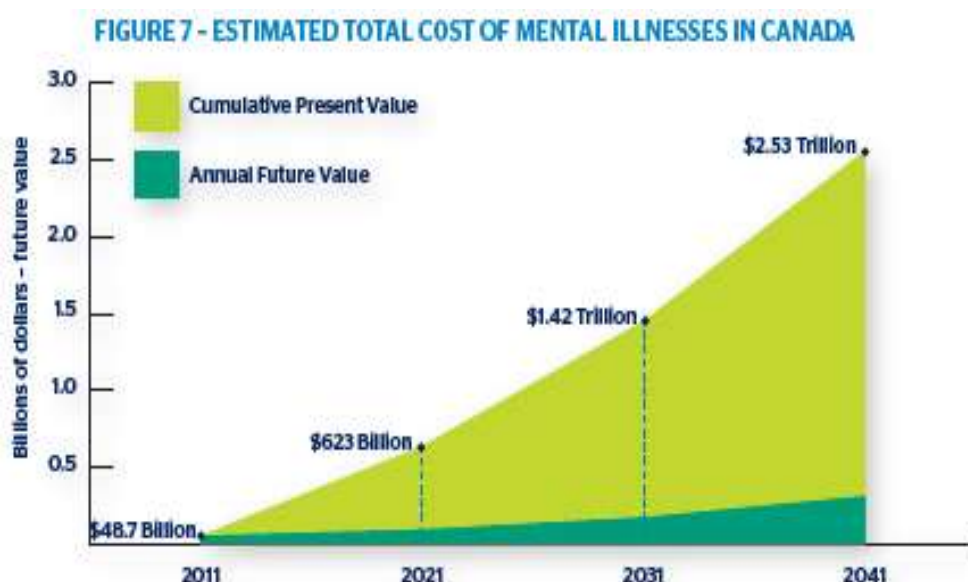
Εκτίμηση του αντίκτυπου των ψυχικών ασθενειών στην παραγωγικότητα



Η μελέτη RiskAnalytica υπολογίζει το συνολικό τρέχον ετήσιο κόστος των ψυχικών ασθενειών σε περίπου 50 δισεκατομμύρια δολάρια. Σε δέκα χρόνια, αυτό το ετήσιο κόστος θα ανέλθει στα 88,8 δισεκατομμύρια δολάρια και το σωρευτικό κόστος κατά την ίδια περίοδο στα 623,3 δισεκατομμύρια δολάρια. Μέχρι το 2041, το ετήσιο κόστος αναμένεται να ανέλθει σε 307 δισεκατομμύρια δολάρια. Το παρακάτω γράφημα δείχνει πώς το σωρευτικό κόστος για τα επόμενα 30 χρόνια θα υπερβεί τα 2,53 τρισεκατομμύρια δολάρια (MentalHealthCommissionofCanada, 2012: 18).

Γράφημα 19

Εκτίμηση συνολικού κόστους των ψυχικών ασθενειών στον Καναδά



Βέβαια, αυτές οι δαπάνες είναι πιθανό να υποτιμούνται. Οι σημερινές συνδυασμένες οικονομικές επιπτώσεις του άμεσου κόστους και της χαμένης παραγωγικότητας υπερβαίνουν κατά πολύ τα 50 δισεκατομμύρια δολάρια ετησίως. Αυτό δεν συμβαίνει μόνο επειδή η μελέτη RiskAnalytica χρησιμοποιεί μια συντηρητική προσέγγιση για την εκτίμηση του έμμεσου κόστους (απώλεια παραγωγικότητας), αλλά και επειδή ορισμένες δαπάνες ήταν εκτός του πεδίου της μελέτης. Μερικά παραδείγματα αυτών των πρόσθετων εκτιμήσεων κόστους περιλαμβάνουν:

- τον αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία. Μία μελέτη εκτιμά ότι οι επιπτώσεις των προβλημάτων ψυχικής υγείας και των ασθενειών

στην ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία (HRQOL) έχουν οικονομική αξία 28,2 δισεκατομμυρίων δολαρίων,

- το κόστος που σχετίζεται με ψυχικές ασθένειες σε παιδιά ηλικίας κάτω των 9 ετών. Η μελέτη RiskAnalytica υπολογίζει τον επιπολασμό και το κόστος για τον πληθυσμό εννέα ετών και άνω,
- το άμεσο κόστος των υπηρεσιών που παρέχονται στο εκπαιδευτικό σύστημα και τα συστήματα δικαιοσύνης, καθώς και το πρόσθετο κόστος του ελέγχου και της δικαιοσύνης, επειδή τα άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας και ασθένειες δεν λαμβάνουν έγκαιρες ή κατάλληλες υπηρεσίες ψυχικής υγείας,
- το κόστος των οικογενειών που φροντίζουν ένα μέλος της οικογένειας με σοβαρή ψυχική ασθένεια. Το κόστος των φροντιστών μπορεί να περιλαμβάνει τις ταμειακές δαπάνες των οικογενειών για την κάλυψη των βασικών αναγκών των μελών της οικογένειας, καθώς και το κόστος ευκαιρίας που συνδέεται με τη διακοπή της σταδιοδρομίας των φροντιστών για τη φροντίδα των μελών της οικογένειας,
- το κόστος κάλυψης των επιπρόσθετων αναγκών φροντίδας των φροντιστών που προκύπτουν ως αποτέλεσμα των επιπτώσεων της φροντίδας υγείας,
- τα έμμεσα κόστη, όπως το μειωμένο εισόδημα και η φορολογία που συνδέονται με μειωμένες δυνατότητες σταδιοδρομίας ως αποτέλεσμα της πρόωρης εγκατάλειψη του σχολείου και το κόστος των μη διαγνωσθέντων ψυχικών ασθενειών, όταν αυτό επηρεάζει την παραγωγικότητα.

Είναι γεγονός ότι απαιτούνται περαιτέρω προσπάθειες για την ενσωμάτωση τουλάχιστον ορισμένων από αυτές τις περιοχές κόστους στο μοντέλο μελέτης. Η απόδοση οποιουδήποτε πρόσθετου κόστους θα ήταν επιπλέον του ποσού των 48,7 δισεκατομμυρίων δολαρίων, το οποίο αντιπροσώπευε το 2,8% του Ακαθάριστου Εγχώριου Προϊόντος του Καναδά για το 2011. (MentalHealthCommissionofCanada, 2012: 18-19).

2.3 Αυστραλία

Τα κόστη, άμεσα και έμμεσα, που αφορούν την αναπηρία (συμπεριλαμβανομένης της νοητικής) βρίσκονται στο επίκεντρο του ενδιαφέροντος διεθνώς. Η Παγκόσμια Έκθεση για την Αναπηρία το 2011 ζητούσε «εκτιμήσεις κόστους αναπηρίας και καλύτερα δεδομένα». Ειδικότερα, στην Αυστραλία, η

κυβέρνηση ζήτησε από την Επιτροπή Παραγωγικότητας να διερευνήσει «το κόστος και τα οφέλη της αντικατάστασης του σημερινού συστήματος υπηρεσιών αναπηρίας με ένα νέο εθνικό σύστημα περίθαλψης και στήριξης αναπήρων». Το κόστος του νέου συστήματος, όπως επισημαίνει σχετικό άρθρο, θα έπρεπε να συγκριθεί με το κόστος του ισχύοντος. Η κατανόηση του κόστους που επιβαρύνει τις οικογένειες αποτελεί, επίσης, σημαντική παράμετρο και έπρεπε να ληφθεί υπόψη προκειμένου το νέο σύστημα να είναι δίκαιο. Επιπλέον, οι εκτιμήσεις για το κόστος της περίθαλψης αποτελούν μέρος της σχέσης μεταξύ κόστους και αποτελεσματικότητας των παρεμβάσεων, η οποία έπρεπε να εξετασθεί (Doran, Einfeld, Madden, Otim, Horstead, Ellis, Emerson, 2012: 42).

Αυτά τα έξοδα μπορεί να περιλαμβάνουν τις οικογενειακές δαπάνες για τη θεραπεία που σχετίζεται με τη νοητική υστέρηση και τη φροντίδα των παιδιών τους. Οι δημόσιες δαπάνες αφορούσαν την παροχή υγειονομικής περίθαλψης, υπηρεσίες ευημερίας, εκπαίδευσης και υποστήριξης αναπηρίας, ενώ οι μη κυβερνητικές δαπάνες αφορούσαν τις υπηρεσίες υποστήριξης οικογενειών με παιδιά με νοητική υστέρηση. Αυτές οι δαπάνες είναι, βεβαίως, πάντα συνυφασμένες με το εύρος της επικράτησης της νοητικής υστέρησης. Ωστόσο, οι εκτιμήσεις του επιπολασμού ποικίλλουν ως αποτέλεσμα διαφορετικών επιδημιολογικών μεθόδων (Doran, Einfeld, Madden, Otim, Horstead, Ellis, Emerson, 2012: 42).

Η πλειοψηφία των στοιχείων, τα οποία συγκεντρώθηκαν, αφορούσαν στο κόστος για το σύστημα υγειονομικής περίθαλψης. Στις περιπτώσεις νοητικής υστέρησης/αναπηρίας οι επιπτώσεις βαρύνουν όχι μόνο τους ίδιους τους πάσχοντες, αλλά και εκείνους που τους φροντίζουν. Τα κόστη φροντίδας φαίνεται να διαφέρουν ανάλογα με τη σοβαρότητα της ασθένειας. Είναι σαφές ότι όσες περισσότερες εκτιμήσεις κόστους και προσεγγίσεις υφίσταται πάνω στο θέμα, τόσο το καλύτερο για τη χάραξη μιας πολιτικής που οι παρεμβάσεις της θα συμβάλλουν στη μείωση της σοβαρότητας ή των οικονομικών δυσχερειών που συνδέονται με την νοητική υστέρηση. Κατά την εκτίμηση του κόστους της νοητικής υστέρησης είναι σημαντικό να προσδιοριστούν οι πραγματικές δαπάνες, η αξία του κόστους ευκαιρίας (opportunity cost) και οι σχετικές απώλειες νοσηρότητας και πρόωρης θνησιμότητας (morbidity and premortality losses). Οι τελευταίες, αφορούν δαπάνες που συνδέονται με την αξία του πόνου, την απώλεια της απόδοσης ενός ρόλου και την απώλεια κοινωνικής συμμετοχής. Αυτά τα κόστη σπανίως περιλαμβάνονται στις μελέτες κοστολόγησης λαμβάνοντας υπόψη τις απαιτούμενες υποθέσεις και την έλλειψη

αξιόπιστων δεδομένων. Ωστόσο, τα έξοδα ευκαιρίας περιλαμβάνονται στις μελέτες κοστολόγησης. Για παράδειγμα, ο γονέας ενός παιδιού με αναπηρία μπορεί να αδυνατεί να εργαστεί λόγω των ευθυνών του ως φροντιστή και της έλλειψης υποστήριξης (Doran, Einfeld, Madden, Otim, Horstead, Ellis, Emerson, 2012: 43).

Σχετική έρευνα που αφορά στο κόστος της νοητικής υστέρησης στην Αυστραλία, βασίστηκε στα δεδομένα της δεκαετίας του 2000 και σε ένα ευρύ φάσμα συνεργασιών. Μια λογική συνέπεια αυτής της χρήσης των υπηρεσιών και της σοβαρότητας της νοητικής υστέρησης είναι ο χρόνος που απαιτείται κάθε εβδομάδα για την φροντίδα των μελών μιας οικογένειας με νοητική υστέρηση. Τα στοιχεία δείχνουν ότι οι οικείοι (γονείς, φίλοι, συγγενείς) αφιερώνουν έως και 85 ώρες εβδομαδιαίως για τη φροντίδα ατόμων με βαριά νοητική υστέρηση σε σύγκριση με 52 και 61 ώρες την εβδομάδα για άτομα με ήπια και μέτρια νοητική υστέρηση, αντίστοιχα. Σχεδόν το 70% όλων των οικογενειών ανέφεραν απώλεια εισοδήματος ή μείωση ωρών αμειβόμενης απασχόλησης. Σε ερώτηση που αφορούσε τις δαπάνες των τελευταίων 6 μηνών, οι ερωτηθέντες ανέφεραν ότι τα έξοδα αφορούσαν το κόστος αντικατάστασης κατεστραμμένων παιχνιδιών, τροφίμων, προσαρμογών καθώς και εξόδων φροντίδας, φαρμακευτικής αγωγής και μεταφοράς. Παρόλο που η έρευνα δεν έθεσε ερωτήσεις σχετικά με το εισόδημά τους, τα στοιχεία που ανέκυψαν έδειξαν ότι οι οικογένειες με εξαρτώμενα άτομα λόγω νοητικής υστέρησης ξοδεύουν από την τσέπη τους χιλιάδες δολάρια ετησίως. Όσον αφορά στην εκτίμηση του κόστους ευκαιρίας του οικογενειακού χρόνου, η δαπάνη υπολογίστηκε με βάση τις εκτιμήσεις των μέσων εβδομαδιαίων αποδοχών ανά ωριαίο ποσοστό (23,67 δολάρια ανά ώρα) και τον αναφερόμενο αριθμό ωρών για περίθαλψη των ατόμων με νοητική υστέρηση από τις οικογένειες κάθε εβδομάδα πολλαπλασιαζόμενο επί 26 για να αποτυπωθεί το κόστος σε μια περίοδο 6 μηνών. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η αξία του χρόνου που δαπανάται από τις οικογένειες που φροντίζουν κυμαίνεται από περίπου 32.000 έως 52.000 δολάρια για κάθε εξαρτώμενο μέλος με ήπια ή βαριά νοητική υστέρηση, αντίστοιχα. Όταν οι δαπάνες συγκρίθηκαν με τα οφέλη, που έλαβαν οι οικογένειες με εξαρτώμενο μέλος, η διαφορά ήταν μεγάλη υποδηλώνοντας την αντιμετώπιση σημαντικών οικονομικών δυσκολιών. Η οικονομική απώλεια κυμαίνεται από 37.000 έως 58.000 δολάρια για ήπια και βαριά νοητική υστέρηση, αντίστοιχα (Doran, Einfeld, Madden, Otim, Horstead, Ellis, Emerson, 2012: 44-47).

Οι κρατικές δαπάνες για παρεχόμενες υπηρεσίες στα άτομα με νοητική υστέρηση και τις οικογένειές τους υπολογίζονται σε 3.361 δισεκατομμύρια δολάρια

το 2005-2006. Οι δαπάνες για πληρωμές και αποζημιώσεις περιλαμβάνει σχεδόν το ήμισυ της δαπάνης και υπολογίστηκε στο 1,414 δισεκατομμύρια δολάρια. Οι δαπάνες για τις παρεχόμενες υπηρεσίες σχετικά με τη νοητική υστέρηση από το ειδικό σύστημα στήριξης αναπηρίας εκτιμήθηκε σε 1.525 δολάρια (ή 40%) των συνολικών δαπανών. Η εκπαίδευση ήταν η επόμενη πιο ακριβή κατηγορία, η οποία κυμάνθηκε στο 9% του συνόλου ή 350 εκατομμύρια δολάρια (Doran, Einfeld, Madden, Otim, Horstead, Ellis, Emerson, 2012: 47).

Συνολικά, οι οικογενειακές δαπάνες, που σχετίζονται με τη νοητική υστέρηση υπολογίζεται σε 11.359 δισεκατομμύρια δολάρια κάθε χρόνο, ενώ οι κρατικές δαπάνες για την παροχή υπηρεσιών υπολογίζεται σε 3.361 δισεκατομμύρια δολάρια κάθε χρόνο. Ο συνδυασμός του οικογενειακού κόστους και των κρατικών δαπανών, υποδηλώνει ότι η νοητική υστέρηση κοστίζει στην αυστραλιανή κοινωνία (κυβέρνηση και οικογένειες) 14.720 δισεκατομμύρια δολάρια κάθε χρόνο (Doran, Einfeld, Madden, Otim, Horstead, Ellis, Emerson, 2012: 47).

Λίγα χρόνια νωρίτερα στη Νέα Νότια Ουαλία (NewSouthWales) της Αυστραλίας, επιχειρήθηκε ένας σχεδιασμός στη βάση ενός Πλαισίου Υπηρεσιών για τη βελτίωση της ιατρικής περίθαλψης ατόμων με νοητικές αναπηρίες. Βασικές συνιστώσες αυτού του σχεδιασμού αποτέλεσαν:

- η στρατηγική πολιτική για την υγεία και υγεία του πληθυσμού,
- η πρωτοβάθμια υγεία και κοινοτική υγειονομική περίθαλψη,
- η καίρια υγειονομική περίθαλψη,
- οι ειδικές υπηρεσίες υγείας για τη νοητική υστέρηση, που σχετίζονται με την εξειδικευμένη αξιολόγηση, την παρέμβαση και θεραπεία των ατόμων με νοητική υστέρηση καθώς επίσης με την ανάπτυξη του συστήματος υγείας ώστε να ανταποκρίνεται στις ανάγκες των αυτών των ατόμων,
- η καθημερινή κλινική ηγεσία, έρευνα, εκπαίδευση και κατάρτιση (NSWHealth, 2009: 3, 7).

Η προσοχή των υπευθύνων στράφηκε στην ανάλυση του κόστους και των ωφελειών, δηλαδή στις: α) *εξειδικευμένες υπηρεσίες υγείας των ατόμων με νοητικές αναπηρίες* και β) *κλινική ηγεσία, έρευνα, και εκπαίδευση και πρακτική εξάσκηση* για τους επαγγελματίες της υγείας που δουλεύουν με άτομα που έχουν προβλήματα νοητικής υστέρησης. Καταρχάς, θεωρήθηκε ότι οι υπηρεσίες που πρέπει να παρέχονται σε άτομα με νοητική υστέρηση διακρίνονται σε: α) *οικουμενικές*

υπηρεσίες υγείας (universalhealthservices), όπως γενικές επαγγελματικές υπηρεσίες ή πρωταρχικές νοσοκομεία και εξειδικευμένες υπηρεσίες, β) *εξειδικευμένες υπηρεσίες υγείας* (specializedhealthservices), όπως ειδικά διαγνωστικά κέντρα και κέντρα αξιολόγησης για άτομα με διανοητικές διαταραχές. Αυτές οι υπηρεσίες πρέπει να παρέχονται σε όλους ανεξαρτήτως, αλλά εκτός από αυτές θα πρέπει να υπάρξει σε κρατικό επίπεδο ένα πρόγραμμα και ένας σχεδιασμός για την κλινική ηγεσία, την έρευνα, την εκπαίδευση και την πρακτική εξάσκηση για τους επαγγελματίες στο χώρο της υγείας (NSWHealth, 2009: 11, 39).

Η ύπαρξη μιας εποπτείας και καθοδηγητικού ρόλου στις υπηρεσίες υγείας και τους επαγγελματίες υγείας που εργάζονται με άτομα με νοητική υστέρηση, κρίθηκε απαραίτητη προκειμένου να συντονίζει την ανάπτυξη των υπηρεσιών (και τα υποκείμενα συστήματα), να επηρεάζει και να συμμετέχει στην εκπαίδευση και την κατάρτιση των επαγγελματιών υγείας για άτομα με διανοητική αναπηρία, καθώς επίσης τη διαμόρφωση της ερευνητικής ατζέντας και των δραστηριοτήτων που σχετίζονται με τις υπηρεσίες υγείας για τη διανοητική αναπηρία. Ένας συντονισμός είναι αναγκαίος για τη διασφάλιση των καθολικών και εξειδικευμένων υπηρεσιών προκειμένου να καλυφθούν οι ανάγκες των ατόμων με νοητική υστέρηση. Παράλληλα, διασφαλίζει την επάρκεια του συστήματος υγείας και την προώθηση πρακτικών κατάλληλων για τη βελτίωση των αποτελεσμάτων στην υπόθεση της νοητικής υστέρησης. Αν και γίνονται τέτοιου είδους προσπάθειες, θεωρήθηκε ότι δεν ήταν επαρκώς συντονισμένες, ενώ δεν υπήρχε μια κεντρική αρχή που να εποπτεύει αυτές τις δραστηριότητες, να καθοδηγεί την έρευνα και την εκπαίδευση. Επιπλέον, είναι χαρακτηριστική η έλλειψη μιας πανεπιστημιακής έδρας σχετικά με την Ιατρική ή Νοσηλευτική για τη Νοητική Υστέρηση καθώς και ενός ολοκληρωμένου και συντονισμένου ερευνητικού σχεδίου ή κρατικής ατζέντας (NSWHealth, 2009: 39).

Συνοψίζοντας, η αυστραλιανή κοινωνία φαίνεται πως έχει ευαισθητοποιηθεί στο ζήτημα του κόστους της νοητικής υστέρησης την τελευταία δεκαετία. Υπό αυτό το πρίσμα, αναζητά νέους τρόπους και κριτήρια για τον πραγματικό υπολογισμό του κόστους τόσο για τις οικογένειες όσο και για το κράτος αποκαλύπτοντας με τον τρόπο αυτό τα κόστη που υποκρύπτονται. Η μείωσή τους απαιτεί μια σχεδιασμένη πολιτική, η οποία δεν είναι αμιγώς οικονομική. Σχετίζεται με τον τρόπο οργάνωσης του συστήματος υγείας και των παρεχόμενων υπηρεσιών καθώς επίσης με το εξειδικευμένο προσωπικό συντελώντας στην αποτελεσματικότερη και οικονομικότερη αντιμετώπιση του φαινομένου της νοητικής υστέρησης.

2.4 Νότια Αφρική

Η Σύμβαση για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες (2007) δίνει έμφαση στο «Δικαίωμα των ατόμων με ειδικές ανάγκες σε ένα κατάλληλο επίπεδο ζωής για τους ίδιους και τις οικογένειές τους, συμπεριλαμβανομένου του επαρκούς φαγητού, της ένδυσης και της στέγασης» και αναγνωρίζει την ανάγκη εκ μέρους των κρατικών φορέων να διασφαλίσουν ότι «τα άτομα με αναπηρίες, ιδίως γυναίκες και κορίτσια και ηλικιωμένα άτομα με αναπηρίες, θα έχουν πρόσβαση σε προγράμματα κοινωνικής προστασίας και προγράμματα για τη μείωση της φτώχειας». Το πρόβλημα της φτώχειας, το οποίο αφαιρεί τη δυνατότητα πρόσβασης στο σύστημα υγείας, εκπαίδευσης και εργασίας, είναι ιδιαίτερα έντονο στη Νότια Αφρική. Πρόσφατες έρευνες έχουν δείξει ότι αυτός ο αποκλεισμός παράγει ένα οικονομικό κόστος, όχι μόνο στα άτομα και τις οικογένειές τους, αλλά και σε ολόκληρη την κοινωνία (Unicef, 2015: 13-14).

Στη Νότιο Αφρική, ωστόσο, είναι δύσκολο να εκτιμηθεί η έκταση της οικονομικής ευπάθειας των ατόμων με αναπηρίες, καθώς δεν γίνεται κατανοητό ποια ομάδα ατόμων αναλαμβάνει το κόστος κατά την πρόσβαση στις υπηρεσίες. Επίσης, δεν υπάρχουν στοιχεία ως προς την έκταση και το φάσμα των υπηρεσιών που απαιτούνται για την αντιμετώπιση της οικονομικής ευπάθειας, προκειμένου να συγκροτηθούν οι εθνικοί προϋπολογισμοί σύμφωνα με τη Σύμβαση για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες (Unicef, 2015: 14). Σχετική έρευνα επιδίωξε να εξετάσει τη σχέση οικονομικού κόστους και αναπηρίας πάνω σε τρεις άξονες:

- το εισόδημα των νοικοκυριών με άτομα με ειδικές ανάγκες (είτε λαμβάνουν είτε όχι επιδότηση) σε σύγκριση με τα νοικοκυριά χωρίς άτομα με ειδικές ανάγκες,
- το μέσο εισόδημα των επιχορηγήσεων και, όπου είναι δυνατόν, τη φορολογική έκπτωση που αξιώνεται (ή επιστρέφεται),
- τα έξοδα στέγασης και υποστήριξης (συμπεριλαμβανομένων των βοηθητικών συσκευών) που βαρύνουν τα νοικοκυριά που περιλαμβάνουν άτομα με αναπηρίες (Unicef, 2015: 16).

Στις αναπηρίες που εξετάστηκαν, όπου συμπεριλαμβανόταν η νοητική υστέρηση, φάνηκε ότι το κόστος ευκαιρίας μπορεί να προκύψει λόγω της έλλειψης εκπαίδευσης, της αυξημένης επιβάρυνσης της φροντίδας και της έλλειψης ευκαιριών απασχόλησης για τα άτομα με αναπηρίες και τους φροντιστές τους. Αυτά τα έξοδα

μπορεί να διαφέρουν για τα νοικοκυριά με ενήλικες και παιδιά με διαφορετικές αναπηρίες. Έτσι, η εκπαίδευση συχνά αναγνωρίζεται ως ένας σημαντικός παράγοντας που οδηγεί στο κόστος ευκαιριών. Πράγματι, η Απογραφή του 2011 δείχνει ότι τα άτομα με αναπηρίες είναι πιο πιθανό να μην έχουν πάει ποτέ σχολείο και λιγότερο πιθανό να έχουν ολοκληρώσει τη δευτεροβάθμια εκπαίδευση. Έχουν κατά μέσο όρο 1,4 έτη λιγότερη εκπαίδευση από ό, τι τα άτομα χωρίς αναπηρίες. Το χάσμα είναι ακόμη μεγαλύτερο για τα άτομα με σοβαρές αναπηρίες, τα οποία έχουν μόνο 6,6 έτη εκπαίδευσης σε σύγκριση με τα άτομα χωρίς αναπηρίες που έχουν κατά μέσο όρο 9,7 έτη σχολικής φοίτησης. Ως ομάδα, τα άτομα με αναπηρία βρίσκονται σε μειονεκτική θέση επειδή τα χαμηλότερα επίπεδα εκπαίδευσης είναι συνυφασμένα με λιγότερα κέρδη (Unicef, 2015: 19, 25).

Τα άτομα με αναπηρίες δεν είναι απίθανο να απασχολούνται. Με βάση μια ευρεία ομάδα αναπηριών και τα στοιχεία της Απογραφής του 2011, φαίνεται ότι απασχολούνται το 40,1% των ατόμων (ηλικίας 15-59 ετών) με αναπηρίες και το 40,5% των ατόμων χωρίς αναπηρία. Η διαφορά αυτή είναι σημαντική καθώς δείχνει ότι υπάρχει μια, έστω, αμελητέα διάκριση στην απασχόληση κατά των ατόμων με αναπηρία. Παρόμοια αποτελέσματα προέκυψαν όταν χρησιμοποιήθηκαν διαφορετικά δεδομένα (GHS). Ωστόσο, τα αποτελέσματα διαφοροποιούνται όταν πρόκειται για άτομα με σοβαρή/βαριά αναπηρία καθώς στα άτομα ηλικίας 15-59 ετών απασχολείται μόνο το 29,1% έναντι του 40,8% χωρίς σοβαρή αναπηρία. Διαπιστώθηκε, επίσης, ότι τα άτομα με αναπηρίες, που δεν απασχολούνται, είναι λιγότερο πιθανό να αναζητούν εργασία από ό, τι τα άτομα χωρίς αναπηρία. Επιπλέον, τα άτομα με ψυχοκοινωνικές και νοητικές αναπηρίες δεν έχουν εντοπιστεί πλήρως, ενώ έρχονται αντιμέτωπα με το ενδεχόμενο διακρίσεων στο επίπεδο της πρόσβασης στην απασχόληση. Συνεπώς, η πρόσβαση στην απασχόληση και η δυνατότητα αναζήτησης εργασίας συνδέεται με τον βαθμό και τον τύπο της αναπηρίας. Στο επίπεδο του νοικοκυριού, φαίνεται πως η διαβίωση με κάποιο άτομο που έχει κάποια αναπηρία μειώνει την πιθανότητα απασχόλησης των υπολοίπων αφού φαίνεται ότι απασχολείται το 28,6% έναντι του 43,6% των νοικοκυριών όπου κανένα μέλος τους δεν έχει αναπηρία. Αυτό είναι πιο έντονο στα νοικοκυριά με άτομα που έχουν σοβαρή αναπηρία. Δηλαδή, η φροντίδα ενός μέλους του νοικοκυριού με αναπηρία επηρεάζει αρνητικά το καθεστώς απασχόλησης άλλων ενηλίκων στο νοικοκυριό (Unicef, 2015: 25-26).

Η αναπηρία περιορίζει τα ατομικά εισοδήματα. Η εν λόγω Απογραφή έδειξε ότι, ένα άτομο με αναπηρία κερδίζει R7,337 το μήνα, ενώ ένα άτομο χωρίς αναπηρία κερδίζει R6,140. Αυτό σημαίνει ότι όταν τα άτομα με αναπηρία είναι σε θέση να εργαστούν, μπορούν να λαμβάνουν ίσο ή υψηλότερο εισόδημα με τους μη έχοντες αναπηρία. Ωστόσο, τα υψηλότερα εισοδήματα οφείλονται κυρίως στο εισόδημα των ατόμων με «ήπιες δυσκολίες». Στις περιπτώσεις σοβαρής/βαριάς αναπηρίας παρατηρείται το αντίστροφο: το μέσο εισόδημα του ατόμου με τέτοιο βαθμό αναπηρίας είναι R4.654 το μήνα έναντι R 6.255 το μήνα ενός ατόμου χωρίς αναπηρία. Όλοι οι τύποι αναπηρίας, εκτός από την ήπια μορφή, κερδίζουν λιγότερα από τα άτομα χωρίς αναπηρία. Τα άτομα με σοβαρές αναπηρίες, ιδιαίτερα εκείνα με προβλήματα επικοινωνίας, βάδισης, μνήμης και αυτοεξυπηρέτησης, κερδίζουν πολύ λιγότερα. Επιπλέον, παρατηρήθηκε η ύπαρξη μιας σαφούς διάκρισης φύλου, με τις γυναίκες να βρίσκονται σε μειονεκτική θέση καθώς κερδίζουν λιγότερα από τους άνδρες χωρίς αναπηρίες, αλλά και από τους άνδρες με οποιοδήποτε είδος αναπηρίας. Το αποτέλεσμα αυτό αντικατοπτρίζεται σε επίπεδο νοικοκυριού καθώς όταν υπάρχουν άτομα με σοβαρή αναπηρία κερδίζουν πολύ λιγότερα από τα νοικοκυριά χωρίς άτομα με σοβαρή αναπηρία, δηλαδή μόλις το 59% των αποδοχών ενός νοικοκυριού χωρίς σοβαρή αναπηρία. Αυτά τα νοικοκυριά εξαρτώνται περισσότερο από τη χορήγηση επιδομάτων αναπηρίας καθώς και από άλλες κοινωνικές επιχορηγήσεις. Αυτό σημαίνει ότι το κόστος ευκαιρίας, που σχετίζεται με τη φροντίδα των μελών της οικογένειας με σοβαρές αναπηρίες, επηρεάζει το εισόδημα των νοικοκυριών (Unicef, 2015: 26-27).

Προς το παρόν, η Νότια Αφρική επιχειρεί να αντισταθμίσει την οικονομική ευπάθεια των ατόμων με αναπηρίες και των νοικοκυριών τους μέσω ποικίλων παρεμβάσεων, όπως η μαύρη οικονομική ενδυνάμωση(BEE), οι μαθησιακές σπουδές με επίκεντρο τους νέους με αναπηρίες, οι φορολογικές εκπτώσεις και διάφορες επιχορηγήσεις κοινωνικής πρόνοιας. Η Αφρική έχει πρόσβαση σε διάφορες επιχορηγήσεις ανάλογα με την κατάσταση, τις ανάγκες και την ηλικία, ενώ ορισμένοι εμπειρογνώμονες πρότειναν τη χορήγηση μιας εφάπαξ επιχορήγησης για την προσαρμογή του περιβάλλοντος εντός του σπιτιού (Πρόγραμμα ανασυγκρότησης και ανάπτυξης). Ωστόσο, οι όροι για την παροχή αυτής της επιχορήγησης δεν είναι σαφείς. Πάντως, είναι γεγονός ότι το χάσμα του εισοδήματος μειώθηκε από τις κοινωνικές επιχορηγήσεις. Τα στοιχεία δείχνουν ότι η επιχορήγηση αφορά κυρίως σε οικογένειες παιδιών που έχουν σοβαρές διανοητικές (25%), σωματικές (23%) ή

συναισθηματικές βλάβες, ή συνδυασμό βλαβών ή ασθενειών. Η επιχορήγηση επιτρέπει στο 93% των δικαιούχων να αποκτήσουν τρόφιμα και να φροντίσουν το παιδί τους. Γενικά, οι επιδοτήσεις στη Νότια Αφρική είναι, επί του παρόντος, διαθέσιμες μόνο σε άτομα κάτω από ένα ορισμένο όριο εισοδήματος. Το ετήσιο όριο εισοδήματος και περιουσιακών στοιχείων ήταν το 2014 R831.600 για ένα άτομο και R1.663.200 για ένα παντρεμένο άτομο. Παρέχονται, επίσης, φορολογικές εκπτώσεις προκειμένου να καλυφθεί μέρος των δαπανών είτε σε ατομικό επίπεδο είτε σε επίπεδο νοικοκυριού. Η βασική διάρθρωση της φορολογικής έκπτωσης για τα έξοδα αναπηρίας περιλαμβάνεται στο τμήμα 6 (B) του νόμου περί φορολογίας εισοδήματος της Νότιας Αφρικής (αριθ. 58 του 1962). Το 2012 (που αντικατοπτρίζει τις δαπάνες για το 2011), 38.365 φορολογούμενοι έκαναν χρήση αυτής της φορολογικής έκπτωσης και ζήτησαν ιατρικές δαπάνες σχετικές με την αναπηρία, οι οποίες μεταφράστηκαν σε R2.1 δισεκατομμύρια. (Unicef, 2015: 31-32, 34).

Πίνακας 10

Εκτιμώμενο μηνιαίο άμεσο κόστος για τα νοικοκυριά με ενήλικες διαφόρων τύπων αναπηρίας

Table 10. Estimated average monthly disability-related direct and economic costs to households with adults with different types and degrees of disability

Type and degree of disability	Costs (R)		
	Out-of-pocket costs	Opportunity costs ¹	Total costs
Sight and hearing			
Partially sighted	247–2,809	-1,050*	-803*–1,759
Blind	545–4,344	1,290	1,835–5,634
Hard of hearing	Potentially high	273	Cannot be calculated
Deaf	155–14,030	2,345	2,752–16,375
Deaf-blind	407–14,703	Small sample size	Cannot be calculated
Physical disability²			
Needing little assistance	~130 upward	1,169	~1,300 upwards
Needing assistance sometimes, e.g. paraplegic	~700–3,500, possibly higher	1,975	~2,700 upwards
Needing care and assistance most of the time, e.g. quadriplegic	~2,300–7,000, possibly higher	Not available	Cannot be calculated
Intellectual disability			
Moderate	221–3,852	1,403	1,624–5,255
Severe	Could not collect data	868	Cannot be calculated
Uncontrolled epilepsy	945–4,215	Employment probably similar to general population for mild and moderate epilepsy, psychosocial and autism conditions ³	Cannot be calculated
Autism			
High-functioning	197–3,663		
Low-functioning	522–3,663		
Psychosocial disability	26–4,200		

¹ Difference in income compared to household with disability (including grants).

² Saturation was not reached in the groups of persons with physical disabilities; more research is needed to validate these initial estimates.

³ No information is available from Census 2011 or GHS 2011.

* Surplus.

Όσον αφορά στην εκτίμηση των εξόδων που σχετίζονται με την αναπηρία (out-of-pocket costs), αυτά αφορούν για τα νοικοκυριά των οικογενειών με ενήλικες τις εξής κατηγορίες: βοηθητικές συσκευές, φροντίδα και υποστήριξη για καθημερινή ζωή, υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης, γενικά ταξίδια, πρόσθετα έξοδα. Αυτό που προκύπτει εντέλει, είναι ότι η οικονομική ευπάθεια των νοικοκυριών με τα άτομα με αναπηρίες αφορά τόσο το εκτιμώμενο κόστος ευκαιριών αναπηρίας (την επίδραση του στο εισόδημα των νοικοκυριών) όσο και το άμεσο κόστος (out-of-pocket costs)

που σχετίζεται με την αντιμετώπιση της αναπηρίας, όπως φαίνεται στον παραπάνω πίνακα (Unicef, 2015: 34, 44-45).

Τα στοιχεία αυτής της έκθεσης αποκαλύπτουν ότι ορισμένα μέτρα κοινωνικής ασφάλισης έχουν ως στόχο τη βελτίωση του βιοτικού επιπέδου των ατόμων με αναπηρία και των νοικοκυριών τους. Προκειμένου να βελτιωθεί η κατάσταση, η ανάλυση υπογραμμίζει την ανάγκη να ενισχυθούν ορισμένες υπηρεσίες για την αντιμετώπιση της οικονομικής ευπάθειας των ατόμων με αναπηρίες στη Νότιο Αφρική, ιδίως εκείνων με σοβαρή αναπηρία και των νοικοκυριών που έχουν παιδιά με αναπηρίες. Οι υπηρεσίες που πρέπει να ενισχυθούν περιλαμβάνουν:

- υποστήριξη για τους φροντιστές ενηλίκων και παιδιών με σοβαρή αναπηρία μέσω παρεμβάσεων ανακούφισης της φτώχειας,
- επανεξέταση των συστημάτων κοινωνικής προστασίας, όπως η επιδότηση αναπηρίας και η φορολογική έκπτωση, για την καλύτερη αντιμετώπιση της οικονομικής ευπάθειας,
- παροχή εκπαίδευσης στον φροντιστή σχετικά με την αναπηρία του πάσχοντος,
- παροχή τεχνολογίας επικοινωνίας, όπου αυτή είναι αναγκαία,
- αύξηση της πρόσβασης στην αποκατάσταση και την κατ'οίκον περίθαλψη (Unicef, 2015: 47).

2.5 Νοτιο-ανατολική Ασία

Ορίζοντας την αναπηρία ως περιορισμό της δραστηριότητας και της συμμετοχής των ατόμων στην κοινωνική ζωή λόγω της κατάστασης της υγείας τους και της αρνητικής αλληλεπίδρασής τους με το περιβάλλον, ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας το 2013 επιχείρησε να σκιαγραφήσει το πρόβλημα στη Νοτιο-ανατολική Ασία. Σύμφωνα με τον ΠΟΥ, η εν λόγω περιοχή έρχεται δεύτερη σε ποσοστό στην επικράτηση της μέτριας αναπηρίας (16%) και τρίτη στην επικράτηση της σοβαρής/βαριάς αναπηρίας (12,9%). Η προσέγγιση που επιχειρήθηκε συμπεριλαμβάνει τις περιπτώσεις νοητικής υστέρησης/αναπηρίας. Η εκτιμώμενη επικράτηση στις χώρες της Νοτιο-ανατολικής Ασίας για την περίοδο 2001-2010 παρατίθενται στον παρακάτω πίνακα (WHO, 2013: 1-2):

Πίνακας 11

Ποσοστά επικράτησης αναπηριών στις χώρες της Νοτιο-ανατολικής Ασίας

Estimated prevalence of disability in South-East Asia Region countries during 2001–2010

Country	%	Year
Bangladesh ^a	5.6	2005
Bhutan ^a	3.4	2005
Democratic People's Republic of Korea ^b	3.4	2007
India ^c	2.1	2001
Indonesia ^a	21.3	2006
Maldives ^d	4.7	2010
Myanmar ^e	2.4	2009
Nepal ^a	1.6	2001
Sri Lanka ^a	2.0	2001
Thailand ^a	2.9	2007
Timor-leste ^a	1.5	2006

* The figures are estimates from the available data from country census or other surveys of different time period.
Sources: ^a World report on disability; ^b Disabled in Korea 2007; ^c Census of India reports 2001; ^d Human Rights commission 2010; ^e Union of Myanmar 2009.

Είναι γεγονός ότι τα άτομα με αναπηρίες και οι οικογένειές τους επιβαρύνονται με πρόσθετες δαπάνες για υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης, βοηθητικές συσκευές ή προσωπική βοήθεια προκειμένου να επιτύχουν ένα ικανοποιητικό επίπεδο διαβίωσης. Υπάρχουν, επίσης, μη οικονομικές δαπάνες που αφορούν στην κοινωνική απομόνωση και το άγχος, αλλά ο προσδιορισμός τους ποικίλει λόγω της έλλειψης ενός κοινά αποδεκτού τρόπου μέτρησης και εκτίμησης. Επιπλέον, ένα σημαντικό έμμεσο κόστος είναι η απώλεια της παραγωγικότητας της εργασίας των εργαζομένων με μειωμένη κινητικότητα. Αυτές οι δαπάνες δημιουργούν, σε παγκόσμιο επίπεδο, σημαντικές δημοσιονομικές ανησυχίες σχετικά με την προσιτότητα και τη βιωσιμότητα των προγραμμάτων που αφορούν στα άτομα με αναπηρίες (WHO, 2013: 3).

Παράλληλα, έχει διαπιστωθεί ότι τα άτομα με αναπηρίες χαρακτηρίζονται από χαμηλότερα επίπεδα υγείας από ό,τι ο γενικός πληθυσμός. Οποσδήποτε, ένα ευρύ

φάσμα παραγόντων, συμπεριλαμβανομένων των παραγόντων διαβίωσης και εργασίας, των γενικών κοινωνικοοικονομικών, των πολιτιστικών και περιβαλλοντικών συνθηκών, είναι εκείνο που καθορίζει την κατάσταση υγείας και επηρεάζει την πρόσβαση στις υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης. Ως εκ τούτου, πολλά άτομα με αναπηρίες αντιμετωπίζουν προβλήματα πρόσβασης στις υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης με αποτέλεσμα να μην καλύπτονται οι προσωπικές τους ανάγκες σε σύγκριση με τον γενικό πληθυσμό (WHO, 2013: 3).

Σύμφωνα με μια έκθεση το 2004, στο Μπαγκλαντές, κοινωνικοί και πολιτιστικοί περιορισμοί εμποδίζουν ορισμένες ομάδες ατόμων με αναπηρίες, κυρίως γυναίκες, παιδιά και ηλικιωμένους, να έχουν πρόσβαση στην υγειονομική περίθαλψη. Επίσης, μια μελέτη του 2009 στο Μπουτάν έδειξε ότι οι επαγγελματίες υγείας είναι λιγότερο θετικοί σε θέματα αναπηρίας και αποκατάστασης. Η ανασκόπηση των 10ετών ιατρικών αρχείων σε ένα νοσοκομείο αναπηρίας παιδιών στο Νεπάλ έδειξε ότι η καθυστερημένη παροχή υπηρεσιών στο επίπεδο πρωτοβάθμιας παρέμβασης αναγκάζει τους περισσότερους ασθενείς να επωφεληθούν από πολύπλοκη και δαπανηρή θεραπεία. Στο βόρειο τμήμα της Ταϊλάνδης, οι πιο προσιτές υπηρεσίες για τα άτομα με ειδικές ανάγκες ήταν η προαγωγή της υγείας και η φυσική αποκατάσταση. Ωστόσο, η παροχή υπηρεσιών στο επίπεδο της αποκατάστασης ήταν διαθέσιμες σε λιγότερες από τις μισές, ενώ τα περισσότερα άτομα με αναπηρίες είναι εξαρτημένα από το κρατικό σύστημα κοινωνικής πρόνοιας. Τέτοιου είδους ανεπάρκειες οδήγησαν το Συμβούλιο Αποκατάστασης της Ινδίας να εφαρμόσει ένα εθνικό πρόγραμμα (1999-2004) για την εκπαίδευση των ιατρών που εργάζονται στα κέντρα πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας για θέματα αναπηρίας (WHO, 2013: 3).

Από τη μια, πρέπει να αρθούν τα εμπόδια που εμποδίζουν τα άτομα με αναπηρίες να έχουν πρόσβαση στην υγειονομική περίθαλψη μέσω της βελτίωσης της νομοθεσίας και της πολιτικής για την παροχή ικανοποιητικών υπηρεσιών, την επαρκή χρηματοδότηση καθώς και την αντιμετώπιση των προβλημάτων που σχετίζονται με τους ανθρώπινους πόρους. Από την άλλη, πρέπει να ενδυναμωθούν τα ίδια τα άτομα με αναπηρίες μέσα από τη διασφάλιση των όρων για την πρόσβαση στην εκπαίδευση καθώς, επίσης, μέσα από την ενεργοποίηση του περιβάλλοντος εντός του οποίου διαβιούν (WHO, 2013: 3-5).

Όσον αφορά στην εκπαίδευση, φαίνεται ότι στη Νοτιο-ανατολική Ασία τα παιδιά με αναπηρίες είναι λιγότερο πιθανό να φοιτήσουν στο σχολείο, με αποτέλεσμα να έχουν περιορισμένες ευκαιρίες απασχόλησης και μειωμένη παραγωγικότητα κατά

την ενηλικίωση. Σύμφωνα με τις στατιστικές του 2004 στο Μπαγκλαντές, μόνο το 5% των παιδιών με αναπηρίες εγγράφονται σε υπάρχοντα εκπαιδευτικά ιδρύματα παρά το γεγονός ότι η κυβέρνηση προωθεί τη συνεκπαίδευση για παιδιά με ήπια αναπηρία. Μια έκθεση δείχνει ότι στο Νεπάλ το 68% των ατόμων με αναπηρίες δεν λαμβάνει κάποια εκπαίδευση. Ωστόσο, η Ειδική Εκπαιδευτική Μονάδα του Υπουργείου Παιδείας προωθεί την ειδική εκπαίδευση μεταξύ των παιδιών σχολικής ηλικίας. Στην Ταϊλάνδη, στο 68% των ατόμων με αναπηρίες παρέχεται εκπαίδευση. Όμως, περίπου το 25% των ατόμων με ειδικές ανάγκες άνω των 5 ετών δεν έχουν πρόσβαση στην εκπαίδευση, ενώ το επίπεδο που χαρακτηρίζει το 60% των ατόμων με αναπηρίες είναι κάτω από αυτό του δημοτικού σχολείου. Η εκπαίδευση όμως θεωρείται βασική παράμετρος της ενεργοποίησης του ευρύτερου περιβάλλοντος. Η τελευταία διευκολύνει την προσβασιμότητα στους φυσικούς χώρους ως βασικής προϋπόθεσης για την ενσωμάτωση των δικαιωμάτων των ατόμων με ειδικές ανάγκες (WHO, 2013: 5).

Γενικά, οι πολιτικές και οι ρυθμιστικοί μηχανισμοί στην Νοτιο-ανατολική Ασία είναι πλέον προσανατολισμένοι στην:

- αξιολόγηση των υφιστάμενων πολιτικών, συστημάτων, υπηρεσιών και κανονιστικών ρυθμίσεων προκειμένου να προσδιοριστούν τα κενά και οι προτεραιότητες για τη βελτίωση των παροχών,
- ανάπτυξη ή αναθεώρηση των εθνικών σχεδίων αποκατάστασης ώστε να μεγιστοποιηθεί η λειτουργικότητα του πληθυσμού με οικονομικά βιώσιμο τρόπο,
- στον καθορισμό ελάχιστων προτύπων και την παρακολούθηση της εφαρμογής τους.

Όσον αφορά στη χρηματοδότηση, προωθείται η ανάπτυξη μηχανισμών για την αύξηση της κάλυψης και την πρόσβαση στις υπηρεσίες αποκατάστασης, σύμφωνα με τα δεδομένα κάθε χώρας, και περιλαμβάνει:

- δημόσια χρηματοδότηση που απευθύνεται σε άτομα με αναπηρία, δίνοντας προτεραιότητα σε βασικά στοιχεία αποκατάστασης, συμπεριλαμβανομένων των βοηθητικών μέσων για τα άτομα που δεν μπορούν να πληρώσουν,
- προώθηση ενός δίκαιου συστήματος πρόσβασης στην αποκατάσταση μέσω της ασφάλισης υγείας,

- εταιρική σχέση δημόσιου και ιδιωτικού τομέα για την παροχή υπηρεσιών και την ανακατανομή των υφιστάμενων πόρων,
- υποστήριξη της διεθνούς συνεργασίας, συμπεριλαμβανομένων των ανθρωπιστικών κρίσεων (WHO, 2013: 7-8).

Όσον αφορά στους ανθρώπινους πόρους που σχετίζονται με την αποκατάσταση, μπορούν να καταστούν επαρκείς μέσω της θέσπισης στρατηγικών σύμφωνα με τα σχέδια της εθνικής πολιτικής για την αποκατάσταση. Στόχος είναι η δημιουργία κινήτρων και μηχανισμών για τη διατήρηση του προσωπικού, ιδίως στις αγροτικές και απομακρυσμένες περιοχές, και η κατάρτιση των επαγγελματιών υγείας όπως και η αποσαφήνιση των ρόλων και των ευθυνών τους στη διαδικασία της αντιμετώπισης μιας αναπηρίας. Έτσι, στο Μπαγκλαντές, τόσο η κυβέρνηση όσο και οι μη κυβερνητικές οργανώσεις δραστηριοποιούνται στους τομείς της εκπαίδευσης και της κατάρτισης για την αντιμετώπιση και την αποκατάσταση των ατόμων με αναπηρίες. Ωστόσο, η πρωτοβουλία αυτή δεν υποστηρίχθηκε από την κυβέρνηση, αλλά βασίστηκε στην κοινότητα. Στην Ινδία, την Ινδονησία, την Ταϊλάνδη και τη Σρι Λάνκα παρέχονται ειδικά μαθήματα σύμφωνα με τις προδιαγραφές του ΠΟΥ. Αυτή η πρωτοβουλία πρέπει να τροποποιηθεί και να επεκταθεί για να καλύψει τις τεράστιες ανάγκες του προσωπικού άλλων αναπτυσσόμενων χωρών (WHO, 2013: 8).

Σχετικά με την παροχή υπηρεσιών, προέχει η ανάπτυξη βασικών υπηρεσιών αποκατάστασης στο πλαίσιο των υφιστάμενων υποδομών υγείας. Παράλληλα, δίνεται προτεραιότητα στις στρατηγικές που εφαρμόζονται για την έγκαιρη παρέμβαση των κοινοτικών εργαζομένων και του προσωπικού υγείας, εν γένει. Περιλαμβάνει, επίσης, μοντέλα παροχής υπηρεσιών με πολυεπιστημονική προσέγγιση αποβλέποντας στη βελτίωση της αποδοτικότητας και το συντονισμό μεταξύ όλων των επιπέδων και τομέων. Μέσα σε αυτό το πλαίσιο, το Μπαγκλαντές και η Ινδία διαθέτουν προγράμματα μεταφοράς μετρητών σε νοικοκυριάτων οποίων κάποιο μέλος πάσχει από αναπηρία. Αρκετές ΜΚΟ έχουν εκπαιδέσει τους εργαζόμενους στο Μπαγκλαντές ως «βασικούς πληροφοριοδότες» προκειμένου να εντοπίζουν παιδιά με οπτικές βλάβες. Η Σρι Λάνκα διαθέτει τεχνολογία επικοινωνιών (ΤΠΕ) προσφέροντας στα άτομα με αναπηρίες τη δυνατότητα να έχουν πρόσβαση σε τηλεφωνικές συνδιαλέξεις (WHO, 2013: 8). Ανάλογες στρατηγικές έχουν αναπτυχθεί προκειμένου να γίνει, από οικονομικής απόψεως, προσιτή η πρόσβαση στην τεχνολογία. Παράλληλα, η έρευνα προσανατολίζεται στον εντοπισμό των αναγκών που δεν

καλύπτονται καθώς και της ποιότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών. Η έρευνα είναι προσανατολισμένη σε οικονομικά αποδοτικά μέτρα αποκατάστασης και επιχειρεί την αξιολόγηση των αποτελεσμάτων των υπηρεσιών και των οικονομικών ωφελειών που σχετίζονται με την αποκατάσταση (WHO, 2013: 8-9).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

ΟΙ ΑΝΑΓΚΕΣ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ ΚΑΙ ΤΟ ΑΥΞΗΜΕΝΟ ΣΥΝΟΛΙΚΟ ΚΟΣΤΟΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΗΣ

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας η πολιτική που ισχύει στις περισσότερες χώρες δεν επιτρέπει τόσο στα άτομα που πάσχουν από νοητική υστέρηση όσο και σε εκείνους που τα φροντίζουν την ανάπτυξη των δυνατοτήτων τους στο μέγιστο βαθμό. Και στις δύο περιπτώσεις τα άτομα υφίστανται ένα τεράστιο οικονομικό και κοινωνικό κόστος, το οποίο δεν τους επιτρέπει να συμμετάσχουν στην οικονομική και κοινωνική ζωή πάνω σε ισότιμη βάση με όλους τους άλλους. Το ζητούμενο είναι κάθε άτομο να λαμβάνει τη βοήθεια και την υποστήριξη που χρειάζεται προκειμένου να λαμβάνει τις κατάλληλες αποφάσεις για την ίδια του τη ζωή συμμετέχοντας ενεργά στην κοινωνία (WHO, 2011: 137). Εντέλει, οι πολιτικές των χωρών πρέπει να αποβλέπουν στη μείωση του κοινωνικοοικονομικού κόστους των νοητικών αναπηριών.

Σε κοινή δήλωσή τους για την υγεία ο Αμερικανικός Σύνδεσμος Νοητικής Καθυστέρησης (AAIDD) και το Τόξο των Ηνωμένων Πολιτειών (ArcofUS) το 2013 τόνισαν ότι «ενώ πολλοί άνθρωποι συναντούν δυσκολίες στην εξεύρεση οικονομικά προσιτής και υψηλής ποιότητας υγειονομικής περίθαλψης, τα άτομα με νοητικές και αναπτυξιακές αναπηρίες αντιμετωπίζουν επιπλέον εμπόδια, μερικές φορές απειλητικά για τη ζωή τους, όταν προσπαθούν να έχουν πρόσβαση σε έγκαιρες, κατάλληλες υπηρεσίες υγείας στις κοινότητές τους». Τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν σχετίζονται με ζητήματα:

- Πρόσβασης: η ανεπαρκής επένδυση στη δημόσια υγεία καθώς και στην εκπαίδευση, η έλλειψη συντονισμένης φροντίδας και τα ανεπαρκή επίπεδα ανταπόδοσης είναι μερικά από τα εμπόδια. Παράλληλα, τα απρόσιτα κλινικά περιβάλλοντα, ο διαγνωστικός και ιατρικός εξοπλισμός, κ.α., δημιουργούν φυσικά εμπόδια, παράγουν ελλειπείς παροχές και καλλιεργούν ανισότητες στο χώρο της υγειονομικής περίθαλψης.
- Διακρίσεων: οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης μερικές φορές παρεμβαίνουν με τρόπο ανεπαρκή και ακατάλληλο ή αρνούνται την κατάλληλη φροντίδα σε άτομα με νοητικές διαταραχές εξαιτίας της επαγγελματικής άγνοιας καθώς και της προσωπικής ή/και κοινωνικής

μεροληψίας. Η κρατική αποζημίωση, που καταβάλλεται στις περιπτώσεις αυτές, επιφέρει διακρίσεις εις βάρος ατόμων με σοβαρές ή/και διαρκείς αναπηρίες διότι δεν είναι ικανοποιητική.

- Προσιτότητας: τα άτομα με νοητικές διαταραχές είναι πιο πιθανό να ζουν σε συνθήκες φτώχειας και δεν μπορούν να αντέξουν οικονομικά. Για την εξοικονόμηση κόστους, πολλά δημόσια και ιδιωτικά σχέδια υγειονομικής περίθαλψης περιορίζουν την πρόσβαση σε εξειδικευμένες υπηρεσίες. Οι υπηρεσίες αυτές είναι συχνά διαθέσιμες σε μια κοινότητα, αλλά δεν είναι προσιτές στα άτομα με νοητικές διαταραχές επειδή στερούνται επαρκούς δημόσιας ή ιδιωτικής ασφάλισης.
- Επικοινωνίας και προσωπικής λήψης αποφάσεων: τα άτομα με νοητικές διαταραχές μπορεί να έχουν δυσκολίες στην επικοινωνία των αναγκών τους και στην λήψη αποφάσεων υγειονομικής περίθαλψης. Χρειάζονται σε αυτές τις περιπτώσεις υποστήριξη. Ακόμη όμως και η ύπαρξη ενός αναπληρωματικού φορέα λήψης αποφάσεων ενδέχεται να μην τις καθιστά σεβαστές στους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης ώστε να τις εφαρμόσουν (Ervin, Hennen, Merrick, Morad, 2014:5).

Το 2006, η Αμερικανική Ένωση για τις Διανοητικές και Αναπτυξιακές Αναπηρίες (AAIDD) δήλωσε ότι «υπάρχει έντονη διαφορά υγείας μεταξύ ατόμων με διανοητικές και αναπτυξιακές αναπηρίες και γενικού πληθυσμού». Την ίδια περίπου χρονική στιγμή, η Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία ανανεώθηκε για να δηλώσει το «δικαίωμα των ατόμων με αναπηρία να απολαμβάνουν το υψηλότερο δυνατό επίπεδο υγείας χωρίς διακρίσεις λόγω αναπηρίας». Το άρθρο 25 της Σύμβασης ορίζει ότι «τα άτομα με αναπηρίες έχουν το δικαίωμα:

- στο ίδιο εύρος, ποιότητα και πρότυπο υγειονομικής περίθαλψης όπως αυτή παρέχεται σε άλλα άτομα,
- στις υπηρεσίες υγείας που είναι ειδικές για τις αναπηρίες τους, συμπεριλαμβανομένης της έγκαιρης αναγνώρισης και παρέμβασης ανάλογα με την περίπτωση, και στις υπηρεσίες που αποσκοπούν στην ελαχιστοποίηση και πρόληψη περαιτέρω αναπηριών,
- στις υπηρεσίες υγείας όσο το δυνατόν πιο κοντά στις κοινότητες των ανθρώπων, συμπεριλαμβανομένων των αγροτικών περιοχών,

- στη φροντίδα της ίδιας ποιότητας, συμπεριλαμβανομένης της ελεύθερης συναίνεσης, μέσω της ευαισθητοποίησης σχετικά με τα ανθρώπινα δικαιώματα, την αξιοπρέπεια, την αυτονομία και τις ανάγκες των ατόμων με αναπηρία μέσω της κατάρτισης και της έκδοσης δεοντολογικών αρχών για τη δημόσια και ιδιωτική υγειονομική περίθαλψη και
- στην παροχή ασφάλισης υγείας και ασφάλισης ζωής, όταν η ασφάλιση αυτή επιτρέπεται από το εθνικό δίκαιο, η οποία παρέχεται με δίκαιο και εύλογο τρόπο» (Ervin, Hennen, Merrick, Morad, 2014: 2).

Το «κλείσιμο του χάσματος», δηλαδή των ανισοτήτων που αντιμετωπίζουν τα άτομα με νοητικές διαταραχές, προϋποθέτει εκτεταμένες έρευνες προκειμένου να εντοπισθούν τα εμπόδια στην ποιοτική υγειονομική περίθαλψη και οι διαφορές στο χώρο της υγείας. Τα εμπόδια αφορούν ακόμη και ασφαλισμένους είναι οικονομικά και περιλαμβάνουν τη δυναμική πρόσβασης στην προληπτική φροντίδα και την προαγωγή της υγείας και περίθαλψης, προβλήματα κινητικότητας, γνωστικές προκλήσεις στην κατανόηση, προβλήματα αναγνώρισης και αυτοαναφοράς καθώς επίσης έλλειψη κατάρτισης των παρόχων υγειονομικής περίθαλψης (Ervin, Hennen, Merrick, Morad, 2014: 2).

Οι δαπάνες για την υγεία έφτασαν το 9,6% του ευρωπαϊκού ΑΕΠ το 2017. Οι μεγαλύτερες δαπάνες αφορούν καταρχάς, την ενδονοσοκομειακή κάλυψη και κυρίως τις εγχειρητικές επεμβάσεις, κατά δεύτερον, την εξωνοσοκομειακή κάλυψη και κατά τρίτον, τα φαρμακευτικά προϊόντα. Τα στοιχεία δείχνουν ότι το ένα πέμπτο των δαπανών για την υγεία είναι περιττό και θα μπορούσε να εξαλειφθεί χωρίς να υπονομεύεται η απόδοση του συστήματος υγείας (ΟΟΣΑ, 2017). Αυτή η ανησυχητική εκτίμηση δεν επιδέχεται αμφισβήτηση από τους ειδικούς (OECD, 2018: 46, 49).

Η σπατάλη υπονομεύει την οικονομική βιωσιμότητα των συστημάτων υγείας. Η αποτελεσματικότητα στην υγεία και η διατήρηση της πρόσβασης στις υπηρεσίες αποτελεί το ζητούμενο, αλλά μερικές φορές οι πολιτικές που εφαρμόζονται στις περισσότερες ευρωπαϊκές χώρες είναι αντιφατικές. Η αντιμετώπιση της σπατάλης στο επίπεδο των δαπανών μπορεί να λειτουργήσει μόνο εάν περιοριστούν οι σπατάλες που προέρχονται από δύο συγκεκριμένες περιοχές σπατάλης: νοσοκομεία και φάρμακα. Η μείωση των δαπανών αυτών είναι σημαντική όχι μόνο για τη βελτίωση

της πρόσβασης στην περίθαλψη, αλλά και για την εξασφάλιση της ανθεκτικότητας του συστήματος υγείας (OECD, 2018: 45-46).

Οι αυξημένες δαπάνες μπορούν να λάβουν πολλές μορφές και έχουν μια σειρά επιπτώσεων:

- οι ασθενείς υφίστανται αδικαιολόγητη βλάβη ή λαμβάνουν περιττή ή χαμηλού επιπέδου φροντίδα, η οποία δεν διαφοροποιεί την κατάσταση της υγείας τους,
- τα ίδια αποτελέσματα μπορούν να επιτευχθούν με λιγότερους πόρους. Για παράδειγμα, ορισμένα συστήματα υγείας έχουν χαμηλή χρήση γενόσημων φαρμάκων (generic medicines). Άλλα συστήματα παρέχουν φροντίδα σε πόρους υψηλής έντασης, όπως τα νοσοκομεία, όταν μπορούν να παρέχονται στην κοινότητα,
- ορισμένες διοικητικές διαδικασίες δεν προσθέτουν αξία, ενώ κεφάλαια χάνονται λόγω απάτης και διαφθοράς (OECD, 2018: 46).

Η υγειονομική περίθαλψη για άτομα με νοητική υστέρηση αποτελεί ένα μάλγαμα συναφών, αλλά διακριτών συνιστωσών, συχνά ασυντόνιστων, με αποτέλεσμα η πρόσβαση να καθίσταται δύσκολη. Κάτω από αυτές τις συνθήκες, τα άτομα με νοητικές αναπηρίες έρχονται αντιμέτωπα με μια κατακερματισμένη υγειονομική περίθαλψη, ενώ το σύστημα της πρωτοβάθμιας υγείας δεν μπορεί να καλύψει τις ανάγκες τους (Ervin, Hennen, Merrick, Morad, 2014: 3). Ο κατακερματισμός της υγειονομικής περίθαλψης ενισχύεται ακόμη περισσότερο από το γεγονός της μη συνεργασίας μεταξύ των δομών/υπηρεσιών στο πλαίσιο μιας πολιτικής και γεωγραφικής επικράτειας. Για παράδειγμα, η κεντρική πολιτική για το ζήτημα της διανοητικής αναπηρίας διαφοροποιείται μεταξύ των χωρών της Ευρώπης. Επιπλέον, πολλές φορές έρχεται σε αντίθεση ή σύγκρουση με την τοπική αυτοδιοίκηση. Έτσι, εάν στο Βέλγιο και το Ηνωμένο Βασίλειο υπάρχουν ενδείξεις μιας πολιτικής για τον διαχωρισμό των μαθητών στο σχολείο ή την ενσωμάτωση των ενηλίκων στο επίπεδο των υπηρεσιών, στη Γερμανία και το Ηνωμένο Βασίλειο υφίσταται ένταση μεταξύ κεντρικής πολιτικής και τοπικής διακυβέρνησης όσον αφορά τις υπηρεσίες ενηλίκων. (European Intellectual Disability Research Network, 2003: 5). Επίσης, δεν είναι λίγες οι περιπτώσεις όπου τα διαθέσιμα στοιχεία για τα θέματα που αφορούν τα άτομα με νοητικές αναπηρίες είναι αμφισβητήσιμα λόγω της έλλειψης ενός κοινά αποδεκτού προσδιορισμού στο επίπεδο ορολογίας όσο και μιας τεχνικής/τεχνολογικής ασυμβατότητας ανάμεσα στα κεντρικά συστήματα

επεξεργασίας και τα επιμέρους. Τέτοιου είδους εμπόδια και περιορισμοί καθιστούν εξαιρετικά δύσκολη τη μελέτη και, κατά συνέπεια, την αντιμετώπιση του φαινομένου της διανοητικής αναπηρίας (OECD, 2009: 112).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4
ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΗ ΜΕΙΩΣΗ ΤΟΥ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΟΙΚΟΝΟΜΙΚΟΥ
ΚΟΣΤΟΥΣ ΚΑΙ ΓΙΑ ΤΗ ΜΕΓΙΣΤΗ ΑΝΑΠΤΥΞΗ ΤΩΝ
ΔΥΝΑΤΟΤΗΤΩΝ ΤΩΝ ΕΜΠΛΕΚΟΜΕΝΩΝ

Στα μέσα της δεκαετίας του 1970, η Αμερικανική Ένωση Ψυχικής Ανεπάρκειας δήλωσε ότι η παρουσία μιας διανοητικής αναπηρίας δεν δικαιολογεί τον τερματισμό της ανθρώπινης ζωής μέσα από την παρεμπόδιση της διατήρησής της. Ως εκ τούτου, θεωρείται απαράδεκτο το γεγονός ότι τα άτομα με νοητικές αναπηρίες έχουν εξαιρετικά περιορισμένη πρόσβαση στην ποιοτική υγειονομική περίθαλψη. Στις μέρες μας έχει επεκταθεί η διάρκεια ζωής ατόμων με νοητικές αναπηρίες καθώς έχει δοθεί έμφαση στα οφέλη της υγειονομικής περίθαλψης και στην ανάπτυξη συστημάτων παροχής υγειονομικής περίθαλψης που προσαρμόζονται στις ανάγκες τους. Γνωρίζουμε, επίσης, ότι η αυξανόμενη έρευνα σχετικά με την κατάσταση υγείας προσφέρει ένα κίνητρο για τη συνέχιση της ανάπτυξης δομών υγειονομικής περίθαλψης για άτομα με νοητικές αναπηρίες καθώς και τη συγκρότηση παρόχων υγειονομικής περίθαλψης σχετικά με τις ανάγκες τους. Με αυτό το σκεπτικό, καθιερώθηκαν συστήματα φροντίδας και υγειονομικής περίθαλψης που ενσωματώνουν μόνιμες υπηρεσίες και υποστηρίζουν την ανάπτυξη της ιατρικής για τις νοητικές αναπηρίες ως ειδικότητας καθώς και τη δημιουργία πόρων για την προαγωγή της υγείας και ευεξίας προκειμένου να παρέχονται προληπτικά μέτρα, που δεν υπήρχαν πριν από χρόνια (Ervin, Hennen, Merrick, Morad, 2014: 25).

Είναι γεγονός ότι έχουν γίνει σημαντικά βήματα για την άρση φραγμών και περιορισμών που εγκλωβίζουν τα άτομα με νοητική υστέρηση, όπως η ανάπτυξη ενός αριθμού ολοκληρωμένων συστημάτων παροχής υγειονομικής περίθαλψης, ο αυξανόμενος αριθμός βιβλίων και περιοδικών που αποτελούν από κοινού ένα χαρτοφυλάκιο κατευθυντήριων γραμμών βέλτιστης πρακτικής και η ανάπτυξη αναγνωρισμένων ειδικοτήτων πάνω στην ιατρική σχετικά με τις νοητικές διαταραχές. Αυτές οι πρακτικές οδηγούν σε μια ολοένα μεγαλύτερη αναγνώριση των αναγκών των ατόμων με νοητικές διαταραχές και των κατάλληλων συστημάτων φροντίδας που απαιτούνται για την αντιμετώπισή τους. Μέσω της συσσωρευμένης εμπειρίας και των αναλύσεων της κατάστασης υγείας των ατόμων με νοητικές αναπηρίες, γίνεται εφικτή η συνεχή ανάπτυξη και εξέλιξη των συστημάτων παροχής υγειονομικής

περίθαλψης (Ervin, Hennen, Merrick, Morad, 2014: 5). Υπάρχουν όμως ακόμη πολλά που πρέπει να γίνουν, όπως:

- τα πρότυπα περίθαλψης για τα άτομα με νοητικές αναπηρίες και τις οικογένειές τους πρέπει να διευρυνθούν και να κωδικοποιηθούν. Αυτά τα πρότυπα θα πρέπει να ανταποκρίνονται στις μοναδικές ανάγκες υγειονομικής περίθαλψης των ατόμων με νοητικές αναπηρίες, να ενσωματώνουν έννοιες αυτοδιάθεσης και να αντικατοπτρίζουν την ανάγκη και τα οφέλη της ολοκλήρωσης. Πρέπει επίσης να αντιμετωπιστούν τα προβλήματα που αφορούν στο τέλος του κύκλου ζωής και στην παρηγορητική περίθαλψη,
- η κατάρτιση και η εκπαίδευση των παρόχων υγειονομικής περίθαλψης πρέπει να επεκταθεί σε παγκόσμιο επίπεδο. Οι ιατρικές σχολές πρέπει να αναπτύξουν και να επισημοποιήσουν την κατάρτιση δίνοντας έμφαση στις δεξιότητες επικοινωνίας και την κλινική εμπειρία καιπαρέχοντας υποτροφίες μετά την παραμονή σε ιατρείο για νοητικές αναπηρίες. Τα εκπαιδευτικά προγράμματα άλλων επαγγελματιών υγείας πρέπει επίσης να ενισχύσουν τις αναπτυξιακές αναπηρίες στα αναλυτικά προγράμματα σπουδών τους,
- πρέπει να παρέχεται πιστοποιητικό στους γιατρούς που αναζητούν εξειδίκευση στην ιατρική για νοητικές αναπηρίες. Παρόλο που αναγνωρίζονται ανάλογεςειδικότητες στην παιδιατρική της αναπτυξιακής και της νευροαναπτυξιακής παιδιατρικής, δεν υπάρχουν ουσιαστικά εναλλακτικές δυνατότητες για την ανάπτυξη εξειδικευμένης εκπαίδευσης για ενήλικες,
- πρέπει να αναπτυχθούν συστήματα παροχής υγειονομικής περίθαλψης, με βάση τα υπάρχοντα μοντέλα, καθώς και καινοτόμες προσεγγίσεις για την αντιμετώπιση των αναγκών υγειονομικής περίθαλψης ατόμων με νοητικές αναπηρίες, προκειμένου να βελτιωθεί η πρόσβαση στην ποιοτική περίθαλψη. Απαιτούνται δηλαδή περισσότερα μοντέλα και πιο εκτεταμένη έρευνα σχετικά με την αποτελεσματικότητά τους,
- πρέπει να ενισχυθούν οι στρατηγικές προώθησης της υγείας, ευεξίας και πρόληψης των ασθενειών. Σημαντική, προς αυτή την κατεύθυνση, είναι η συμβολή του Κέντρου Έρευνας και Κατάρτισης Αποκατάστασης Αναπτυξιακών Αναπηριών και Υγείας (RRTCDD) του Πανεπιστημίου του Illinois(Σικάγο) αποσαφηνίζοντας τι χρειάζεται να γίνει για την κατανόηση της προαγωγής της υγείας,

- πρέπει να διευρυνθεί η έρευνα σχετικά με τις σχέσεις μεταξύ της κατάστασης της υγείας και της ποιότητας ζωής, των συστημάτων παροχής υγειονομικής περίθαλψης και της κατάστασης της υγείας, καθώς και αναφορικά με τα οφέλη της προαγωγής της υγείας και της πρόληψης των ασθενειών. Παρά τις όποιες προόδους είναι αναγκαίο να εξεταστούν οι παρεμβάσεις τόσο σε επίπεδο κλινικής θεραπείας όσο και σε επίπεδο αναπτυξιακής πολιτικής (Ervin, Hennen, Merrick, Morad, 2014: 7).

Η ανεπάρκεια που υφίσταται στο επίπεδο της αντιμετώπισης και της θεραπείας των νοητικών αναπηριών μέχρι σήμερα δεν βοηθά στη μείωση του συνολικού κόστους. Λόγω κόστους, αλλά και εξαιτίας της αντίληψης για επανένταξη των εν λόγω ασθενών στην κοινωνία, τα τελευταία χρόνια κυριαρχεί το αίτημα οι εσωτερικοί ασθενείς να μεταφερθούν στα γενικά νοσοκομεία και στις κοινοτικές υπηρεσίες αποκατάστασης. (WHO, 2003: 12). Η αποϊδρυματοποίηση των ατόμων με νοητικές διαταραχές εκλαμβάνεται ως απόρριψη του «ιατρικού μοντέλου» περίθαλψης. Με τις μεγάλες μετακινήσεις ανθρώπων από ιδρύματα, κατά τη διάρκεια της δεκαετίας του 1960 και του 1970, αναμενόταν ότι το γενικό σύστημα των υπηρεσιών υγείας θα ήταν σε θέση να παράσχει φροντίδα στους ανθρώπους με νοητικές αναπηρίες. Ήταν όμως φανερή η απουσία της απαιτούμενης ειδικής υγειονομικής περίθαλψης, συμπεριλαμβανομένης της νευρολογίας, της συμπεριφοριστικής νευρολογίας, της ψυχιατρικής και των ορθοπεδικών υπηρεσιών, που απαιτούνται από ανθρώπους που «δεν μπορούσαν να βρεθούν στην κοινότητα». Τριάντα χρόνια μετά, η πρόκληση αυτή εξακολουθεί να υφίσταται. Ωστόσο, πολλοί ειδικοί παρέχουν στοιχεία που δείχνουν ότι τα άτομα με σημαντικά ιατρικά προβλήματα μπορούν να υποστηριχθούν σε κοινοτικά περιβάλλοντα με την προϋπόθεση ότι το κοινοτικό σύστημα παροχής υγειονομικής περίθαλψης θα βελτιωθεί (Ervin, Hennen, Merrick, Morad, 2014: 2).

Σε κάθε περίπτωση, ωστόσο, απαιτούνται εξειδικευμένες μονάδες παροχής υπηρεσιών και εξειδικευμένο προσωπικό. Στο χώρο της υγείας εμπλέκονται ιατροί, ψυχολόγοι, νοσοκόμοι και άλλες ειδικότητες προκειμένου να παράσχουν εξειδικευμένες υπηρεσίες, οι οποίες μεγιστοποιούν τις δεξιότητες και ικανότητες του προσωπικού. Έτσι, αυξάνεται η πιθανότητα μιας αποτελεσματικής και επιτυχημένης θεραπείας, ενώ παράλληλα παρέχεται μια βάση για τη διδασκαλία, την κατάρτιση και την έρευνα. Η αναγκαιότητα της παροχής εξειδικευμένων υπηρεσιών οφείλεται στο ότι:

- η διάγνωση της νοητικής υστέρησης απαιτεί ειδικές δεξιότητες και εμπειρογνωμοσύνη,
- η αξιολόγηση και η θεραπεία αυτών των περιπτώσεων απαιτεί εξειδικευμένες τεχνικές,
- οι θεραπευτικές παρεμβάσεις απαιτούν πολλές φορές τροποποιήσεις και συνυπολογισμό των πνευματικών και άλλων περιορισμών,
- η θεραπεία με φάρμακα απαιτεί προσεκτική παρακολούθηση λόγω των παρενεργειών και των ασυνήθιστων αντιδράσεων,
- η θεραπεία, η αποκατάσταση και η μετέπειτα φροντίδα δεν πρέπει να αγνοεί τη συνύπαρξη σωματικών αναπηριών, οι οποίες συχνά περιπλέκουν τη νοητική υστέρηση (WPA, χ.χ.: 35).

Μια εξειδικευμένη παροχή υπηρεσιών για την πνευματική υγεία πρέπει να παρέχει:

- για όλες τις κλινικές και διαγνωστικές ομάδες, συμπεριλαμβανομένων εκείνων με προβλήματα συμπεριφοράς και παραβάσεων,
- για όλες τις ηλικιακές ομάδες, συμπεριλαμβανομένων των παιδιών, των εφήβων και των ηλικιωμένων,
- για όλα τα επίπεδα νοητικής υστέρησης, από ήπια έως σοβαρή/βαριά, μια σειρά νοσοκομειακών υπηρεσιών συμπεριλαμβανομένων των κοινοτικών υπηρεσιών διάγνωσης και θεραπείας,
- εγκαταστάσεις για καίρια θεραπεία και συνεχή φροντίδα, αποκατάσταση και μετέπειτα βοήθεια,
- πλήρες φάσμα θεραπευτικών προσεγγίσεων, όπως φαρμακευτική θεραπεία, συμπεριφορική θεραπεία, συμβουλευτική και ψυχοθεραπεία (WPA, χ.χ.: 36).

Επιπλέον, οι κοινοτικές εγκαταστάσεις θα πρέπει να απαρτίζονται από εξειδικευμένες κοινοτικές υπηρεσίες αποκατάστασης και μετεπεξεργασίας, δηλαδή πρέπει να περιλαμβάνουν:

- προσωπικό υποστήριξης και εξειδικευμένες ομάδες,
- εγκαταστάσεις ημερήσιας επεξεργασίας,
- εγκαταστάσεις εκπαίδευσης και ψυχαγωγίας,
- οικιστική παροχή-ξενώνες, ομαδικές κατοικίες (WPA, χ.χ.: 36).

Η ύπαρξη μιας συνολικής πολιτικής για την μείωση του κόστους της αντιμετώπισης και της θεραπείας των ατόμων με νοητική υστέρηση εμπερικλείει, εκτός από τα ανωτέρω, και μια στρατηγική σχετικά με τη μείωση των δαπανών στα

νοσοκομεία και στα φαρμακευτικά σκευάσματα. Η μείωση των δαπανών για την ενδονοσοκομειακή περίθαλψη μπορεί να συμβάλει στην ισότιμη πρόσβαση σε αυτήν.

Τα στοιχεία δείχνουν ότι το ένα πέμπτο των δαπανών για την υγεία είναι περιττό και θα μπορούσε να εξαιρεθεί χωρίς να υπονομεύεται η απόδοση του συστήματος υγείας (ΟΟΣΑ, 2017). Τα νοσοκομεία αποτελούν αναπόσπαστο και ουσιώδες μέρος κάθε συστήματος υγείας. Ωστόσο, οι πόροι που καταναλώνονται στα νοσοκομεία θα μπορούσαν να χρησιμοποιηθούν αποτελεσματικότερα. Ένα δείγμα ιατρών που ερωτήθηκαν το 2012 στη Γαλλία ανέφερε ότι κατά μέσο όρο θεωρούσαν το 28% των παρεμβάσεων ως μη δικαιολογημένες. Μια μελέτη στις Κάτω Χώρες υπολόγισε ότι το 20% των δαπανών για καίρια περίθαλψη θα μπορούσε να εξοικονομηθεί με τη μείωση της υπερβολικής χρήσης, την αύξηση της ενσωμάτωσης της περίθαλψης και τη συμμετοχή των ασθενών σε αποφάσεις περίθαλψης. Στην Ιταλία, μια χώρα που ξοδεύει λιγότερα για την υγεία από πολλές άλλες χώρες της Δυτικής Ευρώπης, το ποσοστό της σπατάλης δημόσιων δαπανών εκτιμήθηκε γύρω στο 19% για το 2017 (OECD, 2018: 46-47).

Η αντιμετώπιση της κατάχρησης των νοσοκομειακών υπηρεσιών θα μπορούσε να μειώσει τους πόρους που χρησιμοποιούνται χωρίς να διακυβεύεται η ποιότητα. Έτσι, μια βελτιωμένη φροντίδα, από την πλευρά της κοινότητας, θα μπορούσε να μειώσει τα κόστη. Άλλες ευκαιρίες για την αποτελεσματικότερη διάθεση των νοσοκομειακών πόρων περιλαμβάνουν πιο εκτεταμένη χρήση της ημερήσιας χειρουργικής αντί της ενδονοσοκομειακής περίθαλψης (νοσηλείας). Μια τέτοια πρακτική, σε συνδυασμό με άλλες στρατηγικές που αποσκοπούν στη μείωση των καθυστερήσεων μπορεί να συμβάλει στην εγκατάλειψη του νοσοκομείου από τους ασθενείς το συντομότερο δυνατό (OECD, 2018: 47).

Όσον αφορά στα φάρμακα, το 2016, κατά μέσο όρο, αντιπροσώπευαν το 17% των συνολικών δαπανών για την υγεία στις χώρες της ΕΕ (εξαιρουμένων των φαρμάκων που χρησιμοποιούνται στα νοσοκομεία), αλλά περισσότερο από 40% στη Βουλγαρία, πάνω από 30% στη Ρουμανία και πάνω από 25% στη Λετονία, την Ελλάδα, την Ουγγαρία, την Κροατία και τη Σλοβακική Δημοκρατία. Οι τάσεις στις φαρμακευτικές δαπάνες επηρεάζουν τις γενικές δαπάνες για την υγεία, αλλά δεν ισχύει το αντίστροφο, δηλαδή ένα υψηλό επίπεδο δαπανών δεν δηλώνει από μόνο του την ύπαρξη σπατάλης ή του εντοπισμού της. Εάν προσδιοριστεί η αξία που προέρχεται από τις δαπάνες φαρμάκων, τότε μπορεί να εντοπιστεί η σπατάλη, όπου

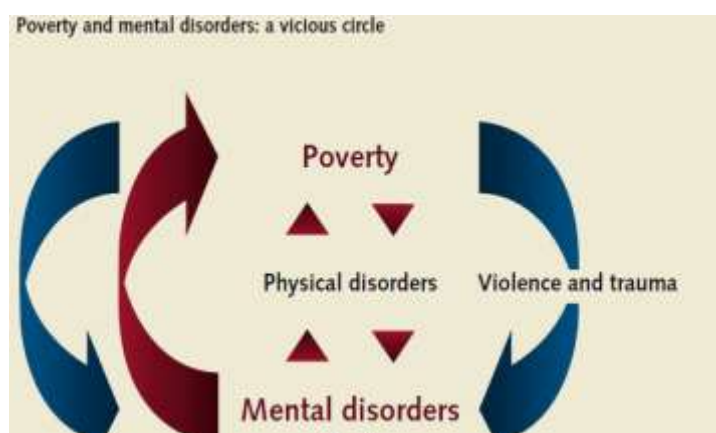
αυτή υφίσταται, καθιστώντας εφικτή την επίτευξη αποτελεσματικών και βιώσιμων συστημάτων υγειονομικής περίθαλψης (OECD, 2018: 60-61).

Η μείωση των δαπανών αυτών είναι επομένως σημαντική όχι μόνο για τη διασφάλιση της πρόσβασης στην περίθαλψη, αλλά και για την ανθεκτικότητα του συστήματος υγείας. Η μείωση των δαπανών για την υγεία είναι ένας σημαντικός στόχος τόσο σε περιόδους οικονομικής ευημερίας όσο και σε περιόδους οικονομικής ύφεσης. Στη δεύτερη περίπτωση, η σωστή διαχείριση των δαπανών στην υγειονομική περίθαλψη μπορεί να μειώσει τα κόστη που στην αντίθετη περίπτωση θέτουν σε κίνδυνο την ποιότητα, την αποτελεσματικότητα και τη βιωσιμότητα του συστήματος υγείας. Σε περιόδους ευημερίας, η μείωση των δαπανών στην υγεία εκλαμβάνεται ως μια στρατηγική βελτίωσης της ποιότητας εν γένει. Μπορεί όμως να απελευθερώσει πόρους που θα ενισχύσουν την προσβασιμότητα του συστήματος. Με άλλα λόγια, η μείωση της σπατάλης μπορεί να συμβάλει ποικιλοτρόπως στη βελτίωση των επιδόσεων του συστήματος υγείας (OECD, 2018: 45-46).

Συνοψίζοντας, μπορούμε να πούμε ότι η μείωση του κοινωνικοοικονομικού κόστους της διανοητικής αναπηρίας ή υστέρησης αποτελεί προϋπόθεση για την πρόληψη, αντιμετώπιση και θεραπεία των πασχόντων. Ας μην ξεχνάμε ότι, σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, «Μιλώντας για διανοητική αναπηρία σημαίνει ότι μιλάμε για τη φτώχεια: τα δύο τους είναι συνδεδεμένα σε ένα φαύλο κύκλο».

Γράφημα 20

Φτώχεια και διανοητική αναπηρία: ένας φαύλος κύκλος



Γενικότερα οι ψυχικές διαταραχές, στις οποίες ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας κατατάσσει και τις νοητικές αναπηρίες, δημιουργούν κόστος λόγω της

μακροχρόνιας θεραπείας και της χαμμένης παραγωγικότητας συμβάλλοντας σημαντικά στη φτώχεια. Ταυτόχρονα, η ανασφάλεια, τα χαμηλά επίπεδα εκπαίδευσης, η ανεπαρκής στέγαση και ο υποσιτισμός αναγνωρίζονται ως παράγοντες, οι οποίοι με τη σειρά τους, ενισχύουν τις νοητικές αναπηρίες. Η σχέση μεταξύ φτώχειας και ψυχικής διαταραχής εν γένει είναι αμφίδρομη με αποτέλεσμα να επηρεάζονται όλες οι διαστάσεις της ατομικής και κοινωνικής ανάπτυξης (WHO, 2003: 25). Η κατανόηση αυτής της σχέσης αποτελεί προϋπόθεση για την αντιμετώπιση των αρνητικών συνεπειών της νοητικής υστέρησης προσφέροντας τη δυνατότητα στους πάσχοντες να έχουν πρόσβαση στο σύστημα υγείας, εκπαίδευσης και εργασίας (National Department of Social Development, 2015: 13).

Τα τελευταία χρόνια το ποσοστό των οικογενειών που βρίσκονται σε κατάσταση φτώχειας εμφανίζεται σταθερά υψηλότερο για εκείνες που έχουν ένα τουλάχιστον άτομο με διανοητική αναπηρία από εκείνες που δεν έχουν. Οι περισσότερες στατιστικές βασίζονται όμως στα εισοδηματικά κριτήρια και δεν λαμβάνουν υπόψη τις πρόσθετες δαπάνες που αναλαμβάνουν οι πάσχοντες από νοητικές αναπηρίες, λόγω των αναγκών τους, σε σύγκριση με εκείνες που δεν έχουν αναπηρία σε παρόμοια εισοδήματα. Σε κάθε προσπάθεια προσδιορισμού και κάλυψης αυτών των αναγκών πρέπει να υπολογιστεί το πλήρες εύρος του πρόσθετου κόστους που υφίστανται τα άτομα με νοητικές αναπηρίες, σύμφωνα με τις διαφορετικές τους ανάγκες, προκειμένου να διαμορφώσουν ένα αποδεκτό και δίκαιο πρότυπο ζωής. Υπό αυτό το πρίσμα, πρέπει να ληφθεί υπόψη το πρόσθετο κόστος για την προσωπική βοήθεια, τις μεταφορές και τις προσαρμογές και τον απαραίτητο εξοπλισμό για την υποστήριξη και την ενίσχυση της ανεξαρτησίας τους. Αυτό το πρόσθετο κόστος αφορά τις περισσότερες ή όλες τις πτυχές της καθημερινής ζωής. Είναι σαφές ότι το πρόσθετο κόστος της αναπηρίας είναι σημαντικό και οι μετρήσεις της φτώχειας, για τα άτομα με νοητικές αναπηρίες, που δεν λαμβάνουν υπόψη αυτό το πρόσθετο κόστος, υποτιμούν την πραγματική έκταση και σημασία της (φτώχειας). Τα οφέλη που προκύπτουν από τις υφιστάμενες πολιτικές και πρακτικές δεν καλύπτουν το κόστος των νοητικών αναπηριών. Εάν η κοινωνία ήταν εναρμονισμένη με τις ανάγκες των ατόμων με αναπηρίες και οι υπηρεσίες λειτουργούσαν αποτελεσματικά θα μπορούσαν να συμβάλουν σημαντικά στη μείωση του κόστους για τα συγκεκριμένα άτομα. Παράλληλα, όμως είναι αναγκαία η εξεύρεση πρόσθετων πόρων προκειμένου να διευκολυνθούν οι «ισότιμοι όροι ανταγωνισμού» που επιδιώκουν τα άτομα με

ειδικές ανάγκες (Smith, Middleton, Ashton-Brooks, Cox, Dobson, Reith, 2004: 80-81).

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Αξιοποιώντας τις επιτυχίες του πρόσφατου παρελθόντος και υιοθετώντας τις ανωτέρω συστάσεις που αφορούν στα άτομα με νοητικές αναπηρίες, μπορούμε να βελτιώσουμε τους όρους για την πρόσβαση όλων των ανθρώπων στην ποιοτική υγειονομική περίθαλψη, την εκπαίδευση και την εργασία. Το δικαίωμα συμμετοχής στην κοινωνική ζωή αφορά όλους τους ανθρώπους και οι προσπάθειες όλων μας οφείλουν να είναι προσανατολισμένες στην κατεύθυνση την ενίσχυσης των δυνατοτήτων του καθενός και της λήψης ικανοποιητικών αποφάσεων για τη ζωή του.

Οι πρόσφατες έρευνες, που αφορούν στην κατάσταση της υγείας του παγκόσμιου πληθυσμού, καταδεικνύουν τη συνειδητή, αλλά όχι ικανοποιητική αντιμετώπιση των ψυχικών ασθενειών και ειδικότερα του φαινομένου της νοητικής υστέρησης. Το κοινωνικοοικονομικό κόστος που επιβαρύνει τόσο τα ίδια τα άτομα που πάσχουν από νοητική υστέρηση και τους οικείους τους όσο και ολόκληρη την κοινωνία λειτουργεί αντιστρόφως ανάλογα προς την κατεύθυνση της αντιμετώπισης της εν λόγω ασθένειας. Άμεσα και έμμεσα κόστη πρέπει να συνυπολογιστούν προκειμένου να αναζητηθούν ή να εξοικονομηθούν επιπλέον πόροι διαμέσου της κατάρτισης νέων προγραμμάτων υγείας, της κατάρτισης του προσωπικού στις υπηρεσίες υγείας, της ειδικευμένης εκπαίδευσης και έρευνας, της ενημέρωσης και προβολής των όρων και προϋποθέσεων για μια υγιή κοινωνία. Σημαντική ώθηση προς αυτή την κατεύθυνση θα μπορούσε να δώσει μια συνεργασία μεταξύ των κρατικών δομών και υπηρεσιών και ιδιωτικών οργανώσεων και φορέων μειώνοντας όχι μόνο τα άμεσα κόστη, αλλά και αυτά που προκύπτουν από την απομάκρυνση των ατόμων, που πάσχουν από νοητική υστέρηση ήπιας ή μέτριας μορφής, από την κοινότητα στην οποία διαβιούν. Μια τέτοια συνεργασία σε όλα τα επίπεδα και τομείς των συστημάτων υγείας, της οικονομίας και του πολιτισμού εν γένει, θα μπορούσε να διασφαλίσει μεγαλύτερες ευκαιρίες συμμετοχής των ατόμων με νοητική υστέρηση στο κοινωνικό γίγνεσθαι.

Σε αυτό που υστερούν σημαντικά, ακόμη και οι δυτικές κοινωνίες (Ευρώπη και Αμερική), είναι η ευρύτερη συμμετοχή του κόσμου στην ανάπτυξη πρωτοβουλιών και στη λήψη αποφάσεων για ζητήματα που αφορούν τα άτομα με νοητική υστέρηση. Ένας μονοδιάστατος κεντρικός κρατικός σχεδιασμός της πολιτικής για τα θέματα

αυτά δεν επαρκεί καθώς αφαιρείται κάθε δυνατότητα αυτονομίας από τους επιμέρους φορείς και οργανώσεις προκειμένου να συμβάλλουν δυναμικά και εποικοδομητικά σε αυτή τη διαδικασία. Η συμμετοχή της κοινωνίας στο σύνολό της μαζί με τα άτομα που πάσχουν από νοητική υστέρηση είναι δυνατόν να διασφαλίσει τους όρους για μια πιο οικονομική και πιο δίκαια αντιμετώπιση των προβλημάτων που προκύπτουν από τη νοητική υστέρηση. Ίσως, αυτή να είναι η πιο ικανοποιητική λύση στις μέρες μας όπου οι οικονομίες των περισσότερων κρατών αντιμετωπίζουν δημοσιονομικά προβλήματα και βρίσκονται σε ύφεση με αποτέλεσμα να συρρικνώνεται ολοένα και περισσότερο το κράτος πρόνοιας, δηλαδή οι κρατικές παροχές προς τους πολίτες. Η εικόνα της παγκόσμιας κατάστασης υγείας επιδεινώνεται και απαιτεί λύσεις, επίσης, λόγω της επέκτασης της παγκοσμιοποίησης και της μετανάστευσης. Υπό αυτό το πρίσμα, μόνο μια συνεργασία μεταξύ ιδιωτικής και κρατικής σφαίρας μπορεί να συμβάλλει στην αντιμετώπιση της νοητικής υστέρησης.

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΓΡΑΦΗΜΑΤΩΝ

- Γράφημα 1: Η θεωρία των «δύο παραγόντων» - C. E. Spearman
- Γράφημα 2: Η δομή της νοημοσύνης - J. P. Guilford
- Γράφημα 3: Το ιεραρχικό μοντέλο των νοητικών ικανοτήτων - P.E. Vernon
- Γράφημα 4: Τα είδη νοημοσύνης - H. Gardner
- Γράφημα 5: Η «τριαρχική θεωρία» της νοημοσύνης – R. J. Sternberg
- Γράφημα 6: Ορολογία αναφορικά με τις νοητικές αναπηρίες ή δυσλειτουργίες
- Γράφημα 7: Παγκόσμιο βάρος ασθενειών
- Γράφημα 8: Ποσοστό διαταραχών κατά τη διάρκεια της ζωής
- Γράφημα 9: Επικράτηση του συνδρόμου Down ανά 10000 γεννήσεις (1995-99 – 2010-14)
- Γράφημα 10: Εκτίμηση για την ετήσια επικράτηση νοητικών παθήσεων μεταξύ ατόμων 9-19 ετών
- Γράφημα 11: Διαφορές στις (κατά κεφαλήν) δαπάνες για την υγεία σύμφωνα με τον ΟΟΣΑ (2017)
- Γράφημα 12: Ετήσιο (κατά κεφαλήν) ποσοστό ανάπτυξης στις δαπάνες υγείας τις περιόδους 2003-2009 & 2009-2017
- Γράφημα 13 & 14: Κατά κεφαλήν δαπάνες για την υγεία (2017)
- Γράφημα 15: Εκτίμηση άμεσου και έμμεσου κόστους αναφορικά με τις ψυχικές διαταραχές (συμπεριλαμβανομένων των νοητικών) στις χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης
- Γράφημα 16: Κατά κεφαλήν δαπάνες υγείας το 2009 σε διάφορες χώρες (ΟΟΣΑ)
- Γράφημα 17: Κατά κεφαλήν δαπάνες στο εθνικό σύστημα υγείας μεταξύ 1960-2010
- Γράφημα 18: Εκτίμηση του αντίκτυπου των ψυχικών ασθενειών στην παραγωγικότητα
- Γράφημα 19: Εκτίμηση συνολικού κόστους των ψυχικών ασθενειών στον Καναδά
- Γράφημα 20: Φτώχεια και διανοητική αναπηρία: ένας φαύλος κύκλος

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΠΙΝΑΚΩΝ

- Πίνακας 1: Ταξινόμηση νοητικής υστέρησης με κριτήριο το Δείκτη Νοημοσύνης
- Πίνακας 2: Εκτιμώμενη επικράτηση μέτριας και σοβαρής αναπηρίας ανά περιφέρεια, φύλο και ηλικία (GlobalBurdenofDisease, 2004)
- Πίνακας 3: Η επικράτηση της νοητικής υστέρησης ανά 1.000 παιδιά
- Πίνακας 4: Η επικράτηση της νοητικής υστέρησης από την **NHIS**
- Πίνακας 5: Ανάλυση της εκτίμησης σύμφωνα με το φύλο
- Πίνακας 6: Τα κόστη για κάθε εμπλεκόμενο και για το σύνολο της κοινωνίας
- Πίνακας 7: Άμεσα και έμμεσα κόστη
- Πίνακας 8: Εκτίμηση συνολικού κόστους (άμεσου και έμμεσου) των διανοητικών διαταραχών στην ΕΕ σε εκατομμύρια Ευρώ και σύμφωνα με το Ακαθάριστο Εγχώριο Προϊόν (ΑΕΠ)
- Πίνακας 9: Εκτίμηση άμεσου κόστους για όλες τις ψυχικές ασθένειες
- Πίνακας 10: Εκτιμώμενο μηνιαίο άμεσο κόστος για τα νοικοκυριά με ενήλικες διαφόρων τύπων αναπηρίας
- Πίνακας 11: Ποσοστά επικράτησης αναπηριών στις χώρες της Νοτιο-ανατολικής Ασίας

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Bartlett, P. - Lewis, Ol. – ThoroldOl. (2007). *Mental Disability and the European Convention on Human Rights*. Leiden (Netherlands): MartinusNijhoff Publishers.
- Coleman, D. (2012). *Κοινωνικήνοημοσύνη*, μτφρ. Χ. Ξενάκη. Αθήνα: Πεδίο.
- Ελευθερίου Π. (2009). *Αντιλήψεις για τα άτομα με αναπηρία*. Θεσσαλονίκη: UniversityStudioPress.
- Guilford, J. P. (1967). *The nature of human intelligence*. New York: McGraw-Hill Book Company.
- Holburn, S. - Perkins, T. – Vietze, P. (2001). «The Parent with Mental Retardation», στο *International Review of Research in Mental Retardation*, vol. 24. San Diego, California: Academic Press, σ. 171-210.
- Κάκουρος, Ε. – Μανιαδάκη, Κ. (2006). *Ψυχοπαθολογία παιδιών και εφήβων. Αναπτυξιακή προσέγγιση*. Αθήνα: Τυπωθήτω.
- Κρασανάκης Γ. (1983). *Ψυχολογία της νοημοσύνης*. Αθήνα: Ιδιωτική έκδοση.
- Moss, S. (2001). «Psychiatric Disorders in Adults with Mental Retardation» στο *International Review of research in mental retardation* vol. 24. Maryland: Laraine Masters Glidden department of psychology, σ. 211-243.
- Παρασκευόπουλος, Ι. (1980). *Νοητική καθυστέρηση. Διαφορική διάγνωση, αιτιολογία, πρόληψη, ψυχοπαιδαγωγική αντιμετώπιση*. Αθήνα: Ιδιωτική έκδοση.
- Πολεμικός, Ν. – Καΐλα, Μ. – Θεοδωροπούλου, Ε. – Στρογγυλός, Β. (επιμ.). (2010). *Εκπαίδευση παιδιών με ειδικές ανάγκες. Μια πολυπρισματική προσέγγιση*. Αθήνα: Πεδίο.
- Πολυχρονοπούλου, Σ. (2012). *Παιδιά και έφηβοι με ειδικές ανάγκες και δυνατότητες*. Αθήνα: Ιδιωτική έκδοση.
- Σταύρου, Λ. (1984). *Εισαγωγή στην ψυχοπαθολογία νήπιου, παιδιού, εφήβου*. Αθήνα: Ιδιωτική Έκδοση.
- Sternberg, R. – Kaufman, J. (2002). *The evolution of Intelligence*. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, Inc.
- Sternberg, R. – Kaufman, J. – Grigorenko, El. (2008). *Applied Intelligence*. New York: Cambridge University Press.
- The Maudsley series. (2010). *Mental Health Services for Adults with Intellectual Disability. Strategies and Solutions*. New York: Psychology Press. Taylor & Francis Group.

- Thomas, D.- Woods, H. (2008). *Working with people with learning disabilities. Theory and Practice*. London and New York: Jessica Kingsley Publishers.
- Tylenda, B. - Beckett, J. – Barrett, R. (2007). «Assessing Mental Retardation Using Standardized Intelligence Tests», στο *International Review of research in mental retardation*, vol. 34. Louisiana: Johnny I. Matson, Louisiana state university department of psychology, σ. 27-97.

ΗΛΕΚΤΡΟΝΙΚΕΣ ΠΗΓΕΣ

- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. (2019) *Intellectual Disabilities*. Διαθέσιμο στο <http://www.aamr.org/>.
- Αναστασιάδης, Κ. (2018). *Η ιατρική στην πράξη*. Ιατρική Πράξη Online. Διαθέσιμο στο <https://www.iatrikistinpraxi.gr>.
- Ervin, D. - Hennen, B. – Merrick, J. – Morad, M. (2014). «Healthcare for persons with intellectual and developmental disability in the community», στο *Pediatrics Faculty Publications*, vol. 157, σ. 1-8. Διαθέσιμο στο https://uknowledge.uky.edu/cgi/viewcontent.cgi?referer=https://www.google.gr/&httpsredir=1&article=1156&context=pediatrics_facpub.
- European Commission. (2019). *Down syndrome in Europe – has the disorder epidemiology changed over the last quarter-century?* Διαθέσιμο στο <https://ec.europa.eu/jrc/en/news/down-syndrome-europe-has-disorder-epidemiology-changed-over-last-quarter-century>.
- European Intellectual Disability Research Network. (2003). *Intellectual Disability in Europe: Working Papers*. Canterbury: Tizard Centre, University of Kent at Canterbury. Διαθέσιμο στο <http://www.enil.eu/wp-content/uploads/2012/07/Intellectual-Disability-in-Europe.pdf>.
- Doran, C. - Einfeld, S. - Madden, R. – Otim, M. - Horstead, S. - Ellis, L. – Emerson, E. (2012). «How much does intellectual disability really cost? First estimates for Australia», στο *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, σ. 42-49. Διαθέσιμο στο https://www.researchgate.net/publication/221836713_How_much_does_intellectual_disability_really_cost_First_estimates_for_Australia.
- DownSyndromeAustralia.(2014). *DownSyndrome. Research and statistics*. Διαθέσιμο στο https://www.downsyndrome.org.au/research_and_statistics.html.

- Kaiser Family Foundation (2012). *Health care costs: a primer. Key information on health care costs and their impact*. Washington. Διαθέσιμο στο <https://www.issuelab.org/resource/health-care-costs-a-primer-2012-key-information-on-health-care-costs-and-their-impact.html>.
- Mental Health Commission of Canada (2012). *Making the case for investing in mental health in Canada*. Ottawa. Διαθέσιμο στο https://www.mentalhealthcommission.ca/sites/default/files/2016-06/Investing_in_Mental_Health_FINAL_Version_ENG.pdf.
- NSW Health. (2009). *Analysis of costs and benefits of options for developing specialised intellectual disability health services*. Διαθέσιμο στο <https://www.health.nsw.gov.au/disability/Documents/analysis-costs-benefits.pdf>.
- Smith, N. - Middleton, S. - Ashton-Brooks, K. – Cox, L. - Dobson, B. – Reith, L. (2004). *Disabled people's costs of living*. Joseph Rowntree Foundation York: York. Διαθέσιμο στο <https://www.jrf.org.uk/report/disabled-peoples-costs-living>.
- Organization for Economic Co-operation and Development -OECD. (2009). *Students with disabilities, learning difficulties and disadvantages in the Baltic States, South Eastern Europe and Malta*. Διαθέσιμο στο https://read.oecd-ilibrary.org/education/students-with-disabilities-learning-difficulties-and-disadvantages-in-the-baltic-states-south-eastern-europe-and-malta_9789264076860-en#page4.
- Organization for Economic Co-operation and Development -OECD, (2019). *Society at a Glance 2019*. Paris: OECD Publishing. Διαθέσιμο στο <https://data.oecd.org/searchresults/?q=intelligence+disability>.
- Organization for Economic Co-operation and Development –OECD. (2018). *Health at a Glance: State of health in the EU cycle*. Paris: OECD Publishing. Διαθέσιμο στο https://read.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/health-at-a-glance-europe-2018_health_glance_eur-2018-en#page3.
- Presson, An. - Partyka, G. - Jensen, K. - Devine, Own. - Rasmussen, S. – McCabe, L. – McCabe, Ed. (2013). «Current Estimate of Down Syndrome Population Prevalence in the United States», στο *J Pediatr*, vol. 163(4). Διαθέσιμο στο <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4445685/>.
- Unicef. (2015). *Elements of the Financial and Economic Costs of Disability to Households in South Africa. A Pilot Study*.

- Διαθέσιμο στο https://www.unicef.org/southafrica/SAF_resources_FinEconCostdisabilitySAhouseholds.pdf.
- World Health Organization. (2013). *Disability in the South-East Asia Region, 2013*. Διαθέσιμο στο http://www.searo.who.int/entity/disabilities_injury_rehabilitation/topics/disability_factsheet.pdf.
- World Health Organization. (2011). *World Report on Disability*. Malta: World Health Organization Press. Διαθέσιμο στο https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report.pdf.
- World Health Organization. (2007). *Atlas: global resources for persons with intellectual disabilities: 2007*. Switzerland: World Health Organization Press. Διαθέσιμο στο https://www.who.int/mental_health/evidence/atlas_id_2007.pdf.
- World Health Organization. (2003). *Investing in Mental Retardation*. Switzerland: World Health Organization Press. Διαθέσιμο στο https://www.who.int/mental_health/media/investing_mnh.pdf.
- World Psychiatric Association. (χ.χ.). *Mental Health in Mental Retardation*. Διαθέσιμο στο https://www.wpanet.org/uploads/Publications/WPA_Books/Additional_Publications/Mental_Health_in_Mental_Retardation/Mental_Health_in_Mental_Retardation_Eng.pdf.