



4ο ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟ ΣΥΝΕΔΡΙΟ ΤΟΥ ΦΟΡΟΥΜ ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΥΓΕΙΑΣ & ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ

ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ

Χρισταλένα Καττάμη M.A, M E.d, Ph.D
Συμβουλευτική Ψυχολόγος Αποκατάστασης
Διευθύντρια ΚΕΚ ΕΛΕΠΑΠ

ΑΘΗΝΑ - 22-24 ΝΟΕΜΒΡΙΟΥ 2013



Η υποστηρικτική φροντίδα αποτελεί σήμερα απαραίτητο συμπλήρωμα της σύγχρονης ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης παιδιών και νέων με σοβαρά χρόνια προβλήματα και ειδικές ανάγκες. Η ολοκληρωμένη αυτή αντιμετώπιση στοχεύει στην αποτελεσματικότερη αναβάθμιση της ποιότητας ζωής και στη κατά το δυνατό φυσιολογική ψυχοσωματική ανάπτυξη , κοινωνική προσαρμογή και ένταξη των νέων ασθενών στο κοινωνικό σύνολο.

ΜΚΟ Υποστηρικτική Φροντίδα



- Στην Ελλάδα, τις τελευταίες δεκαετίες άρχισε , παράλληλα με την εξειδικευμένη ιατρική περίθαλψη , να δομείται και η υποστηρικτική φροντίδα για παιδιά και νέους με σπάνια νοσήματα, κυρίως σε Ιδρύματα τριτοβάθμιας περίθαλψης παιδιών και εφήβων από Μη κερδοσκοπικές οργανώσεις , με την παροχή ολιστικών προγραμμάτων αποκατάστασης , πρώιμης θεραπευτικής και εκπαιδευτικής παρέμβασης και δραστηριοτήτων προαγωγής της κοινωνικής ενσωμάτωσης και ευαισθησίας, ΕΛΕΠΑΠ, ΘΕΟΤΟΚΟΣ, ΦΛΟΓΑ, ΕΛΠΙΔΑ, ΚΑΣΠ, ΕΤΑΙΡΕΙΑ ΣΠΑΣΤΙΚΩΝ , ΕΠΙΨΥ

Νοσοκομεία – ψυχοκοινωνικές Υπηρεσίες



Στα νοσοκομεία παράλληλα με την λειτουργία του Γενικού Τομέα Κοινωνικής και Ψυχικής Υγείας, οργανωθήκαν και λειτουργούν ειδικά τμήματα μονάδες για χρόνια νοσήματα. Οι μονάδες αυτές επικουρούνται με ειδικό προσωπικό κοινωνικών λειτουργών και Ψυχολόγων , για την εξειδικευμένη υποστηρικτική θεραπεία των ασθενών των μονάδων (Χαρακτηριστικά παραδείγματα Διαβήτης τυπου Ι, Παχυσαρκία, Μεσογειακή αναιμία, ινοκυστική νόσος, ομάδα νευρομυικών παθήσεων και άλλες).

Σύλλογοι Γονέων



- Δημιουργία μεγάλου αριθμού συλλόγων από γονείς και ομάδες ειδικών για συγκεκριμένα χρόνια νοσήματα που προωθούν την ενημέρωση, δικτύωση, αλληλοστήριξη σε τοπικό εθνικό ή διεθνή επίπεδο. Επίσης «οργανώσεις ομπρέλα» όπως η ΠΟΣΓΚΑΜΕΑ, προσπαθούν να φέρουν θεσμοθετικές αλλαγές ή να έχουν συντονιστικό ρόλο σε εθνικές δράσεις



- Η αξιοποίηση των Τεχνολογικών εξελίξεων ενίσχυσε την εξωστρέφεια, την ευαισθητοποίηση της κοινωνίας, την ενημέρωση και την επικοινωνία μέσω Οργανωμένων ιστοσελίδων www.disabled.gr , www.ekka.gr και
- την παροχή τηλεματικών υπηρεσιών συμβουλευτικής, δικτύωσης και παρεμβάσεων εξ αποστάσεως, όπως γραμμή SOS , το χαμόγελο του παιδιού, τηλεματικές υπηρεσίες ΕΛΕΠΑΠ www.elepar.gr , ΚΑΣΠ,

Νομοθετικές ρυθμίσεις



- Θετικές νομοθετικές ρυθμίσεις για ισότιμη πρόσβαση στην εκπαίδευση ο νόμος 3699 /2008 Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση ατόμων με αναπηρία με έμφαση στις τάξεις ένταξης, ειδικά σχολεία, πρόιμη παρέμβαση, ΚΕΔΔΥ , την ποσόστωση 5% για την εισαγωγή στα ΑΕΙ, κλπ
- θετικά μέτρα ένταξης στην αγορά εργασίας νέων με χρόνια νόσημα ή ειδικές ανάγκες όπως ο νόμος 2643, η ποσόστωση 5% σε επιχειρήσεις , ειδικό τμήμα ΑΜΕΑ στον ΟΑΕΔ, θετική μοριοδότηση και κάλυψη των αναγκαίων εργονομικών ρυθμίσεων , τα προγράμματα για την προώθηση στην απασχόληση.

ΕΞΕΛΙΞΕΙΣ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ



- Τα Ευρωπαϊκά προγράμματα ενίσχυσαν δράσεις υποστήριξης των γονέων για τον συνδυασμό εργασίας και οικογένειας, τη δημιουργία μονάδων ημερήσιας φροντίδας, τα εκπαιδευτικά προγράμματα σε ειδικά σχολεία, τον εκσυγχρονισμό και τις τηλεματικές υπηρεσίες, την επιμόρφωση, την κατάρτιση και δια βίου εκπαίδευση, την έρευνα, την ανταλλαγή τεχνογνωσίας με κέντρα του εξωτερικού, την δημιουργία στεγών Υποστηριζόμενης διαβίωσης και βοήθησαν την αναβάθμιση της υποστηρικτικής φροντίδας των ατόμων με ειδικές ανάγκες.

Δομές φροντίδας –ένταξης



- 1094 ΜΚΟ παρέχουν υπηρεσίες φροντίδας
- 16 Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης με διαβαθμισμένες παροχές υποστήριξης κυρίως για παιδιά με νοητική υστέρηση ή ψυχιατρικά προβλήματα ήδη λειτουργούν σήμερα.
- 74 αθλητικοί σύλλογοι και σωματεία παρέχουν δυνατότητες ψυχαγωγίας και αθλητισμού, σε άτομα με ειδικές ανάγκες σε όλη την Ελλάδα (23 στην Αθήνα και 10 στη Θεσσαλονίκη) .

Φροντίδα – Ενηλικίωση



Ας μη ξεχνάμε ότι 69 αθλητές συμμετείχαν στους παρολυμπιακούς του Λονδίνου σε 20 αθλήματα και κέρδισαν 12 μετάλλια.

Συνεργασία – Συντονισμός



- Η στενή συνεργασία με εξειδικευμένους γιατρούς, και κέντρα αποκατάστασης με τεκμηριωμένη εμπειρία είναι σημαντική προϋπόθεση για την διασφάλιση της αποτελεσματικότητας των υπηρεσιών φροντίδας
- Καλύτερος συντονισμός και διαμόρφωση προγραμμάτων που να ανταποκρίνονται στις ανάγκες του κάθε χρόνιου νοσήματος ή ειδικής ανάγκης μέσω στενής συνεργασία του υπουργείου πρόνοιας με φορείς με πιστοποιημένη εξειδίκευση καθώς και εκπροσώπους των γονέων
- Ορθολογική κατανομή κονδυλίων ανάλογα με τις προσφερόμενες υπηρεσίες , αριθμού εξυπηρετούμενων και επίβλεψη.

Επικοινωνία – οικογένεια



- Σήμερα η ιατρική κοινότητα καλείται να διαθέσει περισσότερο χρόνο γόνιμης επικοινωνίας και ενημέρωσης με τους γονείς και υποστήριξη στην διαδικασία προσαρμογής και αποδοχής . Η στενή συνεργασία με τις ψυχοκοινωνικές υπηρεσίες θα μπορέσει να βοηθήσει προς αυτή την κατεύθυνση.
- Συνεργασία γιατρού και ψυχοκοινωνικής υπηρεσίας στα νοσοκομεία αλλά και ψυχοκοινωνικής υπηρεσίας με δίκτυο φορέων της πρωτοβάθμιας και τριτοβάθμιας φροντίδας ή συλλόγους για έγκαιρη παραπομπή και στήριξη των οικογενειών.
- Κάλυψη των παρεχόμενων ψυχοκοινωνικών υπηρεσιών με λογικό αντίτιμο, όχι διακρίσεις μεταξύ θεραπευτών.

Εξ αποστάσεως παρακολούθηση



- Με την κρίση και την ανάγκη των οικογενειών να γυρίσουν στην επαρχία είναι σημαντικό να δημιουργηθούν ή να προετοιμαστούν κατάλληλες δομές υποδοχής (τοπικά νοσοκομεία, ιατρικά κέντρα) με την επέκταση δράσεων όπως κινητές μονάδες ή τη θεσμοθέτηση των Εξ αποστάσεως υπηρεσιών τηλε-αποκατάστασης και τηλε-καθοδήγησης από κέντρα με πιστοποιημένη εξειδίκευση σε κάθε τομέα στη γεωγραφικά δύσβατη Ελλάδα.

Εκπαίδευση



- Υλοποίηση του νόμου της Ειδικής Αγωγής με έμφαση στην Ομαλή ένταξη του παιδιού στο σχολικό περιβάλλον την προσαρμογή στις ιδιαίτερες ανάγκες , στην παρακολούθηση γνωστικής, ψυχοκοινωνικής εξέλιξης και στενή συνεργασία ιατρών –ΚΕΔΔΥ – εκπαιδευτικών – παιδιού –οικογένειας.
- Μέριμνα για την εύρυθμη λειτουργία των ειδικών σχολείων και την προσαρμογή των εκπαιδευτικών προγραμμάτων στις ιδιαιτερότητες της κάθε ειδικής κατηγορίας .

Πρώιμη παρέμβαση παρακολούθηση



- Ενίσχυση των ολιστικών Προγραμμάτων πρώιμης εκπαιδευτικής και θεραπευτικής παρέμβασης με στόχο την ενδυνάμωση των γνωστικών, και ψυχοσυναισθηματικών δεξιοτήτων βάσει δοκιμασμένων προτύπων,
- Παρακολούθηση τη ψυχοσυναισθηματικής και γνωστικής εξέλιξης στις διάφορες βαθμίδες, ένταξης στο δημοτικό, γυμνάσιο λύκειο σε παιδιά υψηλού ρίσκου πχ τραυματισμοί
- Διαμόρφωση ειδικών προγραμμάτων σπουδών που να ανταποκρίνεται στις ανάγκες των μαθητών ανάλογα με την αναπηρία

Σχολείο



- Συνεργασία γιατρού , ομάδας αποκατάστασης για την προετοιμασία των εκπαιδευτικών στην ένταξη των μαθητών , και στους χειρισμούς θεμάτων υγείας πχ αντιμετώπιση μιας επιληπτικής κρίσης.
- Ευαισθητοποίηση εκπαιδευτικών για την έγκαιρη εντόπιση μαθητών με πιθανά προβλήματα και τρόπο παραπομπής ιδιαίτερα για νευρολογικά νοσήματα επίκτητες εγκεφαλικές βλάβες, minor brain dysfunction, ψυχολογικά προβλήματα κλπ)
- Ενίσχυση της Παρακολούθηση σχολικού πλαισίου ή μαθημάτων κατά την διάρκεια μακροχρόνιας νοσηλείας.

Αναψυχή



- Η ιατρική θεραπευτική κοινότητα να λαμβάνει υπόψη τη σημασία της αναψυχής στην ποιότητα ζωής των ασθενών και των οικογενειών στο προγραμματισμό των θεραπειών,
- Εμπλουτισμό των θεραπευτικών προγραμμάτων με εναλλακτικές δραστηριότητες που συνδυάζουν τη θεραπεία – συμμετοχή – συνεργασία – διασκέδαση , θεραπευτική κολύμβηση, ιππασία, μουσικοθεραπεία, προσαρμοσμένα αθλήματα , βιοανάδραση κλπ

Δομές αναψυχής



- Βελτίωση των δομών αναψυχής με κατάλληλη προσβασιμότητα, εργονομία και με επιμόρφωση του προσωπικού τους. Γνώση παροχής πρώτων βοηθειών ή χειρισμού έκτακτων καταστάσεων με επικοινωνία με τους θεράποντες γιατρούς .
- Δελτίο Υγείας αθλητή με ειδικές ανάγκες για τη συμμετοχή σε αθλητικές δραστηριότητες και αγώνες.

Ενηλικίωση



- Η ιατρική καθοδήγηση , με επιστημονική τεκμηρίωση άλλα και ενσυναίσθηση και η συνεργασία με την οικογένεια θα προετοιμάσουν τις δυνατότητες αυτονομίας και ένταξης «όχι φυλακισμένοι στο σπίτι» και θα διασφαλίσουν τη συνέχιση των θεραπευτικών πρωτοκόλλων στην εφηβεία και ενηλικίωση .
- Μέτρα για την ομαλή μετάβαση και παραπομπή από τα παιδιατρικά νοσοκομεία, σε δομές εφήβων και ενηλίκων ώστε να συνεχιστεί η ιατρική φροντίδα και παρακολούθηση και παραπομπές σε ειδικότητες ενηλίκων όπως πχ. η παρακολούθηση από γυναικολόγο

Εργασία



Η ικανότητα εργασίας δεν είναι απόλυτα συνδεδεμένη τη διάγνωση και το ποσοστό αναπηρίας αλλά εξαρτάται από το είδος της εργασίας και τις ικανότητες του κάθε ατόμου.

Η αναγραφή Ανίκανος για εργασία αποκλείει το άτομο από κάθε ευκαιρία εργασίας, απασχόλησης, δημιουργίας.

Η ορθολογικός καθορισμό του χρόνου επαναξιολόγησης του ποσοστού αναπηρίας (είδος αναπηρίας) και η αξιοποίηση της κάρτας λειτουργικότητας (δεξιότητες , ελλείμματα και αναγκαία βοηθήματα).

Κάλυψη των αναγκών ανεξάρτητα από την αιτιολογία που προκλήθηκε.

Αυτόνομη Διαβίωση



- Η προέκταση της στήριξης Δημιουργίας Στεγών Υποστηριζόμενης Διαβίωσης για όλες τις ομάδες που χρήζουν φροντίδας λόγω αδυναμίας αυτοεξυπηρέτησης ή αυτόνομης διαβίωσης.
- Στήριξη εναλλακτικών θεσμών απασχόλησης όπως οι Κοινωνικές Συνεταιριστικές Επιχειρήσεις, τα υποστηριζόμενα παραγωγικά εργαστήρια, τα προγράμματα δημιουργικής απασχόλησης.

Οργάνωση και εποπτεία



Για καλύτερη αξιοποίηση των εθελοντικών ομάδων απαιτείται ειδική εκπαίδευση για κάθε νόσημα ή για ομοειδή ομάδα χρόνιων νόσων που να συντονίζεται από τους υπευθύνους γιατρούς των ειδικών μονάδων. Ο τομέας εκπαίδευσης της ειδικής υποστηρικτικής φροντίδας χρήζει οργάνωσης και εποπτείας κατά προτίμηση από συγγενείς ακαδημαϊκές μονάδες ή φορείς αποκατάστασης με πιστοποιημένη επιστημονική εμπειρία. Κεντρικός σχεδιασμός και ορθολογική αξιοποίηση κονδυλίων σε συνεργασία με ειδικευμένες και πιστοποιημένες δομές.

Επίλογος



- Είναι καθήκον όλων μας η ολιστική φροντίδα του κάθε παιδιού-εφήβου –ενήλικα ως μια ξεχωριστή προσωπικότητα με ιδιαίτερες ανάγκες που καλείται να αντιμετωπίσει αλλά και με δυνατότητες για να διεκδικήσει και να κερδίσει το μέλλον και τους στόχους ζωής του..
- Σας ευχαριστώ



- Σας ευχαριστώ
- Χρισταλένα Καττάμη
- ΕΛΕΠΑΠ
- www.elepar.gr
- kek@elepar.gr