



ΑΓΚΑΛΙΑ ΕΛΠΙΔΑΣ
ΠΑΚΥΠΡΙΑ ΟΡΓΑΝΩΣΗ
ΓΟΝΕΩΝ ΚΑΙ ΦΙΛΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ
ΜΕ ΕΓΚΕΦΑΛΙΚΕΣ ΚΑΙ
ΑΛΛΕΣ ΠΑΡΑΛΥΣΕΙΣ



Παιδιά με Αναπηρίες στην Κύπρο.

Η παρούσα κατάσταση και οι ευθύνες της πολιτείας να συντονίζει και να στηρίζει επιστημονικά, οργανωτικά καθώς και οικονομικά τις ιατρικές θεραπείες καθώς και θεραπείες λειτουργικής αποκατάστασης για τα παιδιά αυτά.

01/09/2019

Δρ Μάριος Τρυφωνίδης

Ορθοπαιδικός Χειρουργός – Τραυματολόγος με Ειδικό Ενδιαφέρον στην Ορθοπαιδική Παίδων

Ιατρικός Διευθυντής, *Ιατρικό Κέντρο ΔΙΚΤΑΙΟΝ*

Λέκτορας Επιστημών Αθλητισμού και Άσκησης, *Πανεπιστήμιο UCLan Cyprus*

Επιστημονικός Συνεργάτης, *Αγκαλιά Ελπίδας*

Λειτουργός Ιατροσυμβουλιών Αξιολόγησης Αναπηρίας, *Τμ. Κοινωνικής Ενσωμάτωσης, Υπ. Εργασίας*

τ. Επίκουρος Κλινικός Καθηγητής Ορθοπαιδικής & Τραυματολογίας, *Πανεπιστήμιο Λευκωσίας*

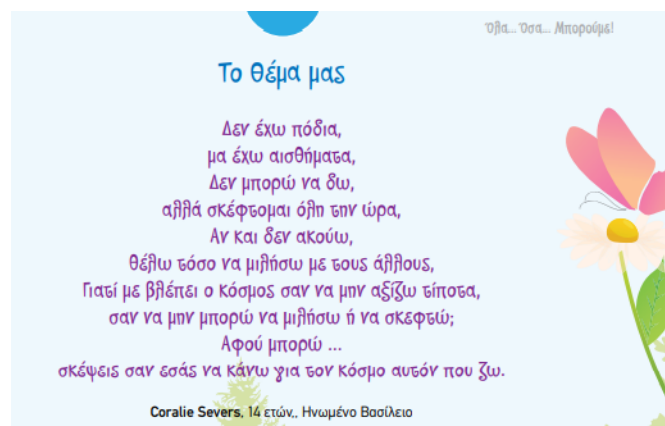
τ. Μέλος Επιτροπής Βιοηθικής Αξιολόγησης Βιοϊατρικής Έρευνας, *Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής Κύπρου*

Η παρούσα έκθεση διεκπεραιώθηκε και συντάχθηκε χωρίς οικονομικό όφελος, κατόπιν αίτησης για επιστημονική γνωμάτευση στο εν λόγω θέμα από τον Μη Κυβερνητικό Μη Κερδοσκοπικό Οργανισμό 'Αγκαλιά Ελπίδας'.

Η έκθεση αυτή αποτελεί πνευματική συνιδιοκτησία του Πανεπιστημίου *UCLan Cyprus*, του οργανισμού 'Αγκαλιά Ελπίδας', και του Ιατρικού Κέντρου *ΔΙΚΤΑΙΟΝ*.

Κεφάλαια

1. Εισαγωγή Σελίδα 3
2. Μεθοδολογία σύνταξης της έκθεσης.....Σελίδα 5
3. Άτομα με αναπηρίες.....Σελίδα 7
4. Τα Παιδιά ως Ευάλωτοι Ασθενείς.....Σελίδα 9
5. Διεθνείς ΣυμβάσειςΣελίδα 11
6. Διεθνή Πρότυπα Ιατρικής Φροντίδας για Παιδιά με Αναπηρίες.....Σελίδα 17
7. Η Κατάσταση Στην ΚύπροΣελίδα 18
8. Υποχρεώσεις της πολιτείας και ΠροτάσειςΣελίδα 24
9. Περίληψη.....Σελίδα 26



1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ) υπολογίζει ότι το 15% του παγκόσμιου πληθυσμού πάσχει από κάποια μορφή αναπηρία (1). Τα παιδιά με αναπηρίες συγκροτούν μία μεγάλη αλλά και ιδιαίτερη ομάδα πληθυσμού σε οποιαδήποτε χώρα του κόσμου, αλλά σε πολλές χώρες του κόσμου δεν υπάρχουν σωστά αρχεία καταγραφής αυτών των παιδιών. Αναμφισβήτητα, πέραν από τις ιατρικές, κοινωνικές, οικογενειακές, εκπαιδευτικές και οικονομικές πτυχές που αναδεικνύονται σε κάθε περίπτωση παιδιού με αναπηρίες, υπάρχουν και οι πολιτικές πτυχές όπου οι συγκροτημένες υπηρεσίες ενός κράτους μέσα σε πλαίσια καθορισμένων πολιτικών και νομοθετικών ρυθμίσεων αναμένονται να στηρίζουν όλους τους πυλώνες αναγκών και δραστηριοτήτων που είναι αναγκαίες για την όσον το δυνατόν πιο αξιοπρεπή και υγιή διαβίωση και ενσωμάτωση των παιδιών αυτών στην κοινωνία, με επιπλέον στόχο την παραγωγική συμμετοχή στους πυλώνες της κοινωνίας ανάλογα με τις δυνατότητες του κάθε παιδιού που σε κάποια φάση θα γίνει ενήλικας.

Το κράτος της Κυπριακής Δημοκρατίας έχει κάνει κάποια βήματα στο να παρέχει κάποιας μορφής οικονομική βοήθεια υπό τη μορφή επιδομάτων για σκοπούς διαβίωσης και διακίνησης σε Άτομα Με Αναπηρίες (συμπεριλαμβανομένων και παιδιών), καθώς και βασικής φροντίδας στο σπίτι. Το πρόγραμμα αυτό 'επιδότησης' είναι μεμονωμένο, χωρίς να εντάσσεται μέσα σε ολοκληρωμένο πλαίσιο μίας εθνικής στρατηγικής για ολιστική προσέγγιση στα παιδιά με αναπηρίες, και είναι γεμάτο αδυναμίες κι ελλείψεις, δεν θα αποτελέσει μέρος της μελέτης αυτής.

Όσον αφορά στην ιατρική φροντίδα των παιδιών με αναπηρίες, το κράτος της Κυπριακής Δημοκρατίας έχει παραμένει στάσιμο σε πολλούς πυλώνες, κι ως αποτέλεσμα βρίσκεται σε αντιπαράθεση όχι μόνο με διεθνείς συμβάσεις που έχει το ίδιο το κράτος ενσωματώσει στην Κυπριακή νομοθεσία, αλλά και με τις μοντέρνες επιστημονικές προσεγγίσεις όσον αφορά τις θεραπείες αυτές και κοινωνικές ανάγκες και απαιτήσεις της εποχής που ζούμε.

Κανείς δεν αναμένει από τους κρατικούς πολιτικούς φορείς να έχουν αντίληψη των επιστημονικών προτύπων και αναγκών, αλλά ο κάθε πολίτης αναμένει από τους πολιτικούς φορείς να έχουν τα μάτια και τα αυτιά τους ανοικτά, να αντιλαμβάνονται την ύπαρξη του προβλήματος, να είναι δεκτικοί σε προτάσεις από επιστημονικά ή άλλα οργανωμένα κοινωνικά σύνολα και να κάνουν τα πάντα για να προωθήσουν τις απαραίτητες νομοθετικές ή εκτελεστικές αποφάσεις για να διευκολύνουν την πραγματοποίηση αυτών που χρειάζεται να γίνουν. Στις περιπτώσεις όπου δεν υπάρχουν τα αναγκαία επιστημονικά σύνολα ή όργανα,

Παιδιά με Αναπηρίες στην Κύπρο. Υποχρεώσεις του Κράτους.
Δρ Μάριος Τρυφωνίδης

το κράτος έχει υποχρέωση (ηθική, διοικητική και πολιτειακή) να προωθήσει τη δημιουργία, εύρυθμη και αυτόνομη λειτουργία τους για να λειτουργούν ως συμβουλευτικά όργανα προς την πολιτεία. Αυτό προάγουν οι πυλώνες χρηστής διοίκησης ενός κράτους.

Σκοπός αυτής της έκθεσης είναι να αναλύσει, αναδείξει και να συζητήσει το θέμα οργάνωσης, στήριξης, επίβλεψης ιατρικών θεραπειών καθώς και θεραπειών λειτουργικής αποκατάστασης για τα παιδιά με αναπηρίες στην Κύπρο. Απώτερος στόχος της έκθεσης αυτής είναι να λειτουργήσει ως συμβουλευτική έκθεση για όλους τους αρμόδιους φορείς που παίρνουν αποφάσεις για στρατηγικές, πολιτικές και αποφάσεις διοικητικής φύσεως για το θέμα αυτό.

2. ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΣΥΝΤΑΞΗΣ ΤΗΣ ΕΚΘΕΣΗΣ

Εργασιακή Εμπειρία

Ο συγγραφέας της έκθεσης πέραν από την εργασιακή εμπειρία στο σύστημα υγείας του Ηνωμένου Βασιλείου (2002 – 2010), έχει εργασιακή εμπειρία στο ιατρικό σύστημα της Κύπρου από το 2010 μέχρι και σήμερα. Έχει εργαστεί τόσο στα κρατικά νοσοκομεία (Γενικό Νοσοκομείο Λευκωσίας και Νοσοκομείο Αρχιεπισκόπου Μακαρείου ΙΙΙ), όσο και στον ιδιωτικό τομέα. Ο τομέας ειδικού ενδιαφέροντος του είναι η Ορθοπαιδική Παίδων και μέσω της καθημερινής τριβής του με μεγάλο αριθμό παιδιών-ασθενών με αναπηρίες καθώς και συγγενών τους, με επιπλέον την εμπειρία των προσπαθειών που έζησε ο ίδιος είτε ως πρωταγωνιστής είτε ως συμμετοχος για ανάπτυξη επιστημονικών προτύπων ιατρικών υπηρεσιών όλα αυτά τα χρόνια, έχει μία ανεπτυγμένη ειδική και σφαιρική αντίληψη για το τι προσφέρει το κράτος σε ασθενείς-παιδιά με αναπηρίες, καθώς και με ποιο τρόπο το προσφέρει, όσον αφορά την παροχή ιατρικής θεραπείας καθώς και θεραπείες λειτουργικής αποκατάστασης. Επιπλέον, ο συγγραφέας έχει ακαδημαϊκό έργο τόσο στο Πανεπιστήμιο του Sheffield, Πανεπιστήμιο Λευκωσίας καθώς και Πανεπιστήμιο UCLan Cyprus με ακαδημαϊκή εμπειρία, αντίληψη και πρακτική τόσο στα ιατρικά θέματα παιδιών ή ατόμων με αναπηρίες, όσο και στους τομείς κίνησης, άσκησης και άθλησης, καθώς και τραυματισμών.

Οι εμπειρίες του συγγραφέα στο θέμα της έκθεσης ήταν ίσως το πιο σημαντικό πλεονέκτημα της παρούσης μελέτης, ούτως ώστε να μπορεί να διεκπεραιώσει όχι μόνο μία ποιοτική συγκριτική ανάλυση με τις προσεγγίσεις, πολιτικές καθώς και επιστημονικά πρότυπα άλλων χωρών, αλλά και για την διεκπεραίωση συγκριτικής ανάλυσης του τί ζητούν οι διεθνείς συμβάσεις από το σύστημα υγείας της κάθε χώρας, πράγμα που έχει ενσωματώσει η Κυπριακή Δημοκρατία στον Κυπριακό νόμο.

Επιστημονικά Πρότυπα και η Κυπριακή πραγματικότητα

Έγινε ανάλυση διεθνών δημοσιεύσεων από έγκριτους οργανισμούς (πχ. Ηνωμένα Έθνη, Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας, UNICEF, Εθνικό Ινστιτούτο Κλινικής Αριότητας Ηνωμένου Βασιλείου, Κυβερνητικών και Εθελοντικών Οργανισμών στην Αυστραλία) που επεξηγούν διεθνώς καθορισμένα πρότυπα για θεραπείες, ορολογίες, δικαιώματα, επιστημονικές προσεγγίσεις, καθώς και εθνικά προγράμματα, στρατηγικές και πολιτικές. Αυτά χρησιμοποιήθηκαν για σύγκριση με την παρούσα κατάσταση επιστημονικού, οργανωτικού και υπηρεσιακού επιπέδου στην Κύπρο.

Διεθνείς Συμβάσεις με ενσωμάτωση στον Κυπριακό νόμο και η Κυπριακή πραγματικότητα

Οι νομικές πτυχές των δικαιωμάτων των παιδιών καθώς και ατόμων με αναπηρίες καθορίζονται και αναλύονται σε διάφορες διεθνείς συμβάσεις των Ηνωμένων Εθνών, UNICEF, καθώς και Ευρωπαϊκών θεσμών. Ιδιαίτερη βαρύτητα παίρνουν οι διεθνείς συμβάσεις που έχουν ενσωματωθεί στον Κυπριακό νόμο. Έγινε ανάλυση των συμβάσεων αυτών που καθορίζουν και τις υποχρεώσεις της πολιτείας έναντι των παιδιών με αναπηρίες κι έγινε σύγκριση με την παρούσα κατάσταση.

Προτάσεις

Με βάση τα αποτελέσματα της σύγκρισης των ανωτέρω πυλώνων θα γίνει ανάλυση και πρόταση για διαμόρφωση στρατηγικής όπως αυτή θα μπορεί να γίνει εφαρμόσιμη στα δεδομένα της Κύπρου. Θα γίνει επίσης εμπεριστατωμένη ανάλυση των υποχρεώσεων του κράτους στο άμεσο μέλλον (βραχυπρόθεσμα), μεσοπρόθεσμα καθώς και μακροπρόθεσμα, μέσα στα πλαίσια της δημιουργίας, εφαρμογής και συνεχούς ανάπτυξης μίας εθνικής στρατηγικής για τις θεραπείες των παιδιών με αναπηρίες.

3. ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΕΣ

Οποιαδήποτε βλάβη ενός οργάνου, ομάδας ή αλυσίδας οργάνων του ανθρώπινου σώματος προκαλεί δυσλειτουργία (δυσχέρεια) του εν λόγω οργάνου ή και άλλων οργάνων. Η ιατρικές θεραπείες και υπηρεσίες, καθώς και οι συνυφασμένες υποστηρικτικές νομικές, κοινωνικές ή και πολιτειακές υπηρεσίες και δομές καθορίζονται ανάλογα με το είδος, εύρος και τη σοβαρότητα της οργανικής δυσλειτουργίας, αλλά βαρύνουσα σημασία για όλες τις αποφάσεις έχει όχι απλά η διάγνωση, αλλά η *‘ΑΝΑΠΗΡΙΑ’* που προκαλείται στο άτομο ως αποτέλεσμα της δυσλειτουργίας οργάνου ή οργάνων.

Ο ορισμός ‘αναπηρίες’ όπως αυτός περιγράφεται από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ) είναι ένας όρος ‘ομπρέλα’ που καλύπτει οργανικές/σωματικές δυσλειτουργίες, περιορισμό δραστηριοτήτων του ατόμου (δυσκολία στο να εκτελεί ένα έργο ή μία δράση), καθώς και περιορισμό στη συμμετοχικότητα (δυσκολία στη συμμετοχή σε καταστάσεις ζωής ή καθημερινότητας). Η ολιστική προσέγγιση στην ιατρική έννοια του όρου ‘αναπηρία’ αντικατοπτρίζει την αλληλεπίδραση μεταξύ των χαρακτηριστικών δομής και λειτουργίας του ανθρώπινου σώματος με τα χαρακτηριστικά της κοινωνίας στην οποία ζει ένα άτομο (2).

Επιπλέον ο ΠΟΥ τονίζει πως τα άτομα με αναπηρίες έχουν τις ίδιες ανάγκες υγείας σε σχέση με άτομα χωρίς αναπηρίες, με το χαρακτηριστικό πρόβλημα όπως γνωρίζουμε των αυξημένων αναγκών ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης και κοινωνικών παροχών. Τονίζει επίσης ότι τα άτομα με αναπηρίες δύναται να ζουν μέσα σε συνθήκες φτώχειας, κοινωνικού αποκλεισμού και να είναι ευάλωτα σε δευτερεύοντα ιατρικά προβλήματα. Ο ΠΟΥ αναφέρει επίσης ότι έχει τεκμηριωθεί για τα άτομα με αναπηρίες υπάρχουν εμπόδια στην αποτελεσματική και ουσιαστική και πρακτική πρόσβαση υπηρεσιών ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης που χρειάζονται σε πολλαπλά επίπεδα (2).

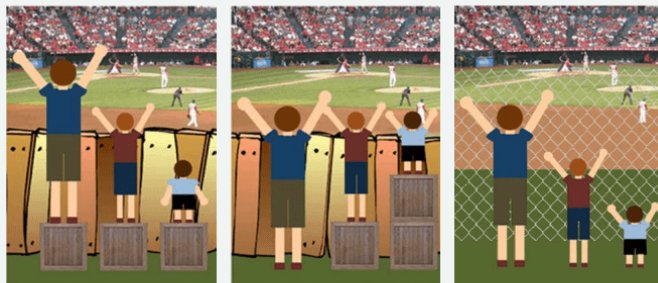
Με αυτή τη δημοσίευση του ΠΟΥ τεκμηριώνεται η παραδοχή του προβλήματος πρόσβασης σε ιατροφαρμακευτική περίθαλψη και υπηρεσίες αποκατάστασης σε διεθνές επίπεδο, δίνοντας το ερέθισμα στις αρμόδιες αρχές του κάθε κράτους να διευθετήσει τα του οίκου του.

Ο ορισμός της λέξης ‘ΑΝΑΠΗΡΙΑ’ έχει επίσης ξεκαθαρίσει και νομικά, κι έχει καταγραφεί στη *‘Σύμβαση για τα Δικαιώματα Ατόμων με Αναπηρίες’* (3) που υιοθετήθηκε από τη Γενική Συνέλευση του Οργανισμού Ηνωμένων Εθνών στις 13/12/2006, υπογράφηκε από την Κυπριακή Δημοκρατία στις 30/03/2007, και ψηφίστηκε σε νόμο της Κυπριακής Δημοκρατίας το 2011.

Σύμφωνα με την εν λόγω Σύμβαση ως «Άτομα με Αναπηρίες» νοούνται τα άτομα με μακροχρόνιες σωματικές, ψυχικές, διανοητικές ή αισθητηριακές δυσχέρειες, οι οποίες σε αλληλεπίδραση με διάφορα εμπόδια, ιδίως θεσμικά, περιβαλλοντικά ή εμπόδια κοινωνικής συμπεριφοράς, δύνανται να παρεμποδίσουν την πλήρη και αποτελεσματική συμμετοχή των ατόμων αυτών στην κοινωνία σε ίση βάση με τους άλλους.

Η όροι κλειδί στον ορισμό είναι 1) αποτελεσματική συμμετοχή και 2) ίση βάση με τους άλλους. Με οδηγό αυτούς τους όρους η σύμβαση καθορίζει ο πλαίσιο προσέγγισης που κάθε χώρα που υπογραφεί τη Σύμβαση πρέπει να ακολουθεί για να δημιουργεί πολιτικές, νόμους, υπηρεσίες, καθώς και να καθορίζει ανάλογους χρηματικούς προϋπολογισμούς για να εκπληρώνει τις υποχρεώσεις που αναλαμβάνει όπως αυτές καταγράφονται στην εν λόγω Σύμβαση. Με άλλα λόγια τα άτομα με αναπηρίες σε πολλές περιπτώσεις θα χρειάζονται περισσότερους οικονομικούς, οργανωτικούς, υπηρεσιακούς, υλικοτεχνικούς και άλλους πόρους για να πετύχουμε ως πολιτεία τον στόχο της αποτελεσματικής συμμετοχής και ίσης βάσης στην κοινωνία των ατόμων με αναπηρία. Και προχωρώντας περαιτέρω, θα πρέπει εκτός από τη γενική προσέγγιση να υπάρχει επιπλέον και εξατομικευμένη προσέγγιση για κάθε άτομο, και γι' αυτό το στόχο θα πρέπει να υπάρχουν οι μηχανισμοί που να το καθιστούν εφικτό.

EQUALITY VERSUS EQUITY



In the first image, it is assumed that everyone will benefit from the same supports. They are being treated equally.

In the second image, individuals are given different supports to make it possible for them to have equal access to the game. They are being treated equitably.

In the third image, all three can see the game without any supports or accommodations because the cause of the inequity was addressed. The systemic barrier has been removed.

Ισότητα Vs Δικαιοσύνη με ίσες ευκαιρίες (4)



Δικαιοσύνη με την σημασία και της συμμετοχικότητας (4)

4. ΤΑ ΠΑΙΔΙΑ ΩΣ ΕΥΑΛΩΤΟΙ ΑΣΘΕΝΕΙΣ

Ένα από τα μεγάλα κεφάλαια διαχείρισης ιατρικών υπηρεσιών τόσο σε ατομικό, όσο και ομαδικό επίπεδο, είναι οι ευάλωτοι ασθενείς (5). Αυτό έχει επιπτώσεις τόσο στην καθημερινή προσέγγιση και προστασία τέτοιων ασθενών σε επίπεδο ιατρικού, νοσηλευτικού προσωπικού και θεραπειών, αλλά και σε επίπεδο οργάνωσης υπηρεσιών υγείας (δομής και λειτουργίας) από την πολιτεία για αποτελεσματική πρόσβαση και σε ποιοτικές επιστημονικά τεκμηριωμένες υπηρεσίες υγείας. Αυτό περιλαμβάνει τόσο την εκπαίδευση σε προπτυχιακό, μεταπτυχιακό και εργασιακό επίπεδο όλων των επαγγελματιών υγείας καθώς και υποστηρικτικού προσωπικού, δημιουργίας πολιτικών και διοικητικών δομών για να πορωθούν και να ευκολύνουν αυτό το έργο των επαγγελματιών υγείας στην καθημερινή τους εργασία. Επιπλέον θα πρέπει να ληφθούν οργανωτικά, οικονομικά και διοικητικά μέτρα για να διευκολύνουν την πρόσβαση και λήψη υπηρεσιών υγείας.

Είναι πολύ χρήσιμο για τον καθένα να αναλογιστεί την έννοια ‘ευάλωτος ασθενής’ αφού πρώτα υπενθυμίσω ότι γενικά οι ‘ασθενείς’ έχουν βαρύνουσα θέση μέσα στις ευάλωτες ομάδες πληθυσμού σε κάθε κοινωνία, για τις οποίες υπάρχουν μεγαλύτερες ευαισθησίες τόσο κοινωνικής, όσο και πολιτειακής φύσεως. Μέσα στην ομάδα πληθυσμού που ονομάζεται ‘ασθενείς’ υπάρχουν και ειδικές υπο-κατηγορίες ασθενών, μία από τις οποίες έχει καθοριστεί ως ‘ευάλωτοι ασθενείς’.

Ως ευάλωτους ασθενείς ορίζονται οι ασθενείς που *Δεν είναι ή Δύναται να μην είναι* σε θέση να προστατεύσουν ή και να φροντίσουν τον εαυτό τους ενάντια σε σημαντική βλάβη ή εκμετάλλευση (6). Βαρύνουσα θέση σε αυτή την κατηγορία των ‘ευάλωτων ασθενών’ έχουν μεταξύ άλλων: 1) τα Νεογνά, 2) τα Παιδιά, 3) οι εγκυμονούσες γυναίκες με το αγέννητο νεογνό, καθώς και 4) άτομα με αναπηρίες. Τουτέστιν, ο καθένας μπορεί να αντιληφθεί πόσο σημαντική θέση κατέχουν ή θα πρέπει να κατέχουν τα ‘παιδιά-ασθενείς-με αναπηρίες’ στις προτεραιότητες της πολιτείας και των θεσμών της όσον αφορά 1) πολιτικές παροχής υπηρεσιών υγείας και θεραπειών, 2) ανεύρεση κονδυλίων για τα ανωτέρω.

Ο Οργανισμός Ηνωμένων Εθνών αναγνωρίζοντας την ιδιαίτερη θέση που κατέχει η κατηγορία των παιδιών υιοθέτησε τη *Σύμβαση για τα Δικαιώματα του Παιδιού* (7) τις 20/11/1989, η οποία δίνει ξεκάθαρα το στίγμα της προσέγγισης που θα πρέπει να έχουν όλα τα κράτη και πολιτείες σε όλους τους πυλώνες ζωής που έχουν να κάνουν με τα παιδιά. Το άρθρο 24 και 25 αυτής της σύμβασης καθορίζουν τις υποχρεώσεις του κάθε κράτους όσον αφορά στον τομέα της υγείας και παροχής υπηρεσιών υγείας για τα παιδιά, αναγνωρίζοντας

Παιδιά με Αναπηρίες στην Κύπρο. Υποχρεώσεις του Κράτους.
Δρ Μάριος Τρυφωνίδης

με αυτό τον τρόπο το θέση που κατέχουν τα παιδιά ως ευάλωτοι ασθενείς. Αυτά τα άρθρα θα αναλυθούν σε μεταγενέστερο κεφάλαιο στην παρούσα έκθεση.

Η Κυπριακή Δημοκρατία υπόγραψε τη Σύμβαση στις 20/10/1990 και την επικύρωσε ενσωματώνοντας την στο πλαίσιο το Κυπριακού νόμου το 1990.

5. ΔΙΕΘΝΕΙΣ ΣΥΜΒΑΣΕΙΣ & ΚΑΤΕΥΘΥΝΤΗΡΙΕΣ ΓΡΑΜΜΕΣ

Το θέμα χειρισμού, διαχείρισης και φροντίδας των παιδιών, ατόμων με αναπηρίες και παιδιών ασθενών έχουν απασχολήσει διαχρονικά διάφορα διεθνή φόρα και οργανισμούς. Έχει μπει μεγάλης εμβέλειας μελέτη, σκέψη και συζήτηση από ειδικούς σε διάφορους πυλώνες των θεμάτων που απασχολούν αυτά τα κεφάλαια, καθώς και από αντιπροσώπους των παιδιών. Τα θέματα που απασχολούν τους επαγγελματίες παροχής υπηρεσιών υγείας αποτελούν ένα εύρος κεφαλαίων που ξεκινάει από την επιστημονική αρτιότητα των θεραπειών, θέματα ηθικής και δεοντολογίας, κοινωνικών παροχών, οικονομικής βοήθειας καθώς και πολιτικών που αλληλοεπιδρούν στην αποδοτικότητα της λήψης των κατάλληλων θεραπειών, καθώς και την καταλληλότητα και αρτιότητα εκπαίδευσης των επαγγελματιών υγείας.

Ένα κράτος ή ένας φορέας μπορεί να επιλέξει να αποφύγει να ακολουθήσει τις συλλογικές πολύ-θεματικές και πολύ-επίπεδες αποφάσεις που έχουν δημοσιευθεί από διεθνή φόρα και οργανισμούς, αλλά θα πρέπει να είναι έτοιμο να εξηγήσει με πειστικά επιχειρήματα τους λόγους άρνησης εφαρμογής των αποφάσεων και κατευθυντήριων γραμμών. Εάν ένα κράτος έχει αποδεχτεί, υπογράψει και ενσωματώσει οποιοσδήποτε συνθήκες διεθνούς εμβέλειας, τότε δεν μπορεί με κανένα επιχείρημα να δικαιολογήσει την απουσία ενεργειών σε εύλογο χρονικό διάστημα για διεκπεραίωση των υποχρεώσεων της πολιτείας που απορρέουν από τα άρθρα των συμβάσεων.

Ένα σημαντικό κείμενο είναι που χρήζει αναφοράς κι επισήμανσης είναι οι διεθνείς κατευθυντήριες γραμμές όπως αυτές καθορίστηκαν στην Χάρτα για τα Παιδιά σε Νοσοκομεία για όλη την Ευρώπη (*Charter for Children in Hospital throughout Europe*) από την Ευρωπαϊκή Ομοσπονδία για Παιδιά σε Νοσοκομεία (***European Association for Children in Hospital***), στην Αυστρία το 1993 (8). Αυτή η χάρτα (βλέπε ‘APPENDIX 1) καθορίζει τα δικαιώματα των παιδιών μέσα από το πρίσμα τριών πυλώνων που καθορίζουν και τις υποχρεώσεις των αρμόδιων αρχών οποιασδήποτε πολιτείας.

Αυτοί οι πυλώνες δικαιωμάτων είναι:

1. Πόροι και ποιότητα φροντίδας στα νοσοκομεία
2. Προστασία από βλάβη (συμπεριλαμβανομένης και της άρνησης ή αμέλειας προσφοράς της δέουσας θεραπείας)

3. Δικαίωμα Αυτοδιάθεσης, Αξιοπρέπειας, Σεβασμού, Ακεραιότητας και Πλήρως
Ενημερωμένης Συγκατάθεσης για θεραπεία.

Αυτή η διακήρυξη κάνει ξεκάθαρο ότι οι αρμόδιες αρχές το κράτους θα πρέπει να διευθετήσουν ώστε υπάρχουν οι πόροι (δηλ. προσωπικό, υλικοτεχνικός εξοπλισμός, κτηριακές εγκαταστάσεις, φαρμακευτικά σκευάσματα, οργάνωση υπηρεσιών, επιστημονικά πρωτόκολλα) ούτως ώστε να παρέχεται αποτελεσματική πρόσβαση σε ιατρούς και θεραπευτές, η δέουσα και επιστημονικά τεκμηριωμένη ιατρική φροντίδα και θεραπεία συμπεριλαμβανομένων των θεραπειών λειτουργικής αποκατάστασης στα παιδιά που τις χρειάζονται με βάση επιστημονικά κριτήρια που θα διασφαλίζουν ποιοτική φροντίδα. Επιπλέον η διακήρυξη ζητά από τις αρμόδιες αρχές να δημιουργήσουν περιβάλλον φροντίδας στα παιδιά που να διασφαλίζει την προστασία τους από βλάβη συμπεριλαμβανομένης της αμέλειας ή άρνησης προσφοράς της δέουσας ιατρικής η θεραπευτικής φροντίδας. Τέλος, το πιο δύσκολο για τους περισσότερους να εφαρμόσουν, είναι ένα περιβάλλον όπου δίνεται σεβασμός, αξιοπρέπεια και αυτοδιάθεση στα παιδιά για την απόφαση θεραπείας τους. Ένα επίσης σημαντικό σημείο είναι το σημείο '10' της διακήρυξης που ξεκάθαρα ζητά να διασφαλίζεται η *συνέχεια ιατρικής φροντίδας* από την *ομάδα* (πολύ-θεματικής φύσεως) που παρακολουθεί και φροντίζει το παιδί. Αυτό είναι ένας από τους πυλώνες της ποιοτικής ιατρικής φροντίδας ενός οποιουδήποτε ασθενή, πόσο μάλλον ενός παιδιού που είναι στην κατηγορία των ευάλωτων ασθενών.

Οι διεθνείς συμβάσεις που διέπουν τον τρόπο λειτουργίας και υποχρεώσεις του κάθε κράτους και που σχετίζονται με το θέμα παροχής ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης καθώς και θεραπείες λειτουργικής αποκατάστασης για τα *Παιδιά με Αναπηρίες* είναι οι εξής:

1. Σύμβαση για τα Δικαιώματα του Παιδιού, Οργανισμός Ηνωμένων Εθνών, 1989 (7)
2. Σύμβαση για τα Δικαιώματα Ατόμων με Αναπηρίες, Οργανισμός Ηνωμένων Εθνών, 2006 (3)

Για το γενικό ρόλο και σκοπό των συμβάσεων αυτών έχει ήδη γίνει αναφορά σε προηγούμενα κεφάλαια. Σε αυτό το κεφάλαιο της έκθεσης θα γίνει πιο συγκεκριμένη αναφορά σε ειδικά άρθρα των συμβάσεων που έχουν να κάνουν με τις ιατρικές θεραπείες καθώς και θεραπείες λειτουργικής αποκατάστασης των παιδιών με αναπηρίες, ανάλυση, σχολιασμός, καθώς και σύγκριση με την παρούσα κατάσταση στην Κύπρο.

Σύμβαση για τα Δικαιώματα του Παιδιού, ΟΗΕ 1989

Η Σύμβαση για τα Δικαιώματα του Παιδιού ξεκαθαρίζει στο Άρθρο 1 ότι ο όρος Παιδί περιλαμβάνει οποιονδήποτε ανθρώπινο όν μέχρι την ηλικία των 18 ετών. Δεν ξεκαθαρίζει αν ο όρος **‘ανθρώπινο ον’** αποκλείει τα έμβρυα (αγέννητα παιδιά). Τουτέστιν όλα τα καταγραμμένα δικαιώματα, που μεταφράζονται σε υποχρεώσεις των κρατών, ισχύουν τόσο για ανθρώπινα έμβρυα όσο, νεογνά και παιδιά μέχρι την ηλικία των 18 ετών. Σε αυτό το σημείο είναι σημαντικό να τονιστεί ότι οποιαδήποτε ιατρική θεραπεία που δίνεται σε μία έγκυο γυναίκα, δεν είναι μόνο θεραπεία προς στην γυναίκα, αλλά επίσης θεραπεία και προς το αγέννητο παιδί (έμβρυο), δικαίωμα που διασφαλίζει η Σύμβαση αυτή.

Στο Άρθρο 3 της Σύμβασης γίνεται ξεκάθαρη η προσέγγιση του κάθε κράτους στο να οργανώνει τις υπηρεσίες του (συμπεριλαμβανομένων και των υπηρεσιών ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης) με πρώτηστη μέριμνα το συμφέρον το παιδιού.

Άρθρο 3

- 1. Σε όλες τις αποφάσεις που αφορούν τα παιδιά, είτε αυτές λαμβάνονται από δημόσιους ή ιδιωτικούς οργανισμούς κοινωνικής ευημερίας, είτε από τα δικαστήρια, τις διοικητικές αρχές ή από τα νομοθετικά όργανα, πρέπει να λαμβάνεται πρωτίστως υπόψη το συμφέρον του παιδιού.*
 - 2. Τα Συμβαλλόμενα Κράτη υποχρεούνται να εξασφαλίζουν στο παιδί την αναγκαία για την ευημερία του προστασία και φροντίδα, λαμβάνοντας υπόψη τα δικαιώματα και τις υποχρεώσεις των γονέων του, των νόμιμων κηδεμόνων του ή των άλλων προσώπων που είναι νομικά υπεύθυνοι γι' αυτό, και παίρνουν για το σκοπό αυτό όλα τα κατάλληλα νομοθετικά και διοικητικά μέτρα.*
 - 3. Τα Συμβαλλόμενα Κράτη υποχρεούνται να μεριμνούν ώστε η λειτουργία των οργανισμών, των υπηρεσιών και των ιδρυμάτων που αναλαμβάνουν παιδιά και που είναι υπεύθυνα για την προστασία τους να είναι σύμφωνη με τους κανόνες που έχουν θεσπιστεί από τις αρμόδιες αρχές, ιδιαίτερα στον τομέα της ασφάλειας και της υγείας και σε ότι αφορά τον αριθμό και την αρμοδιότητα του προσωπικού τους, καθώς και την ύπαρξη μιας κατάλληλης εποπτείας.*
-

Ιδιαίτερης σημασίας και βαρύτητας για το θέμα ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης και θεραπειών λειτουργικής αποκατάστασης έχουν τα άρθρα 23 και 24 της Σύμβασης. Το άρθρο 23 κάνει ειδική αναφορά για τα **ανάπηρα παιδιά** (πνευματικά ή σωματικά) και αναγνωρίζοντας τις αυξημένες ανάγκες και ιδιαιτερότητες που παρουσιάζουν, καθορίζει στις 4 παραγράφους του το πνεύμα προσέγγισης για την αποτελεσματική προσφορά υπηρεσιών φροντίδας, **υγείας και αποκατάστασης**, καθώς και επαγγελματικής εκπαίδευσης. Υπογραμμίζει επίσης την ανάγκη για διεθνή συνεργασία στους τομείς αυτούς. Το άρθρο 24 ενδιατρίβει στον τομέα υπηρεσιών υγείας και ξεκαθαρίζει το δικαίωμα κάθε παιδιού, που είναι υποχρέωση κάθε κράτους, να λαμβάνει το υψηλότερο δυνατό επίπεδο υγείας και να τυγχάνει των διευκολύνσεων ιατρικής περίθαλψης και αποκατάστασης της υγείας του.

Άρθρο 23

1. Τα Συμβαλλόμενα Κράτη αναγνωρίζουν ότι τα πνευματικώς ή σωματικώς ανάπηρα παιδιά πρέπει να διάγουν πλήρη και αξιοπρεπή ζωή, σε συνθήκες οι οποίες εγγυώνται την αξιοπρέπεια τους, ευνοούν την αυτονομία τους και διευκολύνουν την ενεργό συμμετοχή τους στη ζωή του συνόλου.
 2. Τα Συμβαλλόμενα Κράτη αναγνωρίζουν το δικαίωμα των ανάπηρων παιδιών να τυγχάνουν ειδικής φροντίδας και οφείλουν να ενθαρρύνουν και εξασφαλίζουν, στο μέτρο των διαθέσιμων πόρων, την παροχή στα δικαιούχα παιδιά και σε αυτούς που έχουν την ευθύνη για τη φροντίδα τους, μιας βοήθειας για την οποία έχει γίνει αίτηση και η οποία είναι προσαρμοσμένη στην κατάσταση του παιδιού και στις περιστάσεις των γονέων του ή άλλων που έχουν αναλάβει τη φροντίδα τους.
 3. Αναγνωρίζοντας τις ειδικές ανάγκες των ανάπηρων παιδιών, η χορηγούμενη σύμφωνα με την παράγραφο 2 του παρόντος άρθρου βοήθεια παρέχεται δωρεάν, εφόσον αυτό είναι δυνατό, λαμβάνοντας υπόψη τους οικονομικούς πόρους των γονέων τους ή αυτών που έχουν αναλάβει τη φροντίδα τους, και σχεδιάζεται κατά τέτοιο τρόπο ώστε να διασφαλίζεται ότι τα ανάπηρα παιδιά έχουν αποτελεσματική πρόσβαση και λαμβάνουν εκπαίδευση, επιμόρφωση, περίθαλψη, υπηρεσίες αποκατάστασης, επαγγελματική εκπαίδευση και ευκαιρίες ψυχαγωγίας κατά τρόπο που να εξασφαλίζει μια όσο το δυνατόν πληρέστερη κοινωνική ένταξη και προσωπική ανάπτυξη, συμπεριλαμβανομένης της πολιτιστικής και πνευματικής τους ανάπτυξης.
 4. Μέσα στο πνεύμα διεθνούς συνεργασίας, τα Συμβαλλόμενα Κράτη οφείλουν να ευνοούν την ανταλλαγή κατάλληλων πληροφοριών στον τομέα της προληπτικής ιατρικής φροντίδας και της ιατρικής, ψυχολογικής και λειτουργικής θεραπείας των ανάπηρων παιδιών, συμπεριλαμβανομένης της διάδοσης και της πρόσβασης στις πληροφορίες που αφορούν τις μεθόδους αποκατάστασης και τις υπηρεσίες επαγγελματικής κατάρτισης, με σκοπό να διευκολυνθούν τα Συμβαλλόμενα Κράτη να βελτιώσουν τις δυνατότητες και τις δεξιότητες τους και να διευρύνουν την εμπειρία τους σε αυτούς τους τομείς. Γι' αυτό, λαμβάνονται ιδιαίτερα υπόψη οι ανάγκες των υπό ανάπτυξη χωρών.
-

Άρθρο 24

1. Τα Συμβαλλόμενα Κράτη αναγνωρίζουν το δικαίωμα του παιδιού να απολαμβάνει το υψηλότερο δυνατό επίπεδο υγείας και να τυγχάνει των διευκολύνσεων ιατρικής περίθαλψης και αποκατάστασης της υγείας του. Τα Συμβαλλόμενα Κράτη επιδιώκουν να διασφαλίσουν ότι κανένα παιδί δεν θα στερηθεί του δικαιώματος να έχει πρόσβαση στις υπηρεσίες αυτές.
 2. Τα Συμβαλλόμενα Κράτη επιδιώκουν να εξασφαλίσουν την πλήρη εφαρμογή του ως άνω δικαιώματος και παίρνουν, ιδιαίτερα τα κατάλληλα μέτρα για:
 - α) Να μειώσουν τη βρεφική και παιδική θνησιμότητα·
 - β) Να εξασφαλίσουν σε κάθε παιδί την απαραίτητη ιατρική βοήθεια και περίθαλψη δίνοντας έμφαση στην ανάπτυξη της πρωτοβάθμιας περίθαλψης·
 - γ) Να καταπολεμήσουν τις ασθένειες και τον υποσιτισμό, μέσα στα πλαίσια της πρωτοβάθμιας περίθαλψης, με τη βοήθεια – μεταξύ άλλων - της εφαρμογής της ήδη διαθέσιμης τεχνολογίας και με την παροχή θρεπτικών τροφών και καθαρού πόσιμου νερού, λαμβάνοντας υπόψη τους κινδύνους της μόλυνσης του φυσικού περιβάλλοντος
 - δ) Να εξασφαλίσουν στις μητέρες την κατάλληλη περίθαλψη πριν και μετά από τον τοκετό.
 - ε) Να εξασφαλίσουν ότι όλες οι ομάδες της κοινωνίας, ιδιαίτερα οι γονείς και τα παιδιά, ενημερώνονται, έχουν πρόσβαση στην εκπαίδευση και υποστηρίζονται στην χρήση βασικών γνώσεων σε θέματα υγείας και διατροφής του παιδιού, στα πλεονεκτήματα του φυσικού θηλασμού, την υγιεινή και την καθαριότητα του περιβάλλοντος και την πρόληψη των ατυχημάτων.
 - στ) Να αναπτύξουν την προληπτική ιατρική φροντίδα, την καθοδήγηση των γονέων και την εκπαίδευση και τις υπηρεσίες του οικογενειακού προγραμματισμού
 - ζ. Τα Συμβαλλόμενα Κράτη οφείλουν να παίρνουν όλα τα κατάλληλα και αποτελεσματικά μέτρα για να καταργηθούν οι παραδοσιακές πρακτικές που βλάπτουν την υγεία των παιδιών.
 4. Τα Συμβαλλόμενα Κράτη αναλαμβάνουν την υποχρέωση να προωθήσουν και να ενθαρρύνουν τη διεθνή συνεργασία, ώστε να επιτύχουν σταδιακά την πλήρη πραγματοποίηση του αναγνωρισμένου στο παρόν άρθρο δικαιώματος. Γι' αυτό, θα λαμβάνονται ιδιαίτερα υπόψη οι ανάγκες των υπό ανάπτυξη χωρών.
-

Σύμβαση για τα Δικαιώματα Ατόμων με Αναπηρίες, ΟΗΕ 2006

Η Σύμβαση αυτή στο Άρθρο 1 ξεκαθαρίζει ότι ο όρος «Άτομα με Αναπηρίες» περιλαμβάνει τα άτομα με μακροχρόνιες σωματικές, ψυχικές, διανοητικές ή αισθητηριακές δυσχέρειες, οι οποίες σε αλληλεπίδραση με διάφορα εμπόδια, ιδίως θεσμικά, περιβαλλοντικά ή εμπόδια κοινωνικής συμπεριφοράς, δύνανται να παρεμποδίσουν την πλήρη και αποτελεσματική συμμετοχή των ατόμων αυτών στην κοινωνία σε ίση βάση με τους άλλους.

Τα συμβαλλόμενα κράτη έχουν υποχρέωση να προχωρούν σε νομοθετικές, διοικητικές, οικονομικές και άλλες ρυθμίσεις για να εκπληρώνουν τα δικαιώματα των Ατόμων Με Αναπηρίες όπως αυτά έχουν συμφωνηθεί στην εν λόγω σύμβαση.

Στο Άρθρο 2 γίνεται πλήρως ξεκάθαρο ότι θα πρέπει να υπάρχει ΚΑΘΟΛΙΚΟΣ σχεδιασμός από τα συμβαλλόμενα κράτη που να περιλαμβάνει το σχεδιασμό προϊόντων, περιβαλλόντων, προγραμμάτων και υπηρεσιών που να μπορούν να χρησιμοποιηθούν από τους ανθρώπους στο μέγιστο δυνατό βαθμό.

Η σύμβαση ξεκαθαρίζει επίσης ότι θα πρέπει να λαμβάνεται υπόψη η αποφυγή διακρίσεων έναντι σε ηλικιωμένους, παιδιά, γυναίκες, ή εθνική προέλευση.

Στο Άρθρο 20 της Σύμβασης καθορίζονται τα δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες ως προς την **Κινητικότητα του Ατόμου**. Ζητά όπως γίνεται διευκόλυνση κινητικότητας, πρόσβασης σε ποιητικές συσκευές ή βοηθήματα, υποβοηθητικές τεχνολογίες, καθώς και μορφές ζωντανής βοήθειας. Επιπλέον ζητά όπως τα κράτη οργανώσουν παροχή κατάρτισης για δεξιότητες κινητικότητας στα Άτομα Με Αναπηρίες και σε εξειδικευμένο προσωπικό που εργάζεται με τα άτομα αυτά. Αυτό είναι μέρος της εργασίας που κάνουν οι θεραπευτές λειτουργικής αποκατάστασης (π.χ. φυσιοθεραπευτές/εργοθεραπευτές), ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό.

Το Άρθρο 25 της Σύμβασης ασχολείται σε λεπτομέρεια για τα δικαιώματα των Ατόμων Με Αναπηρία όσον αφορά την απόλαυση και πρόσβαση στο ***υψηλότερο δυνατό επίπεδο υπηρεσιών υγείας, με βάση την αναπηρία, συμπεριλαμβανομένων των υπηρεσιών αποκατάστασης.***

Το Άρθρο 25 της σύμβασης ζητά από τα συμβαλλόμενα κράτη όπως παρέχουν το ίδιο εύρος, ποιότητα και επίπεδο ΔΩΡΕΑΝ ή ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΑ ΠΡΟΣΙΤΗΣ φροντίδας υγείας και προγραμμάτων όπως παρέχονται στον υπόλοιπο πληθυσμό, μέσα στα πλαίσια της γενικής και απaráβατης αρχής της αποτελεσματικής πρόσβασης σε ποιοτικές επιστημονικά άρτιες υπηρεσίες. Οι υπηρεσίες θα πρέπει να παρέχονται με βάση τις ατομικές ανάγκες καθώς και

Παιδιά με Αναπηρίες στην Κύπρο. Υποχρεώσεις του Κράτους.
Δρ Μάριος Τρυφωνίδης

είδος αναπηρίας, ενώ θα πρέπει να διασφαλίζεται έγκαιρη διάγνωση και παρέμβαση καθώς και αποφυγή περεταίρω αναπηρίας. Όλα αυτά θα πρέπει να διασφαλίζονται με βάση την αποτελεσματική πρόσβαση, οικονομικά προσιτή προς το Άτομο Με Αναπηρίες και να διέπονται από επιστημονική αρτιότητα, αποτελεσματική οργάνωση παροχής υπηρεσιών υγείας, κανόνες ηθικής & δεοντολογίας και χωρίς διακρίσεις.

Άρθρο 20
Κινητικότητα του ατόμου

Κράτη Μέρη λαμβάνουν αποτελεσματικά μέτρα για να διασφαλίζουν την κινητικότητα με την μεγαλύτερη δυνατή ανεξαρτησία για τα άτομα με αναπηρίες περιλαμβανομένων με:

- (α) Διευκόλυνση της κινητικότητας των ατόμων με αναπηρίες κατά τον τρόπο και κατά το χρόνο της επιλογής τους και με προσιτό κόστος·
- (β) Διευκόλυνση πρόσβασης των ατόμων με αναπηρίες σε ποιοτικά βοηθήματα κινητικότητας, συσκευές, υποβοηθητικές τεχνολογίες και μορφές ζωτανής βοήθειας και μεσάζοντες, περιλαμβανομένης της διαθεσιμότητας τους με προσιτό κόστος·
- (γ) Παροχή κατάρτισης για δεξιότητες κινητικότητας στα άτομα με αναπηρίες και σε εξειδικευμένο προσωπικό που εργάζεται με τα άτομα αυτά·
- (δ) Ενθάρρυνση φορέων που παράγουν βοηθήματα κινητικότητας, συσκευές και υποβοηθητικές τεχνολογίες να λαμβάνουν υπόψη όλες τις πτυχές της κινητικότητας των ατόμων με αναπηρίες.

Άρθρο 25
Υγεία

Κράτη Μέρη αναγνωρίζουν ότι τα άτομα με αναπηρίες έχουν το δικαίωμα της απόλαυσης στο υψηλότερο δυνατό επίπεδο της υγείας, χωρίς διάκριση με βάση την αναπηρία. Κράτη Μέρη λαμβάνουν όλα τα κατάλληλα μέτρα για να

διασφαλίζουν πρόσβαση στα άτομα με αναπηρίες σε υπηρεσίες υγείας που είναι ευαίσθητες στο φύλο, περιλαμβανομένης της σχετιζόμενης με την υγεία αποκατάστασης. Ιδιαίτερα, Κράτη Μέρη:

- (α) Παρέχουν στα άτομα με αναπηρίες το ίδιο εύρος, ποιότητα και επίπεδο δωρεάν ή οικονομικά προσιτής φροντίδας υγείας και προγραμμάτων όπως παρέχονται σε άλλα άτομα, περιλαμβανομένων των τομέων σεξουαλικής και αναπαραγωγικής υγείας και προγραμμάτων δημόσιας υγείας που βασίζονται στον πληθυσμό·
- (β) Παρέχουν εκείνες τις υπηρεσίες υγείας που είναι αναγκαίες για τα άτομα με αναπηρίες συγκεκριμένα εξαιτίας της αναπηρίας τους, περιλαμβανομένων της έγκαιρης διάγνωσης και παρέμβασης, όπως αρμόζει, και υπηρεσιών που σχεδιάστηκαν για να ελαχιστοποιούν και να αποτρέπουν περαιτέρω αναπηρίες, περιλαμβανομένων μεταξύ παιδιών και ηλικιωμένων ατόμων·
- (γ) Παρέχουν αυτές τις υπηρεσίες υγείας όσο εγγύτερα γίνεται στις κοινότητες των ανθρώπων, περιλαμβανομένων των αγροτικών περιοχών·
- (δ) Απαιτούν από τους επαγγελματίες στον τομέα της υγείας να παρέχουν φροντίδα της ίδιας ποιότητας στα άτομα με αναπηρίες όπως στους άλλους, περιλαμβανομένων με βάση ελεύθερη και ενήμερη συγκατάθεση με, μεταξύ άλλων, ευαισθητοποίηση για τα ανθρώπινα δικαιώματα, αξιοπρέπεια, αυτονομία και ανάγκες των ατόμων με αναπηρίες μέσω κατάρτισης και της δημοσίευσης κανόνων δεοντολογίας για δημόσια και ιδιωτική φροντίδα υγείας·
- (ε) Απαγορεύουν τη διάκριση εναντίον ατόμων με αναπηρίες στην παροχή ασφάλειας υγείας και ασφάλειας ζωής όπου τέτοια ασφάλεια επιτρέπει από εθνικό δίκαιο η οποία παρέχεται κατά δίκαιο και εύλογο τρόπο·
- (στ) Αποτρέπουν την μεροληπτική άρνηση φροντίδας υγείας ή υπηρεσιών υγείας ή τροφής και υγρών με βάση την αναπηρία.

6. ΔΙΕΘΝΗ ΠΡΟΤΥΠΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΓΙΑ ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΕΣ

Αρκετά κράτη έχουν δημιουργήσει λεπτομερείς κατευθυντήριες γραμμές επιστημονικών προτύπων που κατευθύνουν τη δομή, λειτουργία, και επιστημονική αρτιότητα των υπηρεσιών ιατροφαρμακευτικής φροντίδας καθώς και θεραπειών λειτουργικής αποκατάστασης (9,10,11,12,13,14). Με αυτό το τρόπο διασφαλίζεται η ομοιογένεια παροχής υπηρεσιών, καθώς και η εφαρμογή βέλτιστων επιστημονικών πρακτικών για να υπάρχει ποιοτική ιατρικές και θεραπευτικές προσεγγίσεις. Επίσης δίνουν το στίγμα της συνεχόμενης επαγγελματικής εκπαίδευσης που θα πρέπει να γίνεται στους επαγγελματίες που αναλαμβάνουν αυτό το έργο. Επιπλέον, με αυτό το τρόπο εκπληρώνεται η υποχρέωση ενός κράτους να παρέχει ποιοτικές υπηρεσίες στα παιδιά με αναπηρίες.

Το Ηνωμένο Βασίλειο, Νέα Ζηλανδία και ιδιαίτερα η Αυστραλία είναι πρωτοπόρες χώρες σε αυτό τον τομέα κι έχουν εδώ και αρκετά χρόνια δημοσιεύσει τα επιστημονικά τεκμηριωμένα πρότυπα διαχείρισης ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης καθώς και θεραπειών λειτουργικής αποκατάστασης για παιδιά με αναπηρίες, στοχεύοντας περισσότερο στα παιδιά με Εγκεφαλική Παράλυση που είναι η πιο μεγάλη ομάδα παιδιών με αναπηρίες.

Περιγράφουν τους τρόπους και μοντέλα αξιολόγησης, διάγνωσης καθώς και παρακολούθησης, ακόμη και για εξειδικευμένα προβλήματα που παρουσιάζουν τέτοια περιστατικά (π.χ. παρακολούθηση ισχίου). Περιγράφουν την ανάγκη για πολύ-θεματική προσέγγιση, την συμμετοχή πολλαπλών ιατρικών ειδικοτήτων (π.χ. παιδιατρικής, παιδο-νευρολογίας, ορθοπαιδικής, νευροχειρουργικής, παιδοχειρουργικής, οδοντιατρικής, γενετικής), νοσηλευτικής, θεραπευτών (π.χ. φυσιοθεραπευτές, εργοθεραπευτές, λογοθεραπευτές, διατροφολόγους, ψυχολόγους), καθώς και δραστηριοτήτων όπως θεραπευτική άσκηση και συμμετοχή σε άλλες δραστηριότητες. Καθορίζουν τους πυλώνες ιατρικής και θεραπευτικής στήριξης και καθορίζουν το περιεχόμενο το φακέλου που πρέπει να έχει κάθε ασθενής. Επίσης καθορίζουν και τα πρωτόκολλα αξιολόγησης για κάθε πρόβλημα των ασθενών.

Επιπλέον ζητούν όπως υπάρχει εθνικό αρχείο ασθενών με αναπηρίες, και καθορίζουν τα κριτήρια αξιολόγησης αποδοτικότητας και αποτελεσματικότητας των υπηρεσιών που παρέχονται, ούτως ώστε να γίνονται βελτιωτικές αλλαγές όπου χρειάζονται. Και το πιο σημαντικό, δημοσιεύονται εκθέσεις απόδοσης και αυτές οι κατευθυντήριες γραμμές αναθεωρούνται και αναβαθμίζονται σε τακτά χρονικά διαστήματα.

7. Η ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΣΤΗΝ ΚΥΠΡΟ

Στην Κύπρο παρατηρείται μία στασιμότητα στο να εφαρμοστεί και να ακολουθείται η δέουσα επαγγελματική και επιστημονική πρακτική όπως αυτή καθορίζεται από την διακήρυξη της Αυστρίας και ενδυναμώνεται από τις διεθνείς συμβάσεις το ΟΗΕ που υπέγραψε και ενσωμάτωσε ως νόμο η Κυπριακή Δημοκρατία, καθώς και όπως καταγράφεται στα διάφορα διεθνή επιστημονικά πρότυπα. Οι υπηρεσίες ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης καθώς και παροχής θεραπειών λειτουργικής αποκατάστασης υπάρχουν σε αυτόνομη μεμονωμένη βάση, χωρίς συντονισμό ή στρατηγικό ολιστικό πλάνο. Οι πολύ-θεματικές προσεγγίσεις για αξιολόγηση ολιστικού πλάνου αξιολόγησης θεραπείας και αποκατάστασης δεν έχουν θεσμοθετηθεί. Οι διάφορες προσπάθειες επαγγελματιών υγείας στο να δημιουργήσουν πολύ-θεματικές ομάδες επαγγελματιών για ασθενείς με αναπηρίες γίνονται συνήθως σε ατομική βάση, όχι συστημική, χωρίς μακρο-χρόνιο πλάνο βιωσιμότητας τέτοιων υπηρεσιών, και χωρίς τη στήριξη της πολιτείας απλά υποβαθμίζονται και σβήνουν μετά την πάροδο κάποιου χρόνου.

Είναι συχνό φαινόμενο να παρατηρούνται περιπτώσεις παιδιών που έχουν σοβαρά κινητικά προβλήματα ως αποτέλεσμα Νευρολογικής πάθησης, Συνδρόμου ή Γενετικής Πάθησης, αλλά να μην έχουν λάβει αξιολόγηση ή τακτική παρακολούθηση από ιατρούς των αναγκαίων ειδικοτήτων (π.χ. Παιδο-Νευρολόγο, Γενετιστή, Ορθοπαιδικό, Οδοντίατρο) ή συστηματική φροντίδα από θεραπευτές (π.χ. Φυσικοθεραπευτές, Εργοθεραπευτές, Λογοθεραπευτές, Διατροφολόγους). Επιπλέον παρατηρούνται περιστατικά που δεν έχουν λάβει αξιολόγηση ή φροντίδα από το γραφείο ευημερίας. Πολύ-θεματικές πράξεις γίνονται με άτακτο και ελλιπή τρόπο, αφού δεν υπάρχει θεσμοθετημένο πρότυπο και δεν μπορούν να εξυπηρετήσουν το στόχο τους.

Ιατροί με εμπειρογνωμοσύνη να διαχειριστούν τα πλείστα ιατρικά προβλήματα υπάρχουν, τόσο στον κρατικό όσο και στον ιδιωτικό τομέα, αλλά δεν υπάρχει οργανωμένος τρόπος φροντίδας, παρακολούθησης, συν-απόφασης και συν-διαχείρισης των ιατρικών προβλημάτων. Αυτό έχει και αντίκτυπο στους στόχους, οργάνωση, μεθοδολογία και εφαρμογή τόσο των ιατρικών θεραπειών, όσο και των θεραπειών λειτουργικής αποκατάστασης. Ο κάθε πυλώνας φροντίδας βρίσκεται αποκομμένος από τον άλλο, με δυσκολία στην αποτελεσματική επαγγελματική επικοινωνία καθώς και αποδοτικότητα των θεραπειών. Οι γονείς των παιδιών με αναπηρίες βρίσκονται διαρκώς σε ένα χαώδες ανύπαρκτο σύστημα με διάσπαρτες υπηρεσίες χωρίς πλάνο συνύπαρξης και ομαδικής πολύ-

Παιδιά με Αναπηρίες στην Κύπρο. Υποχρεώσεις του Κράτους.
Δρ Μάριος Τρυφωνίδης

θεματικής εργασίας. Υπάρχει διαρκώς θέμα συνέχισης της φροντίδας, αποτελεσματικής προσβασιμότητας σε υπηρεσίες θεραπείας, καθώς και ενίοτε ελλείψεων φαρμάκων.

Ένα μείζων θέμα και πρόβλημα που αντιμετωπίζουν οι οικογένειες παιδιών με αναπηρίες, ιδιαίτερα με κινητικές αναπηρίες, είναι η αποτελεσματική προσβασιμότητα σε υπηρεσίες θεραπειών στα κρατικά νοσηλευτήρια, αφού αυτές προσφέρονται κατά τις ώρες στις οποίες τα παιδιά πρέπει να παρευρίσκονται στο σχολείο για την εκπαίδευσή τους, ένα πράγμα που επίσης ζητούν όλες οι Συμβάσεις που έχουν αναφερθεί ως άκρως απαραίτητο να διασφαλίζεται. Οι οικογένειες που αποφασίζουν να παίρνουν τα παιδιά τους τα απογεύματα στον ιδιωτικό τομέα για θεραπείες, επωμίζονται ένα σοβαρό οικονομικό κόστος, το οποίο με βάση τις Συμβάσεις που έχουν αναφερθεί θα πρέπει να καλύπτεται είτε ολικώς είτε μερικώς από το κράτος, εκτός κι αν το κράτος οργανώσει υπηρεσίες απογευματινές για θεραπείες ή για σχολική εκπαίδευση. Στην αντίθετη περίπτωση τα παιδιά με αναπηρίες βρίσκονται σε δυσχερή θέση γιατί τους ζητείται να επιλέξουν είτε να συμμετέχουν στην σχολική εκπαίδευσή τους, είτε στις θεραπείες λειτουργικής αποκατάστασης, ενώ θα έπρεπε να υπήρχε ο μηχανισμός και το σύστημα τα παιδιά αυτά να απολαμβάνουν και τα δύο αυτά δικαιώματα τους, όπως αυτά καταγράφονται στις διεθνείς Συμβάσεις.

Είναι επίσης άκρως σημαντικό να αναφερθεί ότι είναι απολύτως αναγκαίο τα παιδιά με αναπηρίες να λαμβάνουν τις θεραπείες τους με βάση επιστημονικά τεκμηριωμένα πρότυπα, σε μία οργανωμένη βάση, τακτικά, χωρίς εμπόδια, και με στόχους, πλάνο και συνέχεια φροντίδας, ούτως ώστε να πετύχουν τη βέλτιστη βελτίωση της λειτουργικής τους κατάστασης και κινητικότητας, και να μειωθεί ο κίνδυνος επιδείνωσης ή εμφάνισης περεταίρω αναπηρίας. Οι ενέργειες για να γίνουν τα ανωτέρω, μαζί με το ολιστικό πλαίσιο παροχής ιατροφαρμακευτικής φροντίδας θα πρέπει να χρηματοδοτούνται, να οργανώνονται, να θεσμοθετούνται, να επιβλέπονται και να αξιολογούνται από το κράτος, το οποίο είναι υπόχρεο βάσει των Συμβάσεων να είχε ήδη δημιουργήσει τα επιστημονικά και διοικητικά όργανα για να δημιουργήσουν κι εκείνα με τη σειρά τους τα επιστημονικά πολύ-θεματικά πρωτόκολλα για ιατρική αξιολόγηση, παρακολούθηση, θεραπείες, καθώς και για τις θεραπείες λειτουργικής αποκατάστασης των παιδιών με αναπηρίες. Θα έπρεπε να είχε ήδη γίνει εθνικό αρχείο με όλα τα περιστατικά και με βάση όλα τα ανωτέρω να γίνει μία σωστή μέτρηση του οικονομικού κόστους τόσο για την ιατρική φροντίδα, όσο και για τις θεραπείες, για να μπορέσει το κράτος να εκπληρώσει τις υποχρεώσεις του προς τα παιδιά με αναπηρίες και στον οικονομικό τομέα, όπως προνοούν οι διεθνείς Συμβάσεις.

Παιδιά με Αναπηρίες στην Κύπρο. Υποχρεώσεις του Κράτους.
Δρ Μάριος Τρυφωνίδης

Όσον αφορά τη δημιουργία εθνικού αρχείου, υπήρξε μία προσπάθεια έναρξης ενός τέτοιου αρχείου για τα παιδιά με Νευρολογικές διαγνώσεις, αλλά αυτό υποτόνισε, δεν συνέχισε, ούτε και αναπτύχθηκε σε ένα εθνικό αρχείο παιδιών με αναπηρίες διαφόρων αιτιολογιών.

Ως έχουν τα πράγματα το κράτος δεν έχει δημιουργήσει τα εργαλεία, ούτε έχει τα δεδομένα για να μπορέσει να έχει μία ξεκάθαρη εικόνα για το κόστος ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης και θεραπειών λειτουργικής αποκατάστασης για τα παιδιά με αναπηρίες.

Το κράτος έχει όμως κάνει βήματα προς εκπλήρωση κάποιων από τις υποχρεώσεις που έχει βάσει των Συμβάσεων, όσον αφορά στην διακίνηση, προσβασιμότητα σε δημόσιους χώρους, βοηθήματα κίνησης και διακίνησης, καθώς και διαβίωσης τόσο για ενήλικες όσο και για παιδιά με αναπηρίες. Αυτό το πρόγραμμα έχει βάση την χρηματική επιδότηση για έξοδα διαβίωσης, φροντίδας και βοηθημάτων με βάση τη σοβαρότητα αναπηρίας, καθώς και ευκαιρίες εργοδότησης, και το τρέχει το Τμήμα Κοινωνικής Ενσωμάτωσης του Υπουργείου Εργασίας (15). Αυτό το πρόγραμμα είναι μία καλή αρχή, αλλά πάσχει από πολλές αδυναμίες και θα αποτελέσει μία ξεχωριστή μελέτη και έκθεση στο εγγύς μέλλον. Δεν υπάρχει όμως τέτοιο ή παρόμοιο πρόγραμμα για οργανωμένη πολύ-θεματική αξιολόγηση και επιδότηση ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης και θεραπειών λειτουργικής αποκατάστασης.

Εδώ θα πρέπει να αναφερθεί ότι οι γονείς των παιδιών με αναπηρίες βρίσκονται σε μία πολύ δύσκολη κατάσταση, καθώς πρέπει να ψάχνουν μόνοι τους τόσο για ιατρούς, όσο και για θεραπευτές όσο και για υπηρεσίες εξειδικευμένης φύσεως, καθώς δεν υπάρχει οργανωμένο δίκτυο ολιστικής και αποτελεσματικής παροχής υπηρεσιών υγείας και θεραπειών για τα παιδιά με αναπηρίες, που στην περίπτωση της Κύπρου θα πρέπει να συνδυάσει και να αναβαθμίσει το προσωπικό και υπηρεσίες τόσο του κρατικού όσο και του ιδιωτικού τομέα.

Είναι σημαντικό να γίνει αντιληπτό ότι η παρουσία και μόνο ενός ή αριθμού επαγγελματιών υγείας ή υπηρεσίας ή τμήματος που λειτουργούν αυτόνομα, αλλά όχι μέσα σε ένα πλαίσιο οργανωμένου πολύ-θεματικού δικτύου ιατρικής και θεραπευτικής φροντίδας με κατευθυντήριες γραμμές να καθορίζουν τόσο την επιστημονική όσο και επαγγελματική προσέγγιση παροχής υπηρεσιών, και που να είναι δύσκολο ή μη αποτελεσματικό στην πρόσβαση (π.χ. ώρες εργασίας να συμπίπτουν με τις ώρες σχολικής εκπαίδευσης), τότε ΔΕΝ μπορεί να χαρακτηριστεί ως ικανοποιητική ή αποτελεσματική παροχή υπηρεσιών ή επαγγελματιών υγείας και θεραπειών. Σίγουρα ΔΕΝ πληροί τις ξεκάθαρες υποχρεώσεις νομικής φύσεως βάσει των διεθνών Συμβάσεων και ΔΕΝ πληροί αποτελεσματικά τα διεθνή

Παιδιά με Αναπηρίες στην Κύπρο. Υποχρεώσεις του Κράτους.
Δρ Μάριος Τρυφωνίδης

επιστημονικά πρότυπα παροχής πολύ-θεματικής τεκμηριωμένης οργανωμένης ιατροφαρμακευτικής φροντίδας.

Αυτή η παράμετρος και αδυναμία των κρατικών υπηρεσιών έγινε αποδεκτή σε σχέση με τις θεραπείες λειτουργικής αποκατάστασης που χρειάζονται τα παιδιά σε σύσκεψη στο Γενικό Νοσοκομείο Λευκωσίας την 11/2/2019 με αντιπροσώπους του Υπουργείου Υγείας σε σχέση με το γεγονός ότι οι υπηρεσίες αυτές είτε δεν παρέχονται στα κρατικά νοσηλευτήρια, είτε παρέχονται την ώρα της σχολικής εκπαίδευσης που καθιστούν εμπόδιο στην αποτελεσματική πρόσβαση των παιδιών στις θεραπείες. Στη σύσκεψη αυτή έγινε ένα σημαντικό βήμα προς τα μπρος, καθώς έγινε και παραδοχή του υπαρκτού αυτού προβλήματος κι έγινε κοινή πρόταση καθορισμού διαδικασίας για επιδότηση των θεραπειών στα παιδιά που επιλέγουν να χρησιμοποιήσουν υπηρεσίες στον ιδιωτικό τομέα. Αυτό αναφέρει σε δημοσίευσή του (16) ο οργανισμός 'Αγκαλιά Ελπίδας' (03/04/2019), ενώ επίσης στο ίδιο μήκος κύματος κινείται εγκύκλιος (17) της Επιτρόπου Προστασίας Δικαιωμάτων του Παιδιού (08/03/2019). Δυστυχώς αυτό ΔΕΝ έχει μετουσιωθεί σε πράξη.

Σε αυτό τη σημείο αξίζει περισσότερης ανάλυσης η εγκύκλιος – έκθεση της Επιτρόπου Προστασίας Δικαιωμάτων του Παιδιού (08/03/2019). Η έκθεση δικαιώνει πλήρως τα παιδιά με αναπηρίες όσον αφορά την συστηματική παραβίαση πολλαπλών δικαιωμάτων τους, και καλεί το κράτος να κάνει νομοθετικές, διοικητικές, οικονομικές και άλλες ρυθμίσεις και πολιτικές για να εκπληρώσει της υποχρεώσεις του έναντι των δικαιωμάτων των παιδιών να απολαμβάνουν ιατρική φροντίδα, θεραπείες και άλλες δραστηριότητες που υποβοηθούν τη λειτουργική τους αποκατάσταση καθώς και σωματική και λειτουργική τους ανάπτυξη. Η επίτροπος αναφέρει στην έκθεσή της ότι είχε ήδη στείλει ανάλογο υπόμνημα στο Υπουργείο Υγείας την 03/0/2018 που επεξηγεί τη θέση και γνωμάτευσή της. Ζητά από το κράτος μέχρι την πλήρη εφαρμογή του Γενικού Συστήματος Υγείας τον Ιούνιο του 2020, να μεριμνήσει να χρηματοδοτεί με τη μορφή επιδότησης την αποτελεσματική πρόσβαση των παιδιών σε θεραπείες. Αυτή η εντολή της Επιτρόπου έχει ως βάση την εντύπωση ότι το Γενικό Σύστημα Υγείας θα έχει ενσωματωμένο στις τάξεις του ένα ολοκληρωμένο επιστημονικό και διοικητικό πλάνο και πρόγραμμα ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης και θεραπειών λειτουργικής αποκατάστασης, με μελετημένο κόστος και καθορισμένο και προστατευμένο προϋπολογισμό, όπως καθορίζουν οι διεθνείς Συμβάσεις. Όπως όλοι όμως γνωρίζουμε, αυτό το πράγμα ΔΕΝ υφίσταται, καθώς είναι ευρέως γνωστό ότι ούτε και ένα επιστημονικό ολιστικό πρωτόκολλο δεν έχει διαμορφωθεί μέχρι τώρα ή ενσωματωθεί στα πλαίσια του

Παιδιά με Αναπηρίες στην Κύπρο. Υποχρεώσεις του Κράτους.
Δρ Μάριος Τρυφωνίδης

Γενικού Συστήματος Υγείας, ο προϋπολογισμός του Γενικού Συστήματος Υγείας είναι ΣΦΑΙΡΙΚΟΣ και ΔΕΝ προνοεί προστατευμένο καθορισμένο (μετά από σωστή χρηματοοικονομική μελέτη με βάση επιστημονικά ιατρικά πρότυπα να καθορίζουν το κόστος) προϋπολογισμό για τα παιδιά με αναπηρίες και δεν υπάρχει ούτε και μία δηλωμένη πρόθεση για τη δημιουργία τέτοιου είδους επιστημονικού ολιστικού πρωτοκόλλου στα πλαίσια του ΓΕΣΥ.

Είναι ανησυχητικό το γεγονός ότι ένας θεσμός όπως αυτός της Επιτροπής Προστασίας των Δικαιωμάτων των Παιδιών έχει λάβει παραπλανητική ενημέρωση όσον αφορά το θέμα αυτό και αφού δεν της έχει δοθεί η πλήρης ειλικρινής εικόνα, καταλήγει να είναι τουλάχιστον ήπια στις εντολές που έχει εκδώσει για το θέμα των θεραπειών, καθώς ο καθένας θα ανάμενε να δώσει αυστηρές εντολές για την ΑΜΕΣΗ δημιουργία επιστημονικών πρωτοκόλλων, δίκτυο οργανωτικών και διοικητικών δομών, στελέχωση με το αρμόδιο προσωπικό σε Παγκύπρια βάση, με τη συνεργασία κρατικού και ιδιωτικού τομέα όπου αρμόζει, για να προσφέρει το κράτος τα δικαιώματα των παιδιών με αναπηρίες στα παιδιά της Κύπρου στο θέμα ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης και θεραπειών λειτουργικής αποκατάστασης, όπως προστάζουν οι διεθνείς Συμβάσεις του ΟΗΕ που υπέγραψε η Κυπριακή Δημοκρατία.

Η επιδότηση των θεραπειών των παιδικών με αναπηρίες ΔΕΝ μπορεί να είναι προσωρινή λύση μέχρι να ξεκινήσει η δεύτερη φάση του ΓΕΣΥ, γιατί με αυτό τον τρόπο ΔΕΝ εξυπηρετείται το θέμα που υπάρχει, και αφήνει το πρόβλημα να διαιωνίζεται.

Η επιδότηση των θεραπειών μπορεί να χαρακτηριστεί μόνο ως **ΕΝΔΙΑΜΕΣΟ ΜΕΤΡΟ βοήθειας με ταυτόχρονη ΠΑΡΑΛΛΗΛΗ διεργασία για την δημιουργία Εθνικών Κατευθυντήριων Γραμμών / Πρωτοκόλλων** που θα διέπουν την ολιστική προσέγγιση και δράσεις για την παροχή αποτελεσματικής, προσβάσιμης, οικονομικά καλυμμένης, δομημένης, επιστημονικά τεκμηριωμένης, πολύ-θεματικής ιατροφαρμακευτικής φροντίδας καθώς και θεραπειών λειτουργικής αποκατάστασης για τα παιδιά με αναπηρίες, καθώς και τη συνέχεια αυτής της φροντίδας όταν τα παιδιά περάσουν στην ενήλικη ζωή.

Οι ανάγκες και υπηρεσίες θα πρέπει να κοστολογηθούν σωστά και να καθοριστεί ο ανάλογος προϋπολογισμός μέσα στα πλαίσια του ΓΕΣΥ ο οποίος θα πρέπει να είναι προστατευμένος και να συμπληρώνεται όταν αυτό χρειάζεται. Η άλλη επιλογή είναι να υπάρχει ξεχωριστός προϋπολογισμός στο Υπουργείο Υγείας, που να μην βασίζεται στη λειτουργία του ΓΕΣΥ, ιδιαίτερα με την απειρία που υπάρχει στις τάξεις του στην οργάνωση και διαχείριση πολύπλοκων πολύ-θεματικών ιατρικών προγραμμάτων. Όλα αυτά θα πρέπει να συνδέονται

Παιδιά με Αναπηρίες στην Κύπρο. Υποχρεώσεις του Κράτους.
Δρ Μάριος Τρυφωνίδης

μαζί με άλλα προγράμματα (όπως αυτά περιγράφονται στις διεθνείς Συμβάσεις) που στο σύνολό τους θα αποτελούν την Εθνική Στρατηγική Για τα Δικαιώματα των Παιδιών Με Αναπηρίες.

8. ΥΠΟΧΡΕΩΣΕΙΣ ΤΗΣ ΠΟΛΙΤΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

Τα δικαιώματα των παιδιών με αναπηρίες για αποτελεσματική, προσβάσιμη, οικονομικά καλυμμένη και σωστή ιατροφαρμακευτική φροντίδα καθώς και θεραπείες λειτουργικής αποκατάστασης μέσα σε ένα πλαίσιο ολιστικού προγράμματος ιατρικής φροντίδας με επιστημονικά πρότυπα, είναι ταυτόχρονα νομική και ηθική **υποχρέωση** του κάθε κράτους να τα προσφέρει χωρίς εμπόδια, δυσκολίες, διακρίσεις, ελλείψεις ή φραγμούς. Μέσα σε αυτό το πνεύμα η Κυπριακή Δημοκρατία δια μέσου του Υπουργείου Υγείας έχει σοβαρότατες υποχρεώσεις για τις οποίες έχει μείνει πολλά βήματα πίσω, τόσο από πλευράς κοινωνικής παροχής, εφαρμόσιμων πολιτικών, επιστημονικών κατευθυντήριων γραμμών, καθώς και διοικητικών δομών παροχής υπηρεσιών και καθορισμού συγκεκριμένου προϋπολογισμού ολιστικής φροντίδας γι' αυτά τα παιδιά.

Με βάση αυτή τη μελέτη προτείνω όπως το κράτος προχωρήσει με **1) ΑΜΕΣΑ / ΒΡΑΧΥΠΡΟΘΕΣΜΑ μέτρα, 2) ΜΕΣΟΠΡΟΘΕΣΜΑ μέτρα, 3) ΜΑΚΡΟΠΡΟΘΕΣΜΑ μέτρα.**

1. ΑΜΕΣΑ / ΒΡΑΧΥΠΡΟΘΕΣΜΑ μέτρα

Άμεση πολιτική απόφαση και νομοθετική ρύθμιση για οικονομική κάλυψη εξόδων για ιατροφαρμακευτική περίθαλψη καθώς και θεραπείες λειτουργικής αποκατάστασης των παιδιών με αναπηρίες για τις περιπτώσεις που επιλέγουν οι ασθενείς να λάβουν τέτοιες υπηρεσίες τον ιδιωτικό τομέα. Αυτό έχει ήδη συμφωνηθεί στο θέμα των θεραπειών, αλλά δεν έχει εφαρμοστεί. Η οικονομική κάλυψη θα πρέπει να είναι ανεξάρτητη από το Γενικό Σύστημα Υγείας, μέχρι το σημείο που θα ενσωματωθεί ως ιατρική οντότητα με καθορισμένες πράξεις και προϋπολογισμό μέσα στα πλαίσια του ΓΕΣΥ.

Πολιτική δήλωση και κύρωση σε νόμο ή έναρξη δημιουργίας ιατρικών επιστημονικών κατευθυντήριων γραμμών που να επιλαμβάνονται ολιστικά τη φροντίδα των παιδιών με αναπηρίες. Θα πρέπει να τεθούν χρονοδιαγράμματα με βάση τα οποία το κράτος να είναι νομικά υπόλογο να εφαρμόσει τις κατευθυντήριες γραμμές.

Ενεργοποίηση Εθνικού αρχείου για τα περιστατικά με παιδιά με διάγνωση αναπηρίας οποιασδήποτε αιτιολογίας.

2. ΜΕΣΟΠΡΟΘΕΣΜΑ μέτρα

Συγκρότηση πολύ-θεματικής ομάδας εργασίας με σκοπό τη δημιουργία Εθνικών Κατευθυντήριων γραμμών για την ολιστική ιατρο-φαρμακευτική φροντίδα καθώς και θεραπειών για τα παιδιά με αναπηρίες. Αυτές θα γίνουν με βάση επιστημονικά τεκμηριωμένες πρακτικές και με βάση τα δεδομένα της Κύπρου. Στην ομάδα εργασίας θα πρέπει να προστεθεί υποστηρικτική ομάδα χρηματο-οικονομικών μελετών για τη σωστή κοστολόγηση των υπηρεσιών.

Καθορισμός και πλήρωση αναγκών για εκπλήρωση του ολιστικού σχεδίου (κατευθυντήριων γραμμών) παροχής ιατρικής φροντίδας για τα παιδιά με αναπηρίες, καθορισμός τελικού αρχικού προϋπολογισμού και εφαρμογή δια νόμου του Εθνικού σχεδίου ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης των παιδιών με αναπηρίες.

3. ΜΑΚΡΟΠΡΟΘΕΣΜΑ μέτρα

Ενσωμάτωση του Εθνικού ολιστικού σχεδίου παροχής ιατρικής φροντίδας για παιδιά με αναπηρίες μέσα σε ένα γενικό Σχέδιο Στρατηγικής για Παιδιά Με Αναπηρίες, που θα περιλαμβάνει και τους άλλους πυλώνες που ζητούν οι διεθνείς Συμβάσεις (π.χ. εκπαίδευση, διακίνηση, προσωπική φροντίδα, εργοδότηση, κτλ...).

9. ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η παρούσα μελέτη έγινε με σκοπό να βοηθήσει ως συμβουλευτική έκθεση το κράτος να δημιουργήσει τις συνθήκες βέλτιστων πολιτικών, διοικητικών και επιστημονικών δομών για να εκπληρώσει τις νομικές και ηθικές υποχρεώσεις που έχει αναλάβει μετά την υπογραφή διεθνών Συμβάσεων του ΟΗΕ για τα δικαιώματα των παιδιών με αναπηρίες.

Έγινε μία ανάλυση επιστημονικών δεδομένων καθώς και των νομικών υποχρεώσεων του κράτους για αποτελεσματική πρόσβαση των παιδιών με αναπηρίες σε ιατροφαρμακευτική περίθαλψη καθώς και θεραπείες λειτουργικής αποκατάστασης, για αντιμετώπιση των προβλημάτων που πηγάζουν ως αποτέλεσμα των παθήσεων που πάσχουν καθώς και των αναπηριών που αυτές επιφέρουν.

Έχει τονιστεί το γεγονός ότι τα κάποια επιδόματα που λαμβάνουν αυτά τα παιδιά για σκοπούς διαβίωσης, φροντίδας και διακίνησης ΔΕΝ καλύπτουν τα ιατρικά και θεραπευτικά τους έξοδα, ενώ οι κρατικές υπηρεσίες αδυνατούν να προσφέρουν αποτελεσματική πρόσβαση σε θεραπείες γι' αυτά τα παιδιά. Επιπλέον υπάρχει απουσία ολιστικού σχεδιασμού για ιατροφαρμακευτική περίθαλψη και θεραπείες για τα παιδιά με αναπηρίες τόσο στο παρόν σύστημα υγείας, όσο και στο υπό δημιουργία Γενικό Σύστημα Υγείας.

Έχουν γίνει προτάσεις με τεκμηρίωση τόσο επιστημονικής όσο και νομικής φύσεως για το τί βήματα θα πρέπει να ακολουθήσει το κράτος στο άμεσο, βραχυπρόθεσμο και μακροπρόθεσμο μέλλον, και καλώ το κράτος να λάβει σοβαρά υπόψιν τόσο την ανάλυση της μελέτης όσο και τις προτάσεις που έχουν καταγραφεί.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. <https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
2. <https://www.who.int/topics/disabilities/en/>
3. Σύμβαση για τα Δικαιώματα Ατόμων με Αναπηρίες', Γενική Συνέλευση του Οργανισμού Ηνωμένων Εθνών, 13/12/2006
4. <https://www.diffen.com/difference/Equality-vs-Equity>
5. <https://rcni.com/hosted-content/rcn/first-steps/whos-vulnerable>
6. <https://www.slideshare.net/anishcris/care-of-vulnerable-patients-policy-ppt>
7. Σύμβαση για τα Δικαιώματα του Παιδιού, Γενική Συνέλευση του Οργανισμού Ηνωμένων Εθνών, 20/11/1989
8. Alderson P. European charter of children's rights. Bulletin of Medical Ethics, October 1993, Pages 13-15
9. [Dev Med Child Neurol.](#) 2019;61(2):186-193
10. <https://worldcpday.org/our-campaign/civilrights/australianew-zealand-cerebral-palsy-strategy/>
11. Cerebral Palsy Overview. National Institute for Clinical Excellence Pathway, 14/01/2019
12. Cerebral palsy in under 25s: assessment and management. NICE guideline 25 January 2017. nice.org.uk/guidance/ng62
13. Cerebral palsy in children and young people. Quality standard 10 October 2017. www.nice.org.uk/guidance/qs162
14. Management Of Cerebral Palsy In Children: A Guide For Allied Health Professionals. NSW Government Health, 14 March 2018.
15. http://www.mlsi.gov.cy/mlsi/dsid/dsid.nsf/dsipd08_en/dsipd08_en?OpenDocument
16. <https://www.agaliaelpidas.org/articles>
17. Κάλυψη εξόδων θεραπειών που απαιτούνται για τις ανάγκες των παιδιών με αναπηρία στο πλαίσιο του Σχεδίου Παροχής Οικονομικής Αρωγής για Υπηρεσίες Υγείας που δεν προσφέρονται στο Δημόσιο Τομέα. ΓΡΑΦΕΙΟ ΕΠΙΤΡΟΠΟΥ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ ΤΩΝ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΩΝ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ, 8 Μαρτίου 2019.

APPENDIX 1

Charter for Children in Hospital (8)

The right to the best possible medical treatment is a fundamental right, especially for children.

- 1. Children should be admitted to hospital only if care they require cannot be equally well provided at home or on a day basis.*
 - 2. Children in hospital shall have the right to have their parents or parent substitute with them at all times.*
 - 3. Accommodation should be offered to all parents, and they should be helped and encouraged to stay. Parents should not need to incur additional costs or suffer loss of income. In order to share in the care of their child, parents should be kept informed in a manner appropriate to age and understanding. Steps should be taken to mitigate physical or emotional stress.*
 - 4. Children and parents shall have the right to be informed in a manner appropriate to age and understanding. Steps should be taken to mitigate physical or emotional stress.*
 - 5. Children and parents have the right to informed participation in all decisions involving their health care. Every child shall be protected from unnecessary medical treatment and investigation.*
 - 6. Children shall be cared for together with children who have the same developmental needs and shall not be admitted to adult wards. There should be no age restriction for visitors to children in hospital.*
 - 7. Children shall have full opportunity for play, recreation and education suited to their age and condition and shall be in an environment designed, furnished, staffed and equipped to meet their needs.*
 - 8. Children shall be cared for by staff whose training and skills enable them to respond to the physical, emotional and developmental needs of children and families.*
 - 9. Continuity of care should be ensured by the team caring for the children.*
 - 10. Children shall be treated with tact and understanding and their privacy shall be respected at all times*
-