

Α.Τ.Ε.Ι. ΠΑΤΡΑΣ

ΣΕΥΠ

ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΕΣ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΔΙΑΣΤΑΣΕΙΣ

ΣΤΗ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑ

ΚΑΙ Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΥ ΛΕΙΤΟΥΡΓΟΥ

ΠΑΤΡΑ 2003



Σπουδάστρια

Κόσσυφα Ελένη

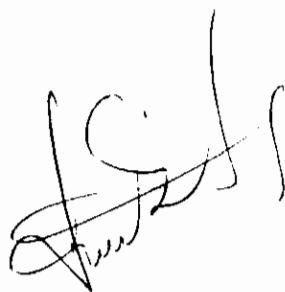
Υπεύθυνος Εκπαιδευτικός

Γαϊτάνη Ρεγγίνα

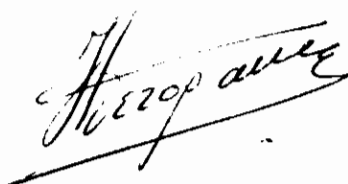
Πτυχιακή Εργασία για τη λήψη του πτυχίου στην Κοινωνική  
Εργασία από το τμήμα Κοινωνικής Εργασίας της Σχολής  
Επαγγελματιών Υγείας και Πρόνοιας του Ανώτατου Τεχνολογικού  
Εκπαιδευτικού Ιδρύματος (Α.Τ.Ε.Ι.) Πάτρας.

Η επιτροπή για την έγκριση της Πτυχιακής Εργασίας

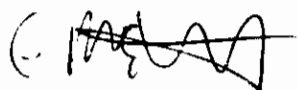
Υπογραφή

A handwritten signature in black ink, appearing to be a stylized name.

Υπογραφή

A handwritten signature in black ink, appearing to be the name 'Ηλιοφάνεια' written in a cursive style.

Υπογραφή

A handwritten signature in black ink, appearing to be a stylized name.

## ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

I. ΑΝΑΓΝΩΡΙΣΗ .....	4
II. ΠΕΡΙΛΗΨΗ ΜΕΛΕΤΗΣ .....	5
<b><u>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1</u></b>	
A. Εισαγωγή .....	7
B. Το Πρόβλημα .....	9
Γ. Ο Σκοπός .....	10
Δ. Ορισμοί Εννοιών .....	11
<b><u>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2</u></b>	
A. Μεθοδολογία .....	15
<b><u>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3</u></b>	
A. Απομεινωτικές Νόσοι .....	17
B. Ορισμός της ΣΚΠ .....	17
Γ. Η Παθολογική εικόνα της ΣΚΠ .....	18
Δ. Επιδημιολογία της ΣΚΠ .....	19
E. Η Κλινική εικόνα της ΣΚΠ – Συμπτώματα – Επιπτώσεις .....	20
Στ. Γενετική .....	25
Z. Ιολογία .....	25
H. Διάγνωση της ΣΚΠ .....	26
Θ. Διαγνωστικά Κριτήρια για τη ΣΚΠ .....	27
I. Διαγνωστικές Κατηγορίες για τη ΣΚΠ .....	28

**ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4**

A. Γενική Ενημέρωση για τη ΣΚΠ .....	29
B. ΣΚΠ : Οι Ψυχολογικές Επιπτώσεις .....	31
B.1) Συμπτώματα - Επιπτώσεις της Ασθένειας .....	34
B.1.1) Άγχος / Στρες .....	34
B.1.2) Κατάθλιψη .....	36
B.1.3) Κόπωση .....	39
B.2) Ψυχοπαθολογία - Ψυχοδυναμική του Ατόμου με ΣΚΠ .....	41
Γ. ΣΚΠ : Οι Κοινωνικές Επιπτώσεις .....	47
Δ. ΣΚΠ και Εργασία .....	54
Ε. ΣΚΠ και Σεξουαλικότητα .....	57
Στ. Ποιότητα Ζωής των Πασχόντων .....	60
Z. ΣΚΠ και Οικογένεια - Στρατηγικές για Οικογένειες .....	62
Z.1) Προβλήματα που δημιουργεί η ασθένεια στην Οικογένεια .....	63
Z.2) Η Συζυγική Σχέση .....	66
Z.2.1) Πως Βιώνει Το Ζευγάρι τη Νόσο .....	68
Z.3) Παιδιά και Γονείς που νοσούν .....	72
Z.3.1) Ευθύνες των Παιδιών .....	74
Z.4) Προτάσεις για Οικογένειες με ΣΚΠ .....	76

**ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5**

A. Το Νομικό Πλαίσιο .....	78
B. Προγράμματα Εργασίας .....	79
Γ. Μέτρα Πρόσβασης .....	84

Δ. Ελλείψεις του Νομοθετικού Πλαισίου .....	87
Ε. Προτάσεις Νομοθετικών Αλλαγών - Το Μοντέλο της Σουηδίας .....	92

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6**

A. Πηγές Υποστήριξης, Θεραπείας και Αντιμετώπισης του Πάσχοντος από ΣΚΠ και της Οικογένειάς του. ....	95
B. Η Διεπιστημονική Ομάδα .....	96
B.1) Οι Στόχοι της Διεπιστημονικής Ομάδας .....	101
Γ. Ο Ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού στη ΣΚΠ .....	104
Δ. Δεξιότητες και Τεχνικές του Κ.Λ. ....	125
Ε. Πιθανοί Φραγμοί Επικοινωνίας του Κ.Λ. με τους Ασθενείς .....	135
Στ. Θεραπεία της ΣΚΠ .....	137
Ζ. Οδηγός για Πάσχοντες από ΣΚΠ στην Ελλάδα .....	143

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7**

A. Συμπεράσματα .....	147
B. Προτάσεις .....	148

<b>III. ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ .....</b>	<b>152</b>
--------------------------------	------------

<b>IV. ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ .....</b>	<b>157</b>
------------------------------	------------

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Α '

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Β '

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Γ '

## Ι. ΑΝΑΓΝΩΡΙΣΗ

Για την εκπόνηση αυτής της Πτυχιακής Εργασίας θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε για την πολύτιμη συμβολή και καθοδήγησή της την κα Γαϊτάνη Ρεγγίνα καθηγήτρια του τμήματος Κοινωνικής Εργασίας στο Τ.Ε.Ι. Πάτρας.

Ακόμη, θα θέλαμε θερμά να ευχαριστήσουμε την κα Χρυσοβιτσάνου Χρύσα εκπρόσωπο της Ελλάδας για τη ΣΚΠ στην Ευρώπη που βρίσκεται στο Αιγινήτειο νοσοκομείο Αθηνών για την παροχή ιδιαίτερος χρήσιμου υλικού που αφορούσε τόσο στις ψυχολογικές όσο και κοινωνικές διαστάσεις της νόσου. Ιδιαίτερα ευχαριστούμε το γιατρό κύριο Παναγιώτη Παππά για τη χορήγηση του ιατρικού υλικού καθώς και το ψυχίατρο - σεξολόγο κύριο Αθανασιάδη Λουκά για την παροχή πολύτιμων πληροφοριών για τη σεξουαλικότητα των ατόμων αυτών όπως και πληροφοριών για το ρόλο του ψυχιάτρου στη Πολλαπλή Σκλήρυνση.

Τέλος, θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε για την ενημέρωση σχετικά με τη νόσο τις Κοινωνικές Λειτουργούς της Ελληνικής Εταιρίας για τη Σκλήρυνση Κατά Πλάκας κυρίες Στεγάκη Φερενίκη και Μπούκα Σάντυ, καθώς και την κυρία Πόλα Ζήκα, Κοινωνική Λειτουργό του Οργανισμού Απασχόλησης Εργατικού Δυναμικού (ΟΑΕΔ) στη Θεσσαλονίκη, για την ενημέρωση σχετικά με Προγράμματα Εργασίας των ατόμων με ΣΚΠ.

## II. ΠΕΡΙΛΗΨΗ ΜΕΛΕΤΗΣ

Με την παρακάτω μελέτη γίνεται προσπάθεια να παρουσιαστεί ο τρόπος με τον οποίο η Σκλήρυνση Κατά Πλάκα επηρεάζει τη λειτουργικότητα του πάσχοντα, της οικογένειας, του φιλικού περιβάλλοντος κτλ. αλλά και πως επηρεάζονται οι διάφοροι τομείς της ζωής του π.χ. προσωπικός, επαγγελματικός, ερωτικός κ.α. Για το λόγο αυτό γίνεται αναφορά κυρίως στο ιατρικό κομμάτι της νόσου για να αποδοθεί επιστημονικά η ιατρική διάσταση της ασθένειας. Δίνεται εξήγηση της κλινικής εικόνας της ΣΚΠ, της παθολογίας, της διάγνωσης καθώς και ορισμός της ασθένειας από την πλευρά της γενετικής επιστήμης, της ιολογίας κτλ.

Έπειτα θεωρήθηκε απαραίτητο να αναφερθούν τα κύρια συμπτώματα που προβάλλει η ΣΚΠ (π.χ. άγχος, κατάθλιψη, κόπωση), η ψυχολογική διάσταση και οι ψυχολογικές επιπτώσεις της ασθένειας όπως επίσης και η ψυχοπαθολογία και ψυχοδυναμική του ατόμου με Σκλήρυνση.

Κατόπιν γίνεται αναφορά στην κοινωνική διάσταση και στις κοινωνικές επιπτώσεις του θέματος και πιο συγκεκριμένα στο πως επηρεάζει η Σκλήρυνση το άτομο, τα παιδιά όταν οι γονείς τους νοσούν, και τον / την υγιή σύζυγο, τον τομέα της Εργασίας αλλά και τη σεξουαλικότητα των ατόμων αυτών. Η ποιότητα ζωής των πασχόντων και των φροντιστών τους είναι ένας όρος του οποίου η σημαντικότητα διαφαίνεται σε όλη την έκταση της εργασίας.



Επιπρόσθετα, αναλύεται το ισχύον νομικό πλαίσιο, τα μέτρα πρόσβασης, οι ελλείψεις του νομοθετικού πλαισίου και το πρότυπο μοντέλο της Σουηδίας.

Τέλος, δίνεται έμφαση στις υπάρχουσες πηγές στήριξης για τα πάσχοντα άτομα, για το ρόλο της διεπιστημονικής ομάδας αλλά και τον πολυδιάστατο ρόλο του Κ.Λ. Σαν θεραπευτική παρέμβαση καταθέτονται τρία είδη θεραπείας που προσφέρονται για την αντιμετώπιση της ΣΚΠ, η Θεραπεία της οξείας φάσης, η Τροποποιητική και η Συμπτωματική καθώς και εναλλακτικά είδη θεραπείας που προτείνονται γι' αυτούς τους ασθενείς (π.χ. βοτανοθεραπεία, γιόγκα, κτλ.)

Ως μελλοντικοί Κ.Λ. και με γνώμονα το αντικείμενο της Κοινωνικής Εργασίας, δώσαμε βαρύτητα στο κοινωνικό κομμάτι της νόσου και στο ρόλο, τις δεξιότητες και τους πιθανούς λαθεμένους χειρισμούς του Κ.Λ. απέναντι στον άρρωστο και την οικογένεια.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

### **A. ΕΙΣΑΓΩΓΗ**

Στην εργασία που ακολουθεί θα επεξεργαστούμε το θέμα της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκα. Η ΣΚΠ είναι μια χρόνια, απρόβλεπτη ασθένεια γι' αυτό στόχος μας είναι να διερευνήσουμε τις επιπτώσεις που προκαλεί σε όλους τους τομείς της ζωής του πάσχοντα.

Είναι νόσος συχνή, που εμφανίζεται κυρίως στα νεότερα χρόνια της ζωής επηρεάζοντας σε βάθος την προσωπική, οικογενειακή, επαγγελματική και κοινωνική ταυτότητα του ασθενή. Είναι ασθένεια που συγκαταλέγει τους ασθενείς της στα Α.Μ.Ε.Α. εκδηλώνοντας εμφανείς αναπηρίες που τους στιγματίζουν. Ο φόβος αυτός του στιγματισμού από την κοινωνία λειτουργεί ανασταλτικά στη θετική εξέλιξη της πορείας. Η κοινωνική προκατάληψη που εμποδίζει την αναγνώριση του δικαιώματος της ζωής και εκφράζεται ως απόρριψη, απομόνωση, επιθετικότητα, ο κοινωνικός ρατσισμός, οι προκαταλήψεις και οι "ειδικές" θεραπευτικές συνθήκες για τα άτομα αυτά, αναπαράγουν ένα εχθρικό κοινωνικό περιβάλλον που δεν είναι ικανό να δεχτεί την ύπαρξη ασθενών ατόμων με αποτέλεσμα να τους θέτει σε κοινωνικό αποκλεισμό. (Γερανίου Ε., Σταγάκη Φ., Νασούλα Β., 1994, σελ. 101)

Εμείς θα επικεντρωθούμε στις ψυχολογικές και κοινωνικές επιπτώσεις που έχει η ασθένεια για τους πάσχοντες, στα κυριότερα συμπτώματα που εμφανίζει η νόσος και θα σταθούμε στους τομείς της

οικογένειας, της σεξουαλικότητας και της εργασίας. Σημαντικό θεωρήσαμε να αναφερθούμε στο νομικό πλαίσιο για να γνωρίσουμε τα ισχύοντα μέτρα για τα άτομα με ΣΚΠ.

Σύμφωνα με τη Γενική Συνέλευση των Ηνωμένων Εθνών (1975) για τα δικαιώματα των Α.Μ.Ε.Α. αναφέρεται πως κάθε πάσχον άτομο ανεξάρτητα αναπηρίας, ασθένειας, φυλής, χρώματος, φύλου, γλώσσας, θρησκείας, καταγωγής, οικονομικής ή άλλης κατάστασης έχει τα ίδια δικαιώματα με τους συμπολίτες του της ίδιας ηλικίας, που συνεπάγεται να απολαμβάνει μια καθώς πρέπει ζωή όσο το δυνατόν κανονική και πλήρη. (ο.π., σελ.100)

Γίνεται αντιληπτό σε όλη την έκταση της εργασίας πως η ΣΚΠ επηρεάζει την ποιότητα ζωής των πασχόντων αλλά και των οικογενειών τους. Είναι μια ασθένεια που επιδρά σε όλους τους τομείς της ζωής, δεν έχει συγκεκριμένη θεραπεία και γι' αυτό αναφερόμαστε και προσπαθούμε να αντιληφθούμε πως μπορεί να συμβιώσει ο ασθενής με το πρόβλημα και να βελτιώσει την ποιότητα της ζωής του.

Παράλληλα με τη διερεύνηση των προβλημάτων που επιφέρει η νόσος παραθέτουμε τον πολυδιάστατο ρόλο του Κοινωνικού Λειτουργού, τη χρησιμότητά του, τις τεχνικές που χρησιμοποιεί αλλά και πιθανούς λάθος χειρισμούς που μπορεί να χρησιμοποιεί κατά τη διάρκεια της επαφής του με τον ασθενή. Επίσης, παρουσιάζουμε προτάσεις που πιθανόν θα διευκολύνουν την καλύτερη δυνατή προσαρμογή των ατόμων αυτών στο κοινωνικό περιβάλλον.

## **B. ΤΟ ΠΡΟΒΛΗΜΑ**

Η ΣΚΠ είναι ασθένεια που βρίσκεται σε έξαρση τα τελευταία χρόνια. Είναι νόσος που εμφανίζεται σε κάθε τομέα της ζωής όχι μόνο του πάσχοντα αλλά και των οικείων του. Με την εμφάνισή της, στον επαγγελματικό τομέα παρατηρείται στασιμότητα, στην προσωπική ζωή αποκλεισμός και στη σχέση με τον κοινωνικό περίγυρο αποκοπή.

Η προσωπική ζωή του αρρώστου μεταβάλλεται από την εξέλιξη της ασθένειας. Οι κινητικές δυσκολίες που παρουσιάζονται, οι διανοητικές διαταραχές όπως π.χ. έλλειψη μνήμης, μείωση αντιληπτικής ικανότητας κτλ. θέτουν το άτομο σε απομόνωση ακόμα και από τον ίδιο του τον εαυτό. Σαν συνέπεια της απομόνωσης είναι η αποκοπή από το κοινωνικό σύνολο εφ' όσον το άτομο ντρέπεται για τα εμφανή συμπτώματά του και την αδυναμία που τον χαρακτηρίζει. Η προσωπική του ζωή αλλάζει δραματικά. Η σεξουαλική δυσλειτουργία που πιθανόν να υφίσταται διαταράσσει την ισορροπία και στερεί στο άτομο τη φυσική επαφή που δίνει μια σχέση.

Όσον αφορά το οικογενειακό περιβάλλον, η παρουσία της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκα χαρακτηρίζεται από το γεγονός πως με την παρουσία της νοσεί όλη η οικογένεια. Ο άρρωστος συχνά αισθάνεται παραμελημένος συναισθηματικά από τα υπόλοιπα μέλη και πιστεύει πως δε δέχεται ανάλογη προσοχή από αυτούς. Όμως τα συναισθήματα αυτά συμβαίνουν εκατέρωθεν. Τόσο τα παιδιά όσο και ο / η σύζυγος του

νοσούντα θεωρούν ότι στερούνται τρυφερότητας και στοργής από το ασθενές μέλος.

Στο εργασιακό περιβάλλον τα άτομα με Σκλήρυνση αντιμετωπίζουν συχνά προβλήματα προσβασιμότητας αλλά και δυσκολία ανάληψης ευθυνών και εκτέλεση καθηκόντων εξαιτίας των υποτροπών που συμβαίνουν στην ασθένεια.

Από τα παραπάνω αλλά και από τα στοιχεία που παραθέτουμε στη μελέτη γίνεται αντιληπτό πως η ΣΚΠ αποτελεί πρόβλημα, δυσεπίλυτο, που εισβάλλει στην καθημερινότητα του ασθενή, της οικογένειάς του, των συγγενών του, των φίλων του και επηρεάζει τη λειτουργική ικανότητα όλων των συμμετεχόντων.

## **Γ. Ο ΣΚΟΠΟΣ**

Σκοπός της Πτυχιακής εργασίας είναι η όσο το δυνατόν καλύτερη προσέγγιση της ασθένειας Σκλήρυνση Κατά Πλάκα και η κατανόηση ότι πρόκειται για μια νόσο που αφορά όλη την οικογένεια. Εμφανίζεται σε νεαρή ηλικία και παρεμποδίζει την φυσιολογική εξέλιξη του ανθρώπου. Τον αποκόβει από τις χαρές της ζωής και τα πολυποίκιλα συμπτώματα που προξενεί του στερούν το αναφαίρετο δικαίωμα να λειτουργήσει φυσιολογικά στο περιβάλλον του.

Ο ασθενής με ΣΚΠ βλέπει τη ζωή του να καταρρέει. Το άγνωστο της αιτίας που προκλήθηκε η νόσος, το άγνωστο της θεραπείας αλλά

και το απρόσμενο της εξέλιξης της πορείας της προσθέτουν άγχος και φόβο στον άρρωστο και αδυναμία πρόβλεψης για το μέλλον.

Για τους παραπάνω λόγους, αλλά και για το γεγονός ότι παρουσιάζει έξαρση τα τελευταία χρόνια αποφασίσαμε από κοινού να επιλέξουμε αυτό το θέμα. Η συλλογή όσο το δυνατόν περισσότερων στοιχείων που αφορούν τις αντιδράσεις της πάνω στον ανθρώπινο οργανισμό αλλά και τις επιδράσεις που έχει στους γύρω του θα μας βοηθήσουν να καταλάβουμε λίγο την ιδιομορφία της. Γι' αυτό λοιπόν ο βασικός μας στόχος είναι από την αρχή ένας, η γνωριμία με το φαινόμενο Σκλήρυνση Κατά Πλάκα και η επιρροή που ασκεί στον άρρωστο και τους γύρω του.

#### **Δ. ΟΡΙΣΜΟΙ ΕΝΝΟΙΩΝ**

**ΑΓΧΟΣ** : είναι η δυσάρεστη συναισθηματική κατάσταση που περιλαμβάνει αισθήματα τάσης, φόβου ή ακόμη και τρόμου σαν απάντηση σε κίνδυνο του οποίου η πηγή είναι σε μεγάλο βαθμό άγνωστη ή μη αναγνωρίσιμη. (Μάνος Ν., 1997, σελ. 252)

**ΑΝΟΙΧΤΕΣ ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ** : Δίνουν την ευκαιρία στο άτομο να οργανώσει, να αναπτύξει τις σκέψεις του και να απαντήσει σε ερωτήματα περιγράφοντας προσωπικές εμπειρίες. (Παπαδάτου Δ., 1995, σελ. 178-179)

**ΑΠΟΔΟΧΗ** : Ο Κ.Λ. αποδέχεται το άτομο άνευ όρων. Δεν υπάρχουν περιορισμοί που θα καθορίσουν εάν το άτομο "αξίζει" ή όχι βοήθεια. Ο επαγγελματίας δέχεται τον ασθενή με τις ικανότητές του, τις αδυναμίες και τις ανεπάρκειές του. (ο.π., σελ.175-177)

**ΑΥΘΕΝΤΙΚΟΤΗΤΑ** : Ο επαγγελματίας είναι ειλικρινής με τον ασθενή. Δεν εκπέμπει διπλά μηνύματα, ούτε προβάλλει κάτι διαφορετικό από αυτό που είναι και που μπορεί να προσφέρει. (ο.π.)

**ΑΥΤΟΔΙΑΘΕΣΗ ΤΟΥ ΑΤΟΜΟΥ** : Πρόκειται για την αναγνώριση του δικαιώματος του ασθενή να παίρνει τις δικές του αποφάσεις και να κάνει τις επιλογές που επιθυμεί κατά τη διάρκεια της συνεργασίας του με τον Κ.Λ. (ο.π.)

**ΔΙΠΛΩΠΙΑ** : είναι ο διπλός αντικατοπτρισμός των ειδώλων. (Braunwald E., 1998, σελ.2411)

**ΕΝΣΥΝΑΙΣΘΗΣΗ (empathy)** : Εκφράζεται με την επιθυμία και προσπάθεια του Κ.Λ. να βιώσει την πραγματικότητα μέσα από τα μάτια του ασθενή. Προσφέρει έτσι την αίσθηση ότι τον κατανοεί. (Παπαδάτου Δ., 1995, σελ.175-177)

**ΕΞΑΤΟΜΙΚΕΥΣΗ** : Κάθε ασθενής έχει τις δικές του ανάγκες, φόβους, ανησυχίες και προσδοκίες και έτσι πρέπει να αντιμετωπίζεται από τον Κ.Λ. Αυτό άλλωστε ενισχύεται και από την πραγματικότητα ότι κάθε Σ.Κ.Π. είναι διαφορετική, παρά το γεγονός ότι πρόκειται για την ίδια ασθένεια. (ο.π.)

**ΚΑΤΑΘΛΙΨΗ** : Η κατάθλιψη είναι μια ψυχοσυναισθηματική διαταραχή που έχει πολυποίκιλες αιτίες και διαφορετικούς τρόπους έκφρασης. Εκδηλώνεται με ποικίλα συμπτώματα, όπως θλίψη, απώλεια ενέργειας, αισθήματα αναξιοδότηας, απαισιοδοξίας, απόγνωσης, απόσυρση από κοινωνικές σχέσεις, μείωση ενδιαφερόντων και συμμετοχής στις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής κτλ. (Μάνος Ν., 1997, σελ. 189)

**ΚΛΕΙΣΤΕΣ ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ** : Οδηγούν το συνεντευξιαζόμενο να απαντήσει με μια ή δύο προκαθορισμένες λέξεις (ναι ή όχι) με σκοπό να περιορίζεται η συζήτηση. Είναι χρήσιμες για τον προσδιορισμό ή τη λήψη συγκεκριμένων πληροφοριών. (Παπαδάτου Δ., 1995, σελ. 178-179)

**ΜΥΟΚΥΝΙΑ** : είναι οι αυτόματες μυϊκές συσπάσεις – κινήσεις που συμβαίνουν σαν αποτέλεσμα παθήσεων του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος. (Braunwald E., 1998, σελ. 2411)



**ΟΥΛΩΣΗ** : η διαδικασία κατά την οποία παρατηρείται αυξημένη εναπόθεση συνδετικού ιστού σε μια συγκεκριμένη περιοχή ως αποτέλεσμα αποδρομής φλεγμένους κατάστασης. (ο.π., σελ. 2412)

**ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ** : Ο όρος ποιότητα ζωής, αφορά τη γενική κατάσταση της υγείας, τη σωματική λειτουργία, τις γνωστικές λειτουργίες, τα οργανικά συμπτώματα, τη συναισθηματική κατάσταση, τις συνθήκες διαβίωσης, την ανάληψη ρόλων, τη σεξουαλική λειτουργικότητα, την κοινωνική ζωή και θέματα υπαρξιακά. Συνδέεται άμεσα με την υγεία η οποία αν είναι απύσχα, μειώνει την ουσιαστική λειτουργικότητα του ατόμου με αποτέλεσμα να μην μπορεί να θεωρηθεί ως ποιότητα ζωής. (Πήτα Ρ., Κιοσέογλου Γ., 2002, σελ. 120-121)

**ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΟΤΗΤΑ** : είναι τα σεξουαλικά ερεθίσματα που προκαλούν χαρακτηριστικές αντιδράσεις σε άνδρες και γυναίκες. Τα ερεθίσματα αυτά σχετίζονται με τη libido και όλο αυτό που ονομάζεται σεξουαλική έκφραση. Κάθε άνθρωπος έχει τη δική του σεξουαλική συμπεριφορά και διαμορφώνει τη στάση του απέναντι στο sex από το στάδιο της εφηβείας και έπειτα. (Μάνος Ν., 1997, σελ. 649-653)

**ΣΠΗΛΛΑΙΩΣΗ** : η δημιουργία κενών χώρων σε προσβεβλημένα όργανα από φλεγμονές ιογενούς ή μικροβιακής αιτιολογίας. (Braunwald E., 1998, σελ. 2412)

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

### **A. ΜΕΘΟΛΟΓΙΑ**

Η μεθοδολογία της συγκεκριμένης μελέτης βασίζεται στη Βιβλιογραφική ανασκόπηση. Η συγκέντρωση των στοιχείων στηρίζεται σε μελέτες και συγγράμματα που πραγματεύονται την ασθένεια Σκλήρυνση Κατά Πλάκα.

Για τη συλλογή στοιχείων της Πτυχιακής εργασίας πραγματοποιήθηκαν επισκέψεις στις εξής βιβλιοθήκες :

- ☞ Δημοτική βιβλιοθήκη Πατρών
- ☞ Δημοτική βιβλιοθήκη Θεσσαλονίκης
- ☞ Βιβλιοθήκη Γενικού Νοσοκομείου Αθηνών «Γεννηματάς»
- ☞ Βιβλιοθήκη «Γενικού Κρατικού Νοσοκομείου» Νίκαιας
- ☞ Βιβλιοθήκη αντικαρκινικού Νοσοκομείου «Θεαγένειο» Θεσσαλονίκης

Ακόμη συγκεντρώθηκαν στοιχεία από το 6<sup>ο</sup> Πανελλήνιο Συνέδριο για τη ΣΚΠ που έλαβε χώρα στη Θεσσαλονίκη το Σεπτέμβριο του 2002 με διεθνή συμμετοχή της Ελληνικής Εταιρίας για τη ΣΚΠ.

Πραγματοποιήθηκε επίσκεψη σε οργανώσεις σχετικές με τη νόσο όπως:

- ☞ Την Ελληνική Εταιρία για τη Σκλήρυνση Κατά Πλάκα

☞ ΟΑΕΔ Δήμου Θεσσαλονίκης για τη χορήγηση υλικού που αφορούν τα ισχύοντα μέτρα για τα άτομα αυτά (Φαέθωνος 2-4, Άνω Τούμπα 543 51, Θεσσαλονίκη)

Επιπλέον υπήρξε πληροφόρηση από εκπροσώπους ειδικευμένους στη νόσο, νοσηλευτές, γιατρούς, ψυχιάτρους και Κοινωνικούς Λειτουργούς.

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3**

### **A. ΑΠΟΜΥΕΛΙΝΩΤΙΚΕΣ ΝΟΣΟΙ**

Οι απομυελινωτικές νόσοι καταλαμβάνουν μια μοναδική θέση στη νευρολογία χάρη της συχνότητάς τους. Η τάση τους να «χτυπούν» νέους ενήλικες και η αντιστροφότητα των χαρακτηριστικών τους, προκαλούν ακόμη και τους πιο έμπειρους γιατρούς. Οι βλάβες μοιράζονται τα κοινά σημεία της φλεγμονής και καταστρέφουν επιλεκτικά τη μυελίνη του κεντρικού Νευρικού Συστήματος. (Braunwald E, 1998, σελ. 2400)

Η πορεία τους μπορεί να είναι χρόνια (όπως η ΣΚΠ) ή οξεία (π.χ. οξεία διάχυτη εγκεφαλομυελίτιδα και οξεία αιμορραγική λευκοεγκεφαλίτιδα). Το περιφερικό Νευρικό Σύστημα γενικά δεν επηρεάζεται. Δεν υπάρχουν συγκεκριμένες εξετάσεις για τις απομυελινωτικές ασθένειες και η διάγνωση στηρίζεται στην αναγνώριση ορισμένων, συγκεκριμένων κλινικών σημείων τα οποία εμφανίζονται εξαιτίας της βλάβης του ΚΝΣ. (ο.π.)

### **B. ΟΡΙΣΜΟΣ ΤΗΣ ΣΚΠ**

Η ΣΚΠ ορίζεται ως χρόνια απομυελινωτική φλεγμονή και γλίωση (ούλωση). Οι βλάβες στη ΣΚΠ κλασικά λέγεται ότι είναι διάχυτες στο χρόνο και τον τόπο. Η ΣΚΠ προσβάλλει αρκετές χιλιάδες ανθρώπους το χρόνο και με εξαίρεση τα τραύματα (ατυχήματα) είναι η πιο κοινή αιτία

νευρολογικής ανικανότητας που εμφανίζεται στην πρώιμη έως μέση ενηλικίωση. Υποστηρίζεται ότι υπάρχει αυτοάνοση αιτιολογία η οποία ενίοτε μπορεί να συνδυαστεί από περιβαλλοντική έκθεση σε ένα γενετικά ευαίσθητο ασθενή. Όπως και άλλες χρόνιες φλεγμονώδεις παθήσεις οι εκδηλώσεις της ΣΚΠ είναι ποικίλες και το εύρος μπορεί να είναι από μια καλοήγη πάθηση έως μια γρήγορα επιταχυνόμενη ανικανότητα. (Braunwald E, 1998, σελ. 2401-2402)

Οι επιπλοκές της μπορεί να αφορούν πολλαπλά σωματικά συστήματα και να απαιτούν συγκεκριμένους χειρισμούς στη ζωή των ασθενών και των οικογενειών τους. Έτσι είναι απαραίτητη μια πειθαρχημένη προσέγγιση για να βελτιωθεί η κλινική φροντίδα του. (ο.π.)

## **Γ. Η ΠΑΘΟΛΟΓΙΚΗ ΕΙΚΟΝΑ ΤΗΣ ΣΚΠ**

Η ΣΚΠ παίρνει το όνομά της από τις πολλαπλές ουλώδεις περιοχές ορατές στη μακροσκοπική εξέταση του εγκεφάλου. Αυτές οι βλάβες ορίζονται ως πλάκες και είναι καλώς ορισμένες γκρι ή ροζ περιοχές εύκολα διακριτές από την περιβάλλουσα λευκή ουσία. Περιστασιακά οι πλάκες αυτές είναι επίσης παρούσες στη φαιά (γκρι) ουσία. Το εύρος του μεγέθους των πλακών αυτών είναι από 1 ή 2 χιλιοστά μέχρι και μερικά εκατοστά. Η οξεία βλάβη της ΣΚΠ σπάνια βρίσκεται στην αυτοψία. Η φλεγμονή διηθείται και συνδυάζεται με

διάλυση των μυελινικών περιβλημάτων τα οποία περιβάλλουν τους κυλινδρικούς άξονες. (Braunwald E., 1998, σελ. 2409)

Σαν γενικός κανόνας η γλίωση είναι πιο δραματική στις βλάβες της ΣΚΠ από ότι σε άλλες νευροπαθολογικές καταστάσεις. Οι χρόνιες βλάβες της αποτελούνται από ολοκληρωτική ή σχεδόν ολοκληρωτική απομυελίνωση, γλίωση και απώλεια ολιγοδενδρογλίων (συστατικό του νεύρου). Οι βλάβες της ΣΚΠ είναι τυπικά περισσότερες από αυτές που γίνονται εμφανείς ως κλινική εικόνα του ασθενή. Επιλεκτική απομυελίνωση με απρόσβλητους άξονες είναι η τυπική μορφή της Σκλήρυνσης. Παρ' όλα αυτά μερική ή ολική αξονική καταστροφή και σε εξαιρετικές περιπτώσεις σπηλαίωση μπορεί να εμφανιστούν. Σποραδικές περιπτώσεις της Σκλήρυνσης, είτε είναι κλινικά σιωπηρές, είτε παράγουν άτυπα ή μη συγκεκριμένα μεμονωμένα συμπτώματα όπως ο πόνος στο πρόσωπο. (ο.π.)

#### **Δ. ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΣΚΠ**

Η ΣΚΠ στατιστικά είναι πιο κοινή στις γυναίκες από ότι στους άνδρες με αναλογία 2 προς 1. Είναι ασυνήθιστη πριν την ενηλικίωση και η εμφάνισή της αυξάνεται σταθερά από την ηλικία των είκοσι έως σαράντα ετών. Σχεδόν ποτέ δεν πρωτοεμφανίζεται σε παιδιά ή σε άτομα άνω των εξήντα ετών. Η ηλικία της έναρξης είναι πρωιμότερη στις γυναίκες από ότι στους άνδρες. (Smith T., 1999, σελ. 374). Η υψηλότερη γνωστή προδιάθεση (2500 ανά 100.000 πληθυσμού) έχει

αναφερθεί στη Βόρεια Σκοτία. Επίσης η ΣΚΠ είναι γνωστή στη Σκανδιναβία και στη Βόρεια Ευρώπη. (Braunwald E, 1998, σελ 2409-2411)

Η νόσος αυτή είναι εξαιρετικά σπάνια στην Ιαπωνία (2 ανά 100.000) και σχεδόν άγνωστη στους μαύρους Αφρικανούς. Είναι γενικά μια ασθένεια των ψυχρών κλιμάτων. Και στα δύο ημισφαίρια η προδιάθεσή της αυξάνεται όσο αυξάνεται και η απόσταση από τον Ισημερινό. (ο.π.)

#### **Ε. Η ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΙΚΟΝΑ ΤΗΣ ΣΚΠ-ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ-ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ**

Η έναρξη της ΣΚΠ μπορεί να είναι δραματική ή τόσο ήπια ούτως ώστε να μη προκαλεί στον ασθενή καμία ένδειξη για ιατρική προσοχή. Στα περισσότερα συγγράμματα τα πιο κοινά αρχικά συμπτώματα είναι : *αδυναμία σε ένα ή περισσότερα μέλη, οπτική θολότητα* χάριν της οπτικής νευρίτιδας, *αισθητικές διαταραχές, διπλωπία και αταξία*. Η αδυναμία των μελών μπορεί να εμφανιστεί ως κόπωση μετά από άσκηση ή ως διαταραχή της ισορροπίας. Οι ασθενείς μπορεί να αναφέρουν τραυματισμό του μεγάλου δακτύλου εξαιτίας μιας απότομης πτώσης του ποδός. Σε ένα πρώιμο στάδιο της ασθένειας η αδυναμία μπορεί να μην είναι ανιχνεύσιμη στην εξέταση. Ο αυξημένος κινητικός τόνος (σπαστικότητα), υπεραντακλαστικότητα, το ανακλαστικό Hoffmann και η απώλεια του επιφανειακού κοιλιακού αντακλαστικού

καταδεικνύουν μια πυραμιδική βλάβη που μπορεί να υφίσταται. (Braunwald E, 1998, σελ. 2411-2412)

Αισθητικά συμπτώματα περιλαμβάνουν : *παραισθησία* (πινέζες και βελόνες ή επώδυνο κάψιμο) ή *υπεραισθησία* (μούδιασμα ή νεκρό αίσθημα). Τα αισθητικά συμπτώματα συχνά ξεκινούν σε μια συγκεκριμένη περιοχή ενός μέλους του ποδός ή του κεφαλιού και εξαπλώνονται μέσα σε ώρες ή μέρες σε προσκείμενες σύστοιχες ή αντίστοιχες περιοχές του σώματος. (ο.π.)

Σε ασθενείς με δεδομένα αισθητικά προβλήματα παράπονα δυσάρεστων αισθημάτων όπως διόγκωσης ιδρώτα ή σφιχτά τυλιγμένων σημείων του σώματος είναι κοινά. (ο.π.)

Παρεγκεφαλιδική εμπλοκή έχει ως αποτέλεσμα την αταξία της ισορροπίας και των μελών. Σε προχωρημένη ΣΚΠ εμφανίζεται *παρεγκεφαλιδική δυσαρθρία* (δεν μπορεί να προφέρει σωστά τις λέξεις) η οποία αποτελεί κοινό σύμπτωμα. (ο.π.)

Η οπτική νευρίτιδα, κοινή στη ΣΚΠ, προκαλεί ποικίλες *απώλειες όρασης*. Συνήθως αρχίζει ως θόλωση του κεντρικού οπτικού πεδίου η οποία μπορεί να παραμείνει ήπια ή οδηγείται σε δραματική απώλεια όρασης ή σπάνια, σε ολική τύφλωση. Σε ήπιες περιπτώσεις ο ασθενής μπορεί να παραπονεθεί μόνο για υποκειμενική απώλεια της φωτεινότητας στο προσβεβλημένο οφθαλμό. Τα συμπτώματα είναι γενικά μονοφθαλμικά αλλά τα επεισόδια μπορεί να συμβούν και στους δύο οφθαλμούς. (ο.π.)



Ο πόνος που εντοπίζεται στο μάτι ή στη γύρω περιοχή συχνά παρουσιάζεται και μπορεί να προηγείται της απώλειας όρασης. Ο πόνος τυπικά επιδεινώνεται με την κίνηση του ματιού. Η ελαττωμένη οπτική οξύτητα μπορεί συνήθως να καταγραφεί σε μια εξέταση ρουτίνας. Σε σοβαρές περιπτώσεις η κόρη του προσβεβλημένου οφθαλμού μπορεί να είναι μεγενθυμένη ή μη φυσιολογική. Η θόλωση της όρασης στη ΣΚΠ μπορεί να είναι αποτέλεσμα της οπτικής νευρίτιδας ή της διπλωπίας. Αυτές οι δύο καταστάσεις διακρίνονται ζητώντας από τον ασθενή να καλύψει το κάθε μάτι διαδοχικά και παρατηρώντας τότε η οπτική δυσκολία βελτιώνεται. (ο.π.)

Η νευραλγία του τριδύμου νεύρου είναι ένας κοινός, έντονος πόνος του προσώπου. Σε ασθενείς άνω των 50 ετών η ιδιοπαθής νευραλγία του τριδύμου είναι κοινή και συμβαίνει σπάνια εξαιτίας της ΣΚΠ. Σε ασθενείς με νευραλγία του τριδύμου τα κλινικά σημεία τα οποία μας προβληματίζουν για πιθανή ΣΚΠ περιλαμβάνουν : έναρξη σε νεαρή ηλικία, αντικειμενική απώλεια αίσθησης προσώπου και συνεχή παροξισμικό πόνο (κρίσεις). (ο.π.)

Η παράλυση του προσώπου μπορεί επίσης να υφίσταται εξαιτίας της Σκλήρυνσης. Οι χρόνιες συσπάσεις των προσωπικών μυών ορίζονται ως προσωπική μυοκυνία και είναι κοινές στη ΣΚΠ. Λιγότερο κοινός είναι ο προσωπικός ημισπασμός παρ' όλα αυτά μπορεί να προκύψει. (ο.π.)

Χαρακτηριστικό σύμπτωμα της ασθένειας αυτής αποτελεί η *ευφορία*, μια παθολογική ευχάριστη διάθεση η οποία κατά κύριο λόγο διαφαίνεται στο πρόσωπο των ασθενών εξαιτίας μιας εμφανούς νευρολογικής βλάβης. Ο Charkot μίλησε γι' αυτό το φαινόμενο ονομάζοντάς το ως "αδιαφορία της βλακείας". Μερικοί ασθενείς εμφανίζουν αυτή τη διανοητική ανωμαλία πάντα σε συνδυασμό με άλλα σημεία εγκεφαλικής βλάβης / ανικανότητας. (Adams R., Victor M., Ropper A., 1997)

*Ίλιγγος* μπορεί να εμφανιστεί ξαφνικά και με δραματική εξέλιξη με αστάθεια της ισορροπίας και εμετούς. Επίσης η *απώλεια ακοής* μπορεί να συμβεί στη ΣΚΠ αλλά είναι ασυνήθιστη. (Braunwald E, 1998, σελ. 2412)

Η *δυσλειτουργία της ουροδόχου κύστης*, η *διστακτικότητα*, η *ατελής κένωση της κύστεως* ή *ακράτεια* συμβαίνουν μερικές φορές στους περισσότερους ασθενείς ακόμη και στην έναρξη της ασθένειας. Η *δυσκοιλιότητα*, η *επείγουσα αφόδευση* ή η *διαταραχή του εντέρου* μπορεί επίσης να συμβεί σε προχωρημένη ΣΚΠ. (ο.π.)

Η *διανοητική δυσλειτουργία* είναι κοινή σε προχωρημένη Σκλήρυνση και μπορεί να αναπτυχθεί σε ένα πρώιμο στάδιο ή και στην έναρξη της νόσου. (ο.π.)

Νοητικές ανωμαλίες όπως η *ολική άνοια* ή μια *συγχυτική-ψυχωτική κατάσταση* επίσης εμφανίζεται με κάποια συχνότητα στα

προχωρημένα στάδια της νόσου. (Adams R., Victor M., Ropper A., 1997)

Η απώλεια μνήμης, η ανεπαρκής προσοχή, η δυσκολία λύσης προβλημάτων, η αργή κατανόηση πληροφοριών είναι οι πιο συχνές διανοητικές αλλαγές οι οποίες υφίστανται και παρατηρούνται. Επίσης η συναισθηματική αστάθεια συχνά παρουσιάζεται ως επεισόδια μη ελεγχόμενου γέλωτα ή κλάματος συνοδευόμενη με υπερενεργητικά προσωπικά ανακλαστικά, σπαστική δυσαρθρία και δυσφαγία. Η κατάθλιψη είναι επίσης κοινή σε αυτή τη νόσο. (Braunwald E, 1998, σελ. 2412)

Το σύμπτωμα του Lhermitte που μπορεί να συμβεί κατά τη εξέλιξη της πορείας είναι μια προσωρινή αίσθηση όμοια με ηλεκτρικό ρεύμα η οποία χαρακτηρίζεται με κάμψη του λαιμού ή άλλες κινήσεις αυτού ή βήχα. Άλλοι τύποι αυτού του συμπτώματος περιλαμβάνουν επώδυνες αισθήσεις προκαλούμενες από κινήσεις του λαιμού και έκταση των συμπτωμάτων αυτών στα άνω άκρα. (ο.π.)

*Ευαισθησία στη ζέση* π.χ. η εμφάνιση ή η επιδείνωση των συμπτωμάτων εξαιτίας της έκθεσης στη ζέση (π.χ. ένα ζεστό ντους) συμβαίνει στους περισσότερους ασθενείς με πολλαπλή Σκλήρυνση. (ο.π.)

## ΣΤ. ΓΕΝΕΤΙΚΗ

Στοιχεία γενετικής ευαισθησίας στη ΣΚΠ έχουν καθοριστεί σε μελέτες εθνικών ομάδων οικογενειών και σε μελέτες διδύμων. Είναι διακριτές στην εμφάνιση της ΣΚΠ μεταξύ εθνικών ομάδων οι οποίες κατοικούν στο ίδιο περιβάλλον και υποστηρίζουν μια υποσκάπτουσα γενετική προδιάθεση. Άτομα 1<sup>ου</sup>, 2<sup>ου</sup> και 3<sup>ου</sup> βαθμού συγγένειας ασθενών έχουν αυξημένο ρίσκο να εμφανίσουν την ασθένεια. Ίσως το πιο σημαντικό στοιχείο για γενετική επίδραση της ΣΚΠ βρίσκεται σε μελέτες διδύμων στους οποίους παρουσιάζεται 25-30% στους μονοζυγωτικούς διδύμους και ελάχιστα 2-5% στους δυζυγωτικούς διδύμους. (Braunwald E, 1998, σελ. 2408)

## Ζ. ΙΟΛΟΓΙΑ

Όπως αναφέρθηκε και παραπάνω τα επιδημιολογικά στοιχεία υποστηρίζουν το ρόλο της περιβαλλοντολογικής έκθεσης στη ΣΚΠ. Ο κίνδυνος της νόσου επίσης συνδυάζεται με το υψηλό κοινωνικοοικονομικό status το οποίο αντικατοπτρίζει βελτιωμένες συνθήκες σίτισης και καθυστερημένες αρχικές εκθέσεις σε λοιμώδεις παράγοντες. Μερικοί ιοί όπως της πολιομυελίτιδας και των μαγουλάδων παράγουν νευρολογικά προβλήματα τα οποία είναι πιο συνήθη όταν η ηλικία της αρχικής λοίμωξης είναι καθυστερημένη. Άλλοι ιοί οι οποίοι μπορεί να εμπλέκονται είναι του απλού έρπητα, Varicella, Rubella, Epstein-Barr και της γρίπης C. (Braunwald E, 1998, σελ. 2408)

## Η. ΔΙΑΓΝΩΣΗ

Η διάγνωση της ΣΚΠ συχνά γίνεται σε νεαρούς ενήλικες με υποτροπιάζοντα συμπτώματα αναφερόμενα σε διαφορετικές περιοχές της λευκής ουσίας του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος. Η Διάγνωση είναι πιο δύσκολη σε ασθενείς με πρόσφατη έναρξη των νευρολογικών συμπτωμάτων ή με μία πρώιμη προοδευτική κλινική πορεία. Σε αυτές τις περιπτώσεις ο ασθενής θα πρέπει να ερωτηθεί προσεκτικά για ένα ιστορικό προηγούμενων επεισοδίων τα οποία μπορεί να μην ανακαλούνται αρχικά. Άλλες παρουσίες οι οποίες μπορεί να προκαλέσουν διαγνωστική αβεβαιότητα περιλαμβάνουν συμπτώματα που υποδεικνύουν ένα αγγειοεγκεφαλικό επεισόδιο, προοδευτικά σύνδρομα του στελέχους, γλοιώμα του στελέχους (εκφυλιστική ασθένεια του εγκεφάλου) ή ελαφρά συμπτώματα (π.χ. αισθητικά συμπτώματα) τα οποία δε συνοδεύονται από αντικειμενικά σημεία στην εξέταση. Σπάνια μία βλάβη η οποία είναι αποτέλεσμα λοίμωξης καθώς και μια διόγκωση μπορούν να συμβούν στη ΣΚΠ. (Braunwald E, 1998, σελ. 2412-2415)

Τα παθολογικά σημεία είναι συχνά πιο διάσπαρτα από ότι περιμένει κανείς στη συνέντευξη. Για παράδειγμα ένας ασθενής με ΣΚΠ μπορεί να παρουσιαστεί με συμπτώματα στο ένα πόδι ή και στα δύο. Αυτός ο τύπος των ευρημάτων είναι βοηθητικός όταν επιτρέπει να αποκλείσουμε μια μονή τοπική βλάβη ως πηγή των συμπτωμάτων του ασθενή. Η Διαφορική Διάγνωση της ασθένειας διαφέρει αλλά και εξαρτάται από συγκεκριμένη κλινική κατάσταση του πάσχοντα. (ο.π.)

Κανένα κλινικό σημείο ή διαγνωστικό test δεν είναι μοναδικό στη Σκλήρυνση. Ωστόσο η παρουσία ευρημάτων τα οποία είναι σπάνια θα πρέπει να οδηγούν στη δημιουργία ερωτημάτων που αφορούν τη πολλαπλή Σκλήρυνση. Αυτά αφορούν την αφασία, τα εξωπυραμιδικά σύνδρομα όπως για παράδειγμα τη νόσο του Parkinson, τη χορεία (όταν π.χ. παίζει τα μάτια), την περιφερική νευροπάθεια, τις επιληπτικές κρίσεις και το κώμα. (ο.π.)

### **Θ. ΔΙΑΓΝΩΣΤΙΚΑ ΚΡΙΤΗΡΙΑ ΓΙΑ ΤΗ ΣΚΠ**

Διαγνωστικά κριτήρια για τη ΣΚΠ αποτελούν :

1. Η εξέταση πρέπει να αναδείξει αντικειμενικές ανωμαλίες του Κ. Ν. Σ.
2. Η εμπλοκή πρέπει να αντανakλά κυρίως νόσο της λευκής ουσίας η οποία περιλαμβάνει α) το πυραμιδικό σύστημα, β) το παρεγκεφαλιδικό σύστημα και γ) το οπτικό νεύρο.
3. Η εξέταση ή το ιστορικό πρέπει να αναδεικνύει την εμπλοκή δύο ή περισσότερων περιοχών του Κ. Ν. Σ.
4. Τα κλινικά ευρήματα πρέπει να περιλαμβάνουν :
  - α) Δύο ή περισσότερα ξεχωριστά επεισόδια επιδείνωσης τα οποία αφορούν διαφορετικές περιοχές του Κ.Ν.Σ. και τα οποία διαρκούν τουλάχιστον 24 ώρες.
  - β) Βαθμιαία πρόοδο τουλάχιστον πάνω από 6 μήνες αν συνδυάζεται από αυξημένη σύνθεση της ανοσοσφαιρίνης IgG στο εγκεφαλικό υγρό.

5. Η ηλικία της έναρξης μεταξύ 15-60 χρονών

6. Η νευρολογική κατάσταση του ασθενή δεν θα μπορούσε να αποδοθεί καλύτερα σε άλλη ασθένεια.

(Braunwald E, 1998, σελ. 2414)

## **I. ΔΙΑΓΝΩΣΤΙΚΕΣ ΚΑΤΗΓΟΡΙΕΣ ΓΙΑ ΤΗ ΣΚΠ**

Οι διαγνωστικές κατηγορίες δείχνουν πως :

1. Σίγουρη ΣΚΠ : Έχει και τα έξι πιο πάνω κριτήρια
2. Πιθανή ΣΚΠ: Περιλαμβάνει και τα έξι κριτήρια εκτός α) μία μόνο αντικειμενική ανωμαλία εκτός των δύο συμπτωματικών επεισοδίων ή β) μόνο ένα συμπτωματικό επεισόδιο εκτός των δύο ή περισσότερων αντικειμενικών ανωμαλιών.
3. Αυξημένο Ρίσκο ή αυξημένη πιθανότητα για ΣΚΠ : Και τα έξι κριτήρια αναφέρονται εκτός ενός συμπτωματικού επεισοδίου και μιας αντικειμενικής ανωμαλίας.

(Braunwald E, 1998, σελ. 2415)

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

### Α. ΓΕΝΙΚΗ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ ΓΙΑ ΤΗ ΣΚΠ

**Η ΣΚΠ ΕΙΝΑΙ ΧΡΟΝΙΑ ΝΟΣΟΣ** : Παρά το γεγονός ότι υπάρχουν αρκετές θεραπείες, ακόμη δεν υπάρχει γιατρεία για τη Σκλήρυνση Κατά Πλάκα. Η ΣΚΠ έχει συγκριθεί σαν "τον ακάλεστο επισκέπτη" που έρχεται μια μέρα με όλες τις αποσκευές και ποτέ δεν γυρίζει σπίτι του. Κινείται στο σπίτι, χρησιμοποιεί κάθε χώρο του σπιτιού και παίρνει μέρος σε όλες τις δραστηριότητες της οικογένειας. (Kalb R., 1998, σελ. 2-3)

**Η ΣΚΠ ΕΙΝΑΙ ΑΠΡΟΒΛΕΠΤΗ** : Κανείς δεν μπορεί να προβλέψει με σιγουριά πως θα εξελιχθεί ο ασθενής με ΣΚΠ. Ενώ μπορεί να προκαλέσει σοβαρές βλάβες στο άτομο δημιουργεί ένα σάσπισμα και ερωτηματικά σε όλους. Τα άτομα με Σκλήρυνση και τα μέλη της οικογένειάς τους έχουν δυσκολία να περιμένουν τι η επόμενη μέρα ή εβδομάδα θα φέρει και γι' αυτό δεν αναφέρουν το μακρινό μέλλον. Είναι απρόβλεπτη όχι μόνο στην πορεία που ακολουθεί, αλλά επίσης στα είδη των συμπτωμάτων που προκαλεί. Η πολλαπλή Σκλήρυνση μπορεί να προκαλέσει λιγότερα εμφανή συμπτώματα όπως ακράτεια ούρων και κοπράνων, αλλαγές στη σεξουαλική λειτουργία, βλάβες στην όραση,



αισθητικές αλλαγές και συντριπτική κόπωση όπως επίσης και συναισθηματικές αλλαγές. (ο.π.)

**Η ΣΚΠ ΕΙΝΑΙ ΑΚΡΙΒΗ** : Κάθε είδους ασθένεια είναι ακριβή και μια χρόνια νόσος που εμφανίζεται κατά τη διάρκεια των πιο παραγωγικών χρόνων της ζωής του ανθρώπου μπορεί να έχει μεγάλες οικονομικές συνέπειες για όλη την οικογένεια. Οι οικογένειες που βιώνουν τη ΣΚΠ αντιμετωπίζουν την καθημερινή πρόκληση να προσπαθούν να συνεισφέρουν πολύτιμες πηγές όπως χρόνος, ενέργεια και συναισθήματα εξ ίσου σε όλα τα μέλη της οικογένειας. (ο.π.)

**ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΑ** : Ζώντας με τη Σκλήρυνση είναι μια συνεχής πρόκληση στη συναισθηματική ισορροπία της οικογένειας. Και το άτομο που πάσχει, και τα μέλη της οικογένειας βιώνουν αισθήματα απώλειας και λύπης με κάθε νέο σύμπτωμα και κάθε αλλαγή στην λειτουργική ικανότητα. Η λύπη φέρνει ανησυχία και καθιστά το άτομο ανίκανο να προβλέψει τι θα φέρει το μέλλον. Ο θυμός μπορεί επίσης να γίνει μέρος της ζωής με ΣΚΠ. (ο.π.)

**ΕΝΕΡΓΕΙΑ** : Η ενέργεια στραγγίζει στις οικογένειες που ζουν με αυτή τη νόσο. Χάνεται από την προσπάθεια που απαιτείται από το άτομο να κάνει διαφορετικά πράγματα και από τα συναισθήματα που περιβάλλουν αυτή την προσπάθεια. Οικογένειες που έχουν εμπειρία

στις αλλαγές της καθημερινής ρουτίνας εξαιτίας της ΣΚΠ λένε πως "τίποτα δεν είναι εύκολο τώρα... όλα θέλουν μεγάλη προσπάθεια". (ο.π.)

**ΧΡΟΝΟΣ :** Η ΣΚΠ αναγκάζει τους ασθενείς να κινούνται με αργούς ρυθμούς και κατ' επέκταση όλη την οικογένεια. Ο καθημερινός χρόνος παίρνει άλλη διάσταση γι' αυτούς συγκριτικά με τις επιταγές της σύγχρονης καθημερινότητας. Τους υποχρεώνει σε ακούσια μαλθακότητα που αγγίζει όλες τις πλευρές της ζωής τους. Τα ποικίλα φυσικά και ψυχολογικά συμπτώματα της νόσου επεμβαίνουν στις δραστηριότητες όχι μόνο των ατόμων που πάσχουν από την ασθένεια αλλά επίσης όλων στην οικογένεια που μοιράζονται αυτές τις δραστηριότητες. Δυστυχώς ζούμε σε εποχή που έχει αναγάγει το χρόνο σε πολύτιμο προϊόν που όμως απενεργοποιείται όταν μιλάμε για οικογένειες που νοσοούν από την ασθένεια. (ο.π.)

## **B. ΟΙ ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΕΣ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΤΟΥ ΑΤΟΜΟΥ ΜΕ ΣΚΠ**

Η είσοδος ενός άγνωστου και απροσδόκητου γεγονότος στη ζωή κάθε ανθρώπου ιδίως όταν απαιτεί άμεση κινητοποίηση από το άτομο και το περιβάλλον του, επιφέρει ένα ρήγμα στο σύστημα αξιών και πεποιθήσεών του και ανατρέπει όλες τις δραστηριότητές του.

Στην περίπτωση μιας χρόνιας, ανίατης νόσου όπως η ΣΚΠ οι ψυχολογικές αντιδράσεις του ασθενή που ακολουθούν την πορεία της ασθένειας ποικίλουν και μετατρέπονται διαρκώς καθώς πρόκειται για

νόσο απρόβλεπτη και ιδιαίτερα πολύπλοκη. Η άγνοια που αρχικά εμφανίζεται και το άγνωστο της πορείας που θα ακολουθήσει προσθέτουν άγχος και ανησυχία στον ασθενή κατά τη διάγνωση της ασθένειας. Το γεγονός της διάγνωσης μπορεί να ερμηνευτεί από τον ίδιο ως καταστροφικό και απειλητικό προδιαγράφοντας ένα αβέβαιο ή ανύπαρκτο μέλλον. Η απειλή μιας μελλοντικής αναπηρίας τον καταρρακώνει. Η αδυναμία πρόβλεψης της εξέλιξης τον κρατά σε συνεχή ετοιμότητα.

Ο ασθενής που πρόσφατα του διαγνώστηκε η ΣΚΠ βιώνει μια υπαρξιακή κρίση. Σύμφωνα με τους Gilliland & James (1988) η κρίση ορίζεται ως "μια μεταβατική περίοδος κατά τη διάρκεια της οποίας η βιοψυχοκοινωνική ακεραιότητα του ατόμου απειλείται ή διαταράσσεται προσωρινά. Η κρίση δεν οφείλεται σε ένα εξωτερικό γεγονός, αλλά στην ερμηνεία που αποδίδει το άτομο στο γεγονός το οποίο γίνεται αντιληπτό ως καταστροφικό, τραγικό ή εξαιρετικά απειλητικό, ενώ ταυτόχρονα υπερβαίνει τα αποθέματα που το άτομο διαθέτει για να το αντιμετωπίσει. (Παπαδάτου Δ., 1999, σελ.96-97)

Έτσι το άτομο κατακλύζεται από άγχος και χάνει την ικανότητά του να σκεφτεί ψύχραιμα. Το ενδεχόμενο της υποτροπής και ο φόβος για τυχόν αρνητική στάση των άλλων στην αναπηρία του, εμποδίζουν τους ασθενείς να συναναστραφούν με τον κοινωνικό περίγυρο.

Αναμφισβήτητα το βάρος μιας τέτοιας ασθένειας είναι δυσβάσταχτο για τους ασθενείς και οι επιπτώσεις της καλύπτουν όλους

τους τομείς της ζωής τους. Συμπτώματα όπως αδυναμία σε ένα ή περισσότερα μέλη, διαταραχή της ισορροπίας, τύφλωση ή διπλωπία, ακράτεια, καταβάλλουν τον ασθενή και τον αποδυναμώνουν. Η απώλεια μνήμης, η ανεπαρκής προσοχή και η καθυστέρηση στην κατανόηση πληροφοριών τον υποβιβάζουν και τον μειώνουν. Η συναισθηματική αστάθεια που παρουσιάζεται με τη μορφή μη ελεγχόμενου γέλιου ή κλάματος οδηγούν το άτομο στην άρνηση επικοινωνίας με άλλους ανθρώπους και τελικά στην απομόνωση.

Το άγχος, η κατάθλιψη και η κόπωση είναι τα πιο κοινά χαρακτηριστικά που παρουσιάζει η ΣΚΠ. Γι' αυτά θα αναφερθούμε αναλυτικότερα στη συνέχεια.

Σύμφωνα με τα παραπάνω γίνεται εμφανές πως ο ασθενής από τη διάγνωση και την εξέλιξη της ασθένειας βρίσκεται σ' ένα διαρκές τέλμα απογοήτευσης και δυσανασχέτησης με υφέσεις και υποτροπές. Κάτι αποτελεσματικό που μπορεί ο ασθενής και η οικογένειά του να πραγματοποιήσει για να επιτύχει καλύτερη προσαρμογή, είναι η ενημέρωση σχετικά με την αρρώστια. Είναι ωφέλιμο να γνωρίζει τι η νόσος θα φέρει στο μέλλον και πως μπορεί να εξελιχθεί αλλά και τι μπορεί να κάνει ο ίδιος ώστε να ανακουφίσει τα σωματικά συμπτώματα και να προάγει τη ψυχική του υγεία. Με μια σωστή ολοκληρωμένη, βάσιμη πληροφόρηση το άτομο με ΣΚΠ θα έχει τη δυνατότητα να αποφύγει την υποκειμενική ερμηνεία της νόσου, η οποία μπορεί να έχει

επηρεαστεί από προκαταλήψεις, προσωπικά βιώματα και στερεοτυπικές αντιλήψεις.

Ο ασθενής οφείλει στον εαυτό του να βιώνει συναισθήματα αισιοδοξίας και ελπίδας που αφ' ενός ενισχύουν την αυτοεκτίμηση και αυτοεικόνα του και αφ' ετέρου του δίνουν τη δύναμη να αναμετρηθεί με την ασθένεια στη καθημερινότητά του.

Αξίζει να σημειωθεί πως τα σωματικά συμπτώματα που συμβαίνουν σε ασθενή με Σκλήρυνση είναι πολλά και ποικίλουν και αναφέρονται αναλυτικότερα στο Κεφάλαιο 3. Στο σημείο αυτό κρίνεται αναγκαίο να αναφερθούν και τα ψυχολογικά συμπτώματα - επιπτώσεις που προκαλεί η νόσος στο άτομο.

## **B.1 ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ – ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΤΗΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ**

### **B.1.1 ΑΓΧΟΣ / STRESS**

Κάθε πρόβλημα υγείας προκαλεί σε μεγαλύτερο ή μικρότερο βαθμό stress στο άτομο που πάσχει. Όταν η ασθένεια είναι χρόνια και ανίατη είναι αυτονόητο ότι το άγχος βρίσκεται σε αυξητική κλίμακα.

"Το stress προκύπτει στα πλαίσια της δυναμικής αλληλεπίδρασης μεταξύ του ατόμου και του περιβάλλοντος. Όταν το άτομο αντιλαμβάνεται μία ασυμφωνία ή αντίφαση - πραγματική ή φανταστική - ανάμεσα στις απαιτήσεις που προβάλλει μια κατάσταση και στα αποθέματα- βιολογικά, ψυχολογικά και κοινωνικά που διαθέτει για να

την αντιμετώπισει, τότε βιώνει stress". Η πεποίθηση του ατόμου ότι ο κόσμος στον οποίο ζει είναι ασφαλής κλονίζεται ύστερα από την κοινοποίηση της ιατρικής διάγνωσης. Συνειδητοποιεί ότι η αρρώστια, αναπηρία, ο πόνος, η πιθανότητα θανάτου δεν συμβαίνουν μόνο σε άλλους αλλά μπορεί να συμβούν και στον ίδιο. Καλείται λοιπόν με βίαιο σχεδόν τρόπο να προσαρμοστεί σε μία νέα, άγνωστη και απειλητική πραγματικότητα. (Παπαδάτου Δ., 1999, σελ. 92-93)

Η αναγγελία μιας χρόνιας αρρώστιας μπορεί να εκτιμηθεί ως βλάβη, απειλή ή πρόκληση. Έτσι το άτομο προσπαθεί να απαντήσει σε βασανιστικά ερωτήματα όπως για παράδειγμα αν η ασθένεια απειλεί τη ζωή του, αν κινδυνεύει ή αν πρόκειται να γίνει καλά. Έπειτα ο ασθενής αξιολογεί την κατάσταση και συνειδητοποιεί τη νέα πραγματικότητα. Στη φάση αυτή τον απασχολούν ερωτήματα που αφορούν στο αν μπορεί να κάνει κάτι για να ξεπεράσει ή να προλάβει κάποιο κακό, πως θα παρέμβει για να τροποποιήσει τις στρεσογόνες συνθήκες, ποιες επιπτώσεις θα έχουν οι παρεμβάσεις αυτές κτλ. (ό.π.)

Είναι πάντα δυσάρεστο για έναν άνθρωπο να ακούει στη διάγνωση του γιατρού πως έχει ΣΚΠ, ασθένεια με άγνωστα αίτια που δυσκολεύουν τη θεραπεία ή την καθιστούν αναλώσιμη. Ως πρώην υγιής, η γυναίκα ή ο άνδρας πρέπει τώρα να αποδεχτεί την πραγματικότητα των συμπτωμάτων και των προβλημάτων, ένα αβέβαιο μέλλον, την έλλειψη προσδοκιών και σχεδίων και την πιθανότητα αύξησης νευρολογικών ελλείψεων και ανικανότητας. Τέτοιες

καταστάσεις δικαιολογούν απόλυτα το υπερβολικό άγχος που διακατέχει τον ασθενή. Η ίδια η αρρώστια λόγω της ελλειπτικής θεραπείας που διαθέτει δεν δίνει τα περιθώρια για την αποβολή ή μείωση του άγχους ως προς το ασθενές μέλος.

Η δυσκολότερη περίοδος για ασθενή με Σκλήρυνση είναι η περίοδος κατά τη διάρκεια της οποίας ερευνώνται τα συμπτώματα και η αιτία δε μπορεί να εξηγηθεί. Η αβεβαιότητα δημιουργεί μέγιστο άγχος στους ασθενείς καθώς επίσης και η μεγάλη προσμονή των ασθενών να ενημερωθούν για τη νόσο τους. Συναισθήματα όπως άρνηση, απομόνωση, θυμός, κατάθλιψη, ευερεθιστότητα είναι κοινά και συνηθισμένα στην ιδιοσυγκρασία του ασθενή. Μέχρι να φτάσει στη διαδικασία της αποδοχής μέσα από την πληροφόρηση θα έχει φορτίσει τον εαυτό του με αγχωτικό παραλήρημα που θα τον οδηγεί σε κρίση. Για έναν ασθενή με ΣΚΠ το άγχος είναι ο χειρότερος σύμβουλος για τη θεραπευτική πορεία. (Murray T., 1995, σελ. 198-199)

### **B.1.2 ΚΑΤΑΘΛΙΨΗ**

*"Ναι... η ζωή μου απειλείται, μπορεί να πεθάνω"*

Η κατάθλιψη είναι μια ψυχοσυναισθηματική διαταραχή που έχει πολυποίκιλες αιτίες και διαφορετικούς τρόπους έκφρασης. Ο ασθενής με καταθλιπτικά στοιχεία βρίσκεται σε μια δυσάρεστη κατάσταση που τον απομονώνει από το κοινωνικό περιβάλλον μετατρέποντάς τον σε μη

παραγωγική μονάδα. Έχει αποδειχτεί ότι οι πάσχοντες από ΣΚΠ παρουσιάζουν έναν υψηλό δείκτη κατάθλιψης σε σχέση με το γενικό πληθυσμό και τους ασθενείς που πάσχουν από άλλες ιατρικές ή νευρολογικές ασθένειες. (Goodkin D. κ.α., 1999, σελ.376)

Είναι συχνό φαινόμενο στους αρρώστους με Σκλήρυνση να παρέρχονται σε καταθλιπτική κατάσταση. Δεν είναι ξεκάθαρα εξακριβωμένο αν η κατάθλιψη αποτελεί για τη ΣΚΠ σύμπτωμα ή αποτέλεσμα αυτής. Η συχνότητά της στη νόσο έχει ερευνηθεί σε πολλές μελέτες. Οι απόψεις των ειδικών διίστανται. Μέσα στις κλινικές έρευνες αναφέρονται και οι δύο. Η παρουσία της κατάθλιψης δεν αυξάνεται ιδιαίτερα στη ΣΚΠ ενώ άλλες πηγές αναφέρουν μία αύξηση της τάξης του 25- 54%. Υπάρχουν ερευνητές που υποστηρίζουν τη θετική συσχέτιση ανάμεσα στη σοβαρότητα της ασθένειας και την κατάθλιψη ενώ άλλοι πάλι δεν την αναγνωρίζουν. Όλοι συμφωνούν όμως στο γεγονός ότι δεν υπάρχει σχέση ανάμεσα στη διάρκεια της ασθένειας και στα καταθλιπτικά συμπτώματα. Παρ' όλα αυτά, κάποιος μπορεί να υποψιαστεί πως η κατάθλιψη σχετίζεται με νευρολογική δυσλειτουργία της Σκλήρυνσης. Είναι όμως πιθανόν να είναι περισσότερο πολύπλοκη διαδικασία σχετιζόμενη με ψυχοκοινωνικούς και νευρολογικούς δεσμούς. (Murray T., 1995, σελ.201)

Παράγοντες που σχετίζονται με την κατάθλιψη στη ΣΚΠ είναι το φύλο, η ηλικία και η εκπαίδευση. Σημαντική επίδραση έχει και η προσωπικότητα του ασθενή για το αν θα παρουσιάσει κατάθλιψη ή όχι.



Στα ιατρικά δεδομένα δεν αναφέρονται περιπτώσεις όπου ο ασθενής δεν περιήλθε σε μια τέτοια κατάσταση. Το βέβαιο είναι σε όλη την πορεία της νόσου θα αναπτύξει καταθλιπτικά συμπτώματα που άλλοτε θα ατονούν και άλλοτε θα είναι σε έξαρση. (ο.π.)

Τα συμπτώματα που δηλώνουν καταθλιπτική συμπεριφορά σχετίζονται με το συναίσθημα (υποτονική διάθεση, ανηδονία, άγχος), με το νευρικό σύστημα (διαταραχή του ύπνου, της όρεξης, κόπωση, εξάντληση, μείωση της σεξουαλικής διάθεσης, ψυχοκινητική επιβράδυνση, διέγερση), με την κινητοποίηση(απώλεια του ενδιαφέροντος, ανημποριά, έλλειψη ελπίδας, σκέψεις ή απόπειρες αυτοκτονίας), με την αντίληψη (αισθήματα- σκέψεις ενοχής ή αναξιότητας, χαμηλή αυτοεκτίμηση, δυσκολία στη συγκέντρωση, ψύχωση-ψευδαισθήσεις, παραληρητικές ιδέες), με σωματικά ενοχλήματα (διπλωπία, απώλεια όρασης). (Μάνος Νίκος, 1997, σελ.189)

Η κατάθλιψη του ασθενή με ΣΚΠ μπορεί να είναι «αντιδραστική», όταν οφείλεται σε απώλειες που βιώνει μέσα στο παρόν, καθώς συγκρίνει πώς ήταν στο παρελθόν και πώς έχει αλλάξει όσον αφορά την εμφάνισή του, την ενεργητικότητά του, ορισμένα χαρακτηριστικά της προσωπικότητάς του κτλ. μπορεί όμως να είναι και «προπαρασκευαστική», όταν αναλογίζεται τις επικείμενες απώλειες εν όψει της πιθανότητας του θανάτου. (Goodkin D. κ.α., 1999, σελ. 376)

Η κατάθλιψη του αρρώστου εκδηλώνεται με ποικίλα συμπτώματα, όπως θλίψη, απώλεια ενέργειας, αισθήματα αναξιοότητας, απαισιοδοξίας, απόγνωσης, απόσυρση από κοινωνικές σχέσεις, μείωση ενδιαφερόντων και συμμετοχής στις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής κτλ. Οι φυσιολογικές αυτές αντιδράσεις είναι παροδικές και όταν το άτομο ενθαρρύνεται να εκφράσει τα συναισθήματά του, έχει μεγαλύτερες πιθανότητες να τα κατανοήσει, να τα αποδεχθεί και να λάβει την υποστήριξη που χρειάζεται. Στην ουσία, η κατάθλιψη του επιτρέπει να θρηνήσει (να "αποχαιρετήσει") την απώλεια μιας προηγούμενης κατάστασης, πριν αποδεχθεί και προσαρμοστεί στη νέα.

Μέσα από αυτό το πρίσμα οφείλουν να το δουν και οι ειδικοί που θα τον παρακολουθούν ώστε να υπάρξει ομαλή προσέγγιση στο μεταβατικό στάδιο της ασθένειας. Μόνο έτσι θα ελέγξουν τα καταθλιπτικά συμπτώματα ώστε να τα διατηρούν σε καταστολή και να μπορούν να τα περιορίζουν. (Murray T., 1995, σελ. 201-202)

### **B.1.3 ΚΟΠΩΣΗ**

Η φύση της ΣΚΠ προκαλεί στους ασθενείς παράξενα και συχνά τρομακτικά νέα συμπτώματα χωρίς προειδοποίηση και χωρίς μέσο πρόβλεψης. Ένα ακόμη που είναι σύνηθες είναι αυτό της Κόπωσης. Από μελέτες που έχουν γίνει στο παρελθόν αναφέρεται πως η κόπωση θεωρείται ως ένα από τα δυσκολότερα συμπτώματα. Οι ασθενείς

βρίσκουν συχνά επίπονο και δυσβάσταχτο το γεγονός ότι έχουν ένα συνεχές αίσθημα κούρασης και υποτονίας. Είναι ένα σύμπτωμα που τους καθιστά αδύναμους και τους προκαλεί αρνητικά συναισθήματα στη σχέση με τον εαυτό τους, τους φίλους και τους συγγενείς τους. (Murray T., 1995, σελ.203-206)

Το αίσθημα της ανημποριάς ακολουθείται όταν συμβαίνει η κόπωση (ο.π.). Είναι δύσκολο να παραδεχτεί ένας νέος άνθρωπος που βρίσκεται στα πλέον παραγωγικά χρόνια της ζωής του πως τα συμπτώματα της ασθένειάς του θα τον καθηλώσουν στο σπίτι ή στο κρεβάτι. Αισθάνεται σαν αγρίμι που όμως δεν μπορεί να εκτονώσει τη δύναμή του διότι δε βρήκε τροφή για να τη θρέψει. Η ανημποριά αυτή, και η διαρκής κούραση τείνει τον ασθενή να αναζητά την απομόνωση από τους γύρω του και τελικά την αποξένωση ακόμη και από τον ίδιο του τον εαυτό. Πολλοί ασθενείς αναφέρουν πως αν δεν υπήρχε αυτό το αίσθημα της κόπωσης θα μπορούσαν να διαχειριστούν καλύτερα τα όσα προβλήματα και συμπτώματα θα επέφερε η ασθένεια.

Αναμφισβήτητα είναι δύσκολο για τον πάσχοντα να συνειδητοποιήσει όλα όσα του συμβαίνουν. Όμως παραμένει δυσεπίλυτο το ερώτημα γιατί συμβαίνουν αυτά τα συμπτώματα. Για το λόγο αυτό ο ασθενής πρέπει να συνεργαστεί με τους επαγγελματίες υγείας (γιατρό, ψυχολόγο, Κ.Λ.) ώστε να μάθει να συμβιώνει με τις επιδράσεις της νόσου του και να τις αποδέχεται.

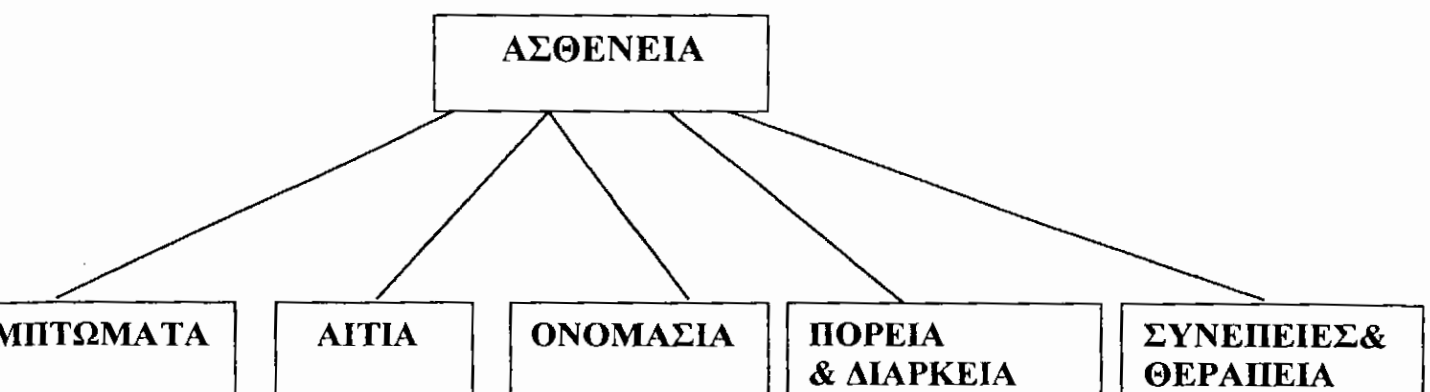
## B.2) ΨΥΧΟΠΑΘΟΛΟΓΙΑ - ΨΥΧΟΔΥΝΑΜΙΚΗ ΤΟΥ ΑΤΟΜΟΥ ΜΕ ΣΚΠ

Το άτομο στο οποίο ανακοινώνεται πως πάσχει από μια χρόνια και ανίατη ασθένεια όπως η ΣΚΠ βιώνει μια ψυχολογική κρίση.

Σύμφωνα με τον Carlan η κρίση πρόκειται "για την περίοδο εκείνη όπου οι στόχοι της ζωής που είχε θέσει το άτομο και το σύστημα αξιών του απειλούνται με κατάρρευση με αποτέλεσμα το άτομο να "παραλύει", να ακινητοποιείται και να αδυνατεί να αντεπεξέλθει στις απαιτήσεις που προβάλλει η νέα πραγματικότητα". (Παπαδάτου Δ, 1999, σελ.97)

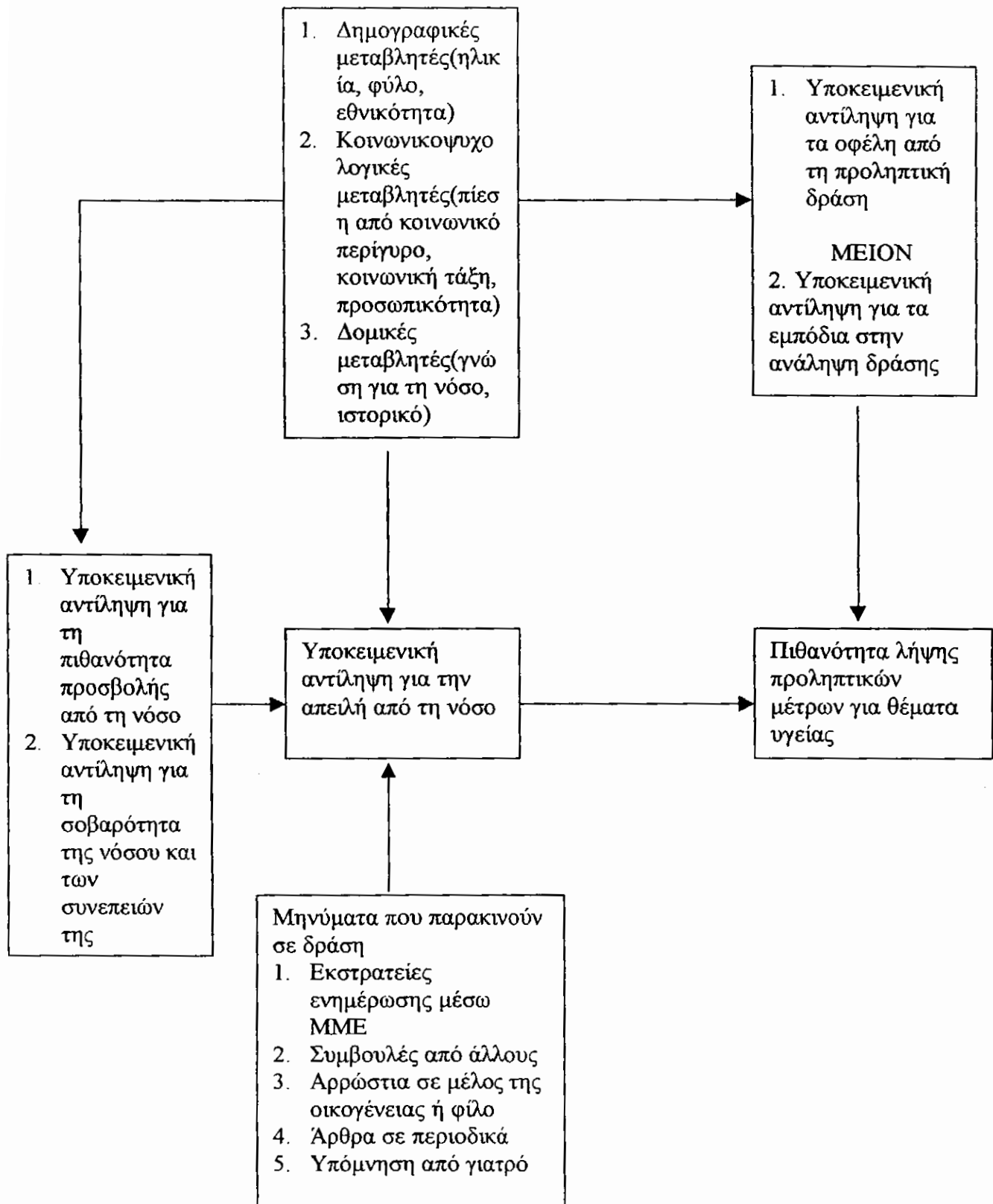
Οι επιπτώσεις που προκαλεί η ασθένεια στη ψυχοπαθολογία του ατόμου που πάσχει από ΣΚΠ θα επηρεαστούν σε μέγιστο βαθμό από ορισμένα χαρακτηριστικά της ασθένειας, από αντιλήψεις που ήδη υπάρχουν αλλά και από την ερμηνεία που δίνει το ίδιο το άτομο για το γεγονός της ασθένειάς του.

Χαρακτηριστικά της ασθένειας που θα επηρεάσουν τη ψυχοπαθολογία του ασθενή. (Αναγνωστόπουλος Φώτιος, 1999, σελ 81)



## ΤΟ ΜΟΝΤΕΛΟ ΠΕΠΟΙΘΗΣΕΩΝ ΓΙΑ ΤΗΝ ΥΓΕΙΑ (Health Belief

Model) (Αναγνωστόπουλος Φ., Παπαδάτου Δ., σελ. 33)



Με βάση τη βιβλιογραφία, θα μπορούσαμε να καταλήξουμε στο συμπέρασμα πως οι κυριότεροι παράγοντες που δρουν στη ψυχοπαθολογία του ατόμου με ΣΚΠ είναι οι εξής :

- *Η ηλικία έναρξης της νόσου.* Όταν η ασθένεια διαγνωσθεί σε νεαρή ηλικία είναι πιθανόν να επηρεάσει το άτομο σε μεγαλύτερο βαθμό από το να εμφανιστεί σε μια μέση ηλικία. Αυτό οφείλεται στο γεγονός πως τα χρόνια της νεότητας θεωρούνται τα πιο παραγωγικά και η ύπαρξη μιας τόσο σοβαρής νόσου μπορεί να στερήσει ή να καθυστερήσει τον πάσχοντα από τη δημιουργία οικογένειας, επιδίωξη επαγγελματικής αποκατάστασης και γενικότερα από την παντός είδους εκπλήρωση των στόχων του.

- *Η σοβαρότητα της ασθένειας, η πρόγνωσή της και η δυνατότητα θεραπευτικής αντιμετώπισης.* Στην περίπτωση της ΣΚΠ η πρόγνωση δεν είναι ευοίωνη. Πρόκειται για μια νόσο σοβαρή, χρόνια, χωρίς δυνατότητα πρόβλεψης. Τα συμπτώματα που παρουσιάζονται σε κάθε ασθενή είναι διαφορετικά και οι γιατροί βασίζονται κυρίως σε υποθέσεις για την αντιμετώπισή τους. Η αιτία που την προκαλεί είναι άγνωστη ως σήμερα και για το λόγο αυτό δεν υπάρχει εξέλιξη στη θεραπευτική αντιμετώπιση. Όλα αυτά όμως συντελούν στην ανάπτυξη μιας αρνητικής ψυχολογίας του πάσχοντα μη ξέροντας τι πρόκειται να του συμβεί στο μέλλον.

- *Το οικονομικό κόστος.* Μια χρόνια νόσος όπως η Σκλήρυνση, που παρουσιάζει συνεχή ανάπτυξη συμπτωμάτων και υποτροπών έχει

μεγάλο αντίκτυπο στον οικονομικό τομέα του ασθενή και της οικογένειάς του. Το κόστος που απαιτείται για τη διατήρηση του ασθενή σε ύφεση των συμπτωμάτων είναι πολλές φορές δυσβάσταχτο για τις οικογένειες κυρίως όταν ο ασθενής δεν είναι ικανός για εργασία.

- *Η εμπειρία παρόμοιας νόσου στο συγγενικό ή φιλικό περιβάλλον.*

Όταν ο ασθενής έχει βιώσει την εμπειρία της νόσου σε κάποιο συγγενικό ή φιλικό του πρόσωπο μπορεί να προσαρμοστεί πιο εύκολα στα πλαίσια της ασθένειας. Αυτό όμως μπορεί να λειτουργήσει αντίστροφα όταν η πορεία της υγείας του άλλου προσώπου δεν είναι ικανοποιητική. Στην περίπτωση αυτή το άλλο πρόσωπο δρα ανασταλικά για την εξέλιξη της κατάστασης της υγείας του ασθενή.

Ανεξάρτητα όμως από την αντικειμενική δυσκολία που συνίσταται η νόσος, τη ψυχοπαθολογία του ασθενή θα επηρεάσει ο ίδιος με την ερμηνεία που θα της δώσει. (Παπαδάτου Δ., 1999, σελ.92-93).

Αρχικά το άτομο θα κάνει μια αξιολόγηση της νέας κατάστασης. Αυτή η γνωστική εκτίμηση ονομάζεται *Πρωτογενής* εκτίμηση και περιλαμβάνει ερωτήσεις όπως : "Τι σημαίνει αυτό το γεγονός; Άραγε απειλούμαι, κινδυνεύω ή θα είμαι καλά"; Ένα γεγονός ή μια κατάσταση που συνέβη μπορεί να ερμηνευτεί από τον ασθενή ως εξής (α). ως ένα γεγονός που δεν είναι καθόλου σημαντικό για το άτομο, (β). ως μια κατάσταση που είναι θετική και πρόκειται να ωφελήσει το άτομο. Με την αντίληψη αυτή μπορεί να νιώσει θετικά συναισθήματα., ή (γ). ως ένα

γεγονός ψυχοπιεστικό, στρεσογόνο που δημιουργεί στον ασθενή δυσάρεστα συναισθήματα. (ο.π.)

Μόλις το άτομο ολοκληρώσει την Πρωτογενή εκτίμηση θα ακολουθήσει τη διαδικασία της *Δευτερογενούς εκτίμησης*. Η εκτίμηση αυτή περιλαμβάνει την αξιολόγηση των αποθεμάτων που το άτομο διαθέτει για να αντιμετωπίσει τη νέα πραγματικότητα που βιώνει. Θέτει ερωτήματα στον εαυτό του σχετικά με το τι πρέπει να κάνει για να ξεπεράσει το πρόβλημά του, πως πρέπει να δράσει κτλ. Όταν πλέον έχει αντιμετωπίσει την κατάσταση προσπαθεί να επανεκτιμήσει τις συνθήκες που τροποποιήθηκαν αλλά και τις μεθόδους που χρησιμοποίησε για να τις αντιμετωπίσει. (ο.π.)

Το άτομο για να αντιμετωπίσει τα αρνητικά συναισθήματα που τον διακατέχουν από τη ψυχοπιεστική κατάσταση που βιώνει επιστρατεύει διάφορες μεθόδους και στρατηγικές. Αυτές διακρίνονται στις εξής δύο κατηγορίες : α) σε αυτές που επικεντρώνονται στην επίλυση του προβλήματος (problem- focused coping) και β) σε αυτές που αποβλέπουν στη ρύθμιση των συναισθημάτων του (emotion- focused coping). (Παπαδάτου Δ., 1999, σελ.93)

Σύμφωνα με τους Cohen&Lazarus,1979 Moos&Schaffer,1986 Sarafino,1990, κάποιες από τις Στρατηγικές που θα επιστρατεύσει το άτομο είναι (Παπαδάτου Δ., 1999, σελ94-95) :



- *Η λήψη άμεσων μέτρων :* ο ασθενής ακολουθεί τις οδηγίες του γιατρού, συμμετέχει στις αποφάσεις που αφορούν τη θεραπεία του, και γίνεται ενεργό μέλος στην αποκατάστασή του.

- *Η αναζήτηση πληροφοριών :* το άτομο προσπαθεί να εμπλουτίσει τις γνώσεις του για να αντεπεξέλθει στη ψυχοπιεστική κατάσταση που αντιμετωπίζει. Προσπαθεί να επιλύσει το πρόβλημά του και να ρυθμίσει τα συναισθήματά του διαβάζοντας βιβλία, αναζητώντας εναλλακτικές θεραπείες κτλ.

- *Η αναζήτηση υποστήριξης :* ο ασθενής αναζητά τη συντροφιά στους οικείους του και την ηθική συμπαράσταση. Επιζητά βοήθεια για τη διατήρηση των καθημερινών του συνηθειών.

- *Η συναισθηματική εκτόνωση :* η στρατηγική αυτή περιλαμβάνει ενέργειες όπως το κλάμα, η άθληση, οι φωνές, το κάπνισμα, η χρήση τοξικών ουσιών ώστε ο ασθενής με ΣΚΠ να εκτονώσει τα επιβαρημένα συναισθήματά του.

- *Οι ενδοψυχικές διεργασίες :* ο πάσχοντας θα ενεργοποιήσει μηχανισμούς άμυνας όπως η άρνηση, η απώθηση, η εκλογίκευση για να μπορέσει να ανακτήσει τη ψυχική του ισορροπία.

Το άτομο συνειδητοποιεί πως οι στρατηγικές αυτές έχουν λειτουργήσει αποτελεσματικά όταν καταφέρει να προσαρμοστεί στη νέα κατάσταση που του παρουσιάστηκε. Αυτή είναι μια δύσκολη και επίπονη διαδικασία για τον ασθενή. Για το λόγο αυτό χρειάζεται υποστήριξη και καθοδήγηση από ένα ειδικευμένο προσωπικό υγείας

που θα απαρτίζεται από κοινωνικούς λειτουργούς, ψυχολόγους, ψυχιάτρους κτλ. (Παπαδάτου Δ., 1999, σελ. 93-96)

## **Γ. ΠΩΣ ΑΝΤΙΔΡΑ ΤΟ ΑΤΟΜΟ ΜΕ ΣΚΠ ΣΤΗΝ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΤΟΥ ΖΩΗ**

(Κοινωνικές Επιπτώσεις)

Αναμφισβήτητα η διατήρηση των κοινωνικών επαφών και η εξασφάλιση της ποιότητας ζωής παίζουν σημαντικό ρόλο στη ζωή ενός ανθρώπου και κυρίως ενός ασθενή που νοσεί από ΣΚΠ. Το κοινωνικό περιβάλλον είναι ικανό όχι μόνο να επηρεάσει αλλά και να καθορίσει σε μεγάλο βαθμό τις προσωπικές επιλογές του ασθενή και να διαμορφώσει ανάλογα την εικόνα που έχει για τον εαυτό του.

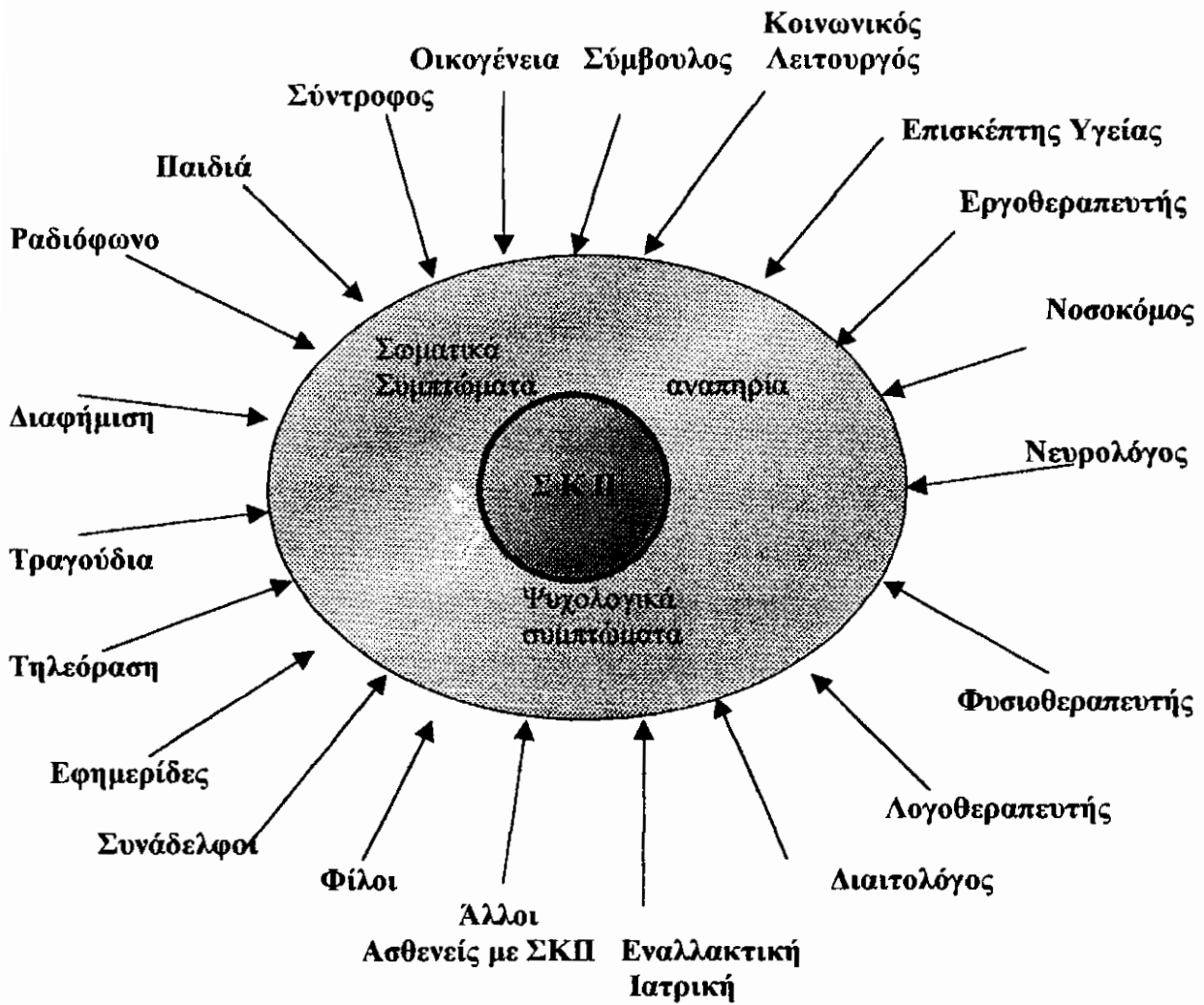
Όπως η ΣΚΠ τόσο και οι υπόλοιπες χρόνιες ασθένειες μπορεί να επιφέρουν δραματική αλλαγή στην ποιότητα ζωής του ασθενή και της οικογένειάς του. Τα σωματικά συμπτώματα που γίνονται εμφανή καθημερινά μπορούν να μειώσουν έως και να ελαχιστοποιήσουν τις δημιουργικές απασχολήσεις του ατόμου και την κοινωνική του αλληλεπίδραση με το περιβάλλον. Βλέποντας την οικογενειακή του ζωή να διαταράσσεται, την οικονομική του κατάσταση να ανατρέπεται, την επαγγελματική του θέση να χάνεται και τη λειτουργικότητά του να φθίνει αισθάνεται ανήμπορος να διατηρήσει τους προηγούμενους ρόλους με αποτέλεσμα να επηρεάζεται τελικά η κοινωνική του εικόνα και η κοινωνική του θέση μέσα στο σύνολο.

Ο αντίκτυπος της νόσου στον κοινωνικό περίγυρο του ασθενή θα επηρεαστεί κυρίως από την ίδια τη νόσο και τα συμπτώματα που προκαλεί αλλά και από τα πιστεύω του ασθενή σχετικά με την υγεία και την ασθένεια. Σύμφωνα με τον Warren (1991) οι ασθενείς με ΣΚΠ που υιοθέτησαν ενεργητικό στυλ αντιμετώπισης παρουσίασαν ύφεση των συμπτωμάτων, ενώ όσοι υιοθέτησαν παθητικό στυλ εκδήλωσαν μεγαλύτερο βαθμό συμπτωμάτων. (Πήτα Ρ., Κιοσέογλου Γ., 2002, σελ. 122)

Σημαίνοντα ρόλο θα αποτελέσει η αντίδραση του περιβάλλοντος των υγιών στην πορεία της κοινωνικής ζωής του πάσχοντα. Ανεξάρτητα από τις προσωπικές και οικογενειακές αντιδράσεις στη νόσο καθοριστικά θα επηρεάσουν τον τρόπο ζωής του ασθενή και άλλοι παράγοντες όπως το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό, τα Μ.Μ.Ε. η οικονομική κατάσταση του ασθενή, το φιλικό περιβάλλον κ.τ.λ.

Με το παρακάτω σχήμα βλέπουμε κάποιες από τις πηγές που επηρεάζουν τον τρόπο ζωής του ατόμου με ΣΚΠ.

**ΠΗΓΕΣ ΠΛΗΡΟΦΟΡΗΣΗΣ ΠΟΥ ΜΠΟΡΟΥΝ ΝΑ ΕΠΗΡΕΑΣΟΥΝ ΤΟΝ ΤΡΟΠΟ ΖΩΗΣ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΗ ΜΕ ΣΚΠ**



Ο ασθενής προκειμένου να διατηρήσει τις ισορροπίες στην κοινωνική του ζωή χρησιμοποιεί ένα πλήθος *κοινωνικών Στρατηγικών*.

Οι σημαντικότερες αυτών είναι οι ακόλουθες :

A. *Η Στρατηγική του Passing (προσπερνώ)*. Το άτομο προσπερνά την ασθένεια προσποιούμενος ότι δεν υπάρχει. Καταβάλλει προσπάθεια να διατηρήσει την κοινωνικότητά του. (Κουτσογιαννίδου Σ., Καραμανάκη Μ., 2002, σελ.111-113)

B. *Η Στρατηγική του Normalization (Εκλογίκευση)*. Στο στάδιο αυτό ο ασθενής εντάσσει την αρρώστια στη ζωή του. Αν και υπάρχουν ορατές ενδείξεις της ασθένειας του π. χ. προβλήματα στην όραση ή στην κίνηση, προσπαθεί να συνεχίσει να λειτουργεί φυσιολογικά θεωρώντας πως η αρρώστια είναι μέρος της ζωής του, όμως δεν αποτελεί τον πρωταρχικό παράγοντα. (ο.π.)

Γ. *Η Στρατηγική του Disassociation (Απόσυρση- Αποσύνδεση)*. Στο στάδιο αυτό ο ασθενής αποσύρεται από την κοινωνική ζωή και περιστρέφεται γύρω από τη ΣΚΠ. (ο.π.)

A. *Άρνηση του Προβλήματος (Passing)* : Η στρατηγική αυτή συχνά υιοθετείται στα πρώτα στάδια της ασθένειας. Ο ασθενής επαναπροσδιορίζει τη ζωή του συνήθως με τη βοήθεια κάποιου οικείου προσώπου, οικογενειακού ή φιλικού με τέτοιο τρόπο ώστε κάθε φυσική/ σωματική δυσλειτουργία που παρουσιάζεται, να αποκρύπτεται ή να εξηγείται με κάποιο κοινωνικά αποδεκτό τρόπο. Για παράδειγμα

μια νοσηλεία θα επικαλύπτεται από το κοινωνικό περιβάλλον με την πρόφαση των διακοπών ή μια διαταραχή στην όραση ή δυσκολία στην κινητικότητα θα ερμηνευτεί ανάλογα με την περίπτωση. Η τεχνική αυτή η οποία θεωρείται ως μια δύσκολη τεχνική είναι επικίνδυνη διότι απαιτεί συνεχή ετοιμότητα και εγρήγορση από το άτομο. Ο φόβος της αποκάλυψης τυχόν δυσλειτουργίας βασανίζει τον ασθενή ο οποίος κρύβει ένα μεγάλο μυστικό καθώς και τον φροντιστή του. (ο.π.)

**B. Εκλογίκευση (Normalization) :** Οι ασθενείς με ΣΚΠ θα ακολουθήσουν το στάδιο αυτό είτε λόγω των εμφανών συμπτωμάτων τους, είτε για να μειώσουν την ασυμφωνία ανάμεσα στους άλλους και στον εαυτό τους. Η ασθένεια αντιμετωπίζεται σαν αποδεκτό κομμάτι της κοινωνικής ζωής. Με την τεχνική αυτή οι ασθενείς εκλογικεύουν την ασθένειά τους προσπαθώντας να αλλάξουν τις στερεότυπες αντιλήψεις των άλλων για την αρρώστια τους. Η νόσος ενσωματώνεται στην καθημερινή ζωή του ασθενή και γίνεται αναπόσπαστο κομμάτι της. Ο κοινωνικός του κύκλος απαρτίζεται από υγιή άτομα και όχι από πάσχοντες.

Ο ασθενής που ακολουθεί αυτή την τεχνική προσπαθεί :

1. Να αλλάξει τις στερεοτυπικές αντιλήψεις των άλλων σχετικά με τη νόσο
2. Να επαναπροσδιορίσει μια φυσιολογική ταυτότητα
3. Να διατηρήσει αυτή την ταυτότητα

Πρόκειται για συνεχή διαδικασία που απαιτεί διαρκή διαπραγμάτευση από τον ασθενή. Το σημαντικότερο πρόβλημα που αντιμετωπίζει ο άρρωστος σε αυτό το στάδιο είναι αφ' ενός να επιτρέψει στα συμπτώματα να είναι ορατά στους γύρω του και αφ' ετέρου να τα αποκλείει από τη ζωή του. (ο.π.)

Γ. *Απόσυρση (Disassociation)* : Οι ασθενείς που υιοθετούν αυτή την τεχνική, περιστρέφουν τη ζωή τους γύρω από τη νόσο και συναναστρέφονται μόνο με άτομα που νοσούν από την ίδια ασθένεια. Αισθάνονται πως μόνο κάποιος που έχει το ίδιο πρόβλημα μπορεί να καταλάβει τη ψυχοσύνθεσή τους. Νιώθουν πως έχουν στιγματιστεί από τους "υγιείς" και για το λόγο αυτό προτιμούν την απομόνωση. Η πικρία και η απογοήτευση για την μεταβολή των κοινωνικών τους σχέσεων λαμβάνουν πρωτεύον χώρο στην καθημερινότητά τους. Πολλοί ασθενείς περιγράφουν την κοινωνική τους θέση διαφορετική και κατώτερη. Χαρακτηριστικά μια ασθενής αναφέρει : "Όλοι τους είναι φυσιολογικοί εκτός από μένα που είμαι φυσική, παράξενη". (ο.π.)

Είναι σαφές πως όποια τακτική από τις παραπάνω επιλέξει ο ασθενής θα το πράξει στα πλαίσια μιας δύσκολης προσπάθειας να επιτύχει ένα ικανοποιητικό επίπεδο ζωής για τον ίδιο και την οικογένειά του.

Συμπερασματικά γίνεται αντιληπτό πως η ανατροπή των δεδομένων στο κοινωνικό γίνεσθαι του ασθενή θα επιβαρύνει πολύ την ήδη επιβαρημένη αρνητικά ψυχοσύνθεσή του. Ο πάσχων αισθάνεται ότι εξαρτάται αποκλειστικά από τους άλλους ενώ παράλληλα νιώθει πως δεν μπορεί να αντεπεξέλθει και να εκπληρώσει τις κοινωνικές του δραστηριότητες. Αισθάνεται αδικημένος και είναι υποχρεωμένος να απαρνηθεί πράγματα που ως τώρα τον ευχαριστούσαν, εξαιτίας της κατάστασης της υγείας του. Προσπαθεί να αποσυρθεί όσο είναι βέβαιος ακόμη ότι μπορεί να το επιλέξει. Η ίδια η ασθένεια θα λειτουργήσει με τέτοιο τρόπο ώστε το άτομο να επιλέξει φίλους που θα τον στηρίζουν στις δύσκολες καταστάσεις που η ΣΚΠ θα επιφέρει.

Την πορεία αυτή θα ακολουθήσει και το οικογενειακό περιβάλλον του πάσχοντα με αποτέλεσμα η οικογένεια να συσπειρωθεί τόσο πολύ ώστε να απομακρύνει η ίδια το κοινωνικό περιβάλλον. Με τη συσπείρωση αυτή το άτομο είναι δυνατόν να νιώσει αισθήματα θυμού, αδικίας, απομόνωσης με συνέπεια η οικογένεια να υποπέσει σε μια συνεχή ανταλλαγή κατηγοριών. Για το λόγο αυτό απαιτείται ειλικρινής και ανοιχτή επικοινωνία ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας και από κοινού συμφωνία και σχεδιασμός της κοινωνική ζωής.



#### Δ. ΣΚΠ ΚΑΙ ΕΡΓΑΣΙΑ

Ένας σημαντικός τομέας της ζωής του ασθενή που κλονίζεται σοβαρά μετά τη διάγνωση είναι η εργασία. Είναι ένας τομέας που απαιτεί το 100% της απόδοσης του εργαζόμενου. Ο ασθενής με ΣΚΠ βρίσκεται σε μια σταδιακή μείωση των δυνατοτήτων του. Το πότε θα αποσυρθεί κάποιος από την εργασία του εξαρτάται και από παράγοντες που είναι βέβαια άρρηκτα συνδεδεμένοι με την ίδια την αρρώστια. (Murray T., 1995, σελ. 213-215)

Η προσωπικότητα του ασθενή είναι εκείνη που θα δώσει ώθηση ή όχι ώστε να ενεργοποιηθούν μηχανισμοί άμυνας απέναντι στη νόσο. Ο τρόπος που αντιμετωπίζει την αρρώστια και τα συμπτώματά της, που αναμφισβήτητα δυσκολεύουν την καθημερινότητά του, είναι καθοριστικός για το πόσο θα μπορεί να ανταποκριθεί στις απαιτήσεις της επαγγελματικής του θέσης. Παίζει ρόλο και το είδος της εργασίας που κάνει. Υπάρχουν ασθενείς που η εργασία τους, τους επιτρέπει να ελέγχουν την ώρα και τις υποχρεώσεις μέσα σε αυτή. Αυτοί είναι οι τυχεροί γιατί δυστυχώς για τους περισσότερους οι ευθύνες και η πίεση της δουλειάς είναι υψηλή με αποτέλεσμα να αδυνατούν να ανταποκριθούν επαρκώς. (ο.π.)

Η μορφή που η ασθένεια θα εκδηλωθεί, η διάρκεια, το είδος της θεραπείας που θα ακολουθηθεί, το επίπεδο της βλάβης και πως αυτή επεκτείνεται είναι παράγοντες που συντελούν στον τομέα της εργασίας. Η συχνότητα των συμπτωμάτων όπως κόπωση που υπονομεύει την

ενεργητικότητα του ασθενή, η ακράτεια που δημιουργεί ιδιαίτερα δυσάρεστα συναισθήματα, τα προβλήματα στο οπτικό πεδίο, η ηλικία και ευκινησία είναι λόγοι που οδηγούν τον άρρωστο σε παύση της εργασίας. Μάλιστα όσον αφορά την ηλικία έχουμε να παρατηρήσουμε ότι οι νέοι ασθενείς σταματούν πιο δύσκολα την εργασία τους ή προσπαθούν να βρουν τομείς απασχόλησης στους οποίους θα τα κατάφερναν καλύτερα ενώ κάτι τέτοιο δεν ισχύει για τους πιο ηλικιωμένους ασθενείς που εκεί έχουμε να αντιμετωπίσουμε και τον παράγοντα της γήρανσης με όλα τα συμφραζόμενα. (ο.π.)

Η αντίληψη του ατόμου για την υγεία του σε ποιο βαθμό αποδοχής βρίσκεται αυτή, την αυτοεκτίμησή του που αποκλείει τους μηχανισμούς άμυνας του ΕΓΩ ώστε να αντιδράσει απέναντι στην αρρώστια, το επίπεδο της αγωνίας και του stress που οδηγούν σε κατάθλιψη με έντονο το αίσθημα της απομόνωσης είναι ψυχογενείς παράγοντες που δυσκολεύουν την παραγωγικότητα στην εργασία. Και φυσικά η ικανοποίηση που απολαμβάνει ο ασθενής από την εργασία (θα παίξει ρόλο) μέσα από τα κίνητρα που του δίνονται έχει ένα σημαντικό μερίδιο ευθύνης για το αν και πότε θα διακόψει. (ο.π.)

Κοινωνικοί παράγοντες όπως η στάση του επαγγελματικού - κοινωνικού περιβάλλοντος κατά πόσο θα τον αποδεχτούν ή θα λειτουργήσουν ρατσιστικά (discrimination), πως θα συμπεριφερθούν προσεγγίζοντάς τον από το πρίσμα της λύπησης (οίκτος) και συμπόνιας ή δημιουργώντας ένα κλίμα ενοχών και τύψεων, πηγάζει από μια

λαθεμένη έκφραση του ανθρωπιστικού συναισθήματος. Βέβαια οι κοινωνικοί παράγοντες είναι συνυφασμένοι με την προσωπικότητα του ασθενή που εντοπίζεται στη γνωστική και τη συναισθηματική ωριμότητά του. (ο.π.)

Οι επιπτώσεις της επαγγελματικής εξουθένωσης έχουν αντίκτυπο και στην προσωπική και κοινωνική του ζωή. Θα πρέπει να κινηθεί ώστε να παρέχει στήριξη κάνοντας την επιθυμία για παραίτηση από την εργασία να εκλείψει ή να εξεύρει λύσεις ώστε να μεταφέρει τον άρρωστο σε ιδανικό για εκείνον επαγγελματικό περιβάλλον. (ο.π.)

## Ε. ΣΚΠ ΚΑΙ ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΟΤΗΤΑ

Η σεξουαλικότητα είναι ένα αναπόσπαστο κομμάτι για τον καθένα από εμάς. Οι τρόποι έκφρασης της σεξουαλικότητας επηρεάζουν όλες τις δραστηριότητες και είναι κυρίαρχοι σε όλα τα στάδια της εξέλιξής μας. Βιολογικά και πνευματικά αναπτυσσόμαστε με βάση τη λίμπιντο (libido) και δεχόμαστε επιδράσεις τόσο στην προσωπικότητα όσο και στις σχέσεις μας διαπροσωπικές και κοινωνικές. Η παρουσία στη ζωή μας μιας ασθένειας όπως η ΣΚΠ περιπλέκει κατά πολύ και τις σχέσεις και την ίδια την προσωπικότητα σε κάθε στάδιο εξέλιξης ενοχλώντας και παραμορφώνοντας αυτό που μέχρι τώρα γνωρίζαμε ως σεξ και σεξουαλική έκφραση. (Kalb R., 1998, σελ. 39)

Η ΣΚΠ συχνά συνδέεται με συναισθηματικές προκλήσεις όπως θλίψη, λύπη, πτώση ηθικού και μερικές φορές κλινική κατάθλιψη. Αυτές οι συναισθηματικές αδυναμίες μπορεί προσωρινά να αποθαρρύνουν το ενδιαφέρον για το sex, την ικανότητα να δώσουν και να λάβουν σεξουαλική ευχαρίστηση. (ο.π.)

Συμπτώματα που σχετίζονται με τη σεξουαλική ζωή όπως η σπαστικότητα και η αδυναμία των μυών μπορεί να δυσκολέψουν και να κουράσουν το ζευγάρι. Και τα δύο είναι κοινά συμπτώματα της ασθένειας και συχνά απαιτούν από τους συντρόφους να ανακαλύπτουν νέες θέσεις για ικανοποίηση της Σεξουαλικής δραστηριότητας. Πόνος, τσούξιμο, αισθήματα έξαψης και άλλες ενοχλήσεις αποτελούν Δευτερεύοντα συμπτώματα της ΣΚΠ και είναι πιθανόν να

παρεμποδίσουν τη σεξουαλική επιθυμία, την έκφραση και τη σεξουαλική ευχαρίστηση. Απόρροια αυτού είναι ο σύντροφος του ατόμου με Σκλήρυνση να νιώσει αισθήματα απόρριψης ή ανεπάρκειας και το ίδιο το άτομο να βιώσει αισθήματα ενοχής. Καταφέροντας οι ασθενείς να δεχτούν τις συναισθηματικές αλλαγές μπορούν να αυξήσουν τη σεξουαλικότητά τους. (ό.π., σελ. 54-55)

Όσον αφορά την ικανότητα για τεκνοποίηση η ΣΚΠ αποδεικνύεται στο μεγαλύτερο μέρος της ότι δεν επηρεάζει τη γονιμότητα του ζευγαριού. Είναι σημαντικό να γνωρίζουμε, πως τα ζευγάρια με ή χωρίς Σκλήρυνση μπορεί να βιώσουν προβλήματα αναπαραγωγής οποιαδήποτε στιγμή, ακόμη και όταν έχουν ήδη αποκτήσει παιδί. Μια μεγάλη ποικιλία θεραπειών προσφέρονται να βοηθήσουν σε προβλήματα γονιμότητας. Όμως, ακόμη και αν τα πράγματα δεν είναι ευοίωνα η περίπτωση της υιοθεσίας παραμένει εφαρμόσιμη. Ενδεχομένως είναι μια μέθοδος που κοστίζει αλλά παραμένει ως ένας τρόπος για να οικοδομήσεις οικογένεια. (ό.π., σελ. 62-63)

Η σεξουαλική δυσλειτουργία μπορεί να διευκολυνθεί συζητώντας τα συμπτώματα με έναν επαγγελματία υγείας ο οποίος είναι γνώστης της ασθένειας. Το πρώτο βήμα για οποιαδήποτε θεραπεία είναι μια καλή εκτίμηση της δυσκολίας. Η διαδικασία της εκτίμησης της σεξουαλικής δυσλειτουργίας μπορεί να περιλαμβάνει το ιστορικό του ασθενή καθώς και εξετάσεις του, μια ανασκόπηση της πορείας της νόσου και κατάλληλη φαρμακευτική φροντίδα για τη σεξουαλική

λειτουργία. Επίσης μπορεί να συμπεριληφθεί ένα λεπτομερές σεξουαλικό ιστορικό και ίσως μερικά ειδικά tests για τη σεξουαλική λειτουργία. (ο.π.)

Για να αποκτήσει ο ειδικός μια ισορροπημένη εικόνα για τις δυνάμεις και τις αδυναμίες της ερωτικής σχέσης του ζευγαριού καλείται να ακολουθήσει μια σειρά ερωτήσεων που αφορούν στην επικοινωνία του ζευγαριού, στη συνουσία, στην αισθησιακή και ερωτική συμπεριφορά. Όταν συσσωρευτούν οι παραπάνω πληροφορίες η θεραπεία μπορεί να αρχίσει με εκπαίδευση του ασθενή σχετικά με τις επιδράσεις των συμπτωμάτων της νόσου και προτάσεις για να διαχειριστεί το ζευγάρι αυτά τα συμπτώματα. (ό.π., σελ. 42)

## ΣΤ. ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ

Αν και με την παρουσίαση των στοιχείων που παραθέτονται στη μελέτη γίνονται εμφανείς οι παράγοντες που βοηθούν στη βελτίωση και διατήρηση της ποιότητας ζωής κρίθηκε απαραίτητο να αναφερθούμε ξεχωριστά γι' αυτή.

Όπως ήδη ειπώθηκε, η ΣΚΠ είναι μια ασθένεια που εμφανίζεται στη δεύτερη και τρίτη δεκαετία της ζωής ενός ανθρώπου προκαλώντας πλήθος αλλαγών. Οι κινητικές δυσκολίες, οι γλωσσικές και γνωστικές διαταραχές, η κατάθλιψη, το άγχος και το αίσθημα της κόπωσης επιβαρύνουν τη ζωή του ατόμου με Σκλήρυνση. (Aronson K., 1997)

Ο όρος ποιότητα ζωής, αφορά τη γενική κατάσταση της υγείας, τη σωματική λειτουργία, τις γνωστικές λειτουργίες, τα οργανικά συμπτώματα, τη συναισθηματική κατάσταση, τις συνθήκες διαβίωσης, την ανάληψη ρόλων, τη σεξουαλική λειτουργικότητα, την κοινωνική ζωή και θέματα υπαρξιακά. Συνδέεται άμεσα με την υγεία η οποία αν είναι απύουσα, μειώνει την ουσιαστική λειτουργικότητα του ατόμου με αποτέλεσμα να μην μπορεί να θεωρηθεί ως ποιότητα ζωής. Τα άτομα με ΣΚΠ εμφανίζουν διαταραχές στις γνωστικές τους λειτουργίες, στην όραση, τον ύπνο και αλλού με αποτέλεσμα να αντιμετωπίζουν προβλήματα σε όλα τα επίπεδα της λειτουργικότητάς τους, με επίπτωση στην προσωπική, επαγγελματική και κοινωνική τους ζωή. Η θεραπεία της ΣΚΠ παραμένει άγνωστη γι' αυτό θα πρέπει να αξιολογείται κατά πόσον βελτιώνει την ποιότητα ζωής. Κεντρικό ρόλο στη βελτίωσή της

έχει η αποκατάσταση των γνωστικών μειονεξιών που αφορούν κυρίως τη μνήμη και την προσοχή (Πήτα, 2000) οι οποίες θα διευκολύνουν τις λειτουργίες του ατόμου στην καθημερινότητά του. (Πήτα Ρ., Κιοσέογλου Γ., 2002, σελ. 120-123)

Μελέτες σε ασθενείς με Σκλήρυνση δείχνουν ότι υπάρχουν εφτά παράγοντες που επηρεάζουν τη ψυχική υγεία και την ποιότητα ζωής των ατόμων αυτών. Μοναξιά - συντροφικότητα, κόπωση, βαθμός χρόνιου πόνου, διάρκεια των συμπτωμάτων, στρεσογόνα γεγονότα της ζωής, αυτό- αντίληψη, γνωστικές ελλείψεις. (ο.π.)

Το 6<sup>ο</sup> Πανελλήνιο Συνέδριο για τη ΣΚΠ που πραγματοποιήθηκε στη Θεσσαλονίκη, επικεντρώθηκε στην αξιολόγηση της ποιότητας της ζωής και στη ψυχοπαθολογία αυτών των ασθενών και παρουσίασε δοκιμασίες που βοηθούν τους ειδικούς στην κατανόηση του μεγέθους των συμπτωμάτων της πολλαπλής Σκλήρυνσης. Αυτές είναι:

A. *Beck Depression Inventory - BDI* το οποίο βοηθά στην εξακρίβωση της ύπαρξης ή μη κατάθλιψης.

B. *Anxiety Sensitivity Index - ASI* που βοηθά στην αξιολόγηση του άγχους,

Γ. *SCL - 90* για τη γενικότερη ψυχοπαθολογία και

Δ. *QOLIE - 89* για την αξιολόγηση της ποιότητας της ζωής.

(ο.π., σελ.124)



## **Z. ΣΚΠ ΚΑΙ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ - ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΕΣ ΓΙΑ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΕΣ**

Η πρώτη σημαντική στρατηγική για την οικογένεια θα' ναι να δώσει στη ΣΚΠ ή τον "ακάλεστο επισκέπτη" όχι παραπάνω χώρο στο σπίτι απ' ότι χρειάζεται. Στις οικογένειες που υπάρχει ένα πάσχον μέλος το αποτέλεσμα είναι ότι νοσεί όλη η οικογένεια. Είναι σημαντικό ότι οι ικανότητες και οι δραστηριότητες των μελών δεν πρέπει να περιορίζονται σε μεγάλο βαθμό εξαιτίας των ιδιαίτερων ικανοτήτων του ατόμου που έχει Σκλήρυνση. Όταν τα μέλη της οικογένειας θέλοντας να συμπαρασταθούν στο άτομο που νοσεί διακόπτουν αγαπημένες δραστηριότητες κινούμενοι υποσυνείδητα από αισθήματα ενοχής και λύπησης το αποτέλεσμα είναι να μεταθέτουν τα αισθήματα αυτά στον ασθενή. Ενοχές, τύψεις, ζήλια τον καταβάλλουν και διαμορφώνουν μια άσχημη γι' αυτόν κατάσταση. Ο στόχος για τις οικογένειες είναι να βρουν έναν τρόπο να προσαρμόζουν το πρόγραμμά τους και να μην επιτρέπουν στα συμπτώματα να επιδρούν σε κάθε όψη της οικογενειακής ζωής. (Kalb R., 1998, σελ. 6-7)

Η δεύτερη στρατηγική αντιμετώπισης είναι δύσκολη για τις οικογένειες να την αποδεχτούν, διότι περικλείει όλο το νόημα της ελπίδας για το καλύτερο ενώ η ίδια η ασθένεια την περιορίζει λόγω αδυναμίας ίασης. Ο φαύλος κύκλος της ματαιότητας καθιστά τα άτομα αδύναμα να υιοθετήσουν ελπιδοφόρες σκέψεις και να λειτουργήσουν ανάλογα. Περιμένοντας μόνο το χειρότερο χάνουν θετική ενέργεια που τους είναι χρήσιμη για την εξέλιξη της καθημερινότητας και ουσιαστικής

αντιμετώπισης της ασθένειας. Αποβάλλοντας όμως την ελπίδα χάνουν ένα μεγάλο κομμάτι αντίστασης στην ασθένεια. (ο.π.)

## **Z.1 ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΠΟΥ ΔΗΜΙΟΥΡΓΕΙ Η ΣΚΠ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ**

Η ΣΚΠ είναι μια ασθένεια που προσβάλλει όλα τα μέλη της οικογένειας ανεξάρτητα από το άτομο που νοσεί. Το ενδοοικογενειακό περιβάλλον διαμορφώνεται μέσα από το πρίσμα της ασθένειας και οι επιπτώσεις που έχει στα μέλη είναι σαφείς, ξεκάθαρες και αδιαμφισβήτητες. Ολόκληρη η οικογένεια κάνει σοβαρές προσπάθειες να προσαρμοστεί και να χαλιναγωγήσει τη νόσο ώστε να ξεπεράσει όλες τις εκβάσεις της με όσο το δυνατόν καλύτερο τρόπο. Όλα τα μέλη μπαίνουν στη διαδικασία διατήρησης των ρόλων προσαρμόζοντας όμως τις νέες ανάγκες που δυστυχώς μετατρέπουν τις καθημερινές συνήθειες. (Kalb R., 1998, σελ. 90)

Πρέπει να μάθουν για τα πολλαπλά συμπτώματα που η ΣΚΠ προκαλεί και για τη σταδιακή τους εξέλιξη χρόνο με το χρόνο. Τα μέλη των οικογενειών έχουν να αντιμετωπίσουν το εμπόδιο των κοινωνικών επαφών αφού ο ασθενής έχει φανερά συμπτώματα όπως προβλήματα με το περπάτημα ή ακόμη δυσλειτουργία στον επαγγελματικό χώρο σε βαθμό που να κρίνεται απαραίτητη και υποχρεωτική η παραίτηση από την εργασία του. Τόσο η οικογένεια όσο και οι φίλοι συμμετέχουν στο πρόβλημα βοηθώντας τον ασθενή με ότι τρόπο μπορούν

προσφέροντάς του συναισθηματική υποστήριξη. Το να αντιμετωπίζουν συνεχώς απρόβλεπτες καταστάσεις ως απόρροια της νόσου πρέπει να γίνει τρόπος ζωής για την οικογένεια αφού όλα τα μέλη σταδιακά θα αναγκαστούν να αλλάξουν ή να ακυρώσουν μακροπρόθεσμα σχέδια λόγω της ασθένειας. Ο ασθενής πρέπει να περιορίσει ή να σταματήσει τόσο την επαγγελματική του εργασία όσο και τις καθημερινές δουλειές του σπιτιού με ότι επιπτώσεις συνεπάγει αυτό. Η οικογένεια έχει να αντιμετωπίσει την μείωση του εισοδήματος και την ολοένα αυξανόμενη παρουσία του ασθενή μέσα στο σπίτι. Πρέπει να μάθει να συμμετέχει στις δουλειές του σπιτιού διατηρώντας προνόμια και υποχρεώσεις που πρώτα είχε ο άρρωστος. (ο.π.)

Φανερές αλλαγές πραγματοποιούνται και στην καθημερινή ρουτίνα της οικογένειας. Το ζευγάρι έχει πιθανότατα αλλάξει τον τρόπο με τον οποίο περνούσε τον ελεύθερο χρόνο του, τόσο ατομικά όσο και μαζί. Χωρίς αμφιβολία πρέπει να σκεφθεί πως θα χειριστεί τη νέα κατάσταση στο μέλλον, όταν και εάν τα πράγματα αρχίζουν να αλλάζουν δραματικά. (ο.π., σελ. 91)

Παρ' όλο που καταφέρνουν να διευθετήσουν αρκετές αλλαγές στις οποίες αναγκάζονται να υποβληθούν όλα τα μέλη της οικογένειας η καθημερινή φροντίδα του ασθενή - μέλους τους επιφυλάσσει αρκετές δυσκολίες όσον αφορά το μέγεθος της ευθύνης που αναλαμβάνουν να φέρουν σε πέρας. Συγκεκριμένα, προβλήματα που έχουν σχέση με το πόσο ασφαλείς είναι οι ασθενείς στο χώρο, πως θα κινούνται, τα

αντικείμενα που πρέπει να λείψουν από το σπίτι, πως ο χώρος θα διαμορφωθεί ώστε να είναι λειτουργικός για όλη την οικογένεια αλλά και να μη θέτει σε κίνδυνο τον ίδιο. Ο χώρος του σπιτιού είναι ένα σημαντικό κομμάτι γιατί εκεί το ασθενές μέλος περνάει αρκετό χρόνο. Θα πρέπει όμως εξίσου να καλύπτει και τις ανάγκες των άλλων μελών. Το να μεταβληθεί λοιπόν έτσι ώστε να διευκολύνει την προσαρμογή όλων μέσα σ' αυτό απαιτεί ένα διαρκή συμβιβασμό και των δύο πλευρών. Απαιτεί εκούσιες υποχωρήσεις - παραχωρήσεις για να μην οξυνθούν συναισθήματα οίκτου - αυτολύπησης, ανικανότητας - ανημποριάς που θα τροφοδοτήσουν τη νευρικότητα του ασθενή. (ο.π.)

Προβλήματα που σχετίζονται με την καθημερινή υγιεινή για να αντιμετωπιστεί η ακράτεια ούρων και κοπράνων δυσχεραίνει κατά πολύ και τον ασθενή αλλά και αυτόν που έχει αναλάβει την ατομική καθαριότητα. Είναι ιδιαίτερα ευαίσθητος ο χειρισμός ώστε να μη γίνει η επαφή σχέση αυστηρής εξάρτησης και προσκόλλησης γιατί έτσι γεννιούνται περαιτέρω προβλήματα που αφορούν τη ψυχοσυναισθηματική υγεία και των δύο στην ήδη υπάρχουσα επιβαρημένη κατάσταση, προβλήματα, που πρέπει να αντιμετωπιστούν από την αλλαγή της συμπεριφοράς του ασθενή τα οποία είναι έντονα και φορτίζουν το κλίμα μέσα στο σπίτι (ο.π.).

Όλες οι αλλαγές που προκαλούνται από τα συμπτώματα της νόσου κάνουν τον άρρωστο να αντιδρά πολλές φορές άσχημα και οι αποδέκτες αυτής της συμπεριφοράς είναι τα υπόλοιπα μέλη. Ο ρόλος

τους είναι δύσκολος γιατί πρέπει να αντιδράσουν ψύχραιμα ώστε να μη τεταθεί η ατμόσφαιρα αλλά παράλληλα να προσπαθήσουν να αποσβέσουν τα δυσάρεστα συναισθήματα που καλλιεργούνται. Η αγωνία (anxiety) και το άγχος (stress) είναι κυρίαρχα συναισθήματα που καλείται να νικήσει η οικογένεια και το ασθενές μέλος εξομαλύνοντάς τα.

Ο ρόλος λοιπόν των μελών είναι πολυδιάστατος : να παρέχουν βοήθεια σε πρακτικά και λειτουργικά θέματα της καθημερινότητας και υποστηρικτικός, συμβουλευτικός για τη διαμόρφωση ευχάριστου κλίματος. (ο.π.)

Τα διαφορετικά είδη ρόλων που αναλαμβάνουν τα μέλη απαιτούν αρκετή προσπάθεια και υπευθυνότητα καθώς και συστηματική πληροφόρηση από την πλευρά των ειδικών και της διεπιστημονικής ομάδας που θα είναι σε επαφή για την άμεση παροχή οποιασδήποτε βοήθειας απαιτείται.

## **Z.2 Η ΣΥΖΥΓΙΚΗ ΣΧΕΣΗ**

Εξετάζοντας την περίπτωση που ένας από τους δύο συζύγους νοσεί πρέπει να λάβουμε υπόψη τη δραματική αλλαγή στους διαπροσωπικούς τους ρόλους καθώς και τον τρόπο με τον οποίο μετατοπίζονται οι ευθύνες στον υγιή σύζυγο (well-spouse). Καλείται να παίξει διπλούς ρόλους για τη διεύθυνση των υποχρεώσεων τόσο απέναντι στα παιδιά όσο και στον ασθενή σύζυγο (MS-spouse) που

από τη στιγμή που θα νοσήσει και θα αρχίσουν τα πρώτα συμπτώματα να κάνουν την εμφάνισή τους να αναλάβει και τη φροντίδα του ασθενή. (Κουτσογαννίδου Σ., Καραμανάκη Μ., 2002, σελ. 111)

Ο ρόλος αυτός είναι ιδιαίτερα δύσκολος και απαιτητικός. Περιλαμβάνει δραστηριότητες που λαμβάνουν χώρα κάθε μέρα σε καθορισμένο χρόνο όπως η βοήθεια του ασθενή συζύγου στο μπάνιο ή στο ντύσιμο, η χορήγηση των φαρμάκων, η ετοιμασία για ύπνο. Είναι συνήθειες που όσο φυσικές και να φαίνονται για τα υγιή άτομα δεν είναι καθόλου εύκολες για τα νοσούντα. Όταν λοιπόν για αυτές τις απλές καθημερινές συνήθειες χρειάζονται δύο άνθρωποι καταλαβαίνει κανείς πόσο θα πρέπει να τροποποιηθεί το πρόγραμμα όλων μέσα στην οικογένεια και ιδιαίτερα την πίεση (stress) που αισθάνεται ο υγιής σύζυγος στο κατά πόσο μπορεί να ανταποκριθεί επιτυχώς σε αυτό το ρόλο. Λαμβάνοντας υπόψη και το ψυχοσυναισθηματικό παράγοντα που είναι αξιοσημείωτος και καθοριστικός αντιλαμβάνεται κάποιος το δύσκολο πλέγμα των σχέσεων που δημιουργούνται και τα προβλήματα που έρχονται στην επιφάνεια τόσο στη σφαίρα της σωματικής όσο και της ψυχικής υγείας. (Kalb R., 1998, σελ. 90-91)

Κινήσεις όπως το να μετακινηθεί ο ασθενής σύζυγος από μια καρέκλα σε άλλη ή το να πάει στο μπάνιο, να γεμίσει ένα άδειο ποτήρι ή να πάρει κάτι από ένα άλλο δωμάτιο συμβαίνουν συχνά κατά τη διάρκεια του εικοσιτετραώρου και είναι κινήσεις που μπορεί η βοήθεια

να προέλθει και από άλλα μέλη της οικογένειας όπως είναι τα παιδιά, που επίσης η παρουσία τους είναι σημαντική μέσα σε αυτήν. (ο.π.)

Θα μπορούσαμε να κατονομάσουμε λίστα από δραστηριότητες που είναι δυνατό να γίνουν από άλλα χέρια εκτός του υγιή συζύγου όπως η προσωπική φροντίδα των νυχιών του ασθενή, τα ψώνια, η μεταφορά του ασθενή στα ιατρικά ραντεβού κτλ. Και αυτό κρίνεται απαραίτητο ώστε να αποφορτιστεί ο ρόλος του υγιή συζύγου που ήδη έχει επωμιστεί πολλές και σοβαρές ευθύνες μιας που καλείται να σηκώσει το ψυχοσωματικό και το κοινωνικό υπόβαθρο της ασθένειας ενώ παράλληλα πρέπει να κρατήσει τις ισορροπίες ανάμεσα στα μέλη για την καλύτερη διαβίωσή τους.

### **2.2.1 ΠΩΣ ΒΙΩΝΕΙ ΤΟ ΖΕΥΓΑΡΙ ΤΗ ΝΟΣΟ**

Η ΣΚΠ προκαλεί διαταραχές στη ψυχοπαθολογία του ασθενή και το οικογενειακό περιβάλλον του. Κύρια πρέπει να εξετάσουμε τη ψυχοσυναισθηματική κατάσταση του υγιή συζύγου (well-srouse) που είναι και ο άνθρωπος κλειδί στην ισορροπία της οικογένειας σε συνάρτηση με τα συναισθήματα του ασθενή συζύγου. Το άγχος και η αγωνία για το τι μέλλει γενέσθαι, οι καινούριοι ρυθμοί ζωής που συνεχώς αλλάζουν ανάλογα με το είδος των συμπτωμάτων, οι απαιτήσεις και οι ανάγκες των παιδιών που διαρκώς μεγαλώνουν, τα

οικονομικά προβλήματα που τυχόν δημιουργούνται διαμορφώνουν ένα κλίμα στρεσογόνο για τον υγιή σύζυγο. (Kalb R., 1998, σελ.90)

Συναισθήματα όπως αδικία, θυμός, καταπίεση, αγανάκτηση, θλίψη είναι πολύ φυσιολογικό να γεννιούνται και να υποβόσκουν σε κάθε ενέργειά του. Καλείται να παίξει το ρόλο του υποστηρικτή ενώ πολλές φορές η ματαιότητα της ασθένειας τον αποδυναμώνει από κάθε ελπίδα χωρίς να έχει ο ίδιος τη δύναμη να δώσει κίνητρα τόσο ίδιος στον εαυτό του όσο και στο σύζυγο που φροντίζει. Έρχεται αντιμέτωπος με τη ψυχική υγεία του ασθενή η οποία είναι ιδιαίτερη και απαιτεί λεπτούς χειρισμούς για να μην υπάρχουν εξάρσεις και εντάσεις ανάμεσά τους. (ο.π.)

Ένα πεδίο διαμάχης και διαφοράς ανάμεσα στο ζευγάρι μπορεί να γεννηθεί από την ποσότητα της φροντίδας και της περιποίησης ανάμεσα στα δύο μέλη. Ο ασθενής σύζυγος (MS-spouse) βρισκόμενος σε μια τέτοια κατάσταση πολλές φορές ζητά, απαιτεί περισσότερη αν όχι συνεχόμενη προσοχή από τον υγιή σύζυγο για να ικανοποιήσει τα συναισθήματα ανασφάλειας που εύλογα τον διακατέχουν. (ο.π., σελ.95)

Από την άλλη ο υγιής σύζυγος αγανακτεί θεωρώντας παράλογες τις απαιτήσεις του άλλου αφού προσπαθεί να ισορροπήσει και τις δικές του ανάγκες για αγάπη και φροντίδα. Και αυτή την αγανάκτηση, δυσφορία ο ασθενής την ερμηνεύει ως απροθυμία ή αναισθησία με αποτέλεσμα να τονώνονται τα αρνητικά συναισθήματα που τον καταβάλλουν (εγκατάλειψη, αρνητισμός, ανασφάλεια, κατάθλιψη).



Τέτοια ή και παρόμοια συναισθήματα είναι ταυτόσημα και για τον υγιή σύζυγο για διαφορετικούς λόγους. Βρίσκονται λοιπόν στην ίδια κατάσταση με κοινό παρανομαστή τα αρνητικά τους συναισθήματα που φθείρουν τη σχέση τους και καθόλου δε βοηθούν στην ασθένεια και την εξομάλυνσή της. (ο.π.)

Στο σημείο αυτό καθοριστικός είναι ο ρόλος της διεπιστημονικής ομάδας η οποία προσφέρει αξιόλογη και ουσιαστική βοήθεια στα μέλη της οικογένειας. Αποτελεί τη συμβουλευτική οδό καθοδηγώντας το υγιές και ασθενές μέλος σε μια σύμπραξη θετικής αντιμετώπισης του προβλήματος.

Μια χρόνια πάθηση όπως είναι η ΣΚΠ επιφέρει αλλαγές ανάμεσα στα ζευγάρια όπου ο ένας σύζυγος νοσεί. Η Σκλήρυνση είναι ένας νοσογόνος παράγοντας που επηρεάζει την ποιότητα της σχέσης του ζευγαριού. Πολλοί άνθρωποι υποθέτουν ότι οι πιέσεις και οι προκλήσεις που παρουσιάζονται όταν ζεις με ΣΚΠ αναπόφευκτα οδηγούν σε ένα υψηλότερο απ' ό τι φυσιολογικό βαθμό διαζυγίων. Αν και δεν υπάρχουν ακριβείς πληροφορίες για τον αριθμό των γάμων με ΣΚΠ που τελειώνουν με διαζύγιο, η καλύτερη διαθέσιμη απόδειξη υποδηλώνει ότι η ακτίνα των διαζυγίων είναι γενικά χαμηλή σε σχέση με τον αριθμό των διαζυγίων του γενικού πληθυσμού στις Ηνωμένες Πολιτείες.\* (ο.π., σελ. 93)

Μερικά ζευγάρια που ενδεχομένως να χώριζαν παραμένουν μαζί μετά τη διάγνωση της πολλαπλής Σκλήρυνσης. Οι υγιείς σύζυγοι (well-

spouses) μπορεί να μείνουν στο γάμο εξαιτίας της αίσθησης της υποχρέωσης. Οι ασθενείς σύζυγοι μπορεί να παραμείνουν σε έναν δυστυχημένο γάμο εξαιτίας της οικονομικής ασφάλειας ή της ασφαλιστικής κάλυψης που παρέχεται. (Antel J., 1995, σελ. 197)

Το σημαντικό πράγμα που πρέπει να θυμόμαστε είναι ότι κάθε σχέση μεγάλης διάρκειας έχει τις δικές της δυνάμεις και αδυναμίες. Στα περισσότερα παραδείγματα αυτές οι δυνάμεις και αδυναμίες υπάρχουν, αρκετά πριν προστεθεί το άγχος της αρρώστιας στο τοπίο. Η σχετική τους ισορροπία τελικά βοηθά να καθορίσει την επιτυχία με την οποία το ζευγάρι αντιμετωπίζει αυτή τη νέα και ασυνήθιστη πρόκληση. Είναι σπάνιο για τη ΣΚΠ να γίνει αιτία να αποτύχει ένας στέρεος και ικανοποιητικός γάμος, είναι λιγότερο πιθανό να μεταβάλλει μια αποτυχημένη σχέση σε μια επιτυχημένη.

Το βέβαιο είναι ότι τα ζευγάρια που αντιμετωπίζουν μια χρόνια πάθηση μέσα στο γάμο έχουν οπωσδήποτε την ανάγκη του ειδικού. Ένας σύμβουλος γάμου μέσα στη διεπιστημονική ομάδα είναι απαραίτητος για να στοιχειοθετήσει ολοκληρωμένη αντιμετώπιση των προβλημάτων που τα μέλη καλούνται να ξεπεράσουν.

\*Αναφερόμαστε στις Ηνωμένες Πολιτείες ως ένδειξη πολυπληθή πληθυσμού.

### 2.3 ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΓΟΝΕΙΣ ΠΟΥ ΝΟΣΟΥΝ

Είναι σημαντικό να θυμηθούμε το αναπτυξιακό επίπεδο επιρροής του παιδιού τι αυτό μπορεί να καταλάβει σχετικά με την ασθένεια του γονέα του. Για παράδειγμα τα μικρά παιδιά έχουν περιορισμένη κατανόηση για το πέρασμα του χρόνου. Σαν αποτέλεσμα, ένα μικρό παιδί είναι πιθανόν να πιστεύει ότι το γεγονός πως η μητέρα του στέκεται σε ένα μέρος οφείλεται στο ότι έχει σπάσει το πόδι της σε μια πτώση την περασμένη εβδομάδα και θα επανέλθει ξανά σύντομα όταν επουλωθεί το τραύμα. Οι έφηβοι είναι ικανοί να σκεφτούν σε πιο σύνθετα και θεωρητικά επίπεδα που τους καθιστούν ικανούς να συλλογιστούν την πιθανότητα για διαφορετική έκβαση της νόσου. (Kalb R., 1998, σελ. 80-81)

Επιπρόσθετα, στις αναπτυξιακές τους διαφορές τα παιδιά συχνά έχουν προσωπικές προτιμήσεις για το είδος και την ποσότητα των πληροφοριών που επιθυμούν να μάθουν για την ασθένεια. Μερικά παιδιά μπορεί να θέλουν να μελετήσουν πληροφορίες από μόνα τους, να κάνουν ερωτήσεις που προκύπτουν ενώ άλλα παιδιά μπορεί να προτιμούν να συνοδεύουν τους γονείς σ' ένα ραντεβού τους που σχετίζεται με τη Σκλήρυνση και μπορούν να απευθύνουν ερωτήσεις στη διεπιστημονική ομάδα. Μεγαλύτερα παιδιά και έφηβοι θέλουν να γνωρίσουν την ασθένεια και να μάθουν όσα περισσότερα μπορούν να κατανοήσουν οι ίδιοι ενώ τα μικρότερα παιδιά θέλουν να ξέρουν τη μεταδοτικότητα της ασθένειας και αν οι γονείς τους θα πεθάνουν. (ο.π.)

Αναμφισβήτητα πρέπει να εξετάσουμε πώς το παιδί επηρεάζεται, αντιλαμβάνεται, ερμηνεύει και ανταποκρίνεται στην ασθένεια του γονέα. Για παράδειγμα η αγωνία εμφανίζεται στα μικρότερα παιδιά όταν ξεκινούν το σχολείο. Ανησυχούν ότι κάτι κακό θα συμβεί στον γονέα που πάσχει όταν αυτά απομακρύνονται από το σπίτι ή ότι ο γονέας του θα χρειαστεί βοήθεια και δεν θα έχει κανέναν να του την προσφέρει. Τα παιδιά που ο ένας γονέας πέθανε πιθανόν να αισθάνονται μεγαλύτερη αγωνία, έχοντας ήδη νιώσει την απώλεια του από το σπίτι. (ο.π.)

Μερικά παιδιά αναστατώνονται στην ιδέα πως πρέπει να παρακολουθούν και τους γονείς τους και το σχολείο και σχεδιάζουν ψεύτικες ασθένειες προκειμένου να μείνουν σπίτι και να τους φροντίσουν. Αυτό είναι περισσότερο πιθανόν να συμβεί όταν οι γονείς αναζητούν τα παιδιά τους για ανακούφιση από αισθήματα φόβου, αδυναμίας ή μοναχικότητας. (ο.π.)

Τα παιδιά μπορεί να ακολουθήσουν τις ακαδημαϊκές και κοινωνικές τους συνήθειες περισσότερο άνετα όταν επιβεβαιώνονται ότι οι γονείς τους θέλουν να συνεχίσουν να ακολουθούν τις δραστηριότητές τους, ξέρουν πώς να φροντίζουν τον εαυτό τους και έχουν πηγές να καλέσουν εάν υπάρξει ανάγκη. Παρόμοιο ενδιαφέρον παρουσιάζει όταν τα μεγαλύτερα παιδιά προετοιμάζονται να φύγουν από το σπίτι για το κολέγιο ή τη δουλειά. Αυτά τα παιδιά χρειάζονται τις ίδιες επιβεβαιώσεις πως οι γονείς είναι περήφανοι για την ανατροφή τους και την

ανεξαρτησία που απέκτησαν και μπορούν να διαχειριστούν την ασθένεια άνετα και με ασφάλεια ακόμη και στην απουσία τους. (ο.π.)

### **Z.3.1 ΕΥΘΥΝΕΣ ΤΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ**

Δεν είναι ασυνήθιστο για τα παιδιά που έχουν έναν άρρωστο γονέα να αναλάβουν ευθύνες πιο πολλές από αυτές που επιτρέπει η ηλικία τους. Πολλά από αυτά φορτώνονται με περισσότερες από το συνηθισμένο δουλειές γύρω από το σπίτι. Αν και μερικά παιδιά που έχουν αυξημένες δραστηριότητες μπορεί να γίνουν σε μεγάλο βαθμό ώριμα ή πιο σοβαρά για την ηλικία τους, τα περισσότερα από αυτά συνεχίζουν να αναπτύσσονται και να προοδεύουν παρά τα πρόσθετα άγχη και τις ευθύνες. (Kalb R., 1998, σελ. 81-82)

Τα περισσότερα σοβαρά προβλήματα μπορούν να προκύψουν όταν τα παιδιά σχολικής ηλικίας και οι έφηβοι αναλαμβάνουν το ρόλο του νοσηλευτή και γίνονται μοναδικοί φροντιστές για τους γονείς τους, εξαιτίας των λιγοστών κοινοτικών υπηρεσιών και της έλλειψης επαγγελματιών που παρέχουν φροντίδα. Σε τέτοιες περιπτώσεις, το είδος της περιποίησης που απαιτείται για δραστηριότητες όπως για παράδειγμα η φροντίδα για το μπάνιο συχνά προκαλεί σημαντική ενόχληση τόσο για το παιδί όσο και για τον γονέα. Επιπρόσθετα με τη συναισθηματική καταπόνηση, τα παιδιά που έχουν τέτοιες ευθύνες μπορεί να απουσιάζουν από το σχολείο αρκετά συχνά με αποτέλεσμα

να μην εμπλέκονται αρκετά σε σχολικές εργασίες και συνομήλικους. Αυτό το γεγονός τους στερεί κατάλληλες δραστηριότητες για την ηλικία τους. (ο.π.)

Σε μερικές οικογένειες όταν τα παιδιά αναλαμβάνουν πάρα πολλές ευθύνες το αποτέλεσμα είναι να λειτουργούν σαν γονείς. Αυτές οι πρόσθετες ευθύνες μπορεί να περιλαμβάνουν προετοιμασία του γεύματος, καθαριότητα και ακόμη να πειθαρχούν τα μικρότερα αδέρφια τους. Αν και αυτά τα παιδιά μπορεί αρχικά να διασκεδάζουν την πρωτόγνωρη αίσθηση εξουσίας από την αρκετά υπεύθυνη θέση που τους αναγνωρίζεται, είναι πιθανόν να μπερδευτούν σχετικά με το ρόλο τους στην οικογένεια, ιδιαιτέρως όταν έχουν ακόμη την ανάγκη για την ανατροφή και την επίβλεψη από τους γονείς τους. Ακόμη είναι πιθανόν να δυσανασχετήσουν με την ανάμιξη των πρόσθετων ευθυνών, και των δικών τους δραστηριοτήτων. (ο.π.)

Αν και αυτά είναι κύρια και συνηθισμένα προβλήματα που η ΣΚΠ παρουσιάζει στην κηδεμονία, είναι σημαντικό να αναγνωρίσουμε ότι σημειώνονται χαρακτηριστικές διαφορές στη δυναμική της οικογένειας, στο τρόπο ζωής και στο κοινωνικό και συναισθηματικό γίγνεσθαι. Μερικά ατομικά και οικογενειακά χαρακτηριστικά που φαίνεται να σχετίζονται με την καλύτερη ρύθμιση της ΣΚΠ, περιλαμβάνουν ευελιξία και ικανότητες στην επίλυση προβλημάτων, ένα ισχυρό κοινωνικό υποστηρικτικό δίκτυο (κοινωνικές υπηρεσίες, συγγενικό περιβάλλον) και προθυμία για αναζήτηση και αποδοχή βοήθειας όταν χρειαστεί. (ο.π.)

## Ζ.4 ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΕΣ ΜΕ ΣΚΠ

Η προτιμώμενη προσέγγιση να αντιμετωπιστούν τα περισσότερα είδη των οικογενειακών ζητημάτων είναι μέσα από την πρόληψη, η οποία περιλαμβάνει εκπαίδευση γύρω από τη ΣΚΠ, που προάγει τη θετική σκέψη η οποία είναι απαραίτητη για τη ψυχική υγεία και την ανάπτυξη ευέλικτων στρατηγικών μεθόδων. Για τις οικογένειες που ζουν με χρόνια ασθένεια, οι περιοδικές συναντήσεις μ' έναν επαγγελματία ψυχικής υγείας ώστε να θέτουν ερωτήσεις, να συζητούν σχετικά με προβλήματα που τους αφορούν και τους ανησυχούν, η από κοινού αξιολόγηση της καθημερινής εξέλιξης της πορείας της νόσου μέσα από εναλλακτικές στρατηγικές, είναι απαραίτητες. (Kalb R., 1998, σελ.86-87)

Αυτό το είδος περιοδικής υποστηρικτικής αλληλεπίδρασης με έναν γνώστη επαγγελματία μπορεί αποτελεσματικά να προάγει την οικογένεια να ευημερεί και να αποτρέψει μικρότερα προβλήματα να μετατραπούν σε κρίσεις. Αργότερα, όταν κάθε μέλος της οικογένειας, ή ολόκληρη η οικογένεια, αρχίζει να βιώνει θλίψη, η οικογένεια θα είναι ικανή να στραφεί στο άτομο που έχει γνώσεις με το οποίο είναι ήδη εξοικειωμένη και άνετη. Αυτός ο επαγγελματίας μπορεί να καθορίσει εάν πρόσθετες υπηρεσίες είναι αναγκαίες, όπως η συμβουλευτική γάμου, μια ψυχιατρική εκτίμηση της κατάθλιψης των μελών της οικογένειας, ή ατομική θεραπεία και δίνει τις κατάλληλες κατευθύνσεις. (ο.π.)

Ο στόχος της υποστηρικτικής, εκπαιδευτικής μεσολάβησης με τις οικογένειες είναι να εντείνει τις προσπάθειές τους να αντιμετωπίσουν

επιτυχώς την εισβολή της ΣΚΠ στην καθημερινότητά τους. Με τις ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις οι επαγγελματίες χρειάζεται να αναγνωρίζουν και να σέβονται την ιδιαιτερότητα των οικογενειών στον τρόπο που εργάζονται ώστε να εξομαλύνουν την επίδραση της ΣΚΠ στις ζωές τους. Δεν υπάρχει κάποιο συγκεκριμένο μοντέλο που "δουλεύει" για κάθε οικογένεια. Κάθε οικογένεια, με τη βοήθεια και την υποστήριξη της διεπιστημονικής ομάδας κατευθύνεται ώστε να βρει από μόνη της καλύτερους τρόπους αντιμετώπισης. (ο.π.)



## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5**

### **A. ΤΟ ΝΟΜΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ**

Η κρατική μέριμνα για τους ασθενείς με ΣΚΠ τίθεται σε εφαρμογή μέσα από ένα νομικό πλαίσιο που επικεντρώνεται κυρίως στον τομέα της εργασίας, σε προγράμματα επιδότησης μέσω των ασφαλιστικών ταμείων, στην εκπαίδευση, στην παροχή ιατρικής υποστηρικτικής φροντίδας και σε μέτρα πρόσβασης στους δημόσιους χώρους.

Στον ελληνικό χώρο οι κοινωνικοί φορείς, ανέλαβαν να πραγματοποιήσουν την παροχή φροντίδας σύμφωνα με τις επιταγές του ΟΗΕ και των ανθρωπίνων Δικαιωμάτων ώστε να υπάρχει κρατική Μέριμνα για τα άτομα που ανήκουν σε ευαίσθητες πληθυσμιακές ομάδες. Παρ' όλη την αργή και μετ' εμποδίων προσπάθεια ανάπτυξης όλων των τομέων το ενδιαφέρον των ειδικών επικεντρώθηκε στην ασφαλιστική κάλυψη, στην εργασία, στην προσβασιμότητα- μετακίνηση αυτών στους καθημερινούς χώρους διαβίωσης. Η λήψη μέτρων που οριοθετείται βάσει νόμου σκοπό έχει τη βελτίωση της ποιότητας ζωής ατόμων που ανήκουν στις ευπαθείς ομάδες.

## **B. ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΕΡΓΑΣΙΑΣ**

Ο κατ' εξοχήν φορέας που στην Ελλάδα ασχολείται με την ανεργία είναι ο Οργανισμός Απασχόλησης Εργατικού Δυναμικού (ΟΑΕΔ). (Σακελλαρίδου Δ., Σερέτη Σ., 2002, σελ. 199)

Στόχοι της Υπηρεσίας είναι η ενσωμάτωση των ομάδων, οι οποίες πλήττονται ιδιαίτερα από την ανεργία και που η είσοδός τους στην αγορά εργασίας είναι δυσχερέστερη του υπόλοιπου εργατικού δυναμικού, διότι διαθέτουν λιγότερο ανταγωνιστικά προσόντα, στους τομείς κατάρτισης, εκπαίδευσης, επαγγελματικής αποκατάστασης. (ο.π.)  
Τούτο οφείλεται :

1. Στην έλλειψη επικοινωνίας με το ευρύτερο περιβάλλον και άγνοια των θεσμών και των μέτρων που μπορούν να δώσουν λύση
2. στον κοινωνικό στιγματισμό και στερεοτύπων προκαταλήψεων
3. στην έλλειψη βασικών επαγγελματικών γνώσεων και δεξιοτήτων
4. στη στέρηση ή μείωση φυσικών προσόντων λόγω σωματικής ή ψυχικής μειονεξίας.

Πάρα πολύ συχνά, τα παραπάνω δεδομένα εμφανίζονται συσσωρευμένα σε ορισμένες πληθυσμιακές κατηγορίες. Σε μία από αυτές τις κατηγορίες που δε χρειάζεται να αναφερθεί ανήκουν και άτομα με ΣΚΠ (ΑΜΕΑ, ΣΚΠ). (ο.π.)

Η πολυεπίπεδη και εξατομικευμένη προσέγγιση των ομάδων και η λήψη ειδικών μέτρων στήριξης καθίστανται αναγκαίες, προκειμένου τα άτομα :

- να αποκτήσουν επαγγελματικές και κοινωνικές δεξιότητες
- να διασφαλίσουν την ένταξη και την παραμονή τους στην αγορά εργασίας
- να βελτιώσουν την αυτοπεποίθηση και αυτοεικόνα τους
- να αναβαθμίσουν την ποιότητα ζωής τους.

Προς τούτο ο Ο.Α.Ε.Δ. για την ομαλή προσαρμογή και λειτουργικότητα στην αγορά εργασίας των ατόμων που ανήκουν στις ευπαθείς ομάδες, έχει αναπτύξει δίκτυο παροχής Συνοδευτικών Υποστηρικτικών Υπηρεσιών που αποτελούνται από ειδικευμένο επιστημονικό προσωπικό Κοινωνικών Λειτουργών και Ψυχολόγων.  
(ο.π., σελ.200)

Τα στελέχη αυτά έχουν αναλάβει :

- την παροχή ψυχοκοινωνικής στήριξης και συμβουλευτικής
- την ενδυνάμωση και ενεργοποίηση των ατόμων
- την ευαισθητοποίηση και ενημέρωση εργοδοτών και επιχειρήσεων για τα προγράμματα επιχορήγησης Νέες Θέσεις Εργασίας (Ν.Θ.Ε.) και Νέων Ελεύθερων Επαγγελματιών (Ν.Ε.Ε.).

(ο.π., σελ. 200-201)

Α. Στα προγράμματα επιχορήγησης Ν.Θ.Ε. τα άτομα προσφέρουν εξαρτημένη εργασία και ο Ο.Α.Ε.Δ. χρηματοδοτεί τους εργοδότες που τα απασχολούν. Η διάρκεια του προγράμματος είναι τετραετής, τρία έτη

με επιδότηση και υποχρέωση του εργοδότη να κρατήσει τον εργαζόμενο άλλο ένα έτος χωρίς επιδότηση. (ο.π., σελ. 201)

Β. Στα προγράμματα επιχορήγησης Ν.Ε.Ε. προωθείται η αυτοαπασχόληση. Ο Ο.Α.Ε.Δ. χρηματοδοτεί τον Ν.Ε.Ε. με το ποσό των 16000 Ευρώ, που καταβάλλεται τμηματικά σε χρονικό διάστημα τεσσάρων ετών. (ο.π.)

Γ. Προγράμματα κατάρτισης και εκπαίδευσης, στα διάφορα Κ.Ε.Κ (Κέντρα Επαγγελματικής Κατάρτισης). (ο.π.)

Δ. Επίσης τοποθετούνται σε μόνιμες θέσεις είτε στο Δημόσιο, είτε στον ιδιωτικό τομέα άνεργοι Α.Μ.Ε.Α. προστατευόμενοι του Ν 2643/98 από ειδική επιτροπή που λειτουργεί στην Υπηρεσία. (ο.π.)

Το Γραφείο *Ειδικών Κοινωνικών Ομάδων* υπάγεται στον Ο.Α.Ε.Δ. και παρέχει υπηρεσίες στις ευαίσθητες ομάδες των Α.Μ.Ε.Α, στα απεξαρτημένα άτομα από τοξικές ουσίες, σε αποφυλακισμένους και σε Νεαρά Παραβατικά Άτομα. (ο.π.)

Απαρτίζεται από το εξής προσωπικό : μία διευθύντρια, μια γραμματεία, και τρεις κοινωνικούς λειτουργούς. (ο.π.)

Στόχος του γραφείου είναι η υλοποίηση των προγραμμάτων της διοίκησης του Ο.Α.Ε.Δ., δηλαδή η προώθηση στην απασχόληση είτε ως

ετεροαπασχόληση (Ν.Θ.Ε.) είτε ως αυτό-απασχόληση (Ν.Ε.Ε), επιδοτώντας αντιστοίχως εργοδότες ή καινούριους επαγγελματίες. Για να το επιτύχει δουλεύει άμεσα με τους ανέργους που προσέρχονται στην υπηρεσία, παρέχοντας στήριξη και επιδιώκοντας την λύση των άμεσων προβλημάτων τους που σχετίζονται με τις αρμοδιότητες του γραφείου. (Σαλελλαρίδου Δ., Σερέτη Σ., 2002, σελ. 200-201)

Κάνοντας μια πρώτη εκτίμηση για τα χαρακτηριστικά των ατόμων αυτών παρατηρούμε ότι (ο.π., σελ. 201):

- ☞ Είναι σημαντικός ο αριθμός των ατόμων με Σκλήρυνση κατά Πλάκας που έρχονται σε επαφή με το γραφείο
- ☞ Πολλά από τα άτομα αυτά, έρχονται κατόπιν παραπομπής του Συλλόγου τους.
- ☞ Τα άτομα αυτά είναι σε σχετικά μικρή ηλικία (έως και 40 ετών)
- ☞ Το μεγαλύτερο ποσοστό είναι γυναίκες
- ☞ Το μορφωτικό τους επίπεδο είναι τουλάχιστον του Λυκείου με καλές γενικές γνώσεις π.χ. Η/Υ, ξένες γλώσσες, κάποια προηγούμενη επαγγελματική εμπειρία.
- ☞ Χαρακτηρίζονται από αυτογνωσία σε σχέση με την πάθησή τους και το είδος της εργασίας που αναζητούν
- ☞ Προωθούνται συνήθως σε εργασίες γραφείου, απόρροια τόσο των γνώσεων όσο και της ασθένειάς τους
- ☞ Προτιμούν τα προγράμματα Ν.Θ.Ε. και όχι των Ν.Ε.Ε. Αυτό το αποδίδουμε στην αμφίβολη εξέλιξη της υγείας τους η οποία πιθανόν

να δυσχεραίνει την πορεία των εργασιών μιας ιδιωτικής επιχείρησης, σε συνδυασμό με το άγχος που απαιτείται

☞ Είναι σταθεροί ως προς την παραμονή τους σε κάποια εργασία καθώς η αρχική επιλογή είναι ο καλύτερος συνδυασμός των απαιτήσεων της εργοδοσίας και των επαγγελματικών προσόντων των ατόμων αυτών. Επιπρόσθετα, δεν έχουν παρατηρηθεί προβλήματα κατά τη διάρκεια της συνεργασίας τους.

Στα πλαίσια των προγραμμάτων Ν.Θ.Ε. έχει προσληφθεί ένα αξιόλογο ποσοστό ατόμων με ΣΚΠ, σε ιδιωτικές επιχειρήσεις και ήδη δύο άτομα έχουν προσληφθεί στο Σύλλογο των Ατόμων με Σκλήρυνση κατά Πλάκας, με τον οποίο υπάρχει πολλή καλή αλληλοενημέρωση, παρέμβαση και στήριξη από το Γραφείο Ειδικών Κοινωνικών Ομάδων. *(Τα στοιχεία που παρατίθενται στην ενότητα αυτή μας τα παραχώρησε το γραφείο του Ο.Α.Ε.Δ. της Θεσσαλονίκης, Δωδεκανήσου 10Α)*

Μια άλλη Νομική θεσμοθέτηση που αφορά την εκπαίδευση και ευνοεί τα άτομα με Σκλήρυνση αναφέρεται ενδεικτικά στο νόμο 2640/98, άρθρο 12 το οποίο δίνει τη δυνατότητα στα άτομα αυτά που έχουν τελειώσει το λύκειο να εισαχθούν χωρίς εξετάσεις στην τριτοβάθμια εκπαίδευση σε ποσοστό 5-8%. (Μιχαλάκης Κ., 2002, σελ. 194)

Εκτός από την κρατική μέριμνα, ανάληψη δράσης με θεσμοθετημένο πλαίσιο έχουμε από την Τοπική Αυτοδιοίκηση (Δήμους της χώρας) με την κατ' οίκον φροντίδα και στήριξη ατόμων που

βρίσκονται σε κατάσταση ανάγκης. Μολονότι οι υπηρεσίες αυτές σχεδιάστηκαν αρχικά για τα άτομα της τρίτης ηλικίας σήμερα και στην πράξη εξυπηρετούν όλα, άτομα μιας κοινότητας που αντιμετωπίζουν ιδιαίτερα προβλήματα. Οι υπηρεσίες αυτές παρόλο που δεν είναι εξειδικευμένες παρέχουν ψυχοκοινωνική υποστήριξη σε άτομα που για οποιοδήποτε λόγο δύσκολα μπορούν να μετακινηθούν ή ζουν σε μικρές επαρχιακές πόλεις. (Κουτσογιαννίδου Σ., Καραμανάκη Μ., 2002, σελ. 116)

### **Γ. ΜΕΤΡΑ ΠΡΟΣΒΑΣΗΣ**

Ύστερα από συνεχείς προσπάθειες όλων των επιστημόνων να διευκολύνουν τη διαβίωση των ατόμων με ΣΚΠ έχουμε τη σύσταση μιας Ομάδας Εργασίας της Ευρωπαϊκής Συνδιάσκεψης των Υπουργών Μεταφορών (ΕΣΥΜ / ECMT) που διοικητικά ανήκει στον Οργανισμό Οικονομικής Συνεργασίας και Ανάπτυξης (ΟΟΣΑ / OECD) με σκοπό να διευκολύνει την μετακίνηση και μεταφορά των ατόμων με κινητικά προβλήματα όλων των αδύναμων πληθυσμιακών κατηγοριών. Η ομάδα λειτουργεί από το 1985 και στοχεύει στην άρση των εμποδίων που τα άτομα με κινητικές δυσχέρειες και οι ηλικιωμένοι αντιμετωπίζουν στις μετακινήσεις τους και επομένως στην κοινωνική και επαγγελματική τους ένταξη, αλλά και στη συμμετοχή τους στην οικονομία ως καταναλωτές. Πρόσφατα οι εργασίες της Ομάδας είχαν ως αποτέλεσμα την υπογραφή

της "Χάρτας της Βαρσοβίας" και τη δημοσίευση του "Οδηγού Καλής Πρακτικής για τη Βελτίωση των Μετακινήσεων των Ατόμων με Κινητικές Δυσχέρειες". (Νάτσινας Θ., 2002, σελ. 189)

Σύμφωνα με τη Χάρτα, την οποία έχουν υπογράψει όλοι οι Υπουργοί Μεταφορών της Ευρώπης το 1999, οι κυβερνήσεις των κρατών δεσμεύονται όπως κάθε καινούρια μεταφορική υποδομή να κατασκευάζεται με τρόπο που να ικανοποιεί τις ανάγκες των ατόμων με κινητικές δυσχέρειες. Η σημαντικότερη ίσως δέσμευση που συμπεριλαμβάνεται στη Χάρτα είναι ότι η χρηματοδότηση αυτών των έργων θα γίνεται με τον όρο ότι θα είναι προσβάσιμα/ προσπελάσιμα και ότι η χρηματοδότηση θα συνεχίζεται μόνο αν αυτός ο όρος ικανοποιείται. Η εφαρμογή αυτού του όρου της Χάρτας θα αξιολογείται από επιτροπή ειδικών σε θέματα προσπελασιμότητας / προσβασιμότητας, η οποία θα περιλαμβάνει και άτομα με αναπηρίες. (ο.π.)

Παράλληλα, το 1999 δημοσιεύθηκε και ο Οδηγός Καλής Πρακτικής, όπου συγκεντρώνονται οδηγίες για τη βελτίωση των μετακινήσεων πολιτών με κινητικές δυσχέρειες. Σύμφωνα με τον Οδηγό, κάθε μετακίνηση αποτελείται από επιμέρους στάδια και παρομοιάζεται με αλυσίδα από πολλούς κρίκους. Η κεντρική ιδέα είναι ότι η παρουσία έστω και ενός αδύναμου κρίκου καθιστά όλη την μετακίνηση δυσχερή. Επομένως για τη βέλτιστη διεξαγωγή των μετακινήσεων θα πρέπει όλα τα στάδια (οι κρίκοι) κάθε μετακίνησης να είναι εξίσου ικανοποιητική. Ο



Οδηγός δεν περιλαμβάνει λεπτομερείς προδιαγραφές αλλά είναι ένα ευανάγνωστο κείμενο που εστιάζει την προσοχή του αναγνώστη στα σημαντικά στάδια (κρίκους) στα οποία αναλύεται κάθε μετακίνηση και στις σχετικές ανάγκες και μεθόδους για τη βελτιστοποίησή τους. (ο.π.)

Όπως είναι γνωστό, οι συνθήκες των συγκοινωνιών και των μεταφορών στην Ελλάδα δυσχεραίνουν ιδιαίτερα τις μετακινήσεις των πολιτών με κινητικές δυσχέρειες. Τα δύο παραπάνω προϊόντα της Ομάδας Εργασίας "Πρόσβαση και Ένταξη" αποτελούν σημαντικά εφόδια στην προσπάθεια για τη βελτίωση των συνθηκών αυτών. Μάλιστα, τα επόμενα δύο χρόνια αποτελούν μια ιδιαίτερα ευνοϊκή συγκυρία, αλλά ταυτόχρονα και μια κρίσιμη περίοδο, για την προώθηση των βελτιώσεων των συνθηκών των μεταφορών - συγκοινωνιών στην Ελλάδα. (ο.π., σελ. 190)

Η ευνοϊκή συγκυρία προκύπτει από τις υποχρεώσεις της Ελλάδας σύμφωνα με τη Χάρτα της Βαρσοβίας, την προώθηση νομοθετημάτων από την Ευρωπαϊκή Ένωση (Ε.Ε.) για τη βελτίωση των μετακινήσεων ατόμων με κινητικές δυσχέρειες, τον ορισμό από την Ε.Ε. του 2003 ως "Ευρωπαϊκού Έτους των Ατόμων με Αναπηρίες" και τις απαιτήσεις προσπελασιμότητας που προβλέπει η Διεθνής Ολυμπιακή Επιτροπή για τους αγώνες του 2004. (ο.π.)

Η αλλαγή των πολιτικών δεδομένων τόσο στην Ελλάδα όσο και σε επίπεδο ΕΕ, και η πάροδος των Ολυμπιακών Αγώνων είναι δυνατόν να μειώσουν τις εξωτερικές πιέσεις για βελτιώσεις. Η εκμετάλλευση της

συγκυρίας αυτής εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από την άμεση και συντονισμένη ενεργοποίηση των ενδιαφερομένων φορέων και ατόμων.  
(ο.π.)

#### **Δ. ΕΛΛΕΙΨΕΙΣ ΤΟΥ ΝΟΜΟΘΕΤΙΚΟΥ ΠΛΑΙΣΙΟΥ**

Παρ' όλο που έχουν γίνει σημαντικές απόπειρες δημιουργίας ενός νομοθετικού πλαισίου που να καλύπτει τις ανάγκες των ατόμων που πάσχουν από ΣΚΠ το πλαίσιο αυτό παρουσιάζει αρκετές ελλείψεις. Επισημαίνοντας μερικές έχουμε να τονίσουμε τα εξής : ως προς τον Ο.Α.Ε.Δ. πράγματι τα τελευταία χρόνια υλοποιεί προγράμματα τα οποία ενθαρρύνουν επιχειρήσεις να προσλαμβάνουν ασθενείς με ΣΚΠ δίνοντάς τους μια σημαντική επιχορήγηση. Στην Ελλάδα όμως το δικαίωμα στην εργασία ελάχιστα διασφαλίζεται στην πράξη, αν και το Σύνταγμα με το άρθρο 22 που αναφέρεται στην εργασία αναγορεύοντάς την σε κοινωνικό δικαίωμα κάθε πολίτη, επιτάσσει την πολιτεία να μεριμνά για τη δημιουργία συνθηκών απασχόλησης όλων των πολιτών.  
(Κουτσογιαννίδου Σ., Καραμανάκη Μ., 2002, σελ.118)

Υπάρχει ο Νόμος 2643/98 όπου εντάσσει τα άτομα με ΣΚΠ στα ΑΜΕΑ και υποχρεώνει τόσο τις μεγάλες ιδιωτικές εταιρίες όσο και τους Δημόσιους Οργανισμούς να προσλαμβάνουν άτομα με ειδικές ανάγκες σε ποσοστό 5-8%. Η πρόσληψη είναι υποχρεωτική για τον εργοδότη και το κράτος επιδοτεί τις επιχειρήσεις που προσλαμβάνουν ΑΜΕΑ τόσο

για μέρος των αποδοχών που καταβάλλουν όσο και για την εργονομική διαμόρφωση του χώρου εργασίας τους. (ο.π.)

Ο Νόμος αυτός παρουσιάζει αρκετές ατέλειες όπως πχ. Ο εργοδότης δεν ενημερώνεται για τα συμπτώματα και τις ιδιαιτερότητες της νόσου ώστε όταν θα προσλάβει το άτομο να γνωρίζει σε ποιο τομέα και υπό ποιες συνθήκες θα μπορούσε να αποδώσει καλύτερα. Πρέπει να τονίζεται στον εργοδότη το είδος της ασθένειας αυτού που θα προσλάβει και όχι μόνο το ποσό της επιχορήγησης και πρέπει να ελέγχεται το καθεστώς εργασίας κάθε φορά πιο συστηματικά. (ο.π.)

Επίσης η έννοια του εξαναγκασμού της επιχείρησης να προσλάβει άτομα ανεξάρτητα από την επιθυμία και τις πραγματικές ανάγκες της καθώς και η προκατάληψη ότι τα άτομα με αναπηρίες είναι αδύναμοι, εξαρτημένοι και παθητικοί δημιουργούν πολλές φορές μια αρνητική στάση των εργοδοτών απέναντι στα άτομα κάνοντάς τους να αισθάνονται ως επαιτές που ζητούν εργασία και νιώθουν παρείσακτοι στο χώρο εργασίας. Καλό θα ήταν να ελεγχθεί αν ο εργοδότης θα κρατήσει τον εργαζόμενο ή αν θα τον αναγκάσει να παραιτηθεί μόλις τελειώσει η περίοδος της επιδότησης. Θα ήταν ενδιαφέρον να ερευνηθεί πανελληνίως πόσοι από αυτούς που χρησιμοποίησαν το πρόγραμμα μονιμοποιήθηκαν τελικά. (ο.π.)

Ένα άλλο σημαντικό στοιχείο είναι η κατάρριψη του μύθου ότι όποιος έχει χρόνια πάθηση είναι ικανός μόνο για βοηθητικές εργασίες και όχι για να αναλάβει μεγάλα επαγγελματικά πλάνα. Σε μια εποχή που

το μεγαλύτερο μυαλό του αιώνα μας ο Steven Hawking μυαλό ισάξιο του Einstein είναι τετραπληγικός καταλαβαίνει κανείς την κενότητα του νοήματος της παραπάνω πρότασης. Δεκάδες ασθενείς με ΣΚΠ ανά τον κόσμο έχουν όχι απλώς μια φυσιολογική ζωή αλλά και μια αξιοζήλευτη καριέρα. Θα ήταν άδικο για έναν εργοδότη να στερήσει το μέλλον αυτό σε κάποιον ασθενή με Σκλήρυνση για κάποιες ιδεοληψίες του παρελθόντος. Αξίζει να κάνει κανείς κάποιες χρονικές ή χωρικές διευθετήσεις προκειμένου να κερδίσει έναν καλό εργαζόμενο. (Μιχαλάκης Κ., 2002, σελ.195)

Ακόμα, ελάχιστο ενδιαφέρον δείχνουν οι επιχειρήσεις στο να εκπαιδεύσουν τα άτομα στη νέα τεχνολογία και σε άλλες πρωτοποριακές μεθόδους ώστε όχι μόνο να διατηρούν την εργασία τους αλλά και να προσδοκούν μισθολογική και ιεραρχική ανέλιξη από αυτή αφού υπάρχει ριζωμένη. Δυστυχώς όταν μιλάμε σήμερα για εκπαίδευση ΑΜΕΑ το μυαλό όλων μας πηγαίνει στην εκπαίδευση ατόμων με νοητική υστέρηση για να γίνουν κηπουροί κτλ. Χωρίς να υπάρχει προσπάθεια υποτίμησης της υπηρεσίας αυτής ο χώρος των ατόμων με ΣΚΠ χρειάζεται ανώτερη εκπαίδευση, καθώς οι περισσότεροι ασθενείς έχουν από απολυτήριο Λυκείου μέχρι Διδακτορικό. (ο.π., σελ. 197)

Στα πλαίσια του Επιχειρησιακού Προγράμματος "Καταπολέμηση της ανεργίας των κοινωνικά αποκλειόμενων ομάδων" - στις οποίες συμπεριλαμβάνονται και τα ΑΜΕΑ - υλοποιήθηκαν πρόσφατα

προγράμματα επαγγελματικής κατάρτισης πολλά από τα οποία είχαν ως αντικείμενο κατάρτισης ειδικότητες όπως αγγειοπλαστική ή υφαντουργία και όχι σύγχρονες και ανταγωνιστικές ειδικότητες πχ. Η/Υ. (Κουτσογιαννίδου Σ., Καραμανάκη Μ., 2002, σελ.118)

Πουθενά δε φαίνεται να δίνεται έμφαση στην επαγγελματική επανεκπαίδευση των ασθενών και στην ανάπτυξη νέων δεξιοτήτων καθώς τις περισσότερες φορές ο ασθενής με ΣΚΠ δεν είναι σε θέση να εξασκήσει το επάγγελμα το οποίο σπούδασε ή εκπαιδεύτηκε πριν τη διάγνωση της νόσου. Επιτακτική είναι και η ανάγκη υλοποίησης εκμάθησης Η/Υ. (ο.π.)

Οι υπολογιστές αποτελούν την πλέον απελευθερωτική δύναμη για τους ανθρώπους με κινητικά προβλήματα τη στιγμή που επιτρέπουν την εργασία και από το σπίτι, όταν πολλά κτίρια παραμένουν απροσπέλαστα σε ασθενείς που έχουν σημαντική αταξία στα άνω άκρα και έχουν χάσει την ικανότητά τους να γράφουν με τρόπο κατανοητό από τους τρίτους. (ο.π., σελ. 119)

Προσθέτοντας στις ελλείψεις του νομοθετικού πλαισίου το σημείο που αναφέρεται στην εισαγωγή στην τριτοβάθμια εκπαίδευση χωρίς εξετάσεις των ατόμων με ΣΚΠ θα ήταν μεγάλη παράλειψη να μη τονίσουμε την ατέλεια του νόμου που επικεντρώνεται στη προσπελασιμότητα των πανεπιστημιακών κτιρίων, τη διαμονή σε εστίες, την εκπαίδευση των καθηγητών, τους εναλλακτικούς τρόπους εξέτασης, αφαιρώντας από τους υποψήφιους τη δυνατότητα να

παρακολουθήσουν κύκλους Πανεπιστημιακής εκπαίδευσης. (Μιχαλάκης Κ., 2002, σελ. 194)

Αλλά και στον τομέα της σωματικής υγείας αναμφισβήτητα η διατήρηση της καλής φυσικής κατάστασης και ακεραιότητας των ατόμων με Σκλήρυνση σαφώς και πρέπει να αποτελεί βασική προτεραιότητα της Πολιτείας και όλων των Φορέων Υγείας. Ελάχιστα είναι τα οργανωμένα κέντρα που προσφέρουν εξειδικευμένη κινητική αποκατάσταση ή βελτίωση της κινητικής λειτουργικότητας με ειδικευμένο προσωπικό και σύγχρονα μηχανήματα ή προγράμματα π.χ. θαλασσοθεραπείας. Όσα υπάρχουν είναι συνήθως συγκεντρωμένα στα μεγάλα αστικά κέντρα για να μη πούμε μόνο Αθήνα και Θεσσαλονίκη ή όσα υπάρχουν είναι ιδιωτικά και δεν καλύπτουν όλα τα ασφαλιστικά ταμεία. Έτσι ο ασθενής που δεν ανήκει στους συγκεκριμένους ασφαλιστικούς φορείς δεν μπορεί να έχει πρόσβαση δωρεάν στην περίθαλψη. (Κουτσογιαννίδου Σ., Καραμανάκη Μ., 2002, σελ. 115)

Επισημαίνοντας όλα τα παραπάνω είναι κατανοητό στον καθένα ότι ο Νομοθέτης και η Πολιτεία έχουν στοιχειοθετήσει με σοβαρές ελλείψεις το Νομικό Πλαίσιο για την υπεράσπιση των δικαιωμάτων των ατόμων που ανήκουν στις ευπαθείς πληθυσμιακές ομάδες

## Ε. ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΝΟΜΟΘΕΤΙΚΩΝ ΑΛΛΑΓΩΝ - ΤΟ ΜΟΝΤΕΛΟ ΤΗΣ ΣΟΥΗΔΙΑΣ

Ένα τεράστιο ζήτημα που απασχολεί σήμερα το Δυτικό Πολιτισμό είναι η ανεξάρτητη διαβίωση δηλαδή η ικανότητα για τη δημιουργία των προϋποθέσεων που οδηγούν σε ένα ανεξάρτητο και παραγωγικό τρόπο ζωής, όπου τα άτομα με ΣΚΠ έχουν την ελευθερία να επιλέγουν μεταξύ των ίδιων επιλογών όπως συμβαίνει και με τους ικανούς σωματικά. Αυτή η ικανότητα προαπαιτεί τη διαθεσιμότητα της πληροφόρησης, της χρηματοδότησης, της οικονομικής αυτοδυναμίας και της υποστήριξης από τους ομότιμους. (Κουτσογιαννίδου Σ., Καραμανάκη Μ., 2002, σελ. 117)

Σήμερα και στη χώρα μας διαφαίνεται η ανάγκη για τη συγκρότηση κέντρων για την προάσπιση και διασφάλιση της Ανεξάρτητης διαβίωσης. Για να μπορεί να προσφέρει η σημερινή στείρα και καθόλου εξατομικευμένη στις ανάγκες του κάθε ατόμου επιδοματική πολιτική- όπου η παραπληγία θεωρείται ίση με την τετραπληγία, η δαπάνη για την αγορά χειροκίνητου ή ηλεκτροκίνητου αμαξιδίου δε καλύπτεται από τα ασφαλιστικά ταμεία γιατί πχ. Ο ασθενής κινεί ελάχιστα τα πόδια του ή δεν έχει 100% σωματική ανικανότητα, ιδιαίτερα οι ασφαλισμένοι με Σκλήρυνση αντιμετωπίζουν εντονότερα προβλήματα στην προμήθεια αμαξιδίου γιατί η ασθένεια είναι συνεχώς μεταβαλλόμενη. (ο.π.)

Στη Σουηδία όπου η ιδέα της ανεξάρτητης διαβίωσης γίνεται πράξη αλλά και προτεραιότητα εφαρμόζονται μεταξύ των άλλων τα εξής: α) *Cash Payments*. Γνωρίζουν ότι η ασθένεια σημαίνει ένα υψηλό κόστος ζωής και έχουν καθιερώσει προγράμματα με τα οποία ενισχύονται οικονομικά τα άτομα, β) *Χορήγηση βοηθημάτων Συσκευών*. Συσκευές υπάρχουν διαθέσιμες στο Νοσοκομείο και ο ασθενής μπορεί να πάρει στο σπίτι του μια μεγάλη ποικιλία δωρεάν και ανεξάρτητα από εισόδημα, γ) *Διασφάλιση προσβασιμότητας*. Ήταν από τις πρώτες χώρες που υιοθέτησαν ανάλογα στάνταρ για όλα τα δημόσια κτίρια. Όλα τα δημόσια κτίρια έχουν ανελκυστήρες για αμαξίδια. Ειδική υπηρεσία κανονίζει τις μετατροπές στο σπίτι και αν μετακομίσει κανείς κάνει αίτηση για να γίνουν οι τροποποιήσεις, δ) *Δίκτυο επαγγελματιών βοηθών*. Ειδικευμένοι επαγγελματίες αμειβόμενοι από την Πολιτεία προσφέρουν τις υπηρεσίες τους σε άτομα με σωματικά προβλήματα. (ο.π.)

Το όφελος είναι τριπλό καθώς 1. Βρίσκουν εργασία άνεργοι νέοι 2. Ανακουφίζεται η οικογένεια η οποία μπορεί να εργαστεί αυξάνοντας το οικογενειακό της εισόδημα και 3. Το σημαντικότερο, ανακουφίζεται και το ίδιο το άτομο από το άγχος του τι θα απογίνει αν χάσει κάποια στιγμή τους δικούς του, ενισχύει την αυτοπεποίθησή του, απελευθερώνει τις δυνατότητές του για ανεξαρτησία και επαγγελματική αποκατάσταση. (ο.π.)



Ποιότητα ζωής και ανεξάρτητη διαβίωση των ατόμων με ΣΚΠ σημαίνει έχω ανεξαρτησία, απασχόληση, προσβασιμότητα σε όλα τα επίπεδα και υπάρχουν κατάλληλες και επαρκείς ιατροψυχοκοινωνικές υπηρεσίες. Λαμβάνοντας υπόψη αυτούς τους παρανομαστές θα πρέπει Κράτος και Πολιτεία να οριοθετήσουν το νομικό πλαίσιο Στήριξης. Μόνο έτσι θα μπορέσει να αποδώσει κοινωφελές έργο λειτουργικό και ανθρώπινο. (ο.π.)

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6

### **Α. ΠΗΓΕΣ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ, ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ ΚΑΙ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗΣ ΤΟΥ ΠΑΣΧΟΝΤΟΣ ΑΠΟ ΣΚΠ ΚΑΙ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΤΟΥ**

Όπως έχει ήδη αναφερθεί σε προηγούμενα κεφάλαια οι ανάγκες του ασθενή είναι πολλές και ποικίλουν. Εκτός από το ιατρικό κομμάτι του οποίου την ευθύνη επωμίζεται ένα σύνολο επιστημόνων όπως ο γιατρός, ο νοσηλεύτης, ο λογοθεραπευτής, ο φυσιοθεραπευτής και ο εργοθεραπευτής μεγάλης σπουδαιότητας αποτελεί και το ψυχοκοινωνικό κομμάτι της νόσου. Εδώ τα πράγματα περιπλέκονται καθώς η ψυχολογική πίεση που ασκείται στον ασθενή από τα συμπτώματα και την αβεβαιότητα της εξέλιξης της πορείας μετατίθεται σε ολόκληρη την οικογένεια η οποία "πάσχει" μαζί του. Την ευθύνη αυτού του μέρους της ασθένειας αναλαμβάνουν ο κοινωνικός λειτουργός, ο ψυχολόγος και σχετικές με τη ΣΚΠ οργανώσεις.

Σημαντική κατά την εξέλιξη της ασθένειας είναι και η συμβολή του κράτους μέσω της επιδοματικής πολιτικής και της εκστρατείας επίλυσης προβλημάτων όπως η μετακίνηση, η εκπαίδευση και η επαγγελματική αποκατάσταση, προβλήματα που χαρακτηρίζουν τα άτομα με ΣΚΠ.

## **B. Η ΔΙΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗ ΟΜΑΔΑ**

Η Σκλήρυνση Κατά Πλάκα είναι ασθένεια που απαιτεί τη συνδρομή πολλών και διαφορετικών επαγγελματιών για την ολοκληρωμένη αντιμετώπισή της. Η μεμονωμένη και περιστασιακή παροχή βοήθειας ξεχωριστά από κάθε επιστήμονα θα αποτελούσε λαθεμένη κίνηση επιζήμια τόσο για τον ασθενή όσο και για τον επαγγελματία. Ύστερα από μελέτες και χρόνιες επιστημονικές έρευνες οι ειδικοί κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι η συνεργασία όλων είναι το άλφα και το ωμέγα για το τρίπτυχο πρόληψη, αντιμετώπιση, θεραπεία. Δεν μπορούμε να υποστηρίξουμε ότι η μεμονωμένη απασχόληση ενός μόνο ειδικού θα επέφερε θετικά αποτελέσματα έστω σε ένα από τα παραπάνω.

Έτσι η συγκρότηση διεπιστημονικών ομάδων ανά τον κόσμο αποτελούν τη βάση άμυνας απέναντι σε αυτό που ονομάζουμε ασθένεια και μάλιστα ανίατης όπως είναι η ΣΚΠ. Υπήρξε μια πορεία ανάπτυξης στην αναγκαιότητα της διεπιστημονικής ομάδας και από ποιες ειδικότητες αυτή θα αποτελείται. Στα σημερινά δεδομένα η ομάδα συγκροτείται από τους εξής : α) γιατρός (νευρολόγος ειδικευμένος στη ΣΚΠ), β) ψυχίατρος, γ) ψυχολόγος, δ) κοινωνικός λειτουργός, ε) νοσηλεύτης. Χωρίς να θέλουμε να αποκλείσουμε την παρουσία και άλλων ειδικοτήτων οι παραπάνω αποτελούν το κύριο σκέλος της διεπιστημονικής ομάδας που είναι υπαρκτοί και στον ελληνικό χώρο.

Η σημασία του ρόλου του καθένα από αυτούς είναι αξιοσημείωτη και πρέπει να εξεταστεί σε πλήρη συνάρτηση με το παραγωγικό έργο και των άλλων μέσα στην ομάδα. (Μιχαλάκης Κ., 2002, σελ. 191)

**A. Γιατρός :** είναι ο επιστήμονας που διαθέτει όλη την ιατρική γνώση και εμπειρία για την εμπειριστατωμένη πληροφόρηση σχετικά με τη ΣΚΠ. Είναι ο ειδικός που αποτελεί την αφετηρία για το σχεδιασμό της στρατηγικής καταπολέμησης της νόσου. Ο γιατρός είναι που θα πληροφορήσει όχι μόνο την ομάδα αλλά και τον ασθενή για την κλινική έκβαση της ασθένειας. Καλείται να αποδώσει το νόημα όλων των εξετάσεων που έχει στα χέρια του ώστε να γίνουν οι πρώτες ιατρικές παρεμβάσεις. Είναι υπεύθυνος για τη φαρμακευτική αγωγή και για τη στοιχειοθέτηση του ιατρικού φακέλου του ασθενή με όλες τις εξετάσεις που αυτός συμπεριλαμβάνει. Είναι καθοδηγητής όσον αφορά τη λήψη των αποφάσεων γιατί του το επιτρέπει η επιστήμη του. Θα δώσει οδηγίες για το πώς πρέπει να προσαρμόσει ο ασθενής τη ζωή του στα πλαίσια της αρρώστιας. Δεν είναι ειδικός για όλα. Είναι δύσκολο γι' αυτόν να αναλάβει το ρόλο και κοινωνικής εκτός από ιατρικής υπηρεσίας. (ο.π.)

**B. Ψυχίατρος :** η επιστήμη του, του παρέχει τις κατάλληλες γνώσεις ώστε να γνωρίζει τι επιδράσεις θα έχει η ΣΚΠ στον ασθενή στον τομέα της ψυχικής υγείας. Γνωρίζει τις πιθανές ψυχοσυναισθηματικές

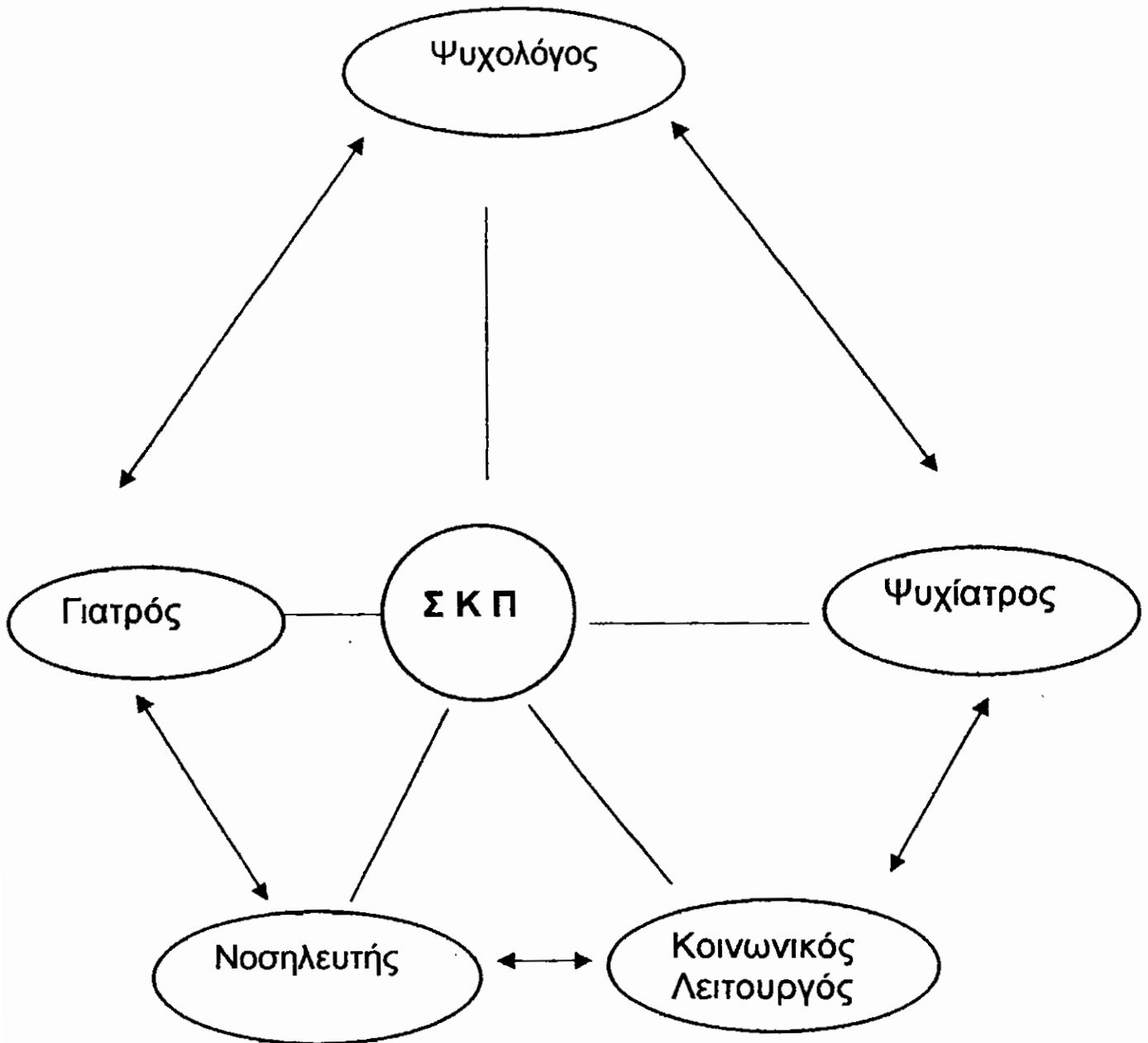
επιπτώσεις που επιφέρει η αρρώστια στο σωματότυπο του ασθενή. Παρέχει φαρμακευτική αγωγή για να ανταποκριθεί θετικά ο άρρωστος ώστε να μην αποκλίνει πολύ από τις καθημερινές του συνήθειες. Είναι αυτός που θα διαγνώσει την κατάθλιψη, την κόπωση, το άγχος ως κλινικά συμπτώματα της ΣΚΠ και θα προτείνει χειρισμούς ανάλογους των περιστάσεων.

**Γ. Ψυχολόγος :** είναι ο ειδικός που καλείται να ασχοληθεί με το κάθε ένα ψυχογενές πρόβλημα που η ασθένεια θα δημιουργήσει. Θα ερμηνεύσει τις ψυχολογικές προεκτάσεις των συμπτωμάτων της νόσου και θα προσπαθήσει να προτείνει λύσεις. Δουλεύοντας με τον ασθενή τόσο σε ατομικό όσο και οικογενειακό επίπεδο θα προσπαθήσει να κάνει την προσαρμογή του πιο εύκολη σύμφωνα με τις επιταγές της νόσου. Προετοιμάζει το έδαφος ώστε ο ασθενής να μην απομονωθεί από το κοινωνικό του σύνολο αλλά να συνεχίσει την παραγωγική διαδικασία στο βαθμό που η νόσος το επιτρέπει. (ο.π., σελ. 192)

**Δ. Κοινωνικός Λειτουργός :** επιβαρύνεται με το κοινωνικό κομμάτι της νόσου. Καλείται να δώσει λύσεις σε θέματα οικονομικά, κοινωνικά και πρακτικά. Ενημερώνει τον ασθενή για τις κοινωνικές παροχές που το κράτος έχει θεσπίσει σχετικά με την ασθένεια. Ευθύνεται να καθοδηγήσει τον ασθενή ώστε να προσαρμοστεί στο νέο τρόπο ζωής

και να του παρέχει όλες τις δυνατές ευκολίες εξασφαλίζοντας την ποιότητα ζωής. (ο.π.)

**Ε. Νοσηλευτής :** είναι αυτός που θα εκτελέσει την ιατρική γνωμάτευση και θα υλοποιήσει τη φαρμακευτική αγωγή σε όποια μορφή αυτή δίνεται από το γιατρό και το ψυχίατρο. Παρακολουθεί την κλινική εικόνα του ασθενή και ελέγχει την εξέλιξη της πορείας της νόσου. Ακολουθεί πιστά τις οδηγίες του γιατρού και τις διαβιβάζει στον άρρωστο. (ο.π.)

ΓΡΑΦΙΚΗ ΔΟΜΗ ΤΗΣ ΔΙΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗΣ ΟΜΑΔΑΣ

(Μιχαλάκης Κ., 2002, σελ 191-193)

## **B.1 ΟΙ ΣΤΟΧΟΙ ΤΗΣ ΔΙΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗΣ ΟΜΑΔΑΣ**

Στο πλαίσιο της σύγχρονης προσέγγισης της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκα η παραγωγική συνεργασία των επιστημόνων που αποτελούν τη διεπιστημονική ομάδα είναι αναμφισβήτητα απαραίτητη και απόλυτα επιβεβλημένη.

Κύριος ρόλος της είναι η ψυχοσυναισθηματική υποστήριξη του ασθενή σε όλα τα επίπεδα ατομικό, οικογενειακό, επαγγελματικό, κοινωνικό. Στόχος είναι να καλλιεργήσει δυναμικές που καθιστούν το άτομο ενεργό μέλος συμβιώνοντας με την ασθένεια χωρίς να απέχει από την παραγωγική διαδικασία.

Οι επιστήμονες μεταξύ τους θα πρέπει να τηρούν τους κανόνες σεβασμού και αποδοκimasίας ώστε να επιτυγχάνεται η καλύτερη συνεργασία. Να καλλιεργούν αγωγούς επικοινωνίας που να αποβλέπουν στη σύμπτυξη των δυνάμεων και των γνώσεων καθιστώντας την ανταλλαγή πληροφοριών, ο καθένας από τη πλευρά της επιστήμης του, δημιουργική και ωφέλιμη ως προς την αντιμετώπιση των πιθανών εκβάσεων της ασθένειας. Παράβλεψη ή αγνόηση στοιχείων προερχόμενα από μέλος της ομάδας μπορεί να αποβεί μοιραία για μια τέτοια ανίατη ασθένεια. Όλη η ομάδα είναι αντιμέτωπη με έναν κοινό εχθρό (ΣΚΠ) ο οποίος είναι ιδιαίτερα ικανός στο να τους αποπροσανατολίσει ανά πάσα στιγμή από το στόχο.

Ουσιαστικά οι επιμέρους τομείς που η διεπιστημονική ομάδα αναλαμβάνει δράση καθώς και οι κύριες ευθύνες που η παρουσία της



δικαιολογεί είναι άπειρες και καθημερινά μεταβαλλόμενες σε πολλαπλά επίπεδα. Θα μπορούσαμε όμως να τους επισημάνουμε στα εξής :

A. Όσον αφορά τα χαρακτηριστικά που αυτή πρέπει να έχει :

- Άριστη συνεργασία
- Ενότητα
- Παραδοχή των μελών
- Εμπειριστατωμένη πληροφόρηση και γνώσεις
- Δεξιότητες άμυνας
- Παραγωγικότητα

B. Όσον αφορά το τι θα αντιμετωπίσει :

- ΣΚΠ, ανίατη ασθένεια
- Το άτομο που νοσεί
- Την οικογένεια
- Τα άτομα που τον φροντίζουν

Γ. Όσον αφορά το πλαίσιο εργασίας :

- Περαιτέρω έρευνα
- Συλλογή νέων στοιχείων
- Κλινικές εφαρμογές
- Δημιουργία αρχείων

Η ερευνητική ομάδα καλείται να παρέμβει διορθωτικά ώστε να βελτιώσει την ποιότητα ζωής στην πολλαπλή σκλήρυνση. Κάνοντας

απόπειρα να επικεντρωθούμε στο αντικείμενο της ερευνητικής ομάδας θα μπορούσαμε να αναφέρουμε τα εξής : α) αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των ασθενών με ΣΚΠ και των ανθρώπων που εμπλέκονται στην άμεση περίθαλψη αυτών (φροντιστές), β) δημιουργία νευροψυχολογικού προφίλ των ασθενών, γ) εκτίμηση της ψυχικής υγείας των ασθενών και των φροντιστών, δ) βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών και των φροντιστών, ε) παραγωγή CD-ROM με υλικό ενημέρωσης, εκπαίδευσης και συμβουλευτικής για ασθενείς, φροντιστές και επαγγελματίες υγείας. (Πήτα Ρ., Κιοσέογλου Γ., 2002, σελ123)

Όσο πιο αποτελεσματικά υλοποιεί τους στόχους της η διεπιστημονική ομάδα και αποδίδει έργο τόσο θετικότερες είναι οι επιδράσεις στους ασθενείς, την ποιότητα ζωής και τη λειτουργικότητά τους σχετικά με το χώρο εργασίας, την κοινωνική διάσταση στην καθημερινή ζωή. Τόσο πιο χαμηλά έως ανύπαρκτα είναι τα επίπεδα ψυχοπαθολογίας που παρουσιάζουν οι ασθενείς. (ο.π.)

## Γ. Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ Κ. Λ.

Όσο κανένα άλλο επάγγελμα υγείας η Κ.Ε. προσφέρει μια πιο ολοκληρωμένη θεωρία και πράξη που καλύπτει και συνθέτει αποτελεσματικά τα κύρια, απαραίτητα στοιχεία για την ικανοποίηση των απαιτήσεων υγείας στις σύγχρονες κοινωνίες. Οι στόχοι της Κ.Ε., η φιλοσοφία της, η παράδοσή της, τα θεωρητικά μοντέλα γνώσεων, η διαδικασία παρέμβασης για αλλαγή, καθώς και ο τρόπος σκέψης που αντιμετωπίζει τα προβλήματα υγείας γεφυρώνουν διεπιστημονικά τους βασικούς άξονες ανάπτυξης Υγείας. (Ιατρίδης Δ., 1989, σελ. 73)

Σύμφωνα με τον Ιατρίδη (1987), η Κ.Ε. αποτελεί ένα διεπιστημονικό τρόπο παρέμβασης για κοινωνική αλλαγή, λύση προβλημάτων και βελτίωση κοινωνικών συνθηκών για κοινωνική ανάπτυξη όλου του πληθυσμού. Στηρίζεται σε μοντέλα επιστημονικά, θεωρητικά, στη μεθοδολογία και σε ένα σύστημα αξιών που προάγουν την κοινωνική δικαιοσύνη και καθορίζουν τον επαγγελματικό της ρόλο και στόχους. Κυρίως αποσκοπεί στην ενίσχυση των αποδυναμωμένων ατόμων και κοινωνικών ομάδων, στην πιο δίκαιη κατανομή εισοδήματος, πλούτου, εξουσίας και υπηρεσιών και στην κατάρριψη, διακρίσεων φυλής, φύλου, ηλικίας και θρησκείας. (ο.π.)

Έπειτα από μια μακρά αποτελεσματική παράδοση και εμπειρία με προβλήματα φτώχειας, φιλανθρωπίας και προνοιακής περίθαλψης, η Κ.Ε. *επιστημονικοποιείται, επαγγελματικοποιείται* και στοχεύει ευρύτερα σε παρεμβάσεις που προωθούν την ανάπτυξη των ανθρώπινων

σχέσεων, την πρόληψη ψυχοκοινωνικών δυσλειτουργιών, την προσαρμογή της συμπεριφοράς ατόμων και κοινωνικών συστημάτων όπως και χάραξη κοινωνικής πολιτικής. (ο.π.)

Όπως αναφέρει ο Ιατρίδης (1989), η Κ.Ε. ως εφαρμοσμένη κοινωνική επιστήμη, στηρίζεται σε θεωρητικά μοντέλα ανθρώπινης και κοινωνικής συμπεριφοράς και σε τεχνικές πρακτικών μεθόδων για την επίλυση προβλημάτων ατόμων, οικογενειών και μικρών ομάδων και προβλημάτων κοινωνικού σχεδιασμού κοινοτήτων και οργανώσεων. Ως ένα ενιαίο σύστημα Θεωρίας και Πράξης η Κ.Ε. καλύπτει με παρεμβάσεις της για αλλαγή, ολόκληρο το φάσμα φαινομένων που αφορούν την υγεία. (ο.π.)

Η τεχνική διεπιστημονική διαδικασία της Κ.Ε. περιλαμβάνει τα στάδια *διάγνωσης* (διαπίστωση προβλήματος ή αναπτυξιακής ευκαιρίας - δυνατότητας), *παρέμβασης* (θεραπείας ή εφαρμογής σχεδίου λύσης), και *αξιολόγησης* (της παρέμβασης, του αποτελέσματος και της συνέχισης ή τερματισμού της παρέμβασης). (ο.π.)

Ο τρόπος που η Κ.Ε. αντιμετωπίζει την Υγεία είναι καθοριστικός.

Έτσι για την Κ.Ε., η Υγεία :

- αποτελεί ανθρώπινο δικαίωμα και όχι προνόμιο
- δε θεωρείται αγαθό οικονομικής αγοράς και δεν πρέπει να εξαρτάται από την οικονομική δυνατότητα ατόμων και οικογενειών

- ξεπερνά τα παραδοσιακά στενά όρια αρρώστιας και τη θεραπευτική ιατρική
- θεμελιώνει την ανάπτυξη της κοινωνίας
- αποτελεί βασική προϋπόθεση της ουσιαστικής ελευθερίας του ατόμου, αποτρέπει την εκμετάλλευσή του και προωθεί τη συμμετοχή του στις βασικές κοινωνικές λειτουργίες
- απαιτεί διεπιστημονική αντιμετώπιση και
- ενεργό συμμετοχή όλων των πολιτών

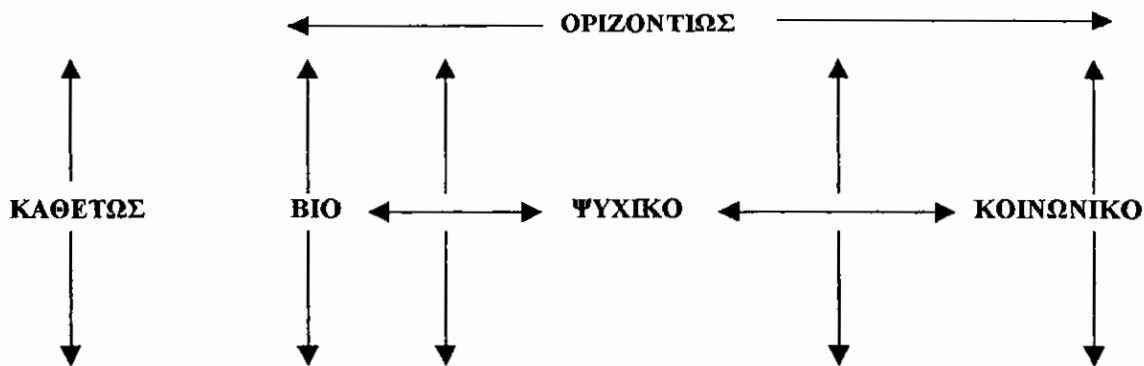
(Ιατρίδης Δ., 1989, σελ. 73)

Αποτελεί επίσης καθοριστικό της δυνατότητας της Κ.Ε. να προσφέρει στελέχη με τα οποία (ο.π., σελ. 74) :

- βελτιώνεται σημαντικά η ποιότητα και κάλυψη υπηρεσιών Υγείας, ιδιαίτερα σε περιπτώσεις ψυχοκοινωνικής πρόληψης και διάγνωσης, σχεδιασμό κοινωνικής πολιτικής και διοίκηση που απαιτούν αλλαγή στις ανθρώπινες σχέσεις και συνθήκες ζωής
- αυξάνεται η περίθαλψη στην κοινότητα(ενιαία παροχή δραστηριοτήτων αγωγής υγείας, πρόληψης, περίθαλψης και φυσικής αποκατάστασης, ψυχοκοινωνικής στήριξης και κοινωνικής φροντίδας) και μειώνεται έτσι το νοσοκομειοκεντρικό σύστημα υπηρεσιών που διογκώνει το θεραπευτικό σκέλος στην παροχή δευτεροβάθμιων υγειονομικών υπηρεσιών σε βάρος των πρωτοβάθμιων.

Το Διάγραμμα εκφράζει τους κύριους άξονες του Βιο - ψυχο - κοινωνικού μοντέλου :

**ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ 3 : ΤΟ ΔΙΑΓΝΩΣΤΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ ΤΟΥ ΒΙΟ - ΨΥΧΟ - ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΥ ΜΟΝΤΕΛΟΥ, Η ΜΟΝΤΕΛΟΥ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ**



(Ιατρίδης Δ, 1989, σελ. 76)

Ο SCHMOLLING (1989), αναλύει το παραπάνω διάγραμμα λέγοντας πως οι αλληλένδετοι, ισότιμοι άξονες κάθετα και οριζόντια καθορίζουν την διάγνωση, τη θεραπεία, την αξιολόγηση και την κοινωνική πολιτική. Αναφέρει πως οι κύριοι άξονες είναι τρεις και όχι ένας όπως στο ιατρικό μοντέλο, και το σύνολό τους είναι διεπιστημονικό και εννοιολογικά ενιαίο. Στο Βιο - ψυχο - κοινωνικό, που επίσης αναφέρεται ως "μοντέλο Κοινωνικών Υπηρεσιών", η οριζόντια διαίτηση σημαίνει για παράδειγμα ότι στην περίπτωση της υπέρτασης (Βιολογικός άξονας) η διάγνωση είναι ελλιπής, αν δεν ληφθεί υπ' όψιν η συναισθηματική κατάσταση του αρρώστου (Ψυχολογικός άξονας), που προέρχεται από ανικανοποίητες ανάγκες. Ακολούθως, λαμβάνεται υπ' όψιν και η διαπίστωση ότι μια

αγχώδης απασχόληση (ή ανεργία) ή άλλες κοινωνικές δυσλειτουργίες προκαλούν προβλήματα κοινωνικής φύσης που οδηγούν στην υπέρταση (κοινωνικός άξονας). Η κάθετη διάσταση σημαίνει *διάγνωση*, βάση ενός εννοιολογικού πλαισίου που αναγνωρίζει ότι κάθε άρρωστος διαφέρει βιο – ψυχο - κοινωνικά, και οι διαφορές αυτές πρέπει να λαμβάνονται υπ' όψιν, ανάλογα με το μοντέλο θεωρίας που χρησιμοποιούμε οδηγούμαστε σε διαφορετικά συμπεράσματα, διαδικασίες και πολιτική. (ο.π.)

Οι WEICK (1986) και GERMAN – GITTER - MAN παρουσιάζουν έναν πίνακα που αντικατοπτρίζει μερικές βασικές διαφορές των δύο μοντέλων, και τις αντίθετες προσεγγίσεις τους.

<b>ΠΙΝΑΚΑΣ : ΔΙΑΦΟΡΕΣ ΤΩΝ ΔΥΟ ΜΟΝΤΕΛΩΝ</b>		
<b>(Α) ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ</b>	<b>(Β) ΙΑΤΡΙΚΟ ΑΡΡΩΣΤΙΑΣ</b>	<b>(Γ) ΒΙΟ-ΨΥΧΟ- ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ ΥΓΕΙΑΣ</b>
Προσανατολισμός προς αρρώστια	Ασθένεια θεωρείται εκτροχιασμός του σώματος	Έλλειψη υγείας ως έκφραση ανισορροπίας μεταξύ διενέργειας διαφόρων περιβαλλόντων
Έμφαση διαδικασίας	Μελέτη και θεραπεία αρρώστιας	Μελέτη και ανάπτυξη υγείας
Φύση	Υγεία εξισούται με έλλειψη αρρώστιας	Υγεία θεωρείται η μεγιστοποίηση του ευζείν
Αιτία	Εδρεύει στις βιοχημικές και οργανικές λειτουργίες του σώματος(Υπεραπλοποίηση)	Αναγνώριση διαφόρων τύπων επίδρασης μεταξύ πολλαπλών επιπέδων(Περιεκτικό)
Είδος παρέμβασης	Εξωγενής θεραπεία	Παρότρυνση της εσωτερικής ικανότητας για ίαση
Ρόλος επαγγελματία υγείας	Λειτουργός εξωτερικής θεραπείας	Διευκόλυνσης της διαδικασίας ίασης
Ρόλος αρρώστου	Παθητικός, αποδεχόμενος ιατρική παρέμβαση, συνεργατικός	Ενεργός, διευθύνων την διαδικασία ίασης

(Ιατρίδης Δ., 1989, σελ. 77)



Εφ' όσον η Κ.Ε. τονίζει θεωρητικά και πρακτικά τους Ψυχο - Κοινωνικούς άξονες της αρρώστιας και της υγείας και την τεχνική διαδικασία και την αξιολόγηση των αποτελεσμάτων, έχει τη δυνατότητα να παρέμβει προστατεύοντας τις ισορροπίες ανάμεσα στις σχέσεις :

Ασθενή - αρρώστιας

Ασθενή - αρρώστιας - οικογένειας

Ασθενή - αρρώστιας - οικογένειας - κοινότητας

Ασθενή - αρρώστιας - οικογένειας - κράτους

Επισημαίνει την ενεργό συμμετοχή του αρρώστου και τον διευκολυντικό ρόλο του φορέα αλλαγής σε σχέση με το βιολογικό μοντέλο αρρώστιας. Σαφώς ο κοινωνικός λειτουργός παίζει κεντρικό και αποτελεσματικό ρόλο στο Βιο - ψυχο - κοινωνικό μοντέλο. Η Κ.Ε. με τη μακρόχρονη επαγγελματική παράδοση γνώσεων που διαθέτει στο Βιο - ψυχο - κοινωνικό μοντέλο, έχει αναπτυχθεί κυρίως στη νοσοκομειακή περίθαλψη, σε διεπιστημονικές ομάδες Υγείας, και σε πανεπιστημιακή εκπαίδευση στην Υγεία ιδιαίτερα σε πιο ανεπτυγμένες χώρες. Οι Η.Π.Α. έχουν το προβάδισμα μιας και εκεί το επάγγελμα της Κ.Ε. χρησιμοποιείται στο έπακρο και οι συνάδελφοι εκεί έχουν κάνει μεγάλα άλματα ανάπτυξης των τεχνικών και μεθοδολογιών, ιδιαίτερα στον τομέα της Υγείας. (Ιατρίδης Δ, 1989, σελ. 78)

Η συμμετοχή της Κ.Ε. σε θέματα Υγείας αποτέλεσε ιστορικά μια από τις πρώτες ειδικεύσεις κοινωνικών λειτουργών, ενώ σήμερα ο

τομέας αυτός απορροφά το μεγαλύτερο μέρος του εργατικού δυναμικού Κοινωνικών Λειτουργιών. Οι ίδιοι λόγοι που συνετέλεσαν τότε στην ενεργό συμμετοχή της Κ.Ε. στην Υγεία συντρέχουν έως σήμερα και εξηγούν το ρόλο των Κοινωνικών Λειτουργιών στον τομέα της Υγείας. (ο.π.)

Στην αρχή του αιώνα έγινε γνωστό πως η αρρώστια είναι συχνά συνάρτηση ατομικών, ψυχολογικών, κοινωνικών, οικονομικών, και οικογενειακών προβλημάτων. Επίσης καθιερώθηκε ότι τα παραπάνω προβλήματα εμποδίζουν την πρόοδο του αρρώστου. Οι Κοινωνικοί Λειτουργοί θεωρήθηκαν τότε, όπως και σήμερα, ως οι ειδικοί που μπορούν να αντιμετωπίσουν τέτοια ειδικά προβλήματα (CABBOT, 1973). Η παραδοχή της ανάγκης υπηρεσιών των κοινωνικών λειτουργιών συνέπεσε με την αναγνώριση ότι μια αρρώστια δεν μπορεί να αντιμετωπιστεί ικανοποιητικά χωρίς να ληφθούν υπ' όψιν οι ψυχοκοινωνικοοικονομικές συνθήκες ζωής, ιδιαίτερα στο χώρο εργασίας, κατοικίας, γειτονιάς. (ο.π.)

Ύστερα από τις επιτακτικές ανάγκες της εξέλιξης της επιστήμης στην ιατρική έχει αναπτυχθεί ένα ζωηρό ενδιαφέρον σχετικά με το ρόλο των ψυχοκοινωνικών παραγόντων στην εμφάνιση της αρρώστιας, στην εξέλιξή της και στη διατήρηση της υγείας.

Ο ορισμός της υγείας εξαρτάται από τον τρόπο θεώρησης του ζωντανού οργανισμού και της σχέσης του με το περιβάλλον. Η θεώρηση αυτή διαφέρει από πολιτισμό σε πολιτισμό και μεταβάλλεται

με το πέρασμα του χρόνου. Στη σύγχρονη εποχή κυριαρχούν δύο βασικές προσεγγίσεις στα θέματα υγείας και αρρώστιας : α) το Βιοϊατρικό μοντέλο υγείας στο οποίο στηρίζεται σε μεγάλο βαθμό η σύγχρονη παροχή υπηρεσιών υγείας και β) το Βιοψυχοκοινωνικό μοντέλο υγείας που αποτελεί μια νέα προσέγγιση που αντιλαμβάνεται την κατάσταση της υγείας ως εξαρτώμενη από το φυσικό και ψυχοκοινωνικό περιβάλλον, το οποίο με τη σειρά του διαρκώς μεταβάλλεται. (Παπαδάτου Δ., Αναγνωστόπουλος Φ., 1999, σελ. 11)

Με λίγα λόγια η υγεία ορίζεται ως μια ολότητα όπου η σωματική, διανοητική και συναισθηματική υπόσταση του ατόμου λειτουργούν συνολικά, αλληλεπιδρούν μεταξύ τους και παράλληλα βρίσκονται σε δυναμική ισορροπία με το φυσικό και κοινωνικό περιβάλλον. Στα πλαίσια αυτής της θεώρησης αναπτύχθηκαν επιστήμες όπως η Ψυχολογία και η Κοινωνική Εργασία που σκοπό έχουν μέσα από τεχνικές και επιστημονικές μεθόδους να συμπεριλάβουν ένα ολοκληρωμένο σύστημα παροχών υγείας.

Τα επίπεδα εργασίας που ενδιαφέρουν τον Κοινωνικό Λειτουργό αγγίζουν και το στενό και το ευρύ κοινωνικό περιβάλλον. Όσον αφορά το επίπεδο εκείνο που σχετίζεται με το άτομο - ασθενή που πάσχει από ΣΚΠ, ο ρόλος του είναι πολύπλοκος. (Parry G., 1996, σελ. 135)

*Διαγνωστικός*, συνίσταται στη λήψη στοιχείων κοινωνικού ιστορικού και στη διερεύνηση του δυναμικού της οικογένειας του ασθενή. Πρόκειται

για τη συλλογή και τη μελέτη των παραγόντων εκείνων που μπορούν να βοηθήσουν τον επαγγελματία στον προγραμματισμό της παρέμβασης.

*Υποστηρικτικός*, αφορά στον ασθενή, την οικογένειά του και την κοινότητα. Η διάρκεια του ρόλου αυτού θα εξαρτηθεί από τα ιδιαίτερα στοιχεία και τις ανάγκες του κάθε ασθενή. (ο.π.)

*Παρεμβατικός*, όσον αφορά στα ερεθίσματα και τις πληροφορίες που λαμβάνει ώστε να ανταποκριθεί στις επιμέρους επιδράσεις της ΣΚΠ και της ιδιαιτερότητάς της ως ανίατη ασθένεια. (ο.π.)

*Διαμεσολαβητικός*, γιατί αποτελεί το συνδυαστικό κρίκο ενδοεπικοινωνίας των μονάδων βοήθειας που χαρακτηρίζονται ως εξής : α) Πρωτογενής Μονάδα Βοήθειας (ιατρικό προσωπικό), β) Δευτερογενής Μονάδα Βοήθειας (οικογένεια, φροντιστές στο στενό οικογενειακό κύκλο), γ) Τριτογενής Μονάδα Βοήθειας (κοινότητα, κράτος). (ο.π.)

Ο βαθμός ικανοποίησης του αρρώστου από τη φροντίδα που θα του παραχθεί εξαρτάται από ένα σύνολο παραγόντων που πηγάζουν από τη σχέση που αναπτύσσει με τον Κοινωνικό Λειτουργό και τη διεπιστημονική ομάδα. Η παρέμβαση του Κοινωνικού Λειτουργού σε ατομικό επίπεδο ξεκινά με αξιολόγηση ρόλων, σχέσεων οικογενειακών και κοινωνικών, αξιών, μοντέλων επικοινωνίας και εστιάζεται στην

φυσιολογική κατάσταση και όχι στην παθολογία της. Στοχεύει αρχικά ο Κοινωνικός Λειτουργός στην όσο το δυνατόν πληρέστερη πληροφόρηση σχετικά με τις συνθήκες ζωής του ασθενή, δηλαδή την οικογενειακή, επαγγελματική και κοινωνική του κατάσταση, τις γνώσεις του, τις προσδοκίες του, τις αρχές του. Όλα αυτά όμως πρέπει να γίνουν χωρίς ο ασθενής να νιώσει ότι παραβιάζεται η προσωπική του ζωή. (ο.π., σελ. 136)

Αφού ο Κοινωνικός Λειτουργός συλλέξει τα απαραίτητα στοιχεία θα προγραμματίσει και την παρέμβασή του βάσει αυτών. Κατά τη διάρκεια της συνεργασίας του Κ.Λ. με τον ασθενή, ο πρώτος πολύ συχνά θα έρθει αντιμέτωπος με τα αρνητικά συναισθήματα του δεύτερου. Καθώς ο επαγγελματίας αντιμετωπίζει τα ισχυρά συναισθήματα του άλλου, δεν πρέπει να χάνει την ισορροπία του. Ο εκπαιδευμένος θεραπευτής πρέπει να μπορεί να τα αντέχει. (ο.π.)

Έτσι λοιπόν ο Κ.Λ. θα έρθει αντιμέτωπος με την άρνηση του ασθενή, τις ανησυχίες του, το θυμό του, τις προσδοκίες και τις ελπίδες του. Ο θεραπευτής θα προσπαθήσει να απαλύνει τα αρνητικά συναισθήματα του ασθενή. Θα βοηθήσει τον ασθενή να τα εκτονώσει και να αντιμετωπίσει την κατάσταση, όπως πραγματικά είναι, και όχι όπως εκείνος φαντάζεται ότι είναι. Ο ασθενής θα βοηθηθεί από τον Κ.Λ. να συνειδητοποιήσει την κατάστασή του και τις δυνατότητές του μέσα από αυτήν. Ιδιαίτερη προσοχή πρέπει να δοθεί από τον επαγγελματία στην προσπάθεια ενεργοποίησης του δυναμικού του ασθενή, η οποία

πρέπει να είναι συνεχής. Δεν πρέπει ποτέ να ξεχνά ο Κ.Λ. ότι σκοπός του δεν είναι μια σχέση εξάρτησης με τον ασθενή, αλλά μια σχέση, που θα προωθήσει τη λύση των προβλημάτων του ασθενή αλλά παράλληλα θα προωθήσει και την ικανότητά του για ανάπτυξη. (ο.π.)

Θα κληθεί επίσης να απαντήσει στα ερωτήματα του αρρώστου σχετικά με την ασθένειά του. Ιδιαίτερη προσοχή πρέπει να δοθεί στο σημείο αυτό, καθώς ο Κ.Λ. δε μπορεί, ούτε και πρέπει να αντικαταστήσει τον γιατρό. Μπορεί ωστόσο να λειτουργήσει ως ο συνδετικός κρίκος ανάμεσα στον ασθενή και τον γιατρό, μεταφέροντας τις ανησυχίες και τα ερωτήματα του πρώτου στο δεύτερο. (Parry G, 1996, σελ. 135)

Για να ταξινομήσουμε καλύτερα τα επίπεδα εργασίας του Κ.Λ. με ασθενείς που πάσχουν από ΣΚΠ καλό θα ήταν να αναφερθούμε στο διαχωρισμό που υιοθετεί ο Doka (1993) για την αρρώστια διακρίνοντάς την σε διάφορες φάσεις : α) *Προδιαγνωστική φάση*, β) *Οξεία φάση*, γ) *Χρόνια φάση*, δ) *Τελική φάση*. Στην οξεία και στη χρόνια φάση είναι που ο Κ.Λ. θα έρθει σε άμεση επαφή και θα δουλέψει με τον ασθενή. (Παπαδάτου Δ., 1999, σελ.111)

## ΟΞΕΙΑ ΦΑΣΗ

Η οξεία φάση περιλαμβάνει τη διάγνωση ενώ η χρόνια φάση την αποθεραπεία-ίαση που στην περίπτωση της ΣΚΠ ορίζεται στον τρόπο που ο ασθενής μαθαίνει να συμβιώνει με τα συμπτώματα και τις υποτροπές της αρρώστιας. Η οξεία φάση συνδέεται με την ανακοίνωση της διάγνωσης και τη συνειδητοποίηση του προβλήματος. Ο ασθενής κατακλύζεται από έντονες συναισθηματικές αντιδράσεις και ριζικές αλλαγές στη ζωή του. Συχνά βιώνει μια υπαρξιακή κρίση καθώς αναθεωρεί το νόημα της ζωής του. (Παπαδάτου Δ., 1999., σελ. 112)

Σύμφωνα με τον Perry (1993), ο ρόλος του Κ.Λ. είναι να παρέμβει σε αυτή την κρίση υποστηρικτικά και ενεργά. Καθοδηγεί χωρίς να επιβάλλεται και συχνά παρεμβαίνει χωρίς να υπάρχει σαφές αίτημα από την πλευρά του αρρώστου. Είναι σημαντικό να παρατηρεί προσεκτικά τη λεκτική και μη λεκτική συμπεριφορά του ατόμου και να εξετάζει τις ανάγκες του καθώς και τις απαιτήσεις που επιβάλλουν οι περιστάσεις της κρίσης. Εξίσου απαραίτητο είναι να αναγνωρίζει τις φυσιολογικές αντιδράσεις στα πλαίσια της κρίσης και να διευκολύνει την έκφρασή τους. (ο.π.)

Η παρέμβαση στην κρίση ενέχει δύο βασικούς κινδύνους για τον Κ.Λ : (α) *Τον κίνδυνο της υπερεπένδυσης και ταύτισης με το άτομο που βρίσκεται σε κρίση.* Κάποιες φορές ο επαγγελματίας παραλύει μπροστά στο πρόβλημα ή πιστεύει ότι μπορεί να αντέξει ολόκληρο το βάρος και τον πόνο μιας κατάστασης την οποία θεωρεί «τραγική» ή

«καταστροφική». (β) Τον κίνδυνο της αποξένωσης και αποστασιοποίησης από το άτομο που βρίσκεται σε κρίση. Στην προσπάθειά του να προστατεύσει τον εαυτό του από τη συναισθηματική οδύνη που βιώνει, ο Κ.Λ. μπορεί να απομακρυνθεί ή να ελαχιστοποιήσει τη σοβαρότητα της κατάστασης (π.χ. «Δεν είναι τόσο φοβερό... μην αντιδράτε έτσι...», «Δείτε τα πράγματα λογικά και αντικειμενικά...») (ο.π., σελ. 105)

Πολλές φορές ο επαγγελματίας επιθυμεί να επαναφέρει τον άρρωστο όσο το δυνατόν γρηγορότερα σε μια κατάσταση ισορροπίας, παρεμποδίζοντας μ' αυτό τον τρόπο την επεξεργασία όλης της εμπειρίας. Η κρίση μπορεί να επηρεάσει άμεσα ή έμμεσα τον Κ. Λ. ενεργοποιώντας άλυτες προσωπικές του συγκρούσεις. Γι' αυτό και θεωρείται απαραίτητη μια διεργασία αυτογνωσίας που θα τον βοηθήσει να αναγνωρίζει πώς επηρεάζεται και πώς αντιδρά όταν έρχεται καθημερινά σε επαφή με αρρώστους και οικογένειες που βρίσκονται σε κρίση. (ο.π.)

Αν και ο Κ.Λ. έχει την πρόθεση να προσφέρει υποστήριξη, εντούτοις αυτή δεν είναι πάντα εποικοδομητική. Ειδικότερα, όταν αναλαμβάνει το ρόλο του «σωτήρα» και αντιμετωπίζει τον άρρωστο ως «θύμα» των περιστάσεων, αυξάνει το άγχος, την κατάθλιψη και την αίσθηση αδυναμίας του. Καθοδηγεί, συμβουλεύει, αποφασίζει, προστατεύει, κρίνει, μαλώνει, ελέγχει και μ' αυτή τη συμπεριφορά ενισχύει την εξάρτηση και την παθητικότητα του ασθενή. (ο.π., σελ. 106)



Συνήθως, ο Κ.Λ. αναλαμβάνει το ρόλο του «σωτήρα» όταν νιώθει αδύναμος να αντεπεξέλθει σε μια κατάσταση που ερμηνεύει ως απειλητική. Για να ελέγξει τα συναισθήματα αδυναμίας, φόβου, άγχους ή θλίψης που νιώθει, ενεργοποιείται ο ρόλος αυτός ώστε να «βοηθήσει», να «ελέγξει» και να «διορθώσει» την κατάσταση και τον άρρωστο. Άλλοτε πάλι υιοθετεί μια συμπεριφορά, υποδεικνύοντας στον ασθενή τι πρέπει να κάνει, τι πρέπει να σκέπτεται και πώς πρέπει να νιώθει. Εάν, για παράδειγμα, ο άρρωστος νιώθει φόβο, ο Κ.Λ. επιδιώκει με κάθε τρόπο να καθησυχάσει τους φόβους του. Εάν βρίσκεται σε κατάθλιψη, επιδιώκει να τον διασκεδάσει, να τον κάνει να χαμογελάσει. Εάν ο ασθενής είναι απαισιόδοξος, ο επαγγελματίας υπερτονίζει την αισιοδοξία του. Εάν θυμώνει με το Θεό, τους γιατρούς, τους συγγενείς, ο Κ.Λ. προσπαθεί με λογικά επιχειρήματα να αναιρέσει τα συναισθήματά του. (ο.π.)

Όταν ο Κ.Λ. δεν καταφέρνει να αντιστρέψει ή να τροποποιήσει τη συναισθηματική κατάσταση του αρρώστου, τότε αισθάνεται ακόμη μεγαλύτερη αδυναμία, με συνέπεια να θυμώνει, να αποστασιοποιείται ή να εγκαταλείπει τον ασθενή. Η αυτογνωσία του επαγγελματία για τα κίνητρα που τον ωθούν στην ανάληψη ενός ρόλου «σωτήρα» μπορεί να συμβάλει στην αποτελεσματικότερη παρέμβασή του όταν ο άρρωστος βρίσκεται σε κρίση. (ο.π.)

Συνοπτικά, θα λέγαμε ότι το ενδιαφέρον του Κ.Λ. εστιάζεται στο να κατευθύνει τους μηχανισμούς της γνωστικής και συναισθηματικής

λειτουργίας του ασθενή. (Παπαδάτου Δ., 1999, σελ. 112)

Συγκεντρώνεται σε πέντε πλαίσια εργασίας :

A. κατανόηση της αρρώστιας (ΣΚΠ)

B. αναθεώρηση του τρόπου ζωής και στην προώθηση συνηθειών και συμπεριφορών υγείας

Γ. ενεργοποίηση στρατηγικών για την αποτελεσματική αντιμετώπιση των συνθηκών που προκύπτουν από τη διάγνωση της αρρώστιας

Δ. αναγνώριση και έκφραση συναισθημάτων και ανησυχιών

E. αναγνώριση των επιπτώσεων της αρρώστιας στην προσωπική εικόνα, στις σχέσεις με άλλους και στη ζωή

(ο.π., σελ. 112)

## **ΧΡΟΝΙΑ ΦΑΣΗ**

Στη διάρκεια αυτής της περιόδου ο Κ.Λ. επιδιώκει να εξασφαλίσει ποιότητα ζωής μέσα στις συνθήκες που επιβάλλει η αρρώστια και η θεραπεία της. Είναι μια δύσκολη περίοδος λόγω του ότι η έκβασή της είναι αβέβαιη, δεν υπάρχει θεραπευτική αποκατάσταση και αυτό έχει σαν αποτέλεσμα την εγκατάσταση μόνιμου άγχους από την πλευρά του ασθενή. Ο ασθενής δέχεται μια σειρά από προκλήσεις που αφορούν στο πως μαθαίνει να ζει με την ασθένεια, πως την εντάσσει στη ζωή του, πως αξιοποιεί το χρόνο και τις σχέσεις του. (Παπαδάτου Δ., 1999, σελ. 120)

Οι στόχοι του Κ.Λ. σε αυτή τη φάση είναι :

- A. εξασφάλιση ενός «φυσιολογικού ρυθμού» και «ποιότητα ζωής»
  - B. τήρηση ιατρονοσηλευτικών οδηγιών
  - Γ. κατανόηση της εξέλιξης της υγείας και της προτεινόμενης θεραπευτικής αγωγής
  - Δ. ενεργοποίηση του υποστηρικτικού δικτύου και περιορισμός της κοινωνικής απομόνωσης
  - Ε. αναπροσαρμογή δυνάμεων, κοινωνική επανένταξη
- (ο.π., σελ. 121)

Η φάση αυτή περιλαμβάνει τη εκμάθηση νέων τρόπων διαβίωσης και ανακατάταξης των ευθυνών και των υποχρεώσεων του ασθενή. Οι αλλαγές που βιώνει στην καθημερινή του ζωή λόγω των επιπλοκών της ασθένειας απαιτούν λεπτούς χειρισμούς από τον Κ.Λ. για να αποφευχθούν οδυνηρά λάθη. Στην πορεία εξεύρεσης λύσεων και αναζήτησης μιας νέας ισορροπίας στις καινούριες συνθήκες ζωής ο Κ.Λ. είναι ο ερμηνευτής και καθοδηγητής των επιθυμιών, των αναγκών και των καθημερινά μεταβαλλόμενων ικανοτήτων του ασθενή. Προσπαθεί μέσα από τις παροχές που του δίνει το κράτος να εξασφαλίσει ποιότητα ζωής για τον πάσχοντα, δημιουργώντας ένα κλίμα ασφάλειας. Έρχεται αντιμέτωπος με τον άρρωστο, τα συμπτώματα της αρρώστιας και τις κοινωνικές προεκτάσεις της.

Όσον αφορά το **ψυχολογικό τομέα**, ο Κ.Λ. πρέπει να ενεργοποιήσει στρατηγικές που είναι αποτελεσματικές για την

αντιμετώπιση των προκλήσεων που προβάλλει η χρόνια ασθένεια ώστε να διατηρηθεί η θετική εικόνα που έχει ο ασθενής για τον εαυτό του. Όταν βιώνει αυξημένο άγχος και κατάθλιψη εξαιτίας της κατάστασής του τότε η αυτοεκτίμησή του μειώνεται και επηρεάζεται αρνητικά η προσαρμογή του στις διάφορες καταστάσεις που συνοδεύουν την πορεία της νόσου. (Παπαδάτου Δ., 1999, σελ. 122)

Όσον αφορά τον **κοινωνικό τομέα**, τείνει προς την εξεύρεση τρόπων διατήρησης των δεσμών με το άμεσο και έμμεσο περιβάλλον. Η ικανότητα του αρρώστου να συμμετέχει σε κοινωνικές δραστηριότητες αναλαμβάνοντας ρόλους και ευθύνες συμβάλλει ευεργετικά στις κοινωνικές σχέσεις και στη σύζευξη δυνάμεων. Τον καθιστά δυνατό και δραστήριο ώστε η πιθανότητα απομόνωσης και περιθωριοποίησης να μειωθεί σημαντικά. Ουσιαστικό ρόλο παίζουν και οι ερωτικές σχέσεις. Άτομα που στερούνται φυσικής επαφής, τρυφερότητας και στενών δεσμών καθώς και εκείνα που ζουν με το διαρκή φόβο της ανικανότητας ή της απόρριψης από τον ερωτικό τους σύντροφο είναι ιδιαίτερα ευάλωτα. Είναι μέλημα του Κ.Λ. μέσα από την επικοινωνία του με τον ασθενή να τροφοδοτήσει την ερωτική του εικόνα γιατί αυτή συντελεί στην αποσιώπηση αρνητικών συναισθημάτων άγχους, φόβου, αναξιοσύνης κτλ. (ο.π.)

Ο **εργασιακός τομέας** μπορεί να αποτελέσει πηγή σημαντικών ικανοποιήσεων για ένα άτομο που λειτουργεί αποτελεσματικά, τροφοδοτείται από τα επιτεύγματά του και από την αναγνώριση που

δέχεται από τους συναδέλφους, πελάτες ή / και προϊσταμένους. Παρ' όλα αυτά, η επανένταξή του στο εργασιακό περιβάλλον προϋποθέτει μια ρεαλιστική αξιολόγηση των ρόλων που αναλαμβάνει, ώστε να διατηρήσει, να τροποποιήσει ή να παραιτηθεί από ορισμένες ευθύνες. Η πρόωρη συνταξιοδότηση λόγω ασθένειας μπορεί να απειλήσει την αυτοεκτίμηση και αυτοπεποίθηση του ατόμου προκαλώντας έντονο άγχος. (ο.π., σελ. 123)

Σύμφωνα με τη Fallowfield (1990), η ικανοποιητική λειτουργία του αρρώστου στον εργασιακό χώρο, δεν αφορά μόνο την απόδοσή του σε αυτόν, αλλά περιλαμβάνει την ενεργό συμμετοχή του στη ζωή του σπιτιού και στις οικιακές ευθύνες. Όταν εξαρτάται από άλλους για τις απαραίτητες καθημερινές του ανάγκες (ψώνια, μαγείρεμα, πλύσιμο κτλ), τότε οι ρόλοι και τα καθήκοντα που αναλαμβάνει μειώνονται και μαζί με αυτά και η αυτοεκτίμησή του. Μερικές φορές η υπερπροστασία των συγγενών ή συναδέλφων παρεμποδίζει τον άρρωστο να αξιοποιήσει το δυναμικό του και δημιουργεί σχέσεις εξάρτησης που επηρεάζουν αρνητικά το ηθικό του. Στόχος του Κ.Λ. είναι να στρέψει το ενδιαφέρον του ασθενή προς το σημείο εκείνο που οι ικανότητες που απορρέουν από τη μεταβαλλόμενη κατάστασή του, του επιτρέπουν να λειτουργεί στον εργασιακό χώρο υπό επαγγελματικό καθεστώς. (ο.π.)

Ο **οργανικός τομέας** συνδέεται άμεσα με τη φύση, τη σοβαρότητα και την εξέλιξη της ασθένειας, αλλά και τις επιπτώσεις της θεραπείας. Όταν ο άρρωστος πονά και υποφέρει, επηρεάζεται η

ικανότητά του να λειτουργήσει στους υπόλοιπους τομείς, με αποτέλεσμα να αυξάνονται το άγχος και η κατάθλιψη του και να περιορίζονται οι κοινωνικές του σχέσεις. Επιπλέον, αυξάνονται η δυσφορία και η αδυναμία του, ιδίως όταν η οικογένεια επικεντρώνεται στα συμπτώματα της νόσου και ασχολείται αποκλειστικά με τα παράπονα του ασθενή. Για το λόγο αυτό, η αντιμετώπιση των συμπτωμάτων της συγκεκριμένης αρρώστιας και οι παρενέργειες της θεραπείας απαιτούν ιδιαίτερο χειρισμό. (ο.π.)

Ο ευαισθητοποιημένος Κ.Λ. μπορεί να παίξει ένα σημαντικό ρόλο στον εντοπισμό των παραγόντων που ενισχύουν τη δυσφορία του αρρώστου και στην εξεύρεση μεθόδων ή στρατηγικών που στοχεύουν να τον ανακουφίσουν από συμπτώματα ή / και παρενέργειες της θεραπείας. Σε συνεργασία με ειδικούς θεραπευτές (εργοθεραπευτής, φυσιοθεραπευτής) και κέντρα αποκατάστασης μπορεί να προτείνει στον ασθενή μεθόδους που περιλαμβάνουν τη μουσική χαλάρωση, τη βιοανάδραση (biofeedback), την ύπνωση, τον οραματισμό (imagery). (Παπαδάτου Δ., 1999, σελ. 123)

Ο Breitbart (1990) επισημαίνει ότι η ενεργός και αισιόδοξη αντιμετώπιση του προβλήματος υγείας έχει θετικές επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής, αλλά και στη διάρκεια επιβίωσης του ατόμου. Η αντιμετώπιση αυτή περιλαμβάνει : (α) την αναζήτηση πληροφοριών, (β) τη δυνατότητα συμμετοχής του αρρώστου στη λήψη αποφάσεων που τον αφορούν και (γ) τη διεκδίκηση ικανοποιητικής φροντίδας. Οι

ασθενείς που διαθέτουν τα προαναφερόμενα χαρακτηριστικά μπορεί να θεωρηθούν από τον Κ.Λ. «δύσκολοι», «επιθετικοί», ή «μη συνεργάσιμοι», και αυτό επειδή οι ασθενείς διεκδικούν τη διατήρηση του ελέγχου των καταστάσεων που βιώνουν, περιορίζοντας την επιρροή και εξουσία που έχει ο Κ.Λ. πάνω τους. Ιδιαίτερη ενθάρρυνση και υποστήριξη θα χρειαστούν όσοι πιστεύουν ότι δεν μπορούν να ασκήσουν έλεγχο σε όσα τους συμβαίνουν, ή που διστάζουν να αναλάβουν ενεργό ρόλο στη θεραπεία τους και στη σχέση τους με τη διεπιστημονική ομάδα. (ο.π., σελ. 124-125)

#### **Δ. ΔΕΞΙΟΤΗΤΕΣ ΚΑΙ ΤΕΧΝΙΚΕΣ ΤΟΥ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΥ ΛΕΙΤΟΥΡΓΟΥ.**

Η σχέση Κ.Λ. και ασθενή χτίζεται σταδιακά από τις γνώσεις, τεχνικές και τη μεθοδολογία που ο Κ.Λ. χρησιμοποιεί ώστε να δημιουργήσει ένα θετικό κλίμα επικοινωνίας. Δύο σημαντικοί παράγοντες για να επιτευχθεί αυτό είναι :

A. η ποιότητα και η ποσότητα των πληροφοριών που παρέχει ο Κ.Λ. στον άρρωστο

B. το ενδιαφέρον και η κατανόηση που δείχνει για τον ασθενή

(Παπαδάτου Δ., 1995, σελ.175)

Ο Κ.Λ. που εμπλέκεται στη σχέση με τον πελάτη (ασθενή), το κάνει όχι από καλοσύνη ή για τη δική του ικανοποίηση αλλά γιατί ξέρει πώς να δώσει βοήθεια και είναι επιφορτισμένος και εξουσιοδοτημένος

από την οργάνωσή του γι' αυτό. Κατά τη διάρκεια των συνεντεύξεων με τον ασθενή, ο Κ.Λ. θέτει τον εαυτό του στο ρόλο του προσεκτικού ακροατή. Και ενώ φαινομενικά μοιάζει απλή και εύκολη, στην πραγματικότητα είναι μια πολύπλοκη διαδικασία που απαιτεί δεξιότητες τέτοιες ώστε ο «ακροατής» να καταλάβει το βαθύτερο νόημα όσων εκφράζει ο συνομιλητής του και ταυτόχρονα να του μεταδώσει το μήνυμα ότι τον κατανοεί και τον αποδέχεται. (ο.π., σελ. 176)

Για να μπορέσει ο Κ.Λ. να προσφέρει την κατάλληλη συναισθηματική υποστήριξη στον ασθενή πρέπει να προσπαθεί να ακολουθεί τον ασθενή και όχι να επιβάλλει τις δικές του ιδέες. Πρέπει να δείχνει ότι καταλαβαίνει πώς νιώθει και να του δίνει ισχυρές αποδείξεις ότι τα συναισθήματά του δεν είναι τόσο φοβερά ή επικίνδυνα όσο φοβόταν. (ο.π.)

Μερικές από τις σημαντικότερες αρχές, που πρέπει πάντα να θυμάται ο Κ.Λ. είναι οι εξής :

- Αποδοχή. Ο Κ.Λ. αποδέχεται το άτομο άνευ όρων. Δεν υπάρχουν περιορισμοί που θα καθορίσουν εάν το άτομο "αξίζει" ή όχι βοήθεια. Ο επαγγελματίας δέχεται τον ασθενή με τις ικανότητές του, τις αδυναμίες και τις ανεπάρκειές του. (ο.π.)
- Αυθεντικότητα. Ο επαγγελματίας είναι ειλικρινής με τον ασθενή. Δεν εκπέμπει διπλά μηνύματα, ούτε προβάλλει κάτι



διαφορετικό από αυτό που είναι και που μπορεί να προσφέρει.  
(ο.π., σελ. 177)

- Ενσυναίσθηση (empathy). Εκφράζεται με την επιθυμία και προσπάθεια του Κ.Λ. να βιώσει την πραγματικότητα μέσα από τα μάτια του ασθενή. Προσφέρει έτσι την αίσθηση ότι τον κατανοεί. (ο.π., σελ. 176)
- Εξατομίκευση. Κάθε ασθενής έχει τις δικές του ανάγκες, φόβους, ανησυχίες και προσδοκίες και έτσι πρέπει να αντιμετωπίζεται από τον Κ.Λ. Αυτό άλλωστε ενισχύεται και από την πραγματικότητα ότι κάθε Σ.Κ.Π. είναι διαφορετική, παρά το γεγονός ότι πρόκειται για την ίδια ασθένεια. (ο.π.)
- Αυτοδιάθεση του ατόμου. Πρόκειται για την αναγνώριση του δικαιώματος του ασθενή να παίρνει τις δικές του αποφάσεις και να κάνει τις επιλογές που επιθυμεί κατά τη διάρκεια της συνεργασίας του με τον Κ.Λ. (ο.π.)

Στην ουσία ο Κ.Λ. είναι σημαντικό να λειτουργεί ως καταλύτης χωρίς να είναι ιδιαίτερα κατευθυντικός, ενθαρρύνει τον άρρωστο να εκφραστεί, να κατανοήσει και να αποδεχτεί τις εμπειρίες που βιώνει και επιπλέον να αξιοποιήσει τις δυνατότητές του. Υπάρχουν καθορισμένες δεξιότητες που ο Κ.Λ. θέτει σε εφαρμογή θέλοντας να ακολουθήσει τη θεραπευτική οδό που θα μπορούσαμε να τις συμπεριλάβουμε σε δύο ενότητες (Παπαδάτου Δ., 1999, σελ. 177) :

*A. Δεξιότητες που προσκαλούν και ενθαρρύνουν το άτομο να εκφραστεί*

*B. Δεξιότητες που παρέχουν την αίσθηση κατανόησης και αποδοχής*

A. Οι δεξιότητες αυτές αποσκοπούν να ενθαρρύνουν τον άρρωστο να εκφραστεί και μεταδίδουν το μήνυμα ότι ο επαγγελματίας ενδιαφέρεται να το ακούσει. Ο Κ.Λ. εκφράζει τις προθέσεις και τη διαθεσιμότητά του τόσο μη λεκτικά (μέσω της «σωματικής γλώσσας»), όσο και λεκτικά.

- Στο μη λεκτικό επίπεδο η οπτική επαφή είναι ένα από τα ισχυρότερα μέσα επικοινωνίας. Η συχνότητα με την οποία Κ.Λ. και ασθενής κοιτάζουν ο ένας τον άλλον εξαρτάται από την άνεση που νιώθουν στη σχέση που διαμορφώνουν, από το περιεχόμενο της συζήτησης και από τη συναισθηματική κατάσταση του καθενός. Όσο αυξάνεται η εμπιστοσύνη μεταξύ τους, τόσο μεγαλύτερη είναι η διάρκεια και η συχνότητα της αμοιβαίας οπτικής επαφής. Η απόσταση, η θέση του καθενός και ο προσανατολισμός τους μέσα στο χώρο επηρεάζουν τις αντιλήψεις που διαμορφώνουν ο ένας για τον άλλο. Ιδιαίτερα σημαντική είναι και η συμβολική χρήση του χώρου - για παράδειγμα, το πώς ένα μέλος του προσωπικού παρεμβαίνει στο φυσικό και σωματικό χώρο του αρρώστου. (ο.π., σελ. 177-178)

*Η στάση, οι κινήσεις του σώματος και οι χειρονομίες δηλώνουν μια τάση προσέγγισης ή αποφυγής. Ταυτόχρονα εκφράζουν τη συναισθηματική κατάσταση του ατόμου τη δεδομένη*

στιγμή. Όταν η συναισθηματική διάθεση βρίσκεται σε συμφωνία με το λεκτικό περιεχόμενο, ενισχύονται τα λεγόμενα του ομιλητή, ενώ όταν διαφέρει, τα μηνύματα που μεταδίδονται είναι αντιφατικά, «διπλά» (double messages) και λειτουργούν συγχυτικά στην επικοινωνία. Όταν ο Κ.Λ. προσεγγίζει τον άρρωστο και ταυτόχρονα εκφράζει μέσα από το σώμα και τις κινήσεις του μια άνεση, τότε ενισχύει την αίσθηση εμπιστοσύνης και ασφάλειας του αρρώστου. Τα μηνύματα που ο Κ. Λ. εκπέμπει με το σώμα του δηλώνουν πόσο ενδιαφέρεται να ακούσει και πόσο προσεκτικά παρακολουθεί όσα εκφράζει ο άρρωστος. (ό.π., σελ. 178)

- Στο λεκτικό επίπεδο οι δεξιότητες επικοινωνίας αποβλέπουν στο να προσκαλέσουν τον άρρωστο να μοιραστεί τις εμπειρίες του. Ο Κ.Λ. του παρέχει τον κατάλληλο «θεραπευτικό χώρο» για να εκφραστεί ελεύθερα, χωρίς να κατακλύζεται από ερωτήσεις, να διακόπτεται ή να καθοδηγείται. (Παπαδάτου Δ., 1995, σελ.178)

Αρχικά, ο Κ.Λ. με τις ανοιχτές ερωτήσεις δίνει την ευκαιρία στον άρρωστο να οργανώσει, να αναπτύξει τις σκέψεις του και να απαντήσει σε ερωτήματα περιγράφοντας προσωπικές εμπειρίες. Με τις κλειστές ερωτήσεις, αντίθετα, οδηγεί το άτομο να απαντήσει με μια ή δύο προκαθορισμένες λέξεις (ναι ή όχι) και μ' αυτό τον τρόπο περιορίζει τη συζήτηση. Σε κάποιες περιπτώσεις οι κλειστές ερωτήσεις είναι χρήσιμες, όπως, για παράδειγμα, για τον

προσδιορισμό ή τη λήψη συγκεκριμένων πληροφοριών. (ο.π., σελ. 179)

Όταν όμως ο άρρωστος ενθαρρύνεται να μοιραστεί ελεύθερα τα συναισθήματα και τις σκέψεις του, είναι σημαντικό οι ανοιχτές ερωτήσεις να διατυπώνονται με εκφράσεις που αρχίζουν με το «πώς» ή «τι», και σπανιότερα με το «γιατί» που δημιουργεί στον ασθενή την αίσθηση ότι ανακρίνεται, ιδιαίτερα όταν η έκφραση επαναλαμβάνεται. Για παράδειγμα, η ερώτηση «Πώς άλλαξε η ζωή σας από τότε που αρρωστήσατε;» προσκαλεί τον άρρωστο σε συζήτηση, σε αντίθεση με την κλειστή ερώτηση «Άλλαξε η ζωή σας από τότε που αρρωστήσατε;» που ωθεί τον ασθενή να δώσει μονολεκτική απάντηση. (ο.π.)

Επίσης, οι ερωτήσεις πρέπει να είναι απλές και σύντομες, δίνοντας γενικές κατευθύνσεις στη συζήτηση και παρέχοντας την ευκαιρία επικέντρωσης σε ένα συγκεκριμένο θέμα. Αντίθετα, όταν τίθενται ταυτόχρονα δύο ή περισσότερες ερωτήσεις (π.χ. «Από πότε έχετε πονοκεφάλους, πόσο διαρκούν και τι κάνετε για να τους αντιμετωπίσετε;»), τότε οι απαντήσεις μπορεί να είναι συγκεχυμένες. (ο.π.)

Πολλές φορές, οι Κ.Λ. αναρωτιούνται «τι να πρέπει να πουν» ή «τι να ρωτήσουν». Ωστόσο, στα πλαίσια της ενεργητικής ακρόασης δεν είναι τόσο σημαντικό τι λέει ο επαγγελματίας, όσο τι επιτρέπει στον άρρωστο να πει. Οι ερωτήσεις που θέτει πρέπει να

επικεντρώνονται στο περιεχόμενο των θεμάτων που εκφράζει ο ασθενής. Τηρώντας μια λεκτική ακολουθία, αποφεύγει να εισάγει νέα θέματα προς συζήτηση. (ο.π.)

Η χρήση ενθαρρυντικών προτροπών (π.χ. «Ναι...», «Πέστε μου περισσότερα γι' αυτό», «Αλήθεια;», «Δηλαδή;», «Και τότε...», «Χμ...», κτλ.) ενθαρρύνουν τον άρρωστο να εκφραστεί και δηλώνουν το ενδιαφέρον του επαγγελματία. (ο.π., σελ. 180)

Είναι ιδιαίτερα σημαντικό να διατηρείται *ουδετερότητα* σε όσα λέει ο άρρωστος και να αποφεύγονται σχόλια όπως «Τι φοβερό...», «Μπράβο, φερθήκατε όπως έπρεπε», «Καταπληκτικά!», «Έχετε απόλυτο δίκιο, στη συγκεκριμένη περίπτωση έφταιγε ο...» κτλ. Παρόμοια σχόλια επηρεάζουν το άτομο και προκαταλαμβάνουν την κατεύθυνση της συζήτησης. (ο.π.)

Τέλος, η αποδοχή της *σιωπής* του αρρώστου μπορεί να έχει θεραπευτικές επιπτώσεις. Παρέχει στο άτομο το χρόνο και την ευκαιρία να έρθει σε επαφή με βαθύτερα συναισθήματα ή σκέψεις. Συχνά, όμως, η σιωπή φέρνει σε αμηχανία τον Κ.Λ. που δυστυχώς παρεμβαίνει με ερωτήσεις ή σχόλια για να καλύψει το «κενό». (ό.π.)

B. Η αποτελεσματική επικοινωνία προϋποθέτει την κατανόηση του αρρώστου και των εμπειριών που εκφράζει. Απαιτεί δεξιότητες και ειλικρινή πρόθεση του Κ.Λ. να καταλάβει, αλλά συγχρόνως πρέπει και να του μεταδώσει το μήνυμα ότι είναι κατανοητός και αποδεκτός. Ο στόχος αυτός επιτυγχάνεται μέσω της δεξιότητας της επανάληψης (restatement), της δεξιότητας της παράφρασης (paraphrase), της αντανάκλασης του συναισθήματος (reflection) και της σύνοψης του περιεχομένου της συζήτησης. (Παπαδάτου Δ., 1999, σελ. 180)

(α) Επανάληψη. Ο Κ.Λ. επαναλαμβάνει μια λέξη ή μέρος από τα λεγόμενα του ασθενή που εκφράζουν τη συναισθηματική φόρτιση της στιγμής. (ο.π.)

Η τεχνική της επανάληψης πρέπει να χρησιμοποιείται σπάνια και με στόχο να τονίσει μερικά σημεία από την ομιλία του ατόμου ή προκειμένου να ενθαρρύνει τη συνέχιση της συζήτησης προς μια συγκεκριμένη κατεύθυνση. Όταν όμως χρησιμοποιείται συστηματικά, εμποδίζει και περιορίζει την πορεία της συζήτησης. (ο.π.)

(β) Παράφραση. Ο Κ.Λ. εκφράζει με δικά του λόγια το νόημα όσων ανέφερε ο συνομιλητής του. Προσπαθεί να καταλάβει την ουσία και να την μεταδώσει περιληπτικά. Ο ασθενής, με τη σειρά του, έχει τη δυνατότητα να διορθώσει τυχόν παρερμηνείες, ενώ παράλληλα αισθάνεται ότι έχει γίνει κατανοητός. Η χρησιμότητα της παράφρασης

είναι ανεκτίμητη, όταν η συζήτηση στρέφεται σε δύσκολα και συναισθηματικά φορτισμένα θέματα. Με τον τρόπο αυτό, ο Κ.Λ. δεν οδηγείται σε αυθαίρετες υποθέσεις ή συμπεράσματα σχετικά με το τι βιώνει το άτομο. Η παράφραση επιτρέπει στους δύο συνομιλητές να διαπιστώσουν ότι λειτουργούν στο «ίδιο μήκος κύματος» και προτρέπει τον άρρωστο να επεκτείνει τη συζήτηση καθώς νιώθει ότι γίνεται κατανοητός. (ο.π., σελ. 181)

(γ) Αντανάκλαση συναισθήματος. Ο επαγγελματίας αναγνωρίζει και ανατροφοδοτεί τον άρρωστο με την υποκειμενική του συναισθηματική εμπειρία. Επικεντρώνεται στα συναισθήματα που εκφράζει ο ασθενής και λειτουργεί ως «καθρέφτης» των συναισθημάτων αυτών. Μ' αυτό τον τρόπο, ο άρρωστος συνειδητοποιεί καλύτερα τη συναισθηματική του κατάσταση και ενθαρρύνεται να εκφραστεί ελεύθερα. (ο.π., σελ. 182)

Ο Κ.Λ. παρατηρεί και διακρίνει τα συναισθηματικά στοιχεία που ενυπάρχουν σε όσα εκφράζει ο άρρωστος στο λεκτικό ή στο μη λεκτικό επίπεδο (με τη χροιά της φωνής, την έκφραση του προσώπου, τη στάση του σώματος κτλ.) και τα συνοψίζει με ακρίβεια. (ο.π.)

(δ) Σύνοψη του περιεχομένου της συζήτησης. Στο τέλος της συζήτησης, ο Κ.Λ. διατυπώνει εν συντομία τα κυριότερα θέματα ή συναισθήματα που εκφράστηκαν και απασχόλησαν τον άρρωστο στη διάρκεια όλης της συζήτησης. Η διαδικασία της σύνοψης δεν

## Ε. ΠΙΘΑΝΟΙ ΦΡΑΓΜΟΙ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ ΤΟΥ Κ.Λ. ΜΕ ΤΟΥΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ

Μια από τις σημαντικότερες αιτίες που δυσκολεύουν τον Κ.Λ. να ακούσει και να κατανοήσει τον άρρωστο είναι η χρήση **φραγμών επικοινωνίας**. Οι φραγμοί επικοινωνίας πηγάζουν τόσο από κάποιες κοινωνικές ή προσωπικές συνήθειες, όσο και από τις προσωπικές ανάγκες του Κ.Λ. να λειτουργήσει ως «δάσκαλος», «σύμβουλος», «γονέας», «σωτήρας», με αποτέλεσμα να συμβουλεύει, να καθοδηγεί, να ηθικολογεί και να κρίνει τη συμπεριφορά του συνομιλητή. Αυτό έχει σαν αποτέλεσμα από «ακροατής» να μετατρέπεται σε «ομιλητή», εμποδίζοντας τον άρρωστο να εκφράσει αυτό που τον απασχολεί. Ορισμένοι από τους συνηθέστερους φραγμούς περιλαμβάνουν :

1. Αλλεπάλληλες ερωτήσεις. Επικρατεί η λανθασμένη πεποίθηση ότι όσες περισσότερες ερωτήσεις θέσει ο Κ.Λ., τόσες περισσότερες πληροφορίες θα συλλέξει για να κατανοήσει τον άρρωστο. Οι πολλές ερωτήσεις δίνουν την αίσθηση της ανάκρισης και εμποδίζουν την ελεύθερη έκφραση.

2. Κήρυγμα, ηθικολογία. Συχνά ο Κ.Λ. ηθικολογεί καθοδηγώντας τον άρρωστο στο πώς «πρέπει» να νιώθει, να σκέπτεται ή να συμπεριφέρεται.



3. Κριτική. Η κριτική μειώνει τον άρρωστο και συγχρόνως έχει ως αποτέλεσμα να ενισχύει την αμυντική ή την επιθετική στάση του ασθενή. Μερικές φορές η κριτική συνοδεύεται από αρνητικούς χαρακτηρισμούς που τον υποβιβάζουν (π.χ. «Είστε πολύ δύσκολος και απαιτητικός ασθενής»).

4. Συμβουλή, καθοδήγηση. Πολλές φορές, η ευκολία με την οποία κάποιος Κ.Λ. δίνει συμβουλές, συστάσεις, απαντήσεις ή λύσεις στα προβλήματα του αρρώστου είναι εντυπωσιακή. Η καθοδήγηση δρα αρνητικά στη διαπροσωπική σχέση και δημιουργεί στον ασθενή την αίσθηση ότι δεν ορίζει τις καταστάσεις και δεν είναι ικανός να αντεπεξέλθει στις δυσκολίες.

5. Εφησυχασμός, παρηγοριά. Συχνά με τη χρήση πρόωρου εφησυχασμού (π.χ. «Μην ανησυχείτε, όλα θα πάνε καλά»), ο Κ.Λ. αποφεύγει να αναγνωρίσει και να συζητήσει τα οδυνηρά συναισθήματα ή τις δυσάρεστες σκέψεις του ασθενή, με αποτέλεσμα να παραγνωρίζονται οι βαθύτερες αιτίες των προβληματισμών του.

6. Εκλογίκευση ή ελαχιστοποίηση των ανησυχιών. Όταν ο άρρωστος βρίσκεται σε συναισθηματική φόρτιση, ο Κ.Λ. επιδιώκει με λογικά επιχειρήματα να τον «συνετίσει», αγνοώντας τα συναισθήματά του ή υποτιμώντας τις ανησυχίες του.

7. Απειλή, προειδοποίηση. Με την απειλή ο Κ.Λ. επιδιώκει να ελέγξει τη συμπεριφορά του αρρώστου, γεγονός που έχει αρνητικές επιπτώσεις στη συνεργασία μαζί του.

8. Αποφυγή ή αλλαγή στο θέμα της συζήτησης. Όταν ο επαγγελματίας νιώθει αμηχανία σε κάποιο σημείο της συζήτησης ή αδυναμία να χειριστεί τις αντιδράσεις του αρρώστου, αποφεύγει συχνά το θέμα, θέτει ερωτήσεις που αποπροσανατολίζουν τον άρρωστο ή αρχίζει να μιλά ο ίδιος.

Αν και οι πιο πάνω φραγμοί μπορεί να δείχνουν ανώδουνοι, στην πραγματικότητα αποτελούν «συμπεριφορές υψηλού κινδύνου», καθώς παρεμποδίζουν την επικοινωνία και αποξενώνουν τους συνομιλητές. (Παπαδάτου Δ., 1999, σελ. 183-184)

## **ΣΤ. ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΤΗΣ ΣΚΠ**

Όταν η διάγνωση της ΣΚΠ επιβεβαιωθεί στον ασθενή πρέπει άμεσα να προσδιοριστεί η πιθανή πορεία της νόσου και να εκτιμηθούν οι δυνατότητες για θεραπευτική παρέμβαση. Είναι βέβαια γνωστό πως η αιτία που δημιουργεί τη Σκλήρυνση δεν έχει ακόμη εξακριβωθεί και για το λόγο αυτό δε μπορεί να υπάρχει συγκεκριμένη θεραπεία στην αντιμετώπισή της. Επίσης δεν υπάρχει συγκεκριμένος τρόπος να

ανασταλεί η ιδιόμορφη πορεία της νόσου ή να υποχωρήσει η χρόνια συμπτωματολογία της. (Παπαγεωργίου Κ., 1993, σελ. 92)

Ως κύρια θεραπευτικά μέσα της ΣΚΠ χρησιμοποιούνται φάρμακα (π.χ. ιντερφερόνες), τα οποία έχουν αποδειχθεί πως είναι ωφέλημα σε άλλες φλεγμονώδεις η αυτοάνοσες παθήσεις και τα οποία επηρεάζουν και τη δική της πορεία. Θα μπορούσαμε να πούμε πως η θεραπεία του πάσχοντος αποσκοπεί :

- Στην άμεση αντιμετώπιση των συμπτωμάτων που μπορεί να προκαλέσουν μεγάλου βαθμού αναπηρία
- Στον επηρεασμό της περαιτέρω πορείας της νόσου και στην επιμήκυνση των διαστημάτων ύφεσης και
- Στην καθαρά συμπτωματική θεραπεία αλλά και στην παροχή βοήθειας του αρρώστου και της οικογένειάς του ώστε να προσαρμοστούν με την ασθένεια και να βοηθήσουν στον καλύτερο χειρισμό της. (ο.π., σελ. 92-93)

Παρά το γεγονός όμως ότι δεν υπάρχει συγκεκριμένη θεραπεία η αντιμετώπιση συνίσταται σε :

- *Θεραπεία της οξείας φάσης.* Στη πλειοψηφία των ασθενών η οξεία φάση υφίεται αυτόματα. Στόχος αυτής της θεραπείας είναι η όσο το δυνατόν συντομότερη και καλύτερη αποκατάσταση. Για τους ασθενείς που βρίσκονται στο στάδιο αυτό χορηγούνται κορτικοειδή φάρμακα τα οποία βοηθούν ώστε να επιτευχθεί ο

ρυθμός της αποκατάστασης. (Τριανταφύλλου Ν. Σφάγγος Κ., 2001, σελ. 140)

- *Τροποποιητική θεραπεία.* Με δεδομένο το γεγονός πως δεν υπάρχει συγκεκριμένη ουσία που προάγει την επαναμυελίνωση στους ασθενείς με πολλαπλή Σκλήρυνση, η θεραπεία της νόσου έχει δύο κατευθύνσεις. Την “τροποποίηση της πορείας της” και την “αντιμετώπιση της συμπτωματολογίας”. Η “τροποποιητική” (ή προφυλακτική) θεραπεία στοχεύει στη ρύθμιση της λειτουργίας των ανοσορρυθμιστικών μηχανισμών του πάσχοντα. Γενικά θα λέγαμε πως οι στόχοι της “τροποποιητικής” είναι α) Η μείωση της συχνότητας των προσβολών, β) Η μείωση της έντασης και της διάρκειας των προσβολών, γ) Η σταθεροποίηση της κλινικής εικόνας. (ό.π., σελ. 147)

- *Συμπτωματική θεραπεία.* Σε αυτό το είδος αγωγής υποβάλλονται τα άτομα που πάσχουν από ΣΚΠ μετά τη θεραπεία της οξείας φάσης και την τροποποιητική της νόσου θεραπεία. Πρόκειται για συμπληρωματική αγωγή που αποσκοπεί αφ’ ενός στην αντιμετώπιση των χρόνιων συμπτωμάτων της νόσου (π.χ. αίσθημα κόπωσης, σπαστικότητα, τρόμος, άλγη κτλ.) και αφ’ ετέρου στη βελτίωση της λειτουργικότητας και της ποιότητας ζωής των ασθενών. (ό.π., σελ. 209)

Τα συμπτώματα που εκδηλώνονται στην πορεία της νόσου είναι συχνά ανυπόφορα και κάνουν δύσκολη τη ζωή των πασχόντων. Όπως και στην περίπτωση της “τροποποιητικής” έτσι και στη “συμπτωματική” θεραπεία δεν υπάρχουν οριστικές λύσεις. Για το λόγο αυτό, εκτός από τη χορήγηση της κατάλληλης αγωγής οι ασθενείς ενθαρρύνονται να συμφιλιωθούν με κάποιες καταστάσεις και μαθαίνουν να ζουν με τα συμπτώματά τους. Συγχρόνως παροτρύνονται να μην αποκοπούν από το κοινωνικό και εργασιακό τους περιβάλλον ενώ μερικές φορές τους υποδεικνύεται η αναζήτηση ψυχολογικής υποστήριξης. (Τριανταφύλλου Ν., Σφάγγος Κ., 2001, σελ. 209)

Πολλοί όμως ασθενείς με ΣΚΠ στρέφονται σε συμπληρωματικές και εναλλακτικές μορφές θεραπείας προκειμένου να αντιμετωπίσουν την αρρώστια τους ορμώμενοι από :

- Την απογοήτευση εξαιτίας της έλλειψης θεραπείας.
- Την μεγάλη επιθυμία τους να συμμετέχουν ενεργά στη διαχείριση της νόσου τους.
- Την υποτιθέμενη ικανότητα μερικών εναλλακτικών θεραπειών να παρέχουν μικρή ανακούφιση στα συμπτώματα.

(Alcock G., 2001, σελ. 239)

Γενικά η θεραπεία για κάθε ασθένεια είτε αυτή είναι οξεία είτε χρόνια μπορεί να ταξινομηθεί σε μια από τις ακόλουθες κατηγορίες :

- Συμβατική. Ο όρος αυτός χρησιμοποιείται για να περιγράψει την κοινά αποδεκτή χορήγηση φαρμάκων που έχουν μελετηθεί προσεκτικά χρησιμοποιώντας την επιστημονική μέθοδο και έχουν αποδειχτεί ότι είναι ασφαλή και αποτελεσματικά στη θεραπεία της συγκεκριμένης ασθένειας.
- Εναλλακτική. Αναφέρεται σε φάρμακα, διατροφή, πνευματικές ασκήσεις που χρησιμοποιούνται για να προωθήσουν την ευημερία ή τη θεραπεία της νόσου.
- Συμπληρωματική. Οι συμπληρωματικές είναι συχνά ίδιες με τις εναλλακτικές θεραπείες, ο όρος συμπληρωματική όμως χρησιμοποιείται πιο συχνά για να περιγράψει θεραπείες που χρησιμοποιούνται σαν αγωγή σε συμβατικές μεθόδους παρέμβασης.

(ο.π., σελ. 240-241)

Κάποια από τα εναλλακτικά είδη θεραπείας μπορεί να ταξινομηθούν στις ακόλουθες κατηγορίες :

- Διατροφικές (π.χ. χορηγώντας βιταμίνες ή ακολουθώντας υγιεινή διατροφή κτλ.)

- Βοτανικές (π.χ. παραδοσιακή κινέζικη ιατρική, περιβαλλοντολογική ιατρική κτλ.)
- Φυσικές (π.χ. βελονισμός, χειροπρακτική, ομοιοπαθητική, γιόγκα κτλ.)
- Θεραπείες με ενέργεια (π.χ. θεραπευτικό άγγιγμα - μασάζ, χρωματοθεραπεία κτλ.)
- Ψυχολογικές (π.χ. συμβουλευτική, ομάδες στήριξης κτλ.)
- Βιολογικές (π.χ. θεραπεία των κυττάρων κτλ.)

(ο.π., σελ. 241-243)

Για τους ασθενείς με ΣΚΠ η κοινή αιτία αναζήτησης εναλλακτικών μορφών θεραπείας είναι για να βελτιώσουν τη γενική κατάσταση της υγείας τους μετά τη διάγνωση της ασθένειας και συνίσταται στον έλεγχο των συμπτωμάτων, στον έλεγχο των συναισθημάτων τους και στην προσπάθεια για μεταβολή της πορείας της αρρώστιας τους.

Η συμμετοχή σε κάποια εναλλακτική μορφή παρέμβασης μπορεί να προσφέρει ανακούφιση σε κάποια από τα πολλά συμπτώματα που προκαλεί η νόσος. Η αλόγιστη όμως χρήση και η πίστη για αποτελεσματική αποκατάσταση από τις εναλλακτικές μεθόδους αποκλειστικά μπορεί να επιφέρει αρνητικές συνέπειες στην εξέλιξη της πορείας του νοσούντα.

## **Z. ΟΔΗΓΟΣ ΓΙΑ ΠΑΣΧΟΝΤΕΣ ΑΠΟ ΣΚΠ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ**

### ***Ελληνική Εταιρία για τη Σκλήρυνση Κατά Πλάκας***

Οι Έλληνες ασθενείς από ΣΚΠ στη χώρα μας μπορούν να απευθυνθούν στην Ελληνική Εταιρία για τη Σκλήρυνση Κατά Πλάκας.

Τα γραφεία της Εταιρίας βρίσκονται :

α) *στην Αθήνα* (Κ.Α.Α.ΝΑ.Α.- πρώην Αμερικανική βάση Ελληνικού, λεωφ. Βουλιαγμένης- Ελληνικό 167 77, τηλ. 210-9644166-7 εσωτ.123, fax 210-9642399) και

β) *στη Θεσσαλονίκη* (Φαέθωνος 2 - 4, Άνω Τούμπα 543 51, τηλ. και fax 2310-949909)

Η Ελληνική Εταιρία για τη Σκλήρυνση Κατά Πλάκας που αποτελείται από 1700 μέλη (πάσχοντες, συγγενείς ασθενών και κάποιο επιστημονικό προσωπικό), ιδρύθηκε το 1993 και έχει ως στόχο : "την υποστήριξη των ανθρώπων με ΣΚΠ, ώστε να πετύχουν την αυτοδυναμία, το συντομότερο δυνατόν και με το λιγότερο κόπο, τη βελτίωση της καθημερινότητάς τους και τη συμβολή, τόσο στη σωστή χρήση της υπάρχουσας θεραπείας, όσο και στην εύρεση της οριστικής θεραπείας.

- Τα γραφεία της βρίσκονται στην Αθήνα, στη Θεσσαλονίκη και την Αλεξανδρούπολη και λειτουργούν κυρίως από ασθενείς και εθελοντές.



- Οργανώνει ημερίδες, διαλέξεις σε όλη την Ελλάδα καθώς και πανελλήνια συνέδρια.
- Διανέμει ενημερωτικά φυλλάδια που αφορούν την πάθηση και εκδίδει τριμηνιαία εφημερίδα που αποστέλλεται σε όλα τα μέλη.
- Συνεργάζεται με γιατρούς κρατικών νοσοκομείων, όπως επίσης και με ψυχολόγους, φυσιοθεραπευτές και κοινωνικούς λειτουργούς.
- Είναι μέλος της Πανευρωπαϊκής Οργάνωσης για τη ΣΚΠ και η 36<sup>η</sup> χώρα - μέλος της Διεθνούς Ομοσπονδίας Εταιριών για τη ΣΚΠ (IFMSS), που εδρεύει στο Λονδίνο, από όπου και προμηθεύεται πληροφοριακό υλικό.
- Συμμετέχει σε όλα τα ευρωπαϊκά και παγκόσμια συνέδρια, καθώς και σε εκπαιδευτικά σεμινάρια που οργανώνει η IFMSS
- Διοργανώνει συναντήσεις για γνωριμία και ανταλλαγή απόψεων μεταξύ των μελών, καθώς και ψυχαγωγικές εκδηλώσεις.
- Έχει εθελοντικές ομάδες για κατ' οίκον επισκέψεις σε όσους είναι σε βαριά κατάσταση.
- Παρέχει τηλεφωνική πληροφόρηση και ψυχολογική υποστήριξη και διατηρεί τηλεφωνικό δίκτυο επικοινωνίας με τα μέλη.

- Τα μέλη της Αθήνας συμμετέχουν σε ομάδες διαφόρων δραστηριοτήτων(ψυχολογίας,ρεφλεξολογίας,δραματοθεραπείας,χοροθεραπείας) που προσφέρονται από ειδικούς σε εθελοντική βάση.
- Στο γραφείο της Αθήνας εργάζεται μια κοινωνική λειτουργός, για να δίνει πληροφορίες γύρω από τα προνοιακά θέματα.

Τα έσοδα της Εταιρίας προέρχονται από τις συνδρομές των μελών της και τις δωρεές φίλων. Δεν επιχορηγείται από το κράτος.

Εκτός όμως από την Ελληνική Εταιρία για τη Σκλήρυνση Κατά Πλάκας οι πάσχοντες από ΣΚΠ μπορούν να απευθυνθούν και στις νευρολογικές κλινικές των παρακάτω νοσοκομείων :

- *Αιγινήτειο* Νοσοκομείο, Βασ. Σοφίας 72 τηλ. Κέντρο 210-7220811,

τηλ. Νευρολογικής κλινικής 210-7247589

- *Ευαγγελισμός*, Υψηλάντου 45-47, τηλ. Κέντρο 210-7201000
- *ΚΑΤ*, Νίκης 2, τηλ. Κέντρο 210-6280000,

τηλ. Νευρολογικής κλινικής 210-8019321

- *Γ. Γεννηματάς / Γενικό Κρατικό, Μεσογείων 154*, τηλ. Κέντρο 210-7778901

- *Αγ. Παντελεήμων / Νοσοκομείο Νικαίας, Π. Ράλλη και Μαντούβαλου 3*, τηλ. Κέντρο 210-4252850

- *Ελληνικός Ερυθρός Σταυρός, Αθανασάκη 1 και Ερυθρού σταυρού, τηλ. Κέντρο 210-6114000*
- *Πολυκλινική Αθηνών, Πειραιώς 3, τηλ. Κέντρο 210-524469*

*(Πηγή : Ελληνική Εταιρία για τη Σκλήρυνση Κατά Πλάκας)*

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7

### **A. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ**

Ολοκληρώνοντας αυτή την εργασία και παρουσιάζοντας τους σημαντικότερους τομείς της ζωής ενός ανθρώπου γίνεται φανερό το πολυδιάστατο του προβλήματος της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκα.

Πρόκειται για μια νόσο όχι προσωπική - ατομική αλλά οικογενειακή που τα πολυποίκιλα συμπτώματά της μπορούν να ετηρεάσουν το άτομο και την οικογένεια σε κάθε λειτουργία τους τόσο στο σπίτι όσο και στο κοινωνικό περιβάλλον. Οι επιπτώσεις βαρύνουν τον πάσχοντα και τους στενούς συγγενείς στους τομείς της κοινωνικότητας των διαπροσωπικών σχέσεων, των δραστηριοτήτων του ελεύθερου χρόνου, της επαγγελματικής ζωής κτλ.

Ο ασθενής και η οικογένειά του θα χρειαστεί να βρίσκονται σε συνεχή εγρήγορση και ετοιμότητα για να αντιμετωπίσουν κάθε καινούρια αλλαγή και κάθε τρομακτικό νέο σύμπτωμα στην υγεία του πάσχοντα.

Στη δύσκολη αυτή προσπάθεια της οικογένειας και του ασθενή για την καταπολέμηση των συμπτωμάτων πολύτιμη βοήθεια θα προσφέρουν ο γιατρός, ο νοσηλευτής, ο Κοινωνικός Λειτουργός αλλά και κάθε επαγγελματίας που είναι γνώστης της ασθένειας και θα εμπλακεί στη διαδικασία αντιμετώπισής της.

Ο γιατρός και ο νοσηλευτής θα αναλάβουν το ιατρικό μέρος χορηγώντας φάρμακα και παρακολουθώντας την εξέλιξη της πορείας της νόσου. Ο Κ.Λ. θα βοηθήσει τον άρρωστο να εκτονώσει το άγχος του και να εκφράσει τα συναισθήματά του. Ακόμη ο Κ.Λ. είναι αυτός που θα χτίσει μια γέφυρα επικοινωνίας μεταξύ των μελών της οικογένειας, θα τους στηρίξει να επαναπροσδιορίσουν τους ρόλους μέσα σε αυτή, θα τους ενθαρρύνει, θα τους ενημερώσει και θα τους κινητοποιήσει να αναζητήσουν υποστήριξη στις δύσκολες καταστάσεις που θα επιφέρει η νόσος.

## **B. ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ**

Γνωρίζοντας τη ΣΚΠ και τα προβλήματα που δημιουργεί στο άτομο και την οικογένεια μια χρόνια ασθένεια όπως αυτή γίνεται αντιληπτό πόσο χρήσιμη είναι η βοήθεια από το κράτος, τους δήμους και τους φορείς που σχετίζονται με τον τομέα της υγείας. Πιο κάτω παραθέτουμε προτάσεις που θεωρούμε ότι μπορούν να συνεισφέρουν θετικά και να επιφέρουν ανάπτυξη και εξέλιξη στα άτομα που νοσούν.

Αρχικά η *τακτική παρακολούθηση του αρρώστου από κάποιο γιατρό ειδικευμένο στη Σκλήρυνση* θα βοηθήσει στην ομαλή εξέλιξη της πορείας του. Οι επισκέψεις θα πρέπει να είναι συχνές ώστε να προλαμβάνονται τυχόν υποτροπές.

Η σωστή *ψυχοκοινωνική υποστήριξη* των ασθενών με ΣΚΠ από άρτια εκπαιδευμένη επιστημονική ομάδα (π.χ. Κ.Λ., ψυχολόγους, οικογενειακούς συμβούλους κ.α.) θα αποτελέσει σημαντική πηγή στήριξης για τη δύσκολη πορεία της νόσου. Θα τον ενδυναμώσει και θα του μάθει δεξιότητες και τεχνικές αντιμετώπισης των συμπτωμάτων του. Θα του μάθουν τον τρόπο να ξαναζεί μέσα από την πραγματικότητα της αρρώστιας του.

Με μια καλή *ενημέρωση τόσο των ασθενών όσο και των οικείων* του θα αποφεύγονται παρερμηνείες της νόσου και θα μειώνεται η ένταση συμπτωμάτων όπως το άγχος με αποτέλεσμα να διατηρεί το άτομο τη λειτουργικότητά του σε όλα τα επίπεδα της ζωής του.

Η δημιουργία προγραμμάτων μέσω των Δήμων και κοινοτήτων για *Βοήθεια του ασθενή στο σπίτι* θεωρούμε πως είναι πολύ σημαντική. Τα μοναχικά άτομα με ΣΚΠ στα οποία συμβαίνει έξαρση των συμπτωμάτων θα εξυπηρετούνταν πολύ αν μια ομάδα ανθρώπων του προετοίμαζε το γεύμα, φρόντιζε για την καθαριότητα του χώρου και την ατομική του υγιεινή και το άτομο θα' νιωθε άνετα στο χώρο του χωρίς να αισθάνεται δέσμευση και υποχρέωση σε τρίτους. Όμως και στην οικογένεια θα ήταν πολύτιμη η βοήθεια οικογενειακών βοηθών. Όταν ο υγιής σύζυγος αγωνίζεται και εργάζεται ατέλειωτες ώρες για να μπορέσει να αντεπεξέλθει οικονομικά και τα παιδιά απουσιάζουν ώρες από το σπίτι για να καλύψουν δικές τους δραστηριότητες γίνεται

εμφανής η χρησιμότητα τέτοιων ομάδων για την κάλυψη απλών, καθημερινών εργασιών.

Ακόμη το κράτος μπορεί να συνεισφέρει στα άτομα με Σκλήρυνση με μια *καλή επιδοματική πολιτική*. Όλοι γνωρίζουμε πως η ύπαρξη μιας τέτοιας ασθένειας προϋποθέτει ένα υψηλό οικονομικό κόστος. Οι πάσχοντες λαμβάνουν βέβαια ένα επίδομα μικρής αξίας αλλά γίνεται αντιληπτό πως μια αύξηση χρόνο με το χρόνο είναι απαραίτητη ιδίως όταν το άτομο δεν είναι ικανό για εργασία.

*Μια ολοκληρωμένη ενημέρωση του κόσμου* ώστε να γνωρίσει τι είναι η ΣΚΠ, τι μπορεί να προκαλέσει αλλά και η κατανόηση πως αυτοί που πάσχουν είναι φυσιολογικοί άνθρωποι, θα οδηγήσει στη μείωση των προκαταλήψεων και στην προσπέραση στερεοτύπων αντιλήψεων.

*Η βελτίωση όλων των κτιρίων* και κυρίως των ειδικών κέντρων αποκατάστασης ώστε να γένεται εύκολη η πρόσβασή τους σε αυτά θα ωθήσει τα άτομα να βγουν έξω από το σπίτι να λειτουργήσουν ομαλά έξω από αυτό και να κοινωνικοποιηθούν χωρίς να ντρέπονται και να νιώθουν μειονεκτικά για την αναπηρία τους.

Ένα πιο ευέλικτο σύστημα που θα βοηθά την ανεξάρτητη διαβίωση των ατόμων με ΣΚΠ παρέχοντας στα νοσοκομεία της χώρας *βοηθητικές συσκευές* θα ήταν ιδιαίτερα χρήσιμο για τα άτομα αυτά. Η παροχή αμαξιδίων και λοιπών βοηθημάτων όπου ο ασθενής θα μπορεί να πάρει στο σπίτι του μια μεγάλη ποικιλία δωρεάν και ανεξάρτητα από

το εισόδημα θα ενισχύσει στον άρρωστο την πεποίθηση πως στη δύσκολη πορεία που ακολουθεί δεν είναι μόνος.

Τέλος η χορήγηση άτοκων δανείων ώστε να μπορούν να τροποποιήσουν το χώρο του σπιτιού για να είναι πιο λειτουργικός καθώς και μια ειδική υπηρεσία που θα μελετά τις δυνατότητες αλλαγής για καλύτερη πρόσβαση θα δημιουργήσουν στον πάσχοντα μια αίσθηση ισότητας και ισοδυναμίας με τον υπόλοιπο πληθυσμό.



### III. ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

#### ΕΛΛΗΝΙΚΗ

- ☞ Αναγνωστόπουλος Φ. (1999), **"Η ψυχολογία στο χώρο της υγείας"**, Αθήνα, Εκδόσεις Ελληνικά γράμματα.
- ☞ Γερανίου Ε., Σταγάκη Φ., Νασούλα Β. (1994), **"Δικαιώματα Αναπήρων"**, Περιοδικό **"Κοινωνική Εργασία"**, Αθήνα, τεύχος 34<sup>ο</sup>, Εκδόσεις Σύνδεσμος Κοινωνικών Λειτουργών Ελλάδος, σελ.100-101.
- ☞ Ιατρίδης Δ. (1989), **"Κοινωνική Εργασία και Υγεία"**, Περιοδικό **"Κοινωνική Εργασία"**, Αθήνα, τεύχος 14<sup>ο</sup> , Εκδόσεις Σύνδεσμος Κοινωνικών Λειτουργών Ελλάδος, σελ. 72-82.
- ☞ Κατούλης Α. Κ. (1997), **"Dorland's Ιατρικό Λεξικό"**, Αθήνα, Ιατρικές Εκδόσεις Π. Χ. Πασχαλίδης.
- ☞ Κουτσογιαννίδου Σ., Καραμανάκη Μ. (2002), **"Οι κοινωνικές διαστάσεις της ΣΚΠ, το στίγμα της κοινωνίας και το κοινωνικό πλαίσιο αλληλεπίδρασης των ασθενών με την κοινότητα."**, **"Πρακτικά 6ου Πανελληνίου Συνεδρίου 27-29**

**Σεπτεμβρίου**”, Θεσσαλονίκη, με Διεθνή Συμμετοχή της Ελληνικής Εταιρείας για τη ΣΚΠ.

- ☞ Μάνος Ν. (1997), **"Βασικά στοιχεία Κλινικής Ψυχιατρικής"**, Θεσσαλονίκη, Εκδόσεις Επιστημονικών Βιβλίων και Περιοδικών.
- ☞ Μιχαλάκης Κωνσταντίνος (2002), **"Πρακτικά 6ου Πανελληνίου Συνεδρίου 27-29 Σεπτεμβρίου"**, Θεσσαλονίκη, με Διεθνή Συμμετοχή της Ελληνικής Εταιρείας για τη ΣΚΠ.
- ☞ Νάτσινας Θ. (2002), **"Προβλήματα και «Προβλήματα»."**, **"Πρακτικά 6ου Πανελληνίου Συνεδρίου 27-29 Σεπτεμβρίου"**, Θεσσαλονίκη, με Διεθνή Συμμετοχή της Ελληνικής Εταιρείας για τη ΣΚΠ.
- ☞ Παπαγεωργίου Κ. (1993), **«Νευρολογία»**, Αθήνα, Β' τόμος, Εκδόσεις Γρηγόριος Παρισιανός.
- ☞ Παπαδάτου Δ. (1999), **"Η ψυχολογία στο χώρο της υγείας"**, Αθήνα, Εκδόσεις Ελληνικά γράμματα.

- ☞ Πήτα Ρ., Κιοσέογλου Γ. (2002), “Πολλαπλή Σκλήρυνση και Ποιότητα Ζωής.”, “**Πρακτικά 6ου Πανελληνίου Συνεδρίου 27-29 Σεπτεμβρίου**”, Θεσσαλονίκη, με Διεθνή Συμμετοχή της Ελληνικής Εταιρείας για τη ΣΚΠ.
- ☞ Σακελλαρίδου Δ., Σερέτη Σ. (2002), “Κοινωνικοί Λειτουργοί.”, “**Πρακτικά 6ου Πανελληνίου Συνεδρίου 27-29 Σεπτεμβρίου**”, Θεσσαλονίκη, με Διεθνή Συμμετοχή της Ελληνικής Εταιρείας για τη ΣΚΠ.
- ☞ Τριανταφύλλου Ν. - Σφάγγος Κ. (2001), «**Σκλήρυνση Κατά Πλάκας**», Αθήνα, Νευρολογική Κλινική Πανεπιστημίου Αθηνών, Αιγινήτειο Νοσοκομείο

### ΞΕΝΗ

- ☞ Adams R., Victor M., Ropper A. (1997), “**Principles of Neurology**”, California, Εκδόσεις McGraw.
- ☞ Alcock G. (2001), “**Advanced Concepts in Multiple Sclerosis Nursing Care**”, New York, Εκδόσεις Demos Medical Publishing.

- ☞ Antel J. (1995), "**The psychosocial Aspects of Multiple Sclerosis**" Neurologic clinics, Boston, Εκδόσεις MS Guest.
  
- ☞ Aronson K. (1997), "**Quality of Life**", Canada, Εκδόσεις American Academy of Neurology.
  
- ☞ "**Collins English - Greek Dictionary**" (1997), New York, Εκδόσεις Harper Collins.
  
- ☞ Goodkin D., Mohr D., Leach D., Russo D., Pinn J., Boudewyn A., Likosky W. (1999), "The Psychosocial Impact of MS : Exploring the Patient's Perspective", "**Health Psychology**", τεύχος 18, Εκδόσεις American Psychosocial Association. Inc., page 376.
  
- ☞ Braunwald E. (1998), "**Harrison's Principles of Internal Medicine**", New York, Εκδόσεις MC-Grawhill.
  
- ☞ Kalb R. (1998), "**Multiple Sclerosis, a Guide for families**", New York, Εκδόσεις Demos Medical Publishing.
  
- ☞ Murray T. (1995), "**The psychosocial Aspects of Multiple Sclerosis**" Neurologic clinics, Boston, Εκδόσεις MS Guest.

- ☞ Parry G. (1996), "**Οι Ψυχολογικές κρίσεις και η αντιμετώπισή τους**", Αθήνα, Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα.
  
- ☞ Smith T. (1999), "**The Dorling Kindersley Guide**", Αθήνα, μετάφραση: "Μεγάλος Ιατρικός Οδηγός" Επιστημονική επιμέλεια Ιατρική Εταιρία Αθηνών, Εκδόσεις ΓΙΑΛΛΕΛΗ.
  
- ☞ Stavropoulos D. N. (1988), "**Oxford Greek - English Learner's Dictionary**", New York, Εκδόσεις Oxford University Press.

## ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ

## **ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Α'**

Θρησκευμάτων και Οικονομικών καθορίζονται οι αμοιβές όλων των ανωτέρω. Η ισχύς της παρούσας παραγράφου αρχίζει από 1.1.1997.

#### Άρθρο 12

Οι πάσχοντες από μυϊκή δυστροφία Duchenne, από βαριά αγγειακή δυσπλασία του εγκεφαλικού στελέχους, από κακοήθεις νεοπλασίες (λευχαιμίες, λεμφώματα, συμπαγείς όγκους), από το σύνδρομο του Bund Chiarì, από τη νόσο του Fabry, από βαριά ινοκυστική νόσο παγκρέατος, πνευμόνων) από σκλήρυνση κατά πλάκας, από βαριά μυασθένεια, θεραπευτικός αντιμετωπιζόμενη με φαρμακευτική αγωγή, οι νεφροπαθείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση, οι πάσχοντες από συγγενή αιμορραγική διάθεση - αιμορροφιλίες και υποβαλλόμενοι σε θεραπεία με παράγοντες πήξεως, οι υποβληθέντες σε μεταμόσχευση μυελού των οστών ή μεταμόσχευση κερατοειδούς χιτώνος, καρδιάς, ήπατος, πνευμόνων, οι πάσχοντες από ινσουλινοεξαρτώμενο νεανικό διαβήτη τύπου 1, οι πάσχοντες από σύνδρομο evans, οι πολυμεταγγιζόμενοι πάσχοντες από μεσογειακή αναιμία, οι έχοντες κινητικά προβλήματα οφειλόμενα σε αναπηρία άνω του 67% [Αρχή Τροποποίησης] οι πάσχοντες από φαινυλκετονουρία, από συγγενή θρομβοφιλία και υποβάλλονται σε θεραπεία αντιπηκτικής αγωγής δια βίου, από αρρυθμογόνο δυσπλασία δεξιάς κοιλίας με εμφυτευμένο απινιδωτή, καθώς και από τη νόσο GAUCHER - ΠΡΟΣΘ. ΦΡΑΣΗΣ ΜΕ ΤΗΝ ΠΑΡ. 8 ΤΟΥ ΑΡΘΡΟΥ 6 ΤΟΥ Ν. 3027/02, ΦΕΚ-152 Α' [Τέλος Τροποποίησης], εγγράφονται καθ' υπέρβαση σε οποιοδήποτε τμήμα της τριτοβάθμιας εκπαίδευσης, υπό τους περιορισμούς του εδ. β' της παρ. 1 του άρθρου 4 του ν. 1771/1988 και τις προϋποθέσεις του άρθρου 46 εδ. VII του ν. 1946/1991, με το οποίο αντικαταστάθηκε το πρώτο εδάφιο της περ. ζ' της παρ. 1 του άρθρου 3 του ν. 1351/1983, όπως συμπληρώθηκε με το άρθρο 4 παρ. 1 εδ. α. του ν. 1771/1988.

#### Άρθρο 13

Στις διατάξεις της παρ. 2 του άρθρου 10 του ν. 2217/1994 (ΦΕΚ 83 Α') υπάγονται όλα τα Α.Ε.Ι. των οποίων οι φοιτητές, σύμφωνα με το πρόγραμμα σπουδών τους, πραγματοποιούν πρακτική άσκηση.

#### Άρθρο 14

1. Για τη μετάθεση εκπαιδευτικών απαιτείται υπηρεσία ενός έτους στην κατεχόμενη οργανική θέση μέχρι 31 Αυγούστου του έτους κατά το οποίο πραγματοποιούνται οι μεταθέσεις. Η παρ. 5 του άρθρου 7 του π.δ. 1024/1979 καταργείται.
2. Η έφεση και η προσφυγή και η προθεσμία για την άσκησή της αναστέλλουν την εκτέλεση των πειθαρχικών αποφάσεων που εκδίδονται σύμφωνα με τις διατάξεις του π.δ. 1024/1979 (ΦΕΚ 288 Α'). Η παράγραφος 7 του π.δ. 1024/1979 καταργείται.
3. Ισχύουν και για μειονοτικά σχολεία οι διατάξεις που αφορούν στην πρόσληψη και πληρωμή των καθαριστριών στα δημόσια σχολεία πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης.
- 4.α) Οι διατάξεις της παραγράφου 2 του άρθρου 9 του ν. 2517/1997 (ΦΕΚ 160 Α) εφαρμόζονται και για το σχολικό έτος 1998-1999 και περιλαμβάνουν και τις συνιστώμενες θέσεις εκπαιδευτικών κατά τη διαδικασία της παραγράφου 12 του άρθρου 4 του ν. 1566/1985 (ΦΕΚ 167 Α').  
β) Κατ' εξαίρεση των διατάξεων του άρθρου 6 παρ. 1 του ν. 2469/1997 (ΦΕΚ 38 Α') κατά το σχολικό έτος 1998-1999 καλύπτονται με διορισμό και οι υφιστάμενες κενές θέσεις μουσουλμάνων δασκάλων στα μειονοτικά σχολεία της Θράκης.

(Σημείωση : Με την παρ. 14 του άρθρου 9 του Ν. 2817/00, ΦΕΚ-78 Α' ορίζεται ότι : "Η διάταξη της παρ. 4 περίπτωση β' του άρθρου 14 του ν. 2640/1998 παραμένει σε ισχύ").

5. Καταργείται η παράγραφος 14 του άρθρου 8 του ν. 2413/1996.

6. Τα πιστοποιητικά σπουδών που χορηγούνται στους μαθητές ελληνικής υπηκοότητας από τα ομογενειακά σχολεία Κωνσταντινούπολης και με τα οποία βεβαιώνεται η περάτωση σπουδών σε αυτά είναι ισότιμα προς τα απολυτήρια Λυκείων της ημεδαπής.



Ν. 2640/98 (ΦΕΚ 206 Α') : Δευτεροβάθμια τεχνική - επαγγελματική εκπαίδευση και άλλες διατάξεις.

## Ο ΠΡΟΕΔΡΟΣ ΤΗΣ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑΣ

Εκδίδομε τον ακόλουθο νόμο που ψήφισε η Βουλή:

### Άρθρο 1

#### Σκοπός

Η δευτεροβάθμια τεχνική - επαγγελματική εκπαίδευση αποβλέπει σύμφωνα και με τις επιδιώξεις του κατά το άρθρο 1 του ν. 2009/1992 (ΦΕΚ 18 Α') Εθνικού Συστήματος Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και Κατάρτισης (Ε.Σ.Ε.Ε.Κ.), στο συνδυασμό της γενικής παιδείας με την εξειδικευμένη τεχνική και επαγγελματική γνώση, με σκοπό την επαγγελματική ένταξη στην αγορά εργασίας.

### Άρθρο 2

#### Οργάνωση - Λειτουργία

1. Η τεχνική - επαγγελματική εκπαίδευση παρέχεται στα Τεχνικά - Επαγγελματικά Εκπαιδευτήρια (Τ.Ε.Ε.). Τα Τ.Ε.Ε. ανήκουν στη δευτεροβάθμια - μεταγυμνασιακή εκπαίδευση. Σε αυτά εισάγονται χωρίς εξετάσεις οι κάτοχοι απολυτηρίου Γυμνασίου ή άλλου ισότιμου τίτλου της αλλοδαπής.

2. Οι σπουδές στα Τ.Ε.Ε. διαρκούν έως και τρία (3) έτη και οργανώνονται σε δύο κύκλους, Α' και Β', οι οποίοι περιλαμβάνουν επί μέρους τομείς και ειδικότητες.

3. Ο Α' κύκλος σπουδών διαρκεί δύο (2) έτη, ενώ μπορεί να είναι και [Αρχή Τροποποίησης] εσπερινής φοίτησης, διάρκειας ενός επιπλέον εξαμήνου - ΑΝΤΙΚ. ΜΕ ΤΗΝ ΠΑΡ. 23β ΤΟΥ ΑΡΘΡΟΥ 6 ΤΟΥ Ν. 3027/02, ΦΕΚ-152 Α' [Τέλος Τροποποίησης]. Με απόφαση του Υπουργού Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων μπορεί να επιμηκύνεται ο χρόνος φοίτησης έως και κατά ένα έτος επιπλέον, ανεξάρτητα από τη λειτουργία του Τ.Ε.Ε. ως ημερήσιου ή εσπερινού, σε περίπτωση που εφαρμόζονται προγράμματα μαθητείας. Ο Β' κύκλος σπουδών διάρκεια ένα (1) έτος και ειδικά στα Τ.Ε.Ε. εσπερινής φοίτησης ένα εξάμηνο επιπλέον.

4. Στους μαθητές, μετά την αποφοίτησή τους από τον Α' κύκλο σπουδών χορηγείται, κατόπιν εξετάσεων, πτυχίο επιπέδου 2 του άρθρου 6 παρ. 1 περ. β' του ν. 2009/1992. Οι εξετάσεις διενεργούνται εντός του σχολείου σε όλα τα διδαχθέντα μαθήματα. Με απόφαση του Υπουργού Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων, καθορίζονται ορισμένα βασικά μαθήματα κάθε ειδικότητας, στα οποία οι εξετάσεις γίνονται με κοινά θέματα σε νομαρχιακό επίπεδο.

Οι πτυχιούχοι του κύκλου αυτού έχουν τις εξής δυνατότητες:

- α) Να λάβουν άδεια ασκήσεως επαγγέλματος, σύμφωνα με τις κείμενες διατάξεις
- β) Να συνεχίσουν τις σπουδές τους στο Β' κύκλο σπουδών των Τ.Ε.Ε., αντίστοιχης ειδικότητας.
- γ) Να εγγράφονται στη Β' τάξη του Ενιαίου Λυκείου.

5. Στους μαθητές μετά την αποφοίτησή τους από τον Β' κύκλο σπουδών χορηγείται, κατόπιν εξετάσεων, πτυχίο επιπέδου 3 του άρθρου 6 παρ. 1 περ. γ' του ν. 2009/1992. [Αρχή Τροποποίησης] Με απόφαση του Υπουργού Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων καθορίζονται τα μαθήματα κάθε ειδικότητας, στα οποία οι εξετάσεις γίνονται με κοινά θέματα σε πανελλαδικό επίπεδο - ΑΝΤΙΚ. ΑΠΟ ΤΗΝ ΠΑΡ. 37 β ΤΟΥ ΑΡΘΡΟΥ 14 ΤΟΥ Ν. 2817/00, ΦΕΚ-78 Α' [Τέλος Τροποποίησης]

Οι απόφοιτοι του κύκλου αυτού έχουν τις εξής δυνατότητες:

- α) Να λάβουν άδεια ασκήσεως επαγγέλματος, σύμφωνα με τις κείμενες διατάξεις.
- β) Να εγγράφονται κατά προτεραιότητα σε Ινστιτούτα Επαγγελματικής Κατάρτισης (Ι.Ε.Κ.), σε αντίστοιχες με το πτυχίο τους ειδικότητες για την απόκτηση του κατά το άρθρο 6 παρ. 1 περ. δ του ν. 2009/1992 διπλώματος μεταδευτεροβάθμιας επαγγελματικής κατάρτισης.

6. [Αρχή Τροποποίησης] Οι κάτοχοι πτυχίου Β' κύκλου Τ.Ε.Ε. έχουν τη δυνατότητα να εγγραφούν στο πρώτο εαρινό εξάμηνο σπουδών Τ.Ε.Ι. αντίστοιχης ειδικότητας με το πτυχίο τους, σε ποσοστό θέσεων που ορίζεται κάθε χρόνο με απόφαση του Υπουργού Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων, εφόσον πληρούν τις ακόλουθες προϋποθέσεις:

1) Έχουν μέσο όρο βαθμολογίας τουλάχιστον δέκα (10) στα μαθήματα που εξετάζοντα πανελλαδικά, κατά την παρ. 5 του άρθρου 2 του παρόντος, όπως τροποποιήθηκε και ισχύει.

## **ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Β΄**

Ν. 2643/28-9-98 (ΦΕΚ 220 Α') : Μέριμνα για την απασχόληση προσώπων ειδικών κατηγοριών και άλλες διατάξεις.

Εκδίδομε τον ακόλουθο νόμο που ψήφισε η Βουλή :

## Άρθρο 1

### Προστατευόμενα πρόσωπα

1. Στις διατάξεις του νόμου αυτού υπάγονται οι ακόλουθες κατηγορίες προσώπων:

α. Οι πολύτεκνοι γονείς με τέσσερα τέκνα και άνω, ένα από τα τέκνα πολύτεκνης οικογένειας και ο επιζών ή ο άγαμος γονέας τριών ανηλικών τέκνων.

Για την εφαρμογή του νόμου αυτού ως πολύτεκνη οικογένεια νοείται εκείνη που έχει τουλάχιστον τέσσερα ζώντα τέκνα.

β. Τα άτομα, με ποσοστό αναπηρίας 50% τουλάχιστον, που έχουν περιορισμένες δυνατότητες για επαγγελματική απασχόληση εξαιτίας οποιασδήποτε χρόνιας σωματικής ή πνευματικής ή ψυχικής πάθησης ή βλάβης (άτομα με ειδικές ανάγκες), εφόσον είναι γραμμένα στα μητρώα ανέργων αναπήρων του Οργανισμού Απασχολήσεως Εργατικού Δυναμικού (ΟΑΕΔ).

{Αρχή Τροποποίησης}

Επίσης προστατεύονται όσοι έχουν τέκνο, αδελφό ή σύζυγο με ποσοστό αναπηρίας 67% και άνω, εξαιτίας βαριών ψυχικών και σωματικών προβλημάτων, για τα οποία διαπιστώνεται από τις αρμόδιες υγειονομικές επιτροπές του νόμου αυτού η ισόβια ανικανότητα του αναπήρου για εργασία. Κατ' εξαίρεση όταν τα άτομα πάσχουν από νοητική υστέρηση ή αυτισμό για την παροχή της προστασίας απαιτείται ποσοστό αναπηρίας τουλάχιστον 50%, εφόσον κατά τα άνω διαπιστωθεί η ανικανότητα ισοβίως για εργασία - ΑΝΤΙΚ. ΜΕ ΤΗΝ ΠΑΡ. 1 ΤΟΥ ΑΡΘΡΟΥ 31 ΤΟΥ Ν. 2956/01, ΦΕΚ-258 Α' [Τέλος Τροποποίησης]

Επίσης προστατεύονται :

αα. τα μέλη των αντάρτικων ομάδων που έλαβαν μέρος στην Εθνική Αντίσταση κατά την έννοια του ν. 1285/1982, εφόσον έχουν δωδεκάμηνη τουλάχιστον ευδόκιμη υπηρεσία στις ομάδες αυτές, η οποία βεβαιώνεται από τις επιτροπές του π.δ. 379/1983 (ΦΕΚ 136 Α') και

ββ. τα τέκνα, ο επιζών σύζυγος και ο επιζών γονέας προσώπων που εκτελέστηκαν ή πέθαναν από τραύματα ή κακουχίες, εξαιτίας της συμμετοχής τους στην αντιδικτατορική αντίσταση κατά της χούντας των συνταγματαρχών από 21.4.1967 έως 24.7.1994.

δ. Οι ανάπηροι και οι τραυματίες πολέμου ή πολεμικών γεγονότων, όσοι κατέστησαν ανίκανοι από τις κακουχίες της στράτευσης, εφόσον υπηρέτησαν με οποιαδήποτε ιδιότητα στις Ένοπλες Δυνάμεις ή στα Σώματα Ασφαλείας και τα τέκνα τους, τα θύματα πολέμου και οι ανάπηροι πολέμου άμαχου πληθυσμού και τα τέκνα τους, οι ανάπηροι ειρηνικής περιόδου και τα τέκνα τους.

Επίσης προστατεύονται τα τέκνα και ο επιζών σύζυγος των προσώπων που φονεύθηκαν ή εξαφανίστηκαν στα πολεμικά γεγονότα της Κύπρου των ετών 1964, 1967 και 1974.

2. Όπου με τις διατάξεις του νόμου αυτού παρέχεται προστασία σε περισσότερους από ένα δικαιούχους μιας οικογένειας (γονείς, τέκνα, συζύγους, αδελφούς) η άσκηση του δικαιώματος προστασίας από ένα δικαιούχο αποκλείει τους υπολοίπους.

{Αρχή Τροποποίησης}

Η παρούσα διάταξη δεν έχει εφαρμογή για τα άτομα με ποσοστό αναπηρίας 50% τουλάχιστον όπως αυτά ορίζονται στην πρώτη περίπτωση του εδαφίου β' της παραγράφου 1 του άρθρου 1, τα οποία θεμελιώνουν αυτοτελές δικαίωμα προστασίας. Η άσκηση του ως άνω αυτοτελούς δικαιώματος από το δικαιούχο δεν επιτρέπεται σε περίπτωση χρησιμοποίησης της αναπηρίας αυτής για την προσαύξηση κατά την παράγραφο 8 του άρθρου 4 από άλλο άτομο της ίδιας οικογένειας - ΠΡΟΣΘ. ΕΛΛΑΔ. ΜΕ ΤΗΝ ΠΑΡ. 2 ΤΟΥ ΑΡΘΡΟΥ 31 ΤΟΥ Ν. 2956/01, ΦΕΚ-258 Α' [Τέλος Τροποποίησης]

3. Από την προστασία που παρέχει ο νόμος αυτός αποκλείονται :

α. όσοι παίρνουν σύνταξη από το Δημόσιο ή οποιοδήποτε ασφαλιστικό οργανισμό κύριας επικουρικής ασφάλισης αθροιστικά μεγαλύτερη από το κατώτατο όριο σύνταξης γήρατος που καταβάλλει κάθε φορά το ΙΚΑ, εκτός από τους παραπληγικούς - τετραπληγικούς, ημιπληγικούς, κωφούς και τυφλούς κατά την έννοια των διατάξεων του ν. 958/1979, οι οποίοι αποκλείονται εφόσον λαμβάνουν το διπλάσιο της σύνταξης αυτής.

β. όσοι στερήθηκαν τα πολιτικά τους δικαιώματα σύμφωνα με τα άρθρα 59, 60, 61 και 62 του Ποινικού Κώδικα

γ. όσοι στερήθηκαν τα πολιτικά τους δικαιώματα σύμφωνα με τα άρθρα 59, 60, 61 και 62 του Ποινικού Κώδικα και,  
 δ. όσοι πήραν μέρος ως πρωταίτιοι στο πραξικόπημα ανατροπής της νόμιμης Κυβέρνησης της Κύπρου κατά το έτος 1974.

(Σημείωση : Με την παρ. 11 του άρθρου 10 του Ν. 3051/02, ΦΕΚ-220 Α΄ ορίζεται ότι «Καταργείται το ανώτατο όριο ηλικίας πρόσληψης ή διορισμού στο Δημόσιο, τα Ν.Π.Δ.Δ., Ο.Τ.Α. α΄ και β΄ βαθμού και τα Ν.Π.Ι.Δ. του δημόσιου τομέα της παρ. 1 του άρθρου 14 του Ν. 2190/1994, όπως αυτό ισχύει, και της παρ. 3 του άρθρου 1 του Ν. 2527/1997, καθώς και το ανώτατο όριο ηλικίας τοποθέτησης ή πρόσληψης των προστατευόμενων ατόμων του Ν. 2643/1998 που ορίζεται στο πρώτο εδάφιο της παρ. 7 του άρθρου 8 του ίδιου νόμου. Ειδικά όρια ηλικίας που απαιτούνται από τη φύση και τις ιδιαιτερότητες των καθηκόντων των προς πλήρωση θέσεων μπορεί να καθορίζονται με την οικεία προκήρυξη, μετά από γνώμη του οικείου φορέα κα απόφαση του Υπουργού Εσωτερικών, Δημόσιας Διοίκησης και Αποκέντρωσης»).

## Άρθρο 2

Προστασία σε φορείς του ιδιωτικού και του ευρύτερου δημόσιου τομέα

1. Επιχειρήσεις ή εκμεταλλεύσεις, ελληνικές ή ξένες, που λειτουργούν στην Ελλάδα με οποιαδήποτε μορφή και οι φορείς του δημόσιου τομέα που αναφέρονται στην παρ. 8, καθώς και οι θυγατρικές τους εταιρείες, εφόσον απασχολούν προσωπικό πάνω από πενήντα (50) άτομα, υποχρεούνται να προσλαμβάνουν προστατευόμενα πρόσωπα του προηγούμενου άρθρου, σε ποσοστό οκτώ τοις εκατό (8%) επί του συνόλου του προσωπικού της επιχείρησης, της εκμετάλλευσης ή του φορέα. Εξαιρούνται από την υποχρέωση αυτή οι επιχειρήσεις ή εκμεταλλεύσεις ή φορείς οι οποίοι εμφανίζουν στους ισολογισμούς τους αρνητικό αποτέλεσμα (ζημία) στις δύο αμέσως προηγούμενες από το έτος πρόσληψης χρήσεις. Το ποσοστό αυτό (8%) κατανέμεται στις προστατευόμενες κατηγορίες προσώπων του άρθ. 1 με την ακόλουθη σειρά προτεραιότητας :

α. Ποσοστό 3% στα πρόσωπα της περίπτωσης α' της παρ. 1 του άρθ. 1 Προκειμένου για τοποθετήσεις στους φορείς του δημόσιου τομέα της παραγρ. 8 του παρόντος άρθ. στα πρόσωπα της κατηγορίας αυτής αντιστοιχεί ποσοστό 2%.

β. Ποσοστό 2% στα πρόσωπα του πρώτου εδαφίου της περίπτωσης β' της παρ. 1 του άρθ. 1. προκειμένου για τοποθετήσεις στους φορείς του δημόσιου τομέα της παρ. 8 του παρόντος άρθ. στα πρόσωπα της κατηγορίας αυτής αντιστοιχεί ποσοστό 3% και προτάσσεται των προσώπων της περίπτωσης α'.

γ. Ποσοστό 1% στα πρόσωπα της περίπτωσης γ' της παρ. 1 του άρθ. 1 δ. Ποσοστό 1% στα πρόσωπα του δεύτερου εδαφίου της περίπτωσης β' της παρ. 1 του άρθ. 1.

ε. Ποσοστό 1% στα πρόσωπα της περιπτ. δ' της παρ. 1 του άρθ. 1.

2. Για τον υπολογισμό των ποσοστών της προηγούμενης παρ., στο προσωπικό της υπόχρεης επιχείρησης, εκμετάλλευσης ή φορέα συνυπολογίζονται :

α. Οι υπάλληλοι και οι εργατοτεχνίτες που υπηρετούν σε αυτήν, ανεξάρτητα από τον τύπο και τη μορφή της σύμβασής τους. Δεν συνυπολογίζονται εκείνοι που προσλαμβάνονται για σύντομο χρονικό διάστημα.

β. Τα πρόσωπα που τοποθετήθηκαν αναγκαστικά σε κάθε υπόχρεη επιχείρηση με το ν. 1648/1986 (ΦΕΚ 147 Α) ή με οποιαδήποτε προηγούμενη προστατευτική διάταξη, ή με τις διατάξεις του παρόντος νόμου. Δεν συνυπολογίζονται τοποθετήσεις προσώπων που υπάγοντα στον παρόντα νόμο, εφόσον γίνονται οικειοθελώς από την επιχείρηση. Τυχόν κλάσμα που προκύπτει κατά τον υπολογισμό του αριθμού αυτών που προσλαμβάνονται, αν υπερβαίνει τ μισή μονάδα, υπολογίζεται ως ακέραιη μονάδα.

3. Σε επιχειρήσεις, εκμεταλλεύσεις ή φορείς που διατηρούν υποκαταστήματα ή εκμεταλλεύσεις σε περισσότερες από μία νομαρχιακές αυτοδιοικήσεις, για την εφαρμογή της παρ. 1 λαμβάνεται υπόψη το σύνολο του προσωπικού που υπηρετεί στην έδρα και τα υποκαταστήματα ή τις εκμεταλλεύσεις της επιχείρησης ή του φορέα.

Στην περίπτωση αυτή ο υπολογισμός εκείνων που τοποθετούνται γίνεται χωριστά για τα υποκαταστήματα ή τις εκμεταλλεύσεις κάθε νομαρχιακής αυτοδιοίκησης ανάλογα με το απασχολούμενο σε αυτά προσωπικό και με τρόπο που να εξαντλείται ο αριθμός που αναλογε στο συνολικό ποσοστό (8%) της παρ. 1.

4. Ο αρμόδιος περιφερειακός διευθυντής του ΟΑΕΔ, με απόφαση του, ύστερα από σύμφων γνώμη της οικείας Επιτροπής του άρθ. 9, μπορεί να απαλλάσσει από την υποχρέωση πρόσληψης

ή να περιορίζει το ποσοστό υποχρεωτικής πρόσληψης σε επιχειρήσεις, εκμεταλλεύσεις ή φορείς που έχουν ουσιαστικά αναστείλει τις εργασίες τους ή δεν μπορούν να συνεχίσουν επωφελώς τη λειτουργία τους. Με την ίδια διαδικασία μπορεί να επιτρέπεται στις παραπάνω επιχειρήσεις, εκμεταλλεύσεις ή φορείς να απολύουν όλους ή ορισμένους από τους προστατευόμενους, που έχουν τοποθετηθεί σε αυτές αναγκαστικά με οποιονδήποτε νόμο, καταγγέλλοντας τη σύμβαση εργασίας τους. Για την έκδοση της παραπάνω απόφασης, η ενδιαφερόμενη επιχείρηση υποβάλλει στον αρμόδιο περιφερειακό διευθυντή του ΟΑΕΔ σχετική αίτηση που συνοδεύεται από όλα τα απαραίτητα για την υποστήριξη της στοιχεία. Αν ο περιφερειακός διευθυντής αποφασίσει τη μείωση του ποσοστού υποχρεωτικής πρόσληψης ή επιτρέπει την απόλυση ορισμένου αριθμού προστατευόμενων, με την απόφαση του ορίζει, κατά περίπτωση, το ποσοστό της μείωσης ή το συγκεκριμένο αριθμό απολυομένων και τα κριτήρια για την επιλογή των προσώπων που απολύονται. Τέτοια κριτήρια είναι ο χρόνος πρόσληψης του απολυομένου, η οικονομική ή η οικογενειακή του κατάσταση, η ηλικία του και ο βαθμός τυχόν αναπηρίας του.

Κατά των αποφάσεων αυτών του περιφερειακού διευθυντή του ΟΑΕΔ χωρεί προσφυγή ενώπιον της δευτεροβάθμιας επιτροπής του άρθρου 10, η οποία ασκείται μέσα σε αποκλειστική προθεσμία τριάντα (30) ημερών από την κοινοποίηση της απόφασης.

Δικαίωμα προσφυγής έχουν οι ανωτέρω εργοδότες, τα προστατευόμενα πρόσωπα και κάθε τρίτος που έχει έννομο συμφέρον.

5. Οι οργανισμοί κοινής ωφέλειας, οι τράπεζες και οι φορείς του δημοσίου τομέα που αναφέρονται στην παρ. 8 υποχρεούνται, επιπλέον από τα προστατευόμενα πρόσωπα που ο φορέας αυτοί προσλαμβάνουν σύμφωνα με την παρ. 1 να προσλαμβάνουν:

α. Στο 80% των κενών θέσεων τηλεφωνητών οικιακών τηλεφωνικών κέντρων, τυφλούς πτυχιούχους των σχολών εκπαίδευσης τυφλών τηλεφωνητών, οι οποίες εποπτεύονται από τα Υπουργεία Υγείας και Πρόνοιας, Εργασίας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων και Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων. Τυχόν κλάσμα που προκύπτει κατά τον υπολογισμό του αριθμού των θέσεων εάν υπερβαίνει τη μισή μονάδα υπολογίζεται ως ακέραιη μονάδα.

β. Στο ένα πέμπτο (1/5) των κενών θέσεων κλητήρων, νυχτοφυλάκων, καθαριστών καθαριστριών, θυρωρών, κηπουρών και τραπεζοκόμων, θύματα πολέμου, αναπήρους πολεμικής ή ειρηνικής περιόδου και αναπήρους πολέμου άμαχου πληθυσμού και αναπήρους του πρώτου εδαφίου της περίπτωσης β? της παρ. 1 του άρθ. 1 ή τέκνα των αναπήρων πολέμου ή της εθνικής Αντίστασης ή θανόντων αναπήρων πολέμου ή της Εθνικής Αντίστασης εφόσον κατοικούν στην περιφέρεια όπου προσλαμβάνονται και είναι σε θέση να εκτελέσουν την εργασία που του ανατίθεται.

6. Οι φορείς του δημοσίου τομέα που αναφέρονται στην παρ. 8 υποχρεούνται να προσλαμβάνουν ως δικηγόρους προστατευόμενα πρόσωπα του άρθ. 1, σε ποσοστό 8% επί του συνολικού αριθμού των δικηγόρων που απασχολούνται στη νομική τους υπηρεσία. Η κατανομή του ποσοστού αυτού στις κατηγορίες των προστατευόμενων προσώπων γίνεται σύμφωνα με την παρ. 1.

7. Για τους προστατευόμενους του παρόντος άρθ. ως κατώτατο όριο για την τοποθέτηση ή πρόσληψη ορίζεται το εικοστό πρώτο (21ο) έτος και ως ανώτατο το τεσσαρακοστό πέμπτο (45ο) έτος. Για τον υπολογισμό των ορίων αυτών, ως ημέρα γέννησης θεωρείται η 1η Ιανουαρίου του έτους γέννησης για το κατώτατο και η 31η Δεκεμβρίου του ίδιου έτους για το ανώτατο.

8. Οι διατάξεις του νόμου αυτού εφαρμόζονται στους ακόλουθους φορείς του δημόσιου τομέα:

α. Στις δημόσιες επιχειρήσεις και στους δημόσιους οργανισμούς.

β. Στα νομικά πρόσωπα ιδιωτικού δικαίου, που ανήκουν στο κράτος ή επιχορηγούνται τακτικώς, σύμφωνα με τις κείμενες διατάξεις, από κρατικούς πόρους κατά 50% τουλάχιστον του ετήσιου προϋπολογισμού τους ή στα οποία το κράτος κατέχει το 51% τουλάχιστον του μετοχικού τους κεφαλαίου.

γ. Στα νομικά πρόσωπα τα οποία είτε ανήκουν στα νομικά πρόσωπα που αναφέρονται στις προηγούμενες περιπτώσεις α' και β' ή στα νομικά πρόσωπα δημοσίου δικαίου ή στους οργανισμούς τοπικής αυτοδιοίκησης κάθε βαθμίδας ή στην ΚΕΔΚΕ ή στις τοπικές ενώσεις δήμων και κοινοτήτων είτε επιχορηγούνται από τους φορείς αυτούς, τακτικώς κατά 50% τουλάχιστον του ετήσιου προϋπολογισμού τους, σύμφωνα με τις κείμενες διατάξεις ή τα οικεία καταστατικά είτε έχουν μετοχικό κεφάλαιο, το 51% τουλάχιστον του οποίου κατέχουν οι παραπάνω φορείς.

9. Με απόφαση του Υπουργού Εργασίας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων που δημοσιεύεται στην Εφημερίδα της Κυβερνήσεως μπορεί να καθορίζονται διαδικαστικές και άλλες λεπτομέρειες που είναι αναγκαίες για την εφαρμογή του άρθρου αυτού.

## Άρθρο 3

Διορισμός ή πρόσληψη προστατευομένων σε δημόσιες υπηρεσίες, ΝΠΔΔ και ΟΤΑ.

[Αρχή Τροποποίησης]

1. [Αρχή Τροποποίησης] Οι δημόσιες υπηρεσίες, τα νομικά πρόσωπα δημοσίου δικαίου (Ν.Π.Δ.Δ.) και οι οργανισμοί τοπικής αυτοδιοίκησης (Ο.Τ.Α.) και των δύο βαθμών υποχρεούνται να διορίζουν ή να προσλαμβάνουν πρόσωπα προστατευόμενα από το άρθρο 1, χωρίς διαγωνισμό ή επιλογή, σε εγκεκριμένες θέσεις που αντιστοιχούν στο πέντε τοις εκατό (5%) του συνόλου των προς προκήρυξη θέσεων του οικείου φορέα. Προς τούτο ο οικείος φορέας πριν αποστείλει στο Α.Σ.Ε.Π. το αίτημά του για προκήρυξη θέσεων ή πριν εκδώσει την προκήρυξη, αν την εκδίδει ο ίδιος, αποστέλλει το σύνολο των θέσεων που θα προκηρυχθούν κατά κατηγορία και κλάδο ή ειδικότητα και κατά νομαρχία στο Υπουργείο Εργασίας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων, προκειμένου να εκδοθεί η υπουργική απόφαση της παρούσας παραγράφου, η οποία εφεξής περιορίζεται σε απόφαση του Υπουργού Εργασίας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων - ΑΝΤΙΚ. ΤΟΥ ΕΔΑΦΙΟΥ ΜΕ ΤΗΝ ΠΑΡ. 1 ΤΟΥ ΑΡΘΡΟΥ 11 ΤΟΥ Ν. 3051/02, ΦΕΚ-220 Α΄ ΕΙΧΕ ΤΡΟΠΟΠΟΙΗΘΕΙ ΜΕ ΤΗΝ ΠΑΡ. 3 ΤΟΥ ΑΡΘΡΟΥ 31 ΤΟΥ Ν. 2956/01, ΦΕΚ-258 Α΄ ΚΑΙ ΜΕ ΤΗΝ ΠΑΡ. 3 ΤΟΥ ΑΡΘΡΟΥ 48 ΤΟΥ Ν. 2972/01, ΦΕΚ-291 Α΄ [Τέλος Τροποποίησης]

(Σημείωση : Με την παρ. 3 του άρθρου 14 του Ν. 3051/02, ΦΕΚ-220 Α΄ ορίζεται ότι : «Ο διατάξεις του άρθρου 11 του παρόντος δεν εφαρμόζονται επί αιτημάτων δημοσίων υπηρεσιών, νομικών προσώπων δημοσίου δικαίου (Ν.Π.Δ.Δ.) και οργανισμών τοπικής αυτοδιοίκησης και των δύο βαθμών για προκήρυξη πλήρωσης θέσεων που έχουν αποσταλεί στο Α.Σ.Ε.Π. έως την έναρξη της ισχύος του»).

Τυχόν κλάσμα που προκύπτει κατά τον υπολογισμό του αριθμού των θέσεων, εάν ισούται υπερβαίνει τη μισή μονάδα, υπολογίζεται ως ακέραιη μονάδα.

Ο αριθμός των θέσεων που αντιστοιχεί στο παραπάνω ποσοστό κατανέμεται στις προστατευόμενες κατηγορίες προσώπων του άρθρου 1, με την ακόλουθη σειρά προτεραιότητας:

- α. αναλογία 3/8 στα πρόσωπα του πρώτου εδαφίου της περίπτωσης β΄ της παραγράφου 1 του άρθρου 1,
- β. αναλογία 2/8 στα πρόσωπα της περίπτωσης α΄ της παραγράφου 1 του άρθρου 1,
- γ. αναλογία 1/8 στα πρόσωπα της περίπτωσης γ΄ της παραγράφου 1 του άρθρου 1,
- δ. αναλογία 1/8 στα πρόσωπα του δεύτερου εδαφίου της περίπτωσης β΄ της παραγράφου 1 του άρθρου 1,
- ε. αναλογία 1/8 στα πρόσωπα της περίπτωσης δ΄ της παραγράφου 1 του άρθρου 1 του Ν. 2643/1998.

Με κοινή απόφαση των Υπουργών Εσωτερικών, Δημόσιας Διοίκησης και Αποκέντρωσης, Εργασίας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων, ο αριθμός των θέσεων των προστατευομένων που έχει προκύψει κατά τα ανωτέρω, κατανέμεται κατά Νομαρχιακή Αυτοδιοίκηση, φορέα, κατηγορία προστασίας, κλάδο και ειδικότητα. Με βάση δε την παραπάνω κ.υ.α. οι αρμόδιες υπηρεσίες του Ο.Α.Ε.Δ. προβαίνουν στις ειδικές προκηρύξεις.

2. Η πλήρωση των θέσεων γίνεται με βάση ξεχωριστούς πίνακες ανά κατηγορία προστασίας κατά τα ανωτέρω σύμφωνα με τον αριθμό των μορίων που συγκεντρώνουν τα προστατευόμενα πρόσωπα, τις ειδικότερες προϋποθέσεις που ορίζονται στην κάθε προκήρυξη σε συνδυασμό και με τη σειρά προτίμησης που έχουν αναγράψει οι υποψήφιοι στη δήλωσή τους. Σε περίπτωση που οι υποψήφιοι μιας κατηγορίας δεν καλύπτουν τον αριθμό των θέσεων που της αντιστοιχεί, το τυχόν υπόλοιπο θέσεων διατηρείται στην ίδια κατηγορία για μια ακόμη προκήρυξη. Εάν δεν καλυφθεί και στη δεύτερη αυτή προκήρυξη, μεταφέρεται στην αμέσως επόμενη κατηγορία ΑΝΤΙΚ. ΤΩΝ ΠΑΡ. 1 ΚΑΙ 2 ΜΕ ΤΗΝ ΠΑΡ. 3 ΤΟΥ ΑΡΘΡΟΥ 31 ΤΟΥ Ν. 2956/01, ΦΕΚ-258 Α΄. Η ΠΑΡ. 3 ΕΙΧΕ ΤΡΟΠΟΠΟΙΗΘΕΙ ΜΕ ΤΗΝ ΠΑΡ. 1 ΛΔ. Α ΤΟΥ ΑΡΘΡΟΥ 10 ΤΟΥ Ν. 2839/00 [Τέλος Τροποποίησης]

3. [Αρχή Τροποποίησης] Μετά τη λήψη της προκήρυξης της προηγούμενης παραγράφου ΑΝΤΙΚ. ΑΠΟ ΤΗΝ ΠΑΡ. 1 β ΤΟΥ ΑΡΘΡΟΥ 10 ΤΟΥ Ν. 2839/00, ΦΕΚ-196 Α΄ [Τέλος Τροποποίησης], ο αρμόδιος περιφερειακός διευθυντής του ΟΑΕΔ, με πρόσκλησή του, καλεί τους ενδιαφερομένους για διορισμό ή πρόσληψη να υποβάλλουν σχετική αίτηση. Η πρόσκληση αυτή περιλαμβάνει το συνολικό αριθμό των θέσεων που πληρούνται ή του προσωπικού που προσλαμβάνεται κατά φορέα, κατηγορίες και κλάδους ή ειδικότητες, στην περιφέρεια της Νομαρχιακής Αυτοδιοίκησης. Η πρόσκληση κοινοποιείται από τον παραπάνω αρμόδιο διευθυντή στην οικεία Επιτροπή του άρθ. 9. Με ευθύνη της Επιτροπής ή πρόσκληση τοιχοκολλάται στο κατάστημα όπου έχει την έδρα της [Αρχή Τροποποίησης] κοινοποιείται στις κατά τόπους

υγειονομικές επιτροπές που αναφέρονται στην επόμενη παράγραφο - ΔΙΑΓΡΑΦΟΝΤΑΙ ΟΙ ΛΕΞΕΙΣ ΑΠΟ ΤΗΝ ΠΑΡ. 1 ΤΟΥ ΑΡΘΡΟΥ 18 ΤΟΥ Ν. 2736/99, ΦΕΚ-172 Α' [Τέλος Τροποποίησης] και δημοσιεύεται σε δύο ημερήσιες εφημερίδες των Αθηνών και σε μία τοπική εφημερίδα ημερήσια ή εβδομαδιαία. Ανακοίνωση σχετικά με την πρόσκληση μεταδίδεται από τα κρατικά ραδιοτηλεοπτικά μέσα, όπου υπάρχουν.

4. Οι υποψήφιοι για διορισμό ή πρόσληψη συμπληρώνουν ειδικό έντυπο αίτησης - υπεύθυνης δήλωσης, στην οποία δηλώνουν κατά σειρά προτίμησης τις θέσεις της πρόσκλησης στις οποίες επιθυμούν να διοριστούν ή να προσληφθούν. Οι αιτήσεις - υπεύθυνες δηλώσεις των υποψηφίων υποβάλλονται στις Επιτροπές του άρθ. 9 μέσα σε αποκλειστική προθεσμία τριάντα (30) ημερών από την τελευταία δημοσίευση στον τύπο. Ανάκληση, τροποποίηση ή συμπλήρωση της αίτησης υπεύθυνης δήλωσης απαγορεύεται.

[Αρχή Τροποποίησης]

5. Μέσα σε τριάντα (30) ημέρες από τη λήξη της προθεσμίας για την υποβολή των αιτήσεων, αρμόδια Επιτροπή του άρθ. 9 καταρτίζει πίνακες υποψηφίων με βάση το σύνολο των μορίων που συγκεντρώνει ο ενδιαφερόμενος σύμφωνα με το άρθ. 4. Η κατανομή των υποψηφίων για την πλήρωση των θέσεων γίνεται σύμφωνα με τη σειρά προτίμησης που έχουν αναγράψει στην σχετική δήλωσή τους. Ο διορισμός ή η πρόσληψη γίνεται με απόφαση του κατά περίπτωση αρμόδιου οργάνου - ΚΑΤΑΡΓΗΘΗΚΕ ΜΕ ΤΗΝ ΠΑΡ. 4 ΤΟΥ ΑΡΘΡΟΥ 31 ΤΟΥ Ν. 2956/01, ΦΕΚ-258 Α' [Τέλος Τροποποίησης]

6. Οι δημόσιες υπηρεσίες, τα ΝΠΔΔ και οι ΟΤΑ κάθε βαθμίδα, υποχρεούνται επιπλέον από τα προστατευόμενα πρόσωπα που προσλαμβάνουν στις θέσεις της παρ. 1, να διορίζουν ή να προσλαμβάνουν :

α. Στο 80% των κενών θέσεων τηλεφωνητών οικιακών τηλεφωνικών κέντρων, τυφλούς, πτυχιούχους των σχολών εκπαίδευσης τυφλών τηλεφωνητών που υπάγονται στην εποπτεία των Υπουργείων Υγείας και Πρόνοιας, Εργασίας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων και Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων. Τυχόν κλάσμα που προκύπτει κατά τον υπολογισμό του αριθμού των θέσεων, εάν υπερβαίνει τη μισή μονάδα υπολογίζεται ως ακέραιη μονάδα υπέρ των προκηρυσσομένων θέσεων.

β. Στο ένα πέμπτο (1/5) των κενών θέσεων κλητήρων, νυχτοφυλάκων, καθαριστών καθαριστριών, θυρωρών, κηπουρών και τραπεζοκόμων, θύματα πολέμου, αναπήρους πολεμικής ή ειρηνικής περιόδου και τέκνα αναπήρων και θυμάτων πολέμου, ως και τέκνα αναπήρων αγωνιστών της Εθνικής Αντίστασης του ν. 1285/1982 και προστατευόμενους των περιπτώσεων α' και β' του άρθ. 1, εφόσον κατοικούν στην περιφέρεια του πρωτοδικείου όπου διορίζονται ή προσλαμβάνονται και είναι ικανοί να εκτελέσουν την εργασία που τους ανατίθεται.

Το παραπάνω ποσοστό (1/5) υπολογίζεται στον αριθμό των θέσεων που προκηρύσσονται για πλήρωση κάθε φορά. Η κατανομή των προστατευόμενων γίνεται από τις Επιτροπές του άρθ. 9 και ο διορισμός ή η πρόσληψή τους γίνεται με απόφαση του κατά περίπτωση αρμόδιου οργάνου. Για το διορισμό ή πρόσληψη των προσώπων της παρ. αυτής εφαρμόζεται η διαδικασία των παραγρ. 2 έως και 5 του παρόντος άρθρου.

[Αρχή Τροποποίησης]

Για τον προσδιορισμό των θέσεων που προκύπτουν βάσει των ποσοστών της παρούσας παραγράφου εφαρμόζεται η διαδικασία της παρ. 1 του παρόντος άρθρου - ΠΡΟΣΘ. ΕΔΑΦ. ΜΕ ΤΗΝ ΠΑΡ. 2 ΤΟΥ ΑΡΘΡΟΥ 11 ΤΟΥ Ν. 3051/02, ΦΕΚ-220 Α' [Τέλος Τροποποίησης]

(Σημείωση : Με την παρ. 3 του άρθρου 14 του Ν. 3051/02, ΦΕΚ-220 Α' ορίζεται ότι : «Ο διατάξεις του άρθρου 11 του παρόντος δεν εφαρμόζονται επί αιτημάτων δημοσίων υπηρεσιών, νομικών προσώπων δημοσίου δικαίου (Ν.Π.Δ.Δ.) και οργανισμών τοπικής αυτοδιοίκησης και των δύο βαθμών για προκήρυξη πλήρωσης θέσεων που έχουν αποσταλεί στο Α.Σ.Ε.Π. έως την έναρξη της ισχύος του»).

7. Οι διοριζόμενοι ή προσλαμβανόμενοι σύμφωνα με το άρθ. αυτό πρέπει:

α. Να έχουν τα τυπικά προσόντα που απαιτούνται για τον διορισμό ή την πρόσληψή τους στις συγκεκριμένες θέσεις.

[Αρχή Τροποποίησης]

β) Να κριθούν από τις αρμόδιες υγειονομικές επιτροπές του Υπαλληλικού Κώδικα (ν. 2683/1999, ΦΕΚ 19 Α') ότι είναι ικανοί να προσφέρουν υπηρεσίες στις συγκεκριμένες θέσεις - ΑΝΤΙΚ. ΜΕ ΤΗΝ ΠΑΡ. 5 ΤΟΥ ΑΡΘΡΟΥ 31 ΤΟΥ Ν. 2956/01, ΦΕΚ-258 Α' [Τέλος Τροποποίησης] [Αρχή Τροποποίησης] Εξαιρούνται όσοι ήδη έχουν εξεταστεί από υγειονομικές επιτροπές σύμφωνα με την παράγραφο 4 - ΔΙΑΓΡΑΦΕΤΑΙ Η ΦΡΑΣΗ ΑΠΟ ΤΗΝ ΠΑΡ. 1 ΤΟΥ ΑΡΘΡΟΥ 18 ΤΟΥ Ν. 2736/99.

Φ.Κ-172 Α' [Τέλος Τροποποίησης]

γ. Να είναι γραμμένοι στα μητρώα ανέργων του ΟΑΕΔ.

8. Για τις θέσεις ειδικού επιστημονικού προσωπικού φορέων του Δημοσίου και ευρύτερου δημόσιου τομέα δεν εφαρμόζονται οι διατάξεις του νόμου αυτού.

9. Ως κατώτατο όριο ηλικίας διορισμού ή πρόσληψης, όσων διορίζονται ή προσλαμβάνονται σύμφωνα με το άρθρο αυτό, ορίζεται το εικοστό πρώτο (21ο) έτος και ως ανώτατο το τεσσαρακοστό πέμπτο (45ο) έτος.

Για τον υπολογισμό των ορίων αυτών, ως ημερομηνία γέννησης θεωρείται η 1η Ιανουαρίου του έτους γέννησης για το κατώτατο και η 31η Δεκεμβρίου του ίδιου έτους για το ανώτατο.

10. Με κοινή απόφαση των Υπουργών Εσωτερικών, Δημόσιας Διοίκησης και Αποκέντρωσης κα Εργασίας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων, που δημοσιεύεται στην Εφημερίδα της Κυβερνήσεως, καθορίζονται ο τύπος του ειδικού εντύπου της αίτησης - υπεύθυνης δήλωσης, που συμπληρώνουν και υποβάλλουν οι ενδιαφερόμενοι, τα στοιχεία που συμπληρώνονται από τον ενδιαφερόμενο και κάθε άλλη αναγκαία διαδικασία και λεπτομέρεια.

#### Άρθρο 4

Αντικειμενικά κριτήρια τοποθέτησης πρόσληψης και διορισμού προστατευομένων προσώπων.

1. Για τον καθορισμό της σειράς τοποθέτησης, πρόσληψης ή διορισμού των προστατευομένων προσώπων, λαμβάνεται υπόψη το σύνολο των μορίων, τα οποία συγκεντρώνει ο ενδιαφερόμενος με βάση τα κριτήρια και τον αριθμό των μορίων που αντιστοιχεί, κατά περίπτωση, σε κάθε κριτήριο.

Τα κριτήρια για τον καθορισμό της σειράς αυτής είναι τα εξής:

α. η ηλικία του προστατευομένου,

β. τα τυπικά του προσόντα,

γ. το ποσοστό αναπηρίας του, εφόσον πρόκειται για άτομο με ειδικές ανάγκες,

δ. η οικογενειακή του κατάσταση και

ε. η οικονομική του κατάσταση.

2. Ο αριθμός των μορίων με βάση το κριτήριο της ηλικίας, καθορίζεται με βάση τον ακόλουθο αριθμό των ετών ηλικίας, προσαυξανόμενο για άτομα ηλικίας από 21 έως 30 ετών κατά δεκαπέντε (15) μόρια, από 31 έως 40 ετών κατά είκοσι πέντε (25) μόρια και από 41 έως 45 ετών κατά τριάντα (30) μόρια.

3. Ο αριθμός των μορίων με βάση το κριτήριο των τυπικών προσόντων καθορίζεται ως εξής:

α. Για απολυτήριο τίτλο πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης δέκα (10) μόρια.

β. Για απολυτήριο τίτλο δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης είκοσι (20) μόρια.

γ. Για πτυχιούχους Ινστιτούτου Επαγγελματικής Εκπαίδευσης (ΙΕΚ) τριάντα (30) μόρια.

δ. Για πτυχιούχους Τεχνολογικού Εκπαιδευτικού Ιδρύματος (ΤΕΙ) πενήντα (50) μόρια.

ε. Για πτυχιούχους Ανώτατου Εκπαιδευτικού Ιδρύματος (ΑΕΙ) εβδομήντα (70) μόρια.

στ. Για κατόχους μεταπτυχιακού τίτλου σπουδών ενενήντα (90) μόρια.

ζ. Για κατόχους διδακτορικού τίτλου σπουδών εκατόν δέκα (110) μόρια.

Οι κάτοχοι αναγνωρισμένου πτυχίου ξένης γλώσσας λαμβάνουν είκοσι (20) επιπλέον μόρια για κάθε γλώσσα.

[Αρχή Τροποποίησης]

Τα ως άνω κατά περίπτωση μόρια δικαιούνται και οι κάτοχοι πτυχίων, αναγνωρισμένων κατά τις κείμενες διατάξεις, πανεπιστημίων της αλλοδαπής, καθώς και οι απόφοιτοι δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης της αλλοδαπής - ΠΡΟΣΘ. ΕΛΑΦ. ΜΕ ΤΗΝ ΠΑΡ. 6 ΤΟΥ ΑΡΘΡΟΥ 31 ΤΟΥ Ν. 2956/01, Φ.Ε.Κ-258 Α' [Τέλος Τροποποίησης]

4. Ο αριθμός των μορίων, με βάση το κριτήριο της αναπηρίας για τα άτομα με ειδικές ανάγκες, καθορίζεται, με βάση τον ακόλουθο αριθμό, στον οποίο ανέρχεται το ποσοστό αναπηρίας τους, πολλαπλασιαζόμενο με συντελεστή 7.

[Αρχή Τροποποίησης]

Για τα άτομα που έχουν στην οικογένειά τους τέκνα ή αδελφούς ή σύζυγο με ποσοστό αναπηρίας 67% και άνω εξαιτίας βαριών ψυχικών και σωματικών προβλημάτων, που συνεπάγονται ισόβια ανικανότητα για εργασία ή έχουν ποσοστό αναπηρίας τουλάχιστον 50% και πάσχουν από νοητική υστέρηση ή αυτισμό που συνεπάγεται ισόβια ανικανότητά τους για εργασία, ο αριθμός των μορίων καθορίζεται με βάση τον ακόλουθο αριθμό, στον οποίο ανέρχεται το ποσοστό αναπηρίας, πολλαπλασιαζόμενο με συντελεστή 7.

Σε περίπτωση που στην οικογένεια του προστατευομένου προσώπου, επιπλέον του ατόμου με αναπηρία από το οποίο θεμελιώνει την υπαγωγή του στις διατάξεις του δεύτερου και τρίτου



εδαφίου της περίπτωσης β' της παραγράφου 1 του άρθρου 1, υπάρχει σύζυγος ή τέκνα που είναι άτομα με αναπηρία κατά την έννοια των διατάξεων των εδαφίων αυτών, ο αριθμός των μορίων προσαυξάνεται κατά εκατό (100) ανεξάρτητα από τον αριθμό των αναπήρων αυτών ατόμων

ΑΝΤΙΚ. ΜΕ ΤΗΝ ΠΑΡ. 16 Β ΤΟΥ ΑΡΘΡΟΥ 13 ΤΟΥ Ν. 3050/02, ΦΕΚ-214 Α' [Τέλος Τροποποίησης]

5. Ο αριθμός των μορίων με βάση το κριτήριο της οικογενειακής κατάστασης για όλες τις κατηγορίες των προστατευόμενων από τον παρόντα νόμο προσώπων, εκτός από τους πολυτέκνους, καθορίζεται ως εξής :

α. Για τον άγαμο είκοσι (20) μόρια.

β. Για τον έγγαμο χωρίς τέκνα, σαράντα (40) μόρια.

γ. Για τον έγγαμο με ένα τέκνο, εξήντα (60) μόρια.

δ. Για τον έγγαμο με δύο τέκνα, ογδόντα (80) μόρια.

ε. Για τον έγγαμο με τρία τέκνα, εκατό (100) μόρια.

στ. Για το διαζευγμένο ή τον άγαμο που έχει την επιμέλεια ενός ή περισσότερων τέκνων υπολογίζονται, κατά περίπτωση, τα αντίστοιχα μόρια του έγγαμου με τέκνα.

[Αρχή Τροποποίησης]

ζ) Για τον επιζώντα σύζυγο χωρίς τέκνα υπολογίζονται τα αντίστοιχα μόρια του άγαμου.

Αν ο άλλος σύζυγος δεν εργάζεται τα πιο πάνω μόρια προσαυξάνονται κατά είκοσι (20). Αν ο ίδιος ο προστατευόμενος είναι τέκνο ορφανό από ένα γονέα και έχει ηλικία μέχρι 25 ετών ή αν στην οικογένεια του προστατευόμενου υπάρχει τέκνο ή τέκνα ορφανά ηλικίας μέχρι 25 ετών κα άγαμα, ο αριθμός των μορίων που προκύπτει κατά τα ανωτέρω προσαυξάνεται με εκατό (100) επιπλέον μόρια συνολικά, ανεξαρτήτως αριθμού τέκνων. Αν ο προστατευόμενος είναι τέκνο ορφανό και από τους δύο γονείς και έχει ηλικία μέχρι 25 ετών ο αριθμός αυτός προσαυξάνεται με διακόσια (200) επιπλέον μόρια.

[Αρχή Τροποποίησης]

Εάν στην οικογένεια του προστατευόμενου υπάρχει άτομο με αναπηρία κατά την έννοια της περίπτωσης β' του άρθρου 1 όπως ισχύει, ο αριθμός των μορίων κατά τα ανωτέρω προσαυξάνεται με το 20% της δεύτερης προστασίας της παραγράφου 8 του άρθρου 4. Η ανωτέρω διάταξη ισχύει για όλες τις κατηγορίες προστασίας. Ομοίως, προστατευόμενοι στο πρόσωπο των οποίων συντρέχουν οι ιδιότητες του πολύτεκνου γονέα και του τέκνου πολύτεκνης οικογένειας, λαμβάνουν την προσαύξηση 20% για την υποκατηγορία της δεύτερης προτίμησής τους - ΚΑΤΑΡΓΗΘΗΚΑΝ ΤΑ ΤΡΙΑ ΤΕΛΕΥΤΑΙΑ ΕΔΑΦΙΑ ΤΗΣ ΠΑΡ. 7 ΤΟΥ ΑΡΘΡΟΥ 31 ΤΟΥ ΠΑΡΟΝΤΟΣ ΝΟΜΟΥ ΜΕ ΤΗΝ ΠΑΡ. 16<sup>α</sup> ΤΟΥ ΑΡΘΡΟΥ 13 ΤΟΥ Ν. 3050/02, ΦΕΚ-214 Α' [Τέλος Τροποποίησης] - ΠΡΟΣΘ. ΠΕΡ. Ζ ΚΑΙ ΑΝΤΙΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΤΩΝ ΛΟΙΠΩΝ ΕΔΑΦΙΩΝ ΜΕ ΤΗΝ ΠΑΡ. 7 ΤΟΥ ΑΡΘΡΟΥ 31 ΤΟΥ Ν. 2956/01, ΦΕΚ-258 Α' [Τέλος Τροποποίησης]

6. Ο αριθμός των μορίων για τους πολύτεκνους γονείς, με βάση το κριτήριο της οικογενειακής κατάστασης, καθορίζεται ως εξής :

Για γονέα με τέσσερα τέκνα τετρακόσια (400) μόρια, τα οποία προσαυξάνονται κατά πενήντα (50) ανά ένα επιπλέον τέκνο. ΑΝ υπάρχουν ανήλικα τέκνα, προστίθενται πενήντα (50) επιπλέον μόρια για κάθε ανήλικο τέκνο. Στην περίπτωση που ο ένας από τους συζύγους δεν εργάζεται, προστίθενται πενήντα (50) μόρια.

Ο διαζευγμένος ή ο επιζών ή ο άγαμος γονέας, που είχε την επιμέλεια των τέκνων, λαμβάνει πενήντα (50) επιπλέον μόρια.

Για τον επιζώντα ή τον άγαμο γονέα τριών ανήλικων τέκνων υπολογίζονται τετρακόσια (400) μόρια.

7. Ο αριθμός των μορίων για τα τέκνα πολύτεκνης οικογένειας, με βάση το κριτήριο της οικογενειακής κατάστασης, καθορίζεται ως εξής :

Για πολύτεκνη οικογένεια με τέσσερα τέκνα τριακόσια (300) μόρια, τα οποία προσαυξάνονται κατά πενήντα (50) για κάθε επιπλέον τέκνο. Αν μεταξύ αυτών υπάρχουν ανήλικα τέκνα, προστίθενται πενήντα (50) επιπλέον μόρια για κάθε ανήλικο τέκνο.

8. Ο αριθμός μορίων που προκύπτει από την εφαρμογή των διατάξεων των προηγούμενων παραγράφων προσαυξάνεται κατά ποσοστό 20% εφόσον το προστατευόμενο πρόσωπο υπάγεται σε περισσότερες από μία κατηγορίες του άρθρου 1.

[Αρχή Τροποποίησης]

Ομοίως λαμβάνουν την ως άνω προσαύξηση: α) οι προστατευόμενοι του πρώτου εδαφίου της περίπτωσης β' της παραγράφου 1 του άρθρου 1, που έχουν στην οικογένειά τους τέκνο, αδελφό ή σύζυγο, που προστατεύεται κατά το δεύτερο ή τρίτο εδάφιο της ίδιας περίπτωσης, όπως τροποποιήθηκε με το ν. 2956/2001 (ΦΕΚ 258 Α') και β) οι προστατευόμενοι στο πρόσωπο των οποίων συντρέχουν οι ιδιότητες του πολύτεκνου γονέα και του τέκνου πολύτεκνης οικογένειας

ΠΡΟΣΘ. ΕΔΑΦ. ΜΕ ΤΗΝ ΠΑΡ. 16 α ΤΟΥ ΑΡΘΡΟΥ 13 ΤΟΥ Ν. 3050/02, ΦΕΚ-214 Α' [Τέλος

τροποποίησης]

9. Ο αριθμός των μορίων, με βάση το κριτήριο της οικονομικής κατάστασης του προστατευόμενου, καθορίζεται σε εκατό (100) μόρια, εφόσον έχει ετήσιο ατομικό εισόδημα μέχρι το εκάστοτε αφορολόγητο ποσό ή οικογενειακό εισόδημα το διπλάσιο του ατομικού. Για κάθε αύξηση του ατομικού εισοδήματος κατά πεντακόσιες χιλιάδες (500.000) δραχμές ή του οικογενειακού κατά ένα εκατομμύριο (1.000.000) δραχμές, μειώνεται ο αριθμός των μορίων κατά είκοσι (20).

Για την εφαρμογή της παραγράφου αυτής ως οικογενειακό εισόδημα του προστατευόμενου προσώπου νοείται αυτό που περιλαμβάνει το ετήσιο καθαρό εισόδημα και των δύο συζύγων, καθώς και το ετήσιο καθαρό εισόδημα των τυχόν ανήλικων τέκνων τους.

10. Αν περισσότερα πρόσωπα συγκεντρώνουν ίσο αριθμό μορίων, η μεταξύ τους σειρά προτεραιότητας καθορίζεται με κλήρωση. Η κλήρωση διενεργείται από την αρμόδια Επιτροπή του άρθ. 9 και κατά τη διενέργειά της μπορούν να παρίστανται οι ενδιαφερόμενοι, ύστερα από έγκαιρη ειδοποίησή τους.

11. Με απόφαση του Υπουργού Εργασίας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων, που δημοσιεύεται στην Εφημερίδα της Κυβερνήσεως, καθορίζονται τα στοιχεία και τα δικαιολογητικά τα οποία πρέπει να προσκομίζουν οι ενδιαφερόμενοι για την πιστοποίηση των κριτηρίων του παρόντος άρθρου και ρυθμίζεται κάθε αναγκαία λεπτομέρεια.

12. Με προεδρικό διάταγμα, που εκδίδεται με πρόταση του Υπουργού Εργασίας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων, μπορεί να συμπληρώνονται, να τροποποιούνται ή να αναμορφώνονται τα παραπάνω κριτήρια και τα αντίστοιχα μόρια και να ρυθμίζεται κάθε συναφές θέμα.

## Άρθρο 5

### Τοποθέτηση προστατευόμενων - Περιορισμοί

1. Η τοποθέτηση των προστατευόμενων προσώπων, στους οποίους περιλαμβάνονται και ο δικηγόροι γίνεται από την Επιτροπή του άρθ. 9 και είναι υποχρεωτική για τον εργοδότη.

2. Η τοποθέτηση αυτή γίνεται με την ιδιότητα του δικηγόρου, υπαλλήλου ή εργατοτεχνίτη, ανάλογα με τα προσόντα του προστατευόμενου και τη σύνθεση του προσωπικού που απασχολείται στην επιχείρηση ή στην εκμετάλλευση ή στο φορέα της παρ. 8 του άρθρου 2. Ο τοποθετούμενος εξομοιώνεται πλήρως ανάλογα με τα προσόντα τους, με το υπόλοιπο προσωπικό, ως προς τους όρους εργασίας, την αμοιβή, τις προαγωγές και γενικά τις συνθήκες εργασίας, με την επιφύλαξη των ειδικών διατάξεων του άρθ. 11 για την απόλυσή τους.

3. Ο τοποθετούμενος υποχρεούται, μέσα σε ένα μήνα από την κοινοποίηση σε αυτών της απόφασης για την τοποθέτησή του, να παρουσιαστεί στην επιχείρηση ή στην εκμετάλλευση ή στο φορέα της παρ. 8 του άρθ. 2 για να αναλάβει υπηρεσία. Αν μέσα στην ανωτέρω προθεσμία ο τοποθετούμενος δεν παρουσιασθεί ή δεν δεχθεί τη θέση στην οποία τοποθετήθηκε από την Επιτροπή, χάνει την προστασία που του παρέχει ο νόμος, εκτός εάν συντρέχουν κατά την κρίση της Επιτροπής, σοβαροί λόγοι που δικαιολογούν τη μη ανάληψη υπηρεσίας, οπότε η Επιτροπή τον τοποθετεί πάλι στην ίδια ή άλλη επιχείρηση.

4. Προστατευόμενοι που είχαν απασχοληθεί σε μία επιχείρηση, ύστερα από αναγκαστική ή μ τοποθέτηση τους σε αυτή, δεν τοποθετούνται στην ίδια επιχείρηση, εκτός αν η επιχείρηση αυτή συναινεί εγγράφως.

5. Προστατευόμενοι, των οποίων η τοποθέτηση ανακλήθηκε δύο φορές ύστερα από αίτησή τους που υποβλήθηκε μετά από την ανάληψη υπηρεσίας χάνουν την προστασία που παρέχει ο νόμος αυτός.

6. Κάθε εργοδότης, στον οποίο τοποθετείται προστατευόμενος του νόμου αυτού, έχει δικαίωμα να ζητήσει οποτεδήποτε από την Επιτροπή που έκανε την τοποθέτηση, την αντικατάστασή του για υπαίτια ή ανυπαίτια ακαταλληλότητα, αφού τον απασχολήσει τουλάχιστον δύο (2) μήνες. Η άσκηση του δικαιώματος αυτού γίνεται με αίτηση στην οποία περιέχονται αναλυτικά οι λόγοι για τους οποίους ζητείται η αντικατάσταση και επισυνάπτεται κάθε σχετικό αποδεικτικό στοιχείο. Η αίτηση είναι απαράδεκτη αν δεν κοινοποιηθεί με δικαστικό επιμελητή από τον αιτούντα εργοδότη στον ενδιαφερόμενο τουλάχιστον δέκα (10) ημέρες πριν από τη συζήτησή της στην Επιτροπή. Ο προστατευόμενος κατά του οποίου στρέφεται η αίτηση δύναται να παρασταθεί κατά τη συζήτησή της αυτοπροσώπως ή με εξουσιοδοτημένο αντιπρόσωπο του και να αναπτύξει εγγράφως ή προφορικά τις απόψεις του. Η απόφαση της Επιτροπής για την αντικατάσταση του προστατευόμενου κοινοποιείται στον εργοδότη, το αργότερο μέσα σε ένα δίμηνο από την υποβολή της αίτησής του. Μέχρι την κοινοποίηση της απόφασης στον εργοδότη ή μέχρι τη λήξη του διμήνου, αν δεν γίνει κοινοποίηση, ο προστατευόμενος εξακολουθεί να εργάζεται και να αμείβεται από τον εργοδότη.

Ο προστατευόμενος χάνει την προστασία, αν αντικατασταθεί δύο φορές με απόφαση της Επιτροπής, για υπαίτια ακαταλληλότητα.

#### Άρθρο 6

##### Υποβολή στοιχείων - Διαδικασία

1. Οι επιχειρήσεις ή εκμεταλλεύσεις και οι φορείς της παραγράφου 8 του άρθ. 2, που υπάγοντα στις διατάξεις του νόμου αυτού, υποχρεούνται να υποβάλλουν ετησίως στις Επιτροπές του άρθ. 9 ειδική έντυπη δήλωση που παρέχεται από τον ΟΑΕΔ, με την οποία δηλώνουν τον αριθμό του απασχολούμενου σε αυτές προσωπικού, τον αριθμό των απασχολούμενων προσώπων των παρ. 5 και 6 του άρθ. 2 του νόμου αυτού, τον αριθμό των απασχολούμενων προσώπων που προστατεύονται από το άρθ. 1 του νόμου αυτού, τα οποία τοποθετήθηκαν σε αυτές αναγκαστικά, ανεξάρτητα από το χρόνο τοποθέτησής τους, τον αριθμό των απασχολούμενων σε αυτές αναπήρων της παρ. 1 περιπτ. β' του άρθ. 1, καθώς και τις ειδικότητες που έχουν ανάγκη για να καλύψουν τα ποσοστά της υποχρεωτικής πρόσληψης που προβλέπονται από το άρθ. 2.

Η ανακρίβεια των δηλούμενων στοιχείων επισύρει τις ποινικές κυρώσεις του ν. 1599/1986 (ΦΕΚ 75 Α').

2. [Αρχή Τροποποίησης] Η δήλωση, συνοδευόμενη από τα απαραίτητα δικαιολογητικά κα στοιχεία υποβάλλεται στην Επιτροπή του άρθρου 9 στην Περιφέρεια της οποίας έχει την έδρα της η επιχείρηση, η εκμετάλλευση, ή ο φορέας, κατά τη χρονική περίοδο από 2 Ιανουαρίου έως 31 Μαΐου κάθε έτους - ΑΝΤΙΚ. ΜΕ ΤΗΝ ΠΑΡ. 8 ΤΟΥ ΑΡΘΡΟΥ 31 ΤΟΥ Ν. 2956/01, ΦΕΚ-258 Α' [Τέλος Τροποποίησης]

Επιχειρήσεις, εκμεταλλεύσεις ή φορείς που διατηρούν υποκαταστήματα ή εκμεταλλεύσεις σε περισσότερους από ένα νομούς υποχρεούνται να υποβάλλουν δήλωση και στις οικείες Επιτροπές του άρθ. 9. Στη δήλωση αυτή περιλαμβάνονται όλα τα στοιχεία της προηγούμενης παραγράφου για κάθε υποκατάστημα ή εκμετάλλευση που βρίσκεται στην περιφέρεια της οικείας Επιτροπής. Αν οι επιχειρήσεις, οι εκμεταλλεύσεις ή οι φορείς δεν υποβάλλουν εμπροθέσμως τα στοιχεία που προβλέπονται στην παρ. 1, η Επιτροπή προβαίνει στις τοποθετήσεις με βάση τα στοιχεία που λαμβάνει από την αρμόδια Επιθεώρηση Εργασίας.

3. Με επιμέλεια των αρμόδιων υπηρεσιών του ΟΑΕΔ γίνεται έλεγχος των στοιχείων που περιέχονται στις δηλώσεις που υποβάλλονται. Όλες οι δημόσιες υπηρεσίες τα νομικά πρόσωπα δημοσίου δικαίου και οι δημόσιοι οργανισμοί υποχρεούνται, εφόσον τους ζητηθεί από τις πιο πάνω υπηρεσίες του ΟΑΕΔ, να παρέχουν κάθε αναγκαία συνδρομή για τον έλεγχο των δηλώσεων αυτών. Ιδιαίτερη γι' αυτό υποχρέωση έχουν οι οικείες Επιθεωρήσεις Εργασίας. Άρνηση εκπλήρωσης ή πλημμελής εκπλήρωση της ανωτέρω υποχρέωσης αποτελεί βαρύ πειθαρχικό παράπτωμα για τον υπεύθυνο υπάλληλο.

[Αρχή Τροποποίησης]

4. Οι υποβαλλόμενες δηλώσεις μαζί με τα συνοδευτικά τους στοιχεία και δικαιολογητικά προωθούνται το μήνα Ιούνιο κάθε έτους, από τις Επιτροπές του άρθρου 9, στην αντίστοιχη Περιφερειακή Διεύθυνση ή τοπικές υπηρεσίες του Ο.Α.Ε.Δ. για να γίνει ο έλεγχος και η μηχανογραφική τους επεξεργασία και να καταρτισθεί η προκήρυξη των θέσεων που καλύπτονται με αναγκαστική τοποθέτηση. Εάν οι θέσεις του φορέα ή της επιχείρησης που προκύπτει ότ πρέπει να καλυφθούν με αναγκαστική τοποθέτηση υπερβαίνουν τις τέσσερις και μέχρι δώδεκα, προκηρύσσεται μέχρι το ήμισυ αυτών και αν υπερβαίνουν τις δώδεκα προκηρύσσεται μέχρι το ένα τρίτο αυτών προς αποφυγήν της αιφνίδιας υπέρμετρης οικονομικής επιβάρυνσης του φορέα ή της επιχείρησης.

Η προκήρυξη που θα καταρτισθεί αποστέλλεται στους φορείς του ευρύτερου δημόσιου τομέα κα στις ιδιωτικές επιχειρήσεις που αναφέρονται σε αυτήν, προκειμένου να εκφράσουν τις αντιρρήσεις τους προς τον Περιφερειακό Διευθυντή ή τον Προϊστάμενο της τοπικής υπηρεσίας του Ο.Α.Ε.Δ., που έχει την έδρα της η Πρωτοβάθμια Επιτροπή, εντός δεκαήμερου από την κοινοποίησή της. Μετά την εξέταση των διατυπωθεισών αντιρρήσεων διαμορφώνεται η προκήρυξη και αποστέλλεται προς την Κεντρική Επιτροπή Εποπτείας και Συντονισμού Εφαρμογής του Ν. 2643/1998 μαζί με τις τυχόν κατατεθείσες αντιρρήσεις επί της αρχικής προκήρυξης για έγκριση - ΑΝΤΙΚ. ΜΕ ΤΗΝ ΠΑΡ. 9 ΤΟΥ ΑΡΘΡΟΥ 31 ΤΟΥ Ν. 2956/01, ΦΕΚ-258 Α' [Τέλος Τροποποίησης]

5. [Αρχή Τροποποίησης] Η προκήρυξη των θέσεων αυτών για κάθε Νομαρχιακή Αυτοδιοίκηση γίνεται κατά το χρονικό διάστημα από 1ης Σεπτεμβρίου έως 30ής Σεπτεμβρίου κάθε έτους κα τοιχοκολλάται στο κατάστημα, στο οποίο έχει την έδρα της η Επιτροπή του άρθρου 9 - ΑΝΤΙΚ. ΜΕ ΤΗΝ ΠΑΡ. 10 ΤΟΥ ΑΡΘΡΟΥ 31 ΤΟΥ Ν. 2956/01, ΦΕΚ-258 Α' [Τέλος Τροποποίησης]

(Σημείωση : Με την παρ. 11 του άρθρου 31 του Ν. 2956/01, ΦΕΚ-258 Α' ορίζεται ότι : «Κατ' εξαίρεση η πρώτη μετά τη δημοσίευση του παρόντος προκήρυξη γίνεται εντός μηνός από τη δημοσίευση του νόμου αυτού με την αντίστοιχη μετάθεση των προβλεπόμενων από τις διατάξεις του Ν. 2643/1998 χρονικών ορίων»).

Ακόμα η προκήρυξη αυτή δημοσιεύεται σε δύο ημερήσιες εφημερίδες των Αθηνών και σε μία τοπική εφημερίδα ημερήσια ή εβδομαδιαία.

Ανακοίνωση σχετικά με την προκήρυξη μεταδίδεται από τα κρατικά ραδιοτηλεοπτικά μέσα.

6. [Αρχή Τροποποίησης] Κατά το χρονικό διάστημα από 1ης Οκτωβρίου έως 15η Νοεμβρίου κάθε έτους οι ενδιαφερόμενοι να προσληφθούν στις προκηρυσσόμενες θέσεις υποβάλλουν αιτήσεις στις οποίες επισυνάπτονται όλα τα στοιχεία και δικαιολογητικά που απαιτούνται για την εφαρμογή του άρθρου 4. Οι αιτήσεις υποβάλλονται στις οικείες Επιτροπές του άρθρου 9. Ο προστατευόμενος έχει δικαίωμα υποβολής αίτησης σε τρεις κατά ανώτατο όριο Επιτροπές της επιλογής του. Οι αιτήσεις αυτές προωθούνται στις αντίστοιχες Περιφερειακές Διευθύνσεις του Ο.Α.Ε.Δ. ή στις Τοπικές Υπηρεσίες του Ο.Α.Ε.Δ. που έχουν τις έδρες τους οι Επιτροπές του άρθρου 9 για να γίνει ο έλεγχος και η μηχανογραφική επεξεργασία των σχετικών στοιχείων και δικαιολογητικών και να συνταχθούν οι πίνακες μοριοδότησης - ΑΝΤΙΚ. ΜΕ ΤΗΝ ΠΑΡ. 12 ΤΟΥ ΑΡΘΡΟΥ 31 ΤΟΥ Ν. 2956/01, ΦΕΚ-258 Α' [Τέλος Τροποποίησης]

Οι πίνακες αυτοί συντάσσονται κατά Νομαρχιακή Αυτοδιοίκηση και κατά κατηγορία προστατευόμενων προσώπων, όπως οι κατηγορίες αυτές προβλέπονται στην παρ. 1 του άρθ. 2 και περιλαμβάνουν κατά σειρά προτεραιότητας τα ονόματα και κάθε άλλο αναγκαίο προσδιοριστικό στοιχείο των προσώπων που τοποθετούνται αναγκαστικά, διαμορφώνονται δε με βάση τα μόρια που συγκεντρώνουν τα προστατευόμενα πρόσωπα σύμφωνα με το άρθ. 4.

[Αρχή Τροποποίησης]

7. Μέχρι το τέλος Φεβρουαρίου του επόμενου έτους το αργότερο, οι ανωτέρω πίνακες δημοσιεύονται από την οικεία Επιτροπή του άρθρου 9 για να λάβουν γνώση οι ενδιαφερόμενοι. Η δημοσίευση γίνεται με τοιχοκόλληση των πινάκων αυτών στο κατάστημα της Επιτροπής και με σχετική δημοσίευση για τη διενέργεια της τοιχοκόλλησης σε τρεις ημερήσιες εφημερίδες των Αθηνών ευρείας κυκλοφορίας και σε μια τοπική εφημερίδα ημερήσια ή εβδομαδιαία. Κατά του πίνακα πρώτης μοριοδότησης και εντός 20 ημερών από την ημερομηνία της τελευταίας δημοσίευσης στον Τύπο είναι δυνατή η υποβολή αιτήσεων θεραπείας από τους ενδιαφερομένους ενώπιον των Περιφερειακών Διευθύνσεων ή των Τοπικών Υπηρεσιών του Ο.Α.Ε.Δ. που έχουν τις έδρες τους οι Επιτροπές του άρθρου 9. Οι Περιφερειακές Διευθύνσεις ή Τοπικές Υπηρεσίες του Ο.Α.Ε.Δ. που έχουν τις έδρες τους οι Επιτροπές του άρθρου 9, μετά την εξέταση των αιτήσεων θεραπείας ανασυντάσσουν τους πίνακες μοριοδότησης και το αργότερο μέχρι 15 Μαΐου τους αποστέλλουν προς δημοσίευση στις οικείες Επιτροπές του άρθρου 9. Οι Επιτροπές αυτές δημοσιεύουν άμεσα τους ανωτέρω τελικούς πίνακες με τον ίδιο τρόπο που ορίζεται για τους πίνακες πρώτης μοριοδότησης.

Το αργότερο μέχρι 30 Ιουνίου κάθε έτους οι Επιτροπές του άρθρου 9 τοποθετούν με απόφασ τους τα προστατευόμενα πρόσωπα στις υπόχρεες επιχειρήσεις, εκμεταλλεύσεις ή φορείς.

Οι αποφάσεις των Επιτροπών για τις τοποθετήσεις γνωστοποιούνται στους ενδιαφερομένους με τον ίδιο τρόπο κατά τον οποίο δημοσιεύονται οι πίνακες μοριοδότησης - ΑΝΤΙΚ. ΜΕ ΤΗΝ ΠΑΡ. 13 ΤΟΥ ΑΡΘΡΟΥ 31 ΤΟΥ Ν. 2956/01, ΦΕΚ-258 Α' [Τέλος Τροποποίησης]

8. Με απόφαση του Υπουργού Εργασίας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων, που δημοσιεύεται στην Εφημερίδα της Κυβερνήσεως, καθορίζονται:

α. Τα ειδικότερα στοιχεία τα οποία οι επιχειρήσεις, οι εκμεταλλεύσεις και οι φορείς της παρ. 1 υποχρεούνται να δηλώνουν και τα δικαιολογητικά τα οποία πρέπει να συνοδεύουν τη δήλωσή τους.

β. Ο τύπος της δήλωσης της παρ. 1 και κάθε αναγκαίο στοιχείο για τη διαμόρφωσή της με τον αρτιότερο μηχανογραφικά τρόπο.

γ. Κάθε ζήτημα που αφορά στην παραλαβή, έλεγχο και επεξεργασία των δηλώσεων.

[Αρχή Τροποποίησης]

δ) Ο τύπος της αίτησης που υποβάλλουν τα προστατευόμενα πρόσωπα, τα ειδικότερα στοιχεία που πρέπει να περιέχει η αίτηση, τα δικαιολογητικά που συνοποβάλλονται με την αίτηση, τα δικαιολογητικά που είναι δυνατόν να κατατίθενται μετά την υποβολή της αίτησης, καθώς και ο χρόνος υποβολής τους, εφόσον οι προστατευόμενοι επιλεγούν για τοποθέτηση ή διάθεση, ο τρόπος και η διαδικασία επεξεργασίας των αιτήσεων, ο τρόπος και η διαδικασία κατάρτισης των πιο πάνω πινάκων και κάθε ζήτημα που είναι αναγκαίο για την εφαρμογή της διάταξης - ΑΝΤΙΚ. ΜΕ ΤΗΝ ΠΑΡ. 14 ΤΟΥ ΑΡΘΡΟΥ 31 ΤΟΥ Ν. 2956/01, ΦΕΚ-258 Α' [Τέλος Τροποποίησης]

ε. Η γραμματειακή και γενικότερη υποστήριξη των επιτροπών του αρθ. 9 καθώς και των

αρμόδιων υπηρεσιών του ΟΑΕΔ, προκειμένου να εκπληρώνουν πληρέστερα το έργο που τους ανατίθεται με το νόμο αυτόν.

στ. Ο τρόπος κάλυψης της δαπάνης για την πληρωμή των δημοσιεύσεων και των ραδιοτηλεοπτικών ανακοινώσεων που προβλέπονται από το άρθρο αυτό και κάθε άλλη συναφούς δαπάνης.

ζ. Κάθε άλλη αναγκαία λεπτομέρεια.

## Άρθρο 7

Πρόσθετα δικαιολογητικά

1. Οι προστατευόμενοι της παρ. 1 του άρθ. 1 για να τοποθετηθούν ή διατεθούν σε εργασίες, υποχρεούνται με την αίτησή τους να προσκομίζουν στην αρμόδια Επιτροπή του άρθ. 9 και τα εξής δικαιολογητικά [Αρχή Τροποποίησης] με την επιφύλαξη των οριζόμενων στην υπουργική απόφαση της περίπτωσης δ' της παραγράφου 8 του άρθρου 6 - ΠΡΟΣΘ. ΜΕ ΤΗΝ ΠΑΡ. 16 ΤΟΥ ΑΡΘΡΟΥ 31 ΤΟΥ Ν. 2956/01, ΦΕΚ-258 Α' [Τέλος Τροποποίησης]:

α. Βεβαίωση της Επιτροπής του Γεν. Επιτελείου Εθν.Αμυνας (ΓΕΕΘΑ - ΔΕΠΑΘΑ) ή των Επιτροπών που προβλέπονται στο π.δ. 379/1983 (ΦΕΚ 136 Α'), από την οποία να προκύπτει ότι ο ενδιαφερόμενος ανήκουν σε μία από τις προστατευόμενες κατηγορίες των προσώπων του νόμου αυτού. Οι πολύτεκνοι, οι ανάπηροι και οι προστατευόμενοι συγγενείς των αναπήρων δεν υποχρεούνται να προσκομίζουν το δικαιολογητικό αυτό.

β. Απόσπασμα ποινικού μητρώου.

γ. Πιστοποιητικό σπουδών και λοιπά πιστοποιητικά, από τα οποία να προκύπτει η τυχόν ειδικότητα και προϋπηρεσία τους.

δ. Βεβαίωση για το ύψος της σύνταξης που λαμβάνουν από το Γενικό Λογιστήριο του Κράτους ή τον αρμόδιο ασφαλιστικό φορέα κατά περίπτωση ή υπεύθυνη δήλωση του ν. 1599/1986 (ΦΕΚ 75 Α?) ότι δεν λαμβάνουν σύνταξη.

ε. Πιστοποιητικό στρατολογίας από το οποίο να προκύπτει ότι ο προστατευόμενος έχει εκπληρώσει τις στρατιωτικές του υποχρεώσεις ή ότι έχει νόμιμα απαλλαγεί από αυτές.

[Αρχή Τροποποίησης]

στ. Βεβαίωση του αρμόδιου οργάνου για την κατά το Ν. 1487/1950 αποκατάσταση των αναπήρων ή θυμάτων πολέμου, από την οποία να προκύπτει ότι το τέκνο αναπήρου ή θύματος πολέμου δεν έχει το ίδιο αποκατασταθεί με τις διατάξεις του Ν. 1487/1950 - ΑΝΤΙΚ. ΜΕ ΤΗΝ ΠΑΡ. 17 ΤΟΥ ΑΡΘΡΟΥ 31 ΤΟΥ Ν. 2956/01, ΦΕΚ-258 Α' [Τέλος Τροποποίησης]

ζ. Αντίγραφο της δήλωσης φορολογίας εισοδήματος του προηγούμενου οικονομικού έτους. Σ περίπτωση μη υποβολής δήλωσης, λόγω ελλείψεως σχετικής υποχρέωσης, θα υποβάλλεται βεβαίωση της αρμοδίας ΔΟΥ της κατοικίας του τοποθετούμενου ότι δεν υπεβλήθη δήλωση εισοδήματος.

[Αρχή Τροποποίησης]

η) Απόφαση πρωτοβάθμιας υγειονομικής επιτροπής αναπηρίας του Ι.Κ.Α. με την οποία προσδιορίζεται η χρόνια σωματική ή πνευματική ή ψυχική πάθηση ή βλάβη του αιτούντος, καθώς και το ποσοστό αναπηρίας του.

Για το σκοπό αυτόν και εφόσον οι υφιστάμενες υγειονομικές επιτροπές του Ι.Κ.Α. δεν επαρκούν δύναται να συστήνονται νέες τριμελείς επιτροπές, στις οποίες ως Πρόεδρος ορίζεται γιατρός του Ειδικού Σώματος και ως μέλη γιατροί των υποκαταστημάτων του Ι.Κ.Α..

Η εξέταση των προσώπων της περίπτωσης β' του άρθρου 1 του παρόντος νόμου από τις παραπάνω επιτροπές, γίνεται κατά προτεραιότητα και καταβάλλεται στο Ι.Κ.Α. εφάπαξ χρηματικό ποσό δεκαπέντε χιλιάδων (15.000) δραχμών που θα βαρύνει, στις περιπτώσεις που τα κρινόμενα πρόσωπα είναι ασφαλισμένα για παροχές ασθένειας, τον ασφαλιστικό τους Οργανισμό ή το Δημόσιο ανάλογα, ενώ στις περιπτώσεις ανασφαλιστών το Ι.Κ.Α.. Το παραπάνω ποσό μπορεί να αναπροσαρμόζεται με απόφαση του Υπουργού Εργασίας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων.

Όλα τα παραπάνω πρόσωπα παραπέμπονται από τις υπηρεσίες του Ι.Κ.Α. που θα οριστούν για το σκοπό αυτόν στις υγειονομικές επιτροπές μετά από αίτηση των ενδιαφερομένων - ΑΝΤΙΚ. Της 359 η ΑΠΟ ΤΗΝ ΠΑΡ. 2 ΤΟΥ ΑΡΘΡΟΥ 18 ΤΟΥ Ν. 2736/99, ΦΕΚ-172 Α' [Τέλος Τροποποίησης]

θ. Πιστοποιητικό από το οποίο να προκύπτει ο αριθμός των μελών της οικογένειας.

2. Τα άτομα με ειδικές ανάγκες του πρώτου εδαφίου της περίπτωσης β' της παρ. 1 του άρθ. 1 τοποθετούνται ή διατίθενται σε εργασία στις υπόχρεες επιχειρήσεις ή εκμεταλλεύσεις ή φορείς, εφόσον είναι γραμμένα στα μητρώα άνεργων αναπήρων του ΟΑΕΔ και προσκομίζουν τα δικαιολογητικά των περιπτώσεων β' έως και η της προηγούμενης παραγράφου.

## Άρθρο 8

Επιχορήγηση εργοδοτών, εργονομική διευθέτηση, επαύξηση χρόνου αδείας, ηθικές αμοιβές.

1. Επιχειρήσεις ή εκμεταλλεύσεις ή φορείς της παρ. 8 του άρθ. 2, που απασχολούν άτομα με ειδικές ανάγκες του πρώτου εδ. της περιπτ. β' της παρ. 1 του άρθ. 1, δύναται να επιχορηγούνται από τον ΟΑΕΔ για μέρος των αποδοχών που τους καταβάλλουν.

Με απόφαση του Υπουργού Εργασίας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων, που εκδίδεται μετά από γνώμη του Διοικητικού Συμβουλίου του Οργανισμού Απασχόλησης Εργατικού Δυναμικού (ΟΑΕΔ) καθορίζονται οι όροι και οι προϋποθέσεις, τα ειδικότερα προσόντα κατά κατηγορία προστατευόμενων ατόμων, η φύση της εργασίας και τα λοιπά κριτήρια για τη χορήγηση της επιδότησης αυτής, καθώς και η διαδικασία και ο τρόπος καταβολής της και κάθε αναγκαία λεπτομέρεια.

2. Σε επιχειρήσεις ή εκμεταλλεύσεις ή φορείς της παρ. 8 του άρθ. 2 που απασχολούν άτομα με ειδικές ανάγκες της προηγούμενης παρ., μπορεί να καταβάλλεται από τον ΟΑΕΔ μέρος της δαπάνης για την εργονομική διευθέτηση του χώρου εργασίας των ατόμων αυτών. Το ύψος της συμμετοχής του Οργανισμού στη δαπάνη αυτή καθορίζεται με απόφαση του Υπουργού Εργασίας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων που εκδίδεται ύστερα από γνώμη του Διοικητικού Συμβουλίου (Δ.Σ.) του ΟΑΕΔ.

3. Με βάση τα στοιχεία, που υποβάλλουν σύμφωνα με το άρθρο 6 οι υπόχρεες επιχειρήσεις, εκμεταλλεύσεις ή φορείς, σχετικά με τις ανάγκες τους σε ειδικότητες, ο ΟΑΕΔ καταρτίζει καθ' χρόνο πρόγραμμα επαγγελματικής κατάρτισης ατόμων με ειδικές ανάγκες του πρώτου εδ. της περιπτ. β' της παρ. 1 του άρθ. 1 για την κάλυψη των αναγκών σε ειδικότητες που ζητούνται από τις επιχειρήσεις αυτές. Ο καθορισμός των ειδικοτήτων αυτών γίνεται με απόφαση του Υπουργού Εργασίας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων μετά από γνώμη του Δ.Σ. του ΟΑΕΔ. Η επαγγελματική κατάρτιση γίνεται στις εκπαιδευτικές μονάδες του ΟΑΕΔ μετά από απόφαση του Διοικητικού του Συμβουλίου, εφόσον τα παραπάνω άτομα με ειδικές ανάγκες μπορούν να παρακολουθήσουν τα προγράμματα, που εφαρμόζονται σε αυτές ή σε ειδικά ιδρύματα ή φορείς, που καθορίζονται με κοινές αποφάσεις του Υπουργού Εργασίας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων και του Υπουργού στην αρμοδιότητα του οποίου υπάγονται τα ιδρύματα αυτά. Για όσους παραπέμπονται στα ειδικά ιδρύματα ή φορείς, ο ΟΑΕΔ μπορεί να καταβάλει μέρος ή το σύνολο της δαπάνης που απαιτείται για την επαγγελματική τους κατάρτιση. Οι όροι, οι προϋποθέσεις και η διαδικασία καταβολής της δαπάνης αυτής καθορίζεται με απόφαση του Διοικητικού Συμβουλίου του ΟΑΕΔ.

Στα πιο πάνω άτομα, που παραπέμπονται από τον ΟΑΕΔ σε ειδικά ιδρύματα κατάρτισης χορηγούνται από τον ΟΑΕΔ πιστοποιητικά επαγγελματικής κατάρτισης. Με απόφαση του Υπουργού Εργασίας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων, που εκδίδεται ύστερα από γνώμη του Δ.Σ. του ΟΑΕΔ, ρυθμίζονται οι όροι χορήγησης των παραπάνω πιστοποιητικών, η ηλικία, τα προσόντα των δικαιούχων και κάθε άλλη αναγκαία λεπτομέρεια.

[Αρχή Τροποποίησης]

Επίσης προβλέπεται η δυνατότητα παρακολούθησης προγραμμάτων επαγγελματικής κατάρτισης για τα άτομα όλων των προστατευόμενων κατηγοριών του παρόντος νόμου, που έχουν επιλεγεί προς τοποθέτηση, σύμφωνα με τις διατάξεις αυτού.

Οι προϋποθέσεις, οι πόροι και τα λοιπά αναγκαία στοιχεία για την εφαρμογή των προγραμμάτων αυτών καθορίζονται με απόφαση του Υπουργού Εργασίας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων ύστερα από πρόταση του Δ.Σ. του Ο.Α.Ε.Δ. - ΠΡΟΣΘ. ΕΔΑΦ. ΜΕ ΤΗΝ ΠΑΡ. 18 ΤΟΥ ΑΡΘΡΟΥ 31 ΤΟΥ Ν. 2956/01, ΦΕΚ-258 Α' [Τέλος Τροποποίησης]

4. Η ετήσια κανονική άδεια με αποδοχές των μισθωτών, που προβλέπεται από τις κείμενες διατάξεις, επαυξάνεται κατά έξι (6) εργάσιμες ημέρες για άτομα με ειδικές ανάγκες της διάταξης του πρώτου εδαφίου της πρώτης περίπτωσης β' της παραγρ. 1 του άρθ. 1, καθώς και για αναπήρους, μόνιμους υπαλλήλους του Δημοσίου, των ΟΤΑ και των λοιπών ΝΠΔΔ εφόσον συντρέχουν και γι' αυτούς οι ουσιαστικές προϋποθέσεις της παραπάνω διάταξης.

Την επαύξηση αυτή δικαιούνται όλα τα παραπάνω άτομα με ειδικές ανάγκες και όλοι οι ανάπηροι ανεξάρτητα από τον τρόπο και το χρόνο της πρόσληψής τους.

Ευνοϊκότεροι όροι, που τυχόν προβλέπονται για τη χρονική διάρκεια της ετήσιας αδείας με αποδοχές από άλλες διατάξεις, συλλογικές συμβάσεις εργασίας, διαιτητικές αποφάσεις, κανονισμούς ή οργανισμούς, δεν θίγονται με τις διατάξεις του νόμου αυτού.

5. Σε επιχειρήσεις ή εκμεταλλεύσεις ή φορείς της παρ. 8 του άρθ. 2 και σε πρόσωπα που δείχνουν ιδιαίτερο ενδιαφέρον για απασχόληση προσώπων που προστατεύονται από το νόμο αυτόν και για παροχή προστασίας πέρα από εκείνη του παρόντος νόμου, μπορεί να απονέμονται οι πιο κάτω ηθικές αμοιβές:

α. ευαρέσκεια, β. έπαινος και γ. χρηματικό βραβείο.

Οι ηθικές αυτές αμοιβές απονέμονται με απόφαση του Υπουργού Εργασίας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων, μετά από πρόταση του Δ.Σ. του ΟΑΕΔ. Με όμοια απόφαση, που εκδίδεται ύστερα από πρόταση του Δ.Σ. του ΟΑΕΔ καθορίζεται το ύψος των χρηματικών βραβείων.

#### Άρθρο 9

##### Πρωτοβάθμια Επιτροπή – Προσφυγή

1. Στην έδρα κάθε περιφερειακής διεύθυνσης του ΟΑΕΔ συνιστάται Πρωτοβάθμια Πενταμελής Επιτροπή. Με απόφαση του Υπουργού Εργασίας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων, που δημοσιεύεται στην Εφημερίδα της Κυβερνήσεως, δύναται να συνιστώνται περισσότερες πρωτοβάθμιες Πενταμελείς Επιτροπές και να καθορίζεται η χωρική τους αρμοδιότητα και η έδρα τους.

2. Κάθε Πρωτοβάθμια Πενταμελής Επιτροπή αποτελείται από :

α. Ένα μέλος του Νομικού Συμβουλίου του Κράτους ή ανώτερο διοικητικό υπάλληλο, με τους αναπληρωτές τους, ως Πρόεδρο.

β. Δύο υπαλλήλους του ΟΑΕΔ με βαθμό Α', με τους αναπληρωτές τους.

γ. Έναν εκπρόσωπο του Συνδέσμου Ελληνικών Βιομηχανιών (ΣΕΒ) με τον αναπληρωτή του.

δ. Έναν εκπρόσωπο της Ανώτατης Συνομοσπονδίας Πολυτέκνων Ελλάδος (ΑΣΠΕ) έναν εκπρόσωπο της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες (Ε.Σ.Α.Ε.Α.) ή των αγωνιστών της Εθνικής Αντίστασης ή των πολεμιστών εφόσον συζητούνται κατά περίπτωση θέματα της αντίστοιχης κατηγορίας της παρ. 1 του άρθ. 1.

Χρέη εισηγητή και γραμματέα της Επιτροπής ασκούν υπάλληλοι του ΟΑΕΔ. Η θητεία των μελών της Επιτροπής ορίζεται τριετής.

Με απόφαση του Υπουργού Εργασίας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων ορίζονται τα μέλη της Επιτροπής με τους αναπληρωτές τους. Με κοινή απόφαση των Υπουργών Εργασίας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων και Οικονομικών καθορίζεται η αποζημίωση των μελών, του εισηγητή και του γραμματέα της Επιτροπής. Οι δαπάνες αυτές βαρύνουν το λογαριασμό εξόδων διοίκησης του κλάδου ανεργίας του ΟΑΕΔ.

Με όμοια απόφαση καθορίζεται ο τρόπος και η διαδικασία ορισμού των εκπροσώπων των οργανώσεων της παραπάνω περίπτωσης δ', ο κανονισμός λειτουργίας της Επιτροπής και κάθε αναγκαία λεπτομέρεια για την εφαρμογή του άρθρου αυτού.

[Αρχή Τροποποίησης]

3. Κατά των αποφάσεων των πρωτοβάθμιων πενταμελών Επιτροπών χωρεί ενδικοφανής προσφυγή ενώπιον των δευτεροβάθμιων Επιτροπών του άρθρου 10. Δικαίωμα προσφυγής έχουν οι υπόχρεοι εργοδότες, τα προστατευόμενα πρόσωπα και κάθε τρίτος που έχει έννομο συμφέρον. Η προσφυγή ασκείται:

α) από τους εργοδότες μέσα σε αποκλειστική προθεσμία τριάντα (30) ημερών από την κοινοποίηση της απόφασης της τοποθέτησης σύμφωνα με το άρθρο 19 του ισχύοντος Κώδικα Διοικητικής Διαδικασίας (ν. 2690/ 1999, ΦΕΚ 45 Α').

β) από τα προστατευόμενα άτομα και κάθε τρίτο που έχει έννομο συμφέρον μέσα σε αποκλειστική προθεσμία τριάντα (30) ημερών από την ημερομηνία της τελευταίας δημοσίευσης στον Τύπο της απόφασης της Επιτροπής περί τοποθέτησής τους - ΑΝΤΙΚ. ΠΑΡ. 3 ΜΕ ΤΗΝ ΠΑΡ. 19 ΤΟΥ ΑΡΘΡΟΥ 31 ΤΟΥ Ν. 2956/01, ΦΕΚ-258 Α' [Τέλος Τροποποίησης]

#### Άρθρο 10

##### Σύσταση και αρμοδιότητες Δευτεροβάθμιων Επιτροπών

1. Στην Κεντρική Υπηρεσία του Υπουργείου Εργασίας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων συνιστώνται δύο (Α και Β) Δευτεροβάθμιες Επιτροπές προστατευομένων. Οι Επιτροπές αυτές συγκροτούνται από :

α. Το Γενικό Γραμματέα του Υπουργείου Εργασίας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων, ως Πρόεδρο, αναπληρούμενο από το Νομικό Σύμβουλο του ίδιου Υπουργείου για τη μία Επιτροπή και τον καθ' ύλη αρμόδιο Γενικό Διευθυντή του ίδιου Υπουργείου, ως Πρόεδρο, αναπληρούμενο από τον Προϊστάμενο της οικείας Διεύθυνσης για τη δεύτερη Επιτροπή.

[Αρχή Τροποποίησης]

β) Έναν ανώτατο αξιωματικό του Στρατού Ξηράς, εφόσον συζητούνται θέματα αναπήρων κα θυμάτων πολέμου, αναπήρων πολέμου αμάχου πληθυσμού, αναπήρων και θυμάτων ειρηνικής περιόδου, αντιστασιακών ως και των τέκνων όλων των προαναφερθεισών κατηγοριών ή έναν ανώτερο υπάλληλο του Υπουργείου Υγείας και Πρόνοιας, στις λοιπές περιπτώσεις, με τους αναπληρωτές τους - ΑΝΤΙΚ. ΜΕ ΤΗΝ ΠΑΡ. 20 ΤΟΥ ΑΡΘΡΟΥ 31 ΤΟΥ Ν. 2956/01, ΦΕΚ 258 Α'

[Τέλος Τροποποίησης]

γ. Δύο ανώτερους υπαλλήλους του Υπουργείου Εργασίας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων, με τους αναπληρωτές τους.

δ. Έναν εκπρόσωπο του Συνδέσμου Ελληνικών Βιομηχανιών (ΣΕΒ), με τον αναπληρωτή του.

ε. Έναν εκπρόσωπο με τον αναπληρωτή του, της Ανωτάτης Συνομοσπονδίας Πολυτέκνων Ελλάδος (ΑΣΠΕ) ή έναν εκπρόσωπο της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες (ΕΣΑΕΑ) ή των αγωνιστών της Εθνικής Αντίστασης ή των πολεμιστών, εφόσον συζητούνται κατά περίπτωση θέματα της αντίστοιχης κατηγορίας της παρ. 1 του άρθ. 1. Χρέη εισηγητή και γραμματέα ασκούν υπάλληλοι της αρμόδιας Κεντρικής Υπηρεσίας του Υπουργείου.

Τα μέλη της Επιτροπής ο εισηγητής και ο γραμματέας με τους αναπληρωτές τους ορίζονται με απόφαση του Υπουργού Εργασίας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων και η θητεία των μελών είναι διετής.

[Αρχή Τροποποίησης]

"Οι Δευτεροβάθμιες Επιτροπές εξετάζουν τόσο τη νομιμότητα της προσβαλλόμενης πράξης όσο και την ουσία της υπόθεσης και μπορούν να ακυρώνουν εν όλω ή εν μέρει την πράξη ή να την τροποποιούν, προβαίνοντας αναλόγως και σε τοποθέτηση του προσφεύγοντος, ή να απορρίπτουν την προσφυγή." (ΠΡΟΣΘ. ΕΔΑΦΙΟΥ ΑΠΟ ΤΟ ΑΡΘΡΟ 14 ΤΟΥ Ν.2874/00, ΦΕΚ 286 Α') [Τέλος Τροποποίησης]

2. Με απόφαση του Υπουργού Εργασίας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων καθορίζεται ο τρόπος λειτουργίας των Επιτροπών, οι μεταξύ τους αρμοδιότητες και κάθε άλλη αναγκαία λεπτομέρεια. Επίσης με κοινή απόφαση των Υπουργών Εργασίας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων και Οικονομικών καθορίζεται η αποζημίωση των μελών του εισηγητή και του γραμματέα των Επιτροπών. Ο δαπάνες αυτές βαρύνουν το λογαριασμό εξόδων διοίκησης του κλάδου ανεργίας του ΟΑΕΔ.

## Άρθρο 11

### Λύση σχέσης εργασίας

1. Η σχέση εργασίας των προσώπων που τοποθετούνται με τις διατάξεις του παρόντος νόμου των προσώπων που έχουν τοποθετηθεί σύμφωνα με τις ισχύουσες διατάξεις για τους πολεμιστές μέχρι τη δημοσίευση του νόμου αυτού ή των ατόμων με ειδικές ανάγκες του πρώτου εδαφίου της περίπτωσης β' της παρ. 1 του άρθρου 1, ανεξαρτήτως αν έχουν προσληφθεί υποχρεωτικά ή όχι, λύεται :

α. Αυτοδικαίως μόλις συμπληρώσουν το όριο ηλικίας, που ορίζεται από τον εσωτερικό κανονισμό ή τον οργανισμό της επιχείρησης ή εκμετάλλευσης, που έχει ισχύ νόμου, εφόσον συγκεντρώνουν τις προϋποθέσεις για πλήρη συνταξιοδότηση λόγω γήρατος ή αναπηρίας.

Όσοι δεν έχουν τις προϋποθέσεις αυτές διατηρούνται στην επιχείρηση έως ότου τις αποκτήσουν και πάντως όχι πέρα από το εξηκοστό έβδομο (67ο) έτος της ηλικίας τους.

β. Με καταγγελία της σχέσης εργασίας χωρίς αποζημίωση, εφόσον ο προστατευόμενος έχει στερηθεί τα πολιτικά του δικαιώματα σύμφωνα με τα άρθρα 59, 60, 61 και 62 του Ποινικού Κώδικα.

γ. Με καταγγελία, ύστερα από απόφαση της Επιτροπής του άρθ. 9 για τους εξής λόγους :

αα. Για παραβάσεις που προβλέπονται από τον αναγνωρισμένο οργανισμό ή κανονισμό της υπηρεσίας ή επιχείρησης ή εκμετάλλευσης, για τις οποίες ορίζεται ως ποινή η απόλυση.

ββ. Για αποδεδειγμένη ανεπάρκεια ή για ακαταλληλότητα στην εκτέλεση της εργασίας, που δεν οφείλεται πάντως στα τραύματα ή στην αναπηρία ή για ανάρμοστη συμπεριφορά ή για αντικοινωνική γενικώς διαγωγή.

δ. Με καταγγελία της σχέσης εργασίας αν έχει εκδοθεί, σύμφωνα με την παρ. 4 του άρθ. 2, απόφαση του αρμόδιου περιφερειακού διευθυντή του ΟΑΕΔ.

ε. Με καταγγελία της σχέσης εργασίας, μετά τη συμπλήρωση των προϋποθέσεων για πλήρη σύνταξη γήρατος, σύμφωνα με τις ισχύουσες κάθε φορά διατάξεις.

2. Όταν πρόκειται για δικηγόρους, η έμμισθη εντολή τους λύεται, όπως ορίζει ο Δικηγορικός Κώδικας, με την επιφύλαξη των περιπτώσεων β' και γ' της προηγούμενης παραγράφου.

Δικηγόροι, που παρέχουν τις υπηρεσίες τους με πάγια περιοδική αμοιβή και προστατεύονται από την ισχύουσα για τους πολεμιστές νομοθεσία, αν απολυθούν ή αντικατασταθούν σύμφωνα με τις διατάξεις της νομοθεσίας αυτής, δικαιούνται να λάβουν την αποζημίωση της παρ. 1 του άρθ. 94 του ν.δ/τος 3026/1954 (ΦΕΚ 235 Α'). Αν αποχωρήσουν οικειοθελώς από την υπηρεσία δικαιούνται να λάβουν την αποζημίωση της παρ. 2 του άρθ. 94 του ίδιου νομοθετικού διατάγματος.



**Άρθρο 12****Διοικητικές κυρώσεις**

1. Σε βάρος του εργοδότη που παραβαίνει τις διατάξεις του νόμου αυτού επιβάλλονται ο ακόλουθες κυρώσεις:

α. Πρόστιμο ίσο με έξι (6) κατώτατους μηνιαίους μισθούς ιδιωτικού υπαλλήλου, σύμφωνα με τις εκάστοτε ισχύουσες διατάξεις των εθνικών γενικών συλλογικών συμβάσεων εργασίας, για άρνηση πρόσληψης των προσώπων της παρ. 1 του άρθ. 1.

β. Πρόστιμο, επιπλέον από αυτό της προηγούμενης περιπτ. α', ίσο με τις αποδοχές που δικαιούται ο τοποθετούμενος για κάθε ημέρα καθυστέρησης της πρόσληψής του, εφόσον εμφανίστηκε στον υπόχρεο εργοδότη. Το πρόστιμο αυτό υπολογίζεται από την παρέλευση ενός μηνός από την κοινοποίηση με απόδειξη στον υπόχρεο εργοδότη της απόφασης της επιτροπής του άρθ. 9 εφόσον ασκηθεί προσφυγή από τον εργοδότη στην επιτροπή του άρθ. 10 από την παρέλευση ενός μηνός από την κοινοποίηση με απόδειξη της απορριπτικής απόφασης σε αυτόν.

γ. Το πρόστιμο της περιπτ. α' για παράλειψη ή εκπρόθεσμη υποβολή της ειδικής έντυπης δήλωσης της παρ. 1 του άρθ. 6.

Αν διαπιστωθεί δήλωση ψευδών ή ανακριβών στοιχείων, επιβάλλεται το παραπάνω πρόστιμο προσαυξημένο κατά ποσό ίσο με το μισό κατώτατο μηνιαίο μισθό ιδιωτικού υπαλλήλου για κάθε απασχολούμενο που δεν αναφέρεται στην ειδική έντυπη δήλωση ή για τον οποίο παρατίθενται ψευδή ή ανακριβή στοιχεία.

2. Τα πρόστιμα των περιπτώσεων α' και β' της παρ. 1 επιβάλλονται μετά την άπρακτη πάροδο της προθεσμίας της παρ. 3 του άρθ. 9 για την άσκηση προσφυγής από τον εργοδότη κατά της απόφασης τοποθέτησης της Επιτροπής του άρθ. 9 και σε περίπτωση άσκησης της προσφυγής αυτής, μετά την πάροδο ενός μηνός από την κοινοποίηση με απόδειξη της απόφασης της Επιτροπής του άρθ. 10.

Το πρόστιμο διαγράφεται, τυχόν δε καταβληθέν πρόστιμο επιστρέφεται μετά την ακύρωση της πράξης επιβολής του με τελεσίδικη δικαστική απόφαση.

3. Τα πρόστιμα επιβάλλονται με αιτιολογημένη απόφαση του αρμόδιου Επιθεωρητή Εργασίας. Η απόφαση αυτή κοινοποιείται με απόδειξη στον υπόχρεο εργοδότη. Μετά την οριστικοποίηση, κατά τις προηγούμενες διατάξεις, του προστίμου συντάσσεται χρηματικός κατάλογος σύμφωνα με το άρθ. 55 του π.δ/τος 16/1989 (ΦΕΚ 6 Α'), που αποστέλλεται για είσπραξη, στην αρμόδια για τη φορολογία εισοδήματος ΔΟΥ του υπόχρεου. Οι ανωτέρω οφειλές καταβάλλονται εφάπαξ, εισπράττονται σύμφωνα με τις διατάξεις του κώδικα Είσπραξης Δημοσίων Εσόδων (Κ.Ε.Δ.Ε.) υπέρ του Ελληνικού Δημοσίου.

**Άρθρο 13****Προγενέστερες τοποθετήσεις**

Οι τοποθετήσεις τέκνων αγωνιστών της Εθνικής Αντίστασης, που έγιναν κατ' εφαρμογή των διατάξεων του ν. 1648/1986, όπως αυτές τροποποιήθηκαν με την παρ. 2 του άρθ. 22 του ν. 2224/1994 (ΦΕΚ 112 Α') θεωρούνται νόμιμες και ισχυρές.

**Άρθρο 14****Μεταβατικές διατάξεις**

1. Οι Επιτροπές των άρθρων 8 και 10 του ν. 1648/1986 εξακολουθούν μέχρι 31.12.1998 να διέπονται από τις σχετικές διατάξεις του ν. 1648/1986, όπως ισχύει, αλλά μόνο για την ολοκλήρωση των διαδικασιών περαίωσης των υποθέσεων που εκκρεμούν σε αυτές κατά τη δημοσίευση του παρόντος νόμου.

2. Οι Επιτροπές των άρθ. 8 και 10 του ν. 1648/1986 καταργούνται την 31.12.1998 και όσες αιτήσεις δεν έχουν κριθεί επιστρέφονται στους ενδιαφερόμενους.

Ειδικά ως, προς αυτούς και με την επιφύλαξη των διατάξεων του παρόντος νόμου, παρέχεται εφάπαξ ειδική πριμοδότηση μορίων, ανάλογα με το χρόνο κατά τον οποίο παρέμεινε εκκρεμής η αίτησή τους στην οικεία Επιτροπή του προηγούμενου εδαφίου. Με την πριμοδότηση αυτή προσαυξάνεται ο συνολικός αριθμός των μορίων που προκύπτει, σύμφωνα με το άρθ. 4 του παρόντος νόμου. Για την ανωτέρω ειδική πριμοδότηση υπολογίζονται 50 μόρια ανά κάθε ακέραιο χρόνο εκκρεμότητας της αίτησης, με βάση την ημερομηνία υποβολής της στην ως άνω Επιτροπή.

Διάστημα εκκρεμότητας της αίτησης μεγαλύτερο των έξι (6) μηνών λογίζεται ως ένα έτος.

3. Εκκρεμείς, κατά την 31.12.1998, προσφυγές ενώπιον της Δευτεροβάθμιας Επιτροπής του

άρθρου 10 του ν. 1648/1986 κρίνονται από τις Δευτεροβάθμιες Επιτροπές του άρθρου 10 του νόμου αυτού.

Όσες υποθέσεις έχουν παραπεμφθεί από τη Δευτεροβάθμια Επιτροπή του άρθρου 10 του ν. 1648/1986 στις Πρωτοβάθμιες Επιτροπές του άρθ. 8 του ν. 1648/1986 κρίνονται από τις Πρωτοβάθμιες Επιτροπές του άρθ. 9 του παρόντος νόμου.

#### Άρθρο 15

##### Καταργούμενες διατάξεις

Από την έναρξη της ισχύος του νόμου αυτού και υπό την επιφύλαξη των διατάξεων του προηγούμενου άρθρου καταργούνται οι διατάξεις του ν. 1648/1986, καθώς και κάθε άλλη γενική ή ειδική διάταξη αντίθετη με τις διατάξεις του νόμου αυτού.

#### Άρθρο 16

Η παρ. 2 του άρθ. 3 του ν. 2336/1995 (ΦΕΚ 189 Α') αντικαθίσταται ως εξής : "2. Η περιπτ. της παρ. 2γ του άρθ. 14 του ν. 2190/1994 (ΦΕΚ 28 Α') ισχύει από της δημοσίευσής του προηγούμενου νόμου και για το εκπαιδευτικό προσωπικό του ΟΑΕΔ Από το σχολικό έτος 1998 1999 και εφεξής το προβλεπόμενο στο άρθρο 4 του ν.δ/τος 1221/1972 (ΦΕΚ 147 Α?) εκπαιδευτικό προσωπικό του ΟΑΕΔ προσλαμβάνεται με σύμβαση εξαρτημένης εργασίας ορισμένου χρόνου και αμείβεται με ωριαία αντιμισθία, το ύψος της οποίας καθορίζεται μ απόφαση των Υπουργών Οικονομικών και Εργασίας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων ύστερα από πρόταση του Δ.Σ. του ΟΑΕΔ.

Για την πρόσληψη του προσωπικού αυτού, καθώς και για την επιλογή των εκπαιδευομένων των Σχολών Μαθητείας, Συνεχιζόμενης Επαγγελματικής Κατάρτισης και ΙΕΚ του ΟΑΕΔ καθορίζονται αντίστοιχα τα εξής κριτήρια:

##### 1. Για το εκπαιδευτικό προσωπικό:

- α. Διδακτική εμπειρία στην αντίστοιχη ειδικότητα.
- β. Επαγγελματική εμπειρία στην αντίστοιχη ειδικότητα.
- γ. Παιδαγωγικός τίτλος.
- γ. Μεταπτυχιακός τίτλος.
- ε. Κοινωνικά κριτήρια.

Ειδικά προσόντα και τυχόν εκθέσεις αξιολόγησης από συναφή προϋπηρεσία των υποψηφίων στον ΟΑΕΔ συνεκτιμώνται.

##### 2. Για τους εκπαιδευόμενους:

##### A. Στις Σχολές Μαθητείας:

- α. βαθμός τίτλου σπουδών.
- β. κοινωνικά κριτήρια.

##### B. Στις Σχολές Συνεχιζόμενης Επαγγελματικής Κατάρτισης:

- α. διάρκεια ανεργίας από την ημερομηνία εγγραφής του ανέργου στα μητρώα ανέργων του ΟΑΕΔ.

β. βαθμός τίτλου σπουδών που απαιτείται για την ειδικότητα.

γ. κοινωνικά κριτήρια.

##### Γ. Στα ΙΕΚ :

- α. βαθμός απολυτήριου,
- β. ηλικία,
- γ. εργασιακή εμπειρία στην ειδικότητα
- δ. κοινωνικά κριτήρια.

Με απόφαση του Υπουργού Εργασίας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων, που εκδίδεται μετά από πρόταση του Δ.Σ. του ΟΑΕΔ. και δημοσιεύεται στην Εφημερίδα της Κυβερνήσεως, εξειδικεύονται και συμπληρώνονται τα παραπάνω κριτήρια. Με την ίδια απόφαση καθορίζονται τα στοιχεία και τα δικαιολογητικά τα οποία πρέπει να προσκομίζουν οι ενδιαφερόμενοι για την πιστοποίηση των κριτηρίων αυτών, καθώς και κάθε άλλη αναγκαία λεπτομέρεια για την εφαρμογή της παραγρ. Αυτής".

#### Άρθρο 17

1. Το άρθρο 6 του ν. 2150/1993 (ΦΕΚ 98 Α'), όπως αυτό τροπ. με την παρ. 3 του άρθ. 6 του ν. 2336/1995 (ΦΕΚ 189 Α') αντικαθ. ως εξής : "Η διάρθρωση των υπηρεσιών του Εθνικού

Ινστιτούτου Εργασίας σε τομείς, διευθύνσεις, τμήματα ή άλλες οργανωτικές μονάδες καθορίζεται με απόφαση του Υπουργού Εργασίας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων, μετά από πρόταση του Διοικητικού του Συμβουλίου”.

2. Στο άρθρ. 10 του ν. 2150/1993 προστίθεται παραγρ. 1α ως εξής :

“1α. Το προσωπικό του Ε.Ι.Ε διακρίνεται σε ερευνητικό, τεχνικό (επιστημονικό και μη ) και διοικητικό (επιστημονικό και μη)”.

3. Το άρθρ. 5 του ν. 2150/1993 παρ. 1 αντικαθ. ως εξής :

“Ο Γενικός Διευθυντής και το ερευνητικό προσωπικό του ΕΙΕ ορίζονται με τις διαδικασίες και τα κριτήρια των άρθρ. 15 έως και 19 του ν. 1514/1985 (ΦΕΚ 13 Α'). Για τις προαγωγές και τα λοιπά θέματα πλην αμοιβών ισχύουν οι διατάξεις του ίδιου νόμου, όπως έχουν τροποποιηθεί μέχρι σήμερα. Ο κανονισμός κατάστασης προσωπικού καθορίζει τα κριτήρια και τις διαδικασίες για την επιλογή και την πλήρωση θέσεων του τεχνικού και του διοικητικού προσωπικού.

Οι προϊστάμενοι των υπηρεσιακών μονάδων του ΕΙΕ επιλέγονται μετά από ανοικτό διαγωνισμό και τοποθετούνται με απόφαση του Δ.Σ. Η προκήρυξη δημοσιεύεται σε τέσσερα (4) τουλάχιστον έντυπα ημερήσια ή εβδομαδιαία μεγάλης κυκλοφορία και οι ενδιαφερόμενοι έχουν τη διάθεσή τους τουλάχιστον τριάντα (30) ημέρες από την πρώτη δημοσίευση για να υποβάλουν την υποψηφιότητά της. Η προκήρυξη προσδιορίζει τα απαιτούμενα προσόντα για την κάλυψη της προς πλήρωση θέσης τα οποία δεν μπορεί να είναι λιγότερα από τα προσόντα του ερευνητή βαθμίδας Γ' [Αρχή Τροποποίησης] εφόσον πρόκειται για υπηρεσιακή μονάδα που εκτελε ερευνητικές δραστηριότητες. Αν δεν υπάρχουν ερευνητές βαθμίδας Γ' μπορεί να ορίζεται προϊστάμενος ερευνητής βαθμίδας Δ' - ΣΥΜΠΛΗΡΩΣΗ ΕΔΑΦΙΟΥ ΑΠΟ ΤΗΝ ΠΑΡ. 5 ΤΟΥ ΑΡΘΡΟΥ 13 ΤΟΥ Ν. 2736/99, ΦΕΚ-172 Α' [Τέλος Τροποποίησης]

4. Το άρθρο 9 του ν. 2150/1993 αντικαθ. ως εξής :

“1. Στο Ε.Ι.Ε συγκροτείται Επιστημονική Επιτροπή αποτελούμενη από το Γενικό Διευθυντή του, ως Πρόεδρο, έναν ερευνητή που υπηρετεί στο Ε.Ι.Ε και τρεις ως πέντε ερευνητές που υπηρετε στο ΕΙΕ και τρεις ως πέντε ερευνητές άλλων ερευνητικών ιδρυμάτων ή μέλη ΔΕΠ των ΑΕΙ της χώρας ή της αλλοδαπής που ειδικεύονται στα θέματα που ενδιαφέρουν το ΕΙΕ.

2. Έργο της Επιτροπής είναι η προετοιμασίας εισηγήσεων προς το ΔΣ και η παρουσίασή τους από το Γενικό Διευθυντή στα ακόλουθα θέματα :

α. μακροπρόθεσμο, μεσοπρόθεσμο και ετήσιο πρόγραμμα ερευνητικών και άλλων επιστημονικών δραστηριοτήτων.

β. αξιολόγηση της πορείας των ανωτέρω προγραμμάτων και της ποιότητας των υπηρεσιών που παρέχει το ΕΙΕ γ. συγκρότηση επιτροπών επιλογής ερευνητικού προσωπικού του ΕΙΕ δ. οποιοδήποτε άλλο θέμα εισαχθεί από το Δ.Σ. ή από το Γενικό Διευθυντή προς γνωμοδότηση”.

5. Όπου στο ν. 2150/1993 αναφέρεται ο “διευθυντής” εννοείται ο “γενικός διευθυντής”.

#### Άρθρο 18

1. Το υπαλληλικό και εργατικό προσωπικό, μόνιμο ή εποχικό, της υπό εκκαθάριση εταιρείας ΤΟΥΡΙΣΤΙΚΗ ΓΕΩΡΓΙΚΗ ΕΞΑΓΩΓΙΚΗ ΑΕ ΠΟΡΤΟ ΚΑΡΡΑΣ δικαιούται να λάβει τη νόμιμη αποζημίωσή του, δια προνομιακής και οριστικής κατατάξεώς του στον πίνακα κατατάξεως που θα συντάξει ο εκκαθαριστής, μετά την εκποίηση του ενεργητικού της εταιρείας αυτής.

2. Το υπαλληλικό και εργατικό προσωπικό, που απασχολείται σήμερα στην Α.Ε. ΚΑΖΙΝΟ ΠΟΡΤΟ ΚΑΡΡΑΣ και προέρχεται από το προσωπικό της υπό εκκαθάριση ΑΕ ΤΟΥΡΙΣΤΙΚΗ ΓΕΩΡΓΙΚΗ ΕΞΑΓΩΓΙΚΗ ΠΟΡΤΟ ΚΑΡΡΑΣ, δικαιούται να λάβει την αποζημίωση που αναλογεί στο χρόνο απασχόλησης του στην πιο πάνω υπό εκκαθάριση εταιρεία, δια προνομιακής και οριστικής κατατάξεώς του στον πίνακα κατάταξης της παρ. 1, εφόσον οι σχετικές συμβάσεις εργασίας καταγγελούν από την ΑΕ ΚΑΖΙΝΟ ΠΟΡΤΟ ΚΑΡΡΑΣ, προ της μεταβίβασης του ενεργητικού της υπό εκκαθάριση ΑΕ ΤΟΥΡΙΣΤΙΚΗ ΓΕΩΡΓΙΚΗ ΕΞΑΓΩΓΙΚΗ ΠΟΡΤΟ ΚΑΡΡΑΣ.

3. Ως προνομιακή κατάταξη νοείται η προβλεπόμενη από τις διατάξεις του άρθρ. 975 αρθ. 3 Κ Πολ Δ σε συνδυασμό με τις διατάξεις του άρθρ. 31 του ν. 1545/1985.

(Σημείωση : Με την παρ. 2 του άρθρου 19 του Ν. 2768/99, ΦΕΚ-273 Α' ορίζεται ότι : “Η αληθής έννοια του άρθρου 18 του ν. 2643/1998, σε συνδυασμό με το άρθρο 975 αρ. 3 του Κ.Πολ.Δ. κα 31 του ν. 1545/1985 είναι ότι μόνο οι απαιτήσεις του υπαλληλικού και εργατικού προσωπικού των παραγράφων 1 και 2 του άρθρου 18 του ν. 2643/1998 προτιμώνται και ικανοποιούνται προνομιακά σε σχέση με οποιαδήποτε άλλη απαίτηση που προβλέπεται από το άρθρο 975 αρ. 3 του Κ.Πολ.Δ.”).

Άρθρο 19

Έναρξη ισχύος

Η ισχύς του παρόντος νόμου αρχίζει από τη δημοσίευσή του στην Εφημερίδα της Κυβερνήσεως, εκτός αν ορίζεται διαφορετικά στις επί μέρους διατάξεις του.

Παραγγέλλομε τη δημοσίευση του παρόντος στην Εφημερίδα της Κυβερνήσεως και την εκτέλεσή του ως νόμου του Κράτους.

Αθήνα, 24 Σεπτεμβρίου 1998

## **ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Γ'**



## Ελληνική Εταιρία για τη Σκλήρυνση Κατά Πλάκας

Κ.Α.Α.Ν.Α.Α. (πρωην Αμερικανική Βάση Ελληνικού) Λεωφ. Βουλιαγμένης Ελληνικό 167 77  
01-964166-7 (εσ. 123) Fax: 01-9642399

Φασθόνος 2-4 · Ανω Τουμπα · ΘΕΣ ΝΙΚΗ 543 51  
031- 949 909 Fax: 031- 949 909

### ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΕΤΑΙΡΙΑ ΓΙΑ ΤΗ ΣΚΠ

Η Ελληνική Εταιρία για τη Σκλήρυνση Κατά Πλάκας, με 1.700 μέλη, (πάσχοντες, συγγενείς πασχόντων και κάποιους επιστήμονες που ασχολούνται με τη νόσο), ιδρύθηκε το 1993 κι έχει ως στόχο της **την υποστήριξη των ανθρώπων με ΣΚΠ, ώστε να πετύχουν την αυτοδυναμία, το συντομότερο δυνατόν και με το λιγότερο κόπο, τη βελτίωση της καθημερινότητάς τους και τη συμβολή, τόσο στη σωστή χρήση της υπάρχουσας θεραπείας, όσο και στην εύρεση της οριστικής θεραπείας.**

- Έχει γραφεία στην Αθήνα, τη Θεσσαλονίκη και την Αλεξανδρούπολη που λειτουργούν, κυρίως, από εθελοντές-πάσχοντες.
- Οργανώνει ημερίδες, διαλέξεις σε όλη την Ελλάδα και πανελλήνια συνέδρια.
- Διανέμει ενημερωτικά φυλλάδια σχετικά με την πάθηση και εκδίδει τριμηνιαία εφημερίδα που αποστέλλεται σε όλα τα μέλη.
- Συνεργάζεται με γιατρούς κρατικών νοσοκομείων, καθώς και με ψυχολόγους, φυσιοθεραπευτές και κοινωνικούς λειτουργούς.
- Είναι μέλος της Πανευρωπαϊκής Οργάνωσης για τη ΣΚΠ και η 36<sup>η</sup> χώρα-μέλος της Διεθνούς Ομοσπονδίας Εταιριών για τη ΣΚΠ (IFMSS), που εδρεύει στο Λονδίνο, από όπου και προμηθεύεται πληροφοριακό υλικό.
- Συμμετέχει σε όλα τα ευρωπαϊκά και παγκόσμια συνέδρια, καθώς και σε εκπαιδευτικά σεμινάρια που οργανώνει η IFMSS.
- Διοργανώνει συναντήσεις για γνωριμία και ανταλλαγή απόψεων μεταξύ των μελών, καθώς και ψυχαγωγικές εκδηλώσεις.
- Έχει εθελοντικές ομάδες για κατ' οίκον επισκέψεις σε όσους είναι σε βαριά κατάσταση.
- Παρέχει τηλεφωνική πληροφόρηση και ψυχολογική υποστήριξη και διατηρεί τηλεφωνικό δίκτυο επικοινωνίας με τα μέλη.
- Τα μέλη της Αθήνας συμμετέχουν σε ομάδες διαφόρων δραστηριοτήτων (ψυχολογίας, ρεφλεξολογίας, δραματοθεραπείας, χοροθεραπείας) που προσφέρονται από ειδικούς σε εθελοντική βάση.
- Στο γραφείο της Αθήνας εργάζεται μια κοινωνική λειτουργός, για να δίνει πληροφορίες γύρω από τα προνοιακά θέματα.

Τα έσοδα της Εταιρίας προέρχονται από τις συνδρομές των μελών της και τις δωρεές φίλων. Δεν επιχορηγείται από το κράτος.

