

ΚΡΙΤΗΡΙΑ ΠΡΟΣΔΙΟΡΙΣΜΟΥ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΝΟΗΤΙΚΑ ΥΣΤΕΡΟΥΝΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΤΗΣ ΤΡΙΤΗΣ ΗΛΙΚΙΑΣ

*Λαυρ. Γ. Δελλασούδας
Αναπληρωτής Καθηγητής Παιδαγωγικής
Πανεπιστήμιο Αθηνών,
Φιλοσοφική Σχολή,
Τμήμα Φιλοσοφίας, Παιδαγωγικής, Ψυχολογίας*

1. Η ΕΝΝΟΙΑ ΤΩΝ ΚΡΙΤΗΡΙΩΝ

Αναφερόμενοι στην έννοια κριτήριο, εννοούμε ένα μέσο, ένα μέτρο αξιολόγησης, βάσει του οποίου πραγματοποιείται μια μέτρηση. Υπ' αυτή την έννοια η μέτρηση προϋποθέτει τη σύγκριση και στη συνέχεια την αξιολόγηση του αποτελέσματος της μέτρησης, το οποίο μπορεί να αφορά σε ποσοτικά ή ποιοτικά δεδομένα. Ως προς το μέτρο σύγκρισης των υπό αξιολόγηση αντικειμένων, καταστάσεων, προσώπων κλπ., αυτό μπορεί να είναι: (i) ένα αντικειμενικό πρότυπο, σταθερό ή τροποποιούμενο-εξελισσόμενο, (ii) ένα υποκειμενικά θεωρούμενο ως πρότυπο και (iii) ένα πρότυπο όμοιο ή και ανόμοιο με τα υπό σύγκριση δεδομένα.

Για να γίνουμε σαφέστεροι ας δούμε μερικά παραδείγματα συγκρίσεων:

- Όταν μιλάμε για ένα προϊόν πέντε κιλών ξέρουμε ότι αυτά τα πέντε κιλά είναι το πολλαπλάσιο μιας σταθερής μονάδας βάρους, γενικά συμφωνημένης και αποδεκτής από ένα σύνολο ανθρώπων, κρατών κλπ.
- Όταν συγκρίνουμε το σημερινό πληθωρισμό της Ελλάδος με το μέσο πληθωρισμό της Ε.Ε. μπορεί να έχουμε ως μέτρο σύγκρισης είτε τον τρέχοντα πληθωρισμό της Ε.Ε. είτε τον περυσινό είτε αυτόν που τίθεται ως μέγεθος στόχος.
- Ακόμη μπορεί να συγκρίνουμε τον μέσο όρο των τετραγωνικών μέτρων που αντιστοιχούν σε κάθε μέλος ενός νοικοκυριού αστικής περιοχής με το αντίστοιχο μέσο όρο μιας περιαστικής ή αγροτικής περιοχής.

Τέτοιου είδους ποσοτικές συγκρίσεις υπάρχουν πολλές και η αξιολόγηση, η οποία στηρίζεται σ' αυτές, δεν παρουσιάζει οποιοδήποτε πρόβλημα αποδοχής της, εφόσον βέβαια δεν συνδέεται και με άλλες παραμέτρους.

Όμως υπάρχουν συγκρίσεις, οι οποίες για διάφορους λόγους, τους οποίους θα δούμε στη συνέχεια, μας υποχρεώνουν να συνεκτιμούμε κάθε

φορά και άλλους παράγοντες ή παραμέτρους των υπό σύγκριση δεδομένων. Εάν τα στοιχεία αυτά δεν είναι πράγματι συγκρίσιμα ή εάν δεν έχουν προσαρμοστεί κατάλληλα υπάρχει κίνδυνος να οδηγηθούμε σε λαθεμένα συμπεράσματα. Αναφέρω ένα σχετικό παράδειγμα εξαγωγής συμπερασμάτων, για να γίνει σαφής η πιθανότητα εξαγωγής λαθεμένων συμπερασμάτων.

ΠΑΡΑΔΕΙΓΜΑ ΣΥΓΚΡΙΣΕΩΝ

Έστω ότι έχουμε δύο πρόσωπα, το Α και το Β, τα οποία κατά τη διάρκεια ενός εξαμήνου επισκέφθηκαν τον οδοντίατρο το μεν ένα (το Α) 2 φορές και το άλλο (το Β) 4. Σε ποια συμπεράσματα θα μπορούσαμε να οδηγηθούμε εάν θέλαμε να αξιολογήσουμε τον αριθμό των επισκέψεων των δύο αυτών προσώπων στον οδοντίατρο;

- (i) Το Β πρόσωπο έχει πραγματοποιήσει διπλάσιες επισκέψεις σε σχέση με το Α.
- (ii) Το Β πρόσωπο έχει μεγαλύτερο πρόβλημα απ' αυτό του Α.
- (iii) Το Β πρόσωπο έχει μεγαλύτερη οικονομική άνεση απ' ότι το Α.
- (iv) Το Β πρόσωπο έχει συμπάθεια προς τον/την οδοντίατρο.
- (v)

Δε θα συνεχίσω παραθέτοντας όλα τα πιθανά ή λιγότερο πιθανά συμπεράσματα, ούτε θα προσθέσω άλλα παραδείγματα. Όμως θα σχολιάσω, ενδεικτικά, τα συμπεράσματα που προανέφερα για να δούμε τι μπορεί να σημαίνουν τα συμπεράσματα αυτά και ποια η πρακτική τους αξία.

Το πρώτο συμπέρασμα είναι λογικό, αποδεκτό και αυτοτελώς εξεταζόμενο άνευ πρακτικής σημασίας. Το δεύτερο, λογικό επίσης, μπορεί και αυτό να αποδίδει την πραγματικότητα, με μεγάλη μάλιστα πιθανότητα, παράλληλα όμως μας οδηγεί και σε ένα άλλο συμπέρασμα που αφορά στη μειονεκτική, από απόψεως υγείας, θέση του Β προσώπου έναντι του Α. Το τρίτο συμπέρασμα, χωρίς να αποκλείεται, θα μπορούσε να χαρακτηριστεί ότι ενέχει μεγάλο βαθμό αυθαίρετης ερμηνείας. Το ίδιο ισχύει και για το τέταρτο και μάλιστα με μεγαλύτερο ακόμη βαθμό αυθαιρεσίας ή καλύτερα με σχεδόν μηδενική πιθανότητα. Ένα τέτοιο συμπέρασμα θα μπορούσε να γίνει δεκτό με κάποια πιθανότητα, εάν οι επισκέψεις δεν επραγματοποιούντο σε οδοντίατρο, αλλά σε ψυχολόγο.

Οι ερμηνείες και τα συμπεράσματα ασφαλώς δεν εξαντλούνται εδώ, όμως είναι σκόπιμο να επιμείνουμε λίγο ακόμη, αναλογιζόμενοι πόσο διαφορετική θα ήταν η συμπερασματολογία, εάν συνέβαινε να έχει το μεγαλύτερο πρόβλημα υγείας το πρόσωπο Α, το οποίο δεν επισκέπτεται συχνά τον/την οδοντίατρο, όχι γιατί δεν του είναι απαραίτητο, αλλά γιατί συντρέχουν διάφοροι άλλοι λόγοι (οικονομικοί κ.ά.). Ακόμη θα πρέπει να αναλογισθούμε πόσο διαφορετική είναι η ζωή των δύο αυτών προσώπων,

εάν συμβαίνει το πρόσωπο Β να μην έχει σοβαρό πρόβλημα υγείας, αλλά, έχοντας τις οικονομικές και άλλες προϋποθέσεις, να μπορεί να ακολουθεί την προβλεπόμενη για την περίπτωσή του προληπτική ή θεραπευτική αγωγή. Ακόμη θα πρέπει να δούμε και την αντίθετη περίπτωση. Δηλαδή, το πρόσωπο Α, παρόλο ότι έχει απόλυτη ανάγκη αποκατάστασης μιας βλάβης, δεν μπορεί για κάποιους λόγους να ακολουθήσει την απαραίτητη θεραπευτική αγωγή. Κυρίως, όμως, θα πρέπει να αναλογισθούμε όλες τις επιπτώσεις (σωματικές, ψυχολογικές, κοινωνικές κ.ά.), τις οποίες συνεπάγεται για το πρόσωπο Α η αδυναμία παρακολούθησης της απαραίτητης θεραπευτικής αγωγής. Διότι, η αδυναμία αποκατάστασης μιας βλάβης στην στοματική κοιλότητα δεν εμποδίζει απλώς την κανονική σίτιση, αλλά μπορεί να δημιουργεί και προβλήματα στην άρθρωση του λόγου, δυσκολεύοντας έτσι την επικοινωνία με το περιβάλλον και προκαλώντας όλες τις συνακόλουθες επιπτώσεις. Παράλληλα, η οικονομική δυσκολία αποκλείει ή τουλάχιστον δεν επιτρέπει την άμβλυνση των όποιων προβλημάτων με **υποκατάσταση** ορισμένων ενεργειών, όπως, π.χ., η τροποποίηση του διαιτολογίου. Οι συνδυασμοί των διαφόρων αυτών δυσκολιών δημιουργούν αλυσιδωτές επιπτώσεις στην ολική ποιότητα ζωής του προσώπου αυτού.

Επομένως, εάν θέλαμε να συγκρίνουμε την ποιότητα ζωής των δύο αυτών προσώπων, χρησιμοποιώντας τα κατάλληλα κριτήρια, δεν θα πρέπει σε καμία περίπτωση να συγκρίνουμε ποσοτικά ή ποιοτικά χαρακτηριστικά αυτοτελώς, αλλά συνδυαστικά με άλλα χαρακτηριστικά ή παραμέτρους. Ποια λοιπόν θα μπορούσαν να είναι τα κριτήρια αυτά; Όμως, πριν προχωρήσουμε στον προσδιορισμό τους, είναι απαραίτητο να δούμε υπό ποία έννοια εξετάζουμε τη ζωή και την ποιότητά της και, κυρίως, ποια προβλήματα προκύπτουν αν θελήσουμε να ορίσουμε τα κριτήρια αξιολόγησης της ποιότητας της ζωής.

2. Η ΕΝΝΟΙΑ ΤΗΣ ΖΩΗΣ

Η ζωή, ως γενική κατάσταση των έμβιων όντων, εκδηλώνεται κυρίως ως ανάπτυξη, αναπαραγωγή και δυνατότητα προσαρμογής στα περιβαλλοντικά ερεθίσματα (εσωτερικά και εξωτερικά), ενώ η δυνατότητα προσαρμογής εξαρτάται από τη νοητική ανάπτυξη και οδηγεί στην αυτονομία. Σ' αυτό το πλαίσιο, εάν η προσαρμογή και η αυτονομία ενός προσώπου θεωρηθούν ως βασικά χαρακτηριστικά γνωρίσματα της ζωής του, θα πρέπει παράλληλα να θεωρηθούν και αποφασιστικά στοιχεία προσδιορισμού της διάρκειας και της ποιότητας της ζωής του, όταν βέβαια δεν συντρέχουν και άλλοι λόγοι.

3. Η ΕΝΝΟΙΑ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΤΗΣ ΖΩΗΣ ΚΑΙ ΤΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΤΗΣ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ ΤΗΣ

Η ποιότητα, γενικά, αποτελεί ένα ειδοποιό στοιχείο που καταξιώνει ή απαξιώνει τα χαρακτηριστικά ή το περιεχόμενο ενός όρου (προσώπου, αντικειμένου, καταστάσεως, αξίας κλπ.), όταν ο όρος αυτός συγκρίνεται είτε με έναν άλλο αντίστοιχο ή μη αντίστοιχο όρο είτε με προηγούμενη ή προσδοκώμενη –ιδεατή- κατάστασή του. Όμως, ο προσδιορισμός της ποιότητας ενέχει, σε πάρα πολλές περιπτώσεις, μεγάλο βαθμό αυθαιρεσίας και υποκειμενικότητας. Ειδικότερα σε ό,τι αφορά την ποιότητα ζωής, θεωρούμε συνήθως ως ποιότητα τα θετικά ή αρνητικά χαρακτηριστικά, τα οποία προσδιορίζουν τον τρόπο διαβίωσης ή τον θεωρούμενο ως πρότυπο τρόπο διαβίωσης ενός άλλου ανθρώπου. Όμως ο προσδιορισμός αυτός στηρίζεται σε προσδοκίες βάσει εμπειριών, παροδικές επιδράσεις, αδυναμία προσδιορισμού τωνή των επιθυμητών (Stensman, R. 1985, Taylor, S. J. & Bogdan, R. 1990, σελ. 34, Goode, D. 1992, σελ. 3, Taylor, S. J. 1994, σελ. 263).¹ Ας μην ξεχνάμε ότι τα ΜΜΕ καθορίζουν, δυστυχώς, τα χαρακτηριστικά της ποιότητας ζωής με την προβολή προτύπων απλούστευσης, δήθεν, των προβλημάτων, όχι μόνο ατόμων χωρίς ειδικές ανάγκες, αλλά και ατόμων με ειδικές ανάγκες.

Επομένως, για να αποφύγουμε, όσο είναι δυνατόν, την αυθαιρεσία κατά τον προσδιορισμό της ποιότητας της ζωής, είμεθα υποχρεωμένοι να αναζητήσουμε κριτήρια τα οποία, όπως και στην περίπτωση των ποσοτικών κριτηρίων, αφενός μεν δεν θα αμφισβητούνται και αφετέρου θα περιγράφουν το ποιοτικό έλλειμμα, ιδιαίτερα μάλιστα όταν η αξιολόγηση αυτή αφορά σε πρόσωπα που αδυνατούν να το προσδιορίσουν και να το περιγράψουν τα ίδια (Goode, D. 1994a, σελ. 198)². Αλλά για να μπορέσουμε να προσδιορίσουμε τα κατάλληλα κριτήρια της ποιότητας ζωής (Öhman, A. 1991, σελ. 4, Goode, D. 1991, Schalock, R. 1994, σελ. 269)³, είναι απαραίτητο να δούμε προηγουμένως μερικά χαρακτηριστικά παραδείγματα προβλημάτων που προκύπτουν κατά την ποιοτική αξιολόγηση. Βέβαια θα ήταν δυνατόν να έχουμε μια πρώτη εικόνα για τους παράγοντες που προσδιορίζουν την ποιότητα ζωής ενός ατόμου με ειδικές ανάγκες από τους ποικίλους ορισμούς που έχουν διατυπωθεί (Schalock, R. (n.d.), σελ. 7, Taylor, S. & Bogdan, R. 1990, Coulter, D. 1990, Stark, J. & Goldsbury, T. 1990, Karen, O., Lambour, G. & Greenspan, S. 1990, Goode, D. 1994, σελ. 148, Woodill, G. et al 1994, σελ. 67, Schalock, R. 1994, σελ. 267)⁴. Όμως η έννοια της ποιότητας στο πλαίσιο της νοητικής υστέρησης και της τρίτης ηλικίας έχει μια ιδιαιτερότητα την οποία μπορούμε να δούμε μέσα από δύο ενδεικτικά παραδείγματα:

Α'. Δεν είναι δυνατόν να υπάρξει ιδανικό μέτρο σύγκρισης για συναισθήματα και αισθήματα, όπως π.χ. η ευτυχία (Holm, P., Holst, J., Olsen, S. & Perlt, B. 1994, σελ. 3)⁵ και η ηδονή. Άλλη είναι η ευτυχία για τον ένα, άλλη για τον άλλον και άλλη η σκόπιμα και ιδιοτελώς ή άσκοπα

και ανεύθυνα προβαλλόμενη από διάφορους παράγοντες, φορείς και μέσα. Άλλη είναι η ιεράρχηση των πνευματικών και των υλικών ή σωματικών ηδονών για τον ένα και άλλη για τον άλλον. Ακόμη, άλλη είναι η θεωρητική, άλλη η πρακτική και άλλη η βιοματική πλευρά της ποιότητας. Διαφορετικά βιώνει κανείς τον υπάρχοντα ελεύθερο χρόνο και διαφορετικά αυτόν που σπάνια υπάρχει ή αποκτάται. Ακόμη είναι τελείως διαφορετικό να υπάρχει μεν ελεύθερος χρόνος, αλλά να είναι τελείως κενός, μοναχικός, άπρακτος, ακοινωνήτος, με αδυναμία κάλυψης ακόμη και στοιχειωδών καθημερινών αναγκών, όπως μπορεί να συμβεί με πολλά πρόσωπα, όπως τα νοητικώς υστερούντα πρόσωπα τρίτης ηλικίας (Shannon, G. 1985, Fain, G. 1986, σελ. 262)⁶.

Β'. Κάθε άνθρωπος έχοντας, δυνάμει και ενεργεία, φύσει και θέσει, διαφορετική σε έκταση και ένταση δράση έχει και διαφορετικές ανάγκες. Π.χ., ένα πρόσωπο με κινητικά μόνο προβλήματα μπορεί να πραγματοποιήσει πολλές δραστηριότητες, όπως π.χ.: να επιζητήσει την επίσκεψη του νοσηλευτού για κατ' οίκον θεραπεία ή να διερευνήσει τις δυνατότητες μετάβασής του στο κέντρο υγείας και γενικότερα μπορεί, σε μεγάλο σχετικά βαθμό, να επικοινωνεί ή να συνδέεται με το περιβάλλον. Στην περίπτωση αυτή η αξιολόγηση του τρόπου ζωής του μπορεί να γίνει συνδυαστικά, βάσει των υποκειμενικών και αντικειμενικών δυνατοτήτων (Beck, I. et al 1994, σελ. 119-12, Woodill, G. et al 1994, σελ. 67)⁷, και σε αναφορά με διάφορες ανάγκες και επιθυμίες. Όμως, ένα πρόσωπο με τα ιδιαίτερα προβλήματα της τρίτης ηλικίας, π.χ. μια περίπτωση άνοιας, θα πρέπει όχι μόνο να υφίσταται τον προγραμματισμό της ζωής του από το περιβάλλον του (Rosenberg, R. R. 1994, σελ.176, Beck, I. et al 1994, σελ. 122, Parmenter, T. et al 1994, σελ. 81 και 87, Woodill, G. et al 1994, σελ. 64)⁸, και πολλές φορές από τρίτους, αλλά να εξαρτάται και από τη συνεχή προσφορά των υπηρεσιών ενός προσώπου, το οποίο οιονεί θα τον υποκαθιστά ως προς τις αποφάσεις και θα τον υπηρετεί ως προς τη δράση.

4. ΚΡΙΤΗΡΙΑ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΝΟΗΤΙΚΑ ΥΣΤΕΡΟΥΝΤΩΝ ΠΡΟΣΩΠΩΝ ΤΡΙΤΗΣ ΗΛΙΚΙΑΣ

Με τα λίγα αυτά παραδείγματα θεωρώ ότι έγινε σαφές πως η ποιότητα ζωής ασφαλώς δεν μετριέται ούτε συγκριτικά προς αυτή κάποιου άλλου προσώπου ή βάσει κάποιων γενικών προϋποθέσεων ή όρων (υπηρεσίες, ψυχαγωγία, εργασία κλπ.), ούτε με τα συνήθη ποσοτικά κριτήρια (Edgerton, R. B. 1990, σελ. 150, Brown, R. et al 1994, σελ. 54, Mattika, L. 1994a, σελ. 34, Vittecoq, F. 1994)⁹. Πρέπει να μετριέται στο πλαίσιο μιας εξατομικευμένης συνεκτίμησης των επί μέρους συνολικών χαρακτηριστικών ενός προσώπου σε συνάρτηση με τις ανάγκες του, τις προσδοκίες του –καθ' οιονδήποτε τρόπο και αν διαμορφώνονται αυτές- και

τις υπάρχουσες, οπουδήποτε, γενικότερες προτάσεις και πρακτικές. Η απομόνωση και η αυτοτελής εξέταση ενός παράγοντα-προβλήματος, οποιουδήποτε προσώπου, δεν μπορεί να οδηγήσει σε ισχυρά συμπεράσματα, εάν προηγουμένως δεν έχουν εξεταστεί οι συνδεδεμένες με το μερικό αυτό πρόβλημα παράμετροι και εάν δεν έχει αναζητηθεί η τυχόν συνάφεια με άλλους παράγοντες με τους οποίους μπορεί να συνδέεται, ενδεχομένως και με αιτιώδη σχέση. Δηλαδή αναζητούμε την ολική ποιότητα (Goode, D. 1994, σελ. 198, Woodill, G. et al 1994, σελ. 60, Brown, R. et al 1994, σελ. 54, Holm, P., Holst, J., Olsen, S. and Perlt, B. 1994, σελ. 4)¹⁰ κάθε ατομικής περίπτωσης και όχι τη θεωρητική δυνατότητα ικανοποίησης όρων και προϋποθέσεων κατά γενικό τρόπο καθορισμένων. Π.χ. δεν μπορούμε να κρίνουμε την κάλυψη ενός προσώπου από το υπάρχον ασφαλιστικό σύστημα, όταν το ίδιο το ασφαλιστικό σύστημα είναι ανεπαρκές.

Μετά απ' αυτά και έχοντας υπόψη τα όσα έχουν ήδη διατυπώσει εδώ σήμερα οι συνάδελφοι εισηγητές, αλλά και άλλοι ερευνητές στα έργα τους, θα επιχειρήσω μια επιγραμματική διατύπωση ορισμένων γενικών αρχών, οι οποίες διέπουν την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των νοητικά υστερούντων προσώπων τρίτης ηλικίας. Οι γενικές αυτές αρχές συμπληρώνονται σε ορισμένες περιπτώσεις και με αντίστοιχες επεξηγήσεις καθώς και προτάσεις εφαρμογής τους για να γίνεται σαφής και ο πρακτικός στόχος της αντίστοιχης αρχής.

ΓΕΝΙΚΕΣ ΑΡΧΕΣ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ

- (i) Δεν αξιολογείται μόνο η παρούσα κατάσταση, αλλά και η μελλοντική, διότι το βασικότερο πρόβλημα δεν είναι μόνο το τι κάνουμε σήμερα, αλλά και το τι θα γίνει αύριο.
- (ii) Η σύγκριση της Π.Ζ. των ΑΜΕΑ που ζουν σε διαφορετικές χρονικές στιγμές, ώστε να εντοπιστούν οι διαφορές (Mattika, L. 1994a, σελ.2).
- (iii) Η διερεύνηση των αναγκών και των λύσεων δεν έπεται, αλλά προηγείται του προβλήματος, προβλέποντας το πρόβλημα.
- (iv) Οι τυχόν εφαρμοζόμενες αλλού πρακτικές και προτάσεις δεν αγνοούνται ή δεν αποφεύγονται με επιχειρήματα οικονομικής ή γενικότερης πολιτικής (Moss, S. 1994, σελ. 228)¹¹. Η σύγκριση της Π.Ζ. των ΑΜΕΑ που ζουν σε διαφορετικές συνθήκες, σε διαφορετικούς δήμους και σε διαφορετικές χώρες (Mattika, L. 1994, σελ. 2).

- (v) Η χρονολογική ηλικία δεν παρακολουθεί τα όρια του γενικού πληθυσμού, για κάθε περίπτωση, λόγω του μικρού προσδόκιμου μέσου όρου ζωής, οπότε η έννοια της τρίτης ηλικίας δεν αντιστοιχεί εδώ στα συνήθη χρονολογικά όρια (Seltzer, M. M. 1984, Moss, S. 1994, σελ. 220-221)¹².
- (vi) Συμβολή στην προσπάθεια των ΑΜΕΑ να αξιοποιήσουν τους προσωπικούς πόρους και αυτούς της κοινωνίας (Mattika, L. 1994a, σελ 2).
- (vii) Η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής ενός προσώπου σημαίνει αξιολόγηση και των φορέων παροχής υπηρεσιών και των παρεχόμενων υπηρεσιών και του περιβάλλοντος (άμεσου και έμμεσου, έμψυχου και άψυχου, χθεσινού, σημερινού, αυριανού) (Seltzer, M. M. 1984, Goode, D. 1988d, Beck, I. et al 1994, σελ. 121, Mattika, L. 1994a, σελ. 4, Crimmins, D. 1994, σελ. 215, Moss, S. 1994, σελ. 231)¹³.
- (viii) Η ποιότητα, ως χαρακτηριστικό παρεχόμενων υπηρεσιών, αποτιμάται από το βαθμό και τον τρόπο ικανοποίησης των αναγκών του αποδέκτη των υπηρεσιών (Goode, D. 1988d, Goode, D. 1990, Felce, D. & Perry, J. 1994, Woodill, G. et al 1994, σελ. 59, Walsh Noonan, P. 1994, σελ. 1, Moss, S. 1994, σελ. 231, Clark, P. 1995, σελ. 404)¹⁴.
- (ix) Η ικανοποίηση των αναγκών προϋποθέτει διερεύνηση: α) του πληρέστερου δυνατού τρόπου ικανοποίησης βασικών αναγκών: διαμονής, διατροφής, υγιεινής υγείας κλπ. και β) του βαθμού συνειδητοποίησης ορισμένων αναγκών, προκειμένου να ελέγχεται η τυχόν υπέρβαση εξ αιτίας επιζητούμενης απόλαυσης. Μπορεί να προκαλεί ευχαρίστηση το φαγητό, όμως η χωρίς μέτρο κατανάλωσή του είναι εξ ίσου επικίνδυνη προς την έλλειψή του. Αντιθέτως η υπέρβαση στην αισθητική απόλαυση, π.χ. από την ακρόαση μουσικής, μόνο θετική επίδραση θα μπορεί να έχει.
- (x) Η ικανοποίηση των αναγκών του παρόντος και του μελλοντικού «περιβάλλοντος» δεν παραβλέπεται, διότι είναι αναπόσπαστα συνδεδεμένη με την ποιότητα ζωής του προσώπου του εξαρτημένου από το περιβάλλον αυτό.
- (xi) Η αξιολόγηση δεν περιορίζεται στον εντοπισμό των προβλημάτων, αλλά επεκτείνεται στην ανεύρεση και εφαρμογή των καλύτερων λύσεων και στη συνεχή παρακολούθηση του αποτελέσματος (Beck, I. 1994, σελ. 122)¹⁵ με ετοιμότητα για αναθεώρηση και επαναπρογραμματισμό των ενεργειών.

- (xii) Η εισαγωγή σε ιδρύματα (χρονίως πασχόντων, ευγηρίας κ.ά.), ακόμη και αν έχει πραγματοποιηθεί, σε καμία περίπτωση δεν θεωρείται λήξαν περιστατικό, αλλά ως περίπτωση υπό αναθεώρηση (Lord, J. Hutchison, P. and Hearn, C. 1986, Holm, P. et al 1994, σελ. 7, Woodill, G. et al 1994, σελ. 58, Crimmins, D. 1994, σελ. 211)¹⁶. Η ενθάρρυνση και η παροχή ουσιαστικών κινήτρων και βοήθειας στο τυχόν υπάρχον ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον καθώς και η διεύρυνση του θεσμού της ανάδοχης οικογένειας, των κέντρων ημέρας, των συνοδών κλπ. είναι ορισμένες λύσεις.
- (xiii) Το ατομικό σχέδιο παρακολούθησης (Crimmins, D. 1994, σελ. 213, Magerotte, G. 1995, σελ. 8-12)¹⁷ από επιστημονική ομάδα αρμόδιου φορέα, με τη συμμετοχή ενός εθελοντού ή ασκούμενου (ιατρού, κοινωνικού λειτουργού, ψυχολόγου, εκπαιδευτικού κλπ.), αποτελεί βασικό στοιχείο αξιολόγησης και εγγύησης της όποιας δυνατής ποιότητας.
- (xiv) Η δόμηση ενός βασικού πλαισίου εντός του οποίου θα συνεργαστούν οι επαγγελματίες και τα ΑΜΕΑ για να αυξήσουν την Π.Ζ (Mattika, L. 1994a, σελ. 2).
- (xv) Η ολική ποιότητα και η διοίκηση ολοκληρωμένων διαδικασιών, περιλαμβάνει τον σχεδιασμό, την υλοποίηση και τη δυνατότητα αποδοχής και υιοθέτησης ενός πολιτισμικού περιβάλλοντος ποιότητας.
- (xvi) Για να υπάρξει ολική ποιότητα είναι αναγκαία η δημιουργία συστημάτων και στρατηγικών διασφάλισης της ολικής ποιότητας (Schalock, R. 1994, σελ. 276, Mattika, L. 1994a, σελ. 4-5)¹⁸.
- (xvii) Η διερεύνηση της Π.Ζ. ως μέρους των συστημάτων διασφάλισης της ποιότητας (Mattika, L. 1994a, σελ. 2).
- (xviii) Αποτελούν κρίσιμους παράγοντες τα ιδιαίτερα προβλήματα του γενικού πληθυσμού (π.χ. οι Έλληνες πολίτες, μετά από μια ορισμένη ηλικία αντιμετωπίζουν ως και δύο φορές μεγαλύτερο κίνδυνο να βρεθούν σε διαρκή φτώχεια απ' ότι οι άλλοι Ευρωπαίοι).
- (xix) Η ύπαρξη οιασδήποτε πρόνοιας δεν σημαίνει ότι έλαβε υπόψη κατά τον σχεδιασμό και τον προγραμματισμό της τις ιδιαίτερα ευπαθείς ομάδες.

- (xx) Η πληροφόρηση των άλλων ανθρώπων σχετικά με τον τρόπο ζωής των ατόμων με αναπτυξιακές αναπηρίες (Mattika, L. 1994a, σελ. 2).
- (xxi) Η διασφάλιση νομικής προστασίας (Seltzer, M. M. 1984)¹⁹, για τη διεκδίκηση δικαιωμάτων, απαιτήσεων των ιδίων ή αντίστοιχων διεκδικήσεων τρίτων, αποτελεί σε πολλές περιπτώσεις σημαντικό παράγοντα διασφάλισης πολλών πτυχών της ποιότητας.

5. ΠΡΟΤΑΣΗ ΓΙΑ ΕΝΑ ΜΟΝΤΕΛΟ ΔΙΕΡΕΥΝΗΣΗΣ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ

Στο 2^ο Συνέδριο για την Ποιότητα Ζωής των Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες στο Ρογνοο της Φινλανδίας (22-27 Νοεμβρίου 1995) είχα την ευκαιρία να παρουσιάσω μια πρόταση για ένα μοντέλο μέτρησης της ποιότητας. Με το προτεινόμενο μοντέλο δεν αποβλέπουμε στη δημιουργία ενός δείκτη ποιότητας, αλλά στη δημιουργία μιας σχηματικής μορφής, ενός profil, (βλ. σχ. 1) των ατομικών χαρακτηριστικών κάποιου ατόμου, η ερμηνεία του οποίου μας δίνει τη συνολική εικόνα της ποιότητας ζωής του.

Από την τεθλασμένη γραμμή του σχήματος 2, π.χ., το οποίο αποτελεί παράδειγμα ενός πιθανού αποτελέσματος από τη μέτρηση της Π.Ζ. ενός προσώπου, προκύπτει ότι η γενική εικόνα, η σχηματική μορφή (profil) της Π.Ζ. του προσώπου αυτού βρίσκεται κάτω του μέσου όρου. Πέραν της γενικής εικόνας, όμως, μας δίδεται η δυνατότητα εκτίμησης τόσο του κάθε παράγοντα χωριστά όσο και των επί μέρους ομάδων που συνθέτουν οι διάφοροι παράγοντες. Ποιες δηλαδή ομάδες παραγόντων βρίσκονται πολύ χαμηλά ή σχετικά υψηλά.

Η όλη διερεύνηση θα επεκταθεί σε επίπεδο ομάδων προκειμένου να προσδιοριστεί και η μορφή της σχέσης (η συνάφεια) μεταξύ των διαφόρων παραγόντων και, γενικότερα, μπορεί να πραγματοποιηθεί μια σειρά άλλων χρήσιμων παρατηρήσεων.

Κατ' αυτό τον τρόπο έχουμε τη δυνατότητα να συνεκτιμήσουμε τους διάφορους παράγοντες και να οδηγηθούμε σε ποικίλα και συνολικά, και όχι αποσπασματικά, συμπεράσματα, χρήσιμα για τον εντοπισμό των πραγματικών αιτίων του προβλήματος και την εν συνεχεία κατάλληλη βοήθεια του προσώπου που αξιολογούμε κάθε φορά, είτε χρησιμοποιώντας τις υπάρχουσες εκπαιδευτικές, οικονομικές και κοινωνικές δυνατότητες, είτε ακολουθώντας τροποποιημένη ή εντελώς νέα προσέγγιση και πορεία.

[Προσοχή: Η περιγραφή του περιεχομένου του σχήματος δεν περιλαμβάνεται στο παρόν κείμενο.]

Θα ήθελα να κλείσω την εισήγησή μου λέγοντας ότι η ποιότητα ζωής, ασφαλώς δεν μετριέται. Όμως εάν η ποιότητα δεν διερευνηθεί λαμβάνοντας υπόψη τις προϋποθέσεις που περιγράψαμε, ασφαλώς είναι δύσκολο να αξιολογηθεί αντικειμενικά. Από την άλλη πλευρά η συγκριτική θεώρηση της ποιότητας μπορεί να οδηγήσει σε παρερμηνείες. Επιγραμματικά, θα μπορούσαμε να πούμε ότι με τα κριτήρια που θα χρησιμοποιούνται για τη διερεύνηση και τον προσδιορισμό της ποιότητας ζωής, κυρίως δε των προσώπων στα οποία είναι αφιερωμένο το συνέδριο, θα πρέπει να διερευνάται, συνδυαστικά, ο βαθμός ικανοποίησης των αναγκών ενός προσώπου από παράγοντες: υποκειμενικούς και αντικειμενικούς και όχι συγκριτικά (προς τον γενικό πληθυσμό, το οικογενειακό περιβάλλον, την ειδική ομάδα), αλλά ατομικά – εξατομικευμένα.

Ευχαριστώ.

6. ΑΝΑΦΟΡΕΣ

Ξένη βιβλιογραφία

Beck, I., Konig, A. (1994). *Quality of Life for Mentally Retarded People in Germany: An Overview of Theory and Practice*. In Goode, D. (ed), *Quality of Life for Persons with Disabilities. International Perspectives and Issues* (pp. 103-125). Brookline Books.

Brown, R. Brown, P., Bayer, M. (1994). A Quality of Life Model: New challenges Arising from a Six Year Study. In Goode, D. (ed), *Quality of Life for Persons with Disabilities. International Perspectives and Issues* (pp. 39-56). Brookline Books.

Clark, P. (1995). Quality of Life, Values and Teamwork in Geriatric Care: Do we communicate what we mean? *The Gerontologist*, 35/3, 402-411.

Coulter, D. (1990). *Home is the place: Quality of life for young children with developmental disabilities*. In Schalock, R. L. & Bogale, M. J. (ed), *Quality of Life: Perspectives and issues*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Crimmins, Daniel (1994). *Quality of Life for Persons with Challenging behaviors: Intervention, goal, contradiction in terms, or both?* In Goode, D. (ed), *Quality of Life for Persons with Disabilities. International Perspectives and Issues* (pp. 208-217). Brookline Books.

Edgerton, R. B. (1990). *Quality of Life from a longitudinal research perspective*. In R. L. Schalock (ed), *Quality of Life: Perspectives and issues* (pp. 149-160). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Fain, S. Gerald (1986). Leisure: A Moral Imperative. *Mental Retardation*, 24, 261-263.

Felce, D. & Perry, J. (1994). Quality of Life: Its definition and measurement. *Journal of Research in Developmental Disabilities*.

- Goode, D. (1988d). Principles and recommendations from the quality of life project. Valhalla/New York.
- Goode, D. (1990). *Thinking about and discussing quality of life*. In R. L. Schalock (ed), *Quality of Life: Perspectives and issues*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Goode, D. (1991). *Quality of life research: A change agent for persons with disabilities*. Paper presented at the Annual Meeting of the American Association on Mental Retardation, Washington, DC.
- Goode, D. (1992). Quality of life policy: Some issues and implications of a generic social policy concept for people with developmental disabilities. Paper presented at the Annual Meeting of the American Association on Mental Retardation, New Orleans, May.
- Goode, D. (1994a). Towards an Understanding of Holistic Quality of Life in People with Profound Intellectual and Multiple Disabilities. In Goode, D. (ed) *Quality of Life for Persons with Disabilities. International Perspectives and Issues* (pp.197-207). Brookline Books.
- Goode, D. (ed) (1994b). *Quality of Life for Persons with Disabilities. International Perspectives and Issues*. Brookline Books.
- Holm, Per, Holst, Jesper, SosBalch Olsen and Birger Perlt (1994). *Quality of Life - Research and Development within a Dialogue*. Paper presented at the European Conference on Quality of Life for People with Special Needs, Copenhagen 10th –14th Dec. 1994.
- Holm, Per, Holst, Jesper, and Birger Perlt (1994). *Co-Write Your Own Quality of Life: Quality of Life as Discussed in the Danish Context*. In Goode, D. (ed), *Quality of Life for Persons with Disabilities. International Perspectives and Issues* (pp. 1-21). Brookline Books.
- Karen, O., Lambour, G. & Greenspan, S. (1990). Persons in transition. In Schalock, R. L. & Bogale, M. J. (1990)(eds). *Quality of Life: Perspectives and issues*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Lord, J. Hutchison, P. and Hearn, C. (1986). Impact of De-institutionalization on Community Living and Leisure. *Leisurability*, 14/3, 4-12.

- Magerotte, Ghislain (1995). *La Qualité de Vie des Personnes Presentant un Handicap Mental: Perspectives en Francophonie*. Paper presented at the 2nd European Conference on Quality Of Life (22nd-27th Nov., 1995), Haikko, Porvoo, Finland.
- Mattika, Leena (1994a). *Assessment of Quality of Life as a Part of Quality Assurance Processes*. Paper presented at the European Conference on Quality of Life for People with Special Needs, Copenhagen 10th –14th Dec. 1994.
- Mattika, Leena (1994b). The Quality of Life of Adults with Developmental Disabilities in Finland. In Goode, D. (ed), *Quality of Life for Persons with Disabilities. International Perspectives and Issues* (pp. 22-38). Brookline Books.
- Moss, Steven (1994). *Quality of Life and Aging*. In Goode, D. (ed), *Quality of Life for Persons with Disabilities. International Perspectives and Issues* (pp.218-224). Brookline Books.
- Öhman, Anneli (1991). Searching for the Quality of Life. An Assessment of a Group Discussion Method. A Report of the Project on the Mentally Handicapped People's Quality of Life. *Mental Handicap Research Unit Publications*, 57. Helsinki: Finnish Association on Mental Retardation.
- Parmenter, T., Cummings, R., Shaddock, A. and Stancliffe, R. (1994). *The view from Australia: Australian, legislation, service delivery and quality of life*. In Goode, D. (ed), *Quality of Life for Persons with Disabilities. International Perspectives and Issues* (pp. 75-102). Brookline Books.
- Rosenberg, R. R. (1994). *Capitol People First: Self-Advocacy and Quality of Life Issues*. In Goode, D. (ed) (1994). *Quality of Life for Persons with Disabilities. International Perspectives and Issues* (pp. 176-184). Brookline Books.
- Seltzer, Marsha Mailick (1984). *Older Mentally Retarded Persons: Demographic Profile and Service Requirements*. Paper presented at the 37th Annual Scientific Meeting of the Gerontological Society of America, Massachusetts, U.S.A.
- Schalock, R. L. (n.d.) *The quality revolution and its impact on quality assurance and program evaluation*. Unpublished paper.

- Schalock, R. L. (1990)(ed). *Quality of Life: Perspectives and issues*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L. (1994). *The Concept of Quality of Life and Its Current Applications in the Field of Mental Retardation/ Developmental Disabilities*. In Goode, D. (ed), *Quality of Life for Persons with Disabilities. International Perspectives and Issues* (pp. 266-284). Brookline Books.
- Shannon, G. (1985). *Characteristics influencing current recreational patterns of persons with metal retardation*. Unpublished doctoral dissertation, Brandeis University.
- Stark, J. & Goldsbury, T. (1990). *Quality of life from childhood to adulthood*. In Schalock, R. L. & Bogale, M. J. (1990)(eds). *Quality of Life: Perspectives and issues*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Stensman, R. (1985). Severely mobility-disabled people assess the quality of their lives. *Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine*, 17/2. In Goode, D. (1994a). *Towards an Understanding of Holistic Quality of Life in People with Profound Intellectual and Multiple Disabilities*. In Goode, D. (ed) *Quality of Life for Persons with Disabilities. International Perspectives and Issues* (pp. 198). Brookline Books.
- Taylor, S. J. & Bogdan, R. (1990). *Quality of Life and the individual's perspective*. In R. L. Schalock (ed), *Quality of Life: Perspectives and issues* (pp. 27-40). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Taylor, S. J. (1994). *In Support of Research on Quality of Life But Against QOL*. In Goode, D. (ed), *Quality of Life for Persons with Disabilities. International Perspectives and Issues* (pp. 260-265). Brookline Books.
- Walsh Noonan, P. (1994). *Quality of Life for Employers with Disabilities*. Paper presented at the 1st European Conference on Quality of Life for People with Special Needs, Copenhagen 10th –14th Dec. 1994.

- Woodill, G., Renwick, R., Brown, I. & Raphael, D. (1994). *Being, Belonging, Becoming: An Approach to the Quality of Life of Persons with Developmental Disabilities*. In Goode, D. (ed), *Quality of Life for Persons with Disabilities. International Perspectives and Issues* (pp. 57-74). Brookline Books.
- Vittecoq, F. (1884). *Familles, nouvelles perspectives: Prevention des handicaps et avenir. L' incidence des nouvelles connaissances genetiques et les nouveaux dialogues*. Paper presented at the 1st European Conference on Quality of Life for People with Special Needs, Copenhagen 10th –14th Dec. 1994.

7. ΥΠΟΣΗΜΕΙΩΣΕΙΣ

¹ **Stensman, R. (1985).** Υποστηρίζει ότι η υποκειμενικότητα στον προσδιορισμό της Π.Ζ. αποτελεί αδυναμία, δεδομένου ότι δεν προσφέρεται για επιστημονική ανάλυση. Επιπλέον, με αφορμή τα προβλήματα που παρουσιάζονται σε άλλους τομείς της έρευνας με τα άτομα με αναπτυξιακές αναπηρίες, πεκφράζει τις εξής ανησυχίες του σε ό,τι αφορά την υποκειμενική αξιολόγηση της Π.Ζ.: Α) διαφορετικά επίπεδα προσδοκίας (άτομα με περιορισμένη εμπειρία και χαμηλές προσδοκίες είναι δυνατόν να παρουσιάσουν υπερβολικά υψηλά ποσοστά Π.Ζ. που δεν ανταποκρίνονται στην πραγματικότητα), β) παροδικές επιδράσεις στη διάθεση, γ) επίδραση του προσώπου που παίρνει τη συνέντευξη (π.χ. η τάση για συγκατάθεση, και συμφωνία παρατηρούνται κατά τη μελέτη των συνεντεύξεων με το συγκεκριμένο πληθυσμό) και τέλος, συνειδητή χειραγώγηση των απαντήσεων για διάφορους λόγους.

(**Taylor, S. J. & Bogdan, R. 1990, Goode, D. 1992, Taylor, S. J. 1994**). Υποστηρίζουν ότι η μελέτη της υποκειμενικής εμπειρίας σε ό,τι αφορά την ποιότητα ζωής αποτελεί μια μεθοδολογική πρόκληση για πολλούς λόγους: οι συνηθισμένοι άνθρωποι συνήθως δε σκέφτονται την ποιότητα ζωής τους και ενδεχομένως να έχουν πρόβλημα να μιλήσουν γι' αυτό το θέμα· διάφοροι άνθρωποι έχουν διαφορετικές προσδοκίες κατά την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής τους· οι άνθρωποι δεν απαντούν με ειλικρίνεια στις ερωτήσεις κατά τη διάρκεια των συνεντεύξεων· επιπλέον τα άτομα με νοητική υστέρηση αδυνατούν να επικοινωνήσουν μέσω του λόγου. Οποσδήποτε, κάθε προσπάθεια διερεύνησης των σκέψεων και των αισθημάτων παρουσιάζει παρόμοια προβλήματα και μια βιαστική/πρόχειρη προσέγγιση είναι προτιμότερη από την έλλειψη παρόμοιας προσπάθειας, εφόσον βέβαια αναγνωρίζεται ως τέτοια και δεν παρουσιάζεται ως επιστημονική μέτρηση.

² **Goode, D. (1985).** Το αυξανόμενο ενδιαφέρον για τη σχέση της έννοιας της Π.Ζ. με τη ζωή των ατόμων με αναπτυξιακές αναπηρίες έχει οδηγήσει στην αυξανόμενη συνειδητοποίηση των τάσεων που υφίστανται μεταξύ της υποκειμενικής εμπειρίας της Π.Ζ., δηλαδή, της προσωπικής έκφρασης της ατομικής εκτίμησης αυτής της εμπειρίας και της αντικειμενικής αξιολόγησης της Π.Ζ. Παρουσιάζεται, δε και μια άλλη διάσταση του προβλήματος λόγω της μεγάλης δυσκολίας στην αξιολόγηση της υποκειμενικής εμπειρίας στην περίπτωση των ατόμων που αντιμετωπίζουν προβλήματα στην επικοινωνία.»

³**Öhman, Anneli (1991):** Μεταξύ των στόχων της μελέτης του ήταν η απεικόνιση της ποιότητας ζωής των ατόμων με νοητική υστέρηση καθώς και ο προσδιορισμός των πλέον σημαντικών παραγόντων που συμβάλλουν στην Π.Ζ. τους. Οι συζητήσεις έδειξαν ότι η ελευθερία και το δικαίωμα του αποφασίζειν επί προσωπικών θεμάτων θεωρούνται ως τα πλέον σημαντικά αγαθά στη ζωή. Επίσης ως σημαντικοί αναδείχθηκαν και οι παράγοντες της ασφάλειας και οι δυνατότητες διεύρυνσης του ορίζοντα στους τομείς της εργασίας και των ανθρωπίνων σχέσεων (σελ. 4).

Goode, D. (1991), Shalock, R. (1994): Η Π.Ζ. δεν είναι ένας ουδέτερος όρος. Γενικά η έννοια υποδηλώνει θετικούς παράγοντες όπως η ανεξαρτησία/αλληλεξάρτηση, παραγωγικότητα, κοινωνική ένταξη και ικανοποίηση. Δυστυχώς, όμως, η αλόγιστη χρήση του όρου μπορεί να καταλήξει σε μια «τυραννία της ποιότητας».

Επομένως η Π.Ζ. πρέπει να εξετάζεται με τη θετική, ολιστική προσέγγιση, θεωρούμενη ως βασικός παράγοντας για την αύξηση της εξέλιξης του ατόμου και για την αξιολόγηση των αποτελεσμάτων των προσπαθειών παρέμβασης/στήριξης.

Shalock, R. (1994): Μερικοί από τους σημαντικότερους παράγοντες της Π.Ζ. είναι αντικειμενικοί (ιδιοκτησία μιας κατοικίας, δραστηριότητες της καθημερινής ζωής, κατάσταση υγείας, κοινωνική συμμετοχή), μερικοί είναι υποκειμενικοί (επιλογές, αυτονομία, σχέσεις) και μερικοί άλλοι αλληλοεπιδρώντες. (κοινωνική στήριξη, και προσαρμογή μεταξύ του ατόμου και των απαιτήσεων του

περιβάλλοντός του). Αυτές οι τρεις κατηγορίες (αντικειμενικοί, υποκειμενικοί και αλληλλοεπιδρώντες παράγοντες) υποστηρίζουν την άποψη ότι η Π.Ζ δεν προσφέρεται σε μεμονωμένες υποκειμενικές και αντικειμενικές προσεγγίσεις, αλλά απαιτεί μια ολιστική προσέγγιση.

⁴Ορισμοί της Π.Ζ.

Schalock, R. (n.d.). Έχει εντοπίσει τρεις βασικές έννοιες οι οποίες εμφανίζονται σε ορισμούς της Π.Ζ. που αφορά τα άτομα με αναπτυξιακές αναπηρίες: Γενικά αισθήματα ευημερίας, ευκαιρίες αξιοποίησης του δυναμικού τους και αισθήματα θετικής κοινωνικής συμμετοχής.

Taylor, S. & Bogdan, R. (1990). « Η ικανοποίηση του ατόμου από τον κλήρο του στη ζωή καθώς μια εσωτερική αίσθηση ευχαρίστησης ή εκπλήρωσης μέσα από τις εμπειρίες του στη ζωή.

Coulter, D. (1990). «Η αίσθηση της προσωπικής ικανοποίησης η οποία είναι κάτι περισσότερο από ευχαρίστηση και ευτυχία αλλά κάτι λιγότερο από το νόημα ή την εκπλήρωση.»

Stark, J. & Goldsbury, T. (1990). «Η αίσθηση της γενικής ευημερίας η οποία είναι συνώνυμη με τη συνολική ικανοποίηση, ευτυχία ευχαρίστηση ή επιτυχία στη ζωή.»

Karen, O., Lambour, G. & Greenspan, S. (1990). « Η ικανότητα να υιοθετεί το άτομο ένα τρόπο ζωής ο οποίος ικανοποιεί τις μοναδικές επιθυμίες και ανάγκες του.»

Goode, D. (1994). (σελ. 148). Το άτομο βιώνει την Π.Ζ. όταν ικανοποιούνται οι βασικές του ανάγκες και όταν του δίνεται η ευκαιρία να επιδιώξει και να επιτύχει τους στόχους του στα πλέον σημαντικά περιβάλλοντα.»

Woodill, G. et al (1994). (σελ. 67). «Π.Ζ. είναι ο βαθμός στον οποίο ένα άτομο απολαμβάνει τις σημαντικές δυνατότητες που παρέχονται κατά τη διάρκεια της ζωής του.»

Schalock, R. (1994). « Η Π.Ζ. ορίζεται ως η έννοια η οποία αντικατοπτρίζει τις επιθυμητές συνθήκες διαβίωσης του ατόμου.»

⁵ **Holm, Per, Holst, Jesper, SosBalch Olsen and Birger Perlt (1994).** «Δεν είναι δυνατόν να μετρήσουμε φαινόμενα όπως η ευτυχία, η αγάπη, η χαρά και η ποιότητα ζωής κατά τρόπο αποδεκτό. Αυτό που θα αναλαμβάναμε στην ουσία θα ήταν αυτό που αποκαλείται «τεχνικά στίγματα», στην προσπάθειά μας να επιλύσουμε ηθικά και πολιτικά ζητήματα χρησιμοποιώντας επιστημονική και τεχνική λογική.»

⁶ **Shannon, G. (1985).** «Ο ελεύθερος χρόνος δεν έχει ιδιαίτερη σημασία για τα άτομα τα οποία δεν εργάζονται ή δεν κατέχουν εργασία κοινωνικά σημαντική. Αυτό χαρακτηρίζει κυρίως τα άτομα με νοητική υστέρηση, τα οποία τείνουν να παρακολουθούν πολλές ώρες τηλεόραση ή να ακούν μουσική στη μοναξιά του δωματίου τους και γενικά να περνούν σημαντικά μεγάλα διαστήματα κοινωνικά αποκλεισμένοι.»

Fain, G. (1986). «Είναι γεγονός ότι πολλά άτομα με νοητική υστέρηση ζουν πολλά χρόνια, χωρίς να παρουσιάζουν προβλήματα υγείας. Είναι επίσης γεγονός ότι αυτά τα άτομα χαρακτηρίζονται από κοινωνική απομόνωση, ανεργία ή υπο-απασχόληση. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα ο ελεύθερος χρόνος να αποκτά μια ιδιαίτερη σημασία για τα άτομα αυτά.»

«Ο ελεύθερος χρόνος είναι κάτι περισσότερο από χρόνος: Είναι η ελευθερία να επιλέγεις πώς θα ώφειλες να ζης. Είναι ηθικά επιβεβλημένο σ' αυτούς που είναι υπεύθυνοι για τη φροντίδα των νοητικά υστερούντων ατόμων να επιτρέπουν την ύπαρξη ελεύθερου χρόνου.»

⁷**Beck, I. et al (1994).** Η Π.Ζ. αποτελείται από αντικειμενικές συνθήκες διαβίωσης και κοινωνικούς και υποκειμενικούς παράγοντες (ικανοποίηση, ευημερία). Η διερεύνηση της σχέσης μεταξύ υποκειμενικών και αντικειμενικών παραγόντων της Π.Ζ. έχει δείξει καθαρά ότι η προσωπική ευημερία επηρεάζεται από την ποιότητα των συνθηκών διαβίωσης, όπως το εισόδημα, η κατοικία κλπ. Αλλά η ίδια έρευνα έδειξε ότι ανάγκες όπως αυτοπραγμάτωση, η δημιουργία δεσμών και η εκτίμηση/αναγνώριση είναι πιο σημαντικοί παράγοντες για την ευημερία του ατόμου (σελ. 119-120).

Woodill, G. et al (1994) (σελ. 67). «Η Π.Ζ. πρέπει να έχει ευέλικτη και δυναμική δομή, δεδομένου ότι οι συνθήκες ζωής και οι σχετικές τους σημασίες διαφέρουν μεταξύ των ατόμων. Δεν υπάρχουν κοινές δυνατότητες στη ζωή ακόμη και μεταξύ δύο ατόμων είτε κατά τύχη, από κληρονομικότητα, και λόγω κάποιου φυσικού χαρίσματος.»

⁸ **Rosenberg, R. R. (1994).** Το κατ' εξοχήν πρόβλημα όταν κάποιος μεγαλώνει με την ταμπέλα «νοητική υστέρηση» στις Η.Π.Α. είναι ότι οι άνθρωποι που δέχονται τη φροντίδα του συστήματος για τα άτομα με αναπτυξιακές αναπηρίες, δεν επιτρέπεται να επιθυμούν πράγματα όπως όλοι οι άλλοι άνθρωποι ή ακόμη και αν συμβεί αυτό, τότε ανακαλύπτουν ότι οι επιθυμίες τους δεν γίνονται σεβαστές.

Beck, I. et al (1994). Μεταξύ των προτεραιοτήτων που θέτει προκειμένου να κατανοηθεί και να πραγματοποιηθεί η ιδέα της ποιότητας ζωής στη Γερμανία είναι η συμμετοχή των ατόμων με νοητική υστέρηση σε διαδικασίες λήψης αποφάσεων και αξιολόγησης καθώς και στη βελτίωση της

αντιπροσώπευσης σε ό,τι αφορά τα συμφέροντά τους και γενικά στον προγραμματισμό και στο έλεγχο της ποιότητας των υπηρεσιών. (σελ. 122)

Parmenter, T. et al (1994). Υπογραμμίζει τη σημασία του δικαιώματος και των ευκαιριών που παρέχονται στα άτομα με νοητική υστέρηση για αυτονομία, λήψη αποφάσεων και για επιλογή, στοιχεία τα οποία θεωρεί απαραίτητα συστατικά της ποιότητας ζωής. (σελ. 81 και 87)

Woodill, G. et al 1994) (σελ. 64). Η κατανόηση και μέτρηση της Π.Ζ, πρέπει να δίνει έμφαση στην αύξηση του ελέγχου εκ μέρους των ατόμων με αναπτυξιακές αναπηρίες και όχι να αποτελεί μέσον για αύξηση της δύναμης των άλλων επί της ζωής των ΑΜΕΑ.

⁹ **Edgerton, R. B. (1990).** « Εάν η προσωπική επιλογή αντικατασταθεί από το "πλήκρον της Π.Ζ." το αποτέλεσμα δεν θα είναι απλώς παράλογο αλλά και τραγικό. Το να διακηρύσσουμε ότι όλοι οι άνθρωποι θα πρέπει να απολαμβάνουν μια ποιότητα ζωής που περιλαμβάνει ασφάλεια, αγάπη, φιλία, σεξουαλική έκφραση, θρησκευτική πίστη, προσωπική ανάπτυξη, αυτό-εκτίμηση, επιλογές σε ό,τι αφορά την ψυχαγωγία ή οτιδήποτε θεωρείται επιθυμητό, είναι δυνατόν να αντιπροσωπεύει μια αβλαβή, αν και αόριστη έκφραση αξιών· αν όμως αποτελέσει το περίγραμμα για δράση, τέτοιες διακηρύξεις είναι δυνατόν να καλλιεργήσουν απογοητευτικά ανέφικτες προσδοκίες».

Mattika, L. (1994a). (σελ. 34) «Η Π.Ζ. συνδέεται άμεσα με τις ατομικές δυνατότητες και τη σχέση με το περιβάλλον.» Επομένως η Π.Ζ. δεν μπορεί να λειτουργήσει κατά τον ίδιο τρόπο για όλα τα άτομα με αναπτυξιακές αναπηρίες. Ο στίβος της ζωής για τα άτομα με ήπια νοητική υστέρηση τα οποία εργάζονται και ζουν σε συντηρούμενες ή ομαδικές κατοικίες είναι ευρύτερος και διαθέτει περισσότερες όψεις απ' ότι αυτός των ατόμων με σοβαρή νοητική υστέρηση, τα οποία ζουν σε ιδρύματα.

Brown, R. et al (1994) (σελ. 54). Πιστεύει ότι πολλά ποσοτικά ευρήματα υποτιμούν ή δεν μετρούν τις πραγματικές αλλαγές οι οποίες λαμβάνουν χώρα. «Αν θεωρήσουμε ότι η Π.Ζ. είναι μια εξατομικευμένη έννοια, οι προσωπικές αφηγήσεις και η ανάλυση του λόγου αποτελούν σημαντικά προσδιοριστικά στοιχεία των παραδειγμάτων στο πλαίσιο του μοντέλου για τον προσδιορισμό/μέτρηση της Π.Ζ.

Vittecoq, F. (1994). «Πρέπει να παραδεχθώ ότι έχω αντισταθεί στην ιδέα μιας απόλυτης έννοιας για την Π.Ζ. Επίσης η εμπειρική έρευνα προειδοποιεί για τον κίνδυνο που υπάρχει να παρασυρθούμε από την εντύπωση ότι υπάρχουν αντικειμενικά κριτήρια βάσει των οποίων μπορούμε να δώσουμε ένα λογικά αποδεκτό ορισμό για την Π.Ζ.»

¹⁰ **Goode, D. (1994)** (σελ. 198). «...Η Π.Ζ. αποτελείται από υποκειμενικά, αντικειμενικά και αλληλοσυνδεδεμένα συστατικά στοιχεία, τα οποία πρέπει επίσης να αξιολογούνται ολιστικά με τη χρήση πολλαπλών μεθοδολογικών προσεγγίσεων.»

Woodill, G. et al (1994) (σελ. 60). Ισχυρίζεται ότι για την κατανόηση και τη μέτρηση της Π.Ζ. πρέπει να χρησιμοποιηθεί μια ολιστική προσέγγιση ώστε να επιτευχθεί η εξέταση όσον το δυνατόν περισσότερων αλληλένδετων όψεων της ζωής του ατόμου. Μια τέτοια προσέγγιση επιτρέπει την ανάδειξη των μοναδικών προοπτικών των ατόμων με αναπτυξιακές αναπηρίες σε ότι αφορά τους στόχους ζωής τους και αποκλείει την επικράτηση της τυποποιημένης άποψης για την Π.Ζ. η οποία αποτελεί κοινή βάση για τη μέτρηση σε όλες τις περιπτώσεις.

Brown, R. et al (1994) (σελ. 54). Στη μελέτη για την Π.Ζ., στην οποία συμμετείχε, χρησιμοποιήθηκαν τόσο ποιοτικά όσο και ποσοτικά δεδομένα. Συνηγορεί υπέρ ενός συνδυασμού μεθοδολογιών συμπεριλαμβανομένης και της ποιοτικής ανάλυσης.

Holm, Per, Holst, J., SosBalch Olsen and Perlt, B. (1994). Η Π.Ζ. έχει τόσο μια υποκειμενική όσο και μια αντικειμενική όψη. Δεν είναι δυνατόν να προσεγγίσουμε την ποιότητα ζωής χωρίς να λάβουμε υπόψη την υποκειμενική άποψη. Πρέπει να υπάρξει ένας διάλογος με το εμπλεκόμενο άτομο για να αναδειχθούν αφενός μεν η άποψή του σχετικά με την παρούσα κατάστασή του και αφετέρου οι ελπίδες του για το μέλλον. Όμως είναι αδύνατον να αγνοηθεί η αντικειμενική άποψη της κατάστασης του ατόμου δεδομένου ότι πρέπει να αξιολογηθούν οι συνθήκες διαβίωσής του.

¹¹ **Moss, S. (1994).** (σελ 228). Στις Η.Π.Α. μέσω της έρευνας και του διαλόγου δόθηκε το έναυσμα για την αύξηση του αριθμού των προγραμμάτων διαμονής και κέντρων ημέρας τα οποία απευθύνονταν ειδικά ή και αποκλειστικά στα άτομα της τρίτης ηλικίας με νοητική υστέρηση.

Στη Βρετανία έχουν ιδρυθεί τα Κέντρα Εκπαίδευσης Ενηλίκων (Adult Training Centers), τα οποία είναι ημερήσια κέντρα και στα οποία φοιτούν άτομα με νοητική υστέρηση. Σήμερα δίνεται έμφαση σε κοινωνικά και εκπαιδευτικά προγράμματα, τα οποία συνήθως είναι σχεδιασμένα ώστε να παρέχουν ευκαιρίες σε πελάτες όλων των ηλικιών και των ικανοτήτων, συμπεριλαμβανομένων των ατόμων με σοβαρή νοητική υστέρηση, με πολλαπλές αναπηρίες, καθώς και ηλικιωμένων.

¹² **Seltzer, M. M. (1984).** Υποστηρίζει την άποψη για μείωση του κατώτερου ορίου όσον αφορά την έναρξη της τρίτης ηλικίας για τα άτομα με νοητική υστέρηση σε σχέση με τον γενικό πληθυσμό.

Moss, S. (1994). (σελ. 220-221) Η Διαφορική θνησιμότητα: η τάση των πιο ευπαθών μελών του πληθυσμού να πεθαίνουν ενωρίτερα, επενεργεί πολύ έντονα στον πληθυσμό αυτό και με αυξητικές τάσεις ανάλογα με το επίπεδο της υστέρησης. Έτσι βρήκαμε σε μια εκτενή καταγραφή των ατόμων με νοητική υστέρηση στο Ηνωμένο Βασίλειο συνεχώς να μειώνεται η αναλογία ανθρώπων με σοβαρή επιληψία πάνω από το όριο μέγιστης διάρκειας ζωής (η ύπαρξη της επιληψίας ήταν ένδειξη νευρολογικής βλάβης, η οποία συνδέεται με τη πρόωμη θνησιμότητα.) ... Γενικά, υπάρχει σχέση μεταξύ του επιπέδου της υστέρησης και της προσδόκιμης ηλικίας...

¹³**Seltzer, M. M. (1984).** Αναφέρει τις ανάγκες των νοητικά υστερούντων τρίτης ηλικίας που συνδέονται με την παροχή υπηρεσιών.

Goode, D. (1988d) : Η Π.Ζ. ενός ατόμου συνδέεται ουσιαστικά με την Π. Ζ. άλλων ατόμων του περιβάλλοντός του.

Beck, I. et al (1994). Μια σημαντική ερώτηση που αφορά στην μελέτη της ποιότητας ζωής είναι: με ποιους τρόπους μπορούν οι ανεπίσημες και οι επαγγελματικές πηγές στήριξης να συμπληρώσουν η μια την άλλη ώστε να βελτιωθεί αποτελεσματικά η υποκειμενική ευημερία των ατόμων με νοητική υστέρηση; Οι κοινωνικές υπηρεσίες αποτελούν το συνδετικό κρίκο για την μεταβίβαση της ποιότητας των υπηρεσιών στην ποιότητα ζωής. Η ανάπτυξη της ποιότητας των υπηρεσιών κατά τρόπο που να συμβάλλει στην αντιμετώπιση των καθημερινών προβλημάτων και στην βίωση σημαντικών κοινωνικών σχέσεων, αποτελεί μια σύγχρονη πρόκληση για το επαγγελματικό σύστημα. (σελ. 121)

Mattika, L. (1994a). Ο πλέον συνήθης τρόπος ανάλυσης της ποιότητας των υπηρεσιών είναι η εξέτασή τους α) σε οργανωτικό επίπεδο, β) κατά την πορεία γ) από τα αποτελέσματα.

Crimmins, D. (1994). (σελ. 215). «Είναι ανάγκη να συνεχίσουμε την προσπάθεια μεταρρύθμισης στο σύστημα υπηρεσιών έτσι ώστε καμία υπηρεσία να μη θεωρείται επιτυχής αν δεν υπάρχουν σαφή σημεία βελτίωσης της ποιότητας ζωής.»

Moss, S. (1994). (σελ. 231) Το μέλημα των φορέων των υπηρεσιών, που απευθύνονται στα άτομα τρίτης ηλικίας με νοητική υστέρηση, είναι η όσο το δυνατόν πληρέστερη κάλυψη, η οποία πρέπει να εντείνεται με την πάροδο της ηλικίας, αλλά χωρίς συγχρόνως να αισθάνεται ο αποδέκτης των υπηρεσιών την ασφυκτική έλλειψη αυτονομίας. Η παροχή βοήθειας στα άτομα τρίτης ηλικίας με νοητική υστέρηση να διατηρήσουν την αυτονομία τους τόσο στη δράση όσο και στις προσωπικές επιλογές ίσως αποτελέσει μια από τις προκλήσεις για το μέλλον που οφείλουμε να αντιμετωπίσουμε .

¹⁴**Goode, D. (1988d) :** α) «Η Π.Ζ. θα πρέπει να προσδιορίζεται από τον καταναλωτή και όχι από του επιστήμονες. Εκείνο που καθορίζει την Π.Ζ. την οποία το άτομο βιώνει είναι η άποψη του ίδιου του ατόμου για την κατάστασή του».

Goode, D. (1990) β) «Το άτομο βιώνει την Π.Ζ. του όταν οι βασικές του ανάγκες ικανοποιούνται και του δίνεται η ευκαιρία να επιδιώξει και να επιτύχει στόχους σε μείζονα περιβάλλοντα.»

Woodill, G. et al (1994) (σελ 59). Θεωρεί ότι οι μετρήσεις της ποιότητας ζωής (τα αποτελέσματα των μετρήσεων) θα μπορούσαν να αξιοποιηθούν για να ελέγξουν κατά πόσον οι παρεχόμενες υπηρεσίες εξασφαλίζουν θετικές ή αρνητικές αλλαγές στη ζωή των ανθρώπων.

Walsh Noonan, P. (1994). Η Π.Ζ. αποτελεί κατάλληλο μέτρο για την εξέταση της αποτελεσματικότητας των υπηρεσιών που αφορούν στα άτομα με ειδικές ανάγκες μέσω της μέτρησης της αύξησης της Π.Ζ. για τα άτομα και όχι απλώς μέσω ερωτήσεων που τίθενται στους χρήστες των υπηρεσιών.

Οι **Goode, D. 1990 και Felce, D. & Perry, J. 1994** διατυπώνουν την ίδια άποψη.

Moss, S. (1994). (ΣΕΛ. 231). Αυτό που επιθυμούν τα άτομα τρίτης ηλικίας από τις υπηρεσίες στήριξης είναι αφενός μεν η ανάγκη διατήρησης μιας συνεχούς αυτονομίας και δυνατότητας να κάνουν επιλογές και αφετέρου η ύπαρξη στενών προσωπικών σχέσεων για στήριξη, αλλά και ο ελεύθερος χρόνος.

Clark, P. (1995). (σελ. 404). Η παροχή της δυνατότητας ελέγχου όσον αφορά τη χρήση των υπηρεσιών στα άτομα με ειδικές ανάγκες, καθώς και της ελευθερίας να ενεργήσουν με βάση τους στόχους τους στη ζωή, γίνεται ένα σημαντικό στοιχείο το οποίο συνδέεται με την άσκηση ελέγχου.»

«Οι υπηρεσίες αξιολογούνται με βάση το αν ελέγχονται από τον πελάτη ή από τον φορέα.»

¹⁵**Beck, I. et al (1994).** Μεταξύ των προτεραιοτήτων για την αναβάθμιση της έννοιας της ποιότητας ζωής των ατόμων με νοητική υστέρηση στη Γερμανία θέτει και τη δημιουργία πλαισίων για τον προσδιορισμό, την ανάπτυξη και την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής, καθώς και την ανάπτυξη εργαλείων και διαδικασιών αξιολόγησης της Π.Ζ. (σελ. 122)

¹⁶**Lord, J., Hutchison, P. and Hearn, C. (1986).** Η μελέτη τους έδειξε ότι η ποιότητα ζωής των ατόμων άλλαξε δραματικά μετά τη μετάβασή τους από το ίδρυμα στην κοινότητα. Πιο συγκεκριμένα τόνισε ότι οι τρόφιμοι, οι συγγενείς και οι παρέχοντες υπηρεσίες συνειδητοποίησαν ότι η ζωή και ο ελεύθερος χρόνος

στην κοινότητα αποκτούν ιδιαίτερη σημασία και παρέχουν τη δυνατότητα επιλογών σε μεγαλύτερο βαθμό σε σχέση με τη ζωή στο ίδρυμα.

Woodill, G. et al (1994). (σελ. 58). Αναφέρεται στην προσπάθεια από-ιδρυματοποίησης ατόμων με αναπτυξιακές αναπηρίες στο Οντάριο, η αρχική φάση της οποίας περιελάμβανε την μετακίνηση από τα ιδρύματα σε μικρότερες ομαδικές κατοικίες και μεμονωμένα διαμερίσματα.

Holm, P. et al (1994). (σελ. 7). «Η αυστηρά δομημένη ζωή σε ένα ίδρυμα, το οποίο λειτουργεί σύμφωνα με ένα καθορισμένο πρόγραμμα, χωρίς να παρέχει ευκαιρίες για προσωπικές επιλογές που να βασίζονται στις ατομικές επιθυμίες και ανάγκες ή που αφορούν τη ρύθμιση θεμάτων της καθημερινής ζωής, δεν είναι δυνατόν να προάγει την επικοινωνία και την αυτοκυριαρχία».

Η ομαλοποίηση σημαίνει κάτι παραπάνω από την δημιουργία νέων και μικρότερων κατοικιών και εγκαταστάσεων όπου επικρατεί η φυσιολογική ζωή. Είναι κυρίως μια προσπάθεια για την «αποϊδρυματοποίηση της δομής και του περιεχομένου της καθημερινής ζωής, η οποία θα επιτρέψει στα άτομα με νοητική υστέρηση να διαμορφώσουν τη ζωή τους σύμφωνα με τις προσωπικές τους επιθυμίες.

«Θα πρέπει να παρέχεται στα άτομα με νοητική υστέρηση η δυνατότητα να ζουν όσο το δυνατόν πιο φυσιολογική ζωή. Έτσι ενώ ο Wolfensberger επιδιώκει την ομαλοποίηση του ατόμου, ο Mikkelsen επιθυμεί την ομαλοποίηση των κοινωνικών συνθηκών.»

Crimmins, D. (1994) (σελ. 211). «Παρόλο που τα ιδρύματα δεν είναι από τη φύση τους κακά, όμως δεν ανταποκρίνονται στις ατομικές ανάγκες...»

«Οργανωτικά εμπόδια καθιστούν ουσιαστικά αδύνατη την παροχή εξατομικευμένων υπηρεσιών σε μεγάλη κλίμακα, δημιουργώντας ανταγωνισμό για κοινωνική αλληλεπίδραση και υπερβολική δυσκολία στην ικανοποίηση λογικών απαιτήσεων.»

¹⁷**Crimmins, D. (1994)** (σελ. 213). «Η αξιολόγηση των προτιμήσεων των δυνάμεων και των ικανοτήτων του ατόμου αποτελεί ένα σημαντικό βήμα στην κατεύθυνση της διαμόρφωσης ενός εξατομικευμένου σχεδίου στήριξης.»

Magerotte, G. (1995). Περιγράφει το «εξατομικευμένο σχέδιο παρεμβάσεων». Πρόκειται για ένα μακροπρόθεσμο διάβημα που αφορά στην οργάνωση των παρεχόμενων στα άτομα με ειδικές ανάγκες υπηρεσιών στη Γαλλία, με απώτερο στόχο τη βελτίωση της ποιότητας ζωής. Μέσω της ενεργητικής συμμετοχής του ίδιου του ατόμου με ειδικές ανάγκες και του άμεσου περιβάλλοντός του (συγγενών), επιτυγχάνεται η καλύτερη οργάνωση των υπηρεσιών ώστε αυτές να ανταποκρίνονται στις ατομικές του ανάγκες, αλλά και η αξιολόγηση των αποτελεσμάτων και διασφαλίζεται ο σεβασμός των δικαιωμάτων του.

¹⁸**Mattika, L. (1994a).** Προσπαθούμε να δρομολογήσουμε μια αναπτυξιακή διαδικασία η οποία θα απαιτεί τη συμμετοχή τόσο των ατόμων με ειδικές ανάγκες όσο και του προσωπικού και ο πρωταρχικός στόχος μας είναι η αλληλεπίδραση μεταξύ των αποδεκτών των υπηρεσιών και των παρεχόντων άμεση φροντίδα. Βοηθούμε τα άτομα με ειδικές ανάγκες να ενεργήσουν ως υποκείμενα και όχι ως αντικείμενα κατά τις διαδικασίες διασφάλισης της ποιότητας μεταφέροντας την άποψη των υποκειμένων για την Π.Ζ. στα συστήματα διασφάλισης της ποιότητας για τις υπηρεσίες πρόνοιας.

Shalock, R. (1994): Η διασφάλιση της ποιότητας είναι σημαντική. Ένα αποτελεσματικό σύστημα διασφάλισης της ποιότητας μέσω των σταθερών (μέτρων) που διαθέτει, των διαδικασιών ελέγχου και αντίδρασης, υπόσχεται την ικανοποίηση υψηλών απαιτήσεων σε ό,τι αφορά το σύστημα παροχής υπηρεσιών, το οποίο βασίζει τις υπηρεσίες του σε άριστες τεχνικές και αξίες, παρέχει ανατροφοδότηση σε ό,τι αφορά την ποιότητα και την αποτελεσματικότητα, διατηρεί υψηλή ποιότητα στις υπηρεσίες μέσω περιοδικών επιθεωρήσεων, προβληματίζεται σχετικά με το τι αναμένει το άτομο από τις παρεχόμενες ή συμφωνηθείσες υπηρεσίες και συμβάλλει στην προστασία των δυνητικά ευπαθών ή σε κίνδυνο ατόμων.

¹⁹**Seltzer, M. M. (1984).** Τονίζει τη σημασία της νομικής προστασίας και της οικονομικής διαχείρισης.

ΥΠΟΨΗ

- Στο Οντάριο ο όρος «Νοητική Υστέρηση» έχει αντικατασταθεί από τον όρο «Αναπτυξιακές αναπηρίες» και αναφέρονται σε ένα ευρύτερο πλαίσιο.(Woodill, G. et al 1994, σελ. 56)
- Mattika, L. (1994). Μερικοί σκοποί των μελετών της Π.Ζ.:
 1. Βαθύτερη συνειδητοποίηση της πολυπλοκότητας της ζωής.

-
2. Συμβολή στην προσπάθεια των ΑΜΕΑ να αξιοποιήσουν τους προσωπικούς πόρους και αυτούς της κοινωνίας.
 3. Η πληροφόρηση των άλλων ανθρώπων σχετικά με τον τρόπο ζωής των ατόμων με αναπτυξιακές αναπηρίες.
 4. Η σύγκριση της Π.Ζ. των ΑΜΕΑ που ζουν σε διαφορετικές συνθήκες σε διαφορετικούς δήμους και σε διαφορετικές χώρες.
 5. Η σύγκριση της Π.Ζ. των ΑΜΕΑ που ζουν σε διαφορετικές χρονικές στιγμές ώστε να εντοπιστούν οι αλλαγές.
 6. Η διερεύνηση της Π.Ζ. ως μέρους των συστημάτων διασφάλισης της ποιότητας.
 7. Η δόμηση ενός βασικού πλαισίου εντός του οποίου θα συνεργαστούν οι επαγγελματίες και τα ΑΜΕΑ για να αυξήσουν την Π.Ζ.