

“Αξιολόγηση της Ποιότητας Ζωής Προσώπων με Νοητική Υστέρηση”
Χαιρετισμός στο ευρωπαϊκό συνέδριο με άξονα την διαφημιστική καμπάνια:
«Συνταξιδιώτες έχουμε το ίδιο δικαίωμα στη ζωή» (Εστία Ειδικής Αγωγής 4.12.2007).

Λαυρέντιος Δελλασούδας/ 3.12.2007

Πριν 6 χρόνια στον ίδιο αυτό χώρο η Εστία Ειδικής Αγωγής είχε οργανώσει με επιτυχία το πανευρωπαϊκό συνέδριο: «Άτομα με νοητική υστέρηση και γήρας» (Αθήνα, Μάιος 2001). Το σημερινό ευρωπαϊκό συνέδριο αποτελεί, κατά την άποψή μου, τη φυσική ή καλύτερα την κανονική συμπλήρωση ή συνέχεια τής θεματικής τού προηγούμενου συνεδρίου. Διότι για να φθάσουμε στο γήρας θα πρέπει να διατρέξουμε τις προηγούμενες ηλικιακές περιόδους.

Η διαδρομή αυτή, η οποία αφορά στον τρόπο ζωής κάθε ανθρώπου, αποτελεί συνάρτηση πολλών παραγόντων, όπως οι υποκειμενικές δυνατότητες και επιδιώξεις, οι αντικειμενικοί ή περιβαλλοντικοί όροι και προϋποθέσεις και η δυνατότητα συνδυασμού στοιχείων και από τις δύο προαναφερθείσες περιπτώσεις με στόχο την ποιότητα ζωής (Π.Ζ.). Η προσέγγιση αυτή επιζητά όχι μόνο τη σύνδεση τού τρόπου ζωής με τους περιβαλλοντικούς παράγοντες και την προσωπική ικανοποίηση, αλλά και την παρουσίασή της ως το αποτέλεσμα τής διαδραστικής σχέσης τού προσώπου με το περιβάλλον του.

Όμως, στην προσέγγιση τού ζητήματος αυτού προκειμένου περί Π.Ν.Υ. δεν θα πρέπει να ακολουθήσουμε τη φιλοσοφία τής διαφοράς, αλλά να στηριχτούμε στην αρχή ότι οι άνθρωποι πολύ περισσότερο μοιάζουν μεταξύ τους παρά διαφέρουν. Υπάρχουν ανθρώπινα χαρακτηριστικά που είναι κοινά σε όλους τους ανθρώπους, και οι διαφορές μεταξύ τους εντοπίζονται στους τρόπους με τους οποίους ο κάθε άνθρωπος εκφράζει αυτά τα κοινά χαρακτηριστικά, ανάλογα με τη δική του προσωπικότητα και το περιβάλλον του.

Μία τέτοια προσέγγιση, η οποία –ουσιαστικά- αποτελεί αξιολόγηση τής Π.Ζ. ενός ανθρώπου, τείνει να είναι κατάλληλη για όλους τους ανθρώπους, δηλαδή γι’ αυτούς που έχουν νοητική υστέρηση και γι’ αυτούς που δεν έχουν κανενός είδους αναπηρία. Αυτή είναι μια γενική προσέγγιση τής Π.Ζ., οπότε εκείνα τα χαρακτηριστικά που είναι κοινά μόνο σε υποομάδες ανθρώπων (π.χ. ηλικιωμένοι με νοητική υστέρηση, Π.Μ.Α. που ζουν και εργάζονται ανεξάρτητα ή άνθρωποι με σοβαρές αναπηρίες, οι οποίες απαιτούν άμεση φροντίδα από τους άλλους) χρήζουν ειδικής αντιμετώπισης.

Σ’ αυτή την περίπτωση αναζητούμε ένα πρότυπο ζωής, το οποίο θα μπορούσε να λειτουργήσει ως κριτήριο αξιολόγησης τής Π.Ζ. των Π.Ν.Υ.

Ο Woodill [Woodill, G., Renwick, R., Brown, I. & Raphael, D. (1994). Being, belonging, becoming: An approach to the quality of life of persons with developmental disabilities, ό.π., σ. 67-69 και 72], στο πλαίσιο ερευνητικού σχεδιασμού αξιολόγησης τής Π.Ζ., θέλοντας να θεμελιώσει το εννοιολογικό

πλαίσιο για την αξιολόγηση της Π.Ζ. των Π.Ν.Υ. υποστηρίζει ότι η αίσθηση τού **να υπάρχουν, να έχεις σχέση με άλλους, να δημιουργείς και να αναπτύσσεις τη δική σου προοπτική** είναι σημαντική για όλους τους ανθρώπους.

Τα Π.Ν.Υ. δεν πρέπει να αγωνίζονται για να κερδίζουν το προνόμιο τού να ανήκεις κάπου μαζί με τους άλλους. Αντιθέτως, οι ευκαιρίες να αποτελέσεις μέλος της συνολικής λειτουργίας της κοινότητας θα πρέπει να είναι άμεσα διαθέσιμες σε όλους, άρα και στα Π.Ν.Υ. Ο βαθμός συμμετοχής στη ζωή της οικογένειας, της γειτονιάς και σε άλλες πτυχές της κοινοτικής ζωής – συμπεριλαμβανομένων των επαγγελματικών ευκαιριών, τού ελεύθερου χρόνου και της ψυχαγωγίας– σχετίζεται με την Π.Ζ. Η κατανόηση της διάρθρωσης των δυνατοτήτων που προκύπτουν από τη συμμετοχή αυτή δίνει έμφαση στη σχέση με τους άλλους και την κοινότητα.

Σύμφωνα, λοιπόν, με τον υπόψη ερευνητικό σχεδιασμό τα στοιχεία που πρέπει να «μετρηθούν» ή να αξιολογηθούν προκειμένου να προσδιοριστεί η Π.Ζ. των Π.Ν.Υ. είναι οι ακόλουθες **εννέα υποκατηγορίες των τριών κατηγοριών: να υπάρχουν, να ανήκεις και να ενεργείς.**

α) Να υπάρχουν (Being) ως φυσική, ψυχολογική και πνευματική ύπαρξη.

Το να υπάρχουν (Being) βιώνεται πάντα σε ένα συγκεκριμένο πλαίσιο, δηλαδή σε ορισμένο χρόνο, τόπο και πολιτισμό. Οι περισσότεροι άνθρωποι μεγαλώνουν μαθαίνοντας ένα συγκεκριμένο πλαίσιο από πολιτισμικές, προσωπικές και γλωσσικές εμπειρίες. Αυτές οι εμπειρίες γίνονται κτήμα των ανθρώπων, μέρος της ασυνείδητης δομής, για να αντιδρούν μέσα στο περιβάλλον στο οποίο διαβιούν.

β) Να ανήκεις ή να εντάσσεσαι (Belonging): μιλάμε για φυσική, κοινωνική και κοινοτική ένταξη.

Το σημαντικό από αυτή την εμπειρία είναι το να ζεις με άλλους ανθρώπους, συνήθως μέσα σε μια ομάδα που ονομάζεται οικογένεια. Από τα πρόσωπα που σε περιβάλλουν, και με τα οποία βρίσκεσαι σε άμεση αλληλεπίδραση, μαθαίνεις τα ιδιώματά τους, τις συμπεριφορές και τα όριά τους. Για να είσαι ένα απόλυτα ενεργό και υγιές πρόσωπο θα πρέπει να γίνεις αποδεκτός και να ενσωματωθείς σταθερά σε μια κοινωνία. Αυτή η έννοια της ζωής αναφέρεται στο πόσο ένα πρόσωπο ταιριάζει και γίνεται αποδεκτό από τις φυσικές και κοινωνικές διαρθρώσεις των διαφόρων περιβαλλόντων του.

γ) Να ενεργείς - να εξελίσσεσαι (Becoming): δραστηριότητες πρακτικές, ελεύθερου χρόνου και προσωπικής ανάπτυξης.

Δηλαδή, αυτό το στοιχείο αναφέρεται στις σκόπιμες δραστηριότητες, τις οποίες πραγματοποιεί ένα πρόσωπο για να επιτύχει τους σκοπούς του, να πραγματοποιήσει τις ελπίδες και τις φιλοδοξίες του βραχυπρόθεσμα και μακροπρόθεσμα. Σ' αυτές τις ενέργειες συμπεριλαμβάνονται και οι δραστηριότητες τού ελεύθερου χρόνου, τις οποίες ένα πρόσωπο θεωρεί ως ψυχαγωγικές για το ίδιο.

Οι δύο πρώτες έννοιες τής ζωής, δηλαδή το **να υπάρχουν και να ανήκεις**, μπορούν να βιωθούν ως συναισθήματα αλλοτρίωσης ή αποκλεισμού.

Γι' αυτούς τους λόγους η αξιολόγηση και κατανόηση τής Π.Ζ. πρέπει να δώσει έμφαση στο αυτεξούσιο των προσώπων με νοητική υστέρηση και να μη μεταβληθεί σε μέσο που θα συμβάλει στην αύξηση τής δύναμης και τού ελέγχου των «άλλων» πάνω στη ζωή τους. Το αυτεξούσιο δεν είναι μια κατάσταση στην οποία φθάνει κανείς, αλλά είναι μια **«διαδικασία αλλαγής»**, με την οποία τα πρόσωπα αποκτούν πραγματικό έλεγχο πάνω στις δικές τους ζωές, όπως κάθε ενεργός Έλληνας ή γενικότερα Ευρωπαίος πολίτης.

Σ' αυτή ακριβώς τη **«διαδικασία αλλαγής»** πιστεύω ότι αποβλέπει τόσο το σημερινό συνέδριο όσο και η διαφημιστική καμπάνια **«Συνταξιδιώτες έχουμε το ίδιο δικαίωμα στη ζωή»**, τα οποία πραγματοποιούνται στο πλαίσιο της 3^{ης} Δεκεμβρίου, γι' αυτό και συγχαίρω θερμά τόσο την ακάματη ευρωπαϊά εργατίδα, την Ελληνίδα γυναίκα κ. Προκοπάκη για το τεράστιο, πολυετές και πολυεπίπεδο έργο της -μέρος τού οποίου αποτελεί και η παρούσα εκδήλωση-, τους άξιους συνεργάτες της, καθώς και τους καταξιωμένους συντονιστές και εισηγητές, οι οποίοι θα συμβάλλουν στην επιτυχή διεξαγωγή των εργασιών που θα αρχίσουν σε λίγο.