

Συνιστώσες και προεκτάσεις τής Ποιότητας Ζωής των Ατόμων με αναπηρία

Ομιλία 16/3/2007^α

Λαυρέντιου Γ. Δελλασούδα

Καθηγητού Φιλοσοφικής Σχολής Ε.Κ.Π.Α.

Είναι γενική αντίληψη σήμερα ότι οι διακηρύξεις περί δικαιωμάτων, ισότητας, κοινωνικού κράτους κ.λπ. ισχύουν, αδιακρίτως, για όλους τους ανθρώπους, χωρίς πλέον να αγνοούνται και τα Άτομα με Ειδικές Ανάγκες (ΑμεΑ), δηλαδή και οι άνθρωποι που αντιμετωπίζουν σωματικά, νοητικά, ψυχολογικά και κοινωνικά προβλήματα ή «ελλείμματα». Με αυτή την συλλογιστική, και η βελτίωση της **ποιότητας ζωής** (ΠΖ) αποτελεί δικαίωμα όλων των ανθρώπων, δηλαδή και των ΑμεΑ.

Όμως, η επιδίωξη μιας τέτοιας προσέγγισης για την μεγάλη ομάδα των ανθρώπων, την οποία αποτελούν τα ΑμεΑ ή **Πρόσωπα με Αναπηρία** (ΠμΑ) -όπως έχει προταθεί από τον ομιλούνταⁱⁱ - απαιτεί επιπρόσθετες προϋποθέσεις και κυρίως: **α)** δημιουργία των κατάλληλων όρων και συνθηκών και **β)** εξελικτική μετάβαση σε ανώτερο επίπεδο (λειτουργικό, γνωστικό, κοινωνικό, οικονομικό ή άλλο) από αυτό στο οποίο βρίσκεται κάθε φορά ένα ΠμΑ. Π.χ., εάν δεχτούμε ότι μία βασική συνισταμένη για τη βελτίωση των όρων τής ΠΖ του είναι η Παιδεία, δεν μπορούμε να δεχτούμε αυτομάτως ότι η εκ μέρους του κατοχή βιβλίων ή η δυνατότητα χρήσης μιας βιβλιοθήκης είναι παράγοντες που συμβάλλουν στην απόκτηση του αγαθού αυτού. Διότι η ύπαρξη βιβλίων δεν συνεπάγεται αυτόματα και δυνατότητα χρήσης τους. Θα πρέπει, προηγουμένως, να έχει αποκτηθεί η ικανότητα ανάγνωσης, κατανόησης, αξιολόγησης και αξιοποίησης του περιεχομένου τους εκ μέρους τού προσώπου, το οποίο επιθυμεί και επιδιώκει τη μόρφωσή του ή υπέρ του οποίου παρέχουμε τις υπηρεσίες μας. Προκειμένου δε περί προσώπων με προβλήματα όρασης είναι αδύνατη η χρήση τους σε κάθε περίπτωση, δηλαδή έστω και αν συντρέχουν οι προηγούμενες προϋποθέσεις. Κατ' ανάλογο τρόπο και η διάθεση μιας κατοικίας, π.χ., σε ένα πρόσωπο με κινητικά προβλήματα, δεν συνεπάγεται και δυνατότητα αυτόνομης διαβίωσής του, εάν προηγουμένως δεν έχουν επέλθει ορισμένες εργονομικές διευθετήσεις πρόσβασης και διαμονής σ' αυτή.

Επομένως, η έννοια της βελτίωσης της ΠΖ δεν μπορεί να νοηθεί ως ενέργεια λήψης και εφαρμογής ενός μέτρου, αλλά ως **σταδιακή προσπάθεια και μετάβαση** από ένα επίπεδο μιας κατάστασης σε επόμενο, αφού, προηγουμένως, θα έχουν πληρωθεί οι απαιτούμενοι κάθε φορά όροι, οι οποίοι απαιτούν ή επιβάλλουν την ικανοποίηση ορισμένων βασικών προϋποθέσεων, όπως: **α)** ο προσδιορισμός των χαρακτηριστικών τής ΠΖ των ΠμΑ σε συνάρτηση με τα ειδικά προβλήματα ή τις αναπηρίες, **β)** η διερεύνηση των διαφόρων απόψεων για τους παράγοντες που τη συνθέτουν και τη ρυθμίζουν, σύμφωνα πάντοτε με τις υποκειμενικές και τις αντικειμενικές αντιλήψεις που επικρατούν σε κάθε εποχή, και **γ)** η διατύπωση προτάσεων γενικού προσανατολισμού αλλά και συγκεκριμένων ενεργειών δράσης για την αξιολόγηση, βελτίωση ή και διατήρηση της ΠΖ.

Με αυτή την προοπτική είναι απαραίτητο να προσεγγιστούν, κατ' αρχάς, οι συνιστώσες και οι προεκτάσεις της ΠΖ των ΠμΑ, όπως τις καταγράφει η διεθνής εμπειρία, έχοντας ως βασική αρχή ότι για να καλυφθεί ή να περιοριστεί η διαφορά ή το έλλειμμα ποιότητας - μεταξύ αυτής την οποία ζει το ΠμΑ και αυτής την οποία επιθυμεί και επιδιώκει ή του προτείνουν— θα πρέπει να επιστρατεύονται και να ενεργοποιούνται όλοι οι κατάλληλοι παράγοντες και όλα τα απαραίτητα μέσα, ώστε να υπάρξει θετική απάντηση στο ερώτημα: *είναι δυνατόν «να ζεις καλά...με αναπηρία»;*

Η έννοια του ερωτήματος αυτού ερμηνεύτηκε, εξελικτικά, με διαφορετικές προσεγγίσεις, οι οποίες εξυπηρετούσαν διαφορετική φιλοσοφία, υπαγορεύοντας αντίστοιχες πρακτικές. Αναφέρω, ενδεικτικά, ορισμένες τέτοιες θέσεις, όπως: **α)** η **συμμετοχή του ΠμΑ και της οικογένειάς του** στις διαδικασίες λήψης αποφάσεων καθώς και στη μελέτη των αντιδράσεών τους σχετικά με την οργάνωση των υπηρεσιών, **β)** η **“ομαλοποίηση”** (normalization) ή **“κανονικοποίηση”** (όπως προτείνεται από τον ομιλούντα)ⁱⁱⁱ, η οποία θεωρήθηκε ότι αναφέρεται στην **“κανονικοποίηση”** των ίδιων των ΠμΑ (κυρίως των προσώπων με νοητική υστέρηση) και όχι - όπως θα έπρεπε— των συνθηκών ζωής τους, **γ)** η **ενημέρωση και ευαισθητοποίηση γονέων και φορέων** σχετικά με την αξιοποίηση των Κοινωνικών Ρόλων και τα Προγράμματα Εξατομικευμένων Υπηρεσιών, **δ)** η **αξιολόγηση των παρεχόμενων υπηρεσιών**, **ε)** η **ένταξη** (σχολική, επαγγελματική, οικονομική και κοινωνική) **κ.ά.** Στο πλαίσιο αυτό, το ενδιαφέρον στρέφεται, τελικά, και προς την ΠΖ των ΠμΑ και μάλιστα επεκτείνεται για να περιλάβει τομείς όπως η Τρίτη Ηλικία και ο ψυχιατρικός τομέας.

Όμως, εάν παρατηρήσουμε τη γενικότερη εξέλιξη της κοινωνίας, θα διαπιστώσουμε ότι η συζήτηση για την «καλή ζωή» και την ποιότητα ζωής έχει αποκτήσει νέο περιεχόμενο, το οποίο μάλιστα αφορά πλέον σε όλους τους ανθρώπους. Π.χ., η μοίρα, η ελπίδα και η πίστη στο έλεος του Θεού δίνουν την θέση τους στην ατομική ευθύνη, ενώ η προσδοκία της «λύτρωσης» μέσω της τεχνολογίας αρχίζει πλέον να δίνει τη θέση της στον φόβο για τις βραχυπρόθεσμες και μακροπρόθεσμες επιπτώσεις τής πολυδύναμης τεχνολογίας. Παράλληλα, γεννώνται και μιας άλλης μορφής κίνδυνοι, οι οποίοι ξεκινούν από τον καταχρηστικό χαρακτήρα των ενεργειών ενός ανθρώπου, όταν αυτός θέλει να προσδιορίσει την έννοια της καλής ζωής ενός άλλου ανθρώπου.

Επίσης, ένας άλλος προφανής κίνδυνος θα προκύψει, εάν οι έννοιες της ισότητας, της κοινωνικής αλληλεγγύης και της δικαιοσύνης εξαφανιστούν τελείως, με την ερμηνευτική επιχειρηματολογία ότι ο καθένας είναι ατομικά υπεύθυνος για τις καταστάσεις της ζωής του, οι οποίες συνιστούν και την ποιότητά της. Ενώπιον λοιπόν του τελευταίου αυτού κινδύνου, δηλαδή της σύνδεσης της ιδέας της ΠΖ αποκλειστικώς με τις τρέχουσες έννοιες της ατομικής ευθύνης και εξατομίκευσης, οδηγούμαστε στο συμπέρασμα ότι δεν θα πρέπει και δεν μπορούμε να καταργήσουμε τις έννοιες της κοινωνικής ισότητας και της αλληλεγγύης. Με τη μόνη διαφορά ότι σ' αυτή την περίπτωση η έννοια της εξατομίκευσης θα πρέπει, πλέον, να υποκατασταθεί με την έννοια της ελευθερίας, την οποία κατακτά ο άνθρωπος, ώστε να μορφοποιεί την καθημερινή του ζωή, τόσο σε ατομικό όσο και σε διατομικό-συλλογικό επίπεδο, σύμφωνα με τις δικές του επιθυμίες και ερμηνείες της «καλής ζωής», στο πλαίσιο πάντοτε της κοινωνικής πραγματικότητας.

Στην αντίθετη περίπτωση, δηλαδή όταν κάποιος αποφασίζει τι είναι ΠΖ για τον άλλο, προκύπτει ένα άλλο ζήτημα, αυτό της κηδεμονίας. Αν οι ιατροί, οι κοινωνικοί παιδαγωγοί και όλοι όσοι εργάζονται για την ανάπτυξη ορολογίας προσαρμοσμένης στη ζωή των ΠμΑ ορίσουν το περιεχόμενο της ΠΖ και, σύμφωνα με τις δικές του ερμηνείες, προσανατολίσουν, αναλόγως, τις «ευκαιρίες» των ΠμΑ, τότε θα έχουμε δημιουργήσει, αντιστοίχως, μεγάλες και σοβαρές «ευκαιρίες» για έναν καινούργιο τύπο κηδεμονίας. Η ιστορία έχει πολλά να μας διδάξει για τις συνέπειες του αυστηρού ορισμού της έννοιας της «καλής ζωής» τόσο για τα πρόσωπα αυτά όσο και για τις λοιπές «ειδικές» ομάδες (εγκλεισμός, ειδικά ιδρύματα, ειδικά σχολεία κ.ά.).

Ενώ λοιπόν, εδώ και πολλά χρόνια, έχει αρχίσει η έρευνα για τις συνιστώσες και τις προεκτάσεις της ΠΖ των ΠμΑ, στη χώρα μας εξακολουθούμε, ακόμη και σήμερα να μιλάμε περί ένταξης και ενσωμάτωσης (σχολικής, επαγγελματικής, οικονομικής, κοινωνικής), χωρίς μάλιστα να συντρέχουν οι απαραίτητες προϋποθέσεις.

Μελετώντας, λοιπόν, τη σχετική βιβλιογραφία και τα σχετικά ερευνητικά συμπεράσματα, τα οποία προέρχονται από την ξένη εμπειρία, βλέπουμε ότι **οι συνιστώσες και οι προεκτάσεις της ΠΖ των ΠμΑ^{iv}** είναι, κυρίως, οι εξής:

[Θα αναφερθώ επιγραμματικά σ' αυτές με μία ή δύο εξαιρέσεις, διότι σεις ως ιατροί γνωρίζετε -και μάλιστα καλύτερα από τους επιστήμονες πολλών άλλων κλάδων- τους παράγοντες και τους συντελεστές που διαμορφώνουν την ΠΖ γενικώς αλλά και ειδικώς των ΠμΑ.]

1. Η έννοια και οι επιδράσεις του περιβάλλοντος

Αναφερόμενοι στο περιβάλλον εννοούμε: α) **το ανθρώπινο, το φυσικό και το τεχνητό** περιβάλλον, β) **το εσωτερικό ή υποκειμενικό**, το οποίο συντίθεται από υλικές (βιολογικές-βιοτικές) και πνευματικές ανάγκες και κίνητρα, και **το εξωτερικό** (φυσικό και τεχνητό), το οποίο προσδιορίζεται ως το εγγύς και το ευρύτερο περιβάλλον, και γ) **το διαχρονικό**, το οποίο χαρακτηρίζεται ως χθεσινό, σημερινό και αυριανό. Θεωρούμε ως **χθεσινό** περιβάλλον την κληρονομούμενη πανανθρώπινη εμπειρία, ως **σημερινό** αυτό που διαμορφώνεται από την παροντική επίδραση και αλληλεπίδραση του συνόλου των στοιχείων που το συνθέτουν και ως **αυριανό** τη διαθήκη ή το κληροδότημα το οποίο το σημερινό περιβάλλον προσφέρει ή μεταβιβάζει στο αύριο.

Έτσι λοιπόν, η ανθρώπινη συμπεριφορά, κατ' αρχήν, δεν μπορεί να γίνει κατανοητή παρά μόνο ως αποτέλεσμα της δυαδικής σχέσης, αφενός μεν, μεταξύ δύο προσώπων, μεταξύ ενός προσώπου και ομάδας προσώπων ή μεταξύ ομάδων προσώπων και, αφετέρου, προσώπων ή ομάδων του χτες με το σήμερα, του σήμερα με το σήμερα και του σήμερα με το αύριο, με όλους τους δυνατούς συνδυασμούς ανά δύο, τρεις κ.ο.κ. Οι συνδυασμοί αυτοί δημιουργούνται σε κάποιο χώρο (οικογενειακό, διαμονής, εργασίας, διασκέδασης, ...) και κάτω από τις συνθήκες που επικρατούν κάθε φορά σ' αυτόν.

Σε όλες τις περιπτώσεις ο άνθρωπος ενεργεί για να βελτιώσει είτε την ποιότητα της δικής του ζωής μόνο είτε τη δική του και των άλλων, χωρίς να παραβλέπουμε ότι μπορεί και να ενεργεί για να βελτιώσει τη δική του ζωή υποβαθμίζοντας τη ζωή των άλλων και σε πολλές περιπτώσεις και τη δική του.

Δεν θα μείνω περισσότερο στη σημασία του περιβάλλοντος, όμως δεν μπορώ να μην αναφερθώ στο γεγονός ότι το **οικογενειακό περιβάλλον** ασκεί –όπως όλοι γνωρίζουμε– πολύπλευρη και πολυδιάστατη επίδραση στην ΠΖ και ότι **οι επιπτώσεις της αναπηρίας δεν επηρεάζουν μόνο την ΠΖ του ίδιου του ΠμΑ αλλά και όλων των μελών της οικογένειάς του.**

2. Αγωγή υγείας, πρόληψη, λειτουργική αποκατάσταση, μη επιδείνωση του προβλήματος, προαγωγή υγείας

Η υγεία, και κατά συνέπεια και η **Αγωγή υγείας**, ενδιαφέρει ολόκληρη την ανθρωπότητα και περιλαμβάνει όλες τις σωματικές, νοητικές, κοινωνικές, συναισθηματικές και πνευματικές πλευρές και, επομένως, αποβλέπει στο να βοηθήσει τους ανθρώπους να επιτύχουν μία καλύτερη ΠΖ, έχοντας πάντοτε προ οφθαλμών την αναγκαιότητα της **πρόληψης**. Και βέβαια όταν βρισκόμαστε ενώπιον της ασθένειας ή της αναπηρίας επιδιώκουμε την θεραπεία ή την **λειτουργική αποκατάσταση**, ενώ όταν αυτό δεν είναι δυνατόν, αρκούμεθα στην **μη επιδείνωση του προβλήματος**. Παρ' όλα αυτά, ο κόσμος εξακολουθεί να αγνοεί ότι, εκτός από την αγωγή υγείας, υπάρχει και η **Προαγωγή Υγείας**, με την έννοια με την οποία έχει εισαχθεί από την ΠΟΥ (1986, Καταστατικός Χάρτης της

Ottawa)]. Παρακαλώ, επιτρέψτε μου να τονίσω, ότι στο εννοιολογικό περιεχόμενο της Προαγωγής της Υγείας περιλαμβάνονται θεμελιώδεις όροι και πόροι, όπως: *ειρήνη, στέγη, εκπαίδευση, τροφή, εισόδημα, σταθερό οικοσύστημα, σταθεροί πόροι, κοινωνική δικαιοσύνη, ισότητα κ.ά.*). Κλείνω το ζήτημα της ΠΖ -στο πλαίσιο της υγείας- σημειώνοντας, ότι σε κάθε περίπτωση δεν μπορούμε να αγνοούμε και τα ζητήματα της διατροφής, της σεξουαλικής υγείας και βέβαια της συμβολής της τεχνολογίας.

3. Ατομικά δικαιώματα και ίσες ευκαιρίες

Τα ατομικά δικαιώματα δεν προστατεύονται με ίσες ευκαιρίες. Είναι αναγκαία η αναλογική κάλυψη του ελλείμματος του ΠμΑ και ασφαλώς κάθε ανυπαίτιου ελλείμματος οποιουδήποτε προσώπου. Δηλαδή η κάλυψή του με την προτεινόμενη εκ μέρους τού ομιλούντος εφαρμογή της αρχής της *«αναλογικής συμπληρωματικότητας»* σε κάθε ενέργεια που αφορά στις κοινωνικά ευπαθείς ομάδες (όχι ευπαθείς κοινωνικές ομάδες), διότι η ανισότητα παραμένει εάν σε δύο άνισα πρόσωπα προσφερθούν ίσες παροχές ή δεν δοθεί πρόσθετη βοήθεια ή παροχή. Βέβαια, η προσπάθεια επίτευξης του στόχου αυτού συνεπάγεται *προθετικότητα και διαθεσιμότητα και των ιδίων των ΠμΑ* και του περιβάλλοντός τους στη διαδικασία λήψης αποφάσεων, παρά τους ενδεχόμενους κινδύνους που προέρχονται από ένα μη ενημερωμένο περιβάλλον.

4. Σχολική ζωή (πρώιμη παρέμβαση, σχολική ένταξη, γενική εκπαίδευση)

Οι παράγοντες αυτοί αποτελούν μεγάλα ζητήματα, για τα οποία οποιαδήποτε επιγραμματική αναφορά θα τα αδικούσε. Όμως θα παρακαλούσα να μου επιτρέψετε, στο τέλος της ομιλίας μου να κάνω ορισμένες προτάσεις υπό μορφή ερωτημάτων, τα οποία συνδέονται είτε με τα μαθησιακά προβλήματα, γενικά, είτε με τα προβλήματα ακοής και λόγου, ειδικά, καθώς και με τις πρακτικές αντιμετώπισής τους.

5. Εκπαίδευση και επιμόρφωση εκπαιδευτικών και λοιπού επιστημονικού προσωπικού

6. Επαγγελματική ένταξη, υποστήριξη και ενσωμάτωση

Το γενικότερο ζήτημα της *λειτουργικής κοινωνικής ένταξης, αφομοίωσης και ενσωμάτωσης* -μέσω της επαγγελματικής αποκατάστασης- αποτελεί ένα ακόμη θέμα παρερμηνείας, τόσο ως προς την εννοιολόγηση των όρων όσο και ως προς την πραγμάτωση των σχετικών στόχων, εφόσον τίθενται τέτοιοι στόχοι.

7. Αναγνώριση της αναγκαιότητας της πολυεπιστημονικής ομάδας και του ρόλου της, καθώς και της διεπιστημονικής προσέγγισης των ζητημάτων της ΠΖ σε όλες τις φάσεις υποστήριξης ή/και παρέμβασης.

8. Αποϊδρυματισμός

9. Κοινωνική ζωή (ένταξη, ενσωμάτωση, δικτύωση, φιλίες, αυτόνομη διακίνηση και διαβίωση)

10. Ελεύθερος χρόνος και ψυχαγωγία

11. Γήρας και ΠΖ (κατ' οίκον φροντίδα, αυτοδιαχειριζόμενη κατ' οίκον φροντίδα, νομική προστασία κ.λπ.)

12. Υπηρεσίες (γενικές και ειδικές αρχές οργάνωσης και παροχής υπηρεσιών, *αξιοποίηση του κοινωνικού ρόλου των υπηρεσιών*, εκπαίδευση επιστημονικού και επικουρικού προσωπικού υπηρεσιών)

13. Πολιτική (γενική, οικονομική, κοινωνική, εκπαιδευτική, απασχόλησης, εθνική, ευρωπαϊκή)

14. Υποστηρικτική-βοηθητική τεχνολογία και υπηρεσίες υποστήριξης

Τι να το κάνω το τεχνικό βοήθημα, εάν δεν υπάρχει η κατάλληλη επισκευαστική μονάδα (service);

15. Μεθοδολογία αξιολόγησης της ΠΖ (ερευνητέο πεδίο, όργανα και τεχνικές αξιολόγησης της ποιότητας, αντιπαράθεση ποσοτικής και ποιοτικής έρευνας, κριτήρια για τη μέτρηση και αξιολόγηση της ποιότητας των υπηρεσιών).

16. Σχεδιασμός, προτάσεις και εφαρμογές για τη βελτίωση και διασφάλιση της ΠΖ.

17. Αλληλεπιδράσεις από τους παράγοντες που διαμορφώνουν την ΠΖ

18. Πρότυπα αξιολόγησης της ΠΖⁱⁱ

Τελειώνοντας θα ήθελα να σημειώσω ότι, όπως είναι αυτονόητο, έχουν προταθεί διάφορα πρότυπα της ΠΖ, ορισμένα από τα οποία συγκεντρώνουν περισσότερες προτιμήσεις, όπως:

1. *Η βέλτιστη θεώρηση της ΠΖ (optimal theory)* [Corten & Mercier, 1989]

2. *Το οικολογικό πρότυπο [Bubolz και συνεργάτες] καθώς και άλλα.*

Ένα πρότυπο, το οποίο κατά την άποψη τόσο της θεωρίας όσο και της πράξης έχει γενική αποδοχή, είναι αυτό που αναφέρεται στο τρίπτυχο:

α) Να υπάρχει, ως φυσική, ψυχολογική και πνευματική ύπαρξη.

β) Να ανήκει ή να εντάσσεται, με την έννοια της φυσικής, κοινωνικής και/ή κοινοτικής ένταξης.

γ) Να ενεργεί - να εξελίσσεται, πραγματοποιώντας δραστηριότητες πρακτικές, ελεύθερου χρόνου και προσωπικής ανάπτυξης.

Επίλογος

Εν πάση περιπτώσει, κάθε ερευνητής «νομιμοποιείται» να ορίζει την ΠΖ σύμφωνα με τον δικό του ερευνητικό σχεδιασμό, θεωρία η ο οποία δεν προάγει πολύ την επιστήμη και με την οποία δεν μπορεί κανείς να είναι ευχαριστημένος. Διότι στην περίπτωση αυτή το σύμπλοκο «*ποιότητα ζωής*» χρησιμοποιείται πλέον με πολλούς τρόπους και αφορά σε ποικίλους τομείς και δραστηριότητες (π.χ., καταναλωτική ικανοποίηση, περιβάλλον, πληροφόρηση).

Παρ' όλα αυτά, η ΠΖ είναι ένας χρήσιμος όρος και πρέπει να τον χρησιμοποιούμε επειδή έχει μια θετική πολιτική και κοινωνική φόρτιση, ειδικά δε η μελέτη της ΠΖ των ΠμΑ έχει ιδιαίτερη σημασία, διότι αποτελεί παράγοντα μετάβασης από την «κανονικοποίηση» στην ευαισθητοποίηση.

Άλλωστε, δεν μπορείς να προσεγγίσεις την έννοια της ΠΖ ενός ΠμΑ, χωρίς να λάβεις σοβαρά υπόψη σου τόσο την υποκειμενική πλευρά, η εκτίμηση της οποίας θα προέλθει από ένα διάλογο μαζί του, όσο και την αντικειμενική πλευρά της κατάστασης της ζωής του, οπότε η ΠΖ είναι περισσότερο μία έννοια ευαισθητοποίησης, μία έννοια παρώθησης παρά μια ερμηνεία προσδιοριστέας λειτουργικής έννοιας.

Η οποιαδήποτε βελτίωση της ΠΖ ενός ΠμΑ δεν περιορίζεται αποκλειστικά και μόνο στο ίδιο αλλά έχει πολλαπλασιαστικά οφέλη, διότι καλύπτει τη συνολική λειτουργία της κοινωνίας των ανθρώπων, ξεκινώντας από το άμεσο περιβάλλον και φθάνοντας στο σύνολο των ανθρώπων. Επομένως βελτιώνει την ΠΖ όλων ανεξαιρέτως των ανθρώπων. Βέβαια, η ΠΖ αποτελείται από κοινούς παράγοντες και σχέσεις, όμως ο ορισμός τού τι συνιστά την ΠΖ για τα πρόσωπα και τις ομάδες των ανθρώπων με ή χωρίς αναπηρία είναι πολυσύνθετος. Οπότε, οι αλληλεπιδράσεις –μεταξύ της ατομικής μοναδικότητας, της ανθρώπινης καθολικότητας και της πολιτισμικής διαφορετικότητας– επηρεάζουν κάθε πρόσωπο και ομάδα προσώπων, δεδομένου ότι σε διαφορετικές στιγμές επιλέγουν και θέτουν διαφορετικές προτεραιότητες για τους παράγοντες της ΠΖ.

Προτάσεις

Τελειώνω, αφού προηγουμένως κάνω ορισμένες προτάσεις, όπως προανέφερα:

–Μια Χάρτα (όπως αυτή που παρουσιάστηκε/θα παρουσιαστεί, όπως πιστεύω, σε μία από τις εισηγήσεις) με Χ ενδείξεις κατά ηλικιακή ομάδα, οι οποίες θα επιστούν την προσοχή και θα υποδεικνύουν την ανάγκη προσφυγής στη συμβουλή τού αρμόδιου Ω.Ρ.Λ., δεν θα μπορούσε να αποτελέσει ένα δίπτυχο που θα βρίσκεται προ οφθαλμών των κατά περίπτωση αρμόδιων προσώπων (στο νηπιαγωγείο, το σχολείο κ.λπ.), ώστε να ευαισθητοποιούνται εγκαίρως και να εισηγούνται αναλόγως;

–Αντίστροφα, η ενημέρωση του ιατρού δεν θα μπορούσε να περιλαμβάνει και τις δυνατότητες, π.χ., δωρεάν παροχής τεχνικών βοηθημάτων;

Επ' ευκαιρία σας αναφέρω, κ. Πρόεδρε, ότι έχω υπόψη μου γνωμοδότηση του ΝΣΚ, η οποία αφορά στη δωρεάν παροχή ακουστικών βαρηκοΐας σε μαθητές ιδιωτικών σχολείων και γενικών σχολείων, εφόσον δεν τους καλύπτει κάποιος ασφαλιστικός οργανισμός.

–Μία συγχρονική, αλλά κυρίως διαχρονική έρευνα, που είναι και η πιο δύσκολη από όλες τις απόψεις, δεν θα μπορούσε να εξετάσει στο σπίτι, στο νηπιοβρεφοκομικό σταθμό, στο σχολείο, στον χώρο αναψυχής κ.α. τα υποκειμενικά προβλήματα, τους περιβαλλοντικούς όρους και τα χρησιμοποιούμενα μέσα, τα οποία δημιουργούν, επιβαρύνουν ή επιδεινώνουν τα ΩΡΛ προβλήματα; Βέβαια, αντιλαμβάνομαι ότι μια τέτοια προσπάθεια χρειάζεται αλλαγή πολιτικής σε ότι αφορά τη χρηματοδότηση της έρευνας (βασικής και εφαρμοσμένης), όμως η δύναμη των ιατρών είναι πολύ ισχυρότερη έναντι άλλων επιστημονικών κλάδων.

–Η εκπόνηση διπλωματικών εργασιών (στο πλαίσιο των μεταπτυχιακών σπουδών) δεν θα μπορούσε να πραγματοποιείται επί του πεδίου με τη συνεργασία ιατρού και εκπαιδευτικού για την αντιμετώπιση μαθησιακών προβλημάτων είτε με τη μελέτη περίπτωσης, είτε με την παρακολούθηση ομάδας ή τάξης και κυρίως για την διερεύνηση εφαρμογών τής υποστηρικτικής τεχνολογίας ή άλλων μεθόδων σε θέματα ειδικής αγωγής;

Κύριε Πρόεδρε σας ευχαριστώ και πάλι για την τιμητική πρόσκληση, κυρίες και κύριοι ευχαριστώ για την προσοχή σας.

ⁱ Ομιλία κατά την τελετή λήξης τού 2ου Συνεδρίου τής Α΄ Ω.Ρ.Λ. Κλινικής τού Ε.Κ.Π.Α. με θέμα: «Εξελίξεις στην Ωτορινολαρυγγολογία» (16-17 Μαρτίου, Αθήνα, Divani Caravel) μετά από πρόσκληση του Διευθυντού τής Κλινικής και π. Προέδρου της Ελληνικής ΩΡΛ Εταιρείας της Αθήνας Ελ. Φερεκύδη.

ⁱⁱ Εισηγούμεθα και χρησιμοποιούμε τον όρο **ΠμΑ** και όχι ΑμεΑ για πολλούς λόγους, υιοθετώντας, κυρίως, την αντίληψη της ορθόδοξης Θεολογίας, σύμφωνα με την οποία το πρόσωπο είναι «ο άνθρωπος στην ατομική του υπόσταση και την κοινωνική του φύση, ως σύστημα σχέσεων, στην αγαπητική του διάσταση –κατά το πρότυπο της κοινωνίας των προσώπων τής Αγίας Τριάδας και κατ’ αντιδιαστολή προς την ατομιστική ηθική τού ‘‘ατόμου’’: ως πρόσωπα διαφέρουν οι άνθρωποι μεταξύ τους, επειδή είναι ξεχωριστά υποκείμενα που διαθέτουν από κοινού την ίδια φύση σύμφωνα με έναν ιδιαίτερο τρόπο το καθένα» ...[Μπαμπινιώτης Γ., Λεξικό τής Ν. Ε. Γλώσσας. γ΄ έκδ., σ. 1501].

Άλλωστε «το πρόσωπο, τόσο στην ρωμαϊκή όσο και στην μετέπειτα νομική αντίληψη, εκλαμβάνεται ως σχέση τού ανθρώπου με τους άλλους, με την αναγνώριση ή απονομή σ’ αυτόν της γενικής ικανότητας να δικαιοπρακτεί μόνος του ή παράλληλα μαζί με άλλους για οργάνωση τόσο των δικών του αποκλειστικά υποθέσεων όσο και γενικότερα τού συνόλου, μέχρι και αυτού τού κράτους. [...] Πέραν των ρητών στον νόμο προϋποθέσεων για την ύπαρξη του φυσικού προσώπου, δηλαδή της ζωής και του τοκετού, ή έννοια του προσώπου είναι κατά την κοινή πείρα συνδεδεμένη με την ανθρώπινη μορφή». [Εγκ. Πάπυρος-Λαρούς Μπριτάνικα, 1992,1996, τόμ. 51, σ. 49].

ⁱⁱⁱ Με βάση και τις παραπάνω προσεγγίσεις, έχουμε προτείνει την εννοιολογική απόδοση ορισμένων όρων, τους οποίους και χρησιμοποιούμε. Π.χ. χρησιμοποιούμε τον όρο της **κανονικοποίησης** αντί της **ομαλοποίησης**, η οποία παραπέμπει στη μετατροπή τού ανώμαλου σε ομαλό. Επίσης, αντί του όρου **πελάτης** (client/customer) ή **καταναλωτής** προτιμούμε όρους που δεν οδηγούν συνειρμικά σε εμπορική σχέση και πράξη (π.χ., **αποδέκτης υπηρεσιών, ωφελούμενος κ.ά.**), δεδομένου ότι το προσφερόμενο αγαθό και όχι κάποιο κοινό προϊόν αποτελεί την βοήθεια προς τον άνθρωπο για να αναπτύξει όλες τις πτυχές τής προσωπικότητάς του. Ακόμη, αντί του όρου **προσωπικό παροχής υπηρεσιών** προτιμούμε τον όρο **προσωπικό υποστήριξης**, αντί του όρου **εργαλεία** τους όρους **όργανα** ή **κριτήρια** (διότι ο όρος εργαλείο ναι μεν διευκολύνει στην κατανόηση του ρόλου τού περιγραφόμενου μέσου, όμως δεν αποδίδει τον ποιοτικό χαρακτήρα τού οργάνου ή του κριτηρίου), αντί των όρων **αποϊδρυματοποίηση** και **ιδρυματοποίηση** χρησιμοποιούμε τους όρους **αποϊδρυματισμός** και **ιδρυματισμός** αντίστοιχα, αντί του σύμπλοκου **ευπαθείς ή ευάλωτες κοινωνικές ομάδες** το **κοινωνικά ευπαθείς/ευάλωτες ομάδες** (όταν το ευάλωτο δεν οφείλεται σε υπαιτιότητα του συγκεκριμένου προσώπου) και τέλος αντί του όρου **ΑμεΑ** τον όρο **Πρόσωπα με Αναπηρία**, όπως προαναφέραμε (βλ. υποσ. ii).

^{iv} Δελλασούδας, Λ. (2006). *Εισαγωγή στην Ειδική Παιδαγωγική. Τόμ. Δ΄, Ποιότητα ζωής ατόμων με αναπηρία: Δείκτης κοινωνικής ένταξης και ενσωμάτωσης*, σ. 29-220.

^v Παράδειγμα της κατ’ αίσθηση αντίληψης της **λειτουργικής κοινωνικής ένταξης και ενσωμάτωσης** από τους Παραολυμπιακούς αγώνες τού 2004 στη χώρα μας.

^{vi} Βλ. ό.π. *Εισαγωγή στην Ειδική Παιδαγωγική*, σ. 359-408