



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΡΗΤΗΣ

Διαπανεπιστημιακό-Διατμηματικό Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών
«ΒΙΟΗΘΙΚΗΣ»

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**ΒΙΟΗΘΙΚΗ ΚΑΙ ΑΝΑΠΗΡΙΑ: ΒΙΟΗΘΙΚΑ ΖΗΤΗΜΑΤΑ ΣΤΗΝ
ΕΡΕΥΝΑ ΜΕ ΕΝΗΛΙΚΕΣ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ**

της ΜΕΣΚΟΥ ΑΝΑΣΤΑΣΙΑ-ΣΤΕΛΛΑ

Αρ. μητρώου: 236/11

Κύρια επιβλέπουσα καθηγήτρια: κα ΚΟΥΣΗ ΜΑΡΙΑ
Επιβλέποντες καθηγητές: κα ΠΑΠΑΔΑΚΗ ΕΛΕΝΗ
κος ΚΟΥΚΟΥΖΕΛΗΣ ΚΩΝΣΤΑΝΤΙΝΟΣ

Αθήνα, Νοέμβριος 2020

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Με την ολοκλήρωση της μεταπτυχιακής διπλωματικής μου εργασίας, θα ήθελα να εκφράσω τις θερμές μου ευχαριστίες σε όλους όσους συνέβαλλαν στην εκπόνησή της.

Ευχαριστώ θερμά την επιβλέπουσα καθηγήτρια μου, κυρία Κούση Μαρία, για την εμπιστοσύνη που μου έδειξε εξ' αρχής, αναθέτοντάς μου το συγκεκριμένο θέμα, την επιστημονική της καθοδήγηση, τις υποδείξεις της, την επιμονή της, τη συμπαράστασή της, τη συνεχή της υποστήριξη, την υγιή συνεργασία που αναπτύχθηκε ανάμεσα μας και το αμείωτο ενδιαφέρον που έδειξε από την αρχή μέχρι το τέλος της διεκπεραίωσης της εργασίας.

Επίσης, ευχαριστώ τον καθηγητή μου, κύριο Κουκουζέλη Κωνσταντίνο και την καθηγήτριά μου, κυρία Παπαδάκη Ελένη, για την επιστημονική τους καθοδήγηση, τις εποικοδομητικές τους υποδείξεις και την πολύτιμη συμβολή τους στην ολοκλήρωση αυτής της εργασίας, ως μέλη της τριμελούς επιτροπής.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Περίληψη.....	5
Εισαγωγή.....	8
Κεφάλαιο 1ο –Ηθική, Βιοηθική και Αναπηρία: ορισμοί.....	15
1.1 Έννοια και χαρακτηριστικά της ηθικής	15
1.2 Η Έννοια και τα Χαρακτηριστικά της Αναπηρίας των Ενηλίκων.....	17
1.2.1 Ορισμός της Αναπηρίας.....	20
1.2.2 Η Σύμβαση του ΟΗΕ για την Προσβασιμότητα και Εξυπηρέτηση των Ενηλίκων με Αναπηρία.....	21
1.2.3 Η Έννοια του Προσώπου.....	25
1.3 Τα Δικαιώματα των Ενηλίκων με Αναπηρία στο Κράτος	30
1.4 Η Έννοια Ηθικής στο πλαίσιο της Αναπηρίας.....	35
Κεφάλαιο 2 ^ο – Βιοηθική και Έρευνα.....	39
2.1 Αρχές Ηθικής και Βιοηθικής στην Ιατρική και Κοινωνική έρευνα.....	39
2.2 Η Συμβολή της Βιοηθικής σε Κοινωνικές και Ιατρικές Έρευνας.....	41
2.3 Η Έννοια της Ηθικής ως Βασικό Στοιχείο της Έρευνας.....	44
Κεφάλαιο 3 ^ο – Ηθικές πτυχές της Έρευνας σε Ενήλικες με Αναπηρία	48
3.1 Ηθικές και Βιοηθικές Πτυχές στην Έρευνα σε Ενήλικες με Αναπηρία.....	48
3.2 Ηθικοί Προβληματισμοί και Κύριες Ανησυχίες που προκύπτουν από την Συμπερίληψη Ενηλίκων με Αναπηρία στην Έρευνα.....	58

3.3	Ηθικοί Παράμετροι που Λαμβάνονται Υπόψη στη Διενέργεια της Έρευνας σε Ενήλικες με Αναπηρία σε Ζητήματα Αναπηρίας σε Κοινωνικό και σε Ιατρικό Επίπεδο.....	61
3.4	Συναίνεση και Συναίνεση με Νομικά Εξουσιοδοτημένο Αντιπρόσωπο.....	63
3.5	Η Σημασία της Συμπερίληψης των Ατόμων με Αναπηρία στην Έρευνα και το Καθήκον μας προς Αγαθοπραξία.....	70
	Κεφάλαιο 4 ^ο - Επίλογος / Συμπεράσματα.....	75
	Ελληνική Βιβλιογραφία.....	79
	Ξενόγλωσση Βιβλιογραφία.....	79

Περίληψη

Στην παρούσα διπλωματική εργασία παρουσιάζονται κριτικά οι βιοηθικοί προβληματισμοί και οι κύριες ανησυχίες που προκύπτουν κατά τη διεξαγωγή έρευνας με συμμετέχοντες άτομα με αναπηρία. Ειδικότερα συζητώ τη διαδικασία λήψης της συναίνεσης από τους ενήλικους συμμετέχοντες με αναπηρία, πραγματοποιώντας μία φιλοσοφική θεμελίωση γιατί τα άτομα με αναπηρία αποτελούν πρόσωπα για τη Βιοηθική και γι' αυτό τον λόγο έχουν αξιοπρέπεια και εξαιτίας αυτής είναι φορείς δικαιωμάτων και υποχρεώσεων. Επίσης κάνω αναφορά στα δικαιώματα που φέρουν ως άτομα για τη συμμετοχή τους σε έρευνα σύμφωνα με την Οικουμενική Διακήρυξη των Ανθρώπινων Δικαιωμάτων και τη Σύμβαση για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία, Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPWD) και τη Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών του 2006.

Η διπλωματική μου εστιάζει στη δυσκολία που αντιμετωπίζουν τα άτομα με αναπηρία να συμμετέχουν σε έρευνα. Η διαδικασία αυτή μπορεί να ενέχει τον κίνδυνο να αποκλειστούν, καθώς προκύπτουν προβλήματα στη διαδικασία της συναίνεσης, της θεμελίωσης των βιοηθικών αρχών της αυτονομίας και της αξιοπρέπειας, αλλά και στον σεβασμό των ανθρώπινων όντων, στην αξίωση της προστασίας του προσώπου και του απαραβίαστου της ακεραιότητάς του. Στην εργασία αυτή επιχειρώ μέσω κριτικής ανασκόπησης της βιβλιογραφίας, να προσδιορίσω τα παραπάνω προβλήματα και να απαντήσω στο ερώτημα εάν είναι ηθικά ορθό να συμπεριλαμβάνονται ενήλικοι με αναπηρία σε μία έρευνα.

Τέλος συζητώ για τη σημασία της ένταξης των ατόμων με αναπηρία στην έρευνα και τα οφέλη που θα προκύψουν για την επιστήμη, την κοινότητα των ατόμων με αναπηρία και την ίδια την αναπηρία. Έργο της Βιοηθικής ως πεδίου κριτικής προσέγγισης στην εποχή των ραγδαία εξελισσόμενων επιστημονικών ανακαλύψεων είναι να αντιμετωπίσει και να επισημάνει και τα ηθικά ζητήματα που αφορούν την έρευνα και τη συμμετοχή των ατόμων με αναπηρία.

Η αναπηρία σήμερα είναι ένα θέμα που άπτεται πολλών βιοηθικών ζητημάτων και απασχολεί αρκετά τους επιστήμονες. Από τη βιοηθική σκοπιά, η αναπηρία

εξετάζεται σε σχέση με την ποιότητα ζωής, την υπόσταση του προσώπου, τη δυνατότητα των προγεννητικών ελέγχων και την παρέμβαση για πρόληψη γενετικών ανωμαλιών, την περίθαλψη των ενηλίκων με αναπηρία με ιατρική αγωγή και αποκατάσταση ή και αντιμετώπιση της, τη συμπερίληψη ενηλίκων με αναπηρία σε έρευνα, αλλά και την ευθανασία.

Η ίση συμμετοχή και πρόσβαση των ατόμων με αναπηρία στα οφέλη της κοινωνικής συνεργασίας είναι σημαντική, γι' αυτό ένα άλλο ζήτημα που έχει απασχολήσει τη Βιοηθική σε σχέση με την αναπηρία είναι η διεξαγωγή έρευνας είτε ιατρικής, είτε κοινωνικής με συμμετέχοντες άτομα με αναπηρία. Λεπτά ζητήματα κρίνονται και εξετάζονται κατά τη διάρκεια διεξαγωγής έρευνας που συμπεριλαμβάνει ενήλικες με αναπηρία που αφορούν την προσβολή της αξιοπρέπειάς τους, την πιθανότητα εκμετάλλευσής τους, ζητήματα που σχετίζονται με την ικανότητα συναίνεσης, ζητήματα αυτονομίας του συμμετέχοντα, εθελοντισμού και ικανότητας λήψης αποφάσεων. Τα παραπάνω που παρουσιάζονται από τη βιβλιογραφία δυσχεραίνουν την ένταξη ατόμων με αναπηρία στην έρευνα ή ακόμα οδηγούν στον αποκλεισμό τους από την έρευνα.

Προκειμένου να διασφαλιστεί το δικαίωμα των ενηλίκων με αναπηρία να συμβάλλουν ενεργά στις επιστημονικές εξελίξεις και να βρίσκονται σε θέση να αντλήσουν τα οφέλη από την επακόλουθη γνώση που θα προκύψει από την έρευνα, η Βιοηθική και οι επιτροπές δεοντολογίας της έρευνας εξετάζουν και ερευνούν τρόπους και κατευθυντήριες γραμμές, ώστε αυτή η ένταξη να γίνει με δίκαιο και ηθικά αποδεκτό τρόπο. Σημαντική επίσης είναι η συμβολή των Μη Κυβερνητικών Οργανώσεων που ασχολούνται με τα δικαιώματα των ενηλίκων με αναπηρία και διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην προσπάθεια για την αλλαγή αυτή (Wasserman, Wachbroit, Bickenbach, 2005, σελ.101-102)

Συνοπτικά, η αναπηρία είναι μία κατάσταση μειωμένης λειτουργίας που συνδέεται με κάποια ασθένεια, διαταραχή, τραυματισμό ή άλλες συνθήκες υγείας, οι οποίες στο περιβάλλον του ατόμου αντιμετωπίζονται ως εξασθένηση, περιορισμός δραστηριότητας ή συμμετοχής (Bickenbach et al. 1999, σελ. 1177). Βάσει των παραπάνω, τα άτομα με αναπηρία χαρακτηρίζονται ως μία ευάλωτη ομάδα και τα

χαρακτηριστικά αυτά μπορούν να αποτελέσουν τα κριτήρια για τον αποκλεισμό τους από μία έρευνα ή τη συμμετοχή τους υπό ειδικούς κανονισμούς και προϋποθέσεις.

Για τους παραπάνω λόγους το κράτος και οι φορείς της κοινωνίας των πολιτών προσπαθούν, βάσει της ηθικής αρχής της δικαιοσύνης να εντάξουν τους ενήλικους με αναπηρία και στην έρευνα. Η συμπερίληψη ενηλίκων με αναπηρία σε μία έρευνα είναι μία διαδικασία που μπορεί να αντιμετωπίσει πολλά εμπόδια στην διεκπεραίωσή της καθώς οι ενήλικοι με αναπηρία αποτελούν μία ευάλωτη ομάδα που χρειάζεται ειδικούς και προσεκτικούς χειρισμούς από την ερευνητική ομάδα, τις επιτροπές δεοντολογίας της έρευνας και την κοινωνία γενικώς. Η ανάγκη διασφάλισης ότι οι ενήλικοι με αναπηρία θα μπορέσουν να συμμετέχουν εξίσου δίκαια σε μία έρευνα και δε θα αποκλειστούν από αυτήν ή δε θα γίνουν θύματα εκμετάλλευσης από τους ερευνητές, δεδομένης της ιδιαιτερότητάς τους είναι υπαρκτή. Η συμβολή της Βιοηθικής είναι κρίσιμη για να σταθμιστούν κατευθυντήριες γραμμές από τις Επιτροπές Δεοντολογίας της Έρευνας που θα ενισχύσουν και θα ασφαλίσουν τη συμμετοχή των ατόμων με αναπηρία στην έρευνα και να επικεντρώσουν την προσοχή και το ενδιαφέρον τους σε τέτοιου είδους ζητήματα, ώστε να μη στερείται από τους ενήλικους με αναπηρία το δικαίωμα τους για ίση συμμετοχή μέσα στην κοινωνία και στις προόδους της Επιστήμης.

Εισαγωγή

Έχει παρατηρηθεί στη σημερινή κοινωνία τα άτομα με αναπηρία να απουσιάζουν σε μεγάλο βαθμό από τη διεξαγόμενη έρευνα που πραγματοποιείται σε ιατρικό και κοινωνικό επίπεδο και τα ποσοστά συμμετοχής να είναι πολύ μικρά. Πολλά είναι τα αίτια που μπορεί να αποδοθεί αυτός ο αποκλεισμός των ατόμων με αναπηρία από την έρευνα. Μπορεί να αποδοθεί σε κακώς δικαιολογημένα κριτήρια αποκλεισμού, σε απρόσιτα έγγραφα ερευνών, σε παρεμβάσεις ή στα ερευνητικά μέτρα (Rios et al, 2016). Ακόμα ένα αναγνωρισμένο αίτιο στο οποίο αποδίδεται η έλλειψη συμμετοχής σε έρευνα ατόμων με αναπηρίες (Coles, 2001), οφείλεται στην απαιτητική διαδικασία απόκτησης της συναίνεσης από τα άτομα με αναπηρία. (Haines, 2017).

Ο αποκλεισμός των ατόμων με αναπηρία από την έρευνα φαίνεται να ενισχύεται περαιτέρω και από τη θεωρητική παράδοση του πεδίου της έρευνας που επικρατεί για την αναπηρία η οποία εστιάζει σε κοινωνικούς και πολιτισμικούς παράγοντες, και ατομικές εμπειρίες, καθώς επίσης και από τις πολιτισμικές ιδεολογίες που επικρατούν υπέρ των ατόμων χωρίς αναπηρία. Αυτά τα δύο έχουν αποτελέσει τους κύριους παράγοντες στη συμβολή τους για τον κοινωνικό αποκλεισμό των ατόμων με αναπηρία από την έρευνα (Mietola, 2017, σελ.265, Vehmas & Watson, 2017). Το παράδοξο με αυτό το γεγονός είναι ότι τα άτομα με αναπηρία αντιμετωπίζουν συνήθως τη φτωχότερη υγεία, έχουν μεγαλύτερη πιθανότητα και συχνότητα να εμφανίσουν χρόνιες παθήσεις και έχουν κατά μέσο όρο υψηλότερες δαπάνες υγειονομικής περίθαλψης σε σύγκριση με τα άτομα χωρίς αναπηρία (Rios et al, 2016).

Οι επιτροπές δεοντολογίας της έρευνας κατατάσσουν αυτούς τους υποψήφιους συμμετέχοντες ως ευάλωτους, γεγονός που δημιουργεί πολλά εγγενή ηθικά ζητήματα. Η απόκτηση της ηθικής έγκρισης για τη διεξαγωγή της έρευνας από τις επιτροπές δεοντολογίας μπορεί να αποδειχθεί περίπλοκη και δύσκολη (Haines, 2017, σελ.231). Οι επιτροπές δεοντολογίας της έρευνας θα πρέπει να λαμβάνουν υπόψη πιθανές διαφορές της γνωστικής ικανότητας των συμμετεχόντων αλλά και τη σχέση ισχύος που αναπτύσσεται ανάμεσα στους ερευνητές και τους συμμετέχοντες (Mietola, 2017,

σελ.265). Μια τέτοια έρευνα μπορεί να φανεί ακατόρθωτη. Για να εγκριθεί μία τέτοια έρευνα από τις επιτροπές δεοντολογίας απαιτείται μία διεξοδική εξέταση των ηθικών ζητημάτων που σχετίζονται με τον σχεδιασμό των θεμάτων, την πρόσληψη που αφορά τη συναίνεση και τους πιθανούς κινδύνους προς τους συμμετέχοντες, αλλά και τη συλλογή προσωπικών και μη δεδομένων και την απεικόνιση των συμμετεχόντων στην τελική έκθεση (Haines, 2017, σελ.231).

Η δεοντολογία και η βιοηθική στις έρευνες, είναι μια ουσιαστική διάσταση της ανθρώπινης έρευνας, που θεωρείται τόσο ως μια μορφή πειθαρχίας όσο και ως πρακτική. Για την κλινική έρευνα, τα κριτήρια δεοντολογικού χαρακτήρα για τον σχεδιασμό, τη διεξαγωγή και την ανασκόπηση της κλινικής έρευνας, μπορούν να εντοπιστούν από τις υποχρεώσεις τόσο στον ερευνητή όσο και στον συμμετέχοντα (Agre, et al., 2003). Η συναίνεση, η εμπιστευτικότητα, η ιδιωτικότητα, η προνομιακή επικοινωνία και ο σεβασμός και η ευθύνη, αποτελούν βασικά στοιχεία της ηθικής στην έρευνα.

Γίνεται αντιληπτό ωστόσο στις μέρες μας, πως οι επιτροπές δεοντολογίας της κάθε έρευνας, πρέπει να προωθήσουν την καλύτερη κατανόηση των δεοντολογικών θεμάτων στη βιοϊατρική και κοινωνική έρευνα. Οι επιτροπές αυτές λειτουργούν για την υποβολή, την εξέταση και την αξιολόγηση της διαδικασίας διεξαγωγής της έρευνας. Η εφαρμογή, το πρωτόκολλο έρευνας, το ενημερωτικό φυλλάδιο ασθενούς και το έντυπο συναίνεσης, καθώς και κάθε άλλο δικαιολογητικό, θα πρέπει να εξετάζονται διεξοδικά από τις επιτροπές δεοντολογίας της έρευνας για τη νομική ασφάλεια, την ακεραιότητα και την εγκυρότητα των ερευνητικών θεμάτων.

Για τον σκοπό αυτό, η εύρεση ερευνητικών θεμάτων είναι ζωτικής σημασίας για την ιατρική πρόοδο και την παροχή δεδομένων που συμβάλλουν στην πρακτική και στην πολιτική της διαδικασίας διεξαγωγής της έρευνας. Η συναίνεση είναι ένα κρίσιμο στοιχείο στη διαδικασία εύρεσης συμμετεχόντων στην έρευνα και είναι ένα κρίσιμο βήμα για τη διεξαγωγή μιας δεοντολογικά σωστής έρευνας. Οι οδηγίες Ορθής Κλινικής Πρακτικής, Good Clinical Practice (GCP) και οι συστάσεις της Διεθνούς Διάσκεψης για την Εναρμόνιση, International Conference on Harmonization (ICH) είναι θεμελιώδεις για τη λήψη

της συναίνεσης. Η κατανόηση της έννοιας της ευαλωτότητας των ατόμων με αναπηρία είναι μία παράμετρος στην οποία πρέπει να επικεντρωθεί και την οποία πρέπει να εφαρμόσει το προσωπικό της κλινικής έρευνας. Θα πρέπει να δοθεί ιδιαίτερη προσοχή στη διαδικασία διεξαγωγής μιας έρευνας όταν η έρευνα συμπεριλαμβάνει ευάλωτες ομάδες ανθρώπων, όπως ενηλίκους με αναπηρία (Ahmad , Moeen 2018, σελ.1-5).

Βέβαια, η ορθή κλινική πρακτική (GCP) αποτελεί διεθνή κατευθυντήρια γραμμή για να διασφαλιστεί ότι οι κλινικές δοκιμές σχεδιάζονται, διεξάγονται, εφαρμόζονται, παρακολουθούνται, ελέγχονται, καταγράφονται, αναλύονται και αναφέρονται επιστημονικά και δεοντολογικά. Στοχεύει στην προστασία των δικαιωμάτων των ατόμων, της ακεραιότητας και της εμπιστευτικότητας. (Ahmad , Moeen 2018, σελ. 1-5, Vijayananthan, Nawawi 2008).

Η Οικουμενική Διακήρυξη των Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων τέθηκε σε ισχύ από τα Ηνωμένα Έθνη ως απάντηση στις απάνθρωπες δοκιμές που διεξήχθησαν κατά τον Β΄ Παγκόσμιο Πόλεμο, στα στρατόπεδα συγκέντρωσης σε κρατούμενους, υπό το ναζιστικό καθεστώς. Συγκεκριμένα, οι δοκιμές ευγονικής που γίνονταν στο πρόγραμμα T-4 των Nazi Action, στόχευαν κυρίως άτομα που είχαν ή που θεωρούνταν ότι είχαν κάποια μορφή αναπηρίας, στους οποίους γινόταν στειρώση, έμπαιναν σε απομόνωση και εν τέλει θανατώνονταν επειδή είχαν αναπηρίες. Στο συγκεκριμένο πρόγραμμα θανατώθηκαν από το ναζιστικό καθεστώς πάνω από 100.000 παιδιά και ενήλικοι με διαφόρων ειδών αναπηρίες (Amundson, Tresky, 2008, σελ. 111-123).

Το 1964, η Διακήρυξη του Ελσίνκι αναδείχθηκε και εγκρίθηκε από την Παγκόσμια Ιατρική Ένωση και χρησίμευσε ως βάση για τις αρχές δεοντολογίας που διατύπωσαν τις τρέχουσες κατευθυντήριες γραμμές της Διεθνούς Διάσκεψης για την Εναρμόνιση (ICH –GCP). Το 1962, εγκρίθηκαν οι τροποποιήσεις Kefauver-Harris και απαιτήθηκε από το Food and Drug Administration (FDA) να αξιολογήσει όλα τα νέα φάρμακα για ασφάλεια και αποτελεσματικότητα ως απάντηση στην τραγωδία της θαλιδομίδης που οδήγησε στη γέννηση 10.000 βρεφών με παραμορφώσεις των εμβρυϊκών άκρων σε περισσότερες από 20 χώρες παγκοσμίως (Vijayananthan, Nawawi 2008, Ahmad, Moeen 2018, σελ.2).

Έκτοτε διάφορες οργανώσεις και επιτροπές σε όλο τον κόσμο, υιοθέτησαν αρκετές κατευθυντήριες γραμμές και έγγραφα σχετικά με αυτό το θέμα. Οι ενήλικοι με αναπηρία θεωρούνται πιο ευάλωτοι για εκμετάλλευση σε μία έρευνα, όταν η ικανότητά τους να παρέχουν συναίνεση διακυβεύεται (Roberts, Roberts, 1999, Iacono, Murray, 2003, σελ.41). Η πρόσφατη ιστορία πρακτικών έρευνας που εφαρμόστηκαν σε ενήλικους με αναπηρία έδωσε το έναυσμα για να αναπτυχθούν κατευθυντήριες γραμμές για τις διαδικασίες της συναίνεσης και της λήψης αποφάσεων με νόμιμο εξουσιοδοτημένο αντιπρόσωπο κατά τη συμμετοχή ενηλίκων με αναπηρία σε έρευνα (Iacono, Murray, 2003, σελ.42). Έτσι, εμφανίστηκε η ανάγκη ενοποίησης όλων αυτών των κατευθυντήριων γραμμών σε ένα παγκόσμιο έγγραφο. Για την επίτευξη αυτού του στόχου, το 1996, οι κατευθυντήριες γραμμές της ICH εκδόθηκαν από τη Διεθνή Διάσκεψη για την εναρμόνιση των τεχνικών απαιτήσεων για την καταχώριση των φαρμακευτικών προϊόντων για ανθρώπινη χρήση. Εκπρόσωποι ρυθμιστικών φορέων και φαρμακευτικών εταιρειών από την Ιαπωνία, τις Ηνωμένες Πολιτείες, την Ευρωπαϊκή Ένωση, την Αυστραλία, τον Καναδά και τις σκανδιναβικές χώρες καθώς και τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ) συμμετείχαν στην ανάπτυξη αυτών των κατευθυντήριων γραμμών. Τον Ιανουάριο του 1997, η κατευθυντήρια γραμμή καθίσταται αποτελεσματική και εφαρμόζεται για κλινικές δοκιμές που αφορούν ανθρώπους (Vijayanathan, Nawawi 2008, Ahmad, Moeen 2018, σελ.1-5).

Σύμφωνα με τις κατευθυντήριες γραμμές του ICH-GCP, οι κλινικές δοκιμές πρέπει να διεξάγονται σύμφωνα με τα πρότυπα δεοντολογίας, με διαυγή επιστημονική απόδειξη και τα οφέλη τους να υπερτερούν των κινδύνων ενώ απαιτείται σαφές, καλά τεκμηριωμένο το πρωτόκολλο για τη λήψη συναίνεσης και επιβεβαίωσης της εμπιστευτικότητας. Το δοκιμαστικό προσωπικό θα πρέπει να λαμβάνει επαρκή εκπαίδευση καθώς και να διαθέτει τα κατάλληλα προσόντα. Τα δεδομένα πρέπει να τεκμηριώνονται με ακρίβεια και να είναι εύκολα προσβάσιμα και διαθέσιμα. Η παραγωγή των προϊόντων της έρευνας θα πρέπει να είναι σύμφωνη με τις κατευθυντήριες γραμμές ορθής παρασκευαστικής πρακτικής (GCP) (Vijayanathan, Nawawi 2008, Ahmad, Moeen 2018 σελ.1-5).

Τέλος, θα πρέπει να σημειωθεί πως η διαδικασία της συναίνεσης, είναι προσαρμοσμένη ώστε να ενημερώνει το άτομο για τα δικαιώματά του, τους

κινδύνους και τα οφέλη όταν συμμετέχει σε μια κλινική δοκιμή. Η συναίνεση αποτελεί βασικό στοιχείο για τη διεξαγωγή μιας δεοντολογικά σωστής έρευνας που περιλαμβάνει ανθρώπους.

Παρόλα αυτά λίγες είναι οι χώρες που διαθέτουν κατευθυντήριες γραμμές σχετικά με την ηθική αντιμετώπιση διεξαγωγής της έρευνας που περιλαμβάνει άτομα με αναπηρία. Συνηθίζεται να βλέπουμε ως παραδείγματα ευάλωτων ή «ακατάλληλων» πληθυσμών για συμμετοχή στην έρευνα, είτε άτομα με ψυχικές ασθένειες, είτε παιδιά, είτε ηλικιωμένους (Lai, Elliott, Ouellette-Kuntz, 2006, σελ.115). Μία αξιοσημείωτη εξαίρεση αποτελεί η Αυστραλία, όπου στην Εθνική Έκθεση για την ηθική συμπεριφορά που θα πρέπει να επιδεικνύεται κατά τη διεξαγωγή έρευνας που περιλαμβάνει ανθρώπους, αφιερώνει μία πλήρη ενότητα συγκεκριμένα για έρευνα που έχει ως συμμετέχοντες άτομα με διανοητική αναπηρία. Η πρόταση της Εθνικής Έκθεσης είναι οι επιτροπές δεοντολογίας να έχουν ως στόχο τη στάθμιση των πιθανών οφελών που θα προκύψουν από την έρευνα έναντι των πιθανών κινδύνων και επιβάρυνσης των συμμετεχόντων (National Health and Medical Research Council.1992, s.5.1).

Αυτή η αναφορά χρησιμεύει ως καθοδήγηση για τους ερευνητές βιοϊατρικής, προκειμένου να συνοψιστούν οι βασικές δεοντολογικές αρχές, όπως η ευεργεσία, η δικαιοσύνη και ο σεβασμός των ατόμων. Η διαδικασία της συναίνεσης είναι ζωτικής σημασίας για την εφαρμογή αυτών των αρχών. Ωστόσο, για την περαιτέρω προστασία των ανθρωπίνων δικαιωμάτων, η διαδικασία συναίνεσης συνεπάγεται τη διαλογική συζήτηση με τον συμμετέχοντα για το πιθανό θέμα που θα ερευνηθεί προτού υπογράψει το έγγραφο συναίνεσης. Ο κύριος ερευνητής είναι υπεύθυνος να εξηγήσει τη διαδικασία και τον τρόπο λήψης της συναίνεσης και να καθορίσει πως θα εφαρμοστεί στους ασθενείς (Corrigan, 2003, σελ.763).

Ο αποκλεισμός των ατόμων με αναπηρία από την έρευνα μπορεί να προκαλέσει αρκετές επιζήμιες συνέπειες και στην κοινότητα αυτών των ατόμων αλλά και στην πρόοδο της επιστήμης και της ίδιας της αναπηρίας. Συνέπειες, όπως να τροφοδοτήσει τις διακρίσεις που βιώνουν ως κοινότητα ή να τους στερήσει την ευκαιρία για αυτοδιάθεση. Οφείλουμε να πράξουμε, χάρη στο καθήκον προς αγαθοπραξία που φέρουμε ως έλλογα όντα, ώστε να μην αποκλείσουμε τα άτομα με αναπηρία από την

επιστήμη αλλά και την κοινωνία και να ενισχύσουμε όσο το δυνατόν πρακτικές που θα ευνοήσουν τους έχοντες αναπηρία να ασκήσουν τα δικαιώματά τους σε όλους τους τομείς της κοινωνίας. Μια πιο ενδελεχής κατανόηση της αναπηρίας, απαιτεί το φαινόμενο αυτό να μην χαθεί στη θεωρία και τους ορισμούς.

Σύμφωνα με τα παραπάνω στην παρούσα εργασία παρουσιάζω κριτικά τους βιοηθικούς προβληματισμούς που προκύπτουν κατά τη διεξαγωγή έρευνας με ενηλίκους με αναπηρία. Συγκεκριμένα, στο πρώτο κεφάλαιο, γίνεται μια εισαγωγική αναφορά στους ορισμούς και στα χαρακτηριστικά της ηθικής, της Βιοηθικής και της αναπηρίας. Επίσης γίνεται αναφορά στον ορισμό της αναπηρίας όπως τον διατυπώνει ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (Π.Ο.Υ.) και η Σύμβαση των Δικαιωμάτων των Ατόμων με Αναπηρία και γίνεται λόγος για την προσβασιμότητα που έχουν τα άτομα με αναπηρία στις υπηρεσίες και στα αγαθά της κοινωνίας σύμφωνα με τη Σύμβαση του Ο.Η.Ε. Επιπλέον πραγματοποιείται μία φιλοσοφική θεμελίωση της έννοιας του προσώπου και αναφέρονται τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία σχετικά με τη συμμετοχή τους σε έρευνα. Με βάση αυτή τη θεμελίωση του προσώπου βγαίνει το συμπέρασμα πως τα άτομα με αναπηρία είναι όντα με αξιοπρέπεια και γι' αυτό τον λόγο είναι φορείς δικαιωμάτων και υποχρεώσεων. Στο τέλος του κεφαλαίου αναφέρω τα δικαιώματά των ατόμων με αναπηρία που έχουν στο κράτος, δίνοντας έμφαση στο δικαίωμα τους για συμμετοχή σε έρευνα.

Στο δεύτερο κεφάλαιο, γίνεται μία περιληπτική αναφορά στις τέσσερις αρχές της Βιοηθικής που εφαρμόζονται στην ιατρική και κοινωνική έρευνα και επίσης συζητώ τη συμβολή που έχει η Βιοηθική στην έρευνα και η ηθική ως βασικό στοιχείο της έρευνας. Στο τρίτο κεφάλαιο συζητώ τις ηθικές και βιοηθικές πτυχές και τα σημαντικά βιοηθικά ζητήματα στη διεξαγωγή της έρευνας για ενηλίκους με αναπηρία, κάνοντας αναφορά στην αυτονομία του συμμετέχοντα, στην ικανότητα λήψης αποφάσεων, στον σεβασμό της ανωνυμίας και στην εμπιστευτικότητα των συμμετεχόντων. Αναλύω τους ηθικούς προβληματισμούς και τις κύριες ανησυχίες τους που προκύπτουν από τη συμπερίληψη των ατόμων με αναπηρία στην έρευνα, τον κίνδυνο που υπάρχει να προσβληθεί η αρχή της αξιοπρέπειας και η αρχή της αυτονομίας. Συζητώ τα στοιχεία ηθικής που λαμβάνονται υπόψη κατά τη διεξαγωγή έρευνας, αναλύοντας τη διαδικασία της συναίνεσης. Τέλος, τονίζω τη σημασία της ένταξης των ατόμων με αναπηρία στην έρευνα και το καθήκον προς αγαθοπραξία που

έχουμε ως έλλογα όντα και οφείλουμε να εντάξουμε αυτά τα άτομα στην έρευνα.

Στο πλαίσιο των ανωτέρω, ο κύριος στόχος της παρούσης εργασίας είναι η εξέταση του ζητήματος αναφορικά με τις αρχές και τους κανόνες της Βιοηθικής όταν διεξάγεται έρευνα με συμμετέχοντες άτομα με αναπηρία, μέσα από τη συλλογή, συζήτηση και επισκόπηση της σχετικής βιβλιογραφίας. Η εργασία αποσκοπεί να απαντήσει στο ερώτημα εάν είναι ηθικό να συμμετέχουν ενήλικοι με αναπηρία σε έρευνες, καθώς μπορούν να κριθούν ως ευάλωτοι και «μη ικανοί» να ανταπεξέλθουν στις απαιτήσεις που υπάρχουν σε μία έρευνα.

1. Κεφάλαιο Πρώτο: Ηθική , Βιοηθική και Αναπηρία: ορισμοί

Στόχος του κεφαλαίου αυτού είναι να παρουσιαστούν τόσο η έννοια όσο και τα χαρακτηριστικά της ηθικής. Θα παρουσιαστεί επίσης η έννοια και ο ορισμός της αναπηρίας. Στη συνέχεια θα γίνει λόγος για την προσβασιμότητα που έχουν τα άτομα με αναπηρία στις υπηρεσίες και στα αγαθά της κοινωνίας σύμφωνα με τη Σύμβαση του Ο.Η.Ε. Τέλος θα εξετάσω τα δικαιώματα που έχουν τα άτομα με αναπηρία, δίνοντας έμφαση στο δικαίωμα τους για συμμετοχή σε έρευνα.

1.1 Έννοια και Χαρακτηριστικά της Ηθικής

Μιλώντας κανείς για την έννοια και τα χαρακτηριστικά της Ηθικής, θα πρέπει να έχει κατά νου πως όταν οι περισσότεροι άνθρωποι σκέφτονται την ηθική ή τα ηθικά χαρακτηριστικά μιας έρευνας, σκέφτονται ουσιαστικά τους κανόνες για τη διάκριση μεταξύ σωστού και λάθους, όπως ο Χρυσός Κανόνας που αναφέρει «Μην κάνεις σε άλλους κάτι που δεν θα ήθελες να κάνουν σε εσένα» (Doody, Noonan, 2016, σελ. 803-807). Αυτός είναι ο πιο συνήθης τρόπος καθορισμού της έννοιας της "ηθικής" σχετικά με τους κανόνες για συμπεριφορά που διακρίνει τα στοιχεία μεταξύ της αποδεκτής και απαράδεκτης συμπεριφοράς των ατόμων (Wasserman, Wachbroit, Bickenbac, 2005).

Ωστόσο, οι περισσότεροι άνθρωποι μαθαίνουν ηθικούς κανόνες στο σπίτι, στο σχολείο, στην εκκλησία ή σε άλλα κοινωνικά περιβάλλοντα. Παρόλο που οι περισσότεροι άνθρωποι αποκτούν την αίσθηση του σωστού και του λάθους κατά την παιδική ηλικία, η ηθική ανάπτυξη συμβαίνει καθ' όλη τη ζωή και τα ανθρώπινα όντα διέρχονται μέσα από διαφορετικά στάδια ανάπτυξης, καθώς τα άτομα ωριμάζουν. Οι ηθικοί κανόνες είναι πανταχού παρόντες, ώστε οι άνθρωποι πολλές φορές μπαίνουν στον πειρασμό να τους θεωρήσουν ως μια απλή κοινή λογική. Από την άλλη πλευρά, αν η ηθική δεν ήταν τίποτε άλλο παρά μια λογική έννοια, τότε γιατί υπάρχουν τόσο πολλές ηθικές διαμάχες και ζητήματα στην κοινωνία μας; (Corrigan, 2003)

Μια εύλογη εξήγηση αυτών των διαφωνιών, είναι ότι όλοι οι άνθρωποι αναγνωρίζουν κάποιους κοινούς κανόνες ηθικής, αλλά τους ερμηνεύουν, εφαρμόζουν και εξισορροπούν με διαφορετικούς τρόπους, υπό το πρίσμα των δικών τους απόψεων και εμπειριών ζωής. Για παράδειγμα, δύο άνθρωποι θα μπορούσαν να συμφωνήσουν ότι η δολοφονία είναι λάθος, και να έχουν μία κοινή ηθική άποψη γι' αυτό, αλλά διαφωνούν για την ηθική των αμβλώσεων επειδή έχουν διαφορετικές αντιλήψεις για το τι σημαίνει να είσαι άνθρωπος (Bhutta, 2008).

Επίσης οι περισσότερες κοινωνίες έχουν νομικούς κανόνες που διέπουν τη συμπεριφορά των ανθρώπων, αλλά οι κανόνες δεοντολογίας τείνουν να είναι ευρύτεροι και δεν ταυτίζονται κατ' ανάγκη με τους νόμους. Παρατηρείται στις κοινωνίες να χρησιμοποιούν νόμους για την επιβολή ευρέως αποδεκτών ηθικών προτύπων και οι ηθικοί και νομικοί κανόνες να χρησιμοποιούν παρόμοιες έννοιες, παρόλα αυτά η δεοντολογία και ο νόμος δεν είναι οι ίδιες έννοιες (Martín-Arribas, Rodríguez-Lozano, Arias-Díaz, 2012, σελ. 525-529). Μια ενέργεια μπορεί να είναι νόμιμη, αλλά όχι απαραίτητα ηθική. Μπορούμε παρόλα αυτά να χρησιμοποιήσουμε δεοντολογικές έννοιες και αρχές για να επικρίνουμε, να αξιολογήσουμε, να προτείνουμε ή να ερμηνεύσουμε τους νόμους.

Πράγματι, τον περασμένο αιώνα, πολλοί κοινωνικοί μεταρρυθμιστές κάλεσαν τους πολίτες να παραβούν τους νόμους τους οποίους θεωρούσαν ως ανήθικους ή άδικους νόμους. Η ειρηνική πολιτική ανυπακοή είναι ένας ηθικός τρόπος διαμαρτυρίας για τους νόμους ή για την έκφραση πολιτικών απόψεων από μέρους των ατόμων (Martín-Arribas, Rodríguez-Lozano, Arias-Díaz, 2012, σελ. 525-529).

Ένας άλλος τρόπος καθορισμού της «ηθικής» επικεντρώνεται στους κλάδους που μελετούν τα πρότυπα συμπεριφοράς, όπως η φιλοσοφία, η θεολογία ή η κοινωνιολογία. Μπορεί κανείς να ορίσει την ηθική ως μία μέθοδο για να αποφασίσει πώς να ενεργήσει και για την ανάλυση σύνθετων προβλημάτων και ζητημάτων. (Amundson, Tresky, 2008). Η προσέγγιση στην παρούσα εργασία είναι καθαρά φιλοσοφική.

Για παράδειγμα, εξετάζοντας ένα πολύπλοκο ζήτημα, όπως η υπερθέρμανση του πλανήτη, μπορεί να ληφθεί μια οικονομική, οικολογική, πολιτική ή ηθική

προοπτική λύση για το πρόβλημα. Ενώ ένας οικονομολόγος θα μπορούσε να εξετάσει το κόστος και τα οφέλη από διάφορες πολιτικές που σχετίζονται με την υπερθέρμανση του πλανήτη, ένας περιβαλλοντικός ηθικός ερευνητής θα μπορούσε να εξετάσει τις ηθικές αξίες και αρχές που διακυβεύονται σχετικά (Bhutta, 2008, σελ. 114-120).

1.2 Η Έννοια και τα Χαρακτηριστικά της Αναπηρίας των Ατόμων

Η έννοια της αναπηρίας σήμερα, είναι ένα θέμα που άπτεται πολλών βιοηθικών ζητημάτων και απασχολεί αρκετά τους επιστήμονες. Από τη βιοηθική σκοπιά, η αναπηρία εξετάζεται σε σχέση με την ποιότητα ζωής, την υπόσταση του προσώπου, τη δυνατότητα των προγεννητικών ελέγχων και την παρέμβαση για πρόληψη γενετικών ανωμαλιών, την περίθαλψη των ατόμων με αναπηρία με ιατρική αγωγή και αποκατάσταση ή και αντιμετώπιση της αλλά και την ευθανασία (Albrecht, Seelman, Bury, 2010).

Στη σχετική βιβλιογραφία υπάρχουν δύο μοντέλα που περιγράφουν την αναπηρία, το κοινωνικό και το βιοϊατρικό (Hargur, 2012). Η αναπηρία κατά το κοινωνικό μοντέλο αποτελεί ένα κοινωνικό πρόβλημα που περιλαμβάνει εμπόδια προκαταλήψεων, τα οποία αποκλείουν κάποιους ανθρώπους από τα αγαθά της κοινωνίας. Το μοντέλο αυτό απεικονίζει μία πιο ολιστική οπτική της αναπηρίας ως ένα πρόβλημα που βιώνεται από ένα τμήμα ατόμων, το οποίο προκύπτει από την οργάνωση της κοινωνίας και μπορεί να αντιμετωπισθεί μέσω της κοινωνικής αλλαγής.

Από την άλλη μεριά το βιοϊατρικό μοντέλο υποστηρίζει ότι αναπηρία είναι ένα πρόβλημα των ατόμων που η ιατρική τους κατάσταση είναι μειονεκτική. Το μοντέλο αυτό τοποθετείται ως ατομικιστικό υποστηρίζοντας πως οι αναπηρίες είναι ιδιότητες των ατόμων και οι θεραπείες εξατομικεύονται (Wasserman, Wachbroit, Bickenbach, 2005) Εν συνόψει η αναπηρία είναι μία κατάσταση μειωμένης λειτουργίας που συνδέεται με κάποια ασθένεια, διαταραχή, τραυματισμό ή άλλες

συνθήκες υγείας, οι οποίες στο περιβάλλον του ατόμου αντιμετωπίζονται ως εξασθένιση, περιορισμός δραστηριότητας ή συμμετοχής. (Bickenbach et al. 1999)

Από βιοϊατρική σκοπιά, η αναπηρία εκλαμβάνεται ως ένα φυσικό μειονέκτημα, ιδιότητα ή χαρακτηριστικό, όπου μέσω κάποιας επισκευής ή διόρθωσης μπορεί να παραληφθεί. Δεδομένου αυτού επικρατεί η άποψη πως η αναπηρία αποτελεί ένα ιατρικό ζήτημα, το οποίο χάρη στην ευγονική και στην επιστήμη της ιατρικής μπορεί σε βάθος χρόνου να αντιμετωπισθεί. Η ευγονική αποτελεί την επιστήμη που ασχολείται με όλες τις επιρροές που βελτιώνουν τα εγγενή χαρακτηριστικά ενός είδους και τα αναπτύσσει στον μέγιστο βαθμό που είναι εφικτός, (Galton, 1904, σελ. 1-25). Αν όμως εξετάσουμε και προσεγγίσουμε την αναπηρία από την κοινωνική σκοπιά, παρατηρούμε πως η αναπηρία αποτελεί ένα κομμάτι ανθρώπινης πολυμορφίας. Η κοινωνία προσπαθεί να εντάξει την αναπηρία με ίση συμμετοχή και πρόσβαση στα αγαθά και στις υπηρεσίες της για όλους τους πολίτες και να εξαλείψει τη διακριτή μεταχείριση αυτών.

Τα άτομα με αναπηρία διακρίνονται τόσο επιστημονικά με ιατρικούς και ψυχολογικούς όρους όσο και πολιτικά με βάση τις ιδιαίτερες ανάγκες προσαρμογής και ένταξης στην κοινωνία. Έχουν συνταγματικά θεσπισμένα δικαιώματα και η πολιτεία οφείλει να σέβεται τις ιδιαιτερότητές τους και να μεριμνά γι' αυτά (Stein, 2017, σελ. 3-49).

Άτομα με αναπηρία είναι επομένως τα πρόσωπα εκείνα που βρίσκονται σε κατάσταση αναπηρίας, αυτά δηλαδή που έχουν κάποια χρόνια βλάβη ή αλλοίωση των σωματικών, πνευματικών, ψυχικών λειτουργιών ή των συστημάτων του οργανισμού με αποτέλεσμα τη μείωση ή απώλεια της ικανότητας τους για αυτοδύναμη απόδοση στο κοινωνικό σύνολο (Harpur, 2012). Ειδικότερα τα άτομα με κινητικά προβλήματα και προβλήματα όρασης και ακοής, αντιμετωπίζουν προβλήματα προσαρμογής και κίνησης στον χώρο. Η ιδιαίτερη αυτή δυσκολία τους καθιστά ιδιαίτερα ευάλωτα σε περίπτωση σεισμού.

Οι σωματικές, διανοητικές ή αισθητηριακές διαταραχές που αντιμετωπίζουν τα άτομα με αναπηρία μπορούν να εμποδίσουν την πλήρη και αποτελεσματική συμμετοχή τους στην κοινωνία και στις δραστηριότητες της κοινωνίας και να

ανοίξουν τον δρόμο για τον κοινωνικό αποκλεισμό και τις διακρίσεις. Ωστόσο, η ευαλωτότητά τους δεν πρέπει να θεωρείται ότι συνεπάγεται εξάρτηση ή ανικανότητα συμμετοχής στην κοινωνία και την εργασία. Τα φυσικά εμπόδια και οι κοινωνικές συμπεριφορές συμβάλλουν στην αναπηρία τους και συχνά έχουν ως αποτέλεσμα χαμηλότερα εισοδήματα, λιγότερες θέσεις εργασίας και αποκλεισμό (Ouellette, 2013).

Η αντίληψη των ατόμων με αναπηρία ως ομάδα που χρήζει φιλανθρωπίας εξακολουθεί να στηρίζει τον σχεδιασμό και την εφαρμογή πολλών προγραμμάτων κοινωνικής προστασίας. Με άλλα λόγια, πολλοί βασίζονται στην ιδέα ότι αυτά τα άτομα στερούνται ικανότητας και βρίσκονται σε σχέσεις εξάρτησης, δεν μπορούν να συμβάλουν πλήρως στην κοινωνία ή στον χώρο εργασίας, είναι επιζήμια για τις οικογένειές τους, την οικονομία και την κοινωνία γενικότερα. (Bumiller, 2008).

Πολλά άτομα με αναπηρία αποκλείονται από την κοινωνική προστασία, ιδίως στις αναπτυσσόμενες περιοχές. Οι μεγάλες διακυμάνσεις σε ολόκληρο τον κόσμο, όσον αφορά τα ποσοστά κάλυψης και τα ποσά που καταβάλλονται σε δικαιούχους σε μεγάλο βαθμό αφορούν τις διαφορές στον σχεδιασμό, την εφαρμογή και τη χρηματοδότηση των προγραμμάτων κοινωνικής προστασίας και δεν αφορούν κατ' ανάγκη τις αποκλίσεις μεταξύ των χωρών σε επίπεδα αναπηρίας ή στις ανάγκες των ατόμων με αναπηρία (Stein, 2017).

Λίγα είναι γνωστά για τον αντίκτυπο της λειτουργίας των ατόμων με αναπηρία σε μια κοινωνία. Τα διαθέσιμα στοιχεία από τις χώρες με χαμηλό και μεσαίο εισόδημα, υποδηλώνουν ότι, αν και τα άτομα με αναπηρία βοηθούν τα νοικοκυριά να καλύψουν τις βασικές τους ανάγκες, απέχουν πολύ από την αποκατάσταση του εισοδήματος από την απασχόληση και την κάλυψη του κόστους των δαπανών αναπηρίας. (Bumiller, 2008).

Πέρα από την κοινωνική προστασία, απαιτείται ένα ευρύ φάσμα πρόσθετων υπηρεσιών υποστήριξης. Περιλαμβάνουν τις βοηθητικές συσκευές, πρόσβαση σε υπηρεσίες εκπαίδευσης και υγείας (συμπεριλαμβανομένου του σχολικού υλικού και των προϊόντων υγειονομικής περίθαλψης που χρειάζονται ειδικά τα άτομα με αναπηρίες) · στέγαση (και προσαρμογές) · πρόσβαση σε κτίρια, υπηρεσίες φροντίδας και επιδοτούμενες μεταφορές και να βοηθήσουν στην είσοδο στην αγορά εργασίας

που πρέπει να διαμορφωθεί σε ένα νομοθετικό πλαίσιο στο οποίο απαγορεύονται όλες οι μορφές διακρίσεων εις βάρος ατόμων με αναπηρία (Albrecht, Seelman, Bury, 2010, σελ. 46-49).

Πράγματι, αν και σε μεγάλο βαθμό τα άτομα με αναπηρίες δεν εμπίπτουν στον ορισμό της κοινωνικής προστασίας ή σε προγράμματα που υποστηρίζουν την ενσωμάτωση των ενηλίκων με αναπηρία στην αγορά εργασίας και διευκολύνουν τη συμμετοχή τους στην αξιοπρεπή εργασία όπου αυτό είναι εφικτό και κατάλληλο, φαίνεται να αντιμετωπίζουν διακρίσεις ως προς τον τομέα αυτό. Παρόλα αυτά τα συστήματα κοινωνικής προστασίας διαδραματίζουν βασικό ρόλο στην προώθηση της κοινωνικής ένταξης των ατόμων με αναπηρίες και μπορούν να συμβάλλουν στην ασφάλεια του εισοδήματός τους αλλά δεν υποκαθιστούν την απασχόληση τους. (Bickenbachetal., 1999).

1.2.1 Ορισμός της Αναπηρίας

Η Οικουμενική Διακήρυξη για τα Δικαιώματα του Ατόμου με Αναπηρία αναφέρει (Ouellette, 2013, WHO, 2020): "Πρόσωπο με αναπηρία λογίζεται ένα άτομο που έχει σωματική ή πνευματική αναπηρία, η οποία έχει σημαντική και μακροπρόθεσμη δυσμενή επίδραση στην ικανότητά του να εκτελεί καθημερινές δραστηριότητες".(σελ. 38-39).

Η αναπηρία είναι μια κατάσταση ή μια λειτουργία που κρίνεται ότι έχει σημαντικά μειωμένη σχέση με το συνηθισμένο πρότυπο ενός ατόμου ή μιας ομάδας. Ο όρος χρησιμοποιείται για να αναφέρεται στην ατομική λειτουργία, συμπεριλαμβανομένης της σωματικής βλάβης, της αισθητηριακής βλάβης, της νοητικής εξασθένησης, της διανοητικής ασθένειας, διανοητικής βλάβης και διαφόρων τύπων χρόνιων παθήσεων (Ouellette, 2013, σελ. 42-43).

Η αναπηρία, όπως ορίζεται από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, είναι ένας όρος *ομπρέλα* που καλύπτει 3 διαστάσεις, τις λειτουργίες και τη δομή του σώματος, τις δραστηριότητες σε ατομικό επίπεδο και τη συμμετοχή στην κοινωνία. Οι αναπηρίες προκαλούνται από την επίδραση των διαγνωσμένων καταστάσεων στην

ικανότητα του ατόμου να εκτελεί σημαντικές δραστηριότητες ζωής που μπορεί να εκτελέσει ο μέσος άνθρωπος με μικρή ή καθόλου δυσκολία (WHO, 2020). Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας ορίζει επίσης την αναπηρία ως εξής: "Η αναπηρία είναι μια σωματική, ψυχική, κοινωνική βλάβη ή ένας συνδυασμός αυτών που εμποδίζει τη συνέχιση μιας κανονικής ζωής. Ένα τέτοιο πρόσωπο ονομάζεται άτομο με αναπηρία ". (WHO, 2020).

Τα άτομα με σοβαρές αναπηρίες δεν μπορούν να εκτελέσουν μια ή περισσότερες από αυτές τις δραστηριότητες ζωής χωρίς βοήθεια. Σημαντικές αναπηρίες υπάρχουν στο 8% περίπου του πληθυσμού των ΗΠΑ. Περίπου 3% από αυτές συμβαίνουν πριν από την ηλικία των 22 ετών και, εξ ορισμού, θεωρούνται αναπτυξιακές (Brucker, Lauer, 2015, Ouellette, 2013, σελ. 53-54)

Η Σύμβαση για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία επικυρώθηκε στις 13 Δεκεμβρίου 2006 από τον Γενικό Γραμματέα του ΟΗΕ και ορίζει την αναπηρία ως εξής: "Τα άτομα με αναπηρίες περιλαμβάνουν άτομα με μακροχρόνια ανικανότητα, σωματικές, διανοητικές, πνευματικές ή αισθητηριακές βλάβες, οι οποίες σε αλληλεπίδραση με διάφορα εμπόδια ενδέχεται να παρεμποδίσουν την πλήρη και αποτελεσματική συμμετοχή τους στην κοινωνία σε ισότιμη βάση με τους άλλους» (UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, 2019).

Ο ορισμός για την αναπηρία της Σύμβασης των Δικαιωμάτων των Ατόμων με Αναπηρία του ΟΗΕ, είναι κατά την άποψη μου αυτός που προσεγγίζει περισσότερο την περιγραφή των ατόμων με αναπηρία και στην παρούσα εργασία όταν θα γίνεται αναφορά στα άτομα με αναπηρία θα ακολουθείται αυτός ο ορισμός.

1.2.2 Η Σύμβαση του ΟΗΕ για την Προσβασιμότητα και Εξυπηρέτηση των Ατόμων με Αναπηρία

Η Παγκόσμια Έκθεση για την Αναπηρία περιγράφει τα άτομα με αναπηρίες ως τη μεγαλύτερη μειονοτική ομάδα στον κόσμο, που αποτελεί το 15% του πληθυσμού (UNDP, 2016). Η ανταπόκριση εξακολουθεί να αποτελεί σημαντική παγκόσμια πρόκληση για την υγεία, ακόμη περισσότερο στις χώρες χαμηλού και

μεσαίου εισοδήματος (LMIC), όπου το 80% των ατόμων με αναπηρίες ζουν και όπου τα εμπόδια είναι συχνά πιο έντονα (UNDP, 2016).

Για να μπορέσουν τα άτομα με αναπηρία να *απολαύσουν* πλήρως όλα τα ανθρώπινα δικαιώματα και τις θεμελιώδεις ελευθερίες, η Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία (UNCRPD) αναγνωρίζει τη σημασία «της προσβασιμότητας στο φυσικό, κοινωνικό, οικονομικό και πολιτιστικό περιβάλλον, στην υγεία και στην εκπαίδευση και στην πληροφόρηση και την επικοινωνία». Με τον όρο προσβασιμότητα εδώ εννοείται όχι μόνο η φυσική πρόσβαση στη στέγαση και τις ενισχύσεις που συνδέονται με την αναπηρία τους, αλλά κυρίως για την ενσωμάτωση των κοινοτικών υπηρεσιών όπως η εκπαίδευση, η απασχόληση, η υγειονομική περίθαλψη, η δικαιοσύνη, αλλά και η συμμετοχή στην έρευνα. Ωστόσο, τα εμπόδια όπως οι ανεπαρκείς νόμοι, οι αρνητικές κοινωνικές συνθήκες, η έλλειψη οικονομικών πόρων και η έλλειψη στοιχείων συνδυάζουν σημαντικά τον περιορισμό αυτής της προσβασιμότητας για τα άτομα με αναπηρία (Γενική Συνέλευση των Ηνωμένων Εθνών, 2007, Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας και Παγκόσμια Τράπεζα, 2011).

Σε διεθνή βάση, τα δεδομένα αναπηρίας σχετικά με την κατάσταση και τα ποσοστά αναπηρίας σε έναν πληθυσμό συχνά δεν είναι διαθέσιμα και, όπου είναι διαθέσιμα, στερούνται τυποποίησης, με αποτέλεσμα να δημιουργούνται μεγάλες διακυμάνσεις των εκτιμήσεων (Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας και Παγκόσμια Τράπεζα, 2011 · Ramachandra et al, 2016 · Ministry of Home Affairs, 2016). Για παράδειγμα, το ποσοστό του πληθυσμού της Ινδίας με αναπηρίες εκτιμάται ότι είναι κάπου μεταξύ 2,21%, σύμφωνα με την απογραφή της Ινδικής κυβέρνησης του 2011 (Υπουργείο Εσωτερικών Α, 2016) και 24,9% σύμφωνα με την Παγκόσμια Έρευνα Υγείας 2002 (Παγκόσμια Τράπεζα, 2011). Οι λόγοι για αυτές τις αποκλίσεις είναι πολλοί (Ramachandra et al, 2016, σελ. 22-25). Είναι σαφές ότι στην Ινδία απαιτούνται ακριβέστερες προσεγγίσεις για τη μέτρηση της αναπηρίας για την ενημέρωση σχετικά με την πολιτική, την κατανομή των πόρων και την εφαρμογή και αξιολόγηση των παρεμβάσεων. (Ramachandra et al, 2016, σελ. 22-25).

Οι τρέχουσες έρευνες αναπηρίας διεθνώς, έχουν συνήθως περιοριστεί στη μέτρηση του επιπολασμού της αναπηρίας (Mitra και Sambamoorthi, 2006,

Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας και Παγκόσμια Τράπεζα, 2011, Υπουργείο Home A
Airs, 2016). Οι μελέτες απογραφής της κυβέρνησης της Ινδίας έχουν μόνο δύο
ερωτήσεις σχετικά με την αναπηρία και απλώς μετρούν τις απομειώσεις κάτω από
οκτώ κατηγορίες (Υπουργείο Εσωτερικών, 2016, σελ. 59). Απαιτούνται πολύ πιο
ολοκληρωμένα στοιχεία σχετικά με τη συμμετοχή και την πρόσβαση σε υπηρεσίες
για την αποτελεσματική αντιμετώπιση της αναπηρίας. Μια μελέτη που
πραγματοποίησε ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας και η Παγκόσμια Τράπεζα το
2011 ανέφερε την κατάσταση των ατόμων με αναπηρίες στην Ινδία, αλλά τα
δεδομένα δεν ήταν σε ατομικό επίπεδο και οι βάσεις βασίστηκαν σε διάφορες
δευτερεύουσες πηγές (Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας και Παγκόσμια Τράπεζα,
2011).

Άλλες μελέτες έχουν απομονωθεί, εστιάζοντας σε συγκεκριμένες πτυχές της
ζωής των ατόμων με αναπηρία, όπως η εκπαίδευση. Ενώ τα δεδομένα
επικινδυνότητας είναι σημαντικά, δεν υπάρχει μια πληρέστερη κατανόηση της
συμμετοχής και της πρόσβασης σε διάφορους τομείς. Αυτές οι πληροφορίες
απαιτούνται για να υποστηρίξουν τις αλλαγές σε τοπικό και πολιτικό επίπεδο.

Επιπλέον, προκειμένου να βελτιωθεί η ευημερία, απαιτούνται δεδομένα
σχετικά με τα εμπόδια στη συμμετοχή και την πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας και
αποκατάστασης, βοηθητικές συσκευές, ύδρευση και αποχέτευση και κοινωνικές και
θρησκευτικές δραστηριότητες για άτομα με αναπηρίες σε σύγκριση με άτομα χωρίς
αναπηρίες. Τα εμπόδια που έχουν προταθεί περιλαμβάνουν διαρθρωτικές,
ψυχολογικές, θεσμικές και πολιτισμικές ιεραρχίες, οι οποίες είναι αρκετά ευρείες
ώστε να συμπεριλαμβάνουν τις περισσότερες πτυχές της κοινωνικής ζωής
(Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας και Παγκόσμια Τράπεζα, 2011). Εάν πρέπει να
υπάρξει ενεργητική υπεράσπιση για την αντιμετώπιση αυτών των φραγμών και τη
βελτίωση της πρόσβασης, τότε απαιτούνται δεδομένα σχετικά με την τρέχουσα
πρόσβαση και τα εμπόδια. (Ramachandra et al, 2016, σελ. 22-25).

Ωστόσο και βάσει των ανωτέρω, για τα άτομα με νοητική υστέρηση, η
υλοποίηση του δικαιώματος να ζουν στην κοινότητα (άρθρο 19 της Σύμβασης του
ΟΗΕ) εξαρτάται αποκλειστικά από την προσβασιμότητα αυτών στις κοινότητες. Όχι
μόνο όσον αφορά τη φυσική πρόσβαση στη στέγαση και τις ενισχύσεις που

συνδέονται με την αναπηρία τους, αλλά κυρίως για την ενσωμάτωση των κοινοτικών υπηρεσιών όπως η εκπαίδευση, η απασχόληση, η υγειονομική περίθαλψη, η δικαιοσύνη κλπ. Για να εφαρμοστεί το άρθρο 19 κατά τρόπο που να λαμβάνει υπόψη τις ανάγκες των ατόμων με κάποιο είδος αναπηρίας, είναι σημαντικό να κατανοηθεί η διασύνδεση μεταξύ όλων των πτυχών της Σύμβασης του ΟΗΕ για τα άτομα αυτά (Βρυξέλλες, Επιτροπή των Ευρωπαϊκών Κοινοτήτων, 2005, σελ. 2-13).

Το άρθρο 24 της Σύμβασης του ΟΗΕ επίσης ορίζει το δικαίωμα στην εκπαίδευση, σε ένα περιβάλλον χωρίς αποκλεισμούς (Rieser, 2008). Ωστόσο, από τα 77 εκατομμύρια παιδιά εκτός σχολείου, τουλάχιστον 25 εκατομμύρια από αυτά είναι παιδιά με αναπηρίες (UNESCO, 2006, Rieser, 2008). Οι ράμπες κατασκευής στα σχολεία μπορούν να εξασφαλίσουν ότι τα παιδιά έχουν πρόσβαση στο φυσικό κτίριο, αλλά δεν αρκεί μόνο αυτό, πρέπει να εξασφαλιστεί ότι όλα τα παιδιά έχουν πρόσβαση στο πρόγραμμα σπουδών, συμμετέχουν στην τάξη και δημιουργούν σχέσεις με τους συνομηλίκους τους. (Rieser, 2008).

Τα άτομα με αναπηρία επίσης, συχνά αντιμετωπίζουν δυσκολίες πρόσβασης σε δημόσιες υπηρεσίες στην υγειονομική περίθαλψη (άρθρο 25 της Σύμβασης του ΟΗΕ) ή να λάβουν μέρος σε μία έρευνα, επειδή τα ιατρικά συστήματα και η διαδικασία μιας έρευνας είναι περίπλοκα και οι γιατροί και άλλοι επαγγελματίες υγείας ή οι ερευνητές, δεν είναι προετοιμασμένοι να επικοινωνούν μαζί τους. Οι επαγγελματίες υγείας ή οι ερευνητές θα μιλήσουν με το άτομο υποστήριξης των ατόμων με αναπηρία αλλά θα αγνοήσουν τις εκφράσεις τους και τους τρόπους επικοινωνίας τους. Συχνά υποθέτουν ότι το άτομο με αναπηρία δεν μπορεί να λάβει αποφάσεις ή να καταλάβει και ως εκ τούτου δεν επιχειρούν να παρέχουν πληροφορίες και υποστήριξη. (UNESCO, 2013)

Στις αναπτυσσόμενες χώρες, τα άτομα με αναπηρίες, είναι πιο πιθανό να έχουν μια κακή ποιότητα στην υγεία τους και να πάσχουν από ασθένειες επειδή είναι πιο πιθανό να ζουν σε συνθήκες φτώχειας και κακές συνθήκες υγείας (Βρυξέλλες, Επιτροπή των Ευρωπαϊκών Κοινοτήτων, 2005). Επίσης πολλές φορές, έχουν δύσκολη πρόσβαση σε πληροφορίες για τη δημόσια υγεία. Οι πληροφορίες σχετικά με τον ιό HIV και την ασθένεια AIDS και τις ασθένειες όπως η ελονοσία δεν είναι προσπελάσιμες και τα άτομα με αναπηρίες συχνά αποκλείονται από τη σχολική

εκπαίδευση, είτε επειδή δεν μπορούν να παρακολουθήσουν το κανονικό σχολείο ή επειδή θεωρούνται ότι είναι ανίκανα να κατανοήσουν τις οποιεσδήποτε πληροφορίες.

Επίσης, τα άτομα με αναπηρίες, μειονεκτούν σημαντικά στην πρόσβαση στη δικαιοσύνη (άρθρο 13). Ενώ είναι πιο πιθανό να πέσουν θύματα βίας και κακοποίησης ή εκμετάλλευσης, πολλές από αυτές τις περιπτώσεις κακοποίησης παραμένουν άγνωστες ή ποτέ δεν παραπέμπονται σε δίκη, επειδή οι φωνές των ατόμων δεν ακούγονται. Οι αστυνομικοί και οι δημόσιοι υπάλληλοι στις υπηρεσίες αυτές, είναι ανεπαρκώς καταρτισμένοι και πολλά δικαστικά συστήματα δεν παρέχουν στήριξη σε άτομα με αναπηρίες για να καταθέσουν ή να προσκομίσουν αποδεικτικά στοιχεία λόγω της χαμηλής αντίληψής τους και της μειωμένης "ικανότητας". (CRPD and Optional Protocol, 2007, άρθρο 13)

Ένα θεμελιώδες δικαίωμα που στηρίζει όλες τις πτυχές της σύμβασης για άτομα με αναπηρίες και την πρόσβασή τους στις δημόσιες υπηρεσίες, είναι το άρθρο 12 που αναφέρεται στο δικαίωμα της ισότιμης αναγνώρισης τους από τον νόμο. Χωρίς την αναγνώριση ότι τα άτομα με αναπηρίες, έχουν νομική ικανότητα σε ισότιμη βάση με τους άλλους ανθρώπους, η πρόσβαση στην εκπαίδευση, η υγειονομική περίθαλψη και η δικαιοσύνη, (μερικά μόνο παραδείγματα) δεν είναι δυνατά. (CRPD and Optional Protocol, 2007, άρθρο 12)

Τέλος, προκειμένου το δικαίωμα των ατόμων με αναπηρία να έχει νομική ισχύ, πολλοί άνθρωποι με τα προβλήματα αυτά, θα απαιτήσουν υποστήριξη για τη λήψη αποφάσεων. Αυτή η υποστήριξη μερικές φορές παρέχεται από φίλους, οικογένειες και άλλους υποστηρικτές και άλλες φορές πρέπει να παρέχονται από τρίτους όπως ιατρούς, εργαζόμενους στην κοινότητα και χρηματοπιστωτικά ιδρύματα, με τη μορφή πληροφοριών και επικοινωνίας σε προσιτές μορφές (Επιτροπή των Ευρωπαϊκών Κοινοτήτων, 2005, σελ, 2-13).

1.2.3 Η Έννοια του Προσώπου

Παρατηρούμε στη Βιοηθική πως η έννοια του «προσώπου» έχει κομβική σημασία και αποτελεί μία έννοια που συνδέεται άμεσα με την πολυσυζητημένη

ανθρώπινη αξιοπρέπεια (Κανελλοπούλου, Παναγοπούλου, 2015, σελ.23). Μπορεί κάποιος να αναρωτηθεί σήμερα, γιατί άραγε είναι τόσο σημαντική η έννοια του προσώπου στη Βιοηθική; Η απάντηση βρίσκεται στο γεγονός ότι η ραγδαία ανάπτυξη των βιοεπιστημών και της βιοτεχνολογίας, έχει προσφέρει τη δυνατότητα παρέμβασης στην ανθρώπινη φύση. Οι εξελίξεις στον τομέα της Βιολογίας και της Ιατρικής, είναι δυνατόν να οδηγήσουν σε πράξεις που μπορεί να θέσουν σε κίνδυνο την ανθρώπινη αξιοπρέπεια. (Κανελλοπούλου, Παναγοπούλου, 2015, σελ. 38).

Αυτό έχει ως αποτέλεσμα να εγείρονται ερωτήματα γύρω από τα ηθικά όρια αυτών των παρεμβάσεων. Ηθικά ερωτήματα που αφορούν την αξία του προσώπου, των ελευθεριών και των δικαιωμάτων που είναι συνδεδεμένα με την προσωπικότητα. Οι συζητήσεις τείνουν να επικεντρώνονται στη συσχέτιση μεταξύ της βιολογικής υπόστασης, της προσωπικότητας και της ιδιότητας του ηθικού προσώπου. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα να επικρατεί η άποψη πως ο άνθρωπος ως πρόσωπο και άρα ως ηθικό υποκείμενο, δεν ταυτίζεται με τη βιολογική του υπόσταση (Τσινόρεμα, 2015, σελ. 85-113).

Μια πρώτη ηθική έννοια του προσώπου με φιλοσοφικό πνεύμα και σταθμός της «ηθικής προσωπικότητας», αποτελεί η προσπάθεια του διαφωτιστή φιλοσόφου του 18^{ου} αιώνα Εμμανουήλ Καντ (Κανελλοπούλου, Παναγοπούλου, 2015, σελ.21). Όπου το πρόσωπο ορίζεται ως μέλος της ηθικής τάξης και ως πρακτικό υποκείμενο με βάση τον λόγο (Κανελλοπούλου, Παναγοπούλου, 2015, σελ.24) και η έννοια του προσώπου παρουσιάζεται ως «κανονιστική-πρακτική» έννοια και είναι άρρηκτα συνδεδεμένη με εκείνες της αυτονομίας, της αξιοπρέπειας και του σεβασμού. (Τσινόρεμα, 2015, σελ. 85-113). «Το πρόσωπο είναι δηλαδή, ταυτόχρονα δρών υποκείμενο αλλά και υποκείμενο εμπειριών. Είναι φορέας πράξεων όσο και αποδέκτης πράξεων.» (Τσινόρεμα, 2015, σελ. 85-113)

Σήμερα η έννοια του «προσώπου» θεωρείται «βασική κατηγορία του ηθικού και νομικού λόγου» και ορίζεται για την ηθική φιλοσοφία ως το «ον με ηθική υπόσταση, εξ αιτίας της οποίας είναι φορέας υποχρεώσεων και δικαιωμάτων». (Κανελλοπούλου, Παναγοπούλου, 2015, σελ.31). Η Tristram Engelhardt και η Ana Smith Litis έδωσαν έναν ορισμό για το πρόσωπο λέγοντας: «Ένα πρόσωπο είναι ένα ον που έχει συνείδηση του εαυτού του, σκέπτεται ορθολογικά, είναι ελεύθερο να επιλέγει

και είναι προικισμένο με ηθική αίσθηση». (Τσινόρεμα, 2015, σελ. 85-113). Ένα πρόσωπο επίσης ορίζεται ως «εκείνο το όν που έχει ηθική αξία και αξίζει σεβασμό. Η έννοια του προσώπου είναι συνυφασμένη με εκείνη της προσωπικότητας. Εάν το πρόσωπο θεωρηθεί πως σηματοδοτεί την αφηρημένη σύλληψη του πράττοντος υποκειμένου το οποίο, ως φορέας ηθικού αυτοπροσδιορισμού, φέρει υποχρεώσεις και δικαιώματα, η προσωπικότητα παραπέμπει στη συγκεκριμένη οντότητα κάθε ανθρώπινου υποκειμένου το οποίο έχει τα παραπάνω χαρακτηριστικά.» (Τσινόρεμα, 2015, σελ. 85-113).

Μπορεί να ειπωθεί εν τέλει ότι όλοι οι άνθρωποι, ανεξαρτήτως των ιδιαίτερων χαρακτηριστικών που μπορεί να φέρουν, λογίζονται ως πρόσωπα, δηλαδή με τη γέννηση του ανθρώπου ζωντανού σηματοδοτείται η έναρξη της ιδιότητας του προσώπου, δηλαδή του υποκειμένου δικαιωμάτων και υποχρεώσεων. (Κανελλοπούλου, Παναγοπούλου, 2015, σελ.38). Από την οπτική του δικαίου, «ο άνθρωπος αρχίζει να υπάρχει από τη στιγμή που εμφανίζεται στον εξωτερικό κόσμο, έστω και αν δεν είναι βιώσιμος.». Δηλαδή νοείται ως πρόσωπο από τη στιγμή που «αρχίζει να υπάρχει στον κοινωνικό χώρο μια αυτοτελής οντότητα... μπορεί να είναι και 'υποκείμενο δικαίου', φορέας δικαιωμάτων και έννομων αγαθών.» (Κανελλοπούλου, Παναγοπούλου, 2015, σελ, 281). Εδώ διακρίνεται η σχέση οντολογίας και ηθικής που συνυπάρχουν στο πρόσωπο. Είναι αυτό που έθεσε ο Καντ με διεισδυτικό τρόπο, (Τσινόρεμα, 2015, σελ. 85-113), ότι ως έλλογα όντα μπορούμε να κατανοούμε τους εαυτούς μας με δύο τρόπους. Αφενός έχουμε τη δυνατότητα να τους παρατηρούμε ως αντικείμενα θεωρητικής κατανόησης και ως φυσικά φαινόμενα, που η συμπεριφορά τους έχει τη δυνατότητα αιτιακής εξήγησης, είτε φυσικής είτε ψυχολογικής, και μπορεί να προβλεφθεί και αφετέρου μπορούμε να αντιμετωπίσουμε τους εαυτούς μας ως σκεπτόμενα και πράττοντα υποκείμενα, δηλαδή φορείς των σκέψεων μας και δημιουργούς των πράξεων μας. (Korsgaard, 1989, σελ. 101-103, 119-123). Εδώ παρατηρείται πως αυτές οι ιδιότητες δεν μπορούν να ταυτιστούν μεταξύ τους, άρα συνεπάγεται πως ένα ανθρώπινο όν μπορεί να διακριθεί σε δύο κατηγορίες, αυτής του βιολογικού όντος, δηλαδή μιας καθορισμένης φυσικής αιτίας που υποβάλλεται σε ορισμένες εμπειρίες και αυτής του «ηθικού προσώπου», δηλαδή ως ένα υποκείμενο που δημιουργεί ελεύθερα με τη βούληση του πράξει και φέρει την ευθύνη για τον βίο του. (Τσινόρεμα, 2015, σελ. 85-113).

Η ιδέα της αυτονομίας στη Βιοηθική διαδραματίζει κεντρικό ρόλο, γύρω από την οποία ανακύπτουν κατά κύριο ρόλο τα βιοηθικά ζητήματα (Beauchamp, Childress, 2008), όπως παρατηρείται και στην περίπτωση της συμμετοχής των ατόμων με αναπηρία σε έρευνα. Στο κέντρο του ενδιαφέροντος στη Βιοηθική βρίσκονται τα ανθρώπινα υποκείμενα, καθώς αυτά διατυπώνουν τις αρχές που αφορούν τον σεβασμό των ατόμων, που στα πλαίσια της Βιοηθικής «μεταφράζεται» με τον όρο της αυτονομίας. (Παπαδοπούλου, 2015, σελ.19). Η αρχή της αυτονομίας και ο σεβασμός της δεν σημαίνουν μόνο τον σεβασμό της ανθρώπινης υπόστασης των δρώντων υποκειμένων, αλλά και το γεγονός ότι κάθε άνθρωπος φέρει τη δική του ατομικότητα και ιδιαιτερότητα, γεγονός που αφορά και τα άτομα με αναπηρία. Πιο συγκεκριμένα, όταν αντιμετωπίζουμε τους ανθρώπους ως πρόσωπα, σημαίνει πως πρέπει να τους αντιμετωπίζουμε με τέτοιο τρόπο ώστε να μπορούν να είναι αυτόνομα (Τσινόρεμα, 2006, σελ.238). Ο Καντ βάσιζε όλη την ηθική του θεωρία στην αυτονομία της θελήσεως και το έθεσε με εμβληματικό τρόπο, λέγοντας πως «Η αυτονομία της θελήσεως είναι η ιδιότητα της θέλησης να είναι η ίδια νόμος για τον εαυτό της.» (Τζαβάρας, 1984, σελ 97), είναι ένα «θεμελιώδες αξίωμα, σε αντίθεση προς κάθε άλλο αξίωμα». (Τζαβάρας, 1984, σελ 97). Αυτό δηλώνει την ανθρώπινη ιδιότητα μας να βουλόμαστε ελεύθερα και αυτόνομα και να θέτουμε σκοπούς σύμφωνα με τις αρχές που εμείς οι ίδιοι θεσπίζουμε και που θα ισχύουν από την σκοπιά όλων. (Τσινόρεμα, 2015, σελ. 85-113). Παρατηρούμε, συνεπώς πως η καντιανή αυτονομία αποτελεί μία ηθική απαίτηση. Είναι κάτι παραπάνω από ατομικό δικαίωμα. Παρέχει ένα γενικότερο πλαίσιο στην ηθική φιλοσοφία που μας βοηθάει «να προσδιορίσουμε και να δικαιολογήσουμε τις κανονιστικές έννοιες του δικαιώματος, της ηθικής αναστοχαστικής ικανότητας, της δύναμης άσκησης ελέγχου, λογοδοσίας και καταλογισμού, που περιλαμβάνονται στις σύγχρονες εννοιολογήσεις της ηθικής ευθύνης.» (Τσινόρεμα, 2015, σελ. 85-113). Θα μπορούσαμε να πούμε πως ο σεβασμός στην ατομική αυτονομία, στην εμπιστευτικότητα και την ιδιωτικότητα, αποτελούν θεμέλια για τη Βιοηθική. (Παπαδοπούλου, 2015, σελ. 31). Η αυτονομία των ασθενών στα ιατρικά θέματα που απασχολούν τη Βιοηθική επικρατεί ως ηθικό δικαίωμα και συνδέεται με το σεβασμό του προσώπου. (Παπαδοπούλου, 2015, σελ. 32). Η αυτονομία είναι κάτι που σεβόμαστε στο πρόσωπο.

Χάρη στο γεγονός ότι το πρόσωπο είναι ένα ον με ηθική υπόστασή, όπως προαναφέρθηκε, διαθέτει ορισμένες ικανότητες. Ένα πρόσωπο έχει αίσθηση του εαυτού του, κατανόηση του παρελθόντος και του μέλλοντος, είναι φορέας αξιών και αρχών, προβαίνει σε επιλογές για τις οποίες μπορεί να λογοδοτεί και διαμορφώνει σχέδια για την πορεία του βίου του. Το πρόσωπο έχει τη δυνατότητα να διαθέτει αυτές τις ικανότητες, παρόλο που μπορεί στην πράξη να μην τις διαθέτει εξ ολοκλήρου αλλά εν μέρει, ή να τις έχει απολέσει περιστασιακά ή ακόμα και δια παντός, όπως συμβαίνει στις περιπτώσεις ατόμων με μόνιμη κωματώδη κατάστασή. (Τσινόρεμα, 2015, σελ. 85-113). Συνεπώς, όλοι οι άνθρωποι έχουν την ίδια θεμελιώδη αξίωση συμμετοχής στη ζωή ως πρόσωπα, ανεξαρτήτως από το σε ποιο βαθμό διαθέτουν από εμπειρική άποψη, ικανότητα της αυτοπροσδιοριζόμενης συμμετοχής σε αυτήν την κοινότητα (Τσινόρεμα, 2006, σελ. 246-247). Επομένως και οι άνθρωποι με αναπηρία είναι πρόσωπα.

Συνεπώς το ηθικό όριο που γεννάται στο περιβάλλον των ερευνών με συμμετέχοντες άτομα με αναπηρία βρίσκεται στο κατά πόσο αξιώνεται η προστασία του προσώπου, κατά πόσο είναι απαραβίαστη η ακεραιότητα του, λαμβάνοντας υπόψη ότι το πρόσωπο είναι φορέας αυτοπροσδιορισμού και εξαιτίας αυτού αξίζει τον σεβασμό μας, γιατί έχει αξιοπρέπεια. (Τσινόρεμα, 2006, σελ. 246). Εν κατακλείδι παρατηρούμε στον χώρο της Βιοηθικής να γίνεται κατανοητό «ότι η έννοια «πρόσωπο», όπως και αντίστοιχα και η έννοια της «ανθρώπινης αξιοπρέπειας», είναι δύσκολο να προσδιοριστούν και να μην επισύρουν αντικρουόμενες απόψεις.» (Παπαδοπούλου, 2015, σελ. 33) Συμπεραίνουμε από τα παραπάνω πως η έννοια του προσώπου στον τομέα της Βιοηθικής δεν έχει μόνο περιγραφικό χαρακτήρα, αλλά διαθέτει κυρίως κανονιστικό περιεχόμενο, ως μια ηθική έννοια και συνδέεται με την έννοια του «βίου». Επίσης είναι ότι ακόμα σε περιπτώσεις βιολογικής αδυναμίας το άτομο δεν χάνει τα χαρακτηριστικά του (Παπαδοπούλου, 2015, σελ. 34), όπως γίνεται και στην περίπτωση των ατόμων με αναπηρία. Επιπλέον, όπως συμβαίνει σε περιπτώσεις όπου χαρακτηριστικά, τα οποία εξαιτίας κάποιων συνθηκών δεν υφίστανται πια, αυτό δεν σημαίνει ότι αναιρούν το υπόβαθρο ένας «άνθρωπος» να είναι «πρόσωπο» (Harris, 1999). Καταλήγουμε πως η έννοια «άνθρωπος» αναφέρεται στο βιολογικό ον, ενώ η έννοια «πρόσωπο» αφορά το ηθικό ον. Για τη Βιοηθική, η αναγνώριση της έννοιας του «προσώπου» είναι σημαντική και απαραίτητη όπως και η κανονιστική τοποθέτηση ότι «ο άνθρωπος

είναι πρόσωπο» γιατί δίνει τη λύση σε βιοηθικά θέματα που αφορούν τον άνθρωπο και τα δικαιώματά του. (Παπαδοπούλου, 2015, σελ. 36).

1.3 Τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία στο Κράτος

Η αναπηρία αποτέλεσε ένα αναδυόμενο ζήτημα στην ιστορική και κοινωνική-επιστημονική έρευνα. Πριν από το 1980 δεν υπήρχαν οργανωμένα κινήματα που να υποστηρίζουν τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία σε όλες τις πτυχές της ζωής τους, σε διεθνές επίπεδο. Ανά τον κόσμο υπήρχαν κάποιοι οργανισμοί που είχαν συσταθεί είτε από επαγγελματίες ιατρούς, είτε από οργανισμούς που ασχολούνταν με την παροχή υπηρεσιών σε άτομα με αναπηρία και κάποιοι οργανισμοί που αποτελούνταν από άτομα με αναπηρία ή από γονείς ατόμων με αναπηρία. Ο πρωταρχικός στόχος των οργανισμών αυτών ήταν οι υπηρεσίες της κοινωνίας για τη συμμετοχή των ατόμων με αναπηρία να είναι πιο προσιτές και να υπάρξει ευαισθητοποίηση στην επίγνωση των ειδικών αναγκών τους από την κοινωνία (Hurst, 2003, σελ., 572).

Στις Η.Π.Α. αναπτύχθηκε η έννοια της ανεξάρτητης διαβίωσης τη δεκαετία του '70. Τότε μικρές ομάδες ατόμων με αναπηρίες και διάφοροι οργανισμοί που ασχολούνταν με θέματα αναπηρίας, άρχισαν να υποστηρίζουν το δικαίωμα των ατόμων με αναπηρία για την επιλογή και τον έλεγχο της ζωής τους. Αυτό πυροδότησε τη γέννηση του Κινήματος για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία, το οποίο απαιτεί ακόμα και σήμερα τα κράτη να αναλάβουν την ευθύνη για τη διασφάλιση των δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρία (Hurst, 2003, σελ.573).

Τα άτομα με αναπηρία συχνά στερούνται ευκαιριών να εργαστούν, να πάνε στο σχολείο και να συμμετέχουν πλήρως στην κοινωνία και στις διαδικασίες που απασχολούν μία κοινωνία, όπως μια επιστημονική έρευνα - γεγονός που δημιουργεί εμπόδια για την ευημερία τους. Βιώνουν διακρίσεις και συχνά παραβιάζονται τα ανθρώπινα δικαιώματά τους εξαιτίας της ταυτότητάς τους (Ollerton & Horsfall, 2013, σελ.620). Έχει αναγνωριστεί από την Οικουμενική Διακήρυξη, πως τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία «παραβιάζονται διαρκώς και συστηματικά» σε όλον τον κόσμο (Megret, 2008, σελ, 495, Ollerton & Horsfall, 2013, σελ.620-621). Είχε γίνει

σαφές σε παγκόσμιο επίπεδο πως χωρίς μία «νομικά δεσμευτική συνθήκη», τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία, θα αντιμετωπίζονταν ως νομικά «αόρατα» στη διεθνή σκηνή και στις κοινωνίες τους (United Nations, 2008, Ollerton & Horsfall, 2013, σελ.621).

Η Οικουμενική Διακήρυξη των Ανθρώπινων Δικαιωμάτων και η Σύμβαση για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία, Convention on the Rights of Persons with Disabilities,(CRPWD) ήταν η πρώτη διεθνής συνθήκη που αναφέρονταν και αφορούσε συγκεκριμένα στα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία και υλοποιήθηκε σε συνεργασία με οργανισμούς αναπηρίας, αλλά και τα ίδια τα άτομα με αναπηρία, παρέχοντάς τους με αυτόν τον τρόπο μία ισχυρή φωνή σε παγκόσμιο επίπεδο (United Nations, 2008, Ollerton & Horsfall, 2013, σελ.616-630). Η Σύμβαση για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία, είναι σημαντική διότι είναι ένα εργαλείο για να διασφαλίσει ότι τα άτομα με αναπηρία έχουν πρόσβαση στα ίδια δικαιώματα και ευκαιρίες με όλους τους άλλους. Υπάρχουν περίπου 1 δισεκατομμύριο άτομα με αναπηρία στον κόσμο. Είναι συχνά οι φτωχότεροι από τους φτωχούς. Το στίγμα και οι διακρίσεις που υποφέρουν είναι κοινά σε όλες τις κοινωνίες (WHO, 2020).

Η Σύμβαση είναι μια συνθήκη για τα ανθρώπινα δικαιώματα που έχει σχεδιαστεί από εκπροσώπους της διεθνούς κοινότητας - συμπεριλαμβανομένων ατόμων με αναπηρία, κυβερνητικών αξιωματούχων, εκπροσώπων μη κυβερνητικών οργανώσεων και άλλων - για να αλλάξει τον τρόπο με τον οποίο τα άτομα με αναπηρία αντιμετωπίζονται και αντιμετωπίζονται στις κοινωνίες τους. Αντί να θεωρεί την αναπηρία ως ζήτημα ιατρικής, φιλανθρωπίας ή εξάρτησης, η Σύμβαση προκαλεί στους ανθρώπους παγκοσμίως να κατανοήσουν την αναπηρία ως ζήτημα ανθρωπίνων δικαιωμάτων (WHO, 2020).

Η Σύμβαση καλύπτει πολλούς τομείς όπου μπορεί να προκύψουν εμπόδια, όπως φυσική πρόσβαση σε κτίρια, δρόμους και μεταφορές και πρόσβαση σε πληροφορίες μέσω γραπτών και ηλεκτρονικών επικοινωνιών. Η Σύμβαση αποσκοπεί επίσης στη μείωση του στίγματος και των διακρίσεων, οι οποίοι είναι συχνά λόγοι για τους οποίους τα άτομα με αναπηρία αποκλείονται από την εκπαίδευση, την απασχόληση και την υγεία και άλλες υπηρεσίες. Επίσης σημαντική συμβολή στη μείωση του στίγματος και των διακρίσεων που δέχονται τα άτομα με αναπηρία έχουν

διαδραματίσει οι Μη Κυβερνητικές Οργανώσεις ανά τον κόσμο και ένα παγκόσμιο Κίνημα που αγωνίζεται για την υπεράσπιση των δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρία. (Lai, Elliott, Ouellette-Kuntz, 2006, σελ. 117)

Η Αρχή 6 της δήλωσης των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα των ενηλίκων με ειδικές ανάγκες αναφέρει εν μέρει ότι: *Τα άτομα με αναπηρία έχουν το δικαίωμα ... εκπαίδευσης, επαγγελματικής κατάρτισης και αποκατάστασης ... που θα τους επιτρέψει να αναπτύξουν τις ικανότητες και τις δεξιότητές τους στο μέγιστο και θα επιταχύνουν τη διαδικασία της κοινωνικής τους ένταξης ή επανένταξης.* (ΟΗΕ, 2020, σελ 6-10).

Η Αρχή 2 της Διακήρυξης των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα των Νοητικά Υστερημένων Ατόμων αναφέρει ότι το νοητικά υστερημένο άτομο έχει δικαίωμα σε κατάλληλη ιατρική περίθαλψη και φυσιοθεραπεία και σε τέτοια εκπαίδευση, αποκατάσταση κατάρτισης και καθοδήγηση που θα του επιτρέψει να αναπτύξει την ικανότητά του και τη μέγιστη δυναμική (ΟΗΕ, 2020, σελ 6-10).

Η Αρχή 2 της Διακήρυξης των Γενικών και Ειδικών Δικαιωμάτων των Νοητικά Υστερημένων Ατόμων ορίζει ότι: Το νοητικά υστερημένο άτομο έχει δικαίωμα στη σωστή ιατρική περίθαλψη και φυσική αποκατάσταση και σε τέτοια εκπαίδευση, κατάρτιση και αποκατάσταση και καθοδήγηση που θα του επιτρέψει να αναπτύξει την ικανότητά του και τις δυνατότητές του στο μέγιστο δυνατό βαθμό. Κανένα άτομο με πνευματική αναπηρία δεν πρέπει να στερείται τέτοιων υπηρεσιών λόγω του κόστους που συνεπάγεται (ΟΗΕ, 2020, σελ 6-10).

Τα βασικά δικαιώματα σε αυτές τις διατάξεις είναι εκείνα της κατάλληλης εκπαιδευτικής παροχής, κατάλληλης παροχής πόρων και κοινωνικής ένταξης ως στόχος της εκπαίδευσης. Ο οργανισμός των Ηνωμένων Εθνών δηλώνει στην Πολιτική Δήλωση για την Εκπαίδευση Παιδιών με Ειδικές Ανάγκες ότι όλοι οι μαθητές με αναπηρία έχουν τα ίδια δικαιώματα με άλλους μαθητές σε μια δωρεάν εκπαίδευση που τους φροντίζει σε ακαδημαϊκό επίπεδο, σε κοινωνικά συναισθηματικά επίπεδο και ψυχολογικό επίπεδο (ΟΗΕ, 2020, σελ 6-10).

Δικαιώματα και συμμετοχή σε έρευνα

Οι μελέτες και το ιστορικό ερευνών αναπηρίας συνδέονται με τα πρότυπα αλλαγής για την αντίληψη της αναπηρίας στην κοινωνία. Οι μελέτες αυτές που πραγματοποιήθηκαν δεν αναφέρονταν σε άτομα που εξαιρούνταν από ευκαιρίες ιατρικής, θεραπευτικής και επαγγελματικής φύσεως ή αποκατάστασης, αλλά σε άτομα με αναπηρίες ως υποκείμενα και αυτοσυνείδητοι συμμετέχοντες. Στην πραγματικότητα οι επαγγελματίες του ιατρικού τομέα και οι ειδικοί της κοινωνικής πρόνοιας αλλά και οι ειδικοί αποκατάστασης, ήταν αυτοί που κυριάρχησαν στην έρευνα για την αναπηρία, που κατά τη δεκαετία του 1970, βρισκόταν σε μία συνεχή απόρριψη (Stoll, 2015, σελ.7)

Παραδείγματα παραβιάσεων των ηθικών κατευθυντήριων αρχών για την προστασία των ανθρώπινων δικαιωμάτων στη συμπερίληψη ατόμων με αναπηρία σε έρευνα, αφθονούν στην ιστορία (Iacono & Carling-Jenkins, 2012, σελ.1122). Σύμφωνα με τη Διακήρυξη του Ελσίνκι (World Medical Association 2004), η διεξαγωγή έρευνας που περιλαμβάνει ανθρώπους, βρίσκεται υπό τον έλεγχο και την εξέταση των επιτροπών δεοντολογίας. Αυτό έχει σχηματιστεί με βάση τις κατευθυντήριες γραμμές της ηθικής της έρευνας, για να προστατεύονται οι άνθρωποι από την εκμετάλλευση για χάρη της έρευνας και της επιστήμης (Stanley, 1987, σελ.63-85). Έχοντας ως βάση τη δήλωση αυτή της Διακήρυξης του Ελσίνκι, οι σύγχρονες κατευθυντήριες γραμμές για την ηθική της έρευνας, ως πρωταρχική αρχή τους έχουν την προστασία των ανθρώπινων δικαιωμάτων, ιδίως όταν οι συμμετέχοντες αποτελούν ευάλωτες ομάδες, όπως τα άτομα με αναπηρία (National Health and Medical Research Council 2007, Iacono & Carling-Jenkins, 2012, σελ.1122).

Τα δικαιώματα που έχουν τα άτομα με αναπηρία δεν αποτελούν κάποια υποκατηγορία των ανθρώπινων δικαιωμάτων, αλλά είναι σύμφωνα και ίσα με τα ανθρώπινα δικαιώματα. Η Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών 2006, αναφέρει πως τα άτομα με αναπηρία έχουν το δικαίωμα να συμμετέχουν σε προγράμματα που αφορούν την ανάπτυξη προγραμμάτων και πολιτικής, γεγονός που περιλαμβάνει το δικαίωμά τους να συμμετέχουν σε έρευνες ή να πραγματοποιείται έρευνα για την αναπηρία (United Nations. 2006a.,άρθρο 9, Ollerton & Horsfall, 2013 σελ.616).

Τα βασικότερα δικαιώματα που αναφέρονται στη βιβλιογραφία σχετικά με τη συμμετοχή των ατόμων με αναπηρία σε έρευνα αφορούν κυρίως την αγωγή του πολίτη και την κοινωνική ισότητα (Bezmez and Yardimci 2010, Hear, Lorenzo, and Thomas 2009, Redley 2008). Στη Σύμβαση για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία (CRPWD) αναγράφονται τα δικαιώματα που έχουν τα άτομα με αναπηρία για να συμμετέχουν σε μία έρευνα και δίνεται βάση σε μία κοινωνική κατανόηση της αναπηρίας (United Nations, 2008, Barnes, 2003).

Στη Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα των ατόμων με Αναπηρίες (2006), έχει δοθεί έμφαση στη διασφάλιση της ισότητας ευκαιριών για τα άτομα με αναπηρίες από τις εθνικές, περιφερειακές και διεθνείς πολιτικές με απώτερο σκοπό να εξετάζουν την ανάπτυξη, τον σχεδιασμό και την αξιολόγηση των σχεδίων, των προγραμμάτων και των κινήσεων που αφορούν τα άτομα με αναπηρία. Δίνεται βάση επίσης, ότι αποτελεί αναπόσπαστο μέρος των σχετικών στρατηγικών η συμμετοχή των ατόμων με αναπηρία σε όλες τις πολιτικές της ζωής (United Nations 2008). Η πρόσβαση των ατόμων με αναπηρία στο φυσικό, κοινωνικό, οικονομικό και πολιτιστικό περιβάλλον, στις υπηρεσίες υγείας, εκπαίδευσης, ενημέρωσης και επικοινωνίας είναι ζωτικής σημασίας για να διασφαλιστεί ότι τα άτομα με αναπηρία απολαμβάνουν πλήρως όλα τα ανθρώπινα δικαιώματα τους και τις θεμελιώδεις ελευθερίες που παρέχονται σε όλες τις πτυχές της ζωής (Eyh, 2009, Karaatmaca et al, 2019).

Συγκεκριμένα τα δικαιώματα της Σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών (United Nations 2008) αφορούν το δικαίωμα που έχει ο άνθρωπος να συμμετέχει ενεργά στις διαδικασίες λήψης αποφάσεων, έχοντας ως στόχο τον σχηματισμό της πολιτικής και των προγραμμάτων που τον αφορά. Με αυτό το δικαίωμα αναγνωρίζεται και το δικαίωμα αυτοδιάθεσης που έχει ο άνθρωπος, το οποίο αποτελεί μία θεμελιώδη αρχή για τη συμμετοχή του σε έρευνα (Nirje, 1972) και ως αυτοδιάθεση ορίζεται, σύμφωνα με τον Wehmeyer, «η ενεργή πράξη ως πρωταρχικός, αιτιώδης παράγοντας στη ζωή κάποιου και η λήψη επιλογών και αποφάσεων σχετικά με την ποιότητα της ζωής κάποιου, απαλλαγμένη από αδικαιολόγητη επιρροή ή παρέμβαση.» (Wehmeyer, 1999, σελ. 57, Ollerton & Horsfall, 2013, σελ.123).

Ένα άλλο δικαίωμα που επιτρέπει τα άτομα με αναπηρία να λάβουν μέρος σε μία έρευνα είναι το δικαίωμα «να ζούνε ανεξάρτητα και να συμμετέχουν πλήρως σε όλες τις πτυχές της ζωής» (άρθρο 91, CRPWD). Αυτό το δικαίωμα διασφαλίζει ότι τα άτομα με αναπηρία έχουν ίση πρόσβαση στις δραστηριότητες της ζωής, ίση πρόσβαση σε πληροφορίες, μεταφορά, εγκαταστάσεις και υπηρεσίες που παρέχονται στο κοινό, αποτελεσματική συμμετοχή και ένταξη στην κοινωνία, σε σχέση με τους συμπολίτες του, στο φυσικό τους περιβάλλον (άρθρο 91, CRPWD, Ollerton & Horsfall, 2013, σελ. 130).

Ένα επιπλέον δικαίωμα που επιτρέπει τα άτομα με αναπηρία να συμμετέχουν σε έρευνα είναι το δικαίωμα στην εγγενή αξιοπρέπεια και στην ατομική αυτονομία. Με αυτό το δικαίωμα το άτομο είναι ελεύθερο να κάνει τις δικές του επιλογές και να είναι ανεξάρτητο. Επίσης, με τη συμμετοχή ατόμων με αναπηρία σε έρευνα αποκτάται το δικαίωμα σεβασμού προς τη διαφορετικότητα και την αποδοχή των ατόμων με αναπηρία ως μέρος της ανθρωπότητας και της ανθρώπινης ποικιλομορφίας και κατανέμεται η ισότητα ευκαιριών για όλους τους ανθρώπους (Ollerton 2011, Ollerton and Kelshaw, 2011, Ollerton & Horsfall, 2013, σελ. 130). Ακόμα και αν ένα άτομο με αναπηρία κριθεί μη ικανό να συμμετέχει σε μία έρευνα, όπως μπορεί να συμβεί σε ένα άτομο με πνευματική αναπηρία ή βαριά νοητική υστέρηση, εξακολουθεί να έχει το δικαίωμα συμμετοχής σε έρευνα μέσω νόμιμου εξουσιοδοτούμενου αντιπρόσωπου.

1.4 Η Έννοια της Βιοηθικής στο Πλαίσιο της Αναπηρίας

Διάφορες μελέτες αναφέρουν πως η Βιοηθική δεν έχει αφιερώσει μεγάλη προσοχή στη μελέτη θεμάτων που σχετίζονται με την αναπηρία ή στη φροντίδα των ενηλίκων αυτών μέσα στην κοινωνία (Koch, 2004, σελ. 697-716). Πολλοί είναι εκείνοι που έχουν αναρωτηθεί ποια είναι η προσοχή που έχει αποδοθεί στην αναπηρία των ενηλίκων και η οποία προσοχή έχει ουσιαστικά επικεντρωθεί σε μεγάλο βαθμό στα αιτήματα για τερματισμό μιας δυνητικά βιώσιμης θεραπείας ή σε αιτήσεις για βοήθεια στον θάνατο (Kuczewski, 2010, σελ. 34-44).

Στην πραγματικότητα, είναι πιθανό μόνο τα τελευταία χρόνια οι Cowart και Bounia να έχουν προτείνει την προσοχή σε ζητήματα αναπηρίας στους ασχολούμενους με τη βιοηθική, αφού εδώ και χρόνια απλώς συζητιούνταν ως περιπτώσεις σχετικές με το «δικαίωμα-θανάτου». Υπήρχε μία τάση να μειωθούν όλα τα ερωτήματα που αφορούν τη ζωή και τον θάνατο, η οποία μερικές φορές, ερμηνεύτηκε ως υπέρ της επιλογής των ατόμων με αναπηρία όσον αφορά το τι θα πράξουν για τη ζωή τους (Anderson Garcia, 2010, σελ 62-63).

Ωστόσο, η απόδοση της μη ορθής προσοχής στην έννοια της αναπηρίας πιθανότατα δεν οφείλεται σε πραγματική αδιαφορία εκ μέρους των ειδικών που ασχολούνται με τη βιοηθική. Η παρουσία των ατόμων με αναπηρία στις μονάδες εντατικής θεραπείας, οι υπηρεσίες μεταμόσχευσης οργάνων και τα εργαστήρια μοριακής γενετικής είχαν μεγαλύτερη απόδοση από ό,τι η συμμετοχή τους στο τμήμα φυσικής ιατρικής και αποκατάστασης. Φυσικά, τα ηθικά στοιχεία τείνουν να επηρεάζουν το πλαίσιο μέσα στο οποίο διαμορφώνονται (Koch, 2004).

Το γεγονός ότι η βιοηθική έχει αναπτυχθεί αργά για να ανακαλύψει την έννοια και τα στοιχεία της αναπηρίας, δεν πρέπει να αποτρέψει τους ασχολούμενους με τη βιοηθική να συμμετάσχουν και να προωθήσουν τον διάλογο σε αυτόν τον σημαντικό τομέα. Όπως συμβαίνει συχνά στην κοινωνία, οι νομικές προσεγγίσεις προηγούνται της φιλοσοφικής εκτίμησης των κοινωνικών προβλημάτων. Τα ζητήματα αναπηρίας έχουν ακολουθήσει αυτό το μοντέλο, καθώς τα άτομα με αναπηρία έχουν χρησιμοποιήσει τη νομοθετική διαδικασία και τα δικαστήρια για να προσπαθήσουν να επανενταχθούν στην κοινωνία. (Morgan Holmes, 2008).

Φυσικά, οι προσφυγές στο δίκαιο θα είναι γενικά προσφυγές σε αξιώσεις δικαιωμάτων, ειδικά σε μια φιλελεύθερη δημοκρατική κοινωνία. Ως αποτέλεσμα, οι ερωτήσεις σχετικά με τα άτομα με αναπηρία, θεωρούνται συνήθως ως ζητήματα διατήρησης των δικαιωμάτων τους (Powers, 2010).

Βάσει των ανωτέρω λοιπόν, η βιοηθική σίγουρα είναι χρήσιμη για την κοινότητα των ατόμων με αναπηρίες, με διάφορους τρόπους. Ο πιο προφανής από αυτούς τους τρόπους, είναι να χρησιμοποιήσουν τη ρητορική δύναμη της βιοηθικής

για να προωθήσουν ένα πιο φιλικό προς την αναπηρία περιβάλλον θεραπείας και έρευνας εντός της κοινωνίας.

Επιπλέον, οι ασχολούμενοι με τη βιοηθική μπορούν να συμβάλουν στη φιλοσοφική ανάλυση της προσέγγισης που βασίζεται στα δικαιώματα που έχουν κυριαρχήσει ως προς την υποστήριξη της δημόσιας αναπηρίας. Αυτή η προσέγγιση, όπως και κάθε πλαίσιο, έχει ορισμένα πλεονεκτήματα, αλλά φέρνει επίσης σχετικές αδυναμίες. Είναι πιθανό να υπάρχουν άλλες πιο σημαντικές συνεισφορές που μπορούν να προέλθουν από τους ασχολούμενους με τη βιοηθική που εμπλέκουν την κοινότητα των ατόμων με αναπηρία (Lightfoot, Hill, LaLiberte, 2010).

Εξίσου σημαντικό είναι πως η μελέτη της κοινότητας των ατόμων με αναπηρία, μπορεί να είναι χρήσιμη για τους ασχολούμενους με τη βιοηθική. Οι φιλόσοφοι εισήλθαν στην κλινική έρευνα για να αποδώσουν μια ευρύτερη προοπτική στη λήψη αποφάσεων περί υγειονομικής περίθαλψης από ό,τι προσφέρει η ιατρική. Κατά μία έννοια, οι φιλόσοφοι της βιοηθικής τα προηγούμενα χρόνια, έπρεπε να είναι αντιπροσωπευτικοί της προοπτικής του κοινού αλλά πιο ακριβείς με τις ικανότητες που έχει το κοινό. Καθώς οι φιλόσοφοι έχουν συσχετιστεί με τη βιοηθική, δηλαδή έχουν αναφερθεί ως ειδικοί στην κλινική ηθική. (Doody, Noonan, 2016, σελ. 803-807).

Ωστόσο, η ηθική είναι μια φιλοσοφική πειθαρχία που αφορά τις έννοιες του καλού και του κακού, του σωστού και του λάθους - την ηθική ζωή των ατόμων στην κοινότητα. Η βιοηθική είναι η εφαρμογή της ηθικής στον τομέα της ιατρικής και της υγειονομικής περίθαλψης. Όσοι ασχολούνται με την ηθική και τη βιοηθική διατυπώνουν σχετικές ερωτήσεις περισσότερο από το να παρέχουν σίγουρες και συγκεκριμένες απαντήσεις. Ποιο είναι το σωστό πράγμα και ο καλός τρόπος να γίνει κάτι; Τι αξίζει; Ποιες είναι οι υποχρεώσεις των ενηλίκων μεταξύ τους; Ποιος είναι υπεύθυνος, σε ποιον και για τι; Ποια είναι η κατάλληλη απάντηση σε αυτό το ηθικό δίλημμα δεδομένου του πλαισίου στο οποίο προκύπτει; Για ποιους ηθικούς λόγους γίνονται τέτοιοι ισχυρισμοί; (Martín-Arribas, 2012, σελ. 525-529).

Οι ασχολούμενοι με τη βιοηθική κάνουν αυτές τις ερωτήσεις στο πλαίσιο της σύγχρονης ιατρικής και της υγειονομικής περίθαλψης. Στηρίζονται σε μια πληθώρα

παραδόσεων, τόσο κοσμικών όσο και θρησκευτικών, για να δημιουργήσουν πολιτικό λόγο για αμφιλεγόμενα ζητήματα ηθικής διαφοράς και άλλα για τα οποία συμφωνούν οι περισσότεροι άνθρωποι. Οι ασχολούμενοι με τη βιοηθική υποστηρίζουν τη γνώση και την κατανόηση που διαθέτει το κοινό τόσο της ηθικής φιλοσοφίας όσο και της επιστημονικής προόδου στην υγειονομική περίθαλψη. Σημειώνουν πώς η ιατρική τεχνολογία μπορεί να αλλάξει τον τρόπο που βιώνουμε την έννοια της υγείας και της ασθένειας και, τελικά, τον τρόπο που ζουν και πεθαίνουν οι άνθρωποι (Koch, 2004).

Η βιοηθική είναι διεπιστημονική έννοια. Συνδυάζει τη φιλοσοφία, τη θεολογία, την ιστορία και το νόμο με την ιατρική, τη νοσηλευτική, την πολιτική υγείας και τις ιατρικές επιστήμες. Οι γνώσεις από διάφορα επιστημονικά πεδία φέρνουν την περίπλοκη αλληλεπίδραση της ανθρώπινης ζωής, της επιστήμης και της τεχνολογίας. Αν και τα ερωτήματά του είναι τόσο παλιά όσο και η ανθρωπότητα, οι ρίζες της βιοηθικής ως πεδίο είναι πιο πρόσφατες και είναι δύσκολο να καταγραφούν σε μία μόνο άποψη (Morgan Holmes, 2008).

Ωστόσο, ο τομέας της βιοηθικής περιλαμβάνει τώρα ένα πλήρες φάσμα ανησυχιών, από δύσκολες ιδιωτικές αποφάσεις που λαμβάνονται σε κλινικά περιβάλλοντα, μέχρι διαμάχες σχετικά με την έρευνα βλαστικών κυττάρων, έως τις επιπτώσεις των αναπαραγωγικών τεχνολογιών, έως ευρύτερες ανησυχίες όπως η διεθνής έρευνα για θέματα ανθρώπου, έως τη δημόσια πολιτική υγειονομική περίθαλψη και για την κατανομή σπάνιων πόρων. (Kuczewski, 2010, σελ. 36-44).

2. Κεφάλαιο Δεύτερο – Βιοηθική και Έρευνα

2.1 Αρχές της Ηθικής και της Βιοηθικής στην Ιατρική και Κοινωνική Έρευνα

Ο όρος "βιοηθική" που σχετίζεται με τις έννοιες βίος, ζωή, ήθος, συμπεριφορά, πρωτοεμφανίστηκε το 1926 από τον Fritz Jahr, ο οποίος πρόβλεψε πολλά από τα επιχειρήματα και τις συζητήσεις που διεξάγονται σήμερα σε έρευνες που αφορούσαν τα ζώα (Pullman, 2002, σελ. 203-210). Ωστόσο, πολλές θρησκευτικές κοινότητες έχουν τη δική τους ιστορία έρευνας σε βιο-δεοντολογικά ζητήματα και έχουν αναπτύξει κανόνες και κατευθυντήριες γραμμές για τον τρόπο αντιμετώπισης αυτών των ζητημάτων από την άποψη των αντίστοιχων θρησκευτικών τους πεποιθήσεων (Agre, et al., 2003, σελ. 9-11).

Η επιστημονική έρευνα ξεκίνησε πραγματικά, μετά τις θηριωδίες του Α' Παγκοσμίου Πολέμου, οι άνθρωποι άρχισαν να ξανασκέφτονται τις ιδέες τους για πρόοδο. Ωστόσο, η ιατρική και η επιστημονική έρευνα θα μπορούσαν να προωθηθούν. Αυτό το ζήτημα έγινε εμφανές ξανά στη δεκαετία του 1970 και του '80, όταν η τεχνολογία των υπολογιστών δημιούργησε ακόμη πιο δυνατούς τομείς επιστημονικής έρευνας (Wasserman, 2010, σελ.59-60).

Ο ιατρικός ορισμός της βιοηθικής αναφέρεται στην πειθαρχία που ασχολείται με τις ηθικές συνέπειες της βιολογικής έρευνας και εφαρμογών, ειδικά στην ιατρική. Η βιοηθική περιλαμβάνει τη μελέτη του τι είναι ηθικά επιτρεπτό και τι όχι σε νέες ανακαλύψεις και τεχνικές στη βιολογία, όπως η γενετική μηχανική και η μεταμόσχευση οργάνων (McDonald et al., 2008). Οι επιστήμονες στη βιοηθική, ασχολούνται με τα ηθικά ζητήματα που προκύπτουν στις σχέσεις μεταξύ των βιοεπιστημών, της βιοτεχνολογίας, της ιατρικής, της πολιτικής, του νόμου και της φιλοσοφίας. Περιλαμβάνει επίσης τη μελέτη των πιο συνηθισμένων ζητημάτων αξιών που προκύπτουν στην πρωτοβάθμια φροντίδα και σε άλλους κλάδους της ιατρικής.

Οι πρόοδοι στις βιολογικές επιστήμες προσφέρουν στον άνθρωπο, νέες δυνατότητες. Τα νέα φάρμακα, οι βιοϊατρικές διαδικασίες και οι τρόποι αλλαγής των

φυτών και των ζώων, προσφέρουν οφέλη σε εκατομμύρια ανθρώπους. Ωστόσο, αυτές οι ίδιες καινοτομίες έχουν επίσης τη δυνατότητα να προκαλέσουν βλάβες ή να δημιουργήσουν άλλα είδη δεοντολογικών ζητημάτων σχετικά με την κατάλληλη χρήση τους (McDonald et al., 2008).

Οι αποφάσεις που αφορούν βιο-δεοντολογικά ζητήματα λαμβάνονται καθημερινά σε διάφορες καταστάσεις, όπως η σχέση μεταξύ ασθενών και των ιατρών τους, η θεραπεία ανθρώπινων υποκειμένων στον βιοϊατρικό πειραματισμό, η κατανομή ανεπαρκών ιατρικών πόρων, σύνθετες ερωτήσεις που περιβάλλουν την αρχή και το τέλος μιας ανθρώπινης ζωής και τη διεξαγωγή κλινικής ιατρικής έρευνας και βιοεπιστημών (McDonald et al., 2008, σελ. 35-47). Οι αρχές βιοηθικής, αναφέρουν σχετικά στοιχεία όπως :

- ✓ Κάποιος πρέπει να αποφεύγει να προκαλέσει βλάβη στον άνθρωπο ή σε ζώντες οργανισμούς. Ο επαγγελματίας υγείας δεν πρέπει να βλάψει τον ασθενή. Όλη η θεραπεία συνεπάγεται κάποιο κόστος, έστω και ελάχιστο, αλλά το κόστος δεν πρέπει να είναι δυσανάλογο σε σχέση με τα οφέλη της θεραπείας.
- ✓ Δικαιοσύνη - Τα οφέλη και οι κίνδυνοι πρέπει να κατανέμονται δίκαια. Η ιδέα είναι ότι οι ασθενείς σε παρόμοιες θέσεις πρέπει να αντιμετωπίζονται με παρόμοιο τρόπο.
- ✓ Αγαθοεργία - Θα πρέπει να λάβει κανείς θετικά βήματα για να βοηθήσει τους άλλους. Να θεωρεί την εξισορρόπηση των οφελών της θεραπείας με τους κινδύνους και το κόστος ενώ ο επαγγελματίας υγείας πρέπει να ενεργεί κατά τρόπο που ωφελεί τον ασθενή
- ✓ Αυτονομία – Κάποιος θα πρέπει να σέβεται το δικαίωμα των ατόμων να λαμβάνουν τις δικές τους αποφάσεις, σεβόμενος τις δυνατότητες λήψης αποφάσεων των αυτόνομων ατόμων, επιτρέποντας σε άτομα να κάνουν αιτιολογημένες ή αναιτιολόγητες επιλογές.

Αυτές οι «Τέσσερις Αρχές», είναι ένα από τα πιο ευρέως συζητημένα θέματα της Βιοϊατρικής Ηθικής, με επιχειρήματα υπέρ και εναντίον τους. Οι βασικές αξίες που διακυβεύονται, περιλαμβάνουν την ανθρώπινη ζωή, την αξιοπρέπεια των ευπαθών και ηλικιωμένων, τη δίκαιη υγειονομική περίθαλψη, τη σωματική

ακεραιότητα και την ικανότητα λήψης ηθικών αποφάσεων (Corrigan, 2003, σελ. 768-792).

Οι ερευνητές έχουν ηθική υποχρέωση να κάνουν ό,τι χρειάζεται για να προωθήσουν την υγειονομική περίθαλψη των ανθρώπων. Με άλλα λόγια, επειδή έχουμε τα εργαλεία για να βοηθήσουμε την ανθρωπότητα, έχουμε ηθική υποχρέωση να το κάνουμε (Lightfoot, Hill, LaLiberte, 2010).

2.2 Η Συμβολή της Βιοηθικής σε Κοινωνικές και Ιατρικές Έρευνες

Η βιοηθική έχει προκύψει ως αποτέλεσμα πολλών εξελίξεων και πολυπλοκότητας στην ιατρική και την κοινωνία. Ωστόσο δύο εξελίξεις, ιδιαίτερα ξεχωρίζουν. Πρώτον, η ανάπτυξη της ιατρικής γνώσης και της τεχνολογίας, ο ηθικός πλουραλισμός και η πολυπολιτισμικότητα στις κοινωνίες, οδήγησαν στην ύπαρξη διαφορετικών ηθικών φωνών και απόψεων (Wasserman, 2010, σελ.59-60).

Αυτό, με τη σειρά του, σημαίνει ότι θα υπάρχουν διαφορετικές απόψεις σχετικά με τη διεξαγωγή μιας έρευνας με συμμετέχοντες ενήλικους με αναπηρία. Η βιοηθική προέκυψε ως τρόπος για να βοηθηθούν άτομα από διαφορετικές ηθικές απόψεις να *πλοηγηθούν* σε αυτές τις επιλογές που αφορούν τη συμμετοχή ή όχι των ενηλίκων με αναπηρία στην έρευνα και σε περίπτωση συμμετοχής - τη διαδικασία διεξαγωγής της έρευνας, και να συνεργαστούν μαζί. Θα μπορούσαν έτσι να υπάρχουν διαφορετικοί τρόποι διεξαγωγής μιας έρευνας, με αποτέλεσμα να προκύπτουν προβλήματα κατά τη διαδικασία και η βιοηθική να βοηθάει για να υπάρχει μία κοινή ηθική κατευθυντήρια γραμμή για την διεκπεραίωση της έρευνας. Το πεδίο παρέχει ένα *παράθυρο* στο κοινωνικό και πολιτισμικό περιβάλλον των ιατρικών πρακτικών και ως εκ τούτου παρέχει έναν τρόπο κατανόησης της λειτουργίας μιας κοινωνίας. Μπορεί να βοηθήσει μια κοινωνία ή έναν πολιτισμό να εξετάσει βασικά ζητήματα υγείας, ασθένειας και θανάτου. (Miller, Schaffner, Meisel, 2007).

Υπάρχουν άλλοι λόγοι πέρα από εκείνους που προκύπτουν όταν κάποιος θεωρεί την ανάπτυξη της βιοηθικής ως ερευνητικό πεδίο, να αντιληφθεί τη βιοηθική ως μια μορφή κοινωνικής φιλοσοφίας. Η ιατρική επιστήμη είναι ενσωματωμένη στις

αξίες της κοινωνίας ή του πολιτισμού, ενώ παράλληλα οι γιατροί και οι ερευνητές εφαρμόζουν επιστημονικές γνώσεις που έχουν ανακαλυφθεί στο εργαστήριο, για να υπάρχουν έγκυρα και εμπειριστατωμένα αποτελέσματα. (Miller, Schaffner, Meisel, 2007).

Η σχέση μεταξύ των αξιών μιας κοινωνίας και των ιατρικών της πρακτικών μπορεί να διακριθεί εξετάζοντας πώς προσδιορίζονται οι έννοιες της ιατρικής, όπως η έννοια της ασθένειας, σε αυτήν την κοινωνία. Μερικοί στοχαστές κατανοούν την ιατρική μόνο μέσω του φακού της σχέσης ιατρού - ασθενών. Ωστόσο, το σύγχρονο μοντέλο ιατρικής περίθαλψης δεν μπορεί να γίνει πλήρως κατανοητό εάν κοιτάξει κανείς μόνο αυτήν τη σχέση. (Priestley, 1998).

Οι ορίζοντες στους οποίους συναντώνται ο γιατρός και ο ασθενής, διαμορφώνονται από σημαντικές κοινωνικές δυνάμεις. Για παράδειγμα, οι κοινωνίες συχνά ορίζουν ποιες ιατρικές διαδικασίες θα επιτρέπονται ή δεν θα επιτραπούν (π.χ. άμβλωση ή αυτοκτονία με ιατρική βοήθεια), και οι ασφαλιστές αποφασίζουν γενικά για ποιες διαδικασίες θα ή δεν θα πληρώνονται όταν συναντώνται στην κλινική, τότε ο γιατρός και ο ασθενής δεν είναι μόνοι. Σε αυτήν την ίδια συνάντηση στην κλινική βρίσκει κανείς τις συζητήσεις για την κοινωνική κατασκευή στη σύγχρονη ιατρική πρακτική, με την ερευνητική και τεχνολογική υποδομή της. (Morgan Holmes, 2008).

Η συνάντηση ιατρού-ασθενούς περιλαμβάνει άλλους επαγγελματίες υγείας, νοσοκόμες, κλινικούς ή νοσοκομειακούς διαχειριστές, νομοθέτες και ρυθμιστές. Αυτό σημαίνει ότι πρέπει να απορρίψουμε το μοντέλο ιατρού-ασθενούς της πρακτικής της κλινικής ιατρικής για μια πιο εκτεταμένη άποψη της πρακτικής, μια με πολύ διαφορετική αίσθηση της ιατρικής. Η ιατρική πρακτική δεν μπορεί να εξηγηθεί επαρκώς ως η συνάντηση του γιατρού και του ασθενούς, ούτε η ιατρική μπορεί να εξηγηθεί επαρκώς ως εφαρμογή των επιστημονικών γνώσεων. (Sellman, 2016).

Οι ιατρικές γνώσεις αναπτύσσονται σε ένα σύνολο κοινωνικών συνθηκών όπου οι περιστάσεις και οι αξίες που βοηθούν τους ανθρώπους να ερμηνεύουν την πραγματικότητα και την κοινωνία εμπλέκονται στον καθορισμό των κανόνων της ιατρικής. Η ιατρική διαμορφώνεται από τις αξίες μιας κουλτούρας και η ιατρική

βοηθά στη συνέχεια στην ενίσχυση και τον έλεγχο των αξιών αυτής της κουλτούρας (Lightfoot, Hill, LaLiberte,2010).

Στη σύγχρονη ιατρική, οι επιστημονικές πτυχές της ιατρικής έχουν γίνει όλο και πιο σημαντικές. Η ανάπτυξη της επιστημονικής έρευνας και θεραπείας σε συνδυασμό με τη χρήση στατιστικών και επιστημονικών γνώσεων για τον καθορισμό κατευθυντήριων γραμμών για τη θεραπεία, την αποζημίωση και την κατανομή των πόρων, τόνισε την επιστημονική πλευρά της ιατρικής και περιόρισε τον ρόλο της κρίσης του ιατρού. Αυτή η έμφαση στο συγκεκριμένο μοντέλο συμβάλλει στην άποψη της ιατρικής ως διαπολιτισμικής και αντικειμενικής. (Sellman, 2016).

Οι ποσοτικές και ποιοτικές εξελίξεις των επιστημονικών διαστάσεων της ιατρικής έχουν οδηγήσει σε απώλεια της τέχνης της ιατρικής. Αυτή η τέχνη της ιατρικής, καθοδηγεί την ερμηνεία επιστημονικών γεγονότων σε μεμονωμένες περιπτώσεις. Τα γεγονότα πρέπει να γίνουν κατανοητά σε σχέση με άλλα γεγονότα και υποθέσεις. Αυτές οι σχέσεις δίνουν την έννοια και τη δομή των γεγονότων. Φιλόσοφοι όπως ο Feyerabend, ο Kuhn, ο Lakatos και ο Musgrave έκαναν την κατανόηση του σχηματισμού των γεγονότων, μια βαθύτερη επίγνωση τόσο της κοινωνιολογίας της γνώσης όσο και του ρόλου των πολιτιστικών αξιών και των κοινωνικών εθίμων. Η ιατρική δεν είναι απλώς ένα σύνολο τεχνικών ή δεξιοτήτων. Είναι «φιλοσοφία εν δράσει», όπως υποστηρίζει ο Έντζαρντ ότι η ιατρική επιδιώκει να αναδιαμορφώσει τον άνθρωπο με ορισμένους τρόπους και συγκεκριμένους σκοπούς (Powers, 2010, σελ. 51-52).

Καθώς κάποιος σκέφτεται για την ιατρική, συνιστάται να θυμόμαστε τα λόγια του Rudolf Virchow, μιας φιγούρας του 19ου αιώνα στη φιλοσοφία της ιατρικής που είπε ότι «η ιατρική είναι κοινωνική επιστήμη στα ίδια τα οστά και το μυελό της». Στην ανάλυσή του για την επιδημία Silesian typhus του 1847, ο Virchow είπε ότι οι αιτίες της ήταν τόσο οικονομικές και πολιτικές όσο ήταν βιολογικές και φυσικές. Αργότερα γενικεύτηκε αυτή την άποψη σε μια σειρά άρθρων για τη δημόσια υγεία, όπου συζήτησε τη σχέση των ιατρικών προβλημάτων με τις κοινωνικές και πολιτικές εξελίξεις. (Brunaetal., 2009, σελ. 275-280).

Ο Virchow συνέλαβε το πεδίο της δημόσιας υγείας όσο το δυνατόν ευρύτερα, υποδεικνύοντας ότι μία από τις κύριες λειτουργίες του ήταν να μελετήσει τις συνθήκες υπό τις οποίες ζούσαν διάφορες κοινωνικές ομάδες και μια άλλη για να προσδιορίσει τις επιπτώσεις αυτών των καταστάσεων στην υγεία τους. Στο παρελθόν, η τέχνη της ιατρικής περιελάμβανε ουσιαστικά την κρίση του ιατρού σε σχέση με μεμονωμένους ασθενείς. Ωστόσο, σε μια εποχή που γνωρίζει όλο και περισσότερο τον πολιτισμικό και ηθικό πλουραλισμό και τον ρόλο των ασθενών στη λήψη ιατρικών αποφάσεων, υπάρχει μια διευρυνόμενη διάσταση για την ιατρική. (Bruna et al., 2009, σελ. 275-280).

Οι ίδιες οι έννοιες όπως «υγεία», «ασθένεια» και «κανονικότητα» - επηρεάζονται σε μεγάλο βαθμό από τις γύρω πολιτισμικές και κοινωνικές υποθέσεις και αυτές οι υποθέσεις χρειάζονται ερμηνεία. Η τέχνη της ιατρικής βοηθά τον ιατρό να εφαρμόσει επιστημονικές ιατρικές γνώσεις σε συγκεκριμένα περιβάλλοντα και ασθενείς. Η σχέση μεταξύ της ιατρικής και των κοινωνικών αξιών επιβεβαιώνεται σε πολλά θέματα στη βιοηθική. (Brunaetal., 2009, σελ. 275-280).

Για παράδειγμα, ένας τρόπος να εξεταστούν ορισμένα ζητήματα σχετικά με τη φροντίδα στο τέλος της ζωής και την αυτοκτονία με τη βοήθεια ιατρού είναι να τα αντιμετωπίσουμε ως βιοηθικά ζητήματα που περιλαμβάνουν επιστημονικά γεγονότα καθώς και ηθικές και πολιτισμικές συμπεριφορές σχετικά με το νόημα της ζωής και του θανάτου. Αυτά εγείρουν επίσης περαιτέρω ερωτήματα σχετικά με τον σκοπό της ιατρικής και τον κατάλληλο ρόλο των επαγγελματιών υγείας. (Brunaetal., 2009, σελ. 275-280).

2.3 Η Έννοια της Ηθικής ως Βασικό Στοιχείο της Έρευνας

Ένα από τα βασικότερα στοιχεία που χαρακτηρίζει την έρευνα είναι η ηθική. Οι ηθικοί κανόνες εξυπηρετούν τους στόχους ή τους σκοπούς της έρευνας και εφαρμόζονται από άτομα που διεξάγουν επιστημονική έρευνα ή άλλες επιστημονικές ή δημιουργικές δραστηριότητες. Υπάρχει ακόμη και μια εξειδικευμένη πειθαρχία, η δεοντολογία της έρευνας, η οποία μελετά αυτούς τους κανόνες (Martín-Arribas, Rodríguez-Lozano, Arias-Díaz, 2012, σελ. 525-529).

Υπάρχουν επίσης διάφοροι λόγοι για τους οποίους είναι σημαντικό να τηρούνται οι κανόνες δεοντολογίας στην έρευνα. Πρώτον, οι κανόνες προωθούν τους στόχους της έρευνας, όπως η γνώση, η αλήθεια και η αποφυγή σφαλμάτων. Για παράδειγμα, οι απαγορεύσεις κατά της κατασκευής, παραποίησης ή μεροληψίας των δεδομένων της έρευνας προωθούν την αλήθεια και ελαχιστοποιούν το κάθε σφάλμα (Doody, Noonan, 2016, σελ. 803-807).

Δεύτερον, δεδομένου ότι η έρευνα συχνά συνεπάγεται μια μεγάλη συνεργασία και συντονισμό μεταξύ πολλών διαφορετικών ανθρώπων σε διάφορους κλάδους και ιδρύματα, τα ηθικά πρότυπα σύμφωνα με τους Κώδικες Ηθικής και Δεοντολογίας της Έρευνας προωθούν τις αξίες που είναι απαραίτητες για τη συνεργατική εργασία, όπως η εμπιστοσύνη, η υπευθυνότητα, ο αμοιβαίος σεβασμός και η δικαιοσύνη. Για παράδειγμα, πολλά πρότυπα δεοντολογίας στην έρευνα, όπως οι κατευθυντήριες γραμμές για την πνευματική ιδιοκτησία, τα πνευματικά δικαιώματα και τις πολιτικές χορήγησης διπλωμάτων ευρεσιτεχνίας, οι πολιτικές κοινής χρήσης δεδομένων και οι κανόνες εμπιστευτικότητας στην αξιολόγηση από ομότιμους συγγραφείς, αποσκοπούν στην προστασία των δικαιωμάτων πνευματικής ιδιοκτησίας, ενθαρρύνοντας παράλληλα τη συνεργασία. Οι περισσότεροι ερευνητές θέλουν να πιστοποιήσουν τα αποτελέσματά τους και τις συνεισφορές τους από την έρευνα και δεν θέλουν να κλέψουν τις ιδέες άλλων ή να αποκαλυφθούν πρόωρα για το γεγονός αυτό (Corrigan, 2003, σελ. 768-792).

Τρίτον, πολλά από τα ηθικά πρότυπα συμβάλλουν στην εξασφάλιση ότι οι ερευνητές μπορούν να λογοδοτήσουν στο κοινό. Για παράδειγμα, είναι απαραίτητες οι κοινές πολιτικές σε παγκόσμιο επίπεδο για την παραβίαση της έρευνας, οι συγκρούσεις συμφερόντων, η προστασία των ανθρώπινων υποκειμένων και η φροντίδα και η χρήση των ζώων, προκειμένου να διασφαλιστεί ότι οι ερευνητές που χρηματοδοτούνται από δημόσιο χρήμα μπορούν να λογοδοτούν στο κοινό (Bhutta, 2008, σελ. 114-120). Τέταρτον, οι ηθικοί κανόνες στην έρευνα βοηθούν επίσης στην οικοδόμηση της δημόσιας υποστήριξης για την έρευνα. Οι άνθρωποι είναι πιο πιθανό να χρηματοδοτήσουν ένα ερευνητικό έργο αν μπορούν να εμπιστευτούν την ποιότητα και την ακεραιότητα της έρευνας. (Bhutta, 2008, σελ. 114-120).

Τέλος, πολλοί από τους ηθικούς κανόνες προσδιορίζουν το περιεχόμενο των κανόνων που διέπουν την έρευνα, όπως η κοινωνική ευθύνη, τα ανθρώπινα δικαιώματα, η καλή μεταχείριση των ζώων, η τήρηση του νόμου και η δημόσια υγεία και ασφάλεια. Οι ηθικές ελλείψεις στην έρευνα μπορούν να βλάψουν σημαντικά τα ανθρώπινα και ζωικά όντα, τους φοιτητές και το κοινό που διαβάζει μια έρευνα. Για παράδειγμα, ένας ερευνητής που κατασκευάζει δεδομένα σε μια κλινική δοκιμή μπορεί να βλάψει ή ακόμη και να σκοτώσει ασθενείς και ένας ερευνητής που παραλείπει να συμμορφωθεί με κανονισμούς και κατευθυντήριες γραμμές σχετικά με την ακτινοβολία ή τη βιολογική ασφάλεια, μπορεί να θέσει σε κίνδυνο την υγεία και την ασφάλειά του ή την υγεία και την ασφάλεια του προσωπικού και των φοιτητών (Martín-Arribas, Rodríguez-Lozano, Arias-Díaz, 2012, σελ. 525-529).

Αποτελεί γεγονός πως στις μέρες μας, οι ερευνητές αναπτύσσουν νέες μεθοδολογικές προσεγγίσεις που δημιουργούν καινοφανείς ηθικές εκτιμήσεις. Για παράδειγμα, διεξάγεται μια μεγαλύτερη έρευνα στον χώρο των κοινωνικών μέσων ενημέρωσης, η αποκαλούμενη έρευνα "των μεγάλων δεδομένων". Οι ερευνητές αντλούν στοιχεία από δημόσια διαθέσιμα δεδομένα, από δημοφιλείς πλατφόρμες κοινωνικών μέσων ή από φόρουμ στο διαδίκτυο (Agre, et al., 2003).

Οι άνθρωποι μπορεί να έχουν δημοσιεύσει ερωτήσεις ή να απαντήσουν σε δημόσιους χώρους, χωρίς να κατανοήσουν ότι τα λόγια τους μπορούν να χρησιμοποιηθούν στην έρευνα και όπου η λήψη συναίνεσης κατόπιν ενημέρωσης για τη χρήση των δημοσιεύσεων, μπορεί να μην είναι δυνατή. Ωστόσο, πρέπει οι επιτροπές δεοντολογίας να αρνηθούν να προσεγγίσουν αυτό το είδος έρευνας; Πιθανόν όχι, αφού η έρευνα μεγάλων δεδομένων μπορεί να παράσχει νέες ιδέες, για παράδειγμα, στη λήψη αποφάσεων για την υγεία. Άλλοι ερευνητές χρησιμοποιούν τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης για να προσλάβουν συμμετέχοντες σε σπουδές. Από ηθικής πλευράς, αυτό δημιουργεί νέες προκλήσεις για τους ερευνητές.

Η εμφάνιση των νεότερων επιστημονικών εκδόσεων, έχει προσθέσει μια περαιτέρω ηθική διάσταση για τους ερευνητές που επιχειρούν να εξετάσουν νέα δεδομένα. Με την υπόσχεση της άμεσης δημοσίευσης, οι νεότεροι εκδότες χρησιμοποιούν απίστευτες πρακτικές για να έχουν χρήματα ως κέρδος εις βάρος του ερευνητή και την αξιοπιστία τους (Darbyshire, McKenna, & Lee, 2017).

Όταν οι ερευνητές συλλέγουν στοιχεία για την έρευνά τους, το ενημερωτικό δελτίο που παρέχεται στους συμμετέχοντες, υποδεικνύει ότι θα δημοσιεύσουν τα ευρήματα της έρευνάς τους σε ένα επιστημονικό περιοδικό. Αυτό μπορεί να είναι ένας παράγοντας που συμβάλλει στον λόγο για τον οποίο οι άνθρωποι επιλέγουν να συμμετάσχουν στην έρευνα και να συμβάλλουν στη δημιουργία νέων γνώσεων. Εάν μια μελέτη δημοσιεύεται σε επιστημονικό περιοδικό και ενδεχομένως δεν έχει υποβληθεί σε αξιολόγηση από κριτές οι ερευνητές εκπληρώνουν τη σύμβασή τους με τους συμμετέχοντες ότι θα δημοσιεύσουν τα ευρήματά τους (Bhutta, 2008).

3. Κεφάλαιο Τρίτο – Ηθικές Πτυχές της Έρευνας σε Ενηλίκους με Αναπηρία

3.1 Οι Ηθικές και Βιοηθικές Πτυχές της Έρευνας σε Ενηλίκους με Αναπηρία

Υπάρχουν πολλοί λόγοι για τους οποίους είναι αναγκαίο να τηρούνται οι βασικοί κανόνες κατά τη διάρκεια της έρευνας σε ενηλίκους με αναπηρία και ζητήματα αναπηρίας σε κοινωνικό και ιατρικό επίπεδο. Η αξιοπιστία της επιστημονικής κοινότητας και η αντίληψη του κοινού να κρίνει και να δέχεται νέα αποτελέσματα ερευνών, εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από την αυθεντικότητα των αποτελεσμάτων που έχουν δημοσιευθεί. (Corrigan, 2003). Είναι ιδιαίτερα σημαντικό να υπάρχει σαφής διάκριση μεταξύ ηθικά αποδεκτής και απαράδεκτης συμπεριφοράς, ιδίως όταν συμμετέχουν σε μια μελέτη, άνθρωποι.

Δεδομένου του ανταγωνιστικού χαρακτήρα κατά τη διάρκεια της έρευνας σε ενηλίκους με αναπηρία, έχει γίνει όλο και πιο δύσκολο για τους επιστήμονες να αναφέρουν μια μοναδική και πρωτοποριακή έρευνα σε ένα αντικείμενο. Παρ' όλα αυτά, η πρακτική της λανθασμένης αναφοράς δεδομένων και επιστημονικών αποτελεσμάτων για τους ενηλίκους με αναπηρία, εξακολουθεί να ακολουθείται από ορισμένα μέλη της ερευνητικής κοινότητας (Pullman, 2002).

Πραγματικότητα της ερευνητικής ηθικής σε Άτομα με Αναπηρία

Το πιο εντυπωσιακό παράδειγμα του τρόπου με τον οποίο η έρευνα μπορεί να καταστρέψει τις ζωές των ενηλίκων με αναπηρία, είναι η αναφορά στον Paolo Macchiarini, ένας χειρουργός που έγινε διάσημος για υποτιθέμενο ιατρικό επίτευγμα που υποσχέθηκε να φέρει επανάσταση στη μεταμόσχευση οργάνων. Ο Ιταλός επιστήμονας χρησιμοποίησε βλαστικά κύτταρα των ασθενών ατόμων με αναπηρία για να δημιουργήσει μεταμοσχεύσεις μυελού των οστών. Ωστόσο, αποδείχθηκε ότι τα πειράματά του στον άνθρωπο, δεν είχαν κανένα προκλινικό ερευνητικό αποτέλεσμα. Τουλάχιστον επτά από τους εννέα ασθενείς που έλαβαν τη θεραπεία απεβίωσαν. (Doody, Noonan, 2016).

Δεοντολογικές απαιτήσεις στις έρευνες για τους Ενηλίκους με Αναπηρία

Γενικά, η ανάλυση της μη τήρησης των δεοντολογικών κανόνων κατά τη διάρκεια έρευνας σε ενήλικους με αναπηρία, είναι εξαιρετικά δύσκολη και σε ορισμένες περιπτώσεις είναι πολύ δύσκολη η ανάδειξη μιας σαφούς γραμμής μεταξύ παραβιάσεων και παρεξηγήσεων. Αν και οι ερευνητές αναγνωρίζουν τα βιοηθικά πρότυπα, ερμηνεύονται και εφαρμόζονται με διάφορους τρόπους σε διαφορετικά ινστιτούτα. Οι ερευνητές συνήθως καλούνται να διασφαλίσουν τη συμμόρφωση με τις δεοντολογικές απαιτήσεις κατά τη διάρκεια της βιοηθικής έρευνας σε ενήλικους με αναπηρία σε κοινωνικό και ιατρικό επίπεδο, συμπεριλαμβανομένου του σωστού σχεδιασμού και της εφαρμογής μελετών που περιλαμβάνουν πειράματα σε ενήλικους με αναπηρία, αποφεύγοντας την επιστημονική παράβαση. (Alexander, Dommel, 1997). Ακολουθεί παρουσίαση των σημαντικών βιοηθικών ζητημάτων στη διεξαγωγή ερευνών για ενήλικους με αναπηρία.

Σεβασμός στην ανωνυμία και την εμπιστευτικότητα των ενηλίκων με αναπηρία

Το ζήτημα της εμπιστευτικότητας και της ανωνυμίας κατά τη διάρκεια της έρευνας σε ενήλικους με αναπηρία, συνδέεται στενά με τα δικαιώματα της ευεργεσίας, τον σεβασμό της αξιοπρέπειας και της εμπιστοσύνης. Σχετικοί οργανισμοί ηθικής στις έρευνες, προτείνουν την προστασία της ανωνυμίας όταν η ταυτότητα του υποκειμένου, δεν μπορεί να συνδεθεί με προσωπικές απαντήσεις. Εάν ο ερευνητής δεν είναι σε θέση να υποσχεθεί την ανωνυμία του, πρέπει να αντιμετωπίσει την εμπιστευτικότητα, δηλαδή τη διαχείριση των προσωπικών πληροφοριών από τον ερευνητή για να προστατεύσει την ταυτότητα του υποκειμένου (Doody, Noonan, 2016).

Η Levine υποστηρίζει ότι η εμπιστευτικότητα σημαίνει ότι οι ενήλικοι με αναπηρία είναι ελεύθεροι να δώσουν και να παρακρατήσουν πολλά στοιχεία, όπως αυτοί επιθυμούν στο πρόσωπο που επιλέγουν. Ο ερευνητής είναι υπεύθυνος να διατηρήσει την εμπιστευτικότητα που υπερβαίνει τη συνηθισμένη πίστη (McDonald et al., 2008). Ο Clarke αντιμετωπίζει το ηθικό δίλημμα του ερευνητή όταν πρέπει να σπάσει η εμπιστευτικότητα λόγω του ηθικού καθήκοντος να προστατεύσει την

κοινωνία (Bhutta, 2008).

Σύμφωνα με την ωφελμιστική θεωρία, που επικεντρώνεται στο βέλτιστο συμφέρον όλων των εμπλεκομένων, η ευτυχία της κοινωνίας είναι μεγαλύτερης σημασίας. Από την άλλη πλευρά, η δεοντοκρατική θεωρία που αγνοεί το αποτέλεσμα υποδηλώνει ότι το ηθικό καθήκον είναι αυτό που πραγματικά έχει σημασία. Ένα άλλο ζήτημα είναι ότι ο ερευνητής μπορεί να χρειαστεί να αναφέρει εμπιστευτικές πληροφορίες στα δικαστήρια που μπορεί επίσης να προκαλέσει ηθικά διλήμματα. Σε αυτές τις περιπτώσεις μπορεί να υποστηριχθεί ότι το ηθικό καθήκον και το προσωπικό ήθος μπορούν να είναι ισχυρότερα από τις νομικές απαιτήσεις (Pullman, 2002).

Ακόμη και αν δεν υπάρχουν συγκρούσεις καθηκόντων, ο ερευνητής αντιμετωπίζει αρκετά προβλήματα όσον αφορά τη διατήρηση της εμπιστευτικότητας, ιδίως στην ποιοτική έρευνα όπου η συμπεριφορά είναι προσωπική το δείγμα είναι μικρότερο και οι αναφορές εμφανίζουν τιμές συνεντεύξεων. Οι Ford και Reutter προτείνουν να χρησιμοποιηθούν ψευδώνυμα και να παραποιηθούν τα στοιχεία αναγνώρισης των συνεντεύξεων κατά τη μεταγραφή των χρησιμοποιούμενων ταινιών (McDonald et al., 2008).

Σε καταστάσεις ιδιαίτερα περίπλοκες, ευαίσθητες και στις οποίες οι συμμετέχοντες είναι εξαιρετικά ευάλωτοι, ένα πιστοποιητικό εμπιστευτικότητας που εκδίδεται από το Υπουργείο Υγείας και Ανθρωπίνων Υπηρεσιών των ΗΠΑ (DHHS) μπορεί να είναι χρήσιμο για να διασφαλιστεί η ιδιωτικότητα των συμμετεχόντων στην έρευνα, ιδίως σε μελέτες στις οποίες οι συμμετέχοντες και οι ερευνητές ενδέχεται να εκτεθούν στην υποχρεωτική δημοσιοποίηση των ερευνητικών δεδομένων (Hoeyer, Dahlager, Lynöe, 2005).

Οι ερευνητές πρέπει πάντα να έχουν κατά νου όλες τις ψυχολογικές και κοινωνικές επιπτώσεις που μπορεί να έχει μια παραβίαση της εμπιστευτικότητας στους συμμετέχοντες. Προκειμένου να προστατεύσουν τους συμμετέχοντες, πρέπει να ενημερώσουν σχετικά με τα δικαιώματά τους και να χρησιμοποιήσουν όλα τα δυνατά συστήματα κωδικοποίησης που θεωρούν κατάλληλα σε κάθε περίπτωση (Lilford, Jackson, 1995).

Αυτονομία του συμμετέχοντα

Κατά τη διάρκεια των τελευταίων τριών δεκαετιών, η διεθνής βιοηθική έχει τονίσει έντονα την αυτονομία των ασθενών ως την επικρατούσα αξία της. Άλλες βιοηθικές αρχές έχουν λάβει κάπως λιγότερη έμφαση, ενώ η αρχή της δικαιοσύνης έχει χρησιμοποιηθεί για τη συζήτηση για μακρο-κατανομή πόρων και σπάνια γίνεται επίκληση αυτής σε μεμονωμένες περιπτώσεις. (Kuczewski, 2010).

Η ικανότητα ενός ατόμου να πάρει μία απόφαση σχετικά με τη συμμετοχή του σε έρευνα, είναι μία ικανότητα που απαιτεί ισορροπία ανάμεσα στην αρχή ότι δε πραγματοποιείται εκμετάλλευση του ατόμου ή δεν τίθεται σε κάποιον κίνδυνο και στο γεγονός ότι δεν παραβιάζεται το δικαίωμα του για αυτοδιάθεση (Morris et al. 1993; Schloss et al. 1993; Wong et al. 1999; Freedman 2001, Iacono, Murray, 2003, σελ.46). Ο Wehmeyer (2003) όρισε την αυτονομία ως μία διαδικασία που περιγράφεται από «εκούσιες ενέργειες που επιτρέπουν ένα άτομο να ενεργεί ως ο πρωταρχικός αιτιώδης παράγοντας στη ζωή του και να διατηρεί ή να βελτιώνει την ποιότητα της ζωής του» (σελ. 17). Δηλαδή, η αυτονομία ενός ατόμου αναφέρεται σε ενέργειες που προσδιορίζονται από τέσσερα βασικά χαρακτηριστικά, πρώτον το άτομο ενεργεί αυτόνομα, δεύτερον οι συμπεριφορές του ατόμου είναι αυτορρυθμιζόμενες, τρίτον οι προσωπικές διαθέσεις του ατόμου ανταποκρίνονται στα γεγονότα και τέλος, το άτομο ενεργεί με αυτό-συνειδητοποιημένο τρόπο (Wehmeyer, Abery, Mithaug, & Stancliffe, 2003).

Σεβασμός της ιδιωτικής ζωής των Ατόμων με Αναπηρία

Η πέμπτη αρχή της διακήρυξης «A Patient's Bill of Rights» που δημοσιεύτηκε το 1975 από την Αμερικανική Νοσοκομειακή Ένωση (AHA), επιβεβαιώνει το δικαίωμα του ασθενούς στην ιδιωτική ζωή. Σύμφωνα με τη Levine, η ιδιωτικότητα είναι η ελευθερία που ένα άτομο έχει να καθορίσει το χρόνο, την έκταση και τις γενικές συνθήκες υπό τις οποίες θα μοιραστούν ή θα αποκαλυφθούν ιδιωτικές πληροφορίες από άλλους σε μία έρευνα (McDonald et al., 2008).

Ο Kelman πιστεύει ότι μια εισβολή στην ιδιωτική ζωή συμβαίνει όταν προσωπικές πληροφορίες όπως οι πεποιθήσεις, οι απόψεις και προσωπικά έγγραφα μοιράζονται με άλλους χωρίς τη γνώση ή τη συναίνεση των συμμετεχόντων. Ωστόσο, η Αμερικανική Ένωση Νοσοκόμων, αναφέρει ότι διαφορετικά άτομα μπορεί να έχουν διαφορετικές απόψεις και η ιδιωτική τους ζωή να δέχεται σχετική εισβολή (Bhutta, 2008). Ένας ερευνητής δεν μπορεί να αποφασίσει εξ ονόματος άλλων προσώπων σε αυτά τα λεπτά θέματα. Όλοι οι στόχοι, τα μέσα και η μεθοδολογία πρέπει να συζητηθούν με τους συμμετέχοντες πριν από την έρευνα (Newell, 2006).

Η τάση και η προοπτική έρευνας, υποδηλώνουν ότι κάθε φορά που τα υποκείμενα αρνούνται να αναφέρουν προσωπικές πληροφορίες καθώς θεωρούν ότι εισβάλλουν στην ιδιωτική τους ζωή, ο ερευνητής πρέπει να σέβεται τις απόψεις τους. Αυτό μπορεί να ισχύει και για την αναφορά ηλικίας, εισοδήματος, οικογενειακής κατάστασης και άλλων λεπτομερειών που το υποκείμενο μπορεί να θεωρήσει προσωπικά. Υπονοούν επίσης ότι η ιδιωτική ζωή μπορεί να δεχτεί εισβολή όταν οι ερευνητές μελετούν ορισμένες ομάδες χωρίς τη γνώση τους (Pullman, 2002) ή όταν πρόκειται για συμμετέχοντες με διανοητική αναπηρία που μπορεί να μην έχουν πλήρη γνώση των καθηκόντων τους σε μία έρευνα.

Ένα παράδειγμα μιας τέτοιας μελέτης που ο ερευνητής έκρυψε την ταυτότητά του ήταν η μελέτη του Humphrie "Άνθρωπος και Σεξ σε δημόσιους χώρους" στην οποία, ο ερευνητής παρατηρούσε ομοφυλόφιλους κατά τη διάρκεια των σεξουαλικών δραστηριοτήτων τους σε δημόσια αντρικά ουρητήρια. Οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να γνωρίζουν ότι η ιδιωτικότητα μπορεί να προκαλέσει εκμετάλλευση, απώλεια αξιοπρέπειας, φιλίας ή απασχόλησης ή να δημιουργήσει συναισθήματα ανησυχίας, ενοχής, αμηχανίας ή ντροπής. Τέλος, πρέπει να ληφθούν όλα τα δυνατά μέτρα για την προστασία των ατόμων από πιθανές σωματικές, ψυχολογικές ή κοινωνικές βλάβες κατά τη διάρκεια έρευνας ή μετά την κυκλοφορία των αποτελεσμάτων (Martín-Arribas, Rodríguez-Lozano, Arias-Díaz, 2012).

Εμπιστευτικότητα

Το ζήτημα της εμπιστευτικότητας, το οποίο θεωρείται πολύ σημαντικό στον

όρκο του Ιπποκράτη, είναι ένα άλλο πιθανό ζήτημα σύγκρουσης για τους νοσηλευτές είτε ως επαγγελματίες είτε ως ερευνητές, όταν πρόκειται για ιατρική έρευνα με ενήλικες με αναπηρία. Η ρήτρα 10 του κώδικα Ηθικής και Δεοντολογίας για τους νοσηλευτές, τονίζει ότι όλες οι πληροφορίες που λαμβάνονται κατά τη διάρκεια της νοσηλευτικής πρακτικής θα πρέπει να κρατούνται μυστικές εκτός από περιπτώσεις που πρέπει να αναφέρονται σε δικαστήριο ή σε περιπτώσεις που τα συμφέροντα της κοινωνίας είναι σημαντικά. Από την άλλη, ο κώδικας για το νοσηλευτικό προσωπικό στην έρευνα αναφέρει ότι οι νοσηλευτές που ενεργούν ως συλλέκτες δεδομένων, πρέπει να αναγνωρίσουν ότι έχουν δεσμευτεί τώρα σε δύο ξεχωριστούς ρόλους (Bhutta, 2008).

Σύμφωνα με τον επαγγελματικό κώδικα, δεν μπορούν να αποκαλύψουν εμπιστευτικές πληροφορίες ούτε στα μέλη της ερευνητικής ομάδας. Επομένως, είναι σημαντικό να ζητήσουν οι ερευνητές συμβουλές σε επιτροπές δεοντολογίας για να λάβουν την έγκριση για τη διάδοση των αποτελεσμάτων της συλλογής δεδομένων, συμπεριλαμβανομένης της ανάλυσης του τι συνέβη. Είναι πολύ σημαντικό οι νοσηλευτές να έχουν πάντα κατά νου ότι πρέπει να υπάρχει προστασία της ιδιωτικής ζωής του ασθενούς-συμμετέχοντα. Η εμπιστοσύνη που τους έδειξε, δεν πρέπει να τεθεί σε κίνδυνο. Οι ασθενείς αποκαλύπτουν πληροφορίες σχετικά με το σώμα και το μυαλό τους και αναμένουν ότι θα χρησιμοποιηθούν μόνο με θεραπευτικό τρόπο. Όταν προκύπτουν διλήμματα που αφορούν την εμπιστευτικότητα, πρέπει να εξετάζεται και να διατηρείται η εμπιστοσύνη ως βασικό στοιχείο μιας θεραπευτικής σχέσης (McDonald et al., 2008).

Ευάλωτες ομάδες ανθρώπων

Σήμερα, υπάρχει αυξημένη ανησυχία για τις ευάλωτες ομάδες και για το αν είναι ηθικό ή όχι για να χρησιμοποιηθούν ως ερευνητικά υποκείμενα κατά τη διάρκεια της έρευνας με ενήλικους με αναπηρία. Ο Fisher χαρακτηρίζει την τρωτότητα ως ένα χαρακτηριστικό των ανθρώπων που δεν μπορούν να προστατεύσουν τα δικά τους δικαιώματα και την ευημερία τους. Έτσι, οι ευάλωτες ομάδες όπως ενήλικοι με αναπηρία, ψυχικά ασθενείς, ηλικιωμένοι, παιδιά, άρρωστοι, φτωχοί, ασυνείδητα μπορούν να καταπιεστούν ως προς τη συμμετοχή τους σε μια έρευνα (Agre, et al., 2003).

Οι διαφορετικές απόψεις σχετικά με τη συμμετοχή τους κατά τη διάρκεια της έρευνας με ενήλικους με αναπηρία, μπορούν να αποδοθούν στην ανικανότητά τους να δώσουν συναίνεση και επίσης στην ανάγκη για περαιτέρω προστασία και ευαισθησία από τον ερευνητή, καθώς διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο να εξαπατηθούν, να απειληθούν ή να αναγκαστούν να συμμετάσχουν. Πολλοί που εμπλέκονται στην έρευνα τάσσονται υπέρ της συμμετοχής των ενηλίκων με αναπηρία στην έρευνα, ενώ άλλοι θα υποστήριζαν έντονα κατά της συμμετοχής τους. Οι περισσότεροι θέτουν τις απαντήσεις τους ανάλογα με τη σοβαρότητα της έρευνας, το επίπεδο του δυνητικού κινδύνου και τη διαθεσιμότητα εναλλακτικών επιλογών (McDonald et al., 2008).

Το κριτήριο που καθορίζει ευάλωτους τους ενήλικους με διανοητική αναπηρία όταν στρατολογούνται ως συμμετέχοντες σε μία έρευνα είναι εάν διακυβεύεται η ικανότητά τους να παρέχουν συναίνεση. Όταν πρόκειται για ενήλικους με σοβαρή νοητική αναπηρία τα ποσοστά να θεωρηθούν ευάλωτοι στην εκμετάλλευση σε μία έρευνα μεγαλώνουν (Roberts and Roberts 1999, Iacono, Murray, 2003, σελ. 41).

Όταν ένα άτομο παρέχει συναίνεση σε μία έρευνα, αυτομάτως, δηλώνει τη γνώση του ότι είναι ικανό να αναλάβει έργα και πρόθυμο να συμμετέχει στην έρευνα. Οι παραπάνω πτυχές εμπεριέχουν τρία σημαντικά στοιχεία που δηλώνουν πως θα πρέπει να βρίσκονται σε ικανοποιητικό βαθμό σε ένα άτομο, το οποίο θεωρητικά έχει δώσει συναίνεση. Συγκεκριμένα, το πρώτο στοιχείο αφορά τις ισορροπημένες και ακριβείς πληροφορίες σχετικά με το έργο της έρευνας που θα μεταφερθούν στον συμμετέχοντα. Το δεύτερο στοιχείο αναφέρει πως ο συμμετέχων θα πρέπει να είναι ικανός να λαμβάνει αποφάσεις σχετικά με τη συμμετοχή του στην έρευνα έπειτα από την ενημέρωση που θα λάβει και τέλος η απόφασή του αυτή θα πρέπει να λαμβάνεται αυτόνομα και εθελοντικά (Roberts and Roberts, 1999, Stanley 1987; Wettstein 1995; Royal College of Psychiatrists 2000). Εάν σε ένα άτομο τεθούν σε αμφισβήτηση τα παραπάνω τρία στοιχεία, τότε αυτό το άτομο μπορεί να θεωρηθεί ευάλωτο στο πλαίσιο της πιθανής εκμετάλλευσης μέσω μίας έρευνας (Iacono, Murray, 2003, σελ. 42).

Σύμφωνα με την έρευνα των Burns και Grove, σημειώνεται η ανάγκη δικαιολόγησης της χρήσης τέτοιων υποκειμένων (McDonald et al., 2008). Μια έντονη

ανάλυση των δυνητικών κινδύνων και των οφελών, θα πρέπει να είναι το πρώτο βήμα για την έναρξη μιας τέτοιας έρευνας και θα πρέπει να υπάρχει προσεκτική προσέγγιση τόσο για την απόκτηση συναίνεσης όσο και για την ίδια τη διαδικασία της έρευνας. Οι ενήλικοι με μειωμένη αυτονομία είναι επίσης πιο ευάλωτοι στην εισβολή στην ιδιωτική ζωή, δεδομένου ότι το δικαίωμά τους στην ιδιωτική ζωή είναι περιορισμένο σε αντίθεση με το δικαίωμα του άλλου να γνωρίζει (Bhutta, 2008).

Σε συζητήσεις που έχουν πραγματοποιηθεί στο παρελθόν, επισημαίνεται η σημασία των ερευνητών να λάβουν την ευθύνη για τη διασφάλιση των δικαιωμάτων των ενηλίκων με αναπηρίες και άλλων ευάλωτων ομάδων που επρόκειτο να συμμετάσχουν σε μία έρευνα (Clements et al 1999, Freeman 2001, Iacono, Murray, 2003, σελ. 41). Επιπλέον, σε λίγες χώρες υπάρχουν κατευθυντήριες γραμμές που να αντιμετωπίζουν άμεσα το ζήτημα της συμμετοχής των ενηλίκων με διανοητική αναπηρία σε μία έρευνα. Ως ευάλωτες ομάδες πιο συχνά βλέπουμε να χαρακτηρίζονται ενήλικοι με ψυχικές διαταραχές, παιδιά ή ηλικιωμένοι και αποτελούν παράδειγμα των πληθυσμών που είναι «ακατάλληλοι» ή ευάλωτοι για τη συμμετοχή τους σε έρευνα, παρά ενήλικοι με αναπηρίες (National Health and Medical Research Council, 1992, s.5.1).

Όταν ένα άτομο θεωρηθεί νομικά «μη ικανό» να δώσει συναίνεση, θα πρέπει τα συμφέροντά του να προστατεύονται από άλλους. Η προστασία αυτή δεν παρέχεται απαραίτητα από τους νόμιμους εξουσιοδοτούμενους αντιπροσώπους που είναι υπεύθυνοι για τη λήψη των αποφάσεων, αλλά πρέπει να παρέχεται και από την ερευνητική κοινότητα, η οποία πρέπει να λαμβάνει ενεργό δράση για την προστασία των ευάλωτων ατόμων από πιθανό αδικαιολόγητο κίνδυνο (Lai, Elliott, Ouellette-Kuntz, 2006, σελ.116).

Πολλές κατευθυντήριες γραμμές των χωρών για τη διεξαγωγή έρευνας σε ανθρώπους, αναφέρουν ότι όταν τα άτομα κρίνονται νομικά «μη ικανά» να συναινέσουν τα ίδια για τη συμμετοχή τους σε έρευνα, τότε η έρευνα μπορεί να προχωρήσει μόνο εάν «η έρευνα δεν τους εκθέτει σε περισσότερους από ελάχιστους κινδύνους, χωρίς το ενδεχόμενο για άμεσα οφέλη γι' αυτούς» (TCPS, 1988, s2.5, Lai, Elliott, Ouellette-Kuntz, 2006, σελ.116).

Υπάρχουν αρκετές έρευνες που αποκαλύπτουν πως οι επιτροπές δεοντολογίας συχνά δε δέχονται προτάσεις που αφορούν έρευνες σχετικές με κοινωνικά ευαίσθητες περιοχές. Το έργο που τους ανατίθεται σε τέτοιες έρευνες είναι «ο ευαίσθητος χαρακτήρας ενός μέρους μιας έρευνας που φαίνεται να κληρονομεί λιγότερο το ίδιο το υποκείμενο και περισσότερο τη σχέση μεταξύ του υποκειμένου και του κοινωνικού πλαισίου στο οποίο διεξάγεται η έρευνα» (σελ. 5). Δηλαδή, παρατηρείται πως σε μία έρευνα, η κοινωνική ευαισθησία εξαρτάται από την ευαισθησία των ερευνητών απέναντι στο θέμα παρά από πιθανούς κινδύνους που μπορεί να προκύψουν για τον πληθυσμό που ερευνάται (Lee and Renzetti, 1993). Αυτό σημαίνει πως τα μέλη μιας επιτροπής δεοντολογίας μπορούν τόσο ενεργά όσο και παθητικά, με την ευαισθητοποίησή τους και τη στάση τους, να παίζουν δραστικό ρόλο και να κρίνουν αν πρέπει να διεξαχθεί έρευνα με ευάλωτους πληθυσμούς ή πληθυσμούς που δεν έχουν ερευνηθεί αρκετά (Lai, Elliott, Ouellette-Kuntz, 2006, σελ.117).

Ικανότητα Λήψης Αποφάσεων

Η λήψη αποφάσεων περιλαμβάνει την έννοια της συναίνεσης και γενικά το τεκμήριο της ικανότητας που διασφαλίζει ότι κάθε ενήλικος, συμπεριλαμβανομένων και εκείνων με αναπηρία, έχει την ικανότητα να λαμβάνει αποφάσεις και να υποστηρίζεται για την άσκηση αυτού του δικαιώματος, εκτός εάν υπάρχουν εύλογα αποδεικτικά στοιχεία για να αμφισβητηθεί αυτό το τεκμήριο και έτσι τη διαδικασία αυτή την αναλαμβάνει ο νόμιμος εξουσιοδοτημένος αντιπρόσωπος του (υποβοηθούμενη λήψη αποφάσεων), (ADMB, Bill 2013, Carey & Griffiths, 2017). Οι ομοσπονδιακοί κανονισμοί δεν παρέχουν λεπτομερείς οδηγίες για τον προσδιορισμό της ικανότητας ή της ικανότητας λήψης αποφάσεων, διότι τα δικαστήρια σε διαφορετικές δικαιοδοσίες μπορούν να ερμηνεύουν αυτές τις έννοιες με διαφορετικό τρόπο και επειδή η ικανότητα είναι μια παραπλανητική έννοια για τον ορισμό της λειτουργίας. Η ικανότητα λήψης αποφάσεων είναι η ικανότητα ενός ασθενούς να συναινεί σε μια συγκεκριμένη διαδικασία ή ερευνητικό πρωτόκολλο (Lilford, Jackson, 1995).

Το να κηρυχθεί κάποιος «μη ικανός» να συναινέσει σε μια συγκεκριμένη διαδικασία ή ερευνητικό πρωτόκολλο σημαίνει μια πιο νομική προσέγγιση, όπου οι συμμετέχοντες θεωρείται ότι είναι αρμόδιοι, εκτός εάν ένα δικαστήριο το θεωρήσει

ως ασυμβίβαστο σε μόνιμη βάση. Η ικανότητα λήψης αποφάσεων που απαιτείται από έναν συμμετέχοντα για να δώσει τη συναίνεση του για συμμετοχή σε μια ερευνητική μελέτη εξαρτάται από τη νοημοσύνη, τον ορθολογισμό, την ωριμότητα και τη γλώσσα. Ο χρόνος και οι περιστάσεις πρέπει να εξεταστούν προσεκτικά σε σχέση με την ικανότητα ενός συγκεκριμένου υποκειμένου να δώσει τη συναίνεση του. Οι συμμετέχοντες μπορεί να είναι προσωρινά ή μόνιμα «μη ικανοί» να λάβουν αποφάσεις και πρέπει να ληφθεί μέριμνα ώστε ο ερευνητής να μπορεί να διακρίνει εκείνους που έχουν προσωρινά απώλεια ικανότητας λήψης αποφάσεων από εκείνους που είναι μόνιμα «μη ικανοί» (Koch, 2004).

Για τον λόγο αυτό, όταν εν προκειμένω, είναι επιτακτική ανάγκη η αξιολόγηση της ικανότητας να περιλαμβάνει περισσότερο από μία απλή αλληλεπίδραση με έναν συμμετέχοντα. Επιπλέον, είναι εξίσου σημαντικό να βλέπουμε την ικανότητα λήψης αποφάσεων ως άρρηκτα συνδεδεμένη με τη συγκεκριμένη κατάσταση στην οποία προκύπτει το ζήτημα. Οι συμμετέχοντες μπορεί να είναι ικανοί σε ορισμένες περιοχές αλλά όχι σε όλες (Hoeyer, Dahlager, Lynöe, 2005).

Μια πρόσφατη μελέτη έδειξε ότι ορισμένοι συμμετέχοντες με μαθησιακές δυσκολίες θα μπορούσαν να δώσουν διάφορα επίπεδα συναίνεσης για 3 διαφορετικούς τύπους θεραπειών, ανάλογα με τα επίπεδα λεκτικής ικανότητας, ικανότητας μνήμης και της προσωπικής τους συμμετοχής στη διαδικασία λήψης αποφάσεων. Η ικανότητα λήψης αποφάσεων αντιμετωπίζεται σωστά ως μια λειτουργική, συμπεριφορική έννοια, που καθορίζεται από την ικανότητα ενός ατόμου να κατανοεί και να χρησιμοποιεί πληροφορίες για να φτάσει σε μια επιλογή και να επικοινωνήσει αυτήν την επιλογή (Kuczewski, 2010).

Γενικά, ένας ερευνητής μπορεί να υποθέσει ότι ένα άτομο είναι ικανό να λάβει απόφαση εάν είναι σε θέση:

- (1) να επικοινωνήσει,
- (2) να κατανοήσει σχετικές πληροφορίες,
- (3) να εκτιμήσει μια κατάσταση και τις συνέπειές της, και

(4) να χειριστεί ορθολογικά τις πληροφορίες (δηλ. λογική διαδικασία για να συγκρίνουμε τα οφέλη και τους κινδύνους θεραπείας).

Ωστόσο, η ικανότητα εκπλήρωσης και των 4 κριτηρίων μπορεί να αποδειχθεί πολύ αυστηρή. Έτσι, οι ενήλικοι με αναπηρίες μπορούν να αποκλειστούν άδικα από τα πρωτόκολλα στα οποία θα ήθελαν να συμμετέχουν ή να υποστούν ακατάλληλη απώλεια αυτονομίας μέσω της αναβολής της συναίνεσης σε νόμιμο εξουσιοδοτούμενο αντιπρόσωπο. Αντίθετα, οι ενήλικοι με αναπηρίες μπορούν να παρέχουν συναίνεση όταν ψευδώς θεωρούνται ικανοί (δηλαδή, όταν είναι πραγματικά «μη ικανοί»). Όταν αντιμετωπίζει κανείς αυτά τα ζητήματα, είναι σημαντικό να διακρίνει όσους έχουν διανοητικούς από εκείνους που έχουν μόνο φυσικούς περιορισμούς. Τα ζητήματα είναι πολύ διαφορετικά και όχι απλά. Τα ζητήματα περιλαμβάνουν (Bhutta, 2008):

- (1) κατάλληλα μέτρα για την αποφυγή ακατάλληλων συμπερασμάτων σχετικά με την ικανότητα παροχής συναίνεσης.
- (2) κατάλληλα μέτρα προς αποφυγή ψευδώς υποθέτοντας ανικανότητα όταν το αντικείμενο είναι ικανό · και
- (3) συστάσεις σχετικά με τη δίκαιη συμμετοχή ενηλίκων με αναπηρία.

Οι ερευνητές πρέπει να αναγνωρίσουν ότι μια προφανής αδυναμία επίδειξης γνώσης δεν συνεπάγεται περιορισμένη ικανότητα κατανόησης ή λήψης αποφάσεων. Η ανάθεση εξουσίας λήψης αποφάσεων σε οικογενειακούς φροντιστές ή σε ιδρύματα για λόγους ευκολίας πρέπει να είναι περιορισμένη εκτός εάν είναι σαφές ότι ο συμμετέχων δεν είναι σε θέση να παράσχει συναίνεση. Ο ερευνητής πρέπει να καθορίσει πώς επικοινωνεί το δυνητικό άτομο, αποκτά γνώση και εκφράζει τι καταλαβαίνει (Koch, 2004).

3.2 Ηθικοί Προβληματισμοί και Κύριες Ανησυχίες που προκύπτουν από την Συμπερίληψη Ενήλικων με Αναπηρία στην Έρευνα

Τόσο σε επιστημονικό, όσο και σε κοινωνικό επίπεδο, έχει προβληματίσει τους επιστήμονες Aman και Handen η συμπερίληψη των ενηλίκων με αναπηρία στην

έρευνα (Aman & Handen, 2006; σελ, 180-182, Yan & Munir, 2004) και έχουν υπάρξει ενστάσεις από τις επιτροπές δεοντολογίας σχετικά με την καλύτερη αντιμετώπιση και τον τρόπο χειρισμού σε μία έρευνα αυτής της δυνητικά ευάλωτης ομάδας (McDonald et al, 2009, σελ.244-252).

Πολλές είναι οι ανησυχίες που έχουν απασχολήσει τις επιστημονικές κοινότητες, τις επιτροπές δεοντολογίας, το παγκόσμιο κίνημα των ατόμων με αναπηρία, αλλά και την κοινωνία για τη συμπερίληψη των ενηλίκων με αναπηρία σε έρευνα. Μία από τις κυριότερες ανησυχίες που έχει συζητηθεί στην επιστημονική βιβλιογραφία αφορά το γεγονός εάν τα άτομα που έχουν κάποια μορφή αναπηρία και κυρίως αυτό που απασχολεί τη βιβλιογραφία, εάν έχουν διανοητική αναπηρία, κατά πόσο διαθέτουν την ικανότητα να πάρουν ελεύθερα, ενήμερες αποφάσεις για τη συμμετοχή τους σε μία έρευνα. Δηλαδή, εξετάζεται η πιθανότητα εάν αυτή η ικανότητα δεν υπάρχει ή υπάρχει με δυσκολία, τότε υπάρχει κίνδυνος οι ενήλικοι με αναπηρία να συμμετέχουν απρόθυμα σε μία έρευνα (Stineman, M. G., & Musick, D.W. 2001, McDonald et al, 2009, σελ.244-252).

Μία δεύτερη ανησυχία που απασχολεί την επιστημονική βιβλιογραφία είναι κατά πόσο οι ενήλικοι με αναπηρία μπορούν να σταθμίσουν τα πιθανά οφέλη και τους πιθανούς κινδύνους που θα έχουν από τη συμμετοχή τους σε έρευνα (Yan & Munir, 2004, McDonald et al, 2009, σελ.244-252).

Η συναίνεση αποτελεί μία από τις βασικές ανησυχίες και έχει προκαλέσει μεγάλη συζήτηση στη βιβλιογραφία. Το πιο ανησυχητικό σημείο σχετικά με την ικανότητα της συναίνεσης είναι ότι ο εξαναγκασμός που θα δεχτούν οι ενήλικοι με αναπηρία μπορεί να αυξηθεί εξαιτίας εμποδίων που θα συναντήσουν οι ερευνητές όπως δυσκολία στην επικοινωνία με τους συμμετέχοντες, η έλλειψη εμπειρίας λήψης αποφάσεων από τους συμμετέχοντες σε καταναγκαστικά κοινωνικά πλαίσια ή ακόμα και εξαιτίας της κοινωνικής απομόνωσης που βιώνουν οι ενήλικοι με αναπηρία (Brigham, 1998; Cambridge & Forester-Jones, 2003; Freedman, 2001; Stineman & Musick, 2001, McDonald et al, 2009, σελ.244-252) .

Υπάρχουν επίσης ανησυχίες που σχετίζονται με τη χρήση της συναίνεσης με νόμιμο πληρεξούσιο αντιπρόσωπο. Αυτές αφορούν τον υποβιβασμό που βιώνουν οι

ενήλικοι με αναπηρία σε έναν παιδικό ρόλο, υπονομεύοντας έτσι τις αρχές του αυτοπροσδιορισμού, διότι υπάρχει η δυνατότητα να λαμβάνουν αποφάσεις μέσω ενός πληρεξούσιου ατόμου με βάση τις δικές τους επιθυμίες (Freedman, 2001; McVilly & Dalton, 2006; Stalker, 1997, McDonald et al, 2009, σελ.244-252).

Συγγραφείς έχουν αναφέρει επίσης πως οι ενήλικοι με αναπηρία μπορεί να υποστούν ψυχολογική βλάβη λόγω των ανεκπλήρωτων προσδοκιών τους που τους δημιουργούνται για συνεχή φιλία με τους ερευνητές (Stalker, 1998). Ακόμα έχει δημιουργηθεί η ανησυχία πως οι ενήλικοι με αναπηρία ενδέχεται να αποκαλύψουν πληροφορίες που μπορεί να είναι ευαίσθητες ή πολύ προσωπικές στους ερευνητές, χωρίς να εκτιμήσουν τις πιθανές συνέπειες που μπορεί να επιφέρει αυτό (Brown, Thompson, 1997, McDonald et al, 2009, σελ.244-252).

Ορισμένοι συγγραφείς θεωρούν πως οι ερευνητές δημοσιεύουν τα ευρήματά τους από την έρευνα με ενήλικες με αναπηρία με τέτοιο τρόπο που επηρεάζουν αρνητικά την κοινότητα των ενηλίκων με αναπηρία (Malott, 2002). Άλλοι, πάλι συγγραφείς αναφέρουν πως υπάρχουν περιπτώσεις που οι ερευνητές πιστεύουν ότι ένας ενήλικας με διανοητική αναπηρία που δεν μπορεί να δώσει συναίνεση, θα πρέπει να εξαιρείται από την έρευνα, (Dalton & McVilly, 2004; Freedman, 2001; Iacono, 2006), γεγονός που ανακαλεί το δικαίωμα του για εθελοντισμό, τον βάζει στο περιθώριο και διαμορφώνει μία αρνητική στάση για τα οφέλη των επιστημονικών εξελίξεων (Arscott et al., 1998; Becker et al., 2004, McDonald et al, 2009, σελ.244-252).

Τέλος, μία ακόμα ανησυχία που απασχολεί τους συγγραφείς είναι τα κριτήρια και ο τρόπος πρόσληψης των ενηλίκων με αναπηρία για να συμμετάσχουν σε μία έρευνα. Πιο συγκεκριμένα, οι ανησυχίες αφορούν το κατά πόσον η έρευνα θα πρέπει να παρουσιαστεί στον συμμετέχοντα από ένα άτομο που είναι γνωστό και εμπιστευμένος, ή από τους ίδιους τους ερευνητές, ή από ένα ουδέτερο μέρος ή από κάποιον δικηγόρο ((Becker et al., 2004; Clegg, 1999; Freedman, 2001, McDonald et al, 2009, σελ.244-252).

Γίνονται προτάσεις σχετικά με αυτό, όσον αφορά τη χρήση των συμμετοχικών μεθόδων, οι οποίες θα πρέπει να προωθούν την ηθικά ορθή έρευνα και

επίσης οι συγγραφείς τονίζουν την ανάγκη να γίνονται κατανοητοί και σαφείς οι ρόλοι των ερευνητών και των συμμετεχόντων προτού την έναρξη της έρευνας (Dalton & McVilly, 2004; Gilbert, 2004, McDonald et al, 2009, σελ.244-252).

3.3 Ηθικές Παράμετροι που Λαμβάνονται Υπόψη στη Διενέργεια της Έρευνας σε Ενηλίκους με Αναπηρία και σε Ζητήματα Αναπηρίας σε Κοινωνικό και σε Ιατρικό Επίπεδο

Η συμπερίληψη ενηλίκων με διανοητική και αναπτυξιακή αναπηρία στην ιατρική έρευνα, εγείρει πολλά ηθικά ζητήματα. Τα γνωστικά και κοινωνικά χαρακτηριστικά των ενηλίκων με διανοητική αναπηρία τους θέτουν σε κίνδυνο είτε για εξαίρεση από τη συμμετοχή είτε για ακατάλληλη ένταξη σε μία έρευνα (McDonald et al, 2009). Δύσκολα ερωτήματα προκύπτουν σε πολλά μέτωπα, από τον προσδιορισμό της ικανότητας έως το πρόβλημα του ποιος πρέπει να χρησιμεύσει ως νόμιμος εξουσιοδοτούμενος αντιπρόσωπος της λήψης αποφάσεων, από τη διατύπωση κατάλληλων ορισμών του κινδύνου και του οφέλους στις μεγαλύτερες κοινωνικές επιπτώσεις της ιατρικής έρευνας για την αναπηρία, από τους κινδύνους της εκμετάλλευσης έως και τις αδικίες αποκλεισμού (Newell, 2006).

Επιπλέον, η κατηγορία «διανοητική αναπηρία» περιλαμβάνει ένα ευρύ δίκτυο και ενηλίκους με ένα ευρύ φάσμα ικανοτήτων και αναπηριών, περιπλέκοντας έτσι τις προσπάθειες να μιλήσουμε για τα άτομα με διανοητική αναπηρία ως μια ενιαία, ομοιόμορφη ομάδα. Αυτές περιλαμβάνουν καταστάσεις όπως το σύνδρομο Down, το σύνδρομο Fragile X, ο αυτισμός και τα άτομα που έχουν διαγνωστεί με διανοητική υστέρηση. Αν και ορισμένες ηθικές και βιοηθικές συζητήσεις τείνουν να απορρίπτουν αυτήν την ομάδα ως άξια φιλοσοφικής προσοχής, τα άτομα με διανοητική αναπηρία έχουν στην πραγματικότητα διαδραματίσει σημαντικό ρόλο στην εμφάνιση της ερευνητικής ηθικής ως πεδίο έρευνας. Πολλοί από τους κώδικες και τις πολιτικές που διέπουν την έρευνα σε ανθρώπινα θέματα που έχουν διαρθρωθεί από τα μέσα του 20ού αιώνα αποτελούν άμεση απάντηση στις κακοποιήσεις και την εκμετάλλευση που υπέστησαν άτομα με αναπηρία στα χέρια των ερευνητών (Tremain, 2008).

Η συμμετοχή ενηλίκων με διανοητική αναπηρία στην ιατρική έρευνα συνεχίζεται σήμερα. Μια έρευνα για τις τρέχουσες κλινικές δοκιμές στις οποίες συμμετείχαν άτομα με διανοητική αναπηρία στο μητρώο κλινικών δοκιμών των Εθνικών Ινστιτούτων Υγείας αποκαλύπτει εκατοντάδες μελέτες που περιλαμβάνουν άτομα με ποικίλες καταστάσεις, που κυμαίνονται από ευρείες ονομασίες όπως «διανοητική υστέρηση» και «διανοητική αναπηρία» έως συγκεκριμένες καταστάσεις όπως Σύνδρομο Down και σύνδρομο Fragile X (Tremain, 2008).

Αυτές οι μελέτες, που περιλαμβάνουν δοκιμές φαρμάκων, μελέτες παρατήρησης, γενετική έρευνα και έρευνα συμπεριφοράς, εστιάζουν τόσο στη φύση όσο και στην αιτιολογία της ίδιας της αναπηρίας και σε σχετικές συνθήκες υγείας (Αλτσχάιμερ, καρκίνος, μεταβολικές ασθένειες, παχυσαρκία, ψυχιατρικές διαταραχές.) Μετά τις κατάφωρες καταχρήσεις και την περιφρόνηση της ανθρώπινης αξιοπρέπειας που βρέθηκαν σε ιστορικά παραδείγματα όπως το Willowbrook, στην οποία μελέτη είχε εγχυθεί σκόπιμα ο ιός της ηπατίτιδας σε παιδιά με διανοητική αναπηρία για να γίνει παρατήρηση της φυσικής πορείας της νόσου από τους ερευνητές, αυτό το παράδειγμα, αλλά όπως και άλλα παραδείγματα ερευνών που αναφέρθηκαν παραπάνω, μπορούν να θεωρηθούν «απάνθρωπα» ή «εκμετάλλευση» των ατόμων με διανοητική αναπηρία, με αποτέλεσμα να δοθεί μεγάλη προσοχή στην ανάγκη προστασίας των ατόμων με διανοητική αναπηρία λόγω της ευπάθειας τους. (Beecher 1966; Roberts & Roberts 1999, Iacono, Murray, 2003, σελ. 42)

Ταυτόχρονα, τις τελευταίες δεκαετίες έχουν γίνει μάρτυρες μιας θαλάσσιας αλλαγής στην οποία η υπόθεση ότι τα άτομα με διανοητική αναπηρία είναι μια ευάλωτη ομάδα που χρειάζεται προστασία και πρέπει να τίθεται υπό έλεγχο. Το αναπτυσσόμενο, πολύπλευρο Κίνημα Δικαιωμάτων Αναπηρίας, αποκάλυψε τις διακρίσεις και τον στιγματισμό που βιώνουν τα άτομα με αναπηρία και έχει εργαστεί προς την επίτευξη των στόχων της δικαιοσύνης, της ένταξης και της αυτοδιάθεσης (Wasserman, 2010).

Στην περίπτωση της διανοητικής αναπηρίας, το κίνημα φωνητικής γονικής υπεράσπισης που εμφανίστηκε στα μέσα του 20ού αιώνα έχει ενταχθεί από ένα ισχυρό κίνημα αυτο-υπεράσπισης όπου τα άτομα με διανοητική αναπηρία διεκδικούν την αυτονομία τους και υποστηρίζουν κοινωνικές, πολιτικές και νομικές αλλαγές που

θα βελτιώσουν την ποιότητα ζωής τους και θα αντιστρέψουν τις επιπτώσεις του στίγματος και της κοινωνικής απομόνωσης (Doody, Noonan, 2016).

3.4 Συναίνεση και Συναίνεση με Νόμιμο Εξουσιοδοτημένο Αντιπρόσωπο

Συναίνεση

Η συναίνεση για τη διεξαγωγή έρευνας σε ενήλικους με αναπηρία είναι το πιο σημαντικό ζήτημα δεοντολογίας στη διεξαγωγή της έρευνας. Σύμφωνα με τον Armitiger, αυτό σημαίνει ότι ένα άτομο με αναπηρία συνειδητά, οικειοθελώς και έξυπνα, και με σαφή και φανερό τρόπο, δίνει τη συναίνεση του (Pullman, 2002). Η συναίνεση είναι ένα από τα μέσα με τα οποία προστατεύεται το δικαίωμα του ασθενούς στην αυτονομία. Ο Beauchamp και ο Childress ορίζουν την αυτονομία ως ικανότητα αυτοδιάθεσης, σύμφωνα με ένα προσωπικό σχέδιο. Η συναίνεση επιδιώκει να ενσωματώσει τα δικαιώματα των αυτόνομων ενηλίκων μέσω της αυτοδιάθεσης τους στην έρευνα (Bhutta, 2008).

Επιδιώκει επίσης να αποτρέπει τις επιθέσεις στην ακεραιότητα του ασθενούς και να προστατεύει την προσωπική ελευθερία και την αλήθεια. Φυσικά τα άτομα μπορούν να λαμβάνουν τεκμηριωμένες αποφάσεις προκειμένου να συμμετάσχουν στην έρευνα οικειοθελώς μόνο εάν έχουν πληροφορίες σχετικά με τους πιθανούς κινδύνους και οφέλη της έρευνας και η συναίνεση πρέπει να ενσωματώνει μια εισαγωγή στη μελέτη και τον σκοπό της, καθώς και μια εξήγηση για την επιλογή των ερευνητικών θεμάτων και τις διαδικασίες που θα ακολουθηθούν (Corrigan, 2003).

Είναι σημαντικό να περιγράψει οποιαδήποτε σωματική βλάβη ή δυσφορία, οποιαδήποτε εισβολή στην ιδιωτική ζωή και κάθε απειλή για την αξιοπρέπεια καθώς και τον τρόπο με τον οποίο θα αποζημιωθούν οι υποψήφιοι σε αυτή την περίπτωση (Sellman, 2016). Επιπλέον, οι υποψήφιοι πρέπει να γνωρίζουν οποιαδήποτε προσδοκώμενα οφέλη, είτε γι' αυτούς τους ίδιους είτε για την επιστήμη, αποκτώντας νέες γνώσεις. Πρέπει να γνωρίζουν ότι η συναίνεση έχει ληφθεί είτε από το άτομο, όταν είναι δυνατόν, είτε από συγγενείς ή κηδεμόνες. Πρέπει επίσης να προστατεύουν την αξιοπρέπεια και την ιδιωτικότητα τέτοιων ομάδων που είναι πιο ευάλωτοι στην

απώλεια της αξιοπρέπειας και της ιδιωτικής ζωής. (Martín-Arribas, Rodríguez-Lozano, Arias-Díaz, 2012).

Επίσης, απαιτείται γνωστοποίηση εναλλακτικών θεραπειών, όπως για παράδειγμα στη μελέτη Tuskegee, σχετικά με τη σύφιλη. Σε αυτή τη μελέτη, άτομα με αναπηρία επιλέχθηκαν ως συμμετέχοντες σε μια μελέτη της σύφιλης. Παρόλο που βρέθηκε μια θεραπεία για σύφιλη μετά την έναρξη της μελέτης, αποφασίστηκε να μην αντιμετωπιστεί και δεν τους είχε πει κανείς ότι η πενικιλίνη ήταν αποτελεσματική στην ασθένειά τους (Martín-Arribas, Rodríguez-Lozano, Arias-Díaz, 2012).

Ένα άλλο ζήτημα που σχετίζεται με τη συναίνεση είναι η ελευθερία των ατόμων στην έρευνα να αποσυρθούν. Αυτό είναι πολύ σημαντικό αλλά εγείρει το ζήτημα του πώς είναι δύσκολο τα άτομα με αναπηρία να αποσυρθούν αφού αναπτύξουν μια προσωπική και μερικές φορές φιλική σχέση με τον ερευνητή. Όσον αφορά την απόσυρση από την έρευνα, ένας ερευνητής μπορεί να βρίσκεται σε δίλημμα σε περίπτωση που πολλά άτομα επιλέξουν να αποσυρθούν σε προχωρημένο στάδιο της μελέτης, διότι αυτό μπορεί να επηρεάσει την εγκυρότητα των αποτελεσμάτων. Η δήλωση της Διακήρυξης του Ελσίνκι, παρέχει κάποια βοήθεια καθώς δηλώνει ότι το ενδιαφέρον του συμμετέχοντα πρέπει πάντα να υπερισχύει των συμφερόντων της κοινωνίας και της επιστήμης. Σύμφωνα με αυτό, η βούληση του συμμετέχοντα πρέπει να γίνεται με κάθε κόστος για την έρευνα (World Medical Association 2004).

Η βιοηθική έχει συμβάλει στην εφαρμογή των πολιτικών της συναίνεσης, κατόπιν ενημέρωσης τόσο για κλινικούς όσο και για ερευνητικούς σκοπούς. Αν και η πρακτική συχνά υπολείπεται των δηλωθέντων στόχων, η έμφαση στην αποκάλυψη στις αποφάσεις περί υγειονομικής περίθαλψης και στη συμμετοχή των ασθενών στις αποφάσεις που τους επηρεάζουν έρχεται σε αντίθεση με ορισμένες κοινές επιχειρηματικές πρακτικές. (Bhutta, 2008).

Οι ενήλικοι με αναπηρία που εμπλέκονται στην έρευνα, πρέπει να εξετάσουν πολλά ηθικά προβλήματα σχετικά με το ζήτημα της συναίνεσης. Ο κώδικας ICN κατά τη διάρκεια ιατρικής έρευνας σε ενηλίκους με αναπηρία αναφέρει ότι οι επαγγελματίες μπορεί να κληθούν να βεβαιώσουν ότι η ενήμερη και εθελοντική

συγκατάθεση έχει ληφθεί από τα θέματα της έρευνας. Προτείνει να διασφαλίσουν ότι οι συμμετέχοντες έχουν κατανοήσει πλήρως τι έχει προταθεί, πράγμα που σημαίνει ότι γνωρίζουν πιθανούς κινδύνους ή ενόχληση (Bhutta, 2008).

Επιπλέον, πρέπει να βεβαιωθούν ότι οι συμμετέχοντες έχουν κατανοήσει το δικαίωμά τους να αποσυρθούν ανά πάσα στιγμή. Σε ιατρική έρευνα, προκειμένου να διατηρηθεί η αυτοδιάθεση των ασθενών, οι νοσηλευτές πρέπει να ενημερώνονται πλήρως για τη μελέτη και τον σκοπό της. Η συναίνεση του ασθενούς θα πρέπει να λαμβάνεται ελεύθερα, με πλήρη επίγνωση των επιπτώσεων. Εάν οι νοσηλευτές διαπιστώσουν ότι δεν ελήφθησαν με τον κατάλληλο τρόπο, πρέπει να ενημερώσουν τον ασθενή και να αρνηθούν τη συνεργασία. Ο Webb προτείνει ότι η συναίνεση αποτελεί υποχρέωση του ερευνητή και κανένας νοσηλευτής δεν πρέπει να το αποκτήσει για λογαριασμό άλλου επαγγελματία ούτε να συμφωνήσει να δώσει την εξήγηση ως αντιπρόσωπος (Alexander, Dommel, 1997).

Ο Hurst προτείνει ότι εάν οι νοσηλευτές δεν μπορούν να πείσουν τους ασθενείς σχετικά με τους πραγματικούς ερευνητικούς στόχους, θα πρέπει να δώσουν πλήρη εξήγηση στο τέλος της συλλογής δεδομένων υπό την προϋπόθεση βεβαίως ότι ένα όργανο εποπτείας αποφασίζει ότι αυτή η αποκάλυψη δεν πρέπει να είναι πλήρης προκειμένου να μην ακυρωθεί το ερευνητικό αποτέλεσμα (Bhutta, 2008).

Την ευθύνη στην συναίνεση φέρει ο ερευνητής, ο οποίος πρέπει να μεταφέρει τις πληροφορίες στους συμμετέχοντες με τέτοιο τρόπο έτσι ώστε να γίνουν αντιληπτές και κατανοητές (NHMRC, 1999). Είναι μία διαδικασία που μπορεί να αποδειχθεί δύσκολη σε περίπτωση που οι συμμετέχοντες ή οι παραλήπτες των πληροφοριών μπορεί να ποικίλουν στις δεξιότητες κατανόησης, ανάγνωσης και ακρόασης (Beveridge et al, 1989). Αυτό που εντοπίζεται στις περισσότερες πανεπιστημιακές οδηγίες ηθικής για τη διεξαγωγή μιας έρευνας σχετικά με την αναγνωσιμότητα των πληροφοριών, είναι ότι η απαίτηση οι δηλώσεις να είναι γραμμένες σε «απλή γλώσσα» που θα περιλαμβάνει απλή και σαφή γραφή, με την αποφυγή τεχνικών ή επιστημονικών όρο όπου επιτρέπεται (Iacono and Murray, 2003, σελ. 42-43).

Σύμφωνα με τον Stanley (1987), ο εθελοντικός χαρακτήρας της απόφασης αφορά τη λήψη μιας απόφασης σχετικά με τη συμμετοχή στην έρευνα, η οποία είναι ελεύθερη από υπερβολική πίεση ή εξαναγκασμό (Stanley 1987, Freedman 2001, Iacono, Murray, 2003, σελ. 45). Η καθημερινή εμπειρία ατόμων με αυτούς τους τύπους αναπηρίας, μπορεί να είναι αρκετά περιορισμένη, ώστε να μην μπορούν να εκτιμήσουν τον πιθανό αντίκτυπο στην καθημερινή τους ζωή ή να αναγνωρίσουν ότι η επιλογή τους για συγκατάθεση είναι απολύτως εθελοντική. Από την άλλη πλευρά, είναι σημαντικό να μην υποτιμά κανείς την ικανότητα με τον κίνδυνο συμβιβασμού της αυτονομίας μέσω της αναβολής της συγκατάθεσης με νόμιμο εξουσιοδοτούμενο αντιπρόσωπο (Newell, 2006).

Τέσσερις κύριες διανοητικές ικανότητες χρειάζονται για να υποδείξουν τη νομική ικανότητα συγκατάθεσης σε ένα άτομο. Οι ικανότητες αυτές αφορούν:

1. Την κατανόηση και τη διατήρησή των πληροφοριών που σχετίζονται με την συναίνεση
2. Την εκτίμηση ότι οι πληροφορίες έχουν προσωπική σημασία
3. Τη στάθμιση των πληροφοριών για να ληφθεί μία απόφαση και
4. Την επικοινωνία της απόφασης στον ερευνητή (Grisso & Appelbaum, 1998, Lai, Elliott, Ouellette-Kuntz, 2006, σελ. 116).

Σύμφωνα με το Εθνικό Συμβούλιο Υγείας και Ιατρικής Έρευνας (NHMRC) οι κατευθυντήριες γραμμές που αφορούν την ενημέρωση για τη συμμετοχή σε έρευνα εστιάζονται:

1. Στον ερευνητικό σκοπό
2. Στις μεθόδους που θα χρησιμοποιηθούν στην έρευνα
3. Στις απαιτήσεις που θα ζητηθούν από τους συμμετέχοντες
4. Στους πιθανούς κινδύνους, αναστατώσεις ή ταλαιπωρίες που μπορεί να υποστούν οι συμμετέχοντες και
5. Σε όλα τα πιθανά αποτελέσματα που θα προκύψουν από την έρευνα (NHMR, 1999).

Επομένως, ένας συμμετέχων σε μία έρευνα, προτού δώσει τη συναίνεσή του για τη συμμετοχή του, θα πρέπει να λάβει γνώση και ενημέρωση όλων των παραπάνω κριτηρίων. Επίσης, γίνεται σαφές ότι η αποκάλυψη, η κατανόηση, η ικανότητα και η

εθελοντικότητα είναι τα τέσσερα βασικά μέρη μιας συναίνεσης σε επιστημονική έρευνα (Agre, et al., 2003).

Σε μια μελέτη των αποφάσεων που λαμβάνονται από γιατρούς με εμπειρία στον προσδιορισμό της ικανότητας του ασθενούς, σημειώθηκε ότι η μείωση της σημασιολογικής γνώσης, η βραχυπρόθεσμη προφορική ανάκληση και η απλή λογική ικανότητα προέβλεπαν κρίσεις ικανότητας γιατρού. Ένα άτομο με διανοητική αναπηρία ή ακόμη και άτομα με «μαθημένη αδυναμία» λόγω σωματικής αναπηρίας μπορεί να διατρέχει τον κίνδυνο να θεωρηθεί ψευδώς ικανό με τη συνέπεια της εσφαλμένης αυτονομίας (Wasserman, 2010).

Ο μεγαλύτερος κίνδυνος εσφαλμένης αξιολόγησης εμφανίζεται σε άτομα με δυσκολία επικοινωνίας. Οι ενήλικοι με σοβαρή σπαστικότητα μπορεί να μην μπορούν να μιλήσουν με αρκετή σαφήνεια. Επίσης, προβλήματα ακοής και ανάγνωσης (παρεμποδίζοντας την πρόσβαση σε πληροφορίες) ή κατάθλιψη και μειωμένες κοινωνικές αλληλεπιδράσεις μπορεί να παρερμηνευθούν ως γνωστικό έλλειμμα (Newell, 2006).

Η εκτίμηση της ικανότητας παροχής συναίνεσης είναι ένα περίπλοκο έργο και έχει νομικές και ηθικές επιπτώσεις. Ο ερευνητής θα πρέπει να καθορίσει όχι μόνο ότι το άτομο κατανοεί τις διάφορες διαδικασίες, κινδύνους και οφέλη, αλλά και ότι έχει τη δυνατότητα να σταθμίσει τους κινδύνους και τα οφέλη. Εάν ο ερευνητής έχει αμφιβολίες σχετικά με τις ικανότητες λήψης αποφάσεων του ατόμου, θα ήταν συνετό να ζητήσει εξωτερική γνώμη από έναν ειδικό γιατρό σε αυτόν τον τομέα (π.χ. ψυχίατρο) (Powers, 2010). Η πιθανότητα και το μέγεθος των ανεπιθύμητων ενεργειών πρέπει να εξισορροπηθούν προσεκτικά με τυχόντα αναμενόμενα οφέλη. Κατά τον προσδιορισμό της ικανότητας παροχής συναίνεσης, η αξιολόγηση των δεξιοτήτων λήψης αποφάσεων ενός δυνητικού ατόμου σε πραγματικές καταστάσεις πρέπει να έχει προτεραιότητα έναντι του αποτελέσματος της απόφασης ή της φυσικής κατάστασης των συμμετεχόντων (Lilford, Jackson, 1995).

Συναίνεση από νόμιμο εξουσιοδοτούμενο αντιπρόσωπο

Η συμμετοχή σε μία έρευνα, μπορεί να εμποδιστεί από την «αδυναμία» του συμμετέχοντος να δώσει τη συναίνεσή του, κάτι που είναι πιθανό να συμβεί σε άτομα με αναπηρία. Σε αυτή την περίπτωση η συναίνεση λαμβάνεται από τον κηδεμόνα του ατόμου ή «από μία αρχή ή άλλους οργανισμούς ή πρόσωπα που έχουν την ευθύνη από το νόμο» (NHMRC,1999).

Λίγοι είναι οι συγγραφείς που έχουν συζητήσει για την επιλογή ενός νόμιμου εξουσιοδοτούμενου αντιπροσώπου για τη λήψη αποφάσεων. Ο νόμιμος εξουσιοδοτούμενος αντιπρόσωπος ορίζεται ως ένα άτομο που επιλέγεται από τον συμμετέχοντα ή από τον ασθενή, σε περίπτωση ιατρικής διαδικασίας. Ένα άτομο που δεν είναι σε θέση να δώσει συναίνεση θα πρέπει να υποδείξει κάποιο άτομο, το οποίο εμπιστεύεται, έτσι ώστε να λαμβάνει τις αποφάσεις εκ μέρους του (Brody, 1998, Iacono, Murray, 2003, σελ. 46). Επίσης, όταν η συναίνεση παρέχεται από το νόμιμο εξουσιοδοτούμενο αντιπρόσωπο του συμμετέχοντα, θα πρέπει να υπάρχει μία ένδειξη πως το άτομο αυτό είναι σύμφωνο να συμμετάσχει στην έρευνα (Sachs et al. 1994; Freedman 2001, Iacono and Murray, 2003,σελ 46). Αυτή η διαδικασία, φαίνεται να είναι η πιο σεβαστή στην ατομικότητα και στην αυτονομία ενός ατόμου (Iacono and Murray, 2003,σελ 46).

Η άποψη των επιτροπών δεοντολογίας για τους νόμιμους εξουσιοδοτούμενους αντιπρόσωπους λαμβάνεται ως οι φορείς για τη λήψη των αποφάσεων που ο κύριος ρόλος τους είναι να προστατεύσουν τα συμφέροντα και τα δικαιώματα των συμμετεχόντων σε μεμονωμένα θέματα (Lai, Elliott, Ouellette-Kuntz, 2006).

Ο νόμιμος εξουσιοδοτούμενος αντιπρόσωπος θα πάρει την απόφαση σχετικά με τη συμμετοχή ενός ατόμου σε μία έρευνα με βάση τα κριτήρια που θα ωφελήσουν το άτομο από τη συμμετοχή του και έχοντας γνώμονα πάντα το συμφέρον του συμμετέχοντα. Τα κριτήρια που συνήθως λαμβάνονται υπόψη από τους νόμιμους εξουσιοδοτούμενους αντιπρόσωπους αφορούν, αρχικά, τα πιθανά άμεσα και πραγματικά οφέλη που θα έχει ο συμμετέχων, δεύτερον την έκταση και τη φύση των πιθανών οφελών και κινδύνων και τέλος, θα πρέπει να εξετάσουν την πιθανότητα να υπερτερεί ο κίνδυνος πιθανής βλάβης στον συμμετέχοντα (Dresser 1999, Wong et al. 1999, Iacono and Murray, 2003,σελ 46).

Ο νόμιμος εξουσιοδοτούμενος αντιπρόσωπος θα πρέπει να λάβει αποφάσεις σύμφωνα με το μοντέλο των προτιμήσεων ή των επιθυμιών του συμμετέχοντα, γνωστό και ως «υποκατεστημένη απόφαση» (Freedman 2001). Το μοντέλο αυτό βασίζεται στη λήψη των αποφάσεων που θα χρειαστεί να ληφθούν σε μία έρευνα από το νόμιμο εξουσιοδοτούμενο αντιπρόσωπο σύμφωνα με τις προτιμήσεις του συμμετέχοντα για τη συμμετοχή του στην έρευνα. Ο Freedman (2001) σημείωσε πως αυτό το πρότυπο χρησιμοποιείται σπάνια σε αποφάσεις που λαμβάνονται από νόμιμο εξουσιοδοτούμενο αντιπρόσωπο όταν η έρευνα αφορά τη συμμετοχή ενηλίκων με διανοητική αναπηρία, λόγω της δυσκολίας προσδιορισμού και περιγραφής των προτιμήσεων και των επιθυμιών τους.

Όταν ένας νόμιμος εξουσιοδοτούμενος αντιπρόσωπος είναι αρμόδιος για τη λήψη αποφάσεων, είναι απαραίτητο να λάβουν οι ερευνητές τη σύμφωνη γνώμη όσο το δυνατόν περισσότερο από τον συμμετέχοντα και να παρέχουν διαβεβαιώσεις ότι ο συμμετέχων έχει συμμετάσχει στη διαδικασία λήψης αποφάσεων.

Ωστόσο, η συμμετοχή των υπευθύνων λήψης αποφάσεων μπορεί επίσης να εγείρει ηθικά διλήμματα σχετικά με τη συναίνεση. Ενώ μια πλήρης εξέταση αυτού του ζητήματος είναι πέρα από το πεδίο εφαρμογής μας, οι ερευνητές πρέπει να αναγνωρίσουν τους κινδύνους που συνδέονται με την υπερβολική εξάρτηση από τους υπευθύνους λήψης αποφάσεων. Ακόμη και όταν η δικαστική κηδεμονία έχει εκδοθεί επισήμως από δικαστήριο, τέτοιες εντολές σπάνια παρέχουν γενική εξουσία στους κηδεμόνες να λαμβάνουν αποφάσεις σχετικά με όλες τις πτυχές της ζωής ενός ατόμου (Koch, 2004).

Μια ρύθμιση κηδεμονίας δεν εξαλείφει την ανάγκη καθορισμού των προτιμήσεων του συμμετέχοντα προτού λάβει μια υποκατεστημένη απόφαση εκ μέρους του. Εάν ο ερευνητής έχει αμφιβολίες σχετικά με τις ικανότητες λήψης αποφάσεων του συμμετέχοντα, πρέπει να ζητήσει ενήμερη γνώμη για το θέμα αυτό. Μια τέτοια γνώμη μπορεί να προέρχεται από γιατρό με εκπαίδευση ψυχικής υγείας, ψυχίατρο ή ψυχολόγο. Μόλις οι συμμετέχοντες επισημανθούν ως άτομα με αναπηρίες, κινδυνεύουν να θεωρηθούν λανθασμένα «μη ικανά». (Hoeyer, Dahlager, Lynöe, 2005).

3.5 Η Σημασία της Συμπερίληψης των Ατόμων με Αναπηρία στην Έρευνα και το Καθήκον μας προς Αγαθοπραξία

Η συμπερίληψη των ατόμων με αναπηρίες στην έρευνα αποτελεί ένα ζήτημα ζωτικής σημασίας όχι μόνο για τις επιτροπές δεοντολογίας και τη Βιοηθική κοινότητα, αλλά κυρίως για την ίδια την κοινότητα των ατόμων με αναπηρίες αλλά και για την κοινωνία. Τα αρνητικά αποτελέσματα που μπορεί να προκύψουν από τον αποκλεισμό των ατόμων με αναπηρία από την έρευνα, ειδικά όταν πρόκειται για ιατρική έρευνα, ποικίλουν. Πιο συγκεκριμένα ο αποκλεισμός τους θα ελαττώσει τα πιθανά οφέλη της αυξημένης γνώσης που θα προκύψουν για τις αναπηρίες αλλά και για τις θεραπείες τους και θα ενισχύσει την τροφοδότηση για μία αργή πρόοδο στην κατανόηση των αναπηριών, των θεραπειών τους και όλων των συνθηκών που σχετίζονται με αυτές (Carlson, 2013, σελ.306). Σύμφωνα με την Levine, ο περιορισμός αυτών των ομάδων από την έρευνα θα μπορούσε να καταλήξει σε μειονεκτική θέση σε αυτούς τους πληθυσμούς ακόμη περισσότερο, ειδικά όταν η έρευνα δεν εμπεριέχει κανένα κίνδυνο και υψηλό δυναμικό για όφελος των ερευνητών (Martín-Arribas, Rodríguez-Lozano, Arias-Díaz, 2012). Επίσης θα εντείνει τη διάκριση που δέχονται τα άτομα με αναπηρίες, θα τους στερήσει να ασκήσουν βασικά τους δικαιώματα και θα ενισχύσει την περιθωριοποίησή τους.

Σημαντική επίσης είναι η συμμετοχή των ατόμων με αναπηρία στις έρευνες που αφορούν φάρμακα, καθώς μπορεί να προκύψουν από αυτές ευρήματα που θα συμβάλουν να βελτιωθεί η κατάσταση τους και θα ανακαλυφθούν νέες πρακτικές που θα τους ευνοήσουν ως πληθυσμό. Όπως έκαναν για παράδειγμα οι Tsiouris, Kim, Brown, Pettinger και Cohen (Tsiouris et al, 2013, σελ. 730) που συμπεριέλαβαν στην έρευνα τους άτομα με διανοητική αναπηρία για να διαπιστώσουν τις επιπτώσεις που έχουν τα άτυπα αντιψυχωσικά φάρμακα, όχι μόνο για τη θεραπεία ψυχωτικών διαταραχών και διαταραχών της διάθεσης αλλά και για τον έλεγχο των συμπτωμάτων άλλων διαταραχών και τον έλεγχο επιθετικών συμπεριφορών στον ενήλικο πληθυσμό με διανοητική αναπηρία. Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν πως οι γιατροί όπως φάνηκε διέγνωσαν και θεράπευσαν τις ψυχιατρικές διαταραχές στον πληθυσμό με διανοητική αναπηρία όπως και στον γενικό πληθυσμό, επειδή φάνηκε ότι

συνταγογράφησαν τα ενδεικνυόμενα ψυχοτρόπα φάρμακα για τη θεραπεία των σχετικών ψυχιατρικών διαταραχών και αυτό έδειξε ότι είναι μια νέα εξέλιξη, η οποία προτείνει μια νέα προσέγγιση της τεκμηριωμένης πρακτικής στην ψυχιατρική και στον πληθυσμό των ατόμων με διανοητική αναπηρία. Οπότε σε τέτοιου είδους έρευνες, ιατρικές ή φαρμακευτικές, κατανοούμε τη σημαντικότητα που υπάρχει στο να συμπεριλάβουμε τα άτομα με αναπηρία, καθώς τα οφέλη θα είναι διπλά και για την επιστήμη και για την ίδια την αναπηρία.

Οι υποστηρικτές των ατόμων με αναπηρία αναφέρουν πως ο αποκλεισμός τους από την έρευνα είναι άδικος γιατί τους στερεί την ευκαιρία να συμβάλλουν στην πρόοδο της γνώσης είτε για την αναπηρία τους, είτε για την επιστήμη (Carlson, 2013, σελ.306). Άτομα με αναπηρία έχουν αναφέρει πως για να βελτιώσουν τη ζωή τους δεν αρκεί μόνο να βελτιώσουν την κατάσταση του σώματός τους ή κάποια βιολογική δυσλειτουργία, αλλά να τους δοθεί η ευκαιρία για αυτοδιάθεση, η ευκαιρία να συμμετέχουν σε εργασίες και στην κοινωνική ζωή (Goering, 2008, σελ.130). Η αξία της συμπερίληψης των ατόμων με αναπηρίες στην έρευνα ξεπερνά τα όρια της έρευνας που μοναδικός σκοπός της είναι η εξέλιξη της γνώσης για την αναπηρία, αλλά συμβάλει στην υπόδειξη μιας θεμελιώδους σημασίας για το νόημα μιας καλής ζωής για τα άτομα με αναπηρία, καθώς για χρόνια, σύμφωνα με τους ιστορικούς θεωρούνταν «κοινωνικές παρίες» και ανίκανοι να συνεισφέρουν στην κοινωνία με οποιονδήποτε τρόπο. Επιπλέον, με τη συμπερίληψη τους στην έρευνα ενισχύεται το αίσθημα αλληλεγγύης και το καθήκον μας προς αγαθοπραξίας που έχουμε ως έλλογα όντα προς τον συνάνθρωπο μας, πραγματοποιείται κοινότητα ανάμεσα σε όλους τους πολίτες και εφαρμόζεται η δικαιοσύνη (Carlson, 2013, σελ.305-307). Η Silvers υποστήριξε με σθένος, ότι η δικαιοσύνη που παρέχεται στα άτομα με αναπηρία θα πρέπει να περιλαμβάνει την ισότιμη πρόσβαση στις εργασίες και στη συμμετοχή στη κοινωνία και όχι να αποκλείονται από αυτά τα αγαθά της (Silvers, 1998, Goering, 2008, σελ.130). Τέλος, με την ερευνητική τους εμπειρία θα βελτιωθεί η αυτοεκτίμηση τους, θα τους δοθεί η ευκαιρία για καλλιέργεια και αύξηση των δεξιοτήτων που συμβάλλουν στην ποιότητα της ζωής τους. (Smith-Chandler, Swart, 2014)

Σύμφωνα με τον Καντ, εξαιτίας της έλλογης φύσης μας, έχουμε το καθήκον προς αγαθοπραξίας. Το καθήκον προς αγαθοπραξία είναι ένα ατελές καθήκον καθώς δεν το χρωστάμε σε όλους αλλά οφείλουμε να τους σεβόμαστε και να μεριμνούμε για

την ευτυχία των άλλων, με σκοπό τη δική μας ηθική αυτοβελτίωση. Εκεί που παρατηρείται η αυτονομία ενός ατόμου να είναι μειωμένη, επιβάλλεται το καθήκον μας προς αγαθοπραξία και να προστατέψουμε αυτό το άτομο (Μπούτλας, Βιρβιδάκης, 2018, σελ.11). Με βάση αυτό το καθήκον οφείλουμε να πράττουμε έτσι ώστε να μεριμνούμε για το καλύτερο και την ευημερία των ατόμων με αναπηρία και δεν θα πρέπει να τους στερείται η ευκαιρία να συμμετέχουν στα κοινά μιας κοινωνίας, όπως είναι οι επιστημονικές έρευνες. Οφείλουμε οπότε να προσαρμόσουμε και να κάνουμε μετασχηματισμό της εκάστοτε ερευνητικής πρακτικής ώστε οι έρευνες να είναι προσιτές στα άτομα με αναπηρία και να προωθούν περισσότερο την ισότητα ανάμεσα στους πολίτες μιας κοινωνίας. (Smith-Chandler, Swart, 2014)

Με βάση τις παραπάνω τοποθετήσεις αντιλαμβανόμαστε πως ούτε μία γενική απαγόρευση και αποκλεισμός από την έρευνα των ατόμων με αναπηρία, ούτε και μία απόλυτη ελευθερία για την πρόληψη τους ως συμμετέχοντες θα φανούν χρήσιμες στην αξιολόγηση της ηθικής της έρευνας. Οι έρευνες πρέπει να προσαρμοστούν στις ανάγκες και στις απαιτήσεις των ατόμων με αναπηρία και οι ερευνητικές ομάδες θα ήταν σημαντικό να λάβουν υπόψη τους αλλαγές που θα ευνοήσουν την πρόσβαση των ατόμων με αναπηρία σε αυτές. Σε μία προσπάθεια να πραγματοποιηθεί έρευνα με σεβασμό και διαφάνεια, θα ήταν ωφέλιμο να διασφαλιστούν οι κατάλληλοι, αποτελεσματικοί τρόποι επικοινωνίας κατά τη διάρκεια των προσλήψεων των συμμετεχόντων με αναπηρία και κατά τη διαδικασία της συναίνεσης (Carlson, 2013, σελ, 313).

Σε πρώτη βάση είναι απαραίτητο να πραγματοποιηθεί ένας πιο σαφής καθορισμός της ικανότητας των ατόμων με αναπηρία στη συμμετοχή τους στην έρευνα, δηλαδή ποιο πρότυπο ή ποιο κριτήριο είναι το πιο κατάλληλο για να προσδιοριστεί η ικανότητα των ατόμων με αναπηρία να δώσουν συναίνεση. Τίθεται ένα ερώτημα πώς να μετρήσουμε την ικανότητα να δώσουν συναίνεση και ποιο θα είναι το κατάλληλο εργαλείο για να πραγματοποιηθεί αυτό (Cantor, 2005, d'Abbrera, Holland, Landt, Stocks- Gee, Zaman, 2013, DuBois, 2008, Dresser, 1996, Carlson, 2013, σελ, 308)

Μία λύση στο παραπάνω ερώτημα θα ήταν να δημιουργηθούν νέες προσεγγίσεις για τη λήψη της συναίνεσης σε περιπτώσεις που τα άτομα με αναπηρία δυσκολεύονται αρκετά για να τη δώσουν, προσεγγίσεις που θα έχουν υλοποιηθεί με βάση τις δικές τους προτιμήσεις και ανάγκες και δίνοντας προσοχή στα ειδικά χαρακτηριστικά της αναπηρίας τους (Barnbaum, 2008, σελ. 190). Για να πραγματοποιηθεί κάτι τέτοιο θα πρέπει να οριστούν με σαφήνεια όλα αυτά τα στοιχεία που αποτελούν τη συναίνεση και ίσως θα χρειαστούν περαιτέρω κατάλληλα μέσα επικοινωνίας των πληροφοριών της έρευνας μεταξύ του συμμετέχοντα και του ερευνητή (Carlson, 2013, σελ. 309).

Στην περίπτωση της έρευνας, ο ερευνητής πρέπει να ενημερώσει τα άτομα σχετικά με τις μεθόδους που θα χρησιμοποιηθούν, να προστατεύουν την ανωνυμία και την εμπιστευτικότητα και να υποδεικνύουν ένα άτομο με το οποίο θα μπορούν να συζητήσουν τη μελέτη. Πρέπει επίσης να παράσχει μια «μη ενοχλητική αποκήρυξη» που δηλώνει ότι η συμμετοχή είναι εθελοντική και δεν συνεπάγονται κυρώσεις στην άρνηση συμμετοχής (Doody, Noonan, 2016). Επιπλέον, πρέπει να ειπωθεί ότι ορισμένες πληροφορίες έχουν παραβιαστεί σκόπιμα για να αποφευχθεί η αλλοίωση των συμπεριφορών στις έρευνες. Ο ερευνητής πρέπει επίσης να λάβει υπόψη ότι τα άτομα με σωματικά, πολιτισμικά και συναισθηματικά εμπόδια, όπως τα άτομα με αναπηρία, μπορεί να χρειάζονται μια πιο απλοποιημένη γλώσσα για να τον καταλάβουν την έρευνα (Bhutta, 2008).

Ένα δεύτερο στοιχείο που θα ευνοήσει την πρόσβαση των ατόμων με αναπηρία στις έρευνες είναι ο προσδιορισμός των κινδύνων και των οφελών από τη συμμετοχή τους. Δύο ακόμα στοιχεία που θα ήταν σημαντικό να σκεφτούμε και να λάβουμε υπόψη μας είναι πως πολλές φορές τα στερεότυπα και οι προκαταλήψεις ή οι λανθασμένες υποθέσεις που συχνά υπάρχουν σχετικά με την αναπηρία μπορεί να τροφοδοτήσουν αναλόγως τις αλληλεπιδράσεις των συμμετεχόντων με όλα τα άτομα που εμπλέκονται σε μία έρευνα και να εμποδίσουν ή να δυσκολέψουν τη διεκπεραίωση της έρευνας από την ερευνητική ομάδα. Αυτό σηματοδοτεί την ανάγκη να αναγνωριστεί η εξουσία που υπάρχει από την ερευνητική ομάδα και ότι μπορεί να υπάρχουν δομικοί παράγοντες που θα ασκήσουν επιρροή στους συμμετέχοντες και να αναγνωρίσουμε ότι διεξάγεται έρευνα σε ένα ευρύτερο κοινωνικό πλαίσιο στο οποίο

η δικαιοσύνη για τα άτομα με αναπηρία εξακολουθεί να αναζητείται (Carlson, 2013, σελ, 313-314).

Επίσης, ένας τρίτος παράγοντας που θα ευνοήσει τη διεξαγωγή της έρευνας με ενηλίκους με αναπηρία είναι η προώθηση συνεργασιών μεταξύ ερευνητών και ατόμων με αναπηρία, μαζί με τις οικογένειές τους, τους πληρεξουσούς τους αλλά και τις κοινότητες και τα κινήματα που τους υποστηρίζουν. Η συνεργασία αυτή θα συμβάλει θετικά κατά την ανάπτυξη τέτοιων ερευνητικών έργων καθώς μπορούν να πραγματοποιηθούν από κοινού ενέργειες που θα βελτιώσουν τις διαδικασίες δεοντολογικού ελέγχου, τις μελέτες σχεδιασμού της έρευνας, τις διαδικασίες συναίνεσης και τη διεξαγωγή έρευνας που εμπλέκει και επηρεάζει άτομα με αναπηρία. (Dalton, McVilly, 2004)

Χρέος των ερευνητών, των επιτροπών δεοντολογίας της έρευνας, των ασχολούμενων με τη βιοηθική και όλων αυτών των ανθρώπων που εμπλέκονται σε μία έρευνα που συμπεριλαμβάνει άτομα με αναπηρία ως συμμετέχοντες είναι να δώσουν προσοχή στις ιδιαιτερότητες που έχει το κάθε άτομο ή η κάθε ομάδα με μία αναπηρία. Να είναι ανοιχτοί στη δημιουργία νέων προσεγγίσεων και διαδικασιών που θα ευνοήσουν και θα επιτρέψουν την ενεργό συμμετοχή των ατόμων με αναπηρία στην έρευνα (Carlson, 2013, σελ, 313).

4. Κεφάλαιο Τέταρτο – Επίλογος / Συμπεράσματα

Σύμφωνα με όσα αναφέρθηκαν παραπάνω, καταλήγω στο συμπέρασμα ότι η σκέψη για θέματα συμμετοχής σε έρευνα ατόμων με αναπηρία, απαιτεί την επανεξέταση της βιοηθικής προσέγγισης του τρόπου διεξαγωγής των ερευνών. Επιπλέον, η βιοηθική και η τεχνολογική πρόοδος, πρέπει να στοχεύουν στη διασφάλιση επαρκούς υποστήριξης και της συμμετοχής στην κοινωνία των ατόμων με αναπηρία. Πράγματι, η ευαλωτότητα είναι μια συνήθης κατάσταση όλων των ανθρώπων. Κατά την Tremain, κάθε άτομο, κατά τη διάρκεια της ζωής του, θα αντιμετωπίσει την αναπηρία λόγω της ηλικίας του (π.χ. τη λειτουργική ποικιλομορφία των ηλικιωμένων και των παιδιών), των ειδικών βιολογικών και κοινωνικών συνθηκών (όπως εγκυμοσύνη ή αυτοκινητιστικά ατυχήματα) και ορισμένης υγείας (Tremain, 2008).

Σημειώνεται ότι στον τομέα της αναπηρίας, υπερισχύει μια πολιτισμική προσέγγιση που συνδέει την έλλειψη πόρων με την ευκαιρία να μην γίνεται επένδυση σε άτομα που έχουν χαρακτηριστεί ως «άρρωστα, ανίκανα και μη παραγωγικά» και δεν διασφαλίζουν κοινωνικές αποδόσεις όσον αφορά την παραγωγικότητα. Μια τέτοια προσέγγιση παραβιάζει τα θεμελιώδη δικαιώματα στη ζωή, την υγεία και τη δικαιοσύνη. Με βάση τη βιβλιογραφία παρατηρούμε πως οι μελέτες αναπηρίας έχουν ως στόχο την ανάπτυξη ενός εναλλακτικού ερευνητικού παραδείγματος από το κατεστημένο, το οποίο όχι μόνο θα είναι χωρίς αποκλεισμούς και θα συμβάλλει στην ομαλή ένταξη αλλά και θα στοχεύει στην ενδυνάμωση των ατόμων με αναπηρία (Mietola, 2017).

Τα φρικτά γεγονότα της ιστορίας του παρελθόντος επισημαίνουν πως η ανάγκη για πιο αυστηρές διαδικασίες ελέγχου από τις επιτροπές δεοντολογίας της έρευνας είναι επιτακτική, βάσει των οποίων θα δίνεται έμφαση στα οφέλη των συμμετεχόντων και θα εξετάζονται από τους ερευνητές οι πιθανοί κίνδυνοι για τα άτομα που συναινούν τα ίδια ή που λαμβάνεται συναίνεση για αυτούς από νόμιμο εξουσιοδοτούμενο αντιπρόσωπο. Επίσης, θα πρέπει να δίνεται έμφαση στην «προστασία» των ατόμων με αναπηρία από πιθανή εκμετάλλευση καθώς θεωρούνται μία ομάδα περισσότερο ευάλωτη λόγω της θεσμοθετημένης κατάστασής τους

(Iacono, Murray, 2003, σελ.50). Με βάση τα παραπάνω, όπως έχουν αναφέρει και η Lai με τους συνεργάτες της, (Lai, Elliott, Ouellette-Kuntz, 2006, σελ. 116) καταλαβαίνουμε πως η έρευνα με άτομα με αναπηρία αποτελεί μία διαδικασία που απαιτεί την εφαρμογή των ηθικών αρχών, με αποτέλεσμα η εφαρμογή σταθερών οδηγιών για τη διαδικασία λήψης των αποφάσεων να γίνεται πιο δύσκολη και απαιτητική για τους ερευνητές.

Στη συμπερίληψη των ατόμων με αναπηρία σε έρευνα, κύριο μέρος της ευθύνης λαμβάνει ο ερευνητής, έργο του οποίου είναι να δείξει με λεπτομέρειες την αξία της έρευνας προς τους συμμετέχοντες, ως σκοπό όχι μόνο της ανάδειξης και προώθησης της γνώσης, αλλά και της παροχής, όσο το δυνατόν γίνεται, θετικών αποτελεσμάτων και οφελών προς τους συμμετέχοντες. Έτσι θα πρέπει να διασφαλίζονται και να τηρούνται αυστηρώς όλες οι ηθικές αρχές που απαιτούνται για τη διεξαγωγή έρευνας και οι επιτροπές δεοντολογίας της έρευνας να λαμβάνουν επαρκώς όλα τα απαραίτητα μέτρα που είναι σύμφωνα με τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία. Συμφωνώντας με τους Iacono και Murray (Iacono, Murray, 2003, σελ.50), ο ρόλος των ερευνητών είναι να διασφαλίσουν ότι στην έρευνα που θα συμπεριλάβουν άτομα με αναπηρία, εξακολουθούν να σέβονται τα δικαιώματά τους και έτσι διασφαλίζεται και η βιωσιμότητά της έρευνας τους.

Οι έρευνες για την αναπηρία ή οποιαδήποτε άλλη ιατρική, φαρμακευτική και κοινωνική επιστημονική έρευνα που εξετάζει ηθικά και πολιτικώς περιθωριοποιημένες ομάδες ανθρώπων, όπως είναι τα άτομα με αναπηρία, θα πρέπει να δεσμεύονται ηθικά να εξετάζουν τις ευρύτερες επιπτώσεις της έρευνας και σε ζητήματα που αφορούν την ερευνητική πρακτική και μέθοδο που θα ακολουθηθεί, αλλά και τι είδους κατανόηση και οφέλη θα παράγει και θα προωθεί η έρευνα για αυτούς τους ανθρώπους (Mietola, 2017). Έργο των ερευνητών, επίσης, όπως αναφέρουν οι Cameron και Murphy και Diesfeld θα πρέπει να είναι η διασφάλιση ότι η ορολογία, το υλικό και οι χρονικές δεσμεύσεις που θα χρησιμοποιήσουν στην έρευνα τους θα πρέπει να αντικατοπτρίζουν με ευαισθησία τις διαφορές στην εκπαίδευση που έχουν λάβει οι συμμετέχοντες και τον πολιτισμό τους, ένα έργο που δεν αφορά μόνο τα άτομα με αναπηρία, αλλά όλους όσους συμμετέχουν σε έρευνα. (Cameron & Murphy, 2007; Diesfeld, 1999).

Η έλλειψη εξειδικευμένης ερευνητικής υποδομής και ειδικών δεοντολογικών διαδικασιών επανεξέτασης για την εποπτεία της έρευνας με συμμετέχοντες άτομα με αναπηρία, που παρατηρείται ιδίως στις αναπτυσσόμενες χώρες, θεωρείται ως ένα σημαντικό ζήτημα που πρέπει να αντιμετωπιστεί τόσο από την επιστημονική κοινότητα όσο και από τις κυβερνήσεις. Οι ερευνητικές προτάσεις, ειδικά εκείνες που αφορούν διεθνή, πολυκεντρικά έργα, πρέπει να λαμβάνουν υπόψη την ποικιλομορφία μεταξύ των συμμετεχόντων και τις διαφορετικές νομικές απαιτήσεις που χρήζουν, διατηρώντας ταυτόχρονα την επιστημονική αυστηρότητα του ερευνητικού πρωτοκόλλου. Η προώθηση συνεργασιών μεταξύ ερευνητών και ατόμων με αναπηρία, μαζί με τις οικογένειές τους, τους πληρεξουσούς τους και τις κοινότητες που τους υποστηρίζουν είναι σημαντικοί παράγοντες κατά την ανάπτυξη ερευνητικών έργων. (Dalton, McVilly, 2004)

Συνεπώς, κατά τη γνώμη μου, η συμπερίληψη των ατόμων με αναπηρία στην έρευνα είναι σημαντική και σεβαστή, λόγω των επιστημονικών και κοινωνικών οφελών που σχετίζονται με την κοινωνική ζωή των ατόμων αυτών. Στο ερώτημα, εάν είναι ηθικό να συμπεριλαμβάνονται άτομα με αναπηρία ως συμμετέχοντες σε έρευνες, η απάντηση είναι θετική, καθώς τα άτομα με αναπηρία είναι πρόσωπα και έχουν τα ίδια δικαιώματα με όλους τους ανθρώπους και δεν αποτελούν εξαίρεση από κανένα δικαίωμα που θα τους στερήσει την ίση και αξιοκρατική συμμετοχή από τις υπηρεσίες και δραστηριότητες της κοινωνίας. Η συμμετοχή τους όμως θα πρέπει να πραγματοποιηθεί με πολλή προσοχή και αυστηρή τήρηση όλων των κατευθυντήριων γραμμών που ορίζει ένα ερευνητικό πρωτόκολλο. Η έρευνα θα πρέπει να σχεδιαστεί προς τις ανάγκες και το συμφέρον των ατόμων με αναπηρία. Χρειάζεται όμως, ιδιαίτερα λεπτομερής εξήγηση στους συμμετέχοντες για να εξασφαλιστεί πλήρης κατανόηση του σκοπού της έρευνας και όλης της διαδικασίας. Βελτίωση και προσαρμογή του ερευνητικού σχεδιασμού ανάλογα με τις ανάγκες των συμμετεχόντων.

Απαιτείται λοιπόν, να υπάρχει πολιτική, ηθική ευαισθησία και αγαθοπραξία από τους μελετητές της αναπηρίας, καθώς το έργο τους αφορά μια ομάδα ανθρώπων που ιστορικά έχουν υποφέρει πολιτικά και ηθικά (Oliver, 1992; Vehmas & Watson, 2017). Με την εφαρμογή βασικών βημάτων σχετικά με τη διευκρίνιση των

αντιλήψεων των κινδύνων που μπορεί να προκύψουν σε μία έρευνα και τα απαραίτητα μέτρα προστασίας που πρέπει να παρθούν από τα μέλη της επιστημονικής κοινότητας, θα επιτευχθεί πρόοδος και θα έρθουμε πιο κοντά στον εντοπισμό νέων πρακτικών και πολιτικών που θα συνεισφέρουν και θα βοηθήσουν να προωθηθεί η αυτοδιάθεση, η φωνή και η ορατότητα των ατόμων με αναπηρία στην κοινωνία. Η Βιοηθική καλείται ως επιστήμη να συμβάλλει χρησιμοποιώντας τον κριτικό της φιλοσοφικό στοχασμό και τις γνώσεις των επιστημών που συνδυάζει ώστε να υπερβεί τέτοια προβλήματα και να αντιμετωπίσει με ηθική και κοινωνική ευαισθητοποίηση τα άτομα με αναπηρίες, εξασφαλίζοντάς έτσι τη χρήση των επιστημονικών επιτευγμάτων προς όφελος της ανθρωπότητας.

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Γενική Συνέλευση των Ηνωμένων Εθνών, (2007), Διακήρυξη των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Αυτοχθόνων Λαών, <https://www.un.org/esa/socdev/unpfii/documents/Declaration-Indigenous-Greek.pdf>

Επιτροπή των Ευρωπαϊκών Κοινοτήτων, (2005), Βρυξέλλες . Ανακοίνωση της Επιτροπής στο Συμβούλιο, στο Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο, στην Ευρωπαϊκή Οικονομική και Κοινωνική Επιτροπή και στην Επιτροπή Περιφερειών - Απαγόρευση των διακρίσεων και ίσες ευκαιρίες για όλους - Στρατηγική-πλαίσιο, σελ. 2-13
<https://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2005:0224:FIN:EL:PDF>

Κανελλοπούλου-Μπότη, Μ., Παναγοπούλου-Κουτνατζή Φ., (2015) *Βιοηθικοί προβληματισμοί II: Το ανθρώπινο πρόσωπο*, Αθήνα, εκδόσεις Παπαζήσης

Καντ, Ε. (1785), *Τα Θεμέλια της Μεταφυσικής των Ηθών*, μτφ., Τζαβάρας Γ., (1984), Αθήνα, Δωδώνη, σελ. 97, επίσης σσ. 106-107

Μπούτλας, Γ., Βιρβιδάκης, Σ., (2018), *Προγενέστερες οδηγίες και το θέμα της προσωπικής ταυτότητας*, Βιοηθικά 4(2), www.bioethics.gr

Ο.Η.Ε. 2020, *UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, <http://www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml>, συγκεκριμένα: Οδηγός Ενημέρωσης για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Ψυχικές Διαταραχές, <https://www.psychargos.gov.gr/Documents2/Ypostirixi%20Forewn/%CE%94%CE%99%CE%9A%CE%91%CE%99%CE%A9%CE%9C%CE%91%CE%A4%CE%91%20%CE%A8%CE%A5%CE%A7%CE%99%CE%9A%CE%91%20%CE%91%CE%A3%CE%98%CE%95%CE%9D%CE%A9%CE%9D/%CE%9A%CE%95%CE%A6.1.%CE%94%CE%99%CE%95%CE%98%CE%9D%CE%97&%CE%95%CE%A5%CE%A1%CE%A9%CE%A0%CE%91%CE%99%CE%9A%CE%91%20%CE%9A%CE%95%CE%99%CE%9C%CE%95%CE%9D%CE%91.pdf>

Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας και Παγκόσμια Τράπεζα, (2011), (Παγκόσμια έκθεση για την αναπηρία 2011), σελ. 59.

Παπαδοπούλου, Θ., (2015) .*Ειδικά θέματα βιοηθικής*. [ηλεκτρ. βιβλ.] Αθήνα: Σύνδεσμος Ελληνικών Ακαδημαϊκών Βιβλιοθηκών. <http://hdl.handle.net/11419/3158>

Τσινόρεμα, Στ. (2006), *Η Βιοηθική και η σύγχρονη κριτική της πράξης-Η ηθική στην εποχή της βιοτεχνολογίας*, περιοδικό Δευκαλίων, Αθήνα, εκδόσεις Στιγμή

Τσινόρεμα, Στ., (2015), στον τόμο *Βιοηθικοί προβληματισμοί II: Το ανθρώπινο πρόσωπο*, επιμ. Μαρία Κανελλοπούλου-Μπότη Φερενίκη Παναγοπούλου-Κουτνατζή, Αθήνα, εκδόσεις Παπαζήσης, σελ. 85-113

Υπουργείο Εσωτερικών, (2016), Οδηγός του Πολίτη με Αναπηρία, http://skf.uoc.gr/files/4/122/odigos_tou_politi_me_anapiria.pdf

ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Convention on the Rights of Persons with Disabilities and its Optional Protocol, CRPD and Optional Protocol (2007), United Nations, <https://unric.org/el/σύμβαση-για-τα-δικαιώματα-των-ατόμων-μ-2/>

Agre P, Campbell FA, Goldman BD, Boccia ML, Kass N, McCullough LB, et al. (2003), *Improving informed consent: the medium is not the message*. IRB: Ethics Hum Res;25(5): S9–11.

Ahmad W., Moeen Al-Sayed, (2018), *Human subjects in clinical trials: Ethical considerations and concerns*, J Transl Sci, doi: 10.15761/JTS.1000239

Alexander D, Dommel FW.(1997) *The convention on Human Rights and Biomedicine of the Council of Europe*. Kennedy Inst Ethics J 1997;7(3):259–76.

Albrecht G.L., Seelman K., Bury M., (2010). *Handbook of Disability Studies*, SAGE Publications

Aman, M., & Handen, B. (2006). Reactions to “*Ethical challenges and complexities of including people with intellectual disability as participants in research*” by Dr. Teresa Iacono. *Journal of Intellectual & Developmentally Disability*, 31, 180–182.

Amundson R., Tresky S., (2008), *Bioethics and Disability Rights: Conflicting Values and Perspectives*, *Journal of Bioethical Inquiry*, *Bioethical Inquiry* 5, 111-123 (2008). <https://doi.org/10.1007/s11673-008-9096-3>

Anderson Garcia S., (2010), *Disability: Societal Responses to Difference and Interdisciplinary Interventions by Bioethicists*, *The American Journal of Bioethics*, Pages 62-63

Assisted Decision-Making (Capacity) Bill (ADMB). (2013). Accessed January 21, 2015. <https://www.oireachtas.ie/documents/bills28/bills/2013/8313/b8313d.pdf>

Barnbaum D., (2008), *The Ethics of Autism: among them but not of them*.
Bloomington: Indiana University Press; p. 190

Barnes, C. (2003). *Disability studies: What's the point? Notes for a verbal presentation at the Disability studies: Theory policy and practice conference*, 4 September, in University of Lancaster. http://www.leeds.ac.uk/disability_studies/archiveuk/Barnes/What'sthepoint.pdf (accessed June 12, 2012).

Beauchamp, T., & Childress, J. F. (2008). *Principles of Biomedical Ethics*, 6th ed. New York: Oxford University Press.

Becker, H., Roberts, G., Morrison, J., & Silver, J. (2004). *Recruiting people with disabilities as research participants: Challenges and strategies to address them*. *Mental Retardation*, 42, 471–475.

Beecher H. (1966) *Ethics and clinical research*. New England Journal of Medicine 274, 1354–1361.

Beveridge M., Leuder I. & Conti-Ramsden G. (1989) *Language and Communication in Mentally Handicapped People*. Chapman Hill, London

Bezmez, D., and S. Yardimci. (2010). *In search of disability rights: Citizenship and Turkish disability organizations*. Disability & Society 25: 603–15.

Bhutta Z.A., (2008), *Ethics in international health research: a perspective from the developing world*. Bull World Health Org;80(2):114–20

Bickenbach J.E., Chatterji S., Badley E.M., Ustun T.B. (1999), *Models of disablement, universalism and the international classification of impairments, disabilities and handicaps*. Soc Sci Med. 48: 1173-1187

Brigham, L. (1998). *Representing the lives of women with learning difficulties: Ethical dilemmas in the research process*. British Journal of Learning Disabilities, 26, 146–150.

Brody B. A. (1998) *The Ethics of Biomedical Research: an International Perspective*. Oxford University Press, Oxford.

Brown, H., & Thompson, D. (1997). *The ethics of research with men who have learning disabilities and abusive sexual behaviour: A minefield in a vacuum*. Disability and Society, 12, 695–707.

Brucker D.L., Lauer E., (2015) *Annual compendium of disability statistics*. Institute on Disability/UCED, Durham, <https://files.eric.ed.gov/fulltext/ED583158.pdf>

Bruna et al., (2009) *Developmental dilatation of Virchow-Robin spaces: a genetic disorder?*, *PediatrNeurol* 41(4),σελ. 275-280

Bumiller, K. (2008). *Quirky citizens: Autism, gender, and reimagining disability*. Signs: Journal of Women in Culture and Society, 33(4), 967-991.

Cambridge, P., & Forester-Jones, R. (2003). *Using individualized communication for interviewing people with intellectual disability: A case study of user-centred research*. Journal of Intellectual and Developmental Disability, 28, 5–23.

Cameron, L., & Murphy, J. (2007). *Obtaining consent to participate in research: The issues involved in including people with a range of learning and communication disabilities*. British Journal of Learning Disabilities, 35, 113–120.

Cantor N., (2005), *Making Medical Decisions for the Profoundly Mentally Disabled*. Cambridge: MIT Press; p. 174-7.

Carey E. & Griffiths C., (2017) *Recruitment and consent of adults with intellectual disabilities in a classic grounded theory research study: ethical and methodological considerations*, Disability & Society, 32:2, 193-212, DOI: 10.1080/09687599.2017.1281793

Carlson L., (2013), *Research Ethics and intellectual disability: Broadening the debates*, YALE Journal of Biology and Medicine, 86 pp.303-314

Carlson RV, Boyd KM, Webb DJ., (2004), *The revision of the Declaration of Helsinki: past, present and future*. Brit J Clin Pharmacol;57(6):695–713.

Clegg, J. (1999). *Ethics and intellectual disability*. Current Opinion in Psychiatry, 12, 537–541.

Clements J., Rapley M. & Cummins R. (1999) *On, to, with – vulnerable people and the practices of the research community*. Behavioural and Cognitive Psychotherapy 27, 103–115.

Coles J (2001) *The social model of disability: What does it mean for practice in services for people with learning difficulties?* Disability and Society 16(4): 501–510

Conseil C, De L'Europe OE., (1997), Convention for the protection of human rights and dignity of the human being with regard to the application of biology and medicine: convention on human rights;

Corrigan O., (2003), *Empty ethics: the problem with informed consent*. Soc Health Illn;25(7):768–92.

d'Abrera JC, Holland AJ, Landt J, Stocks- Gee G, Zaman SH. (2013), *A Neuroimaging proof of principle study of Down's syndrome and dementia: ethical and methodological challenges in intrusive research*. J Intellect Disabil Res.;57(2):105-18.

Dalton, A., & McVilly, K. (2004). *Ethics guidelines for international multicenter research involving people with intellectual disabilities*. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 1, 57–70.

Davis, J., & Camp; Watson, N. (2002). *Countering stereotypes of disability: Disabled children and resistance*. Disability/postmodernity: Embodying disability theory, 159-74.

Darbyshire, P., McKenna, L., Lee, S. F., & East, C. (2017). *Taking a stand against predatory publishers*. Journal of Advanced Nursing, 73(7), 1535–1537.

Diesfeld, K. (1999). *International and ethical safeguards: Genetics and people with learning disabilities*. Disability and Society, 14, 21–36.

Doody, O., & Noonan, M. (2016). *Nursing research ethics: guidance and application in practice*. British Journal of Nursing, 25(14), 803–807.

Dresser R. (1996) *Mentally disabled research subjects: the enduring policy issues*. Journal of the American Medical Association 276, 67–72.

DuBois JM., (2008), *Ethics in Mental Health Research*. Oxford: Oxford University Press; p. 82.

Emanuel EJ, Wendler D, Grady C., (2000), *What makes clinical research ethical?* J Am Med Assoc ;283(20):2701–11.

Eyh. (2009). 21 Kasım 2018 tarihinde. Retrieved from <https://eyh.aile.gov.tr/>

Genç, Y., & Ve Barış, İ. (2015). The functionality of decentralized management in the reconstruction of social services. *The Journal of Academic Social Science Studies (JASSS)*, 32, 95–117.

Fisher, CB. (2006), *Privacy and ethics in pediatric environmental health research—part I: genetic and prenatal testing*. *Environ Health Perspect*;114(10):1617.

Freedman R. I. (2001) *Ethical challenges in the conduct of research involving persons with mental retardation*. *Mental Retardation* 39, 130–141.

Galton F., (1904), *Eugenics: Its Definition, Scope, and Aims* - American Journal of Sociology, journals.uchicago.edu

Garrafa V, Solbakk JH, Vidal S, Lorenzo C., (2010), *Between the needy and the greedy: the quest for a just and fair ethics of clinical research*. *J Med Ethics*;36(8):500–4.

Gilbert, T. (2004). *Involving people with learning disabilities in research: Issues and possibilities*. *Health and Social Care in the Community*, 12,298–308

Glickman SW, McHutchison JG, Peterson ED, Cairns CB, Harrington RA, Califf RM, (2009),. *Ethical and scientific implications of the globalization of clinical research*. *N Engl J Med*;360(8): 816–23.

Goering S. (2008), *'You Say You're Happy, but...': Contested Quality of Life Judgments in Bioethics and Disability Studies*, *Journal of Bioethical Inquiry*, Issue 2–3, pp 125–135

Grisso, T., & Appelbaum, P. S. (1998). *Assessing competence to consent to treatment*. Oxford: Oxford University Press.

Haines D., (2017), *Ethical considerations in qualitative case study research recruiting participants with profound intellectual disabilities*, Research Ethics 2017, Vol. 13(3-4) 219–232

Harris, J. (1999). *The Concept of the Person and the Value of Life*. Kennedy Institute of Ethics Journal, 9, 29-308.

Harpur, P. (2012). *Embracing the new disability rights paradigm: the importance of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Disability & Society, 27(1), 1-14.

Heap, M., T. Lorenzo, and J. Thomas. (2009). *'We've moved away from disability as a health issue, it's a human rights issue': Reflecting on 10 years of the right to equality in South Africa*. Disability & Society 24: 857–68.

Hoeyer K, Dahlager L, Lynøe N., (2005), *Conflicting notions of research ethics: the mutually challenging traditions of social scientists and medical researchers*. Soc Sci Med;61(8):1741–9.

Hampson LA, Agrawal M, Joffe S, Gross CP, Verter J, Emanuel EJ., (2006), *Patients' views on financial conflicts of interest in cancer research trials*. N Engl J Med;355(22):2330–7.

Hurst R. (2003) *The International Disability Rights Movement and the ICF, Disability and Rehabilitation*, 25:11-12, 572-576, DOI: 10.1080/0963828031000137072

Iacono T., Carling-Jenkins R., (2012), *The human rights context for ethical requirements for involving people with intellectual disability in medical research*, Journal of Intellectual Disability Research, p.p. 1122-1132, doi: 10.1111/j.1365-2788.2012.01617.x

Iacono T, Murray V, (2003), *Issues of Informed Consent in Conducting Medical Research Involving People with Intellectual Disability*, Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 16, 41–51

Iacono, T. (2006). *Ethical challenges and complexities of including people with intellectual disability as participants in research*. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31, 173–179.

Karaatmaca C., Altınay M. & Toros E. (2019) *Stop the Pity, Unlock the Potential: The Role of Non-Governmental Organizations in Disability Services: Evaluating and Monitoring Progress*, *International Journal of Disability, Development and Education*, 66:5, 510-527, DOI: 10.1080/1034912X.2019.1642454

Kass NE, Hyder AA, Ajuwon A, Appiah-Poku J, Barsdorf N, Elsayed DE, (2007). *The structure and function of research ethics committees in Africa: a case study*. *PLoS Med*;4(1): e3.

Koch T., (2004), *The Difference that Difference Makes: Bioethics and the Challenge of “Disability”*, *Journal of Medicine and Philosophy*, 697-716

Korsgaard C., (1989), *Personal Identity and the Unity of Agency: A Kantian Response to Parfit*, op. cit. pages. 101-103, 119-123

Kuczewski M.G., (2010), *Disability: An Agenda for Bioethics*, *The American Journal of Bioethics*, 36-44

Lai R, Elliott D, Ouellette-Kuntz H, (2006), *Attitudes of Research Ethics Committee Members Toward Individuals with Intellectual Disabilities: The Need for More Research*, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* Volume 3 Number 2, 114–118

Leach Scully J., (2008), *Disability and genetics in the era of genomic medicine*, *Nature Reviews Genetics* volume9, 797–802

Leuprecht P., (1998), *Innovations in the European system of human rights protection is enlargement compatible with reinforcement*. *Transnatl Law Contemp Prob*; 8:313.

Lilford RJ, Jackson J. (1995), *Equipose and the ethics of randomization*. *J R Soc Med*;88(10):552.

Lightfoot, E., Hill, K., & LaLiberte, T. (2010). *The inclusion of disability as a condition for termination of parental rights*. *Child Abuse & Neglect*, 34(12), 927-934.

Malott, R. W. (2002). *Notes from a radical behaviorist: Is it morally defensible to use the developmentally disabled as guinea pigs?* *Behavior and Social Issues*, 11, 105–106.

Martín-Arribas MC, Rodríguez-Lozano I, Arias-Díaz J. (2012), *Ethical review of research protocols: experience of a research ethics committee*. *Rev Esp Cardiol (English Edition)*;65(6):525–529.

Mascalzoni D, Hicks A, Pramstaller P, Wjst M., (2008), *Informed consent in the genomics era*. *PLoS Med* ;5(9): e192.

Mandl KD, Szolovits P, Kohane IS, Markwell D, MacDonald R., (2001), *Public standards and patients' control: how to keep electronic medical records accessible but private*. [BMJ](https://doi.org/10.1136/bmj.322.7281.283) ; 322(7281): 283–287
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1119527/>

McCarty CA, Nair A, Austin DM, Giampietro P., (2006), *Informed consent and subject motivation to participate in a large, population- based genomics study: the Marshfield Clinic Personalized Medicine Research Project*. *Public Health Genomics*;10(1):2–9.

McDonald M, Townsend A, Cox SM, Paterson ND, Lafrenière D., (2008), *Trust in health research relationships: accounts of human subjects*. *J Empir Res Hum Res Ethics Int J*;3(4):35–47.

McDonald K.E., Kidney C.A, Nelms S.L, Parker M.R, Kimmel A., Keys C.B., (2009), *Including Adults With Intellectual Disabilities in Research: Scientists' Perceptions of Risks and Protections*, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*,
Volume 6 Number 4, 244–252 December.

McVilly, K., & Dalton, A. (2006). *Commentary on Iacono*: “Ethical challenges and complexities of including people with intellectual disability as participants in research.” *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31, 186–188.

Megret, F. (2008). *The disabilities convention: Human rights of persons with disabilities or disability rights?* *Human Rights Quarterly* 30: 494–516.

Mietola R., Miettinen S. & Vehmas S., (2017) *Voiceless subjects? Research ethics and persons with profound intellectual disabilities*, *International Journal of Social Research Methodology*, 20:3, 263-274, DOI: 10.1080/13645579.2017.1287872

Mitra S., Sambamoorthi U. (2006) *Employment of Persons with Disabilities: Evidence from the National Sample Survey*, *Economic and Political Weekly* Vol. 41, No. 3 (Jan. 21-27, 2006), pp. 199-203 (5 pages)

Mittler, P. (2004). *Including children with disabilities*. *Prospects*, 34(4), 385-396.

Morgan Holmes M., (2008), *Mind the Gaps: Intersex and (Re-productive) Spaces in Disability Studies and Bioethics*, *Journal of Bioethical Inquiry*, Volume 5, Issue 2–3, pp 169–181

Morris C. D., Niederbuhl J. M. & Mahr J. M. (1993) *Determining the capability of individuals with mental retardation to give informed consent*. *American Journal on Mental Retardation* 98, 263–272

Miller RA, Schaffner KF, Meisel A. (1985), *Ethical and legal issues related to the use of computer programs in clinical medicine*. *Ann Intern Med*;102(4):529–36.

Mowbray AR. (2007), *Cases and materials on the European Convention on Human Rights*. Oxford University Press

National Health and Medical Research Council. (1992). *National statement on ethical conduct in research involving humans*. Canberra, Australia. Retrieved May 9, 2005, from <http://www.nhmrc.gov.au/publications/humans/contents.htm>

National Health and Medical Research Council (1999) *National Statement on Ethical Conduct in Research Involving Humans*. NHMRC, Canberra.

Newell Ch., (2006), *Disability, Bioethics, and Rejected Knowledge*, *The Journal of Medicine and Philosophy: A Forum for Bioethics and Philosophy of Medicine*, Volume 31, Issue 3, 269–283

Nirje, B.A. (1972). *The right to self determination*. In *The principle of normalization in human services*, 176–93. Toronto: National Institute on Mental Retardation.

Nys H, Stultiëns L, Borry P, Goffin T, Dierickx K. (2007), *Patient rights in EU Member States after the ratification of the Convention on Human Rights and Biomedicine*. *Health Policy*;83(2):223–35.

Nys H. (2006), *Towards an International Treaty on Human Rights and Biomedicine-Some Reflections Inspired by UNESCO's Universal Declaration on Bioethics and Human Rights*. HeinOnline

Oliver, M. (1992). *Changing the social relations of research production? Disability, Handicap & Society*, 7, 101–114

Ollerton, J. (2011). *Rights, camera, action! A collaborative exploration of social barriers to self-determination with people labelled with learning difficulties*. Unpublished PhD thesis, University of Western Sydney, New South Wales, Australia.

Ollerton J., Horsfall D., (2013) *Rights to research: utilising the Convention on the Rights of Persons with Disabilities as an inclusive participatory action research tool*, *Disability & Society*, 28:5, 616-630, DOI: 10.1080/09687599.2012.717881

Ollerton, J., and C. Kelshaw. (2011). *Rights, camera, action! Creative inclusive participatory action research*. In *Creative spaces for qualitative researching: Living research*, ed. J. Higgs, A. Titchen, D. Horsfall, and D. Bridges, 267–80. Rotterdam: Sense.

Ouellette A., (2013). *Bioethics and Disability: Toward a Disability-Conscious Bioethics*, Cambridge University Press.

Ormond K, Cirino A, Helenowski I, Chisholm R, Wolf W. (2009), *Assessing the understanding of biobank participants*. *Am J Med Genet A*;149(2):188–98.

Oeye C, Bjelland AK, Skorpen A. (2007), *Doing participant observation in a psychiatric hospital—research ethics resumed*. *Soc Sci Med*;65(11):2296–306.

Powers M., (2010), *Some Reflections on Disability and Bioethics*, *The American Journal of Bioethics*, 51-52.

Priestley, M. (1998). *Childhood disability and disabled childhoods: Agendas for research*. *Childhood*, 5(2), 207-223.

Prussing, E., Sobo, E. J., Walker, E., & Kurtin, P. S. (2005). *Between 'desperation' and disability rights: a narrative analysis of complementary/alternative medicine use by parents for children with Down syndrome*. *Social science & medicine*, 60(3), 587-598.

Punch M. (1994), *Politics and ethics in qualitative research*. *Handbook of qualitative research*, vol. 2; 83–98.

Pullman D, Wang X. (2001), *Adaptive designs, informed consent, and the ethics of research*. *Control Clin Trials*;22(3):203–10.

Pullman D. (2002), *Conflicting interests, social justice and proxy consent to research*. *J Med Philos*;27(5):523–45.

Ramachandra et al, (2016), *Prevalence of disability among adults using Rapid Assessment of Disability tool in a rural district of South India*. [Research Gate.com](https://www.researchgate.net/publication/311111111)

Redley, M. (2008). *Citizens with learning disabilities and the right to vote*. *Disability & Society* 23: 375–84.

Rieser, R., (2008) *Implementing Inclusive Education: A Commonwealth Guide to Implementing Article 24 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, Commonwealth Secretariat, UK.

Rios S., Magasi S., Novak C. Harniss M. (2016), *Conducting Accessible Research: Including People With Disabilities in Public Health, Epidemiological, and Outcomes Studies*, *American Journal of Public Health (AJPH)*.

Roberts L. W. & Roberts B. (1999) *Psychiatric research ethics: an overview of evolving guidelines and current ethical dilemmas in the study of mental illness*. *Biological Psychiatry* 46, 1025–1038.

Royal College of Psychiatrists (2000) *Guidelines for Researchers and for Research Ethics Committees on Psychiatric Research Involving Human Subjects*. Gaskell, London.

Sachs G. A., Stocking C. B., Stern R., Cox D. M., Hougham G. & Sparage Sachs R. (1994) *Ethical aspects of dementia research. Informed consent and proxy consent*. *Clinical Research* 42, 403–412.

Silvers, A. (1998). Formal justice. In A. Silvers, D. Wasserman, & M. Mahowald (Eds.), *Disability, difference, and discrimination* (pp. 13–145). Lanham: Rowman & Littlefield.

Simon-Lorda P, Tamayo-Velázquez MI, Barrio-Cantalejo I. (2008), *Advance directives in Spain. Perspectives from a medical bioethicist approach*. *Bioethics*;22(6):346–54.

Sachs GA, Hougham GW, Sugarman J, Agre P, Broome ME, Geller G, et al. (2003) *Conducting empirical research on informed consent: challenges and questions*. IRB: Ethics Hum Res;25(5): S4–10.

Schloss P., Alper S. & Jayne D. (1993) *Self-determination for persons with disabilities: choice, risk, and dignity*. Exceptional Children 60, 215–225.

Sellman, D. (2016). *The practice of nursing research: getting ready for 'ethics' and the matter of character*. Nursing Inquiry, 23, 24–31.

Shuster, E. (1997). *Fifty years later: the significance of the Nuremberg Code*. New England Journal of Medicine, 337(20), 1436–1440.

Smith-Chandle N., Swart E., (2014), *In Their Own Voices: Methodological Considerations in Narrative Disability Research*, Qualitative Health Research, Vol. 24(3) 420– 430.

Stalker, K. (1998). *Some ethical and methodological issues in research with people with learning difficulties*. Disability and Society, 13, 5–19.

Stanley B. (1987) *Informed consent in treatment and research*. In: Handbook of Forensic Psychology (eds I. B. Wiener & A. K. Hess), pp. 63–85. John Wiley, Chichester.

Stein, M. A. (2017). *Disability human rights*. In Nussbaum and Law (pp. 3-49). Routledge.

Stineman, M. G., & Musick, D.W. (2001). *Protection of human subjects with disability: Guidelines for research*. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 82, S9–S14.

Stoll J., (2015), *Disability Movements National Policies and Transnational Perspectives – Introductory Remarks, Moving the Social* • 53• p. 5 – 10, DOI: 10.13154/mts.53.2015.5-10.

Tsiouris John A., Soh-Yule Kim, W. Ted Brown, Jill Pettinger, Ira L. Cohen, (2013), *Prevalence of Psychotropic Drug Use in Adults with Intellectual Disability: Positive and Negative Findings from a Large Scale Study*, J Autism Dev Disord 43:719–731 DOI 10.1007/s10803-012-1617-6.

Tisdall, E. K. M. (2012). *The challenge and challenging of childhood studies? Learning from disability studies and research with disabled children*. Children & society, 26(3), 181-191.

Tremain S., (2008), *The Biopolitics of Bioethics and Disability*, Journal of Bioethical Inquiry, Issue 2–3, pp 101–106

Tri-Council Policy Statement (TCPS).(2004) (1998, with updates from 2000, 2002). *Ethical conduct for research involving humans*. Retrieved August 4, 2004, from <http://www.pre.ethics.gc.ca/english/policystatement/policystatement.cfm>

UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, (2019), <http://www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml> UNDP, (2016), Human Development Report <https://www.undp.org/content/undp/en/home/librarypage/hdr/2016-human-development-report.html>

UNESCO Global Report, Opening New Avenues for empowerment, ICTs Access Information and Knowledge for Persons with Disabilities, Paris, February 2013

United Nations. 2006a. Article 9 – Accessibility. Convention on the Rights of Persons With Disabilities. <http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=269> (accessed June 22, 2012).

United Nations Declaration on the Rights of Indigenous Peoples, 2007, UNG Assembly - UN Wash, 2007 - [waubrafoundation.org.au](http://www.waubrafoundation.org.au)

United Nations. 2008. Backgrounder: Disability treaty closes a gap in protecting human rights. In *Enable*. New York: United Nations. <http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=476> (accessed June 22, 2012).

Vehmas S., (1999), *Discriminative Assumptions of Utilitarian Bioethics Regarding Individuals with Intellectual Disabilities*, *Journal of Disability & Society*, Volume 14, Issue 1.

Vehmas S., (2003), *Live and Let Die? Disability in Bioethics*, *New Review of Bioethics*, Vol. 1, No. 1, 145–157.

Vehmas, S., & Watson, N. (2017). *Exploring normativity in disability studies*. *Disability & Society*, 31, 1–16.

Vijayanathan A, Nawawi O (2008) *The importance of good clinical practice guidelines and its role in clinical trials*. *Biomedical Imaging Intervention Journal* 4: e5.

Yan, E., & Munir, K. (2004). *Regulatory and ethical principles in research involving children and individuals with developmental disabilities*. *Ethics and Behavior*, 14, 31–49.

Wasserman D., (2010), *Bioethics and Disability: What's Health Got to Do with It?*, *The American Journal of Bioethics*, 59-60.

Wasserman D., Wachbroit R., Bickenbach J., (2005), *Quality of Life and Human Difference: Genetic Testing, Health Care, and Disability*, Cambridge University Press.

Wehmeyer, M.L. 1999. *A functional model of self-determination: Describing development and implementing instruction*. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities* 14: 53–62.

Wehmeyer, M. L., Abery, B., Mithaug, D. E., & Stancliffe, R. (2003). *Theory in self-determination: Foundations for educational practice*. Springfield, IL: Charles C. Thomas.

Wettstein R. M. (1995) *Research ethics and human subject issues*. In: *Research Funding and Resource Manual: Mental Health and Addictive Disorders* (ed. H. A. Pincus), 423–443. American Psychiatric Association, Washington, DC.

Wolbring G., (2003), *Disability Rights Approach Toward Bioethics?* SAGE Journals, Volume: 14 issue: 3, 174-180.

Wong J. G., Clare I. C. H., Gunn M. J. & Holland A. J. (1999) *Capacity to make health care decisions: its importance in clinical practice*. *Psychological Medicine* 29, 437–446.

World Medical Association (2004) *Declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human subjects*. Available at: <http://ohsr.od.nih.gov/guidelines/helsinki.html> (retrieved 7 July 2009).

WHO (2020). *Disability and Health*, <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>