ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΡΗΤΗΣ
UNIVERSITY OF CRETE

ΔΙΑΤΜΗΜΑΤΙΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ ΒΙΟΗΘΙΚΗΣ

ΤΜΗΜΑ ΦΙΛΟΣΟΦΙΚΩΝ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ, ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ, ΤΜΗΜΑ ΒΙΟΛΟΓΙΑΣ, ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΟΛΟΓΙΑΣ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟΥ ΚΡΗΤΗΣ ΚΑΙ ΝΟΜΙΚΗ ΣΧΟΛΗ ΤΟΥ ΕΘΝΙΚΟΥ ΚΑΙ ΚΑΠΟΔΙΣΤΡΙΑΚΟΥ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟΥ ΑΘΗΝΩΝ

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ με θέμα:

Η συνάντηση βιοηθικής και κοινωνικής εργασίας: το δικαίωμα της πρόσβασης στην υγεία και η κοινωνική ευημερία των Προσώπων με Αναπηρία

Bioethics and social work: the right of access to health and the social well-being of Persons with Disabilities

Ιωάννα Εμ. Στρατιδάκη

Επόπτης: Δαλέζιος Γιάννης
Μέλη επιτροπής: Κούση Μαρία
Τσινόρεμα Σταυρούλα

Ρέθυμνο Φεβρουάριος 2022

Copyright © Ιωάννας Εμ. Στρατιδάκη, 2022

Με επιφύλαξη παντός δικαιώματος. All rights reserved.

Απαγορεύεται η αντιγραφή, αποθήκευση και διανομή της παρούσας εργασίας, εξ ολοκλήρου ή τμήματος αυτής, για εμπορικό σκοπό. Επιτρέπεται η ανατύπωση, αποθήκευση και διανομή για σκοπό μη κερδοσκοπικό, εκπαιδευτικής ή ερευνητικής φύσης, υπό την προϋπόθεση να αναφέρεται η πηγή προέλευσης και να διατηρείται το παρόν μήνυμα. Οι απόψεις και θέσεις που περιέχονται σε αυτήν την εργασία εκφράζουν την συγγραφέα και δεν πρέπει να ερμηνευθεί ότι αντιπροσωπεύουν τις επίσημες θέσεις του Πανεπιστημίου Κρήτης ή/και του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών.

Περίληψη

Η συνάντηση βιοηθικής και κοινωνικής εργασίας: το δικαίωμα της πρόσβασης στην υγεία και η κοινωνική ευημερία των Προσώπων με Αναπηρία

Θεμελιώδης έννοια στην ηθική και κατ' επέκταση στην σύγχρονη βιοηθική, είναι αυτή του προσώπου. Οι προβληματισμοί που εγείρονται από τις δράσεις των ανθρώπων, έχουν άμεση σύνδεση με την έννοια του προσώπου, του σεβασμού στο πρόσωπο, της ελευθερίας του, των δικαιωμάτων του, της αυτονομίας του και αποτελεί κομβική αρχή της βιοηθικής από την δημιουργία της, παράλληλα με την αρχή της δικαιοσύνης και την αρχή του μη βλάπτειν. Η έννοια της αυτονομίας συνδέεται με την έννοια της ελευθερίας, της ιδιωτικότητας, της ελεύθερης βούλησης και του αυτοκαθορισμού, αποτελώντας έναν κανόνα κατά της ετερονομίας της θελήσεως και περιορισμών στην άσκηση της ελεύθερης βούλησης από ετερογενείς παράγοντες.

Η ανεπαρκής πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας από μόνη της ή και σε συνδυασμό με άλλους περιορισμούς που βιώνουν τα πρόσωπα με αναπηρία και σε άλλους τομείς της ζωής, σχετίζονται άμεσα με ζητήματα ανθρωπίνων δικαιωμάτων, δικαιοσύνης, αυτονομίας και αξιοπρέπειας. Το δικαίωμα στην υγεία αποτελεί ένα θέμα που απασχολεί έντονα τις σύγχρονες κοινωνίες, το οποίο περιλαμβάνει την ιατρική περίθαλψη και φροντίδα για την σωματική και ψυχική υγεία, την πρόληψη, την πρόσβαση σε επαρκή και υγιή διατροφή και την εξασφάλιση ενός καθαρού από ρύπανση περιβάλλοντος. Η μειωμένη πρόσβαση στην υγεία για τα πρόσωπα με αναπηρία και οι ανισότητες στην υγεία, αποτελούν τα μεγαλύτερα προβλήματα δικαιοσύνης και δημιουργούν διακρίσεις, στιγματισμό και αναπηροποίηση των προσώπων με αναπηρία, παράλληλα με τις αντιλήψεις που επικρατούν και έχουν ως αποτέλεσμα την υπονόμευση της κοινωνικής ευημερίας των προσώπων με αναπηρία.

Η εκπαίδευση των κοινωνικών λειτουργών στην βιοηθική, μπορεί να αποβεί χρήσιμη στα βιοηθικά ζητήματα που ανακύπτουν στο ζήτημα της αναπηρίας, αναφορικά με την μειωμένη πρόσβαση και την υπονόμευση της κοινωνικής τους ευημερίας. Το πεδίο της βιοηθικής, επιτρέπει, κατ' αυτόν τον τρόπο, την ανάπτυξη της πρακτικής εφαρμογής ηθικών θεωριών που σχετίζονται με την αναπηρία, τόσο στην γνώση όσο και στην πρακτική της βιοϊατρικής και στην υγειονομική περίθαλψη,

με στόχο την ενίσχυση του πολιτιστικού, πολιτικού, θεσμικού και υλικού περιβάλλοντος, όπου τα πρόσωπα με αναπηρία θα μπορούν να έχουν ίσες ευκαιρίες, με την συμβολή της κοινωνικής εργασίας στην εκτέλεσή τους.

Οι κοινωνικοί λειτουργοί συνεργάζονται με πρόσωπα με αναπηρία από την αρχή της επαγγελματικής τους σταδιοδρομίας και καθοδηγούνται από την προώθηση των βασικών αξιών του επαγγέλματος, συμπεριλαμβανομένης της ίσης αξίας όλων των προσώπων. Ο ρόλος της κοινωνικής εργασίας στο ζήτημα της αναπηρίας, είναι η εκτίμηση αναγκών και παράλληλα η εστίαση στην πολιτική και την κοινοτική ανάπτυξη με στόχο την μεταρρύθμιση των υφιστάμενων δομών που αποτελούν εμπόδιο για τα πρόσωπα με αναπηρία να συμμετέχουν στην κοινωνία, να εξασφαλίσουν ισότητα στην υγεία και να τους παρέχονται ποιοτικές υπηρεσίες με αποτέλεσμα να μεγιστοποιηθεί η ευημερία τους και η συμμετοχή τους σε όλες τις πτυχές της κοινωνίας (Apgar, 2021). Με άλλα λόγια, η κοινωνική εργασία μπορεί να παράσχει τρόπους εφαρμογής και προσαρμογής των βιοηθικών αρχών στις ανάγκες των προσώπων με αναπηρία, που αποτελούν ηθικές επιταγές και έτσι να αποτελέσει «εργαλείο» εκτέλεσης των βιοηθικών αρχών.

Λέξεις κλειδιά: αυτονομία, δικαιοσύνη, αρχές βιοηθικής, πρόσωπο

Abstract

Bioethics and social work: the right of access to health and the social well-being of Persons with Disabilities

A fundamental concept in ethics and in modern bioethics is the concept of the person. Considerations raised by human actions are directly related to the concept of the person, the respect for the person, their freedom, their rights, their autonomy and it is a key principle of bioethics since its conception, along with the principle of justice and the principle of non maleficence. The concept of autonomy is linked to the concept of freedom, privacy, free will and self-determination, constituting a rule against the heteronomy of the will and restrictions on the exercise of free will by heterogeneous factors.

The limited access to healthcare, along with other limitations that persons with disability have to endure in different areas of life, are directly related to human right issues, justice, autonomy and dignity. The right in health care often has been an issue of discussion, and it contains medical care and care for physical and mental health, prevention, access to adequate and healthy nutrition and ensuring a clean environment from pollution. The limited access to health care for persons with disability and inequalities in health, are among the biggest matters of justice and create discrimination, stigmatization and disabilism, along with the prevailing perceptions that result in the undermining of the social prosperity of persons with disabilities.

The training of social workers in bioethics can be useful in the bioethical issues that arise in the case of disability, regarding the reduced access and the undermining of their social well-being. The field of bioethics, thus, allows the development of the practical application of ethical theories related to disability, both in the knowledge and practice of biomedicine and health care, with the aim of strengthening the cultural, political, institutional and material environment, where people with disabilities will be able to have equal opportunities, with the contribution of social work to their performance. Social workers work with people with disabilities from the beginning of their professional life and are guided by the promotion of the core values of the profession, including the equal value of all persons. The role of social work on the issue of disability is to assess needs and at the same time focus on

policy and community development to reform existing structures that prevent people with disabilities from participating in society, ensuring equality in health and to provide quality services to people with disabilities resulting in maximizing their well-being and participation in all aspects of society (Apgar et al, 2021). In other words, social work can provide ways of applying and adapting bioethical principles to the needs of people with disabilities, which are moral imperatives and thus be a "tool" for enforcing bioethical principles.

Key words: autonomy, justice, person, bioethical principles

Περιεχόμενα

Περίληψη 3

Abstract..... 5

Εισαγωγή 8

Κεφάλαιο 1. Πορεία στον χρόνο..... 15

Κεφάλαιο 2. Έννοιες, αντιλήψεις και ορισμοί..... 26

Κεφάλαιο 3. Ανάμεσα στο κοινωνικό και το ιατρικό μοντέλο της αναπηρίας 35

Κεφάλαιο 4. Πρόσβαση στην υγεία, κοινωνική ευημερία και βιοηθική..... 42

Κεφάλαιο 5. Οι αρχές της βιοηθικής..... 54

Κεφάλαιο 6. Βιοηθικοί προβληματισμοί..... 61

Κεφάλαιο 7. Προτάσεις: βιοηθική και κοινωνική εργασία στην αναπηρία 68

Βιβλιογραφία 78

Εισαγωγή

Σκοπός της παρούσας εργασίας είναι να αναδειχθούν τα ζητήματα βιοηθικής που διέπουν την εμπειρία της αναπηρίας, πως αυτά επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των προσώπων με αναπηρία και πως η στενότερη συνεργασία των κλάδων της βιοηθικής και της κοινωνικής εργασίας μπορεί να αποβεί χρήσιμη. Μέσω δύο βασικών ζητημάτων, αυτού της πρόσβασης στο δημόσιο αγαθό της υγείας και της κοινωνικής ευημερίας των προσώπων με αναπηρία, επιχειρείται να αναδειχθεί η αναγκαιότητα της βιοηθικής εξέτασής τους αλλά και των επιπτώσεων που αυτά έχουν, με βάση τις αρχές της βιοηθικής και την καντιανή έννοια του προσώπου και τον ρόλο της κοινωνικής εργασίας σε αυτές.

Σύμφωνα με την καντιανή προσέγγιση, πρόσωπο αποτελεί το έλλογο ον με ηθική υπόσταση, η οποία ακόμη και σε περιπτώσεις που, παραδείγματος χάριν, η αναπηρία ενός προσώπου, δεν του επιτρέπει να ασκήσει αυτές του τις ικανότητες στην πράξη, δεν αλλοιώνεται η υπόστασή του ως έλλογου όντος, καθώς τις διαθέτει (Τσινόρεμα, 2016). Η έννοια του προσώπου του Καντ χρησιμοποιείται στην παρούσα εργασία, καθώς η a priori αρχή της έννοιας του σεβασμού στο πρόσωπο, μπορεί να προσφέρει την θεμελίωση των αρχών της ηθικής, αποτελεί βασική έννοια των αρχών της βιοηθικής και αποτελεί απαραίτητη έννοια που οδηγεί στην καθολίκευση και εφαρμογή ηθικών αρχών. Η έννοια του προσώπου είναι απαραίτητη για την βιοηθική και κατ' επέκταση απαραίτητη ως συνδετικός κρίκος της βιοηθικής με την κοινωνική εργασία και την εφαρμογή των ηθικών αρχών.

Η αξίωση της προσβασιμότητας στο περιβάλλον σηματοδοτεί την επαρκή, αυτόνομη, ασφαλή πρόσβαση και χρήση αγαθών σε όλα τα πρόσωπα, χωρίς διακρίσεις, σε υποδομές, υπηρεσίες και αγαθά που είναι διαθέσιμα (Χριστοφή, 2014). Σύμφωνα με την προσέγγιση αυτή, η συμμετοχή των προσώπων με αναπηρία στην κοινωνία και η επαρκής πρόσβαση, ιδιαίτερα σε δομές υγείας, αποτελεί αναφαίρετο ανθρώπινο δικαίωμα. Το δικαίωμα αυτό παραβιάζεται, αφού η πρόσβαση των προσώπων με αναπηρία είναι μειωμένη, γεγονός το οποίο υπονομεύει άμεσα και την κοινωνική ευημερία των προσώπων πέρα από τους κινδύνους στους οποίους τα υποβάλλει. Επομένως αποτελεί βιοηθικό ζήτημα αλλά και βασικό ζήτημα στο επάγγελμα της κοινωνικής εργασίας.

Ο ρόλος της κοινωνικής εργασίας στο ζήτημα της αναπηρίας, αναφορικά με την πρόσβαση στο δημόσιο αγαθό της υγείας και την προώθηση της κοινωνικής

ευημερίας τους, είναι η κοινοτική ανάπτυξη με στόχο την μεταρρύθμιση των υφιστάμενων δομών που επιδέχονται βελτιώσεων, ώστε να μην αποτελούν εμπόδιο για τα πρόσωπα με αναπηρία να συμμετέχουν στην κοινωνία, να εξασφαλίζουν ισότητα στην υγεία και να παρέχονται ποιοτικές υπηρεσίες στα πρόσωπα με αναπηρία σε ίση βάση με όλους (Apgar, 2021). Βασικό στόχο στο επάγγελμα της κοινωνικής εργασίας όσον αφορά στο ζήτημα της αναπηρίας αποτελεί η καταπολέμηση των διακρίσεων και των ανισοτήτων, οι οποίες δημιουργούνται από την ανεπαρκή πρόσβαση σε δομές υγείας αλλά και από τον περιορισμό της συμμετοχής στην κοινωνία. Για τον λόγο αυτό στην παρούσα εργασία προτείνεται η στενότερη συνύπαρξη των κλάδων της βιοηθικής και της κοινωνικής εργασίας καθώς η κοινωνική εργασία μπορεί να παράσχει τρόπους εφαρμογής και προσαρμογής των βιοηθικών αρχών στις ανάγκες των προσώπων με αναπηρία, που αποτελούν ηθικές επιταγές.

Η ανασκόπηση της πορείας των γεγονότων αναφορικά με την αναπηρία σε βάθος χρόνου, αποτελεί αντιπροσωπευτικό στοιχείο των αντιλήψεων γύρω από αυτή και πώς αυτές έχουν διαμορφωθεί έως σήμερα, καθώς οι στάσεις και οι αντιλήψεις και τα γεγονότα που τις διαμόρφωσαν αποτελούν εργαλείο εξέτασης της οργάνωσης των κοινωνιών. Μπορούν να επηρεάσουν την κοινωνική ευημερία των προσώπων με αναπηρία, να προκαλέσουν κοινωνικό αποκλεισμό και κατ' επέκταση να αποτελέσουν παράγοντες παραβίασης των ανθρωπίνων δικαιωμάτων, όπως του δικαιώματος της ίσης πρόσβασης στην υγεία, της εκπαίδευσης και άλλων, εγείροντας, έτσι, βιοηθικούς προβληματισμούς. Τα γεγονότα αυτά, οδήγησαν στην σύσταση μοντέλων προσέγγισης της αναπηρίας, το ιατρικό και το κοινωνικό μοντέλο, τα οποία διαμόρφωσαν τις αντιλήψεις σχετικά με την αναπηρία μέχρι και σήμερα.

Η πρόσβαση στο δημόσιο αγαθό της υγείας, δηλαδή στην ιατρική περίθαλψη, στην πρόσβαση σε δομές υγείας, στην επαρκή πληροφόρηση και στην προληπτική ιατρική, μπορεί να αναγνωρίζεται ως θεμελιώδες ανθρώπινο δικαίωμα, όμως για τα πρόσωπα με αναπηρία είναι περιορισμένη. Τα πρόσωπα με αναπηρία είναι εκείνα που αντιμετωπίζουν συχνότερα ή και σοβαρότερα προβλήματα στην υγεία τους, άρα έχουν μεγαλύτερη ή και συχνότερη ανάγκη πρόσβασης σε υπηρεσίες υγείας από τον γενικό πληθυσμό, καθιστώντας την μειωμένη πρόσβασή τους ηθικό ζήτημα. Αυτά έχουν ως αποτέλεσμα την δημιουργία διακρίσεων και ανισοτήτων στην υγεία αλλά και την υπονόμευση της αυτονομίας των προσώπων, δημιουργώντας και ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις.

Μειωμένη πρόσβαση στην υγεία των προσώπων με αναπηρία, παρατηρείται κυρίως σε χώρες χαμηλού ή και μεσαίου εισοδήματος που διαθέτουν λιγότερους πόρους για να αναγνωρίσουν και να αντιμετωπίσουν επαρκώς τις ανάγκες των προσώπων με αναπηρία (Aarons, 2020), ενώ και η οικονομική κρίση φαίνεται να έχει αρκετά σημαντική επίδραση όπως φαίνεται μέσα από την εμπειρία διεθνών οργανώσεων αλληλεγγύης στο πεδίο της αναπηρίας (Kousis et al, 2021).

Η σχεδίαση πολιτικών, η διανομή πόρων και η διοίκηση των φορέων είναι οι παράγοντες στους οποίους οφείλεται η μειωμένη ή ελλιπής πρόσβαση στην υγεία από τα πρόσωπα με αναπηρία. Συνήθως οι μεγαλύτερες δυσκολίες αφορούν στην φυσική πρόσβαση στην υγειονομική περίθαλψη, στην εύρεση καταρτισμένων και έμπειρων παρόχων, στην πρόσβαση σε ειδικούς, στην ύπαρξη κατάλληλα σχεδιασμένου ιατρικού εξοπλισμού, σε προβλήματα μεταφοράς για πρόσωπα με αναπηρία, τα οποία μπορεί να έχουν αισθητηριακούς, κινητικούς ή γνωστικούς περιορισμούς, σε φυσικά εμπόδια, όπως ο ανεπαρκής χώρος για αναπηρικά αμαξίδια και στην έλλειψη προσβάσιμου ιατρικού εξοπλισμού (Drainoni et al, 2006). Μέχρι και σήμερα η ανεπαρκής πρόσβαση στην υγειονομική περίθαλψη και γενικότερα ζητήματα κοινωνικής δικαιοσύνης, αποτελούν ζητήματα που μεγεθύνονται για τα πρόσωπα με αναπηρία και ιδιαίτερα στον παρόντα χρόνο με την πανδημία Covid-19 (Aarons, 2020).

Οι πολιτικές πρακτικές που εφαρμόζονται σε διεθνές και εθνικό επίπεδο για την εκτίμηση αναγκών των ασθενών και των προσώπων με αναπηρία ειδικότερα και την εφαρμογή ανάλογων μέτρων και δράσεων, όπως σε πλαίσια κλινικής διακυβέρνησης η οποία στοχεύει στην βελτίωση της ποιότητας των υπηρεσιών υγείας που παρέχονται, παρατηρείται ότι εφαρμόζονται κυρίως με προσανατολισμό προς την διασφάλιση της ποιότητας και όχι στην συνεχή βελτίωσή της (Πλατής κ.α., 2020).

Η κοινωνική ευημερία αποτελεί μέρος του τρίπτυχου της υγείας, καθώς ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας την ορίζει ως την κατάσταση πλήρους σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευημερίας, και όχι απλώς την απουσία ασθένειας ή αναπηρίας. Η κοινωνική ευημερία εξετάζεται ηθικά, καθώς έχει βασικό ρόλο στην ζωή ενός προσώπου. Συμβάλλει στην ποιοτική ζωή και συνδέεται με την αξιοπρέπεια, ιδέα η οποία προσδίδει ηθική αξία στο πρόσωπο. Οι ανισότητες στην υγεία είναι ικανές να υπονομεύσουν την κοινωνική ευημερία των προσώπων με αναπηρία, καθώς, εκτός από την κατάσταση υγείας και την ανασφάλεια για το εάν θα τους

παρέχεται επαρκής περίθαλψη, οδηγούν στην δημιουργία κοινωνικών διακρίσεων, κοινωνικού αποκλεισμού, στιγματισμού και αναπηροποίησης.

Παράλληλα, οι αντιλήψεις και η διαμόρφωσή τους που αναλύονται στα πρώτα δύο κεφάλαια, έχουν τον ρόλο τους σε αυτό. Η έλλειψη κατανόησης, ενσυναίσθησης και ευαισθητοποίησης, που προέρχονται από ανεπαρκή ενημέρωση, σχετικά με τα αίτια και τις μορφές της αναπηρίας, αντικαθίστανται με στερεότυπα, δεισιδαιμονίες και λανθασμένες εντυπώσεις για τη θέση των προσώπων με αναπηρία στην κοινωνία. Επιπλέον, επικρατεί ανεπαρκής πληροφόρηση και λανθασμένη εντύπωση, ότι τα πρόσωπα με αναπηρία δεν μπορούν να συνεισφέρουν, ότι αποτελούν βάρος για τις οικογένειές τους και την κοινωνία και ότι δεν μπορούν ή δεν πρέπει να συνάψουν σχέσεις ή και να έχουν ενεργή σεξουαλική ζωή.

Τα παραπάνω, εξετάζονται υπό το πρίσμα των αρχών της βιοηθικής, η συγκρότηση της οποίας, εάν εξετασθεί ιστορικά, δεν θα ήταν υπερβολή να πει κανείς ότι απευθύνεται άμεσα και στα πρόσωπα με αναπηρία. Θεμελιώδεις έννοιες στην ηθική και κατ' επέκταση στην σύγχρονη βιοηθική, όπως η έννοια του προσώπου και οι βασικές αρχές της βιοηθικής όπως ο σεβασμός της αυτονομίας του προσώπου, η αρχή του μη βλάπτειν και η αρχή της δικαιοσύνης, σχετίζονται άμεσα με την εμπειρία της αναπηρίας, όπως αυτή αναλύεται στην παρούσα εργασία.

Η αναπηρία διέπεται από βιοηθικούς προβληματισμούς, καθώς, καταρχάς, ως εν μέρει ιατρικό ζήτημα, έχει αντιμετωπιστεί και αντιμετωπίζεται πατερναλιστικά από τον τομέα της ιατρικής. Κατά δεύτερον, τα πρόσωπα με αναπηρία, όντας διαφορετικά και βιώνοντας «βλάβες», αποκλίνουν από το «ιδεώδες» και αποτελούν σε πολλές περιπτώσεις την αιτία των ευγονικών τάσεων του ανθρώπου. Η αντιμετώπιση των προσώπων με αναπηρία ως ελάττωμα του είδους προς επισκευή, έχει φυσικά επηρεάσει όλες τις πτυχές της ζωής και έχει δημιουργήσει σειρά βιοηθικών προβληματισμών.

Η περιορισμένη πρόσβαση στην υγεία απειλεί την ιδιότητα των προσώπων με αναπηρία ως πρόσωπα, περιορίζει την αυτονομία τους και αποτελεί ζήτημα δικαιοσύνης. Στάσεις και αντιλήψεις γύρω από την αναπηρία, οδηγούν στην αποπροσωποποίηση και στην κατάργηση της ισότητας, αφού δεν παρέχονται ίσες ευκαιρίες, με αποτέλεσμα να αποτρέπουν τα πρόσωπα με αναπηρία από το να ασκήσουν την βούλησή τους, στερώντας τους την ελευθερία τους. Η στέρηση της αυτονομίας, η αναπηροποίηση και ο χαμηλός αυτοσεβασμός που προκύπτει και

περιορίζει, επίσης, τις επιλογές του προσώπου, θέτουν προβληματισμούς αναφορικά με την αξιοπρέπεια του προσώπου.

Βασικός στόχος στο επάγγελμα της κοινωνικής εργασίας είναι η καταπολέμηση των διακρίσεων και των ανισοτήτων, είτε αυτές παρατηρούνται στην υγεία, στην κοινότητα, στις διαπροσωπικές σχέσεις κ.ο.κ., οι οποίες προκαλούνται από το ιδεώδες αυτού που θεωρείται «φυσιολογικό» και το οποίο καθιστά την διαφορετικότητα εχθρό του. Το επάγγελμα της κοινωνικής εργασίας διέπεται από την δέσμευση να εξασφαλίσει ότι τα πρόσωπα με αναπηρία λαμβάνουν την απαραίτητη υποστήριξη που μεγιστοποιεί την ανεξαρτησία και αυτονομία τους να κάνουν επιλογές που επηρεάζουν τη ζωή τους (Apgar, 2021),καθιστώντας πρωτεύοντα στόχο του επαγγέλματος την εξάλειψη των εμποδίων στην πρόσβαση των προσώπων με αναπηρία σε δομές υγείας αλλά και την εξασφάλιση της συμμετοχής τους όλες τις πτυχές της κοινωνικής ζωής, ώστε να μην υπονομεύεται η αυτονομία τους, η αξιοπρέπειά τους και η κοινωνική ευημερία τους.

Οι κοινωνικοί λειτουργοί, με την ανάδειξη των περιορισμών στην πρόσβαση και των νέων αντιλήψεων γύρω από το ζήτημα της αναπηρίας ως ζήτημα κοινωνικών σχέσεων εξίσου με τον βιολογικό της χαρακτήρα, μπορούν να συμβάλουν στην καταπολέμηση των ανισοτήτων. Η προσέγγιση του ζητήματος που αφορά στην προσβασιμότητα του δομημένου περιβάλλοντος, παράλληλα με την προσέγγιση των κοινωνικών σχέσεων, αποβλέπει στην μετατόπιση της ευθύνης για τον σχεδιασμό χωρίς αποκλεισμούς στην ευρύτερη κοινωνία, ιδίως σε αρχιτεκτονικούς σχεδιασμούς, στην διαχείριση των πόρων και στην διοίκηση των κρατικών φορέων. Αυτό μπορεί να περιλαμβάνει την υποστήριξη δράσεων μέσω νομοθεσιών κατά των διακρίσεων ή την ανάληψη άμεσης δράσης μέσω δημόσιων διαδηλώσεων και ευαισθητοποίησης των κοινοτήτων για την ανάδειξη των περιορισμών που αντιμετωπίζουν τα πρόσωπα με αναπηρία, κάτι το οποίο μπορεί να σημαίνει και την ανάγκη επαναπροσδιορισμού του ζητήματος της αναπηρίας στην εκπαίδευση των κοινωνικών λειτουργών και στην παραδοσιακή άσκηση του επαγγέλματος σε ζητήματα αναπηρίας (Meekosha et al, 2007).

Ηθικά μιλώντας, η έννοια του προσώπου είναι αυτή που θα μπορούσε να αντικαταστήσει την ιδέα του «φυσιολογικού», καθώς αφορά κάθε έλλογο ον με ανθρώπινη ιδιότητα και σύμφωνα με αυτήν δεν υφίστανται διακρίσεις σε μειονότητες και ευπαθείς ομάδες. Για τον λόγο αυτόν, προτείνεται η στενότερη συνύπαρξη των κλάδων της βιοηθικής και της κοινωνικής εργασίας, η συνεργασία τους, η

τοποθέτηση κοινωνικών λειτουργών σε επιτροπές βιοηθικής και δεοντολογίας και να δοθεί έμφαση στην εκπαίδευσή τους για τις αρχές της βιοηθικής και την αντιμετώπιση ηθικών ζητημάτων.

Στο πρώτο κεφάλαιο, γίνεται μια ιστορική ανασκόπηση των σημαντικότερων γεγονότων και δράσεων στην πορεία του χρόνου που σχετίζονται με την αναπηρία, σε μια προσπάθεια ανάδειξης της αιτιακής σχέσης τους με τις αντιλήψεις του σήμερα. Η ιστορική αυτή αναδρομή δείχνει πως τα πρόσωπα με αναπηρία βιώνουν στιγματισμό, διακρίσεις και κοινωνικό αποκλεισμό για πάρα πολλά χρόνια.

Στο δεύτερο κεφάλαιο, γίνεται προσπάθεια προσέγγισης των αντιλήψεων αυτών, μέσω της εννοιολόγησης και των ορισμών που έχουν αποδοθεί στην αναπηρία, καθώς οι αντιλήψεις που επικρατούν μπορούν να ασκήσουν σημαντική επιρροή στα πρόσωπα με αναπηρία, στην καθημερινή ζωή, την κοινωνική συμμετοχή τους και την ένταξή τους στην κοινότητα (Wang et al, 2021).

Στο τρίτο κεφάλαιο, γίνεται αναφορά στα δύο κυριότερα μοντέλα προσέγγισης της αναπηρίας, το ιατρικό μοντέλο και το κοινωνικό μοντέλο, τα οποία δημιουργήθηκαν ως αποτέλεσμα των γεγονότων στην πορεία του χρόνου και στο πως αυτά έχουν συμβάλει στη διαμόρφωση των αναφερόμενων αντιλήψεων για την αναπηρία αλλά και την επίδρασή τους στα ίδια τα πρόσωπα με αναπηρία. Επιχειρείται να εξετασθούν κριτικά, από την σκοπιά της έννοιας του προσώπου.

Στο τέταρτο κεφάλαιο, αναλύεται το κύριο ζήτημα της εργασίας, το οποίο είναι το πώς ο σεβασμός στο πρόσωπο (με αναπηρία), υπονομεύεται, μέσω της εξέτασης της πρόσβασης στην υγεία των προσώπων με αναπηρία και τις επιδράσεις στην κοινωνική τους ευημερία. Εξετάζοντας τα δύο αυτά βασικά θέματα, προκύπτουν βιοηθικοί προβληματισμοί που αναλύονται σε επόμενο κεφάλαιο.

Στο πέμπτο κεφάλαιο, γίνεται αναφορά στις αρχές της βιοηθικής, με έμφαση στην έννοια του προσώπου, ώστε να αναδειχθεί γιατί η ανεπαρκής πρόσβαση των προσώπων με αναπηρία στην υγεία, αλλά και η υπονόμευση της κοινωνικής τους ευημερίας αποτελεί βιοηθικό ζήτημα.

Στο έκτο κεφάλαιο, παρατίθενται οι βιοηθικοί προβληματισμοί που προκύπτουν, με βάση τις αρχές της βιοηθικής. Αναλύεται το πώς τα παραπάνω συνδέονται με την έννοια του προσώπου, γιατί αποτελούν ζητήματα αυτονομίας και δικαιοσύνης και γιατί οφείλουν να εξεταστούν ηθικά.

Στο έβδομο κεφάλαιο αναφέρεται η σχέση της βιοηθικής με την κοινωνική εργασία και πώς, η στενότερη συνεργασία των δύο, θα μπορούσε να συμβάλλει στην

εφαρμογή των ηθικών αρχών της βιοηθικής στο πεδίο ενασχόλησης των κοινωνικών λειτουργών.

Κεφάλαιο 1. Πορεία στον χρόνο

Η αναπηρία αποτελεί προσωπική εμπειρία και ταυτόχρονα ένα παγκόσμιο φαινόμενο (Barnes et al, 2002). Πρόκειται για ένα φαινόμενο το οποίο γεννήθηκε ταυτόχρονα με την ύπαρξη του ανθρώπου και έκτοτε, στην συγκεκριμένη έννοια, έχουν αποδοθεί ποικίλες ερμηνείες και διαστάσεις σε μια προσπάθεια να εξηγηθεί, αιτιολογηθεί ή απλώς ταξινομηθεί, καθιστώντας αποδέκτες των διαφόρων προσπαθειών εννοιολόγησής της και των συνεπειών που εκείνες ενδέχεται να γεννούν, τα πρόσωπα που την βιώνουν.

Μεγάλο μέρος των προσπαθειών αυτών, μάλιστα, προέρχεται από θρησκευτικές πεποιθήσεις, στερεότυπα, δεισιδαιμονίες, αποτελεί μέρος ενός γενικότερου πολιτισμικού σχετικισμού ως προς τις αντιλήψεις, οι οποίες, στην σύγχρονη εποχή, δείχνουν να εναλλάσσονται ανάλογα με τον επιστημονικό κλάδο που επιχειρεί να προσεγγίσει την έννοια της αναπηρίας, όπως θα διαπιστώσουμε σε επόμενο κεφάλαιο. Ένας από τους τρόπους εξέτασης του πώς και του γιατί η εννοιολόγησή της μεταλλάσσεται συνεχώς, σχετίζεται με τους τρόπους οργάνωσης και δομής των κοινωνιών (Barnes et al, 2002).

Τα όσα ακολουθούν στο κεφάλαιο αυτό αποτελούν μια σύντομη αναφορά ορισμένων από τα πιο σημαντικά γεγονότα σχετικά με την αναπηρία σε βάθος χρόνου, ώστε να αναδειχθεί ο τρόπος με τον οποίο αυτά επηρέασαν τις αντιλήψεις για την αναπηρία μέχρι σήμερα.

Οι πρώτες αντιλήψεις για την αναπηρία, όπως συχνά συμβαίνει με ένα φαινόμενο που δεν μπορεί να εξηγηθεί λογικά δια των δεδομένων της εποχής, είχαν θρησκευτικές επιρροές και ερμηνεύονταν με προκαταλήψεις και δεισιδαιμονίες (θεία τιμωρία, κατάρα, δοκιμασία), έχοντας ως αποτέλεσμα η κοινωνία να αντιμετωπίζει τα πρόσωπα με αναπηρία με οίκτο, ελεημοσύνη ή ακόμα απορρίπτοντας ή και περιθωριοποιώντας τα.

Η πρώτη προσέγγιση της αναπηρίας ως ασθένειας και όχι ως ένα προϊόν δεισιδαιμονίας, και, ως εκ τούτου, το ερέθισμα αφετηρίας της κατανόησης και θεραπείας της, λέγεται ότι έγινε από τον Ιπποκράτη. Κατά την διάρκεια συγκεκριμένων χρονικών περιόδων της αρχαιότητας, οι κοινωνίες δεν αποδέχονταν τα πρόσωπα με αναπηρία, ενώ, κατά την διάρκεια άλλων γίνονταν αποδεκτά, ή ακόμη και δοξάζονταν (Κουρουμπλής, 2000).

Το γεγονός αυτό δείχνει να επιβεβαιώνει το προαναφερθέν επιχείρημα πως η μεταβλητή είναι η αντίληψη για την αναπηρία και ο τρόπος που κάθε φορά εννοιολογείται, ανάλογα με την κοινωνική πραγματικότητα της εκάστοτε εποχής ή κοινωνίας. Δείχνει, με άλλα λόγια, ότι η ερμηνεία της έννοιας της αναπηρίας μεταλλάσσεται από αρνητική σε θετική ή και ουδέτερη, ανάλογα με τις πεποιθήσεις της εκάστοτε κοινωνίας, ενώ η αναπηρία παραμένει σταθερός και αναπότρεπτος παράγοντας, με τον οποίο ζει και θα εξακολουθεί να ζει μεγάλο μέρος του πληθυσμού (Barnes et al, 2002).

Στην νεότερη εποχή οι αντιλήψεις γύρω από την αναπηρία διαμορφώθηκαν, ανά περιόδους, κυρίως σε σχέση με τις επιστημονικές εξελίξεις, προκαλώντας ραγδαίες αλλαγές, καθώς σε αυτήν την χρονική περίοδο φαίνεται να έχουν απαλειφθεί δεισιδαιμονίες και η επιστημονική και διαγνωστική έρευνα δείχνει να κυριαρχεί, με αποτέλεσμα να επικρατούν οι ιατρικές θέσεις για την αναπηρία και η αναζήτηση θεραπευτικών μεθόδων και περίθαλψης. Παράλληλα επέρχεται ο διαχωρισμός της ψυχικής ασθένειας, από την πνευματική αναπηρία. (Braddock & Parish, 2001).

Τον 18^{ο} αιώνα τα περισσότερα παιδιά που αντιμετώπιζαν κάποιου είδους αναπηρία και δεν μπορούσαν να δέχονται φροντίδα στο σπίτι, ζούσαν σε άσυλα για «τυφλούς και παράφρονες». Κατά την διάρκεια, όμως, της επαναστατικής περιόδου στην Ευρώπη και στην Αμερική, όταν ξεκινά η τάση προς την εκδημοκρατισμό των θεσμών και, κατ' επέκταση, το αίσθημα ευθύνης απέναντι στις ευπαθείς ομάδες του πληθυσμού, παράλληλα με τη συμβολή των Λοκ, Ρουσσώ και άλλων φιλοσόφων, φαίνεται ότι, επίσης, αρχίζει και η δημιουργία της ειδικής εκπαίδευσης των τυφλών, κουφών και νοητικά υστερούντων (Kempton, 1991).

Την ίδια περίοδο, παρατηρείται αύξηση των ιδρυμάτων στέγασης προσώπων με αναπηρία, τα οποία έχουν ως αποτέλεσμα την περιθωριοποίηση των προσώπων αυτών. Πρόκειται για μια περίοδο κατά την διάρκεια της οποίας η ιδέα του Διαφωτισμού περί αναγνώρισης της ανθρώπινης οντότητας ως μιας ύπαρξης με αξιοπρέπεια, ερχόταν σε σύγκρουση με την κοινωνική περιθωριοποίηση, ιδιαιτέρως αν λάβει κανείς υπόψη του τις άθλιες και βάναυσες συνθήκες διαβίωσης των ανθρώπων αυτών στα ιδρύματα.

Τα πρώτα δημόσια ιδρύματα, ιδρύθηκαν στην Λυών της Γαλλίας το 1612, στην Βοστόνη των Η.Π.Α. το 1662 και στο Μπρίστολ της Αγγλίας το 1697 (Braddock & Parish, 2001). Αργότερα η Γαλλική επανάσταση φαίνεται πως εισήγαγε

μια νέα αντίληψη γύρω από την έννοια της κοινωνικής πρόνοιας, καθιστώντας την ως κάτι το οποίο το κράτος υποχρεούται να φροντίσει για αυτό και όχι ως μια προαιρετική φιλανθρωπική ενέργεια των ισχυρότερων. Για τον λόγο αυτόν, με νόμο του 1796 στη Γαλλία, δημιουργήθηκαν δομές υπεύθυνες για τον σχεδιασμό και την εφαρμογή της κοινωνικής πρόνοιας (Κουρουμπλής, 2000).

Με τον ερχομό της βιομηχανικής επανάστασης εμφανίστηκε ένας νέος τύπος αναπηρίας, αφού αυξήθηκαν τα εργατικά ατυχήματα τα οποία καθιστούσαν τους εργαζόμενους ανήμπορους να εργαστούν, χωρίς, όμως, να υπάρχει ανάλογη νομοθεσία περί αποζημίωσης από το εκάστοτε εργατικό ατύχημα. Αυτό, βέβαια, άλλαξε, όταν η πρώτη νομοθεσία για την αποζημίωση των εργαζομένων ψηφίστηκε στη Γερμανία το 1884, ενώ ακολούθησαν η Ουγγαρία το 1887, η Μεγάλη Βρετανία το 1897 και οι Ηνωμένες Πολιτείες (στο Μέρυλαντ) το 1902.

Κατά την διάρκεια του 19^{ο} αιώνα επήλθε ραγδαία εξέλιξη σε σύντομο χρονικά διάστημα. Τότε φαίνεται πως αναπτύχθηκαν περισσότερο εξειδικευμένες διαγνώσεις για τα αίτια της αναπηρίας, οι οποίες οδήγησαν σε πιο συγκεκριμένες θεραπευτικές παρεμβάσεις, μέσω της ταξινόμησής της, θέτοντας, έτσι, τις βάσεις του ιατρικού μοντέλου προσέγγισης της αναπηρίας. Η συγκεκριμένη περίοδος είναι μια περίοδος κατά την διάρκεια της οποίας αυξάνονται οι ευκαιρίες εκπαίδευσης των προσώπων με αναπηρία στην Ευρώπη και στην Αμερική, ενώ, παράλληλα, ιδρύονται θεσμοί και οργανώσεις, όπως ο Ερυθρός Σταυρός (1862-1879), οι οποίες στις αρχές του εικοστού αιώνα διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην διαμόρφωση νέων αντιλήψεων γύρω από την αναπηρία, καθώς επηρεάζουν θετικά στην μετέπειτα εκπαιδευτική και επαγγελματική πορεία, στην ευαισθητοποίηση των κοινωνιών, στην ανεξαρτησία και στην αυτάρκεια των προσώπων με αναπηρία (McMurtrie et al, 1918).

Το 1876 μια ομάδα γιατρών η οποία ονομάστηκε “Association of Medical Officers of American Institutions for Idiotic and Feeble – Minded Persons” (αργότερα ονομάστηκε “American Association on Mental Deficiency”), αποτέλεσε την πρώτη οργάνωση που δημιούργησε εκπαιδευτικά ιδρύματα τα οποία απευθύνονταν σε πρόσωπα με αναπηρία και στόχευαν στην εκπαίδευσή τους και την ανάπτυξη των δεξιοτήτων τους, συμβάλλοντας, στον βαθμό που κάτι τέτοιο ήταν εφικτό, στην αυτονόμησή τους, με στόχο την παροχή των απαραίτητων εκείνων εφοδίων ώστε να είναι πλέον ικανά να ζουν εκτός των ασύλων (Kempton & Kahn, 1991).

Παρά την προαναφερθείσα πρόοδο που σημειώθηκε κατά την διάρκεια των επόμενων δεκαετιών, ωστόσο, οι αντιλήψεις παρέμειναν αρνητικές απέναντι στα

πρόσωπα με αναπηρία και, παρά την αναγνώριση κάποιων αναγκών τους, σε καμία περίπτωση αυτό δεν ίσχυσε καθολικά, όπως, για παράδειγμα, αναφορικά με την αποδοχή τους, τη κοινωνικοποίηση ή τη σεξουαλικότητά τους. Θα μπορούσε, μάλιστα, να ισχυριστεί κανείς ότι η κοινωνική ευημερία τους, ήταν ακόμη ένα ανεξερεύνητο τοπίο. Επί παραδείγματι, υπήρχαν αντιλήψεις στην κοινωνία ότι τα πρόσωπα με αναπηρία ήταν προϊόντα μη αποδεκτών σεξουαλικών περιπτύξεων και ότι το βάρος που η γέννησή τους θα έφερνε στην κοινωνία θα ήταν δυσβάσταχτο, καθώς θα την επιβάρυναν κατά πολύ οικονομικά.

Αντιλήψεις σαν και αυτή οδήγησαν στην παρότρυνση να μην γίνεται επιτρεπτή θεσμικά η απόκτηση απογόνων στα πρόσωπα με αναπηρία, κάτι το οποίο δεν καθυστέρησε να συμβάλει στην έγερση αντιλήψεων περί ευγονικής το επόμενο διάστημα, αναιρώντας, κατ' αυτόν τον τρόπο, την προηγούμενη πρόοδο (Kempton & Kahn, 1991).

Στις αρχές του 19ου αιώνα, μάλιστα, επικρατούσε μεγάλη σύγχυση γύρω από την έννοια της αναπηρίας, η οποία δημιουργούσε ανησυχία, σε βαθμό τέτοιο, που η αναπηρία κατέληξε να αντιμετωπίζεται ως το πιο σοβαρό πρόβλημα. Σε αυτό συνέβαλαν ορισμένες έρευνες που έλαβαν μέρος, όπως η μελέτη των οικογενειών Jukes και Kallikak, οι οποίοι συνέδεαν την αναπηρία με την εγκληματική συμπεριφορά[1]. Με τον τρόπο αυτόν, άρχισαν να εφαρμόζονται πρακτικές ευγονικής και επιλεκτικής αναπαραγωγής μέσω μεθόδων ακούσιας στείρωσης, σε μια προσπάθεια να ελεγχθεί και να «βελτιστοποιηθεί» το ανθρώπινο είδος, μέθοδοι οι οποίες ήταν επιτρεπτές από το νόμο σε 32 πολιτείες της Αμερικής (Kempton & Kahn, 1991).

Το 1900 ο Duncan McKim κυκλοφόρησε ένα βιβλίο με τίτλο *Heredity in Human Progress* και ουσιαστικά ισχυρίστηκε ότι η παραβατικότητα σε γενικές γραμμές, η τρέλα, παθήσεις όπως η επιληψία, ο διαβήτης, η φυματίωση, ο καρκίνος, και πολλά άλλα, οφείλονται στην κληρονομικότητα. Οι θέσεις αυτές ενίσχυσαν τις πρακτικές που ήδη εφαρμόζονταν όπως η απολίνωση των σαλπίγγων (δέσιμο των

[1]Οι Jukes και οι Kallikak ήταν ψευδώνυμα για δύο οικογένειες που χρησιμοποιήθηκαν ως παραδείγματα στα τέλη του 19ου αιώνα και τις αρχές του 20ού αιώνα, για να υποστηριχθεί ότι υπήρχε μια γενετική διάθεση προς την αντικοινωνική συμπεριφορά και την χαμηλή νοημοσύνη. Τα επιχειρήματα αυτά, χρησιμοποιήθηκαν για την ενίσχυση της υπεράσπισης της ευγονικής, υποστηρίζοντας ότι τα χαρακτηριστικά που θεωρούνται κοινωνικά κατώτερα, μπορούν να μεταδοθούν από γενιά σε γενιά. Πηγή: https://academickids.com/encyclopedia/index.php/Jukes_and_Kallikaks

σαλπίγγων της γυναίκας) και η βαζεκτομή (δέσιμο των αγγείων των ανδρών), ενώ χαρακτηρίστηκαν αναγκαίοι και αποτελεσματικοί ως τρόποι στείρωσης ώστε να αποφευχθούν τα όσα ισχυριζόταν πως μπορεί να μεταδοθούν από γενιά σε γενιά. Ήδη από το 1896 το Κονέκτικατ έγινε η πρώτη πολιτεία που απαγόρευσε σε πρόσωπα που ανήκαν στις προαναφερθείσες κατηγορίες να παντρεύονται και να συνάπτουν σεξουαλικές σχέσεις, κάτι το οποίο ακολούθησαν και αρκετές άλλες πολιτείες (Marini, 2017).

Καθώς οι νόμοι στείρωσης των ΗΠΑ κορυφώθηκαν κατά την δεκαετία του 1920, η Γερμανία πέρασε τον πρώτο νόμο στείρωσης το 1933. Το 1920 ο Γερμανός ψυχίατρος Alfred Hocke και ο δικηγόρος Karl Binding έγραψαν ένα βιβλίο το οποίο άσκησε μεγάλη επιρροή στην Γερμανία της εποχής του, με τίτλο *The Permission to Destroy Life Unworthy of Life,* στο οποίο πρότεινε να θανατώνονται πρόσωπα με οποιασδήποτε μορφή αναπηρίας, ένα βιβλίο το οποίο ενέπνευσε τον Αδόλφο Χίτλερ να εφαρμόσει, λίγο αργότερα, ανάλογες πρακτικές (Marini, 2017).

Μάλιστα, η προπαγάνδα στη γερμανική κοινωνία, η οποία πρόβαλε ότι τα πρόσωπα με αναπηρία διαβιούσαν υπό άθλιες συνθήκες, επικεντρώνοντας, με τον τρόπο αυτόν την συζήτηση γύρω από το ότι αποτελούν βάρος για τη κοινωνία, οδήγησε την γερμανική κοινωνία, στα τέλη της δεκαετίας του 1920, στην αποδοχή του προγράμματος στείρωσης, το οποίο, μάλιστα, έγινε και νόμος το 1933.

Η ύπαρξη ανθρώπων με αναπηρία θεωρήθηκε ότι βαραίνει την οικονομία και ότι τα πρόσωπα δεν είναι χρήσιμα πουθενά. Μεταξύ 14 Ιουλίου 1933 και 1 Σεπτεμβρίου 1939 οι Ναζί στείρωσαν 375.000 πρόσωπα, ενώ παράλληλα ο Χίτλερ σχεδίαζε την συστηματική «εξόντωση» των προσώπων με αναπηρία. Την 1η Σεπτεμβρίου 1939 ο Αδόλφος Χίτλερ υπέγραψε μια μυστική εντολή, να εφαρμοστεί η «τελική ιατρική βοήθεια» σύμφωνα με την οποία γιατροί σε όλη τη Γερμανία έπρεπε να θανατώνουν τους ασθενείς τους με αναπηρία δια της χρήσης αερίου ή μέσω ενέσεων. Λίγο αργότερα, μάλιστα, έπαψε να θεωρείται σημαντική η ανώδυνη και γρήγορη θανάτωση, με αποτέλεσμα να υποβάλλουν τα πρόσωπα με αναπηρία σε πειραματισμούς πριν από την θανάτωση, οι οποίοι ενδέχεται να τους οδηγούσαν και στον θάνατο. Οι οικογένειες των προσώπων αυτών, μάλιστα, ενημερώνονταν ψευδώς πως ο συγγενής τους είχε πεθάνει από κάποια μεταδοτική ασθένεια και αποτεφρώθηκε για λόγους ασφαλείας (Marini, 2017).

Παρά την αποτελεσματικότητα του προγράμματος αυτού δεν άργησαν να υπάρξουν προβλήματα, όπως για παράδειγμα ποιος θα συμπεριλαμβανόταν σε αυτή

την «λίστα». Παρά το γεγονός ότι, αρχικά, ο Χίτλερ απέκλεισε τους Γερμανούς βετεράνους πολέμου με αναπηρία, προς το τέλος του προγράμματος το 1941 αυτό δεν ίσχυε πια, καθώς εκτιμάται ότι 300.000 Γερμανοί πολίτες και βετεράνοι πολέμου είχαν θανατωθεί. Οι δράσεις αυτές, όμως, έγιναν γνωστές στο γερμανικό κοινό και παράλληλα με τις πιέσεις που ασκούσε η εκκλησία, έλαβαν τέλος τον Αύγουστο του 1941 (Marini, 2017).

Παρόλο που οι αντιλήψεις του κοινού για την αναπηρία, κατά τον Β΄ Παγκόσμιο Πόλεμο, άρχισαν να αλλάζουν λόγω των ακραίων δράσεων του Χίτλερ αλλά και εξαιτίας της εξελισσόμενης επιστημονικής προόδου και γνώσης, οι νόμοι για τις στειρώσεις άργησαν να καταργηθούν, την ίδια στιγμή που η σύναψη ρομαντικών σχέσεων μεταξύ προσώπων με αναπηρία στα ιδρύματα απαγορευόταν αυστηρά, κάτι το οποίο, θα έλεγε κανείς ότι περιόριζε τα όρια της αυτονομίας του προσώπου (Kempton & Kahn, 1991).

Σε ό, τι, τώρα, αφορά στην Ελλάδα σταθμούς για την ανάπτυξη της ευαισθητοποίησης και της κρατικής πρόνοιας για τα πρόσωπα με αναπηρία στην χώρα μας αποτελούν η ίδρυση του «Οίκου Τυφλών», το 1906, για παιδιά ηλικίας 7 ως 18 ετών, η ίδρυση του «Σχολείου Κωφαλάλων Αμπελοκήπων» το 1923 καθώς και του «Ειδικού Σχολείου Αθηνών» στην Καισαριανή το 1937. Οι μελέτες και οι δράσεις για την αναπηρία στην Ελλάδα, όμως, διακόπηκαν κατά την έναρξη του Β΄ Παγκοσμίου Πολέμου, με την ανάπτυξη της κρατικής κοινωνικής πρόνοιας να αναμένει τη λήξη του. Μετά τον Β’ Παγκόσμιο Πόλεμο κατέστη επιτακτική η ανάγκη προάσπισης των δικαιωμάτων των προσώπων με αναπηρία, όταν και ξεκίνησαν ορισμένες απόπειρες οργάνωσης κοινωνικών υπηρεσιών και υπηρεσιών υγείας και πρόνοιας, με έμφαση στην νοητική υστέρηση και σε προβλήματα ψυχικής υγείας (Ζαγκότας, 2010).

Κατά την διάρκεια της δεκαετίας του 1950 σημειώθηκε πρόοδος διαμέσου των δράσεων των γονέων των προσώπων με αναπηρία, οι οποίοι κινητοποιήθηκαν ως προς την αναζήτηση ερευνών για την εκπαίδευση τόσο την δική τους όσο των παιδιών τους με ειδικά προγράμματα, ενδιαφερόμενοι αλλά και κινητοποιούμενοι παράλληλα για την βελτίωση των νομοθετικών διατάξεων (Kempton & Kahn, 1991). Κυρίως από τη δεκαετία του 1960 φαίνεται να γίνονται κάποιες προσπάθειες για την ανάδειξη της σπουδαιότητας του φαινομένου της αναπηρίας ανά τον κόσμο, όχι μόνο σε σχέση με την υγεία αλλά και στο πολιτικό πεδίο, σε μια προσπάθεια επέκτασης του σε όλες τις διαστάσεις της κοινωνικής ζωής, καθιστώντας, με τον τρόπο αυτόν,

την περίοδο αυτή σταθμό για την αφετηρία κατοχύρωσης και διασφάλισης ίσων δικαιωμάτων για τα πρόσωπα με αναπηρία (Barnes et al, 2002).

Μάλιστα, στην Αμερική το 1962 δημιουργήθηκε το κίνημα ανεξάρτητης διαβίωσης, όταν τέσσερις φοιτητές με αναπηρία του Πανεπιστημίου του Ιλινόις στο Champaign - Urbana, διεκδίκησαν την μετακίνησή τους σε σπίτι με φροντιστή, αντί για την παραμονή τους σε κάποιο νοσηλευτικό ίδρυμα. Έπειτα από αυτό ο Πρόεδρος Νίξον χρηματοδότησε την ανέγερση των πρώτων Κέντρων Ανεξάρτητης Διαβίωσης, με αποτέλεσμα σήμερα να υπάρχουν 400 τέτοια Κέντρα στην Αμερική.

Η ανεξάρτητη διαβίωση, θα μπορούσε να υποστηρίξει κανείς, ότι διέπεται από τρεις αρχές: (α) την κυριαρχία των χρηστών - τα πρόσωπα με αναπηρία γνωρίζουν καλύτερα ποιες είναι οι ανάγκες τους, (β) αυτοδυναμία - τα πρόσωπα με αναπηρία πρέπει να βασίζονται στον εαυτό τους για τα προσωπικά τους συμφέροντα και (γ) πολιτικά και οικονομικά δικαιώματα — τα πρόσωπα με αναπηρία έχουν το δικαίωμα να συμμετέχουν στην οικονομική και πολιτική ζωή (Marini, 2017).

Τα πρόσωπα με αναπηρία, έχοντας απογοητευτεί από τον τρόπο με τον οποίο τους αντιμετώπιζε η κοινωνία, ουσιαστικά, εξέλιξαν και προώθησαν το κίνημα ανεξάρτητης διαβίωσης με τη βοήθεια των κινημάτων που αφορούσαν τα δικαιώματά τους. Έως τότε οι κοινωνίες ήταν αφιλόξενες και απρόσιτες απέναντί τους, στερώντας τους απλές δραστηριότητες της καθημερινότητας αλλά και η στάση της κοινωνίας απέναντι τους, καθώς ήταν επηρεασμένη από αντιλήψεις όπως ότι τα πρόσωπα αυτά είναι ανίκανα και άρρωστα. Επιπλέον άρχισε να γίνεται φανερό ότι σε πολλές περιπτώσεις οι ίδιοι γνώριζαν τι ήταν καλύτερο για αυτούς και πως, εν τέλει, οι επαγγελματίες αποκατάστασης και ιατρικής φροντίδας δεν φρόντιζαν για την ανεξαρτητοποίησή τους.

Στην Ελλάδα, την ίδια περίοδο, η κατάσταση ήταν διαφορετική καθώς η πολιτική κατάσταση της εποχής ανέβαλε την επερχόμενη πρόοδο έως τη δεκαετία του 1970 (Ζαγκότας, 2010). Τότε θεσμοθετήθηκαν τα δικαιώματα των προσώπων με αναπηρία και συστάθηκε η Διεύθυνση Ειδικής Αγωγής του Υπουργείου Παιδείας. Την επόμενη δεκαετία ψηφίστηκε ο Νόμος 1143 «Περί Ειδικής Αγωγής, ειδικής επαγγελματικής εκπαίδευσης, απασχόλησης και κοινωνικής μέριμνας των αποκλινόντων εκ του φυσιολογικού ατόμων», ενώ αργότερα, με τον Νόμο 1566 ενσωματώθηκε η Ειδική Αγωγή στο εκπαιδευτικό σύστημα και το 2008 θεσπίστηκε ο Νόμος 3699 για την «Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση Ατόμων με Αναπηρία ή με Ειδικές Εκπαιδευτικές Ανάγκες» (Χαρούπιας, 2013).

Την ίδια δεκαετία, στην διασφάλιση ίσων δικαιωμάτων των προσώπων με αναπηρία, συνέβαλαν η Νομοθετική Πράξη για τους Χρόνια Νοσούντες και Ανάπηρους στην Βρετανία το 1970, η Νομοθετική Πράξη Αποκατάστασης στις Η.Π.Α. το 1973, αλλά και η ιστορική, κατά τους Barnes et al, παράγραφος 504, η οποία απαγόρευε οποιασδήποτε μορφής διακρίσεις απέναντι στα πρόσωπα με αναπηρία όσον αφορά ομοσπονδιακά χρηματοδοτούμενα προγράμματα (Barnes et al, 2002). Μάλιστα, η ευθύνη διασφάλισης ίσων δικαιωμάτων για τα πρόσωπα με αναπηρία, αναγνωρίστηκε και διεθνώς από τον Οργανισμό Ηνωμένων Εθνών το έτος 1981, έτος το οποίο ανακηρύχθηκε ως Διεθνές Έτος Αναπήρων. Το επόμενο έτος, αναπτύχθηκε το κοινωνικό μοντέλο αναπηρίας στις ΗΠΑ, στην Μεγάλη Βρετανία και στην Σουηδία.

Σταθμός στην πορεία διαμόρφωσης των αντιλήψεων για την αναπηρία ήταν η ίδρυση του Παγκοσμίου Προγράμματος Δράσης (World Programme of Action,WPA) για πρόσωπα με αναπηρία από τον Ο.Η.Ε. το 1982, καθώς σκοπός του προγράμματος αυτού ήταν η καταπολέμηση του κοινωνικού αποκλεισμού των προσώπων με αναπηρία, αλλά και η προαγωγή της κοινωνικοοικονομικής τους ανάπτυξης, εκπαίδευσης και νομικής τους κάλυψης. Τα επόμενα δέκα χρόνια ορίστηκαν ως «Η Δεκαετία του Ο.Η.Ε. για τους Ανάπηρους» και μεταξύ του 1990 έως το 1993, αναπτύχθηκαν οι 22 Πρότυποι Κανόνες για ζητήματα ιατρικών και κοινωνικών υπηρεσιών και πρόσβασης, γνωστοί ως «Πρότυποι Κανόνες Ίσων Ευκαιριών για τους Ανάπηρους» (The Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities) (Barnes et al, 2002).

Το Americans with Disabilities Act (ADA) του 1990 θεωρείται επίσης από τις πιο σημαντικές νομοθεσίες για τα δικαιώματα των πολιτών μέχρι και σήμερα για την Αμερική. Το Κογκρέσο είχε συλλέξει πλήθος στοιχείων τα οποία επιβεβαίωναν πως τα πρόσωπα με αναπηρία δέχονταν διακρίσεις και στερούνταν ιστορικά ως προς την απασχόληση, την κοινωνική συμμετοχή, την εκπαίδευση, την στέγαση, την μεταφορά τους, την επικοινωνία, την αναψυχή, την πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας, την πρόσβαση σε δημόσιες υπηρεσίες, με αποτέλεσμα ο ADA, ένας νόμος για τα πολιτικά δικαιώματα που απαγορεύει τις διακρίσεις σε βάρος ατόμων με αναπηρία σε όλους τους τομείς της δημόσιας ζωής, να υπογραφεί από τον George Bush την πρώτη Ιουλίου του 1990, παρά τις αντιδράσεις του επιχειρηματικού κόσμου, με την τελευταία νομοθετική προσθήκη το 2008 (Marini, 2017).

Την ίδια χρονιά αναπτύχθηκε από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας και εγκρίθηκε από την Παγκόσμια Συνέλευση Υγείας, η Διεθνής Ταξινόμηση Νοσημάτων ή International Classification of Diseases (ICD). Το ICD, πλέον, χρησιμοποιείται ευρέως σε όλες τις χώρες για την ταξινόμηση ασθενειών και προβλημάτων υγείας παράλληλα με την καταγραφή τους, ώστε να χρησιμοποιούνται τα δεδομένα για κλινικούς, επιδημιολογικούς και ποιοτικούς σκοπούς. Ακολούθησαν το ICD-10 (η δέκατη έκδοση του ICD), η οποία εφαρμόστηκε στις Ηνωμένες Πολιτείες τον Οκτώβριο του 2015 και το ICD-11 που εφαρμόστηκε το 2019 με σκοπό χρησιμοποιηθεί και για την καταγραφή των δεδομένων υγείας το 2022 (Saleeby, 2018).

Το International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), το οποίο κυκλοφόρησε το 2001 από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, αποτελεί μια αναθεώρηση προηγούμενης έκδοσης, γνωστής ως Διεθνής Ταξινόμηση Αναπηριών, (International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps). Η διαδικασία αναθεώρησης του ICIDH οδήγησε το ICF να αναγνωρίσει και να συμπεριλάβει πτυχές της αναπηρίας και τον τρόπο με τον οποίο αυτές εξελίσσονται στον χρόνο, με αποτέλεσμα να μπορούν να καταγράφονται δεδομένα με μεγαλύτερη ακρίβεια και να επέλθουν σημαντικές αλλαγές, όπως η κατάργηση συγκεκριμένων όρων όπως ο όρος “handicap” και η αντικατάστασή τους με πιο ουδέτερη ορολογία.

Πιο συγκεκριμένα, η βιοψυχοκοινωνική προσέγγιση του ICF απεικονίζει την αναπηρία και την λειτουργικότητα πιο ρεαλιστικά. Η γνώση των δύο σημαντικών αυτών διεθνών ταξινομήσεων, του ICD και ICF, είναι απαραίτητη για τους επαγγελματίες υγείας και τους κοινωνικούς λειτουργούς που εργάζονται με πρόσωπα με αναπηρία, καθώς υπάρχει μεγάλη ανάγκη για έγκυρα και αξιόπιστα στατιστικά στοιχεία σχετικά με την αναπηρία και τα ICD και ICF επιτρέπουν την συλλογή τέτοιων δεδομένων αναπηρίας σε εθνικό και διεθνές επίπεδο. Οι ταξινομήσεις αυτές, μάλιστα, φαίνεται πως διευκολύνουν σημαντικά την κατανόηση ασθενειών και της αναπηρίας καθώς και τον εντοπισμό ψυχικών διαταραχών. Το ICF θεωρείται όλο και περισσότερο ως το βασικό πλέον διαγνωστικό εργαλείο, κάτι το οποίο προτάθηκε και από το United Nations Statistics Division (Saleeby, 2018).

Μόλις 5 χρόνια αργότερα από την θεσμοθέτηση του ICF έγινε η Σύμβαση του Ο.Η.Ε. για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία (United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities - CRPD), με σκοπό να *«προάγει, να προστατεύσει και να διασφαλίσει την πλήρη και ίση απόλαυση όλων των ανθρωπίνων*

δικαιωμάτων και θεμελιωδών ελευθεριών, από όλα τα άτομα με αναπηρίες και να προάγει τον σεβασμό της εγγενούς αξιοπρέπειάς τους» (ΟΗΕ, 2006:8). Ειδικότερα, οι γενικές αρχές της σύμβασης αυτής, όπως αναφέρονται, είναι:

> «*ο σεβασμός της εγγενούς αξιοπρέπειας, της ατομικής αυτονομίας, συμπεριλαμβανομένης και της ελευθερίας ατομικών επιλογών και της ανεξαρτησίας των ατόμων, η μη διάκριση, η πλήρης και αποτελεσματική συμμετοχή και ένταξη στην κοινωνία, ο σεβασμός της διαφορετικότητας και η αποδοχή των ατόμων με αναπηρίες, ως τμήματος της ανθρώπινης ποικιλομορφίας και της ανθρωπότητας, η ισότητα ευκαιριών, η προσβασιμότητα, η ισότητα μεταξύ ανδρών και γυναικών, ο σεβασμός των εξελισσόμενων ικανοτήτων των παιδιών με αναπηρίες και ο σεβασμός του δικαιώματος των παιδιών με αναπηρίες να διατηρήσουν την ταυτότητά τους»* (ΟΗΕ, 2006:10).

Η σύμβαση αυτή υιοθετήθηκε με την Απόφαση 61/611 της Γενικής Συνέλευσης του ΟΗΕ στην Νέα Υόρκη στις 13 Δεκεμβρίου 2006 και τέθηκε σε ισχύ στις 4 Μαΐου 2008. Η Ελλάδα κύρωσε την Σύμβαση το 2012 με τον νόμο 4074/2012 «Κύρωση της Σύμβασης για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες και του Προαιρετικού Πρωτοκόλλου στη Σύμβαση για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες» (ΦΕΚ Α΄ 88/11.04.2012).

Το 2013 ο ΟΗΕ και ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας δημοσίευσαν κοινή διεθνή δήλωση για την «εξάλειψη της αναγκαστικής, καταναγκαστικής και κατά τα άλλα ακούσιας στείρωσης». Μέσω αυτών επιβεβαιώνεται ότι η στείρωση, ως μέθοδος αντισύλληψης και οικογενειακού προγραμματισμού, πρέπει να είναι διαθέσιμη, προσβάσιμη, αποδεκτή, καλής ποιότητας και απαλλαγμένη από διακρίσεις, εξαναγκασμό και βία, και ότι οι νόμοι, οι κανονισμοί, οι πολιτικές και οι πρακτικές θα πρέπει να διασφαλίζουν ότι η παροχή διαδικασιών που θα προκύψουν για την στείρωση θα πρέπει να βασίζονται στην πλήρη, ελεύθερη και ενημερωμένη λήψη αποφάσεων του ενδιαφερόμενου (WHO, 2014).

Τον Νοέμβριο του 2010 παρουσιάστηκε μια νέα Στρατηγική για την Αναπηρία 2010-2020 (European Disability Strategy 2010-2020). Πρόκειται για ένα φιλόδοξο έγγραφο, το οποίο αντικατοπτρίζει την δέσμευση της ΕΕ στον τομέα της αναπηρίας, ιδίως μετά την σύναψη της Σύμβασης για τα Δικαιώματα των Ατόμων με

Αναπηρία (CRPD). Η Στρατηγική αυτή εστιάζει ιδιαίτερα στην άρση όλων των εμποδίων και στην πρόσβαση σε όλα τα αγαθά και τις υπηρεσίες και *«της δημιουργίας μιας Ευρώπης χωρίς εμπόδια για τα άτομα με αναπηρία έως το 2020»,* μέσω οκτώ κύριων τομέων δράσης, την προσβασιμότητα, την συμμετοχή, την ισότητα, την απασχόληση, την εκπαίδευση και κατάρτιση, την κοινωνική προστασία, την υγεία και την εξωτερική δράση (European Commision, 2010).

Η δράση αυτή ανανεώθηκε μέσω της δημιουργίας μιας νέας στρατηγικής η οποία βασίστηκε σε αυτή, την Ένωση ισότητας: στρατηγική για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία για το 2021-2030 (Union of Equality Strategy for the Rights of Persons with Disabilities 2021-2030), η οποία εγκρίθηκε τον Μάρτιο του 2021.

Παρά τις φιλόδοξες αυτές προσπάθειες, όμως, τα πρόσωπα με αναπηρία, εξακολουθούν να αντιμετωπίζουν σημαντικά εμπόδια στην πρόσβαση στην υγειονομική περίθαλψη, την εκπαίδευση, την απασχόληση, τις δραστηριότητες αναψυχής, καθώς και την συμμετοχή τους στην πολιτική ζωή. Η πανδημία Covid-19 δε, καθιστά ακόμη πιο επιτακτική την αντιμετώπιση αυτών των ζητημάτων, με αποτέλεσμα το Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο να προτείνει την ανανέωση της στρατηγικής για την αναπηρία (European Commision, 2021).

Η πορεία των γεγονότων αναφορικά στην αναπηρία σε βάθος χρόνου αποτελεί αντιπροσωπευτικό στοιχείο των αντιλήψεων γύρω από αυτή και πως αυτές έχουν διαμορφωθεί έως σήμερα, καθώς οι στάσεις και οι αντιλήψεις και τα γεγονότα που τις διαμόρφωσαν, αποτελούν εργαλείο εξέτασης της οργάνωσης των κοινωνιών και μπορούν να επηρεάσουν την κοινωνική ευημερία των προσώπων με αναπηρία, να προκαλέσουν κοινωνικό αποκλεισμό και κατ’ επέκταση να αποτελέσουν παράγοντες παραβίασης των ανθρωπίνων δικαιωμάτων, όπως του δικαιώματος της ίσης πρόσβασης στην υγεία, της εκπαίδευσης και άλλων.

Κεφάλαιο 2. Έννοιες, αντιλήψεις και ορισμοί

Η εννοιολόγηση και η απόδοση ορισμών είναι πολύ σημαντική για την κατανόηση και τον καθορισμό της διαχείρισης του εκάστοτε φαινομένου. Στην περίπτωση, μάλιστα, της αναπηρίας, το ζήτημα της εννοιολόγησης είναι αρκετά περίπλοκο, αλλά εξίσου σημαντικό καθώς οι αντιλήψεις απέναντι στα πρόσωπα με αναπηρία, οι οποίες διαμορφώθηκαν με το πέρασμα του χρόνου, συνδέονται άρρηκτα με την εννοιολόγηση της ίδιας της έννοιας της αναπηρίας και, κατ΄ επέκταση, με την δομή των κοινωνιών, καθιστώντας έτσι την σχέση των αντιλήψεων για την αναπηρία και της εννοιολόγησής της, αλληλένδετες.

Οι ορισμοί και η ορολογία της αναπηρίας έχουν υπάρξει επανειλημμένα στο επίκεντρο συζητήσεων, έχουν δεχτεί τροποποιήσεις και διαφέρουν ανάλογα με τον επιστημονικό κλάδο από τον οποίο προέρχονται. Ο όρος αναπηρία, εάν εξεταστεί ετυμολογικά, προέρχεται από τη λέξη «πηρός», από το «πάσχειν». Το ρήμα πάσχω, σύμφωνα με το λεξικό του Σταματάκου (1949), σημαίνει πάθημα, δυστύχημα, συμφορά, όλεθρος, καταστροφή. Στην αγγλική γλώσσα η αναπηρία ονομάζεται “disability”, αποτελείται από το στερητικό πρόθεμα “dis” και τη λέξη “ability” που σημαίνει «ικανότητα» (Thomas, 2002), επομένως μια ακριβέστερη μετάφραση στα Ελληνικά, θα ήταν, ενδεχομένως, αυτή της «δυσικανότητας». Η σημασία των όρων αυτών ουσιαστικά αναφέρεται σε πρόσωπα που δεν έχουν την δυνατότητα να συμμετέχουν στην κοινωνία λόγω κάποιας ανεπάρκειάς τους, η οποία στην χειρότερη περίπτωση εμφανίζεται ακόμη και ως καταστροφική. Συνεπώς, πριν από την εννοιολόγηση του φαινομένου, θα επιχειρήσω να δώσω μια περιγραφή των αντιλήψεων σχετικά με το τι πιστεύεται πως είναι αναπηρία, μέσω της χρήσης της γλώσσας.

Το ζήτημα των εννοιών έχει βαρύνουσα σημασία για την δημιουργία μεθοδολογικών εργαλείων για την κατανόηση του εκάστοτε φαινομένου. Ο ορισμός που χρησιμοποιείται κάθε φορά έχει την ικανότητα να επιβάλλει θεωρητικές προσεγγίσεις, οι οποίες, σε πολλές περιπτώσεις, ενδέχεται να είναι ακατάλληλες. Ιδιαίτερα στην αναπηρία, για την οποία δεν έχει δοθεί μεγάλη προσοχή, όπως διαπιστώσαμε, στην δημιουργία ενός θεωρητικού πλαισίου από τις κοινωνικές επιστήμες, πέραν κάποιων εξαιρέσεων, καταλήγει να αντιμετωπίζεται εξ ορισμού ως

«πρόβλημα» ή «τραγωδία», άρα και οι μεθοδολογικές προσεγγίσεις έχουν ανάλογη αφετηρία (Oliver, 1990).

Η σημασία της εννοιολόγησης είναι βαρύνουσα διότι οι άνθρωποι, από την φύση τους, αρχικά νοηματοδοτούν και, σύμφωνα με τις έννοιες που αποδίδουν στα πράγματα, προσαρμόζουν την συμπεριφορά τους απέναντι στο νοηματοδοτούμενο. Επομένως, εφόσον για τον Oliver (1990) η αναπηρία νοηματοδοτείται έως τότε, ως τραγωδία, τότε και τα πρόσωπα που την βιώνουν δέχονται ανάλογη μεταχείριση στην καθημερινή τους ζωή τόσο από τους συνανθρώπους τους, όσο και από την κοινωνική πολιτική.

Τα πρόσωπα με αναπηρία, ωστόσο, όπως διαπιστώσαμε μέσω της αναφοράς στα κοινωνικά κινήματα, έχουν έκτοτε εναντιωθεί στους κυρίαρχους ορισμούς για την αναπηρία, καθώς η εννοιολόγηση του φαινομένου της αναπηρίας προκαλεί προβλήματα ταυτότητας, ενώ ενδέχεται να οδηγεί στην δημιουργία ορολογίας η οποία δύναται να θεωρηθεί προσβλητική, ή ότι μπορεί να οδηγήσει στην αποπροσωποποίηση, π.χ. «ο τυφλός» (Oliver, 1990).

Σύμφωνα, μάλιστα, με έρευνα του 2021 (Wang et al, 2021) οι παράγοντες που επηρεάζουν τις αντιλήψεις γύρω από την αναπηρία, σχετίζονται κυρίως με την συχνότητα της επαφής των ατόμων που διαμορφώνουν αντιλήψεις με πρόσωπα με αναπηρία, αλλά και με τις γνώσεις τους γύρω από την αναπηρία. Με την πάροδο του χρόνου, βέβαια, η ευαισθητοποίηση γύρω από την αναπηρία και οι δράσεις των ίδιων των προσώπων με αναπηρία έχουν συμβάλει σημαντικά στην διαμόρφωση των αντιλήψεων και των ορισμών που της αποδίδονται.

Ορισμοί της αναπηρίας που επικρατούν με κάποιες παραλλαγές περιγράφουν τα πρόσωπα τα οποία δε μπορούν να συμμετέχουν σε «φυσιολογικές» δραστηριότητες εξ αιτίας κάποιας βλάβης, έλλειψης, ανεπάρκειας ή ανικανότητας. Ο προσδιορισμός του τι αποτελεί «φυσιολογική δραστηριότητα», δημιουργείται ως ανάγκη και, κατά συνέπεια, γεννάται το ερώτημα γιατί να ορίζεται η αναπηρία ως ανικανότητα μη συμμετοχής του προσώπου σε τυπικές δραστηριότητες και όχι ως η ανικανότητα των «φυσιολογικών» αυτών δραστηριοτήτων να απευθύνονται σε όλους.

Η διαμάχη αυτή των εννοιών υφίσταται, καθώς η εννοιολόγηση της αναπηρίας διαφέρει ανάλογα ανά επιστημονικό κλάδο και, παρόλο που γίνεται απόπειρα περιγραφής του ίδιου πράγματος, οι ορισμοί που δίνονται, πολύ συχνά συγκρούονται μεταξύ τους. Η διαφοροποίηση αυτή των ορισμών, η εστίαση δηλαδή στο «πρόβλημα» του προσώπου ή από την άλλη η εστίαση στο «πρόβλημα» της

κοινωνίας απέναντι στο πρόσωπο, αποτελούν τις βάσεις των δύο επικρατέστερων μοντέλων προσέγγισης της αναπηρίας, του ιατρικού και του κοινωνικού μοντέλου.

Η επίγνωση του προβλήματος του ορισμού της αναπηρίας δεν είναι νέα. Έχουν δημοσιευθεί έρευνες για τον ορισμό της αναπηρίας από τη δεκαετία του 1960 κυρίως στις ΗΠΑ, στις οποίες παρατηρείται ότι οι αντιλήψεις γύρω από την αναπηρία έχουν ως επίκεντρο το ανθρώπινο σώμα και, για τον λόγο αυτόν, ακολουθούν την μέθοδο της ποσοτικής έρευνας, η οποία δεν μπορεί να είναι αντιπροσωπευτική σε ένα τόσο πολυδιάστατο φαινόμενο. Η θεώρηση της αναπηρίας ως αμιγώς βιοϊατρικό και σωματικό φαινόμενο έχει αμφισβητηθεί, ενώ θεωρήθηκε περισσότερο αρμόζουσα η μέθοδος της ποιοτικής έρευνας (Grönvik, 2009).

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (WHO) το 1981, όρισε τα πρόσωπα με αναπηρία ως «…τα άτομα που εμφανίζουν σοβαρή μειονεξία που προκύπτει από φυσική ή διανοητική βλάβη» και υιοθέτησε από τον ρευματολόγο P. Wood την ταξινόμηση του μειονεκτήματος (deficiency), της ανικανότητας (incapacity) και της βλάβης (impairment) (WHO, 1981). Ο ορισμός και η ταξινόμηση αυτή δεν έγιναν αποδεκτοί, ιδιαίτερα από τα ίδια τα πρόσωπα με αναπηρία, μαζί με άλλους επίσημους ορισμούς, καθώς λαμβάνουν το περιβάλλον του προσώπου ως δεδομένο και τους κοινωνικούς ρόλους που αποδίδονται στις εκάστοτε κοινωνίες ως «φυσιολογικούς».

Με τον τρόπο αυτό φαίνεται ότι παραλείπεται η εξέταση της έννοιας του «φυσιολογικού» και η προσοχή εστιάζεται στο πρόσωπο περισσότερο, παρά στο περιβάλλον του. Επιχειρείται να συγκεκριμενοποιηθεί η αναπηρία ώστε να καταμετρηθεί, όμως στην πραγματικότητα η αναπηρία είναι μια διαρκώς μεταβαλλόμενη έννοια και, πολλές φορές, αποτελεί εξατομικευμένη κατάσταση, με σύνηθες αποτέλεσμα ολοένα και περισσότερο να δημιουργούνται διακρίσεις και να ιατρικοποιείται η οπτική από την οποία εξετάζεται.

Το Americans with Disabilities Act (ADA) του 1990, το οποίο αποτελεί από τις πιο σημαντικές νομοθεσίες κατά των διακρίσεων αναφορικά με την αναπηρία, έδωσε έναν ορισμό για την αναπηρία, ο οποίος όπως αναφέρεται στο The ADA National Network Disability Law Handbook (2013), είναι περισσότερο νομικής φύσεως. Συγκεκριμένα ορίζει πως το πρόσωπο με αναπηρία έχει σωματική ή νοητική ανεπάρκεια που περιορίζει ουσιαστικά μία ή περισσότερες από τις κύριες δραστηριότητες της ζωής. Οι κύριες δραστηριότητες της ζωής για το ADA είναι οι λειτουργίες όπως η αναπνοή, το περπάτημα, η ομιλία, η ακοή, η όραση, ο ύπνος, η αυτοφροντίδα και η εργασία. Σε αυτές τις δραστηριότητες περιλαμβάνονται επίσης

σωματικές λειτουργίες, όπως λειτουργίες του ανοσοποιητικού συστήματος, η φυσιολογική ανάπτυξη των κυττάρων, το πεπτικό σύστημα, λειτουργίες του εντέρου, νευρολογικές, εγκεφαλικές, αναπνευστικές, κυκλοφορικές, ενδοκρινικές και αναπαραγωγικές λειτουργίες.

Ωστόσο, η αναπηρία έχει τόσο προσωπική, όσο και κοινωνική διάσταση και είναι σημαντικό να αναγνωριστεί ότι οι αιτίες της ενδέχεται να είναι και κοινωνικές. Αρκετές φορές πιστεύεται πως τα ίδια τα πρόσωπα με αναπηρία θεωρούν ότι τα δικά τους προβλήματα τα εμποδίζουν από τη συμμετοχή σε καθημερινές δραστηριότητες και όχι η οργάνωση των κοινωνιών (Oliver, 1990). Το International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), το οποίο κυκλοφόρησε κάποια χρόνια μετά τον ορισμό που έδωσε ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας το 1981,και συγκεκριμένα το 2001 από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, απέδωσε δύο ορισμούς στην αναπηρία, οι οποίοι αναγνωρίζουν την αλληλεπίδραση του προσώπου και του κοινωνικού περιβάλλοντός του.

Κατά τον πρώτο ορισμό δίνεται μεγαλύτερη έμφαση στον περιορισμό σε ένα λειτουργικό πεδίο που προκύπτει από την αλληλεπίδραση μεταξύ των συνθηκών υγείας ενός προσώπου και συναφών παραγόντων, τόσο προσωπικών όσο και περιβαλλοντικών:

> *«Η αναπηρία χαρακτηρίζεται ως το αποτέλεσμα μιας σύνθετης σχέσης μεταξύ της κατάστασης της υγείας ενός ατόμου, των προσωπικών παραγόντων και των εξωτερικών παραγόντων που αντιπροσωπεύουν τις συνθήκες στις οποίες ζει το άτομο. Λόγω αυτής της σχέσης, διαφορετικά περιβάλλοντα μπορεί να έχουν πολύ διαφορετικό αντίκτυπο στο ίδιο άτομο με μια δεδομένη κατάσταση υγείας. Ένα περιβάλλον με εμπόδια ή χωρίς διευκολύνσεις, θα περιορίσει την απόδοση του ατόμου. Άλλα περιβάλλοντα που διευκολύνουν περισσότερο μπορεί να αυξήσουν αυτή την απόδοση. Η κοινωνία μπορεί να εμποδίζει την απόδοση ενός ατόμου επειδή είτε δημιουργεί εμπόδια (π.χ. απρόσιτα κτίρια) είτε δεν παρέχει διευκολύνσεις (π.χ. μη διαθεσιμότητα βοηθητικών συσκευών)»* (WHO, 2001:17).

Κατά τον δεύτερο ορισμό εξηγούνται οι τρόποι με τους οποίους η αναπηρία μπορεί να εκδηλωθεί σε σχέση με τους περιορισμούς στην συμμετοχή στην κοινωνία:

«Η αναπηρία είναι ένας γενικός όρος για βλάβες, δραστηριότητα και περιορισμούς συμμετοχής. Υποδηλώνει τις αρνητικές πτυχές της αλληλεπίδρασης μεταξύ ενός ατόμου (με μια κατάσταση υγείας) και των παραγόντων του ατόμου (περιβαλλοντικοί και προσωπικοί παράγοντες)» (WHO, 2001:221).

Οι παραπάνω ορισμοί αναφέρονται στην Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Προσώπων με Αναπηρία, κατά την οποία αναγνωρίζεται εξίσου ότι η αναπηρία είναι μια εξελισσόμενη έννοια και ότι προκύπτει από την αλληλεπίδραση μεταξύ των προσώπων με αναπηρία και περιβαλλοντικών εμποδίων για την πλήρη και αποτελεσματική συμμετοχή τους στην κοινωνία σε ίση βάση με τους άλλους (ΟΗΕ, 2006).

Σε παρόμοια γραμμή, ο WHO και η Παγκόσμια Τράπεζα το 2011, εξέδωσαν μια αναφορά για την αναπηρία η οποία ονομάστηκε World Report on Disability 2011, σε μια προσπάθεια ευαισθητοποίησης και κατανόησης της αναπηρίας, περιλαμβάνοντας πλέον στα κείμενά του και κοινωνικές διαστάσεις της αναπηρίας, αναγνωρίζοντας παράγοντες του περιβάλλοντος που καθιστούν το πρόσωπο περιορισμένο από την αναπηρία του. Πιο συγκεκριμένα, κάποια από τα εμπόδια που αναφέρει, είναι οι ανεπαρκείς πολιτικές, τα στερεότυπα, η ανεπαρκής πρόσβαση στην υγεία και την πρόληψη, οι ελλιπείς υπηρεσίες και η έλλειψη καταρτισμένου προσωπικού, η περιορισμένη πρόσβαση σε πληροφορίες και ενημέρωση και ο περιορισμός από την έγκυρη ενήμερη συναίνεση και συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων (WHO, 2011).

Σε πιο πρόσφατη δημοσίευση του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (WHO, 2021) για το τι είναι αναπηρία, αναφέρονται τα εξής: *"Η αναπηρία αναφέρεται στην αλληλεπίδραση μεταξύ ατόμων με πάθηση υγείας (π.χ. εγκεφαλική παράλυση, σύνδρομο Down και κατάθλιψη) και προσωπικών και περιβαλλοντικών παραγόντων (π.χ. αρνητικές συμπεριφορές, απρόσιτα μέσα μεταφοράς και δημόσια κτίρια και περιορισμένη κοινωνική υποστήριξη)»* και *«Η αναπηρία είναι ζήτημα των ανθρωπίνων δικαιωμάτων, με τα άτομα με αναπηρία να υπόκεινται σε πολλαπλές παραβιάσεις των δικαιωμάτων τους, συμπεριλαμβανομένων πράξεων βίας, κακοποίησης, προκατάληψης και ασέβειας λόγω της αναπηρίας τους, η οποία διασταυρώνεται με άλλες μορφές διακρίσεων λόγω ηλικίας και φύλου, μεταξύ άλλων παραγόντων. Τα άτομα με αναπηρία αντιμετωπίζουν επίσης εμπόδια, στιγματισμό και διακρίσεις όταν έχουν*

πρόσβαση σε υπηρεσίες και στρατηγικές που σχετίζονται με την υγεία και την υγεία" (WHO, 2021).

Οι αναφορές αυτές και οι αναδιατυπώσεις των ορισμών αναδεικνύουν την διττή φύση της αναπηρίας και το γεγονός πως δεν μπορεί να είναι μια σταθερή έννοια, καθώς εξαρτάται αφενός από τις σωματικές λειτουργίες, παράλληλα με τα προσωπικά χαρακτηριστικά και αφετέρου από τους περιβαλλοντικούς παράγοντες.

Η εμπειρία της αναπηρίας δηλαδή, μεταλλάσσεται συνεχώς και οι παράγοντες που την επηρεάζουν είναι πολλοί, όπως οι κοινωνικές στάσεις και αντιλήψεις, τα αρχιτεκτονικά χαρακτηριστικά της εκάστοτε κοινότητας, οι κοινωνικές και νομικές της δομές, ακόμη και τα προσωπικά χαρακτηριστικά, δηλαδή το φύλο, η ηλικία, το κοινωνικό υπόβαθρο, το μορφωτικό επίπεδο κ.α. Όταν, βέβαια, δεν υπάρχει ισορροπία μεταξύ αυτών των παραγόντων, τότε περιορίζεται η συμμετοχή του προσώπου στη κοινωνία (Bianquin et al, 2016).

Η παραπάνω διαπίστωση επαληθεύεται από τους επίσημους οργανισμούς που επιχειρούν να την ορίσουν, οι οποίοι αναγνωρίζουν ότι η αναπηρία είναι πολυδιάστατη, πολύπλοκη και συνεχώς εξελισσόμενη. Η εμπειρία της αναπηρίας, εφόσον προκύπτει από την αλληλεπίδραση καταστάσεων υγείας, προσωπικών παραγόντων και περιβαλλοντικών παραγόντων και διαφέρει από άτομο σε άτομο, καθιστά τις γενικεύσεις για την αναπηρία ή για τα πρόσωπα που την βιώνουν παραπλανητικές και άσκοπα κατηγοριοποιητικές.

Ως εκ τούτου, η αναπηρία θα πρέπει να αντιμετωπίζεται μέσω μιας ισορροπημένης προσέγγισης με κατάλληλη βαρύτητα στις διάφορες πτυχές της. Επιπλέον, η συνολική εμπειρία της αναπηρίας ποικίλλει, καθώς μπορεί να αποτελεί σύνολο λειτουργικών περιορισμών σε πολλούς ή πολλαπλούς τομείς (π.χ. δυσκολία στο περπάτημα και προβλήματα όρασης). Για κάθε τομέα το επίπεδο λειτουργικότητας που βιώνει ένα πρόσωπο, εξαρτάται τόσο από την εγγενή ικανότητα του σώματος του προσώπου όσο και από τα χαρακτηριστικά του ή το περιβάλλον του, που μπορεί είτε να μειώσει είτε να αυξήσει την ικανότητά του να συμμετέχει στην κοινωνία (United Nations, 2018).

Στα ελληνικά δεδομένα έχει επίσης ασκηθεί κριτική πολλές φορές στο παρελθόν για τη χρήση της γλώσσας με αποτέλεσμα να έχουν πλέον καταργηθεί χαρακτηρισμοί και συγκεκριμένη ορολογία γύρω από την αναπηρία. Σύμφωνα με τον νόμο 1566/85 (άρθρο 32), τα πρόσωπα με αναπηρία στην ελληνική νομοθεσία ορίζονται ως εξής:

«Άτομα με ειδικές ανάγκες θεωρούνται, κατά την έννοια αυτού του νόμου, τα πρόσωπα τα οποία από οργανικά, ψυχικά ή κοινωνικά αίτια παρουσιάζουν καθυστερήσεις, αναπηρίες ή διαταραχές στη γενικότερη ψυχοσωματική κατάσταση ή στις επιμέρους λειτουργίες τους και σε βαθμό που δυσκολεύεται ή παρεμποδίζεται σοβαρά η παρακολούθηση της γενικής και επαγγελματικής εκπαίδευσης, η δυνατότητα ένταξής τους στην παραγωγική διαδικασία και η αλληλοαποδοχή τους με το κοινωνικό σύνολο» (ΦΕΚ 167/Α/30-9-1985).

Τα πρόσωπα με αναπηρία στην Ελλάδα, έπειτα από συζητήσεις, πλέον αποκαλούνται «Άτομα με Αναπηρία» (ΑμεΑ) σε αντικατάσταση της φράσης «Άτομα με Ειδικές Ανάγκες» (ΑΜΕΑ), η οποία έχει καθιερωθεί στο αναθεωρημένο Σύνταγμα της Ελλάδας στην έκδοση του 2001. Η κοινότητα των προσώπων με αναπηρία και η Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α. με Α.) θεωρούν τις φράσεις «άτομα με ειδικές ανάγκες» και «άτομα με ειδικές ικανότητες» αναχρονιστικές, αφού διαφωνούν με το ότι τα πρόσωπα με αναπηρία έχουν ειδικότερες ανάγκες από όσα δεν έχουν κάποιας μορφής αναπηρία, ή ειδικότερες ικανότητες. Η φράση «Άτομα με Ειδικές Ανάγκες» (ΑΜΕΑ) χρησιμοποιείται ακόμα ως προσπάθεια να συγκεκριμενοποιηθούν τα πρόσωπα που έχουν «ειδικότερες ανάγκες» στην εκπαίδευση, όμως λόγω της πολυπλοκότητας του φαινομένου της αναπηρίας, εξακολουθεί να μη θεωρείται κατάλληλη.

Κατά τις περισσότερο διαδεδομένες ιατρικές ταξινομήσεις στα σύγχρονα δεδομένα η αναπηρία χωρίζεται σε κατηγορίες, όπως η γνωστική, αναπτυξιακή, ψυχική, σωματική, αισθητηριακή ή και συνδυασμός αυτών. Μπορεί να υπάρχει εκ γενετής, ή να είναι επίκτητη κατά τη διάρκεια της ζωής ενός προσώπου. Σύμφωνα με τους ορισμούς των υποκατηγοριών αναπηρίας του Disabilities Discrimination Act 1995 (DDA, 2007) και του Disability Standards for Education 2005 (DSE, 2020), οι κατηγορίες της αναπηρίας, συνοψίζονται ως εξής:

Πίνακας 1: Κατηγορίες αναπηρίας

Φυσική / Σωματική / Κινητική αναπηρία	Ολική ή μερική απώλεια μέρους του σώματος
	Η δυσλειτουργία ή δυσμορφία ή παραμόρφωση μέρους του σώματος
	Ηπαρουσία οργανισμών στο σώμα που προκαλούν ασθένεια
	Ηπαρουσία οργανισμών στο σώμα , ικανών να προκαλέσουν ασθένεια
Αναπτυξιακή / Γνωστική αναπηρία	Ολική ή μερική απώλεια νοητικών λειτουργιών
	Μια διαταραχή ή δυσλειτουργία που έχει ως αποτέλεσμα το πρόσωπο να μαθαίνει διαφορετικά από το πρόσωπο χωρίς τη διαταραχή ή δυσλειτουργία
Αισθητηριακή αναπηρία	Ολική ή μερική απώλεια αισθητηριακών λειτουργιών
	Η δυσλειτουργία ή δυσμορφία ή παραμόρφωση μέρους του σώματος
Κοινωνική/Συναισθηματική / Ψυχική αναπηρία	Η διαταραχή ή ασθένεια που επηρεάζει τη διαδικασία σκέψης του προσώπου, την αντίληψη της πραγματικότητας, τα συναισθήματα ή την κρίση του ή που οδηγεί σε διαταραγμένη συμπεριφορά

Πηγές: **1**. Definitions of disability and the NCCD categories https://www.nccd.edu.au/wider-support-materials/definitions-disability-and-nccd-categories
2. Final Report of the 2020 Review of the Disability Standards for Education 2005, https://www.dese.gov.au/disability-standards-education-2005/resources/final-report-2020-review-disability-standards-education-2005

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ) πάνω από 1 δισεκατομμύριο άνθρωποι υπολογίζεται ότι ζουν με κάποια μορφή αναπηρίας, με τον αριθμό αυτόν να αυξάνεται δραματικά. Αυτό αντιστοιχεί στο 15% περίπου του παγκόσμιου πληθυσμού, με έως και 190 εκατομμύρια (3,8%) πρόσωπα ηλικίας 15 ετών και άνω να αντιμετωπίζουν σημαντικές δυσκολίες που συχνά απαιτούν υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης. Ο αριθμός των προσώπων που ζουν με αναπηρία αυξάνεται, εν μέρει λόγω της γήρανσης του πληθυσμού και της αύξησης των χρόνιων παθήσεων υγείας με αποτέλεσμα σχεδόν όλοι να είναι πιθανό να βιώσουν κάποια μορφή αναπηρίας, προσωρινή ή μόνιμη, κάποια στιγμή στην ζωή τους (WHO, 2012). Η αναπηρία είναι, θα έλεγε κανείς, μέρος του ανθρώπου, αφού

σχεδόν όλοι θα έχουν προσωρινά ή μόνιμα προβλήματα κατά την διάρκεια της ζωής τους, όταν προκύπτουν περιβαλλοντικά εμπόδια ή αλλάζουν οι προσωπικές τους ανάγκες ή συνθήκες διαβίωσης (Saleeby, 2018).

Συμπερασματικά, η εννοιολόγηση της αναπηρίας μέσω των ορισμών που της αποδίδονται και η χρήση της γλώσσας φαίνεται ότι μπορεί να επηρεάσουν τις αντιλήψεις της κοινωνίας απέναντι στην αναπηρία, των ίδιων των προσώπων που την βιώνουν αλλά και την κοινωνική πολιτική που εφαρμόζεται, δημιουργώντας έτσι μια αλυσίδα αλληλεπιδράσεων, καθώς το είδος της κοινωνίας στην οποία ζει το πρόσωπο με αναπηρία, επιδρά στον τρόπο με τον οποίο δομείται η εμπειρία της αναπηρίας, κάτι που αποδεικνύεται μέσω γεγονότων στη πάροδο του χρόνου και την μεταβολή των αντιλήψεων για την αναπηρία σύμφωνα με τη σύσταση των κοινωνιών.

Κεφάλαιο 3. Ανάμεσα στο κοινωνικό και το ιατρικό μοντέλο της αναπηρίας

Ο ακαδημαϊκός κόσμος στην πλειοψηφία του, μέχρι και την δεκαετία του 1980, εξέταζε το ζήτημα της αναπηρίας από ιατρική σκοπιά κυρίως, αποδίδοντάς του αμιγώς την έννοια της «ασθένειας». Το ιατρικοπαθολογικό μοντέλο ήταν αυτό το οποίο κυριάρχησε στις αρχές του 20ου αιώνα και ως τα τέλη της δεκαετίας του 1960, σύμφωνα με το οποίο η αναπηρία θεωρήθηκε ατομικό ιατρικό φαινόμενο που οδηγεί σε περιορισμένη λειτουργικότητα. Η αναπηρία, υπό αυτήν την έννοια, θεωρήθηκε το αποτέλεσμα βλάβης των λειτουργιών του σώματος, η οποία μπορεί να προκληθεί από ασθένεια, τραυματισμό ή από άλλες συνδυαστικές καταστάσεις υγείας και, επομένως, έχρηζε, για τον λόγο αυτόν, ιατρικής φροντίδας και αποκατάστασης, ώστε τα πρόσωπα με αναπηρία να μπορούν να συμμετέχουν στην κοινωνία (Haegele et al, 2016).

Με αναπηρία θεωρούνται τα πρόσωπα τα οποία αδυνατούν να συμμετέχουν στην κοινωνία, όπως εκείνα που δεν βιώνουν αναπηρία, τα λεγόμενα «φυσιολογικά» πρόσωπα. Οι αντιλήψεις που πλαισιώνουν το ιατρικό μοντέλο αποτυπώνονται ξεκάθαρα και στους πρώτους επίσημους ορισμούς για την αναπηρία που αναφέρονται σε προηγούμενο κεφάλαιο, οι οποίοι τροποποιήθηκαν αργότερα, όταν δέχτηκαν κριτική για το ότι δεν αναγνωρίζουν περιβαλλοντικούς παράγοντες ως μέρος της αναπηρίας.

Στο ιατρικό μοντέλο, ειδικότερα, η θεραπεία για τα άτομα με αναπηρία προσανατολίζεται στην εξάλειψη της αιτίας ή στην διόρθωση της βλάβης, κάτι το οποίο θεωρείται επιτακτική ανάγκη. Δεν είναι λίγες οι φορές κατά τις οποίες, κι ενώ η οργάνωση των κοινωνιών δεν είναι σε θέση να παράσχει στα πρόσωπα με αναπηρίες ίσες ευκαιρίες με όλους, έχει κριθεί αναγκαίος ο έμμεσος εξαναγκασμός των προσώπων, τα οποία πιθανώς, υπό διαφορετικές συνθήκες, να μη επιθυμούσαν να υποβληθούν σε κάποιου είδους θεραπεία ή παρέμβαση.

Σε περιπτώσεις, μάλιστα, κατά τις οποίες το είδος της αναπηρίας είναι ιατρικά μη αναστρέψιμο, τότε τα πρόσωπα αυτά, χρήζουν βοήθειας, η οποία συχνά καλύπτεται μέσω φιλανθρωπικών δράσεων, γεγονός το οποίο εγείρει αντιδράσεις στην κοινότητα των αναπήρων (Haegele et al, 2016).

Ο τρόπος με τον οποίο η έννοια της αναπηρίας κατοχυρώθηκε και ξεκίνησε να ταξινομείται σε κατηγορίες ασθενειών για το ιατρικό μοντέλο, ήταν εκείνη της επιστημονικής αντικειμενικής πραγματικότητας, που έχει ως αντικείμενο τον

άνθρωπο, μια πραγματικότητα, η οποία, με την πάροδο του χρόνου, θα αποτελούσε αδιαμφισβήτητη «επιστημονική αντικειμενική αλήθεια». Ψυχολογικές και κοινωνικές παράμετροι, από την άλλη, δεν φαίνεται να λαμβάνονται υπόψη κατά την διάρκεια των χρονικών περιόδων της ταξινόμησης, και, έτσι, τα πρόσωπα με αναπηρία προσεγγίζονται ως «θύματα» της σωματικής ή ψυχικής τους κατάστασης που χρειάζονται βοήθεια και αποκατάσταση, ως θύματα του ίδιου τους το εαυτού (Βλάχου, κ.α. 2012).

Το ερευνητικό ενδιαφέρον στον κόσμο της βιοϊατρικής, με τον τρόπο που δομείται, φαίνεται να εστιάζει, όπως ανέφερα και παραπάνω, στην ανίχνευση και εξάλειψη της βλάβης που προκαλεί την αναπηρία, την αποκατάσταση, δηλαδή, ακόμη και μη αναστρέψιμων βλαβών, καθιστώντας έτσι οποιονδήποτε ζει με κάποια βλάβη, ελαττωματικό (Barnes et al, 2002). Υπό αυτήν την έννοια, θα μπορούσε κανείς να πει ότι η αναπηρία οδηγεί σε κοινωνικές δυσκολίες, με αποτέλεσμα να συνεχίζεται ο φαύλος κύκλος των προσπαθειών εξάλειψης των βλαβών, ή αποκατάστασης της ερμηνείας του προσώπου με αναπηρία όσο το δυνατόν πιο κοντά στο «φυσιολογικό». Οι κοινωνικές αυτές δυσκολίες, με άλλα λόγια, λαμβάνονται ως δεδομένες, το περιβάλλον ως ένας σταθερός και αμετακίνητος παράγοντας που λαμβάνει τον ρόλο του «κανόνα» και οι προσωπικές βλάβες, ως ο παράγοντας των δυσκολιών που πρέπει να καταρριφθεί, ώστε να βιώσει το πρόσωπο την «κανονικότητα».

Η αναπηρία, σχεδόν πάντα, παραλληλίζεται με κάτι μη φυσιολογικό, χαρακτηρισμός ο οποίος λαμβάνεται ως δεδομένος και εξετάζεται υπό αυτό το πρίσμα. Η ασθένεια και κατ’ επέκταση η αναπηρία η οποία ερμηνεύεται και αυτή ως ασθένεια, φαίνεται να αποτελεί παρέκκλιση από το «κανονικό» ή «φυσιολογικό», επομένως και οι κοινωνιολογικές προσεγγίσεις κυμαίνονταν στα πλαίσια αυτής της παρέκκλισης και της αντιμετώπισής της και ιδιαίτερα όσον αφορά τις ψυχικές ασθένειες των οποίων αμφισβητούνταν η ύπαρξη και αυθεντικότητα, επηρεασμένες από τις ιατρικές τοποθετήσεις.

Την περίοδο μετά τον Δεύτερο Παγκόσμιο Πόλεμο η ιατρική κοινωνιολογία ξεκίνησε να παρέχει κάποιες ερμηνείες για την αναπηρία, που όμως έτειναν να επιβεβαιώνουν το ότι η αναπηρία είναι αμιγώς ασθένεια (Barnes et al, 2002). Πράγματι, η ιατρικοποίηση αποτελεί αυξανόμενο φαινόμενο, με αποτέλεσμα επαγγελματίες υγείας να χειρίζονται κοινωνικά ζητήματα ή ζητήματα ηθικής και οι ασθενείς να αντικειμενοποιούνται. Οι επαγγελματίες υγείας, ειδικότερα, διδάσκονται φαινομενολογικές μεθόδους, οι οποίες συνήθως στοχεύουν στην αποφυγή

προκαταλήψεων, έτσι ώστε να μπορούν να παρακολουθούν τα όσα συμβαίνουν από αντικειμενική σκοπιά και χωρίς να επηρεάζονται από τις προσωπικές τους προκαταλήψεις, παρά το γεγονός πως, όπως έχει επίσης υποστηριχθεί, μπορούν να επωφεληθούν και από το θεωρητικό πλαίσιο των μεθόδων αυτών, το οποίο αποτελείται από βασικές έννοιες, όπως η ατομικότητα, η ενσυναίσθηση, η τοποθέτηση στον χρόνο και στον χώρο, ο συναισθηματικός κόσμος και το εξωγενές περιβάλλον. Το γεγονός αυτό αυξάνει τις πιθανότητες να αντικειμενοποιείται ο ασθενής και πιο συγκεκριμένα αναφορικά με την αναπηρία και την κυρίως ιατροπαθολογική της προσέγγιση (Fernandez, 2020).

Είναι, ωστόσο, σημαντικό να τονιστεί η σπουδαιότητα της συμβολής της ιατρικής στην αναπηρία, καθώς έχει συντελέσει στην πρόληψη, στην βελτίωση του τρόπου ζωής, μέσω της διαχείρισης του πόνου και στην επιμήκυνση του προσδόκιμου ζωής μέσω ταξινομήσεων και ερευνών που έχουν συμβάλει στην κατανόηση της παθολογίας της εκάστοτε αναπηρίας, βελτιώνοντας σημαντικά τη ποιότητα ζωής. Δεν παύει όμως, από τη σκοπιά του ιατρικού μοντέλου, να συνδέεται αιτιοκρατικά η αναπηρία με την ασθένεια, παραλείποντας κοινωνικοπολιτισμικούς παράγοντες και ηθικές σταθερές, με αποτέλεσμα τα πρόσωπα με αναπηρία να χρήζουν περίθαλψης, ιδρυματοποίησης, ελεημοσύνης και να νομιμοποιείται η μειονεξία τους, καθιστώντας τα, με αυτόν τον τρόπο, ανίκανα να συμμετέχουν στην κοινωνία με τον τρόπο που εκείνη έχει κατασκευαστεί (Μουτσινάς, κ.α. 2018). Τα πρόσωπα με αναπηρία λοιπόν, κατηγοριοποιούνται, αποπροσωποποιούνται και αναπηροποιούνται, δέχονται διακρίσεις και κοινωνικό αποκλεισμό.

Η κυρίαρχη προσέγγιση της αναπηρίας ως αμιγώς ιατροπαθολογικό ζήτημα και οι συνέπειες αυτής, οδήγησαν στην αμφισβήτηση αυτών των θέσεων, δημιουργώντας χώρο να δημιουργηθούν κοινωνιολογικές εννοιολογικές προσεγγίσεις. Η αμφισβήτηση των θέσεων αυτών για την αναπηρία, παρ' όλα αυτά, δεν προήλθε από την ακαδημαϊκή κοινότητα, αλλά από τα ίδια τα πρόσωπα με αναπηρία, τα οποία ξεκίνησαν να διαμαρτύρονται για τις διακρίσεις που βίωναν, δημιουργώντας αξιοσημείωτες δράσεις ακτιβιστών, κινήματα και ομάδες αναπήρων στις Η.Π.Α. και σε διάφορες χώρες της Ευρώπης, με κάποια από αυτά το Κίνημα Ανεξάρτητης Διαβίωσης (Independent Living Movement) της Αμερικής, το Κίνημα Αυτοεκπροσώπησης (Self Advocacy Movement) της Σουηδίας και άλλα. Οι οργανώσεις αυτές, αλλά και η σημαντική συμβολή των βρετανικών προσεγγίσεων, οδήγησαν στην διάκριση μεταξύ αναπηρίας και βλάβης και στην δημιουργία του

γενικού όρου «κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας» που χρησιμοποιούμε έως σήμερα, καθώς έδωσαν το βήμα στα πρόσωπα με αναπηρία να της αποδώσουν διαφορετικό από το έως τότε νόημα (Oliver, 1990).

Τα πρόσωπα με αναπηρία δήλωναν πως η πρόσβαση στην υγεία για εκείνους δεν θα έπρεπε να αποτελεί αποτέλεσμα φιλανθρωπιών και ελεημοσύνης, αλλά αναπόσπαστο δικαίωμα. Το γεγονός αυτό, αποτέλεσε την αφετηρία αμφισβήτησης των πολιτικών πρακτικών αναφορικά στην αναπηρία και το σημείο εκκίνησης των συζητήσεων για την αναπηροποίηση των προσώπων με αναπηρία από την κοινωνία.

Η αναπηροποίηση αποτελεί μεροληπτική, καταπιεστική, καταχρηστική συμπεριφορά που προκύπτει από την πεποίθηση ότι τα πρόσωπα με αναπηρία είναι σε μειονεκτική θέση συγκριτικά με τα πρόσωπα χωρίς αναπηρία και αναφέρεται σε προκαταλήψεις, στερεότυπα και διακρίσεις. Το κύριο πρόβλημα σχετικά με την αναπηροποίηση είναι ότι δεν είναι εύκολο να εντοπιστεί, καθώς δεν αναφέρεται μόνο στη συνειδητά μεροληπτική συμπεριφορά, αλλά και στον τρόπο με τον οποίο οι άνθρωποι ασυνείδητα σχετίζονται με τα πρόσωπα με αναπηρία. Το ασυνείδητο μέρος των στάσεων και αντιλήψεων που έχουν ως αποτέλεσμα διακρίσεις, είναι πολύ πιο δύσκολο να αντιμετωπιστεί από τις συνειδητές πράξεις διάκρισης, αλλά και τα δύο είναι εξίσου σημαντικά από την σκοπιά των ανθρωπίνων δικαιωμάτων (Council of Europe, 2020).

Η ευαισθητοποίηση και η ενημέρωση γύρω από το πεδίο της αναπηρίας οδήγησε σε έναν ταχέως επεκτεινόμενο βιβλιογραφικό όγκο από διαφορετικούς επιστημονικούς τομείς, κυρίως σε αυτόν της ιατρικής και της ψυχολογίας. Για τον Oliver (1990) η αναπηρία στον ακαδημαϊκό χώρο τον 20^{ο} αιώνα αντιμετωπιζόταν ακόμη ως ιατρικό ζήτημα κυρίως, ενώ οι εμπειρίες των προσώπων με αναπηρία εξετάζονταν ψυχολογικά υπό το πέπλο της αναπηρίας τους, καθιστώντας, όπως λέει ο ίδιος, αντιπαραγωγικό το ακαδημαϊκό αυτό ενδιαφέρον στην αναπηρία, εφόσον δεν προσεγγιζόταν επαρκώς και από άλλους κλάδους, ώστε να μπορέσουν κι άλλα επιστημονικά πεδία να συμβάλουν αποτελεσματικά στην βελτίωση της ποιότητας ζωής των προσώπων με αναπηρία και στην προάσπιση των δικαιωμάτων τους (Oliver, 1990).

Το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας έχει ονομαστεί ως «η μεγάλη ιδέα» του βρετανικού κινήματος αναπηρίας. Αναπτύχθηκε την δεκαετία του 1970 από ακτιβιστές της Union of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS), και του δόθηκε ακαδημαϊκή αναγνωρισιμότητα κι αξιοπιστία μέσω των έργων των Vic

Finkelstein (1980,1981), Colin Barnes (1991) και του Mike Oliver (1990, 1996). Για το βρετανικό μοντέλο η κοινωνία είναι εκείνη που προκαλεί αναπηρία και επιβάλλει την απομόνωση και τον αποκλεισμό από την κοινωνία. Επομένως, σύμφωνα με το συγκεκριμένο μοντέλο, τα πρόσωπα με αναπηρία αποτελούν μια άμεσα καταπιεσμένη ομάδα της κοινωνίας, άρα ορίζει την αναπηρία ως κοινωνική καταπίεση, χωρίς να περιλαμβάνει την βλάβη. Στις ΗΠΑ έχει επίσης αναπτυχθεί κοινωνική προσέγγιση για τον ορισμό της αναπηρίας, η οποία όμως δεν έχει επαναπροσδιορίσει την αναπηρία ως κοινωνική καταπίεση, αλλά τοποθετεί τα πρόσωπα με αναπηρία σε ομάδα μειονοτήτων (Shakespeare et al, 2002).

Το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας αναδείχθηκε σε μέσο άσκησης κριτικής του ιατρικού μοντέλου και σηματοδότησε την εναλλαγή της εστίασης από το άτομο στο περιβάλλον, υποστηρίζοντας ότι η αναπηρία αποτελεί κοινωνική κατασκευή. Μετατοπίζεται, έτσι, η αναπηρία από προσωπική τραγωδία σε κοινωνική καταπίεση, από προσωπικό πρόβλημα σε κοινωνικό πρόβλημα, από θέμα ατομικής μεταχείρισης σε θέμα κοινωνικής δράσης και σε αντίθεση με το ιατρικό μοντέλο εξετάζει την συλλογική ταυτότητα περισσότερο και όχι την ατομική (Βλάχου, κ.α. 2012).

Στην προσπάθεια των υπέρμαχων του κοινωνικού μοντέλου της αναπηρίας να αποδείξουν ότι η αναπηρία αποτελεί δημόσιο ζήτημα και όχι προσωπικό πρόβλημα, δημιουργήθηκε ο διαχωρισμός των εννοιών ανάμεσα στην αναπηρία και την βλάβη. Πιο αναλυτικά, βλάβη αποτελεί ο περιορισμός του προσώπου λόγω σωματικής, ψυχικής ή αισθητηριακής δυσλειτουργίας, ενώ αναπηρία με βάση αυτόν τον διαχωρισμό, είναι ο περιορισμός των προσώπων στη συμμετοχή στην κοινωνία, λόγω της σύγχρονης κοινωνικής οργάνωσης η οποία δεν προβλέπει την ύπαρξη προσώπων με βλάβες (Oliver, 1990).

Η διάκριση αυτή των εννοιών αποτέλεσε την θεωρητική βάση του κοινωνικού μοντέλου της αναπηρίας, αφού απομάκρυνε την έννοια της αναπηρίας ως σωματική βλάβη και μόνο και της έδωσε μια προσέγγιση κοινωνικού πλέον, περιεχομένου. Σκοπός του διαχωρισμού αυτού είναι να αναδειχθεί πως τα πρόσωπα με αναπηρία δεν είναι σε θέση να αξιοποιήσουν τις δυνατότητές τους εξαιτίας της καταπιεστικής και καπιταλιστικής κοινωνίας. Συνεπώς, η ευθύνη της αλλαγής τοποθετείται στην κοινωνία περισσότερο και όχι στα πρόσωπα με αναπηρία, τα οποία παύουν να αποτελούν το αντικείμενο συζητήσεων και επεμβάσεων και τη θέση τους παίρνει η κοινωνία και ο τρόπος οργάνωσής της (Hughes, 2002).

Ο διαχωρισμός αυτός των εννοιών έχει δεχθεί κριτική, καθώς θεωρείται αντιφατικό για μια θεωρία κατά του διαχωρισμού σώματος και κοινωνίας, να δημιουργεί παράλληλα έναν νέο διαχωρισμό μεταξύ αναπηρίας και βλάβης που εξυπηρετούσε στον σκοπό του κοινωνικού μοντέλου να αποδοθεί μια κοινωνικά προσδιοριζόμενη έννοια στην αναπηρία, πέρα από τη σφαίρα της βιολογίας. Ο ορισμός της αναπηρίας μετατράπηκε από ιατρικός και σωματοκεντρικός σε κοινωνικοπολιτικός, με αποτέλεσμα να μπορούν πλέον να σκιαγραφούνται οι διακρίσεις απέναντι στα πρόσωπα με αναπηρία, όμως, η νέα αυτή εννοιολόγηση της αναπηρίας και η θεωρία της βλάβης, η οποία προκάλεσε ενδιαφέρον στην επιστήμη της κοινωνιολογίας, είχε ως συνέπεια, να μην περιλαμβάνεται πλέον το σώμα σε συζητήσεις, ώστε να μην αποδοθεί η ευθύνη του αποκλεισμού στον σωματικό πόνο ή περιορισμό και έτσι στραφεί η προσοχή ξανά στη βλάβη του σώματος περισσότερο (Hughes, 2002).

Μια τέτοια ανάλυση όχι μόνο αγνοεί την βιολογική διάσταση του φαινομένου, αλλά διαχωρίζει εντελώς και την σχέση ανάμεσα στους βιολογικούς μηχανισμούς και την κοινωνική υπόσταση. Υποστηρίζεται πως η αναπηρία είναι αποτέλεσμα κοινωνικών κατασκευών και μόνο, αγνοώντας την έννοια – κλειδί, της διαφορετικότητας και υποστηρίζοντας ότι το γεγονός πως το πρόσωπο βρίσκεται σε δυσμενή θέση, δεν έχει να κάνει με τα ατομικά του χαρακτηριστικά. Το γεγονός αυτό, όμως, έχει ως αποτέλεσμα την εξάλειψη του σώματος από την εμπειρία της αναπηρίας, κάτι που είναι μονοδιάστατο και μη αντιπροσωπευτικό (Anastasiou et al, 2018).

Οι μονοδιάστατες απόψεις αυτού του είδους δεν μπορούν να ευδοκιμήσουν όσον αφορά την εμπειρία της αναπηρίας, καθώς όπως αναδείχθηκε, αποτελεί ένα πολυδιάστατο και περίπλοκο φαινόμενο. Θέσεις όπως της Margaret Thatcher σε συνέντευξή της το 1987[2], κατά την οποία δήλωσε ότι «δεν υπάρχει τέτοιο πράγμα όπως η κοινωνία», είναι ικανές να φέρουν αντιδράσεις με αποτέλεσμα να υπάρξουν αντίστοιχα ακραίες θέσεις για το ότι «δεν υπάρχει τέτοιο πράγμα όπως η βιολογία», οι οποίες στο σύνολό τους μπορεί να φανούν μέχρι και επιβλαβείς, αφού η αναπηρία αποτελεί μια κατάσταση ενός απόλυτου συνδυασμού και αλληλεπιδράσεων των δύο και είναι απαγορευτικό να παραλείπεται ο ένας εκ των δύο κόσμων κατά την εξέτασή της (Anastasiou et al, 2018).

[2]Πηγή: https://www.margaretthatcher.org/document/106689

Σύμφωνα με το κοινωνικό μοντέλο και την βασική θέση του δεν υπάρχει σχέση μεταξύ της βλάβης και της αναπηρίας, αφήνοντας εκτός συζητήσεων την εμπειρία του σώματος. Οι υποστηρικτές του κοινωνικού μοντέλου, θεωρούν πως οι περιορισμοί που βιώνουν τα πρόσωπα με αναπηρία και η διαφορετικότητά τους, είναι προϊόντα κοινωνικής κατασκευής και μόνο. Οι θέσεις αυτές και η διχοτόμηση της αναπηρίας έχουν δεχτεί κριτική από πρόσωπα με αναπηρία, καθώς οι βλάβες της αναπηρίας τους, ανεξάρτητα από την οργάνωση της κοινωνίας, τους προκαλούν περιορισμούς και είναι πολύ σημαντικό να λαμβάνονται εξίσου υπόψη (Thomas, 2004).

Οι υποστηρικτές του κοινωνικού μοντέλου, στην κριτική που δέχονται αναφέρουν ότι η μορφή του κοινωνικού μοντέλου είναι τέτοια που δεν μπορεί να πάρει την θέση μιας κοινωνιολογικής θεωρίας, η οποία μπορεί να ακολουθηθεί και να εννοιολογεί (Thomas, 2004). Η δημιουργία του ήταν χρήσιμη στο να περιληφθεί η εξέταση της εμπειρίας της αναπηρίας και από κοινωνική σκοπιά απέναντι στο ισχυρό ιατρικό μοντέλο, καθώς πέτυχε τον στόχο αυτόν και τα πρόσωπα με αναπηρία, πλέον, αναγνωρίζουν ότι βιώνουν την αναπηρία εξίσου και από την κοινωνία. Για τον Shakespeare, όμως, οι έντονες αυτές τοποθετήσεις του κοινωνικού μοντέλου, ενώ φάνηκαν ιδιαίτερα χρήσιμες, πλέον θέτουν σε κίνδυνο την υπόστασή του (Shakespeare et al, 2002).

Κεφάλαιο 4. Πρόσβαση στην υγεία, κοινωνική ευημερία και βιοηθική

Η υγεία είναι δημόσιο αγαθό και ως τέτοιο πρέπει να αντιμετωπίζεται. Δημόσια αγαθά είναι εκείνα τα οποία είναι προσβάσιμα από όλους και απευθύνονται σε όλους χωρίς διακρίσεις. Κάθε πρόσωπο δικαιούται να απολαύσει τα δημόσια αγαθά, σε ίση βάση με τους άλλους και σε αναλογία με τις εκάστοτε ανάγκες του. Βασικά χαρακτηριστικά της δημόσιας υγείας είναι το γεγονός πως είναι δημόσιο αγαθό καθώς και το ότι ένα πολύ σημαντικό κομμάτι της για την προαγωγή της υγείας, είναι η πρόληψη.

Η πρόσβαση στην υγεία, παρά το γεγονός ότι αποτελεί θεμελιώδες δικαίωμα του ανθρώπου, δεν είναι δεδομένη. Ιδιαίτερα τα πρόσωπα με αναπηρία, τα οποία αποτελούν μια ποικιλόμορφη ομάδα, συχνά εντάσσονται σε άλλες δημογραφικές ομάδες, με αποτέλεσμα η σημαντικότητά τους να επισκιάζεται και ενώ χρήζουν πολυδιάστατης υγειονομικής περίθαλψης και πρόσβασης, φαίνεται πως αναφέρουν περισσότερα προβλήματα πρόσβασης από τα πρόσωπα χωρίς αναπηρία, και αυτά τα προβλήματα τείνουν να είναι πιο έντονα για αυτούς με τις πιο σοβαρές αναπηρίες (Drainoni et al, 2006).

Η ανεπαρκής πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας μόνο ή και σε συνδυασμό με άλλους περιορισμούς που βιώνουν τα πρόσωπα με αναπηρία και σε άλλους τομείς της ζωής, που απειλούν την κοινωνική ευημερία, εξετάζονται στο συγκεκριμένο κεφάλαιο, καθώς, όπως θα διαπιστώσουμε σε επόμενα, σχετίζονται άμεσα με ζητήματα ανθρωπίνων δικαιωμάτων, δικαιοσύνης, αυτονομίας και αξιοπρέπειας.

Η πρόσβαση των προσώπων με αναπηρία στην υγεία, όπως αναφέρεται στο παρόν κεφάλαιο, είναι περιορισμένη και η ποιότητα των υπηρεσιών που παρέχεται επιδέχεται βελτίωση. Το γεγονός αυτό αποτελεί συχνή πρόκληση στο επάγγελμα της κοινωνικής εργασίας, καθώς αποτελεί έναν περιορισμό που, εκτός από τους κινδύνους υγείας που ελλοχεύει, προκαλεί αλυσίδα αλληλεπιδράσεων που επηρεάζουν και την κοινωνική ζωή. Το επάγγελμα της κοινωνικής εργασίας διέπεται από την δέσμευση να εξασφαλίσει ότι τα πρόσωπα με αναπηρία λαμβάνουν την απαραίτητη υποστήριξη που μεγιστοποιεί την ανεξαρτησία τους και αυτονομία να κάνουν επιλογές που επηρεάζουν τη ζωή τους (Apgar et al, 2021), καθιστώντας πρωτεύοντα στόχο του επαγγέλματος την εξάλειψη των εμποδίων στην πρόσβαση των προσώπων με αναπηρία σε δομές υγείας αλλά και την εξασφάλιση της

συμμετοχής τους όλες τις πτυχές της κοινωνικής ζωής, ώστε να μην υπονομεύεται η αυτονομία τους και η αξιοπρέπειά τους.

Είναι απαραίτητο να τονίσω πως η πρόληψη έχει αναγνωριστεί ως η πιο αποτελεσματική στρατηγική δημόσιας υγείας για την διασφάλιση μιας υγιούς και ανεξάρτητης μακρόχρονης ζωής. Στρατηγικές πρόληψης έχουν αναπτυχθεί σε συστήματα υγείας παγκοσμίως και επιδρούν στην βελτίωση της ποιότητας ζωής, στην πρόληψη και την έγκαιρη αντιμετώπιση σοβαρών νοσημάτων.

Η προληπτική ιατρική αποτελεί, ή θα έπρεπε να αποτελεί, αναπόσπαστο και απαραίτητο κομμάτι της υγειονομικής περίθαλψης και είναι χρέος της πολιτείας να την παρέχει επαρκώς αλλά και να ευαισθητοποιεί τα μέλη της να προβαίνουν σε προληπτικούς ελέγχους. Για την ανάπτυξη ανάλογων στρατηγικών απαιτείται αρχικά η κατανόηση της αλληλεπίδρασης του ατόμου με το σύστημα υγείας σχετικά με τη χρήση συγκεκριμένων υπηρεσιών και τις εξατομικευμένες του ανάγκες και έπειτα η επαρκής παροχή υπηρεσιών με ίση πρόσβαση. Στην περίπτωση των προσώπων με αναπηρία, τα οποία αντιμετωπίζουν ήδη προβλήματα πρόσβασης στην τυπική υγειονομική περίθαλψη, η πρόσβαση στην προληπτική ιατρική είναι επίσης περιορισμένη.

Κατά την εξέταση της πρόσβασης στην υγειονομική περίθαλψη είναι χρήσιμο να λαμβάνεται υπόψη η σχέση μεταξύ του επιπέδου λειτουργικότητας του ασθενούς με αναπηρία και του περιβάλλοντος της υγειονομικής περίθαλψης. Όπως είναι προφανές, η ανάγκη πρόσβασης σε υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης, δεν έχει πάντα συνάφεια με την αναπηρία του ασθενούς, αλλά μπορεί να αφορά προληπτικό έλεγχο ή περίθαλψη για άλλες παθήσεις ανεξαρτήτως της αναπηρίας. Για τον λόγο αυτό, είναι, πρωτίστως, σημαντική η εξασφάλιση της πρόσβασης ανάλογα με τον τρόπο με τον οποίο κάθε ασθενής προσεγγίζει το σύστημα υγειονομικής περίθαλψης (π.χ. σε αναπηρικό αμαξίδιο).

Είναι σημαντικό, στο συγκεκριμένο σημείο, να τονίσω ότι τα πρόσωπα με αναπηρία είναι εκείνα που αντιμετωπίζουν συχνότερα ή και σοβαρότερα προβλήματα στην υγεία τους, άρα έχουν μεγαλύτερη ευπάθεια και υψηλότερο επιπολασμό σε δευτερογενείς παθήσεις από τον γενικό πληθυσμό.

Η υγεία και η ευημερία, όμως, είναι καθολικά ανθρώπινα δικαιώματα, επομένως η πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας συνιστά, εξαρχής, μία από τις μεγαλύτερες ανάγκες όλων των προσώπων και, ειδικότερα, εκείνων με αναπηρία ιδιαίτερα λόγω της αντικειμενικής τους ανάγκης για φροντίδα. Αυτό συμβαίνει διότι,

αναπόφευκτα, τα πρόσωπα με αναπηρία είναι εκείνα που στρέφονται συστηματικά στο σύστημα υγειονομικής περίθαλψης και που, αρκετές φορές, έχουν πολυσύνθετες απαιτήσεις, καθώς οι ανάγκες τους ενδέχεται να είναι περισσότερο περίπλοκες και συνεχείς. Οι υπηρεσίες υγείας, λοιπόν, είναι συχνά ζωτικής σημασίας τόσο για την πρόληψη της λειτουργικής τους έκπτωσης, ανάλογα με το είδος της αναπηρίας τους, όσο και για την ανακούφιση του πόνου και για την βελτίωση της ποιότητας ζωής τους (Drainoni et al, 2006).

Συνολικά, ωστόσο, τα πρόσωπα με αναπηρία αναφέρουν περισσότερα προβλήματα πρόσβασης από τα πρόσωπα χωρίς αναπηρία και αυτά τα προβλήματα τείνουν να είναι πιο έντονα για αυτούς που, σε σχέση με άλλους, βρίσκονται σε χειρότερη κατάσταση από άποψη υγείας και έχουν πιο σοβαρές αναπηρίες. Παρατηρείται, μάλιστα, ότι οι πολυσύνθετες αυτές υγειονομικές τους ανάγκες δεν δύναται να ικανοποιηθούν πλήρως. Τα πρόσωπα με αναπηρία, παρατηρείται, επίσης, ότι δεν χρησιμοποιούν αρκετά βασικές προληπτικές υπηρεσίες και συχνά η υγεία τους καταλήγει να υφίσταται επιδείνωση, λόγω των ανεκπλήρωτων ιατρικών αναγκών τους. Η έλλειψη συνεπούς πρόσβασης στην υγειονομική περίθαλψη έχει συσχετιστεί με υψηλότερο κίνδυνο δευτερογενών παθήσεων, ειδικά για πρόσωπα με πιο σοβαρές αναπηρίες (Coughlin et al, 2002).

Συνήθως, οι μεγαλύτερες δυσκολίες, αφορούν στην φυσική πρόσβαση στην υγειονομική περίθαλψη, στην εύρεση καταρτισμένων και έμπειρων παρόχων, στην πρόσβαση σε ειδικούς, στην ύπαρξη κατάλληλα σχεδιασμένου ιατρικού εξοπλισμού κ.ά. Συχνά επίσης είναι και τα προβλήματα μεταφοράς τα οποία, με την πάροδο του χρόνου, φαίνεται ότι αποτελούν σημαντικά εμπόδια για τα πρόσωπα με αναπηρία, τα οποία μπορεί να έχουν αισθητηριακούς, κινητικούς ή γνωστικούς περιορισμούς. Επιπλέον, υπάρχουν φυσικά εμπόδια, όπως ο ανεπαρκής χώρος για αναπηρικά αμαξίδια και η έλλειψη προσβάσιμου ιατρικού εξοπλισμού, όπως παραδείγματος χάριν η πρόσβαση σε εξοπλισμό προσυμπτωματικού ελέγχου, ο οποίος είναι απαραίτητος για έγκαιρη διάγνωση σοβαρών ασθενειών (π.χ. καρκίνος του μαστού) - υπηρεσία υγειονομικής περίθαλψης που είναι ανεξάρτητη από οποιαδήποτε αναπηρία του ασθενούς.

Παράλληλα, ενδέχεται να προκύψουν εμπόδια επικοινωνίας σε πρόσωπα με αισθητηριακές διαταραχές και σε πρόσωπα με μαθησιακές ή γνωστικές αναπηρίες, εφόσον δεν υπάρχει καταρτισμένο προσωπικό και κατάλληλα διαμορφωμένοι χώροι και με τον τρόπο αυτό να επηρεαστεί η περίθαλψή τους (Drainoni et al, 2006).

Ίσως το πιο σημαντικό πρόβλημα των οργανωμένων κοινωνιών είναι ότι κατά τη δημιουργία τους προβλέπουν δίκτυα για το κοινό καλό, τα οποία όμως δεν απευθύνονται σε πρόσωπα με αναπηρία, σαν να μη προέβλεπαν την ύπαρξή τους. Μεγάλο μέρος των συζητήσεων γύρω από τα ηθικά ζητήματα που αφορούν την περίθαλψη των προσώπων με αναπηρία και την πρόσβασή τους σε υπηρεσίες υγείας χρησιμοποιούν ως σημείο αναφοράς την υφιστάμενη κατάσταση σε χώρες με ανώτερα εισοδήματα, καθώς η υγειονομική περίθαλψη είναι κατά μεγάλο ποσοστό βασισμένη στην τεχνολογία και δεν απευθύνεται σε κοινωνίες με μέτριο προς χαμηλό εισόδημα. Στις κοινωνίες αυτές η ανεπαρκής πρόσβαση στην υγειονομική περίθαλψη και γενικότερα ζητήματα κοινωνικής δικαιοσύνης αποτελούν ζητήματα που μεγεθύνονται για τα πρόσωπα με αναπηρία, ιδιαίτερα στον παρόντα χρόνο με την πανδημία Covid-19 (Aarons, 2020).

Εν μέσω πανδημίας, η πρόσβαση των προσώπων με αναπηρία, έχει γίνει ακόμα πιο περιορισμένη παρά τις αυξημένες ανάγκες. Σύμφωνα με τον ΠΟΥ τα πρόσωπα με αναπηρία κινδυνεύουν με περισσότερες πιθανότητες να μολυνθούν καθώς δεν μπορεί να διασφαλιστεί η συνεχής υγιεινή των χεριών τους, εφόσον δεν εξασφαλίζεται η πρόσβασή τους για πλύσιμο των χεριών, δεν μπορεί να τηρηθεί αυστηρά η αποστασιοποίηση λόγω αναγκών υποστήριξης, ή το άγγιγμα του περιβάλλοντός τους και, για τον ίδιο λόγο, η πρόσβασή τους σε πληροφορίες για την δημόσια υγεία είναι περιορισμένη.

Τα πρόσωπα με αναπηρία, επιπλέον, είναι εκείνα που κινδυνεύουν περισσότερο εάν μολυνθούν, διότι, εκτός από την επιβάρυνση των υποκείμενων νοσημάτων τους υπάρχουν εμπόδια πρόσβασης στην υγειονομική περίθαλψη και οι υπηρεσίες στις οποίες βασίζονται υφίστανται επιπλοκές λόγω της πανδημίας, με αποτέλεσμα να επηρεάζονται δυσανάλογα (WHO, 2020).

Έρευνα του 2015, για παράδειγμα, ανέδειξε ότι γυναίκες με πολλαπλή σκλήρυνση έχουν σημαντικά μειωμένη πρόσβαση στην προληπτική φροντίδα συγκριτικά με γυναίκες που δεν έχουν κινητική αναπηρία, μειωμένη χρήση του τεστ Παπανικολάου και μαστογραφιών ακόμη και εάν ασφαλιστικά καλύπτονταν να προβούν σε προληπτικές εξετάσεις. Η περιορισμένη πρόσβαση γυναικών με κινητικά προβλήματα, όμως, απειλεί την υγεία τους καθώς δεν γίνεται έγκαιρη διάγνωση του καρκίνου (Dobos et al, 2015).

Η ποιότητα στην φροντίδα υγείας και η αποδοτικότητα των υπηρεσιών υγείας βρίσκονται στο επίκεντρο συζητήσεων την τελευταία δεκαετία, με τους ορισμούς

τους να εγείρουν πολλές συζητήσεις λόγω διαφοροποιήσεων στην κατανόησή τους και στις μεθόδους μέτρησής τους. Μια προσέγγιση του ορισμού της ποιότητας των υπηρεσιών, από την σκοπιά του ασθενή, είναι «*...η παροχή αυτών που θέλει και έχει ανάγκη* (ο χρήστης των υπηρεσιών) *κατά τη διάρκεια και μετά τη χρήση των υπηρεσιών»* (Λιονής κ.ά., 2016: 8).

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (WHO, 2020) ορίζει την ποιότητα στην φροντίδα υγείας ως την αυξημένη πιθανότητα επιθυμητών αποτελεσμάτων υγείας από τους ασθενείς και την τεκμηριωμένη επαγγελματική γνώση εκ μέρους των επαγγελματιών. Αυτός ο ορισμός περιλαμβάνει την πρόσβαση, την πρόληψη, την θεραπεία, την αποκατάσταση και την ένταξη των προσώπων με αναπηρία και με τη χρήση κατάλληλων μέτρων η ποιότητα των υπηρεσιών υγείας μπορεί να μετρηθεί ώστε να βελτιώνεται συνεχώς, σύμφωνα με τις αναδυόμενες ανάγκες του πληθυσμού.

Στην Ελλάδα επικρατεί η ίδια σύγχυση σχετικά με τον ορισμό της ποιότητας στην φροντίδα υγείας, αφού δεν έχουν γίνει αρκετές συζητήσεις που θα οδηγούσαν σε έναν σαφή ορισμό. Το γεγονός αυτό εμποδίζει και την ανάληψη των ανάλογων δράσεων μέτρησης της ποιότητας υγείας, όπως η συστηματική εκτίμηση αναγκών, επιθυμιών και αξιών των ασθενών, δράσεις οι οποίες κρίνονται αναγκαίες για την κάλυψη αναγκών των προσώπων με αναπηρία, την εξασφάλιση της πρόσβασης στην υγεία και την παροχή ποιοτικών υπηρεσιών υγείας (Λιονής κ.ά., 2016).

Το επίπεδο της ποιότητας των υγειονομικών υπηρεσιών καθορίζεται από την δυνατότητα φυσικής πρόσβασης σε αυτές, από την δυνατότητα της επικοινωνίας του ασθενή με το υγειονομικό προσωπικό και την δυνατότητα του συστήματος υγείας να καλύπτει κατ' αναλογία τις ανάγκες του πληθυσμού (Πανουσάκης, 2016). Όπως ανέφερα στο παρόν κεφάλαιο, τα πρόσωπα με αναπηρία δεν λαμβάνουν ποιοτικές υπηρεσίες υγείας καθώς έχουν περιορισμούς και στα τρία βασικά αυτά στοιχεία που δομούν την ποιοτική παροχή υπηρεσιών υγείας.

Συμπερασματικά, η ποιότητα και ο έλεγχος παροχής υπηρεσιών υγείας αναδεικνύονται ως μείζονα ζητήματα και οι οργανισμοί υγειονομικής περίθαλψης είναι πολύ περίπλοκοι (WHO, 2000). Η δομή τους, οι διαδικασίες, η εξασφάλιση πρόσβασης και η διαχείριση πόρων, αποτελούν τα πιο σημαντικά στοιχεία για την βελτίωση της φροντίδας υγείας. Οι πολιτικές πρακτικές που εφαρμόζονται σε διεθνές και εθνικό επίπεδο για την εκτίμηση αναγκών των ασθενών και των προσώπων με αναπηρία ειδικότερα και την εφαρμογή ανάλογων μέτρων και δράσεων, όπως σε πλαίσια κλινικής διακυβέρνησης, μέθοδος η οποία στοχεύει στην βελτίωση της

ποιότητας των υπηρεσιών υγείας που παρέχονται, παρατηρείται ότι εφαρμόζονται κυρίως με προσανατολισμό προς την διασφάλιση της ποιότητας και όχι στην συνεχή βελτίωσή της (Πλατής κ.ά., 2020), ενώ τέτοιου είδους μέτρα δεν εφαρμόζονται ακόμη καθολικά και τέτοιες πρακτικές θεωρούνται κάτι νέο (dos Santos et al, 2013).

Η οικονομική κρίση έχει αρκετά σημαντική επίδραση στην σχεδίαση πολιτικών, διανομή πόρων και διοίκηση των φορέων. Σύμφωνα με έρευνα του διακρατικού ερευνητικού προγράμματος TransSol (Kousis et al, 2021) σχετικά με πολιτικές πρακτικές διεθνικής αλληλεγγύης σε περιόδους κρίσης, η οποία αφορά οκτώ ευρωπαϊκές χώρες συμπεριλαμβανομένης της Ελλάδας, οι οργανώσεις δράσεων αλληλεγγύης που, μεταξύ άλλων, αφορούν και το ζήτημα της αναπηρίας, αντιμετωπίζουν περιορισμούς, με αυτόν της ελλιπούς χρηματοδότησης να είναι ένας από τους μεγαλύτερους.

Επιπλέον, στην έρευνα αναδεικνύεται η έλλειψη πόρων και ανθρώπινου δυναμικού, η ελλιπής υποστήριξη και συνεργασία με κρατικούς φορείς, μια περίοδο όπου η μείωση παροχών κοινωνικής πρόνοιας στα πρόσωπα με αναπηρία, λόγω οικονομικής κρίσης, οδήγησε στην μείωση της αλληλεγγύης απέναντι σε αυτά. Οι πολιτικές πρακτικές της Ευρωπαϊκής Ένωσης επιδέχονται βελτίωσης καθώς δεν είναι επαρκείς, με τις εθνικές κυβερνήσεις να ακολουθούν σε όμοιο μοτίβο (Kousis et al, 2021).

Το θεμελιώδες δικαίωμα στην υγεία, σύμφωνα με τον διευθυντή του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας Dr. Tedros Adhanom Ghebreyesus, είναι *«η απόλαυση του υψηλότερου δυνατού επιπέδου υγείας για κάθε άνθρωπο, χωρίς διάκριση φυλής, θρησκείας, πολιτικών πεποιθήσεων, οικονομικής ή κοινωνικής κατάστασης»* (Ghebreyesus, 2017). Η πρόσβαση στην υγειονομική περίθαλψη, η οποία, όπως αναδείχθηκε, είναι περιορισμένη για τα πρόσωπα με αναπηρία, είναι αναπόσπαστο κομμάτι του θεμελιώδους δικαιώματος της υγείας. Η υγεία όμως, απαρτίζεται συνολικά από τρία εξίσου σημαντικά και αναπόσπαστα συστατικά· συγκεκριμένα, ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (WHO) ορίζει την υγεία ως «*μια κατάσταση πλήρους σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευημερίας και όχι απλώς την απουσία ασθένειας ή αναπηρίας*» (WHO, 2017). Η υγεία, επομένως, δεν εξαντλείται απλώς στην σωματική ευεξία, αλλά ως έννοια αποτελεί την συνισταμένη άλλων δύο παραγόντων, της ψυχικής και κοινωνικής ευημερίας.

Ένα ερώτημα που εγείρεται συχνά είναι σχετικά με το ποια είναι η σειρά των πραγμάτων, για το εάν δηλαδή η καλή υγεία οδηγεί στην ευημερία ή εάν η κοινωνική

ευημερία συντελεί στην καλή υγεία. Εφόσον όμως, η υγεία συλλαμβάνεται ως πολυδιάστατη, ένα εύλογο επιχείρημα είναι ότι ισχύουν και τα δύο αλλά και το ότι τα μεγαλύτερα προβλήματα υγείας θέτουν σε κίνδυνο την κοινωνική ευημερία σε αναλογία (Easterlin, 2003). Το επιχείρημα αυτό δεν τοποθετείται εδώ ώστε να αναδείξει ότι τα πρόσωπα με αναπηρία έχουν εν γένει λιγότερες ευκαιρίες για κοινωνική ευημερία λόγω των περιορισμών της φυσικής τους κατάστασης, καθώς επέρχεται προσαρμογή στην εκάστοτε αναπηρία με τη βοήθεια της βιοϊατρικής (π.χ. ακουστικά βαρηκοΐας) παράλληλα με ποικίλους παράγοντες, όπως η προσωπικότητα, το κοινωνικοοικογενειακό περιβάλλον ή άλλα χαρακτηριστικά του ατόμου που επηρεάζεται. Είναι σημαντικό όμως να σημειωθεί εδώ, ότι, ακόμη και με την προσαρμογή, παραμένει ως αρνητικός παράγοντας που επιδρά στην κοινωνική ευημερία.

Οι χειρότερες συνθήκες υγείας που απειλούν την κοινωνική ευημερία, επέρχονται από την ελλιπή πρόσβαση στην υγεία των προσώπων με αναπηρία, άρα και την επιδείνωση της υγείας τους. Επομένως η μειωμένη πρόσβαση και οι ανισότητες στην υγεία, ως παραβίαση του ανθρώπινου δικαιώματος, απειλούν άμεσα την κοινωνική ευημερία αλλά και έμμεσα καθώς δημιουργούνται διακρίσεις οι οποίες επεκτείνονται στην κοινωνική ζωή.

Η μη έγκαιρη λήψη της κατάλληλης υγειονομικής περίθαλψης, όπως είναι προφανές, έχει, πέρα από ιατρικές και λειτουργικές συνέπειες, και ψυχολογικές και, κατ' επέκταση, συνέπειες στην ανεξαρτησία του προσώπου και την κοινωνική συμμετοχή (Drainoni et al, 2006). Τα πρόσωπα με αναπηρία, επίσης, παρουσιάζουν χειρότερα δεδομένα υγείας, έχουν λιγότερη πρόσβαση στην εκπαίδευση και τις ευκαιρίες εργασίας, και είναι πιο πιθανό να ζουν σε συνθήκες φτώχειας. Σύμφωνα, μάλιστα, με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, τα μισά πρόσωπα με αναπηρία δεν μπορούν να έχουν υγειονομική περίθαλψη (WHO, 2012), ενώ παράλληλα, βιώνουν στιγματισμό, κοινωνικό αποκλεισμό και καλούνται να αντιμετωπίσουν τους περιορισμούς που τους θέτει η αναπηρία τους ή η οργάνωση της κοινωνίας, ώστε να συμμετέχουν.

Τα πρόσωπα με αναπηρία, πιο συγκεκριμένα, φαίνεται να έχουν λιγότερες ευκαιρίες εργασίας, είναι πιο πιθανό να έχουν χαμηλότερο εισόδημα και να εξαρτώνται από κρατικά χρηματοδοτούμενα προγράμματα ασφάλισης υγείας. Είναι αξιοσημείωτο το γεγονός πως αντιμετωπίζουν σημαντικά κενά στην κάλυψη που τους παρέχεται, παρά την όποια πρόοδο έχει συμβεί, με αποτέλεσμα να μην τους

παρέχεται επαρκής υγειονομική φροντίδα (Drainoni et al, 2006). Ακόμη και ο απαραίτητος εξοπλισμός που απευθύνεται σε πρόσωπα με αναπηρία, π.χ. τα αναπηρικά αμαξίδια, έχουν πολύ αυξημένο κόστος, του οποίου ένα πολύ μικρό ποσοστό καλύπτεται από τα ελληνικά ασφαλιστικά συστήματα.

Ιδιαίτερα μετά την έναρξη της οικονομικής κρίσης έχει σημειωθεί σημαντική επίδραση στις παροχές κοινωνικής πρόνοιας και κατ' επέκταση στις δράσεις αλληλεγγύης, με τις προσπάθειες ανάκαμψης αλλά και βελτίωσης των παροχών της Ευρωπαϊκής Ένωσης και των εθνικών κυβερνήσεων να μην είναι επαρκείς. Οι συνέπειες της οικονομικής κρίσης και του ότι δεν πραγματοποιήθηκαν αρκετές μεταρρυθμίσεις σε χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης, ήταν η δημιουργία πολυδιάστατων διακρίσεων, οι οποίες έχουν μεγαλύτερη επίδραση στα πρόσωπα με αναπηρία, σε συνδυασμό με τις μειωμένες παροχές (Kousis et al, 2021).

Ανακαλώντας την πορεία των γεγονότων και αντιλήψεων γύρω από την αναπηρία στην πάροδο του χρόνου, παρατηρούνται οι επιδράσεις του στιγματισμού και των στερεοτύπων στα πρόσωπα με αναπηρία. Το στίγμα ακολουθεί άτομα ή ομάδες ατόμων που κάποιο χαρακτηριστικό τους θεωρείται ανεπιθύμητο, αρνητικό, μπορεί να προκαλέσει αηδία, οίκτο, φόβο ή ακόμα και μίσος (Roghwerder, 2018). Οι παρεκκλίσεις αυτές θεωρούνταν ως παραβιάσεις των κανόνων και των προτύπων της κοινωνίας, για αυτό και η εναντίωση απέναντι στα πρόσωπα με αναπηρία. Ο στιγματισμός είναι εχθρός της προσαρμογής και παρά την αναγνώριση του ότι αποτελεί προϊόν κοινωνικής κατασκευής, εξακολουθεί να ασκεί επιρροή στην ατομικότητα (Oliver, 1990).

Ένας σημαντικός παράγοντας που οδηγεί στον στιγματισμό των προσώπων με αναπηρία, είναι οι εσφαλμένες αντιλήψεις γύρω από αυτήν. Η έλλειψη κατανόησης, ενσυναίσθησης και ευαισθητοποίησης, που προέρχονται από ανεπαρκή ενημέρωση, σχετικά με τα αίτια και τις μορφές της αναπηρίας, αντικαθίστανται με στερεότυπα, δεισιδαιμονίες και λανθασμένες εντυπώσεις για τη θέση των προσώπων με αναπηρία στη κοινωνία, αναλόγως την κουλτούρα της κοινωνίας στην οποία τοποθετούνται. Επιπλέον επικρατεί ανεπαρκής πληροφόρηση και λανθασμένη εντύπωση, ότι τα πρόσωπα με αναπηρία δεν μπορούν να συνεισφέρουν, ότι αποτελούν βάρος για τις οικογένειές τους και την κοινωνία και ότι δεν μπορούν ή δεν πρέπει να επισυνάψουν σχέσεις ή και να έχουν ενεργή σεξουαλική ζωή. Όπως είναι προφανές, διαφορετικές μορφές αναπηρίας προκαλούν και διαφορετικού είδους στιγματισμό, ο οποίος

διαμορφώνεται και από άλλους παράγοντες, όπως η ηλικία, το φύλο, η εθνικότητα κ.ά. (Mostert, 2016).

Το στίγμα προκύπτει όταν στοιχεία που κατηγοριοποιούν τα πρόσωπα αυτά, τα στερεότυπα και οι προκαταλήψεις, συνδυάζονται και οδηγούν στην υποβάθμιση της κοινωνικής τους θέσης και σε διακρίσεις των ίδιων και των οικογενειών τους. Οι διακρίσεις είναι εκείνες που αποτελούν τη ρίζα του στιγματισμού και κατ' επέκταση οδηγούν στον κοινωνικό αποκλεισμό και την σημαντική απειλή της κοινωνικής ευημερίας. Σε συνδυασμό με κακή οικονομική κατάσταση, ευάλωτη υγεία και άλλα εμπόδια, το στίγμα και οι διακρίσεις είναι ανάμεσα στα στοιχεία που θέτουν σε κίνδυνο τα δικαιώματα των προσώπων με αναπηρία. Σε ατομικό επίπεδο το στίγμα και οι διακρίσεις θέτουν σε σοβαρό κίνδυνο την ψυχική υγεία του προσώπου, καθώς καλείται να αντιμετωπίσει μεγάλες προκλήσεις για να ξεπεράσει τις στάσεις αυτές της κοινωνίας απέναντί του, παράλληλα με την επίτευξη της αποδοχής της κατάστασής του, ως μέλος αυτής της κοινωνίας (Roghwerder, 2018).

Η φράση «κοινωνικός αποκλεισμός» αποτελεί επίκεντρο συζητήσεων, καθώς η συνεχής χρήση του για περιγραφή διάφορων φαινομένων, του έχει δώσει πολλαπλές εκφάνσεις. Αρχικά χρησιμοποιούνταν για να περιγράψει την απόρριψη ομάδων ατόμων από το να συμμετέχουν σε θεσμούς, κοινωνικούς χώρους, στην αγορά εργασίας, ενώ πρόσφατα χρησιμοποιείται για να περιγράψει το αποτέλεσμα αυτής της διαδικασίας χωρίς να είναι ξεκάθαρο τα άτομα που τον βιώνουν, από τί και από ποιόν αποκλείονται. Το γεγονός αυτό έχει ως αποτέλεσμα να δίνεται έμφαση στην κατάσταση, δηλαδή στον αποκλεισμό, και όχι στις αιτίες που οδηγούν σε αυτή, με αποτέλεσμα να μην έχει ερμηνευτική αξία για τις κοινωνικές επιστήμες (Τσιάκαλος, 1995), ενώ σύμφωνα με την ανάλυση της Topliss, όπως την αναφέρει ο Abberley, ο κοινωνικός αποκλεισμός των προσώπων με αναπηρία, συνδέεται άρρηκτα με τον αποκλεισμό τους από την αγορά εργασίας (Abberley, 2002).

Το 1994 ο κοινωνικός αποκλεισμός διατυπώθηκε από τον Strobel στο Συμβούλιο της Ευρώπης ως ορισμός των κοινωνικά αποκλεισμένων ατόμων, που δεν απολαμβάνουν ουσιαστικά τα ανθρώπινα δικαιώματα. Η διατύπωση αυτή έφερε δικαίως τα ανθρώπινα δικαιώματα στο προσκήνιο, αφού ο κοινωνικός αποκλεισμός περιλαμβάνει τον αποκλεισμό από την υγεία, την αγορά εργασίας, άρα από την ανεξαρτητοποίηση και αυτονομία, από την κοινωνική συμμετοχή και άλλα δεδομένα που συντελούν στην κοινωνική ευημερία. Η χρήση της λέξης «αποκλεισμός» οδηγεί στην εύρεση λύσης του προβλήματος, μέσω του αντίθετού του, δηλαδή στην

«ένταξη» των ομάδων αυτών και στην δημιουργία προϋποθέσεων αποδοχής του διαφορετικού. Παρ' όλα αυτά εξακολουθεί να περιγράφει μια στατική κατάσταση, χωρίς να διασαφηνίζονται οι ενέργειες που οδηγούν σε αυτήν, κάτι το οποίο αποτελεί παράδοξο, καθώς περιγράφει τη στέρηση και παραβίαση ανθρωπίνων δικαιωμάτων (Τσιάκαλος, 1995).

Σύμφωνα με την Eurostat το 2019, το 28,4% του πληθυσμού της ΕΕ με αναπηρία διέτρεχε μεγαλύτερο κίνδυνο φτώχειας ή κοινωνικού αποκλεισμού, σε σύγκριση με το 18,4% των ατόμων χωρίς αναπηρία. Ουσιαστικά, ο κοινωνικός αποκλεισμός αποτελεί διασχεσιακό πρόβλημα, καθώς αφορά το νόημα που αποδίδουν οι άνθρωποι στα φαινόμενα γύρω τους, τις αλληλεπιδράσεις τους και την ηθική ευθύνη τους προς το σύνολο της κοινωνίας (Τσιρώνης, 2003), κάτι το οποίο γίνεται φανερό και από τη μεταβλητότητα του ορισμού της αναπηρίας στον χρόνο και από το ότι, όπως αναφέρει ο Abberley, *«…η αναπηρία διαφοροποιείται όχι μόνο μεταξύ ιστορικών εποχών, αλλά και μεταξύ εποχών και κοινωνιών. Πάνω από όλα, είναι μια σχέση μεταξύ των ατόμων με βλάβες και της κοινωνίας»* (Abberley, 2002: 258).

Σε γενικές γραμμές ο κοινωνικός αποκλεισμός περιγράφει τη περιθωριοποίηση ομάδων ατόμων με χαρακτηριστικά που τους τοποθετούν σε μειονεκτική θέση, όπως τα πρόσωπα με αναπηρία, και σηματοδοτεί τον αποκλεισμό από θεσμούς, τη μειωμένη πρόσβαση σε δημόσια αγαθά, αλλά και προσωπικούς παράγοντες που εμποδίζουν τη συμμετοχή στο κοινωνικό γίγνεσθαι. Με άλλα λόγια, θα μπορούσε να πει κανείς, αποτελεί μια μορφή κοινωνικής καταπίεσης, η οποία αποκλείει τα πρόσωπα από το να συμμετέχουν στις πτυχές της ζωής από τις οποίες επέρχεται κοινωνική ευημερία. Ο κοινωνικός αποκλεισμός και η αναπηροποίηση, ως μορφή καταπίεσης, διαφέρουν από άλλες μορφές καταπίεσης, καθώς, σε κοινωνίες στις οποίες η εργασία είναι καθοριστικός παράγοντας για την κοινωνική ένταξη, η υπέρβαση της αναπηροποίησης δεν μπορεί εντελώς να εξαλείψει την «έλλειψη ισχύος» επί του υλικού κόσμου (Abberley, 2002).

Η αναπηροποίηση πλήττει την σημερινή κοινωνία στην εκπαίδευση, στην καριέρα, στην δημιουργία οικογένειας, στην ψυχαγωγία, στην κοινωνική ζωή, στην χρήση του διαδικτύου κ.α. Τα πρόσωπα με αναπηρία αντιμετωπίζουν πολλές περισσότερες προκλήσεις από εκείνα χωρίς αναπηρία και παράλληλα βιώνουν διακρίσεις και αποκλεισμό. Το δέον διαφέρει από την υφιστάμενη κατάσταση και παρόλο που δεν θα μπορούσε κανένα ηθικό ον να προτείνει ότι τα πρόσωπα με αναπηρία θα πρέπει να έχουν λιγότερες ευκαιρίες από τα πρόσωπα χωρίς αναπηρία,

κατά κάποιο τρόπο υφίσταται μια κατάσταση όπου η πραγματικότητα, όπως τη ζουν σήμερα τα πρόσωπα με αναπηρία δείχνει ακριβώς αυτό. Κάθε πρόσωπο με αναπηρία έχει υποστεί κάποιου είδους εμπόδιο ή διάκριση που δεν θα είχε υποστεί εάν δεν είχε αναπηρία (Miller et al, 2004).

Τα πρόσωπα με αναπηρία βιώνουν αναπηροποίηση στην καθημερινή ζωή είτε από το κοινωνικό και οικογενειακό περιβάλλον τους, είτε όταν δεν τους παρέχεται πρόσβαση σε κτιριακές εγκαταστάσεις, ευκαιρίες εργασίας και εκπαίδευσης. Σύμφωνα με την Thomas, η κοινωνική αναπηροποίηση είναι *«…μια μορφή κοινωνικής καταπίεσης που περιλαμβάνει την κοινωνική επιβολή περιορισμών δραστηριότητας σε άτομα με αναπηρίες και την κοινωνικά προκαλούμενη υπονόμευση της ψυχοσυναισθηματικής τους ευεξίας»* (Reeve, 2012:24). Σύμφωνα με έρευνα που έλαβε μέρος στη Νορβηγία και δημοσιεύτηκε 2014, η αναπηρία συνδέεται με χαμηλή ψυχοσυναισθηματική ευεξία και σχετίζεται σημαντικά με βία και εκφοβισμό (Hanisch, 2014).

Οι επιδράσεις του κοινωνικού στιγματισμού, του κοινωνικού αποκλεισμού, της αναπηροποίησης, σε συνδυασμό με την ευάλωτη υγεία με μειωμένη πρόσβαση στη περίθαλψη, είναι προφανείς στην κοινωνική ευημερία και την ψυχική υγεία των προσώπων με αναπηρία. Τοποθετούν τα πρόσωπα με αναπηρία σε πολύ μειονεκτική θέση, καθιστώντας και τους ίδιους να μην έχουν περισσότερες απαιτήσεις και προσδοκίες για τον εαυτό τους και μειώνεται σημαντικά ο αυτοσεβασμός τους, καθώς ασυνείδητα ή μη, είναι πολύ δύσκολο να διατηρήσουν υγιή επίπεδα αυτοσεβασμού, όταν δέχονται διακρίσεις από το περιβάλλον τους και αντιμετωπίζονται μειονεκτικά.

Για τα πρόσωπα με αναπηρία, κυρίως, ο αυτοσεβασμός σχετίζεται άρρηκτα με την διαχείριση της καθημερινότητας. Ο αυτοσεβασμός είναι θεμελιώδης στην αλληλεπίδραση του προσώπου με το περιβάλλον του, καθώς είναι απαραίτητος στην αντιμετώπιση καταστάσεων της καθημερινής ζωής που μπορεί να περιέχει νέα, απρόβλεπτα και αγχωτικά στοιχεία, αλλά και στη διεκδίκηση εργασίας, στην επισύναψη σχέσεων κ.α. (Moon et al, 2021). Επηρεάζοντας τις συναισθηματικές διαδικασίες, ο αυτοσεβασμός παίζει ουσιαστικό ρόλο στη φυσική και ψυχική υγεία ενός ατόμου και μπορεί να οδηγήσει σε βελτιωμένη ψυχική υγεία και λιγότερο άγχος και κατάθλιψη σε πρόσωπα με αναπηρία (Peter et al, 2012). Αρκετές έρευνες έχουν αναδείξει πως ο αυτοσεβασμός σχετίζεται με τη ψυχική υγεία, ευημερία και ικανοποίηση από τη ζωή και εξετάζεται η σχέση του με τη κατάθλιψη σε ομάδες ατόμων με διάφορες διαταραχές, αναπηρίες, ή ηλικιωμένα άτομα (Moon et al, 2021).

Η Σύμβαση για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία (CRPD) αναγνωρίζει τη σημασία της ατομικής αυτονομίας των προσώπων με αναπηρία, της ανεξαρτησίας και της ελευθερίας να κάνουν τις δικές τους επιλογές (ΟΗΕ, 2006), ενώ, παρόλο που, οι κοινωνικές επιστήμες εξετάζουν την αναπηρία κυρίως στην καθημερινή ζωή και την κοινωνική πολιτική, το ακαδημαϊκό πεδίο της βιοηθικής περιλαμβάνει τη φιλοσοφική εξέταση των αξιών της ανθρώπινης ζωής και κατ' επέκταση το ηθικό ζήτημα αυτό της αυτονομίας των προσώπων με αναπηρία. Ιστορικά, τα πρόσωπα με αναπηρία, ιδίως διανοητική, στερούνται την ατομική τους αυτονομία, καθώς δεν τους επιτρέπεται να κάνουν τις δικές τους επιλογές, επειδή θεωρητικά, δεν είναι σε θέση να το κάνουν. Η αυτονομία είναι ένα σημαντικό ζήτημα για διερεύνηση σε σχέση με την διανοητική αναπηρία, διότι από τη μία πλευρά οι διεθνείς συνθήκες ανθρωπίνων δικαιωμάτων, οι εθνικές νομοθεσίες και η πολιτική, αναγνωρίζουν το δικαίωμά τους στην ατομική αυτονομία, αλλά από την άλλη πλευρά, τα πρόσωπα με διανοητική αναπηρία δεν έχουν φωνή, εξουσία και έλεγχο της ζωής τους (Bjornsdottir et al, 2014).

Η προσβασιμότητα του περιβάλλοντος ως έννοια σηματοδοτεί την επαρκή, αυτόνομη, ασφαλή πρόσβαση και χρήση αγαθών σε όλα τα πρόσωπα, χωρίς διακρίσεις, σε υποδομές, υπηρεσίες και αγαθά που είναι διαθέσιμα (Χριστοφή, 2014). Σύμφωνα με την προσέγγιση αυτή η συμμετοχή των προσώπων με αναπηρία στην κοινωνία και η επαρκής πρόσβαση, ιδιαίτερα σε δομές υγείας, αποτελεί αναφαίρετο ανθρώπινο δικαίωμα.

Η θέση της κοινωνικής εργασίας στο εν λόγω ζήτημα αποτελεί συνδετικό κρίκο της βιοηθικής και του ζητήματος της προσβασιμότητας των προσώπων με αναπηρία, καθώς πρωτεύων στόχος του επαγγέλματος της κοινωνικής εργασίας είναι η εξάλειψη των εμποδίων στην πρόσβαση των προσώπων με αναπηρία σε δομές υγείας αλλά και η εξασφάλιση της συμμετοχής τους σε όλες τις πτυχές της κοινωνικής ζωής, ώστε να μην υπονομεύεται η αυτονομία τους και η αξιοπρέπειά τους (Apgar, 2021).

Κεφάλαιο 5. Οι αρχές της βιοηθικής

Προβληματισμοί προκύπτουν γύρω από το ζήτημα της αναπηρίας και χρήζουν ηθικής εξέτασης. Σε όλες τις επιστήμες στις οποίες δραστηριοποιείται ο άνθρωπος αλλά και σε θέματα απλής καθημερινότητας, όπου δημιουργούνται ηθικά ερωτήματα και προβληματισμοί, η βιοηθική, μέσω των *a priori* αρχών της, καλείται να εξετάσει τα ερωτήματα αυτά. Η βιοηθική αποτελεί έναν σύνδεσμο του ηθικού δέοντος θεωρητικά, με την εφαρμογή του στην καθημερινότητα και τις δράσεις του ανθρώπου. Με την δραστική εξέλιξη της τεχνολογίας, των επιστημών και των κοινωνιών, η βιοηθική καθίσταται όλο και περισσότερο απαραίτητη σε πολλές πτυχές της ζωής και των κοινωνιών (Τσινόρεμα, 2006).

Η έννοια του προσώπου βρίσκεται στο επίκεντρο πολλών συζητήσεων στην βιοηθική, καθώς γεννά ερωτήματα για το τι ακριβώς ορίζεται ως πρόσωπο, τι σχέση έχει με την βιολογική υπόσταση του ανθρώπου, πότε ξεκινά ή τελειώνει ένα ανθρώπινο ον να υφίσταται, άρα και η ιδιότητά του ως πρόσωπο κ.ο.κ. Τα ερωτήματα αυτά εγείρονται κυρίως από επιστήμες που αφορούν στην ανθρώπινη ζωή, την έναρξη ή και την λήξη της και βρίσκονται σε συνάρτηση με νέες τεχνολογικές μεθόδους της ιατρικής, όπως παραδείγματος χάριν, την χρήση τεχνολογίας προγεννητικών ελέγχων ή γονιδιακών παρεμβάσεων (Τσινόρεμα, 2016).

Πρόσωπο αποτελεί το έλλογο ον με ηθική υπόσταση, η οποία το καθιστά φορέα αξιών, υποχρεώσεων και δικαιωμάτων, λογοδοσίας και στοχοθεσίας, που μπορεί δηλαδή να θέτει σκοπούς και να ανακαλύπτει τα μέσα ώστε να τους πραγματοποιεί. Ακόμη και σε περιπτώσεις που, παραδείγματος χάριν, η αναπηρία ενός προσώπου δεν του επιτρέπει να ασκήσει αυτές του τις ικανότητες στην πράξη, δεν αλλοιώνεται η υπόστασή του ως έλλογου όντος, καθώς τις διαθέτει, άσχετα αν δεν μπορεί να τις χρησιμοποιήσει για να πραγματώσει ορισμένους ή πολλούς σκοπούς. Η προσέγγιση του προσώπου ως βιολογικού όντος και ως εμπειρικά διαμορφωμένης συνείδησης, δεν φαίνεται να επαρκεί στην απόδοση της έννοιας του προσώπου ως όντος που διαθέτει ηθική υπόσταση, καθώς η τελευταία, δεν μπορεί να καθοριστεί με βάση εμπειρικά χαρακτηριστικά, ανάλογα, παραδείγματος χάριν, με τις εγκεφαλικές λειτουργίες κάποιου ή της δυνατότητάς του να ασκήσει την βούλησή του, άρα να κριθεί με υποκειμενικά κριτήρια και όχι με *a priori* αρχές (Τσινόρεμα, 2016).

Η αξιοποίηση της έννοιας του προσώπου στην προσέγγιση του ζητήματος της αναπηρίας αποτελεί τον συνδετικό κρίκο της βιοηθικής με την κοινωνική εργασία, καθώς αποτελεί έννοια η οποία είναι απαραίτητη για την εφαρμογή των αρχών της ηθικής. Ο Καντ είναι ο φιλόσοφος που θεμελίωσε την ηθική θεωρία του στην έννοια του προσώπου. Εμπειριοκρατικές ή και φυσιοκρατικές προσεγγίσεις της έννοιας του προσώπου, που βασίζονται σε βιολογικά, παραδείγματος χάριν, γεγονότα, δεν εξηγούν επαρκώς τον δικαιολογητικό λόγο ώστε να αποδίδονται ηθικά χαρακτηριστικά στα πρόσωπα (Τσινόρεμα, 2016).

Ο Καντ ισχυρίζεται ότι το πρόσωπο υπάρχει ως σκοπός καθ' εαυτόν, όχι απλώς ως μέσον, ώστε να χρησιμοποιείται ως «εργαλείο» για την επίτευξη οποιουδήποτε σκοπού, διότι φέρει ελευθερία. Η ελευθερία συνιστά την δυνατότητα να πράττει ή να μην πράττει κανείς, κατά το δοκούν και την διαθέτουν όλα τα πρόσωπα. Το να δρα κανείς ηθικά, ασκώντας την ελευθερία του, σημαίνει να εξετάζει τους σκοπούς των πράξεών του μέσα στα πλαίσια νόμων που μπορούν να καθολικευτούν, ώστε να μην επηρεάζει την ελευθερία των άλλων (Τσινόρεμα, 2006: 230). Συνεπώς, τα έλλογα όντα αποκαλούνται πρόσωπα, όπως αναφέρεται παραπάνω, επειδή εν γένει είναι ηθικά όντα που αποτελούν σκοπούς καθ' εαυτούς, και δεν δύναται να τεθεί ένας άλλος σκοπός στη θέση τους, διότι αξίζουν τον σεβασμό για την μοναδικότητά τους και την προστασία της ακεραιότητάς τους (Τσινόρεμα, 2016), επειδή διαθέτουν ελευθερία.

Το πρόσωπο αποκτά ηθική αξία βάσει του λόγου, ο οποίος το καθιστά ικανό να θέτει και να πραγματοποιεί σκοπούς, αλλά και να είναι, επίσης, υπεύθυνο για τις πράξεις του. Ο Καντ, ακόμη, διαχωρίζει την τιμή από την αξιοπρέπεια, καθώς για αυτόν, η αξιοπρέπεια είναι η εσωτερική αξία του όντος που δύναται να είναι σκοπός καθ' εαυτόν, δηλαδή του έλλογου όντος που θέτει σκοπούς και λογοδοτεί για αυτούς. Συνεπώς, αξιοπρέπεια μπορεί να έχουν μόνο τα έλλογα όντα, εκείνα δηλαδή που έχουν ηθικό στάτους, τα ίδια όντα που οφείλουν να υπακούν σε νόμους που τα ίδια θεσπίζουν, οι οποίοι μπορούν να υιοθετηθούν από όλους, με τρόπο τέτοιο ώστε να σέβονται την αυτονομία των ίδιων, αλλά και όλων των προσώπων.

Εάν εξετασθεί ιστορικά η συγκρότηση της βιοηθικής και των αρχών της, δεν θα ήταν υπερβολή να πει κανείς ότι απευθύνεται άμεσα και στα πρόσωπα με αναπηρία. Η αναγκαία ηθική εξέταση των ειδεχθών ερευνητικών πειραμάτων που διεξάγονταν και αποτέλεσαν την αναπόφευκτη αφετηρία της βιοηθικής, αλλά και η ανάγκη της ηθικής εξέτασης της βιοϊατρικής, οδήγησαν σε ηθικούς προβληματισμούς

αναφορικά στην σχέση του ανθρώπου με την επιστήμη, την τεχνολογία, την πολιτεία και την κοινωνία. Το γεγονός αυτό αντικατοπτρίζεται στις αρχές που την διέπουν και αναδεικνύεται μέσω αυτών η ανάγκη της εξέτασης του ζητήματος της αναπηρίας από την βιοηθική.

Ο σεβασμός της αυτονομίας του προσώπου αποτελεί κομβική αρχή της βιοηθικής. Η έννοια της αυτονομίας συνδέεται με την έννοια της ελευθερίας, της ιδιωτικότητας, της ελεύθερης βούλησης και του αυτοκαθορισμού, αποτελώντας μια αρχή κατά της ετερονομίας της θέλησης και περιορισμών στην άσκηση της ελεύθερης βούλησης από ετερογενείς παράγοντες (Beauchamp et al, 2001). Στην ηθική θεωρία του Καντ, η ηθικά επιτρεπτή και η ηθικά μη επιτρεπτή πράξη, συνδέονται άρρηκτα με την αυτονομία της θελήσεως βάσει αρχών, δηλαδή από τη σκοπιά όλων, δηλαδή σεβασμό της ικανότητας όλων να ασκούν ελευθερίες και να λογοδοτούν ο ένας στον άλλον για αυτές.

Χαρακτηριστικό του ανθρώπου, είναι το γεγονός πως διαθέτει ελευθερία να επιλέγει τις πράξεις του, άρα και να επιλέγει να μην πράττει ή να διακόπτει μια σειρά πράξεων κατά το δοκούν. Η ηθική σκέψη, επιβάλλει την δέσμευση των ελεύθερων πράξεων στην αρχή της καθολίκευσης, να μπορεί δηλαδή η πράξη αυτή να καθολικευτεί και να αποτελεί πράξη την οποία μπορεί να ακολουθήσει ο καθένας, εξετάζοντας ηθικά τους σκοπούς της πράξης που μπορούν να ακολουθήσουν όλοι και να αφορούν όλους (Τσινόρεμα, 2006: 230).

Στον Καντ, η ηθικά επιτρεπτή και η ηθικά μη επιτρεπτή πράξη, συνδέονται άρρηκτα με την αυτονομία της θελήσεως την οποία ορίζει και ως υπέρτατη αρχή της ηθικότητας. Η ηθικότητα δηλαδή στο σύνολό της, ενάγεται στη σχέση των πράξεων με την αυτονομία, και όπως είναι φανερό, η πράξη που συνυπάρχει με την αυτονομία της θελήσεως είναι και η ηθικώς επιτρεπτή. *«Η αρχή της αυτονομίας είναι συνεπώς: Να μην επιλέγει κανείς διαφορετικά, παρά μόνο με τέτοιον τρόπο ώστε οι γνώμονες της επιλογής του, να συμπεριλαμβάνονται συνάμα στην ίδια βούληση ως καθολικός νόμος.» « […] η αρχή της ηθικότητας πρέπει να είναι κατηγορική προσταγή, αλλά και αυτή δεν επιτάσσει τίποτε άλλο παρά μόνον ακριβώς την αυτονομία τούτη»* (Καντ, 2017:92,93).

Η αυτονομία της θελήσεως λοιπόν, η υπέρτατη αρχή της ηθικότητας δηλαδή, ορίζει να μην επιλέγει κανείς διαφορετικά παρά μόνο με τρόπο με τον οποίο οι γνώμονες τις επιλογής του να μπορέσουν να αποτελέσουν καθολικό νόμο· όπως ακριβώς δηλαδή το ορίζει η κατηγορική προσταγή. Δεσμεύει τη θέληση του

υποκειμένου και για να αποδειχθεί πρέπει να αποσυρθεί η γνώση των αντικειμένων και των εμπειρικών αρχών και να ενταχθεί η κριτική του υποκειμένου.

Μονάχα ο άνθρωπος και κάθε έλλογο ον, για τον Καντ, έχουν την ικανότητα να πράττουν σύμφωνα με το νόμο, από όπου προέρχεται και η έννοια του καθήκοντος. Μέσω της θέλησης η οποία προέρχεται από το Λόγο, οι πράξεις καθορίζονται ως όχι μόνο αντικειμενικά αλλά και υποκειμενικά αναγκαίες από το υποκείμενο, με άλλα λόγια το υποκείμενο, μέσω του Λόγου, είναι σε θέση να κρίνει εάν μια πράξη είναι ηθική και αναγκαία οπότε οφείλει να προβεί σε αυτήν. Αναγνωρίζοντας όμως αδυναμία στη φύση του ανθρώπου, καταλήγει στο ότι είναι πιθανό να μη συμφωνούν οι αντικειμενικά αναγκαίες πράξεις με την υποκειμενική θέληση του ατόμου, για το λόγο αυτό και οι ηθικές πράξεις λαμβάνουν μέρος υπό εξαναγκασμό, ως εντολές του Λόγου, και ο τύπος των εντολών αυτών ονομάζεται προσταγή. Μια σύντομη αναφορά στη προσταγή, συγκεκριμένα στην κατηγορική που αποτελεί και εκείνη της ηθικότητας, αποδεικνύει στον σπουδαίο ρόλο του γνώμονα στην ηθικότητα· μια διατύπωσή της, έχει ως εξής: *«Πράττε μόνο σύμφωνα με τον γνώμονα εκείνο με τον οποίο μπορείς συγχρόνως να θέλεις να γίνει καθολικός νόμος»* (Καντ, 2017:64).

Η κατηγορική προσταγή έχει παραπάνω από μια διατυπώσεις· η διατύπωσή της *«Πράττε έτσι ώστε να χρησιμοποιείς την ανθρωπότητα, τόσο στο πρόσωπό σου όσο και στο πρόσωπο κάθε άλλου ανθρώπου, πάντοτε συγχρόνως ως σκοπό και ουδέποτε απλώς και μόνον ως μέσον» (*Καντ, 2017:76), αναφέρεται στον σεβασμό προς την ανθρώπινη ιδιότητα, χρησιμοποιώντας τους όρους «σκοπός» και «μέσον». Ο σκοπός χρησιμεύει ως αντικειμενικός λόγος του αυτοκαθορισμού της θέλησης, δίδεται από τον Λόγο και είναι καθολικός. Σε αντίθεση με το σκοπό, το μέσον, είναι εκείνο που αποτελεί μόνο τη δυνατότητα της πράξης, της οποίας αποτέλεσμα είναι ο σκοπός.

Η πρώτη διατύπωση της καθολικής προσταγής του Καντ, ορίζει να πράττει κανείς μόνο σύμφωνα με έναν γνώμονα, ο οποίος θα ήθελε το υποκείμενο να γίνει και καθολικός νόμος, να καθολικεύεται δηλαδή ο γνώμονας της πράξης του· εδώ φαίνεται ότι καθολική ηθική αποτελεί μεγάλη παρακαταθήκη της καντιανής θεωρίας.

Συνεπώς, ο εξαναγκασμός και η ετερονομία της θελήσεως, λόγω του ότι αποτελούν όρους που δεν μπορούν να καθολικευτούν, αποτελούν μη ηθικά αποδεκτές έννοιες και πρακτικές. Στον τομέα της ιατρικής, της γενετικής και στις διεξαγωγές ερευνών, αυτές οι θέσεις της βιοηθικής, έχουν φανεί πολύ χρήσιμες για την ανάδειξη και διαφύλαξη της αναγκαιότητας της ενήμερης συναίνεσης.

Με τις ραγδαίες επιστημονικές εξελίξεις, το ζήτημα της ενήμερης συναίνεσης τίθεται στο επίκεντρο των βιοηθικών συζητήσεων, καθώς είναι πολύ σημαντικό το πρόσωπο που πρόκειται να υποβληθεί σε κάποιου είδους παρέμβαση, να έχει συναινέσει σε αυτό με την ελεύθερή του βούληση στα πλαίσια της αυτονομίας του, χωρίς να έχει επηρεαστεί η απόφασή του από συναισθηματικούς παράγοντες, ημιτελή πληροφόρηση ή να λάβει οποιαδήποτε απόφαση μην έχοντας ενημερωθεί επαρκώς και εγκαίρως για την διαδικασία στην οποία πρόκειται να υποβληθεί. Εάν ένα από τα παραπάνω ισχύει, τότε η απόφασή του είναι προϊόν εξαναγκασμού, κάτι που είναι ηθικά μη αποδεκτό και δυνητικά επιζήμιο. Η ηθική επιταγή του σεβασμού στο πρόσωπο, της ατομικότητας και των ιδιαιτεροτήτων του, συνδέεται με την εξασφάλιση παροχής ενήμερης συναίνεσης (Τσινόρεμα, 2006).

Το ηθικό καθήκον να μη βλάπτει κάποιος τους όρους της ελευθερίας κάποιου άλλου προσώπου, αποτελεί επίσης αρχή της βιοηθικής, την αρχή του μη βλάπτειν. Η αρχή αυτή αναφέρεται στο καθήκον της αποφυγής πρόκλησης βλάβης και βρίσκεται κάτω από το ιατρικό αξίωμα *primum non nocere*: «πρώτα, μην κάνεις κακό» (Iserson, 1999). Η βλάβη, πέρα από σωματική, μπορεί να είναι ψυχική ή και να σχετίζεται με άλλες διαστάσεις της ανθρώπινης ζωής και ευημερίας, όπως με τη στέρηση ενός δικαιώματος από ένα πρόσωπο.

Η αρχή του μη βλάπτειν είναι η αυστηρή ηθική υποχρέωση να αποφεύγει το ηθικό υποκείμενο την έκθεση κάποιου προσώπου σε πρόσθετους κινδύνους, κάτι που μπορεί να σημαίνει την αποτροπή του από συμμετοχή σε παρεμβάσεις οι οποίες μπορεί να προκαλέσουν βλάβη, ή την πιθανότητα βλάβης σε όλες τις πτυχές της ζωής. Η εφαρμογή της αρχής του μη βλάπτειν προϋποθέτει την έγκαιρη αναγνώριση των πιθανών αρνητικών επιπτώσεων παρεμβάσεων και δράσεων, σε ευρύτερο πλαίσιο, όπως στον κοινωνικό ιστό, την οικονομία και το περιβάλλον και έπειτα την άμεση ενέργεια ή διακοπή ενέργειας προς αποφυγή της βλάβης αυτής (Charancle et al, 2018).

Ενώ η αρχή του μη βλάπτειν αναφέρεται στο τέλειο ηθικό καθήκον της αποφυγής περιττής βλάβης, η αρχή της αγαθοεργίας, ως ανάπτυγμα της αρχής αλληλεγγύης, δεν αποτελεί τέλειο καθήκον. Η αρχή της αγαθοεργίας αναφέρεται σε πράξεις που προάγουν την ευημερία των άλλων και ενώ, ως ηθικά όντα, τις οφείλουμε στους άλλους, δεν μπορούμε να τις παρέχουμε σε όλους, καθώς αυτό θα ήταν πέρα των δυνάμεών μας, αλλά σε όσους είναι δυνατόν για εμάς (Gillon, 1985).

Η αρχή της δικαιοσύνης αποτελεί, με την σειρά της, μια από τις αρχές της βιοηθικής. Τα ανθρώπινα δικαιώματα ξεκινούν από την γέννηση και ισχύουν για όλους. Όλοι οι άνθρωποι, εξίσου και εκείνοι με αναπηρία, δικαιούνται να έχουν ίση πρόσβαση σε όλες τις κοινωνικές και ιατρικές παρεμβάσεις που μπορούν να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής τους. Η έννοια της δικαιοσύνης είναι σημαντική, καθώς η ισότητα ως ηθική έννοια, σχετίζεται με την κοινωνική δικαιοσύνη, παράγει τους όρους που διέπουν τις αρχές της διανεμητικής δικαιοσύνης, και έτσι, στην περίπτωση της αναπηρίας, η ύπαρξή της θα σηματοδοτούσε την διασφάλιση της άσκησης των όσων τα πρόσωπα με αναπηρία δικαιούνται. Επιπλέον, η αρχή της δικαιοσύνης είναι σημαντική και όσον αφορά στις αρχές των ανθρωπίνων δικαιωμάτων, καθώς η παραγόμενη από αυτήν έννοια της ισότητας δείχνει να έρχεται σε σύγκρουση με την κοινωνικά διαμορφωμένη ανισότητα, η οποία συνήθως συνδέεται με κοινωνικό μειονέκτημα.

Πρόκειται κυρίως για την κατανομή αγαθών και υπηρεσιών και σύμφωνα με τον Rawls, η δικαιοσύνη ορίζεται από τον ρόλο της στην απονομή δικαιωμάτων και υποχρεώσεων, παράλληλα με την κατανομή κοινωνικών πλεονεκτημάτων. Ο ίδιος, διαχωρίζει την έννοια της δικαιοσύνης σε δύο κατηγορίες, αυτή που αφορά τους θεσμούς και αυτή που αφορά τα άτομα. Όσον αφορά τη δικαιοσύνη των θεσμών, ορίζει πως κάθε πρόσωπο έχει ίσο δικαίωμα στην ελευθερία του, σε ίση βάση με τους άλλους και πως, υπό την ίδια σκοπιά, θα κατανέμονται οι κοινωνικές και οικονομικές ανισότητες, παρέχοντας ίσες ευκαιρίες για όλους (Rawls, 1999: 54).

Ο ρόλος της βιοηθικής στην ηθική εξέταση της εφαρμογής των επιστημονικών επιτευγμάτων και στην οικονομική και πολιτική τους προέκταση είναι να γεφυρώνει την θεωρία και την πράξη, εφαρμόζοντας δικαιοσύνη και ένα σύνολο καθολικών αξιών που πρεσβεύουν το κοινό καλό, καθώς με την εξέλιξη της επιστήμης, έχουν επέλθει επιπλέον ζητήματα ανθρώπινων δικαιωμάτων (Δραγώνα, 2002).

Το δικαίωμα στην υγεία αποτελεί ένα θέμα που απασχολεί έντονα, το οποίο περιλαμβάνει την ιατρική περίθαλψη και φροντίδα για την σωματική και ψυχική υγεία, την πρόληψη, την πρόσβαση σε επαρκή και υγιή διατροφή και την εξασφάλιση ενός καθαρού από ρύπανση περιβάλλοντος. Η πρόσβαση στην υγεία, που αναλύεται στη παρούσα εργασία για τα πρόσωπα με αναπηρία, αλλά και η διανομή και χρήση των πόρων, αποτελούν τα μεγαλύτερα προβλήματα δικαιοσύνης και συνοδεύεται από άλλες ανισότητες που σχετίζονται με την υγεία, όπως ανισότητες σχετικά με το φύλο,

την ηλικία, οικονομική κατάσταση, την γεωγραφική θέση, τις ευπαθείς και ευάλωτες ομάδες κ.α.

Ζητήματα δικαιοσύνης προκύπτουν από πρώτους στοχασμούς για την ηθική της έρευνας που αφορούν τον άνθρωπο, τα οποία πριμοδότησαν και την συγκρότηση της βιοηθικής. Με την ιστορική ανασκόπηση που γίνεται στη παρούσα εργασία, είναι φανερή η συσχέτιση των αντιλήψεων περί δικαιοσύνης σχετικά με την έρευνα που αφορά ανθρώπινα υποκείμενα, καθώς όπως έχει παρατηρηθεί, επιλέγονταν λόγω της εύκολης διαθεσιμότητάς τους, της δυνατότητας χειραγώγησής τους, της εκμετάλλευσης της κακής οικονομικής τους κατάστασης κ.ο.κ. Επιπλέον, για την έρευνα που υποστηρίζεται από δημόσιους πόρους και οδηγεί στην εξέλιξη και ανακάλυψη θεραπευτικών μεθόδων, αποτελεί ζήτημα δικαιοσύνης τα πλεονεκτήματα αυτά να απευθύνονται σε όλους (The Belmont Report, 1979).

Υπό ευρύτερη έννοια, δικαιοσύνη σημαίνει ότι κάθε άτομο στην κοινωνία οφείλει να λάβει τα οφέλη και τα βάρη αντίστοιχα της κοινωνίας, δίκαια και ισότιμα κατανεμημένα. Το ποια κριτήρια πρέπει να πληρούνται σε αυτήν την κατανομή, μπορεί να απαντηθεί μέσω θεωριών ή μοντέλων δικαιοσύνης, τα οποία αποτελούν τα θεμέλια της δημόσιας πολιτικής γενικότερα και της πολιτικής για την υγεία ειδικότερα. Στην περίπτωση της υγείας, αυτά τα μοντέλα δικαιοσύνης αποτελούν τα θεμέλια για τα ζητήματα που προκύπτουν αναφορικά στην αναπηρία και την πρόσβαση στην υγεία (Beauchamp, 1976). Για την ηθική θεωρία του Καντ, τα καθήκοντα δικαιοσύνης αποτελούν και τα πιο σημαντικά, αφού είναι εκείνα που αποτρέπουν το υποκείμενο από το να χρησιμοποιήσει ένα πρόσωπο ως μέσο και τα πρόσωπα έχουν εγγενή αξία, ακόμη και εάν η αναπηρία τους δεν τους επιτρέπει να ασκούν τη βούλησή τους (O’ Neil, 1985:3).

Κεφάλαιο 6. Βιοηθικοί προβληματισμοί

Η αναπηρία διέπεται από βιοηθικούς προβληματισμούς, καθώς, καταρχάς, ως εν μέρει ιατρικό ζήτημα έχει αντιμετωπιστεί πατερναλιστικά από τον τομέα της ιατρικής, βάζοντας την αυτονομία των προσώπων με αναπηρία στην ηθική συζήτηση και θέτοντας ποικίλους βιοηθικούς προβληματισμούς. Κατά δεύτερον, τα πρόσωπα με αναπηρία, όντας διαφορετικά και βιώνοντας «βλάβες», αποκλίνουν από το «ιδεώδες» και αποτελούν σε πολλές περιπτώσεις την αιτία των ευγονικών τάσεων του ανθρώπου. Η αντιμετώπιση των προσώπων με αναπηρία ως ελάττωμα του είδους προς επισκευή, έχει φυσικά επηρεάσει όλες τις πτυχές της ζωής και έχει δημιουργήσει σειρά βιοηθικών προβληματισμών καθιστώντας αναγκαία την βιοηθική συζήτηση στο ζήτημα της αναπηρίας.

Μια ματιά στο παρελθόν επιβεβαιώνει αυτό το γεγονός. Οι αντιλήψεις που επικρατούσαν στην κοινωνία, ότι τα πρόσωπα με αναπηρία αποτελούσαν προϊόντα μη αποδεκτών σεξουαλικών περιπτύξεων και ότι το βάρος που η γέννησή τους θα έφερνε στην κοινωνία θα ήταν δυσβάσταχτο, οδήγησαν στην παρότρυνση να μην γίνεται επιτρεπτή θεσμικά η απόκτηση απογόνων στα πρόσωπα με αναπηρία.

Το 1927, ο δικαστής Ανώτατου Δικαστηρίου Oliver Wendell Holmes Jr, ίσως και ο δικαστής με την ισχυρότερη επιρροή τα τελευταία εκατό χρόνια, τοποθετήθηκε για τις ενέργειες ευγονικής λέγοντας τα εξής:

> *«Είναι καλύτερο για όλον τον κόσμο, αν αντί να περιμένει να εκτελέσει τους εκφυλισμένους απογόνους για έγκλημα ή να τους αφήσει να πεινάσουν για την ανοησία τους, να μπορεί η κοινωνία να εμποδίσει εκείνους που είναι προφανώς ακατάλληλοι να διαιωνίσουν το είδος τους. Η αρχή που υποστηρίζει τον υποχρεωτικό εμβολιασμό είναι αρκετά ευρεία ώστε να καλύπτει την κοπή των σαλπίγγων. Τρεις γενιές ανόητων είναι αρκετές»* (Kempton, 1991:96).

Αυτού του είδους οι αντιλήψεις έφεραν ανάλογες συμπεριφορές απέναντι στα πρόσωπα με αναπηρία και προετοίμασαν, όπως ανέφερα, το έδαφος για την εφαρμογή μεθόδων ευγονικής, αφού οι ανάπηροι αντιμετωπίζονταν ως εγκληματίες και μιάσματα εν τη γενέσει τους. Επρόκειτο για πρόσωπα τα οποία, λόγω της αναπηρίας τους, διαμόρφωναν συγκεκριμένες συμπεριφορές και αντί να λαμβάνουν

περίθαλψη και βελτιστοποίηση της ποιότητας ζωής τους, κλειδώνονταν, κακοποιούνταν και στειρώνονταν. Μέσα σε τριάντα μόλις χρόνια, (1927 – 1957), περίπου 60.000 πρόσωπα τα οποία είχαν χαρακτηριστεί χαμηλής νοημοσύνης ή παράφρονες, στειρώθηκαν ακούσια, την στιγμή που κάποια από αυτά δεν γνώριζαν καν σε τι διαδικασία υποβάλλονταν (Stubblefield, 2007). Οι περισσότεροι από τους ανθρώπους που στειρώθηκαν ήταν γυναίκες και πρόσωπα σε δυσμενή οικονομική κατάσταση, παρά το γεγονός ότι, μέσω ερευνών, είχε αποδειχθεί, περίπου το 1925, ότι τα πρόσωπα τα οποία στειρώνονταν, είτε δεν είχαν την ικανότητα να γονιμοποιήσουν, είτε δεν είχαν την ικανότητα ή ευκαιρία να προβούν σε σεξουαλικές πράξεις, είτε εκείνα που είχαν ήδη απογόνους, δεν ήταν απόλυτο ότι οι απόγονοί τους είχαν κάποια μορφή αναπηρίας (Kempton, 1991).

Τέτοιες θέσεις, όπως και η προτροπή του δικαστή Oliver Wendell Holmes Jr, να μην επιτρέπεται η διαιώνιση του είδους από άτομα με αναπηρία, άρα η προτροπή προς την μη ύπαρξή τους, είναι εγγενώς ανήθικες και βλαβερές για την έννοια του προσώπου. Στην προκειμένη περίπτωση, ο ίδιος, τοποθετεί την παρότρυνση αυτή, στην ίδια θέση με τον υποχρεωτικό εμβολιασμό, κάτι που θεωρείται ωφέλιμο, εννοώντας με αυτόν τον τρόπο ότι είναι εξίσου ωφέλιμη η μη ύπαρξη προσώπων με αναπηρία.

Με βάση την έννοια του προσώπου, η αναπηρία, ή οποιοσδήποτε άλλος περιορισμός, δεν είναι ικανά να αφαιρέσουν την ανθρώπινη ιδιότητα ενός προσώπου και να αλλοιώσουν την υπόστασή του ως έλλογου όντος, βλέπουμε ότι θέσεις περί μη ύπαρξης προσώπων είναι βλαβερές και ανήθικες. Βασίζονται σε εμπειριοκρατικά δεδομένα, καταργώντας την ιδιότητα του προσώπου, πλέον, ως αυτοσκοπού, αφού προτείνεται πως η μη ύπαρξή τους, πρόκειται για ένα μέσον βελτίωσης της κοινωνίας και αντίθετα, η ύπαρξή τους, αποτελεί μέσον επιβάρυνσής της.

Με τον ίδιο τρόπο οφείλει να ασκηθεί κριτική στο ανάπτυγμα αυτών των θέσεων, το οποίο είναι οι ευγονικές αντιλήψεις και δράσεις που παρατηρούνται ουκ ολίγες φορές στην πορεία του χρόνου, αναφορικά στα άτομα με αναπηρία. Στα πλαίσια ευγονικών αντιλήψεων, αφαιρέθηκαν δεκάδες χιλιάδες ζωές, γίνονταν στειρώσεις και ιατρικές παρεμβάσεις χωρίς την συναίνεση των υποκειμένων και αποτελούσαν δικαιολογητικό λόγο περιορισμού της αυτονομίας των προσώπων, καθώς τους απαγορευόταν η συμμετοχή στην κοινωνία, η σύναψη σχέσεων, άρα και μια τυπική ζωή, κατά την οποία η βούληση του προσώπου θα ασκείτο υπό καθεστώς ελευθερίας. Οι δράσεις αυτές, δεν μπορεί παρά να είναι ανήθικες και ελέγχονται

ηθικά, όχι μόνο από την έννοια του προσώπου και από την αρχή του σεβασμού της αυτονομίας του προσώπου, όπως ανέφερα προηγουμένως, αλλά και από την αρχή του μη βλάπτειν, την αρχή της ωφέλειας και την αρχή της δικαιοσύνης.

Από τις ιατρικές παρεμβάσεις στις οποίες προέβαινε ο Χίτλερ, κατά τις οποίες, στην πλειοψηφία τους, τα υποκείμενα δεν γνώριζαν σε τι είδους παρεμβάσεις υποβάλλονται, οδηγώντας τους στον θάνατό τους, μέχρι και την έως σήμερα πατερναλιστική άσκηση της ιατρικής, αναδεικνύεται η σπουδαιότητα της έγκυρης ενήμερης συναίνεσης, από ηθική σκοπιά. Η ενήμερη συναίνεση αποτελεί, μεταξύ άλλων, παράγωγο των αρχών της βιοηθικής, καθώς γεφυρώνει την αρχή του σεβασμού της αυτονομίας του προσώπου με την άσκηση της ιατρικής. Εφόσον, για τον Kant, προϋπόθεση της αυτονομίας, είναι η ελευθερία, η στέρησή της είναι ανήθικη και οδηγεί στην ετερονομία. Το υποκείμενο, βάσει αρχών, οφείλει να γνωρίζει επακριβώς και συνολικά την οποιαδήποτε παρέμβαση η οποία του προτείνεται, ώστε οι αποφάσεις που θα λάβει, να μην αποτελούν προϊόντα παραπλάνησης και επιπλέον, να γίνεται σεβαστή η οποιαδήποτε απόφασή του, ακόμα και εάν η «αυθεντία», παραδείγματος χάριν, ο γιατρός, έχει αντίθετη γνώμη, καθώς η θεραπεία που του προτείνει, μπορεί να βελτιώσει την κατάσταση υγείας του.

Στην περίπτωση της αναπηρίας, το θέμα της ενήμερης συναίνεσης και της αυτονομίας, αποτελεί βιοηθικό ζήτημα. Στην Belmont Report, ένα από τα σημαντικότερα έγγραφα, με ιστορική σημασία για την βιοηθική, αναφέρεται η αρχή “Respect for persons”, κατά την οποία υφίστανται δύο ηθικές απαιτήσεις. Η πρώτη, αφορά την αναγνώριση και τον σεβασμό της αυτονομίας του προσώπου και η δεύτερη αφορά την ηθική υποχρέωση προστασίας των προσώπων με περιορισμένη αυτονομία, όπως τα πρόσωπα με διανοητική αναπηρία, δίνοντας έμφαση στην δεύτερη ηθική απαίτηση (The Belmont Report, 1979).

Η Σύμβαση Οβιέδο, το πρώτο πολυμερές δεσμευτικό μέσο που είναι αφιερωμένο εξ ολοκλήρου στο βιολογικό δίκτυο και αποσκοπεί στην οριοθέτηση των εφαρμογών και των καινοτομιών της βιοϊατρικής και στην προστασία της ανθρώπινης αξιοπρέπειας, αναφέρει την εξασφάλιση της ισότητας στην πρόσβαση στην υγεία, την σπουδαιότητα της λήψης έγκυρης ενήμερης συναίνεσης και την προστασία όσων προσώπων έχουν αδυναμία να συναινέσουν ή/και πάσχουν από διανοητική διαταραχή (Adorno, 2005). Αναφέρει μεταξύ άλλων το εξής: *«Οι Συμβαλλόμενοι, λαμβάνοντας υπόψη τις ανάγκες για την υγεία, καθώς και τους διαθέσιμους πόρους θα λάβουν τα κατάλληλα μέτρα προκειμένου να παρέχουν ισότητα προσβάσεων στην κατάλληλης*

ποιότητας περίθαλψη εντός της επικράτειάς τους» (Νόμος 2619/1998, ΦΕΚ Α'132, Άρθρο 3).

Όπως ανέφερα στο τρίτο κεφάλαιο, η εξέταση της αναπηρίας ως αμιγώς ιατρικό ζήτημα ώθησε στην δημιουργία του κοινωνικού μοντέλου προσέγγισης της αναπηρίας, ως αντίβαρο των αντιλήψεων αυτών. Το ιατρικό μοντέλο, όμως, αφαιρεί το πρόσωπο από την αναπηρία και την εξετάζει ως ασθένεια, κατηγορία, σύμπτωμα και στοχεύει στην εξάλειψη ή στην αποκατάσταση των «ζημιών». Με τον τρόπο αυτό, το πρόσωπο αντικειμενοποιείται και αποπροσωποποιείται, καθώς δεν λαμβάνονται υπόψη οι κοινωνικοί και περιβαλλοντικοί παράγοντες και πολλές φορές, η μοναδικότητα του εκάστοτε προσώπου.

Το κοινωνικό μοντέλο, από την άλλη, όπως διαπιστώσαμε, δημιουργήθηκε ώστε να αναδείξει την συμβολή του περιβάλλοντος και της κοινωνίας στην αναπηροποίηση του ατόμου και για να το πετύχει αυτό, αφαίρεσε την εμπειρία του σώματος από τις θέσεις του, εστιάζοντας εν τέλει, όχι στο πρόσωπο που βιώνει την εμπειρία της αναπηρίας, αλλά μόνο στο περιβάλλον και στην ανεπάρκεια της κοινωνίας, που καθιστούν το πρόσωπο ανάπηρο. Επομένως και σε αυτήν την περίπτωση, δεν λαμβάνεται υπόψη η μοναδικότητα του προσώπου, ούτε όλοι οι παράγοντες που συμβάλλουν στην συγκρότηση της προσωπικότητάς του. Μπορεί να πει κανείς ότι, όπως το ιατρικό μοντέλο, οδηγεί στην αποπροσωποποίηση, αφού θεωρεί οποιοδήποτε πρόσωπο βιώνει αναπηρία, ως εν γένει καταπιεσμένο, κατατάσσοντάς το έτσι σε μια μειονότητα, η οποία έχει ανάγκη αντιπροσώπευσης, περισσότερο, παρά ελευθερία.

Δεν υπάρχει όμως ηθική διαφορά, εάν η αποπροσωποποίηση γίνεται επειδή ένα πρόσωπο εξετάζεται ως πάθηση ή ως βλάβη ή επειδή ένα πρόσωπο εξετάζεται ως εν γένει καταπιεσμένο κοινωνικά, λόγω αυτής της πάθησης. Οποιαδήποτε μορφή αποπροσωποποίησης θεωρείται ανήθικη, κατ’ αναλογία με τα όσα αναφέρθηκαν για την μη ύπαρξη και την ευγονική. Η αυτονομία του προσώπου και σε αυτήν την περίπτωση, καταπατάται, με κίνδυνο, πολλές φορές, να χρησιμοποιείται ως μέσο, από δράσεις οι οποίες ενδέχεται δυνητικά να είναι βλαβερές.

Είναι αξιοσημείωτο το γεγονός πως οι ανισότητες στον τομέα της υγείας μπορούν να τοποθετήσουν άτομα που είναι ήδη κοινωνικά μειονεκτικά, σε μειονεκτικότερη θέση και όσον αφορά την υγεία τους (Aarons, 2020). Τα χαρακτηριστικά αυτά, είναι που δημιουργούν μια άρρηκτη σχέση με την βιοηθική της

δημόσιας υγείας και την διακρίνουν από, παραδείγματος χάριν, την ηθική της κλινικής πρακτικής (Ασπραδάκη κ.α., 2017).

Η δικαιοσύνη και η ισότητα στην υγεία, δεν αποτελούν, λοιπόν, θέματα δημόσιας υγείας μόνο, αλλά και θέματα ανθρωπίνων δικαιωμάτων, ενός πολύ μεγάλου και σημαντικού κεφαλαίου στον κλάδο της βιοηθικής. Οι έννοιες της ισότητας και της δικαιοσύνης στην υγεία σημαίνουν ότι η πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας θα πρέπει να απευθύνεται σε όλους και να διανέμεται βάσει των ανάλογων αναγκών του εκάστοτε προσώπου και όχι βάσει του κοστολογίου των υπηρεσιών και του εάν το πρόσωπο είναι σε θέση να το καλύψει από μόνο του. Με τον τρόπο αυτό, μπορεί να διασφαλιστεί ότι δεν υπάρχει κίνδυνος κάποιος να αποκλειστεί ή να υποστεί διακρίσεις (Μαζαράκη, 2012).

Όταν περιορίζεται η πρόσβαση ενός προσώπου στην υγεία, η ισότητα καταλύεται και δημιουργούνται διακρίσεις, το πρόσωπο δεν μπορεί να ασκήσει την αυτονομία του και άρα περιορίζεται η ελευθερία του. Η εξέταση της περιορισμένης πρόσβασης στην υγεία όμως, από ηθική σκοπιά, δεν σταματά εκεί, καθώς πέρα από την καταπάτηση της αρχής του σεβασμού στο πρόσωπο, της αυτονομίας του και του περιορισμού της ελευθερίας του, η περιορισμένη πρόσβαση στην υγεία, ενδέχεται να αποβεί και άκρως βλαβερή για την σωματική και ψυχική του ακεραιότητα, τοποθετώντας το ζήτημα αυτό στον βιοηθικό έλεγχο και υπό τους όρους της αρχής του μη βλάπτειν –ιδιαιτέρως αν αναλογιστεί κανείς ότι το πρόσωπο με αναπηρία είναι εκείνο που έχει περισσότερη ή και συχνότερη ανάγκη από περίθαλψη.

Το ίδιο ισχύει και στην περίπτωση της πρόσβασης των προσώπων με αναπηρία στην προληπτική ιατρική, η οποία παραμένει περιορισμένη, παρά το γεγονός ότι η σπουδαιότητά της αποτελεί ζήτημα καίριας σημασίας στον τομέα της δημόσιας υγείας. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα, εκτός από την πιθανότητα πρόκλησης βλάβης από ανεπαρκή ή μη έγκαιρη περίθαλψη, τον αποκλεισμό των προσώπων αυτών από την προληπτική ιατρική, η οποία μπορεί να αναγνωρίσει και να αποπειραθεί να αποτρέψει βλάβες που θα επέλθουν. Συμπερασματικά, ο οποιοσδήποτε περιορισμός προσώπων από την πρόσβαση στην υγεία, κρίνεται ανήθικος και άκρως βλαβερός από την άποψη της αρχής της δικαιοσύνης.

Αποτελεί ζήτημα βιοηθικής το να μην διευκολύνεται η πρόσβαση στην υγειονομική περίθαλψη σε ένα πρόσωπο το οποίο δεν μπορεί να χρησιμοποιήσει τις κτιριακές εγκαταστάσεις και που πιθανότατα θα πρέπει να πληρώσει πολύ παραπάνω ώστε να αποκτήσει πρόσβαση σε κατάλληλο εξοπλισμό ή υπηρεσία κατ’ οίκον,

ιδιαίτερα, όπως διαπιστώσαμε σε προηγούμενο κεφάλαιο, εφόσον ένα μεγάλο μέρος του πληθυσμού βιώνει κάποιου είδους αναπηρία, καθώς με το να περιορίζονται οι επιλογές του, δεν μπορεί να ασκήσει την αυτονομία του.

Εφόσον, λοιπόν, λόγω της ανεπάρκειας των υποδομών η πρόσβαση στην υγεία δεν απευθύνεται σε όλα τα πρόσωπα στον ίδιο βαθμό, πέρα από τους κινδύνους της κατάστασης, δημιουργεί και διακρίσεις από τις οποίες ελλοχεύουν ανάλογες συνέπειες. Οι διακρίσεις είναι ασυμβίβαστες με την αρχή της ανθρώπινης αξιοπρέπειας. Οι επιλογές ενός προσώπου, πρέπει να γίνονται σεβαστές στα πλαίσια του σεβασμού της αυτονομίας του και διάκριση δημιουργεί φιλόξενο περιβάλλον για θέσεις όπως για το ότι η αξία ενός προσώπου καθορίζεται από χαρακτηριστικά του σώματός του. Με αυτόν τον τρόπο, απορρίπτει την καντιανή θέση ότι όλα τα πρόσωπα είναι ισότιμα και αξίζουν τον ίδιο σεβασμό (Flanigan, 2018).

Τα πρόσωπα με αναπηρία βιώνουν αναπηροποίηση, έχουν, αλλά και θεωρούν πως έχουν περιορισμένες επιλογές και περιορισμένο έλεγχο της ζωής τους, ο οποίος, σε συνδυασμό με τον χαμηλό αυτοσεβασμό που προκύπτει από τα παραπάνω, τους οδηγεί, κάποιες φορές στην λήψη ετεροκαθοριζόμενων αποφάσεων, ή στο να λαμβάνουν άλλοι αποφάσεις για εκείνους. Το γεγονός αυτό επηρεάζει την φύση της ενήμερης συναίνεσης των προσώπων με αναπηρία και την έγκυρη λήψη αποφάσεων που τα αφορούν, θέματα τα οποία έχουν απασχολήσει και απασχολούν τον κλάδο της βιοηθικής και της ιατρικής ηθικής.

Η στέρηση της προσωπικής αυτονομίας, η αναπηροποίηση και ο χαμηλός αυτοσεβασμός, έτσι, θέτουν προβληματισμούς αναφορικά με την αξιοπρέπεια του προσώπου. Αξιοπρέπεια σημαίνει αξία πέρα από την τιμή, η οποία είναι εγγενής, αλλά και επίκτητη με κίνδυνο να χαθεί. Ο άνθρωπος την αντιλαμβάνεται ως αίσθηση υπερηφάνειας ή αυτοσεβασμού με αποτέλεσμα μια «ηθική ζωή» να θεωρείται και αξιοπρεπής. Με τον τρόπο αυτό, η αξιοπρέπεια μεταφράζεται και ως αυτοσεβασμός και ασκεί άμεση επιρροή σε επιλογές στην καθημερινότητα και στην σύναψη σχέσεων (Kirchhoffer, 2020).

Ο κοινωνικός αποκλεισμός περιορίζει αυτήν την ελευθερία, δεν επιτρέπει την ισότητα, καθώς δεν παρέχονται ίσες ευκαιρίες και μπορεί δυνητικά να έχει βλαβερές συνέπειες για το πρόσωπο. Ο αποκλεισμός από την συμμετοχή σε κοινωνικές δραστηριότητες και οι ψυχικές συνέπειες που μπορεί αυτό να έχει σε ένα πρόσωπο, είναι ικανά να βλάψουν την αυτονομία του. Όπως αναλύθηκε στο τέταρτο κεφάλαιο, αποτέλεσμα του κοινωνικού αποκλεισμού, του στιγματισμού και της

αναπηροποίησης είναι τα χαμηλά επίπεδα αυτοσεβασμού. Ο χαμηλός αυτοσεβασμός των προσώπων με αναπηρία, θέτει σε κίνδυνο την κοινωνική ευημερία του. Κάποιες από τις βασικές προϋποθέσεις της κοινωνικής ευημερίας, είναι το υποκείμενο να νιώθει ενδυνάμωση, να αντιμετωπίζει τις προκλήσεις της ζωής αλλά και να είναι σε θέση να στοχοθετεί, χωρίς οικονομικούς ή κοινωνικούς περιορισμούς. Η αναπηροποίηση από την κοινωνία και ο χαμηλός αυτοσεβασμός ως αποτέλεσμά της, περιορίζουν το πρόσωπο, δίνοντάς του την ψευδαίσθηση πως οι επιλογές του είναι περιορισμένες.

Η κοινωνική ευημερία εξετάζεται ηθικά, καθώς έχει βασικό ρόλο στην ζωή ενός προσώπου. Συμβάλλει στην ποιοτική ζωή και συνδέεται με την αξιοπρέπεια, ιδέα η οποία προσδίδει ηθική αξία στο πρόσωπο. Η κοινωνική ευημερία, συντελεί στην πρόσβαση στην αξιοπρεπή ζωή και κατ' επέκταση στην ευτυχία και η υπονόμευσή της, στερώντας βασικά ανθρώπινα δικαιώματα και περιορίζοντας το πρόσωπο από δεδομένες καθημερινές τυπικές δραστηριότητες, είναι ανήθικη.

Συμπερασματικά, θα μπορούσε να πει κανείς, ότι το κοινό πρόβλημα πίσω από τους βιοηθικούς προβληματισμούς που δημιουργούνται, είναι η διαφορετικότητα. Ο διαφορετικός τρόπος μετακίνησης, ο διαφορετικός τρόπος επικοινωνίας, η διαφορετική εμφάνιση, οι διαφορετικές συνήθειες, συντελούν στους περιορισμούς που βιώνουν τα πρόσωπα με αναπηρία, παρά το γεγονός ότι αποτελούν μέρος της ποικιλομορφίας του ανθρώπινου είδους. Οι αντιλήψεις, οι θεσμοί, οι δομές και οι κοινωνίες, είναι διαμορφωμένες έτσι ώστε να αποτελούν αφιλόξενο και κατ' επέκταση επιβλαβές περιβάλλον για πρόσωπα με αναπηρία. Καταβάλλονται πολλές και συνεχείς προσπάθειες να καταρριφθεί το στερεότυπο του «φυσιολογικού» ανθρώπου, ο οποίος δεν μπορούμε να γνωρίζουμε ποιος είναι αλλά και ποιος τον ορίζει φυσιολογικό ή με βάση ποια κριτήρια, καθώς η μοναδικότητα κάθε προσώπου τον καθιστά διαφορετικό.

Κεφάλαιο 7. Προτάσεις: βιοηθική και κοινωνική εργασία στην αναπηρία

Στην παρούσα εργασία αναλύεται πως η περιορισμένη πρόσβαση των προσώπων με αναπηρία στην υγεία και η ποιότητα των υπηρεσιών υγείας που δεν καλύπτει τις ανάγκες τους, επηρεάζουν όλες τις πτυχές της ζωής των προσώπων με αναπηρία. Αποτελεί βιοηθικό ζήτημα καθώς αφορά ζήτημα ακεραιότητας, αυτονομίας, αξιοπρέπειας και δικαιοσύνης. Επιπλέον, επιχειρείται να αναδειχθεί το πώς οι αντιλήψεις γύρω από το ζήτημα της αναπηρίας μπορούν να αποτελέσουν σημαντικό παράγοντα περιορισμού εξίσου με την μειωμένη πρόσβαση στην υγεία των προσώπων με αναπηρία. Το εν λόγω ζήτημα αφορά άμεσα το επάγγελμα της κοινωνικής εργασίας, καθώς διέπεται από την δέσμευση να εξασφαλίσει ότι τα πρόσωπα με αναπηρία λαμβάνουν την απαραίτητη υποστήριξη που μεγιστοποιεί την ανεξαρτησία τους και αυτονομία να κάνουν επιλογές που επηρεάζουν τη ζωή τους (Apgar, 2021).

Η εξάλειψη των εμποδίων στην πρόσβαση των προσώπων με αναπηρία σε δομές υγείας αλλά και την εξασφάλιση της συμμετοχής τους σε όλες τις πτυχές της κοινωνικής ζωής, ώστε να μην υπονομεύεται η αυτονομία τους και η αξιοπρέπειά τους, αποτελεί άμεσο στόχο των κοινωνικών λειτουργών και ανάπτυγμα των αρχών της βιοηθικής. Η μειωμένη πρόσβαση στην υγεία των προσώπων με αναπηρία παρατηρείται κυρίως σε χώρες χαμηλού ή και μεσαίου εισοδήματος που διαθέτουν λιγότερους πόρους για να αναγνωρίσουν και να αντιμετωπίσουν επαρκώς τις ανάγκες των προσώπων με αναπηρία (Aarons, 2020), αλλά και σε χώρες της Ευρώπης που έχουν επηρεαστεί σημαντικά από την οικονομική κρίση όπως φαίνεται μέσα από την εμπειρία διεθνικών οργανώσεων αλληλεγγύης στο πεδίο της αναπηρίας (Kousis et al, 2021). Όπως αναφέρεται αναλυτικότερα στο τέταρτο κεφάλαιο, τα εμπόδια που τοποθετούνται για τα πρόσωπα με αναπηρία και την πρόσβασή τους στην υγεία, είναι αποτέλεσμα μη επαρκών οικονομικών πολιτικών, διαχείρισης πόρων και δυναμικού, κατάρτισης και σχεδιασμού του συστήματος υγείας.

Η ποιότητα των υπηρεσιών που παρέχονται και ο έλεγχος παροχής υπηρεσιών υγείας αποτελούν μείζονα ζητήματα καθώς η δομή των υγειονομικών οργανισμών, οι διαδικασίες, η εξασφάλιση πρόσβασης και η διαχείριση πόρων, αποτελούν τα πιο σημαντικά στοιχεία για την βελτίωση της φροντίδας υγείας. Πολιτικές πρακτικές που εφαρμόζονται σε διεθνές και εθνικό επίπεδο για την εκτίμηση αναγκών των ασθενών

και των προσώπων με αναπηρία ειδικότερα και η εφαρμογή ανάλογων μέτρων και δράσεων, παρατηρείται ότι εφαρμόζονται κυρίως για την διατήρηση του ποιοτικού επιπέδου των υπηρεσιών σε ένα σταθερό σημείο και όχι για την βελτίωση της ποιότητας φροντίδας (Πλατής κ.α., 2020).

Η δέσμευση του επαγγέλματος της κοινωνικής εργασίας στην κοινωνική δικαιοσύνη σηματοδοτεί την υποστήριξη πολιτικών και πρακτικών που προωθούν την ισότητα και την ευημερία των προσώπων με αναπηρία, από τα πρόσωπα που εργάζονται ως κοινωνικοί λειτουργοί (Apgar, 2021).

Οι αντιλήψεις απέναντι στην διαφορετικότητα επηρεάζουν όλες τις διαστάσεις της ζωής, από τα σχολικά χρόνια, την περαιτέρω εκπαίδευση, την υγεία, την κοινωνική ζωή, την επαγγελματική ζωή και το οικογενειακό περιβάλλον καθενός από εμάς. Αυτοί είναι και οι τομείς που τα πρόσωπα με αναπηρία βιώνουν περιορισμούς, διακρίσεις, απόρριψη και αποκλεισμό και δημιουργούνται βιοηθικοί προβληματισμοί. Αυτοί είναι και οι τομείς ενασχόλησης των κοινωνικών λειτουργών, για αυτό και προτείνω την στενότερη συνύπαρξη των δύο κλάδων, αφού η εργασιακή μου εμπειρία ως κοινωνική λειτουργός αλλά και η προσωπική μου εμπειρία με πρόσωπα με αναπηρία ανέδειξαν την αναγκαιότητα ενασχόλησής μου με το συγκεκριμένο πεδίο προβληματισμού, κατά την διάρκεια των σπουδών μου στη βιοηθική.

Οι κοινωνικοί λειτουργοί αποτελούν επαγγελματίες οι οποίοι προσεγγίζουν ολιστικά τον εξυπηρετούμενο, λαμβάνοντας υπόψη και αποδεχόμενοι όλες τις συνιστώσες που συντελούν στην συγκρότηση της μοναδικής προσωπικότητάς του. Αυτό το καταφέρνουν μέσω της εκπαίδευσής τους, αλλά εξίσου σημαντική είναι η αναγνώριση των δικών τους προκαταλήψεων και της προσωπικής τους, έκτοτε, ανέλιξης, ώστε να τις ξεπεράσουν και να μην τους επηρεάζουν στην άσκηση του επαγγέλματός τους. Επιπλέον, οι κοινωνικοί λειτουργοί, κατέχουν την ευελιξία να εργάζονται με το πρόσωπο, αλλά και με την οικογένειά του ή και με την κοινότητα, ώστε οι παρατηρήσεις και οι παρεμβάσεις τους, να είναι όσο το δυνατόν περιεκτικές, θέτοντας μακροχρόνιους στόχους.

Κύριοι στόχοι των κοινωνικών λειτουργών στην εργασία τους με πρόσωπα με αναπηρία, είναι η προσαρμογή τους, η προσαρμογή της οικογένειάς τους και η βελτίωση της καθημερινότητας των εξυπηρετούμενων, μέσω της ευαισθητοποίησης της κοινότητας για την εξάλειψη των διακρίσεων, μέσω, παραδείγματος χάριν, δράσεων με σκοπό την εξασφάλιση πρόσβασης σε υπηρεσίες και δομές, την δημιουργία προγραμμάτων που απευθύνονται σε πρόσωπα με αναπηρία, αλλά και την

ευαισθητοποίηση των κοινοτήτων γύρω από τις αντιλήψεις για τα πρόσωπα αυτά. Σκοπός των κοινωνικών λειτουργών, στον οποίο συντελούν οι στόχοι αυτοί, είναι η βελτίωση της ποιότητας ζωής, με ολιστική προσέγγιση, καθώς αναγνωρίζεται η πολυπλοκότητα των παραγόντων που συντελούν σε αυτό (Καλλινικάκη, 1998).

Το θεωρητικό υπόβαθρο της επιστήμης της κοινωνικής εργασίας βρίσκεται στις ανθρωπιστικές επιστήμες, στην φιλοσοφία, στην ψυχολογία, στην ιατρική, στην κοινωνική πολιτική, στο δίκαιο και στην οικονομία. Διαφοροποιείται από άλλα επαγγέλματα ανθρωπιστικών επιστημών, καθώς, πέρα από το πολυδιάστατο υπόβαθρό του, επικεντρώνεται όχι μόνο στο άτομο, αλλά και στο περιβάλλον του, εφαρμόζοντας θεωρητικές προσεγγίσεις στην πράξη, στην εκπαίδευση, στο οικογενειακό πλαίσιο, στην κοινότητα και στην υγεία (Καλλινικάκη, 1998). Τα χαρακτηριστικά της αυτά, οδηγούν στο συμπέρασμα πως έχει κοινή αφετηρία με την βιοηθική, καθώς όπως ανέφερα στο κεφάλαιο 5, η βιοηθική αποτελεί την γέφυρα μεταξύ ηθικών θεωριών στην πρακτική εφαρμογή τους, σε όλους τους τομείς που εμπλέκεται ανθρώπινη δραστηριότητα.

Οι παρεμβάσεις ενός κοινωνικού λειτουργού περιλαμβάνουν επιπλέον την διοίκηση μιας υπηρεσίας, τις δράσεις κοινωνικής πολιτικής, την οργάνωση της κοινότητας, την διασύνδεση μεταξύ επιστημών και επαγγελματιών, με καθολικό στόχο ο οποίος προσαρμόζεται ανάλογα με τις ανάγκες του εκάστοτε πλαισίου. Η συνύπαρξη των δύο επιστημών θα μπορούσε να αποτελεί τον συνδετικό κρίκο για την βιοηθική, ενώ παράλληλα, θα μπορούσε να ενισχύσει το έργο τους.

Η βιοηθική με τη σειρά της, έρχεται να αμφισβητήσει πολλές από τις αντιλήψεις και βιοϊατρικές προθέσεις όπως αυτή της αποκατάστασης και εξυγίανσης της αναπηρίας, ως κάτι που παρεκκλίνει από το κανονικό και χρήζει επιδιόρθωσης, με βάση τη δικαιοσύνη και το δικαίωμα του προσώπου στην αυτονομία. Οι ψυχοκοινωνικές δυσκολίες παραβλέπονται πιο συχνά από τις σωματικές, ακόμη και εάν το ένα τρίτο των προσώπων με αναπηρία παγκοσμίως υποφέρει από κάποια μορφή ψυχικής ασθένειας και επομένως η αναπηρία ερμηνεύεται κυρίως βιολογικά, δημιουργώντας την ανάγκη νέων ψυχοκοινωνικών προσεγγίσεων για τον ορισμό της αναπηρίας, την εκτίμηση αναγκών, τον σχεδιασμό πολιτικών πρακτικών και την καταπολέμηση των ανισοτήτων και του στίγματος (Aarons, 2020) ενισχυτικά στις δράσεις και παρεμβάσεις των κοινωνικών λειτουργών στο ζήτημα της αναπηρίας.

Επαγγελματίες υγείας οι οποίοι στοχεύουν στην βελτίωση της ποιότητας της ζωής των ασθενών και των προσώπων με αναπηρία, έχουν πρωταγωνιστικό ρόλο

στην αλλαγή των αντιλήψεων για την αναπηρία, προάγοντας την αποδοχή όλων των διαφορετικών χαρακτηριστικών των ανθρώπων, παράλληλα με την άσκηση πίεσης για την άρση των κοινωνικών και περιβαλλοντικών περιορισμών που αποτελούν τα κύρια εμπόδια που οδηγούν στις ανισότητες που αντιμετωπίζουν τα πρόσωπα με αναπηρία. Δεδομένου ότι η βιοηθική και οι αρχές της παρέχουν το πώς ηθικά θα έπρεπε να είναι τα πρότυπα τα οποία πρέπει όλοι να επιδιώκουμε, συμβάλλει στην διεκδίκηση της πλήρους και αποτελεσματικής συμμετοχής και ένταξης των προσώπων με αναπηρία σε όλες τις πτυχές της κοινωνίας (Aarons, 2020).

Τα ηθικά ζητήματα αποτελούσαν ανέκαθεν κεντρικό αίτημα της κοινωνικής εργασίας. Σε όλα τα πλαίσια απασχόλησής τους, από την απαρχή του επαγγέλματος, οι κοινωνικοί λειτουργοί ασχολούνται με θέματα γύρω από το ηθικά σωστό, με θέματα καθηκόντων και υποχρεώσεων. Ιδιαίτερα μετά την δεκαετία του 1980, η κοινωνική εργασία εισήλθε σε μια νέα φάση, αφού επηρεάστηκε σε μεγάλο βαθμό από την συγκρότηση της βιοηθικής, την δεκαετία του 1970, η οποία σήμανε την έναρξη της εφαρμοσμένης και επαγγελματικής ηθικής (Reamer, 1998).

Οι αλλαγές στην κατανόηση και την προσέγγιση ηθικών ζητημάτων από κοινωνικούς λειτουργούς, αποτέλεσαν από τις πιο σημαντικές εξελίξεις του επαγγέλματος. Επιπλέον στόχοι για το επάγγελμα, είναι να ενταχθούν οι ηθικές θεωρήσεις στην εκπαίδευση και τρόποι εφαρμογής τους. Οι κοινωνικοί λειτουργοί, οφείλουν να είναι σε εγρήγορση για τα αναδυόμενα ηθικά ζητήματα και να είναι προετοιμασμένοι να αντιμετωπίζουν ηθικές προκλήσεις που αναδύονται με την εξέλιξη των επιστημών, αλλά και να είναι σε θέση να προβλέψουν την εμφάνισή τους. Η κοινωνική εργασία έχει κάνει μεγάλη πρόοδο στην κατανόηση περίπλοκων ηθικών ζητημάτων, όμως είναι σημαντικό, το επάγγελμα να διατηρεί αυτήν την ανάπτυξη (Reamer, 1998).

Η κοινωνική εργασία και η βιοηθική, είναι βαθιά αφοσιωμένες στην διεπιστημονική συνεργασία, μοιράζονται κοινή δέσμευση για τον σεβασμό στο πρόσωπο, στην αξιοπρέπεια και την κοινωνική δικαιοσύνη και οι κοινές τους αυτές βάσεις και στόχοι, οφείλουν να ενισχυθούν. Η αξιοποίηση αυτής της συνεργασίας που προτείνεται, είναι απαραίτητη για την εξάλειψη, ή, έστω την μείωση, των ανισοτήτων στην υγεία (Brazg et al, 2015) και κατ’ επέκταση για την απάντηση στους βιοηθικούς προβληματισμούς που γεννώνται από την πραγμάτευση της καθημερινότητας των προσώπων με αναπηρία.

Τα ζητήματα πρόσβασης των προσώπων με αναπηρία που αναφέρθηκαν στην παρούσα εργασία, αφορούν κυρίως την ποιότητα των υπηρεσιών που παρέχονται, καθώς ανακύπτουν ζητήματα προσβασιμότητας, μη επαρκούς εξοπλισμού, μη καθολικού σχεδιασμού, υποστηρικτικής τεχνολογίας, ενώ επιπλέον τίθενται και ζητήματα έγκυρης ενήμερης συναίνεσης. Η προσβασιμότητα σηματοδοτεί την επαρκή, αυτόνομη, ασφαλή πρόσβαση και χρήση αγαθών σε όλα τα πρόσωπα, χωρίς διακρίσεις, σε υποδομές, υπηρεσίες και αγαθά που είναι διαθέσιμα (Χριστοφή, 2014). Σύμφωνα με την προσέγγιση αυτή, η συμμετοχή των προσώπων με αναπηρία στην κοινωνία και η επαρκής πρόσβαση, ιδιαίτερα σε δομές υγείας, αποτελεί αναφαίρετο ανθρώπινο δικαίωμα και η παραβίαση του δικαιώματος αυτού, όπως αναφέρω στην εργασία, αποτελεί ζήτημα δικαιοσύνης.

Στο παρελθόν η ποιότητα της υγειονομικής περίθαλψης καθοριζόταν από την εκπαίδευση, τις δεξιότητες και την επαγγελματική ηθική των επαγγελματιών υγείας. Ωστόσο, έχει γίνει φανερό ότι τα παραπάνω, μεμονωμένα, δεν αρκούν για την βελτίωση της ποιότητας των υπηρεσιών. Η κλινική διακυβέρνηση έχει αναγνωριστεί διεθνώς ως ολοκληρωμένο πλαίσιο για την συνεχή βελτίωση της ποιότητας στην παροχή υπηρεσιών υγείας (Kelleher et al, 2012).

Η κοινωνική εργασία επιδιώκει την παροχή της πιο αποτελεσματικής βοήθειας, την βελτίωση της ποιότητας των παροχών και την προστασία των ευπαθών ομάδων. Στις δομές υγείας με την πολυπλοκότητα που τις χαρακτηρίζει, ο ρόλος των κοινωνικών λειτουργών, είναι να χρησιμοποιούν μεθόδους κλινικής διακυβέρνησης και διακυβέρνησης κοινωνικής φροντίδας, εστιάζοντας δηλαδή στην υγειονομική και κοινωνική φροντίδα, σημειώνοντας συνεχή βελτίωση στην ποιότητα των υπηρεσιών και παράλληλα διασφαλίζοντας υψηλά πρότυπα φροντίδας και θεραπείας (Taylor et al, 2011).

Ο κύριος στόχος της κλινικής διακυβέρνησης είναι να επιτυγχάνει συνεχή βελτίωση της ποιότητας των υπηρεσιών υγείας καθώς η βελτίωση της ποιότητας παροχής υπηρεσιών θα πρέπει να αποτελεί βασική αξία των ιδρυμάτων υγειονομικής περίθαλψης παγκοσμίως (Macfarlane, 2019). Η κλινική διακυβέρνηση ορίζεται ως το πλαίσιο μέσα από το οποίο οι οργανισμοί υγειονομικής περίθαλψης είναι υπεύθυνοι για τη συνεχή βελτίωση της ποιότητας των υπηρεσιών τους και την διασφάλιση υψηλής ποιότητας περίθαλψης (Macfarlane, 2019).

Βασικές αρχές της κλινικής διακυβέρνησης αποτελούν η διαφάνεια σχετικά με την ευθύνη για την συνολική ποιότητα της κλινικής φροντίδας, μια ολοκληρωμένη

προσέγγιση της βελτίωσης της ποιότητας των υπηρεσιών που περιλαμβάνει κλινικούς ελέγχους, την εφαρμογή τεκμηριωμένων πρακτικών, την εφαρμογή κλινικών προτύπων και κατευθυντήριων γραμμών και τον ανάλογο σχεδιασμό του εργατικού δυναμικού, η συνεχής εκπαίδευση και κατάρτιση, σαφείς πολιτικές και ολοκληρωμένες διαδικασίες για τον εντοπισμό και την αποκατάσταση των ελλείψεων που παρατηρούνται και την βελτίωση της ποιότητας των υπηρεσιών που παρέχονται, (Som, 2004).

Η θεωρητική προοπτική της κοινωνικής εργασίας, που βασίζεται στην πρακτική, μπορεί να είναι χρήσιμη στην πρακτική της σύγχρονης κλινικής βιοηθικής, ιδιαίτερα στην ηθική της υγειονομικής περίθαλψης. Οι κοινωνικοί λειτουργοί, διαθέτουν δεξιότητες ώστε να συνεισφέρουν σε ηθικές συζητήσεις, επικοινωνιακές δεξιότητες, οι οποίες διευκολύνουν τις συζητήσεις μεταξύ ασθενών, οικογενειών και γιατρών, αλλά και την δυνατότητα εκτίμησης αναγκών, της αναφοράς τους και την ανάληψη δράσης ως προς την οργάνωση των δομών. Επιπλέον, οι κοινωνικοί λειτουργοί, μπορούν να συνεισφέρουν στην κατανόηση των προβληματισμών των επαγγελματιών υγείας, της πολυδιάστατης μορφής της ατομικότητας αλλά και στο να αποτρέψουν ιατρικές πράξεις και συμπεριφορές που, ενδεχομένως, απειλούν την αυτονομία του προσώπου.

Παρόλα αυτά, υπάρχουν αναφορές ότι οι κοινωνικοί λειτουργοί που εργάζονται στον τομέα της υγείας, συχνά αποκλείονται από τις επίσημες διαδικασίες που περιβάλλουν τη λήψη ηθικών αποφάσεων (Dodd et al, 2013). Σύμφωνα με έρευνες είναι μικρό το ποσοστό ηθικών επιτροπών στο οποίο συμμετέχουν -παρά το γεγονός ότι σε περιόδους που η πρακτική της κλινικής ηθικής ήταν άτυπη, κοινωνικοί λειτουργοί ή μη ιατρικοί επαγγελματίες ήταν εκείνοι που την ασκούσαν (Brazg et al, 2015).

Για τα πρόσωπα με αναπηρία, η κοινωνική εργασία μπορεί να αποτελεί αντιφατική εμπειρία, καθώς οι κοινωνικοί λειτουργοί μπορούν να αποκτήσουν μέρος της αναπηροποίησης ή αντίθετα της ενδυνάμωσης μέσω του επαγγέλματός τους και είναι απαραίτητο να εξετάζεται το πώς ασκούν το επάγγελμά τους όσον αφορά την αναπηρία, καθώς η μακροχρόνια σύνδεση του επαγγέλματος με επαγγέλματα υγείας και με ιατρικοποιημένες μεθόδους παρέμβασης, απομακρύνει την προσέγγιση του ζητήματος της αναπηρίας από άλλες προσεγγίσεις και από βιοηθική σκοπιά. Στον αποκλεισμό των προσώπων με αναπηρία από την συμμετοχή στην κοινωνική ζωή, παρά τις επιθυμίες τους να συμμετέχουν, μπορεί να συμβάλλει και η στάση των

κοινωνικών λειτουργών, τους οποίους επηρεάζει η ιατρική σκοπιά της αναπηρίας και τοποθετεί τα πρόσωπα με αναπηρία ως πρόσωπα τα οποία έχουν ειδικές ανάγκες αποκατάστασης και θεραπείας. Για τον λόγο αυτό, η πρακτική του επαγγέλματος διαμορφώνεται από την εκπαίδευση και κατάρτιση για το ζήτημα της αναπηρίας (Meekosha et al, 2007).

Οι κοινωνικοί λειτουργοί, όμως, με εκπαίδευση εστιασμένη στις αρχές της βιοηθικής, είναι σε θέση να φέρουν στην επιφάνεια ζητήματα που παραβλέπονται κατά την λήψη ιατρικών ή μη αποφάσεων και πρακτικών. Σε συνδυασμό με την εκπαίδευσή τους να έχουν ευρύτερη άποψη κοινωνικά, πολιτιστικά, όσον αφορά το οικογενειακό περιβάλλον, μπορούν να συνδυάσουν την συνάφεια μιας σειράς ζητημάτων και να αναλάβουν ανάλογη δράση για ζητήματα που γεννούν βιοηθικούς προβληματισμούς.

Η μεγαλύτερη πρόκληση είναι η αντικατάσταση των βιολογικών ντετερμινιστικών απόψεων γύρω από το ζήτημα της αναπηρίας με την αναγνώριση κοινωνικών και πολιτικών τρόπων με τους οποίους τοποθετούνται εμπόδια στην καθημερινή ζωή. Οι κοινωνικοί λειτουργοί έχουν σημαντικό ρόλο στις κοινωνικές σχέσεις των προσώπων με αναπηρία και γενικότερα των προσώπων που περιθωριοποιούνται και εντάσσονται σε μειονότητες. Ωστόσο, οι μελετητές του ζητήματος της αναπηρίας έχουν αρχίσει να θέτουν προβληματισμούς σχετικά με τον ρόλο των επαγγελματιών, καθώς παρατηρείται ότι αρκετές φορές οι παρεμβάσεις εστιάζουν στην προσαρμογή των προσώπων με αναπηρία και όχι σε παρεμβάσεις στο εξωγενές κοινωνικό περιβάλλον που θέτει περιορισμούς (Meekosha et al, 2007).

Ακόμη ένα βιοηθικό ζήτημα που ανακύπτει στην παρούσα εργασία, είναι αυτό της αποπροσωποποίησης των προσώπων με αναπηρία και των αντιλήψεων που την πλαισιώνουν. Η συμβολή των κοινωνικών λειτουργών σε συνεργασία με την βιοηθική είναι σημαντική στην εξάλειψη στάσεων που οδηγούν σε αποπροσωποποίηση και στην ευαισθητοποίηση γύρω από το ζήτημα της αναπηρίας, για την διασφάλιση της αξιοπρέπειας των προσώπων με αναπηρία. Οι κοινωνικοί λειτουργοί ενισχύουν τα δυνατά σημεία των προσώπων με αναπηρία, με αποτέλεσμα την ενδυνάμωσή τους και την αποτροπή από το να ορίζονται από την αναπηρία τους και έτσι ως αποτέλεσμα να χάνουν την προσωπικότητά τους. Η χρήση της γλώσσας και τα στερεότυπα μπορεί να έχουν μεγάλο αντίκτυπο στις αντιλήψεις της κοινωνίας και κατ’ επέκταση σε πολιτικές και πρακτικές που μπορεί να εφαρμόζονται με βάση

αυτά και έτσι η μειωμένη πρόσβαση στην υγεία να αποτελεί συνέπειά τους (Apgar, 2021).

Κοινωνικοί λειτουργοί θα έπρεπε να συμμετέχουν περισσότερο στην λήψη αποφάσεων για την καταπολέμηση των ανισοτήτων στην υγεία, μέσω της τοποθέτησής τους σε επιτροπές, όχι μόνο ως μέλη, αλλά και ως εκπαιδευμένοι σύμβουλοι ηθικής πρακτικής, ο οποίοι θα έχουν και την δυνατότητα να λαμβάνουν υπόψη όλες τις διαστάσεις που συντελούν σε μια κατάσταση (Brazg et al, 2015). Η εκπαίδευση για την λήψη αποφάσεων σχετικά με θέματα ηθικής, θα έπρεπε να απευθύνεται σε όλες τις ειδικότητες των επαγγελμάτων υγείας, αλλά είναι σημαντικό να λαμβάνεται υπόψη, ότι ίσως διαφέρει το θεωρητικό υπόβαθρο κάθε ειδικότητας, με αποτέλεσμα να υπάρχει καλύτερη αφομοίωση των πληροφοριών αυτών αλλά και αποτελεσματικότερη εφαρμογή τους από συγκεκριμένες ειδικότητες.

Πολιτικές για την προώθηση των δικαιωμάτων των προσώπων με αναπηρία είναι άκρως απαραίτητες, καθώς τα πρόσωπα με αναπηρία ιστορικά έχουν διωχθεί και παραμεληθεί. Ο σχεδιασμός πολιτικών είναι απαραίτητο να γίνεται με την συμβολή της βιοηθικής, ενώ η κοινωνική εργασία δίνει τη δυνατότητα να ληφθούν υπόψη πιθανές επιπτώσεις των νόμων και των κανονισμών στα πρόσωπα με αναπηρία και να αναδείξει ενδεχομένως την ανάγκη αλλαγής κάποιων πολιτικών (Apgar, 2021).

Η εκπαίδευση στην βιοηθική είναι, λοιπόν, απαραίτητη στην κοινωνική εργασία, ιδιαίτερα στην υγεία, καθώς επιτρέπει στους κοινωνικούς λειτουργούς να εφαρμόσουν τις γνώσεις τους στο κλινικό πλαίσιο, παράλληλα με τις δεξιότητές τους, όπως ανέφερα παραπάνω. Επιπλέον, μπορεί να συντελέσει στην βελτίωση της ποιότητας της διεπαγγελματικής συνεργασίας και επικοινωνίας, κάτι που είναι αναγκαίο. Προγράμματα διεπαγγελματικής εκπαίδευσης, με στόχο την εκπαίδευση επαγγελματιών για την αντιμετώπιση των κοινωνικών ανισοτήτων στην υγεία θα έπρεπε να απευθύνονται και σε κοινωνικούς λειτουργούς, όπως συμβαίνει με τους επαγγελματίες υγείας, εξίσου.

Σύμφωνα με έρευνες, η εκπαίδευση για την ηθική δεοντολογία, επιπλέον, συμβάλλει στην αποτελεσματικότερη διαχείριση αλλά και χρήση των πόρων από τους επαγγελματίες υγείας και τους κοινωνικούς λειτουργούς. Οι επαγγελματίες, δηλαδή, με εκπαίδευση διαχείρισης ηθικών ζητημάτων, είναι πιο πιθανό να εκμεταλλευτούν τους διαθέσιμους πόρους, εφόσον υπάρχουν (Grady et al, 2008), αλλά και να είναι σε θέση να αναγνωρίσουν και να αναφέρουν την έλλειψή τους. Η εκπαίδευση, ακόμη, μπορεί να συμβάλει στην αναγνώριση των πεποιθήσεων των ίδιων, κάτι που, όπως

ανέφερα παραπάνω, είναι πολύ σημαντικό στην άσκηση του επαγγέλματος του κοινωνικού λειτουργού, αλλά και στην ανάπτυξη νέων δεξιοτήτων που απαιτούνται για την αντιμετώπιση ηθικών προβλημάτων (Grady et al, 2008).

Από την άλλη σκοπιά, η εμπειρογνωμοσύνη των κοινωνικών λειτουργών, μπορεί να συμβάλει στην πιο ολοκληρωμένη εκπαίδευση στην βιοηθική, ιδιαίτερα σε θέματα κοινωνικής δικαιοσύνης και ανισοτήτων. Σε αυτήν την περίπτωση, οι κοινωνικοί λειτουργοί είναι σε θέση να αναδείξουν τους τρόπους με τους οποίους τα βιοηθικά διλήμματα εκτυλίσσονται στην καθημερινότητα, πώς επηρεάζουν την κοινότητα και πώς, εν τέλει, μπορούν να προσαρμοστούν οι παρεμβάσεις ώστε να είναι όσο το δυνατόν περισσότερο αποτελεσματικές. Με τον τρόπο αυτό, η συνεργασία κοινωνικής εργασίας και βιοηθικής γίνεται αμφίδρομη, καθώς η βιοηθική παρέχει τα θεωρητικά μέσα και η κοινωνική εργασία τα εφαρμόζει, προσφέροντας, με αυτόν τον τρόπο, εποικοδομητική ανατροφοδότηση η μία στην άλλη.

Επιπρόσθετα, η εκπαίδευση των κοινωνικών λειτουργών στην αναπηρία μπορεί να αποβεί χρήσιμη στα βιοηθικά ζητήματα που ανέφερα πως ανακύπτουν. Το πεδίο της βιοηθικής, επιτρέπει, κατ' αυτόν τον τρόπο, την ανάπτυξη της πρακτικής εφαρμογής ηθικών θεωριών που σχετίζονται με την αναπηρία, τόσο στην γνώση όσο και στην πρακτική της βιοϊατρικής και στην υγειονομική περίθαλψη, με στόχο την ενίσχυση του πολιτιστικού, πολιτικού, θεσμικού και υλικού περιβάλλοντος, όπου τα πρόσωπα με αναπηρία θα μπορούν να έχουν ίσες ευκαιρίες, με την συμβολή της κοινωνικής εργασίας στην εκτέλεσή τους. Με άλλα λόγια, η κοινωνική εργασία μπορεί να παράσχει τρόπους εφαρμογής και προσαρμογής των βιοηθικών αρχών στις ανάγκες των προσώπων με αναπηρία, η εφαρμογή των οποίων αποτελεί ηθική επιταγή.

Χρησιμοποιώντας νέες αντιλήψεις για το ζήτημα της αναπηρίας, ενημερωμένες για τις βιοηθικές του διαστάσεις μέσω της κατάλληλης εκπαίδευσης, την ένταξη της βιοηθικής στην εκπαίδευση των κοινωνικών λειτουργών και την διεπιστημονική προσέγγιση του ζητήματος της αναπηρίας, οι κοινωνικοί λειτουργοί μπορεί να συμβάλουν σημαντικά στην διεκδίκηση της κοινωνικής δικαιοσύνης, ιδιαίτερα όσον αφορά το ζήτημα της προσβασιμότητας. Εφόσον η εξέταση της προσβασιμότητας των προσώπων με αναπηρία, μεταφερθεί από το ατομικό πρόβλημα σε κοινωνικό, τότε η ευθύνη θα μετατοπιστεί στον σχεδιασμό ενός φιλόξενου περιβάλλοντος χωρίς αποκλεισμούς από τις κρατικές αρχές (Meekosha et al, 2007).

Η μετακίνηση προς έναν πιο ανταποδοτικό και απελευθερωτικό ρόλο για τους κοινωνικούς λειτουργούς που εργάζονται με πρόσωπα με αναπηρία απαιτεί σημαντική αλλαγή στη σκέψη και στην πράξη, καθώς η επαγγελματική πρακτική και εκπαίδευση, οφείλει να κατανοεί τις ανάγκες των προσώπων με αναπηρία, ενώ παράλληλα να ενσωματώνει την κοινοτική ανάπτυξη. Η αλλαγή νοοτροπίας και των αντιλήψεων γύρω από το ζήτημα της αναπηρίας, είναι εξίσου σημαντική με την δομική και οργανωτική αλλαγή, η οποία μπορεί να ξεκινήσει από την εστίαση στην επαγγελματική πρακτική των κοινωνικών λειτουργών και την οργάνωση των φορέων (Meekosha et al, 2007).

Η βιοηθική μπορεί να προσφέρει την θεμελίωση της ηθικής αναγκαιότητας στο επάγγελμα της κοινωνικής εργασίας. Οι κοινωνικοί λειτουργοί με βιοηθική εκπαίδευση, είναι σε θέση να αναγνωρίσουν τις ηθικές απαιτήσεις της βιοϊατρικής αλλά και να δράσουν με βάση τις αρχές της βιοηθικής και την εφαρμοσμένη ηθική και όχι με ενδεχομένως ιατρικοποιημένες επιρροές του επαγγέλματος ή παραδείγματος χάριν, υπό την πίεση των γραφειοκρατικών διαδικασιών. Με άλλα λόγια για την κοινωνική εργασία που αποτελεί ένα επάγγελμα που συχνά τοποθετείται στον τομέα της υγείας και μπορεί να έχει ιατρικοποιημένες επιρροές και επιδράσεις στα πρόσωπα, θεωρώ πως η βιοηθική αποτελεί το καταλληλότερο υπόβαθρο ή και σημείο αφετηρίας στην άσκηση του επαγγέλματος. Για να γίνει αυτό εφικτό, είναι απαραίτητο να υπάρχει διάλογος μεταξύ των προσώπων με αναπηρία με το επάγγελμα της κοινωνικής εργασίας και κοινωνικούς λειτουργούς λαμβάνοντας υπόψη τις αρχές της βιοηθικής.

Τέλος προτείνω να περιληφθεί σε μελλοντικές έρευνες το πώς μπορούν οι αντιλήψεις, ως ανεξάρτητος παράγοντας για τα πρόσωπα με αναπηρία, να επηρεάσουν εν τέλει την σχεδίαση των πολιτικών και την κατάσταση της πρόσβασης στην υγεία και τη θέση που τελικά και εκείνες έχουν σε βιοηθικές συζητήσεις για το ζήτημα της αναπηρίας.

Βιβλιογραφία

1. Aarons, D., (2020). The disability-rights perspective within the bioethics agenda. *Nursing Ethics* 27/4, 1056-1065. Retrieved at 28 February 2021from https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0969733020906599
2. ADA National Network (2013). The ADA National Network Disability Law Handbook. Southwest ADA Center, Texas. Retrieved at 12 November 2021 from https://adata.org/sites/adata.org/files/files/DisabilityLawHandbook_2013-rev-2015.pdf
3. Andorno, R. (2005) The Oviedo Convention: A European Legal Framework at the Intersection of Human Rights and Health Law, *JIBL* Vol 02 https://www.academia.edu/457872/The_Oviedo_Convention_a_European_Legal_Framework_at_the_Intersection_of_Human_Rights_and_Health_Law
4. Anastasiou, D., Kauffman, J. (2018). Το κοινωνικό μοντέλο της δυσικανότητας (αναπηρίας): Η διχοτόμηση ανάμεσα στη βλάβη και τη δυσικανότητα. Σελιδοδείκτης. Χειμώνας 2018, Τεύχος 3
5. Apgar, D. (2021). Disability. *Encyclopedia of Social Work*. Retrieved 31 Mar. 2022, from https://oxfordre.com/socialwork/view/10.1093/acrefore/9780199975839.001.0001/acrefore-9780199975839-e-541.
6. Barnes, C., Oliver, M., Barton, L. (2002). *Οι σπουδές για την Αναπηρία σήμερα.* (Μ. Κόφφα, Μετ.) Αθήνα: Εκδόσεις Επίκεντρο, 2014
7. Beauchamp, D. E. (1976). Public Health as Social Justice. Inquiry, 13(1), 3–14. http://www.jstor.org/stable/29770972
8. Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2001). Principles of biomedical ethics. New York: Oxford University Press https://books.google.gr/books?hl=el&lr=&id=_14H7MOw1o4C&oi=fnd&pg=PR9&dq=beauchamp+childress+principles+of+biomedical+ethics&ots=1xVj4JDnVv&sig=sGFosfE6bHrkBJ-H4ZcgbhHq9gI&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false
9. Bianquin, N., Bulgarelli D. (2016). 4 Conceptual Review of Disabilities. *Play development in children with disabilities*. DOI: 10.1515/9783110522143-006 Retrieved at 12 November 2021 from

https://www.researchgate.net/publication/316306819_4_Conceptual_Review_of_Disabilities

10. Braddock, D. & Parish, S. (2001). An Institutional History of Disability. G. Albrecht, K. Seelman and M. Bury (Eds.) *Handbook of Disability Studies* (pp. 11-68) Ousand Oaks: Sage. Retrieved 21 September 2021, from https://is.muni.cz/el/1423/podzim2017/SPR101/um/um/Gary_L._Albrecht__Katherine_Delores_Seelman__Michael_Bury_Handbook_of_Disability_Studies.pdf
11. Brazg, T., Dotolo, D. and Blacksher, E. (2015), Social Work and Bioethics. Bioethics, 29: 362-368. https://doi.org/10.1111/bioe.12106
12. Coughlin, T. A., Long, S. K., & Kendall, S. (2002). Health care access, use, and satisfaction among disabled Medicaid beneficiaries. *Health Care Financing Review*, 24(2), 115–136
13. Council of Europe (2020). COMPASS Manual for human rights education with young people. 2ndEditionupdated in 2020. ISBN 978-92-871-8693-5
14. Disability Standards for Education 2005, (2020). Disability Standards for Education 2005: 2020 Review. Australia. ISBN 978-1-76114-053-2 doi: 10.1891/9780826128393
15. Dobos, K. Healy, B., Houtchens, M.: Access to Preventive Health Care in Severely Disabled Women with Multiple Sclerosis. *Int J MS Care* 1 July 2015; 17 (4): 200–205. doi: https://doi.org/10.7224/1537-2073.2013-046
16. Dodd, S., Jansson, B. (2004). Expanding the Boundaries of Ethics Education: Preparing Social Workers for Ethical Advocacy in an Organizational Setting, *Journal of Social Work Education*, 40:3, 455-465, DOI: 10.1080/10437797.2004.10672300
17. dos Santos, J. L., Erdmann, A. L., de Andrade, S. R., de Mello, A. L., de Lima, S. B., & Pestana, A. L. (2013). Governança emenfer magem: revisã ointegrativa da literatura [Nursing governance: an integrative review of the literature]. *Revista da Escola de Enfermagem da U S P*, 47(6), 1417–1425. https://doi.org/10.1590/S0080-623420130000600024
18. Drainoni, M., Lee-Hood, E., Tobias, C., Bachman, S., Andrew, J., Maisels, L. (2006). Cross-Disability Experiences of Barriers to Health-Care Access. *Journal of Disability Policy Studies*. Vol. 17, No 2 pp. 101-115

19. Easterlin, R. (2003). Explaining happiness. *Proceedings of the National Academy of Sciences*. Department of Economics, University of Southern California, Los Angeles. September 16, 2003 100 (19) 11176-11183; https://doi.org/10.1073/pnas.1633144100
20. European Commission, (2010). Communication from the Commission to the European Parliament, the Council, the European Economic and Social Committee and the Committee of the Regions, European Disability Strategy 2010-2020: A Renewed Commitment to a Barrier-Free Europe. Retrieved at 23 October 2021, from https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/PDF/?uri=CELEX:52010DC0636&from=en
21. European Commission, (2021). Communication from the Commission to the European Parliament, the Council, the European Economic and Social Committee and the Committee of the Regions, Union of Equality Strategy for the Rights of Persons with Disabilities 2021-2030. Luxembourg: Publications Office of the European Union. Retrieved at 23 October 2021, from https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=738&langId=en&pubId=8376&furtherPubs=yes
22. Eurostat (2019). Disability: higher risk of poverty or social exclusion. Retrieved 18 December fromhttps://ec.europa.eu/eurostat/web/products-eurostat-news/-/ddn-20210208-1
23. Fernandez AV, (2020). Embodiment and Objectification in Illness and Health Care: Taking Phenomenology from Theory to Practice. *J Clin Nurs*. 2020; 29:4403–4412.https://doi.org/10.1111/jocn.15431
24. Flanigan, J. (2018). Kantian Ethics, Well Being an Disability. *The Ethics of Ability and Enhancement*. Palgrave Macmillan, New York. ISBN 978-1-349-95303-5, DOI: https://doi.org/10.1057/978-1-349-95303-5
25. Garland-Thomson, R. (2017). Disability Bioethics: From Theory to Practice. *Kennedy Institute of Ethics Journal* 27(2), 323-339. doi:10.1353/ken.2017.0020.
26. Ghebreyesus, T., (2017). Health is a fundamental human right. Geneva: World Health Organization. Retrieved at 18 December 2021 from https://www.who.int/news-room/commentaries/detail/health-is-a-fundamental-human-right

27. Gillon R. (1985). "Primum non nocere" and the principle of non-maleficence. *British medical journal (Clinical research ed.)*, 291(6488), 130–131. https://doi.org/10.1136/bmj.291.6488.130
28. Grady, C., Danis, M., Soeken, K., O'Donnell, P., Taylor, C., Farrar, A., Ulrich, C. (2008). Does Ethics Education Influence the Moral Action of Practicing Nurses and Social Workers?, *The American Journal of Bioethics*, 8:4, 4-11, DOI: 10.1080/15265160802166017
29. Grönvik, L. (2009). Defining disability: effects of disability concepts on research outcomes, International Journal of Social Research Methodology, 12:1, 1-18, DOI: 10.1080/13645570701621977
30. Haegele, J., Hodge, S. (2016). Disability Discourse: Overview and Critiques of the Medical and Social Models, Quest, 68:2, 193-206, DOI: 10.1080/00336297.2016.1143849
31. Hanisch, H. (2014). Psycho-emotional disablism: a differentiated process. *Scandinavian Journal of Disability Research*, Vol. 16, No. 3, 211228, http://dx.doi.org/10.1080/15017419.2013.795911
32. Hughes, B. (2002). Αναπηρία και σώμα. *Οι σπουδές για την Αναπηρία σήμερα*. (Μ. Κόφφα, Μετ.) Αθήνα: Εκδόσεις Επίκεντρο, 2014
33. Iserson, K. (1999). Principles of biomedical ethics. *Emergency medicine clinics of North America*. Jones and Bartlett Publishers, LLC. DOI: 10.1016/S0035-9203(02)90265-8
34. Julius, P. (1965). " . . . Three Generations of Imbeciles are Enough . . .": State Eugenic Sterilization in American Thought and Practice. *Buck v Bell Documents*. Paper 95. Retrieved 9 October 2021, from https://readingroom.law.gsu.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1097&context=buckvbell
35. Kant I., (1785)*Θεμελίωση της Μεταφυσικής των Ηθών,* μτφ Κώστα Ανδρουλιδάκη, 2017,Πανεπιστημιακές Εκδόσεις Κρήτης
36. Kant I., (1788) *Κριτική του Πρακτικού Λόγου*, μτφ. Κώστα Ανδρουλιδάκη, 2015 (έκτη έκδοση), εκδ. Βιβλιοπωλείον της «Εστίας», Ι.Δ. Κολλάρου & ΣΙΑΣ Α.Ε., Αθήνα
37. Kelleher, J., McAuliffe, E., (2012). Developing clinical governance in a service for people with intellectual disabilities - An action research approach.

Clinical Governance: An International Journal. Vol. 17 No. 4, 2012 pp. 287-296 DOI 10.1108/14777271211273170

38. Keyes, C. (2002). The Mental Health Continuum: From Languishing to Flourishing in Life. Journal of Health and Social Behavior, 43(2), 207–222. https://doi.org/10.2307/3090197
39. Kirchhoffer D. G. (2020). Dignity, Autonomy, and Allocation of Scarce Medical Resources During COVID-19. *Journal of bioethical inquiry*, 17(4), 691–696. https://doi.org/10.1007/s11673-020-09998-3
40. Kousis, M., Paschou, M., & Loukakis, A. (2021). Transnational Solidarity Organizations and their Main Features, before and since 2008: Adaptive and/or Autonomous?. Sociological Research Online, 26(3), 672-694. https://doi.org/10.1177/13607804211032240
41. Kuczewski M, Kirschner K. Special issue: Bioethics & disability. (2003). Theor Med Bioeth. 2003; 24(6):455-8.doi: 10.1023/b:meta.0000006925.05440.1a. PMID: 14750542.
42. Macfarlane A. (2019). What is clinical governance?.*BJA education*, 19(6), 174–175. https://doi.org/10.1016/j.bjae.2019.02.003
43. Marini, I. (2017). The History of Treatment Toward People With Disabilities. *Psychosocial Aspects of Disability*. Chapter 1 (pp. 1-32) New York: Springer Publishing Company. DOI: 10.1891/9780826180636.0001
44. Meekosha, H., Dowse, L. (2007). Integrating critical disability studies into social work education and practice: An Australian perspective. *Practice*, 19(3), 169-183.https://doi.org/10.1080/09503150701574267
45. Morioka, M. (2012). Human dignity and the manipulation of the sense of happiness: from the viewpoint of bioethics and philosophy of life. *Journal of Philosophy of Life.*Vol.2, No.1 (March 2012):1-14
46. McMurtrie, Douglas C. (1918). The Organization, Work and Method of the Red Cross Institute for Crippled and Disabled Men. *Red Cross Institute for Crippled and Disabled Men*, New York. Retrieved 21 September 2021, from https://collections.nlm.nih.gov/ext/kirtasbse/101560462/PDF/101560462.pdf
47. Miller, P., Parker, S., Gillinson, S. (2004).Disablism; How to Tackle the Last Prejudice. *Demos*, United Kingdom. ISBN 1 84180 124 0

48. Moon JY, Kim J-H (2021). Association between self-esteem and efficacy and mental health in people with disabilities. PLoS ONE 16(10): e0257943. https://doi.org/10.1371/journal. pone.0257943
49. Mostert, M. (2016). Stigma as a barrier to the implementation of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities in Africa. *African Disability Rights Yearbook*, 2-24. http://www.adry.up.ac.za/images/adry/volume4_2016/adry_2016_4_chapter1.pdf
50. National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. (19789). The Belmont report: Ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research. [Bethesda, Md.]: The Commission.
51. OHCHR, UN Women, UNAIDS, UNDP, UNFPA, UNICEF and WHO (2014). Eliminating forced coercive and otherwise involuntary sterilization. An interagency statement. World Health Organization. ISBN: 978 92 4 150732 5. Retrieved 23 October 2021, from https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/112848/9789241507325_eng.pdf;jsessionid=9FB6C9FF6B1ED085540B33DF8814A2BB?sequence=1
52. Oliver, M. (1990). *Αναπηρία και Πολιτική*. (Θ. Μπεκερίδου, Μετ.) Αθήνα: Εκδόσεις Επίκεντρο, 2009
53. O' Neill, O. (1985). “A Simplified Account of Kant's Ethics.” Excerpted in J.E. White (ed.), Contemporary Moral Problems (St. Paul, MN: West Publishing Co.). Retrieved at 05 December 2021 from https://laurenralpert.files.wordpress.com/2014/08/oneill-a-simplified-account-of-kants-ethics.pdf
54. Peter C, Muller R, Cieza A, Geyh S. (2012). Psychological resources in spinal cord injury: a systematic literature review. Spinal Cord. 2012; 50(3):188–201. Epub 2011/11/30. https://doi.org/10.1038/sc.2011.125 PMID: 22124343
55. Rawls, J. (1999). *A theory of justice: Revised edition*. Cambridge: The Belknap Press of Harvard University Press.
56. Reamer, F. (1998) The Evolution of Social Work Ethics. *Social Work*. Volume 43, Number 6, pp. 488-500
57. Reeve, D. (2012). 'Psycho-emotional disablism in the lives of people experiencing mental distress', in J. Anderson, B. Sapey and H. Spandler (eds)

Distress or Disability? Proceedings of a symposium held at Lancaster Disability 15-16 November 2011, Lancaster: Centre for Disability Research, Lancaster University, pp. 24-29

58. Riddle, C.A., (2018). Disability and Doing Justice. *The Ethics of Ability and Enhancement*, Jepson Studies in Leadership, (pp. 41-55). DOI 10.1057/978-1-349--95303-5_4
59. Rohwerder, B. (2018). Disability stigma in developing countries. *K4D Helpdesk Report*. Brighton, UK: Institute of Development Studies.
60. Saleeby, P. (2018). Appendix F: Overview of ICD-10 and ICF: Application to People with Disabilities and Older Adults. *Policy and Program Planning for Older Adults and People With Disabilities*. 2nd Edition. (pp. 487-491) New York: Springer Publishing Company
61. Shakespeare, T. & Watson, N. (2002). The social model of disability: an outdated ideology? *Research in social science and disability*, Vol.2, (pp. 9-28).
62. Som, C. (2004). Clinical governance: a fresh look at its definition. *Clinical Governance: An International Journal*. Volume 9, Number 2, pp. 87-90 DOI 10.1108/14777270410536358
63. Stubblefield, A. (2007). "Beyond the Pale": Tainted Whiteness, Cognitive Disability, and Eugenic Sterilization. *Hypatia*, 22(2), (pp. 162–181). Retrieved 5 October2021, from http://www.jstor.org/stable/4640067
64. Taylor, B., Campbell, B., (2011). Quality, risk and governance: social workers' perspectives. *The International Journal of Leadership in Public Services* Vol. 7 No. 4, pp. 256-272. DOI 10.1108/17479881111194152
65. The Disability Discrimination Act 1995, (2007) Definition of Disability. Northern Ireland. ISBN 1-903941-41-5
66. The United Nations (1966).International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights. Retrieved at 12 December 2021 from https://www.ohchr.org/en/professionalinterest/pages/cescr.aspx
67. The United Nations (2018). The United Nations and Disability: 70 years of the work towards a more inclusive world, New York. Retrieved at 08 November 2021, from https://www.un.org/development/desa/disabilities/wp-content/uploads/sites/15/2018/01/History_Disability-in-the-UN_jan23.18-Clean.pdf

68. Thomas, C. (2004). Rescuing a social relational understanding of disability, Scandinavian Journal of Disability Research, 6:1, 22-36, DOI: 10.1080/15017410409512637
69. Thomas, C. (2002). Θεωρία της Αναπηρίας: Κεντρικές Ιδέες, Ζητήματα και Στοχαστές. *Οι σπουδές για την Αναπηρία σήμερα*. (Μ. Κόφφα, Μετ.) Αθήνα: Εκδόσεις Επίκεντρο, 2014
70. Trotochaud, K., (2006).Ethical Issues and Access to Healthcare. *Journal of Infusion Nursing*. Vol. 29, No. 3, May/June 2006 (pp. 165-170).
71. Wang, Z., Xu, X, Han, Q., Chen, y., Jiang, J., Ni, G. (2021). Factors associated with public attitudes towards persons with disabilities: a systematic review. *BMC Public Health 21*. 1058 DOI: 10.1186/s12889-021-11139-3
72. World Health Organization (1980). International Classification of Impairment, Disabilities and Handicaps: A Manual of Classification relating to the Consequences of Disease. Geneva: World Health Organization.
73. World Health Organization (1981). Disability prevention and rehabilitation, Geneva: World Health Organization. ISBN 92 120 668 9
74. World Health Organization (1999). Assessment, Classification and Epidemiology Unit. International classification of functioning and disability: ICIDH-2, Beta-2 draft: short version, July 1999. Retrieved at 28 February 2021, from https://apps.who.int/iris/handle/10665/65990
75. World Health Organization (2001). International Classification of Functioning Disability and Health. Geneva: World Health Organization Retrieved at 08 November 2021, from http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42407/9241545429.pdf;jsessionid=A2FEC3EE8AAA187F85E83770D6408657?sequence=1
76. World Health Organization, (2012). Measuring health and disability: manual for WHO Disability Assessment Schedule *(WHODAS 2.0)* Available at: https://www.who.int/publications/i/item/measuring-health-and-disability-manual-for-who-disability-assessment-schedule-(-whodas-2.0)
77. World Health Organization, *(*2017). Mental health: strengthening our response. Geneva: World Health Organization. Retrieved at 4 February 2021 from https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/mental-health-strengthening-our-response

78. World Health Organization, (2020). Quality health services. Retrieved at 8 April 2022 from https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/quality-health-services
79. World Health Organization, (2021). Disability and Health. Retrieved 24 November 2021 from https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health
80. World Health Organization, The World Bank (2011). World Report on Disability, Geneva: World Health Organization. Retrieved at 08 November 2021, from https://www.refworld.org/pdfid/50854a322.pdf
81. Ασπραδάκη, Α., Φιλαλήθης, Α. (2017). Public health and Bioethics: The work of the epidemiologist Mervyn Susser. *Bioethica*, 3(1), 27-40. doi: https://doi.org/10.12681/bioeth.19864
82. Βλάχου, Α., Διδασκάλου, Ε., Παπανάνου, Ι. (2012). Εννοιολογικές προσεγγίσεις της αναπηρίας και οι επιπτώσεις τους στην εκπαίδευση των ατόμων με αναπηρία. *Αναπηρία και Εκπαιδευτική Πολιτική. Κριτική προσέγγιση της ειδικής και ενταξιακής προσέγγισης.* Αθήνα: Εκδόσεις Πεδίο.
83. Ζαγκότας, Β. (2010). Η ιστορία της ειδικής εκπαίδευσης στην Ελλάδα. Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων, Σχολή Επιστημών της Αγωγής, Παιδαγωγικό Τμήμα Δημοτικής Εκπαίδευσης, Διδασκαλείο.
84. Καλλινικάκη, Θ. (1998). Κοινωνική εργασία – εισαγωγή στη θεωρία και την πρακτική της κοινωνικής εργασίας. Αθήνα: Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα.
85. Κουρουμπλής, Π. (2000).*Το δικαίωμα στη διαφορά*. Αθήνα: Εκδόσεις Σακκούλας.
86. Λιονής, Χ., Θηραίος, Ε., Παπανικολάου, Ν. (2016) Ποιότητα και αποδοτικότητα στην ΠΦΥ – Αξιολόγηση και σχεδιασμός των παρεχόμενων υπηρεσιών ΠΦΥ. *Ν. Ιατρική Εταιρία Αθηνών*, 28(1), 1-88 http://www.mednet.gr/externals/wow/tinymce/source/2016%20klinika/Klin_1_LionisThiraios-Papanikolaou_HR.pdf
87. Μαζαράκη, Η. (2012). Δημόσιο ή Ιδιωτικό Αγαθό. Αχαϊκή Ιατρική. Απρίλιος 2012, Τόμος 31ος, Τεύχος 1, 62-69. Retrieved at 27 November 2021, from http://www.iedep.gr/images/stories/teuxi/issue31_1/Health_Public_Private_Privilege.pdf
88. Μουτσινάς, Γ., Ντζιαβίδα, Α., Λαμπριανίδου, Σ., Μάρκου, Α., (2018). Κριτική θεώρηση του κοινωνικού μοντέλου της αναπηρίας: Παρελθόν,

τρέχουσες τάσεις και εκπαιδευτικές προοπτικές. Εκπαιδευτική Επικαιρότητα. Δεκέμβριος 2018, Τόμος Β', Τεύχος 5, 15-28. ISSN 1792-2437

89. ΟΗΕ, (2006). Σύμβαση του Ο.Η.Ε. για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία και Προαιρετικό Πρωτόκολλο, United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Μτφ Π. Νάσκου-Περράκη, Κ. Χαΐνογλου και Σ. Κατσούλης. Ανάκτηση 11 Οκτωβρίου 2021 από https://unric.org/el/%cf%83%cf%8d%ce%bc%ce%b2%ce%b1%cf%83%ce%b7-%ce%b3%ce%b9%ce%b1-%cf%84%ce%b1-%ce%b4%ce%b9%ce%ba%ce%b1%ce%b9%cf%8e%ce%bc%ce%b1%cf%84%ce%b1-%cf%84%cf%89%ce%bd-%ce%b1%cf%84%cf%8c%ce%bc%cf%89%ce%bd-%ce%bc-2/
90. Πανουσάκης, Α. (2016). Κλινικός Έλεγχος και Κλινική Διακυβέρνηση στις Υπηρεσίες Υγείας. Πανεπιστήμιο Πειραιώς, Τμήμα Οικονομικής Επιστήμης
91. Πλατής, Χ., Μάγγου, Χ., Αλικάρη, Β., Θεοφίλου, Π., Δρελιώζη, Α., Μπελλάλη, Θ., (2020) Διερεύνηση των αντιλήψεων των επαγγελματιών υγείας δύο δημόσιων νοσοκομείων σχετικά με την κλινική διακυβέρνηση. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 37(5): 663-670ISSN 11-05-3992
92. Σταματάκου, Ι. Δ. (1949). Λεξικόν Αρχαίας Ελληνικής Γλώσσης. Αθήνα: εκδ. Π. Δημητράκου Α.Ε.
93. Τσιάκαλος, Γ. (1995). Κοινωνικός Αποκλεισμός: Ορισμοί, Πλαίσιο και Σημασία. *Κοινωνικός Αποκλεισμός: Η Ελληνική Εμπειρία*, Αθήνα: Εκδόσεις Gutenberg, 1998
94. Τσινόρεμα Στ., (2006). «Η Βιοηθική και η σύγχρονη κριτική της πράξης. Η ηθική στην εποχή της βιοτεχνολογίας», *Δευκαλίων* 24/2, (σ. 213- 250)
95. Τσινόρεμα Στ., (2016). Το πρόσωπο και η αρχή της προσωπικότητας στη νεότερη ηθική φιλοσοφία και βιοηθική. *Βιοηθικοί Προβληματισμοί ΙΙ, Το Πρόσωπο.* Επιμέλεια: Κανελλοπούλου, Μ., Παναγοπούλου – Κουτνατζή, Φ. Εκδόσεις Παπαζήση, (σ. 85 – 113)
96. Τσιρώνης, Χ. (2003). *Κοινωνικός αποκλεισμός και εκπαίδευση στην ύστερη νεωτερικότητα*, Θεσσαλονίκη: Εκδόσεις Βάνιας
97. Χαρούπιας, Α. (2013). Κανονισμός, Δεοντολογία & Κατευθύνσεις. *Εξειδικευμένη Εκπαιδευτική Υποστήριξη για ένταξη μαθητών με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες*, (σελ 9-27). Υπουργείο Παιδείας Δια Βίου Μάθησης και Θρησκευμάτων, Ειδική Υπηρεσία Εφαρμογής Εκπαιδευτικών

Δράσεων, «Εκπαίδευση Δια Βίου Μάθηση». Ανάκτηση 10 Οκτωβρίου 2021, από http://www.iep.edu.gr/docs/pdf/%CE%95%CE%9E%CE%95%CE%99%CE%94%CE%99%CE%9A%CE%95%CE%A5%CE%9C%CE%95%CE%9D%CE%97_%CE%95%CE%9A%CE%A0%CE%91%CE%99%CE%94%CE%95%CE%A5%CE%A4%CE%99%CE%9A%CE%97_%CE%A5%CE%A0%CE%9F%CE%A3%CE%A4%CE%97%CE%A1%CE%99%CE%9E%CE%97.pdf

98. Χριστοφή, Μ. (2014). Προσβασιμότητα και άτομα με αναπηρία. Στο *Σχεδιασμός Πολιτικής Σε Θέματα Αναπηρίας* (σσ. 265–308), Ε.Σ.Α. με .Α.