

Ηθικά διλήμματα στην κοχλιακή εμφύτευση

Γ. ΚΥΡΙΑΦΙΝΗΣ¹, Σ. ΑΗΔΟΝΑ², Δ. ΚΑΡΑΧΑΛΙΟΣ³, Β. ΒΙΤΑΛ¹
¹Ιατρός ΩΡΛ, ²Λογοπαθολόγος - εκπαιδευτικός, ³Λογοθεραπευτής
- ειδικός παιδαγωγός, Κέντρο Κοχλιακών Εμφυτεύσεων Α΄
Πανεπιστημιακής ΩΡΛ Κλινικής, Γ.Π.Ν. ΑΧΕΠΑ, Θεσσαλονίκης

Περίληψη

Το Κοχλιακό Εμφύτευμα (Κ.Ε.) χρησιμοποιείται σαν θεραπευτική μέθοδος της μεγάλης βαθμού βαρηκοΐας - κώφωσης περίπου 20 χρόνια. Οι υποστηρικτές των Κ.Ε. πιστεύουν ότι η κώφωση είναι μια αναπηρία και θα πρέπει να γίνουν τα πάντα για να μπορέσουν οι κωφοί να ζήσουν τη λιγότερο περιοριστική ζωή με το μεγαλύτερο δυνατό ποσοστό ελευθερίας και ευκαιριών. Αντίθετα, οι κωφοί ακτιβιστές και οι ακούοντες υποστηρικτές τους δε θεωρούν το Κ.Ε. σαν ένα μέσο αποκατάστασης, αλλά σαν ένα εργαλείο που δεν αυξάνει τις ευκαιρίες των κωφών, θα μειώσει τον αριθμό τους και θα απειλήσει τον τρόπο ζωής τους.

Η τοποθέτηση Κ.Ε. σε παιδιά προϋποθέτει τη συναίνεση των γονέων τους. Οι γονείς και η ειδική επιτροπή κοχλιακών εμφυτεύσεων (χειρουργός ωτορινολαρυγγολόγος, ακουολόγος, ψυχίατρος και λογοθεραπευτής) που θα επιλέξουν το Κ.Ε. ως θεραπευτική μέθοδο για το παιδί θα πρέπει να καθοδηγούνται από δυο θεμελιώδεις ηθικές αρχές: α) το σεβασμό προς τον αυτοπροσδιορισμό και β) το ανιδιοτελές ενδιαφέρον για την ευημερία του.

Λέξεις κλειδιά: κοχλιακά εμφυτεύματα, κοχλιακή εμφύτευση, κώφωση, ηθικά διλήμματα.

Εισαγωγή

Υπάρχουν δυο αντίθετες απόψεις για τα κοχλιακά εμφυτεύματα (Κ.Ε.) που ξεχωρίζουν. Οι υποστηρικτές των Κ.Ε. πιστεύουν ότι η κώφωση είναι μια αναπηρία και θα πρέπει να γίνουν τα πάντα για να μπορέσουν οι κωφοί να ζήσουν

τη λιγότερο περιοριστική ζωή με το μεγαλύτερο δυνατό ποσοστό ελευθερίας και ευκαιριών. Όσοι είναι υπέρ των Κ.Ε. είναι και υπέρ της χρήσης παραδοσιακών ενισχυτών, για όσους μπορούν να βοηθηθούν από αυτά, καθώς και υπέρ της ανάπτυξης της γραπτής και προφορικής Ελληνικής γλώσσας. Αυτή η ομάδα πιστεύει ότι είναι καλύτερα να ακούει κανείς από το να είναι κωφός και ότι η ικανότητα αποτελεσματικής επικοινωνίας δίνει ένα πλεονέκτημα στο άτομο στην κοινωνία μας. Κανένας συνήγορος των Κ.Ε. δεν πιστεύει ότι η εγχείρηση θα πρέπει να είναι υποχρεωτική για όλους τους κωφούς. Είναι μια απόφαση που πρέπει να παρθεί με βάση την επιθυμία κάθε κωφού να συμμετέχει όσο το δυνατόν περισσότερο στον πολιτισμό της πλειοψηφίας. Όταν αυτό το άτομο είναι ένα παιδί που δεν είναι σε θέση να πάρει μια τέτοια απόφαση, θεωρείται ηθικό η απόφαση να παίρνεται από ενημερωμένους γονείς, όπως συμβαίνει σε όλες τις επεμβάσεις. Οι υποστηρικτές των Κ.Ε. είναι και ακούοντα και κωφά άτομα.

Η αντίθετη άποψη υποστηρίζεται από τους κωφούς ακτιβιστές και τους ακούοντες υποστηρικτές τους. Αυτά τα άτομα δε θεωρούν την Κ.Ε. σαν ένα τρόπο αποκατάστασης, αλλά σαν ένα εργαλείο που δεν αυξάνει τις ευκαιρίες των κωφών, θα μειώσει τον αριθμό τους και θα απειλήσει τον τρόπο ζωής τους.

Ιστορικό υπόβαθρο

Το Κοχλιακό Εμφύτευμα (Κ.Ε.) χρησιμοποιείται σαν θεραπευτική μέθοδος της μεγάλης βαθμού βαρηκοΐας - κώφωσης περίπου 20 χρόνια. Δεδομένα που συλλέχθηκαν από εκατοντάδες

ασθενείς προγλωσσικά κωφούς αυτήν τη χρονική περίοδο δείχνουν ότι το μεγαλύτερο μέρος αυτής της ομάδας είναι ικανό να αναγνωρίσει λέξεις χωρίς οπτικό βοήθημα και η επικοινωνία έχει βελτιωθεί σε όλους τους χρήστες Κ.Ε. Δεδομένα που δημοσιεύθηκαν πρόσφατα δείχνουν ότι οι ενήλικες χρήστες Κ.Ε. είναι ικανοί να αναγνωρίσουν το 78% προτάσεων ανοικτού σετ με καμία οπτική πληροφορία¹. Τα Κ.Ε. είναι τώρα μια ευρέως αποδεκτή και χρησιμοποιούμενη μέθοδος αποκατάστασης για τη μεγάλη βαθμού νευροαισθητήρια βαρηκοΐα σε ενήλικες που έχασαν την ακοή τους μετά την ανάπτυξη της προφορικής γλώσσας.

Η χρήση Κ.Ε. σε παιδιά δεν έχει τύχει ακόμα του ίδιου ποσοστού αποδοχής. Ανάμεσα σε αυτούς που αμφισβητούν την εμφύτευση σε παιδιά βρίσκονται ιατροί, παιδαγωγοί, ακουολόγοι, γονείς και μέλη της κοινότητας των κωφών. Οι ανησυχίες τους δικαιολογημένα περιλαμβάνουν την άγνωστη επίπτωση από τη μακροχρόνια ηλεκτρική διέγερση, τον κίνδυνο που υπάρχει σε όλες τις εγχειρήσεις από την αναισθησία, τη μόλυνση ή την ιατρική ανικανότητα, την αβεβαιότητα ότι το Κ.Ε. παρέχει επαρκείς ακουστικές πληροφορίες για την ανάπτυξη της προφορικής γλώσσας, τους αυξημένους κινδύνους από τη μέση ωτίτιδα των παιδιών και τις πιθανές παρενέργειες της και τις ηθικές ανησυχίες σχετικά με την απόφαση για τη χειρουργική επέμβαση που αλλάζει σημαντικά τη σχέση ενός ατόμου με τον κόσμο του.

Γι' αυτό, το κυριότερο ερώτημα που παραμένει αναπάντητο είναι ηθικό: «Ποιος έχει το δικαίωμα να πάρει μια απόφαση για τα Κ.Ε. σε μικρά παιδιά;». Αυ-

τό το ερώτημα βρίσκεται στο επίκεντρο ηθικών διαφωνιών στην κοχλιακή εμφύτευση παιδιών. Αυτό το θέμα φέρνει σε σύγκρουση τα μέλη της κοινότητας των κωφών και τους ακούοντες υποστηρικτές της κουλτούρας των κωφών με αυτούς που είναι υπέρ της πλήρους συμμετοχής των κωφών στην κουλτούρα της πλειοψηφίας. Εκτός αυτού, δημιουργεί έντονη αντιπαράθεση σε σχέση με τα ανθρώπινα δικαιώματα και τη διατήρηση της κουλτούρας των κωφών.

Μετά τη διάγνωση της μεγάλης βαθμού παιδικής βαρηκοΐας, οι γονείς εισέρχονται σε ένα πολλές φορές περίπλοκο λαβύρινθο μέσα στον οποίο ο στόχος τους είναι να αποκτήσουν, να αφομοιώσουν και να αναλύσουν πληροφορίες από όλες τις διαθέσιμες πηγές. Η απόκτηση ολοκληρωμένων και αμερόληπτων πληροφοριών για τις διαθέσιμες επιλογές για τα κωφά βρέφη και τις οικογένειές τους παραμένει ένα πρόβλημα και η εκπαίδευση κωφών παιδιών συνεχίζει να βασίζεται στην προσωπική κλίση και το χάρισμα του ατόμου που παρέχει συμβουλευτική καθοδήγηση στην οικογένεια.

Αντίθετες φιλοσοφίες για την κώφωση

Παρά τις διαθέσιμες επικοινωνιακές και εκπαιδευτικές μεθοδολογίες για κωφά παιδιά, στην πραγματικότητα υπάρχουν δύο ιδεολογίες. Η πρώτη βασίζεται στην ιδέα ότι η κώφωση είναι μια αναπηρία. Ως αναπηρία ορίζεται «η αποτυχία να φτάσει κάποιος σε ένα αναμενόμενο επίπεδο λειτουργίας»² ή μια κατάσταση που δημιουργεί ένα «περιορισμό στη λειτουργική ικανότητα»³.

Αν η κώφωση θεωρείται αναπηρία είτε ως απόκλιση είναι καθαρά θέμα αντίληψης. Οι οπαδοί της θεωρίας ότι η κώφωση είναι αναπηρία παραπέμπουν σε έρευνες όπως αυτή που έγινε στο California Department of Rehabilitation, που συνδέει την κώφωση με τα χαμηλότερα μορφωτικά επίπεδα, το χαμηλότερο οικογενειακό εισόδημα, το χαμηλότερο ποσοστό τεχνικών επαγγελματιών και τη χαμηλότερη αυτοεκτίμηση για την ποιότητα της ζωής σε σχέση με άλλες αναπηρίες⁴. Επιπλέον, το επιχείρημα ότι η κώφωση είναι αναπηρία υποστηρίζεται

από το κόστος που έχει για την κοινωνία. Στην Αμερική, ξοδεύονται 121,8 δισεκατομμύρια δολάρια στην εκπαίδευση, 2,5 δις δολάρια το χρόνο στη χαμένη παραγωγικότητα του εργατικού δυναμικού και πάνω από 2 δις δολάρια το χρόνο για το κόστος της ισότιμης πρόσβασης, επιδόματα αναπήρων και άλλα δικαιώματα⁵. Η εκπαίδευση του παιδιού σε ένα οικοτροφείο έχει υπολογιστεί ότι κοστίζει περίπου 429.000 δολάρια καθ' όλη τη διάρκεια της φοίτησής του σε σύγκριση με τα 9.000 δολάρια εκπαίδευσης σε μια κανονική τάξη⁶. Παρ' όλα αυτά, το προϊόν μιας τόσο δαπανηρής εκπαίδευσης έχει ένα μέσο επίπεδο ανάγνωσης σαν της τρίτης τάξης δημοτικού και απασχολείται (αν απασχολείται) σε μια

Τα Κ.Ε. είναι τώρα μια ευρέως αποδεκτή και χρησιμοποιούμενη μέθοδος αποκατάστασης για τη μεγάλη βαθμού νευροαισθητήρια βαρηκοΐα σε ενήλικες που έχασαν την ακοή τους μετά την ανάπτυξη της προφορικής γλώσσας. Η χρήση Κ.Ε. σε παιδιά δεν έχει τύχει ακόμα του ίδιου ποσοστού αποδοχής.

χαμηλή θέση. Από την άλλη, οι οπαδοί της κώφωσης σαν μια φυσιολογική ανθρώπινη απόκλιση θεωρούν το εκπαιδευτικό σύστημα υπεύθυνο για τέτοιες στατιστικές, που προσπαθούν να αναγκάσουν τους κωφούς να γίνουν ακούοντες παρά να τους εκπαιδεύσουν κατάλληλα στη μητρική τους νοηματική γλώσσα. Πιστεύουν ότι αν υπάρχουν μεταφραστές, οι κωφοί είναι ικανοί να εργαστούν και με την κατάλληλη τεχνική υποστήριξη το κωφό άτομο μπορεί να γίνει πιο αυτόνομο. Δυστυχώς, υπάρχουν σημαντικές επιπτώσεις σχετιζόμενες με τέτοιου είδους προνόμια και η αμεροληψία με την οποία παρέχονται τέτοιες ενισχύσεις σε άτομα που δε θεωρούν τους εαυτούς

τους ανάπηρους μπορεί να αμφισβητηθεί από άλλους εργαζόμενους.

Ο γονέας που θα υιοθετήσει τη φιλοσοφία ότι η κώφωση είναι αναπηρία, παίρνει την απόφαση να παρέχει στο παιδί του όλα τα διαθέσιμα μέσα για να ξεπεράσει τον κληρονομικό περιορισμό και να το κάνει ικανό να αναλάβει έναν ενεργό και παραγωγικό ρόλο στην κοινωνία. Θα επιλέξει να εκπαιδεύσει το παιδί σαν ένα μέλος του κόσμου των ακούοντων, με απαραίτητη την ανάπτυξη της προφορικής γλώσσας και των επικοινωνιακών ικανοτήτων. Θα παρέχει στο παιδί του την καλύτερη διαθέσιμη ενίσχυση για την ακοή του και θα επιδιώκει εκπαιδευτικές επιλογές που περιέχουν την προφορική εκπαίδευση, ενώ απόλυτος στόχος του θα είναι η πλήρης ενσωμάτωση του παιδιού στην κουλτούρα και στον τρόπο ζωής της οικογένειάς του. Αυτή η φιλοσοφία οδηγεί αυτούς τους γονείς να εξετάζουν την επιλογή του Κ.Ε. Το Κ.Ε. μπορεί να είναι κατάλληλο ή ακατάλληλο αλλά πρέπει να θεωρείται μια εφαρμόσιμη επιλογή.

Η δεύτερη φιλοσοφία βασίζεται στην ιδέα ότι η κώφωση δεν είναι αναπηρία αλλά μια φυσιολογική ανθρώπινη απόκλιση. Οι οπαδοί αυτής της φιλοσοφίας πιστεύουν ότι η κώφωση ξεπερνάει τους δεσμούς της οικογένειας και τοποθετεί το παιδί αυτόματα σε μια ξεχωριστή κοινωνική δομή, την κοινότητα των κωφών. Σαν μέλος αυτής της κοινότητας, το παιδί δεν έχει κάποια αναπηρία να ξεπεράσει αλλά, αντί αυτού, θα πρέπει να του επιτρέπεται να μεγιστοποιεί την υπολειμματική ακοή του. Η βελτίωση της ακοής μπορεί και να μην επιδιωχθεί. Η κύρια επιλογή είναι ότι η γλώσσα του παιδιού θα πρέπει να είναι η Ελληνική Νοηματική, η φυσική γλώσσα των κωφών. Η συμμετοχή στην κουλτούρα των κωφών είναι πολύ ικανοποιητική και ανταποδοτική για τα μέλη της. Εκεί βρίσκουν την ηρεμία της επικοινωνίας, κοινές εμπειρίες και την κοινωνική επαφή που δεν μπορούν τόσο εύκολα να έχουν στον ακούοντα πολιτισμό. Οι γονείς που κάνουν αυτή την επιλογή για τα παιδιά τους δεν εξετάζουν τη λύση με το κοχλιακό εμφύτευμα.

Ο συμβιβασμός

Η Ολική Επικοινωνία αναπτύχθηκε ➔



► σαν ένας συμβιβασμός μεταξύ αυτών που ήταν υπέρ της προφορικής επικοινωνίας και αυτών που ήταν υπέρ της νοηματικής επικοινωνίας. Στη θεωρία της, η Ολική Επικοινωνία χρησιμοποιεί όλες τις αισθήσεις π.χ. σήμα, χειρονομία, χειλοανάγνωση και ακουστικό ερέθισμα για να προωθήσει την ταχεία ανάπτυξη επικοινωνίας. Μίας και η Ελληνική Νοηματική Γλώσσα (ΕΝΓ) δεν έχει κανένα προφορικό αντίστοιχο, οι δάσκαλοι που υποστηρίζουν ότι χρησιμοποιούν νοήματα και μιλάνε ταυτόχρονα τις περισσότερες φορές χρησιμοποιούν μια μορφή νευματικής μαζί με σπαστά Ελληνικά. Ως αποτέλεσμα, τα παιδιά σε προγράμματα Ολικής Επικοινωνίας δεν είναι τέλεια στα Ελληνικά ούτε στην ΕΝΓ και βρίσκονται κάπου στη μέση.

Τα παιδιά που εκπαιδεύονται προφορικά, καθώς και αυτά που εκπαιδεύονται σε προγράμματα Ολικής Επικοινωνίας μπορεί ως ενήλικες να συμμετέχουν στην κοινότητα των κωφών. Μπορεί, επίσης, να επιλέξουν να γίνουν μέλη του κόσμου των κωφών, απορρίπτοντας τη συμμετοχή στην κοινωνία των ακουόντων. Αυτά τα άτομα μπορεί να συνεχίζουν να χρησιμοποιούν τα ακουστικά τους βοηθήματα ή και όχι, τα οποία είναι μια αποδεκτή αλλά όχι βιώσιμη επιλογή στην κοινωνία των κωφών. Παρ' όλα αυτά, όσοι έχουν Κ.Ε. γελοιοποιούνται και απορρίπτονται⁷. Αναγκάζονται να σταματήσουν να χρησιμοποιούν τη συσκευή και να κρύβουν την ύπαρξή της ώστε να γίνουν αποδεκτοί στην κοινωνία

των κωφών. Παραπάνω από το 75% των παιδιών που φοιτούν σε οικοτροφεία βρέθηκε ότι δε χρησιμοποιεί καθόλου τα βοηθήματα⁸, πολύ μεγαλύτερο ποσοστό από τα παιδιά σε κανονικά σχολεία.

Λήψη αποφάσεων με βάση την ηθική

Εφόσον η θεραπευτική επιλογή που αναφέρεται εδώ είναι το Κ.Ε., θα επικεντρωθούμε στη διαδικασία λήψης ηθικών αποφάσεων για την επιλογή αυτή. Δυο σημαντικά ερωτήματα προκύπτουν σε σχέση με αυτήν τη διαδικασία.

α) Ποιος θα πρέπει να πάρει την από-

φαση για το παιδί και
β) με βάση ποια κριτήρια θα πρέπει να λαμβάνεται μια τέτοια απόφαση.

Η κοινότητα των κωφών και η άποψή της

Η πιο έντονη αντίρρηση για τη χρήση Κ.Ε. σε παιδιά δημιουργήθηκε πρόσφατα από ορισμένα κωφά άτομα, μέσα στην κοινότητα των κωφών, που ορίζουν τους εαυτούς τους ως μέλη του «κόσμου των κωφών»⁹. Βρίσκουν ότι υπάρχει μια διαφορά μεταξύ αυτών και των άλλων κωφών ατόμων, βασισμένη στην πίστη τους ότι η κώφωση είναι ουσιαστικά μια φυσιολογική ανθρώπινη απόκλιση και όχι ένα

Παρά τις διαθέσιμες επικοινωνιακές και εκπαιδευτικές μεθοδολογίες για κωφά παιδιά, στην πραγματικότητα υπάρχουν δύο ιδεολογίες. Η πρώτη βασίζεται στην ιδέα ότι η κώφωση είναι μια αναπηρία. Η δεύτερη φιλοσοφία βασίζεται στην ιδέα ότι η κώφωση δεν είναι αναπηρία αλλά μια φυσιολογική ανθρώπινη απόκλιση.

έλλειμμα ή μια ιατρική περίπτωση που χρήζει θεραπείας. Εκφράζουν την ίδια επιθετική υπερηφάνεια για την κώφωσή τους όπως κάνουν άλλοι για τις εθνικές τους καταβολές.

Κοινωνιολόγοι που έχουν μελετήσει την κοινότητα των κωφών εξηγούν ότι για να επιτευχθεί η συμμετοχή σε μια τέτοια κοινότητα θα πρέπει να πληρούνται διάφορα κριτήρια¹⁰. Το πρώτο και σημαντικότερο είναι η αποκλειστική χρήση της νοηματικής για επικοινωνία. Δεύτερον, θα πρέπει ο συμμετέχων να μοιράζεται την εμπειρία της κώφωσης. Τέλος, το άτομο θα πρέπει να αναγνωρίζει τον εαυτό του σαν μέλος της κοι-

νότητας των κωφών. Τις περισσότερες φορές αυτά τα τρία χαρακτηριστικά έχουν τις ρίζες τους στις εκπαιδευτικές εμπειρίες του ατόμου. Μέσα στην απομόνωση των ειδικών προγραμμάτων και των οικοτροφείων, η νοηματική γίνεται ο πρωταρχικός σύνδεσμος με τους άλλους ανθρώπους. Στα μέλη της κοινότητας των κωφών προσφέρονται τα πάντα από καλλιστεία ομορφιάς των κωφών ως Ολυμπιακοί αγώνες κωφών, μειώνοντας έτσι την ανάγκη να συμμετέχουν στον ακούοντα κόσμο, δημιουργώντας μια ανεξάρτητη και σφιχτά δεμένη κοινότητα.

Ο δεσμός με την κοινότητα των κωφών είναι τόσο δυνατός ώστε «για να είσαι μέλος της κοινότητας των κωφών θα πρέπει να σχετίζεσαι με κωφούς όλη την ώρα... όχι μόνο κοινωνικά αλλά σε κάθε εκδήλωση της καθημερινής σου ζωής. Τότε μπορείς να γίνεις μέλος της κοινότητας των κωφών»¹⁰ και επιπλέον «κάποια άτομα μπορούν να συμμετέχουν στις δραστηριότητες της κοινότητας των κωφών αλλά να μην είναι μέλη. Τους ανέχονται παρ' ότι δεν τους αποδέχονται... ακοολογικά είναι κωφοί αλλά κοινωνικά δεν είναι»¹⁰.

Η δυνατή ταύτιση με τον κόσμο των κωφών δε γίνεται μέσω της οικογενειακής παράδοσης ή τις αξίες της, όπως συμβαίνει με την κανονική ανάπτυξη των πολιτιστικών εθίμων, αλλά μέσω της οριζόντιας εκπολίτισης από άτομα που η σχέση τους βασίζεται αποκλειστικά στην κώφωσή τους⁷.

Τα κωφά παιδιά είναι de facto μέλη της κοινότητας των κωφών;

Τα παιδιά που γεννιούνται κωφά είναι ήδη σε μια πορεία που δε θα πρέπει να αλλάξει. «Υπάρχουν διαφωνίες για το αν οι ακούοντες γονείς έχουν το δικαίωμα να μεγαλώνουν παιδιά που είναι γλωσσικά και πολιτιστικά ίδια με αυτούς. Διαφωνούμε»⁹. Όλα τα μέλη της κοινότητας των κωφών πιστεύουν ότι όλα τα κωφά παιδιά «ανήκουν» στην κοινότητα των κωφών και θα πρέπει να «παραδίδονται» από τους γονείς τους για να πάρουν τη θέση τους σ' αυτή. Αντί οι συνηθισμένες αξίες να μαθαίνονται στις οικογένειες και να περνάνε από γονιό σε παιδί, από γενιά σε γενιά ►

(κάθετος εκπολιτισμός), να μαθαίνονται από τους πολιτισμικά κωφούς ενήλικες (οριζόντιος εκπολιτισμός).

Αυτό μεταφράζεται, στην αντίληψη ότι οι ακούοντες γονείς δεν μπορούν να πάρουν αποφάσεις για το ίδιο τους το κωφό παιδί επειδή στην πραγματικότητα δε «γνωρίζουν τον ασθενή» και «είναι σε σύγκρουση συμφερόντων με το ίδιο τους το παιδί»⁷.

Οι συνήγοροι των Κ.Ε. υπηρετούν τα δικά τους συμφέροντα

Ένα δεύτερο επιχείρημα που χρησιμοποιείται από την κοινότητα των κωφών είναι ότι οι γιατροί, οι δάσκαλοι, οι ακολόγοι και άλλοι που είναι υπέρ του Κ.Ε. εξυπηρετούν τα δικά τους προσωπικά συμφέροντα και έχουν σκοπό να βγάλουν χρήματα από τους κωφούς ή τους «άτυχους γονείς»¹¹. Η στρατηγική που χρησιμοποιείται από την κοινότητα των κωφών για να στηρίξει αυτή την ιδέα είναι η διάδοση πληροφοριών και στους κωφούς και στις φιλικές κοινότητες ακούοντων. Κάποιες από τις πληροφορίες είναι φανερά εσφαλμένες.

Τα Κ.Ε. είναι ένα όργανο καταστροφής της κουλτούρας των κωφών

Ο όρος «γεννοκτονία» χρησιμοποιείται από μέλη της κοινότητας των κωφών για τη χρήση των Κ.Ε.¹². Ισχυρίζονται ότι το Κ.Ε. είναι ακόμη μια προσπάθεια των ακούοντων ανθρώπων να απαλλαγούν από τους κωφούς. Αυτή η ιδέα υποστηρίζεται από τους «καινούριους ηθικούς κανόνες» της πολιτικά ορθής επιστήμης που υποστηρίζει ότι «αν η έρευνα ή η τεχνολογία επηρεάζει μια κοινότητα, θα πρέπει να βοηθά την κοινότητα ειδάλλως είναι ανήθικη»¹³. Εάν το 90% των κωφών παιδιών με ακούοντες γονείς βάλουν Κ.Ε. που θα τους επιτρέψει να εισαχθούν στην κουλτούρα των γονέων, η κοινότητα των κωφών σίγουρα θα επηρεαστεί. Σύμφωνα με αυτούς του κανόνες ηθικής, η κοινότητα των κωφών μπορεί δικαιολογημένα να θεωρήσει τα Κ.Ε. ανήθικα. Με την ίδια λογική και η έρευνα που έχει σαν σκοπό την πρόληψη και τη θεραπεία συνθηκών που μπορεί να

οδηγήσουν σε κώφωση, όπως η μόλυνση από cytomegalovirus ή μηνιγγίτιδα ή ακόμα και κάτι τόσο βασικό όσο η προγενετική φροντίδα, θα μπορούσαν να θεωρηθούν ανήθικα από την κοινότητα των κωφών αφού και αυτά μπορεί να επηρεάσουν τα μέλη της. Όταν κάποιος υποστηρικτής της κουλτούρας των κωφών ερωτηθούν, μπορεί να μην αρνηθούν ότι έχουν τέτοια πιστεύω⁹.

Όμως τα κωφά παιδιά ακούοντων οικογενειών που εκπαιδεύονται στην κανονική εκπαίδευση ή σε σχολεία που δίνουν έμφαση στην ανάπτυξη της προφορικής γλώσσας δεν πληρούν απαραίτητα τα τρία κριτήρια που τους εγκρίνουν για μέλη του κόσμου των κωφών. Χωρίς τις κοινές εμπειρίες της φυσικής και κοινωνικής απομόνωσης από τα ακούοντα άτομα, την αποκλειστική χρήση της Νοηματικής Γλώσσας και την κοινωνικοποίηση αποκλειστικά με άλλα κωφά άτομα, η κοινότητα των κωφών δεν παίζει τον ίδιο κεντρικό ρόλο γι' αυτούς καθώς γίνονται ενήλικες.

Αν το Κ.Ε. μπορεί να δώσει επαρκείς ακουστικές πληροφορίες ώστε το παιδί να μπορέσει με επιτυχία να εκπαιδευτεί στην κανονική εκπαίδευση και να ταιριάξει πιο άνετα στο τρόπο ζωής της οικογένειας των ακούοντων, αυτή η απειλή είναι ακόμα μεγαλύτερη.

Η ιατρική και νομική άποψη

Στη δική μας κοινωνική και νομική δομή, η οικογένεια θεωρείται η μικρότερη κοινωνική μονάδα και οι γονείς είναι υπεύθυνοι για αυτή τη μονάδα. Επιπλέον, είναι δικαίωμα των γονέων να μεγαλώσουν τα παιδιά τους σύμφωνα με τα δικά τους κριτήρια και να προσπαθήσουν να μεταδώσουν αυτά τα κριτήρια και τις αξίες στα παιδιά τους¹⁴. Θα πρέπει να υπάρχει ένα Κέντρο που να έχει την αρμοδιότητα, ειδάλλως η λήψη των αποφάσεων θα στερείται συνέπειας, συνέχειας και υπευθυνότητας. Οι γονείς (ή κηδεμόνες) που έχουν την αρμοδιότητα για όλες τις πλευρές της ζωής του παιδιού, μπορούν να παρέχουν αυτήν τη συνέχεια και την υπευθυνότητα. Συνήθως, οι γονείς παίρνουν τις καλύτερες αποφάσεις για το καλό του παιδιού

από οποιονδήποτε άλλο, γιατί νοιάζονται περισσότερο για το παιδί τους από οποιονδήποτε ξένο, γιατί ξέρουν το παιδί τους καλύτερα από οποιονδήποτε άλλο και ενδιαφέρονται περισσότερο για την κοινωνική ενσωμάτωσή του. Επειδή οι γονείς συμμετέχουν σε όλες τις πλευρές της ζωής του παιδιού, όχι μόνο στην απόφαση για ένα Κ.Ε., έχουν μια πιο ολοκληρωμένη εικόνα του παιδιού, του ρόλου του στην οικογένεια και εξαιτίας αυτού γνωρίζουν καλύτερα τι είναι καλύτερο για το παιδί μέσα στην οικογενειακή τους δομή. Επίσης, είναι αλήθεια ότι οι γονείς θα πρέπει να υποστούν τις συνέπειες και είναι οικονομικά υπεύθυνοι για τις επιλογές που γίνονται όσον αφορά στα παιδιά τους¹².

Τα δικαιώματα των γονιών να παίρνουν αποφάσεις υγείας και πρόνοιας για τα παιδιά, ενώ είναι πολλά, δεν είναι απεριόριστα. Για παράδειγμα, η απόφαση να μην κάνει το παιδί μια θεραπεία για μια αναπηρία ή για μια επικίνδυνη αλλά ιάσιμη διαταραχή μπορεί να θεωρηθεί σαν αμέλεια. Η εφαρμογή της κρίσης του γονέα σπάνια περιορίζεται και μόνο σε ακραίες περιπτώσεις αμέλειας η γονική κρίση παρακάμπτεται.

Σύμφωνα με ποια κριτήρια θα πρέπει να παίρνεται η απόφαση

Υπάρχουν τρία καλά εδραιωμένα κριτήρια για τη λήψη πληρεξούσιων αποφάσεων: η πολύ καλή καθοδήγηση, η υποκαθιστάμενη κρίση και το μέγιστο όφελος. Εάν υπάρχει από την πλευρά του ασθενή μια πολύ ισχυρή ιδέα όπως η θέληση για ζωή ή μια συγκεκριμένη εξουσιοδότηση, θα πρέπει να ακολουθηθεί σχολαστικά. Εάν δεν υπάρχει τέτοια, τότε θα πρέπει να πάρει αποφάσεις ένα μέλος της οικογένειας με βάση την υποκαθιστάμενη κρίση. Ο πληρεξούσιος, χρησιμοποιώντας τις γνώσεις που έχει για τον ασθενή, θα κάνει αυτό που πιστεύει ότι θα έκανε κάτω από τις συγκεκριμένες συνθήκες ο ίδιος ο ασθενής εάν ήταν ικανός. Η αντίθετη άποψη υποστηρίζει ότι η απόφαση θα πρέπει να είναι αυτή που θα έπαιρνε και το παιδί αν ήταν ενήλικας και σαν κωφός ενήλικας θα αποφάσιζε σίγουρα κατά του Κ.Ε.¹⁵. Αυτή η άποψη δεν



► αναφέρει τα πολλά κωφά άτομα που χρησιμοποιούν ακουστικά και προφορική επικοινωνία και δε θέλουν να σχετίζονται με την κοινότητα των κωφών. Είναι σχεδόν απίθανο κανείς να καθορίσει πώς θα είναι ένα παιδί σαν ενήλικας. Η υπόθεση ότι το παιδί δε θα πρέπει να βάλει Κ.Ε. γιατί θα το απορρίψει σαν ενήλικας είναι μια άδικη και περιοριστική υπόθεση. Είναι αδύνατον κάποιος να προβλέψει πώς θα είναι ένα παιδί ως ενήλικας.

Το πιο εφαρμόσιμο κριτήριο για τα παιδιά είναι το τρίτο, το μέγιστο όφελος. Ο γονιός θα πρέπει να αποφασίσει τι, κατά τη γνώμη του, είναι προς το μέγιστο όφελος του παιδιού του.

Το μόνο σίγουρο είναι πως όσοι παίρνουν αποφάσεις για άλλους θα πρέπει να καθοδηγούνται από δυο θεμελιώδεις ηθικές αρχές: α) το σεβασμό προς τον αυτοπροσδιορισμό (αυτονομία) και β) το ανιδιοτελές ενδιαφέρον για την ευημερία του άλλου¹⁴. Οι θεμελιώδεις αυτές αρχές εφαρμόζονται στο παιδί σύμφωνα με την αντίληψη των γονέων του.

Οι γονείς, εφαρμόζοντας την αρχή της αυτονομίας, δρουν στα πλαίσια των δικαιωμάτων του παιδιού τους που περιλαμβάνουν την ελευθερία της επιλογής, το σεβασμό στην ατομικότητα και την ελεύθερη συγκατάθεση να παίρνουν αποφάσεις για λογαριασμό του παιδιού. Σχετικό με το δικαίωμα του αυτοπροσδιορισμού είναι και το δικαίωμα της ιδιωτικής ζωής. Τα δικαστήρια, οι μελετητές των νόμων και ειδικοί της ηθικής συμφωνούν ότι τα δικαιώματα και τα συμφέροντα των ομάδων ιδιωτικών συμφερόντων θα πρέπει να αποκλειστούν αυστηρά από τις αποφάσεις που αφορούν στο μέγιστο συμφέρον των παιδιών ατομικά¹⁴. Η παρέμβαση εξωτερικών ομάδων στερεί την οικογένεια από την ιδιωτική της ζωή. Οι γονείς εφαρμόζουν την ελεύθερη συγκατάβαση για λογαριασμό των παιδιών τους. «Οι άλλοι δεν έχουν δικαίωμα να παρεμβαίνουν στη...δράση τους»². Όταν οι κεφαλές των κωφών ανακαλύπτουν ότι οι γονείς έρχονται σε αντί-

θεση με τα συμφέροντα του παιδιού τους και οι αρχηγοί προσπαθούν να επιβάλλουν την επιθυμία της ομάδας τους, αγνοούν το δικαίωμα στην ιδιωτική ζωή και τον αυτοπροσδιορισμό και προσπαθούν να παρακάμψουν την αυτονομία της οικογένειας.

Η ηθική αρχή του ανιδιοτελούς ενδιαφέροντος είναι σε απλά λόγια μια συνεπή προσπάθεια να γίνει καλό αντί κακό. Οι συνήγοροι της κοινότητας των κωφών υποστηρίζουν ότι τα Κ.Ε. σαν επιλογή για τα κωφά παιδιά είναι ισόδυναμη με τη «γενοκτονία» της κουλτούρας των κωφών. Το ερώτημα που προκύπτει είναι αν αυτά τα άτομα ενδιαφέρονται περισσότερο για την κουλτούρα τους ή το δικαίωμα του παιδιού «σε ένα αδέσμευτο μέλλον»¹⁴. Τα παιδιά θα πρέπει να διατηρήσουν λειτουργικές ικανότητες. Η ακοή δεν έχει μόνο επικοινωνιακή αξία αλλά επίσης παρέχει ευχαρίστηση και είναι σημαντική για την ασφάλεια του παιδιού. Επιπλέον, τα κωφά παιδιά θα πρέπει να έχουν μελλοντικές εκπαιδευτικές και επαγγελματικές ευκαιρίες και διαπροσωπικές σχέσεις¹². Όπως έχει ήδη αναφερθεί, οι εκπαιδευτικές και επαγγελματικές ευκαιρίες για τα κωφά άτομα είναι πολύ λιγότερες από ό,τι για τους ακούοντες συνομηλίκους τους. Επίσης, οι ευκαιρίες για προσωπικές σχέσεις είναι εντελώς περιορισμένες εφόσον το 99,8% του πληθυσμού των Η.Π.Α. για παράδειγμα, μια και δεν υπάρχουν δεδομένα για την ελληνική πραγματικότητα, δεν μπορεί να επικοινωνήσει με τη Νοηματική¹⁶.

Summary Ethical dilemmas concerning cochlear implants

G. Kirafinis, S. Aidona,
vD. Karahalios, V. Vital

Cochlear Implants (C.I) are being used as a therapeutic method for severe and profound sensorineural hearing loss for about 20 years. The supporters of C.I believe that deafness is a handicap and thus any available therapeutic means must be employed in or-

der for the deaf to experience the least restrictive life and enjoy the maximum amount of freedom and opportunities. On the other hand, the deaf activists and their supporters don't consider C.I as a means of rehabilitation but as a device that does not increase the opportunities of the deaf, decreases their number and threatens their lifestyles.

Cochlear Implantation in a child requires the consent of his/her parents. The parents and the scientific committee specially trained for implantations (Ear Nose and Throat surgeon, audiologist, psychiatrist and speech therapist) who select C.I as the therapeutic method for a child have to be guided by two fundamental ethical principles a) the respect for the self determination of the child and b) the benevolent interest for the child's well-being.

Key words: cochlear implants, cochlear implantation, deafness, ethical dilemmas.

Βιβλιογραφία

1. Clinical Bulletin, Cochlear Corporation, April 1994; 1-8.
2. Englehardt HT. The foundation of bioethics. New York: Oxford University Press, 1986.
3. Boorse C. On the distinction between disease and illnesses. Phil Public Affairs 1975; 5:61.
4. Harris JP, Anderson JP, Novak R. An outcome study of cochlear implants in deaf patients. Arch Otolaryngol Head Neck Surg 1995; 121:398-404.
5. NIH. Early identification of hearing impairment in infants and young children. National Institutes of Health Consensus Statement. 1992; 11:1-12.
6. Johnson JL, Mank GW, Takekawa KW et al. Implementing a statewide system of services for infants with hearing disabilities. Seminars in Hearing 1993; 14:105-118.
7. Lane H. The mask of benevolence. New York: Vintage Books, 1993.
8. Rose DE. Letter to the Editor. Am J Otol 1994; 15:813-814.
9. Lane H, Bahan B. Ethical dilemmas in cochlear implants in children. Presented at the VIth Biennial Symposium on Cochlear Implants in Children, Miami Beach, FL, February, 1996.
10. Higgins PC. Outsiders in a hearing world. Beverly Hills, CA: Sage Publications, 1988.
11. Silver A. Cochlear implant: surefire prescription for longterm disaster. TBC News 1992; 53:4-5.
12. Balkany TJ, Hodges AV, Goodman KW. Ethics of cochlear implantation in young children. Otolaryngol Head Neck Surg 1996; 114:748-755.
13. Pollard RQ. Cross cultural ethics on the conduct of deafness research. Rehabil Psychol 1987; 37:87-99.
14. Buchanan AE, Brock DW. Deciding for others: the ethics of surrogate decision making. Cambridge: Cambridge University Press, 1989.
15. Letters to the William House Cochlear Implant Study Group, September, 1993.
16. Padden CA. American sign language. Gallaudet Encyclopedia of Deaf People and Deafness. Washington D.C., 1987; 343-353. 