



IN-ESAMEA

Τα δικαιώματα των Ατόμων με Χρόνιες Παθήσεις

Από την «παθολογία της
αναπηρίας» στον ρόλο του
«ενεργού πολίτη»

ΙΝΣΤΙΤΟΥΤΟ ΕΘΝΙΚΗΣ ΣΥΝΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑΣ ΑΤΟΜΩΝ
ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ & ΧΡΟΝΙΕΣ ΠΑΘΗΣΕΙΣ, ΙΝ-ΕΣΑΜΕΑ

ΣΕΠΤΕΜΒΡΙΟΣ 2022



Ευρωπαϊκή Ένωση
Ευρωπαϊκό Κοινωνικό Ταμείο

Επιχειρησιακό Πρόγραμμα
Ανάπτυξη Ανθρώπινου Δυναμικού,
Εκπαίδευση και Διά Βίου Μάθηση

Με τη συγχρηματοδότηση της Ελλάδας και της Ευρωπαϊκής Ένωσης



Τα δικαιώματα των Ατόμων με Χρόνιες Παθήσεις: Από την «παθολογία της αναπηρίας» στον ρόλο του «ενεργού πολίτη»

Αθήνα, 2022

ΕΚΔΟΣΗ:

Ινστιτούτο Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία & Χρόνιες Παθήσεις (IN-ΕΣΑμεΑ)

Δ/νση: Λεωφ. Ελ. Βενιζέλου 236, Τ.Κ. 16341, Ηλιούπολη

Τηλ.: 210 9946924 • E-mail: info@in-esamea.gr

• Ιστοσελίδα: in-esamea.gr



Συγγραφέας: **Ευαγγελία Καλλιμάνη**

Επιστημονική επιμέλεια: **Ιωάννης Βαρδακαστάνης**

ΕΠΙΜΕΛΕΙΑ ΕΝΤΥΠΟΥ & ΠΑΡΑΓΩΓΗ ΠΡΟΣΒΑΣΙΜΩΝ ΕΚΔΟΣΕΩΝ:

Europraxis μ.ΙΚΕ

Δ/νση: Βέργας 4, Τ.Κ. 17673 Καλλιθέα

Τηλ.: 210 9521313 • Fax: 210 9521318

E-mail: info@euro-praxis.com • Ιστοσελίδα: euro-praxis.com



Η ελεύθερη πρόσβαση στο πλήρες κείμενο για μελέτη και ανάγνωση δεν σημαίνει καθ' οιονδήποτε τρόπο παραχώρηση δικαιωμάτων διανοητικής ιδιοκτησίας του IN-ΕΣΑμεΑ, ούτε επιτρέπει την αναπαραγωγή, αναδημοσίευση, αντιγραφή, αποθήκευση, πώληση, εμπορική χρήση, μετάδοση, διανομή, έκδοση, εκτέλεση, «μεταφόρτωση» (downloading), «ανάρτηση» (uploading), μετάφραση, τροποποίηση με οποιονδήποτε τρόπο, τμηματικά ή περιληπτικά του έργου, χωρίς τη ρητή προηγούμενη έγγραφη συναίνεση του IN-ΕΣΑμεΑ. Το IN-ΕΣΑμεΑ διατηρεί το σύνολο των ηθικών και περιουσιακών του δικαιωμάτων.



Ευρωπαϊκή Ένωση
Ευρωπαϊκό Κοινωνικό Ταμείο

Επιχειρησιακό Πρόγραμμα
Ανάπτυξη Ανθρώπινου Δυναμικού,
Εκπαίδευση και Διά Βίου Μάθηση

Με τη συγχρηματοδότηση της Ελλάδας και της Ευρωπαϊκής Ένωσης



Η παρούσα έκδοση συγχρηματοδοτήθηκε από την Ελλάδα, από την Ευρωπαϊκή Ένωση (Ευρωπαϊκό Κοινωνικό Ταμείο), στο πλαίσιο της Πράξης «Προγράμματα Διά Βίου Εκπαίδευσης για την αναπηρία και υποστηρικτικές δράσεις», όπου δικαιούχος είναι το Ινστιτούτο Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία & Χρόνιες Παθήσεις (IN-ΕΣΑμεΑ) με κωδικό ΟΠΣ (MIS) 5133270.

Εντάσσεται στους Άξονες Προτεραιότητας: «7. Ανάπτυξη της διά βίου μάθησης και βελτίωση της συνάφειας της εκπαίδευσης και κατάρτισης με την αγορά εργασίας», «8. Βελτίωση της ποιότητας και της αποτελεσματικότητας του εκπαιδευτικού συστήματος και της διά βίου μάθησης – Σύνδεση με την αγορά εργασίας στην Περιφέρεια Στερεάς Ελλάδας» και «9. Βελτίωση της ποιότητας και της αποτελεσματικότητας του εκπαιδευτικού συστήματος και της διά βίου μάθησης – Σύνδεση με την αγορά εργασίας στην Περιφέρεια Νοτίου Αιγαίου», στον Θεματικό Στόχο: «10. Επένδυση στην εκπαίδευση και κατάρτιση για την απόκτηση δεξιοτήτων και στη διά βίου μάθηση», στην Επενδυτική Προτεραιότητα: «10iii. Βελτίωση της ισότιμης πρόσβασης στη διά βίου μάθηση για όλες τις ηλικιακές ομάδες στο πλαίσιο τυπικών, άτυπων και μη τυπικών δομών, αναβάθμιση των γνώσεων, δεξιοτήτων και ικανοτήτων του εργατικού δυναμικού και προώθηση ευέλικτων δυνατοτήτων μάθησης, μεταξύ άλλων μέσω του επαγγελματικού προσανατολισμού και της πιστοποίησης των αποκτώμενων προσόντων» και στον Ειδικό Στόχο: «1.1.1. Αύξηση της ποιότητας και της ελκυστικότητας της διά βίου μάθησης και της συμμετοχής σε αυτήν του πληθυσμού (16-66+ ετών), με πιστοποίηση προσόντων και διασύνδεση τυπικής, μη τυπικής και άτυπης μάθησης Αύξηση της συμμετοχής στη διά βίου μάθηση του πληθυσμού (16-66+ ετών), με πιστοποίηση προσόντων και διασύνδεση τυπικής, μη τυπικής και άτυπης μάθησης Αύξηση της συμμετοχής στη διά βίου μάθηση του πληθυσμού (16-66+ ετών), με πιστοποίηση προσόντων και διασύνδεση τυπικής, μη τυπικής και άτυπης μάθησης», του Επιχειρησιακού Προγράμματος «Ανάπτυξη Ανθρώπινου Δυναμικού, Εκπαίδευση και Διά Βίου Μάθηση 2014-2020».



Ευρωπαϊκή Ένωση
Ευρωπαϊκό Κοινωνικό Ταμείο

Επιχειρησιακό Πρόγραμμα
Ανάπτυξη Ανθρώπινου Δυναμικού,
Εκπαίδευση και Διά Βίου Μάθηση

Με τη συγχρηματοδότηση της Ελλάδας και της Ευρωπαϊκής Ένωσης



ανάπτυξη - εργασία - αλληλεγγύη

Πίνακας περιεχομένων

Πρόλογος Προέδρου	3
Εισαγωγικό σημείωμα	5
Γλωσσάρι.....	8
Συμπεριληπτική Γλώσσα για την Αναπηρία [10]	12
Συγκρότηση του αναπηρικού κινήματος – Ιστορική αναδρομή	13
Κεφάλαιο 1. Η Σύμβαση του Οργανισμού των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες ως μέσο για την προστασία των δικαιωμάτων των ατόμων με χρόνιες παθήσεις	21
1.1 Εισαγωγή στη Σύμβαση	21
1.2 Σκοπός, Αρχές & Περιεχόμενο της Σύμβασης .	24
1.3 Τίποτα για εμάς, χωρίς εμάς.....	27
1.4 Η κατοχύρωση των δικαιωμάτων των ατόμων με χρόνιες παθήσεις μέσα από τη Σύμβαση.....	33
Κεφάλαιο 2. Αντιλήψεις για την αναπηρία και προκλήσεις για τα άτομα με χρόνιες παθήσεις.....	40
2.1 Η χρόνια πάθηση κάτω από την ομπρέλα της αναπηρίας	40
2.2 Η κυριαρχία της ασθένειας	44
2.3 Η επικράτηση του ιατρικού μοντέλου της αναπηρίας	48
2.4 Η μετάβαση στο κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας	50

2.5 Η αποδοχή της αναπηρίας ως μέρος της ανθρώπινης ποικιλομορφίας μέσω της δικαιωματικής προσέγγισης	51
Κεφάλαιο 3. Από την «παθολογία της αναπηρίας» στον ρόλο του ενεργού πολίτη.....	54
3.1 Η ιατρικοποίηση της αξιολόγησης της αναπηρίας	54
3.20 «ρόλος του ασθενή»	58
3.3 Η ενδυνάμωση ως βασικός μηχανισμός διεκδίκησης	60
3.4 Η ενδυνάμωση ως βασικός μηχανισμός διεκδίκησης	66
Παράρτημα 1. Απαντήσεις ερωτήσεων ανατροφοδότησης - αυτοαξιολόγησης	80
Βιβλιογραφικές Αναφορές	85
Βιβλιογραφία	94

Πρόλογος Προέδρου

Το παρόν εκπαιδευτικό εγχειρίδιο αποτελεί εκπαιδευτικό υλικό του Πακέτου Εργασίας (Π.Ε.) 2 **«Πρόγραμμα ενδυνάμωσης των ατόμων με χρόνια πάθηση»** των υπο-έργων 1-5 με τίτλο **«Εκπαιδευτικά Προγράμματα Διά Βίου Μάθησης για τα άτομα με αναπηρία, χρόνιες παθήσεις και τις οικογένειές τους»**. Η Πράξη με τίτλο **«Προγράμματα Διά Βίου Εκπαίδευσης για την αναπηρία και υποστηρικτικές δράσεις»** με ΚΩΔ. ΟΠΣ (MIS) 5133270, η οποία εντάσσεται στο Επιχειρησιακό Πρόγραμμα **«Ανάπτυξη Ανθρώπινου Δυναμικού, Εκπαίδευση & Διά Βίου Μάθηση»**, με δικαιούχο το ΙΝ-ΕΣΑμεΑ, αποτελεί τη νέα, καινοτόμα δράση διά βίου εκπαίδευσης για τα άτομα με αναπηρία, χρόνιες παθήσεις και τις οικογένειές τους στην Ελλάδα. Η Πράξη συγχρηματοδοτείται από το Ευρωπαϊκό Κοινωνικό Ταμείο (ΕΚΤ) και από Εθνικούς Πόρους.

Το ΙΝ-ΕΣΑμεΑ, το οποίο συνιστά τον επίσημο εκπαιδευτικό και ερευνητικό φορέα του αναπηρικού κινήματος της χώρας, μέσω της υλοποίησης της παρούσας συνδικαλιστικής εκπαίδευσης, αποσκοπεί στην ενίσχυση της συλλογικής ταυτότητας των ατόμων με αναπηρία, των ατόμων με χρόνιες παθήσεις και των οικογενειών τους, αλλά και της περαιτέρω ενεργούς εμπλοκής και συμβολής τους στον σχεδιασμό, την εφαρμογή, την παρακολούθηση και την αξιολόγηση των

πολιτικών και των μέτρων που τα αφορούν. Με αυτόν τον τρόπο εφαρμόζεται η κεφαλαιώδης αρχή «Τίποτα για εμάς, χωρίς εμάς» και όλοι μαζί συμβάλλουμε στη διάδοση και υιοθέτηση της δικαιωματικής προσέγγισης της αναπηρίας, η οποία κατοχυρώθηκε με τη *Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες*.

Ιωάννης Βαρδακαστάνης

*Πρόεδρος του Ινστιτούτου Εθνικής Συνομοσπονδίας
Ατόμων με Αναπηρία & Χρόνιες Παθήσεις*

Εισαγωγικό σημείωμα

Το παρόν εκπαιδευτικό εγχειρίδιο στοχεύει στην ενδυνάμωση των ατόμων με χρόνιες παθήσεις, ούτως ώστε να μπορούν να διαχειρίζονται το ζήτημα της χρόνιας πάθησής τους στη βάση της δικαιωματικής προσέγγισης της αναπηρίας όχι ως πάσχοντες, αλλά ως πολίτες-φορείς δικαιωμάτων σε όλες τις πτυχές της ζωής.

Εν προκειμένω, στόχοι του παρόντος εγχειριδίου είναι:

Σε επίπεδο γνώσεων:

- ✓ να αναγνωρίσουν τη σημασία εφαρμογής των απαιτήσεων της Σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες στην προστασία των δικαιωμάτων των ατόμων με χρόνιες παθήσεις σε όλους τους τομείς της ζωής,
- ✓ να εξοικειωθούν με τις απαιτήσεις διασφάλισης των δικαιωμάτων των ατόμων με χρόνιες παθήσεις,
- ✓ να γνωρίσουν τα διαφορετικά μοντέλα αναπηρίας και άλλες προσεγγίσεις προκειμένου να κατανοήσουν πώς αυτά επηρεάζουν και καθορίζουν τις αντιλήψεις για τα άτομα με χρόνιες παθήσεις,
- ✓ να γνωρίσουν τη δικαιωματική προσέγγιση της αναπηρίας και τη συμπεριληπτική γλώσσα για την αναπηρία.

Σε επίπεδο ικανοτήτων:

- ✓ να διεκδικούν τα δικαιώματά τους σύμφωνα με τη Σύμβαση,
- ✓ να προσεγγίζουν το ζήτημα της χρόνιας πάθησής τους βάσει της δικαιωματικής προσέγγισης της αναπηρίας,
- ✓ να ασκούν πολιτική σε σχέση με την προστασία των δικαιωμάτων των ατόμων με χρόνιες παθήσεις,
- ✓ να ενδυναμωθούν και να συμβάλουν ενεργά στην ανάπτυξη πολιτικών και μέτρων για την προστασία των δικαιωμάτων των ατόμων με χρόνιες παθήσεις.

Σε επίπεδο στάσεων:

- ✓ να ενθαρρυνθούν προκειμένου να κάνουν τη μετάβαση από τον ρόλο του ασθενή στον ρόλο του ενεργού πολίτη με δικαιώματα που είναι σε θέση να τα διεκδικούν,
- ✓ να ευαισθητοποιηθούν και να ευαισθητοποιήσουν την κοινή γνώμη για τις πολλαπλές διακρίσεις που βιώνουν τα άτομα με χρόνιες παθήσεις,
- ✓ να ενθαρρύνουν την ενεργό συμμετοχή όλων των ατόμων με χρόνιες παθήσεις στις δράσεις του αναπηρικού κινήματος,
- ✓ να κινητοποιηθούν στη διάδοση της δικαιωματικής προσέγγισης της αναπηρίας ως ζητήματος ανθρωπίνων δικαιωμάτων.

Αρχές συγγραφής

Στο παρόν εγχειρίδιο τηρούνται οι αρχές της μη διάκρισης λόγω φύλου. Η δε χρήση ενός μόνο γένους αφορά αποκλειστικά τη διευκόλυνση του/της αναγνώστη/αναγνώστριας. Επίσης, με κάθε αναφορά στα «άτομα με αναπηρία» στο παρόν εγχειρίδιο, νοείται το σύνολο (α) των ατόμων από όλες τις κατηγορίες αναπηρίας, (β) των ατόμων με χρόνιες και σπάνιες παθήσεις και (γ) των οικογενειών των ατόμων αυτών. Συνολική ή/και συνδυαστική αναφορά, π.χ., χρήση των όρων «άτομα με αναπηρία και χρόνιες παθήσεις» ή «άτομα με αναπηρία και οι οικογένειές τους», γίνεται μόνο όταν κρίνεται απαραίτητο για την κατανόηση του νοήματος.

Γλωσσάρι

Άτομα με αναπηρία είναι εκείνα τα άτομα που έχουν μακροχρόνιες σωματικές, ψυχικές, νοητικές ή αισθητηριακές δυσχέρειες, που, σε αλληλεπίδραση με διάφορους φραγμούς, μπορούν να παρεμποδίσουν την πλήρη και αποτελεσματική συμμετοχή τους στην κοινωνία, σε ίση βάση με τους άλλους πολίτες [1]. Στην ίδια κατηγορία και αναλόγως των συνθηκών που δημιουργούνται βάσει των προαναφερθεισών αλληλεπιδράσεων μπορούν να ενταχθούν και τα άτομα με χρόνιες και σπάνιες παθήσεις.

Αναπηρία αποτελεί μια εξελισσόμενη έννοια η οποία προκύπτει από την αλληλεπίδραση μεταξύ τριών παραγόντων: α) των εμποδιζόμενων προσώπων, β) των περιβαλλοντικών εμποδίων, και γ) των εμποδίων συμπεριφοράς [2].

Χρόνιες παθήσεις ορίζονται γενικά ως οι καταστάσεις που διαρκούν 1 έτος ή περισσότερο και απαιτούν συνεχή ιατρική φροντίδα ή περιορίζουν τις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής ή και τα δύο και μπορεί να οδηγήσουν ή/και όχι σε κάποια μορφή αναπηρίας [3]. Οι χρόνιες παθήσεις μπορεί να περιλαμβάνουν μη μεταδοτικές ασθένειες, όπως για παράδειγμα τον διαβήτη, τις καρδιολογικές παθήσεις, τις παθήσεις του αναπνευστικού και ορισμένες μεταδοτικές ασθένειες όπως τον ιό HIV [4].

Σπάνιες παθήσεις –σύμφωνα με τον ορισμό της Ευρωπαϊκής Ένωσης (ΕΕ)– θεωρούνται τα νοσήματα που προσβάλλουν 5 στα 10.000 άτομα στην Κοινότητα. Οι σπάνιες παθήσεις χαρακτηρίζονται από χαμηλή συχνότητα εμφάνισης και υψηλή ετερογένεια και στην πλειονότητά τους είναι γενετικής φύσης (αυτοάνοσα νοσήματα, συγγενείς δυσπλασίες, κ.λπ.). Απειλούν τη ζωή ή επιφέρουν χρόνια αναπηρία, το 80% είναι γενετικής αιτιολογίας, το δε 50% αυτών εμφανίζεται στην παιδική ηλικία. Συνολικά έχουν καταγραφεί παγκοσμίως 6.000-8.000 σπάνια νοσήματα. Ένας εμπειριστατωμένος κατάλογος με τις σπάνιες παθήσεις κατά αλφαβητική σειρά περιέχεται στον επίσημο ιστοχώρο της ΕΕ για τις σπάνιες παθήσεις [5][6].

Ασθενής είναι το άτομο που είναι άρρωστο, αδύναμο και ανίκανο [6]. Είναι επίσης κάθε αποδέκτης υπηρεσιών υγειονομικής περίθαλψης που παρέχονται από επαγγελματίες υγείας. Ο ασθενής είναι πιο συχνά άρρωστος και χρειάζεται θεραπεία από γιατρό ή άλλο πάροχο υγειονομικής περίθαλψης. Έχει ερμηνευτεί ότι ο ρόλος των ασθενών είναι να αποδέχονται και να ανέχονται παθητικά τις θεραπείες που συνταγογραφούνται από τους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης, χωρίς να συμμετέχουν σε κοινή λήψη αποφάσεων σχετικά με τη φροντίδα τους [7].

Πιστοποίηση της αναπηρίας είναι η διαδικασία κατά την οποία πραγματοποιείται η πιστοποίηση οποιασδήποτε

αναπηρίας/χρόνιας πάθησης σύμφωνα με τον Ενιαίο Πίνακα Προσδιορισμού Ποσοστού Αναπηρίας. Βάσει του ΕΠΠΠΑ καθορίζονται «τα ποσοστά αναπηρίας που συνεπάγεται κάθε πάθηση ή βλάβη ή σωματική ή ψυχική ή πνευματική εξασθένηση, ή η συνδυασμένη εμφάνιση τέτοιων παθήσεων ή βλαβών ή εξασθενήσεων, καθώς και οι υποτροπές αυτών».

Διακρίσεις βάσει της αναπηρίας σημαίνει οποιαδήποτε διάκριση, αποκλεισμό ή περιορισμό βάσει της αναπηρίας, η οποία έχει ως σκοπό ή επίπτωση να εμποδίσει ή να ακυρώσει την αναγνώριση, απόλαυση ή άσκηση, σε ίση βάση με τους άλλους, όλων των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και των θεμελιωδών ελευθεριών στον πολιτικό, οικονομικό, κοινωνικό, πολιτιστικό, ατομικό ή οποιοδήποτε άλλο τομέα. Περιλαμβάνει όλες τις μορφές διακρίσεων, συμπεριλαμβανομένης και της άρνησης παροχής εύλογης προσαρμογής [8].

Εύλογη προσαρμογή σημαίνει τις απαραίτητες και κατάλληλες τροποποιήσεις και ρυθμίσεις, οι οποίες δεν επιβάλλουν ένα δυσανάλογο ή αδικαιολόγητο βάρος, όπου απαιτείται σε μια συγκεκριμένη περίπτωση, προκειμένου να διασφαλιστούν, για τα άτομα με αναπηρίες, η απόλαυση ή η άσκηση, σε ίση βάση με τους άλλους, όλων των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και θεμελιωδών ελευθεριών [8].

Καθολικός σχεδιασμός σημαίνει τον σχεδιασμό προϊόντων, περιβαλλόντων, προγραμμάτων και

υπηρεσιών που θα μπορούν να χρησιμοποιηθούν από όλους τους ανθρώπους, στη μεγαλύτερη δυνατή έκταση, χωρίς ανάγκη προσαρμογής ή εξειδικευμένου σχεδιασμού. Ο όρος «καθολικός σχεδιασμός» δεν θα αποκλείει τις υποβοηθητικές συσκευές για συγκεκριμένες ομάδες ατόμων με αναπηρίες, όπου αυτό απαιτείται [8].

Ιατρική προσέγγιση της αναπηρίας αντιμετωπίζει την αναπηρία ως ασθένεια και δίνει έμφαση αποκλειστικά στο σώμα του ατόμου και στις λειτουργίες που αυτό επιτελεί [9].

Κοινωνική προσέγγιση της αναπηρίας είναι αποτέλεσμα των περιορισμών που θέτει η κοινωνία στα άτομα με αναπηρία [9].

Δικαιωματική προσέγγιση της αναπηρίας αναγνωρίζει τα άτομα ως υποκείμενα με πλήρη δικαιώματα και ελευθερίες, ικανότητα αυτοπροσδιορισμού και πλήρους συμμετοχής στην κοινωνία [9].

Συμπεριληπτική Γλώσσα για την Αναπηρία [10]

Λέμε	Δεν λέμε
αναπηρία	αρρώστια, ασθένεια, πρόβλημα, δυσλειτουργία, μειονέκτημα, βλάβη
άτομο με αναπηρία	άτομο με ειδικές ανάγκες/ειδικές ικανότητες/δεξιότητες, ΑμεΑ
άτομο με χρόνια πάθηση	άρρωστος, ασθενής, πάσχοντας
άτομο χωρίς αναπηρία	υγιής, φυσιολογικός, κανονικός
άτομο με κινητική αναπηρία	κουτσός, σωματικά ανάπηρος, παράλυτος
χρήστης/τρια αναπηρικού αμαξιδίου	καθηλωμένος/η σε αναπηρικό αμαξίδιο, σε καρότσι, σε αναπηρική καρέκλα
άτομο με οπτική αναπηρία/μειωμένη όραση	αόμματος, στραβός

Λέμε	Δεν λέμε
άτομο με κώφωση/βαρηκοΐα	κωφάλαλος, κουφός, μουγγός
άτομο με νοητική αναπηρία	καθυστερημένος, καθυστερημένο άτομο
άτομο με ψυχική αναπηρία	τρελός
άτομο με σακχαρώδη διαβήτη	σακχαροδιαβητικός, πάσχοντας από...
άτομο με νεφρική ανεπάρκεια	νεφροπαθής, πάσχοντας από...
έχει αναπηρία	υποφέρει από αναπηρία

Συγκρότηση του αναπηρικού κινήματος – Ιστορική αναδρομή

Στο τέλος της δεκαετίας του '80 λαμβάνει χώρα η ανάπτυξη του εθνικού αναπηρικού κινήματος. Λέγοντας ανάπτυξη του εθνικού αναπηρικού κινήματος εννοούμε τη συγκρότηση των σωματείων που εκπροσωπούν συγκεκριμένες κατηγορίες αναπηρίας και χρόνιων παθήσεων σε Ομοσπονδίες, την ίδρυση της τριτοβάθμιας κοινωνικής και συνδικαλιστικής οργάνωσης του αναπηρικού κινήματος το

1989, δηλαδή της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία, και την υπαγωγή των Ομοσπονδιών σε αυτήν.

Η Ε.Σ.Α.μεΑ ιδρύθηκε το 1989 από οργανώσεις ατόμων με αναπηρία, χρόνιες παθήσεις και των οικογενειών τους, προκειμένου να υπερασπιστεί θέματα κοινού ενδιαφέροντος για όλες τις κατηγορίες αναπηρίας και χρόνιων παθήσεων και να αποτελέσει έναν ανεξάρτητο και ισχυρό φορέα εκπροσώπησης των ατόμων με αναπηρία, των ατόμων με χρόνιες παθήσεις και των οικογενειών τους στην ελληνική πολιτεία και κοινωνία.

Σημαντικό ρόλο στη διαδικασία ίδρυσης της Ε.Σ.Α.μεΑ. διαδραμάτισαν ο Πανελλήνιος Σύνδεσμος Τυφλών, ο Πανελλήνιος Σύλλογος Παραπληγικών, ο Πανελλαδικός Σύλλογος Αναπήρων Πολιτών, ο Πανελλήνιος Σύλλογος Προστασίας Ελλήνων Αιμορροφιλικών, ο Πανελλήνιος Σύλλογος Πασχόντων από Μεσογειακή Αναιμία, η Πανελλήνια Ομοσπονδία Συλλόγων Γονέων και Κηδεμόνων Ατόμων με Αναπηρία και η Ομοσπονδία Κωφών Ελλάδας. Η αντίληψη ότι η αναπηρία και η χρόνια πάθηση αποτελούν συνδεδεμένες έννοιες σε νομικό, κοινωνικό και συνδικαλιστικό επίπεδο αποτέλεσε τη βάση για τη συγκρότηση του κινήματος των ατόμων με αναπηρία, χρόνιες παθήσεις και των οικογενειών τους δεδομένου φυσικά και του κοινού στόχου να δράσουν μαζικά για την προστασία των δικαιωμάτων τους.

Κατά συνέπεια, η αμφίδρομη σχέση της Ε.Σ.Α.μεΑ. και των οργανώσεων-μελών της, όπως αυτή καθορίστηκε από την

καταστατική δομή της και την εξέλιξή της σε βάθος χρόνου, συνετέλεσε στη σταδιακή ένταξη όλων των κατηγοριών αναπηρίας και χρόνιων παθήσεων μέσα στους κόλπους της. Ορισμένα παραδείγματα συγκρότησης του χώρου των ατόμων με χρόνιες παθήσεις αποτελούν η ίδρυση και η ενδυνάμωση της Πανελλήνιας Ομοσπονδίας Σωματείων – Συλλόγων Ατόμων με Σακχαρώδη Διαβήτη (ΠΟΣΣΑΣΔΙΑ), η ενοποίηση του χώρου των νεφροπαθών και των μεταμοσχευμένων από νεφρό μέσω της ίδρυσης της Πανελλήνιας Ομοσπονδίας Νεφροπαθών (ΠΟΝ), η συγκρότηση της Πανελλήνιας Ομοσπονδίας Ατόμων με Σκλήρυνση κατά Πλάκας (ΠΟΑμΣΚΠ), η Ελληνική Ομοσπονδία Συλλόγων – Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.), ο Πανελλήνιος Σύνδεσμος Πασχόντων από Καρδιοπάθειες, η Ομοσπονδία Καρκινοπαθών Ελλάδος (Ο.Κ.Ε), κ.λπ. Η ενοποίηση και ομογενοποίηση του κινήματος ενισχύθηκε και βάρυνε με τη συμμετοχή όλων των Πρωτοβάθμιων Οργανώσεων των ατόμων με αναπηρία, χρόνιες παθήσεις και των οικογενειών τους στις Περιφερειακές Ομοσπονδίες, συγκροτώντας έτσι το περιφερειακό αναπηρικό κίνημα σε όλη τη χώρα.

Η σύλληψη, η υλοποίηση και η συγκρότηση του κινήματος με αυτό τον τρόπο έπαιξε καθοριστικό ρόλο και ήταν θεμελιώδης παράγοντας όχι μόνο στην εκπροσώπηση στην ελληνική Πολιτεία και κοινωνία αλλά και στην προστασία των συνταγματικά κατοχυρωμένων δικαιωμάτων των ατόμων με

αναπηρία, χρόνιες παθήσεις και των οικογενειών τους σε περιόδους κρίσης, όπως η οικονομική κρίση και η πανδημία. Σύμφωνα με το καταστατικό της Ε.Σ.Α.μεΑ., μέλη της είναι αποκλειστικά και μόνο φορείς ατόμων από κάθε κατηγορία αναπηρίας, χρόνιων παθήσεων, και φορείς γονέων και οικογενειών ατόμων με αναπηρία ή/και χρόνιες παθήσεις, ενώ δεν δύναται να ενταχθούν κερδοσκοπικοί ή φιланθρωπικοί φορείς, φορείς που λειτουργούν ή/και ελέγχονται από επαγγελματίες του χώρου της υγείας ή/και της αποκατάστασης και γενικά οποιοδήποτε φορείς εργάζονται για τα άτομα με αναπηρία και δεν συγκροτούνται από άτομα με αναπηρία. Για τον λόγο αυτό, η Ε.Σ.Α.μεΑ. είναι η οργάνωση που λειτουργεί ως «ομπρέλα των ίδιων των ατόμων με αναπηρία, τηρουμένων των αρχών της ανεξαρτησίας και της αρχής της αντιπροσωπευτικότητας», και αποτελεί τον επίσημο κοινωνικό εταίρο της ελληνικής πολιτείας σε θέματα αναπηρίας και χρόνιων παθήσεων.

Αποστολή της από την ίδρυσή της έως και σήμερα είναι η καταπολέμηση των διακρίσεων που βιώνουν τα άτομα με αναπηρία, τα άτομα με χρόνιες παθήσεις και οι οικογένειές τους και η προώθηση, προστασία και απόλαυση των ανθρωπίνων και συνταγματικά κατοχυρωμένων δικαιωμάτων τους.

Ο ρόλος της Ε.Σ.Α.μεΑ. μέσω της τριαντάχρονης και πλέον δυναμικής πορείας της έχει αναγνωριστεί από το σύνολο του πολιτικού και κοινωνικού κόσμου της χώρας. Σταθμό στην ιστορία του εθνικού Αναπηρικού Κινήματος αποτέλεσε η

ψήφιση του ν. 2430/1996 με τίτλο: «Καθιέρωση της 3^{ης} Δεκέμβρη ως Εθνικής Ημέρας των Ατόμων με Αναπηρία» και η αναγνώριση της Ε.Σ.Α.μεΑ. ως της πλέον αντιπροσωπευτικότερης οργάνωσης του εθνικού Αναπηρικού Κινήματος. Από τη θέση αυτή, η Ε.Σ.Α.μεΑ. συμμετέχει θεσμικά στα κέντρα λήψης αποφάσεων και εκπροσωπεί τα άτομα με αναπηρία, χρόνιες παθήσεις και τις οικογένειές τους στον διάλογο με την ελληνική πολιτεία.

Στο πλαίσιο της αποστολής της η Ε.Σ.Α.μεΑ.:

- Διαβουλεύεται με τις οργανώσεις-μέλη της, συντονίζει τη δράση τους και τις ενημερώνει για όλες τις εξελίξεις σε εθνικό, ευρωπαϊκό και διεθνές επίπεδο.
- Συμπαρίσταται τόσο σε αυτές και στις οργανώσεις-μέλη αυτών όσο και στα ίδια τα άτομα με αναπηρία ενώπιον κάθε διοικητικής ή δικαστικής Αρχής ή οργάνου, σε οποιαδήποτε περίπτωση παραβίασης των ανθρωπίνων και συνταγματικά κατοχυρωμένων δικαιωμάτων τους.
- Ασκεί συστηματικό έλεγχο της νομοθεσίας.
- Υποβάλλει προτάσεις για τον σχεδιασμό και την εφαρμογή πολιτικών, μέτρων και προγραμμάτων προς όφελος των ατόμων με αναπηρία, χρόνιες παθήσεις και των οικογενειών τους.
- Προωθεί την εφαρμογή σε εθνικό, περιφερειακό και τοπικό επίπεδο της Σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες.

- Συνηγορεί και παρεμβαίνει σε ατομικά αιτήματα και παρέχει ενημέρωση για όλα τα ζητήματα που ενδιαφέρουν τα άτομα με αναπηρία και τις οικογένειες αυτών μέσω της υπηρεσίας «Διεκδικούμε Μαζί».
- Οργανώνει συστηματικές εκστρατείες ενημέρωσης της ελληνικής κοινωνίας και πολιτείας για τα θέματα των ατόμων με αναπηρία, ιδίως την 3^η Δεκέμβρη κάθε έτους, η οποία έχει ανακηρυχθεί «Εθνική Ημέρα Ατόμων με Αναπηρία».
- Συνεργάζεται με τους Κοινωνικούς Εταίρους και τις Οργανώσεις της Κοινωνίας των Πολιτών.

Η Ε.Σ.Α.μεΑ. αντιλαμβανόμενη τη μεγάλη σημασία των αποφάσεων που λαμβάνονται σε επίπεδο Ευρωπαϊκής Ένωσης και τον αντίκτυπο αυτών των αποφάσεων στη ζωή των ατόμων με αναπηρία, συμμετείχε στην ίδρυση του Ευρωπαϊκού Φόρουμ Ατόμων με Αναπηρία (European Disability Forum – EDF), το οποίο εκπροσωπεί πάνω από 100 εκατομμύρια ευρωπαίους με αναπηρία στον διάλογο με την Ευρωπαϊκή Επιτροπή, το Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο, το Συμβούλιο της ΕΕ, το Συμβούλιο της Ευρώπης και άλλους ευρωπαϊκούς θεσμούς. Το EDF, το οποίο ιδρύθηκε το 1996, έχει αναγνωριστεί από τον Ο.Η.Ε. και από άλλους ευρωπαϊκούς φορείς ως η σημαντικότερη οργάνωση-ομπρέλα του ευρωπαϊκού αναπηρικού κινήματος. Μέσω του Ευρωπαϊκού Φόρουμ Ατόμων με Αναπηρία η Συνομοσπονδία συμμετέχει στη Διεθνή Συμμαχία για την

Αναπηρία (International Disability Alliance – IDA), η οποία ιδρύθηκε το 1999. Στόχος της IDA είναι να προωθήσει την αποτελεσματική και πλήρη εφαρμογή της Σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες σε όλο τον κόσμο. Επίσης, εργάζεται για τη συμπερίληψη των δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρία σε όλο το σύστημα των Ηνωμένων Εθνών. Η Διεθνής Συμμαχία για την Αναπηρία αποτελεί την παγκόσμια συλλογική φωνή των ατόμων με αναπηρία και εκπροσωπεί πάνω από ένα δισεκατομμύριο άτομα με αναπηρία σε ολόκληρο τον κόσμο. Η συμμετοχή της Ε.Σ.Α.μεΑ. στο ευρωπαϊκό και, μέσω αυτού, στο παγκόσμιο αναπηρικό κίνημα διασφαλίζει όχι μόνο την καθημερινή ενημέρωσή της –και ως εκ τούτου και των οργανώσεων-μελών της– επί των πιο πρόσφατων ευρωπαϊκών και διεθνών εξελίξεων στα ζητήματα αναπηρίας, αλλά και την ενεργή συμμετοχή της στη διαμόρφωσή τους. Τέλος, η Ε.Σ.Α.μεΑ είναι μέλος του European Patient Forum (EPF) [11], [12], [13].



Εικόνα 1. Οργανωτική δομή εθνικού αναπηρικού κινήματος

Κεφάλαιο 1. Η Σύμβαση του Οργανισμού των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες ως μέσο για την προστασία των δικαιωμάτων των ατόμων με χρόνιες παθήσεις

✍ Εισαγωγικές παρατηρήσεις

Στο συγκεκριμένο κεφάλαιο γίνεται αναφορά στη Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες με σκοπό την κατανόσή της ως μέσο διεκδίκησης των δικαιωμάτων των ατόμων με χρόνιες παθήσεις. Παρουσιάζεται ο σκοπός, οι γενικές αρχές και το περιεχόμενο της Σύμβασης, και δίνεται ιδιαίτερη έμφαση στην κεφαλαιώδη αρχή «Τίποτα για εμάς, χωρίς εμάς».

✦ Σκοπός – Αναμενόμενα αποτελέσματα

Κατανόηση και διασφάλιση των δικαιωμάτων των ατόμων με χρόνιες παθήσεις μέσα από τη Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες.

🔍 Έννοιες-κλειδιά

Σύμβαση Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες | «Τίποτα για εμάς, χωρίς εμάς» | χρόνιες παθήσεις

1.1 Εισαγωγή στη Σύμβαση

Η απουσία των ατόμων με αναπηρία από το διεθνές δίκαιο των ανθρωπίνων δικαιωμάτων οδήγησε τους εκπροσώπους του παγκόσμιου αναπηρικού κινήματος να ασκήσουν

μεγαλύτερες πιέσεις ώστε τα άτομα με αναπηρία να αναγνωριστούν ως φορείς δικαιωμάτων και ελευθεριών όπως και οι υπόλοιποι πολίτες. Στην αλλαγή της χιλιετίας, εθνικές και διεθνείς οργανώσεις αναπηρίας συναντήθηκαν στο Πεκίνο για να αναπτύξουν μια στρατηγική, τη στρατηγική του νέου αιώνα για την πλήρη συμμετοχή και την ισότητα των ατόμων με αναπηρία. Σημειώνοντας λοιπόν την αποτυχία των προηγούμενων συνθηκών, και με σκοπό να βελτιώσουν σημαντικά τη ζωή των ατόμων με αναπηρία, οι οργανώσεις αυτές δεσμεύτηκαν να αγωνιστούν για μια νομικά δεσμευτική διεθνή σύμβαση για τα δικαιώματα όλων των ατόμων με αναπηρία για πλήρη συμμετοχή και ισότητα στην κοινωνία [14].

Έτσι τον Δεκέμβριο του 2001 η Γενική Συνέλευση των Ηνωμένων Εθνών αποφάσισε να θεσπίσει μία ειδική επιτροπή που θα είχε ως αποστολή της την επεξεργασία και διαμόρφωση μιας *Διεθνούς Σύμβασης για την Προώθηση και Προστασία των Δικαιωμάτων και της Αξιοπρέπειας των Ατόμων με Αναπηρίες* [15].

Ύστερα από διαβουλεύσεις και συνεργασίες που διήρκησαν σχεδόν πέντε χρόνια, τον Δεκέμβριο του 2006 η Γενική Συνέλευση των Ηνωμένων Εθνών υιοθέτησε τη Σύμβαση και τον Μάρτιο του 2007 ήταν πλέον διαθέσιμη για υπογραφή από τα κράτη-μέλη. Η Σύμβαση έχει καταστεί ως η πρώτη σύμβαση ανθρωπίνων δικαιωμάτων που δημιουργήθηκε από τα ίδια τα άτομα με αναπηρία και η οποία επικεντρώνεται αποκλειστικά σε αυτά όπως επίσης ότι αποτελεί μέχρι σήμερα την ταχύτερα διαπραγματευόμενη συνθήκη για τα ανθρώπινα

δικαιώματα. Έως τώρα έχουν κυρώσει τη Σύμβαση πάνω από 180 χώρες, μεταξύ αυτών η Ευρωπαϊκή Ένωση (2010), καθιστώντας την ως την πρώτη περιφερειακή οργάνωση που έχει κυρώσει μια συνθήκη για τα ανθρώπινα δικαιώματα [16].

Το 2012 η Ελλάδα κύρωσε τη Σύμβαση –και το προαιρετικό της πρωτόκολλο– με τον ν. 4074/2012¹, ενώ το 2017 με τον ν. 4488/2017² η Ελλάδα θέσπισε το πλαίσιο για την υλοποίησή της (Μέρος Δ΄ άρθρα 59-74). Η κύρωση της Σύμβασης δεσμεύει τη χώρα για την εφαρμογή της σε εθνικό, περιφερειακό και τοπικό επίπεδο καθώς και για τη μη θέσπιση νομοθεσίας που αντιβαίνει τον σκοπό αυτής, και διαιωνίζει διακρίσεις σε βάρος των ατόμων με αναπηρία. Έτσι, η κύρωση της Σύμβασης όχι μόνο δημιουργεί τις προαναφερθείσες δεσμεύσεις στην Ελλάδα ως προς την προστασία των δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρία σε όλους τους τομείς της ζωής, αλλά υποχρεώνει τη χώρα στην εξέτασή της³ από την Επιτροπή του ΟΗΕ σχετικά με την υλοποίησή της.

Η Σύμβαση δεν θεσπίζει νέα δικαιώματα, αλλά εξειδικεύει και προσδιορίζει τις υποχρεώσεις των κρατών να σέβονται και να διασφαλίζουν την ίση άσκηση όλων των ανθρωπίνων δικαιωμάτων, σηματοδοτώντας επίσημα την «αλλαγή

¹ ΦΕΚ Α΄ 88/11.04.2012.

² ΦΕΚ Α΄ 137/13.09.2017.

³ Σύμφωνα με το Άρθρο 35 της Σύμβασης τα Συμβαλλόμενα Κράτη υποβάλλουν εκθέσεις, τουλάχιστον κάθε τέσσερα έτη και, περαιτέρω, όποτε το ζητήσει η Επιτροπή.

παραδείγματος» στις προσεγγίσεις για την αναπηρία και τα ανθρώπινα δικαιώματα [14].

Επίσης, η αναπηρία δεν τυγχάνει συγκεκριμένου ορισμού μέσα στη σύμβαση αλλά αναγνώρισης ότι στα άτομα με αναπηρία περιλαμβάνονται εκείνα τα άτομα που «έχουν μακροχρόνιες σωματικές, πνευματικές, διανοητικές ή αισθητηριακές αναπηρίες» και που αντιμετωπίζουν φραγμούς που εμποδίζουν την «πλήρη και αποτελεσματική συμμετοχή τους στην κοινωνία σε ίση βάση με τους άλλους» (Προοίμιο (ε) και άρθρο 1) [1][2].

1.2 Σκοπός, Αρχές & Περιεχόμενο της Σύμβασης

Σύμφωνα με το άρθρο 1 «σκοπός» της Σύμβασης είναι να προάγει, να προστατεύσει και να διασφαλίσει την πλήρη και ισότιμη άσκηση όλων των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και θεμελιωδών ελευθεριών, από όλα τα άτομα με αναπηρία, και να προάγει τον σεβασμό της εγγενούς αξιοπρέπειάς τους [1]. Σύμφωνα με το άρθρο 3 θεσπίζονται οι «γενικές αρχές», που είναι οι εξής:

1. ο σεβασμός της εγγενούς αξιοπρέπειας, της ατομικής αυτονομίας, συμπεριλαμβανομένης και της ελευθερίας ατομικών επιλογών και της ανεξαρτησίας των ατόμων,
2. η μη διάκριση,
3. η πλήρης και αποτελεσματική συμμετοχή και ένταξη στην κοινωνία,

4. ο σεβασμός της διαφορετικότητας και η αποδοχή των ατόμων με αναπηρία, ως μέρος της ανθρώπινης ποικιλομορφίας και της ανθρωπότητας,
5. η ισότητα ευκαιριών,
6. η προσβασιμότητα,
7. η ισότητα μεταξύ ανδρών και γυναικών,
8. ο σεβασμός των εξελισσόμενων ικανοτήτων των παιδιών με αναπηρία και ο σεβασμός του δικαιώματος των παιδιών με αναπηρία να διατηρήσουν την ταυτότητά τους.

Στο σύνολό της η Σύμβαση αποτελείται από 50 ξεχωριστά άρθρα. Τα άρθρα από το 1-4 αφορούν το σκοπό, τους ορισμούς, τις γενικές αρχές και τις υποχρεώσεις των κρατών. Τα άρθρα 5 έως 30 εστιάζουν στα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία που προστατεύονται από τη Σύμβαση, ενώ τα υπόλοιπα (31-50) εστιάζουν στη θέσπιση μηχανισμών εφαρμογής και παρακολούθησης της Σύμβασης. Πιο συγκεκριμένα:

- i. **Άρθρα 1-4:** Αφορούν το Σκοπό (άρθρο 1), τους Ορισμούς (άρθρο 2) όπως π.χ. εύλογη προσαρμογή, καθολικός σχεδιασμός, τις Γενικές Αρχές (άρθρο 3) και τις Γενικές Υποχρεώσεις (άρθρο 4) που απαιτείται να αναλάβουν τα κράτη προκειμένου να διασφαλίζουν και να προάγουν την πλήρη άσκηση όλων των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και θεμελιωδών ελευθεριών για όλα τα άτομα με αναπηρία.

- ii. **Άρθρα 5-30:** Τα άρθρα από το 5 μέχρι το 9 αφορούν σε ζητήματα όπως η Ισότητα και μη-διάκριση (άρθρο 5), Γυναίκες με αναπηρία (άρθρο 6), Παιδιά με αναπηρία (άρθρο 7), Ευαισθητοποίηση (άρθρο 8) και Προσβασιμότητα (άρθρο 9) και είναι άρθρα που χρήζουν οριζόντιας εφαρμογής. Δηλαδή, για να υλοποιηθούν οι διατάξεις των υπόλοιπων άρθρων της Σύμβασης πρέπει πάντα να λαμβάνεται υπόψη το περιεχόμενο αυτών των άρθρων. Τα άρθρα από το 10 μέχρι το 30 αποτελούν έναν συνδυασμό ατομικών, πολιτικών, κοινωνικών οικονομικών και πολιτιστικών δικαιωμάτων. Για παράδειγμα, το άρθρο 10 αφορά το Δικαίωμα στη ζωή, το άρθρο 13 την Πρόσβαση στη δικαιοσύνη, το άρθρο 19 την Ανεξάρτητη διαβίωση και ένταξη στην κοινωνία, το άρθρο 25 την Υγεία, το άρθρο 29 τη Συμμετοχή στην πολιτική και δημόσια ζωή κ.λπ.
- iii. **Άρθρα 31-50:** Τα άρθρα 35 έως 50 ορίζουν τις πρακτικές δυνατότητες εφαρμογής της Σύμβασης σε διεθνές, περιφερειακό και εθνικό επίπεδο με διατάξεις που αφορούν στον σχεδιασμό μηχανισμού για την παρακολούθηση και υλοποίησή της καθώς και διοικητικά ζητήματα της Σύμβασης. Χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελεί το άρθρο 33 παράγραφος 3 όπου ορίζεται ότι η κοινωνία των πολιτών και, ιδιαίτερα, οι αντιπροσωπευτικές οργανώσεις των ατόμων με αναπηρία, θα εμπλέκονται και θα συμμετέχουν πλήρως στη διαδικασία παρακολούθησης της Σύμβασης.

1.3 Τίποτα για εμάς, χωρίς εμάς

«Ποτέ άλλοτε στην ιστορία των Ηνωμένων Εθνών τα υποκείμενα μιας συνθήκης δεν κλήθηκαν να έχουν τόσο σπουδαίο ρόλο στη διαδικασία σύνταξης» δημιουργώντας έτσι το υποδειγματικό πρότυπο για μελλοντικές συνθήκες για τα ανθρώπινα δικαιώματα [17]. Είναι αληθές ότι στη Σύμβαση, περισσότερο από οποιαδήποτε άλλη συνθήκη για τα ανθρώπινα δικαιώματα που προηγήθηκε, ενσαρκώνεται το πνεύμα της κεφαλαιώδους αρχής για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία «τίποτα για εμάς, χωρίς εμάς» [14].

Η Ad Hoc Επιτροπή που διαπραγματεύτηκε τη Σύμβαση περιελάμβανε περισσότερους από 400 εκπροσώπους οργανώσεων της κοινωνίας των πολιτών από περισσότερες από 40 χώρες. Τα επίσημα αρχεία των διαπραγματεύσεων για τη συνθήκη αποκαλύπτουν τον πολύ σημαντικό ρόλο που διαδραμάτισαν οι εκπρόσωποι της κοινωνίας των πολιτών στην ανάπτυξη του κείμενου της Σύμβασης [14].

Προηγουμένως, το 2003 συστάθηκε η ομάδα εργασίας για να αναπτύξει ένα σχέδιο κειμένου της Σύμβασης για μελλοντικές διαπραγματεύσεις με εξέχουσες προσωπικότητες, όπως εκπροσώπους του αναπηρικού κινήματος, ακτιβιστές κ.λπ. Ο Πρόεδρος της Ε.Σ.Α.μεΑ., του EDF και της IDA, ως κεντρικό μέλος της ομάδας με την ιδιότητα του Προέδρου του EDF που εκπροσωπεί πάνω από 100.000.000 άτομα με αναπηρία, παραθέτει τα εξής:

Ήταν αρχές Δεκεμβρίου του 2001 με αφορμή την 3^η Δεκέμβρη –εθνική και παγκόσμια ημέρα για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία– με την Ε.Σ.Α.μεΑ. διοργανώσαμε τριήμερη έκθεση στη HELEXPO στο Μαρούσι και παράλληλα στο πλαίσιο αυτής διοργανώσαμε εκδήλωση για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία, χρόνιες παθήσεις και των οικογενειών τους με υψηλό προσκεκλημένο τον τότε Ειδικό Εισηγητή του ΟΗΕ και φίλο της Ελλάδας, Σουηδό, αείμνηστο σήμερα, Μπενκ Λίνγκουιστ. Ο Μπενκ Λίνγκουιστ ενημερώθηκε τότε, κατά της διάρκειας της παρουσίας του, για την απόφαση της Γενικής Συνέλευσης για τη συγκρότηση της Ad Hoc Επιτροπής προκειμένου να καταρτίσει σχέδιο Διεθνούς Σύμβασης για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία. Είχα τη μοναδική τύχη αλλά και ευθύνη συνάμα να εκπροσωπήσω τους Ευρωπαίους με αναπηρία στη διαδικασία κατάρτισης αυτής της Σύμβασης. Το 2003 αποφασίστηκε η συγκρότηση ομάδας εργασίας η οποία είχε αποστολή να επεξεργαστεί ένα ολοκληρωμένο σχέδιο Σύμβασης προκειμένου στη συνέχεια η Ad Hoc Επιτροπή να εργαστεί στο προοίμιο και στα άρθρα με στόχο να επιτευχθεί συμφωνία των κρατών-μελών. Η ομάδα εργασίας συνεδρίασε τον Ιανουάριο του 2004 στη Νέα Υόρκη. Συμμετείχα σε αυτήν με την ιδιότητα του Προέδρου του European Disability Forum (EDF). Ενώ η Ad Hoc Επιτροπή προσπαθούσε να δρομολογήσει τις διαδικασίες κατάρτισης της Σύμβασης,

ένα εκπληκτικό κίνημα της κοινωνίας των πολιτών δημιουργήθηκε που εξέφρασε με δυναμικό αλλά και ταυτόχρονα ώριμο τρόπο το πάνδημο αίτημα των ατόμων με αναπηρία από όλον τον κόσμο για τη θέσπιση δικαιωμάτων και κανόνων που θα διασφάλιζαν την άσκησή τους επί ίσοις όροις. Σε αυτό το κίνημα σημαντικό ρόλο διαδραμάτισαν οι διεθνείς οργανώσεις των ατόμων με αναπηρία, οι οργανώσεις από διάφορες περιφέρειες του κόσμου (π.χ. EDF), αλλά και πολλές εθνικές οργανώσεις. Πήρε τη μορφή του *International Disability Caucus (IDC)*. Η αρχή του «τίποτα για εμάς, χωρίς εμάς» μέσα από το IDC μετουσιώθηκε σε μία ζώσα καθημερινή διεκδίκηση...η Σύμβαση να εμπεριέχει όσο το δυνατό περισσότερα, και με σαφέστερο τρόπο, αιτήματα του αναπηρικού κινήματος. Μέσω του IDC δεν δρούσαμε μόνο στη Νέα Υόρκη. Ταυτόχρονα, εντοπίζοντας τις χώρες που έφερναν αντίσταση σε προοδευτικές διατάξεις της Σύμβασης, αναπτύσσαμε δράσεις άσκησης πίεσης και στις πρωτεύουσες και στις κυβερνήσεις των χωρών, ενεργοποιώντας τις οργανώσεις σε αυτές τις χώρες. Όπως είναι γνωστό, η εκπροσώπηση των Κρατών στην *Ad Hoc Επιτροπή* έγινε κατά βάση από Διπλωμάτες των μόνιμων αποστολών τους στη Νέα Υόρκη. Συνεπώς οι κατευθύνσεις δίνονταν σε αυτούς από τις πρωτεύουσες των χωρών τους, δηλαδή από τις κυβερνήσεις τους. Αξίζει τον κόπο να περιγράψουμε αυτό που βιώσαμε και εμπεδώσαμε αλλά ταυτόχρονα συνεισφέραμε – τη

μεγάλη μετάβαση από τη διατύπωση αιτημάτων μέσω του IDC στη συγκεκριμένη κατάρτιση διατάξεων έτσι ώστε να επηρεάσουμε στην πραγματική διατύπωση των άρθρων το περιεχόμενό τους. Θεωρούσα τότε και θεωρώ σήμερα ότι εκείνη η διαδικασία σήμαινε την «ενηλικίωση» του αναπηρικού κινήματος. Δηλαδή δεν αρκούσε απλώς η υποβολή του αιτήματος...δεν διασφάλιζε ότι το περιεχόμενο των άρθρων θα το εμπειρείχαν. Θα μπορούσε να πει κανείς ότι το «Τίποτα για εμάς, χωρίς εμάς» με συλλογική, πολιτική οξυδέρκεια και συλλογική τεχνοκρατική επάρκεια από σύνθημα έγινε πραγματική ιδεολογία του κινήματος. Άλλωστε ο Νεοζηλανδός Πρόεδρος της Επιτροπής Ντον Μακέιν δήλωσε όταν ολοκληρώθηκαν οι εργασίες της Ad Hoc Επιτροπής στις 25 Αυγούστου 2006 ότι η κοινωνία των πολιτών με τη δράση και τη συνεισφορά της επηρέασε τουλάχιστον κατά 70% το περιεχόμενο των διατάξεων της Σύμβασης. Και μιας και μιλάμε για την ιστορία... στις 26 Αυγούστου του 2006 πραγματοποιήθηκε Συνέδριο στο Δημαρχείο της Νέας Υόρκης. Ως ένας από τους ομιλητές είχα πει τότε και ισχύει σήμερα και ίσως για πάντα: ότι στις 25 Αυγούστου του 2006 ολοκληρώθηκε η πιο εύκολη διαδικασία, δηλαδή η κατάρτιση του σχεδίου της Σύμβασης, από σήμερα και στο μέλλον. Είχα πει τότε θα αναπτυχθούν πολλές σχολές υλοποίησης της Σύμβασης...άλλες συντηρητικές, άλλες συμβατικές και άλλες προοδευτικές. Ακόμα και οι προσεγγίσεις υμών...των οργανώσεων των

ατόμων με αναπηρία θα ποικίλουν και θα διαφέρουν. Από εδώ και πέρα θα κριθούμε όλοι αν αυτό που διαπραγματευτήκαμε το εννοούσαμε.

Δεδομένου ότι με αυτή τη Σύμβαση τα άτομα με αναπηρία ουσιαστικά γίνονται φορείς-υποκείμενα δικαιωμάτων, δηλαδή τουλάχιστον σε δικαιοακό επίπεδο, παύουν να βρίσκονται στον οίκτο και στο έλεος του κοινωνικού, οικονομικού και πολιτικού τους περιβάλλοντος, η Σύμβαση όφειλε μέσα από συγκεκριμένες διατάξεις και διαδικασίες να διασφαλίσει ότι τα άτομα με αναπηρία, μέσω των αντιπροσωπευτικών τους οργανώσεων, συμμετέχουν ουσιαστικά στις αποφάσεις που τα αφορούν αλλά και στην υλοποίησή της. Υπάρχουν δύο συγκεκριμένες διατάξεις, η 4.3 και η 33.3. Εξειδικεύτηκε δε ο ρόλος των οργανώσεων με το γενικό Σχόλιο 7 της Επιτροπής του ΟΗΕ. Αλλά όπως όλα τα πράγματα στην πραγματική ζωή δεν είναι ευθύγραμμο, έτσι και εδώ η εφαρμογή αυτών των διατάξεων είναι ποικιλόμορφη στις διάφορες περιοχές του κόσμου ανάλογα με το πολιτικό και κοινωνικό σύστημα, την οργάνωση των ατόμων με αναπηρία, τον κοινωνικό διάλογο κ.λπ.

Προσωπική Συνέντευξη του Προέδρου της Ε.Σ.Α.μεΑ., του EDF και της IDA, Σεπτέμβριος 2022

Κάτω από την κεφαλαιώδη αρχή «Τίποτα για εμάς, χωρίς εμάς», τα άτομα με αναπηρία μέσω των αντιπροσωπευτικών τους οργανώσεων συμμετείχαν ενεργά τόσο στη σύνταξη όσο

και στις διαπραγματεύσεις για το κείμενο της Σύμβασης. Έτσι, η υιοθέτηση της Αρχής κατά τις διαπραγματεύσεις της Σύμβασης δεν συμβολίζει μόνο τη συμμετοχή και επιρροή των ατόμων με αναπηρία σε όλα τα στάδια σύνταξής της, συμπεριλαμβανομένης της Ad Hoc Επιτροπής, αλλά αντιπροσωπεύει επίσης μία από τις πιο θεμελιώδεις Αρχές που έχουν ενσωματωθεί στη Σύμβαση, δηλαδή τη συμμετοχή των ατόμων με αναπηρία στη λήψη αποφάσεων [18].

Η άμεση εμπλοκή των ατόμων με αναπηρία δεν βρισκόταν μόνο στο στάδιο της σύνταξης, αλλά ένας αριθμός άρθρων της κάνουν επίσης αναφορά στην υποχρέωση των κρατών να συμπεριλαμβάνουν καθολικά την κοινωνία των πολιτών. Επηρεασμένη από την αρχή «Τίποτα για εμάς, χωρίς εμάς», η Σύμβαση υποχρεώνει τα κράτη στη συμμετοχή των αντιπροσωπευτικών οργανώσεων ατόμων με αναπηρία για την εφαρμογή και παρακολούθηση, ενώ αντιθέτως δεν δίνει καμία παρόμοια δικαιοδοσία σε οργανώσεις που δρουν για τα άτομα με αναπηρία χωρίς να είναι άτομα με αναπηρία [18], [19].

Πιο συγκεκριμένα τα άρθρα 4 παρ. 3 και 33 παρ.3 ορίζουν τα εξής:

Κατά την ανάπτυξη και εφαρμογή της νομοθεσίας και των πολιτικών, για να εφαρμοστεί η παρούσα Σύμβαση και σε άλλες διαδικασίες λήψης αποφάσεων που αφορούν ζητήματα σχετικά με τα άτομα με αναπηρίες, τα Συμβαλλόμενα Κράτη θα συμβουλευούνται συνεχώς και θα εμπλέκουν ενεργά τα άτομα με αναπηρίες, συμπεριλαμβανομένων και των παιδιών με αναπηρίες, μέσω των αντιπροσωπευτικών οργανώσεών τους.

Άρθρο 4 παρ. 3 της Σύμβασης

Η κοινωνία των πολιτών και, ιδιαίτερα, τα άτομα με αναπηρίες και οι αντιπροσωπευτικές οργανώσεις τους θα εμπλέκονται και θα συμμετέχουν πλήρως στη διαδικασία παρακολούθησης.

Άρθρο 33 παρ. 3 της Σύμβασης

1.4 Η κατοχύρωση των δικαιωμάτων των ατόμων με χρόνιες παθήσεις μέσα από τη Σύμβαση

Όπως προαναφέρθηκε, σύμφωνα με τη Σύμβαση τα άτομα με αναπηρία περιλαμβάνουν τα άτομα εκείνα που έχουν μακροχρόνια σωματικά, διανοητικά, πνευματικά ή

αισθητηριακά εμπόδια, που, σε αλληλεπίδραση με διάφορους άλλους φραγμούς, μπορούν να παρεμποδίσουν την πλήρη και αποτελεσματική συμμετοχή τους στην κοινωνία [1].

Είναι σημαντικό να ληφθεί υπόψη ότι, σύμφωνα με την προαναφερθείσα τοποθέτηση και εξαιτίας της επιβάρυνσης που μπορεί να βιώνουν στην καθημερινή τους ζωή, άτομα από διάφορες κατηγορίες χρόνιων παθήσεων θεωρούνται επίσης άτομα με αναπηρία. Αυτό όμως γιατί είναι σημαντικό να τονιστεί;

Δεδομένου λοιπόν ότι βλάπτεται η πλήρης και ισότιμη άσκηση όλων των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και θεμελιωδών ελευθεριών, εμπίπτουν στο πεδίο εφαρμογής της Σύμβασης και συνεπάγονται υποχρεώσεις εκ μέρους των κρατών-μελών.

Αυτό ήταν άλλωστε και το σκεπτικό της πρότασης ψηφίσματος της Επιτροπής Κοινωνικών Υποθέσεων, Υγείας και Βιώσιμης Ανάπτυξης, της Διακοινοβουλευτικής Συνέλευσης, του Συμβουλίου της Ευρώπης τον Δεκέμβριο του 2020. Έτσι, με το υπ' αριθμό 2373⁴ ψήφισμα του 2021 διαπιστώνεται ότι, λόγω των άμεσων και έμμεσων επιπτώσεων των χρόνιων παθήσεων, επηρεάζεται η πλήρης

⁴ Ωστόσο χρήζει προσοχής κατά τη χρήση του, δεδομένου ότι δεν εφαρμόζει πλήρως τη συμπεριληπτική γλώσσα για την αναπηρία όπως εισάγεται από τη Σύμβαση και τις κατευθυντήριες οδηγίες που έχουν εκπονηθεί από το Γραφείο των Ηνωμένων Εθνών στη Γενεύη ως μέρος των προσπαθειών για την εφαρμογή της Στρατηγικής των Ηνωμένων Εθνών για τη συμπερίληψη της Αναπηρίας, που ξεκίνησε το 2019.

και ισότιμη άσκηση όλων των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και θεμελιωδών ελευθεριών των ατόμων από διάφορες κατηγορίες χρόνιων παθήσεων. Κατά συνέπεια, τα άτομα αυτά εμπίπτουν στο πεδίο εφαρμογής της Σύμβασης και συνεπάγονται υποχρεώσεις εκ μέρους των κρατών [20].

Για την καταπολέμηση του αποκλεισμού που υφίστανται τα άτομα με χρόνιες παθήσεις είναι απαραίτητο όχι μόνο να υιοθετηθεί η αλλαγή παραδείγματος που προτείνει η Σύμβαση, αλλά και να αντιμετωπιστούν συστηματικά τα εμπόδια και οι διακρίσεις που εμποδίζουν την ισότιμη συμμετοχή τους.

Την ίδια στιγμή που τα περισσότερα άτομα που λαμβάνουν επιδόματα αναπηρίας στην Ευρώπη είναι άτομα με χρόνιες παθήσεις [21], η Διακοινοβουλευτική Συνέλευση υπενθυμίζει στα κράτη-μέλη του Συμβουλίου της Ευρώπης τις δεσμεύσεις που ανέλαβαν με την κύρωση της Σύμβασης και τα καλεί να προωθήσουν τις αρχές που περιέχονται σε αυτήν, να θεσπίσουν νομοθεσία σύμφωνα με αυτήν, να εξασφαλίσουν την κατανομή επαρκών δημοσιονομικών πόρων, να ενθαρρύνουν τις δημόσιες Αρχές να υιοθετήσουν κατάλληλες εθνικές στρατηγικές και σχέδια δράσης και να απαιτήσουν λογοδοσία για την αποτελεσματική εφαρμογή τους [20].

Λαμβάνοντας ως παράδειγμα το άρθρο 24 *Εκπαίδευση*, τα άτομα με χρόνιες παθήσεις, παραδείγματος χάρη οι μαθητές με διαβήτη, δεδομένου ότι πρέπει να λαμβάνουν την υποστήριξη που απαιτείται, μέσα στο γενικό εκπαιδευτικό σύστημα και προκειμένου να διευκολυνθεί η αποτελεσματική εκπαίδευσή τους, το κράτος οφείλει να διασφαλίζει την

παρουσία νοσηλευτών και ειδικού προσωπικού υποστήριξης αλλά και της εκπαίδευσης και ευαισθητοποίησης όλου του προσωπικού των σχολικών μονάδων. Προς τούτο, η Ε.Σ.Α.μεΑ. από κοινού με την ΠΟΣΣΑΣΔΙΑ⁵, την ΠΟΣΓΚΑμεΑ⁶ και την ΕΟΘΑ⁷ εργάστηκαν προς τη διεκδίκηση της σχετικής νομοθεσίας, ν. 4186/2013 (ΦΕΚ 193/τ.Α'/17.09.2013) «Αναδιάρθρωση της Δευτεροβάθμιας Εκπαίδευσης και λοιπές διατάξεις», όπου σύμφωνα με το άρθρο 28, παρ. 16, δίνεται η δυνατότητα στήριξης μέσω σχολικού νοσηλευτή σε μαθητές με σακχαρώδη διαβήτη. Είναι σημαντικό να σημειωθεί ότι η παροχή σχολικού νοσηλευτή και ειδικού βοηθητικού προσωπικού αφορά όλους τους μαθητές με χρόνιες παθήσεις (κάτω από συγκεκριμένες προϋποθέσεις βάσει αναγκών) που φοιτούν σε όλους τους τύπους σχολικών μονάδων πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης.

Σύμφωνα με το άρθρο 28 *Ανεκτό βιοτικό επίπεδο και κοινωνική προστασία*, τα κράτη διασφαλίζουν ότι λαμβάνουν κατάλληλα μέτρα για τη διασφάλιση του δικαιώματος αυτού. Λαμβάνοντας ως παράδειγμα το πρόγραμμα οικονομικής ενίσχυσης ατόμων με βαριά αναπηρία (ΟΠΕΚΑ), δικαιούχοι είναι όσοι έχουν σωματική, νοητική, ψυχική αναπηρία με

⁵ Πανελλήνια Ομοσπονδία Σωματείων - Συλλόγων Ατόμων με Σακχαρώδη Διαβήτη.

⁶ Πανελλήνια Ομοσπονδία Σωματείων Γονέων & Κηδεμόνων Ατόμων με Αναπηρία.

⁷ Ελληνική Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας.

ποσοστό αναπηρίας από 67%⁸ και άνω, τα άτομα με νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου με ποσοστό αναπηρίας 80% και άνω, άτομα με διαβήτη τύπου 1⁹ με ποσοστό αναπηρίας από 50%¹⁰. Ιστορικά είναι γνωστό ότι η ΕΣΑμεΑ από κοινού με την ΠΟΣΣΑΣΔΙΑ διεκδίκησαν και πέτυχαν στις 4 Μαΐου του 2012 την προαναφερόμενη ένταξη που δεν παρέχει μόνο το πρόγραμμα οικονομικής ενίσχυσης ατόμων με βαριά αναπηρία, αλλά παρέχει πρόσβαση σε άλλες κοινωνικές παροχές, προσλήψεις, εύλογες προσαρμογές κ.λπ.

Συνεχίζοντας, σύμφωνα με το άρθρο 25 Υγεία και δεδομένου ότι τα κράτη είναι υποχρεωμένα να λαμβάνουν όλα τα κατάλληλα μέτρα για να διασφαλίζουν την πρόσβαση σε Υπηρεσίες υγείας, συμπεριλαμβανομένης και της σχετιζόμενης με την υγεία αποκατάστασης, οι διεκδικήσεις για την προστασία των δικαιωμάτων των ατόμων με χρόνιες παθήσεις βασίζονται σε αυτή τη λογική. Έτσι, η ΕΣΑμεΑ με τις οργανώσεις-μέλη της διεκδίκησαν από κοινού και πέτυχαν το δικαίωμα συνταγογράφησης φαρμάκων, θεραπευτικών πράξεων και διαγνωστικών εξετάσεων σε ιδιώτες ιατρούς για πολλές κατηγορίες ανασφάλιστων ατόμων με χρόνιες παθήσεις (ΥΑ ΓΠ. οικ. 30268/2022-ΦΕΚ 2673/Β/31-5-2022).

⁸ Διευκρινίζεται ότι αφορά και σε άτομα με νεοπλασίες, καρδιολογικές παθήσεις, παθήσεις του πεπτικού συστήματος, παθήσεις του νευρικού συστήματος, άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας που δεν παρουσιάζουν παραπληγία κ.λπ.

⁹ Ινσουλινοεξαρτώμενος.

¹⁰ Εφόσον διαθέτουν τις προβλεπόμενες προϋποθέσεις.

Ενδεικτικά αναφέρονται τα άτομα με σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1, άτομα με αιμορροφιλία, με μεσογειακή αναιμία κ.λπ. Τέλος, το άρθρο 27 *Εργασία και απασχόληση* διασφαλίζει την απαγόρευση των διακρίσεων βάσει της αναπηρίας, αναφορικά με όλα τα θέματα που σχετίζονται με όλες τις μορφές απασχόλησης, συμπεριλαμβανομένων και των όρων πρόσληψης, μίσθωσης, συνέχισης της απασχόλησης, εξέλιξης της σταδιοδρομίας. Βάσει αυτού διεκδικήθηκε από την ΕΣΑμεΑ στην εθνική νομοθεσία για την αρχή της ίσης μεταχείρισης (ν. 4443/2016¹¹) η προσθήκη των χρόνιων παθήσεων ως μη επιτρεπόμενου κριτηρίου διάκρισης. Επίσης, σύμφωνα με το ίδιο άρθρο, διασφαλίζεται η απασχόληση των ατόμων με αναπηρία στον δημόσιο τομέα, και βάσει αυτού η ΕΣΑμεΑ με όλους τους φορείς-μέλη της διεκδίκησε την αύξηση του ποσοστού των μόνιμων θέσεων (ν. 4765/2021) που καλύπτεται από άτομα με αναπηρία, συμπεριλαμβανομένων όλων των χρονιών παθήσεων με ποσοστό αναπηρίας τουλάχιστον 50%¹². Το μειωμένο ωράριο εργασίας στον ιδιωτικό ή δημόσιο τομέα καθώς και οι

¹¹ Τροποποίησε τον ν. 3304/2005 ο οποίος ενσωμάτωσε στην εθνική νομοθεσία την οδηγία της ΕΕ (έτος 2000) για την ίση μεταχείριση στην απασχόληση.

¹² Σύμφωνα με τον ν. 4440/2016, ποσοστό 10% των θέσεων σε προκηρύξεις μέσω ΑΣΕΠ για μόνιμες θέσεις στο Δημόσιο καλύπτεται από τα άτομα με αναπηρία συμπεριλαμβανομένων των ατόμων με χρόνιες παθήσεις με ποσοστό αναπηρίας τουλάχιστον 50%. Σε συνέχεια της προαναφερόμενης διεκδίκησης της ΕΣΑμεΑ, στον ν. 4765/2021 διεκδικήθηκε η αύξηση του ποσοστού από το 10% στο 12%.

επιπλέον ημέρες άδειας¹³ στον δημόσιο τομέα για τα άτομα με χρόνιες παθήσεις, όπως μεταξύ άλλων άτομα με νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου, άτομα που ζουν με τον ιό HIV, άτομα με καρδιολογικές παθήσεις, άτομα με θαλασσαιμία, δικαιούνται τις προαναφερόμενες, ενδεικτικές και όχι περιοριστικές, εύλογες προσαρμογές οι οποίες αποτελούσαν και συνεχίζουν να αποτελούν διεκδικήσεις του αναπηρικού κινήματος ως αναφαίρετο δικαίωμα που διασφαλίζεται και από τη Σύμβαση.

❓ Ερωτήσεις ανατροφοδότησης - αυτοαξιολόγησης

- (1) Σύμφωνα με τη Σύμβαση, η αναπηρία τυγχάνει συγκεκριμένου ορισμού;
- (2) Η Σύμβαση μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως εργαλείο διεκδίκησης των δικαιωμάτων των ατόμων με χρόνιες παθήσεις;
- (3) Η κύρωση της Σύμβασης είναι νομικά δεσμευτική για την Ελλάδα;

¹³ Ανάλογα με το ποσοστό αναπηρίας.

Κεφάλαιο 2. Αντιλήψεις για την αναπηρία και προκλήσεις για τα άτομα με χρόνιες παθήσεις

✍ Εισαγωγικές παρατηρήσεις

Στο συγκεκριμένο κεφάλαιο γίνεται αναφορά στην κυριαρχία της ασθένειας και πώς αυτή επηρέασε τον τρόπο με τον οποίο αντιμετωπίστηκε η χρόνια πάθηση και εν γένει η αναπηρία ως ασθένεια. Τονίζονται τα μοντέλα αναπηρίας και πώς αυτά έχουν επηρεάσει την αντίληψη για την αναπηρία καθώς και άλλοι παράγοντες που αποτελούν πρόκληση για τα άτομα με χρόνιες παθήσεις.

✦ Σκοπός – Αναμενόμενα αποτελέσματα

Κατανόηση των αντιλήψεων και των γεγονότων που έχουν επηρεάσει και έχουν συμβάλει στην ιατρικοποίηση της αναπηρίας και στη δόμηση της αντίληψης ότι η αναπηρία είναι ασθένεια και ότι, όσοι την έχουν, αντιμετωπίζονται ως ασθενείς.

🔗 Έννοιες-κλειδιά

ιατρικό μοντέλο | κοινωνικό μοντέλο | δικαιωματική προσέγγιση της αναπηρίας | ανθρώπινη ποικιλομορφία

2.1 Η χρόνια πάθηση κάτω από την ομπρέλα της αναπηρίας

Η αναπηρία και η χρόνια πάθηση είναι μεταβλητές έννοιες που αλλάζουν με την πάροδο του χρόνου και η διαμόρφωσή τους επηρεάζεται επίσης από το κοινωνικό πλαίσιο και τον

τόπο. Η λέξη «αναπηρία» χρησιμοποιείται από τον 16^ο αιώνα για να περιγράψει, με τον πιο γενικό τρόπο, οποιαδήποτε δεδομένη ανικανότητα ή αδυναμία. Σε ένα γενικότερο πλαίσιο πριν από τον 20^ο αιώνα, ο αγγλόφωνος κόσμος έτεινε να χρησιμοποιεί πιο συχνά λέξεις, όπως “lame”¹⁴, “freak”¹⁵ ή “maimed”¹⁶ για να περιγραφούν τα άτομα με αναπηρία. Στη στροφή του 20ού αιώνα, κατά τη διάρκεια της ακμής της ευγονικής, το «ελαττωματικό» κυριάρχησε, αλλά καθώς το κίνημα έπεφτε σε ανυποληψία στα μέσα του αιώνα, το ίδιο έκαναν και οι ευνοούμενες ορολογίες του. Η λέξη «αναπηρία» άρχισε να κερδίζει την κοινωνία κυρίως λόγω της χρήσης της στο αναδυόμενο κράτος κοινωνικής πρόνοιας [20].

Από το 1862 έως το 1888, μερικές από τις πιο συχνά αναφερόμενες αναπηρίες που δικαιολογούσαν πληρωμή από το Γραφείο Συντάξεων της εποχής του Αμερικάνικου Εμφυλίου Πολέμου περιελάμβαναν χρόνια διάρροια, φυματίωση, άσθμα, επιληψία, κήλη, ρευματισμούς και ελονοσία. Κατά τη διάρκεια της προεδρίας του Theodore Roosevelt (1901-1909), οι νόμοι που αφορούσαν το συνταξιοδοτικό σύστημα του Εμφυλίου Πολέμου επεκτάθηκαν για να συμπεριλάβουν το γήρας ως αναπηρία, ενώ κατά τη διάρκεια του Πρώτου Παγκοσμίου Πολέμου, ο ορισμός του τι συνιστούσε αναπηρία ήταν εξίσου εκτεταμένος και διάχυτος. Νέες κατηγορίες αναπηρίας, όπως η

¹⁴ Χωλός, κουτσός.

¹⁵ Φρικιό.

¹⁶ Ακρωτηριασμένος.

πλατυποδία και το σύνδρομο της οβίδας, εμφανίστηκαν στον κατάλογο στρατιωτικών ιατρικών διαγνώσεων, ενώ οι παλαιότερες ασθένειες, ειδικά η φυματίωση και οι ρευματισμοί, παρέμειναν οι πιο συνηθισμένοι λόγοι για στρατιωτικές απολύσεις, προνοιακή υποστήριξη βετεράνων και χρόνια ιατροφαρμακευτική περίθαλψη. Στις αρχές του 20^{ού} αιώνα η αναπηρία έγινε οικεία λέξη για πολλές αμερικανικές οικογένειες, ειδικά για εκείνες με κοντινούς συγγενείς που είχαν υπηρετήσει στον στρατό της Ένωσης κατά τη διάρκεια του Εμφυλίου Πολέμου των ΗΠΑ [20], [21].

Ενώ είναι αλήθεια ότι η αναπηρία μπορεί να υπάρξει χωρίς χρόνια πάθηση και το αντίστροφο, οι δυο τους είχαν μια στενή σχέση για αιώνες και σε ορισμένες περιπτώσεις ήταν και είναι άρρηκτα συνδεδεμένες. Στις αρχές του 19^{ου} αιώνα, για παράδειγμα, η κύρια αιτία τύφλωσης μεταξύ των παιδιών ήταν η ευλογιά. Εκατό χρόνια αργότερα, η πιο συχνά αναφερόμενη αναπηρία εν καιρώ πολέμου μεταξύ των βετεράνων του Πρώτου Παγκοσμίου Πολέμου ήταν η φυματίωση. Και σήμερα, η καρδιαγγειακή νόσος είναι μία από τις κύριες αιτίες αναπηρίας στις Ηνωμένες Πολιτείες. Μέσα στην ιστορία της ιατρικής, υπάρχει πληθώρα ιστοριών ασθενειών που καλύπτουν την ευλογιά, τη φυματίωση και τις καρδιαγγειακές παθήσεις, αλλά λίγες περιγραφές που εξετάζουν αυτές τις καταστάσεις από την οπτική της αναπηρίας [20].

2.1.1 Η αξιολόγηση της χρόνιας πάθησης

Κατά τη διάρκεια του 19^{ου} και 20^{ού} αιώνα, το όνομα για τη νεφρική ανεπάρκεια μετονομάστηκε από «υδρωπικία» σε «νόσο του Bright» και σε νεφρική νόσο τελικού σταδίου (ESRD). Κατά συνέπεια άλλαξαν και οι θεραπείες από δίαιτες με Ipecac¹⁷ και μειωμένες πρωτεΐνες σε αιμοκάθαρση και μεταμόσχευση νεφρού. Το 1972 η ESRD ταξινομήθηκε ως αναπηρία, καθιστώντας την πρώτη ειδική πάθηση που ήταν επιλέξιμη για αποζημίωση της ομοσπονδιακής υγειονομικής περίθαλψης των ΗΠΑ για την κάλυψη του κόστους της θεραπείας αιμοκάθαρσης [22].

Αυτός ο μετασχηματισμός αναδεικνύει σημαντικά ερωτήματα. Η νεφρική ανεπάρκεια δεν θεωρείτο πάντα αναπηρία από τα ίδια τα άτομα, τα μέλη της οικογένειας ή την κοινωνία; Χρησιμοποιήθηκε ποτέ ο πραγματικός όρος «αναπηρία» στην καθημερινή γλώσσα για να περιγράψει την πάθηση πριν κερδίσει την επίσημη ονομασία το 1972; Τι σημαίνει να αποκαλείται η χρόνια πάθηση, αναπηρία; Πώς μπορεί να γίνει κατανοητό κάτι που υπάρχει ταυτόχρονα ως χρόνια πάθηση και ως αναπηρία;

Μία χρόνια πάθηση μπορεί να κατατάσσεται στην ομπρέλα της αναπηρίας μπορεί και όχι. Αυτό εξαρτάται από τον χρόνο, τις κοινωνικές και άλλες αλλαγές που υφίστανται τα συστήματα, αλλά και από τη διαδικασία πιστοποίησης της αναπηρίας που ακολουθεί κάθε χώρα. Ως προς το τελευταίο εμπεριέχεται σε

¹⁷ Σιρόπι για την πρόκληση εμέτου.

αυτό τόσο το ποσοστό που αποδίδεται σε κάθε αναπηρία, όσο και το σύστημα ταξινόμησης που ακολουθεί.

Στην Ελλάδα η πιστοποίηση της αναπηρίας πραγματοποιείται σύμφωνα με τον Ενιαίο Πίνακα Προσδιορισμού Ποσοστού Αναπηρίας (εφεξής ΕΠΠΠΑ) της αρ. κοινής υπουργικής απόφασης 80100/101202 ΦΕΚ Β' 6282/29.12.2021. Βάσει του ΕΠΠΠΑ καθορίζονται «τα ποσοστά αναπηρίας που συνεπάγεται κάθε πάθηση ή βλάβη ή σωματική ή ψυχική ή πνευματική εξασθένηση ή η συνδυασμένη εμφάνιση τέτοιων παθήσεων ή βλαβών ή εξασθενήσεων, καθώς και οι υποτροπές αυτών». Ο ΕΠΠΠΑ βασίζεται στο ICD10, που αποτελεί τη Διεθνή Στατιστική Ταξινόμηση Νόσων και Συναφών Προβλημάτων Υγείας.

Σύμφωνα με τα ελληνικά δεδομένα δεν τίθεται ζήτημα διαχωρισμού, όμως είναι σημαντικό να τονιστεί πως οτιδήποτε βρίσκεται κάτω από την ομπρέλα της αναπηρίας διασφαλίζει τα δικαιώματα των ατόμων και εμπίπτει στο πεδίο εφαρμογής της Σύμβασης.

2.2 Η κυριαρχία της ασθένειας

Εάν η αναπηρία ήταν τόσο διαδεδομένη στα τέλη του 19^{ου} και του 20^{ου} αιώνα, γιατί οι ιστορικοί της ιατρικής έχουν επικεντρώσει την προσοχή τους στις ασθένειες αποκλείοντας από το πεδίο τους την αναπηρία; Εάν η ασθένεια και η αναπηρία έχουν αλληλεπιδράσει σε όλη την ιστορία, γιατί η βιβλιογραφία στην ιστορία της ιατρικής κυριαρχείται σχεδόν εξολοκλήρου από την ασθένεια;

Για να απαντηθούν τα προαναφερόμενα ερωτήματα είναι απαραίτητη μια σύντομη αναδρομή στο επάγγελμα του ιστορικού της ιατρικής. Λαμβάνοντας ως παράδειγμα τις ΗΠΑ, η έμφαση στην ασθένεια ήταν προϊόν του χρόνου και του τόπου στον οποίο εμφανίστηκε το πεδίο της ιστορίας της ιατρικής. Η ακαδημαϊκή μελέτη της ιστορίας της ιατρικής ξεκίνησε στις αρχές της δεκαετίας του 1930 όταν οι ιστορικοί της ιατρικής μετανάστευσαν στις ΗΠΑ από το καταρρέον κοινωνικό και πολιτικό οικοδόμημα της Ευρώπης του Μεσοπολέμου. Έτσι, η πρώτη γενιά ακαδημαϊκών ιστορικών της ιατρικής έπρεπε να αποκαταστήσει τον τομέα της σε ένα νέο περιβάλλον εν ονόματι «αμερικανικό ιατρικό σύστημα», με χαρακτηριστικό την ιδιωτικοποιημένη παροχή υγειονομικής περίθαλψης και την παράδοση του πραγματισμού σχετικά με την εκπαίδευση στην ιατρική σχολή. Αυτά τα δύο χαρακτηριστικά του αμερικανικού ιατρικού συστήματος οδηγούν τόσο τους ακαδημαϊκούς της ιστορίας της ιατρικής όσο και τα ερευνητικά ιδρύματα στην έρευνα της ιστορίας της ασθένειας και στην τεκμηρίωσή της ως κλάδου της ιατρικής εκπαίδευσης παρόμοιου με την ανατομία, την παθολογία και τη βακτηριολογία [22].

Η έρευνα της ιστορίας της ασθένειας στο προαναφερόμενο σύστημα είχε αποκλειστικά οικονομικά κίνητρα και εδραιώθηκε θεσμικά στην ιατρική έρευνα και την ιατρική εκπαίδευση στα μέσα του 20^{ού} αιώνα. Μετά τον Β΄ Παγκόσμιο Πόλεμο αναπτύσσονται Εθνικά Ινστιτούτα Υγείας στα οποία διοχετεύονται χρήματα από την ομοσπονδιακή κυβέρνηση και από ιδιωτικές φιλανθρωπίες, για έρευνα και κλινικές

θεραπείες, με σκοπό την καταπολέμηση της πολιομυελίτιδας, του καρκίνου και των καρδιολογικών παθήσεων ως ασθενειών αποκλειστικά, χωρίς να δίνουν έμφαση στην αναπηρία που αυτές ενδεχομένως προκαλούσαν. Έτσι, αν και οι ακαδημαϊκοί της ιστορίας της ιατρικής (π.χ. Temkin και Ackerknecht) πρότειναν ριζοσπαστικές αντιλήψεις σχετικά με την πολιτισμική κατασκευή της ασθένειας, η έρευνα στην ιστορία της ασθένειας παρέμεινε ένας αρκετά ασφαλής επαγγελματικός και υψηλά αμειβόμενος τομέας δραστηριότητας [22], [23].

Στις αρχές του 20^{ού} αιώνα, με θεσμικά και οικονομικά αντικίνητρα για την έρευνα και την αποκατάσταση της αναπηρίας, οι επαγγελματίες υγείας αλλά και τα κέντρα υγειονομικής περίθαλψης άρχισαν να αναδιατυπώνουν την αναπηρία και τις χρόνιες παθήσεις ως καταστάσεις οξείας ασθένειας. Την ίδια περίοδο, οι έρευνες και η ιατρική αποκατάστασης της αναπηρίας χρηματοδοτούνταν ελάχιστα, ενώ οι γιατροί που ειδικεύονταν στη θεραπεία και αποκατάσταση των ατόμων με αναπηρία βρέθηκαν χαμηλά αμειβόμενοι

–συνεπώς και χαμηλά στην ιεραρχία– σε σύγκριση με άλλες ιατρικές ειδικότητες που εστίαζαν σε συγκεκριμένες ασθένειες ή συστήματα του σώματος. Σαν αποτέλεσμα αυτού, οι γιατροί απέφευγαν τις ειδικότητες οι οποίες σχετίζονταν με τη θεραπεία/αποκατάσταση και την αξιολόγηση των ατόμων με αναπηρία, ενώ την ίδια στιγμή η αναπηρία για αυτούς αποτελούσε μια «φιλοσοφία» όπου άτομα με οσφυαλγίες, άγχος, νευρώσεις, πονοκεφάλους, αρθρίτιδες είναι επισήμως

άτομα με αναπηρία, παρόλο που η κατάστασή τους δεν είναι ιατρικά αποδεδειγμένη [22], [24].

Σύμφωνα με την προαναφερθείσα ιστορική αναδρομή γίνονται αντιληπτοί οι λόγοι για τους οποίους κυριάρχησε η ασθένεια και οδήγησε στον διαχωρισμό της χρόνιας πάθησης από την αναπηρία, ενώ πριν από τον 20^ο αιώνα αναπηρία και χρόνια πάθηση σηματοδοτούσαν την ίδια κατάσταση. Παρά τις ριζοσπαστικές αντιλήψεις για την πολιτισμική κατασκευή της ασθένειας, η ιατροκοποίησή της όχι μόνο κυριάρχησε αλλά έστρεψε το άτομο σε ασθενή.

Παρά τα μειονεκτήματα που δημιούργησε και καθόρισε την προσέγγιση της αναπηρίας αξίζει να σημειωθεί ότι η έρευνα στην ιστορία της ασθένειας διαδραμάτισε σπουδαίο ρόλο ώστε να αρθούν στερεοτυπικές αντιλήψεις για την αναπηρία και νομοθεσίες περί υποχρεωτικής στείρωσης στα άτομα με αναπηρία. Χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελεί η επιληψία, η οποία πριν την έρευνα της ιστορίας της ασθένειας θεωρείτο ότι είχε προκληθεί από αμαρτία ή δαιμονισμό και οδηγούσε τα άτομα σε υποχρεωτική στείρωση. Η ιατρική γνώση για την ασθένεια κινητοποίησε σε διαμαρτυρία τα άτομα με επιληψία ασκώντας πιέσεις στο Κογκρέσο για τη θέσπιση νομοθεσίας κατά των διακρίσεων και την προστασία των δικαιωμάτων των ατόμων με επιληψία, μία προσπάθεια που βοήθησε αργότερα την ψήφιση του ADA (The Americans with Disabilities Act, 1990) [22].

2.3 Η επικράτηση του ιατρικού μοντέλου της αναπηρίας

“

Ο ασθενής
δεν μπορεί
να περπατήσει

Από την άνοδο της επιστημονικής ιατρικής στη Δύση τον 19^ο αιώνα και την εστίαση στην έρευνα της ιστορίας των ασθενειών, το ιατρικό μοντέλο έχει καθορίσει την αναπηρία και τις συνέπειές της. Συγκεκριμένα, το ιατρικό μοντέλο ορίζει την αναπηρία ως προϊόν της βιολογίας, στην οποία μια πάθηση, ένας τραυματισμός ή κάποια άλλη απόκλιση από την «κανονική» βιοϊατρική δομή ή λειτουργία έχει συνέπειες για τις καθημερινές δραστηριότητες ενός ατόμου και, τελικά, για την ικανότητά του να συμμετέχει ενεργά στην κοινωνία. Αυτό το μοντέλο έχει οδηγήσει στην ανάπτυξη μιας ποικιλίας σχημάτων για την αξιολόγηση και την κατηγοριοποίηση των «βλαβών» και των ατόμων που τις έχουν. Το ιατρικό μοντέλο αντιλαμβάνεται την αναπηρία ως μία μακροχρόνια ή μόνιμη ασθένεια ή τραυματισμό και προτείνει να τη «διορθώσει» ή τουλάχιστον να βελτιώσει τις επιπτώσεις της στο επίπεδο της ατομικής λειτουργικότητας. Είναι ένα μοντέλο που βασίζεται στο έλλειμμα, με την υπόθεση ότι η αναπηρία επηρεάζει κάθε πτυχή της ζωής των ατόμων, πάντα με αρνητικό τρόπο. Έτσι, η ύπαρξη αναπηρίας συνδέεται με την ανάγκη για ιατρική περίθαλψη, οικονομική βοήθεια, ψυχολογική και κοινωνική υποστήριξη [22], [25].

“

Είναι
άρρωστος,
χρειάζεται
φροντίδα

“

Δεν βλέπει,
πρέπει να πάει
σε ίδρυμα

Με άλλα λόγια το ιατρικό μοντέλο εστιάζει στην ατομική παθολογία και προσπαθεί να βρει τρόπους πρόληψης, θεραπείας, και στην περίπτωση αποτυχίας αυτών, φροντίδας των ατόμων με αναπηρία. Δεδομένου ότι η εστίαση είναι στο άτομο, κεντρικό μέλημα είναι να γίνει ακριβής διάγνωση της «κατάστασής» του. Οι υπεύθυνοι χάραξης πολιτικής τείνουν να βασίζονται σε ιατρικούς ορισμούς της αναπηρίας προκειμένου να αξιολογήσουν τον επιπολασμό της αναπηρίας και να παρέχουν θεραπείες, υπηρεσίες και οφέλη, ενώ χαρακτηριστικό είναι το γεγονός ότι τις λίγες φορές που οι ιστορικοί της ιατρικής ασχολήθηκαν με την αναπηρία αυτό τύγχανε υπό το πρίσμα της έρευνας του κόστους της υγειονομικής περίθαλψης ή των ασθενειών που προκαλούνταν από το εργασιακό περιβάλλον [26].

“

Δεν μπορεί να
επικοινωνήσει

Οι ιστορικοί αναπηρίας έχουν επικεντρώσει την προσοχή τους στην ιατρική και τους ιατρούς που ασκούν εξουσία ως τους κύριους κινητήριους παράγοντες των πολιτικών που εισάγουν διακρίσεις σε βάρος των ατόμων με αναπηρία. Πιο συγκεκριμένα, καταδεικνύουν το ιατρικό μοντέλο για την επικράτηση στη λαϊκή κουλτούρα της «παθολογίας της αναπηρίας». Η λαϊκή αναπαράσταση αναπαράγει έναν έντονο διαχωρισμό μεταξύ των ικανών και των ατόμων με αναπηρία. Τα άτομα με αναπηρία παρουσιάζονται ως κακά, πικραμένα, απειλητικά και εξαρτημένα, δεν είναι τηλεοπτικοί

παρουσιαστές και τείνουν να μην υπάρχουν σε ταινίες ή διαφημίσεις παρά μόνο ως «θέματα». Εμφανίζονται ως θύματα, αντικείμενα φιλανθρωπίας, τραγικές φιγούρες [26]. Πώς να μην είναι άλλωστε όταν ο γιατρός αφού εξέτασε τον ασθενή ανακοίνωσε στον συγγενή του ότι ο ασθενής δεν θα περπατήσει ποτέ ξανά ή ότι έχει έξι μήνες ζωής.

2.4 Η μετάβαση στο κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας

#

Προσβάσιμα
κτίρια

Η μετάβαση στο κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας είναι αποτέλεσμα των αγώνων που δόθηκαν για ανεξάρτητη διαβίωση, ιθαγένεια και πολιτικά δικαιώματα για τα άτομα με αναπηρία από ακτιβιστές με αναπηρία και ακαδημαϊκούς. Το βασικό τους επιχείρημα ήταν ότι πολλοί περιορισμοί που βιώνουν τα άτομα με αναπηρία δεν είναι φυσική συνέπεια της αναπηρίας τους, αλλά προϊόν του κοινωνικού περιβάλλοντος που δεν λαμβάνει υπόψη τις ανάγκες τους [26].

Στο κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας η αιτία μεταφέρεται από το ανθρώπινο σώμα στην κοινωνία. Κύριο επιχείρημα της κοινωνικής προσέγγισης είναι ότι η αναπηρία είναι αποτέλεσμα των περιορισμών που η ίδια η κοινωνία βάζει στα άτομα με αναπηρία ή η αποτυχία της κοινωνίας να παρέχει εκείνες τις υπηρεσίες που δεν θα αποκλείουν την ενεργό συμμετοχή τους σε αυτή [27].

#

Εναλλακτικοί
τρόποι
επικοινωνίας



Ενταξιακές
πολιτικές

Σε αντίθεση με το ιατρικό μοντέλο, το κοινωνικό εντοπίζει την αναπηρία όχι σε ένα σώμα με προβλήματα ή δυσλειτουργία, αλλά σε ένα μη προσβάσιμο και καταπιεστικό κοινωνικό περιβάλλον. Βλέπει την καταπίεση των ατόμων με αναπηρία ως θεσμικά καθιερωμένη, παρά προϊόντων ενεργειών μεμονωμένων «προκατειλημμένων» ανθρώπων. Επομένως, το κοινωνικό μοντέλο είναι αρκετά επικριτικό προς εκείνους τους επαγγελματίες που επιδιώκουν να αλλάξουν τα άτομα με αναπηρία μέσω της θεραπείας και από άτομα με αναπηρία να γίνουν «φυσιολογικά» [26].

2.5 Η αποδοχή της αναπηρίας ως μέρος της ανθρώπινης ποικιλομορφίας μέσω της δικαιωματικής προσέγγισης



Το δικαίωμα
στην υγεία

Παρά τις συνεχείς –σε παγκόσμια κλίμακα– ακτιβιστικές δράσεις και διεκδικήσεις των μελών του αναπηρικού κινήματος (κοινωνικό μοντέλο), στις αρχές της δεκαετίας του 2000, η κοινωνική ομάδα των ατόμων με αναπηρία παρέμενε «μη-ορατή» στο διεθνές δίκαιο ανθρωπίνων δικαιωμάτων. Η απουσία των ατόμων με αναπηρία από το διεθνές δίκαιο ανθρωπίνων δικαιωμάτων, σε συνδυασμό με την κυριαρχία του ιατρικού μοντέλου, οδήγησε τους ακτιβιστές και εκπροσώπους του παγκόσμιου

αναπηρικού κινήματος να ασκήσουν μεγαλύτερες πιέσεις, ώστε τα άτομα με αναπηρία να αναγνωριστούν ως φορείς δικαιωμάτων και ελευθεριών όπως οι υπόλοιποι πολίτες [28].

Το κοινωνικό μοντέλο χρησίμευσε ως σκαλοπάτι στους αγώνες για τη μεταρρύθμιση των πολιτικών δικαιωμάτων αλλά και στη θέσπιση νομοθεσίας κατά των διακρίσεων για τα άτομα με αναπηρία σε πολλές χώρες ενώ



Το δικαίωμα
στην ισότητα
και μη διάκριση

ήταν το κυρίαρχο μοντέλο αναφοράς κατά τη διάρκεια της διαπραγματευτικής διαδικασίας της Σύμβασης. Η δικαιωματική προσέγγιση υπερβαίνει το κοινωνικό μοντέλο και έρχεται να καταστήσει σαφή την αλληλεξάρτηση μεταξύ των ανθρωπίνων, ατομικών, πολιτικών, οικονομικών, κοινωνικών και πολιτιστικών δικαιωμάτων – τα οποία παραδοσιακά αντιμετωπίζονται ως διακριτά και χωριστά στο διεθνές δίκαιο των δικαιωμάτων [29], [30].



Το δικαίωμα
στην
εκπαίδευση

Στη δικαιωματική προσέγγιση της αναπηρίας, η αναπηρία προσεγγίζεται ως ένας συνδυασμός τριών παραγόντων που αλληλοεπιδρούν ταυτόχρονα, δηλαδή: α) τα χαρακτηριστικά των εμποδιζόμενων ατόμων, β) τα εμπόδια που το περιβάλλουν, και γ) οι προκαταλήψεις και τα στερεότυπα [2]. Έτσι η έμφαση δίνεται στην εγγενή αξιοπρέπεια του ατόμου με τα ιατρικά χαρακτηριστικά του να λαμβάνονται υπόψη μόνο εάν αυτά είναι αναγκαία. Το κύριο επιχείρημα της δικαιωματικής προσέγγισης είναι ότι η αναπηρία είναι

αποτέλεσμα της έλλειψης ανταπόκρισης τόσο από το κράτος όσο και από την κοινωνία στην ποικιλομορφία που προκύπτει λόγω της αναπηρίας. Για τη δικαιωματική προσέγγιση, το κράτος οφείλει να εξαλείψει τα εμπόδια και τους περιορισμούς που υπάρχουν στην κοινωνία, για τη διασφάλιση της αξιοπρέπειας και των ανθρωπίνων δικαιωμάτων όλων των πολιτών. Με άλλα λόγια, ο στόχος της είναι η δημιουργία μιας συμπεριληπτικής κοινωνίας που θα σέβεται την αξιοπρέπεια και την ισότητα μεταξύ των μελών που την αποτελούν, αποδεχόμενη την αναπηρία ως μέρος της ανθρώπινης ποικιλομορφίας [28].

❓ Ερωτήσεις ανατροφοδότησης - αυτοαξιολόγησης

- (1) Το ιατρικό μοντέλο της αναπηρίας είναι απαραίτητο δομικό στοιχείο για την προστασία των δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρία;
- (2) Μέσα από ποια προσέγγιση διασφαλίζεται η αναπηρία ως μέσο της ανθρώπινης ποικιλομορφίας;

Κεφάλαιο 3. Από την «παθολογία της αναπηρίας» στον ρόλο του ενεργού πολίτη

✍ Εισαγωγικές παρατηρήσεις

Στο τρίτο κεφάλαιο γίνεται αναφορά στην ιατρικοποίηση της αξιολόγησης της αναπηρίας και στον ρόλο του ασθενή – γεγονότων που έχουν συμβάλει στην δημιουργία ασθενών αντί πολιτών. Επιπρόσθετα, γίνεται αναφορά στη σπουδαιότητα της ενδυνάμωσης, της ανάκτησης της ιδιότητας του ενεργού πολίτη και των απαραίτητων εργαλείων, στάσεων και αντιλήψεων για να επιτευχθεί η διαδικασία.

✦ Σκοπός – Αναμενόμενα αποτελέσματα

Κατανόηση των αντιλήψεων και των γεγονότων που έχουν επηρεάσει και έχουν συμβάλει στη δημιουργία του ρόλου του ασθενή και χρήση εργαλείων για την αλλαγή στάσεων και διεκδίκησης των δικαιωμάτων.

🔍 Έννοιες-κλειδιά

ιδιότητα του ενεργού πολίτη | ο ρόλος του ασθενή | ενδυνάμωση | Γενικές Αρχές | Σύμβαση

3.1 Η ιατρικοποίηση της αξιολόγησης της αναπηρίας

Οι αξιολογήσεις της αναπηρίας διαδραματίζουν βασικό ρόλο στα κράτη πρόνοιας, αλλά τείνουν να αμφισβητούνται όλο και περισσότερο, ιδίως για την απουσία συμβατότητάς τους με τη

Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες. Οι πιστοποιήσεις της αναπηρίας πρέπει να στηρίζονται τόσο σε μία έννοια κοινωνικού πλαισίου της αναπηρίας όσο και σε μία προσέγγιση για τα ανθρώπινα δικαιώματα. Η διοικητική απόδοση του καθεστώτος αναπηρίας με βάση τη διάγνωση ή την ατομική λειτουργικότητα και μόνο είναι ασυμβίβαστη με τη δικαιωματική προσέγγιση της αναπηρίας, ενισχύοντας τον «παθολογικό τρόπο» με τον οποίο αντιμετωπίζονται τα άτομα με χρόνιες παθήσεις.

Οι αξιολογήσεις χρησιμοποιούνται για να καθοριστεί ποιος είναι και ποιος δεν είναι επιλέξιμος για δημόσια στήριξη με οικονομικά, κοινωνικά και άλλα ωφελήματα. Καθορίζουν επίσης ποιος απαλλάσσεται από τη συμμετοχή στην αγορά εργασίας, ποιος δικαιούται κοινωνική ασφάλιση, ποιος λαμβάνει πρακτική βοήθεια στο σπίτι κ.λπ. Με αυτό τον τρόπο, οι αξιολογήσεις της αναπηρίας εξυπηρετούν ισχυρές δημοσιονομικές πολιτικές οι οποίες λειτουργούν ως εργαλεία διακυβέρνησης και βιοεξουσίας. Ωστόσο, οι έννοιες και οι μέθοδοι που τις στηρίζουν παραμένουν περίπλοκες, αμφισβητούμενες και ελαστικές. Αυτά ποικίλλουν μεταξύ των διαφορετικών καθεστώτων πρόνοιας, με την πάροδο του χρόνου και μεταξύ των λειτουργιών πολιτικής [31], [32].

Σύμφωνα με τις Αρχές της Σύμβασης, οι μηχανισμοί αξιολόγησης της αναπηρίας πρέπει να επικεντρώνονται περισσότερο στον περιορισμό της συμμετοχής και στις ανάγκες υποστήριξης του ατόμου με αναπηρία παρά στην ίδια την αναπηρία/χρόνια πάθηση ή τους λειτουργικούς

περιορισμούς που αυτή προκαλεί. Αυτό σημαίνει επίσης ότι οι μηχανισμοί λαμβάνουν υπόψη το περιβάλλον, το οποίο τις περισσότερες φορές παραβλέπεται στις αξιολογήσεις.

Σύμφωνα με τη μεγαλύτερη διεθνή μελέτη που έχει πραγματοποιηθεί μέχρι σήμερα σχετικά με την ανασκόπηση των Παρατηρήσεων και Συστάσεων της Επιτροπής των Ηνωμένων Εθνών αναφορικά με τις αξιολογήσεις της αναπηρίας στα κράτη-μέλη, η Επιτροπή έχει εκφράσει ανησυχίες σχετικά με αξιολογήσεις που εστιάζουν στην ατομική αναπηρία και όχι στις αλληλεπιδράσεις με τα κοινωνικά περιβάλλοντα. Για παράδειγμα, για την Ουγγαρία, εξέφρασε την ανησυχία «ότι οι ορισμοί της αναπηρίας και των ατόμων με αναπηρία στη νομοθεσία του κράτους-μέλους επικεντρώνονται στις αναπηρίες ενός ατόμου και όχι στα εμπόδια που αντιμετωπίζει». Ομοίως και για τη Λιθουανία, «ο ορισμός και η κατανόηση της αναπηρίας στους νόμους και τους κανονισμούς των κρατών-μερών επικεντρώνεται στην ατομική αναπηρία, παραβλέποντας έτσι την κοινωνική και σχεσιακή διάσταση της αναπηρίας, συμπεριλαμβανομένων ειδικότερα των φραγμών που αντιμετωπίζουν τα άτομα με αναπηρία». Λαμβάνοντας υπόψη την υποχρέωση των κρατών για συμμετοχή των ατόμων με αναπηρία μέσω των αντιπροσωπευτικών τους οργανώσεων στην αξιολόγηση και τον σχεδιασμό πολιτικής, η Επιτροπή συνέστησε στο Βέλγιο και την Κύπρο την υιοθέτηση ενός μοντέλου αξιολόγησης για τα ανθρώπινα δικαιώματα που θα σχεδιαστεί κατόπιν διαβούλευσης με τις αντιπροσωπευτικές οργανώσεις των ατόμων με αναπηρία. Σε αρκετές περιπτώσεις, η Επιτροπή

προειδοποίησε κατά της εφαρμογής ενός «ιατρικού μοντέλου» στην αξιολόγηση της αναπηρίας, όπως στις περιπτώσεις της Λετονίας, του Λουξεμβούργου και της Σερβίας. Στο Ηνωμένο Βασίλειο, η Επιτροπή παρατήρησε με ανησυχία την έλλειψη συνέπειας από το κράτος-μέλος στην κατανόηση, την προσαρμογή και την εφαρμογή του «μοντέλου των ανθρωπίνων δικαιωμάτων» της αναπηρίας και της εξελισσόμενης έννοιας της αναπηρίας, και στην Αυστρία, η Επιτροπή σημείωσε ότι «υπάρχουν διαφορετικές έννοιες της αναπηρίας στους νόμους και τις πολιτικές του κράτους-μέρους». Όλα αυτά οδήγησαν την Επιτροπή να επικρίνει τους διαφορετικούς ορισμούς της αναπηρίας που οδηγούν σε διαφορές στην πρόσβαση σε παροχές. Για παράδειγμα, όσον αφορά την Ιταλία, σημείωσε «ότι υπάρχουν διαφορετικοί ορισμοί της αναπηρίας μεταξύ τομέων και περιφερειών που οδηγούν σε ανισότητα στην πρόσβαση, στην υποστήριξη και στις υπηρεσίες» [33].

Αναφορικά με την Ελλάδα, η Επιτροπή εξέφρασε την ανησυχία της για την έλλειψη στη νομοθεσία εναρμονισμένης προσέγγισης για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία και ότι το υπάρχον νομοθετικό πλαίσιο, συμπεριλαμβανομένου του μηχανισμού αξιολόγησης της αναπηρίας, εξακολουθεί να περιλαμβάνει στοιχεία που συνδέονται με το ιατρικό μοντέλο της αναπηρίας όπως επίσης και ότι εμπεριέχει υποτιμητική γλώσσα. Ως εκ τούτου η Επιτροπή συνιστά στο συμβαλλόμενο κράτος, σε στενή διαβούλευση και με την ενεργό εμπλοκή των οργανώσεων των ατόμων με αναπηρία, «να εναρμονίσει το νομικό και διοικητικό πλαίσιο για τα δικαιώματα των

ατόμων με αναπηρία, συμπεριλαμβανομένου του μηχανισμού αξιολόγησης της αναπηρίας, με την πλήρη ένταξη του δικαιωματικού μοντέλου της αναπηρίας στους νόμους, τους κανονισμούς και τις πρακτικές του, σε όλα τα επίπεδα διακυβέρνησης και σε όλη την επικράτεια, σύμφωνα με τη Σύμβαση» και «να εξαλείψει στη νομοθεσία του την υποτιμητική γλώσσα που αναφέρεται στα άτομα με αναπηρία» [34].

Τα συστήματα αξιολόγησης αναπηρίας, όπως και άλλες εγχώριες πολιτικές αναπηρίας, πρέπει να ευθυγραμμιστούν με τη Σύμβαση εφαρμόζοντας μάλιστα το διεθνές δίκαιο για τα ανθρώπινα δικαιώματα. Παρά το γεγονός ότι η δικαιωματική προσέγγιση της αναπηρίας απαιτεί καθολική εφαρμογή, κάνοντας ανασκόπηση στα συστήματα πιστοποίησης έχει διαπιστωθεί ότι είναι καθιερωμένη η ιατροκοποίηση της αναπηρίας. Παρόλο που η Ελλάδα έχει κυρώσει τη Σύμβαση –και το προαιρετικό της πρωτόκολλο με τον ν. 4074/2012–, κι ενώ το 2017 με τον ν. 4488/2017 θεσπίστηκε το πλαίσιο για την υλοποίησή της (Μέρος Δ΄ άρθρα 59-74), η αξιολόγηση της αναπηρίας πραγματοποιείται εξολοκλήρου από ιατρούς διαφόρων ειδικοτήτων σε όλες τις υφιστάμενες Επιτροπές της χώρας, γεγονός που διαιωνίζει την «ιατροκοποίηση» της αναπηρίας, αλλά και την «ασθένεια» των ατόμων με χρόνιες παθήσεις.

3.20 «ρόλος του ασθενή»

Στις αρχές της δεκαετίας του 1950, ο Αμερικανός κοινωνιολόγος Talcott Parsons εισήγαγε μια θεωρία των

κοινωνικών συστημάτων, η οποία περιελάμβανε περιγραφές διαφορετικών «ρόλων» στην κοινωνία, με προσδοκίες και ευθύνες για τους ανθρώπους σε αυτούς τους ρόλους. Ο «ρόλος του ασθενή» ήταν τέτοιος, που προσδιδόταν με τη διάγνωση του ιατρού [35]. Έτσι, «ρόλος του ασθενή» είναι ο όρος που χρησιμοποιείται στην ιατρική κοινωνιολογία σχετικά με την ασθένεια, τα δικαιώματα και τις υποχρεώσεις του ατόμου που τον έχει [36], [37].

Η θεωρία υποστήριζε ότι το να είναι κάποιος άρρωστος σημαίνει ότι μπαίνει σε έναν ρόλο «νομιμοποίησης της απόκλισης». Αυτό συμβαίνει επειδή –από τη σκοπιά της λειτουργικότητας– ένα άρρωστο άτομο δεν είναι παραγωγικό μέλος της κοινωνίας και δεν μπορεί να λειτουργήσει στους συνήθεις ρόλους του, όπως εργαζόμενος, γονέας ή μαθητής. Το άρρωστο άτομο είχε νέες ευθύνες, όπως να προσπαθήσει να γίνει αρκετά καλά για να επανέλθει στην αρχική του κατάσταση ζητώντας βοήθεια από επαγγελματίες υγείας και πρόνοιας για να θεραπευτεί. Έτσι το άτομο απαλλάσσεται από τις συνήθεις εργασιακές, οικογενειακές και άλλες ευθύνες, αλλά υπόκειται στην υποχρέωση να αναζητήσει ιατρική περίθαλψη και να συμμορφωθεί με τις εντολές των ιατρών. Μέσω αυτής της θεώρησης το επάγγελμα του ιατρού αποκτά εποπτικό ρόλο και χρησιμοποιείται ως μέσο ελέγχου. Ο ιατρός είναι αυτός που πιστοποιεί ότι το άτομο είναι πράγματι άρρωστο και επομένως δικαιούται να κάνει χρήση των «προνομίων» του «ρόλου του ασθενή», και ο ιατρός είναι αυτός που κρίνει εάν το άτομο κάνει κατάχρηση των προνομίων [38], [39].

Ο Parsons¹⁸ συνέχισε περιγράφοντας ότι «το φαινόμενο της σωματικής και ψυχικής ασθένειας και η αντιμετώπισή τους συνδέονται στενότερα με τη γενική ισορροπία του κοινωνικού συστήματος και ότι γι' αυτό τον λόγο η δυάδα γιατρού-ασθενούς αποτελεί θεμελιώδη κοινωνική σχέση». Έτσι, ο γιατρός «βρίσκεται σε ένα στρατηγικό σημείο της γενικής ισορροπίας δυνάμεων στην κοινωνία, της οποίας είναι μέρος» [39].

3.3 Η ενδυνάμωση ως βασικός μηχανισμός διεκδίκησης

Τα άτομα με αναπηρία είναι μία ομάδα πληθυσμού που διαχρονικά έχει έρθει αντιμέτωπη με εμπόδια για την απόκτηση του ελέγχου της ζωής της και των δικαιωμάτων της, με βασικούς παράγοντες τον στιγματισμό και την προκατάληψη, αλλά και τους θεσμούς, τους οργανισμούς και την κοινωνία να μην επιτρέπουν στα άτομα με αναπηρία να αναλάβουν την ευθύνη για τη ζωή τους μέσα από οποιαδήποτε διαδικασία. Ως εκ τούτου, η ενδυνάμωση είναι ένας πολύ σημαντικός μηχανισμός για τη διεκδίκηση των

¹⁸ Για τον Parsons, ο «ρόλος του ασθενή» ή κάποιου που ήρθε σε έναν γιατρό ως άρρωστος ήταν αρχικά δευτερεύον ζήτημα, και ο ίδιος καταπιάστηκε με τον ρόλο του αρρώστου μόνο έμμεσα. Το βασικό του ενδιαφέρον, όπως έχουν δείξει αναλυτικά οι μελετητές, ήταν το επάγγελμα του ιατρού. Ο Parsons έγραψε για να υπερασπιστεί μία συγκεκριμένη αντίληψη που εξαρτιόταν από την καπιταλιστική κοινωνία, η οποία, με τη σειρά της, εξαρτιόταν από τα επαγγέλματα, με κορυφαίο αυτό του ιατρού.

δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρία για να επιτύχουν την ανεξαρτησία και τον αυτοπροσδιορισμό τους [40].

Η ενδυνάμωση ορίζεται ως «μια επαναλαμβανόμενη διαδικασία κατά την οποία ένα άτομο που δεν έχει δύναμη θέτει έναν προσωπικό στόχο προσανατολισμένο προς την αύξηση της δύναμης, αναλαμβάνει δράση προς αυτό τον στόχο και παρατηρεί και στοχάζεται τον αντίκτυπο αυτής της δράσης». Ως εκ τούτου, η ενδυνάμωση περιλαμβάνει τη λήψη αποφάσεων, τον έλεγχο και τον λόγο σε αποφάσεις που επηρεάζουν τη ζωή κάποιου [41], [42]. Με άλλα λόγια η ενδυνάμωση είναι το κλειδί για να βοηθήσει τα άτομα να συνηγορήσουν για τον εαυτό τους και να εκφράσουν τις επιλογές της ζωής τους.

Η ενδυνάμωση συνδέεται με μεγαλύτερη αυτοπεποίθηση, αυτονομία, αυτο-αποτελεσματικότητα και αυτοπροσδιορισμό κατά την εκτέλεση δραστηριοτήτων της καθημερινής ζωής καθώς και με δραστηριότητες αυτοεξυπηρέτησης [41]. Είναι μία σχετικά πρόσφατη έννοια η οποία χρησιμοποιήθηκε – αρχικά στη Βόρεια Αμερική– για τη διεκδίκηση των δικαιωμάτων των γυναικών, στη συνέχεια για τη διεκδίκηση των πολιτικών δικαιωμάτων και τελικά σε όλο τον κόσμο για να υποστηρίξει και να διασφαλίσει την αυτοδιάθεση οποιασδήποτε ομάδας ή ατόμου [43].

Η ενδυνάμωση μπορεί να αναλυθεί σε τρία επίπεδα: το **οργανωτικό**, το **κοινωνικό** και το **ατομικό**. Σε **οργανωτικό επίπεδο** περιλαμβάνει τη διερεύνηση ρυθμίσεων για την παροχή ευκαιριών στα άτομα να ασκήσουν έλεγχο, αλλά και της οργανωτικής αποτελεσματικότητας για την παροχή

υπηρεσιών και τη διαδικασία άσκησης πολιτικής. Σε **επίπεδο κοινότητας** η ενδυνάμωση αναφέρεται στο πλαίσιο στο οποίο οι οργανισμοί και τα άτομα αλληλεπιδρούν για να βελτιώσουν τη ζωή στην κοινότητα και να διασφαλίσουν ότι οι κοινότητές τους ανταποκρίνονται στις ανάγκες τους. Το τρίτο επίπεδο ανάλυσης, **το ατομικό**, αποτελείται από τρία (3) στοιχεία: α) το **ενδοπροσωπικό στοιχείο**, το οποίο αναφέρεται στο πώς σκέφτονται οι άνθρωποι για την ικανότητά τους να επηρεάζουν τα κοινωνικά και πολιτικά συστήματα προς όφελός τους. Αυτό το στοιχείο αντιμετωπίζει την ενδυνάμωση ως μεταβλητή της προσωπικότητας, που περιλαμβάνει ψυχολογικές διεργασίες, όπως ο αντιληπτός έλεγχος, η αυτο-αποτελεσματικότητα κ.λπ., β) τη **συμπεριφορά**, στοιχείο το οποίο αναφέρεται σε συγκεκριμένες ενέργειες για την άσκηση επιρροής μέσω της συμμετοχής σε οργανώσεις και δραστηριότητες, και γ) την **αλληλεπίδραση** μεταξύ της γνώσης σχετικά με απαιτούμενους πόρους και των δεξιοτήτων επίλυσης προβλημάτων [40].

Για τα άτομα με χρόνιες παθήσεις η ενδυνάμωση αποτελεί σημαντικό συστατικό για τη διασφάλιση των δικαιωμάτων τους σε όλους τους τομείς της ζωής – από τη διεκδίκηση των δικαιωμάτων τους σε ατομικό και συλλογικό επίπεδο έως την αυτό-διαχείριση της χρόνιας πάθησης και της σχέσης με τους παρόχους υγείας/φροντίδας.

Παρά το γεγονός ότι απαιτείται πρόοδος στην κοινωνία αναφορικά με την αντίληψη που έχει για τα άτομα με αναπηρία γενικά, η πρόοδος στον τομέα της ενδυνάμωσης

των ίδιων των ατόμων με χρόνιες παθήσεις διαδραματίζει σπουδαίο και αναντικατάστατο ρόλο στη διεκδίκηση των δικαιωμάτων τους σε όλα τα επίπεδα [43].

Ερωτηματολόγιο αυτοαξιολόγησης. Πόσο ενδυναμωμένος/ ενδυναμωμένη αισθάνεσαι σε ατομικό επίπεδο; [44]

1. Πόσο συχνά αισθάνεσαι ότι είσαι μέλος μιας ομάδας;

- Ποτέ
- Σπανίως
- Μερικές φορές
- Συχνά
- Συνέχεια

2. Πόσο συχνά αισθάνεσαι ότι είσαι περιθωριοποιημένος/η από μία ομάδα;

- Ποτέ
- Σπανίως
- Μερικές φορές
- Συχνά
- Συνέχεια

Μπορείς να προσδιορίσεις γιατί;

.....

3. Πόσο συχνά αισθάνεσαι απομονωμένος/η από τους άλλους;

- Ποτέ
- Σπανίως
- Μερικές φορές
- Συχνά
- Συνέχεια

Μπορείς να προσδιορίσεις γιατί;

.....

4. Πόσο συχνά αισθάνεσαι ότι οι άλλοι δεν σε καταλαβαίνουν;

- Ποτέ
- Σπανίως
- Μερικές φορές
- Συχνά
- Συνέχεια

5. Πόσο συχνά αισθάνεσαι ότι υπάρχουν άτομα με τα οποία μπορείς να μιλήσεις;

- Ποτέ
- Σπανίως
- Μερικές φορές
- Συχνά
- Συνέχεια

6. Πόσο συχνά αισθάνεσαι ότι μπορείς να υποστηρίξεις άλλους;

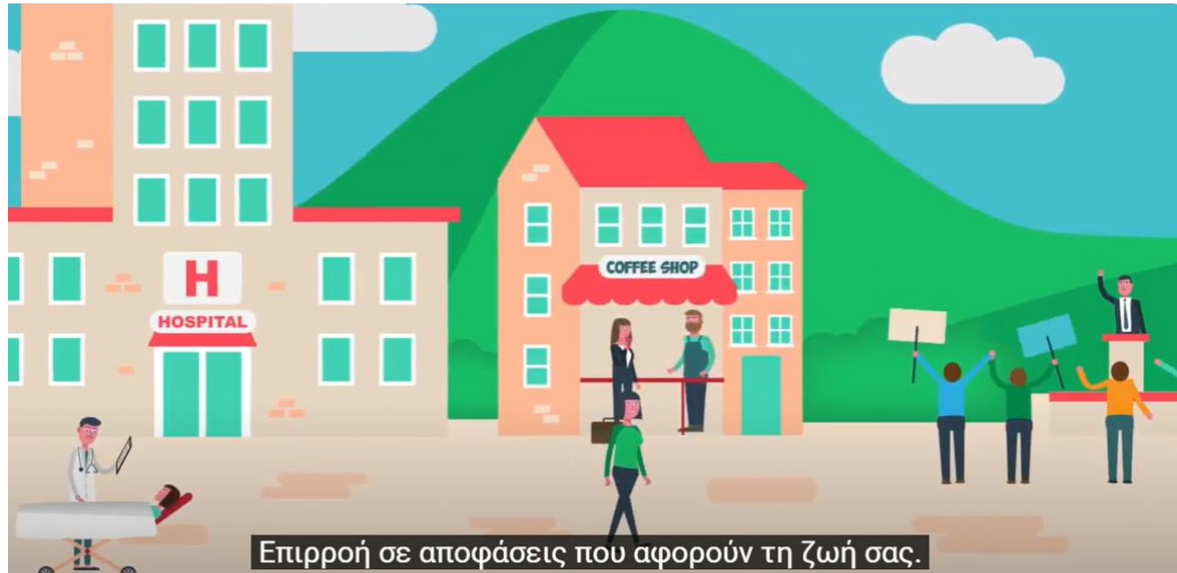
- Ποτέ
- Σπανίως
- Μερικές φορές
- Συχνά
- Συνέχεια

7. Πόσο συχνά αισθάνεσαι ότι κάνεις τη διαφορά στο περιβάλλον σου;

- Ποτέ
- Σπανίως
- Μερικές φορές
- Συχνά
- Συνέχεια

3.4 Η ενδυνάμωση ως βασικός μηχανισμός διεκδίκησης

Τι σημαίνει να είσαι ενεργός/ή πολίτης;



https://www.youtube.com/watch?v=sBoo5_os6yU

Η ιατροκοποίηση της αναπηρίας έχει προσδώσει στα άτομα με αναπηρία την ετικέτα του ασθενή ή του πάσχοντα μέσα από την οποία απαλλάσσονται ή περιθωριοποιούνται από τους κοινωνικούς τους ρόλους. Έτσι, θεωρούνται μόνο ως παθητικοί αποδέκτες πόρων υγειονομικής περίθαλψης και άλλων παροχών πρόνοιας. Η συσχέτιση της αναπηρίας ή της χρόνιας πάθησης με μια αρρώστια που πρέπει να θεραπευτεί είναι το κλειδί για την κατανόηση του στιγματισμού των ατόμων με αναπηρία. Η αποκλειστική ανάθεση ετικέτας με τις διαγνώσεις αναπηρίας δεν δικαιολογεί απαραίτητα την ανάγκη για συνεχή ιατρική παρακολούθηση ή αποκοπή από τις δραστηριότητες του ατόμου. Ιστορικά ωστόσο, οι αναπηρίες έχουν ταυτιστεί με την ασθένεια και τα άτομα με

αναπηρίες θεωρούνται ασθενείς, ρόλος ο οποίος συνδέεται με παθητικότητα και αδυναμία του ατόμου [45], ενώ έχει δομηθεί μία συμπεριφορά αυτοπροσδιορισμού των ατόμων με χρόνιες παθήσεις ως ασθενείς. Ακολούθως, ο «παθολογικός» τρόπος με τον οποίο έχει οργανωθεί το κράτος υγείας και πρόνοιας για να ικανοποιεί τις πάσης φύσεως ανάγκες των ατόμων με αναπηρία έχει ενισχύσει τη δημιουργία εξαρτημένων, παθητικών ασθενών [26].

Η μετάβαση από τη θέση του ασθενή στη θέση του ενεργού πολίτη απαιτεί μεταρρυθμίσεις με διττή στόχευση. Αφενός την ατομική προσπάθεια για αυτή τη μετάβαση, αφετέρου την άρση όλων των περιορισμών (κοινωνικών, εργασιακών, πολιτικών κ.λπ.) που θέτει η κοινωνία και το κράτος στις ήδη αποκλεισμένες ομάδες. Η ανάκτηση της ιδιότητας του ενεργού πολίτη σημαίνει την ισχυρή σύνδεση του ατόμου με τα δικαιώματα, τις ευθύνες, τους ρόλους, τους πόρους και τις σχέσεις με τη δημοκρατική κοινωνία [46].

Η Σύμβαση αναγνωρίζει το δικαίωμα όλων των ατόμων με αναπηρία να ζουν στην κοινωνία, να συμμετέχουν, αποτελεσματικά και πλήρως, στην πολιτική και δημόσια ζωή σε ίση βάση με τους άλλους. Επίσης, αναγνωρίζει στα κράτη να λαμβάνουν αποτελεσματικά και κατάλληλα μέτρα, για να διευκολύνουν την πλήρη άσκηση αυτού του δικαιώματος από τα άτομα με αναπηρία, αλλά και την πλήρη συμπερίληψή τους [47], [48]. Την ίδια στιγμή αυτό προϋποθέτει και την αλλαγή παραδείγματος των κρατών στη βάση της λογικής ότι η αναπηρία είναι μέρος της ανθρώπινης ποικιλομορφίας και

δεν απαιτεί να είναι κάποιος «υγιής ή αρτιμελής» προκειμένου να ασκήσει τον ρόλο του ενεργού πολίτη.

Η «ιδιότητα του πολίτη» σε σχέση με τα άτομα με χρόνιες παθήσεις (άτομα με αναπηρία γενικά) παρουσιάζεται μέσα από πολλές χρήσεις και διαφορετικές θεωρήσεις. Μπορεί να γίνεται χρήση της ιδιότητας προκειμένου να διεκδικηθεί η καθολική συμπερίληψη και η αποτελεσματική κοινωνική συμμετοχή των ατόμων με χρόνιες παθήσεις. Από την άλλη πλευρά μπορεί να γίνεται χρήση για να υποστηριχθεί ότι τα κράτη αναπτύσσονται σύμφωνα με το πρότυπο του ιδανικού πολίτη το οποίο αυτόματα αποκλείει τα άτομα με αναπηρία και για την επανένταξή τους χρήζουν θεραπείας και αποκατάστασης. Μπορεί επίσης να παρουσιάζεται με διάφορες διαστάσεις, όπως κοινωνική, πολιτική, πολιτιστική κ.λπ. [49].

Ανεξάρτητα από οποιαδήποτε από τις προαναφερθείσες χρήσεις και θεωρήσεις η ιδιότητα χρησιμοποιείται ευρέως στις πολιτικές, την έρευνα και τον ακτιβισμό για την αναπηρία. Σε κάθε περίπτωση εφιστά την προσοχή στο δικαίωμα των ατόμων με αναπηρία για πλήρη και αποτελεσματική συμμετοχή στην κοινωνία και στο δικαίωμά τους για ισότιμη ιδιότητα του πολίτη ύστερα από μακρύ ιστορικό διακρίσεων [50].

3.4.1 Διεκδίκησε τα δικαιώματά σου ως ενεργός πολίτης

Γιατί;

Η αίσθηση του ανήκειν στην κοινότητα υποστηρίζεται από μια ισχυρή σύνδεση μεταξύ των δικαιωμάτων, των ευθυνών, των ρόλων, των πόρων και των σχέσεων με τη δημοκρατική κοινωνία. Αυτή η αίσθηση του ανήκειν πρέπει να βασίζεται στην αναγνώριση για την πολύτιμη συμμετοχή κάποιου στην κοινωνία [46]. Ο αυτοπροσδιορισμός του ατόμου ως ασθενή δηλώνει ένα άτομο με αδυναμία που δεν είναι σε θέση να αναλάβει οποιονδήποτε ρόλο. Ο τρόπος που ένα άτομο αυτοπροσδιορίζεται καθορίζει το πώς ένα άτομο βλέπει τον εαυτό του και συνεπάγεται ταυτόχρονα και πώς το βλέπει η κοινωνία (αφενός ως άτομο, αφετέρου ως κοινωνική ομάδα). Δηλαδή, εάν τα άτομα με χρόνιες παθήσεις αυτοπροσδιορίζονται ως ασθενείς, ως αδύναμοι και ανίκανοι θα αντιμετωπίζονται και από το σύνολο της κοινωνίας και των πολιτικών, με κίνδυνο να μην ακούγεται η «φωνή» τους δυνάμει της ανικανότητάς τους. Αντιθέτως, ο αυτοπροσδιορισμός του ατόμου ως ατόμου με χρόνια πάθηση και γενικά ως ατόμου με αναπηρία, όπως άλλωστε ορίζεται από το Σύνταγμα της Ελλάδας και από τη Σύμβαση, διαμορφώνει κουλτούρα συμπερίληψης σε όλα τα επίπεδα.

Ξεκινώντας από την παρατήρηση ότι η ιδιότητα του πολίτη είναι μια καθιερωμένη, αμφισβητούμενη και πολύπλευρη έννοια, είναι σημαντικό να τονιστεί ότι ο αγώνας που έχει δοθεί στο πέρασμα των χρόνων από τους ακτιβιστές της

αναπηρίας είχε ως βασικό σκοπό τη συμπερίληψή τους στο κοινωνικό γίνεσθαι, από την εργασιακή τους ένταξη έως τη λήψη αποφάσεων σε όλους τους τομείς της ζωής που τους αφορούν. Δεδομένων λοιπόν των προαναφερθέντων είναι απαραίτητη η διεκδίκηση και η άσκηση μιας «συμπεριληπτικής ιδιότητας του πολίτη».

Η Σύμβαση αποτελεί το βασικό εργαλείο διεκδίκησης της ιδιότητας του ενεργού πολίτη, η οποία εισάγει την έννοια της πλήρους και αποτελεσματικής συμμετοχής των ατόμων με αναπηρία.

Σύμφωνα με τις Γενικές Αρχές της Σύμβασης, ως άτομο με χρόνια πάθηση μπορείς να ενσωματώσεις τις εξής προοπτικές στις στάσεις, αντιλήψεις και διεκδικήσεις σου:

Πως;

- Η ιδιότητα του ενεργού πολίτη αφορά τον τρόπο με τον οποίο τα άτομα με χρόνιες παθήσεις θέλουν και πρέπει να συμμετέχουν στην κοινωνία και να αναγνωρίζονται ως ισότιμα μέλη αυτής (Γενικές Αρχές 1–8).
- Η ισότητα αποτελεί σημαντική Αρχή, γι' αυτό η κοινωνία θα πρέπει να είναι κοινωνικά και φυσικά προσβάσιμη. Η ιδιότητα του πολίτη ως δημοκρατική πρακτική δίνει έμφαση στον αμοιβαίο δεσμό μεταξύ των πολιτών σε μια κοινωνία (Γενικές Αρχές 1, 4, 8).

- Η ιδιότητα του πολίτη τονίζει τη σημασία της «συμβολής» στην κοινωνία. Η συνεισφορά ισούται με την άσκηση πλήρους ιδιότητας που συνεπάγεται τη βέλτιστη συμμετοχή (Γενικές Αρχές 1, 3, 5-7).
- Η χρόνια πάθηση και εν γένει η αναπηρία είναι μέρος της ανθρώπινης ποικιλομορφίας (Γενικές Αρχές 1, 4, 8).

Επίσης, σύμφωνα με τα άρθρα της Σύμβασης, ενδεικτικά και όχι περιοριστικά, μπορείς να ενσωματώσεις στις διεκδικήσεις τους τα εξής:

Άρθρο [19]	Περιεχόμενο άρθρου [19]	Τελικές Παρατηρήσεις Επιτροπής ΗΕ [51]
<i>Ισότητα και Μη-Διάκριση</i> (άρθρο 5)	Τα Συμβαλλόμενα Κράτη απαγορεύουν όλες τις διακρίσεις βάσει της αναπηρίας και εγγυώνται στα άτομα με αναπηρίες ίση και αποτελεσματική νομική προστασία κατά των διακρίσεων για οποιονδήποτε λόγο.	Η Επιτροπή καλεί το Συμβαλλόμενο Κράτος να λάβει νομοθετικά μέτρα για να διασφαλίσει την προστασία από τις διακρίσεις λόγω αναπηρίας, συμπεριλαμβανομένης της πρόβλεψης συγκεκριμένων μέτρων, της εξατομικευμένης στήριξης και της προστασίας από την άρνηση εύλογων προσαρμογών σε όλους τους τομείς της ζωής, σύμφωνα με τη Σύμβαση (8α).

<p><i>Ελευθερία και ασφάλεια του ατόμου (άρθρο 14)</i></p>	<p>Τα Συμβαλλόμενα Κράτη διασφαλίζουν ότι τα άτομα με αναπηρίες, σε ίση βάση με τους άλλους:</p> <p>α. απολαμβάνουν το δικαίωμα στην ελευθερία και την ασφάλεια του προσώπου,</p> <p>β. δεν στερούνται την ελευθερία τους παράνομα ή αυθαίρετα και ότι η ύπαρξη μιας αναπηρίας δεν θα δικαιολογεί, σε καμία περίπτωση, τη στέρηση της ελευθερίας.</p>	<p>Η Επιτροπή καλεί το Συμβαλλόμενο Κράτος να καταργήσει όλους τους νόμους που επιτρέπουν την ακούσια στέρηση της ελευθερίας λόγω αναπηρίας, να τερματίσει τη χρήση αναγκαστικής θεραπείας και περιοριστικών και καταναγκαστικών μεθόδων, και να παρέχει αποτελεσματικά ένδικα μέσα για τα άτομα με αναπηρία που στερούνται την ελευθερία τους λόγω της αναπηρίας τους (22).</p>
--	---	--

<p>Απαλλαγή από βασανιστήρια και σκληρή, απάνθρωπη ή ταπεινωτική μεταχείριση ή τιμωρία (άρθρο 15)</p>	<p>Κανείς δεν υποβάλλεται σε βασανιστήρια ή σε σκληρή, απάνθρωπη ή εξευτελιστική μεταχείριση ή ποινή.</p>	<p>Η Επιτροπή συνιστά το Συμβαλλόμενο Κράτος να ενισχύσει και να εφαρμόσει μέτρα διασφάλισης και μηχανισμούς παρακολούθησης ενάντια στην κακομεταχείριση στα ιδρύματα και κάθε είδους εγκαταστάσεις όπου βρίσκονται άτομα με αναπηρία, διασφαλίζοντας, μεταξύ άλλων, ότι οι τραυματισμοί που υφίστανται τα άτομα με αναπηρία καταγράφονται συστηματικά και γνωστοποιούνται στις αρμόδιες Αρχές παρακολούθησης (25α).</p>
---	---	--

<p>Αυτόνομη διαβίωση και ένταξη στην κοινότητα (άρθρο 19)</p>	<p>Τα Συμβαλλόμενα Κράτη στην παρούσα Σύμβαση αναγνωρίζουν το ίσο δικαίωμα όλων των ατόμων με αναπηρίες να ζουν στην κοινωνία, με επιλογές ίσες με τους άλλους ανθρώπους, και να λαμβάνουν αποτελεσματικά και κατάλληλα μέτρα, προκειμένου να διευκολύνουν την πλήρη απόλαυση αυτού του δικαιώματος από τα άτομα με αναπηρίες και την πλήρη ένταξη και συμμετοχή τους στην κοινωνία.</p>	<p>Η Επιτροπή συνιστά το συμβαλλόμενο Κράτος να διασφαλίσει την ενεργό εμπλοκή των ατόμων με αναπηρία, μέσω των αντιπροσωπευτικών τους οργανώσεων, στην εκπόνηση στρατηγικών και προγραμμάτων αυτόνομης διαβίωσης που θα παρέχουν προσβάσιμες κοινοτικές υπηρεσίες, ειδικά σε τοπικό επίπεδο (29β).</p>
---	--	---

<p><i>Κινητικότητα του ατόμου (άρθρο 20)</i></p>	<p>Τα Συμβαλλόμενα Κράτη λαμβάνουν αποτελεσματικά μέτρα προκειμένου να διασφαλίζουν την κινητικότητα του ατόμου, με τη μέγιστη δυνατή ανεξαρτησία για τα άτομα με αναπηρίες.</p>	<p>Η Επιτροπή συνιστά στο συμβαλλόμενο Κράτος να λάβει αποτελεσματικά μέτρα για τη βελτίωση του συστήματος στήριξης της προσωπικής κινητικότητας, διασφαλίζοντας τη διαφάνεια και την ισότιμη πρόσβαση όλων των ατόμων με αναπηρία σε παροχές και μέσα που διευκολύνουν την προσωπική τους κινητικότητα (31).</p>
--	--	---

<p>Υγεία (άρθρο 25)</p>	<p>Τα Συμβαλλόμενα Κράτη αναγνωρίζουν το δικαίωμα απόλαυσης του υψηλότερου δυνατού επιπέδου υγείας των ατόμων με αναπηρίες, χωρίς διακρίσεις βάσει της αναπηρίας. Τα Συμβαλλόμενα Κράτη λαμβάνουν όλα τα κατάλληλα μέτρα, για να διασφαλίζουν την πρόσβαση, για τα άτομα με αναπηρίες, σε υπηρεσίες υγείας.</p>	<p>Η Επιτροπή συνιστά στο συμβαλλόμενο Κράτος να εφαρμοστεί μία σταθερή, συνεχιζόμενη, μακροπρόθεσμη στρατηγική που θα περιλαμβάνει αποτελεσματικά και εναρμονισμένα μέτρα, τα οποία θα εγγυώνται την πρόσβαση των ατόμων με αναπηρία στις υπηρεσίες υγείας (37α).</p>
-------------------------	---	--

Αλλά και γενικά:

- ✓ Ως ενεργός πολίτης αυτής της κοινωνίας απόφυγε να αυτοαποκαλείσαι «ασθενής» ή «πάσχοντας». Οι λέξεις αυτές δηλώνουν αδυναμία και ανικανότητα και δαιωνίζουν ένα μοντέλο διακρίσεων σε όλους τους τομείς της ζωής.
- ✓ Προσπάθησε να χρησιμοποιείς τη συμπεριληπτική γλώσσα για την αναπηρία, που εισάγεται με τη Σύμβαση. Η γλώσσα διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στην άρση των στερεοτυπικών αντιλήψεων για την αναπηρία.
- ✓ Δώσε ένταση στη φωνή σου μέσα από την ενεργό εμπλοκή σου στους συλλογικούς φορείς εκπροσώπησης των ατόμων με χρόνιες παθήσεις.
- ✓ Λάβε μέρος στη συγκρότηση του ενιαίου αναπηρικού κινήματος της χώρας.
- ✓ Προώθησε την κεφαλαιώδη αρχή «τίποτα για εμάς, χωρίς εμάς».

❓ Ερωτήσεις ανατροφοδότησης - αυτοαξιολόγησης

- (1) Η ενδυνάμωση των ατόμων με χρόνιες παθήσεις είναι απαραίτητο στοιχείο για τη διεκδίκηση των δικαιωμάτων τους;
- (2) Πώς μπορείς να διεκδικήσεις τα δικαιώματά σου ως ενεργός πολίτης;

Παράρτημα 1. Απαντήσεις ερωτήσεων ανατροφοδότησης - αυτοαξιολόγησης

Κεφάλαιο 1



Ερωτήσεις ανατροφοδότησης – αυτοαξιολόγησης

- (1) Σύμφωνα με τη Σύμβαση, η αναπηρία τυγχάνει συγκεκριμένου ορισμού;
- (2) Η Σύμβαση μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως εργαλείο διεκδίκησης των δικαιωμάτων των ατόμων με χρόνιες παθήσεις;
- (3) Η κύρωση της Σύμβασης είναι νομικά δεσμευτική για την Ελλάδα;



Απαντήσεις

- (1) Η αναπηρία δεν τυγχάνει συγκεκριμένου ορισμού μέσα στη Σύμβαση, αλλά τυγχάνει αναγνώρισης ότι στα άτομα με αναπηρία περιλαμβάνονται εκείνα τα άτομα που «έχουν μακροχρόνιες σωματικές, πνευματικές, διανοητικές ή αισθητηριακές αναπηρίες» και που αντιμετωπίζουν φραγμούς που εμποδίζουν την «πλήρη και αποτελεσματική συμμετοχή τους στην κοινωνία σε ίση βάση με τους άλλους» (Προοίμιο (ε) και άρθρο 1).

- (2) Η Σύμβαση είναι το μοναδικό εργαλείο διεκδίκησης των δικαιωμάτων των ατόμων με χρόνιες παθήσεις σε όλες τις εκφάνσεις της ζωής τους, το οποίο η Ελλάδα κύρωσε μαζί με το προαιρετικό της πρωτόκολλο με τον ν. 4074/2012, ενώ το 2017 με τον ν. 4488/2017 θέσπισε το πλαίσιο για την υλοποίησή του (Μέρος Δ' άρθρα 59-74).
- (3) Η κύρωση της Σύμβασης δεσμεύει τη χώρα για την εφαρμογή της σε εθνικό, περιφερειακό και τοπικό επίπεδο καθώς και για τη μη θέσπιση νομοθεσίας που αντιβαίνει τον σκοπό αυτής, και διαιωνίζει διακρίσεις σε βάρος των ατόμων με αναπηρία. Έτσι, η κύρωση της Σύμβασης όχι μόνο δημιουργεί τις προαναφερθείσες δεσμεύσεις στην Ελλάδα ως προς την προστασία των δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρία σε όλους τους τομείς της ζωής, αλλά υποχρεώνει τη χώρα στην εξέτασή της από την Επιτροπή του ΟΗΕ σχετικά με την υλοποίησή της.

Κεφάλαιο 2



Ερωτήσεις ανατροφοδότησης – αυτοαξιολόγησης

- (1) Το ιατρικό μοντέλο της αναπηρίας είναι απαραίτητο δομικό στοιχείο για την προστασία των δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρία;
- (2) Μέσα από ποια προσέγγιση διασφαλίζεται η αναπηρία ως μέσο της ανθρώπινης ποικιλομορφίας;



Απαντήσεις

- (1) Το ιατρικό μοντέλο αντιλαμβάνεται την αναπηρία ως μία μακροχρόνια ή μόνιμη ασθένεια ή τραυματισμό και προτείνει να τη «διορθώσει» ή τουλάχιστον να βελτιώσει τις επιπτώσεις της στο επίπεδο της ατομικής λειτουργικότητας. Είναι ένα μοντέλο που βασίζεται στο έλλειμμα, με την υπόθεση ότι η αναπηρία επηρεάζει κάθε πτυχή της ζωής των ατόμων, πάντα με αρνητικό τρόπο. Έτσι, η ύπαρξη αναπηρίας συνδέεται με την ανάγκη για ιατρική περίθαλψη, οικονομική βοήθεια, ψυχολογική και κοινωνική υποστήριξη. Με άλλα λόγια, το ιατρικό μοντέλο εστιάζει στην ατομική παθολογία και προσπαθεί να βρει τρόπους πρόληψης, θεραπείας, και στην περίπτωση αποτυχίας αυτών, φροντίδας των ατόμων με αναπηρία. Περισσότερα στην ενότητα 2.3.

(2) Στη δικαιωματική προσέγγιση της αναπηρίας, η αναπηρία προσεγγίζεται ως συνδυασμός τριών παραγόντων που αλληλοεπιδρούν ταυτόχρονα, δηλαδή: α) τα χαρακτηριστικά των εμποδιζόμενων ατόμων, β) τα εμπόδια που τα περιβάλλουν, και γ) οι προκαταλήψεις και τα στερεότυπα. Έτσι, η έμφαση δίνεται στην εγγενή αξιοπρέπεια του ατόμου με τα ιατρικά χαρακτηριστικά του να λαμβάνονται υπόψη μόνο εάν αυτά είναι αναγκαία. Το κύριο επιχείρημα της δικαιωματικής προσέγγισης είναι ότι η αναπηρία είναι αποτέλεσμα της έλλειψης ανταπόκρισης τόσο από το κράτος όσο και από την κοινωνία στην ποικιλομορφία που προκύπτει λόγω της αναπηρίας. Περισσότερα στην ενότητα 2.5.

Κεφάλαιο 3



Ερωτήσεις ανατροφοδότησης – αυτοαξιολόγησης

- (1) Η ενδυνάμωση των ατόμων με χρόνιες παθήσεις είναι απαραίτητο στοιχείο για τη διεκδίκηση των δικαιωμάτων τους;
- (2) Πώς μπορείς να διεκδικήσεις τα δικαιώματά σου ως ενεργός πολίτης;



Απαντήσεις

- (1) Η ενδυνάμωση είναι ένας πολύ σημαντικός μηχανισμός για τη διεκδίκηση των δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρία για να επιτύχουν την ανεξαρτησία και τον αυτοπροσδιορισμό τους. Η ενδυνάμωση περιλαμβάνει τη λήψη αποφάσεων, τον έλεγχο και τον λόγο σε αποφάσεις που επηρεάζουν τη ζωή κάποιου. Με άλλα λόγια, η ενδυνάμωση είναι το κλειδί για να βοηθήσει τα άτομα να συνηγορήσουν για τον εαυτό τους και να εκφράσουν τις επιλογές της ζωής τους. Περισσότερα στην ενότητα 3.3.
- (2) Βλέπε υποενότητα 3.4.1.

Βιβλιογραφικές Αναφορές

- [1] Σύμβαση Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες, Άρθρο 1 [Internet]. Νέα Υόρκη: Ηνωμένα Έθνη; 2006. Available from: <https://www.esamea.gr/legal-framework/symbasn-ohe>
- [2] Σύμβαση Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες, Σημείο (ε) του Προοιμίου της Σύμβασης [Internet]. Νέα Υόρκη: Ηνωμένα Έθνη; 2006. Available from: <https://www.esamea.gr/legal-framework/symbasn-ohe>
- [3] Centers for Disease Control and Prevention. About Chronic Diseases [Internet]. [cited 2023 Jul 20]. Available from: <https://www.cdc.gov/chronicdisease/about/index.htm>
- [4] World Health Organization. World health report 2001: mental health: New understanding, new hope [Internet]. Geneva; 2001 [cited 2022 Aug 20]. Available from: https://books.google.gr/books?hl=en&lr=&id=GQEdA-VFSIlgC&oi=fnd&pg=PR9&ots=d2YEUDekwG&sig=5r77hQraY5TyrrvIOUuowc9BTAo&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false
- [5] Εθνικός Οργανισμός Δημόσιας Υγείας. Σπάνια Νοσήματα [Internet]. [cited 2022 Aug 8]. Available from: <https://eody.gov.gr/disease/spania-nosimata/#>
- [6] Βικιλεξικό. Ασθενής [Internet]. [cited 2022 Aug 11]. Available from: <https://el.wiktionary.org/wiki/%CE%B1%CF%83%CE%B8%CE%B5%CE%BD%CE%AE%CF%82>

- [7] Wikipedia. Patient [Internet]. [cited 2022 Aug 11]. Available from: <https://en.wikipedia.org/wiki/Patient>
- [8] Σύμβαση Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες, Άρθρο 2 [Internet]. Νέα Υόρκη; 2006. Available from: <https://www.esamea.gr/legal-framework/symbasn-ohe>
- [9] Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία. Οδηγός εξυπηρέτησης - συναλλαγής των κέντρων κοινότητας με άτομα με αναπηρία και χρόνιες παθήσεις [Internet]. 2021 [cited 2022 Jul 28]. 4–6 p. Available from: <http://139.144.147.121/publications/books-studies/5907-odigos-eksypiretisis-synallagis-twn-kentrwn-koinotitas-me-atoma-me-anapiria-kai-xronies-pathiseis>
- [10] Disability-Inclusive Language Guidelines [Internet]. 2019 [cited 2022 Aug 1]. Available from: <https://www.ungeneva.org/sites/default/files/2021-01/Disability-Inclusive-Language-Guidelines.pdf>
- [11] Βαρδακαστάνης Ιωάννης, Γούναρη Ειρήνη-Μαρία, Λογαράς Δημήτρης, Μπαρμπαλιά Ελένη, Παναγιώτης Αριστείδης, Σκορδίλης Αντώνης, et al. Σχεδιάζοντας πολιτική σε θέματα αναπηρίας [Internet]. Αθήνα; 2008 [cited 2022 Aug 20]. 17–42 p. Available from: <http://repository.edulll.gr/edulll/handle/10795/1050>
- [12] Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία [Internet]. [cited 2022 Aug 20]. Available from: <https://www.esamea.gr/el>

- [13] Γκούφα Αναστασία, Γούναρη Μαρία-Ειρήνη, Λογαράς Δημήτρης, Μπαρμπαλιά Ελένη, Νικολαΐδης Ευάγγελος, Παναγός Αριστείδης, et al. Σχεδιασμός Πολιτικής σε Θέματα Αναπηρίας – Εγχειρίδιο Εκπαιδευόμενου [Internet]. 2014 [cited 2022 Aug 10]. 19–45 p. Available from: <http://139.144.147.121/multimedia/must-see/39-publications/books-studies/903-egxeiridio-ekpaideyomenoy-no-1-sxediasmos-politikis-se-themata-anapirias-epimeleia-anthis-xatzipetroy>
- [14] Watson Nick, Vehmas Simo. Disability and Human Rights [Internet]. 2nd ed. New York : routledge; 2019 [cited 2022 Aug 3]. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK558160/pdf/Bookshelf_NBK558160.pdf
- [15] Fina VD, Cera R, Palmisano G. The United Nations convention on the rights of persons with disabilities: A commentary. The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities: A Commentary. 2017. 1–769 p.
- [16] United Nations. Convention On the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) [Internet]. 2006 [cited 2022 Aug 13]. Available from: <https://social.desa.un.org/issues/disability/crpd/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities-crpd>
- [17] Kanter AS. The development of disability rights under international law: From charity to human rights. Routledge; 2015.
- [18] De Beco G. Article 33 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: National Structures

- for the Implementation and Monitoring of the Convention. Martinus Nijhoff Publishers; 2013.
- [19] Σύμβαση Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες [Internet]. Νέα Υόρκη: Ηνωμένα Έθνη; 2006. Available from: <https://www.esamea.gr/about-us/welcome-note/86-legal-framework/symbasi/547-symbasi-oie-gia-ta-dikaiomata-ton-atomon-me-anapiria>
- [20] Assembly P. Discrimination against persons dealing with chronic and long-term illnesses [Internet]. Vol. 2373, Resolution. 2021. Available from: <https://pace.coe.int>
- [21] Scaratti C, Leonardi M, Silvaggi F, Ávila CC, Muñoz-Murillo A, Stavroussi P, et al. Mapping european welfare models: State of the art of strategies for professional integration and reintegration of persons with chronic diseases. *Int J Environ Res Public Health*. 2018 Apr 17;15(4).
- [22] Linker B. On the Borderland of Medical and Disability History: A Survey of the Fields. *Bull Hist Med* [Internet]. 2013 [cited 2022 Aug 20];87(4):499–535. Available from: <https://muse.jhu.edu/article/532461>
- [23] Stevens RA, Rosenberg CE, Burns LR, editors. *History and Health Policy in the United States* [Internet]. Putting the Past Back In. Rutgers University Press; 2006. Available from: <https://doi.org/10.36019/9780813539874>
- [24] Front Matter. *Bull Hist Med* [Internet]. 2013;87(4). Available from: <https://www.jstor.org/stable/26305955>

- [25] Barnes C, Mercer G, Shakespeare T. The social model of disability. *Sociology: introductory readings*. 2010;161.
- [26] Marks D. Models of disability. *Disabil Rehabil* [Internet]. 1997 Jan 1;19(3):85–91. Available from: <https://doi.org/10.3109/09638289709166831>
- [27] Oliver Michael. *Understanding disability: From theory to practice* [Internet]. St. Martin's Press. New York; 1996 [cited 2022 Sep 3]. Available from: <https://www.scribd.com/document/532740927/Michael-Oliver-Auth-Understanding-Disability-From-Theory-to-Practice-Macmillan-Education-UK-1996>
- [28] Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία. Οδηγός δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρία, χρόνιες παθήσεις & των οικογενειών τους, στην Περιφέρεια Πελοποννήσου. 2022. 4–7 p.
- [29] Blanck P, Flynn E, Degener T. A Human Rights Model of Disability. In: *Routledge Handbook of Disability Law and Human Rights* [Internet]. 2016. Available from: <https://www.routledgehandbooks.com/doi/10.4324/9781315612881.ch3>
- [30] Series L. The development of disability rights under international law: from charity to human rights. *Disability & Society* [Internet]. 2015 Nov 26;30(10):1590–3. Available from: <https://doi.org/10.1080/09687599.2015.1066975>
- [31] Stone DA. *The disabled state*. Temple University Press; 1986.

- [32] Mabbett D. Some are more equal than others: definitions of disability in social policy and discrimination law in Europe. *J Soc Policy*. 2005;34(2):215–33.
- [33] Waddington L, Priestley M. A human rights approach to disability assessment. *Journal of International and Comparative Social Policy* [Internet]. 2020/10/12. 2021;37(1):1–15. Available from: <https://www.cambridge.org/core/article/human-rights-approach-to-disability-assessment/38A82E7D5EA9E662A9A61B7D8F6088F8>
- [34] Τελικές παρατηρήσεις στην αρχική έκθεση της Ελλάδας, Άρθρα 1-4 [Internet]. [cited 2022 Sep 4]. Available from: <https://www.esamea.gr/publications/others/4657-telikes-paratiriseis-kai-systaseis-tis-epitropis-ton-ie-gia-ta-dikaiomata-ton-atomon-me-anapiries-gia-tin-ellada>
- [35] Cheshire A, Ridge D, Clark L V., White PD. Sick of the Sick Role: Narratives of What “Recovery” Means to People With CFS/ME. *Qual Health Res*. 2021 Jan 1;31(2):298–308.
- [36] Frank AW. From sick role to practices of health and illness. *Med Educ* [Internet]. 2013 Jan 1;47(1):18–25. Available from: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2923.2012.04298.x>
- [37] Becker H. The Social System. *Social Forces* [Internet]. 1952 May 1;30(4):462–5. Available from: <https://doi.org/10.2307/2572350>

- [38] Heidarnia MA, Heidarnia A. Sick Role and a Critical Evaluation of its Application to our Understanding of the Relationship between Physician and Patients. Novelty in Biomedicine [Internet]. 2016 [cited 2022 Aug 2]; Available from:
https://applications.emro.who.int/imemrf/Novelty_Biomed/Novelty_Biomed_2016_4_3_126_134.pdf
- [39] Burnham JC. Why sociologists abandoned the sick role concept. Hist Human Sci [Internet]. 2013 Oct 18;27(1):70–87. Available from:
<https://doi.org/10.1177/0952695113507572>
- [40] L L, Van Brakel W. Empowerment Assessment tools in People with Disabilities in Developing Countries. A systematic literature review. Leprosy Review. 2012 Jun 1;83:129–53.
- [41] Flatt-Fultz E, Phillips LA. Empowerment training and direct support professionals' attitudes about individuals with intellectual disabilities. Journal of Intellectual Disabilities [Internet]. 2012 Apr 4;16(2):119–25. Available from: <https://doi.org/10.1177/1744629512443652>
- [42] Cattaneo LB, Chapman AR. The Process of Empowerment: A Model for Use in Research and Practice. American Psychologist. 2010 Oct;65(7):646–59.
- [43] Dan B. Disability and empowerment. Dev Med Child Neurol [Internet]. 2020 May 1;62(5):536. Available from: <https://doi.org/10.1111/dmcn.14511>

- [44] Australian Human Rights Commission. Disability Rights: Facilitating the empowerment of people with disability. Trainer's Manual. 2016.
- [45] Hayes J, Hannold E "Lisa" M. The Road to Empowerment: A Historical Perspective on the Medicalization of Disability. J Health Hum Serv Adm [Internet]. 2007;30(3):352–77. Available from: <http://www.jstor.org/stable/25790713>
- [46] Rowe M, Davidson L. Recovering Citizenship. The Israel journal of psychiatry and related sciences. 2016 Jan 1;53:14–21.
- [47] Σύμβαση Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες, Άρθρο 19 [Internet]. Νέα Υόρκη ; 2006. Available from: <http://139.144.147.121/legal-framework/symbasn-ohc>
- [48] Σύμβαση Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες, Άρθρο 29 [Internet]. Νέα Υόρκη; 2006. Available from: <http://139.144.147.121/legal-framework/symbasn-ohc>
- [49] Waldschmidt A, Sépulchre M. Citizenship: reflections on a relevant but ambivalent concept for persons with disabilities. Disability & Society [Internet]. 2019 Mar 16;34(3):421–48. Available from: <https://doi.org/10.1080/09687599.2018.1543580>
- [50] Sépulchre M. Research about citizenship and disability: a scoping review. Disability and rehabilitation. 2017;39(10):949–56.

[51] Τελικές παρατηρήσεις στην αρχική έκθεση της Ελλάδας [Internet]. Γενεύη; 2019 [cited 2022 Sep 9]. Available from: <http://139.144.147.121/publications/others/4657-telikes-paratiriseis-kai-systaseis-tis-epitropis-ton-ie-gia-ta-dikaiomata-ton-atomon-me-anapiries-gia-tin-ellada>

Βιβλιογραφία

- Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία. Παρατηρητήριο Θεμάτων Αναπηρίας της ΕΣΑμεΑ. Διαθέσιμο στο: <https://www.paratiritirioanapirias.gr/el>
- Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία. Εκδόσεις. Διαθέσιμο στο: <http://139.144.147.121/publications/introduction>
- Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία. Ανθρώπινα Δικαιώματα και Άτομα με Αναπηρία-Εναλλακτική Έκθεση – Ελλάδα 2019 (τελική έκδοση) και απαντήσεις στον Κατάλογο Θεμάτων και Συστάσεις. Για την 22^η Σύνοδο (Αύγουστος 26 – Σεπτέμβριος 20). Διαθέσιμο στο: <http://139.144.147.121/press-office/press-releases/4296-stin-exetasi-tis-elladas-apo-ton-oie-i-esamea>
- Καλλιμάνη Ε. COVID-19, Άτομα με Αναπηρία & εμβολιασμοί σε ευρωπαϊκό & εθνικό επίπεδο - Μελέτη περίπτωσης: Στάσεις και αντιλήψεις κατά το δεύτερο κύμα της πανδημίας στην Ελλάδα. Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών; 2021. Διαθέσιμο στο: <https://pergamos.lib.uoa.gr/uoa/dl/object/2940097>
- Pavli, A. Creative disability classification systems: The case of Greece, 1990-2015. Studies from the Swedish Institute for Disability Research, no. 87. 2017. PhD Dissertation. Örebro: Örebro University. Διαθέσιμο στο: <http://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:1098338/FULLTEXT01.pdf>

- Šiška J, Brown JB, Káňová Š, Cz JSC. DISCIT Making Persons with Disabilities Full Citizens-New Knowledge for an Inclusive and Sustainable European Social Model Deliverable 6.3 (D6.3) Transitions from institutions to community living in Europe Work Package Number and Title: WP6-Active Citizenship as Community Living Work Package Leader. Available from: www.discit.eu
- Zick Varul Matthias. Talcott Parsons, the Sick Role and Chronic Illness. *n Body & Society*. 16(2):72–94. Available from: <https://core.ac.uk/download/pdf/20486345.pdf>
- Hughes JC. Citizenship and authenticity in dementia: A scoping review. *Maturitas*. 2019;125:11–6. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0378512219301604>
- Reis G, Bromage B, Rowe M, Restrepo-Toro ME, Bellamy C, Costa M, et al. Citizenship, Social Justice and Collective Empowerment: Living Outside Mental Illness. *Psychiatric Quarterly* [Internet]. 2022;93(2):537–46. Available from: <https://doi.org/10.1007/s11126-021-09968-x>
- Evans E. Political intersectionality and disability activism: Approaching and understanding difference and unity. *The Sociological Review* [Internet]. 2022 Jul 14;70(5):986–1004. Available from: <https://doi.org/10.1177/00380261221111231>



ΙΝΣΤΙΤΟΥΤΟ ΕΘΝΙΚΗΣ ΣΥΝΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑΣ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ & ΧΡΟΝΙΕΣ ΠΑΘΗΣΕΙΣ

Λεωφ. Ελ. Βενιζέλου 236, 16341 Ηλιούπολη, Αθήνα
Τηλ.: 210 9946924 • E-mail: info@in-esamea.gr
Ιστοσελίδα: in-esamea.gr

 INESAmEa

 INESAmEa

 IN ESAmEAGR

 inesameagr



Ευρωπαϊκή Ένωση
Ευρωπαϊκό Κοινωνικό Ταμείο

Επιχειρησιακό Πρόγραμμα
Ανάπτυξη Ανθρώπινου Δυναμικού,
Εκπαίδευση και Διά Βίου Μάθηση

Με τη συγχρηματοδότηση της Ελλάδας και της Ευρωπαϊκής Ένωσης

