

## Πίνακας περιεχομένων

|  |           |
|--|-----------|
| Πρόλογος Προέδρου.....   | 3         |
| Εισαγωγή .....   | 5         |
| <b>Ενότητα 1: Οικογένειες παιδιών με αναπηρία: ο σημαντικός ρόλος τους &amp; τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν.....</b>   | <b>7</b>  |
| 1.1 Ο σημαντικός ρόλος της οικογένειας και οι πολλαπλές λειτουργίες που επιτελεί.....  | 7         |
| 1.2 Κοινές αντιδράσεις & κοινά προβλήματα .....  | 8         |
| <b>Ενότητα 2: Η δικαιωματική προσέγγιση της αναπηρίας &amp; οι ριζοσπαστικές αλλαγές που επιφέρει.....</b>   | <b>14</b> |
| 2.1 Από τον πατερναλισμό και την υποκαθιστάμενη λήψη αποφάσεων στην αυτονομία και την υποστηριζόμενη λήψη αποφάσεων.....   | 17        |
| 2.2 Από τη θεώρηση των ατόμων με αναπηρία ως αντικειμένων οίκτου που χρήζουν χειρισμού και φροντίδας στην αναγνώρισή τους ως ανθρώπινων υποκειμένων και ισότιμων πολιτών με δυνατότητες ανεξάρτητης διαβίωσης..... | 20        |
| <b>Ενότητα 3: Τα παιδιά με αναπηρία στο διεθνές δίκαιο ανθρωπίνων δικαιωμάτων .....</b>  | <b>27</b> |
| 3.1 Η Διεθνής Σύμβαση για τα Δικαιώματα του Παιδιού .....  | 27        |
| 3.2 Η Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες.....  | 29        |
| <b>Ενότητα 4: Ο ακτιβισμός των γονέων παιδιών με αναπηρία.....</b>   | <b>39</b> |
| 4.1 Σε διεθνές επίπεδο.....  | 39        |
| 4.2 Σε εθνικό επίπεδο .....  | 40        |
| <b>Ενότητα 5: Ενδυνάμωση &amp; Συνηγορία.....</b>  | <b>43</b> |
| 5.1 Ενδυνάμωση .....   | 43        |
| 5.2 Συνηγορία.....   | 44        |
| <b>Ενότητα 6: Ενέργειες &amp; διεκδικήσεις .....</b>   | <b>48</b> |
| 6.1 Ενέργειες στις οποίες μπορούν να προβούν οι γονείς όταν ενημερωθούν για την αναπηρία του παιδιού τους.....   | 48        |
| 6.2 Ευρωπαϊκός Χάρτης για τους Οικογενειακούς Φροντιστές.....  | 49        |
| 6.3 Η πρακτική με επίκεντρο την οικογένεια .....   | 53        |
| <b>Ενότητα 7: Τεχνικές για την ανάπτυξη δεξιοτήτων ανεξάρτητης διαβίωσης στα παιδιά με αναπηρία.....</b>   | <b>54</b> |



Εγχειρίδιο για την ενδυνάμωση των οικογενειών παιδιών με αναπηρία

## Πρόλογος Προέδρου

Το παρόν εκπαιδευτικό εγχειρίδιο αποτελεί εκπαιδευτικό υλικό του Πακέτου Εργασίας (Π.Ε.) 3 «**Ενδυνάμωση οικογενειών παιδιών, εφήβων ενηλίκων με αναπηρία και εκπαίδευση των μελών για να λειτουργήσουν ως συνήγοροι**» 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*



Εγχειρίδιο για την ενδυνάμωση των οικογενειών παιδιών με αναπηρία

## Εισαγωγή

**Σκοπός** του παρόντος εκπαιδευτικού εγχειρίδιου είναι η ενδυνάμωση των οικογενειών παιδιών με αναπηρία και η ενίσχυση της ικανότητάς τους να υπερασπίζονται αποτελεσματικά τα δικά τους δικαιώματα και τα δικαιώματα των παιδιών με αναπηρία.

**Προσδοκώμενα αποτελέσματα:** Με την ολοκλήρωση της εκπαίδευσης οι εκπαιδευόμενοι θα είναι σε θέση:

*σε επίπεδο γνώσεων:*

- ✓ να αναγνωρίσουν τη σπουδαιότητα της Σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες στην προώθηση των δικαιωμάτων των παιδιών με αναπηρία,
- ✓ να κατανοήσουν τις διαφορές της Διεθνούς Σύμβασης για τα Δικαιώματα του Παιδιού από τη Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες,
- ✓ να διακρίνουν τον θεσμό της δικαστικής συμπαράστασης από τις πρακτικές υποστηριζόμενης λήψης αποφάσεων,
- ✓ να κατανοήσουν ότι τα αρνητικά συναισθήματα που συχνά βιώνουν και τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν είναι κοινά σε όλες τις οικογένειες παιδιών με αναπηρία προκειμένου να επιδιώξουν τη δικτύωσή τους με άλλες οικογένειες με παιδιά με αναπηρία,
- ✓ να εξοικειωθούν με τεχνικές συνηγορίας, προκειμένου να διεκδικούν αποτελεσματικά τα δικά τους δικαιώματα και τα δικαιώματα των παιδιών με αναπηρία,

*σε επίπεδο ικανοτήτων:*

- ✓ να χρησιμοποιούν τις απαιτήσεις της Σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες κατά τη διεκδίκηση των δικαιωμάτων τους και των δικαιωμάτων των παιδιών με αναπηρία,
- ✓ να ελέγχουν τη συμπεριφορά τους απέναντι στα παιδιά με αναπηρία προκειμένου να συμβάλλουν αποτελεσματικά στην ανάπτυξη του πλήρους δυναμικού τους,

*σε επίπεδο στάσεων:*

- ✓ να απορρίπτονται πολιτικές και μέτρα που βασίζονται στο ιατρικό μοντέλο της αναπηρίας καθώς και τακτικές που αναπαράγουν το ξεπερασμένο πατερναλιστικό μοντέλο στη σχέση γονέα/κηδεμόνα-παιδιού με αναπηρία,
- ✓ να υιοθετούνται το κοινωνικό μοντέλο και τη δικαιωματική προσέγγιση της αναπηρίας,
- ✓ να υποστηρίζουν την εφαρμογή νέων νομοθετικών πρωτοβουλιών, μέτρων και δράσεων που βασίζονται στη δικαιωματική προσέγγιση της αναπηρίας,
- ✓ να υιοθετούνται τεχνικές για την ανάπτυξη στα παιδιά με αναπηρία δεξιοτήτων ανεξάρτητης διαβίωσης,
- ✓ να δικτυωθούν με οργανώσεις του αναπηρικού κινήματος και να συμμετέχουν ενεργά σε αυτές,
- ✓ να συνεργάζονται με τους ειδικούς και τους επαγγελματίες.

**Αξίζει να επισημανθεί ότι:**

- Η συγγραφή του παρόντος εγχειριδίου τηρεί τις αρχές της μη διάκρισης λόγω φύλου. Η χρήση ενός μόνο γένους γίνεται αποκλειστικά και μόνο για τη διευκόλυνση της ανάγνωσης.
- Με κάθε αναφορά στα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία νοούνται τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία, χρόνιες παθήσεις και των οικογενειών τους. Συνολική ή/και συνδυαστική αναφορά γίνεται μόνο στην περίπτωση που κρίνεται απαραίτητο για λόγους έμφασης.

**Έννοιες-κλειδιά:**

γονείς/κηδεμόνες | οικογένειες | παιδιά με αναπηρία | οικογενειακοί φροντιστές | πατερναλισμός | ακτιβισμός γονέων | αναπηρικό κίνημα | δικαιωματική προσέγγιση της αναπηρίας | ενδυνάμωση | συνηγορία | αυτο-συνηγορία

## Ενότητα 1. Οικογένειες παιδιών με αναπηρία: ο σημαντικός ρόλος τους & τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν

### 1.1 Ο σημαντικός ρόλος της οικογένειας και οι πολλαπλές λειτουργίες που επιτελεί

Η οικογένεια είναι η πρώτη κοινωνική ομάδα μέσα στην οποία ξεκινά η διαδικασία ανατροφής, κοινωνικοποίησης<sup>1</sup> και διαμόρφωσης της προσωπικότητας. Σύμφωνα με την Ooms<sup>2</sup>, δεν μπορεί να υπάρξει κοινωνική αλλαγή δίχως εστίαση στην οικογένεια και αυτό διότι οι λειτουργίες που αυτή επιτελεί συνδέονται με την εφαρμογή σημαντικών κοινωνικών πολιτικών και προγραμμάτων. Οι λειτουργίες αυτές είναι οι εξής:

**1. Σύνθεση οικογένειας και ιδιότητα μέλους:** Η οικογένεια προσδίδει στα άτομα προσωπική και κοινωνική ταυτότητα και διασφαλίζει τη συνέχιση των γενεών. Τα κράτη ρυθμίζουν αυτή τη λειτουργία μέσω της εφαρμογής πολιτικών που αφορούν την τεκνοποιία, το γάμο, το διαζύγιο, την υιοθεσία, την αναδοχή, την κληρονομιά.

**2. Οικονομική στήριξη:** Η οικογένεια παρέχει οικονομική στήριξη στα μέλη της μέσω της παροχής στέγης, τροφής και ρουχισμού. Τα κράτη συμπληρώνουν αυτή τη λειτουργία της οικογένειας μέσω της παροχής επιδομάτων, παροχών σε είδος και εισοδηματικής στήριξης.

**3. Ανατροφή παιδιών:** Η οικογένεια αποτελεί την πιο αποτελεσματική μονάδα για την ανατροφή και τη διαπαιδαγώγηση των παιδιών. Προάγει την ευημερία, την υγεία, την εκπαίδευση και την ασφάλεια των παιδιών, διδάσκει αξίες και κοινωνική συμπεριφορά. Τα κράτη μοιράζονται αυτή τη λειτουργία με τις οικογένειες, θέτουν ελάχιστα πρότυπα γονικής συμπεριφοράς και παρεμβαίνουν όταν αυτά δεν πληρούνται.

**4. Οικογενειακή φροντίδα σε όλο τον κύκλο ζωής:** Οι οικογένειες παρέχουν φροντίδα σε ενήλικες που είναι άρρωστοι, ευάλωτοι ή που αδυνατούν να φροντίσουν τον εαυτό τους (π.χ. ηλικιωμένοι, άτομα με αναπηρία, κ.ά.). Το κράτος συμπληρώνει ή υποκαθιστά τις οικογένειες που χρειάζονται βοήθεια ή που δεν επιθυμούν/δεν μπορούν να παράσχουν αυτή τη φροντίδα.

Εάν ένα άτομο λειτουργεί ως ανεξάρτητη προσωπικότητα εξαρτάται πρωτίστως από την οικογένεια στην οποία γεννιέται, από τους ρόλους που υιοθετούν οι γονείς του και από τα χαρακτηριστικά του περιβάλλοντος στο οποίο μεγαλώνει και αναπτύσσεται. Οι οικογενειακές

1 Σύμφωνα με τους κοινωνιολόγους, η κοινωνικοποίηση είναι η διαδικασία μέσω της οποίας το άτομο εσωτερικεύει τα διάφορα στοιχεία του πολιτισμού (κοινωνικούς κανόνες, κοινωνικούς ρόλους, αξίες, ήθη, έθιμα, σύμβολα, πρότυπα συμπεριφοράς, κοινωνικές δεξιότητες κ.λπ.) της κοινωνίας μέσα στην οποία ζει.

2 Ooms, T., (1995), *Taking Families Seriously: Family Impact Analysis as an Essential Tool*, Leuven, Belgium.

σχέσεις και ο τρόπος ανατροφής είναι καθοριστικής σημασίας για τη διαμόρφωση μιας ανεξάρτητης και ώριμης προσωπικότητας. Διάφορες έρευνες καταδεικνύουν ότι η ζεστή οικογενειακή ατμόσφαιρα και ο δημοκρατικός τρόπος ανατροφής παίζουν σημαντικό ρόλο στη διαμόρφωση του παιδιού ως ανεξάρτητης προσωπικότητας. Αντίθετα, ο αυταρχικός τρόπος ανατροφής (όταν δηλαδή οι γονείς είναι αυστηροί, δεν εκφράζουν την αγάπη τους και δεν επιδεικνύουν υπομονή) προκαλεί φόβο στο παιδί. Ο φόβος για την τιμωρία κάνει το παιδί να υπακούει σε ό,τι του λένε δίχως αντίρρηση. Το παιδί δεν μπορεί να εκφράσει ελεύθερα τις απόψεις του, και έτσι δεν έχει την ευκαιρία να αναπτύξει την ανεξαρτησία του<sup>3</sup>.

## 1.2 Κοινές αντιδράσεις & κοινά προβλήματα

Όταν οι γονείς ενημερωθούν ότι το παιδί τους έχει αναπηρία ή μια χρόνια πάθηση ξεκινούν ένα ταξίδι που οδηγεί αφενός σε μια ζωή γεμάτη από έντονα συναισθήματα, δύσκολες επιλογές, επαφές με πολλούς διαφορετικούς επαγγελματίες και ειδικούς, αφετέρου σε συνεχή αναζήτηση πληροφοριών και υπηρεσιών. Οι γονείς αρχικά αισθάνονται απομονωμένοι και μόνοι. Δεν ξέρουν από πού να ξεκινήσουν την αναζήτησή τους για πληροφορίες, βοήθεια, κατανόηση και υποστήριξη<sup>4</sup>.

Η Patricia McGill Smith στο άρθρο της «Δεν είσαι μόνος: Για τους γονείς όταν μαθαίνουν ότι το παιδί τους έχει αναπηρία»<sup>5</sup> αποτυπώνει ό,τι αποκόμισε από τη δική της προσωπική εμπειρία και τις εμπειρίες άλλων γονέων με στόχο την απελευθέρωσή τους από τύψεις και ενοχές. Χαρακτηριστικά αναφέρει: «Την ημέρα που διαγνώστηκε ότι το παιδί μου είχε αναπηρία ήμουν συντετριμμένη και τόσο μπερδεμένη που δεν θυμάμαι τίποτε άλλο εκείνες τις πρώτες μέρες εκτός από τη στενοχώρια»<sup>6</sup>. Μία άλλη μητέρα περιέγραψε αυτό το συμβάν ως «μαύρο σακί» που έπεσε πάνω στο κεφάλι της, εμποδίζοντας την ικανότητά της να ακούει, να βλέπει και να σκέφτεται με κανονικό τρόπο. Μια άλλη μητέρα περιέγραψε το τραύμα ως «μαχαίρι στην καρδιά της»<sup>7</sup>.

Σύμφωνα με την Patricia McGill Smith, τα συναισθήματα/αισθήματα που συνήθως βιώνουν οι γονείς όταν μαθαίνουν ότι το παιδί τους έχει αναπηρία, καθώς και οι αντιδράσεις τους, είναι συνήθως τα εξής:

Η **άρνηση** αποτελεί την πρώτη αντίδραση («Αυτό δεν μπορεί να συμβαίνει σ' εμένα, στο παιδί μου, στην οικογένειά μας»). Συνήθως συνδέεται με θυμό, ο οποίος μπορεί να απευθύνεται στο ιατρικό προσωπικό που ενημέρωσε τους γονείς για την αναπηρία του παιδιού. Ο θυμός

3 Mandić, N. (2012), Family role in the development of Children's independence, Research in Pedagogy issue 2.

4 Parenting a Child with Special Needs, News Digest 20 (ND20) 3<sup>rd</sup> Edition, 2003.

5 McGill Smith, P., *You Are Not Alone – For Parents When They Learn That Their Child Has a Disability*, News Digest 2,9 (2003).

6 Ό.π., σ. 2.

7 Ό.π., σ. 2.



μπορεί επίσης να κάνει την εμφάνισή του στην επικοινωνία μεταξύ των γονέων καθώς και στην επικοινωνία με τους παππούδες και άλλα σημαντικά πρόσωπα της οικογένειας. Ο θυμός είναι τόσο έντονος που μπορεί να απευθύνεται σε όλους και αυτό διότι πυροδοτείται από συναισθήματα πένθους και απώλειας που κανείς δεν ξέρει πώς να εξηγήσει/αντιμετωπίσει.

Ο **φόβος** είναι άλλη μία άμεση αντίδραση. Οι άνθρωποι συχνά φοβούνται περισσότερο το άγνωστο παρά το γνωστό. Η διάγνωση για την κατάσταση του παιδιού και η ενημέρωση για τη μελλοντική εξέλιξή του μπορεί να περιορίσει τον φόβο. Πάρα ταύτα, και στις δύο περιπτώσεις, ο φόβος για το μέλλον είναι ένα κοινό συναίσθημα: *«Τι θα συμβεί όταν θα είναι πέντε χρονών, δώδεκα, είκοσι ένα; Τι θα συμβεί όταν φύγω απ' τη ζωή;»*. Τότε προκύπτουν άλλα ερωτήματα: *«θα μπορέσει να σπουδάσει; Θα μπορεί να αγαπά, να ζει, να γελά και να ανταποκρίνεται στις προσδοκίες μας;»*<sup>8</sup>. Οι γονείς επίσης φοβούνται ότι η κατάσταση του παιδιού θα είναι η χειρότερη που θα μπορούσε. Πολλοί φέρνουν στο μυαλό τους εικόνες ατόμων με αναπηρία που είχε τύχει να δουν ή να γνωρίσουν. Επιπρόσθετα, υπάρχει φόβος για την απόρριψη που ενδέχεται το παιδί να βιώσει από το κοινωνικό σύνολο, για το πως η αναπηρία του παιδιού θα επιδράσει στα αδέρφια του και κατά πόσο ο/η σύζυγος/σύντροφος θα αγαπήσει το παιδί. Αυτοί οι φόβοι ενδέχεται να «μπλοκάρουν» ορισμένους γονείς, με αποτέλεσμα να μην μπορούν να λειτουργήσουν/ενεργήσουν.

Έπειτα έρχεται η **ενοχή** και η ανησυχία κατά πόσο ευθύνονται οι ίδιοι για την αναπηρία του παιδιού τους: *«Έκανα κάτι που προκάλεσε την αναπηρία; Τιμωρούμαι για κάτι που έχω κάνει; Πρόσεξα τον εαυτό μου κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης; Φρόντιζε η γυναίκα/σύντροφός μου τον εαυτό της όταν ήταν έγκυος;»*<sup>9</sup>. Όπως αναφέρει η Patricia McGill Smith, σκέφτηκε ότι η αναπηρία της κόρης της μπορεί να προκλήθηκε από χτύπημα στο κεφάλι ύστερα από πτώση από το κρεβάτι της όταν ήταν πολύ μικρή ή όταν κάποιος από τα υπόλοιπα παιδιά της (αδέρφια) την άφησε κατά λάθος να χτυπήσει χωρίς να ενημερώσει την ίδια. Τα αισθήματα ενοχής μπορεί επίσης να εκδηλώνονται μέσω πνευματικών/θρησκευτικών ερμηνειών περί ευθύνης και τιμωρίας: *«Γιατί εγώ;», «Γιατί το παιδί μου;», «Γιατί μου το έκανε αυτό ο Θεός;», «Τι έκανα για να το αξίζω αυτό;»*<sup>10</sup>.

Η **σύγχυση** είναι μία άλλη αντίδραση που επίσης κάνει την εμφάνισή της αυτή την τραυματική περίοδο. Ως αποτέλεσμα της απουσίας πλήρους κατανόησης του τι συμβαίνει και του τι πρόκειται να συμβεί, η σύγχυση εκδηλώνεται με αϋπνία, αδυναμία λήψης αποφάσεων και ψυχική υπερφόρτωση. Οι πληροφορίες φαίνονται συγκεχυμένες. Οι γονείς θα ακούσουν δυσνόητους όρους και λέξεις που δεν είχαν ακούσει ποτέ ξανά. Παρά το γεγονός ότι επιθυμούν να ενημερωθούν, αδυνατούν να κατανοήσουν τις νέες πληροφορίες. Αδυνατούν να επικοινωνήσουν με το άτομο που προσπαθεί να τους μιλήσει για την αναπηρία του παιδιού τους.

8 'Ο.π., σ. 2.

9 'Ο.π., σ. 3.

10 'Ο.π., σ. 3.

Η αποδοχή της **αδυναμίας να αλλάξεις αυτό που συμβαίνει** δεν είναι εύκολη υπόθεση. Οι γονείς θέλουν να αισθάνονται ότι μπορούν να διαχειρίζονται τις διάφορες καταστάσεις στη ζωή τους. Ωστόσο, αυτή η δυνατότητα, ανατρέπεται διότι δεν μπορούν να αλλάξουν το γεγονός ότι το παιδί τους έχει αναπηρία. Το γεγονός ότι πρέπει να βασίζονται στις γνωμοδοτήσεις, τις αποφάσεις και τις συστάσεις άλλων, και δη ανθρώπων που δεν γνωρίζουν και με τους οποίους δεν έχουν δημιουργήσει κάποια σχέση εμπιστοσύνης, είναι πολύ δύσκολο για εκείνους.

Η **απογοήτευση** ότι ένα παιδί δεν είναι «τέλειο» απειλεί την αυτο-εικόνα πολλών γονέων και συνιστά πρόκληση για το σύστημα αξιών τους. Αυτό το «χαστούκι» στις προσδοκίες μπορεί να προκαλέσει τη δυσκολία των γονέων να αποδεχτούν το παιδί τους ως σημαντικό και **αναπτυσσόμενο άτομο**.

Η **απόρριψη** είναι επίσης ένα άλλο συναίσθημα που βιώνουν οι γονείς. Η απόρριψη μπορεί να απευθύνεται προς το παιδί, το ιατρικό προσωπικό ή άλλα μέλη της οικογένειας. Μία από τις πιο σοβαρές μορφές απόρριψης προς το παιδί, και όχι τόσο ασυνήθιστη, είναι η «επιθυμία του θανάτου του». Πρόκειται για συναίσθημα το οποίο πολλοί γονείς αναφέρουν όταν βρίσκονται σε βαθιά κατάθλιψη.

Οι συνέπειες για τις οικογένειες από την απόκτηση παιδιού με αναπηρία είναι πολλαπλές, με αποτέλεσμα οι ζωές αυτών των οικογενειών να διαφέρουν σημαντικά από των υπολοίπων.

Όπως επισημαίνει η οργάνωση Inclusion Europe, οι οικογένειες με μέλη με αναπηρία βιώνουν διάκριση λόγω σχέσης: *«Η αρνητική στάση της κοινωνίας στρέφεται συχνά εναντίον ολόκληρης της οικογένειας του παιδιού με αναπηρία, με αποτέλεσμα η οικογένεια να βρίσκεται πολύ συχνά σε κίνδυνο κοινωνικού αποκλεισμού»*<sup>11</sup>. Επιπρόσθετα, βιώνουν οικονομικό και κοινωνικό αποκλεισμό εξαιτίας της ελλιπούς υποστήριξης που λαμβάνουν από το κράτος. Συνήθως μάλιστα αποτελούν τη μοναδική εναλλακτική λύση όταν δεν υπάρχουν επαρκείς υπηρεσίες υποστήριξης στην κοινότητα. Συχνά στερούνται ενημέρωσης και εξατομικευμένων υπηρεσιών υποστήριξης, οι οποίες θα μπορούσαν να συμβάλλουν αποτελεσματικά στην πλήρη ένταξη στην κοινότητα των συγγενών τους με πολλαπλές ανάγκες υποστήριξης<sup>12</sup>.

Σε έρευνα που διεξήγαγε η Συνομοσπονδία Οικογενειακών Οργανώσεων στην Ευρωπαϊκή Ένωση (COFACE) διαπίστωσε ότι περισσότερο από το 70% των οικογενειακών φροντιστών δεν λάμβανε καμία οικονομική αποζημίωση και πως ένας στους τρεις οικογενειακούς φροντιστές που ρωτήθηκαν βρίσκονταν σε κατάσταση φτώχειας. Εκτός από τον οικονομικό αντίκτυπο, τα στοιχεία της έρευνας για τις ψυχολογικές επιπτώσεις και την έλλειψη υποστήριξης ήταν ιδιαίτερα ανησυχητικά. Επιπρόσθετα, μόνο ένας στους έξι ερωτηθέντες

11 Empowerment of people with complex support needs - Report, Inclusion Europe, 2018. Διαθέσιμο στο: <https://www.inclusion-europe.eu/wp-content/uploads/2018/10/Empowerment-of-people-with-complex-support-needs.pdf>

12 Ό.π.

είχε πρόσβαση σε φροντίδα ανάπαυλας<sup>13</sup> και μόνο το 1,3% αυτών δήλωσε ότι λάμβανε τακτική ψυχολογική υποστήριξη από το κράτος<sup>14</sup>. Όπως διαπιστώνει το Παρατηρητήριο Θεμάτων Αναπηρίας της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία στο 9<sup>ο</sup> Στατιστικό Δελτίο του, το οποίο βασίστηκε στα στοιχεία της Έρευνας Εισοδήματος και Συνθηκών Διαβίωσης των Νοικοκυριών έτους 2019 της Ελληνικής Στατιστικής Αρχής, «Οι ανάγκες σε φροντίδα και υποστήριξη των ατόμων με χρόνια πρόβλημα υγείας ή αναπηρία ή μεγάλη ηλικία καλύπτονται από τα 8 στα 10 νοικοκυριά, κυρίως από τα ίδια τα μέλη του νοικοκυριού. Μόνο το 16% των νοικοκυριών αναφέρει ως κύριο τρόπο κάλυψης αυτών των αναγκών τη χρήση υπηρεσιών φροντίδας κατ' οίκον με ιδία επιβάρυνση, ενώ μόλις το 6,6% των νοικοκυριών αναφέρουν ότι οι εν λόγω ανάγκες καλύπτονται κυρίως από δημόσιες υπηρεσίες, όπως το πρόγραμμα "Βοήθεια στο Σπίτι". Ο επικρατέστερος συμπληρωματικός τρόπος κάλυψης των αναγκών φροντίδας και υποστήριξης είναι η χρήση υπηρεσιών στο σπίτι με οικονομική επιβάρυνση του νοικοκυριού»<sup>15</sup>.

Σύμφωνα με την εκστρατεία και έρευνα που διεξήγαγε η Ισπανική Συνομοσπονδία Plena inclusión για τις προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι οικογένειες με μέλη με πολλαπλές ανάγκες υποστήριξης, η παροχή στήριξης των οικογενειών στους συγγενείς τους ανέρχονταν σε 16 ώρες ημερησίως και το κόστος της στο ποσό των 47.129 ευρώ ετησίως. Διαπιστώθηκε επίσης ότι το 55% των οικογενειακών φροντιστών αντιμετώπιζε προβλήματα υγείας λόγω αυτού καθ' αυτού του ρόλου τους ως φροντιστών και ότι η συμβολή τους δεν αναγνωριζόταν από τις δημόσιες Αρχές, από τον χώρο εργασίας τους, από τους παρόχους των υπηρεσιών και την κοινωνία εν γένει<sup>16</sup>, παρά την ένταση της υποστήριξης που παρέχουν και την τεχνογνωσία που διαθέτουν.

13 «Φροντίδα ανάπαυλας» είναι ο όρος που χρησιμοποιείται για να δηλώσει την προσωρινή ανάληψη της φροντίδας του ατόμου με πολλαπλές ανάγκες υποστήριξης από κάποιο άλλο άτομο προκειμένου ο οικογενειακός φροντιστής να απαλλαγεί για λίγο από τις υποχρεώσεις του.

14 Empowerment of people with complex support needs - Report, Inclusion Europe, 2018. Διαθέσιμο στο: <https://www.inclusion-europe.eu/wp-content/uploads/2018/10/Empowerment-of-people-with-complex-support-needs.pdf>

15 9<sup>ο</sup> Δελτίο του Παρατηρητηρίου της Ε.Σ.Α.μεΑ.: Κάλυψη εξειδικευμένων αναγκών διαβίωσης, φροντίδας και υποστήριξης των ατόμων με αναπηρία ή/και χρόνια πάθηση του Παρατηρητηρίου Θεμάτων Αναπηρίας της Ε.Σ.Α.μεΑ.

16 Ό.π.

**Στην Έκθεση «Οικογένειες με παιδιά με αναπηρία σε διάφορες Ευρωπαϊκές χώρες»<sup>17</sup> διαπιστώνονται τα εξής:**

- Η γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία μπορεί να λειτουργήσει ανασταλτικά για την απόκτηση και άλλων παιδιών.
- Οι ρόλοι των φύλων μεταβάλλονται σημαντικά στις οικογένειες με παιδιά με αναπηρία. Συνήθως αναπαράγεται το παραδοσιακό μοντέλο καταμερισμού εργασίας. Η μητέρα αναγκάζεται να μένει στο σπίτι για να παρέχει φροντίδα στο παιδί με αναπηρία. Μπορεί να εργάζεται με μερική απασχόληση ή και καθόλου. Ο πατέρας παραμένει ο κύριος τροφοδότης της οικογένειας. Τα υψηλότερα έξοδα μάλιστα τον αναγκάζουν να εργάζεται επιπλέον ώρες, με αποτέλεσμα ο ελεύθερος χρόνος του καθώς και ο χρόνος που αφιερώνει στην οικογένειά του να είναι ιδιαίτερα περιορισμένος.
- Η ένταση που προκαλείται από τη φροντίδα ενός παιδιού με αναπηρία μπορεί να διαταράξει τη σχέση του ζευγαριού. Η αμοιβαία στοργή απέναντι στο παιδί με αναπηρία μπορεί να μειωθεί και ενδεχομένως να οδηγήσει στο διαζύγιο ή τον χωρισμό.
- Η οικονομική κατάσταση στις οικογένειες με παιδιά με αναπηρία επιδεινώνεται λόγω των πρόσθετων εξόδων για θεραπείες, αποκατάσταση, ειδικά έπιπλα, ρουχισμό, διατροφή, ειδικά παιχνίδια και βιβλία, τεχνικά βοηθήματα.
- Οι πατέρες παιδιών με αναπηρία νιώθουν ότι δεν μπορούν να στηριχτούν σε κανέναν σε περίπτωση που υπάρξει κάποιο πρόβλημα και οι μητέρες παιδιών με αναπηρία βιώνουν απόρριψη και υποφέρουν από έλλειψη κοινωνικών επαφών.
- Τα μέλη των οικογενειών με παιδιά με αναπηρία αντιμετωπίζουν αυξημένο άγχος και ορισμένες φορές εμφανίζουν ψυχικές και σωματικές διαταραχές.

17 Families with disabled children in different European countries, Di Giulio, P., Philipov, D., and Jaschinski, I., (2014) <http://www.familiesandsocieties.eu/wp-content/uploads/2014/12/WP23GiulioEtAl.pdf>

### Δραστηριότητες ενότητας 1

*Άσκηση:* Συζητήστε τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι οικογένειες παιδιών με αναπηρία στη χώρα μας βάσει της δικής σας εμπειρίας;

*Ενδεικτική απάντηση:* Περιγράψτε τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν καλύπτοντας τους εξής άξονες: ενδοοικογενειακές σχέσεις/ρόλοι, συγγενικές σχέσεις, κοινωνικές σχέσεις, οικονομική κατάσταση, ψυχολογική κατάσταση, προσδοκίες, υπηρεσίες και παροχές του κράτους.

## Ενότητα 2. Η δικαιωματική προσέγγιση της αναπηρίας & οι ριζοσπαστικές αλλαγές που επιφέρει

Η Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών (ΗΕ) για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες (εφεξής ΣΗΕΔΑΑ), η οποία θα μπορούσε να χαρακτηριστεί και ως η διακήρυξη της ανεξαρτησίας των ατόμων με αναπηρία, υιοθετήθηκε από τη Γενική Συνέλευση του ΟΗΕ το 2006, υπογράφηκε από την Ευρωπαϊκή Ένωση (εφεξής ΕΕ) στις 30 Μαρτίου 2007 και κυρώθηκε από αυτήν στις 23 Δεκεμβρίου 2010. Πρόκειται για γεγονός ιστορικής σημασίας διότι συνιστά την πρώτη συνθήκη για τα ανθρώπινα δικαιώματα που κυρώνεται από την Ευρωπαϊκή Ένωση. Η Σύμβαση τέθηκε σε εφαρμογή στις 22 Ιανουαρίου 2011. Η Ελλάδα υπέγραψε τη Σύμβαση στις 30 Μαρτίου 2007 και την κύρωσε με τον ν.4074/2012 (Αρ. ΦΕΚ 88 Α΄/11.04.2012)<sup>18</sup>.

Η ΣΗΕΔΑΑ αποτέλεσε την απάντηση του παγκόσμιου αναπηρικού κινήματος αφενός στον διαχωρισμό, την περιθωριοποίηση και τον αποκλεισμό που βίωναν διαχρονικά τα άτομα με αναπηρία, αφετέρου στο γεγονός ότι δεν υπήρχε μέχρι εκείνη τη στιγμή μια συνθήκη που να αναφέρεται σε όλο το εύρος των ανθρώπινων δικαιωμάτων τους (αστικά, πολιτικά, οικονομικά, κοινωνικά και πολιτιστικά).

Η ΣΗΕΔΑΑ περιλαμβάνει τα μέτρα που τα Συμβαλλόμενα Κράτη<sup>19</sup> οφείλουν να εφαρμόσουν για την προστασία και την προαγωγή των ανθρώπινων δικαιωμάτων όλων των ατόμων με αναπηρία, ανεξαρτήτως ηλικίας –παιδιά, έφηβοι, ενήλικες, ηλικιωμένοι– κατηγορίας και βαρύτητας αναπηρίας. Δεν κατοχυρώνει νέα, αλλά αναδιατυπώνει ισχύοντα δικαιώματα που αφορούν το σύνολο των θεμελιωδών δικαιωμάτων (ατομικά, οικονομικά, κοινωνικά, πολιτικά, πολιτιστικά). Αυτό είναι εφικτό μέσω της εφαρμογής νέων προτύπων (εύλογες προσαρμογές, προσβασιμότητα, καθολικός σχεδιασμός) και της αποσαφήνισης του τρόπου εφαρμογής γενικών δικαιωμάτων (π.χ. άρθρο 12 – Ισότητα ενώπιον του νόμου) υπό την οπτική της αναπηρίας.

18 Μαζί με τη ΣΗΕΔΑΑ υπάρχει και ένα Προαιρετικό Πρωτόκολλο που κυρώνεται ξεχωριστά. Η Ελλάδα κύρωσε το Προαιρετικό Πρωτόκολλο με τον ίδιο νόμο που κύρωσε τη ΣΗΕΔΑΑ (ν.4074/2012). Τα Κράτη που έχουν κυρώσει το Πρωτόκολλο: α) αποδέχονται τη δυνατότητα οι πολίτες τους να υποβάλλουν στην Επιτροπή των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες -εφόσον προηγουμένως έχουν χρησιμοποιήσει όλα τα ένδικα μέσα της χώρας τους δίχως αποτέλεσμα- αναφορές σε περίπτωση παραβίασης των προβλέψεων της ΣΗΕΔΑΑ, και β) συμφωνούν σχετικά με την αρχή ότι η ως άνω Επιτροπή μπορεί να διερευνά περιπτώσεις παραβίασης των δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρία.

19 Δηλαδή τα κράτη που έχουν κυρώσει τη ΣΗΕΔΑΑ.

Το πλέον σημαντικό είναι ότι η ΣΗΕΔΑΑ σηματοδοτεί τη μετάβαση της διεθνούς κοινότητας από το ιατρικό/φιλανθρωπικό<sup>20</sup> στο κοινωνικό μοντέλο<sup>21</sup> της αναπηρίας (αντιστροφή παραδείγματος) και την οριστική αποδοχή και υιοθέτηση της δικαιωματικής προσέγγισης της αναπηρίας ή, διαφορετικά, τη μετάβαση από την προσέγγιση των ατόμων με αναπηρία ως αντικειμένων φιλανθρωπίας, θεραπευτικής παρέμβασης και πρόνοιας στην αναγνώρισή τους ως υποκειμένων με πλήρη δικαιώματα και ελευθερίες, ικανότητα αυτοπροσδιορισμού και πλήρους συμμετοχής σε όλες τις σφαίρες της οικονομικής, κοινωνικής, πολιτικής και πολιτιστικής ζωής<sup>22</sup>. Μέσω της προαναφερθείσας αντιστροφής παραδείγματος η ΣΗΕΔΑΑ ενδυναμώνει τα άτομα με αναπηρία και ενισχύει τη φωνή των οργανώσεων των ατόμων με αναπηρία.

Ωστόσο, αξίζει να σημειωθεί ότι η επιτυχής εφαρμογή της ΣΗΕΔΑΑ εξαρτάται από την υιοθέτηση της αντιστροφής παραδείγματος από το κράτος, τον ιδιωτικό τομέα καθώς και από τις οργανώσεις του αναπηρικού κινήματος, μεταξύ των οποίων συγκαταλέγονται και οι οργανώσεις των γονέων/κηδεμόνων των ατόμων με αναπηρία.

Στη ΣΗΕΔΑΑ η αναπηρία αναγνωρίζεται ότι αποτελεί αφενός μέρος της ανθρώπινης ποικιλομορφίας (σε αντίθεση με το ιατρικό μοντέλο στο οποίο αντιμετωπιζόταν ως «απόκλιση» από το «κανονικό»), αφετέρου μια «εξελισσόμενη» έννοια<sup>23</sup> που προκύπτει από την αλληλεπίδραση τριών παραγόντων:

- των χαρακτηριστικών των εμποδιζόμενων προσώπων,

20 Στο ιατρικό μοντέλο η αναπηρία προσεγγίζεται με ιατρικούς όρους ως «απόκλιση» από αυτό που θεωρείται «κανονικό»/«φυσιολογικό» και τα άτομα με αναπηρία ως «ασθενείς» που χρήζουν ιατρικής θεραπείας και αποκατάστασης. Σε αυτό το μοντέλο, εάν η θεραπεία/αποκατάσταση ή η προσαρμογή στις επικρατούσες νόρμες δεν είναι εφικτή, η κοινωνική απομόνωση θεωρείται αναπόφευκτη και η υποστήριξη των ατόμων με αναπηρία μέσω της φιλανθρωπίας και της παροχής προνοιακών επιδομάτων μονόδρομος.

21 Στο κοινωνικό μοντέλο η αναπηρία δεν προσεγγίζεται με ιατρικούς (ατομική παθολογία), αλλά με κοινωνικούς όρους. Κεντρική ιδέα σε αυτό κατέχει η διάκριση ανάμεσα στη «σωματική βλάβη» (“impairment”) –που ορίζεται ως η μερική ή ολική απώλεια ενός σωματικού μέλους ή η ύπαρξη ενός «ελαττωματικού» σωματικού μέλους, οργάνου ή σωματικού μηχανισμού– και την κοινωνική κατάσταση που ονομάζεται «αναπηρία» (“disability”) – η οποία ορίζεται ως το μειονέκτημα ή ο περιορισμός που προκαλείται από τη σύγχρονη κοινωνική οργάνωση που λαμβάνει ελάχιστα ή καθόλου υπόψη της τα άτομα με σωματικές βλάβες. Αυτό έχει ως συνέπεια τη δημιουργία εμποδίων, τα οποία οδηγούν στο διαχωρισμό/αποκλεισμό των ατόμων με σωματικές βλάβες από την κοινωνία (π.χ. εκπαίδευση σε ειδικά σχολεία, διαβίωση σε ιδρύματα κλειστής περίθαλψης κ.λπ.). Τα εμπόδια, τα οποία μπορεί να είναι θεσμικά, αρχιτεκτονικά, τεχνολογικά, συμπεριφορικά κ.λπ., αποτελούν, στο μοντέλο αυτό, την κυρία αιτία για τη διάκριση που βιώνουν τα άτομα με αναπηρία σε όλους τους τομείς ζωής. Στο πλαίσιο αυτής της κοινωνικής ερμηνείας της αναπηρίας, το βάρος μετατοπίζεται από την εφαρμογή μιας στρατηγικής που εστιάζει στην ιατρική θεραπεία και αποκατάσταση, στην εφαρμογή μιας στρατηγικής κοινωνικής αλλαγής μέσω της θέσπισης νομοθεσίας καταπολέμησης των διακρίσεων.

22 «Εγχειρίδιο για την ενσωμάτωση της δικαιωματικής προσέγγισης της αναπηρίας στις τοπικές κοινωνικές και αναπτυξιακές πολιτικές, δράσεις, μέτρα και προγράμματα» (2020), Αθήνα: Ε.Σ.Α.μεΑ., σ. 15.

23 Η αναγνώριση της αναπηρίας ως «εξελισσόμενη» έννοια υποδηλώνει αφενός τη δυσκολία εξεύρεσης ενός ορισμού, αφετέρου τον ρόλο που διαδραματίζει στον ορισμό της το εκάστοτε κοινωνικό πλαίσιο.



- των περιβαλλοντικών εμποδίων, και
- των εμποδίων συμπεριφοράς (προοίμιο, παρ. ε). Η αλληλεπίδραση αυτή –η οποία ως ιδέα βασίζεται στο κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας– προκαλεί την αναπηρία, υπό την έννοια ότι παρεμποδίζει την πλήρη και αποτελεσματική συμμετοχή των ατόμων με αναπηρία σε όλες τις πτυχές της οικονομικής, κοινωνικής, πολιτικής και πολιτιστικής ζωής σε ίση βάση με τους άλλους (προοίμιο, παρ. ε).

Λόγω της κύρωσης της ΣΗΕΔΔΑ, η ΕΕ και τα Συμβαλλόμενα Κράτη υποχρεούνται μεταξύ άλλων:

- (α) να υιοθετήσουν τα κατάλληλα νομοθετικά, διοικητικά και άλλα μέτρα, για την εφαρμογή των δικαιωμάτων που αναγνωρίζονται στη ΣΗΕΔΔΑ (άρθρο 4, παρ. 1α),
- (β) να τροποποιήσουν ή να καταργήσουν τους ισχύοντες νόμους, κανονισμούς, έθιμα και πρακτικές που διακρίνουν τα άτομα με αναπηρία (άρθρο 4, παρ. 1β),
- (γ) να λαμβάνουν υπόψη στις πολιτικές και τα προγράμματά τους την προαγωγή των ανθρωπίνων δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρία (άρθρο 4, παρ. 1γ),
- (δ) να προάγουν την κατάρτιση των επαγγελματιών και του προσωπικού που απασχολούνται με τα άτομα με αναπηρία στα δικαιώματα που αναγνωρίζονται στη ΣΗΕΔΔΑ προκειμένου οι υπηρεσίες που παρέχουν να εγγυώνται αυτά τα δικαιώματα (άρθρο 4, παρ. 1θ),
- (ε) να εμπλέκουν ενεργά, κατά την ανάπτυξη και εφαρμογή της νομοθεσίας και των πολιτικών, τα άτομα με αναπηρία, συμπεριλαμβανομένων και των παιδιών με αναπηρία, μέσω των αντιπροσωπευτικών τους οργανώσεων (άρθρο 4, παρ. 3), και
- (στ) να υποβάλλουν εκθέσεις (άρθρο 35) στην Επιτροπή των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες (άρθρο 34<sup>24</sup>) σχετικά με το πώς εφαρμόζουν τα δικαιώματα που περιλαμβάνονται στη ΣΗΕΔΔΑ. Εναλλακτικές εκθέσεις μπορούν επίσης να υποβάλουν οργανώσεις των ατόμων με αναπηρία και εθνικοί φορείς για τα ανθρώπινα δικαιώματα. Οι εκθέσεις υποβάλλονται εντός δύο ετών από την κύρωση της ΣΗΕΔΔΑ και στη συνέχεια κάθε τέσσερα χρόνια ή όποτε το ζητήσει η Επιτροπή. Η Επιτροπή εξετάζει τις εκθέσεις και υποβάλλει τις παρατηρήσεις και τις συστάσεις της προς την ΕΕ και το Συμβαλλόμενο Κράτος, τις οποίες καλούνται να εφαρμόσουν. Επιπρόσθετα η Επιτροπή: i) εκδίδει Γενικά Σχόλια<sup>25</sup> για συγκεκριμένα άρθρα της ΣΗΕΔΔΑ με στόχο την ορθή εφαρμογή τους, ii) εξετάζει ατομικές αναφορές (από ή

24 Για περισσότερες πληροφορίες στο: <https://www.ohchr.org/en/treaty-bodies/crpd> l

25 Διαθέσιμα στο: <https://www.ohchr.org/en/treaty-bodies/crpd/general-comments>



για λογαριασμό ατόμων ή ομάδων)<sup>26</sup> και iii) διενεργεί έρευνα για τυχόν παραβιάσεις των δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρία.

Οι Γενικές Αρχές που περιλαμβάνονται στη ΣΗΕΔΑΑ, οι οποίες λειτουργούν ως «φίλτρο» μέσω του οποίου τα Συμβαλλόμενα Κράτη μπορούν να αξιολογήσουν τη συμμόρφωση της εθνικής τους νομοθεσίας με τους στόχους που αυτή θέτει<sup>27</sup>, είναι οι εξής:

- α. Ο σεβασμός της εγγενούς αξιοπρέπειας, της ατομικής αυτονομίας<sup>28</sup>, συμπεριλαμβανομένης και της ελευθερίας των ατομικών επιλογών και της ανεξαρτησίας των ατόμων.
- β. Η μη διάκριση.
- γ. Η πλήρης και αποτελεσματική συμμετοχή και ένταξη στην κοινωνία.
- δ. Ο σεβασμός της διαφοράς και η αποδοχή των ατόμων με αναπηρίες ως μέρους της ανθρώπινης ποικιλομορφίας και της ανθρωπότητας.
- ε. Η ισότητα ευκαιριών.
- στ. Η προσβασιμότητα.
- ζ. Η ισότητα μεταξύ ανδρών και γυναικών.
- η. Ο σεβασμός των εξελισσόμενων ικανοτήτων των παιδιών με αναπηρίες και ο σεβασμός του δικαιώματος των παιδιών με αναπηρία να διατηρήσουν την ταυτότητά τους.

## 2.1 Από τον πατερναλισμό και την υποκαθιστάμενη λήψη αποφάσεων στην αυτονομία και την υποστηριζόμενη λήψη αποφάσεων

Το άρθρο 12 «Ισότητα ενώπιον του νόμου» αποτελεί την «καρδιά» της ΣΗΕΔΑΑ καθώς κατέχει σημαντικό ρόλο για την πρόσβαση των ατόμων με αναπηρία σε πολλά άλλα δικαιώματα. Το δικαίωμα στην ίση αναγνώριση ενώπιον του νόμου αφορά τη νομική προσωπικότητα –δηλαδή την ικανότητα να είναι κανείς φορέας δικαιωμάτων και υποχρεώσεων βάσει του νόμου καθώς και τη δικαιοπρακτική ικανότητα– στο κατά πόσο και πώς μπορεί κάποιος να ασκήσει, διεκδικήσει ή υπερασπιστεί αυτά τα δικαιώματα, αλλά και στην ανάληψη νομικής

26 Διαθέσιμες στο: <https://www.ohchr.org/en/treaty-bodies/crpd/individual-communications>

27 Della Fina, V. (2017), Article 3: General Principles. In Della Fina, V., et.al. (eds), *The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities: A commentary*. Cham: Springer International Publishing, pp. 120.

28 Αυτονομία είναι το δικαίωμα ή η ικανότητα αυτοδιάθεσης, η οποία αποτελεί προϋπόθεση για την ανεξαρτησία και την αυτο-διαχείριση της ζωής του ατόμου. Πρόκειται για το δικαίωμα ή την ικανότητα του ατόμου να λαμβάνει το ίδιο αποφάσεις για τη ζωή του, δίχως εξαναγκασμό και περιορισμούς από εξωτερικούς παράγοντες.

ευθύνης<sup>29</sup>. Το άρθρο 12 απαιτεί από τα Συμβαλλόμενα Κράτη να αναγνωρίσουν ότι τα άτομα με αναπηρία «απολαύουν την ικανότητα για δικαιοπραξία σε ίση βάση με τους άλλους, σε όλες τις πτυχές της ζωής» (παρ. 2).

Στο Γενικό Σχόλιο 1<sup>30</sup> η Επιτροπή των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες επισημαίνει ότι τα άτομα με αναπηρία έχουν στερηθεί διαχρονικά το δικαίωμα στην ικανότητά τους για δικαιοπραξία σε πολλούς τομείς εξαιτίας της εφαρμογής καθεστώτων υποκαθιστάμενης λήψης αποφάσεων, όπως είναι οι νόμοι για την κηδεμονία, την επιμέλεια και την ακούσια νοσηλεία. Σύμφωνα με την Επιτροπή, τα καθεστώτα αυτά πρέπει να καταργηθούν προκειμένου να αποκατασταθεί πλήρως η δικαιοπρακτική ικανότητα των ατόμων με αναπηρία σε ίση βάση με τους άλλους (παρ. 7). Πέραν της αφαίρεσης της δικαιοπρακτικής ικανότητας του προσώπου, στα αρνητικά αυτών των καθεστώτων αναφέρονται και τα εξής:

- δεν λαμβάνεται υπόψη η γνώμη του ίδιου του ατόμου με αναπηρία για τον διορισμό του δικαστικού του συμπαραστάτη,
- οι αποφάσεις λαμβάνονται από τον δικαστικό συμπαραστάτη βάσει αυτού που θεωρεί ο ίδιος «βέλτιστο συμφέρον» για το άτομο με αναπηρία (πατερναλισμός)<sup>31</sup>, και όχι βάσει της βούλησης και επιθυμίας του ίδιου του ατόμου με αναπηρία.

Η Επιτροπή επίσης επισημαίνει ότι διάφορες άλλες πληθυσμιακές ομάδες (όπως είναι οι γυναίκες και οι εθνοτικές μειονότητες) έχουν στερηθεί στο παρελθόν τη δικαιοπρακτική τους ικανότητα, και πως τα άτομα με αναπηρία αποτελούν μια πληθυσμιακή ομάδα που εξακολουθεί να στερείται συχνότερα αυτό το δικαίωμα από τα νομικά συστήματα ανά τον κόσμο (παρ. 8). Διευκρινίζει δε ότι το δικαίωμα στην ισότητα ενώπιον στον νόμο συνεπάγεται ότι η δικαιοπρακτική ικανότητα είναι μια καθολική ιδιότητα, εγγενής σε όλα τα άτομα, και πως πρέπει να εφαρμόζεται στα άτομα με αναπηρία σε ίση βάση με τους άλλους (παρ. 8).

29 Series, L. & Nilsson, A. (2018), Article 12: Equal Recognition before the Law. In Bantekas, I., et. al. (eds), *The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: A Commentary*. Oxford: Oxford University Press, pp. 340.

30 Διαθέσιμο στο: <https://www.ohchr.org/en/documents/general-comments-and-recommendations/general-comment-no-1-article-12-equal-recognition-1>

31 Η ετοιμολογία βασίζεται στη λατινική λέξη “pater” που σημαίνει «πατέρας» και στις πατριαρχικές κουλτούρες, στις οποίες ο πατέρας (αυθεντία) αποφασίζει για λογαριασμό των παιδιών του και των λοιπών εξαρτώμενων μελών (εξουσία), με στόχο το δικό τους καλό, ακόμα και εάν αυτό είναι αντίθετο στις δικές τους επιθυμίες. Ο πατερναλισμός σχετίζεται με συμπεριφορές υπερπροστασίας προς ένα άτομο ή μια ομάδα, οι οποίες λαμβάνουν χώρα υπό το πρόσχημα της προώθησης του συμφέροντός τους, περιορίζοντας όμως στην ουσία την ελευθερία και την αυτονομία τους. Στον τομέα της υγείας και της φροντίδας ο πατερναλισμός λαμβάνει χώρα όταν ένας επαγγελματίας υγείας ή φροντιστής, χωρίς να ζητά τη γνώμη και τη συγκατάθεση του ατόμου στο οποίο παρέχει τις υπηρεσίες του, αποφασίζει ο ίδιος για αυτό (εξουσία) υπό το πρόσχημα ότι «γνωρίζει καλύτερα» (αυθεντία) ποιο είναι το «καλό» του. Ουσιαστικά στον πατερναλισμό ενυπάρχει η αντιπαράθεση ανάμεσα στις ατομικές ανάγκες και τα ανθρωπίνια δικαιώματα από τη μια μεριά και στην υπερπροστασία και τη φροντίδα από την άλλη.

Το άρθρο 12 κατέχει κεντρική θέση για την υποστήριξη ευρύτερων στόχων που αφορούν την κατάργηση της ιδρυματοποίησης και της ακούσιας νοσηλείας καθώς και την απώλεια θεμελιωδών δικαιωμάτων που σχετίζονται με την ιδιότητα του πολίτη, όπως είναι το εκλογικό δικαίωμα, το δικαίωμα στον γάμο και την οικογένεια και στην κατοχή περιουσίας. Κατά συνέπεια συνδέεται με πολλά άλλα άρθρα της Σύμβασης, ιδίως με αυτά που αφορούν τη στέρηση της ελευθερίας (άρθρο 14), την ακούσια νοσηλεία (άρθρα 14, 15, 17 και 25), τις σχέσεις και τα αναπαραγωγικά δικαιώματα (άρθρο 23), την προστασία από την εκμετάλλευση, τη βία και την κακομεταχείριση (άρθρο 16), το δικαίωμα στη ζωή (άρθρο 10), την πρόσβαση στη δικαιοσύνη (άρθρο 13), την ανεξάρτητη διαβίωση εντός της κοινότητας (άρθρο 19) και τη συμμετοχή στην πολιτική και δημόσια ζωή (άρθρο 29)<sup>32</sup>.

Στο Γενικό Σχόλιο 1, η Επιτροπή των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες διευκρινίζει ότι η δικαιοπρακτική ικανότητα και η νοητική ικανότητα δεν ταυτίζονται. Η δικαιοπρακτική ικανότητα είναι η ικανότητα να κατέχεις δικαιώματα και υποχρεώσεις (υποκείμενο δικαίου/π.χ. κατοχή πιστοποιητικού γέννησης, αναζήτηση ιατρικής βοήθειας, αίτηση για διαβατήριο) και να ασκείς αυτά τα δικαιώματα και τις υποχρεώσεις (ικανότητα για δικαιοπραξία). Για παράδειγμα, η νομοθεσία μπορεί να επιτρέπει στα άτομα με αναπηρία να έχουν τη δική τους περιουσία, αλλά μπορεί να μην επιδεικνύει πάντα σεβασμό σε πράξεις πώλησης ή αγοράς στις οποίες τα άτομα με αναπηρία προβαίνουν. Η δικαιοπρακτική ικανότητα αποτελεί το «κλειδί» για την ουσιαστική συμμετοχή στην κοινωνία. Από την άλλη, η νοητική ικανότητα αναφέρεται στις δεξιότητες λήψης αποφάσεων, οι οποίες διαφέρουν από άτομο σε άτομο και μπορεί να είναι διαφορετικές για το ίδιο άτομο λόγω διαφορετικών παραγόντων, συμπεριλαμβανομένων των περιβαλλοντικών και κοινωνικών (παρ. 13).

Σχεδόν όλα τα νομικά συστήματα συνδέουν τους περιορισμούς στη δικαιοπρακτική ικανότητα με τη νοητική ικανότητα, χρησιμοποιώντας για την εκτίμηση της δεύτερης διάφορα ψυχομετρικά εργαλεία<sup>33</sup>. Στο Γενικό Σχόλιο 1, η Επιτροπή των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες υποστηρίζει ότι «η έννοια της νοητικής ικανότητας είναι από μόνη της πολύ αμφιλεγόμενη. Η νοητική ικανότητα δεν είναι, όπως συνήθως παρουσιάζεται, ένα αντικειμενικό, επιστημονικό [...] φαινόμενο. Η νοητική ικανότητα εξαρτάται από τα κοινωνικά και πολιτικά πλαίσια, όπως και οι κλάδοι, τα επαγγέλματα και οι πρακτικές, που παίζουν κυρίαρχο ρόλο στην αξιολόγησή της» (παρ. 14), και επισημαίνει ότι η ύπαρξη σωματικής, ψυχικής, νοητικής ή αισθητηριακής αναπηρίας δεν μπορεί να αποτελεί λόγο για τη στέρηση της δικαιοπρακτικής ικανότητας ή οποιουδήποτε άλλου δικαιώματος που αναγνωρίζεται στο άρθρο 12 της ΣΗΕΔΑΑ (παρ. 9).

32 Series, L. & Nilsson, A. (2018), Article 12: Equal Recognition before the Law. In Bantekas, I., et. al. (eds), *The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: A Commentary*. Oxford: Oxford University Press, pp. 340-341.

33 Series, L. & Nilsson, A. (2018), Article 12: Equal Recognition before the Law. In Bantekas, I., et. al. (eds), *The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: A Commentary*. Oxford: Oxford University Press, pp. 340-352.

Το άρθρο 12 προτρέπει τα Συμβαλλόμενα Κράτη να «λαμβάνουν τα κατάλληλα μέτρα προκειμένου να παρέχουν πρόσβαση στα άτομα με αναπηρίες, σε σχέση με την υποστήριξη που μπορεί να χρειάζονται κατά την άσκηση της ικανότητας τους για δικαιοπραξία» (παρ.3). Ένα υποσύνολο της υποστήριξης για την άσκηση δικαιοπρακτικής ικανότητας αποτελεί η υποστηριζόμενη λήψη αποφάσεων, η οποία περιλαμβάνει συστήματα ή πρακτικές μέσω των οποίων ένα άτομο λαμβάνει υποστήριξη από ένα ή περισσότερα άτομα που εμπιστεύεται, προκειμένου να το βοηθήσουν να εξετάσει τα πλεονεκτήματα και τα μειονεκτήματα κάθε επιλογής, με τελικό στόχο να οδηγηθεί σε μια απόφαση, να κοινοποιήσει την απόφασή του στους άλλους ή ακόμη και να την εφαρμόσει. Στα συστήματα υποστηριζόμενης λήψης αποφάσεων το ίδιο το άτομο με αναπηρία έχει την επιλογή και τον έλεγχο ως προς το ποιος θα το υποστηρίξει και με ποιο τρόπο. Η τελική απόφαση λαμβάνεται από το ίδιο το άτομο με αναπηρία, και όχι από το άτομο που παρέχει υποστήριξη στο άτομο με αναπηρία.

Τα υποστηριζόμενα συστήματα λήψης αποφάσεων μπορεί να είναι επίσημα (θεσμοθετημένα) ή ανεπίσημα (μη θεσμοθετημένα)<sup>34</sup>. Αρκετά ανεπίσημα συστήματα υποστηριζόμενης λήψης αποφάσεων γνώρισαν σημαντική επιτυχία. Η υλοποίηση μάλιστα ενός πιλοτικού προγράμματος στη Νότια Αυστραλία έδειξε ότι η υποστηριζόμενη λήψη αποφάσεων παρέχει μια βιώσιμη εναλλακτική λύση κηδεμονίας. Επιπρόσθετα, το πρόγραμμα «προσωπικών διαμεσολαβητών/συνηγοριών» στη Σουηδία παρείχε υποστήριξη σε άτομα που δεν ήταν πρόθυμα να έρθουν σε επαφή με τις συμβατικές ψυχιατρικές και προνοιακές υπηρεσίες. Το πρόγραμμα ήταν τόσο επιτυχημένο που δημιουργήθηκαν παρόμοια προγράμματα σε ολόκληρο τον κόσμο<sup>35</sup>.

## **2.2 Από τη θεώρηση των ατόμων με αναπηρία ως αντικειμένων οίκτου που χρήζουν χειρισμού και φροντίδας στην αναγνώρισή τους ως ανθρώπινων υποκειμένων και ισότιμων πολιτών με δυνατότητες ανεξάρτητης διαβίωσης**

Στο Γενικό Σχόλιο 5<sup>36</sup>, η Επιτροπή των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες διαπιστώνει ότι τα άτομα με αναπηρία έχουν στερηθεί διαχρονικά το δικαίωμα στην προσωπική επιλογή και στον έλεγχο της ζωής τους και ότι η παντελής απουσία υπηρεσιών ή η ύπαρξη υπηρεσιών που συνδέονται με συγκεκριμένες διευθετήσεις διαβίωσης σε συνδυασμό με την έλλειψη προσβάσιμων υποδομών στην κοινότητα και την κατεύθυνση πόρων στις ιδρυματικού τύπου δομές, αντί για την ανάπτυξη δυνατοτήτων ανεξάρτητης διαβίωσης, έχουν οδηγήσει στην εγκατάλειψη των ατόμων με αναπηρία, στην εξάρτησή

34 Ό.π., σ. 366.

35 Ό.π., σ. 367.

36 Διαθέσιμο στο: <https://www.ohchr.org/en/documents/general-comments-and-recommendations/general-comment-no5-article-19-right-live>

τους από την οικογένεια, στην ιδρυματοποίησή τους και εν τέλει στην απομόνωση και τον διαχωρισμό τους από την υπόλοιπη κοινωνία (παρ. 1).

Το άρθρο 19 «Ανεξάρτητη διαβίωση και ένταξη στην κοινωνία», το οποίο συνιστά απάντηση στις προαναφερθείσες διαπιστώσεις, αντικατοπτρίζει την ουσία της ΣΗΕΔΑΑ, η οποία επιφέρει βαθιά αλλαγή των αξιών στον τρόπο θεώρησης των ατόμων με αναπηρία, ήτοι από αντικείμενα οίκτου που χρήζουν χειρισμού ή φροντίδας (εξάρτηση) σε ανθρώπινα υποκείμενα και ισότιμους πολίτες με δυνατότητες ανεξάρτητης διαβίωσης. Το άρθρο 19 υποχρεώνει τα Συμβαλλόμενα Κράτη να αναγνωρίσουν και να διευκολύνουν την πλήρη απόλαυση από τα άτομα με αναπηρία των πρωταρχικών δικαιωμάτων (α) να ζουν ανεξάρτητα και (β) να εντάσσονται στη ζωή της κοινότητας σε ίση βάση με τους άλλους. Το μήνυμα και οι συνέπειες μιας τέτοιας υποχρέωσης μπορούν να γίνουν αντιληπτά σε συνάρτηση με την κοινωνική προσέγγιση της αναπηρίας που κατοχυρώνεται στη ΣΗΕΔΑΑ και την έννοια της ισότητας (και της μη διάκρισης) στην οποία αυτή βασίζεται<sup>37</sup>.

Η κοινωνική προσέγγιση της αναπηρίας –στο πλαίσιο της οποίας η αναπηρία θεωρείται ότι προκύπτει από την αλληλεπίδραση των εμποδίων που η σωματική βλάβη θέτει στα άτομα με τα περιβαλλοντικά και συμπεριφορικά εμπόδια, τα οποία παρεμποδίζουν την πλήρη και αποτελεσματική συμμετοχή των ατόμων με αναπηρία στην κοινότητα, σε ίση βάση με τους άλλους– επιβάλλει την προσαρμογή της κοινωνίας στην ανθρώπινη ποικιλομορφία και την ενεργή συμμετοχή των ατόμων με αναπηρία σ' αυτήν. Η αρχή της ισότητας και της μη διάκρισης υποδηλώνει την ίση μεταχείριση των ατόμων που τελούν υπό όμοιες συνθήκες και τη διαφορετική μεταχείριση ατόμων που τελούν υπό διαφορετικές συνθήκες. Στο σύστημα της ΣΗΕΔΑΑ, η λειτουργία της αρχής της ισότητας και της μη διάκρισης δεν είναι επομένως μόνο να απαγορεύει τις άμεσες διακρίσεις, αλλά και να διασφαλίζει ότι η ειδική κατάσταση στην οποία βρίσκονται τα άτομα με αναπηρία αντιμετωπίζεται με διαφορετικό τρόπο προκειμένου να εξασφαλίζεται αποτελεσματικά, μέσω της λήψης κατάλληλων μέτρων, η απόλαυση από όλα τα άτομα με αναπηρία, σε ίση βάση με τους άλλους, όλων των δικαιωμάτων<sup>38</sup>.

Ανεξάρτητη διαβίωση, όπως διευκρινίζει η Επιτροπή των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες στο Γενικό Σχόλιο 5 (παρ. 16), σημαίνει ότι παρέχονται στα άτομα με αναπηρία όλα τα απαραίτητα μέσα που τους επιτρέπουν να κάνουν τις δικές τους επιλογές, να έχουν τον έλεγχο της ζωής τους και να λαμβάνουν τις δικές τους αποφάσεις για αυτήν. Η προσωπική αυτονομία και ο αυτοπροσδιορισμός είναι στενά συνυφασμένες με την ανεξάρτητη διαβίωση και περιλαμβάνει όλες τις δραστηριότητες που συνδέονται με την ανάπτυξη της προσωπικότητας και την ταυτότητα του ατόμου. Επιλογές και αποφάσεις –

37 Palmisano, G. (2017), Article 19: Independent Living and Being Included in the Community. In Della Fina, V., et.al. (eds), *The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities: A commentary*. Cham: Springer International Publishing, pp. 354

38 Ό.π.

όπως πού ζούμε και με ποιον, τι τρώμε, εάν μας αρέσει να πηγαίνουμε για ύπνο αργά το βράδυ, να μένουμε στο σπίτι ή να βγαίνουμε έξω, να έχουμε κατοικίδια, να ακούμε μουσική–συνθέτουν αυτό που είμαστε. Η ανεξάρτητη διαβίωση αποτελεί αναπόσπαστο μέρος της αυτονομίας και της ελευθερίας του ατόμου και δεν συνδέεται απαραίτητα:

- με το εάν ζει κάποιος μόνος του ή συμβιώνει με άλλους,
- με την πλήρη απεξάρτηση από τα άτομα, καθώς όλα τα άτομα στην κοινωνία αλληλεξαρτώνται μεταξύ τους, και
- με την ικανότητα αυτόνομης εκτέλεσης καθημερινών ασχολιών.

Η ανεξαρτησία ως μορφή προσωπικής αυτονομίας σημαίνει ότι το άτομο με αναπηρία δεν στερείται την ευκαιρία επιλογής και ελέγχου στις ασχολίες της καθημερινότητας και στον τρόπο ζωής του.

Το δικαίωμα επιλογής των ατόμων με αναπηρία στην πράξη περιορίζεται από την έλλειψη προσβάσιμης πληροφορίας σχετικά με τις εναλλακτικές που έχουν στη διάθεσή τους και από την εφαρμογή καθεστώτων δικαστικής συμπαράστασης που δεν επιτρέπουν στα άτομα με αναπηρία να ασκήσουν την ικανότητά τους για δικαιοπραξία. Επιπρόσθετα, ακόμη και όταν δεν υπάρχει θεσμικό πλαίσιο που να θέτει εμπόδια στη δικαιοπρακτική ικανότητα των ατόμων με αναπηρία, η οικογένεια, οι φροντιστές και οι τοπικές Αρχές ασκούν αρκετές φορές έλεγχο στις επιλογές του ατόμου με αναπηρία λειτουργώντας ως «αντικαταστάτες» του (Γενικό Σχόλιο 5, παρ. 26). Η νομική προσωπικότητα και η ικανότητα δικαιοπραξίας (ΣΗΕΔΑΑ, άρθρο 12) είναι άρρηκτα συνδεδεμένες με το δικαίωμα στην ανεξάρτητη διαβίωση. Το άρθρο 19 αφορά όλα τα άτομα με αναπηρία, ανεξαρτήτως του «βαθμού» της δικαιοπρακτικής ικανότητας, της κατηγορίας και της βαρύτητας της αναπηρίας<sup>39</sup>.

Η ανεξάρτητη διαβίωση και η ένταξη στην κοινότητα αναφέρονται σε περιβάλλοντα ζωής εκτός ιδρυμάτων. Η ανεξάρτητη διαβίωση δεν αφορά «μόνο» τη διαβίωση σε ένα συγκεκριμένο κτίριο ή περιβάλλον, αφορά πρωτίστως τη μη απώλεια του δικαιώματος στην προσωπική επιλογή και την αυτονομία. Καμία δομή (ανεξαρτήτως μεγέθους και αριθμού συνοικούντων) ή περιβάλλον –συμπεριλαμβανομένου του οικογενειακού– δεν αποσκοπεί στην/προωθεί την ανεξάρτητη διαβίωση εάν παρουσιάζει τα εξής χαρακτηριστικά: υποχρεωτικό «μοίρασμα» των βοηθών με άλλους, μη δυνατότητα επιλογής των παροχών υποστήριξης, απομόνωση/ διαχωρισμό από τη ζωή στην κοινότητα, έλλειψη ελέγχου στις καθημερινές αποφάσεις, αδυναμία επιλογής των συγκατοίκων, ακαμψία ρουτίνας ανεξάρτητα από την προσωπική βούληση και τις επιθυμίες, πραγματοποίηση κοινών δραστηριοτήτων από ομάδα ατόμων με αναπηρία στο ίδιο μέρος με την επίβλεψη ατόμου, πατερναλιστική προσέγγιση στην παροχή υπηρεσιών, επίβλεψη στις διευθετήσεις διαβίωσης. Κύριος στόχος του άρθρου 19 είναι η αποϊδρυματοποίηση, η πρόληψη της ιδρυματοποίησης και η δημιουργία υπηρεσιών στην

39 «Μελέτη για τη Διαμόρφωση Συνθηκών και Πλαισίων Ανεξάρτητης Διαβίωσης στην Κοινότητα» (2020), Αθήνα: Παρατηρητήριο Θεμάτων Αναπηρίας της Ε.Σ.Α.μεΑ., σ. 10-11.



κοινότητα που υποστηρίζουν την ανεξάρτητη διαβίωση των ατόμων με αναπηρία και την ένταξή τους στην κοινωνία.

Στο Γενικό Σχόλιο 5 της Επιτροπής των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες αναφέρεται ότι «*Η Επιτροπή για τα Δικαιώματα του Παιδιού έχει εκφράσει την ανησυχία της για τον μεγάλο αριθμό παιδιών με αναπηρίες που τοποθετούνται σε ιδρύματα [...]» και προτρέπει «[...] τα Συμβαλλόμενα Κράτη, μέσω προγραμμάτων αποϊδρυματοποίησης, να υποστηρίξουν την ικανότητά τους να ζουν στην οικογένειά τους, στην ευρύτερη οικογένεια ή σε ανάδοχες οικογένειες» (παρ. 12). Επίσης σημειώνει πως «[...] η διασφάλιση της διαθεσιμότητας επαρκούς αριθμού προσβάσιμων και οικονομικά προσιτών οικιών είναι ζωτικής σημασίας για την αποϊδρυματοποίηση, συμπεριλαμβανομένων οικιών για οικογένειες» (παρ. 59). Όσον αφορά την πρόληψη της ιδρυματοποίησης, στο άρθρο 23 «Σεβασμός της κατοικίας και της οικογένειας» (παρ. 3) της ΣΗΕΔΑΑ προβλέπεται ότι πρέπει να παρέχεται στις οικογένειες ευρεία ενημέρωση, καθοδήγηση και υποστήριξη. Επίσης, η Επιτροπή επισημαίνει ότι πρέπει να παρέχονται στις οικογένειες των ατόμων με αναπηρία επαρκείς υπηρεσίες υποστήριξης προκειμένου να μπορούν με τη σειρά τους να υποστηρίξουν την ανεξάρτητη διαβίωση στην κοινότητα των παιδιών ή των συγγενών τους. Μεταξύ αυτών των υπηρεσιών πρέπει να περιλαμβάνονται και υπηρεσίες ανάπαυλας από τη φροντίδα των παιδιών ή των συγγενών τους, υπηρεσίες παιδικής μέριμνας, συμβουλευτικές υπηρεσίες, κύκλοι υποστήριξης, οικονομική στήριξη (διότι συνήθως διαβιούν σε συνθήκες φτώχειας) (παρ. 67) και προσβάσιμη στέγαση (παρ. 59).*

Οι εξατομικευμένες υπηρεσίες αποτελούν προϋπόθεση για την ανεξάρτητη διαβίωση. Η πρόσβαση σε εξατομικευμένες υπηρεσίες σύμφωνα με το άρθρο 19 θεωρείται δικαίωμα. Τα άτομα με αναπηρία πρέπει να έχουν το δικαίωμα να επιλέγουν τις υπηρεσίες και τους παρόχους των υπηρεσιών σύμφωνα με τις προσωπικές απαιτήσεις και προτιμήσεις τους. Η εξατομίκευση των υπηρεσιών πρέπει να διασφαλίζει την ευελιξία και την προσαρμοστικότητα στις ανάγκες των χρηστών με αναπηρία. Οι εξατομικευμένες υπηρεσίες δεν περιορίζονται μόνο σε αυτές που παρέχονται εντός του σπιτιού. Μπορούν επίσης να αφορούν την απασχόληση, την εκπαίδευση, την πολιτιστική και πολιτική συμμετοχή, την ενδυνάμωση των γονέων, την ψυχαγωγία, την αναψυχή και τα ταξίδια (Γενικό Σχόλιο 5, παρ. 29).

Στην άσκηση του δικαιώματος στην ανεξάρτητη διαβίωση κυρίαρχο ρόλο διαδραματίζει η προσωπική βοήθεια, η οποία σύμφωνα με το Γενικό Σχόλιο 5 (παρ. 16) αναφέρεται στην κατευθυνόμενη από τον χρήστη υποστήριξη. Χαρακτηριστικά της είναι:

- η χρηματοδότηση με εξατομικευμένα κριτήρια, ο έλεγχος και η διάθεση των πόρων από το άτομο με αναπηρία με σκοπό την κάλυψη των εξόδων για την απαιτούμενη βοήθεια με βάση την εκτίμηση των ατομικών αναγκών και συνθηκών ζωής,
- ο έλεγχος από το ίδιο το άτομο με αναπηρία τόσο της επιλογής του παρόχου υπηρεσιών όσο και του σχεδιασμού της υπηρεσίας, και

- η προσωπική σχέση ανάμεσα στο άτομο με αναπηρία και τον πάροχο υπηρεσιών, που συνεπάγεται την εκπαίδευσή του από το ίδιο το άτομο με αναπηρία, το μη «μοίρασμα» του παρόχου υποστήριξης με άλλα άτομα με αναπηρία δίχως τη συγκατάθεση του ατόμου με αναπηρία που ήδη λαμβάνει υποστήριξη από τον πάροχο, την επιλογή από το άτομο με αναπηρία του βαθμού προσωπικού ελέγχου του παρόχου της υπηρεσίας<sup>40</sup>.

Σύμφωνα με το άρθρο 19, οι υπηρεσίες που απευθύνονται στον γενικό πληθυσμό πρέπει να είναι διαθέσιμες, προσβάσιμες (υιοθέτηση αρχών καθολικού σχεδιασμού) και προσαρμόσιμες στα άτομα με αναπηρία. Πέραν όμως αυτού, πρέπει να διασφαλίζεται η ανεμπόδιστη πρόσβαση των ατόμων με αναπηρία σε όλες τις δραστηριότητες που αφορούν την πολιτική και πολιτιστική ζωή της κοινότητας, όπως δημόσιες συναντήσεις, αθλητικές εκδηλώσεις, πολιτιστικές και θρησκευτικές γιορτές, και κάθε άλλη δραστηριότητα στην οποία τα άτομα με αναπηρία επιθυμούν να συμμετάσχουν.

40 «Μελέτη για τη Διαμόρφωση Συνθηκών και Πλαισίων Ανεξάρτητης Διαβίωσης στην Κοινότητα» (2020), Αθήνα: Παρατηρητήριο Θεμάτων Αναπηρίας της Ε.Σ.Α.μεΑ., σ. 10-11.



❖ Στην Ανακοίνωση της Επιτροπής «Ένωση ισότητας: στρατηγική για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία 2021-2030» (COM/2021/101 final)<sup>41</sup> αναφέρεται ότι: «Τα άτομα με αναπηρία, όλων των ηλικιών, έχουν ισότιμο δικαίωμα στην ανεξάρτητη διαβίωση και την ένταξη στην κοινότητα, με επιλογές ίσες με τους άλλους ανθρώπους όσον αφορά τον τόπο διαμονής τους, το πώς και με ποιον ζουν. Την τελευταία δεκαετία η χρηματοδότηση από την ΕΕ έχει συμβάλει σημαντικά στην ανεξάρτητη διαβίωση και στην ένταξη των ατόμων με αναπηρία στην κοινότητα. Η ανεξάρτητη διαβίωση απαιτεί ένα διαφοροποιημένο τοπίο ποιοτικών, προσβάσιμων, προσωποκεντρικών και οικονομικά προσιτών υπηρεσιών σε επίπεδο τοπικής κοινότητας και οικογένειας, οι οποίες περιλαμβάνουν προσωπική βοήθεια, ιατρική περίθαλψη και παρεμβάσεις από κοινωνικούς λειτουργούς, διευκολύνοντας έτσι τις καθημερινές δραστηριότητες και παρέχοντας επιλογές στα άτομα με αναπηρία και τις οικογένειές τους. Οι γενικές υπηρεσίες υποστήριξης πρέπει να είναι προσβάσιμες και χωρίς αποκλεισμούς για τα παιδιά με αναπηρία [...] και, παράλληλα, να λαμβάνουν υπόψη το φύλο και τις πολιτισμικές πτυχές. Ωστόσο, πολλά άτομα με αναπηρία, ενήλικες και παιδιά, ιδίως αυτά που ζουν σε ιδρύματα, βρίσκονται αποκομμένα από τη ζωή της κοινότητας και χωρίς τη δυνατότητα να ελέγξουν την καθημερινότητά τους. Το γεγονός αυτό οφείλεται κυρίως στην ανεπαρκή παροχή κατάλληλων υπηρεσιών σε επίπεδο τοπικής κοινότητας, ανεπαρκούς στέγασης και τεχνικών βοηθημάτων, καθώς και στην περιορισμένη διαθεσιμότητα όσον αφορά τη στήριξη των οικογενειών και την προσωπική βοήθεια, μεταξύ άλλων στον τομέα της ψυχικής υγείας. Η κατάσταση είναι ιδιαίτερα δύσκολη σε απομακρυσμένες και αγροτικές περιοχές». Επίσης σημειώνεται ότι «Παράλληλα με τη δίκαιη απασχόληση, η επαρκής κοινωνική προστασία, συμπεριλαμβανομένων των προγραμμάτων συνταξιοδότησης, είναι βασικό προαπαιτούμενο για την εξασφάλιση επαρκούς εισοδήματος για ένα αξιοπρεπές επίπεδο διαβίωσης των ατόμων με αναπηρία και των οικογενειών τους».

41 <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EL/TXT/?uri=COM:2021:101:FIN#PP4Contents>

## 🔍 Δραστηριότητες ενότητας 2

**Άσκηση 1:** Εντοπίστε τις βασικές διαφορές ανάμεσα στο ιατρικό μοντέλο και τη δικαιωματική προσέγγιση της αναπηρίας;

*Ενδεικτική απάντηση:*

| Ιατρικό μοντέλο   | Δικαιωματική προσέγγιση   |
|---|---|
| Η αναπηρία ορίζεται με ιατρικούς όρους και ταυτίζεται με τη βλάβη.                    | Η αναπηρία ορίζεται ως η αλληλεπίδραση ανάμεσα στα εμπόδια που προκαλεί στο άτομο από τη μια μεριά και στα εμπόδια που το περιβάλλον και η συμπεριφορά θέτουν από την άλλη.   |
| Τα άτομα με αναπηρία αντιμετωπίζονται ως ασθενείς.                                    | Τα άτομα με αναπηρία αντιμετωπίζονται ως φορείς δικαιωμάτων και ελευθεριών, με ικανότητα αυτοπροσδιορισμού και πλήρους συμμετοχής σε όλες τις σφαίρες της οικονομικής, κοινωνικής, πολιτικής και πολιτιστικής ζωής. |
| Η αναπηρία θεωρείται ατομικό πρόβλημα.  | Η αναπηρία θεωρείται ζήτημα ανθρωπίνων δικαιωμάτων.   |
| Πρεσβεύει την «κανονικοποίηση» του ατόμου προκειμένου να προσαρμοστεί στο περιβάλλον. | Πρεσβεύει τη διαμόρφωση ενός νέου νομικού «πολιτισμού» με στόχο την άρση όλων των εμποδίων (θεσμικών, αρχιτεκτονικών, συμπεριφορικών κ.λπ.), τα οποία οδηγούν σε διακρίσεις.  |

**Άσκηση 2:** Η Ελένη είναι Προσωπική Βοηθός της Μαρίας. Η Μαρία είναι ανήλικη με παραπληγία. Εσείς ως γονείς της έχετε ζητήσει από την Ελένη να βοηθά τη Μαρία στην ένδυση και την προετοιμασία για το σχολείο. Ποιος τρόπος παροχής υπηρεσιών από τους παρακάτω συνάδει με τον ρόλο του Προσωπικού Βοηθού;

- i) Η Ελένη ρωτά καθημερινά τους γονείς της Μαρίας τι ρούχα να της φορέσει και ακολουθεί τις οδηγίες τους.
- ii) Η Ελένη καθημερινά διαλέγει μόνης της ποια ρούχα θα φορέσει η Μαρία.
- iii) Η Ελένη ρωτά κάθε μέρα τη Μαρία ποια ρούχα θέλει να φορέσει και τη βοηθάει να ντυθεί.

*Απάντηση:* iii.

## Ενότητα 3. Τα παιδιά με αναπηρία στο διεθνές δίκαιο ανθρωπίνων δικαιωμάτων

Το γενικό διεθνές δίκαιο για τα ανθρώπινα δικαιώματα δεν κάνει διάκριση μεταξύ ενηλίκων και παιδιών καθώς τα δικαιώματα ισχύουν εξίσου για όλα τα πρόσωπα ανεξαρτήτως ηλικίας. Ωστόσο, μια διάκριση τέτοιου τύπου συναντάται σε εξειδικευμένα εργαλεία ανθρωπίνων δικαιωμάτων στην περίπτωση που υπάρχει ανάγκη για παροχή ειδικών δικαιωμάτων και εξειδικευμένων υπηρεσιών σε άτομα που θεωρούνται ευάλωτα. Τέτοια εργαλεία είναι η Σύμβαση του 1951 για τους Πρόσφυγες, η Διεθνής Σύμβαση για την Εξάλειψη Όλων των Μορφών Διάκρισης Κατά των Γυναικών και η Διεθνής Σύμβαση του 1989 για τα Δικαιώματα του Παιδιού<sup>42</sup>. Ειδικά δικαιώματα στην περίπτωση των παιδιών θεωρούνται το (i) βέλτιστο συμφέρον των παιδιών και (ii) το δικαίωμα των παιδιών να ακούγονται οι απόψεις τους, υπό την έννοια ότι δεν υπάρχουν ισοδύναμα δικαιώματα για τους ενήλικες. Στόχος αυτών των δικαιωμάτων είναι η παροχή πρόσθετης προστασίας στα παιδιά που θεωρούνται ευάλωτα<sup>43</sup>.

### 3.1 Η Διεθνής Σύμβαση για τα Δικαιώματα του Παιδιού

Τα παιδιά με αναπηρία, όπως οι γυναίκες με αναπηρία, αποτελούν μια ευάλωτη κοινωνική ομάδα που χρήζει ειδικής προστασίας λόγω του συνδυασμού της ανηλικότητας με την αναπηρία.

Η Διεθνής Σύμβαση για τα Δικαιώματα του Παιδιού (εφεξής ΔΣΔΠ) συνιστά το πρώτο εργαλείο ανθρωπίνων δικαιωμάτων που αναφέρεται ρητά στα δικαιώματα των παιδιών με αναπηρία (βλ. παρ. 1 άρθρου 2 και άρθρο 23). Η ΔΣΔΠ, η οποία κυρώθηκε και από τη χώρα μας με τον ν.2101/1992, απαγορεύει ρητώς στο άρθρο 2 τη διάκριση λόγω αναπηρίας σε βάρος των παιδιών με αναπηρία και αναγνωρίζει στο άρθρο 23 το δικαίωμά τους στην παροχή ειδικής φροντίδας και βοήθειας. Μάλιστα το άρθρο 23, το οποίο αναφέρεται αποκλειστικά και μόνο στα παιδιά με αναπηρία, μπορεί να θεωρηθεί και ως μια «mini» Σύμβαση για τα δικαιώματά τους<sup>44</sup>.

Η Επιτροπή των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα του Παιδιού στο Γενικό Σχόλιο 9 (2006)<sup>45</sup> επιβεβαίωσε ότι τα παιδιά με αναπηρία ανήκουν σε μία από τις πιο ευάλωτες ομάδες παιδιών και ότι συχνά είναι θύματα πολλαπλών διακρίσεων (παρ. 8).

42 Bantekas, I. (2018), Article 7: Children with Disabilities. In Bantekas, I., et. al. (eds), *The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: A Commentary*. Oxford: Oxford University Press, pp. 198-199.

43 Ό.π., σ. 210-211.

44 Ό.π., σ. 199.

45 Διαθέσιμο στο: <https://www.refworld.org/docid/461b93f72.html>

Στο άρθρο 1 της ΔΣΔΠ αναφέρεται πως «θεωρείται παιδί κάθε ανθρώπινο ον μικρότερο των δεκαοκτώ ετών, εκτός εάν η ενηλικίωση επέρχεται νωρίτερα, σύμφωνα με την ισχύουσα για το παιδί νομοθεσία». Η ενηλικίωση αφορά την απόκτηση από ένα άτομο του ελέγχου των αποφάσεων και των ενεργειών του και συμπίπτει χρονικά με την παύση άσκησης μέριμνας/κηδεμονίας από τους γονείς ή τους κηδεμόνες αυτού<sup>46</sup>. Σε κάποια κράτη, προς εξυπηρέτηση των πολιτικών τους, δεν ισχύει το όριο της ηλικίας των 18 ετών. Για παράδειγμα, στο Τουρκμενιστάν, όταν ένα παιδί φτάσει στην ηλικία των 16 ετών θεωρείται ότι έχει ενηλικιωθεί και έτσι δεν δικαιούται τα επιδόματα που το κράτος παρέχει στα παιδιά με αναπηρία. Ωστόσο αυτή η πολιτική δεν συνάδει με τη ΔΣΔΠ. Αξίζει να επισημανθεί ότι η ενηλικίωση δεν ταυτίζεται με την ηλικία συναίνεσης για σεξουαλική επαφή, με τη νόμιμη ηλικία κατανάλωσης αλκοόλ ή με την ηλικία άσκησης του δικαιώματος του «εκλέγειν» και «εκλέγεσθαι»<sup>47</sup>.

Στη χώρα μας, σύμφωνα με το άρθρο 127 του Αστικού Κώδικα, «όποιος έχει συμπληρώσει το 18<sup>ο</sup> έτος της ηλικίας είναι ικανός για δικαιοπραξία», δηλαδή θεωρείται ενήλικος. Στην περίπτωση των ατόμων με αναπηρία, η ενηλικίωση σχετίζεται με τη δικαιοπρακτική τους ικανότητα<sup>48</sup>. Επιπρόσθετα, το Ελληνικό Σύνταγμα θέτει υπό την προστασία του Κράτους την οικογένεια, την οποία χαρακτηρίζει θεμέλιο συντήρησης και προαγωγής του Έθνους, και προστατεύει ρητά το γάμο, τη μητρότητα και την παιδική ηλικία (άρθρο 21 παρ.1).

Η ΔΣΔΠ αναγνωρίζει τις παρακάτω τέσσερις βασικές κατευθυντήριες αρχές πάνω στις οποίες δομούνται τα δικαιώματα που σχετίζονται με τα παιδιά:

- το βέλτιστο συμφέρον των παιδιών (άρθρο 3)
- ο σεβασμός στις απόψεις των παιδιών (άρθρο 12)<sup>49</sup>
- το δικαίωμα των παιδιών στη ζωή, την επιβίωση και την ανάπτυξη (άρθρο 6), και
- το δικαίωμα των παιδιών στη μη διάκριση (άρθρο 2)<sup>50</sup>

46 Στο άρθρο 1510 «Γονική Μέριμνα» του Αστικού Κώδικα προβλέπεται ότι: «Η μέριμνα για το ανήλικο τέκνο είναι καθήκον και δικαίωμα των γονέων (γονική μέριμνα), οι οποίοι την ασκούν από κοινού και εξίσου. Η γονική μέριμνα περιλαμβάνει την επιμέλεια του προσώπου, τη διοίκηση της περιουσίας και την εκπροσώπηση του τέκνου σε κάθε υπόθεση ή δικαιοπραξία ή δίκη, που αφορούν το πρόσωπο ή την περιουσία του».

47 The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: A Commentary (2018), eds Bantekas, I., Ashley Stein, M., Anastasiou, D., Oxford University Press, pp. 206.

48 Bantekas, I. (2018), Article 7: Children with Disabilities. In Bantekas, I., et. al. (eds), *The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: A Commentary*. Oxford: Oxford University Press, pp. 206.

49 Ωστόσο είναι αμφίβολο κατά πόσο μπορεί να εισακουστεί η άποψη ενός παιδιού με νοητική αναπηρία στην οικογένεια χωρίς ανάλογη εκπαίδευση των γονέων ή σε ένα δικαστήριο δίχως την ύπαρξη κατάλληλης διαδικασίας και εξειδικευμένου προσωπικού, στο: «Δικαιώματα για όλα τα παιδιά: Παρακολούθηση της εφαρμογής της Διεθνούς Σύμβασης για τα Δικαιώματα του Παιδιού για τα Παιδιά με νοητικές αναπηρίες» (2011), Ιωάννα Κουβαριτάκη- Ειδική Επιστήμονας στον Κύκλο Δικαιωμάτων του Παιδιού στον Συνήγορο του Πολίτη, σ. 12.

50 Ό.π., σ. 199.

Μεγάλο μειονέκτημα της ΔΣΔΠ αποτελεί το γεγονός ότι, παρά τις προβλέψεις των άρθρων 2 και 23, τα παιδιά με αναπηρία αντιμετωπίζονται ως υποκείμενα προστασίας που χρήζουν «ειδικής φροντίδας» και αποκατάστασης. Αυτή η ιατροκοιμημένη και προνοιακή προσέγγιση, η οποία δίνει έμφαση στους λειτουργικούς περιορισμούς της αναπηρίας, υπογραμμίζεται και από την απαίτηση προς τα Συμβαλλόμενα Κράτη να «*προωθούν την ανταλλαγή κατάλληλων πληροφοριών στον τομέα της προληπτικής περίθαλψης και της ιατρικής, ψυχολογικής και λειτουργικής θεραπείας των ανάπηρων παιδιών [...]*».

Κάποια άλλα μειονεκτήματα της ΔΣΔΠ είναι τα εξής:

- ✓ το ζήτημα της παροχής προσαρμοσμένης βοήθειας από τα Συμβαλλόμενα Κράτη στα παιδιά με αναπηρία προσεγγίζεται υπό το πρίσμα των διαθέσιμων πόρων (άρθρο 23, παρ. 2)
- ✓ το ζήτημα του σεβασμού των εξελισσόμενων ικανοτήτων των παιδιών από τα Συμβαλλόμενα Κράτη προσεγγίζεται υπό το πρίσμα της γονικής αυτονομίας (βλ. άρθρο 5 και άρθρο 14, παρ. 2)<sup>51</sup>, και
- ✓ παρά την αναγνώριση του σημαντικού ρόλου της οικογένειας, το άρθρο 20 αφήνει «*ανοιχτή την πόρτα*» στην τοποθέτηση παιδιών με αναπηρία σε «*κατάλληλο για την περίσταση ίδρυμα*»<sup>52</sup>.

### 3.2 Η Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες

Η ΣΗΕΔΑΑ συνέβαλε στην περαιτέρω ενίσχυση των δικαιωμάτων των παιδιών με αναπηρία. Πιο συγκεκριμένα:

- ✓ Στο προοίμιο αυτής αναγνωρίζεται ότι τα παιδιά με αναπηρία «*πρέπει να απολαμβάνουν πλήρως όλα τα ανθρώπινα δικαιώματα και τις θεμελιώδεις ελευθερίες σε ίση βάση με τα άλλα παιδιά*». Επίσης, υπενθυμίζονται οι υποχρεώσεις που έχουν αναληφθεί προς το σκοπό αυτό από τα Συμβαλλόμενα Κράτη της ΔΣΔΠ (προοίμιο, παρ. ρ)<sup>53</sup>.
- ✓ Στο σημείο η) του άρθρου 3 «*Γενικές Αρχές*» της ΣΗΕΔΑΑ, το οποίο έχει οριζόντια εφαρμογή, αναγνωρίζεται «*ο σεβασμός των εξελισσόμενων ικανοτήτων των παιδιών με αναπηρίες και ο σεβασμός του δικαιώματος των παιδιών με αναπηρίες να διατηρήσουν την ταυτότητά τους*». Πρόκειται για μια ριζοσπαστική ιδέα που συμβάλλει στην ενδυνάμωση

51 Broderick, A. (2017), Article 7: Children with disabilities. In Della Fina, V., et.al. (eds), *The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities: A commentary*. Cham: Springer International Publishing, pp. 197-198.

52 Rosenthal, E. (2019), Position Paper: The right to Live and grow up in a family for all children, *Disability Rights International*, pp.3.

53 Bantekas, I. (2018), Article 7: Children with disabilities. In Bantekas, I., et. al. (eds), *The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: A Commentary*. Oxford: Oxford University Press, pp. 199.

των παιδιών με αναπηρία. Τα παιδιά με αναπηρία συχνά θεωρούνται ότι δεν μπορούν να ασκήσουν ουσιαστική ικανότητα, ούτε να αναπτύξουν την ικανότητα λήψης αποφάσεων. Το σημείο η) του άρθρου 3 «Γενικές Αρχές» της ΣΗΕΔΑΑ καταδεικνύει πως τα παιδιά με αναπηρία, όπως τα παιδιά χωρίς αναπηρία, δεν έχουν μόνο εγγενή ικανότητα, αλλά επίσης μπορούν να αναπτύξουν αυτή την ικανότητα με την πάροδο του χρόνου<sup>54</sup>.

- ✓ Στο άρθρο 4 «Γενικές υποχρεώσεις», παρ. 3, περιλαμβάνεται, όπως ήδη προαναφέρθηκε, η γενική υποχρέωση της διαβούλευσης και ενεργούς εμπλοκής των παιδιών με αναπηρία μέσω των αντιπροσωπευτικών τους οργανώσεων κατά την ανάπτυξη και εφαρμογή της νομοθεσίας και των πολιτικών. Η Επιτροπή των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες στο Γενικό Σχόλιο 7<sup>55</sup> επισημαίνει ότι:
  - Οι οργανώσεις των γονέων παιδιών με αναπηρία παίζουν σημαντικό ρόλο στη διευκόλυνση, την προώθηση και τη διασφάλιση των συμφερόντων, της αυτονομίας και της ενεργού συμμετοχής των παιδιών με αναπηρία και πως θα πρέπει να συμμετέχουν στις διαδικασίες διαβούλευσης, λήψης αποφάσεων και παρακολούθησης (βλ. παρ. 14ε).
  - Πρέπει αφενός τα παιδιά με αναπηρία μέσω των αναπηρικών οργανώσεων να μπορούν να εκφράζουν ελεύθερα τις απόψεις τους για όλα τα θέματα που τα αφορούν, αφετέρου να δίνεται η δέουσα βαρύτητα στις απόψεις τους ανάλογα με την ηλικία και την ωριμότητά τους σε ίση βάση με τα άλλα παιδιά και να τους παρέχεται η κατάλληλη για την ηλικία τους βοήθεια για την άσκηση αυτού του δικαιώματος (βλ. παρ. 22).
  - Πρέπει να διασφαλίζονται η διαβούλευση και η ενεργή εμπλοκή των παιδιών με αναπηρία μέσω των αναπηρικών οργανώσεων κατά τον σχεδιασμό, την υλοποίηση, την παρακολούθηση και την αξιολόγηση των πολιτικών συνεκπαίδευσης. Επίσης, τα παιδιά με αναπηρία, και κατά περίπτωση οι οικογένειές τους, πρέπει να αναγνωρίζονται ως συνεργάτες, και όχι απλώς ως λήπτες υπηρεσιών εκπαίδευσης (παρ. 56).

Πέρα των προαναφερθέντων απαιτήσεων οριζόντιας εφαρμογής, η ΣΗΕΔΑΑ περιλαμβάνει και άλλες διατάξεις που εγείρουν σημαντικά ζητήματα τα οποία σχετίζονται με τα παιδιά με αναπηρία σε διάφορα στάδια της ζωής τους. Οι διατάξεις αυτές περιλαμβάνονται στα ακόλουθα άρθρα:

54 Broderick, A. (2017), Article 7: Children with disabilities. In Della Fina, V., et.al. (eds), *The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities: A commentary*. Cham: Springer International Publishing, p.p. 198.

55 Διαθέσιμο στο: <https://www.ohchr.org/en/documents/general-comments-and-recommendations/general-comment-no7-article-43-and-333-participation>



| Άρθρα   | Περιεχόμενο   |
|---|---|
| <b>Άρθρο 6</b><br>«Γυναίκες με αναπηρία»,<br>παρ. 1   | Αναγνωρίζει ότι τα κορίτσια με αναπηρία υπόκεινται σε πολλαπλές διακρίσεις εξαιτίας του συνδυασμού του φύλου με την αναπηρία και ότι τα Συμβαλλόμενα Κράτη οφείλουν να λαμβάνουν μέτρα προκειμένου να διασφαλίσουν την πλήρη και ίση απόλαυση από τα κορίτσια με αναπηρία όλων των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και θεμελιωδών ελευθεριών.  |
| <b>Άρθρο 16</b><br>«Απαλλαγή από την εκμετάλλευση, τη βία και την κακομεταχείριση»,<br>παρ. 5 | Επιβάλλει στα Συμβαλλόμενα Κράτη να θέσουν σε ισχύ αποτελεσματική νομοθεσία και πολιτικές προκειμένου να διασφαλίσουν ότι τα περιστατικά εκμετάλλευσης, βίας και κακομεταχείρισης σε βάρος των παιδιών με αναπηρία εντοπίζονται, ερευνώνται και διώκονται.  |
| <b>Άρθρο 18</b><br>«Ελευθερία διακίνησης και ιθαγένεια», παρ. 2                               | Αναγνωρίζει το δικαίωμα των παιδιών με αναπηρία στην καταχώρισή τους μετά τη γέννηση, στην απόκτηση ονόματος, στην απόκτηση ιθαγένειας, καθώς και το δικαίωμα, κατά το δυνατό, να γνωρίζουν καθώς και να λαμβάνουν φροντίδα από τους γονείς τους.   |
| <b>Άρθρο 23</b><br>«Σεβασμός της κατοικίας και της οικογένειας»,<br>παρ. 3, 4 και 5           | Αναγνωρίζει ότι τα παιδιά με αναπηρία έχουν ίσα δικαιώματα στην οικογενειακή ζωή και ότι για την άσκηση αυτών των δικαιωμάτων και προκειμένου να αποτρέψουν την απόκρυψη, εγκατάλειψη, παραμέληση και διαχωρισμό των παιδιών με αναπηρία, τα Συμβαλλόμενα Κράτη αναλαμβάνουν την υποχρέωση να παρέχουν έγκαιρες και εκτενείς πληροφορίες, υπηρεσίες και υποστήριξη στα παιδιά με αναπηρία και τις οικογένειές τους. Επιπρόσθετα, αναλαμβάνουν την υποχρέωση να διασφαλίσουν ότι ένα παιδί δεν χωρίζεται από τους γονείς του, παρά τη θέλησή του, εκτός εάν οι αρμόδιες Αρχές, μετά από δικαστικό έλεγχο, σύμφωνα με το υφιστάμενο δίκαιο και σύμφωνα με το υφιστάμενο δίκαιο και διαδικασίες, και να ορίσουν ότι αυτός ο χωρισμός είναι απαραίτητος για τα συμφέροντα του παιδιού. Σε καμία περίπτωση δεν χωρίζεται ένα παιδί από τους γονείς λόγω αναπηρίας, είτε του παιδιού είτε του ενός ή και των δύο γονέων. Τα Συμβαλλόμενα Κράτη, όπου η άμεση οικογένεια δεν είναι σε θέση να φροντίσει ένα παιδί με αναπηρία, αναλαμβάνουν κάθε προσπάθεια προκειμένου να παρέχουν εναλλακτική φροντίδα εντός της ευρύτερης οικογένειας και, εάν αυτό αποτύχει, εντός της κοινότητας, σε ένα οικογενειακό περιβάλλον. |
| <b>Άρθρο 24</b><br>«Εκπαίδευση»   | Απαγορεύει τον αποκλεισμό των παιδιών με αναπηρία από το γενικό εκπαιδευτικό σύστημα και παράλληλα αναγνωρίζει το δικαίωμά τους στη συμπεριληπτική εκπαίδευση. Επιπρόσθετα, ορίζει ότι η εκπαίδευση των παιδιών που είναι τυφλά, κωφά ή τυφλοκωφά πρέπει να διεξάγεται με τις πλέον κατάλληλες γλώσσες, τρόπους και μέσα επικοινωνίας, και σε περιβάλλοντα που μεγιστοποιούν την ακαδημαϊκή και κοινωνική τους ανάπτυξη <sup>56</sup> .   |

56 Στη «Σύσταση (ΕΕ) 2021/1004 του Συμβουλίου της 14<sup>ης</sup> Ιουνίου 2021 για τη θέσπιση ευρωπαϊκής εγγύησης για τα παιδιά», συνιστάται στα κράτη-μέλη «[...] δ) να προσαρμόσουν τις εγκαταστάσεις και το εκπαιδευτικό υλικό

| Άρθρα   | Περιεχόμενο  |
|---|--|
| Άρθρο 25<br>«Υγεία»   | Καθιερώνει την πρόσβαση των παιδιών με αναπηρία στις υπηρεσίες υγείας, όπως έγκαιρης αναγνώρισης, παρέμβασης και ελαχιστοποίησης/αποτροπής περαιτέρω αναπηριών <sup>57</sup> . |
| Άρθρο 28<br>«Ανεκτό βιοτικό επίπεδο και κοινωνική προστασία», παρ. 2β | Απαιτεί από τα Συμβαλλόμενα Κράτη να διασφαλίσουν την πρόσβαση των κοριτσιών με αναπηρία στα προγράμματα κοινωνικής προστασίας και στα προγράμματα μείωσης της φτώχειας.       |

Εκτός από την οριζόντια ενσωμάτωση των δικαιωμάτων των παιδιών με αναπηρία στο σύνολό της και τις διάσπαρτες διατάξεις που αφορούν τα παιδιά με αναπηρία σε διάφορα άλλα άρθρα της, η ΣΗΕΔΑΑ περιλαμβάνει ξεχωριστό άρθρο για τα δικαιώματα των παιδιών με αναπηρία και αυτό διότι κατά τη διάρκεια της διαπραγμάτευσης για την κατάρτισή της θεωρήθηκε από τις οργανώσεις των ατόμων με αναπηρία ότι, επειδή τα παιδιά με αναπηρία διαφέρουν από τους ενήλικες με αναπηρία νομικά, και όχι μόνο, η ενσωμάτωση των παιδιών σε κάθε άρθρο της ΣΗΕΔΑΑ δεν θα αντιμετώπιζε επαρκώς τα ζητήματα που τα αφορούν<sup>58</sup>.

Το άρθρο 7 «Παιδιά με αναπηρίες» απαιτεί από τα Συμβαλλόμενα Κράτη:

- α) να λάβουν όλα τα απαιτούμενα μέτρα (νομοθεσία, πολιτικές και ενέργειες) προκειμένου να διασφαλίσουν την πλήρη απόλαυση από τα παιδιά με αναπηρία,

*της προσχολικής εκπαίδευσης και φροντίδας και των εκπαιδευτικών ιδρυμάτων και να ανταποκρίνονται με τον πλέον ενδεδειγμένο τρόπο στις ιδιαίτερες ανάγκες των παιδιών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες και των παιδιών με αναπηρίες, κάνοντας χρήση συμπεριληπτικών μεθόδων διδασκαλίας και μάθησης· για τον σκοπό αυτόν, να διασφαλίζουν ότι υπάρχουν διαθέσιμοι ειδικευμένοι εκπαιδευτικοί και άλλοι επαγγελματίες, όπως ψυχολόγοι, λογοθεραπευτές, υπεύθυνοι επανένταξης, κοινωνικοί λειτουργοί ή βοηθοί διδασκαλίας· ε) να θεσπίσουν μέτρα που αποσκοπούν στη στήριξη της ενταξιακής εκπαίδευσης και στην αποφυγή των διαχωρισμένων τάξεων στα ιδρύματα προσχολικής εκπαίδευσης και φροντίδας και στα εκπαιδευτικά ιδρύματα· αυτό μπορεί επίσης να περιλαμβάνει τη χορήγηση προτεραιότητας ή, όποτε απαιτείται, την παροχή έγκαιρης πρόσβασης των παιδιών που έχουν ανάγκη στις εκπαιδευτικές δομές». Διαθέσιμο στο: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EL/ALL/?uri=CELEX%3A32021H1004>*

57 Στη «Σύσταση (ΕΕ) 2021/1004 του Συμβουλίου της 14<sup>ης</sup> Ιουνίου 2021 για τη θέσπιση ευρωπαϊκής εγγύησης για τα παιδιά», αναφέρεται ότι «Προκειμένου να εγγυώνται στα παιδιά που έχουν ανάγκη αποτελεσματική και δωρεάν πρόσβαση σε ποιοτική υγειονομική περίθαλψη, συνιστάται στα κράτη-μέλη: α) να διευκολύνουν την έγκαιρη ανίχνευση και θεραπεία νόσων και αναπτυξιακών προβλημάτων, συμπεριλαμβανομένων όσων αφορούν την ψυχική υγεία, και να εξασφαλίζουν πρόσβαση σε περιοδικές ιατρικές εξετάσεις, συμπεριλαμβανομένων των οδοντιατρικών και οφθαλμολογικών, και σε προγράμματα προσυμπτωματικού ελέγχου· να εξασφαλίζουν έγκαιρη θεραπευτική και αποκαταστατική μεταπαρακολούθηση, συμπεριλαμβανομένης της πρόσβασης σε φάρμακα, θεραπεία και μέσα υποστήριξης, καθώς και πρόσβαση σε προγράμματα εμβολιασμού· β) να παρέχουν στοχευμένες υπηρεσίες αποκατάστασης και προσαρμογής για τα παιδιά με αναπηρίες γ) να εφαρμόζουν προσβάσιμα προγράμματα για την προαγωγή της υγείας και την πρόληψη ασθενειών τα οποία να απευθύνονται στα παιδιά που έχουν ανάγκη και στις οικογένειές τους, καθώς και στους επαγγελματίες που εργάζονται με παιδιά». Διαθέσιμο στο: ό.π.

58 Broderick, A. (2017), Article 7: Children with disabilities. In Della Fina, V., et.al. (eds), *The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities: A commentary*. Cham: Springer International Publishing, p. 199.



- σε ίση βάση με τα υπόλοιπα παιδιά, όλων των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και των θεμελιωδών ελευθεριών (παρ. 1),
- β) να λάβουν υπόψη τους, σε όλες τις ενέργειές τους, το βέλτιστο συμφέρον του παιδιού (παρ. 2), και
  - γ) να διασφαλίζουν ότι τα παιδιά με αναπηρία έχουν το δικαίωμα να εκφράζουν τις απόψεις τους ελεύθερα σχετικά με όλα τα θέματα που έχουν επιπτώσεις σε αυτά.

Δεδομένου ότι το άρθρο 7 αφενός βασίζεται στο άρθρο 23 της ΔΣΔΠ, αφετέρου δεν περιλαμβάνει ορισμό του παιδιού, συνάγεται το συμπέρασμα ότι ο ορισμός του παιδιού στη ΣΗΕΔΑΑ από τη σκοπιά της ηλικίας δεν διαφοροποιείται από αυτόν του άρθρου 23 της ΔΣΔΠ<sup>59</sup>.

Το άρθρο 7, καθώς και άλλα άρθρα (όπως το άρθρο 23) που περιλαμβάνονται στη ΣΗΕΔΑΑ και σχετίζονται με τα δικαιώματα των παιδιών με αναπηρία, συνιστούν μια σημαντικά βελτιωμένη εκδοχή του άρθρου 23 της ΔΣΔΠ<sup>60</sup>. Σε αντίθεση με το άρθρο 23, στο άρθρο 7 της ΣΗΕΔΑΑ δεν τίθεται ζήτημα πόρων. Τα Συμβαλλόμενα Κράτη οφείλουν να δεσμεύσουν τους απαραίτητους πόρους προκειμένου να εφαρμόσουν τα δικαιώματα που περιλαμβάνονται σε αυτό<sup>61</sup>. Επιπρόσθετα, η προσέγγιση αναπηρίας που ακολουθείται, και ως εκ τούτου η γλώσσα του άρθρου 7, αντιτίθενται στον ιατροκοποιημένο λόγο του άρθρου 23 της ΔΣΔΠ. Το άρθρο 7 ευθυγραμμίζεται με το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας, στο οποίο βασίζεται η ΣΗΕΔΑΑ, αναγνωρίζοντας την αλληλεπίδραση ανάμεσα στα εμπόδια που θέτει η σωματική βλάβη στο άτομο και στα κοινωνικά εμπόδια. Επιπρόσθετα απαιτεί τα δικαιώματα των παιδιών με αναπηρία να λαμβάνονται υπόψη κατά την εφαρμογή όλων των όψεων της ΣΗΕΔΑΑ<sup>62</sup>. Πιο συγκεκριμένα:

**A. Η παρ. 1 του άρθρου 7** αναφέρεται στην υποχρέωση των Συμβαλλόμενων Κρατών να λαμβάνουν τα απαραίτητα μέτρα προκειμένου να διασφαλίζουν για τα παιδιά με αναπηρία την ισότητα στην απόλαυση τόσο των αστικών και πολιτικών δικαιωμάτων, όσο και των οικονομικών, κοινωνικών και πολιτιστικών δικαιωμάτων. Ως εκ τούτου, το άρθρο 7 συνδέεται εγγενώς με πολλά άλλα δικαιώματα που αναφέρονται σε άλλα άρθρα της ΣΗΕΔΑΑ<sup>63</sup>.

Προκειμένου να διασφαλιστεί ότι τα παιδιά με αναπηρία ωφελούνται εξίσου από όλα τα δικαιώματα που περιλαμβάνονται στη ΣΗΕΔΑΑ, τα Συμβαλλόμενα Κράτη καλούνται να:

59 Bantekas, I. (2018), Article 7: Children with disabilities. In Bantekas, I., et. al. (eds), *The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: A Commentary*. Oxford: Oxford University Press, p. 205.

60 Ό.π., σ. 199.

61 Ό.π., σ. 206.

62 Broderick, A. (2017), Article 7: Children with disabilities. In Della Fina, V., et.al. (eds), *The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities: A commentary*. Cham: Springer International Publishing, p. 200.

63 Ό.π.

- α) απαγορεύσουν ρητά από τη νομοθεσία και τις πολιτικές τους όλες τις μορφές διάκρισης λόγω αναπηρίας σε βάρος των παιδιών,
- β) θεσπίσουν διατάξεις με τις οποίες να αναγνωρίζουν τις πολλαπλές και διατομεακές διακρίσεις προκειμένου να εφαρμόσουν επανορθωτικά μέτρα για τη ζημιά που προκαλούν οι διακρίσεις σε βάρος των κοριτσιών με αναπηρία,
- γ) θεσπίσουν μηχανισμούς παρακολούθησης, επανόρθωσης και αποζημίωσης για τα παιδιά με αναπηρία που υφίστανται διάκριση, και
- δ) διασφαλίσουν ότι οι πρωτοβουλίες που αφορούν την ενσωμάτωση της διάστασης της μη διάκρισης και της ίσης μεταχείρισης λαμβάνουν υπόψη τους και τα παιδιά με αναπηρία<sup>64</sup>.

Τα παιδιά με αναπηρία επίσης προστατεύονται, όπως άλλωστε τα άρθρα 2 και 5 της ΣΗΕΔΑΑ υπαγορεύουν, από τις διακρίσεις μέσω της παροχής εύλογων προσαρμογών<sup>65</sup>. Η παροχή εύλογων προσαρμογών συνδέεται με όλα τα δικαιώματα που περιλαμβάνονται στη ΣΗΕΔΑΑ λόγω του οριζόντιου χαρακτήρα που κατέχει σε αυτήν η αρχή της μη διάκρισης. Σύμφωνα με το άρθρο 2 της ΣΗΕΔΑΑ, η μη παροχή εύλογων προσαρμογών θεωρείται διάκριση. Ρητή υποχρέωση παροχής «κατάλληλων για την ηλικία» προσαρμογών περιλαμβάνεται στην παρ. 1 του άρθρου 13 με σκοπό την πρόσβαση των παιδιών με αναπηρία στη δικαιοσύνη, σε ίση βάση με τα παιδιά χωρίς αναπηρία. Από την άποψη αυτή ιδιαίτερη έμφαση πρέπει να δοθεί σε εκείνες τις ομάδες που διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο διακρίσεων, όπως είναι τα παιδιά με υψηλές ανάγκες υποστήριξης. Επιπρόσθετα, οι εύλογες προσαρμογές αναφέρονται ρητώς στην παρ. 2γ) του άρθρου 24 «Εκπαίδευση». Σύμφωνα με τη ΣΗΕΔΑΑ, κάθε βλάβη που υφίστανται τα παιδιά με αναπηρία (όπως ο αποκλεισμός από τις εκπαιδευτικές εγκαταστάσεις που απευθύνονται στον γενικό πληθυσμό) μπορεί πλέον να θεωρηθεί, βάσει της Σύμβασης και του Προαιρετικού Πρωτοκόλλου της, όχι μόνο ως άμεση παραβίαση ουσιαστικού δικαιώματος, αλλά και ως μη παροχή εύλογης προσαρμογής που οδηγεί σε διάκριση<sup>66</sup>.

Προς χάρη της πραγματικής ισότητας, της πλήρους συμμετοχής και ένταξης στην κοινωνία, τα Συμβαλλόμενα Κράτη οφείλουν επίσης να διασφαλίσουν ότι τα παιδιά με αναπηρία, όπως και τα παιδιά δίχως αναπηρία, έχουν πρόσβαση σε επαρκή υποστήριξη για την ικανοποίηση ολόκληρου του φάσματος των αναπτυξιακών τους αναγκών –φυσικών, ψυχικών, κοινωνικών και πολιτιστικών. Περαιτέρω, οφείλουν, σύμφωνα με το άρθρο 8 της ΣΗΕΔΑΑ, να υιοθετήσουν άμεσα, αποτελεσματικά και κατάλληλα μέτρα (νομοθεσία, πολιτικές και δράσεις) προκειμένου αφενός να προωθήσουν τον σεβασμό στα δικαιώματα

64 Ό.π., σ. 201-202.

65 Ως «εύλογες προσαρμογές» ορίζονται οι «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» (άρθρο 2).

66 Broderick, A. (2017), Article 7: Children with disabilities. In Dela Fina, V., et.al. (eds), *The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities: A commentary*. Cham: Springer International Publishing, p. 202.

και την αξιοπρέπεια των παιδιών με αναπηρία, αφετέρου να ενημερώσουν την κοινωνία για τις ικανότητές τους. Το άρθρο 8, παρ. 1β απαιτεί από τα Συμβαλλόμενα Κράτη να «καταπολεμήσουν τα στερεότυπα, τις προκαταλήψεις και τις επιβλαβείς πρακτικές που αφορούν τα άτομα με αναπηρία, συμπεριλαμβανομένων εκείνων που βασίζονται στο φύλο και την ηλικία, σε όλους τους τομείς της ζωής». Επιπρόσθετα, το άρθρο 8 συνδέεται και με άλλα άρθρα της ΣΗΕΔΑΑ. Για παράδειγμα, είναι αδύνατη η πλήρης απόλαυση του δικαιώματος των παιδιών με αναπηρία στην εκπαίδευση (άρθρο 24) εάν δεν υπάρξει ευαισθητοποίηση των δασκάλων, των διευθυντών των σχολικών μονάδων και της ευρύτερης κοινωνίας στο ζήτημα της παιδικής αναπηρίας. Πέραν του άρθρου 8, και το άρθρο 9 «Προσβασιμότητα» συνδέεται με την απόλαυση από τα παιδιά με αναπηρία πολλών άλλων δικαιωμάτων που περιλαμβάνονται στη ΣΗΕΔΑΑ. Η εφαρμογή μέτρων για τη βελτίωση της προσβασιμότητας συμβάλλει στη διευκόλυνση της πρόσβασης των παιδιών με αναπηρία στην υγεία και στην εκπαίδευση. Επιπρόσθετα, διευκολύνει τη συμμετοχή των παιδιών με αναπηρία στο παιχνίδι, την αναψυχή, τον ελεύθερο χρόνο και τον αθλητισμό (άρθρο 30)<sup>67</sup>.

Η Επιτροπή των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες στις τελικές παρατηρήσεις και συστάσεις της έχει επισημάνει ότι μεταξύ των μέτρων που προωθούν τον σεβασμό, την προστασία και την εκπλήρωση των δικαιωμάτων των παιδιών με αναπηρία περιλαμβάνονται και τα ακόλουθα:

- **Συλλογή στατιστικών δεδομένων**, η οποία αποτελεί γενική υποχρέωση που απορρέει από το άρθρο 31 της ΣΗΕΔΑΑ. Μέσω της συλλογής στατιστικών δεδομένων μπορεί, για παράδειγμα, να διαπιστωθεί κατά πόσο έχει μειωθεί ο αριθμός των παιδιών με αναπηρία στα ιδρύματα κλειστής περίθαλψης καθώς και κατά πόσο έχει πετύχει η πολιτική τόσο της επανένωσης των παιδιών με αναπηρία με τις οικογένειές τους όσο και της τοποθέτησής τους σε ανάδοχες οικογένειες.
- **Πρώιμη παρέμβαση**, η οποία περιλαμβάνει δύο συνιστώσες:
  - › Τον πρώιμο εντοπισμό της αναπηρίας στα παιδιά, ο οποίος πρέπει να συνδυάζεται με κατάλληλη εγγραφή κατά τη γέννηση, μειώνοντας το ενδεχόμενο της εγκατάλειψης. Ο έγκαιρος εντοπισμός διασφαλίζει ότι σε κοινωνίες στις οποίες η αναπηρία αποτελεί στίγμα, οι γονείς θα έχουν πρόσβαση σε κατάλληλη πληροφόρηση και υποστήριξη που θα τους επιτρέψει να φροντίσουν το παιδί τους με αναπηρία.
  - › Την εφαρμογή πολιτικών που επιτρέπουν στα παιδιά με αναπηρία να αναπτύξουν το μέγιστο δυναμικό τους. Αυτά τα δευτερεύοντα συστήματα πρώιμης παρέμβασης πρέπει να επιτρέπουν την έγκαιρη θεραπεία και αποκατάσταση και την παροχή όλων των τεχνικών βοηθημάτων που βοηθούν τα παιδιά να πετύχουν τη μέγιστη λειτουργική ικανότητα, όπως βοηθήματα ακοής και όρασης, προσθετικά μέλη κ.λπ.

<sup>67</sup> Broderick, A. (2017), Article 7: Children with disabilities. In Dela Fina, V., et.al. (eds), *The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities: A commentary*. Cham: Springer International Publishing, p. 202.

- **Μέτρα κατά του στιγματισμού.** Το πιο αποτελεσματικό μέσο για τον περιορισμό του στιγματισμού στην πράξη είναι οι συνεχείς εκστρατείες ευαισθητοποίησης στα σχολικά προγράμματα και στο ευρύτερο κοινό και η παροχή ενημέρωσης γύρω από την αναπηρία<sup>68</sup>.

**Β.** Όσον αφορά την **παρ. 2 του άρθρου 7**, σύμφωνα με το Γενικό Σχόλιο 5 της Επιτροπής των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα του Παιδιού, η απαίτηση της εξέτασης του βέλτιστου συμφέροντος του παιδιού συνεπάγεται συστηματική εξέταση του τρόπου με τον οποίο τα δικαιώματα και τα συμφέροντα των παιδιών θα επηρεαστούν άμεσα ή έμμεσα από ορισμένες αποφάσεις. Η Επιτροπή των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες στο Γενικό Σχόλιο 5 (παρ. 12) σημειώνει ότι η αρχή του βέλτιστου συμφέροντος του παιδιού απαιτεί «ενεργά μέτρα στην κυβέρνηση, το κοινοβούλιο και το δικαστικό σώμα». Μία έλλειψη της παρ. 2 του άρθρου 7 της ΣΗΕΔΑΑ είναι ότι δεν αναγνωρίζεται το βέλτιστο συμφέρον του παιδιού ως αποκλειστικής ή υψίστης σημασίας, αλλά ως πρωταρχικής σημασίας. Αυτό οδηγεί στο εξής ερώτημα: Τι μπορεί να υπερισχύσει του βέλτιστου συμφέροντος του παιδιού σε μια δεδομένη κατάσταση, ιδίως σε συγκρουσιακές καταστάσεις; Μία ακόμη έλλειψη της παρ. 2 είναι αφενός ότι δεν ορίζεται τι θεωρείται βέλτιστο συμφέρον του παιδιού, αφετέρου δεν περιλαμβάνονται τύποι κριτηρίων που θα μπορούσαν να ληφθούν υπόψη για την αξιολόγησή του. Είναι βέβαιο ότι η Επιτροπή των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες θα επεξεργαστεί στο μέλλον περαιτέρω την ερμηνεία αυτής της παραγράφου. Αξίζει να σημειωθεί ότι στην εφαρμογή της αρχής του βέλτιστου συμφέροντος του παιδιού ελλοχεύει ο κίνδυνος του πατερναλισμού. Στο πλαίσιο της αναπηρίας, η εφαρμογή της έννοιας του βέλτιστου συμφέροντος εξακολουθεί να οδηγεί στον κίνδυνο της υπερβολικής εξάρτησης από την ιατρική γνωμάτευση και ως εκ τούτου στην υιοθέτηση μιας προσέγγισης που δεν βασίζεται στα δικαιώματα<sup>69</sup>.

Το άρθρο 23, παρ. 4 της ΣΗΕΔΑΑ απαιτεί από τα Συμβαλλόμενα Κράτη, όπως ήδη προαναφέρθηκε, να διασφαλίσουν ότι ένα παιδί «δεν θα χωρίζεται από τους γονείς του παρά τη θέλησή του, εκτός από την περίπτωση που οι αρμόδιες Αρχές θα καθορίσουν, μετά από δικαστικό έλεγχο, σύμφωνα με το εφαρμοστέο δίκαιο και διαδικασίες, ότι αυτός ο χωρισμός είναι απαραίτητος για τα συμφέροντα του παιδιού [...]». Στην παρ. 5 του άρθρου αυτού δίνεται ένα παράδειγμα μιας κατάστασης κατά την οποία θα μπορούσε να προκύψει πιθανή σύγκρουση μεταξύ των απόψεων των αρμόδιων Αρχών και των απόψεων ενός παιδιού σχετικά με το βέλτιστο συμφέρον του. Για την αντιμετώπιση αυτού πρέπει να δημιουργηθούν κατάλληλες δομές για την υποστήριξη των οικογενειών παιδιών με αναπηρία προκειμένου να διαφυλαχθούν τα βέλτιστα συμφέροντα, επιδιώκοντας παράλληλα να διασφαλιστεί ότι το παιδί δεν θα χάσει τα οφέλη που του προσφέρει η οικογενειακή ζωή, όπως το άρθρο 23 της ΣΗΕΔΑΑ υπαγορεύει. Για να γίνει κατανοτή όμως η πολυπλοκότητα του εν λόγω ζητήματος,

68 Bantekas, I. (2018), Article 7: Children with disabilities. In Bantekas, I., et. al. (eds), *The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: A Commentary*. Oxford: Oxford University Press, pp. 208-210.

69 Broderick, A. (2017), Article 7: Children with disabilities. In Della Fina, V., et.al. (eds), *The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities: A commentary*. Cham: Springer International Publishing, p. 204.

ας σκεφτούμε το εξής: Εάν το συμφέρον ενός κωφού παιδιού από ιατρική άποψη είναι να υποβληθεί σε κοχλιακό εμφύτευμα, αλλά με την επέμβαση αυτή το παιδί αποκλειστεί από την κοινότητα των κωφών στην οποία έχει ενταχθεί, με συνέπεια η ενέργεια αυτή να αντιτίθεται στα πολιτισμικά του συμφέροντα, ποια ομάδα συμφερόντων πρέπει να επικρατήσει; Μέχρις ότου λοιπόν καθοριστεί με σαφήνεια η εφαρμογή της παρ. 2, τα Συμβαλλόμενα Κράτη θα έχουν να αντιμετωπίσουν διάφορες προκλήσεις.

**Γ.** Σύμφωνα με την παρ. 3 του άρθρου 7, τα Συμβαλλόμενα Κράτη πρέπει να διασφαλίζουν ότι τα παιδιά με αναπηρία έχουν το δικαίωμα να εκφράζουν ελεύθερα τις απόψεις τους για όλα τα θέματα που τα αφορούν. Στην παρ. 3 επίσης, προβλέπεται ότι πρέπει να δίνεται η δέουσα βαρύτητα στις απόψεις των παιδιών με αναπηρία ανάλογα με την ηλικία και την ωριμότητά τους, σε ίση βάση με τα άλλα παιδιά. Για την πραγμάτωση αυτού του δικαιώματος, τα Συμβαλλόμενα Κράτη πρέπει να διασφαλίζουν την παροχή κατάλληλης βοήθειας. Η συμμετοχή των παιδιών με αναπηρία στα πράγματα που τα αφορούν συνιστά σημαντική προϋπόθεση για την κατοχύρωση των δικαιωμάτων τους. Ωστόσο η φωνή των παιδιών με αναπηρία είναι δύσκολο να ακουστεί. Τα παιδιά συχνά περιθωριοποιούνται στο πλαίσιο της δικαστικής διαδικασίας και δεν ζητείται η άποψή τους επί ιατρικών ζητημάτων λόγω αδυναμίας εκμείωσης της συγκατάθεσης ή άρνησής τους.

Αξίζει να σημειωθεί ότι η παρ. 3 δεν περιορίζεται μόνο στα παιδιά που κρίνονται «ικανά» να εκφράσουν τις απόψεις τους. Αντιθέτως, προβλέπει ότι όλα τα παιδιά με αναπηρία έχουν το δικαίωμα να εκφράζουν τις απόψεις τους. Η παρ. 3 του άρθρου 7 της ΣΗΕΔΑΑ, σε συνδυασμό με τη γενική αρχή του σεβασμού των εξελισσόμενων ικανοτήτων των παιδιών με αναπηρία και του σεβασμού του δικαιώματος των παιδιών με αναπηρία να διατηρήσουν την ταυτότητά τους (άρθρο 3, σημείο η), επιβάλλει την καταβολή προσπαθειών για την παροχή υποστήριξης στα παιδιά με αναπηρία προκειμένου να μεγιστοποιηθεί η ικανότητά τους για αυτόνομη λήψη αποφάσεων. Η Επιτροπή των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα του Παιδιού έχει υποστηρίξει ότι *«τα παιδιά πρέπει να εκπροσωπούνται σε διάφορα όργανα, όπως το Κοινοβούλιο, οι επιτροπές και άλλα φόρουμ, όπου μπορούν να εκφράσουν τις απόψεις τους και να συμμετέχουν στη λήψη αποφάσεων που τα επηρεάζουν είτε γενικά ως παιδιά είτε ειδικότερα ως παιδιά με αναπηρία»*. Η Γενική Συνέλευση του Οργανισμού των Ηνωμένων Εθνών κάλεσε τα Συμβαλλόμενα Κράτη να υιοθετήσουν μέτρα, συμπεριλαμβανομένης της παροχής/της προώθησης της χρήσης προσβάσιμων μέσων, τρόπων και μορφών επικοινωνίας, για να διευκολυνθεί η απόλαυση του δικαιώματος των παιδιών να εκφράζουν τις απόψεις τους. Σε αυτά τα μέτρα περιλαμβάνεται η χρήση βοηθητικών συσκευών, βοηθημάτων επικοινωνίας και διερμηνέων. Επιπρόσθετα, ιδιαίτερα σημαντικό είναι τα Συμβαλλόμενα Κράτη να παρέχουν εκπαίδευση σχετικά με την αναπηρία σε επαγγελματίες, ιδίως για να τους ενημερώσουν για την υποχρέωσή τους να ακούν τα παιδιά με αναπηρία και να λαμβάνουν σοβαρά υπόψη τη φωνή τους<sup>70</sup>.

70 Broderick, A. (2017), Article 7: Children with disabilities. In Dela Fina, V., et.al. (eds), *The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities: A commentary*. Cham: Springer International Publishing, pp. 207-209.

### Δραστηριότητες ενότητας 3

*Άσκηση:* Μελετήστε το άρθρο 20 της ΔΣΔΠ και το άρθρο 7 της ΣΗΕΔΑΑ και συζητήστε ποια είναι τα μειονεκτήματά τους;

*Απάντηση:* Τα βασικά μειονεκτήματά τους είναι τα εξής: Η ΔΣΔΠ δεν αποκλείει την τοποθέτηση παιδιών με αναπηρία σε ιδρύματα. Στη ΣΗΕΔΑΑ δεν αναγνωρίζεται το βέλτιστο συμφέρον του παιδιού ως αποκλειστικής ή υψίστης σημασίας, αλλά ως πρωταρχικής σημασίας. Επίσης δεν ορίζει τι θεωρείται βέλτιστο συμφέρον του παιδιού και δεν περιλαμβάνει κριτήρια βάσει των οποίων αυτό θα μπορούσε να αξιολογηθεί.



## Ενότητα 4. Ο ακτιβισμός των γονέων παιδιών με αναπηρία

### 4.1 Σε διεθνές επίπεδο

Οι Carey, Block και Scotch στο άρθρο τους με τίτλο «Μερικές φορές σύμμαχοι: οργανώσεις γονέων παιδιών με αναπηρία και κοινωνικά κινήματα»<sup>71</sup> καταλήγουν, μέσω της βιβλιογραφικής ανασκόπησης στην οποία προέβησαν, σε διάφορα σημαντικά συμπεράσματα σχετικά με τη συμβολή των γονέων παιδιών με αναπηρία στον ακτιβισμό για την αναπηρία. Μερικά από αυτά τα συμπεράσματα είναι τα ακόλουθα:

Ο ρόλος των γονέων παιδιών με αναπηρία στον ακτιβισμό για την αναπηρία έχει προκαλέσει διαφωνίες στην ακαδημαϊκή κοινότητα. Ορισμένοι από αυτούς προσεγγίζουν τους γονείς ως δυναμικούς υποστηρικτές που αγωνίζονται ανιδιοτελώς για τα δικαιώματα και τις ανάγκες των παιδιών τους. Άλλοι πάλι προσεγγίζουν αυτούς και τις οργανώσεις τους ως πιθανό εμπόδιο στην ενδυνάμωση των ατόμων με αναπηρία, ειδικά στο βαθμό που οι γονείς υιοθετούν μοντέλα που βασίζονται στην προσωπική τραγωδία, τις ιατρικές αφηγήσεις και τον πατερναλισμό. Οι ακαδημαϊκοί όλο και περισσότερο αντιτίθενται στην απεικόνιση των γονέων είτε ως «μαρτύρων» είτε ως «καταπιεστών». Αντ' αυτού, έχουν ξεκινήσει να διερευνούν την πολυπλοκότητα του ακτιβισμού των γονέων καθώς και τις αντιλήψεις αυτών για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία, τη συνηγορία και τη δικαιοσύνη. Οι ακτιβιστές γονείς και οι οργανώσεις τους ποικίλλουν σε μεγάλο βαθμό ως προς τη δέσμευση και την κατανόηση του ακτιβισμού της αναπηρίας, όπως αυτός εκφράζεται από τις οργανώσεις των ατόμων με αναπηρία. Ακόμη και εντός της ίδιας οργάνωσης γονέων εντοπίζονται αντιφατικά μηνύματα. Πολλές φορές προβάλλουν στρατηγικές που φαίνεται ότι προωθούν μια δικαιωματική ατζέντα, την ίδια στιγμή όμως την υπονομεύουν με διάφορους τρόπους.

Αρκετές μελέτες για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία έχουν καταδείξει τον σημαντικό ρόλο που διαδραμάτισαν οι γονείς στην κατάκτηση των δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρία, συμπεριλαμβανομένου του δικαιώματος στην εκπαίδευση και τη διαβίωση στην κοινότητα. Η κοινωνιολόγος Valerie Leiter (2012) εντοπίζει τρία κύματα του κινήματος για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία: το πρώτο που καθοδηγείται από τους γονείς παιδιών με αναπηρία, το δεύτερο που καθοδηγείται από τα άτομα με σωματικές αναπηρίες, και το τρίτο που περιλαμβάνει την οικοδόμηση συνασπισμού μεταξύ γονέων παιδιών με αναπηρία, ατόμων με σωματικές αναπηρίες και επαγγελματιών. Ο Kim Nielsen (2012) περιγράφει τις προσπάθειες πολλών διαφορετικών κινήματων που εστίασαν στα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία τις δεκαετίες του '40, του '50 και του '60, περιλαμβάνοντας και τον ακτιβισμό των γονέων, οι οποίες αργότερα ενισχύθηκαν περαιτέρω συμβάλλοντας στην οικοδόμηση

71 Carey, A.C., Block, P., & Scotch, R.K. (2019), *Sometimes Allies: Parent-led Disability Organizations and Social Movements*. *Disability Studies Quarterly* 39(1). Διαθέσιμο στο: <https://dsq-sds.org/article/view/6281/5183>

οργανώσεων και συνασπισμών μεταξύ των ατόμων με αναπηρία. Παρά το γεγονός ότι διαφέρουν ως προς τον τρόπο με τον οποίο παρουσιάζουν την ιστορία της αναπηρίας, οι μελέτες αυτές αναγνωρίζουν τον σημαντικό ρόλο που οι γονείς διαδραμάτισαν στη δημιουργία και τη διατήρηση του κινήματος για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία.

Ωστόσο, σε πολλές μελέτες για το κίνημα για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία οι αναφορές στον ακτιβισμό των γονέων είναι μικρές. Η τάση αυτή οφείλεται στο γεγονός ότι η σχέση μεταξύ των ακτιβιστών (χωρίς αναπηρία) γονέων και των ακτιβιστών με αναπηρία είναι μερικές φορές αδύναμη, χαρακτηρίζεται από επιφύλαξη, ακόμη και από απογοήτευση. Αυτή η ένταση μπορεί να εξηγείται από το γεγονός ότι οι γονείς και τα άτομα με αναπηρία μπορεί να έχουν διαφορετικά ή ανταγωνιστικά συμφέροντα. Το σύνθημα «*Τίποτα για εμάς χωρίς εμάς*» απαιτεί αυτοδιάθεση που δυνητικά υπονομεύεται από τη δύναμη των γονέων να καθορίζουν την πολιτική της αναπηρίας. Με άλλα λόγια, η παρουσία των οργανώσεων των γονέων που αγωνίζονται για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία και τη δικαιοσύνη απειλεί να υπονομεύσει την εξουσία των ίδιων των ατόμων με αναπηρία να καθοδηγούν το δικό τους κίνημα και να καθορίζουν τις πολιτικές που έχουν άμεσο αντίκτυπο σε αυτά. Οι εντάσεις μεταξύ των γονέων και των ακτιβιστών με αναπηρία οξύνονται από τις πατερναλιστικές και ιατρικές αντιλήψεις που κατά καιρούς διαπνέουν τον ακτιβισμό των γονέων.

## 4.2 Σε εθνικό επίπεδο

Ο ακτιβισμός των γονέων και κηδεμόνων ατόμων με αναπηρία ξεκινά στη χώρα μας τη δεκαετία του '60, όταν ορισμένοι εξ αυτών, διαπιστώνοντας την έλλειψη ουσιαστικού ενδιαφέροντος από την Πολιτεία για τα προβλήματα που αντιμετώπιζαν τα παιδιά τους με αναπηρία, αποφάσισαν να ενώσουν τις δυνάμεις τους και να διεκδικήσουν συλλογικά τα δικαιώματά τους. Έτσι, τη δεκαετία του '60 ιδρύονται οι τρεις πρώτοι σύλλογοι, και τη δεκαετία του '70 περισσότεροι από έντεκα, οι οποίοι δραστηριοποιούνται κυρίως στα μεγάλα αστικά κέντρα της χώρας.

Στις αρχές της δεκαετίας του '80 οι σύλλογοι αυτοί διαπίστωσαν ότι η αντιμετώπιση των προβλημάτων των ατόμων με αναπηρία λάμβανε χώρα κατά περίπτωση, ανάλογα με τις διεκδικητικές ικανότητες και γνωριμίες των μελών των διοικητικών συμβουλίων τους, με αποτέλεσμα τα οφέλη για τα παιδιά τους με αναπηρία να είναι περιορισμένου χαρακτήρα. Έτσι αποφάσισαν να προχωρήσουν στην ίδρυση μιας δευτεροβάθμιας Πανελλαδικής κοινωνικο-συνδικαλιστικής οργάνωσης με στόχο τη συσπείρωση όσο το δυνατόν περισσότερων δυνάμεων, η οποία θα έκανε την κινηματική τους δράση περισσότερο ισχυρή και αποτελεσματική. Η ιδέα αυτή υλοποιήθηκε το 1981, μετά από πρωτοβουλία μιας μερίδας γονέων-επικεφαλής 11 σωματείων. Οι γονείς αυτοί, εκμεταλλευόμενοι την ευκαιρία της ανακήρυξης από τον ΟΗΕ του έτους 1981 σε Διεθνές Έτος Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες,



προχώρησαν στη σύσταση της Πανελλήνιας Ομοσπονδίας Γονέων & Κηδεμόνων Αναπήρων Τέκνων (ΠΟΣΓΚΑΤ). Το Καταστατικό της ΠΟΣΓΚΑΤ εγκρίθηκε από το Πρωτοδικείο το 1982 και το ίδιο έτος συγκροτήθηκε σε σώμα η πρώτη της διοίκηση.

Από το 2002 τη θέση της ΠΟΣΓΚΑΤ έχει πάρει η Πανελλήνια Ομοσπονδία Σωματείων Γονέων και Κηδεμόνων Ατόμων με Αναπηρία (ΠΟΣΓΚΑμεΑ). Απόδειξη του πόσο σημαντική ήταν η ίδρυση της Ομοσπονδίας για το αναπηρικό κίνημα της χώρας αποτελούν: α) η μεγάλη αύξηση των πρωτοβάθμιων οργανώσεων μελών της (Νομικών Προσώπων Ιδιωτικού Δικαίου μη Κερδοσκοπικού χαρακτήρα), τα οποία από 11 που ήταν το 1982 υπερβαίνουν σήμερα τα 200 –στα περισσότερα μάλιστα εκ των οποίων λειτουργούν δομές διημέρευσης, ημερήσιας φροντίδας, δημιουργικής απασχόλησης, υποστηριζόμενης διαβίωσης κ.λπ., καλύπτοντας το κενό της έλλειψης ποιοτικών και δωρεάν υπηρεσιών ανοιχτής φροντίδας σε επίπεδο κοινότητας<sup>72</sup>– και β) ο πρωταγωνιστικός ρόλος της, μαζί με άλλες Εθνικές Ομοσπονδίες, στη δημιουργία της τριτοβάθμιας οργάνωσης του εθνικού αναπηρικού κινήματος, δηλαδή της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.μεΑ.).

Σκοπός της ΠΟΣΓΚΑμεΑ βάσει του καταστατικού της είναι αφενός η υποστήριξη των Πρωτοβάθμιων Σωματείων Γονέων και Κηδεμόνων Ατόμων με Αναπηρία, ο συντονισμός των δράσεών τους και η δικτύωσή τους, αφετέρου τόσο η προάσπιση των ανθρωπίνων και συνταγματικά κατοχυρωμένων δικαιωμάτων και συμφερόντων των παιδιών με κάθε μορφή αναπηρίας, των ατόμων με αναπηρία που δεν μπορούν να εκπροσωπήσουν τον εαυτό τους ή/και των ατόμων με νοητική αναπηρία, αυτισμό, σύνδρομο Down, εγκεφαλική παράλυση και πολλαπλές αναπηρίες που είναι άνω των 18 ετών και βρίσκονται σε καθεστώς δικαστικής συμπαράστασης όσο και των δικαιωμάτων και συμφερόντων των γονέων και των κηδεμόνων τους.

Σήμερα η ΠΟΣΓΚΑμεΑ, εκτός από ιδρυτικό μέλος της Ε.Σ.Α.μεΑ., είναι και μέλος των Οργανισμών Inclusion Europe και Inclusion International. Το ιστορικό δημιουργίας της ΠΟΣΓΚΑμεΑ και οι Οργανώσεις-Μέλη της στις οποίες μπορούν να εγγραφούν νέα μέλη παρουσιάζονται στην ιστοσελίδα της<sup>73</sup>.

72 Το δημόσιο σύστημα φροντίδας, το οποίο περιλαμβάνει ως επί το πλείστον ιδρύματα κλειστής περίθαλψης που με το άρθρο 9 του ν.4109/2013 συγχωνεύτηκαν σε 12 Κέντρα Κοινωνικής Πρόνοιας στις 12 Περιφέρειες της χώρας (πλην της Περιφέρειας Πελοποννήσου), εξακολουθεί να διαπνέεται από μια ιατρικο-κεντρικού χαρακτήρα λογική.

73 Βλ. [www.posgamea.gr](http://www.posgamea.gr)

### 🔍 Δραστηριότητες ενότητας 4

**Άσκηση:** Μελετήστε το Καταστατικό<sup>74</sup> της ΠΟΣΓΚΑμεΑ και αντιστοιχίστε τους σκοπούς 2 έως 9 με τα άρθρα της ΣΗΕΔΑΑ.

*Ενδεικτική απάντηση:*

|   |   |
|---|---|
| Σκοποί ΠΟΣΓΚΑμεΑ  | Άρθρα ΣΗΕΔΑΑ  |
| Σκοπός 2 - Ευαισθητοποίηση  | Άρθρο 8 - Ευαισθητοποίηση   |
| Σκοπός 3 - Εφαρμογή άρθρου 12   | Άρθρο 12 - Ισότητα ενώπιον του νόμου  |
| Σκοπός 4 - Εναρμόνιση του ελληνικού με το διεθνές θεσμικό πλαίσιο   | Άρθρο 4 - Γενικές υποχρεώσεις (παρ.1α και 1β)                               |
| Σκοπός 5 - Εκστρατείες ενημέρωσης, η αναπηρία ως έκφανση της ανθρώπινης ποικιλομορφίας  | Άρθρο 8 - Ευαισθητοποίηση, Άρθρο 3 - Γενικές Αρχές (σημείο δ)               |
| Σκοπός 6 - Ενημέρωση κοινής γνώμης  | Άρθρο 8 - Ευαισθητοποίηση   |
| Σκοπός 8 - Σεβασμός της διαφορετικότητας, σεβασμός της ποικιλομορφίας και των εξελισσόμενων ικανοτήτων των ατόμων με αναπηρία | Άρθρο 3 - Γενικές Αρχές (σημεία δ και η)                                    |
| Σκοπός 9 - Εξάλειψη των διακρίσεων, ένταξη της διάστασης της αναπηρίας στους νόμους κ.λπ.                                     | Άρθρο 4 - Γενικές υποχρεώσεις (παρ. 1γ), Άρθρο 3 - Γενικές αρχές (σημείο β) |

74 Διαθέσιμο στο <http://www.posgamea.gr/>

## Ενότητα 5. Ενδυνάμωση & Συνηγορία

### 5.1 Ενδυνάμωση

Η «ενδυνάμωση» είναι ένας πολύ γενικός όρος. Μια αναζήτηση στο διαδίκτυο μας δίνει πληθώρα ορισμών, οι οποίοι εστιάζουν σε διαφορετικές πτυχές.

Ο Einar Helander (1993) όρισε την ενδυνάμωση ως «*μια συνεχή διαδικασία που επιτρέπει σε ένα άτομο να εκπληρώσει και να λογοδοτήσει επί των καθηκόντων και ευθυνών του και να προστατεύσει τα δικαιώματά του στην κοινωνία. Μέρος αυτής της διαδικασίας είναι η παροχή στους ανθρώπους των απαιτούμενων πόρων, ευκαιριών, γνώσεων και δεξιοτήτων προκειμένου να ενισχύσουν την ικανότητά τους να ορίζουν το μέλλον τους και να συμμετέχουν πλήρως στην κοινοτική ζωή*». Η ενδυνάμωση των ατόμων με αναπηρία αναφέρεται στην παροχή ποικίλων ευκαιριών προκειμένου να μπορέσουν να ανακαλύψουν τον εαυτό τους, να κατανοήσουν το περιβάλλον τους, να γνωρίσουν τα δικαιώματά τους, να αποκτήσουν τον έλεγχο της ζωής τους και να συμμετέχουν σε σημαντικές αποφάσεις που καθορίζουν το μέλλον τους<sup>75</sup>. Στο αντίθετο άκρο βρίσκεται το άγχος, η απογοήτευση και η απελπισία. Στην περίπτωση των γονέων, μερικοί συγγραφείς ορίζουν την ενδυνάμωση ως την αντίληψη που έχουν για τις δεξιότητες, την αυτοπεποίθηση και τις γνώσεις τους αναφορικά με τη φροντίδα και την ανάπτυξη του παιδιού τους με αναπηρία προκειμένου να πετύχουν μια «ικανοποιητική οικογενειακή λειτουργία»<sup>76</sup>.

Σύμφωνα με τους θεωρητικούς, ενδυνάμωση μπορεί να υπάρξει σε τρία επίπεδα:

- **σε επίπεδο κοινότητας (κοινωνική ενδυνάμωση):** περιλαμβάνει ενέργειες μιας ομάδας ανθρώπων για τη βελτίωση της ζωής της κοινότητας,
- **σε οργανωτικό επίπεδο (οργανωτική ενδυνάμωση):** εμπλέκει διαδικασίες και δομές που έχουν σχεδιαστεί από τα μέλη ενός οργανισμού για να ενισχύσουν τις στοχοθετημένες δράσεις,
- **σε ατομικό επίπεδο (ψυχολογική ενδυνάμωση):** προϋποθέτει την κατανόηση του κοινωνικοπολιτικού περιβάλλοντος (γνώση των νόμων και αναγνώριση της αξίας των ατομικών δικαιωμάτων και υποχρεώσεων).

75 Tsengu, D. V., Brodtkorb, S., & Almnes, T. (2006), Chapter 4. CBR and Economic Empowerment of Persons with Disabilities. In Hartely, S. (ed) *CBR as Part of Community Development – A Poverty Reduction Strategy*, (pp. 49-63), London: University College London, Institute of Child Health, Centre for International Child Health. p. 50. Διαθέσιμο στο: [https://asksource.info/cbr-book/cbraspart\\_04.pdf](https://asksource.info/cbr-book/cbraspart_04.pdf)

76 Martínez-Rico G., Simón C., Cañadas M., Mcwilliam R. (2022) Support Networks and Family Empowerment in Early Intervention. *Int J Environ Res Public Health*. 2022, 19, 2001. p.2. Διαθέσιμο στο: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8872015/>

## 5.2 Συνηγορία

Η πρώτη σημασία της έννοιας «συνηγορία» (“Advocacy”) είναι αμιγώς νομική. Δηλώνει την υπεράσπιση διαδίκου την οποία αναλαμβάνει ο συνήγορος/δικηγόρος στο δικαστήριο. Η δεύτερη σημασία του όρου αφορά την ένθερμη υποστήριξη του αγώνα κάποιου, την υποστήριξη των συμφερόντων του και την ανοιχτή συζήτηση για τα δικαιώματά του. Μέσω της συνηγορίας προωθείται η κοινωνική συμπερίληψη, η ισότητα και η κοινωνική δικαιοσύνη. Στο πλαίσιο αυτής της σημασίας, η συνηγορία –της οποίας κύριος στόχος είναι η κοινωνική αλλαγή– περιλαμβάνει ενέργειες όπως:

- να στρέφεις την προσοχή σε ένα ζήτημα που είναι σημαντικό,
- να κατευθύνεις τους υπεύθυνους λήψης αποφάσεων σε μια λύση,
- να επηρεάζεις τους υπεύθυνους λήψης αποφάσεων σε διάφορα επίπεδα, και
- να κινητοποιείς τα μέλη της κοινότητας για έναν σκοπό<sup>77</sup>.

Ωστόσο, εάν ψάξει κανείς στο διαδίκτυο, διαπιστώνει ότι υπάρχει πληθώρα ορισμών για τη συνηγορία και τις μορφές της τόσο από την πλευρά των ακαδημαϊκών όσο και από την πλευρά των οργανώσεων της κοινωνίας των πολιτών. Κάποιοι υποστηρίζουν ότι υπάρχουν τρεις μορφές συνηγορίας<sup>78</sup>:

**α) Αυτο-συνηγορία (“self-advocacy”):** αναφέρεται στην ικανότητα ενός ατόμου να επικοινωνεί αποτελεσματικά, να διαπραγματεύεται ή να διεκδικεί τα δικά του συμφέροντα, επιθυμίες, ανάγκες και δικαιώματα. Αυτο-συνηγορία σημαίνει ότι κατανοείς τις δυνάμεις και τις ανάγκες σου, προσδιορίζεις τους προσωπικούς στόχους σου, γνωρίζεις τα νόμιμα δικαιώματα και τις υποχρεώσεις σου και τα γνωστοποιείς στους άλλους.

**β) Ατομική συνηγορία (“individual advocacy”):** «[...] είναι να έχεις κάποιον δίπλα σου εάν πιστεύεις ότι κάτι είναι άδικο ή ότι κάποιος σου φέρεται άσχημα και θα ήθελες να κάνεις κάτι για να το αλλάξεις» («Συνηγορία για τη Συμπερίληψη» – Αυστραλία). Υπάρχουν δύο μορφές ατομικής συνηγορίας: i) η **άτυπη/ανεπίσημη συνηγορία** (“informal advocacy”), όταν οι γονείς, τα μέλη μιας οικογένειας, οι φίλοι ή και διάφοροι φορείς μιλούν ανοιχτά και συνηγορούν υπέρ των ευάλωτων ατόμων, και ii) η **τυπική/επίσημη συνηγορία** (“formal advocacy”), όταν οργανώσεις διαθέτουν έμμισθο προσωπικό για να συνηγορούν υπέρ ατόμων ή ομάδων.

77 Malinga, J. T. & Gumbo, T. (2016), Advocacy and Lobbying: The Road Map from Charity to Human Rights. In Iriarte E. G. (Eds) *Disability and Human Rights*, (p.p. 49-67). London: Palgrave., p.54.

78 West Virginia University, Center for Excellence in Disabilities – Types of Advocacy. Διαθέσιμο στο: <https://cedwvu.org/resources/types-of-advocacy/#:~:text=There%20are%20three%20types%20of,with%20disabilities%20and%20their%20families>

**γ) Συστημική συνηγορία (“systems advocacy”):** κύριος στόχος της είναι να μετασχηματίσει, να εκσυγχρονίσει και να αναμορφώσει πολιτικές, νόμους και κανονισμούς που έχουν αντίκτυπο στον τρόπο με τον οποίο κάποιος ζει.

Άλλοι υποστηρίζουν ότι η Συνηγορία μπορεί να πάρει τις εξής μορφές<sup>79</sup>:

- ▶ **Αυτο-συνηγορία (“self-advocacy”)** και **ενδυνάμωση (“empowerment”):** αφορά την ενθάρρυνση, εκπαίδευση και υποστήριξη ενός ατόμου ή μιας ομάδας ατόμων προκειμένου να μπορέσουν να μιλήσουν και να υπερασπιστούν τον εαυτό τους. Η καλλιέργεια της αυτο-συνηγορίας σε ομάδες ατόμων με αναπηρία που βιώνουν αποκλεισμό και περιθωριοποίηση, όπως είναι τα άτομα με νοητική/αναπτυξιακή αναπηρία, πρέπει να γίνεται με πολύ προσεκτικό τρόπο επειδή δεν έχουν συνηθίσει να υπερασπίζονται τα δικαιώματά τους (συνήθως άλλοι μιλούν για αυτούς, όπως γονείς, επαγγελματίες κ.λπ.). Η αυτο-συνηγορία, η οποία ξεκίνησε από την κινηματική δράση της Σουηδικής Οργάνωσης Γονέων (Swedish Parent’s Association) στα τέλη της δεκαετίας του ’60<sup>80</sup> (κίνημα αυτο-συνηγορίας), έχει επεκταθεί σε πολλές χώρες του κόσμου (Αγγλία, Καναδά, ΗΠΑ, Αυστρία, Μάλτα).
- ▶ **Αντιπρόσωπος/Εκπρόσωπος (“representative”):** όταν κάποιος παίρνει τη θέση του ατόμου με αναπηρία. Στην περίπτωση αυτή πρέπει να τηρούνται οι αρχές της νομιμότητας και της συνηγορίας (ακεραιότητα, προσέγγιση με επίκεντρο το άτομο με αναπηρία, χρήση όλων των επικοινωνιακών μέσων και γλώσσας που βασίζεται στη δικαιωματική προσέγγιση, γνώση του θεσμικού πλαισίου).
- ▶ **Κινητοποίηση:** περιλαμβάνει την ενθάρρυνση και την παρακίνηση τρίτων προκειμένου να υποστηρίξουν τον αγώνα και να αναλάβουν ενέργειες για την εκπλήρωση των στόχων. Πρόκειται ουσιαστικά για την προσπάθεια διεύρυνσης της βάσης υποστήριξης (μέσω της ευαισθητοποίησης του κοινού), με στόχο την αλλαγή της υφιστάμενης κατάστασης.
- ▶ **Άσκηση πίεσης (“lobbying”):** είναι η σκόπιμη και διαρκής προσπάθεια επηρεασμού αυτών που λαμβάνουν αποφάσεις (που έχουν νομοθετική και εκτελεστική εξουσία) προκειμένου να εφαρμόσουν συγκεκριμένα νομοθετικά μέτρα και μέτρα πολιτικής. Για την πραγμάτωση του σκοπού τους, οι ασκούντες πίεση λειτουργούν ως πηγή πληροφόρησης για αυτούς που λαμβάνουν αποφάσεις. Η άσκηση πίεσης στοχεύει στην επίτευξη αυξανόμενης πολιτικής υποστήριξης (Malinga & Gumbo, 2016: 54-57).

79 Malinga, J. T. & Gumbo, T. (2016), *Advocacy and Lobbying: The Road Map from Charity to Human Rights*. In Iriarte E. G. (Eds) *Disability and Human Rights*, (pp. 49-67). London: Palgrave. pp.55-57.

80 Mansell, J & K Ericsson (1995), *Deinstitutionalization and Community Living Intellectual Disability Services in Scandinavia, Britain and the USA*, London: Chapman and Hall.

| Ενδεικτικές τεχνικές συνηγορίας  | Ενδεικτικές τεχνικές άσκησης πίεσης   |
|--|---|
| Εκστρατείες ενημέρωσης που απευθύνονται στο ευρύ κοινό μέσω της πραγματοποίησης συναυλιών, θεατρικών παραστάσεων ή δημόσιων συναντήσεων.   | Υποβολή κειμένων πολιτικής ή υπομνημάτων στις κοινοβουλευτικές επιτροπές και στα στελέχη της κυβέρνησης, αφενός εξηγώντας την πολιτική διάσταση των ζητημάτων στα οποία εστιάζει η συνηγορία, αφετέρου παρέχοντας σχετική τεκμηρίωση. |
| Ενημερωτικά εργαστήρια που απευθύνονται στις οργανώσεις της κοινωνίας των πολιτών και σε αυτούς που λαμβάνουν αποφάσεις.   | Εισηγήσεις στις κοινοβουλευτικές επιτροπές στο πλαίσιο των ακροάσεων που αυτές πραγματοποιούν.  |
| Εμπλοκή των Μέσων Μαζικής Ενημέρωσης μέσω της αποστολής σε αυτά ενημερωτικών σημειωμάτων, επιστολών ή μικρών ταινιών για την επεξήγηση των ζητημάτων στα οποία η συνηγορία εστιάζει. | Διεξαγωγή έρευνας και συλλογή δεδομένων για την τεκμηρίωση των προτάσεων/ αιτημάτων στα οποία η συνηγορία εστιάζει.   |
| Πορείες, αφίσες, συναντήσεις πρόσωπο με πρόσωπο, μηνύματα στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης.   | Παρακολούθηση των κοινοβουλευτικών συζητήσεων, των κυβερνητικών ανακοινώσεων, και υποβολή σχολίων.  |
| Εκτύπωση μηνυμάτων σε T-shirts.  | Αποστολή επιστολών σε αυτούς που νομοθετούν ή σε επιφανή πρόσωπα, ζητώντας την υποστήριξή τους.   |

## Δραστηριότητες ενότητας 5

*Άσκηση:* Συντάξτε ένα υπόμνημα για να προωθήσετε το δικαίωμα των παιδιών με αναπηρία στην εκπαίδευση.

*Ενδεικτική απάντηση:* Για τη σύνταξη του υπομνήματός σας μπορείτε να χρησιμοποιήσετε τα εξής: το άρθρο 24 της ΣΗΕΔΑΑ<sup>81</sup>, τις τελικές παρατηρήσεις και συστάσεις της Επιτροπής των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρίες<sup>82</sup>, στατιστικά στοιχεία από το Παρατηρητήριο Θεμάτων Αναπηρίας της Ε.Σ.Α.μεΑ.<sup>83</sup> και σχετική νομοθεσία<sup>84</sup>.

81 Βλ. ν.4074/2012.

82 Διαθέσιμες στο: <http://139.144.147.121/press-office/press-releases/4442-i-e-s-a-mea-dimosieyei-tis-telikes-systaseis-tis-epitropis-toy-oie-pros-tin-ellada-gia-ta-dikaiomata-ton-atomon-me-anapiria>

83 Διαθέσιμα στο: <https://www.paratiritirioanapirias.gr/el/results/publications>

84 Διαθέσιμη στο: <https://www.amea.gov.gr/legislation>



## Ενότητα 6. Ενέργειες & διεκδικήσεις

### 6.1 Ενέργειες στις οποίες μπορούν να προβούν οι γονείς όταν ενημερωθούν για την αναπηρία του παιδιού τους

Η Patricia McGill Smith<sup>85</sup> προτείνει στους γονείς να προβούν στις παρακάτω ενέργειες:

- ✓ **Ζητήστε βοήθεια από κάποιον άλλο γονέα**, ο οποίος μπορεί να σας βοηθήσει να δείτε τα πράγματα περισσότερο θετικά, παρέχοντάς σας ενημέρωση για τα προγράμματα που υλοποιούνται, για την πρόοδο που μπορεί να υπάρξει και για την υποστήριξη που μπορείτε να λάβετε από διάφορες πηγές.
- ✓ **Συζητήστε με τον/τη σύντροφό σας, την οικογένειά σας και άλλα σημαντικά πρόσωπα για εσάς**. Πολλοί γονείς μπορεί να μην μοιράζονται τα συναισθήματα που νιώθουν σχετικά με προβλήματα των παιδιών τους. Επίσης, κάθε σύντροφος μπορεί να αντιμετωπίζει τον ρόλο του γονέα με διαφορετικό τρόπο. Προσπαθήστε να εξηγήσετε ο ένας στον άλλον πώς αισθάνεστε. Προσπαθήστε να κατανοήσετε ο ένας τον άλλον όταν δεν μπορείτε να δείτε τα πράγματα με τον ίδιο τρόπο. Εάν υπάρχουν άλλα παιδιά στην οικογένεια, μιλήστε μαζί τους. Ενημερωθείτε για τις ανάγκες τους. Εάν δεν είστε σε θέση να μιλήσετε με τα παιδιά σας, βρείτε κάποιον άλλον μέσα από την οικογένεια που θα μπορούσε να επικοινωνήσει αποτελεσματικότερα μαζί τους. Επιπλέον, επικοινωνήστε με άλλα σημαντικά άτομα στη ζωή σας, όπως είναι ο καλύτερος φίλος σας ή οι γονείς σας.
- ✓ **Βασιστείτε σε θετικές πηγές στη ζωή σας**. Μια πηγή δύναμης μπορεί να είναι ένας φίλος, ένας σύμβουλος κ.λπ. Επικοινωνήστε με άτομα που ασκούν θετική επιρροή στη ζωή σας και σας μεταδίδουν δύναμη. Επικοινωνήστε με κάποιον με τον οποίο μπορείτε να μοιραστείτε τον πόνο σας. Ο πόνος μειώνεται όταν τον μοιραζόμαστε. Μπορείτε μάλιστα να απευθυνθείτε σε κάποιον ειδικό, εφόσον θεωρείτε ότι αυτό θα σας βοηθούσε.
- ✓ **Εξοικειωθείτε με τη νέα ορολογία**. Μην διστάζετε να ζητάτε διευκρινίσεις για λέξεις και όρους που δεν αντιλαμβάνεστε.
- ✓ **Αντιμετωπίστε τα προβλήματα του σήμερα και μην ανησυχείτε για το μέλλον**. Οι φόβοι για το μέλλον μπορεί να σας ακινητοποιήσουν.
- ✓ **Μάθετε να αντιμετωπίζετε τα αισθήματα της πικρίας και του θυμού**. Τα αισθήματα πικρίας και θυμού είναι αναπόφευκτα όταν συνειδητοποιήσετε ότι πρέπει να αναθεωρήσετε τα όνειρα που είχατε αρχικά για το παιδί σας. Είναι πολύ χρήσιμο να αναγνωρίσετε το θυμό σας και να μάθετε να τον εκτονώνετε. Μπορεί να χρειαστείτε εξωτερική βοήθεια για να γίνει αυτό. Μπορεί να μην το αισθάνεστε εκείνη τη στιγμή, αλλά

85 McGill Smith, P., *You Are Not Alone – For Parents When They Learn That Their Child Has a Disability*, News Digest 2,9 (2003)

η ζωή σας στο μέλλον θα βελτιωθεί και θα αισθανθείτε πάλι καλύτερα. Η αναγνώριση και η διαχείριση των αρνητικών συναισθημάτων σας (πικρία, θυμός) θα σας βοηθήσει να εξοπλιστείτε κατάλληλα για να αντιμετωπίσετε τις νέες προκλήσεις.

- ✓ **Διατηρήστε την επαφή με την πραγματικότητα.** Για να διατηρήσετε επαφή με την πραγματικότητα αποδεχθείτε τη ζωή όπως είναι. Αποδεχτείτε ότι υπάρχουν πράγματα που μπορούμε να αλλάξουμε και άλλα που δεν μπορούμε. Καθήκον μας είναι να αντιληφθούμε ποια πράγματα μπορούμε να αλλάξουμε και στη συνέχεια να το επιχειρήσουμε.
- ✓ **Βρείτε προγράμματα για το παιδί σας.** Υπάρχουν προγράμματα για παιδιά με αναπηρία ακόμη και στις πιο απομακρυσμένες περιοχές. Καθώς ψάχνετε προγράμματα για το παιδί σας, να έχετε κατά νου ότι υπάρχουν προγράμματα και για τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειάς σας.
- ✓ **Να φροντίζετε τον εαυτό σας.** Σε περιόδους άγχους ο κάθε άνθρωπος αντιδρά με τον δικό του τρόπο. Μερικές γενικές συμβουλές μπορούν να σας βοηθήσουν: να ξεκουράζεστε, να τρέφεστε καλά, να διαθέτετε χρόνο για τον εαυτό σας, να επικοινωνείτε με άλλα άτομα.
- ✓ **Αποφύγετε την αυτολύπηση.** Ο οίκτος προς εσάς ή προς το παιδί σας μπορεί να σας οδηγήσει στην αυτολύπηση και ως εκ τούτου να σας ακινητοποιήσει. Η ενσυναίσθηση – δηλαδή η συναισθηματική ταύτιση με την ψυχική κατάσταση ενός άλλου ατόμου και η κατανόηση της συμπεριφοράς και των κινήτρων του– είναι η στάση που πρέπει να υιοθετήσετε.

## 6.2 Ευρωπαϊκός Χάρτης για τους Οικογενειακούς Φροντιστές

Ο Ευρωπαϊκός Χάρτης για τους Οικογενειακούς Φροντιστές<sup>86</sup> εκπονήθηκε από οργανώσεις-μέλη της πλατφόρμας για την αναπηρία COFACE Disability της Συνομοσπονδίας Οικογενειακών Οργανώσεων της Ευρωπαϊκής Ένωσης (COFACE Families Europe) υπό το πρίσμα των διατάξεων της ΣΗΕΔΑΑ και άλλων σημαντικών διεθνών συμβάσεων και εγγράφων που συντάχθηκαν υπό την αιγίδα των Ηνωμένων Εθνών, του Συμβουλίου της Ευρώπης, την Ευρωπαϊκή Ένωση και του Ευρωπαϊκού Φόρουμ Ατόμων με Αναπηρία. Ο Χάρτης αντιμετωπίζει τις ανάγκες των οικογενειακών φροντιστών ενιαία, ανεξάρτητα από την αιτία της ανάγκης για υποστήριξη του ατόμου (αναπηρία, ηλικία, ασθένεια, ατύχημα κ.λπ.). Στόχος του Χάρτη είναι να αποτελέσει ένα εργαλείο αναφοράς, τόσο για τους οργανισμούς εκπροσώπησης των ατόμων με αναπηρία και τις οικογένειές τους όσο και για τα θεσμικά όργανα της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Ο Χάρτης επικαιροποιήθηκε τον Μάρτιο του 2017.

86 Διαθέσιμος στο: <https://coface-eu.org/european-charter-for-family-carers/>

## 1. Ορισμός οικογενειακού φροντιστή

Ο οικογενειακός φροντιστής είναι ένας μη επαγγελματίας, ο οποίος παρέχει αρχική βοήθεια σε δραστηριότητες της καθημερινής ζωής, είτε εν μέρει είτε συνολικά, σε ένα άτομο με ανάγκες φροντίδας ή υποστήριξης του άμεσου κύκλου του. Αυτή η τακτική φροντίδα ή υποστήριξη μπορεί να παρέχεται σε μόνιμη ή προσωρινή βάση και μπορεί να πάρει διάφορες μορφές, όπως νοσηλευτική περίθαλψη, φροντίδα, βοήθεια στην εκπαίδευση και την κοινωνική ζωή, σε διοικητικές διατυπώσεις, στα ταξίδια, στην επικοινωνία, στις οικιακές δραστηριότητες.

## 2. Επιλογή του οικογενειακού φροντιστή

Τα άτομα με αναπηρία ή/και πολλαπλές ανάγκες υποστήριξης πρέπει πάντοτε να μπορούν να επιλέγουν το άτομο της οικογένειάς τους ή του άμεσου κύκλου τους από το οποίο επιθυμούν να λάβουν υποστήριξη. Εάν ένα άτομο έχει περιορισμένες λεκτικές δεξιότητες, πρέπει να καταβληθεί κάθε δυνατή προσπάθεια προκειμένου να διασφαλιστεί ότι η θέλησή του γίνεται σεβαστή. Ομοίως, οι οικογενειακοί φροντιστές πρέπει να έχουν την ευκαιρία να αποφασίσουν κατά πόσο θέλουν να αναλάβουν καθήκοντα φροντίδας, πλήρως ή μερικώς, και να συνδυάσουν την παροχή φροντίδας με την επαγγελματική ή την προσωπική τους ζωή. Αυτή η επιλογή, τόσο των φροντιστών όσο και των ληπτών, πρέπει να είναι ελεύθερη, συνειδητή και ανοιχτή σε επανεκτίμηση.

## 3. Δημόσια Αλληλεγγύη

Η ύπαρξη αποτελεσματικής αλληλεγγύης εντός της οικογένειας δεν απαλλάσσει σε καμία περίπτωση τις δημόσιες εθνικές και τοπικές Αρχές από τις υποχρεώσεις τους απέναντι σε αυτούς που λαμβάνουν και εκείνους που παρέχουν φροντίδα. Επιπρόσθετα, η παροχή φροντίδας από οικογενειακούς φροντιστές πρέπει να τυγχάνει επίσημης αναγνώρισης με όρους κοινωνικών δικαιωμάτων και κάθε είδους κοινωνικής στήριξης. Πρέπει να υπάρχει νομοθετική πρόβλεψη που να διασφαλίζει ότι η παροχή φροντίδας αποζημιώνεται οικονομικά.

## 4. Οικογενειακή Αλληλεγγύη

Το οικογενειακό περιβάλλον αποτελεί τον αρχικό χώρο κοινωνικοποίησης των παιδιών και το φυσικό περιβάλλον για την ανάπτυξη και την ευημερία όλων των μελών. Η οικογενειακή αλληλεγγύη πρέπει να είναι συμπληρωματική της δημόσιας αλληλεγγύης.

## 5. Η θέση του οικογενειακού φροντιστή στο σύστημα υγείας

Οι ανάγκες των οικογενειακών φροντιστών πρέπει να αναγνωρίζονται και να λαμβάνονται υπόψη κατά την ανάπτυξη των πολιτικών υγείας και κοινωνικής προστασίας. Οι οικογενειακοί φροντιστές πρέπει να λαμβάνουν οι ίδιοι επαρκή υποστήριξη, συμπεριλαμβανομένης της υγειονομικής περίθαλψης και της ψυχολογικής στήριξης.

## 6. Επίσημη κατάσταση του οικογενειακού φροντιστή

Οι οικογενειακοί φροντιστές πρέπει να μπορούν να επωφεληθούν από τους πόρους που διατίθενται, να έχουν κοινωνικά δικαιώματα και παροχές/διευκολύνσεις όταν παρέχουν υποστήριξη ή βοήθεια σε άτομα με αναπηρία. Πρέπει να έχουν σε ίση βάση με τους άλλους πλήρη πρόσβαση:

- › στην απασχόληση: ευέλικτο ωράριο εργασίας, διακοπές, άδειες, υποστήριξη για την επιστροφή στην εργασία, πρόσβαση σε συστήματα υγείας και κοινωνικής προστασίας,
- › στο δομημένο περιβάλλον, στις μεταφορές, στη στέγαση, στον πολιτισμό, στην επικοινωνία,
- › σε συνταξιοδοτικές παροχές μέσω της επίσημης αναγνώρισής τους ως φροντιστών,
- › στην αναγνώριση, στην ανοιχτή αγορά εργασίας, της εμπειρίας και των δεξιοτήτων που απέκτησαν από την παροχή φροντίδας και υποστήριξης.

## 7. Ποιότητα ζωής

Η ποιότητα ζωής του ατόμου που λαμβάνει φροντίδα ή υποστήριξη εξαρτάται από την ποιότητα ζωής του οικογενειακού φροντιστή του. Ως εκ τούτου, είναι απαραίτητο να αναπτυχθούν προληπτικά μέτρα για την αποφυγή εξουθένωσης/εξάντλησης, ασθένειας ή καταχρήσεων. Οι υπηρεσίες και οι εγκαταστάσεις σε επίπεδο κοινότητας παίζουν βασικό ρόλο στην ευημερία των ατόμων με ανάγκες υποστήριξης και των μελών των οικογενειών τους.

## 8. Δικαίωμα στην ανάπαυλα

Η ανάπαυλα μπορεί να λάβει διάφορες μορφές, όπως περιστασιακή ή/και επείγουσα βοήθεια, υπηρεσίες αντικατάστασης ή/και παροχή υψηλής ποιότητας υπηρεσιών από κέντρα προσωρινής φροντίδας, σε διάφορες χρονικές περιόδους ανάλογα με τις ανάγκες (διακοπές, ανάπαυση, υγεία κ.λπ.). Η παροχή ανάπαυλας

στους οικογενειακούς φροντιστές είναι εξαιρετικά σημαντική για την αποφυγή της επιδείνωσης της σωματικής ή ψυχικής τους υγείας.

## 9. Ενημέρωση/Εκπαίδευση

Οι οικογενειακοί φροντιστές πρέπει να ενημερώνονται για τα δικαιώματα και τις υποχρεώσεις τους και να έχουν πρόσβαση σε όλες τις πληροφορίες που θα τους βοηθήσουν να εκπληρώσουν το ρόλο τους. Επιπρόσθετα πρέπει να έχουν πρόσβαση σε ειδικά προγράμματα κατάρτισης που στοχεύουν στη βελτίωση των γνώσεων/δεξιοτήτων τους στην παροχή υποστήριξης. Οι δημόσιες Αρχές πρέπει να εκπονήσουν, σε πλήρη διαβούλευση με τους αντιπροσωπευτικούς φορείς, ένα σύστημα κατάρτισης. Οι επαγγελματίες φροντιστές πρέπει να είναι εκπαιδευμένοι και να γνωρίζουν τις ανάγκες και τις προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι οικογένειες.

## 10. Αξιολόγηση και παρακολούθηση

Οι δημόσιες Αρχές πρέπει με τη συμμετοχή των ατόμων με ανάγκες υποστήριξης και των οικογενειακών φροντιστών να αξιολογούν και να παρακολουθούν συνεχώς την κατάσταση σε τοπικό επίπεδο. Συγκεκριμένα, πρέπει να προβαίνουν σε:

- › εκτίμηση των αναγκών, τόσο του υποστηριζόμενου ατόμου όσο και του φροντιστή,
- › εκτίμηση της ποιότητας, της οικονομικής προσιτότητας και της προσβασιμότητας των υπηρεσιών σε επίπεδο κοινότητας (κοινωνικές και υγειονομικές) για τα υποστηριζόμενα άτομα και τα μέλη των οικογενειών τους με στόχο την περαιτέρω βελτίωσή τους.

Στο Γενικό Σχόλιο 5 της Επιτροπής των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες επισημαίνεται ότι α) «*Τα Συμβαλλόμενα κράτη πρέπει να παρέχουν επαρκείς υπηρεσίες υποστήριξης στους οικογενειακούς φροντιστές ώστε να μπορούν με τη σειρά τους να υποστηρίξουν το παιδί ή το συγγενή τους να ζήσει ανεξάρτητα στην κοινότητα. Αυτή η υποστήριξη θα πρέπει να περιλαμβάνει υπηρεσίες ανάπαυλας από τη φροντίδα, υπηρεσίες παιδικής φροντίδας και άλλες υποστηρικτικές προς τους γονείς υπηρεσίες. Η οικονομική υποστήριξη είναι επίσης κρίσιμης σημασίας για τους οικογενειακούς φροντιστές, οι οποίοι συχνά ζουν σε καταστάσεις ακραίας φτώχειας, χωρίς τη δυνατότητα πρόσβασης στην αγορά εργασίας. Τα Συμβαλλόμενα Κράτη θα πρέπει επίσης να παρέχουν κοινωνική υποστήριξη στις οικογένειες και να ενθαρρύνουν την ανάπτυξη υπηρεσιών συμβουλευτικής, κύκλων υποστήριξης και άλλων επαρκών επιλογών υποστήριξης» (παρ. 67) και β) «*Τα Συμβαλλόμενα Κράτη πρέπει να παρέχουν πληροφορίες, καθοδήγηση και υποστήριξη στις οικογένειες για την προώθηση των δικαιωμάτων των παιδιών τους και την προώθηση της ένταξης και της συμμετοχής στην κοινότητα» (παρ. 87).**

### 6.3 Η πρακτική με επίκεντρο την οικογένεια

Οι εταιρικές σχέσεις/συμπράξεις ορίζονται ως συνεργατικές σχέσεις, οι οποίες χαρακτηρίζονται από την κοινή λήψη αποφάσεων, τον αμοιβαίο σεβασμό, την ισότητα, την αξιοπρέπεια, την εμπιστοσύνη και την ειλικρίνεια. Οι συμπράξεις επίσης συνεπάγονται αφενός μια ξεκάθαρη και δυνατή δέσμευση και από τα δύο μέρη, αφετέρου την κατανόηση των περιστάσεων και των ρόλων κάθε μέρους ξεχωριστά. Η πρακτική με επίκεντρο την οικογένεια (ή διαφορετικά οικογενειοκεντρική πρακτική) είναι ένα μοντέλο εταιρικής σχέσης/σύμπραξης που εφαρμόζεται σε προγράμματα πρώιμης παιδικής παρέμβασης στην Πολιτεία Βικτώρια της Αυστραλίας από τα μέσα της δεκαετίας του '90. Βασίζεται στη φιλοσοφία ότι οι οικογένειες με παιδιά με αναπηρία και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης πρέπει να έχουν την εξουσία να λαμβάνουν αποφάσεις για τα παιδιά τους στο πλαίσιο μιας εταιρικής σχέσης με τους επαγγελματίες. Η πρακτική, η οποία ξεκίνησε στις ΗΠΑ στα τέλη της δεκαετίας του '70, απομακρύνεται από το ιατρικό μοντέλο παροχής υπηρεσιών. Στο πλαίσιο αυτής της πρακτικής, κύριος ρόλος των επαγγελματιών είναι να ενδυναμώσουν τις οικογένειες προκειμένου να τις καταστήσουν εταίρο στη λήψη αποφάσεων που αφορούν τη φροντίδα του παιδιού τους με αναπηρία και στον εντοπισμό των κατάλληλων υπηρεσιών. Στην πρακτική με επίκεντρο την οικογένεια, οι επαγγελματίες, οι οποίοι συνήθως διαθέτουν υψηλή κατάρτιση και μεγάλη εμπειρία, περιγράφονται ως «δότες βοήθειας» και οι οικογένειες ως «αναζητούντες βοήθεια»<sup>87</sup>.

87 Rouse, E., *Partnership in Early Childhood Education and Care: Empowering Parents or Empowering Practitioners*, *Global Studies of Childhood* 2,1 (2012), pp. 15-16.

## Ενότητα 7. Τεχνικές για την ανάπτυξη δεξιοτήτων ανεξάρτητης διαβίωσης στα παιδιά με αναπηρία

Ο Μ. Orlovic-Potkonjak<sup>88</sup> αναφέρει τους ακόλουθους τύπους ανεξαρτησίας:

1. **Προσωπική ανεξαρτησία σε πρακτικά πράγματα:** ικανότητα του παιδιού να ντύνεται, να τρέφεται και να τηρεί την προσωπική του υγιεινή.
2. **Ανεξαρτησία ως προς τη διαχείριση του περιβάλλοντος:** η ικανότητα του παιδιού να κυκλοφορεί ελεύθερα, να έρχεται σε επαφή με άγνωστα άτομα, να πηγαίνει για ψώνια.
3. **Ανεξαρτησία σε σχέση με τους συνομηλίκους του και την τάξη στην οποία ανήκει το παιδί:** αντίσταση στην κατάχρηση και ανάγκη να μην αρκείται στο να μιμείται τους φίλους του/της.
4. **Συναισθηματική ανεξαρτησία:** ένα παιδί είναι σε θέση να βρει τον δικό του δρόμο και να διασκεδάζει για συγκεκριμένο χρονικό διάστημα, χωρίς να αναζητά πάντα την παρουσία και την προσοχή των ενηλίκων.
5. **Πνευματική ανεξαρτησία:** ικανότητα αναζήτησης και εύρεσης των δικών του λύσεων σε ένα πρόβλημα, να σκέφτεται ανεξάρτητα και να μην πιστεύει τυφλά σε ό,τι του λένε οι άλλοι.
6. **Ανεξαρτησία στη δημιουργική έκφραση:** αφορά την πρωτοτυπία, την ευελιξία, τη δημιουργική παραγωγή, τις κατασκευές.

Παρακάτω παρουσιάζονται ορισμένες τεχνικές για την ανάπτυξη δεξιοτήτων ανεξάρτητης διαβίωσης στα παιδιά με αναπηρία, τις οποίες μπορούν οι γονείς/κηδεμόνες ή τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας να εφαρμόσουν.

### ✓ Θέστε προτεραιότητες και στόχους

Αποφασίστε ποια συγκεκριμένη δεξιότητα είναι πιο σημαντική να μάθει πρώτα το παιδί (π.χ. βούρτσισμα δοντιών). Προτιμότερο θα ήταν να δώσετε προτεραιότητα στις δεξιότητες ανεξάρτητης διαβίωσης. Σκεφτείτε ότι το να μάθει το παιδί να χρησιμοποιεί την τουαλέτα μπορεί να είναι υψηλότερης προτεραιότητας σε σχέση με το να μάθει να ντύνεται. Επίσης

88 Βλ. Mandić, N. (2012), Family Role in the Development of Children's Independence, Research in Pedagogy issue 2.



λάβετε υπόψη σας ότι το παιδί ενδέχεται να μην μπορεί να μάθει ταυτόχρονα πολλές δεξιότητες ανεξάρτητης διαβίωσης. Εάν κατακλυστεί από πολλές πληροφορίες, η πρόοδος του μπορεί είτε να επιβραδυνθεί είτε να διακοπεί. Παρουσιάστε ένα σύνολο δεξιοτήτων κάθε φορά και όταν το παιδί κατακτήσει κάποιο βαθμό ανεξαρτησίας θέστε τον επόμενο στόχο.

Πιο συγκεκριμένα, χωρίστε τη δεξιότητα σε επιμέρους βήματα (π.χ. πάρτε την οδοντόβουρτσα, βάλτε οδοντόκρεμα, βούρτσισε τα πάνω δόντια, βούρτσισε τα κάτω δόντια, ξέπλυσε). Χρησιμοποιήστε μία ακολουθία εικόνων προκειμένου να εισαχθεί και να εξασκηθεί το παιδί στα βήματα κάθε δεξιότητας. Προτρέψτε το παιδί να εκτελέσει τα βήματα με τη βοήθειά σας. Ελέγχετε μέχρις ότου μπορέσει το παιδί να κάνει το πρώτο βήμα από μόνο του. Προχωρήστε στο δεύτερο βήμα κ.ο.κ. Να επαναλαμβάνετε πάντα όλα τα βήματα από την αρχή όταν προχωράτε στο επόμενο βήμα της δεξιότητας. Λάβετε υπόψη σας ότι η εκτέλεση μιας δεξιότητας στην καθημερινή ρουτίνα ως μέρος της καθημερινής ζωής του παιδιού διευκολύνει την κατάκτηση της εκμάθησής της. Επίσης έχετε στο μυαλό σας ότι η κατάκτηση δεξιοτήτων μπορεί να είναι μια χρονοβόρα διαδικασία. Είναι σημαντικό να είστε επίμονοι και ταυτόχρονα να έχετε επίγνωση του επιπλέον χρόνου που μπορεί να χρειαστεί το παιδί έως ότου κατακτήσει τα βήματα μιας δεξιότητας. Μικρά διαλείμματα είναι χρήσιμα σε περίπτωση που παρατηρήσετε ότι το παιδί νιώθει κούραση ή απογοήτευση.

#### ✓ Χρησιμοποιήστε οπτικά μέσα

Τραβήξτε φωτογραφίες ή δείξτε στο παιδί φωτογραφίες στις παρουσιάζεται κάθε βήμα της δεξιότητας. Χρησιμοποιήστε αριθμούς ή λέξεις για να υποδείξετε τη σειρά των βημάτων. Εμφανίζετε μία εικόνα τη φορά. Στη συνέχεια ζητήστε από το παιδί να κάνει το ίδιο. Όταν όλα τα βήματα παρουσιάζονται και εκτελούνται σωστά από το παιδί, ενθαρρύνετε το παιδί να χρησιμοποιήσει τις εικόνες για να εκτελέσει τη δεξιότητα χωρίς τη βοήθειά σας. Τα οπτικά μέσα αποτελούν χρήσιμα εργαλεία για την προώθηση της ανεξαρτησίας στο σπίτι και την τάξη. Ένα πρόγραμμα με φωτογραφίες αναρτημένο στο γραφείο του παιδιού μπορεί να παίξει σημαντικό ρόλο. Επιπρόσθετα, η προσοχή του παιδιού μπορεί να βελτιωθεί εάν του δείχνετε φωτογραφίες την ώρα που το ίδιο εκτελεί μια δεξιότητα.

#### ✓ Παρουσιάστε στο παιδί επιλογές

Για να διδάξετε στο παιδί τη δεξιότητα ντυσίματος, ξεκινήστε προσφέροντάς του μια επιλογή από δύο ρούχα που έχετε επιλέξει από πριν. Αυτό βοηθά το παιδί να μάθει να κάνει τις δικές του επιλογές και να αναπτύξει ένα βαθμό πρωτοβουλίας. Συνεχίστε διδάσκοντας το παιδί πως, για παράδειγμα, φοριέται ένα πουκάμισο χρησιμοποιώντας λεκτικές προτροπές ή οπτικά βοηθήματα για να το καθοδηγήσετε σε κάθε βήμα.

✓ **Επιβραβεύστε την προσπάθεια του παιδιού**

Χρησιμοποιήστε επαινετικό λόγο και επαινετικές χειρονομίες όταν το παιδί δοκιμάζει/εξασκεί μια νέα δραστηριότητα. Μην ξεχνάτε να επαινείτε κάθε βήμα που οδηγεί στην ανεξαρτησία. Αποφύγετε επικριτικά σχόλια.

✓ **Συνεργαστείτε με δασκάλους και άλλους επαγγελματίες**

Συμβουλευτείτε τους επαγγελματίες που εργάζονται με το παιδί σας προκειμένου να αποκτήσετε ιδέες για το πώς μπορείτε να το βοηθήσετε να αποκτήσει ανεξαρτησία στο σπίτι ή την τάξη. Επιπρόσθετα, ζητήστε από τους εκπαιδευτικούς να αξιολογούν τις δεξιότητες του παιδιού, να προσδιορίζουν το επίπεδο των γνώσεών του και να το ενθαρρύνουν να δοκιμάζει νέες δεξιότητες μέσω μιας δραστηριότητας, μιας εργασίας, ενός παιχνιδιού κ.λπ.

✓ **Αναθέστε στο παιδί μια αρμοδιότητα**

Η εκτέλεση μιας δουλειάς στο σπίτι (ή μιας εργασίας στην τάξη) δίνει στο παιδί με αναπηρία την ευκαιρία να επιδείξει ένα βαθμό ανεξαρτησίας. Ξεκινήστε με μια εύκολη εργασία, όπως το στρώσιμο του τραπεζιού. Πρόκειται για εργασία που έχει νόημα για το παιδί και στην οποία μπορεί να εξασκείται καθημερινά.