

Πίνακας περιεχομένων

Πρόλογος Προέδρου.....	3
Εισαγωγικό σημείωμα	5
Γλωσσάρι	8
1. Πρώιμες αντιλήψεις για την αναπηρία και οι συνέπειες αυτών στα άτομα με νοητικές/αναπτυξιακές αναπηρίες και η ανάπτυξη του κοινωνικού μοντέλου	11
1.1 Εισαγωγή.....	11
1.2 Η ιατρική προσέγγιση της αναπηρίας.....	13
1.3 Συνέπειες της ιατρικής προσέγγισης της αναπηρίας στα άτομα με αναπηρία	13
1.4 Η αντίδραση των ατόμων με αναπηρία στην ιατρική προσέγγιση της αναπηρίας και η ανάπτυξη της κοινωνικής προσέγγισης της αναπηρίας 16	
1.5 Η ανάπτυξη του αναπηρικού κινήματος στην Ελλάδα	19
2. Η δικαιωματική προσέγγιση της αναπηρίας και η αλλαγή παραδείγματος μέσω της Σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες.....	22
2.1 Εισαγωγή.....	22
2.2 Η δικαιωματική προσέγγιση της αναπηρίας.....	23
2.3 Η Σύμβαση και η αλλαγή παραδείγματος.....	24
2.4 Σκοπός της Σύμβασης, τα άτομα που προστατεύει και οι Γενικές Αρχές της	25
2.5 Το περιεχόμενο της Σύμβασης	27
2.6 Τα δικαιώματα που έχουν συμπεριληφθεί στη Σύμβαση για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες.....	28
3. Διαμορφώνοντας δεξιότητες για αυτο-συνηγορία	35
3.1 Εισαγωγή.....	35
3.2 Άτομα με νοητικές/αναπτυξιακές αναπηρίες και το κίνημα της αυτο-συνηγορίας	36
3.3 Ορίζοντας την αυτο-συνηγορία	38
3.4 Γιατί χρειάζεται να μιλάς ο ίδιος για τον εαυτό σου;.....	41
3.5 Πότε χρειάζεται να μιλάς ο ίδιος για τον εαυτό σου;.....	41
3.6 Πώς μπορείς να μιλάς ο ίδιος για τον εαυτό σου;	42
3.7 Ανάπτυξη δεξιοτήτων για το πώς μπορείς να μιλήσεις ο ίδιος για τον εαυτό σου	43
Άσκηση	55



Άτομα με Νοητικές/Αναπτυξιακές Αναπηρίες και Αυτο-συνηγορία

Πρόλογος Προέδρου

Το παρόν εκπαιδευτικό εγχειρίδιο αποτελεί εκπαιδευτικό υλικό του Πακέτου Εργασίας (Π.Ε.) 4 «Ενδυνάμωση ατόμων με νοητικές και αναπτυξιακές αναπηρίες (σύνδρομο Down, αυτισμό, νοητική αναπηρία) και ατόμων με εγκεφαλική παράλυση για να λειτουργήσουν ως αυτο-συνήγοροι (self-advocates)» 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 (ΜΙΣ) 5133270, η οποία εντάσσεται στο Επιχειρησιακό Πρόγραμμα «Ανάπτυξη Ανθρώπινου Δυναμικού, Εκπαίδευση & Διά Βίου Μάθηση», με δικαιούχο το ΙΝ-ΕΣΑμεΑ, αποτελεί τη νέα, καινοτόμα δράση διά βίου εκπαίδευσης για τα άτομα με αναπηρία, χρόνιες παθήσεις και τις οικογένειές τους στην Ελλάδα. Η Πράξη συγχρηματοδοτείται από το Ευρωπαϊκό Κοινωνικό Ταμείο (ΕΚΤ) και από Εθνικούς Πόρους.

Το ΙΝ-ΕΣΑμεΑ, το οποίο συνιστά τον επίσημο εκπαιδευτικό και ερευνητικό φορέα του αναπηρικού κινήματος της χώρας, μέσω της υλοποίησης της παρούσας συνδικαλιστικής εκπαίδευσης, αποσκοπεί στην ενίσχυση της συλλογικής ταυτότητας των ατόμων με αναπηρία, των ατόμων με χρόνιες παθήσεις και των οικογενειών τους, αλλά και της περαιτέρω ενεργούς εμπλοκής και συμβολής τους στον σχεδιασμό, την εφαρμογή, την παρακολούθηση και την αξιολόγηση των πολιτικών και των μέτρων που τα αφορούν. Με αυτόν τον τρόπο εφαρμόζεται η κεφαλαιώδης αρχή «Τίποτα για εμάς, χωρίς εμάς» και όλοι μαζί συμβάλλουμε στη διάδοση και υιοθέτηση της δικαιωματικής προσέγγισης της αναπηρίας, η οποία κατοχυρώθηκε με τη Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες.

Ιωάννης Βαρδακαστάνης

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

Εισαγωγικό σημείωμα

Το παρόν εκπαιδευτικό εγχειρίδιο απευθύνεται στα άτομα με νοητικές/αναπτυξιακές αναπηρίες στοχεύοντας στην ενδυνάμωσή τους μέσα από την κατανόηση της δικαιωματικής προσέγγισης της αναπηρίας και την ενίσχυση της ικανότητάς τους να λαμβάνουν αποφάσεις και να συνηγορούν για τον εαυτό τους.

Στόχοι της διδακτικής ενότητας

Σε επίπεδο γνώσεων:

- ✓ να διακρίνουν τις κύριες προσεγγίσεις που έχουν διαμορφωθεί για την ερμηνεία και κατανόηση της αναπηρίας,
- ✓ να κατανοήσουν τα βασικά χαρακτηριστικά της Σύμβασης και το περιεχόμενό της,
- ✓ να κατανοήσουν τι είναι η αυτο-συνηγορία,

Σε επίπεδο ικανοτήτων:

- ✓ να εφαρμόσουν τις γνώσεις τους γύρω από τη δικαιωματική προσέγγιση της αναπηρίας για την υπεράσπιση των θέσεων και των δικαιωμάτων τους,
- ✓ να αναπτύξουν δεξιότητες αυτο-συνηγορίας

Σε επίπεδο στάσεων:

- ✓ να κινητοποιηθούν στη διάδοση της προσέγγισης της αναπηρίας ως ζητήματος των ανθρωπίνων δικαιωμάτων,
- ✓ να ευαισθητοποιηθούν στη διαμόρφωση της ιδιότητας του ενεργού πολίτη και να κινητοποιηθούν για συλλογική δράση στο κοινωνικό γίγνεσθαι,
- ✓ να ενθαρρυνθούν στην ενεργό συμμετοχή τους στις οργανώσεις του εθνικού αναπηρικού κινήματος για την αποτελεσματικότερη διεκδίκηση των δικαιωμάτων τους.

Το εγχειρίδιο αποτελείται από τρία κεφάλαια. Το κεφάλαιο 1 εισάγει τους εκπαιδευόμενους στις πρώιμες αντιλήψεις για την αναπηρία, παρουσιάζει τις συνέπειες αυτών στα άτομα με νοητικές/αναπτυξιακές αναπηρίες, και περιγράφει το ρόλο του αναπηρικού κινήματος σε διεθνές και εθνικό επίπεδο στη διεκδίκηση των δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρία και στην ανάδυση της κοινωνικής προσέγγισης για την κατανόηση της αναπηρίας. Το κεφάλαιο 2 εστιάζει στη δικαιωματική προσέγγιση της αναπηρίας και στο περιεχόμενο της Σύμβασης των ΗΕ για τα Δικαιώματα των

Ατόμων με Αναπηρίες. Το κεφάλαιο 3 επικεντρώνεται στην ανάπτυξη των απαραίτητων δεξιοτήτων αυτο-συνηγορίας για τα άτομα με νοητικές/αναπτυξιακές αναπηρίες. Τέλος, στην αρχή του εγχειριδίου υπάρχει ένα Γλωσσάρι με την ερμηνεία βασικών εννοιών προκειμένου να βοηθήσει τους εκπαιδευόμενους στην κατανόηση του περιεχόμενου του εγχειριδίου.

Αρχές συγγραφής

- ✓ Η συγγραφή του παρόντος εγχειριδίου τηρεί τις αρχές της μη διάκρισης λόγω φύλου και η χρήση ενός μόνο γένους αφορά αποκλειστικά τη διευκόλυνση του εκπαιδευόμενου.
- ✓ Με κάθε αναφορά στα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία νοούνται τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία, χρόνιες παθήσεις και των οικογενειών τους και συνολική ή/και συνδυαστική αναφορά γίνεται μόνο στην περίπτωση που κρίνεται απαραίτητο για να δοθεί έμφαση.
- ✓ Με κάθε αναφορά στα άτομα με νοητική/αναπτυξιακή αναπηρία νοούνται τα άτομα με σύνδρομο Down, αυτισμό, νοητική αναπηρία και εγκεφαλική παράλυση. Η επιλογή της έννοιας «άτομα με νοητική/αναπτυξιακή αναπηρία» έγινε για τη διευκόλυνση του εκπαιδευόμενου.

Γλωσσάρι¹

★ **Αναπηρία** είναι, σύμφωνα με τη Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες, στοιχείο της ανθρώπινης ποικιλομορφίας. Πρόκειται για μια «εξελισσόμενη» και δυναμική έννοια που προκύπτει από την αλληλεπίδραση τριών παραγόντων: α) των χαρακτηριστικών των εμποδιζόμενων ατόμων, β) των εμποδίων που θέτει το περιβάλλον (φυσικό, δομημένο, ψηφιακό), και γ) των εμποδίων συμπεριφοράς.

Ανθρώπινα δικαιώματα αποτελούν ηθικές αρχές μέσω των οποίων διαμορφώνονται πρότυπα ανθρώπινης συμπεριφοράς που προστατεύονται από το εθνικό και διεθνές δίκαιο.

Αξιοπρέπεια είναι το δικαίωμα όλων των ατόμων να τυγχάνουν εκτίμησης, σεβασμού και να αντιμετωπίζονται με ηθικό τρόπο.

Αποκατάσταση είναι ένας συνδυασμός από παρεμβάσεις που χρειάζεται ένα άτομο λόγω των περιορισμών που αντιμετωπίζει. Οι παρεμβάσεις αυτές μπορούν να αφορούν είτε την αποκατάσταση της υγείας του ατόμου, είτε την εκπαίδευσή του, είτε την κοινωνική του ένταξη.

Αποκλεισμός είναι η άρνηση άμεσης ή έμμεσης πρόσβασης ενός ατόμου σε μια ομάδα, χώρο, παροχή, προνόμιο κ.λπ.

Ασφάλεια είναι η κατάσταση στην οποία ένα άτομο βρίσκεται απαλλαγμένο από κίνδυνο ή απειλή.

★ **Άτομο με αναπηρία** είναι το άτομο εκείνο που έχει μακροχρόνια, σωματική, αισθητηριακή, νοητική ή ψυχική βλάβη/δυσχέρεια, η οποία σε αλληλεπίδραση με άλλους παράγοντες μπορεί να εμποδίσει την πλήρη και αποτελεσματική συμμετοχή του στην κοινωνία σε ίση βάση με τα άτομα χωρίς αναπηρία.

★ **Αυτονομία** είναι η ικανότητα ενός ατόμου να λαμβάνει αποφάσεις για τον εαυτό του.

★ **Αυτο-συνηγορία** είναι η ικανότητα του ατόμου να επικοινωνεί το ίδιο τις ανάγκες του στους άλλους και να διεκδικεί τα δικαιώματά του. Μέσω της αυτο-συνηγορίας, το άτομο μπορεί να λαμβάνει αποφάσεις για το ίδιο και να εργάζεται για αυτά που επιθυμεί και θέλει.

¹ Η σήμανση στο αριστερό μέρος των λέξεων δηλώνει τις έννοιες-κλειδιά της Σύμβασης.

Βία είναι η συμπεριφορά που περιλαμβάνει άσκηση δύναμης, π.χ. σωματικής, ψυχολογικής ή/και λεκτικής, προς ένα άλλο άτομο, προκειμένου να το πληγώσει ή/και να το βλάψει.

Βλάβη/δυσχέρεια είναι η σωματική, αισθητηριακή, νοητική, μαθησιακή ή ψυχική κατάσταση που περιορίζει τη λειτουργικότητα του ατόμου.

- ★ **Διάκριση** είναι ο αποκλεισμός ή ο περιορισμός ενός ατόμου που έχει ως σκοπό να το εμποδίσει να ασκήσει ή να απολαύσει ένα δικαίωμά του σε ίση βάση με τους άλλους, π.χ. ένα προνόμιο, μια παροχή ή/και μια ευκαιρία. Αιτίες διάκρισης μπορεί να είναι το φύλο, η ιθαγένεια, η αναπηρία, η οικογενειακή κατάσταση, η ηλικία, ή η θρησκεία ενός ατόμου.

Δικαίωμα σημαίνει κάτι που δικαιούται ένα άτομο σύμφωνα με κάποιο γραπτό ή άγραφο νόμο. Τα δικαιώματα διακρίνονται σε: **ατομικά δικαιώματα**, όπως το δικαίωμα της ελευθερίας και το δικαίωμα στην ιδιωτική ζωή· **δικαιώματα του πολίτη**, που αφορούν τη διασφάλιση των ίσων ευκαιριών, την προστασία ενώπιον του νόμου και την πρόσβαση σε δημόσια αγαθά και υπηρεσίες προς όλους τους πολίτες, ανεξάρτητα από το φύλο, την αναπηρία, την ηλικία, την εθνοτική ή φυλετική καταγωγή κ.λπ.· **κοινωνικά δικαιώματα**, που εστιάζουν στις βασικές ανθρώπινες ανάγκες και στη διασφάλιση πρόσβασης όλων των πολιτών σε βασικά αγαθά και υπηρεσίες· **οικονομικά δικαιώματα**, που διασφαλίζουν την οικονομική δραστηριότητα του ατόμου σε μια κοινωνία· **πολιτικά δικαιώματα**, που αφορούν τη συμμετοχή του ατόμου σε διάφορες πολιτικές διαδικασίες, όπως τη συμμετοχή του στις εκλογές και στην άσκηση εξουσίας· **πολιτιστικά δικαιώματα**, που επικεντρώνονται στη διασφάλιση πρόσβασης του ατόμου σε αγαθά του πολιτισμού, ισότιμα, με αξιοπρέπεια και χωρίς διάκριση.

- ★ **Δικαιωματική προσέγγιση της αναπηρίας** είναι η κατανόηση της αναπηρίας μέσα από την οπτική των ανθρωπίνων δικαιωμάτων.

Ελευθερία είναι η κατάσταση στην οποία βρίσκεται ένα άτομο όντας ελεύθερο να δρα πέρα από τους σκληρούς κανόνες που οι Αρχές επιβάλλουν ως προς τον τρόπο ζωής, τη συμπεριφορά και τις πολιτικές αντιλήψεις κάποιου. Ελευθερία επίσης σημαίνει η δυνατότητα που έχει το άτομο να επιλέγει το ίδιο αυτά που επιθυμεί να κάνει στη ζωή του με βάση τα θέλω και τις επιθυμίες του.

Εμπόδιο είναι καθετί που στερεί από το άτομο με αναπηρία τη δυνατότητα ισότιμης και αυτόνομης συμμετοχής.

- ★ **Ενδυνάμωση** είναι η διαδικασία μέσω της οποίας ένα άτομο γίνεται πιο δυνατό αποκτώντας αυτοπεποίθηση, προκειμένου να μπορεί να ελέγχει τη ζωή του και να υπερασπίζεται τα δικαιώματά του.

Επικοινωνία είναι έννοια στην οποία δίνει ιδιαίτερη έμφαση η Σύμβαση λόγω του ότι ανάλογα με τις ανάγκες των ατόμων με αναπηρία και με βάση το είδος της αναπηρίας τους υπάρχουν και διαφορετικοί τρόποι επικοινωνίας και πρόσβασης στην πληροφορία. Παραδείγματα εναλλακτικών τρόπων επικοινωνίας των ατόμων με αναπηρία είναι: η διερμηνεία στη νοηματική γλώσσα, η ύπαρξη κειμένων σε Braille, η παροχή κειμένων για όλους (easy-to read), κείμενα σε απλή γλώσσα, η επικοινωνία μέσω της αφής, η τυπογραφική μεγέθυνση, κ.λπ.

- ★ **Εύλογη προσαρμογή** είναι οι απαραίτητες και κατάλληλες τροποποιήσεις και ρυθμίσεις που δεν επιβάλλουν δυσανάλογο ή αδικαιολόγητο βάρος, όπου απαιτείται σε μια συγκεκριμένη περίπτωση προκειμένου να διασφαλιστεί για τα άτομα με αναπηρία, η άσκηση και απόλαυση όλων των ανθρωπίνων δικαιωμάτων τους και θεμελιωδών ελευθεριών σε ίση βάση με τα άτομα χωρίς αναπηρία. Η παροχή μιας συγκεκριμένης βοηθητικής τεχνολογίας, ή η αλλαγή των αρμοδιοτήτων στο εργασιακό περιβάλλον αποτελούν δύο παραδείγματα εύλογων προσαρμογών.

Ιδιωτική ζωή είναι η κατάσταση που βρίσκεται ένα άτομο όντας ελεύθερο από την παρακολούθηση ή/και την ενόχληση από άλλα άτομα.

Ιατρικό μοντέλο της αναπηρίας είναι ένα εννοιολογικό εργαλείο για την κατανόηση και μελέτη της αναπηρίας. Σύμφωνα με το ιατρικό μοντέλο, η αναπηρία είναι αποτέλεσμα της σωματικής, αισθητηριακής, νοητικής ή/και ψυχοκοινωνικής βλάβης/δυσχέρειας που βρίσκεται στο σώμα ή στο μυαλό του ατόμου και μέσω της διάγνωσης και της θεραπείας οι ιατροί προσπαθούν να θεραπεύσουν το 'μη-κανονικό' σώμα.

- ★ **Ισότητα** σημαίνει ότι όλοι οι άνθρωποι μιας κοινωνίας –με ή χωρίς αναπηρία– είναι ίσοι έχοντας τα ίδια δικαιώματα και ελευθερίες.

Ισότητα ενώπιον του νόμου σημαίνει ότι τα άτομα με αναπηρία αξίζουν να έχουν την ίδια ικανότητα για δικαιοπραξία με τα άτομα χωρίς αναπηρία σε όλους τους τομείς της ζωής τους.

- ★ **Καθολικός σχεδιασμός** σημαίνει το σχεδιασμό των περιβαλλόντων (ψηφιακό και δομημένο), των κτιρίων και των προϊόντων με τέτοιο τρόπο ώστε να είναι προσβάσιμα σε όλους, ανεξάρτητα από την αναπηρία, την ηλικία κ.λπ. ενός ατόμου.

Καταπάτηση είναι η μη τήρηση ενός κανόνα ή μιας επίσημης συμφωνίας.

Κείμενο για όλους (easy-to-read) είναι η μέθοδος μετάφρασης ενός κειμένου με σύνθετες και δύσκολες έννοιες σε μορφή που είναι περισσότερο κατανοητή.

Κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας είναι ένα εννοιολογικό εργαλείο για τη μελέτη και την κατανόηση της αναπηρίας. Στο κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας η έμφαση στρέφεται στα εμπόδια που η κοινωνία θέτει στα άτομα με αναπηρία, π.χ. τα μη προσβάσιμα κτίρια, η μη ύπαρξη ραμπών, οι άκαμπτες διαδικασίες/πρακτικές, και στις παρωχημένες αντιλήψεις για τα άτομα με αναπηρία.

- ★ **Μορφές ζωντανής βοήθειας και ενδιαμέσων** είναι οι οδηγοί ή οι συνοδοί για τα άτομα με αναπηρία, οι αναγνώστες, οι διερμηνείς νοηματικής γλώσσας και γενικότερα όλα τα άτομα που έχουν ως αρμοδιότητα να διευκολύνουν την πρόσβαση των ατόμων με αναπηρία στα κτίρια, σε διάφορες υπηρεσίες, ή/και εγκαταστάσεις που είναι ανοιχτές στο κοινό.

Παρενόχληση είναι η κατάσταση στην οποία βρίσκεται ένα άτομο εξαιτίας της αρνητικής συμπεριφοράς ενός άλλου ατόμου προς αυτό με σκοπό την προσβολή της αξιοπρέπειάς του και τη δημιουργία ενός εκφοβιστικού, εχθρικού, εξευτελιστικού, ταπεινωτικού ή επιθετικού περιβάλλοντος.

Ποικιλομορφία είναι το εύρος των διαφορών που μπορεί να έχουν οι άνθρωποι μιας κοινωνίας λόγω του φύλου, της ηλικίας, της αναπηρίας, της εθνοτικής καταγωγής, της κοινωνικής τάξης, των θρησκευτικών ή πολιτικών πεποιθήσεών τους κ.λπ.

Πολιτική και κοινωνική συμμετοχή είναι η ικανότητα του ατόμου να συμμετέχει ισότιμα σε διάφορες δραστηριότητες της πολιτικής και κοινωνικής ζωής.

Προκατάληψη είναι η αρνητική πρόωρη κρίση, η αρνητική προδιάθεση προς ένα άλλο άτομο ή μια ομάδα προσώπων, που βασίζεται σε μη αντικειμενικά κριτήρια και χαρακτηριστικά αλλά σε προσωπικές συμπάθειες ή αντιπάθειες, ατομικά συμφέροντα, και αβάσιμες στερεοτυπικές αντιλήψεις.

- ★ **Πρόσβαση** είναι το δικαίωμα συμμετοχής όλων των ατόμων, με ή χωρίς αναπηρία, σε όλους τους τομείς της ζωής και στη χρήση των υποδομών, των υπηρεσιών και των αγαθών.

Προσβάσιμο σημαίνει ότι μια υπηρεσία ή ένα αγαθό του δομημένου, φυσικού ή ψηφιακού περιβάλλοντος μπορεί να χρησιμοποιηθεί από τα άτομα με αναπηρία χωρίς να τους δημιουργεί εμπόδια.

★ **Προσβασιμότητα** σημαίνει το σχεδιασμό περιβαλλόντων, υπηρεσιών, προϊόντων, συσκευών και οχημάτων που μπορούν να χρησιμοποιηθούν από όλα τα άτομα με αναπηρία.

Στερεότυπα είναι κάποια χαρακτηριστικά που μια κοινωνία αποδίδει σε ομάδες ανθρώπων προκειμένου να τους ταξινομήσει ανάλογα με το φύλο, την ηλικία, τον τόπο καταγωγής, τη θρησκεία κ.λπ. Ωστόσο, συχνά τα χαρακτηριστικά εκείνα που η κάθε κοινωνία λαμβάνει υπόψη της κατά τη διάρκεια μιας ταξινόμησής της βασίζονται σε παρανοήσεις, ελλειπίες πληροφορίες ή/και σε γενικεύσεις που δεν είναι ορθές.

Σύμβαση είναι οι γραπτές νομικές συμφωνίες μεταξύ των χωρών, όπου περιγράφονται τα ανθρώπινα δικαιώματα των πολιτών και τι πρέπει να κάνει η κάθε χώρα προκειμένου να διασφαλίσει ότι τα δικαιώματα των πολιτών της διασφαλίζονται.

Σύμβαση για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες είναι μια διεθνής σύμβαση ανθρωπίνων δικαιωμάτων που υιοθετήθηκε από τα Ηνωμένα Έθνη τον Δεκέμβριο του 2006 και έχει ως σκοπό την προστασία των δικαιωμάτων και της αξιοπρέπειας των ατόμων με αναπηρία.

Συμπερίληψη είναι η πρακτική ή η πολιτική τού να παρέχεις ισότιμη πρόσβαση σε όλους, συμπεριλαμβανομένων και των ατόμων με αναπηρία.

Συνηγορία είναι η δραστηριότητα ενός ατόμου ή μιας ομάδας προκειμένου να επηρεάσει είτε άλλα άτομα είτε πολιτικές αποφάσεις.

Συνήγορος είναι το άτομο ή μια ομάδα ατόμων που υπερασπίζεται έναν σκοπό ή μια πρόταση, όπως η υπεράσπιση των δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρία.

1. Πρώιμες αντιλήψεις για την αναπηρία και οι συνέπειες αυτών στα άτομα με νοητικές/αναπτυξιακές αναπηρίες και η ανάδυση του κοινωνικού μοντέλου

✚ Σκοπός

Σκοπός του κεφαλαίου αυτού είναι η εξοικείωση των εκπαιδευόμενων με: α) τις κύριες προσεγγίσεις που έχουν διαμορφωθεί για την κατανόηση και μελέτη της αναπηρίας, δηλαδή της ιατρικής προσέγγισης της αναπηρίας και της κοινωνικής προσέγγισης της αναπηρίας, β) τις συνέπειες της ιατρικής προσέγγισης της αναπηρίας στα άτομα με αναπηρία, και γ) το ρόλο του αναπηρικού κινήματος στη διεκδίκηση των δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρία.

☰ Προσδοκώμενα αποτελέσματα

Ύστερα από την ολοκλήρωση της μελέτης του παρόντος Κεφαλαίου, οι εκπαιδευόμενοι θα είναι σε θέση να:

- γνωρίζουν την ιατρική και την κοινωνική προσέγγιση της αναπηρίας,
- κατανοήσουν το ρόλο του αναπηρικού κινήματος στη διεκδίκηση των δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρία.

🔑 Έννοιες-κλειδιά

ιατρικό μοντέλο | κοινωνικό μοντέλο | άτομα με νοητικές/αναπτυξιακές αναπηρίες | προκλήσεις | εμπόδια | συμμετοχή | πολιτικοποίηση | αναπηρικό κίνημα

1.1 Εισαγωγή

Η αναπηρία είναι μια έννοια που έχει απασχολήσει την ανθρωπότητα από την αρχαιότητα μέχρι και σήμερα². Βεβαία, ο τρόπος με τον οποίο οι διάφοροι πολιτισμοί και κουλτούρες την έχουν προσεγγίσει διαφέρει. Για παράδειγμα, υπάρχουν πολιτισμοί και κουλτούρες που ακόμη και σήμερα ερμηνεύουν την αναπηρία ως αμαρτία ή ως ένα σημάδι τιμωρίας από τον/τους Θεό/θεούς ή, αντιστρόφως, ως κάτι θείο και ότι τα άτομα με αναπηρία είναι χαρισματικά³. Με την πάροδο των αιώνων παρατηρείται ότι η οικογένεια ή η κοινότητα στην οποία διαβιούν τα άτομα με αναπηρία ξεκίνησε να δείχνει ιδιαίτερο ενδιαφέρον προς αυτά παρέχοντάς τους φροντίδα και υποστήριξη. Ωστόσο, η χρονική περίοδος που έπαιξε ουσιαστικό ρόλο στη διαμόρφωση

2 Barnes, C. (1996). Theories of disability and the origins of the oppression of disabled people in western society. Στο L. Barton (επιμ.) *Disability and Society: Emerging Issues and Insights* (σσ. 43-60). London: Routledge.

3 Braddock, D., & Parish, S. (2001). An institutional history of disability. Στο D. Braddock, & S. Parish (επιμ.) *An Institutional History of Disability* (σσ.11-68). Thousand Oaks: SAGE Publications; Barnes, 1996.

της σύγχρονης αντίληψης για την αναπηρία στον Δυτικό κόσμο τοποθετείται στο 19^ο αιώνα⁴. Συγκεκριμένα, η βιομηχανική επανάσταση που έλαβε χώρα εκείνη την περίοδο και η διάχυση της ιατρικής επιστήμης στην κοινωνία έπαιξαν καθοριστικό ρόλο στη διαμόρφωση της σύγχρονης αντίληψης για την αναπηρία⁵. Πριν τη βιομηχανική επανάσταση, ο κύριος τρόπος εργασιακής απασχόλησης στις κοινωνίες του Δυτικού κόσμου ήταν είτε στην ύπαιθρο είτε σε μικρές βιοτεχνίες, οι οποίες πολύ συχνά ήταν και οικογενειακές⁶. Σε αυτού του είδους τις εργασίες, τα άτομα με αναπηρία μπορούσαν να συμμετέχουν χωρίς η αναπηρία τους να αποτελεί ανασταλτικό παράγοντα. Όμως, κατά τη διάρκεια της βιομηχανικής επανάστασης, με την είσοδο των εργοστασίων και του νέου μοντέλου εργασίας, τα άτομα με αναπηρία εμποδίζονταν να συμμετάσχουν. Αιτία αυτού του περιορισμού ήταν η επικρατούσα αντίληψη ότι τα άτομα με αναπηρία λόγω της αναπηρίας τους δεν θα μπορούσαν να ανταποκριθούν στο νέο τρόπο εργασίας που απαιτούνταν στα εργοστάσια αφού δεν θα μπορούσαν να ήταν εξίσου παραγωγικοί με τα άτομα χωρίς αναπηρία⁷. Το αποτέλεσμα αυτής της αντίληψης ήταν η χρήση εννοιών όπως του «κατάλληλου» και του «μη-κατάλληλου» ή του «ικανού» και «μη-ικανού» για να περιγράψουν εκείνα τα «σώματα» που μπορούσαν ή όχι να ανταποκριθούν στη νέα παραγωγική διαδικασία⁸.

Δεν ήταν, ωστόσο, μόνο η βιομηχανική επανάσταση που έπαιξε σημαντικό ρόλο στη διαμόρφωση της αντίληψης περί αναπηρίας αλλά, επίσης, η εδραίωση και διάχυση της ιατρικής επιστήμης στην κοινωνία, που είχε ήδη ξεκινήσει από τον 18^ο αιώνα και διαχύθηκε περαιτέρω τον 19^ο αιώνα. Αποτέλεσμα αυτής της κατάστασης ήταν ότι οι ιατροί θεωρούνταν ως τα μόνα άτομα που είχαν δικαίωμα να συμμετέχουν σε συζητήσεις ή να εκφέρουν άποψη για το ανθρώπινο σώμα εξαιτίας της επιστημονικής τους αυθεντίας⁹.

Επιπλέον, ως απόρροια της βιομηχανικής επανάστασης και του αποκλεισμού των ατόμων με αναπηρία από την παραγωγική διαδικασία, λαμβάνει χώρα η συγκρότηση των ιδρυμάτων. Ειδικότερα, τα ιδρύματα διαμορφώθηκαν ως ένας μηχανισμός που στόχευε αφενός να προστατεύει τα άτομα με αναπηρία λόγω του ότι πλέον αποκλείονταν από την παραγωγική διαδικασία και συνεπώς δεν είχαν εισόδημα για την κάλυψη των βασικών τους αναγκών, αφετέρου να ασκεί κοινωνικό έλεγχο σε αυτά¹⁰.

4 Pavli, A. (2017). *Creative Disability Classification Systems: The case of Greece, 1990-2015*. Studies from the Swedish Institute for Disability Research, no. 87. PhD Dissertation. Örebro: Örebro University. Διαθέσιμο στο: <http://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:1098338/FULLTEXT01.pdf>

5 Ό.π.

6 Barnes, C. (1998). A legacy of oppression: A history of disability in western culture. Στο L. Barton, & M. Oliver (επιμ.), *Disability Studies: Past, Present and Future*, (σσ. 3-24). Leeds: The Disability Press.

7 Barnes 1998; Finkelstein, V. (1980). *Attitudes and Disabled People*. Geneva, World Health Organization.

8 Zola, I. (1982). *Missing Pieces*. Philadelphia: Temple University Press; Barnes (1998); Pavli 2017, σ. 172.

9 Barnes 1998.

10 Barnes 1996.

1.2 Η ιατρική προσέγγιση της αναπηρίας

Οι συνέπειες της βιομηχανικής επανάστασης στα άτομα με αναπηρία, και ειδικότερα ο εκ νέου ορισμός του ανθρώπινου σώματος με βάση την εργασιακή του παραγωγικότητα, καθώς και η προσέγγιση των κοινωνικών προβλημάτων μέσα από την οπτική της ιατρικής επιστήμης είχαν ως αποτέλεσμα τη διαμόρφωση μιας νέας αντίληψης για την αναπηρία. Πιο συγκεκριμένα, η νέα αντίληψη είναι η *ιατρική προσέγγιση της αναπηρίας*, η οποία επικεντρώνεται στο σώμα του ατόμου¹¹. Σύμφωνα με την προσέγγιση αυτή, η αναπηρία οφείλεται στο «μη κανονικό» σώμα του ατόμου εξαιτίας των περιορισμών που δημιουργεί στη λειτουργία του¹². Για την «αντιμετώπιση» των εν λόγω περιορισμών, οι ιατροί, βασισμένοι στο μοντέλο της ασθένειας και της θεραπείας, προσεγγίζουν την αναπηρία όπως την ασθένεια, προσπαθώντας να τη θεραπεύσουν μέσα από τη χρήση διάφορων μεθόδων, π.χ. τη διάγνωση¹³. Υπό την οπτική της ιατρικής προσέγγισης της αναπηρίας, τα άτομα με αναπηρία μπορούν να «θεραπευτούν» και μέσω αυτής της «θεραπείας» να ενσωματωθούν στην κοινωνία. Παραδείγματα εννοιών που συνδέονται με την ιατρική προσέγγιση της αναπηρίας και επισημαίνουν ότι το πρόβλημα βρίσκεται στο άτομο είναι τα ακόλουθα: «χρειάζεται θεραπεία», «είναι παράξενος», «δεν βλέπει», «χρειάζεται φροντίδα», «δεν ακούει», «είναι καθλωμένος σε αναπηρικό καροτσάκι», «είναι άρρωστος» κ.λπ.

1.3 Συνέπειες της ιατρικής προσέγγισης της αναπηρίας στα άτομα με αναπηρία

Η *ιατρική προσέγγιση της αναπηρίας* και η έμφαση που δίνει στη βλάβη ή στη δυσχέρεια του σώματος ή του μυαλού του ατόμου είχε ως συνέπεια να δημιουργήσει αρνητικές αντιλήψεις σε σχέση με την ικανότητά του να αποφασίζει το ίδιο για τη ζωή του, όπως και να συμμετέχει ενεργά στην κοινωνική, πολιτική, οικονομική και πολιτιστική ζωή. Στο πλαίσιο αυτό, ένα από τα μεγαλύτερα εμπόδια με τα οποία έχουν έρθει αντιμέτωπα –και εξακολουθούν να αντιμετωπίζουν– τα άτομα με αναπηρία είναι η στέρηση του δικαιώματός τους να αποφασίζουν τα ίδια για τη ζωή τους (ικανότητα για δικαιοπραξία), και δη τα άτομα με νοητικές/αναπτυξιακές και ψυχοκοινωνικές αναπηρίες. Συγκεκριμένα, το οικογενειακό περιβάλλον στο οποίο μεγαλώνουν, υιοθετώντας πατερναλιστικές συμπεριφορές και πρακτικές¹⁴, περιόριζε και περιορίζει σε σημαντικό βαθμό το δικαίωμα του ατόμου με νοητική/αναπτυξιακή ή/και

11 Ο.π.

12 Barnes, C., & Mercer, G. (2010). *Exploring Disability: A Sociological Introduction* (2^η έκδ.). Cambridge: Polity Press.

13 Llewellyn, A., & Hogan, K. (2000). The use and abuse of models of disability. *Disability & Society*, 15(1):157-165.

14 Πατερναλιστική συμπεριφορά και πρακτική σημαίνει ότι ένα άτομο αποφασίζει για κάποιο άλλο, π.χ. για το άτομο με νοητική αναπηρία, με τη δικαιολογία ότι γνωρίζει καλύτερα τι είναι το προτιμότερο για το άτομο με τη νοητική αναπηρία και με την πρόφαση ότι η απόφαση του αυτή είναι για να το προστατέψει

ψυχοκοινωνική αναπηρία στο να κάνει τις δικές του προσωπικές επιλογές. Ωστόσο, τέτοιες συμπεριφορές δεν περιορίζονται μόνο στο οικογενειακό περιβάλλον άλλα διαχέονται και στο θεσμικό πλαίσιο, παράγοντας νόμους που περιορίζουν σε σημαντικό βαθμό την ικανότητα του ατόμου με νοητική/αναπτυξιακή και ψυχοκοινωνική αναπηρία να αποφασίζει το ίδιο για τα θέλω και τις επιθυμίες του λόγω της αναπηρίας του.

Η αιτία που συμβαίνει αυτό είναι εξαιτίας της «ταύτισης» της νοητικής ή της ψυχικής κατάστασης (mental capacity) ενός ατόμου με αυτήν της ικανότητάς του για δικαιοπραξία (legal capacity)¹⁵. Ωστόσο, οι δύο αυτές ικανότητες δεν είναι ταυτόσημες αλλά διακριτές, αφού η «ικανότητα για δικαιοπραξία» είναι εγγενές δικαίωμα που ανήκει στον κάθε πολίτη με ή χωρίς αναπηρία, ενώ η «νοητική ικανότητα» αφορά την ικανότητα που έχει ένα άτομο να αποφασίζει για το ίδιο, και η οποία διαφέρει από άτομο σε άτομο (ανεξάρτητα από το εάν το άτομο είναι άτομο με ή χωρίς αναπηρία). Επιπλέον, η διαδικασία αξιολόγησης της νοητικής ικανότητας βασίζεται σε καθαρά υποκειμενικά στοιχεία¹⁶. Με άλλα λόγια, η στέρηση της «ικανότητας για δικαιοπραξία», που βασίζεται στην υποκειμενικά αξιολογούμενη «νοητική ικανότητα» του ατόμου, έχει χαρακτηριστεί και ως ο «πολιτικός θάνατος» του ατόμου με νοητική/αναπτυξιακή και ψυχοκοινωνική αναπηρία λόγω του ότι πλέον δεν αναγνωρίζεται ως *ίσο ενώπιον του νόμου*, συμβάλλοντας συνεπώς, εκτός από τον «πολιτικό» και στον «πολιτειακό, οικονομικό, κοινωνικό και πολιτισμικό θάνατο» του ατόμου¹⁷.

Εκτός από τη στέρηση της ικανότητας για δικαιοπραξία, ένα άλλο εμπόδιο με το οποίο έρχονται αντιμέτωπα τα άτομα με αναπηρία, και δη τα άτομα με νοητικές/αναπτυξιακές αναπηρίες, αφορά την πολιτική τους συμμετοχή. Ο λόγος πίσω από αυτό το εμπόδιο οφείλεται στους ήδη υφιστάμενους νόμους που βασίζονται στην ιατρική προσέγγιση της αναπηρίας και προκαλούν διακρίσεις εις βάρος των ατόμων με νοητικές/αναπτυξιακές και ψυχοκοινωνικές αναπηρίες. Το στίγμα, οι εσφαλμένες αντιλήψεις όπως και οι προκαταλήψεις για τα άτομα με νοητική/αναπτυξιακή και ψυχοκοινωνική αναπηρία έχουν ως αποτέλεσμα να θέτουν εμπόδια στην άσκηση του δικαιώματος του «εκλέγειν και εκλέγεσθαι». Παραδείγματος χάρη, τα αρνητικά στερεότυπα για τα άτομα με νοητική/αναπτυξιακή και ψυχοκοινωνική αναπηρία οδηγούν σε αποκλεισμό από τη συμπερίληψή τους στις δημόσιες εκστρατείες των πολιτικών κομμάτων όπως και να συμμετέχουν ως υποψήφια σε θέσεις δημόσιων αξιωμάτων¹⁸.

15 Βλ. π.χ. Commissioner for human rights. (2012). *Who Gets to Decide? Right to Legal Capacity for Persons with Intellectual and Psychosocial Disabilities*. Διαθέσιμο στο: <https://rm.coe.int/16806da5c0>

16 Mental Health Europe (2017). *Autonomy, choice, and the importance of supported decision-making for persons with psychosocial disabilities: MHE position paper on Article 12 UN CRPD on legal capacity*. Διαθέσιμο στο: <https://www.mhe-sme.org/position-paper-on-article-12/>

17 *Ο.π.*

18 Lord, J.E., κ.ά. (2012). *Human Rights. YES! Action and Advocacy on the Rights of Persons with Disabilities*. (2^η έκδ.). Human Rights Education Series. Topic Book 6. Minneapolis: University of Minnesota Human Rights Center.

Όπως αναφέρθηκε νωρίτερα, ο θεσμός των ιδρυμάτων έχει τις ρίζες του στον 19^ο αιώνα, όταν, εξαιτίας των σημαντικών αλλαγών που επέφερε η είσοδος των εργοστασίων και του νέου μοντέλου εργασίας, τα άτομα με αναπηρία τέθηκαν εκτός αυτών λόγω των επικρατούσων αντιλήψεων της εποχής σχετικά με τους περιορισμούς που η αναπηρία δημιουργεί στο άτομο και ότι τα άτομα με αναπηρία δεν θα ήταν το ίδιο παραγωγικά σε σχέση με τα άτομα χωρίς αναπηρία¹⁹. Η νέα αυτή συνθήκη είχε ως αποτέλεσμα να φέρει τα άτομα με αναπηρία αντιμέτωπα με σημαντικούς περιορισμούς, αναφορικά με το αν μπορούν να συνεχίσουν να εργάζονται και να καλύπτουν τις καθημερινές ανάγκες τους. Στο πλαίσιο αυτό και για να αντιμετωπιστεί η νέα δεινή πραγματικότητα για τα άτομα με αναπηρία, δημιουργήθηκαν τα ιδρύματα ως ένας μηχανισμός που αποσκοπούσε στο να προστατεύσει τα άτομα με αναπηρία, όπως τους τυφλούς, τους κωφούς και τα άτομα με νοητικές αναπηρίες, λόγω του αποκλεισμού τους από την παραγωγική διαδικασία²⁰.

Ωστόσο, η ιδρυματοποίηση των ατόμων με αναπηρία επέφερε, εν τέλει, τη στέρηση του δικαιώματός τους να επιλέγουν τα ίδια πού θέλουν να μείνουν όπως και να έχουν τον έλεγχο της ζωής τους²¹. Η επικρατούσα αντίληψη ήταν ότι η πλειοψηφία των ατόμων με αναπηρία δεν μπορεί να διαβιεί ως ανεξάρτητη οντότητα, και για το λόγο αυτό οι διαθέσιμοι πόροι επενδύονταν στη συνέχιση της λειτουργίας των ιδρυμάτων και όχι στην ανάπτυξη των δυνατοτήτων τους ή επιλογών ανεξάρτητης διαβίωσης στην κοινότητα²². Η συνέχιση της χρηματοδότησης της λειτουργίας των ιδρυμάτων και η μη διαμόρφωση επιλογών ανεξάρτητης διαβίωσης στην κοινότητα είχε ως αποτέλεσμα αφενός τα άτομα με αναπηρία να εγκαταλειφθούν στα ιδρύματα²³ ή να εξαρτώνται από τις οικογένειές τους, αφετέρου να απομονωθούν και να διαχωριστούν από την υπόλοιπη κοινωνία²⁴.

Επιπρόσθετα, ύστερα από τη βιομηχανική επανάσταση, τα άτομα με αναπηρία έρχονται αντιμέτωπα με σημαντικά εμπόδια σε ό,τι αφορά τη συμμετοχή τους στην εργασία και την απασχόληση. Τα αίτια αυτού του περιορισμού ή/και αποκλεισμού πρέπει να αναζητηθούν στις αντιλήψεις και στις προκαταλήψεις που υπάρχουν στην κοινωνία ως προς τις δυνατότητες και τις δεξιότητες των ατόμων με αναπηρία λόγω της αναπηρίας τους. Η αντίληψη που επικρατεί στους περισσότερους εργοδότες ήταν/είναι ότι η αναπηρία του ατόμου το κάνει λιγότερο ικανό να εργαστεί, λόγω του ότι δε θα μπορεί να φέρει εις πέρας τα εργασιακά

19 Βλ. υπο-ενότητα 1.1 του παρόντος εγχειριδίου.

20 Barnes (1996).

21 UN Committee on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD Committee) (2017). General Comment 5 on Article 19 - The right to live independently and be included in the community. Διαθέσιμο στο: <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G17/328/87/PDF/G1732887.pdf?OpenElement>

22 Ο.π.

23 Βλ. Shapland, S. (2019). A source of affection then shame. *Community Living*, 32(4):30.

24 UN CRPD Committee 2017.

του καθήκοντα, χωρίς, ωστόσο, να του δίνεται η ευκαιρία ή η επιλογή να αποδείξει ότι αυτό μπορεί και να μην ισχύει. Το αποτέλεσμα αυτών των στερεοτύπων που απορρέουν από την ιατρική προσέγγιση της αναπηρίας και οι περιορισμοί που αυτή θέτει στο άτομο έχουν ως συνέπεια τη μη πρόσληψη των ατόμων με αναπηρία σε θέσεις εργασίας ή, στην περίπτωση που κάποιος εργοδότης προσλάβει ένα άτομο με αναπηρία, η θέση εργασίας ή/και οι αρμοδιότητες που του αποδίδονται να μην σχετίζονται με τις δεξιότητες και τις γνώσεις που μπορεί να έχει²⁵.

Προφανώς τα εμπόδια και οι προκαταλήψεις με τα οποία έρχονται αντιμέτωπα τα άτομα με αναπηρία, πόσο μάλλον τα άτομα με νοητικές/αναπτυξιακές αναπηρίες, δεν περιορίζονται μόνο σε αυτούς τους τομείς που αναφέρθηκαν παραπάνω. Εμπόδια και προκαταλήψεις εξακολουθούν να υφίστανται σε ζητήματα που αφορούν την εκπαίδευση, την υγεία, τη δικαιοσύνη, την κοινωνική προστασία, την προστασία της ιδιωτικής τους ζωής κ.λπ.



Αναφέρετε άλλα παραδείγματα και προκαταλήψεις που αντιμετωπίζετε στην καθημερινή σας ζωή λόγω της αναπηρίας σας.

1.4 Η αντίδραση των ατόμων με αναπηρία στην ιατρική προσέγγιση της αναπηρίας και η ανάδυση της κοινωνικής προσέγγισης της αναπηρίας

Μέχρι και σχεδόν τα μέσα του 20^{ού} αιώνα η επικρατούσα αντίληψη για την αναπηρία βασιζόταν στην ιατρική προσέγγιση, η οποία αντιμετώπιζε τα άτομα με αναπηρία ως «αντικείμενα» οίκτου και φιλανθρωπίας και ως «ασθενείς», που προκειμένου να μπορούν να ενσωματωθούν στην κοινωνία έπρεπε πρώτα να «θεραπευτούν». Από τα τέλη της δεκαετίας του 1960 και στις αρχές της δεκαετίας του 1970, αυτή η κυρίαρχη αντίληψη άρχισε να αμφισβητείται. Ειδικότερα, κατά τη διάρκεια εκείνης της περιόδου, τα άτομα με αναπηρία, κυρίως στη Μεγάλη Βρετανία, ξεκίνησαν να αντιδρούν έντονα απέναντι στον αποκλεισμό και την καταπίεση που βίωναν ως απόρροια της ιατρικής προσέγγισης της αναπηρίας²⁶.

Μέσα από την πολιτικοποίησή τους και την **ίδρυση αναπηρικών οργανώσεων από τα ίδια τα άτομα με αναπηρία** –σε αντίθεση με τις αναπηρικές οργανώσεις που υπήρχαν εκείνη την περίοδο για τα άτομα με αναπηρία και οι οποίες είχαν ιδρυθεί από γιατρούς, φιλάνθρωπους κ.λπ.– **απαίτησαν να ακουστεί η «φωνή» τους και να διεκδικήσουν τα δικαιώματά τους**²⁷. Το βασικό τους επιχείρημα ήταν ότι η αναπηρία δεν πρέπει να γίνεται κατανοητή ως

25 Lord κ.ά (2012).

26 Oliver, M. (1996). *Understanding Disability: From Theory to Practice*. New York: St. Martin's Press.

27 Barral, C. (2007). Disabled persons' associations in France. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 9(3):214-236.

«ασθένεια» που μπορεί να θεραπευτεί/ιαθεί από τα μέλη της ιατρικής κοινότητας, αλλά ως μια συνθήκη/κατάσταση, μια «κοινωνική συνθήκη/κατάσταση» που δεν θεραπεύεται²⁸. Για τους ακτιβιστές/άτομα με αναπηρία, η αναπηρία δεν βρίσκεται στο σώμα του ατόμου, όπως υποστήριζε η ιατρική προσέγγιση της αναπηρίας, αλλά στην κοινωνία και συγκεκριμένα στον τρόπο που αυτή έχει διαμορφωθεί μη παρέχοντας κατάλληλες υπηρεσίες για τη διασφάλιση των αναγκών των ατόμων με αναπηρία²⁹. Αποτέλεσμα αυτής της συνθήκης/κατάστασης είναι ο αποκλεισμός των ατόμων με αναπηρία από την ενεργή συμμετοχή τους στις διάφορες κοινωνικο-πολιτικές δραστηριότητες.

Σύμφωνα με το μανιφέστο της Ένωσης Ατόμων με Κινητικές Βλάβες κατά του Διαχωρισμού (UPIAS) (1976), η αναπηρία είναι μια «κοινωνική κατασκευή» και όχι το αποτέλεσμα της βλάβης/δυσχέρειας του ατόμου³⁰. Για την UPIAS, η αναπηρία (disability) είναι «το μειονέκτημα ή ο περιορισμός δραστηριότητας που προκαλείται από τη σύγχρονη κοινωνική οργάνωση, η οποία δεν λαμβάνει καθόλου ή σχεδόν καθόλου υπόψη της τα άτομα με σωματικές βλάβες περιορίζοντάς τους από τις κοινωνικές δραστηριότητες»³¹, ενώ η βλάβη/δυσχέρεια (impairment) είναι «η στέρηση μέρους ή του συνόλου ενός μέλους ή η ύπαρξη ενός ελαττωματικού μέλους, οργανισμού ή ανατομίας του σώματος»³². Δηλαδή, η αναπηρία και η βλάβη/δυσχέρεια δεν είναι ταυτόσημες, αλλά η αναπηρία είναι κάτι ευρύτερο σε σχέση με τη βλάβη/δυσχέρεια³³.

Σύμφωνα με αυτή τη νέα προσέγγιση για την αναπηρία, που προέρχεται από τα ίδια τα άτομα με αναπηρία και είναι γνωστή ως *κοινωνική προσέγγιση της αναπηρίας*, αυτό που επιτυγχάνεται είναι ο επαναπροσδιορισμός της αναπηρίας με έμφαση στην κοινωνία και στα εμπόδια και τους περιορισμούς που αυτή τοποθετεί στα άτομα με αναπηρία και όχι στο σώμα του ατόμου. Σύμφωνα με τον Oliver η αναπηρία οφείλεται «[σ]τα φυσικά, δομημένα και νοητικά εμπόδια στο εργασιακό πλαίσιο, στον αστικό σχεδιασμό και στους θεσμούς [τα οποία] μαζί με τις πολιτισμικές προκαταλήψεις και τα στερεότυπα για τα άτομα με αναπηρία είναι οι αιτίες που προκαλούν την αναπηρία»³⁴.

Αντί της χρήσης εννοιών που επισημαίνουν ότι το «πρόβλημα» βρίσκεται στο σώμα του ατόμου, στην *κοινωνική προσέγγιση της αναπηρίας* οι έννοιες που επικρατούν είναι τα «εμπόδια», ο «αποκλεισμός», τα «μη προσβάσιμα κτίρια», οι «προκαταλήψεις», η «μη ενταξιακές πολιτικές», η «φτώχεια», τα «στερεότυπα», κ.λπ., δηλαδή έννοιες που

28 Oliver 1996.

29 Ό.π., σ. 2.

30 Union of Physically Impaired Against Segregation (UPIAS). (1976). *Fundamental principles of disability*. London: UPIAS.

31 UPIAS 1976, σ. 14.

32 Ό.π., σ. 14.

33 Ό.π.

34 Oliver 1996.

επισημαίνουν ότι τα αίτια της αναπηρίας πρέπει να αναζητηθούν στην κοινωνία και όχι στο σώμα του ατόμου.

Στο σημείο αυτό αξίζει να επισημανθεί ότι κατά την ανάδυση της κοινωνικής προσέγγισης της αναπηρίας η έμφαση που δόθηκε αφορούσε τα άτομα με σωματικές αναπηρίες και τα εμπόδια που αυτά υφίστανται λόγω του «εχθρικού αρχιτεκτονικού και εργασιακού περιβάλλοντος»³⁵. Άλλωστε η UPIAS, που βρίσκεται πίσω αυτή τη ριζοσπαστική στροφή σε ό,τι αφορά την κατανόηση και προσέγγιση της αναπηρίας και διατυπώνεται στο μανιφέστο της, ήταν μια οργάνωση που εκπροσωπούσε τα άτομα με κινητικές αναπηρίες και για το λόγο αυτό εστίαζε στα εμπόδια του δομημένου και εργασιακού περιβάλλοντος με τα οποία έρχονται αντιμέτωπα τα άτομα με σωματικές αναπηρίες³⁶. Ως προς τα άτομα με νοητικές αναπηρίες, παρότι αρχικά δεν είχαν συμπεριληφθεί στο αναπηρικό κίνημα που δημιουργήθηκε τη δεκαετία του 1970, συμπεριλήφθηκαν σε αυτό αργότερα, αξιοποιώντας κάποιες από τις ιδέες της κοινωνικής προσέγγισης της αναπηρίας που συνέβαλαν στην ενδυνάμωσή τους³⁷. Στο πλαίσιο της κοινωνικής προσέγγισης της αναπηρίας, αν τα άτομα με σωματικές αναπηρίες απαιτούσαν την άρση των κοινωνικών εμποδίων που ευθύνονται για τις διακρίσεις που υφίστανται, για τα άτομα με νοητικές/αναπτυξιακές αναπηρίες, τα εμπόδια με τα οποία έρχονται αντιμέτωπα αφορούν το υφιστάμενο θεσμικό πλαίσιο και τον περιορισμό που θέτει/επιβάλλει αυτό στην αυτονομία τους³⁸. Η ανάδυση της κοινωνικής προσέγγισης της αναπηρίας, πέρα από την αλλαγή που επέφερε ως προς την κατανόηση της αναπηρίας μεταφέροντας τη συζήτηση από το σώμα του ατόμου (μετέπειτα και του μυαλού) στην κοινωνία, στο περιβάλλον και στο υφιστάμενο θεσμικό/νομικό πλαίσιο, είχε **καταλυτικό ρόλο στην ενδυνάμωση των ίδιων των ατόμων με αναπηρία, αφού, μέσω της συμμετοχής τους σε αναπηρικές οργανώσεις που είχαν ιδρυθεί από τα ίδια, απέκτησαν «φωνή» και διεκδίκησαν αλλαγές με βάση τη βιωμένη εμπειρία της αναπηρίας τους**³⁹.

Παρότι η κοινωνική προσέγγιση προσέφερε μια νέα ερμηνεία ή/και κατανόηση της αναπηρίας μεταφέροντας τη συζήτηση από το «σώμα» στην «κοινωνία» και συμβάλλοντας σημαντικά στην ενδυνάμωση των ίδιων των ατόμων με αναπηρία ώστε να μπορούν να διεκδικούν τα δικαιώματά τους⁴⁰, υπήρξαν έντονοι προβληματισμοί/ανησυχίες από τα ίδια τα άτομα με αναπηρία σχετικά με την έμφαση που δίνει στην κοινωνία και στα εμπόδια που αυτή τους

35 Dimopoulos, A. (2010). *Issues in Human Rights Protection of Intellectually Disabled Persons*. London: Routledge, σ. 20.

36 Ό.π.

37 Walmsley, J. (1997). *Including People with Learning Difficulties: Theory and Practice*. Στο L. Barton και M. Oliver (eds.) *Disability Studies: Past, Present and Future*. Leeds: The Disability Press. Διαθέσιμο στο: <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/walmsley-chapter4.pdf>

38 Dimopoulos 2010, σσ. 24-25.

39 Oliver 1996. Βλ. επίσης, Scotch, R. (1988). Disability as the basis for a social movement: Advocacy and the politics of definition. *Journal of Social Issues*, 44(1):159-172.

40 Pavli 2017.

δημιουργεί. Πιο συγκεκριμένα, «φωνές» μέσα από το αναπηρικό κίνημα άσκησαν κριτική στην κοινωνική προσέγγιση της αναπηρίας κυρίως επειδή στον επαναπροσδιορισμό της αναπηρίας δεν λήφθηκε υπόψη η βιωμένη εμπειρία της αναπηρίας καθώς και το ίδιο το ανάπηρο σώμα⁴¹. Η διάκριση μεταξύ «αναπηρίας» και «βλάβης/δυσχέρειας» και η έμφαση που δίνεται στην αναπηρία ως κάτι ευρύτερο ήταν το «σημείο σύγκρουσης» εντός του αναπηρικού κινήματος. Βασικό επιχείρημα των «φωνών» μέσα από το αναπηρικό κίνημα ήταν η αποτυχία της κοινωνικής προσέγγισης να λάβει υπόψη της τη βιωμένη εμπειρία της αναπηρίας, τον πόνο που βιώνουν τα άτομα με αναπηρία, όπως και τους περιορισμούς που η βλάβη τους προκαλεί⁴².

1.5 Η ανάπτυξη του αναπηρικού κινήματος στην Ελλάδα⁴³

Όπως αναφέρθηκε, προς τα τέλη της δεκαετίας του 1960 ξεκίνησε εντονότερη κινητοποίηση των ατόμων με αναπηρία για την ίδρυση αναπηρικών οργανώσεων, χωρίς ωστόσο αυτό να σημαίνει ότι δεν υπήρχαν αντίστοιχες οργανώσεις και πριν τη δεκαετία αυτή. Στην Ελλάδα, οι πρώτες προσπάθειες για την ανάπτυξη του αναπηρικού κινήματος πηγάζουν πίσω στη δεκαετία του 1930 και συγκεκριμένα το 1932, όταν ιδρύθηκε ο Πανελλήνιος Σύνδεσμος Τυφλών (ΠΣΤ), που αποτελεί και την πρώτη οργάνωση που συγκροτήθηκε από τα ίδια τα άτομα με αναπηρία⁴⁴. Μάλιστα λίγα χρόνια αργότερα, το 1934, οι τυφλοί, κατόπιν καθοδήγησης από τον ΠΣΤ, οργάνωσαν την πρώτη κινητοποίηση απαιτώντας τη λήψη κοινωνικών μέτρων προς όφελός τους⁴⁵.

Δύο δεκαετίες αργότερα, το 1955, απόφοιτοι του Κέντρου Αποκατάστασης Κινητικά Αναπήρων ιδρύουν τη δεύτερη αναπηρική οργάνωση⁴⁶. Κατά τη διάρκεια της δεκαετίας του 1950 συνεχίζεται η ίδρυση και άλλων αναπηρικών οργανώσεων, όπως η Ένωση Κωφών

41 Corker, M., & Shakespeare, T. (2002). Mapping the terrain. Στο M. Corker, & T. Shakespeare (επιμ.), *Disability/Postmodernity*, (σσ.1-17). London: Continuum και Shakespeare, T., & Watson, N. (2002). The social model of disability: An outdated ideology? *Research in Social Sciences and Disability*, 2:9-28.

42 French, S. (1993). Disability, impairment or something in between. Στο J. Swain, S. French, C. Barnes, & C. Thomas (επιμ.), *Disabling Barriers, Enabling Environments*, (σσ.17-25). London: SAGE. και Thomas, C. (2004). Disability and impairment. Στο J. Swain, S. French, C. Barnes, & C. Thomas (επιμ.), *Disabling Barriers, Enabling Environments*, (2η έκδ., σσ. 21-27). Thousand Oaks: SAGE.

43 Για πιο αναλυτική παρουσίαση της ανάπτυξης του αναπηρικού κινήματος στην Ελλάδα βλ. Pavli 2017, σσ. 279-289, Galis, V. (2006). *From Shrieks to Technical Reports: Technology, Disability, and Political Processes in Building Athens Metro*. Linköping Studies in Arts and Science no.374. Ph.D. Diss. Department of Thematic Studies – Technology and Social Change, σσ. 70-83 και Χατζηπέτρου, Α (επιμ.) (2014). *Σχεδιασμός Πολιτικής σε Θέματα Αναπηρίας*. Αθήνα: ΕΣΑμεΑ, σσ. 19-48.

44 Pavli 2017, σ. 279.

45 Ό.π.

46 Κουρουμπλής, Π. (2000). *Το δικαίωμα στη διαφορά. Οι επιδράσεις των κοινωνικών προκαταλήψεων και των θεσμικών παρεμβάσεων στη ζωή των ατόμων με ειδικές ανάγκες – Διεπιστημονική ανάλυση με έμφαση στην ιστορική προσέγγιση*. Αθήνα: Εκδόσεις Αντ. Σ. Σάκκουλα, σ. 325.

Ελλάδας, ο Πανελλήνιος Σύλλογος Παραπληγικών, το Πανελλήνιο Αναπηρικό Κίνημα κ.λπ.⁴⁷ Στις αρχές της επόμενης δεκαετίας, το 1960, ιδρύεται η ΠΕΓΚΑΑΠ, που είναι η πρώτη πανελλήνια ένωση γονέων και κηδεμόνων παιδιών με αναπηρία. Η ίδρυση της ΠΕΓΚΑΑΠ σηματοδοτεί μια σημαντική στιγμή του γονεϊκού κινήματος, αφού, μέσω της κίνησής τους αυτής, κατανοούν τις ευθύνες που οι ίδιοι φέρουν απέναντι στα παιδιά με αναπηρία και αναλαμβάνουν δράση ενάντια στη φιλανθρωπία, το στίγμα και τις προκαταλήψεις που υφίστανται για αυτά⁴⁸.

Σημαντικό ρόλο στην περαιτέρω ανάπτυξη του αναπηρικού κινήματος στην Ελλάδα αποτέλεσε η κατάληψη του Οίκου Τυφλών από τους ενοίκους του το 1976 λόγω των κακών συνθηκών διαβίωσης σε αυτόν⁴⁹. Η εν λόγω κατάληψη σηματοδοτεί μια σημαντική αλλαγή, εφόσον τα άτομα με αναπηρία στην Ελλάδα, και εν προκειμένω οι τυφλοί, ξεκίνησαν να διεκδικούν και να απαιτούν αλλαγές που αφορούν την ποιότητα της ζωής τους, όχι με βάση τις ανάγκες τους αλλά με βάση τα δικαιώματά τους⁵⁰. Με άλλα λόγια, ο «αγώνας» των τυφλών στα μέσα της δεκαετίας του 1970 συνέβαλε στο ξεκίνημα μιας νέας περιόδου σχετικά με τα ζητήματα της αναπηρίας στη χώρα και ενέπνευσε και άλλες κατηγορίες ατόμων με αναπηρία να ιδρύσουν αναπηρικές οργανώσεις και μέσω αυτών να διεκδικήσουν τα δικαιώματά τους. Η κινητοποίηση των μελών του Πανελλήνιου Συλλόγου Παραπληγικών το 1977 αποτελεί ένα τέτοιο παράδειγμα της νέας αντίληψης που άρχισε να διαμορφώνεται τη δεκαετία του 1970 για τη διεκδίκηση από τα ίδια τα άτομα με αναπηρία των δικαιωμάτων τους⁵¹.

Στο ξεκίνημα της δεκαετίας του 1980, στους κόλπους των αναπηρικών οργανώσεων διεθνώς επικρατούσε η τάση σχηματισμού «οργανώσεων ομπρέλα» για το συντονισμό της πολιτικής τους δραστηριότητας καθώς και για να μπορούν να μιλήσουν με μια ενιαία φωνή εκ μέρους του αναπηρικού κινήματος⁵². Στη χώρα μας, οι αναπηρικές οργανώσεις που είχαν ιδρυθεί μέχρι και τη δεκαετία του 1980, επηρεασμένες από τη διεθνή τάση της εποχής και από τη διαπίστωση των μελών τους ότι αν θέλουν να ακουστούν και να διεκδικήσουν τα δικαιώματά τους στην ελληνική κοινωνία, ένωσαν τις φωνές τους με την ίδρυση μιας οργάνωσης-ομπρέλας⁵³. Ωστόσο, η πορεία προς τη διαμόρφωση της εν λόγω οργάνωσης δεν ήταν εύκολη εξαιτίας της μη ύπαρξης ενός ενιαίου ορισμού για το τι είναι η αναπηρία, καθώς και λόγω της αδυναμίας των διαφορετικών κατηγοριών αναπηρίας να κατανοήσουν τα πολλαπλά εμπόδια με τα οποία έρχονταν αντιμέτωπα τα άτομα με αναπηρία από τις άλλες κατηγορίες αναπηρίας πέραν της δικής τους⁵⁴. Παρ' όλα αυτά, και παρά τις εν

47 Ό.π., σ. 326.

48 Ό.π., σ. 326.

49 Σχετικά με την κατάληψη του Οίκου Τυφλών βλ. Pavli 2017, σσ. 282-284 και Κουρουμπλής 2000, σσ. 330-355.

50 Pavli 2017, σσ. 282.

51 Pavli 2017, σσ. 284 και Galis 2006, σσ. 74-75.

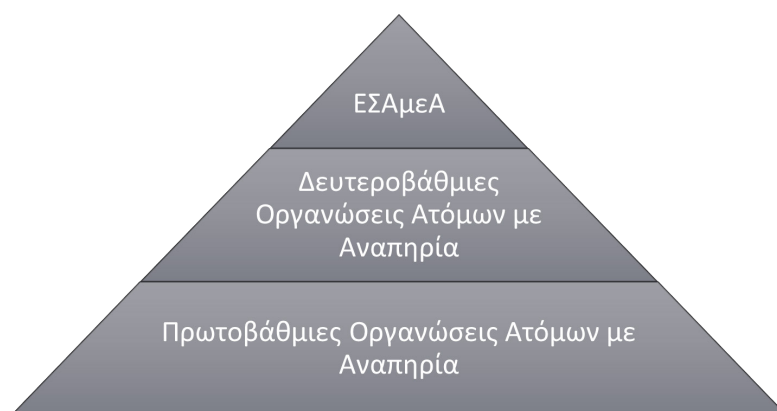
52 Barnartt, S, Schriener, K, & Scotch R (2001). Advocacy and political action. Στο G. Albrecht, K. Seelman, & M. Bury (επιμ.). *Handbook of Disability Studies*, (σσ. 430-449). Thousand Oaks: Sage

53 Pavli 2017, σσ. 286-289.

54 Ό.π.

λόγω δυσκολίες, αποφάσισαν να αφήσουν κατά μέρος τις μεταξύ τους διαφορές και το 1989 να ιδρύσουν την Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμεΑ) προκειμένου να εκπροσωπεί το αναπηρικό κίνημα στις συζητήσεις με το κράτος.

Η κύρια αποστολή της ΕΣΑμεΑ από την ίδρυσή της «είναι η καταπολέμηση των διακρίσεων σε βάρος των ατόμων με αναπηρία, των ατόμων με χρόνιες παθήσεις καθώς και των οικογενειών τους και η προώθηση, προστασία και απόλαυση των ανθρωπίνων και συνταγματικά κατοχυρωμένων δικαιωμάτων τους»⁵⁵. Μάλιστα, από το 1996, ύστερα από την ψήφιση του ν.2430/1996 «Καθιέρωση της 3^{ης} Δεκεμβρίου ως Εθνικής Ημέρας των Ατόμων με Αναπηρία» η ΕΣΑμεΑ έχει αναγνωριστεί ως η πλέον αντιπροσωπευτική οργάνωση του εθνικού αναπηρικού κινήματος, δίνοντάς της τη δυνατότητα να συμμετέχει, έχοντας θεσμικό ρόλο, στα κέντρα λήψης αποφάσεων και να εκπροσωπεί τα άτομα με αναπηρία στον διάλογο με την ελληνική Πολιτεία⁵⁶.



Εικόνα 1. Η δομή του αναπηρικού κινήματος

Επιπλέον, η ΕΣΑμεΑ, εκτός από τη δράση της σε εθνικό επίπεδο, είναι ενεργό μέλος στο ευρωπαϊκό και παγκόσμιο αναπηρικό κίνημα. Συγκεκριμένα, από το 1996 είναι μέλος του Ευρωπαϊκού Φόρουμ Ατόμων με Αναπηρία (European Disability Forum – EDF), και μέσω του EDF, από το 1999 συμμετέχει και στη Διεθνή Συμμαχία για την Αναπηρία (International Disability Alliance – IDA)⁵⁷. Μέσα από τη συμμετοχή της στο ευρωπαϊκό και παγκόσμιο αναπηρικό κίνημα, διασφαλίζεται αφενός η καθημερινή ενημέρωσή της –και συνεπώς και των φορέων-μελών της– επί των πιο πρόσφατων ευρωπαϊκών και διεθνών εξελίξεων στα ζητήματα αναπηρίας, αφετέρου η ενεργή συμμετοχή της στη διαμόρφωσή τους⁵⁸.

55 Βλ. <http://esamea.gr/about-us/mission>

56 Για περισσότερες πληροφορίες σχετικά με τη δράση, τις αξίες και τη δομή της ΕΣΑμεΑ βλ. <http://esamea.gr/about-us/our-work>

57 Βλ. <http://esamea.gr/about-us/mission>

58 Βλ. <http://esamea.gr/about-us/mission>

2. Η δικαιωματική προσέγγιση της αναπηρίας και η αλλαγή παραδείγματος μέσω της Σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες

✚ Σκοπός

Σκοπός του κεφαλαίου αυτού είναι η εξοικείωση των εκπαιδευομένων με τη δικαιωματική προσέγγιση της αναπηρίας, με την αλλαγή παραδείγματος που επέρχεται σε ό,τι αφορά την προσέγγιση της αναπηρίας αλλά και με τη Σύμβαση των ΗΕ για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες. Μέσα από αυτό το κεφάλαιο οι εκπαιδευόμενοι θα γνωρίσουν: α) τη δικαιωματική προσέγγιση της αναπηρίας, β) το περιεχόμενο της Σύμβασης, και γ) τα δικαιώματα που έχουν συμπεριληφθεί σε αυτή.

☰ Προσδοκώμενα αποτελέσματα

Ύστερα από την ολοκλήρωση της μελέτης του παρόντος κεφαλαίου οι εκπαιδευόμενοι θα είναι σε θέση να:

- υιοθετούν τη δικαιωματική προσέγγιση της αναπηρίας,
- γνωρίζουν τα βασικά χαρακτηριστικά και το περιεχόμενο της Σύμβασης,
- αναγνωρίζουν τα δικαιώματά τους.

🔍 Έννοιες-κλειδιά

Σύμβαση των ΗΕ για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες | γενικές αρχές | δικαιωματική προσέγγιση της αναπηρίας | αλλαγή παραδείγματος | δικαιώματα

2.1 Εισαγωγή

Στις αρχές του 21^{ου} αιώνα μια νέα προσέγγιση αναδύεται για την κατανόηση και ερμηνεία της αναπηρίας. Η προσέγγιση αυτή είναι η *δικαιωματική προσέγγιση της αναπηρίας*⁵⁹ η οποία έρχεται να επεκτείνει περαιτέρω την κοινωνική προσέγγιση της αναπηρίας, αναγνωρίζοντας τα άτομα με αναπηρία ως «υποκείμενα»-φορείς δικαιωμάτων και ελευθεριών, και επισημαίνοντας την ευθύνη που έχουμε όλοι μας να σεβόμαστε και να προωθούμε τα δικαιώματά τους. Σημαντικό ρόλο στην ανάπτυξη της δικαιωματικής προσέγγισης της αναπηρίας αποτέλεσε η υιοθέτηση της Σύμβασης για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες⁶⁰ από τη Γενική Συνέλευση των Ηνωμένων Εθνών στις 13 Δεκεμβρίου του 2006.

59 Βλ. Degener, T. (2016). Disability in a human rights context. *Laws*, 5(3); Degener, T. (2019). A human rights model of Disability. Στο P. Blanck & E. Flynn (επιμ.) *The Routledge Handbook of Disability Law and Human Rights* (σσ. 31-49). London and New York: Routledge.

60 Εφεξής «Σύμβαση».

2.2 Η δικαιωματική προσέγγιση της αναπηρίας

Όπως παρουσιάστηκε στο κεφάλαιο 1, κατά τη διάρκεια του 20^{ού} αιώνα δύο ήταν οι κυρίαρχες προσεγγίσεις για την αναπηρία. Από τη μια μεριά ήταν η ιατρική προσέγγιση της αναπηρίας, η οποία «ταύτιζε» την αναπηρία με την ασθένεια και υποστήριζε ότι το άτομο με αναπηρία θα μπορούσε να ενσωματωθεί στο ήδη διαμορφωμένο κοινωνικό περιβάλλον μέσω της θεραπείας ή/και της αποκατάστασης⁶¹. Από την άλλη μεριά, προς στα μέσα του 20^{ού} αιώνα ξέσπασε μια έντονη αμφισβήτηση προς την κυρίαρχη ιατρική προσέγγιση της αναπηρίας από τα ίδια τα άτομα με αναπηρία, που υποστήριζε ότι η αναπηρία δεν βρίσκεται στο σώμα του ατόμου αλλά στην κοινωνία και στα εμπόδια που αυτή θέτει στα άτομα με αναπηρία, τόσο στο φυσικό και δομημένο περιβάλλον όσο και σε ό,τι αφορά τα στερεότυπα και τις προκαταλήψεις που έχουν διαμορφωθεί για αυτά⁶².

Η δικαιωματική προσέγγιση της αναπηρίας, η οποία και εισάγεται με τη Σύμβαση, χρησιμοποιεί ως βάση την κοινωνική προσέγγιση της αναπηρίας και έρχεται να την επεκτείνει περαιτέρω προσθέτοντας σε αυτή τη διάσταση των δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρία. Στη δικαιωματική προσέγγιση της αναπηρίας, η αναπηρία προσεγγίζεται ως ο συνδυασμός τριών παραγόντων που αλληλεπιδρούν ταυτόχρονα. Οι παράγοντες αυτοί είναι: α) τα χαρακτηριστικά των εμποδιζόμενων ατόμων, δηλαδή η βλάβη/δυσχέρεια του ατόμου με αναπηρία, είτε αυτή είναι στο σώμα είτε στο μυαλό τους, β) τα εμπόδια που το περιβάλλον (είτε το φυσικό, είτε το δομημένο, είτε το ψηφιακό) τοποθετεί στα άτομα με αναπηρία και γ) οι προκαταλήψεις και τα στερεότυπα, δηλαδή τα εμπόδια συμπεριφοράς που εξακολουθούν να υφίστανται στην κοινωνία για τα άτομα με αναπηρία⁶³. Ο στόχος της δικαιωματικής προσέγγισης της αναπηρίας είναι η δημιουργία μιας κοινωνίας που θα σέβεται την αξιοπρέπεια, την αυτονομία και την ισότητα των μελών της, ανεξάρτητα από τη διαφορετικότητα ή την ποικιλομορφία τους.

Στη δικαιωματική προσέγγιση της αναπηρίας: α) τα άτομα με αναπηρία **προσδιορίζονται** ως φορείς δικαιωμάτων, β) η αναπηρία του ατόμου **αναγνωρίζεται και γίνεται αποδεκτή** ως ένα στοιχείο της ανθρώπινης ποικιλομορφίας, όπως είναι το φύλο, η φυλή, το θρήσκευμα, η ηλικία, κ.λπ., γ) **αντιμετωπίζονται** τα εμπόδια συμπεριφοράς, δηλαδή οι προκαταλήψεις και οι υφιστάμενες αντιλήψεις που στερούν από τα άτομα με αναπηρία την άσκηση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων τους, και δ) **ανατίθεται** η ευθύνη στην κοινωνία και στις κυβερνήσεις προκειμένου όλα τα περιβάλλοντα (πολιτικά, νομικά, κοινωνικά, φυσικά) να διαμορφωθούν με τρόπο που να υποστηρίζουν τα ανθρώπινα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία και να συμβάλλουν στη συμπερίληψη και την ενεργή συμμετοχή τους σε όλα τα κοινωνικο-πολιτικά δρώμενα⁶⁴.

61 Llewellyn & Hogan 2000, σσ. 157–165.

62 UPIAS 1976, σ. 14.

63 Βλ. παρ. ε του Προοιμίου της Σύμβασης.

64 Lord κ.ά 2012.

2.3 Η Σύμβαση και η αλλαγή παραδείγματος

Η έναρξη των συζητήσεων για τη διαμόρφωση μιας σύμβασης που θα επικεντρωνόταν στα άτομα με αναπηρία τοποθετείται στις αρχές του 21^{ου} αιώνα, και συγκεκριμένα το Δεκέμβριο του 2001 όταν η Γενική Συνέλευση των Ηνωμένων Εθνών αποφάσισε να θεσπίσει μια ειδική επιτροπή που θα είχε ως αποστολή της την επεξεργασία και διαμόρφωση μιας *Διεθνούς Σύμβασης για την Προώθηση και Προστασία των Δικαιωμάτων και της Αξιοπρέπειας των Ατόμων με Αναπηρίες*⁶⁵. Τον Δεκέμβριο του 2006, ύστερα από διαβουλεύσεις και συνεργασίες που διήρκεσαν σχεδόν πέντε χρόνια, η Γενική Συνέλευση των Ηνωμένων Εθνών υιοθέτησε τη Σύμβαση και στις 30 Μαρτίου του 2007 ήταν πλέον διαθέσιμη για υπογραφή από τα κράτη-μέλη. Στη χώρα μας, το ταξίδι της Σύμβασης ξεκίνησε τον Μάρτιο του 2007 όταν το ελληνικό κράτος υπέγραψε τη Σύμβαση και πέντε χρόνια αργότερα, τον Μάιο του 2012, κυρώθηκε από το ελληνικό κοινοβούλιο (μαζί με το Προαιρετικό Πρωτόκολλο αυτής), με τον ν.4074/2012⁶⁶, και πλέον αποτελεί νόμο του ελληνικού κράτους.

Η υιοθέτηση της Σύμβασης φέρνει μια αλλαγή στον τρόπο με τον οποίο τα άτομα με αναπηρία προσεγγίζονται, όπου από «αντικείμενα» οίκτου, φιλανθρωπίας και θεραπευτικής παρέμβασης ή/και αποκατάστασης (βλ. ιατρική προσέγγιση της αναπηρίας) μετατρέπονται σε «υποκείμενα»-φορείς δικαιωμάτων και ελευθεριών με ικανότητα αυτοπροσδιορισμού και πλήρους συμμετοχής στην κοινωνική, οικονομική, πολιτική και πολιτιστική ζωή⁶⁷. Ο αντίκτυπος αυτής της μεταστροφής στα ίδια τα άτομα με αναπηρία είναι ότι συνέβαλε και συμβάλλει στην ενδυνάμωσή τους όπως και στην ενίσχυση της «φωνής» τους για τη διεκδίκηση των δικαιωμάτων τους, μέσω των αντιπροσωπευτικών οργανώσεών τους. Άλλωστε η κατευθυντήρια αρχή που διατρέχει τη Σύμβαση είναι η κατευθυντήρια αρχή του αναπηρικού κινήματος «Τίποτα για εμάς, χωρίς εμάς», που σημαίνει ότι για την υλοποίηση της Σύμβασης αλλά και για την παρακολούθηση της υλοποίησής της τα άτομα με αναπηρία πρέπει να συμμετέχουν ενεργά και να ακούγεται η «φωνή» τους.

Στην υπο-ενότητα 1.4 αναφέρθηκε ότι ένα από τα εμπόδια με τα οποία έρχονται αντιμέτωπα τα άτομα με νοητικές/αναπτυξιακές αναπηρίες σχετίζεται με το υφιστάμενο θεσμικό πλαίσιο και τον περιορισμό που επιβάλλει στην αυτονομία τους⁶⁸, μετατρέποντάς τα σε «αντικείμενα» λόγω του ότι στερούνται του δικαιώματος να αποφασίζουν τα ίδια για τη ζωή τους. Η αντιμετώπιση του εν λόγω εμποδίου κατέχει σημαντικό ρόλο στη Σύμβαση. Ειδικότερα, το Άρθρο 12 της Σύμβασης «Ισότητα Ενώπιον του Νόμου» σηματοδοτεί την

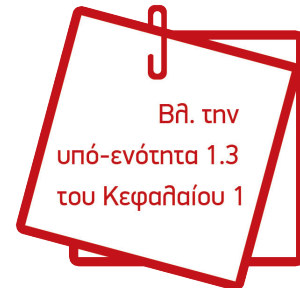
65 Della Fina, V., Cera, R., & Palmisano G. (επιμ.) (2017). *The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities: A Commentary*. Cham: Springer

66 ΦΕΚ Α' 137/13.9.2017.

67 ΕΣΑμεΑ (2020). Εγχειρίδιο για την ενσωμάτωση της δικαιωματικής προσέγγισης της αναπηρίας στις τοπικές κοινωνικές και αναπτυξιακές πολιτικές, δράσεις, μέτρα και προγράμματα. Αθήνα: ΕΣΑμεΑ, σ. 15

68 Dimopoulos 2010, σσ. 24-25.

αλλαγή παραδείγματος σε ό,τι αφορά την αναγνώριση των ατόμων με αναπηρία ως υποκειμένων-φορέων δικαιωμάτων. Μάλιστα, από πολλούς το εν λόγω άρθρο χαρακτηρίζεται και ως η καρδιά της Σύμβασης. Το άρθρο 12 επισημαίνει ότι, προκειμένου τα άτομα με αναπηρία –και ειδικότερα τα άτομα με νοητικές/αναπτυξιακές και ψυχοκοινωνικές αναπηρίες– να δράσουν ως αυτόνομα υποκείμενα που μπορούν να ασκούν τα δικαιώματά τους σε ίση βάση με τους υπόλοιπους πολίτες, αυτό που πρέπει να γίνει είναι η αντικατάσταση των ήδη υφιστάμενων συστημάτων υποκαθιστάμενης λήψης αποφάσεων από συστήματα υποστηριζόμενης λήψης αποφάσεων.



Σύμφωνα με το άρθρο 12 της Σύμβασης και το Γενικό Σχόλιο 1 της Επιτροπής των ΗΕ για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες, η έννοια-κλειδί που εισάγεται και συμβάλλει προς αυτή την κατεύθυνση είναι η έννοια της «υποστήριξης»⁶⁹. Πιο συγκεκριμένα, η έννοια της «υποστήριξης» αναφέρεται σε ένα ευρύτερο πλαίσιο διάφορων διευθετήσεων, που μπορεί να είναι τόσο επίσημες όσο και ανεπίσημες⁷⁰. Η υποστήριξη που μπορεί να λάβει ένα άτομο με αναπηρία μπορεί να είναι διαφορών ειδών. Για παράδειγμα, ένα είδος υποστήριξης μπορεί να είναι η επιλογή από το ίδιο το άτομο με αναπηρία ενός άλλου ατόμου που θα το βοηθήσει κατά την άσκηση της ικανότητάς τους για δικαιοπραξία, όπου αυτή είναι απαραίτητη και αφορά ζητήματα που έχουν να κάνουν με τη ζωή του. Η αμοιβαία υποστήριξη, η υπεράσπιση ή/και η υποστήριξη σε θέματα επικοινωνίας είναι άλλα παραδείγματα υποστήριξης που μπορεί να λάβει ένα άτομο. Επίσης, η υποστήριξη που μπορεί να χρειάζεται ένα άτομο με αναπηρία μπορεί να αφορά και ζητήματα που έχουν να κάνουν με την προσβασιμότητα και τον καθολικό σχεδιασμό, την παροχή πληροφοριών σε απλή γλώσσα, σε κείμενο για όλους όπως και σε εναλλακτικές μεθόδους επικοινωνίας, π.χ. η διερμηνεία στη νοηματική γλώσσα⁷¹.

2.4 Σκοπός της Σύμβασης, τα άτομα που προστατεύει και οι Γενικές Αρχές της

Το σημείο εκκίνησης για τη διαμόρφωση και στη συνέχεια υιοθέτηση της Σύμβασης αποτελούσαν αφενός τα πολλά εμπόδια και οι πολλαπλές διακρίσεις που υφίστανται τα άτομα με αναπηρία έχοντας ως συνέπεια να στερούνται του δικαιώματος της πλήρους συμμετοχής τους σε διάφορες δραστηριότητες της κοινωνικής, πολιτιστικής, πολιτικής και οικονομικής

69 UN Committee on the Rights of Persons with Disabilities (2014). General comment No. 1. Article 12: Equal recognition before the law. Διαθέσιμο στο: <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G14/031/20/PDF/G1403120.pdf?OpenElement>

70 Ό.π.

71 Ό.π.

ζωής σε σχέση με τα άτομα χωρίς αναπηρία και τη μη αντιμετώπισή τους ως φορέων δικαιωμάτων και ελευθεριών. Συνεπώς, ο σκοπός της Σύμβασης είναι να αντιστρέψει αυτή τη συνθήκη υπέρ των ατόμων με αναπηρία μέσα από την προώθηση και προστασία των δικαιωμάτων τους. Έτσι, σύμφωνα με το άρθρο 1 της Σύμβασης, ο σκοπός της είναι διττός: αφενός να προωθήσει, να προστατεύσει και να διασφαλίσει ότι όλα τα άτομα με αναπηρία απολαμβάνουν και ασκούν όλα τα ανθρώπινα δικαιώματά τους και τις θεμελιώδεις ελευθερίες τους, αφετέρου να διασφαλίσει ότι η εγγενής αξιοπρέπειά τους γίνεται σεβαστή⁷².

Ως προς το ποια άτομα προστατεύονται από τη Σύμβαση, είναι εκείνα τα άτομα που έχουν μακροχρόνιες βλάβες, όπως σωματικές, κινητικές, νοητικές, αισθητηριακές, ή/και ψυχοκοινωνικές βλάβες, και τα οποία δεν συμμετέχουν πλήρως στην κοινωνία, εξαιτίας των διαφορών εμποδίων στο δομημένο περιβάλλον, στο υφιστάμενο θεσμικό πλαίσιο και των ξεπερασμένων αντιλήψεων και προκαταλήψεων προς αυτά⁷³.

Εκτός από τον σκοπό και τα άτομα που προστατεύει, η Σύμβαση διέπεται και από 8 Γενικές Αρχές οι οποίες αποσκοπούν στον περιορισμό οποιασδήποτε ασάφειας προκύψει ως προς την ερμηνεία των υπάρχουσών διατάξεών της. Οι 8 Γενικές Αρχές που διέπουν τη Σύμβαση είναι οι ακόλουθες:

1. Ο σεβασμός της έμφυτης αξιοπρέπειας, της αυτονομίας, που περιλαμβάνει την ελευθερία να κάνει τις δικές του επιλογές, και την ανεξαρτησία των προσώπων.
2. Η μη διάκριση
3. Η πλήρης και αποτελεσματική συμμετοχή και ένταξη στην κοινωνία.
4. Ο σεβασμός της διαφορετικότητας και η αποδοχή των ατόμων με αναπηρία ως μέρος της ανθρώπινης ποικιλομορφίας και της ανθρωπότητας.
5. Η ισότητα των ευκαιριών.
6. Η προσβασιμότητα.
7. Η ισότητα μεταξύ ανδρών και γυναικών.
8. Ο σεβασμός των εξελισσόμενων ικανοτήτων των παιδιών με αναπηρία και ο σεβασμός του δικαιώματος των παιδιών με αναπηρία να διατηρήσουν την ταυτότητά τους.

[Άρθρο 3 της Σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών
για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες]

72 Βλ. Άρθρο 1, της Σύμβασης.

73 Ο.π.

2.5 Το περιεχόμενο της Σύμβασης

Η Σύμβαση αποτελείται συνολικά από πενήντα (50) άρθρα. Όλα αυτά τα άρθρα δεν αφορούν μόνο τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία αλλά και ζητήματα που έχουν να κάνουν με την ορθή εφαρμογή και διάχυσή της. Πιο συγκεκριμένα, σύμφωνα με το περιεχόμενό τους, τα άρθρα της Σύμβασης μπορούν να ταξινομηθούν σε τρεις γενικές κατηγορίες:

I) Άρθρα 1-4: Τα άρθρα από το 1 μέχρι το 4 της Σύμβασης που περιγράφουν: α) τον σκοπό της (άρθρο 1), β) τον ορισμό των λέξεων-κλειδιών που εισάγονται με αυτή, όπως οι διακρίσεις, οι εύλογες προσαρμογές, ο καθολικός σχεδιασμός, κ.λπ. (άρθρο 2), γ) τις Γενικές Αρχές που τη διέπουν (άρθρο 3) και δ) τις γενικές υποχρεώσεις των κρατών που την έχουν κυρώσει για την υλοποίηση της (άρθρο 4).

II) Άρθρα 5-30: Το περιεχόμενο των άρθρων από το 5 μέχρι το 30 εστιάζει στα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία. Ειδικότερα, τα άρθρα από το 5 μέχρι το 9 αφορούν ζητήματα όπως την *ισότητα και τη μη-διάκριση* (άρθρο 5), τις *γυναίκες με αναπηρία* (άρθρο 6), τα *παιδιά με αναπηρία* (άρθρο 7), την *ευαισθητοποίηση* (άρθρο 8) και την *προσβασιμότητα* (άρθρο 9), και είναι άρθρα που χρήζουν οριζόντιας εφαρμογής. Δηλαδή, για να υλοποιηθούν οι διατάξεις των υπόλοιπων άρθρων της Σύμβασης πρέπει πάντα να λαμβάνεται υπόψη το περιεχόμενο των άρθρων από το 5 μέχρι το 9. Τα άρθρα από το 10 μέχρι το 30 αποτελούν συνδυασμό ατομικών, πολιτικών, κοινωνικών, οικονομικών και πολιτιστικών δικαιωμάτων. Προφανώς η Σύμβαση δεν περιλαμβάνει όλο το εύρος των ανθρωπίνων δικαιωμάτων, χωρίς αυτό να συνεπάγεται ότι όλα τα ανθρώπινα δικαιώματα δεν αφορούν και τα άτομα με αναπηρία. Ωστόσο, βασικό στοιχείο για την επιλογή των ανθρωπίνων δικαιωμάτων που συμπεριελήφθησαν στη Σύμβαση ήταν αφενός ο εντοπισμός των περιοχών εκείνων όπου τα άτομα με αναπηρία έχουν έρθει ήδη αντιμέτωπα με διακρίσεις ή/και με παραβιάσεις των ανθρωπίνων δικαιωμάτων τους αναφορικά με την άσκηση και απόλαυσή τους, αφετέρου με συγκεκριμένες απαιτήσεις που μπορεί να έχουν τα άτομα με αναπηρία και να μην υφίστανται σε άλλα πλαίσια⁷⁴. Αν και η Σύμβαση δεν δημιουργεί νέα δικαιώματα, υπάρχουν κάποια συγκεκριμένα δικαιώματα –όπως η *ανεξάρτητη διαβίωση και ένταξη στην κοινωνία* (άρθρο 19), *κινητικότητα του ατόμου* (άρθρο 20) και *αποκατάσταση και επαναποκατάσταση* (άρθρο 26)– τα οποία εμπεριέχονται αποκλειστικά στη συγκεκριμένη Σύμβαση⁷⁵.

III) Άρθρα 31 και 50: Σε σύγκριση με τις άλλες συμβάσεις των ΗΕ, η εν λόγω Σύμβαση δίνει μεγάλη έμφαση στην παρακολούθηση της υλοποίησής της. Στο πλαίσιο αυτό, το περιεχόμενο των άρθρων 31 μέχρι και 40 περιλαμβάνει διατάξεις που αφορούν το σχεδιασμό ενός μηχανισμού για την παρακολούθηση και την υλοποίησή της. Παραδείγματος χάρη, το άρθρο 31 επικεντρώνεται στη σημασία συλλογής ποσοτικών και ποιοτικών δεδομένων τα οποία θα μπορούν να αξιοποιηθούν για το σχεδιασμό πολιτικών για την αναπηρία σε διάφορους

74 Lord κ.ά. 2012.

75 Ό.π.

κοινωνικο-πολιτικούς τομείς, ενώ το άρθρο 33 διατυπώνει τα μέτρα που χρειάζεται να υιοθετήσουν τα κράτη που έχουν κυρώσει τη Σύμβαση προκειμένου να διαμορφωθεί και να λειτουργήσει ένα εθνικό πλαίσιο για την παρακολούθηση της υλοποίησής της. Τα άρθρα από το 34 μέχρι το 39 αναφέρονται στην Επιτροπή των ΗΕ για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες και τη δομή της, στη διαδικασία εξέτασης των κρατών-μελών από την Επιτροπή για την πορεία υλοποίησης της Σύμβασης, κ.λπ. Τέλος, το περιεχόμενο των άρθρων από το 41 έως το 50 αφορούν διοικητικά ζητήματα της Σύμβασης.

2.6 Τα δικαιώματα που έχουν συμπεριληφθεί στη Σύμβαση για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες

Όπως αναφέρθηκε στην υπο-ενότητα 2.5, η Σύμβαση είναι αποτέλεσμα συνδυασμού δικαιωμάτων, δηλαδή ατομικών, πολιτικών, κοινωνικών, οικονομικών και πολιτιστικών. Στην παρούσα ενότητα θα παρουσιαστεί εν συντομία το περιεχόμενο των άρθρων που έχουν συμπεριληφθεί στη Σύμβαση προκειμένου οι εκπαιδευόμενοι να εξοικειωθούν με αυτό.

2.6.1 Δικαιώματα που έχουν οριζόντια εφαρμογή (Άρθρα 5-9)⁷⁶

Στην υπο-ενότητα 2.5 αναφέρθηκε ότι τα άρθρα 5 μέχρι 9 είναι τα άρθρα που το πεδίο εφαρμογής τους είναι οριζόντιο, δηλαδή ότι για την υλοποίηση των επιμέρους δικαιωμάτων που έχουν συμπεριληφθεί στη Σύμβαση πρέπει πάντα να λαμβάνεται υπόψη το περιεχόμενο των συγκεκριμένων άρθρων. Πιο αναλυτικά:



Το **άρθρο 5** της Σύμβασης αφορά το **δικαίωμα στην ισότητα και μη διάκριση**. Το δικαίωμα στην ισότητα και μη διάκριση σημαίνει ότι όλοι οι άνθρωποι με ή χωρίς αναπηρία είναι ίσοι σύμφωνα με το νόμο και ότι οι διακρίσεις εις βάρος των ατόμων με αναπηρία δεν πρέπει να επιτρέπονται.

Το **άρθρο 6** της Σύμβασης εστιάζει στις **γυναίκες με αναπηρία** και στα δικαιώματά τους. Ο λόγος για τον οποίο υπάρχει συγκεκριμένο άρθρο που μιλά για τα δικαιώματα των γυναικών με αναπηρία είναι λόγω των πολλαπλών διακρίσεων και εμποδίων που υφίστανται στην καθημερινότητά τους. Έτσι, το άρθρο 6 επισημαίνει πως πρέπει να διασφαλιστεί ότι όλες οι γυναίκες και τα κορίτσια με αναπηρία έχουν πλήρη, ελεύθερη και ισότιμη ζωή.



Τα δικαιώματα των **παιδιών με αναπηρία** αποτελούν το αντικείμενο του **άρθρου 7** της Σύμβασης. Σύμφωνα με το άρθρο 7, τα παιδιά με αναπηρία έχουν ακριβώς τα ίδια δικαιώματα με τα παιδιά χωρίς αναπηρία, και για το

⁷⁶ Ο.π.

λόγο αυτό πρέπει να τυγχάνουν ίσης μεταχείρισης. Τονίζεται επίσης ότι πάντα πρέπει να δίνεται έμφαση/προτεραιότητα σε αυτό που είναι προς το συμφέρον του παιδιού, όπως και ότι πρέπει να ακούγεται η άποψή τους σε ζητήματα που μπορούν να επηρεάσουν τη ζωή τους.



Το **άρθρο 8** εστιάζει σε ζητήματα που σχετίζονται με την **πληροφόρηση της κοινωνίας σχετικά με την αναπηρία** και τα **δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία**. Σύμφωνα με το άρθρο 8, οι χώρες που έχουν κυρώσει τη Σύμβαση, πρέπει να λάβουν μέτρα προκειμένου να ενημερώσουν τους πολίτες της χώρας τους ότι τα άτομα με αναπηρία έχουν ακριβώς τα ίδια δικαιώματα με τους πολίτες χωρίς αναπηρία, όπως και να προβάλλουν όλα αυτά τα οποία μπορούν να κάνουν. Οι προβλέψεις του άρθρου 8 μπορούν να επιτευχθούν: α) μέσα από τη διεξαγωγή εκστρατειών που θα έχουν σχεδιαστεί με τέτοιο τρόπο ώστε να αλλάξουν τον τρόπο με τον οποίο κάποιοι πολίτες αντιλαμβάνονται τα άτομα με αναπηρία και τις δυνατότητές τους, β) με την προβολή των επαγγελματιών που μπορούν να κάνουν τα άτομα με αναπηρία, γ) με την εκπαίδευση των μαθητών σχετικά με τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία, δ) με την προβολή των ατόμων με αναπηρία μέσα από την τηλεόραση, το ραδιόφωνο, την έντυπη ενημέρωση και με τρόπο που δεν τα προσβάλλει, και ε) μέσα από τη διεξαγωγή περισσότερων δράσεων που θα στοχεύουν στην ενημέρωση της κοινωνίας για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία.

Το **άρθρο 9** εστιάζει στο ζήτημα της **προσβασιμότητας**. Σύμφωνα με το άρθρο 9, τα άτομα με αναπηρία πρέπει να έχουν καλύτερη πρόσβαση σε όλους τους τομείς της ζωής τους. Δηλαδή πρέπει να έχουν πρόσβαση στα δημόσια κτίρια, π.χ. στα σχολεία και στα νοσοκομεία, όπως και στο δίκτυο των μεταφορών. Εκτός από τη διασφάλιση της προσβασιμότητας του φυσικού, δομημένου και ψηφιακού περιβάλλοντος, εξίσου σημαντική είναι η πρόσβασή τους στην πληροφορία. Για παράδειγμα, οι ταμπέλες ή διάφορες άλλες σημάνσεις πρέπει να μπορούν να διαβαστούν εύκολα από όλους, π.χ. να είναι διαθέσιμες και σε Braille. Οδηγοί και διερμηνείς νοηματικής γλώσσας χρειάζεται να είναι διαθέσιμοι σε κάθε δημόσιο κτίριο/υπηρεσία προκειμένου να διευκολυνθούν οι συναλλαγές των ατόμων με αναπηρία σε διάφορες υπηρεσίες. Επίσης, είναι χρήσιμο να υπάρχει εκπαίδευση σχετικά με την προσβασιμότητα όπως και διασφάλιση της παροχής νέων τεχνολογιών στα άτομα με αναπηρία.



2.6.2 Τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία (Άρθρα 10-30)⁷⁷

Ύστερα από την παρουσίαση των άρθρων 5-9 που έχουν οριζόντια εφαρμογή, τα άρθρα 10 έως 30 είναι συνδυασμός ατομικών, πολιτικών, κοινωνικών και πολιτιστικών δικαιωμάτων που αποσκοπούν στην προστασία των ατόμων με αναπηρία από τις διακρίσεις που βιώνουν και την καταπάτηση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων τους. Πιο συγκεκριμένα:

⁷⁷ Ο.π.



Το **δικαίωμα στη ζωή (άρθρο 10)** σημαίνει ότι όλα τα άτομα με αναπηρία έχουν δικαίωμα στη ζωή σε ίση βάση με τους πολίτες χωρίς αναπηρία και για το λόγο αυτό χρειάζεται να διασφαλιστεί από το κράτος ότι όλα τα άτομα με αναπηρία μπορούν να απολαύσουν αυτό το δικαίωμα.

Το **δικαίωμα των ατόμων με αναπηρία σε καταστάσεις κινδύνου (άρθρο 11)** εστιάζει στις καταστάσεις κινδύνου τονίζοντας ότι όλα τα άτομα με αναπηρία πρέπει να προστατεύονται σε περιπτώσεις κινδύνου, είτε εξαιτίας φυσικών φαινομένων όπως σεισμός ή φωτιά, είτε λόγω περιστατικών όπως οι πόλεμοι.

Το **δικαίωμα στην ισότητα ενώπιον του νόμου (άρθρο 12)** σημαίνει ότι ο νόμος σέβεται τα άτομα με αναπηρία και ότι τα κράτη πρέπει να διασφαλίσουν ότι τα άτομα με αναπηρία θα λάβουν την απαραίτητη στήριξη προκειμένου να έχουν τα ίδια ακριβώς δικαιώματα με τα άτομα χωρίς αναπηρία. Επιπλέον, το άρθρο 12 τονίζει ότι τα άτομα με αναπηρία μπορούν να έχουν ή να αποκτήσουν περιουσία όπως και ότι μπορούν να λάβουν δάνειο από τις τράπεζες αν το θελήσουν. Επίσης, σχετικά με την περιουσία των ατόμων με αναπηρία, πρέπει να απαγορεύεται η δυνατότητα κάποιου άλλου προσώπου να καταπατά την περιουσία του ατόμου με αναπηρία.



Το **δικαίωμα πρόσβασης στη δικαιοσύνη (άρθρο 13)** σημαίνει ότι τα άτομα με αναπηρία πρέπει να έχουν ίση πρόσβαση στη δικαιοσύνη με τα άτομα χωρίς αναπηρία. Σημαίνει επίσης ότι το ευρύτερο περιβάλλον (δομημένο, ψηφιακό) της δικαιοσύνης πρέπει να είναι πλήρως προσβάσιμο στα άτομα με αναπηρία και ότι οι εργαζόμενοι στους τομείς που σχετίζονται με τη δικαιοσύνη, όπως οι δικαστικοί υπάλληλοι, η αστυνομία και οι εργαζόμενοι στις φυλακές, θα λάβουν την απαραίτητη εκπαίδευση προκειμένου να γνωρίζουν τα δικαιώματα

των ατόμων με αναπηρία και τον τρόπο με τον οποίο οφείλουν να συναλλάσσονται μαζί τους με βάση την κατηγορία της αναπηρίας και τη βαρύτητά της.

Το **δικαίωμα στην ελευθερία και την ασφάλεια του ατόμου (άρθρο 14)**

σημαίνει ότι τα άτομα με αναπηρία πρέπει να ζουν ελεύθερα όπως και οι πολίτες χωρίς αναπηρία. Η αναπηρία δεν μπορεί να αποτελεί λόγο για τον εγκλεισμό ενός ατόμου με αναπηρία στη φυλακή ή σε ένα ίδρυμα. Ωστόσο, αν ο νόμος προβλέπει ότι για άλλους λόγους που δεν σχετίζονται με την αναπηρία του ατόμου, ένα άτομο πρέπει να φυλακιστεί, τότε εφαρμόζεται ο νόμος. Για τους κρατούμενους με αναπηρία, οι συνθήκες κράτησής τους πρέπει να είναι σε αρμονία με το υφιστάμενο θεσμικό πλαίσιο για τα ανθρώπινα δικαιώματα.



Το **δικαίωμα απαλλαγής από βασανιστήρια ή σκληρή, απάνθρωπη ή ταπεινωτική μεταχείριση ή τιμωρία (άρθρο 15)** σημαίνει ότι κανένας δεν πρέπει να φέρεται σκληρά ή να βασανίζεται τα άτομα με αναπηρία. Συνεπώς είναι απαραίτητο να ψηφιστούν νομοί που προστατεύουν τα άτομα με αναπηρία από

τη σκληρή μεταχείριση ή την τιμωρία. Επίσης, δεν επιτρέπεται σε κανένα να κάνει πειράματα στα άτομα με αναπηρία χωρίς τη θέλησή τους.



Το **δικαίωμα απαλλαγής από την εκμετάλλευση, τη βία και την κακομεταχείριση (άρθρο 16)** σημαίνει τη δημιουργία ενός θεσμικού πλαισίου που θα προστατεύει τα άτομα με αναπηρία από τη βία, την εκμετάλλευση και την κακοποίηση τόσο εντός όσο και εκτός της οικίας, ειδικότερα τις γυναίκες και τα παιδιά με αναπηρία, όπως και να δικάζει αυτούς που κακοποιούν τα

άτομα με αναπηρία. Επίσης είναι απαραίτητο να διαμορφωθεί ένα πλαίσιο που θα παρέχει την κατάλληλη ενημέρωση προς τα άτομα με αναπηρία προκειμένου να μπορούν να καταλάβουν ότι υφίστανται κακοποίηση και να το αναφέρουν σε άλλους. Επιπλέον χρειάζεται να σχεδιαστούν και να λειτουργήσουν υπηρεσίες που θα παρέχουν υποστήριξη στα κακοποιημένα άτομα με αναπηρία, ούτως ώστε να μπορέσουν να επουλώσουν το «τραύμα» που υφίστανται λόγω της κακοποίησης και να διασφαλίσουν ότι δεν θα υποστούν εκ νέου κακοποίηση από τους εργαζόμενους στις υπηρεσίες αυτές.

Το **δικαίωμα προστασίας της ακεραιότητας του ατόμου (άρθρο 17)** σημαίνει ότι όλοι οι πολίτες πρέπει να σέβονται το μυαλό και το σώμα κάθε ατόμου με αναπηρία.

Το **δικαίωμα στην ελευθερία διακίνησης και ιθαγένειας (άρθρο 18)** σημαίνει ότι τα άτομα με αναπηρία έχουν το δικαίωμα: να αποφασίζουν τα ίδια πού θέλουν να ζουν, να φύγουν από μια χώρα αν το επιθυμούν, να μπορούν να επισκεφθούν οποιαδήποτε χώρα (εκτός και αν υπάρχει άλλος νόμος που εμποδίζει ή απαγορεύει την είσοδό τους), και να μετακινούνται όπως και τα άτομα χωρίς αναπηρία. Επίσης, δεν πρέπει να τους στερείται το δικαίωμα να είναι πολίτες μιας χώρας λόγω της αναπηρίας τους. Ομοίως με τους πολίτες χωρίς αναπηρία, οι πολίτες με αναπηρία πρέπει να έχουν ταξιδιωτικά έγγραφα, όπως διαβατήριο και ταυτότητα. Ειδικότερα, για τα παιδιά με αναπηρία πρέπει να έχουν όνομα, να είναι πολίτες μιας χώρας και να έχουν γονείς που τα φροντίζουν.

Το **δικαίωμα στην ανεξάρτητη διαβίωση και ένταξη στην κοινωνία (άρθρο 19)** σημαίνει ότι τα άτομα με αναπηρία πρέπει να έχουν τις ίδιες

επιλογές με τα άτομα χωρίς αναπηρία για το πώς θα ζήσουν στην κοινότητα.

Επίσης, πρέπει τα ίδια να μπορούν να επιλέγουν πού, με ποιον/ποια ή ποιους και πώς θα ζήσουν. Επιπλέον, πρέπει να έχουν πρόσβαση σε διάφορες εξατομικευμένες υπηρεσίες υποστήριξης, όπως ο προσωπικός βοηθός, καθώς και σε άλλες υπηρεσίες που είναι διαθέσιμες στα μέλη της κοινότητας.



Το **δικαίωμα στην κινητικότητα του ατόμου (άρθρο 20)** σημαίνει ότι τα άτομα με αναπηρία έχουν δικαίωμα στην αυτόνομη μετακίνηση όσο το δυνατόν περισσότερο. Συνεπώς, πρέπει να παρέχεται στα άτομα με αναπηρία βοήθεια κατά τη μετακίνησή τους, πρόσβαση σε τεχνολογικά βοηθήματα σε προσιτό κόστος, καθώς και πρόσβαση σε σχετική εκπαίδευση προκειμένου

να διευκολυνθεί η αυτόνομη μετακίνησή τους. Τέλος, οι εταιρείες για το σχεδιασμό και την παραγωγή τεχνολογικών βοηθημάτων πρέπει να λαμβάνουν υπόψη τους τις διαφορετικές ανάγκες των ατόμων με αναπηρία σχετικά με τις μετακινήσεις τους.



Το **δικαίωμα στην ελευθερία της έκφρασης και της γνώμης και πρόσβαση στην πληροφορία (άρθρο 21)** σημαίνει ότι τα άτομα με αναπηρία πρέπει να μπορούν να εκφέρουν τη γνώμη τους ελεύθερα, καθώς και να έχουν πρόσβαση στην πληροφορία όπως οι υπόλοιποι πολίτες. Για το λόγο αυτό τα κράτη πρέπει να φροντίσουν ώστε τα άτομα με αναπηρία να μπορούν να βρίσκουν αλλά και να δίνουν πληροφορίες όπως ακριβώς και οι πολίτες χωρίς αναπηρία. Επιπλέον, τα άτομα με αναπηρία πρέπει να μπορούν να βρίσκουν πληροφορίες δωρεάν και με τρόπο που θα είναι κατανοητός σε αυτά, π.χ. σε απλή γλώσσα, στη νοηματική γλώσσα, στη Braille, σε κείμενο για όλους. Επίσης, πρέπει να ζητούν από όλους τους φορείς, την τηλεόραση, το ραδιόφωνο, το διαδίκτυο, κ.λπ. να παρέχουν πληροφορίες που θα είναι κατανοητές στα άτομα με αναπηρία.

Το **δικαίωμα σεβασμού της ιδιωτικής ζωής (άρθρο 22)** σημαίνει ότι κανένας δεν έχει δικαίωμα να παρεμβαίνει παράνομα στην προσωπική ζωή των ατόμων με αναπηρία. Συνεπώς, κάθε κράτος πρέπει να προστατεύει όλες τις πληροφορίες που σχετίζονται με τα άτομα με αναπηρία και την υγεία τους, όπως συμβαίνει και με τους πολίτες χωρίς αναπηρία.



Το **δικαίωμα σεβασμού της κατοικίας και της οικογένειας (άρθρο 23)** σημαίνει ότι τα άτομα με αναπηρία έχουν δικαίωμα στον γάμο, στην οικογένεια και στις σχέσεις ομοίως με τα άτομα χωρίς αναπηρία. Σύμφωνα με το άρθρο 23, το κράτος χρειάζεται να διασφαλίσει ότι τα άτομα με αναπηρία μπορούν: α) να παντρευτούν και να δημιουργήσουν τη δική τους οικογένεια όταν το θελήσουν, β) να έχουν το δικαίωμα να αποφασίσουν αν θέλουν, πότε, και πόσα παιδιά να κάνουν, και γ) να λαμβάνουν ενημέρωση ή υποστήριξη προκειμένου να μπορούν να αποφασίζουν για θέματα της οικογένειάς τους. Ειδικότερα, για τα παιδιά με αναπηρία, το κράτος πρέπει να βοηθά τα άτομα με αναπηρία να μεγαλώσουν τα παιδιά τους. Τα παιδιά που έχουν γονείς με αναπηρία πρέπει να έχουν το δικαίωμα να μένουν μαζί τους, εκτός και αν κάποιος νόμος προβλέπει ότι πρέπει να ζουν χωριστά για το καλό του παιδιού. Επίσης, για τα παιδιά με αναπηρία, αν οι γονείς τους δεν μπορούν να τα φροντίσουν τότε μια άλλη οικογένεια μπορεί να αναλάβει τη φροντίδα και το μέγαλμά του.

Το **δικαίωμα στην εκπαίδευση (άρθρο 24)** σημαίνει ότι τα άτομα με αναπηρία έχουν δικαίωμα στην εκπαίδευση και συνεπώς το κράτος πρέπει να διασφαλίσει τη συμμετοχή τους στην ενιαία γενική εκπαίδευση. Τα άτομα με αναπηρία πρέπει να μπορούν να αναπτύξουν ικανότητες και δραστηριότητες, όπως και τα άτομα χωρίς αναπηρία, και για αυτό δεν πρέπει να αποκλείονται από καμίας μορφής εκπαίδευση ούτε και να πληρώνουν πρόσθετα χρήματα προκειμένου να λάβουν



αυτής. Επίσης, χρειάζεται να λάβουν την κατάλληλη στήριξη στο ταξίδι τους για γνώση και μάθηση. Τα κωφά και τυφλά παιδιά πρέπει να συμμετέχουν ενεργά στην εκπαιδευτική διαδικασία λαμβάνοντας σωστή εκπαίδευση και στήριξη. Οι εκπαιδευτικοί με ή χωρίς αναπηρία οφείλουν να επιμορφώνονται προκειμένου να αποκτήσουν τις δεξιότητες εκείνες που θα τους επιτρέψουν να συμμετέχουν ενεργά στην εκπαιδευτική διαδικασία χωρίς η αναπηρία να αποτελεί εμπόδιο. Τέλος, η κοινωνία χρειάζεται να αποκτήσει γνώση της ελληνικής νοηματικής γλώσσας, όπως και της γραφής Braille.



Το **δικαίωμα στην υγεία (άρθρο 25)** σημαίνει τα άτομα με αναπηρία έχουν δικαίωμα στην υγεία και πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας σε ίση βάση με τα άτομα χωρίς αναπηρία. Συνεπώς, το κράτος οφείλει να διασφαλίσει την πρόσβαση των ατόμων με αναπηρία στις υπηρεσίες υγείας που χρειάζονται λόγω της αναπηρίας και οι οποίες πρέπει να βρίσκονται κοντά στον τόπο κατοικίας τους. Ως προς τους επαγγελματίες υγείας, οφείλουν να παρέχουν τις υπηρεσίες τους στα άτομα με αναπηρία και να μην αρνούνται την παροχή φροντίδας ή θεραπείας σε αυτά λόγω της αναπηρίας. Τέλος, τα άτομα με αναπηρία πρέπει να έχουν ασφάλιση υγείας και ζωής (π.χ. ασθένειας, γηρατειών, ανεργίας ή αναπηρίας) σε ίση βάση με τα άτομα χωρίς αναπηρία.

Το **δικαίωμα στην αποκατάσταση και επαναποκατάσταση (άρθρο 26)**

σημαίνει την παροχή στα άτομα με αναπηρία όσων χρειάζονται προκειμένου να έχουν μια καλύτερη ζωή. Στο πλαίσιο αυτό, το κράτος πρέπει να παρέχει προγράμματα που θα βοηθήσουν τα άτομα με αναπηρία σε τομείς όπως: η υγεία, η εργασία, η εκπαίδευση, οι κοινωνικές υπηρεσίες. Τα προγράμματα χρειάζεται να ξεκινούν από πολύ νωρίς, να ανταποκρίνονται στις ανάγκες των ατόμων με αναπηρία καθώς και να βρίσκονται κοντά στον τόπο κατοικίας τους. Η παροχή συνεχούς εκπαίδευσης στους εργαζόμενους των υπηρεσιών αποκατάστασης πρέπει να είναι συνεχής. Τέλος, το κράτος χρειάζεται να διασφαλίσει ότι τα άτομα με αναπηρία θα έχουν πρόσβαση και θα μπορούν να χρησιμοποιήσουν τα βοηθήματα (τεχνολογικά και μη) που τους είναι απαραίτητα για την αποκατάστασή τους.



Το **δικαίωμα στην εργασία και την απασχόληση (άρθρο 27)** σημαίνει ότι τα άτομα με αναπηρία, όπως και όλοι οι άνθρωποι, έχουν δικαίωμα στην εργασία, επιλέγοντας την εργασία που επιθυμούν, όπως και ότι ο χώρος της εργασίας τους πρέπει να είναι πλήρως προσβάσιμος. Το κράτος οφείλει να θεσπίσει νόμους με τους οποίους τα άτομα με αναπηρία θα έχουν ακριβώς τα ίδια δικαιώματα και αμοιβές με τα άτομα χωρίς αναπηρία και ότι θα μπορούν να συμμετέχουν ενεργά σε σωματεία, σε επαγγελματικά προγράμματα και στην επαγγελματική κατάρτιση. Επιπλέον, τα άτομα με αναπηρία πρέπει να έχουν το δικαίωμα αναζήτησης εργασίας, εύρεσης θέσης εργασίας, διατήρηση αυτής και επιστροφής τους σε αυτή μετά την απόκτηση της αναπηρίας. Το δικαίωμα στην εργασία σημαίνει επίσης ότι τα άτομα με αναπηρία μπορούν να ανοίξουν τη δική τους επιχείρηση καθώς και να εργαστούν είτε στο δημόσιο είτε στον ιδιωτικό τομέα. Τέλος, η απασχόληση των ατόμων με αναπηρία χωρίς αμοιβή πρέπει να απαγορεύεται.



Το **δικαίωμα στο ανεκτό βιοτικό επίπεδο και κοινωνική προστασία (άρθρο 28)** σημαίνει ότι τα άτομα με αναπηρία έχουν δικαίωμα στην αξιοπρεπή διαβίωση και ιδιαίτερα οι γυναίκες, τα παιδιά και ηλικιωμένοι. Για το λόγο αυτό χρειάζεται να διασφαλιστεί από το κράτος ότι θα παρέχει υποστήριξη, είτε αυτή είναι οικονομική είτε είναι σε είδος, προς τα άτομα με αναπηρία προκειμένου να αναβαθμιστεί η ποιότητα της ζωής τους, να έχουν πρόσβαση σε προγράμματα δημόσιας στέγασης, όπως και οι διαθέσιμες υπηρεσίες να είναι οικονομικά προσιτές.

Το **δικαίωμα στην πολιτική και δημόσια ζωή (άρθρο 29)** σημαίνει ότι τα

άτομα με αναπηρία έχουν το δικαίωμα να μπορούν να συμμετάσχουν στην πολιτική και δημόσια ζωή όπως τα άτομα χωρίς αναπηρία. Συνεπώς τα άτομα με αναπηρία πρέπει να έχουν το δικαίωμα του «εκλέγειν και εκλέγεσθαι» ή, με άλλα λόγια, να μπορούν να ψηφίσουν και να ψηφιστούν. Για το λόγο αυτό, τα κράτη χρειάζεται να λάβουν όλα τα απαραίτητα μέτρα προκειμένου να διασφαλίσουν ότι: α) τα άτομα με αναπηρία μπορούν να ασκήσουν το δικαίωμα του εκλέγειν σε ίση βάση με τα άτομα χωρίς αναπηρία, β) η ψήφος τους παραμένει μυστική, και γ) μπορούν, αν το επιθυμούν, να λάβουν βοήθεια, κατά την άσκηση του δικαιώματος του εκλέγειν. Επίσης, χρειάζεται να ληφθούν μέτρα ώστε να προωθηθεί η συμμετοχή των ατόμων με αναπηρία σε οργανώσεις ατόμων με αναπηρία, σε άλλες οργανώσεις ή/και πολιτικά κόμματα. Τέλος, για τα άτομα με αναπηρία που έχουν εκλεγεί σε πολιτικές θέσεις χρειάζεται να διασφαλιστεί ότι θα λαμβάνουν τη βοήθεια που χρειάζονται προκειμένου να μπορούν να φέρουν εις πέρας τα καθήκοντά τους.



Το **δικαίωμα στη συμμετοχή στην πολιτιστική ζωή, την αναψυχή, τον ελεύθερο χρόνο και τον αθλητισμό (άρθρο 30)** σημαίνει ότι τα άτομα με αναπηρία έχουν δικαίωμα στον πολιτισμό, στην ψυχαγωγία και στον αθλητισμό όπως έχουν και τα άτομα χωρίς αναπηρία. Στο πλαίσιο αυτό, το κράτος πρέπει να παρέχει στα άτομα με αναπηρία προσβάσιμα βιβλία, μουσεία, θέατρα, τηλεοπτικά και ενημερωτικά προγράμματα, και ταινίες. Η συμμετοχή των ατόμων με αναπηρία στην πολιτιστική ζωή σημαίνει επίσης ότι πρέπει να έχουν και τα ίδια την ευκαιρία να γίνουν καλλιτέχνες. Επίσης, η πολιτισμική κουλτούρα της κοινότητας των κωφών πρέπει να γίνεται σεβαστή. Τέλος, τα άτομα με αναπηρία χρειάζεται να ενθαρρύνονται να συμμετέχουν στον αθλητισμό καθώς και σε άλλες ψυχαγωγικές δραστηριότητες

3. Διαμορφώνοντας δεξιότητες για αυτο-συνηγορία

Σκοπός

Σκοπός του κεφαλαίου αυτού είναι να εξοικειώσει τους εκπαιδευόμενους με την αυτο-συνηγορία και να συμβάλει στη διαμόρφωση των απαραίτητων δεξιοτήτων ώστε να γίνουν οι ίδιοι αυτο-συνήγοροι.

Προσδοκώμενα αποτελέσματα

Ύστερα από την ολοκλήρωση της μελέτης του παρόντος κεφαλαίου οι εκπαιδευόμενοι θα είναι σε θέση να:

- γνωρίζουν τι είναι η αυτο-συνηγορία,
- αναπτύσσουν δεξιότητες αυτο-συνηγορίας,
- συμμετέχουν στη δημιουργία ομάδων αυτο-συνηγορίας,
- υπερασπίζονται τις θέσεις και τα δικαιώματά τους.


Έννοιες-κλειδιά

αυτο-συνηγορία | ενδυνάμωση | δεξιότητες | συμμετοχή | ομάδες αυτο-συνηγορίας | κίνημα αυτο-συνηγορίας | αναπηρικό κίνημα | αλλαγή παραδείγματος

3.1 Εισαγωγή

Το πιο σημαντικό εμπόδιο με το οποίο ήρθαν αντιμέτωπα τα άτομα με νοητικές/αναπτυξιακές αναπηρίες –και το οποίο εξακολουθεί να υφίσταται– ήταν/είναι η στέρηση του δικαιώματός τους να μπορούν οι ίδιοι να ελέγχουν τη ζωή τους και να αποφασίζουν για αυτά που επιθυμούν. Παρότι οι προσπάθειες για την ανατροπή αυτής της κατάστασης χρονολογούνται από τα μέσα του 20^{ού} αιώνα, η υιοθέτηση της Σύμβασης και της δικαιωματικής προσέγγισης της αναπηρίας έχει συμβάλει σημαντικά στην ενδυνάμωση των ίδιων των ατόμων με αναπηρία στη διεκδίκηση των δικαιωμάτων τους.

Η έννοια της αυτο-συνηγορίας –που σημαίνει την ικανότητα ενός ατόμου να μιλά για τον εαυτό του και τα θέλω του– έχει τις ρίζες της στις δεκαετίες του 1960 και του 1970 και στις έντονες διεκδικήσεις του αναπηρικού κινήματος κατά την περίοδο εκείνη οι οποίες συνεχίζονται μέχρι και σήμερα. Το παρόν κεφάλαιο θα εστιάσει στην έννοια της αυτο-συνηγορίας περιγράφοντας τι ακριβώς είναι, ποιος είναι ο στόχος της και γιατί είναι σημαντική.

 Η έννοια του να «μιλώ» έχει κυριολεκτική και μεταφορική σημασία. Σημαίνει το να μιλά το ίδιο το άτομο, όπως επίσης σημαίνει και το να ακούγονται όλα αυτά που το αφορούν.

Ειδικότερα, θα εστιάσει στην παρουσίαση και περιγραφή των δεξιοτήτων εκείνων που χρειάζεται να αναπτύξουν τα άτομα με νοητικές/αναπτυξιακές αναπηρίες προκειμένου να μπορούν τα ίδια να έχουν τον έλεγχο της ζωής τους.

3.2 Άτομα με νοητικές/αναπτυξιακές αναπηρίες και το κίνημα της αυτο-συνηγορίας

Όπως αναφέρθηκε στην υπο-ενότητα 1.4 του κεφαλαίου 1, η ενεργή εμπλοκή των ίδιων των ατόμων με αναπηρία συνέβαλε σημαντικά στη διαμόρφωση μιας νέας αντίληψης για την αναπηρία ενάντια στην ξεπερασμένη ιατρική προσέγγιση. Όπως λοιπόν αναδύθηκε το κίνημα για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία στα τέλη της δεκαετίας του 1960, ένα άλλο κίνημα που αναδύθηκε την ίδια περίοδο (αλλά δεν ενσωματώθηκε στο κίνημα για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία) ήταν αυτό του κινήματος της αυτο-συνηγορίας. Ειδικότερα, στα τέλη της δεκαετίας του 1960, οι γονείς παιδιών με νοητικές/αναπτυξιακές αναπηρίες στη Σουηδία ξεκίνησαν μια εκστρατεία προκειμένου να αλλάξουν το υφιστάμενο καθεστώς της ιδρυματοποίησης των παιδιών τους που είχε ξεκινήσει από τον 19^ο αιώνα⁷⁸. Ο λόγος ήταν ότι αν και ο σκοπός των ιδρυμάτων ήταν να βοηθήσουν τα παιδιά με νοητικές/αναπτυξιακές αναπηρίες να αναπτυχθούν και στη συνέχεια να επιστρέψουν στα σπίτια τους, ωστόσο αυτό δε συνέβαινε έχοντας σαν αποτέλεσμα τα ιδρύματα να μετατραπούν σε χώρους όπου τα εν λόγω παιδιά εν τέλει εγκαταλείφθηκαν⁷⁹.

Στο πλαίσιο αυτής της εκστρατείας, το 1968 η Σουηδική Οργάνωση Γονέων (Swedish Parents' Association) ανέλαβε την πρωτοβουλία να οργανώσει μια συνάντηση για τα άτομα με αναπτυξιακές αναπηρίες προκειμένου τα ίδια να μιλήσουν για τη ζωή τους και τους προβληματισμούς τους⁸⁰. Αποτέλεσμα αυτής της συνάντησης ήταν η δημιουργία μιας λίστας με αλλαγές που τα ίδια τα άτομα με αναπτυξιακές αναπηρίες επιθυμούσαν να πραγματοποιηθούν στις υπηρεσίες και τις παροχές που τα αφορούσαν⁸¹. Γρήγορα η πρωτοβουλία της Σουηδικής Οργάνωσης Γονέων δεν περιορίστηκε μόνο στη Σουηδία αλλά αποτέλεσε ερέθισμα για άλλες αντίστοιχες οργανώσεις να λάβουν παρόμοιες πρωτοβουλίες⁸². Έτσι, σε σχετικά σύντομο χρονικό διάστημα το κίνημα της αυτο-συνηγορίας ξεκίνησε να επεκτείνεται παγκοσμίως, με

78 Garbutt, R. & A.-M. Callus (2022). Self-advocacy and advocacy. Στο H. Atherton and D. Crickmore (επιμ.), *Learning Disabilities: Towards Inclusion* (σσ. 113-128). Elsevier.

79 Shapland, S. (2019). *A source of affection then shame*. *Community Living*, 32(4):30.

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

81 Ό.π.

82 Για περισσότερα βλ. Shoultz, B (1997a). The self-advocacy movement. Διαθέσιμο στο: <https://thechp.syr.edu/chp-archives-the-self-advocacy-movement/>, Shoultz, B. (1997b). More thoughts on self-advocacy: The movement, the group, and the individual. Διαθέσιμο στο: <https://thechp.syr.edu/more-thoughts-on-self-advocacy-the-movement-the-group-and-the-individual/>

παρόμοιες πρωτοβουλίες και δράσεις να λαμβάνουν χώρα στην Αγγλία⁸³, στον Καναδά⁸⁴, στις Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής⁸⁵, στην Αυστρία, στη Μάλτα⁸⁶, κ.λπ.

Παραδείγματος χάριν, το 1973, μια ομάδα στο Όρεγκον του Καναδά συμμετείχε σε ένα συνέδριο που αφορούσε τα άτομα με νοητικές/αναπτυξιακές αναπηρίες. Ωστόσο, οι προσδοκίες της ομάδας δεν ικανοποιήθηκαν από τη συμμετοχή τους σε αυτό γιατί, αν και ήταν ένα συνέδριο που αφορούσε τα άτομα με νοητικές/αναπτυξιακές αναπηρίες, η πλειοψηφία των συμμετεχόντων ήταν επαγγελματίες. Η απογοήτευσή τους είχε ως αποτέλεσμα να δημιουργήσουν οι ίδιοι μια ομάδα αυτο-συνηγορίας προκειμένου να ακουστούν οι δικές τους «φωνές» και βιωμένες εμπειρίες. Μάλιστα, ονόμασαν την ομάδα τους «Άνθρωποι Πρώτα» (People First), ούτως ώστε να τονίσουν ότι η προσωπικότητά τους προηγείται της αναπηρίας τους⁸⁷.

Σε αντίθεση με τη δραστηριότητα και τις πρωτοβουλίες που έχουν υπάρξει ανά τον κόσμο για τη δημιουργία και ανάπτυξη ενός κινήματος αυτο-συνηγορίας από τα ίδια τα άτομα με νοητικές/αναπτυξιακές αναπηρίες, στην Ελλάδα, μέχρι και σήμερα, δεν έχει υπάρξει αντίστοιχη δραστηριότητα. Οι λόγοι της μη ανάπτυξης του εν λόγω κινήματος στην Ελλάδα οφείλονται: α) στο υφιστάμενο θεσμικό πλαίσιο και ειδικότερα στον θεσμό της υποκαθιστάμενης λήψης αποφάσεων (δικαστική συμπαράσταση) που στερεί από τα άτομα με νοητική/αναπτυξιακή αναπηρία το δικαίωμα να λαμβάνουν τα ίδια αποφάσεις για ζητήματα που αφορούν τη ζωή τους, β) στα αρνητικά στερεότυπα, τις προκαταλήψεις καθώς και τις ξεπερασμένες αντιλήψεις που απορρέουν από την ιατρική προσέγγιση της αναπηρίας, και γ) στο γεγονός ότι οι γονείς, λόγω της έλλειψης παροχής δημόσιων υπηρεσιών στην κοινότητα για τη στήριξη των παιδιών με αναπηρία, επικεντρώνουν όλες τους τις προσπάθειες στην κάλυψη αυτού του κενού βιώνοντας καθημερινά έναν «Γολγοθά». Στο σημείο αυτό αξίζει να αναφερθεί ότι τόσο η ΕΣΑμεΑ όσο και η Πανελλήνια Ομοσπονδία Σωματείων Γονέων και Κηδεμόνων Ατόμων με Αναπηρία (ΠΟΣΓΚΑμεΑ) προωθούν την ενεργό συμμετοχή και εκπροσώπηση των ατόμων με νοητικές/αναπτυξιακές και ψυχοκοινωνικές αναπηρίες στο αναπηρικό κίνημα. Ειδικότερα, η ΕΣΑμεΑ, σύμφωνα με το καταστατικό της⁸⁸, προωθεί την ενεργή συμμετοχή και εκπροσώπηση των ατόμων με νοητική/αναπτυξιακή και ψυχοκοινωνική αναπηρία στο Γενικό Συμβούλιό της και με τη δράση της υποστηρίζει την ίδρυση οργανώσεων αυτο-εκπροσώπησης ατόμων με ψυχοκοινωνικές αναπηρίες. Ομοίως, η ΠΟΣΓΚΑμεΑ, από το

83 Goodley, D. (2000). *Self-Advocacy in the Lives of people with Learning Difficulties*. Buckingham: Open University Press.

84 Σχετικά με τη διαμόρφωση του κινήματος της αυτο-συνηγορίας στον Καναδά βλ. <https://www.peoplefirstofcanada.ca/about-us/history/>

85 Shoultz 1997a; Whittico, P. & T. Ingram (1994). The history of accomplishments of self-advocates becoming empowered. *Impact*, 7(1):3-4.

86 Callus, AM (2013). *Becoming Self-Advocates: People with Intellectual Disability Seeking a Voice*. Oxford: Peter Lang.

87 Shoultz 1997a.

88 Το καταστατικό της ΕΣΑμεΑ είναι διαθέσιμο στο: <http://esamea.gr/about-us/statute>

2010, όταν και επικαιροποιήθηκε το ισχύον καταστατικό της, προβλέπει τη συμμετοχή των ίδιων των ατόμων με νοητικές/αναπτυξιακές αναπηρίες τόσο στις οργανώσεις-μέλη της όσο και στα Όργανα διοίκησης της Ομοσπονδίας⁸⁹.

Η σημασία του κινήματος της αυτο-συνηγορίας και η συμμετοχή σε αυτό των ατόμων με νοητικές/αναπτυξιακές αναπηρίες είναι σημαντική γιατί, μέσω αυτού, τους δίνεται η δυνατότητα να μάθουν περισσότερα πράγματα σχετικά με την αυτο-συνηγορία αλλά και να αναπτύξουν τα ίδια δεξιότητες αυτο-συνηγορίας. Τέτοιες δεξιότητες είναι το πώς να διεκδικούν οι ίδιοι πράγματα για αυτούς, πώς να διοργανώνουν και να συμμετέχουν σε συναντήσεις, πώς να κάνουν παρουσιάσεις μπροστά σε ακροατήριο, αλλά και πώς να βοηθούνται μεταξύ τους σε σημαντικά ζητήματα με τα οποία έρχονται αντιμέτωπα καθημερινά. Επιπλέον, εκτός από την ανάπτυξη δεξιοτήτων αυτο-συνηγορίας που συμβάλλουν στην προσωπική ενδυνάμωση του ατόμου, η συμμετοχή στο κίνημα είναι σημαντική γιατί προωθεί την ενεργή εμπλοκή των ατόμων με νοητικές/αναπτυξιακές αναπηρίες στην πολιτική δράση έχοντας «φωνή» σε ζητήματα που σχετίζονται με την καθημερινότητά τους όπως και στο σχεδιασμό πολιτικών που τα αφορούν⁹⁰.

Οι υπο-ενότητες που ακολουθούν στοχεύουν στο να συμβάλλουν προς αυτή την κατεύθυνση προκειμένου να γίνει κατανοητή η έννοια της αυτο-συνηγορίας, τόσο θεωρητικά όσο και πρακτικά μέσα από την ανάπτυξη πρακτικών δεξιοτήτων αυτο-συνηγορίας.

3.3 Ορίζοντας την αυτο-συνηγορία

Αυτο-συνηγορία είναι η ικανότητα που έχει ένα άτομο: **να «μιλά» για τον εαυτό του, να λαμβάνει το ίδιο αποφάσεις που αφορούν τη ζωή του καθώς και να κάνει τις επιλογές που επιθυμεί** προκειμένου **να γίνει όσο το δυνατόν πιο ανεξάρτητο**⁹¹. Με άλλα λόγια, αυτο-συνηγορία σημαίνει ότι το άτομο έχει «φωνή» η οποία πρέπει να ακουστεί από όλους. Στο πλαίσιο της αυτο-συνηγορίας, το άτομο χρειάζεται: να βρει ποιος/ποια ή ποιοι θα είναι υποστηρικτές του σε αυτή τη διαδικασία, να μάθει τα δικαιώματά του όπως και τις ευθύνες που έχει, να λύνει τα προβλήματα που αντιμετωπίζει, να ακούει και να μαθαίνει συνεχώς, να προσεγγίζει άλλα άτομα όταν χρειάζεται είτε τη φιλία τους είτε τη βοήθειά τους, όπως και να μάθει σχετικά με την αυτο-διάθεση του ίδιου.

89 Το καταστατικό της ΠΟΣΓΚΑμεΑ είναι διαθέσιμο στο: <http://www.posgamea.gr/Portals/0/katastatikoposgameanew.pdf?ver=2016-07-21-184119-010>

90 Shoultz, B. (1997c). The self-advocacy movement: Opportunities for everyone. Διαθέσιμο στο: <https://thechp.syr.edu/chp-archives-the-self-advocacy-movement-opportunities-for-everyone/>

91 Hayden, M. & T. Neils (2002). Self-Advocacy. Στο R. Schalock, P. Baker & D. Croser (επιμ.) *Embarking on a New Century: Mental Retardation at the End of the 20th Century* (σσ. 221-236). Washington: American Association on Mental Retardation; Inclusion International (2016). *Self-Advocacy for Inclusion: A global report*. Διαθέσιμο στο: <https://s38312.pcdn.co/wp-content/uploads/Global-report-on-self-advocacy.pdf>; Sweet, M. (2019). *Successful advocacy requires preparation*. Στο M. Eboch (επιμ.) *Self-Advocates and Disability Rights* (σσ. 70-76). New York: Greenheaven Publishing. Neils, T. (1994). *Self-advocacy: Realizing a dream*. *Impact*, 7(1):1 και 16; Callus 2013; Shoultz 1997a και 1997b.

Ειδικότερα, για τα άτομα με νοητική/αναπτυξιακή αναπηρία, αυτο-συνηγορία σημαίνει ότι έχουν τα ίδια «φωνή» να διεκδικούν τα θέλω και τις ανάγκες τους. Μέσω της ενίσχυσης της αυτοεκτίμησής τους και της ανάπτυξης συγκεκριμένων δεξιοτήτων που συμβάλλουν στην ενδυνάμωσή τους τα άτομα με νοητική/αναπτυξιακή αναπηρία μπορούν να λαμβάνουν αποφάσεις για τη ζωή τους. Μάλιστα, η ανάπτυξη δεξιοτήτων ενδυνάμωσης του ατόμου ώστε να είναι αυτο-συνήγορος είναι σημαντική, αφού μέσω αυτής θα μπορέσει να διεκδικήσει αλλαγές για τη ζωή του. Δηλαδή, ο στόχος της αυτο-συνηγορίας είναι να «εξοπλίσει» τα άτομα, εν προκειμένω τα άτομα με νοητική/αναπτυξιακή αναπηρία, με δεξιότητες και αυτοπεποίθηση προκειμένου να μπορούν τα ίδια να λάβουν τεκμηριωμένες και πρωτότυπες/αυθεντικές αποφάσεις για τη ζωή τους.

Για να γίνει πιο κατανοητό τι είναι η αυτο-συνηγορία, στον *Πίνακα 1* που ακολουθεί, έχουν συμπεριληφθεί όλα τα χαρακτηριστικά που περιγράφουν τι είναι η αυτο-συνηγορία. Ειδικότερα, όπως μπορεί να παρατηρηθεί, ο πίνακας αποτελείται από δύο στήλες. Στην **πρώτη στήλη** παρουσιάζονται όλα αυτά που **είναι** η αυτο-συνηγορία, ενώ στη **δεύτερη στήλη** αυτά που **δεν είναι** η αυτο-συνηγορία.

Πίνακας 1. Τι είναι και τι δεν είναι η αυτο-συνηγορία

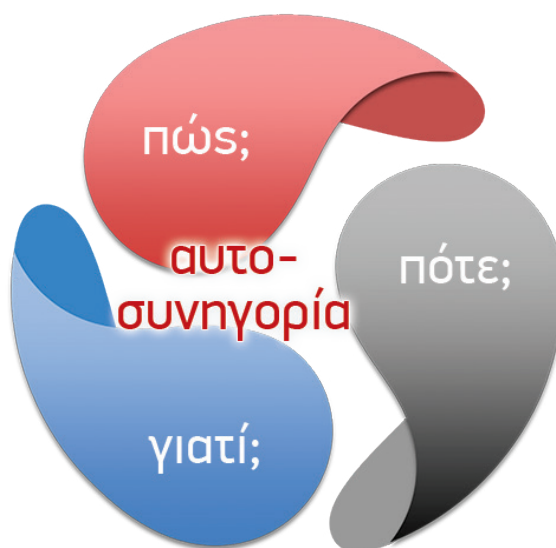
Η αυτο-συνηγορία είναι...	Η αυτο-συνηγορία δεν είναι...
✓ ... ένα κίνημα δικαιωμάτων των πολιτών για τα άτομα με νοητικές αναπηρίες.	... πρόγραμμα. ✗
✓ ... όταν οι άνθρωποι μιλούν για αυτά που πιστεύουν οι ίδιοι ότι είναι σημαντικά.	... όταν οι άνθρωποι που συμμετέχουν σε αυτή κάθονται και παραπονιούνται. ✗
✓ ... κάτι που ο καθένας και η καθεμία είναι ικανός/ή να κάνει.	... μόνο για τα άτομα που μπορούν να «μιλήσουν». ✗
✓ ... να μπορείς να μιλήσεις για την περίπτωση σου και να διαπραγματευτείς για αυτό που θέλεις.	... να διατηρείς τα πάντα ίδια. ✗
✓ ... να συνειδητοποιήσεις ότι δεν είσαι μόνος/η και να εγγραφείς και συμμετάσχεις σε μια ομάδα αυτο-συνηγορίας.	... να τα κρατάς για τον εαυτό σου. ✗
✓ ... να γνωρίζεις τα δυνατά σου σημεία, να είσαι περήφανος/η και να αισθάνεσαι δυνατός/ή.	... να υποτιμάς τον εαυτό σου. ✗
✓ ... να παίρνεις ρίσκα δοκιμάζοντας νέα πράγματα.	... να «παίζεις» με ασφάλεια κάνοντας τα ίδια πράγματα. ✗
✓ ... να ακολουθείς τα όνειρά σου.	... να «κοιμάσαι» μέσα από τα όνειρά σου. ✗

✓ ... να παίρνεις αποφάσεις.	... να αποφασίζουν οι άλλοι για εσένα.	✗
✓ ... να κάνεις λάθη και να μαθαίνεις μέσα από αυτά.	... να μην ρισκάρεις.	✗
✓ ... να είσαι μέλος της κοινότητάς σου.	... να μένεις σπίτι.	✗
✓ ... να ελέγχεις τα συναισθήματά σου ώστε οι άλλοι να ακούν αυτά που έχεις να πεις.	... να είσαι θυμωμένος/η.	✗
✓ ... να είσαι περίεργος και να κάνεις ερωτήσεις.	... να ανακρίνεσαι.	✗

[Πηγή: <https://www.selfadvocacyinfo.org/self-advocacy/>]

Σύμφωνα με το περιεχόμενο της πρώτης στήλης του Πίνακα 1, όλα τα στοιχεία που διαμορφώνουν την αυτο-συνηγορία έχουν μια ενεργητική ενέργεια, ένα θετικό πρόσημο, αποσκοπώντας στην ενίσχυση των δεξιοτήτων και της αυτοπεποίθησης του ατόμου. Αντίθετα, στη δεύτερη στήλη, όπως παρατηρείται, το χαρακτηριστικό που κυριαρχεί είναι η παθητικότητα του ατόμου, που οδηγεί στην εξάρτησή του από τους άλλους και σε έναν αρνητισμό που συμβάλλει σημαντικά στον περιορισμό της αυτοεκτίμησής τους.

Όμως, *Γιατί χρειάζεται να μιλάς ο ίδιος για τον εαυτό σου; Πότε χρειάζεται να μιλάς για τον εαυτό σου; και Πώς μπορείς να μιλάς για τον εαυτό σου;* Οι απαντήσεις στα προαναφερόμενα ερωτήματα βρίσκονται στις υπο-ενότητες 3.4, 3.5, και 3.6 που ακολουθούν.



Εικόνα 2. Το γιατί, το πότε, και το πώς της αυτο-συνηγορίας

3.4 Γιατί χρειάζεται να μιλάς ο ίδιος για τον εαυτό σου⁹²;

Ο λόγος που χρειάζεται να μιλάς ο ίδιος για τον εαυτό σου είναι γιατί ο ίδιος γνωρίζεις καλύτερα από κάθε άλλον αυτά που θέλεις ή επιθυμείς να συμβούν στη ζωή σου, όπως και αυτά που δεν σε κάνουν χαρούμενο ή ικανοποιημένο και για αυτό θέλεις να είναι διαφορετικά. Παραδείγματος χάρη, μπορείς να μιλήσεις για αυτά που επιθυμείς να σου συμβούν, να κάνεις σχέδια για το παρόν και όνειρα για το μέλλον, να έχεις περισσότερο έλεγχο σε αυτά που συμβαίνουν στην καθημερινότητά σου και γενικότερα στη ζωή σου.



Οι επιλογές και οι επιθυμίες σου μπορούν να αφορούν ζητήματα που έχουν να κάνουν με τη μάθηση, την εργασία, τα ταξίδια, τη συμμετοχή σου σε διάφορες εκδηλώσεις και γεγονότα. Μπορείς να μιλήσεις για ζητήματα που αφορούν την υγεία σου, τις καθημερινές σου δραστηριότητες, όπως και για διάφορα αντικείμενα που χρειάζεσαι στο πλαίσιο των καθημερινών αναγκών σου. Μπορείς επίσης να «μιλήσεις» για το πού θέλεις να μένεις ή για τα άτομα με τα οποία επιθυμείς να κάνεις πράγματα μαζί, όπως και για αυτούς που θέλεις να σε υποστηρίζουν. Με άλλα λόγια, μπορείς να μιλήσεις για όλα εκείνα που θέλεις, που σε απασχολούν και αφορούν τη ζωή σου.

3.5 Πότε χρειάζεται να μιλάς ο ίδιος για τον εαυτό σου⁹³;

Ως προς το πότε χρειάζεται να μιλήσεις, αυτή είναι μια στιγμή που εξαρτάται από εσένα και πότε θεωρείς εσύ ότι πλέον είναι η στιγμή που πρέπει να ακουστεί η «φωνή» σου. Μια τέτοια στιγμή μπορεί να είναι όταν δεν είσαι χαρούμενος για κάτι στη ζωή σου, στην καθημερινότητά σου. Επίσης, μια άλλη στιγμή είναι όταν χρειάζεσαι τη βοήθεια από κάποιον/α σε κάτι που σε απασχολεί ή που θέλεις να κάνεις. Για παράδειγμα, μπορείς να μιλήσεις όταν είσαι άρρωστος ή όταν κάποιος/α σε έχει πληγώσει. Μπορείς επίσης να μιλήσεις όταν θέλεις κάτι να αλλάξει ή όταν κάποιος/α δεν σε υποστηρίζει με τον τρόπο που το έκανε στο παρελθόν ή με τον τρόπο που εσύ επιθυμείς. Μια άλλη στιγμή που πρέπει να



92 Η ενότητα αυτή έχει βασιστεί σε υλικό που ήταν διαθέσιμο στην ιστοσελίδα του *The Australian Self-Advocacy Groups Website* (<https://www.voicestogether.com.au/>), έναν διαδικτυακό ιστότοπο που απευθύνεται σε ομάδες αυτο-συνηγορίας, την κυβέρνηση και την κοινότητα αποσκοπώντας στη διασύνδεσή τους, στη συνεργασία και στο διαμοιρασμό σχετικών πληροφοριών και γνώσεων. Το υλικό που αξιοποιήθηκε στη συγκεκριμένη υπο-ενότητα είναι διαθέσιμο στο: <https://www.voicestogether.com.au/wp-content/uploads/2018/12/Easy-read-Speaking-up-1.pdf>

93 Το υλικό που αξιοποιήθηκε στην παρούσα υπο-ενότητα είναι διαθέσιμο στο: <https://www.voicestogether.com.au/wp-content/uploads/2018/12/Easy-read-Speaking-up-2.pdf>

μιλήσεις είναι όταν αδυνατείς να κατανοήσεις κάτι και θέλεις να σου το εξηγήσουν πιο απλά ή εκ νέου. Μπορείς να μιλήσεις και όταν θέλεις να δοκιμάσεις κάτι καινούριο ή να πας κάπου, όπως και όταν δεν θέλεις να κάνεις τίποτε απολύτως. Αυτά τα παραδείγματα, ωστόσο, δεν είναι τα μόνα. Υπάρχουν και άλλες καταστάσεις ή στιγμές που μπορεί να θελήσεις να μιλήσεις ή να ακουστεί η φωνή σου για κάτι που αφορά εσένα και τη ζωή σου.

3.6 Πώς μπορείς να μιλάς ο ίδιος για τον εαυτό σου⁹⁴;



Όπως αναφέρθηκε παραπάνω, το να μπορέσεις να μιλήσεις ο ίδιος για τον εαυτό σου είναι σημαντικό, γιατί θα σε βοηθήσει να πετύχεις μια αλλαγή στη ζωή σου, να αλλάξεις μια κατάσταση ή κάτι που είτε δεν σου αρέσει είτε δε συμφωνείς με αυτό, ή που σε κάνει δυστυχισμένο. Για το λόγο αυτό χρειάζεται να είσαι σαφής για αυτό/ά που θέλεις να σου συμβεί/συμβούν. Για να μπορέσεις να τεκμηριώσεις αυτό που θέλεις να πεις, δηλαδή να κάνεις το επιχειρήμα σου πιο ισχυρό, χρειάζεται να συγκεντρώσεις όσες περισσότερες πληροφορίες γίνεται.

Εκτός από τη συγκέντρωση πληροφοριών, εξίσου σημαντικό είναι να βρεις το μέσο ή τον τρόπο μέσω του οποίου θα επικοινωνήσεις αυτό/ά που θέλεις να πεις. Για παράδειγμα, μπορείς να μιλήσεις απευθείας με ένα άτομο είτε σε μια συνάντηση είτε τηλεφωνικά. Μπορείς επίσης να επικοινωνήσεις με κάποιον/α γραπτά στέλνοντας είτε ένα γράμμα είτε ένα μήνυμα ηλεκτρονικής αλληλογραφίας (email).

Όταν αποφασίσεις ή καταλήξεις σε ποιο/α άτομο/α θέλεις να μιλήσεις, τότε χρειάζεται να εργαστείς πάνω σε αυτά που θέλεις να του πεις. Ένας τρόπος που θα σε βοηθήσει να οργανώσεις τη σκέψη σου είναι να γράψεις ή να σχεδιάσεις αυτά που θέλεις να πεις. Επίσης, μπορείς να μιλήσεις σε κάποιον/α που γνωρίζεις ώστε να σε βοηθήσει να είσαι περισσότερο σαφής σχετικά με αυτά που θέλεις να πεις. Όταν θα είσαι έτοιμος να μιλήσεις, τότε είναι η ώρα που πρέπει να δράσεις. Πώς; Κανονίζοντας, για παράδειγμα, μια συνάντηση με το άτομο που έχει αποφασίσει ότι θέλεις να μιλήσεις. Στη συνάντηση, θα μπορούσες να πας μαζί με κάποιο άλλο άτομο, όχι για να μιλήσει αυτό αντί για εσένα αλλά για υποστηρικτικούς λόγους. Στην περίπτωση που αυτό που ζήτησες να αλλάξει δεν άλλαξε, τότε πρέπει εκ νέου να αναλάβεις δράση και να μιλήσεις σε κάποιο άλλο άτομο που ήδη γνωρίζεις ζητώντας τη βοήθειά του.

Για να ακουστεί η φωνή σου όπως θέλεις εσύ να ακουστεί, τότε χρειάζεται να αναπτύξεις διάφορες δεξιότητες που θα σε βοηθήσουν να διεκδικείς αυτά που θέλεις με πιο αποτελεσματικό τρόπο. Για τον λόγο αυτό, η υπο-ενότητα 3.7 που ακολουθεί έχει αυτό το

94 Το υλικό που αξιοποιήθηκε στην παρούσα υπο-ενότητα είναι διαθέσιμο στο: <https://www.voicestogether.com.au/wp-content/uploads/2018/12/Easy-read-Speaking-up-3.pdf>

σκοπό: να σε βοηθήσει να αναπτύξεις αυτές τις δεξιότητες τόσο σε προσωπικό επίπεδο, δηλαδή γνωρίζοντας καλύτερα τον ίδιο σου τον εαυτό, όσο και σε ομαδικό και συλλογικό επίπεδο μέσα από τη συμμετοχή σου σε ομάδες ατόμων που έχουν ακριβώς τους ίδιους προβληματισμούς με εσένα.

3.7 Ανάπτυξη δεξιοτήτων για το πώς μπορείς να μιλήσεις ο ίδιος για τον εαυτό σου

Όπως αναφέρθηκε παραπάνω, είναι σημαντικό να μπορείς να μιλήσεις ο ίδιος για αυτά που επιθυμείς να γίνονται στη ζωή σου, όπως και για αυτά που δεν σε κάνουν χαρούμενο. Ωστόσο, για να μπορέσεις να το κάνεις αυτό είναι απαραίτητο να αναπτύξεις συγκεκριμένες δεξιότητες οι οποίες θα συμβάλουν στην ενδυνάμωσή σου προκειμένου να μπορείς να διεκδικήσεις τα θέλω σου και τα δικαιώματά σου. Η ενδυνάμωση αυτή μπορεί να επιτευχθεί μέσα από την ανάπτυξη δεξιοτήτων αυτο-συνηγορίας που λαμβάνουν χώρα σε τρία επίπεδα: σε προσωπικό επίπεδο, σε ομαδικό επίπεδο και σε συλλογικό επίπεδο. Σύμφωνα με την Εικόνα 3, η αυτο-συνηγορία μπορεί να γίνει κατανοητή ως τρεις κύκλους που ο ένας βρίσκεται μέσα στον άλλο.



Εικόνα 3. Τα τρία επίπεδα της αυτο-συνηγορίας

Στον **πυρήνα ή στο κέντρο του κύκλου (κόκκινο χρώμα)** είναι το πρώτο επίπεδο ανάπτυξης δεξιοτήτων που εστιάζει στην ανάπτυξη δεξιοτήτων σε ατομικό επίπεδο, δηλαδή στην προσωπική ενδυνάμωσή σου. Στη συνέχεια ο **θαλασσί κύκλος** είναι το δεύτερο επίπεδο και αφορά τη συμμετοχή σου σε ομάδες αυτο-συνηγορίας όπου τα μέλη αυτών είναι άτομα που μοιράζονται τα ίδια ή παρόμοια χαρακτηριστικά και εμπειρίες με εσένα.

Τέλος, ο **μπλε κύκλος** εστιάζει στο τρίτο επίπεδο ανάπτυξης δεξιοτήτων στο οποίο τα άτομα με νοητικές/αναπτυξιακές αναπηρίες ενώνουν τις «φωνές» και τις «δυνάμεις» τους με το αναπηρικό κίνημα διεκδικώντας την προστασία και την προώθηση των δικαιωμάτων τους.

3.7.1 Δεξιότητες για αυτο-συνηγορία σε ατομικό επίπεδο

Για να μπορέσει ένα άτομο με νοητική/αναπτυξιακή αναπηρία να γίνει αυτο-συνήγορος χρειάζεται να έχει τις ακόλουθες δεξιότητες:

- να γνωρίζει τον εαυτό του,
- να εντοπίσει τις ανάγκες του,
- να γνωρίζει τα δικαιώματά του,
- να μάθει πώς θα παίρνει αυτά που χρειάζεται.



⇒ Γνώρισε τον εαυτό σου

Ένα από τα πιο σημαντικά βήματα στο να γίνει ένα άτομο αυτο-συνήγορος είναι με το να γνωρίζει όσο καλύτερα μπορεί τις ανάγκες του, την αναπηρία του, τα δυνατά του σημεία και τις προκλήσεις που αντιμετωπίζει.

Στη συνέχεια ακολουθούν μερικά ερωτήματα, τα οποία θα σε βοηθήσουν να γνωρίσεις περισσότερο τον εαυτό σου⁹⁵:

1. Ποια είναι τα δυνατά σου στοιχεία, ανάφερε δύο ή τρία παραδείγματα:

.....
.....
.....

2. Ανάφερε δύο στοιχεία τα οποία είναι πιο δύσκολα για εσένα σε σχέση με άλλα άτομα της ηλικίας σου:

.....
.....
.....

⁹⁵ Οι ερωτήσεις βασίστηκαν στη φόρμα που είναι διαθέσιμη στον ιστότοπο: https://assets.ctfassets.net/p0qf7j048i0q/bklrRCT4zFR1Dala9v4y3/e1498962ff9f037215ad8a21f65c568d/Self-Awareness_Worksheet_for_Older_Kids_Understood.pdf

3. Ανάφερε δύο από τα πιο αγαπημένα πράγματα ή δραστηριότητες που θέλεις να κάνεις:

.....
.....
.....

4. Ανάφερε δύο πράγματα ή δραστηριότητες που δεν θέλεις να κάνεις:

.....
.....
.....

5. Ανάφερε δύο ή τρεις επιτυχίες σου, είτε ήταν μικρές είτε ήταν μεγαλύτερες:

.....
.....
.....

6. Ανάφερε δύο πράγματα που έκανες τελευταία και θα μπορούσες να τα είχες κάνει καλύτερα:

.....
.....
.....

7. Πιστεύεις ότι το να προσπαθείς να κάνεις διάφορα πράγματα σε κάνουν πιο δυνατό άνθρωπο;

.....
.....
.....

8. Είσαι ανοιχτός να μιλάς με τους φίλους σου ή με τους δικούς σου σχετικά με τα στοιχεία εκείνα στα οποία είσαι δυνατός και με εκείνα στα οποία είσαι λιγότερο δυνατός;

.....
.....
.....

9. Είσαι ανοιχτός να ζητήσεις βοήθεια είτε από τους δικούς σου είτε από τους φίλους σου ή από τους φροντιστές σου για πράγματα που σε δυσκολεύουν;

.....
.....
.....

⇒ **Εντόπισε τις ανάγκες σου**

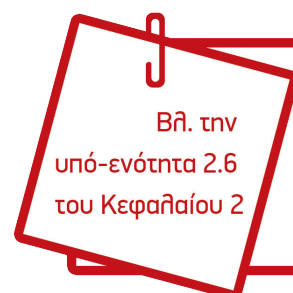
Εκτός από το να μάθεις καλύτερα τον εαυτό σου, εξίσου σημαντικό είναι να εντοπίσεις τις ανάγκες και τα θέλω σου και να ζητήσεις βοήθεια προκειμένου να μπορέσεις να τα ικανοποιήσεις. Παραδείγματος χάρη, αν θέλεις να μάθεις κάτι και δεν μπορείς να τα καταφέρεις μόνος σου, μπορείς να ζητήσεις από ένα άλλο άτομο να σε βοηθήσει σε αυτό. Επίσης, αν θέλεις να λάβεις επιπλέον πληροφορίες για ένα ζήτημα που σε απασχολεί αλλά σου είναι δύσκολα κατανοητές, τότε μπορείς να ζητήσεις οι πληροφορίες αυτές να σου δοθούν σε απλή γλώσσα ή σε «κείμενο για όλους».

Μέσα από τον εντοπισμό των αναγκών σου και την καταγραφή αυτών, μπορείς να τις ταξινομήσεις ή να τις οργανώσεις με τέτοιο τρόπο ώστε να αρχίσεις να σχεδιάζεις σταδιακά πώς θα τις ικανοποιήσεις.

⇒ **Μάθε τα δικαιώματά σου**

Για την ικανοποίηση των αναγκών και των επιθυμιών σου, είναι επίσης σημαντικό να γνωρίζεις τα δικαιώματά σου. Γνωρίζοντας τα δικαιώματά σου μπορείς να διεκδικείς πράγματα για τον εαυτό σου. **Πρέπει να γνωρίζεις ότι έχεις ακριβώς τα ίδια δικαιώματα με τα άτομα χωρίς αναπηρία και για αυτό πρέπει να λαμβάνεις την ίδια ακριβώς μεταχείριση.** Δηλαδή έχεις και εσύ δικαίωμα να φοιτήσεις στο σχολείο και να σπουδάσεις. Να βρεις μια δουλειά. Να μην σε κακομεταχειρίζονται. Να έχεις πρόσβαση σε όλες τις υπηρεσίες που χρειάζεσαι. Να έχεις δικό σου χώρο να μένεις. Να απολαμβάνεις διάφορους δημόσιους χώρους, όπως μια βιβλιοθήκη ή ένα μουσείο. Να μαθαίνεις νέα πράγματα. Ωστόσο, αν αυτό δεν γίνεται, δηλαδή σε μεταχειρίζονται με διαφορετικό τρόπο λόγω της αναπηρίας σου, τότε ίσως να υφίστασαι διάκριση. Αν συμβαίνει αυτό, τότε πρέπει να μιλήσεις.

Στο κεφάλαιο 2 του παρόντος εγχειριδίου, που εστίαζε στη Σύμβαση, μπορείς να βρεις τα δικαιώματα που έχουν συμπεριληφθεί σε αυτή μαζί με μια σύντομη περιγραφή του περιεχομένου τους σε απλή γλώσσα προκειμένου να σε βοηθήσει να μάθεις τα δικαιώματά σου.

⇒ **Μάθε πώς θα παίρνεις αυτά που χρειάζεσαι**

Αφού λοιπόν «γνωρίσεις» τον εαυτό σου και εντοπίσεις τα δυνατά και αδύναμα χαρακτηριστικά σου και τις ανάγκες σου, το επόμενο βήμα είναι βρεις το πώς θα μπορέσεις να τις ικανοποιήσεις.

Ένας τρόπος είναι μέσω διάφορων *παρεμβάσεων ή προσαρμογών* που αποσκοπούν στο να βελτιώσουν τις δεξιότητές σου προκειμένου να μπορείς να υλοποιήσεις αυτά που επιθυμείς

βάσει των αναγκών σου. Οι προσαρμογές αυτές μπορεί να είναι κάποια εργαλεία τα οποία θα σε βοηθήσουν ή θα σου παράσχουν υποστήριξη προκειμένου να μπορέσεις να υλοποιήσεις μια επιθυμία ή ανάγκη σου. Για παράδειγμα, η παροχή πληροφοριών σε απλή γλώσσα ή σε κείμενο για όλους είναι ένα είδος προσαρμογής. Το εύρος των *προσαρμογών* διαφέρει από άτομο σε άτομο και σχετίζεται άμεσα με τις εξατομικευμένες ανάγκες σου.

Εκτός όμως από τις *παρεμβάσεις* και τις *προσαρμογές* που μπορεί να επιλέξεις να κάνεις, είναι επίσης πιθανό να θέλεις να κάνεις κάποιες *τροποποιήσεις* ως προς την ικανοποίηση των αναγκών σου. Παραδείγματος χάρη, μπορεί να εκτελείς ήδη μια εργασία αλλά να αποφασίσεις να αλλάξεις ή να τροποποιήσεις τον τρόπο με τον οποίο την κάνεις χωρίς, ωστόσο, να αλλάξει το τελικό αποτέλεσμα της.

Η διατήρηση ενός αρχείου είναι επίσης σημαντική στο πλαίσιο ικανοποίησης των αναγκών σου. Για παράδειγμα, στο αρχείο αυτό μπορείς να κρατάς έγγραφα, αξιολογήσεις, πιστοποιητικά που περιέχουν πληροφορίες που σε αφορούν και είναι σημαντικές για εσένα. Σε περίπτωση που έχεις μια συναλλαγή με μια υπηρεσία και το άτομο που σε εξυπηρέτησε δεν σου έδωσε αντίγραφο/α της συναλλαγής σου, τότε πρέπει να του το/τα ζητήσεις. Επιπρόσθετα, εάν συνδιαλλάσσεσαι με μια υπηρεσία τηλεφωνικά, τότε είναι σημαντικό να σημειώσεις το όνομα του ατόμου με το οποίο επικοινωνήσες καθώς και τη θέση του στην υπηρεσία.

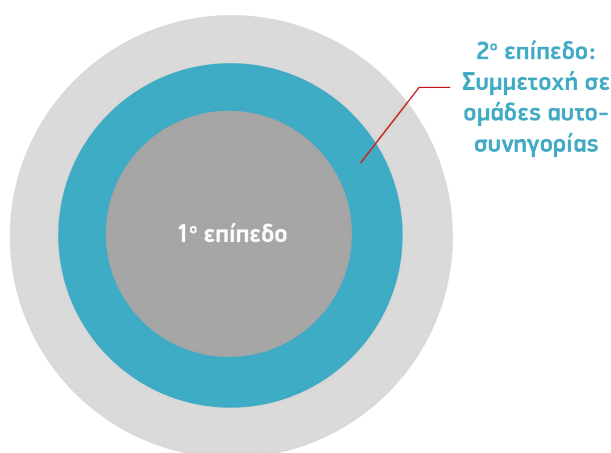
Με άλλα λόγια, οι δεξιότητες που χρειάζεσαι προκειμένου να γίνεις αυτο-συνήγορος δεν είναι δεξιότητες που πρέπει αναγκαστικά να τις έχεις εκ των προτέρων – χωρίς φυσικά να σημαίνει ότι το να έχεις κάποιες ή όλες αυτές είναι αρνητικό. Αλλά είναι δεξιότητες τις οποίες εκ των υστέρων μπορεί ο/η οποιοσδήποτε να τις αποκτήσει/αναπτύξει σταδιακά. Συνοπτικά, οι δεξιότητες που χρειάζεσαι να αναπτύξεις είναι οι ακόλουθες:

- Να έχεις αυτο-γνωσία,
- Να είσαι ενημερωμένος,
- Να είσαι διεκδικητικός,
- Να έχεις καλές ιδέες,
- Να σκέφτεσαι θετικά,
- Να είσαι επίμονος⁹⁶.

96 Inclusion International 2016, σ. 22.

3.7.2 Συμμετοχή σε ομάδες αυτο-συνηγορίας⁹⁷

Εκτός όμως από την προσωπική σου ενδυνάμωση, μέσα από την καλύτερη γνωριμία με τον εαυτό σου και τις ανάγκες σου, σημαντικό ρόλο στη διαδικασία του να μάθεις να μιλάς για τον εαυτό σου και να λαμβάνεις αποφάσεις σε ζητήματα που σε αφορούν παίζει η ενεργή συμμετοχή σου σε ομάδες όπου τα μέλη αυτών είναι άλλα άτομα με παρόμοια χαρακτηριστικά, εμπειρίες και ενδιαφέροντα με εσένα. Ο λόγος που είναι σημαντικό να συμμετέχεις σε αυτές τις ομάδες είναι ότι μέσω αυτών σου δίνεται η ευκαιρία να μοιραστείς παρόμοιες εμπειρίες και ανάγκες με τα υπόλοιπα μέλη της ομάδας. Η «συνεργασία» αυτή ανάμεσα σ' εσένα και τα υπόλοιπα μέλη της ομάδας σε βοηθάει τόσο σε προσωπικό επίπεδο, ενισχύοντας περαιτέρω την προσωπικότητα και την αυτοπεποίθησή σου, βελτιώνοντας συνεπώς τον τρόπο που «μιλάς» για τον εαυτό σου ή τον τρόπο που ακούγεται η «φωνή» σου, όσο και σε ομαδικό επίπεδο αφού παρέχεις στήριξη και σε έναν/μία φίλο/η σου⁹⁸.



Έτσι, η συμμετοχή σου σε ομάδες όπου τα μέλη τους είναι άτομα με νοητικές ή/και αναπτυξιακές αναπηρίες μπορεί να συμβάλει σημαντικά στην ενίσχυση της «φωνής» ή της «ορατότητάς» σου/σας. Μέσα στην ομάδα, τα άτομα με νοητικές ή/και αναπτυξιακές αναπηρίες, εκτός από τις προσωπικές τους εμπειρίες και προκλήσεις, έχουν την ευκαιρία/δυνατότητα να διαμοιραστούν όπως και να γνωρίσουν τις διάφορες προκλήσεις και τα εμπόδια με τα οποία έχουν έρθει αντιμέτωπα τα υπόλοιπα μέλη της ομάδας στην καθημερινότητά τους, π.χ. στην εργασία τους, σε ζητήματα που αφορούν τη στέγασή τους, ή τις σχέσεις τους με άλλους ανθρώπους. Ο διαμοιρασμός αυτών των πληροφοριών και εμπειριών, όπως και η εξοικείωση με διάφορα ζητήματα ή/και προβλήματα των ατόμων που έχουν κοινά χαρακτηριστικά, βοηθά τόσο εσένα όσο και τα υπόλοιπα μέλη της ομάδας να αναπτύξετε ολοένα και περισσότερο δεξιότητες προκειμένου να μπορείτε να «μιλάτε» για τον εαυτό σας και να ακουστεί η «φωνή» σας.

97 The National Autism Resource and Information Center and the Autistic Self Advocacy Network (επιμ.) (2015) *A curriculum for Self-advocates*. Διαθέσιμο στο: http://autismnow.org/wp-content/uploads/2013/04/CurriculumForSelfAdvocates_r7.pdf; Eboch, MM (Ed.) (2019), *Self-advocacy and Disability Rights*. New York: Greenheaven Publishing; Callus 2013.

98 Self-Advocates Becoming Empowered (2015a). How to start and run your own local self-advocacy group. Στο The National Autism Resource and Information Center and the Autistic Self Advocacy Network (επιμ.) *A Curriculum for Self-Advocates* (σσ. 35-37). Διαθέσιμο στο: http://autismnow.org/wp-content/uploads/2013/04/CurriculumForSelfAdvocates_r7.pdf

Επιπρόσθετα, μέσα από τη συμμετοχή σου σε μια τέτοια ομάδα, ξεκινάς να ακούς τις εμπειρίες και τις προκλήσεις που έχουν ζήσει τα υπόλοιπα μέλη. Η έκθεση σε αυτού του είδους τις πληροφορίες σε βοηθάει επίσης να σκεφτείς αν και εσύ έχεις αντιμετωπίσει κάτι αντίστοιχο/παρόμοιο όπως και να εντοπίσεις εκείνες τις περιπτώσεις που ίσως ήρθες αντιμέτωπος με διακριτικές συμπεριφορές. Ο εντοπισμός αυτών των διακρίσεων με τις οποίες μπορεί να έχεις έρθει αντιμέτωπος εσύ και τα μέλη της ομάδας μπορεί να αποτελέσει και την «ατζέντα» με τους στόχους της, αποφασίζοντας για τις δράσεις που αυτή θα υιοθετήσει προκειμένου να αντιμετωπίσει τα περιστατικά άνισης μεταχείρισης.

Παραδείγματα διακριτικής μεταχείρισης με τα οποία ενδέχεται να έχεις έρθει αντιμέτωπος/η μπορεί να αφορούν τομείς όπως η προσβασιμότητα, η εκπαίδευση και κατάρτιση, η εργασία και η απασχόληση, η ανεξάρτητη διαβίωση, η υποστήριξη, οι διαθέσιμες υπηρεσίες, η πολιτική συμμετοχή, η συμπερίληψη κ.ο.κ.

Στο σημείο αυτό αξίζει να επισημανθεί ότι δεν είναι απαραίτητο όλα τα μέλη της ομάδας να έχετε τα ίδια βιώματα ή ακόμη και να συμφωνείτε ή να ταυτίζεστε με αυτά που τα μέλη μοιράζονται με εσάς. Ο στόχος είναι να διαμορφωθεί μια συνθήκη όπου όλα τα μέλη της ομάδας θα νιώθετε άνετα να μοιράζεστε αφενός τα εμπόδια και τις προκλήσεις που αντιμετωπίζετε, αφετέρου τις αλλαγές που οι ίδιοι επιθυμείτε να πραγματοποιηθούν για τη βελτίωση της καθημερινότητάς σας.

Οι δράσεις για να «ακουστεί» η φωνή σου αλλά και των μελών της ομάδας σου μπορούν να πραγματοποιηθούν μέσω της αποστολής μιας επιστολής σε έναν φορέα, πρόσωπο ή υπηρεσία που θεωρείτε ότι πρέπει να απευθυνθείτε, μέσω μιας καμπάνιας αξιοποιώντας τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης ή τα μέσα μαζικής επικοινωνίας, κ.λπ.

Με άλλα λόγια, η σημασία της δικής σου συμμετοχής όπως και άλλων ατόμων με νοητική/αναπτυξιακή αναπηρία σε ομάδες όπου οι συμμετέχοντες έχουν κοινά ή παρόμοια βιώματα και εμπειρίες είναι σημαντική, γιατί συμβάλλει στην ενίσχυση της «φωνής» σας. Όσα περισσότερα άτομα «διεκδικείτε» ή «διαμαρτύρεστε» για ένα ζήτημα με στόχο να κεντρίσετε το ενδιαφέρον του αρμόδιου φορέα ή/και της ευρύτερης κοινωνίας τόσο πιο μεγάλες πιθανότητες έχετε να «ακουστείτε» από τους αρμόδιους φορείς και την κοινωνία εν γένει. Αξίζει να τονιστεί ότι η συμμετοχή σου σε ομάδες αυτο-συνηγορίας δεν πρέπει να γίνεται κατανοητή ως συμμετοχή σε μια κοινωνική ομάδα μέσω της οποίας τα μέλη της θα οργανώνουν διάφορες δραστηριότητες, όπως για διασκέδαση ή για αθλητισμό. Αντίθετα, οι ομάδες αυτο-συνηγορίας είναι ομάδες που έχουν ως πρωταρχικό σκοπό τους να φέρουν αλλαγή στη ζωή των μελών τους μέσω της ανάδειξης της δικής τους «φωνής», για την αντιμετώπιση των προκλήσεων και την άρση των εμποδίων που αυτά βιώνουν, όπως και την εξάλειψη των στερεοτύπων και των προκαταλήψεων γύρω από αυτά.

⇒ Πώς να ξεκινήσεις μια ομάδα αυτο-συνηγορίας⁹⁹

Όπως αναφέρθηκε παραπάνω, εκτός από την προσωπική σου ενδυνάμωση ως αυτο-συνήγορου, είναι επίσης σημαντικό να συμμετέχεις και σε ομάδες όπου τα μέλη τους είναι άτομα που μοιράζονται κοινά ή παρόμοια χαρακτηριστικά και εμπειρίες, όπως και προβληματισμούς. Όμως, πώς μπορείς να ξεκινήσεις μια ομάδα αυτο-συνηγορίας;

Το πρώτο και πιο σημαντικό στοιχείο στη διαμόρφωση μιας ομάδας αυτο-συνηγορίας είναι **όλα τα μέλη της να είναι τα ίδια άτομα με νοητικές/αναπτυξιακές αναπηρίες και όχι άτομα** με τα οποία δεν μοιράζεστε ίδια χαρακτηριστικά και βιωμένες εμπειρίες. Επίσης, είναι σημαντικό όλα τα μέλη που συμμετέχουν στην ομάδα να έχουν τον έλεγχο αυτής από την αρχή, αφού το χαρακτηριστικό της συγκεκριμένης ομάδας είναι ότι ανήκει στα μέλη της.

Το δεύτερο σημαντικό στοιχείο είναι ότι όλα τα μέλη της ομάδας **γνωρίζουν** αφενός τον σκοπό της ομάδας αυτο-συνηγορίας, δηλαδή τι ακριβώς στοχεύει η ομάδα να κάνει, αφετέρου τον λόγο που είναι σημαντικό να συμμετέχουν ή να συναντιούνται σε αυτή την ομάδα. Εξίσου σημαντικό είναι να συμφωνηθεί από την αρχή το πώς θα λειτουργεί αυτή η ομάδα. Για παράδειγμα, πού και πότε θα γίνονται οι συναντήσεις της ομάδας, πώς θα γίνεται η μεταφορά των ατόμων στο χώρο όπου θα πραγματοποιούνται οι συναντήσεις, αν θα υπάρξει κάποια δημόσια προβολή της ομάδας και του σκοπού της προκειμένου να γίνει γνωστή στην κοινότητα κ.λπ. είναι μερικά από τα ζητήματα που χρειάζεται να συμφωνηθούν από στην αρχή.

Επιπρόσθετα, είναι καλό να γίνει μια αναζήτηση για το αν υπάρχουν παρόμοιες ομάδες αυτο-συνηγορίας με τις οποίες μπορείτε να έρθετε σε επαφή και να μάθετε μέσα από την ήδη υπάρχουσα εμπειρία τους. Όπως αναφέρθηκε στην υπο-ενότητα 3.2, στην Ελλάδα δεν έχει μέχρι στιγμής υπάρξει ανάπτυξη ενός κινήματος αυτο-συνηγορίας των ατόμων με νοητικές/αναπτυξιακές αναπηρίες. Ωστόσο, τα άτομα με ψυχοκοινωνικές αναπηρίες έχουν αναπτύξει αντίστοιχες ομάδες. Μια επαφή/επικοινωνία μαζί τους για το διαμοιρασμό των μέχρι τώρα εμπειριών τους ως προς τη λειτουργία μιας ομάδας αυτο-συνηγορίας σε οργανωτικό επίπεδο και ως προς τη διεκδίκηση των δικαιωμάτων τους θα συμβάλει σημαντικά στη διαμόρφωση της ομάδας σας.

Για να μπορέσει να λειτουργήσει σωστά η ομάδα αυτο-συνηγορίας είναι σημαντικό από την αρχή να υπάρξει συμφωνία μεταξύ των μελών της σχετικά με το έργο της ομάδας. Δηλαδή ότι η ομάδα θα λειτουργεί με τέτοιο τρόπο που θα είναι ασφαλής και δίκαιος για όλα τα μέλη της. Σε αντίθεση με τη διαμόρφωση κανόνων που ισχύουν για τη λειτουργία άλλων τύπων ομάδων, η λειτουργία της ομάδας αυτο-συνηγορίας δεν βασίζεται σε κανόνες αλλά σε συμφωνίες που έχουν καταλήξει τα μέλη της ομάδας.

⁹⁹ Self-Advocates Becoming Empowered 2015a.

Στο πλαίσιο αυτό, ο στόχος της ομάδας είναι η ανάπτυξη ενός **ομαδικού πνεύματος συνεργασίας** μεταξύ των μελών της, η οποία θα διέπεται και από μια **καλή εργασιακή φιλία** των μελών της.

Ως προς τη **λειτουργία της ομάδας** και συγκεκριμένα ως προς τους **στόχους της**, στην αρχή **δεν πρέπει να είναι δύσκολοι ή με μεγάλες προσδοκίες**. Είναι προτιμότερο στην αρχή οι στόχοι να είναι μικροί και στη συνέχεια, όσο τα μέλη της ομάδας ενδυναμώνονται, αναπτύσσοντας και ενισχύοντας τις δεξιότητές τους σε ατομικό και ομαδικό επίπεδο, να τίθενται σταδιακά μεγαλύτεροι. Για την **υλοποίηση των στόχων** χρειάζεται η δημιουργία ενός **σχεδίου δράσης** στο οποίο θα αποτυπώνεται ο τρόπος μέσω του οποίου θα υλοποιηθεί ο στόχος, δηλαδή σε ποιες δράσεις θα προβείτε προκειμένου να υλοποιήσετε το στόχο σας, π.χ. αποστολή επιστολών, διενέργεια εκστρατείας ενημέρωσης/ευαισθητοποίησης, κ.λπ. Για την **επιτυχία των στόχων της ομάδας**, είναι χρήσιμο να **επιδιωχθεί η σύνδεσή της με την κοινότητα**, αφού μέσω αυτής θα μπορέσει αφενός να διαχυθεί το έργο της ομάδας στην κοινότητα αφετέρου να λάβει την απαραίτητη υποστήριξη στον αγώνα των μελών της ομάδας να ακουστεί η φωνή τους.

Τέλος, ανά τακτά χρονικά διαστήματα και για την εύρυθμη λειτουργία της ομάδας είναι χρήσιμο τα μέλη της ομάδας να **αξιολογούν το μέχρι τότε έργο της** και να προχωρούν στις αλλαγές που θεωρούν ότι θα συμβάλλουν προς την επιτυχία ή/και την υλοποίηση των στόχων της ομάδας.

⇒ **Ο ρόλος του συμβούλου σε μια ομάδα αυτο-συνηγορίας**¹⁰⁰

Όπως αναφέρθηκε παραπάνω, στις ομάδες αυτο-συνηγορίας των ατόμων με νοητικές/αναπτυξιακές αναπηρίες τα μέλη τους είναι τα ίδια άτομα με νοητικές/αναπτυξιακές αναπηρίες. Συνεπώς η διοίκηση ή η οργάνωση αυτής της ομάδας μπορεί να είναι μια δύσκολη διαδικασία ή μια πρόκληση για τα μέλη της. Για το λόγο αυτό είναι δυνατό να προστεθεί στην ομάδα ένας/μία σύμβουλος προκειμένου να βοηθήσει τα μέλη της από τις όποιες προκλήσεις μπορούν να έρθουν αντιμέτωπα. Αξίζει να τονιστεί στο σημείο αυτό ότι **ο ρόλος του συμβούλου είναι καθαρά βοηθητικός και συνεπώς δεν μπορεί και δεν πρέπει να αναλάβει τη διοίκηση της ομάδας**.

Κάποιες από τις αρμοδιότητες που μπορεί να έχει ένας/μία σύμβουλος στην ομάδα είναι:
α) να βοηθά στη διαμόρφωση της θεματολογίας μιας επικείμενης συνάντησης των μελών της ομάδας, όπως και να ελέγχει αν όλα τα θέματα που απασχολούν την ομάδα την τρέχουσα χρονική περίοδο έχουν συμπεριληφθεί στην ατζέντα συνάντησης της ομάδας,







100 Self-Advocates Becoming Empowered (2015b). The role of allies, advisors and support workers. Στο The National Autism Resource and Information Center and the Autistic Self Advocacy Network (επιμ.) *A curriculum for Self-Advocates* (σσ. 52-56). Διαθέσιμο στο: http://autismnow.org/wp-content/uploads/2013/04/CurriculumForSelfAdvocates_r7.pdf

β) να ενημερώνει όλα τα μέλη της ομάδας σχετικά με το αντικείμενο και το χώρο που θα πραγματοποιηθούν οι συναντήσεις της, γ) να φροντίζει για ζητήματα που σχετίζονται με τη μετακίνηση των μελών της ομάδας ούτως ώστε να παραβρεθούν οι ίδιοι στη συνάντηση, κ.λπ.

Ως προς το ποιος/ποια μπορεί να είναι ο/η σύμβουλος στην ομάδα αυτο-συνηγορίας αυτός/ή μπορεί να είναι ένα ανεξάρτητο άτομο που έχει έμμισθη συνεργασία με την ομάδα, κάποιος/α που προσφέρει τις υπηρεσίες του εθελοντικά, ή ένα άτομο που εργάζεται ήδη σε μια υπηρεσία ή σε έναν οργανισμό που σχετίζεται με την ομάδα αυτο-συνηγορίας και τους σκοπούς της¹⁰¹. **Είναι σημαντικό το άτομο που θα προσφέρει τις υπηρεσίες του στην ομάδα και στα μέλη αυτής να είναι εξοικειωμένος/η με το υφιστάμενο πλαίσιο**, δηλαδή τις υφιστάμενες πολιτικές και τις διαθέσιμες υπηρεσίες για τα άτομα με αναπηρία και δη για τα άτομα με νοητικές/αναπτυξιακές αναπηρίες, όπως και να **κατανοεί τα εμπόδια και τις προκλήσεις που αντιμετωπίζουν τα άτομα με νοητικές/αναπτυξιακές αναπηρίες στην καθημερινότητά τους**¹⁰². Επιπλέον, ο/η υποψήφιος σύμβουλος πρέπει να είναι **εξοικειωμένος με τη δικαιωματική προσέγγιση της αναπηρίας και να ενσωματώνει στο έργο του/της τις αξίες και τις αρχές της αυτο-εκπροσώπησης**¹⁰³.

Στον πίνακα που ακολουθεί αποτυπώνονται ενδεικτικά οι επιθυμητές αρμοδιότητες ή οι ρόλοι που μπορεί να έχει ένας/μία σύμβουλος μέσα στην ομάδα όπως και οι αρμοδιότητες ή οι ρόλοι που δεν είναι επιθυμητοί να έχει ένας/μία σύμβουλος.

Πίνακας 2. Επιθυμητές αρμοδιότητες που πρέπει να έχει και να μην έχει ένας/μία σύμβουλος

Επιθυμητές αρμοδιότητες που μπορεί να έχει ένας/μία σύμβουλος	Μη επιθυμητές αρμοδιότητες ή ρόλους που μπορεί να έχει ένας /μία σύμβουλος
 Να δίνει συμβουλές στα μέλη της ομάδας όταν του/της ζητείται	Να διευθύνει την ομάδα 
 Να συμπεριφέρεται στα μέλη της ομάδας με σεβασμό και να είναι «ανοιχτός/ή» σε όλες τις ιδέες των μελών της	Να έχει «κλειστό» μυαλό 
 Να έχει δημιουργικές ιδέες σχετικά με τη λειτουργία της ομάδας	Να παίρνει αποφάσεις χωρίς τα μέλη της ομάδας 

101 Callus 2013.

102 Ό.π.

103 Ό.π.



Να δίνει έμφαση στις ικανότητες και στα δυνατά σημεία των μελών της ομάδας και όχι στην αναπηρία τους



Να αισθάνεται άνετα με όλα τα μέλη της ομάδας



Να χρησιμοποιεί συμπεριληπτική ορολογία για τα άτομα με αναπηρία και να αποφεύγει να χρησιμοποιεί έννοιες που προσβάλλουν τα άτομα με αναπηρία



Να απευθύνεται στα μέλη της ομάδας ως ενήλικους και όχι σαν παιδιά



Να τους δείχνει πώς να λαμβάνουν οι ίδιοι τις αποφάσεις τους ακόμη και αν δεν συμφωνεί



Να ενθαρρύνει τα μέλη της ομάδας να μιλούν για αυτά που θέλουν



Να ενθαρρύνει τα μέλη της ομάδας να χρησιμοποιούν τις δικές τους λέξεις



Να υπενθυμίζει στα μέλη της ομάδας τις συμφωνίες στις οποίες έχουν ήδη προβεί στο πλαίσιο λειτουργίας της ομάδας




Να είναι ίσος/η με τα μέλη της ομάδας και όχι το αφεντικό





Να ακούει τα μέλη της ομάδας





Να βρίσκει τρόπους ώστε να βοηθά όλα τα μέλη να συμμετέχουν ενεργά στην ομάδα

Να λέει στα μέλη της ομάδας τι πρέπει να κάνουν 

Να υποθέτει ότι όλα τα μέλη της ομάδας συμφωνούν σε κάτι 

Να μιλά πολύ 

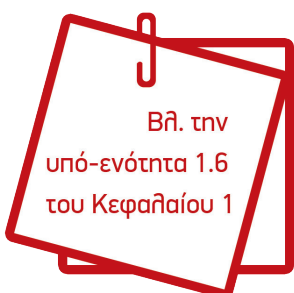
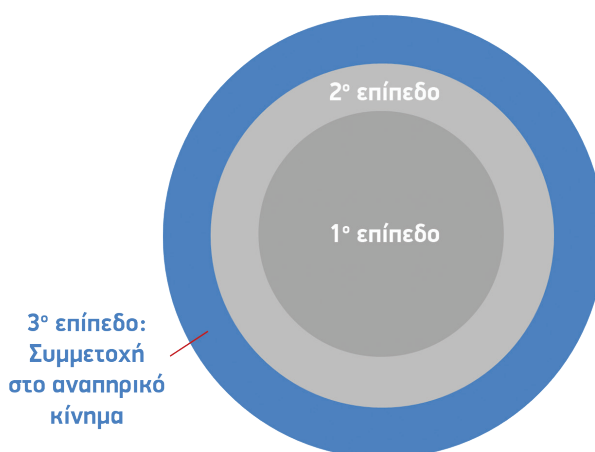
Να λαμβάνει το ρόλο του ηγέτη της ομάδας 

Να κάνει πολλά για τα μέλη της ομάδας 

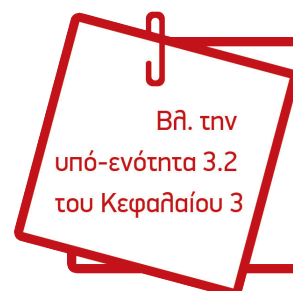
[Πηγή: Self-Advocates Becoming Empowered 2015b, σσ. 55-56]

3.7.3 Συμμετοχή στο αναπηρικό κίνημα

Όπως αναφέρθηκε παραπάνω, η συμμετοχή των ατόμων με νοητικές/αναπτυξιακές αναπηρίες σε ομάδες αυτο-συνηγορίας παίζει σημαντικό ρόλο στην ενδυνάμωσή τους, ούτως ώστε να μπορούν να «ακουστούν» και να διεκδικήσουν αυτά που τους αναλογούν σε ίση βάση με τα άτομα χωρίς αναπηρία. Ωστόσο, πέρα από τη συμμετοχή τους στις εν λόγω ομάδες, σημαντικό ρόλο παίζει και η ίδρυση αναπηρικών οργανώσεων από εσάς τους ίδιους και η ενεργή συμμετοχή σας στο αναπηρικό κίνημα.



Πιο συγκεκριμένα, ενώνοντας τις «φωνές» σας με το αναπηρικό κίνημα, η φωνή σας γίνεται ακόμη πιο ισχυρή, κάτι που σημαίνει ότι θα έχει ακόμη μεγαλύτερο αντίκτυπο στη διεκδίκηση των δικαιωμάτων σας και σε αυτά που οι ίδιοι επιθυμείτε να αλλάξουν στην καθημερινότητά σας. Μέσα από την ίδρυση οργανώσεων αυτο-εκπροσώπησης από εσάς τους ίδιους και μέσα από τη συμμετοχή σας στο αναπηρικό κίνημα, θα μπορείτε αφενός να αναδείξετε όλα τα εμπόδια, τις διακρίσεις, τους αποκλεισμούς και τις προκλήσεις που αντιμετωπίζετε στην καθημερινότητά σας, αφετέρου να συμμετέχετε ενεργά στο σχεδιασμό και τη διαμόρφωση των πολιτικών για την αναπηρία. Άλλωστε, όπως είδαμε και στην υπο-ενότητα 3.2, τόσο η ΕΣΑμεΑ όσο και η ΠΟΣΓΚΑμεΑ προβλέπει και ενθαρρύνει τη συμμετοχή των ατόμων με νοητικές/αναπτυξιακές αναπηρίες στις οργανώσεις-μέλη της.

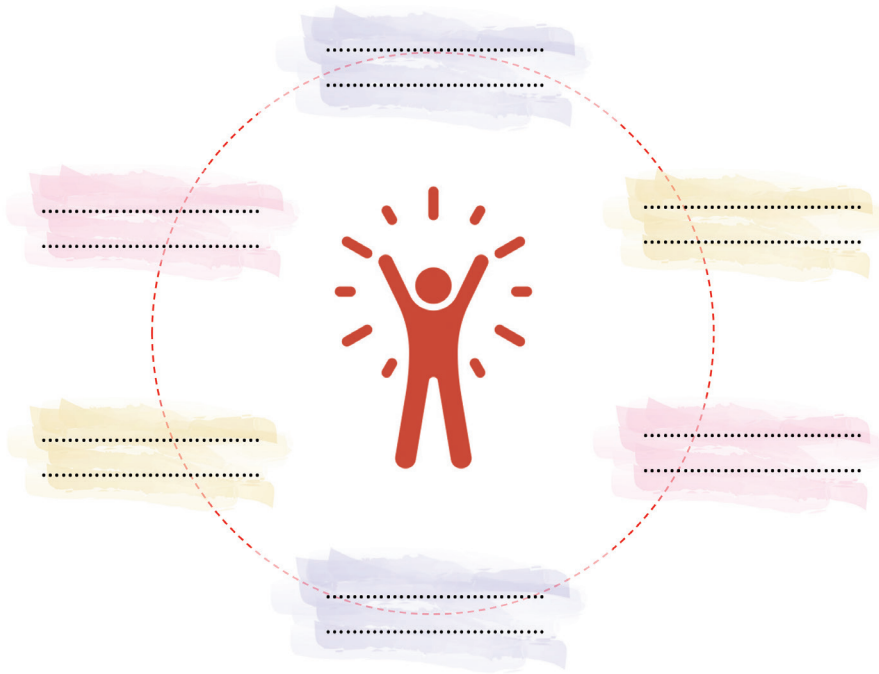


Σύμφωνα με την κατευθυντήρια αρχή του αναπηρικού κινήματος αλλά και της Σύμβασης¹⁰⁴ «Τίποτα για εμάς χωρίς εμάς», η εμπλοκή των ίδιων των ατόμων με αναπηρία, μέσω των αντιπροσωπευτικών τους οργανώσεων, είναι απαραίτητη τόσο για τη διαμόρφωση και παραγωγή πολιτικών για την αναπηρία όσο και για την παρακολούθηση της υλοποίησης της Σύμβασης.

104 Βλ. παρ. 3 του άρθρου 4 της Σύμβασης και το Γενικό Σχόλιο 7 της Επιτροπής των ΗΕ για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες, που αφορά τη συμμετοχή των ατόμων με αναπηρία, συμπεριλαμβανομένων των παιδιών με αναπηρία, μέσω των αντιπροσωπευτικών τους οργανώσεων, στην υλοποίηση και παρακολούθηση της Σύμβασης. Το Γενικό Σχόλιο είναι διαθέσιμο στο: <https://daccess-ods.un.org/tmp/1611497.25317955.html> (στα αγγλικά).

Άσκηση

Σύμφωνα με όλα όσα έμαθες στο κεφάλαιο 3, στην εικόνα που ακολουθεί συμπλήρωσε ποιες δεξιότητες πιστεύεις ότι πρέπει να έχεις ως αυτο-συνήγορος.



Απάντηση

Οι δεξιότητες που χρειάζεται να έχεις ως αυτο-συνήγορος είναι οι ακόλουθες: να ακούς, να θέλεις παντά να μαθαίνεις περισσότερα, να μιλάς, να κάνεις ερωτήσεις, να κάνεις τον εαυτό σου να ακουστεί, να αποφασίζεις, να θέλεις να δεις αλλαγή, να συνεργάζεσαι με άλλους, να είσαι οργανωτικός και έμπιστος, να έχεις ενεργό ρόλο, να γνωρίζεις άλλους ανθρώπους, να συναντάς και να μιλάς με άλλα άτομα που είναι αυτο-συνήγοροι, να συμμετέχεις σε συναντήσεις, να χρησιμοποιείς τις δεξιότητές σου.