

Η ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΤΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΣΤΟΝ ΚΟΣΜΟ 2013
ΣΥΝΟΨΗ ΕΚΘΕΣΗΣ

Παιδιά με αναπηρίες



Η ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΤΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΣΤΟΝ ΚΟΣΜΟ 2013

ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΕΣ

ΣΥΝΟΨΗ ΕΚΘΕΣΗΣ

Βασικές συστάσεις

Η διεθνής δέσμευση για τη δημιουργία κοινωνιών χωρίς αποκλεισμούς έχει οδηγήσει στη βελτίωση της κατάστασης των παιδιών με αναπηρίες καθώς και των οικογενειών τους. Όμως, πολλά από τα παιδιά αυτά εξακολουθούν να αντιμετωπίζουν εμπόδια στη συμμετοχή τους στις πολιτικές, κοινωνικές και πολιτισμικές υποθέσεις των κοινοτήτων τους. Για την υλοποίηση της υπόσχεσης για ισότητα μέσα από την κοινωνική ένταξη των παιδιών με αναπηρίες απαιτούνται τα εξής:

1. Να επικυρωθούν και να εφαρμοστούν η Σύμβαση για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία (στο εξής CRPD) και η Σύμβαση για τα Δικαιώματα του Παιδιού (στο εξής CRC).
2. Να καταπολεμηθούν οι διακρίσεις και να αυξηθεί η ευαισθητοποίηση ως προς τα θέματα που άπτονται της αναπηρίας, τόσο στο ευρύ κοινό και στους υπεύθυνους λήψης αποφάσεων όσο και στα άτομα που παρέχουν ουσιαστικές υπηρεσίες στα παιδιά και στους εφήβους, σε τομείς όπως η υγεία, η εκπαίδευση και η προστασία.
3. Να αρθούν τα εμπόδια στην ένταξη των παιδιών με αναπηρίες, έτσι ώστε η πρόσβαση και η συμμετοχή των ίδιων καθώς και των συνομηλίκων τους να είναι εύκολη σε όλα τα περιβάλλοντα, όπως σχολεία, νοσοκομειακές εγκαταστάσεις, μέσα μαζικής μεταφοράς και τα λοιπά.
4. Να δοθεί ένα τέλος στην ιδρυματοποίηση των παιδιών με αναπηρίες, ξεκινώντας με την αναστολή της ένταξης και άλλων παιδιών. Αυτό θα πρέπει να γίνει παράλληλα με την προώθηση και τη βελτίωση της υποστήριξης για τη φροντίδα της οικογένειας και την αποκατάσταση σε επίπεδο κοινότητας.
5. Να στηριχθούν οι οικογένειες έτσι ώστε να είναι σε θέση να ανταπεξέλθουν στο υψηλό κόστος διαβίωσης και στο τίμημα της απώλειας ευκαιριών, καθώς και να αυξήσουν το εισόδημά τους για τη φροντίδα των παιδιών με αναπηρίες.
6. Να καθοριστούν οι ελάχιστες απαιτήσεις για τη συμμετοχή των παιδιών και των εφήβων με αναπηρίες στην αξιολόγηση των μέσων υποστήριξης και των υπηρεσιών που συμβάλλουν στην εκπλήρωση των αναγκών τους.
7. Να συντονιστούν οι υπηρεσίες σε όλους τους τομείς, ούτως ώστε να αντιμετωπίζουν όλες τις προκλήσεις με τις οποίες έρχονται αντιμέτωπα τα παιδιά και οι έφηβοι με αναπηρίες αλλά και οι οικογένειές τους.
8. Να συμπεριληφθούν τα παιδιά και οι έφηβοι με αναπηρίες στη λήψη αποφάσεων για θέματα που τους αφορούν, ώστε να καταστούν φορείς και όχι μόνο αποδέκτες αλλαγών.
9. Να προωθηθεί ένα συντονισμένο, παγκόσμιο ερευνητικό πρόγραμμα για τα άτομα με αναπηρία, προκειμένου να συγκεντρωθούν τα συγκρίσιμα και αξιόπιστα στοιχεία που χρειάζονται για τον προσανατολισμό του σχεδιασμού και της κατανομής πόρων, καθώς και για την πιο ξεκάθαρη τοποθέτηση των παιδιών με αναπηρίες στα αναπτυξιακά προγράμματα.

Η κατ' εξοχήν απόδειξη του συνόλου των παγκόσμιων και εθνικών προσπαθειών θα έγκειται σε τοπικό επίπεδο και θα εξαρτάται από το εάν κάθε παιδί με αναπηρίες απολαμβάνει τα δικαιώματά του – συμπεριλαμβανομένης της πρόσβασης σε υπηρεσίες, υποστήριξη και ευκαιρίες – στην ίδια βάση με τα άλλα παιδιά, ακόμα και στις πιο απομακρυσμένες περιοχές και υπό τις πιο δυσμενείς συνθήκες.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Εκθέσεις όπως η παρούσα ξεκινούν, συνήθως, με μια στατιστική ειδικά διαμορφωμένη για να τονίσει ένα πρόβλημα. Το ζήτημα, εδώ, δεν έγκειται στο φύλο των παιδιών στα οποία απευθύνεται η συγκεκριμένη έκδοση της *Κατάστασης των παιδιών στον κόσμο*. Αντιθέτως, η εν λόγω έκδοση αφορά όλα τα παιδιά, είτε πρόκειται για έναν αδερφό, μια αδερφή, έναν φίλο που έχει ένα αγαπημένο φαγητό, τραγούδι ή παιχνίδι, είτε για μια κόρη ή ένα γιο που έχει όνειρα και την επιθυμία να τα πραγματοποιήσει, ή τέλος για ένα παιδί με μια αναπηρία που έχει όμως τα ίδια δικαιώματα με οποιοδήποτε άλλο κορίτσι ή αγόρι.

Παρόλο που πιθανόν σε άλλα άτομα παρουσιάζονται ευκαιρίες ανάπτυξης, τα παιδιά με αναπηρίες έχουν τη δυνατότητα να χαίρουν μιας ικανοποιητικής ζωής και να συμβάλουν στην κοινωνική, πολιτισμική και οικονομική ευρωστία των κοινωνιών τους. Όμως, η επιβίωση και η ευημερία μπορούν να αποβούν ιδιαίτερα δύσκολες για τα παιδιά με αναπηρίες. Αυτά τα παιδιά έχουν περισσότερες πιθανότητες να είναι φτωχά σε σχέση με τους συνομηλίκους τους χωρίς αναπηρίες. Ακόμα κι όπου τα παιδιά έχουν τα ίδια μειονεκτήματα, τα παιδιά με αναπηρίες αντιμετωπίζουν επιπρόσθετες προκλήσεις, ως απότοκο των μειονεξιών τους και της πληθώρας των εμποδίων τα οποία η κοινωνία δημιουργεί στο δρόμο τους. Τα παιδιά που ζουν στη φτώχεια είναι ανάμεσα σε αυτούς που έχουν τις λιγότερες πιθανότητες να χαρούν τα οφέλη, για παράδειγμα, της εκπαίδευσης και της υγειονομικής περίθαλψης, αλλά τα παιδιά τα οποία ζουν στη φτώχεια κι έχουν μια αναπηρία, έχουν ακόμα λιγότερες πιθανότητες να φοιτήσουν στο τοπικό σχολείο ή να επισκεφθούν κάποιο ιατρείο.

Σε πολλές χώρες, οι αντιδράσεις για την κατάσταση των παιδιών με αναπηρίες περιορίζονται κατά μεγάλο μέρος στην ιδρυματοποίηση, στην εγκατάλειψη ή στην παραμέληση. Αυτές οι αντιδράσεις, που αποτελούν και το πρόβλημα, προέρχονται από τις αρνητικές ή πατερναλιστικές υποθέσεις περί ανικανότητας, εξάρτησης και διαφορετικότητας οι οποίες διακονίζονται μέσω της άγνοιας. Αυτό που χρειάζεται είναι μια δέσμευση για τα δικαιώματα και το μέλλον αυτών των παιδιών, η οποία θα δίνει προτεραιότητα στις πιο μειονεκτικές ομάδες με βάση το αίσθημα δικαίου προς όφελος όλων.

Τα παιδιά με αναπηρίες έρχονται αντιμέτωπα με διάφορες μορφές αποκλεισμού και επηρεάζονται από αυτές σε διάφορα επίπεδα, βάσει του είδους της αναπηρίας που έχουν, του τόπου διαμονής τους και του πολιτισμού ή της τάξης στην οποία ανήκουν. Το φύλο αποτελεί, επίσης, θεμελιώδες στοιχείο: τα κορίτσια με αναπηρίες έχουν λιγότερες πιθανότητες να μορφωθούν, να λάβουν τεχνική κατάρτιση ή να βρουν εργασία σε σχέση με τα αγόρια με αναπηρίες ή τα κορίτσια χωρίς αναπηρίες.

Τα παιδιά με αναπηρίες, συχνά, θεωρούνται κατώτερα, γεγονός που τα καθιστά περισσότερο ευπαθή: οι διακρίσεις με βάση την αναπηρία εκφράζονται με την περιθωριοποίηση από τους πόρους και από τη λήψη αποφάσεων ακόμα και με την παιδοκτονία. Ο αποκλεισμός, συχνά, προέρχεται από την αφάνεια. Λίγες μόνο χώρες έχουν αξιόπιστες πληροφορίες για τον αριθμό των πολιτών που είναι παιδιά με αναπηρίες, το είδος της αναπηρίας τους ή τον τρόπο με τον οποίο αυτές οι αναπηρίες επηρεάζουν τη ζωή τους. Τα παιδιά, όμως, που



Ο Βίκτωρ, ένα 13άχρονο με εγκεφαλική παράλυση, διασκεδάζει στο νερό. Βραζιλία, © Andre Castro/2012

αποκλείονται, αγνοούν και επομένως απομακρύνονται από τις δημόσιες υπηρεσίες τις οποίες μπορούν να δικαιούνται. Αυτές οι στέρσεις είναι δυνατό να έχουν συνέπειες μεγάλης διάρκειας, όπως για παράδειγμα περιορισμένη πρόσβαση στην έμμοιθη εργασία ή περιορισμένη συμμετοχή σε υποθέσεις της πολιτείας αργότερα στη ζωή τους. Όμως, η πρόσβαση και η χρήση υπηρεσιών και τεχνολογιών υποστήριξης μπορούν να κάνουν το παιδί που έχει κάποια αναπηρία, να ενταχθεί στην κοινωνία και να συνεισφέρει σε αυτή.

Το μέλλον δεν είναι καθόλου ζοφερό. Με τη δέσμευσή τους να στηρίζουν τη Συνθήκη CRC και τη Συνθήκη CRPD, οι ίδιες οι κυβερνήσεις σε όλο τον κόσμο έχουν αναλάβει την ευθύνη να διασφαλίσουν ότι όλα τα παιδιά ανεξαρτήτως ικανότητας ή ανικανότητας θα απολαμβάνουν τα δικαιώματά τους χωρίς κανενός είδους διακρίσεις. Οι Συμβάσεις μαρτυρούν την αναπτυσσόμενη παγκόσμια εκστρατεία για την ένταξη των παιδιών με αναπηρίες στη ζωή της κοινότητας. Παράλληλα, υπογραμμίζουν ότι τα παιδιά με αναπηρίες έχουν τα ίδια δικαιώματα με τα υπόλοιπα παιδιά.

Η ένταξη υπερβαίνει την ενσωμάτωση. Παίρνοντας ένα παράδειγμα από τον τομέα της εκπαίδευσης, η ενσωμάτωση ίσως επιχειρείται απλώς με την είσοδο των παιδιών με αναπηρίες σε «κανονικά» σχολεία. Η ένταξη, όμως, είναι εφικτή μόνο όταν τα σχολεία σχεδιάζονται και διοικούνται με τέτοιο τρόπο, ώστε όλα τα παιδιά να μπορούν να μελετούν και να παίζουν μαζί. Αυτό θα μπορούσε να προκύψει από την ύπαρξη των απαιτούμενων εγκαταστάσεων, όπως πρόσβαση στο σύστημα Μπράϊγ, στη νοηματική γλώσσα και σε κατάλληλα προγράμματα σπουδών.

Η ένταξη είναι προς όφελος όλων. Συνεχίζοντας το παράδειγμα της εκπαίδευσης, κεκλιμένα επίπεδα και φαρδιές πόρτες μπορούν να βελτιώσουν την πρόσβαση και την ασφάλεια όλων των παιδιών, των καθηγητών, των γονιών και των επισκεπτών, και όχι μόνο των παιδιών που μετακινούνται με αναπηρικά καροτσάκια.

Στις προσπάθειες για την προώθηση της ένταξης και της ισότητας, τα παιδιά με αναπηρίες πρέπει να επιδιώξουν την υποστήριξη των οικογενειών τους, των οργανώσεων των μειονεκτούντων ατόμων, των συλλόγων γονέων και κηδεμόνων καθώς και των τοπικών κοινωνιών. Τα παιδιά με αναπηρίες θα πρέπει, επίσης, να μπορούν να στηρίζονται και σε άλλους εκτός από τους κύριους υποστηρικτές τους. Οι κυβερνήσεις έχουν τη δύναμη να εναρμονίζουν τις πολιτικές και τα προγράμματά τους με την CRPD και τη CRC. Οι διεθνείς εταίροι μπορούν να παρέχουν αρωγή που να συμμορφώνεται με τις Συμβάσεις αυτές. Εταιρίες και άλλοι φορείς του ιδιωτικού τομέα μπορούν να προαγάγουν την ένταξη – και να προσελκύσουν τους καλύτερους ερευνητές – με την αποδοχή της διαφορετικότητας στις προσλήψεις.

Πολλά από τα δεινά που υφίστανται τα παιδιά με αναπηρίες προέρχονται και διακινούνται από την αφάνειά τους. Η ερευνητική κοινότητα εργάζεται για την ανάδειξη της πλειονότητας των παιδιών, μέσω της βελτίωσης της συγκέντρωσης στοιχείων και της ανάλυσής τους. Το έργο τους θα συμβάλει στην εξάλειψη της άγνοιας και των διακρίσεων, στην εστίαση των πόρων και των παρεμβάσεων, καθώς και στον προσδιορισμό των αποτελεσμάτων τους. Όμως, οι υπεύθυνοι για τη χάραξη πολιτικής δεν χρειάζεται να περιμένουν για την καλύτερη συγκέντρωση στοιχείων προκειμένου να ξεκινήσουν την ανάπτυξη υποδομών και υπηρεσιών για την κοινωνική ένταξη: το μόνο που χρειάζεται είναι αυτές οι προσπάθειες να παραμείνουν ευέλικτες, ώστε να μπορούν να προσαρμόζονται όταν έρχονται στο φως νέα δεδομένα.

Στοιχεία και αριθμοί

Σύμφωνα με έναν από τους πλέον διαδεδομένους υπολογισμούς, περίπου 93 εκατομμύρια παιδιά - ή 1 στα 20 παιδιά ηλικίας 14 ετών και κάτω - ζουν με μια μέτριο ή σοβαρό βαθμού αναπηρία κάποιας μορφής.

Τέτοιες παγκόσμιες εκτιμήσεις είναι αρκετά υποθετικές. Οι εκτιμήσεις αυτές φέρουν ημερομηνία - ή συγκεκριμένη ύπαρξη από το 2004 - και προκύπτουν από ποιοτικά στοιχεία πολύ διαφοροποιημένα και μεθόδους πολύ αντιφατικές για να θεωρηθούν αξιόπιστες. Για να προσφέρει ένα κατάλληλο πλαίσιο και να επεξηγήσει τα εξεταζόμενα θέματα, η *Κατάσταση των Παιδιών στον Κόσμο 2013* παρουσιάζει τα αποτελέσματα εθνικών αναλύσεων και ανεξάρτητων μελετών. Ακόμα κι αυτές, όμως, πρέπει να ερμηνευθούν με προσοχή και δεν θα πρέπει να συγκρίνονται μεταξύ τους. Κι αυτό γιατί οι ορισμοί για την αναπηρία διαφέρουν με βάση τον τόπο και το χρόνο, όπως ακριβώς συμβαίνει και με τα σχέδια των μελετών, τη μεθοδολογία και την ανάλυσή τους.

ΒΑΣΙΚΕΣ ΑΡΧΕΣ ΤΗΣ ΕΝΤΑΞΗΣ

Η CRPD και η CRC αμφισβητούν τις φιλάνθρωπικές προσεγγίσεις ότι τα παιδιά με αναπηρίες χαίρουν περιθάλψης και προστασίας. Αντιθέτως, οι Συμβάσεις αυτές απαιτούν την πλήρη αναγνώριση κάθε παιδιού ως μέλος της οικογένειάς του, της κοινότητας και της κοινωνίας. Το γεγονός αυτό δεν συνεπάγεται την εστίαση στις παραδοσιακές έννοιες της «λύτρωσης» του παιδιού, αλλά την επικέντρωση στην προσπάθεια να αποσοβηθούν τα υλικά, πολιτισμικά, οικονομικά, επικοινωνιακά και κινητικά εμπόδια, καθώς και τα εμπόδια που σχετίζονται με τους τρόπους συμπεριφοράς τα οποία δυσχεραίνουν την κατανόηση των δικαιωμάτων των παιδιών, συμπεριλαμβανομένου του δικαιώματός τους στην ενεργό συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων, που επηρεάζουν την καθημερινή τους ζωή.

Η υποτίμηση των ικανοτήτων των ατόμων με αναπηρίες αποτελεί ένα σημαντικό εμπόδιο στην ένταξή τους καθώς και στην ισότητα των ευκαιριών. Οι περιφρονητικές συμπεριφορές επικρατούν σε όλη την κοινωνία από τους επαγγελματίες, τους πολιτικούς και τους υπεύθυνους για τη λήψη αποφάσεων, μέχρι τις οικογένειες και τους συνομηλίκους, καθώς επίσης και στα ίδια τα άτομα με αναπηρίες, τα οποία, ελλείπει στοιχείων που αποδεικνύουν την αξία τους και την υποστήριξη που έχουν από τους άλλους, συχνά υποτιμούν μόνο τους τις ικανότητές τους.



Ο εξάχρονος Νεμάνια, (στο βάθος αριστερά) κάθεται με τους συμμαθητές του στο Νόβι Σαντ της Σερβίας. Το δημοτικό του σχολείο ήταν το πρώτο στο οποίο εντάχθηκαν παιδιά με αναπηρία, στο πλαίσιο του νόμου με στόχο τη μείωση της ιδρυματοποίησης © UNICEF/HQ2011-1156/Holt

Αλλαγή στάσης

Ελάχιστες αλλαγές θα επέλθουν στη ζωή των παιδιών με αναπηρίες, αν οι συμπεριφορές αυτές δεν αλλάξουν. Η άγνοια σχετικά με τη φύση και τα αίτια των μειονεξιών, η αφάνεια των ίδιων των παιδιών, η έντονη υποτίμηση των δυνατοτήτων και των ικανοτήτων τους, καθώς και άλλα κωλύματα στην ισότητα ευκαιριών και μεταχείρισης, κάνουν τα παιδιά με αναπηρίες να φιμώνονται και να περιθωριοποιούνται. Το θέμα της αναπηρίας, όμως, στον πολιτικό και κοινωνικό διάλογο όχι μόνο ευαισθητοποιεί τους υπεύθυνους λήψης αποφάσεων και τους παρόχους υπηρεσιών, αλλά και υποδεικνύει στην κοινωνία, γενικότερα, ότι η αναπηρία είναι μέρος της ανθρώπινης ύπαρξης.

Η σημασία της ένταξης των παιδιών με αναπηρίες είναι τεράστια. Η προκατάληψη μπορεί να μειωθεί μέσα από την αλληλεπίδραση, όπως για παράδειγμα μέσα από δραστηριότητες που φέρνουν κοντά παιδιά με και χωρίς αναπηρίες. Η κοινωνική ενσωμάτωση είναι προς όφελος όλων. Μάλιστα, τα παιδιά τα οποία έχουν βιώσει την ένταξη, επί παραδείγματι στην εκπαίδευση, μπορούν να θεωρηθούν οι καλύτεροι δάσκαλοι της κοινωνίας για τη μείωση των ανισοτήτων και τη δημιουργία μιας κοινωνίας χωρίς αποκλεισμούς.

Τα Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης (στο εξής ΜΜΕ) που δεν στηρίζουν τον αποκλεισμό διαδραματίζουν επίσης σημαντικό ρόλο. Με την προβολή μιας διαφορετικής εικόνας για τα παιδιά και τους ενήλικες με αναπηρίες, τα ΜΜΕ μπορούν να εκπέμψουν θετικά μηνύματα, όπως ότι κάθε άτομο με αναπηρία ανήκει σε μια οικογένεια και μια γειτονιά, καθώς και ότι μπορεί, επίσης, να αντιμετωπίσει τις ανακρίβειες και τα στερεότυπα που ενισχύονται από τις κοινωνικές προκαταλήψεις.

Ομοίως, η συμμετοχή στις κοινωνικές δραστηριότητες συμβάλλει στην προώθηση μιας θετικής άποψης για την αναπηρία. Ο αθλητισμός, ιδιαίτερα, έχει οδηγήσει στην κατάρριψη πολλών κοινωνικών προκαταλήψεων. Το γεγονός ότι ένα παιδί υπερνικά τα σωματικά και ψυχικά εμπόδια και συμμετέχει μπορεί να είναι εμπνευστικό και να αποπνέει σεβασμό. Βέβαια, τα παιδιά με αναπηρίες που δεν έχουν υψηλές επιδόσεις δεν θα πρέπει να θεωρούνται υποδεέστερα σε σχέση με αυτά που έχουν.

Ο αθλητισμός βοηθά, επίσης, σε εκστρατείες για τη μείωση του στιγματισμού. Μάλιστα, οι αθλητές με αναπηρίες βρίσκονται συχνά ανάμεσα στους πιο επιφανείς εκπρόσωπους των ανθρώπων με αναπηρίες. Η εμπειρία σε ένα πλήθος χωρών έδειξε ότι η πρόσβαση στον αθλητισμό και την αναψυχή, όχι μόνο θα ωφελήσει άμεσα τα παιδιά με αναπηρίες αλλά και θα βελτιώσει την κοινωνική τους θέση, γιατί συμμετέχουν μαζί με άλλα παιδιά σε δραστηριότητες που χαίρουν μεγάλης εκτίμησης από την κοινωνία.

Επειδή η CRPD αναγνωρίζει την οικογένεια ως μια φυσική οντότητα της κοινωνίας και δίνει στο κράτος το ρόλο του υποστηρικτή, η διαδικασία της πραγμάτωσης των δικαιωμάτων των παιδιών με αναπηρίες ξεκινά με την υποστήριξη των οικογενειών τους και με τη δημιουργία ενός κέντρου για έγκαιρη παρέμβαση.

Στήριξη παιδιών και οικογενειών

Σύμφωνα με τη CRPD, τα παιδιά με αναπηρίες έχουν το δικαίωμα για ένα ικανοποιητικό βιοτικό επίπεδο, καθώς και για επιδοτούμενες ή δωρεάν υπηρεσίες στήριξης, όπως παραδείγματος χάριν ημερήσια μέριμνα, εξασφάλιση προσωρινής φροντίδας εκτός κατοικίας και πρόσβαση σε ομάδες αυτοβοήθειας. Η κοινωνική προστασία για τα παιδιά με αναπηρίες καθώς και για τις οικογένειές τους είναι ιδιαίτερα σημαντική, διότι αυτές οι οικογένειες συχνά έρχονται αντιμέτωπες με ένα υψηλό κόστος ζωής, αλλά και με χαμένες ευκαιρίες εξασφάλισης εισοδήματος. Οι εκτιμήσεις, όσον αφορά τις πρόσθετες δαπάνες για την αναπηρία που βαρύνουν τις οικογένειες, κυμαίνονται από 9% των εσόδων στο Βιετνάμ έως 11-69% των εσόδων στο Ηνωμένο Βασίλειο. Πέραν των δαπανών για την ιατρική περίθαλψη και την αποκατάσταση καθώς και άλλων άμεσων δαπανών, οι οικογένειες επωμίζονται παράλληλα το κόστος των χαμένων ευκαιριών μιας και οι γονείς και τα μέλη της οικογένειας πολύ συχνά πρέπει να σταματούν ή να περιορίζουν την εργασιακή τους απασχόληση, προκειμένου να φροντίζουν τα παιδιά με αναπηρίες.

Μια έρευνα που διεξήχθη σε 14 αναπτυσσόμενες χώρες έδειξε ότι τα άτομα με αναπηρίες είχαν περισσότερες πιθανότητες να βιώσουν τη φτώχεια σε σχέση με τα άτομα χωρίς αναπηρίες. Τα άτομα με αναπηρίες έτειναν να βρίσκονται σε λιγότερο ευνοϊκή θέση, όσον αφορά την εκπαίδευση, την απασχόληση, τις συνθήκες διαβίωσης, την κατανάλωση και την υγεία. Η αύξηση του κόστους υγειονομικής περίθαλψης σε σχέση με τις οικογένειες χωρίς μέλη με αναπηρίες μπορεί να μειώσει περαιτέρω το βιοτικό επίπεδο των οικογενειών.

Τα κράτη μπορούν να αντιμετωπίσουν τον αυξημένο κίνδυνο φτώχειας που ελλοχεύει για τα παιδιά. Αυτό μπορεί να επιτευχθεί με πρωτοβουλίες για την κοινωνική προστασία, όπως τα προγράμματα μεταβίβασης κοινωνικών πόρων, τα οποία έχουν αποδειχτεί ότι ωφελούν τα παιδιά. Ο αριθμός των χωρών με χαμηλά και μεσαία εισοδήματα, που αναμένει θετικά αποτελέσματα από την εφαρμογή ευρύτερων προσπαθειών και στοχευμένων πρωτοβουλιών κοινωνικής προστασίας, οι οποίες περιλαμβάνουν τη μεταβίβαση κοινωνικών πόρων ειδικά για τα παιδιά με αναπηρίες, αυξάνεται. Η συστηματική παρακολούθηση και η αξιολόγηση των αποτελεσμάτων σχετικά με θέματα υγείας, εκπαίδευσης και αναψυχής των ατόμων με αναπηρίες έχουν εξέχουσα σημασία, για να διασφαλιστεί ότι τα προγράμματα μεταβίβασης κοινωνικών πόρων εκπληρώνουν τους σκοπούς τους.

Ένα άλλο μέσο το οποίο μπορούν να χρησιμοποιήσουν οι κυβερνήσεις, είναι η καθιέρωση ενός ειδικού προϋπολογισμού για την αναπηρία, βάσει του οποίου οι κυβερνήσεις θα θέσουν συγκεκριμένους στόχους για τα παιδιά με αναπηρίες, μέσα σε μια ευρύτερη πρωτοβουλία, και θα τους παράσχουν ένα ικανοποιητικό ποσό. Η πρόσβαση σε υπηρεσίες, όπως η εκπαίδευση, η υγειονομική περίθαλψη, η προσαρμογή, η αποκατάσταση και η αναψυχή, θα πρέπει να είναι δωρεάν και να παρέχεται με τέτοιο τρόπο ώστε να προωθεί την πληρέστερη δυνατή ενσωμάτωση και ατομική ανάπτυξη του παιδιού.

Αποκατάσταση σε επίπεδο κοινότητας

Τα προγράμματα αποκατάστασης βασισμένα στην κοινότητα (στο εξής CBR) τα οποία επιδιώκουν να διασφαλίσουν ότι τα άτομα με αναπηρίες έχουν ισότιμη πρόσβαση στην υγεία, την εκπαίδευση και τη διαβίωση, αποτελούν παράδειγμα της παρέμβασης που οι τοπικές κοινωνίες έχουν σχεδιάσει και διαχειρίζονται με την ενεργό συμμετοχή των παιδιών και των ενηλίκων με αναπηρίες.

Τα προγράμματα CBR μπορεί να αποδειχτούν αρκετά αποτελεσματικά για την αντιμετώπιση των πολυάριθμων στερήσεων, όπως για παράδειγμα αυτές που βιώνουν τα παιδιά με αναπηρίες που ζουν σε αγροτικές κοινότητες και κοινότητες αυτοχθόνων. Στα πλαίσια μιας πρωτοβουλίας για την ευαισθητοποίηση των πολιτών σχετικά με τα παιδιά των αυτοχθόνων πληθυσμών, όπως επί παραδείγματι στην Οαχάκα του Μεξικού, ομάδες από τα προγράμματα CBR που προέρχονται από το Κέντρο Ερευνών και τριτοβάθμιων σπουδών στον τομέα της Κοινωνικής Ανθρωπολογίας, σε συνεργασία με τη UNICEF, προβλέπουν τη δημιουργία τοπικών δικτύων στήριξης μεταξύ των οικογενειών των παιδιών με αναπηρίες. Πάνω από τρία χρόνια (2007-2010), η πρωτοβουλία αυτή συνέβαλλε στην αυξημένη αποδοχή των παιδιών με αναπηρίες από τις ίδιες τους τις οικογένειες και κοινωνίες, στη βελτίωση της παροχής κοινωνικών υπηρεσιών, στην κατασκευή κεκλιμένων επιπέδων για αναπηρικά καροτσάκια σε δημόσιους χώρους από τις κοινότητες, στις ρυθμίσεις για δωρεάν υπηρεσίες από το κράτος και τα ομοσπονδιακά νοσοκομεία, και τέλος, σε 32 νέες εγγραφές παιδιών με αναπηρίες σε κανονικά σχολεία.

Στόχος των προσεγγίσεων για την αποφυγή του αποκλεισμού σχετικά με την έννοια της προσβασιμότητας είναι η κανονική εργασία για όλους κι όχι η δημιουργία παράλληλων συστημάτων. Ένα προσβάσιμο περιβάλλον είναι σημαντικό μόνο όταν τα παιδιά με αναπηρίες μπορούν να απολαμβάνουν το δικαίωμα συμμετοχής τους στην κοινωνία και έχουν την ευκαιρία να αναπτύξουν τις δυνατότητές τους στο έπακρο. Έτσι, για παράδειγμα, τα παιδιά με αναπηρίες χρειάζεται να έχουν πρόσβαση σε όλα τα σχολεία για να αποκομίσουν όσον το δυνατόν περισσότερα οφέλη από την εκπαίδευση. Τα παιδιά που φοιτούν με άλλους συνομηλικούς τους έχουν περισσότερες πιθανότητες να είναι παραγωγικά μέλη των κοινωνιών τους και να ενσωματωθούν στη ζωή των κοινοτήτων τους.

Ανάλογα με τον τύπο της αναπηρίας του, ένα παιδί μπορεί να χρειάζεται μια βοηθητική συσκευή (για παράδειγμα ένα τεχνητό μέλος) ή μια υπηρεσία (όπως έναν διερμηνέα νοηματικής γλώσσας) για να ανταπεξέλθει πλήρως σε όλες τις εκφάνσεις της ζωής. Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (στο εξής WHO) όμως, σε πολλές φτωχές χώρες μόνο ένα 5-15% εκείνων που χρειάζονται τεχνολογίες υποβοήθησης είναι σε θέση να τις αποκτήσει. Το κόστος τέτοιων τεχνολογιών μπορεί να είναι απαγορευτικό, ειδικότερα για τα παιδιά που όσο μεγαλώνουν χρειάζονται αντικατάσταση ή προσαρμογή των συσκευών τις οποίες χρησιμοποιούν. Η πρόσβαση στις τεχνολογίες υποβοήθησης και οποιαδήποτε άλλη εξειδικευμένη υποστήριξη που χρειάζονται τα παιδιά για να διευκολυνθεί η διαδραστική συμμετοχή τους στα προαναφερθέντα πρέπει να είναι δωρεάν και διαθέσιμη για το σύνολο των παιδιών.

Ο καθολικός σχεδιασμός είναι μια προσέγγιση για την προσβασιμότητα η οποία επιδιώκει τη δημιουργία προϊόντων, δομών και περιβαλλόντων που όλα τα παιδιά θα είναι σε θέση να χρησιμοποιούν – ανεξαρτήτως ηλικίας, ικανότητας ή κατάστασης – στο μεγαλύτερο δυνατό βαθμό, χωρίς την ανάγκη προσαρμογής ή εξειδικευμένου



Η εννιάχρονη Βενγκούν περπατάει με την ανάδοχη μητέρα της στην Κίνα walks. © UNICEF/China/2010/Liu

σχεδιασμού. Οι εφαρμογές «σε πραγματικές συνθήκες» περιλαμβάνουν κατάλληλα πεζοδρόμια, ακουστικά βιβλία, μηχανισμούς πρόσδεσης τύπου Velcro και λεωφορεία με χαμηλό δάπεδο.

Το κόστος της ολοκληρωμένης προσβασιμότητας σε νέα κτίρια και υποδομές μπορεί να είναι αμελητέο και να μην υπερβαίνει το 1% του συνολικού κόστους. Αντιθέτως, οι προσαρμογές σε υφιστάμενες εγκαταστάσεις μπορούν να ανέλθουν έως και στο 20% του αρχικού κόστους. Συνεπώς, θεωρείται λογικό να ενσωματωθούν οι επιταγές της προσβασιμότητας στα πρώτα στάδια στη φάση της μελέτης. Η προσβασιμότητα θα πρέπει, επίσης, να αποτελεί στοιχείο το οποίο να λαμβάνεται υπόψη για τη χρηματοδότηση αναπτυξιακών προγραμμάτων.

ΙΣΧΥΡΑ ΘΕΜΕΛΙΑ

Οι υγειονομικές και εκπαιδευτικές υπηρεσίες για την αποφυγή του αποκλεισμού διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στη δημιουργία γερών βάσεων, σύμφωνα με τις οποίες τα παιδιά με αναπηρίες μπορούν να διάγουν μια ζωή με τους καλύτερους δυνατούς όρους.

Υγεία χωρίς αποκλεισμούς

Σύμφωνα με τη CRPD και τη CRC, όλα τα παιδιά έχουν δικαίωμα στο υψηλότερο δυνατό επίπεδο υγείας. Τα παιδιά με αναπηρίες έχουν, επομένως, ισοδύναμο δικαίωμα στην πλήρη υγειονομική περίθαλψη, που μπορεί να αφορά από την ανοσοποίηση στη νηπιακή ηλικία, μέχρι την κατάλληλη διατροφή και θεραπευτική αγωγή για τις ασθένειες και τους τραυματισμούς στην παιδική ηλικία, αλλά και τα εμπιστευτικά στοιχεία και τις υπηρεσίες για τη σεξουαλική και αναπαραγωγική υγεία κατά τη διάρκεια της εφηβείας και τις αρχές της ενήλικης ζωής. Εξίσου σημαντικές είναι οι πρωτοβουλίες όπως αυτή για την Ύδρευση, Υγιεινή και Αποχέτευση - Water, Sanitation and Hygiene (στο εξής WASH).



Ένας δάσκαλος με προβλήματα ακοής διδάσκει μια τάξη των κωφών παιδιών στη Γκουλού της Ρουάντας.

© UNICEF/UGDA2012-00108/Sibiloni

Στόχος της προσέγγισης στο θέμα της υγείας χωρίς αποκλεισμούς είναι να διασφαλιστεί ότι τα παιδιά με αναπηρίες απολαμβάνουν πραγματικά τα προαναφερθέντα δικαιώματα στην ίδια βάση με τα άλλα παιδιά. Πρόκειται για ένα ζήτημα κοινωνικής δικαιοσύνης και σεβασμού της εγγενούς αξιοπρέπειας όλων των ανθρώπων, καθώς και για μια μελλοντική επένδυση δεδομένου ότι τα υγιή παιδιά μεγαλώνουν με πιο αποδοτικούς φροντιστές και γονείς.

Οι εμβολιασμοί, οι οποίοι ανήκουν στις πιο επιτυχημένες και πλέον αποτελεσματικές από άποψη κόστους παρεμβάσεις στη δημόσια υγεία, αποτελούν σημαντική συνιστώσα των παγκόσμιων προσπαθειών για τη μείωση των ασθενειών και των θανάτων στην παιδική ηλικία. Πλέον εμβολιάζονται περισσότερα παιδιά από ποτέ. Παρόλα αυτά, τα παιδιά με αναπηρίες δεν επωφελούνται ακόμα από την αυξημένη εμβολιαστική κάλυψη. Η συμμετοχή αυτών των παιδιών στις προσπάθειες εμβολιασμού δεν υπαγορεύεται απλώς από λόγους ηθικής, αλλά είναι και ζωτικής σημασίας για τη δημόσια υγεία και ισότητα. Η καθολική κάλυψη είναι αδύνατο να επιτευχθεί αν τα παιδιά με αναπηρίες εξαιρεθούν.

Αν και ο εμβολιασμός μπορεί να προλάβει κάποιες ασθένειες που ενδέχεται να επιφέρουν αναπηρίες, είναι εξίσου σημαντικό να εμβολιάζονται και τα παιδιά τα οποία ήδη έχουν κάποια αναπηρία. Παρά το εύρος των εμβολιασμών που δέχονται τα παιδιά με αναπηρίες, εγκυμονεί ο κίνδυνος καθυστέρησης της ανάπτυξης, αποτρέψιμων δευτερογενών συνεπειών, αλλά και η πρόληψη του θανάτου.

Η συμμετοχή των παιδιών με αναπηρίες στις προσπάθειες για την προώθηση του εμβολιασμού – όπως για παράδειγμα αυξάνοντας την ευαισθητοποίηση με την προβολή των παιδιών με αναπηρίες μαζί με άλλους σε αφίσες ή άλλο διαφημιστικό υλικό, καθώς και προσεγγίζοντας τους συλλόγους γονέων και κηδεμόνων και τους οργανισμούς για τα άτομα με αναπηρίες – θα συμβάλει στην αύξηση της εμβολιαστικής κάλυψης.

Η διατροφή είναι εξίσου σημαντική. Ανεπαρκή τρόφιμα ή μια διατροφή χωρίς συγκεκριμένες βιταμίνες και μεταλλικά στοιχεία ενδέχεται να καταστήσουν τα βρέφη και τα παιδιά ευάλωτα σε ορισμένες καταστάσεις, καθώς και σε πολλαπλές μολύνσεις οι οποίες μπορεί να οδηγήσουν σε σωματικές, αισθητηριακές και διανοητικές αναπηρίες. Για παράδειγμα, περίπου 250.000-500.000 παιδιά κάθε χρόνο θεωρείται ότι διατρέχουν τον κίνδυνο να τυφλωθούν λόγω έλλειψης βιταμίνης Α. Αυτό το σύνδρομο μπορεί εύκολα να αποφευχθεί με συμπληρώματα, τα οποία κοστίζουν ελάχιστα σεντς για κάθε παιδί. Ομοίως, μέτρα χαμηλού κόστους μπορούν να λειτουργήσουν προληπτικά για τη μείωση των μειονεξιών που προκύπτουν από άλλες διατροφικές ανεπάρκειες.

Η κακή διατροφή και τα επεισόδια διάρροιας στην πρώιμη παιδική ηλικία μπορεί να οδηγήσουν σε καχεξία που απορρέει, όπως καταδεικνύεται, από το χαμηλό ύψος σε σχέση με την ηλικία τους, γεγονός το οποίο με τη σειρά του μπορεί να επιφέρει χαμηλές διανοητικές και εκπαιδευτικές επιδόσεις οι οποίες θα επιφέρουν αρνητικές συνέπειες κατά τη διάρκεια της ζωής τους. Ο υποσιτισμός στις μητέρες μπορεί να συμβάλει σε ορισμένες μορφές αναπηρίας της παιδικής ηλικίας που θα μπορούσαν να αποφευχθούν. Μια από τις συνηθέστερες αιτίες της αναπηρίας στον κόσμο είναι η αναιμία, η οποία επηρεάζει περίπου το 42% των εγκύων γυναικών σε χώρες με χαμηλά και μεσαία εισοδήματα (πάνω από τις μισές πάσχουν από σιδηροπενική αναιμία). Παράλληλα, η αναιμία επηρεάζει πάνω από το 50% των παιδιών της προσχολικής ηλικίας στις αναπτυσσόμενες χώρες.

Ο υποσιτισμός μπορεί αφενός να είναι μια από τις αιτίες της αναπηρίας, αφετέρου μπορεί να είναι και ένα αποτέλεσμα. Πράγματι, τα παιδιά με αναπηρίες είναι εκτεθειμένα σε υψηλότερο κίνδυνο υποσιτισμού. Οι σωματικές αναπηρίες που σχετίζονται με συνθήκες, όπως η λαγωχειλία ή η εγκεφαλική παράλυση, μπορούν να εμποδίζουν τους μηχανισμούς κατανάλωσης φαγητού. Συγκεκριμένες νόσοι, όπως η κυστική ίνωση, ενδέχεται να παρεμποδίζουν την απορρόφηση θρεπτικών στοιχείων. Μάλιστα, μερικά βρέφη και παιδιά με αναπηρίες ενδέχεται να χρειάζονται ειδική διατροφή ή αύξηση της πρόσληψης θερμίδων προκειμένου να διατηρηθούν σε ένα υγιές βάρος.

Επιπροσθέτως, τα παιδιά με αναπηρίες δεν βρίσκονται πάντα σε πρώτο πλάνο στην κοινωνία και απέχουν από πρωτοβουλίες για τη σίτιση. Τα παιδιά που δεν φοιτούν σε κάποιο σχολείο δεν επωφελούνται από τα σχολικά προγράμματα σίτισης. Πέραν των φυσικών παραγόντων, κάποιες συμπεριφορές μπορούν, επίσης, να επηρεάσουν αρνητικά τη διατροφή ενός παιδιού. Σε μερικές κοινωνίες, οι μητέρες δεν ενθαρρύνονται να θηλάσουν ένα παιδί με αναπηρία. Πολλές φορές, μάλιστα, στα παιδιά με αναπηρία δίνουν λιγότερο ή και καθόλου φαγητό ή καταναλώνουν φαγητό με λιγότερα θρεπτικά συστατικά σε σχέση με τα αδέρφια τους χωρίς αναπηρίες. Τα παιδιά με κάποιες μορφές σωματικών ή διανοητικών αναπηριών δεν μπορούν να τραφούν μόνα τους. Σε μερικές περιπτώσεις είναι πιθανόν η αναπηρία που σχετίζεται με την κακή κατάσταση ή την εξασθένηση της υγείας, να συνδέεται στην πραγματικότητα με προβλήματα διατροφής.

Στις αναπτυσσόμενες χώρες, τα άτομα με αναπηρίες αντιμετωπίζουν καθημερινά συγκεκριμένες δυσκολίες όσον αφορά την πρόσβαση σε ασφαλές πόσιμο νερό και σε βασικές εγκαταστάσεις υγιεινής. Συχνά οι εγκαταστάσεις είναι πρακτικά απρόσιτες και σε αρκετά μέρη αυτές που σχεδιάζονται και κατασκευάζονται ακόμα και τώρα δεν δίνουν ιδιαίτερη βάση στις ανάγκες των παιδιών με αναπηρίες. Αν και υπάρχουν στοχευμένες παρεμβάσεις χαμηλού κόστους και παραδοσιακής τεχνολογίας, όλες οι απαραίτητες πληροφορίες

σχετικά με αυτές τις παρεμβάσεις, όπως τα αποχωρητήρια, πρέπει να διαδοθούν ευρέως και να ενσωματωθούν σε πρωτοβουλίες όπως η WASH.

Τα κοινωνικά εμπόδια παρακωλύουν, επίσης, την πρόσβαση. Τα παιδιά με αναπηρίες συχνά βιώνουν το στίγμα και τις διακρίσεις, όταν για παράδειγμα χρησιμοποιούν οικιακές και δημόσιες εγκαταστάσεις, εξαιτίας των αβάσιμων φόβων του συνόλου ότι θα τις μολύνουν. Όταν τα παιδιά με αναπηρίες, ειδικότερα τα κορίτσια, αναγκάζονται να χρησιμοποιήσουν ξεχωριστές εγκαταστάσεις, βρίσκονται εκτεθειμένα σε μεγαλύτερο κίνδυνο για κάποιο ατύχημα ή κάποια επίθεση, ακόμα και βιασμό.

Τα παιδιά με αναπηρίες δεν πηγαίνουν σχολείο ελλείψει εύκολης πρόσβασης στην τουαλέτα. Συχνά αναφέρουν ότι προσπαθούν να τρώνε και να πίνουν λιγότερο, προκειμένου να λιγοστέψουν τις επισκέψεις τους στην τουαλέτα, θέτοντας σε κίνδυνο τη διατροφική τους κατάσταση.

Τα παιδιά και οι νέοι άνθρωποι με αναπηρίες σχεδόν ολοκληρωτικά δεν λαμβάνονται υπ' όψιν σε θέματα σχετικά με τη σεξουαλική και αναπαραγωγική υγεία και με προγράμματα για τον ιό HIV και το AIDS, καθώς εσφαλμένα θεωρούνται ότι δεν είναι σεξουαλικά ενεργοί, ότι είναι απίθανο να χρησιμοποιήσουν ουσίες και τέλος, ότι είναι λιγότερο εκτεθειμένοι στον κίνδυνο σε σχέση με τους συνομηλίκους τους χωρίς αναπηρίες. Πολλά νέα άτομα με αναπηρίες δεν έχουν ούτε τις βασικές πληροφορίες σχετικά με την ανάπτυξη του σώματός τους και τις αλλαγές που αυτό υφίσταται, ενώ παράλληλα είναι εκτεθειμένα σε αρκετά υψηλό κίνδυνο κακομεταχείρισης, μιας και συχνά δασκαλεύονται να είναι σιωπηλά και υπάκουα. Κατά συνέπεια, έχουν αρκετές πιθανότητες να μολυνθούν από τον ιό HIV.

Τα άτομα με αναπηρίες όλων των ηλικιών που είναι θετικά στον ιό HIV έχουν λιγότερες πιθανότητες να δεχθούν τις κατάλληλες υπηρεσίες σε σχέση με τους συνομηλίκους τους χωρίς αναπηρίες. Κι αυτό γιατί σπάνια λαμβάνονται υπ' όψιν οι ανάγκες τους, όσον αφορά τις εγκαταστάσεις και τα προγράμματα, ενώ συγχρόνως το υγειονομικό προσωπικό στερείται στοιχειώδους κατάρτισης για τα άτομα με αναπηρίες.

Επειδή τα παιδιά αναπτύσσονται ταχύτερα κατά τη διάρκεια των τριών πρώτων χρόνων της ζωής τους, η έγκαιρη αντίληψη και παρέμβαση έχουν ζωτική σημασία για τα άτομα με αναπηρίες. Η αντίληψη πιθανών αναπτυξιακών προβλημάτων είναι μια αποτελεσματική μέθοδος ανακάλυψης μιας αναπηρίας σε παιδιά και υπόκειται σε περαιτέρω αξιολόγηση και παρέμβαση – για παράδειγμα για να ιαθεί η σιδηροπενία, να χορηγηθούν αντιεπιληπτικά φάρμακα ή να παρασχεθεί φροντίδα για την αποκατάσταση σε επίπεδο κοινότητας – καθώς επίσης και στην παροχή πληροφοριών ζωτικής σημασίας στα μέλη της οικογένειας. Τέτοιες παρεμβάσεις είναι ιδιαίτερες αυξημένες σε χώρες με χαμηλά και μεσαία εισοδήματα.

Η διάγνωση και η θεραπεία μιας αναπηρίας δεν αποτελούν ξεχωριστό τομέα της ιατρικής περίθαλψης, αλλά ένα αναπόσπαστο στοιχείο της δημόσιας υγείας. Όταν οι υπεύθυνοι χάραξης πολιτικής και οι ερευνητές χαρακτηρίζουν αυτά τα μέτρα ανταγωνιστικά για τους πόρους και τα μέτρα που αφορούν την προώθηση της υγείας των ατόμων χωρίς αναπηρίες, αυτοί οι ίδιοι διακρίνουν τις διακρίσεις και την άνιση μεταχείριση.

Οι υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης για τα παιδιά με αναπηρίες ίσως είναι χαμηλής ποιότητας. Οι εργαζόμενοι του τομέα της υγείας και άλλοι επαγγελματίες επωφελούνται αφενός από το γεγονός ότι έχουν εκπαιδευτεί σχετικά με την παιδική ανάπτυξη και αναπηρία και αφετέρου από την κατάρτισή τους για να προσφέρουν ολοκληρωμένες υπηρεσίες με τη συμμετοχή όλης της οικογένειας, όπου αυτό είναι δυνατό. Επιπρόσθετα, η ανατροφοδότηση από τα παιδιά με αναπηρίες είναι αναγκαία ούτως ώστε οι εγκαταστάσεις και οι υπηρεσίες να μπορέσουν να ικανοποιούν τις ανάγκες τους με τον καλύτερο δυνατό τρόπο.

Εκπαίδευση χωρίς περιορισμούς

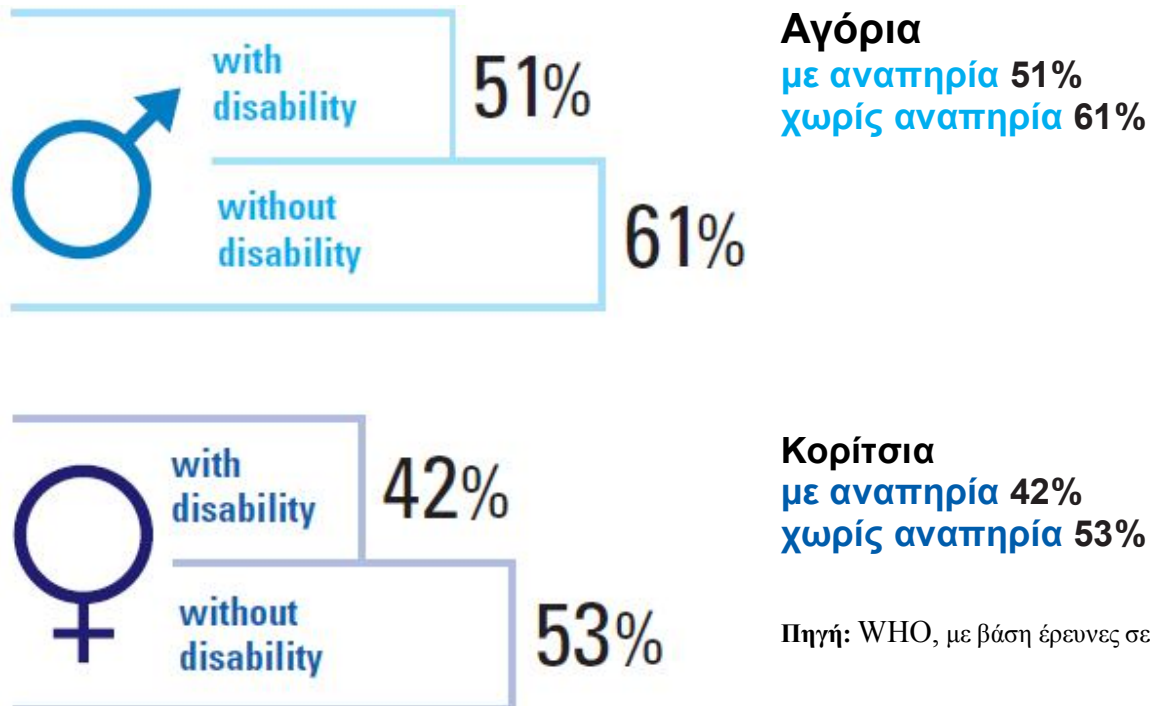
Τα παιδιά με αναπηρίες στερούνται αδικαιολόγητα του δικαιώματος στην εκπαίδευση, γεγονός που υπονομεύει την ικανότητά τους να επωφελούνται πλήρως των δικαιωμάτων τους ως πολίτες, να βρουν μια μισθωτή εργασία και να αναλάβουν σπουδαιούς ρόλους στην κοινωνία. Στοιχεία από έρευνες σε νοικοκυριά από 13 χώρες με χαμηλά και μεσαία εισοδήματα έδειξαν ότι τα παιδιά με αναπηρίες ηλικίας 6-17 ετών έχουν

σημαντικά λιγότερες πιθανότητες να εγγραφούν σε ένα σχολείο συγκριτικά με τους συνομήλικους τους χωρίς αναπηρίες.

Εφόσον τα παιδιά με αναπηρίες δεν έχουν ισότιμη πρόσβαση στα τοπικά σχολεία, οι κυβερνήσεις δεν μπορούν να επιτύχουν μια καθολική βασική εκπαίδευση (2^{ος} Αναπτυξιακός Στόχος της Χιλιετίας) και τα κράτη μέλη της Σύμβασης CRPD δεν μπορούν να εκπληρώσουν τα καθήκοντά τους βάσει του Άρθρου 24.

Αντίθετα με το διαχωρισμό των παιδιών με αναπηρίες στα ειδικά σχολεία, η εκπαίδευση χωρίς περιορισμούς έχει ως πρωταρχικό στόχο την παροχή ουσιαστικών μαθησιακών ευκαιριών σε όλους τους μαθητές στο κανονικό σχολικό σύστημα. Ιδανικά, επιτρέπει στα παιδιά με και χωρίς αναπηρίες να παρακολουθούν τα ίδια μαθήματα στο τοπικό σχολείο με βάση την ηλικία τους σε συνδυασμό με την επιπρόσθετη παροχή εξατομικευμένης στήριξης όπου απαιτείται. Επιπλέον, εξαιρεί την ανάγκη υλικών εγκαταστάσεων καθώς και ενός προγράμματος σπουδών με κεντρικό άξονα το παιδί, πρόγραμμα το οποίο περιλαμβάνει αναπαραστάσεις του συνόλου των κατοίκων της κοινωνίας και αντικατοπτρίζει τις ανάγκες των παιδιών.

Εκτιμώμενα ποσοστά ολοκλήρωσης της πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης



Πηγή: WHO, με βάση έρευνες σε 51 χώρες.

Μελέτες σε διεθνές επίπεδο αποκαλύπτουν έναν ισχυρό δεσμό μεταξύ της φτώχειας και της αναπηρίας, στοιχεία που με τη σειρά τους συνδέονται με θέματα ισότητας των φύλων, υγείας και εργασίας. Τα παιδιά με αναπηρίες συχνά παγιδεύονται σε ένα φαύλο κύκλο φτώχειας και αποκλεισμού: τα κορίτσια αναλαμβάνουν τη φροντίδα των αδελφών τους και δεν πηγαίνουν σχολείο ή ολόκληρη η οικογένεια στιγματίζεται, γεγονός που απορρέει από την απροθυμία της να αναφέρει ότι κάποιο παιδί της έχει μια αναπηρία ή από την άρνησή της να εκθέσει το παιδί στη δημόσια ζωή. Η εκπαίδευση για αυτούς που εξαιρούνται ή περιθωριοποιούνται, όμως, επιφέρει φτώχεια και υποβιβασμό.

Τα πρώτα βήματα για την κοινωνική ένταξη γίνονται στο σπίτι κατά τη διάρκεια των πρώτων ετών. Δίχως την αγάπη, την αφύπνιση των αισθήσεων, την υγειονομική περίθαλψη και την κοινωνική ενσωμάτωση στα οποία έχουν δικαίωμα, τα παιδιά μπορούν να στερηθούν σημαντικές αναπτυξιακές ευκαιρίες, ενώ παράλληλα οι

πιθανότητές τους μπορεί να είναι αδικώς λιγότερες, πράγμα το οποίο θα έχει σημαντικό κοινωνικοοικονομικό αντίκτυπο στα ίδια, τις οικογένειές τους και τις κοινότητές τους.

Ένα παιδί του οποίου η αναπηρία ή η καθυστέρηση στην ανάπτυξη έχει εντοπιστεί σε πρώιμο στάδιο θα έχει περισσότερες πιθανότητες για πλήρη αποκατάσταση της αναπηρίας του. Η προσχολική εκπαίδευση είναι σημαντική διότι το 80% των λειτουργιών του εγκεφάλου αναπτύσσεται πριν από την ηλικία των 3. Η περίοδος πριν το δημοτικό δίνει ευκαιρίες για να προσαρμοστεί η αναπτυξιακή εκπαίδευση στις ατομικές ανάγκες του παιδιού. Έρευνες δείχνουν ότι τα παιδιά που βρίσκονται σε πιο μειονεκτική θέση φαίνεται να ωφελούνται περισσότερο. Με την οικογενειακή και κοινοτική υποστήριξη από τις πρώτες μέρες της ζωής τους, τα παιδιά με αναπηρίες είναι καλύτερα προετοιμασμένα να αξιοποιήσουν στο μέγιστο δυνατό βαθμό τα μαθητικά τους χρόνια και να προετοιμαστούν για την ενηλικίωση.

Στο σχολείο, η δημιουργία αξιοπρεπών συνθηκών μάθησης χωρίς αποκλεισμούς για τα παιδιά με αναπηρίες εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από τους διδάσκοντες που έχουν κατανοήσει τη σημασία της εκπαίδευσης χωρίς περιορισμούς και που έχουν δεσμευτεί να διδάξουν όλα τα παιδιά. Πολύ συχνά, οι διδάσκοντες στερούνται κατάλληλης προετοιμασίας και υποστήριξης στη διδασκαλία παιδιών με αναπηρίες στα κανονικά σχολεία, γεγονός που συμβάλλει στην εκπεφρασμένη απροθυμία τους σε πολλές χώρες να υποστηρίξουν την ένταξη των παιδιών αυτών στις τάξεις τους.

Οι πόροι για τα παιδιά με αναπηρίες, συνήθως, κατανέμονται σε χωριστά σχολεία και όχι σε ένα κανονικό εκπαιδευτικό σύστημα που ευνοεί τη συμμετοχή των παιδιών αυτών. Αυτό είναι όχι μόνο απρεπές, αλλά και δαπανηρό: στη Βουλγαρία, για παράδειγμα, η προϋπολογιστική δαπάνη για κάθε παιδί που φοιτά σε ένα ειδικό σχολείο μπορεί να φτάσει έως και τρεις φορές περισσότερο από αυτή για ένα παιδί σε ένα κανονικό σχολείο.

Οι δάσκαλοι και το προσωπικό όταν ενημερώνονται για θέματα σχετικά με την αναπηρία, βλέπουν πιο θετικά την ένταξη των παιδιών με αναπηρίες. Οι πιο θετικές συμπεριφορές έχουν εντοπιστεί σε δασκάλους με εμπειρία στο θέμα της ένταξης. Έχει αποδειχτεί ότι οι θετικές συμπεριφορές των δασκάλων μεταφράζονται σε περισσότερες θέσεις για τα παιδιά με αναπηρίες.

Η προπαρασκευαστική κατάρτιση σπάνια προετοιμάζει τους δασκάλους να κάνουν μάθημα χωρίς περιορισμούς, ενώ η ποιότητα της υφιστάμενης κατάρτισης ποικίλλει. Η απουσία των ατόμων με αναπηρίες στο εκπαιδευτικό προσωπικό υπογραμμίζει ακόμα μια πρόκληση στην εκπαίδευση χωρίς περιορισμούς. Πιο συγκεκριμένα, οι ενήλικες με αναπηρίες συχνά αντιμετωπίζουν σημαντικά εμπόδια για να γίνουν δάσκαλοι. Στην Καμπότζη, για παράδειγμα, οι διδάσκοντες πρέπει δια νόμου «να μην έχουν αναπηρίες».

Οι συμπράξεις με την κοινωνία των πολιτών δίνουν ενθαρρυντικά παραδείγματα τρόπων βελτίωσης της κατάρτισης των εκπαιδευτικών λειτουργιών και αύξησης της διαφορετικότητας. Στη Μοζαμβίκη, η τοπική επιτροπή της Μη Κυβερνητικής Οργάνωσης «Ajuda de Desenvolvimento de Povo para Povo» (*στυμ. Αναπτυξιακή βοήθεια από λαό σε λαό*) συνεργάστηκε με την εθνική οργάνωση ατόμων με αναπηρία ADEMO για την κατάρτιση του εκπαιδευόμενου διδακτικού προσωπικού, προκειμένου να τεθεί στην υπηρεσία των παιδιών με αναπηρίες, καθώς και για την κατάρτιση του εκπαιδευόμενου διδακτικού προσωπικού που έχει αναπηρίες.

Η εκπαίδευση χωρίς περιορισμούς απαιτεί μια ευέλικτη προσέγγιση του ζητήματος της σχολικής οργάνωσης, της ανάπτυξης του προγράμματος σπουδών και της αξιολόγησης των μαθητών. Μια τέτοια ευελιξία θα επέτρεπε την ανάπτυξη μιας παιδαγωγικής με λιγότερους περιορισμούς μετατοπίζοντας το κέντρο βάρους από την εστίαση στον διδάσκοντα στην εστίαση στο παιδί για την υιοθέτηση ποικίλων μορφών εκμάθησης.

Οι διδάσκοντες, συχνά, δεν έχουν την κατάλληλη υποστήριξη στην τάξη κι έτσι χρειάζεται να καλέσουν ειδική βοήθεια – για παράδειγμα, για το σύστημα Μπράϊν ή οδηγίες για τη χρήση υπολογιστή – όταν οι ανάγκες των μαθητών τους με αναπηρίες είναι πέραν των γνώσεών τους. Τέτοιοι ειδικοί σπανίζουν, κυρίως σε περιοχές με χαμηλά εισοδήματα, όπως η Υποσαχάρια Αφρική. Στο πλαίσιο αυτό παρουσιάζεται μια ευκαιρία να υπάρξει η

κατάλληλη υποστήριξη από τους όσους μπορούν να προσφέρουν οικονομική και τεχνική αρωγή, που να εκτείνεται από το διεθνές στο τοπικό επίπεδο.

Η εκπαίδευση χωρίς περιορισμούς χρειάζεται, επίσης, να αξιοποιήσει πόρους και εκτός τάξης. Οι γονείς έχουν τη δυνατότητα να συνεισφέρουν με ποικίλους τρόπους, από την προσβάσιμη μεταφορά μέχρι την ευαισθητοποίηση στον ιατρικό και κοινωνικό τομέα για την απόκτηση εξοπλισμού, υποστήριξης και επιχορηγήσεων.

Οι πιο αναξιοποίητοι πόροι στα σχολεία και στις κοινωνίες, σε όλο τον κόσμο, είναι τα ίδια τα παιδιά. Αν και η σημασία των οργανισμών για το παιδί και της συμμετοχής των παιδιών είναι επαρκώς τεκμηριωμένη, αυτό δεν αντικατοπτρίζεται στις υφιστάμενες δομές και τα συστήματα της εκπαίδευσης. Η συμμετοχή των παιδιών με αναπηρίες στη λήψη αποφάσεων μπορεί να είναι ιδιαίτερος προκλητική λόγω της παγιωμένης άποψης και στάσης ότι τα παιδιά αυτά είναι παθητικά θύματα.

Σε έρευνες για τη συμμετοχή, τα παιδιά συχνά υπογραμμίζουν τη σημασία ενός καθαρού περιβάλλοντος και τουαλετών. Για τα παιδιά με αναπηρίες η ιδιωτικότητα και η προσβασιμότητα έχουν μεγάλη σημασία. Τα παιδιά με αναπηρίες μπορούν και πρέπει να καθοδηγούν και να αξιολογούν τις προσπάθειες για να προωθήσουν την προσβασιμότητα και την ένταξη. Εξάλλου, ποιος θα ήταν ο πιο κατάλληλος να καταλάβει τις μορφές και τον αντίκτυπο του αποκλεισμού;

Οι προσδοκίες για μια εκπαίδευση χωρίς αποκλεισμούς είναι πιο πιθανό να ευοδωθούν αν οι κυβερνήσεις και οι εταίροι τους είναι ξεκάθαροι σχετικά με το ποιος θα κάνει τι και με ποιο τρόπο, και σε ποιους αναμένεται να υποβάλλουν εκθέσεις. Όταν η υλοποίηση των πολιτικών αποτυγχάνει, τότε το πρόβλημα ίσως έγκειται σε ασαφείς εντολές. Στο Μπαγκλαντές, επί παραδείγματι, οι περισσότερες πτυχές της εκπαίδευσης των παιδιών με αναπηρίες αποτελούν αντικείμενο διαχείρισης του Υπουργείου Κοινωνικής Πρόνοιας και όχι του Υπουργείου Παιδείας. Για να γίνει πραγματικότητα η εκπαίδευση χωρίς αποκλεισμούς, τα Υπουργεία Παιδείας θα πρέπει να είναι υπεύθυνα για όλα τα παιδιά που πηγαίνουν σχολείο. Ο συντονισμός με τους εταίρους και τα ενδιαφερόμενα μέρη μπορεί να διαδραματίσει έναν έντονο υποστηρικτικό ρόλο σε αυτή τη διαδικασία.

Ο αποκλεισμός στερεί από τα παιδιά με αναπηρίες τα μακρόπνοα οφέλη της εκπαίδευσης: ένα καλύτερο επάγγελμα, κοινωνική και οικονομική ασφάλεια καθώς και ευκαιρίες για την πλήρη συμμετοχή στην κοινωνική ζωή. Αντίθετα, οι επενδύσεις στο σύστημα εκπαίδευσης των παιδιών με αναπηρίες μπορούν να συμβάλουν στη μελλοντική αποτελεσματικότητα των παιδιών αυτών ως μέλη του εργατικού δυναμικού. Πράγματι, τα πιθανά έσοδα ενός ατόμου μπορούν να αυξηθούν κατά 10% με κάθε επιπλέον έτος φοίτησης.

Επιπλέον, οι βασικές δεξιότητες στην ανάγνωση και τη γραφή βελτιώνουν κι αυτές με τη σειρά τους την υγεία: ένα παιδί που γεννήθηκε από μια μητέρα που γνωρίζει ανάγνωση έχει 50% περισσότερες πιθανότητες να επιβιώσει αφού υπερβεί την ηλικία των 5, ενώ το χαμηλότερο επίπεδο εκπαίδευσης της μητέρας έχει συνδεθεί με υψηλότερα ποσοστά καχεξίας στα παιδιά που ζουν σε φτωχογειτονιές αστικών κέντρων στην Κένυα, σε καταυλισμούς των Ρομά στη Σερβία και στην Καμπότζη.

Η εκπαίδευση είναι τόσο ένα χρήσιμο εργαλείο όσο κι ένα δικαίωμα. Όπως επισημαίνεται στη CRC, η εκπαίδευση συμβάλλει «στην ανάπτυξη της προσωπικότητας, των ιδιαίτερων ικανοτήτων καθώς και των ψυχοσυναισθηματικών και σωματικών ικανοτήτων δημιουργικότητας των ατόμων με αναπηρία αξιοποιώντας στο έπακρο τις δυνατότητές τους».

ΒΑΣΙΚΟΙ ΑΞΟΝΕΣ ΤΗΣ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ

Τα παιδιά με αναπηρίες είναι από τα πιο ευάλωτα μέλη της κοινωνίας. Μπορούν να ωφεληθούν στο έπακρο από μέτρα που τα υπολογίζουν, τα προστατεύουν από την κακοποίηση και τους εγγυώνται πρόσβαση στη δικαιοσύνη.

Σε κοινωνίες που τα παιδιά με αναπηρίες στιγματίζονται και οι οικογένειές τους είναι εκτεθειμένες σε κοινωνικό ή οικονομικό αποκλεισμό, πολλά από αυτά τα παιδιά αδυνατούν ακόμα και να λάβουν ένα έγγραφο ταυτότητας. Πρόκειται για μια παραβίαση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων των παιδιών με αναπηρίες, καθώς και για ένα σημαντικό φραγμό για τη συμμετοχή τους στην κοινωνική ζωή. Μπορεί να σφραγίσει την αφάνειά τους και να αυξήσει την ευάλωτη θέση τους σε πολλές μορφές εκμετάλλευσης, που απορρέουν από το γεγονός ότι δεν έχουν επίσημη ταυτότητα.



Ένα αγόρι που πάσχει από αλμπινισμό διαβάζει με τη γραφή Μπράιγ στην πόλη Moshi της Τανζανίας,
© UNICEF/HQ2008-1786/Pirozzi

Τα Κράτη που έχουν επικυρώσει τη Σύμβαση CRPD έχουν σαφή υποχρέωση να διασφαλίσουν την αποτελεσματική νομική προστασία για τα παιδιά με αναπηρίες. Για να αλλάξουν τα κοινωνικά πρότυπα που γεννούν τις διακρίσεις, τα Κράτη πρέπει να βεβαιωθούν ότι οι υφιστάμενοι νόμοι εφαρμόζονται και ότι τα παιδιά με αναπηρίες γνωρίζουν το δικαίωμά τους στην προστασία από τις διακρίσεις, καθώς και τον τρόπο με τον οποίο μπορούν να ασκήσουν αυτό το δικαίωμα. Η αρχή των «εύλογων προσαρμογών» υπαγορεύει ότι γίνονται απαραίτητες και κατάλληλες προσαρμογές, προκειμένου τα παιδιά με αναπηρίες να απολαμβάνουν το δικαίωμά τους σε ισότιμη βάση με τα άλλα άτομα. Η τοποθέτησή τους σε ξεχωριστά συστήματα θα ήταν ανάρμοστη. Στόχος είναι η ισότητα μέσω της ένταξης.

Οι διακρίσεις εις βάρος των παιδιών με αναπηρίες και ο αποκλεισμός τους τα καθιστά ευάλωτα στη βία, την παραμέληση και την κακοποίηση. Μερικές μορφές βίας αφορούν συγκεκριμένα τα παιδιά με αναπηρίες. Μπορούν να διαπραχθούν υπό το πρόσχημα της θεραπείας για την τροποποίηση της συμπεριφοράς, για παράδειγμα, με τη χρήση ηλεκτροσόκ ή φαρμάκων. Τα κορίτσια με αναπηρίες σε πολλές χώρες υπόκεινται σε αναγκαστική στέρωση ή έκτρωση.

Σε πολλές χώρες, τα παιδιά με αναπηρίες εξακολουθούν να τοποθετούνται σε ιδρύματα. Είναι σπάνιο αυτά τα ιδρύματα να παρέχουν την ειδική φροντίδα που τα παιδιά χρειάζονται, ώστε να αναπτύξουν πλήρως τις ικανότητές τους. Η φροντίδα που λαμβάνουν στα ιδρύματα για την εκπαίδευση, την περίθαλψη και την αποκατάσταση είναι συχνά ανεπαρκής, γεγονός που οφείλεται είτε στο χαμηλό τους επίπεδο ή στον ελλιπή έλεγχο.

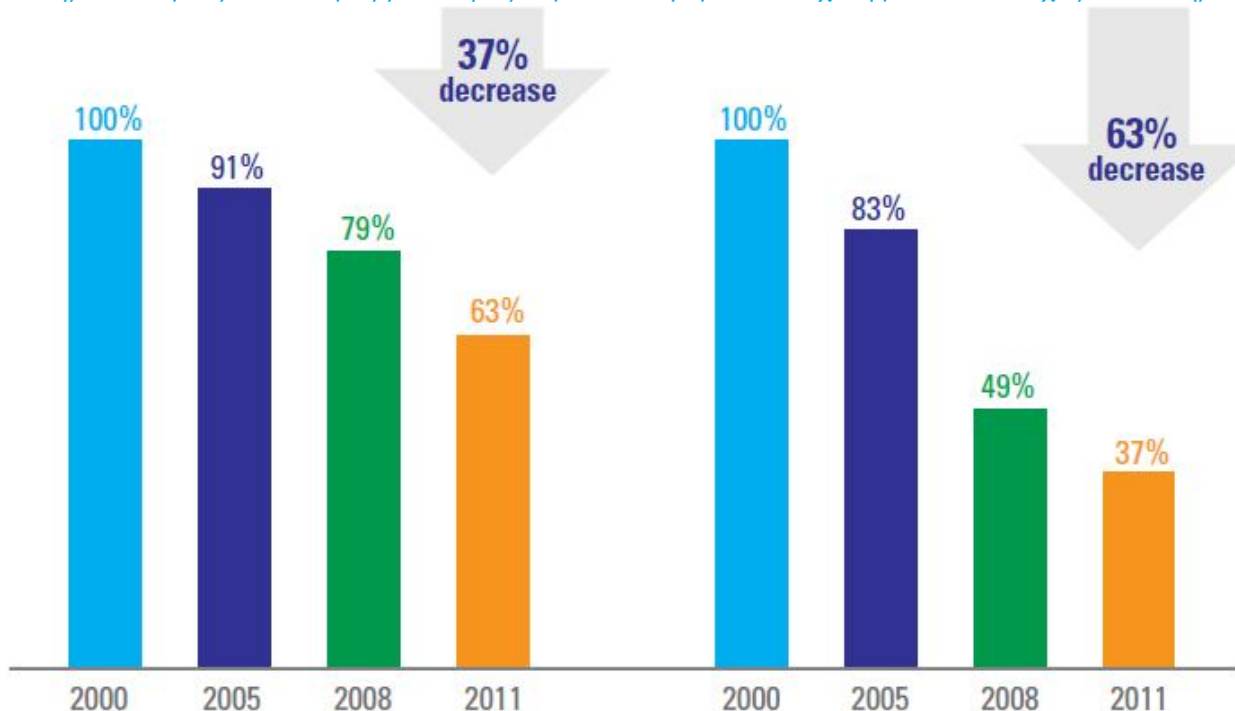
Η απομάκρυνση των παιδιών με αναπηρίες από τις οικογένειές τους αποτελεί παραβίαση του δικαιώματός τους να δέχονται φροντίδα από τους γονείς τους, εκτός κι αν αυτό θεωρηθεί από κάποια αρμόδια Αρχή ότι είναι προς όφελος των ίδιων των παιδιών. Αν η οικογένεια δεν είναι σε θέση να φροντίσει ένα παιδί, τότε η Σύμβαση CRPD υποχρεώνει τα συμβαλλόμενα Κράτη να παράσχουν εναλλακτική φροντίδα στα πλαίσια μιας διευρυμένης οικογένειας ή της κοινότητας, για παράδειγμα σε μια ανάδοχη οικογένεια.

Όπου οι χώρες έχουν επιχειρήσει να επιστρέψουν τα παιδιά που βρίσκονται σε ιδρύματα στις οικογένειές τους και στην κοινωνική τους ζωή, τα παιδιά με αναπηρίες βρίσκονται ανάμεσα στους τελευταίους που θα βγουν από τα ιδρύματα. Παρόμοια ήταν η κατάσταση στη Σερβία, για παράδειγμα, αν και η συνειδητοποίηση ότι οι

μεταρρυθμίσεις είχαν παρακάμψει τα παιδιά με αναπηρίες την προηγούμενη δεκαετία έχει έκτοτε ενισχύσει τέτοιου είδους προσπάθειες (βλέπε γράφημα).

Επωφελούνται τελευταίοι

Με βάση τις μεταρρυθμίσεις της Σερβίας στον τομέα των κοινωνικών παροχών, τα παιδιά με αναπηρίες απομακρύνονται με βραδύτερο ρυθμό από ιδρύματα σε σχέση με τα παιδιά χωρίς αναπηρίες.



37% μείωση των παιδιών και των νέων (0-26 ετών) με αναπηρίες σε ιδρύματα

63% μείωση των παιδιών και των νέων (0-26 ετών) χωρίς αναπηρίες σε ιδρύματα

Πηγή: Δημοκρατικό Ινστιτούτο Κοινωνικής Προστασίας της Σερβίας.

Μεγέθη δείγματος:

- παιδιά και νέοι (0-26 ετών) με αναπηρίες: 2.020 το 2000 και 1.280 το 2011,
- παιδιά και νέοι (0-26 ετών) χωρίς αναπηρίες: 1.534 το 2000 και 574 το 2011.

Η ευθύνη κάθε συμβαλλόμενου Κράτους να προστατεύει τα δικαιώματα όλων των παιδιών τα οποία υπάγονται στη δικαιοδοσία του επεκτείνεται και στα παιδιά με αναπηρίες που έχουν επαφή με το νόμο, επί παραδείγματι ως θύματα, αυτόπτες μάρτυρες, ύποπτοι ή κατάδικοι. Η λήψη συγκεκριμένων μέτρων μπορεί να βοηθήσει συγκεκριμένα τα παιδιά να μπορούν να δώσουν συνέντευξη στη νοηματική γλώσσα ή προφορικά. Όλοι οι επαγγελματίες οι οποίοι εμπλέκονται στην απονομή δικαιοσύνης, από τους ανώτερους υπαλλήλους που είναι υπεύθυνοι για την επιβολή του νόμου μέχρι τους δικαστές, μπορούν να εκπαιδευτούν προκειμένου να ασχοληθούν με τα παιδιά που έχουν κάποια αναπηρία. Τέλος, μπορούν να θεσπιστούν διατάξεις και κανονισμοί προκειμένου να διασφαλιστεί η ισότιμη μεταχείριση των παιδιών με αναπηρίες.

Επιπλέον, είναι σημαντικό να αναπτυχθούν εναλλακτικές λύσεις για την επίσημη προσφυγή ενόπιον των δικαστηρίων, λαμβάνοντας υπ' όψιν το εύρος των ικανοτήτων των παιδιών. Τα παιδιά με αναπηρίες δεν θα πρέπει να τοποθετούνται σε τακτικά καταστήματα κράτησης ανηλίκων. Αντιθέτως, θα πρέπει να τους παρέχεται η κατάλληλη μεταχείριση για είναι σε θέση να ανακαλύψουν τους λόγους που τους οδήγησαν στη διάπραξη ενός εγκλήματος. Τέτοιες θεραπευτικές αγωγές θα πρέπει να πραγματοποιούνται σε κατάλληλες εγκαταστάσεις με επαρκώς καταρτισμένο προσωπικό, ενώ θα πρέπει να τηρείται παράλληλα ο απόλυτος σεβασμός στα ανθρώπινα δικαιώματα και στις νόμιμες εγγυήσεις.

Βία κατά των παιδιών με αναπηρίες

Τα παιδιά με αναπηρίες έχουν 3 με 4 φορές περισσότερες πιθανότητες να αποτελέσουν θύματα βίας. Ομάδες ερευνητών στο Πανεπιστήμιο John Moores του Λίβερπουλ και ο WHO εκπόνησαν μια συστηματική επανεξέταση και ανάλυση υφιστάμενων μελετών σχετικά με τη βία κατά των παιδιών με αναπηρίες. Για την επανεξέταση έλαβαν υπ' όψιν 17 μελέτες από χώρες με υψηλά εισοδήματα, ελλείπει ποιοτικών μελετών από χώρες με χαμηλά και μεσαία εισοδήματα.

Υπολογισμοί για τα επίπεδα κινδύνου έδειξαν ότι τα παιδιά με αναπηρίες διατρέχουν σημαντικά υψηλότερο κίνδυνο να υποστούν βία, συγκριτικά με τους συνομηλίκους τους χωρίς αναπηρίες: 3,7 φορές περισσότερο για συνδυασμένες μορφές βίας, 3,6 φορές περισσότερο για σωματική βία και 2,9 φορές περισσότερο φορές για σεξουαλική βία. Τα παιδιά με ψυχικές διαταραχές και νοητικές αναπηρίες έχουν 4,6 φορές περισσότερο πιθανότητες να υποστούν σεξουαλική βία συγκριτικά με τους συνομηλίκους τους χωρίς αναπηρίες.

Γιατί τα παιδιά με αναπηρίες είναι περισσότερο εκτεθειμένα στη βία; Έχουν διατυπωθεί πολλές ερμηνείες: Πρώτον, η φροντίδα ενός παιδιού με κάποια αναπηρία δημιουργεί επιπρόσθετες πιέσεις σ' αυτούς που τα φροντίζουν, αυξάνοντας τον κίνδυνο της βίας. Δεύτερον, ένας σημαντικός αριθμός παιδιών με αναπηρίες εξακολουθούν να λαμβάνουν μέριμνα κατ' οίκον, γεγονός που ευθύνεται σε μεγάλο βαθμό για τη σεξουαλική και σωματική βία. Τέλος, οι μειονεξίες που επηρεάζουν την επικοινωνία καθιστούν ορισμένα παιδιά ιδιαίτερα εύαλωτα, καθώς ίσως δεν βρίσκονται σε θέση να αποκαλύψουν τυχόν προσβλητικές ενέργειες εις βάρος τους.

Όλα τα παιδιά με αναπηρίες θα πρέπει να θεωρούνται ως ομάδα υψηλού κινδύνου στην οποία είναι ζωτικής σημασίας να προσδιοριστεί η βία. Τα παιδιά αυτά ίσως ωφεληθούν από παρεμβάσεις – όπως επισκέψεις στο σπίτι και κατάρτιση για τις γονικές δεξιότητες – που έχουν αποδειχτεί αποτελεσματικές για την πρόληψη της βίας ή το μετριασμό των συνεπειών τους στα παιδιά χωρίς αναπηρίες.

ΑΝΘΡΩΠΙΣΤΙΚΕΣ ΕΠΕΜΒΑΣΕΙΣ

Οι ανθρωπιστικές κρίσεις, όπως αυτές που προέρχονται από πολέμους ή από φυσικές καταστροφές, εγκυμονούν ιδιαίτερους κινδύνους για τα παιδιά με αναπηρίες. Η ανάγκη για ανθρωπιστικές επεμβάσεις χωρίς αποκλεισμούς είναι επιτακτική και μπορεί να καταστεί εφικτή. Οι ένοπλες συγκρούσεις αποτελούν σημαντική αιτία της αναπηρίας στα παιδιά που επηρεάζονται με άμεσους και έμμεσους τρόπους. Τα παιδιά υφίστανται σωματικούς τραυματισμούς από επιθέσεις, κανονιοβολισμούς και εκρήξεις ναρκών, ακόμα κι όταν οι συγκρούσεις έχουν σταματήσει. Επίσης, υποφέρουν από ψυχολογικές επιπτώσεις από αυτούς τους τραυματισμούς ή από τη θέαση τραυματικών γεγονότων. Οι έμμεσες επιπτώσεις περιλαμβάνουν ασθένειες που δεν γιατρεύονται όταν οι υγειονομικές υπηρεσίες καταρρέουν και



Ο 12χρονος Vijay, επέζησε από έκρηξη νάρκης και σήμερα είναι εκπαιδευτής για τους κινδύνους των ναρκών στη Σρι Λάνκα. © UNICEF/Sri Lanka/2012/Tuladar

τον υποσιτισμό που αναπτύσσεται όταν το φαγητό γίνεται δυσεύρετο. Τα παιδιά μπορεί, επίσης, να απομακρύνονται μερικές φορές ακόμα και για χρόνια από τους γονείς τους, τα σπίτια τους και τα σχολεία τους.

Παρόμοιες στερήσεις μπορούν να προκύψουν ως απότοκο των φυσικών καταστροφών, οι οποίες – ειδικότερα αυτές που σχετίζονται με τις κλιματικές αλλαγές έχουν αυξημένη ένταση και συχνότητα – αναμένεται να επηρεάσουν ακόμα μεγαλύτερο ποσοστό των παιδιών και των ενηλίκων τα προσεχή χρόνια.

Τα παιδιά με αναπηρίες αντιμετωπίζουν ιδιαίτερες προκλήσεις σε περιπτώσεις έκτακτης ανάγκης. Ειδικότερα, ενδέχεται να αποκλειστούν ή να μην μπορούν να έχουν πρόσβαση σε κανονικές υπηρεσίες υποστήριξης και βοηθητικά προγράμματα, όπως υγειονομικές υπηρεσίες ή διανομή φαγητού, εξαιτίας φυσικών φραγμάτων που προέρχονται από τη μη προσβασιμότητα σε κτίρια ή τις αρνητικές συμπεριφορές. Τα παιδιά αυτά ενδέχεται να μη ληφθούν υπ' όψιν στη δημιουργία στοχοθετημένων υπηρεσιών, καθώς και να αγνοηθούν στα συστήματα έγκαιρης προειδοποίησης τα οποία συχνά δεν υπολογίζουν τις επικοινωνιακές και κινητικές ανάγκες των ατόμων με αναπηρίες.

Η ανθρωπιστική δράση για την αναπηρία χωρίς αποκλεισμούς ενημερώνεται από και βασίζεται στα εξής:

- Προσέγγιση με βάση τα δικαιώματα. Το Άρθρο 11 της Σύμβασης CRPD καλεί συγκεκριμένα τους υπεύθυνους φορείς να λάβουν όλα τα κατάλληλα μέτρα για να προστατέψουν τα άτομα με αναπηρίες σε περιπτώσεις έκτακτης ανάγκης.
- Προσέγγιση χωρίς αποκλεισμούς που αναγνωρίζει ότι εκτός από τις ειδικές ανάγκες τους, τα παιδιά με αναπηρίες έχουν τις ίδιες ανάγκες με τα άλλα παιδιά, καθώς και ότι αντιμετωπίζει τα εμπόδια, φυσικά και όχι μόνο, που παρακωλύουν τη συμμετοχή τους σε κανονικά προγράμματα.
- Διασφάλιση προσβασιμότητας και καθολικός σχεδιασμός των υποδομών και της πληροφόρησης.
- Προώθηση της αυτόνομης διαβίωσης και της συμμετοχής των παιδιών με αναπηρίες σε όλες τις εκφάνσεις της ζωής.
- Ένταξη της ηλικίας, του φύλου και της ευαισθητοποίησης για τη διαφορετικότητα, με ιδιαίτερη προσοχή στις διακρίσεις που αντιμετωπίζουν τα κορίτσια και οι γυναίκες με αναπηρίες.

Η προσέγγιση αυτή επιτάσσει περισσότερο την ανάγκη για ολιστικά και χωρίς αποκλεισμούς προγράμματα από απλώς μεμονωμένα σχέδια και πολιτικές με άξονα τις αναπηρίες. Οι καίριες παρεμβάσεις περιλαμβάνουν:

- Βελτίωση της συλλογής στοιχείων και των αξιολογήσεων προκειμένου να υπάρχει μια βάση πληροφοριών για τις ειδικές ανάγκες και τις προτεραιότητες των παιδιών με αναπηρίες.
- Πρόσβαση των παιδιών με αναπηρίες στις κανονικές ανθρωπιστικές υπηρεσίες και συμμετοχή τους στον προγραμματισμό και το σχεδιασμό.
- Σχεδιασμός ειδικών υπηρεσιών για τα παιδιά με αναπηρίες και διασφάλιση ότι οι διαδικασίες αποκατάστασης και επανένταξης προωθούν την ευημερία, την υγεία, την αυτοεκτίμηση και την αξιοπρέπεια.
- Λήψη μέτρων για την αποφυγή των τραυματισμών και της βίας, καθώς και για την προώθηση της προσβασιμότητας.
- Συνεργασία με την κοινότητα, τους περιφερειακούς και εθνικούς παράγοντες, καθώς και με τους οργανισμούς για τα άτομα με αναπηρίες, ούτως ώστε να αντιμετωπιστούν οι διακριτικές κοινωνικές συμπεριφορές και αντιλήψεις και να προωθηθεί η ισότητα.
- Προώθηση της συμμετοχής των παιδιών με αναπηρίες μέσω της παροχής συμβουλευτικών υπηρεσιών και της δημιουργίας ευκαιριών ώστε να ακουστούν οι φωνές τους.

Τα κράτη που αγωνίζονται έχουν την υποχρέωση να προστατεύσουν τα παιδιά από τις επιπτώσεις της ένοπλης βίας και να τους εξασφαλίσουν πρόσβαση στην κατάλληλη υγειονομική και ψυχοκοινωνική φροντίδα, για να βοηθηθούν η αποκατάσταση και η επανένταξή τους. Η Επιτροπή για τα Δικαιώματα του Παιδιού έχει προτείνει στα συμβαλλόμενα Κράτη να προσθέσουν ρητή αναφορά για τα παιδιά με αναπηρίες ως μέρος της ευρύτερης δέσμευσής τους να μην συμπεριληφθούν τα παιδιά αυτά στις ένοπλες δυνάμεις.

Κίνδυνοι, προσαρμοστικότητα και ανθρωπιστική δράση χωρίς αποκλεισμούς

Τα παιδιά με αναπηρίες καθώς και οι οικογένειές τους αντιμετωπίζουν συγκεκριμένες προκλήσεις σε καταστάσεις έκτακτης ανάγκης. Τα άτομα αυτά ίσως κινδυνεύουν να βρεθούν αντιμέτωπα με νέα φυσικά εμπόδια, όπως κεκλιμένα επίπεδα που έχουν καταρρεύσει, βοηθητικές συσκευές που έχουν καταστραφεί ή χαθεί, καθώς και την έλλειψη παρόμοιων υπηρεσιών, όπως διερμηνέων της νοηματικής γλώσσας ή κατ' οίκον νοσηλευτών.

Αν τα μέλη της οικογένειας πεθάνουν, τότε ίσως δε θα υπάρχει κανείς που να γνωρίζει τον τρόπο φροντίδας ενός παιδιού με μια σωματική αναπηρία ή το κατάλληλο άτομο το οποίο θα μπορεί να επικοινωνήσει με ένα παιδί με κάποια αισθητηριακή ανεπάρκεια. Οι οικογένειες που προσπαθούν να ξεφύγουν ίσως αφήσουν πίσω παιδιά που είναι υπερευαίσθητα ή ανίκανα να περπατήσουν. Επιπλέον, ενδέχεται να εγκαταλείψουν ένα παιδί, φοβούμενες ότι δε θα τους δοθεί άσυλο σε άλλη χώρα που αποκλείει τα παιδιά με αναπηρίες. Τα ιδρύματα και τα εκπαιδευτήρια που δέχονται παιδιά με αναπηρίες ως οικότροφους ενδέχεται να κλείσουν ή να εγκαταλειφθούν από το προσωπικό, αφήνοντας έτσι τα παιδιά που ήταν υπό την ευθύνη τους χωρίς φροντίδα.

Σε ένοπλες συγκρούσεις, τα παιδιά με αναπηρίες, ειδικότερα αυτά με μαθησιακές διαταραχές, ενδέχεται να χρησιμοποιηθούν ως πολεμιστές, μάγιστροι ή αχθοφόροι, διότι θεωρούνται λιγότερο αξιόλογα ή λιγότερο πιθανό να αντισταθούν σε σχέση με τα παιδιά χωρίς αναπηρίες. Τα προγράμματα που αποσκοπούν στην επανένταξη των παιδιών πρώην πολεμιστών, ίσως δεν εξυπηρετούν τις ανάγκες των παιδιών με αναπηρίες, τα οποία κατ' επέκταση παραμένουν στο περιθώριο και αποκλείονται, ενώ συχνά πρέπει να παρακαλούν, όπως συνέβη στην περίπτωση της Λιβερίας και της Σιέρα Λεόνε.

Τα παιδιά με αναπηρίες θα πρέπει να έχουν την ευκαιρία να συμμετέχουν όχι μόνο στο σχεδιασμό και στην υλοποίηση της μείωσης του κινδύνου καταστροφών και των στρατηγικών για την οικοδόμηση της ειρήνης, αλλά και στην αντιμετώπιση των καταστροφών και στις διαδικασίες αποκατάστασης. Αυτό έχει ήδη ξεκινήσει να συμβαίνει, γεγονός που μαρτυρούν οι προσπάθειες στο Πακιστάν και την Αϊτή.

Η αναπηρία βρίσκεται πλέον στις κατευθυντήριες γραμμές για τις περιπτώσεις έκτακτης ανάγκης, όπως αυτές του σχεδίου *Sphere Humanitarian Charter and Minimum Standards in Humanitarian Response* (*Ανθρωπιστικός Χάρτης και Ελάχιστες Προδιαγραφές για την Ανθρωπιστική Παρέμβαση*). Μια τέτοια πρόοδος θα πρέπει να επεκταθεί σε τομείς όπως η παιδική διατροφή και προστασία, ενώ παράλληλα θα πρέπει να αφορά και το βαθμό στον οποίο τα παιδιά με αναπηρίες που περιλαμβάνονται στην ανθρωπιστική παρέμβαση ελέγχονται, με σκοπό την παρακολούθηση και τη βελτίωση των αποτελεσμάτων.

Εκρηκτικά - κατάλοιπα πολέμου

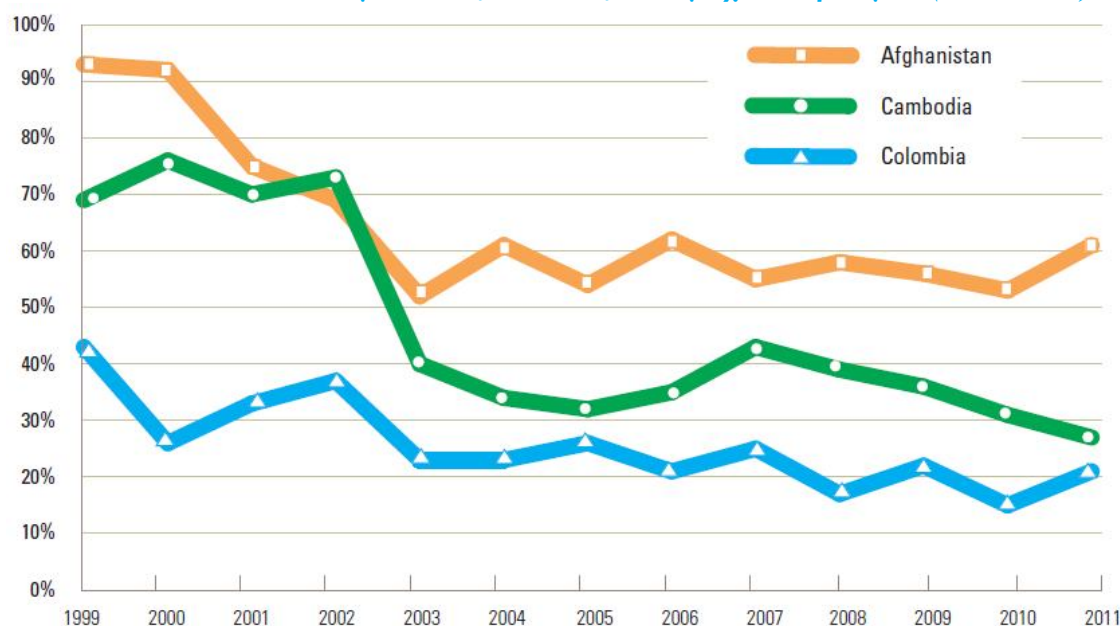
Τα εκρηκτικά κατάλοιπα πολέμου - Explosive Remnants of War (στο εξής ERW) και οι νάρκες ξηράς κατά προσωπικού αποτελούν σημαντικές αιτίες για την παιδική αναπηρία. Μέτρα όπως η Συνθήκη για την Απαγόρευση των Ναρκών του 1997 συνέβαλλαν στη μείωση του συνολικού αριθμού των ατόμων που σκοτώνονται ή τραυματίζονται από τα προαναφερθέντα. Παρόλα αυτά, το ποσοστό των παιδιών επί των συνολικών θυμάτων έχει αυξηθεί.

Ετησίως, αρχής γενομένης από το 2005, το 20-30% των θυμάτων είναι παιδιά, ενώ κάθε χρόνο τουλάχιστον 1.000 είναι οι παιδικές απώλειες, από το 1999 οπότε και άρχισαν να

καταγράφονται σχετικά στοιχεία. Το 2010, το 55% των θανάτων του άμαχου πληθυσμού από νάρκες ξηράς και εκρηκτικά κατάλοιπα πολέμου ήταν παιδιά. Τα παιδιά ήταν, δηλαδή, η ομάδα των αμάχων για την οποία τα όπλα αυτά είναι πιο θανατηφόρα. Σε ορισμένες από τις περισσότερο πληττόμενες από νάρκες χώρες, όπως το Αφγανιστάν και η Καμπότζη, το ποσοστό των παιδιών-θυμάτων είναι ακόμα μεγαλύτερο (βλέπε διάγραμμα).

Απώλειες παιδιών στις περισσότερο πληττόμενες χώρες*

Ποσοστό των παιδιών ανάμεσα στις απώλειες του άμαχου πληθυσμού (1999–2011)



Αφγανιστάν - Καμπότζη - Κολομβία

* Τα τρία συμβαλλόμενα κράτη της Συνθήκης για την Απαγόρευση των Ναρκών με τα υψηλότερα ποσοστά θυμάτων ετησίως. Πηγή: Παρατηρητής των Ναρκών Ξηράς και του συνόλου των Πυρομαχικών Διασποράς (Landmine and Cluster Munition Monitor).

Από το 2008, τα αγόρια αποτελούν τη μεγαλύτερη ομάδα θυμάτων και ανέρχονται στο 50% των συνολικών απωλειών μεταξύ των αμάχων. Εκείνη τη χρονιά, οι παιδικές απώλειες αποτελούσαν το 73% των συνολικών απωλειών του άμαχου πληθυσμού. Σε μερικές από τις χώρες που υποφέρουν, περισσότερο τα αγόρια έχουν περισσότερες πιθανότητες από τα κορίτσια να έρθουν σε επαφή με νάρκες ή εκρηκτικά κατάλοιπα πολέμου, καθώς συμμετέχουν περισσότερο σε υπαίθριες δραστηριότητες, όπως είναι η βοσκή των ζώων και η συλλογή ξυλείας ή φαγητού ή παλιοσίδερων. Επιπροσθέτως, τα αγόρια έχουν περισσότερες πιθανότητες σε σύγκριση με τα κορίτσια να προσπαθήσουν να περιεργαστούν όποιο μηχανισμό βρουν.

Σε γενικές γραμμές, τα παιδιά είναι πιο πιθανό να περιεργαστούν εκρηκτικούς μηχανισμούς σε σχέση με τους ενήλικες, καθώς τα παιδιά μπορεί να τους «σκαλίζουν» από περιέργεια ή νομίζοντας ότι είναι παιχνίδια. Μια καλά οργανωμένη εκπαίδευση για τους κινδύνους είναι, συνεπώς, πολύ σημαντική για τα παιδιά.

Πάνω από το 1/3 των επιζώντων από εκρήξεις μπορεί να οδηγηθεί σε ακρωτηριασμό. Το ποσοστό μπορεί να είναι μεγαλύτερο για τα παιδιά, δεδομένου του μικρού τους σωματότυπου. Η φυσική αποκατάσταση των παιδιών είναι πιο περίπλοκη συγκριτικά με τους ενήλικες, γιατί τα κόκαλά τους μεγαλώνουν γρηγορότερα σε σχέση με το μαλακό ιστό τους, ενδέχεται να

υποστούν πρόσθετους ακρωτηριασμούς. Τα προσθετικά μέλη πρέπει να προσαρμόζονται και να αντικαθίστανται όσο τα παιδιά μεγαλώνουν.

Οι ψυχολογικές επιπτώσεις από έκρηξη ERW ή ναρκών ξηράς είναι καταστροφικές για την ανάπτυξη του παιδιού. Οι επιπτώσεις αυτές μπορεί να είναι αισθήματα ενοχής, απώλεια της αυτοεκτίμησης, φοβίες, διαταραχές ύπνου και ανικανότητα ομιλίας. Αν δεν ιαθούν τέτοιου είδους προβλήματα, τα παιδιά ενδέχεται να αναπτύξουν μακροχρόνιες διανοητικές διαταραχές.

Οι ανάγκες των επιζώντων παιδιών για κοινωνική και οικονομική επανένταξη διαφέρουν σημαντικά από αυτές των ενηλίκων. Σε πολλές χώρες, τα παιδιά που επιζούν αναγκάζονται να σταματήσουν προσωρινά την εκπαίδευσή τους λόγω του χρόνου που χρειάζονται για να ανακάμψουν ή λόγω της οικονομικής επιβάρυνσης που επιφέρει η επανένταξη στις οικογένειές τους. Επιπλέον, ίσως είναι ανίκανα να περπατήσουν για το σχολείο ή να μην έχουν πρόσβαση σε εναλλακτικό τρόπο μετακίνησης, οι αίθουσες ίσως να μην είναι προσβάσιμες και οι διδάσκοντες ίσως να μην είναι καταρτισμένοι για να κατανοήσουν τις ανάγκες τους. Η ανάγκη για την πρόσβαση στη δωρεάν παιδεία για τα παιδιά με αναπηρίες που προήλθαν από νάρκες ξηράς ή κατάλοιπα εκρήξεων πολέμου είναι αδήριτη, τόσο για μια κανονική ζωή όσο και για την επανένταξή τους με τις ομάδες συνομήλικων τους, καθώς επίσης και για την πλήρη συμμετοχή τους στην κοινωνία.

Μερικά προγράμματα παροχής βοήθειας στα θύματα απευθύνονται σε συγκεκριμένα προβλήματα με βάση την ηλικία και το φύλο. Σε μια έρευνα του 2009 σε περισσότερους από 1600 επιζώντες από 25 πληγείσες χώρες που εκπονήθηκε από τη Handicap International, σχεδόν τα 2/3 των ερωτηθέντων υπογράμμισαν ότι οι υπηρεσίες για τα παιδιά «ποτέ» ή «σχεδόν ποτέ» δεν προσαρμόστηκαν στις ειδικές τους ανάγκες ή την ηλικία τους.

Δεδομένου ότι τα παιδιά καλύπτουν ένα μεγάλο ποσοστό του συνόλου των θυμάτων πολιτών από τα εκρηκτικά κατάλοιπα πολέμου και τις νάρκες ξηράς, είναι σημαντικό να εφαρμοστούν ειδικά μέτρα και προγραμματικές προτάσεις για να ικανοποιήσουν τις ανάγκες τους. Στα προαναφερθέντα θα μπορούσαν να συμπεριληφθούν μέτρα για το διαχωρισμό των θυμάτων κατά ηλικία και φύλο, μέτρα για την κατάρτιση των νοσηλευτών και των δασκάλων προκειμένου να κατανοούν τις ανάγκες των παιδιών που επέζησαν, και τέλος, μέτρα για την ενίσχυση της αρωγής των θυμάτων, κατά μείζονα λόγο, ως βασικό πυλώνα της αντίδρασης για τις επιδράσεις των εκρηκτικών καταλοίπων πολέμου, με μέτρα που αφορούν συγκεκριμένα τα παιδιά.

ΥΠΟΛΟΓΙΣΜΟΣ ΤΗΣ ΠΑΙΔΙΚΗΣ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ

Μια κοινωνία δε μπορεί να είναι δίκαιη αν δεν συμπεριλαμβάνει όλα τα παιδιά. Τα παιδιά με αναπηρίες θα φανερώνονται μόνον αν η παρουσία τους τεκμηριώνεται από αξιόπιστα στοιχεία σωστά εκτιμημένα. Σε διαφορετική περίπτωση θα παραμένουν στην αφάνεια.

Ο υπολογισμός της παιδικής αναπηρίας δημιουργεί μοναδικές αλυσιδωτές προκλήσεις. Επειδή τα παιδιά αναπτύσσονται και μαθαίνουν να επιτελούν βασικές λειτουργίες σε διαφορετικές ταχύτητες, μπορεί να είναι δύσκολο να αξιολογηθεί η δραστηριότητά τους και να διαχωριστούν οι σημαντικοί περιορισμοί, που προέρχονται από τις πιθανές διακυμάνσεις στην κανονική ανάπτυξη. Η ποικίλη φύση και η σοβαρότητα των αναπηριών, σε συνδυασμό με την ανάγκη εφαρμογής ορισμών και μέτρων ειδικών για κάθε ηλικία, περιπλέκουν περαιτέρω τις προσπάθειες συγκέντρωσης στοιχείων.



Μια εργαζόμενη στον τομέα της υγείας εξετάζει ένα αγόρι στην Εταιρεία Κωφάλαλων Παιδιών Atfaluna στην Παλαιστίνη. Ο Οργανισμός αυτός παρέχει εκπαίδευση, τεχνική κατάρτιση, δωρεάν υγειονομική περίθαλψη, υπηρεσίες για ψυχοκοινωνικά ζητήματα και εργασία. © UNICEF/HQ2008-0159/Davey

Επιπρόσθετα, η χαμηλή ποιότητα των στοιχείων σχετικά με την παιδική αναπηρία προέρχεται, σε κάποιες περιπτώσεις, από την περιορισμένη κατανόηση του ορισμού της αναπηρίας στα παιδιά, ενώ σε άλλες περιπτώσεις προέρχεται από το στίγμα ή τις ανεπαρκείς επενδύσεις για τη βελτίωση των μετρήσεων. Η έλλειψη στοιχείων που απορρέει από τέτοιου είδους δυσκολίες παρακωλύει την ανάπτυξη ορθής πολιτικής και την παροχή υπηρεσιών ζωτικής σημασίας.

Αν και είναι γενικώς αποδεκτό ότι οι ορισμοί της αναπηρίας θα πρέπει να περιλαμβάνουν τόσο ιατρικούς όσο και κοινωνικούς καθοριστικούς παράγοντες, ο υπολογισμός της αναπηρίας εξακολουθεί να είναι κατά βάση ιατρικός με εστίαση σε ειδικές σωματικές και διανοητικές μειονεξίες.

Ένα πλαίσιο μελέτης για το συνυπολογισμό της υγείας και της αναπηρίας σε ένα ευρύτερο πλαίσιο κοινωνικών φραγμών είναι η Διεθνής Ταξινόμηση Νόσων, Αναπηριών και Υγείας - International Classification of Functioning, Disability and Health (στο εξής ICF), που αναπτύχθηκε από τον WHO. Αυτή η ταξινόμηση χαρακτηρίζει την αναπηρία με δυο βασικούς τρόπους: α) ως πρόβλημα της δομής και των λειτουργιών του σώματος, και β) ως προς την ατομική δραστηριότητα και συμμετοχή. Η αναπηρία, όπως καθορίζεται από την ICF, είναι μέρος της ανθρώπινης ύπαρξης και κατ' επέκταση κάθε άτομο την έχει βιώσει σε κάποιο βαθμό. Ο ορισμός της ICF αναγνωρίζει, επίσης, ότι η λειτουργία και η αναπηρία μπορούν να υπάρχουν παντού και συνεπώς είναι αναγκαίο να αξιολογηθούν όχι μόνο οι σωματικοί αλλά και οι κοινωνικοί και περιβαλλοντικοί παράγοντες.

Προερχόμενη από την ICF, η Διεθνής Ταξινόμηση Νόσων, Αναπηριών και Υγείας για τα Παιδιά και τους Νέους (ICF-CY) κάνει ένα βήμα προς την ενσωμάτωση της κοινωνικής διάστασης, δίνοντας βάση όχι μόνο στη μειονεξία αλλά και στην επίδραση των δραστηριοτήτων και της συμμετοχής των παιδιών στο περιβάλλον τους. Καλύπτει τέσσερα κύρια πεδία: σωματικές δομές (πχ. όργανα, άκρα), σωματικές λειτουργίες (πχ. ακοή, μνήμη), περιορισμούς στις δραστηριότητες (πχ. περπάτημα, ντύσιμο) και περιορισμούς στη συμμετοχή (πχ. παιχνίδι με άλλα παιδιά, δουλειές του σπιτιού).

Τα στοιχεία για την αναπηρία θα πρέπει να ερμηνεύονται σε ένα συγκεκριμένο πλαίσιο. Η εκτίμηση της γενίκευσης είναι μια μέθοδος για τη συχνότητα μιας νόσου και την επιβίωση. Όπου τα ποσοστά της παιδικής

θνησιμότητας είναι υψηλά, η χαμηλή εξάπλωση της αναπηρίας ίσως είναι η συνέπεια των χαμηλών ποσοστών επιβίωσης για τα νέα παιδιά με αναπηρίες ή ίσως αντικατοπτρίζει την αποτυχία προσμέτρησης των παιδιών που ζουν σε ιδρύματα, που είναι αποκομμένα από τις οικογένειές τους ή που ζουν και εργάζονται στους δρόμους.

Ο πολιτισμός διαδραματίζει εξίσου σημαντικό ρόλο. Η άποψη για τι θεωρείται «κανονικό» ποικίλλει ανάλογα τις συνθήκες και επηρεάζει τα αποτελέσματα των μετρήσεων. Η επίτευξη συγκεκριμένων ορόσημων μπορεί όχι μόνο να διαφέρει μεταξύ των παιδιών, αλλά και να διαφέρει βάσει του πολιτισμού, καθώς τα παιδιά ίσως ενθαρρύνονται να πειραματιστούν με νέες δραστηριότητες στα διάφορα στάδια της ανάπτυξης. Οι τιμές αναφοράς πρέπει, επομένως, να καθορίζονται με βάση τις τοπικές συνθήκες και αντιλήψεις.

Για τους λόγους αυτούς, τα μέσα αξιολόγησης που αναπτύχθηκαν σε χώρες με υψηλά εισοδήματα, όπως η Κλίμακα Νοημοσύνης Wechsler για τα παιδιά - Wechsler Intelligence Scale For Children (WISC), δεν μπορούν αδιακρίτως να εφαρμόζονται σε άλλες χώρες ή κοινωνίες. Τα πλαίσια αναφοράς μπορεί να ποικίλουν, ενώ τα εργαλεία δημοσκοπήσεων ενδέχεται να αποτυγχάνουν να αξιοποιήσουν επαρκώς τα τοπικά έθιμα, τη διαπολιτισμική κατανόηση, τη γλώσσα και τις εκφράσεις.

Επιπλέον, οι συγκεκριμένοι στόχοι της συγκέντρωσης στοιχείων είναι πιο πιθανό να επηρεάσουν τον ορισμό του τι συνιστά «αναπηρία», τα υποβληθέντα ερωτήματα, καθώς και τα αριθμητικά μεγέθη. Για παράδειγμα, τα κριτήρια που χρησιμοποιούνται για τον καθορισμό των προϋποθέσεων χορήγησης ενός επιδόματος αναπηρίας πιθανότατα να είναι πιο περιοριστικά σε σύγκριση με τα κριτήρια μιας έρευνας που πραγματοποιήθηκε για την ταυτοποίηση όλων των ατόμων τα οποία άσχουν από κάποιο λειτουργικό περιορισμό και καταλήγουν σε εντελώς διαφορετικούς αριθμούς.

Πολλά παιδιά χαρακτηρίζονται ότι έχουν μια αναπηρία όταν έρχονται σε επαφή με την εκπαίδευση ή με συστήματα υγειονομικής περίθαλψης. Όμως, σε φτωχές χώρες ή κοινωνίες, το εκπαιδευτικό και ιατρικό προσωπικό ίσως να μην έχει την ικανότητα να αναγνωρίζει ή να καταγράφει την παρουσία των παιδιών με αναπηρίες. Η κατά συνέπεια έλλειψη πληροφοριών για τα παιδιά με αναπηρίες στις χώρες αυτές έχει συμβάλει στην λανθασμένη αντίληψη, ότι η αναπηρία δεν αξίζει να αποτελεί παγκόσμια προτεραιότητα.

Διδάγματα

Από το 1995, η UNICEF έχει διεξαγάγει σε πάνω από 100 χώρες με χαμηλά και μεσαία εισοδήματα έρευνες πολλαπλών δεικτών - Multiple Indicator Cluster Surveys (στο εξής MICS) για την παρακολούθηση της προόδου σχετικά με την ευημερία των παιδιών και των γυναικών. Από το 2000-2001, ορισμένες από αυτές τις έρευνες περιείχαν μια ενότητα για την προστασία της παιδικής αναπηρίας. Σ' αυτές τις πληροφορίες βασίζεται τώρα ο σχεδιασμός ενός βελτιωμένου εργαλείου μετρήσεων.

Η απλή ενότητα για την αναπηρία που χρησιμοποιήθηκε στις έρευνες MICS είναι οι 10 κριτήρια των δέκα ερωτήσεων - Ten Questions Screen (στο εξής TQ) που αναπτύχθηκε το 1984 και απεικονίζει τον τρόπο με τον οποίο γινόταν αντιληπτή τότε η αναπηρία. Η διαδικασία ξεκινά με την υποβολή ερωτήσεων στους φροντιστές παιδιών ηλικίας 2-9 ετών για την εκπόνηση μιας προσωπικής αξιολόγησης, σχετικά με τη σωματική και πνευματική ανάπτυξη και λειτουργία των παιδιών που φρόντιζαν. Οι απαντήσεις είναι είτε θετικές είτε αρνητικές, χωρίς να υπάρχει περιθώριο για υπαινιγμούς ή επεξηγήσεις.

Η εγκυρότητα της προαναφερθείσας προσέγγισης δοκιμάστηκε σε ευρεία κλίμακα, αλλά τα αποτελέσματα πρέπει να ερμηνευθούν με προσοχή. Η μέθοδος TQ είναι ένα μέσο επιλογής και απαιτεί περαιτέρω ιατρική παρακολούθηση και ανάπτυξη προκειμένου να προσδώσει μια αξιόπιστη εκτίμηση σχετικά με τον αριθμό των παιδιών που έχει αναπηρίες σε ένα συγκεκριμένο πληθυσμό. Λίγες μόνο χώρες έχουν είτε το κονδύλι είτε την ικανότητα να

διεξάγουν μια κλινική παρακολούθηση σε δεύτερο στάδιο, ούτως ώστε να καταστήσουν τα αποτελέσματα πιο αξιόπιστα, ενώ συγχρόνως έχουν συναντήσει εμπόδια λόγω της έλλειψης συγκεκριμένης μεθοδολογίας για την πραγματοποίηση αυτής της αξιολόγησης.

Με την εφαρμογή των ΤQ κατά τη διάρκεια των ετών 2005-2006, οι έρευνες MICS εμφάνισαν πολύ διαφορετικά αποτελέσματα σε όλες τις συμμετέχουσες χώρες. Το ποσοστό των παιδιών που είναι θεωρήθηκαν ανάπηρα κυμαίνεται από 3% στο Ουζμπεκιστάν έως 48% στην Κεντροαφρικανική Δημοκρατία. Δεν είναι ξεκάθαρο αν αυτή η απόκλιση αντικατοπτρίζει τις πραγματικές διαφορές μεταξύ των πληθυσμών από τους οποίους λαμβάνονται δείγματα ή οφείλεται σε επιπρόσθετους παράγοντες. Επί παραδείγματι, το χαμηλό ποσοστό στο Ουζμπεκιστάν ίσως απεικονίζει ένα μεγάλο πληθυσμό παιδιών με αναπηρίες που ζει σε ιδρύματα, τα οποία δεν υπόκεινται σε έρευνες που αφορούν τα νοικοκυριά.

Τα γενικά μέσα συγκέντρωσης στοιχείων – όπως οι απογραφές ή οι έρευνες σε νοικοκυριά – είναι πιθανό να μειώσουν τον αριθμό των παιδιών με αναπηρίες, ειδικότερα αν οι έρευνες δεν θέτουν συγκεκριμένες ερωτήσεις γι' αυτά. Εστιασμένες έρευνες σε νοικοκυριά που ενεργούν με αυτό τον τρόπο έχουν προσφέρει πιο ακριβή αποτελέσματα σε σχέση με τις έρευνες οι οποίες ρωτούν γενικά για την αναπηρία, χωρίς αναφορά στα παιδιά. Πιο πολλές και λεπτομερείς ερωτήσεις επί του θέματος τείνουν να προσφέρουν υψηλότερα ποσοστά γενίκευσης.

Για την ορθή καταγραφή της παιδικής αναπηρίας, η επιλογή των ερωτήσεων πρέπει να προσαρμόζεται στην ηλικία του κάθε παιδιού προκειμένου να αντικατοπτρίζει τα αναπτυξιακά στάδια και τις αναπτυσσόμενες ικανότητες των παιδιών. Δεδομένης της πολυπλοκότητας των διαδικασιών ανάπτυξης, κατά τη διάρκεια των δυο πρώτων ετών της ζωής, μπορεί να είναι δύσκολο να ξεχωρίσει η αναπηρία από τις παρεκκλίσεις στην ομαλή ανάπτυξη, δίχως τη χρήση ειδικών εργαλείων ή δίχως παρακολούθηση.

Από τον έλεγχο στην αξιολόγηση

Οι ειδικοί για τη μέτρηση της παιδικής αναπηρίας συμφωνούν ότι οι προσπάθειες ελέγχου πρέπει να ακολουθούνται από εμπειρισταωμένη αξιολόγηση. Από πειράματα στο Μπουτάν, στην Καμπότζη και στην πρώην Γιουγκοσλαβική Δημοκρατία της Μακεδονίας αντλήθηκαν σημαντικά διδάγματα για τη μέτρηση της παιδικής αναπηρίας και την προσαρμογή της μεθοδολογίας σε τοπικό επίπεδο. Με τον τρόπο αυτό, αποδεικνύεται, επίσης, η μετασχηματιστική δύναμη της συγκέντρωσης στοιχείων.

Η σύνθεση της βασικής ομάδας αξιολόγησης και τα εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν προσαρμόστηκαν στις τοπικές συνθήκες. Κατά το χρόνο διενέργειας της μελέτης, το Μπουτάν και η Καμπότζη αντιμετώπισαν την έλλειψη ειδικευμένων εκτιμητών. Στην Καμπότζη, απασχολήθηκαν κινητές μονάδες αξιολόγησης, ενώ παράλληλα ήρθε ένας ωτορινολαρυγγολόγος από το εξωτερικό. Στο Μπουτάν ιδιαίτερη έμφαση δόθηκε στην κατάρτιση επαγγελματιών μεσαίου επιπέδου.

Οι αξιολογήσεις έδειξαν ότι εργαλεία όπως τα ερωτηματολόγια και τα τεστ πρέπει να υπολογίζουν και να συμφωνούν με τις τοπικές συνθήκες και τον πολιτισμό. Ιδιαίτερη προσοχή πρέπει να δοθεί στη γλώσσα, όπως επί παραδείγματι στην εύρεση κατάλληλων γλωσσικών ισοδύναμων για τις έννοιες «μειονεξία» και «αναπηρία».

Με την αξιολόγηση παρέχεται η δυνατότητα άμεσης παρέμβασης. Στην Καμπότζη, για παράδειγμα, ορισμένα παιδιά που εμφάνιζαν εξασθενημένη ακοή, στην πραγματικότητα έπασχαν από ωτίτιδες ή είχαν στα αυτιά τους υψηλή συγκέντρωση κυψελίδας. Μόλις εντοπίστηκαν, αυτά τα προβλήματα ιάθηκαν με ευκολία, ενώ συγχρόνως αποφεύχθηκαν πιο σοβαρές δευτερογενείς λοιμώξεις και χρόνιες μειονεξίες.

Η αξιολόγηση μπορεί, επίσης, να συμβάλει στην αύξηση της ευαισθητοποίησης και στην πραγματοποίηση αλλαγών, ακόμα κι αν οι διαδικασίες συγκέντρωσης και ανάλυσης στοιχείων βρίσκονται ακόμη σε εξέλιξη. Όταν οι αξιολογήσεις στο Μπουτάν έδειξαν ότι τα παιδιά από φτωχότερες οικογένειες και λιγότερο μορφωμένες μητέρες είναι περισσότερο εκτεθειμένα σε ήπιες νοητικές αναπηρίες, οι κυβερνήσεις αποφάσισαν να δώσουν βάση σε υπηρεσίες για την πρόωμη ανάπτυξη των παιδιών και σε υπηρεσίες παιδικής μέριμνας σε αγροτικές περιοχές, όπου τα επίπεδα εισοδήματος και εκπαίδευσης είναι χαμηλότερα.

Μια στρατηγική παρέμβασης για λογαριασμό των παιδιών που διαπιστώθηκε ότι έχουν κάποια αναπηρία θα πρέπει να ενσωματώνεται στην αξιολόγηση ήδη από τα πρώτα στάδια του σχεδιασμού της. Μια τέτοια στρατηγική θα πρέπει να συμπεριλάβει τη χαρτογράφηση των διαθέσιμων υπηρεσιών, την ανάπτυξη πρωτόκολλων παραπομπής και την προετοιμασία ενημερωτικού υλικού για τις οικογένειες σχετικά με το πώς να προσαρμόσουν το περιβάλλον των παιδιών για να βελτιωθεί ο ρόλος και η συμμετοχή τους στο σπίτι και στη ζωή της κοινότητας.

Πολλά μέσα συγκέντρωσης στοιχείων βασίζονται αποκλειστικά και μόνο στις απαντήσεις των γονιών, οι οποίοι μπορεί να μην έχουν γνώσεις για τους ειδικούς δείκτες αναφοράς που χρησιμοποιούνται ως προς την αξιολόγηση των παιδιών σε κάθε στάδιο της ανάπτυξής τους. Οι γονείς ίσως αναφέρουν δυσκολίες που προέρχονται από προσωρινές συνθήκες, όπως ωτίτιδες, και ίσως παραβλέπουν συγκεκριμένα σημάδια ή αρνούνται να τα αναφέρουν εξαιτίας της άρνησης αποδοχής ή του στιγματισμού που περιβάλλει την αναπηρία στον πολιτισμό τους.

Οι προσπάθειες για τη μέτρηση της παιδικής αναπηρίας απεικονίζουν μια ευκαιρία να συνδεθεί η αξιολόγηση με τις στρατηγικές παρέμβασης. Παρόλο που η έγκαιρη παρέμβαση είναι ζωτικής σημασίας, η ικανότητα και οι πόροι για την αξιολόγηση, την εκ των υστέρων παρακολούθηση και τη στήριξη των παιδιών που εμφανίζουν αναπηρίες είναι συχνά σπάνια.

Στοιχεία που αποδεικνύουν τον τύπο και τη σοβαρότητα της παιδικής αναπηρίας, καθώς και τα εμπόδια στο ρόλο των παιδιών και στη συμμετοχή τους στην κοινωνία, όταν συνδέονται με σχετικούς κοινωνικοοικονομικούς παράγοντες, διευκολύνουν τη λήψη αποφάσεων σχετικά με την κατανομή των πόρων, περιορίζουν τα εμπόδια, σχεδιάζουν και παρέχουν υπηρεσίες, και τέλος αξιολογούν τέτοιου είδους παρεμβάσεις. Επί παραδείγματι, τα στοιχεία μπορεί να καταγράψουν αν το εισόδημα, το φύλο ή ιδιότητα της μειονότητας επηρεάζει την πρόσβαση στην εκπαίδευση ή τον εμβολιασμό των παιδιών με αναπηρίες. Ο τακτικός έλεγχος καθιστά εφικτή την αξιολόγηση των πρωτοβουλιών που σχεδιάζονται για να ωφελήσουν τα παιδιά, ως προς το αν υλοποιούν πράγματι το στόχο τους.

Υπάρχει σαφής ανάγκη εναρμόνισης της μέτρησης της παιδικής αναπηρίας προκειμένου να γίνουν εκτιμήσεις που να είναι αξιόπιστες, έγκυρες και διεθνώς συγκρίσιμες. Ο υφιστάμενος κατακερματισμός των στοιχείων για την παιδική αναπηρία δεν αποτελεί δικαιολογία για την αναβολή αποτελεσματικών δράσεων που αφορούν την ένταξη. Όσο ανακλύπουν νέα δεδομένα και αναλύσεις, θα παρουσιάζονται συνεχώς ευκαιρίες προσαρμογής των υφιστάμενων και προτεινόμενων προγραμμάτων για τα παιδιά με αναπηρίες και τις οικογένειές τους.

Ένα βήμα μπροστά

Η UNICEF, σε συνεργασία με την Ομάδα της Ουάσινγκτον για τις Στατιστικές Αναπηρίας (Washington Group on Disability Statistics) και με ένα ευρύτερο φάσμα ενδιαφερόμενων φορέων, διεξάγει διαβουλεύσεις για τη βελτίωση της μεθοδολογίας που χρησιμοποιήθηκε για τη μέτρηση της παιδικής αναπηρίας στις έρευνες MICS και σε άλλες προσπάθειες συγκέντρωσης

στοιχείων, προκειμένου να συγκεντρωθούν συγκρίσιμα στοιχεία σε εθνικό επίπεδο και να εναρμονιστούν ως προς το ρόλο και την αναπηρία των παιδιών σε παγκόσμιο επίπεδο.

Η υπό κατασκευή μέθοδος καλύπτει τα παιδιά ηλικίας 2 έως 17 και χρησιμοποιεί μια κλίμακα διαβάθμισης για την αξιολόγηση του λόγου και της γλώσσας, της ακοής, της όρασης, της μάθησης (γνώση και πνευματική ανέλιξη), της κινητικότητας και των κινητικών ικανοτήτων, των συναισθημάτων και της συμπεριφοράς. Επίσης, περιλαμβάνει πτυχές της ικανότητας των παιδιών να συμμετέχουν σε ένα ευρύ φάσμα δραστηριοτήτων και σε κοινωνικές αλληλεπιδράσεις. Επιπλέον, στην ανάπτυξη υπάρχει μια τυποποιημένη καθολική μεθοδολογία για μια εμπειριστατωμένη αξιολόγηση της αναπηρίας στα παιδιά με πρωτόκολλα συγκέντρωσης στοιχείων, εργαλεία αξιολόγησης και μια ανάλυση-πλαίσιο.

Αφού έγινε αντιληπτή η έλλειψη ειδικών σε ορισμένες περιοχές, ξεκίνησε ο σχεδιασμός ενός εργαλείου με σκοπό να επιτρέψει στους διδάσκοντες, στους κοινωνικούς λειτουργούς και σε άλλους καταρτισμένους επαγγελματίες να χειρίζονται τη νέα μεθοδολογία. Τούτο θα ενισχύσει σε τοπικό επίπεδο την ικανότητα αναγνώρισης και αξιολόγησης των παιδιών με αναπηρίες που βρίσκονται σε κίνδυνο κοινωνικού αποκλεισμού και περιορισμένης συμμετοχής.

ΕΝΑ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΔΡΑΣΗΣ

Δεδομένου ότι τα κράτη του κόσμου έχουν επανειλημμένως επιβεβαιώσει τη δέσμευσή τους για τη δημιουργία κοινωνιών χωρίς αποκλεισμούς, η κατάσταση πολλών παιδιών με αναπηρίες καθώς και των οικογενειών τους έχει βελτιωθεί. Όμως, η πρόοδος αυτή έχει αρκετές διακυμάνσεις μεταξύ των χωρών και αρκετά παιδιά με αναπηρίες εξακολουθούν να αντιμετωπίζουν εμπόδια στη συμμετοχή τους στις πολιτικές, κοινωνικές και πολιτισμικές υποθέσεις των κοινοτήτων τους. Για την υλοποίηση της υπόσχεσης για ισότητα μέσα από την κοινωνική ένταξη απαιτείται δράση σε πολλούς τομείς και από πολλούς φορείς.

Επικύρωση και εφαρμογή των Συμβάσεων

Με την έναρξη του 2013, 127 χώρες και η Ευρωπαϊκή Ένωση είχαν επικυρώσει τη Σύμβαση CRPD και 193 τη Σύμβαση CRC, αποδεικνύοντας τη δέσμευσή τους σε όλους τους πολίτες τους.

Η επικύρωση από μόνη της δεν αρκεί. Η τήρηση των υποσχέσεων στην πράξη δεν απαιτεί μόνο ενδεδειγμένη επιβολή αλλά και αυστηρό έλεγχο, ευθύνη και προσαρμογή. Η διαδικασία απαιτεί προσπάθεια εκ μέρους των εθνικών κυβερνήσεων, των τοπικών Αρχών, των εργοδοτών, των οργανισμών για τα παιδιά με αναπηρίες και των συλλόγων γονέων και κηδεμόνων. Οι διεθνείς οργανισμοί και οι χορηγοί μπορούν να παράσχουν τη βοήθειά τους μέσα από αυτά τα διεθνή όργανα.



Ο Ενγκούγιεν, που πάσχει από αυτισμό, παρακολουθεί ένα μάθημα ειδικά προσαρμοσμένο στις ανάγκες του στο Κέντρο πόρων για εκπαίδευση χωρίς αποκλεισμούς Ντα Ναγκ στο Βιετνάμ. Τέτοια κέντρα ιδρύθηκαν με σκοπό να συμβάλουν στην προετοιμασία των παιδιών για την εισαγωγή τους σε κανονικά σχολεία χωρίς αποκλεισμούς. © UNICEF/Viet Nam/2012/Bisin

Καταπολέμηση των διακρίσεων

Οι διακρίσεις αποτελούν την κύρια αιτία πολλών προκλήσεων που αντιμετωπίζουν τα παιδιά με αναπηρίες και οι οικογένειές τους. Οι ισχυρισμοί περί ίσων δικαιωμάτων και η πολιτική κατά των διακρίσεων στη νομοθεσία και στην πολιτική γραμμή πρέπει να συνοδεύονται από προσπάθειες για την περαιτέρω ευαισθητοποίηση της κοινής γνώμης στο θέμα της αναπηρίας, ξεκινώντας από αυτούς που παρέχουν ουσιαστικές υπηρεσίες για τα παιδιά σε τομείς, όπως η υγεία, η εκπαίδευση και η προστασία.

Τα κράτη που έχουν επικυρώσει τη Σύμβαση CRPD και τα κράτη-μέλη του ΟΗΕ καθώς και των οργανισμών τους έχουν δεσμευτεί για τη διεξαγωγή εκστρατειών με σκοπό την αύξηση της ευαισθητοποίησης, ενώ συγχρόνως είναι αδήριτη η ανάγκη να πληροφορήσουν τα παιδιά και τις οικογένειές τους για τους τρόπους με τους οποίους μπορούν να αποτρέψουν και να καταγγείλουν την εκμετάλλευση, τη βία και την κακοποίηση.

Οι διεθνείς οργανώσεις και οι κυβερνήσεις τους καθώς και οι κοινοτικοί εταίροι μπορούν να συμβάλουν στην καταπολέμηση των προκαταλήψεων με την πληρέστερη ενημέρωση των λειτουργών και των δημόσιων υπαλλήλων, σχετικά με τα δικαιώματα, τις ικανότητες και τις προκλήσεις των παιδιών με αναπηρίες. Οι σύλλογοι γονέων και κηδεμόνων μπορούν να διαδραματίσουν καθοριστικό ρόλο και θα πρέπει να ενισχυθούν, ούτως ώστε τα παιδιά με αναπηρίες να χαίρουν εκτίμησης, αγάπης και υποστήριξης από τις οικογένειες και τις κοινωνίες τους.

Οι διακρίσεις στα πλαίσια της αναπηρίας είναι μια μορφή καταδυνάστευσης. Η θέσπιση ενός ξεκάθολου νομικού δικαιώματος στην προστασία από τις διακρίσεις είναι ζωτικής σημασίας για τη μείωση της ευπάθειας των παιδιών με αναπηρίες. Όπου δεν υφίσταται νομοθεσία για την πάταξη των διακρίσεων, οι οργανισμοί για τα άτομα με αναπηρίες και η κοινωνία των πολιτών στο σύνολό της θα εξακολουθήσουν να διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην άσκηση πίεσης για τέτοιου είδους νόμους.

Άρση εμποδίων στην ένταξη

Όλα τα περιβάλλοντα του παιδιού – σχολεία, νοσοκομειακές εγκαταστάσεις, μέσα μαζικής μεταφοράς και τα λοιπά – μπορούν να προσαρμοστούν για να διευκολύνουν και να ενθαρρύνουν τη συμμετοχή των παιδιών με αναπηρίες καθώς και των συνομηλίκων τους. Όταν τα παιδιά συναναστρέφονται μεταξύ τους και αλληλοκατανοούνται στο θέμα της αναπηρίας, επωφελούνται όλοι. Ο παγκόσμιος σχεδιασμός, ο οποίος προωθεί τη χρηστικότητα από όλους τους ανθρώπους στο μεγαλύτερο δυνατό βαθμό, θα πρέπει να χρησιμοποιηθεί για την κατασκευή όλων των δημοσίων και ιδιωτικών υποδομών, καθώς επίσης και για την ανάπτυξη προγραμμάτων σπουδών χωρίς αποκλεισμούς, επαγγελματικών προγραμμάτων κατάρτισης, νόμων, πολιτικών και υπηρεσιών για την προστασία του παιδιού.

Οι κυβερνήσεις έχουν να διαδραματίσουν αποφασιστικό ρόλο στην εισαγωγή και εφαρμογή μέτρων νομοθετικού, διοικητικού και εκπαιδευτικού χαρακτήρα, που είναι αναγκαία για την προστασία των παιδιών με αναπηρίες από όλες τις μορφές εκμετάλλευσης, βίας και κακομεταχείρισης. Δεν ενδείκνυται να δημιουργηθούν ξεχωριστά συστήματα για τα παιδιά με αναπηρίες. Απεναντίας, στόχος πρέπει να είναι η δημιουργία κατάλληλων μηχανισμών χωρίς αποκλεισμούς για την υψηλής ποιότητας προστασία για όλα τα παιδιά.

Ένας τέτοιος μηχανισμός είναι η καταχώριση της γέννησης που αποτελεί ένα ουσιαστικό στοιχείο προστασίας. Οι προσπάθειες για την καταχώριση των παιδιών με αναπηρίες, που κατ' επέκταση τα βγάζει από την αφάνεια, πρέπει να έχουν πρωταρχική σημασία.

Σύμβαση για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία και Προαιρετικό Πρωτόκολλο: Υπογραφές και Επικυρώσεις



ΧΩΡΕΣ ΠΟΥ ΕΧΟΥΝ ΥΠΟΓΡΑΨΕΙ ΤΗ ΣΥΜΒΑΣΗ*

ΧΩΡΕΣ ΠΟΥ ΕΧΟΥΝ ΕΠΙΚΥΡΩΣΕΙ ΤΗ ΣΥΜΒΑΣΗ*

ΧΩΡΕΣ ΠΟΥ ΕΧΟΥΝ ΥΠΟΓΡΑΨΕΙ ΤΟ ΠΡΩΤΟΚΟΛΛΟ

ΧΩΡΕΣ ΠΟΥ ΕΧΟΥΝ ΕΠΙΚΥΡΩΣΕΙ ΤΟ ΠΡΩΤΟΚΟΛΛΟ

ΧΩΡΕΣ ΠΟΥ ΔΕΝ ΕΧΟΥΝ ΥΠΟΓΡΑΨΕΙ

* Συμπεριλαμβάνει την Ευρωπαϊκή Ένωση.

Πηγή: UN Enable - United Nations Treaty Collection. Για πληροφορίες σχετικά με τους όρους που χρησιμοποιήθηκαν, βλέπε σελίδα 30 (Συμβάσεις, προαιρετικά πρωτόκολλα, υπογραφές και επικυρώσεις).

Τέλος στην ιδρυματοποίηση

Τα ιδρύματα είναι σαθρά υποκατάστατα μιας υγιούς οικογενειακής ζωής ακόμα κι αν λειτουργούν υπό καλή διαχείριση και υφίστανται επαρκή έλεγχο. Στα άμεσα μέτρα για τον περιορισμό της υπέρμετρης στήριξής τους θα μπορούσε να συμπεριληφθεί η αναστολή ενεργειών για νέες εισόδους. Αυτό θα πρέπει να συνοδεύεται από την προώθηση και την αύξηση της παρεχόμενης υποστήριξης για τη φροντίδα της οικογένειας και την αποκατάσταση σε επίπεδο κοινότητας. Η διευκόλυνση της πρόσβασης και η προσαρμογή των δημόσιων υπηρεσιών, των σχολείων και των συστημάτων υγείας στις ανάγκες των παιδιών με αναπηρίες καθώς και των οικογενειών τους θα μειώσουν την πίεση για την αποπομπή των παιδιών από την οικογένεια.

Στήριξη των οικογενειών

Η αναπηρία στην οικογένεια είναι συχνά συνυφασμένη με το υψηλό κόστος διαβίωσης και των χαμένων ευκαιριών για την απόκτηση εισοδήματος. Ως απότοκο της προαναφερθείσας διαπίστωσης, είναι πιθανό να αυξηθεί ο κίνδυνος για μια οικογένεια να γίνει ή να παραμείνει φτωχή. Η φτώχεια δυσχεραίνει την πρόσβαση των παιδιών στις υπηρεσίες που χρειάζονται και στη βοηθητική τεχνολογία.

Οι ειδικές πολιτικές θα πρέπει να λαμβάνουν υπ' όψιν τους το κόστος σε χρήμα και χρόνο που σχετίζεται με την αναπηρία. Τα προαναφερθέντα μπορούν να αντισταθμιστούν με κοινωνικές παροχές, επιδοτήσεις για τη μετακίνηση ή χρηματοδότηση για προσωπικούς βοηθούς ή εξασφάλιση προσωρινής μέριμνας εκτός κατοικίας. Οι χρηματικές παροχές είναι πιο εύκολα διαχειρίσιμες και πιο ευέλικτες ως προς την ικανοποίηση συγκεκριμένων αναγκών, ενώ παράλληλα σέβονται τα δικαιώματα των γονιών και των παιδιών όσον αφορά τη λήψη αποφάσεων. Τα υφιστάμενα προγράμματα μεταβιβαστικών πληρωμών μπορούν να προσαρμοστούν με τέτοιο τρόπο, ώστε οι οικογένειες που φροντίζουν τα παιδιά με αναπηρίες να μην αποκλείονται ή να μη λαμβάνουν επαρκή υποστήριξη.



Παιδιά με και χωρίς αναπηρίες συμμετέχουν σε μια σχολική γιορτή στο Μπανγκλαντές. © UNICEF/BANA2007-00655/Siddique

Καθορισμός ελάχιστων απαιτήσεων

Τα υφιστάμενα μέσα υποστήριξης και υπηρεσιών θα πρέπει να αξιολογούνται αδιαλείπτως με σκοπό να επιτυγχάνεται η καλύτερη δυνατή ποιότητα κι όχι απλά η εκπλήρωση των ελάχιστων απαιτήσεων. Η προσοχή πρέπει να επικεντρωθεί στην εξυπηρέτηση του παιδιού καθώς και στην τροποποίηση του συνόλου των συστημάτων και των κοινωνιών.

Σε αυτή τη διαδικασία αξιολόγησης, η σημασία της συμμετοχής των παιδιών με αναπηρίες και των οικογενειών τους είναι τεράστια. Τα παιδιά και τα νέα άτομα με αναπηρίες παρέχουν τις πιο έγκυρες πληροφορίες για το ποιες είναι οι ανάγκες τους και για το αν αυτές ικανοποιούνται.

Συντονισμός των υπηρεσιών για τη στήριξη του παιδιού

Οι συνέπειες της αναπηρίας αφορούν πολλούς τομείς και η ανάγκη συντονισμένων υπηρεσιών που να απευθύνονται στο σύνολο των προκλήσεων τις οποίες αντιμετωπίζουν τα παιδιά με αναπηρίες και οι οικογένειές τους είναι επιτακτική. Ένα συντονισμένο πρόγραμμα πρώιμης παρέμβασης στους τομείς της υγείας, της εκπαίδευσης και της πρόνοιας θα συνέβαλε στην προώθηση της πρώιμης αναγνώρισης και διαχείρισης των παιδικών αναπηριών. Οι πρώιμες παρεμβάσεις αποδείχτηκαν ότι έχουν μεγαλύτερα οφέλη στη λειτουργική ικανότητα, ενώ η έγκαιρη αποσόβηση των εμποδίων ελαττώνει τις συνέπειες των πολλαπλών εμποδίων που αντιμετωπίζουν τα παιδιά με αναπηρίες.

Η βελτίωση της ικανότητας θα έχει τεράστιο αντίκτυπο αν τα σχολικά συστήματα προτίθενται και μπορούν να αποδεχτούν τα παιδιά με αναπηρίες και να καλύψουν τις ανάγκες τους. Παράλληλα, προγράμματα για τη

μετάβαση από το σχολείο στην αγορά εργασίας, καθώς επίσης και προσπάθειες στο σύνολο της οικονομίας για την προώθηση της απασχόλησης των ατόμων με αναπηρίες θα τα βοηθήσουν στην απόκτηση μιας πιο ουσιαστικής εκπαίδευσης.

Συμβάσεις, προαιρετικά πρωτόκολλα, υπογραφές και επικυρώσεις

Η **Σύμβαση** είναι μια επίσημη πολυμερής συμφωνία μεταξύ πολλών συμβαλλόμενων κρατών.

Το **Προαιρετικό Πρωτόκολλο** σε μια Σύμβαση είναι μια νομική πράξη που αποσκοπεί στη συμπλήρωση της αρχικής συμφωνίας μέσω της θέσπισης επιπρόσθετων δικαιωμάτων ή υποχρεώσεων. Ένα τέτοιο πρωτόκολλο είναι προαιρετικό, υπό την έννοια ότι τα συμβαλλόμενα κράτη μιας Σύμβασης δε δεσμεύονται αυτομάτως από τις διατάξεις του, αλλά πρέπει να το επικυρώσουν ανεξάρτητα. Έτσι, ένα κράτος μπορεί να είναι μέρος μιας Σύμβασης αλλά όχι των Προαιρετικών Πρωτοκόλλων της.

Στις περισσότερες περιπτώσεις, ένα κράτος γίνεται μέρος μιας Σύμβασης ακολουθώντας δυο βήματα: υπογραφή και επικύρωση.

Με την **υπογραφή μιας Σύμβασης**, ένα κράτος υποδηλώνει την πρόθεσή του να λάβει μέτρα για να εξετάσει τη Σύμβαση και τη συμβατότητά της με την εθνική νομοθεσία. Μια υπογραφή δεν δημιουργεί νομική υποχρέωση για τη δέσμευση του κράτους στις διατάξεις της Σύμβασης, αλλά υποδεικνύει ότι ένα κράτος δε θα λάβει μέτρα τα οποία θα υπονόμειαν το σκοπό της Σύμβασης.

Η **επικύρωση** είναι η συγκεκριμένη ενέργεια με την οποία ένα κράτος συμφωνεί ότι δεσμεύεται νομικά από τους όρους της Σύμβασης. Η διαδικασία ποικίλλει ανάλογα με το νομοθετικό πλαίσιο κάθε χώρας. Σε ορισμένες περιπτώσεις, ένα κράτος μπορεί να **συναίνεσει** σε μια Σύμβαση ή Προαιρετικό Πρωτόκολλο. Ουσιαστικά, η **συναίνεση** είναι σαν την επικύρωση χωρίς όμως πρώτα να χρειάζεται η υπογραφή.

Πιο λεπτομερείς ορισμοί βρίσκονται στην ακόλουθη διεύθυνση:

http://treaties.un.org/Pages/overview.aspx?path=overview/definition/page1_en.xml.

Η Σύμβαση CRPD βρίσκεται στη διεύθυνση: http://treaties.un.org/doc/Publication/CTC/Ch_IV_15.pdf.

Το Προαιρετικό Πρωτόκολλο είναι διαθέσιμο στη διεύθυνση: <http://treaties.un.org/doc/Publication/CTC/Ch-15-a.pdf>.

Συμμετοχή των παιδιών με αναπηρίες στη λήψη αποφάσεων

Τα παιδιά και οι έφηβοι με αναπηρίες βρίσκονται στον πυρήνα των προσπαθειών για τη δημιουργία κοινωνιών χωρίς αποκλεισμούς όχι απλώς ως δικαιούχοι, αλλά και ως φορείς αλλαγών. Είναι τα κατάλληλα άτομα να παράσχουν πληροφορίες σχετικά με το αν ικανοποιούνται οι ανάγκες τους.

Τα κράτη που έχουν υπογράψει τις Συμβάσεις CRC και CRPD έχουν επιβεβαιώσει το δικαίωμα των παιδιών με αναπηρίες να εκφράζουν τις απόψεις τους στα θέματα που τα αφορούν και να λαμβάνουν συμβουλές όταν η νομοθεσία και οι πολιτικές που ανάγονται σε αυτά αναπτύσσονται και εφαρμόζονται. Προς το σκοπό αυτό, οι υπεύθυνοι λήψης αποφάσεων θα πρέπει να επικοινωνήσουν με τρόπους και να χρησιμοποιήσουν μέσα που είναι εύκολα προσβάσιμα και χρησιμοποιήσιμα από τα παιδιά και τα νέα άτομα με αναπηρίες.

Όλα τα παιδιά έχουν το δικαίωμα να ακούγεται η φωνή τους. Ένα παιδί που μπορεί να εκφραστεί έχει πολύ λιγότερες πιθανότητες να γίνει αντικείμενο κακοποίησης ή εκμετάλλευσης. Η συμμετοχή είναι ιδιαίτερος σημαντική για τέτοιες περιθωριοποιημένες ομάδες, όπως τα παιδιά που ζουν σε ιδρύματα.

Κύρια μηνύματα της παρούσας έκθεσης

Η φετινή έκδοση της βασικής δημοσίευσης της UNICEF, *Η Κατάσταση των Παιδιών στον Κόσμο*, εστιάζει στα παιδιά με αναπηρίες. Με αυτή την έκθεση, η UNICEF ελπίζει να δώσει ένα ισχυρό μήνυμα και να επιστήσει την προσοχή στην παγκόσμια, αναγκαία και ολοένα πιο επείγουσα συζήτηση σχετικά με τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία και ιδίως των παιδιών. *Η Κατάσταση των Παιδιών στον Κόσμο 2013: Παιδιά με Αναπηρίες* επικεντρώνεται στη θέση των παιδιών με αναπηρίες σε ένα ασταθές παγκόσμιο τοπίο. Πως τα βγάζουν πέρα στο σπίτι, στο σχολείο ή στα κέντρα υγειονομικής περίθαλψης; Τι παθαίνουν τα παιδιά με αναπηρίες σε καταστάσεις έκτακτης ανάγκης ή σε συγκρούσεις; Πως μεταβάλλονται αυτές οι συνθήκες σε όλο τον κόσμο; Η έκθεση ζητά από τους αναγνώστες να σκεφτούν τις χαμένες ευκαιρίες λόγω της πλήρους στέρησης των δυνατοτήτων αυτών των παιδιών.

Η Κατάσταση των Παιδιών στον Κόσμο 2013 προτείνει μέτρα ισοβαρή και χωρίς αποκλεισμούς σε τομείς, όπως η πρόωμη ανάπτυξη των παιδιών, η εκπαίδευση, η υγεία, η διατροφή, η ανθρωπιστική προσπάθεια και η προστασία. Με βάση την τεκμηριωμένη εμπειρία και τα παραδείγματα, η παρούσα έκθεση θα προτείνει τρόπους με τους οποίους οι κυβερνήσεις, ο ιδιωτικός τομέας, οι διεθνείς χορηγοί και οργανισμοί καθώς και άλλα ενδιαφερόμενα μέρη μπορούν να συμβάλουν στην προώθηση των υπό συζήτηση θεμάτων της έκθεσης αυτής.

Η έκθεση δίνει βήμα στα παιδιά να ενισχύσουν τη θέση τους ως πρεσβευτές και φορείς αλλαγών στους δήμους, στις πόλεις και στα χωριά τους, καθώς επίσης και να εμπλακούν σε συζητήσεις που άπτονται της ισότιμης μεταχείρισης όλων των παιδιών ανεξαρτήτως ικανότητας. Προς αυτό το σκοπό, η εν λόγω έκθεση, σε συνδυασμό με ειδικές ομάδες για θεωρητικά και τεχνικά ζητήματα, παρουσιάζει προοπτικές ή προσωπικές αναφορές από υπεύθυνους χάραξης πολιτικής, γονείς, φροντιστές, διασημότητες και πρότυπα ρόλου με αναπηρίες και κατά μείζονα λόγο από νέα άτομα με αναπηρίες που έχουν επιτύχει προσωπικούς ή επαγγελματικούς στόχους ή μάχονται για να τους υλοποιήσουν. Η έκθεση αποσκοπεί να επιστήσει μεγαλύτερη προσοχή στις παγκόσμιες ανάγκες και στις αξιόλογες δυνατότητες των παιδιών με αναπηρίες.

Η UNICEF, με την παγκόσμια παρουσίαση της *Κατάστασης των Παιδιών στον Κόσμο 2013: Παιδιά με αναπηρίες* το Μάιο, επιθυμεί να προωθήσει τον παγκόσμιο διάλογο και την ταυτόχρονη πολιτική και δράση. Για το λόγο αυτό η UNICEF προσκαλεί όλους τους εταίρους και τα ενδιαφερόμενα μέρη να διαδώσουν το μήνυμα, να αναπτύξουν κριτικές και να διοργανώσουν σχετικές εκδηλώσεις. Δουλεύοντας όλοι μαζί, μπορούμε να βελτιώσουμε τις ζωές όλων των παιδιών.

Γενικές παρατηρήσεις:

- Τα παιδιά με αναπηρίες έχουν τα ίδια δικαιώματα με όλα τα παιδιά, συμπεριλαμβανομένου του δικαιώματος να αναγνωρίζονται και να χαίρουν ίσων ευκαιριών ανάπτυξης.
- Τα παιδιά με αναπηρίες και οι οικογένειές τους ζουν αρκετά συχνά στην αφάνεια, όπως επί παραδείγματι όταν πρόκειται για στατιστικές, πολιτικές αλλά και τις κοινωνίες γενικότερα.
- Ο κίνδυνος του αποκλεισμού παραμένει, αν η κοινωνία εξακολουθεί να δίνει βάση στην αναπηρία και όχι στο ίδιο το παιδί. Κάθε παιδί έχει πολλές ικανότητες αν τα δικαιώματά του είναι σεβαστά.
- Η ένταξη των παιδιών με αναπηρίες απαιτεί μια αλλαγή στην αντιμετώπιση του ζητήματος: η αναγνώριση των δικαιωμάτων των παιδιών και η αντίληψη της ενεργούς συμμετοχής τους και του ρόλου τους θα βελτιώσει την κοινωνία στο σύνολό της. Τα παιδιά αυτά χρειάζεται να είναι εντός κι όχι εκτός του συνόλου.
- Τα παιδιά με αναπηρίες είναι αρκετά ικανά για να υπερνικήσουν τα εμπόδια στην ένταξή τους, να συμμετέχουν ως ισότιμοι πολίτες στην κοινωνία και να βελτιώσουν τη ζωή των κοινοτήτων τους.

- Τα παιδιά βρίσκονται στο κέντρο των προσπαθειών για τη δημιουργία κοινωνιών χωρίς αποκλεισμούς, όχι απλώς ως δέκτες φιλανθρωπίας αλλά ως φορείς αλλαγών.
- Τα παιδιά με αναπηρίες, αν έχουν τις ίδιες ευκαιρίες με τους άλλους πολίτες, μπορούν να συνεισφέρουν στην κοινωνική, πολιτισμική και οικονομική ευρωστία των κοινωνιών τους.
- Αρκετά παιδιά με αναπηρίες στερούνται της ευκαιρίας συμμετοχής σε σύγκριση με τους άλλους. Αυτός ο αποκλεισμός συνιστά μια χαμένη ευκαιρία τόσο για το ίδιο το παιδί όσο και για την κοινωνία.
- Σε πολλές χώρες, τα παιδιά με αναπηρίες τοποθετούνται σε ιδρύματα, εγκαταλείπονται ή παραμελούνται εξαιτίας της άγνοιας και των αρνητικών ή πατερναλιστικών παραδοχών. Όπου ανακύπτουν τέτοια προβλήματα, τα παιδιά με αναπηρίες, οι οικογένειες και οι κοινωνίες τους που δέχονται επαρκή στήριξη δρέπουν τα οφέλη.
- Τα παιδιά με αναπηρίες βιώνουν τον αυξημένο κίνδυνο της βίας, της κακομεταχείρισης και της εκμετάλλευσης.
- Ένας δυσανάλογα μεγάλος αριθμός μεταξύ όλων των ατόμων που ζουν σε συνθήκες φτώχειας στις αναπτυσσόμενες χώρες είναι παιδιά ή ενήλικες με αναπηρίες.
- Η σχέση μεταξύ της αναπηρίας και των διακρίσεων με βάση το φύλο, την εθνικότητα και άλλες παραμέτρους μπορεί να οδηγήσει σε διάφορες διαβαθμίσεις περιθωριοποίησης και διακρίσεων:
 - Τα κορίτσια με αναπηρίες έχουν λιγότερες πιθανότητες σε σύγκριση με τα αγόρια να λάβουν φροντίδα και φαγητό, ενώ έχουν περισσότερες πιθανότητες να μη λαμβάνονται υπ' όψιν στην ανταλλαγή απόψεων και στις δραστηριότητες της οικογένειας.
 - Τα κορίτσια με αναπηρίες έχουν λιγότερες πιθανότητες από τα αγόρια με αναπηρίες ή τα κορίτσια χωρίς αναπηρίες να μορφωθούν, να αποκτήσουν τεχνική κατάρτιση ή να βρουν εργασία.
 - Τα κορίτσια και οι νεαρές γυναίκες με αναπηρίες αντιμετωπίζουν μεγαλύτερο κίνδυνο να μολυνθούν από τον ιό HIV, από το AIDS και από άλλα σεξουαλικά μεταδιδόμενα νοσήματα, καθώς επίσης και να βιώσουν σεξουαλική και σωματική κακοποίηση, παραμέληση και κακομεταχείριση.
- Τα οικουμενικά ανθρώπινα δικαιώματα μπορούν να αναγνωριστούν μόνο σε κοινωνίες χωρίς αποκλεισμούς, ήτοι όταν δεν υφίστανται εμπόδια για την πλήρη συμμετοχή ενός παιδιού στην κοινωνία και όταν οι ικανότητες και οι δυνατότητές του χαίρουν εκτίμησης και θαυμασμού.
- Μια δίκαιη κοινωνία συμπεριλαμβάνει τους πάντες. Τούτο σημαίνει ότι όλοι θα μπορούν να έχουν πρόσβαση στις υλικές υποδομές, στην επικοινωνία και στην πληροφόρηση. Όσο λιγότερους αποκλεισμούς έχει μια κοινωνία, τόσο πιο παραγωγικά είναι τα μέλη της. Άλλωστε, όλοι πρέπει να είναι ίσοι.
- Η δημιουργία προσβάσιμων χώρων για τα παιδιά με αναπηρίες σημαίνει ότι περισσότεροι χώροι είναι στη διάθεση όλων, ανεξαρτήτως ικανότητας, ηλικίας ή φύλου.
- Μηνύματα πολιτικής:
Συστάσεις:
 - Επικύρωση και εφαρμογή των Συμβάσεων για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία
 - Καταπολέμηση των διακρίσεων
 - Άρση εμποδίων στην ένταξη
 - Τέλος στην ιδρυματοποίηση

- Στήριξη των οικογενειών
 - Καθορισμός ελάχιστων απαιτήσεων
 - Συμμετοχή των παιδιών με αναπηρίες στη λήψη αποφάσεων
- Οι Συμβάσεις CRPD και CRC καθώς και τα Προαιρετικά τους Πρωτόκολλα παρέχουν λεπτομερή καθοδήγηση για την ανάπτυξη κοινωνιών χωρίς αποκλεισμούς. Οι κυβερνήσεις που δεν έχουν ακόμα επικυρώσει αυτές τις συμβάσεις ενθαρρύνονται να το κάνουν.
 - Η επικύρωση των δυο προαναφερθεισών συμβάσεων είναι απλά το πρώτο βήμα και κάθε μέλος της κοινωνίας έχει ένα σημαντικό ρόλο να διαδραματίσει ως προς την πραγματοποίηση των αρχών τους. Εξίσου καταλυτικός είναι ο ρόλος των εθνικών και τοπικών κυβερνήσεων, των εργοδοτών, των οργανισμών για τα παιδιά με αναπηρίες καθώς και των συλλόγων γονέων και κηδεμόνων. Οι διεθνείς οργανισμοί και οι χορηγοί μπορούν να διαδραματίσουν σπουδαίο ρόλο διασφαλίζοντας ότι η παροχή αρωγής συνάδει με αυτές τις διεθνείς συμβάσεις.
 - Οι κυβερνήσεις δεσμεύονται υπό το πρίσμα της Σύμβασης CRPD να διασφαλίσουν ότι τα παιδιά με αναπηρίες είναι σε θέση να ασκούν το δικαίωμα να εκφράζουν τις απόψεις τους ελεύθερα σχετικά με όλα τα ζητήματα που τα αφορούν. Αυτό σημαίνει ότι οι κυβερνήσεις χρειάζεται να συμβουλευθούν τα παιδιά με αναπηρίες όταν αποφασίζουν και εφαρμόζουν νόμους και πολιτικές που τα αφορούν.
 - Είναι εξέχουσας σημασίας οι εθνικοί νόμοι και οι πολιτικές να αντικατοπτρίζουν τις αρχές των ίσων δικαιωμάτων και της πάταξης των διακρίσεων. Η θέσπιση ενός ξεκάθαρα και νομικού δικαιώματος για την προστασία από τις διακρίσεις και όλες τις μορφές εκμετάλλευσης, βίας και κακομεταχείρισης είναι ζωτικής σημασίας για τη μείωση της ευπάθειας των παιδιών με αναπηρίες.
 - Τα νομικά πλαίσια θα πρέπει να συνοδεύονται από προσπάθειες βελτίωσης της κατανόησης σχετικά με την αναπηρία στο ευρύ κοινό, ξεκινώντας από εκείνους που παρέχουν ουσιαστικές υπηρεσίες στα παιδιά σε τομείς, όπως η υγεία, η εκπαίδευση και η προστασία.
 - Τα παιδιά με αναπηρίες χρειάζεται να ενημερωθούν για τα δικαιώματά τους, συμπεριλαμβανομένου του δικαιώματός τους στην προστασία από τις διακρίσεις.
 - Η συμμετοχή των παιδιών με αναπηρίες και των συνομηλίκων τους μπορεί να ενθαρρυνθεί και να διευκολυνθεί με την κατάλληλη πρόσβαση σε περιβάλλοντα, όπως σε νηπιακούς σταθμούς, σχολεία, υγειονομικές εγκαταστάσεις, μέσα μαζικής μεταφοράς και παιδικές χαρές.
 - Οι οικογένειες των παιδιών με αναπηρίες χρειάζονται κατάλληλη στήριξη έτσι ώστε να είναι σε θέση να προσφέρουν την καλύτερη δυνατή ποιότητα ζωής για τα παιδιά τους. Η στήριξη αυτή μπορεί να απορρέει από επιδοτούμενη ημερήσια φροντίδα ή επιχορηγήσεις που αντισταθμίζουν το υψηλό κόστος και το χαμηλό εισόδημα που πλαισιώνει τη φροντίδα ενός παιδιού με κάποια αναπηρία. Αυτή η μορφή στήριξης μπορεί να συμβάλει στη μείωση της πίεσης να αποκοπούν τα παιδιά με αναπηρίες από τις οικογένειές τους και να εγκλειστούν σε ιδρύματα.
 - Τα στοιχεία σχετικά με την αναπηρία πρέπει να ερμηνεύονται με προσοχή. Μπορεί η παρούσα έκθεση να παρουσιάζει τα αποτελέσματα εθνικών ερευνών και ανεξάρτητων μελετών για να παράσχει ένα πλαίσιο αναφοράς και να αποσαφηνίσει τα προβλήματα, όμως τα αποτελέσματα δε θα πρέπει να συγκρίνονται μεταξύ τους. Κι αυτό γιατί οι ορισμοί για την αναπηρία διαφέρουν με βάση τον τόπο και το χρόνο, όπως ακριβώς συμβαίνει και με τα σχέδια διαφόρων μελετών, τη μεθοδολογία και την ανάλυσή τους.
 - Η κοινωνία μπορεί να είναι δίκαιη μόνο όταν συμπεριλαμβάνονται σε αυτή όλα τα παιδιά. Ένα παιδί για να αποτελεί μέλος της κοινωνίας θα πρέπει να βγει από την αφάνεια. Επομένως, η συλλογή

αξιόπιστων στοιχείων και η ανάλυσή τους έχουν εξέχουσα σημασία. Τούτο θα ευοδωθεί με βελτιωμένες στατιστικές έρευνες, ανάλυση των δεδομένων και βελτιωμένη μεθοδολογία.

- Πάντως η αδήριτη ανάγκη για περισσότερα στοιχεία δεν θα πρέπει να καθυστερεί ή να ακυρώνει την παροχή υπηρεσιών στα παιδιά με αναπηρίες. Μιας και οι απαραίτητες στατιστικές έρευνες και αναλύσεις ενδέχεται να είναι χρονοβόρες, τα σχέδια, οι προϋπολογισμοί και τα προγράμματα μπορούν να οργανωθούν με τέτοιο τρόπο ώστε να επιδέχονται τροποποιήσεις όταν ανακύπτουν νέες πληροφορίες.

Οι εργασίες και η θέση της UNICEF

- Η UNICEF συνηγορεί υπέρ των δικαιωμάτων όλων των παιδιών, τόσο αυτών με όσο και αυτών χωρίς αναπηρίες, προκειμένου να τα βοηθήσει να ικανοποιήσουν τις βασικές τους ανάγκες και να διευρυνθούν οι ευκαιρίες τους ούτως ώστε να αξιοποιήσουν τις δυνατότητές τους.
- Οι εργασίες της UNICEF σχετικά με την παιδική αναπηρία καθοδηγούνται από μια προσέγγιση που βασίζεται στα δικαιώματα του ανθρώπου. Η εστίαση της προσέγγισης αυτής βρίσκεται στην ισότητα και αφορά ακόμα και τα πιο περιθωριοποιημένα άτομα.
- Η UNICEF διαδραματίζει καθοριστικό ρόλο στη συσπείρωση εταίρων όσον αφορά το θέμα της παιδικής αναπηρίας. Το Σεπτέμβριο του 2012, η UNICEF διοργάνωσε το Εναρκτήριο Φόρουμ για την Παγκόσμια Εταιρική Σχέση για τα παιδιά με αναπηρίες, όπου για πρώτη φορά οι εταίροι συγκεντρώθηκαν για να συζητήσουν με ποιους τρόπους να υποστηρίξουν ένα κοινό πρόγραμμα μετά το 2015, καθώς και να συστήσουν ομάδες δράσης με σκοπό την εγγραφή των δικαιωμάτων περί αναπηρίας στην παγκόσμια ατζέντα με κεντρικό άξονα τα παιδιά.
- Η UNICEF συνεργάζεται με τους εταίρους για την ενίσχυση των συστημάτων παρακολούθησης και αναφοράς πληροφοριών καθώς και για τη βελτίωση των μεθόδων που χρησιμοποιούνται για τον υπολογισμό της παιδικής αναπηρίας.

Στοιχεία για τα παιδιά με αναπηρίες:

- Οι παγκόσμιες εκτιμήσεις που αφορούν το ποσοστό των παιδιών με αναπηρίες είναι κατά βάση αναξιόπιστες και καθόλου επίκαιρες. Προκειμένου να διασαφηνίσει τα υπό συζήτηση θέματα, η εν λόγω έκθεση παρουσιάζει τα αποτελέσματα εθνικών ερευνών και ανεξάρτητων μελετών, τα οποία όμως θα πρέπει να ερμηνεύονται με προσοχή και να μη συγκρίνονται μεταξύ τους. Κι αυτό γιατί οι ορισμοί για την αναπηρία διαφέρουν με βάση τον τόπο και το χρόνο, όπως ακριβώς συμβαίνει και με τα σχέδια διαφόρων μελετών, τη μεθοδολογία και την ανάλυσή τους.
- Κάθε στατιστική αφορά παιδιά που έχουν το δικαίωμα να προοδεύσουν και να διάγουν μια παραγωγική και υγιή ζωή.
- Μελέτες σε διεθνές επίπεδο αποκαλύπτουν έναν ισχυρό δεσμό μεταξύ της φτώχειας και της αναπηρίας. Τα παιδιά με αναπηρίες έχουν περισσότερες πιθανότητες να βιώσουν τη φτώχεια επειδή οι οικογένειές τους επωμίζονται το υψηλό κόστος διαβίωσης, καθώς και το κόστος των χαμένων ευκαιριών για την απόκτηση εισοδήματος. Τα παιδιά με αναπηρίες μεγαλώνουν πιο φτωχά, έχουν περιορισμένη πρόσβαση στις υπηρεσίες εκπαίδευσης και υγειονομικής περίθαλψης, ενώ παράλληλα είναι σε δυσμενέστερη θέση σε καταστάσεις όπως η πιθανότητα διάσπασης της οικογένειας και η πιθανότητα της κακομεταχείρισης.
- Τα παιδιά με αναπηρίες είναι εκτεθειμένα σε υψηλότερο κίνδυνο υποσιτισμού. Ορισμένα βρέφη και παιδιά με αναπηρίες ενδέχεται να χρειάζονται ειδική διατροφή ή αύξηση της απορρόφησης θρεπτικών

στοιχείων προκειμένου να διατηρηθούν σε ένα υγιές βάρος. Μάλιστα, τα άτομα αυτά μπορεί να μη βρίσκονται πάντα σε πρώτο πλάνο στην κοινωνία και να απέχουν από πρωτοβουλίες για τη σίτιση. Τέλος, τα παιδιά με αναπηρίες, που δεν φοιτούν σε κάποιο σχολείο, δεν επωφελούνται από τα σχολικά προγράμματα σίτισης.

- Στις αναπτυσσόμενες χώρες, τα άτομα με αναπηρίες αντιμετωπίζουν καθημερινά δυσκολίες όσον αφορά την πρόσβαση σε ασφαλές πόσιμο νερό και σε βασικές εγκαταστάσεις υγιεινής είτε λόγω της έλλειψης πρόσβασης είτε λόγω κοινωνικών εμποδίων και κωλυμάτων που σχετίζονται με τους τρόπους συμπεριφοράς.
- Τα παιδιά με αναπηρίες έχουν λιγότερες πιθανότητες να μορφωθούν. Στοιχεία από έρευνες σε νοικοκυριά 13 χωρών με χαμηλά και μεσαία εισοδήματα έδειξαν ότι τα παιδιά με αναπηρίες ηλικίας 6-17 ετών έχουν σημαντικά λιγότερες πιθανότητες να εγγραφούν σε κάποιο σχολείο. Μια έρευνα στο Μαλάουι το 2004 έδειξε ότι ένα παιδί με κάποια αναπηρία έχει δυο φορές περισσότερες πιθανότητες να μην φοιτήσει ποτέ στο σχολείο σε σύγκριση με ένα παιδί χωρίς κάποια αναπηρία.
- Τα παιδιά και οι νέοι άνθρωποι με αναπηρίες σχεδόν ολοκληρωτικά δε λαμβάνονται υπ' όψιν σε θέματα σχετικά με τη σεξουαλική και αναπαραγωγική υγεία και σε προγράμματα για τον ιό HIV και το AIDS. Τα άτομα αυτά λαθεμένα θεωρούνται ότι δεν είναι σεξουαλικά ενεργά, ότι είναι απίθανο να κάνουν χρήση ουσιών ή αλκοόλ και τέλος, ότι είναι λιγότερο εκτεθειμένα στον κίνδυνο σε σχέση με τους συνομηλίκους τους χωρίς αναπηρίες.
- Τα παιδιά με αναπηρίες είναι πιο ευάλωτα στη βία και στην κακομεταχείριση. Μια έρευνα σε 15 χώρες που διεξήχθη σε παιδιά με και χωρίς αναπηρίες έδειξε ότι σε 7 από αυτές τις χώρες, τα παιδιά με αναπηρίες έχουν περισσότερες πιθανότητες να βιώσουν άσχημη σωματική κακοποίηση στο σπίτι. Έρευνες σε τρεις χώρες στην Ανατολική Αφρική έδειξαν ότι στην Κένυα, το 15-20% του συνόλου των παιδιών με αναπηρίες έχει βιώσει σωματική και σεξουαλική κακοποίηση σε υψηλά επίπεδα, με τα κορίτσια που πάσχουν από διανοητικές μειονεξίες να είναι ιδιαίτερω τρωτά.

Παγκόσμια υπόσχεση, τοπικός έλεγχος

Για να ευδοιωθούν οι υποσχέσεις των Συμβάσεων CRPD και CRC, οι διεθνείς οργανώσεις και οι χορηγοί καθώς και οι εθνικοί και τοπικοί τους εταίροι μπορούν να συμπεριλάβουν τα παιδιά με αναπηρίες στους στόχους και στην παρακολούθηση όλων των προγραμμάτων ανάπτυξης.

Τα αξιόπιστα και αντικειμενικά στοιχεία διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στο σχεδιασμό και στην κατανομή των πόρων, καθώς και στην πιο σαφή τοποθέτηση των παιδιών με αναπηρίες στην αναπτυξιακή ατζέντα. Για την προώθηση των αναγκαίων στατιστικών εργασιών, οι διεθνείς χορηγοί μπορούν να προωθήσουν ένα συντονισμένο ερευνητικό πρόγραμμα για την αναπηρία. Στο μεσοδιάστημα, τα προγράμματα και οι προϋπολογισμοί μπορούν να σχεδιάζονται με τρόπο ώστε να επιδέχονται τροποποιήσεων, όταν ανακύπτουν νέες πληροφορίες.

Η κατ' εξοχήν απόδειξη του συνόλου των παγκόσμιων και εθνικών προσπαθειών θα έγκειται σε τοπικό επίπεδο και θα εξαρτάται από το εάν κάθε παιδί με αναπηρίες απολαμβάνει τα δικαιώματά του – συμπεριλαμβανομένης της πρόσβασης σε υπηρεσίες, υποστήριξη και ευκαιρίες – στην ίδια βάση με τα άλλα παιδιά, ακόμα και στις πιο απομακρυσμένες περιοχές και υπό τις πιο δυσμενείς συνθήκες.

«Κάποτε είπαν σε ένα αγοράκι ότι δεν μπορεί να παίζει επειδή δε μπορεί να περπατήσει. Σε ένα κοριτσάκι είπαν ότι δε μπορεί να διαβάσει επειδή δε μπορεί να δει. Εκείνο το αγόρι αξίζει μια ευκαιρία να παίζει. Παράλληλα, όλοι θα επωφεληθούμε όταν εκείνο το κορίτσι μπορεί να διαβάσει, να μάθει και να συνεισφέρει, όπως όλα τα παιδιά.

Η μελλοντική πορεία είναι αρκετά απαιτητική. Αλλά τα παιδιά δεν δέχονται περιττούς περιορισμούς. Το ίδιο και εμείς.»

Anthony Lake

Εκτελεστικός Διευθυντής της UNICEF



Φωτογραφία εξωφύλλου:

Μαθητές στη σειρά για να μπουν στην τάξη τους. Φωτογραφία του 2007 από την Αραβική Δημοκρατία της Συρίας.

© UNICEF/HQ2007-0745/Noorani

Η απόδοση στην ελληνική γλώσσα έγινε από τους εθελοντές του μεταφραστικού εργαστηρίου της UNICEF Ισμήνη Καραντζή και Θεόφιλο Παναγιωτόπουλο.



Ελληνική Εθνική Επιτροπή της UNICEF - Ανδρ. Δημητρίου 8 & Τζ. Κέννεντυ 37, 161 21 Καισαριανή
Τηλ: 210-7255555, Φαξ: 210-7252555, 210-7235555 www.unicef.gr  [unicef.gr](https://www.facebook.com/unicef.gr)  [unicefgreece](https://twitter.com/unicefgreece)