

ΕΘΝΙΚΟ ΚΑΙ ΚΑΠΟΔΙΣΤΡΙΑΚΟ  
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΑΘΗΝΩΝ



ΤΜΗΜΑ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ ΚΑΙ  
ΜΕΣΩΝ ΜΑΖΙΚΗΣ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗΣ

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ ΣΤΗΝ  
ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ ΚΑΙ ΤΑ ΜΕΣΑ ΜΑΖΙΚΗΣ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗΣ

ΚΑΤΕΥΘΥΝΣΗ: ΨΗΦΙΑΚΑ ΜΕΣΑ ΚΑΙ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝΤΑ  
ΑΛΛΗΛΕΠΙΔΡΑΣΗΣ

Η ΕΝΙΣΧΥΣΗ ΤΗΣ ΑΥΤΟΣΥΝΗΓΟΡΙΑΣ ΣΕ ΑΝΘΡΩΠΟΥΣ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ  
ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΜΕΣΑ ΑΠΟ ΤΗΝ ΧΡΗΣΗ ΤΟΥ FACEBOOK

ΣΟΦΙΑ ΚΑΡΑΓΚΟΥΝΗ

(Α.Μ. 36048)

Επιβλέπων Καθηγητής: Δημήτρης Γκούσκος

Διπλωματική εργασία που κατατίθεται ως μέρος των απαιτήσεων του  
Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών στην Επικοινωνία και τα Μέσα Μαζικής  
Ενημέρωσης

Αθήνα, Αύγουστος 2018

## Επιτελική Σύνοψη

Τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης έχουν την δυνατότητα να υποστηρίξουν την αυτοσυνηγορία των ανθρώπων με νοητική αναπηρία. Ωστόσο δεν υπάρχουν αρκετές έρευνες που αναλύουν τον τρόπο με τον οποίο ενισχύεται η αυτοσυνηγορία από τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης καθώς και τα προσωπικά οφέλη που αποκομίζουν οι άνθρωποι με νοητική αναπηρία που τα χρησιμοποιούν.

Για την μελέτη του συγκεκριμένου ζητήματος διεξάχθηκε έρευνα με την συμμετοχή δύο ανθρώπων με νοητική αναπηρία που κάνουν προσωπική χρήση του Facebook. Σε συνεργασία μαζί τους παράχθηκαν προσωπικές ψηφιακές αφηγήσεις που στηρίζονταν στον τρόπο που οι συμμετέχοντες προσέγγιζαν την αυτοσυνηγορία και τα δικαιώματα. Οι ψηφιακές αφηγήσεις δημιουργήθηκαν με στόχο να δημοσιευτούν στο Facebook. Κατά την διάρκεια της εκπαιδευτικής διαδικασίας ερωτήθηκαν πάνω σε θέματα αυτοσυνηγορίας και χρήσης του Facebook ώστε να αξιολογηθεί από τον ερευνητή η επιρροή του συγκεκριμένου μέσου κοινωνικής δικτύωσης στην παραγωγή αφηγήσεων αυτοσυνηγορίας από χρήστες με νοητική αναπηρία.

Η καταγραφή και ανάλυση των αποτελεσμάτων βασιζόταν σε θεωρίες του διδακτικού μοντέλου του αυτοπροσδιορισμού, της αφήγησης ζωής και σε θεωρίες για τις χρήσεις και ικανοποιήσεις των μέσων κοινωνικής δικτύωσης.

Σύμφωνα με την έρευνα το Facebook μπορεί να ενισχύσει την αυτοσυνηγορία παρέχοντας κίνητρα στους ανθρώπους με νοητική αναπηρία για να δημιουργήσουν αυτόνομα, προσωπικές αφηγήσεις μέσα από τις οποίες προβάλλουν τον εαυτό τους και την ζωή τους όπως αυτοί την βιώνουν χωρίς να εστιάζουν ή να αποκρύπτουν την αναπηρία. Για τις δύο συμμετέχουσες το κίνητρο ήταν να προβάλλουν στον διαδικτυακό τους κύκλο γνωριμιών την σημασία που έχει για αυτές η φιλία, μια έννοια που συμβολίζει τον επιθυμητό τρόπο συμπεριφοράς που θα ήθελαν να δέχονται από όλους τους ανθρώπους καθώς βασίζεται στις αρχές του σεβασμού και της εμπιστοσύνης

Λέξεις κλειδιά: νοητική αναπηρία, αυτοσυνηγορία, μέσα κοινωνικής δικτύωσης, Facebook, ψηφιακή αφήγηση, αφήγηση ζωής, διδακτικό μοντέλο αυτοπροσδιορισμού

## **Abstract**

Social media have the potential to support the self-advocacy of people with intellectual disabilities. However, there are not enough studies that analyze how social media improve self-advocacy as well as how users with intellectual disabilities are benefited at a personal level.

In order to study this issue, a research was conducted involving two people with intellectual disabilities who are also Facebook users. The research required the collaboration of the researcher with the two participants with intellectual disabilities in order to develop personal digital narratives based on how the participants approached the subject of self-advocacy and human rights. From the very beginning the digital narratives were created having in mind that they would be published on Facebook.

During the training process, the participants were asked to define what self-advocacy is for them and how they tend to use Facebook. Based on their answers the researcher evaluated how their attitude changed regarding the use of Facebook to promote self-advocacy.

The recording and analysis of the results was based on theories of the self-determined learning theory, life storytelling and the theory of uses and gratifications of social media.

According to the survey, Facebook can empower self-advocacy by motivating people with intellectual disabilities to create personal narratives through which they present themselves and their lives autonomously, as they are experiencing them without focusing or hiding their disability. For the two participants, the motivation was to show their friendship to their online circle of friends. Friendship as a concept is very important for them as it symbolizes the desired behavior they would like to receive from everyone because it is based on the principles of respect and trust.

Keywords: intellectual disability, self-advocacy, social media, Facebook, digital storytelling, life storytelling, self-determined learning theory

Contents	
<b>Επιτελική Σύνοψη</b> .....	2
<b>Abstract</b> .....	3
<b>Εισαγωγή</b> .....	7
<b>Ερευνητική Προβληματική</b> .....	10
<b>A. Θεωρητική Πλαισίωση</b> .....	12
<b>1. Αναπηρία</b> .....	12
<b>1.1. Σύγχρονες Προσεγγίσεις στην αναπηρία</b> .....	12
<b>1.2. Αναπηρία και αυτόνομη διαβίωση</b> .....	19
<b>2. Συνηγορία</b> .....	22
<b>2.1. Αναπηρία και ανθρώπινα δικαιώματα</b> .....	22
<b>2.2. Σύγχρονες προσεγγίσεις στην συνηγορία</b> .....	26
<b>3. Επικοινωνία από διαδικτύου</b> .....	32
<b>4. Αφήγηση</b> .....	43
<b>B. Έρευνα για την στάθμη πρακτικής</b> .....	48
<b>1. Νοητική Αναπηρία</b> .....	48
<b>2. Νοητική Αναπηρία και Αυτοσυνηγορία</b> .....	53
<b>3. Η προσωπική αφήγηση στην συνηγορία</b> .....	57
<b>4. Μέσα κοινωνικής δικτύωσης για αυτοσυνηγορία</b> .....	61
<b>Γ. Έρευνα για τον ρόλο του Facebook και της ψηφιακής αφήγησης στην αυτοσυνηγορία των ανθρώπων με νοητική αναπηρία</b> .....	66
<b>1. Μεθοδολογία προσέγγισης</b> .....	66
<b>1.1. Το Διδακτικό Μοντέλο Αυτοπροσδιορισμού</b> .....	71
<b>1.2. Η ψηφιακή αφήγηση ως εργαλείο ενίσχυσης της αυτοσυνηγορίας</b> .....	74
<b>1.3 Το Facebook ως εργαλείο εκπαίδευσης και κινητροδότησης σε θέματα αυτοσυνηγορίας</b> .....	78
<b>1.4. Μέθοδοι αξιολόγησης της παρέμβασης</b> .....	80
<b>2. Ανάλυση Αποτελεσμάτων</b> .....	83
<b>2.1. Στόχοι συμμετεχόντων</b> .....	83
<b>2.2. Η αντίληψη του εαυτού</b> .....	88
<b>2.3. Ο ρόλος της ψηφιακής αφήγησης στην ενίσχυση της αυτοσυνηγορίας</b> .....	91
<b>2.4. Ο ρόλος του Facebook ως μέσο κινητροδότησης</b> .....	96
<b>2.5. Αξιολόγηση παρέμβασης από τους συμμετέχοντες</b> .....	101

<b>Δ. Ερευνητικά Συμπεράσματα.....</b>	<b>105</b>
<b>1. Σύνθεση προτάσεων για καλές πρακτικές αυτο-συνηγορίας.....</b>	<b>105</b>
<b>2. Αποτίμηση της έρευνας από την ερευνήτρια .....</b>	<b>112</b>
<b>3. Ανοικτά θέματα περαιτέρω έρευνας .....</b>	<b>115</b>
<b>Βιβλιογραφικές Αναφορές .....</b>	<b>118</b>
<b>Κατάλογος Συντομογραφιών .....</b>	<b>122</b>
<b>Γλωσσάρι Απόδοσης Ξενόγλωσσων Όρων.....</b>	<b>123</b>
<b>Γλωσσάρι Ερμηνείας Κύριων Όρων.....</b>	<b>125</b>
<b>Πίνακες .....</b>	<b>126</b>
<b>Παραρτήματα.....</b>	<b>127</b>
<b>Παράρτημα Α.....</b>	<b>127</b>
<b>Παράρτημα Β .....</b>	<b>128</b>
<b>Παράρτημα Γ .....</b>	<b>143</b>
<b>Παράρτημα Δ .....</b>	<b>148</b>
<b>Παράρτημα Ε .....</b>	<b>160</b>
<b>Παράρτημα Ζ .....</b>	<b>163</b>
<b>Παράρτημα Η.....</b>	<b>167</b>

Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών  
ΠΜΣ Ψηφιακά Μέσα & Περιβάλλοντα Αλληλεπίδρασης  
«Η ενίσχυση της αυτοσυνηγορίας σε ανθρώπους με νοητική αναπηρία μέσα από την χρήση του Facebook»  
Σοφία Καραγκούνη

## Εισαγωγή

Η παρούσα έρευνα με τίτλο «Η ενίσχυση της αυτοσυνηγορίας σε ανθρώπους με νοητική αναπηρία μέσα από την χρήση του Facebook» έχει διττό ρόλο. Αρχικά στοχεύει να μελετήσει τον ρόλο του Facebook ως εργαλείο ενίσχυσης της αυτοσυνηγορίας των ανθρώπων με νοητική αναπηρία. Με τον δεύτερο στόχο φιλοδοξεί να δημιουργήσει έναν οδηγό για ανθρώπους που επιθυμούν να υποστηρίξουν ανθρώπους με νοητική αναπηρία για να αναπτύξουν δεξιότητες αυτοσυνηγορίας.

Η μελέτη της αξιοποίησης του Facebook για την ανάπτυξη της αυτοσυνηγορίας στηρίχθηκε σε δύο άξονες. Ο πρώτος άξονας αφορά την αφήγηση ζωής και πως μέσα από αυτή ο αφηγητής αντιλαμβάνεται και διαχειρίζεται τον εαυτό του, με στόχο να τον προβάλλει μέσα από την ιστορία του προς το ακροατήριο του. Ο δεύτερος άξονας σχετίζεται με τον τρόπο που οι άνθρωποι χρησιμοποιούν τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης για να συνδεθούν με άλλους ανθρώπους. Και οι δύο άξονες, όμως, εστιάζουν στον άνθρωπο και πως αυτός διαχειρίζεται αυτά τα δύο εργαλεία για να προβάλλει τον εαυτό του προς το κοινό. Οι λόγοι που κάποιος επιλέγει να αυτοπροβάλλεται είναι πολλοί, στην παρούσα έρευνα, όμως, στόχος είναι η προβολή της αυτοσυνηγορίας δύο ανθρώπων με νοητική αναπηρία μέσω του Facebook με την δημοσίευση των προσωπικών τους ψηφιακών αφηγήσεων.

Ωστόσο, σε αυτό το σημείο δημιουργείται το ερώτημα, πως υποστηρίζεις δύο ανθρώπους για την παραγωγή αφηγήσεων αυτοσυνηγορίας; Τι είναι αυτοσυνηγορία για αυτούς; Για ποιο θέμα θα ήθελαν να μιλήσουν; Κάθε άνθρωπος έχει διαφορετικούς στόχους, διαφορετικές ανάγκες και επιθυμίες, ανησυχίες για την ζωή. Η διαφορετικότητα προέρχεται από τα μοναδικά βιώματα του κάθε ανθρώπου που κατασκευάζουν διαφορετικές αντιλήψεις του εαυτού. Η αφήγηση ζωής και το Facebook δεν αποτελούν μόνο εργαλεία ενίσχυσης της αυτοσυνηγορίας, αλλά μπορούν να έχουν και εκπαιδευτικό ρόλο σε μια διαδικασία που έχει ως επίκεντρο τον άνθρωπο με νοητική αναπηρία. Κατά την διάρκεια της εκπαιδευτικής διαδικασίας παρέχεται η δυνατότητα στον εκπαιδευόμενο να εκφράσει τον εαυτό του και να συζητήσει για θέματα που τον απασχολούν, να μοιραστεί προσωπικές ιστορίες και σκέψεις με τον υποστηρικτή του και να επιλέξει ποια ζητήματα

θα ήθελε να αποκαλύψει στο ευρύ κοινό και ποιος είναι ο προσωπικός λόγος που τον οδηγεί σε αυτή την αποκάλυψη.

Η εκπαιδευτική διαδικασία που τηρήθηκε βασίζεται στο διδακτικό μοντέλο του αυτοπροσδιορισμού (Mithaug, Mithaug, Agran, Martin & Wermeyer, 2013) σύμφωνα με το οποίο το κίνητρο συμμετοχής των δύο εκπαιδευομένων ήταν η χρήση του Facebook για την διάδοση των ψηφιακών τους αφηγήσεων αυτοσυνηγορίας. Ο προσωπικός στόχος των δύο εκπαιδευομένων ήταν η παραγωγή ψηφιακών αφηγήσεων για την φιλία καθώς για αυτές η φιλία που έχουν αναπτύξει μεταξύ τους αποτελεί ένα πρότυπο επικοινωνίας και συμπεριφοράς που πρέπει όλοι οι άνθρωποι να ακολουθούν. Μέσα από το Facebook ήθελαν να προβάλουν το πρότυπο της φιλίας τους και να βοηθήσουν άλλους ανθρώπους να καταλάβουν την σημασία του σεβασμού και της εμπιστοσύνης στις ανθρώπινες σχέσεις.

Στα παρακάτω κεφάλαια θα γίνει ανάλυση των σύγχρονων προσεγγίσεων την αναπηρίας και της συνηγορίας και πως αυτές επηρεάστηκαν από το κοινωνικό μοντέλο και τα κινήματα αυτοσυνηγορίας. Στη συνέχεια θα μελετηθούν οι χρήσεις και ικανοποιήσεις που προσφέρουν τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης στους χρήστες τους, καθώς και τα οφέλη που έχει η αφήγηση τόσο στον ίδιο τον αφηγητή όσο και στο ακροατήριό του.

Σε δεύτερο στάδιο θα γίνει η σύνδεση των παραπάνω με την νοητική αναπηρία αφού πρώτα μελετηθούν τα χαρακτηριστικά των ανθρώπων με νοητική αναπηρία. Η μελέτη των χαρακτηριστικών δεν αποτελεί προσπάθεια αναπαραγωγής των στερεοτύπων αλλά κατανόησης του αντικτύπου της νοητικής αναπηρίας στον άνθρωπο προκειμένου ο υποστηρικτής να προσαρμόσει την συμπεριφορά του ανάλογα με τις ανάγκες του ανθρώπου τον οποίο υποστηρίζει.

Στα κεφάλαια αυτά θα γίνει καταγραφή του ρόλου της αυτοσυνηγορίας στη νοητική αναπηρία και πως η αφήγηση ζωής και τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης μπορούν να την ενισχύσουν.

Στο κεφάλαιο για την έρευνα του ρόλου του Facebook και της ψηφιακής αφήγησης στην αυτοσυνηγορία των ανθρώπων με νοητική αναπηρία, θα παρουσιαστεί η μεθοδολογία έρευνας που ακολουθήθηκε. Η μεθοδολογία αυτή αποτελεί και βάση της εκπαιδευτικής διαδικασίας και για αυτό παρουσιάζεται η λογική του διδακτικού μοντέλου



του αυτοπροσδιορισμού, της ψηφιακής αφήγησης και του Facebook και οι τρόποι αξιολόγησης της παρέμβασης από τους ίδιους τους συμμετέχοντες.

Η καταγραφή των αποτελεσμάτων έγινε μέσα από την μαγνητοφώνηση των συναντήσεων, την τήρηση ημερολογίου από την ερευνήτρια-υποστηρικτή και τις καταγεγραμμένες απαντήσεις στα ερωτηματολόγια του The Fun Toolkit της Jane Read (2006) με ερωτήσεις προσαρμοσμένες στην παρέμβαση.

Η ανάλυση των αποτελεσμάτων βασίστηκε στην ικανοποίηση των προσωπικών στόχων που έβαλαν οι δύο συμμετέχουσες, στον τρόπο που εξέφρασαν οι ίδιες την αντίληψη που έχουν για τον εαυτό τους, στις ψηφιακές αφηγήσεις που δημιούργησαν και πως αξιολόγησαν την δημοσίευσή τους στο Facebook.

Η έρευνα ολοκληρώνεται με επιτυχία καθώς μέσα από τα συμπεράσματα αποδεικνύεται ότι το Facebook με τα εργαλεία που παρέχει, επιτρέπει στους χρήστες με νοητική αναπηρία να διαχειρίζονται τον εαυτό τους όπως αυτοί επιθυμούν, δημοσιεύοντας προσωπικό υλικό που τους χαρακτηρίζει. Κίνητρο για την χρήση του Facebook είναι η δημιουργία κοινωνικών σχέσεων με τις οποίες μπορούν να επικοινωνούν κοινοποιώντας το περιεχόμενο που έχουν δημιουργήσει. Η ψηφιακή αφήγηση εμπλουτίζει τον τρόπο επικοινωνίας τους μέσω του Facebook καθώς το υλικό που δημοσιεύουν πλέον δεν περιορίζεται στις φωτογραφίες αλλά εισάγει και την φωνή τους. Η προσθήκη της φωνής ως προσωπικό περιεχόμενο προς δημοσίευση εισάγει νέες απαιτήσεις και κανόνες για τους χρήστες. Η εξοικείωση με αυτούς τους κανόνες ενισχύει την ικανότητα αντίληψης και προσδιορισμού του εαυτού. Η διαδικασία παραγωγής της ψηφιακής αφήγησης είναι αυτή που τους ενεργοποιεί να αξιολογήσουν και να επιλέξουν για ποιο θέμα θα ήθελαν να μιλήσουν, τι σημαίνει για τους ίδιους η επιλογή του συγκεκριμένου θέματος και σε τι αποσκοπούν μέσα από την κοινοποίηση του.

Η ανάπτυξη των παραπάνω ενισχύει την αυτοσυνηγορία μέσα από την βελτίωση δεξιοτήτων που συνδέονται με αυτή. Οι ψηφιακές αφηγήσεις που παράγονται εμπεριέχουν λόγο με τα χαρακτηριστικά της αυτοσυνηγορίας καθώς οι αφηγητές με νοητική αναπηρία εξιστορούν την ποιότητα ζωής που έχουν και πως θα ήθελαν αυτή να βελτιωθεί.

## Ερευνητική Προβληματική

Στόχος της διπλωματικής εργασίας είναι να διερευνήσει αν τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης μπορούν να παρέχουν κίνητρα στους ανθρώπους με νοητική αναπηρία για την παραγωγή προσωπικών αφηγήσεων που ενισχύουν την αυτοσυνηγορία του.

Δεύτερο αντικείμενο της μελέτης είναι αν αυτές οι αφηγήσεις ζωής μπορούν να αποτελέσουν βάση ενός λόγου με τα χαρακτηριστικά της αυτοσυνηγορίας, δηλαδή την ικανότητα να ορίζεται από τους ίδιους, ο βαθμός ικανοποίησης τους από την ζωή τους και πως αυτή θα μπορούσε να αλλάξει προς το καλύτερο. Η αυτοσυνηγορία επομένως συνδέεται με δεξιότητες αντίληψης και διαχείρισης του εαυτού, λήψης αποφάσεων και επίλυσης προβλημάτων. Μέσα από την έρευνα θα μελετηθεί πως η παραγωγή ψηφιακών αφηγήσεων και η χρήση του Facebook δίνει την ευκαιρία στους χρήστες με νοητική αναπηρία να αξιοποιήσουν αυτές τις δεξιότητες.

Για αυτούς τους στόχους, η εργασία θα στηριχθεί σε μια προσέγγιση συλλογής δεδομένων, επεξεργασίας και τριγωνοποίησης των τελικών ευρημάτων με βάση (α) βιβλιογραφική έρευνα για τις κύριες προσεγγίσεις στις βασικές έννοιες του ερευνητικού πεδίου, (β) την στάθμη πρακτικής σε εγχειρήματα συνηγορίας/αυτοσυνηγορίας στο διαδίκτυο για ανθρώπους με νοητική αναπηρία και (γ) ποιοτική έρευνα μέσω της μεθοδολογίας που ακολουθείται σε μια έρευνα δράσης στην οποία συμμετέχουν άνθρωποι με νοητική αναπηρία.

Η έρευνα θα προσεγγίσει το ερευνητικό ερώτημα μέσω της ανάπτυξης τριών θεματικών αξόνων που αφορούν

1. την μελέτη του τομέα της νοητικής αναπηρίας και του φαινομένου της αυτοσυνηγορίας
2. την μελέτη των αφηγήσεων ζωής
3. την μελέτη των μέσων κοινωνικής δικτύωσης

Μέσα από την μελέτη των τριών αξόνων θα αναπτυχθεί η διδακτική μεθοδολογία για την εκμάθηση της χρήσης των κοινωνικών μέσων δικτύωσης και της παραγωγής ψηφιακών αφηγήσεων. Η συλλογή και ανάλυση των αποτελεσμάτων θα ωφελήσει στην ανάπτυξη μιας μεθοδολογίας διδασκαλίας για ανθρώπους με νοητική αναπηρία πάνω στα

θέματα δημιουργίας προσωπικού υλικού και προώθησης του μέσα από κανάλια που διαχειρίζονται οι ίδιοι.

Προσδοκώμενα αποτελέσματα είναι:

1. Η ενσυνείδητη ή μη-συνείδητη έκφραση αυτοσυνηγορίας που συνδέεται με τα δικαιώματα ή την ποιότητα ζωής που επιθυμούν να έχουν οι συμμετέχοντες με νοητική αναπηρία.
2. Η δημιουργία προσωπικών ψηφιακών αφηγήσεων.
3. Η διαχείριση των δικών τους κοινωνικών δικτύων για την δημοσίευση του περιεχομένου που ανέπτυξαν.
4. Η σύνθεση μιας πρότασης που αποτελεί καλή πρακτική για την ενίσχυση της αυτο-συνηγορίας των ανθρώπων με νοητική αναπηρία μέσω του διαδικτύου. Η καλή πρακτική θα εστιάζει στην αξιοποίηση εργαλείων όπως τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης και τις ψηφιακές αφηγήσεις ζωής για την ενίσχυση της αυτο-συνηγορίας

## **A. Θεωρητική Πλαισίωση**

### **1. Αναπηρία**

#### **1.1. Σύγχρονες Προσεγγίσεις στην αναπηρία**

Η αναπηρία είναι ένα φαινόμενο πολιτισμικό και ιστορικό καθώς η εννοιοδότηση της εμπεριέχει τις στερεοτυπικές αντιλήψεις της εκάστοτε χρονικά κοινωνίας. Οι δύο κύριες προσεγγίσεις της αναπηρίας είναι εκ διαμέτρου αντίθετες μεταξύ τους κάνοντας φανερό ότι η έννοια της αναπηρίας όχι μόνο δεν είναι συγκεκριμένη αλλά ανάλογα με το επικρατούντα μοντέλο μπορεί να ορισθεί εντελώς διαφορετικά.

Οι δύο προσεγγίσεις στις οποίες θα γίνει αναφορά είναι η ιατρική προσέγγιση και η κοινωνική. Η πρώτη είναι εσωτερική και ατομική ενώ η δεύτερη είναι εξωτερική και κοινωνική. Η ιατρική προσέγγιση θεωρεί τον άνθρωπο με αναπηρία ανάκανο να κάνει συγκεκριμένα πράγματα ενώ η δεύτερη προσέγγιση πιστεύει ότι η κοινωνία με τον τρόπο που είναι δομημένη στερεί από τον άνθρωπο με αναπηρία το δικαίωμα πρόσβασης σε καθημερινές δραστηριότητες.

Από αυτές τις δύο προσεγγίσεις έχουν εμφανιστεί διάφορα μοντέλα παροχής υπηρεσιών στους ανθρώπους με αναπηρία, τα οποία θα αναλυθούν στα παρακάτω κεφάλαια. Μελετώντας τα μοντέλα αυτά αποκαλύπτεται η ανάγκη των ίδιων των ανθρώπων με αναπηρία να μην αντιμετωπίζονται ως ωφελούμενοι του κράτους και των υπηρεσιών αλλά ως πελάτες με δικαιώματα σε μια ζωής υψηλής ποιότητας και λειτουργικότητας που μειώνει τον αντίκτυπο της αναπηρίας τους.

Τα μοντέλα που στηρίζονται στην ιατρική και κοινωνική προσέγγιση της αναπηρίας, είναι αυτά που επηρέασαν τον σχεδιασμό υπηρεσιών που προσφέρονται προς τους ανθρώπους με αναπηρία στον 20ο και 21ο αιώνα.

#### **Ιατρικό Μοντέλο**

Ένα από τα πρώτα μοντέλα της αναπηρίας είναι το Ιατρικό το οποίο στηρίζεται στην ατομική και εσωτερική προσέγγιση που θεωρεί ότι η αναπηρία είναι μια αρρώστια η οποία πρέπει να θεραπευτεί. Δίνει έμφαση στην παθολογία του ατόμου και πως περιορίζονται οι λειτουργίες του σε βιολογικό και σωματικό επίπεδο εξαιτίας τους ελαττώματος του. (Mallet & Runswick-Cole, 2014).

Η αναπηρία αποτελούσε χαρακτηριστικό που περιόριζε την αξιοπιστία του ατόμου

στην εκτέλεση καθημερινών δραστηριοτήτων και στην λήψη αποφάσεων. Χαρακτηριστικά ο Talcot Parsons, ο ιατρικός κοινωνιολόγος, ανέφερε το 1940 ότι οι φυσιολογικοί άνθρωποι είναι οι υγιείς που μπορούν να συμμετέχουν στα κοινά. Όσοι δεν ήταν φυσιολογικοί ήταν άρρωστοι και επειδή δεν ευθύνονταν για την κατάσταση τους είχαν απαλλαχθεί και από τις κοινωνικές τους ευθύνες αρκεί να ακολουθούσαν τις συμβουλές του γιατρού. Οποιαδήποτε διαφορετική συμπεριφορά χαρακτηριζόταν ως τρελή ή ανόητη (Mallet & Runswick-Cole, 2014).

Η συγκεκριμένη τοποθέτηση αποκαλύπτει την γενική στάση της κοινωνίας προς τους ανθρώπους με αναπηρία εκείνη την εποχή. Οι άνθρωποι με αναπηρία που δεν είχαν την ικανότητα αυτοσυντήρησης αντιμετωπίζονταν από το κράτος ως άτομα που είχαν ανάγκη από τον οίκτο και την φροντίδα των άλλων. Για την λήψη αυτής της φροντίδας απομακρύνονταν από την κοινωνία και τοποθετούνταν σε ιδρύματα που επέτρεπαν τον καλύτερο έλεγχο της κατάστασης τους. (Mallet & Runswick-Cole, 2014).

Η τοποθέτηση σε ιδρύματα όπως είναι φυσικό συνδέθηκε και με το αντίστοιχο φαινόμενο της ιδρυματοποίησης. Ως φαινόμενο ιδρυματοποίησης χαρακτηρίστηκαν οι συνθήκες διαβίωσης των ανθρώπων με αναπηρίες μέσα στα ιδρύματα. Ο Erving Goffman περιγράφει αυτές τις συνθήκες ως «ένα σύστημα στο οποίο οι άνθρωποι ομαδοποιούνται και οι ζωές τους ορχηστρώνονται από τους κανόνες αυτού του συστήματος. Όλες οι διαστάσεις της ζωής τους εκτελούνται στον ίδιο τόπο κάτω από την ίδια εξουσία. Κάθε δραστηριότητα διεξάγεται στο πλαίσιο της ίδιας ομάδας και όλοι αντιμετωπίζονται ως όμοιοι από τους ίδιους και απαιτείται όμοια συμπεριφορά. Οι δραστηριότητες είναι προγραμματισμένες και αλληλοσυνδεόμενες. Η αλληλουχία τους επιβάλλεται από το σύστημα και ελέγχεται από το σώμα υπευθύνων» (Goffman, 1961).

Η συντήρηση του ιατρικού μοντέλου και της ιδρυματοποίησης στηριζόταν στην κρατική χρηματοδότηση γιατρών για την προσφορά των υπηρεσιών τους. Ωστόσο το κόστος λειτουργίας αυτών των δομών ήταν υψηλό και το 1970 έγινε ο επανασχεδιασμός του κράτους πρόνοιας της Βρετανίας. (Barnes & Mercer, 2006).

Ο επανασχεδιασμός απαιτούσε την απομάκρυνση της κρατικής υποστήριξης από τα ιδρύματα και την ενίσχυση του ανταγωνισμού ανάμεσα στους παροχείς υπηρεσιών. Αυτός ο ανταγωνισμός αποτέλεσε αιτία να αλλάξει ο ρόλος του ανθρώπου με αναπηρία και να

αναδειχθεί ως καταναλωτής και όχι παθητικός αποδέκτης ελεημοσύνης. Ο νέος ρόλος του συνδέεται με μια σειρά από δικαιώματα όπως το δικαίωμα στην επιλογή υπηρεσιών υψηλής ποιότητας σε καλή τιμή. Με αυτό τον τρόπο άνοιξε ο διάλογος ανάμεσα σε παροχείς υπηρεσιών και σε χρήστες προκειμένου να γίνει καλύτερος σχεδιασμός των υπηρεσιών που να βασίζονται σε ένα πιο χρηστοκεντρικό μοντέλο. (Barnes & Mercer, 2006).

Ο διάλογος που ξεκίνησε ήταν και η αφορμή για την ανάπτυξη μιας κριτικής προς το ιατρικό μοντέλο. Η κριτική αυτή εκφράστηκε από το κοινωνικό κίνημα υπέρ της αναπηρίας η οποία ανέπτυξε το κοινωνικό μοντέλο το οποίο έχει ως στόχο την εξάλειψη των αδικιών που υφίστανται οι άνθρωποι με αναπηρίες μέσα σε ιατρικές δομές και ιδρύματα.

### **Κοινωνικό Μοντέλο**

Το κοινωνικό μοντέλο και το κίνημα της αναπηρίας που το στηρίζει, ισχυρίζεται ότι η αναπηρία είναι προϊόν της κοινωνίας, η οποία περιορίζει και περιθωριοποιεί μειονότητες ανθρώπων που ανήκουν σε ευπαθείς ομάδες και δεν μπορούν να έχουν πρόσβαση σε υπηρεσίες και δημόσια αγαθά επειδή αυτά είναι σχεδιασμένα για τον τυπικό πληθυσμό (Davis, 2013). Εμφανίστηκε στη Βρετανία από το Σωματείο Ατόμων με Αναπηρία ενάντια στην Απομόνωση (Union of Physically Impaired Against Segregation - UPIAS). Ξεκίνησε όταν το UPIAS πρότεινε την δημιουργία ενός δικτύου καταναλωτών με αναπηρίες. Το ίδιο το UPIAS αποτελούταν από ανθρώπους με αναπηρία με μαρξιστικό θεωρητικό υπόβαθρο που ήθελαν να αντικαταστήσουν τις περιοριστικές εγκαταστάσεις στις οποίες τοποθετούνταν οι άνθρωποι με αναπηρία, με άλλες που παρέχουν κοινωνικές ευκαιρίες ένταξης στους χρήστες των υπηρεσιών τους. (Davis, 2013)

Μπορεί στην ιστορία του κοινωνικού κινήματος να αναφέρεται ως πρωταγωνιστής το UPIAS, ωστόσο δεν ήταν ο μοναδικός εκπρόσωπος του μοντέλου. Το «Δίκτυο Απελευθέρωσης των Ανθρώπων με Αναπηρία» (Liberation Network) έδινε μια επιπλέον διάσταση στην κοινωνική προσέγγιση πέρα της οικονομικής και ισχυριζόταν ότι ο κοινωνικός αποκλεισμός έκρυβε πεποιθήσεις περί ανωτερότητας και κατωτερότητας των ανθρώπων. Μια άποψη που δεν ήταν χωρίς βάση καθώς στον 20<sup>ο</sup> αιώνα είχε επικρατήσει για μια περίοδο το κίνημα της καλλιγένειας στο οποίο γινόταν η στέρωση ανθρώπων με

νοητικές αναπηρίες και ψυχικές ασθένειες προκειμένου να προστατευθεί η κοινωνία από τα δεινά της ανοησίας και της τρέλας στα οποία αποδιδόταν η οποιαδήποτε εγκληματική ενέργεια (Keith & Keith, 2013).

Το Liberation Network είχε ως στόχο την δημιουργία ενός δικτύου που θα συμπεριλάμβανε όλες τις αναπηρίες και θα παρείχε αμοιβαία στήριξη για την κατάρριψη της περιθωριοποίησης, και τον έλεγχο του τρόπου απεικόνισης της αναπηρίας στα μέσα μαζικής επικοινωνίας προκειμένου να αλλάξει η στάση της κοινωνίας. (Keith & Keith, 2013).

Η οργάνωση που τελικά ηγήθηκε του κοινωνικού μοντέλου ήταν το UPIAS. Το UPIAS σε σχέση με το Liberation Network, ήταν αυστηρό ανδροκρατούμενο και αποφασιστικό ενώ το δεύτερο αντίθετα ήταν διαλογικό, περιεκτικό και φεμινιστικό. Αυτή η τάση του UPIAS φαίνεται και στον τρόπο με το οποίο εκφράστηκε το κοινωνικό μοντέλο.

Πάνω στην προσέγγιση του UPIAS βασίστηκε και το έργο του Βρετανικού Συμβουλίου από Οργανώσεις για Αναπήρους το οποίο ιδρύθηκε το 1981. Σε συνεργασία με το ανοιχτό Πανεπιστήμιο της Βρετανίας ασχολήθηκαν με την εννοιολόγηση της αναπηρίας και πως αυτές οι έννοιες μπορούν να γίνουν αποδεκτές σε παγκόσμιο επίπεδο. Πάνω στο θέμα της αναπηρίας σχεδιάστηκαν μια σειρά ακαδημαϊκών μαθημάτων για την προάσπιση των δικαιωμάτων της συγκεκριμένης ομάδας ανθρώπων. (Keith & Keith, 2013)

Η δημιουργία ακαδημαϊκών μαθημάτων ήταν ένα σπουδαίο επίτευγμα του κοινωνικού κινήματος, καθώς πριν το 1990 η αναπηρία, στον ακαδημαϊκό χώρο, ήταν θέμα συζήτησης μόνο στον ιατρικό τομέα, άλλο ένα δείγμα για το πως αντιμετώπιζε η κοινωνία την αναπηρία. Με την ένταξη της και στις θεωρητικές επιστήμες απέκτησε μια διεπιστημονική διάσταση μέσω της οποίας έγιναν σημαντικές προσθήκες από διάφορα ερευνητικά πεδία όπως αυτά της ψυχολογίας, κοινωνιολογίας, πολιτιστικών και εκπαιδευτικών επιστημών (Keith & Keith, 2013).

Το κοινωνικό μοντέλο, με την πολυδιάστατη προσέγγιση του, έκανε διάκριση ανάμεσα στην αναπηρία, η οποία περιέχει δύο διαστάσεις, Η μια διάσταση έχει την έννοια του κοινωνικού αποκλεισμού γιατί βασικά αγαθά και υπηρεσίες δεν είχαν σχεδιαστεί για να είναι προσβάσιμα σε αυτούς. Η δεύτερη διάσταση συνδέεται με την έννοια του

ελαττώματος που είναι ο σωματικός περιορισμός που επιφέρει η αναπηρία στον άνθρωπο. Οι άνθρωποι με αναπηρία ήταν με βάση αυτή την εννοιολόγηση μια καταπιεσμένη κοινωνικά ομάδα που λόγω του σωματικού περιορισμού τους που δεν συνάβει με τα χαρακτηριστικά του μέσου ανθρώπου καταλήγουν να περιθωριοποιούνται από μια κοινωνία που απευθύνεται μόνο στον μέσο όρο.

Το ελάττωμα ήταν κάτι ατομικό και εσωτερικό το οποίο όμως είχε επιπτώσεις κοινωνικές και εξωτερικές. Αυτές οι επιπτώσεις είναι που διαμορφώνουν την αναπηρία ως ένα φαινόμενο κοινωνικό και πολιτικό καθώς η μείωση του αντικτύπου της αναπηρίας δεν θα προέλθει από την εξάλειψη ή θεραπεία του ελαττώματος αλλά από την αλλαγή στην κοινωνία (Davis, 2013).

Το κοινωνικό μοντέλο απαιτεί την αφαίρεση των εμποδίων και την καταπολέμηση των διακρίσεων στη νομοθεσία. Σύμφωνα με αυτό οι εκπρόσωποι του κοινωνικού μοντέλου υποστήριζαν ότι οι επαγγελματίες φροντιστές και τα φιλανθρωπικά ιδρύματα δεν μειώνουν την καταπίεση αλλά την ενισχύουν καθώς αντιμετωπίζουν την αναπηρία με οίκτο και δεν υποστηρίζουν τους ανθρώπους με αναπηρία στην διεκδίκηση των δικαιωμάτων τους μέσω της αυτό-εκπροσώπησης.

Τα δυνατά σημεία του κοινωνικού μοντέλου εντοπίζονταν στην ξεκάθαρα τοποθετημένη πολιτική ατζέντα του. Μέσα από το δίκτυο του κινήματος είχαν ταυτοποιηθεί και καταγραφεί τα εμπόδια στην ενσωμάτωση των ανθρώπων με αναπηρία. Ο Michael Oliver (2004) αναφέρει ότι το κοινωνικό μοντέλο δεν ήταν πολιτική ιδεολογία αλλά εργαλείο που αποδείκνυε ότι τα προβλήματα των ανθρώπων με αναπηρία ήταν κοινωνικά. Σαν εργαλείο ήταν αποτελεσματικό στην ψυχολογική και συναισθηματική ανάταση των ανθρώπων με αναπηρία που αισθάνονταν μέλη μιας μεγάλης ομάδας με ταυτότητα την οποία όριζαν οι ίδιοι και όχι τρίτοι. Σας εργαλείο έκανε ξεκάθαρη διάκριση των φίλων και των εχθρών του κοινωνικού μοντέλου.

Ωστόσο η απλότητα του μοντέλου και η ξεκάθαρη θέση του αποτελούσε και το μεγαλύτερο μειονέκτημα του. Παρά το γεγονός ότι ήταν δίκαιο και πολιτικά ορθό, ακαδημαϊκά δεν είχε βαρύτητα. Ο λόγος ήταν ότι όλες οι ιδεολογίες γράφτηκαν από συγκεκριμένη ομάδα με μονοδιάστατη άποψη. Οι εκπρόσωποι της ιδεολογίας και μέλη του UPIAS ήταν ετερόφυλοι, λευκοί άντρες με κινητικές αναπηρίες που όμως εκπροσωπούσαν



και διαμεσολαβούσαν για όλες τις αναπηρίες. Σαν μοντέλου εκ διαμέτρου αντίθετο από το ιατρικό είναι και αυτό περιοριστικό καθώς δεν δίνει έμφαση στην επιρροή της αναπηρίας στον άνθρωπο υποστηρίζοντας ότι οποιαδήποτε δυσκολία πρόσβασης και συμμετοχής στην κοινωνία οφείλεται αποκλειστικά στον τρόπο που είναι αυτή δομημένη. (Davis, 2013).

Ένα ακόμα αδύναμο σημείο είναι ότι το κοινωνικό μοντέλο συμπεράνει αυτό που προσπαθεί να αποδείξει και εξισώνει την αναπηρία με την καταπίεση αντί να μελετήσει τις καταστάσεις που περιορίζουν τους ανθρώπους με αναπηρία. Η επαφή ανάμεσα στον άνθρωπο με το ελάττωμα και το κοινωνικό περιβάλλον προκαλεί την αναπηρία και όχι η καταπίεση (Davis, 2013).

Το γεγονός ότι όλες οι αναπηρίες εκπροσωπούνταν από ανθρώπους με συγκεκριμένα είδη κινητικής αναπηρίας φαίνεται και από την αδυναμία του μοντέλου να αναγνωρίσει ότι κάθε αναπηρία αντιμετωπίζει διαφορετικά εμπόδια ένταξης στην κοινωνία. Ο εκμηδενισμός της αναπηρίας και η ικανοποίηση όλων των ανθρώπων δεν είναι απλά ουτοπικός αλλά ανέφικτος (Davis, 2013).

Το κοινωνικό μοντέλο πάραυτα ήταν μια καλή βάση για την εξέλιξη της κοινωνίας, των υπηρεσιών και των ανθρώπων με αναπηρίες καθώς άνοιξε ένα καινούργιο κεφάλαιο στον τρόπο αντίληψης της αναπηρίας. Η μελέτη και η εκπροσώπηση της αναπηρίας που αρχικά γινόταν από συγκεκριμένες αναπηρίες υψηλότερης λειτουργικότητας άνοιξε και προς άλλες αναπηρίες επιτρέποντας την συμμετοχή ανθρώπων με διαφορετικά είδη αναπηριών, κάτι που φαίνεται και μέσα από το σλόγκαν «Nothing About Us, Without Us» (Mallet & Runswick-Cole, 2014).

Η μετάβαση από το ιατρικό μοντέλο στο κοινωνικό ήταν σταδιακή και ανάλογα την χώρα και το νομικό πλαίσιο, μπορεί μέχρι και σήμερα να μην έχει ολοκληρωθεί. Η μετάβαση περιέχει μια σειρά από πολιτικές και κοινωνικές αλλαγές οι οποίες όπως δείχνει η ιστορία προκλήθηκαν από τους ίδιους τους ανθρώπους με αναπηρία που συντάχθηκαν σε κινήματα όπως αυτά που αναφέρθηκαν, για να διεκδικήσουν τα δικαιώματά τους από μια κοινωνία που δεν τους έδινε μέχρι τότε σημασία.

Στην Αμερική το ιστορικό ορόσημο είναι ο Νόμος των Αμερικάνων με Αναπηρίας που ψηφίστηκε το 1990 και αναγνώρισε βασικές αρχές όπως την ανάγκη για προστασία

των ανθρώπων με αναπηρία σε θέματα πρόσβασης στα δημόσια αγαθά. Αν και με μεγάλη καθυστέρηση σε σχέση με το κοινωνικό κίνημα της Βρετανίας το οποίο αμφισβήτησε το ιατρικό μοντέλο στις δεκαετίες του 1970 και 1980, αναγνωρίστηκε στην Αμερική ότι η αναπηρία δεν αποτελεί μόνο ατομικό θέμα υγείας αλλά και κοινωνικό. (Keith & Keith, 2013)

Ανάμεσα στα δύο μοντέλα υπάρχει μια μεγάλη διάσταση και το ένα μοντέλο μπορεί να μάθει από το άλλο καθώς εστιάζουν σε δύο διαφορετικές διαστάσεις της αναπηρίας. Η Heather Keith στο βιβλίο «Intellectual Disability: Ethics, Dehumanization and a New Moral Community» (2013), υποστηρίζει ότι η βελτίωση στον τρόπο ζωής των ανθρώπων με αναπηρία μπορεί να επέλθει με την γεφύρωση των δύο προσεγγίσεων. Από το ιατρικό μοντέλο να υπάρξει η αναγνώριση της ατομικής διαφορετικότητας και από το κοινωνικό να αναδειχθεί η ανάγκη για αλλαγή στον τρόπο λειτουργίας της κοινωνίας. Από αυτή την προσπάθεια γεφύρωσης προκύπτει μια τρίτη προσέγγιση, η διεπιστημονική με διαφορετικές επιστημονικές οπτικές που δεν περιορίζουν την ανάλυση του θέματος.

## 1.2. Αναπηρία και αυτόνομη διαβίωση

Το μοντέλο της αυτόνομης διαβίωσης είναι εμπνευσμένο από το κοινωνικό κίνημα υπέρ της από-ιδρυματοποίησης στην Βρετανία, το οποίο εμφανίστηκε την δεκαετία του 1960 στις Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής (Swain, French, Barnes & Thomas, 2004). Οι ομοιότητες είναι φανερές καθώς οι εκπρόσωποι του κινήματος υποστήριζαν επίσης ότι οι άνθρωποι με αναπηρία θα έπρεπε να αντιμετωπίζονται ως χρήστες των υπηρεσιών πρόνοιας και όχι ως ασθενείς ή άτομα φροντίδας. Ως φιλοσοφία στηρίζεται στις αρχές του αυτοπροσδιορισμού, στον αυτοσεβασμό και στις ισότιμες ευκαιρίες που πρέπει να παρέχονται από το κράτος και την κοινωνία στους ανθρώπους με αναπηρία.

Όσον αφορά τον απροσδιορισμό είναι η ικανότητα του ανθρώπου να μιλήσει για τον εαυτό του και να τον ορίσει με βάση την δική του οπτική και όχι μέσα από κοινωνικά στερεότυπα που στηρίζονται στην αναπηρία του. (Swain, French, Barnes & Thomas, 2004).

Είναι πολύ σημαντικό να λαμβάνεται υπόψη η άποψη του ίδιου του ανθρώπου με αναπηρία κανείς δεν μπορεί να ορίσει καλύτερα από τους ίδιους τις ανάγκες και τα προβλήματα που αντιμετωπίζει, για αυτό πρέπει να συμμετέχουν στην λήψη αποφάσεων που αφορούν την ζωή τους (Swain, French, Barnes & Thomas, 2004).

Οι εκπρόσωποι του κινήματος της αυτόνομης διαβίωσης που ασκούσαν κριτική στον τρόπο λειτουργίας των φορέων παροχής υπηρεσιών, ίδρυσαν το 1971 το πρώτο κέντρο ανεξάρτητης διαβίωσης ενώ ως το 1990 είχαν δημιουργηθεί πάνω από 300 αντίστοιχα κέντρα στις ΗΠΑ (Swain, French, Barnes & Thomas, 2004). Στόχος του κέντρου ήταν η ενσωμάτωση των ανθρώπων με αναπηρία στην κοινωνία με έναν κατανοητό και αποτελεσματικό τρόπο. Χαρακτηριστικά του κέντρου ήταν ότι δεν δεχόταν μόνιμους κατοίκους, στηριζόταν στην τοπική κοινότητα, δεν ήταν κερδοσκοπικό παρείχε ατομοκεντρικές υπηρεσίες και ελεγχόταν από τους ίδιους τους χρήστες. Οι υπηρεσίες που παρείχε ήταν κυρίως πάνω σε θέματα συμβουλευτικής και εκπαίδευσης στα δικαιώματα, στην αυτόνομη διαβίωση, εύρεση δουλειάς και στέγαση. Το προσωπικό που εργαζόταν ήταν στην πλειοψηφία του άνθρωποι με αναπηρίες.

Ωστόσο όπως και στο κοινωνικό μοντέλο που ηγήθηκε από το UPIAS, τα κέντρα που άνοιξαν στο πλαίσιο του κινήματος αυτόνομης διαβίωσης διοικούνταν και ελέγχονταν από

λευκούς άντρες συγκεκριμένων ειδών αναπηρίας (Barnes & Mercer, 2004).

Η αυτόνομη διαβίωση δεν περιορίζεται μόνο στον τρόπο ζωής εκτός ιδρυμάτων αλλά αφορά και την εκδήλωση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων από τους ίδιους τους ανθρώπους με αναπηρία οι οποίοι έχουν τον έλεγχο της καθημερινότητας τους. Για να κατοχυρωθεί αυτός ο έλεγχος πρέπει να γίνει μελέτη, καταγραφή και τροποποίηση των συνθηκών της κοινωνικής ζωής που περιθωριοποιούν τους ανθρώπους με αναπηρία και δημιουργούν πλήρη εξάρτηση από τους φροντιστές και την οικογένεια. Οι χαμηλές συνθήκες ζωής είναι αυτές που ωθούν την ιδρυματοποίηση των ανθρώπων με αναπηρία και δημιουργούν σχέσεις εξάρτησης.

Η αυτόνομη διαβίωση δεν σημαίνει ότι οι άνθρωποι με αναπηρία πρέπει αναγκαστικά να είναι πλήρως ανεξάρτητοι με ολοκληρωμένη ικανότητα αυτοσυντήρησης καθώς μια τέτοια απαίτηση θα ήταν εξίσου άδικη καθώς δεν θα αναγνώριζε την διαφορετικότητα του ανθρώπου. Ο αποκλεισμός, άλλωστε, μπορεί να επέλθει και μέσα από την έλλειψη παροχής υποστήριξης. Η αυτόνομη διαβίωση υποστηρίζει το κοινωνικό μοντέλο στον βαθμό που αυτό περιγράφει την ενεργοποίηση των ανθρώπων με αναπηρία με δομές και υπηρεσίες που παρέχουν υποστήριξη σε κοινωνικά θέματα χωρίς να εισβάλλουν σε ατομικό επίπεδο, ώστε ο άνθρωπος να μπορεί να λαμβάνει αποφάσεις που τον εκφράζουν (Swain, French, Barnes & Thomas, 2004).

Ως φιλοσοφία η αυτόνομη διαβίωση εμπεριέχει και το δικαίωμα στην επιλογή του τρόπου ζωής που ο άνθρωπος με αναπηρία θέλει να ακολουθήσει. Ο τρόπος διαβίωσης ήταν ένα ακανθώδες θέμα που αναδείχθηκε μέσα από προσωπικές ιστορίες απόδρασης από ιδρύματα που παρείχαν υπηρεσίες σε ανθρώπους με αναπηρία και κατέληξαν να αποτελούν φυλακές. Οι ιστορίες αυτές ανέδειξαν την ανάγκη θέσπισης νόμων που προστατεύουν τους ανθρώπους με αναπηρία από αντίστοιχες αδικίες και περιορισμούς.

Σύμφωνα με το άρθρο 19 της Σύμβασης του ΟΗΕ για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία, ο άνθρωπος με αναπηρία μπορεί να επιλέξει αν θέλει να ζήσει μόνος του ή με συγκάτοικο ή σε κάποια στέγη Υποστηριζόμενης Διαβίωσης. Καμία επιλογή δεν θα πρέπει να τον περιθωριοποιεί ή να μειώνει τον έλεγχο που έχει στη ζωή του. Αντίθετα η αυτόνομη διαβίωση, σε όποιον βαθμό αυτονομίας εκφράζεται, πρέπει να εξασφαλίζει στον άνθρωπο με αναπηρία την ενσωμάτωση του στην τοπική κοινότητα ως ισότιμοι πολίτες που έχουν

πρόσβαση στα δημόσια αγαθά και σε υποστηρικτικές υπηρεσίες που ενισχύουν την συμμετοχή τους στην καθημερινή ζωή. (Swain, French, Barnes & Thomas, 2004).

## 2. Συνηγορία

### 2.1. Αναπηρία και ανθρώπινα δικαιώματα

Η ανάλυση των δικαιωμάτων των ανθρώπων με αναπηρία δεν θα μπορούσε να γίνει χωρίς να γίνει αναφορά στην «Σύμβαση για τα Δικαιώματα των Ανθρώπων με Αναπηρίες» του Οργανισμού Ηνωμένων Εθνών (ΟΗΕ) η οποία αναπτύχθηκε με την συνδρομή ανθρώπων με αναπηρίες.

Ξεκινώντας από το πιο βασικό και ίσως περίπλοκο θέμα όπως ο ορισμός της αναπηρίας που η ερμηνεία του έχει και νομική διάσταση και ο τρόπος που ορίζονται αλλάζει από χώρα σε χώρα, η Σύμβαση του ΟΗΕ παρέχει έναν ολοκληρωμένο ορισμό σύμφωνα με τον οποίο οι άνθρωποι με αναπηρία είναι όλοι όσοι έχουν μακροχρόνια φυσική, πνευματική, νοητική, αισθητηριακή αναπηρία η οποία σε επαφή με διάφορα εμπόδια μπορεί να αποτρέψει την πλήρη και αποτελεσματική συμμετοχή στην κοινωνία σε ισάξια βάση με τους άλλους. Η προσέγγιση της Σύμβασης συμφωνεί με το κοινωνικό μοντέλο καθώς αναγνωρίζει τον αντίκτυπο της αναπηρίας στην ζωή του ανθρώπου όταν αυτός συναντά εμπόδια στην κοινωνική ζωή του.

Η Σύμβαση για τα Δικαιώματα των Ανθρώπων με Αναπηρία υιοθετήθηκε από τον ΟΗΕ το 2006. Αποτελεί την πρώτη κατανοητή σύμβαση που θεσπίζει το δικαίωμα των ανθρώπων με κάθε είδους αναπηρία στην ισότητα, την αξιοπρέπεια, την αυτονομία και την πλήρη συμμετοχή και ένταξη στην κοινωνία και η ισχύ της στη νομοθεσία της εκάστοτε χώρας εξαρτάται όχι από το αν η χώρα έχει υπογράψει την σύμβαση αλλά από το αν και σε τι βαθμό την έχει εφαρμόσει. Η αποτελεσματικότητα της σύμβασης εξαρτάται από την θέληση του κράτους και της κοινωνίας να αλλάξει τον τρόπο με τον οποίο αντιμετωπίζει τους ανθρώπους με αναπηρία (Kanter, A. S., 2015).

Η σύμβαση ως παγκόσμια πολιτική σχετίζει τα δικαιώματα των ανθρώπων με αναπηρία και την από-ιδρυματοποίηση στηριζόμενη με τρεις κοινωνικές έννοιες της αξιοπρέπειας, της ισότητας και της ενσωμάτωσης (L.J. Davis et al., 2013).

Η σύμβαση μελετά τρόπους μέσω των οποίων θα επιτευχθεί η πλήρης συμμετοχή και η ένταξη των ανθρώπων με αναπηρία στην κοινωνία όπως για παράδειγμα μέσω της εκπαίδευσης, της επικοινωνίας, της εργασίας, της υγείας, της στέγασης, της μεταφοράς, της τεχνολογίας και της λήψης αποφάσεων (Kanter, A. S., 2015).

Τα δικαιώματα μέσα στη σύμβαση αποκτούν και αυτά νέες ερμηνείες καθώς μετατρέπονται σε κρατικές υποχρεώσεις για την κατοχύρωση της ισότητας των ανθρώπων. Η πραγματική ελευθερία των πολιτών μπορεί να επέλθει μόνο μέσω της κατοχύρωσης της ισότιμης πρόσβασης σε υπηρεσίες και αγαθά ανεξάρτητα από την σωματική, επικοινωνιακή και πνευματική ικανότητα του πολίτη (Kanter, A. S., 2015). Αρχικώς σκοπός της σύμβασης είναι η εφαρμογή των ήδη υπαρχόντων δικαιωμάτων προκειμένου να δημιουργηθεί μια κατανοητή και πλήρης διεθνή σύμβαση για την προστασία και την προώθηση των δικαιωμάτων των ανθρώπων με αναπηρία. Η Σύμβαση αφαιρεί τον διαχωρισμό ανάμεσα σε πολιτικά και ατομικά δικαιώματα ώστε το κράτος να μπορεί να παρεμβαίνει και να εξασφαλίζει την έκφραση των ατομικών δικαιωμάτων ανεξάρτητα από το είδος της αναπηρίας (Kanter, A. S., 2015). Ωστόσο η σύμβαση δημιούργησε και μια σειρά από νέα δικαιώματα όπως το δικαίωμα στην συμπεριλαμβανόμενη εκπαίδευση, δηλαδή την πρόσβαση στην τυπική επίσημη εκπαίδευση, την ζωή στην κοινότητα, την ισότητα επιλογών, την προσβασιμότητα και την υποστήριξη, την πρόσβαση στην επικοινωνία και την ευαισθητοποίηση (Kanter, A. S., 2015).

Η σύμβαση περιέχει συνολικά 50 άρθρα, ένα εκ των οποίων αναφέρθηκε και στο προηγούμενο κεφάλαιο για την αυτόνομη διαβίωση, που καλύπτουν όλο το φάσμα των ανθρώπινων δικαιωμάτων όπως περιγράφηκε παραπάνω. Συγκεκριμένα και με βάση τις τρεις κοινωνικές έννοιες, η αξιοπρέπεια, ένα εργαλείο ανάπτυξης της προσωπικής αξίας, διασφαλίζεται μέσω της διασφάλισης των βασικών αναγκών του πολίτη ο οποίος έχοντας εξασφαλίσει την πρόσβαση σε μια ποιοτική ζωή μπορεί να ασχοληθεί με την βελτίωση του εαυτού χωρίς να περιορίζεται από την αναπηρία ή από τον τρόπο που τον βλέπει η κοινωνία. Το θέμα της αξιοπρέπειας εμφανίζεται σε πολλά άρθρα τη Σύμβασης όπως το άρθρο 3, 8, 16, 24 και 25.

Η ισότητα στην οποία αναφέρεται η σύμβαση βασίζεται πάνω στο μοντέλο των ίσων ευκαιριών δηλαδή την αφαίρεση των εμποδίων, νομικών και θεσμικών, στην πρόσβαση των ανθρώπων. Αποτελεί ανθρώπινο δικαίωμα που αναγνωρίζει την ικανότητα στους ανθρώπους να έχουν στόχους και επιλογές και να διεκδικούν τον έλεγχο και την γνώση των επιθυμιών και των κινήτρων τους. Το αρνητικό με αυτό το μοντέλο όμως, είναι ότι δεν αναγνωρίζει τι διαφορές που δημιουργούνται λόγω της αναπηρίας και οι οποίες

δημιουργούν την ανάγκη για επανασχεδιασμό των υπηρεσιών. Το μοντέλο των ίσων ευκαιριών δίνει έμφαση στην δημιουργία ενός κοινού εναρκτήριου σημείου και υποδεικνύει ένα κοινό τρόπο ζωής που μπορεί να μην ταιριάζει με την διαφορετικότητα του καθενός. Η Rioux M. H. στο βιβλίο “Perspectives on Human Rights and Disability Law” (2011), αντιπροτείνει σε αυτό το μοντέλο, το μοντέλο ισότητας αποτελεσμάτων ή αλλιώς υποστηριζόμενη ισότητα, το οποίο αναγνωρίζει την ικανότητα του ατόμου να κάνει συγκεκριμένα πράγματα και την ανάγκη η κοινωνία να αλλάξει ώστε διαφορετικά άτομα να μπορούν να έχουν ίσα αποτελέσματα στην προσπάθεια τους να ικανοποιήσουν τις ανάγκες και τις επιθυμίες τους. Σε αντίθεση με το άλλο μοντέλο, αυτό προσεγγίζει την ισότητα με βάση την διαφορετικότητα και όχι με τα πρότυπα ζωής του τυπικού πληθυσμού.

Η ενσωμάτωση και η συμμετοχή των ανθρώπων στην κοινωνία αποτελεί θεμελιώδες δικαίωμα καθώς μέσα σε αυτή ο άνθρωπος έχει πολλαπλούς ρόλους και προσφέρει στην κοινωνία μια ποικιλία αναγκών, ικανοτήτων και εμπειριών που βοηθούν την κοινωνία να εξελιχθεί. Η ένταξη απαιτεί την αναγνώριση του εαυτού και του άλλου καθώς και την αλληλεξάρτηση μεταξύ τους. Ένας άνθρωπος για να είναι πραγματικά ενταγμένος δεν πρέπει να είναι απλά παρών αλλά να συμμετέχει στο κοινωνικό σύνολο. Η ένταξη των ανθρώπων με αναπηρία προϋποθέτει τη μη στερεοτυπική συμπεριφορά σε κάθε τομέα της ζωής, την πρόσβαση συμμετοχής σε κάθε τομέα της ζωής και την παροχή υποστήριξης για την μείωση του αντικτύπου της αναπηρίας (Rioux, Basser, & Jones, 2011).

Η σύμβαση προβλέπει επίσης την επίβλεψη και αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας της εφαρμογής της στην κρατική νομοθεσία μέσα από τα άρθρα 31 και 33 σύμφωνα με τα οποία τα κράτη που έχουν υπογράψει την σύμβαση πρέπει να υποβάλλουν τακτικά εκθέσεις προόδου στην επιτροπή του ΟΗΕ και να αναπτύξουν μηχανισμούς καταγραφής για τις πολιτικές που εφαρμόζουν πάνω στο θέμα (Kanter, A. S., 2015).

Η σύμβαση εμφανίστηκε το 2006, μπήκε σε ισχύ το 2008 και μέχρι τώρα έχουν υπογράψει 161 χώρες. Με βάση τα παραπάνω στοιχεία και γνωρίζοντας ότι τα κινήματα του κοινωνικού μοντέλου εμφανίστηκαν το 1970, δημιουργείται η απορία για ποιο λόγο οι άνθρωποι με αναπηρία δεν αποτελούσαν θέμα συζήτησης στην διεθνή κοινότητα (Kanter, A. S., 2015).

Σύμφωνα με την Kanter (2015) πριν την σύμβαση του ΟΗΕ υπογράφονταν μικρότερες



συμφωνίες που εστίαζαν σε συγκεκριμένες ομάδες και θέματα αντί να αντιμετωπίζουν ισάξια όλους τους ανθρώπους. Οι άνθρωποι με αναπηρία πριν την εμφάνιση των κινημάτων ήταν αόρατοι από τον νόμο και την καθημερινή ζωή αν και αποτελούν την μεγαλύτερη μειοψηφία με τα στατιστικά της Οργάνωσης Παγκόσμιας Υγείας (World Health Organization – WHO) να αναφέρουν ότι το 15% του παγκόσμιου πληθυσμού έχει κάποιο είδος αναπηρίας.

Η στατιστική μέτρηση της αναπηρίας είναι ακόμα και σήμερα ιδιαίτερα δύσκολη λόγω των διαφορετικών ορισμών που επικρατούν σε κάθε χώρα και με είδη ψυχικών και νοητικών αναπηριών να μην αναγνωρίζονται και να θεωρούνται έλλειψη ικανοτήτων. Το αποτέλεσμα είναι λίγες χώρες να συλλέγουν δεδομένα για αυτό το θέμα ενώ δεν σπανίζουν να υπάρχουν και περιπτώσεις όπου ο άνθρωπος με αναπηρία να αποκρύπτει την κατάσταση του ή εναλλακτικά σε περιπτώσεις ιδρυματοποίησης να μην είναι σε θέση να δώσει την πληροφορία.

Η απουσία πληροφοριών δυσχεραίνει τον σχεδιασμό κατάλληλων υπηρεσιών υποστήριξης για την κάλυψη των πραγματικών αναγκών των ανθρώπων με αναπηρίες με βάση τις προσωπικές τους επιθυμίες.

## 2.2. Σύγχρονες προσεγγίσεις στην συνηγορία

Για την σωστή εκπροσώπηση των ανθρώπων με αναπηρία δημιουργήθηκε το κίνημα της αυτοσυνηγορίας που έχει ως στόχο να αλλάξει τον τρόπο λειτουργίας της κοινωνίας προκειμένου να μειώσει τον αντίκτυπο της αναπηρίας. Η εκπροσώπηση των θέσεων των ανθρώπων με αναπηρία από τους ίδιους κατοχυρώνει ότι θα προβληθεί η διαφορετικότητα της αναπηρίας χωρίς να εμμένει σε αποδεκτούς από την κοινωνία τρόπους ζωής που δεν εκφράζουν το άτομο με αναπηρία (Kanter, 2014).

Σε περίπτωση που ο άνθρωπος με αναπηρία δεν μπορεί να αυτό-εκπροσωπηθεί τότε πρέπει να υπάρχει παροχή της κατάλληλης υποστήριξης ώστε οι θέσεις του να προβάλλονται μέσω της συμμετοχής ενός συνηγόρου. Ο Barry Gray (2002) διερωτάται για το μοντέλο αυτό, ποιος είναι ο τελικός κάτοχος της συνηγορίας. Βασική αρχή της συνηγορίας είναι να υποστηρίξει τον άνθρωπο ο οποίος έχει ανάγκη από εκπροσώπηση από ένα τρίτο πρόσωπο (Barry Gray, 2002). Με βάση αυτή την αρχή κάτοχος της συνηγορίας δεν είναι ο συνήγορος αλλά ο άνθρωπος που εκπροσωπεί.

Για να λειτουργήσει αποτελεσματικά και θετικά το μοντέλο της συνηγορίας πρέπει ο συνήγορος να σέβεται τους ανθρώπους που εκπροσωπεί. Η συνηγορία βασίζεται στην αρχή ότι κάθε άτομο έχει αξία, έχει την ικανότητα να εξελιχθεί και να μάθει και πρέπει να ενθαρρύνεται και να υποστηρίζεται για να αισθάνεται ισότιμο μέλος της κοινωνίας, να συμμετέχει ως καταναλωτής με δικαιώματα (Kanter, 2014).

Το κίνημα της αυτοσυνηγορίας εμπλουτίζει το κοινωνικό μοντέλο με την ενδυνάμωση της έκφρασης των ανθρώπων με όλα τα είδη αναπηρίας προκειμένου να εξωτερικεύσουν τις σκέψεις, τις επιθυμίες, τις ανάγκες και τις ανησυχίες τους. Μόνο οι ίδιοι μπορούν να μιλήσουν για αυτά αλλά ταυτόχρονα η κοινωνία δεν πρέπει να έχει την απαίτηση από αυτούς να μιλήσουν και να εκφραστούν όπως ο τυπικός πληθυσμός.

Ωστόσο η σχέση ανάμεσα σε συνήγορο και εκπροσωπούμενο μπορεί να αποδειχθεί περίπλοκη καθώς μπορεί να υπάρχει σύγκρουση συμφερόντων ή αρχών, για αυτό είναι σημαντικό ο συνήγορος να είναι σε θέση να υποστηρίξει τον εκπροσωπούμενο χωρίς να του επιβάλλει τις απόψεις και τα ιδανικά του (Barry Gray, 2002). Από τα πιο σημαντικά εμπόδια στη συνηγορία είναι η έντονη επιρροή που δέχονται οι εκπροσωπούμενοι από τον περιβάλλοντα χώρο που διαμορφώνει τις εμπειρίες και τις σκέψεις τους. Είναι συχνό φαινόμενο σε περιπτώσεις νοητικής αναπηρίας ο άνθρωπος να μιλάει για τις εμπειρίες και

τα δικαιώματα του ως χρήστης υπηρεσιών και όχι ως πολίτης εκπροσωπώντας τα συμφέροντα άλλων ανθρώπων και όχι του εαυτού του (Aspis, 1997).

Ο ρόλος του συνηγόρου είναι να ενισχύσει την φωνή του εκπροσωπούμενου και όχι να την αντικαταστήσει. Στόχος είναι να υποστηρίξει τον άνθρωπο που εκπροσωπεί να αναπτύξει και να εκφράσει την γνώμη του. Η προσέγγιση της συνηγορίας και της αυτοσυνηγορίας, λοιπόν, δεν είναι διαφορετική αλλά αλληλοσυμπληρώνονται καθώς έχουν πάντα στο επίκεντρο το άτομο το οποίο επιθυμεί να ασκήσει τα δικαιώματα του (Gray, 2002).

Η συνηγορία για να ασκηθεί σωστά έχει ως προ-απαίτηση την εντιμότητα του συνηγόρου. Είναι κομβικό χαρακτηριστικό καθώς ο συνήγορος εκπροσωπεί έναν άνθρωπο ο οποίος μπορεί να μην είναι σε θέση να λάβει σοφές αποφάσεις για τον εαυτό του ή να έχει ακραίες θέσεις. Ο συνήγορος σε αυτές τις περιπτώσεις δεν πρέπει να επιβάλει την άποψη του αλλά να αναδειξεί τις επιπτώσεις των πράξεων του εκπροσωπούμενου καθώς και τις ευθύνες που έχει με στόχο ο εκπροσωπούμενος να έχει πλήρη επίγνωση του αντίκτυπου των αποφάσεων του.

Η σχέση ανάμεσα στον συνήγορο και τον εκπροσωπούμενο δεν πρέπει να στοχεύει στη αντιπαράθεση αλλά στη συμφιλίωση για το πως θα βελτιωθεί η ποιότητας ζωής του εκπροσωπούμενου. Είναι σημαντικό ο συνήγορος να αξιολογεί τον εαυτό του, τον εκπροσωπούμενο και τις καταστάσεις ώστε να είναι σε θέση να αναγνωρίζει την διαφορά ανάμεσα στην δική του φωνή και την φωνή που εκπροσωπεί προκειμένου να εξασφαλίζεται η εντιμότητα της συνηγορίας (Gray, 2002).

Ο συνήγορος πρέπει να είναι ανεξάρτητος, αμερόληπτος και να ενδυναμώνει τον εκπροσωπούμενο του. Άλλες ικανότητες που πρέπει να έχει είναι να αναγνωρίζει τα σημεία σύγκρουσης συμφερόντων όχι μέσα στις καταστάσεις που βιώνει ο πελάτης του αλλά ακόμα και μέσα στον λόγο του. Για την διασφάλιση των συμφερόντων του πελάτη δεν πρέπει να εκπροσωπεί κάποιον άλλο που συνδέεται με τον πελάτη του και φυσικά να διατηρεί την εχεμύθεια του σχετικά με το περιεχόμενο των συζητήσεων που έχει (Gray, 2002).

Σε αυτή την σχέση πρέπει να γίνει κατανοητό ότι ο συνήγορος δεν είναι δικηγόρος και για αυτό δεν είναι ο ρόλος του να δίνει συμβουλές νομικής φύσεως ή να υιοθετεί

επιθετικές τακτικές εκπροσώπησης. Ο συνήγορος είναι δίπλα στον εκπροσωπούμενο του για να τον στηρίξει και να τον κατευθύνει σε άλλους επαγγελματίες και αρχές όταν το θέμα που αντιμετωπίζει είναι εκτός του πεδίου του. Ωστόσο ο ρόλος του συνηγόρου ως υποστηρικτής για την εξάσκηση των δικαιωμάτων του ανθρώπου με αναπηρία απαιτεί ο συνήγορος να έχει μια ευρεία γνώση του νόμου ακόμα και αν δεν καλείται να αναλάβει την νομική εκπροσώπηση του πελάτη.

Για τον Barry Gray (2002) η επαγγελματική συνηγορία συνοψίζεται στην αφοσίωση του συνηγόρου να κάνει σωστά την δουλειά του παρά τα εμπόδια που εμφανίζονται. Η συνηγορία δεν είναι υπηρεσία θεραπευτική αλλά πολιτική καθώς προκαλεί τις υπάρχουσες κρατικές δομές και πολιτικές. Ο συνήγορος ως επαγγελματίας και πολίτης εμπεριέχει μέσα του το μέχρι τώρα αποδεκτό και εφαρμοσμένο σύστημα λειτουργίας και ως συνήγορος πρέπει να είναι σε θέση να απαρνηθεί τον τρόπο που λειτουργεί το σύστημα αν ο εκπροσωπούμενος του δεν είναι ικανοποιημένος από αυτό. Παρόλα αυτά η σχέση που αναπτύσσεται ανάμεσα στο συνήγορο και τον εκπροσωπούμενο οριοθετείται από το υπάρχον νομικό πλαίσιο και επομένως ο τρόπος που εκφράζεται και αναπτύσσεται η συνηγορία των ανθρώπων με αναπηρία διαφέρει από χώρα σε χώρα.

Το νομικό πλαίσιο που επικρατεί περιορίζει την δικαιοπρακτική ικανότητα των ανθρώπων με αναπηρία και την μεταφέρει στον πλησιέστερο συγγενή του. Αυτό πολλές φορές στέκεται εμπόδιο στην έκφραση της φωνής του ανθρώπου με αναπηρία και ο συνήγορος καλείται να γίνει προστάτης του δικαιώματος του πελάτη να εκφράσει ελεύθερα την γνώμη του.

Άνθρωποι που έχουν την ανάγκη ενός συνηγόρου συνήθως είναι άνθρωποι που δεν έχουν κάποιον άνθρωπο τον οποίο μπορούν να εμπιστευτούν και να επικοινωνήσουν μαζί του (Gray, 2002). Σε αυτές τις περιπτώσεις ο άνθρωπος έχει το δικαίωμα να αναζητήσει έναν ανεξάρτητο συνήγορο ο οποίος δεν είναι μέλος της οικογένειας του και του ευρύτερου κύκλου του. Η εύρεση και επιλογή του συνηγόρου μπορεί να γίνει μέσα από οργανώσεις συνηγορίας οι οποίες κατοχυρώνουν τα δικαιώματα που έχει ο χρήστης των υπηρεσιών τους. Ο χρήστης είναι αυτός που θα διαλέξει τον συνήγορο του ώστε να αισθάνεται άνετα με τον άνθρωπο που έχει απέναντι του. Η συνεργασία ανάμεσα στον συνήγορο και τον εκπροσωπούμενο μπορεί να αφορά μια κρίσιμη στιγμή στη ζωή του

πελάτη ή να είναι μια μακροχρόνια σχέση. Ανεξάρτητα την διάρκεια της όμως είναι σημαντικό ο συνήγορος να είναι ένα σταθερό πρόσωπο με το οποίο αναπτύσσονται δεσμοί εμπιστοσύνης και κατανόησης.

Η συνηγορία είναι πάντα συνεργατική και για αυτό είναι σημαντικό και τα δύο μέρη αυτής της σχέσης να είναι ικανοποιημένα. Ο συνήγορος και ο εκπροσωπούμενος μέσα από την σχέση που έχουν πρέπει να αισθάνονται ότι δεν επιλύουν μόνο ένα ατομικό πρόβλημα αλλά είναι μέρος μιας μεγαλύτερης κοινωνικής αλλαγής που θα έχει αντίκτυπο και στις ζωές άλλων ανθρώπων (Gray, 2002).

Η συνηγορία εμφανίστηκε μαζί με την ανάγκη για πιο ατομοκεντρικά μοντέλα στις υπηρεσίες παροχής φροντίδας προς τους ανθρώπους με αναπηρίες. Η ατομοκεντρική προσέγγιση απαιτεί την συμμετοχή των χρηστών στον σχεδιασμό των υπηρεσιών ώστε να υπάρχει σωστή καταγραφή των αναγκών τους. Όπως περιεγράφηκε σε προηγούμενα κεφάλαια πριν την εμφάνιση του κοινωνικού μοντέλου και του αντίστοιχου κινήματος, οι υπηρεσίες αυτές ήταν απρόσωπες και αντιμετώπιζαν τους ανθρώπους με αναπηρία σαν ασθενείς με αποτέλεσμα να υπάρχουν πολλά περιστατικά κακής εσωτερικής διαχείρισης. Μέσα από αυτά τα περιστατικά αναδείχθηκε και η σύγκρουση συμφερόντων ανάμεσα στους παροχείς και λήπτες των υπηρεσιών. Οι υπάρχοντες μηχανισμοί προστασίας των χρηστών των υπηρεσιών όμως δεν ήταν αποτελεσματικοί και για αυτό εμφανίστηκαν διάφορα είδη ομάδων συνηγορίας (Gray, 2002).

Η συνηγορία έχει διττό ρόλο λοιπόν, από τη μία συνδέεται με το κοινωνικό κίνημα και από την άλλη αποτελεί και ένα νέο είδος επαγγέλματος και παροχής υπηρεσίας. Η συνηγορία που εμφανίστηκε μέσα στο κοινωνικό κίνημα ήταν ανεξάρτητη από κρατικές αρχές και οργανώσεις ωστόσο η ανάγκη των ανθρώπων με αναπηρία να έχουν πρόσβαση σε υποστηρικτικές υπηρεσίες με αυτό το αντικείμενο οδήγησε στην συστηματοποίηση της συνηγορίας και την ανάδειξη της ως επάγγελμα. Το επάγγελμα του συνηγόρου περιέχει ένα σύνολο αρχών και περιορισμών που συνοψίστηκαν παραπάνω. Ταυτόχρονα όμως το πεδίο της συνηγορίας είναι τόσο ευρύ και ανάλογα την περίπτωση του πελάτη το θέμα που πρέπει να λυθεί να είναι τόσο μοναδικό που ακόμα και το νομικό πλαίσιο να μην το έχει προβλέψει. Για αυτό υπάρχει η ανάγκη ο συνήγορος να εκπαιδεύεται διαρκώς και να αναζητά συνεχώς ανθρώπους που έχουν ανάγκη να εκπροσωπηθούν.

Μερικά είδη συνηγορίας είναι η καθοδηγούμενη και η μη καθοδηγούμενη. Η πρώτη κατηγορία αφορά τους ανθρώπους που είναι σε θέση να ζητήσουν υποστήριξη και να μιλήσουν ενώ η δεύτερη αναφέρεται σε πιο βαριές περιπτώσεις αναπηρίας (Morgan, 2017).

Μετά ανάλογα το προφίλ του συνηγόρου υπάρχουν και άλλες υποκατηγορίες. Η συνηγορία του πολίτη αποτελείται από ομάδες εθελοντών από την κοινωνία που εκπαιδεύονται από έναν συντονιστή πάνω σε θέματα συνηγορίας ώστε να μπορούν να υποστηρίξουν και να υπερασπιστούν τα δικαιώματα του εκπροσωπούμενου με τον οποίο θα συνεργαστούν.

Η κατηγορία της συνηγορία των ομοειδών αποτελείται από συνηγόρους που αντιμετώπισαν στο παρελθόν ένα αντίστοιχο πρόβλημα με τον εκπροσωπούμενο και είναι σε θέση να τον βοηθήσουν εθελοντικά.

Η συλλογική συνηγορία είναι μια κατηγορία που αποτελείται από διαφορετικούς ανθρώπους που συνεργάζονται με τον εκπροσωπούμενο για την επίλυση ενός θέματος. Συνήθως εμφανίζεται σε πιο περίπλοκες υποθέσεις και η βαρύτητα της κατάστασης μπορεί να απαιτήσει την πληρωμή των ανθρώπων που εμπλέκονται για την επίλυση του θέματος. Για αντίστοιχες περίπλοκες υποθέσεις υπάρχει και η επαγγελματική συνηγορία με την μίσθωση ειδικών.

Τέλος η αυτοσυνηγορία είναι η πιο ενθαρρυντική μορφή συνηγορίας που προσφέρει ευκαιρίες και ενισχύει τον πελάτη ώστε να αυτοεκπροσωπηθεί.

Γραμμένο σε μορφή εύκολης-ανάγνωσης (easy to read) για να είναι η πληροφορία προσβάσιμη από όλους, η πιο γνωστή ομάδα αυτοσυνηγορίας People First (1993) όρισε την αυτοσυνηγορία ως «Να μιλάς για τον εαυτό σου. Να προστατεύεις τα δικαιώματα σου. Να κάνεις επιλογές. Να είσαι ανεξάρτητος. Να είσαι υπεύθυνος του εαυτού σου».

Σαν πρακτική συμπληρωματική της συνηγορίας δίνει έμφαση στον προσδιορισμό και την έκφραση του εαυτού και ενώ φαίνεται μια αρκετά προσωποκεντρική δραστηριότητα έχει αναδειχθεί σε μορφή κινήματος που συνδέεται άμεσα με το κοινωνικό κίνημα. Η αυτοσυνηγορία έχει την μορφή κοινωνικού κινήματος καθώς είναι μια ομαδική δραστηριότητα. Μέσα στην ομάδα το άτομο βρίσκει την δύναμη να μιλήσει όχι μόνο προσωπικά αλλά και ως μέλος ενός συνόλου (Gray, 2002).

Στην περίπτωση των ανθρώπων με νοητική αναπηρία η αυτοσυνηγορία ως κίνημα ήταν λιγότερο αποτελεσματική για την αλλαγή στον τρόπο ζωής τους. Οι αυτοδιοικούμενες ομάδες αυτοσυνηγορίας που ο συντονισμός των συζητήσεων γίνεται με βάση τις δικές τους ανάγκες και επιθυμίες και δεν εξαρτάται από τους πιο πολιτικούς στόχους των οργανώσεων συνηγορίας και των κινημάτων, τους επιτρέπει να αναπτύσσουν συζητήσεις που να μην είναι λιγότερο ριζοσπαστικές αλλά δε, είναι με βάση τις δικές τους προτεραιότητες.

Οι αυτοδιοικούμενοι χώροι ενισχύουν περισσότερο το αίσθημα του ανήκειν μέσα από την συνάσπιση προσωπικών σχέσεων. Ως χώροι είναι αποκομμένοι αλλά μιμούνται τους κοινωνικούς χώρους και η στιγματοποίηση και η περιθωριοποίηση αντιμετωπίζονται με πιο διακριτικό τρόπο μέσα από την ανταλλαγή ιστοριών και την δημιουργία προσωπικής ταυτότητας (Scior & Werner, 2016).

Ο αντίκτυπος των αυτοδιοικούμενων ομάδων αυτοσυνηγορίας μπορεί να φαίνεται μικρός ωστόσο εντός των αφηγήσεων τους μπορούν να αναγνωριστούν σημεία όπου πρέπει να υπάρξει νομική αλλαγή προκειμένου το όνειρο τους να γίνει πραγματικότητα καθώς πολλά από τα θέλω τους είναι δεδομένα για ανθρώπους που ανήκουν σε άλλες κοινωνικές ομάδες (Scior & Werner, 2016).

Ιστορικά η αυτοσυνηγορία αναδείχθηκε στην Σουηδία και μετά στις ΗΠΑ ενώ το 1960 εμφανίστηκε και στην Βρετανία. Η ανάπτυξη και η ενίσχυση της αυτοεκπροσώπησης μέσω της αυτοσυνηγορίας οδήγησε στην δημοσίευση πολλών ιστοριών από ανθρώπους με αναπηρίες. Το κίνημα της αυτοσυνηγορίας απέδειξε με αυτό τον τρόπο ότι οι άνθρωποι με αναπηρία δεν θέλουν μόνο να αυτοεκπροσωπηθούν αλλά και μπορούν με την κατάλληλη υποστήριξη.

Οι αφηγήσεις των ανθρώπων με αναπηρία που βγήκαν στο προσκήνιο ήταν με ή και χωρίς υποστήριξη. Όλες οι αφηγήσεις όμως φανέρωναν την ανάγκη οι άνθρωποι με αναπηρία να μην είναι παθητικοί πρωταγωνιστές ιστοριών που κατασκευάζουν άλλοι αλλά να έχουν ενεργό ρόλο ως δημιουργοί. Ακόμα και στο πεδίο της έρευνας άλλαξε ο ρόλος τους και από αντικείμενα προς μελέτη μετατράπηκαν σε ειδικευόμενους μάρτυρες πάνω στον αντίκτυπο της αναπηρίας και του περιβάλλοντος στην ζωή τους.

### 3. Επικοινωνία από διαδικτύου

Προκειμένου να αναδειχθεί ο ρόλος των μέσων κοινωνικών δικτύωσης και συγκεκριμένα του Facebook στην παρούσα έρευνα, θα γίνει σε αυτό το κεφάλαιο μια σύντομη αναφορά τόσο στην ιστορική εξέλιξη της επικοινωνίας από διαδικτύου όσο και στον βαθμό που έχει επηρεάσει την αντίληψη του εαυτού και των σχέσεων.

Το διαδικτυο άλλαξε το τρόπο με τον οποίο το κοινό αλληλεπιδρούσε με την πληροφόρηση που παρείχαν τα μέσα μαζικής ενημέρωσης καθώς η πληροφορία δημοσιευόταν από συγκεκριμένα μέσα, ήταν μονόδρομη και η καταγραφή των αντιδράσεων του κοινού ετεροχρονισμένη. Με την εμφάνιση του διαδικτύου και των εργαλείων που προσέφερε στους χρήστες, η επικοινωνία έγινε πιο άμεση και διαδραστική, ο ίδιος ο χρήστης μπορούσε να αποτελέσει πηγή πληροφόρησης χωρίς να έχει μεγάλο κόστος για αυτόν χρησιμοποιώντας εύχρηστα εργαλεία (Dyner & Chovanec, 2015). Αυτή η αμφιδρομικότητα της επικοινωνίας αποτέλεσε βάση για θεωρίες που αντιμετωπίζουν το διαδικτυο ως ένα εργαλείο για την βελτίωση της δημοκρατίας με την παροχή πληροφόρησης και την ανταλλαγή απόψεων από κάτω προς τα πάνω. Για αυτό τον λόγο η επικοινωνία από διαδικτύου είναι συνυφασμένη με την εξέλιξη της δημόσιας σφαίρας η οποία διαμορφώνεται και αναπτύσσεται στο διαδικτυακούς χώρους κοινωνικής δικτύωσης (Endo, Kurihara, Kamihigashi & Toriumi, 2017).

Τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης είναι εύχρηστες διαδικτυακές πλατφόρμες επικοινωνίας και δημιουργίας περιεχομένου που σε αντίθεση με τα παραδοσιακά μέσα μονόδρομης πληροφόρησης, δίνουν την δυνατότητα στους χρήστες οι πολλοί να συνδεθούν με πολλούς και να ανταλλάξουν πληροφορίες. Σαν ιδέα και εφαρμογή εμφανίστηκαν με το web 2.0, το οποίο σε σχέση με την προηγούμενη έκδοση του ήταν πιο εύχρηστο και κοινωνικό με αποτέλεσμα να επιτρέπει την γρήγορη δημιουργία, διάχυση και οικειοποίηση των χώρων κοινωνικής δικτύωσης για την παραγωγή και προβολή προσωπικού υλικού. Η πληροφορία που εμφανιζόταν ως περιεχόμενο σε αυτούς τους χώρους ήταν διαδραστική και οι πλατφόρμες παρείχαν διάφορα εργαλεία για την αναμετάδοση και επικοινωνία της με πολυμεσικό τρόπο (Khan, 2017).

Σήμερα, το διαδικτυο web 3.0. εισάγει εφαρμογές και πλατφόρμες που παρέχουν διαφορετικές υπηρεσίες στο κοινό για την κάλυψη διαφορετικών αναγκών, χρήσεων και



ικανοποιήσεων (Lovink, 2012). Τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης προσφέρουν δυνατότητες σχολιασμού, κοινοποίησης και συναισθηματικής αντίδρασης. Είναι πολυμεσικά και ελέγχονται από τους χρήστες στον βαθμό που τους επιτρέπει ο διαχειριστής της εκάστοτε πλατφόρμας ενώ ταυτόχρονα προάγουν την διάδραση και τη μαζική συνεργασία των χρηστών ώστε να δημιουργούνται και να διατηρούνται οι μεταξύ τους σχέσεις.

Η διαμεσολαβημένη από διαδικτύου επικοινωνία επιτυγχάνεται μέσα από διάφορες πλατφόρμες. Η ποικιλία στην επιλογή του μέσου ως φαινόμενο ονομάζεται *polymedia* σύμφωνα με το οποίο το ψηφιακό περιβάλλον που χρησιμοποιείται επηρεάζει την επικοινωνία. Ο χρήστης ανάλογα με τον σκοπό επικοινωνίας που έχει και το κοινό στο οποίο απευθύνεται επιλέγει και το ανάλογο μέσο για την εκπομπή του μηνύματος. (Madianou & Miller, 2012). Για παράδειγμα αν ο χρήστης θέλει να στείλει ένα μήνυμα προσωπικό σε συγκεκριμένους αποδέκτες θα επιλέξει ως μέσο το email ενώ αν θέλει να μοιραστεί μια προσωπική στιγμή η οποία αποτελεί δείγμα μιας ευτυχισμένης ζωής που θέλει να την μοιραστεί με πολλούς τότε θα χρησιμοποιήσει το Facebook που έχει εργαλεία μέτρησης της απήχησης και της δημοτικότητας της ανάρτησης. Για χρήστες που θέλουν να δημοσιεύουν σε ένα ευρύ κοινό αλλά δεν ενδιαφέρονται να τηρήσουν κανόνες δημοφιλίας αλλά θέλουν να αποφύγουν και την έντονη κατακραυγή, τα blogs αποτελούν πιο ήσυχο δημόσιο χώροι προσωπικής έκφρασης.

Από αυτά τα παραδείγματα μπορούμε να εστιάσουμε σε δύο πολύ σημαντικά σημεία, την δυνατότητα συσπειρωμένης και έντονης κριτικής και το παράδοξο της διαδικτυακής επικοινωνίας ανάμεσα στο ιδιωτικό και το δημόσιο.

Όσον αφορά το πρώτο δεν θα γίνει εκτεταμένη αναφορά αλλά θα τονισθεί ότι η διαδικτυακή δημόσια σφαίρα με τις δυνατότητες που προσφέρει όπως αυτή της ανωνυμίας ή της απόστασης ανάμεσα στον χρήστη-πομπό, και η πιθανή απουσία πραγματικής σχέσης μεταξύ τους, επιτρέπει την εκδήλωση επιθετικών συμπεριφορών ιδίως σε διαδικτυακούς χώρους που δεν είναι οργανωμένοι με ένα σύνολο κανόνων που έχει στόχο να προστατεύσει τα δικαιώματα των χρηστών (Lovink, 2012).

Ωστόσο ακόμα και σε οργανωμένους χώρους εμφανίζονται εχθρικές συμπεριφορές καθώς τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης που ακολουθούν το σύστημα δημοφιλίας με αλγόριθμους που μετρούν τα likes και shares, προδιαθέτουν τους χρήστες για την

δημιουργία ενός αρεστού περιεχομένου. Οτιδήποτε απομακρύνεται από το κοινά αποδεκτό αποτελεί αφορμή σύγκρουσης ανάμεσα στον δημιουργό και την κοινή γνώμη.

Η κοινή δημόσια γνώμη είναι η σύμφωνη άποψη ανάμεσα στα μέλη μιας κοινωνίας για θέματα που αφορούν τη δημόσια ζωή και προέρχεται από το σύνολο ατομικών φωνών ανθρώπων που δεν συνδέονται μεταξύ τους και δεν είναι οργανωμένοι. (Endo, Kurihara, Kamihigashi & Toriumi, 2017).

Η μετεξέλιξη της δημόσιας σφαίρας μέσα από την παρουσία των μέσων κοινωνικής δικτύωσης έχει συσχετιστεί με την υπερβολική έκφραση της κοινής γνώμης λόγω της εύκολης συσπείρωσης ανθρώπων που μοιράζονται κοινές απόψεις και δημιουργούν, παθιασμένες με τις απόψεις τους, ομάδες που λειτουργούν διασπαστικά σε οτιδήποτε δεν συμφωνεί με τις αρχές τους (Endo, Kurihara, Kamihigashi & Toriumi, 2017). Το αποτέλεσμα είναι κάτω από μια εικόνα, βίντεο ή ακόμα και μια ερώτηση να ανοίγεται ένας διάλογος που δεν έχει ως στόχο τον συμβιβασμό αλλά την έντονη προβολή των σωστών και λογικών απόψεων σύμφωνα με την γνώμη της πλειοψηφίας.

Σχετικά με το ιδιωτικό και το δημόσιο, η γραμμή που χωρίζει τις δύο καταστάσεις τείνει να εξαφανισθεί καθώς τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης με τις διαφορετικές δυνατότητες που προσφέρουν έχουν αλλάξει τον τρόπο που ο χρήστης αντιλαμβάνεται τον ιδιωτικό και δημόσιο εαυτό του και αυτή η διαφορετική αντίληψη έχει επηρεάσει με την σειρά της τον τρόπο επικοινωνίας τους με τους άλλους χρήστες (Lovink, 2012).

Αρχικά οι χρήστες έβλεπαν τους διαδικτυακούς χώρους συζήτησης ως μια δημόσια σφαίρα για την ανταλλαγή μηνυμάτων και αρχείων. Με την εμφάνιση των blog και της blogόσφαιρας εμφανίστηκε και το φαινόμενο προώθησης του εαυτού και η ανάγκη διαχείρισης της ταυτότητας και της εικόνας που προβάλλεται από τον χρήστη προς τα έξω.

Η διαδικτυακή δημόσια σφαίρα, όπως φαίνεται και από την επιλογή των λέξεων στον ορισμό, αποτελεί έναν δημόσιο χώρο, ωστόσο η χρήση των κοινωνικών μέσων δικτύωσης εισάγει και την ιδιωτική ζωή και τον ιδιωτικό εαυτό ως περιεχόμενο προς εκμετάλλευση από τον χρήστη για την δημιουργία περιεχομένου. Το αποτέλεσμα είναι τα όρια ανάμεσα στην ιδιωτική και δημόσια ζωή να ταυτίζονται και η ανωνυμία του χρήστη να εξαφανίζεται (Lovink, 2012).

Όσοι συμμετέχουν στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης αρχικά καλούνται να δημιουργήσουν ένα προσωπικό προφίλ το οποίο εμπλουτίζουν ανά τακτικά χρονικά διαστήματα με προσωπικές πληροφορίες και ενδιαφέροντα. Ο τρόπος που είναι στημένα τα περισσότερα μέσα κοινωνικής δικτύωσης θυμίζει παιχνίδι στον υπολογιστή με μπάρες που γεμίζουν ανάλογα με το πόσο ολοκληρωμένο προφίλ έχει ο χρήστης, με αριθμούς φίλων και αντιδράσεων που μοιάζουν με σκορ που πρέπει να αυξηθεί για να βελτιωθεί η δημοτικότητα του προφίλ.

Σε αυτό το παιχνίδι κοινωνικότητας, η πλατφόρμα στην οποία στηρίζεται το μέσο, προσφέρει στον χρήστη μια σειρά από εργαλεία ώστε το προσωπικό προφίλ να γίνει πιο πλούσιο με δραστηριότητες σε μορφή βίντεο, φωτογραφίας και προσωπικών αφηγήσεων που ο χρήστης μοιράζεται με το κοινό του.

Ο χρήστης με το προφίλ χτίζει την δημόσια προσωπικότητα του με πληροφορίες που θέλει να δείξει προς τα έξω οι οποίες θα αποτελέσουν και αφορμή για την λήψη περισσότερων αιτημάτων φιλίας και προσοχής από το κοινό του. Τα προφίλ που δημιουργούνται στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης αποτελούν καθρέφτισμα του πραγματικού εαυτού του χρήστη ή του τρόπου με τον οποίο τον αντιλαμβάνεται. Η Alison Hearn αποκαλεί τα προφίλ ως meta-αφηγήσεις και meta-εικόνες του εαυτού γιατί ο αποσυνδεδεμένος από το διαδίκτυο εαυτός υπόκειται από τον χρήστη ενσυνείδητες τροποποιήσεις που βασίζονται τόσο στην ατομική αντίληψη του εαυτού όσο και την διαχείριση των εντυπώσεων του κοινού του (Tufekci, 2008).

Η διαδικασία στην οποία μπαίνει ο χρήστης για την δημιουργία προφίλ αυξάνει την ικανότητα αντίληψης και ανάλυσης του εαυτού του από τον ίδιο. Αυτό του επιτρέπει να φτιάχνει ταυτότητες-κοινωνικά κατασκευάσματα αποδεκτά από την κοινή γνώμη.

Τα θέματα που ανακύπτουν με την συνδεδεμένη στο διαδίκτυο ταυτότητα χωρίζονται σε δύο κατηγορίες. Η μία σχετίζεται με την ιδιωτικότητα και τον έλεγχο και η άλλη με την επιλογή και την δραστηριοποίηση. Καθώς το κοινό που έχει ο χρήστης δεν είναι πάντα φανερό και δεν μπορεί να ξέρει αν το κοινό του είναι αυτό που έχει επιλέξει, δημιουργείται ένα αίσθημα ανασφάλειας. Το παράδοξο της ιδιωτικότητας αναφέρεται στην τάση η ιδιωτική στάση να αντιφάσκει με την ιδιωτική συμπεριφορά, δηλαδή ενώ κάποιος

ανησυχεί για την ιδιωτικότητα του αντί να την προστατεύει, την βάζει σε ρίσκο δημοσιεύοντας προσωπικές πληροφορίες.

Μέσα από το παράδοξο της ιδιωτικότητας εμφανίζεται και το παράδοξο του ελέγχου καθώς οι χρήστες θέλουν να ελέγχουν το περιεχόμενο τους και ποιοι έχουν πρόσβαση σε αυτό χωρίς όμως να ενημερώνονται για το νομικό πλαίσιο της πλατφόρμας που ορίζει και ποιοι άλλοι έχουν δικαίωμα στην χρήση του υλικού που ανεβάζουν. Παρόλα αυτά οι χρήστες των μέσων κοινωνικής δικτύωσης συνεχίζουν και δημοσιεύουν πληροφορίες ως μέσο διαχείρισης της προσωπικής τους δημόσιας εικόνας (Walrave, Ponnet, Vanderhoven, Haers & Segaert, 2016).

Τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης, λοιπόν, διακρίνονται από την περιπλοκότητα τους λόγω των διάφορων κανόνων χρήσεως της κάθε πλατφόρμας, που επηρεάζουν τον τρόπο επικοινωνίας του χρήστη επεμβαίνοντας και τροποποιώντας το δέσιμο που αναπτύσσει ο χρήστης με τους διαδικτυακούς του φίλους. Η αλλαγή οφείλεται στον αντίκτυπο του μέσου πάνω στην εγκαθίδρυση σχέσεων και στην έκφραση της οικειότητας και της φιλίας μέσα σε αυτές. Η φιλία ως σχέση, πριν την εμφάνιση των μέσων κοινωνικής δικτύωσης δεν ήταν αφορμή για δημόσια ανακοίνωση όπως συμβαίνει για παράδειγμα στην περίπτωση του γάμου (Chambers, 2013).

Η παραδοσιακή έννοια της φιλίας στον δυτικό κόσμο συνδέεται με την ιδιωτικότητα και την ατομικότητα που αναπτύσσεται και εκφράζεται σε προστατευμένο και οικείο περιβάλλον. Η φιλία κατά τον Spencer & Paul αποτελεί πηγή κοινωνικής υποστήριξης, ευτυχίας και ευημερίας ενώ αποτελεί κλειδί στην κοινωνική ένταξη του ανθρώπου. Οι φίλοι σε σχέση με την οικογένεια έχουν πιο ευέλικτους δεσμούς που σχετίζονται με το δικαίωμα στην επιλογή και την δέσμευση. Στη μοντέρνα εποχή οι δεσμοί της φιλίας είναι εξίσου σημαντικοί με τους δεσμούς της οικογένειας ακριβώς γιατί βασίζονται στην ανάληψη της ευθύνης και την δέσμευση του ατόμου σε μια σχέση που έχει επιλέξει. Η επιλογή γίνεται με βάση την εμπιστοσύνη που υπάρχει ανάμεσα στα δύο πρόσωπα και την ίση αντιμετώπιση (Chambers, 2013).

Τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης άλλαξαν τον τρόπο ανάπτυξης των σχέσεων και εκδήλωσης συναισθημάτων που σχετίζονται με την οικειότητα. Ο χρήστης δεν χρειάζεται να βρίσκεται σε ένα ασφαλές ιδιωτικό περιβάλλον με στενούς φίλους για να αισθανθεί την

άνεση που χρειάζεται για να εκμυστηρευθεί σκέψεις και συναισθήματα. Στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης οι παρέες έχουν αντικατασταθεί από τα άτομα με τα δίκτυα τους. Η danah boyd (2011) αναφέρεται στην δημόσια κουλτούρα των δικτύων ώστε να δείξει την μεταβίβαση από την ιδιωτική ζωή στη δημόσια (Walrave, Ponnet, Vanderhoven, Haers & Segaert, 2016).

Ως δημόσιο ορίζει μια μεγάλη ομάδα ανθρώπων που μοιράζονται κάποια κοινά χαρακτηριστικά και ενδιαφέροντα σε έναν ανοιχτό χώρο που έχει δημιουργηθεί μέσω της τεχνολογίας και τους επιτρέπει να δημιουργήσουν μια συλλογική ταυτότητα. Με άλλα λόγια το δημόσιο είναι μια ανοιχτή κοινότητα με κοινά προσωπικά χαρακτηριστικά ανάμεσα στα μέλη της. Αυτοί οι δημόσιοι χώροι δημιουργούν το κατάλληλο περιβάλλον για τα μέλη ώστε να αισθάνονται μια οικειότητα και ασφάλεια που επιτρέπει την ανταλλαγή προσωπικών ιστοριών.

Ο φίλος στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης δεν αποτελεί πρόσωπο εκμυστήρευσης και επικοινωνίας απαραίτητα αλλά μπορεί να λειτουργήσει ως εργαλείο κατασκευής της διαδικτυακής και δημόσιας ταυτότητας του χρήστη. Η δημοσιοποίηση της φιλίας με κάποιον αποτελεί κίνητρο για τον χρήστη να δημιουργήσει ένα δημόσιο κύκλο ανθρώπων που αναδεικνύουν την σημαντικότητα του εαυτού του χρήστη παρά να αποτελέσουν αυθεντικές σχέσεις αμοιβαίου συμφέροντος (Chambers, 2013).

Το κοινό, ανάλογα το μέσο έχει διαφορετική ονομασία όπως fan, ακόλουθοι, επαφές ή η πιο γνωστή λέξη, «φίλου». Η επιλογή των λέξεων χτίζει ένα φανταστικό πλαίσιο για τον χρήστη που προσομοιώνει την άνεση που αισθάνεται όταν βρίσκεται με την παρέα του. Η αίσθηση της άνεσης και της οικειότητας ενισχύεται μέσα από τις «τελετουργικές» διαδικασίες θέσπισης φιλίας ανάμεσα στους χρήστες. Η σύνδεση με άλλους ανθρώπους έχει διάφορα στάδια όπως η αναζήτηση του προσώπου, η γρήγορη ματιά στο προσωπικό προφίλ, η αποστολή του αιτήματος φιλίας και η αποδοχή του, που επιτρέπει την ανοιχτή ροή πληροφορίας ανάμεσα στα δύο μέρη. Το πόσο ανοιχτή είναι αυτή η ροή εξαρτάται και από τις αντίστοιχες ρυθμίσεις προστασίας της ιδιωτικότητας του προφίλ κάτι που τονίζει ότι τελικά αυτές οι σχέσεις διαδικτυακής φιλίας δεν βασίζονται απαραίτητα στην εμπιστοσύνη.

Δεν άλλαξε όμως μόνο ο τρόπος που αντιμετωπίζονται οι άνθρωποι και οι φίλοι στο διαδίκτυο, μαζί δημιουργήθηκε και μια νέα αργκό η οποία εμπεριέχει λέξεις όπως unfriend, η πράξη του να διαγράφεις ένα φίλο, και frenemies δηλαδή η φιλική σχέση, σύμφωνα με το μέσο κοινωνικής δικτύωσης, με έναν άνθρωπο που αντιπαθείς αλλά θέλεις να μαθαίνεις τα νέα του (Chambers, 2013).

Πίσω από την δημιουργία διαδικτυακών φίλων κρύβονται μια σειρά από κίνητρα. Αφορμή ώστε ο χρήστης να γίνει φίλος με κάποιον είναι να μοιράζονται κάποια συγγένεια, να είναι ήδη φίλοι στην ιδιωτική ζωή ή απλώς γνωστοί λόγω κοινών πραγματικών δραστηριοτήτων ή λόγω κοινού περιβάλλοντος όπως για παράδειγμα ένας συνάδελφος ή γείτονας. Αιτία αποδοχής αιτημάτων φιλίας από ανθρώπους με τους οποίους δεν υπάρχει στενό δέσιμο είναι το συναίσθημα των ενοχών για την απόρριψη αιτήματος ενός ανθρώπου που ο χρήστης γνωρίζει καθώς μπορεί να θεωρηθεί αγένεια. Είναι πιο εύκολο να δεχθείς παρά να απορρίψεις ένα αίτημα φιλίας. Σε πιο σπάνιες περιπτώσεις το κίνητρο είναι η αύξηση του αριθμού των φίλων το οποίο εκφράζεται με την μαζική και αδιάκριτη αποστολή αιτημάτων φιλίας προς γνωστούς και αγνώστους.

Αν ο χρήστης είναι κάποιο δημόσιο πρόσωπο ο μεγάλος αριθμός φίλων δικαιολογείται καθώς από πίσω κρύβεται το ενδιαφέρον του θαυμαστή. Σε άλλες περιπτώσεις, όμως, αποτελεί ένδειξη ότι ο χρήστης το χρησιμοποιεί ως στοιχείο της προσωπικής του ταυτότητας ή σε πιο παθολογικές καταστάσεις την ανάγκη του χρήστη να είναι το επίκεντρο της προσοχής.

Όλα αυτά οδηγούν σε σκέψεις ότι επιβεβαιώνεται η υπόθεση πως το διαδίκτυο θα αποτελέσει εργαλείο για την σύνδεση άγνωστων ανθρώπων χωρίς χωροταξικούς και γλωσσικούς περιορισμούς. Ωστόσο, ακόμα και σε προσωπικά προφίλ με μεγάλους αριθμούς φίλων, η άμεση και πραγματική επικοινωνία αναπτύσσεται με μια μικρή ομάδα ανθρώπων με τους οποίους υπάρχει σχέση και εκτός του διαδικτύου και αυτή η επικοινωνία γίνεται συνήθως μέσω ιδιωτικών μηνυμάτων. Η ίδια η πλατφόρμα προκειμένου να ενισχύσει την δικτύωση των χρηστών εμπεριέχει αλγόριθμους που προτείνουν στους χρήστες «φίλους» με τους οποίους μοιράζονται κοινά στοιχεία. Αυτά τα κοινά στοιχεία προέρχονται από την ιδιωτική ζωή των χρηστών όπως ο τόπος διαμονής, εργασίας, φοίτησης, κοινοί φίλοι ή κοινά ενδιαφέροντα.

Τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης ευνοούν την κοινωνικότητα μέσω της δημόσιας προβολής αλλά με βάση τα παραπάνω είναι φανερό ότι ο τυπικός χρήστης χρησιμοποιεί τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης με πιο παραδοσιακό τρόπο όταν αφορά πολύ προσωπικές πληροφορίες που θέλει να μοιραστεί με τον στενό του κύκλο.

Σε μη τυπικές περιπτώσεις με πολύ μεγάλα δίκτυα φίλων, οι δεσμοί ανάμεσα στα πρόσωπα είναι πιο χαλαροί και η αιτία πίσω από την σχέση δεν βασίζεται απαραίτητα στην ιδιωτική ζωή του χρήστη. Οι χαλαροί δεσμοί επιτρέπουν την παθητική πληροφόρηση και ενημέρωση του χρήστη για το πρόσωπο με το οποίο είναι συνδεδεμένος μέσω των δημοσιεύσεων της επαφής και όχι της άμεσης επικοινωνίας.

Ανάλογα με την ένταση του δεσμού υπάρχουν διαφορετικά προνόμια για τον χρήστη τα οποία αποτελούν ένα είδος κοινωνικού κεφαλαίου. Το κοινωνικό κεφάλαιο κατά τον Putnam (1994), είναι ένας κοινωνικός μηχανισμός με δεσμούς εμπιστοσύνης, κανόνες και δίκτυο. Μέσα σε αυτό το δίκτυο με δυνατούς και αδύναμους δεσμούς, ανάλογα με το πόσο κοντά είναι ο χρήστης με το κάθε άτομο που ανήκει στο δίκτυο του, γίνεται ανταλλαγή πληροφοριών (Endo, Kurihara, Kamihigashi & Toriumi, 2017).

Υπάρχουν τρία είδη κοινωνικού κεφαλαίου. Το δεσμευτικό κοινωνικό κεφάλαιο με έντονους δεσμούς λόγω πραγματικής συγγένειας ή σχέσης. Το συναίσθημα της ευθύνης και της ανάγκης για παροχή και λήψη υποστήριξης είναι πιο ισχυρό ενώ η αρνητική πτυχή αυτού του δεσμίματος μπορεί να εμφανίσει την επιθυμία αποκλειστικότητας.

Το συνδετικό κοινωνικό κεφάλαιο χαρακτηρίζεται από χαλαρό δέσιμο ανάμεσα στον χρήστη και ανθρώπους που ανήκουν σε διάφορες κοινότητες στις οποίες θέλει να ενταχθεί λόγω κοινών ενδιαφερόντων. Οι αδύναμοι δεσμοί ως κεφάλαιο αποτελούν μια γέφυρα για τον χρήστη ώστε να έχει πρόσβαση σε πληροφορίες και γεγονότα που ανήκουν σε ένα συγκεκριμένο κοινωνικό σύστημα στο οποίο εισάγεται ο χρήστης μέσω της σχέσης που αποκτά με ένα άτομο που ανήκει ήδη στο συγκεκριμένο σύστημα. Τέτοιου είδους δεσμοί για παράδειγμα είναι ιδιαίτερα χρήσιμοι σε έναν επαγγελματία που αναζητά ανέλιξη στην καριέρα του. Το δέσιμο με αυτές τις επαφές δίνει πρόσβαση σε διάφορες πληροφορίες αλλά από την άλλη μεριά σε περιπτώσεις έκτακτης ανάγκης δεν είναι εξίσου αξιόπιστο με το δεσμευτικό κοινωνικό κεφάλαιο.

Μια τρίτη κατηγορία είναι οι λανθάνοντες δεσμοί, σχέσεις που δεν θα ήταν εφικτές χωρίς τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης όπως για παράδειγμα την άμεση ενημέρωση για έναν αγαπημένο ηθοποιό ή ένα πολιτικό πρόσωπο.

Οι τρεις κατηγορίες δεσμού και τα προνόμια τους δίνουν έναν χαρακτήρα στην επιλογή της εκάστοτε φιλίας κοινωνικό και πολιτικό καθώς αποτελούν ένα κοινωνικό κεφάλαιο για τον χρήστη για να χρησιμοποιήσει προς συμφέρον του.

Τα τρία κοινωνικά κεφάλαια πάρα τις διαφορές τους μοιράζονται και κάποιες κοινές αρχές όπως η ελευθερία επιλογής του χρήστη, η αίσθηση της ισότητας και της ελεύθερης συναισθηματικής έκφρασης. Το ιδανικό της φιλίας ταυτίζεται με τις σχέσεις αμοιβαίου συμφέροντος, ευημερίας και δικτύωσης με την κοινότητα. Πίσω από τις διαδικτυακές σχέσεις κρύβονται ζητήματα έκθεσης προσωπικών πληροφοριών, κατασκευή, προβολή και διαχείριση του εαυτού. Για παράδειγμα αλλάζει ο τρόπος που δημιουργούν και διατηρούν σχέσεις οι νέοι, το πως που επιβλέπουν οι γονείς τα παιδιά τους, τον τρόπο που εκφράζουν οι πραγματικοί φίλοι και οι ρομαντικές σχέσεις την οικειότητα τους θολώνοντας τα όρια μεταξύ δημόσιου και ιδιωτικού.

Είναι πολύ ενδιαφέρον να παρατηρηθεί η άνεση με την οποία οι νέοι χρησιμοποιούν τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης ως εργαλεία κοινωνικοποίησης που δεν οριοθετούνται από την φυσική τους παρουσία. Ο λόγος πίσω από την διαμεσολαβημένη επικοινωνία παραμένει η επιθυμία να είναι με την παρέα τους επιβεβαιώνοντας ξανά ότι παρά την ευρεία κάλυψη που έχουν τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης χρησιμοποιούνται με πιο παραδοσιακό τρόπο (Chambers, 2013).

Η επικοινωνία κινητροδοτείται από την ανάγκη για νέους φίλους, από τη εξασφάλιση υψηλών θέσεων σε μια κοινωνική ιεραρχία, αναζήτηση προσοχής και δράματος (boyd, 2010a). Δηλαδή, υπάρχει η επιθυμία του χρήστη νεαρής ηλικίας η «κολλητή» φιλία να επιδεικνύεται και να επιβεβαιώνεται διαδικτυακά, οι προσωπικές πληροφορίες που αναρτώνται να λαμβάνουν likes από τον κύκλο του και η απουσία διαδικτυακής στήριξης να αποτελεί αιτία διαμάχης. Για τους νέους η διάσταση του online και του offline, δηλαδή του συνδεδεμένου και αποσυνδεδεμένου κόσμου, είναι η ίδια.

Τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης εκτός από τα ατομικά δίκτυα, υποστηρίζουν και την κατασκευή συλλογικών δικτύων μέσα από την σύνδεση ανθρώπων με κοινά συμφέροντα.



Οι πρώτοι δημόσιοι χώροι που δημιουργήθηκαν στο διαδίκτυο αποτέλεσαν πόλος συσπείρωσης ομάδων ανθρώπων που μοιράζονταν κοινές πεποιθήσεις και ιδέες τις οποίες μπορούσαν να ανταλλάξουν μεταξύ τους μέσα σε αυτούς τους χώρους. Αυτές οι ομάδες είναι γνωστές ως net cultures, δηλαδή ομάδες που μοιράζονται μια κοινή κουλτούρα την οποία αντιπροσωπεύουν στο διαδίκτυο (Lovink, 2012).

Η δυνατότητα δημιουργίας κοινοτήτων είναι και ένας από τους λόγους που τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης είναι ένα πολύ χρήσιμο εργαλείο και στον δημόσιο τομέα με προφίλ που δεν είναι ατομικά αλλά εκπροσωπούν ομάδες, εταιρείες, οργανισμούς και κυβερνήσεις. Όπως και στην ατομική χρήση παρομοίως και στην ομαδική, υπάρχουν κανόνες που διαμορφώνουν την κουλτούρα χρήσης των μέσων για δημόσιες υπηρεσίες. Αυτή η κουλτούρα προϋποθέτει να υπάρχει διάθεση κοινοποίησης, διαφάνειας, εξωτερίκευσης και συνεργατικότητας ανάμεσα στους φορείς του δημόσιου τομέα.

Σαν εργαλείο ενισχύει την ενεργοποίηση των πολιτών και την εφαρμογή πρακτικών που ακολουθούν προσεγγίσεις από κάτω-προς-τα-πάνω μέσα από την διαδικτυακή συμμετοχή των πολιτών που επιτυγχάνεται με την παροχή ευκαιριών στην λήψη αποφάσεων, χάραξης πολιτικής και παροχής υπηρεσιών μέσα από την συγκέντρωσή τους σε ένα κοινό χώρο συζήτησης με δυνατότητα σχολιασμού και καταγραφής των απόψεων (Khan, 2017).

Από τα διάφορα μέσα κοινωνικής δικτύωσης που υπάρχουν στο διαδίκτυο, για την παρούσα έρευνα θα αξιοποιηθεί το Facebook ως μια από τις πιο δημοφιλείς πλατφόρμες η οποία συμπεριλαμβάνει όλες τις χρήσεις που αναφέρθηκαν στο παρόν κεφάλαιο. Συγκεκριμένα, το Facebook είναι μια πλατφόρμα κοινωνικής δικτύωσης που δημιουργήθηκε από τον Mark Zuckerberg το 2004. Ξεκίνησε ως μια μέθοδος εύρεσης και επανασύνδεσης με χαμένους φίλους και συμμαθητές για να καταλήξει ως ένα εργαλείο αναγνωρισιμότητας και αυτό-επωνυμίας (Lovink, 2012). Μέσω του Facebook οι χρήστες μπορούν να δημοσιεύουν φωτογραφίες, video, κείμενα ή να σχολιάζουν στο πολυμεσικό υλικό άλλων ανθρώπων με τους οποίους είναι φίλοι. το Facebook με τον δημόσιο χαρακτήρα του και την λογική των likes, δηλαδή του αρεστού και της δημοτικότητας καθοδηγεί τον χρήστη σε μια διαχείριση της προσωπικής του εικόνας και την στρατηγική ανάπτυξη μηνυμάτων ώστε να ανταποκρίνεται στις απαιτήσεις του κοινού του και της

επικρατούσας διαδικτυακής μόδας, ενώ για προφίλ που εκπροσωπούν ομάδες, το Facebook έχει ρόλο ενημερωτικό, οργανωτικό και ψυχαγωγικό, δικτυώνοντας παράλληλα τα μέλη μεταξύ τους. Στην παρούσα έρευνα θα μελετηθεί αν οι δυνατότητες επικοινωνίας και προβολής του χρήστη μπορούν να αποτελέσουν αφορμή ανάπτυξης και ενίσχυσης της αυτοσυνηγορίας στους ανθρώπους με νοητική αναπηρία (Khan, 2017).

#### 4. Αφήγηση

Η αφήγηση είναι μια δραστηριότητα πολύ στενά συνδεδεμένη με την ανθρώπινη φύση καθώς ο άνθρωπος είναι το μοναδικό ον με την ικανότητα λόγου που του επιτρέπει να σκέφτεται και να εκφράζεται με τόσο πλούσιο τρόπο. Η αφήγηση ιστοριών είναι ο τρόπος με τον οποίο οι άνθρωποι χτίζουν την μνήμη της ανθρωπότητας, συνδέοντας τις γενιές μεταξύ τους στο παρελθόν, στο παρόν και στο μέλλον (Kottler, 2015).

Οι αφήγηση ως τρόπος επικοινωνίας επιτρέπει στον άνθρωπο να δημιουργεί ιστορίες που παρουσιάζουν προσωπικές σκέψεις, απόψεις, ιδέες και εμπειρίες με τέτοιο τρόπο ώστε οι πληροφορίες να έχουν νόημα για τον ακροατή (Eder, 2010).

Οι ιστορίες έχουν πολλά είδη και μπορούν να είναι βιογραφικές, οικογενειακές, πολιτιστικές, διαφημιστικές ή και καθοδηγητικές. Ανεξάρτητα το είδος τους αποτελούν ανακατασκευές της πραγματικότητας, καθημερινών εμπειριών που μέσα από αυτές ο αφηγητής ή οι αφηγητές μαθαίνουν, αναπολούν ή ακόμα και κατανοούν συμβάντα που άφησαν το αποτύπωμα τους σε αυτούς (Chung, 2007).

Αποτελούν εργαλείο για την ανάπτυξη και την μετάδοση του πολιτισμού στον οποίο ανήκει ο αφηγητής, προς τους αποδέκτες οι οποίοι έχουν την δυνατότητα μέσω της αφήγησης να ταξιδέψουν σε άλλες πραγματικότητες υιοθετώντας νέους ρόλους λόγω της ταύτισης που δημιουργείται με τους ήρωες της ιστορίας. Οι ιστορίες δημιουργούν το πλαίσιο για την ανάπτυξη της ηθικής σκέψης και της εμπάθειας με άλλους ανθρώπους. Η αφήγηση ιστοριών είναι αναπόσπαστο κομμάτι της ανάπτυξης κοινωνικών σχέσεων και της δημιουργίας προσωπικής ταυτότητας.

Οι ιστορίες συνδέουν τον άνθρωπο με την κοινωνία διδάσκοντας την σημασία της υπευθυνότητας, των υποχρεώσεων και τον αντίκτυπο που μπορεί να έχει η ανθρώπινη αδιαφορία στον ίδιο τον άνθρωπο και στην κοινωνία. Μέσα από την εξιστόρηση ανθρωπίνων σχέσεων που αναπτύσσονται ανάμεσα στους ήρωες, καλλιεργούν τον σεβασμό και την κατανόηση που πρέπει να δείχνουν οι άνθρωποι μεταξύ τους ανεξάρτητα από τις διαφορές που τους χωρίζουν. Η διδασκαλία γίνεται εντός ενός φανταστικού περιβάλλοντος που όσο εξωπραγματικό και να είναι μοιράζεται κοινούς κανόνες με την καθημερινότητα που βιώνει ο καθένας ώστε να γίνουν οι κατάλληλες αναγωγές των μηνυμάτων από τον ακροατή (Eder, 2010).

Σύμφωνα με την παράδοση, όταν ο άνθρωπος ακούει την φράση «αφήγηση ιστοριών» ο νους πηγαίνει στους παππούδες και τις γιαγιάδες των οικογενειών να μοιράζονται ιστορίες από το παρελθόν ή να λένε παραμύθια. Ωστόσο η αφήγηση, ιστορικά, έχει τις ρίζες της στην παλαιολιθική εποχή όπου οι άνθρωποι των σπηλαίων ζωγράφιζαν εντός των τειχών της σπηλιάς δραστηριότητες βγαλμένες από την τότε δική τους καθημερινότητα όπως το κυνήγι. Άλλες γνωστές αφηγήσεις από την αρχαιότητα είναι τα κείμενα του Πλάτωνα και οι μύθοι του Αισώπου. Από την λίστα δεν μπορούν να απουσιάζουν τα θρησκευτικά κείμενα ή οι παραβολές που χρησιμοποίησε ο Ιησούς για την καλλιέργεια ηθών στους ανθρώπους μέσα από ιστορίες. Σήμερα η αφήγηση έχει εξελιχθεί σε μεγάλο βαθμό μέσα από τις φαντασμαγορικές παραγωγές ταινιών, των παιχνιδιών που επιτρέπουν στον «ακρατή» να διεισδύσει στην ιστορία καθώς χειρίζεται έναν ή περισσότερους πρωταγωνιστές, των διαφημίσεων που προσπαθούν να δημιουργήσουν το συναίσθημα της ανάγκης στο καταναλωτικό κοινό μέσα από προβολές της κοινής πραγματικότητας και πως αυτή διευκολύνεται με το προϊόν (Kottler, 2015).

Τα παραπάνω καθιστούν σαφές ότι οι αφηγήσεις μπορούν να έχουν πολλές μορφές και δεν περιορίζονται μόνο στον προφορικό ή γραπτό λόγο αλλά δίνουν το παρόν σε όλες τις μορφές τέχνης. Όποια μορφή και να έχει η αφήγηση πάντα βοηθάει τον άνθρωπο, αφηγητή ή ακροατήριό, να αναπτυχθεί.

Σε μια μελέτη του 2009 από τους Levitt, Rattanasampan, Chaidaroon, Stanly και Robinson (Kottler, 2015) για το πως οι αφηγήσεις επηρεάζουν τους ακροατές, οι συμμετέχοντες στην έρευνα δήλωσαν ότι επηρεάζονται μέσω της ταύτισης με τους χαρακτήρες με τους οποίους μοιράζονται κοινές εμπειρίες, προβλήματα ή προσωπικότητα. Συγκινούνται από ιστορίες που περιέχουν αισιόδοξα συναισθήματα και μηνύματα όσον αφορά τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι ήρωες. Μέσα από τις ιστορίες μπορούν να αξιολογήσουν την δική τους ζωή, την προσωπική τους στάση σε θέματα που τους απασχολούν και τον τρόπο που αντιλαμβάνονται την πραγματικότητα τους. Οι ιστορίες αλλάζουν τον τρόπο που επικοινωνούν και εκφράζονται.

Ο αντίκτυπος των ιστοριών δεν περιορίζεται μόνο στο ατομικό επίπεδο του κάθε ακροατή αλλά έχουν την δύναμη να επηρεάσουν την κοινωνία. Παραδείγματα μπορεί κάποιος να βρει εύκολα αν σκεφτεί για παράδειγμα τα θρησκευτικά κείμενα που

αναφέρθηκαν σε προηγούμενη παράγραφο ή την δύναμη του πολιτικού λόγου και της προπαγάνδας που κινητοποιεί μεγάλες μάζες ανθρώπων. Στην ψηφιακή εποχή με την έντονη παρουσία του διαδικτύου και των μέσων κοινωνικής δικτύωσης, ο βαθμός επιρροής των αφηγήσεων μπορεί να γίνει εμφανής μέσα από το φαινόμενο των influencers, άνθρωποι με πολλούς ακολούθους που μέσα από ιστορίες της προσωπικής τους ζωής που δημοσιοποιούν, προβάλλουν τις αρχές τους, προσφέρουν συμβουλές ευημερίας ή την άποψη τους για προϊόντα τα οποία οι ακόλουθοι έχουν την πρόθεση να δοκιμάσουν καθώς εμπιστεύονται τον αφηγητή.

Η παρούσα μελέτη θα επικεντρωθεί στις αφηγήσεις ζωής και στην ψηφιακή αφήγηση ώστε να ερευνηθεί πως μπορούν να αξιοποιηθούν για την ανάπτυξη αφηγήσεων αυτοσυνηγορίας.

Η σημαντικότητα των αφηγήσεων ζωής αναδείχτηκε στον κλάδο της ψυχολογίας όπου οι ψυχοθεραπευτές τις χρησιμοποιούσαν εργαλείο εξαγωγής προσωπικών πληροφοριών από τους πελάτες τους (McAdams, 2002).

Στην περίπτωση των αφηγήσεων ζωής η ταυτότητα του αφηγητή αποτελεί από μόνη της μια ιστορία με μικρότερες ιστορίες που έχουν αρχή, μέση και τέλος, με οπισθογυρίσματα ή που συνεχίζονται. Η ταυτότητα του αφηγητή περιέχει πλοκές, χαρακτήρες, θεματικές και κλίμα. Ο πρωταγωνιστής της ιστορίας είναι ο αφηγητής έτσι όπως εκλαμβάνεται τον εαυτό του και περιέχει μια αυτοβιογραφική νοηματοδότηση που εξηγεί τον τρόπο συμπεριφοράς του (Kottler, 2015).

Οι αφηγήσεις ζωής βασίζονται σε βιογραφικά στοιχεία αλλά ταυτόχρονα απομακρύνονται και από την αλήθεια καθώς ο αφηγητής επιλέγει τι θα πει και τι θα παραβλέψει ενώ ταυτόχρονα θα εκφράσει την δική του οπτική. Οι αφηγήσεις ζωής για αυτό το λόγω θεωρούνται ψυχοκοινωνικά κατασκευάσματα που δημιουργούνται τόσο από τον αφηγητή-πρωταγωνιστή όσο και από το κοινωνικό περιβάλλον στο οποίο μεγάλωσε και στο περιβάλλον που εξελίχθηκε η ιστορία.

Οι αφηγήσεις ζωής που επιλέγονται ως ιστορίες και που θυμάται ο αφηγητής είναι συνήθως στιγμές-ορόσημα στη ζωή του, εμπειρίες που οδήγησαν στο να προσδιορίσει τον εαυτό του.

Τα οφέλη των αφηγήσεων ζωής δεν αφορούν μόνο τον δημιουργό τους και τον κλάδο της ψυχοθεραπείας. Οι αφηγήσεις όπως αναλύθηκε μπορούν να έχουν πιο ευρύ αντίκτυπο για αυτό οι κοινωνικές σπουδές και τα κινήματα τις χρησιμοποίησαν ώστε να μελετήσουν και να δημοσιεύσουν τον βίο γυναικών, ομοφυλοφίλων, ανθρώπων με καταγωγή από αφρικανικές χώρες, αναπήρων και άλλων ευπαθώς και περιθωριοποιημένων ομάδων ώστε να ενημερώσουν και να ευαισθητοποιήσουν την κοινωνία για τους ανθρώπους που υπάρχουν αλλά δεν ακούγονται.

Οι αφηγήσεις ζωής ανθρώπων που εκπροσωπούν ευπαθείς ομάδες είναι αναπαραστάσεις μιας καθημερινότητας που διαφέρει από την πραγματικότητα που έχει θεμελιωθεί ως τυπική για έναν μεγάλο αριθμό ανθρώπων.

Οι αφηγήσεις της προσωπικής ζωής του δημιουργού της ιστορίας γεφυρώνουν διαφορετικές πραγματικότητες ανθρώπων που ζουν στον ίδιο κόσμο, στην ίδια γειτονιά. Ο κοινός τόπος και οι κοινές ανθρώπινες ανάγκες και επιθυμίες δημιουργούν τα κοινά βιώματα ή όνειρα και φοβίες ανάμεσα στον αφηγητή και τον ακροατή παρά τις οποιαδήποτε διαφορές που υπάρχουν ανάμεσα τους. Ταυτόχρονα, όμως τονίζονται και οι διαφορές ανάμεσα τους και τι τελικά είναι δεδομένο σε αυτή την ζωή και τι προνόμιο και πόσο οι ατομικές διαφορές που χωρίζουν τους ανθρώπους σε ευπαθείς και μη ομάδες αποτελούν καλή δικαιολογία για την ύπαρξη τόσο διαφορετικών πραγματικοτήτων.

Οι ιδιότητες και ο αντίκτυπος των αφηγήσεων και στην συγκεκριμένη περίπτωση των αφηγήσεων ζωής τους δίνει την δυνατότητα να γίνουν εργαλείο κοινωνικής αλλαγής με την ένταξη τους σε διαδικασίες χάραξης πολιτικής και σε δραστηριότητες εκπαίδευσης.

Σε επίπεδο νόμου, οι αφηγήσεις ζωής μπορούν να επαναπροσδιορίσουν το τι τελικά γνωρίζει το κράτος για αυτούς και τις ανάγκες τους για καλύτερη ζωή και κοινωνική ένταξη. Στην εκπαίδευση οι προσωπικές αφηγήσεις θα αναπτύξουν την κατανόηση των παιδιών προς το διαφορετικό και την απόκτηση μιας πολυδιάστατης αντίληψης της πραγματικότητας που ξεφεύγει από τα όρια του εαυτού ώστε να μην κρίνουν τις ιστορίες-ζωές των άλλων με βάση την δική τους αλλά να αναζητούν στην ιστορία του αφηγητή τον εαυτό τους (McAdams, 2002).

Η ψηφιακή αφήγηση είναι ένας τρόπος παραγωγής και έκφρασης μιας αφήγησης οποιουδήποτε είδους. Ξεκίνησε από την Dana Atchley και είναι ο σύγχρονος τρόπος

σύνθεσης, παραγωγής και δημοσίευσης μιας αφήγησης με την αξιοποίηση οπτικοακουστικού υλικού για το περιεχόμενο της ιστορίας και την χρήση των νέων μέσων επικοινωνίας για την προσέγγιση του ακροατηρίου.

Στην παρούσα έρευνα θα χρησιμοποιηθεί για την σύνθεση και κοινοποίηση αφηγήσεων ζωής ανθρώπων με νοητική αναπηρία. Σε παρακάτω κεφάλαιο θα αναλυθούν τα βήματα και οι κανόνες που ορίζουν μια αφήγηση ως ψηφιακή όπως αυτά αναπτύχθηκαν από τον Lambert και το Digital Storytelling Center.

## **B. Έρευνα για την στάθμη πρακτικής**

### **1. Νοητική Αναπηρία**

Το ιατρικό μοντέλο όριζε τους ανθρώπους με νοητική αναπηρία ως ασθενείς που έχουν ανάγκη από βοήθεια και ιατροφαρμακευτική περίθαλψη. Σήμερα μετά την επικράτηση του κοινωνικού μοντέλου, η αναπηρία θεωρείται μια κοινωνική κατασκευή και όχι προσωπική ανεπάρκεια με αποτέλεσμα να γίνονται προσπάθειες ένταξης των ανθρώπων με αναπηρία σε όλες τις κοινωνικές δραστηριότητες και την εξασφάλιση μιας ποιοτικής ζωής. Ωστόσο παρά τις προσπάθειες που γίνονται σε κρατικό και ευρωπαϊκό επίπεδο για την καταπάτηση των αδικιών και του στιγματισμού της αναπηρίας, οι άνθρωποι με νοητική αναπηρία αντιμετωπίζουν εμπόδια στην κοινωνική τους ένταξη.

Για να αναγνωρισθεί ένας άνθρωπος με νοητική αναπηρία πρέπει να έχει βραδύ ρυθμό ανάπτυξης, μειωμένη ικανότητα προσαρμογής και η νοητική υστέρηση να επισυμβεί κατά τα χρόνια της ανάπτυξης. Τα αίτια μπορούν να είναι γενετικά αλλά και περιβαλλοντικά ενώ η νοητική ανάπτυξη δεν υπερβαίνει τα 12 έτη (Salvador - Carulla L, Reed G. M., Vaez - Azizi L.M., et al. 2011).

Σε ποσοστό γενικού πληθυσμού εμφανίζεται κατά 1 με 3 % και χωρίζεται σε 4 βαθμίδες: ελαφριά, μέτρια, σοβαρή και βαριά. Ο υπολογισμός του ποσοστού των ανθρώπων που έχουν νοητική αναπηρία είναι δύσκολος γιατί η νοητική κατάσταση τους είναι αποτέλεσμα πολλών παραγόντων και δεν είναι λίγες οι φορές που οι οικογένειες αποκρύπτουν την αλήθεια. (Open Society Institute, 2006).

Οι άνθρωποι με νοητική αναπηρία έχουν ετερογενή χαρακτηριστικά που διαφέρουν από άτομο σε άτομο. Παρά τις διαφορές τους όμως μοιράζονται δύο κοινά χαρακτηριστικά που εμφανίζονται σε διαφορετικούς βαθμούς ανάλογα το επίπεδο της αναπηρίας. Αυτά τα χαρακτηριστικά είναι ο περιορισμός των διανοητικών λειτουργιών και η δυσκολία προσαρμογής συμπεριφορών.

Ο περιορισμός στις διανοητικές λειτουργίες συχνά εκφράζεται μέσα από την δυσκολία ανάκλησης μνήμων, την γενίκευση ενεργειών και ικανοτήτων για την αξιοποίηση τους σε διαφορετικά πεδία, την κατανόηση γενικευμένων όρων. Η δυσκολία στην προσαρμογή συμπεριφορών συνδέεται με μειωμένες κοινωνικές, πρακτικές και εννοιολογικές δεξιότητες.



Τα παραπάνω έχουν ως αντίκτυπο ο άνθρωπος με νοητική αναπηρία να αντιμετωπίζει δυσκολίες στην θέσπιση στόχων, λήψη αποφάσεων, επίλυση προβλημάτων και άλλων δεξιοτήτων που χωρίς την παροχή εκπαίδευσης και υποστήριξης μειώνουν τον βαθμό της αυτονομίας του (Wagner, Cameto, & Newman, 2003).

Ο ορισμός που χρησιμοποιείται αντλείται από το Στατιστικό Εγχειρίδιο Αμερικάνικης Ψυχιατρικής Ένωσης και Διεθνής Ταξινόμηση Νόσων και Προβλημάτων Υγείας του Διεθνούς Οργανισμού Υγείας, σύμφωνα με το οποίο, η νοητική αναπηρία:

«Είναι μια σύνθετη διαταραχή του λόγου, των γνωστικών, κινητικών και κοινωνικών δεξιοτήτων που οδηγεί σε παρεκκλίσεις της προσαρμοστικής λειτουργίας στην καθημερινή ζωή.»

Ωστόσο, η νοητική αναπηρία αλλάζει συνεχούς όρους (Keith, 2013). Ιστορικά έχουν χαρακτηριστεί ως νοητικά καθυστερημένοι, νοητικά ανεπαρκείς, ανόητοι κοκ. Μέσα από την γλώσσα φανερώνεται το επίπεδο κατανόησης και αντιμετώπισης της αναπηρίας από την κοινωνία και τον πολιτισμό. Ο δυτικός πολιτισμός ιστορικά θαύμαζε την ικανότητα του λόγου και της νοημοσύνης με αποτέλεσμα άνθρωποι με νοητική αναπηρία να περιθωριοποιούνται και να θεωρούνται υποδεέστεροι.

Ένα παράδειγμα πάνω στο θέμα επιρροής του πολιτισμού στον τρόπο ζωής των ανθρώπων με νοητική αναπηρία είναι ο τρόπος με τον οποίο η κοινωνία ομαδοποιεί τους ανθρώπους για την καλύτερη οργάνωση της. Η ομαδοποίηση των ανθρώπων γίνεται με βάση συγκεκριμένες συμπεριφορές από την άρχουσα τάξη κι επηρεάζεται από τον επικρατούντα πολιτισμό. Οι συγκεκριμένες συμπεριφορές αποτελούν απλοποιημένες γενικεύσεις, στερεότυπα για το πως άνθρωποι που ανήκουν σε μια συγκεκριμένη ομάδα πρέπει να συμπεριφέρονται (Keith, 2013).

Ένα από τα αποτελέσματα αυτών των γενικεύσεων ήταν η νοητική αναπηρία να ταυτιστεί με τις ψυχικές διαταραχές και άνθρωποι με νοητική αναπηρία να νοσηλεύονται σε ψυχιατρικές κλινικές με αποτέλεσμα να μην δέχονται τις κατάλληλες για αυτούς υπηρεσίες.

Ο όρος νοητική καθυστερημένος άλλαξε στις αρχές του 21ου αιώνα σε νοητική ανάπηρος, από την οργάνωση American Association on Intellectual & Developmental Disabilities (AAIDD). Αυτή η αλλαγή φανερώνει την αλλαγή στον τρόπο σκέψης που

αρχικά αντιμετώπιζε την αναπηρία ως πρόβλημα και πλέον την αναγνωρίζει ως κατάσταση (Keith, 2013).

Το AAIDD ιδρύθηκε το 1876 με το όνομα Medical Officers of American Institutions for Idiotic and Feeble-Minded Persons. Όπως φαίνεται από τον τίτλο τα μέλη της ήταν γιατροί που δεν είχαν γίνει δεκτοί στην οργάνωση Association of Medical Officers of American Institutions for the Insane. Η αρχή του AAIDD αποτελεί άλλο ένα παράδειγμα στο πως αντιμετωπιζόταν η νοητική αναπηρία, όχι ως μια κατάσταση αλλά ως ασθένεια. Σαν ασθενείς οι άνθρωποι με νοητική αναπηρία ανήκαν σε άσυλο το οποίο λειτουργούσε σαν κλινική που δεν έδινε έμφαση στην συναισθηματική και ψυχική ευημερία των θαμώνων αλλά στην ιατροφαρμακευτική περίθαλψη που στόχευε στην μείωση των συμπτωμάτων.

Οι ταμπέλες που μπαίνουν στις ομάδες μειοψηφίας περιορίζουν τους ανθρώπους και οριοθετούν το περιβάλλον μέσα στο οποίο ζουν. Υπάρχει η πεποίθηση ότι οι άνθρωποι με νοητική αναπηρία είναι ανίκανοι να καταλάβουν την έννοια της ταμπέλας. Αυτή η πεποίθηση είναι εσφαλμένη όπως αποδεικνύεται από συνεντεύξεις που έχουν γίνει πάνω σε αυτό το θέμα αλλά και από τις συμμετέχουσες στην παρούσα έρευνα.

Τον 19ο αιώνα γίνεται η μετάβαση από τις κλινικές στα πρώτα εξειδικευμένα ιδρύματα τα οποία τα ονόμασαν σχολεία που παρείχαν μόρφωση με σκοπό οι θαμώνες να επιστρέψουν κάποτε στην κοινωνία. Η εκπαίδευση τους στηριζόταν στη μέθοδο διδασκαλίας του Seguin, η οποία παρείχε αισθητηριακά ερεθίσματα, επαναλήψεις και μιμητικές συμπεριφορές. Είχε ως στόχο να αυξήσει τη νοημοσύνη μέσα από αισθητηριακές εμπειρίες και φυσικές δραστηριότητες που μέσα από την προσεχτική χρήση της επιβράβευσης και της τιμωρίας μάθαινε σωστές κοινωνικές συμπεριφορές (Keith, 2013).

Ωστόσο και αυτή η προσέγγιση δεν αποτελούσε μεγάλη πρόοδο από το ιατρικό μοντέλο με τα ψυχιατρικά άσυλα καθώς για άλλη μια φορά οι άνθρωποι με νοητική αναπηρία απομακρύνονταν από την κοινωνία για να μάθουν πως πρέπει να συμπεριφέρονται ώστε να ενταχθούν πάλι σε αυτή καθώς ο τρόπος που ζούσαν μέχρι εκείνη την στιγμή δεν ήταν αποδεκτός.

Οι πιθανότητες επιστροφής στην κοινωνία ήταν ελάχιστες καθώς και η ίδια η οικογένεια δεν επιθυμούσε την επιστροφή του ανθρώπου αλλά προτιμούσε την μόνιμη παραμονή των παιδιών τους στα ασφαλή ιδρύματα.

Το κίνημα της Φύλαξης, όπως ονομάστηκε, συνοψίζεται στην ίδρυση του άσυλου Φύλαξης Ανεπίδεκτων Μαθήσεως Ηλιθίων (Ferguson, 1994) ένα αιώνα μετά τον Seguin. Ως θαμώνες των ιδρυμάτων, λάμβαναν εκπαίδευση για την βελτίωση των κοινωνικών και επαγγελματικών τους δεξιοτήτων κατέληξαν να ασχολούνται με δραστηριότητες συντήρησης των εγκαταστάσεων, μια τακτική που συνέφερε οικονομικά τα ιδρύματα. Ιδρύματα που δεν λάμβαναν υψηλή κρατική χρηματοδότηση εμφάνιζαν πιο συχνά περιστατικά κακομεταχείρισης των θαμώνων από τους εργαζόμενους ενώ δεν ήταν σπάνιες και οι περιπτώσεις απόδρασης των θαμώνων.

Τα ιδρύματα μετά την πάροδο των χρόνων έγιναν αποικίες, χωριά για «απλούς» ανθρώπους με αγροτικές δραστηριότητες που επέτρεπαν την συντήρηση των απλών κατοίκων τους (Johnson, 1989).

Ωστόσο η προσπάθεια της κοινωνίας να προφυλαχθεί από την ανοησία δεν περιορίστηκε στον αποκλεισμό αλλά και στον αφανισμό της συγκεκριμένης ομάδας μέσα από νόμους ευγονίας οι οποίοι απαιτούσαν την στείρωση των ανθρώπων με νοητική αναπηρία. Αυτή η τακτική ήταν μέρος του κινήματος καλλιγένειας. Με την επικράτηση, όμως, του κοινωνικού μοντέλου τέτοιες πρακτικές σταμάτησαν και ο τρόπος αντίληψης της νοητικής αναπηρίας και ο τρόπος επικοινωνίας με ανθρώπους με αυτό το είδος αναπηρίας άλλαξε.

Ο όρος που τηρείται στην παρούσα έρευνα για να αναφερθεί στους ανθρώπους αυτούς είναι «άνθρωποι με νοητική αναπηρία» ο οποίος ακολουθεί της αρχές της ομάδας αυτοσυνηγορίας «People First» η οποία επικεντρώνεται στα κοινά που υπάρχουν ανάμεσα στους ανθρώπους πριν αναγνωρίσει τα στοιχεία που τους διαφοροποιούν.

Οι People First αποτελούνται από ομάδες αυτοσυνηγορίας με ανθρώπους με μαθησιακές δυσκολίες, νοητική και αναπτυξιακή αναπηρία. Μέσα σε αυτή την ομάδα αναπτύχθηκε μια κοινή γλώσσα επικοινωνίας με τους ανθρώπους με αναπηρία η οποία αντιμετωπίζει την αναπηρία ως κάτι φυσικό.

Η παροχή υπηρεσιών στήριξης και εκπαίδευσης δεν πρέπει να περιορίζεται στο τι δεν μπορεί να κάνει ο άνθρωπος με νοητική αναπηρία αλλά στο τι μπορεί να πετύχει όταν του δίνονται τα μέσα και οι δυνατότητες. Η πραγματική κατανόηση των ανθρώπων με νοητική αναπηρία θα επέλθει μόνο μέσα από την συνεργασία μαζί τους. Η φιλοσοφία της συνδιαμόρφωσης έχει ως αρχή την συμμετοχή των ωφελουμένων των υπηρεσιών στην διαδικασία σχεδιασμού και αξιολόγησης.

Στην παρούσα έρευνα για να επιτευχθεί η συνεργασία με τις δύο συμμετέχουσες προηγήθηκε ένα στάδιο εκπαίδευσης πάνω στα αντικείμενα στα οποία οι συμμετέχουσες πρέπει να βασιστούν για να διαμορφώσουν τις ψηφιακές τους αφηγήσεις με την υποστήριξη της ερευνήτριας.

Για τον σχεδιασμό του εκπαιδευτικού υλικού η ερευνήτρια εφάρμοσε κατάλληλες προσαρμογές στον τρόπο παρουσίασης και μετάδοσης της πληροφορίας ώστε να ενισχυθεί η αποτελεσματικότητα της εκπαίδευσης. Η χρήση διαφορετικών τρόπων αναπαράστασης της πληροφορίας (κείμενο, εικόνα και ήχος) διευκολύνει τη μάθηση και ενισχύει τις συνδέσεις μεταξύ των εννοιών. Όλες οι δραστηριότητες ήταν αυθεντικές, σχετικές με τα ενδιαφέροντα των συμμετεχόντων και ουσιαστικές για την ζωή τους.

## 2. Νοητική Αναπηρία και Αυτοσυνηγορία

Το δικαίωμα έκφρασης με τα χαρακτηριστικά με τα οποία πλαισιώνεται όπως η δυνατότητα οργάνωσης του λόγου και της σκέψης, φαίνεται ότι προσφέρεται στους ανθρώπους που έχουν την ικανότητα να το αξιοποιήσουν και ο βαθμός αυτής της αξιοποίησης είναι σε αναλογία με το μέγεθος της ικανότητας. Αυτή η εξαρτημένη σχέση ανάμεσα στο δικαίωμα έκφρασης και την ικανότητα περιθωριοποιεί τους ανθρώπους με νοητική αναπηρία που αντιμετωπίζουν δυσκολία με την οργανωμένη έκφραση (Salvador - Carulla L, Reed G. M., Vaez - Azizi L.M., et al. 2011).

Το κίνημα αυτοσυνηγορίας αναδείχτηκε ώστε να προστατέψει τους ανθρώπους που η φωνή τους δεν είναι τόσο «δυνατή» όσο των υπολοίπων. Οι ομάδες αυτοσυνηγορίας αναγνωρίζουν όχι μόνο το δικαίωμα στη φωνή και το δικαίωμα στην υποστήριξη προκειμένου να ενισχυθεί η φωνή του ανθρώπου που εκφράζεται.

Το κίνημα της αυτοσυνηγορίας χαρακτηρίζεται από τον Bersani (1996) ως το τρίτο κύμα του κινήματος της αναπηρίας που προωθεί τις αρχές του κοινωνικού μοντέλου. Η εμφάνιση του κινήματος της αυτοσυνηγορίας συνδέθηκε με την φιλοσοφία του ντετερμινισμού. Σύμφωνα με αυτή την θεωρία διερευνάται το κατά πόσο η ανθρώπινη συμπεριφορά προκαθορίζεται από εσωτερικούς και εξωτερικούς παράγοντες. Μέσω του ντετερμινισμού αναδείχτηκε η έννοια του αυτό-προσδιορισμού. Αυτό-προσδιορισμός είναι οι εσωτερικές διεργασίες ενός ατόμου που χαρακτηρίζουν την συμπεριφορά του και σχετίζεται με την ικανότητα του ανθρώπου να ορίζει και να ελέγχει την ζωή του και να παίρνει αποφάσεις (Wehmeyer, Bersani & Gagne, 2000).

Ο αυτοπροσδιορισμός είναι ο τρόπος με τον οποίο ο άνθρωπος εκφράζει και ορίζει την κανονικότητα στη ζωή του. Για την πλήρη εφαρμογή του αυτοπροσδιορισμού στις ζωές των ανθρώπων με νοητική αναπηρία απαιτείται η σωστή εκπαίδευση και υποστήριξη τους στην αξιοποίηση των δικαιωμάτων τους ως πολίτες της κοινωνίας. Ωστόσο ίδια, αν όχι περισσότερη, προσοχή πρέπει να δοθεί στην ενημέρωση και ευαισθητοποίηση της κοινωνίας σε θέματα σεβασμού στις αποφάσεις και επιλογές των ανθρώπων με νοητική αναπηρία ώστε να μην αναπαράγονται στερεοτυπικές συμπεριφορές.

Για αυτούς τους λόγους ο αυτοπροσδιορισμός δεν έχει συνδεθεί μόνο με την αυτοσυνηγορία των ανθρώπων με νοητική αναπηρία αλλά και την εκπαίδευση τους. Ο

διττός ρόλος του αυτοπροσδιορισμού τον μετατρέπει σε εργαλείο παρέμβασης για την ανάπτυξη δεξιοτήτων που συνδέονται με την αυτονομία και την προσωπική ανάπτυξη. Ταυτόχρονα είναι και το αποτέλεσμα της ανάπτυξης και εφαρμογής της αυτονομίας τους καθώς καταλήγει στην ελεύθερη ζωή μέσω της οποίας ανακαλύπτουν ποιοι είναι, τι θέλουν και τι αποφάσεις πρέπει να πάρουν για να πετύχουν τον στόχο τους (Algozzine, Browder, Karvonen, Test & Wood, 2001).

Στη νοητική αναπηρία για να αναπτυχθεί η αυτοσυνηγορία πρέπει να προϋπάρχει η συνηγορία του πολίτη η οποία και περιγράφηκε σε προηγούμενο κεφάλαιο. Με αρχή τους συνήγορους και τον τρόπο που παρουσιάζουν τους ανθρώπους με νοητική αναπηρία αλλάζει και ο τρόπος αντίληψης της κοινωνίας για αυτούς και δημιουργείται το ιδανικό περιβάλλον που προωθεί την αυτονομία των ανθρώπων με νοητική αναπηρία και παρέχει ευκαιρίες έκφρασης της αυτοσυνηγορίας. Για αυτό τον λόγο είναι πολύ σημαντικό που μέσα στην Σύμβαση του ΟΗΕ εμπεριέχεται άρθρο σχετικά με την ευαισθητοποίηση της κοινωνίας που προάγει τέτοιου είδους ενέργειες.

Οι άνθρωποι με νοητική αναπηρία αυτοσυνηγορούν μιλώντας μέσα από προσωπικές ιστορίες. Εκθέτοντας τα προσωπικά τους προβλήματα, τις απόψεις και τα όνειρα τους, τα μετατρέπουν σε δημόσια ζητήματα δίνοντας αξία στον εαυτό τους και παύοντας να είναι θύματα της κοινωνίας λόγω της σιωπηλής αποδοχής της κατάστασης. Κατά τον Shakespeare (1993) μέσα από την έκφραση της ατομικότητας τους κοινωνικοποιούνται και δημιουργούν μαζί ένα αλληλέγγυο μαζικό δίκτυο που ξεφεύγει από τα όρια των ιδρυμάτων απαιτώντας την ευκαιρία στην συμμετοχή των κοινωνικών δρώμενων (Dowse, 2005).

Παρά τα προνόμια της αυτοσυνηγορίας παρατηρείται μια τάση των ανθρώπων με νοητική αναπηρία να μην βρίσκουν το θάρρος να μιλήσουν έξω από την οικογένεια, το φιλικό περιβάλλον και τον κύκλο υποστήριξης τους ενώ οι αλλαγές που θέλουν να φέρουν σχετίζονται με την άμεση καθημερινότητα τους (Aspis, 1997). Ακόμα και σε αυτές τις περιπτώσεις που ο αντίκτυπος είναι πολύ μικρότερος, πρέπει να εξασκείτε η αυτοσυνηγορία ώστε να υποστηριχθεί η ωρίμανση του ανθρώπου με νοητική αναπηρία σε σχέση με τα δικαιώματά του.

Η αυτοσυνηγορία συνδέεται σε μεγάλο βαθμό με την δικαιοπραξία ή δικαιοπρακτική ικανότητα του ανθρώπου με νοητική αναπηρία καθώς αυτή αναγνωρίζει την νομική εγκυρότητα του προσώπου δηλαδή την ικανότητα του να ασκεί αυτόνομα τα δικαιώματά του, να αποφασίζει από μόνο του και να εκφράζει τη βούλησή του κι αυτή να έχει ένα νομικό αποτέλεσμα, να συνάπτει έγκυρες συμφωνίες, να δεσμεύει και να δεσμεύεται. Χωρίς την ικανότητα προς δικαιοπραξία το πρόσωπο δεν μπορεί να συμμετάσχει στην κοινωνική, οικονομική και πολιτική ζωή γιατί η δήλωση της βούλησής του είναι άκυρη και δεν έχει κανένα νομικό αποτέλεσμα (European Union Agency For Fundamental Rights, 2013).

Στην Ελλάδα σε ότι αφορά στα άτομα με νοητική αναπηρία, η επικρατούσα ιατροκεντρική αντίληψη ταυτίζει την διάγνωση της νοητικής αναπηρίας με την συνολική ή μερική λειτουργική ανικανότητα κι αυτή με τη σειρά της επιφέρει την ανικανότητα προς δικαιοπραξία. Ο παραδοσιακός τρόπος προστασίας των δικαιωμάτων των ατόμων αυτών είναι η υποκατάστασή τους από ένα τρίτο πρόσωπο στη λήψη αποφάσεων. Αυτή η υποκατάσταση ορίζεται νομικά ως δικαστική συμπαράσταση (Κέντρο Ευρωπαϊκού Συνταγματικού Δικαίου – Ίδρυμα Θεμιστοκλή & Δημήτρη Τσάτσου, 2012).

Ωστόσο αυτό περιορίζει τον άνθρωπο με νοητική αναπηρία μειώνοντας την αυτονομία του και την δυνατότητα αυτοσυνηγορίας η οποία συμβολίζει την δύναμη του ανθρώπου να μιλήσει και να αποφασίσει για τον εαυτό του. Για αυτό τον λόγο η σύμβαση του ΟΗΕ αντιπροτείνει την υποστηριζόμενη λήψη αποφάσεων διότι με αυτό τον τρόπο το άτομο με αναπηρία διατηρεί την δικαιοπρακτική του ικανότητα, λαμβάνει μόνο του τις αποφάσεις και υποστηρίζεται προκειμένου να λάβει και να επικοινωνήσει τις αποφάσεις του αυτές αντί να παρακάμπτεται από κάποιον τρίτο (Κέντρο Ευρωπαϊκού Συνταγματικού Δικαίου – Ίδρυμα Θεμιστοκλή & Δημήτρη Τσάτσου, 2012)..

Η υποστηριζόμενη λήψη αποφάσεων στηρίζεται σε σχέσεις εμπιστοσύνης μεταξύ του ατόμου και των υποστηρικτών του, σε αντίθεση με την πατερναλιστική σχέση δικαστικού συμπαραστάτη και συμπαραστατούμενου. Η υποστηριζόμενη λήψη αποφάσεων πηγάζει από το άρθρο 12 της σύμβασης του ΟΗΕ και συνάδει με τις αναφερόμενες στο άρθρο 3 βασικές αρχές της και ιδίως με τον σεβασμό της ατομικής αυτονομίας των ατόμων με αναπηρία, συμπεριλαμβανομένης και της ελευθερίας ατομικών επιλογών και της

ανεξαρτησίας τους, την μη διάκριση και την πλήρη και αποτελεσματική συμμετοχή και ένταξη των αναπήρων στην κοινωνία (European Union Agency For Fundamental Rights, 2013).

Ο βαθμός υποστήριξης και το πρόσωπο υποστήριξης εξαρτάται από τις ανάγκες και τις επιθυμίες του προσώπου που την χρειάζεται. Η υποστήριξη στην λήψη αποφάσεων μπορεί να προσφερθεί από τα προσωπικά δίκτυα του ανθρώπου με νοητική αναπηρία όπως οικογένεια και φίλοι, από την κοινότητα, από ομολόγους, από κάποιον επαγγελματία ή μια οργάνωση. Τα είδη και οι ομάδες υποστήριξης στην υποστηριζόμενη λήψη αποφάσεων είναι όμοια με την παροχή υπηρεσιών συνηγορίας και ακολουθούν την ίδιες αρχές με αυτές που περιεγράφηκαν στο κεφάλαιο για την συνηγορία (Κέντρο Ευρωπαϊκού Συνταγματικού Δικαίου – Ίδρυμα Θεμιστοκλή & Δημήτρη Τσάτσου, 2012).

Η υποστηριζόμενη λήψη αποφάσεων σέβεται τις αρχές της αυτοσυνηγορίας και του αυτοπροσδιορισμού και ο ρόλος του υποστηρικτή είναι να ενισχύει τις ικανότητες του ανθρώπου με νοητική αναπηρία που θα τον βοηθήσουν να έχει τον έλεγχο της ζωής του.



### **3. Η προσωπική αφήγηση στην συνηγορία**

Η αναπηρία όπως το γένος, η φυλή, η σεξουαλικότητα, αποτελεί βασική διάσταση της ανθρώπινης ποικιλομορφίας. Ωστόσο η απώλεια ενός βασικού ανθρώπινου χαρακτηριστικού όπως για παράδειγμα η ικανότητα όρασης κατηγοριοποιεί τον συγκεκριμένο άνθρωπο με βάση την απώλεια και χαρακτηρίζεται ως τυφλός. Αυτοί οι χαρακτηρισμοί δεν αναγνωρίζουν την αναπηρία ως ένα σύνηθες ανθρώπινο χαρακτηριστικό. (L.J. Davis et al., G. T. Couser, 2013).

Η περίεργη σχέση ανάμεσα στο φαινόμενο της αναπηρίας με την καθημερινότητα φαίνεται και στον τρόπο που αυτή προβάλλεται στα μέσα μαζικής ενημέρωσης και σε προϊόντα της δημοφιλούς κουλτούρας (pop culture). Τα μέσα ενώ δεν αδιαφορούν για την συγκεκριμένη ομάδα ανθρώπων, προβάλλουν συγκεκριμένες οπτικές που έχουν για αυτούς προς το κοινό. Οι άνθρωποι με αναπηρία δεν έχουν τον έλεγχο στον τρόπο που προβάλλονται και στον τρόπο που γίνονται κατανοητοί από το διαμεσολαβημένο βλέμμα του κοινού.

Αυτό αλλάζει τα τελευταία χρόνια με τις προσωπικές αφηγήσεις και τις αυτοβιογραφίες των ανθρώπων με αναπηρία. Η αρχή έγινε κυρίως μετά τον δεύτερο Παγκόσμιο Πόλεμο που είχε σαν επιπτώσεις την αύξηση του ποσοστού αναπηριών από παλαίμαχους, τραυματίες του Πολέμου που παρήγαγαν ιστορίες από προσωπικές εμπειρίες. Οι αυτοβιογραφίες της αναπηρίας ήταν ένας τρόπος αντίδρασης των ανθρώπων προς τον τρόπο που αντιμετωπιζόνταν από τον δυτικό πολιτισμό (L.J. Davis et al., G. T. Couser, 2013).

Ο τρόπος που το κοινό προσεγγίζει αυτές τις αφηγήσεις φανερώνει και τον τρόπο που προσεγγίζεται η αναπηρία. Η αναπηρία δημιουργεί αφηγήσεις από καθημερινά γεγονότα που ο τυπικός πληθυσμός θεωρεί δεδομένα με αποτέλεσμα να δημιουργείται μια σύγκριση της φυσιολογικότητας της αναπηρίας με την φυσιολογικότητα της μη αναπηρίας. Η αναπηρία εκθέτει τον άνθρωπο σε αντιδράσεις θαυμασμού, λεκτικής υποστήριξης, αμηχανίας και απορίας. Ο τυπικός πληθυσμός τους παρατηρεί, τους ανακρίνει, βγάζει συμπεράσματα για αυτούς και εισβάλλει στην προσωπική τους ζωή ενώ ανάλογα του είδους της αναπηρίας μπορεί να κατηγορηθούν και ως άξιοι της κατάστασης στην οποία βρέθηκαν (L.J. Davis et al., G. T. Couser, 2013).

Οι αυτοβιογραφίες χαρακτηρίζονται από αφηγήσεις περιθωριοποίησης, ποιότητας ζωής και περιγραφές του εαυτού. Αποτελούν προσωπική πρωτοβουλία του ανθρώπου με αναπηρία να προβάλλει ο ίδιος τον εαυτό του και να εκτεθεί αντί να προβληθεί από τρίτους. Με ιδιόμορφο τρόπο αποτελούν πολιτικές τοποθετήσεις καθώς ο αφηγητής με αναπηρία μιλάει εκ μέρους της αναπηρίας για την αναπηρία. Η προσωπική αφήγηση είναι ένα ισχυρό και αποτελεσματικό μέσο αυτοπροβολής και παρουσίασης ότι οι άνθρωποι με αναπηρία ζουν με ένα δικό τους τρόπο και όχι με τον τρόπο που πιστεύουν άλλοι για αυτούς και προσπαθούν να τους επιβάλλουν.

Ο αφηγητής αποκτά έλεγχο της ιστορίας του και των συναισθημάτων που αυτή γεννά στο κοινό. Σαν αφηγητής δίνει στο κοινό πρόσβαση σε όσα θέλει να μάθουν για αυτόν, καταρρίπτοντας στερεότυπα και προφυλάσσοντας ταυτόχρονα την ιδιωτικότητα του. (L.J. Davis et al., G. T. Couser 2013).

Η στιγματοποίηση της νοητικής αναπηρίας επηρεάζει αρνητικά την ποιότητα ζωής των ανθρώπων που ανήκουν σε αυτή την ομάδα και μοιράζονται μεταξύ τους και άλλα κοινά χαρακτηριστικά όπως άσχημη οικονομική κατάσταση, έλλειψη ασφάλειας και υγειονομικής κάλυψης, χαμηλό επίπεδο μόρφωσης, υψηλά ποσοστά ανεργίας και άλλα που τους οδηγούν στην αποξένωση και την περιθωριοποίηση τους από την κοινωνία.

Για την αποστιγματοποίηση τους και επομένως την ενσωμάτωσή τους χρειάζονται υποστήριξη τόσο στην λήψη αποφάσεων όσο και στον προσδιορισμό του εαυτού τους για να ξεπεράσουν όλα τα κοινωνικά εμπόδια που οδήγησαν στην περιθωριοποίησή τους.

Ο αυτό-προσδιορισμός αντιστέκεται στην στιγματοποίηση καθώς ενισχύει την αυτοπεποίθηση των ανθρώπων και τις γνώσεις τους ώστε να αντιστέκονται στις στερεοτυπικές συμπεριφορές που δέχονται από τρίτους μιλώντας και προστατεύοντας τον εαυτό τους.

Στα Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης (ΜΜΕ) οι άνθρωποι με νοητική αναπηρία δεν προβάλλονται συχνά με αποτέλεσμα το κοινό να μην γνωρίζει για την πραγματικότητα που βιώνουν. Ακόμα όμως και σε περιπτώσεις που η ιστορία τους προβάλλεται, αποτελεί μια διαμεσολαβημένη απεικόνιση της πραγματικότητας τους έτσι όπως αυτή εκλαμβάνεται από τα ΜΜΕ. Σε αυτή την απεικόνιση δεν μιλάνε οι ίδιοι οι άνθρωποι με

αναπηρία άλλα ένας τρίτος αφηγητής που απευθύνεται στο κοινό κι επομένως το μήνυμα αφορά τον αποδέκτη και δεν επιλέγεται από τον πρωταγωνιστή της ιστορίας.

Μια αποδεκτή απεικόνιση της πραγματικότητας δεν πρέπει να αποκαλύπτει μερικές πληροφορίες και να αποκρύπτει άλλες. Το πορτραίτο του ανθρώπου με αναπηρία δεν πρέπει να εστιάζει μόνο στα προβλήματα της αναπηρίας αλλά και τις επιρροές του περιβάλλοντος. Όπως σε όλους τους ανθρώπους, η ζωή του ανθρώπου με αναπηρία έχει διάφορες πτυχές, η αναπηρία είναι ένα κομμάτι του εαυτού του και όχι το κύριο χαρακτηριστικό που ορίζει όλη του την ζωή. Η αφηγήσεις που προβάλλονται από τρίτους όμως ταυτίζουν την ζωή του ανθρώπου με αναπηρία με την αναπηρία του.

Για την αλλαγή στον τρόπο αναπαράστασης και αντίληψης της νοητικής αναπηρίας πρέπει να γίνει συστηματική προσπάθεια από τα ΜΜΕ σε συνεργασία με τους ίδιους τους ανθρώπους με νοητική αναπηρία, με ομάδες συνηγορίας καθώς και με την ίδια την κοινωνία.

Μια από της μεθόδους αλλαγής της αναπαράστασης είναι η ενίσχυση των προσωπικών αφηγήσεων από ανθρώπους με νοητικές, μαθησιακές και αναπτυξιακές αναπηρίες. Οι αφηγήσεις καταρρίπτουν παγιωμένες απόψεις της κοινωνίας με διάφορους τρόπους, πρώτα μέσα από την ίδια την αφήγηση και δεύτερον μέσα από την προβολή ότι ένας άνθρωπος με νοητική αναπηρία μπόρεσε να δημιουργήσει και να επεξεργαστεί μια αφήγηση που απευθύνεται σε ένα ευρύ κοινό. Οι αφηγήσεις τους έρχονται σε αντιδιαστολή με τον τρόπο που προβάλλονταν και γίνονταν αντιληπτοί από την κοινωνία. Ιστορικά οι άνθρωποι με αναπηρία αντιμετωπιζόνταν ως άτομα που έπρεπε να δέχονται τον οίκτο, τον φόβο ή την αδιαφορία των άλλων. Προβάλλονταν ως θύματα της κατάστασης τους ή των κρατικών πολιτικών, ήρωες στην προσωπική τους τραγωδία ή οι μεγάλοι κακοί πίσω από εγκληματικές πράξεις που ένας φυσιολογικός άνθρωπος δε θα έκανε.

Οι προσωπικές αφηγήσεις αντιμετωπίζουν αυτά τα στερεότυπα μέσω της ενημέρωσης και της ευαισθητοποίησης του κοινού από τους ίδιους. Οι προσωπικές αφηγήσεις έχουν αυξηθεί καθώς ενισχύεται ο ακτιβισμός της αναπηρίας και οι ομάδες συνηγορίας και αυτοσυνηγορίας και καθώς αλλάζουν τα νομικά πλαίσια ώστε να κατοχυρώνεται η ίση συμμετοχή των ανθρώπων με αναπηρία. Η αλλαγή στον τρόπο προβολής των ανθρώπων με νοητική αναπηρία θα βοηθήσει και στην μείωση των στερεοτυπικών συμπεριφορών

που έχουν ο ίδιοι οι άνθρωποι για το εαυτό τους. Ο αυτό-στιγματισμός είναι συχνό φαινόμενο στους ανθρώπους με νοητική αναπηρία οι οποίοι ορίζουν τι μπορούν ή δεν μπορούν να κάνουν με βάση όχι τις ικανότητες και τις επιθυμίες τους αλλά με τον τρόπο που αντιμετωπίζονται. Ο άνθρωπος που αυτοστιγματίζεται δεν μπαίνει σε διαδικασία να κρίνει και να αξιολογήσει την εικόνα που του επιβάλλεται αλλά ασπάζεται την ταμπέλα (Scior & Werner, 2016).

Η ανάπτυξη προσωπικών αφηγήσεων σε τέτοιες περιπτώσεις μπορεί να λειτουργήσει ως μια θεραπευτική μέθοδος που δίνει την ευκαιρία στον άνθρωπο με νοητική αναπηρία να αυτοπροσδιοριστεί με βάση προσωπικές εμπειρίες που βιώνει και να χτίσει μια θετική εικόνα για τον εαυτό του. Αποτελεί ένα πρώτο στάδιο πριν την δημιουργία αφηγήσεων αυτοσυνηγορίας. Αυτές οι αφηγήσεις έχουν πολιτικό πρόσημο καθώς στοχεύουν στην βελτίωση στην ποιότητα ζωής του ανθρώπου ο οποίος πλέον έχει προσδιορίσει την είναι αυτό που θα κάνει καλύτερη την ζωή του και ξέρει τι χρειάζεται να αλλάξει για να εξαλειφθούν τα εμπόδια που στέκονται ανάμεσα σε αυτόν και τον στόχο του.

Οι προσωπικές τους αφηγήσεις αναζητούν την αντικειμενική παρουσίαση της πραγματικότητας τους μέσα από την θετική προβολή της ζωής τους. Δεν είναι μόνο άνθρωποι με αναπηρία αλλά άνθρωποι που συμμετέχουν στην κοινωνία, που εργάζονται ή θέλουν να εργαστούν και που έχουν κοινωνική ζωή. Τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν στην καθημερινότητα τους δεν προέρχονται από την αναπηρία τους αλλά από την έλλειψη πρόσβασης σε υπηρεσίες και από στερεοτυπικές συμπεριφορές που εμποδίζουν την κοινωνικοποίηση τους και την επαγγελματική τους αποκατάσταση (Scior & Werner, 2016).

#### **4. Μέσα κοινωνικής δικτύωσης για αυτοσυνηγορία**

Ο αριθμός των ανθρώπων που χρησιμοποιεί ψηφιακούς τρόπους επικοινωνίας έχει αυξηθεί δραματικά από την εποχή που το διαδίκτυο έγινε διαθέσιμο στο ευρύ κοινό. Η εξέλιξη της τεχνολογίας μείωσε το χάσμα ανάμεσα στους ανθρώπους που έχουν την γνώση και τους πόρους να έχουν πρόσβαση στην τεχνολογία και σε αυτούς που δεν έχουν. Η βελτίωση της τεχνολογίας τόσο σε θέματα ευχρηστίας και προσβασιμότητας όσο και στο κόστος της την κάνει διαθέσιμη σε πολλούς διαφορετικούς ανθρώπους.

Οι δυνατότητες επικοινωνίας που προσφέρουν τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης στους χρήστες τους, που πλέον δεν περιορίζονται στους προνομιούχους της κοινωνίας, είναι αυτές που αναδεικνύουν αυτού του είδους τις πλατφόρμες ως εργαλεία που μπορούν να επιφέρουν την κοινωνική αλλαγή προβάλλοντας την ανισότητα που βιώνουν χρήστες που ανήκουν σε πιο ευπαθείς ομάδες.

Η ανισότητα σύμφωνα με τον Bourdieu σχετίζεται με τρία είδη του κεφαλαίου, το οικονομικό, το κοινωνικό και το πολιτισμικό. Τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης ανοίγουν τρόπους σύνδεσης με αυτά τα τρία κεφάλαια μέσα από την πρόσβαση σε ανθρώπους και πληροφορίες (Miller, Costa, Haynes, McDonald, Nicolescu, Sinanan, Spyer, Venkatraman & Wang, 2016).

Θεωρίες τεχνολογικής ουτοπίας αντιμετωπίζουν το διαδίκτυο ως χώρο για την εφαρμογή της ελευθερίας του λόγου και της δημοκρατίας. Σε αυτό τον χώρο τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης είναι το εργαλείο για την ανάπτυξη συλλογικών δυνάμεων που προέρχονται από τους πολίτες και εναντιώνονται στις πολιτικές και κοινωνικές ανισότητες ασκώντας πίεση και προκαλώντας την αλλαγή.

Όπως ειπώθηκε και στην κριτική του κοινωνικού μοντέλου είναι αδύνατη η πλήρης κάλυψη όλων των αναγκών των ανθρώπων χωρίς την δημιουργία νέων αδικιών. Αντίστοιχα η πλήρης εκπροσώπηση όλων των ανθρώπων μέσω των μέσων κοινωνικής δικτύωσης δεν είναι εφικτή καθώς ο κάθε άνθρωπος εκλαμβάνει και υφίσταται την αδικία με εντελώς διαφορετικό τρόπο (Miller, Costa, Haynes, McDonald, Nicolescu, Sinanan, Spyer, Venkatraman & Wang, 2016).

Αυτό, όμως, δεν σημαίνει ότι τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης δεν μπορούν να υποστηρίξουν ενέργειες για την βελτίωση της ατομικής και κοινωνικής ζωής αν

χρησιμοποιηθούν με τον σωστό τρόπο. Τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης βοηθούν τους χρήστες σε ατομικό επίπεδο να «βρουν» την φωνή τους μέσα από την λήψη και αποστολή ιστοριών που προέρχονται από τις ζωές διαφορετικών ανθρώπων οι οποίοι προβάλλουν προβλήματα αλλά και λύσεις που προέρχονται από την καθημερινότητα τους και μπορούν να βοηθήσουν κάποιον άλλο χρήστη που βιώνει μια παρόμοια κατάσταση.

Η διαδικασία δημιουργίας περιεχομένου και η ανάπτυξη συνεργασιών μέσα από την ανταλλαγή γνώσεων, σχολίων και αντιδράσεων, βελτιώνουν την αυτοπεποίθηση των χρηστών των μέσων κοινωνικής δικτύωσης καθώς μέσα από τα εργαλεία που τους προσφέρει η πλατφόρμα έχουν καλύτερη διαχείριση του εαυτού τους και της εικόνας τους που συνδέονται με τον κοινωνικό τους ρόλο (Miller, Costa, Haynes, McDonald, Nicolescu, Sinanan, Spyer, Venkatraman & Wang, 2016).

Όπως και στις αφηγήσεις ζωής, παρόμοια και στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης, οι χρήστες κατασκευάζουν τον χαρακτήρα-πρωταγωνιστή ώστε να εκπροσωπεί καλύτερα τις προσδοκίες τους ή τον εαυτό τους έτσι όπως αυτός γίνεται αντιληπτός από τους ίδιους.

Η κοινωνική αλλαγή συνδέεται με την χάραξη πολιτικής ωστόσο σε αυτό το κομμάτι τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης έχουν αποδειχθεί ότι παρά την δυναμική που θα μπορούσαν να έχουν, είναι αρκετά συντηρητικά με βάση τις πολιτικές στάσεις των χρηστών που προβάλλονται (Miller, Costa, Haynes, McDonald, Nicolescu, Sinanan, Spyer, Venkatraman & Wang, 2016). Η επιθυμία των χρηστών να είναι αρεστοί από τον κύκλο τους αλλά και στους αγνώστους που μπορεί να περάσουν από το προφίλ τους, περιορίζει την πολιτική έκφραση προκειμένου να αποφευχθούν συγκρούσεις.

Οι προσωπικές δημοσιεύσεις πολιτικού περιεχομένου είναι κυρίως πάνω σε θέματα επικαιρότητας γενικού ενδιαφέροντος και αποδεκτών από την πλειοψηφία πολιτικών στάσεων χωρίς να γίνεται εκτενείς καταγραφή της άποψης του χρήστη. Πιο ενεργή παρουσία σε αυτό το κομμάτι έχουν οι πολιτικοί και οι ακτιβιστές.

Έχοντας καταγράψει τον τρόπο με τον οποίο τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης μπορούν να συμβάλλουν στην κοινωνική αλλαγή, παραμένει το ερώτημα πως οι άνθρωποι με νοητική αναπηρία μπορούν να επωφεληθούν από αυτά.

Σύμφωνα με την έρευνα Carmit-Noa Shpigelmana & Carol J. Gillb (2014) για τους ανθρώπους με νοητική αναπηρία τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης είναι ο εν δυνάμει τρόπος

καταπολέμησης της περιθωριοποίησης μέσω της ανάπτυξης και διατήρησης του κοινωνικού κεφαλαίου δηλαδή την σύναψη σχέσεων με άλλους ανθρώπους (Shpigelman & Gill 2014).

Οι άνθρωποι με νοητική αναπηρία συχνά δεν έχουν εκτενείς φιλίες και επικοινωνία με ανθρώπους που δεν ανήκουν στο οικογενειακό τους περιβάλλον, εκτός σχολείου ή εργασίας. Τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης τους δίνουν την δυνατότητα να δημιουργήσουν δεσμούς με άλλους ανθρώπους μέσα από την ανταλλαγή ιστοριών, ενδιαφερόντων και άλλων πληροφοριών.

Η αύξηση του κοινωνικού κύκλου δεν βελτιώνει την ποιότητα της ζωής του ανθρώπου με νοητική αναπηρία μόνο μέσω των περισσότερων ευκαιριών επικοινωνίας αλλά τους δίνει επίσης την δυνατότητα αναζήτησης και λήψης υποστήριξης από ανθρώπους της επιλογής του όταν την χρειάζεται (Shpigelman & Gill 2014).

Το προφίλ των χρηστών με νοητική αναπηρία γίνεται ο χώρος προβολής της κοινωνικής τους ταυτότητας όπου μιλούν για τον εαυτό τους μέσα από τις εμπειρίες τους, τα συναισθήματα τους, τις ανάγκες και τις επιθυμίες τους. Η αφήγηση τους επιτυγχάνεται μέσα από αναφορές στην οικογένειά τους, στους φίλους τους και άλλες δραστηριότητες που εξελίσσονται στην καθημερινότητα τους.

Τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης τους δίνουν την ευκαιρία να παρουσιάσουν τον εαυτό τους με θετικό τρόπο χωρίς να αυτοστιγματίζονται με την αναπαραγωγή στερεοτύπων. Η απουσία της ταμπέλας της αναπηρίας δεν αποτελεί προσπάθεια να κρύψουν την αναπηρία αλλά είναι ένδειξη της αποδοχής της ως κομμάτι του εαυτού τους και της καθημερινότητας τους καθώς διαφαίνεται μέσα από το περιεχόμενο που ανεβάζουν στο προφίλ τους.

Οι Caton και Charman γράφουν ότι τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης επηρεάζουν τις ζωές των ανθρώπων με νοητική αναπηρία μέσω της δημιουργίας σχέσεων που δίνουν στον χρήστη με νοητική αναπηρία τον έλεγχο και την δυνατότητα επιλογής των ανθρώπων που επιθυμεί γύρω του. Οι χρήστες με νοητική αναπηρία θεωρούν τις δραστηριότητες που σχετίζονται με την χρήση των μέσων κοινωνικής δικτύωσης διασκεδαστικές λόγω της ενεργής συμμετοχής τους και την λήψη προσοχής λόγω αυτής.

Ο Chadwick στο άρθρο «An Online Life Like Any Other» συμπεραίνει ότι με τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης ενισχύεται η αυτοσυνηγορία μέσα από την ανάπτυξη ενός

κοινωνικού κεφαλαίου που σέβεται και αλληλοεπιδρά με την ταυτότητα του χρήστη με νοητική αναπηρία που προβάλλεται. Ο χρήστης με νοητική αναπηρία διαχειρίζεται τον κύκλο του και την ταυτότητα του δημοσιεύοντας τις ιστορίες που είναι πρόθυμος να μοιραστεί. Χτίζει την αυτοεκτίμηση και την αυτοπεποίθηση του μέσα από το ενδιαφέρον που ελκύουν οι ιστορίες του. Όλα αυτά αποτελούν κίνητρα συμμετοχής σε μια κοινωνική πλατφόρμα στην οποία μπορεί να είναι σε μεγάλο βαθμό αυτόνομος και ανεξάρτητος και ταυτόχρονα να ανήκει σε παρέες με τις οποίες μοιράζεται κοινά ενδιαφέροντα.

Η αυτονομία στη χρήση των μέσων κοινωνικής δικτύωσης από ανθρώπους με νοητική αναπηρία μπορεί να είναι πλήρη ή μερική ανάλογα με το επίπεδο της αναπηρίας και πως θα ήθελε να χρησιμοποιήσει το μέσο κοινωνικής δικτύωσης. Η χρήση μπορεί να αποδειχθεί δύσκολη πάνω σε θέματα ρυθμίσεων ασφάλειας, δημιουργίας του προφίλ και του κωδικού, το «ανέβασμα» του περιεχομένου, την συγγραφή και ανάγνωση σχολίων, την αναζήτηση, την κατανόηση της ψηφιακής αργκό και την υιοθέτηση καλής ψηφιακής συμπεριφοράς.

Για τα παραπάνω ο χρήστης με νοητική αναπηρία μπορεί να χρειαστεί υποστήριξη. Η υποστήριξη που θα λάβει πρέπει να είναι πάντα προς δικό του συμφέρον και να σέβεται τις αποφάσεις του χωρίς να του επιβάλλονται οι απόψεις του υποστηρικτή ακριβώς όπως συμβαίνει και στην σχέση που αναπτύσσεται ανάμεσα σε έναν άνθρωπο με νοητική αναπηρία και τον συνήγορο του. Στόχος είναι να αυξηθεί η συμμετοχή και η ικανοποίηση του χρήστη με νοητική αναπηρία μέσα από την χρήση των μέσων κοινωνικής δικτύωσης και να προφυλαχθεί από κινδύνους. Για παράδειγμα οι χρήστες με νοητική αναπηρία έχουν αυξημένη πιθανότητα να αναπτύξουν μονόδρομους ισχυρούς δεσμούς με άλλους χρήστες του διαδικτύου. Εκλαμβάνουν την έννοια του διαδικτυακού φίλου με τον ίδιο τρόπο που καταλαβαίνουν τον offline φίλο με τον οποίο υπάρχει ένας αμφίδρομος ισχυρός δεσμός φιλίας. Ο υποστηρικτής μπορεί να βοηθήσει τον άνθρωπο με νοητική αναπηρία να αντιμετωπίσει περιπτώσεις που ο διαδικτυακός φίλος μπορεί να μην είναι πρόθυμος να αναπτύξει μια φιλία ισχυρού δεσμού.

Μέσα από την μελέτη του ρόλου των μέσων κοινωνικής δικτύωσης στην ζωή των ανθρώπων, ανεξάρτητα την στάση που διατηρούν οι ερευνητές, επαναλαμβάνεται η ανάγκη να μην αντιμετωπίζονται ως η πανάκεια προς οποιασδήποτε μορφής ανισότητας.



Τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης μπορούν να αντιπροσωπεύσουν έναν κόσμο που «γυρίζει» με άξονα τις αρχές ισότητας αλλά εκτός του ψηφιακού περιβάλλοντος να μην υπάρχει αντίκτυπος στις πραγματικές ζωές των χρηστών.

Για τους παραπάνω λόγους η παρούσα έρευνα δεν αποσκοπεί να αποδείξει ότι τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης ενισχύουν τον αντίκτυπο της αυτοσυνηγορίας επιφέροντας κοινωνική αλλαγή αλλά ατομική. Στη συγκεκριμένη περίπτωση τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης αποτελούν προσωπικό κίνητρο για την ανάπτυξη προσωπικών αφηγήσεων που σε συνδυασμό με την χρήση του Facebook βελτιώνουν την αντίληψη και διαχείριση του εαυτού, την κριτική σκέψη και αξιολόγηση για την ανάπτυξη αφηγήσεων αυτοσυνηγορίας.

## **Γ. Έρευνα για τον ρόλο του Facebook και της ψηφιακής αφήγησης στην αυτοσυνηγορία των ανθρώπων με νοητική αναπηρία**

### **1. Μεθοδολογία προσέγγισης**

Η βιβλιογραφική ανασκόπηση πάνω στην οποία βασίστηκε η παρούσα έρευνα αποκαλύπτει την προσπάθεια που γίνεται τόσο σε επίπεδο νομικό όσο και κοινωνικό ώστε οι άνθρωποι με αναπηρία να ενταχθούν στην κοινωνία. Η ένταξη τους, όμως, πρέπει να είναι ατομοκεντρική, δηλαδή να γίνεται με το τον τρόπο που επιθυμεί ο ίδιος ο άνθρωπος με αναπηρία προκειμένου να αποκτήσει την ποιότητα ζωής που θέλει. Η ανακάλυψη των προσωπικών στόχων του ανθρώπου με αναπηρία μπορεί να γίνει με ή χωρίς υποστήριξη από κάποιο τρίτο πρόσωπο. Στην περίπτωση της νοητικής αναπηρίας, η πλειοψηφία των περιπτώσεων απαιτεί την παρέμβαση ενός τρίτου προσώπου. Αυτή η παρέμβαση, όμως, δεν γίνεται αυθαίρετα και το άτομο που θα υποστηρίξει τον άνθρωπο με νοητική αναπηρία πρέπει να είναι ένα πρόσωπο με το οποίο ο ωφελούμενος αισθάνεται ασφάλεια και εμπιστοσύνη. Μέσα από αυτή την σχέση που θα αναπτυχθεί πρέπει να ενδυναμώνεται ο ωφελούμενος ώστε να αναγνωρίζει τις ανάγκες και τις επιθυμίες του και να μπορεί να τις εκφράζει, δηλαδή να είναι σε θέση να αυτοπροσδιοριστεί και να αυτοσυνηγοριστεί.

Με την παραπάνω θέση ως αρχή για την διεξαγωγή της έρευνας, σχεδιάστηκε ένα εργαστήριο για την ανάπτυξη προσωπικών αφηγήσεων με στόχο να ενισχυθεί η αυτοσυνηγορία των ανθρώπων με νοητική αναπηρία που συμμετείχαν. Το κίνητρο για την παραγωγή των αφηγήσεων ήταν η δημοσίευση τους στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης και συγκεκριμένα το Facebook. Ο ρόλος της ερευνήτριας ήταν υποστηρικτικός ώστε να βοηθήσει τις συμμετέχουσες να κατανοήσουν τους στόχους του εργαστηρίου και να παράγουν τις αφηγήσεις τους. Η ερευνήτρια προσπάθησε να τηρήσει τα αρχές που πρέπει να ακολουθεί ένας συνήγορος ώστε οι συμμετέχουσες να έχουν πλήρη ελευθερία στην έκφραση και διαχείριση του εαυτού τους με όσο το δυνατόν λιγότερη παρέμβαση από την ερευνήτρια.

Η διαδικασία παραγωγής προσωπικών αφηγήσεων καθώς η δημοσίευση τους μέσω Facebook ενεργοποίησε στις συμμετέχουσες εσωτερικούς μηχανισμούς που συνδέονται με τον αυτοπροσδιορισμό και την αυτοσυνηγορία. Συγκεκριμένα δόθηκε έμφαση στον τρόπο

με τον οποίο οι προσωπικές αφηγήσεις ενισχύουν την ικανότητα αντίληψης και διαχείρισης του εαυτού.

Η μεθοδολογία που ακολουθήθηκε για την καταγραφή των δεδομένων βασίζεται στην Έρευνα Δράσης (action research), στην οποία οι συμμετέχουσες με νοητική αναπηρία καλούνται με την βοήθεια της ερευνήτριας να σχεδιάσουν την προσωπική τους αφήγηση, να συλλέξουν το περιεχόμενο της και να παράξουν ένα video που θα κοινοποιηθεί στο Facebook.

Η μεθοδολογία υποστήριξης βασίζεται στο διδακτικό μοντέλο του αυτοπροσδιορισμού το οποίο θα περιγραφθεί αναλυτικά στο επόμενο κεφάλαιο. Με βάση αυτό το μοντέλο, όμως, δίνεται έμφαση στους στόχους που θέλει να πετύχει ο συμμετέχοντας και όχι ο υποστηρικτής και προσαρμόζεται στις ανάγκες του συμμετέχοντα.

Η έρευνα δράσης χωρίστηκε σε τρεις φάσεις (Davidson, 2015). Αρχικά έγινε ο σχεδιασμός της παρέμβασης, δηλαδή μέσω της συζήτησης με τους συμμετέχοντες έγινε ο εντοπισμός των προσωπικών τους στόχων και επιθυμιών σε σχέση με το αντικείμενο της έρευνας. Αυτοί οι στόχοι θα αποτελούσαν και η στάθμη μέτρησης της παρέμβασης.

Η συλλογή των δεδομένων σε αυτό το στάδιο έγινε μέσω της καταγραφής των απαντήσεων που δόθηκαν σε συζήτηση που αναπτύχθηκε εντός της ομάδας εστίασης. Η συζήτηση προκλήθηκε μέσα από ανοιχτές ερωτήσεις που έθετε η ερευνήτρια-υποστηρικτής πάνω σε θέματα αντίληψης της αυτοσυνηγορίας, των δικαιωμάτων, την επιθυμία δημιουργίας και κοινοποίησης ψηφιακών προσωπικών αφηγήσεων.

Η δεύτερη φάση είναι αυτή της δράσης, δηλαδή της διεξαγωγής της εκπαίδευσης των συμμετεχόντων. Έγιναν συνολικά δεκατέσσερις συναντήσεις των εξήντα λεπτών, οι οποίες είχαν ως στόχο να ενισχύσουν την ικανότητα των συμμετεχόντων να παράγουν ψηφιακές προσωπικές αφηγήσεις αυτοσυνηγορίας που θα κοινοποιούσαν στο Facebook (Παράρτημα Α).

Το περιεχόμενο των συναντήσεων χωρίζεται σε τρεις θεματικές που κρίθηκαν απαραίτητες με βάση την βιβλιογραφική ανασκόπηση, να εισαχθούν ως γνώση στις συμμετέχουσες. Η παρουσίαση της πληροφορίας έγινε μέσω της μορφής εύκολης-ανάγνωσης (easy-to-read) με την χρήση διαφανειών (Παράρτημα Β). Η πρώτη θεματική

αφορά την κατανόηση της αυτοσυνηγορίας και των δικαιωμάτων. Συγκεκριμένα παρουσιάστηκε η σύμβαση του ΟΗΕ για τους ανθρώπους με αναπηρία πάνω στην οποία έγινε συζήτηση για την καταγραφή της άποψης των συμμετεχόντων πάνω στο θέμα.

Στη δεύτερη και τρίτη συνάντηση έγινε παρουσίαση στην ίδια μορφή και με τον ίδιο τρόπο η θεματική της αφήγησης, παραδοσιακής και ψηφιακής, ώστε να μάθουν τι είναι αφήγηση και ποιοι είναι οι κανόνες της. Προκειμένου να συνδέσουν την αφήγηση με την αυτοσυνηγορία, προβλήθηκαν video αυτοσυνηγορίας πάνω στα οποία έγινε συζήτηση για τον εντοπισμό μεθόδων αφήγησης αλλά και την αξιολόγηση του περιεχομένου των αφηγήσεων που είδαν και ποια είναι η προσωπική τους άποψη. Κατά την διάρκεια της δεύτερης συνάντησης εισάχθηκε και το θέμα εύρεσης θέματος για τις ψηφιακές αφηγήσεις που θα ανέπτυσαν οι συμμετέχοντες.

Στην τέταρτη συνάντηση έγινε ανάλυση της χρήσης του movie maker, εύχρηστου ανοιχτού λογισμικού των windows για την παραγωγή video. Με την ολοκλήρωση της παρουσίασης η ερευνήτρια-υποστηρικτής έδωσε υλικό στους συμμετέχοντες για να εξασκηθούν στην χρήση του προγράμματος.

Η πέμπτη συνάντηση ήταν η εναρκτήρια για την επιλογή του θέματος της προσωπικής αφήγησης και της έναρξης του σχεδιασμού. Ο σχεδιασμός και η παραγωγή μιας ψηφιακής προσωπικής αφήγησης ανά συμμετέχοντα ολοκληρώθηκε μέσα σε οχτώ συναντήσεις. Η μεθοδολογία που ακολουθήθηκε περιγράφεται στο κεφάλαιο «Η ψηφιακή αφήγηση ως εργαλείο ενίσχυσης της αυτοσυνηγορίας».

Στις τελευταίες συναντήσεις έγινε η παρουσίαση του Facebook, συζήτηση πάνω στους τρόπους χρήσεις του και αξιολόγηση της απήγησης των ψηφιακών αφηγήσεων που δημοσίευσαν. Το κεφάλαιο «Το Facebook ως εργαλείο εκπαίδευσης και κινητροδότησης σε θέματα αυτοσυνηγορίας» είναι αφιερωμένο στην περιγραφή της διαδικασίας που τηρήθηκε για την διδαχή του τρόπου χρήση της συγκεκριμένης πλατφόρμας για την ενίσχυση της αυτοσυνηγορίας.

Η εμπειρία των συμμετεχόντων αξιολογήθηκε από τους ίδιους μέσω της χρήσης του The Fun Toolkit της Janet Read (Παράρτημα Γ) ενώ η αξιολόγηση του ερευνητή έγινε με βάση την παρατήρηση των συμπεριφορών των συμμετεχόντων κατά της διάρκεια της Έρευνας Δράσης (Παράρτημα Δ) σε σχέση με τις προσωπικές τους θέσεις και την

βιβλιογραφία ώστε να μελετηθεί πως εκλαμβάνουν και διαχειρίζονται τον εαυτό τους μέσα από την προσωπική ψηφιακή αφήγηση και τι αντίκτυπο έχει πάνω στις αποφάσεις που θα πάρουν το γεγονός ότι το υλικό τους θα δημοσιευθεί στο Facebook. Η διαδικασία της αξιολόγησης ολοκληρώνει την τρίτη φάση της έρευνας.

Πίνακας 1: Παρουσίαση της συνολικής ερευνητικής διαδικασίας.

<b>Φάση</b>	<b>Περιεχόμενο</b>	<b>Εργαλεία</b>
<b>1<sup>η</sup>: Σχεδιασμού</b>	Ορισμός στόχων της ερευνήτριας και δύο συμμετεχουσών	Συζήτηση
<b>2<sup>η</sup>: Δράση</b>	Υλοποίηση μαθημάτων για: τα δικαιώματα την αφήγηση την ψηφιακή αφήγηση την χρήση movie maker ανάπτυξη αφηγήσεων την ανάπτυξη video την χρήση Facebook	Παρουσιάσεις power point με εικονοποιημένη πληροφορία, Movie maker Εικονογραφημένο σενάρια In-vivo δραστηριότητες στο Facebook Συζήτηση
<b>3<sup>η</sup>: Αξιολόγηση</b>	Αξιολόγηση παρέμβασης	Συζήτηση αν επιτεύχθηκαν οι στόχοι Χρήση ερωτηματολογίων από το The Fun Toolkit Γενικές παρατηρήσεις ερευνήτριας

Η επιλογή των συμμετεχόντων έγινε με κριτήριο να έχουν μια εξοικείωση με την τεχνολογία, να έχουν λογαριασμό στο Facebook, να υπάρχει καλή σχέση μεταξύ τους και να υπάρχει διάθεση συνεργασίας. Η ανάγκη για την θέσπιση αυτών των κριτηρίων ήταν απαραίτητη προκειμένου ο χρόνος διάρκειας της παρέμβασης να είναι αρκετός για την επίτευξη των ερευνητικών στόχων. Η έλλειψη εμπειρίας της ερευνήτριας σε θέματα

ειδικής αγωγής αποτέλεσε λόγος να επιλεγθούν άνθρωποι με νοητική αναπηρία υψηλής λειτουργικότητας. Η ανάγκη για την υπάρχουσα παρουσία των συμμετεχόντων στο Facebook ήταν απαραίτητη ώστε να είναι εξοικειωμένοι με τους κανόνες χρήσης μέσω κοινωνικής δικτύωσης και να υπάρχει η αντίστοιχη υποστήριξη από τους γονείς που εγκρίνουν την συμμετοχή των παιδιών τους (Παράρτημα Ε). Αν και οι συμμετέχοντες είναι ενήλικες το νομικό καθεστώς της Ελλάδας δεν εφαρμόζει την υποστηριζόμενη λήψη απόφασης σε ανθρώπους με νοητική αναπηρία αλλά το καθεστώς κηδεμονίας επομένως ήταν απαραίτητη η θετική στάση των γονέων στην χρήση του Facebook για την δημοσίευση των ψηφιακών αφηγήσεων.

Με βάση τα παραπάνω επιλέχθηκαν με την βοήθεια του Εργαστηρίου Ειδικής Αγωγής Μαργαριτα, δύο σπουδάστριες του φορέα, με μέση προς ήπια νοητική αναπηρία, ηλικίας 27 ετών, οι οποίες πληρούσαν τις παραπάνω προϋποθέσεις. Η κάθε κοπέλα επέλεξε και δημιούργησε μια προσωπική ψηφιακή αφήγηση πάνω στο θέμα της φιλίας.

### **1.1. Το Διδακτικό Μοντέλο Αυτοπροσδιορισμού**

Η εκπαιδευτική προσέγγιση που ακολουθήθηκε από την ερευνήτρια στηρίζεται στην θεωρία του διδακτικού μοντέλου του αυτοπροσδιορισμού το οποίο έχει ως αρχή την μάθηση ως μια διαδικασία προσαρμογής του εκπαιδευόμενου στη γνώση και της γνώσης στον εκπαιδευόμενο.

Σύμφωνα με τον Wehrmeyer, οι άνθρωποι μπαίνουν στην διαδικασία της μάθησης όταν θέλουν να κατακτήσουν κάτι που αποτελεί προσωπικός στόχος ή μέσο επίτευξης ενός στόχου. Προσαρμόζουν αυτά που μαθαίνουν με τρόπο τέτοιο ώστε να εξυπηρετεί τον στόχο τους. Ταυτόχρονα προσαρμόζονται και οι ίδιοι στις νέες γνώσεις που αποκτούν ορίζοντας ξανά τους στόχους ή τα σημεία στα οποία πρέπει να επικεντρωθούν ή να αλλάξουν συμπεριφορές για να διευκολύνουν την διαδικασία. Οι προσαρμογές, λοιπόν, σχετίζονται με τους στόχους και τις στάσεις του εκπαιδευόμενου και του αντικειμένου που έχει επιλέξει να μάθει.

Για την ενίσχυση της μάθησης, το διδακτικό μοντέλο του αυτοπροσδιορισμού εστιάζει στην παροχή ευκαιριών και προκλήσεων που ελκύουν το προσωπικό ενδιαφέρον του εκπαιδευόμενου. Το μοντέλο δημιουργεί τις κατάλληλες συνθήκες συμμετοχής και την δυνατότητα προσαρμογών ανάλογα με τις ανάγκες και επιθυμίες του εκπαιδευόμενου (Mithaug, Mithaug, Agran, Martin & Wehmeyer, 2013).

Η θεωρία υποστηρίζει ότι το διδακτικό μοντέλο του αυτοπροσδιορισμού είναι αποτελεσματικό γιατί βελτιώνει τις δεξιότητες προσαρμογής και άρα της μάθησης. Αυτού του είδους οι δεξιότητες επιτρέπουν στους εκπαιδευόμενους να εφαρμόσουν αυτά που μαθαίνουν στην καθημερινότητα τους και με αυτό τον τρόπο να πετύχουν τους μαθησιακούς τους στόχους. Άλλωστε η μάθηση δεν είναι αυτοσκοπός αλλά το μέσο για προσωπική ανάπτυξη και βελτίωση της ποιότητας ζωής. Για αυτό τον λόγο οι ευκαιρίες μάθησης πρέπει να προκαλούν το προσωπικό ενδιαφέρον του εκπαιδευόμενου που συμμετέχοντας σε αυτή την διαδικασία δεσμεύεται και αναλαμβάνει ευθύνες (Mithaug, Mithaug, Agran, Martin & Wehmeyer, 2013).

Αυτή η δέσμευση απαιτεί την αφοσίωση του η οποία εκφράζεται μέσα από την ενεργή του προσπάθεια να συμμετάσχει στην εκπαιδευτική διαδικασία. Η συμμετοχή είναι η διαδικασία προσαρμογής στις απαιτήσεις της εκπαίδευσης και των προσωπικών στόχων,

απαιτεί την υιοθέτηση συμπεριφορών που συνδέονται με δεξιότητες κριτικής σκέψης, επίλυσης προβλημάτων, λήψης αποφάσεων και αξιολόγησης.

Όλες οι δεξιότητες που αναφέρθηκαν είναι προαπαιτούμενα για τον αυτοπροσδιορισμό και την αυτοσυνηγορία. Οι άνθρωποι με νοητική αναπηρία αντιμετωπίζουν δυσκολίες προσαρμογής οπότε το διδακτικό μοντέλο του αυτοπροσδιορισμού δημιουργεί τις κατάλληλες συνθήκες ώστε αυτές οι δεξιότητες να αναπτυχθούν μέσω της παροχής υποστήριξης από τον εκπαιδευτή. Ο υποστηρικτής πρέπει να ακολουθεί ατομοκεντρική προσέγγιση, δηλαδή να λειτουργεί με άξονα τις ανάγκες και τις επιθυμίες του εκπαιδευόμενου και να τον βοηθάει να εντοπίσει τα προσωπικά του κίνητρα και στόχους ώστε η εκπαιδευτική διαδικασία να γίνει πιο προσωπική. Σε αυτή την προσέγγιση ο υποστηρικτής δεν σχεδιάζει την εκπαιδευτική διαδικασία για τον εκπαιδευόμενο αλλά υπάρχει συμπαραγωγή του περιεχομένου (Mithaug, Mithaug, Agran, Martin & Wehmeyer, 2013).

Στην παρούσα περίπτωση στόχος της έρευνας και της εκπαιδευτικής διαδικασίας είναι η ενίσχυση της αυτοσυνηγορίας. Η ενίσχυση επιτυγχάνεται μέσα από την παραγωγή μιας προσωπικής ψηφιακής αφήγησης που συνδέεται με την αυτοσυνηγορία ενώ το κίνητρο είναι η χρήση του Facebook για την κοινοποίηση της στο κοινό.

Ωστόσο αυτά αποτελούν οι στόχοι της διαδικασίας της μάθησης που θέτονται από την ερευνήτρια, τι είναι όμως για τους συμμετέχοντες η αυτοσυνηγορία και τι σημαίνει κοινοποίηση στο Facebook; Η αυτοσυνηγορία πρέπει να εκφραστεί όχι με τον τρόπο που αυτή γίνεται αντιληπτή από την ερευνήτρια αλλά από τις συμμετέχουσες που θα ορίσει οι ίδιες σε ποιους και γιατί θα ήθελαν να μοιραστούν την ιστορία τους.

Το τι είναι αυτοσυνηγορία για τον άνθρωπο με νοητική αναπηρία δεν είναι κάτι που ορίζεται εύκολα καθώς είναι ένας γενικός όρος που δεν γίνεται αντιληπτός με τον ίδιο τρόπο από τον καθένα. Η δυσκολία πίσω από την εννοιοδότηση της αυτοσυνηγορίας δεν οφείλεται μόνο στον αντίκτυπο της νοητικής αναπηρίας που περιορίζει τις προσαρμοστικές δεξιότητες στο άτομο, αλλά και η απουσία βιωμάτων που ενισχύουν την αυτονομία των ανθρώπων με νοητική αναπηρία και δημιουργούν προσωπικά παραδείγματα σύνδεσης γενικών όρων με καταστάσεις.



Το βίωμα αποτελεί πηγή προσωπικών ιστοριών που εννοιοδοτούν γενικούς όρους και αξίες μέσα από την ενσάρκωση τους στην ζωή των ανθρώπων. Για αυτό ήταν σημαντικό να βρεθεί μέσα από την συζήτηση ο στόχος των συμμετεχόντων σε σχέση με την αυτοσυνηγορία, ένας στόχος που θα αποτελέσει και η βάση δημιουργίας μιας ιστορία την οποία θα ήθελαν να δημιουργήσουν σε μορφή ψηφιακής αφήγησης και να μοιραστούν με τον υπόλοιπο κόσμο.

Η ερευνητική διαδικασία υπό την μορφή εκπαίδευσης έδωσε το ερέθισμα για την ανάδειξη πολλών τέτοιων βιωμάτων και στάσεων που αποκαλύπτουν την ικανότητα αυτοσυνηγορίας στους ανθρώπους με νοητική αναπηρία ακόμα και αν οι ίδιοι δεν μπορούν πάντα να το εκφράσουν. Η πρώτη φάση σχεδιασμού δημιουργεί την βάση συμπαράγωγής του περιεχομένου του μαθήματος μέσα από την συζήτηση για τον εντοπισμό των στόχων και των επιθυμιών των συμμετεχόντων

Στη δεύτερη φάση δράσης δημιουργούνται οι κατάλληλες συνθήκες εκπαίδευσης με την παρουσίαση της πληροφορίας με προσβάσιμο και διασκεδαστικό τρόπο ώστε να ελκύει την προσοχή του συμμετέχοντα και να προκαλεί την συμμετοχή του καθώς ανταποκρίνεται στα προσωπικά του ενδιαφέροντα και προσφέρει ευκαιρίες για περαιτέρω συζήτηση και άρα προσαρμογή στο αντικείμενο.

Ο ενεργός τους ρόλος κατοχυρώνεται μέσα από την δημιουργία από τους ίδιους μιας ψηφιακής αφήγησης. Παρά τις τεχνικές δυσκολίες έχουν τα κατάλληλα προσωπικά κίνητρα για να αφιερώσουν τον χρόνο και την προσοχή τους στην δημιουργία ενός video για το οποίο έχουν βρει και συλλέξει το υλικό που θα συνθέσει την ψηφιακή αφήγηση.

## 1.2. Η ψηφιακή αφήγηση ως εργαλείο ενίσχυσης της αυτοσυνηγορίας

Η ψηφιακή αφήγηση είναι ο συνδυασμός της αφήγησης μιας ιστορίας με την χρήση ψηφιακού περιεχομένου όπως εικόνες, μουσική και βίντεο (Robin, 2011). Όλες οι ψηφιακές αφηγήσεις είναι ένα μείγμα γραφικών, κειμένου, ηχογραφημένης αφήγησης, video και μουσικής για την παρουσίαση μιας συγκεκριμένης πληροφορίας. Όπως συμβαίνει και με την παραδοσιακή αφήγηση, η ψηφιακή έχει συγκεκριμένη θεματολογία και οπτική.

Ο Joe Lambert, ιδρυτής του Κέντρου Ψηφιακής Αφήγησης, αποδίδει εφτά στοιχεία σε αυτό το είδος ιστορίας. Η ψηφιακή αφήγηση χαρακτηρίζεται πρώτον από την οπτική του αφηγητή, η ιστορία είναι δημιούργημα του ανθρώπου που την διηγείται και αποτελεί μια εκδοχή της πραγματικότητας έτσι όπως εκλαμβάνεται από αυτόν. Δεύτερο χαρακτηριστικό είναι το δραματικό ερώτημα, η ιστορία έχει ένα στόχο και αποσκοπεί να θέσει όχι μόνο το προσωπικό ερώτημα του αφηγητή αλλά και την απάντηση του προς αυτό. Η ψηφιακή αφήγηση έχει συναισθηματικό περιεχόμενο δηλαδή είναι μια ιστορία σημαντική για τον αφηγητή και χρωματίζεται με τα προσωπικά του συναισθήματα τα οποία μπορεί να είναι θλιβερά ή μυστήρια ανάλογα με το είδος της ιστορίας. Η ψηφιακή αφήγηση όπως και η παραδοσιακή αφήγηση εμπεριέχει το χάρισμα της φωνής του αφηγητή. Η φωνή του αφηγητή δυναμώνει τον αντίκτυπο των συναισθημάτων που εκφράζονται μέσα στην ιστορία ενισχύοντας το προσωπικό της στοιχείο. Σε συνδυασμό με την φωνή το συναίσθημα μπορεί να αυξηθεί μέσω της δύναμης της μουσικής, το πέμπτο χαρακτηριστικό της ψηφιακής αφήγησης. Ο αφηγητής επιλέγει την μουσική που τον εκφράζει και ταιριάζει με την ιστορία για την καλύτερη ανάδειξη των συναισθημάτων του.

Τα πέντε πρώτα χαρακτηριστικά είναι τρόποι γεφύρωσης με τους αποδέκτες της ιστορίας αλλά επικεντρώνονται στην προσωπική έκφραση του δημιουργού. Το έκτο και το έβδομο χαρακτηριστικό αφορούν περισσότερο το κοινό και την διατήρηση του ενδιαφέροντος του. Η οικονομία χρόνου και πληροφορίας είναι σημαντικό να διατηρηθεί ώστε το βίντεο να έχει μια διάρκεια που δεν κουράζει και δεν μπερδεύει το ακροατήριο. Η ιστορία είναι προσωπική και άρα όχι ευρέως γνωστή με αποτέλεσμα η αφιέρωση χρόνου και πληροφοριών για την ιστορία να κάνει πιο περίπλοκη από κατανοητή την ιστορία. Τέλος ο ρυθμός της ιστορίας βοηθάει στην κλιμάκωση της ιστορίας ώστε να προκαλεί το

ενδιαφέρον του κοινού να μείνει ως το τέλος της αφήγησης και να μάθει την κατάληξη (Lambert, 2012).

Η δημιουργία μιας ψηφιακής αφήγησης λόγω της πολυμεσικότητας της εμπεριέχει διάφορα στάδια για την ολοκλήρωση της ιστορίας. Το πρώτο και βασικότερο είναι η δημιουργία του σεναρίου (Lambert, 2010). Ο αφηγητής καλείται να επιλέξει το θέμα για το οποίο θέλει να μιλήσει, τον στόχο που θέλει να θέσει, το κοινό στο οποίο θέλει να απευθυνθεί, οι χαρακτήρες που θα εμφανιστούν στην ιστορία και ο ρόλος του σε αυτή.

Το δεύτερο στάδιο είναι η οργάνωση των παραπάνω πληροφοριών με τέτοιο τρόπο ώστε η αφήγηση να είναι κατανοητή για τον ίδιο και για το κοινό. Πριν ο αφηγητής περάσει στην συλλογή του οπτικοακουστικού περιεχομένου και την σύνθεση του σε βίντεο, πρώτα πρέπει να εικονοποιήσει το σενάριο με βάση το οποίο θα παράγει το βίντεο της αφήγησης του. Το εικονογραφημένο σενάριο είναι ένα εργαλείο στο οποίο ο δημιουργός της ιστορίας σχεδιάζει με πρόχειρα σκίτσα την σειρά σκηνών που σχετίζονται με την ιστορία.

Το τρίτο στάδιο είναι η δημιουργία ή η συλλογή του περιεχομένου που θα χρησιμοποιηθεί στην παραγωγή της ψηφιακής ιστορίας. Το περιεχόμενο μπορεί να είναι διάφορα είδη εικόνων όπως φωτογραφίες, ζωγραφιές, πίνακες, χάρτες, αποσπάσματα video από κάτι που σχετίζεται με το θέμα της ιστορίας, μουσική, αφήγησης.

Το τέταρτο στάδιο είναι η σύνθεση όλων των παραπάνω με βάση το εικονογραφημένο σενάριο και μέσω της χρήσης κάποιου προγράμματος σύνθεσης video. Σε αυτό το στάδιο ο δημιουργός μπορεί να προσθέσει οπτικά εφέ στα καρέ του αλλά και να επανασχεδιάσει την ιστορία μέχρι να είναι ικανοποιημένος με το αποτέλεσμα.

Το τελικό στάδιο είναι η κοινοποίηση της ιστορίας στο κοινό που επιθυμεί επιλέγοντας το μέσο που θα διευκολύνει την επικοινωνία ανάμεσα τους (Lambert, 2010).

Τα στάδια αποτελούν μια βάση για την παραγωγή μιας ψηφιακής αφήγησης ωστόσο η διαδικασία που θα ακολουθηθεί εξαρτάται από τον αφηγητή. Ο αφηγητής μπορεί να επιστρέψει σε όποιο στάδιο θέλει για να επανασχεδιάσει την ιστορία ή ακόμα και να συγχωνεύσει στάδια μεταξύ τους αν αυτό τον εξυπηρετεί περισσότερο (Lambert, 2010).

Η παραγωγή μιας ψηφιακής αφήγησης έχει πολλαπλά οφέλη για τον δημιουργό. Αρχικά βελτιώνονται οι δεξιότητες του αφηγητή στην χρήση του υπολογιστή και προγραμμάτων που σχετίζονται με λογισμικά παραγωγής βίντεο, χρήση συσκευών για την

δημιουργία προσωπικού περιεχομένου όπως κάμερες και μαγνητοφωνάκια. Σε επικοινωνιακό επίπεδο βελτιώνονται ικανότητες που συνδέονται με την αντίληψη του μηνύματος που θέλει ο δημιουργός να κατασκευάσει με βάση την δική του κατανόηση για το κοινό στο οποίο απευθύνεται. Ο αφηγητής μαθαίνει να χρησιμοποιεί διαφορετικές πλατφόρμες και τρόπους επικοινωνίας ανάλογα με το μήνυμα, το κοινό και τον σκοπό που θέλει να πετύχει. Λόγω της έντονης χρήσης της εικόνας βελτιώνεται και δεξιότητες που συνδέονται με την επιλογή και την οργάνωση της πληροφορίας με οπτικό τρόπο. Όσον αφορά την ικανότητα πληροφόρησης αναπτύσσονται οι δεξιότητες για την εύρεση, αξιολόγηση και σύνθεση της πληροφορίας για την παραγωγή τη ψηφιακής αφήγησης.

Σε ερευνητικό επίπεδο βελτιώνονται οι δεξιότητες συγγραφής, οργάνωσης και παρουσίασης της πληροφορίας. Βελτιώνονται οι δεξιότητες του αφηγητή να αντιλαμβάνεται τον εαυτό του και τον ρόλο του στην ιστορία αλλά και η ικανότητα του να αξιολογεί το έργο που παρήγαγε (Robin, 2011).

Κρίθηκε κατάλληλο σαν εργαλείο για την ενίσχυση της αυτοσυνηγορίας καθώς η διαμόρφωση της προσωπικής αφήγησης αναπτύσσει δεξιότητες αντίληψης αλλά και διαχείρισης του εαυτού. Η διαχείριση εφαρμόζεται μέσα από τις ανάλυση και προσαρμογή της αφήγησης από τον δημιουργό ώστε να ανταποκρίνεται στις προσδοκίες του και στον τρόπο που θέλει να γίνεται αντιληπτός από τους άλλους.

Η ψηφιακή αφήγηση στο διδακτικό μοντέλο του αυτοπροσδιορισμού μετατρέπεται σε ένα εκπαιδευτικό εργαλείο που προσφέρει την ελευθερία έκφρασης στον αφηγητή μέσω της τέχνης ως μια μορφή συμμετοχής σε μια διαδικασία μάθησης.

Οι δύο συμμετέχουσες αποφάσισαν να ορίσουν την αυτοσυνηγορία μιλώντας για το δικαίωμα τους στην φιλία. Οι αφηγήσεις τους όμως δεν μιλούσαν για την γενική έννοια της φιλίας αλλά για τον τρόπο που την βιώνουν μεταξύ τους και πως αυτή έχει αλλάξει την ζωή τους.

Η αυτοσυνηγορία είναι πολιτικός λόγος αλλά δε χρειάζεται να περιέχει λέξεις κλειδιά όπως δικαίωμα ή σύμβαση του ΟΗΕ. Δεν χρειάζεται να συνδέεται με την αυτόνομη διαβίωση, το δικαίωμα στην εργασία ή την αυτόνομη διαχείριση χρημάτων και άλλα σημαντικά θέματα σύμφωνα με ενήλικες του τυπικού πληθυσμού. Είναι ο τρόπος που ο

κάθε άνθρωπος αντιλαμβάνεται την ποιότητα που θα ήθελε να έχει η ζωή του εστιάζοντας σε ότι έχει πραγματική αξία για αυτόν.

Στην παρέμβαση αυτής της έρευνας με βάση τις αρχές του διδακτικού μοντέλου του αυτοπροσδιορισμού και των αρχών της ψηφιακής αφήγησης οι δύο συμμετέχουσες με την υποστήριξη της ερευνήτριας ακολούθησαν τα παραπάνω βήματα για να φτιάξουν δύο βίντεο φιλίας με την πρόθεση να τα κοινοποιήσουν μέσω Facebook.

Η δημιουργία της ιστορίας έγινε αρχικά με την χρήση του εικονογραφημένου σεναρίου ωστόσο άλλαξε σε μεγάλο βαθμό κατά την διάρκεια της μαγνητοφώνησης των αφηγήσεων τους.

Η δυνατότητα να ακούν πάλι την φωνή τους και την αφήγηση τους δίνει τον απαραίτητο χρόνο να μελετήσουν και να αξιολογήσουν τον λόγο τους ώστε να πάρουν αποφάσεις για την αλλαγή της αφήγησης.

Η σύνθεση έγινε με βάση προσωπικό φωτογραφικό υλικό που είχαν ενώ τραβήχτηκαν και καινούργιες φωτογραφίες οι οποίες εξυπηρετούσαν την ψηφιακή τους αφήγηση. Η μουσική επιλέχθηκε από τις ίδιες μέσα από μια ποικιλία μελωδιών που παρείχε η ερευνήτρια και οι οποίες πληρούσαν τα κριτήρια της ψηφιακής αφήγησης.

Η χρήση του monie maker έγινε με την υποστήριξη της ερευνήτριας, η οποία είχε όσο το δυνατόν λιγότερο παρεμβατικό και καθοδηγητικό ρόλο. Ωστόσο, παρεμβάσεις χρειάστηκαν να γίνουν για να προστατευτεί η ανωνυμία ανθρώπων που ήταν κομμάτι της αφήγησης. Αντίστοιχα υπήρχε καθοδήγηση για να αλλάξει ο τόνος της αφήγησης όταν αυτός γινόταν πιο επιθετικός. Παρόλα αυτά όλες οι παρεμβάσεις έγιναν σε συμφωνία με τις συμμετέχουσες οι οποίες κατανόησαν και σεβάστηκαν την ανάγκη να υπάρχουν συγκεκριμένοι κανόνες συμπεριφοράς για ένα περιεχόμενο που προορίζεται για δημοσίευση.

### **1.3 Το Facebook ως εργαλείο εκπαίδευσης και κινητροδότησης σε θέματα αυτοσυνηγορίας**

Για την μελέτη του Facebook από την ομάδα, δεν έγινε παρουσίαση μέσω διαφανειών αλλά εκπαίδευση in vivo, δηλαδή σε πραγματικές συνθήκες καθώς και οι δύο συμμετέχοντες είχαν δικό τους προφίλ. Έγινε συζήτηση πάνω στις κύριες διεπιφάνειες που συναντάει ο χρήστης κατά την διάρκεια της χρήσης του Facebook όπως αυτές της αρχικής σελίδας και του προφίλ καθώς και στα εργαλεία που προσφέρει η πλατφόρμα για να εμπλουτίσει την επικοινωνία του χρήστη.

Η συζήτηση αποτέλεσε αφορμή οι συμμετέχουσες να μιλήσουν για τον τρόπο που βλέπουν και χρησιμοποιούν το Facebook, τον τρόπο που αξιολογούν την επικοινωνία που εξελίσσεται με άλλους χρήστες και τι θέλουν να πετύχουν με την κοινοποίηση των ψηφιακών αφηγήσεων.

Για την χρήση του Facebook για την κοινοποίηση των αφηγήσεων δημιουργήθηκε ειδική σελίδα με το όνομα «Ομάδα Αυτοσυνηγορίας». Η σελίδα ήταν ανοιχτή αλλά με ενεργοποιημένες όλες τις ρυθμίσεις ασφαλείας ώστε να υπάρχει υψηλός έλεγχος πρόσβασης στο περιεχόμενο.

Η σελίδα χρησιμοποιούνταν πάντα εντός του εργαστηρίου και όλες οι ρυθμίσεις έγιναν υπό την συμφωνία και παρότρυνση των συμμετεχόντων. Μερικές από τις ενέργειες που έκαναν οι συμμετέχουσες με την υποστήριξη της ερευνήτριας ήταν η επιλογή των γραφικών για την εμφάνιση της σελίδας, τα κείμενα που δημοσιεύτηκαν και οι σχετικές αναρτήσεις με τις ψηφιακές αφηγήσεις. Η χρήση όμως της σελίδας στο μεγαλύτερο βαθμό αφορούσε την κοινοποίηση στο επιλεγμένο κοινό που προερχόταν από την λίστα των φίλων των συμμετεχόντων και την κοινοποίηση των ψηφιακών αφηγήσεων από τις ίδιες στα προφίλ τους.

Η επόμενη συνάντηση που ήταν αφιερωμένη στην μελέτη του Facebook εστίασε στην αξιολόγηση των αντιδράσεων του κοινού προς τα video και πως αυτή επηρεάζει την άποψη των συμμετεχόντων ως προς τις ψηφιακές αφηγήσεις και την αυτοσυνηγορία.

Δεδομένα σχετικά με την χρήση του Facebook συλλέχθηκαν μέσω της συμμετοχικής παρατήρησης της ερευνήτριας κατά της διάρκεια διεξαγωγής των εκπαιδευτικών δράσεων αλλά και μέσα από ερωτήσεις που τίθονταν κατά την διάρκεια των συζητήσεων.

Οι ερωτήσεις σχετίζονταν σε προσωπικό επίπεδο πως οι συμμετέχουσες χρησιμοποιούν το Facebook και πόσο ικανοποιημένες είναι από αυτό. Σε δεύτερο επίπεδο πως αισθάνονται με την χρήση του Facebook για την προώθηση των προσωπικών τους ψηφιακών αφηγήσεων αυτοσυνηγορίας.

Η σελίδα μετά την ολοκλήρωση των συναντήσεων απενεργοποιήθηκε για την προστασία των προσωπικών δεδομένων που εμπεριέχονται στα video.

#### 1.4. Μέθοδοι αξιολόγησης της παρέμβασης

Η αξιολόγηση της παρέμβασης είναι πολυεπίπεδη καθώς εμπερικλείει την ερευνητική αξιολόγηση του ερευνητή αλλά και την ικανοποίηση των συμμετεχόντων από την εμπειρία.

Η ικανοποίηση των συμμετεχόντων συσχετίζεται με τους αρχικούς προσωπικούς στόχους που ήθελαν να πετύχουν μέσα από την εκπαίδευση τους. Η μέτρηση της ικανοποίησης έγινε με την δημιουργία της βάσης για την αξιολόγηση κατά την διάρκεια της πρώτης φάσης της έρευνας δράσης μέσα από ερωτήσεις που προσδιόριζαν τους προσωπικούς στόχους που έθεσαν οι δύο συμμετέχουσες. Στο τέλος της παρέμβασης έγινε συζήτηση με βάση τις απαντήσεις που είχαν δώσει στην αρχή ώστε να συγκριθεί η θέση που είχαν πάνω στο θέμα και μετά την παρέμβαση.

Σε δεύτερο επίπεδο έγινε αξιολόγηση της ικανοποίησης τους από την ίδια την παρέμβαση ώστε μέσα από τις απαντήσεις που θα έδιναν να γινόταν η καταγραφή προτάσεων βελτίωσης. Η μέτρηση της ικανοποίησης τους από την παρέμβαση έγινε με βάση του εργαλείου The Fun Toolkit της Jane Read (2006). Το The Fun Toolkit αποτελείται από τρία ερωτηματολόγια που μετρούν την ικανοποίηση των συμμετεχόντων σε θέματα χρήσης τεχνολογίας. Τα τρία ερωτηματολόγια είναι το Smileyometer, Again-Again και Fun Shorter.

Το Smileyometer είναι ένα ερωτηματολόγιο της κλίμακας Likert των πέντε σημείων όπου οι διαβαθμίσεις ανάμεσα σε αρεστό και μη αρεστό κωδικοποιούνται με την χρήση emoticon, δηλαδή προσώπων που εκδηλώνουν την διάθεση του συμμετέχοντα σε σχέση με το αντικείμενο στο οποίο εστιάζει η ερώτηση. Το Smileyometer στην παρούσα έρευνα θα μετρήσει τον βαθμό ικανοποίησης των συμμετεχόντων από τις θεματικές που παρουσιάστηκαν στην παρέμβαση και τον τρόπο που επετεύχθη η συμμετοχή τους.

Το Again-Again είναι μια κλίμακα τριών διαβαθμίσεων που μετράει την ικανοποίηση του συμμετέχοντα σε σχέση με την συμμετοχή του μέσα από ερωτήσεις που αξιολογούν αν θα ήταν πρόθυμος να κάνει ξανά τις δραστηριότητες που εξελίσσονται εντός του αντικειμένου υπό διερεύνηση.

Το Fun Shorter είναι μια κλίμακα που μετράει τα καλύτερα και χειρότερα σημεία της εμπειρίας του συμμετέχοντα σε επίπεδο διασκέδασης και επίπεδο προσβασιμότητας.



Αν και το Fun Toolkit απευθύνεται σε παιδιά η μορφή του που είναι εύκολης-ανάγνωσης και ο τρόπος οργάνωσης των ερωτήσεων το κάνουν κατάλληλο για την χρήση του από ανθρώπους με νοητική αναπηρία ενώ είναι αρκετά ευέλικτο ώστε οι ερωτήσεις να εστιάζουν και σε εκπαιδευτικές δραστηριότητες.

Από την πλευρά της ερευνήτριας η αξιολόγηση έγινε με βάση τα στοιχεία που συλλέχθηκαν μέσω της παρατήρησης και των ερωτήσεων στις οργανωμένες συζητήσεις καθόλη την διάρκεια της παρέμβασης.

Η αυτοσυνηγορία που εκδηλώθηκε από τους συμμετέχοντες δεν περιορίζεται μόνο στις ψηφιακές αφηγήσεις που παρήγαγαν και στην οργανωμένη από αυτούς κοινοποίηση στο Facebook. Ακολουθώντας τις αρχές του διδακτικού μοντέλου του αυτοπροσδιορισμού τους δόθηκαν πολλές ευκαιρίες να εκφραστούν και να αυτονομηθούν ενώ η διαδικασία δημιουργίας και ανταλλαγής προσωπικών ιστοριών αποτέλεσε αφορμή για τον εντοπισμό επιθυμιών και αναγκών που δεν εκφράζονται εντός των ψηφιακών αφηγήσεων αλλά είναι κομμάτι του ίδιου ανθρώπου που δημιούργησε αυτές τις αφηγήσεις.

Προκειμένου να συνοψιστεί όλη η πληροφορία που ανταλλάχθηκε εντός της παρέμβασης θα γίνει η ανάλυση με βάση τις δεξιότητες που συνδέονται με την αυτοσυνηγορία.

Αρχικά θα γίνει η παράθεση των προσωπικών στόχων που έθεσαν οι συμμετέχοντες και η τελική τους αξιολόγηση για το αν επετεύχθη και τις προσαρμογές έπρεπε να γίνουν.

Σε δεύτερο επίπεδο θα αναλυθεί πως οι δύο συμμετέχοντες αντιλαμβάνονται και διαχειρίζονται τον εαυτό τους και τον βαθμό στον οποίο τον επεξεργάζονται μέσα από την αφήγηση τους ώστε να δημιουργήσουν την κοινωνική τους ταυτότητα. Μέσα σε αυτή την ανάλυση θα γίνει και καταγραφή του πως η ψηφιακή αφήγηση και το Facebook επηρέασαν τις επιλογές και τις αποφάσεις που πήραν οι συμμετέχοντες πάνω σε αυτό το θέμα.

Σχετικά με τις ψηφιακές αφηγήσεις που δημιουργήθηκαν, θα παρουσιαστεί ο τρόπος που αντιλαμβάνονται την αυτοσυνηγορία σε σχέση με την φίλια. Θα αναλυθεί ο τρόπος με τον οποίο η ψηφιακή αφήγηση αποτέλεσε ένα αποτελεσματικό εργαλείο για την ανακάλυψη προσωπικών βιωμάτων και σκέψεων που αποκαλύπτουν την ικανοποίηση τους από την ζωή τους και τα όνειρα τους για το μέλλον χωρίς να υπάρχει ο περιορισμός του αδυνάτου λόγω της αναπηρίας και του νομικού καθεστώτος.

Για το Facebook θα μελετηθεί οι τρόποι χρήσης που επέλεξαν να κάνουν και η αντίδραση των συμμετεχόντων στα σχόλια και στα likes που απέσπασαν οι ψηφιακές τους αφηγήσεις. Τα παραπάνω θα συνδεθούν με την επιθυμία για αναγνώριση, την δημιουργία και διατήρηση σχέσεων και την προθυμία επικοινωνίας και τον βαθμό που αυτά μπορούν να λειτουργήσουν ως κίνητρα για την δημιουργία περισσότερων αφηγήσεων αυτοσυνηγορίας με την πρόθεση να κοινοποιηθούν σε ένα κοινό που δεν περιορίζεται στον κλειστό κύκλο του ανθρώπου με νοητική αναπηρία.

Τέλος θα παρουσιαστούν τα αποτελέσματα από τα τρία ερωτηματολόγια του The Fun Toolkit, οι προτάσεις βελτίωσης των συμμετεχόντων καθώς και οι βλέψεις τους για το μέλλον.

## 2. Ανάλυση Αποτελεσμάτων

### 2.1. Στόχοι συμμετεχόντων

Με βάση το διδακτικό μοντέλο του αυτοπροσδιορισμού ο ρόλος των δύο συμμετεχόντων στην έρευνα δεν περιοριζόταν στην παροχή των απαραίτητων πληροφοριών για την μελέτη της κινητροδότησης που παρέχει το Facebook σε θέματα αυτοσυνηγορίας αλλά ήταν και συνεργάτες της ερευνήτριας προκειμένου να σχεδιαστεί και να αξιολογηθεί η διαδικασία εκπαίδευσης σε θέματα αυτοσυνηγορίας, ψηφιακής αφήγησης και χρήσης Facebook.

Όπως αναφέρθηκε στο κεφάλαιο περιγραφής του διδακτικού μοντέλου του αυτοπροσδιορισμού, ένα από τα βασικά βήματα είναι η θέσπιση προσωπικών στόχων από τους συμμετέχοντες ώστε να λειτουργήσουν ως κίνητρα συμμετοχής και δέσμευσης στην εκπαιδευτική διαδικασία. Για το καθορισμό αυτών των στόχων αρχικά έγινε μια συζήτηση για να μελετηθεί το βάθος της γνώσης τους πάνω στα θέματα με τα οποία θα ασχολούνταν κατά την διάρκεια της παρέμβασης και πώς αυτά συνδέονται με τα προσωπικά τους ενδιαφέροντα.

Για το θέμα της αυτοσυνηγορίας παρατηρήθηκε ότι οι δύο συμμετέχουσες αντιμετώπιζαν δυσκολία να ορίσουν τι είναι η αυτοσυνηγορία σε προσωπικό επίπεδο. Λόγω όμως της εμπειρίας τους ως μέλη στην Επιτροπή των σπουδαστών, ταύτισαν την αυτοσυνηγορία με τις δραστηριότητες που κάνουν σε εκείνο το πλαίσιο με φράσεις όπως «είναι κάτι καλό μέσα από το οποίο μαθαίνουμε για τα δικαιώματα και την συνεργασία».

Η επιτροπή των σπουδαστών είναι μια εκλεγόμενη ανά διετία ομάδα ανθρώπων με νοητική αναπηρία που εκπροσωπούν τους ωφελούμενους του εργαστηρίου ειδικής αγωγής. Συνεδριάζουν μια φορά την εβδομάδα και συζητάνε για θέματα που απασχολούν τους σπουδαστές αλλά και πράγματα που θα ήθελαν να κάνουν εντός του εργαστηρίου και ειδική αγωγής προκειμένου να απευθυνθούν σε δεύτερο στάδιο στους εκπαιδευτές και στην διοίκηση για την υλοποίηση των σχεδίων τους. Η επιτροπή χαρακτηρίστηκε από την πρώτη συμμετέχουσα ως «μέσο εκπαίδευσης» ενώ για την δεύτερη συμμετέχουσα είναι ένας χώρος που μαθαίνει να συνεργάζεται και να συμπεριφέρεται σωστά στους άλλους.

Η επιθυμία για μάθηση αποτελεί για την πρώτη συμμετέχουσα ο βασικότερος λόγος για τον οποίο δηλώνει κάθε φορά υποψηφιότητα ενώ η δεύτερη συμμετέχουσα θέλει να

μάθει αλλά και να δείξει στους άλλους πως να μιλάνε για τα δικαιώματά τους καθώς σύμφωνα με τα λόγια της «άμα χάνει τα δικαιώματά του, χάνει και το παιχνίδι, την αξία για τον ίδιο του τον εαυτό.

Ωστόσο, παρατηρήθηκε ότι οι δύο συμμετέχουσες αντιμετώπισαν την ίδια δυσκολία στον ορισμό των δικαιωμάτων τους όπως με τον ορισμό της αυτοσυνηγορίας. Τα δικαιώματα τα συνέδεαν κυρίως με συμπεριφορές. Η πρώτη συμμετέχουσα συχνά επαναλαμβάνει ως δικαίωμα «να συμπεριφέρεσαι σωστά, να είσαι σοβαρός και ευγενικός» ενώ η δεύτερη «να μην εμπλέκονται οι άλλοι στις προσωπικές σου υποθέσεις». Παρατηρούμε ότι η πρώτη προσεγγίζει το θέμα των δικαιωμάτων με το πως αυτή πρέπει να συμπεριφέρεται στους άλλους ενώ η δεύτερη τα συνδέει με το πως οι άλλοι πρέπει να συμπεριφέρονται σε αυτή. Αυτή η στάση προσέγγισης εμφανίζεται καθόλη την διάρκεια παραγωγής των ψηφιακών αφηγήσεων, στην κοινοποίηση τους και στην αξιολόγηση της απήχησης που είχαν.

Σχετικά με τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης δεν αναγνώρισαν τον ευρύ όρο «μέσα κοινωνικής δικτύωσης» ή την φράση «social media» ωστόσο και οι δύο κάνουν έντονη χρήση του Facebook και του Instagram έχοντας δικά τους προφίλ ενώ το Youtube το χρησιμοποιούν για την παρακολούθηση video και κυρίως για να ακούνε μουσική. Χρησιμοποιούν το Facebook και το Instagram κυρίως για επικοινωνία και αυτός ο τρόπος χρήσης είναι και ο λόγος που εντάσσουν στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης και εφαρμογές όπως το Viber και το Messenger που αποτελούν μέσα ιδιωτικής επικοινωνίας με επιλεγμένα πρόσωπα από τον χρήστη.

Για τα δικαιώματά τους μιλάνε με τα μέλη της επιτροπής καθώς και με τον συντονιστή της που είναι ένας από τους εργαζόμενους του φορέα. Κατά καιρούς έχουν μιλήσει και με εκπροσώπους του δήμου για θέματα που αφορούν τον φορέα και επηρεάζουν τις ζωές τους. Θα ήθελαν όμως να μιλήσουν για τα δικαιώματά τους και με περισσότερο κόσμο.

Οι δύο συμμετέχουσες ενώ κατάλαβαν και αποδέχτηκαν την πιθανότητα οι ψηφιακές τους αφηγήσεις να δημοσιευτούν και να είναι προσβάσιμες στο ευρύ κοινό, κατά την διάρκεια της παρέμβασης εξέφραζαν ενδιαφέρον στην παραγωγή και δημοσιοποίηση των ψηφιακών αφηγήσεων στον προσωπικό τους κύκλο.

Στην πρώτη συνάντηση που έγινε οι στόχοι που τέθηκαν ήταν σε σχέση με τα δικαιώματα να μάθουν να συμπεριφέρονται σωστά αλλά και να διασφαλίζουν τα δικαιώματα τους. Αποτελούν προσωπικές αρχές και επιθυμίες που εμφανίζονται στις ψηφιακές τους αφηγήσεις. Έβαλαν ως στόχο με αυτές τις αφηγήσεις να προσελκύσουν περισσότερο κόσμο μέσω του Facebook για να μάθουν για αυτές.

Η παρέμβαση στο πλαίσιο της παρούσας έρευνας γινόταν αντιληπτή από τις δύο συμμετέχουσες ως μάθημα. Από την δεύτερη συμμετέχουσα μπήκε και ένας στόχος που δεν αφορά άμεσα την ίδια αλλά το μάθημα καθώς είχε την επιθυμία να μεγαλώσει η ομάδα των σπουδαστών που εμπλέκονται σε αυτό ώστε περισσότεροι να μάθουν για τα δικαιώματα τους και «τι πρέπει και δεν πρέπει να κάνουν».

Οι στόχοι τους όμως σταδιακά άλλαξαν. Ενώ στην αρχή ήταν γενικοί με την εξέλιξη των παρεμβάσεων έγιναν πιο προσωπικοί και ήρθαν σε άμεση σχέση με το υλικό που δημιούργησαν οι ίδιες και τις προσδοκίες τους για αυτό αλλά και για το μάθημα στο οποίο συμμετείχαν. Στο τέλος της παρέμβασης όταν επανερωτήθηκαν για τους στόχους τους και πόσο ικανοποιημένες ήταν από τον βαθμό στον οποίον τους πέτυχαν οι απαντήσεις σχετίζονταν αποκλειστικά με το μάθημα με βάση τον τρόπο που αυτές το προσέγγισαν και επικεντρώθηκαν στην παραγωγή ψηφιακών αφηγήσεων και στην χρήση του Facebook και όχι στην αυτοσυνηγορία.

Ο νέος στόχος που είχε βάλει η πρώτη συμμετέχουσα ήταν η επιθυμία της να μάθει για τις ψηφιακές αφηγήσεις και ενώ ήταν ικανοποιημένη από τον βαθμό στον οποίο το πέτυχε, θα ήθελε να μάθει περισσότερα ώστε να μπορεί να το κάνει και μόνη της.

Η δεύτερη συμμετέχουσα είχε ως νέο στόχο την δημιουργία μιας ψηφιακής αφήγησης για την φίλια ώστε να δείξει σε άλλους ανθρώπους μέσω του Facebook «τι πάει να πει η σωστή φίλια». Αισθάνεται ότι πέτυχε τον στόχο της και θα ήθελε στο μέλλον να κάνει περισσότερες ψηφιακές αφηγήσεις για την φίλια.

Οι στόχοι που είχαν για το μάθημα δηλαδή να ανοίξει και να συμμετέχουν περισσότεροι άνθρωποι, δεν ικανοποιήθηκαν καθώς λόγω του ερευνητικού πλαισίου στο οποίο διεξαγόταν δεν μπορούσε να δεχθεί περισσότερα άτομα, παρόλα αυτά δεν απογοητεύτηκαν και συνέχισαν να επιθυμούν την δημιουργία μιας ομάδας που ασχολείται με την παραγωγή ψηφιακών αφηγήσεων με διάφορες θεματικές και την προώθησή τους

όχι μόνο σε μέσα κοινωνικής δικτύωσης αλλά και σε διάφορες εκδηλώσεις και σεμινάρια εντός και εκτός Ελλάδας.

Οι νέοι στόχοι και η ικανοποίηση τους από αυτούς δείχνει ότι κατάφεραν να προσαρμοστούν οι ίδιες ώστε να αντιμετωπίσουν τις εκπαιδευτικές προκλήσεις. Παρά την δυσκολία να ορίσουν την αυτοσυνηγορία και τα δικαιώματα για τα οποία θα ήθελαν να μιλήσουν σε μια ψηφιακή αφήγηση, κατάφεραν να εντοπίσουν μέσα από τις υποστηρικτικές παρουσιάσεις πληροφορίες που τους ενδιέφεραν σε προσωπικό επίπεδο όπως το δικαίωμα στις κοινωνικές σχέσεις και στην κοινωνική ζωή. Μέσα από αυτή την επιλογή δημιουργήθηκαν αφηγήσεις για την φιλία και συγκεκριμένα για την φιλία που μοιράζονται μεταξύ τους. Η προθυμία τους να μιλήσουν για αυτό το θέμα έκανε την διαδικασία παραγωγής της ψηφιακής αφήγησης διασκεδαστική παρά την άγνοια τους στην χρήση προγραμμάτων επεξεργασίας video. Ταυτόχρονα η επιθυμία τους να προβάλουν την δουλειά τους ήταν ο λόγος για τον οποίο ήταν τόσο προσεχτικές και αυστηρές με τις αφηγήσεις τους ώστε να τηρήσουν τους σωστούς τύπους συμπεριφοράς. Η επεξεργασία των αφηγήσεων τους για να δημιουργηθεί η τελική ψηφιακή αφήγηση φανερώνει ικανότητες ελέγχου και αξιολόγησης του εαυτού τους και πως αυτός προβάλλεται όχι μόνο ως πρωταγωνιστής της ιστορίας αλλά και ως αφηγητής που έχει το καθήκον να μην εκθέτει άλλα πρόσωπα εντός της αφήγησης του.

Εκτός από τον μεγάλο βαθμό συμμετοχής στο μάθημα ήταν αντίστοιχα και πολύ υπεύθυνες σε θέματα παρουσίας και οργάνωσης αναλαμβάνοντας οι ίδιες να ενημερώσουν την ερευνήτρια για την ανάγκη αλλαγής ημερομηνίας διεξαγωγής της συνάντησης λόγω των προσωπικών τους προγραμμάτων. Ταυτόχρονα ήταν πάντα πρόθυμες να σεβαστούν κανόνες που αφορούσαν την παραγωγή της ψηφιακής τους αφήγησης και της δημοσίευσης της ακόμα και αν δεν συμφωνούσαν καθώς κατανοούσαν τους λόγους για τους οποίους έμπαινε ο περιορισμός.

Η ερευνήτρια κατά την διάρκεια όλων των συναντήσεων ενθάρρυνε την αυτονομία των συμμετεχόντων ώστε να πετύχουν τους στόχους τους παρέχοντας την κατάλληλη υποστήριξη. Συντόνιζε τις συζητήσεις παρέχοντας πληροφορίες όπου χρειαζόταν και κάνοντας ερωτήσεις που βοηθούσαν την προσωπική ανάπτυξη των συμμετεχόντων και εξυπηρετούσαν τους ερευνητικούς στόχους. Παράλληλα στήριζε το έργο των

συμμετεχόντων αναγνωρίζοντας την καλή δουλειά που έχουν κάνει ώστε να ενισχυθεί η αυτοπεποίθηση τους όπου χρειαζόταν.

## 2.2. Η αντίληψη του εαυτού

Σε προηγούμενα κεφάλαια περιγράφηκε η αντίληψη του εαυτού και ο τρόπος που το άτομο την διαχειρίζεται στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης, στην αφήγηση και στην αυτοσυνηγορία.

Το πως αντιλαμβάνεται ένας άνθρωπος τον εαυτό του έχει σχέση με τα προσωπικά του βιώματα και πως μέσα από αυτά αισθάνεται ότι τον αντιλαμβάνονται οι άλλοι. Συνδέεται με τον βαθμό ικανοποίησης του από την ζωή του, καλύπτει τις ανάγκες και τις επιθυμίες του; Συγκρίνεται με τον αποδεκτό τρόπο ζωής της κοινωνίας;

Η διαχείριση του εαυτού είναι μια δραστηριότητα που αφορά την έκφραση τμημάτων του εαυτού ανάλογα τις περιστάσεις, τους ανθρώπους και τους στόχους που θέλει να πετύχει ο διαχειριστής της ταυτότητας. Τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης και η αφήγηση είναι μερικοί τρόποι μέσα από τους οποίους κάποιος μπορεί να διαχειριστεί τον εαυτό τους και την εικόνα που προβάλλει προς άλλους. Για τον αυτοπροσδιορισμό, που συνδέεται με την κατανόηση των επιθυμιών, των αναγκών και των εμποδίων που υπάρχουν για την ικανοποίησή τους, η αντίληψη και έκφραση του εαυτού αποτελεί θεμέλιο για την ενίσχυση της αυτοσυνηγορίας.

Ο λόγος για τον οποίο η αντίληψη του εαυτού είναι τόσο σημαντική για την αυτοσυνηγορία είναι γιατί δίνονται απαντήσεις από τον ίδιο τον άνθρωπο με αναπηρία για την προσωπική του ικανοποίηση του από την ζωή του.

Η επιβολή του αποδεκτού τρόπου ζωής για να θεωρείται κάποιος επιτυχημένος μπορεί να μειώσει την αυτοεκτίμηση και την αυτοπεποίθηση ανθρώπων που δεν μπορούν να ανταποκριθούν στις προσδοκίες ή αντιλαμβάνονται τον όρο «ποιοτική ζωή» με διαφορετικό τρόπο. Μέσα από την αντίληψη του εαυτού μπορούν να βάλουν προσωπικούς στόχους και να αναγνωρίσουν την αξία που έχουν αυτοί οι στόχοι σε προσωπικό επίπεδο και όχι γιατί τους επιβάλλεται. Ταυτόχρονα μέσα από την διαχείριση η βούληση του ανθρώπου μπορεί να εκφραστεί με τέτοιο τρόπο ώστε να ευαισθητοποιήσει και να ενημερώσει.

Κατά την διάρκεια των παρεμβάσεων τρόπος με τον οποίο οι δύο συμμετέχουσες αντιλαμβάνονται τον εαυτό τους έγινε φανερός πολλές φορές με την έκφραση της άποψής τους σε διάφορα θέματα τα οποία δεν αποτέλεσαν μέρος των ψηφιακών αφηγήσεων που



δημιούργησαν αλλά ήταν κομμάτι μιας διαδικασίας στην οποία μπήκαν για να τις δημιουργήσουν.

Μελετώντας την βιβλιογραφία τα δικαιώματα που συχνά προβάλλονται ως το μέσο κοινωνικής ένταξης των ανθρώπων με νοητική αναπηρία συνδέονται με την πρόσβαση στην ανοιχτή αγορά εργασίας και την ανεξάρτητη διαβίωση. Ωστόσο σαν δικαιώματα ακολουθούν τις επιταγές της κοινωνίας ότι ένας ενήλικας πρέπει να είναι ενεργό μέλος της κοινωνίας και να εργάζεται και επομένως να μην έχει την ανάγκη να ζει μαζί με την οικογένεια του.

Στην περίπτωση των δύο συμμετεχόντων αυτό δεν είναι αληθές. Μέσα από την παρουσίαση της σύμβασης του ΟΗΕ και την αναφορά σε διάφορα δικαιώματα, η πρώτη συμμετέχουσα έδειξε ενδιαφέρον στο δικαίωμα της εκπαίδευσης και της διαχείρισης των χρημάτων της ενώ η δεύτερη στο δικαίωμα για την κοινωνική ζωή και τις κοινωνικές σχέσεις.

Ο στιγματισμός που υφίστανται από άλλους γίνεται αντιληπτός και προκαλεί τις αντιδράσεις τους. Συγκεκριμένα με τον όρο αναπηρία η πρώτη συμμετέχουσα εξέφρασε τον θυμό της καθώς δεν θεωρεί τον εαυτό της ανάπηρο και προτιμάει τον όρο ειδικές ανάγκες. Αισθάνεται ότι οι άνθρωποι που χρησιμοποιούν την λέξη ανάπηρος την λένε με προσβλητικό τρόπο για να αναδείξουν τα μειονεκτήματα της. Συγκεκριμένα λέει «δεν είμαστε ανάπηροι. Είμαστε άνθρωποι που φτιάχνουν κοσμήματα. Δεν το έχω ως στόχο να είμαι ανάπηρη.» αναφερόμενη στο εργαστήριο στο οποίο απασχολείται και δημιουργεί διάφορα κοσμήματα.

Η δεύτερη συμμετέχουσα ανέφερε ότι την ενοχλεί ο τρόπος που της συμπεριφέρονται χωρίς να σέβονται τις επιθυμίες της. Αισθάνεται ότι είναι σε μια θέση που πρέπει διαρκώς να ακούει και να σέβεται τους άλλους την στιγμή που δεν συμπεριφέρονται αντίστοιχα σε εκείνη.

Κατά την διάρκεια συζητήσεων για την επιλογή της προσωπικής ψηφιακής τους αφήγησης ήθελαν να μιλήσουν για πράγματα που κάνουν στην καθημερινότητα τους και τα οποία αγαπούν όπως το να βγαίνουν μαζί βόλτες ή να συμμετέχουν σε διάφορες αθλητικές δραστηριότητες.

Η πρώτη συμμετέχουσα είναι πολυβραβευμένη μαραθωνοδρόμος ενώ η δεύτερη απολαμβάνει να βγάζει φωτογραφίες, και οι δύο θέλουν να βγαίνουν μαζί έξω. Αυτά αποτελούν μερικές από τις εκφάνσεις του χαρακτήρα τους που εκφράστηκαν μέσα από τις αφηγήσεις τους και την καθημερινή χρήση του Facebook.

Ο τρόπος που προσεγγίζουν τις εκπαιδευτικές προκλήσεις και η μέθοδος που επιλέγουν να τις λύσουν φανερώνουν δύο ανθρώπους που τα διαφορετικά βιώματα τους έχουν οδηγήσει σε μια διαφορετική αντίληψη και διαχείριση της ταυτότητας τους.

Η πρώτη συμμετέχουσα δίνει έμφαση στο πως πρέπει αυτή να συμπεριφέρεται ενώ η δεύτερη μιλάει πάντα για το πως πρέπει οι άλλοι να της συμπεριφέρονται. Η φιλική σχέση που έχουν αναπτύξει μεταξύ τους φέρνει την ισορροπία καθώς η μια συμβουλεύει την άλλη σε θέματα προσωπικής συμπεριφοράς αλλά και διαχείρισης της συμπεριφοράς άλλων. Ωστόσο η φιλία τους έχει πολλαπλά οφέλη πάνω σε διάφορες πτυχές της ζωής τους για τις οποίες ήθελαν να μιλήσουν στις ψηφιακές τους αφηγήσεις.

Στα δύο επόμενα κεφάλαια θα γίνουν αναφορές πάνω στον εαυτό που αποκάλυψαν οι δύο συμμετέχουσες. Η αποκάλυψη ήταν αυθόρμητη γιατί προερχόταν από την προσωπική τους έκφραση αλλά ήταν και οργανωμένη γιατί την επεξεργάστηκαν για να δημιουργηθούν οι ψηφιακές αφηγήσεις. Μέσα από την έρευνά δράσεις έγιναν ορατές οι προσδοκίες τους, οι προσωπικές τους επιθυμίες, οι φοβίες και οι απογοητεύσεις τους όπως αυτές έγιναν αντιληπτές από την ερευνήτρια.

### **2.3. Ο ρόλος της ψηφιακής αφήγησης στην ενίσχυση της αυτοσυνηγορίας**

Η διαδικασία παραγωγής της ψηφιακής τους αφήγησης αποδείχτηκε να είναι η πιο απαιτητική σε θέμα χρόνου καθώς μέσα σε αυτή ξεδιπλώθηκε ο εαυτός τους και ο τρόπος που αντιλαμβάνονται την φιλία. Η διαδικασία χωρίστηκε σε τρία μέρη, στην εξοικείωση με τους κανόνες αφήγησης και στην χρήση του προγράμματος movie maker, στην δημιουργία της ψηφιακής αφήγησης και στην επεξεργασία της αφήγησης ώστε να γίνει η διαχείριση του εαυτού ο οποίος θα προβληθεί. Σε αυτό το κεφάλαιο θα γίνει η παρουσίαση των πληροφοριών που αποκάλυψαν οι δύο συμμετέχουσες και σχετίζονται με την αυτοσυνηγορία τους στον τρόπο συμπεριφοράς και δημιουργίας κοινωνικών σχέσεων.

Κατά την διάρκεια της παρέμβασης τους παρουσιάστηκαν διάφορες ψηφιακές αφηγήσεις με στόχο να μάθουν για διάφορες μεθόδους παρουσίασης της αφήγησης. Από τα video που προβλήθηκαν τους άρεσαν όσα είχαν άμεση σχέση με τα προσωπικά τους ενδιαφέροντα τα οποία όπως προαναφέρθηκε σχετίζονταν με την κοινωνική ζωή, την διασκέδαση και τις φιλικές σχέσεις. Αντίθετα δεν τους άρεσαν οι ψηφιακές αφηγήσεις που είχαν πιο σοβαρό ύφος και περιεχόμενο.

Η δεύτερη συμμετέχουσα, στην οποία αρέσει να βγάζει φωτογραφίες, μέσα από την παρακολούθηση των video που προβλήθηκαν έπαιρνε ιδέες για πόζες για τις μελλοντικές φωτογραφίες που θα έβγαζε με τις φίλες της ενώ ζήτησε να δει και άλλα video στο Youtube για την φιλία. Παράλληλα μέσα από την συζήτηση ανταλλάχθηκαν διάφορες ιδέες για την σκηνοθεσία της προσωπικής τους ψηφιακής αφήγησης ενώ παρά το πλούσιο φωτογραφικό υλικό που είχαν τραβήχτηκαν και μερικές καινούργιες φωτογραφίες.

Η επιλογή του θέματος έγινε με βάση αυτό που έχει αξία σε αυτές. Στην αρχή της παρέμβασης ο στόχος ήταν να παραχθούν δύο ψηφιακές αφηγήσεις από την κάθε μία ωστόσο λόγω του χρονικού περιορισμού και την επιθυμία τους να εστιάσουν στην επεξεργασία των αφηγήσεων τους ολοκληρώθηκε μόνο μία αφήγηση. Με βάση το αρχικό πλάνο η πρώτη αφήγηση θα ήταν ένα κοινό θέμα ώστε μέσα από την συνεργασία ανάμεσα τους να εξοικειωθούν με την διαδικασία ώστε η δεύτερη ψηφιακή αφήγηση να γινόταν πάνω σε διαφορετικά θέματα σε ατομικές συναντήσεις.

Το κοινό θέμα που διάλεξαν να κάνουν ήταν πάνω στην φιλία. Η ιστορία που θα έλεγαν για το δεύτερο θέμα θα ήταν για τον εαυτό τους και πως θα επιθυμούσαν το μέλλον

τους. Παρά το γεγονός ότι η δεύτερη ψηφιακή αφήγηση δεν έγινε οι δύο συμμετέχουσες πρότειναν θέματα για την προσωπική τους αφήγηση που προέρχονταν από καθημερινές δραστηριότητες στις οποίες περνάνε καλά αλλά και έχουν υψηλή απόδοση. Μερικά από τα θέματα αφορούσαν την εμπειρία τους από τα special Olympics. Η πρώτη συμμετέχουσα σχετικά με την συμμετοχή της στον μαραθώνιο είπε ότι της προκαλεί συγκίνηση το χειροκρότημα των ανθρώπων και οι ικανότητα της «το αγαπώ και μου αρέσει να πετυχαίνω τον στόχο μου και να βγαίνω πρώτη και να με χειροκροτούν».

Η παραγωγή ψηφιακής αφήγησης με την χρήση του movie maker ολοκληρώθηκε με επιτυχία καθώς οι δύο συμμετέχουσες ανταποκρίνονταν με ευκολία στις οδηγίες που έδινε η ερευνήτρια για την χρήση του προγράμματος ενώ κάποιες εντολές μπορούσαν να τις εκτελέσουν αυτόνομα όπως η εύρεση των εικονιδίων για την προσθήκη εικόνων, αφήγησης και μουσικής αλλά και την επιλογή εφέ.

Η πρώτη απόπειρα δημιουργίας αφήγησης έγινε σε μια πρόχειρη εργασία στη συνάντηση για την παρουσίαση του προγράμματος. Το θέμα και το υλικό δόθηκε έτοιμο από την ερευνήτρια για να φτιάξουν την ψηφιακή αφήγηση με το movie maker. Οι δύο συμμετέχουσες ήθελαν να δοκιμάσουν την ηχογράφιση της αφήγησης τους. Παρά την απουσία σεναρίου οι δύο κοπέλες δημιούργησαν με μεγάλη ευκολία την αφήγηση τους. Αισθάνονταν άνετα και είχαν αυτοπεποίθηση με την φωνή τους ενώ είχαν επίγνωση της ανάγκης να υπάρχει οικονομία χρόνου. Αξιολόγησαν όλη την διαδικασία διασκεδαστική αλλά ευχαριστήθηκαν περισσότερο το στάδιο της ηχογράφησης. Στην επόμενη ψηφιακή αφήγηση που έφτιαξαν ήταν πιο σοβαρές καθώς ήταν το βίντεο που θα δημοσίευαν και μιλούσαν για ένα σημαντικό για αυτές θέμα, ωστόσο αξιολόγησαν την διαδικασία ξανά ως διασκεδαστική.

Για την επίσημη ψηφιακή τους αφήγηση πάνω στην φιλία χρησιμοποιήθηκε το εργαλείο του εικονογραφημένου σεναρίου (Παράρτημα Ζ). Αρχικά η ερευνήτρια έκανε κάποιες ερωτήσεις για να μάθει περισσότερες λεπτομέρειες για την φιλία που έχει αναπτυχθεί ανάμεσα τους και για τους λόγους για τους οποίους θα ήθελαν να μοιραστούν αυτή την ιστορία με άλλους.

Ο λόγος για τον οποίο η φιλία των δύο νεαρών γυναικών αναδείχθηκε ως θέμα δεν περιορίζεται μόνο στην ταύτιση τους με το δικαίωμα για κοινωνική ζωή. Οι αρχές που

αναφέρουν ως χαρακτηριστικά της φιλίας τους είναι ο σεβασμός, η υποστήριξη και η εμπιστοσύνη. Ο προσωπικός ορισμός που δίνουν στα δικαιώματα έχει πάντα σχέση με την συμπεριφορά που πρέπει να έχουν αλλά και να δέχονται από τους άλλους. Οι κοινωνικές τους σχέσεις πριν γνωρίσουν η μια την άλλη χαρακτηρίζονταν από αδικία και έλλειψη σεβασμού οπότε η φιλία ανάμεσα τους ενσαρκώνει τον τρόπο που θα ήθελαν να τους συμπεριφέρονται όλοι.

Οι προσωπικές ιστορίες που δεν περιέχονται στην δημοσιευμένη ψηφιακή αφήγηση περιέχουν εμπειρίες αδικίας και υποβιβασμού από άλλους ανθρώπους με και χωρίς νοητική αναπηρία. Οι ιστορίες τους φανέρωναν την καταπίεση που ένιωθαν από ανθρώπους που δεν τις άκουγαν ή δεν έπαιρναν σοβαρά τις ανάγκες και επιθυμίες τους. Αυτό που δεν είχαν από προηγούμενες κοινωνικές σχέσεις το ανέπτυξαν μεταξύ τους. Η αλληλοσυμπλήρωση δεν γίνεται μόνο σε συναισθηματικό επίπεδο αλλά και κοινωνικό καθώς μοιράζονται τον ίδιο τρόπο ζωής που θα ήθελαν να ακολουθήσουν, δηλαδή την επιθυμία να κυκλοφορούν και να αθλούνται. Για αυτές μέσω της φιλίας και του ανθρώπου που αναγνωρίζει την αξία τους και «σου στέκεται στα εύκολα και στα δύσκολα», χτίζεται η αυτοπεποίθηση τους.

Η επιθυμία δημοσίευσης της ψηφιακής τους αφήγησης για την φιλία συνδέεται με την επιθυμία να δείξουν σε όσους τις έχουν αδικήσει τι σημαίνει να είσαι «πραγματικός φίλος». Είναι ένας τρόπος έκφρασης της επιθυμίας τους να δέχονται σωστή συμπεριφορά από άλλους.

Επειδή, όμως, οι προσωπικές εμπειρίες που μοιράστηκαν από το παρελθόν τους δεν θα μπορούσαν να δημοσιευθούν όλες για την προστασία όλων των προσώπων της ιστορίας μπήκαν κάποιοι επιπλέον κανόνες εκτός αυτών που ισχύουν στην ψηφιακή αφήγηση. Με βάση αυτούς τους κανόνες δεν θα έπρεπε να ειπωθούν ονόματα ή να γίνει περιγραφή πολύ συγκεκριμένων εμπειριών που χρωματίζουν πρόσωπα και καταστάσεις. Οι ιστορίες θα έπρεπε να έχουν όσο το δυνατόν μπορούσαν θετικό τόνο ώστε με την δημοσίευσή τους να μην προκαλούσαν αρνητικές αντιδράσεις.

Το εικονογραφημένο σενάριο βοήθησε στην κατασκευή της ροής της ιστορίας και ήταν η αρχή της δημιουργικής σκέψης και της κατανόησης των κανόνων αφήγησης που τους παρουσιάστηκαν στις πρώτες συναντήσεις. Ωστόσο κατά την ηχογράφηση της

αφήγησης τους δεν το χρησιμοποίησαν γιατί σύμφωνα με την πρώτη συμμετέχουσα «ξέραμε μόνες μας τι θα πούμε, θα μας μπέρδευε» ενώ η δεύτερη είπε ότι «μας αρέσει να δείχνουμε την πραγματικότητα και όχι μέσα σε ένα χαρτί.». Η αφήγηση με αυτό τον τρόπο έγινε πιο αυθόρμητη και απέκτησε μεγαλύτερη αξία για αυτές λόγω του πιο προσωπικού χαρακτήρα.

Το εικονογραφημένο σενάριο δημιουργήθηκε με την υποστήριξη και καθοδήγηση της ερευνήτριας με αποτέλεσμα να περιέχει και την δική της οπτική η οποία περιοριζόταν από την επιθυμία να προστατεύσει ευαίσθητες πληροφορίες. Η ελεύθερη αφήγηση τους επέτρεψε να εκφράσουν αυτά που θεωρούσαν οι ίδιες σημαντικά και ήθελαν να εξωτερικεύσουν. Η ελεύθερη αφήγηση τους ηχογραφήθηκε πολλές φορές ώστε να επιλέξουν οι ίδιες ποια αφήγηση θέλουν ή ποια κομμάτια θέλουν να κρατήσουν από τις διάφορες αφηγήσεις. Η επιλογή έγινε με βάση την προσωπική τους αξιολόγηση η οποία στηριζόταν ξανά στις αρχές συμπεριφοράς που είχαν. Παρά την επιθυμία να συνεντεύξουν αυτούς που τις αδίκησαν μέσω της ψηφιακής αφήγησης για την φιλία, δυσσαρестούνταν όταν άκουγαν στην μαγνητοφωνημένη αφήγηση τους να λένε ονόματα ή να χαρακτηρίζουν με συγκεκριμένο τρόπο άλλα άτομα. Το τελικό αποτέλεσμα ήταν μια αφήγηση που τις έκανε να αισθάνονται ασφάλεια με την δημοσίευση της.

Η πρώτη συμμετέχουσα αξιολογούσε την αφήγηση της με βάση την συμπεριφορά που πρέπει να έχει προς τους άλλους ανθρώπους ενώ η δεύτερη ήταν λιγότερο αυστηρή με τον εαυτό της καθώς την ενδιέφερε να μιλήσει για το πως θέλει να της συμπεριφέρονται. Οι τροποποιήσεις που έκανε η δεύτερη αφηγήτρια περιορίζονταν στην αφαίρεση πληροφοριών που την επηρέαζαν ακόμα συναισθηματικά.

Η δυνατότητα να αφουγκραστούν την φωνή τους και να ξαναπουν την αφήγηση τους έκανε της αφηγήτριες να αποκτούν περισσότερη αυτοπεποίθηση με τον λόγο τους. Η ηχογραφήσεις έγιναν σε διαφορετικές μέρες και ανάλογα την συναισθηματική τους κατάσταση και τα θέματα που τις απασχολούσαν, το πνεύμα της αφήγησης τους άλλαζε. Αυτό πιθανόν να δείχνει ότι για αυτές η αφήγηση αποτελεί και μια μέθοδος έκφρασης συναισθημάτων που δεν είχαν άλλο τρόπο να εξωτερικεύσουν.

Αρχικά επέμεναν στην τοποθέτηση της αγαπημένης τους μουσικής η οποία περιείχε στίχους και δεν ταίριαζε ακουστικά με την αφήγηση τους ωστόσο ήταν πρόθυμες να

ακούσουν τις προτεινόμενες μελωδίες που βρήκε η ερευνήτρια και ακολουθούσαν τους κανόνες της ψηφιακής αφήγησης. Ακούγοντας την αφήγηση τους με επιλογές δικές τους και από την λίστα της ερευνήτριας προτίμησαν τελικά την μουσική χωρίς λόγια ώστε να ακούγεται καλύτερα φωνή τους.

Η ψηφιακή αφήγηση της πρώτης συμμετέχουσας με τίτλο «Κολλητές για πάντα» δεν είναι τόσο συναισθηματική καθώς προσέχει να μην αποκαλύψει τις αρνητικές καταστάσεις που είχε βιώσει πριν την εμφάνιση της δεύτερης συμμετέχουσας στην ζωή της. Ωστόσο όταν μιλάει για τον ρόλο που είχε εκείνη στην φιλία τους γίνεται πιο αυθόρμητη και αναφέρει πως έμαθε στην δεύτερη συμμετέχουσα να κυκλοφορεί με τα μέσα μαζικής μεταφοράς ενώ αισθάνεται υπερήφανη που πήγε στον πατέρα της άλλης κοπέλας για να του ζητήσει να αφήσει την κόρη του να βγαίνει βόλτες μαζί της. Το video κλείνει επαναλαμβάνοντας την λέξη «κολλητές».

Η δεύτερη συμμετέχουσα ονομάζει την προσωπική της ψηφιακή αφήγηση «Φίλες για Πάντα». Το video είναι πιο συναισθηματικό καθώς δεν περιορίζει την έκφραση του εαυτού της και την επιθυμία της να βρει μια καλή φίλη. Μέσω της πρώτης συμμετέχουσας αναφέρει ότι έμαθε να κυκλοφορεί και συγκεκριμένα λέει ότι έμαθε να παίρνει την ζωή στα χέρια της. Το video κλείνει με την αφηγήτρια να γράφει ότι έχει περάσει «τις πιο τέλειες αναμνήσεις».

Οι φωτογραφίες που χρησιμοποιούν προέρχονται κυρίως από βόλτες που κάνουν μαζί. Επέμεναν όμως να κρατήσουν φωτογραφίες που δεν συσχετιζόνταν με την αφήγηση καθώς είτε ήταν ατομικές ή με άλλα πρόσωπα. Πιθανόν ο λόγος να ήταν ότι αυτές οι φωτογραφίες είχαν για την αφηγήτριες μεγάλη συναισθηματική αξία και τα πρόσωπα που εικονίζονταν εκπροσωπούσαν τις ίδιες αρχές που εμπεριέχονται στην φιλία τους.

Ομοιότητες παρατηρούνται ανάμεσα στα δύο βίντεο σε κάποιες φωτογραφίες όπως η εναρκτήρια που είναι από ένα κοινό μενταγιόν που είχαν αγοράσει για να συμβολίσουν την φιλία τους, αλλά και στην επιλογή χρώματος στην γραμματοσειρά.

#### **2.4. Ο ρόλος του Facebook ως μέσο κινητροδότησης**

Οι λόγοι πίσω από την χρήση του Facebook αλλά και άλλων μέσων κοινωνικής δικτύωσης μπορούν να συνοψιστούν πίσω από την επιθυμία των χρηστών να δημιουργήσουν και να διατηρήσουν κοινωνικές σχέσεις, να επικοινωνήσουν και να επηρεάσουν, να μάθουν για την ζωή άλλων ανθρώπων, να προβάλουν οι ίδιοι στιγμιότυπα της καθημερινότητας τους και να αποκτήσουν νέες εμπειρίες.

Από τις παραπάνω χρήσεις οι δύο συμμετέχουσες ξεχωρίζουν τον ρόλο των μέσω κοινωνικής δικτύωσης ως εργαλεία επικοινωνίας. Περιγράφουν το Facebook ως έναν δωρεάν τρόπο επικοινωνίας που τις βοηθάει να μένουν διαρκώς σε επαφή. Στην φιλία των δύο νεαρών γυναικών το Facebook αποτελεί αναπόσπαστο κομμάτι της επικοινωνίας τους για τις φορές που δεν είναι μαζί στον ίδιο χώρο. Η πρώτη συμμετέχουσα στην αρχή δεν ήθελε να χρησιμοποιεί τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης καθώς τα θεωρούσε επικίνδυνα ωστόσο έμαθε να τα χειρίζεται από την δεύτερη συμμετέχουσα με την οποία τα χρησιμοποιούν για την ανταλλαγή μηνυμάτων και φωτογραφιών.

Τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης που ονομάζουν ότι χρησιμοποιούν είναι το Facebook, Instagram, Viber και Messenger. Η πρώτη συμμετέχουσα προτιμάει το Instagram, «μου αρέσει περισσότερο γιατί ανεβάζω φωτογραφίες. Είναι πιο αναγκαίο, έχω εκεί περισσότερους φίλους». Η δεύτερη συμμετέχουσα δεν δήλωσε κάποια προτίμηση.

Το προφίλ τους, τους παρέχει τον χρόνο και τον χώρο να εκφραστούν χωρίς περιορισμούς καθώς επιλέγουν το θέμα για το οποίο θα μιλήσουν ώστε να έχει αξία σε αυτές και όχι για τους άλλους. Οποιαδήποτε οριοθέτηση από το περιβάλλον τους σε θέματα χρήσης του Facebook προκαλεί αρνητικές αντιδράσεις από τις ίδιες. Συγκεκριμένα η δεύτερη συμμετέχουσα δήλωσε ότι όταν είχε αποκτήσει πρώτη φορά Facebook και ένα μέλος της οικογένειας της πήρε τους κωδικούς για να μην μπορεί να μπαίνει, την «έπιασε τρέλα». «Η τρέλα με έπιασε γιατί μου είχε πάρει τον κωδικό και δεν μπορούσα να μπω, είχα βαρεθεί να βλέπω μόνο τηλεόραση».

Σύμφωνα με την βιβλιογραφία που μελετήθηκε στα προηγούμενα κεφάλαια, οι άνθρωποι με νοητική αναπηρία έχουν περιορισμένες κοινωνικές σχέσεις στον ελεύθερο χρόνο τους λόγω της απουσίας δραστηριοτήτων. Για την δεύτερη συμμετέχουσα το



Facebook της επέτρεψε να συνεχίσει να είναι με τις φίλες ακόμα και όταν βρισκόταν στο σπίτι.

Μέσα από την χρήση των μέσων κοινωνικής δικτύωσης τους αρέσει περισσότερο να δέχονται σχόλια και likes. Στην πρώτη συμμετέχουσα της αρέσει να της κάνει likes ο κόσμος, «μου αρέσουν τα likes γιατί μας στέλνουν φάτσες, μας στέλνουν συγχαρητήρια, μας λένε διάφορα πράγματα, λόγια ότι είναι ωραία η φωτογραφία». Ανάμεσα στα σχόλια και στα likes προτιμούν τα σχόλια καθώς οι ίδιες μπαίνουν στην διαδικασία να σχολιάσουν όταν κάτι τους αρέσει περισσότερο ώστε να μην περιοριστούν μόνο στο πάτημα του «like».

Αν και η πρώτη συμμετέχουσα δεν ξέρει να γράφει και να διαβάζει δεν φαίνεται μέσα από την προσωπική χρήση του Facebook να αντιμετωπίζει προβλήματα προσβασιμότητας. Στο messenger, μια εφαρμογή του Facebook για ανταλλαγή ιδιωτικών μηνυμάτων, στέλνει ηχογραφημένα μηνύματα ενώ σε δημόσιες αναρτήσεις αντιδρά με likes ή σχολιάζει μέσω της χρήσης αυτοκόλλητων που συμβολίζουν την διάθεση της προς αυτό που βλέπει.

Ταυτόχρονα τους αρέσει να κάνουν και εκείνες likes και σχόλια στις φωτογραφίες άλλων ανθρώπων. Η πρώτη συμμετέχουσα δηλώνει «Αισθάνομαι ωραία να κάνω like γιατί τους αρέσει και χαίρονται και οι άλλοι. Δεν το κάνεις μόνο από αγάπη αλλά σου λένε ότι χαίρονται». Τα θετικά συναισθήματα που δημιουργούνται στην ίδια μέσα από την λήψη της προσοχής και αποδοχής των άλλων τα καθρεφτίζει στους άλλους χρήστες-φίλους της στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης. Η αναγνώριση του θετικού αντίκτυπου που έχει σε προσωπικό επίπεδο η αλληλεπίδραση με άλλους ανθρώπους την ωθεί να το αναπαράγει ώστε να προσφέρει στους φίλους της αυτό που αισθάνεται η ίδια μέσα από το like.

Κατά την διάρκεια των συζητήσεων αναγνώρισαν την αξία του Facebook ως ένα εργαλείο για την λήψη πληροφοριών καθώς μαθαίνουν νέα πράγματα πάνω σε θέματα που τους ενδιαφέρουν.

Η πρώτη συμμετέχουσα φανέρωσε τις ανησυχίες της πάνω σε θέματα ιδιωτικότητας και ασφάλειας. Συμφωνεί με τους κανόνες του Facebook γιατί μέσα από αυτούς μπορεί να προστατεύσει τους ανθρώπους με τους οποίους έχει διαδικτυακή σχέση. «Καλό είναι στο Facebook να μην βλέπει τι έχει ο καθένας γιατί μπορεί να μας παρεξηγήσουνε. Το λέω σαν συμβουλή γιατί το Facebook δεν είναι παιχνιδάκι. Φίλους που έχεις μέσα μπορεί να μην

τους θέλεις καν». Η πρώτη συμμετέχουσα ενοχλούταν από ανθρώπους που είχε εγκρίνει ως φίλους επειδή τους γνώριζε, οι οποίοι λόγω της πρόσβασης που είχαν στην λίστα των φίλων της έπαιρναν την πρωτοβουλία και έστελναν αιτήματα φιλίας προς αυτούς. Η πρώτη συμμετέχουσα ήθελε να προστατεύσει τους φίλους της από ανεπιθύμητα αιτήματα φιλίας κάνοντας την λίστα των επαφών της ορατή μόνο από την ίδια. Παρά τους περιορισμούς που θέλει να επιβάλει η πρώτη συμμετέχουσα στο προφίλ και στους διαδικτυακούς της φίλους, καμία από τις δύο συμμετέχουσες δεν είχαν πρόβλημα με την δημοσίευση της ψηφιακής τους αφήγησης στο Facebook και ήθελαν όλοι οι φίλοι τους να το δουν.

Στο στάδιο επιλογής φωτογραφιών για την σύνθεση της ψηφιακής αφήγησης, οι δύο συμμετέχουσες ανέτρεξαν στο Facebook για να βρουν τις φωτογραφίες που ήθελαν αντί να ψάξουν το φωτογραφικό υλικό που έχουν αποθηκευμένο στο κινητό. Αυτό φανερώνει ότι το Facebook λειτουργεί για αυτές ως ένας ασφαλής αποθηκευτικός χώρος για τις φωτογραφίες τους στον οποίο μπορούν να ανατρέξουν ανά πάσα στιγμή για να αναβιώσουν παλιές αναμνήσεις και να αφηγηθούν ιστορίες μεταξύ τους. Προβάλλουν τον εαυτό τους μέσα από φωτογραφίες προκειμένου να αποσπάσουν θετικά σχόλια.

Προς το τέλος της διαδικασίας δημιουργίας των ψηφιακών αφηγήσεων οι δύο συμμετέχουσες βιάζονταν να προχωρήσουν στην ανάρτηση των video τους στο Facebook ώστε να δείξουν το έργο τους στον κόσμο. Η πρώτη συμμετέχουσα σχολίασε ότι ο λόγος που θέλει να το δημοσιεύσει στο Facebook ήταν «Γιατί είναι ένα ωραίο video που έχουμε φτιάξει και μπορεί να τους αρέσει».

Για την έρευνα και την δημοσίευση των ψηφιακών αφηγήσεων δημιουργήθηκε ειδική σελίδα στο Facebook (Παράρτημα Η). Παρά την συμμετοχή τους στην διαδικασία διαμόρφωσης της σελίδας, δεν έδειξαν προσωπικό ενδιαφέρον στην διαχείριση της και στον εμπλουτισμό της με υλικό καθώς δεν είχε την ίδια αξία με το προσωπικό προφίλ τους.

Το προσωπικό τους προφίλ είναι συνδεδεμένο με τους φίλους τους, το κοινωνικό τους κεφάλαιο που αλληλοεπιδρά με το υλικό που ανεβάζουν οι ίδιες. Για αυτό η δεύτερη συμμετέχουσα που έχει περισσότερη εξοικείωση με το Facebook, κοινοποίησε μόνη της την ψηφιακή της αφήγηση στο προφίλ της.

Για την σύνδεση της σελίδας με το κοινωνικό κεφάλαιο των δύο συμμετεχόντων, απεστάλησαν προσκλήσεις στον κύκλο τους για να κάνουν like στη σελίδα η οποία στο

διάστημα των δύο εβδομάδων που ήταν δημόσια απέσπασε δεκατρία likes συνολικά. Η ψηφιακή αφήγηση της πρώτης συμμετέχουσας εμφανίστηκε σε εκατό ενενήντα επτά ανθρώπους εκ των οποίων εξήντα εννιά είδαν το video και πέντε αντέδρασαν με like. Το video της δεύτερης συμμετέχουσας εμφανίστηκε σε εκατό πενήντα πέντε ανθρώπους, εξήντα ένα άνθρωποι το παρακολούθησαν και επτά έκαναν like.

Τα μικρά ποσοστά απήχησης επηρέασαν αρνητικά την πρώτη συμμετέχουσα η οποία απογοητεύτηκε που δεν είχε περισσότερα likes από τους ανθρώπους που κάλεσε στην σελίδα και πίστευε ότι έφταιγε η ίδια και η ψηφιακή της αφήγηση που δεν απέσπασαν περισσότερα likes. Παρά την απογοήτευση προχώρησε σε κοινοποίηση της ψηφιακής της αφήγησης στο προσωπικό της προφίλ μετά από παρότρυνση της δεύτερης συμμετέχουσας. Μετά την κοινοποίηση αισθάνθηκε καλύτερα καθώς όπως σχολίασε και η ίδια «θα μου κάνουν έχω δικούς μου ανθρώπους».

Από την περιγραφή των παραπάνω φαίνεται πως ο τρόπος που χρησιμοποιούν το Facebook οι δύο συμμετέχουσες είναι παρόμοιος ωστόσο υπάρχει μια ειδοποιός διαφορά στον τρόπο που εκλαμβάνουν τα μηνύματα που δέχονται από τον κύκλο τους. Καθόλη την διάρκεια των συναντήσεων για το Facebook, η δεύτερη συμμετέχουσα το αξιοποιούσε για την προβολή του έργου της χωρίς να την νοιάζει η αντίδραση του κοινού. Αυτό που ανέφερε από τις πρώτες συναντήσεις ήταν η επιθυμία της «να κάνω αυτό που θέλω χωρίς να με τσιγκλάνε». Η απουσία προσοχής της δίνει την ελευθερία να εκφραστεί όπως αυτή θέλει.

Στην περίπτωση της δεύτερης συμμετέχουσας η προσοχή των χρηστών μέσα από τα likes είναι ένδειξη αποδοχής. Ως άνθρωπος δίνει έμφαση στο να τηρεί τους σωστούς κανόνες συμπεριφοράς ώστε να είναι αποδεκτή οπότε η έλλειψη αντιδράσεων από το κοινό μεταφράστηκε ως απόρριψη επειδή έκανε κάτι λάθος.

Οι δύο συμμετέχουσες αξιολόγησαν, ωστόσο, θετικά την εμπειρία τους από την χρήση του Facebook για την δημοσίευση των ψηφιακών τους αφηγήσεων. Στο μέλλον θα ήθελαν να κάνουν ακόμα καλύτερες ψηφιακές αφηγήσεις στις οποίες να μιλάνε για την ζωή τους ώστε να τις δημοσιεύσουν και ο κόσμος να δει ότι μπορούν να κάνουν video και να μάθουν περισσότερες πληροφορίες για αυτές.

Ο τρόπος που περιγράφουν την ψηφιακή αφήγηση πάντα εμπεριέχει την έννοια του κοινού το οποίο θα δει την δημιουργία τους, δεν είναι κάτι για εσωτερική κατανάλωση. Το Facebook προσφέρει κίνητρα για την δημιουργία ψηφιακών αφηγήσεων ζωής μέσα από την δυνατότητα που προσφέρει στους χρήστες να συνδεθούν με άλλους ανθρώπους οι οποίοι θα αξιολογήσουν θετικά το έργο του αφηγητή. Παράλληλα ο προσωπικός χώρος του χρήστη μέσα από την διαχείριση του προφίλ του τον παρακινεί να εκφράζει τον εαυτό του όπως αυτός επιθυμεί να γίνεται αντιληπτός.

## 2.5. Αξιολόγηση παρέμβασης από τους συμμετέχοντες

Η αξιολόγηση της παρέμβασης από τις συμμετέχουσες έγινε με δύο τρόπους. Κατά την διάρκεια της παρέμβασης έγινε η καταγραφή των σχολίων και των αντιδράσεων τους από την ερευνήτρια ενώ στην τελευταία συνάντηση τους ζητήθηκε να συμπληρώσουν τρία ερωτηματολόγια από το The Fun Toolkit της Jane Read.

Από τις σημειώσεις της ερευνήτριας η αξιολόγηση των δύο συμμετεχόντων έχει θετικό πρόσημο για θέματα που σχετίζονται με την παροχή γνώσης για την εκτέλεση διαδικασιών που απαιτούν την συμμετοχή των δύο γυναικών, την ικανοποίηση τους από το αντικείμενο του μαθήματος και την συνεργασία τους με την ερευνήτρια, ενώ διατυπώθηκαν και προτάσεις βελτίωσης.

Σε σχέση με την παροχή της απαραίτητης γνώσης για την δημιουργία ψηφιακών αφηγήσεων αυτοσυνηγορίας και την ανάρτησή τους στο Facebook, οι δύο συμμετέχουσες βρήκαν την παρουσίαση της πληροφορίας με την χρήση οπτικοακουστικών μέσων ενδιαφέρουσα λόγω της εικονοποίησης των όρων και την χρήση video.

Στην ερώτηση αν θα ήθελαν να γίνουν και μερικές ατομικές συναντήσεις απάντησαν αρνητικά επειδή πιστεύουν ότι περνάν καλύτερα ως μέλη μιας ομάδας.

Δήλωσαν ότι το μάθημα τους άρεσε γιατί «είναι κάτι που δεν έχουμε ξανακάνει και που οι άλλοι κάνουν αλλά εμείς δεν ξέραμε πως», «μάθαμε κάτι καινούργιο», αναφερόμενες στις αναρτήσεις video στο Facebook που έβλεπαν άλλους χρήστες να κάνουν.

Σχετικά με την δημιουργία ψηφιακών αφηγήσεων και την δημοσίευσή τους, τους άρεσε που μπόρεσαν να μιλήσουν για την φιλία τους και να δείξουν στους άλλους ανθρώπους «την πραγματική φιλία».

Η πρώτη συμμετέχουσα δήλωσε για την παρέμβαση:

«Εμένα αυτή τη χρονιά που έκανα υπολογιστές μου άρεσε που ήσασταν καλή και μας βοηθήσατε να κάνουμε ένα video με τις φωτογραφίες γιατί δεν ξέραμε να το κάνουμε. Είχαμε μια καλή συνεργασία με εσάς που μας βοηθήσατε. Μακάρι του χρόνου να κάνουμε καλύτερα video μαζί σας. Για τα αθλήματα. Video με άλλο τραγούδι και να φτιάξουμε ένα video και να το δει ο κόσμος, και να κάνουμε πράγματα να τα δει ο κόσμος. »

Και οι δύο θα ήθελαν η παρέμβαση να εμπλουτιστεί και με άλλες δραστηριότητες και θεματικές διδασκαλίας. Συγκεκριμένα η πρώτη συμμετέχουσα ήθελε να μάθει περισσότερες λεπτομέρειες για το Facebook και κυρίως για την ενίσχυση της διαδικτυακής της ασφάλειας ενώ η δεύτερη συμμετέχουσα θέλει η εκπαιδευτική διαδικασία να περιέχει εκδρομές κατά την διάρκεια των οποίων θα μπορούν να τραβάνε φωτογραφίες. Και οι δύο ήθελαν να συμμετάσχουν περισσότερα άτομα με τα οποία να δημιουργήσουν ψηφιακές αφηγήσεις και με άλλες θεματικές όπως ο αθλητισμός, τα ταξίδια, τα συναισθήματα και η παρουσίαση του σχολείου τους και πως θα ήθελαν να είναι.

Μερικές προτάσεις βελτίωσης που πρότειναν ήταν το μάθημα να γίνει «σαν σεμινάριο» με το οποίο εννοούσαν να πάνε οι ίδιες να παρουσιάσουν τις ψηφιακές τους αφηγήσεις σε άλλους ανθρώπους εντός και εκτός Ελλάδας και να τους δείξουν πως τα έφτιαξαν.

Από την εφαρμογή των ερωτηματολογίων Smileyometer, Again-Again και Fun Shorter το πρόσημο της αξιολόγησης είναι πάλι θετικό. Σε αυτό το σημείο όμως πρέπει να παρατηρηθεί ότι οι απαντήσεις που έδιναν οι δύο συμμετέχουσες ήταν πάντα στην ανώτατη θετική τιμή της κλίμακας. Σύμφωνα με το Smileyometer και το Again-Again οι δύο συμμετέχουσες έμειναν πολύ ικανοποιημένες από τους διδακτικούς στόχους του μαθήματος (αυτοσυνηγορία, δικαιώματα, ψηφιακή αφήγηση, Facebook), την παρουσίαση της πληροφορίας, τους τρόπους συμμετοχής μέσα από την συζήτηση, τις ερωτήσεις και την ανταλλαγή ιστοριών.

Αξιολόγησαν ως «ΤΕΛΕΙΑ» την διαδικασία παραγωγής ψηφιακής αφήγησης δηλαδή την δημιουργία του εικονογραφημένου σεναρίου, την ηχογράφηση της φωνής τους, την επιλογή αλλά και λήψη νέων φωτογραφιών, την επιλογή μουσικής και την χρήση του movie maker.

Εξίσου θετικά αξιολόγησαν και την ενασχόληση τους με του Facebook για την προώθηση της ψηφιακής τους αφήγησης ώστε να την παρακολουθήσουν οι διαδικτυακοί τους φίλοι και να τους αφήσουν σχόλια και likes.

Ενώ τα δύο προαναφερθέντα ερωτηματολόγια δεν φανέρωσαν κάποια κλιμάκωση στο βαθμό ικανοποίησης και επιθυμίας συμμετοχής στα διάφορα στάδια και αντικείμενα της

παρέμβασης, το ερωτηματολόγιο Fun Shorter αποκάλυψε τις δραστηριότητες που βρήκαν περισσότερο και λιγότερο διασκεδαστικές καθώς και που δυσκολεύτηκαν περισσότερο.

Σε επίπεδο διασκέδασης και οι δύο θεώρησαν ως καλύτερη δραστηριότητα την παραγωγή video με την χρήση προσωπικών φωτογραφιών τους και την χρήση του Facebook ενώ δεν τους άρεσε που η μουσική ήταν χωρίς λόγια.

Για την πρόσβαση η πρώτη συμμετέχουσα βρήκε εύκολη την επιλογή φωτογραφιών από το Facebook και την επιλογή των εφέ ενώ δυσκολεύτηκε με την εισαγωγή μουσικής και την ανάρτηση της ψηφιακής αφήγησης στο Facebook. Η δεύτερη συμμετέχουσα δήλωσε ότι ήταν εύκολο να βάλει τις φωτογραφίες στο πρόγραμμα παραγωγής του video αλλά αξιολόγησε ότι η παραγωγή της ψηφιακής αφήγησης στο σύνολο της ήταν δύσκολη.

Σύμφωνα με την αξιολόγηση της ερευνήτριας οι δύο συμμετέχουσες μπόρεσαν να ανταποκριθούν στις απαιτήσεις της παρέμβασης και να προσαρμοστούν ορίζοντας προσωπικούς στόχους που ήταν σε συνάρτηση με τους διδακτικούς. Σε όλη την διάρκεια της τετράμηνης παρέμβασης ήταν αφοσιωμένες στο έργο που είχαν αναλάβει να εκτελέσουν και πάντα συμμετείχαν ενεργά με καλή διάθεση συνεργασίας με την ερευνήτρια. Επίσης ήταν πάντα συνεπείς στις συναντήσεις, υπεύθυνες για την ενημέρωση της ερευνήτριας και τον επαναπρογραμματισμό των συναντήσεων όταν η αλλαγή ώρας ή ημερομηνίας ήταν απαραίτητη.

Το εικονογραφημένο σενάριο αν και το βαθμολόγησαν θετικά στην πραγματικότητα δεν το χρησιμοποίησαν κατά την διάρκεια της ηχογράφησης της αφήγησης τους. Το movie maker μπορούσαν να το χρησιμοποιήσουν με ευκολία αλλά όχι αυτόνομα καθώς εντόπιζαν δυσκολία στην εύρεση των φακέλων αποθήκευσης του υλικού που θα χρησιμοποιούσαν στην ψηφιακή τους αφήγηση. Το Facebook αξιολογήθηκε θετικά ωστόσο δεν έδειξαν ιδιαίτερο ενδιαφέρον συμμετοχής στην σελίδα που δημιουργήθηκε, αντίθετα έδειξαν προτίμηση στην προώθηση της ψηφιακής τους αφήγησης μέσω της προσωπικής τους σελίδας ενώ η πρώτη συμμετέχουσα στην αξιολόγηση δεν ανέφερε την δυσαρέσκεια της από την μικρή απήχηση που είχε το video της την στιγμή που την είχε απογοητεύσει πολύ. Σχετικά με την μουσική ενώ συμφώνησαν να επιλέξουν τραγούδια χωρίς λόγια και τους άρεσαν οι μελωδίες που προτάθηκαν δεν συμμετείχαν στην εύρεση του δείγματος από το οποίο θα επέλεγαν το soundtrack της ψηφιακής τους αφήγησης. Η απουσία συμμετοχή

τους στην δημιουργία της λίστας επιλογών για μουσική χωρίς λόγια ήταν ο περιορισμένος χρόνος.



## **Δ. Ερευνητικά Συμπεράσματα**

### **1. Σύνθεση προτάσεων για καλές πρακτικές αυτο-συνηγορίας**

Από την έρευνα προκύπτει ως καλή πρακτική η σύνθεση ενός εργαστηρίου που έχει ως στόχο την παραγωγή ψηφιακών αφηγήσεων ζωής και την διάδοση τους με την χρήση των μέσων κοινωνικής δικτύωσης. Μέσα στις δραστηριότητες εμπερικλείονται και μαθήματα για τα δικαιώματα και συζητήσεις για την ζωή που ήθελε να έχει ο καθένας αναλύοντας κάθε φορά και διαφορετικές πτυχές της. Τα μαθήματα πρέπει να έχουν συνεργατικό χαρακτήρα που ενθαρρύνει την συζήτηση και η πληροφορία να έχει προσωπική αξία για κάθε εκπαιδευόμενο και να συνδέεται με την πραγματικότητα του ενώ ταυτόχρονα πρέπει να προβάλλεται με ευανάγνωστο τρόπο και να εμπλουτίζεται με οπτικοακουστικό περιεχόμενο.

Εκτός από τα παραπάνω για την επίτευξη των στόχων αυτού του εργαστηρίου απαιτείται η υποστήριξη των ανθρώπων με νοητική αναπηρία πάνω σε θέματα χρήσης προγραμμάτων επεξεργασίας video και ασφαλής χρήση των μέσων κοινωνικής δικτύωσης. Ο άνθρωπος με τον ρόλο του υποστηρικτή και του εκπαιδευτή πρέπει να έχει τις ίδιες αρχές με έναν συνήγορο δηλαδή να σέβεται και να υπερασπίζεται τα δικαιώματα και τις απόψεις του ανθρώπου που υποστηρίζει και να μην επιβάλλει τις δικές του προσπαθώντας να τον επηρεάσει.

Η διαδικασία αυτή απαιτεί χρόνο. Ο χρόνος είναι απαραίτητος για την δημιουργία μιας ατμόσφαιρας ασφάλειας και σχέσης εμπιστοσύνης ανάμεσα στα μέλη του εργαστηρίου ώστε να ανταλλάσσουν τα προσωπικά τους βιώματα και σκέψεις πάνω σε ζητήματα που τους απασχολούν. Η αυτοσυνηγορία δεν περιορίζεται στην παραγωγή σοβαρού πολιτικού λόγου αλλά επεκτείνεται στις προσωπικές αφηγήσεις που παρουσιάζουν πως ο αφηγητής θα ήθελε να ζει, τι όνειρα έχει και ποια εμπόδια βρίσκει μπροστά του στην προσπάθεια επίτευξης των στόχων του. Η διαδικασία παραγωγής της ψηφιακής αφήγησης δημιουργεί ευκαιρίες αναστοχασμού και μελέτης εμπειριών που έχουν γίνει ορόσημα στην ζωή του ανθρώπου με νοητική αναπηρία. Αυτές οι εμπειρίες συχνά συνδέονται με τον τρόπο που προσδιορίζουν τον εαυτό τους και μπορούν να αποτελέσουν λόγοι αυτοσυνηγορίας ακόμα και αν ο ίδιος ο αφηγητής δεν μπορεί να τις αντιληφθεί με αυτό τον τρόπο.

Τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης δίνουν την δυνατότητα στους ανθρώπους με νοητική αναπηρία να εκφραστούν ελεύθερα και να μοιραστούν προσωπικό περιεχόμενο στο οποίο δεν επικεντρώνονται στην αναπηρία τους αλλά στον τρόπο που βιώνουν την ζωή τους που δεν διαφέρει από τον τρόπο που την βιώνουν άλλοι άνθρωποι.

Οι χρήστες με νοητική αναπηρία απολαμβάνουν εξίσου τα σχόλια και τις αντιδράσεις του κοινού προς το περιεχόμενο τους καθώς τονώνεται η αυτοεκτίμηση και η αυτοπεποίθηση τους και αισθάνονται ότι γίνονται αποδεκτοί από τον κύκλο τους. Ανεβάζοντας ως προσωπικό υλικό μια ψηφιακή αφήγηση ζωής οι άνθρωποι με νοητική αναπηρία μοιράζονται κάτι περισσότερο από προσωπικές στιγμές αποτυπωμένες σε φωτογραφίες.

Στην ψηφιακή αφήγηση μοιράζονται την φωνή τους, την σκέψη τους και τα συναισθήματα τους με έναν τρόπο οργανωμένο ώστε με τον λόγο του να εκπροσωπούν τον εαυτό τους αποκαλύπτοντας αυτά που θέλουν και είναι έτοιμοι να μοιραστούν αντί να μεσολαβεί κάποιος άλλος. Οι αντιδράσεις του κοινού επηρεάζουν τον χρήστη των μέσων κοινωνικής δικτύωσης ακόμα περισσότερο καθώς έχει αποκαλύψει κομμάτια του εαυτού του πιο βαθιά από αυτά που προβάλλει στις φωτογραφίες.

Οι θετικές αντιδράσεις έχουν πιο έντονο αντίκτυπο όπως και οι αρνητικές. Στην συγκεκριμένη περίπτωση ακόμα και οι αρνητικές αντιδράσεις δεν λειτούργησαν ανασταλτικά αλλά αποτέλεσαν λόγο να επιθυμεί η συμμετέχουσα να δημιουργήσει μια καλύτερη ψηφιακή αφήγηση ώστε να κερδίσει την προσοχή του κοινού.

Στο στάδιο της αξιολόγησης της παρέμβασης η αυτοσυνηγορία είναι μέρος των κλειστών ερωτήσεων του Smileyometer και του Again-Again, που μετρούν τον βαθμό ικανοποίησης και συμμετοχής των συμμετεχόντων οι οποίες απάντησαν ότι ήταν «ΤΕΛΕΙΟ» που μπόρεσαν να μάθουν για την αυτοσυνηγορία και τα δικαιώματα. Ωστόσο στο Fun Shorter που οι ερωτήσεις ήταν ανοιχτές, καμία από τις δύο δεν δήλωσε ότι βρήκε διασκεδαστικό ή εύκολο να μιλήσει για τα δικαιώματα της. Καθόλη την διάρκεια της παρέμβασης γινόταν φανερό ότι δυσκολεύονταν να συνειδητοποιήσουν ότι οι αφηγήσεις τους είναι σε άμεση σχέση με την επιθυμία τους να βελτιωθεί η ζωή τους μέσα από την επικοινωνία τους με άλλους ανθρώπους και την θέσπιση σοβαρών σχέσεων. Ωστόσο είναι θετικό που όρισαν ως διασκεδαστική την ενασχόληση τους με την παραγωγή ψηφιακών

αφηγήσεων που περιέχουν προσωπικές φωτογραφίες και την ανάρτησή τους στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης.

Οι προσωπικές φωτογραφίες που επιλέγουν να δημοσιεύσουν είναι τα αγαπημένα στιγμιότυπα από την καθημερινότητά τους. Αυτά τα στιγμιότυπα δεν εστιάζουν στην αναπηρία αλλά προβάλλουν έναν άνθρωπο που ζει την ζωή του. Η δημοσίευση ψηφιακών αφηγήσεων που περιέχουν προσωπικές αφηγήσεις μέσα προβάλλουν στο κοινό μη διαμεσολαβημένες ιστορίες από τον τρόπο που ο άνθρωπος με αναπηρία βλέπει τον εαυτό του. Η αφήγηση δεν περιέχει ταμπέλες αλλά προβάλλει την φυσιολογικότητα ενός ανθρώπου με αναπηρία που θέλει να απολαμβάνει την καθημερινότητα του με τον ίδιο τρόπο που την απολαμβάνουν όλοι.

Οι δύο συμμετέχουσες επέλεξαν να μιλήσουν για την φιλία γιατί είναι σημαντικό για αυτές να έχουν πρόσβαση σε ανθρώπους με τους οποίους μπορούν να αναπτύξουν φιλικές σχέσεις στις οποίες θα γίνονται σεβαστές οι απόψεις τους και θα τις στηρίζουν στις αποφάσεις τους. Ωστόσο την ψηφιακή αφήγηση δεν την έφτιαξαν για να την παρακολουθήσουν μόνοι τους αλλά ήταν εξ αρχής κάτι το οποίο ήθελαν να μοιραστούν με άλλους ανθρώπους. Ήταν πρόθυμες να κοινοποιήσουν την προσωπική τους ψηφιακή αφήγηση μέσα από σχολικές εκδηλώσεις αλλά και προβάλλοντας την από το κινητό στην οικογένειά τους και στην παρέα τους.

Το Facebook ήταν για αυτές ένα κανάλι στο οποίο θα μπορούσαν να προωθήσουν την αφήγηση τους σε περισσότερους ανθρώπους στους οποίους δεν θα είχαν αλλιώς πρόσβαση. Ήθελαν να το δουν πολλοί άνθρωποι γιατί είχαν την ανάγκη να αποκαλύψουν σε όλους την έννοια της πραγματικής φιλίας. Τα προσωπικά τους βιώματα αδικίας προέρχονται μέσα από τις ανθρώπινες σχέσεις και κυρίως μέσα από φίλιες που είχαν με ανθρώπους οι οποίοι δεν τους συμπεριφέρθηκαν με σεβασμό. Ήθελαν μέσω του Facebook να προβάλλουν την αξία μιας φιλίας που στηρίζεται πάνω στον σεβασμό και την εμπιστοσύνη.

Η ψηφιακή αφήγηση ήταν το εργαλείο μέσα από το οποίο μπόρεσαν να συνθέσουν βιώματα από διαφορετικές στιγμές της ζωής τους για να κατασκευάσουν μια προσωπική ιστορία πάνω σε ένα γενικό θέμα όπως η φιλία και η σημασία που έχει στην ζωή του ανθρώπου. Τα βιώματα που συνθέτουν την αφήγηση ζωής είναι ορόσημα της ζωής του

αφηγητή στα οποία έγινε η εξέλιξη του εαυτού του αναγνωρίζοντας τις επιθυμίες τους, τις ανάγκες και τις φοβίες τους και παίρνοντας σημαντικές αποφάσεις για την ζωή του.

Η ανταλλαγή ιστοριών βοηθάει στην ανακάλυψη αναμνήσεων που αξιολογούνται ως ενδιαφέρουσες προς αφήγηση καθώς θέλουν να μοιραστούν την γνώμη τους ή μια αντίστοιχη εμπειρία που είχαν και σχετίζεται με την ιστορία που άκουσαν. Για να είναι αποτελεσματικός αυτός ο τρόπος επικοινωνίας απαιτείται να βρίσκονται σε ένα ασφαλές περιβάλλον που τις ενεργοποιεί να μιλήσουν χωρίς να αισθάνονται ότι εκτίθενται. Οι περισσότερες από τις ιστορίες που μοιράστηκαν εντός του κύκλου που δημιουργήθηκε κατά την διάρκεια της παρέμβασης, δεν θα τις έλεγαν σε δημόσιο χώρο. Παρόλα αυτά ο στόχος του εργαστηρίου για την παραγωγή προσωπικών ψηφιακών αφηγήσεων προς δημοσίευση ήταν αυτός που δημιούργησε την κατάλληλη ατμόσφαιρα που επέτρεψε την εκμυστήρευση προσωπικών εμπειριών στην ερευνήτρια η οποία είχε τον ρόλο του υποστηρικτή. Ως υποστηρικτής η ερευνήτρια έδωσε τον χώρο, τον χρόνο και την προσοχή της σε δύο ανθρώπους που ήθελαν κάποιον απλά να τους ακούσει.

Ξεκινώντας την παρέμβαση αυτή η ερευνήτρια φιλοδοξούσε ότι οι ψηφιακές αφηγήσεις θα συνδέονταν με την επιθυμία για εργασία και αυτόνομη διαβίωση καθώς σε αυτά δίνεται έμφαση από τις οργανώσεις αυτοσυνηγορίας. Οι δύο συμμετέχουσες όμως έκριναν ότι έχει περισσότερη σημασία για αυτές η πρόσβαση σε πραγματικούς φίλους, ανθρώπους στους οποίους μπορούν να μιλάνε και με τους οποίους θα περνάνε καλά. Άνθρωποι που δεν θα τις αντιμετωπίζουν ως παιδιά ώστε να τους δίνουν διαρκώς συμβουλές αλλά θα τις ακούν και θα σέβονται τις απόψεις τους.

Το τι είναι σημαντικό διαφέρει από άνθρωπο σε άνθρωπο, για αυτό πρέπει να προβάλλονται αφηγήσεις από ανθρώπους που ανήκουν σε μειονότητες και η φωνή τους δεν ακούγεται με την ίδια ευκολία. Μέσα από τις αφηγήσεις τους καταρρίπτονται τα στερεότυπα της κοινής γνώμης η οποία ακόμα αποφασίζει τι είναι ωφέλιμο για τους ανθρώπους με αναπηρία.

Αν ο προσωπικός τους στόχος ήταν η δημιουργία προσωπικών ψηφιακών αφηγήσεων με θέμα την φιλία, το Facebook ήταν το κίνητρο με το οποίο μπήκαν στην διδακτική διαδικασία να δημιουργήσουν μια ψηφιακή αφήγηση αυτοσυνηγορίας. Ήθελαν να

μιλήσουν σε άλλους ανθρώπους για το πως αντιλαμβάνονται την φιλία και πως πρέπει οι άνθρωποι να συμπεριφέρονται μεταξύ τους.

Το Facebook τους προσφέρει τον χώρο και τον χρόνο να αναπτύξουν και να εκφράσουν την σκέψη τους χωρίς διακοπές και παρεμβάσεις από τρίτους. Δεν υπάρχει διαμεσολαβητής αλλά είναι οι ίδιες υπεύθυνες για το υλικό που ανεβάζουν και δημοσιεύουν. Και δεν έχουν πρόβλημα να δημοσιεύσουν την ζωή τους γιατί όπως είπε και μια από τις συμμετέχουσες «δεν έχουμε ντροπή μέσα μας».

Η απουσία «ντροπής» και η άνεση στην επικοινωνία και στην δημοσιότητα είναι αποτέλεσμα της εικόνας που έχουν για τους φίλους του Facebook. Οι φίλοι σύμφωνα με τις περιγραφές που έδωσαν οι δύο συμμετέχουσες έχουν τα χαρακτηριστικά του δεσμευτικού κοινωνικού κεφαλαίου ακόμα και στην πραγματικότητα το δέσιμο δεν είναι τόσο στενό. Επειδή οι ίδιες είναι αυστηρές με την σωστή συμπεριφορά που πρέπει να έχουν αλλά και να λαμβάνουν από τους άλλους μεταφέρουν τα συναισθήματα ευθύνης και υποστήριξης που χαρακτηρίζουν τις στενές σχέσεις σε όλες τις κοινωνικές τους σχέσεις, διαδικτυακές και μη. Τα όρια του ιδιωτικού και του δημόσιου, όπως γράφει και ο Lovink (2012) ταυτίζονται εξαφανίζοντας την ανωνυμία και εμφανίζοντας επιλεγμένες από τον χρήστη εκφάνσεις του ιδιωτικού εαυτού, η επιλογή στην συγκεκριμένη περίπτωση γίνεται με τα κριτήρια της σωστής συμπεριφοράς. Ο προσεχτικός τρόπος χρήσης του Facebook που κάνουν τις προφυλάσσει ως ένα βαθμό που ελέγχεται από αυτές, από τα αρνητικά σενάρια της επικοινωνίας μέσω των μέσων κοινωνικής δικτύωσης όπως περιγράφονται από τους Endo, Kurihara, Kamihigashi & Toriumi (2017) στο κεφάλαιο “Επικοινωνία από Διαδικτύου». Ακολουθούν σωστούς τρόπους συμπεριφοράς αποφεύγοντας δημόσιους διαπληκτισμούς και την προβολή μηνυμάτων που μπορούν να εκθέσουν και να προσβάλουν άλλους ανθρώπους. Αυτό έγινε φανερό και κατά την διαδικασία της επεξεργασίας των αφηγήσεων τους που αφαιρούσαν πληροφορίες που δε ήθελαν να δημοσιευτούν.

Σύμφωνα με την θεωρία της dana boyd, οι δύο συμμετέχουσες δεν αισθάνονται την ανάγκη να βρίσκονται σε ένα ασφαλές ιδιωτικό περιβάλλον με στενούς φίλους για εκφραστούν. Ανάλογα το περιβάλλον τροποποιούν ως ένα βαθμό αυτά που θέλουν να εκφράσουν ώστε να αισθάνονται ασφαλείς χωρίς όμως να περιορίζονται.

Εν κατακλείδι, η δημιουργία ενός εκπαιδευτικού εργαστηρίου το οποίο χρησιμοποιεί την ψηφιακή αφήγηση και την χρήση των social media για την ανάπτυξη του λόγου της αυτοσυνηγορίας στους ανθρώπους με νοητική αναπηρία, παρέχει ένα ασφαλές αλλά ανοιχτό περιβάλλον για την κατασκευή των προσωπικών αφηγήσεων και την δημοσίευσή τους.

Το κίνητρο πίσω από την χρήση του Facebook για αυτοσυνηγορία είναι η επικοινωνία και η προβολή του εαυτού καθώς και η ανεύρεση νέων φίλων. Το Facebook προσφέρει τον χώρο και τον χρόνο να αναπτύξουν και να εκφράσουν την σκέψη τους χωρίς διακοπές και παρεμβάσεις από τρίτους. Παράλληλα, οι προσωπικές ψηφιακές αφηγήσεις δίνουν τον τρόπο και τον χρόνο για την ανακάλυψη του εαυτού και την σύνθεση της ταυτότητας που οι άνθρωποι με νοητική αναπηρία θέλουν να μοιραστούν. Τόσο η προβολή μέσω του Facebook και όσο και μέσω των ψηφιακών αφηγήσεων αποτελούν αυτό που θα χαρακτήριζε η Alison Hearn (Tufekci, 2008) ως meta-αφηγήσεις και meta-εικόνες επειδή οι δύο συμμετέχουσες κάνουν ενσυνείδητες τροποποιήσεις στον τρόπο που παρουσιάζουν τον αποσυνδεδεμένο εαυτό τους και την ιστορία που βασίζονται τόσο στην ατομική αντίληψη του εαυτού όσο και την διαχείριση των εντυπώσεων του κοινού του.

Ο ρόλος του υποστηρικτή είναι να δημιουργήσει το κλίμα ασφάλειας και εμπιστοσύνης για την έκφραση των συμμετεχόντων στο συγκεκριμένο εργαστήριο.

Το εργαστήριο παρείχε τον κατάλληλο χρόνο ώστε οι δύο συμμετέχουσες να μπορέσουν να ορίσουν τους προσωπικούς τους στόχους που ήθελαν να πετύχουν μέσα από την εκπαιδευτική διαδικασία. Στην αρχή αυτοί οι στόχοι ήταν γενικοί αλλά καθώς τα μαθήματα προχωρούσαν και αντιλαμβάνονταν καλύτερα το αντικείμενο τους μπόρεσαν να τα συνδέσουν με προσωπικούς στόχους όπως η παραγωγή και η παρουσίαση των ψηφιακών αφηγήσεων για την φιλία τους. Οι προσωπικοί στόχοι επιτεύχθηκαν καθώς κατάφεραν να δημιουργήσουν και να δημοσιεύσουν τις συγκεκριμένες αφηγήσεις.

Και ο ερευνητικός στόχος όμως κατακτήθηκε καθώς μέσω της έρευνας μελετήθηκε ο τρόπος με τον οποίον το Facebook αποτελεί εργαλείο ενίσχυσης της αυτοσυνηγορίας των ανθρώπων με νοητική αναπηρία. Η διαδικασία με την οποία επιτεύχθηκε αυτό συνοψίζεται σε μια σειρά βημάτων (βλ. πίνακας 1) που αποτελούν ένα σύντομο οδηγό για ανθρώπους

που θέλουν να αναλάβουν τον ρόλο του υποστηρικτή για την ενίσχυση της αυτοσυνηγορίας των ανθρώπων με νοητική αναπηρία.

## 2. Αποτίμηση της έρευνας από την ερευνήτρια

Για την αξιολόγηση των αποτελεσμάτων της παρούσας έρευνας σε σχέση με την εγκυρότητα και την αξιοπιστία της πρέπει να ληφθεί υπόψη ότι αυτά επηρεάζονται σε μεγάλο βαθμό από τα προφίλ των συμμετεχόντων.

Με βάση τον διαθέσιμο χρόνο που υπήρχε για την εκτέλεση της έρευνας επιλέχθηκαν άνθρωποι με νοητική αναπηρία, υψηλής λειτουργικότητας που έχουν ήδη λογαριασμό στο Facebook και είναι πρόθυμοι τόσο αυτοί όσο και οι οικογένειες τους, να δημοσιεύσουν προσωπικό υλικό.

Ταυτόχρονα οι δύο συμμετέχουσες έτυχε να έχουν προσωπικότητες ανοιχτές και φιλικές που επέτρεψαν την γρήγορη ανάπτυξη σχέσεων εμπιστοσύνης με την ερευνήτρια. Η ζωή τους ήταν γεμάτη από ενδιαφέροντες εμπειρίες λόγω του ενεργού τους χαρακτήρα που έχει ως αποτέλεσμα να απασχολούνται συνεχώς σε διάφορες δραστηριότητες κατά την διάρκεια των οποίων βγάζουν πολλές φωτογραφίες.

Σε ένα εργαστηριακό μάθημα που έχει στόχο την ανάπτυξη ψηφιακών αφηγήσεων ζωής και την δημοσίευση τους στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης θα πρέπει να δοθεί έμφαση στην ανακάλυψη προσωπικών βιωμάτων αλλά και προσωπικού υλικού και σε περιπτώσεις που αυτό είναι δύσκολο ο υποστηρικτής πρέπει μαζί με τους συμμετέχοντες να δημιουργήσει τις εμπειρίες και το υλικό που επιτρέπουν την έκφραση του εαυτού.

Ταυτόχρονα απαιτείται και η εκπαίδευση και συμβολή της οικογένειας για την εύρεση φωτογραφιών και ιστοριών που χαρακτηρίζουν τον εαυτό και την εξέλιξη του εκπαιδευόμενου προκειμένου να αναπτύξει ο ίδιος την ταυτότητα του και την αφήγηση που συνδέεται με αυτή.

Η χρήση των μέσων κοινωνικής δικτύωσης είναι ένα δεύτερο ακανθώδες ζήτημα καθώς η ελευθερία έκφρασης περιορίζεται από τον κίνδυνο έκθεσης του εαυτού και άλλων ανθρώπων που πρωταγωνιστούν στην αφήγηση. Ο άνθρωπος με νοητική αναπηρία και χρήστης των μέσων πρέπει να έχει πλήρη επίγνωση του αντίκτυπου των λόγων του και να ξέρει να χρησιμοποιεί σωστά τα μέσα ώστε να μην βάλει σε κίνδυνο τον εαυτό του και να μην προσβάλει άλλους ανθρώπους.

Οι δύο συμμετέχουσες στην συγκεκριμένη περίπτωση ήταν πρόθυμες να μοιραστούν τις αφηγήσεις τους αλλά σε άλλες περιπτώσεις αυτό μπορεί να μην ίσχυε ή η οικογένεια



να εναντιωνόταν. Σε αυτή την περίπτωση ο υποστηρικτής θα εστιάσει στην παραγωγή της ψηφιακής αφήγησης και στην ενίσχυση της αυτοπεποίθησης του αφηγητή μέσα από την κοινοποίηση της αφήγησης σε επιλεγμένους ανθρώπους που θέλει να το στείλει με πιο ιδιωτικό τρόπο. Παράλληλα θα γίνεται η παρουσίαση των μέσων κοινωνικής δικτύωσης και η μελέτη των λόγων για τους οποίους δεν θέλει να έχει προφίλ με στόχο ότι την απόκτηση προσωπικής σελίδας στο τέλος αλλά την αντιμετώπιση φοβιών που μπορεί να επηρεάζουν τις κοινωνικές του σχέσεις στην πραγματική ζωή.

Στην παρούσα έρευνα, η ερευνήτρια είχε πιο παρεμβατικό ρόλο στις ψηφιακές αφηγήσεις που αναπτύχθηκαν προκειμένου να μην προβληθούν ιστορίες που θα λειτουργούσαν αρνητικά στην καθημερινότητα των δύο συμμετεχόντων. Πρέπει να γίνει κατανοητό ότι οποιαδήποτε πραγματική ιστορία έχει πολλούς αφηγητές που ο καθένας έχει αντιληφθεί διαφορετικά τα γεγονότα. Οι ψηφιακές αφηγήσεις που θα προβάλλονταν δεν έπρεπε να κατηγορούν άλλους ανθρώπους. Παρά τον παρεμβατικό χαρακτήρα, όμως, εκτιμάται θετικά ότι εντός των συναντήσεων δόθηκε η αφορμή στις δύο συμμετέχουσες να μιλήσουν για αυτά τα γεγονότα και να τα αξιολογήσουν ώστε να μελετηθεί και να αντιμετωπιστεί το αίσθημα του θυμού.

Οι ψηφιακές αφηγήσεις δεν επηρεάστηκαν μόνο από την παρέμβαση της ερευνήτριας αλλά και από τις ίδιες τις συμμετέχουσες. Οι αφηγήσεις τους σε διάφορα σημεία έχουν πολλές ομοιότητες και αποκαλύπτουν τον εαυτό που έχουν εντός της φιλίας τους αλλά όχι εκτός. Προκειμένου να αναπτυχθούν ανεξάρτητες αφηγήσεις αρχικά η έρευνα είχε στόχο να παραχθεί άλλη μια αφήγηση ανά συμμετέχουσα που θα είχε ως αντικείμενο την παρουσίαση του εαυτού τους και τις βλέψεις τους για το μέλλον. Σαν θέμα μπήκε χρονικά δεύτερο ώστε να παράγουν πρώτα ένα θέμα που έχουν επιλέξει οι ίδιες και τους είναι πιο ευχάριστο και με αυτό το τρόπο να εξοικειωθούν και με τα εργαλεία επεξεργασίας video. Ωστόσο λόγω περιορισμένου χρόνου έγινε μόνο μια αφήγηση ανά συμμετέχουσα καθώς οι ίδιες ήθελαν να επεξεργαστούν περισσότερο την αφήγηση τους πριν την δημοσιεύσουν.

Η αφήγηση με την σειρά της άλλαζε ελαφρώς σε κάθε συνάντηση λόγω της συναισθηματικής κατάστασης των συμμετεχόντων, αποτέλεσμα εξωτερικών παραγόντων και για τα οποία ήθελαν να μιλήσουν κατά των αφηγήσεων.

Για την βελτίωση της εγκυρότητας και της αξιοπιστίας της έρευνας θα ήταν απαραίτητο η εκτέλεση ενός εργαστηρίου με περισσότερα άτομα να συμμετάσχουν με διαφορετικά προφίλ τα οποία θα παράγουν περισσότερες από μία αφηγήσεις πάνω σε ποικιλία θεμάτων. Το ομαδικό πνεύμα του εργαστηρίου δεν πρέπει να χαθεί καθώς επιτρέπει την ανταλλαγή ιστοριών ωστόσο πρέπει να ενταχθούν και ατομικές συναντήσεις που επιτρέπουν την αυτόνομη και ανεπηρέαστη έκφραση του ανθρώπου με νοητική αναπηρία. Για την εφαρμογή των παραπάνω η έρευνα θα χρειαζόταν περισσότερο χρόνο και εμπλοκή περισσότερων ανθρώπων για την υποστήριξη των εκπαιδευόμενων.

### **3. Ανοικτά θέματα περαιτέρω έρευνας**

Τα πεδία πάνω στα οποία βασίστηκε η έρευνα ήταν αυτά της αυτοσυνηγορίας, την αφήγησης ζωής και των μέσων κοινωνικής δικτύωσης. Κατά την διάρκεια της εκτέλεσης της έρευνας ανέκυψαν και άλλες θεματικές των συγκεκριμένων πεδίων που θα βοηθούσαν στην ανάπτυξη και βελτίωση δεξιοτήτων αυτοσυνηγορίας των ανθρώπων με νοητική αναπηρία.

Όπως αναφέρθηκε στο προηγούμενο κεφάλαιο οι δύο συμμετέχουσες χρησιμοποιούσαν τις συναντήσεις ώστε να μιλήσουν και να εκμυστηρευτούν στην ερευνήτρια καταστάσεις μέσα από την καθημερινότητα τους οι οποίες τις επηρέαζαν αρνητικά και δεν ήξεραν πως να τις αντιμετωπίσουν. Η εκμυστήρευση ήταν μια μορφή αφήγησης της ιστορίας που τις επηρέασε. Αυτό δημιουργεί ένα δεύτερο αντικείμενο προς μελέτη σε σχέση με την ψηφιακή αφήγηση και τον ρόλο της ως εργαλείο ψυχανάλυσης και ψυχοθεραπείας για ανθρώπους με νοητική αναπηρία. Ο αφηγητής μέσα από την αφήγηση του αναβιώνει τα συναισθήματα που ένιωσε εκείνη την στιγμή αλλά μέσα από την διαδικασία οργάνωσης του λόγου και της σκέψης, η αφήγηση μπορεί να οδηγήσει στην συναισθηματική κάθαρση του αφηγητή που στο τέλος έχει κατανοήσει τις αιτίες που προκάλεσαν αυτά τα συναισθήματα και πιθανώς να σκεφτεί πως σκοπεύει να τα αντιμετωπίσει σε προσωπικό επίπεδο.

Αντιστοίχως θα είχε ενδιαφέρον να μελετηθεί ο αντίκτυπος των αφηγήσεων στο κοινό που δέχεται τα μηνύματα. Πως αλλάζει ο τρόπος που αντιλαμβάνονται τη νοητική αναπηρία και πόσο κοντά αισθάνονται με τον αφηγητή;

Η ανάπτυξη προσωπικών αφηγήσεων κατά την θεωρία του Lambert (2012) στηρίζεται στη δημιουργία ενός «μαγικού κύκλου». Αυτός ο μαγικός κύκλος αποτελείται από ανθρώπους που δεν γνωρίζονται μεταξύ τους και μοιράζονται ιστορίες πάνω στις οποίες ανταλλάσσουν απόψεις. Στη συγκεκριμένη έρευνα ο κύκλος αποτελούταν από δύο ανθρώπους οι οποίοι γνωρίζονταν ήδη μεταξύ τους. Θα ήταν ενδιαφέρον να μελετηθεί η αποτελεσματικότητα μιας αντίστοιχης παρέμβασης με την συμμετοχή περισσότερων ανθρώπων με νοητική αναπηρία οι οποίοι δεν γνωρίζονται.

Δεύτερο πεδίο για περαιτέρω ανάπτυξη είναι η μελέτη της καθημερινής χρήση του Facebook από ανθρώπους με νοητική αναπηρία. Η έρευνα θα μελετάει επίσης και τις

περιπτώσεις όσων δεν έχουν προφίλ στο Facebook, και αν θα ήθελαν να αποκτήσουν, ή αν όχι ποιος είναι ο λόγος. Τα αποτελέσματα αυτής της έρευνας θα μπορούσαν να αξιοποιηθούν για τον σχεδιασμό μιας πιο αποτελεσματικής σελίδας στο Facebook για την προβολή των ψηφιακών αφηγήσεων αυτοσυνηγορίας καθώς όπως αναφέρθηκε η σελίδα για την αυτοσυνηγορία, που δημιουργήθηκε στην παρούσα έρευνα, δεν τράβηξε το ενδιαφέρον ούτε του κοινού αλλά ούτε και των συμμετεχόντων ώστε να προκαλέσει την ενεργή συμμετοχή και στήριξη της σελίδας.

Ενδιαφέρον θα ήταν να μελετηθεί και η χρήση άλλων μέσων κοινωνικής δικτύωσης τα οποία θα συγκριθούν μεταξύ τους από τους ίδιους τους ανθρώπους με νοητική αναπηρία ώστε να εξετασθεί το φαινόμενο *polymedia* δηλαδή η ικανότητα εναλλαγής των μέσων επικοινωνίας ανάλογα με το μήνυμα και το κοινό στο οποίο απευθύνεται ο χρήστης.

Τα παραπάνω σε συνδυασμό με την μελέτη ευχρηστίας και προσβασιμότητας των μέσων κοινωνικής δικτύωσης για χρήστες με νοητική αναπηρία, μπορούν να αποτελέσουν βάση για τον σχεδιασμό μιας πλατφόρμας αφιερωμένη για την προβολή ψηφιακών αφηγήσεων αυτοσυνηγορίας που προωθεί την συζήτηση ανάμεσα σε ανθρώπους με νοητική αναπηρία και έχει ως σκοπό την οργανωμένη καταγραφή των απόψεών τους για την ποιότητα ζωής που θα ήθελαν να έχουν.

Η νοητική αναπηρία είναι μια από τις λιγότερο προβαλλόμενες αναπηρίες με πολύ μικρή εκπροσώπηση σε κρατικό επίπεδο, με αποτέλεσμα πολύ λίγες κινήσεις να έχουν γίνει για την βελτίωση της ζωής τους. Η πλατφόρμα θα αποσκοπεί στην συσπείρωση των φωνών ανθρώπων με νοητική αναπηρία που ορίζουν οι ίδιοι την ικανοποίησή τους από την καθημερινότητα τους και πως θα την άλλαζαν προς το καλύτερο αν μπορούσαν.

«Nothing About Us Without Us!» ήταν το σλόγκαν του κινήματος αυτοσυνηγορίας και μέσω των ψηφιακών αφηγήσεων ζωής και την χρήση των μέσων κοινωνικής δικτύωσης μπορεί να ενισχυθεί η παρουσία των ανθρώπων με νοητική αναπηρία στην κοινωνία. Η παρουσία σε αυτές τις περιπτώσεις περιορίζεται στον ψηφιακό κόσμο, ωστόσο οι αφηγήσεις είναι εμπνευσμένες από την καθημερινότητα τους. Με την σωστή υποστήριξη και τον απαραίτητο χρόνο ο αριθμός των αφηγήσεων και ο αντίκτυπος τους μπορεί να αυξηθεί οδηγώντας στην απομυθοποίηση της νοητικής αναπηρίας και στην ένδειξη σεβασμού από την κοινωνία στις απόψεις τους ώστε να μην γίνεται λήψη αποφάσεων για

αυτούς χωρίς αυτούς.

### Βιβλιογραφικές Αναφορές

Algozzine, B., Browder, D., Karvonen, M., Test, D., & Wood, W. (2001). *Effects of Interventions to Promote Self-Determination for Individuals with Disabilities*. Review of Educational Research, 71(2), 219-277. Retrieved from: <http://www.jstor.org/stable/3516085>

Aspis, S. (1997). *Self-Advocacy for people with learning difficulties: Does it have a future?* Disability & Society, 14(4): 647-654

Barnes, C., & Mercer G. (Eds). (2004). *Implementing the Social Model of Disability: Theory and Research* Leeds: The Disability Press.

Caton, S. & Chapman, M. (2016). *The use of social media and people with intellectual disability: A systematic review and thematic analysis*. Journal of Intellectual & Developmental Disability, 41(2), 125-139, DOI: 10.3109/13668250.2016.1153052

Chadwick, D.D., Fullwood, C. (2017). *An Online Life Like Any Other: Identity, Self-Determination, and Social Networking Among Adults with Intellectual Disabilities*. CYBERPSYCHOLOGY, BEHAVIOR, AND SOCIAL NETWORKING, 21(1). DOI: 10.1089/cyber.2016.0689

Chambers, D. (2013). *Social Media and Personal Relationships: Online Intimacies and Networked Friendship*. UK: palgrave maacmillan

Chung, S. K. (2007). *Art Education Technology: Digital Storytelling, Art Education*. 60:2, 17-22, DOI: 10.1080/00043125.2007.11651632

Davidson, A.L. (2015). *A Collaborative Action Research about Making Self-Advocacy Videos with People with Intellectual Disabilities*. Social Inclusion. 3(6)

Davis, L. J. (Ed.). (2013). *The Disabilities Studies Reader*. New York: Routledge.

Dowse, L., (2001). *Contesting Practices, Challenging Codes: self-advocacy, disability politics and the social model*. 16(1), 123-141. doi: 10.1080/09687590020020903

Dynel, M., & Chovanec, J. (Eds). (2015). *Participation in Public and Social Media Interactions*. Amsterdam: John Benjamins Publishing Company

Eder, D. (2010). *Life Lessons through Storytelling Children's Exploration of Ethics*. USA: Indiana University Press

Endo, K., Kurihaara, S., Kamihigashi, T., & Toriumi, F. (Eds). (2017). *Reconstruction of the Public Sphere in the Socially Mediated Age*. Singapore: Springer Nature.

European Union Agency for Fundamental Rights. (2013). *Legal capacity of persons with intellectual disabilities and persons with mental health problems*. Retrieved from: <http://fra.europa.eu/en/publication/2013/legal-capacity-persons-intellectual-disabilities-andpersons-mental-health-problems>

Goffman, E. (1961). *Asylums: Essays on the social situation of mental patients and other inmates*. London: Penguin

Gray, B. & Jackson, R. (Eds.). (2002). *Advocacy and Learning Disability*. London: Jessica Kingsley Publishers

Kanter, A. (2014). *The Development of Disability Rights Under International Law: From Charity to Human Rights*. 10.13140/2.1.3039.6484.

Keith, H. E., & Keith, K. D. (2013). *Intellectual Disability: Ethics, Dehumanization, and a New Moral Community*. West Sussex: Wiley-Blackwell.

Khan, G. F. (2017). *Social Media for Government: A Practical Guide to Understanding, Implementing, and Managing Social Media Tools in the Public Sphere*. Singapore: Springer Nature.

Kottler, J. A. (2015). *Stories We've Heard, Stories We've Told: Life-changing Narratives in Therapy and Everyday Life*. New York: Oxford University Press

Lambert, J. (2010). *Digital Storytelling Cookbook*. Digital Diner Press.

Lambert, J. (2012). *Digital Storytelling: Capturing Lives, Creating Community*. Routledge: New York.

Lovink, G. (2012). *Networks Without a Cause: A Critique of Social Media*. Cambridge: Polity Press

Mallet, R., & Runswick-Cole, K. (2014). *Approaching Disability: Critical Issues and Perspectives*. London: Routledge.

McAdams, D.P. (2002). *The Psychology of Life Stories*. Educational Publishing Foundation. 5(2).

Miller, D., Costa, E., Haynes, N. McDonald, T., Nicolescu, R., Sinanan, J., Spyer, J., Venkatraman, S., Wang, X. (2016). *How the World Changed Social Media*. UCL Press: London.

Mithaug, D.E., Mithaug, D.K., Agran, M., Martin, J.E., Wehmeyer, M.L. (Eds). (2003). *Self-Determined Learning Theory: Construction, Verification and Evaluation*. Lawrence Erlbaum Associates Publishers: New Jersey.

Morgan, G. (2017). *Independent Advocacy and Spiritual Care*. UK: Palgrave Macmillan Publishers

Open Society Institute. (2006). *Rights of People with Intellectual Disabilities: Access to Education and Employment*. Hungary: Q.E.D. Publishing.

Read, J.C., MacFarlane, S. (2006). *Using the Fun Toolkit and Other Survey Methods to Gather Opinions in Child Computer Interaction*. IDC

Rioux, M. H., Basser, L. A., & Jones, M. (Eds.). (2011). *Critical Perspectives on Human Rights and Disability Law*. Boston: Martinus Nijhoff Publishers

Robin, B. (2011). *The educational uses of digital storytelling*. Proceedings of Society for Information Technology & Teacher Education International Conference 2006.

Salvador-Carulla L, Reed G.M., Vaez-Azizi L.M., et al. (2011). *Intellectual developmental disorders: towards a new name, definition and framework for "mental retardation/intellectual disability" in ICD-11*. World Psychiatry 10(3). doi:10.1002/j.2051-5545.2011.tb00045.x

Scior, K., Werner, S. (2016). *Intellectual Disability and Stigma: Stepping Out from the Margins*. UK: Palgrave Macmillan

Shpigelman, C. N., Gill, C.J. (2014). *How do adults with intellectual disabilities use Facebook?* Disability & Society. 29(10)

Swain, J., French, S., Barnes, C., Thomas, C. (Eds). (2004). *Disabling Barriers – Enabling Environments*. London: SAGE Publications

Wagner, M., Cameto, R., & Newman, L. (2003). *Youth with disabilities: A changing population. A report of findings from the National Longitudinal Transition Study (NLTS) and the National Longitudinal Transition Study-2 (NLTS2)*. Menlo Park: SRI International.



Walrave, M., Ponnet, K., Vanderhoven, E., Haers, J., & Segaert, B. (Eds.). (2016). *Youth 2.0: Social Media and Adolescence: Connecting, Sharing and Empowering*. Switzerland: Springer International Publishing.

Wehmeyer, M., Hank Bersani, H. & Gagne, R. (2000). *Riding the Third Wave: Self-Determination and Self-Advocacy in the 21st Century. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 15(2).

Κέντρο Ευρωπαϊκού Συνταγματικού Δικαίου – Ίδρυμα Θεμιστοκλή & Δημήτρη Τσάτσου. (2012). *Μελέτη για το άρθρο 12 (Ισότητα ενώπιον του Νόμου) το άρθρο 13 (Πρόσβαση στη Δικαιοσύνη) και άλλες διατάξεις της Διεθνούς Σύμβασης για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία*. Αθήνα: Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία.

### **Κατάλογος Συντομογραφιών**

AAIDD: American Association on Intellectual & Developmental Disabilities

UPIAS: Union of Physically Impaired Against Segregation

WHO: World Health Organization

ΟΗΕ: Οργανισμός Ηνωμένων Εθνών

MME: Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης

### **Γλωσσάρι Απόδοσης Ξενόγλωσσων Όρων**

«Nothing About Us Without Us!»: «Τίποτα για εμάς χωρίς Εμάς! »

Action Research: Έρευνα Δράσης

American Association on Intellectual & Developmental Disabilities: Αμερικάνικη Ένωση για τις Νοητικές και Αναπτυξιακές Αναπηρίες

Association of Medical Officers of American Institutions for the Insane: Ένωση γιατρών των αμερικάνικων ιδρυμάτων για τις ψυχικές ασθένειες

Digital Storytelling Center: Κέντρο Ψηφιακής Αφήγησης

Easy to read: Μορφή εύκολης ανάγνωσης

Facebook: ένα από τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης

Fan: οπαδός, λάτρης ενός προσώπου ή μιας ομάδας

Frenemies: Διαδικτυακή φιλία ανάμεσα σε δύο ανθρώπους που στην πραγματική ζωή έχουν αναπτύξει σχέσεις αντιπαλότητας.

Liberation Network: Δίκτυο Απελευθέρωσης των Ανθρώπων με Αναπηρία

Medical Officers of American Institutions for Idiotic and Feeble-Minded Persons: Ιατρικά στελέχη των Αμερικανικών Ιδρυμάτων για Μωρούς και Νοητικά Φτωχούς Ανθρώπους

Meta: Το μέτα ως πρόθεμα μπαίνει μπροστά από όρους όταν θέλει να αποδώσει μια πιο αφηρημένη έννοια της λέξης η οποία υπερβαίνει τον τυπικό τρόπο αντίληψης της.

Nothing About Us, Without Us: Τίποτα για εμάς χωρίς εμάς

Offline: αποσυνδεδεμένος από το διαδίκτυο

Online: συνδεδεμένος στο διαδίκτυο

People First: Πρώτα οι άνθρωποι. Ομάδα αυτοσυνηγορίας.

Polymedia: Η ικανότητα ενός χρήστη με προφίλ σε διάφορα μέσα κοινωνικής δικτύωσης να επιλέγει το κανάλι αναμετάδοσης του μηνύματος του ανάλογα το μήνυμα και το κοινό στο οποίο απευθύνεται. Η ανάπτυξη του φαινομένου οφείλεται σε τρεις παράγοντες που σχετίζονται με την μεγάλη ποικιλία επιλογών, την ευχρηστία τους και το χαμηλό κόστος

Pop culture: δημοφιλής κουλτούρα.

Storyboard: εικονογραφημένο σενάριο.

Unfriend: Μη φίλος, έννοια που δημιουργήθηκε στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης για να δηλώσει την διακοπή της διαδικτυακής σύνδεσης ανάμεσα σε δύο επαφές.

Union of Physically Impaired Against Segregation: Σωματείο Ατόμων με Αναπηρία ενάντια στην Απομόνωση

World Health Organization: Οργάνωσης Παγκόσμιας Υγείας

## Γλωσσάρι Ερμηνείας Κύριων Όρων

**Αυτοσυνηγορία:** Το δικαίωμα ενός ανθρώπου να εκπροσωπεί τον εαυτό του και τα δικαιώματά του για ίση μεταχείριση στην κοινωνία. Συνδέεται κυρίως με τη νοητική αναπηρία και την ικανότητα οι άνθρωποι να εκφράζουν τις ανάγκες και τις επιθυμίες τους που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής που θέλουν να έχουν.

**Αφήγηση ζωής:** προσωπική ιστορία που εμπεριέχει πραγματικές εμπειρίες από την ζωή του αφηγητή όπως αυτός τις βίωσε.

**Διδακτικό μοντέλο αυτοπροσδιορισμού:** είναι μια διαδικασία εκμάθησης που βασίζεται στην προσαρμογή του εκπαιδευόμενου στους διδακτικούς στόχους του μαθήματος μέσα από την σύνδεση τους με προσωπικούς στόχους και την παροχή κινήτρων συμμετοχής που είναι σε άμεση συνάρτηση με τα ενδιαφέροντα και τις ικανότητες του εκπαιδευόμενου.

**Μέσα κοινωνικής δικτύωσης:** διαδικτυακές πλατφόρμες αλληλεπίδρασης και επικοινωνίας ανθρώπων και ομάδων ανθρώπων. Έχουν διάφορες μορφές όπως ιστολόγια, ομάδες συζητήσεων (forums), ιστοσελίδες με προσαρμοσμένους χώρους συζητήσεων (chatrooms) ενώ από τα πιο γνωστά είναι το Facebook, Twitter, Instagram, Youtube και Linked In. Μέσα από τους λογαριασμούς τους, οι χρήστες μπορούν να αποτελέσουν μέλη διαδικτυακών, κοινωνικών ομάδων με τους οποίους μπορούν να δημιουργούν, μοιράζονται ή να ανταλλάσσουν πληροφορίες.

**Νοητική αναπηρία:** Το Στατιστικό Εγχειρίδιο Αμερικάνικης Ψυχιατρικής Ένωσης και Διεθνής Ταξινόμηση Νόσων και Προβλημάτων Υγείας του Διεθνούς Οργανισμού Υγείας, ορίζει την νοητική αναπηρία ως μια σύνθετη διαταραχή του λόγου, των γνωστικών, κινητικών και κοινωνικών δεξιοτήτων που οδηγεί σε παρεκκλίσεις της προσαρμοστικής λειτουργίας στην καθημερινή ζωή.

**Ψηφιακή αφήγηση:** η αφήγηση μιας ιστορίας μέσα από την χρήση ψηφιακού περιεχομένου όπως εικόνες, μουσική και βίντεο. Οι ψηφιακές αφηγήσεις είναι ένα μείγμα γραφικών, κειμένου, ηχογραφημένης αφήγησης, video και μουσικής για την παρουσίαση μιας συγκεκριμένης πληροφορίας. Όπως συμβαίνει και με την παραδοσιακή αφήγηση, η ψηφιακή έχει συγκεκριμένη θεματολογία και οπτική.

### Πίνακες

Πίνακας 1: Παρουσίαση της συνολικής ερευνητικής διαδικασίας.

<b>Φάση</b>	<b>Περιεχόμενο</b>	<b>Εργαλεία</b>
<b>1<sup>η</sup>: Σχεδιασμού</b>	Ορισμός στόχων της ερευνήτριας και δύο συμμετεχουσών	Συζήτηση
<b>2<sup>η</sup>: Δράση</b>	Υλοποίηση μαθημάτων για: τα δικαιώματα την αφήγηση την ψηφιακή αφήγηση την χρήση movie maker ανάπτυξη αφηγήσεων την ανάπτυξη video την χρήση Facebook	Παρουσιάσεις power point με εικονοποιημένη πληροφορία, Movie maker Εικονογραφημένο σενάρια In-vivo δραστηριότητες στο Facebook Συζήτηση
<b>3<sup>η</sup>: Αξιολόγηση</b>	Αξιολόγηση παρέμβασης	Συζήτηση αν επιτεύχθηκαν οι στόχοι Χρήση ερωτηματολογίων από το The Fun Toolkit Γενικές παρατηρήσεις ερευνήτριας

## Παραρτήματα

### Παράρτημα Α

#### Πρόγραμμα Μαθημάτων

ΠΛΑΝΟ ΕΡΓΑΣΙΑΣ	
Ημερομηνία	Περεχόμενα μαθήματος
8 Μαρτίου 2018	1. ερωτήσεις για αντίληψη αυτοσυνηγορίας και χρήσης Facebook 2. Παρουσίαση easy to read σύμβασης ΟΗΕ για τους ανθρώπους με αναπηρία. 3. Συζήτηση πάνω στα δικαιώματα και ορισμός ατομικών στόχων και κινήτρων
15 Μαρτίου 2018	1. Παρουσίαση easy to read κανόνων αφήγησης. 2. Προβολή video αυτοσυνηγορίας (σύνδεση με τους κανόνες αφήγησης). 3. Συζήτηση και ανταλλαγή ιστοριών. 4. Επιλογή θέματος για το video.
22 Μαρτίου 2018	1. Παρουσίαση easy to read μορφών ψηφιακής αφήγησης και προβολή video (προσωπικό βίντεο, χρήση εικόνων, χρήση φωτογραφιών, χρήση βίντεο από ταινίες, χρήση κειμένου ή μαγνητοφώνηση). 2. Συζήτηση "τι τους άρεσε περισσότερο" . 3. Επιλογή τεχντροπίας.
29 Μαρτίου 2018	1. Παρουσίαση easy to read για την χρήση του Movie Maker. 2. Πρακτική άσκηση με υλικό που θα δωθεί από την ερευνήτρια. 3. Συζήτηση για την αξιολόγηση του εργαλείου.
5 Απριλίου 2018	1. Έναρξη διαμόρφωσης των προσωπικών αφηγήσεων - δημιουργία σεναρίου με βάση τους κανόνες αφήγησης. 2. Οπτικοποίηση του σεναρίου - story board
19 Απριλίου 2018	διαμόρφωση των προσωπικών <b>ψηφιακών</b> αφηγήσεων
26 Απριλίου 2018	διαμόρφωση των προσωπικών <b>ψηφιακών</b> αφηγήσεων
3 Μαΐου 2018	διαμόρφωση των προσωπικών <b>ψηφιακών</b> αφηγήσεων
10 Μαΐου 2018	διαμόρφωση των προσωπικών <b>ψηφιακών</b> αφηγήσεων
17 Μαΐου 2018	διαμόρφωση των προσωπικών <b>ψηφιακών</b> αφηγήσεων
24 Μαΐου 2018	διαμόρφωση των προσωπικών <b>ψηφιακών</b> αφηγήσεων
31 Μαΐου 2018	διαμόρφωση των προσωπικών <b>ψηφιακών</b> αφηγήσεων
7 Ιουνίου 2018	1. In-vivo παρουσίαση χρήσης facebook. 2. Συζήτηση πάνω στην προσωπική χρήση του Facebook 3. Άνοιγμα λογαριασμού και διεύρυνση του κοινωνικού κύκλου με εντοπισμό φίλων και συγγενών που έχουν προφίλ στα επιλεγμένα social media. 4. Δημοσίευση των 2 βίντεο σε επιλεγμένες κοινωνικές ομάδες
14 Ιουνίου 2018	1. Ανασκόπηση απήχησης των βίντεο. 2. Συζήτηση "πως αξιολογούν την εμπειρία τους, πέτυχαν τους στόχους τους; 3. Συμπλήρωση ερωτηματολογίου αξιολόγησης εργαστηρίου

## Παράρτημα Β

### Διαφάνειες Μαθημάτων

#### Πρώτη Συνάντηση: Σύμβαση ΟΗΕ

##### Slide 1



##### Slide 2

Τι είναι η σύμβαση του ΟΗΕ για τα Δικαιώματα των ανθρώπων με αναπηρία;

Σύμβαση είναι μια συμφωνία που γίνεται ανάμεσα σε χώρες.

Ο ΟΗΕ είναι μια οργάνωση που βοηθάει τις χώρες στον κόσμο να δουλεύουν μαζί.


Η σύμβαση περιέχει κανόνες που οι χώρες πρέπει να ακολουθούν.






Slide 3

Τι είναι τα δικαιώματα;  
Δικαιώματα είναι να σε σέβονται οι άλλοι άνθρωποι.



Δικαίωμα είναι να σου συμπεριφέρονται ισάξια και όχι άδικα



Slide 4

Δικαιώματα είναι να έχεις τις ίδιες ευκαιρίες με άλλους ανθρώπους



Δικαιώματα είναι να μπορείς να αποφασίζεις και να επιλέγεις αυτό που θες



Slide 5

Μερικά παραδείγματα



Δικαίωμα στην εργασία



Δικαίωμα στις σχέσεις



Δικαίωμα στην κοινωνική ζωή


Slide 6

Μερικά παραδείγματα

Δικαίωμα στο να ζεις σε δικό σου σπίτι 	Δικαίωμα στην εκπαίδευση 
Δικαίωμα στην διαχείριση χρημάτων 	Δικαίωμα στην υγεία 

Slide 7

Τι άλλα δικαιώματα μπορείτε να σκεφτείτε;



Slide 8

Πως μπορούμε να εφαρμόσουμε την σύμβαση;

**Οι χώρες πρέπει**

Να φτιάξουν νέους νόμους 	Να κάνουν <b>προσβάσιμες</b> όλες τις υπηρεσίες, τις πληροφορίες, τους δρόμους και τα κτήρια! 
---	--

Να ενημερώσουν και να εκπαιδεύσουν την κοινωνία για τα δικαιώματα  


Slide 9

**Εμείς τι πρέπει να κάνουμε;**

Να εκφράζουμε την άποψη μας!


Να συνεργαζόμαστε!

Να συμμετέχουμε σε δράσεις!

The slide contains three illustrations. The first shows a man in a purple shirt with a speech bubble above him, pointing upwards. The second shows two people, a man and a woman, looking at a document together. The third shows a group of people standing in front of a building with a sign that says 'Let's volunteer!'.

Slide  
10

Και να διεκδικούμε την ζωή που θέλουμε να ζήσουμε!

A man in a dark suit and light-colored shirt is holding a checklist. The checklist has several items, some with green checkmarks and some with empty boxes. He is looking at the checklist.

Slide  
11

Τι άλλο μπορούμε να κάνουμε για τα δικαιώματά μας;

A collage of many small, colorful question marks in various colors (red, yellow, green, blue, pink, purple) scattered together.

Slide  
12



## Δεύτερη Συνάντηση: Κανόνες Αφήγησης


Slide 1



Slide 2

Τι είναι η ιστορία; (συζήτηση)

- Ένα συμβάν πραγματικό ή φανταστικό
- Παρελθόν
- Παραμύθια
- Μύθοι



Slide 3

Τι είναι η αφήγηση; (συζήτηση)



Όταν μοιραζόμαστε μια ιστορία με άλλους ανθρώπους.

Slide 4

Σας έχουν αφηγηθεί ποτέ μια ιστορία;



Εσείς έχετε αφηγηθεί ποτέ μια ιστορία;

Slide 5

Κανόνες μιας αφήγησης



Slide 6

Πως μπορώ να πω μια ιστορία;




φωνή      γραφικές      φωτογραφίες      κείμενα

video      Παίζοντας ρόλους

Slide 7

2 παραδείγματα!



<https://www.youtube.com/watch?v=D6i97n2CfU>

<https://www.youtube.com/watch?v=8uJAEIDAfso>

Slide 8

Εμείς μπορούμε να πούμε μια ιστορία για τον  
εαυτό μας και τα δικαιώματά μας;



Slide 9



### Τρίτη Συνάντηση: Κανόνες Ψηφιακής Αφήγησης



Τι είναι η ψηφιακή αφήγηση;



## 7 ΒΑΣΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ



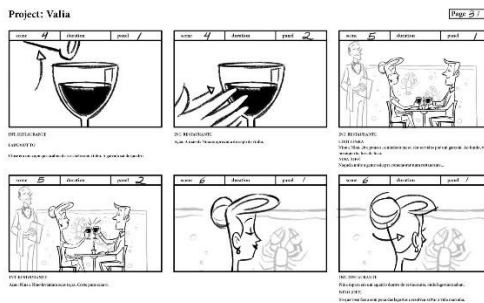
### Πως φτιάχνω μια ψηφιακή αφήγηση;

- ΒΗΜΑ 1<sup>ο</sup>



ΣΕΝΑΡΙΟ

### Πως φτιάχνω ένα σενάριο;



### Πως φτιάχνω μια ψηφιακή αφήγηση;

- ΒΗΜΑ 2<sup>ο</sup>



ΥΛΙΚΟ



Τι υλικό μπορώ να χρησιμοποιήσω;



Πως φτιάχνω μια ψηφιακή αφήγηση;

• ΒΗΜΑ 3<sup>ο</sup> 

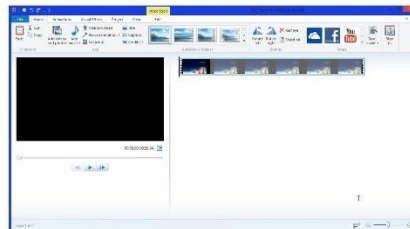


ΠΑΡΑΓΩΓΗ

Και πώς το παράγω;



Windows Live Movie Maker





## Μερικές ψηφιακές αφηγήσεις

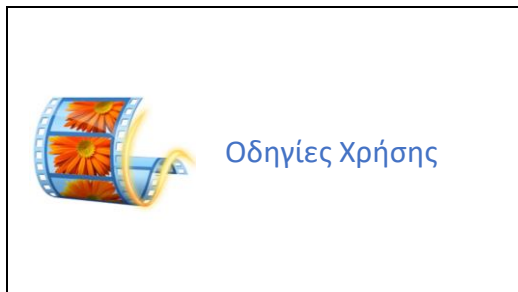
- Sophie's Story  
<https://www.youtube.com/watch?v=ZQ7A6e5WIIQ>
- Pectus - by Emma Oosterhous  
<https://www.youtube.com/watch?v=KEZOx75pAcg>
- A Digital Story: Friendship  
[https://www.youtube.com/watch?v=o9\\_uFuFgvpA](https://www.youtube.com/watch?v=o9_uFuFgvpA)
- Why I Run: A Digital Story  
<https://www.youtube.com/watch?v=CCBsiezXWSI>

Ευχαριστώ!!!



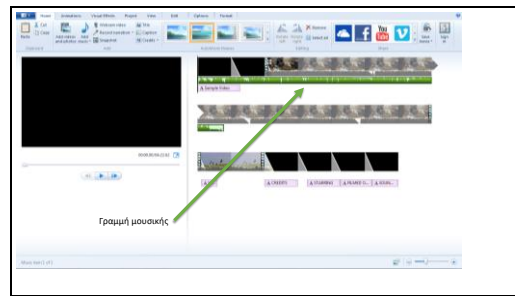
### Τέταρτη Συνάντηση: Χρήση Movie Maker

Slide 1

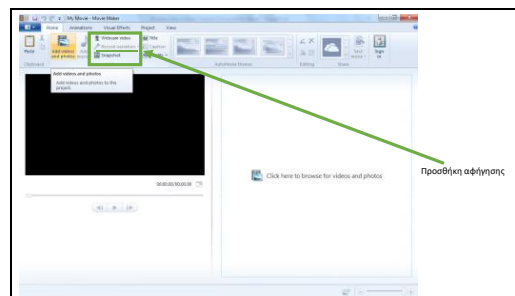




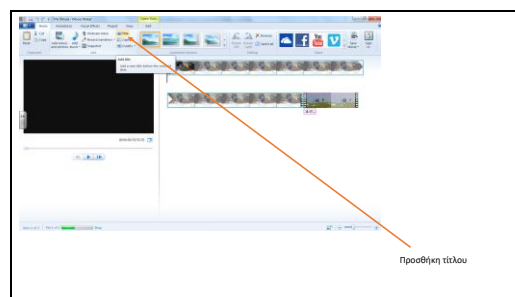
Slide 5



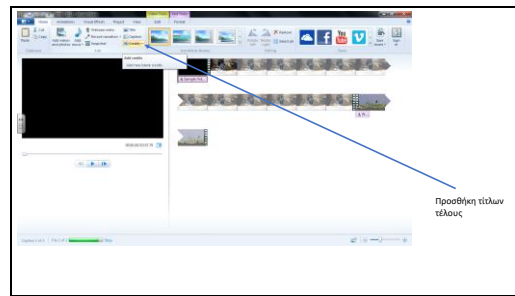
Slide 6



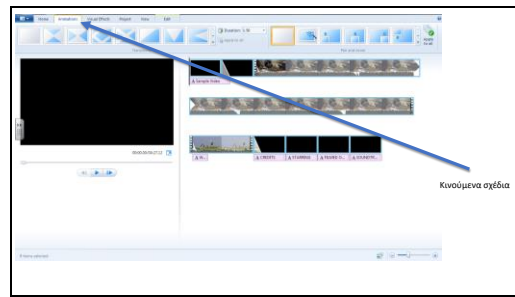
Slide 7



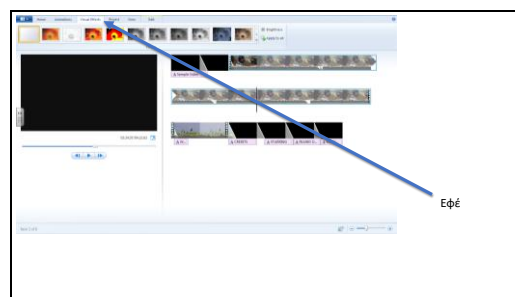
Slide 8



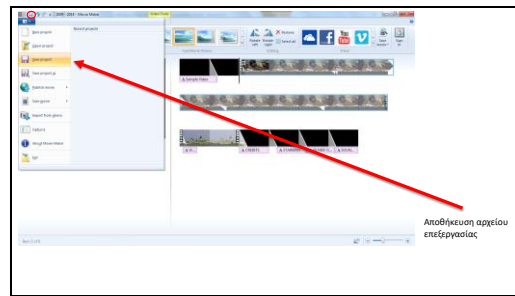
Slide 9



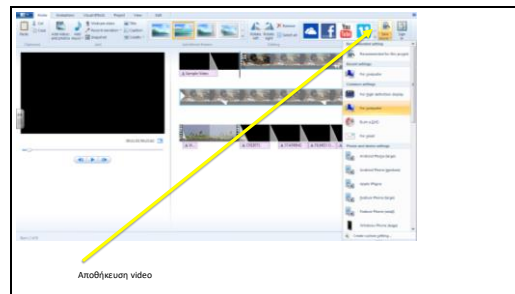
Slide  
10



11 Slide



12 Slide



## Παράρτημα Γ

### Αξιολόγηση συμμετεχόντων

**Smileyometer**

Σας άρεσε:	 ΧΑΛΙΑ	 ΟΧΙ ΠΟΛΥ ΚΑΛΟ	 ΚΑΛΟ	 ΠΟΛΥ ΚΑΛΟ	 ΤΕΛΕΙΟ
Που μιλήσαμε για την αυτοσυνηγορία;					Α Β
Που μιλήσαμε για τα δικαιώματα;					Α Β
Που είχαμε παρουσιάσεις;					Α Β
Που κουβεντιάζαμε;					Α Β
Που λέγαμε ιστορίες;					Α Β
Που βλέπαμε βίντεο					Α Β
Που φτιάξαμε ιστορίες;					Α Β
Που φτιάξαμε storyboard;					Α Β
Που ηχογραφήσαμε την φωνή μας;					Α Β
Που βγάλαμε φωτογραφίες;					Α Β

Που ψάξαμε μουσική;					1 B
Που φτιάξαμε βίντεο;					1 B
Που χρησιμοποιήσαμε το windows movie maker;					1 B
Που μιλήσαμε για το Facebook;					1 B
Που φτιάξαμε σελίδα στο Facebook					1 B
Που ανεβάσαμε το βίντεο στο Facebook;					1 B
Που προσκαλέσαμε φίλους στο Facebook;					1 B
Που είδαν το βίντεο μας άγνωστοι;					1 B
Που είδαν τον βίντεο μας οι φίλοι;					1 B
Που είδαν το βίντεο μας οι συγγενείς;					1 B
Που μας έκαναν like;					1 B
Που μας έκαναν σχόλια;					1 B
Που μας έκαναν κοινοποίηση;					1 B



## ΞΑΝΆ – ΞΑΝΆ

Θα θέλατε να ξανά	ΝΑΙ	ΙΣΩΣ	ΟΧΙ
Μιλήσουμε για αυτοσυνηγορία;	Λ Β		
Μιλήσουμε για δικαιώματα;	Λ Β		
Χρησιμοποιούμε παρουσιάσεις στις συναντήσεις;	Λ Β		
Λέμε ιστορίες;	Λ Β		
Βλέπουμε βίντεο;	Λ Β		
Φτιάχνουμε ιστορίες;	Λ Β		
Κάνουμε storyboard;	Λ Β		
Ηχογραφήσουμε την φωνή μας;	Λ Β		
Βγάλουμε φωτογραφίες;	Λ Β		
Βρούμε μουσική;	Λ Β		
Φτιάζουμε βίντεο;	Λ Β		
Χρησιμοποιούμε το windows movie maker;	Λ Β		
Μάθουμε για το Facebook;	Λ Β		
Έχουμε την δική μας σελίδα στο Facebook;	Λ Β		
Ανεβάσουμε βίντεο στο Facebook;	Λ Β		

Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών  
ΠΜΣ Ψηφιακά Μέσα & Περιβάλλοντα Αλληλεπίδρασης  
«Η ενίσχυση της αυτοσυνηγορίας σε ανθρώπους με νοητική αναπηρία μέσα από την χρήση του Facebook»  
Σοφία Καραγκούνη

Προσκαλέσουμε φίλους μας στο Facebook;	Λ Β		
Δουν το βίντεο άνθρωποι που δεν ξέρουμε;	Λ Β		
Δουν το βίντεο οι φίλοι μας;	Λ Β		
Δουν το βίντεο οι συγγενείς μας;	Λ Β		
Μαζέψουμε likes;	Λ Β		
Μαζέψουμε σχόλια;	Λ Β		
Κοινοποιηθεί το βίντεο;	Λ Β		

## ΚΑΛΥΤΕΡΟ - ΧΕΙΡΟΤΕΡΟ

	ΤΟ ΚΑΛΥΤΕΡΟ	ΤΟ ΧΕΙΡΟΤΕΡΟ
ΔΙΑΣΚΕΔΑΣΗ	video με φωτογραφίες facebook	μουσική σε ήχο - digital μουσική
	video, φωτογραφίες facebook	μουσική χωρίς λόγια
ΕΥΚΟΛΙΑ ΧΡΗΣΗΣ	ΤΟ ΚΑΛΥΤΕΡΟ	ΤΟ ΧΕΙΡΟΤΕΡΟ
	να βάλουμε φωτο- γραφίες	να φτιάξουμε video
	επιλογή φωτογρα- φιών εφε	μουσική με ανεβάσματα.

εε



Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών  
 ΠΜΣ Ψηφιακά Μέσα & Περιβάλλοντα Αλληλεπίδρασης  
 «Η ενίσχυση της αυτοσυνηγορίας σε ανθρώπους με νοητική αναπηρία μέσα από την χρήση του Facebook»  
 Σοφία Καραγκούνη

Σεχα: να προσελκύσει περισσότερους ανθρώπους.  
 Έως τώρα η χρήση projecten και παρουσιάσεων.  
 Στήθος του ΟΗΕ.  
 Δε γράφει για να ειδήσει.  
 Στη παρουσία διαφόρων διαμαρτυριών παρατήρηση, η Α.  
 ταυτίζεται με το δικαίωμα στην υγιή ζωή και ιδίως σε  
 προσωπική ελευθερία και τη δυνατότητα από βόλτες στα δέντρα  
 ή με ταξίδια.  
 Η Β. είδε ότι διαφέρει σε δικαίωμα με δικαιώματα  
 και διαχειρίσει γραφιστάς.  
 Αυτός είναι για δικαίωμα:  
 στην φραγιά, να ερχόταν στο "Μ", να ερχόταν κατά  
 φάρμα.  
 Α: να είναι ευγενικοί, να μην έχουν ανησυχίες που δυσκολεύουν  
 τους άλλους, όλοι να είνονται μαζί τους κενά.  
 Διακρίνω γνώμη. Διακρίνω ότι υπάρχει σωστή υπαρέτηση.  
 Η Β. εστίασε ανήλικα και άλλα στον όρο αναπηρία. Δε  
 θύρεται τον εαυτό του αναπηρία. Πίστευα ότι έχει ένα  
 όνειρο. Προσφέρει τις ειδικές ανάγκες. Έτσι ενοχλεί ο  
 φάσος που λέει να life.  
 "Αναπηρία δε είμαστε. Είναι οι κληρονομιά που φέρουμε  
 κληρονομιά". Δίνω το σχήμα να είνονται αναπηρία.  
 Έτσι ενοχλεί ο φάσος που τους ενοχλούνται, να ε  
 πρόσφατα  
 ε είναι αναπηρία και δεν φέρουν από πράξη και τον κόσμο.  
 Α. Δίδα να είναι κληρονομιά να βάλει και ε  
 δικαιώματα και η πράξη και η δε πράξη και κληρονομιά.  
 Συμφωνία και υποστήριξη αν είδαν ανθρώπων εν τώ Η

Διάφορα Σύνταγμα - Αθηνών - Περιφέρεια Αθηνών  
 Από τις προηγούμενες εβδόμους που είναι το FB, το δικαίωμα  
 των δικαιώματα, στη θέση ευχαριστήρια.  
 Έτσι ιστορία που ανέβει με τα παιδιά και τις ταινίες.  
 Δυσκολία να είνονται, να αφήσει λίγο από προηγούμενο  
 ιστορία και να μην ανέβει με το FB.  
 Από τα video εβδόμους προέβει στο δέσιμο που είχε για  
 αναπηρία με τη παραπάνω είναι αρκετά για πιο  
 βελτιωμένα δικαίωμα και δικαίωμα, να είνονται πιο έντονα  
 να το φάει που φέρει για τις ειδικές ανάγκες των ΑΜΕΑ.  
 Άρτες και σε το η παρουσία της κοινωνίας μαζί του  
 να είναι. Έχει το δικαίωμα της δικαιοσύνης.  
 Η Α. Δίδα να είνονται ifu η ίδια η δικαιοσύνη δικαιοσύνη  
 και από τα ifu να είνονται δικαιοσύνη.  
 Β. Διακρίνω να είνονται με τον φίλο και να τον ενοχλούνται  
 ενοχλεί.  
 Α. Προσφέρει ιστορία που ανήκει για φάση φάση  
 special olympics, μίνισα, μαθησιακή.  
 Β. & Καραλίνος: να προσελκύσει ενοχλεί με το φάση  
 και τις ικανότητες του δικαίωμα. Το δικαίωμα και τη φάση  
 να είνονται τον εαυτό του και φέρει φάση και να  
 την χαρακτηρίζεται.  
 Η Α. ενοχλεί το δικαίωμα με τον φίλο και να τον  
 ενοχλεί και να τον ενοχλούνται φάση. Για να  
 προσφέρει αρκετά με είνονται να τον ενοχλεί είνονται  
 δικαίωμα. Έτσι είνονται να είνονται φάση φάση.  
 (2015)



















... το video κινείται περίπου 600 pixels  
 ... να είναι ηφαιστειακή απόρηξη λόγω του  
 ... διακρίνεται ως κινούμενο


... για την πρώτη φορά διακρίνεται η κίνηση των  
 ... από κινούμενα

... αναζητώντας να αναπαραστήσει ορισμένα  
 ... στην κίνηση από κινούμενα διακρίνεται  
 ...

... για να επιφέρει να νιώσει η φίλη, να μάθω από τον  
 ... πόσο, να πάρει το φάσμα, να βελτιωθεί να αφεθεί  
 ...

... η ίδια να τον πείσει ο φίλος σου, το σχολείο  
 ... να μάθω like, να γράψουν συγχρηματοδότηση

... βίατε video για να αναδύεται η κίνηση  
 ... παρτίκι, αν. Μερτά γινόμενα 600 pixels  
 ... εικόνας για να βελτιωθεί προσομοίωση για like  
 ... εικόνα



13η - 14η Οκτωβρίου - Αποδοχή

... Δε είναι τίποτα ως προς το video B.  
 ... Η Α. είχε share και έδειξε το video σε  
 ... friends της και σε φίλους της φίλης.

... Α: Όσο έχει το video είναι να είναι κίνημα και ότι  
 ... είναι.

... Β: Φίλη μου το video για να το δει ο φίλος, το που  
 ... να δει το κίνημα, αν αν είναι κίνημα να δει  
 ... τον φίλο. Το video της βελτιώσε για να το φτιάξει  
 ... και να δει το κίνημα.

... Έδειξε το video οριστικά κίνημα.  
 ... Το video της Α. εμφανίστηκε σε 154 ανθρώπους  
 ... το εδω 58 ανθρώπων  
 ... 7 like

... Το video της Β.  
 ... το εδω 42  
 ... 5 like

... "Δε τον κίνημα". \*Νόημα για να μάθω...  
 ... Αναζητάει να πείσει τον φίλο, ~~...~~  
 ... να πάρει το like να πάρει το κίνημα  
 ... να μάθω δε το κίνημα  
 ... Αναζητάει να κίνημα του like like. Πιο  
 ... δε μάθω like δε δε δε φίλος

... Θα είναι αυτό like που να δει ο φίλος  
 ... να μάθω μάθω μάθω. Αν είναι  
 ... (την) να μάθω το κίνημα like

Οι φίλοι να φέρουν και άλλους, διότι οι βίντεο αυτοί είναι  
 έχουν με αυτοπειθαριάσει και στην αφήγηση της  
 "Μαργαρίτα είναι πάντα με φίλους και παρέα."  
 Η σελίδα της λέει βίντεο αναμνηστικά  
 Η Α. φέρνει να το βίντεο αναμνηστικά και να το  
 κοινοποιήσει και να το δείξει σε φίλους και συγγενείς.  
 Η ίδια θα είχε να κάνει με τον κόσμο που είναι το Α.  
 είναι η ίδια η ίδια αλλά η κοπέλα να το ερμηνεύει  
 μέσα ως "είχαμε τον φίλο του κοινού συγγενούς".  
 2η κοινοποίηση έβαλε αλληλεπιδράσεις για το  
 video.  
 Μετακοινοποίησε αλληλεπιδράσεις καλύτερα  
 Β. "Να είχατε φέρει ένα βίντεο με φτιάξατε ένα  
 βίντεο με πολύ κόσμο." "Θα και υστερα, έχω  
 βιντεο με αλληλεπιδράσεις."  
 Β. "Είχα και τη γραμμή να είναι ο υπολογιστής  
 να είναι και η γραμμή να είναι να βάλω  
 το να είναι με το ίδιο με το φιλμ να είναι  
 παρά ένα φιλμ να είναι το ίδιο."  
 "Είχατε μια μεγάλη ευχαρίστηση να είναι  
 να είναι. Μακριά οι γραμμές αλληλεπιδράσεων  
 να είναι. Για να αλληλεπιδράσει video να είναι  
 φιλμ να είναι να φτιάξατε ένα video να είναι  
 το ίδιο αλληλεπιδράσεις, να είναι να είναι να είναι  
 αλληλεπιδράσεις."  
 αλληλεπιδράσεις

νοητική βελτίωση.  
 εμφανίζονται φιλμ video  
 τα ίδια video  
 "να το δείξατε να είναι να είναι να είναι  
 να είναι το ίδιο video  
 "να είναι"  
 να είναι video  
 Β. "Δεν είχατε φέρει βίντεο."  
 Α.  
 Ο υπολογιστής να είναι να είναι να είναι να είναι  
 να είναι να είναι να είναι να είναι να είναι  
 "Η εμφάνιση να είναι να είναι να είναι να είναι  
 να είναι να είναι να είναι να είναι να είναι  
 να είναι να είναι να είναι να είναι να είναι  
 να είναι να είναι να είναι να είναι να είναι"  
 Σημείωση: να είναι video για να είναι φιλμ

## Παράρτημα Ε

### Συγκατάθεση συμμετεχόντων

#### ΔΗΛΩΣΗ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗΣ ΓΙΑ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΣΕ ΕΡΕΥΝΑ

**Ερευνήτρια:**

Σοφία Καραγκούνη,

Τηλέφωνο: 6979607321

Email: [karagounisophia@gmail.com](mailto:karagounisophia@gmail.com)

**Τίτλος Έρευνας:**

Αυτο-συνηγορία στο διαδίκτυο για ανθρώπους με αναπηρίες.

Στόχος της διπλωματικής εργασίας είναι να διερευνήσει μια μέθοδο δουλειάς με την οποία οι άνθρωποι με νοητική αναπηρία μπορούν να στηριχθούν προκειμένου να χρησιμοποιήσουν τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης ως μέσα αυτο-συνηγορίας.

Στο πλαίσιο της διπλωματικής εργασίας, οι συμμετέχοντες σε συνεργασία με την ερευνήτρια θα υλοποιηθούν συναντήσεις κατά την διάρκεια των οποίων θα εφαρμοστούν δραστηριότητες στήριξης, οι οποίες θα συμπεριλαμβάνουν εργαστηριακή παρουσίαση, βοήθεια χρήσης, και ενθάρρυνση αυτόνομης χρήσης ψηφιακών μέσων για την ανάπτυξη προσωπικών αφηγήσεων με θέμα τα δικαιώματά τους. Οι συναντήσεις θα ξεκινήσουν τον Μάρτιο και θα ολοκληρωθούν τον Ιούνιο του 2018.

Πριν την έναρξη των συναντήσεων και μετά την λήξη τους οι συμμετέχοντες θα απαντήσουν σε ένα ερωτηματολόγιο το οποίο θα μελετάει την πρόοδο τους σε θέματα αυτοσυνηγορίας και χρήσης των ψηφιακών μέσων.

Οι συναντήσεις που θα πραγματοποιηθούν είναι αναγκαίο να βιντεοσκοπηθούν με στόχο την συστηματική ανάλυση της εμπειρίας των συμμετεχόντων και την αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας της διαδικασίας. Το υλικό των συναντήσεων θα χρησιμοποιηθεί



αποκλειστικά και μόνον για τις ανάγκες της έρευνας και θα είναι διαθέσιμο στους συμμετέχοντες και στους γονείς/κηδεμόνες τους.

Η συμμετοχή των ανθρώπων με νοητική αναπηρία στην έρευνα είναι απολύτως εθελοντική. Τόσο ο συμμετέχων/ουσα όσο και ο γονέας ή κηδεμόνας του/της μπορούν εάν αλλάξουν γνώμη να αποσυρθούν από την έρευνα οποιαδήποτε στιγμή το αποφασίσουν.

Η έρευνα πραγματοποιείται στο πλαίσιο της διπλωματικής εργασίας της ερευνήτριας στην κατεύθυνση Ψηφιακά Μέσα Επικοινωνίας και Περιβάλλοντα Αλληλεπίδρασης του ΠΜΣ Επικοινωνία & ΜΜΕ Τμήματος ΕΜΜΕ ΕΚΠΑ .

Έχω διαβάσει ή μου διάβασαν και κατανόησα ό,τι αφορά την παραπάνω έρευνα και μου δόθηκε η ευκαιρία να υποβάλλω ερωτήσεις, για τις οποίες έλαβα ικανοποιητικές απαντήσεις. Αποδέχομαι με την θέληση μου τη συμμετοχή μου / τη συμμετοχή του παιδιού μου στην έρευνα, όπως αυτή περιγράφεται.

Όνομα & υπογραφή συμμετέχοντα

Ημερομηνία

Όνομα και Υπογραφή γονέα ή κηδεμόνα

Ημερομηνία

Σοφία Καραγκούνη

5/3/2018

Υπογραφή Ερευνήτριας

Ημερομηνία

αποκλειστικά και μόνον για τις ανάγκες της έρευνας και θα είναι διαθέσιμο στους συμμετέχοντες και στους γονείς/κηδεμόνες τους.

Η συμμετοχή των ανθρώπων με νοητική αναπηρία στην έρευνα είναι απολύτως εθελοντική. Τόσο ο συμμετέχων/ουσα όσο και ο γονέας ή κηδεμόνας του/της μπορούν εάν αλλάξουν γνώμη να αποσυρθούν από την έρευνα οποιαδήποτε στιγμή το αποφασίσουν.

Η έρευνα πραγματοποιείται στο πλαίσιο της διπλωματικής εργασίας της ερευνήτριας στην κατεύθυνση Ψηφιακά Μέσα Επικοινωνίας και Περιβάλλοντα Αλληλεπίδρασης του ΠΜΣ Επικοινωνία & ΜΜΕ Τμήματος ΕΜΜΕ ΕΚΠΑ .

Έχω διαβάσει ή μου διάβασαν και κατανόησα ό,τι αφορά την παραπάνω έρευνα και μου δόθηκε η ευκαιρία να υποβάλλω ερωτήσεις, για τις οποίες έλαβα ικανοποιητικές απαντήσεις. Αποδέχομαι με την θέληση μου τη συμμετοχή μου / τη συμμετοχή του παιδιού μου στην έρευνα, όπως αυτή περιγράφεται.

.....  
Όνομα & υπογραφή συμμετέχοντα

.....  
Ημερομηνία

.....  
Όνομα και Υπογραφή γονέα ή κηδεμόνα

.....  
Ημερομηνία

.....  
Σοφία Καραγκούνη

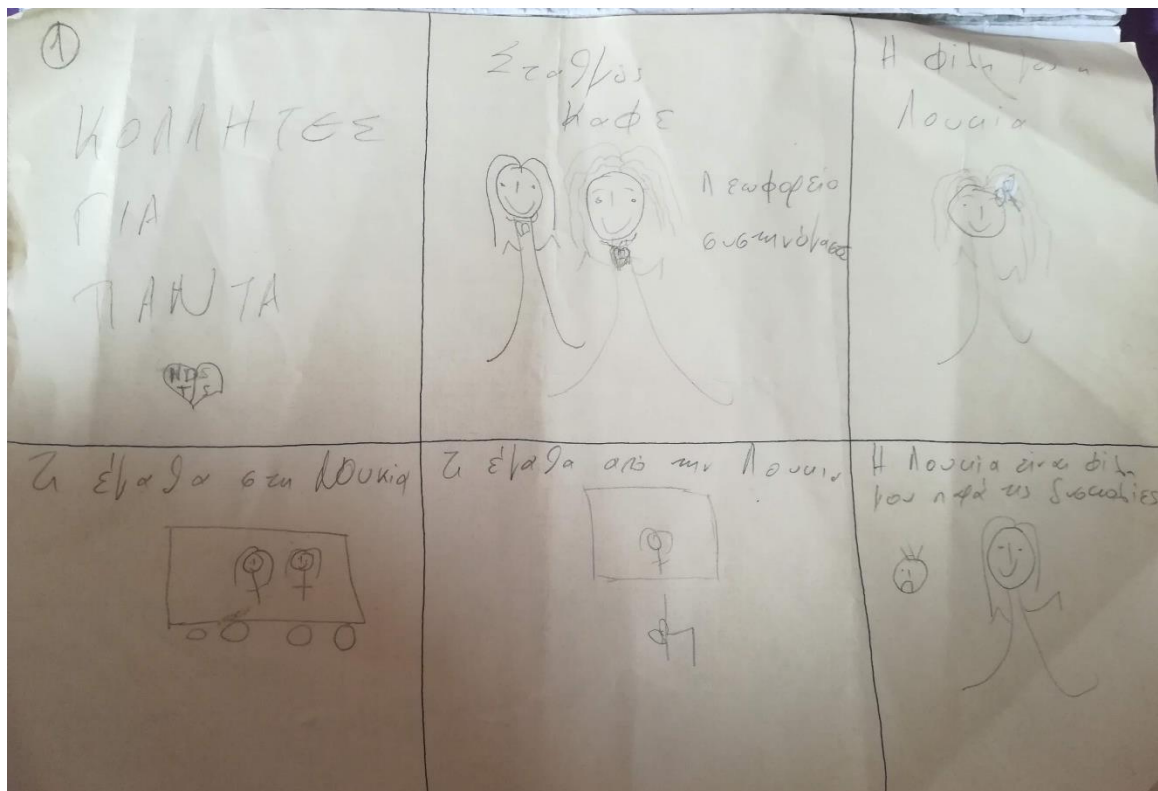
.....  
5/3/2018

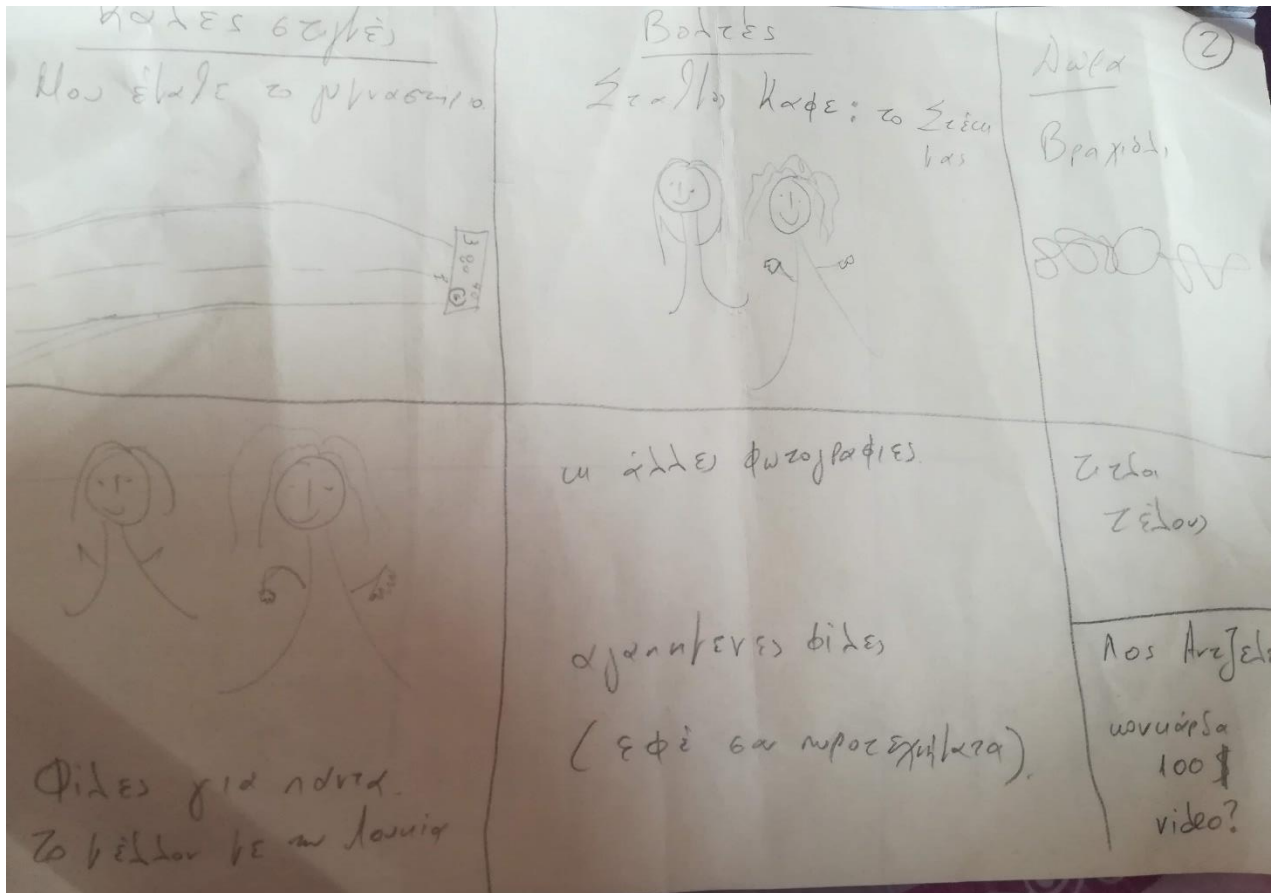
.....  
Υπογραφή Ερευνήτριας

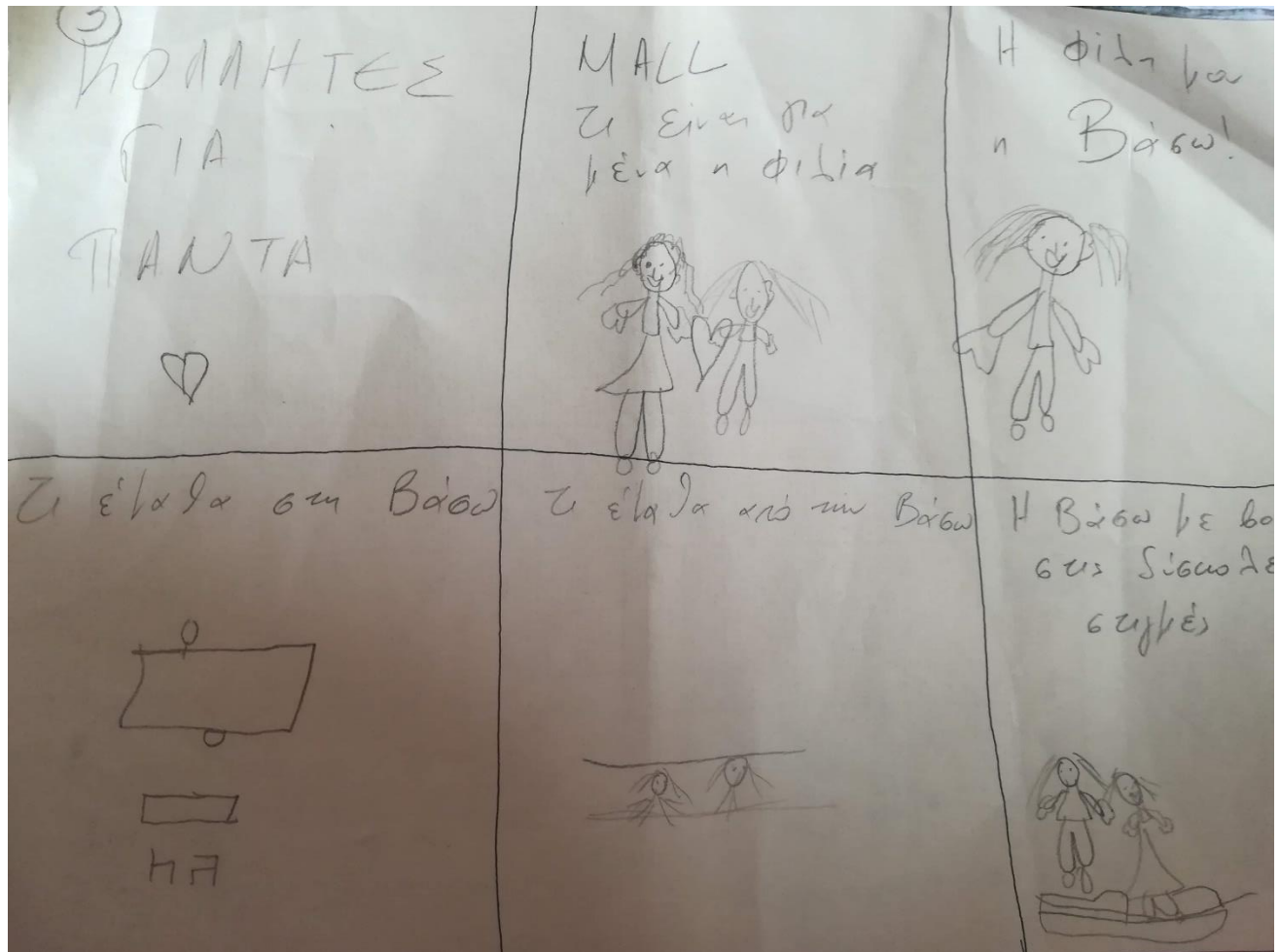
.....  
Ημερομηνία

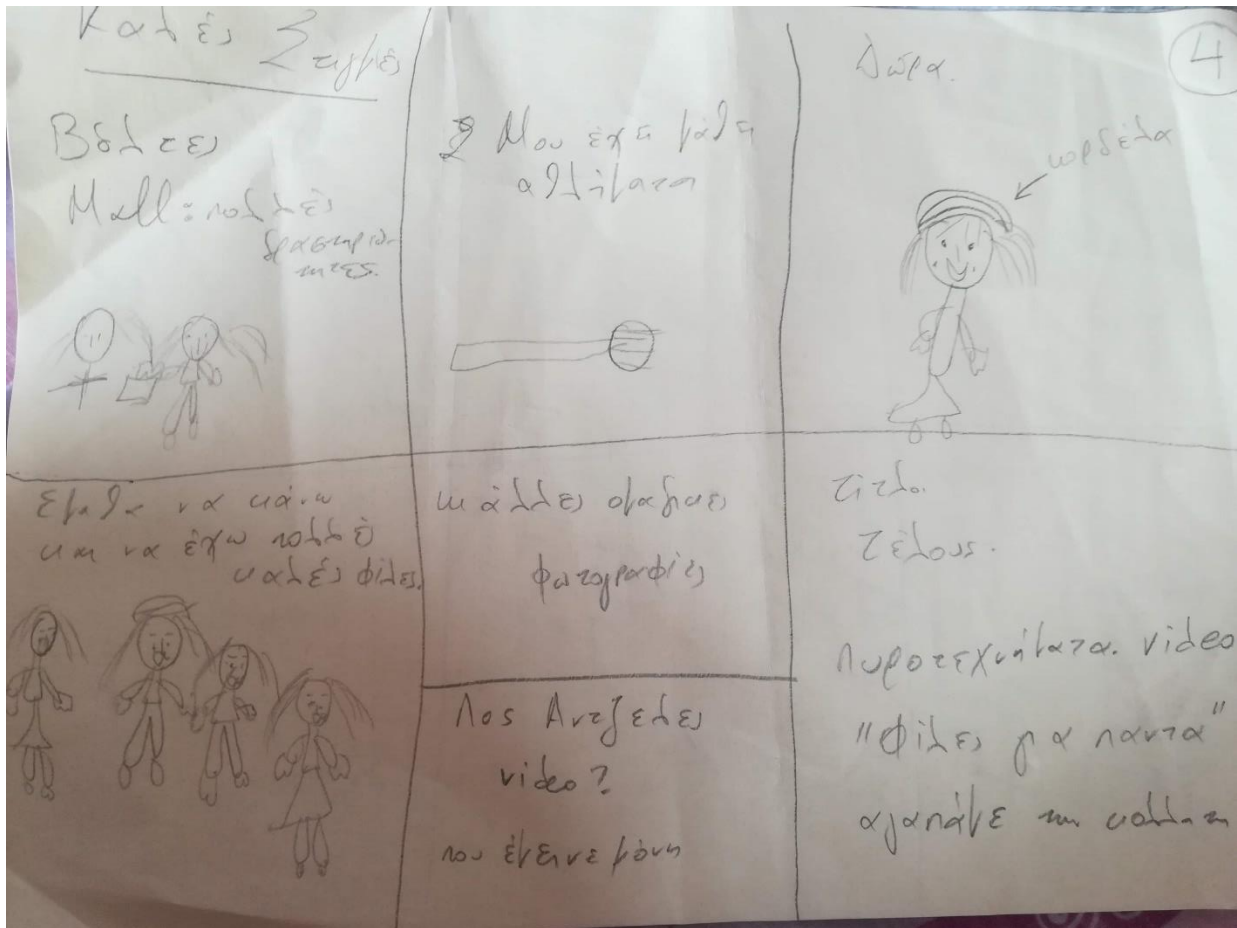
## Παράρτημα Ζ

### Εικονοποιημένο Σενάριο









## Παράρτημα Η

### Ομάδα Facebook

Page | Inbox 1 | Notifications 5 | Insights | Publishing Tools | Promotions | Settings | Help ▾

Η ομάδα της αυτοσυνηγορίας  
Create Page @username

Home  
Posts  
Reviews  
Videos  
Photos  
About  
Community  
Info and ads  
Promote  
Manage promotions

Like | Follow | Share | ... | + Add a Button

**Page education**  
Week 3: Get the most from your Page | Explore all weeks

**Add a custom username**  
A custom username can help people find and remember your Page more easily.

**Add a link to your website**  
Send Page visitors directly to your website by adding a link to your Page.

Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών  
ΠΜΣ Ψηφιακά Μέσα & Περιβάλλοντα Αλληλεπίδρασης  
«Η ενίσχυση της αυτοσυνηγορίας σε ανθρώπους με νοητική αναπηρία μέσα από την χρήση του Facebook»  
Σοφία Καραγκούνη

The screenshot shows the Facebook interface for a page named "Η ομάδα της αυτοσυνηγορίας". The page is categorized as a "Blogger". The "About" section is expanded, showing the following details:

- GENERAL**
  - Category: Blogger (Edit)
  - Name: Η ομάδα της αυτοσυνηγορίας (Edit)
  - Username: Create Page @username
- PAGE INFO**
  - Edit Start date
  - Edit business types
- INTERESTS**
  - Edit Personal Interests
- CONTACT DETAILS**
  - + Enter phone number
  - m.me/1549301621858344
  - + Enter email address
  - + Enter website
  - Edit Other Accounts
- MORE INFO**

The "STORY" section contains a post titled "Λίγα λόγια" (A few words) with the following text: "Η σελίδα δημιουργήθηκε και θα λειτουργεί για περιορισμένο χρονικό διάστημα, στο πλαίσιο της διπλωματικής εργασίας με τίτλο "Αυτο-συνηγορία στο διαδίκτυο για ανθρώπους με αναπηρίες", της ερευνήτριας Σοφίας Καραγκούνη, στην κατεύθυνση Ψηφιακά Μέσα Επικοινωνίας και Περιβάλλοντα Αλληλεπίδρασης του ΠΜΣ Επικοινωνία & ΜΜΕ Τμήματος ΕΜΜΕ ΕΚΠΑ . Στόχος της δι..."

The "TEAM MEMBERS" section is currently empty, with a note: "These people manage the Η ομάδα της αυτοσυνηγορίας Page and have chosen to have the Page appear on their profile and their name and profile picture shown on the Page. Add yourself as a team member"

The left sidebar shows navigation options: Home, Posts, Reviews, Videos, Photos, About (selected), Community, Info and ads, and Manage promotions.



Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών  
ΠΜΣ Ψηφιακά Μέσα & Περιβάλλοντα Αλληλεπίδρασης  
«Η ενίσχυση της αυτοσυνηγορίας σε ανθρώπους με νοητική αναπηρία μέσα από την χρήση του Facebook»  
Σοφία Καραγκούνη

The screenshot shows the Facebook interface for the page "Η ομάδα της αυτοσυνηγορίας". At the top, there is a search bar with the page name and a navigation menu with options like "Page", "Inbox", "Notifications", "Insights", "Publishing Tools", "Promotions", "Settings", and "Help". The page header includes the name "Η ομάδα της αυτοσυνηγορίας" and a "Create Page @username" button. A left sidebar lists navigation options: "Home", "Posts", "Reviews", "Videos", "Photos", "About", "Community", "Info and ads", "Promote", and "Manage promotions". The main content area displays a post from "Η ομάδα της αυτοσυνηγορίας" published by Sofia Karagouni on June 6. The post text discusses the importance of self-advocacy and includes a video player. Below the video, it shows "155 people reached" and a "Boost Post" button. On the right, there are "Page tips" and a "Community" section with "Chat (Off)".

Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών  
ΠΜΣ Ψηφιακά Μέσα & Περιβάλλοντα Αλληλεπίδρασης  
«Η ενίσχυση της αυτοσυνηγορίας σε ανθρώπους με νοητική αναπηρία μέσα από την χρήση του Facebook»  
Σοφία Καραγκούνη

Facebook page for "Η ομάδα της αυτοσυνηγορίας" (The Self-Advocacy Group). The page header shows the user "Sofia" and navigation options like "Home", "Inbox", "Notifications", "Insights", "Publishing Tools", "Promotions", "Settings", and "Help".

The main content area displays a post from "Η ομάδα της αυτοσυνηγορίας" published by Sofia Karagouni on June 6. The post text reads: "Είναι ένα βίντεο φιλίας. Δείχνει το δικαίωμα στη συνεργασία, στη φιλία και να υποστηρίζουμε τον άλλο! Τραγουδι: Friends And Memories (Happy Instrumental Music) Artist: CactuStudios https://www.youtube.com/watch?v=jnduXAhI3Do". Below the text is a video player showing two young women smiling and making hand gestures. The video has 39 minutes of watch time and 5 likes.

The right-hand sidebar contains sections for "Add a Button", "See pages you've liked as your Page", "Community" (13 likes, 14 followers), and "About" (Send message, Add website, Blogger, Suggest Edits). The footer includes language options (English (UK), English (US), Ελληνικά, Shqip, Español) and privacy/terms links.

Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών  
ΠΜΣ Ψηφιακά Μέσα & Περιβάλλοντα Αλληλεπίδρασης  
«Η ενίσχυση της αυτοσυνηγορίας σε ανθρώπους με νοητική αναπηρία μέσα από την χρήση του Facebook»  
Σοφία Καραγκούνη

Facebook interface showing the page for "Η ομάδα της αυτοσυνηγορίας".

Page: Η ομάδα της αυτοσυνηγορίας

Navigation: Page, Inbox, Notifications, Insights, Publishing Tools, Promotions, Settings, Help

Page Header: Like, Follow, Share, Add a Button

Posts:

- Η ομάδα της αυτοσυνηγορίας** (Published by Sofia Karagouni [?], 6 June)
- Αυτό που κάνουμε είναι ένα βίντεο που φτιάξαμε εμείς. Σε αυτό το βίντεο μάθαμε την φιλία μας. Να το δείτε γιατί θα σας αρέσει πολύ και ευχόμαστε να έχει επιτυχία το βίντεο μας. Είναι σημαντικό για μας γιατί θέλουμε να σας δείξουμε την φιλία μας ως δικαίωμα!
- 16 people reached
- Boost Post
- Dimitris Gouscos and Elona Suexi
- Like, Comment, Share
- Write a comment...

Community:

- 13 people like this and 14 people follow this (Elona Suexi and 4 other friends)

About:

- Send message
- Add website
- Blogger
- Suggest Edits

Language: English (UK), English (US), Ελληνικά, Shqip, Español

Footer: Privacy, Terms, Advertising, AdChoices, Cookies, More, Facebook © 2018