

ROLUL FAMILIEI ÎN PROCESUL DE AUTOREPREZENTARE A PERSOANELOR CU DIZABILITĂȚI

FAMILY CONTRIBUTION TO DEVELOPING SELF-ADVOCACY IN PERSONS WITH DISABILITIES

Natalia COJOCARU, doctorandă, Școla Doctorală Științe Sociale și ale
Educației, Universitatea de Stat din Moldova
ORCHID ID: 0000-0002-6293-7785

Rezumat: *Articolul descrie rolul familiei în cunoașterea de sine a persoanelor cu dizabilități, cunoașterea drepturilor lor, comunicare și liderism. Articolul descrie modalitățile prin care familia contribuie la dezvoltarea abilităților de autoreprezentare (sau dimpotrivă, împiedică acest proces), factorii pozitivi și negativi care condiționează acțiunile sau inacțiunile familiei, precum și modul în care autoreprezentarea influențează calitatea vieții persoanelor cu dizabilități, datorită implicării sau neimplicării familiei.*

Cuvinte cheie: *Dizabilitate, autoreprezentare, cunoaștere de sine, liderism, cunoașterea drepturilor, comunicare, suport, tokenism*

Abstract: *The article refers to the role of family in self-advocacy through the following: knowledge of self, knowledge of rights, communication and leadership by persons with disabilities. The article describes the ways families can contribute to the development of self-advocacy (or by contrary, impede this process); positive and negative incentives that determine families' actions or inactions; as well as the way self-advocacy impacts the lives of persons with disabilities due to the involvement or lack of involvement of a family.*

Keywords: *Disability, self-advocacy, self-awareness, leadership, rights awareness, communication, support, tokenism*

Literatura de specialitate din domeniul dizabilității demonstrează că familia are un rol crucial în autoreprezentarea persoanelor cu dizabilități, acesta fiind manifestat în mai multe ipostaze: la nivel individual – prin educarea abilităților de a vorbi în nume propriu și al altor persoane cu dizabilități, la nivel social – prin contribuții la crearea grupurilor de autoreprezentare, precum și prin inițierea și promovarea mișcărilor de autoreprezentare la nivel național și internațional.

Pentru a elabora asupra rolului familiei în autoreprezentarea persoanelor cu dizabilități, vom face referință la cadrul conceptual al conceptului de autoreprezentare (Shogren și Raley [1], cu referință la analiza cuprinzătoare a literaturii de specialitate în acest domeniu realizată de cercetătorii Test D., Fowler C și alții). Astfel, autoreprezentarea este axată pe patru componente principale: cunoașterea de sine, înțelegerea și cunoașterea drepturilor și obligațiilor, comunicare și liderism (leadership).

Din perspectiva contribuției familiei, există mai mulți factori pozitivi și negativi care pot dezvolta și încuraja autoreprezentarea persoanelor cu dizabilități, sau dimpotrivă – inhiba această abilitate. În contextul **cunoașterii de sine** ca element

primordial pentru autoreprezentare, unul dintre factorii pozitivi se referă la capacitatea familiei de a învăța persoanele cu dizabilități să-și cunoască specificul dizabilității (a propriilor abilități și părți forte, dar și a propriilor deficiențe), și să știe de ce fel de suport sau adaptări ar avea nevoie persoana cu dizabilități, reieșind din anumite limitări funcționale pe care le are. Rolul părinților presupune să învețe persoana cu dizabilități cum să identifice cine sunt persoanele cheie care pot ajuta în soluționarea problemelor cu care se confruntă și cum poate să le contacteze în caz de necesitate. Prin încurajarea cunoașterii de sine, familia ajută o persoană să-și modeleze identitatea personală, care, la rândul ei, determină comportamentele persoanelor cu dizabilități, inclusiv comportamentul de autoreprezentare. Cunoașterea de sine include abilitățile de a face alegeri și de a lua decizii. Învățând aceste abilități, părinții dezvoltă și încurajează independența persoanei cu dizabilități. Doar un nivel suficient al cunoașterii de sine permite persoanelor cu dizabilități să pledeze pentru resurse și oportunități, să exprime idei, dorințe și aspirații, să articuleze nevoile de suport, să conteste barierele sistemice cu care se confruntă persoanele cu dizabilități.

O barieră în contextul cunoașterii de sine ar putea fi tendința familiei de a-și *normaliza* copiii cu dizabilități, sau dimpotrivă, tendința de a trata deficiențele copilului de o manieră *agravantă*. În primul caz, părinții subapreciază abilitățile și potențialul persoanei cu dizabilități, iar în al doilea caz supraestimează potențialul persoanei, setând obiective și standarde greu de atins pentru persoana cu dizabilități. Ambele tendințe nu fac decât să submineze calitatea actului de cunoaștere de sine.

Un alt factor pozitiv se referă la suportul familiei în **învățarea drepturilor** (sociale, educaționale, culturale, economice etc.) și responsabilităților persoanelor cu dizabilități, dar și a modalităților de apărare, revendicare și promovare a acestora. Numeroasele cercetări din domeniul dizabilității (inclusiv cercetările din Republica Moldova [2]) demonstrează că multe dintre persoanele cu dizabilități (în special cele cu deficiențe intelectuale, persoanele care locuiesc în medii rurale și cele plasate în instituții rezidențiale) nu-și cunosc drepturile. Neștiind ce drepturi au, persoanele cu dizabilități nu pot pleda pentru acestea. Pe de altă parte, cunoscând drepturile, persoana devine împuternicită să și le revendice. De exemplu, șansele ca o persoană cu dizabilități să fie inclusă în procesul educațional la nivel profesional, în condițiile în care o instituție de învățământ refuză să o înmatriculeze invocând dizabilitatea, sunt mai mari pentru acele persoane care cunosc că au dreptul să învețe alături de alți studenți, fără discriminare. Probabilitatea ca o persoană cu dizabilități să participe în alegeri, în timpul unui scrutin electoral, este mai mare dacă aceasta cunoaște că are dreptul la vot, indiferent de tipul de dizabilitate și la asigurarea accesibilității procesului de vot, în funcție de specificul deficiențelor. Prin urmare, părinții au rolul

să contribuie la cultivarea cunoștințelor persoanelor cu dizabilități cu referire la drepturile pe care le au și la modalitățile prin care pot revendica aceste drepturi. Autoreprezentarea este abilitatea prin care persoana cu dizabilități vorbește în nume propriu sau în numele altor persoane cu referire la drepturile omului de care beneficiază în măsură egală cu alte persoane, fără dizabilități.

Din punct de vedere al **comunicării**, mulți adulți cu dizabilități se confruntă cu dificultăți de exprimare și relaționare, care le pot limita capacitatea de a se autoreprezenta. Din cauza lipsei / insuficienței abilităților de comunicare, persoanele cu dizabilități (mai ales intelectuale) sunt mai predispuse să se confrunte cu diverse tipuri de vulnerabilități sociale (stigmatizare, discriminare, excluziune socială etc.) și pot experimenta o stimă de sine scăzută, frustrare și izolare socială (Hartley & Maclean, 2009 [3]). Rolul familiei în dezvoltarea abilităților de comunicare ale persoanei cu dizabilități este unul primordial. Familia este responsabilă de cultivarea abilităților de exprimare ale persoanelor cu dizabilități (mai ales în cazul dizabilităților senzoriale, intelectuale și psihosociale, sau în cazul dizabilităților severe), care i-ar ajuta să interacționeze cu mediul social. În funcție de tipul și gradul de dizabilitate, familia poate dezvolta / încuraja comunicarea verbală sau non-verbală, convențională sau non-convențională. Este important ca persoana cu dizabilități să poată formula mesaje prin care să-și facă cunoscute opiniile, preferințele, aspirațiile, propriile nevoi, și să poată pleda pentru respectarea drepturilor, la necesitate. Rolul familiei este să învețe persoana cu dizabilități să adreseze întrebări atunci când ceva nu-i este clar sau are nevoie de precizări sau clarificări. Un rol esențial îl au în acest context diferitele tipuri de limbaje alternative de comunicare care urmează a fi învățate și aplicate atât de persoanele cu dizabilități, cât și de membrii familiilor acestora (*limbajul Braille* pentru deficiențe de vedere, *limbajul mimico-gestual* pentru deficiențe de auz, *limbajul ușor de înțeles* pentru deficiențele intelectuale sau psihosociale). Mijloacele asistive pot veni în sprijinul persoanei cu dizabilități și al familiilor, mai ales în era tehnologiilor informaționale. Din categoria mijloacelor asistive fac parte: dispozitivele de comunicare augmentative și alternative AAC (de la cele mai simple precum pix și foaie pe care persoana să poată scrie mesajele, cartele cu litere, simboluri sau imagini pe care persoana le poate avea oricând la îndemână pentru a-și exprima gândurile, până la mijloacele și aplicații înalt tehnologizate precum smartphone-uri, tablete, calculatoare, tastaturi specializate, soft-uri specializate etc.) [4].

Învățarea abilităților de comunicare va ajuta persoanele cu dizabilități să își poată exprima opiniile și sentimentele, să controleze situațiile stresante și să devină mai asertivi (Hartley & Maclean, 2009) [3]. Un aspect important în acest sens îl constituie educarea de către familie a abilităților de comunicare asertivă ale

persoanei cu dizabilități (Brady, Bruce, et al, 2016) [5], fiind o abilitate care îi va ajuta să-și crească independența și autoreprezentarea (Anderson & Bigby, 2015) [6].

O altă componentă a cadrului conceptual al autoreprezentării o constituie **liderismul** (leadership), care presupune că persoana cu dizabilități trece de la etapa de luare a unor decizii cu privire la propria viață și de comunicare și revendicare a propriilor interese și necesități, la susținerea altor persoane cu nevoi și preocupări similare. Liderismul, în sine, nu este posibil fără celelalte componente, prezentate anterior – cunoaștere de sine, comunicare și cunoașterea drepturilor. Adițional acestora, liderismul presupune ca o persoană să fie capabilă să motiveze, influențeze și să convingă alți oameni cu referire la atingerea anumitor obiective – caracteristici considerabil mai rar întâlnite în rândul persoanelor cu dizabilități. În acest context, familia are rolul de a educa abilitățile de lider ale persoanelor cu dizabilități și de a-i împuternici în calitate de lideri. Părinții trebuie să manifeste încredere în potențialul persoanelor cu dizabilități, să încurajeze persoana să ia decizii cu referire la diverse aspecte ale vieții, să ajute să dezvolte abilitățile de comunicare și negociere, să-și exprime cu încredere opiniile, să se adapteze la diverse situații și medii, să construiască relații sociale, să poată rezolva situații de conflict, să încurajeze orice inițiativă a persoanei, să implice persoana în acțiuni care presupun soluționare de probleme, să educe respectul de sine etc. Un factor important în dezvoltarea liderismului îl constituie încurajarea de către părinți a autonomiei persoanei cu dizabilități. Aceasta presupune ca părinții să încurajeze independența, să permită și să ajute persoana să facă propriile alegeri, să ia propriile decizii. Joussemet, Landry, și Koestner 2008 [7] au realizat o analiză cuprinzătoare a literaturii de specialitate în acest domeniu și au constatat că, de regulă însă, părinții manifestă comportamente opuse, exprimate prin control excesiv, presiune și supra-protecție în raport cu persoana cu dizabilități. Aceste comportamente sunt condiționate de diverși factori: vina asumată pentru deficiența copilului cu dizabilități, neîncrederea familiei că persoana cu dizabilități ar putea dezvolta și manifesta un grad suficient al autonomiei, mila și compătimirea în raport cu deficiențele persoanei, mediul social și informațional inaccesibile, insuficiența / lipsa unor servicii de suport pentru persoanele cu dizabilități, stigma și discriminarea în raport cu persoanele cu dizabilități etc. Prin urmare, rolul părinților este să susțină autonomia persoanei cu dizabilități, să o învețe că eșecurile și rezultatele negative sunt inevitabile, să încurajeze perseverența și insistența – toate fiind precondiții ale autodeterminării și autoreprezentării.

Carențele în abilitățile membrilor familiei în a oferi asistență de calitate persoanelor cu dizabilități în dezvoltarea abilităților de autoreprezentare, constituie o provocare. Persoanele cu dizabilități (mai ales intelectuale) au nevoie de suport în

luarea deciziilor. Deseori suportul, însă, este confundat cu ghidarea: prin suport persoana este ajutată să înțeleagă cum anumite decizii o pot afecta, prin ghidare persoana este direcționată spre a lua anumite decizii, pe care familia le crede ca fiind cele mai potrivite. Familia trebuie să aibă rol de aliat și susținător și să sprijine eforturile de autoreprezentare, dar forța reală trebuie să vină de la persoanele cu dizabilități însele. Deseori nu există o voce „adevărată” a persoanelor cu dizabilități intelectuale, existând riscul ca persoanele cu dizabilități să nu aibă puterea reală de a se face auziți. Cercetătorii tematicii autoreprezentării utilizează un termen pentru acest risc – *tokenism* [8] – un termen englez, care desemnează o practică socială de a efectua acțiuni simbolice (fără valoare reală) pentru incluziunea membrilor aparținând unor grupuri minoritare, subreprezentate. Reprezentanții acestor grupuri, de fapt, nu au o voce proprie reală, nu au o putere proprie, iar incluziunea este doar o aparență. Unii cercetători, printre care Jackson, Beresford, Campbell susțin că grupurile de autoreprezentare nu reprezintă, în mod autentic, vocile persoanelor cu dizabilități intelectuale, ci mai degrabă acestea sunt reprezentate de părinții sau rudele lor.

În același timp, de multe ori părinții au nevoie de suport – informațional, financiar, servicii de suport, tehnologii etc. – care să-i ajute în traseul de împuternicire a persoanelor cu dizabilități în calitate de autoreprezenți. În acest sens este necesară intervenția statului cu programe de parenting, servicii sociale de suport, asigurarea accesului la informații, mentorat etc.

Cercetările sociologice în domeniul dizabilității demonstrează că persoanele cu dizabilități care au trăit în familii au avut șanse considerabil mai mari să dezvolte abilități de autodeterminare și autoreprezentare și să le aplice ulterior, pe parcursul vieții, decât persoanele cu dizabilități care au trăit în instituții de tip rezidențial, precum case-internat, centre de plasament etc. [9] Acest fapt demonstrează rolul familiei în dezvoltarea abilităților de autodeterminare și autoreprezentare.

Este extrem de important ca dezvoltarea cunoașterii de sine, a drepturilor și obligațiilor, dezvoltarea autonomiei și independenței, a abilităților de comunicare și liderism să înceapă din fragedă copilărie, prin implicarea familiei [9]. Pe termen lung, abilitățile de autoreprezentare se materializează într-un impact pozitiv asupra vieții private a persoanei cu dizabilități, dar și asupra calității vieții altor persoane în situații similare.

În concluzie, autoreprezentarea înseamnă a vorbi în nume propriu, a lua decizii cu privire la propria viață, a ști cum să obții informații astfel încât să poți înțelege lucrurile care te interesează, a lua legătura cu persoane potrivite când ai nevoie de suport, a cunoaște drepturile și responsabilitățile, a rezolva probleme. Rolul familiei este crucial, deoarece membrii acesteia pot contribui la dezvoltarea abilităților de

autoreprezentare ale persoanelor cu dizabilități sau, dimpotrivă, pot crea, în mod conștient sau nu, impedimente în autoreprezentarea persoanelor cu dizabilități [10].

Referințe:

1. ANDERSON, S., & BIGBY, C. (2015). Self-Advocacy as a Means to Positive Identities for People with Intellectual Disability: 'We Just Help Them, Be Them Really.' *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(1), 109–120. doi: 10.1111/jar.12223
<http://arrow.latrobe.edu.au:8080/vital/access/manager/Repository/latrobe:42246>
2. BRADY, N. C., BRUCE, S., GOLDMAN, A., ERICKSON, K., MINEO, B., OGLETREE, B. T., WILKINSON, K. (2016). Communication services and supports for individuals with severe disabilities: Guidance for Assessment and Intervention. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 121(2), 121–138. DOI:10.1352/1944-7558-121.2.121
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4770561/pdf/nihms687953.pdf>
3. FRIEDMAN M., BECKWITH R-M. Beyond Tokenism: People with Complex Needs in Leadership Roles, 2013. 136 p. Disponibil pe <http://www.beyondtokenism.com/292-2/> (Accesat iulie 2020)
4. HARTLEY SL, MACLEAN WE. Stressful social interactions experienced by adults with mild intellectual disability. *Am J Intellect Dev Disabil*. 2009 Mar;114(2):71-84. doi: 10.1352/2009.114.71-84. PMID: 19391674; PMCID: PMC2831777.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2831777/pdf/nihms178074.pdf>
5. JOUSSEMET, M., LANDRY, R., & KOESTNER, R. (2008). A self-determination theory perspective on parenting. *Canadian Psychology / Psychologie canadienne*, 49(3), 194–200. https://selfdeterminationtheory.org/SDT/documents/2008_JoussemetLandr yKoestner_CanPsych.pdf
6. MALCOCI, L., MUNTEANU P., Incluziunea socială a persoanelor cu dizabilități: Studiu sociologic; Asoc. Keystone Moldova. – Chișinău : . n., 2017 ISBN 978-9975-127-51-6. 364.26:303.4. Pag. 59
7. SHOGREN K., RALEY S., (2022). Self-Determination and Causal Agency Theory: Integrating Research into Practice. 10.1007/978-3-031-04260-7. Pag.54
8. SHOULTZ B. More thoughts on self-advocacy: the movement, the group, and the individual'. New York: Syracuse University, 1997. [Accesat Septembrie 2020] Disponibil pe: <https://thechp.syr.edu/more-thoughts-on-self-advocacy-the-movement-the-group-and-the-individual/>
9. A Series of Papers on Scaling-Up Efforts to Promote Self-Determination Paper 3: Self-Determination Across the Life Span: Issues and Gaps. A National Gateway to Self-Determination 2011.
<https://www.aucd.org/docs/ScalingUpPaper3.pdf>
10. https://www.physio-pedia.com/Assistive_Technology:_Communication_Products