

ΠΑΝΤΕΙΟΝ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΚΑΙ ΠΟΛΙΤΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ

PANTEION UNIVERSITY OF SOCIAL AND POLITICAL SCIENCES



ΣΧΟΛΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ

ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΟΛΟΓΙΑΣ

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ

«ΚΟΙΝΩΝΙΟΛΟΓΙΑ»

ΚΑΤΕΥΘΥΝΣΗ: ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΚΑΙ ΠΟΛΙΤΙΚΗ ΘΕΩΡΙΑ

Στίγμα και νοητική αναπηρία: Η στάση των επαγγελματιών υγείας στην
καθημερινή πρακτική

Stigma and Intellectual Disability: Attitudes of health professionals in
everyday practice.

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

Περικλής Βαβουράκης

Αθήνα, 2023

Τριμελής Επιτροπή:

Γεωργοπούλου Παναγιώτα, Επίκουρη Καθηγήτρια Παντείου (Επιβλέπων)

Λυδάκη Άννα, Ομότιμη Καθηγήτρια Παντείου

Οικονόμου Χαράλαμπος, Καθηγητής Παντείου



Copyright © Περικλής Βαβουράκης, 2023

All rights reserved. Με επιφύλαξη παντός δικαιώματος.

Απαγορεύεται η αντιγραφή, αποθήκευση και διανομή της παρούσας διπλωματικής εργασίας εξ ολοκλήρου ή τμήματος αυτής, για εμπορικό σκοπό. Επιτρέπεται η ανατύπωση, αποθήκευση και διανομή για σκοπό μη κερδοσκοπικό, εκπαιδευτικής ή ερευνητικής φύσης, υπό την προϋπόθεση να αναφέρεται η πηγή προέλευσης και να διατηρείται το παρόν μήνυμα. Ερωτήματα που αφορούν τη χρήση της διπλωματικής εργασίας για κερδοσκοπικό σκοπό πρέπει να απευθύνονται προς τον συγγραφέα.

Η έγκριση της διπλωματικής εργασίας από το Πάντειον Πανεπιστήμιο Κοινωνικών και Πολιτικών Επιστημών δεν δηλώνει αποδοχή των γνώμων του συγγραφέα.

Ευχαριστίες

Φθάνοντας στο τέλος του συγκεκριμένου εγχειρήματος θα ήθελα να ευχαριστήσω αρχικά την επιβλέπουσα καθηγήτρια μου την κα. Γεωργοπούλου. Χωρίς τη βοήθεια και την καθοδήγηση της οποίας δεν θα είχα καταφέρει να ολοκληρώσω τη διπλωματική μου εργασία επιτυχώς. Παράλληλα θέλω να ευχαριστήσω την κα. Λυδάκη για τις πολύτιμες συμβουλές της στην προετοιμασία της ποιοτικής μου έρευνας. Θα ήθελα να ευχαριστήσω και τον κ. Οικονόμου καθώς η ιδέα μου για τη διπλωματική προέκυψε κατά τη διάρκεια του μαθήματος της κοινωνικής πολιτικής. Τέλος, θα ήθελα επίσης να ευχαριστήσω τους φίλους μου Αθηνά και Γιώργο για τις ιδιαίτερα ενδιαφέρουσες συζητήσεις γύρω από τη φύση και τη θέση της νοητικής αναπηρίας.

Περιεχόμενα

Εισαγωγή.....	6
1. Νοητική αναπηρία και συμπερίληψη	8
1.2 Συμπερίληψη, αλήθεια σε τι;.....	12
1.3 Αποκλεισμός-συμπερίληψη: Ένα νέο δίπολο	15
1.4 «Μάχη» για την ανθρώπινη υπόσταση	18
2. Η «κατασκευή» της νοητικής αναπηρίας	20
2.1 Το ιατρικό μοντέλο	21
2.2 Κοινωνικό Μοντέλο.....	24
2.3 Οικολογικό (ή σχεσιακό) μοντέλο της αναπηρίας (ICF και Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας).....	25
2.4 Ταξινόμηση, διάγνωση και στίγμα.....	26
3. Η θεωρία των κοινωνικών αναπαραστάσεων.....	30
3.1 Από τον Durkheim στον Moscovici	31
3.2 Το επιστημονικό πεδίο και το πεδίο της κοινής λογικής	35
3.3 Ισχύς.....	37
3.4 Ο ρόλος των επαγγελματιών αποκατάστασης/υγείας και οι κοινωνικές τους αναπαραστάσεις: Το σχήμα της Morant	38
3.4.1 Κοινωνικές αναπαραστάσεις επαγγελματιών αποκατάστασης/υγείας	39
3.4.2 Τα μοντέλα της αναπηρίας ως κοινωνικές αναπαραστάσεις	41
3.4.3 Καθημερινή πρακτική.....	42
3.4.4 Επαγγελματικοί ρόλοι και ταυτότητες	42
3.4.5 Ο οργανισμός.....	43
3.4.6. Το πεδίο της κοινής λογικής (Η γνώση του απλού κόσμου)	43
3.4.7 Θεωρητικά μοντέλα ως κοινωνικές αναπαραστάσεις στο πλαίσιο της επιστημονικής κοινότητας	43
3.5. Απεικονίσεις των επαγγελματιών για τη νοητική αναπηρία	44
4. Μεθοδολογία και ερευνητική στρατηγική.....	49
4.1 Θεματική ανάλυση	50
4.2 Διαδικασία.....	51
5. Ανάλυση αποτελεσμάτων.....	54
5.1 Νοητική Αναπηρία: Μια πολύμορφη πραγματικότητα	55
5.2 Ετερότητα, η νοητική αναπηρία ως κάτι έξω από εμάς, ως κάτι κατώτερο.....	59
5.3 Αιώνια παιδιά που χρήζουν προστασίας ή εν δυνάμει ενήλικοι;	63

5.4 Συμπερίληψη: Ένα πεδίο ανοιχτό στη συνδιαμόρφωση	65
5.4.1 Βαριά νοητική αναπηρία και συμπερίληψη	67
5.5 Καθημερινή πρακτική.....	69
5.5.1 Στόχοι, αυτονομία και εξατομικευμένη παρέμβαση	69
5.5.2 Εμπειρία και θεωρητικά μοντέλα	71
5.6 Οι φορείς ως πεδίο διαμόρφωσης των κοινωνικών αναπαραστάσεων	72
5.6.1 Διαμάχη στο εσωτερικό των φορέων	73
5.7 Επαγγελματίας υγείας/αποκατάστασης – Εξυπηρετούμενος: Μια άνιση σχέση ισχύος.....	74
Επίλογος	75
Βιβλιογραφία.....	79
Παράρτημα.....	86

Περίληψη

Η εργασία στοχεύει στην ανάδειξη των κοινωνικών αναπαραστάσεων των επαγγελματιών υγείας (αποκατάστασης), σε σχέση τη νοητική αναπηρία και τη συμπερίληψη. Το κύριο ερωτήμα που τέθηκε αφορούσε την εννοιολόγηση της νοητικής αναπηρίας και της συμπερίληψης από τους επαγγελματίες υγείας/αποκατάστασης. Σε αυτήν την κατεύθυνση προσεγγίζουμε τις θεωρητικές και πρακτικές αντιφατικές προεκτάσεις που ανακύπτουν από τις εν λόγω κοινωνικές αναπαραστάσεις. Για τη διερεύνηση του συγκεκριμένου ζητήματος χρησιμοποιήθηκε η ποιοτική έρευνα. Για την ανάλυση των αποτελεσμάτων χρησιμοποιήθηκε η θεματική ανάλυση. Τα αποτελέσματα ανέδειξαν κάποιες καίριες διαφοροποιήσεις και αντιφάσεις των κοινωνικών αναπαραστάσεων ανάμεσα στους επαγγελματίες αλλά και ανάμεσα σε θεωρία και πράξη.

Λέξεις- Κλειδιά: Κοινωνικές Αναπαραστάσεις, Νοητική Αναπηρία, Επαγγελματίες υγείας/αποκατάστασης, Κοινωνική Συμπερίληψη, Ποιοτική Έρευνα,

Stigma and Intellectual Disability: Attitudes of health professionals in everyday practice.

Abstract

The purpose of this study is to investigate the social representations of health (and rehabilitation) professionals, in regards to intellectual disability and the prospect of inclusion. Our main question had to do with the conceptualization of intellectual disability and inclusion in health (and rehabilitation) professionals. In this direction we explore some theoretical and practical contradictions of those social representations. In order to explore this subject we used qualitative research. The analysis of the research data was carried out using thematic analysis. Results highlighted some crucial differentiation and contradictions in the social representations of professionals but also between theory and practice.

Key – words: Social Representations, Intellectual Disability, Health and rehabilitation Professionals, Social Inclusion, Qualitative Research

Εισαγωγή

Ένας από τους βασικούς στόχους της συγκεκριμένης έρευνας είναι η καταγραφή του περιεχομένου των κοινωνικών αναπαραστάσεων των επαγγελματιών υγείας/αποκατάστασης (εργοθεραπευτές, ψυχολόγοι, ειδικοί παιδαγωγοί, κοινωνικοί λειτουργοί) σε σχέση με τη νοητική αναπηρία και την προοπτική της συμπερίληψης. Αποσκοπούμε, επί της ουσίας, στη διασύνδεση **θεωρίας - πράξης**. Στο συγκεκριμένο πλαίσιο επομένως προσεγγίζουμε το θέμα θεωρητικά αλλά και ερευνητικά. Η θεωρητική διερεύνηση την οποία θα πραγματοποιήσουμε είναι μείζονος σημασίας καθώς έχει υπάρξει θεωρητική μεταστροφή, όπως θα δούμε αναλυτικότερα στη συνέχεια, από ένα αμιγώς ιατρικό μοντέλο εννοιολόγησης της αναπηρίας σε ένα πιο κοινωνικό. Παράλληλα ωστόσο, στο πλαίσιο διασύνδεσης της θεωρίας με την πράξη, μας ενδιαφέρει και το το πεδίο της καθημερινής πρακτικής (όπως είναι οι φορείς όπου εργάζονται οι επαγγελματίες υγείας/αποκατάστασης αλλά και ο τρόπος που οι ίδιοι οι επαγγελματίες δρουν) καθώς συμβάλλει στη συνδιαμόρφωση των κοινωνικών αναπαραστάσεων και αποτελεί το πλαίσιο στο οποίο επιτελούνται.

Τα ζητήματα αυτά, αν και καίριας σημασίας, παραμένουν σε μεγάλο βαθμό «ανεξερεύνητα» σε θεωρητικό όσο και ερευνητικό επίπεδο στο πλαίσιο της ελληνικής βιβλιογραφίας. Πήρα λοιπόν την απόφαση να πραγματοποιήσω την παρούσα έρευνα αποσκοπώντας στην εκκίνηση ενός διαλόγου τόσο σε θεωρητικό όσο και σε πρακτικό επίπεδο - διαλόγου απαραίτητου για την καταπολέμηση του στίγματος και την προαγωγή της ουσιαστικής συμπερίληψης των ατόμων με νοητική αναπηρία στην κοινωνία.

Στο πρώτο κεφάλαιο τίθεται το ιστορικό και κοινωνικό πλαίσιο μέσα στο οποίο διαμορφώνονται οι κοινωνικές αναπαραστάσεις της νοητικής αναπηρίας και της συμπερίληψης. Στο δεύτερο κεφάλαιο περιγράφεται η «κατασκευή» και η εννοιολόγηση της νοητικής αναπηρίας. Στη συνέχεια, χρησιμοποιώντας τη θεωρία των κοινωνικών αναπαραστάσεων (Moscovici, 1984), μέσω συνεντεύξεων θα προσπαθήσω να διερευνήσω τον τρόπο με τον οποίο οι επαγγελματίες υγείας/αποκατάστασης «κατασκευάζουν» τη νοητική αναπηρία και τη συμπερίληψη, καθώς και να εντοπίσω τη στάση τους απέναντί σε αυτές τις έννοιες. Θεωρώ ότι η ίδια η «κατασκευή» της νοητικής αναπηρίας και της συμπερίληψης, αλλά και οι όροι, οι προϋποθέσεις επί των οποίων κατασκευάζονται, αποτελούν δεδομένα καίριας

σημασίας για την κατανόηση της καθημερινής πρακτικής των επαγγελματιών υγείας/αποκατάστασης. Παράλληλα, αποτελούν πεδίο ενδιαφέροντος για παρέμβαση και τροποποίηση, στο πλαίσιο της κοινωνικής πολιτικής αλλά και της ίδιας της συνειδητοποίησης και αντίληψης των επαγγελματιών υγείας/αποκατάστασης. Όπως άλλωστε τονίζει και ο Moscovici (1988:214), *«οι αναπαραστάσεις που διαμορφώνουν τις σχέσεις μας με την κοινωνία είναι με τη σειρά τους ένα από τα συστατικά της κοινωνικής οργάνωσης»*. Τέλος, θα παρουσιάσω τα αποτελέσματα της παρούσης έρευνας, μέσω θεματικής ανάλυσης, και θα κλείσω με μια σύντομη συζήτηση των βασικότερων σημείων.

1.Νοητική αναπηρία και συμπερίληψη

1.1. Μια ιστορική Αναδρομή

Ο ορισμός, οι αντιλήψεις και οι πεποιθήσεις γύρω από τη νοητική αναπηρία δεν έχουν παραμείνει στατικές με την πάροδο των χρόνων, αντιθέτως μάλιστα, έχουν μετασχηματιστεί και συνεχίζουν να μετασχηματίζονται. Δεν πρέπει επομένως να θεωρήσουμε τη νοητική αναπηρία ως κάτι στατικό, ως κάτι σταθερό, αμετάβλητο και καθολικό. Μεταβάλλεται ανάλογα με το ιστορικό και πολιτισμικό πλαίσιο. Στο συγκεκριμένο πλαίσιο επομένως, κατά καιρούς έχουν χρησιμοποιηθεί διαφορετικοί όροι, όπως νοητικά καθυστερημένοι (*feeble minded*), νοητικά ελαττωματικοί (*mental defective*), χαμηλής νοημοσύνης (*subnormal*) και καθυστερημένοι (*retarded*) (Grenon & Merrick, 2014). Η διαγνωστική κατηγορία που περιγράφουμε ως νοητική αναπηρία ήρθε στο προσκήνιο από τα μέσα προς τα τέλη του 19^{ου} αιώνα (Calrson, 2009).

Ανεξάρτητα από την ιστορικότητα του ίδιου του όρου, η ίδια η ιστορία της νοητικής αναπηρίας, ως ανεξάρτητης κατηγορίας, αποτελεί κατά βάση σύγχρονο φαινόμενο. Μέχρι πρότινος αποτελούσε αναπόσπαστο κομμάτι της ψυχολογίας, της ψυχιατρικής, της πολιτικής που ενασχολείτο με τη ψυχική υγεία και την εκπαίδευση, καθώς και της ιστορίας της ευγονικής και της κοινωνικής υγιεινής. Από τα γραπτά του Goffman (1961) περί του ολικού ιδρύματος (*total institution*) μέχρι τον Foucault (1978) και τον «μεγάλο εγκλεισμό». Η νοητική αναπηρία θεωρείτο ως αναπόσπαστο κομμάτι της ψυχιατρικής. Τα τελευταία χρόνια ωστόσο έχει αναπτυχθεί η ιστοριογραφία γύρω και από τη νοητική αναπηρία, ως αυτόνομη κατηγορία μελέτης δηλαδή ως ανεξάρτητο πεδίο ακαδημαϊκού ενδιαφέροντος (Atkinson & Walmsley, 2010).

Μελετώντας επομένως την ιστορία της νοητικής αναπηρίας έρχεται στο προσκήνιο η ύπαρξη των ιδρυμάτων και η γενικότερη ιδρυματοποίηση που έλαβε χώρα στις σύγχρονες δυτικές κοινωνίες. Τα ιδρύματα δεν αποτελούσαν χώρο εγκλεισμού μόνο των ψυχιατρικών περιστατικών αλλά και της νοητικής αναπηρίας. Η ιδρυματοποίηση έλαβε χώρα ανάμεσα στις αρχές του 20^{ου} αιώνα και τα πρώτα χρόνια του μεταπολέμου, δηλαδή από το 1900 μέχρι το 1946, σε αρκετές ευρωπαϊκές χώρες. Αντλώντας από την ιστορία της ιδρυματοποίησης στην Αγγλία διαπιστώνουμε ότι τα άτομα με νοητική αναπηρία (ή *feeble-minded*), όπως λέγονταν τότε, θεωρούνταν

συνήθως υπαίτια για μια πληθώρα κοινωνικών «κακών», όπως ήταν, για παράδειγμα, η σταδιακή αποδυνάμωση της Βρετανικής Αυτοκρατορίας, αλλά και για το διόλου ικανοποιητικό, όπως πίστευαν, επίπεδο των νεοσύλλεκτων στους πολέμους με τους Boer (Washley, 2005). Ακριβώς επειδή δεν παρουσίαζαν τη «διαταραχή» σωματικά, δεν ήταν ορατή (εν αντιθέσει με τους imbeciles και τους idiots, οι οποίοι παρουσίαζαν σωματικά την αναπηρία τους), μπορούσαν να περνούν απαρατήρητοι στον γενικό πληθυσμό (Washley, 2005) Με λίγα λόγια, τα άτομα τα οποία δεν είχαν βαριές μορφές νοητικής αναπηρίας κρίνονταν ως «επικίνδυνα» για την κοινωνία γιατί η «πάθησή» τους δεν ήτανε εύκολα αναγνωρίσιμη, δηλαδή με μια ματιά. Κάτι που δημιουργούσε την αναγκαιότητα μιας διάγνωσης, δηλαδή μιας «επιστημονικής» διαδικασίας που θα παρείχε αυτή τη συστηματική δυνατότητα εντοπισμού τους.

Παρατηρούμε επομένως ότι τα άτομα με νοητική αναπηρία κατηγορούνταν για τα πιο γενικά «κακά» της κοινωνίας εξαιτίας ακριβώς της μη ορατότητας της αναπηρίας τους. Το συγκεκριμένο σημείο έχει ιδιαίτερο ενδιαφέρον καθώς συνδέει τη νοητική αναπηρία με έναν γενικό ηθικό φόβο για τα «κακά» που προκαλεί στην κοινωνία. Παράλληλα ωστόσο τονίζει την αναγκαιότητα μιας συγκεκριμένης διαγνωστικής διαδικασίας που θα τους εντοπίζει στον γενικό πληθυσμό. Επομένως, διαφαίνεται αρκετά καθαρά μια διασύνδεση ανάμεσα στην ηθική και τη νοητική αναπηρία (Rapley, 2004), που ξεπερνάει το στενό πλαίσιο του φιλοσοφικού διαλόγου.

Στο επίσημο βρετανικό εγχειρίδιο για τα διανοητική ανεπάρκεια (mental deficiency), περιγράφηκαν επιπρόσθετα προβλήματα σε σχέση με την αναπαραγωγή των ατόμων με νοητική αναπηρία. Συγκεκριμένα, γινόταν ιδιαίτερη αναφορά στην τάση των γυναικών με νοητική αναπηρία (feeble-minded) να γεννήσουν εξίσου ελλειμματικά παιδιά. Θεωρούσαν μάλιστα ότι αυτό είχε ως αποτέλεσμα τη διάδοση ασθενειών, της εγκληματικότητας, της μέθης και άλλων κοινωνικών δεινών (Washley, 2005). Το συγκεκριμένο σημείο έχει ενδιαφέρον γιατί παρατηρούμε να αναδεικνύονται δύο βασικοί άξονες, αφενός η ανάγκη *προστασίας της κοινωνίας*, αφετέρου ο *έλεγχος της αναπαραγωγής* (δηλαδή της σεξουαλικής δραστηριότητας) των ατόμων με νοητική αναπηρία. Η προστασία της κοινωνίας ***από την ηθική έκπτωση*** (δηλαδή από την εγκληματικότητα, τη μέθη κ.λπ.) ταυτίστηκε επομένως με τη νοητική αναπηρία και επί της ουσίας μετασχηματίστηκε σε ανάγκη προστασίας της κοινωνίας ***από τα άτομα με νοητική αναπηρία***. Παρατηρούμε επομένως ότι οι

επιστημονικές κρίσεις της εποχής (δηλαδή διαγνώσεις, εισαγωγή σε ιδρύματα κ.λπ.) δεν ήτανε αμιγώς επιστημονικές, αλλά αποτελούσαν παράλληλα και ηθικές κρίσεις που σχετίζονταν με αυτό που θεωρείτο ως κοινωνικά ιδεώδες (Rapley, 2004). Η συγκεκριμένη ιστορική παράδοση, αν και θεωρητικά έχει ξεπεραστεί, αναδεικνύει ακόμη τη διασύνδεση ανάμεσα στις επιστημονικές κρίσεις και στην ηθική (Rapley, 2004). Αναδεικνύει ότι ιστορικά η νοητική αναπηρία έχει ταυτιστεί με την ηθική έκπτωση και έχει συνδεθεί με την ανάγκη προστασίας της κοινωνίας από αυτήν.

Η λύση που προτάθηκε, στο συγκεκριμένο πλαίσιο, ήταν είτε η απομόνωση είτε η στείρωση. Οι συγκεκριμένες νομοθετικές πρωτοβουλίες στήριξαν την επιχειρηματολογία τους στο φόβο και στην ανάγκη να προστατέψουν την κοινωνία από τα άτομα με νοητική αναπηρία. Παράλληλα ωστόσο, και αυτό το σημείο έχει ενδιαφέρον, επεδίωκαν να προστατέψουν και τα άτομα με νοητική αναπηρία από την κοινωνία. Υποστηρικτές της απομόνωσης (segregation) αναφέρθηκαν εκτεταμένα στην εκμετάλλευση παιδιών με νοητική αναπηρία από τους γονείς τους. Το κίνητρο μπορεί να ήτανε κατά κύριο λόγο ο κοινωνικός έλεγχος, ωστόσο υπήρχαν και αναφορές στην ανάγκη προστασίας των ατόμων με νοητική αναπηρία. Αυτό δεν αναιρεί το γεγονός ότι συνηθισμένες πρακτικές, στο πλαίσιο των ιδρυμάτων, αποτελούσαν ο εκτεταμένος έλεγχος της καθημερινότητας γενικότερα αλλά κυρίως της αναπαραγωγής και της σεξουαλικής δραστηριότητας (Washeley, 2005).

Τα τελευταία 40 χρόνια περίπου υπήρχε μια σταδιακή αποϊδρυματοποίηση και προσπάθεια ένταξης των ατόμων με νοητική αναπηρία στην κοινότητα, κυρίως στον Δυτικό κόσμο, στο πλαίσιο του οποίου είχε πραγματοποιηθεί και η αρχική ιδρυματοποίηση. Στο συγκεκριμένο πλαίσιο αναπτύχθηκαν τα λεγόμενα ομαδικά σπίτια (group homes) ή σπίτια υποστηριζόμενης διαβίωσης (supported living homes). Η αποϊδρυματοποίηση με τη λογική της συμπερίληψης και της ένταξης ήρθε στο επίκεντρο της κοινωνικής πολιτικής (Altermark, 2017). Υπήρξαν σημαντικές αλλαγές κοινωνικής πολιτικής, αλλαγές που σε πολλές περιπτώσεις δέθηκαν στο άρμα της αποϊδρυματοποίησης και ταυτίστηκαν με λέξεις όπως η «ένταξη», η «συμμετοχή» και η «αυτοεκπροσώπηση». Προφανώς η συγκεκριμένη μετάβαση διήρκεσε αρκετές δεκαετίες χωρίς οι στόχοι να έχουν επιτευχθεί πλήρως. Σε γενικές γραμμές τα αποτελέσματα δεν ήτανε τα αναμενόμενα. Σε ορισμένες χώρες παρατηρείται μάλιστα μερική επαναϊδρυματοποίηση, δηλαδή αύξηση των κλειστών δομών νοσηλείας και

φροντίδας (Altermark, 2018), όπως, για παράδειγμα, στον Καναδά (Ouellette-Kuntz, Martin & McKenzie, 2017).

Όσον αφορά στα ελληνικά δεδομένα, τα τελευταία χρόνια, σε συνδυασμό και με την επιρροή της Ευρωπαϊκής Ένωσης, έχουν γίνει συγκεκριμένες προσπάθειες προς την κατεύθυνση της συμπερίληψης στο επίπεδο της εργασίας και της αποϊδρυματοποίησης, κυρίως στον τομέα της ψυχιατρικής φροντίδας. Ωστόσο σε πολλές περιπτώσεις ψυχιατρική φροντίδα και νοητική αναπηρία διαπλέκονται. Επομένως, με τα προγράμματα Ψυχαργός 1 (1997 – 2001), Ψυχαργός 2 (2001 – 2010) και Ψυχαργός 3 (2011 – 2020) υπήρξε προώθηση της αποϊδρυματοποίησης και της δημιουργίας δομών εντός της κοινότητας. Τα συγκεκριμένα προγράμματα ωστόσο χαρακτηρίζονται από αποσπασματικότητα, έλλειψη πόρων κ.α. (Εconoμου, 2017). Η σημερινή κοινωνική πολιτική προσανατολίζεται επομένως σε μεγάλο βαθμό προς την κατεύθυνση της Ευρωπαϊκής Ένωσης χρησιμοποιώντας τη ρητορική περί συμπερίληψης στην εργασία αλλά και στην ευρύτερη ζωή στην κοινότητα.

Ο νόμος Ν.3699/2008 προβλέπει κέντρα αυτόνομης διαβίωσης και διά βίου εκπαίδευσης. Με το νόμο 13107/283/2019 ψηφίζεται η δημιουργία ΣΥΔ (Στεγών αυτόνομης διαβίωσης):

«Η Υποστηριζόμενη Διαβίωση ενισχύει το θεμελιώδες δικαίωμα για *ανεξάρτητη* διαβίωση κάθε ατόμου με αναπηρία, μέσω αφενός της παροχής φροντίδας και υποστήριξης, [...] *αυτόνομα και ενεργά* στο κοινωνικό περιβάλλον, με στόχο τη *κοινωνική του ένταξη* συμπεριλαμβανόμενης της δυνατότητας πρόσβασης στην εκπαίδευση και την εργασία [...] στοχεύει και συντελεί αποφασιστικά στην αποϊδρυματοποίηση των ατόμων με αναπηρία [...] καθώς και στην απόκτηση καλύτερης ποιότητας ζωής με περισσότερες ευκαιρίες και *μεγαλύτερο έλεγχο* των επιλογών τους από τα ίδια».

Η συγκεκριμένη μεταστροφή τονίζει την αναγκαιότητα αποϊδρυματοποίησης, ποιότητας ζωής, αλλά και την παροχή περισσότερου ελέγχου και ελευθερία επιλογών για τα άτομα με (νοητική) αναπηρία.

Αν και στο πεδίο της κοινωνικής πολιτικής οι πρωτοβουλίες (νομοθετικές και μη) ήταν/είναι ιδιαίτερα ενθαρρυντικές, στην καθημερινή πρακτική παρατηρείται τεράστια αντίθεση και αναντιστοιχία ακόμα και σε προηγμένες Δυτικές χώρες των οποίων τα προγράμματα αποϊδρυματοποίησης έχουν διάρκεια πάνω από 20 χρόνια. Τα αποτελέσματα κρίνονται απογοητευτικά (Altermark, 2017). Οι λόγοι μπορεί να

ποικίλλουν (απουσία χρηματοδότησης, στιγματισμός κ.λπ.). Ωστόσο οφείλουμε να κατανοήσουμε την ιδρυματοποίηση ως φαινόμενο που δεν προσδιορίζεται αμιγώς χωρικά, δηλαδή δεν περιορίζεται ή χαρακτηρίζεται μόνο στο πλαίσιο των ιδρυμάτων αλλά μπορεί να εντοπισθεί, με διαφορετικές εκφάνσεις, σε όλη την κοινότητα (Altermark, 2017). Εύστοχα επομένως έχει παρατηρηθεί ότι και τα ομαδικά σπίτια, σε πολλές περιπτώσεις, έχουν ιδρυματικά χαρακτηριστικά, όπως περιορισμούς στην ελευθερία της κίνησης ή στη λήψη αποφάσεων (Gardner & Glanville, 2005). Χαρακτηρίζονται επίσης από πατερναλισμό στις σχέσεις ανάμεσα στο προσωπικό και τους ωφελούμενους (Chow & Priebe, 2013). Τέλος, υπάρχει η άποψη ότι η οργάνωση των υπηρεσιών από φορείς αναγκαστικά τείνει να αναπαράγει τις ιδρυματικές συνθήκες (Clement & Bigby, 2010). Παρατηρείται επίσης έλλειψη πόρων και κατάλληλων δομών ικανών να καλύψουν τις ποικίλες ανάγκες των ατόμων με νοητική αναπηρία, απουσία εκπαιδευμένου και κατάλληλα καταρτισμένου προσωπικού. Τα συγκεκριμένα χαρακτηριστικά τείνουν να αναπαράγουν συνθήκες αντίστοιχες με αυτές που επικρατούσαν στα ιδρύματα (Gardner & Glanville, 2005). Στο συγκεκριμένο πλαίσιο επομένως διαμορφώνεται η καθημερινή πρακτική του επαγγελματία υγείας/αποκατάστασης και τίθενται οι στόχοι περί συμπερίληψης.

1.2 Συμπερίληψη, αλήθεια σε τι;

Τις τελευταίες δεκαετίες, η έννοια της συμπερίληψης, ως αντίθεση στον αποκλεισμό βρίσκεται στο επίκεντρο της επιστημονικής και εκπαιδευτικής κοινότητας αλλά και της κοινωνικής πολιτικής στα ζητήματα που αφορούν στην αναπηρία. Έχουμε δηλαδή ένα νέο δίπολο, συμπερίληψη (inclusion) - αποκλεισμός (exclusion). Η ίδια η έννοια της συμπερίληψης ωστόσο παραμένει αρκετά ομιχλώδης. Σε πολλές περιπτώσεις μάλιστα τείνει να χρησιμοποιείται χωρίς να διαφοροποιείται ως προς τους όρους της κοινωνικής ένταξης, των κοινωνικών δικτύων αλλά και του κοινωνικού κεφαλαίου. Η ασάφεια του ορισμού δυσχεραίνει σε μεγάλο βαθμό την επικοινωνία ανάμεσα στους κύριους ενδιαφερόμενους *φορείς (υπηρεσιών)* αλλά και την καθιέρωση συγκεκριμένων και μετρήσιμων στόχων (Simplican et al., 2015).

Η έννοια του κοινωνικού αποκλεισμού και της συμπερίληψης αποδίδεται, χρονικά, στα μέσα της δεκαετίας του 1970, όπου ήρθε στο προσκήνιο στον πολιτικό λόγο στη Γαλλία. Η έννοια υιοθετήθηκε αργότερα από την Ευρωπαϊκή Ένωση, στα

τέλη της δεκαετίας του 1980, και αποτέλεσε το βασικό σημείο κοινωνικής πολιτικής, αντικαθιστώντας μάλιστα σε αρκετές περιπτώσεις την έννοια της φτώχειας (Rawal, 2008). Οι κοινωνικές επιστήμες, στις δεκαετίες του 1960 και 1970, μέσα από τη μελέτη και την ενασχόληση με την περιθωριοποίηση και τον αποκλεισμό, ανέδειξαν την έννοια της συμπερίληψης ως δυναμική διαδικασία και ως (εν δυνάμει) μέσο εκσυγχρονισμού της κοινωνίας. Πλέον, στο πλαίσιο των διεθνών οργανισμών όπως του ΟΗΕ, η συμπερίληψη εμφανίζεται ως μία από τις βασικές έννοιες στην Ατζέντα του 2030 του ΟΗΕ (Ηνωμένα Έθνη, 2015).

Ωστόσο, η έννοια της κοινωνικής συμπερίληψης χαρακτηρίζεται, όπως προαναφέρθηκε, από ιδιαίτερη ασάφεια. Έχει οριστεί κατά διαστήματα από ορισμούς όπως «...πλήρης συμμετοχή σε κάθε πτυχή της καθημερινότητας» (Department of economic and social affair, 2009) αλλά και ως «ένας ενάρετος κύκλος από βελτιωμένα δικαιώματα και πρόσβαση στον οικονομικό και κοινωνικό κύκλο, νέες ευκαιρίες, ανάκτηση κύρους και νοήματος και περιορισμό του αντίκτυπου της αναπηρίας» (Sayce, 2001: 122). Ο ένας ορισμός θα μπορούσαμε να υποστηρίξουμε ότι επικεντρώνεται στη συμμετοχή και ο δεύτερος στα δικαιώματα. (Davey & Sarah Gordon, 2017).

Αν και, όπως φάνηκε και θα αναδείξουμε και στη συνέχεια του κεφαλαίου, δεν υπάρχει ιδιαίτερη σαφήνεια τόσο στους ορισμούς όσο και στο περιεχόμενο του όρου, σε μεγάλο βαθμό η κοινωνική συμπερίληψη τείνει να θεωρείται ως το αντίθετο του αποκλεισμού και να προσδιορίζεται σε σχέση με αυτόν. Δημιουργείται επομένως ένα δίπολο, αποκλεισμός/συμπερίληψη. Η συγκεκριμένη συνθήκη δημιουργεί περαιτέρω προβλήματα όσον αφορά στον ορισμό της συμπερίληψης, καθώς προσδιορίζει τη συμπερίληψη μόνο σε σχέση με τον αποκλεισμό, αναδεικνύοντας μόνο τα αρνητικά χαρακτηριστικά του τελευταίου. Η αντίθεση επομένως βρίσκεται στο ότι για να υπάρχει συμπερίληψη πρέπει πρώτα να υπάρχει αποκλεισμός. Χωρίς αποκλεισμό δεν μπορεί να «νοηθεί» ούτε να εννοιολογηθεί η συμπερίληψη. Ο Boardman (2011), σε μία από τις πιο ενδιαφέρουσες ίσως τοποθετήσεις σε σχέση με αυτή τη συσχέτιση, αναγνωρίζει στον αποκλεισμό τον συστημικό και καταναγκαστικό του χαρακτήρα, ενώ προσδιορίζει τη συμπερίληψη ως την «ευκαιρία συμμετοχής».

Στο συγκεκριμένο πλαίσιο επομένως διαμορφώνονται και οι στόχοι της συμπερίληψης, ανάλογα μάλιστα με το θεωρητικό παράδειγμα κυμαίνονται από αρκετά γενικούς μέχρι ιδιαίτερα συγκεκριμένους:

- Ανάπτυξη δικτύων με άτομα που δεν αποτελούνται από προσωπικό (που παρέχει υπηρεσίες στα άτομα με νοητική αναπηρία) ή μέλη της οικογένειάς τους ή άλλα άτομα με νοητική αναπηρία (Clement & Bigby, 2009)
- Κοινωνικά αποδεκτές υποστηρικτικές σχέσεις εντός της κοινότητας, που ενισχύουν περαιτέρω την οικονομική και κοινωνική συμμετοχή (Forrester-Jones et al, 2006)
- Αυτόνομη διαβίωση στο δικό τους σπίτι, πρόσβαση σε δραστηριότητες, να είναι εργαζόμενοι (Power, 2013a)
- Η αποδοχή τους ως ατόμων πέρα από την αναπηρία, σημαίνουσες και αμοιβαίες σχέσεις, εμπλοκή σε δραστηριότητες, να εργάζονται, κατάλληλες συνθήκες διαβίωσης, επίσημη και ανεπίσημη υποστήριξη (Hall, 2009).

Τα μηνύματα επομένως γύρω από την έννοια της συμπερίληψης παραμένουν ποικίλα, σε πολλές περιπτώσεις διαφορετικά και ανόμοια, ενώ, ταυτόχρονα, τα εμπειρικά δεδομένα στην περιοχή αυτή παραμένουν επίσης περιορισμένα (Στασινός, 2020). Παρατηρούμε ωστόσο -και το επισημαίνω- μια συγκεκριμένη ορολογία, στο επίκεντρο της οποίας βρίσκεται η *αυτονομία*, η *ανεξαρτησία*, η *αποδοχή*.

Η ύπαρξη ενός ενιαίου ορισμού σίγουρα θα ενισχύσει, όπως προ-είπαμε, τόσο την επικοινωνία ανάμεσα στους ενδιαφερόμενους όσο και τον τρόπο που προσεγγίζουμε τη συμπερίληψη και μετράμε την επιτυχία της. Οι ορισμοί που παραπέμπουν σε συμμετοχή (π.χ. πόσα θεατρικά έργα είδες την τελευταία εβδομάδα;) τείνουν να προτιμώνται γιατί ακριβώς είναι μετρήσιμοι και μπορούν να χρησιμοποιηθούν για να αξιολογηθούν κρατικές πολιτικές αλλά και οι υπηρεσίες που παρέχονται στα άτομα με νοητική αναπηρία (Davey & Sarah Gordon, 2017). Τι συμβαίνει ωστόσο με το περιεχόμενο του ίδιου του όρου; Ο Webb (2020) ανέδειξε κάποια κοινά σημεία που αναφέρονται σε αρκετές από τις διαφορετικές προσεγγίσεις της συμπερίληψης:

- Η συμπερίληψη περιλαμβάνει την πρόσβαση σε ισότιμες ευκαιρίες για συμμετοχή, κατά βούληση, σε καθημερινές δραστηριότητες. Την παροχή ευκαιριών ώστε όλα τα άτομα να έχουν τους απαραίτητους κοινωνικούς,

οικονομικούς, πολιτιστικούς και πολιτικούς πόρους, προκειμένου να έχουν πρόσβαση σε καθημερινές δραστηριότητες. Οι ανάγκες και οι πόροι του κάθε ατόμου δεν είναι απαραίτητα οι ίδιες για όλους και γι' αυτό θα πρέπει να γίνουν οι αντίστοιχες προσαρμογές (περισσότερες ή διαφορετικές παροχές στον καθένα) για την αντιμετώπιση των ανισοτήτων και την προσαρμογή στις περιστάσεις του κάθε ατόμου. Απαιτείται, με λίγα λόγια, ως ένα βαθμό εξατομίκευση.

- Ένα από τα κύρια εμπόδια στη συμπερίληψη είναι η ύπαρξη προκαταλήψεων και διακρίσεων, που μπορεί να έχουν είτε διαπροσωπική είτε δομική μορφή και να εστιάζουν σε διαφορετικά χαρακτηριστικά, όπως στην ηλικία, την κουλτούρα, τις πεποιθήσεις, την εμφάνιση ενός ατόμου κ.ά., δημιουργώντας άνισες θέσεις εξουσίας. Η ίδια η προκατάληψη υποστηρίζει ένα σύνολο στάσεων και πεποιθήσεων που οδηγούν στη διατήρηση και νομιμοποίηση μιας ιεραρχίας, βάσει της οποίας ορισμένες ομάδες ανθρώπων είναι εγγενώς ανώτερες από άλλες.

1.3 Αποκλεισμός-συμπερίληψη: Ένα νέο δίπολο

Όπως είδαμε, ο ίδιος ο ορισμός αλλά και το περιεχόμενο του όρου της συμπερίληψης παραμένει αρκετά ασαφής και σε καμία περίπτωση δεν χαρακτηρίζεται από ιδιαίτερη συνοχή. Η ασάφεια του όρου εμπεριέχει δυσκολίες στην επίτευξη αποτελεσμάτων στο επίπεδο της καθημερινής πρακτικής. Επιπλέον, στο σκέλος συγκεκριμένα της νοητικής αναπηρίας παρατηρούμε μια ιδιαίτερη αντίθεση, η οποία ενισχύεται περαιτέρω από τη γενικότερη ασάφεια του όρου. Από τη μια πλευρά έχουμε νομοθετικές προσπάθειες συμπερίληψης, όπως, για παράδειγμα, το Valuing People¹ που στηρίζεται στην προαγωγή των δικαιωμάτων της επιλογής και της αυτονομίας, από την άλλη ωστόσο έχουμε αναφορές των αναγκών από τους επαγγελματίες που βρίσκονται σε τελείως διαφορετική κατεύθυνση (Bollard, 2009). Οι επαγγελματίες δηλαδή εκφράζουν ανάγκες οι οποίες παραπέμπουν σε δομικές δυσκολίες που σχετίζονται με χρηματοδότηση, με τις συνθήκες εργασίας αλλά και πρακτικά με τον τρόπο που παρεμβαίνουν σε σχέση με τα άτομα με νοητική αναπηρία. Με λίγα λόγια,

¹ Valuing People- Χάρτα δικαιωμάτων για τα άτομα με αναπηρία που δημοσιεύτηκε στην Αγγλία: https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/250877/5086.pdf

παρατηρείται μια αποστασιοποίηση ανάμεσα στη ρητορική που προωθείται και στις πραγματικές συνθήκες στο κλινικό/εκπαιδευτικό πεδίο της καθημερινής πρακτικής.

Η συμπερίληψη φαίνεται να ταυτίζεται με τα *δικαιώματα του πολίτη* (inclusive citizenship), τα οποία με τη σειρά τους ταυτίζονται με τις παραδοσιακές φιλελεύθερες αξίες και τον ανθρωπισμό. Παρατηρούμε ωστόσο, όπως εύστοχα παρατηρεί και ο Altermark (2018), μια διττή λειτουργία στο συγκεκριμένο πλαίσιο σε σχέση με τη σύγχρονη διακυβέρνηση των ατόμων με νοητική αναπηρία. Αρχικά σε επίπεδο πολιτικής αλλά και ρητορικής γενικότερα προάγονται πολιτικές συμπερίληψης που αποσκοπούν στη «δημιουργία» «αυτόνομων» και «ανεξάρτητων» πολιτών, πάντα, βέβαια, έχοντας στο επίκεντρο το κυρίαρχο –τυπικό/κανονικό (normal)– πρότυπο. Από την άλλη ωστόσο παρατηρείται ακόμη ένας συνεχής και ασφυκτικός έλεγχος με τη συνεχή *τροποποίηση* της συμπεριφοράς των ατόμων με νοητική αναπηρία, σε πολλές περιπτώσεις ακόμα και με τη χρήση ωμής βίας και καταστολής (Altermark, 2018), δηλαδή η παρέμβαση, με την *πρόφαση της προστασίας* των ατόμων, καταλήγει σε πολλές περιπτώσεις στην άσκηση ενός τρομακτικού ελέγχου, από το τι θα φάει, για παράδειγμα, καθημερινά μέχρι την παρέμβαση για την τροποποίηση συμπεριφορών –όχι απαραίτητα επικίνδυνων– με χρήση διαφόρων μεθόδων, τιμωρητικών ή μη.

Η διαφαινόμενη ανάγκη για προστασία και φροντίδα χρησιμοποιείται ως δικαιολογία για τον πατερναλισμό και τον πλήρη έλεγχο των ατόμων με νοητική αναπηρία. Εν αντιθέσει, σε επίπεδο κοινωνικής πολιτικής, προς τη γενικότερη κοινωνική θεωρία αλλά και σε επίπεδο ρητορικής υποτιμάται ο συγκεκριμένος έλεγχος ή θεωρείται ως δευτερεύουσα συνθήκη καθώς βασικό (θεωρητικό) στόχο αποτελεί το αυτόνομο υποκείμενο. Αλλά πώς μπορεί ένα υποκείμενο να θεωρείται αυτόνομο εφόσον του ασκείται ασφυκτικός έλεγχος; Υπάρχει δηλαδή μια ξεκάθαρη αντίθεση, η οποία αναδεικνύεται στην πρακτική. Από τη μία παρατηρείται ο έλεγχος και η τάση για προστασία των ατόμων με νοητική αναπηρία, από την άλλη ο (θεωρητικός) στόχος είναι ένα ανεξάρτητο και αυτόνομο υποκείμενο. Η συγκεκριμένη αντίφαση ωστόσο σε πρακτικό επίπεδο οδηγεί στην αποτυχία της ανεξαρτησίας (με τους όρους που προάγεται τουλάχιστον), ακριβώς γιατί τίθεται, όπως θα δούμε στη συνέχεια, με απόλυτους όρους. Με λίγα λόγια, όπως υποστηρίζει και η Hickey-Moody (2003), οφείλουμε να αντιληφθούμε την πολυπλοκότητα των ζητημάτων και να ξεπεράσουμε τους δυϊσμούς. Μόνο σε αυτή την περίπτωση έχουμε

και την ευκαιρία να εντοπίσουμε δυνατότητες τόσο θεωρητικά όσο και σε πρακτικό επίπεδο. Στο βαθμό που αντιλαμβανόμαστε την ικανότητα και την αυτονομία/ανεξαρτησία με απόλυτους όρους και στο πλαίσιο κάθετων αντιθέσεων, δηλαδή κάποιος κρίνεται ως ικανός/μη ικανός σε κάθε συνθήκη και όχι στο πλαίσιο μιας διαβάθμισης που διαφοροποιείται ανάλογα με το κοινωνικό περίγραμμα και τις εκάστοτε συνθήκες που επικρατούν, θα αντιμετωπίζουμε συνεχώς τα ίδια πρακτικά προβλήματα που ανακύπτουν στην καθημερινή πρακτική. Παράλληλα, οφείλουμε να επανανοηματοδοτήσουμε έννοιες όπως αυτόνομο, ανεξάρτητο υποκείμενο στο πλαίσιο της νοητικής αναπηρίας. Κάτι τέτοιο ισχύει και στο πλαίσιο της συμπερίληψης, καθώς, όπως δείξαμε, η συμπερίληψη εισάγει έναν νέο δυϊσμό (συμπερίληψη/αποκλεισμός).

Όταν επομένως ο στόχος (της απόλυτης ανεξαρτησίας) δεν επιτυγχάνεται, αναδεικνύεται μια ακόμα ενδιαφέρουσα αντίθεση. Η διακήρυξη για «αυτόνομη» και «ανεξάρτητη» διαβίωση οδηγεί επί της ουσίας στη μη αυτονομία, αφού αναγκαστικά σε καθιστά εξαρτώμενο από κάποιον τρίτο (οικογένεια, φροντιστή κ.λπ.) (Altermark, 2018). Μέσα από αυτή τη διαδικασία, σε πρακτικό επίπεδο, ο ωφελούμενος καταλήγει υπό την προστασία κάποιου, καθώς επί της ουσίας δεν μπορεί μόνος του να αυτονομηθεί. Είναι οι συγκεκριμένες αντιφάσεις που καθιστούν αμφισβητούμενο τον ίδιο τον όρο της συμπερίληψης όπως τουλάχιστον αναπαράγεται σήμερα. Είναι οι συγκεκριμένες αντιφάσεις που διαφαίνονται στην καθημερινή πρακτική, που εντοπίζονται από τους επαγγελματίες στην προσπάθειά τους να «πετύχουν» τη συμπερίληψη και αποτελούν τροχοπέδη σε αυτή τη διαδικασία. Αυτό που θέλω, με λίγα λόγια, να υποστηρίξω είναι ότι προσπάθειες να συμπεριληφθούν τα άτομα με νοητική αναπηρία είναι καταδικασμένες στην αποτυχία εφόσον στηρίζονται στην ίδια οντολογία των κανονικών ανθρώπων όντων που επί της ουσίας δημιούργησε τον αποκλεισμό εξ αρχής (Altermark, 2018). Όπως θα δούμε και στην επόμενη ενότητα, η συγκεκριμένη οντολογία (ανεξάρτητο, αυτόνομο, έλλογο υποκείμενο) ως η μοναδική αξιολογη συνθήκη ύπαρξης καθώς και η δυσκολία των ατόμων με νοητική αναπηρία να την «εκπληρώσουν/επιτελέσουν» ικανοποιητικά, στο πλαίσιο μιας κοινωνίας διαμορφωμένη για τέτοια υποκείμενα, είναι που οδήγησε στον αρχικό αποκλεισμό τους και στην ιδρυματοποίησή τους. Η συγκεκριμένη φιλοσοφική παράδοση ή και αντίληψη δεν έχει ξεπεραστεί σήμερα. Ας σκεφτούμε επομένως τι σημαίνει αυτό για τη νοητική αναπηρία. Όπως άλλωστε είχε πει και ο Καρτέσιος, *«Σκέφτομαι άρα*

υπάρχω», τι συνεπάγεται όμως αυτή η διαπίστωση για τα άτομα που δεν «σκέφτονται» με τους τυπικούς όρους;

1.4 «Μάχη» για την ανθρώπινη υπόσταση

Στο επίκεντρο της συγκεκριμένης εννοιολόγησης βρίσκεται η ίδια η ουσία ή μάλλον αυτό που αναπαράγεται ως ουσία της ανθρώπινης υπόστασης. Για να κατανοήσουμε πλήρως την προαναφερθείσα αντίφαση ανάμεσα στη νοητική αναπηρία και τη συμπερίληψη, με τους όρους που αυτή προωθείται, οφείλουμε αρχικά να μελετήσουμε κάποια από τα κυρίαρχα φιλοσοφικά ζητήματα που έχουν αναδειχθεί γύρω από τη νοητική αναπηρία.

Αρχικά οφείλουμε να κατανοήσουμε την επιρροή που άσκησε η «σκέψη, η λογική» στη Δυτική φιλοσοφική σκέψη. Από τον Αριστοτέλη και την οξυδέρκεια του σκλάβου, τον Λοκ και τους ηλίθιους, αλλά και τον Καρτέσιο (Σκέφτομαι άρα υπάρχω) δημιουργήθηκε ένα ρεύμα σκέψης που ταύτισε (και ταυτίστηκε) αφενός με την ανθρωπιστική παράδοση, αφετέρου με το Δυτικό υποκείμενο. Στο συγκεκριμένο ρεύμα σκέψης, καθοριστικό ρόλο στην ανθρώπινη υπόσταση έπαιζε η σκέψη, η λογική. Συγκεκριμένα η εννοιολόγηση του Λοκ γύρω από τους τυπικούς ανθρώπους εν αντιθέσει με τους ηλίθιους (idiots) αποτέλεσε τη βάση του συγκεκριμένου διαχωρισμού, δηλαδή της απόκλισης, σε σχέση με την τυπική νοητική ικανότητα (Altermark, 2018).

Στο επίκεντρο του φιλοσοφικού διαλόγου, πέρα από τις εν δυνάμει αναπαραστάσεις της αναπηρίας, εντοπίζουμε δύο κυρίαρχα παραδείγματα που αναφέρονται στη φύση και το περιεχόμενο της ανθρώπινης υπόστασης. Με λίγα λόγια, τι ή ποια είναι η φύση του ανθρώπου, αλλά και ποιος εντέλει δύναται να επικαλεστεί το ότι ανήκει στη συγκεκριμένη κατηγορία (δηλαδή του ανθρώπου). Δευτερευόντως, ανακύπτουν ζητήματα ως προς τη σχέση του ανθρώπου με τη φύση αλλά και τα ζώα. Ως προέκταση της συγκεκριμένης συζήτησης επομένως τίθενται τα δύο ακόλουθα ερωτήματα καίριου ενδιαφέροντος: «Μπορούμε να θεωρήσουμε ως πλήρη ανθρώπινα υποκείμενα τα άτομα με νοητική αναπηρία;» (Carlson, 2009) και εφόσον ναι ή όχι, «πού ακριβώς εντοπίζονται οι διαφορές;» Τα συγκεκριμένα ερωτήματα δεν περιορίζονται στο φιλοσοφικό πεδίο αλλά έχουν πρακτικές προεκτάσεις. Όπως άλλωστε σημειώνει εύστοχα και ο Peter Byrne (2000), «Η

θεωρία από την πλευρά των ηθικών φιλοσόφων μπορεί να φαίνεται κάτι άκακο αλλά στην πραγματικότητα εμφανίζεται στο πλαίσιο της κλινικής πρακτικής [...] και στην ανάδειξη της βιοηθικής». Επομένως αυτά τα φιλοσοφικά ζητήματα έχουν καθαρά πρακτικές προεκτάσεις, κάτι που αφορά και στους ίδιους τους επαγγελματίες.

Σε μεγάλο μέρος της Δυτικής σκέψης για μεγάλο χρονικό διάστημα η ανθρώπινη υπόσταση ταυτιζόταν με τη λογική και γενικότερα είχε τη δυνατότητα να εντοπιστεί εγγενώς στο ανθρώπινο υποκείμενο, δηλαδή το βασικό χαρακτηριστικό της ανθρώπινης υπόστασης, αυτό που εντέλει διαφοροποιεί τον άνθρωπο από τα ζώα, θεωρείτο (ακόμα σε μεγάλο βαθμό) η γνωστική ικανότητα, η λογική, η οποία εντοπίζεται εντός του ατόμου. Οι Curtis & Vehmas, (2019) αναφέρονται επομένως σε δεξιότητες *εγγενείς* στον άνθρωπο, *Lockean* (όπως οι ίδιοι τις χαρακτηρίζουν) *ιδιότητες*. Οι συγκεκριμένες ιδιότητες ταυτίζονται, σε μεγάλο βαθμό, με τη διαμόρφωση της ανθρώπινης ταυτότητας. Παραδοσιακά ταυτιζόνταν με την ανθρώπινη γνωστική ικανότητα, δηλαδή την ικανότητα ορθολογικής σκέψης και λήψης αποφάσεων, επίλυσης προβλημάτων κ.λπ. Η συγκεκριμένη εννοιολόγηση ωστόσο αποκλείει κάποιες ακόμα δεξιότητες χαρακτηριστικές στον άνθρωπο, όπως, παραδείγματος χάρη, τη συναισθηματική ικανότητα, την ενσυναίσθηση κ.λπ. Επιπροσθέτως, αποκλείονται σε μεγάλο βαθμό τόσο τα άτομα με νοητική αναπηρία όσα και τα ίδια τα τυπικά (κανονικά) παιδιά καθώς δεν έχουν αναπτύξει σε αυτόν το βαθμό τις γνωστικές δεξιότητες και τις επιτελικές λειτουργίες τους

Υπήρξε μια διαφοροποίηση ωστόσο ως προς τη συγκεκριμένη θέση, η απόδοση του πλήρους ανθρώπινου ηθικού στάτους, εξαιτίας της σχέσης του υποκειμένου (εν προκειμένω του ατόμου με νοητική αναπηρία) με την υπόλοιπη κοινότητα. Δηλαδή το γεγονός ότι κάποιος εντάσσεται στην κοινότητα και του συμπεριφέρονται ως σε άνθρωπο είναι που του δίνει το πλήρες ηθικό ανθρώπινο στάτους (Curtis & Vehmas, 2016). Η συγκεκριμένη θέση αντιμετωπίζει και αυτή προβλήματα, όπως π.χ. το αν τα ιδρύματα συμπεριλαμβάνονται στις ανθρώπινες κοινότητες κ.ο.κ. Ωστόσο, το πιο ενδιαφέρον χαρακτηριστικό της συγκεκριμένης παραδοχής είναι ακριβώς η μετάθεση της ανθρώπινης αξίας από εγγενείς ιδιότητες, εντός του ατόμου, στις σχέσεις που αναπτύσσει στην κοινότητα. Μεταθέτοντας παράλληλα τη συζήτηση από την εγγενή γνωστική ικανότητα και αναδεικνύοντας τη σημασία της κοινότητας.

Ωστόσο ποια είναι η θέση της νοητικής αναπηρίας στο συγκεκριμένο πλαίσιο; Η νοητική αναπηρία αποτελεί ένα συνεχώς υπό αμφισβήτηση μέλος της ανθρώπινης

κατηγορίας ή, στην καλύτερη περίπτωση, ένα υποβαθμισμένο μέρος της; Η συγκεκριμένη παράδοση οδήγησε τη νοητική αναπηρία στις παρυφές της ανθρώπινης υπόστασης. Δεν είναι τυχαίο επομένως ότι σε πολλές περιπτώσεις ανακύπτει μια σύγκριση με τα ζώα. Μια σύγκριση που σε μεγάλο βαθμό μπορεί να αποσκοπεί στην ανύψωση του ηθικού κύρους των ζώων, χωρίς ωστόσο τα ίδια τα άτομα με νοητική αναπηρία να ωφελούνται από αυτήν (Carlson, 2009). Το αντίθετο θα μπορούσε να υποστηρίξει κάποιος.

Η συσχέτιση νοητικής αναπηρίας - ζώων δεν αποτελεί σύγχρονο φαινόμενο ούτε περιορίζεται στη βιοηθική, στην ηθική φιλοσοφία ή στις σπουδές για τα ζώα. Στο πλαίσιο της θεωρίας της εξέλιξης είχε προταθεί από τον ίδιο το Δαρβίνο η νοητική αναπηρία ως ο συνδετικός κρίκος ανάμεσα στα πρώτα θηλαστικά και στον άνθρωπο (Carlson, 2009).

Επομένως, η «μάχη» που δίνεται είναι για την απόδειξη της ίδιας της ανθρώπινης «αξίας» των ατόμων με νοητική αναπηρία. Η «διαμάχη» περί λογικής, η διασύνδεση της λογικής του ατόμου με την ανθρώπινη αξία, αλλά και ο προσδιορισμός του ατόμου ως έλλογου όντος που αποκτάει επομένως την ιδιότητα του πολίτη αποτελούν τον πυρήνα του αποκλεισμού των ατόμων με νοητική αναπηρία στο πλαίσιο της σύγχρονης Δυτικής ιστορίας (Stainton 2008). Ωστόσο, είναι ακριβώς η συγκεκριμένη εννοιολόγηση που οδήγησε στον αποκλεισμό εξαρχής των ατόμων με νοητική αναπηρία. Η αδυναμία τους δηλαδή να εκπληρώσουν ικανοποιητικά τα χαρακτηριστικά του Δυτικού έλλογου υποκειμένου (ανεξάρτητου, αυτόνομου κ.λπ.) Χαρακτηριστικά που, όπως δείξαμε, εντοπίζονται στον πυρήνα της συμπερίληψης (αυτονομία, ανεξαρτησία κ.λπ.). Συμπερίληψης που αποσκοπεί σε ένα νέο αυτόνομο, ανεξάρτητο Δυτικό υποκείμενο με νοητική αναπηρία. Πώς επομένως περιμένουμε διαφορετικά αποτελέσματα όταν η συζήτηση γίνεται με τους ίδιους όρους;

2. Η «κατασκευή» της νοητικής αναπηρίας

Στο συγκεκριμένο σημείο έχει ιδιαίτερο νόημα να γίνει μια (σχετικά) σύντομη αναφορά στον τρόπο εννοιολόγησης της νοητικής αναπηρίας στη σύγχρονη βιβλιογραφία. Η συγκεκριμένη αναφορά έχει διττό σκοπό. Αφενός, ως συνέχεια του

προηγούμενου κεφαλαίου, την περαιτέρω κατανόηση της αντίθεσης του Δυτικού λογικού υποκειμένου, νοούμενου ως το κανονικό (και μοναδικό αξιόλογο) παράδειγμα της ανθρώπινης ύπαρξης, και της νοητικής αναπηρίας, νοούμενης ως το «έτερο» (the other) στο πλαίσιο της συμπερίληψης. Αφετέρου την ανάδειξη του θεωρητικού πλαισίου μέσα στο οποίο διαμορφώνονται οι κοινωνικές αναπαραστάσεις των επαγγελματιών υγείας/αποκατάστασης. Ωστόσο, σε αυτό το δεύτερο σκέλος θα αναφερθούμε αναλυτικότερα στην ενότητα όπου περιγράφουμε τη θεωρία των κοινωνικών αναπαραστάσεων.

Όπως είπαμε στην προηγούμενη ενότητα, τα άτομα με αναπηρία αποτελούν ένα αμφισβητήσιμο μέλος της κατηγορίας άνθρωπος (με όλη τη σημασία του όρου) ή καλύτερα ένα αξιακά υποδεέστερο μέλος. Στο συγκεκριμένο πλαίσιο επομένως, η συζήτηση αφορά κυρίως στην πρόοδο της επιστήμης και των δυνατοτήτων για θεραπεία της νοητικής αναπηρίας. Καθώς δεν μπορούμε να τους αποδεχτούμε εντός της κατηγορίας «άνθρωπος», οφείλουν τα άτομα με αναπηρία να αλλάξουν ώστε να μπορέσουν να συμπεριληφθούν. Με αυτόν τον τρόπο μετατοπίζεται επί της ουσίας η προσπάθεια επίλυσης του ζητήματος της ανθρώπινης φύσης στο πλαίσιο της θεραπείας και της αποκατάστασης. Στην προσπάθεια δηλαδή για τη διόρθωση, την τροποποίηση και την αποκατάσταση αυτών των ελλειμμάτων, η θεραπεία προσφέρει την πιο ρεαλιστική ελπίδα σωτηρίας (Carlson, 2009). Στο σημείο αυτό συγκρατούμε την αναφορά στη σωτηρία. Όπως θα δούμε στη συνέχεια, πρόκειται για μια απεικόνιση που ανακύπτει συνεχώς και παραπέμπει σε αυτήν ακριβώς την αξιακή υποβάθμιση της αναπηρίας γενικότερα και της νοητικής αναπηρίας ειδικότερα.

2.1 Το ιατρικό μοντέλο

Στον πυρήνα αυτής της επίλυσης του ζητήματος της αναπηρίας μέσω θεραπείας, διόρθωσης και αποκατάστασης εντοπίζεται το ιατρικό μοντέλο της αναπηρίας. Το ιατρικό μοντέλο της αναπηρίας αποτελεί διχοτόμηση ανάμεσα στον ανάπηρο και στο άτομο χωρίς αναπηρία, με σκοπό επί της ουσίας να οριοθετήσει τα αποδεκτά ή τυπικά επίπεδα συμπεριφοράς, νοητικής ικανότητας και κοινωνικής λειτουργικότητας, καθώς και να κατηγοριοποιήσει τα άτομα που χρήζουν θεραπείας ή όχι, ώστε να περιοριστούν οι συνέπειες της αναπηρίας τους. Από την οπτική του ιατρικού μοντέλου της αναπηρίας, ο πυρήνας της αναπηρίας τοποθετείται εντός του ίδιου του

ατόμου καθιστώντας την παροχή της θεραπείας από έναν εξωτερικό παράγοντα ως κυρίαρχης σημασίας. Η θεραπεία επομένως οφείλει είτε να περιορίσει είτε και να θεραπεύσει τα συμπτώματα της αναπηρίας ώστε το άτομο να πλησιάσει την κανονικότητα (the normal) – (Areheart, 2008). Με άλλα λόγια, παρουσιάζει τη θεραπεία κατά μονοσήμαντο τρόπο, ο θεραπευόμενος ως αποδέκτης, ο θεραπευτής ως πάροχος.

Η αναπηρία αναγνωρίζεται αμιγώς ως εγγενές ζήτημα του ατόμου, το οποίο καλείται να ωφεληθεί από τις υπηρεσίες που παρέχονται από εξειδικευμένους επαγγελματίες και να παίζει για μεγάλο χρονικό διάστημα το ρόλο του ασθενούς (Olkin, 1999). Ωστόσο, η αναπηρία δεν θεραπεύεται. Επομένως πίσω από τη συγκεκριμένη διχοτόμηση που αναφέραμε υπάρχει μια πιο λεπτή και κοινωνικά σχετική διχοτόμηση, αυτή του κανονικού και του μη-κανονικού. Επομένως η συγκεκριμένη αντίληψη ουσιαστικά «παράγει» μια αξιωματική «παραδοχή» για το τι «είναι» και τι θα έπρεπε «να είναι». Κάθε απομάκρυνση από το τυπικό θεωρείται αυτόματα προβληματική και μη πλεονεκτική. Στο συγκεκριμένο πλαίσιο, η θεραπεία αποτελεί ίσως την πιο σημαντική «ευκαιρία» του ατόμου για «λύτρωση» (Shyman, 2013) Ο θεραπευτής επομένως είναι αυτός που κατέχει την εξουσία και τη γνώση και εντέλει τον έλεγχο της κατάστασης. Το υποκείμενο της παρέμβασης αναγνωρίζεται κυρίως ως παθητικό.

Το ίδιο το ιατρικό μοντέλο επομένως κατασκευάζει μια αφήγηση στην οποία τα άτομα με νοητική αναπηρία θεωρούνται ασθενείς που χρήζουν ιατρικής θεραπείας. Στο πλαίσιο της λογικής του ιατρικού μοντέλου, ο περιορισμός του ελλείμματος/ανεπάρκειας αποτελεί τον κύριο και ίσως και τον μοναδικό σκοπό της παρέμβασης: περιορισμός των ελλειμμάτων/ ανεπάρκειας που οδηγεί το άτομο προς ΤΗΝ κανονικότητα (ή αυτό που θεωρείται κανονικό). Κανονικότητα η οποία αρχικώς δεν συνδεόταν με τη λειτουργικότητα, αλλά σταδιακά τείνει να την λάβει υπόψιν. Με την έννοια της λειτουργικότητας αναφερόμαστε στη δυνατότητα ενός ατόμου να ολοκληρώνει τις καθημερινές του δραστηριότητες. Η συγκεκριμένη λειτουργικότητα αποτελεί καίριο σημείο καθώς δεν μπορούμε να αποδομήσουμε τελείως τις ελπίδες των γονέων για πιο «λειτουργικά» παιδιά, ειδικά στο πλαίσιο μιας πρώιμης παρέμβασης. Μετακινούμενοι ωστόσο προς τους ενήλικες αντιλαμβανόμαστε ότι η συγκεκριμένη ελπίδα μετασχηματίζεται σε «καταπίεση». Το «**πρόβλημα**» ωστόσο αρχίζει όταν αυτή η κανονικότητα γίνεται αποδεκτή ως η μοναδική αξιολόγηση

συνθήκη διαβίωσης, όταν ουσιαστικά εξυψώνεται ως ο μοναδικός πραγματικά τρόπος ζωής, ως το βασικό κριτήριο, όπως δείξαμε, που καθιστά κάποιον άνθρωπο.

Στο πλαίσιο επομένως του ιατρικού μοντέλου ο θεραπευτής βρίσκεται στο επίκεντρο, είναι αυτός που καθορίζει την παρέμβαση και τους στόχους επικεντρωμένος σε ένα μοντέλο της έλλειψης. Επομένως, το ιατρικό μοντέλο εξιδανικεύει το κανονικό (the normal). Σε αυτό το σημείο λοιπόν συναντάμε τη διασταύρωση ανάμεσα στους δύο άξονες (ιατρικό μοντέλο και ableism - ικα

νοτισμός²). Καθώς, όπως υποστηρίζει και ο Campbell (2009), το ιατρικό βλέμμα καθορίζει, εξυψώνει ή αντιθέτως καταρρίπτει σώματα που δεν συνάδουν με το ιατρικό σκέλος.

Η συγκεκριμένη ανάλυση χαρακτηρίζεται ως ικανοτισμός (ableism). Ορίζεται δηλαδή «ως ένα δίκτυο από πεποιθήσεις, διαδικασίες και πρακτικές που παράγει μια συγκεκριμένη εικόνα για τον εαυτό και το σώμα (the corporeal standard) και που προβάλλεται ως το τέλει παράδειγμα για το είδος και επομένως ως απαραίτητο και επί της ουσίας ως το πλήρως ανθρώπινο. Η αναπηρία επομένως γίνεται αντιληπτή ως κάτι υποδεέστερο». (Campbell, 2009) Για περαιτέρω συσχέτιση ανάμεσα σε ableism και ιατρικό μοντέλο (δείτε Constructing Ableism, Stephanie Jenkins, 2021).

Η συσχέτιση επομένως της κανονικότητας με τη νοητική αναπηρία έχει τις ρίζες της αρχικώς στην ίδια την έννοια της κανονικοποίησης (κανονικότητα - κανονικοποίηση). Δευτερευόντως, αναγνωρίζεται η σημασία της εμπλοκής των ατόμων με νοητική αναπηρία με σημαντικούς κοινωνικά ρόλους για την υπέρβαση του στίγματος (δείτε Wolfensberger 1972, 1983). Αναπτύχθηκε δηλαδή ένα πρόταγμα ότι, για την υπέρβαση του στίγματος της διάγνωσης της νοητικής αναπηρίας, τα άτομα με αναπηρία όφειλαν να αναλαμβάνουν και αυτά κοινωνικά σημαίνοντες ρόλους, όπως, για παράδειγμα, γονέας, εργαζόμενος, φίλος κ.λπ. Το συγκεκριμένο πρόταγμα παρουσιάστηκε τόσο ως αναφαίρετο δικαίωμα των ατόμων με αναπηρία όσο και ως αναγκαιότητα για την ουσιαστική συμπερίληψή τους. Αποτελούσε και αποτελεί επομένως τόσο δικαίωμα όσο και στόχο. Η συγκεκριμένη έννοια της

² Δεν υπάρχει ξεκάθαρη μετάφραση για τη λέξη ableism στα ελληνικά. Μια εναλλακτική μετάφραση θα ήταν «διακρίσεις υπέρ των ατόμων χωρίς αναπηρία» από το wordreference. Ωστόσο, αποφάσισα στον όρο «ικανοτισμός» που χρησιμοποιήθηκε και σε μια ακόμη διπλωματική εργασία: Γιαννακίδου, Κ. (2022). Απόψεις των ειδικών βοηθών για τον ρόλο τους στην ένταξη των ανάπηρων μαθητών.

κανονικοποίησης δεν αποτελεί μονοδιάστατο φαινόμενο ούτε μπορεί να της δοθεί συγκεκριμένος ορισμός. Ωστόσο την κανονικοποίηση ως έννοια θα μπορούσαμε να την περιγράψουμε ως την τάση/κατεύθυνση να παρέχουμε στα άτομα με νοητική αναπηρία και μαθησιακές διαταραχές τη δυνατότητα να ζήσουν τη ζωή τους με τρόπο παρόμοιο ή όσο γίνεται πλησιέστερο προς την «κανονική ζωή». Αντιλαμβανόμαστε επομένως ότι κάποιος γίνεται να τίθεται υπέρ της ένταξης των ατόμων με νοητική αναπηρία στην καθημερινή ζωή, ΩΣΤΟΣΟ αυτή η ένταξη τίθεται κατά βάση με όρους κανονικοποίησης (normalization) (Żółkowska, 2015). Η συγκεκριμένη διασύνδεση ανάμεσα στο ιατρικό μοντέλο, την κανονικοποίηση και γενικότερα τον ικανοτισμό έχει ιδιαίτερο ενδιαφέρον για την παρούσα εργασία, γιατί μας δημιουργεί ένα πλαίσιο μέσα στο οποίο παράγονται οι κοινωνικές αναπαραστάσεις. Ο ίδιος ο Moscovisi υποστήριξε ως βάση της θεωρίας των κοινωνικών αναπαραστάσεων την ανάγκη του ατόμου για εξοικείωση με ένα καινούργιο φαινόμενο. Ωστόσο έχει δειχθεί σε αρκετές περιπτώσεις (Morant, 1995; Foster, 2007) ότι οι ίδιες οι κοινωνικές αναπαραστάσεις είναι αυτές που «κατασκευάζουν» μια διαγνωστική κατηγορία (π.χ. σε σχέση με τα ψυχικά νοσήματα) ως το έτερο (the other). Οι κοινωνικές αναπαραστάσεις δηλαδή λειτουργούν όχι στο πλαίσιο εξοικείωσης, αλλά ως το δομικό στοιχείο που εντέλει κατηγοριοποιεί τα άτομα με τη συγκεκριμένη διάγνωση ως κάτι έξω από εμάς. Συμβάλλουν λοιπόν, με λίγα λόγια, στη δημιουργία και στην ενίσχυση του συγκεκριμένου δίπολου.

2.2 Κοινωνικό Μοντέλο

Απέναντι στο ιατρικό μοντέλο της αναπηρίας αναπτύχθηκε σταδιακά το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας. Όπως τόνισε, το 1976, η ένωση των σωματικά ανάπηρων εναντίον του αποκλεισμού (UPIAS, 1976) :

«Στα δικά μας μάτια, είναι η κοινωνία αυτή που προκαλεί την αναπηρία στα άτομα με σωματική αναπηρία [...] για να το καταλάβει κάποιος αυτό πρέπει να κατανοήσει το διαχωρισμό ανάμεσα σε βλάβη (impairment) και αναπηρία (disability) [...] διαχωρίζουμε επομένως την βλάβη που μπορεί να αναφέρεται σε μια δυσλειτουργία στον σωματικό μηχανισμό, έλλειψη κάποιου άκρου [...], ενώ η αναπηρία είναι οι ελλείψεις της σύγχρονης κοινωνικής οργάνωσης που δεν λαμβάνει καθόλου υπόψη της τα άτομα που έχουν σωματικές αναπηρίες και επομένως τα αποκλείει από τη συμμετοχή στις βασικές κοινωνικές δραστηριότητες».

Σύμφωνα με τον Αναστασίου και τον Kaufman (2013), το κοινωνικό μοντέλο μπορεί να συμπυκνωθεί σε πέντε βασικά και αλληλένδετα σημεία: Αρχικά στον ξεκάθαρο διαχωρισμό ανάμεσα στη βλάβη (impairment) και στην αναπηρία (disability). Η βλάβη αναφέρεται στον λειτουργικό περιορισμό στο άτομο, που προκαλείται από σωματικές, ψυχικές ή αισθητηριακές βλάβες (impairment). Αναπηρία (disability) είναι η απώλεια ή ο περιορισμός των ευκαιριών να συμμετάσχει το άτομο σε μια κανονική (normal) ζωή στην κοινότητα, στο ίδιο επίπεδο με τους άλλους, λόγω φυσικών και κοινωνικών εμποδίων. Η βλάβη (impairment) επομένως αναφέρεται σε φυσιολογική/σωματική δυσλειτουργία του ατόμου. Αντίθετα η αναπηρία (disability) αναφέρεται στον τρόπο κοινωνικής οργάνωσης, δηλαδή στον τρόπο που η ίδια η οργάνωση της κοινωνίας παράγει την αναπηρία (π.χ. όταν η κοινωνία δεν έχει πρόσβαση σε κτίρια για άτομα με κινητική αναπηρία). Η αναπηρία δεν αποτελεί προϊόν σωματικής παθολογίας αλλά συγκεκριμένων κοινωνικών και οικονομικών συστημάτων (structures). Αυτές οι δομές είναι υπεύθυνες για τον αποκλεισμό των ανθρώπων με αναπηρία και όχι η βλάβη αυτή καθ' εαυτήν. Μια κριτική που έχει ασκηθεί στο κοινωνικό μοντέλο είναι ότι ουσιαστικά κάνει έναν εκ νέου διαχωρισμό ανάμεσα στην βλάβη-βιολογία, από τη μια πλευρά, και την αναπηρία, από την άλλη. Είναι ο τρόπος που προσεγγίζει τη συγκεκριμένη διχοτόμηση, καθώς επικεντρώνονται μόνο στην κοινωνική κατασκευή της αναπηρίας και επί της ουσίας περιορίζουν ένα ιδιαιτέρως σημαντικό κομμάτι του βιώματος της αναπηρίας (του βιολογικού) (Giddens, 2006). Επομένως έχουμε μια εκ νέου διχοτόμηση και διαφοροποίηση ανάμεσα στο σώμα (impairment) και το κοινωνικό πλαίσιο (disability) δημιουργώντας εκ νέου ένα δίπολο. Παράλληλα ωστόσο το σώμα και το βίωμα, ως προς τις σωματικές, υλικές, θα μπορούσαμε να πούμε, λειτουργίες, επί της ουσίας αφήνονται στη σφαίρα της ιατρικής (Altermark, 2018).

2.3 Οικολογικό (ή σχεσιακό) μοντέλο της αναπηρίας (ICF και Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας).

Ως ενδιάμεσο της διαμάχης των δύο διαφορετικών θεωρητικών παραδειγμάτων έχει αναπτυχθεί από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας ένα πολυεπίπεδο μοντέλο της ανθρώπινης λειτουργίας. Το συγκεκριμένο μοντέλο απαρτίζεται από έξι βασικές κατηγορίες : την κατάσταση υγείας του ατόμου, τη λειτουργία του σώματος και των

δομών (βλάβη) του, τις δραστηριότητες, τη συμμετοχή του, καθώς και από περιβαλλοντικούς και προσωπικούς παράγοντες. Στο εν λόγω πλαίσιο επομένως, όπως υποστηρίζει και οι Wehmeyer et al, (2008), το συγκεκριμένο παράδειγμα δεν εντοπίζει την αναπηρία αμιγώς εντός του ατόμου αλλά στη διάδραση ανάμεσα στο άτομο και το περιβάλλον του. Επικεντρώνεται ωστόσο ιδιαίτερα στα ελλείμματα που παρουσιάζει το άτομο στη γνωστική και προσαρμοστική ικανότητά του σε σχέση με τον τυπικό πληθυσμό (Shalock et al, 2011). Όπως θα δούμε και στη συνέχεια, οι σύγχρονοι ορισμοί αντλούν και από το συγκεκριμένο παράδειγμα, αναδεικνύοντας την επίδραση του κοινωνικού μοντέλου στο ιατρικό και προσπαθώντας ουσιαστικά να συνταιριάξουν αυτά τα δύο θεωρητικά παραδείγματα. Παρ' όλ' αυτά, μια κριτική που έχει ασκηθεί στο συγκεκριμένο μοντέλο είναι ότι σε μεγάλο βαθμό οδηγεί σε φυσικοποίηση της αναπηρίας (η βλάβη, το σώμα a priori υφίσταται) και αλληλοεπιδρά με το περιβάλλον. Η κοινωνία επομένως πάντα αλληλοεπιδρά με τη βλάβη αλλά σε καμία περίπτωση δεν την κατασκευάζει ή την χαράσσει. Γενικότερα δηλαδή δεν προηγείται της βλάβης σε καμία περίπτωση (Altermark, 2018). Αυτό που θέλουμε να υποστηρίξουμε στο συγκεκριμένο σημείο είναι ότι ανεξαρτήτως της ύπαρξης ή μη μιας βιολογικής συνθήκης, βλάβης π.χ., που παράγει διαφοροποιήσεις, μέσω της διαδικασίας της διάγνωσης, η κοινωνία ουσιαστικά «χαράσσει» και επί της ουσίας συνδιαμορφώνει μια ήδη υπάρχουσα συνθήκη (βλάβη κ.λπ.). Εν αντιθέσει επομένως προς το οικολογικό μοντέλο της αναπηρίας, στο οποίο το περιβάλλον επιδρά ήδη σε μια προ-υπάρχουσα συνθήκη με δεδομένες αν και διαφοροποιήσιμες δυνατότητες, η συγκεκριμένη θέση αναγνωρίζει και ένα σκέλος κοινωνικής κατασκευής στη βλάβη.

2.4 Ταξινόμηση, διάγνωση και στίγμα

Ωστόσο για να αντιληφθούμε καλύτερα τη ρευστότητα (και ως ένα βαθμό την κοινωνική κατασκευή) της νοητικής αναπηρίας ως διάγνωσης, την παρουσίασή της ως του άλλου (the other) αλλά και τη γενικότερη αξιακή της υποβάθμιση οφείλουμε να κατανοήσουμε τον τρόπο ταξινόμησης και διάγνωσης των ατόμων με νοητική αναπηρία. Οφείλουμε να κατανοήσουμε καλύτερα τον ρόλο των διαγνωστικών και ταξινομητικών συστημάτων. Δεν έχω τη δυνατότητα να αναφερθώ αναλυτικά στο συγκεκριμένο ζήτημα, ωστόσο θεωρώ ύψιστης σημασίας μια σύντομη αναφορά.

Τα διαγνωστικά και ταξινομητικά συστήματα δίνουν σε όλους τους εμπλεκόμενους μια αίσθηση ελέγχου και ασφάλειας. Όπως εύστοχα παρατηρεί ο Rapley (2004: 44), *εάν μπορούν να γίνουν γνωστά, τότε μπορούν να ελεγχθούν, να θεραπευτούν, να αντιμετωπιστούν*. Ωστόσο οφείλουμε να αντιληφθούμε ότι σε μεγάλο βαθμό οι διαγνωστικές κατηγορίες αποτελούν **γενικές** έννοιες και αφαιρέσεις. Χρησιμοποιώντας τον όρο «έννοια» προσπαθούμε να απομακρυνθούμε από την κυρίαρχη αντίληψη που επικρατεί σχετικά με τις συγκεκριμένες διαγνώσεις. Με λίγα λόγια, αυτό που θέλουμε να υποστηρίξουμε είναι ότι οι συγκεκριμένες αφαιρέσεις δεν αποτελούν πανάκεια ούτε αδιαμφισβήτη αλήθεια. Η συγκεκριμένη διαπίστωση είναι ιδιαίτερη σημαντική γιατί αμφισβητείται επί της ουσίας η μονιμότητα των διαγνώσεων και ο καθολικός χαρακτήρας τους. Οι έννοιες τίθενται συνεχώς υπό αμφισβήτηση και εν δυνάμει μπορούν να εγκαταλειφθούν εάν προκύψουν νέα δεδομένα (Boyle, 1999). Επομένως, οφείλουμε πάντα να το λαμβάνουμε αυτό υπόψη όταν προσεγγίζουμε μια διαγνωστική κατηγορία. Ο ίδιος ο AAIDD (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities,³ 2002: 18) υποστηρίζει άλλωστε ότι έχει τροποποιήσει περίπου δέκα φορές τον ορισμό από το 1908, εξαιτίας νέων πληροφοριών και δεδομένων.

Αρχικά ο πρόσφατος ορισμός της νοητικής αναπηρίας υποστηρίζει ότι *«η νοητική αναπηρία χαρακτηρίζεται από έντονους περιορισμούς στη διανοητική λειτουργία και στην προσαρμοστική συμπεριφορά όπως αυτές εκδηλώνονται στις εννοιολογικές, κοινωνικές και πρακτικές προσαρμοστικές δεξιότητες. Η διάγνωση της αναπηρίας πρέπει να προηγείται της ηλικίας των 18 ετών»*. Ο ορισμός επομένως εμπεριέχει τρία από τα βασικά κριτήρια διάγνωσης: σοβαρά ελλείμματα στη γνωστική ικανότητα, σοβαρά ελλείμματα στις προσαρμοστικές συμπεριφορές και ικανότητες του ατόμου αλλά και μια πρώιμη αρχή των «συμπτωμάτων» της κατάστασης, που εντοπίζεται κατά την αναπτυξιακή ηλικία του ατόμου. Η διάγνωση της νοητικής αναπηρίας βάσει του συγκεκριμένου ορισμού δεν εμπεριέχει μια ξεκάθαρη πρόγνωση (Altermark, 2018). Με τον όρο «πρόγνωση» αναφερόμαστε σε μια ξεκάθαρη (γραμμική ως ένα βαθμό) κλινική εικόνα, όπως συμβαίνει σε μεγάλο βαθμό στην ιατρική επιστήμη. Παράλληλα, αιτιολογία (etiology) της νοητικής αναπηρίας τείνει να θεωρείται κάποια βλάβη στον εγκέφαλο ή κάποια βιολογική διαφοροποίηση (όπως, για παράδειγμα, το επιπλέον χρωμόσωμα στο σύνδρομο

³ Είναι ο αμερικανικός διεπιστημονικός σύλλογος για τις διανοητικές και αναπτυξιακές διαταραχές.

Down). Ωστόσο οφείλουμε να κατανοήσουμε ότι η διαφορά ανάμεσα στην παθολογία και στο κανονικό στηρίζεται πάντα σε κανονιστικές κρίσεις, που σε μεγάλο βαθμό διαμορφώνονται από τις αξίες και τα ιδανικά μιας συγκεκριμένης κοινωνικής οργάνωσης (Vailly, 2008). Ακριβώς γι' αυτό το λόγο τόσο ο ρόλος του επαγγελματία όσο και η σημασία της διάγνωσης είναι καθοριστικής σημασίας.

Παρ' όλ' αυτά, παρατηρούμε επίσης μια γενικότερη σύμπλευση όσον αφορά τα παγκόσμια συστήματα ταξινόμησης (όπως π.χ. το DSM-5, ICD-10) τα οποία ορίζουν τη νοητική αναπηρία ως την ταυτόχρονη συνύπαρξη **ελλειμμάτων στη γνωστική ικανότητα αλλά και στην προσαρμοστική συμπεριφορά**. Ωστόσο οφείλουμε να έχουμε υπόψη μας ότι στην πλειονότητά τους τα συγκεκριμένα ταξινομητικά σχήματα αλλά και οι έρευνες στις οποίες στηρίζονται αναφέρονται ως επί το πλείστον στις Δυτικές χώρες (Altermark, 2018), γεγονός που έχει ιδιαίτερη σημασία αν λάβουμε υπόψη τα IQ τεστ και τον τρόπο λειτουργίας τους, τα οποία αναπτύχθηκαν στο κοινωνικό-ιστορικό πλαίσιο των Δυτικών καπιταλιστικών κοινωνιών (δείτε, Goodey, 2016; Whitaker, 2013).

Στο επίκεντρο της διάγνωσης επομένως της νοητικής αναπηρίας βρίσκονται τα IQ τεστ αλλά και η προσαρμοστική συμπεριφορά του ατόμου. Οφείλουμε ωστόσο στο συγκεκριμένο σημείο να τονίσουμε ότι ενώ σίγουρα τα IQ τεστ κατά κάποιον τρόπο *εντοπίζουν* γενικές κατηγορίες της νόησης του ατόμου (Whitaker, 2013), ωστόσο ποτέ δεν αποτέλεσαν σε ικανοποιητικό βαθμό καλό εργαλείο της *μέτρησής* της (Altermark, 2018). Αντιθέτως, τα IQ τεστ έχουν νόημα και προσφέρουν ικανοποιητικά αποτελέσματα όσον αφορά τη μέτρηση της γνωστικής ικανότητας ενός ατόμου *σε σχέση με τον «τυπικό/κανονικό» πληθυσμό* (Altermark, 2018). Αντίστοιχα, τα προσαρμοστικά τεστ αναπτύχθηκαν στηριζόμενα στην παρατήρηση ήδη διαγνωσμένων ατόμων με νοητική αναπηρία. Στηρίζονται επίσης σε πληροφορίες που συλλέγονται όχι συνήθως από τα ίδια τα άτομα αλλά από αναφορές τρίτων. Επιπροσθέτως και στα δύο τεστ υπάρχει η πιθανότητα λάθους, η οποία μάλιστα είναι αρκετά μεγαλύτερη από ό,τι είχε αρχικά θεωρηθεί. Υπάρχουν αρκετά ζητήματα επομένως ως προς την αξιοπιστία και την εγκυρότητά τους, ειδικά όσον αφορά τη χαμηλότερη νοητική κατηγορία (Whitaker, 2013).

Η ίδια διαδικασία της διάγνωσης επομένως έχει ιδιαίτερες επιπτώσεις στη ζωή ενός ατόμου, είτε θετική με τη μορφή υπηρεσιών και στήριξης που μπορεί να

χρειάζεται είτε αρνητική με τη μορφή του στίγματος, που μπορεί να οδηγήσει στον αποκλεισμό, να τροποποιήσει την κοινωνική τους ζωή, να υπάρξει διάκριση κ.λπ. Δεν πρέπει λοιπόν να αντιμετωπίζεται με ελαφρότητα. Αποτελεί ιδιαιτέρως σημαντική διαδικασία και μεγάλη τομή στη ζωή ενός ατόμου. Όταν αναφερόμαστε στη νοητική αναπηρία, περιγράφουμε μια διάγνωση που σε μεγάλο βαθμό επιφέρει μαζί της ένα μεγάλο στίγμα (O'Byrne & Muldoon 2018). Παρατηρούμε επομένως, όπως αναδείχθηκε και από τα μοντέλα, μια πλήρη φυσικοποίηση και ιατρικοποίηση της αναπηρίας. Η ίδια η διάγνωση παραπέμπει άλλωστε σε έναν, κυρίως, ιατρικό όρο. Όπως άλλωστε είναι και οι όροι των «συμπτωμάτων», της «κλινικής εικόνας» ή και των «διαγνωστικών κριτηρίων» όπως είδαμε προηγουμένως (Rapley, 2004.)

Στο συγκεκριμένο πλαίσιο επομένως, η νοητική αναπηρία δύναται να κατανοηθεί όχι μόνο ως διάγνωση αλλά παράλληλα ως ένα είδος αμφισβητούμενης ταυτότητας. Και συγκεκριμένα ως μια στιγματισμένη ταυτότητα. Ο Goffman (1963: 3) ορίζει το στίγμα ως *«ένα χαρακτηριστικό άκρως δυσφημιστικό»*, το οποίο ουσιαστικά υποβαθμίζει το άτομο που το έχει *«από πλήρες και συνηθισμένο άτομο σε διαστρεβλωμένο και μολυσμένο»*. Η ουσιοκρατική αντίληψη της διάγνωσης της νοητικής αναπηρίας ως χαρακτηριστικού που εντοπίζεται εγγενώς στο άτομο επί της ουσίας διαμορφώνει την προοπτική των ατόμων με νοητική αναπηρία αλλά και το χαρακτήρα των κοινωνικών σχέσεων που θα διαμορφώσουν (Rapley, 2004). Ωστε σε καμία περίπτωση η διαδικασία της διάγνωσης δεν πρέπει να παίρνεται αψηφιστα. Ωστόσο σε μεγάλο βαθμό η ύπαρξη αυτών των κανονιστικών κρίσεων υποτιμάται ή καλύπτεται πίσω από βιολογικές αιτιολογίες.

Συμπερασματικά, αυτό που ήθελα να τονίσω στην πρώτη ενότητα της συγκεκριμένης έρευνας είναι ο τρόπος που διαμορφώνεται η νοητική αναπηρία όσον αφορά την ιστορική της συνέχεια, αλλά και το κοινωνικό-πολιτισμικό πλαίσιο που τη χαρακτηρίζει. Προσπάθησα να αναδείξω ότι πίσω από την παθολογία της νοητικής αναπηρίας αναδεικνύεται μια οντολογία για το τι είναι άνθρωπος αλλά και πώς πρέπει να είναι. Χωρίς αυτόν τον διαχωρισμό δεν θα μπορούσε να υπάρξει η ίδια η διάγνωση της νοητικής αναπηρίας καθώς επί της ουσίας όλοι καλούμαστε να τοποθετηθούμε σε ένα δίπολο ικανός/ανάπηρος (able-disable), κανονικό / μη κανονικό. Όλοι καλούμαστε, σε όλη τη διάρκεια της ζωής μας, να προσπαθούμε να επιτύχουμε αυτό το ιδεατό υποκείμενο (λογικό, ανεξάρτητο, αυτόνομο, ικανό) μέσα σε συγκεκριμένο κοινωνικό-ιστορικό πλαίσιο. Ωστόσο, στην πραγματικότητα, τα όρια ανάμεσα σε

ικανότητα και αναπηρία είναι αρκετά ομιχλώδη και σε καμία περίπτωση ξεκάθαρα. Όλοι είμαστε *en dunámει* εκτός των συγκεκριμένων ορίων (δείτε Goodey, 2013). Θεωρώ ότι για την καλύτερη κατανόηση της έρευνας, του ρόλου των επαγγελματιών στην καθημερινή πρακτική αλλά και γενικότερα της νοητικής αναπηρίας ήταν ιδιαίτερης σημασίας η ανάδειξη αυτών των ζητημάτων. Ζητημάτων που δεν είναι μόνο θεωρητικά αλλά σε μεγάλο βαθμό διέπουν την καθημερινή πρακτική. Στο επόμενο κεφάλαιο θα προχωρήσω στην περιγραφή του θεωρητικού παραδείγματος των κοινωνικών αναπαραστάσεων που θα αποτελέσει τη βάση της έρευνας.

3. Η θεωρία των κοινωνικών αναπαραστάσεων

Η συγκεκριμένη εργασία έχει διαμορφωθεί στο πλαίσιο του κοινωνικού κονστρουκτιβισμού και συγκεκριμένα από τη θεωρία των κοινωνικών αναπαραστάσεων. Θεωρώ ότι μας παρέχει τα κατάλληλα εργαλεία για την ανάλυση των αναπαραστάσεων των επαγγελματιών υγείας/αποκατάστασης σχετικά με τη νοητική αναπηρία και τη συμπερίληψη. Το βασικό θεωρητικό πλαίσιο της κοινωνικής κατασκευής τοποθετεί στο επίκεντρο το υποκειμενικό βίωμα και τη συνεχή «κατασκευή» της προσωπικότητας (personhood) όχι ως κάτι σταθερό, αλλά ως ένα στάτους του να *είσαι* στον κόσμο, δηλαδή ως προϊόν των συγκεκριμένων κοινωνικο-πολιτισμικών συνθηκών, της συγκεκριμένης θέσης που κατέχει το άτομο στον κόσμο, κάτι που με τη σειρά του είναι συνεχώς διαπραγματεύσιμο. Όπως προαναφέραμε, στην παραδοσιακή ψυχολογία η προσωπικότητα εντοπίζεται εγγενώς στο ίδιο το άτομο και εννοιολογείται (συνήθως) ως κάτι σταθερό.

Στη συγκεκριμένη εργασία υιοθετούμε κάποια επιμέρους στοιχεία του κοινωνικού κονστρουκτιβισμού, τον λεγόμενο νέο ρεαλισμό (δύο εκπρόσωποι του οποίου είναι οι Maurizio Ferraris, Markus Gabriel). Στο πλαίσιο της συγκεκριμένης θεωρητικής θέσης αποδεχόμαστε ότι τα κοινωνικά νοήματα κατασκευάζονται ως απάντηση σε υπαρκτά φαινόμενα. Δεν αρνούμαι την ύπαρξη της νοητικής αναπηρίας και των συμπεριφορών που αυτή συνεπάγεται, αυτό που με ενδιαφέρει είναι τα

νοήματα που προσδίδονται σε αυτές και ο τρόπος που τα συγκεκριμένα νοήματα συνυφαίνονται στην καθημερινή πρακτική και λειτουργούν αρνητικά ή θετικά στην υποστήριξη των ατόμων με νοητική αναπηρία από τους επαγγελματίες.

Υιοθετώ τη θεωρία των κοινωνικών αναπαραστάσεων διότι ταιριάζει με τον ήπιο (soft) κονστρουκτιβισμό ενώ παράλληλα μας δίνει τα κατάλληλα εργαλεία για την ανάλυση των αναπαραστάσεων της νοητικής αναπηρίας και τη διασύνδεση θεωρίας-πράξης όσον αφορά τους επαγγελματίες υγείας/αποκατάστασης. Συγκεκριμένα θεωρώ ότι μέσω της θεωρίας της κοινωνικής αναπαράστασης αποδεχόμαστε μια μερική κοινωνική κατασκευή της κατηγορίας της νοητικής αναπηρίας δίχως να απορρίπτουμε τελείως τη βιολογική της διάσταση ή την ύπαρξή της (Rapley, 2004). Επικεντρωνόμαστε με αυτόν τον τρόπο στη συλλογική ερμηνεία της, από την ομάδα των επαγγελματιών που εργάζονται σε οργανωμένους φορείς.

3.1 Από τον Durkheim στον Moscovici

Η βάση της θεωρίας των κοινωνικών ή συλλογικών, κατά Durkheim, αναπαραστάσεων εντοπίζεται στην παραδοχή ότι η κοινωνική συνοχή και πρακτική καθοδηγείται από τις πεποιθήσεις, τη γνώση, τα έθιμα και τη γλώσσα που παράγει. Ο πρώτος που χρησιμοποίησε τον όρο «συλλογικές αναπαραστάσεις» ήταν ο Durkheim (Rautee et al, 2011). Ως θεωρητική αφετηρία επομένως, ο Moscovici ξεκινάει από την έννοια του Durkheim περί συλλογικών αναπαραστάσεων. Εν αντιθέσει όμως προς τις κοινωνικές αναπαραστάσεις, οι συλλογικές αναπαραστάσεις του Durkheim δεν διαφοροποιούνται από την ιδεολογία, την επιστήμη, το μύθο κ.λπ. Έχουν δηλαδή ένα πιο γενικό και ευρύ χαρακτήρα. Παράλληλα, αποτελούν ουσιαστικά παράγωγα μιας κύριας πηγής εξουσίας, όπως είναι, για παράδειγμα, το κράτος ή η εκκλησία, και παρουσιάζονται ως σχετικά συμπαγείς και αναλλοίωτες αναπαραστάσεις που συμβάλλουν στην κοινωνική συνοχή. Η συγκεκριμένη εννοιολόγηση επομένως, πέρα από ιδιαίτερα γενική, δεν γίνεται να ανταποκριθεί στην ποικιλία και την ταχύτητα των αλλαγών που χαρακτηρίζει τις σύγχρονες κοινωνίες. Με άλλα λόγια, οι κοινωνικές αναπαραστάσεις είναι πιο πολυπληθείς και κατακερματισμένες. Παράγονται από διαφορετικές πηγές (ΜΚΟ, media, κράτος κ.λπ.), κάτι που ανταποκρίνεται καλύτερα στη σύγχρονη κοινωνία, από ό,τι οι συλλογικές αναπαραστάσεις του Durkheim (Volkman et al, 2005)

Ο ίδιος ο Moscovici (1989) τονίζει σχετικά με τον μετασχηματισμό του όρου: «να μεταφέρω στη σύγχρονη κοινωνία έναν όρο ο οποίος φαίνεται να χαρακτηρίζει τις πιο παραδοσιακές κοινωνίες ώστε να ανταποκριθώ στην ανάγκη να καταστούν οι αναπαραστάσεις γέφυρα ανάμεσα στις ατομικές και κοινωνικές σφαίρες, συνδέοντάς τις με την οπτική μιας κοινωνίας που αλλάζει» (Rateu et al, 2011).

Ο Moscovici επομένως, αν και αντλεί στοιχεία από τον Durkheim, τροποποιεί σε μεγάλο βαθμό τη θεωρία της κοινωνικής αναπαράστασης και προσπαθεί να δημιουργήσει ένα διαφορετικό θεωρητικό παράδειγμα για την κοινωνική ψυχολογία αλλά και για τη διασύνδεση ανάμεσα στο ατομικό και το κοινωνικό. Ένα θεωρητικό παράδειγμα ωστόσο που σε μεγάλο βαθμό αντιτίθεται και διαφοροποιείται από το κυρίαρχο ατομοκεντρικό και το κοινωνικο-γνωστικό παράδειγμα των ΗΠΑ (Rautee et al, 2011), στο πλαίσιο του οποίου (δηλαδή του γνωστικού παραδείγματος) κυρίαρχο λόγο διαδραμάτιζαν τα εγγενή γνωστικά σχήματα του ανθρώπου. Η θεωρία των κοινωνικών αναπαραστάσεων εντοπίζεται στο σταυροδρόμι των συλλογικών και ατομικών διαδικασιών, συνδέοντας τις κοινωνικές διαδικασίες με την προσωπική συμπεριφορά, γνώση, συναίσθημα και συμβολική κατανόηση (Wagner et al, 1996). Αποτελεί επομένως ιδιαίτερα χρήσιμο αναλυτικό εργαλείο στη διασύνδεση θεωρίας - πράξης και την καλύτερη κατανόηση των κοινωνικών φαινομένων και της δράσης του υποκειμένου.

Αρχικά ωστόσο οφείλουμε να θέσουμε επί τάπητος τον ορισμό της κοινωνικής αναπαράστασης. Ο Moscovici (1973:13) ορίζει τις κοινωνικές αναπαραστάσεις ως «ένα σύστημα αξιών, ιδεών και πρακτικών που επιτελεί μια διττή λειτουργία: Αρχικά να εγκαταστήσει μια συνθήκη που θα επιτρέψει στα υποκείμενα να προσανατολίσουν τους εαυτούς τους στο φυσικό και κοινωνικό τους κόσμο και να τον ελέγξουν. Από την άλλη, να επιτρέψει την επικοινωνία ανάμεσα σε μέλη μιας κοινότητας παρέχοντάς τους έναν κώδικα για κοινωνική ανταλλαγή/επικοινωνία καθώς και έναν κώδικα για την κατηγοριοποίηση και την κατονομασία διαφόρων πτυχών του κόσμου τους και της ατομικής και ομαδικής ιστορίας».

Επομένως, σύμφωνα με τον ορισμό, οι κοινωνικές αναπαραστάσεις παίζουν διττό ρόλο: Αποτελούν αφενός *εργαλεία κατανόησης του κόσμου* μέσω της *εξοικείωσης* ανάμεσα στο υποκείμενο και το εξωτερικό του περιβάλλον -καθώς καθιστούν κάτι άγνωστο μέχρι τώρα γνωστό-, αφετέρου εργαλεία που διευκολύνουν

την *επικοινωνία* ανάμεσα στα μέλη μιας ομάδας καθώς επί της ουσίας δημιουργούν μια κοινή γλώσσα γύρω από τον υπαρκτό κόσμο, μέσω της οποίας τα άτομα μπορούν να επικοινωνήσουν καλύτερα . Οφείλουμε να αντιληφθούμε τον κυρίαρχο ρόλο της επικοινωνίας στη θεωρία των κοινωνικών αναπαραστάσεων. Η ανάπτυξη (σχετικά) κοινών αναπαραστάσεων παρέχει επομένως τη δυνατότητα λειτουργικής αλληλεπίδρασης με τα υπόλοιπα μέλη της κοινωνίας, καθώς αναπτύσσεται μια «κοινή γλώσσα» ή καλύτερα ένα κοινό περιεχόμενο του κόσμου (Volkein et al, 2005).

Δύο είναι οι διαδικασίες μέσω των οποίων αναπτύσσονται οι κοινωνικές αναπαραστάσεις. Ο μηχανισμός γείωσης (anchoring) και η αντικειμενοποίηση (objectification). Στο πλαίσιο της πρώτης διαδικασίας οι άνθρωποι αναγνωρίζουν, αποδέχονται και κατανοούν ανοίκειες/άγνωστες πληροφορίες και εμπειρίες σε οικίες για τους ίδιους κατηγορίες. Συνδέουν δηλαδή ένα άγνωστο φαινόμενο με κατηγορίες που αποτελούν κομμάτι της καθημερινής τους δράσης και γνώσης. Από την άλλη, η αντικειμενοποίηση αποτελεί τον τρόπο που αφαιρετικοί όροι και έννοιες μετασχηματίζονται σε συμπαγή γνώση και αντίληψη. Οι δύο συγκεκριμένες διαδικασίες είναι ανεξάρτητες μεταξύ τους, ωστόσο εάν δεν έχει υπάρξει ο μηχανισμός γείωσης, που συντελεί στη σταθεροποίηση, είναι δύσκολο έως αδύνατο να υπάρξει η αντικειμενοποίηση. Παρ' όλ' αυτά δεν αποτελούν γραμμικές διαδικασίες. Σχηματικά, κάθε αναπαράσταση δύναται να κατανοηθεί σαν να βρίσκεται στον πυρήνα ενός δυναμικού τριγώνου. Η τριαδική αυτή σχέση αναδεικνύει τις τρεις βασικές κατηγορίες που διαμορφώνουν την κοινωνική αναπαράσταση: το αντικείμενο της αναπαράστασης (object), το υποκείμενο που συνδιαμορφώνει την αναπαράσταση (ego) και την κοινωνική ομάδα ή το περιβάλλον (alter) στην οποία τοποθετείται το υποκείμενο που συνδιαμορφώνει την αναπαράσταση. Πρόκειται λοιπόν για μια διαλογική σχέση ανάμεσα στα μέλη της συγκεκριμένης τριάδας. Η αντίθεση υποκειμένου-αντικειμένου αποτελεί επομένως μια *κοινωνική διεργασία η οποία δεν λαμβάνει χώρα εντός του υποκειμένου*. Πρέπει να είμαστε σε σχέση με άλλα άτομα ώστε να δώσουμε νόημα στο αντικείμενο αλλά και να αναπτύξουμε αυτήν την εσω-υποκειμενική διεργασία που αποτελεί την κοινή βάση της επικοινωνίας (Volkein et al, 2005).

Ωστόσο, η ίδια η κοινωνική αναπαράσταση έχει συγκεκριμένη δομή και μορφή. Ο Abric (1993) αναγνωρίζει δύο κεντρικά δομικά χαρακτηριστικά στις κοινωνικές αναπαραστάσεις με διαφορετικές λειτουργίες. Τα στοιχεία του πυρήνα και

τα στοιχεία της περιφέρειας. Υποστηρίζει δηλαδή ότι δεν είναι όλα τα επιμέρους στοιχεία και δεδομένα ισοδύναμα στη διαμόρφωση της κοινωνικής αναπαράστασης. Ο ρόλος του κεντρικού συστήματος είναι η δόμηση των γνωστικών στοιχείων που σχετίζονται με μια αναπαράσταση. Χαρακτηρίζεται από σταθερότητα και αποτελεί το κοινό έδαφος όπου εντοπίζεται διωποκειμενικά η συνοχή της κοινωνικής αναπαράστασης. Χωρίς τον πυρήνα η κοινωνική αναπαράσταση είτε θα άλλαζε χαρακτήρα είτε θα έπαυε να υφίσταται. Αντιθέτως, τα περιφερειακά στοιχεία καθοδηγούν τη συμπεριφορά, προσαρμόζοντας την κοινωνική αναπαράσταση στην εκάστοτε κοινωνική συνθήκη, ενώ παράλληλα προστατεύουν τον κεντρικό πυρήνα. Οποιαδήποτε αλλαγή επομένως μιας κοινωνικής αναπαράστασης οφείλει να ξεκινήσει από τα περιφερειακά στοιχεία, τα οποία κρίνονται ως πιο ευμετάβλητα.

Οι Rateu et al, (2011) υποστηρίζουν ότι η θεωρία των κοινωνικών αναπαραστάσεων αποτελεί ένα «ανοιχτό» θεωρητικό παράδειγμα που έχει χρησιμοποιηθεί σε πληθώρα διαφορετικών πεδίων και αποτελεί κατά βάση μια θεωρία μελέτης του πεδίου της κοινής λογικής (common sense) και της καθημερινής πρακτικής. Υπάρχει ξεκάθαρη συσχέτιση ανάμεσα στο πεδίο της κοινής λογικής, τη συμπεριφορά και τη δράση. Αποτελεί επομένως ιδιαίτερα χρήσιμο εργαλείο για την κατανόηση θεωρίας-πράξης. Όπως υποστηρίζει και ο Moscovici (1961), η αναπαράσταση δεν αποτελεί απλώς την υποκειμενική απεικόνιση μιας κατά τα άλλα αντικειμενικής πραγματικότητας. Το αντικείμενο για τον Moscovici αποκτάει «ζωή» μέσω της γνωστικο-κοινωνικής δραστηριότητας του χρήστη, ο οποίος το γειώνει σε ένα πολιτισμικό και ιστορικό πλαίσιο. Επομένως, οι κοινωνικές αναπαραστάσεις συμβάλλουν ως ένα βαθμό σε αυτό που θα αποκαλούσαμε δημιουργία του κόσμου (world-making). Είναι δυνατόν επίσης να συνυπάρχουν αλληλοσυγκρουόμενες και αντιφατικές κοινωνικές αναπαραστάσεις εντός του ίδιου του υποκειμένου ή της ίδιας της ομάδας, η λεγόμενη γνωστική **πολυφασία** (polyfasia) (Volkein et al, 2005). Σημαντικό ρόλο στη διαδικασία παραγωγής των κοινωνικών αναπαραστάσεων συντελούν τα συναισθήματα τα οποία διαμεσολαβούν κάθε πτυχή της καθημερινότητας, των κοινωνικών σχέσεων και της επικοινωνίας (De-Graft Aikins, 2012). Επομένως οφείλουμε να θεωρήσουμε τις κοινωνικές αναπαραστάσεις ως γνωστικο-συναισθηματικές διαδικασίες και όχι ως αμιγώς γνωστικές.

Οι κοινωνικές αναπαραστάσεις μπορούν να κατηγοριοποιηθούν σε τρία βασικά είδη: *ηγεμονικές, χειραφετητικές και πολεμικές*. Οι ηγεμονικές κοινωνικές

αναπαραστάσεις αποτελούν τις κυρίαρχες κοινωνικές αναπαραστάσεις που επικρατούν σε μια ομάδα και έχουν την τάση να εμφανίζονται συχνότερα. Οι χειραφετητικές κοινωνικές αναπαραστάσεις αποτελούν αναπαραστάσεις συμπληρωματικές στην ηγεμονική κοινωνική αναπαράσταση. Παρέχουν μια αναλυτικότερη περιγραφή του αντικειμένου ενδιαφέροντος. Δεν αμφισβητούν ωστόσο την κυρίαρχη κοινωνική αναπαράσταση αλλά προσπαθούν να την τροποποιήσουν μέσα από την επικοινωνία. Τέλος, οι πολεμικές κοινωνικές αναπαραστάσεις συνήθως αποτελούν προϊόν που παράγεται έξω από τις ομάδες ή την ομάδα και αποτελούν άμεση αμφισβήτηση της ηγεμονικής κοινωνικής αναπαράστασης (Devenney, 2004).

3.2 Το επιστημονικό πεδίο και το πεδίο της κοινής λογικής

Στο πλαίσιο της θεωρίας των κοινωνικών αναπαραστάσεων ο Moscovici υποστηρίζει την ύπαρξη δύο διαφορετικών πεδίων. Τα δύο πεδία που διαμορφώνονται είναι από τη μία το συναινετικό (consensual) πεδίο και από την άλλη το πεδίο της **πραγμοποίησης** (reified). Με τον πρώτο όρο ο Moscovici αναφέρεται στο πεδίο της κοινής λογικής, ενώ με το δεύτερο στο πεδίο της επιστήμης. Η διάδραση ανάμεσα στα δύο πεδία λαμβάνει χώρα κυρίως μέσα από τα media και την εκπαίδευση (Morant, 2006). Η αρχική εννοιολόγηση διαχώριζε τελείως τα δύο πεδία δίνοντας πρωτοκαθεδρία στο πεδίο της επιστήμης –σε ό,τι αφορά την παραγωγή των κοινωνικών αναπαραστάσεων τουλάχιστον–, το οποίο χαρακτηρίζεται από τη λογική και τον ορθολογισμό, εν αντιθέσει προς το πεδίο της κοινής γνώμης που αποτελεί κατά βάση τον τόπο παραγωγής και διακίνησης των κοινωνικών αναπαραστάσεων (Bangtender, 2005). Στον συγκεκριμένο διαχωρισμό έχει ασκηθεί δριμεία κριτική (δείτε Foster, 2008; Bangtender 1995) και, όπως θα δούμε στη συνέχεια, έχει προταθεί από τον Moscovici (1993) οι συλλογικές πρακτικές των επιστημονικών κοινοτήτων να θεωρηθούν κοινωνικές αναπαραστάσεις.

Η συγκεκριμένη διχοτόμηση, όπως θα δούμε αναλυτικότερα και στη συνέχεια, αποτελεί ιδιαίτερο σημείο ενδιαφέροντος για την παρούσα έρευνα καθώς αντικείμενό της είναι οι κοινωνικές αναπαραστάσεις των επαγγελματιών αποκατάστασης/ υγείας, μια κατηγορία που ουσιαστικά «ακροβατεί» ανάμεσα στον επιστημονικό και τον

κόσμο της κοινής λογικής. Επομένως, δεν μπορούμε να παραβλέψουμε ή να προσπεράσουμε τη συγκεκριμένη διχοτόμηση. Σε θεωρητικό επίπεδο θέλω να υποστηρίξω επίσης ότι ο ρόλος των επαγγελματιών αποκατάστασης/υγείας είναι μείζονος σημασίας τόσο για την *παραγωγή* των κοινωνικών αναπαραστάσεων που σχετίζονται με το αντικείμενο εργασίας τους, δηλαδή οι επαγγελματίες, στο πεδίο της κοινής λογικής, όσο και για την *τροποποίησή* τους. Με λίγα λόγια οι επαγγελματίες που εργάζονται με άτομα με νοητική αναπηρία έχουν καθοριστικό ρόλο στη διαμόρφωση των κοινωνικών αναπαραστάσεων του απλού κόσμου (πεδίο κοινής λογικής). Αντίστοιχα έχουν καθοριστικό ρόλο και στην τροποποίηση των ήδη υπάρχοντων κοινωνικών αναπαραστάσεων.

Στο συγκεκριμένο πλαίσιο επομένως έχει ενδιαφέρον, ειδικά όσον αφορά τη συγκεκριμένη έρευνα, η αρχική ανάλυση του Moscovici σχετικά με τον τρόπο που διαχέεται η επιστημονική γνώση στην κοινή λογική και διαμορφώνει μια ειδικού τύπου κοινωνική αναπαράσταση. Συγκεκριμένα, μικρές ομάδες από εξειδικευμένα υποκείμενα (επιστήμονες, με την ευρεία χρήση του όρου) κατασκευάζουν επίσημες, μη αυτονόητες και μη οικείες επεξηγήσεις για οικεία ή μη φαινόμενα. Αν και οι συγκεκριμένες επεξηγήσεις είναι δυνατόν, σε πολλές περιπτώσεις, να διδαχθούν με τη διαμεσολάβηση της επίσημης εκπαίδευσης, σε αρκετές περιπτώσεις επίσης η διάδοση/διασπορά τους γίνεται σε μεγάλο βαθμό μέσω μη επίσημης επικοινωνίας (συζητήσεις με φίλους, οικογένειες κ.λπ.). Η συγκεκριμένη διαδικασία εισάγει συστηματικές διαστρεβλώσεις που βρίσκονται σε αρμονία με τον προϋπάρχοντα τρόπο σκέψης των ανθρώπων και με τα υπάρχοντα εργαλεία κατανόησης που διαθέτουν. Επομένως μια κοινωνική αναπαράσταση διαμορφώνεται -και η επίσημη επιστημονική θεωρία εισάγεται στον καθημερινό τρόπο σκέψης και κατανόησης- με διαστρεβλωμένο τρόπο (Tsoukalas, 2006).

Στην αρχική του τοποθέτηση ο Moscovici αναφέρεται στις συγκεκριμένες κοινωνικές αναπαραστάσεις ως επιστημονικούς μύθους. Τοποθετείται μάλιστα ιδιαίτερα αρνητικά τονίζοντας την ανάγκη κατάργησής τους ελλείψει εγκυρότητας (Bangtender, 1995). Ωστόσο η συγκεκριμένη διαδικασία είναι ιδιαίτερα δυναμική, κάτι που αναγνώρισε και στη συνέχεια ο Moscovici (2008), ο οποίος αποστασιοποιήθηκε από τη λέξη «στρέβλωση» καθώς και από με όρους εκλαΐκευσης (vulgarization), διάχυσης (diffusion) ή στρέβλωσης (distortion). Η κοινωνική

αναπαράσταση επομένως αποτελείται από διαδικασίες διάχυσης, στρέβλωσης, εκλαΐκευσης χωρίς να περιορίζεται σε κάποια από αυτές.

3.3 Ισχύς

Ένα ακόμα στοιχείο της θεωρίας των κοινωνικών αναπαραστάσεων στο οποίο δεν δοθεί η απαιτούμενη προσοχή είναι η ισχύς. Οι Negura et al. (2020) αναδεικνύουν την εγγενή σχέση ανάμεσα στις κοινωνικές αναπαραστάσεις και τη δύναμη. Περιγράφει τη δύναμη όχι με την αρνητική της χροιά αλλά ως δυνατότητα για δράση (power as capacity). Οι κοινωνικές αναπαραστάσεις είναι εγγενώς συνδεδεμένες με τη δύναμη καθώς διαμορφώνουν το πλαίσιο και τη δυνατότητα για δράση.

Νομίζω ότι αξίζει να αναφέρουμε, στο συγκεκριμένο σημείο, το αναλυτικό μοντέλο που πρότεινε ο Jodelet (2012) και αναδεικνύει τρία διαφορετικά επίπεδα: το υποκειμενικό, το διυποκειμενικό και το υπερυποκειμενικό πεδίο.

Όπως υποστηρίζει η Jodelet (2008), το *υπε-υποκειμενικό* πεδίο ουσιαστικά επιβάλλει το γενικότερο πλαίσιο -τη δημόσια σφαίρα, όπως θα μπορούσαμε να πούμε- μέσα στο οποίο διαμορφώνονται οι κοινωνικές αναπαραστάσεις οι οποίες επηρεάζονται από διαφορετικά θέματα (themata). Τα θέματα είναι αρχικές και βαθιά θεμελιωμένες αντιλήψεις οι οποίες ενημερώνουν την επιστήμη. Τα θέματα επομένως οργανώνουν τα αντικείμενα σε δύο πόλους: ο ένας αντιπροσωπεύει το θεμιτό και ο άλλος όχι, με αποτέλεσμα να τα διχοτομούν (Negura et al, 2020).

Το συγκεκριμένο πεδίο επομένως δεν αποτελεί απλώς πεδίο συζήτησης και διαλόγου, αλλά πεδίο διαμάχης για την πραγμάτωση της ισχύος. Η Jodelet (2008) αναδεικνύει πως οι σχέσεις εξουσίας διαμορφώνουν την αξία και το στάτους διαφορετικών συστημάτων γνώσης. Υποστηρίζει με αυτόν τον τρόπο τον κοινωνικό χαρακτήρα της γνώσης, ωστόσο τον θέτει σε επιστημολογικό επίπεδο κυρίως. Οι κοινωνικές αναπαραστάσεις επί της ουσίας χτίζουν μια ιεραρχία ανάμεσα στα διαφορετικά συστήματα γνώσης στο επίπεδο της κοινής γνώμης.

Στο *διυποκειμενικό* πεδίο οι αναπαραστάσεις λειτουργούν ως μέσο για την παγίωση της δύναμης. Η διαδικασία αυτή επιτυγχάνεται μέσω των αναπαραστάσεων που τα άτομα και οι ομάδες έχουν το ένα για το άλλο, η μία για την άλλη, και οι οποίες διαφαίνονται κατά την αλληλεπίδρασή τους. Επιπροσθέτως, το διυποκειμενικό επίπεδο φέρνει στην επιφάνεια τις διαφορετικές στρατηγικές επικοινωνίας που

χρησιμοποιούνται. Οι κοινωνικές αναπαραστάσεις λοιπόν στο συγκεκριμένο επίπεδο συντελούν σε αυτό που ο Foucault αποκαλεί «στρατηγικές δύναμης». Τέλος, στο διυποκειμενικό επίπεδο εντοπίζονται οι ηγεμονικές, απελευθερωτικές και πολεμικές αναπαραστάσεις που προαναφέρθηκαν (Negura et al, 2020).

Στο υποκειμενικό πεδίο, οι κοινωνικές αναπαραστάσεις συντελούν σε έναν κατά βάση εκφραστικό ρόλο και αποκαλύπτουν το νόημα που προσδίδει το υποκείμενο σε ένα συγκεκριμένο αντικείμενο. Στο συγκεκριμένο επίπεδο, οι αναπαραστάσεις είτε παράγονται ενεργά από το υποκείμενο είτε εσωτερικεύονται παθητικά λόγω της κοινωνικής πίεσης.

3.4 Ο ρόλος των επαγγελματιών αποκατάστασης/υγείας και οι κοινωνικές τους αναπαραστάσεις: Το σχήμα της Morant

Ο ρόλος των επαγγελματιών αποκατάστασης και του υπόλοιπου επιστημονικού προσωπικού που εργάζεται στις οργανωμένες δομές είναι καθοριστικής σημασίας για την επίτευξη της συμπερίληψης των ατόμων με νοητική αναπηρία εντός της κοινότητας αλλά και σε κάθε πτυχή της καθημερινότητας. Μέσω της καθημερινής πρακτικής των επαγγελματιών, η θεωρία μετουσιώνεται σε πράξη, εφαρμόζεται και εντάσσεται στην καθημερινή κοινωνική πρακτική. Ωστόσο η σημασία των επαγγελματιών αποκατάστασης/υγείας είναι ιδιάζουσα και στο θεωρητικό πλαίσιο των κοινωνικών αναπαραστάσεων, καθώς ουσιαστικά «ακροβατούν» ανάμεσα στο επιστημονικό και το πεδίο της κοινής γνώμης. Επομένως, στο συγκεκριμένο επίπεδο, οφείλουμε να αντιληφθούμε τον επαγγελματία ως φορέα της επιστημονικής γνώσης αλλά παράλληλα και ως υποκειμενικότητα η οποία έχει κοινωνικοποιηθεί μέσα σε συγκεκριμένο πλαίσιο (Wamsley, 2004).

Όπως θα δείξουμε και αναλυτικότερα στη συνέχεια, αποτελούν έναν από τους βασικότερους μεσάζοντες στην διάδραση ανάμεσα στο επιστημονικό πεδίο και το πεδίο της κοινής γνώμης. Ο ρόλος τους στην κοινωνική διάχυση/παραγωγή της γνώσης είναι ιδιαίτερα σημαντικός καθώς λειτουργούν ως υποδοχείς της θεωρητικής γνώσης και ως μεταφραστές μέσω της καθημερινής διάδρασης με τον κόσμο της κοινής λογικής. Στο συγκεκριμένο πλαίσιο επομένως θεωρείται ότι οι επαγγελματίες καθοδηγούνται κατά βάση από την επιστημονική λογική. Κάτι τέτοιο ωστόσο δεν θα έπρεπε να θεωρείται δεδομένο (Walmsley, 2004). Παρατηρείται άλλωστε σε

διαφορετικές έρευνες η ανάγκη καλύτερης διασύνδεσης ανάμεσα στους επαγγελματίες και το επιστημονικό πεδίο (ή τους ειδικούς, θα μπορούσαμε να υποστηρίξουμε), διασύνδεσης που αφορά στη βελτίωση της σχέσης των ίδιων των επαγγελματιών με το αντικείμενό τους (Sun et al, 2013). Στο επίπεδο της καθημερινής πρακτικής επομένως, παρατηρείται εκτεταμένη αναφορά στις παρεμβάσεις που στηρίζονται σε δεδομένα (evidence based practice) και, αντίστοιχα, δυστοκία από την πλευρά των επαγγελματιών στην ενσωμάτωση νέας γνώσης στην πρακτική (Negrini et al, 2018). Αυτό αναδεικνύει σε μεγάλο βαθμό την «απόσταση», σε πολλές περιπτώσεις, ανάμεσα στους επαγγελματίες υγείας/αποκατάστασης και το επιστημονικό πεδίο, ενισχύοντας παράλληλα το επιχείρημά μας, πως δηλαδή δεν είναι απαραίτητο ή αυταπόδεικτο ότι οι επαγγελματίες καθοδηγούνται αμιγώς από την επιστημονική λογική (Rappolt & Tassone, 2002).

3.4.1 Κοινωνικές αναπαραστάσεις επαγγελματιών αποκατάστασης/υγείας

Στο συγκεκριμένο σημείο οφείλουμε να προσεγγίσουμε λίγο αναλυτικότερα το διαχωρισμό ανάμεσα στο επιστημονικό και στο πεδίο της κοινής γνώμης. Η διχοτόμηση κρίνεται απλουστευτική (Bangtender, 1995) και δεν μας εξυπηρετεί τόσο στο πλαίσιο της συγκεκριμένης εργασίας όσο και γενικότερα στην κατανόηση του τρόπου λειτουργίας των επιστημονικών κοινοτήτων και την παραγωγή γνώσης.

Προσεγγίζοντας επομένως τη διχοτόμηση αντιλαμβάνεται κάποιος ότι στο συναινετικό πεδίο (το πεδίο της κοινής λογικής δηλαδή) κυριαρχεί η ανάγκη για εξοικείωση και επιβεβαίωση των υποθέσεων του ατόμου. Αντιθέτως, στο πεδίο της επιστήμης κυριαρχούν οι αντικειμενικοί κανόνες και η σκληρή λογική. Η σχέση ανάμεσα στα δύο πεδία επιτυγχάνεται μέσω της διάχυσης της επιστημονικής γνώσης (μέσω των media και της εκπαίδευσης) στην καθημερινότητα, όπως προαναφέρθηκε, και εντέλει εντοπίζεται στον καθημερινό λόγο, σε ανεκδοτικές παρατηρήσεις κ.λπ. Ωστόσο, η σχέση παρουσιάζεται αμφίδρομη – αν και σε μικρότερο βαθμό. Με λίγα λόγια, το πεδίο της επιστήμης επηρεάζεται από το πεδίο της κοινής λογικής. (Morant, 1995)

Συμφωνώντας με τον Bangtender (1995), η Morant (1995) υποστηρίζει ότι μια τροποποίηση του τρόπου που οργανώνονται τα δύο πεδία αλλά και η μεταξύ τους σχέση είναι απαραίτητη. Στην αρχική προσέγγιση, το πεδίο της επιστήμης είναι μια

τελείως διαφορετική σφαίρα από το πεδίο της καθημερινότητας, τον κόσμο δηλαδή των κοινωνικών αναπαραστάσεων. Παράλληλα, το αρχικό μοντέλο δεν λαμβάνει υπόψη τις σχέσεις εξουσίας και το ρόλο τους στην παραγωγή της επιστημονικής γνώσης. Αυτά είναι κάποια από τα ζητήματα που προκύπτουν, χωρίς ωστόσο να εντυφλήσουμε ιδιαίτερα στο συγκεκριμένο ζήτημα. Είναι κάτι που και ο ίδιος ο Moscovici (1993b) έχει θίξει προσπαθώντας να διαφοροποιήσει την αρχική του εννοιολόγηση της επιστήμης/κοινής γνώμης και υποστηρίζοντας ότι η θεωρία των συμβολικών αναπαραστάσεων μπορεί να χρησιμοποιηθεί και στον κόσμο της επιστήμης. Ο ίδιος ο Moscovici (1984) τονίζει για τη «δύναμη» της παράδοσης στον άνθρωπο. Οι επαγγελματίες, αν και θεωρητικά επιστήμονες, είναι παρ'όλ' αυτά άνθρωποι που έχουν κοινωνικοποιηθεί σε συγκεκριμένο κοινωνικό-ιστορικό πλαίσιο. Οφείλουμε λοιπόν να εξερευνήσουμε τις κοινωνικές αναπαραστάσεις που προκύπτουν σε αυτήν ακριβώς την κατηγορία.

Στο συγκεκριμένο πλαίσιο επομένως θεωρώ ότι το σχήμα που προτείνει η Morant (1997) έχει ιδιαίτερο ενδιαφέρον καθώς αποτελεί πιο σύνθετο μοντέλο παραγωγής των κοινωνικών αναπαραστάσεων, που αναδεικνύει τη συγκεκριμένη προβληματική στην οποία προαναφερθήκαμε. Το μοντέλο που προτείνεται αποτελείται από πέντε πεδία:

- Media
- Ο κόσμος των ειδικών (experts)
- Ο κόσμος των επαγγελματιών (professionals)
- Ο κόσμος της πολιτικής/κοινωνικής πολιτικής
- Ο κόσμος της κοινής λογικής

Στο συγκεκριμένο πλαίσιο, ενδιαφερόμαστε κυρίως για τον κόσμο των επαγγελματιών. Η Morant (1997) ορίζει τις σχετικές αναπαραστάσεις ως επαγγελματικές κοινωνικές αναπαραστάσεις. Αναφέρεται στις αναπαραστάσεις που κυκλοφορούν στους χώρους εργασίας και σχετίζονται με το αντικείμενο της δουλειάς τους. Η κατηγορία αυτή των επαγγελματιών βρίσκεται στο μεταίχμιο ανάμεσα στον κόσμο της επιστήμης και τον κόσμο της κοινής λογικής. Προτείνει πέντε επιμέρους στοιχεία που συνδιαμορφώνουν τις κοινωνικές αναπαραστάσεις των επαγγελματιών: *θεωρία, καθημερινή πρακτική, επαγγελματικοί ρόλοι και ταυτότητες, αναπαραστάσεις του κοινού κόσμου και οργανωτικοί παράγοντες.*

Το συγκεκριμένο σχήμα που προτείνει η Morant (1997) έχει ιδιαίτερο ενδιαφέρον. Αρχικά αναγνωρίζει το βασικό χαρακτηριστικό που διαφοροποιεί τον κόσμο των επαγγελματιών από τον κόσμο της κοινής λογικής. Το συγκεκριμένο χαρακτηριστικό είναι και η καθημερινή πρακτική αλλά και η θεωρία. Δεύτερον, αναδεικνύει επίσης μια σημαντική διαφορά ανάμεσα στον κόσμο των ειδικών και τον κόσμο των επαγγελματιών, που είναι κατά βάση η καθημερινή πρακτική και δευτερευόντως η θεωρία. Η συγκεκριμένη σχηματοποίηση είναι ιδιαιτέρως σημαντική και μας δίνει τη δυνατότητα να αντιληφθούμε καλύτερα τις διαφοροποιήσεις ανάμεσα σε θεωρία και πράξη. Οι ειδικοί δύνανται να επικαλεστούν μεγαλύτερο βαθμό εξειδίκευσης στη θεωρία αλλά εν προκειμένω μας ενδιαφέρει κυρίως η πρακτική. Τέλος, ο οργανισμός δεν αποτελεί απλώς το περιβάλλον μέσα στο οποίο διαμορφώνονται οι κοινωνικές αναπαραστάσεις. Αντίθετα, συμμετέχει ενεργά στη διαμόρφωση της κοινωνικής αναπαράστασης μέσα από τη γενικότερη κατεύθυνση και πολιτική του αλλά και κάποια επιμέρους δομικά χαρακτηριστικά, όπως θα μπορούσε να είναι, για παράδειγμα, η νομική μορφή του και ο τρόπος διοίκησης του. Εν συνεχεία θα δούμε, χωρίς να επικεντρωθούμε ιδιαίτερα, κάποιες από τις επιμέρους κατηγορίες του σχήματος που προτείνει η Morant (1997).

3.4.2 Τα μοντέλα της αναπηρίας ως κοινωνικές αναπαραστάσεις

Ένα βασικό κομμάτι που διαφοροποιεί τους επαγγελματίες υγείας/αποκατάστασης από τον «απλό κόσμο» είναι οι θεωρητικές τους γνώσεις. Ο ίδιος ο Moscovici (1993b) προτείνει μάλιστα τα θεωρητικά μοντέλα να θεωρηθούν ως οι κοινωνικές αναπαραστάσεις του επιστημονικού κόσμου. Ωστόσο, όπως προαναφέρθηκε, προτείνεται ένα αναλυτικότερο σχήμα ακριβώς γιατί οι επαγγελματίες υγείας/αποκατάστασης αποτελούν το μεταίχμιο μεταξύ των διαφορετικών πεδίων. Παρ' όλ' αυτά, τα θεωρητικά μοντέλα αποτελούν ίσως ένα από τα σημαντικότερα σημεία ενδιαφέροντος καθώς αποτελούν την κοινή βάση από την οποία αναπτύσσεται η κοινωνική αναπαράσταση των επαγγελματιών.

Η Morant (1997) προτείνει έναν τετραπλό ρόλο στη σχέση θεωρίας - πράξης. Η θεωρία χρησιμοποιείται ως μηχανισμός γείωσης (anchoring) του αντικειμένου (εν προκειμένω της νοητικής αναπηρίας) στη θεωρία, δηλαδή στη γνώση γύρω από τη συγκεκριμένη διαγνωστική κατηγορία. Δευτερευόντως, η θεωρία χρησιμοποιείται ως post hoc δικαιολόγηση για την επιλογή κάποιας δράσης από την πλευρά του

επαγγελματία. Χρησιμοποιείται δηλαδή ως μηχανισμός νομιμοποίησης της καθημερινής πρακτικής αλλά και του ίδιου του ειδικού. Τρίτον, η θεωρία και τα μοντέλα συμβάλλουν στην κατασκευή της επαγγελματικής ταυτότητας. Δηλαδή η επιλογή συγκεκριμένου μοντέλου ή συγκεκριμένου θεωρητικού παραδείγματος συμβάλλει στον προσδιορισμό του επαγγελματία σε σχέση με το αντικείμενο της δουλειάς του, αλλά και τους συναδέλφους του, τον οργανισμό όπου απασχολείται κ.λπ.

3.4.3 Καθημερινή πρακτική

Η καθημερινή πρακτική αποτελεί ένα ακόμα ενδιαφέρον σημείο που δύναται να συμβάλλει στη διαμόρφωση των κοινωνικών αναπαραστάσεων από τους επαγγελματίες υγείας/αποκατάστασης. Οφείλουμε να αντιληφθούμε τη θέση που κατέχουν οι επαγγελματίες υγείας/αποκατάστασης σε σχέση με το αντικείμενο της εργασίας τους, η οποία τους διαφοροποιεί από τους υπόλοιπους (τους ειδικούς, τον απλό κόσμο, τους νομοθέτες κ.λπ.) καθώς αφενός βρίσκονται σε καθημερινή τριβή με το αντικείμενο εργασίας τους, αφετέρου η εργασία τους πραγματοποιείται μέσα σε συγκεκριμένο οριοθετημένο πλαίσιο (Morant, 1997), όπως είναι συγκεκριμένες υλικές συνθήκες (μισθοί, πρόσβαση σε υλικά, τεχνολογία), συγκεκριμένοι στόχοι κ.λπ.

3.4.4 Επαγγελματικοί ρόλοι και ταυτότητες

Τα υποκείμενα της έρευνας ταυτίζονται σε μεγάλο βαθμό με την κοινωνική αναπαράσταση (δηλαδή με το αντικείμενο) καθώς αποτελεί καθημερινό κομμάτι της εργασίας τους και συνδιαμορφώνει την εργασιακή τους ταυτότητα. Επομένως δεν γίνεται να υπάρξει καθαρός διαχωρισμός ανάμεσα στο υποκείμενο και στο αντικείμενο των κοινωνικών αναπαραστάσεων (Morant, 1997). Παράλληλα, οφείλουμε να λάβουμε κάποια επιμέρους στοιχεία όσον αφορά τη θεωρία της κοινωνικής ταυτότητας η οποία προσπάθησε εξίσου να κατανοήσει τις εσωτερικές λειτουργίες της ομάδας, επικεντρώνοντας την προσοχή της στις ανάγκες και τα κίνητρα του υποκειμένου (Tajfel, 1978). Στο συγκεκριμένο πλαίσιο λοιπόν ο Tajfel (1978) υποστήριξε ότι υπάρχουν δύο είδη διασύνδεσης: τα άτομα αμιγώς ως υποκείμενα (κάτι που θεωρούσε σπάνιο) και τα άτομα ως εκπρόσωποι των ομάδων στις οποίες ανήκουν. Υποστηρίχθηκε επίσης ότι όταν γίνεται εμφανής ο διαχωρισμός

«εμείς και εσείς» ουσιαστικά τροποποιεί τον τρόπο που βλέπουμε και αντιμετωπίζουμε τους άλλους. Στο συγκεκριμένο πλαίσιο επομένως το άτομο τείνει να υποστηρίζει περισσότερο τα μέλη της ομάδας του (Tajfel, 1978).

3.4.5 Ο οργανισμός

Οι παράγοντες του οργανισμού αναφέρονται τόσο σε συνθήκες συγκεκριμένες στον εκάστοτε οργανισμό -όπως π.χ. στο πλαίσιο/οργανωμένη δομή όπου εργάζεται το υποκείμενο της έρευνας, στους στόχους του οργανισμού, στη νομική μορφή του- όσο και σε ευρύτερα δομικά πλαίσια, όπως είναι η κοινωνική πολιτική, το υπάρχον εκπαιδευτικό σύστημα κ.λπ. Δεν γίνεται να διαφοροποιούμε εντελώς τους επαγγελματίες από τους οργανισμούς στους οποίους εργάζονται. Ένα νοσοκομείο χωρίς το προσωπικό του δεν θα ήταν νοσοκομείο. Είναι συνεπώς λογικό να ενώνονται από κοινές πεποιθήσεις αλλά να αναπτύσσονται και σχέσεις αλληλεπίδρασης ανάμεσα στον οργανισμό και τον επαγγελματία (Morant, 1997). Αξίζει στο συγκεκριμένο σημείο να αναφερθεί ότι η ανάπτυξη των αναπαραστάσεων στο υποκείμενο συνήθως συμβαίνει με έναν από τους ακόλουθους τρεις τρόπους: μάθηση μέσω *συνδιαλλαγής* (association), μέσω *συνεπειών* (consequences) και μέσω *μίμησης* (modeling) και λαμβάνει χώρα είτε έμμεσα είτε άμεσα (Tsoukalas, 2006). Επομένως, οι τρόποι αποτελούν σημεία ενδιαφέροντος για να κατανοήσουμε την ανάπτυξη των κοινωνικών αναπαραστάσεων εντός των οργανισμών.

3.4.6. Το πεδίο της κοινής λογικής (Η γνώση του απλού κόσμου)

Οι επαγγελματίες αποτελούν τμήματα της κοινωνίας και έχουν κοινωνικοποιηθεί μέσα σε συγκεκριμένο κοινωνικό σύστημα. Είναι λοιπόν υπεραπλουστευτικό να θεωρούμε ότι η δεύτερη κοινωνικοποίηση, στο πλαίσιο του πανεπιστημίου και της εκπαίδευσης, θα εξάλειφε τελείως την καθημερινή γνώση μέσα στην οποία μεγαλώνει και αναπτύσσεται ένα υποκείμενο (Morant, 1995)

3.4.7 Θεωρητικά μοντέλα ως κοινωνικές αναπαραστάσεις στο πλαίσιο της επιστημονικής κοινότητας

Σε αυτό το σημείο οφείλω να παραπέμψω στα βασικά θεωρητικά μοντέλα της αναπηρίας, στα οποία αναφερθήκαμε στην προηγούμενη ενότητα (ιατρικό, κοινωνικό

κ.λπ.). Σύμφωνα με τη θεωρία των κοινωνικών αναπαραστάσεων, τα θεωρητικά μοντέλα ανάλυσης της αναπηρίας μπορούν να θεωρηθούν αυτοτελείς κοινωνικές αναπαραστάσεις στο πεδίο της επιστήμης. Ωστόσο, στο πλαίσιο των επαγγελματικών κοινωνικών αναπαραστάσεων, αποτελούν ένα από τα *επιμέρους* στοιχεία που διαμορφώνουν τις κοινωνικές αναπαραστάσεις των επαγγελματιών υγείας/αποκατάστασης.

3.5. Απεικονίσεις των επαγγελματιών για τη νοητική αναπηρία

Στο προηγούμενο κεφάλαιο περιγράψαμε σε μεγάλο βαθμό τα θεωρητικά μοντέλα που συμβάλλουν στην κατανόηση της αναπηρίας και αποτελούν το σκέλος της θεωρίας, θεωρίας η οποία αποτελεί το βασικό χαρακτηριστικό που διαφοροποιεί σε μεγάλο βαθμό τη δράση των επαγγελματιών. Όπως προαναφέραμε ωστόσο, οι επαγγελματίες υγείας/αποκατάστασης δεν αποτελούν παράγωγα αμιγώς του επιστημονικού πεδίου, είναι και καθημερινοί άνθρωποι οι οποίοι έχουν κοινωνικοποιηθεί στο πεδίο της κοινής γνώμης. Οφείλουμε επομένως να θέσουμε ένα γενικότερο πλαίσιο των σύγχρονων κοινωνικών αναπαραστάσεων και αφηγήσεων γύρω από τη νοητική αναπηρία, ώστε να έχουμε τη δυνατότητα να κατανοήσουμε καλύτερα τις κοινωνικές αναπαραστάσεις των επαγγελματιών που θα προκύψουν στο πλαίσιο της έρευνας μας. Παράλληλα ωστόσο θα αναφερθούμε και στις ίδιες τις αναπαραστάσεις από πρότερες έρευνες των επαγγελματιών ώστε να σχηματίσουμε πλήρη εικόνα. Προφανώς, για τον συγκεκριμένο σκοπό δεν θα περιοριστούμε μόνο σε έρευνες που χρησιμοποιούν το θεωρητικό παράδειγμα των κοινωνικών αναπαραστάσεων αλλά θα αντλήσουμε πληροφορίες, απεικονίσεις και αφηγήσεις και από άλλες σχολές και ρεύματα σκέψης και έρευνας.

Στο συγκεκριμένο πλαίσιο λοιπόν παρουσιάζονται κάποια κυρίαρχα και διαχρονικά αφηγήματα τα οποία σε πολλές περιπτώσεις τείνουν να υπερκεράσουν τα προσωπικά αφηγήματα. Σύμφωνα με την έρευνα των Barden & Walden, 2021, τρία κυρίαρχα αφηγήματα εμμένουν ανεξαρτήτως περιόδου και ιστορικότητας: *Η ευαλωτότητα, η έλλειψη αξίας και η ανάγκη για τον έλεγχό τους.*

Στο πλαίσιο της ευαλωτότητας, τα άτομα με νοητική αναπηρία κατασκευάζονται ως υποκείμενα που χρειάζονται προστασία τόσο από τον εξωτερικό

κόσμο όσο και από τον ίδιο τους τον εαυτό. Η απεικόνιση των ατόμων με νοητική αναπηρία ως ευάλωτων ουσιαστικά σε μεγάλο βαθμό δικαιολογεί την απομόνωσή τους αλλά και τον πειθαρχικό έλεγχο που ασκείται πάνω τους (Barden and Walden, 2021).

Ένα δεύτερο κυρίαρχο και μόνιμο, θα μπορούσαμε να υποστηρίξουμε, αφήγημα αναφέρεται στην αναξιοτήτά τους. Πρόκειται για την αντίληψη ότι οι ζωές τους μετά βίας αγγίζουν την ανθρώπινη υπόσταση. Όπως δείξαμε και στην αρχή, η συγκεκριμένη προσέγγιση αποτελεί πεδίο διαλόγου και στο πλαίσιο της ηθικής φιλοσοφίας. Οι Barden and Walden (2021) ωστόσο τη συσχετίζουν κυρίως με τη διαδικασία της ιατρικοποίησης. Η διασύνδεση με το ιατρικό μοντέλο είναι εν προκειμένω καίριας σημασίας για την κατανόηση του συγκεκριμένου φαινομένου. Εφόσον η αναπηρία ταυτίζεται με τη βλάβη και εντοπίζεται αμιγώς εντός του ατόμου, το ίδιο το άτομο χαρακτηρίζεται από μειωμένη αξία. Η πρακτική διάσταση των συγκεκριμένων χαρακτηριστικών δύναται να αποκρυσταλλωθεί στον μη σεβασμό, στον έλεγχο αλλά και στην ουσιαστική μη-αναγνώριση των ατόμων αυτών ως ενεργών υποκειμένων.

Το τρίτο επίμονο αφήγημα είναι η ανάγκη για έλεγχο. Η συγκεκριμένη συσχέτιση αναδεικνύεται από τα ίδια τα προγράμματα της ευγονικής μέχρι και τους κυρίαρχους βιο-ιατρικούς ορισμούς της νοητικής αλλά και τον καθημερινό έλεγχο που ασκείται, στη σημερινή εποχή, σε οργανισμούς, προγράμματα αλλά και από τις ίδιες τις οικογένειες των ατόμων με νοητική αναπηρία (Barden & Walden, 2021).

Σε μια πρόσφατη έρευνα (O'Byrne & Muldoon, 2018) η οποία απευθυνόταν σε γονείς ατόμων με νοητική αναπηρία και σε εκπαιδευτικούς, αναδείχθηκαν κάποια ιδιαίτερος ενδιαφέροντα θέματα σε σχέση με τη νοητική αναπηρία. Αρχικά παρουσιάστηκε η νοητική αναπηρία ως το άλλο (the other), μια αρνητική απεικόνιση που παραπέμπει στην απογοήτευση των γονέων, αναδεικνύοντας μάλιστα ως ανάγκη και ελπίδα τη θεραπεία. Παρατηρήθηκε επίσης η κατασκευή των ατόμων με νοητική αναπηρία ως παθητικών και εξαρτώμενων (O'Byrne & Muldoon, 2018)

Μια ακόμη ενδιαφέρουσα απεικόνιση της νοητικής αναπηρίας είναι αυτή των *αιώνιων παιδιών*. Η συγκεκριμένη απεικόνιση σε μεγάλο βαθμό συσχετίζεται με τη διανοητική ηλικία που προσδίδει το IQ. Είναι η συγκεκριμένη αντίθεση «χρονολογική - διανοητική ηλικία» στα άτομα με νοητική αναπηρία που αναπαράγει

αναπαραστάσεις οι οποίες τους παρουσιάζουν ως «προβληματικούς» ειδικά στο πλαίσιο της σεξουαλικής συμπεριφοράς. Με λίγα λόγια, αναφερόμαστε στην αντίθεση διανοητικής - βιολογικής ηλικίας. Μπορεί κάποιος να έχει σύμφωνα με το IQ τεστ ηλικία παιδιού πέντε χρονών ενώ παράλληλα η βιολογική του ηλικία να είναι ενήλικου. Τα άτομα με νοητική αναπηρία επομένως παρουσιάζονται ως αιώνια παιδιά που ουδέποτε εισέρχονται στην ενήλικη ζωή. Η συγκεκριμένη αναπαράσταση της παιδικής ευαλωτότητας, συσχετίζεται με την ανάγκη προστασίας και ελέγχου από την πλευρά των επαγγελματιών. Οι ίδιοι οι επαγγελματίες τονίζουν την ανάγκη τροποποίησης της συμπεριφοράς των ατόμων με νοητική αναπηρία (Starke, Rosqvist & Kuosmanen, 2016).

Σε συστηματική επισκόπηση του 2022 στη Σουηδία παρουσιάστηκαν αναλυτικά οι αναπαραστάσεις των επαγγελματιών διαφορετικών ειδικοτήτων που εργάζονταν σε οργανωμένους φορείς, κυρίως σε σχέση με τη σεξουαλικότητα των ατόμων με νοητική αναπηρία (Guenun et al, 2022). Οι κυρίαρχες θεματικές που προέκυψαν αναδείκνυαν την *ευαλωτότητα* των ατόμων με νοητική αναπηρία όσον αφορά στους κινδύνους που σχετίζονται με τη σεξουαλική δραστηριότητα. Συγκεκριμένα εκφράζονταν προβληματισμοί όσον αφορά τη δυνατότητα συγκατάθεσης και την πιθανή εκμετάλλευσή τους. Παρατηρείται μεγάλη διαφοροποίηση ανάμεσα σε άντρες-γυναίκες και αρκετά στερεοτυπικές τοποθετήσεις όσον αφορά το φύλο. Παρατηρείται ξανά η ανάγκη ελέγχου για την προστασία των ατόμων με νοητική αναπηρία. Παράλληλα ωστόσο εντοπίζεται και μια σημαντική αντίφαση, καθώς από τη μια αναγνωρίζεται η *συναισθηματική ανάγκη* για δημιουργία σχέσεων ενώ από την άλλη ασκείται *τρομακτικός έλεγχος* στη σεξουαλικότητά τους. Οι επαγγελματίες επομένως τείνουν (σε αρκετές περιπτώσεις) να αγνοούν τη σεξουαλικότητα και να την αντιμετωπίζουν μόνο εφόσον ανακύπτει κάποιο πρόβλημα. Κάτι τέτοιο ωστόσο είναι ιδιαίτερα προβληματικό καθώς τείνει να εντείνει τον έλεγχό της και τον περιορισμό των ατόμων με νοητική αναπηρία. Οι επαγγελματίες οφείλουν να τη λαμβάνουν υπόψη και να λειτουργούν προληπτικά, δηλαδή να εμπλέκουν τα άτομα σε εκπαιδεύσεις, συζητήσεις κ.λπ. Όταν λείπει αυτή η «πρόληψη», η αντιμετώπιση είναι χωρίς συνοχή και αποσπασματική. Παρατηρούνται επίσης δύο κυρίαρχες κατηγοριοποιήσεις των ατόμων με νοητική αναπηρία από τους επαγγελματίες, αντιφατικές μεταξύ τους: τα εν λόγω άτομα αντιμετωπίζονται αφενός ως αγγελικά παιδιά, αφετέρου ως σεξουαλικά επιθετικά άτομα. Επιπροσθέτως,

ανακύπτουν δύο ακόμα αντιθετικές οπτικές: αφενός ένα οργανωτικό και ιδρυματικό πλαίσιο προσανατολισμένο στον απόλυτο έλεγχο και την προστασία των ατόμων με νοητική αναπηρία, αφετέρου αναπαραστάσεις που στηρίζουν την ενδυνάμωση των ατόμων με νοητική αναπηρία όσον αφορά τις συγκεκριμένες πτυχές που προαναφέρθηκαν, όπως είναι η σεξουαλική ζωή, η δυνατότητα συγκατάθεσης κ.ο.κ (Guenun et al, 2022).

Σε έρευνα που έγινε στη Σουηδία (Germundson, 2018) και χρησιμοποίησε τη θεωρία των κοινωνικών αναπαραστάσεων ανέκυψαν κάποια ενδιαφέροντα ευρήματα. Αρχικά, οι επαγγελματίες υγείας στη Σουηδία συσχέτισαν τα άτομα με νοητική αναπηρία και αυτισμό με το αντικείμενο της εργασίας τους. Τα ταύτισαν επομένως με το περιεχόμενο της δουλειά τους, σε γενικές γραμμές μάλιστα τοποθετήθηκαν θετικά απέναντί τους. Στις κοινωνικές αναπαραστάσεις τους κυριαρχεί ένα μοντέλο που επικεντρώνεται στο περιβάλλον και αποτελεί το κυρίαρχο μοντέλο της αναπηρίας στις σκανδιναβικές χώρες και όχι το ιατρικό. Ταιριάζει περισσότερο στο οικολογικό μοντέλο της αναπηρίας, καθώς αναφέρεται στην αλληλεπίδραση ανάμεσα στο περιβάλλον και το υποκείμενο. Το συγκεκριμένο μοντέλο θέτει στο επίκεντρο το περιβάλλον του ατόμου και δεν εντοπίζει την αναπηρία σε εγγενή χαρακτηριστικά εντός του ατόμου όπως π.χ. το ιατρικό. Τέλος, παρουσιάστηκαν διαφοροποιήσεις ανάμεσα σε επαγγελματίες που εργάζονται σε διαφορετικούς οργανισμούς (Germundson, 2018), κάτι που ενισχύει το μοντέλο της Morant (1995) στο οποίο αναφερθήκαμε ήδη.

Στο πλαίσιο των συγκεκριμένων αναπαραστάσεων είναι και οι απεικονίσεις που προκύπτουν από τον φιλοσοφικό διάλογο. Κάποιες σχετικές θέσεις τις περιγράψαμε στην προηγούμενη ενότητα, στη μάχη για την ανθρώπινη υπόσταση. Σε αυτό το σημείο ωστόσο θα ήθελα να επικεντρωθώ σε δύο κεντρικούς άξονες από τη φιλοσοφική οπτική. Δύο άξονες που θεωρώ πιθανό να συναντήσουμε και στο πλαίσιο της παρούσας έρευνας. Αφενός είναι η σύνδεση της νοητικής αναπηρίας με μια κατάσταση που παραπέμπει στο αίσθημα του «κενού» (nothingness), δηλαδή την ανυπαρξία συναισθήματος, σκέψης, αντίδρασης κ.λπ., κατάσταση που χαρακτηρίζεται από απομόνωση και αποσύνδεση. Δευτερευόντως, είναι η αναπαράσταση της νοητικής αναπηρίας μόνο στη σοβαρότερη μορφή της, η απεικόνιση που παραπέμπει στα σοβαρότερα κλινικά διαγνωσμένα περιστατικά με νοητική αναπηρία (Carlson, 2009).

Μέσα από το συγκεκριμένο κεφάλαιο νομίζω ότι είμαστε σε θέση να αναδείξουμε κάποια επιμέρους πρώιμα δεδομένα όσον αφορά τις αναπαραστάσεις των επαγγελματιών. Τα στοιχεία της ευαλωτότητας, της ανάγκης για προστασία και έλεγχο αλλά και αυτής των αιώνιων παιδιών ή των επιθετικών ενηλίκων. Παράλληλα ωστόσο αναγνωρίζεται και η ανάγκη υποστήριξης και ενδυνάμωσης. Θεωρώ στο συγκεκριμένο πλαίσιο ότι αναδείχθηκαν κάποιες σημαντικές θεματικές που πιθανότατα θα συναντήσουμε και στη συνέχεια, στο πλαίσιο των αναπαραστάσεων της νοητικής αναπηρίας. Αρχικά, παρουσιάστηκε η συζήτηση περί πλήρους ανθρώπινης ηθικής αξίας στα άτομα με νοητική αναπηρία (και δη με βαριά νοητική αναπηρία), όπου αναδεικνύεται ουσιαστικά ο πυρήνας της αξιακής υποβάθμισής τους αλλά και αναδεικνύεται η θεραπεία ως ένα από τα κυρίαρχα μέσα για την επίτευξη της ανθρώπινης «υπηκοότητας». Δευτερευόντως αναδείχθηκαν κυρίαρχες αναπαραστάσεις ανάμεσα στα παιδιά και τα άτομα με νοητική αναπηρία αλλά και στα άτομα με νοητική αναπηρία και τα ζώα. Τρίτον, παρουσιάστηκαν αναπαραστάσεις ευαλωτότητας και ανάγκης για έλεγχο που σε μεγάλο βαθμό αναμένεται να επηρεάζουν την καθημερινή πρακτική των επαγγελματιών υγείας/αποκατάστασης. Τέλος, θεωρώ ότι τέθηκαν οι θεωρητικές βάσεις και αιτιολογήθηκε η αναγκαιότητα και ο σκοπός της συγκεκριμένης εργασίας.

4. Μεθοδολογία και ερευνητική στρατηγική

Στο πλαίσιο του συγκεκριμένου κεφαλαίου θα περιγράψω αναλυτικά τη μέθοδο έρευνας που θα χρησιμοποιήσω στη συγκεκριμένη εργασία. Θα ξεκινήσω περιγράφοντας κάποιους επιστημολογικούς και μεθοδολογικούς προβληματισμούς γύρω από τη μέθοδο των κοινωνικών αναπαραστάσεων. Όπως άλλωστε υποστηρίζει και ο Bourdieu et al (1991), η θεωρία και η μέθοδος είναι αζεχώριστες. Οι κοινωνικές αναπαραστάσεις έχουν μακροχρόνια σχέση με την ποιοτική έρευνα ξεκινώντας από τον Moscovici (1961/1973). Όμως η πρώτη αμιγώς ποιοτική έρευνα που πραγματοποιήθηκε στο πλαίσιο των κοινωνικών αναπαραστάσεων εντοπίζεται στη δουλειά της Herzlich (1973) που χρησιμοποιεί ημι-δομημένες συνεντεύξεις.

Ωστόσο, όπως και με τον ορισμό, ο ίδιος ο Moscovici (1984/1988) αρνείται να περιγράψει ρητά κάποια συγκεκριμένη μέθοδο. Αντιθέτως, εμπιστεύεται το νέο θεωρητικό παράδειγμα στη δημιουργικότητα των νέων ερευνητών. Ο ίδιος παρ' όλ'

αυτά προβληματιζόταν με την απομάκρυνση από την πειραματική μέθοδο και το θετικισμό.

Ακριβώς επειδή δεν μας ενδιαφέρει, στα πλαίσια της ποιοτικής έρευνας η «αλήθεια», αλλά ο τρόπος που οι επαγγελματίες νοσηματοδοτούν και «βιώνουν» τη νοητική αναπηρία και τη συμπερίληψη, επιλέξαμε την ποιοτική έρευνα. Μας ενδιαφέρει να κατανοήσουμε εις βάθος την οπτική και τη θέση του συνεντευξιαζόμενου. Παράλληλα το αντικείμενο μελέτης αποτελεί πεδίο ιδιαίτερου ενδιαφέροντος για τον ίδιο τον ερευνητή (Λυδάκη, 2016). Στα πλαίσια της ποιοτικής έρευνας επιλέξαμε επομένως την ημι-δομημένη συνέντευξη ως εργαλείο της παρούσης έρευνας. Η συγκεκριμένη επιλογή έχει να κάνει τόσο με τη θεωρία των κοινωνικών αναπαραστάσεων, όπως προαναφέρθηκε, όσο και με την ίδια τη μέθοδο των ημι-δομημένων συνεντεύξεων, η οποία προσφέρει την απαραίτητη ευελιξία για την ανάδειξη του περιεχομένου των κοινωνικών αναπαραστάσεων των επαγγελματιών υγείας (Monaco et al, 2017).

4.1 Θεματική ανάλυση

Στη συγκεκριμένη εργασία θα χρησιμοποιήσουμε ως βασικό εργαλείο συλλογής πληροφοριών την ημι-δομημένη συνέντευξη και ως μεθοδολογία ανάλυσης της συνέντευξης τη θεματική ανάλυση. Η θεματική ανάλυση αποτελεί μια μέθοδο για τον συστηματικό εντοπισμό, την οργάνωση και την ανάδειξη της ύπαρξης μοτίβων νοήματος. Η συγκεκριμένη επομένως μέθοδος αναδεικνύει ποια θέματα είναι σημαντικά για την περιγραφή του υπό έρευνα φαινομένου (Braun & Clarke, 2006).

Ως θέμα εννοούμε ένα συγκεκριμένο μοτίβο νοήματος που εντοπίζεται στα δεδομένα. Δύναται να εμπεριέχει έκδηλο νόημα, να αναφέρεται ξεκάθαρα, αλλά παράλληλα και η απουσία αναφοράς σε κάποιες περιπτώσεις υποδηλώνει έμμεσα κάτι. Ακριβώς επειδή έχουμε επιλέξει τη θεματική ανάλυση δεν περιοριζόμαστε αμιγώς σε προυπάρχοντα ερωτήματα αλλά είμαστε «ανοιχτοί» στα νοήματα και τα θέματα που θα προκύψουν και από τις συνεντεύξεις (Braun & Clarke, 2006).

Η θεματική ανάλυση γίνεται με τη θεωρία των κοινωνικών αναπαραστάσεων. Εν προκειμένω δεν μας ενδιαφέρει η πραγματικότητα της διάγνωσης της νοητικής αναπηρίας αλλά τα νοήματα που προσδίδουν σε αυτήν οι επαγγελματίες υγείας/αποκατάστασης στο πλαίσιο των οργανισμών όπου εργάζονται αλλά και της καθημερινής πρακτικής τους (Braun & Clarke, 2006).

4.2 Διαδικασία

Η έρευνα έλαβε χώρα στην Αθήνα από τα μέσα Φεβρουαρίου 2023 έως τις αρχές Μαρτίου. Αρχικά η δειγματοληψία ήταν σε μεγάλο βαθμό σκόπιμη και παράλληλα ευκαιριακή εξαιτίας του συγκεκριμένου στόχου της παρούσης εργασίας. Με βάση τη θεωρία των επαγγελματικών αναπαραστάσεων της Morant (1997) αναπτύχθηκε ένας οδηγός συνέντευξης (δείτε παράρτημα). Πραγματοποιήθηκαν τρεις πιλοτικές συνεντεύξεις ώστε να δοκιμαστεί ο οδηγός συνέντευξης αλλά και να αποσαφηνιστούν τυχόν δυσκολίες σε σχέση με τις ερωτήσεις και με τους όρους που χρησιμοποιήθηκαν.

Στο πλαίσιο της παρούσας έρευνας πραγματοποιήθηκαν συνολικά 10 συνεντεύξεις σε επαγγελματίες επιστήμονες (ψυχολόγους, εργοθεραπευτές, ειδικούς παιδαγωγούς, κοινωνικούς λειτουργούς) που εργάζονται σε *δύο οργανωμένους φορείς για άτομα με νοητική αναπηρία στην Αθήνα*. Υπήρξαν *πέντε συνεντευξιαζόμενοι από τον έναν φορέα και πέντε από τον άλλον*. Στους ενδιαφερόμενους υπήρξε μια αρχική ενημέρωση σχετικά με το περιεχόμενο και τους στόχους της εργασίας. Παράλληλα τους δόθηκε η δυνατότητα να υποβάλουν τυχόν ερωτήσεις και απορίες. Οι συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν *στο χώρο της εργασίας* τους σε διάρκεια δύο εργάσιμων ημερών. Πριν από κάθε συνέντευξη ζητήθηκε η άδεια και η συναίνεση του/της συνεντευξιαζόμενου/ συνεντευξιαζόμενης για μαγνητοφώνηση και διασφαλίστηκε η ανωνυμία τους. Ενημερώθηκαν όλοι οι συμμετέχοντες ότι δεν εξετάζονται οι γνώσεις τους και ότι μπορούν να εκφράζουν απορίες ή να απαντούν όπως αντιλαμβάνονται τις ερωτήσεις. Σε περίπτωση που χρειαζόνταν κάποια διευκρίνιση, είχαν τη δυνατότητα να σταματήσουν τη συνέντευξη και να ρωτήσουν. Είχαν επίσης τη δυνατότητα σε οποιαδήποτε σημείο της συνέντευξης να αποχωρήσουν, εφόσον το επιθυμούσαν.

Στο πλαίσιο της θεματικής ανάλυσης ακολούθησα τα βήματα που αναφέρονται στους Braun & Clarke (2006). Μετά την ολοκλήρωση των απομαγνητοφωνήσεων προχώρησα στην επαναλαμβανόμενη μελέτη και ανάγνωση του υλικού ώστε να σχηματίσω μια πρώτη άποψη σε σχέση με τα αποτελέσματα της έρευνας. Στη συνέχεια υπήρξε μια αρχική κωδικοποίηση σε βασικά θέματα (αναπαραστάσεις) και υπο-θέματα. Στη συνέχεια υπήρξε ομαδοποίηση των θεμάτων

που σχετίζονταν με τη συγκεκριμένη εργασία. Τέλος, προσδιόρισα και όρισα τα θέματα ενδιαφέροντος.

5. Ανάλυση αποτελεσμάτων

Στο πλαίσιο της συγκεκριμένης εργασίας προσπαθούμε να σχηματίσουμε μια εικόνα για τον τρόπο που οι επαγγελματίες υγείας/αποκατάστασης (ψυχολόγοι, ειδικοί παιδαγωγοί, εργοθεραπευτές, κοινωνικοί λειτουργοί) που εργάζονται σε δύο φορείς για ενήλικες με νοητική αναπηρία νοηματοδοτούν τη νοητική αναπηρία. Οφείλουμε να λάβουμε υπόψη μας ότι η συγκεκριμένη έρευνα αποτελεί ουσιαστικά ένα στιγμιότυπο σε συγκεκριμένο κοινωνικο-ιστορικό πλαίσιο. Δεν διεκδικώ καθολικότητα ή κάποια ιδιαίτερη γενίκευση των ευρημάτων.

Σχετικά με το περιεχόμενο των κοινωνικών αναπαραστάσεων, όπως θα δούμε και στη συνέχεια, η εννοιολόγηση των επαγγελματιών είναι πολυδιάστατη και σε καμία περίπτωση δεν χαρακτηρίζεται από μια συγκεκριμένη αναπαράσταση. Κάτι τέτοιο είναι σε μεγάλο βαθμό κατανοητό αν λάβουμε υπόψη μας το σχήμα της Morant (1995) για τις κοινωνικές αναπαραστάσεις των επαγγελματιών υγείας/αποκατάστασης. Παράλληλα, οφείλουμε να συνηπολογίσουμε την ίδια τη θεωρητική «διαμάχη» σχετικά με τα θεωρητικά μοντέλα της νοητικής αναπηρίας αλλά και τη σταδιακή αλλαγή θεωρητικού παραδείγματος προς ένα είδος συμπερίληψης και ένταξης στην κοινότητα, το οποίο έχει έρθει στο προσκήνιο τα τελευταία είκοσι χρόνια.

Στην πρώτη ενότητα θα αναφερθούμε κυρίως στις εννοιολογήσεις που αποτελούν τη βάση των κοινωνικών αναπαραστάσεων των επαγγελματιών υγείας/αποκατάστασης σε σχέση με τη νοητική αναπηρία. Στη δεύτερη ενότητα θα περιγράψουμε τις κοινωνικές αναπαραστάσεις των επαγγελματιών υγείας/αποκατάστασης σε σχέση με τη συμπερίληψη και τη νοητική αναπηρία. Στην τρίτη ενότητα θα ασχοληθούμε με την καθημερινή πρακτική και τον τρόπο που και αυτή συμβάλλει στη διαμόρφωση των κοινωνικών αναπαραστάσεων των επαγγελματιών υγείας/αποκατάστασης

Στην πρώτη ενότητα εντοπίζουμε τρεις κυρίαρχες θεματικές σε σχέση με τη νοητική αναπηρία:

1. Νοητική αναπηρία: μια πολύμορφη πραγματικότητα
2. Ετερότητα: η νοητική αναπηρία ως κάτι έξω από εμάς, ως κάτι κατώτερο.
3. Αιώνια παιδιά που χρήζουν προστασίας ή εν δυνάμει ενήλικοι.

Στη δεύτερη ενότητα εντοπίζουμε μια βασική θεματική σε σχέση με τη συμπερίληψη και ένα ενδιαφέρον υπο-θέμα:

1. Συμπερίληψη: Ένα πεδίο συνδιαμόρφωσης
 - Βαριά νοητική αναπηρία και συμπερίληψη

Στην τελευταία ενότητα περιγράφουμε την καθημερινή πρακτική ως πεδίο διαμόρφωσης των κοινωνικών αναπαραστάσεων των επαγγελματιών στην οποία προέκυψαν δύο κεντρικά θέματα.

Καθημερινή πρακτική

1. Στόχοι και εξατομικευμένη παρέμβαση
2. Εμπειρία και θεωρητικά μοντέλα

Τέλος, παρουσιάστηκαν δύο ενδιαφέροντα υπο-θέματα τα οποία σχετίζονται περισσότερο με τη θεωρία των κοινωνικών αναπαραστάσεων, τον τρόπο που διαμορφώνονται και τις σχέσεις ισχύος που τις διέπουν.

1. Φορείς ως πεδίο διαμόρφωσης των κοινωνικών αναπαραστάσεων
2. Θεραπευτής - Εξυπηρετούμενος: Μια άνιση σχέση ισχύος.

5.1 Νοητική Αναπηρία: Μια πολύμορφη πραγματικότητα

Συνεντευξιαζόμενος/η: *«Με τον τρόπο που σκέφτονται και ενεργούν βλέπουμε ότι η νοητική τους ηλικία δεν ταυτίζεται με την χρονική ηλικία.»*

Νομίζω πως το συγκεκριμένο απόσπασμα αναδεικνύει ικανοποιητικά τα κυρίαρχα ζητήματα σε σχέση με τη νοητική αναπηρία. Παρατηρείται δηλαδή μια ποικιλομορφία η οποία ωστόσο γειώνεται σε μεγάλο βαθμό στη βιολογική αιτιολογία (λιγότερο IQ σε σχέση με την «τυπική» ηλικία του).

Σ: *«Η ηλικία δεν είναι μόνο τα χρόνια και οι δεξιότητες αλλά και οι ικανότητες του ατόμου. Δηλαδή μπορεί κάποιος να ξέρει να γράψει καλά και κάποιος μέτρια. Μπορεί κάποιος να αυτοεξυπηρετείται και κάποιος να μην μπορεί, να χρειάζεται πολύ μεγάλη βοήθεια και επίβλεψη. Άρα η νοητική έχει να κάνει και με την προσαρμοστικότητα του.»*

Παράλληλα, δομείται γύρω από την ικανότητα/λειτουργικότητα του ατόμου αλλά και τη δυνατότητά του να προσαρμοστεί στις καθημερινές απαιτήσεις χωρίς να χρειάζεται επίβλεψη ή καθοδήγηση. Τα συγκεκριμένα αποσπάσματα παραπέμπουν στη διάγνωση της νοητικής αναπηρίας η οποία απαιτεί IQ και προσαρμοστικές δεξιότητες.

Σ: «Έχει να κάνει και με τις ελλείψεις σε κριτική σκέψη, επικοινωνία, σε γνωστικό επίπεδο, στην αυτονομία, στην αυτοεξυπηρέτηση, στην κοινότητα, στην κινητικότητα.»

Σε δεύτερο βαθμό, η νοητική αναπηρία χαρακτηρίζεται από έλλειψη στις γνωστικές δεξιότητες στη σκέψη, στην κοινωνική συμπεριφορά, στη λειτουργικότητα και στη γενικότερη ικανότητα των ατόμων με νοητική αναπηρία να καταφέρουν να λειτουργήσουν στο επίπεδο που θεωρείται «τυπικό» εντός του κοινωνικού πλαισίου. Το κυρίαρχο χαρακτηριστικό της επομένως είναι το έλλειμμα. Όπως παρατηρούμε ως τώρα τίποτα θετικό δεν τη χαρακτηρίζει. Η νοητική αναπηρία διαμορφώνεται ως μια ξεκάθαρα «στιγματισμένη» κατάσταση.

Σ: «Από εκεί και πέρα, εκτός από τι δεξιότητες έχω, έχει να κάνει κατά πόσο το σύστημα και όλη η κοινωνία ποντάρει σε αυτές τις δεξιότητες και όχι στις ελλείψεις.»

Παρ' όλ' αυτά η νοητική αναπηρία δεν ανάγεται απλώς στις ικανότητες του ατόμου. Αντιθέτως, αναγνωρίζεται ο ρόλος και η επίδραση του κοινωνικού πλαισίου στη νοητική αναπηρία, αλλά και η παροχή δυνατοτήτων εκμεταλλεύεται τα πλεονεκτήματα και όχι τις μειονεξίες αυτών των ατόμων. Παρατηρούμε λοιπόν μια σχετική μεταστροφή από την ιατροκεντρική προσέγγιση σε οικολογική, όπως θα μπορούσαμε να πούμε. Η συγκεκριμένη μεταστροφή ωστόσο δεν διαφαίνεται ξεκάθαρα στο επίπεδο της γλώσσας που χρησιμοποιείται κατά κόρον από τους επαγγελματίες και η οποία παραπέμπει κυρίως στο ιατρικό μοντέλο.

«νοητική υστέρηση», «λειτουργικότητα», «βιολογική κ.λπ.» , «ψυχοπαθολογία» , «αν ναι, έχει βασικά, είμαι σίγουρος ότι έχει, βιολογικό υπόβαθρο, όπως και έχει και φυσικό υπόβαθρο», «είναι μια αναπτυξιακή διαταραχή»

Αν και σε μεγάλο βαθμό, όπως θα δούμε στη συνέχεια, το ιατρικό μοντέλο τείνει να αμφισβητηθεί, εντούτοις παραμένει ακόμα «παρόν» στον καθημερινό λόγο που χρησιμοποιούν οι επαγγελματίες υγείας/αποκατάστασης. Ένα ενδιαφέρον σημείο στη χρήση του συγκεκριμένου λεξιλογίου είναι η αναφορά στη βιολογική βάση της νοητικής αναπηρίας, η οποία σχετίζεται με το ιατρικό μοντέλο καθώς η αναπηρία είτε νοηματοδοτείται ως έλλειψη (νοητική υστέρηση) είτε εντάσσεται σε μια ψυχοπαθολογία (διαταραχή κ.λπ.).

«Ενώ η νοητική αναπηρία είναι δυσκολία, η δυσκολία που μπορεί να έχει ένας άνθρωπος στην κατανόηση. Στην κατανόηση κάποιων, στην αντίληψη, στο χρόνο, στην περίοδο που χρειάζεται τέλος πάντων για να αντιληφθεί κάτι»

«δυσκολεύονται στο να αναπτύξουμε τις γνωστικές τους δεξιότητες»

Επομένως το κύριο χαρακτηριστικό της νοητικής αναπηρίας δεν είναι τίποτα περισσότερο από τις δυσκολίες τους ή τις ελλείψεις τους, όπως θα μπορούσαμε να υποστηρίξουμε. Η νοητική αναπηρία ταυτίζεται με αυτές τις δυσκολίες σε επίπεδο γνωστικών δεξιοτήτων. Δυσκολίες που σε μεγάλο βαθμό οφείλονται στις βιολογικές λειτουργίες του ατόμου, καθώς τα αίτια της ίδιας της νοητικής αναπηρίας ανάγονται είτε σε κληρονομικούς παράγοντες είτε σε κάποια δυσλειτουργία του εγκεφάλου μετά από ατύχημα.

Σ: *«Κληρονομικότητα σίγουρα, κακός προγενετικός έλεγχος, εεεεε, πολλές φορές υπάρχουν κάποιες ιατρικές επιπλοκές κατά τη διάρκεια της γέννησης»*

Σ: *«Αν στην πορεία της ζωής ενός ατόμου προκύψει ένα ατύχημα το οποίο και τον καθιστά ανάπηρο και μέσα σε όλα μπορεί να του έρθει και επιληπτική κρίση που θα επηρεαστεί και αυτό είναι ένας παράγοντας»*

Αυτό που παρατηρούμε στα συγκεκριμένα αποσπάσματα είναι η επιβεβαίωση της βιολογικής βάσης της νοητικής αναπηρίας. Ωστόσο, όπως εντέλει και με άλλα επιμέρους θέματα της νοητικής αναπηρίας, η συγκεκριμένη αναγωγή της αιτιολογίας της νοητικής αναπηρίας αμιγώς σε βιολογικά ζητήματα, αμφισβητείται. Διστακτικά, είναι η αλήθεια, ωστόσο αποτελεί και εδώ ένα σημείο θεωρητικής «διαμάχης». Η συγκεκριμένη αμφισβήτηση παρατηρείται με δύο τρόπους, αφενός στην επίδραση του κοινωνικού περιβάλλοντος στην ίδια τη νοητική αναπηρία, αφετέρου με την αμφισβήτηση που ξεκινάει από τον ίδιο τον όρο της θεραπείας

Σ: *«το κομμάτι των περιβαλλοντικών παραγόντων που έχει να κάνει με την ανάπτυξη ενός ανθρώπου κατά τις κρίσιμες ηλικίες.. νεογνική, βρεφική και πρώιμη παιδική ηλικία... σε πολύ φτωχό περιβάλλον, σε διάφορα ερεθίσματα»*

Στο συγκεκριμένο απόσπασμα αναγνωρίζεται η συσχέτιση ανάμεσα στο περιβάλλον και στην αιτιολογία της νοητικής αναπηρίας. Η εν λόγω συσχέτιση απομακρύνεται από το κυρίαρχο ιατρικό παράδειγμα. Παράλληλα, αμφισβητείται και ο ίδιος ο όρος της θεραπείας («cure»).

Σ: *«Την θεραπεία την έχω στο μυαλό μου ως κάτι το οποίο να βοηθηθείς για να μπορείς να αντεπεξέλθεις Και να γίνεις καλά [...] Τύπου, ξέρω γω, με πονάει το κεφάλι μου, θα πάρω φάρμακο»*

Σ: *«Τύπου, ξέρω γω, με πονάει το κεφάλι μου, θα πάρω φάρμακο Θα με θεραπεύσει, θα κάνω μια επέμβαση. Θα με θεραπεύσει ο γιατρός και θα γίνω καλά»*

Η αμφισβήτηση της θεραπείας και η αντικατάστασή της από τον όρο «εκπαίδευση» σε καμία περίπτωση δεν μας απομακρύνει ιδιαίτερα από μια ιατροκεντρική προσέγγιση της αναπηρίας, καθώς η εκπαίδευση ή η παρέμβαση είναι απαραίτητη

εξαιτίας της έλλειψης ή της απουσίας δεξιοτήτων. Δεξιοτήτων που πρέπει οπωσδήποτε να βελτιωθούν. Ωστόσο, η εκπαίδευση δεν περιορίζεται σε δεξιότητες που εντοπίζονται αμιγώς εντός του ατόμου. Αντιθέτως, αναγνωρίζεται ως ένα βαθμό η διάδραση ανάμεσα στη βλάβη (handicap) και το περιβάλλον. Με λίγα λόγια, αναγνωρίζεται η επίδραση του οικολογικού μοντέλου της αναπηρίας.

«Λοιπόν τη θεραπεία τη θεωρώ πολύ αισιόδοξη σαν λέξη γιατί δεν θεωρώ τη νοητική αναπηρία ιάσιμη»

Ωστόσο, η ίδια η αμφισβήτηση της θεραπείας δεν έχει μόνο θετικό χαρακτήρα, θα μπορούσαμε να υποστηρίξουμε. Αντιθέτως, αναδεικνύει και την απαισιοδοξία, σε πολλές περιπτώσεις, των επαγγελματιών υγείας/αποκατάστασης σχετικά με τη φύση της νοητικής αναπηρίας, αλλά εντέλει και με την ίδια την κατάσταση που βιώνει το άτομο. Το άτομο δηλαδή ποτέ δεν θα μπορέσει να ξεπεράσει τα ελλείμματα και τα προβλήματα που το χαρακτηρίζουν (που φέρει με τη διάγνωση). Αυτό αναγνωρίζεται κυρίως ως αρνητική συνθήκη.

Σ: «Κοίταξε να σου πω κάτι τώρα, δεν είναι απόλυτα οργανικό, δεν είναι μάλλον μόνο οργανικό. Δηλαδή, θα έλεγε κανείς ότι και η ίδια η κοινωνία το πώς βλέπει το άτομο με αναπηρία και το πώς ενισχύει το άτομο με αναπηρία».

Στο συγκεκριμένο παράδειγμα αναδεικνύεται ξεκάθαρα η θεωρητική μεταστροφή, η οποία αναγνωρίζει μια διάδραση ανάμεσα στον οργανικό και τον κοινωνικό παράγοντα, δίχως ωστόσο να υποβαθμίζει ιδιαίτερα την πρωτοκαθεδρία της οργανικής αιτιολογίας της αναπηρίας. Αναγνωρίζει ωστόσο τη σημασία της κοινωνίας στη συγκεκριμένη συνθήκη. Η ίδια η κοινωνία με τον τρόπο που «βλέπει το άτομο με αναπηρία» συμβάλλει στην ενίσχυση ή όχι της αναπηρίας.

Σ: «Ναι και έχει να κάνει με το πλαίσιο που βρίσκεται ο καθένας, ακόμα και ένας χωρίς διάγνωση (εγκεφαλικά, και άλλα αίτια που δε με ενδιαφέρουν, κακώς ίσως), αλλά ακόμα και εσύ αν βρεθείς σε μια παρέα που είναι πραγματικά εντελώς άλλος κόσμος για σένα δε θα νιώσεις χαζός; εγώ ναι»

«είναι μια κατάσταση την οποία έχουμε συμφωνήσει να την ονομάσουμε έτσι»

Τα συγκεκριμένα αποσπάσματα αναδεικνύουν ξεκάθαρα την επίδραση του κοινωνικού πλαισίου στην ικανότητα και τον τρόπο που θα δράσει το άτομο. Επί της ουσίας ανάγουν την ίδια τη δυσκολία (και τη συνθήκη της αναπηρίας ως ένα βαθμό, θα μπορούσαμε να πούμε) στη θεωρία της κοινωνικής κατασκευής. Είναι το ίδιο το πλαίσιο που παράγει την αναπηρία. Τροποποιώντας το πλαίσιο αλλάζει και ο πυρήνας (locus) της αναπηρίας. Πρόκειται λοιπόν για ξεκάθαρη αναφορά στο κοινωνικό

μοντέλο της αναπηρίας. Δευτερευόντως το συγκεκριμένο απόσπασμα έχει ιδιαίτερο ενδιαφέρον γιατί τείνει να ξεπεράσει το δίπολο ικανός/μη ικανός, ανάπηρος/μη ανάπηρος. Αναγνωρίζει επίσης τον εν δυνάμει χαρακτήρα της ικανότητας (ακόμα και της νοητικής ικανότητας, της συμπεριφοράς και της αναπηρίας, θα μπορούσαμε να υποστηρίξουμε). Με λίγα λόγια, η ικανότητα δεν εννοιολογείται ως δίπολο, δηλαδή ικανός/μη ικανός, αλλά ως ρευστή κατάσταση με διαβαθμίσεις και διαφορετικά επίπεδα που σε μεγάλο βαθμό διαμορφώνεται από το κοινωνικό πλαίσιο μέσα στο οποίο το άτομο καλείται να δράσει και να λειτουργήσει.

Καταλήγοντας, θα μπορούσαμε να υποστηρίξουμε ότι οι κοινωνικές αναπαραστάσεις των επαγγελματιών υγείας/αποκατάστασης χαρακτηρίζονται από ρευστότητα, σε πολλές περιπτώσεις μάλιστα ενυπάρχουν αντιθετικές αναπαραστάσεις εντός των οργανισμών ακόμα και των ίδιων των ατόμων, γεγονός που μας παραπέμπει στην πολυφασία. Οι εννοιολογήσεις που χρησιμοποιούνται παραπέμπουν και στα τρία διαφορετικά μοντέλα (ιατρικό, κοινωνικό, οικολογικό μοντέλο). Επομένως αυτή η σταδιακή θεωρητική μεταστροφή δικαιολογεί και την ποικιλία στην εννοιολόγηση της νοητικής αναπηρίας. Η αλήθεια είναι ότι παρατηρείται μια σταδιακή απομάκρυνση από το ιατρικό μοντέλο. Σε αυτήν την κατεύθυνση, η πλειονότητα των συνεντευξιαζόμενων αναγνώριζαν τη σημασία και την επίδραση του περιβάλλοντος σε σχέση με τον τρόπο, τον βαθμό της αναπηρίας στο άτομο. Ωστόσο, σε καμία περίπτωση το ιατρικό μοντέλο δεν θεωρείται παρωχημένο.

5.2 Ετερότητα, η νοητική αναπηρία ως κάτι έξω από εμάς, ως κάτι κατώτερο

Μια δεύτερη απεικόνιση της νοητικής αναπηρίας είναι ως συνθήκης η οποία διαφοροποιείται από το τυπικό. Επομένως «κατασκευάζεται» ως το έτερο, ως κάτι διαφορετικό και σε ορισμένες περιπτώσεις ως αξιολογικά κατώτερο, όπως θα δούμε και στη συνέχεια.

Σ: θέλω να πω, εδώ και σε τυπικούς ⁴ανθρώπους πάει κάπως έτσι [...] πόσο μάλλον σε έναν άνθρωπο που μπορεί να έχει νοητική αναπηρία»

⁴ Με τον όρο τυπικός οι επαγγελματίες υγείας/αποκατάστασης περιγράφουν αυτούς που θα προσδιορίζαμε ως «κανονικούς».

Στο συγκεκριμένο απόσπασμα παρατηρούμε κάτι ενδιαφέρον. Παρουσιάζεται η νοητική αναπηρία ως κάτι μη κανονικό, όχι απαραίτητα παθολογικό αλλά ως κάτι έξω από εμάς. Επιπροσθέτως η σύγκριση που πραγματοποιείται αναδεικνύει το στίγμα στην απεικόνιση της νοητικής αναπηρίας. Εφόσον δεν μπορεί να το πετύχει κάποιος κανονικός/τυπικός, πώς περιμένουμε να επιτευχθεί από κάποιον με νοητική αναπηρία; Η νοητική αναπηρία παρουσιάζεται ως υποβαθμισμένη συνθήκη.

Σ: «Θεωρώ ότι υπάρχει ρατσισμός απέναντι στη νοητική»

Σ: *«Για κάποιους επαγγελματίες είναι ακόμα δύσκολο να το χωνέψουν ώστε να υλοποιηθεί, πόσο μάλλον για ανθρώπους που δεν έχουν καμία επαφή με αυτά τα άτομα. Πώς θα μπορέσουμε να δουλέψουμε μαζί τους και να καταλάβουν ότι έχουν τα ίδια και ίσα δικαιώματα ο ένας με τον άλλον;»*

Περικλής: *«Δηλαδή πώς τους θεωρούν;»*

Σ: *«Σίγουρα σαν κατώτερους»*

Αναδεικνύεται λοιπόν η αντίληψη των επαγγελματιών υγείας/αποκατάστασης ότι τα άτομα με νοητική αναπηρία αντιμετωπίζονται ως κατώτερα και ότι αντιμετωπίζουν ρατσισμό και διάκριση. Γίνεται αναφορά στη δυσκολία που χαρακτηρίζει και τους επαγγελματίες ώστε να υπερβούν την αντίληψη περί ικανότητας, αξίας, αλλά και την ισοτιμία σε σχέση με τα δικαιώματα των ατόμων με νοητική αναπηρία. Τα δικαιώματα και γενικότερα, όπως θα δούμε στη συνέχεια, η συμπερίληψη διαμεσολαβούνται από την αντίληψη ή όχι περί ικανότητας. Δηλαδή ένα δικαίωμα έχει ισχύ εφόσον το άτομο κρίνεται ως ικανό να το ασκεί. Αναφέρεται παράλληλα στη δυσκολία και την έλλειψη γνώσεων που παρατηρείται στον γενικό πληθυσμό.

Σ: *«Μας αντιμετωπίζουν, είναι όντως σαν να θεωρούν ότι είμαστε... Μια ομάδα αναπήρων που θα δυσκολευτούν σε αυτό που κάνουν, οπότε η συμπεριφορά τους είναι καλύτερη από το αναμενόμενο ή αντίστοιχα μπορεί να είναι χειρότερη»*

Παρατηρούμε επομένως δύο διαφορετικές πρακτικές προεκτάσεις αυτής της διάκρισης. Από τη μια θα οδηγήσει σε καλύτερη συμπεριφορά, από την άλλη σε χειρότερη. Με λίγα λόγια, δεν έχει μόνο αρνητικές προεκτάσεις. Οφείλουμε να αναρωτηθούμε γιατί συμβαίνει αυτό. Σίγουρα ως ένα βαθμό σχετίζεται με τη νοητική ικανότητα, η οποία αποτελεί ανυπέρβλητο εμπόδιο για μια πιο ουσιαστική συμπερίληψη, όχι απαραίτητως επειδή τα άτομα δεν μπορούν να κάνουν κάτι, αλλά επειδή εμείς θεωρούμε ότι δεν μπορούν. Καθώς δεν αντιλαμβανόμαστε μια ύπαρξη που δεν χαρακτηρίζεται από όρους κανονικότητας σε σχέση με την επικοινωνία, τη λογική και τη σκέψη ως αξιόλογη. Παρ' όλ' αυτά, όπως προανέφερα, ως ένα βαθμό

σχετίζεται και με τη λειτουργικότητα. Η συγκεκριμένη ωστόσο έλλειψη λειτουργικότητας, όπως είδαμε και στο προηγούμενο κεφάλαιο, αποτελεί πεδίο διαμάχης ανάμεσα στο κοινωνικό και το ιατρικό μοντέλο. Δηλαδή σε αρκετές περιπτώσεις η μη λειτουργικότητα τείνει να ανάγεται στην ίδια τη διαγνωστική κατηγορία της νοητικής αναπηρίας. Επομένως οι συγκεκριμένες δυσκολίες στη νόηση και τη λειτουργότητα κατοχυρώνουν τη νοητική αναπηρία ως το έτερο (the other).

Σ: «Το πιο απλό, να μπορέσω να πιάσουν το κουτάλι να φάνε, να μπορέσουν να ανέβουν τις σκάλες, σου λέω πράγματα καθημερινά που δεν τα αξιολογήσω ότι έχουν σημασία. Δεν νομίζω ότι όταν στερηθείς, εάν χάσεις κάτι, μπορείς να καταλάβεις την αξία του»

Ακριβώς σε αυτό το σημείο επιβεβαιώνεται η σημασία της λειτουργικότητας (ως αυτονομίας) του «κανονικού» πληθυσμού. Δηλαδή το κράτημα του κουταλιού, με λίγα λόγια η αυτονομία με τους όρους που την αντιλαμβανόμαστε, αναδεικνύεται ως η πιο σημαντική συνθήκη. Προσοχή, στο συγκεκριμένο σημείο δεν θέλω να αμφισβητήσω επί της ουσίας τη σημασία της αυτόνομης σίτισης. Προσπαθώ να αμφισβητήσω την αξιολογική κρίση που τη διέπει, δηλαδή ότι η «αυτόνομη» σίτιση είναι η μοναδική αξιόλογη συνθήκη διαβίωσης, τονίζοντας παράλληλα το ρόλο της νοηματοδότησης στη συγκεκριμένη διαδικασία. Ένα βρέφος/παιδί ή και ένας ηλικιωμένος πατέρας/μάννα μπορεί να μην τρέφεται μόνος του, ωστόσο η συγκεκριμένη συνθήκη μπορεί να νοηματοδοτείται πιο θετικά. Δευτερευόντως, το συγκεκριμένο απόσπασμα αναδεικνύει ένα ενδιαφέρον χαρακτηριστικό ως προς την απεικόνιση της νοητικής αναπηρίας ως του ετέρου. Συγκεκριμένα, ο ρόλος που διαδραματίζει η νοητική αναπηρία είναι, επί της ουσίας, αυτός της επιβεβαίωσης του αξιολογικά καλύτερου τρόπου ζωής του τυπικού πληθυσμού. Η νοητική αναπηρία ως κατάσταση επιβεβαιώνει την αξιακή ανωτερότητα του τυπικού τρόπου ζωής, δεν αναγνωρίζουμε υποκείμενα απέναντί μας αλλά ελλείμματα τα οποία, επί της ουσίας, αναδεικνύουν την αξία μας αλλά παράλληλα και την ευαλωτότητά μας. Τέλος, το συγκεκριμένο απόσπασμα μας παραπέμπει σε μια αναπαράσταση της νοητικής αναπηρίας στη πιο «βαριά» μορφή της. Είναι κάτι που αναδεικνύεται, όπως θα δούμε και στη συνέχεια, αναλυτικότερα, κυρίως όταν εμπλέκονται οι στόχοι της συμπερίληψης.

Σ: *«Το ότι θα σ'το πω χοντρά, προέρχονται από βιώματα τώρα αυτά. Σε προετοιμάζει να μάθεις ότι όλα είναι στη ζωή. Δεν είναι λίγοι από εμάς οι οποίοι δουλεύουν και τελικά όταν γίνει κάτι στραβό στην οικογένεια, μένουμε με ανοιχτό το στόμα γιατί δεν περιμέναμε ποτέ να μας συμβεί»*

Σ: *«Υπάρχει φόβος απέναντι στη νοητική, σίγουρα δεν θέλεις να σου συμβεί, σ'το λέω και σαν μητέρα μικρού παιδιού, σίγουρα δεν θα ήθελα να μου συμβεί.»*

Η νοητική αναπηρία επομένως αναδεικνύει την ευαλωτότητά μας, την αδυναμία μας ως ανθρώπων. Όλοι είμαστε εν δυνάμει άτομα με αναπηρία (ίσως και με νοητική), επομένως ο αποκλεισμός των ατόμων με νοητική αναπηρία ίσως παίζει και έναν ρόλο προστασίας του «κανονικού» εαυτού απέναντι στην ίδια του την αδυναμία. Είναι μια συνθήκη ζωής που αναγνωρίζουμε ως εγγενώς αρνητική. Ίσως γι' αυτό το λόγο δεν μπορούμε να αποδεχθούμε τη διαφορετικότητα της νοητικής αναπηρίας

Σ: *«Δύσκολα θα δεχθούμε το διαφορετικό, θα πειραματιστούμε, δεν μπορούμε τη διατάραξη που θα φέρει μια αλλαγή, δεν ξέρουμε πού θα πάει, έτσι είναι και η κοινωνία, να τα κουκουλώσουμε, κέντρα ημέρας, εκπαιδεύσεις, μείνετε εκεί όμως»*

Επομένως, η απάντησή μας ως κοινωνία σε αυτή τη διαφορετικότητα είναι ο περαιτέρω αποκλεισμός της, για διαφορετικούς λόγους. Τα συγκεκριμένα άτομα χρειάζονται περαιτέρω προστασία αλλά, επί της ουσίας, δεν υπάρχει διάθεση για αποδοχή του διαφορετικού. Ωστόσο στο συγκεκριμένο σημείο διαβλέπουμε την αντίθεση που αναδείξαμε και στο θεωρητικό σκέλος, μπορεί δηλαδή η πολιτεία να παρέχει υπηρεσίες, κέντρα ημέρας, εκπαιδεύσεις για την επίτευξη της πολυπόθητης αυτονομίας των ατόμων με νοητική αναπηρία, ωστόσο οι όροι με τους οποίους αυτή προωθείται οδηγούν σε εκ νέου αποκλεισμό. Είναι η συγκεκριμένη αντίθεση που εντοπίζεται στο συγκεκριμένο απόσπασμα, καθώς η αποτυχία να επιτευχθούν οι στόχοι της αυτονομίας οδηγεί στον αποκλεισμό, *«μείνετε εκεί όμως»*. Ακόμα και όταν οι προθέσεις μας είναι προς μια «συμπεριληπτική» κατεύθυνση, πάντα υπάρχει αυτή η διαφοροποίηση από τον «τυπικό» πληθυσμό, ακριβώς επειδή οι όροι της «συμπερίληψης» είναι συγκεκριμένοι και αποσκοπούν στην «παραγωγή» ενός αυτόνομου, παραγωγικού, ανεξάρτητου ατόμου με νοητική αναπηρία.

Σ: *«Να ζει σαν ενήλικας όπως ζούνε και τα τυπικά σας παιδιά, να εργάζεται σαν ενήλικας όπως εργάζονται και τα τυπικά σας παιδιά και όλο αυτό το κομμάτι»*

Ωστόσο, σε αυτό το σημείο οφείλουμε να αντιληφθούμε ότι εφόσον ξεπεράσουμε τη διάγνωση της νοητικής αναπηρίας αλλά και το δίπολο ικανός - μη ικανός μπορούμε να αντιληφθούμε τις δυνατότητες και τα πλεονεκτήματα μιας τέτοιας συνύπαρξης. Σκοπός της συγκεκριμένης έρευνας δεν ήταν η αποδόμηση της διαφορετικότητας,

αλλά μάλλον η αποδόμηση του τυπικού τρόπου ζωής ως της μοναδικής αξιολόγησης συνθήκης διαβίωσης. Κλείνοντας τη συγκεκριμένη αναφορά στην ετερότητα θέλω να παραθέσω το εξής απόσπασμα από μια συνέντευξη:

Σ: «Σε σχέση με τη γλώσσα που μιλάμε, αρχάριος σε σχέση με την εμπειρία διατήρησης και διαχείρισης κάποιων καταστάσεων που συμβαίνουν και δυσκολεύουν, έτσι στο αικιντο είχες εμένα που πήγα πρώτη μέρα και αυτόν που είχε μαύρη ζωνη. Κάναμε μαζί την άσκηση, σκοπός ήταν να βγει η άσκηση, βασισμένο στην συνεργασία, δεν ήταν σκοπός να με διδάξει ή οτιδήποτε ανταγωνιστικό, ήταν μια συνεργασία. Τώρα πώς μας οφελούσε αυτό, αυτός ήξερε πώς να κάνει την άσκηση, την είχε 150 φορές κάνει, μέσω της άσκησης μου έδειχνε τον τρόπο που έπρεπε να κινηθώ για να μην τραυματιστώ και να μην τραυματίσω, αυτός κέρδιζε πως έκανε αυτό που κάνει και έχει μάθει να το κάνει, το έκανε μαζί μου όμως, είχε να αποφύγει το ρίσκο του τραυματισμού και το να δει μια νέα οπτική του νέου, αρχάριου. Χωρίς να ταυτίζω το αρχάριος με κάποιον όρο της νοητικής. Έτσι δύο άνθρωποι είναι όπως θα μάθεις ακόμα, αν είσαι ανοιχτός να μάθεις, αν είσαι ανοιχτός σαν άνθρωπος, αν είσαι ανοιχτός να μάθεις θα μάθεις απ' τον κάγκουρα το φίλο σου με τα μηχανάκια, ένας άλλος κόσμος από εσένα, κάτι μπορείς να πάρεις όμως, κάτι κι αυτός από εσένα. Έτσι είναι και στο κομμάτι με οποιαδήποτε διάγνωση, έχει να κάνει με το πώς βλέπω τη σχέση μου με τον άνθρωπο τελικώς».

5.3 Αιώνια παιδιά που χρήζουν προστασίας ή εν δυνάμει ενήλικοι;

Σ: «Δεν θα έλεγα ότι είναι παιδιά αλλά ότι έχουνε κάποια στοιχεία, εεε, δεν μπορούν να γενικεύουν πολύ, δεν μπορούν να κάνουν συνειρμικές σκέψεις δηλαδή ότι κάτι μπορεί να προκαλέσει κάτι άλλο. Εεε συνδέσεις αιτίου - αιτιατού, ξέρω εγώ, κάπως έτσι»

Σ: «Όταν είναι ένας εκπαιδευτής με μια ομάδα/εκπαιδευόμενο αποκτάει... μπερδεύεται λίγο ο ρόλος με τον ωφελοόμενο, πάει σε μια γονική κατάσταση, τύπου “παιδιά μου”, δεν είναι υπεύθυνος μόνο γι' αυτά τα παιδιά αλλά δεν σχετίζεται μόνο με αυτά, έχει ίσως καλύτερη, πιο κοντινή σχέση με κάποια άτομα αλλά δε σημαίνει πως δεν είμαι υπεύθυνος για παιδιά άλλων ομάδων»

Μια από τις κυρίαρχες απεικονίσεις της νοητικής αναπηρίας είναι αυτή των «αιώνιων» παιδιών. Όπως δείξαμε στο θεωρητικό σκέλος, είναι μια επαλαμβανόμενη απεικόνιση που έρχεται συνεχώς στο προσκήνιο. Κάτι τέτοιο βλέπουμε μέσα και από τις συνεντεύξεις των επαγγελματιών υγείας/αποκατάστασης. Με τη χρήση όρων «αυτά τα παιδιά» αλλά και από αποσπάσματα όπως το προηγούμενο προκύπτει πως οι ενήλικες ταυτίζουν τα υποκείμενα με νοητική αναπηρία με παιδιά. Και αυτό αποτελεί καίριο ζήτημα για την επίτευξη της συμπερίληψης. Εφόσον «κατασκευάζουμε» τα

άτομα με νοητική αναπηρία ως παιδιά, καλούμαστε να τα φροντίσουμε, να τα προστατέψουμε και να τα κατευθύνουμε. Αυτό ακριβώς αναδεικνύεται και στο επόμενο απόσπασμα.

Σ: «είναι να μελετήσουμε τις αναφορές⁵, οι οποίες είναι όλες εκείνες οι παρατηρήσεις και οι πληροφορίες που πρέπει να γνωρίζουμε για τους ενοίκους των στεγών ώστε να ενημερώσουμε και τους υπεύθυνους των τμημάτων απασχόλησης που έχουμε ed.»

Ο έλεγχος, κυρίως μέσω των αναφορών σχετίζεται τόσο με την ίδια τη δομή ενός ιδρύματος όσο και με την αντίληψη της ανάγκης για προστασία των ατόμων με νοητική αναπηρία, τόσο από τον έξω κόσμο όσο και από τον εαυτό τους. Μιας προστασίας που επίσης σχετίζεται, αλλά δεν περιορίζεται, στην απεικόνιση των ατόμων με νοητική αναπηρία ως παιδιών. Η συγκεκριμένη απεικόνιση (περί παιδιών), επί της ουσίας, επιτρέπει, ενισχύει και εντέλει δικαιολογεί τον συγκεκριμένο έλεγχο που ασκείται από την πλευρά των επαγγελματιών, της οικογένειας ή και της ίδιας της δομής. Εφόσον δεν μπορούν να προστατέψουν τον εαυτό τους, οφείλουμε να το κάνουμε εμείς. Παρατηρούμε επομένως σε επίπεδο κοινωνικών αναπαραστάσεων την παγίωση των σχέσεων ισχύος μέσα από τη συγκεκριμένη αναπαράσταση.

Σ: «Αλλά γενικότερα, δεν μπορούμε να μιλάμε για συμπερίληψη όταν τις αποφάσεις για τη ζωή κάποιου θα τις πάρει κάποιος άλλος»

Εδώ ακριβώς φαίνεται ότι οι ίδιοι οι επαγγελματίες αναγνωρίζουν και αμφισβητούν, τουλάχιστον σε θεωρητικό επίπεδο, τον απόλυτο έλεγχο που ασκείται όσον αφορά στα άτομα με νοητική αναπηρία. Αναδεικνύονται επομένως και «χειραφετητικές» αναπαραστάσεις που ουσιαστικά αναδεικνύουν την ασυμβατότητα μιας «παιδικής απεικόνισης» με την ίδια τη σημασία της συμπερίληψης. Άλλωστε, πώς μπορεί κάποιος που θεωρείται παιδί να θεωρείται παράλληλα αυτόνομο και ανεξάρτητο άτομο;

Σ: «δεύτερο, επιδιώκω έμμεσα προς εκείνους κι άμεσα προς συναδέλφους και προσωπικό με κλινική ευθύνη... να αλλάξουμε νοοτροπία... όλες τις παλαιότερες που θεωρώ σε σύγχρονη κοινωνία δρουν σαν τροχοπέδη (είναι παιδιά, φτιάχνουμε σπίτια γιατί θα πεθάνουν οι γονείς τους, δεν τους μαθαίνουμε μια τέχνη ή τους καταρτίσουμε σε κάποιες επαγγελματικές δεξιότητες για να περνάνε το χρόνο τους, να βγουν αγορά, να βιώσουν ενηλίκους ρόλους»

Επομένως, η αμφισβήτηση της παιδικής απεικόνισης προκύπτει και από το πρόταγμα της κανονικοποίησης μέσω της ένταξης και της συμπερίληψης. Δηλαδή η απάντηση στο συγκεκριμένο ερώτημα τίθεται μέσω του παραδείγματος της ανάληψης, από την

⁵ Με τον όρο «αναφορές» περιγράφουν καθημερινές καταγραφές συμπεριφοράς/δράσης των ενοίκων, οι οποίες χρησιμοποιούνται σε μεγάλο βαθμό για την καταγραφή προβλημάτων/ζητημάτων που δημιουργούν την «ανάγκη» παρέμβασης/τροποποίησης της συμπεριφοράς.

πλευρά των ατόμων με νοητική αναπηρία, ενήλικων ρόλων. Ακριβώς επειδή η υιοθέτηση της κανονικοποίησης εμπεριέχει αξιολογική κρίση, καθώς αναδεικνύει ως μοναδική αξιολογή συνθήκη ζωής αυτό που θεωρείται κοινωνικά κανονικό ή σύνηθες. Τι συμβαίνει ωστόσο στην περίπτωση που τα άτομα με νοητική αναπηρία δεν μπορούν να επιτελέσουν αυτό που θεωρείται κανονικό;

5.4 Συμπερίληψη: Ένα πεδίο ανοιχτό στη συνδιαμόρφωση

Σ: «Έχει να κάνει με την κοινωνία. Εμ, με το πόσο οι άνθρωποι αυτοί συμπεριλαμβάνονται σε κάθε πτυχή δραστηριότητάς και της κοινωνίας αλλά με έναν τρόπο αναγνωρίζοντας τις πραγματικές τους ανάγκες, δηλαδή όντως»

Σ: «Ενσωμάτωση. Το ότι μέσα στη ζωή μου συμπεριλαμβάνω το ΑμεΑ, όμως πρόσεξε να σου πω κάτι γιατί και εγώ διχάζομαι στην έννοια της συμπερίληψης. Δηλαδή, δεν μπορεί να μην είναι στελεχωμένο ένα σχολείο τυπικό,[...] Η συμπερίληψη δεν είναι μόνο στο κοινωνικό επίπεδο, είναι και στο εκπαιδευτικό, είναι σε όλα τα επίπεδα, το επαγγελματικό, παντού»

Σ: «Το 'χα περισσότερο στο μυαλό μου εστιασμένος στο εργασιακό, στο επαγγελματικό κομμάτι έχει τη συμπερίληψη»

Όπως είχε προαναφερθεί και στο θεωρητικό σκέλος, στο συγκεκριμένο σημείο ως κυρίαρχο θέμα αναδεικνύεται, νομίζω, εκ νέου το γεγονός ότι δεν υπάρχει συγκεκριμένος ορισμός για τη συμπερίληψη. Σε αυτό το πλαίσιο, τείνει να εννοιολογείται είτε αρκετά γενικά είτε αρκετά ειδικά. Μάλιστα, σε συμφωνία με το θεωρητικό σκέλος της εργασίας, τείνει να χρησιμοποιείται σε πολλές περιπτώσεις εναλλακτικά και με τους όρους της ενσωμάτωσης και της ένταξης χωρίς να διακρίνεται κάποια ουσιαστική διαφοροποίηση, γεγονός που ενισχύει την αμφισημία και την αδιαφάνεια του όρου. Επειδή ακριβώς η συμπερίληψη προσδιορίζεται (ή μάλλον ετεροπροσδιορίζεται) σε σχέση με τον αποκλεισμό, δηλαδή η συμπερίληψη νοείται μόνο στο δίπολο συμπερίληψη/αποκλεισμός. Επομένως, από τη στιγμή που αναγνωρίζεται κάποιου τύπου αποκλεισμός (από τους συνεντευξιζόμενους) σε σχέση με τη νοητική αναπηρία, διαμορφώνεται παράλληλα και κάποια αναπαράσταση της συμπερίληψης. Είναι κάτι που δεν αποτελεί μόνο προϊόν της θεωρίας, της καθημερινής πρακτικής ή της κοινωνικής πολιτικής και σχετίζεται και με τον τρόπο που εννοιολογούν τη νοητική αναπηρία αλλά εντοπίζεται εγγενώς στο δίπολο συμπερίληψη/αποκλεισμός.

Σε αυτό το πλαίσιο επομένως, διαφορετικά άτομα επικεντρώνονται σε διαφορετικά σημεία. Θα μπορούσαμε να υποστηρίξουμε ότι οι αναπαράστασεις τους σχετίζονται με αρκετούς παράγοντες, όπως είναι η επαγγελματική τους εμπειρία, οι

στόχοι του φορέα, τα θεωρητικά παραδείγματα κ.ο.κ. Επομένως, κάποιος θα επικεντρωθεί στο πλαίσιο του σχολείου (δηλαδή συμπερίληψη ως ένταξη στο «κανονικό» σχολείο), κάποιος άλλος στο πλαίσιο της εργασίας (συμπερίληψη στο πλαίσιο της επαγγελματικής αποκατάστασης). Δεν υπάρχει κοινή εννοιολόγηση, πέρα από μια (γενική και αόριστη) αναφορά στη συνύπαρξη με τον τυπικό πληθυσμό.

Η συγκεκριμένη απουσία κατεύθυνσης αναδεικνύει την ασάφεια και τη ρευστότητα του ίδιου του όρου της συμπερίληψης, ασάφεια που, όπως είδαμε στο προηγούμενο κεφάλαιο, χαρακτηρίζει και τη νοητική αναπηρία. Παράλληλα, αναδεικνύεται σε αρκετές περιπτώσεις και η απουσία συγκροτημένου σχεδίου προς τη συμπερίληψη. Παρατηρείται δηλαδή μια ασαφής και γενικόλογη εννοιολόγηση (εργασία, σχολείο κ.λπ), γεγονός που πρακτικά συνεπάγεται αποσπασματική δράση των επαγγελματιών/υγείας προς αυτήν την κατεύθυνση, η οποία σε μεγάλο βαθμό συνδέεται (ή μάλλον περιορίζεται) με τους στόχους του φορέα.

Σ: «Σε επίπεδο φορέα και ατομικά την πετυχαίνουμε τη συμπερίληψη. Είναι πρώτιστο μέλημα να έχουμε τους ωφελούμενους, να έχουμε σε κοινωνική δικτύωση τους ωφελούμενους, προσπαθούμε πάντα να κάνουμε δράσεις και δρώμενα εξωστρέφειας που να μας μαθαίνει ο κόσμος, έχουμε πάρα πολλές δράσεις που έρχονται σχολεία ατόμων τυπικής ανάπτυξης και αλληλοεπιδρούν με τους ωφελούμενούς μας»

Η συμπερίληψη επομένως, αν και δεν επιτυγχάνεται στην ευρύτερη κοινωνία, ωστόσο επιτυγχάνεται στο πλαίσιο του φορέα, θεωρητικά τουλάχιστον. Το συγκεκριμένο σημείο επιβεβαιώνει, επί της ουσίας, τον αποσπασματικό χαρακτήρα των προσπαθειών για συμπερίληψη στο πλαίσιο της καθημερινής πρακτικής των επαγγελματιών υγείας/αποκατάστασης.

Π: «Πιστεύετε επομένως ότι επιτυγχάνονται οι στόχοι της συμπερίληψης σε προσωπικό, σε επίπεδο φορέα και θα λέγαμε και σε κοινωνικό επίπεδο;»

Σ: «Θέλει ακόμα πολλή δουλειά πιστεύω σε όλα τα επίπεδα»

Στον αντίποδα, βλέπουμε στο δεύτερο απόσπασμα ότι υπάρχουν επαγγελματίες που διαφωνούν. Παρατηρείται λοιπόν μια ιδιαιτέρως αποσπασματική λειτουργία, τόσο στο επίπεδο της εφαρμογής στόχων συμπερίληψης στην καθημερινή πρακτική όσο και στο πλαίσιο επίτευξής τους ή όχι εντός των φορέων. Αυτό έχει τις ρίζες του στη βασική αντίφαση που αναδείξαμε, ανάμεσα στη νοητική αναπηρία και

στη συμπερίληψη με τους σημερινούς όρους, σχετικά με τη συμπερίληψη αλλά και στην αναγκαιότητα για περαιτέρω αποσαφήνιση και συγκεκριμενοποίηση του όρου.

Η συμπερίληψη επομένως αποτελεί κατά βάση μια γενική κατεύθυνση, που, όπως θα δούμε και στη συνέχεια, διαμορφώνεται σε σημαντικό βαθμό και από το πλαίσιο όπου εργάζεται το άτομο, και συγκεκριμένα τον φορέα, ο οποίος με τη σειρά του επηρεάζεται από το ευρύτερο κοινωνικό, πολιτικό και οικονομικό σύστημα. Με λίγα λόγια, η ανάγκη του φορέα για βιωσιμότητα και μεγαλύτερη πρόσβαση σε πόρους/χρηματοδότηση είναι κάτι που αναδείχθηκε σε αρκετές συνεντεύξεις και αναγνωρίστηκε ως τροχοπέδη στη συμπερίληψη. Όπως δείξαμε και στο θεωρητικό σκέλος, αποτελεί βασική ανάγκη και αίτημα των εργαζομένων και των φορέων.

Σ: «Ναι. Εξατομίκευση όμως σημαίνει πόροι σε χρήματα. Πόροι σε ανθρώπινο δυναμικό»

Σ: «Δηλαδή, δεν μπορεί να μην είναι στελεχωμένο ένα σχολείο τυπικό»

5.4.1 Βαριά νοητική αναπηρία και συμπερίληψη

Η αναπαράσταση της νοητικής αναπηρίας στην πιο βαριά μορφή της ήρθε στο προσκήνιο όταν έγινε η συσχέτιση ανάμεσα στη νοητική αναπηρία και στη συμπερίληψη. Η συγκεκριμένη παρατήρηση έχει ιδιαίτερο ενδιαφέρον, γιατί φέρνει στο προσκήνιο μια σειρά προβληματισμών. Αρχικά, οφείλουμε να αντιληφθούμε ότι αποτελεί όντως πρακτικό πρόβλημα που το αντιμετωπίζουν καθημερινά οι επαγγελματίες. Αρχικά με τον όρο βαριά νοητική αναπηρία τείνουμε να αναφερόμαστε σε μη λεκτικά άτομα, που η αλληλεπίδραση και η επικοινωνία μαζί τους είναι δύσκολη, ενώ παράλληλα υπολείπονται και στις υπόλοιπες δεξιότητες

Σ: «Έχω αναρωτηθεί και εγώ [...] Κοινωνική συμπερίληψη τι σημαίνει για μια βαριά νοητική αναπηρία; Ωραία αυτά που σου λέω, το ότι να αναλαμβάνει τους ρόλους τους ενηλίκους και τέτοια. Αλλά όταν έχεις μιά βαριά νοητική αναπηρία χωρίς, που έχουμε και εμείς τέτοιες περιπτώσεις, χωρίς λόγο, για παράδειγμα. Που επικοινωνιακά, πάρα πολύ χαμηλή. Χωρίς δεξιότητες κινητικές, αισθητηριακές, ό,τι θες. Τι σημαίνει σε αυτή τη περίπτωση συμπερίληψη;»

Αποτελούν τα άτομα με βαριά νοητική αναπηρία, βάσει του ιδεατού αυτόνομου έλλογου υποκειμένου, την τελευταία κατηγορία που θα μπορούσαμε να φανταστούμε να εμπλέκεται ενεργά και συνειδητά στη συμπερίληψη (με τους όρους που τίθεται). Είναι η συγκεκριμένη αντίφαση, θεωρώ, που φέρνει στο προσκήνιο αυτή την

αναπαράσταση, δηλαδή την αναφορά στη βαριά μορφή της νοητικής αναπηρίας. Αυτό που θέλω να πω είναι ότι όταν η συμπερίληψη απομακρύνεται από ένα αμιγώς θεωρητικό και ρητορικό πλαίσιο και εισέρχεται στο πεδίο της καθημερινής πρακτικής και της ανάγκης για εφαρμογή, αναδεικνύονται οι σκληρές αντιφάσεις που τη διέπουν και στις οποίες αναφερθήκαμε στο θεωρητικό σκέλος της εργασίας.

Οι επαγγελματίες, ως πρώτη γραμμή στο συγκεκριμένο πεδίο, είναι οι πρώτοι που αντιλαμβάνονται τη συγκεκριμένη αντίφαση. Δηλαδή το γεγονός ότι η συμπερίληψη αποσκοπεί στην αυτονομία, την ανεξαρτησία του ατόμου. Ωστόσο, ο τρόπος που εννοιολογείται το αυτόνομο Δυτικό υποκείμενο, όπως έχουμε υποστηρίζει, είναι συγκεκριμένος. Ως προέκταση αυτού, το ίδιο μπορεί να ειπωθεί και για τους σημαίνοντες κοινωνικά ρόλους (εργαζόμενος, πατέρας/μητέρα κ.λπ.) που καλείται να υιοθετήσει ένα άτομο με νοητική αναπηρία. Τι συμβαίνει λοιπόν στην περίπτωση που το άτομο δεν μπορεί να εκπληρώσει ικανοποιητικά τους συγκεκριμένους ρόλους; Η απάντηση δίνεται από τους ίδιους τους επαγγελματίες υγείας/αποκατάστασης, σε δύο διαφορετικά αποσπάσματα. Αρχικά αναγνωρίζεται η ανάγκη να μην χρησιμοποιούμε απόλυτους όρους, όπως π.χ. ικανός/μη ικανός.

Σ: «Η γνώμη μου είναι ότι, να μη φτάνουμε στα άκρα του όλα ή τίποτα. Στη νοητική αναπηρία δεν υπάρχει όλα ή τίποτα»

Στο συγκεκριμένο σημείο γίνεται ακριβώς αυτό που είχαμε υποστηρίζει στο θεωρητικό σκέλος. Ο συνεντευξιζόμενος προσπερνάει το δίπολο όλα/τίποτα (ικανός / μη ικανός, αυτόνομος / μη αυτόνομος) και αναγνωρίζει τη ρευστότητα της συνθήκης που χαρακτηρίζει τη νοητική αναπηρία. Είναι το πρώτο βήμα για να αναγνωρίσουμε τις πραγματικές δυνατότητες των ατόμων με νοητική αναπηρία και να μην τείνουμε να τους αποκλείουμε a priori. Το δεύτερο με τη νοητική αναπηρία είναι η αποδόμηση του «τυπικού» τρόπου ζωής ως μοναδικής αξιολογής συνθήκης διαβίωσης. Συγκεκριμένα:

Σ: «Σημαίνει ότι εμείς που ασχολούμαστε με αυτό το άτομο, που δουλεύουμε με αυτό το άτομο, να μπορούμε να βρούμε το ελάχιστο το οποίο θα του δώσει.. Την έχω κάνει στη θέση σου, την έχω κάνει σε έρευνες και σε ημερίδες αυτήν την ερώτηση. Που λένε για το self-advocacy, που λένε για το self-directed support, που είναι και της μόδας και τέτοια. Και η απάντηση που πήρα ήταν αυτή ακριβώς. Ότι πρέπει να είμαστε τόσο καλά εκπαιδευμένοι που να βρούμε έστω και το ελάχιστο σημείο, το ελάχιστο έτσι ψήγμα δεξιότητας, που αυτός ο άνθρωπος θα πάρει τελικά για απόφαση για τον εαυτό του»

Το παρόν απόσπασμα έχει ιδιαίτερο ενδιαφέρον για αρκετούς λόγους. Αρχικά μεταφέρει τον πυρήνα (locus) της αναπηρίας εκτός του ατόμου, καθώς, ανεξάρτητα

από τις δεξιότητες του ίδιου του ατόμου, το βάρος της επικοινωνίας αποτελεί υποχρέωση του περιβάλλοντός του, το να εκμεταλλευτεί και να καλλιεργήσει ακόμα και αυτό το «ελάχιστο ψήγμα δεξιότητας». Δεν μας ενδιαφέρει το εγγενές έλλειμμα, αλλά εκείνη η μία δεξιότητα που καλούμαστε να εντοπίσουμε και να εκμεταλλευτούμε. Κατά συνέπεια, σε περίπτωση αποτυχίας, αυτή οφείλεται στο περιβάλλον κυρίως και όχι στο ίδιο το άτομο. Δευτερευόντως, στόχος δεν είναι η αυτονομία και η λειτουργικότητα αλλά η συμμετοχή, δεν μας ενδιαφέρει εάν μπορεί ο ίδιος πρακτικά να επιτελέσει την απόφαση που θα πάρει, αρκεί να την πάρει. Το συγκεκριμένο σημείο έχει ιδιαίτερο ενδιαφέρον καθώς μεταφέρει τη λήψη των αποφάσεων από τον θεραπευτή στο άτομο αποδομώντας παράλληλα κλασικές έννοιες αυτονομίας και ανεξαρτησίας.

Σ: «Συμπερίληψη εχμ....έτσι όπως το σκέφτομαι είναι το ότι η λειτουργία μιας ομάδας, η λειτουργία της κοινωνίας δρα με έναν τρόπο που δέχεται, μάλλον ο καθένας ανάλογα με τις ανάγκες και δυνατότητές του, ανάλογα με τα θέλω του [...] Μπορούμε να συνεργαστούμε και να ζήσουμε όλοι με όλους, χωρίς αυτό να σημαίνει πως η διαφορετικότητα δημιουργεί ανισότητα»

Η καταπολέμηση της ανισότητας διαμεσολαβείται, όπως υποστηρίξαμε και στο θεωρητικό σκέλος, από την αποδοχή της διαφορετικότητας - και την αποδόμηση του Δυτικού έλλογου, αυτόνομου και ανεξάρτητου υποκειμένου, εφόσον αποδεχόμαστε τη διαφορετικότητα και την αξία στη διαφορετικότητα. Κάτι τέτοιο διαφαίνεται και στο προηγούμενο απόσπασμα.

5.5 Καθημερινή πρακτική

Βασικός στόχος της εργασίας είναι η διασύνδεση θεωρίας - πράξης. Η καθημερινή πρακτική επομένως αποτελεί ένα από τα σημαντικότερα πεδία ενδιαφέροντος στα οποία διαμορφώνονται οι κοινωνικές αναπαραστάσεις και παράλληλα επιτελούνται. Στο πλαίσιο των δύο προηγούμενων ενοτήτων αναφερθήκαμε ως ένα βαθμό στον τρόπο που εννοιολογούν και απεικονίζουν τη νοητική αναπηρία και δευτερευόντως τη συμπερίληψη οι επαγγελματίες υγείας/αποκατάστασης. Στο συγκεκριμένο κεφάλαιο θα δούμε πώς τα συγκεκριμένα θέματα βιώνονται στο πλαίσιο της καθημερινής πρακτικής και θα προσπαθήσουμε να δούμε την προέκταση της κοινωνικής αναπαράστασης στην πράξη.

5.5.1 Στόχοι, αυτονομία και εξατομικευμένη παρέμβαση

Νομίζω ότι αρχικά οφείλουμε να θέσουμε τους στόχους τους οποίους επιδιώκουν να πετύχουν αλλά και επί τη βάσει των οποίων, θεωρητικά τουλάχιστον, δρουν οι επαγγελματίες υγείας αποκατάστασης. Σε αρκετές περιπτώσεις η κάθε ειδικότητα θέτει τους δικούς της ατομικούς στόχους (που στηρίζονται στην εξειδίκευσή της) αλλά και στον ειδικό ρόλο που διαδραματίζει εντός του φορέα. Παραδείγματος χάρη, βασικοί στόχοι για τους κοινωνικούς λειτουργούς θα είναι περισσότερο η διευκόλυνση της οικογένειας παρά οι ίδιοι οι ωφελούμενοι, καθώς ο ρόλος και το αντικείμενο εργασίας τους στο φορέα συνήθως εμπεριέχει τους γονείς. Αντίστοιχα π.χ. εκπαιδευτές ομάδων θα θέτουν στόχους που σχετίζονται με το αντικείμενο της ομάδας τους (μια ομάδα μαγειρικής θα έχει στόχο τη μαγειρική κ.ο.κ). Είναι ένας ακόμη τρόπος που ο φορέας διαμορφώνει άμεσα στην καθημερινή πρακτική τους στόχους και εντέλει τις κοινωνικές αναπαραστάσεις των επαγγελματιών υγείας/αποκατάστασης.

Ωστόσο, υπάρχουν κάποιοι στόχοι που αναδεικνύονται ως πιο γενικοί και φαίνεται να σχετίζονται περισσότερο με την εννοιολόγηση της νοητικής αναπηρίας.

Σ: «Αλλά σε ένα πιο ψυχοπαιδαγωγικό επίπεδο εάν ο ωφελούμενος έχει δεξιότητες και γραφής και ανάγνωσης και σε δεξιότητες καθημερινής ζωής, να μπορέσουμε αυτοί οι τομείς να μην ατονήσουν, να τους υποστηρίξουμε, για να είναι λειτουργικό και αυτόνομο το άτομο»

Σ: «Στόχος μου είναι να δουλεύουν αυτόνομα, να ζουν ανεξάρτητα, παραγωγικά και να χτίζονται σταδιακά οι σχέσεις μεταξύ τους ώστε να υπάρχει λιγότερη παρέμβαση»

Σ: «Όσο το δυνατόν να είναι πιο αυτόνομοι. Σίγουρα η αυτονομία τους. Το να μπορούν να αναζητούν βοήθεια όταν τη χρειάζονται. Είναι ένας πολύ μακροπρόθεσμος στόχος να εργαστούν»

Παρατηρούμε επομένως ότι η **αυτονομία**, η διατήρηση και η βελτίωση δεξιοτήτων αποτελεί έναν από τους βασικότερους στόχους για τη νοητική αναπηρία. Η εν λόγω αυτονομία περιορίζεται σε συγκεκριμένους, λειτουργικούς θα μπορούσαμε να υποστηρίξουμε, στόχους, όπως είναι π.χ. η αποτελεσματικότητά τους σε ένα εργαστήριο (π.χ. μαγειρικής) ή η χρήση των ΜΜΜ (Μέσα Μαζικής Μεταφοράς). Εφόσον η νοητική αναπηρία εννοιολογείται ως έλλειψη, η εκπαίδευση δεξιοτήτων είναι απαραίτητη για την επίτευξη στόχων όπως είναι η αυτονομία.

Παράλληλα, στον πυρήνα των στόχων αλλά και της παρέμβασης, όπως θα δούμε, βρίσκεται ο προσωποκεντρικός σχεδιασμός, που οδηγεί κατά κάποιον τρόπο στην εξατομίκευση και στη μερική υπέρβαση της ίδιας της διάγνωσης.

Σ: «Προσωποκεντρικό σχεδιασμό για το κάθε άτομο, να καλύπτουμε τις ανάγκες του, όχι ανάγκες οικογένειας, φροντιστών, εκπαιδευτών»

Σ: «Εξαρτάται το αίτημα που φέρνει ο κάθε ωφελούμενος»

Σ: «Οι στόχοι μπαίνουν ανά περίπτωση, αυτό θέλω να πω, μπαίνουν ανά οικογένεια και σύμφωνα με τις ανάγκες τους και το τι μπορούν και οι ίδιοι να κάνουν»

Παρατηρούμε ότι σε μεγάλο βαθμό στόχο αλλά και μέθοδος της πρακτικής αποτελεί η **προσωποκεντρική προσέγγιση**, που παραπέμπει στην εξατομίκευση και στην ανάλυση ενός περιστατικού όχι μόνο βάσει της διάγνωσης αλλά βάσει των ιδιαίτερων χαρακτηριστικών του. Αυτό, αρχικά, με βάση τα ευρήματα και της παρούσας έρευνας, δεν πρέπει να μας προκαλεί εντύπωση. Η αβεβαιότητα που χαρακτηρίζει τη νοητική αναπηρία –όπως είδαμε– ως διάγνωση «εξαναγκάζει» κατά κάποιον τρόπο τους επαγγελματίες υγείας/αποκατάστασης στη συλλογή αναλυτικών πληροφοριών που θα τους καθοδηγήσουν στη λήψη αποφάσεων. Αναδεικνύει επίσης τη μετατόπιση (θεωρητικά τουλάχιστον) του παραδείγματος από τον επαγγελματία στον θεραπευόμενο. Το άτομο και τα αιτήματά του έρχονται στο προσκήνιο, ο επαγγελματίας πλέον δεν κατέχει (θεωρητικά πάντα) την πρωτοκαθεδρία.

5.5.2 Εμπειρία και θεωρητικά μοντέλα

Τέλος, οφείλουμε να αναφερθούμε εν συντομία στο μηχανισμό γείωσης των κοινωνικών αναπαραστάσεων. Όπως δείξαμε στην προηγούμενη ενότητα, οι απόψεις δίστανται σχετικά με τη σημασία της θεωρίας ή της εμπειρίας στην καθημερινή πρακτική. Θα υποστήριζα ότι σε μεγάλο βαθμό **ο μηχανισμός γείωσης** εντοπίζεται αρχικώς στην εμπειρία και δευτερευόντως στη θεωρία.

Σ: «Έχω κάποια εμπειρία [...] ότι πλέον δουλεύω πιο χαλαρά και αισθάνομαι πολύ καλύτερα για τις αποφάσεις που παίρνω [...] με βοηθάει εμένα προσωπικά η εμπειρία είναι ότι δεν έχω άγχος πλέον στη δουλειά, είμαι πιο σίγουρη για τα βήματά μου»

Σ: «Σίγουρα η εμπειρία είναι πάρα πολύ σημαντική [...]Επίσης μπορεί σημαντικό να υπάρχουν διαρκώς εκπαιδεύσεις μέσα στο φορέα για να μπορούμε και εμείς να ενδυναμώνουμε και την επαγγελματική μας υπόσταση»

Παρατηρούμε ότι οι επαγγελματίες υγείας/αποκατάστασης εξοικειώνονται με το αντικείμενο εργασίας τους, δηλαδή τη νοητική αναπηρία, μέσω της εμπειρίας. Ένας από τους λόγους είναι ότι η εμπειρία αποτελεί κοινό χαρακτηριστικό ανάμεσα στους επαγγελματίες. Αντίστοιχα, η κάθε ειδικότητα όταν χρησιμοποιεί θεωρητικά μοντέλα τείνει να αναφέρεται σε εξειδικευμένα μοντέλα που σχετίζονται με την εξειδίκευσή της, δηλαδή οι ψυχολόγοι θα αναφερθούν σε θεωρητικά μοντέλα της

ψυχολογίας (συστημικό, γνωστικό-συμπεριφορικό, συμπεριφορικό κ.λπ.), τα οποία ποικίλλουν ανάλογα την εκπαίδευση τους, οι εργοθεραπευτές σε δικά τους (καναδικό) Κ.Ο.Κ.

Οι επαγγελματίες καλούνται να προσανατολιστούν σε ένα συνεχώς εναλλασσόμενο πεδίο, όσον αφορά τα θεωρητικά παραδείγματα, την κοινωνική πολιτική αλλά και την ίδια τη λειτουργία των φορέων, η οποία διαμεσολαβείται από δομικά χαρακτηριστικά όπως είναι η γενικότερη διάθεση πόρων. Ακριβώς γι' αυτό το λόγο ο μηχανισμός γείωσης εντοπίζεται πρωτίστως στην εμπειρία και την καθημερινή πρακτική και δευτερευόντως στη θεωρία.

5.6 Οι φορείς ως πεδίο διαμόρφωσης των κοινωνικών αναπαραστάσεων

Στο πλαίσιο των συνεντεύξεων αναδείχθηκε ο σημαντικός ρόλος που παίζει ο φορέας στη διαμόρφωση των κοινωνικών αναπαραστάσεων για τη νοητική αναπηρία και τη συμπερίληψη. Υπήρχαν ξεκάθαρα μοτίβα που διαφοροποιούνται ανάλογα με τους φορείς. Π.χ. στον έναν φορέα μεγάλο κομμάτι της καθημερινής πρακτικής αλλά και των αναπαραστάσεων της νοητικής αναπηρίας διαμεσολαβείται από την στόχο για αυτο-συνηγορία. Αντίθετα, στον άλλον φορέα η συμπερίληψη ταυτίζεται σε μεγάλο βαθμό με την επαγγελματική αποκατάσταση, η οποία αποτελεί παράλληλα στόχο του ίδιου του φορέα. Παράλληλα, και οι δύο φορείς χαρακτηρίζονταν από αυστηρή δομή και καθημερινές ρουτίνες.

Ενδιαφέρον παρουσιάζει και ο ρόλος της Ευρωπαϊκής Ένωσης στην παραγωγή των κοινωνικών αναπαραστάσεων. Δηλαδή η εμπλοκή με ευρωπαϊκά προγράμματα επί της ουσίας θέτει ένα συγκεκριμένο πλαίσιο μέσα στο οποίο διαμορφώνονται οι κοινωνικές αναπαραστάσεις. Τα ευρωπαϊκά προγράμματα, λόγω χρηματοδότησης, αποτελούν στόχο για τη βιωσιμότητα των φορέων.

Σε γενικές γραμμές, όπως θα δούμε, ο χαρακτήρας του φορέα έπαιζε ρόλο στην παρέμβαση, στους στόχους και στο γενικότερο πλαίσιο της καθημερινής πρακτικής. Ο ένας φορέας, που δημιουργήθηκε από γονείς, χαρακτηριζόταν περισσότερο από μια πιο πατερναλιστική προσέγγιση καθώς και (σχετική) τριβή ανάμεσα στο επαγγελματικό προσωπικό και τους γονείς. Στη δεύτερη περίπτωση, που ο φορέας δημιουργήθηκε από επαγγελματίες, παρατηρήθηκε μεγαλύτερη σχέση με τη

βιωσιμότητα όπως αυτή εκφράστηκε (μέσω των ευρωπαϊκών προγραμμάτων) και το κύρος που συνεπάγεται.

5.6.1 Διαμάχη στο εσωτερικό των φορέων

Παράλληλα, ήρθε στο προσκήνιο και η διαμάχη εντός του φορέων, η οποία σε μεγάλο βαθμό σχετίζεται και με την αλλαγή θεωρητικού παραδείγματος αλλά και της κοινωνικής πολιτικής γενικότερα. Δηλαδή από τη μια είχαμε τη μετάβαση από το ιατρικό στο οικολογικό μοντέλο της αναπηρίας και από την άλλη από την προστασία σε κλειστές δομές στην ενσωμάτωση στην κοινότητα και στη ρητορική περί συμπερίληψης. Η αλλαγή θεωρητικού παραδείγματος παρουσιάστηκε στο πλαίσιο μιας εσωτερικής διαμάχης μεταξύ των καινούργιων και των παλιών επαγγελματιών.

Σ: *«Το ότι είναι παιδιά. Το ότι πρέπει να έχουν συνέχεια απασχόληση. Είτε όταν μπλέκεται το εργασιακό κομμάτι και το κομμάτι το βιοποριστικό παύλα της επαγγελματικής έτσι επιβίωσης και το κομμάτι το κοινωνικό τα πράγματα γίνονται λίγο θολά πάρα πολλές φορές. Οπότε ναι, υπήρχε αυτό σε αυτούς τους φορείς και συνεχίζει να υπάρχει. Ντάξει. Εδώ είμαστε όμως για να το... Έχουμε γίνει βήματα όμως... Είναι σε αυτό που λέγαμε σε σχέση με πριν. Ότι προσπαθούμε εδώ πέρα με τους συναδέλφους και να τους ακούμε περισσότερο τους ωφελομένους και να σχεδιάζουμε πράγματα εξατομικευμένα και να μην πηγαίνουμε μπουγιο. Νομίζω και σε προσωπικές συζητήσεις τα 'χουμε πει αυτά, Περικλή. Και για το πώς λειτουργούμε σαν φορείς σε κατασκηνώσεις, εκδρομές και όλο αυτό το κομμάτι»*

Σ: *«Ο φορέας, αν μπορούμε να βάλουμε ένα ποσοστό επιτυχίας, μάλλον θα έλεγα 70 % γιατί όντως υπάρχουνε πολλοί νέοι επιστήμονες, ακόμα πιο παλαιοί επιστήμονες, φαίνεται ένα χάσμα μεταξύ στις απόψεις»*

Αυτή η δυσκολία στην αλλαγή σε επίπεδο φορέων εντοπίζεται κυρίως στην αντίθεση ανάμεσα σε νέους και παλιούς επαγγελματίες. Η αλλαγή ανάγεται στην προσέλευση καινούργιων επαγγελματιών που σταδιακά τροποποιούν το πλαίσιο. Εδώ λοιπόν παρατηρούμε ένα ιδιαιτέρως ενδιαφέρον σημείο. Ο μηχανισμός γείωσης σε πολλές περιπτώσεις ανάγεται στην πράξη/εμπειρία και όχι στη θεωρία. Οι παλιότεροι επαγγελματίες υποστηρίζουν την πρωτοκαθεδρία της εμπειρίας και οι νεότεροι την ανάγκη για περισσότερη διασύνδεση με τη θεωρία.

Σ: *«Εεε, θα έβαζα προτεραιότητα με την εμπειρία, γιατί παίζει ρόλο. Γιατί μαθαίνεις από τα περιστατικά σου και μαθαίνεις κάθε στιγμή και δεν σταματάς ποτέ.»*

Σ: *«Θα τους πέθαινα στις μετεκπαιδεύσεις, εκπαίδευση πάνω στην εκπαίδευση πάνω στα σεμινάρια.»*

Παρατηρούμε επομένως ότι, ανάλογα τη θέση του ατόμου στη «διαμάχη» διαμορφώνεται εν μέρει και ο μηχανισμός γείωσής τους. Το πλεονέκτημα των παλαιότερων είναι η αυξημένη εμπειρία που τους χαρακτηρίζει, ενώ των νεότερων η

πρόσβαση στη θεωρία. Υπάρχουν ωστόσο και επαγγελματίες υγείας/αποκατάστασης που αναγνωρίζουν την ανάγκη σύμπραξη πράξης/θεωρίας.

Σ: «Θα έβαζα προτεραιότητα με την εμπειρία, γιατί παίζει ρόλο. Γιατί μαθαίνεις από τα περιστατικά σου και μαθαίνεις κάθε στιγμή και δεν σταματάς ποτέ. Βεβαίως όμως δεν μπορείς χωρίς βάση, που είναι η γνώση να προχωρήσεις και να κάνεις πράγματα. Πρέπει να ξέρεις μεθόδους τεχνικές, αρχές.»

Θα μπορούσαμε επομένως να υποστηρίξουμε ότι αυτό που χαρακτηρίζει το μηχανισμό γείωσης των επαγγελματιών υγείας/αποκατάστασης είναι αφενός η αναπηρία ως «ετερότητα», όπως είδαμε και πριν και αφετέρου μια γενικότερη ρευστότητα. Επομένως, οι κοινωνικές αναπαραστάσεις των επαγγελματιών υγείας αποκατάστασης διαμορφώνονται στα πλαίσια των φορέων. Όπως θα δούμε στη συνέχεια η πρακτική εμπεριέχει κάποιες βασικές αρχές και κατευθύνσεις.

5.7 Επαγγελματίας υγείας/αποκατάστασης – Εξυπηρετούμενος: Μια άνιση σχέση ισχύος

Σ: «Στον ανισότιμο ρόλο σχέσης θεραπευτή-θεραπευόμενου, κάποιες φορές μπορεί να είναι αναγκαίο, από θέμα προστασίας ευθύνης, κάποιες άλλες όμως παρασυρόμαστε ότι πρέπει να κάνουμε αυτό γιατί έτσι είναι το σωστό»

Σ: «Στην ισοτιμία μεταξύ εκπαίδευσης και εκπαιδευόμενου- εκπαιδευτή, αλλά θα πρέπει να έχει σαν άξιο ότι απέναντί του έχει ένα ισότιμο άνθρωπο»

Επί της ουσίας, στο συγκεκριμένο σημείο, αναδεικνύεται η ανισότητα της σχέσης ανάμεσα στον επαγγελματία υγείας αποκατάστασης και τον εξυπηρετούμενο. Εν συνεχεία της αναπαράστασης περί παιδιών, αντιλαμβανόμαστε μια ανισότητα στη σχέση επαγγελματία υγείας/αποκατάστασης – εξυπηρετούμενου. Αυτή η σχέση πηγάζει τόσο από τον επιστημονικό ρόλο και τη θέση που κατέχουν, όσο και από την ίδια τη νοηματοδότηση γύρω από τη νοητική αναπηρία. Η νοηματοδότηση επομένως περί παιδιών και ανάγκης για προστασία δικαιολογεί ως ένα βαθμό και τον έλεγχο από την πλευρά των θεραπειών/εκπαιδευτών, της δομής αλλά και της ίδιας της οικογένειας. Φαίνεται ωστόσο να υπάρχει μια μερική επίγνωση της συγκεκριμένης ανισότητας από την πλευρά των επαγγελματιών υγείας/αποκατάστασης. Ειδικά οι επαγγελματίες υγείας/αποκατάστασης που περιέγραφαν τη νοητική αναπηρία με όρους του κοινωνικού μοντέλου, τείνουν να έχουν καλύτερη επίγνωση της συγκεκριμένης σχέσης και να προσπαθούν να την αποδομήσουν.

Σ: «Δηλαδή δεν είναι ότι εγώ είμαι εκπαιδευτής και σε εκπαιδεύω. Παράλληλα, εκπαιδεύουμε και από εσένα»

Σ: «Όχι, ποια είναι η ανάγκη η δικιά μου δεν θα έρθεις εσύ σε μένα ρε παιδί μου και θα πρέπει να σου μάθω πώς να κάνεις αυτό. Σύμφωνα με ποιον με τι ; ποιος το κρίνει [...] ποιο είναι το αίτημά σου, [...] όχι εγώ τι θεωρώ ότι πρέπει να μάθεις να κάνεις. σαφώς μπορεί κάποιες φορές να χρειαστεί να πάρω αυτό το ρόλο»

Σ: «Πιστεύω ότι είναι δύσκολο γιατί μπαίνει πίσω, μπαίνει μπροστά, μπαίνουν πολλά πράγματα, έχει να κάνει από το κομμάτι του, ότι όπως είναι ο καθηγητής του λυκείου, τέλος πάντων, τι να σου πω, Εγώ θα διδάξω γιατί εγώ είμαι αυθεντία και εσύ δεν έχεις δικαίωμα να αμφισβητήσεις. Το ότι εγώ σου λέω ότι $1+1$ κάνει 3 γιατί έτσι είναι»

Ωστόσο, ακόμα και οι επαγγελματίες υγείας/αποκατάστασης που αναγνωρίζουν τη συγκεκριμένη αναγκαιότητα είναι ιδιαιτέρως δύσκολο να την αποδομήσουν. Πάντα, στην τελική θα υπάρχει η ανάγκη για τους θεραπευτές/εκπαιδευτές να αναλάβουν το συγκεκριμένο ρόλο, δηλαδή να πάρουν μια απόφαση γιατί το ίδιο το άτομο δεν θα μπορεί. Τι σημαίνει αυτό ωστόσο για τους στόχους της αυτονομίας, της ανεξαρτησίας και της ίδιας της συμπερίληψης όπως τίθενται σήμερα;

Επίλογος

Στο πλαίσιο της συγκεκριμένης έρευνας ανέκυψαν κάποια ενδιαφέροντα ευρήματα όσον αφορά στις κοινωνικές αναπαραστάσεις των επαγγελματιών υγείας/αποκατάστασης και στον τρόπο με τον οποίο διαμορφώνονται. Διαφαίνεται η σταδιακή αλλαγή θεωρητικού παραδείγματος από το ιατρικό μοντέλο της αναπηρίας στα υπόλοιπα. Ο εν λόγω μετασχηματισμός ωστόσο δεν έχει ολοκληρωθεί και χαρακτηρίζεται από αντιφάσεις. Η αναπαραστάση που ανακύπτει επομένως δεν είναι

ιδιαίτερα δομημένη καθώς από τη μια πλευρά παρατηρείται μια εννοιολόγηση της νοητικής αναπηρίας στο πλαίσιο του γενικότερου *ελλείμματος* του IQ και των επιμέρους ικανοτήτων (συναισθηματικών, γνωστικών κ.λπ.), το οποίο ανάγεται σε κάτι βιολογικό (αναφορά στο ιατρικό μοντέλο). Από την άλλη ωστόσο αναγνωρίζεται, ως ένα βαθμό τουλάχιστον, η επίδραση του κοινωνικού πλαισίου στη νοητική αναπηρία, αλλά και στη διαμόρφωση της ίδιας της διάγνωσης. Με λίγα λόγια, παρατηρήθηκαν αναφορές και στα υπόλοιπα μοντέλα της αναπηρίας (οικολογικό-κοινωνικό). Παράλληλα, οι επαγγελματίες υγείας/ αποκατάστασης που συμμετείχαν στην έρευνα είχαν επίγνωση του αποκλεισμού, του στίγματος, καθώς και του οίκτου που χαρακτήριζε τη διάγνωση των ατόμων με νοητική αναπηρία. Με αυτόν τον τρόπο αναγνωρίζουν τη νοητική αναπηρία ως «φθαρμένη» ταυτότητα (Goffman, 1963).

Δευτερευόντως, στις αναπαραστάσεις διαπλέκονται ο πατερναλισμός, η ανάγκη προστασίας των ατόμων με νοητική αναπηρία αλλά και αιτήματα ανεξαρτησίας και αυτονομίας. Συγκεκριμένα, αναδεικνύεται η αναπαράσταση των ατόμων με νοητική αναπηρία ως «*αιώνιων παιδιών*» που *χρηζουν προστασίας*. Γεγονός που συνάδει με τους Barden & Walden, 2021. Η αναπαράσταση των ατόμων με νοητική αναπηρία ως «*αιώνιων*» παιδιών, σε συνδυασμό με την «*κατασκευή*» τους ως του «*ετέρου*» (το οποίο επίσης συνάδει με προηγούμενες έρευνες από τους O'Byrne & Muldoon, 2019; Starke, Rosqvist & Kuosmanen, 2016), χρησιμοποιείται για να εδραιώσει και να δικαιολογήσει τον έλεγχο που ασκείται στα άτομα με νοητική αναπηρία από τους επαγγελματίες υγείας/αποκατάστασης αλλά και τους οργανωμένους φορείς (Lupton, 2013).

Ωστόσο, τα συγκεκριμένα χαρακτηριστικά των αναπαραστάσεων δεν είναι χωρίς αντιφάσεις. Οι μεγαλύτερες αντιφάσεις αναδεικνύονται στο πλαίσιο της καθημερινής πρακτικής και της συμπερίληψης. Οι συνεντευξιαζόμενοι αναγνωρίζουν την άνιση σχέση ισχύος ανάμεσα στα άτομα με νοητική αναπηρία και τους επαγγελματίες υγείας/αποκατάστασης. Κάποιοι από τους επαγγελματίες υγείας/αποκατάστασης προσπαθούν επομένως να αναπτύξουν την εμπλοκή των ατόμων με νοητική αναπηρία με ενήλικους ρόλους αλλά και την επιλογή, ως μεθόδου

παρέμβασης, της εξατομίκευσης ή του προσωποκεντρικού εξατομικευμένου πλάνου⁶. Οι εν λόγω μέθοδοι αποτελούν ουσιαστικά μια προσπάθεια **υπέρβασης της διάγνωσης**, του μοντέλου *έλλειψης*, της αναπαράστασης των ατόμων με νοητική αναπηρία ως παιδιών αλλά και της ανισότητας στην ισχύ ανάμεσα στον επαγγελματία και το άτομο με νοητική αναπηρία. Αυτή η προσέγγιση ωστόσο απαιτεί πόρους που σε πολλές περιπτώσεις δεν είναι διαθέσιμοι, με αποτέλεσμα να καταλήγει αποσπασματική.

Η συγκεκριμένη υπέρβαση σχετίζεται τόσο με την αλλαγή θεωρητικού παραδείγματος όσο και με τα (θεσμικά) αιτήματα που ανακύπτουν περί αυτονομίας και συμπερίληψης. Αιτήματα που σε μεγάλο βαθμό αντιμετωπίζουν προσκόμματα εντός των φορέων. Μια από τις δυσκολίες που περιπλέκουν τα πράγματα είναι η «αδυναμία» των ίδιων των ατόμων να λεκτικοποιήσουν και να εξωτερικεύσουν τις επιθυμίες τους. Σε πολλές περιπτώσεις, δηλαδή, ο επαγγελματίας υγείας/αποκατάστασης θέτει στόχους αυτονομίας που σχετίζονται περισσότερο με τον ίδιο, δηλαδή με ό,τι θεωρεί αυτός σημαντικό, και όχι απαραίτητα με τον ωφελούμενο (Petner-Arrey & Copeland, 2015). Αυτά τα χαρακτηριστικά διαμορφώνουν μια ιδιαίτερα ρευστή κοινωνική αναπαράσταση της νοητικής αναπηρίας. Η αλλαγή παραδείγματος είναι εμφανής, ωστόσο σε αυτό το σημείο αποτελεί απλώς μια κατεύθυνση, δεν έχει ακόμα πραγματοποιηθεί.

Σε (θεσμικό) επίπεδο, δηλαδή στο επίπεδο των φορέων, αναδείχθηκαν κάποια ιδιαίτερος ενδιαφέροντα σημεία, που μπορούν να τροφοδοτήσουν και τη θεωρία των κοινωνικών αναπαραστάσεων. Παρατηρήσαμε ότι σε μεγάλο βαθμό ο φορέας διαφοροποιείται ανάλογα τη νομική μορφή του, το χαρακτήρα του και τη γενικότερη φιλοσοφία του. Το γεγονός αυτό συνάδει και με τα ευρήματα του Germundsonn, (2018). Ο φορέας θα θέσει παράλληλα ένα γενικό πλαίσιο στόχων, όπως π.χ. αυτονομίας. Με στόχο και επιχείρημα την *ασφάλεια* των ωφελούμενων, ο φορέας διαμορφώνει ένα *δομημένο* πλαίσιο λειτουργίας (Snyder & Mitchell, 2006), μέσα στο οποίο θα κληθούν να δράσουν οι επαγγελματίες υγείας/αποκατάστασης. Η εξατομίκευση επομένως αποτελεί παράλληλα και μια προσπάθεια ελιγμού, από την πλευρά των επαγγελματιών υγείας/αποκατάστασης, μέσα σε ένα αυστηρά δομημένο

⁶ Αναφερόμαστε σε εξατομικευμένο πλάνο παρέμβασης, στο επίκεντρο του οποίου βρίσκεται το άτομο, οι επιθυμίες, οι ανάγκες του, οι δυσκολίες και τα πλεονεκτήματά του.

σύστημα όπως είναι οι φορείς, σύστημα που κινείται γύρω από την (υπερ)προστασία των ατόμων με νοητική αναπηρία (Ellis, 1992).

Η τάση για μεταβολή του θεωρητικού παραδείγματος (ιατρικό προς οικολογικό) στο πλαίσιο των φορέων διαμορφώνεται σε δύο κεντρικούς άξονες: Αφενός, στην επίδραση των ευρωπαϊκών προγραμμάτων στη διαμόρφωση στόχων και δράσεων. Η χρηματοδότηση, το κύρος αλλά και οι δυνατότητες εκπαίδευσης/αναβάθμισης των υπηρεσιών που προσφέρονται μέσα από τα ευρωπαϊκά προγράμματα αποτελούν σημαντικό πεδίο ενδιαφέροντος για τους φορείς. Συμβάλλουν καθοριστικά στη διαμόρφωση της κατεύθυνσης των φορέων αλλά και στην τροποποίηση της φιλοσοφίας τους. Αφετέρου, στην εσωτερική «διαμάχη» ανάμεσα σε νέους σχετικά επαγγελματίες και σε παλαιότερους. Οι νεότεροι, στηριζόμενοι στη θεωρία, θέλουν να τροποποιήσουν κάποια πράγματα, ενώ οι παλαιότεροι, που βασίζονται στην εμπειρία, παρουσιάζουν μεγαλύτερη δυσκολία στην αλλαγή.

Κλείνοντας θα πρέπει να επισημάνουμε πως τις κοινωνικές αναπαραστάσεις της νοητικής αναπηρίας τις σκιάζει και συνεχίζει να τις καθορίζει η αξιολογική και ηθική κρίση ότι καμία συνθήκη ζωής, πέραν αυτής που θεωρείται «κανονική», δεν μπορεί να είναι πραγματικά ικανοποιητική και κανείς, πέρα από αυτούς που θεωρούνται «κανονικοί», πραγματικά χαρούμενος. Η νοητική αναπηρία δεν *μπορεί* να αποτελέσει ικανοποιητική συνθήκη ζωής σε μια κοινωνία που απαιτεί ταχύτητα σκέψης και πράξης καθώς και αυξημένη παραγωγή και παραγωγικότητα. Η μελέτη μας ουσιαστικά «φωτογράφησε» ένα στιγμιότυπο των αναπαραστάσεων των επαγγελματιών υγείας/αποκατάστασης. Θα ήτανε σκόπιμο να πραγματοποιηθούν αντίστοιχες έρευνες με μεγαλύτερο δείγμα, ώστε να υπάρξει σύγκριση των αποτελεσμάτων και να καταφέρουμε να διαμορφώσουμε καλύτερη εικόνα για τις κοινωνικές αναπαραστάσεις των επαγγελματιών υγείας/αποκατάστασης. Ενδιαφέρον θα είχε η πραγματοποίηση έρευνας και εκτός Αθηνών, ώστε να αποκτήσουμε εικόνα και για την επαρχία.

Βιβλιογραφία

- Abric, J. C. (1993). Central system, peripheral system: their functions and roles in the dynamics of social representations. *Papers on social representations*, 2, 75-78.
- Altermark, N. (2016). *After Inclusion: Intellectual Disability as Biopolitics*. [Doctoral Thesis (monograph), Department of Political Science]. Lund University
- Altermark, N. (2017). *Citizenship inclusion and intellectual disability: biopolitics post-institutionalisation*. Routledge.
- Anastasiou, D., & Kauffman, J. M. (2013, August). The social model of disability: Dichotomy between impairment and disability. In *The Journal of Medicine and Philosophy: A forum for bioethics and philosophy of medicine* (Vol. 38, No. 4, pp. 441-459). Oxford University Press.
- Areheart, B. A. (2008). When disability isn't just right: the entrenchment of the medical model of disability and the goldilocks dilemma. *Ind. LJ*, 83, 181.
- Atkinson, D., & Walmsley, J. (2010). History from the inside: towards an inclusive history of intellectual disability. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 12(4), 273-286.
- Bangerter, A. (1995). Rethinking the relation between science and common sense: A comment on the current state of social representation theory. *Papers on social representations*, 4, 61-78.
- Barden, O., & Walden, S. J. (2021). The metanarrative of learning disability. In D. Bolt (Ed.), *Metanarratives of disability* (pp. 77-93). Routledge
- Boardman, J. (2011). Social exclusion and mental health—how people with mental health problems are disadvantaged: an overview. *Mental Health and Social Inclusion*, 15(3), 112-121.
- Bollard, M. (2009). A review and critique. *Intellectual disability and social inclusion: a critical review*, London: Churchill Livingstone, 5-18.
- Bourdieu, P., Chamboredon, J. C., & Passeron, J. C. (1991). *The craft of sociology: Epistemological preliminaries*. de Gruyter.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101.
- Byrne, P. (2000). *Philosophical and ethical problems in mental handicap*. Springer.
- Campbell, F. K. (2009). Disability harms: Exploring internalized ableism. *Disabilities: insights from across fields and around the world*, 1, 19-33.

Carlson, L. (2009). Philosophers of intellectual disability: A taxonomy. *Metaphilosophy*, 40(3-4), 552-566.

Carlson, L. (2009). *The faces of intellectual disability: Philosophical reflections*. Indiana University Press.

Carlson, L. (2009). *The faces of intellectual disability: Philosophical reflections*. Indiana University Press.

Chow, W. S., & Priebe, S. (2013). Understanding psychiatric institutionalization: a conceptual review. *BMC psychiatry*, 13, 1-14.

Clement, T., & Bigby, C. (2009). Breaking out of a distinct social space: Reflections on supporting community participation for people with severe and profound intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(3), 264-275.

Clement, T., & Bigby, C. (2010). *Group homes for people with intellectual disabilities: Encouraging inclusion and participation*. Jessica Kingsley Publishers.

Curtis, B., & Vehmas, S. (2016). A Moorean argument for the full moral status of those with profound intellectual disability. *Journal of Medical Ethics*, 42(1), 41-45.

Davey, S., & Gordon, S. (2017). Definitions of social inclusion and social exclusion: the invisibility of mental illness and the social conditions of participation. *International Journal of Culture and Mental Health*, 10(3), 229-237.

Davey, S., & Gordon, S. (2017). Definitions of social inclusion and social exclusion: the invisibility of mental illness and the social conditions of participation. *International Journal of Culture and Mental Health*, 10(3), 229-237.

De-Graft Aikins, A. (2012). Familiarising the unfamiliar: cognitive polyphasia, emotions and the creation of social representations. *Papers on social representations*, 21, 7-1.

Devenney, M. J. (2004). *The social representations of disability: Fears, fantasies and facts* (Doctoral dissertation, University of Cambridge).

Economou Ch., Kaitelidou D., Karanikolos M., Maresso A. 2017. Health systems in transition: Greece. Health system review. WHO/EURO, European Observatory on Health Systems and Policies, Copenhagen.

Foster, J.L.H. (2007) *Journeys Through Mental Illness: clients' experiences and understandings of mental distress*. Basingstoke: Palgrave.

Forrester-Jones, R., Carpenter, J., Coolen-Schrijner, P., Cambridge, P., Tate, A., Beecham, J., et al. (2006). The social networks of people with intellectual disability

living in the community 12 years after resettlement from long-stay hospitals. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19, 285–295.

Foucault M. 1977. *Discipline and Punish: Birth of the Prison*. New York: Vintage

Gardner, J., & Glanville, L. (2005). New forms of institutionalization in the community. In K. Johnson & R. Traustadottir (Eds.), *Deinstitutionalization and people with intellectual disabilities: In and out of institutions* (pp. 222-230). London: Jessica Kingsley

Germundsson, P. (2018). Social Representations of Persons with Learning Disability or Autism Spectrum Disorder Among Rehabilitation Professionals in Sweden. *Développement Humain, Handicap et Changement Social*, 24(1), 53-62.

Giddens, A., (2006). *Sociology, Polity*, Cambridge.

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

Goodey, C. F. (2016). Liberal or Conservative? Genetic Rhetoric, Disability, and Human Species Modification. *Laws*, 5(4), 41.

Grenon, I., & Merrick, J. (2014). Intellectual and developmental disabilities: eugenics. *Frontiers in Public Health*, 2, 201.

Hall, S. A. (2009). The social inclusion of people with disabilities: A qualitative meta-analysis. *Journal of Ethnographic and Qualitative Research*, 3, 162–173.

Hickey-Moody, A. (2003). ‘Turning away’ from intellectual disability: Methods of practice, methods of thought. *Critical Studies in Education*, 44(1), 1-22.

Jodelet, D. (2008). Social representations: The beautiful invention. *Journal for the theory of social behaviour*, 38(4), 411-430.

Jodelet, D. (2012). Social representations study and interlocution between knowledges in a globalized space. *Alternative production of knowledge and social representations. Yogyakarta: Graduate Program of European Studies. University of Indonesia*, 55-72.

Lo Monaco, G., Piermattéo, A., Rateau, P., & Tavani, J. L. (2017). Methods for studying the structure of social representations: A critical review and agenda for future research. *Journal for the Theory of Social Behaviour*, 47(3), 306-331.

Lupton D. (2013) *Risk*, 2nd edn. New York, NY, Routledge

Mitchell, D., & Snyder, S. (2006). the Materiality of Metaphor. *The disability studies reader*, 205.

- Morant, N. (2006). Social representations and professional knowledge: The representation of mental illness among mental health practitioners. *British journal of social psychology*, 45(4), 817-838.
- Morant, N. J. (1997). *Social representations of mental illness: A study of British and French mental health professionals*. London School of Economics and Political Science (United Kingdom).
- Moscovici, M. (1961). Personnalité de l'enfant et milieu rural. *Études rurales*, (1), 57-69.
- Moscovici, S. (1973). Foreword. In C. Herzlich (Ed.), *Health and illness: A social psychological analysis* (pp.ix-xiv). London/New York: Academic Press
- MOSCOVICI, S. (1984). On social representations. In FARR, R. and Moscovici, S. (Eds.), *Social Representation*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Moscovici, S. (1984a). The phenomenon of social representations. In R.M. Farr & S. Moscovici (Eds.), *Social representations* (pp.3-69). Cambridge: Cambridge University Press
- Moscovici, S. (1988). Notes towards a description of social representations. *European journal of social psychology*, 18(3), 211-250.
- Moscovici, S. (1989) Des représentations collectives aux représentations sociales. *Éléments pour une histoire*. In D. Jodelet (ed.). *Les Représentations Sociales*, pp. 62-86. Paris: Presses Universitaires de France.
- Moscovici, S. (1993). The return of the unconscious. *Social research*, 39-93.
- Moscovici, S. (1993). Toward a social psychology of science. *Journal for the theory of social behaviour*.
- Negrini, S., Gimigliano, F., Arienti, C., & Kiekens, C. (2018). Knowledge translation: the bridging function of Cochrane Rehabilitation. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 99(6), 1242-1245.
- Negura, L., Plante, N., & Lévesque, M. (2020). The role of social representations in the construction of power relations. *Journal for the theory of social behaviour*, 50(1), 25-41.
- O'Byrne, C., & Muldoon, O. T. (2018). Changes in domain specific self-perception amongst young people with intellectual disability: a longitudinal study. *European Journal of Special Needs Education*, 33(1), 59-72.
- O'Byrne, C., & Muldoon, O. T. (2019). The construction of intellectual disability by parents and teachers. *Disability & Society*, 34(1), 46-67.

Olkin, R. (1999). The personal, professional and political when clients have disabilities. *Women & Therapy*, 22(2), 87-103.

Ouellette-Kuntz, H., Martin, L., & McKenzie, K. (2017). The risk of re-institutionalization: Examining rates of admission to long-term care among adults with intellectual and developmental disabilities over time. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 14(4), 293-297.

Petner-Arrey, J., & Copeland, S. R. (2015). 'You have to care.'perceptions of promoting autonomy in support settings for adults with intellectual disability. *British Journal of Learning Disabilities*, 43(1), 38-48.

Power, A. (2013). Making space for belonging: Critical reflections on the implementation of personalized adult social care under the veil of meaningful inclusion. *Social Science & Medicine*, 88, 68-75.

Rapley, M. (2004). *The social construction of intellectual disability*. Cambridge University Press.

Rappolt, S., & Tassone, M. (2002). How rehabilitation therapists gather, evaluate, and implement new knowledge. *Journal of Continuing Education in the Health Professions*, 22(3), 170-180.

Rateau, P., Moliner, P., Guimelli, C., & Abric, J. C. (2012). Social representation theory. *Handbook of theories of social psychology*, 2.

Rawal, N. (2008). Social inclusion and exclusion: A review. *Dhaulagiri Journal of Sociology and Anthropology*, 2, 161-180.

Sayce, L. (2001). Social inclusion and mental health. *Psychiatric Bulletin*, 25(4), 121-123.

Schalock, R. L., Keith, K. D., Verdugo, M. Á., & Gómez, L. E. (2011). Quality of life model development and use in the field of intellectual disability. *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities: From theory to practice*, 17-32.

Shyman, E. (2013). *Beyond equality in the American classroom: The case for inclusive education*. Lexington Books.

Shyman, E. (2016). The reinforcement of ableism: Normality, the medical model of disability, and humanism in applied behavior analysis and ASD. *Intellectual and developmental disabilities*, 54(5), 366-376.

Simplican, S. C., Leader, G., Kosciulek, J., & Leahy, M. (2015). Defining social inclusion of people with intellectual and developmental disabilities: An ecological model of social networks and community participation. *Research in developmental disabilities*, 38, 18-29.

- Stainton, T. (2008). Reason, grace and charity: Augustine and the impact of church doctrine on the construction of intellectual disability. *Disability & Society*, 23(5), 485-496.
- Starke, M., Rosqvist, H. B., & Kuosmanen, J. (2016). Eternal children? Professionals' constructions of women with an intellectual disability who are victims of sexual crime. *Sexuality and disability*, 34, 315-328.
- Tajfel, H. E. (1978). *Differentiation between social groups: Studies in the social psychology of intergroup relations*. Academic Press.
- Tsoukalas, I. (2006). A method for studying social representations. *Quality and Quantity*, 40, 959-981.
- Turnbull, A. (2002). American Association on Mental Retardation. *Mental Retardation*, 40(6), 493-497.
- United Nations. (2015). *Transforming our World: the 2030 Agenda for Sustainable Development*. Διαθέσιμο από: <https://sdgs.un.org/2030agenda>
- UPIAS. (1976). Fundamental Principles of Disability. London: Union of the Physically Impaired Against Segregation
- Voelklein, C., & Howarth, C. (2005). A review of controversies about social representations theory: A British debate. *Culture & psychology*, 11(4), 431-454.
- Wamsley, B. R. (2004). *Health-related quality of life among older adults using consumer-directed care services*. Case Western Reserve University.
- Webb, H. (2020). Social inclusion in New Zealand: Rapid evidence review
- Wehmeyer, M. L., Buntinx, W. H., Lachapelle, Y., Luckasson, R. A., Schalock, R. L., Verdugo, M. A., ... & Yeager, M. H. (2008). The intellectual disability construct and its relation to human functioning. *Intellectual and developmental disabilities*, 46(4), 311-318.
- Whitaker, S. (2013). *Intellectual disability: An inability to cope with an intellectually demanding world*. Springer.
- Wolfensberger, W. (1972). Citizen advocacy for the handicapped, impaired, and disadvantaged: an overview.
- Wolfensberger, W. (1983). Social role valorization: A proposed new term for the principle of normalization. *Mental retardation*, 21(6), 234.
- Żółkowska, T. (2015). The Origin of the Prejudice Against the Disabled. Selected Theories. *Opuscula Sociologica*, (1 (11)), 37-48.

Λυδάκη, Α. (2016). Αναζητώντας το χαμένο Παράδειγμα: επιτόπια έρευνα, κατανόηση, ερμηνεία. Παπαζήσης: Αθήνα

Στασινός, Δ. (2020). Η Ειδική Συμπεριληπτική Εκπαίδευση 2027. Η Ελκυστική Εκδίπλωσή της στο Νέο-ψηφιακό Σχολείο με Ψηφιακούς Πρωταθλητές.

Παράρτημα

Δείγμα Ερωτήσεων

Καθημερινή πρακτική

- ➔ Μπορείς να μου περιγράψεις μια τυπική μέρα στη δουλειά (σε σχέση με τους ωφελούμενους)
- ➔ Ποιος είναι ο στόχος στα πλαίσια της δουλειάς που κάνεις με τους πελάτες, τι προσπαθείς να πετύχεις
- ➔ Βασίζεται η δουλειά σου σε συγκεκριμένα θεωρητικά μοντέλα; (σε σχέση με την αναπηρία ή την ειδικότητα σου)
- ➔ Ποιους άλλους παράγοντες θεωρείς ότι είναι σημαντικό να λάβεις υπόψη σου εκτός της θεωρίας στην καθημερινή σου εργασία
- ➔ Γενικά πόσο ευχαριστημένος είσαι με τα αποτελέσματα της δουλειάς σου σε σχέση με τους ωφελούμενους;
- ➔ Ποιος θα ήταν ο καλύτερος τρόπος να εκπαιδεύσεις αυτούς με νοητική αναπηρία σε έναν ιδεατό κόσμο
- ➔ Τι προσωπικές αξίες/κριτήρια χρειάζονται ώστε κάποιος να είναι καλός επαγγελματίας σε σχέση με τα άτομα με νοητική αναπηρία

Νοητική αναπηρία

- ➔ Για σένα προσωπικά τι είναι νοητική αναπηρία και πως θα την περιέγραφες
- ➔ Τι θεωρείς ότι προκαλεί τη νοητική αναπηρία
- ➔ Τι θεωρείς όσον αφορά τη θεραπεία (cure) σε σχέση με τη νοητική αναπηρία

Η υπηρεσία

- ➔ Πόσο ευχαριστημένος είσαι με τη φροντίδα και τις θεραπευτικές στρατηγικές που χρησιμοποιούνται στο φορέα

(καθώς και τη γενικότερη λειτουργία του)

- ➔ Αν ήτανε στο χέρι σου τι θα άλλαζες

Συμπερίληψη/ένταξη

- ➔ Τι σημαίνει η συμπερίληψη για εσένα;
- ➔ Μπορούν τα άτομα με αναπηρία να είναι μέλη της κοινωνίας; (+ πολιτικά δικαιώματα, σεξουαλικότητα)
- ➔ Μπορούν τα άτομα με αναπηρία να έχουν ενεργό ρόλο στην κοινωνία;
- ➔ Πιστεύεις ότι επιτυγχάνονται οι στόχοι της συμπερίληψης αυτή τη στιγμή (σε ατομικό, σε επίπεδο φορέα, σε κοινωνικό);

- ➔ Θεωρείτε ότι τα άτομα χωρίς αναπηρία μπορούν να ωφεληθούν από τη συνύπαρξη με άτομα χωρίς αναπηρία; Με ποιον τρόπο;
- ➔ Τι αλλαγές θα πρέπει να πραγματοποιηθούν (σε έναν ιδεατό κόσμο) για να επιτευχθούν οι στόχοι της συμπερίληψης