



ΠΑΝΤΕΙΟ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ

ΠΑΝΤΕΙΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΚΑΙ ΠΟΛΙΤΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ
ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΑΝΘΡΩΠΟΛΟΓΙΑΣ
ΠΜΣ: ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΚΑΙ ΠΟΛΙΤΙΣΜΙΚΗΣ
ΑΝΘΡΩΠΟΛΟΓΙΑΣ 2012-2014

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΝΕΟΚΛΗΣ ΒΟΥΡΤΣΗΣ

ΑΜ: 5212Μ002

ΣΤΟΥΣ ΤΟΠΟΥΣ ΤΗΣ ΑΠΩΛΕΙΑΣ

*Μια ιχνηλασία των οριακών τοπίων του ανάπηρου είναι
στα Κέντρα Αποκατάστασης*

ΤΡΙΜΕΛΗΣ ΕΠΙΤΡΟΠΗ:

Επιβλέπων: Αναπλ. Καθηγητής Γεράσιμος Μακρής

Μέλος: Επίκ. Καθηγήτρια Αλίκη Αγγελίδου

Μέλος: Λέκτορας Παναγιώτης Γέρος

Αθήνα, Ιούλιος 2014



*Στην αδελφή μου, Καίτη Βούρτση,
χωρίς εκείνη δεν θα είχα συνεχίσει...*

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Οφείλω και έχω υποχρέωση, να ευχαριστήσω όλους εκείνους που συνέβαλαν καθοριστικά στην ολοκλήρωση της Διπλωματικής μου Εργασίας. Η υποστήριξή τους αναγνωρίζεται με ευγνωμοσύνη.

Ιδιαίτερα θα ήθελα να αναφερθώ στον επιβλέποντα μου, Αναπληρωτή Καθηγητή κ. Γεράσιμο Μακρή, που πίστεψε στις δυνατότητές μου και τον οποίο ευχαριστώ για την εξαιρετική και εποικοδομητική συνεργασία που είχαμε. Όπως ευχαριστώ και τα μέλη της τριμελούς επιτροπής, την Επίκουρη Καθηγήτρια κ. Αλίκη Αγγελίδου και τον Λέκτορα κ. Παναγιώτη Γέρο. Και οι τρεις συνέβαλαν με τις καίριες υποδείξεις και παρατηρήσεις τους στην διεκπεραίωση της παρούσας διπλωματικής.

Θα ήθελα να ευχαριστήσω το Ίδρυμα Κρατικών Υποτροφιών, το οποίο με επέλεξε ως υπότροφό του. Χωρίς την οικονομική χρηματοδότηση και υποστήριξή του δεν θα ήταν δυνατή η περάτωση των σπουδών μου. Η ολοκλήρωση της εργασίας αυτής έγινε στο πλαίσιο της υλοποίησης του μεταπτυχιακού προγράμματος, το οποίο συγχρηματοδοτήθηκε μέσω της Πράξης «Πρόγραμμα χορήγησης υποτροφιών ΙΚΥ με διαδικασία εξατομικευμένης αξιολόγησης ακαδ. έτος 2012-2013» από πόρους του Ε.Π. «Εκπαίδευση και Διά Βίου Μάθηση» του Ευρωπαϊκού Κοινωνικού Ταμείου (ΕΚΤ) και του ΕΣΠΑ (2007-2013).

Παράλληλα ευχαριστώ ιδιαίτερα την φίλη μου Μποράνα Τζούλι, όπως και την φίλη Λία Δεληγιάννη, για τις συμβουλές και την ψυχολογική υποστήριξη που μου προσέφεραν έτσι ώστε να ολοκληρώσω τα δύο αυτά χρόνια των μεταπτυχιακών μου σπουδών.

Στη συνέχεια, ευχαριστώ τον φίλο μου, graphic & web designer Κώστα Προϊκάκη, για τον σχεδιασμό του εξωφύλλου της παρούσας εργασίας.

Ακόμη, ευχαριστώ τον φίλο και φυσικοθεραπευτή μου, Θανάση Δήμα, για την πολύτιμη και επιτυχή βοήθειά του σχετικά με την κινητική βελτίωση της αναπηρίας μου.

Τέλος, θα ήθελα να ευχαριστήσω την οικογένειά μου για την εμπιστοσύνη που έδειξαν στις δυνατότητες μου και την διαρκή συμπαράστασή τους, γεγονός που συνέβαλε καθοριστικά στην επίτευξη των στόχων μου.

ΤΙΤΛΟΣ

ΣΤΟΥΣ ΤΟΠΟΥΣ ΤΗΣ ΑΠΩΛΕΙΑΣ

*Μια ιχνηλασία των οριακών τοπίων του ανάπηρου είναι
στα Κέντρα Αποκατάστασης*

ΛΕΞΕΙΣ ΚΛΕΙΔΙΑ

Αναπηρία, ταυτότητα, ετερότητα, εγκλεισμός, αποκλεισμός, περιθωριακότητα, σύνορα, όρια, σώμα, μiasma, τέρας, σεξουαλικότητα, cyborg, ανήκειν, αντίσταση, εξουσία.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η πεντάμηνη παραμονή μου σε Κέντρο Αποκατάστασης Αναπήρων, εξαιτίας της παραπληγίας μου, δημιούργησε ένα εθνογραφικό πεδίο, από όπου συνέλεξα στοιχεία από την συμμετοχική μου παρατήρηση και από τους λόγους του προσωπικού, των αναπήρων και των συγγενών τους. Κατέληξα, ότι αυτό που με ενδιέφερε ήταν να ερευνήσω, το τι γίνεται με τις ταυτίσεις των υποκειμένων «Πριν» (ταυτότητα) και «Μετά» (ετερότητα) το συμβάν της αναπηρίας. Διατηρούνται; Μεταμορφώνονται; Αμφισβητούνται; Ακυρώνονται; Τα Κέντρα Αποκατάστασης, ως κοινωνικός μικρόκοσμος, γίνονται τα συνοριακά φυλάκια του κοινωνικού σώματος. Εδώ διεξάγονται μάχες και τίθενται τα τείχη ανάμεσα σε εμάς και τους «άλλους». Οι τελετουργικές δράσεις, οι αναπαραστάσεις και φαντασιώσεις για το ανάπηρο σώμα, ως μiasματική απειλή, ως τερατωδία που προκαλεί τρόμο, λαμβάνουν θέση όπλων και στρατηγικών. Μάχονται για να εξουσιάσουν και να περιορίσουν την τρομοκρατική ετερότητα της αναπηρίας στο περιθώριο και ταυτόχρονα να μην επιτρέψουν την επαν-είσοδό της στο κοινωνικό ανήκειν. Τα ταυτοτικά σύνορα δεν είναι παρά τόποι απώλειας. Είναι εκεί, σε αυτά τα σύνορα της διάβασης, όπου ο ανάπηρος εκδύεται και αποποιείται των όποιων ταυτίσεών του. Έτσι, ως περιθωριακή οντότητα, δεν εντάσσεται ούτε στην προηγούμενη ταυτοτική του θέση, ούτε στην νεότερη. Δεν βρίσκεται απλώς «μεταξύ και ανάμεσα», αλλά επιπλέον δεν του παρέχεται η δυνατότητα επαναφοράς, διαβιεί μόνιμα σε μια κατάσταση συνοριακότητας, σε μια κατάσταση ταυτοτικής απώλειας. Πώς λοιπόν υποχρεώνεται να υπάρξεις ως άνθρωπος, ως σώμα, ως φύλο, ή να μην υπάρξεις, στους οριακούς αυτούς τόπους; Πώς βιώνεται η ανθρώπινη υποκειμενικότητα στο σύνορο μεταξύ ζωής και περίπου-ζωής; Πώς διεξάγονται οι μάχες ανάμεσα στην ταυτότητα και την ετερότητα; Και πώς τελικά τελούνται και βιώνονται οι αμφισβητήσεις, οι απώλειες των ταυτίσεων ανθρώπων όπως οι ανάπηροι;

TITLE

In the Loci of Loss *A tracing of the marginal landscapes of the disabled within the* *Rehabilitation Centers*

KEYWORDS

Disability, identity, otherness, incarceration, exclusion, marginalization, borders, limits, body, miasma, monstrosity, sexuality, cyborg, belonging, resistance, authority

ABSTRACT

My five-month stay in a Rehabilitation Center for the Disabled, because of my paraplegia, established an ethnographic field, wherein I was able to gather data through my participatory observation and via the discourse employed by the center's staff, the disabled themselves as well as the latter's relatives. I reached the conclusion that what I am interested in further investigating is what happens with the identifications of the subjects 'Before' (identity) and 'After' (otherness) the occurrence of becoming disabled. Do they remain unaltered? Are they transformed? Questioned? Annulled? The Rehabilitation Centers, as social microcosms, are turned into the 'border checkpoints' of the social body. It is in these places where battles between 'us' and the 'others' are fought on a daily basis. The rites, the representations and the fantasies played upon the disabled body, as a miasmatic threat, as a monstrosity that terrifies, take the place of weaponry and strategies. They are fighting to dominate and marginalize the terrifying otherness of disability while at the same time contesting against its re-entering social belonging. Identity borders are nothing but loci of loss. It is there, at these transgression borders, where the disabled person disclaims, and is disrobed of, any identification. Therefore, as a marginalized being the disabled body can neither be part of its previous identity nor be fully incorporated in its new one. The disabled body is not merely "between and betwixt", but is also denied a chance to restore itself; it constantly lives in a state of identity loss, a perpetual borderline existence. How is somebody made to exist as a human being, as a body, as a gendered subjectivity or not exist within these marginal places? How is human subjectivity experienced in the borders between life and a simulacrum of life? How are fights between identity and otherness fought? And finally, how are the doubts and identity loss experienced by disabled people felt and dealt with by the rest of the social body.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

1. ΕΙΣΑΓΩΓΙΚΕΣ ΠΑΡΑΤΗΡΗΣΕΙΣ	σελ.	006
2. Η ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΩΣ ΡΙΖΙΚΗ ΕΤΕΡΟΤΗΤΑ	σελ.	010
2.1. ΜΙΑ ΙΣΤΟΡΙΚΗ-ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ-ΠΟΛΙΤΙΣΜΙΚΗ ΘΕΩΡΗΣΗ	σελ.	011
2.2. ΑΝΘΡΩΠΟΛΟΓΙΑ ΚΑΙ ΣΠΟΥΔΕΣ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ	σελ.	018
2.3. ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΚΑ ΖΗΤΗΜΑΤΑ	σελ.	023
2.4. ΤΟ ΑΦΩΝΟ ΚΑΙ ΑΦΑΝΕΣ ΓΥΝΑΙΚΕΙΟ ΦΥΛΟ ΣΤΗΝ ΑΝΑΠΗΡΙΑ	σελ.	027
3. ΣΤΑ ΠΕΤΡΙΝΑ ΚΑΤΑΦΥΓΙΑ: ΤΑ ΚΕΝΤΡΑ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ ΚΑΙ ΑΠΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ ΩΣ ΣΥΝΟΡΙΟΦΥΛΑΚΕΣ ΤΟΥ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΥ ΑΝΗΚΕΙΝ	σελ.	030
3.1. ΕΝΑ 24ΩΡΟ ΣΤΟ ΕΘΝΙΚΟ ΚΕΝΤΡΟ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ	σελ.	031
3.2. ΣΕ ΕΝΑ ΙΔΙΩΤΙΚΟ ΚΕΝΤΡΟ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ	σελ.	042
3.3. ΙΔΡΥΜΑΤΙΚΟΙ ΘΕΣΜΟΙ ΑΠΟΚΛΕΙΣΜΟΥ, ΚΑΤΑΣΤΟΛΗΣ, ΑΠΩΛΕΙΑΣ	σελ.	050
4. ΣΤΑ ΤΑΥΤΟΤΙΚΑ ΣΥΝΟΡΑ ΤΗΣ ΑΠΩΛΕΙΑΣ: «ΤΕΛΕΤΟΥΡΓΙΚΕΣ» ΔΙΑΒΑΣΕΙΣ, ΑΠΕΙΛΗΤΙΚΕΣ ΠΡΟΣΛΗΨΕΙΣ-ΑΝΑΠΑΡΑΣΤΑΣΕΙΣ ΤΟΥ ΑΝΑΠΗΡΟΥ ΣΩΜΑΤΟΣ	σελ.	055
4.1. «ΤΕΛΕΤΟΥΡΓΙΚΕΣ» ΔΙΑΒΑΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΑΠΩΛΕΙΑ	σελ.	057
4.2. ΤΟ ΑΝΑΠΗΡΟ ΣΩΜΑ ΩΣ ΜΙΑΣΜΑΤΙΚΗ ΑΠΕΙΛΗ	σελ.	071
4.3. Η ΤΕΡΑΤΩΔΙΑ ΤΟΥ ΓΥΜΝΟΥ ΑΝΑΠΗΡΟΥ ΣΩΜΑΤΟΣ Η ΜΕΙΞΗ: ΑΝΘΡΩΠΟΣ-ΖΩΟ, ΑΝΘΡΩΠΟΣ-ΜΗΧΑΝΗ	σελ.	078
4.4. ΤΟ ΕΚΚΡΕΜΕΣ ΕΝΟΣ ΑΝΔΡΙΣΜΟΥ	σελ.	087
5. ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΚΑΙ ΚΑΤΑΣΤΟΛΗ ΤΗΣ ΕΤΕΡΟΤΗΤΑΣ / ΑΝΤΙΣΤΑΣΗ ΚΑΙ ΕΠΑΝΑΔΙΕΚΔΙΚΗΣΗ ΤΗΣ ΤΑΥΤΟΤΗΤΑΣ (όπλα και στρατηγικές)	σελ.	098
6. ΕΠΙΛΟΓΟΣ	σελ.	109
7. ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	σελ.	114

1. ΕΙΣΑΓΩΓΙΚΕΣ ΠΑΡΑΤΗΡΗΣΕΙΣ

Στις 6 Ιουνίου του 2009, μετά από ένα ατύχημα που μου συνέβη έμεινα ανάπηρος (βαριά παραπάρεση, ιππουριδική συνδρομή). Εξαιτίας της κατάστασής μου υποχρεώθηκα να μείνω περίπου πέντε μήνες εσώκλειστος σε Κέντρο Αποκατάστασης και Αποθεραπείας Αναπήρων. Από την προσωπική μου εμπειρία στο Κέντρο αυτό, τις παρατηρήσεις μου, αλλά και από τις μαρτυρίες-εμπειρίες αναπήρων, συγγενών και προσωπικού, συνειδητοποίησα ότι ένα τυχαίο, αλλά μοιραίο γεγονός μπορεί να αλλοιώσει, μετασχηματίσει ή και να μεταφράσει ένα ως τότε υγιές σώμα, σε κάτι άρρωστο, μιαρό, μη ανθρώπινο. Συνειδητοποίησα, ότι το ανάπηρο σώμα εκλαμβάνεται και αντιμετωπίζεται ως απειλή για το αρτιμελές, παραγωγικό, αναπαραγωγικό, κοινωνικό σώμα και χρήζει «άνωθεν» διαχείρισης. Έτσι, βίωσα ως επιτακτική, την ανάγκη, να ερευνήσω και να προσπαθήσω να αναλύσω και να ερμηνεύσω το πώς υφίσταται η ταυτότητα και η ετερότητα για την ανάπηρη ζωή και πώς βιώνει την απώλεια των ταυτίσεών της, μέσα στα Κέντρα αυτά.

Φαίνεται πως ο αξιακός, θεσμικός και πολιτικός κώδικας της κοινωνίας αποκλείει την αναπηρία ως μη προσήκουσα στην κανονιστική οντολογία του ανθρώπινου. Η ετερότητα του ανάπηρου σώματος, εγκαθιδρύει την παραβατικότητα των συνόρων ανάμεσα στο ατομικό και το κοινωνικό σώμα, ανάμεσα στο ανθρώπινο και το μη ανθρώπινο. Αυτό το μίasma (ρυπαρότητα), αυτό το ανακάτωμα των ειδών «άνθρωπος αλλά και φίδι που σέρνεται δίχως χέρια και πόδια»¹, αυτή η ακραία ανωμαλία είναι τόσο απειλητική, (παρόλο που είναι πολιτισμικά κατασκευασμένη), που αναγκάζει την κοινωνία (και το Κέντρο ως εκφραστή της) να μάχεται για την υπεράσπιση των συνόρων της. Ίσως οι «δράσεις» και οι λόγοι στο Κέντρο Αποκατάστασης, ως Ιδρυματικού χώρου εγκλεισμού, υπό το πρόσχημα ότι προστατεύουν τον ανάπηρο, να τον απογυμνώνουν από κάθε ιδιότητα, περιορίζοντάς τον σε μια ιδιαιτερότητα που ο ίδιος δεν έχει επιλέξει. Έτσι εγκαθιδρύεται ένα καθεστώς συνεχούς εκκρεμότητας και διάβασης από την ταυτότητα στην ετερότητα.

Ποια η θέση λοιπόν, του ανάπηρου σώματος λαμβάνοντας υπόψη τις αναπαραστάσεις, φαντασιώσεις, μεταφορές, που αυτό κουβαλάει μέσα σε ένα φαντασιακό, που προάγει ή μάλλον επιβάλλει την εικόνα, το μοντέλο ενός σώματος

¹ Foucault, M., 2010. *Οι μη κανονικοί*. Αθήνα: Εστία: 134

διαρκώς φροντισμένου (ή δέσμιου) με καλλυντικά, δίαιτες, πλαστικές εγχειρήσεις αλλά κυρίως γυμνασμένου και απόλυτα «όμορφου»; Ποια η θέση του σε αυτό το φαντασιακό, που λειτουργεί μόνο μέσα από την τελειότητα; Ή μήπως δεν έχει θέση. Δεν *πρέπει* να έχει θέση. Δεδομένου ότι δεν μπορεί να αγγίζει την τελειότητα αυτή, ως σώμα εξορισμού τοποθετημένο στην κατηγορία του μειονεκτικού, του ελαττωματικού;

Ο κύριος προβληματισμός μου είναι ότι με αυτό τον τρόπο εγκαθιδρύονται όρια, όπου επιχειρείται η αμφισβήτηση, ακύρωση, απώλεια των ταυτοτήτων σε σχέση με την ανθρωπινότητα, το σώμα, το φύλο, την σεξουαλικότητα. Όμως τα ταυτοτικά σύνορα δεν είναι μόνο τόποι και τρόποι οριοθέτησης των περιθωρίων. Είναι και τόποι υπαρξιακής σύγκρουσης πάνω στις γραμμές εξουσίας, αποκλεισμού, αλλά την ίδια στιγμή και διαπραγμάτευσης, αντίστασης σε ένα πλαίσιο όπου οικοδομούνται σχεσιακοί δρόμοι και κοινωνικότητες. Κυρίως όμως, τα ταυτοτικά σύνορα είναι τόποι απώλειας.

Για τον ανάπηρο το συμβάν της αναπηρίας και ο εγκλεισμός σε ένα Κέντρο Αποκατάστασης, εγκαθιδρύει μια ταυτοτική ρήξη στη βιογραφία του², στην ανθρώπινη υποκειμενικότητά του. Εγκαθιδρύει ένα σύνορο-όριο ανάμεσα στο «Πριν» (ταυτότητα) και το «Μετά» (ετερότητα). Στο σύνορο αυτό ο ανάπηρος βιώνει την απώλεια των πρότερων ταυτίσεων του, μέσω του εξοβελισμού και της ετεροποίησης. Στο «Πριν» η υπαρξιακή του συγκρότηση σχετίζονταν με βασικές ταυτίσεις όπως για παράδειγμα: είμαι άνθρωπος, έχω ανθρώπινο σώμα, είμαι άνδρας.

«Θα δεις, μου είπε ο Γιάννης τις πρώτες μου μέρες στο Κέντρο, ότι το βλέμμα των ανθρώπων «στυλώνεται» πάνω σε ένα ανάπηρο... Γι αυτούς δεν έχεις παρελθόν, ιστορία, εμπειρίες, ταυτότητες. Η αναπηρία σου είναι η μόνη σου ταυτότητα... Γι' αυτούς, το status του ανάπηρου, ειδικά σε καρότσι, είναι εντελώς ενοχλητικό, πολλές φορές τρομακτικό και πάντα κρύβει τελείως την ανθρώπινη υπόσταση που υπάρχει από πίσω...»

² Περισσότερα για τη βιογραφική ρήξη βλ. Σαββάκης, Μ., Τζανάκης, Μ., 2006. «Βιογραφική Ρήξη και Ιδρυματισμός: Θεσμικές και Αφηγηματικές Διαστάσεις μιας Κοινωνικής Διαδικασίας». Επιθεώρηση Κοινωνικών Ερευνών, 120 Β': 37-64.

Έτσι, ο ανάπηρος βρίσκεται στο «Μετά» ξεγυμνωμένος από τις πρότερες ταυτίσεις του. Η μόνη σταθερή, διαχρονική ταυτότητα που του απομένει, είναι η ταυτότητα του «ανάπηρου». Οι υπόλοιπες ταυτίσεις του, τελούν υπό μόνιμο καθεστώς απώλειας. Βρίσκονται κάτω από την επιρροή μιας διαρκούς αμφισβήτησης και αυτο-αναίρεσης, μιας συνεχούς εκκρεμότητας ανάμεσα στην ταυτότητα και την ετερότητα. Για παράδειγμα: είμαι άνθρωπος ή τέρας; Είμαι άνδρας ή ευνούχος; Το σώμα μου είναι ανθρώπινο ή είναι ανώμαλο, μίasma, ρέπλικα; Γεγονός που τον οδηγεί να βιώνει και να διαβιεί δια παντός σε ένα ταυτοτικό μεταίχμιο.

Πώς λοιπόν υποχρεώνεται να υπάρξεις ως άνθρωπος, ως σώμα, ως φύλο ή να μην υπάρξεις στους οριακούς αυτούς τόπους; Πώς βιώνεται η ανθρώπινη υποκειμενικότητα στο σύνορο μεταξύ ζωής και περίπου-ζωής; Πώς διεξάγονται οι μάχες ανάμεσα στην ταυτότητα και την ετερότητα; Και πώς τελικά τελούνται και βιώνονται οι αμφισβητήσεις, οι ακυρώσεις και οι απώλειες των ταυτίσεων ανθρώπων όπως οι ανάπηροι;

Στην πραγματικότητα, πρόθεσή μου δεν είναι να καταγγείλω και να αποκαλύψω την αδιαφορία και τις παραβιάσεις της Πολιτείας και των Ιδρυματικών θεσμών της. Ούτε τις «αλήθειες» για τις συνθήκες διαβίωσης των ανάπηρων ή την ποιότητα των προσφερόμενων υπηρεσιών και βέβαια ούτε την «κακία» του προσωπικού. Αυτό που με ενδιαφέρει είναι να προσπαθήσω να ανακαλύψω και να ερμηνεύσω το «subtext», το κρυφό νόημα των παραπάνω. Τα επαγγέλματα του προσωπικού στα Κέντρα Αποκατάστασης είναι δύσκολα, αλτρουιστικά και κυρίως κακοπληρωμένα. Είναι αλήθεια, ότι για κάποιους από τα προσωπικό τρέφω μεγάλο σεβασμό και για άλλους καθόλου. Εξάλλου, είναι όλοι δέσμιοι ενός ιατρικού λόγου και ενός πολιτισμικού-κοινωνικού, αξιακού μοντέλου και μιας πρόσληψης της αναπηρίας ως ριζικής ετερότητας, που πυροδοτεί (άθελά τους, θα έλεγα) ακατέργαστες φαντασιώσεις και αναπαραστάσεις του ανάπηρου σώματος ως μiasματική απειλή, ως τερατωδία που προκαλεί τρόμο.

Παρόλα αυτά και για όλα αυτά, θεωρώ ως αναγκαία την καταγραφή, μελέτη, ανάλυση και ερμηνεία των δεδομένων που αφορούν μια συγκεκριμένη, πολυσύνθετη, κοινωνικο-πολιτισμική πραγματικότητα. Ενός φαινομένου, όπως αυτό της ετεροποίησης-απανθρωποίησης και του περιορισμού των αναπήρων στο πεδίο του μη «κανονικού», σε μια διαρκή συννοριακότητα, μέσω της απώλειας των ταυτίσεών

τους σχετικά με την ανθρωπινότητα, το σώμα αλλά και την έμφυλη σεξουαλικότητά τους. Η μελέτη αυτή θα μπορούσε ίσως να εφαρμοστεί (με τις ανάλογες κατά περίπτωση προσαρμογές) και σε άλλες συναφείς περιοχές. Όπως για παράδειγμα στους ασθενείς στα νοσοκομεία, στους φυλακισμένους στις φυλακές, στους μετανάστες στα κέντρα κράτησης, στους ψυχικά ασθενείς στις ψυχιατρικές κλινικές, όπου δηλαδή υπάρχει η αλληλεπίδραση της ετερότητας με τους «ανθρωπιστικούς» Ιδρυματικούς θεσμούς αποκλεισμού της.

2. Η ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΩΣ ΡΙΖΙΚΗ ΕΤΕΡΟΤΗΤΑ

Σύμφωνα με την Butler, η κατασκευή του ανθρώπινου «λειτουργεί χρησιμοποιώντας μέσα αποκλεισμού τέτοια, ώστε το ανθρώπινο δεν παράγεται μόνο σε διαμετρική αντίθεση με το μη ανθρώπινο, αλλά μέσα από ένα σύνολο διακλίσεων και ριζικών απαλείψεων. Δεν αρκεί, λοιπόν, ο ισχυρισμός ότι τα ανθρώπινα υποκείμενα κατασκευάζονται, διότι η κατασκευή του ανθρώπινου είναι μια διαφορετική διεργασία, η οποία παράγει το περισσότερο και το λιγότερο ανθρώπινο, το μη ανθρώπινο, το ανθρωπίνως αδιανόητο»³.

³ Butler, J., 2008α. *Σώματα με σημασία. Οριοθετήσεις του φύλλου στο λόγο*. Αθήνα: Εκκρεμές: 52

2.1. ΜΙΑ ΙΣΤΟΡΙΚΗ – ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ - ΠΟΛΙΤΙΣΜΙΚΗ ΘΕΩΡΗΣΗ

Μέσα σε ένα πλαίσιο κοινωνικών και επιστημονικών λόγων και προτύπων λειτουργικότητας, κανονικότητας, ομοιότητας, παραγωγικότητας, αφομοίωσης, ο ανάπηρος άνθρωπος παραμένει διαφορετικός και ανυπεράσπιστος. Ταυτόχρονα, εξαιτίας της αναπηρίας του εγείρει ερωτηματικά ακριβώς για την ίδια την ανθρωπινότητά του. Η αναπηρία, κατά τη διάρκεια της ανθρώπινης ιστορίας, θεωρήθηκε στίγμα, ντροπή, ο ανάπηρος μιάσμα που έπρεπε να εξαφανιστεί. Έτσι ως εμβληματική ετερότητα εκτοπίζεται στο κοινωνικό περιθώριο και σαν ελαττωματικό υλικό, ο ανάπηρος απομονώνεται στο σπίτι του ή σε ιδρύματα-άσυλα, εγκλωβισμένος σε στερεότυπα που δημιουργήσαν οι άλλοι γι' αυτόν. Ταυτόχρονα, ένας πολιτικά και επιστημονικά ψευδεπίγραφος ανθρωπισμός, νομιμοποιεί την επέμβαση και διαχείριση των ισχυρότερων πάνω στην ανάπηρη ύπαρξη και οδηγεί σε μια νεο-αποικιοκρατία του ανάπηρου σώματος. Ακριβώς για αυτό τον λόγο και με αυτό τον τρόπο, θέτει αυτόματα τους ανάπηρους κάτω από την εξουσία ενός Λόγου, που επιζητά την υπακοή και την διαχείριση μιας αφήγησης της οντολογίας του ανθρώπινου. Είναι εμβληματικό το ότι ο ανάπηρος πάντα βρίσκεται σε χαμηλότερο επίπεδο, είτε ξαπλωμένος, είτε καθιστός, ποτέ όρθιος.

Θα αναφερθώ συνοπτικά στην ιστορική-κοινωνική-πολιτισμική πρόσληψη της αναπηρίας ως ριζικής ετερότητας, η οποία αντιμετωπιζόταν αλλά και αντιμετωπίζεται κατασταλτικά. Η ιστορία που έχει καταγράψει τις ζωές των ανθρώπων με αναπηρία, είναι μια ιστορία της ζωής που ζει στο περιθώριο. Για τους ανάπηρους, η ιστορία τους είναι σε μεγάλο βαθμό μια ιστορία της αφάνειας και της απώλειας.

Σύμφωνα με την Τσούκα, στις «πρωτόγονες» κοινωνίες η βρεφοκτονία σε τέτοιες περιπτώσεις ήταν ευρέως αποδεκτή. Γενικά, η βρεφοκτονία ήταν κάτι συνηθισμένο για τον αρχαίο κόσμο, με μοναδική, ίσως, εξαίρεση την Αίγυπτο, όπου τα άτομα με κάποια αναπηρία προσέφεραν διαφόρων ειδών υπηρεσίες είτε στην πολιτεία είτε σε ιδιώτες. Για την αρχαία Σπάρτη ήταν ιδιαίτερα διαδεδομένη η περίπτωση του Καιάδα, στον οποίο έριχναν όσους δεν ανταποκρίνονταν στο ιδεώδες του τέλειου αρσενικού, στο αρχέτυπο του άνδρα και του ιδανικού πολεμιστή. Σε αντίθεση, στην αρχαία Αθήνα, τα ανάπηρα άτομα έπαιρναν ένα επίδομα «περί

αδυνάτων»⁴. Σε άλλα παραδείγματα, όπως αναφέρει ο Τάσιος, ένας ανάπηρος έγινε θεός, ο Ήφαιστος, και μια ολόκληρη κατηγορία αναπήρων, οι τυφλοί, ανέβηκαν στη σεβαστή τάξη των μάντεων και των ποιητών⁵. Μέχρι την βιομηχανική επανάσταση, όπως σημειώνουν οι Clapton & Fitzgerald, οι ανάπηροι ζούσαν στα πλαίσια της οικογένειας, βοηθώντας στις οικιακές ή άλλες εργασίες στο βαθμό που είχαν δυνατότητα. Άλλοι όμως εξοστρακίζονταν και η επιβίωσή τους απειλούνταν, εξαιτίας μιας λαϊκής αντίληψης ότι τα πρόσωπα αυτά ήταν τέρατα και ως εκ τούτου ανάξια της ανθρώπινης κατάστασης⁶.

Οι παραδοσιακές Βιβλικές και θεολογικές προσεγγίσεις για την αναπηρία, σύμφωνα με την Otieno, δίνουν την εντύπωση ότι είναι μια τραγωδία και μια τιμωρία ή κατάρα από το Θεό για την αμαρτία, ανυπακοή, απιστία, άγνοια. Κατά συνέπεια, η αναπηρία στιγματίζει όχι μόνο το άτομο αλλά και όλη την οικογένεια. Το αποτέλεσμα ήταν ο αποκλεισμός των αναπήρων από τις κοινωνικές, οικονομικές, πολιτικές και πνευματικές σφαίρες της κοινωνίας. Από την άλλη, συχνά η αναπηρία γίνεται κατανοητή ως ενάρητη ταλαιπωρία καθώς εξαγνίζει το άτομο. Όμως τα τελευταία χρόνια υπήρξαν θεολογικές συζητήσεις που είναι σε αντίθεση με τις παραδοσιακές θεολογικές ερμηνείες της Αγίας Γραφής. Τονίζουν ότι οι ανάπηροι είναι εκλεκτοί του Θεού, απομεινάρια του, θέτοντάς τους έτσι, μέσα στον κύκλο της ενότητας της χριστιανικής εκκλησίας. Ακόμη, σχετικά με τις θεραπευτικές αφηγήσεις των Ευαγγελίων για τον Ιησού, θεωρούν ως θεραπεία όχι μόνον την αποκατάσταση του σώματος, αλλά περισσότερο ως την αποκατάσταση του ατόμου μέσα στην κοινωνία, ως απελευθέρωση των αναπήρων, ως άρση του κοινωνικού αποκλεισμού⁷.

⁴ Τσούκα, Ι., 2010. «Ιστορική αναδρομή της ειδικής αγωγής» <http://kaleidoskopio-ea.blogspot.gr/2010/06/blog-post.html>

⁵ Τάσιος, Θ., 1995. Η ηθολογική συνιστώσα του προβλήματος, στο Καϊλα, Πολεμικός, Φιλίππου, (επιμ), *Άτομα με ειδικές ανάγκες: Σύγχρονες κατευθύνσεις και απόψεις σε προβλήματα πρόληψης, παρέμβασης, αντιμετώπισης. Διεπιστημονικό Ευρωπαϊκό Συμπόσιο, Ρόδος, Μάιος 1992*. Τόμος Α'. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα: 33

⁶ Clapton, J., & Fitzgerald, J., 2014. «The History of Disability: A History of Otherness». *Renaissance Universal* <http://www.ru.org/human-rights/the-history-of-disability-a-history-of-otherness.html>. Για περισσότερα βλ. και Νικολούλης, Ν., 2006. *Σχολική και κοινωνική ενσωμάτωση των ατόμων με ειδικές ανάγκες*. Αθήνα: Ταξιδευτής: 23-38· ΑμεΑ, 2014. *Ιστορική αναδρομή* <http://www.amea-amyntaio.gr/index2.php?id=32>· Oliver, M., 2009. *Αναπηρία και πολιτική*. Θεσ/νίκη: Επίκεντρο: 99-102

⁷ Otieno, P., 2009. Biblical and Theological Perspectives on Disability: Implications on the Rights of Persons with Disability in Kenya, in *Disability Studies Quarterly*, Vol 29, No 4 <http://dsq-sds.org/article/view/988/1164>

Παρόλα αυτά, όπως γράφουν οι Clapton & Fitzgerald, οι θρησκευτικές κοινότητες, αντιμετώπιζαν την κατάσταση με εξορκισμούς και τελετουργικά καθαρισμού. Ή την παροχή φροντίδας, φιλοξενίας και εξυπηρέτησης, ως πράξεις ελέους, φιλανθρωπίας και χριστιανικού καθήκοντος⁸. Σύμφωνα με την Τσούκα, η βυζαντινή εποχή είναι η αρχή του εγκλεισμού των αναπήρων σε διάφορα ιδρύματα και μοναστήρια. Στα μεσαιωνικά χρόνια έχουμε για μια ακόμη φορά την επιστροφή στα «κακά πνεύματα» που κατοικούν μέσα στα άτομα με αναπηρία, ενώ παράλληλα οι ανάπηροι εμφανίζονται ως ατραξιόν στα τσίρκο της εποχής⁹. Από την εποχή της βιομηχανικής επανάστασης, οι ανάπηροι δεν ήταν δυνατόν να ζήσουν στην πόλη, αφού άνδρες και γυναίκες, ακόμα και παιδιά εργάζονταν και δεν υπήρχε κανείς να τους φροντίσει. Το άσυλο προσέφερε την αναγκαία προστασία και στοιχειώδη φροντίδα. Μέχρι την δεκαετία του 1960, οι πάσχοντες από χρόνιες παθήσεις και οι σωματικά και ψυχικά βαριά ανάπηροι παρέμεναν σε ιδρύματα κλειστής περίθαλψης, σε πολλές περιπτώσεις χωρίς καμιά προσπάθεια νοσηλείας, θεραπείας και αποκατάστασης¹⁰. Όλοι αυτοί αποτέλεσαν τα εξιλαστήρια θύματα, τους αποδιοπομπαίους τράγους μεγάλων κοινωνικών καθαρμών. Μολυσματικότητα, ποινή, ντροπή, θεολογία του κακού, υπήρχαν απροκάλυπτα από πάντα έτσι ώστε να αποδειχθούν έννοιες, ιδέες, προλήψεις¹¹.

Σε μια δυναμική της ιστορικής εξέλιξης σχετικά με την αναπηρία, ο γιατρός και ο επιστήμονας αντικατέστησαν τον ιερέα ως θεματοφύλακα των κοινωνικών αξιών και διαδικασιών παραγωγής και αναπαραγωγής. Τα άτομα με αναπηρία στη συνέχεια έγιναν μια κατηγορία, που απαιτεί φυσική απομάκρυνση από τους «αρτιμελείς» κανόνες του τι αναπτύσσεται ως μια αστικοποιημένη κοινωνία. Έτσι αντιμετωπίζονται ως άρρωστοι, ως άχρηστοι, ή ως επικίνδυνοι. Όπως σημειώνουν

⁸ Clapton & Fitzgerald, 2014.

⁹ Τσούκα, 2010.

¹⁰ ΑμεΑ, 2014. Για περισσότερα βλ. και Oliver, 2009: 99-102

¹¹ Ζωνιού-Σιδέρη, Α., 1998. *Οι ανάπηροι και η εκπαίδευσή τους*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα: 21-25· Θεοδωροπούλου-Καλογήρου, Ε., 1995. Η περίπτωση των ατόμων με ειδικές ανάγκες: Μια νέα πρόκληση για το φιλοσοφικό λόγο και τους φιλοσοφούντες, στο Καΐλα, Πολεμικός, Φιλίππου, (επιμ), *Άτομα με ειδικές ανάγκες: Σύγχρονες κατευθύνσεις και απόψεις σε προβλήματα πρόληψης, παρέμβασης, αντιμετώπισης. Διεπιστημονικό Ευρωπαϊκό Συμπόσιο, Ρόδος, Μάιος 1992*. Τόμος Α'. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα: 63. Για περισσότερα βλ. και Νικολούλης, 2006: 3-38

ορισμένοι σχολιαστές, η επικράτηση της βιοϊατρικής στη Δυτική νεωτερικότητα, παρήγαγε και την σύγχρονη αν-άξια να ζει αναπηρία.

Η πλέον σύγχρονη περίοδος στυγνής, άγριας, απροκάλυπτης εξόντωσης αναπήρων είναι η ναζιστική. Σύμφωνα με τα «Νέα των ΑμεΑ», περίπου 275.000 άνθρωποι με αναπηρία εκτιμάται ότι θανατώθηκαν, στο όνομα της κυρίαρχης άποψης που ήθελε την αναπηρία να συνεπάγεται υπέρμετρο κόστος και του επιχειρήματος του «θανάτου από οίκτο». Είχε επί μακρόν προηγηθεί (σε αφίσες, διαφημίσεις κλπ) η διαπόμπευση των αναπήρων, ως προτύπων ανικανότητας και ως τεράτων, σε αντιδιαστολή με τους εκπέμποντες υγεία εκπροσώπους-μοντέλα της αρίας φυλής. Από το 1933, ξεκίνησε εκτεταμένο πρόγραμμα υποχρεωτικής στείρωσής τους. Βέβαια προγράμματα στείρωσης αναπήρων είχαν προϋπάρξει και σε άλλες χώρες, όπως η ΗΠΑ, η Δανία, Νορβηγία, Σουηδία, Φινλανδία, Εσθονία, Τσεχοσλοβακία, Γιουγκοσλαβία, Λιθουανία, Λετονία, Ουγγαρία και Τουρκία. Από το 1939, το πρόγραμμα στείρωσης στη ναζιστική Γερμανία μετεξελίχτηκε σε πρόγραμμα θανατώσεων με ένεση ή δηλητηριώδη αέρια σε έξι καταυλισμούς θανάτου, αποκαλούμενους «Κέντρα Ευθανασίας». Το Χάνταμαρ, για παράδειγμα, διέθετε 100 άτομα προσωπικό (γιατρούς και νοσοκόμους), ήταν δηλαδή ένα υπερπλήρες κέντρο «επιστημονικής» εξόντωσης. Απ' το 1941, χρησιμοποιήθηκαν πιο αόρατες μέθοδοι. Δηλαδή, η εξόντωση διά της υπερβολικής δοσολογίας φαρμάκων ή της ασυτίας¹².

Γίνεται φανερό, όπως γράφει και η Μακρυνιώτη, ότι η απομόνωση των αναπήρων, η φυσική εξόντωση, η γενοκτονία, το ολοκαύτωμα, ως λήψη μέτρων για την εξουδετέρωση κινδύνου που ενδημεί στα ανάπηρα σώματα, αποτελούν ουσιαστικά πρακτικές, οι οποίες συμβολικά θανατώνουν την απειλή του θανάτου σκοτώνοντας το ομοίωμά του. Έτσι η εξόντωση δεν συνιστά δολοφονία αλλά μια πρακτική που εξυπηρετεί την ζωή. Οι ζωές που εξοντώνονται είναι ελαττωματικές, είναι ζωές που στερούνται αξίας, ζωές εχθρικές προς τη ζωή, ζωές που πρέπει να θανατωθούν για να μη σκορπίσουν το θάνατο. Το «προκλητικό» όνειρο της

¹² Νέα των ΑμεΑ, 2010. Το ολοκαύτωμα των ανθρώπων με αναπηρία τα χρόνια του ναζισμού. http://neatonamea.blogspot.gr/2010/02/blog-post_361.html. Για περισσότερα βλ. και Priestley, M., 2005, Disability and Social Inequalities, in Romero M., and Margolis E., (eds), *The Blackwell Companion to Social Inequalities*. Oxford: Blackwell Publishing Ltd: 372-396

αποδόμησης της θνητότητας στις νεωτερικές κοινωνίες, εξυπηρετείται από την «παρόρμηση» της γενοκτονίας¹³.

Στη Δύση, στο δεύτερο μισό του 20^{ου} αιώνα, βλέπουμε την εμφάνιση ενός γενετικού μοντέλου της αναπηρίας, ένα ανανεωμένο ιατρικό μοντέλο, το οποίο «υπόσχεται» να επεκτείνει πραγματικά τον πληθυσμό των ατόμων με αναπηρία και περιλαμβάνει άτομα, των οποίων η ανεπάρκεια οφείλεται στα «ελαττωματικά» γονίδια τους. Από το 1970, όπως τονίζουν οι Ginsburg & Rapp, μια σειρά από γενετικές εξετάσεις χρησιμοποιούνται ολοένα και περισσότερο για τον ποιοτικό έλεγχο των ανωμαλιών, που δυνητικά υπάρχουν σε γονείς και έμβρυα. Παρά το γεγονός ότι υπάρχει μια ευγονική ηχώ σε αυτές τις πρακτικές, το εύρος των διαθέσιμων δοκιμών για δυνητικές αναπηρίες αυξάνεται γεωμετρικά. Η πρόσθετη πίεση και η επιλογή σχετικά με το ποιος έχει δικαίωμα να εισαχθεί σε μια ανθρώπινη κοινότητα, τοποθετείται επισήμως στους ώμους των γονιών¹⁴.

Έτσι, όπως ισχυρίζεται ο Priestley, η αποτίμηση κοινωνικής, ηθικής και οικονομικής αξίας που αποδίδεται σε ορισμένες ζωές σε σχέση με άλλες, χρησιμοποιείται με συνέπεια για να νομιμοποιήσει τις κοινωνικές ανισότητες και τις σχέσεις κυριαρχίας και υποταγής. Ως εκ τούτου, η επιλεκτική προγεννητική εξέταση και η άμβλωση για να αποτραπεί η γέννηση παιδιών με χαρακτηριστικά απομείωσης, δείχνουν ότι είμαστε μάρτυρες σε μια κίνηση μακριά από τις παραδοσιακές «κοινωνικές πολιτιστικές ευγονικές», προς ένα νέο είδος «προσωπικής ευγονικής». Κατά συνέπεια, δεν είναι ίσως έκπληξη το γεγονός ότι οι σύγχρονες επιλογές στις γεννήσεις μπορούν να ενταχθούν μέσα σε μια διάχυτη άποψη, ότι τα άτομα με αναπηρία ζουν ως «παράνομες ζωές». Έτσι, η κατασκευή του θανάτου στις σύγχρονες κοινωνίες αποκαλύπτει μια πολιτιστική προσκόλληση στη μακροζωία και τις έννοιες του «καλού» ή «έγκαιρου» θανάτου. Ωστόσο, σε αυτό το πλαίσιο, οι θάνατοι των ατόμων με αναπηρία αντιμετωπίζονται συχνά ως λιγότερο ή περισσότερο τραγικοί ή «ελεήμονες» από τους μη ανάπηρους, αντανakλώντας τη

¹³ Μακρυνιώτη, Δ., 2008. Εισαγωγή: Κοινωνικές και πολιτικές μορφές διαχείρισης της θνητότητας στο Μακρυνιώτη Δ. (επιμ.) *Περί θανάτου. Η πολιτική διαχείριση της θνητότητας*. Αθήνα: Νήσος: 36-37

¹⁴ Ginsburg, F., & Rapp, R., 2013. «Disability Worlds». *Annual Review of Anthropology* Vol. 42: 53-68

χαμηλή κοινωνική και οικονομική αξία που αποδίδεται στη ζωή ατόμων με αναπηρία¹⁵.

Στη Μάνη για παράδειγμα, όπως αναφέρει η Σερεμετάκη, ακόμη και σήμερα υπάρχει ολόκληρη κλίμακα - ιεραρχία βαρύτητας και συμμετοχής στο πένθος και στις τελετουργικές παραστάσεις, με βάση το κοινωνικό στάτους του νεκρού. Στην κορυφή της κλίμακας-ιεραρχίας του θανάτου βρίσκεται ο νέος ή νιόπαντρος άνδρας-λεβέντης, ο οποίος δικαιούται το πλέον έντονο και δημόσιο πένθος, κλάμα, μοιρολόι, ένα πένθος που αφορά τους πάντες. Ενώ στον πάτο βρίσκεται ο σακάτης, που δεν δικαιούται τίποτα από τα παραπάνω, όπου συμπαραστέκονται μερικοί φίλοι και κάνουν μόνο κηδεία και σπάνια σαράντα. Εδώ το πένθος στερείται της δυνατότητας τελετουργικής έκφρασης, είναι ιδιωτικό, αφανές, άφωνο¹⁶. Έτσι, σύμφωνα με την Butler, δεν υπάρχουν νεκρολογίες για τις απώλειες των ανάπηρων. Για να υπάρξει νεκρολογία θα πρέπει να έχει υπάρξει ζωή, ζωή που να αξίζει να την αναφέρει κανείς για να της δώσει αξία, ζωή που δικαιούται αναγνώριση. Η νεκρολογία λειτουργεί ως εργαλείο μέσω του οποίου διαδίδεται δημοσίως το αν αξίζει η απώλεια μιας ζωής να προκαλέσει οδύνη. Μια ζωή λοιπόν που δεν αξίζει, δεν είναι εντελώς ζωή, δεν αξιολογείται ως ζωή. Υποδηλώνει το ήδη άταφο, αν όχι εκείνο που δεν μπορεί να ταφεί¹⁷.

Γίνεται προφανές, ότι η ετερότητα, ιδιαίτερα η ριζικού τύπου ετερότητα, έχει αποτελέσει ανάγκη της ανθρώπινης σκέψης και διαιώνισε τη ρατσιστική αντίληψη του ανώτερου ανθρώπου από τον κατώτερο, του ανώτερου αρτιμελούς σώματος από το κατώτερο ανάπηρο σώμα. Είναι αναπόφευκτο λοιπόν ο ανάπηρος, αφού αποκλίνει από το υγιές κανονιστικό πρότυπο να εκτοπίζεται στο κοινωνικό περιθώριο. Η περιθωριοποίηση, δεν είναι παρά η επιθυμία και πρακτική της κοινωνίας να αποβάλλει οτιδήποτε ανήκει στην σφαίρα της αταξίας και της διαφορετικότητας και ταυτόχρονα ο εξουσιασμός αυτής της «ιδιαιτερότητας».

Η πραγματικότητα δεν μπορεί να επισκιάσει το γεγονός ότι η αναπηρία, ως μια μη αναστρέψιμη κατάσταση, οδηγεί στην επαναδιαπραγμάτευση του ορισμού της

¹⁵ Priestley, 2005: 372-396. Περί επιλογής και άμβλωσης βλ. και Oliver, 2009: 136

¹⁶ Σερεμετάκη Κ., Ν., 2008. *Η τελευταία λέξη της Ευρώπης τα άκρα*. Αθήνα : Εκδοτικός Οργανισμός Λιβάνη: 178-179

¹⁷ Butler, J., 2008β. Βία, πένθος, πολιτική, στο Μακρυνιώτη Δ. (επιμ.) *Περί θανάτου. Η πολιτική διαχείριση της θνητότητας*. Αθήνα: Νήσος: 553

οντολογίας του ανθρώπινου και αυτό γιατί θεωρείται πως είναι μια καταδίκη του ανθρώπου σε αιώνια φθαρτότητα. Επιπλέον γίνεται αντιληπτή ως κάτι αισχρό, δυσοίωνο, αποκρουστικό για τις αισθήσεις, ενώ ταυτόχρονα εκφράζει όπως λέει η Sontag, «ακατέργαστες φαντασιώσεις σχετικά με το μίasma αλλά και σχετικά με τη δύναμη και την αδυναμία»¹⁸. Το ανάπηρο σώμα προσλαμβάνεται ως ρήξη της φυσικής ισορροπίας αλλά και ως ρήξη του κοινωνικού ιστού. Έτσι η αναπηρία κατασκευάζεται ως ανωμαλία, ως ετερότητα και αξιολογείται ως υποδεέστερη ή αποκλίνουσα σε σχέση με το κανονιστικό υγιές πρότυπο.

Σύμφωνα με τους Snyder & Mitchell, η εξουσία που έχουν ασκήσει οι βιολογικές επιστήμες στις πολιτισμικές κατασκευές του σώματος, στη Δύση του ύστερου 20ού αιώνα έχει τις τελευταίες δεκαετίες αμφισβητηθεί. Αυτό που τέθηκε υπό αμφισβήτηση ήταν το ιατρικό βλέμμα, που αξιολογούσε και ταξινομούσε σώματα σε ιεραρχίες απόκλισης. Ως απάντηση στην παθολογία και, ιδιαίτερα, στην τερατολογία, οι θεωρητικοί του σώματος προσπάθησαν να διασώσουν το στιγματισμένο σώμα από τον υποβιβασμό του στο επίπεδο μιας «ελαττωματικής» ανατομίας. Στις δεκαετίες του 1950 και του 1960, η μέθοδος της εξονυχιστικής διερεύνησης του σώματος θεωρήθηκε μια ηδονοβλεπτική δραστηριότητα και οι θεωρητικοί του σώματος επιδίωξαν να ανατρέψουν την εξουσία του ιατρικού βλέμματος, θέτοντας και το ίδρυμα, αντί μόνο το σώμα, στη θέση του αντικειμένου διερεύνησης¹⁹.

¹⁸ Sontag, S., 1993. *Η Νόσος ως μεταφορά. Το AIDS και οι μεταφορές του*. Αθήνα: Ύψιλον/βιβλία: 67

¹⁹ Snyder, S.L., & Mitchell, D.T., 2011. Αναθεωρώντας το σώμα: Σπουδές αναπηρίας και η αντίσταση στην εν-σωμάτωση, στο Αθανασίου Α., (επιμ.), *Βιοκοινωνικότητες Θεωρήσεις στην ανθρωπολογία της υγείας*. Αθήνα: Νήσος

2.2. ΑΝΘΡΩΠΟΛΟΓΙΑ ΚΑΙ ΣΠΟΥΔΕΣ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ

Όπως αναφέρει ο Νικολούλης, η λέξη αναπηρία χρησιμοποιήθηκε για πρώτη φορά από τον Αριστοτέλη και προέρχεται από τη σύνθεση της πρόθεσης **ανά** με το επίθετο **πηρός** (βεβλαμμένος), δηλαδή ο άνθρωπος που έχει υποστεί κάποιας μορφής βλάβη σε μέρος ή μέλος του οργανισμού του. Η αναπηρία γίνεται φανερή και αρχίζει να υπάρχει ως μειονέκτημα, από τη στιγμή που οι δυσλειτουργίες ενός ατόμου συγκριθούν με τα ισχύοντα κοινωνικά πρότυπα και τις ισχύουσες πολιτισμικές αντιλήψεις γύρω από τις ελάχιστες δυνατότητες και ικανότητες του ατόμου²⁰.

Όπως επισημαίνουν οι Ginsburg & Rapp, το τι μετρά ως δυσλειτουργία στις διαφορετικές κοινωνικοπολιτισμικές ρυθμίσεις είναι εξαιρετικά μεταβλητό και ανοικτό προς συζήτηση. Οι έρευνες στην διαπολιτισμική εργασία στην ανθρωπολογία και στις σπουδές αναπηρίας, δείχνουν ότι αυτό που προσλαμβάνεται ως αναπηρία σε διαφορετικά πολιτισμικά περιβάλλοντα έχει τελείως διαφορετικές έννοιες, δεν μπορεί να θεωρείται δεδομένο και επισημαίνεται η πολυπλοκότητα της ίδιας της κατηγορίας της αναπηρίας²¹. Έτσι, σύμφωνα με τους Reynolds Whyte & Ingstad, σε πολλούς πολιτισμούς, κανείς δεν μπορεί να χαρακτηριστεί ως άτομο με αναπηρία για τον απλό λόγο ότι η αναπηρία ως αναγνωρισμένη κατηγορία δεν υπάρχει. Υπάρχουν τυφλοί, κουτσοί και «αργοί» άνθρωποι, αλλά «άτομα με αναπηρία» ως ένας γενικός όρος δεν μεταφράζεται εύκολα σε πολλές γλώσσες²².

Το μοντέλο, που κυριαρχούσε στις δυτικές κοινωνίες όσον αφορά στην προσέγγιση της αναπηρίας (και που εν πολλοίς κυριαρχεί ακόμα) είναι το «βιοϊατρικό»-«ατομικό» μοντέλο. Σύμφωνα με τον Oliver, το μοντέλο αυτό βασίζεται στην παραδοχή ότι ένα άτομο έχει μια δυσλειτουργία, η οποία το αποτρέπει από την πλήρη συμμετοχή στην κοινωνία και τελικά θεωρείται ως η αιτία της αναπηρίας²³. Ως εκ τούτου όπως επισημαίνει η Hemingway, δύο διακριτοί όροι προέκυψαν: «ανεπάρκεια», που είναι η βιολογική, λειτουργική κατάσταση του ατόμου, και

²⁰ Νικολούλης, 2006: 15,40

²¹ Ginsburg & Rapp 2013: 53-68

²² Reynolds Whyte, S., & Ingstad, B., 1995. *Disability and Culture*. California: University of California Press: 7

²³ Oliver, 2009: 134-144

«αναπηρία», η οποία είναι η εμπειρία της κοινωνικής μειονεξίας²⁴. Στις Σπουδές Αναπηρίας, ο Oliver, διατύπωσε ένα νέο μοντέλο προσέγγισης και κατανόησης της αναπηρίας, το «κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας» (social model of disability), στο οποίο, σε αντίθεση με το «βιοϊατρικό»-«ατομικό», η αναπηρία αναγνωρίζεται ως το αποτέλεσμα των αρνητικών αλληλεπιδράσεων μεταξύ ενός ατόμου με δυσλειτουργία και του κοινωνικού περιβάλλοντός του²⁵. Όπως τονίζει ο Martins, το «κοινωνικό μοντέλο», επιπλέον, περιλαμβάνει μια θεμελιακή κριτική της ιατροποίησης και της ηγεμονίας της στον καθορισμό και την κατηγοριοποίηση του μη κανονικού²⁶.

Το «κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας», όπως σημειώνει ο Priestley, χαρακτηρίζει την αναπηρία ως πολιτισμική κατασκευή και θεωρεί ότι η κατασκευή της είναι ένα προϊόν των συγκεκριμένων πολιτιστικών πεποιθήσεων, πρακτικών και συνθηκών. Με τον τρόπο αυτό, είναι οι κοινωνικές σχέσεις παραγωγής και αναπαραγωγής μέσα σε μια καπιταλιστική οικονομία, που καθορίζουν ποιος είναι χαρακτηρισμένος ως «άτομο με αναπηρία»²⁷. Γι' αυτό το λόγο, συμπεραίνει η Ζωνιού-Σιδέρη, οι ανάπηροι όντας ελάχιστα ενταγμένοι στη διαδικασία παραγωγής, θεωρούνται άνθρωποι μειωμένης αξίας και δημιουργείται η επιτακτική ανάγκη για τον κοινωνικό αποκλεισμό τους²⁸.

Σύμφωνα με τον Cameron, οι επικριτές του «κοινωνικού μοντέλου» μερικές φορές τονίζουν, ότι επιμένοντας στο ότι οι φυσικές διαφορές και οι περιορισμοί δημιουργούνται μόνο κοινωνικά, δεν λαμβάνει υπόψη τις υποκειμενικές εμπειρίες της δυσλειτουργίας και της ανικανότητας²⁹. Όμως, όπως τονίζει ο Campbell, τα άτομα με αναπηρίες έχουν μια κοινή εμπειρία και της μειονεξίας και της καταπίεσης. Έτσι το «κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας» μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως εργαλείο για τους

²⁴ Hemingway, L., 2008. Introduction: Emerging Insights and Perspectives within Disability Studies, in Campbell, Fontes, Hemingway, Soorenian, Till (eds.) *Disability Studies: emerging insights and perspectives*. Leeds: The Disability Press: 1-12

²⁵ Oliver, 2009: 134-144. Για περισσότερα βλ. και Oliver, M., 2004. The Social Model in Action: if I had a hammer, in *Implementing the Social Model of Disability: Theory and Research*, edited by Colin Barnes and Geof Mercer, Leeds: The Disability Press: 18-31

²⁶ Martins, B., 2008. The Suffering Body in the Cultural Representations of Disability: The Anguish of Corporal Transgression, in Campbell, Fontes, Hemingway, Soorenian, Till (eds.) *Disability Studies: emerging insights and perspectives*. Leeds: The Disability Press: 78-90.

²⁷ Priestley, 2005: 372-396

²⁸ Ζωνιού-Σιδέρη, 1998:10-11

²⁹ Cameron, C., 2008. Further Towards an Affirmation Model, in Campbell, Fontes, Hemingway, Soorenian, Till (eds.) *Disability Studies: emerging insights and perspectives*. Leeds: The Disability Press: 12-27

ακαδημαϊκούς να κατανοήσουν αυτή την εμπειρία και για τους ακτιβιστές να προσπαθήσουν να αλλάξουν τις κοινωνικές σχέσεις. Η δύναμή του βρίσκεται στην απλότητά του³⁰. Συμφωνώντας στα παραπάνω ο Oliver δηλώνει ότι, «υπό αυτή την έννοια «το «κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας» δεν είναι μια ολοκληρωμένη θεωρία της αναπηρίας, αλλά περισσότερο είναι μια αντιπολιτευτική πολιτική κατασκευή, είναι ένα πρακτικό εργαλείο, δεν είναι μια θεωρία, μια ιδέα ή μια έννοια»³¹. Γι αυτό το λόγο, καταλήγει η Hemingway, το «κοινωνικό μοντέλο» προσέγγισης και κατανόησης της αναπηρίας έχει γίνει πλέον ευρέως αποδεκτό στο πλαίσιο των Σπουδών Αναπηρίας³².

Βέβαια, όπως γράφει η Hemingway, έχουν γίνει προσπάθειες για να αναπτύξουν ή να επεκτείνουν το «κοινωνικό μοντέλο», για παράδειγμα με τη μορφή του «καταφατικού μοντέλου» που προσεγγίζει την ταυτοτική επιβεβαίωση του ανάπηρου³³. Όπως επισημαίνει ο Cameron, το «καταφατικό μοντέλο» (αντλώντας στοιχεία από τα γραπτά και τις εμπειρίες των ατόμων με αναπηρία) ισχυρίζεται ότι, η αναπηρία δεν είναι τραγικό συμβάν και μπορεί να προσληφθεί ως πολύτιμη, συναρπαστική, ενδιαφέρουσα εμπειρία και κατάσταση. Όμως υπάρχει μια αντίφαση εδώ, λέγοντας ότι βασίζεται στο «κοινωνικό μοντέλο» (στο ότι η αναπηρία είναι καταπίεση) και στη συνέχεια, λέγοντας ότι μερικές φορές τα αποτελέσματα της αναπηρίας είναι καλά. Δηλαδή προβλέπει κάποιου είδους μαγικού καθρέπτη, μέσω του οποίου τα άτομα με αναπηρία μπορούν να ειπωθούν και να πουν « Ω, όλα είναι καλά τώρα, έχω μια θετική ταυτότητα της αναπηρίας»³⁴;

Όμως, όπως σημειώνει ο Τεντόμας, δίνοντας έμφαση στις συλλογικές πολιτισμικές αναπαραστάσεις του δημόσιου λόγου περί αναπηρίας, η προσέγγιση του «κοινωνικού μοντέλου» απομακρύνθηκε από την ερμηνευτική διάσταση του σώματος, υποβιβάζοντας τη σημασία του ως στοιχείου ανάλυσης. Στην πορεία η αναπηρία ως φαινόμενο εμπλουτίστηκε σιγά-σιγά από μεταδομιστικές θεωρήσεις, οι οποίες προσανατόλισαν την έρευνα της αναπηρίας σε μια σύνθεση του ιστορικού

³⁰ Campbell, T., 2008. A Case for the Sociology of Impairment, in Campbell, Fontes, Hemingway, Sooreanian, Till (eds.) *Disability Studies: emerging insights and perspectives*. Leeds: The Disability Press: 27-41

³¹ Oliver, 2004: 18-31. Για περισσότερα στο Oliver, 2004: 18-31 περιλαμβάνεται μια πλήρης και αναλυτική απάντηση στους επικριτές του κοινωνικού μοντέλου

³² Hemingway, 2008.: 1-12

³³ Hemingway, 2008.: 1-12

³⁴ Cameron, 2008: 12-27

υλισμού με τη φαινομενολογική και μεταδομιστική προσέγγιση και έγινε προσπάθεια να δοθεί μεγαλύτερη έμφαση στην εμπειρία του ανάπηρου σώματος. Από τη μία, αναγνωρίζεται ότι τα άτομα-μέλη είναι γέννημα της κοινωνίας τους και από την άλλη, το έργο του Foucault στρέφει την προσοχή μας στο πώς εμφανίζεται στα ίδια τα ανάπηρα άτομα ο κυρίαρχος λόγος περί κατηγοριοποιήσεων της αναπηρίας, ως αποτέλεσμα των εξουσιαστικών μηχανισμών της καταπίεσης³⁵.

Ταυτόχρονα, όπως επισημαίνουν οι Ginsburg & Rapp, η έρευνα και το γράψιμο για την αναπηρία στην ανθρωπολογία έχει πλέον εμπλουτιστεί και από μία νέα εθνογραφική στρατηγική, την αυτοεθνογραφία. Μερικοί ανθρωπολόγοι, όταν έρχονται αντιμέτωποι με τις δικές τους αναπηρίες, χρησιμοποιούν ένα αυτοεθνογραφικό φακό, που μπορεί να προσφέρει πολύτιμα στοιχεία φωτίζοντας το ευρύτερο πεδίο που ερευνούν³⁶. Κλασική περίπτωση είναι το σημαντικό βιβλίο του Murphy, *The Body Silent*³⁷, μια αφήγηση της πάλης του με τον όγκο στο νωτιαίο μυελό, που τελικά οδήγησε στην τετραπληγία του. Η ανάλυσή του έδειξε πώς οι πολιτισμικοί κανόνες χρησιμεύουν για μια απεδαφοποίηση της ταυτότητας, αποκαλύπτοντας τις πολιτισμικές και υπαρξιακές δυνάμεις της περιθωριοποίησης. Ο Murphy διερευνά τους φόβους της κοινωνίας, τους μύθους και τις παρανοήσεις σχετικά με την αναπηρία, και τη ζημιά που προκαλούν. Ο ίδιος αναφέρει πως όλες οι αναπηρίες προκαλούν επιθέσεις στην ταυτότητα των ανθρώπων, την κοινωνική θέση και τις κοινωνικές σχέσεις με τους άλλους.

Σκεφτόμαστε συνήθως, όπως τονίζουν οι Reynolds Whyte & Ingstad, την αναπηρία σε αντίθεση με ένα ιδανικό της «κανονικής» ικανότητας για την εκτέλεση συγκεκριμένων δραστηριοτήτων, που παίζουν ρόλο στην κοινωνική ζωή του ατόμου, ως μια ιδιαίτερη μορφή παθολογίας στο πλαίσιο της «ηγεμονίας της ομαλότητας». Η ασθένεια αναστέλλει επίσης την ικανότητα. Αλλά διακρίνουμε μεταξύ της ασθένειας, η οποία είναι προσωρινή (λήγει με την επούλωση ή τον θάνατο) και της αναπηρίας, η οποία είναι χρόνια. Η αναπηρία είναι το αποτέλεσμα μιας ασθένειας ή ενός ατυχήματος. Τα άτομα με αναπηρία δεν μπορούν να θεραπευτούν. Μπορούν μόνο να αποκατασταθούν και αυτό μόνο μέχρι σε ένα βαθμό. Μάλλον καθυστερημένα, οι

³⁵ Τεντόμας, Λ., 2011. *Παιδιά εξωτικά. Παιδιά οικόσιτα*. Διδακτορική Διατριβή, Πάντειο Πανεπιστήμιο, Τμήμα Κοινωνικής Ανθρωπολογίας, Αθήνα: 169-171

³⁶ Ginsburg & Rapp, 2013: 53-68

³⁷ Για περισσότερα βλ. Murphy, R. F., 2001. *The Body Silent*. New York: W. Norton

ανθρωπολόγοι αρχίζουν τώρα να γράφουν πιο συστηματικά για την αναπηρία. Χρόνιες ψυχικές ασθένειες και νοητική υστέρηση έχουν προσελκύσει περισσότερη προσοχή από ότι οι κινητικές αναπηρίες. Ερωτήσεις σχετικά με την διαφορά, την κανονικότητα και την ικανότητα, την εξάρτηση και κυρίως την έννοια της απώλειας των ταυτίσεων γίνονται κεντρικής σημασίας³⁸.

Παρ' όλα αυτά, οι Ginsburg & Rapp θεωρούν, ότι η σχέση μεταξύ ενσωματωμένων περιορισμών και κοινωνικών διακρίσεων παραμένει πολύπλοκη. Μέχρι πρόσφατα, η μελέτη της αναπηρίας από ανθρωπολόγους, με λίγες εξαιρέσεις, θεωρούνταν συχνά ως επαρχία της ιατρικής ανθρωπολογίας. Παρά την πρόσφατη αυξημένη προσοχή για το θέμα και τη θεωρία της αναπηρίας, η ανθρωπολογία της αναπηρίας εξακολουθεί να πάσχει από ορολογική σύγχυση, θεωρητική υπεραπλούστευση, καθώς και μια ριζική σχετικιστική προκατάληψη που είναι δυσμενής για κρίσιμες προσεγγίσεις³⁹.

³⁸ Reynolds Whyte & Ingstad, 1995: 3-35

³⁹ Ginsburg & Rapp, 2013: 53-68

2.3. ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΚΑ ΖΗΤΗΜΑΤΑ

Είναι ευρέως αποδεκτό, σύμφωνα με τις Brown & Boardman, ότι οι προσωπικές ταυτότητες των ερευνητών έχουν από καιρό αναγνωριστεί ότι έχουν βαθύ αντίκτυπο στις ερευνητικές διαδικασίες. Είναι γεγονός ότι ο καθένας αντιδρά διαφορετικά όσον αφορά στην έρευνα. Οι σχέσεις και διαπραγματεύσεις της ταυτότητας είναι ένα κομβικό στοιχείο για τους ερευνητές με αναπηρίες, που απαιτεί συνειδητή προσπάθεια και διαχείριση από την πλευρά μας. Μπορεί να υπάρχουν οφέλη αλλά και μειονεκτήματα στην αντιστοίχιση της ανάπηρης ταυτότητας του ερευνητή και των συμμετεχόντων⁴⁰.

Όσον αφορά εμένα ήταν σαφές, ότι η ορατή αναπηρία μου ήταν το διαβατήριό μου στον κόσμο των αναπήρων. Μου έδωσε νομιμότητα. Είχα κερδίσει το δικαίωμα να είμαι μαζί τους και να συνομιλούμε, ως «ένας από αυτούς». Και αυτό γιατί έχουμε κοινές αντιλήψεις και κοινές εμπειρίες του ελαττωματικού στιγματισμού, της καταπίεσης και της σωματικής απομείωσης. Εξάλλου, η αναπηρία πολύ συχνά θεωρείται ως η κύρια κατηγορία της ταυτότητας, εκτοπίζοντας όλα τα άλλα χαρακτηριστικά στα μάτια των άλλων. Μια ανάπηρη ταυτότητα λοιπόν, μπορεί να βοηθήσει στο να γεφυρωθεί το χάσμα μεταξύ των κόσμων του ερευνητή και των συμμετεχόντων, προσφέροντας ένα σημείο σύνδεσης.

Παρόλα αυτά, ακόμη και όταν θέλω να δηλώνω ερευνητής, φυσικά παραμένω και ανάπηρος, γεγονός που αποδεικνύει την ευρεία ολισθηρότητα των κατηγοριών. Στην περίπτωσή μου, δεν πρόκειται για την εισαγωγή και ένταξη ενός εξωτερικού εθνογράφου-παρατηρητή (ανάπηρου ή μη ανάπηρου) στο πεδίο της έρευνας. Περισσότερο αφορά σε ένα πεδίο που γεννά *ταυτόχρονα* τον εθνογράφο και τον παρατηρούμενο. Ένα πεδίο, όπως το Κέντρο Αποκατάστασης και Αποθεραπείας Αναπήρων, στο οποίο βρέθηκα να διαβιώ υποχρεωτικά εξαιτίας της αναπηρίας μου.

Θα ήθελα να επισημάνω εδώ, ότι όπως γράφουν και οι Brown & Boardman (όντας οι ίδιες ανάπηρες), υπάρχει μια απογοητευτική υπόθεση ότι οι επιστήμονες με αναπηρίες ενδιαφέρονται μόνο, και είναι αποκλειστικά σε θέση να ολοκληρώσουν μια έρευνα για την αναπηρία λόγω της υποκειμενικότητάς τους. Όμως μια τέτοια

⁴⁰ Brown, L., & Boardman, F.K., 2010. «Accessing the field: disability and the research process». *Social Science & Medicine*, Vol.72 (No.1): 23-30

περιορισμένη οπτική για τους ανάπηρους ερευνητές, μπορεί να έχει αρνητικό αντίκτυπο στις ευκαιρίες που τους προσφέρονται και κυρίως στη δουλειά τους⁴¹.

Όσον αφορά στις σχέσεις εξουσίας στο πλαίσιο της έρευνας μεταξύ εθνογράφου και εθνογραφούμενου, πολλοί θεωρούν ότι η δύναμη της εξουσίας βρίσκεται κατά κύριο λόγο με τους ερευνητές, αφήνοντας τους συμμετέχοντες ευάλωτους στην εκμετάλλευση, αν και η σχέση της έρευνας δεν είναι ένα απλό θέμα της δεσπόζουσας θέσης του ερευνητή πάνω από το συμμετέχοντα⁴². Στην περίπτωση μου δεν μπορώ να γνωρίζω αν οι εξουσιαστικές σχέσεις λειτούργησαν με αυτό τον τρόπο, αλλά θα ήθελα να επισημάνω ότι και ο δικός μου προσδιορισμός ως άτομο με αναπηρία, με καθιστά για τους άλλους ανάπηρους ως μη-απειλητικό, ως άτομο χαμηλού κύρους, λαμβάνοντας υπόψη τις πολιτισμικές κατασκευές της αναπηρίας που τοποθετούν τα άτομα αυτά ως ιδιαίτερα ευάλωτα, και κατώτερα.

Βέβαια, ανακάλυψα ότι ο συνδυασμός της αμοιβαιότητας και ομοιότητας της διαβίωσής μας μέσα στο Κέντρο Αποκατάστασης, μου πρόσφεραν πρόσβαση σε πληροφορίες που δεν θα μου είχαν δοθεί αλλιώς. Όπως τονίζει ο Oliver, οι συνεντεύξεις και οι δομημένες ερωτήσεις οδηγούν τον ανάπηρο να πιστέψει ότι είναι ανήμπορος και ότι για τα προβλήματά του φταίει αποκλειστικά η αναπηρία του και η κοινωνική οργάνωση καθόλου. Με αυτό τον τρόπο η διαδικασία της συνέντευξης γίνεται καταπιεστική και ενισχύει την ιδέα της προσωπικής τους ανεπάρκειας⁴³. Για αυτό κατά τη διάρκεια της έρευνάς μου δεν ακολούθησα μεθόδους ερωτήσεων και συνεντεύξεων. Έτσι, καθώς οι παρατηρούμενοι ήταν ταυτόχρονα και σύντροφοι, τα λόγια τους είχαν τον αυθορμητισμό και τα χαρακτηριστικά μιας συζήτησης «περί ανέμων και υδάτων» μεταξύ συμπασχόντων και «συνοδοιπόρων», που καταλαβαίνουν ο ένας τον άλλο. Το ίδιο και τα λόγια του προσωπικού, είχαν τον αυθορμητισμό ανθρώπων που εργάζονται συνεχώς με ανάπηρους, σε μια εμφανώς δύσκολη κατάσταση. Εξάλλου δεν γίνεται να μην παραδεχτούμε ότι σε ένα διαρκή εγκλεισμό σε ένα περιορισμένο χώρο, τα σύνορα της εξουσίας μπορεί να ενισχύονται αλλά συχνά μπορεί και να σπάνε.

⁴¹ Brown & Boardman, 2010: 23-30

⁴² Brown & Boardman, 2010: 23-30

⁴³ Oliver, 2009: 50

Δεν θα ασχοληθώ εδώ γενικά με την αναπηρία. Είναι ένα τεράστιο κεφάλαιο, δεν θα μπορούσα να καλύψω, λόγω εύρους, το όλο θέμα. Λαμβάνοντας υπόψη την τάση της κοινωνίας να κατασκευάζει πρότυπα, να ταξινομεί, να βαθμολογεί και να τοποθετεί σε αξιακές κλίμακες, θα ασχοληθώ με το κινητικά ανάπηρο και το ακρωτηριασμένο σώμα, τα οποία βρίσκονται στην κατώτατη βαθμίδα της ανάπηρης αξιολόγησης. Όμως δεν θα συμπεριλάβω για παράδειγμα τους εκ γενετής ανάπηρους, αλλά θα εστιάσω σε αυτούς που μένουν ξαφνικά ανάπηροι από ένα τυχαίο γεγονός π.χ. ατύχημα, ασθένεια. Αποφάσισα να εστιάσω εδώ, όχι μόνο εξαιτίας της προσωπικής μου εμπειρίας (παρόλο που με διευκόλυνε πάρα πολύ σε αυτό), αλλά ορμώμενος από τα λόγια ενός νεαρού εκ γενετής κινητικά ανάπηρου:

«Εγώ έτσι γεννήθηκα, αυτός είμαι, αυτό τον Εαυτό γνωρίζω και έχω συνηθίσει, δεν ξέρω κάτι άλλο... Εγώ, έχω να συγκριθώ και να αντιπαρατεθώ μόνο με τους άλλους... Ενώ κάποιος που έμεινε ξαφνικά ανάπηρος είναι σε πολύ χειρότερη θέση από εμένα, γιατί αυτός δεν έχει να συγκριθεί και να αντιπαρατεθεί μόνο με τους άλλους... αλλά κυρίως με τον πρότερο Εαυτό του...»

Δίνοντας βάση λοιπόν στην πεντάμηνη παραμονή μου σε Κέντρο Αποκατάστασης, σκεπτόμενος και αναλύοντας τα δεδομένα από την «αναγκαστικά» συμμετοχική μου παρατήρηση και από τους λόγους του προσωπικού, των αναπήρων και των συγγενών τους κατέληξα, ότι αυτό που με ενδιέφερε ήταν να ερευνήσω, το τι γίνεται με τις ταυτίσεις των υποκειμένων «Πριν» (ταυτότητα) και «Μετά» (ετερότητα) το συμβάν της αναπηρίας. Διατηρούνται; Μεταμορφώνονται; Ρευστοποιούνται; Αμφισβητούνται; Αποκλείονται; Ακυρώνονται; Και ποιος είναι τελικά ο ρόλος των Κέντρων αποκατάστασης σχετικά με την ταυτοποίηση και την ετεροποίηση;

Μεθοδολογικά, στην παρούσα μελέτη, εξετάζω ταυτόχρονα το Κέντρο Αποκατάστασης ως κοινωνικό θεσμό και τον κόσμο της αναπηρίας. Το διπλό εγχείρημα επιτυγχάνεται μέσω της ανάλυσης των λόγων των ίδιων των υποκειμένων και μέσω της συμμετοχικής παρατήρησης. Η χρονική διάρκεια της εθνογραφικής έρευνας ξεκινάει με την είσοδό μου στο Κέντρο, στα μέσα Ιουνίου του 2009 και λήγει με την αποχώρησή μου στο τέλος του Οκτώβρη του 2009. Για την επίτευξη της έρευνάς μου, χρησιμοποιώ κυρίως το «κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας» σε συνδυασμό με μεταδομιστικές προσεγγίσεις και κάποια λίγα στοιχεία

αυτοεθνογραφίας. Στόχος μου είναι να χρησιμοποιήσω τα παραπάνω, για να μπορέσω να ερευνήσω και να αναλύσω τις παρατηρήσεις μου και τους λόγους των υποκειμένων και να φτάσω στη διατύπωση ενός σώματος υποθέσεων για την απώλεια των ταυτίσεων των αναπήρων και την συμβολή των Κέντρων Αποκατάστασης σε αυτή.

2.4. ΤΟ ΑΦΩΝΟ ΚΑΙ ΑΦΑΝΕΣ ΓΥΝΑΙΚΕΙΟ ΦΥΛΟ ΣΤΗΝ ΑΝΑΠΗΡΙΑ

Σύμφωνα με τον Oliver, ενώ υπάρχουν πολλές έρευνες για την αναπηρία γενικότερα, δεν υπάρχουν μελέτες για τους τρόπους με τους οποίους το φύλο δομεί τις ταυτότητες της αναπηρίας, όπως και ακόμα λιγότερες έως μηδενικές έρευνες με γυναικείες μαρτυρίες, για τις συνέπειες του φύλου όσον αφορά στην αναπηρία. Δηλαδή, μια κατηγορία μέσα στον πληθυσμό των αναπήρων έχει αναγνωριστεί και μελετηθεί λιγότερο: οι γυναίκες, δημιουργώντας έτσι μια αφανή και άφωνη υπομειονότητα μέσα στην μειονότητα⁴⁴.

Κάποιες ελάχιστες μελέτες και στατιστικές, όπως γράφουν οι Reynolds Whyte & Ingstad, επισημαίνουν ότι οι γυναίκες με αναπηρία για παράδειγμα, είναι λιγότερο πιθανό να παντρευτούν από ότι οι άνδρες με αναπηρία, και αν παντρευτούν μετά την έναρξη της αναπηρίας τους, το πιο πιθανό είναι να έχουν σύζυγο ανάπηρο. Η υψηλή αξία που αποδίδεται στην εμφάνιση και καλή φυσική κατάσταση των γυναικών στην δυτική κουλτούρα, είναι μόνο ένα μέρος της εξήγησης για αυτό το μοτίβο. Θεωρείται δεδομένο ότι οι γυναίκες με αναπηρία επιβαρύνονται από τις δικές τους ανάγκες, και έτσι είναι λιγότερο σε θέση να ανταποκριθούν στις ανάγκες των συζύγων τους⁴⁵.

Και αυτό συμβαίνει γιατί, σύμφωνα με τον Oliver, οι ανάπηρες γυναίκες θεωρούνται ακατάλληλες για να αναλάβουν παραδοσιακά αντρικούς ρόλους (όπως οικονομικά παραγωγικούς), αλλά την ίδια στιγμή δεν έχουν τη δυνατότητα πρόσβασης ούτε σε παραδοσιακά γυναικείους ρόλους (όπως της ανατροφής και αναπαραγωγής), επειδή θεωρούνται α-σεξουαλικές και ανίκανες για την μητρότητα⁴⁶. Έτσι, όπως τονίζουν οι Ginsburg & Rapp, αναλαμβάνουν θέσεις εργασίας με χαμηλότερες αμοιβές, παντρεύονται λιγότερο και συχνά δεν μπορούν να τεκνοποιήσουν⁴⁷, ενώ συνήθως αποτραβιούνται πίσω, σε ένα περιθώριο που αρνείται την ορατότητα. Είναι αυτή η «διπλή αναπηρία», λέει ο Oliver, που απομειώνει την ζωή των ανάπηρων γυναικών και κατασκευάζει την καταπίεση της αναπηρίας⁴⁸.

⁴⁴ Oliver, 2009: 164-168

⁴⁵ Reynolds Whyte & Ingstad, 1995: 3-35

⁴⁶ Oliver, 2009: 164-168

⁴⁷ Ginsburg & Rapp, 2013: 53-68

⁴⁸ Oliver, 2009: 164-168

Μου έλεγε η Λία μια νοσηλεύτρια, για μια κυρία πενηντάρα με παραπληγία που ήταν στο Κέντρο μερικούς μήνες:

«-Η καημένη είναι μόνη της, κανείς δεν την επισκέπτεται... Ο άντρας της έχει έρθει μόνο δύο-τρεις φορές... στην ουσία για να της φέρει χρήματα... Αρνείται να βγει από το θάλαμο... ακόμη και στις θεραπείες με το ζόρι την πάμε... Την εξυπηρετώ γιατί την λυπάμαι και της φέρνω τσιγάρα από το περίπτερο και καφέδες και σοκολάτες από την καφετέρια... Πουθενά δεν πάει... ούτε στην καφετέρια, ούτε βόλτα... Κάθεται συνέχεια μέσα και καπνίζει....»

Το γεγονός είναι, ότι στο Κέντρο Αποκατάστασης όπου βρέθηκα για μια χρονική περίοδο περίπου πέντε μηνών, οι γυναίκες σε αντίθεση με τους άνδρες δεν κυκλοφορούν ούτε στους διαδρόμους, ούτε στην καφετέρια, ούτε στους κήπους. Παραμένουν κλεισμένες, κρυμμένες θα έλεγα, στα δωμάτιά τους. Η μόνη περίπτωση που εμφανίζονται είναι για τις θεραπείες τους. Αλλά ακόμη και τότε αν βρεθείς στο φυσικοθεραπευτήριο μαζί τους είναι σιωπηλές και σου απαντούν ψυχρά αν τις χαιρετήσεις. Είναι εντυπωσιακό αλλά και χαρακτηριστικό, ότι υπάρχει μεγάλη αντίθεση στη συμπεριφορά των γυναικών, που είναι ανάπηρες και των γυναικών που βρίσκονται στο Κέντρο για να συμπαραστέκονται στους συγγενείς τους και που σχεδόν κατοικούν εκεί. Αυτές, όχι μόνο μιλούν για την κατάσταση που βιώνουν, αλλά επιπλέον το επιδιώκουν.

Ο Oliver θεωρεί, ότι η παραδοσιακή οπτική των ρόλων των φύλων δέχεται ότι η εξάρτηση και η παθητικότητα είναι φυσικό χαρακτηριστικό περισσότερο των γυναικών παρά των αντρών. Τελικά υπάρχουν δυνατοί δεσμοί ανάμεσα στην υποτιθέμενη παθητικότητα των αναπήρων και την υποτιθέμενη παθητικότητα των γυναικών. Η καταπιεστική εμπειρία της αναπηρίας για τις γυναίκες δεν συμβαίνει φυσικά, αλλά συμβαίνει επειδή οι συνδυασμένες δυνάμεις μιας εχθρικής οικονομίας, μιας κοινωνίας που κάνει διακρίσεις και μιας αρνητικής αυτοεικόνας, συντελούν σε μια συστηματική απουσία ρόλων για τις ανάπηρες γυναίκες. Δεν υπάρχει κανένας δρόμος για αυτοεπιβεβαίωση⁴⁹.

Είναι αλήθεια ότι στο Κέντρο, όσο κι αν το προσπάθησα -επειδή με ενδιέφερε και θεωρώ σημαντική την γυναικεία μαρτυρία- δεν μπόρεσα να αποκαταστήσω μια

⁴⁹ Oliver, 2009: 164-168

επαφή με ανάπηρες γυναίκες. Μια εθνογραφία, που για μια ακόμη φορά δεν περιλαμβάνει το γυναικείο φύλο και τις εμπειρίες του, δεν είναι ολοκληρωμένη. Οπότε η έρευνά μου, παρ' όλες τις προσπάθειές μου, είναι ανεπιτυχής σε αυτό το σημείο και αναγκαστικά παραμένει σε μια ανδροκεντρική οπτική.

Τέλος θεωρώ, ότι δεν μπορεί να παραβλεφθεί το γεγονός, ότι οι πολιτισμικές ιδεοληψίες για το γυναικείο φύλο, φέρνουν τις ανάπηρες γυναίκες δέσμιες ενός εξαναγκαστικού μοντέλου γυναικείου ρόλου, που στηρίζεται στην τελειότητα της εμφάνισης και της ορατής σωματικότητας. Ενός ρόλου όμως, που εξορισμού δεν μπορεί να επιτελεστεί και να επιτευχθεί από αυτές. Έτσι η σιωπή και η αφάνεια γίνονται μονόδρομος, για ένα σώμα εξαναγκασμένο να προτιμά να είναι «goddess» παρά «cyborg»⁵⁰.

⁵⁰ Δανείζομαι και αντιστρέφω τη διάσημη ρήση της Donna Haraway: «Προτιμώ να είμαι cyborg παρά goddess».

3. ΣΤΑ ΠΕΤΡΙΝΑ ΚΑΤΑΦΥΓΙΑ: ΤΑ ΚΕΝΤΡΑ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ ΑΝΑΠΗΡΩΝ ΩΣ ΣΥΝΟΡΙΟΦΥΛΑΚΕΣ ΤΟΥ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΥ ΑΝΗΚΕΙΝ

Ο Foucault υποστηρίζει, ότι υπάρχουν είδη τόπων που βρίσκονται έξω από όλους τους τόπους, οι ετεροτοπίες απόκλισης. Είναι αυτές, στις οποίες τοποθετούνται άτομα με συμπεριφορά αποκλίνουσα σε σχέση με το μέσο όρο ή κανόνα. Τέτοιες περιπτώσεις αποτελούν τα αναρρωτήρια, οι ψυχιατρικές κλινικές, οι φυλακές, οι οίκοι ευγηρίας, (και οπωσδήποτε τα Κέντρα Αποκατάστασης, θα πρόσθετα). Τόποι, οι οποίοι βρίσκονται κατά κάποιον τρόπο στη διαχωριστική γραμμή μεταξύ τόπου και ετεροτοπίας. Υπάρχουν ετεροτοπίες που φαίνονται σαν αγνά και απλά ανοίγματα, αλλά γενικώς κρύβουν παράξενους αποκλεισμούς. Όλοι μπορούν να εισέλθουν σε αυτές τις ετεροτοπικές τοποθεσίες, αλλά δεν είναι παρά μόνο μια ψευδαίσθηση: πιστεύεις ότι μπαίνεις και από το γεγονός και μόνο ότι μπαίνεις, αποκλείεσαι⁵¹. Τα λόγια του Foucault βρίσκουν, νομίζω, εφαρμογή στα Κέντρα Αποκατάστασης. Κι αυτά τοποθετούνται στα σύνορα ανάμεσα στους τόπους της ταυτότητας του συνανήκειν και στους έξω-τόπους της ετερότητας. Και σε αυτά μπαίνεις κουβαλώντας την ελπίδα και αυτόματα κερδίζεις την απώλεια. Το Κέντρο, ως τόπος που προορίζεται για την επούλωση των πληγών, αντίθετα μετατρέπεται σε τόπο, που τα πλήγματα καταφέρονται. Τα σύνορα σπάνε...

⁵¹ Foucault, M., 2014. «Περί αλλοτινών χώρων. Ετεροτοπίες»

3.1. ΕΝΑ 24ΩΡΟ ΣΤΟ ΕΘΝΙΚΟ ΚΕΝΤΡΟ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ

Θεωρώ αναγκαίο να αναφερθώ και να καταγράψω συνοπτικά, τις παρατηρήσεις μου από το ΕΚΑ (Εθνικό Κέντρο Αποκατάστασης) παρόλο που έμεινα μόνο για μια μέρα (είναι ενδεικτικό της κατάστασης που κυριαρχεί εκεί). Και αυτό γιατί, αυτή η μέρα ήταν τόσο πυκνή εμπειριών, παρατηρήσεων και λόγων, τόσο καταγιστρικών εικόνων, ώστε η διαμονή μου εκεί ήταν σα να διήρκεσε μέρες πολλές. Ταυτόχρονα το ΕΚΑ, ως ιδρυματική δομή και ως βίος εντός της, αναδεικνύει αλλά και αποδεικνύει σε ένα βαθμό (μεγάλο θα έλεγα) την θεωρητική ανάλυσή μου όσον αφορά στα Κέντρα Αποκατάστασης.

Το Εθνικό Ίδρυμα Αποκατάστασης Αναπήρων (Ε.Ι.Α.Α.), ιδρύθηκε το 1945 από το Αμερικανικό Ίδρυμα Εγγύς Ανατολής μετά την απελευθέρωση της Ελλάδας από τους Γερμανούς. Το 1961 πήρε τη μορφή του ΝΠΔΔ και έως σήμερα λειτουργεί υπό τη άμεση εποπτεία και ευθύνη του Υπουργείου Υγείας. Το 1971, το ΕΙΑΑ μεταφέρθηκε από το Ψυχικό στο Ίλιον. Το 2010 ενοποιήθηκε με το Γενικό Νοσοκομείο Αθηνών ΚΑΤ και μετονομάστηκε σε Εθνικό Κέντρο Αποκατάστασης (ΕΚΑ). Το ΕΚΑ παρέχει υπηρεσίες ιατρικής αποκατάστασης κατά το οξύ και υποξύ στάδιο πληθώρας παθήσεων και τραυματικών καταστάσεων από το νευρικό, μυοσκελετικό, κυκλοφορικό, και αναπνευστικό σύστημα. Εξειδικεύεται σε όλες τις ηλικίες και η δραστηριότητά του επεκτείνεται μέχρι την πλήρη κοινωνική και επαγγελματική εκπαίδευση και επανένταξη. Κυρίως προσφέρει υπηρεσίες σε άτομα με κινητικές αναπηρίες, έχει 125 κλίνες και είναι το μοναδικό δημόσιο Κέντρο του είδους του στην Ελλάδα⁵².

Η πραγματικότητα όμως, με βάση τη συμμετοχική παρατήρησή μου, είναι ότι σχεδόν τίποτα από τα παραπάνω δεν λειτουργεί, απλώς κάποια υπολειτουργούν. Το σημαντικό με τα Κέντρα Αποκατάστασης, δημόσιο ή ιδιωτικά, δεν είναι το υψηλό ή όχι επίπεδο προσφερόμενων υπηρεσιών, αλλά η ερμηνεία, οι συνέπειες, το κείμενο που κρύβεται κάτω από αυτό. Θα ξεκινήσω παραθέτοντας μερικά αποσπάσματα από τον Ριζοσπάστη, που ενισχύουν τις παρατηρήσεις μου και είναι ενδεικτικά της κοινωνικής στάσης, επαγγελματικής ή μη, απέναντι στους ανάπηρους. Μια στάση, που τους καθιστά μια περιθωριακή ετερότητα, μια ζωή άνευ αξίας.

⁵² ΕΚΑ πρώην ΕΙΑΑ <http://www.noesi.gr/book/export/html/2563>

«Η κατάσταση έχει φτάσει στο απροχώρητο: Τεράστιες ελλείψεις προσωπικού, ελλιπής θεραπεία, κακή σίτιση, έλλειψη υλικών νοσηλείας, ζεστού νερού, βλάβες των ασανσέρ, με αποτέλεσμα να γίνονται ατυχήματα και οι ασθενείς να χάνουν θεραπείες ή να τους ανεβοκατεβάζουν οι δικοί τους με τα χέρια. Παρόλο που ένα πρόγραμμα αποκατάστασης προϋποθέτει από 4-6 ώρες την ημέρα, πολλοί στο ΕΙΑΑ δεν καταφέρνουν να κάνουν ούτε μία ώρα, ενώ το καλοκαίρι μία ώρα κάθε τρεις ημέρες. Ο διοικητής του Ιδρύματος δήλωσε ...αναρμόδιος να επιλύσει τα προβλήματα. Το ίδιο κάνει και η ηγεσία του Σωματείου Εργαζομένων στο ΕΙΑΑ»⁵³.

«Η αντιπροσωπεία τόνισε ότι η κυβέρνηση με την υποχρηματοδότηση της Υγείας και το πάγωμα των προσλήψεων, έχει αναγκάσει τους ασθενείς, για να μπορούν στοιχειωδώς να εξασφαλίσουν μια αξιοπρεπή περίθαλψη, ή να έχουν εκεί όλο το 24ωρο να τους βοηθάει κάποιο συγγενή ή να πληρώνουν σε 24ωρη βάση αποκλειστικές νοσοκόμες. Υπογράμμισαν ότι υπάρχουν συγκεκριμένες καταγγελίες ότι πολλές φορές αμέσως μόλις φτάσουν στην κλινική αποκατάστασης ασθενείς με σοβαρές παθήσεις, ενημερώνονται ότι δεν υπάρχει προσωπικό και ότι πρέπει να έχουν συνοδό. Μάλιστα, ο ίδιος ο διοικητής ομολόγησε ότι τον τελευταίο χρόνο έχουν αποχωρήσει από το ΕΙΑΑ 42 εργαζόμενοι και έχουν προσληφθεί μόνο 15»⁵⁴.

Τα αποσπάσματα αυτά είναι του 2011 και του 2013 και οφείλονται σύμφωνα με την δημοσιογραφική οπτική του Ριζοσπάστη, στην κυβερνητική, μνημονιακή πολιτική των μειώσεων και νομίζω ότι επιφανειακά αυτό είναι σωστό. Όμως τον Ιούνιο του 2009 που βρέθηκα στο ΕΚΑ (τότε δεν υπήρχε μνημόνιο, ούτε ελλιπής χρηματοδότηση, ούτε έλλειψη προσωπικού), η κατάσταση δεν ήταν διαφορετική αλλά ακριβώς ίδια. Τα μηχανήματα ήταν χαλασμένα, το φαγητό λίγο και αισχρό (μια φίλη που δούλευε σε σουβλατζίδικο εκεί κοντά μου έλεγε, ότι συνεχώς έκαναν παραδόσεις φαγητού στους θαλάμους, σχεδόν δεν μπορούσαν να ανταποκριθούν στη ζήτηση).

⁵³ Ριζοσπάστης, 23-4-2013: 14· Ριζοσπάστης, 26-4-2013: 32, <http://www.inewsgr.com/30/ethniko-idryma-apokatastasis-anapiron-terastia-provlimata.htm>

⁵⁴ Ριζοσπάστης, 29-6-2011: 32, <http://www.inewsgr.com/30/ethniko-idryma-apokatastasis-anapiron-terastia-provlimata.htm>

Ακόμη, η θεραπεία ήταν ελλιπής, όπως μου είπαν χαρακτηριστικά δύο συγγενείς και δύο ανάπηροι, η ημερήσια φυσικοθεραπεία δεν διαρκούσε ούτε μισή ώρα και η πισίνα (που θεωρείται απαραίτητη για την αποκατάσταση) συχνά διαρκούσε ένα τέταρτο ή καθόλου. Και φυσικά τα πάντα τα έκαναν είτε οι συγγενείς είτε οι αποκλειστικές: το ντύσιμο, το πλύσιμο, το καθαρισμό του σώματος, τις μεταφορές, το κουβάλημα, το τάισμα. Και σε εμένα, το πρώτο που μου είπε η προϊσταμένη ήταν να κανονίσω να πάρω τρεις οκτάωρες αποκλειστικές και αν δεν έχω χρήματα, τότε να με φροντίζει η αδελφή μου όλο το 24ωρο. Επιπλέον, με συμβούλεψε, για να γλυτώσω χρήματα, να κανονίσω να μοιραστώ τις αποκλειστικές με κάποιον άλλο, γιατί αυτό ήταν το σύστημα που ακολουθούσαν εκεί. Είναι χαρακτηριστικό ότι συνεχώς ακούγονταν φωνές από τα μεγάφωνα, για παράδειγμα: «Βούρτσησης... συγγενείς για παραλαβή!»

Όπως μου είπε ακόμη:

«Όταν θέλεις κάτι θα χτυπάς το κουδούνι έκτακτης ανάγκης και τότε θα ακούς από το μεγάφωνο, να αυτό εκεί (βρίσκονταν στο ταβάνι στη γωνία του θαλάμου) μια φωνή να σε ρωτάει τι θέλεις...

Θα μας λες δυνατά τι θέλεις ακριβώς... και αν εμείς κρίνουμε ότι είναι κάτι σημαντικό τότε θα ερχόμαστε... αλλιώς όχι...

Γιατί όπως καταλαβαίνεις δεν γίνεται να τρέχουμε για το οτιδήποτε...»

Εντωμεταξύ, με όλες αυτές τις φωνές, αν είναι βράδυ θα έχουν ξυπνήσει όλοι μέσα στον θάλαμο, αλλά φαντάζομαι ότι αυτό δεν έχει καμιά σημασία. Το ανάπηρο σώμα λαμβάνει τη μορφή ενός υπάκουου, κατασκευασμένου, απόλυτα ελεγχόμενου σώματος, το οποίο επιτηρείται συνεχώς από ένα πανταχού παρόν ιατρικό βλέμμα. Η «Φωνή του Θεού» (όπως την χαρακτήρισε η αδελφή μου) είχε απόλυτη δικαιοδοσία στο να αποφασίζει ακόμη και σε ζητήματα ζωής ή θανάτου, γιατί προφανώς το κουδούνι έκτακτης ανάγκης ή κουδούνι κινδύνου, σημαίνει ακριβώς αυτό που λέει και το όνομά του. Είναι νομίζω φανερό, ότι ο ανάπηρος δεν υφίσταται ως υποκειμενικότητα αλλά ως ζωή εκτός τόπου. Γίνεται ζωή χωρίς καμιά αξία, που είναι αδιάφορο αν θα εξαλειφθεί. Μέσω της διαχείρισης, όπως τονίζει η Μακρυγιώτη, τα ανάπηρα σώματα συνθέτουν τον καμβά της ενσώματης ετερότητας. Η διάκριση ανάμεσα στο ανθρώπινο και στο μη ανθρώπινο απαιτεί στην ουσία να διευκρινιστεί

και να πιστοποιηθεί, τι τελικά περιλαμβάνει και τι αποκλείει η ανθρώπινη κατηγορία⁵⁵.

Η «πολιτική» του ΕΚΑ είναι να μη παίρνει καινούριους ανάπηρους λέγοντας ότι είναι υπερπλήρης, σε σημείο που να χρειάζεται να βάλεις «μέσο» για να σε δεχτούν. Τουλάχιστον εμείς αυτό κάναμε γιατί στην αρχή μας αρνήθηκαν την διακομιδή από το νοσοκομείο Μετροπόλιταν. Ο χειρουργός μου ήξερε την τότε διευθύντρια, την πήρε τηλέφωνο για να με δεχτεί και να μου εξασφαλίσει μονόκλινο δωμάτιο. Εκείνη στην αρχή αρνήθηκε λέγοντας ότι το ΕΚΑ ήταν πλήρες και δεν είχε κανένα κρεβάτι και μετά από «παρακάλια» συμφώνησε. Στην πραγματικότητα πουλούσε εκδουλεύσεις και έχτιζε σχέσεις υποχρέωσης, γιατί όπως είδε η αδελφή μου μετά, οι θάλαμοι ήταν μόνο κατά τα τρία τέταρτα γεμάτοι, ίσως και λιγότερο. Πρέπει να αναφέρω εδώ ότι δεν υπήρχαν μονόκλινα, μόνο θάλαμοι με δύο, έξι, οκτώ και δώδεκα κρεβάτια. Το κρεβάτι άσχετα από τον θάλαμο στοίχιζε 1500 ευρώ τον μήνα, ποσό το οποίο και θα πλήρωνα αφού τότε δεν είχα ασφάλιση. Αν συνυπολογίσουμε και το κόστος των τριών αποκλειστικών (40 ευρώ το οκτάωρο), τότε το συνολικό κόστος ανέρχονταν περίπου σε 5000 ευρώ το μήνα!!! Βέβαια αν ο ανάπηρος είχε ασφάλιση και υπήρχε βοηθός-συγγενής όλο το 24ωρο, τότε δεν πλήρωνε τίποτα.

Φτάνοντας στο Κέντρο, κατά τις 11 η ώρα, με πήγαν με το φορείο σε ένα γραφείο γεμάτο νοσοκόμες όπου θα μου έκαναν την εισαγωγή. Εκεί μου είπαν ότι θα με βάλουν σε ένα μεγάλο θάλαμο. Όταν διαμαρτυρήθηκα λέγοντας ότι έχω συνεννοηθεί με την διευθύντρια για δίκλινο, η προϊσταμένη μου απάντησε:

«-Α! αυτό δεν γίνεται. Δεν μπορούμε να έχουμε ανοιχτό ένα θάλαμο μόνο και μόνο για ένα άτομο και να πηγαινοερχόμαστε...

Μη σε νοιάζει θα σε βάλω εγώ σ' ένα ωραίο δωμάτιο με έξι κρεβάτια αλλά αυτή τη στιγμή έχει μόνο δύο άτομα... με σένα τρεις...

Είναι και στην ηλικία σου και θα δεις, θα κάνετε παρέα και θα περάσετε πολύ ωραία...

Άντε βρε! θα σου κάνω τη χάρη και θα σε βάλω δίπλα στο παράθυρο... θα δεις θα είναι πολύ ωραία...»

⁵⁵ Μακρυγιάννη, Δ., 2004. Εισαγωγή, το σώμα στην ύστερη νεωτερικότητα, στο Μακρυγιάννη Δ. (επιμ.), *Τα όρια του σώματος, διεπιστημονικές προσεγγίσεις*. Αθήνα: Νήσος: 61

Παρ' όλες τις διαμαρτυρίες μου, δεν κατάφερα τίποτα. Κανείς δεν δίνει σημασία στα λόγια και τις επιθυμίες του ανάπηρου. Για αυτούς η σωματική αναπηρία συνοδεύεται και από πνευματική. Ο ανάπηρος αντιμετωπίζεται ως άλογο ον, ανίκανο να διαχειριστεί τον εαυτό του και έτσι νομιμοποιείται η άνωθεν διαχείρισή του και ο εξουσιασμός του από Λόγους Αυθεντίας. Το αποτέλεσμα εδώ, όπως σημειώνει ο Αλεξίου, είναι ότι η εξουσία πάνω στη ζωή, που θεωρητικά αποσκοπεί στη βελτίωση των ικανοτήτων του σώματος, μετασχηματίζεται πλέον σε βιοεξουσία πάνω στο ατομικό αλλά ευρύτερα και στο συλλογικό σώμα⁵⁶.

Ο θάλαμος, όπου κατέληξα, ήταν βαμμένος σε ανοιχτό γκριζογάλανο χρώμα ή μάλλον ξεβαμμένος. Τα κρεβάτια (σίγουρα δωρεά των Αμερικανών από τον πόλεμο της Κορέας) ήταν αρχαία, μεταλλικά με μια χειροκίνητη μανιβέλα για να σηκώνεται η πλάτη, η οποία βρίσκονταν στα πόδια του κρεβατιού, όπου ο ανάπηρος όμως δεν μπορούσε να έχει πρόσβαση. Στη γωνία δίπλα στην πόρτα υπήρχε μια μεγάλη τουαλέτα που έμοιαζε σχεδόν (όπως μου την περιέγραψε η αδελφή μου) με δημόσιο ουρητήριο. Ούτε λόγος βέβαια για χαρτί υγείας ή σαπούνι. Τα κρεβάτια ήταν αντικριστά ανά τρία, αφήνοντας στη μέση ένα διάδρομο που κατέληγε στη μπαλκονόπορτα, όπου δεξιά και αριστερά στα δύο τελευταία κρεβάτια υπήρχε και παράθυρο. Με έβαλαν στο ένα από αυτά. Η βρώμα κυριαρχούσε παντού.

Απέναντί μου αντίκρισα ένα κανονικό νοικοκυριό στον στενό χώρο ανάμεσα στον τοίχο και το κρεβάτι. Δεν ξέρω πως αλλιώς να το περιγράψω. Ένας νέος 28 με 30 χρόνων ήταν ξαπλωμένος (είχε παραπληγία, σπαστικότητα και δυσκολία στην ομιλία, αποτέλεσμα κρανιοεγκεφαλικής κάκωσης) και δίπλα του κάθονταν η μητέρα του σε μια άσπρη πλαστική πολυθρόνα. Γύρω της υπήρχαν εικόνες αγίων, αλλά και γκαζάκι, μπρίκι, τάπερς, ποτήρια, δύο σακβουαγιάζ και σακούλες γεμάτες ρούχα και διάφορα πράγματα. Δυο πετσέτες στέγνωναν στα κάγκελα του κρεβατιού και μπροστά του, υπήρχε ένα τραπεζάκι με μια μικρή τηλεόραση και μια μεταλλική φρουτιέρα με φρούτα, από αυτά που περίσσευαν από τα γεύματα. Η γυναίκα αυτή κοιμόταν σε ένα ράντσο, που το έκρυβε την ημέρα στο μπαλκόνι, γιατί από τη μία της είχαν απαγορέψει να φαίνεται, αλλά από την άλλη της έκαναν την χάρη να της επιτρέπουν να το απλώνει κάθε βράδυ για να κοιμηθεί.

⁵⁶ Αλεξίου, Θ., 1999. *Περιθωριοποίηση και ενσωμάτωση. Η κοινωνική πολιτική ως μηχανισμός ελέγχου και κοινωνικής πειθάρχησης*. Αθήνα: Παπαζήσης: 32-34

Όπως μου είπε ήταν από επαρχία και δεν είχε κανένα στην Αθήνα, ούτε είχε χρήματα για αποκλειστικές και έτσι ζούσαν με αυτόν τον τρόπο στον θάλαμο για πάνω από ενάμιση χρόνο. Ότι χρειαζόταν το παιδί της (παρόλο που ήταν μια μικροκαμωμένη γυναίκα περίπου 55-60 χρόνων) κουβάλημα, μπάνιο κλπ, τα έκανε όλα μόνη της χωρίς καμιά βοήθεια από το προσωπικό. Η ίδια έκανε μπάνιο στην τουαλέτα του θαλάμου. Επειδή κάποια στιγμή διαμαρτυρήθηκα για τη ζέστη, με πληροφόρησε ότι το air- condition ήταν χαλασμένο από πέρσι και παρ' όλα τα παράπονα δεν φτιάχτηκε ποτέ, παρ' όλο που είναι απαραίτητο σε κατάκοιτους ανθρώπους, γιατί ο ιδρώτας επιτείνει το πρόβλημα των κατακλίσεων. Η περίπτωση αυτή δεν ήταν η μοναδική. Πολλές γυναίκες, μητέρες ή σύζυγοι, ζούσαν σε αυτές τις συνθήκες στο ΕΚΑ για να βοηθούν τους οικείους τους.

Κάποια στιγμή βρέθηκα στην βεράντα για τσιγάρο. Ήταν μεγάλη και γεμάτη κόσμο με αρκετούς ανάπηρους στα αμαξίδια, αλλά κυρίως με συγγενείς και επισκέπτες, που κρατούσαν καφέδες και κάπνιζαν. Έπιασα τη κουβέντα με έναν κύριο εξηντάρη, ο οποίος είχε εκεί την γυναίκα του, που ήταν παραπληγική εξαιτίας ενός όγκου στο νωτιαίο μυελό:

«-Ξέρεις, δουλεύω υδραυλικός, έχω ένα μαγαζί με υδραυλικά που μου τρώει πολλές ώρες... Δεν ξέρω τι να κάνω με τη γυναίκα μου...

Την επισκέπτομαι λίγες ώρες κάθε μέρα είτε πρωί, είτε απόγευμα ανάλογα με τη δουλειά... Της έχω βάλλει και τρεις αποκλειστικές και τις μοιραζόμαστε με τους δίπλα...

Πολλά τα λεφτά, δεν βγαίνουν εύκολα κάθε μήνα τα χιλιοπεντακοσάρια... Και νάταν μόνο αυτά; Θες και για πάμπερς, για χαρτιά, για σαπούνια και συχνά για φαί...

Είναι εδώ πέντε μήνες και καμιά βελτίωση... και μη νομίζεις ότι είναι γριά, πενήντα τριών χρόνων είναι... Και ήταν και καλοστεκούμενη ...Αλλά τι τα θες, αυτό που μας βρήκε...

Δεν ξέρω τι να κάνω... να τη πάρω από δω; και πόσο να ζήσει έτσι εδώ μέσα; Κόλαση... Άστα, μόνη κι αυτή, μόνος και εγώ... Χάσαμε τα πάντα. Ξεχασμένοι απ' το Θεό σου λέω...»

Οι άνδρες για τις γυναίκες της οικογένειάς τους, λόγω του ότι δούλευαν, επέλεγαν την λύση της αποκλειστικής ή της μισής αποκλειστικής, ανάλογα με την

οικονομική τους δυνατότητα. Το ίδιο έκαναν και κάποιοι άλλοι εξ αιτίας έμφυλων ταμπού, γιατί όπως μου ανάφερε αργότερα ένας τριαντάρης την ώρα που καπνίζαμε:

«-Δεν είναι σωστό, εγώ ένας άντρας, να πλένω την μητέρα μου..., δεν νοιώθουμε άνετα... ούτε εγώ, ούτε εκείνη...»

Κατά τη διάρκεια της κουβέντας μας, παρατήρησα λίγο πιο πέρα ένα σαρανταπεντάρη ξαπλωμένο σε ένα φορείο και δίπλα στέκονταν (μάλλον) η γυναίκα του, περιμένοντας όπως κατάλαβα να μεταφερθεί αλλού. Μια νοσοκόμα βγήκε κοντά τους για τσιγάρο. Η γυναίκα έσκυψε σιγανά και της είπε:

«-Συγγνώμη, αλλά πρέπει να ουρήσει. Υπάρχει κάποιος θάλαμος ή κάπου αλλού, που να μπορώ να τον πάω;

-Που να τον πάς δηλαδή, (απάντησε εκείνη δυνατά, άκουγαν όλοι). Δε γίνεται να πας σε θάλαμο, αφού έχει πάρει εξιτήριο. Έλα μαζί μου να σου δώσω μια πάπια... Θα τον γύρεις λίγο προς τα δέντρα, θα του την βάλεις και εντάξει... Μόνο να την αδειάσεις και να μου τη φέρεις πίσω.

-Μα εδώ στη βεράντα;

-Ναι, γιατί τι πειράζει, ντρέπεται; Κάνε όπως σου είπα και όλα εντάξει...»

Δηλαδή χαμένα όλα. Γίνεται φανερό από τα παραπάνω επεισόδια, ότι ο ανάπηρος δεν δικαιούται ούτε την ελάχιστη αξιοπρέπεια. Δεν τη χρειάζεται άλλωστε. Είναι ένα απογυμνωμένο, απομειωμένο σώμα, δίχως ίχνος ανθρωπινότητας, μια προφανής ετερότητα άνευ αξίας. Με αυτό τον τρόπο το ίδρυμα λειτουργεί ως μηχανισμός πειθάρχησης ο οποίος αναλαμβάνει την ταξινόμηση, την διαχείριση, την αποτύπωση της αξίας του ανθρώπινου βίου, ανάγοντας την ευρωστία σε κριτήριο ηθικής τάξης.

Αργά το μεσημέρι έφεραν μια καινούρια εισαγωγή. Έναν τριανταπεντάρη παραπληγικό με κάκωση νωτιαίου μυελού που τον συνόδευε η μητέρα του. Του έκαναν την χάρη, όπως του είπε η νοσοκόμα (γιατί δεν υπήρχαν σε όλα τα κρεβάτια), να του δώσουν ένα ειδικό αερόστρωμα που προστατεύει από τις κατακλίσεις. Όμως, το στρώμα ήταν χαλασμένο και σιγά – σιγά μέχρι το απόγευμα είχε ξεφουσκώσει και είχε φύγει όλος ο αέρας, με αποτέλεσμα ανάμεσα στη πλάτη του (που ήταν φρεσκοεγχειρισμένη, όπως είπε η μητέρα του) και τα σίδερα του κρεβατιού να έχουν μείνει μόνο δύο λεπτά πλαστικοποιημένα υφάσματα.

Όταν απευθύνθηκε στις νοσοκόμες για να του αλλάξουν το στρώμα, του είπαν ότι δεν μπορεί να γίνει τίποτα γιατί η Διευθύνουσα που σχόλαγε το μεσημέρι έπαιρνε μαζί της, στο σπίτι της, τα κλειδιά της αποθήκης! και έτσι θα έπρεπε να περιμένει ως το πρωί για την αλλαγή. Επειδή αργότερα η κατάσταση είχε γίνει αφόρητη φώναξαν την εφημερεύουσα προϊσταμένη και της είπαν τουλάχιστον να τους αλλάξει το στρώμα με ένα απλό από τα άλλα κρεβάτια, που ήταν άδεια. Όμως και πάλι δεν κατάφεραν τίποτα γιατί όπως τους είπε:

«-Δεν γίνονται αυτά τα πράγματα. Το κάθε κρεβάτι είναι χρεωμένο με το στρώμα του και για να τα αλλάξω πρέπει να έχω εντολή...

Εξάλλου δεν έχω τώρα νοσοκόμους για να τον σηκώσουν... να τον βάλουν στο φορείο... να κάνουμε την αλλαγή... και μετά να τον ξαναβάλουμε στο κρεβάτι...

Δεν γίνεται τώρα... Μη σε νοιάζει, αύριο το πρωί θα τα κανονίσουμε όλα...

Ε! και συ, ολόκληρος άντρας και δεν μπορείς να κάνεις υπομονή μέχρι το πρωί;»

Εδώ ο ανάπηρος φορτώνεται μια ενοχή, που στην πραγματικότητα δεν του ανήκει. Πρέπει να νοιώθει φταίχτης, ένοχος, γιατί είναι ένας ανάπηρος, που φορτώνεται στους άλλους ανθρώπους αποζητώντας αυξημένη φροντίδα ως ανίκανος, ανίσχυρος, ελαττωματικός. Επιπλέον δεν έχει να προσφέρει τίποτα ως αντιστάθμισμα, δεν κατέχει ούτε την ύπαρξή του, δεν είναι τίποτα. Ο ανάπηρος παρουσιάζεται ως εκείνος, που δεν έχει προσαρμοστεί στον κυρίαρχο τρόπο ανάληψης ευθύνης και που δεν έχει πλέον θέση εκεί έξω, παρά μόνο σε συγκεκριμένους τόπους, μέσα στο Ίδρυμα. Ο Agamben αναφέρει ότι, ο Binding θεωρούσε, ότι υφίστανται ανθρώπινες ζωές, των οποίων η συνέχισή τους τόσο για τον φορέα της ζωής όσο και για την κοινωνία, έχει χάσει πλέον δια παντός κάθε αξία. Η ζωή αυτών των ανθρώπων είναι ολωσδιόλου άνευ σκοπού, αλλά αυτοί δεν την βιώνουν ως κάτι το ανυπόφορο. Με πόσες, λοιπόν, ανώφελες φροντίδες, με πόση υπομονή και ενέργεια επιδιδόμεστε να διατηρήσουμε ζωές, οι οποίες δεν είναι πλέον άξιες να βιωθούν, που δεν έχουν καμία απολύτως αξία αλλά και οι οποίες, απεναντίας, θα πρέπει να εκτιμηθούν αρνητικώς. Αυτοί, δεν είναι άλλο παρά η αποτρόπαιη αντεστραμμένη εικόνα της αυθεντικής ανθρώπινης φύσης⁵⁷.

⁵⁷ Agamben, G., 2005. *Homo sacer. Κυρίαρχη εξουσία και γυμνή ζωή*. Αθήνα: Scripta: 216-218

Όταν έφυγε η νοσοκόμα μας πλησίασε η κυρία από απέναντι (αυτή που ζούσε εκεί μόνιμα), τράβηξε την αδελφή μου λίγο πιο πέρα (αλλά εγώ άκουγα) και με μια λυπημένη; φοβισμένη; φωνή και έκφραση, άρχισε να της λέει:

«Εσύ παιδί μου δουλεύεις έτσι δεν είναι; Πώς θα τα καταφέρεις να μένεις εδώ; Δεν βλέπεις τι γίνεται; Αχ! δεν ξέρεις πως είναι να ζεις εδώ...Ενάμιση χρόνο τώρα και τίποτα... Τον ντύνω, τον σηκώνω μόνη μου με το γερανάκι για να τον βάλω στο καρότσι και τον πάω στην πισίνα και εκεί να μου λένε ότι δεν υπάρχει χρόνος... αύριο... και άντε πάλι πίσω. Και φυσικοθεραπεία τι νομίζεις, ούτε μισή ώρα την ημέρα, κάνα τέταρτο και πάλι κουβάλημα...

Ούτε γιατροί ούτε τίποτα. Εγώ τρέχω συνέχεια στα γραφεία τους γιατί μου έχουν υποσχεθεί μια ειδική θεραπεία, ότι έτσι θα γίνει καλύτερα... αλλά περιμένω οχτώ μήνες τώρα... Αν δεν ήταν αυτό θα είχα φύγει, θα τον είχα πάρει στο σπίτι, στο χωριό... Δεν είμαστε τίποτα... Κανείς δε νοιάζεται πραγματικά, μη βλέπεις που είναι όλο με το χαμόγελο... μας έχουν πετάξει... ζώα είμαστε και αυτοί (έδειξε προς το μέρος μου) και μείς που τους κοιτάμε. Τίποτα δεν είμαστε... σκόνη...

Έχεις χρήματα; Πάρ' τον και φύγε (άρχισε να κλαίει)... Έχεις χρήματα; Εδώ δεν θα είσαι τίποτα... έτσι θα σου μείνει... Πήγαινε τον αλλού, φύγε...»

Είναι φανερό νομίζω, ότι η ετερότητα του ανάπηρου σώματος, εγκαθιδρύει την παραβατικότητα των συνόρων ανάμεσα στο ανθρώπινο και το μη ανθρώπινο. Η ανωμαλία, η αταξία που φέρνει η αναπηρία στην ευρωστία της κοινότητας, αντιμετωπίζεται δυναμικά με τον αποκλεισμό και την αφάνεια. Από την άλλη γίνεται φανερή η ανησυχία, ο φόβος του εγκλεισμού, του αποκλεισμού, της εξολόθρευσης όλων αυτών των ατόμων, των αναπήρων αλλά και αυτών που τους υπερασπίζονται. Η απόλυτη εξάρτηση, η ανημποριά, διαχέεται και μετατρέπεται σε τρόμο που παγώνει και αδρανοποιεί.

Στο διπλανό κρεβάτι ένας κύριος γύρω στα σαράντα πέντε, παραπληγικός, το βράδυ πονούσε πολύ και χτύπησε το κουδούνι τρεις – τέσσερις φορές. Όμως καθώς περνούσε η ώρα ούτε η «Φωνή του Θεού» ακούστηκε, ούτε κανείς ήρθε από το γραφείο των νοσοκόμων, που κατά τύχη βρίσκονταν ακριβώς δίπλα στον θάλαμό μας. Η αδελφή μου προσφέρθηκε να πάει να αναζητήσει κάποιον από το προσωπικό. Στο γραφείο ήταν τρεις νοσοκόμες και τους ενημέρωσε ότι ο «ασθενής» πονούσε

πολύ και ζητούσε να δει τον εφημερεύοντα γιατρό. Της απάντησαν ότι θα το κανονίσουν. Η ώρα περνούσε, ο κύριος ξαναπατούσε το κουδούνι αλλά κανείς δεν εμφανίστηκε. Η αδελφή μου ξαναπήγε στο γραφείο και της είπαν ότι ο γιατρός δεν μπορούσε να έλθει (στην πραγματικότητα κοιμόταν δύο πόρτες παρακάτω, τον είδε να βγαίνει νυσταγμένος αργότερα) και ότι θα έλθει κάποιος. Τελικά αφού είχαν περάσει δύο ώρες περίπου από την αρχή του περιστατικού, ήλθε η εφημερεύουσα προϊσταμένη, η οποία τον αντιμετώπισε τελείως απαξιωτικά:

«-Τι είναι αυτά, τι φωνάζεις και δεν αφήνεις και τους άλλους να κοιμηθούν και εμάς να ησυχάσουμε...»

-Μα πονάω πολύ στη σπονδυλική στήλη...

-Δεν είναι τίποτα θα 'κανες καμιά απότομη κίνηση και πιάστηκες... θα σου δώσω πανσίπονο... αλλά μη μας ξαναενοχλήσεις, γιατί δεν θα έλθει κανείς...»

Και όλα αυτά χωρίς να τον εξετάσει, από μακριά, από τα πόδια του κρεβατιού. Μια μiasματική ετερότητα που χρήζει διαχείρισης και καταστολής; Δεν είναι παρά ένα χαρακτηριστικό παράδειγμα απόλυτης αδιαφορίας, περιθωριοποίησης και ακύρωσης της αξίας και της ανθρώπινης ταυτότητας των αναπήρων. Έτσι, η απώλεια της ανθρωπότητας καθιστά εύκολα τον ανάπηρο υποχείριο ενός ανώδυνου, ορθολογικού λόγου περί απαξίωσης και αβίωτου.

Αργότερα το βράδυ, πέρασε ένας νοσοκόμος για να μας αδειάσει τα ούρα από τους μόνιμους καθετήρες. Όταν τέλειωσε με τον διπλανό μου γύρισε και είπε στην αδελφή μου, που ξαγρυπνούσε πλάι μου:

«Αμάν και αυτό ρε παιδάκι μου, τόσο πράμα; Ο Μόρνος είναι;...»

Τώρα πρέπει να έλθω να το ξαναδειάσω στα σίγουρα...»

Και πήγε και άδειασε τη κανάτα που κρατούσε στην τουαλέτα και την παράτησε εκεί για επόμενη χρήση, χωρίς βέβαια να την καθαρίσει. Ο ανάπηρος αντιμετωπίζεται ως ασήμαντο, πραγματοποιημένο ον. Έτσι ο εμπαιγμός του γίνεται εύκολος από τους εύρωστους και τους αρτιμελείς. Ο εμπαιγμός αυτός δίνει την δυνατότητα διαχωρισμού του κανονικού από το ελαττωματικό σώμα, το οποίο καταλαμβάνει την κατώτατη βαθμίδα της ανθρώπινης αξιολόγησης. Σύμφωνα με τον Priestley, η αξιακή αποτίμηση κοινωνική, ηθική και οικονομική που αποδίδεται σε ορισμένες ζωές σε σχέση με άλλες, έχει χρησιμοποιηθεί με συνέπεια για να

νομιμοποιήσει τις κοινωνικές ανισότητες και τις σχέσεις της κυριαρχίας και της υποταγής⁵⁸.

Κάνοντας μια βόλτα στου διαδρόμους από τις ορθάνοικτες πόρτες (αυτό συμβαίνει και στο ιδιωτικό Κέντρο, οι ορθάνοικτες πόρτες είναι εμμονή), φαίνονται οι ανάπηροι ξαπλωμένοι στα κρεβάτια τους. Κάποιοι μόνοι, ακίνητοι ανάσκελα, κάποιοι κουλουριασμένοι σε στάση εμβρυακή. Η αίσθηση της παραίτησης από τη ζωή, της απώλειας των ταυτίσεων μιας ζωής με κάποια αξία, μόλυνε τον αέρα παντού. Τα παραπάνω επεισόδια, δεν είναι η παρουσίαση μιας ακόμη ιδρυματικής ιστορίας φρίκης. Αλλά νομίζω ότι είναι ενδεικτικά για τον ρόλο των Κέντρων Αποκατάστασης. Στο συγκεκριμένο παράδειγμα, το ΕΚΑ όπως φαίνεται, δεν έχει καμία σχέση με αποκατάσταση και αποθεραπεία, περισσότερο είναι ένα άσυλο και ως έκφραση και μικρογραφία της κοινωνίας, σκοπό έχει τον εξοβελισμό του ανάπηρου μέσω του εγκλεισμού του σε μια απώλεια της ανθρώπινης ιδιότητας, που ο ίδιος δύσκολα μπορεί να αντιπαλέψει.

Για μένα πλέον, η φυγή, είχε γίνει μονόδρομος.

Πρέπει να ομολογήσω, όμως, ότι σε γενικές γραμμές το προσωπικό ήταν πάντα χαρούμενο και γελαστό. Αλλά γιατί να μην είναι; Η χαρά τους αφορούσε από τη μία το ότι πρόσφεραν ελάχιστα, δεν άγγιζαν καν αυτά τα μiasματικά σώματα, έστηναν γλέντια με φαγητό, κρασί, ραδιόφωνο (όσο ήμουν εκεί αυτό έγινε και το μεσημέρι και το βράδυ). Ενώ από την άλλη εξέφραζαν, μέσα από την υφιστάμενη αντίστιξη «εμείς-άλλοι», την ανωτερότητα, την προσωπική τους ευρωστία, την νόρμα, την πλήρη αποδοχή από μια κοινωνία που αποζητά το κανονιστικό υπό την αρχή μιας αέναης ακμής του σώματος. Πρόκειται για το δυσυπόστατο Ιανικό πρόσωπο. Από τη μια η χαρά, από την άλλη η απέχθεια.

⁵⁸ Priestley, 2005: 372-396

3.2. ΣΕ ΕΝΑ ΙΔΙΩΤΙΚΟ ΚΕΝΤΡΟ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ

Θα αναφερθώ στο Ιδιωτικό Κέντρο Αποκατάστασης και Αποθεραπείας (όπου έμεινα εσώκλειστος 5 μήνες), ως κύριο τόπο επιτόπιας έρευνας, συμμετοχικής παρατήρησης και καταγραφής των λόγων των «κατοίκων» αυτής της μικρής «κοινότητας». Η αλήθεια είναι, ότι το Κέντρο προσφέρει υψηλού επιπέδου υπηρεσίες αποκατάστασης, ειδικό τεχνολογικό εξοπλισμό και θεραπευτήρια σε σύγχρονες εγκαταστάσεις και η διαβίωση είναι αρκετά πολυτελής. Βέβαια με το ανάλογο αντίτιμο. Όποιος λοιπόν διακομίζεται από το Εθνικό Κέντρο Αποκατάστασης (ή από δημόσιο νοσοκομείο, όπως μου είπαν πολλοί), παθαίνει σοκ. Η διαφορά είναι τεράστια. Το Κέντρο μοιάζει να είναι παράδεισος.

Το κτίριο είναι διώροφο (ισόγειο και πρώτος) βαμμένο με απαλά χρώματα μέσα και έξω, με διακοσμητικές λεπτομέρειες από κόκκινο τούβλο. Σε πολλή καλή κατάσταση, ολοκαίνουριο (αφού ήταν χτισμένο το 2007 και εγώ πήγα το 2009) και οι πτέρυγες του ήταν τρεις και διαμορφωμένες περίπου σε σχήμα «Π». Ήταν μέσα σε μια τεράστια έκταση με γκαζόν και πολλά πεύκα, είχε κήπους με δρομάκια για περίπατο, παγκάκια και μεγάλο πάρκινγκ. Η κεντρική είσοδος, όπου βρισκόταν και η ρεσεψιόν, ήταν ένα πολύ εντυπωσιακό αίθριο με εσωτερικούς διαδρόμους-μπαλκόνια.

Στο εσωτερικό, τα δωμάτια ήταν αρκετά υψηλού επιπέδου με ξύλινες ντουλάπες και ξύλινα, ηλεκτρικά, νοσοκομειακά κρεβάτια με χειριστήριο για να μπορεί ο ανάπηρος, μόνος του (εκτός αν ήταν τετραπληγικός), να αλλάζει θέση στην πλάτη και στα πόδια, έχοντας 10 επιλογές και συνδυασμούς θέσεων. Ακόμη είχε ατομική, κινητή τηλεόραση πάνω από κάθε κρεβάτι, air-condition, τηλέφωνο, κομοδίνο-τραπεζάκι, μικρές πολυθρόνες για τους επισκέπτες, μια μεγάλη τουαλέτα ειδικά διαμορφωμένη για άτομα με αναπηρία και μπαλκονόπορτες σχεδόν σε όλο τον ένα τοίχο για να υπάρχει θέα και από το κρεβάτι. Τα ισόγεια δωμάτια μοιράζονταν ανά δύο μία αυλή, που εφάπτοταν με τον κήπο και αυτά του πρώτου ορόφου μπαλκόνι.

Το κόστος των δωματίων περιλαμβάνει και το πακέτο με τις ανάλογες θεραπείες και την διατροφή. Τα μονόκλινα στοίχιζαν χωρίς ασφάλιση 12.000 ευρώ το μήνα και με ασφάλιση 6.000 ευρώ. Τα δίκλινα 3.000 ευρώ το μήνα κατά άτομο χωρίς ασφάλιση και 1.800 ευρώ με ασφάλιση. Ενώ τα τρίκλινα 1.500 ευρώ το μήνα κατά

άτομο, αλλά αν υπήρχε ασφάλιση τότε ήταν δωρεάν. Σε όλες τις περιπτώσεις τα αναλώσιμα: σαμπουάν, υποσέντονα, απολυμαντικά χεριών, ειδικά υγρά πετσετάκια για τον καθαρισμό, πάνες μια χρήσης κλπ. χρεώνονταν επιπλέον.

Ο αριθμός των θεραπειών μειωνόταν ανάλογα με το δωμάτιο. Για ένα μονόκλινο προσφέρονταν 12 φυσικοθεραπείες ή υδροθεραπείες την εβδομάδα και 3 εργοθεραπείες, ενώ για το τρίκλινο κατέληγαν στις μισές. Οι επιπλέον θεραπείες χρεώνονταν έξτρα (40 ευρώ για το Σάββατο και 50 για την Κυριακή). Όπως έξτρα ήταν και οι θεραπείες βελονισμού, ηλεκτροβελονισμού, ειδικών υπερήχων. Η ψυχολογική υποστήριξη ήταν δωρεάν. Σχετικά με την διατροφή, υπήρχε θεωρητικά διαφορά ανάμεσα στην πρώτη και τις άλλες θέσεις, αλλά στην ουσία η μόνη διαφορά ήταν ότι για τα μονόκλινα το εβδομαδιαίο μενού περιελάμβανε περισσότερες φορές κρέας, που όμως δεν ήταν πρώτης ποιότητας και ήταν μαγειρεμένο σχεδόν πάντα με ανθυγιεινό τρόπο. Οι προσφερόμενες νοσηλευτικές υπηρεσίες ήταν ίδιες για όλους.

Στο Κέντρο, υπήρχαν ακόμη, άνετα σαλόνια με τεράστιες τηλεοράσεις. Μία καφετέρια που λειτουργούσε και ως μικρό εστιατόριο για συγγενείς και επισκέπτες και που είχε και λίγα τραπεζάκια έξω στον κήπο, ένα κατάστημα με ορθοπεδικά είδη και ένα που προσεχώς θα λειτουργούσε ως περίπτερο. Ακόμη υπήρχαν δύο μεγάλα γυμναστήρια-φυσικοθεραπευτήρια εξοπλισμένα με μηχανήματα και απλά αλλά και εξελιγμένης, τελευταίας τεχνολογίας, ένας ειδικός θάλαμος όπου γίνονταν οι θεραπείες με ρεύματα και υπερήχους και δύο μεγάλες πισίνες και αποδυτήρια. Υπήρχε ακόμη ΜΑΦ (μονάδα αυξημένης φροντίδας), διαγνωστικά εργαστήρια, εξωτερικά ιατρεία όλων των ειδικοτήτων και πάρα πολλά γραφεία για το προσωπικό. Πέρα από τους διοικητικούς υπαλλήλους, υπάρχουν φύλακες, κηπουροί και ο καθαρισμός έχει ανατεθεί σε εξωτερικό συνεργείο. Το προσωπικό στο τομέα της υγείας και της αποκατάστασης αποτελείται από φυσίατρος, παθολόγους, ψυχολόγους, λογοθεραπευτές, εργοθεραπευτές, φυσικοθεραπευτές, φροντιστές (βοηθοί που μεταφέρουν τους ανάπηρους), τραπεζοκόμους, διαιτολόγους και βέβαια νοσηλευτές. Όσον αφορά τις υπόλοιπες ιατρικές ειδικότητες, το Κέντρο συνεργάζεται με εξωτερικούς ιατρούς.

Όσον αφορά στο προσωπικό, εκτός από την ειδικότητα των νοσηλευτών, δεν υπάρχουν θα λέγαμε διαφορές ή ιεραρχία. Για παράδειγμα οι φυσικοθεραπευτές είναι όλοι φυσικοθεραπευτές άσχετα αν εκτός του πτυχίου ΑΤΕΙ έχουν και μεταπτυχιακό.

Αντίθετα οι νοσηλευτές ακολουθούν μια σχεδόν ταξική ιεραρχία και εργάζονται ανάλογα με τις σπουδές τους, ενώ ταυτόχρονα υπάρχει και αξιολογικός διαχωρισμός σχετικά με τις δουλειές που αναλαμβάνουν να κάνουν. Τηρείται ευλαβικά μια πυραμιδική ιεραρχία αποτίμησης του εργασιακού-κοινωνικού κεφαλαίου.

Οι νοσηλευτές που έχουν πτυχίο ΑΕΙ έχουν ένα διακριτικό μπλε σημάδι στο τσεπάκι της στολή τους, θεωρούνται ανώτεροι όλων και ασχολούνται μόνο με τις πιο «σοβαρές» δουλειές, όπως το να συνεννοούνται με τους γιατρούς, να διαχωρίζουν τα φάρμακα, να συντάσσουν τις οδηγίες χορήγησης τους, όπως και να παρακολουθούν την πορεία κάθε ασθενή. Εκείνοι που έχουν πτυχίο ΑΤΕΙ είναι στη μέση της πυραμίδας και ασχολούνται με τη χορήγηση φαρμάκων, με τις ενέσεις, με τους καθετηριασμούς και σπάνια αν παραστεί μεγάλη ανάγκη, δηλαδή έλλειψη κατώτερου προσωπικού, θα μεταφέρουν, θα πλύνουν ή θα καθαρίσουν λερωμένα σώματα. Στο χαμηλότερο σημείο της πυραμίδας βρίσκονται οι κατώτεροι νοσηλευτές που έχουν πτυχίο ΙΕΚ. Οι υπόλοιποι νοσηλευτές μιλούν για αυτούς και τους φέρονται υποτιμητικά (όπως παρατηρούσα αλλά και όπως οι ίδιοι μου παραπονιόντουσαν για αυτό). Αυτοί έχουν αναλάβει τις πιο βαριές και πιο «σιχαμερές» δουλειές, δηλαδή το μπάνιο, το καθάρισμα των αναπήρων από τα ούρα, τους εμετούς και το κόπρανα, το άδειασμα των καθετήρων από τα ούρα, την αλλαγή της πάνας μιας χρήσης, το τάισμα, τις μεταφορές με τα φορεία όπου χρειάζεται.

Οι νοσηλευόμενοι που καταφθάνουν εκεί, είναι κυρίως κινητικά ανάπηροι σε οξύ ή υποξύ στάδιο είτε από ατυχήματα, είτε από πτώσεις (κρανιοεγκεφαλικές κακώσεις, κακώσεις νωτιαίου μυελού και σπονδυλικής στήλης), είτε από ασθένειες (όγκους στο νωτιαίο μυελό, εγκεφαλικά, νευρομυοπάθειες). Το Κέντρο δεν απευθύνεται σε χρόνιες ή εκ γενετής αναπηρίες, γιατί στη πραγματικότητα οι περιπτώσεις αυτές δεν έχουν βελτίωση. Υπάρχει όλο το φάσμα των ηλικιών, νέοι, μεσήλικες, ηλικιωμένοι, άνδρες και γυναίκες, αλλά όχι ανήλικοι. Μια ιδιαιτερότητα που υπάρχει είναι ότι τους καλοκαιρινούς μήνες Ιούλιο και Αύγουστο, οι ηλικιωμένοι αυξάνονται δραματικά, επειδή οι συγγενείς τους για να μπορέσουν να κάνουν μόνοι τις διακοπές τους, τους φέρνουν στο Κέντρο και όπως μου είπαν χαρακτηριστικά πολλοί από το προσωπικό, τους «παρκάρουν». Είναι ένα καλό έξτρα εισόδημα για το Κέντρο.

Η διάρκεια παραμονής ποικίλει από την βαρύτητα της κατάστασης του καθενός και από τον βαθμό βελτίωσης. Συνήθως διαρκεί μερικούς μήνες έως ένα χρόνο και το πολύ ενάμιση, σε εξαιρετικά σπάνιες περιπτώσεις δύο χρόνια. Σε αντίθεση με το ΕΚΑ, στο Κέντρο αυτό μπορεί να ζήσει κανείς χωρίς βοήθεια από συγγενείς ή αποκλειστικές, εκτός βέβαια από τις πολύ βαριές περιπτώσεις τετραπληγίας, όπου η βοήθεια θεωρώ ότι χρειάζεται. Γενικά οι αποκλειστικές ήταν πολύ λίγες. Στα μονόκλινα πολύ συχνά υπήρχαν συγγενείς όπου έμεναν μόνιμα εκεί, κυρίως αυτοί που ήταν από επαρχία. Έτσι το φαινόμενο του στησίματος ενός νοικοκυριού συνέβαινε και εδώ, μόνο που οι συνθήκες ήταν τελείως διαφορετικές από το ΕΚΑ, γιατί εξαιτίας της άνεσης του μονόκλινου, αλλά και της χρήσης της αυλής, προσέφεραν την δυνατότητα μιας καλύτερης οργάνωσης και μιας αξιοπρεπούς διαβίωσης. Κάποιοι συγγενείς επισκέπτονταν κάθε δυο ή τρεις μέρες τους ανάπηρους, άλλοι μόνο το σαββατοκύριακο, κάποιοι σχεδόν ποτέ, ενώ άλλοι έρχονταν καθημερινά ορισμένες ώρες και κάποιοι έμεναν από το πρωί ως το βράδυ.

Μια τυπική μέρα στο Κέντρο περιλαμβάνει: ξύπνημα στις 7.30. Οι τραπεζοκόμοι φέρνουν το πρωινό, τραβούν τις κουρτίνες και ανοίγουν τις μπαλκονόπορτες για να αεριστεί το δωμάτιο. Ύστερα περνούν οι νοσηλευτές για την ανάλογη φαρμακευτική αγωγή, το ίδιο συμβαίνει το μεσημέρι και το βράδυ. Κατά τις 9.00 αρχίζουν οι θεραπείες με βάση τις ανάγκες του καθενός και βάση προγράμματος, το οποίο έχει φτιαχτεί από το προηγούμενο βράδυ και παραδοθεί στα γραφεία των νοσηλευτών σε όλες τις πτέρυγες. Βάση αυτού, οι νοσηλευτές έρχονται λίγο πριν, ντύνουν τους ανάπηρους και τους φορούν υποχρεωτικά πάνες μιας χρήσης (μετά από απαίτηση των φυσικοθεραπευτών, άσχετα αν τους χρειάζεται). Σε λίγο έρχονται οι φροντιστές, οι οποίοι σηκώνουν αγκαλιά τον ανάπηρο, τον καθίζουν στο αναπηρικό αμαξίδιο και τον μεταφέρουν όπου χρειάζεται για τις θεραπείες του στα γυμναστήρια, λογοθεραπευτήρια, ιατρείο ψυχοθεραπείας, στην πισίνα ή για διαγνωστικές εξετάσεις.

Ανάλογα με το πρόγραμμα γίνεται και το μπάνιο μέρα παρά μέρα, συνήθως κάποια στιγμή το πρωί ή το μεσημέρι. Γύρω στις 10.00 περνούν οι τραπεζοκόμοι και μοιράζουν μπωλ με γλυκά: κρέμες, ρυζόγαλα, ζελέ, πανακότα, τιραμισού. Το ίδιο γίνεται και στις 17.00. (Η πρακτική με τα γλυκά αργότερα καταργήθηκε, για λόγους οικονομίας όπως μου είπαν. Αναφέρομαι στο γεγονός γιατί αυτό ήταν το καλύτερο

μου και γιατί γενικά έτρωγα ελάχιστα). Επιπλέον υπάρχει η δυνατότητα, μετά από συνεννόηση με τους νοσηλευτές ή τους φροντιστές, αν κάποιος θέλει να πάει μια βόλτα ή στη καφετέρια και δεν μπορεί μόνος του, να τον πάνε, είτε το πρωί είτε το απόγευμα.

Στις 13.30 οι πάντες έχουν επιστραφεί στα δωμάτιά τους για το γεύμα. Το φαγητό έρχεται από catering και έχει ελεγχθεί (υποτίθεται) από τους διαιτολόγους. Σε γενικές γραμμές το φαγητό δεν είναι κακό, αν προσπεράσεις το γεγονός ότι το κρέας είναι κατεψυγμένο, όχι πρώτης ποιότητας και ότι θα ταίριαζε περισσότερο σε φαντάρους. Το κρέας γενικά είναι πάρα πολύ λιπαρό και πικάντικο, μαγειρεμένο με πολλά μπαχαρικά. Το μενού περιλαμβάνει συχνά μουσακά, παπουτσάκια και σχεδόν καθημερινά αυγά μαγειρεμένα με διάφορους τρόπους από ομελέτες έως και συμπλήρωμα σε άλλα φαγητά (π.χ. μπεςαμέλ και αυγολέμονο), όπως και όσπρια. Δηλαδή ένα μενού, που δεν απευθύνεται σε κατάκοιτους, μη ενεργούς ανθρώπους, πολλοί εκ των οποίων είναι ηλικιωμένοι και που από ιατρική άποψη ανεβάζει την χοληστερίνη στα ύψη και προκαλεί απορύθμιση στο μεταβολισμό.

Θα αναφερθώ σε ένα χαρακτηριστικό περιστατικό, που συνέβη περίπου ενάμιση μήνα μετά την άφιξή μου στο Κέντρο. Ξύπνησα την ώρα του πρωινού ενώ η πτέρυγα ακουγόταν σαν να βρισκόταν επί ποδός πολέμου. (Τελικά ο «εχθρός» ήταν μια φασολάδα). Επικρατούσε μεγάλη αναταραχή, τα κουδούνια να βαράνε όλα μαζί, φωνές, ποδοβολητά. Δεν μπορούσα να καταλάβω τι συμβαίνει γιατί το δωμάτιό μου ήταν στο τέλος του διαδρόμου. Επειδή η αδελφή μου ήταν μαζί μου όλο το 24ωρο, δεν ενοχλούσαμε συχνά το προσωπικό. Έτσι, ο Κυριάκος, ένας «κατώτερος» νοσηλευτής (που ήταν μέσα στους τρεις-τέσσερις καλύτερους στην δουλειά του και νομίζω ότι μπορώ να το κρίνω αυτό αφού από το γυμνό μου σώμα είχαν περάσει, αν συνυπολογίσω και το Μετροπόλιταν, καμιά τριανταριά νοσηλευτές/τριες, ίσως και παραπάνω), που με έπλενε και με εξυπηρετούσε όποτε χρειαζόταν, περισσότερες φορές από τους υπόλοιπους και με τον οποίο είχαμε αποκτήσει μια μεγαλύτερη οικειότητα-άνεση μεταξύ μας, ήλθε να ρωτήσει αν χρειαζόμουν τις υπηρεσίες του:

«-Δεν χτύπησες το κουδούνι και ήλθα να δω αν χρειάζεσαι καθάρισμα.

-Όχι, του λέω, δεν χρειάζομαι. Γιατί να χρειάζομαι; Αλήθεια, τι συμβαίνει;

Γιατί αυτή η φασαρία;

-Προφανώς εσύ δεν έφαγες φασολάδα χτες (όντως δεν είχα φάει γιατί τη θεωρώ πολύ βαρύ φαγητό). Άστα γίνεται χαμός. Τρέχουμε σα τρελοί, εκτός από σένα και τρία ακόμα δωμάτια που δεν έφαγαν, στα άλλα έχουμε πλημυρίσει στο σκατό. Έχουν πάθει όλοι ταυτόχρονα εντερικά, είναι και πρωί βλέπεις... Διάρροιες... πονάνε... έχουν πρηστεί όλοι από τα αέρια... οι γέροι είναι χειρότερα, θα τα τινάζουν στο τέλος... Δεν μπορώ να καταλάβω τόόόσο μαλάκες είναι; Είναι δυνατόν να δίνεις φασολάδα σε κατάκοιτους και σε γέρους; Οι μισές θεραπείες έχουν ήδη ακυρωθεί και βλέπουμε... Τρέχουμε όλοι και δεν προλαβαίνουμε να καθαρίζουμε τους ασθενείς ξανά και ξανά και να τους βάζουμε σωληνάκια για τα αέρια... ξέρεις... για να ξεπρηστούνε οι άνθρωποι και να μη πονάνε. Τι να σου λέω όλη η πτέρυγα βρωμοκοπάει...»

Σχετικά με τη διατροφή, κάποιους, που δεν έχουν την δυνατότητα να γευματίσουν μόνοι τους, αναλαμβάνουν οι νοσηλευτές να τους βοηθήσουν, όπως και σε αυτούς που έχουν αδυναμία κατάποσης τους δίνουν με σύριγγες το φαγητό συνήθως από την ειδική οπή στο στομάχι. Μέχρι τις 15.00 υπάρχει διάλλειμα για όλους και για τους θεραπευτές. Μετά ξεκινά ένας καινούριος γύρος μεταφορών για θεραπείες, έως τις 19.30 που σερβίρεται το δείπνο. Οι τελευταίοι επισκέπτες αρχίζουν και φεύγουν, κάποιοι βλέπουν τηλεόραση, άλλοι σερφάρουν στο διαδίκτυο ή κοιμούνται. Σιγά-σιγά τα πάντα ησυχάζουν. Εκτός από τον ήχο των κουδουνιών έκτακτης ανάγκης, που συνεχίζει να ακούγεται κατά διαστήματα. Συχνά όμως η νυχτερινή σιωπή σπάει από φωνές, ουρλιαχτά αναπήρων που έχουν και ψυχολογικά προβλήματα. Ή από γρήγορα ποδοβολητά του εφημερεύοντος νοσηλευτικού και ιατρικού προσωπικού, οι οποίοι τρέχουν να προλάβουν περιπτώσεις όπου κάποιος κινδυνεύει να πεθάνει από διάφορους ιατρικούς λόγους. Κάποιες φορές χρειάζεται και η διακομιδή σε νοσοκομείο οπότε η αναταραχή είναι ακόμη μεγαλύτερη. Το σαββατοκύριακο και τις αργίες υπάρχει διάλλειμα και ξεκούραση, δεν γίνονται θεραπείες, εκτός βέβαια αν πληρωθούν έξτρα.

Η πρώτη μέρα στον παράδεισο...

Από το ασθενοφόρο με οδήγησαν με το φορείο στο ισόγειο, σε ένα μονόκλινο δωμάτιο, στην Α πτέρυγα όπου βρίσκονταν πολλά μονόκλινα και που πληρούσε τις προαναφερθείσες προδιαγραφές. Οι νοσηλευτές με μετέφεραν και με τακτοποίησαν στο κρεβάτι. Μετά από λίγη ώρα άνοιξε η πόρτα και εισέβαλε μια ολόκληρη

κουστωδία. Μπροστά πήγαινε ο επιστημονικός Διευθυντής (ο αρχίατρος), η ειδικότητά του οποίου ήταν φυσιάτρος (ειδικός για τις κινητικές αναπηρίες). Ακολουθούσαν η υπεύθυνη δημοσίων σχέσεων, μία παθολόγος, ένας φυσιάτρος ακόμα, ο υπεύθυνος φυσικοθεραπείας, η προϊσταμένη νοσηλεύτρια και ένας νοσηλευτής. Όλοι ήταν εξαιρετικά ευχάριστοι, γνωριστήκαμε, ανταλλάξαμε φιλοφρονήσεις, πήραν το ιατρικό ιστορικό μου, με εξέτασαν και αποχώρησαν.

Σε λίγο κατέφτασε η βοηθός της προϊσταμένης για να μου πάρει αναλυτικό ιατρικό ιστορικό και δύο νοσοκόμοι που μου έβγαλαν ακτινογραφία θώρακα με κινητό μηχάνημα. Ύστερα ήλθε ένας φυσικοθεραπευτής για να αξιολογήσει τα κινητικά μου προβλήματα με κάτι ηλεκτρόδια αλλά και κάποιες ασκήσεις και μία εργοθεραπεύτρια για να αξιολογήσει την δύναμη των χεριών και γενικά τις δυνατότητές μου. Αργότερα με επισκέφθηκε ψυχολόγος για να μιλήσουμε και να ορίσουμε κάποια ραντεβού, τα οποία αρχικά αρνήθηκα. Ακόμη πέρασε και η διαιτολόγος για να κανονίσουμε την διατροφή μου «ανάλογα με τις ανάγκες μου». Για παράδειγμα, επειδή ακολουθούσα φαρμακευτική αγωγή που περιελάμβανε κορτιζόνη, έπρεπε να ακολουθήσω άναλο δίαιτα. Όμως αυτό δεν έγινε ποτέ. Το φαγητό μου ερχόταν ίδιο με των άλλων και γεμάτο αλάτι.

Επειδή ερχόμουν από το ΕΚΑ, άπλutos, ταλαιπωρημένος, ιδρωμένος κάλεσα την νοσηλεύτρια και ζήτησα να με κάνουν μπάνιο. Εκείνη μου απάντησε χαμογελαστή:

«-Λυπάμαι αλλά δεν γίνεται σήμερα. Δεν είναι η μέρα σας... Αύριο θα κάνουμε μπάνιο, γιατί το μπάνιο γίνεται μέρα παρά μέρα.

-Ακόμη και για τα μονόκλινα; τη ρώτησα, γιατί αλλιώς μου τα είπαν και τα συμφωνήσαμε όταν έκλεισα το δωμάτιο.

-Τι να σας πω κύριε, εγώ δεν γνωρίζω κάτι. Το σύστημα πάντως είναι αυτό.

-Φώναξέ μου την προϊσταμένη σε παρακαλώ. Πες της να έλθει τώρα, της είπα εκνευρισμένος.»

Η προϊσταμένη είναι αλήθεια, ήρθε αμέσως και άρχισε να μου λέει ότι κανείς δεν το ζητάει και έτσι δεν το συνηθίζουν το καθημερινό μπάνιο και για αυτό γινόταν μέρα παρά μέρα και ότι σε πολλές περιπτώσεις ακόμη πιο αραιά. Όταν όμως διαμαρτυρήθηκα έντονα για το γεγονός, ότι η συμφωνία μου ήταν διαφορετική και

τονίζοντας ότι δεν είναι δυνατό να πληρώσω 400 ευρώ την ημέρα και να μην κάνω μπάνιο καθημερινά, τότε μου είπε ότι βεβαίως το δικαιούμαι και θα στείλει αμέσως δύο νοσηλευτές να με πλύνουν, όπως και έγινε. Η πρώτη ημέρα ήταν γεμάτη, αλλά ακόμη δεν είχα εικόνα για την ζωή εκεί, αφού δεν είχα αρχίσει να συμμετέχω στις δραστηριότητες του Κέντρου και να παρατηρώ τους ανθρώπους γύρω μου. Όμως το συμβάν με την άναλο δίαιτα, αλλά και με το μπάνιο, χτύπησαν ένα μικρό καμπανάκι στο πίσω μέρος του μυαλού μου: Μήπως τελικά υπήρχε και «όφιος στον παράδεισο»?

3.3. ΙΔΡΥΜΑΤΙΚΟΙ ΘΕΣΜΟΙ, ΑΠΟΚΛΕΙΣΜΟΥ, ΚΑΤΑΣΤΟΛΗΣ, ΑΠΩΛΕΙΑΣ

Ο Foucault υποστήριξε, ότι με την βιοεξουσία δηλαδή το προνόμιο, το δικαίωμα της κυρίαρχης εξουσίας να αποφασίζει τη ζωή και το θάνατο, εμφανίζεται η δύναμη διαχείρισης και ελέγχου της ζωής. Έτσι λοιπόν έχουμε δύο αμιγείς λειτουργίες: «ανατομοπολιτική» του ανθρώπινου σώματος και «βιοπολιτική» του πληθυσμού. Σε αυτές τις κοινωνίες του ελέγχου, η διαχείριση της ένταξης και του αποκλεισμού επιτεύχθηκε από ένα αρχιπέλαγος πειθαρχικών (ολοπαγών, κατά Goffman) ιδρυμάτων διάσπαρτο σε όλο την κοινωνικό τομέα: άσυλα, εργοστάσια, σχολεία, νοσοκομεία, πανεπιστήμια, κέντρα αποκατάστασης, που το καθένα προσπαθεί να εμφυτεύσει έναν τρόπο συμπεριφοράς στο σώμα, μια κοινωνικά αποδεκτή ταυτότητα. Ταυτόχρονα μπορεί να επιτρέψει μια σχέση στην οποία ο θάνατος του άλλου, του κατώτερου, μπορεί να θεωρηθεί ως κάτι που θα κάνει τη ζωή γενικά πιο υγιή, πιο καθαρή, πιο ασφαλή⁵⁹. Θα μπορούσαμε λοιπόν να ισχυριστούμε, ότι η ανατομοπολιτική νομιμοποιεί την επέμβαση και διαχείριση των ισχυρότερων πάνω στην ανθρώπινη ύπαρξη. Με αυτόν τον τρόπο ο ανάπηρος, βαπτίζεται «περιστατικό» ή «ασθενής», παρέχοντας έτσι στην αυθεντία ενός ιατρικού λόγου την νομιμότητα της διαχείρισης και του εξουσιασμού της ύπαρξής του.

Σύμφωνα με τον Goffman λοιπόν, στη σύγχρονη κοινωνία το άτομο εργάζεται, κοιμάται, διασκεδάζει σε διαφορετικούς χώρους κάτω από διαφορετικές συνθήκες. Το κεντρικό χαρακτηριστικό των «ολοπαγών» ιδρυμάτων είναι η κατάρρευση των φραγμών, που διαχωρίζουν τις τρεις αυτές σφαίρες της ζωής. Όλες οι εκδηλώσεις της ζωής διεξάγονται στον ίδιο χώρο και κάτω από την ίδια μοναδική αυθεντία. Ακόμη, η καθημερινή δραστηριότητα συντελείται σε άμεση συναναστροφή με μια σωρεία άλλων. Επιπλέον, οι δραστηριότητες της ημέρας είναι αυστηρά προγραμματισμένες και επιβάλλονται εκ των άνω. Και τέλος, όλες οι δραστηριότητες εντάσσονται σε ένα ορθολογικό σχέδιο, που υποτίθεται ότι εκπληρώνει τους σκοπούς του ιδρύματος⁶⁰.

⁵⁹ Rabinow, P., & Rose, N., 2003. «Thoughts on the concept of biopower today» <http://www.lse.ac.uk/sociology/pdf/rabinowandrose-biopowertoday03.pdf>

⁶⁰ Goffman, E., 1994. *Άσυλα. Δοκίμια για την κοινωνική κατάσταση των ασθενών του ψυχιατρείου και άλλων τροφίμων*. Αθήνα: Ευρύαλος: 25

Θα έλεγα ότι τα Κέντρα Αποκατάστασης ως ιδρύματα, είναι του είδους των «ολοπαγών» με την έννοια, ότι ο ανάπηρος διάγει όλες τις όψεις της ζωής του μέσα σε αυτά σε στενό συγχρωτισμό με άλλους. Θεωρώ όμως από την άλλη, ότι το Κέντρο δεν αποτελεί ως ίδρυμα, έναν αποκλειστικά και απόλυτα κλειστό κοινωνικό θεσμό. Αντίθετα διατηρεί μια επικοινωνία με τον έξω κόσμο. Η επαφή με το συγγενικό περιβάλλον είναι διαρκής. Ταυτόχρονα στο Κέντρο υπάρχει η αίσθηση ελευθερίας και αυτονομίας από την στιγμή που ο ανάπηρος μπαίνει εθελοντικά στο Κέντρο και έχει την δυνατότητα να φύγει όποτε θέλει. Βέβαια αυτό είναι ταυτόχρονα και ψευδαίσθηση, με την έννοια ότι αν θέλει να αποκατασταθεί δεν υπάρχει άλλος ενδεδειγμένος τρόπος και από την άλλη δεν επιτρέπει στον εαυτό του να φύγει, ελπίζοντας σε αποκατάσταση. Ο αυτοεγκλεισμός στο Κέντρο γίνεται για τον ανάπηρο μονόδρομος. Τέλος, υπάρχει μια ακόμη διαφορά. Στα «ολοπαγή» ιδρύματα ο τρόφιμος εγκλείεται συνήθως για μεγάλο χρονικό διάστημα ίσως και ισόβια, ενώ στο Κέντρο η όποια αποκατάσταση διαρκεί από λίγους μήνες έως ενάμιση χρόνο το πολύ.

Από την άλλη, δεν μπορούμε να παραβλέψουμε το γεγονός, ότι το ανάπηρο σώμα, όπως ισχυρίζεται ο Foucault, βρίσκεται άμεσα βυθισμένο σε ένα πολιτικό πεδίο όπου οι σχέσεις εξουσίας διενεργούν επ' αυτού μια άμεση επιλαβή. Η πολιτική επένδυση του σώματος είναι συνυφασμένη με την οικονομική χρήση του και επενδύεται από σχέσεις εξουσίας και κυριαρχίας, καθόσον συνιστά παραγωγική δύναμη. Γίνεται χρήσιμη κοινωνικά δύναμη αν είναι ταυτοχρόνως παραγωγικό σώμα και καθυποταγμένο σώμα. Άρα το ζητούμενο εδώ, είναι η μεγιστοποίηση της υγείας, της μακροζωίας, της δύναμης των ατόμων⁶¹. Η απόκλιση από τα προσδοκώμενα στάνταρς υγείας, σύμφωνα με τον Αλεξίου, χαρακτηρίζεται ως παρεκκλίνουσα κατάσταση και καθίσταται αντικείμενο των θεσμών υγείας, οι οποίοι ενεργοποιούνται ταυτοχρόνως και ως μηχανισμοί κοινωνικού ελέγχου⁶². Χαρακτηριστικό παράδειγμα είναι ότι ο νόμος 3863 του 2010 για την δημιουργία και λειτουργία των νέων Κέντρων Πιστοποίησης Αναπηρίας στην Ελλάδα, επιβάλλει ως όρο πιστοποίησης του βαθμού αναπηρίας, όχι πλέον το είδος της ασθένειας (π.χ. σκλήρυνση κατά πλάκας) ή τους λόγους αναπηρίας (π.χ. ακρωτηριασμός, κάκωση νωτιαίου μυελού) όπως συνέβαινε με τον προηγούμενο νόμο, αλλά αποκλειστικά και μόνο τον βαθμό

⁶¹ Foucault, M., 2011. *Επιτήρηση και τιμωρία: Η γέννηση της φυλακής*. Αθήνα: Πλέθρον: 35, 103

⁶² Αλεξίου, 1999: 235

λειτουργικότητας του σώματος του εξεταζόμενου και την δυνατότητά του για εργασία⁶³.

Όπως ισχυρίζονται οι Clapton & Fitzgerald, στη σύγχρονη εποχή, υπήρξε μια αυξανόμενη έμφαση στον επιστημονικό και κοινωνικό δαρβινισμό. Αυτό οδήγησε τους ρόλους των ειδικών ιδρυμάτων να μετατοπίζονται από πράκτορες της μεταρρύθμισης, σε παράγοντες επιμέλειας για τον κοινωνικό έλεγχο και το θεσμικό διαχωρισμό για εκείνους, που περιγράφονται πλέον ως μη-κανονικοί. Τα Ιδρύματα έγιναν τα μέσα για τη διευκόλυνση της περιθωριοποίησης. Μέσα από μια υποτιθέμενη επιστημονική ιδιότητα, η φροντίδα για τα άτομα με αναπηρία απόκτησε πολιτικό, τεχνολογικό και επαγγελματικό χαρακτήρα ενώ ταυτόχρονα στηρίζεται στις έννοιες της τραγωδίας, και του βάρους, που επιφέρουν οι ανάπηροι ως αβοήθητα πρόσωπα⁶⁴. Έτσι, ο ανάπηρος, προσδιορίζεται από τη διαφορά σε συσχετισμό με τη φυσιολογικότητα, με το κανονικό και το κοινωνικά αναγνωρισμένο, ενώ ταυτόχρονα θεωρείται δεδομένο ότι στερείται ελευθερίας επιλογών ως άτομο εξαρτημένο, μη ισότιμο με τους άλλους πολίτες έτσι ώστε οι άλλοι να αποφασίζουν γι' αυτόν⁶⁵.

Για να γίνει λοιπόν δυνατότητα, ο περιορισμός και εγκλεισμός των «άλλων» σωμάτων σε αυστηρά όρια, ο Φουκώ επινόησε το «πανοπτικόν» ως ένα σχήμα επιτήρησης των σωμάτων, ως ένα σχήμα τόσο αρχιτεκτονικό όσο και οπτικό, κυρίως ως ένα σχήμα που στηρίζεται στην ορατότητα και στη διαφάνεια του χώρου⁶⁶. Έτσι εξηγείται η εμμονή στο να παραμένουν οι πόρτες των θαλάμων συνεχώς ανοιχτές στα Κέντρα Αποκατάστασης. Όπως και η εμμονή στη γυμνότητα του ανάπηρου σώματος. Από την άλλη το «πανοπτικόν» βρίσκει την εφαρμογή του σε μια σωματική αρχιτεκτονική θα λέγαμε, αφού το προσωπικό βρίσκεται πάντα ψηλά όντας όρθιο, ενώ ο ανάπηρος βρίσκεται πάντα χαμηλά είτε ξαπλωμένος είτε καθιστός, προσφερόμενος στην άνωθεν εξουσία.

Ο Γιάννης, ένας παραπληγικός πρώην λογιστής, μου μιλούσε για το Κέντρο όπως μιλάμε για μια φυλακή:

⁶³ άρθρο 6-7 του ν. 3863/2010 (ΦΕΚ 115 Α')

⁶⁴ Clapton, & Fitzgerald, 2014

⁶⁵ Καΐλα, Ανδρεαδάκης, Πολεμικός, Ξανθάκου, Θεοδωροπούλου-Καλογήρου, Γεωργίου, Ζηδιανάκης, 1995. Η επόμενη μέρα, στο Καΐλα, Πολεμικός, Φιλίππου, (επιμ), *Άτομα με ειδικές ανάγκες: Σύγχρονες κατευθύνσεις και απόψεις σε προβλήματα πρόληψης, παρέμβασης, αντιμετώπισης. Διεπιστημονικό Ευρωπαϊκό Συμπόσιο, Ρόδος, Μάιος 1992*. Τόμος Β'. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα: 896-897

⁶⁶ Foucault, 2011: 271-275

«-Ανυπομονώ να βγω από αυτήν την τρύπα. Σαν τις μαύρες τρύπες του διαστήματος είναι... σε ρουφάνε... είτε Κέντρο είτε φυλακή είναι το ίδιο πράγμα... Δεν έχεις άλλη επιλογή από το να κλειστείς για πολλούς μήνες, είναι αναγκαίο... Και στις δύο περιπτώσεις υπάρχει η ίδια αίσθηση έλλειψης ελευθερίας, το ίδιο χάσιμο... Και στη φυλακή και στο κέντρο ξέρεις, μιλάμε συνεχώς για το έξω... Ε! λοιπόν όταν θα είμαι έξω η ζωή μου θα ξαναγίνει πραγματική;... Ή θα συνεχίσω να φοβάμαι να κοιταχτώ στον καθρέφτη»;

Γίνεται φανερό νομίζω, ότι οι χώροι αυτοί οδηγούν τον ανάπηρο σε μια αποκέντρωση και αποδιάρθρωση του Εαυτού. Η ταυτότητά του, όπως τονίζει ο Hall, δεν μπορεί πλέον να γεφυρώσει το χάσμα ανάμεσα στο «εντός» και το «εκτός», στο «πριν» και το «μετά», γεγονός που τον οδηγεί να υπάρχει μόνιμα στο πουθενά, εκτός χώρου. Μέσα από την προσωπική του εμπειρία σε τέτοιους ιδρυματικούς χώρους και υπό τη διαχείριση της ύπαρξής του από άλλους, ο ανάπηρος υπόκειται σε μια βάνανση ρήξη με τις προγενέστερες συνθήκες ταύτισής του. Επιτελείται, έτσι, μια διχοτόμηση της ταυτότητας σε ανθρώπινα και μη ανθρώπινα μέρη, μια διαίρεση του εαυτού σε χρήσιμα και μη χρήσιμα μέλη, σε μια απάρνηση των αρσενικών ή θηλυκών στοιχείων του, αφήνοντας τον διχασμένο, αντιφατικό και αμφίθυμο δια βίου. Παραμένει πάντοτε ατελής και τελεί συνεχώς υπό διαμόρφωση.⁶⁷ Αυτή η έλλειψη πληρότητας είναι, που διαμορφώνει την συνοριακή αντιπαλότητα ανάμεσα σε μια διαρκώς αμφισβητούμενη ταυτότητα και σε μια μη αναστρέψιμη ετερότητα, που οδηγεί αναπόδραστα σε μια απώλεια του Εαυτού, σε μια απώλεια των όποιων ταυτίσεών του.

Σύμφωνα με την Butler η μήτρα αποκλεισμού, με την οποία σχηματίζονται τα υποκείμενα απαιτεί να παράγεται ταυτόχρονα μια επικράτεια απόβλητων, αποκείμενων όντων. Το αποκείμενο εδώ χαρακτηρίζει τις αβίωτες και μη κατοικήσιμες ζώνες κοινωνικής ζωής. Όμως το να ζουν υπό το σημείο του αβίωτου είναι απαραίτητο, προκειμένου να περιχαρακωθεί η επικράτεια του υποκειμένου. Η ζώνη του μη κατοικήσιμου συνιστά το άκρο, που καθορίζει την επικράτεια του υποκειμένου⁶⁸.

⁶⁷ Hall, S., 2003. Το ζήτημα της πολιτιστικής ταυτότητας, στο Hall, S., Held, D., McGrew, A. *Η Νεωτερικότητα Σήμερα. Οικονομία, Κοινωνία, Πολιτική, Πολιτισμός*. Αθήνα: Σαββάλας: 420-421

⁶⁸ Butler, 2008α: 44-45

Ακολουθώντας τη σκέψη της Butler και τα δεδομένα της έρευνάς μου, θεωρώ τα Κέντρα αποκατάστασης, ως ιδρυματικούς θεσμούς εγκλεισμού, αποκλεισμού, διαχείρισης και καταστολής της αναπηρικής ετερότητας, αλλά κυρίως ως προμαχόνες, ως συνοριακά φυλάκια της κοινωνίας. Ο κοινωνικός τους ρόλος δεν είναι μόνο η περίθαλψη και η αποκατάσταση, αλλά και ο εξοβελισμός της αναπηρίας στο περιθώριο, η εγκαθίδρυση συνόρων, ο περιορισμός σε μια συνεχή μεθοριακότητα μέσω της απώλειας των ταυτίσεων του ανάπηρου. (Και εδώ δεν εννοώ ότι γίνεται προαποφασισμένα και συντεταγμένα, αλλά ως έκφραση των γενικότερων κοινωνικο-πολιτισμικών αξιακών κωδίκων και προτύπων). Ταυτόχρονα το προσωπικό γίνεται (εν αγνοία του) η εμπροσθοφυλακή της κοινωνίας, οι συντεταγμένοι συνοριακοί φρουροί. Στρατιώτες, που φυλάγουν τα σύνορα του κοινωνικού ανήκειν από την αναπηρική τρομοκρατική ετερότητα, που απειλεί να εισβάλει από τις παρυφές του περιθωρίου στο κέντρο της κανονικότητας. Στις μεθοριακές αυτές μάχες της ταυτότητας με την ετερότητα, υπάρχει και αντίσταση, αλλά και παθητικότητα από την μεριά των αναπήρων. Έτσι και αλλιώς, τις απώλειες συνήθως τις καταγράφει ο «εχθρός», ο ανάπηρος.

4. ΣΤΑ ΤΑΥΤΟΤΙΚΑ ΣΥΝΟΡΑ ΤΗΣ ΑΠΩΛΕΙΑΣ: «ΤΕΛΕΤΟΥΡΓΙΚΕΣ» ΔΙΑΒΑΣΕΙΣ, ΑΠΕΙΛΗΤΙΚΕΣ ΠΡΟΣΛΗΨΕΙΣ-ΑΝΑΠΑΡΑΣΤΑΣΕΙΣ ΤΟΥ ΑΝΑΠΗΡΟΥ ΣΩΜΑΤΟΣ

Η ανθρωπολογία συλλαμβάνοντας πρώτη τον πρωτογενή ρόλο του σώματος στην λειτουργικότητα των κοινωνιών, το προβληματοποίησε και το προσδιόρισε ως ιδιαίτερο κοινωνικό-πολιτισμικό φαινόμενο. Αμφισβητώντας πρώτη το σώμα ως ένα παθητικό βιολογικό στοιχείο, του προσέδωσε πολιτισμική διάσταση αλλά και πολιτική, αναδεικνύοντας την ιδεολογική χρήση του σώματος ως μέσο κατασκευής, νομιμοποίησης και διαιώνισης των ανισοτήτων μεταξύ των κοινωνικών υποκειμένων, καθώς εγγράφει και μεταφέρει στην επιφάνειά του μηνύματα, αναπαραστάσεις και συμβολισμούς. Ταυτόχρονα επισήμανε, ότι το σώμα εντάσσεται σε κατηγοριοποίηση και αξιολόγηση και συγκροτείται από διαφορετικούς εξουσιαστικούς λόγους.

Το σώμα πλέον φαίνεται να είναι παντού. Παραδόξως, δεδομένου ότι μεγαλύτερη προσοχή έχει δοθεί στην αναπαράσταση του σώματος, το σώμα έχει γίνει πιο φευγαλέο και ανεξέλεγκτο. Η ρευστότητα των συνόρων, μεταξύ των ατόμων και της κοινωνίας και μεταξύ των ατόμων και της φύσης δημιουργούν κανονιστικές κατασκευές, που προσφέρουν εξηγήσεις για την ανισότητα, την ατυχία, την ασθένεια, καθώς και για την ηθική τάξη⁶⁹. Έτσι, η φετιχοποίηση του σώματος οδηγεί σε φαντασιώσεις γύρω από την υγεία. Το σώμα αναδεικνύεται σε πεδίο δραστηριοτήτων και η ευρωστία σε κριτήριο κοινωνικής τάξης. Τα μονοδιάστατα στερεότυπα ιατρικοποιούν, πατρνάρουν, ποινικοποιούν και απανθρωπίζουν τα ανάπηρα άτομα, και συμβάλλουν σημαντικά στον συστηματικό αποκλεισμό τους από τη κοινωνική ζωή. Αυτομάτως το ανάπηρο σώμα αποτελεί τον αντίποδα στο υγιές και νεανικό σώμα, αποτελεί μια υποδεέστερη μορφή ζωής που πρέπει με κάθε τρόπο να αποφεύγεται.

Ο Αγκάμπεν εντοπίζει την κυριαρχική διαχείρισης της γυμνής ζωής στο αρχαίο ρωμαϊκό δίκαιο, και ιδιαίτερα στην αινιγματική φιγούρα του «homo sacer». Ο

⁶⁹ Lock, M., 1993. «Cultivating the body: Anthropology and epistemologies of bodily practice and knowledge». *Annual Review of Anthropology*. Vol. 22: 133-155

«ιερός άνθρωπος» ήταν εκείνος που είχε καταδικαστεί ως εγκληματίας, με τη δυνατότητα να σκοτωθεί αλλά όχι να θυσιαστεί. Αυτή η γυμνή μορφή ζωής βρισκόταν εγκλωβισμένη σε μια διπλή εξαίρεση. Έτσι ο homo sacer ανήκει στο Θεό με τη μορφή της μη θυσιμότητάς του και ταυτοχρόνως περιλαμβάνεται στην κοινότητα με τη μορφή της φονευσιμότητάς του⁷⁰. Με ανάλογο τρόπο ο ανάπηρος ενοικεί διαρκώς σε μια μη αναστρέψιμη συνοριακότητα ανάμεσα στην ασφάλεια και την ανασφάλεια, ανάμεσα στην ταυτότητα και την ετερότητα. Ως εν μέρει άνθρωπος-μέλος της κοινότητας δεν μπορεί να θυσιαστεί. Ως ξένος όμως, ως τέρας, ως τρόμος επιτρέπεται η εξάλειψή του.

⁷⁰ Agamben, 2005: 134-136

4.1. «ΤΕΛΕΤΟΥΡΓΙΚΕΣ» ΔΙΑΒΑΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΑΠΩΛΕΙΑ

Η τελετουργία είναι κοινωνικά κατασκευασμένη σε μια συμβολική διαδικασία. Μπορεί να κάνει το άυλο, από και συγχέεται με την καθημερινή εμπειρία. Το συμβολικό στοιχείο, η μεταφορά και η κυριολεξία ενοποιούνται και είναι δύσκολο να διακριθούν. Η τελετουργία, αποτελεί μια συμπύκνωση της κοινωνικής πραγματικότητας, της ιεραρχικής δομής και των πολιτισμικών στοιχείων, που απαρτίζουν μια κοινωνία και τις δράσεις της. Κάθε κοινωνία για να πετύχει την συνοχή και την επιβίωσή της θέτει όρια, σύνορα στα μέλη της. Σύνορα πολιτισμικά, κοινωνικά, ταξικά, φυλετικά, φύλου. Σύνορα ομαλότητας, κανονικότητας, ανωμαλίας, ελαττωματικότητας. Πάνω στα εκφραζόμενα τελετουργικά σύνορα, δίνεται η δυνατότητα της συνεχούς αλλαγής, διαπραγμάτευσης και μεταμόρφωσης όσον αφορά στην εννοιολόγηση των αντιληπτικών πλαισίων, μέσω των οποίων η κοινωνία κατασκευάζει τον κοινωνικό-πολιτισμικό, αξιακό της κώδικα. Αυτά τα σύνορα γίνονται διαπερατά και οι εμπλεκόμενοι διαπραγματεύονται κοινωνικές συμβάσεις, αντιλήψεις, νοήματα, ταυτότητες.

Σύμφωνα με τον Kearney, οι περισσότεροι πολιτισμοί αναπτύσσουν τους μύθους της τελετουργικής θυσίας γύρω από την ξενότητα, θεωρώντας την ως υπεύθυνη για τα δεινά της κοινότητας. Οι τελεστές της αποδιοπόμψης προχωρούν στην απομόνωση ή στην εξάλειψή τους. Η στρατηγική της θυσίας εφοδιάζει την κοινότητα με μια ταυτότητα συνεκτική, εγκαθιδρύοντας το αίσθημα του ανήκειν (εμείς) και του μη-ανήκειν (αυτοί). Έτσι το τίμημα για την κατασκευή του ταυτοτικού ανήκειν είναι ο εξοστρακισμός των επήλυδων, η θυσία του «άλλου» στο βωμό του «απόξενου»⁷¹.

Θα μπορούσαμε να ισχυριστούμε, ότι τα Κέντρα Αποκατάστασης αποτελούν τόπους μιας αένας «τελετουργικής» δράσης, όπου με διάφορα μέσα επίτευξης (π.χ. αδιαφορία, μη ανταπόκριση στο κουδούνι έκτακτης ανάγκης) επιτελείται η κοινωνικο-πολιτισμική πρόσληψη της αναπηρίας ως απειλητικής ετερότητας. Ταυτόχρονα μέσω «τελετουργιών» (π.χ. το μπάνιο, οι μεταφορές, η φυσικοθεραπεία) εγκαθιδρύεται ένα καθεστώς συνεχούς εκκρεμότητας και διάβασης από την ταυτότητα στην ετερότητα, μια ζωή βιωμένη αποκλειστικά στο περιθώριο, στο πουθενά. Οι «τελετουργίες» νοσηλείας και αποκατάστασης δημιουργούν μια μόνιμη

⁷¹ Kearney, R., 2006. *Ξένοι, θεοί και τέρατα*. Αθήνα: Ίνδικτος: 57

μεθοριακότητα. Έτσι ο ανάπηρος ως περιθωριακή οντότητα, δεν εντάσσεται ούτε στην προηγούμενη ταυτοτική του θέση, ούτε στη νεότερη. Δεν βρίσκεται απλώς «μεταξύ και ανάμεσα», αλλά δεν του παρέχεται και η δυνατότητα του τρίτου σταδίου της τελετουργίας, δηλαδή της επαναφοράς στην κατηγορία του ανθρώπινου. Τα Κέντρα αυτά λοιπόν δεν είναι παρά οι κοινωνικοί προμαχώνες όπου διεξάγονται μάχες και τίθενται τα συνοριακά τείχη της αφάνειας. Είναι εκεί στους οριακούς τόπους της απώλειας, όπου ο ανάπηρος βουλιάζει στο περιθώριο, στη δίνη μιας ολόγυμνης ετερότητας.

Η παραπάνω υπόθεση θα μπορούσε να στηριχτεί, όχι μόνο στην άποψη του Kearney, αλλά και σε θεωρίες για τις τελετουργίες, που έχουν διατυπώσει πολλοί ανθρωπολόγοι. Για παράδειγμα, ο Girard συνέδεσε την τελετουργία με την έννοια της βίας. Θεώρησε ότι η τελετουργική θυσία ενός μολυσματικού άλλου είναι το προϊόν μιας κοινωνίας, που προσπαθεί να στρέψει τη βία της απέναντι σε ένα άτομο ή (εν ζωή) θύμα, έτσι ώστε αυτή η βία να μη στραφεί στα μέλη της, τα οποία η κοινωνία προσπαθεί να προστατέψει⁷². Έτσι η κοινωνία μάχεται και «θυσιάζει» «τελετουργικά» τον ανάπηρο, τρομοκρατημένη μπροστά σε μια ριζική ετερότητα που εμφανίζεται απειλητική.

Για τον Bloch, η εμφάνιση της βίας στις τελετουργίες, επιτελεί αλλαγές οντολογικού χαρακτήρα και φέρει πολλαπλά κοινωνικά, πολιτισμικά και πολιτικά μηνύματα. Υποστηρίζει, ότι η κλασσική ερμηνεία της τελετουργίας είναι προβληματική και πως αυτή ολοκληρώνεται μόνο όταν έχουμε δεύτερη πράξη βίας, με την κατανάλωση (swallowed) και κατάκτηση του βέβηλου (profane). Στο κέντρο της ανάλυσής του βρίσκονται οι έννοιες της ζωτικότητας (vitality) και της μεταμόρφωσης. Η τελετουργία δρα με τρόπο εξισορροπητικό για να δώσει τη δυνατότητα στην κοινωνία να κρατήσει σταθερές τις δομές της. Ο Bloch θεωρεί ότι όλοι οι πολιτισμοί αντιλαμβάνονται τη γέννηση ως μια αρχή, η οποία έχει τη δυνατότητα να επιφέρει αναπαραγωγή. Το στάδιο της αναπαραγωγής ακολουθεί μια περίοδο βαθμιαίας παρακμής, που οδηγεί στο θάνατο⁷³.

⁷² Girard, R., 1991. *Το εξιλαστήριο θύμα : η βία και το ιερό*. Αθήνα: Εξάντας: 11-31

⁷³ Bloch, M., 1992. *Prey into Hunter: The Politics of Religious Experience*. Cambridge: Cambridge University Press: 1-23. Για περισσότερα Bloch, M., 1993. *From Blessing to Violence. History and Ideology in the Circumcision ritual of the Merina of Madagascar*. Cambridge: Cambridge University Press

Όπως επισημαίνει ο Bloch, στους Orokaiña για παράδειγμα, το πρώτο στοιχείο βίας που έχουμε είναι η επίθεση ενάντια στην εσωτερική ζωτικότητα και έχει μικρή πολιτική σπουδαιότητα. Το δεύτερο στοιχείο βίας είναι η κατάκτηση ξανά της εξωτερικής ζωτικότητας, είναι η «επιστρεφόμενη βία» (rebounding violence) και εδώ έχουμε την επέκταση της τελετουργικής βίας πέρα από την τελετουργία. Το άτομο παρουσιάζεται συμβολικά διττό, με μια πλευρά χαοτική αλλά ζωτική και με μια άλλη πλευρά ανώτερη και υπερβατική. Έπειτα αυτά τα δύο μέρη έρχονται σε αντίθεση και εξαφανίζονται μέσω της κατανάλωσης και της κατάκτησης και έτσι με αυτό τον τρόπο παράγουν την εικόνα μιας σταθερής τάξης⁷⁴.

Θα μπορούσαμε να ισχυριστούμε λοιπόν, ότι ο ανάπηρος συμβολίζοντας το απειλητικό βέβηλο που φέρει την αναταραχή, πρέπει να κατακτηθεί και να καταναλωθεί για να διατηρηθούν σταθερές οι κοινωνικές δομές. Από την άλλη και η παρηκμασμένη, φθαρμένη ζωτικότητα του ανάπηρου σώματος που οδηγεί στον θάνατο, δεν επιτρέπει την ένωσή της με την ανωτερότητα και την υπερβατικότητα του ατόμου. Έτσι ο ανάπηρος προσφέρεται μέσω της «τελετουργικής» βίας για να καταναλωθεί, να κατακτηθεί, να εξαφανισθεί για να υπάρξει εξισορρόπηση και τάξη στα κοινωνικά δρώμενα.

Ο συμβολισμός, η παραστατικότητα και η δραματοποιημένη εξέλιξη της τελετουργίας επιτρέπουν την ευρεία κοινωνικοποίηση μηνυμάτων και αξιών στα μέλη της, τη συγκρότηση μιας μορφής επικοινωνίας πολύ πιο δραστηκής από αυτήν της εξουσιαστικής επιβολής ή της απλής λεκτικής παράθεσης. Έτσι, η «ψυχολογική-τελετουργική» βία που ασκείται στον ανάπηρο, φανερώνει όλο τον αξιακό, θεσμικό και πολιτικό κώδικα της κοινωνίας, που αποκλείει την αναπηρία ως μη προσήκουσα στην κανονιστική οντολογία του ανθρώπινου. Αυτό το μίasma, αυτή η ακραία ανωμαλία είναι τόσο απειλητική, τόσο διασπαστική, που αναγκάζει την κοινωνία να μάχεται για την υπεράσπιση των συνόρων της. Το ευπρόσβλητο του ανάπηρου σώματος, εξαιτίας της ανισότητας και της ανισχυρότητάς του, προσφέρει την δυνατότητα άσκησης επ' αυτού μιας βίας νοούμενης ως υπερασπιστικής.

⁷⁴ Bloch, 1992: 1-23

Σχετικό προβληματισμό συναντάμε και στον Telban,⁷⁵ ο οποίος τονίζει ότι οι τελετουργίες, έχουν να αντιμετωπίσουν δύο διαστάσεις της ύπαρξης, την ομοιότητα και την ετερότητα (π.χ. αναπηρία), τον αναγνωρίσιμο, φυσικό, υλικό κόσμο και τον άγνωστο, τρομακτικό, υπερφυσικό κόσμο (π.χ. όπως εκλαμβάνεται η αναπηρία). Μόνο μέσω της άρνησης του υπερφυσικού (π.χ. της αναπηρίας) μπορεί αυτό να αποκαλυφθεί, δημιουργώντας έτσι μια μεταμόρφωση της πραγματικότητας. Και η απουσία και η παρουσία είναι τελικά υποκατηγορίες της πραγματικότητας.

Ο Goffman τόνισε, ότι το κοινωνικό στίγμα είναι αποτέλεσμα μιας αρνητικής ιδιότητας, η οποία θεωρείται ότι διασπά την ευταξία και προσβάλλει την πρέπουσα ταξινόμηση. Ως ένδειξη διαφορετικότητας και μειονεξίας εγγράφεται ανεξίτηλα στο άτομο ως αρνητική κληρονομιά⁷⁶. Για παράδειγμα, γράφει ο Σαββάκης, η αναπηρία σχετίζεται με την απομόνωση, την απόρριψη, την μετατροπή των φορέων της σε επικίνδυνους άλλους. Η απαξίωση αυξάνεται όταν η ευθύνη αποδίδεται αποκλειστικά στο στιγματισμένο υποκείμενο (π.χ. ανάπηρος) χωρίς όμως να εξετάζονται οι μηχανισμοί παραγωγής του στίγματος και οι συνακόλουθες διαδικασίες κοινωνικού αποκλεισμού⁷⁷. Σύμφωνα με τον Oliver, οι στιγματισμένες ταυτότητες στις αρχαίες κοινωνίες αποδίδονταν εξαιτίας παραβάσεων ή παρεκκλίσεων, στις σύγχρονες η παράβαση είναι το ίδιο το στίγμα. Πάντα συνιστά δημόσιο εξευτελισμό και αποπομπή⁷⁸.

Για παράδειγμα, στις τελετουργίες διάβασης σε πολλές κοινωνίες, το αγόρι για να γίνει άντρας υπομένει παθητικά διάφορες μορφές βίας, που ασκούνται στο σώμα του πάνω στο οποίο χαράσσονται τα σημάδια της «φυλής», που τα φέρει σε όλη του τη ζωή και που δηλώνουν την ένταξή του στη κοινωνία των ανδρών, αλλά και στη κοινωνία της «φυλής». Όσον αφορά στην αναπηρία, η «τελετουργική» βία ασκείται με την εγχάραξη ενός στίγματος, που μαρκάρει την ξενότητα στο ανάπηρο σώμα διά βίου. Ένα στίγμα όμως, που δηλώνει όχι την ένταξη αλλά αντίθετα τον εξοβελισμό από μια κοινωνία, που «απαρνιέται» και «θυσιάζει» με αυτόν τον τρόπο, οριστικά, το «ελαττωματικό» στο βωμό της «κανονικότητας».

⁷⁵ Telban, B., 1997. «Being and “non-being” in Ambonwari (Papua New Guinea) ritual». *Oceania* 67: 308-327. Για περισσότερα βλ. και Telban, B., 1994. *Dancing through Time: Temporality and Identity in a Sepik Cosmology*. Canberra: The Australian National University

⁷⁶ Goffman, E., 2001. *Στίγμα*. Αθήνα: Αλεξάνδρεια: 64-84

⁷⁷ Σαββάκης, Μ., 2008. *Οι λεπροί της Σπιναλόγκα*. Αθήνα: Πλέθρον: 22-23

⁷⁸ Oliver, 1990: 155

Από την άλλη, ο Turner, αξιοποιώντας την τριμερή διάκριση του Van Gennep για τις διαβατήριες τελετουργίες (rites de passage)⁷⁹, τις μελέτησε λεπτομερώς και έθεσε τις βάσεις για μια συμβολική ερμηνεία του φαινομένου. Διέκρινε μεταξύ της φάσης του αποχωρισμού, του περιθωρίου-οριακότητας και τέλος της επαναφοράς στην προηγούμενη κατάσταση. Σε αυτές τις φάσεις, το δίκτυο των ταξινομήσεων, όπως διαμορφώνεται στην κοινωνία, παρακάμπτεται προσωρινά. Το μέλος της τελετουργίας, το άτομο, τελεί σε μία κατάσταση οριακότητας (liminality), δεν εντάσσεται ούτε στην προηγούμενη κοινωνική του θέση, ούτε έχει ενταχθεί στη νεότερη. Βρίσκεται δηλαδή μεταξύ και ανάμεσα (betwixt and between), σε ένα ιδιαίτερο ενδιάμεσο στάδιο. Τα χαρακτηριστικά γνωρίσματα των περιθωριακών προσώπων είναι αναγκαστικά αμφίσημα, εφόσον αυτά τα πρόσωπα ξεφεύγουν από το δίκτυο των ταξινομήσεων, το οποίο «φυσιολογικά» τοποθετεί τους ανθρώπους στον κοινωνικό χώρο⁸⁰.

Η ιδιαιτερότητα που υπάρχει εδώ είναι ότι το δίκτυο των θέσεων, που έχουν προσδιοριστεί και διευθετηθεί από το δίκαιο, το έθιμο, την κοινωνική σύμβαση γενικότερα δεν παρακάμπτεται προσωρινά. Αντίθετα μονιμοποιείται. Έτσι ο ανάπηρος, ως περιθωριακή οντότητα δεν εντάσσεται ούτε στην προηγούμενη ταυτοτική του θέση, ούτε στη νεότερη. Δεν βρίσκεται απλώς μεταξύ και ανάμεσα, αλλά δεν του παρέχεται η δυνατότητα επαναφοράς. Διαβιεί μόνιμα σε μια κατάσταση συνοριακότητας, σε μια κατάσταση ταυτοτικής απώλειας. Με αυτό τον τρόπο οι ανάπηροι, εκλαμβάνονται ως όντα με σώματα αποτρόπαια, «πρωτόγονα», γυμνά ή μισοσκεπασμένα με ένα πανί και επιδεικνύονται σαν τέρατα που δεν διαθέτουν κοινωνική θέση, το αντίθετο αντιπαραβάλλονται της όποιας κοινωνικής ενσωμάτωσης, αποδιωγμένα στο περιθώριο.

Ένα μεσημέρι στην καφετέρια, ο Αντώνης ένας σαραντάρης παραπληγικός, που πριν εργαζόταν ως μαθηματικός, μου περιέγραψε την πρώτη φορά που θα έκανε υδροθεραπεία:

⁷⁹ Gennep, Van A., 1960. *The Rites of Passage*. London: Routledge & Kegan Paul

⁸⁰ Turner, V., 1969. *The Ritual Process: Structure and Anti-Structure*. Chicago: Aldine: 94-97· Γκέφου-Μαδιανού, Δ., 1999. *Πολιτισμός και εθνογραφία. Από τον Εθνογραφικό Ρεαλισμό στην Πολιτισμική Κριτική*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα σελ. 135-136

«-Που λες, ήμουν έτοιμος με το μαγιό και το μπουρνούζι και περίμενα κάποιον φροντιστή, να έρθει να με πάει για θεραπεία. Ήλθε λοιπόν, ένας νεαρός που τον έβλεπα για πρώτη φορά και χωρίς καν μια καλημέρα, με πλησίασε για να με μεταφέρει στο καρότσι. Μόλις είδε ότι φορούσα τις κάλτσες διαβαθμισμένης συμπίεσης⁸¹ μου είπε με έντονο τρόπο:

-Τι είναι αυτό, στη πισίνα δεν φοράνε κάλτσες, θα τις βγάλεις.

-Μα ο Κ... (ο αρχίατρος και επιστημονικός διευθυντής) είπε να της φοράω συνέχεια και να τις βγάζω πριν μπω στο νερό, του απάντησα.

-Δεν γίνονται αυτά τα πράγματα... στη πισίνα εμείς έχουμε άλλο σύστημα. Θα τις βγάλεις.

-Δεν ξέρω τι σύστημα έχετε εσείς, αλλά εγώ έχω μεγάλο φλεβικό πρόβλημα και θα ακολουθήσω τις οδηγίες του γιατρού, του είπα εκνευρισμένος.

-Τις κάλτσες θα τις βγάλεις, τελείωσε, εγώ έχω οδηγίες και στην πισίνα θα ακολουθείς και συ τις οδηγίες... και άπλωσε τότε τα χέρια του και άρχισε να μου τραβάει τις κάλτσες με το ζόρι.

-Ε! τότε τα πήρα και γω και άρχισα να φωνάζω. Τι να σου λέω, έγινε της πουτάνας:

-Μη μ' αγγίζεις... μην τολμήσεις... ποιος σου έδωσε το δικαίωμα να με αγγίζεις... εξαφανίσου από δω... δεν είμαι ηλίθιος, ανάπηρος είμαι. Εγώ αποφασίζω τι είναι καλύτερο για μένα... εγώ αποφασίζω για τον εαυτό μου... ποιος είσαι εσύ που θα μου πεις τι να κάνω... εξαφανίσου... Τώρα...

-Πως μου μιλάς έτσι, πάω να φωνάξω την προϊσταμένη μου...

-Εσύ πως μου μιλάς και πως μου φέρεσαι έτσι. Απαιτώ σεβασμό. Δε πα να φωνάζεις και τον Θεό τον ίδιο... Εσύ πάντως μη τολμήσεις να ξαναεμφανιστείς μπροστά μου...»

Γίνεται φανερό, ότι μέσα από την «τελετουργία» της μεταφοράς του ανάπηρου, αναδύεται η ανάγκη του ανθρώπου να καθορίσει το έτερο. Η ανθρωπότητα συχνά έχει αναγορεύσει τον «άλλο» άνθρωπο σε δούλο και τον δούλο σε res. Ένα πράγμα, που δεν αξίζει τίποτα, που δεν καθορίζει την μοίρα του, που δεν κατέχει το σώμα του. Τα τελετουργικά σύνορα ανάμεσα στον μύθο και την

⁸¹ Ειδικές κάλτσες για τις περιπτώσεις ακινησίας και φλεβικής ανεπάρκειας, που βοηθούν στο να μη δημιουργούνται θρόμβοι. Πρέπει να φοριούνται όταν σηκώνεται ο ασθενής από το κρεβάτι και βρίσκεται σε καθιστή ή όρθια θέση.

πραγματικότητα σπάνε και ο μύθος διαχέεται, πλημμυρίζει τον χώρο της πραγματικότητας, πετώντας στα μούτρα του ανάπηρου αυτό που ακριβώς είναι: ένα res, ένα πράγμα δίχως δικαιώματα κατοχής, πνευματικά ή σωματικά, δίχως ταυτότητα.

και ο Αντώνης συνέχισε λέγοντάς μου:

«-Σε λίγο ήλθε η προϊσταμένη της πισίνας, τ' άκουσε και αυτή... και πήγε να τα δικαιολογήσει... μου είπε ότι να! είχα νευράκια και γι' αυτό έγινε η φασαρία και θα το κάνουμε όπως θέλω -γιατί βέβαια δεν ήθελε να μαθευτεί στον αρχίατρο ότι γράφει τις οδηγίες του στα παλιά της τα παπούτσια-... πάντως και αυτή με υποβίβασε λέγοντάς μου για «νευράκια»... τι είμαι κάνα υστερικό κοριτσάκι;

Στο τέλος, αρνήθηκα να πηγαίνω στη πισίνα και αύξησα τις φυσικοθεραπείες, τουλάχιστον εκεί μου φέρονται καλύτερα...

Να σου πω την αλήθεια, ένιωσα σα να με βιάζουν...

Δεν μπορούν να μας φέρονται τόσο απαξιωτικά, δεν είμαστε ζώα, ούτε ανεγκέφαλοι. Ανάπηροι είμαστε, άνθρωποι με λογικό...

και δεν ξέρω τι κάνουν οι άλλοι, αλλά εγώ απαιτώ να μου φέρονται με σεβασμό. Και το σώμα μου ας είναι παράλυτο, εγώ αποφασίζω, εγώ δίνω το ελεύθερο για να το αγγίζει ο οποιοσδήποτε...»⁸².

Ένα βασικό πρόβλημα εδώ, όπως τονίζει και ο Goffman, είναι ότι το σώμα μοιάζει να είναι ένα κτήμα, αφού το άτομο ενδιαφέρεται και είναι σε θέση να βλέπει τι συμβαίνει σε αυτό. Μια λύση λοιπόν είναι αυτό το είδος «απρόσωπης μεταχείρισης», που βρίσκουμε στον ιατρικό κόσμο, όπου το άτομο δεν είναι ένα κοινωνικό πρόσωπο αλλά μόνο ένα πράγμα που κάποιος άφησε πίσω του. Όμως δεν είναι εύκολο ο καθένας να μεταχειριστεί και να αφήσει άλλους να μεταχειριστούν το σώμα του απρόσωπα, όπως και να παραβλέψει το γεγονός ότι δεν μπορεί να το χρησιμοποιήσει πια με το συνήθη τρόπο ενώ αυτό αποκαθίσταται⁸³.

⁸² Πρέπει να τονίσω εδώ, ότι αυτό που ακούς πιο πολύ και από ανάπηρους αλλά και από συγγενείς είναι ότι «είμαστε ανάπηροι αλλά είμαστε και άνθρωποι». Εμφανίζεται σχεδόν ως μοτίβο και παρακάτω. Δείχνει νομίζω χαρακτηριστικά, το πώς νοιώθουν σχετικά με την απώλεια των ανθρώπινων ταυτίσεών τους.

⁸³ Goffman, 1994: 310-314

Επιπλέον, γίνεται φανερό νομίζω, ότι η συμπεριφορά των ανάπηρων, ως περιθωριακά όντα, πρέπει να είναι «φυσιολογικά» παθητική και ταπεινή. Οφείλουν να υπακούουν σιωπηρά στο προσωπικό, τους νοσηλευτές και τους φυσικοθεραπευτές τους, ως «κανονικούς» και άρα ανώτερους και καθώς εξαρτώνται σχεδόν απόλυτα από αυτούς, να υπομένουν αυθαίρετες φροντίδες, θεραπείες και τιμωρίες αδιαμαρτύρητα. Ταυτόχρονα αποφασίζεται ερήμην τους, ότι η αδυναμία τους δίνει το δικαίωμα στους «ειδικούς» να διαχειρίζονται το ανάπηρο σώμα, να αποφασίζουν για αυτό, να το εξουσιάζουν. Καθημερινές διακρίσεις, που απορρέουν από την κοινωνική βαθμίδα, την έμφυλη υπόσταση, την προσωπικότητα, την ταυτότητα εντέλει του καθενός, εξαλείφονται και ομογενοποιούνται, σαν να περιορίζονται και να υποβιβάζονται σε μια ομοιόμορφη κατάσταση, σε μια κατάσταση προσωπικής ταυτοτικής απώλειας.

Όσον αφορά στις «τελετουργικές» δράσεις στο Κέντρο, αυτές έχουν συγκεκριμένα στοιχεία, που τις αποτελούν συγκεκριμένοι άνθρωποι, κινήσεις, αντικείμενα, χρόνος και χώρος και υπακούουν σε μια εσωτερική δομή, που αναδύεται μέσα από την επανάληψή τους. Η προσωπική υγιεινή, το μπάνιο, οι μεταφορές και η φυσικοθεραπεία, αποτελούν «τελετουργίες» υπό την έννοια ότι έχουν συγκεκριμένα στοιχεία, επιτελούν διαβάσεις, μεταμορφώνουν και μεταφέρουν κοινωνικά και πολιτισμικά νοήματα. Σε κάθε βάρδια, το προσωπικό περνάει δύο φορές από όλα τα δωμάτια και αλλάζει τις πάνες μιας χρήσης, όπου χρειάζεται. Στην αρχή βγάζουν τη βρώμικη πάνα, σπρώχνουν το λερωμένο σώμα στο πλάι, καθαρίζουν τον πρωκτό, βάζουν την καινούρια πάνα από κάτω, γυρνούν το σώμα ανάσκελα και περνώντας το μπροστινό μέρος της πάνας ανάμεσα στα πόδια, την σταθεροποιούν στην κοιλιά. Αν η πάνα έχει μόνο ούρα τότε την αλλάζουν χωρίς να πλύνουν τα γεννητικά όργανα.

Για όσους δεν μπορούν να ελέγξουν τους σφιγκτήρες τους, κάθε πρωί οι νοσηλευτές περνούν για την «τελετουργική» αφόδευση. Όπως μου παραπονέθηκε ο Μίλτος:

«-Ακόμη και τα ζώα μπορούν να τα κάνουν μόνα τους, ενώ εμείς δεν μπορούμε να ελέγξουμε ούτε τη λειτουργία του κόλου μας...

Τι ωραία που είναι, όταν σε βάζουν κουλουριασμένο στο πλάι με τα πόδια διπλωμένα και αφού δεν μπορείς να σπρώξεις... σου χώνουν στο κόλο ένα κλύσμα και εκείνο το πράγμα τον καθετήρα...

Είναι καταπληκτικά, ειδικά όταν σε λίγο έρχεται ο νοσοκόμος με γάντια και προσπαθεί να σου τα βγάλει...

Αυτά τα «προσωπικά» δυσάρεστα, που για μας είναι τόσο σημαντικά... είναι αόρατα, δεν υπάρχουν για τους «κανονικούς»...

Και εγώ δηλαδή που δεν είμαι «κανονικός»... και αφού δεν μπορώ να τα κάνω, τι είμαι; ... Λιγότερο από ζώο;...»

Αυτές οι νοσηλευτικές υπηρεσίες, που προσφέρονται κάτω από την επιταγή ενός συνδυασμού ανθρωπιστικού και ιατρικού Λόγου, οδηγούν τον ανάπηρο στην απομείωση, στην αίσθηση ενός σώματος ελαττωματικού, ενός σώματος δέσμιου των περιττωμάτων του. Η «τελετουργική» αυτή διαδικασία αναγκάζει τον ανάπηρο να αναρωτηθεί, για να αξιολογήσει και να εξομοιώσει εν τέλει το σώμα του με μια περιττωματική ύλη. Όπως τονίζει ο Goffman, το άτομο με την είσοδό του στο ίδρυμα αρχίζει να υφίσταται μια σειρά ηθικών μειώσεων, υποβιβασμών, ταπεινώσεων και βεβηλώσεων του εαυτού. Ο εαυτός τους συστηματικά, αν και συχνά δίχως πρόθεση, ευτελίζεται. Έτσι αρχίζουν να μεταβάλλονται ριζικά οι πεποιθήσεις του σχετικά με τον εαυτό του και τους σημαίνοντες άλλους⁸⁴. Το ίδιο συμβαίνει και στο Κέντρο. Επικρατεί μια ατμόσφαιρα πολλής στενής «οικειότητας». Υπάρχει μια εμμονή στην γυμνότητα του ανάπηρου σώματος, στην ορατότητα της μειονεξίας του. Η επαφή με άλλα σώματα είναι συνεχής. Η ιδιωτικότητα είναι ανύπαρκτη. Ξένα χέρια διαρκώς σπρώχνουν, σκαλίζουν, αγγίζουν ελεύθερα και απροκάλυπτα το ανυπεράσπιστο ανάπηρο σώμα από το κεφάλι ως τα γεννητικά όργανα, δημιουργώντας ένα καθεστώς μιαντικής έκθεσης. Ένας καθεστώς ταυτοτικής απώλειας.

Η φυσικοθεραπεία είναι και αυτή μια «τελετουργία», που αποτελείται από συγκεκριμένα στοιχεία και ακολουθεί μια ορισμένη επαναλαμβανόμενη διαδικασία. Το προσωπικό έρχεται κάθε μέρα στο δωμάτιο σε ορισμένη ώρα, σηκώνει στα χέρια τον ανάπηρο, τον καθίζει στο αναπηρικό αμαξίδιο και τον οδηγεί στον ειδικό χώρο του γυμναστηρίου, όπου εκτελεί υποχρεωτικά τις ασκήσεις, που του έχουν ορίσει υπό την επίβλεψη του φυσικοθεραπευτή του. Μέσω αυτής της «τελετουργίας», ο ανάπηρος παρέχει την νομιμότητα διαχείρισης της ύπαρξής του.

⁸⁴ Goffman, 1994: 33

Μου έλεγε ο Γιάννης (ένας τριαντάρης, παραπληγικός από αυτοκινητιστικό ατύχημα) ανάμεσα σε άλλα:

«-Δεν το αντέχω αυτό το πράγμα... αυτή την απρόσωπη συμπεριφορά. Είμαι άνθρωπος... τι σημασία έχει που είμαι ανάπηρος... επειδή εξαρτώμαι απ' αυτούς;

-Τι εννοείς; τον ρώτησα

-Καλά εσύ δεν έχεις καταλάβεις τίποτα... δεν σε ενοχλεί τίποτα;

-Για τι ακριβώς μιλάς; του είπα

-Δεν βλέπεις τι γίνεται; Πόσο απρόσωπα μας φέρονται; Στο μπάνιο για παράδειγμα... μας γδύνουν... μας παίρνει μάτι ο καθένας αφού οι πόρτες είναι πάντα ανοιχτές... μας σπρώχνουν, μας γυρνάνε από δω κι από κει και μας πλένουν σαν δεν ξέρω και γω τι. Πάντα τα ίδια και τα ίδια... συνέχεια... Χτες φώναξα την προϊσταμένη και διαμαρτυρήθηκα. Δεν είμαι ούτε ασθενής, της είπα, ούτε αντικείμενο. Εδώ δεν είναι κέντρο αποκατάστασης, είναι εργοστάσιο επίπλων και σεις όλοι νομίζετε ότι είμαστε έπιπλα, και μας φέρεστε και έτσι...

-Και τι σου απάντησε; τον ρώτησα

-Κάτι μαλακίες. Ότι και καλά οι νοσοκόμοι κάνουν σωστά τη δουλειά τους με επαγγελματισμό, ακριβώς για να μη νοιώθουμε αμηχανία και ντροπή στο λούσιμο, να νοιώθουμε άνετα.... Μαλακίες... Τότε γιατί κάθε φορά που φεύγουν εγώ νοιώθω και αμηχανία και ντροπή... όμως όχι για το ίδιο το μπάνιο... Αλλά γιατί νοιώθω σαν μην είμαι άνθρωπος... σαν να είμαι ένα ελαττωματικό πράγμα... και ντρέπομαι γι' αυτό».

Στο «τελετουργικό» μπάνιο, συγκεκριμένα άτομα από τους νοσηλευτές περνούν σε καθορισμένο χρόνο, χρησιμοποιούν συγκεκριμένα υλικά και με όμοιες, επαναλαμβανόμενες, γρήγορες κινήσεις πλένουν τους ανάπηρους συνήθως στο κρεβάτι και σπανιότερα με ειδικά αμαξίδια στο χώρο του μπάνιου. Οι κινήσεις ακολουθούν μια συγκεκριμένη τελετουργική διαδικασία, πάντα ίδια. Ξεκινούν από το λούσιμο των μαλλιών, ύστερα σαπουνίζουν το στήθος, τα μπράτσα, τα πόδια και τελευταία τα γεννητικά όργανα, τέλος σκουπίζουν τις σαπουνάδες με πετσέτες. Ύστερα γυρνούν το σώμα στο πλάι, πλένουν και σκουπίζουν το πίσω μέρος του, πλάτη, πόδια, γλουτούς και τέλος αλλάζουν τα βρεγμένα σεντόνια και το ντύνουν. Η διαδικασία είναι πλήρως «επαγγελματική», όμως στην πραγματικότητα είναι ισοπεδωτική και απρόσωπη. Το ανάπηρο σώμα αντιμετωπίζεται «τελετουργικά» ως

μη σώμα, ως άσαρκη ύλη. Έτσι ως κάτι το ουδέτερο εκτοπίζεται στο «κατώφλι», υπό το καθεστώς «μετάβασης», σε μια μετέωρη, ανώμαλη κατάσταση.

Αυτό που δεν έχει καταλάβει ο Γιάννης, όπως και οι περισσότεροι ανάπηροι, είναι, ότι το «τελετουργικό παιχνίδι» είναι σικέ εξαρχής. Ο στόχος της «τελετουργίας» είναι να μην ολοκληρωθεί ποτέ, αλλά να σπρώξει τον ανάπηρο στην δεύτερη φάση της, στο κενό, στο περιθώριο-οριακότητα. Και ταυτόχρονα να του αφαιρέσει τη δυνατότητα, να μην του επιτρέψει το πέρασμα στο τρίτο στάδιο, στην επαναφορά και την επανένταξη σε ένα κοινωνικό ανήκειν. Σε όλη την διάρκεια του καθαρισμού οι πόρτες του δωματίου μένουν ανοιχτές. Το ανάπηρο σώμα ως κάτι το Άλλο, εκτίθεται ολόγυμνο, ανήμπορο, αναξιοπρεπές και μη ανθρώπινο στη θέαση των περαστικών. Εκτίθεται πλέον όχι ως «γυμνή ζωή» (Agamben, 2005), αλλά ως γυμνός, ωμός θάνατος. Νοσηλεύτες, καθαρίστριες, φυσικοθεραπευτές, επισκέπτες έχουν πρόσβαση στην βουλιμική ορατότητα, που επιβάλλει η «τελετουργία» της μετάβασης του ανάπηρου στην απώλεια της αξιοπρέπειας και της ανθρώπινης ιδιότητάς του. Μέσω της «τελετουργίας» στην πραγματικότητα οριοθετείται το ανθρώπινο από το μη ανθρώπινο, τίθενται τα σύνορα ανάμεσα στη ζωή και τον ταυτοτικό θάνατο.

Σύμφωνα με τον Iteanu, για τους Orokaίva, από τη γέννηση ως το θάνατο, ένα «κοινωνικό πρόσωπο» (social person) συνεχίζει να «μεγαλώνει» με τη συσσώρευση σχέσεων και ταυτοτήτων. Με το θάνατό του, η διαδικασία αντιστρέφεται. Η τελετουργία της κηδείας σβήνει μία προς μία, κάθε μία από τις σχέσεις και τις ταυτότητες, που είχαν ρόλο στη συγκρότηση του κοινωνικού προσώπου και με αυτό τον τρόπο ο νεκρός μετατρέπεται από κοινωνικό πρόσωπο σε μια «εικόνα» (ahihi)⁸⁵.

Ο εξοβελισμός της ανάπηρης ετερότητας και η εγκαθίδρυση μιας οριακής μεθοριακότητας θα λέγαμε ότι δημιουργεί για τον ανάπηρο ένα καθεστώς ταυτοτικού θανάτου, καθώς σβήνει τις πρότερες ταυτίσεις του. Η έννοια του θανάτου εμπεριέχει το τέλος, το οριστικό, ίσως ακόμα και τον ησυχασμό, την εξισορρόπηση, την ολοκλήρωση. Όμως εδώ συμβαίνει μια ανατροπή. Η «νεκρή» σάρκα του ανάπηρου

⁸⁵ Iteanu, A., 1990. «The concept of the person and the ritual system: an Orokaíva view». *Man* (N. S.) 25: 35-53

σώματος δεν νεκρώνει απαραίτητα τον ανάπηρο και τις ταυτίσεις του. Οπότε, ως μια ανολοκλήρωτη εν ζωή ανθρωπινότητα, υποχρεούται να ταλαντεύεται μονίμως στα όρια και να περιφέρεται στα σύνορα μαχόμενη για την ανάκτηση ενός ταυτοτικού ανήκειν.

Οι ταφικές τελετές στην νεοελληνική πραγματικότητα δεν διαφέρουν. Σύμφωνα με την Ψυχογιού, το νεκρό σώμα αποτελεί πλέον μια ετερότητα ανάμεσα στη ζώσα κοινότητα. Πριν τον ενταφιασμό προηγείται η τελετουργική προετοιμασία του νεκρού. Το νεκρό σώμα πλένεται, καθαρίζεται, ντύνεται και ακολουθεί η περιφορά και η δημόσια έκθεσή του. Οι μοιρολογίστρες ξεπροβοδίζουν το νεκρό. Η συλλογική αυτή διάβαση ορίζεται και εξιστορείται σαν ταξίδι του εκλιπόντος. Ένα ταξίδι χωρίς γυρισμό, ένας μακρινός δρόμος που πάει και δεν γυρίζει. Έτσι ο νεκρός βρίσκεται σε ένα τελετουργικά και συμβολικά μεταβατικό, διάμεσο, απροσδιόριστο κοινωνικά και υπαρξιακά χώρο, όπου οι διαβαίνοντες πραγματοποιούν μια συμβολική μυητική πορεία ως το επόμενο status τους, ενώ ταυτόχρονα φέρει και το μίasma του θανάτου. Είναι λοιπόν μολυσματικός, καταδικασμένος να περιπλανηθεί «έξω», στις παρυφές των «άξενων» πλέον τόπων, στα σύνορα και όχι ανάμεσα στους ζωντανούς και την κοινωνική ζωή. Είναι η πρώτη μήυση στον διαχωρισμό και αποχωρισμό από τον κόσμο των ζωντανών. Η συνειδητοποίηση αυτού του αποτρεπτικού και μεταφυσικού χωρισμού οδηγεί στην παραμονή στους οριακούς τόπους⁸⁶.

Με αυτόν ακριβώς τον τρόπο οι «τελετουργίες» στα Κέντρα αποκατάστασης λειτουργούν ως οι αποπομποί των ανάπηρων σε μια περιπλάνηση στις παρυφές της ξενότητας, σε μόνιμη ενοίκηση σε χώρους συννοριακούς. Η ορατότητα, όπως γράφει η Ψυχογιού, επιβεβαιώνει ότι εντάσσοντας το νεκρό στο συλλογικό φαντασιακό της κοινότητας εξασφάλισαν συμβολικά, κοινωνικοποίησαν και κατέστησαν το γεγονός κοινό, αποδεκτό και προσπελάσιμο. Ενώ ταυτόχρονα επαναβεβαίωσαν την ατομική τους ταυτότητα και την ταυτότητά τους ως μέλη της κοινότητας⁸⁷. Έτσι τα Κέντρα στέκονται στα σύνορα απέναντι στον ανάπηρο, αρνούμενα να του αναγνωρίσουν το δικαίωμα διατήρησης μιας κοινωνικής ταυτότητας του συνανήκειν, μιας ανθρώπινης ταυτότητας. Εντέλει, η αντίθεση ανάμεσα στην ακμαιοότητα της ζωής και τη σήψη του

⁸⁶ Ψυχογιού, Ε., 2008. «Μαυρηγή» και Ελένη. *Τελετουργίες θανάτου και αναγέννησης*. Αθήνα: Ακαδημία Αθηνών Κέντρο Ερευνής Ελληνικής Λαογραφίας: 129-132

⁸⁷ Ψυχογιού, 2008: 141-142

θανάτου εγκαθιδρύει μια αδιαμφισβήτητη ισότητα: η ανάπηρη σάρκα δεν είναι παρά νεκρή σάρκα.

Η πραγματικότητα δεν μπορεί να επισκιάσει το γεγονός, ότι ο ανάπηρος συμπτωνώνει στο πρόσωπό του την οριακή ιδιότητα εκείνου που ανήκει αλλά και που δεν ανήκει στην κοινότητα. Παρατηρούμε ότι οι ανάπηροι, ως μωούμενοι των «τελετουργιών νοσηλείας και αποκατάστασης», βιώνουν τον αποχωρισμό από το κοινωνικό ανήκειν μέσω των προσλήψεων του ανάπηρου σώματος ως μiasματική απειλή, ως τερατωδία, ως μη-κανονικότητα. Με αυτόν τον τρόπο το ανθρώπινο υποκείμενο, συνήθως γυμνό, έρχεται αντιμέτωπο με την αντικειμενοποίησή του, πραγματοποιείται και χάνει την ανθρώπινη υπόστασή του. Έστερα, περνούν στην επόμενη φάση του περιθωρίου-οριακότητας. Η οριακότητα, στο έργο του Turner⁸⁸, προσομοιάζεται με την ενδομήτρια ζωή, τον θάνατο, το σκοτάδι, την ερημιά, την αμφιφυλία, την αμφισεξουαλικότητα. Δεν υπάρχει κατοχή ιδιοκτησίας, ούτε κοινωνική θέση αλλά ούτε και η γνώριμη στον ανάπηρο ταυτότητά του.

Έτσι μέσα στο Κέντρο, σ' αυτόν τον «Τελετουργικό Ναό», ο ανάπηρος αποδιώχνεται στη φάση της οριακότητας, όπου υφίσταται την σιωπή και την αφάνεια, χωρίς δικαίωμα επιστροφής και ενσωμάτωσης στην κατηγορία του ανθρώπινου. Ο ανάπηρος υπό αυτή την έννοια χάνει αυτόματα τη σωματικότητά του και μεταμορφώνεται σε ένα κολοβωμένο αντικείμενο. Τίποτα δεν είναι σταθερό στην αρχή, κατά τη διάρκεια ή το τέλος του. Οι αξιακοί κώδικες, οι κοινωνικές σχεσιακότητες δεν είναι στατικές μέσα στα σύνορά τους. Εδώ, η «τελετουργία» απελευθερώνει αποσιωπημένα, ντροπιαστικά νοήματα και σχέσεις. Έρχεται να ρευστοποιήσει τα σύνορα, να εγκαθιδρύσει ρήγματα στην αρραγή συνέχεια της καθημερινής πραγματικότητας και να κάνει δυνατή την αλλαγή, την μεταμόρφωση, τον επανακαθορισμό εντέλει των όποιων αξιών και θεωρήσεων. Έτσι, τα «τελετουργικά» σύνορα γίνονται τόποι και τρόποι που οδηγούν τον άνθρωπο σε μια απώλεια του Εαυτού, γεγονός, που τον θέτει αυτόματα στο πουθενά, εκτός χώρου και χρόνου. Μέσα από την διαβίωση σε τέτοιους συνοριακούς τόπους, ο συμμετέχων διαρρηγνύει τους προγενέστερους δεσμούς του με την κοινότητα-κοινωνία (συλλογικά) και τις προγενέστερες συνθήκες ταύτισής του (ατομικά). Είναι μια

⁸⁸ Turner, 1969: 94-97

καινούρια πραγματικότητα, που οδηγεί το άτομο σε νέες ατραπούς όσον αφορά στην ταύτιση και την ετεροποίησή του.

Στην πραγματικότητα, η «τελετουργία» στο Κέντρο δεν μπορεί να οριστεί ακριβώς ως τέτοια. Εδώ έχουμε μια αλλοίωση της ίδιας της έννοιας της τελετουργίας, αφού το τρίτο στάδιο, που είναι προϋπόθεση για την ολοκλήρωσή της, παρακάμπτεται και δεν τελείται ποτέ. Η ουσία της τελετουργίας της διάβασης, δηλώνει ακριβώς αυτό, το πέρασμα από ένα status σε ένα άλλο. Έτσι όσον αφορά στο Κέντρο, έχουμε πάντα μια ανολοκλήρωτη τελετουργία, που όμως είναι επιλογή και όχι παράλειψη, γιατί τα δύο πρώτα στάδια, ο αποχωρισμός και η οριακότητα, προσφέρουν το ζητούμενο. Δηλαδή την απώλεια των ταυτίσεων των ανάπηρων και την βίωση μιας μόνιμης οριακότητας ανάμεσα στην ταυτότητα και την ετερότητα. Ταυτόχρονα η εξάλειψη του τρίτου σταδίου οδηγεί στην έλλειψη πληρότητας και στην αποδιάρθρωση του ανάπηρου εαυτού, θέτοντας την αδυνατότητα της επαναφοράς στο ταυτοτικό ανήκειν. Θα ήταν ίσως καλύτερα να ονομάσω τις «τελετουργίες» της απώλειας, ως «τελετουργικές δράσεις» ή ως «τελετουργικό παιχνίδι». Επιλέγω όμως την διατήρηση του όρου σε εισαγωγικά, γιατί στο Κέντρο η «τελετουργία» ξεκινά, αναπτύσσεται και εξελίσσεται στα δύο πρώτα στάδιά της. Απλά είναι μια «τελετουργία» που δεν ολοκληρώνεται ποτέ. Και ακόμη γιατί πιστεύω, ότι ανάλογα με τις συνθήκες, όλα μπορούν να μεταμορφωθούν, να αλλάξουν, να επαναπροσδιοριστούν και κυρίως να ανατραπούν.

4.2. ΤΟ ΑΝΑΠΗΡΟ ΣΩΜΑ ΩΣ ΜΙΑΣΜΑΤΙΚΗ ΑΠΕΙΛΗ

Θεωρώ, ότι η ανθρωπολογία κατέχει την μοναδική ικανότητα να κινείται με ευελιξία ανάμεσα σε ένα πλήθος συστημάτων, σε εντελώς διαφορετικά μεταξύ τους συμβολικά και άρα πολιτισμικά περιβάλλοντα ερευνώντας και ερμηνεύοντας τις διάφορες εκφάνσεις εννοιών, όπως αυτή του καθαρού και του βρώμικου. Έτσι έκανε φανερό, όπως επισημαίνει η Αθανασίου, ότι τα αποικιοκρατούμενα σώματα των «πρωτόγονων» έγιναν εμβληματικές μορφές του νοσηρού, της αναίσχυντα γυμνής και μιαρής σαρκικότητας, του απειλητικού, του ανοίκειου, ρυπαρού και ζωώδους. Τοποθετημένο από την «αντικειμενική» γνώση της επιστήμης, στα όρια της «ανθρώπινης φύσης» και της ευρωπαϊκής έννοιας της «υγείας» ως κοινωνικής, ηθικής και σωματικής ευταξίας, το αποικιοκρατούμενο σώμα συνδέθηκε με την βρομιά, την αταξία, και τον κίνδυνο της μολυσματικότητας. Οι Ευρωπαίοι φαντάστηκαν την Αφρική σαν ένα τόπο, κατοικημένο από πάσχοντα και εκφυλισμένα σώματα, μιας ηπείρου επιβλαβούς για την πολιτισμένη ύπαρξη⁸⁹.

Με τον ίδιο τρόπο στη σύγχρονη Δυτική κουλτούρα, τα σώματα των «πρωτόγονων» αντικαθίστανται από τα νοσηρά, μiasματικά, απειλητικά σώματα των ανάπηρων, τα οποία χρήζουν διαχείρισης και καταστολής αποδιωγμένα από την κοινωνική-ηθική τάξη. Σύμφωνα με τον Vigarello, η καθαριότητα για παράδειγμα, συνδέεται με μια κυρίαρχη πολικότητα, δηλαδή τη συγκρότηση μιας φυσικής σφαίρας καθαριότητας όπου ανήκει κανονικά το υποκείμενο και οχυρώνει τα σύνορά της και ταυτόχρονα αντιδιαστέλει, απομακρύνοντας μια αφύσικη σφαίρα ρυπαρότητας⁹⁰. Το ακάθαρτο, ανάπηρο σώμα γίνεται έτσι ένα αντικείμενο διαχείρισης και υφίσταται ως υλική πραγματικότητα μέσω της διαμεσολάβησης ενός εξουσιαστικού Λόγου. Εδώ το σώμα παρουσιάζεται ως ο βασικός τρόπος διαχείρισης και αντιμετώπισης φαινομένων, που απειλούν την ηθική τάξη της κοινωνίας.

Ο Βαγγέλης, ένας νοσηλευτής με πτυχίο ΑΤΕΙ, ο οποίος είχε προσληφθεί πριν ένα μήνα περίπου στο Κέντρο, είχε έλθει μια μέρα στο δωμάτιό μου για να καπνίσει. Πρέπει να αναφέρω εδώ, ότι το κάπνισμα απαγορεύονταν γενικά. Όμως επειδή είχα μονόκλινο (υπήρχε ανοχή) κάπνιζα μανιωδώς όλο το 24ωρο. Έτσι το δωμάτιο μου

⁸⁹ Αθανασίου, Α., 2011. Επιτελέσεις της τρωτότητας και του κοινωνικού τραύματος, στο Αθανασίου Α., (επιμ.), *Βιοκοινωνικότητες Θεωρήσεις στην ανθρωπολογία της υγείας*. Αθήνα: Νήσος: 13-88

⁹⁰ Vigarello, G., 2000. *Το καθαρό και το βρώμικο*. Αθήνα: Αλεξάνδρεια: 275

είχε γίνει το καπνιστήριο της πτέρυγας και υπήρχε η άνεση για αρκετούς νοσηλευτές αλλά και συγγενείς από τα άλλα δωμάτια να έρχονται για να κάνουν τσιγάρο και βεβαίως για να συζητάμε διάφορα. Καθώς καπνίζαμε λοιπόν, ο Βαγγέλης μου είπε:

«-Ξέρεις ψάχνω για άλλη δουλειά. Έχω απευθυνθεί σε όλα τα «μέσα» που έχω.

-Καλά πρόσφατα δεν προσλήφθηκες; τον ρώτησα. Δεν σ' αρέσει εδώ; Θες να πας σε δημόσιο νοσοκομείο για εξασφάλιση;

-Όχι, μου λέει, δεν κατάλαβες. Θέλω να αλλάζω εντελώς δουλειά... να κάνω κάτι άλλο. Είναι η πρώτη φορά, που δουλεύω νοσηλευτής και δεν μ' αρέσει καθόλου...Ας πούμε στο Υπουργείο Υγείας, έχω ένα «μέσο»... θα δούμε...

-Και θα πετάξεις τόσα χρόνια σπουδές;

-Δεν ξέρω, μου απάντησε, το μόνο που ξέρω είναι ότι δεν μπορώ... άλλο να δίνεις φάρμακα, να κάνεις ενέσεις, να βάζεις ορούς και άλλο να πρέπει να πλένεις και να καθαρίζεις...

-Μα καλά, του είπα, όταν σπούδαζες δεν κάνατε πρακτικές στα νοσοκομεία; Άρα ήξερες τι είδους δουλειά είναι...

-Ναι, κάναμε πρακτική, αλλά να σου πω την αλήθεια εγώ τότε ή έκανα απουσίες ή φρόντιζα να τη γλυτώνω... Στην πράξη πάντως εδώ δεν μπορώ να το αποφύγω... είναι η πρώτη μου φορά και δεν μπορώ να το συνηθίσω, δεν μπορώ να πιάνω κόπρανα και εμετούς...»

Δεν είναι λοιπόν τα παραπάνω λόγια ταπεινωτικά; Δεν απομειώνουν; Δεν απορρίπτουν; Δεν ορίζεται και καθορίζεται τελικά το ανάπηρο σώμα από αυτές τις κατώτερες, ρυπαρές ουσίες, που το καθιστούν μονάχα ένα σκεύος περιττωμάτων; Η πραγματικότητα δεν μπορεί να επισκιάσει το γεγονός, ότι το ιδεώδες της κοινωνικής τάξης και ευημερίας, το οποίο παρομοιάζεται με τη φυσική υγεία και ευρωστία, έρχεται σε διπολική αντίθεση με την αδυναμία και την ρυπαρότητα του ανάπηρου σώματος. Έτσι, αν και φορούν γάντια μιας χρήσεως, οι περισσότεροι από το προσωπικό στο Κέντρο Αποκατάστασης, είτε καθαρίζουν πολύ βιαστικά και απρόσεχτα, είτε -στη πλειοψηφία τους- αποφεύγουν να αγγίζουν τα σημεία που χρήζουν περισσότερης υγιεινής φροντίδας, όπως τα γεννητικά όργανα και ο πρωκτός. Κάποιοι περνούν γρήγορα το σφουγγάρι και την πετσέτα από τις συγκεκριμένες περιοχές, κάποιοι πιο αργά αλλά πάντα απρόσεχτα. Άλλοι δεν τις πλένουν καθόλου, ρίχνουν σαπουνάδα και νερό από ψηλά και στο τέλος βέβαια δεν τις σκουπίζουν. Από ότι έχω παρατηρήσει και ακούσει, μόνο δύο νοσηλευτές και μία νοσηλεύτρια

ασχολούνται και επιμένουν πραγματικά για τον πλήρη καθαρισμό των γεννητικών οργάνων και του πρωκτού.

Και αυτό συμβαίνει γιατί, όπως σημειώνει η Douglas, το σώμα παρέχει το βασικό σχήμα για κάθε είδους συμβολισμό. Δεν υπάρχει κανένα σχεδόν είδος μιαιρότητας, που να μην αναφέρεται κάπως στο σώμα. Το κακό είναι έντονα ανορθολογικό. Είναι ένα πραγματικό βδέλυγμα, ένα ξένο, ένα απόβλητο, που πρέπει να απαλειφθεί και να απορριφθεί. Πρέπει να υπάρχει προστασία από κάθε επαφή με αυτήν την αρρωστημένη, κατώτερη, περιττωματική ύλη⁹¹. Σε αυτά τα πλαίσια, το λερωμένο ανάπηρο σώμα ξυπνά την απέχθεια και το φόβο μιας μiasματικής απειλής. Μέσα από το συμβολικό μέσο του φυσικού σώματος και την ιδιαίτερη μεταχείρισή του, η προσωπική υγιεινή και το μπάνιο για παράδειγμα, διαχειρίζονται το μίasma, το καταστέλλουν συμβολικά, το ακυρώνουν ενώ ταυτόχρονα επιτελούν διαβάσεις, μεταμορφώνουν και εγκαθιδρύουν κοινωνικά και πολιτισμικά νοήματα.

Η κυρία Μαριάνθη μαζί με τον άνδρα της (περίπου εξηντάρηδες), που ήταν παραπληγικός, ήταν από την επαρχία, έμενε μόνιμα στο Κέντρο και είχε στήσει το νοικοκυριό της στο διπλανό μονόκλινο. Είχε το δωμάτιο πάντα τακτοποιημένο και στολισμένο με λουλούδια. Όμως είχε παράπονα σχετικά με το μπάνιο του συζύγου της. Έτσι μια μέρα που καθόμουν στην αυλή μου, ήλθε από δίπλα και πιάσαμε κουβέντα:

«-Δεν ξέρω τι γίνεται με το μπάνιο εδώ πέρα, αλλά δεν είμαι καθόλου ευχαριστημένη. Έρχονται τα παιδιά (δηλ. οι νοσηλευτές/τριες) για να πλύνουν τον Αρίστο μου, αλλά δεν γίνεται σωστή δουλειά... Σαν να σιχαίνονται και δεν πιάνουν να καθαρίσουν καλά εκεί που πρέπει... ξέρεις εσύ τώρα...

-Ναι, και εγώ το έχω παρατηρήσει αυτό, νομίζω ότι έχετε δίκιο, της είπα.

-Βέβαια έχω δίκιο... Καλά δεν έχουν συνηθίσει τόσο καιρό; Καλώς ή κακώς οι ανήμποροι άνθρωποι έχουν την ανάγκη τους. Και τέλος βρε παιδί μου αν δεν σ' αρέσει η δουλειά μη τη κάνεις... Τι είμαστε δηλαδή βρωμεροί και σιχάματα;.. Τι φοβούνται ότι θα τους μολύνουμε;... Όμως ο Αρίστος... συγγνώμη κιόλας... τα κάνει πάνω του, λερώνεται συχνά και χρειάζεται πολύ καλό πλύσιμο, πράγμα που δεν γίνεται... Αν δεν υπάρχει η σωστή καθαριότητα φοβάμαι μη μου ανοίξει

⁹¹ Douglas, M., 2006. *Καθαρότητα και Κίνδυνος*. Αθήνα: Πολύτροπον: 298-300

κιόλας (εννοεί τις κατακλύσεις). Δεν ξέρω τι να κάνω... μου φαίνεται θα τον πλένω μόνη μου.»

Όπως και έγινε. Πήγαινε κάθε μέρα και έπαιρνε από την αποθήκη τα υλικά που χρειάζονταν, κανάτες, αφρόλουτρο, πετσέτες και έπλενε τον άνδρα της μόνη της. Μόνο που φώναζε τους νοσηλευτές για να αλλάζουν τα βρεγμένα σεντόνια γιατί η ίδια δεν μπορούσε. Και βέβαια κανείς δεν της αρνήθηκε. Ένα μiasματικό σώμα λιγότερο. Έτσι, το ανάπηρο σώμα γίνεται αντικείμενο μιας άγριας αναπαράστασης και κατασκευής ενός μιάσματος, που η ρυπαρότητά του εγκαθιδρύει την απειλητική ετερότητα, η οποία πρέπει να περιοριστεί στρατηγικά στις παρυφές του κοινωνικού ανήκειν. Όπως το θέτει η Douglas, η ανωμαλία, το σύστημα ταξινόμησης, η σχετικότητα της φαντασίωσης αλλά και οι αναπαραστάσεις ενός «πρωτόγονου» φόβου συνιστούν τρόπους ανάγνωσης και αντιμετώπισης του μιάσματος. Η ρυπαρότητα δηλαδή δεν είναι ένα απομονωμένο συμβάν αλλά είναι υποπροϊόν ενός συστήματος τακτοποίησης και ταξινόμησης στο βαθμό, που η τάξη εγκαθιδρύεται μέσα από την απόρριψη των ακατάλληλων στοιχείων. Έτσι για να υπάρξει ένα σύστημα καθαρότητας, πρέπει να αντιδιασταλεί με ένα στιγματισμό της ρυπαρότητας ως στοιχείο που προκαλεί σύγχυση ή αμφισβήτηση στην καθεστηκυία τάξη⁹².

Τα παραπάνω, βρίσκουν την έκφρασή τους στους συμβολισμούς και τις πρακτικές που τελούνται στο Κέντρο Αποκατάστασης. Για παράδειγμα, για τους περισσότερους φυσικοθεραπευτές του Κέντρου, το ανάπηρο σώμα συμβολίζει τη ρυπαρότητα, το μίasma που απειλεί να καταλάβει και να μολύνει το χώρο της προσωπικής τους ευρωστίας. Έτσι, υποχρεώνουν τους ανάπηρους να φορούν πάνες μιας χρήσης, ανεξάρτητα αν τις χρειάζονται και υπό τη δικαιολογία των λοιμώξεων, αρνούνται να τους αγγίζουν χωρίς γάντια, ανεξάρτητα αν είναι εντελώς υγιείς. Όμως, πολύ συχνά, από «ασθενή» σε «ασθενή» δεν αλλάζουν γάντια, δείχνοντας ότι δεν τους ενδιαφέρει αν μεταφέρουν με αυτόν τον τρόπο μια τυχαία λοίμωξη στους υπόλοιπους. Από ότι παρατήρησα, μόνο ένας φυσικοθεραπευτής, ο Θανάσης, δεν χρησιμοποιεί γάντια. Όταν τον ρώτησα σχετικά μου απάντησε:

«Γιατί να φοράω συνέχεια γάντια; Είστε άρρωστοι; Απλά έχετε κάποιου είδους δυσλειτουργία... Γι αυτό βρίσκεστε εδώ για να γίνεται πιο λειτουργικοί...

⁹² Douglas, M., 2004. Καθαρότητα και κίνδυνος-κοσμική μίανση στο Μακρυνιώτη, Δ., (επιμ.) *Τα όρια του σώματος-Διεπιστημονικές προσεγγίσεις*. Αθήνα: 113-123

Εξάλλου τα γάντια με ενοχλούν και με δυσκολεύουν στη δουλειά μου... Βέβαια στις περιπτώσεις που υπάρχει κάποια λοίμωξη, έ τότε αναγκαστικά τα φοράω...».

Από την άλλη, θα αναφέρω ένα εντελώς αντίθετο, διαφορετικό συμβάν. Ένα Σάββατο πήγα για έξτρα φυσικοθεραπεία στο γυμναστήριο. Εκεί με ανέλαβε η Άρτεμης, μια ψηλή και δυνατή φυσικοθεραπεύτρια. Εκείνη τη στιγμή έκαναν φυσικοθεραπεία άλλοι τρεις άνθρωποι. Ο Γιώργος, ο φυσικοθεραπευτής, έφερε δίπλα μας και έβαλε στο παθητικό ποδήλατο μια ηλικιωμένη κυρία. Κάποια στιγμή η Άρτεμης με ρώτησε:

«-Σου μυρίζει κάτι;

-Οχι, έχω πρόβλημα στη μύτη και δεν μυρίζω καλά, της απάντησα.

Εκείνη τη στιγμή ο φυσικοθεραπευτής δίπλα είπε δείχνοντας την ηλικιωμένη:

-Μάλλον τα έκανε πάνω της...

Ξαφνικά η Άρτεμης άρχισε να φωνάζει υστερικά:

-Οχι ρε γαμώτο. Χέστηκε η γριά, χέστηκε, δεν το πιστεύω. Πάρ' την, πάρ' την γρήγορα από εδώ... Χίλιες φορές το έχουμε πει στους μαλάκες τους νοσοκόμους να μη τους βάζουν υπόθετα πριν τις θεραπείες... Ορίστε, χέστηκε η γριά. Παρ' την τώρα από δω δεν αντέχω, θα πεθάνω.

-Μα ένα λεπτό, να της λύσω τα πόδια από το ποδήλατο, είπε ο Γιώργος.

Ήταν σαν να γέμισε το τεράστιο γυμναστήριο από ένα πλήθος ανθρώπων που έτρεχαν γύρω-γύρω και φώναζαν. Η Άρτεμης και οι άλλοι δύο φυσικοθεραπευτές παράτησαν τις θεραπείες τους και άρχισαν τρέχοντας πάνω-κάτω, να ανοίγουν όλα τα παράθυρα της αίθουσας επαναλαμβάνοντας συνέχεια:

-Χέστηκε η γριά, χέστηκε... ενώ ταυτόχρονα φώναζαν:

-Αμάν βρε Γιώργο... πάρ' την και φύγε έχει βρωμίσει ο τόπος, γεμίσαμε σκατά...»

Και όλα αυτά μπροστά σε μία γυναίκα που δεν ήταν κουφή, τυφλή, εγκεφαλικά νεκρή, αλλά που εκλαμβάνονταν από τους φυσικοθεραπευτές ως τέτοια. Πολλοί συζητούν για τον ανάπηρο μπροστά του, τον κατηγορούν αν είναι αντιδραστικός και συχνά τον λοιδορούν και τον περιγελούν σα να μην είναι παρών,

να μη καταλαβαίνει, να μην ακούει, μετατρέποντάς τον σε ένα άλογο σώμα, σε ένα απλό αντικείμενο, εκμηδενίζοντας την υλική και πνευματική του υπόσταση, τις όποιες ταυτίσεις του. Η σύγχυση εδώ είναι ότι το ανάπηρο σώμα συνοδεύεται υποχρεωτικά και από ανάπηρο πνεύμα. Η απειλή του μιάσματος εκφρασμένη με απόλυτους όρους.

Σε αυτά τα πλαίσια, το λερωμένο ανάπηρο σώμα ξυπνά την απέχθεια και το φόβο μιας μiasματικής απειλής. Μιας απειλής, που πρέπει να αντιμετωπιστεί κατασταλτικά. Και αυτό συμβαίνει γιατί όπως σημειώνει η Douglas, όλα τα όρια είναι επικίνδυνα. Κάθε δομή ιδεών είναι ευάλωτη στα όριά της. Η ύλη που εξέρχεται από τα σημεία αυτά αποτελεί κατ' εξοχήν οριακή ύλη. Εκκρινόμενα, το σάλιο, το αίμα, τα ούρα, τα κόπρανα, διασχίζουν τα όρια του σώματος. Έτσι τα σωματικά στόμια-όρια επενδύονται με τρωτότητα και κίνδυνο, ενώ τα σωματικά εκκρίματα συμβολίζουν την απειλή των συνόρων της κοινότητας⁹³. Όπως χαρακτηριστικά λέει μια πληροφορήτρια της Ψυχογιού: «παραγεμίζουν με βαμβάκι, κλείνουν όλες τις τρύπες του σώματος του νεκρού. Γιατί;.. γιατί βγαίνουν υγρά... να μη βγάζουν υγρά»⁹⁴.

Ο Vigarello τονίζει, ότι το μίasma εξαπλώνεται και προκαλεί αληθινή καταστροφή. Διαδίδεται παντού. Η δυσωδία απειλεί με ολότελα υλικό τρόπο τα εύρωστα μέλη της κοινωνίας, πολλαπλασιάζοντας τις φαντασιακές αντιστοιχίες με τις μυστηριώδεις αποφορές του σώματος, με τις νοσηρές αναθυμιάσεις, που μεταφέρουν την απειλή του θανάτου. Οσμές και ιδρώτες ανακατώνονται με «αμφίβολες» ηθικές, που καταπολεμούν την ρυπαρότητα του απόκληρου. Οι φαντασιακοί δεσμοί εδραιώνονται, ώσπου πιστεύουν πως η ακαθαρσία συνεπάγεται αχρειότητα, δυσοίωνη αθλιότητα, είναι σημάδι μιας λανθάνουσας τουλάχιστον εγκληματικότητας: όταν ο άνθρωπος είναι ακάθαρτος χάνει αναπόφευκτα το αίσθημα της αξιοπρέπειας και τότε ανοίγει η πόρτα για όλες τις κακίες⁹⁵.

Δεν μπορεί να παραβλεφθεί το γεγονός ότι, το ανάπηρο σώμα γίνεται εμβληματικά «συνώνυμο του οτιδήποτε αφύσικου, ακρωτηριάζει τη ζωή, ερημοποιεί απολύτως, περιορίζει, ευνουχίζει⁹⁶», γίνεται «το μοντέλο όλων των κοινωνικών

⁹³ Douglas, 2006: 213-214

⁹⁴ Ψυχογιού, 2008: 175

⁹⁵ Vigarello, 2000: 179-180, 233-234

⁹⁶ Sontag, 1993: 81

συμβολισμών του μιαινού και του καθαρού⁹⁷». Η δυσμορφία του, η ανισχυρότητά του, η ρυπαρότητά του, εγκαθιδρύουν την παραβατικότητα των συνόρων ανάμεσα στο ατομικό και το κοινωνικό σώμα, ανάμεσα στο ανθρώπινο και το μη ανθρώπινο, ανάμεσα στην αναγέννηση και το μαρασμό. Η αποτυχία του ανάπηρου να κωδικοποιήσει μέσω πράξεων και λόγων έναν λειτουργικό ορισμό του εαυτού του, έχει ως αποτέλεσμα να τον απομειώνει και να τον καθιστά απειλή για τους άλλους. Οι ταυτίσεις που ήταν ανασυγκροτησιακές και συμπληρωματικές της υποκειμενικότητάς του, υπονομεύονται. Ο εαυτός φαίνεται να αλλάζει ριζικά προς το χειρότερο μπροστά στα μάτια του, εκθέτοντάς τον σε ταπεινωτικές και προσβλητικές απορρίψεις. Έτσι το μίasma καθορίζει εκείνους που δεν πληρούν τις προϋποθέσεις του ταυτοτικού ανήκειν, αλλά τους αναγκάζει να κατοικούν δια βίου ακριβώς πάνω στα περάσματα, σε εκείνα τα περάσματα που για αυτούς θα υφίστανται πάντα ως αδυνατότητα διάβασης.

⁹⁷ Douglas, 2006: 213-214

4.3. Η ΤΕΡΑΤΩΔΙΑ ΤΟΥ ΓΥΜΝΟΥ, ΑΝΑΠΗΡΟΥ ΣΩΜΑΤΟΣ. Η ΜΕΙΞΗ: ΑΝΘΡΩΠΟΣ-ΖΩΟ, ΑΝΘΡΩΠΟΣ-ΜΗΧΑΝΗ

Οι Snyder & Mitchell θεωρούν, ότι το διαφορετικό σώμα θεωρήθηκε κάτι περισσότερο από ένα πεδίο δημόσιας διαπόμπευσης. Οι σωματικές αποκλείσεις λειτουργούσαν ως υπενθύμιση της παρουσίας των Άλλων ανάμεσά μας, οι οποίοι υπονομεύουν τις αντιλήψεις για μια ομοιογενή σωματική τάξη. Στο δέκατο ένατο αιώνα, ανάπηροι εκλαμβάνονταν ως «συναρπαστικά τέρατα», που επιδεικνύονταν σε διάφορα «freak shows». Η ιστορική ταύτιση της αναπηρίας με το γκροτέσκο (δηλαδή, με την πίστη στη μυστηριώδη δύναμη μιας «μη αφομοιώσιμης» διαφοράς), συνεχίζει να αντηχεί και στη νεωτερικότητα. Η αναπηρία υπόσχεται την πολυπόθητη πρόσβαση στο απόκοσμο, επειδή η σωματική παρέκκλιση έχει ερμηνευτεί ιστορικά ως υλικό σημάδι μιας θεϊκής τάξης. Έτσι, ενώ η παράσταση τεράτων του 19ου αιώνα εμπορευματοποιούσε την ηδονοβλεπτική εμμονή του κοινού για υπερφυσικά ζητήματα, η ιατρική όφειλε μεγάλο μέρος της αναδυόμενης κυριαρχικής της παρουσίας στην υποσχόμενη δυνατότητά της να ελέγχει και να εξημερώνει τον «τρόμο»⁹⁸. Όπως τονίζει ο Campbell, πλέον η δικαιοδοσία πάνω στην παραγωγή τεράτων έχει μετατοπιστεί από τους επιχειρηματίες τσίρκων και το κοινό, στους επιστήμονες και την κοινωνία⁹⁹. Η αποτίμηση λοιπόν των σπουδών αναπηρίας, συμπεραίνουν οι Snyder & Mitchell, για την κοινωνική κατάσταση των ανθρώπων με αναπηρία είναι, ότι βρίσκονται ανάμεσα στα δύο αυτά πολιτισμικά άκρα: είτε ιατρικό δείγμα, είτε υπερφυσικό όραμα¹⁰⁰.

Ένα πρωινό Δευτέρας στο φυσικοθεραπευτήριο, καθόμουν δίπλα στον Μάκη (παραπληγικό), ο οποίος μου παραπονέθηκε:

«-Είμαι στενοχωρημένος, πέρασα πολύ χάλια χθες... Ήρθαν οι γονείς μου με κάτι θεϊούς μου και με πήραν για να πάμε να φάμε σε μια ταβέρνα. Το τραπέζι που μας είχαν κλείσει ήταν στην άλλη άκρη του μαγαζιού...

Από τη στιγμή που σταμάτησε το αμάξι και βγάλαμε το καροτσάκι για να καθίσω και μέχρι να διασχίσω όλο το μαγαζί ως το τραπέζι μας, όλοι με

⁹⁸ Snyder & Mitchell, 2011

⁹⁹ Campbell, 2008: 27-41

¹⁰⁰ Snyder & Mitchell, 2011

κοιτούσαν... Άλλοι φανερά... άλλοι κρυφά. Όσο διέσχιζα το μαγαζί ένιωθα τα βλέμματά τους καρφωμένα πάνω μου να με ακολουθούν...

Τι είμαι δηλαδή, κανένα τέρας σε τσίρκο; Βγήκα κι εγώ μια φορά έξω από εδώ για να φάω και να περάσω καλά και μου βγήκε ξινό... Δεν είμαι άνθρωπος; Τι είμαι τέρας;... Αν είναι έτσι, όταν ξαναβγώ, θα πω στη μάνα μου να κόβει εισιτήρια».

Γίνεται φανερό νομίζω ότι για τους θαμώνες, η αναπηρία είναι το φυσικό ελάττωμα, το απάνθρωπο, το τερατικό. Το μειονέκτημα ελαττώνει τις ταυτότητες, ενώ το αναπηρικό καροτσάκι κρύβει το σώμα, στιγματίζει, σβήνει τις μνήμες, σβήνει τον άνθρωπο. Μια ετερότητα μας αποσταθεροποιεί και μας τρομοκρατεί. Έτσι αναπτύσσουμε στρατηγικές απώθησης και εξάλειψης. Με αυτό τον τρόπο υπερασπιζόμαστε την ύπαρξή μας με την αποδιοπόμηση των «άλλων», με τον στιγματισμό του «ξένου» ως ακραία ανωμαλία, ως τέρας. Τα βλέμματα δεν είναι παρά ανατριχιαστικά στιγμιότυπα ενός στόχου εξαγνισμού των εκλεκτών, μιας εξάλειψης του φόβου που φέρουν οι ανάπηροι.

Θα μπορούσαμε να ισχυριστούμε ότι τα ανάπηρα σώματα συνιστούν, ένα υβριδικό πλάσμα με ανθρώπινα και ταυτόχρονα ζώωδη γνωρίσματα. Όπως λέει ο Foucault, είναι η ανάμειξη των ειδών, το θόλωμα των ορίων. Ο άνθρωπος και ταυτόχρονα το φίδι που σέρνεται¹⁰¹. Για τον Kearney, είναι φιγούρες του χάους και του αποπροσανατολισμού, μέσα στη διαδικασία της τάξης και του προσανατολισμού¹⁰². Για αυτό, τονίζει η Μακρυνιώτη, η αποτυχία της ομοιότητας θα ορίζει πάντα το σώμα-τέρας¹⁰³. Έτσι, επισημαίνει ο Kearney, τα ανάπηρα σώματα ως τα νέα τέρατα, μεταμορφώνονται σε εκείνα τα πλάσματα του μεταίχμιου, που παραβιάζοντας τα συμβατικά σύνορα ανάμεσα στο καλό και το κακό, το ομαλό και το ανώμαλο, το ανθρώπινο και το απάνθρωπο μας γεμίζουν φόβο. Οι ανάπηροι-τέρατα είναι οι κατ' εξοχήν Άλλοι. Παραμορφωμένα πλάσματα, ο εχθρός, το άγνωστο και το καταραμένο¹⁰⁴. Περί αυτού πρόκειται στην τερατωδία, συμπεραίνει ο Foucault, είναι αυτή η φυσική αντικανονικότητα που όταν εμφανίζεται αξίες,

¹⁰¹ Foucault, 2010: 133-138

¹⁰² Kearney, 2006: 105, 250-256

¹⁰³ Μακρυνιώτη, 2004: 24

¹⁰⁴ Kearney, 2006: 105, 250-256

ιδεοληψίες, θεσμοί, νόμοι τίθενται υπό αμφισβήτηση¹⁰⁵. Σύμφωνα με τον Kearney λοιπόν, σε μια εποχή εκκοσμικευμένου Λόγου, το Άλογο κάνει όλο και πιο ανησυχητικά την εμφάνισή του γελοιοποιώντας αποκάλυπτα τον ορθολογισμό της νεωτερικότητας¹⁰⁶.

Σε αυτά τα πλαίσια, τα ανάπηρα σώματα υπόκεινται σε θεαματοποίηση, επιδεικνύονται σαν σε τσίρκο τεράτων και αντιπαραβάλλονται της όποιας κοινωνικής ενσωμάτωσης αποδιωγμένα στο περιθώριο. Στο Κέντρο Αποκατάστασης για παράδειγμα, κυριαρχεί μια οπτική λαγνεία, καθώς σε όλη την διάρκεια του μπάνιου και του καθαρισμού οι πόρτες των θαλάμων μένουν ανοιχτές. Σε άλλες περιπτώσεις, οι ανάπηροι περιμένουν πάνω σε αναπηρικά αμαξίδια για να μεταφερθούν στο χώρο του μπάνιου γυμνοί ή απρόσεκτα σκεπασμένοι (άρα και πάλι γυμνοί), μπροστά σ' αυτές τις εμμονικά ορθάνοιχτες πόρτες και τους διαδρόμους. Το ανάπηρο σώμα ως απογυμνωμένη, ωμόσαρκη ετερότητα, ως κάτι το «Άλλο», προσφέρεται δημόσια γυμνό, ανίσχυρο, αναξιοπρεπές, μη ανθρώπινο στη θέαση του «κοινού», στη θέαση των περαστικών. Ταυτόχρονα, αυτή η «τσιρκολάγνα» ορατότητα, αυτός ο οπτικός κανιβαλισμός, επιβεβαιώνει την ξενότητα, τον οριστικό αποχωρισμό από το κοινωνικό ανήκειν. Η τέλεση της γύμνιας του ανάπηρου σώματος κοινοποιείται και κοινωνικοποιείται. Χρειάζεται ακροατήριο για να πιστοποιηθεί και να νομιμοποιηθεί η ενσώματη ετερότητα, η μη κανονικότητά του. Αυτό το σώμα-τέρας, σύμφωνα με τον Foucault, είναι η παραβίαση σε καθαρή μορφή, η δύναμή του είναι η δυνατότητά του να προκαλεί ανησυχία, να παγιδεύει τον κανόνα που παραβιάζει. Αποτελεί κατά κάποιον τρόπο, την αυθόρμητη μορφή, την ωμή μορφή, αλλά και κατά συνέπεια τη φυσική μορφή του παρά φύσιν¹⁰⁷.

Στο παρελθόν, σύμφωνα με τον Vernant, οι αρχαίοι έλληνες επιχείρησαν να δώσουν μορφή στην εμπειρία του απολύτως, του ακραία ετέρου. Όχι πια στο ανθρώπινο ον που είναι διαφορετικό, αλλά σε αυτό που παρουσιάζεται ως ριζικά διαφορετικό από το ανθρώπινο ον. Τέτοια σημασία και λειτουργία είχε εκείνη η παράξενη και ιερή δύναμη που δρα μέσω του προσωπείου, που δεν μπορεί να πάρει άλλη μορφή από προσωπείο και που παρουσιάζεται μόνο ως προσωπείο: η Γοργώ. Η

¹⁰⁵ Foucault, 2010: 133-138

¹⁰⁶ Kearney, 2006: 105, 250-256

¹⁰⁷ Foucault, 2010: 121

Γοργώ είναι μια δύναμη τρόμου συνδεδεμένη με την φρίκη. Είναι ο πρωτογενής φόβος στην καθαρή του μορφή, ο τρόμος ως διάσταση του υπερφυσικού¹⁰⁸.

Θα μπορούσαμε να πούμε, ότι για τον ανάπηρο άνθρωπο, η αναπηρία του λαμβάνει τη θέση και τη σημασία που έχει το προσωπείο της Γοργώς. Ένα προσωπείο που εκτείνεται, σε αυτή την περίπτωση, σε όλο του το σώμα. Που τον ενδύει με μια φαντασιακή, «τερατική» και άρα απωθητική, απειλητική ετερότητα. Αυτή η ακραία, τρομακτική διαφορετικότητα είναι που τον εξοβελίζει πέρα από τα σύνορα του κανονικού, στα περιθώρια του ανώμαλου. Αν όμως αφαιρέσουμε το προσωπείο της Γοργώς από τον ανάπηρο, τότε εμφανίζεται το πρόσωπό του. Εμφανίζεται η ανθρώπινη υπόστασή του, το ανθρώπινο σώμα του. Αυτή η ανθρωπινότητα, η ομοιότητά της και όχι η κατασκευασμένη ετερότητα, είναι που τελικά προσλαμβάνεται ως εισβολή στο εύρωστο κοινωνικό σώμα. Που απειλεί με αλλοτρίωση και εξομοίωση και που οπωσδήποτε χρήζει διαχείρισης και επέμβασης. Έτσι γίνεται επιτακτική η ανάγκη να φορεθεί ξανά το προσωπείο του τέρατος -το οποίο και επιζητά την εξάλειψή του-, να καλυφθεί το ανθρώπινο πρόσωπο του ανάπηρου το οποίο τον καθιστά ευπρόσβλητο, ανυπεράσπιστο στην κατοχή, την παράβαση και την ολική άρνηση της απώλειάς του. Έτσι, καθίσταται εύκολα υποχείριο ενός ανώδυνου, ορθολογικού λόγου περί απαξίωσης και αβίωτου.

Είναι ευρέως αποδεκτό, όπως γράφει ο Αλεξιάς, ότι η ανάπτυξη των φεμινιστικών κινημάτων, του μεταμοντερνισμού, η αποδόμηση των μεγάλων ιστορικών παγκόσμιων αφηγήσεων αλλά κυρίως η προβληματοποίηση της βιολογικής διάστασης του σώματος από την κοινωνική ανθρωπολογία, οδήγησε στη θεώρηση του, όχι ως ένα στατικό διαχρονικό και ουσιοποιημένο φαινόμενο αλλά ως μια ιστορική κατασκευή. Στις μέρες μας, η πρόοδος στη γενετική και στις τεχνολογίες απαναπροσδιορίζει τα όρια του σώματος. Τεχνολογίες όπως η προσθετική ιατρική, η πλαστική, οι μεταμοσχεύσεις οργάνων και μελών, οι εμφυτεύσεις μηχανημάτων και καθετήρων. Έτσι προκύπτει μια νέα μορφή σώματος, τα ανδροειδή. Στην πραγματικότητα τώρα αμφισβητείται ο κλασικός καρτεσιανός δυϊσμός μεταξύ σώματος και πνεύματος, κατά τον οποίο το σώμα είχε προσδιοριστεί ως απόλυτα

¹⁰⁸ Vernant, J.P., 1992. *Το βλέμμα του θανάτου. Μορφές της ετερότητας στην αρχαία Ελλάδα*. Αθήνα: Αλεξάνδρεια: 34, 49-50

φυσικό αντικείμενο και που θεωρούσε το σώμα ως αντικείμενο αποκλειστικής ενασχόλησης από την ιατρική και την βιολογία¹⁰⁹.

Ο Δημήτρης είναι δεκαοχτώ χρονών και τον Ιούνιο έδωσε πανελλήνιες για να περάσει στη σχολή Ικάρων. Λατρεύει την ταχύτητα και ήθελε να γίνει πιλότος. Λίγο καιρό μετά τις εξετάσεις, στις διακοπές του, έπαθε ένα ατύχημα με jet ski και έμεινε παραπληγικός. Δεν έμαθε ποτέ αν πέρασε στη σχολή, γιατί δεν θέλησε ποτέ να μάθει. Όλη μέρα είναι ξαπλωμένος και ανεβάζει και κατεβάζει το κρεβάτι του:

«Είναι το αεροπλάνο μου, όταν το σηκώνω απογειώνομαι και πετάω... και όταν το κατεβάζω προσγειώνομαι».

Ο Δημήτρης αρνείται να καθίσει στο αναπηρικό αμαξίδιο. Έτσι για τις θεραπείες του τον μεταφέρουν ξαπλωμένο σε φορείο. Και αυτό γιατί όπως λέει:

«Όταν είμαι ξαπλωμένος βλέπω τα πόδια μου. Το σώμα μου είναι ολόκληρο... Στο καροτσάκι επειδή δεν μπορώ να χρησιμοποιήσω τα πόδια μου... για να κινηθώ χρησιμοποιώ τροχούς... Εκεί τα χάνω τα πόδια μου... δεν υπάρχουν πια... Είμαι ένα μισό κορμί... κολλημένο στο καροτσάκι.... που ξεφυτρώνει από το καροτσάκι».

Εδώ, το ομιλούν υποκείμενο πρέπει να συμφιλωθεί με ένα πολιτισμικά κατασκευασμένο σώμα-τέρας. Για τον ανάπηρο, το αναπηρικό αμαξίδιο δεν είναι απλά ένα απαραίτητο βοήθημα για τη μεταφορά του. Τα πόδια πλέον έχουν αντικατασταθεί από τροχούς, τα ανθρώπινα μέλη έχουν προέκταση και υποβοήθηση μεταλλική. Γίνεται έτσι ένα μέσο για τη μετατροπή του σώματος σε κάτι καινούριο, σε ένα μη-σώμα, σε ένα περίπου-σώμα. Το αναπηρικό αμαξίδιο δεν μεταφέρει απλά τον ανάπηρο, αλλά προσφέρεται και ως έμβλημα-όχημα του νέου μετά-ανθρώπου. Ο ανάπηρος γίνεται έτσι, ένα «ανθρωπο-τροπικό» υβρίδιο με συμπεριφορά και τρόπους οικεία ανθρώπινους, αλλά με θωριά και πρόσληψη ενός έτερου, νέου είδους. Γίνεται μια ανθρώπινη-τεχνητή ρεπλίκα αποτελούμενη και από σάρκα και από μηχανικά μέλη. Ταυτόχρονα μετασχηματίζει τον ανάπηρο σε ένα τεχνητό άνθρωπο, σε ένα ανδροειδές, ένα νέο υβριδικό ον κατασκευασμένο στη σφαίρα ενός επιστημονικά,

¹⁰⁹ Αλεξιάς, Γ., 2006. Κοινωνιολογία του σώματος: από τον άνθρωπο του Νεάντερταλ στον Εξολοθρευτή. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα: 14-16, 18, 81-82

ηθικά, πολιτισμικά αξιακού φαντασιακού, που διασχίζει τα σύνορα μεταξύ ανθρώπου και μηχανής και που «μεταφέρει» την ανθρώπινη υποκειμενικότητα πέρα από τα όριά της. Ένα ον που φέρει μαζί του τον τρόπο της αφ-ομοίωσης και εν-σωμάτωσής του.

Ίσως οι ανάπηροι έχουν τις πιο έντονες εμπειρίες στο σύμπλοκο υβριδισμού με άλλες επινοήσεις και μηχανισμούς¹¹⁰. Στο άρθρο της Haraway, «A Cyborg Manifesto», κεντρικό στοιχείο είναι η εικόνα του cyborg, (κυβερνητικός οργανισμός). Είναι μια συμβιωτική σύντηξη ανθρώπου και μηχανής, ένα υβρίδιο μηχανής και οργανισμού, ένα πλάσμα της κοινωνικής πραγματικότητας, καθώς και ένα πλάσμα της φαντασίας. Το ανδροειδές για τη Haraway, είναι τόσο μια αλληγορία για το μεταμοντέρνο και πολιτικό παιχνίδι της ταυτότητας, όσο και μια πραγματικότητα βίωσης της νέας τεχνολογίας. Δεν είναι σαφές ποιος κάνει και ποιος γίνεται τι, στη σχέση μεταξύ ανθρώπου και μηχανής. Δεν είναι σαφές τι είναι το μυαλό και τι το σώμα. Βρίσκουμε τους εαυτούς μας να είναι cyborgs, υβρίδια, ψηφιδωτά, χίμαιρες¹¹¹. Η Haraway επισημαίνει, ότι τα τέρατα έχουν πάντα ορίζοντα τα όρια της κοινότητας στη Δυτική φαντασία. Όμως το cyborg εμφανίζεται ακριβώς εκεί που διασχίζεται το σύνορο μεταξύ ανθρώπου και μη ανθρώπου. Με την έννοια αυτή, το όλο επιχείρημα της Haraway, είναι ότι το cyborg υπόσχεται να αποδιαρθρώσει τα όρια της ανθρωπινότητας, να αποσαθρώσει τα σύνορα μεταξύ σώματος και μηχανής, σαρκικής υλικότητας και τεχνολογίας, πνεύματος και βιολογίας¹¹².

Ο «Αφρικανός», όλοι τον έλεγαν με αυτό το παρατσούκλι, ακρωτηριάστηκε από τους μηρούς και κάτω από βόμβα σε μια χώρα της Αφρικής όπου είχε πάει για δουλειές. Ταυτόχρονα είχε κάνει και πολλές εγχειρήσεις για να ξαναφτιάξει το

¹¹⁰ Οι ερευνητές αναπτύσσουν ρομποτικές στολές, τους «εξωσκελετούς» για να βοηθούν παραπληγικούς και τετραπληγικούς. Τα τελευταία χρόνια ορισμένες εταιρείες εμπνεόμενες από τα... transformers προσπαθούν να κατασκευάσουν εξωσκελετούς που έχουν διάφορες λειτουργίες και ικανότητες, ανάμεσα στις οποίες και η δυνατότητα μετατροπής τους σε όχημα εδάφους. «Ρομποτικές «στολές» από το μέλλον», 2014 <http://www.disabled.gr/rompotikes-stoles-apo-to-mellon-voithoun/>

¹¹¹ Για μια διεισδυτική ανάλυση όσον αφορά στο cyborg βλ. Haraway, D., 1991. A Cyborg Manifesto: Science, Technology, and Socialist-Feminism in the Late Twentieth Century, in *Simians, Cyborgs and Women: The Reinvention of Nature*. New York: Routledge: 149-181

¹¹² Haraway, D., 1992. The Promises of Monsters: a regenerative politics for inappropriate/d others, in Grossberg L., Nelson C., Treichler P.A., (eds.), *Cultural Studies*. New York: Routledge: 295-337

κατεστραμμένο πρόσωπό του. Μου είπε ένα βράδυ στην καφετέρια όπου πίναμε μερικά ποτά:

«-Ακόμη προσπαθώ να μάθω να στηρίζομαι και να περπατώ με τα προσθετικά μου πόδια...

Μετά τη βόμβα ανακάλυψα ότι ζω σε ένα παράλληλο κόσμο, έναν κόσμο όπου οι άνθρωποι σε κοιτούν με οίκτο, με αμηχανία, με φρίκη, με τρόμο... έναν κόσμο όπου το να είσαι αυτόνομος είναι εξωπραγματικός στόχος...

Οι άλλοι έχουν το δικαίωμα να ρίχνουν μια ματιά στο κόσμο σου... Τα τέρατα πρέπει να είναι στα κλουβιά τους... Για σένα αυτό είναι απαγορευτικό.

Όταν σταμάτησα να κοιτάω συνέχεια τον εαυτό μου και κοιτάξα έξω... Αυτό που είδα κυρίως... είναι βλέμματα, που δεν ξεχνιούνται...»

Το σώμα στις σύγχρονες δυτικές κοινωνίες κυριαρχείται από αβεβαιότητα, αστάθεια, ανασφάλεια ως προς την μορφή και το νόημά του. Πλέον γίνεται ένα μείγμα βιολογικών, κοινωνικών, τεχνολογικών και υποκειμενικών στοιχείων. Τα βιολογικά όρια του σώματος έχουν αποσυνθωθεί. Με τον τρόπο αυτό δημιουργούνται μετα-άνθρωποι και μετα-σώματα προϊόντα μιας γενετικής μηχανικής, η οποία κατασκευάζει τύπους σωμάτων και ανθρώπων σύμφωνα με το κοινωνικό φαντασιακό. Δεν υπάρχει πλέον ασφάλεια γιατί αυτή καταρρίπτεται δραματικά. Το μέλλον είναι ήδη εδώ. Οι ανάπηροι, ως οι νέοι μετά-άνθρωποι, απειλούν το κοινωνικό σώμα με μια φαντασιακή αυτό-αποκατάσταση και τελικά αυτό-παραγωγή, που απειλεί να ανατρέψει τις αξιακές ισορροπίες στο εσωτερικό της κοινωνίας, που απειλεί να μετατρέψει την κανονιστική πλειοψηφία σε μειοψηφία. Για την κοινωνία οι ανάπηροι ως μετά-άνθρωποι (τα «ανθρωπο-τροπικά» αυτά υβρίδια) αποτελούν τις τρομοκρατικές ετερότητες, που απειλούν να εισβάλουν από τα υποβαθμισμένα προάστια του κοινωνικού χώρου, στο κέντρο του. Οι «άλλοι», ως οι εμβληματικές φιγούρες αναπήρων-τεράτων, έχουν γίνει πια υπερβολικά ενδοκόσμιοι¹¹³.

¹¹³ Για παράδειγμα οι πρώτοι Ολυμπιακοί για «βιονικούς» ανθρώπους αναμένεται να λάβουν χώρα τον Οκτώβριο του 2016 στην Ελβετία. Το όνομα της διοργάνωσης είναι Cybathlon, πρόκειται για ένα πρωτάθλημα το οποίο απευθύνεται σε «παρααθλητές»-«πιλότους». Τα αθλήματα περιλαμβάνουν διάφορες «βιονικές» τεχνολογίες, όπως προσθετικά γονάτων, χεριών, εξωσκελετούς, αυτοκινούμενες αναπηρικές καρέκλες, ηλεκτρικά ενεργοποιούμενους μύες. Οι συσκευές των διαγωνιζομένων μπορούν να περιλαμβάνουν εμπορικά διαθέσιμα προϊόντα τα οποία παρέχονται από εταιρείες, αλλά και πρωτότυπα που έχουν αναπτυχθεί από ερευνητικά εργαστήρια. Θα υπάρχουν δύο μετάλλια για κάθε

Ο Morin συζητά για μετα-μηχανές, για κάποια όντα-μηχανές νέου τύπου που θα εμπεριέχουν και το ανθρώπινο. Θεωρεί ότι το μέλλον αποδέχεται την αυξανόμενη πιθανότητα μετάγγισης ιδιοτήτων των εμβίων στις μηχανές (αυτό-οργάνωση δηλαδή και αυτό-παραγωγή), μετάγγισης ιδιοτήτων της ανθρώπινης νοημοσύνης στη τεχνητή νοημοσύνη και βέβαια μετάγγισης τεχνητών ιδιοτήτων στον ανθρώπινο οργανισμό (τεχνητά μέλη, συνθετικά όργανα)¹¹⁴. Έτσι, τα ανδροειδή γίνονται οικεία αλλά ταυτόχρονα και ξένα ως προς την οντολογία του ανθρώπινου και αναγνωρίζονται από το ανεξίτηλο σημάδι (καροτσάκι, προσθετικά μέλη) που φέρουν στο σώμα τους. Η μεγαλύτερη απειλή και φόβος είναι να καταφέρουν τα ανδροειδή να σβήσουν το σημάδι, να απελευθερωθούν από το «στίγμα», και να βρεθούν έτσι στη σφαίρα της ίσης ανθρωπότητας¹¹⁵.

Ο φόβος μπροστά στην τερατική μείξη οδηγεί αναπόδραστα την κανονικότητα σε πόλεμο με την ανωμαλία. Ο αγώνας για να καθορισθούν και να ελεγχθούν τα τέρατα ανέρχεται σε ένα συνοριακό πόλεμο. Οι «Φύλακες» αναλαμβάνουν δράση. Το διακύβευμα του συνοριακού πολέμου είναι τα εδάφη της παραγωγής, αναπαραγωγής, και της ομοιότητας. Ο στόχος είναι να εγκαθιδρυθεί ένα καθεστώς θυμάτων ή αιχμαλώτων πολέμου αποκλεισμένων στα σύνορα. Ο στιγματισμός του ανάπηρου σώματος ως τέρας, ως μείξη ειδών, ως ανθρωπο-ζώα ή ανθρωπο-μηχανές. Η εμμονή με την ελαττωματική γυμνότητα του. Η συνεχής τσιρκο-λάγνα έκθεση και περιφορά του ως θεαματοποίηση. Το ανάπηρο σώμα ως το τρομακτικό προσωπείο της Γοργώς. Το cyborg. Όλα αυτά δεν είναι παρά στρατηγικές αποχωρισμού του ανάπηρου από την ανθρώπινη κοινότητα και από τις πρότερες ταυτίσεις του. Η ορατότητα του μειονεκτήματος τοποθετείται πάντα σε

διαγωνισμό: ένα για τον «πιλότο» και ένα για τον πάροχο της εκάστοτε συσκευής. «Οι πρώτοι βιονικοί Ολυμπιακοί», 2014 <http://www.disabled.gr/vioniki-olimpiaki-to-2016/>

¹¹⁴ Αν και οι ρομποτικοί εξωσκελετοί τύπου «Iron Man» συγκεντρώνουν τα φώτα δημοσιότητας, γίνονται παράλληλα έρευνες προς την ανάπτυξη ελαφρού βιονικού εξοπλισμού, ο οποίος φοριέται κάτω από τα ρούχα. Στην ουσία, αναπτύσσουν «ρομπότ που φοριούνται» και ενισχύουν τον χρήστη στα πόδια, μία στολή ενσωματωμένη, η οποία παραπέμπει, αντί σε «εξωσκελετό», σε «εξωμύες» και «εξωτένοντες», παραπέμποντας σε «βιονικές» δυνατότητες που εμφανίζονται σε ιστορίες επιστημονικής φαντασίας. «Βιονικές στολές», 2014 <http://www.disabled.gr/vionikes-stoles-anti-exoskeleton-ke-gia-parapligikous/>

¹¹⁵ Morin, E., 2005. *Η μέθοδος. Η ανθρωπινότητα της ανθρωπότητας. Η ανθρώπινη ταυτότητα*. Αθήνα : Εκδόσεις του Εικοστού Πρώτου: 349-353

σωματικό επίπεδο. Τα ανάπηρα και τα ακρωτηριασμένα σώματα κατέχουν μόνο ακρωτηριασμένες ταυτότητες.

4.4. ΤΟ ΕΚΚΡΕΜΕΣ ΕΝΟΣ ΑΝΔΡΙΣΜΟΥ

Μου έλεγε η Έλσα, ότι η εξηντάχρονη μητέρα της αρνείται τις νοσηλευτικές υπηρεσίες από άνδρες:

*«-Δεν ξέρω τι να κάνω με την μάνα μου, κάθε μέρα οι ίδιες φασαρίες...
Αρνείται να την πλύνουν και να της βάλουν καθετήρα τα αγόρια.
Ντρέπεται λέει... Και τι να κάνω εγώ, αφού συνέχεια στέλνουν άντρες.
Χίλιες φορές το έχω πει στην προϊσταμένη. Κάνε βρε παιδί μου μια εξαίρεση...
Όχι, εκείνη, έτσι είναι το σύστημα... Να το γαμήσω το σύστημα... Εμένα με
νοιάζει τι θα γίνει με τη μάνα μου... Μου φαίνεται θα την πάω αλλού...»*

Σύμφωνα με τον Vigarello, σε ολόκληρο το δέκατο ένατο αιώνα προβάλλει υπόγεια αντίσταση η σεμνοτυφία. Φοβούνται μη τυχόν το ζεστό νερό αφυπνίσει τη σεξουαλική επιθυμία. Το λουτρό είναι πρακτική ανήθικη και επικίνδυνη καθώς υποβάλλει κακές σκέψεις και προκαλεί διαστροφές. Η αιδημοσύνη θίγεται πιο άμεσα όταν πρέπει να γυμνώσουν το σώμα για τις καθαριστικές πλύσεις και ιδίως όταν χρειάζεται να το αγγίζουν. Ύποπτες χειρονομίες. Ύποπτα βλέμματα. Το σφούγγισμα των γεννητικών οργάνων γίνεται και το μεγαλύτερο πρόβλημα¹¹⁶. Από την εμπειρία μου στο Κέντρο φαίνεται ότι το παραπάνω ισχύει ακόμη σε μεγάλο βαθμό. Ούτε για τις γυναίκες, ούτε για τους άνδρες είναι εύκολο να αφήνουν, να εμπιστεύονται τα γεννητικά τους όργανα σε δεκάδες ξένα ανδρικά ή γυναικεία χέρια.

Γίνεται φανερό νομίζω, ότι κατά την διάρκεια του καθαρισμού και των άλλων υπηρεσιών, εγκαθιδρύεται η διαταραχή των ρόλων άνδρα-γυναίκας και η διαπερατότητα των έμφυλων-σεξουαλικών συνόρων. Η επαφή με τα γεννητικά όργανα και τον πρωκτό σχεδόν γίνεται ταμπού. Η πρακτική να «καθαρίζουν» και να «αγγίζουν» νοσηλευτές ή νοσηλεύτριες αδιάκριτα γυναίκες και άνδρες (παρ' όλες τις διαμαρτυρίες, ότι δεν νιώθουν άνετα), μου είπαν, ότι ονομάζεται «αμερικανικό νοσηλευτικό σύστημα». Το σύστημα αυτό στοχεύει σε μια ισοπεδωτική τάξη, μέσω της απώλειας της έμφυλης και σεξουαλικής ταυτότητας.

Η καθολικότητα και η καθοριστική σημασία του προτύπου του ηγεμονικού ανδρισμού, το καθιστά ένα κανονιστικό, αυτονόητο πλαίσιο για τη ζωή των ανδρών. Θεωρείται ότι προσδίδει συμβολικό γόητρο, έντονη σεξουαλικότητα, προνόμια,

¹¹⁶ Vigarello, 2000: 211

δύναμη και εξουσία. Σύμφωνα με τον Herzfeld,¹¹⁷ ο ανδρισμός δεν είναι παρά η προσπάθεια των ανδρών να υπερβούν ο ένας τον άλλο στις διάφορες σχέσεις και κοινωνικότητες, επιτελώντας πράξεις με σημασία, σε έναν συνεχή ανταγωνισμό για συμβολικό γόητρο και εξουσία, ενώ ο Παπαταξιάρχης¹¹⁸, θεωρεί ότι είναι δυνατό να υπάρχει και η μέθεξη μεταξύ ανδρών. Από την άλλη ο Loizos¹¹⁹, ασκεί κριτική στον ομογενοποιημένο ανδρισμό τονίζοντας, ότι υπάρχουν πολλοί ανδρισμοί σε πλαίσια έντονης ρευστότητας. Τα διαφορετικά συμφραζόμενα όπως και οι διαφορετικοί κάθε φορά λόγοι παράγουν και διαφορετικούς ανδρισμούς.

Ο Αντώνης είναι παραπληγικός, παντρεμένος και έχει δύο γιους έξι και οχτώ χρονών αντίστοιχα. Μια μέρα μου είπε πολύ ταραγμένος:

«-Ανησυχώ πάρα πολύ για τα παιδιά μου, φοβάμαι μήπως γίνουν μαλθακοί... Δεν υπάρχει πια ανδρικό πρότυπο στην οικογένεια. Μόνο τη μάνα τους... εκείνη δουλεύει και κάνει τα πάντα, αυτή θα έχουν πρότυπο; φοβάμαι μη μου γίνουν αδελφές...

Εγώ ξόφλησα πια σαν άντρας... το σώμα μου είναι παράλυτο, ανίκανο... δεν μου σηκώνεται, δεν έχω δύναμη, δεν μπορώ να δουλέψω, δεν μπορώ να προστατεύσω κανέναν... Αν μπουν ας πούμε κλέφτες στο σπίτι... ποιος θα τους αντισταθεί; Ποιος θα παλέψει; Εγώ;... στο τέλος μου φαίνεται θα με παρατήσει η γυναίκα μου...

Δεν μπορώ να παίζω ποδόσφαιρο με τα αγόρια μου... Δεν έχουν αντρικό πρότυπο... τι θα γίνουν;»

Είναι βέβαιο, ότι τα χαρακτηριστικά της ταυτότητας του ανδρικού φύλου δεν υπαγορεύονται από τις ορμόνες. Υπάρχει μια «ανδρική» ιδεολογία (δημιούργημα της πατριαρχίας), στην οποία το αγόρι μυείται σταδιακά, παραλαμβάνοντας ειδικούς κώδικες και προεικονίσεις έκφρασης (με τη διαμεσολάβηση του πατέρα και στη συνέχεια στο στρατό και στα ποδοσφαιρικά γήπεδα), για να διαπλαστεί διαμορφώνοντας αισθήματα και πρακτικές, που θα το εντάξουν στη στερεότυπη

¹¹⁷ Herzfeld, M., 1998. *The Poetics of Manhood. Contest and Identity in a Cretan Mountain Village*. Princeton: Princeton University Press

¹¹⁸ Παπαταξιάρχης Ε., 1992. Ο κόσμος του καφενείου: Ταυτότητα και ανταλλαγή στον ανδρικό συμποσιασμό, στο Παπαταξιάρχης Ε. & Παραδέλλης Θ. (επιμ.) *Ταυτότητες και φύλλο στη σύγχρονη Ελλάδα: Ανθρωπολογικές προσεγγίσεις*. Αθήνα: Καστανιώτης/Πανεπιστήμιο Αιγαίου: 209-250

¹¹⁹ Loizos, P., 1994. A broken mirror: Masculine sexuality in Greek Ethnography, στο Cornwall A. & Lindisfarne N. (eds) *Dislocating Masculinity: Comparative Ethnographies*. London: Routledge: 82-96

ανδρική δομική λειτουργία. Επομένως (αν παραφράσουμε τη γνωστή φράση της Μποβουάρ) *ο άνδρας δεν γεννιέται άνδρας, γίνεται*.¹²⁰ Έτσι, σχετικά με την έμφυλη ταυτότητα, η κοινωνία έχει δημιουργήσει ένα δομημένο σύνολο επιτελεστικών όψεων αρρενωπότητας όπως ο στρατός, το ποδόσφαιρο, η ισχυρή ετερόφυλη επιθυμία-σεξουαλικότητα, που εισάγουν τους άνδρες σε έναν «ξεκάθαρο» και «κατηγορηματικό» ανδρισμό. Η πεποίθηση πως οι ετεροφυλόφιλοι άνδρες πρέπει να είναι συνεχώς «αρρενωποί» και να εκφράζουν όλη την ώρα «αρρενωπές συμπεριφορές» είναι κοινωνικά και πολιτισμικά κυρίαρχη.

Η κατασκευή και εμφυλοποίηση της ανδρικής ταυτότητας μέσω της επίτευξης των διαφόρων όψεων ενός ηγεμονικού ανδρισμού δεν είναι παρά η επιτέλεση του ανδρικού έμφυλου ρόλου. Όπως τονίζει η Butler, το φύλο εγκαθιδρύεται μέσα από μια υφολογικά τυποποιημένη επανάληψη πράξεων. Το φύλο εννοείται ως ο καθημερινός τρόπος με τον οποίο οι χειρονομίες, οι κινήσεις του σώματος και οι κάθε είδους παραστασιακές εκδηλώσεις κατασκευάζουν την ψευδαίσθηση ενός μόνιμου έμφυλου εαυτού. Τελικά η έμφυλη ταυτότητα είναι ένα παραστασιακό επίτευγμα, που επιβάλλεται κανονιστικά από την κοινωνία και τα κοινωνικά ταμπού ως μια πειθαναγκαστική ψευδαίσθηση, ως αντικείμενο πίστης.¹²¹

Έτσι, ο ανδρισμός συγκροτείται ως ένας σωματοποιημένος ανδρισμός, ο οποίος επιτυγχάνεται μέσα από την συνεχή επαναληπτική ενθάρρυνση και κατασκευή ιδεωδών, όπως η σωματική ικανότητα, η φυσική ρώμη, ο αυτοέλεγχος, ο επαγγελματισμός, η επιθετικότητα, η εργατικότητα, η ανδρεία, η ετεροφυλοφιλία και η σεξουαλικότητα. Δεν μπορούμε να παραβλέψουμε το γεγονός, ότι η κανονιστική ετεροφυλοφιλία παράγει ως αυτονόητες, υπερβολικές εκδοχές ενός ανδρισμού. Για την κατάκτηση του, λοιπόν, απαιτούνται πολλά και όλα στον υπερθετικό βαθμό. Εδώ το μέγεθος έχει απόλυτη σημασία για τα στερεοτυπικά χαρακτηριστικά που συγκροτούν την ανδρική ταυτότητα. Εκτός των παραπάνω, ένας άνδρας πρέπει να είναι ανταγωνιστικός και εριστικός με τους άλλους άνδρες, καθόλου παθητικός ή ευαίσθητος, να είναι μιλιταριστής, προστάτης πατρών εδαφών και εστιών, παραγωγικός, μυώδης, κυνηγός, προστάτης «αδύναμων» γυναικών, να τελεί διαρκώς

¹²⁰ Batinder, E., 1994. *XY Η ανδρική ταυτότητα*. Αθήνα: Κάτοπτρο: 46-49

¹²¹ Butler, J., 2009. *Αναταραχή Φύλου, ο φεμινισμός και η ανατροπή της ταυτότητας*. Αθήνα: Αλεξάνδρεια: 177-178, 182-183· Butler, J., 2006. Παραστασιακές επιτελέσεις και συγκρότηση του φύλου: δοκίμιο πάνω στη φαινομενολογία και τη φεμινιστική θεωρία, στο Αθανασίου Α. (επιμ), *Φεμινιστική Θεωρία και πολιτισμική κριτική*, Αθήνα: Νήσος: 382

υπό σεξουαλική βουλιμία και σαφώς το μέγεθος του ανδρισμού του να καθορίζεται από το μέγεθος του πέους του, το οποίο και πρέπει να βρίσκεται συνεχώς σε στύση! Α! και βέβαια να ωριμάσει και να γίνει «άνδρας» στο στρατό και να ασχολείται φανατικά με το ποδόσφαιρο¹²².

Είναι αλήθεια, ότι το πρότυπο του παραπάνω ηγεμονικού ανδρισμού είναι υπερβολικά στερεοτυπικό και ομογενοποιημένο. Θυμίζει λίγο «μια στητή εθνογραφική φιγούρα ιθαγενούς» αν σκεφτούμε ότι υπάρχουν πολλοί ρευστοί ανδρισμοί. Όμως δεν το επέλεξα τυχαία. Τα συμφραζόμενα όπως και οι λόγοι κατά την διάρκεια της ερευνάς μου παρήγαγαν αυτήν την στερεοτυπική αρσενικότητα, ως πρότυπο. Νομίζω ότι αυτό οφείλεται από τη μία στην ελληνική πραγματικότητα, όπου σε μεγάλο βαθμό, το πρότυπο του ανδρισμού παράγει υπερβολικές και στερεοτυπικές εκδοχές της αρρενωπότητας. Από την άλλη αυτή η απότομη απώλεια της ανδρικής έμφυλης σεξουαλικής ταυτότητας, αυτή η απώλεια της σημαντικής για τον άνδρα στύσης, βιώνεται ως ακραίος ακρωτηριασμός της αρσενικότητας. Γεγονός, που οδηγεί τον ανάπηρο για να επιβιώσει η ανδρική του ταυτότητα και να ισοσταθμίσει την απώλεια, να αγκαλιάσει ένα το ίδιο ακραία στερεοτυπικό κανονιστικό πρότυπο ανδρισμού. Είναι ο πιο εύκολος τρόπος ένταξης στη νόρμα.

Ο Στέλιος είναι περίπου σαράντα χρονών, ξέρει πως δεν θα ξαναπερπατήσει και συνέχεια λέει πονηρά ανέκδοτα και ιστορίες για παλιά «πηδήματα». Η μόνη απασχόλησή του είναι η στύση του. Την είχε χάσει μετά το ατύχημά του, αλλά πρόσφατα την ξαναβρήκε σε ένα βαθμό. Πλέον το ξέρουν όλοι στην πτέρυγα, το λέει σε όλους. Μια μέρα λοιπόν το ανακοίνωσε και σε μένα:

«-Βρήκα πάλι τον ανδρισμό μου και πετάω στα σύννεφα... Άμα δεν σου σηκώνεται χάνεις τον κόσμο, δεν είσαι άντρας πια...

Μπορώ να αντέξω τα πάντα... αλλά αυτό όχι...

Ξέρεις εγώ, το πρόβλημα με τα πόδια μου, θα το ξεπεράσω... αλλά αν δεν καυλώνω πια... προτιμώ να πεθάνω...»

¹²² Πρέπει να επισημάνω εδώ ότι τα παραπάνω δεν είναι ένας κατάλογος χαρακτηριστικών του μοναδικού ηγεμονικού ανδρισμού με καθολική ισχύ. Περισσότερο είναι προτάσεις επιτελεστικών πράξεων και στερεοτύπων που στηρίζονται σε ένα βαθμό στο ελληνικό παράδειγμα. Όχι βέβαια ότι δεν απατώνται και αλλού. Η ρευστότητα όμως των ανδρισμών είναι μια πραγματικότητα. Για αυτό το λόγο προσπαθώντας να αποφύγω την παγίδα της ουσιοποίησης, χρησιμοποιώ αντί του άρθρου: «του» ηγεμονικού ανδρισμού, το αριθμητικό: «ενός» ηγεμονικού ανδρισμού, που δηλώνει πολλαπλότητα.

Θα μπορούσαμε να ισχυρισθούμε, ότι το ανδρικό σώμα κατά βάση ισούται με το πέος, εκεί βρίσκεται σχεδόν όλη η κοινωνική-αισθητική αξία που επενδύεται πάνω του. Μεγαλώνοντας κανείς σαν αγόρι αναπόφευκτα αντλεί αξία από τις «ποιότητες» του πέους του, πόσο μεγάλο είναι, πόσο σκληρό, πόση ώρα βρίσκεται σε στύση. Η αρρενωπότητα είναι ένα κανονιστικό ιδανικό που εγγράφεται στο σώμα με βίαιο τρόπο: ανάλογα με το πόσο ένα σώμα ανταποκρίνεται σ' αυτό το ιδανικό επικυρώνεται ή περιθωριοποιείται. Το πέος αποτελεί κεντρικό άξονα για την υλικοποίηση των ανδρικών σωμάτων στα πλαίσια της πατριαρχικής συνθήκης, η οποία απαιτεί άξιους επιβήτορες. Πόσο λοιπόν αμφισβητείται, ρευστοποιείται, ακυρώνεται η ανδρική-σεξουαλική ταυτότητα όταν υπάρχει σωματική αδυναμία επιτελεστικότητας του φύλου ή όταν υπάρχει δυσλειτουργία ή απώλεια στύσης;

Σύμφωνα και με τον Dawson, το πέος είναι το σημείο εστίασης της κατασκευής του φύλου και της αρσενικής σεξουαλικότητας. Η στυτική δυσλειτουργία για το αρσενικό προωθεί τον αποκλεισμό του. Πολλοί άνδρες νιώθουν ότι δεν είναι «πραγματικοί» άνδρες, λόγω της «ανεπάρκειας» της στύσης τους και ως εκ τούτου έχουν την τάση να κρύβουν το πρόβλημά τους. Οι άνδρες θα προσπαθήσουν να πραγματοποιήσουν την αρσενική εικόνα του εαυτού τους, πριν από την οποιαδήποτε ουσιαστική συζήτηση σχετικά με τη στυτική δυσλειτουργία τους. Για παράδειγμα, θα σχολιάσουν έντονα τα σχετικά με τον αγώνα ποδοσφαίρου που διεξάγεται εκείνο το βράδυ προκειμένου να πείσουν όλους ότι είναι πραγματικοί άνδρες, πραγματικοί άνθρωποι. Οι κατασκευές της ύπαρξής του άνδρα, μπορεί να θεωρηθούν ως μια μεταφορά για την αποτυχία του να επιτύχει την ηγεμονική αρρενωπότητα και η στυτική του δυσλειτουργία είναι η ενσάρκωση αυτής της αποτυχίας. Ο άνθρωπος, που αποδίδεται με στυτική δυσλειτουργία είναι αποξενωμένος από το σώμα του, αλλά την ίδια στιγμή είναι αποξενωμένος και από την αρσενική ταυτότητά του. Το πρόβλημα είναι μια απειλή για την ανδροπρέπεια και την ταυτότητα. Το στίγμα της στυτικής δυσλειτουργίας είναι μολυσμένο από την έννοια της υποχρεωτικής σεξουαλικότητας¹²³.

Ο Κυριάκος, ο νοσηλευτής, μου έλεγε για μια πολύ ιδιαίτερη περίπτωση, όπως τη χαρακτήριζε, για ένα παραπληγικό το Νικήτα:

¹²³ Dawson, P., 2008. Coming Out Softly: An Exploration of 'Erectile Dysfunction' from Augustine to Scorsese in Campbell, Fontes, Hemingway, Soorenian, Till (eds.) *Disability Studies: emerging insights and perspectives*. Leeds: The Disability Press: 41-52

«-Σου έχω πει για τον τύπο στο 106; για το πουλί του;... Συνέχεια ασχολείται με αυτό και το παίζει. Προσπαθεί να το κάνει να σηκωθεί αλλά δεν μπορεί... Το χει κασιιάσει...

Το πρόβλημα είναι ότι βγάζει τον περιπεϊκό καθετήρα¹²⁴ και γίνεται συνεχώς χάλια. Εμείς του το βάζουμε και αυτός το βγάζει... Αλλά η προϊσταμένη σκέφτηκε μια λύση και τώρα του το στερεώνουμε πάνω στο πράμα του με ένα ράμα. Έτσι αν προσπαθήσει να το τραβήξει θα σκίσει και το δέρμα του πουλιού του μαζί...

Του το πε ο γιατρός ότι δεν πρόκειται να του ξανασηκωθεί, αλλά αυτός δεν μπορεί να το πιστέψει... το χαβά του...

Τώρα ζητάει να του φέρουμε πουτάνα. Προχτές με παρακαλούσε να με πληρώσει για να του φέρω μια πουτάνα ότι να ναι. Λες και μπορούμε να τηβάλουμε στο Κέντρο και να γαμηθούν στο δίκλινο... Τα χε παίζει τελείως σουλέω... Παραμιλάει συνέχεια: “πρέπει να μου σηκωθεί πρέπει να ξαναγίνω άντρας”...

Και όχι μόνο σε μας αλλά έμαθα ότι τώρα το ζητάει και από τους φυσικοθεραπευτές του...»

Η αλήθεια είναι ότι το περιστατικό μου φάνηκε όντως ιδιαίτερο και φρόντισα να τσεκάρω την αληθοφάνειά του ρωτώντας δύο φυσικοθεραπευτές, οι οποίοι και μου επιβεβαίωσαν το όλο συμβάν.

Μια άλλη μέρα η Ματίνα, μια νοσηλεύτρια, με ρώτησε:

«-Τον ξέρεις αυτόν τον νεαρό στο 208 στην Β πτέρυγα;... Αυτόν μωρέ τον τετραπληγικό τον Λεωνίδα...

Καλά έχει πολύ πλάκα... Κανείς δεν του μιλάει στην πτέρυγά του, όλοι τον μισούν... Και ξέρεις γιατί;... Γιατί ο μικρός έχει μια χαρά στύση...

Οι άλλοι επειδή είναι παραπληγικοί δεν μπορούν να χωνέψουν ότι του σηκώνεται του τετραπληγικού, ενώ αυτοί δεν μπορούν ή μισομπορούν... τι να σου λέω...

¹²⁴ Ο περιπεϊκός καθετήρας ή αλλιώς πεοκαλύπτρα είναι από σιλικόνη, αγκαλιάζει όλο το πέος, φοριέται περίπου όπως το προφυλακτικό και η άκρη του συνδέεται με έναν ουροσυλλέκτη.

Ε! τι να κάνουμε αγόρια, αυτά συμβαίνουν στις αναπηρίες... Για να πούμε και την αλήθεια έχουν δίκιο... Εντάξει, το ποσοστό χωρίς πρόβλημα, είναι γενικά μικρό.

Και να σου πω και ένα κόλπο να αναγνωρίζεις τους άκαπνους;... Όσο πιο πολύ εμμονή έχει ο ανάπηρος με το ποδόσφαιρο, σε σημείο να του γίνεται κανονική ψύχωση και να μην ασχολείται όλη μέρα με κάτι άλλο... Ε! τόσο λιγότερο καυλώνει...»¹²⁵

Η σεξουαλικότητα των αναπήρων γενικά δεν συζητιέται από τους ίδιους και από το υπόλοιπο κοινωνικό σώμα. Συνήθως δεν απασχολεί η έμφυλη σεξουαλική ταυτότητά τους, θεωρείται απωλεσθείσα. Οι ανάπηροι συχνά στερούνται παρουσίας, παρέμβασης στον κοινωνικό διάλογο, γιατί κυριαρχεί μια παθητικότητα. Γι αυτό η διάδοση τέτοιων σεξουαλικών, «πονηρών» και «νόστιμων» ιστοριών ιντριγκάρει, είναι τόσο ενδιαφέρουσα και ταυτόχρονα φέρνει την ικανοποίηση και τη χαρά ενός επιτυχημένου «κουτσομπολιού». Οι ανάπηροι γίνονται συχνά αντικείμενα ευτελισμού, χλεύης και διασυρμού.

Όμως, αυτή είναι τελικά η ανδρική έμφυλη ταυτότητα; Ένας υποτιθέμενος «φυσικοποιημένος» ανδρισμός; Μια φαλλική δυνατότητα; Στα συμπεράσματα του βιβλίου της *Αναταραχή Φύλου*, η Butler αναφέρει ότι, οι κανόνες που διέπουν τη διανοητή ταυτότητα, λειτουργούν μέσω της επανάληψης και κάθε σημασιοδότηση λαμβάνει χώρα εντός της τροχιάς της υποχρέωσής της να επαναλαμβάνεται. Η όποια αποτυχία να γίνει κανείς «πραγματικός» και να ενσαρκώσει το «φυσικό» αποτελεί συστατική αποτυχία όλων των έμφυλων διαδραματίσεων¹²⁶.

Όπως το θέτει ο Γιαννακόπουλος και άλλοι μελετητές, το κυρίαρχο ετεροκανονικό σεξουαλικό στερεότυπο, οι αντιλήψεις σχετικά με την ανδρική σεξουαλικότητα ορίζουν την τελευταία ως μια πιεστική φυσική ανάγκη, που έχει την έδρα της στο ανδρικό όργανο. Ο προσδιορισμός αυτός της ανδρικής σεξουαλικής εμπειρίας ως «καύλας», θεωρείται ότι είναι εκείνο που υπαγορεύει και ορίζει την ανδρική σεξουαλική συμπεριφορά. Είναι αδιαμφισβήτητο το σεξουαλικό δυναμικό

¹²⁵ Θα ήθελα να διευκρινίσω, ότι αν η τετραπληγία ή η παραπληγία είναι πλήρης τότε δεν υπάρχει η δυνατότητα στύσης. Σε περιπτώσεις όπου η τετραπληγία ή παραπληγία είναι ατελής, δηλαδή υπάρχει ένας κάποιος βαθμός αισθητικότητας, κατά αναλογία υπάρχει και μια κάποια στύση, η ποιότητα όμως της οποίας διαφέρει και απλώνεται σε διάφορους βαθμούς ημιστύσης έως στύσης

¹²⁶ Butler, J., 2009: 186-193

του πιο φετιχοποιημένου ανδρικού σωματικού μέρους, του πέους, αυτού του αντικειμένου εξουσίας πάνω στο οποίο επενδύεται τόση ψυχολογική και πολιτισμική ενέργεια στην πατριαρχική κοινωνία¹²⁷.

Ο Μίλτος, είναι παραπληγικός και ανησυχεί πολύ για την ανδρική του ταυτότητα:

«-Ρε παιδί μου εδώ χάνουμε τα αυγά και τα πασχάλια.... Πάνε όλα αυτά που μας έκαναν άντρες... Από τη μια δεν μπορούμε να κινηθούμε, από την άλλη δεν μπορούμε να καυλώσουμε κανονικά....

Αλλά το χειρότερο είναι αυτό που συμβαίνει με τον κόλο μας...

Πάντα ο παππούς και ο πατέρας μου έλεγαν να φυλάω τον κόλο μου. Ότι πρέπει να παραμένει ανέγγιχτος, αλλιώς δεν θα ήμουν άντρας...

Εδώ όμως γίνεται χαμός... Στον πλένουν και στον αγγίζουν δεκάδες χέρια... πώς να τον φυλάξεις όταν σου χώνουν κλύσματα, καθετήρες, δάχτυλα για να σου αδειάσουν το έντερο... Στον έχουν ξεχειλώσει τόσο πολύ που δεν ξέρεις τι χωράει πια...

Αυτό όμως που με τρελαίνει πιο πολύ είναι όταν βλέπω τα χέρια με τα λαστιχένια γάντια... Είναι σα καυλιά με καπότες που έρχονται να μου παραβιάσουν τον κόλο... Να με γαμήσουν...

Ήρθαμε άντρες εδώ μέσα και τελικά θα γίνουμε όλοι πούστηδες...»

Είναι φανερό, πως για τον Μίλτο δεν μετράει η αναγκαιότητα αυτών των «ιατρικών» πρακτικών. Όλα τα εκλαμβάνει ως απειλή για την ανδρική του ταυτότητα. Πρέπει να αναφέρω εδώ ότι οι περισσότεροι μελετητές εστιάζουν στην φετιχοποίηση του πέους ως κανόνα της αρσενικής σεξουαλικότητας. Ξεχνούν όμως τη σημασία που έχει ο πρωκτός για την κατασκευή ενός ηγεμονικού ανδρισμού. Η ίδια φετιχοποίηση του πρωκτού ως σχεδόν ιερού, ανέγγιχτου, απαραβίαστου ορίου του ανδρικού σώματος, δηλώνει μια κατηγορηματική, στερεοτυπική αρρενωπότητα.

¹²⁷ Γιαννακόπουλος, Κ., 2001. Ανδρική ταυτότητα, σώμα και ομόφυλες σχέσεις στο Δημητρίου Σ. (επιμ.), *Ανθρωπολογία των φύλων*. Αθήνα: Σαβάλλας: 175-179. Για περισσότερα βλ. Lancaster, R., 2006. Το Στίγμα της ομοφυλοφιλίας στην κατασκευή του ανδρισμού και η συντριβή μιας επανάστασης στη Νικαράγουα, στο Γιαννακόπουλος Κ. (επιμ.) *Σεξουαλικότητα-Θεωρίες και πολιτικές της ανθρωπολογίας*. Αθήνα: Αλεξάνδρεια: 553-561· www.genderpanteion.gr, 2006. The male machine, στο «Σώμα, φύλο, σεξουαλικότητα»:23-29
http://www.genderpanteion.gr/gr/other/files/3719920640lo%20_seksoyalikothta.pdf

Η διείσδυση δεν είναι μόνο ένα θετικό χαρακτηριστικό για το σκληρό ανδρικό πέος, αλλά ταυτόχρονα είναι ένα αρνητικό χαρακτηριστικό για τον άθικτο ανδρικό πρωκτό. Η οποιαδήποτε απειλή διείσδυσης, λοιπόν, επιφέρει τον τρόμο της θηλυκοποίησης και τον φόβο της ακύρωσης της ανδρικής έμφυλης-σεξουαλικής ταυτότητας. Η διείσδυση είναι αποκλειστικό προνόμιο των ανδρών. Η αντίθετη περίπτωση μετατρέπει το κυρίαρχο αρσενικό σε παθητικό, σωματικά εκθηλυμένο υποδοχέα και επιφέρει το στίγμα της ομοφυλοφιλίας και την απώλεια της ανδρικής ταυτότητας.

Όπως τονίζει ο Γιαννακόπουλος, η ανδρική σεξουαλικότητα βρίσκεται στον πυρήνα του ορισμού του ανδρισμού. Έτσι στους ετεροφυλόφιλους άνδρες που στις διάφορες σχέσεις, σεξουαλικές και μη, αποτυγχάνουν να αποδείξουν τον ανδρισμό τους αποδίδεται το στίγμα της θηλυπρέπειας ή ομοφυλοφιλίας. Ένα στίγμα που εμφανώς αφορά στη συγκρότηση της ανδρικής ταυτότητας¹²⁸.

Πόσο λοιπόν αμφισβητείται, ρευστοποιείται, ακυρώνεται η ανδρική-σεξουαλική ταυτότητα όταν υπάρχει σωματική αδυναμία επιτελεστικότητας του φύλου, όταν υπάρχει δυσλειτουργία ή απώλεια στύσης, ή όταν υπάρχει μόνιμη απειλή πρωκτικής διείσδυσης; Νομίζω χάνεται σε ένα πολύ μεγάλο βαθμό (αν όχι εντελώς), αφήνοντας τον ανάπηρο άνδρα έρμαιο των ανησυχιών του περί «φυσιολογικού». Τα τρία παραπάνω βασικά ετεροκανονιστικά στερεότυπα της ανδρικής έμφυλης-σεξουαλικής ταυτότητας αποσαθρώνονται και οδηγούν στην εγκαθίδρυση ενός συνεχούς εκκρεμούς ανάμεσα στην συνοριακή συνθήκη ταυτότητας-ετερότητας.

Καταπλακωμένος από τα κοινωνικά κλισέ, ο ανάπηρος άνδρας βρίσκεται σε διαρκή πίεση, υπόχρεος μιας εντολής για την απόδειξη του ανδρισμού του. Αυτός ο «μύθος της αρρενωπότητας», επιβιώνει χάρη στη συνενοχή αυτών που ειδικά καταπιέζει. Προφανώς ο ανάπηρος έχει και έμφυλη ταυτότητα και σεξουαλική ταυτότητα. Το ζητούμενο είναι πως διαχειρίζεται την ταυτότητά του αυτή. Πως διεκδικεί το δικαίωμα σε μια κοινωνικά αλλά και ατομικά αποδεκτή, ορατή, «ικανοποιητική» σεξουαλική ζωή, δεδομένου ότι συχνά η σεξουαλική σωματική του

¹²⁸ Γιαννακόπουλος, Κ., 2006. Έμφυλη τάξη και αταξία: φυσικός ανδρισμός και άσκηση εξουσίας στο Γκέφου-Μαδιανού Δ. (επιμ.) *Εαυτός και Άλλος. Εννοιολογήσεις, ταυτότητες και πρακτικές στην Ελλάδα και την Κύπρο*. Αθήνα: Gutenberg: 183-201. Αυτό δεν αφορά αποκλειστικά στην νεοελληνική πραγματικότητα αλλά όπως το περιγράφει ο Lancaster, το στίγμα της ομοφυλοφιλίας έχει την ίδια βαρύτητα στην κατασκευή του ανδρισμού για παράδειγμα και στη Νικαράγουα, βλ. Lancaster, R., 2006: 533-561

λειτουργία είναι «δυσχερής». Τι όμως τελικά θεωρείται «ικανοποιητική» σεξουαλικότητα; «Αποδεκτή» έμφυλη επιτελεστικότητα; Υπό ποιους όρους; Υπό ποιους λόγους; Της πλειοψηφούσας συλλογικότητας; Ή της μειοψηφούσας ατομικότητας; Και ποιος θα το αποφασίσει; Αν πρέπει να το αποφασίσει.

Όπως επισημαίνει ο Φουκώ, «πρόκειται για μεικτές μορφές της παραστρατημένης ή «ανώμαλης» σεξουαλικότητας, που κουβαλάνε την αναταραχή και την αμφισβήτηση μέσα στα ίδια τα πλαίσια των κανονικοτήτων»¹²⁹. Για άλλη μια φορά οι τραχείς φαντασιώσεις κυκλώνουν, κατακλύζουν το ανάπηρο και ακρωτηριασμένο σώμα προσδίδοντας του μια δυναμική απωθητικής, σεξουαλικής ετερότητας. Σώματα γυμνά, ερεθισμένα, λειψά, παραμορφωμένα, μαραμένα εμπλέκονται με σώματα που σφύζουν από ζωή. Ανοίκειες σεξουαλικές στάσεις, περίεργα τεχνικά βοηθήματα, παράξενοι τόποι. Πρόκειται, για άλλη μια φορά, για το θόλωμα των ορίων της όποιας κανονικότητας. Πρόκειται για μείξη «ειδών», σεξουαλική αυτή τη φορά, που ανατρέπει ότι ευλόγως μπορεί να γίνει αποδεκτό.

Νομίζω, ότι οι ανάπηροι άνδρες ενδιαφέρονται όχι τόσο να αναθεωρήσουν τη συμβατική αρσενικότητα, αλλά να την αναδιοργανώσουν και να της προσδώσουν καινούρια σημασία. Από την μια δεν αρνούνται, αντίθετα στέκονται σε ένα στερεοτυπικό ηγεμονικό ανδρισμό, τον οποίο προσπαθούν να κατακτήσουν. Από την άλλη όμως το ζητούμενο είναι να γίνει αποδεκτός ο ανδρισμός αυτός μέσα από την ανάπηρη επιτέλεσή του, εισάγοντας ένα νέο στοιχείο έμφυλης ανάπηρης ταυτότητας. Αυτή η νέα έμφυλη-σεξουαλική ανάπηρη ταυτότητα είναι που οδηγεί σε μια δυνατότητα ανασήμανσης της επιτέλεσης της αρρενωπότητας. Οι περισσότεροι ανάπηροι δεν θα ήθελαν τίποτε περισσότερο από να νοιώσουν ότι η συχνά δυσχερής σεξουαλικότητά τους εκλαμβάνεται ως νόρμα, κάτι που συμβαίνει στις ανάπηρες συλλογικότητες, αλλά παραμένει προβληματικό έξω από αυτές. Υπάρχουν πλέον διάφοροι «τρόποι» και «τεχνικές» βοηθητικής λειτουργίας της σεξουαλικότητάς τους. Είναι φανερό, όπως λέει η Butler, ότι η επιτέλεση δεν αποτελεί μόνο παθητική αναπαραγωγή της νόρμας. Η επιτέλεση αφήνει πάντα ανοιχτό το ενδεχόμενο της ανασήμανσης ή της ανατροπής της επιβεβλημένης κανονικότητας. Εκεί στις ρωγμές

¹²⁹ Φουκώ, Μ., 1982. *Ιστορία της Σεξουαλικότητας Η δίψα της γνώσης*, τομ. 1. Αθήνα: Ράπα: 137

των κανονικοτήτων υπάρχει το περιθώριο να αναδυθούν αμφισβητήσεις, που σταδιακά είναι δυνατόν να γίνουν κυρίαρχος λόγος¹³⁰.

Μπορούμε να ισχυριστούμε λοιπόν, ότι στα Κέντρα Αποκατάστασης η ανωμαλία, η αταξία που φέρνει η ανάπηρη σεξουαλικότητα στην κανονιστική σεξουαλικότητα της κοινότητας, αντιμετωπίζεται δυναμικά με ένα τελετουργικό ευνουχισμό, που οδηγεί την ισοπέδωση και την εξάλειψη του φύλου και της σεξουαλικότητας, στην απονέκρωση των αισθήσεων και στην «απο-ιεροποίηση» του σώματος με τη μετατροπή του σε κενή, ά-φυλη, α-σεξουαλική σάρκινη ύλη. Έτσι ο ανάπηρος οδηγείται στην αμφισβήτηση και στην απώλεια της σωματικότητας και της έμφυλης-σεξουαλικής ταυτότητάς του.

Από την άλλη, η εμμονική διαδραμάτιση ενός ηγεμονικού ανδρισμού από τους ανάπηρους άνδρες, θα μπορούσε να εκλειφθεί ως επαναπροσδιορισμός ενός ταυτοτικού έμφυλου, σεξουαλικού ρόλου, η έλλειψη ακριβώς του οποίου τους εξοβελίζει πέρα από τα σύνορα του ετεροκανονικού, του φυσιολογικού, του καταστατικά αποδεκτού. Η επανοικειοποίηση μιας κανονιστικής έμφυλης, σεξουαλικής επιτελεστικότητας εντός ενός πεδίου περιθωριοποίησης και αποκλεισμού, σηματοδοτεί ίσως την αντίστροφη διεκδίκηση ενός καινούριου ανήκειν. Άραγε, μέσω της επιτέλεσης μιας ανάπηρης αρσενικότητας, επιζητάται η απ-ενοχοποίηση, η από-παθολογικοποίηση, η από-ετεροποίηση; Μήπως τελικά η ανάπηρη σεξουαλικότητα είναι ένα ζήτημα εξ ορισμού ανατρεπτικό, που αφορά στην μη αποδοχή, μέσω της αμφισβήτησης; Στο ανοίκειο, μέσω της οικειοποίησης; Στο καταστατικά εκτός, μέσω της εισβολής εντός;

¹³⁰ Butler, J., 1998. Performativity's Social Magic στο *Bourdieu: A Critical Reader*, Richard Shusterman (eds). Oxford: Blackwell Publishing Ltd: 113-128

5. ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΚΑΙ ΚΑΤΑΣΤΟΛΗ ΤΗΣ ΕΤΕΡΟΤΗΤΑΣ / ΑΝΤΙΣΤΑΣΗ ΚΑΙ ΕΠΑΝΑΔΙΕΚΔΙΚΗΣΗ ΤΗΣ ΤΑΥΤΟΤΗΤΑΣ (όπλα και στρατηγικές)

Είναι γεγονός, ότι οι συνοριακές συρράξεις χρειάζονται δύο στρατούς από την μία και την άλλη πλευρά των συνόρων, για να μπορέσουν να εξελιχθούν. Έτσι αναγκαστικά κατασκευάζεται ένα δίπολο ανάμεσα στα Κέντρα και τους Ανάπηρους. Ταυτόχρονα ένα δεύτερο δίπολο λαμβάνει χώρα ανάμεσα στο προσωπικό και τους «ασθενείς», όπου το ζητούμενο είναι η άσκηση βιοεξουσίας από την μια και αντίστασης από την άλλη. Βέβαια αυτό το σχήμα δεν είναι δυνατόν να είναι συμπαγές και ίδιο για όλους. Αλλά οι στιγμές αντιπαλότητας σχεδόν κυριαρχούν στις μεταξύ τους σχέσεις. Αυτές οι σχεσιακές μάχες δηλώνουν ότι η εχθρότητα στους μεθοριακούς τόπους γίνεται θεσμός μεταξύ κοινωνικής κανονιστικής τάξης και αταξίας. Το αντίθετο που συμβαίνει, συνήθως είναι ένα είδος «ελβετικής» ουδετερότητας και αδιαφορίας. Σπανίζουν οι φιλικές σχέσεις και οι ελάχιστες που υπάρχουν στηρίζονται κυρίως στην εξάρτηση του ανάπηρου από το προσωπικό. Και ακριβώς επειδή υπάρχει η εξάρτηση αυτή, δεν είμαι σίγουρος αν είναι και πραγματικές.

Σύμφωνα με τον Deleuze, οι σχέσεις εξουσίας (ταυτόχρονα: τοπικές, ασταθείς, διάχυτες) δεν εκπορεύονται από μια κεντρική εστία κυριαρχίας: βρίσκονται σε ένα πεδίο δυνάμεων, μετακινούμενες συνεχώς, σηματοδοτώντας αναστροφές, αντιστροφές, μεταβολές κατεύθυνσης, αντιστάσεις. Ως ανώνυμες στρατηγικές είναι σχεδόν βουβές και τυφλές και ξεφεύγουν από τις στέρεες μορφές του ορατού και του αποφάνσιμου. Τι συμβαίνει λοιπόν με τα «φαινόμενα αντίστασης»; Ο αγώνας για μια σύγχρονη υποκειμενικότητα περνά από την αντίσταση στις δύο σημερινές μορφές καθυπόταξης: στην εξατομίκευση που ικανοποιεί τις απαιτήσεις της εξουσίας, και στην προσκόλληση κάθε ατόμου σε μια γνωστή, δεδομένη ταυτότητα. Άρα, ο αγώνας για την υποκειμενικότητα εμφανίζεται ως δικαίωμα στη διαφορά, τη μεταβολή και τη μεταμόρφωση. Έτσι, η αντίσταση στην εξουσία επικαλείται πλέον τη «ζωή» και θα τη στρέψει ενάντια στο σύστημα που επιχειρεί να την ελέγξει. Η ζωή γίνεται αντίσταση στην εξουσία, όταν η εξουσία εκλαμβάνει τη ζωή ως αντικείμενο¹³¹, ως ζωή δίχως αξία.

¹³¹ Deleuze, G., 2005. *Foucault*. Αθήνα: Πλέθρον: 128,157, 179-180

Μέσω της εξάλειψης της υποκειμενικότητας, παρατηρούμε στα Κέντρα Αποκατάστασης Αναπήρων φαινόμενα καθυπόταξης της ανάπηρης ζωής αλλά και φαινόμενα αντίστασης. Τα Κέντρα αυτά είναι ιδρυματικοί χώροι θεραπείας, που λειτουργούν με βάση επιστημονικούς λόγους περί ανικανότητας, σε ένα πλαίσιο κανονιστικών αρχών. Πλαίσιο που οδηγεί στην αντιμετώπιση και διόρθωση κάθε διαφοράς, κάθε επικινδυνότητας. Μέσα σ' αυτό το τοπίο εξισωτικής πραγματοποίησης και επιβαλλόμενης απώλειας της ανθρώπινης υποκειμενικότητας, ξεκινούν αντιδράσεις. Ξεσπά μια διαμάχη ανάμεσα στο «κυρίαρχο» προσωπικό και τους «ανίσχυρους» ανάπηρους.

Όπως το θέτει ο Taussig, το ζήτημα του ελέγχου και της χειραγώγησης αποκρύπτεται από μια αύρα ευεργεσίας. Η σχέση μεταξύ του προσωπικού και των «ασθενών» δέχεται επίθεση και θρυμματίζεται. Η σημασία αυτού, έγκειται στο ότι αποκαλύπτει πως η κλινική κατάσταση μετατρέπεται σε εμπόλεμη ζώνη συγκρούσεων, ως προς την εξουσία και τον καθορισμό της ασθένειας και των βαθμών ανικανότητας. Σε μια πρακτική, που γίνεται τόσο πιο εξορθολογισμένη όσο πιο απάνθρωπη γίνεται, υποδιαιώνοντας το άτομο αρχικά στο στάτους του ασθενούς και στη συνέχεια στο στάτους του πράγματος. Στο όνομα του ευγενούς σκοπού της ίασης, οι επαγγελματίες έχουν καταφέρει να ιδιοποιηθούν και να εκμεταλλευτούν μια κοινωνική σχέση με τέτοιον τρόπο, ώστε η δύναμη της νοσηλείας, της θεραπείας και της αποκατάστασης να μετατρέπονται σε δύναμη ελέγχου¹³².

Έτσι στο Κέντρο κυριαρχεί μια λανθάνουσα κατάσταση, που αντιπαραθέτει την τάξη της κοινωνικής ζωής στην αταξία του περιθωρίου. Μια μανιχαϊστική αντίληψη της πραγματικότητας ως μιας συνεχούς αντιπαράθεσης ανάμεσα στο καλό και το κακό, στο αγνό και το ρυπαρό, στο ανθρώπινο και το μη ανθρώπινο. Το ανάπηρο σώμα γίνεται ένα πεδίο εχθροπραξιών όπου μάχεται το κανονικό με το μη κανονικό, όπου τίθενται για άλλη μια φορά τα σύνορα ανάμεσα σε Εμάς και τους Άλλους. Στα πλαίσια αυτής της εχθροπραξίας χρησιμοποιούνται όλα τα μέσα και οι στρατηγικές με στόχο την παραγωγή της διαφοράς, την ακύρωση της ανθρώπινης πραγματικότητας και την υπακοή στις κανονιστικές αρχές ή την αντίσταση σ' αυτές.

¹³² Taussig, M., 2011. Η πραγματοποίηση και η συνείδηση των ασθενών, στο Αθανασίου Α., (επιμ.), *Βιοκοινωνικότητες. Θεωρήσεις στην ανθρωπολογία της υγείας*. Αθήνα: Νήσος: 361-400

Ήταν αργά το βράδυ, όταν μπήκε στο δωμάτιό μου με φόρα η Ελένη από τις πιο απότομες και στρυφνές νοσοκόμες. Και οι συνάδελφοί της και οι υπόλοιποι στο Κέντρο την φώναζαν «η Ελένη η τρελή». Ήξερε ότι κοιμόμουν πολύ αργά και ερχόταν για να καπνίσει όποτε μπορούσε¹³³:

«-Δώσε μου ένα τσιγάρο σε παρακαλώ γιατί θα σκάσω. Δεν την αντέχω τη βρωμοδουλειά...»

Την ησυχία της πτέρυγας έσπαγε το παρατεταμένο χτύπημα του κουδουνιού.

«-Σε καλούν», της είπα ενώ ανάβαμε τσιγάρο.

«-Άσε με και εσύ... Δεν μπορώ, δεν αντέχω σου λέω... Έχω πάει στην κωλόγρια τέσσερις φορές...

Τη μια μου λέει ότι έχει κατουρηθεί... Της βγάζω στα γρήγορα την πάνα, γιατί χτυπούσαν τα κουδούνια και τι να δω... στεγνή... Συγνώμη, μου φάνηκε, μου λέει. Άντε να την τακτοποιήσω πάλι... Είναι και βαριά...

Τη δεύτερη, δεν έφτανε το μπουκαλάκι με το νερό... Αφού το είχα βάλει επίτηδες κοντά της, έτοιμο με το καλαμάκι, και μια χαρά μπορεί να πιεί μόνη της...

Την τρίτη, το χτύπησε λέει κατά λάθος... Αν είναι δυνατόν. Επειδή έχει αϋπνίες, η κωλόγρια θα την πληρώνω εγώ;

Αλλά θα της δείξω εγώ. Θα δει τι θα πει Ελένη. Θα μάθει να στέκεται σούζα...

Την τέταρτη με χρειάστηκε πραγματικά... Είναι χεσμένη...

Ε, θα την αφήσω κι εγώ έτσι μέχρι το πρωί για να μάθει... Θα της δείξω εγώ...»

Το λερό σώμα που κείτεται ανήμπορο στα βρωμερά σεντόνια εγκαταλείπεται συμβολικά, να σαπίσει, να χωνευτεί, να εξαλειφθεί, για να αντιμετωπιστεί έτσι η τρωτότητα και ο επισφαλής χαρακτήρας της αγνότητας, που πηγάζει από την «ιερότητα» της ζωής και της υποταγής στις κοινωνικές συμβάσεις. Οι ανάπηροι που δυστροπούν χρήζουν καταστολής. Βέβαια, όπως γράφει ο Foucault, σε γενικές γραμμές οι τιμωρητικές πρακτικές έγιναν πιο «σεμνές». Δεν κόβουν πια το σώμα κομμάτια. Το σώμα πλέον επέχει θέση εργαλείου ή μεσολαβητή: η παρέμβαση σε

¹³³ Το γεγονός ότι το δωμάτιό μου είχε γίνει το καπνιστήριο της πτέρυγας και έρχονταν πολλοί από το προσωπικό και τους συγγενείς για να καπνίσουν με άνεση, δημιουργούσε μια ατμόσφαιρα χαλάρωσης στη συζήτηση. Έτσι πολλοί, ανάμεσα σε άλλα, εξέφραζαν και τα παράπονά τους με τρόπο που ίσως δε θα συνέβαινε υπό άλλες συνθήκες.

αυτό γίνεται για να στερηθεί το άτομο μια ελευθερία, που θεωρείται ταυτοχρόνως δικαίωμα και αγαθό. Έτσι το σώμα εντάσσεται σε ένα σύστημα εξαναγκασμού και στέρησης, σε μια οικονομία της αναστολής των δικαιωμάτων¹³⁴. Σε αυτά τα πλαίσια, η συχνότερη τιμωρία από τους νοσηλευτές είναι ότι αποφεύγουν να αγγίζουν τους ανάπηρους -αν και φορούν γάντια- δείχνοντάς τους ότι είναι κάτι Άλλο, μολυσματικό και επικίνδυνο που απειλεί την αγνότητα και την ευρωστία τους. Ταυτόχρονα, αν έχουν λερωθεί, καθυστερούν να τους αλλάξουν πάνες και να τους καθαρίσουν αφήνοντάς τους να κείτονται ανήμποροι στα λερά σεντόνια. Το ανάπηρο σώμα γίνεται έτσι ένα άψυχο σώμα, που συνοδεύεται από την αποφορά της αποσύνθεσης.

Στεναχωρημένη η κ. Άννα, σύζυγος ενός ηλικιωμένου, παραπληγικού, ασφαλιστή από τη Λάρισα, μου ανέφερε:

«-Δεν ξέρεις τι πάθαμε χτες το βράδυ... Ο Γιώργης είχε πρόβλημα, έπαθε παλινδρόμηση και έκανε συνέχεια εμετό...

Χτύπησα το κουδούνι να έρθει ο νοσοκόμος γιατί τρώμαξα μη πνιγεί... Κανείς δεν ήρθε... Ξαναχτύπησα το κουδούνι τίποτα...

Ούτε ξέρω πόσες φορές το χτύπησα...

Είχα τρελαθεί... Ο Γιώργης να πνίγεται... Κανείς να μην έρχεται... Να μη ξέρω τι να κάνω... Να χτυπάω το κουδούνι...

Τελικά, μετά από σαράντα πέντε ολόκληρα λεπτά και ενώ ευτυχώς ο Γιώργης είχε συνέλθει και τον είχα καθαρίσει, εμφανίστηκε ο νοσοκόμος και με ρώτησε τι θέλω... Τι να του πω τώρα, πες μου εσύ...

Δεν σε χρειάζομαι πια, του είπα... Τώρα που ήρθες τι να σε κάνω... θα μπορούσε να έχει πεθάνει εντωμεταξύ και θα είχα προλάβει πριν έρθεις... να τον έχω νεκροστολίσει κιόλας...»

Ένα βασικό μέσο διαχείρισης και καταστολής, είναι το κουδούνι έκτακτης ανάγκης με το οποίο καλούνται οι νοσηλευτές για βοήθεια και το οποίο αναδεικνύεται σε ένα ισχυρό όπλο στα χέρια του προσωπικού. Παρόλο που ο ήχος του σημαίνει ότι κάποιος έχει ανάγκη ή βρίσκεται σε κίνδυνο, πολύ συχνά καθυστερούν να προστρέξουν για μισή ή και μια ώρα ή δεν εμφανίζονται καθόλου. Παραβλέπουν έτσι το γεγονός ότι σε αυτό το διάστημα, ένα πρόβλημα μπορεί να

¹³⁴ Foucault, 2011: 19

καταλήξει απλά, στο θάνατο. Γίνεται φανερό ότι ο «ανθρωπισμός» και η «φροντίδα» της κοινωνίας (και του προσωπικού) δεν είναι παρά μυθολογία, και ότι ο σκοπός κυρίως είναι ο έλεγχος, η πλήρης υποταγή των κάθε περιθωριακών οντοτήτων στις κανονιστικές αρχές και τους λόγους της.

Ένα απόγευμα μου έλεγε φωνάζοντας η Ρίτα, μια νοσηλεύτρια, συνήθως ήσυχη:

«-Θυμάσαι προχθές, που είχαμε τις τρεις εισαγωγές... Τρέχαμε σαν τους τρελούς...

Μέσα στο χαμό χτύπησε το κουδούνι και ο Σταματόπουλος (ένας ηλικιωμένος ημιπληγικός από εγκεφαλικό) και τι ήθελε... Δεν μπορείς να φανταστείς...

Δεν είχαν αλλάξει τα κορίτσια τα σεντόνια στο κρεβάτι που κοιμάται η γυναίκα του και ήθελε να τα αλλάξω εκείνη την ώρα...

Εγώ να πνίγομαι στη δουλειά και να πρέπει να αλλάξω και τα σεντόνια της κυρίας...

Φαίνεται πως έχει μεγαλώσει με υπηρέτριες και δεν μπορεί ούτε το κρεβάτι της να στρώσει...

Εμάς όμως δεν είναι αυτή η δουλειά μας... δεν είμαστε δούλες...»

Βέβαια, όπως σημειώνει ο Goffman, στα ολοπαγή ιδρύματα, τα μέλη του προσωπικού είναι δυνατό να αισθάνονται ότι και σ' αυτά έχει επιβληθεί ένα αντιφατικό καθήκον, καθώς είναι υποχρεωμένα από τη μια να επιτηρούν και να επιβάλλουν την ευπείθεια στους τροφίμους και από την άλλη να πρέπει να δίνουν την εντύπωση ότι τηρούνται τα ανθρωπιστικά πρότυπα και υλοποιούνται οι ορθολογικοί σκοποί του ιδρύματος. Όμως το προσωπικό μπορεί να αισθανθεί ότι το προκαλούν, το προσβάλουν, το αψηφούν, όταν ο τρόφιμος δεν συμπεριφέρεται όπως πρέπει και συχνά αισθάνεται ότι εκτίθεται σε επικίνδυνες ασθένειες. Ανάμεσά τους λειτουργούν πολύ συχνά εχθρικά στερεότυπα. Το προσωπικό δηλαδή θεωρεί συχνά τους τροφίμους μικρόψυχους και αναξιόπιστους. Σε αντίθεση, οι τρόφιμοι θεωρούν τους υπαλλήλους υπεροπτικά συγκαταβατικούς και δεσποτικούς. Το προσωπικό τείνει να αισθάνεται ανώτερο και ενάρετο ενώ οι τρόφιμοι κατώτεροι, αδύναμοι, αξιόμεμπτοι και ένοχοι¹³⁵.

¹³⁵ Goffman, 1994: 26-27, 58, 85, 91, 101

Η Λία προσπαθεί να δώσει φαγητό στο κυρ-Γιάννη, εβδομήντα επτά ετών, στο απέναντι δωμάτιο, ο οποίος έχει επιλέξει να παραιτηθεί. Δεν τρώει, δεν μιλάει, δεν κάνει τίποτα. Τελικά θα αρχίσουν να τον τρέφουν με γαστροστομία¹³⁶. Ο κυρ-Γιάννης καταλαβαίνει τα πάντα, απλά θέλει να πεθάνει:

«-Ελα άνοιξε το στοματάκι... Έλα μια κουταλίτσα ακόμη... μμμμμ τι ωραία που είναι η κρεμούλα...

Έλα αγοράκι μου, μία για μέένα... μία για τη Ματίίνα... ξέρω εγώ ότι σου γυαλίζει... Έλα μία ακόμη να γίνεις καλά...»

Σύμφωνα με τον Goffman, οι επαγγελματίες υγείας αποδιοργανώνουν ή σπιλώνουν εκείνες ακριβώς τις ενέργειες που πιστοποιούν στο άτομο ότι είναι ένα πρόσωπο που διαθέτει την αυτεξουσιότητα, την αυτονομία και την ελευθερία δράσης ενός «ενήλικου». Έτσι δημιουργούν «ενήλικους» ριζικά υποβιβασμένους στην ηλικιακή κλίμακα¹³⁷. Όσον αφορά στο Κέντρο, είναι χαρακτηριστικό ότι το προσωπικό απευθύνεται στους ανάπηρους με χαμόγελο και μια «μωρουδίστικη» γλώσσα, χρησιμοποιώντας συνεχώς υποκοριστικά και χαϊδευτικά λόγια, υποβιβάζοντάς τους με αυτό τον τρόπο στη θέση ενός ανήλικου. Έτσι, επιβάλλεται μια αναγκαστική επιστροφή στην παιδική ηλικία. Επιβάλλεται η επιτέλεση νέων ρόλων. Από τη μια του ανήλικου, αδύναμου, ελεγχόμενου, άλογου, μη σκεπτόμενου ανάπηρου και από την άλλη του ιεραρχικά ανώτερου, ενήλικου πυγμαλίωνα ή πάτρωνα, αυτού, που εξορισμού διαχειρίζεται και γνωρίζει καλύτερα. Όπως σημειώνει ο Goffman, υπάρχουν διάφορες μορφές αντίστασης που λαμβάνουν χώρα στα ιδρύματα. Το παραπάνω παράδειγμα είναι η τακτική της «καταστασιακής απόσυρσης» όπου ο τρόφιμος περικόπτει δραστικά την εμπλοκή του και αποσύρει την εμφανή προσοχή του από τα πάντα¹³⁸.

Μου εξηγούσε ένα πρωί στο φυσικοθεραπευτήριο ο κύριος Περικλής, ένας εξηνταπεντάρης συνταξιούχος στρατιωτικός, που ήταν παραπληγικός και τυφλός:

¹³⁶ Γαστροστομία είναι τρόπος σίτισης και γίνεται με εισαγωγή σωλήνα που περνάει το δέρμα της κοιλιάς και τους ιστούς που βρίσκονται ακριβώς κάτω από αυτό και φθάνει στο εσωτερικό του στομάχου. Η διαδρομή αυτή είναι συνήθως 2-3 εκατοστά και κυρίως εξαρτάται από την ποσότητα του λίπους που βρίσκεται τοπικά.

¹³⁷ Goffman, 1994: 26-27, 58, 85, 91, 101

¹³⁸ Goffman, 1994: 72-74

«-Ζούμε με το θεραπευτικό προσωπικό... Αυτοί δεν είναι οι σύντροφοί μας, δεν είναι η οικογένειά μας, δεν είναι οι φίλοι μας, δεν τους έχουμε διαλέξει, αλλά μας είναι απαραίτητοι...

Η σχέση μας γίνεται ειδική και στενή. Αναπόφευκτα λοιπόν δημιουργούνται εντάσεις και παρεξηγήσεις... Η αλήθεια είναι ότι έχουν τεράστια εξουσία πάνω μας, από αυτούς εξαρτάται και η παραμικρή μας κίνηση...

Πρέπει να τους μάθεις καλά για να μπορείς να καλύπτεις τις ανάγκες σου...

Πρέπει να πηγαίνεις με τα νερά τους και τα κέφια τους, γιατί μπορεί να είναι κουρασμένοι, να μη τους βγήκε το γκομενιλίκι, να χρωστάνε και να έχουν τα νεύρα τους....

Όταν δεν είσαι αυτόνομος πρέπει να κάνεις την πάπια...

Οι άλλοι, που φωνάζουν και βρίζουν και χτυπιούνται, τι καταφέρνουν;... Τίποτα...»

Ο Goffman ισχυρίζεται, ότι ένας άλλος τρόπος αντίστασης είναι εκείνος της «μεταστροφής» όπου ο τρόφιμος ως προσήλυτος, ενστερνίζεται την επίσημη άποψη ή και εκείνη του προσωπικού, γεγονός όμως που τον οδηγεί στον προσπορισμό μιας νέας μη πραγματικής ταυτότητας¹³⁹. Εδώ, πλέον κυριαρχεί η παθητικότητα, η υπακοή, η υπομονή, η ταπεινότητα του ανάπηρου, αφού εξαρτάται αποκλειστικά σχεδόν από το ανώτερο και εξουσιαστικό προσωπικό. Ο κύριος Περικλής, όπως μου έχει πει σε πολλές συζητήσεις, από ένας αυτόνομος, δυναμικός άνθρωπος έχει μετατραπεί σε ένα άβουλο ον, προϊόν της ανάγκης και της καθυπόταξης. Η όποια προσωπικότητά του υποβιβασμένη. Οι όποιες ταυτίσεις του αφανείς.

Ήρθε στο δωμάτιό μου η Σοφία μια νοσηλεύτρια, για να καπνίσει. Ήταν πολύ εκνευρισμένη, σχεδόν έξαλλη:

«-Δεν ξέρεις τι τραβάμε. Δεν μπορώ να το πιστέψω ακόμα τι έπαθα. Τρέμω ολόκληρη...

Εντάξει είπαμε, όχι και τέτοια συμπεριφορά...

Σε μας τους νοσηλευτές, μας έχουν βρίσει χυδαία, μας έχουν πετάξει φαγητά, ποτήρια, δίσκους...

Αλλά και πάπια γεμάτη κάτουρα...

¹³⁹ Goffman, 1994: 72-74

*Ο Παπαδόπουλος (τριανταπεντάρης, παραπληγικός) στο 103 μου την πέταξε γιατί άργησα να πάω... Χάλια με έκανε ο μαλάκας με τα κάτουρα...
Αμάν πια! Να φύγω από την κωλοδουλειά. Να ησυχάσω!...»*

Ο Goffman σημειώνει, ότι μια άλλη μορφή αντίστασης είναι η «αδιάλλακτη γραμμή». Ο τρόφιμος εμπρόθετα προκαλεί το ίδρυμα αρνούμενος κατάφορα να συνεργαστεί με το προσωπικό¹⁴⁰, φτάνοντας συχνά στα άκρα της αντίδρασης. Οι ανάπηροι προσπαθώντας να δηλώσουν την παρουσία της ύπαρξής τους, να μετέχουν ξανά στην κλίμακα ανθρώπινης αξιολόγησης και να αποδράσουν από τον εγκλεισμό στο πουθενά, καταφεύγουν σε μια εκκωφαντική βία, λοιδορώντας έντονα το προσωπικό και ρίχνοντάς του διάφορα αντικείμενα, φαγητά ή ακόμη και γεμάτα ουροδοχεία.

Σύμφωνα με την Αστρινάκη, τα φαινόμενα αντίστασης μπορούν να εξελιχθούν σε «μακροχρόνιες έχθρες», γιατί αποτελούν σχέσεις και όχι οντότητες. Η μακροχρόνια έχθρα θεωρείται από πολλούς μελετητές, ως «σύνολο σχέσεων» και μάλιστα σχέσεων επιβολής των ισχυρότερων ομάδων στις πιο αδύνατες. Ακόμη, αποτελεί και ένα μέσον βεβαίωσης και ανάδυσης της εξουσίας (authority), καθώς εξασφαλίζει στις σχέσεις μεταξύ των ομάδων κάποια ιεραρχία, δεσμούς προσωρινής υπεροχής έναντι του αντιπάλου, ή την τελική καθυπόταξή του. Με άλλα λόγια, η μακροχρόνια έχθρα επαναπροσδιορίζεται, ως θεσμός που ανήκει σε μια μεθοριακή περιοχή «μεταξύ τάξης και αταξίας» - «συνακόλουθο μιας μερικής ευταξίας»¹⁴¹.

Σε ένα άλλο παράδειγμα, την ώρα που με έκανε μπάνιο, μου παραπονέθηκε η Τζένη:

«Δεν καταλαβαίνω βρε παιδί μου. Εμείς τους βοηθάμε και αυτοί μας κάνουν γυμνάσια...»

Ο Παναγιωτόπουλος (σαράντα χρονών με ατελή τετραπληγία) κάθε βράδυ στις τρεις, όταν έχω βάρδια, μου χτυπάει το κουδούνι για να πάω να του δώσω τη σοκοφρέτα του... Να του την ανοίξω και να περιμένω εκεί μέχρι να την φάει...

¹⁴⁰ Goffman, 1994: 72-74

¹⁴¹ Αστρινάκη, Ο., 2007-2008. Η ταυτότητα της βίας: κανονιστική τοπογραφία ή λόγος περί ταυτότητας; στο *Ανθρωπολογία της Βίας και των συγκρούσεων*. Πάντειο Πανεπιστήμιο. Τμήμα Κοινωνικής Ανθρωπολογίας: 141-142, 153-154, 156-157

Αφού μπορεί να το κάνει μόνος του... Μου λέει παραμύθια ότι φοβάται μήπως πνιγεί...

Προχτές ο Σαρέλης (εικοσιπεντάρης, παραπληγικός και ακρωτηριασμένος στο αριστερό χέρι) από το 105 μου χτύπησε το κουδούνι για να πάω να του ανοίξω τις κουρτίνες... Σε μισή ώρα μου χτύπησε για να πάω να τις κλείσω... Μόνο που δίπλα του καθότανε και η μάνα του και ο αδελφός του... Ε, άμα τους βρίσω θα φταίω εγώ;»

Το κουδούνι έκτακτης ανάγκης γίνεται και για τους ανάπηρους ένα δυνατό όπλο, που το χρησιμοποιούν ως μέσο αντίστασης. Καλούν άκριτα και συνεχώς τους νοσηλευτές ακόμη και για τον πιο ασήμαντο λόγο, χάνοντας όμως έτσι πολλές φορές το δίκιο τους. Έτσι, το Κέντρο μετατρέπεται σε no man's land, όπου προσωπικό και ανάπηροι επιδίδονται σε καθημερινή μάχη και διαπραγμάτευση, στη μεθόριο. Το χαμόγελο, η μη ορατότητα, η μη ανταπόκριση, η χρήση μωρουδίστικης γλώσσας, οι υπηρεσίες νοσηλείας και αποκατάστασης γίνονται όπλα διαχείρισης και καταστολής της ανάπηρης ετερότητας. Από την άλλη και οι ανάπηροι αντιστέκονται αναπτύσσοντας στρατηγικές όπως η παραίτηση, η άρνηση, η ανυπακοή, η λοιδωρία, η επιθετικότητα, η χρήση βίας, η στρατηγική χρήση των περιττωμάτων. Με αυτόν τον τρόπο επαναδιαπραγματεύονται και επαναδιεκδικούν τις αμφισβητούμενες και απολεσθείσες ταυτότητές τους και την επανένταξή τους στο κοινωνικό ανήκειν. Όπως σημειώνει ο Φουκώ δεν είναι παρά στρατηγικές αντίστασης αλλά και εξουσίας, στο πολλαπλό και κινητό πεδίο πολυπληθών σχέσεων δύναμης και κυριαρχίας¹⁴².

Ένα πρωί, παρατηρώ από την ανοιχτή πόρτα του δωματίου μου ένα περιστατικό, που πλέον έχει γίνει μια καθημερινή παράσταση. Ο Τάκης, ο φυσικοθεραπευτής, φωνάζει και βρίζει επιστρέφοντας στο απέναντι δωμάτιο τον κ. Θρασύβουλο, εβδομηνταπεντάρη ημιπληγικό από εγκεφαλικό, πρώην πιλότο της Ολυμπιακής Αεροπορίας, ο οποίος δεν θέλει να τον σηκώνουν από το κρεβάτι του. Για να τα καταφέρουν έρχονται τρεις φροντιστές και τον σηκώνουν και τον μεταφέρουν με το ζόρι:

«Δυο βδομάδες τώρα κάθε μέρα τα ίδια και τα ίδια... Δεν αντέχω πια...

Επίτηδες το κάνεις; ... Μόλις ξεκινάμε, τα κάνεις πάνω σου...

¹⁴² Φουκώ, 1982: 115

Δεν καταλαβαίνεις ότι πρέπει να σου κάνω θεραπεία... θες δε θες... Αλλά δεν γίνεται να σε έχω μέσα στα σκατά και τη βρώμα... Αμάν πια μου 'ρχεται να σε πνίξω... Πρέπει να κάνω και γω τη δουλειά μου...

-Ε, βέβαια επίτηδες το κάνει, σιγοντάρει ο Θόδωρος ο νοσηλευτής, δεν το έχεις καταλάβει ακόμα;

Κάθε φορά που τον σηκώνουμε από το κρεβάτι του... μα για οποιονδήποτε λόγο... χέζεται πάνω του από αντίδραση... για να τον φέρνουμε πίσω στο κρεβάτι...

Αυτό θα σταματήσει... Δεν γίνεται να έχουμε δουλειά και να τρέχουμε να τον πλένουμε και να τον ξαναπλένουμε...

Ακούς κυρ-Θρασύβουλε; Είναι η τελευταία φορά που το κάνω... Την επόμενη, θα σ' αφήσω να κυλιέσαι στα σκατά σου... μέχρι να σαπίσεις...»

Πολλοί από τους ανάπηρους μη αντέχοντας την απώλεια της ανθρωπινότητάς τους, μη αντέχοντας την τερατοποίηση και την περιθωριοποίησή τους, επιλέγουν την ανυπαρξία και αναπτύσσουν μια στρατηγική παραίτησης. Κάποιοι καταφεύγουν στην άρνηση τροφής, άλλοι δεν μιλούν, ενώ κάποιοι άλλοι αρνούνται να συμμετέχουν στις δραστηριότητες της ζωής γενικότερα. Κάποιοι άλλοι εκμεταλλεύονται τον πρωτόγονο φόβο του προσωπικού για τον μiasματικό κίνδυνο των σωματικών εκκρίσεων και τις χρησιμοποιούν στρατηγικά. Όταν λοιπόν, υπό τον ηγεμονικό, επιστημονικό λόγο της ιατρικής θεραπείας και της ανθρωπιστικής φροντίδας, τους αναγκάζουν να συμμετέχουν στις φυσικοθεραπείες και τις άλλες δραστηριότητες του Κέντρου, εκείνοι λερώνονται με τα περιττώματά τους. Έτσι υποχρεώνουν το προσωπικό να τους επιστρέψει στο δωμάτιό τους και στη σιωπή της απουσίας τους. Εκεί, όπως γράφει η Θεοδωροπούλου-Καλογήρου, ναρκοθετείται και υπονομεύεται ένας κόσμος ολότητας και αρτιμέλειας. Σταδιακά η πραγματικότητα απονευρώνεται, υποχωρεί. Αυτή η απο-πραγματοποίηση, η απο-σάρκωση, επισωρεύει γι' αυτούς τους ανθρώπους έναν ακόμα ακρωτηριασμό, τους αποκόπτει από την ύπαρξή τους: είναι εκεί παρόντες αλλά ταυτόχρονα δεν είναι¹⁴³.

Οι έγκλειστοι στο κέντρο αποκατάστασης δεν ζουν, όπως τονίζει ο Σαββάκης, σε ένα πλήρως στεγανοποιημένο κόσμο, παρόλο που βιώνουν έντονα μια κατάσταση κοινωνικού εκτοπισμού, έχοντας να αντιμετωπίσουν σε καθημερινή βάση τον

¹⁴³ Θεοδωροπούλου-Καλογήρου, 1995: 61

αρνητικό ορισμό του εκτός θέσης και του επικίνδυνου υπό φθορά σώματος. Παράλληλα έχουν να αντιπαλέψουν την επιτήρηση και τον έλεγχο, την παρέμβαση στον χώρο διαβίωσης τους και μια έντονη καχυποψία και επιφυλακτικότητα. Έτσι υποχρεώνονται σε μια δυναμική αντίσταση που δημιουργεί ρωγμές στη στατική και περιοριστική όψη του ιδρυματικού θεσμού¹⁴⁴.

Από τη μια λοιπόν αναπτύσσεται ο κυρίαρχος κοινωνικός λόγος της περιθωριοποίησης σε ταυτοτικά σύνορα, ως τόπους και τρόπους αμφισβήτησης και απώλειας των ανάπηρων ταυτίσεων. Και από την άλλη ο ανάπηρος προσπαθεί να αντισταθεί στον εκμηδενισμό και την αφάνεια της υποκειμενικότητάς του και να διαχειριστεί τα όρια, όπου συνεχώς συντίθεται και αποσυντίθεται η ύπαρξή του. Οι ταυτότητες είναι κατά βάση ρευστές, αλλά πόσο εφικτή και αποδεκτή είναι η αποποίηση των πρωτογενών ταυτοτήτων στη βάση μιας ατομικής υπαρξιακής συγκρότησης;

¹⁴⁴ Σαββάκης, 2008: 209

6. ΕΠΙΛΟΓΟΣ

Όπως επισημαίνει η Μακρυνιώτη, η κοινωνική και πολιτισμική σημασιοδότηση των σωμάτων, τα καθιστά αντικείμενο διαρκούς παρατήρησης, επιτήρησης και αξιολόγησης με γνώμονα τις κυρίαρχες κοινωνικές επιταγές. Τα μη συμμορφούμενα σώματα θεωρείται ότι καταπατούν τα ισχύοντα κοινωνικά πρότυπα περί κανονικότητας και χαρακτηρίζονται έτσι ως διαφορετικά ή παρεκκλίνοντα. Συνιστούν «ύλη εκτός τόπου», παραβιάζουν τους κανόνες περί κοινωνικής καθαρότητας και τοποθετούνται στα όρια της «κατηγορίας του ανθρώπινου». Η διαφορά εξισώνεται με κοινωνική κατωτερότητα και τεκμηριώνεται «επιστημονικά» έτσι ώστε να γίνεται δυνατός ο εντοπισμός, η ερμηνεία και η κοινωνική διαχείρισή της¹⁴⁵.

Στοιχεία πολιτισμικής ιδεολογίας, που ρητά υποβαθμίζουν τους ανάπηρους, συμβολικές επινοήσεις που τους αποδίδουν απειλητική μιαιρότητα, τερατική ετερότητα, ρυθμίσεις που τους αποκλείουν από τη συμμετοχή ή την πρόσβαση στο ταυτοτικό ανήκειν. Το ανάπηρο σώμα, οι όψεις και οι λειτουργίες του αποτελούν τη βάση για την εγκαθίδρυση των εξουσιαστικών σχέσεων μεταξύ κανονικών και ελαττωματικών. Έτσι η καταστολή της αναπηρίας περιορίζει την κοινωνική της κινητικότητα και την εγκλωβίζει στον υποβαθμισμένο χώρο του σπιτιού ή του ιδρύματος. Αυτά τα δίπολα κανονικό-διαφορετικό, καθαρό-ρυπαρό, αρτιμέλεια-τερατωδία, ανώτερο-κατώτερο ανάγονται σε εξουσιαστικές κατηγορίες, που νομιμοποιούν την θέση του ανάπηρου στο κοινωνικό περιθώριο, στα ταυτοτικά σύνορα ως τόπους απώλειας.

Τα ταυτοτικά σύνορα *είναι* τόποι απώλειας. Στους συνοριακούς αυτούς τόπους, βεβαίως υπάρχει και αναδημιουργία και επαναδιαπραγμάτευση της ανάπηρης ταυτότητας, όπως για παράδειγμα οι performances ανάπηρων καλλιτεχνών, που προάγουν ένα σώμα απεριόριστης ταυτοτικής δυνατότητας σε μια διαδικασία ανανοηματοδότησης του ανάπηρου σώματος. Και εγώ, για παράδειγμα, έχασα ταυτότητες, διαπραγματεύτηκα και αναπροσάρμοσα άλλες και βρήκα και καινούριες. Επέλεξα να ασχοληθώ μόνο με την απώλεια, λόγω περιορισμένου χώρου και επειδή η απώλεια κυριαρχεί στις αρχές της ανάπηρης κατάστασης, την πρώτη περίοδο μετά το

¹⁴⁵ Μακρυνιώτη, 2004: 58

συμβάν της αναπηρίας και με την είσοδο στα Κέντρα Αποκατάστασης. Στις συνοριακές συρράξεις της ταυτότητας με την ετερότητα υπάρχουν και απώλειες και νικητές και ηττημένοι αλλά και λιποτάκτες. Αργότερα βεβαίως όλα αυτά μπορεί να αλλάξουν. Δεν υπάρχει σταθερότητα στις ταυτότητες, παρά μόνο ρευστότητα. Το θέμα είναι περίπλοκο και χρειάζεται τεράστια ανάλυση, που δεν θα μπορούσε να εξετασθεί και να ολοκληρωθεί σε μία διπλωματική.

Παρόλη, λοιπόν, την δυναμική των αλλαγών και των ανατροπών στη θέαση και την πρόσληψη του ανάπηρου σώματος, που έφεραν οι σπουδές αναπηρίας, ο ακτιβισμός των αναπήρων και οι performances αναπήρων καλλιτεχνών, δεν μπορούμε να παραβλέψουμε το γεγονός, ότι η συντριπτική πλειοψηφία των αναπήρων παραμένει ανυπεράσπιστα, εγκλωβισμένη στο περιθώριο μιας τρομακτικής και τρομοκρατικής ετερότητας. Δεν υπάρχουν επίσημες στατιστικές, αλλά οι άνθρωποι με κάποια αναπηρία στην Ελλάδα, υπολογίζονται από 700.000 έως 1.000.000 και ο αριθμός τους ανεβαίνει συνεχώς, εξαιτίας των ατυχημάτων στους ελληνικούς δρόμους και των ασθενειών. Αλήθεια, που είναι όλοι αυτοί; Εκτός από ελάχιστους, τους βλέπει κανείς να κυκλοφορούν; Πότε θα γίνει άραγε προσιτή η πρόσβαση σε ένα κοινωνικό συνανήκειν;

Το αποτέλεσμα είναι ότι το ανάπηρο σώμα, λόγω της δυσμορφίας και της ανισχυρότητάς του, παραμένει υπόλογο σε ιατρικούς, κοινωνικούς και πολιτισμικούς λόγους. Συνεχίζει να προσλαμβάνεται όχι απλώς ως ελαττωματικό, αλλά ως ένα σώμα φρικώδες. Η ιδιαιτερότητά του έγκειται στο ότι υπάρχει ως κάτι οικείο αλλά ταυτόχρονα ανοίκειο, ανίσχυρο αλλά ταυτόχρονα τρομακτικό. Είναι το ανεστραμμένο είδωλο της ξενότητας πάνω στα σύνορα του διαφορετικού. Είναι εμβληματικό το ότι ο ανάπηρος πάντα βρίσκεται σε χαμηλότερο επίπεδο, είτε ξαπλωμένος, είτε καθιστός, ποτέ όρθιος. Έτσι, το ανάπηρο σώμα συνεχίζει να εκλαμβάνεται και να αντιμετωπίζεται ως απειλή για το αρτιμελές, παραγωγικό, αναπαραγωγικό, κοινωνικό σώμα και γι' αυτό το λόγο χρήζει «άνωθεν» διαχείρισης.

Έτσι, τα Κέντρα Αποκατάστασης και Αποθεραπείας, ως ιδρυματικοί χώροι, εγκαθιδρύουν τον αποκλεισμό, τον εγκλεισμό του ανάπηρου σε μια κοινότητα αναδίπλωσης. Παρά τα φαινόμενα, πρόκειται για μια ακύρωση, για μια αποστέρηση του εαυτού, για μια άρνηση διεκδίκησης κάθε προσωπικής αξίας. Εδώ, κατοικεί η ανάπηρη ζωή σε μια μεθοριακή ζώνη κοινωνικής εγκατάλειψης. Εδώ, το ανάπηρο

σώμα γίνεται απογυμνωμένο και ανώνυμο σώμα, που βρίσκεται εγκλωβισμένο σε μια διαρκή κατάσταση αποκλεισμού, στη διάθεση ενός εξουσιαστικού επιστημονικού και κοινωνικο-πολιτισμικού λόγου, που το καθιστά αναλώσιμο. Η συνοριακή λειτουργία του Κέντρου ως «Φυλάκιο» του κοινωνικού ανήκειν, έγκειται στο ότι κατασκευάζει μια καινούρια θέση για «πρώην ανθρώπους» και νυν «απ-ανθρώπους». Με αυτό τον τρόπο ευνοεί και οδηγεί σε μια αναπαράσταση ενός σώματος με διάτρητα ταυτοτικά σύνορα.

Στο Κέντρο η προσωπική υγιεινή, το μπάνιο, η φυσικοθεραπεία, το χαμόγελο, η αδιαφορία, η μη ανταπόκριση, η τιμωρία, στοχεύουν σε μια επιβαλλόμενη διαχείριση του ανάπηρου και σηματοδοτούν τη διάβαση στο έτερο, στο απ-άνθρωπο. Από την άλλη αναπτύσσονται αντίθετες δυνάμεις αντίδρασης. Η αντίσταση συντελείται μέσω της χρήσης στρατηγικών όπως οι σωματικές εκκρίσεις (ούρα, περιττώματα, φτύσιμο), η άρνηση, η ανυπακοή και η απόσυρση. Πολλοί από το προσωπικό θεωρούν, ότι το ανάπηρο σώμα συνοδεύεται και από ανάπηρο πνεύμα, μετατρέποντάς το σε ένα άλογο σώμα, σε ένα απλό αντικείμενο, εκμηδενίζοντας την υλική και πνευματική του υπόσταση. Έτσι, ο ανάπηρος τίθεται αυτόματα κάτω από την εξουσία ενός επιστημονικού λόγου, που επιζητά την υπακοή στη διαχείριση μιας αφήγησης της οντολογίας του ανθρώπινου.

Οι προσλήψεις του ανάπηρου σώματος ως απειλητικό μίasma, ως τρομακτική τερατωδία, ως απωθητική, ελαττωματική σεξουαλικότητα και ταυτόχρονα οι επιτελέσεις διάβασής του στην αν-άξια ζωή, στη διαφορετικότητα, δεν είναι παρά στρατηγικές επιβεβαίωσης, κατασκευής και οριοθέτησης συνόρων ανάμεσα στην κανονικότητα και στην ανωμαλία, το εμείς και οι άλλοι, την ταυτότητα και την ετερότητα. Οι «μεθοριακές μάχες» στα Κέντρα Αποκατάστασης από την μια ερίζουν για τον προσδιορισμό και την παραγωγή της διαφοράς και από την άλλη λειτουργούν ως υπεράσπιση των συνόρων του κοινωνικού σώματος. Ως δράσεις και στρατηγικές, που παρέχουν τη δυνατότητα στους «Φύλακες» να εγκαθιδρύσουν ένα συνοριακό τόπο αέναης μεθοριακότητας, συνεχούς αμφισβήτησης, διαρκούς απώλειας των ταυτίσεων των αναπήρων. Ένα συνοριακό τόπο όπου εγκλείονται και διαβιούν τα άτομα αυτά, τα οποία υποχρεώνονται να αντιστέκονται και να διαπραγματεύονται ατελεύτητα τις ακρωτηριασμένες ταυτότητές τους, αποκλειστικά στις παρυφές του κοινωνικού ανήκειν.

Όμως, εδώ, δεν υπάρχει η ευχαρίστηση, η ικανοποίηση, η ηδονή της αντίστασης, όπως υπάρχει για παράδειγμα στις δυναμικές διαδηλώσεις ενάντια στην απολυταρχία και τη βία μιας κυβερνητικής εξουσίας. Ή στην εμπλοκή με τις δυνάμεις καταστολής στις δραματικές δράσεις των γυμνόστηθων Femen υπέρ των γυναικών. Ή ακόμη στα διάφορα ανά τον κόσμο Gay Pride ως υπεράσπιση των δικαιωμάτων των ομοφυλοφίλων. Στο Κέντρο Αποκατάστασης οι δράσεις και οι στρατηγικές αντίστασης των αναπήρων ενάντια στον αποκλεισμό, την απαξίωση και την ταυτοτική απώλεια είναι ατομικές και δεν φέρουν καμιά ευχαρίστηση, καμιά ικανοποίηση, καμιά ηδονή. Ίσα-ίσα που αφήνουν την πιο πικρή γεύση, γιατί οι ανάπηροι αναγκάζονται ως ετερότητα, να διεκδικούν με αυτό τον τρόπο την ταυτότητα. Η αντίσταση μέσω της χρήσης βίας, λοιδορίας και σωματικών εκκρίσεων στερεί την αξιοπρέπεια. Αλλά κυρίως γίνεται μια αντίσταση που αυτό-εξευτελίζει.

Τελικά, σε αυτούς τους τόπους πίσω από τα συρματοπλέγματα, σε αυτούς τους χώρους των εγκλείστων, οι ανάπηροι φορτώνονται μια ενοχή: την αναπηρία. Μια ενοχή, που δεν τους ανήκει και που την κουβαλούν διαρκώς, βαριά και ακατανόητη. Έτσι, ο ανάπηρος βιώνει διαρκώς την απώλεια της ανθρωπινότητάς του, της σωματικότητας και της σεξουαλικότητάς του. Διαβιεί συνεχώς στο σύνορο της απολεσθείσας ταυτότητάς του, ως μια ριζική, τρομοκρατική ετερότητα. Είναι και δεν είναι άνθρωπος. Είναι και οικείος, αλλά κυρίως είναι ξένος. Ένας ξένος που υπάρχει διαρκώς μετέωρος ανάμεσα στο Πριν και το Μετά, υπό καθεστώς διάβασης, που δεν ανήκει σε κανένα τόπο, σε κανένα χρόνο, χωρίς παρελθόν, χωρίς μέλλον, στα σύνορα.

Το τραυματισμένο σώμα έχει ανάγκη να είναι «ολόκληρο». Η ρήξη στην επαφή οδηγεί αναπόδραστα στη ρήξη της ανθρώπινης υποκειμενικότητας. Συνήθως το ανάπηρο σώμα, αναδιπλώνεται στην απομόνωσή του, ταπεινωμένο και εξευτελισμένο, αναγνωρίζοντας το μειονέκτημά του να μη μπορεί ποτέ να γίνει «φυσιολογικά ολόκληρο». Πόσο ευπρόσβλητη, πόσο τραγική είναι άραγε η ανάπηρη ζωή όταν, για να συγκροτηθεί ως ύπαρξη, πρέπει να συντίθεται και να αποσυντίθεται διαρκώς στα ταυτοτικά σύνορα της ανθρωπινότητας; Πόσο ακρωτηριασμένο, πόσο εύλωτο μοιάζει να είναι άραγε το ανάπηρο σώμα όταν, στα πλαίσια μιας αταβιστικής φαντασίωσης, υποχρεούται να σέρνεται... «απειλητικά»;

Τι σημαίνει λοιπόν να βιώνεις μια αναπηρία και να πολεμάς ανοιχτά σε μια κοινωνία, που αποδέχεται μόνο την κανονικότητα; Μια τέτοια ακραία ετερότητα

είναι εντέλει α-νόητη, αφού δεν προσφέρεται για ομοιότητα, αλληλεγγύη, κατανόηση, και έτσι παραμένει μια τερατική απορία. Τα Κέντρα Αποκατάστασης καταργούν, όπως το θέτει ο Kearney, τους ξεκάθαρους χάρτες αναφορικά με το τι βρίσκεται πέρα από τις εκτάσεις των ανθρώπινων ορίων. Δεν υπάρχει αξιόπιστη αρχή στα σύνορα για να επικυρώσει διαβατήρια και να πιστοποιήσει ταυτότητες. Οι ξένοι, οι ρυπαροί, και τα τέρατα θα αποτελούν εσαεί όρια σε σχέση με ότι μπορούμε να πούμε ή να αφηγηθούμε. Ποιος εντέλει μπορεί να αφηγηθεί την ανέφικτη ιστορία, να δώσει πρόσωπο στην κεκαλυμμένη ετερότητα; Ακόμη και στον κόσμο μας, των ασαφών ορίων, πολλοί είναι οι «Φύλακες» που μάχονται τους ξένους και λογαριάζονται με τα τέρατα¹⁴⁶.

Όσο και αν αρθρώνεται ένας εκκωφαντικός λόγος για τα ανθρώπινα δικαιώματα, το ανάπηρο σώμα παραμένει ανυπεράσπιστο υπό την επήρεια μιας αστόχαστης αντίληψης για την αέναη ακμή του σώματος. Ταυτόχρονα, οι λόγοι περί δικαιωμάτων και ισότητας, φαίνεται να λειτουργούν ως μια νέου τύπου αγαθοεργία και νομίζω ότι δεν εξυπηρετούν παρά την ικανοποίηση των ανθρώπινων ενστίκτων, είτε του αυτοθανασμού, είτε της εξιλέωσης μπροστά στην μη αφομοιώσιμη διαφορά. Έτσι, το ανάπηρο σώμα οδηγείται αναπόδραστα στον συνοριακό περιορισμό και την περιχαράκωσή του στους τόπους της απώλειας. Μέσα από το κιβούρι της αναπηρίας δεν εκφέρεται παρά σιωπή, καθώς οι σύγχρονες Σπάρτες συνεχίζουν να κατακρημνίζουν τα ανάπηρα σώματα στους Καιάδες της λήθης.

¹⁴⁶ Kearney, 2006: 476-478

ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Bloch, M., 1992. *Prey into Hunter: The Politics of Religious Experience*. Cambridge: Cambridge University Press
2. Bloch, M., 1993. *From Blessing to Violence. History and Ideology in the Circumcision ritual of the Merina of Madagascar*. Cambridge: Cambridge University Press
3. Brown, L., & Boardman, F.K., 2010. «Accessing the field: disability and the research process». *Social Science & Medicine*, Vol.72 (No.1): 23-30
4. Butler, J., 1998. Performativity's Social Magic στο *Bourdieu: A Critical Reader*, Richard Shusterman (eds). Oxford: Blackwell Publishing Ltd: 113-128
5. Cameron, C., 2008. Further Towards an Affirmation Model, in Campbell, Fontes, Hemingway, Soorenian, Till (eds.) *Disability Studies: emerging insights and perspectives*. Leads: The Disability Press: 12-27
6. Campbell, T., 2008. A Case for the Sociology of Impairment, in Campbell, Fontes, Hemingway, Soorenian, Till (eds.) *Disability Studies: emerging insights and perspectives*. Leads: The Disability Press: 27-41
7. Dawson, P., 2008. Coming Out Softly: An Exploration of 'Erectile Dysfunction' from Augustine to Scorsese in Campbell, Fontes, Hemingway, Soorenian, Till (eds.) *Disability Studies: emerging insights and perspectives*. Leads: The Disability Press: 41-52
8. Genep, Van A., 1960. *The Rites of Passage*. London: Routledge & Kegan Paul
9. Ginsburg, F., & Rapp, R., 2013. «Disability Worlds». *Annual Review of Anthropology*. Vol. 42: 53-68

10. Haraway, D., 1991. A Cyborg Manifesto: Science, Technology, and Socialist-Feminism in the Late Twentieth Century, in *Simians, Cyborgs and Women: The Reinvention of Nature*. New York: Routledge: 149-181

11. Haraway, D., 1992. The Promises of Monsters: a regenerative politics for inappropriate/d others, in Grossberg L., Nelson C., Treichler P.A., (eds.) *Cultural Studies*. New York: Routledge: 295-337

12. Hemingway, L., 2008. Introduction: Emerging Insights and Perspectives within Disability Studies, in Campbell, Fontes, Hemingway, Soorenian, Till (eds.) *Disability Studies: emerging insights and perspectives*. Leads: The Disability Press: 1-12

13. Herzfeld, M., 1998. *The Poetics of Manhood. Contest and Identity in a Cretan Mountain Village*. Princeton: Princeton University Press

14. Iteanu, A., 1990. «The concept of the person and the ritual system: an Orokaiva view». *Man* (N. S.) 25: 35-53

15. Lock, M., 1993. «Cultivating the body: Anthropology and epistemologies of bodily practice and knowledge». *Annual Review of Anthropology*. Vol. 22: 133-155

16. Loizos, P., 1994. A broken mirror: Masculine sexuality in Greek Ethnography, στο Cornwall A. & Lindisfarne N. (eds) *Dislocating Masculinity: Comparative Ethnographies*. London: Routledge: 82-96

17. Martins, B., 2008. The Suffering Body in the Cultural Representations of Disability: The Anguish of Corporal Transgression in Campbell, Fontes, Hemingway, Soorenian, Till (eds.) *Disability Studies: emerging insights and perspectives*. Leads: The Disability Press: 78-90

18. Murphy, R. F., 2001. *The Body Silent*. New York: W. Norton

19. Oliver, M., 2004. The Social Model in Action: if I had a hammer, in *Implementing the Social Model of Disability: Theory and Research*, edited by Colin Barnes and Geof Mercer, Leeds: The Disability Press: 18-31
20. Priestley, M., 2005. Disability and Social Inequalities, in Romero M., and Margolis E., (eds) *The Blackwell Companion to Social Inequalities*. Oxford: Blackwell Publishing Ltd: 372-396
21. Reynolds Whyte, S., & Ingstad, B., 1995. *Disability and Culture*. California: University of California Press: 3-35
22. Telban, B., 1994. *Dancing through Time: Temporality and Identity in a Sepik Cosmology*. Canberra: The Australian National University
23. Telban, B., 1997. «Being and “non-being” in Ambonwari (Papua New Guinea) ritual». *Oceania* 67: 308-327
24. Turner, V., 1969. *The Ritual Process: Structure and Anti-Structure*. Chicago: Aldine

ΕΛΛΗΝΟΓΛΩΣΣΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

25. Agamben, G., 2005. *Homo sacer. Κυρίαρχη εξουσία και γυμνή ζωή*. Αθήνα: Scripta
26. Batinder, E., 1994. *XY Η ανδρική ταυτότητα*. Αθήνα: Κάτοπτρο
27. Butler, J., 2006. Παραστασιακές επιτελέσεις και συγκρότηση του φύλου: δοκίμιο πάνω στη φαινομενολογία και τη φεμινιστική θεωρία, στο Αθανασίου Α. (επιμ.) *Φεμινιστική Θεωρία και πολιτισμική κριτική*. Αθήνα: Νήσος: 381-408

28. Butler, J., 2008α. *Σώματα με σημασία. Οριοθετήσεις του φύλλου στο λόγο*. Αθήνα: Εκκρεμές
29. Butler, J., 2008β. Βία, πένθος, πολιτική, στο Μακρυνιώτη Δ. (επιμ.) *Περί θανάτου. Η πολιτική διαχείριση της θνητότητας*. Αθήνα: Νήσος
30. Butler, J., 2009. *Αναταραχή Φύλου, ο φεμινισμός και η ανατροπή της ταυτότητας*. Αθήνα: Αλεξάνδρεια
31. Deleuze, G., 2005. *Foucault*. Αθήνα: Πλέθρον
32. Douglas, M., 2006. *Καθαρότητα και Κίνδυνος*. Αθήνα: Πολύτροπον
33. Douglas, M., 2004. Καθαρότητα και κίνδυνος-κοσμική μίανση στο Μακρυνιώτη, Δ., (επιμ.) *Τα όρια του σώματος-Διεπιστημονικές προσεγγίσεις*. Αθήνα: 113-123
34. Foucault, M., 2010. *Οι μη κανονικοί*. Αθήνα: Εστία
35. Foucault, M., 2011. *Επιτήρηση και τιμωρία: Η γέννηση της φυλακής*. Αθήνα: Πλέθρον
36. Girard, R., 1991. *Το εξιλαστήριο θύμα : η βία και το ιερό*. Αθήνα: Εξάντας
37. Goffman, E., 1994. *Άσυλα. Δοκίμια για την κοινωνική κατάσταση των ασθενών του ψυχιατρείου και άλλων τροφίμων*. Αθήνα: Ευρύαλος
38. Goffman, E., 2001. *Στίγμα*. Αθήνα: Αλεξάνδρεια
39. Hall, S., 2003. Το ζήτημα της πολιτιστικής ταυτότητας, στο Hall, S., & Held, D., & McGrew, A. (επιμ.) *Η Νεωτερικότητα Σήμερα. Οικονομία, Κοινωνία, Πολιτική, Πολιτισμός*. Αθήνα: Σαββάλας

40. Kearney, R., 2006. *Ξένοι, θεοί και τέρατα*. Αθήνα: Ίνδικτος
41. Lancaster, R., 2006. Το Στίγμα της ομοφυλοφιλίας στην κατασκευή του ανδρισμού και η συντριβή μιας επανάστασης στη Νικαράγουα, στο Γιαννακόπουλος Κ. (επιμ.) *Σεξουαλικότητα-Θεωρίες και πολιτικές της ανθρωπολογίας*. Αθήνα: Αλεξάνδρεια: 527-570
42. Morin, E., 2005. *Η μέθοδος. Η ανθρωπινότητα της ανθρωπότητας. Η ανθρώπινη ταυτότητα*. Αθήνα : Εκδόσεις του Εικοστού Πρώτου
43. Oliver, M., 2009. *Αναπηρία και πολιτική*. Θεσ/νίκη: Επίκεντρο
44. Snyder, S.L., & Mitchell, D.T., 2011. Αναθεωρώντας το σώμα: Σπουδές αναπηρίας και η αντίσταση στην εν-σωμάτωση, στο Αθανασίου Α. (επιμ.) *Βιοκοινωνικότητες Θεωρήσεις στην ανθρωπολογία της υγείας*. Αθήνα: Νήσος
45. Sontag, S., 1993. *Η Νόσος ως μεταφορά. Το AIDS και οι μεταφορές του*. Αθήνα: Ύψιλον/βιβλία
46. Taussig, M., 2011. Η πραγμοποίηση και η συνείδηση των ασθενών, στο Αθανασίου Α. (επιμ.) *Βιοκοινωνικότητες. Θεωρήσεις στην ανθρωπολογία της υγείας*. Αθήνα: Νήσος: 361-400
47. Vernant, J.P., 1992. *Το βλέμμα του θανάτου. Μορφές της ετερότητας στην αρχαία Ελλάδα*. Αθήνα: Αλεξάνδρεια
48. Vigarello, G., 2000. *Το καθαρό και το βρώμικο*. Αθήνα: Αλεξάνδρεια
49. Αθανασίου, Α., 2011. Επιτελέσεις της τρωτότητας και του κοινωνικού τραύματος, στο Αθανασίου Α. (επιμ.) *Βιοκοινωνικότητες Θεωρήσεις στην ανθρωπολογία της υγείας*. Αθήνα: Νήσος: 13-88
50. Αλεξιάς, Γ., 2006. *Κοινωνιολογία του σώματος: από τον άνθρωπο του Νεάντερταλ στον Εξολοθρευτή*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα

51. Αλεξίου, Θ., 1999. *Περιθωριοποίηση και ενσωμάτωση. Η κοινωνική πολιτική ως μηχανισμός ελέγχου και κοινωνικής πειθάρχησης*. Αθήνα: Παπαζήσης

52. Άρθρο 6-7 του ν. 3863/2010 (ΦΕΚ 115 Α')

53. Αστρινάκη, Ο., 2007-2008. Η ταυτότητα της βίας: κανονιστική τοπογραφία ή λόγος περί ταυτότητας; στο Αστρινάκη Ο. *Ανθρωπολογία της Βίας και των συγκρούσεων*. Πάντειο Πανεπιστήμιο. Τμήμα Κοινωνικής Ανθρωπολογίας

54. Γιαννακόπουλος, Κ., 2001. Ανδρική ταυτότητα, σώμα και ομόφυλες σχέσεις στο Δημητρίου Σ. (επιμ.), *Ανθρωπολογία των φύλων*. Αθήνα: Σαβάλλας: 161-187

55. Γιαννακόπουλος, Κ., 2006. Έμφυλη τάξη και αταξία: φυσικός ανδρισμός και άσκηση εξουσίας στο Γκέφου-Μαδιανού Δ. (επιμ.) *Εαυτός και Άλλος. Εννοιολογήσεις, ταυτότητες και πρακτικές στην Ελλάδα και την Κύπρο*. Αθήνα: Gutenberg: 183-201

56. Γκέφου-Μαδιανού, Δ., 1999. *Πολιτισμός και εθνογραφία. Από τον Εθνογραφικό Ρεαλισμό στην Πολιτισμική Κριτική*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα

57. Ζωνιού-Σιδέρη, Α., 1998. *Οι ανάπηροι και η εκπαίδευσή τους*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα

58. Θεοδοροπούλου-Καλογήρου, Ε., 1995. Η περίπτωση των ατόμων με ειδικές ανάγκες: Μια νέα πρόκληση για το φιλοσοφικό λόγο και τους φιλοσοφούντες, στο Καϊλα, Πολεμικός, Φιλίππου. (επιμ) *Άτομα με ειδικές ανάγκες: Σύγχρονες κατευθύνσεις και απόψεις σε προβλήματα πρόληψης, παρέμβασης, αντιμετώπισης. Διεπιστημονικό Ευρωπαϊκό Συμπόσιο, Ρόδος, Μάιος 1992. Τόμος Α΄*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα

59. Καϊλα, Ανδρεαδάκης, Πολεμικός, Ξανθάκου, Θεοδοροπούλου-Καλογήρου, Γεωργίου, Ζηδιανάκης, 1995. Η επόμενη μέρα, στο Καϊλα, Πολεμικός,

- Φιλίππου. (επιμ) *Άτομα με ειδικές ανάγκες: Σύγχρονες κατευθύνσεις και απόψεις σε προβλήματα πρόληψης, παρέμβασης, αντιμετώπισης. Διεπιστημονικό Ευρωπαϊκό Συμπόσιο, Ρόδος, Μάιος 1992. Τόμος Β΄. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα*
60. Μακρυνιώτη, Δ., 2004. Εισαγωγή, το σώμα στην ύστερη νεωτερικότητα, στο Μακρυνιώτη Δ. (επιμ.) *Τα όρια του σώματος, διεπιστημονικές προσεγγίσεις.* Αθήνα: Νήσος:11-73
61. Μακρυνιώτη, Δ., 2008. Εισαγωγή: Κοινωνικές και πολιτικές μορφές διαχείρισης της θνητότητας στο Μακρυνιώτη Δ. (επιμ.) *Περί θανάτου. Η πολιτική διαχείριση της θνητότητας.* Αθήνα: Νήσος
62. Νικολούλης, Ν., 2006. *Σχολική και κοινωνική ενσωμάτωση των ατόμων με ειδικές ανάγκες.* Αθήνα: Ταξιδευτής
63. Παπαταξιάρχης, Ε., 1992. Ο κόσμος του καφεενείου: Ταυτότητα και ανταλλαγή στον ανδρικό συμποσιασμό, στο Παπαταξιάρχης Ε. & Παραδέλλης Θ. (επιμ.) *Ταυτότητες και φύλλο στη σύγχρονη Ελλάδα: Ανθρωπολογικές προσεγγίσεις.* Αθήνα: Καστανιώτης/Πανεπιστήμιο Αιγαίου: 209-250
64. Σαββάκης, Μ., 2008. *Οι λεπροί της Σπιναλόγκας.* Αθήνα: Πλέθρον
65. Σαββάκης, Μ., & Τζανάκης, Μ., 2006. «Βιογραφική Ρήξη και Ιδρυματισμός: Θεσμικές και Αφηγηματικές Διαστάσεις μιας Κοινωνικής Διαδικασίας». *Επιθεώρηση Κοινωνικών Ερευνών*, 120 Β΄: 37-64
66. Σερεμετάκη Κ. Ν., 2008. *Η τελευταία λέξη στις Ευρώπης τα άκρα.* Αθήνα : Εκδοτικός Οργανισμός Λιβάνη
67. Τάσιος, Θ., 1995. Η ηθολογική συνιστώσα του προβλήματος, στο Καΐλα, Πολεμικός, Φιλίππου. (επιμ.) *Άτομα με ειδικές ανάγκες: Σύγχρονες κατευθύνσεις και απόψεις σε προβλήματα πρόληψης, παρέμβασης,*

αντιμετώπισης. Διεπιστημονικό Ευρωπαϊκό Συμπόσιο, Ρόδος, Μάιος 1992.
Τόμος Α΄. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα

68. Τεντόμας, Λ., 2011. *Παιδιά εξωτικά. Παιδιά οικόσιτα*. Διδακτορική Διατριβή, Πάντειο Πανεπιστήμιο, Τμήμα Κοινωνικής Ανθρωπολογίας, Αθήνα
69. Φουκώ, Μ., 1982. *Ιστορία της Σεξουαλικότητας Η δίψα της γνώσης*, τομ. 1. Αθήνα: Ράππα
70. Ψυχογιού, Ε., 2008. «Μαυρηγή» και Ελένη. Τελετουργίες θανάτου και αναγέννησης. Αθήνα: Ακαδημία Αθηνών Κέντρο Ερεύνης Ελληνικής Λαογραφίας

ΗΛΕΚΤΡΟΝΙΚΕΣ ΠΗΓΕΣ

71. Clapton, J., & Fitzgerald, J., 2014. «The History of Disability: A History of Otherness». *Renaissance Universal*,
<http://www.ru.org/human-rights/the-history-of-disability-a-history-of-otherness.html>
72. Foucault, M., 2014. «Περί αλλοτινών χώρων. Ετεροτοπίες».
<http://socialpolicy.gr/2014/01/%ce%bc%ce%b9%cf%83%ce%ad%ce%bb-%cf%86%ce%bf%cf%85%ce%ba%cf%8e-%cf%80%ce%b5%cf%81%ce%af-%ce%b1%ce%bb%ce%bb%ce%bf%cf%84%ce%b9%ce%bd%cf%8e%ce%bd-%cf%87%cf%8e%cf%81%cf%89%ce%bd-%ce%b5%cf%84%ce%b5%cf%81.html>
73. Otieno, P., 2009. «Biblical and Theological Perspectives on Disability: Implications on the Rights of Persons with Disability in Kenya», in *Disability Studies Quarterly*, Vol 29, No 4,
<http://dsq-sds.org/article/view/988/1164>
74. Rabinow, P., & Rose, N., 2003. «Thoughts on the concept of biopower today»,
<http://www.lse.ac.uk/sociology/pdf/rabinowandrose-biopowertoday03.pdf>

75. www.genderpanteion.gr, 2006. The male machine, στο «Σώμα, φύλο, σεξουαλικότητα»,
[http://www.genderpanteion.gr/gr/other/files/3719920640lo%20 seksoyalikothta.pdf](http://www.genderpanteion.gr/gr/other/files/3719920640lo%20seksoyalikothta.pdf)
76. ΑμεΑ, 2014. «Ιστορική αναδρομή»,
<http://www.amea-amyntaio.gr/index2.php?id=32>
77. «Βιονικές στολές», 2014,
<http://www.disabled.gr/vionikes-stoles-anti-exoskeleton-ke-gia-parapligikous/>
78. ΕΚΑ πρώην ΕΙΑΑ,
<http://www.noesi.gr/book/export/html/2563>
79. Νέα των ΑμεΑ, 2010. «Το ολοκαύτωμα των ανθρώπων με αναπηρία τα χρόνια του ναζισμού»,
http://neatonamea.blogspot.gr/2010/02/blog-post_361.html
80. «Οι πρώτοι βιονικοί Ολυμπιακοί», 2014,
<http://www.disabled.gr/vioniki-olimpiaki-to-2016/>
81. Ριζοσπάστης, 23-4-2013: 14· Ριζοσπάστης, 26-4-2013: 32,
<http://www.inewsgr.com/30/ethniko-idryma-apokatastasis-anapiron-terastia-provlimata.htm>
82. Ριζοσπάστης, 29-6-2011: 32,
<http://www.inewsgr.com/30/ethniko-idryma-apokatastasis-anapiron-terastia-provlimata.htm>
83. «Ρομποτικές “στολές” από το μέλλον», 2014,
<http://www.disabled.gr/rompotikes-stoles-apo-to-mellon-voithoun/>

84. Τσούκα, Ι., 2010. «Ιστορική αναδρομή της ειδικής αγωγής»,
<http://kaleidoskopio-ea.blogspot.gr/2010/06/blog-post.html>