

ΠΑΝΤΕΙΟΝ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΚΑΙ ΠΟΛΙΤΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ

PANTEION UNIVERSITY OF SOCIAL AND POLITICAL SCIENCES



ΣΧΟΛΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ

ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΑΝΘΡΩΠΟΛΟΓΙΑΣ

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ: «ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ &
ΠΟΛΙΤΙΣΜΙΚΗ ΑΝΘΡΩΠΟΛΟΓΙΑ»

Ζώντας στο ίδρυμα: Επιτελέσεις αναπηρίας και πολιτικές φροντίδας

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

Αλεξανδρή Βασιλική

A.M.: 5220M005

Αθήνα, 2022

Τριμελής Επιτροπή:

Ειρήνη Αβραμοπούλου, Επίκουρη Καθηγήτρια Παντείου Πανεπιστημίου

(Επιβλέπουσα)

Diana Riboli, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Παντείου Πανεπιστημίου

Σαλώμη Μπουκάλα, Επίκουρη Καθηγήτρια Παντείου Πανεπιστημίου



Copyright © Βασιλική Αλεξανδρή, 2022

All rights reserved. Με επιφύλαξη παντός δικαιώματος.

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

Η έγκριση της διπλωματικής εργασίας από το Πάντειο Πανεπιστήμιο Κοινωνικών και Πολιτικών Επιστημών δε δηλώνει αποδοχή των γνώμων της συγγραφέα.

Στην Άννα

Ευχαριστίες

Αρχικά θα ήθελα να ευχαριστήσω ιδιαίτερος την καθηγήτριά μου κυρία Ειρήνη Αβραμοπούλου για την υποστήριξή της και το ξεχωριστό της μάθημα στο πρόγραμμα του μεταπτυχιακού. Επίσης, οι καθηγητές μου κυρία Ευδοξία Ντεροπούλου-Ντέρου και κύριος Λάζαρος Τεντόμας με έχουν επηρεάσει καθοριστικά στον τρόπο σκέψης και δε θα μπορούσα να μην τους αναφέρω στις ευχαριστίες μου.

Ευχαριστώ τη φίλη μου Κατερίνα Τσουκτάκου για την ψυχολογική υποστήριξη, τις συμβουλές καθ' όλη τη διάρκεια των σπουδών μου και φυσικά τις φιλολογικές παρατηρήσεις της. Ευχαριστώ ιδιαίτερος τη συμφοιτήτριά και καλή μου φίλη Άννα Διαμαντή για τις συζητήσεις μας, την ανταλλαγή και έμπρακτη υποστήριξη όχι μόνο σε εκπαιδευτικό αλλά και σε προσωπικό επίπεδο.

Τέλος, δε θα μπορούσα να μην αναφέρω τις/τους συνομιλήτριές/τές μου οι οποίες/οι απετέλεσαν πηγή προβληματισμού αλλά και αναστοχασμού. Αυτές/οί συνεχίζουν τη ζωή τους «εντός» ενώ εγώ ολοκλήρωσα το μεταπτυχιακό μου. Ένα ευχαριστώ δε φτάνει.

Περιεχόμενα

Περίληψη	6
Abstract	8
1. Εισαγωγή	10
1.2 Περιγραφή του πεδίου και οι συνομιλήτριές/τές μου	20
1.3 Χαρτογραφώντας την έρευνα: μεθοδολογικά ζητήματα	22
2. Χώρος και υποκειμενοποίηση	27
2.1 Τα «παιδιά» του ιδρύματος.....	28
2.2 «Λειτουργικοί» και «μη λειτουργικοί».....	31
2.3 Χώροι αναπηρίας: από το κοινωνικό περιθώριο στην ειδική τάξη ...	33
3. Επιθυμίες και ιστορίες συν-αισθηματικών αντιστάσεων	37
3.1 Και ανάπηρη και γυναίκα: Σεξουαλικότητα, έμφυλη διαφορά και υποκειμενικότητα	44
3.2 Ένας απαγορευμένος έρωτας;.....	48
4. Αγκαλιάζοντας και πλέοντας: συναντήσεις φροντίδας	51
4.1 Κατασκευή του «τέρατος» στην επαφή με τη διαφορά.....	54
5. Δικαίωμα σε χατίρια; Η πειθαρχία της αρτιμέλειας στον έλεγχο της φροντίδας	56
5.1 Αναπηρία και θεωρίες για το μετα-ανθρώπινο	60
6. Συμπεράσματα	62
7. Βιβλιογραφία	65

Περίληψη

Η παρούσα διπλωματική εργασία διερευνά επιτελέσεις αναπηρίας σε ένα ιδρυμα-οικοτροφείο αναπήρων και επεξεργάζεται τις σχέσεις που αναπτύσσονται μεταξύ τροφίμων και φροντιστριών/τών. Προκειμένου να εντοπιστεί μέσα από τις φροντιστικές πρακτικές, πώς οι σκέψεις, τα συναισθήματα και οι συμπεριφορές των εμπλεκόμενων σωματοποιούνται και ενσωματώνονται στον συγκεκριμένο χώρο, επιλέγονται τα εργαλεία των ημι-δομημένων συνεντεύξεων, της συμμετοχικής παρατήρησης καθώς και στοιχεία αυτοεθνογραφικής προσέγγισης. Επίσης, με ενδιαφέρον για το πώς οι πρακτικές φροντίδας συγκροτούν το υποκείμενο και τον Άλλο, αναλύεται η κατηγορία του ανάπηρου υποκειμένου εστιάζοντας σε συναρμογές γνώσης/εξουσίας. Μέσα από εκείνες, το ανάπηρο υποκείμενο διαχωρίζεται εξωτερικά σε σχέση με τους μη ανάπηρους και εσωτερικά ως προς τη διάκριση διαγνώσεων μεταξύ χαμηλής και υψηλής λειτουργικότητας.

Θέτοντας το σώμα ως σημαντική αναλυτική κατηγορία και εξετάζοντας μεθοδολογικά άρρητες και σωματικές καθημερινές πρακτικές, μεταδομιστικές προσεγγίσεις και η ανθρωπολογία του γίνεσθαι συνομιλούν, για να αναζητηθεί ο τρόπος διάχυσης των επιθυμιών μέσα στο ίδρυμα. Για τον λόγο αυτό, το άγγιγμα εξετάζεται ως σημείο συνάντησης αλλά και διαφοράς. Επιπροσθέτως, με τη διερεύνηση του πώς εδραιώνονται πειθαρχικοί μηχανισμοί που αναπαράγουν κανονικότητες -στις οποίες εμπλέκονται τόσο οι τρόφιμοι όσο και οι εργαζόμενες/οι- η ανθρωπολογία του γίνεσθαι μέσα από πολιτικές του συν-αισθήματος αποσταθεροποιεί την πρωτοκαθεδρία της ταυτότητας στη δυτική φιλοσοφική παράδοση υπέρ της μετατόπισης σε σύνολα σχέσεων. Παράλληλα, αναλύονται ερωτικές και σεξουαλικές επιθυμίες μέσα στο ίδρυμα. (Συμ)βιώνοντας εμπειρίες αναπηρίας και διεκδικώντας μια επιστημολογική πτυχή μεταξύ των ιατρικών διαγνώσεων που επιβάλλουν την εξουσία της γνώσης των ειδικών, η έννοια του τέρατος αναδεικνύει εκείνα τα σώματα που, στην αποτυχία τους να προσεγγίσουν τις σωματικές κανονικότητες, αποκλείονται ριζικά.

Στην αναζήτηση δίκαιων συνθηκών διαβίωσης, η έννοια της διασωματικότητας και οι θεωρίες για το μετά-ανθρώπινο γίνονται εργαλεία στην ανάλυση της φροντιστικής σχέσης, ώστε να εξερευνηθούν περιπλοκότητες του κοινωνικού κόσμου, επιστώντας την προσοχή στις αλληλεπιδράσεις και τις εντάσεις που συνθέτουν την κοινωνική ζωή. Η διασωματική φροντίδα, που βιώνουν στις συναντήσεις τους πολλά

ανάπηρα και μη ανάπηρα υποκείμενα, εγείρουν σημαντικά ερωτήματα σχετικά με τα είδη ζωής και θανάτου που έχουν σημασία στο επίπεδο μιας διαδικασίας γίνεσθαι που παρακάμπτει την άκαμπτη, αυτόνομη υποκειμενικότητα.

Λέξεις-κλειδιά: αναπηρία, επιθυμία, ίδρυμα, σώμα, υποκειμενοποίηση

Living in the asylum: Performances of disability and politics of care

Vasiliki Alexandri

Abstract

This thesis investigates disability performances in an asylum for the disabled and elaborates on the relationships between inmates and carers. In order to identify through the care practices, how the thoughts, emotions and behaviors of those involved are embodied and embedded in the specific space, the tools of semi-structured interviews, participatory observation as well as elements of an autoethnographic approach are chosen. Also, with an interest in how care practices constitute the subject and the Other, the category of the disabled subject is analyzed focusing on knowledge/power assemblages. Through these, the disabled subject is distinguished externally in relation to the non-disabled and internally in terms of distinguishing diagnoses between low and high functioning.

Placing the body as a significant analytical category and examining methodologically implicit and bodily everyday practices, poststructuralist approaches and the anthropology of becoming converse, to seek the way desires are diffused within the asylum. For this reason, touch is considered as a point of encounter but also of difference. Furthermore, by exploring how disciplinary mechanisms that reproduce norms are established -in which both inmates and carers are implicated- the anthropology of becoming through politics of affect destabilizes the primacy of identity in the Western philosophical tradition in favor of displacement in relationship sets. At the same time, erotic and sexual desires within the asylum are analyzed. (Co)experiencing disability and claiming an epistemological aspect among medical diagnoses that impose the authority of expert knowledge, the concept of the monster highlights those bodies that, in their failure to approximate bodily norms, are radically excluded.

In the search for just living conditions, the concept of intercorporeality and theories of the posthuman become tools in the analysis of the caring relationship to explore complexities of the social world, drawing attention to the interactions and tensions that make up social life. Intercorporeal care, experienced in encounters by many disabled and non-disabled subjects, raises important questions about the kinds of

life and death that matter at the level of a process of becoming that bypasses rigid, autonomous subjectivity.

Keywords: asylum, body, desire, disability, subjectivation

1. Εισαγωγή

Η διπλωματική αυτή εργασία πραγματεύεται επιτελέσεις αναπηρίας σε ένα ιδρυμα-οικοτροφείο αναπήρων και διερευνά τις πρακτικές φροντίδας εστιάζοντας στις σχέσεις που αναπτύσσονται μεταξύ τροφίμων και εργαζομένων. Ειδικότερα, εργαζόμενη στο συγκεκριμένο ίδρυμα ως φροντίστρια και ταυτόχρονα πραγματοποιώντας μελέτη μέσω συνεντεύξεων και συμμετοχικής παρατήρησης, αναζητώ πώς γίνονται κατανοητά τα ανάπηρα υποκείμενα εστιάζοντας στην κριτική ανάδειξη των αμφιταλαντεύσεων και νοσηματοδοτήσεων των εμπλεκομένων -φροντιζόμενων και φροντιστριών/τών- στη ζωή στο οικοτροφείο, και παράλληλα καταγράφοντας αντιφάσεις και αμφιθυμίες στις σκέψεις και στα συναισθήματά μου ως εργαζόμενη και ερευνήτρια.

Για την κατανόηση του τρόπου που αναδεικνύονται αυτές οι αντιφάσεις η θεωρία της επιτελεστικότητας της Judith Butler (1990) που θέτει ερωτήματα ως προς την κατηγορία του φύλου, αναδύεται ως σημαντικό αναλυτικό εργαλείο πλαισίωσης αυτής της έρευνας για την περίπτωση, όμως, της αναπηρίας. Η θεωρητικός αντλώντας από τη φουκωική ιδέα για την κατηγορία του φύλου αναλύει ότι τα «συστήματα εξουσίας παράγουν τα υποκείμενα εκείνα τα οποία στη συνέχεια έρχονται να αντιπροσωπεύσουν» (Butler, 1990, σ. 26). Με αυτόν τον τρόπο, η αναπηρία γίνεται αντιληπτή ως ένα ζήτημα κανονιστικών αρτιμελιστικών κατευθυντηρίων αλλά και ως ζήτημα εναλλακτικών προσανατολισμών που απορρέουν από τις επιθυμίες των αναπήρων και τις συναντήσεις τους με μη ανάπηρους. Για την επίτευξη του σκοπού της έρευνας, στην πρώτη ενότητα γίνεται προσπάθεια κριτικής του δυτικού αυτόνομου υποκειμένου εστιάζοντας σε τεχνολογίες παθολογικοποίησης και ιατρικοποίησης της κατηγορίας της αναπηρίας.

Πιο συγκεκριμένα, η ιατρική επιστήμη υπήρξε θεμελιώδης στο εγχείρημα του Διαφωτισμού για μια ορθολογική γνώση του φυσικού και του κοινωνικού κόσμου. Από την αποικιακή επέκταση του 18^{ου} και 19^{ου} αιώνα η βιοϊατρική γνώση γίνεται επιστημολογική παραδοχή για τη φύση και το φυσικό σώμα, συνδέοντάς το με υποστασιοποιημένες κατηγορίες του φυσιολογικού και παθολογικού, της υγείας και της αρρώστιας (Αθανασίου, 2011). Ο άνθρωπος γίνεται κατανοητός ως ένα αυτο-επίγειο, αφηρημένο ιδεώδες και σύμβολο της κλασικής ανθρωπότητας που γεννήθηκε στην Ευρώπη «βασισμένο στις αποδόσεις του δέκατου όγδοου και δέκατου ένατου αιώνα της κλασικής αρχαιότητας και των ιδεωδών της ιταλικής Αναγέννησης [...] είναι λευκός, ευρωπαϊός, όμορφος και αρτιμελής» (Braidotti, 2013, σ. 13, 24). Στην ύστερη

βικτοριανή περίοδο με το κίνημα της ευγονικής των αρχών του 20^{ου} αιώνα επιβλήθηκαν πρακτικές ελέγχου αυτού που ονομάστηκε «ελαττωματική κληρονομικότητα» λόγω αναγκαστικής στέρωσης αναπήρων, «διανοητικά καθυστερημένων» και άλλων «εκφυλισμένων» (Bétubé & Lyon, 1998).

Ο Michel Foucault σηματοδοτεί ως σημαντική τη ρήξη μεταξύ του παραδοσιακού αποκλεισμού του λεπρού, παραδομένου στην τύχη του, και την πρώιμη σύγχρονη ένταξη του θύματος πανώλης, που υπόκειται σε μια σειρά διαδικασιών ομαλοποίησης μεταβαίνοντας από μια τεχνολογία εξουσίας που «διώχνει, αποκλείει, απαγορεύει, περιθωριοποιεί και καταστέλλει, σε μια θεμελιωδώς θετική εξουσία που διαμορφώνει, παρατηρεί, γνωρίζει και πολλαπλασιάζεται» (2003, σ. 48). Κατηγορίες όπως το φύλο, η φυλή, η τάξη και η σεξουαλικότητα γίνονται τόποι όχι μόνο στην ανάπτυξη βιοϊατρικών λόγων και πρακτικών, αλλά και εννοιολογήσεων συγκεκριμένων «βιολογικών» σωμάτων και σωματικών διαγωγών, «σεσημασμένων» (Schiebinger, 1993). Όπως καταδεικνύει η Deborah Stone (1984) στην ανάλυσή της για τη δημιουργία της αναπηρίας ως κατηγορίας του βιομηχανικού κράτους πρόνοιας, τα συστήματα διάγνωσης που αναπτύχθηκαν στις αρχές του 20^{ου} αιώνα ήταν νέες τεχνολογίες διακυβέρνησης.

Εντοπίζοντας πειθαρχικές τεχνικές που διακρίνουν τις/τους τροφίμους σε «λειτουργικούς» και «μη λειτουργικούς» μέσα στο ίδρυμα αλλά και συζητώντας με τις/τους φροντίστριες/τές για τις διαγνώσεις και τη συστηματική φαρμακοληψία, επιλέγονται οι έννοιες της βιοεξουσίας και βιοπολιτικής όπως έχουν αναπτυχθεί από τον Michel Foucault (2011). Με την άνοδο της σύγχρονης επιστήμης και την ανάδυση της βιοπολιτικής, η αναπηρία αποτελεί ιατρικό ζήτημα ατομικής παθολογίας (McRuer, 2006). Η αυστηρή τήρηση του καθημερινού προγράμματος των τροφίμων, η υποχρεωτική συνοδεία και εποπτεία από φροντίστριες/τές σε κάθε χώρο του ιδρύματος αλλά και ο χωρισμός σε τάξεις με συγκεκριμένα κριτήρια είναι επίσης θέματα που πραγματεύεται η έρευνα. Η αναπηρία αναλύεται όπως αναφέρουν οι David T. Mitchell και Sharon L. Snyder (2010) υπό το πρίσμα ενός ιατρικού τρόπου διακυβέρνησης που ενίσχυσε τη σωματική διαφορά με όρους φροντίδας και λειτουργικότητας.

Ο έλεγχος που ασκείται μέσω της πειθάρχησης του σώματος και της διαφορετικότητας αναδεικνύεται μέσα από τις σχέσεις που αναπτύσσονται στο ίδρυμα που εξετάζω, με τέτοιο τρόπο ώστε η αντίθεση μεταξύ παιδικότητας των τροφίμων και ενηλικιότητας των εργαζομένων να θέτει καθαρά όρια στις σχέσεις που δημιουργούνται και να καθορίζει με αντίστοιχο τρόπο τις συμπεριφορές τους. Η

παιδική ιδιότητα που αποδίδεται στις/στους τροφίμους εντοπίζεται στον όρο αναφοράς «παιδιά», που κυριαρχεί στο ίδρυμα παρότι όλες/οι είναι άνω των 18 ετών. Η παιδικότητα εκφράζεται με διάφορους τρόπους όπως στη διατροφή και ειδικότερα στην απαγόρευση κατανάλωσης αλκοόλ ή καφέ και συνολικά στην ευθύνη των εργαζομένων για το σώμα των τροφίμων. Η ανάλυση της κατηγορίας της παιδικής ηλικίας, όπως αναπτύσσεται από τη Δήμητρα Μακρυνιώτη (1997), με βοήθα στη διερεύνηση της συσχέτισής της με την αναπηρία αλλά και κυρίως στο να εκκινήσω συζητήσεις με τις/τους συναδέλφισσές/ους μου για το πώς βιώνουν και νοηματοδοτούν αυτήν τη διαφορά. Η αφηρημένη έννοια του «φυσιολογικού παιδιού» ενσωματώνει προσδοκίες μετάβασης και εξέλιξης από το ένα αναπτυξιακό στάδιο στο άλλο και η διάγνωση της υστέρησης από το φυσιολογικό δικαιολογεί την παρέμβαση, τη θεραπεία και τη φροντίδα (Μακρυνιώτη, 1997).

Με μια πρώτη ματιά γίνεται αντιληπτό ότι οι φροντίστριες/τές και νοσηλεύτριες διακρίνονται από τις/τους υπόλοιπες/ους εργαζόμενες/ους στο ίδρυμα επειδή υποχρεούνται να φορούν ιατρικές στολές. Επιπροσθέτως, μέσα από συστηματική παρατήρηση διαφαίνεται μια ακόμη εσωτερική διάκριση αναφορικά με το ότι «καλύτερες» και «ειδικότερες» να υποστηρίξουν τις/τους τροφίμους, θεωρούνται οι νοσηλεύτριες. Ειδικότερα, τα «δύσκολα περιστατικά» και οι «κρίσεις» των τροφίμων αντιμετωπίζονται από νοσηλεύτριες και όχι από φροντίστριες/τές. Αυτές οι διαπιστώσεις δημιουργούν ερωτήματα σχετικά με το πώς λειτουργεί η ιδρυματοποίηση και τι επιπτώσεις έχει στην κατασκευή υποκειμενικότητων. Δηλαδή τι είδους επιτελεστικότητα αλλά και δυνατότητες ρήξης αναδεικνύονται σε ένα ίδρυμα αναπήρων. Έτσι, έχει σημασία για την έρευνα αυτό που έχει αναφέρει ο θεωρητικός των σπουδών αναπηρίας Robert McRuer ότι, δηλαδή, τα ανάπηρα ή ασθενή υποκείμενα αντικειμενοποιήθηκαν και παθολογικοποιήθηκαν ιστορικά με νέους τρόπους καθώς η εξουσία για την ονομασία και την περιγραφή της αναπηρίας μετατοπίστηκε σε ιατρικά και ψυχιατρικά ιδρύματα μακριά από άλλους χώρους, όπως η εκκλησία και τα freak shows (2006, σ. 169). Μια λογική ιδρυματοποίησης και «εξειδίκευσης» απομάκρυνε την αναπηρία από το σπίτι, ενώ η οικειότητα και η ασφάλεια συνδεόταν με τον ετερόφυλο και αρτιμελή οικιακό χώρο (McRuer, 2006).

Η αναπηρία αντιμετωπίζεται ως μια αρνητική κοινωνική απάντηση σε μια αντιληπτή σωματική βλάβη [impairment] που είναι μέρος μιας κοινωνικής διαδικασίας για συγκεκριμένα σώματα και με ανάγκες φροντίδας (Shuttleworth & Kasnitz, 2004). Η φροντίδα δεν αποσιωπάται πλέον, είναι όλο και περισσότερο ορατή, δημιουργείται

στην άρθρωση ιδεών και στον πολιτικό προβληματισμό, από τον αυξανόμενο πολλαπλασιασμό των λόγων για τη φροντίδα (Dahl, 2017). Η έννοια της βιοπολιτικής του Michel Foucault, είναι χρήσιμη για τον προβληματισμό σχετικά με το πώς η ζωή έχει ληφθεί ως αντικείμενο των σύγχρονων πολιτικών φροντίδας. Για αυτό, διερευνώντας την περίπτωση ενός ιδρύματος-οικοτροφείου αναπήρων αναδύονται ερωτήματα στο πλαίσιο του βιοπολιτικού ανθρωπισμού, κυρίως σχετικά με τις έμφυλες και αρτιμελιστικές ανισότητες που δομούν την κανονιστική ισχύ των καθεστώτων φροντίδας και του σύγχρονου ανθρωπισμού. Ένας ανθρωπισμός παγιδευμένος μεταξύ ορατότητας και αορατότητας και μεταξύ ζωής και θανάτου, σε ένα ίδρυμα «όπου το μη παραγωγικό και το ανεπιθύμητο μπορεί να εγκαταλειφθεί» (Biehl, 2005, σ. 381). Ποιες μπορεί να είναι επιθυμίες των «ανεπιθύμητων» όπως αναφέρει ο ανθρωπολόγος João Biehl και τι σκέφτονται και επιθυμούν αυτές/οι που εργάζονται μαζί τους;

Συνεχίζοντας, για να εξετάσω πώς διαχέεται η επιθυμία στο ίδρυμα η έννοια του γίνεσθαι του Gilles Deleuze υπήρξε ιδιαίτερα παραγωγική στην παρούσα έρευνα. Η έννοια του γίνεσθαι όπως υιοθετείται εθνογραφικά στο βιβλίο των ανθρωπολόγων João Biehl και Peter Locke, *Deleuze and the Anthropology of Becoming* (2010), τονίζει την «πλαστική» δύναμη των ανθρώπων και τις περίπλοκες προβληματικές για το πώς να ζεις δίπλα, μέσα και παρά των περιοριστικών επιπτώσεων των κοινωνικών, δομικών και υλικών εξουσιών (σ. 3). Για αυτό, οι έννοιες αυτές με βοηθούν στο να επεξεργαστώ τις αντιλήψεις των εμπλεκομένων αναφορικά με την παρουσία τους στο ίδρυμα και τις σχέσεις που αναπτύσσουν. Το περιθώριο και η ιατρικοποίηση που χαρακτηρίζει ένα ίδρυμα-οικοτροφείο αναπήρων γίνονται παράγοντες που προβληματοποιούν την κατηγορία της φροντίδας. Ακριβώς επειδή η αυτοεξυπηρέτηση και η λειτουργικότητα αποτελούν προϋποθέσεις για τη συνέχεια και αυτοτέλεια του αυτόνομου υποκειμένου, στην παρούσα εργασία εστιάζω στους τρόπους μέσα από τους οποίους κατασκευάζεται η αναπηρία μέσα από τη φροντίδα του σώματος. Πιο συγκεκριμένα, η περίπτωση του ταΐσματος, του μπάνιου και της αλλαγής πάνας αλλά και άλλων «φροντιστικών» πρακτικών που δημιουργούν σχέσεις εξάρτησης και αναδεικνύουν το αίσθημα σύνδεσης και ευθύνης για τον Άλλον έχει αναλυτικό ενδιαφέρον στο συγκεκριμένο εγχείρημα καθώς αυτές οι φαινομενολογικές και μεταδομιστικές προσεγγίσεις, που αναφέρθηκαν παραπάνω, επιτρέπουν να εξετάσω μεθοδολογικά άρρητες και σωματικές καθημερινές πρακτικές.

Προχωρώντας στην ανάλυση πειθαρχικών μέτρων που στοχεύουν στη σεξουαλικότητα των αναπήρων εξετάζεται η κατηγορία του φύλου και οι

διασταυρώσεις της με την αναπηρία. Η παρατήρηση των φροντιστικών πρακτικών στη διαχείριση των ερωτικών και σεξουαλικών επιθυμιών, οι περιορισμοί που τίθενται στο ανάπηρο σώμα αλλά και στο άγχος που προκαλεί η σεξουαλική επιθυμία αναπήρων και μη, αποτελεί μέρος που απασχολεί την έρευνα. Δίνοντας έμφαση στην προβληματική της υποκειμενικότητας και της σεξουαλικότητας, ή πιο συνοπτικά στη διερεύνηση της κατηγορίας του σεξουαλικού ανάπηρου υποκειμένου, εξετάζω πώς εδραιώνονται πειθαρχικοί μηχανισμοί που αναπαράγουν κανονικότητες στις οποίες εμπλέκονται τόσο οι τρόφιμοι όσο και οι εργαζόμενες/οι στον χώρο αυτόν. Αν η σεξουαλική σχέση είναι ήδη ένας επικίνδυνος λόγος που απειλεί πάντα να διαταράξει την ομαλή και προβλέψιμη οργάνωση των κοινωνικών σχέσεων τότε πρέπει να ρωτήσουμε επίσης ποια είναι η κατάσταση των ορίων που κινδυνεύουν να παραβιαστούν.

Οι ιστορίες που παρουσιάζονται είναι τόσο προσωπικές όσο και πολιτικές. Μέσα από την παρατήρηση της ζωής στο ίδρυμα και κυρίως των σχέσεων των εμπλεκομένων αναδύεται στην επιφάνεια ο συν-αισθηματικός αντίκτυπος και η πολιτική σημασία των αναπαραστάσεων αναπηρίας, ψυχικής ασθένειας και υποκειμενικότητας. Οι ανικανοποίητες επιθυμίες των συνομιλητριών/τών μου αναφορικά με τις δραστηριότητές τους, το σπίτι τους και την επαφή με τις/τους εργαζόμενες/ους αλλά και από την άλλη, οι επιθυμίες των συναδερφισσών/ων μου για υποστήριξη, ελεύθερο χρόνο και σχέσεις με τις/τους τροφίμους γίνονται ένα πολύπλευρο και συναισθηματικό σημείο επαφής με κόσμους ανισότητας ενώ ταυτόχρονα φιλοξενούν τη δυνατότητα για αλλαγή.

Στην έκταση της εργασίας η επιθυμία, όπως αναφέρουν οι Gilles Deleuze και Claire Parnet δεν αναζητά ένα μοναδικό, αποσυγκειμενοποιημένο αντικείμενο, αλλά έναν ευρύτερο κόσμο ή ένα σύνολο σχέσεων στο οποίο το «αντικείμενο» ενσωματώνεται και αποκτά νόημα (1987, σ. 80). Τα νοσοκομεία και τα κέντρα φροντίδας ως χώροι περίφραξης θα μπορούσαν με την πρώτη ματιά να ιδωθούν ως μέρη νέας ελευθερίας, αλλά συμμετέχουν σε μηχανισμούς ελέγχου και σκληρού περιορισμού (Deleuze, 1992). Για αυτό, η προσεκτική αναζήτηση των επιθυμιών των τροφίμων και των φροντιστριών/τών γίνεται ένα αναλυτικό εργαλείο που μέσα από την «ανθρωπολογία του γίνεσθαι» (Biehl & Locke, 2010) μπορεί να προσεγγίσει την αλληλεπίδραση των κινήσεων συνάντησης και διαφοράς με την κατασκευή της ετερότητας. Οι στιγμές αδιεξόδου που απορρέουν από μορφές εξουσίας και γνώσης μπορούν να αποσταθεροποιήσουν τις ιεραρχίες τεχνογνωσίας και ιατρικοποίησης του

φυσιολογικού και παθολογικού και να θολώσουν τη διάκριση μεταξύ του ολοκληρωμένου και του ατελούς υποκειμένου.

Τα υποκείμενα στο ίδρυμα και οι συνδέσεις τους με άλλους και αντικείμενα, παράγουν μια γεωγραφία του γίνεσθαι (συν)διαμορφώνοντας σκέψεις, συναισθήματα αλληλεγγύης και απόγνωσης. Υπό αυτό το πρίσμα, μέσα από περιγραφές του βιώματος του συγκεκριμένου συστήματος φροντίδας και αναλυτικότερα των αξιολογήσεων των κατάλληλων και ακατάλληλων πρακτικών φροντίδας των εργαζομένων αλλά και των περιορισμών και ελευθεριών των τροφίμων αναδύονται εξουσίες διαχείρισης και ταξινόμησης που μετατοπίζουν τη συζήτηση από το δίπολο θύτης-θύμα. Επισημαίνονται, δηλαδή, οι άμεσες οικονομικές, κοινωνικές και ιατρικές διαδικασίες της εξουσίας της φροντίδας που εμπλέκονται σε διαδικασίες υποκειμενοποίησης τόσο των αναπήρων αλλά και των φροντιστριών/τών τους. Κυρίως όμως υπογραμμίζονται συναισθηματικές αμφιθυμίες και αντιφάσεις. Παρακολουθώντας αυτές τις διαδικασίες, βρίσκονται υλικά για μια κριτική της σημερινής εξελισσόμενης δυναμικής της παραγωγής γνώσης, των πολιτικών οικονομικών και του κοινωνικού ελέγχου (Biehl & Locke, 2017).

Εκθέτοντας αποσπάσματα από συνεντεύξεις με τις/τους φροντίστριες/τές, στην επόμενη ενότητα της έρευνας, αναγνωρίζεται η βία που διαχέεται τόσο στη διαβίωση των τροφίμων αλλά και στις εργασιακές συνθήκες και στη συμ-βίωση με τις/τους τροφίμους. Ερευνήτριες/τές στο πεδίο της αναπηρίας περιγράφουν τις σχέσεις περίθαλψης κυρίως από την άποψη των σχέσεων εξουσίας που περιορίζουν την προσωπική αυτονομία των φροντιζόμενων (π.χ. Oliver, 1999). Όπως αναφέρει η Tatjana Thelen (2015) οι συγγραφείς αυτοί περιγράφουν, ακόμη, την αρνητική επίδραση της απλήρωτης ή κακοπληρωμένης φροντίδας στις/στους φροντιζόμενες/ους. Λαμβάνοντας υπόψη αυτές τις θεωρήσεις, η εργασία συνομιλεί με έρευνες που αφορούν στην ιατρικοποίηση των κρατικών θεσμών φροντίδας και του σώματος όπως του Λάζαρου Τεντόμα ο οποίος τονίζει ότι «η σύνδεση της σάρκας με το οργανωμένο πολιτειακό και κοινωνικό σώμα, το εθνικό και υπερεθνικό [...] σημαίνει και μια διαπίστωση του πώς νοείται το σώμα» (2020, σ. 67). Όσο αναζητούν τις κοινωνικές παροχές τα ανάπηρα υποκείμενα «κινούνται ανάμεσα σε χωρικότητες ενίσχυσης συγκεκριμένων συναισθημάτων που νοηματοδοτούν τις έννοιες της προσφοράς (ντροπή/υπερηφάνεια) και της αποδοχής της φροντίδας, όχι μόνο για τα ίδια αλλά και για όσους συνεργάζονται μαζί τους» (Τεντόμας, 2020, σ. 104).

Οι επαγγελματίες υγείας μιλούν για διαγνώσεις και παροχές ενόσω αναμένεται να διατηρούν τον έλεγχο και να αναγνωρίζουν την ευαλωτότητα μόνο ως ποιότητα του άλλου, δείχνοντας υπευθυνότητα και αποφασιστικότητα στη διαχείριση των κρίσεων των τροφίμων. Ωστόσο, λαμβάνοντας υπόψη την απόγνωση, τη στενοχώρια και αυτοκριτική των φροντιστριών/τών γίνεται κατανοητό ότι σε πολλές αλληλεπιδράσεις φροντιστικής περίθαλψης το άγγιγμα, που είναι αναπόσπαστο μέρος, γίνεται βάση μιας αμοιβαίας εμπλεκόμενης υπαρξιακής κατάστασης και των δύο μερών (Shildrick, 2009). Όπως αναφέρει η Garland-Thomson (1996) η σχέση των ανάπηρων σωμάτων με το άγγιγμα όχι μόνο εξέθεσε την ευαλωτότητα και συνεπώς την εξάρτησή τους, αλλά επίσης αμφισβήτησε τις ηθικές και πολιτικές φιλοσοφίες μετά τον Διαφωτισμό που ευνοούσαν τη σωματική αυτονομία και τον αυτοέλεγχο ως δείκτες «πολιτισμού».

Παρατηρώντας δυσκολίες στις πρακτικές διαχείρισης των τροφίμων αναδεικνύονται οι κανονικότητες που διατρέχουν εννοιολογήσεις για τα ανάπηρα σώματα. Όταν η απόθεση των σωματικών εκκρίσεων των τροφίμων ενισχύει τη διαφορά με τις/τους φροντίστριες/τές και οι συνομιλίες μου μαζί τους εστιάζουν σε εξηγήσεις αναφορικά με τις ψυχιατρικές διαγνώσεις και τη φαρμακοληψία οδηγούμαι σε έργα όπως το *Freakery: Cultural Spectacles of the Extraordinary Body* (1996) της Rosemarie Garland-Thomson που αναλύουν ότι η κατηγορία της αναπηρίας παρέχει τις σημερινές συντεταγμένες τερατοουργίας ή «φρικιού», περιορισμένες στο ανώμαλο. Όπως το θέτει η Margrit Shildrick (2002), με ενδιαφέρον για την πρακτική επιστήμη, οι μελετητές του Διαφωτισμού εγκατέλειψαν σε μεγάλο βαθμό αφηρημένες εικασίες για το τερατούργημα προκειμένου να επιβάλουν αντ' αυτού έναν ιατρικό λόγο όλο και περισσότερο επικεντρωμένο στην εμβρυολογία και τη συγκριτική ανατομία. Το τέρας, εδώ, συνιστά το αποκλίνον και το μη κανονικό.

Η Shildrick στο έργο της *Embodying the Monster: Encounters with the Vulnerable Self* (2002) υποστηρίζει ότι η απάντηση στο τερατώδες σώμα ήταν πάντα αμφίθυμη. Το τέρας είναι αρχή διανοητότητας παρά της οριακής του θέσης και ως αδύνατο και ως απαγορευμένο. Η ανωμαλία είναι ο κοινός παρονομαστής σε όλη την αλυσίδα λόγου που διολισθαίνει μεταξύ ασυνήθιστων μορφών ενσωμάτωσης, ψυχικής αστάθειας και αποκλίνουσας συμπεριφοράς. Προσπαθώντας να το οργανώσουμε έξω από τους λόγους της κανονικότητας, επισημαίνουμε την αδυναμία συνειδητοποίησης ενός πλήρους ανεπτυγμένου, άτρωτου εαυτού. Είναι σαν το τέρας να υλοποιείται ακριβώς για να μπορεί να μιλήσει αντιπροσωπεύοντας εκείνους που επιδεικνύουν κάποια πτυχή της δικής μας μορφής (Shildrick, 2002).

Βλέποντας δυσλειτουργίες στο σύστημα φροντίδας του ιδρύματος, δυσλειτουργίες που διαχέονται σωματοποιώντας άγχος και αποστροφή, χωρισμό και διάκριση στις ιστορίες των συνομιλητριών/τών μου, αναζητώ θεωρίες για το από-κείμενο [abject] όπως, για παράδειγμα, το καθιστά σαφές η προσέγγιση της Julia Kristeva (1982). Το ζήτημα που διακυβεύεται δεν είναι τόσο πολύ ότι το σώμα του άλλου είναι τρομακτικό από μόνο του, αλλά μάλλον ότι μπορεί να διεισδύσει στον χώρο του σώματός μου και να επιφέρει τις ίδιες μεταμορφώσεις που θα ανατρέψουν τη διεκδίκησή μου στην αυτόνομη αυτοτέλεια (Kristeva, 1982, σ. 70). Το άγχος καταδεικνύει τη συνεχή αποτυχία της αυτονομίας και της αυτοκυριαρχίας να εγγράψει επαρκώς την ενσωμάτωση.

Μέσα από την επιτόπια έρευνά μου η συνειδητοποίηση ότι όσο εμπλεκόμουν στη ζωή των τρόφιμων και εργαζομένων στο ίδρυμα, τόσο περισσότερο συναιθανόμουν συνθήκες στις οποίες διαμορφώνονται και αποκλείονται ζωές, καθόρισε τη συγγραφή αυτής της έρευνας. Ωστόσο, οι συνεντεύξεις με τις/τους συναδέλφισσές/ους μου ανέδειξαν την αδυναμία να εκφραστούν πολλά σημεία που πλαισιώνουν την εργασία αναφορικά με τη φροντίδα, όπως και το πώς αντιλαμβανόμαστε και συναιθανόμαστε τραύματα των τροφίμων. Δε μπορούσαμε να εξηγήσουμε στις συζητήσεις μας γιατί ακριβώς κλαίνε οι τρόφιμοι, ή τι αντίκτυπο έχει η καθημερινή φαρμακοληψία στη συμπεριφορά τους και στις αντιλήψεις μας για την αναπηρία, παρόλο που διαχέονταν στην ατμόσφαιρα. Έτσι ο τρόπος αντιμετώπισης, ο συναισθηματικός αντίκτυπος, ο θυμός, η απόγνωση αλλά και παράλληλα η συνδιαμόρφωση των φροντιστριών/τών καθώς εργάζονται σε αυτόν τον χώρο αναλύονται συν-αισθηματικά επιλέγοντας προσεγγίσεις της Γιαέλ Ναβάρο περιγράφοντας ότι «το συν-αίσθημα αναφέρεται πράγματι σε έναν συναισθηματικό τομέα, αλλά το φάσμα που καλύπτει είναι πολύ μεγαλύτερο από αυτό της υποκειμενικότητας ή του εαυτού» (2018, σ. 191). Τα συν-αισθήματα πολιτικοποιούνται όταν για παράδειγμα οι συνομιλήτριές μου μου περιγράφουν τις βάρδιές τους στην αίθουσα των «μη λειτουργικών». Βιώνοντας αισθήματα εγκατάλειψης και συστήματα αξιών με άορατους μηχανισμούς δημιουργίας ζωών που επιτρέπουν τον θάνατο, η έννοια της «νεκροπολιτικής» [necropolitics] υποδεικνύει ποιο υποκείμενο μπορεί να αναλωθεί και ποιο όχι (Mbembe, 2003).

Υπογραμμίζεται, δηλαδή, ότι εκτός από τη βία, και τον έλεγχο στις σχέσεις των εμπλεκομένων, αναδύονται συναισθήματα που μοιράζονται. Οι φροντίστριες/τές μου αναλύουν τις άσχημες εργασιακές συνθήκες, στενοχωριούνται για τη ζωή των

τροφίμων, δίνουν τις δικές τους εξηγήσεις σχετικά με «αποκλίνουσες» συμπεριφορές, δικαιολογούν και αναφέρονται σε δικαιώματα. Στο σημείο αυτό η ανάλυση του Michel Foucault (2011) και της Judith Butler (1990) μας βοηθά και πάλι να κατανοήσουμε την κρίση της πρόνοιας και του δικαιωματικού λόγου όπως αναδεικνύεται στη συνέχεια. Ταυτόχρονα, όμως, συζητώντας με τις/τους συνομιλήτριες/τές μου για αιτήματα για παγίωση των δικαιωμάτων των αναπήρων, και για μια πιο διεξοδική συμπερίληψη των ενδιαφερόντων και επιθυμιών τους στο ίδρυμα, στρέφομαι σε μια διερεύνηση του τι είναι αυτό που συνεχίζει να εμποδίζει την εξέλιξη των δίκαιων συνθηκών διαβίωσης. Ένας τέτοιος τρόπος σκέψης σηματοδοτεί αυτό που συχνά αποκαλείται «κριτικές σπουδές αναπηρίας» (π.χ. Goodley, Lawthom & Runswick, 2014· Kafer, 2003· Shildrick, 2009). Στις κριτικές σπουδές αναπηρίας ο ανθρωπισμός γίνεται κατανοητός ως βασικό στοιχείο της αρτιμέλειας (Campbell, 2009). Έτσι, με κριτική στον ανθρωπισμό και στη φροντίδα αντί της αποδοχής ενός ορισμού του «ανθρώπου» ως βάση ενός «ηθικού» και «φροντιστικού κόσμου», όπως αναφέρει η Jasbir Puar (2017, σ. 26) για την περίπτωση της αναπηρίας, στην πέμπτη ενότητα συζητώ τη διασωματική [intercorporeal] οντολογία.

Το αποδιοργανωμένο [dis-organised] σώμα που ο Lacan (1977) βλέπει ως την αδυναμία σταθεροποίησης ενός ενοποιημένου εαυτού που θα γίνει υποκείμενο στο Συμβολικό, ξαναγράφεται ακριβώς όπως το σώμα-χωρίς όργανα, το σώμα που μακριά από το να σηματοδοτεί τον διαχωρισμό και τη διάκριση συνεχίζει κάνοντας συνδέσεις στη ροή μιας επιθυμίας που δεν έχει σταθερό στόχο και αντικείμενο. Είναι, μεταξύ άλλων, μια στροφή προς τη θετικότητα της διασωματικότητας, παρά μια αγωνία για τις επικίνδυνες σημασίες της. Άλλωστε, η ιδέα των «ορίων», θεμελιώδης για την ψυχανάλυση, είναι μια πολιτισμικά συγκεκριμένη ιδέα (Brennan, 2004). Η Alison Kafer (2013) αναφέρει ότι το «cripping the cyborg» έχει να κάνει όχι με την κατανόηση των αναπήρων εξαιτίας των σωμάτων τους αλλά εξαιτίας των πολιτικών τους πρακτικών οι συνδέσεις με -για παράδειγμα- προσωπικούς βοηθούς κάνουν τα δύο σώματά να λειτουργούν σαν εαυτός, σαν μία ενότητα, διαταράσσοντας το δυισμό του μονού εαυτού, του εαυτού και του άλλου, του σώματος και του ορίου, της δράσης και της αλληλεξάρτησης.

Πιο συγκεκριμένα, εντοπίζοντας δυσκολίες αλλά και ευκαιρίες για συζήτηση και αποδοχή στην αναγνώριση των επιθυμιών των τροφίμων για σεξουαλικότητα ή «χατίρια» όπως αναφέρονται συχνά τα αιτήματά τους, η έννοια της διασωματικότητας [intercorporeality] γίνεται εργαλείο στην ανάλυση της φροντιστικής σχέσης (Shildrick,

2009). Η Shildrick (2009) αναφέρεται στη φαινομενολογία του Maurice Merleau-Ponty (1962) και επισημαίνει ότι η βιωμένη εμπειρία μας με τους άλλους είναι η βάση του να είμαστε ή να γινόμαστε στον κόσμο, και η αυτονομία και η κυριαρχία του υποκειμένου αναιρούνται συνεχώς, ακόμη και όταν ενσαρκώνονται, από διασωματικές συναντήσεις. Έτσι, η θεωρητικός επανεξετάζει το τερατώδες, όχι ως μια ανώμαλη κατηγορία, αλλά ως μια ελκυστική συνθήκη, και δείχνει πώς αυτό περιλαμβάνει μια εξερεύνηση των σχέσεων μεταξύ των σωμάτων και του ενσωματωμένου εαυτού και μια αναθεώρηση της φαινομενολογίας του σώματος.

Με αναφορές, δηλαδή, στο άγχος, την αποστροφή, το άγγιγμα και την αγκαλιά μεταξύ φροντιστριών/τών και τροφίμων εξετάζεται το ζήτημα της διασυνδεσιμότητας των ενσωματωμένων κοινωνικών σχέσεων της φροντίδας. Μέσα από τις διασυνδέσεις αυτές η έρευνα ανιχνεύει πώς ενσωματώνονται και γίνονται αισθητές αυτό που ονομάζω «φροντιστικές πειθαρχίες». Με αναφορά σε θεωρίες για το μετα-ανθρώπινο, όπως της Rosi Braidotti (2013) επαναλαμβάνω ότι η ροή και η αστάθεια δεν είναι ιδιαιτερότητες στο ανώμαλο ανάπηρο σώμα, αλλά συνθήκες κάθε σωματικότητας στον βαθμό που η ολότητα και ακεραιότητα του ενσώματου υποκειμένου είναι κατασκευή. Οι κριτικές σπουδές αναπηρίας συνομιλούν με θεωρίες για το μετα-ανθρώπινο γιατί εκτός από τις προβληματικές που θέτουν στις παραδοσιακές αντιλήψεις για το ανθρώπινο, εγείρουν επίσης σημαντικά ερωτήματα σχετικά με τα είδη ζωής και θανάτου που έχουν αξία (Goodley, Lawthom & Runswick, 2014).

Στο έργο της *Bodies of Tomorrow*, η Sherryl Vint (2007) εξετάζει τις συνδέσεις ανάμεσα σε πραγματικές και φανταστικές αντιμετώπισεις του μετα-ανθρώπου ως διευρυμένες προβληματικές επιδράσεις του καρτεσιανού προνομίου των αναπαραστάσεων του νου που επεκτάθηκε από τον Φιλελεύθερο Ουμανισμό. Η διασωματική φροντίδα και βοήθεια που βιώνουν στις συναντήσεις τους πολλά ανάπηρα και μη ανάπηρα υποκείμενα στην καθημερινή ζωή έχουν σημασία στο στάδιο μιας διαδικασίας γίνεσθαι. Οι αισθητηριακές αντιλήψεις του πάσχειν και του συμπάσχειν αποτελούν δυναμικά πεδία εμπρόθετης επιτέλεσης της υποκειμενικότητας. Ο τρόπος ζωής σηματοδοτεί αυτή τη μορφή αρμολογήματος [assemblage], όπως αναφέρουν οι Gilles Deleuze, και Pierre-Félix Guattari (1987), που παρακάμπτει την άκαμπτη υποκειμενικότητα και ανοίγει σε παραγωγικούς νέους τρόπους του γίνεσθαι στον κόσμο. Όταν η Braidotti συζητά την πολιτική για «αλληλεξάρτηση με πολλαπλούς άλλους» (2013, σ. 101) μπορούμε να αναφερθούμε στις/στους εργαζόμενες/ους στο πεδίο της αναπηρίας και να αναρωτηθούμε γιατί οι φροντίστριες/τές είναι δεμένες με

τα «παιδιά»; Αν σκεφτούμε ότι η μετα-ανθρώπινη κατάσταση χαρακτηρίζεται από αρμολογήματα που συνδέουν το υποκείμενο τότε η περίπτωση της αναπηρίας μας επιτρέπει να αναζητήσουμε δυαδικά στοιχεία εαυτού/άλλου και την αξία αυτών των αλληλεπιδράσεων όπως προσπαθώ να δείξω σε αυτή την εργασία.

1.2 Περιγραφή του πεδίου και οι συνομιλήτριες/τές μου

Η παρούσα έρευνα έλαβε χώρα σε μεγάλο ίδρυμα-οικοτροφείο αναπήρων στο λεκανοπέδιο της Αττικής. Η ταυτότητά του επιλέχθηκε να μην αποκαλυφθεί προκειμένου να προστατευτούν οι τρόφιμοι και οι εργαζόμενες/οι. Το οικοτροφείο είναι πιστοποιημένος φορέας παροχής υπηρεσιών κοινωνικής φροντίδας και ρόλος του είναι να φιλοξενεί ενοίκους οι οποίες/οι έχουν διάγνωση για «νοητική υστέρηση». Σκοπός λειτουργίας του είναι η παροχή υπηρεσιών παραμονής και διημέρευσης καθόσον λειτουργεί ως στέγη μακράς διαμονής, υποστηριζόμενης διαβίωσης 24ωρης φιλοξενίας για περίπου 60 τροφίμους. Πρόκειται για σύνδεσμο συγκροτημάτων σε μεγάλο περιφραγμένο προαύλιο χώρο με πεύκα. Η βασική κτιριακή υποδομή αποτελείται από τρία κτίρια τα οποία βρίσκονται σε πολύ κοντινή απόσταση μεταξύ τους.

Πιο συγκεκριμένα, το μεγαλύτερο κτίριο, που είναι το πρώτο που βλέπει κανείς μπαίνοντας από την κεντρική είσοδο του συγκροτήματος, αποτελείται από τρεις ορόφους. Στην είσοδο αυτού, βρίσκονται τα γραφεία του διοικητικού συμβουλίου, δηλαδή του προέδρου και των διευθυντών του ιδρύματος. Στον πρώτο όροφο τοποθετείται το γραφείο της προϊσταμένης, τουαλέτες για το προσωπικό, αίθουσες διδασκαλίας και οι κοιτώνες, δηλαδή, τα δωμάτια των τροφίμων.

Στο γραφείο της προϊσταμένης υπάρχουν εντοιχισμένα μικρά ντουλάπια με το όνομα κάθε τροφίμου και τα φάρμακά της/του. Τα περισσότερα είναι κυρίως ψυχοφάρμακα, ηρεμιστικά αλλά και βιταμίνες ή άλλα φάρμακα. Υπάρχει επίσης ειδικός πίνακας που οι φροντίστριες/τές καλούνται να σημειώνουν τις ημερομηνίες έμμηνου ρύσεως και των κενώσεων των τροφίμων. Οι αίθουσες διδασκαλίας περιλαμβάνουν μικρό νεροχύτη, τραπέζια και ντουλάπες που μέσα υπάρχουν υλικά για δημιουργική απασχόληση όπως χαρτιά, μπογιές ζωγραφικής, πάζλ. Στους τοίχους τους υπάρχουν ζωγραφιές και κατασκευές των τροφίμων. Οι κοιτώνες είναι δίκλινοι με ιδιαίτερο WC. Κάθε δωμάτιο έχει δύο κρεβάτια, ξεχωριστές ντουλάπες για τα ρούχα των δύο τροφίμων που μοιράζονται τον κοιτώνα, μια τουαλέτα με νιπτήρα, ντουζιέρα,

και λεκάνη. Στο υπόγειο του κτιρίου αυτού βρίσκεται το μαγειρείο, που ειδικό προσωπικό προετοιμάζει τα γεύματα των ενοίκων, αίθουσες αναψυχής, εργοθεραπείας και δημιουργικής απασχόλησης.

Ένα δεύτερο μικρότερο κτίριο περιλαμβάνει 10 κοιτώνες, τουαλέτες και ένα σαλόνι με καναπέδες, μικρή κουζίνα και στρογγυλό μεγάλο τραπέζι. Το τρίτο κτίριο στεγάζει εξοπλισμό με Η/Υ και περιλαμβάνει εργαστήρια κεραμικής, αγγειοπλαστικής, δερματοτεχνίας και ζωγραφικής. Το κτίριο αυτό δε φιλοξενεί τις/τους ενοίκους του οικοτροφείου, αλλά ωφελούμενες/ους που το επισκέπτονται τις καθημερινές ημέρες και μόνο τις πρωινές ώρες για δημιουργική απασχόληση.

Συνομιλήτριες/τές μου, αποτελούν μόνο ορισμένες/οι τρόφιμοι του οικοτροφείου όπως η Αυγή¹, ο Σπύρος ο Γιώργος, ο Ορέστης, η Εύη, η Ιωάννα, η Λουκία και ο Νίκος. Είναι ηλικίας 31-59 ετών και διαβιούν από 3 μέχρι 15 χρόνια στο ίδρυμα.

Από την πλευρά των εργαζομένων, οι συνομιλήτριες/τές μου είναι φροντίστριες/τές και νοσηλεύτριες του οικοτροφείου. Οι φροντίστριες/τές και νοσηλεύτριες υποχρεούνται να φορούν ένα ειδικό ιατρικό ένδυμα το οποίο τους παραδίδεται από τη στιγμή της πρόσληψής τους. Πρόκειται για στολή νοσηλεύτριας με ειδικό παντελόνι και μπλούζα σε μπλε χρώμα. Υπεύθυνη για τις φροντίστριες/τές και νοσηλεύτριες/τές είναι η προϊσταμένη του οικοτροφείου η οποία είναι πιστοποιημένη νοσηλεύτρια. Άξιο αναφοράς είναι το γεγονός ότι η προϊσταμένη των φροντιστριών/τών, σε αντίθεση με τους συναδέλφους της σε διοικητικές θέσεις, φορά κι αυτή την ειδική στολή. Έτσι, οι φροντίστριες/νοσηλεύτριες ξεχωρίζουν στο ίδρυμα από τις/τους υπόλοιπες/ους επαγγελματίες. Ωστόσο, δε γίνεται διακριτό αν η/ο επαγγελματίας που φοράει το ιατρικό αυτό ένδυμα είναι φροντίστρια/τής ή νοσηλεύτρια/τής. Αυτό δημιουργεί σύγχυση και σε τροφίμους οι οποίες/οι συχνά χρησιμοποιούν τις λέξεις «φροντίστρια» και «νοσηλεύτρια» για το ίδιο πρόσωπο. Χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελεί το γεγονός ότι ένας τρόφιμος με προσφώνουσε συστηματικά: «νοσηλεύτρια» δημιουργώντας μου αρκετές φορές εκνευρισμό.

Οι φροντίστριες/τές που συνομίλησα είναι η Μαρία, η Αγγελική, η Αλεξάνδρα, η Κατερίνα, η Γεωργία, η Φανή, η Σοφία, ο Αντώνης και ο Χρήστος. Οι νοσηλεύτριες είναι η Νένα και η Σεμέλη. Όλες/οι τοποθετούνται μεταξύ 25-50 ετών. Οι περισσότερες/οι έχουν εργαστεί ξανά σε πλαίσια ασύλων και οικοτροφείων και στον

¹ Χρησιμοποιούνται ψευδώνυμα αντί των πραγματικών τους ονομάτων

χώρο της ειδικής αγωγής και χωρίζονται σε αυτές/ούς που έχουν πτυχίο Α.Ε.Ι. ή και μεταπτυχιακό τίτλο στις ανθρωπιστικές και κοινωνικές επιστήμες, όπως παιδαγωγική ή ψυχολογία ή Ι.Ε.Κ. εργοθεραπείας. Οι νοσηλεύτριες έχουν πτυχίο Ι.Ε.Κ. νοσηλευτικής. Οι συνεντευξιαζόμενες/οι είναι ενήμερες/οι για την προστασία της ανωνυμίας και των προσωπικών τους στοιχείων.

1.3 Χαρτογραφώντας την έρευνα: μεθοδολογικά ζητήματα

Η επαφή μου με το ίδρυμα ξεκίνησε, όταν πραγματοποίησα μία συνέντευξη με στόχο να καλύψω τη θέση της φροντίστριας. Μετά την πρόσληψή μου και αφού είχαν παρέλθει 3 μήνες, άρχισα την ερευνητική προσπάθεια με συστηματικό τρόπο. Η έρευνα πραγματοποιήθηκε κατά την περίοδο Φεβρουαρίου-Ιουνίου 2022, όταν η κοινωνική και πολιτική συγκυρία λόγω της πανδημίας του Covid-19, επέβαλε αυστηρό πρωτόκολλο στις/στους τροφίμους και στις/στους εργαζόμενες/ους. Πιο συγκεκριμένα, απαγορευόταν η επαφή των τροφίμων με οποια/ονδήποτε ωφελούμενη/ο απασχολούνταν τις πρωινές ώρες σε άλλο κτίριο. Επιπλέον, δεν πραγματοποιείτο καμία έξοδος ή επίσκεψη στην κοινότητα με πρωτοβουλία του ιδρύματος. Επιτρεπόταν μόνο η έξοδος με συνοδεία συγγενικού προσώπου και για την επιστροφή της/του τροφίμου απαιτείτο αρνητικό τεστ. Καθ' όλο το διάστημα της έρευνας οι τρόφιμοι δε βγήκαν καμία φορά εκτός κτιρίου ή στον προαύλιο χώρο. Για τις/τους εργαζόμενες/ους ο υποχρεωτικός εμβολιασμός ήταν προϋπόθεση της πρόσληψης και ανανέωσης της σύμβασής μας. Επίσης, υποχρεούμαστε σε τεστ και θερμομέτρηση κατά την είσοδό μας στον χώρο.

Ως προς τη διεξαγωγή της έρευνας ίσχυσαν αυστηροί κανόνες τήρησης απορρήτου. Συγκεκριμένα, δεν μου επιτράπη η χρήση συσκευής καταγραφής εικόνας και ήχου, ενώ αξίζει να αναφερθεί ότι όλοι οι χώροι του ιδρύματος παρακολουθούνται από κλειστό σύστημα βιντεοεπιτήρησης. Πριν ξεκινήσω είχα επικοινωνήσει με τη διοίκηση ενημερώνοντας ότι πρόκειται για τη διπλωματική εργασία του μεταπτυχιακού προγράμματος που παρακολουθώ. Συμφωνήσαμε ότι οι συζητήσεις που θα κάνω με τις/τους συναδέλφισσες/ους και τις/τους τροφίμους δε θα καταγραφούν με κάμερα, θα έχω πρόσβαση μόνο σε σημειώσεις, δε θα παραμελήσω τις επαγγελματικές μου υποχρεώσεις και θα διατηρήσω την απόλυτη ανωνυμία των συμμετεχουσών/όντων και του ιδρύματος. Κατά συνέπεια, η διερεύνηση ζητημάτων που απασχολούν την έρευνα πραγματοποιήθηκε μέσα από εθνογραφικό υλικό το οποίο προέκυψε από τη

συμμετοχική μου παρατήρηση και από συνεντεύξεις/συζητήσεις με τις/τους εργαζόμενες φροντίστριες/στές και νοσηλεύτριες κρατώντας και στις δύο περιπτώσεις σημειώσεις πεδίου. Η επιτόπια συμμετοχική παρατήρηση στο πεδίο είναι «η συλλογή δεδομένων που αφενός δεν είναι δυνατόν να προκύψουν με την υποβολή άμεσων ερωτήσεων [...] σε άτομα και στις ομάδες που ζουν σε συνθήκες εγκλεισμού (φυλακές, νοσοκομεία ή άσυλα)» (Γκέφου-Μαδιανού, 2011, σ. 238).

Όπως επισημαίνει η Δήμητρα Γκέφου-Μαδιανού (2011) η συμμετοχική παρατήρηση εγείρει επιστημολογικά ζητήματα της σχέσης υποκειμένου-αντικειμένου, της σχέσης εξουσίας ανάμεσα στον παρατηρητή και τον παρατηρούμενο και των προκαταλήψεων του ερευνητή αναφορικά με την παρατήρηση καθώς πρόκειται για ένα εγχείρημα που δεν είναι ηθικά ουδέτερου ούτε πολιτικά αθώο. Ταυτόχρονα, η προσωπική εμπλοκή στο πεδίο είναι επιστημολογικά, οντολογικά, ηθικά και πολιτικά αναγκαία για την παραγωγή αυτού που η Donna Haraway έχει αποκαλέσει «τοποθετημένη γνώση» [situated knowledge], (1988, σ. 187). Λόγω της εργασίας μου και προηγούμενων σπουδών μου στο πεδίο της αναπηρίας με απασχολεί όπως γράφει η Eve Kosofsky Sedgwick, το ερώτημα: «τι κάνει η γνώση- η αναζήτησή της, το να την έχεις και να την εκθέτεις, το να αποδέχεσαι ξανά μια γνώση για αυτό που κάποιος ήδη ξέρει; Πώς τελικά η γνώση επιτελείται και πώς κάποιος μπορεί να κινηθεί μεταξύ των αιτιών και των αποτελεσμάτων της;» (2003, σ. 124).

Σχετικά με το μέρος της έρευνας που αφορούσε συνεντεύξεις θεωρείται «ότι η συνέντευξη είναι μια σύνθετη μορφή κοινωνικής αλληλεπίδρασης», που αυτό που «οι ερωτώμενοι [...] επιλέγουν να μοιραστούν με τους ερευνητές αντανακλά τις συνθήκες της σχέσης τους κατά τη διάρκεια της συνέντευξης» (Heyl, 2001, σ. 370). Οι συνεντεύξεις/συζητήσεις πραγματοποιήθηκαν σε στιγμές της εργασίας μας με συναδέλφισσες/ους, στο διάλειμμα, στις αλλαγές των βαρδιών, στον δρόμο της επιστροφής προς τα Μ.Μ.Μ. αλλά και σε στάσεις για καφέ. Οι συνομιλήτριες/τές μου είναι ορισμένες/οι τρόφιμοι, 8 στον αριθμό, με τις/τους οποίες/ους όμως δεν πραγματοποίησα συστηματικά συνεντεύξεις αλλά περισσότερο κατέγραφα επιλεκτικά σημεία που οι ίδιες/οι μου διηγούνταν και 11 φροντίστριες/τές και νοσηλεύτριες με τις οποίες πραγματοποίησα συνεντεύξεις.

Αφού εξηγούσα τους σκοπούς της έρευνας, επεδίωκα να συζητώ μαζί τους χωρίς να έχω τυποποιημένες ερωτήσεις. Οι συζητήσεις με τις/τους συναδέλφισσες/ους περιελάμβαναν συναισθήματα, νοηματοδοτήσεις και συνδέσεις που έκαναν οι ίδιες/οι αναφορικά με όσα αντιμετώπιζαν στο εργασιακό τους περιβάλλον αλλά και

συσχετίσεις τους με τις σπουδές τους και προηγούμενη εργασιακή εμπειρία. Με τις/τους τροφίμους συζητούσα περισσότερο τις επιθυμίες τους, ωστόσο προσπαθούσα παράλληλα να προσεγγίσω πώς αντιλαμβάνονται το ίδρυμα και τον εαυτό τους μέσα σε αυτό. Σημεία εκκίνησης των ερωτήσεων αποτελούσαν εντάσεις, προβλήματα, αντιφάσεις ή συγκρούσεις. Με αφορμή διάφορα περιστατικά και, σε μεγάλο βαθμό, ελεύθερες συζητήσεις, επεδίωκα τόσο από τις/τους εργαζόμενες/ους, όσο και από τις/τους τροφίμους να προσεγγίσω τι αρέσει και δεν αρέσει, τι πιστεύουν ότι θα μπορούσε να αλλάξει και πώς αξιολογούν τη δική τους συμπεριφορά και της διοίκησης, εμπιθύνοντας, δηλαδή, σε απόψεις και εμπειρίες τους για τη λειτουργία του οικοτροφείου, τους κανόνες, τη λήψη ψυχοφαρμάκων, τον ελεύθερο χρόνο αλλά και τι σημαίνει σε κάθε περίπτωση για αυτές/ούς φροντίδα και ιδρυματικός χώρος. Ιδιαίτερος με τις/τους συναδέλφισσες/ους οι συζητήσεις αφορούσαν συνολικά τις διαγνώσεις, ψυχιατρεία και προηγούμενες εργασιακές τους εμπειρίες σε άσυλα, οικοτροφεία και στην ειδική αγωγή αναζητώντας συνδέσεις με τις σχέσεις και τα συναισθήματα στο ίδρυμα.

Η συνέντευξη αποτελεί ένα έναυσμα συζήτησης μεταξύ συνεντευκτών και συνεντευξιζόμενων για ερμηνείες που δίνουν οι μεν και οι δε και για τρόπους με τους οποίους προσεγγίζουν διάφορες καταστάσεις. Συγκεκριμένα, η ποιοτική ημιδομημένη συνέντευξη είναι ένα ευέλικτο και δυναμικό εργαλείο, το οποίο είναι μη κατευθυντικό, μη αυστηρά δομημένο και τυποποιημένο με ερωτήσεις που επιδέχονται ανοιχτού τύπου απαντήσεις (Verma & Mallick, 2004). Όπως αναφέρουν οι Gajendra K. Verma και Kanka Mallick (2004) η ημιδομημένη συνέντευξη περιλαμβάνει ένα σύνολο ευέλικτων προσχεδιασμένων ερωτήσεων το περιεχόμενο και η σειρά των οποίων δύναται να τροποποιηθεί επιτρέποντας στον/στην ερευνητή/τρια να προσαρμόσει καταλλήλως τις ερωτήσεις και τα θέματα προς συζήτηση στην εκάστοτε συνθήκη. Καθώς οι συνεντεύξεις έχουν, όπως αναφέρει η Ann Cvetkovich (2003), «μια δικιά τους ζωή», προσπάθησα να αναδείξω τις συνδέσεις του αποκλίνοντος και της διαφοράς όπως ερμηνεύεται από τις/τους ίδιες/ους τις/τους φροντίστριες/τές θέτοντας ερωτήματα. Αυτά αφορούσαν το πώς βιώνουν οι ίδιες/οι ορισμένα περιστατικά στο ίδρυμα, συμπεριφορές, λόγια και αντιδράσεις τροφίμων, ενώ γίνονταν και ερωτήσεις για τη δική τους εργασιακή και προσωπική ζωή.

Στο σημείο αυτό πρέπει να αναφερθεί ότι εξαιτίας της εργασιακής μου εμπλοκής στο πεδίο, η συγγραφή περιλαμβάνει αρκετά αυτοεθνογραφικά στοιχεία, τα οποία διατρέχουν τόσο τη συμμετοχική μου παρατήρηση, όσο και όλες τις συζητήσεις

που πραγματοποίησα με κάθε εμπλεκόμενη/ο. Ωστόσο, η χρήση του όρου αυτοεθνογραφία θα πρέπει να γίνεται κριτικά, καθώς σε ένα τέτοιο πλαίσιο περιλαμβάνει μια κριτική προνομιακών απόψεων που ενσωματώνει μια αντίσταση στις δομές της γνώσης ως εξουσίας. Σε ορισμένα σημεία της έρευνας καταθέτω προσωπικές μου εμπειρίες, σκέψεις και συναισθήματα κατά την αλληλεπίδρασή μου με τις/τους τροφίμους αλλά και με τις/τους συναδέλφισσες/ους. Για τον λόγο αυτό χρησιμοποιώ το πρώτο ενικό πρόσωπο, αφού μέσα από την αυτοεθνογραφική μέθοδο η «αφήγηση μίας βιωμένης ιστορίας, εμπειρίας και αλληλεπίδρασης» φωτίζει τη «συμμετοχή σε μια οικεία και άμεση αφήγηση αυτόπτη μάρτυρα» (Ellis, Adams & Bochner, 2011, σ. 277). Ωστόσο, όπως υπογραμμίζει η Deborah E. Reed-Danahay: είτε ο αυτοεθνογράφος είναι ο ανθρωπολόγος που μελετά το δικό του είδος, είτε το εντόπιο υποκείμενο λέει την ιστορία του, αυτή η εικόνα δεν είναι εντελώς «οίκοι» (1997, σ. 35).

Μέρος όμως της μεθοδολογικής προσέγγισης αποτελεί και το πρόταγμα της φεμινιστικής επιστημολογίας που αντιλαμβάνεται το «προσωπικό ως πολιτικό» (Heberle, 2016, σ. 593), αναγνωρίζοντας τη σημασία μίας αυτοεθνογραφικής προοπτικής, την υποκειμενικότητα και συναισθηματικότητα της/του ερευνήτριας/τή, συνδυάζοντας χαρακτηριστικά «αυτοβιογραφίας και εθνογραφίας» (Ellis, Adams & Bochner, 2011, σ. 275). Συνεπώς, τα συναισθήματα των εμπλεκόμενων αλλά και τα δικά μου, δεν αντιμετωπίζονται ως «ψυχολογικές προδιαθέσεις» όπως επισημαίνει η Σάρα Άμεντ (2018, σ. 132). Εξετάζοντας τη φροντίδα μέσα στο ίδρυμα επιδιώκω να ανιχνεύσω πώς οι σκέψεις, τα συναισθήματα και οι συμπεριφορές σωματοποιούνται και ενσωματώνονται στον συγκεκριμένο χώρο και να δείξω «πώς δουλεύουν, με σαφείς και συγκεκριμένους τρόπους, για να διαμεσολαβήσουν στη σχέση ανάμεσα στο ψυχικό και στο κοινωνικό, και ανάμεσα στο ατομικό και στο συλλογικό» (Άμεντ, 2018, σ. 132).

Όπως και στις καθημερινές συζητήσεις μας, έτσι και στις συνεντεύξεις, συναισθανόμουν τις ανησυχίες, τον θυμό, το άγχος και την απελπισία των φροντιστριών/τών και τροφίμων, συμμετείχα σε υπο-ομάδες φιλίας-συμμαχίας μεταξύ των φροντιστριών/τών και εμπλεκόμουν ενεργά σε συζητήσεις και σχολιασμούς για άλλες/ους. Ενώ αναλάμβανα όλες τις δεσμεύσεις στο πεδίο και ήμουν μέρος του κοινωνικού δικτύου σχέσεων που δημιουργούνται σε ένα τέτοιο περιβάλλον, η σκοπιά της ερευνήτριας συνοδευόταν από μια αποστασιοποίηση. Αυτό είχε ως αποτέλεσμα σε πολλές περιπτώσεις να παρατηρώ χωρίς ιδιαίτερη προσωπική εμπλοκή και να ρωτώ για διάφορα ζητήματα που θεωρούσα σημαντικά τις/τους εμπλεκόμενες/ους επί τω έργω.

Επιπροσθέτως, αυτό που με διευκόλυνε στο να αποστασιοποιούμαι κριτικά ορισμένες στιγμές ήταν η προσωρινότητα η οποία χαρακτήριζε τη θέση μου, διότι από την αρχή της έρευνας είχα αποφασίσει ότι θα διέκοπτα τη συνεργασία μου αφότου ολοκληρώσω.

Σε θεωρητικό πλαίσιο η εργασία συνομιλεί με διασταυρώσεις όπως είναι αυτή της μεταδομιστικής θεωρίας μακριά από τη θεώρηση ενός αυτόνομου ολοκληρωμένου αυθύπαρκτου υποκειμένου με ελεύθερη βούληση [agency], της φεμινιστικής/κουήρ θεωρίας και ειδικότερα της θεωρίας της επιτελεστικότητας, θεωρίες των κινημάτων, ψυχαναλυτικές θεωρίες και φυσικά των σπουδών αναπηρίας εστιάζοντας σε προσεγγίσεις για το υποκείμενο και την εξουσία, καθώς και σε συν-αισθηματικές [affective] πολιτικές προσδοκώντας ότι, όπως αναφέρει η Γιαέλ Ναβάρρο (2018) μια συγχώνευση του εαυτού με το αποκείμενο [abject] θα πρέπει να μας ωθήσει προς μια νέα εννοιολόγηση της περιθωριοποίησης. Έτσι, οι θεωρήσεις για την αρτιμέλεια αποτελούν θεωρήσεις για το πολιτικό, καθώς, καταδεικνύοντάς την αναπηρία ως πειθαρχική κατηγορία και όχι ως ουσία, εκθέτονται οντολογίες για το «βιολογικό» και το «κοινωνικό» ως θεμελιακές της πολιτικής θεωρίας, υπονομεύοντας τη νομιμοποίηση διακρίσεων και αποκλεισμών.

Πιο αναλυτικά, ως μεθοδολογικό εργαλείο εξετάζεται το συν-αίσθημα [affect] με εστίαση στους τρόπους που ο χώρος και οι διαδικασίες βιώνονται συν-αισθηματικά ανοίγοντας συζητήσεις για το τραύμα και την ευαλωτότητα, ιχνηλατώντας ατομικές και συλλογικές εμπειρίες ανισότητας σε ένα πεδίο που συντίθεται από γνώση και εξουσία. Η εργασία προσπαθεί να αναδείξει την υιοθέτηση του συν-αισθήματος ως αναλυτικού εργαλείου έρευνας αφού εγείρονται θέματα σχετικά με τη συγκρότηση των υποκειμενικοτήτων και ανισοτήτων κάνοντας επιτακτική την ανάγκη επανακαθορισμού του πολιτικού (Αβραμοπούλου, 2018).

Ειδικότερα, τα ερευνητικά ερωτήματα που επιχειρώ να προσεγγίσω αφορούν ζητήματα εξωοικογενειακής φροντίδας, την οργάνωση της ζωής στο ίδρυμα, τον ρόλο της δομής, την πρόσβαση ενός ιδρύματος αναπήρων στον δημόσιο χώρο, τις επιθυμίες των τροφίμων και των εργαζομένων και κυρίως τις σχέσεις που αναπτύσσονται. Ακόμη, ενδιαφέρουν οι νοηματοδοτήσεις των υποκειμένων για τον ιδρυματικό χώρο, τις σχέσεις τους, τη σεξουαλικότητα, τον εαυτό και τον Άλλο εμβαθύνοντας στο ποιος και υπό ποιους όρους μετρά ως πολιτικό υποκείμενο.

Η εστίαση στο εθνογραφικό υλικό και στην προσπάθεια απόδοσης του τρόπου που οι άνθρωποι επιθυμούν ευνοεί την ανοιχτότητα απέναντι σε μειονοτικές φωνές και σε απελευθέρωση της ζωτικότητας της καθημερινότητας (Biehl & Locke, 2010). Η

εθνογραφία μπορεί να μας βοηθήσει να επανατοποθετήσουμε και ξανασκεφτούμε την ψυχοπαθολογία μέσα σε διάφορα κυκλώματα και αγώνες ανήκειν, δράσης και φροντίδας. Με αυτόν τον τρόπο, μπορεί να μας δώσει μια σαφέστερη κατανόηση των συγκεκριμένων περιπτώσεων στις οποίες οι ζωές γράφονται ως απόκοσμες και εκτός χρόνου. Χρειάζεται, για να δώσουμε σε αυτούς που βάλλονται άλλη μια ευκαιρία και μια αίσθηση πιθανότητας αντί αποκλεισμού (Biehl, 2005).

2. Χώρος και υποκειμενοποίηση

Στην παρούσα ενότητα εξετάζονται διάφορες χαρακτηριστικές λέξεις που χρησιμοποιούν οι εργαζόμενες/οι του ιδρύματος όταν αναφέρονται στις/στους τροφίμους καθώς και οι εσωτερικοί διαχωρισμοί τροφίμων και φροντιστριών/των στον χώρο. Ο λόγος για τον οποίο καταγράφονται και συζητούνται οι λέξεις αναφοράς για τις/τους τροφίμους είναι γιατί αποτελούν χρήσιμα στοιχεία για την κατανόηση των νοσηματοδοτήσεων των εργαζομένων και των ίδιων των τροφίμων για το σώμα τους και την έννοια της αναπηρίας. Αντλώντας από την προσέγγιση της Veena Das, ότι η γλώσσα δεν είναι απλώς ένα μέσο επικοινωνίας ή παρεξήγησης, αλλά μια εμπειρία που επιτρέπει να προβάλλεται όχι μόνο ένα μήνυμα αλλά και το υποκείμενο προς τα έξω (2011), εξετάζω τρόπους υποκειμενοποίησης τροφίμων αλλά και φροντιστριών/τών. Επιπλέον, καταγράφονται δικά μου συναισθήματα και αμφιθυμίες, που απορρέουν από τις επιλογές των λέξεων αναφοράς, στις σχέσεις μου με τις/τους συναδέλφισσές/ους μου.

Για την κατανόηση των επιλογών των λέξεων αυτών η θεωρία της επιτελεστικότητας της Judith Butler (1990) αναδεικνύεται σημαντικό αναλυτικό εργαλείο πλαισίωσης αυτής της ενότητας. Με αυτόν τον τρόπο στο επίκεντρο της συζήτησης τοποθετείται το σώμα όχι ως μια αυθύπαρκτη υλική οντότητα και ουσία αλλά ως μια ρυθμιστική διευθέτηση στον πεδίο των σχέσεων εξουσίας (Butler, 1990). Η εξουσία παράγει νέες υποκειμενικότητες και παλιές, κανείς δεν κρατά την εξουσία στα χέρια του αλλά κυκλοφορεί σε μια οργάνωση σα δίκτυ (Foucault, 1980, σ. 98).

Όπως αναφέρει ο Robert McRuer (2006) οι queer θεωρίες για την επιτελεστικότητα του φύλου της Judith Butler όπως εκφράζονται στο *Gender Trouble: Feminism and the Subversion of Identity* (1990) θα μπορούσαν να επανεγγραφούν στις σπουδές αναπηρίας (2006). Η έμφαση στις ταυτότητες που συγκροτούνται μέσω

επαναλαμβανόμενων επιτελέσεων είναι ακόμη πιο κεντρική στην υποχρεωτική αρτιμέλεια (McRuer, 2006).

Μέσα από μια τέτοια ανάλυση υπογραμμίζεται ότι τεχνολογίες παθολογικοποίησης και ιατρικοποίησης διαμόρφωσαν την κατηγορία της αναπηρίας. Εδώ είναι αναγκαία η θεωρητική ενασχόληση με την κριτική του δυτικού αυτόνομου υποκειμένου και την κληρονομιά του Διαφωτισμού στην παραγωγή του εαυτού, εστιάζοντας στον τρόπο που ο Foucault εξέτασε την πειθαρχία ως έναν τρόπο εξατομίκευσης με βάση τα υποκείμενα που εξετάζονται πάνω από όλα ως άτομα (2009). Η εξουσία ως παραγωγική δύναμη δίνει ύπαρξη σε ορισμένους τύπους ατόμων και ορισμένες μορφές κοινωνικών σχέσεων. Τέλος, έχει ενδιαφέρον η χρήση της ιδέας του Foucault για το apparatus που χρησιμοποιεί η Shelley L. Tremain (2019) για να απομακρύνει τη φιλοσοφική συζήτηση για την αναπηρία από τις περιοριστικές εννοιολογήσεις της ως ένα προσωπικό χαρακτηριστικό ή μια ιδιότητα ατόμων, μια ταυτότητα, μια διαφορά ή μια μορφή κοινωνικής καταπίεσης. Η αναπηρία εμπλέκεται σε ένα ιστορικό δίκτυο σχέσεων εξουσίας σε σχέση με το οποίο ο καθένας καταλαμβάνει μια θέση, ως τα αποτελέσματα συγκεκριμένων και επιτελεστικών σχέσεων εξουσίας (Tremain, 2019).

2.1 Τα «παιδιά» του ιδρύματος

Την πρώτη μέρα που βρέθηκα στο ίδρυμα, αφού μίλησα με την προϊσταμένη, μου έδωσε ένα έγγραφο το οποίο είχε γραμμένες τις αρμοδιότητές μας. Μιλώντας μου για τις/τους τροφίμους αναφερόταν σε «παιδιά». «Παιδιά» αναγράφονταν και στο έγγραφο. Στο γραπτό αυτό κείμενο διαφαινόταν με διάφορες φράσεις ότι υπάρχει περίπτωση στη βάρδιά μας να μην προλάβουμε να κάνουμε διάλειμμα γιατί προέχει η υποστήριξη των «παιδιών». Χαρακτηριστικά κάποιες φράσεις ανέφεραν: «αλλάγματα παιδιών όπου χρειαστεί!!!», «προτεραιότητα πάντα έχουν τα παιδιά!!!», «πηγαίνουμε τα παιδιά απευθείας στις τάξεις τους» «δε βγαίνουμε ποτέ και οι δύο ταυτόχρονα διάλειμμα», «βάζουμε πιζάμες στα παιδιά». Ωστόσο, αναλαμβάνοντας τα καθήκοντά μου συνειδητοποίησα ότι δεν υπήρχε ούτε ένα «παιδί» στο ίδρυμα, δηλαδή ούτε μία/ένας τρόφιμος ηλικίας κάτω των 18 ετών. Γιατί όμως οι τρόφιμοι αναφέρονται ως «παιδιά»; Ενδιαφέρουσα είναι η παρατήρηση του θεωρητικού των σπουδών αναπηρίας Colin Barnes ότι οι ανάπηροι πολλές φορές παρομοιάζονται, αναπαρίστανται και αντιμετωπίζονται ως παιδιά (2003). Τι είναι, λοιπόν, αυτό με το οποίο σχετίζεται η

παιδική ιδιότητα και την κάνει να επιλέγεται ως αναφορά για τα συγκεκριμένα υποκείμενα;

Το γεγονός ότι η λέξη «παιδιά» ήταν η αποκλειστική λέξη που χρησιμοποιείτο για αναφορά στις/στους τροφίμους και ήταν κάτι που μου δημιούργησε θυμό αλλά και μια απαξίωση για τον χώρο του ιδρύματος, τη διοίκηση και τις/τους εργαζόμενες/ους, ιδιαίτερος όταν γινόταν μπροστά στις/στους ίδιες/ους τις/τους τροφίμους. Θεωρούσα ότι το να τις/τους προσδιορίζουν ως «παιδιά» είναι «τραγικό», όπως είχα εκφράσει σε φίλους αλλά και σε ορισμένες/ους συναδέλφισσες/ους με τις/τους οποίες/ους είχα επιδιώξει να συζητήσω για να αναζητήσω τι σκέψεις κάνουν και αν η λέξη τις/τους είχε προβληματίσει κατά την πρώτη τους επαφή με το ίδρυμα, όπως κι εμένα. Η συνάδερφός μου, Φανή, μου είπε:

Ναι, δεν είναι παιδιά στην ηλικία αλλά είναι σαν παιδιά λόγω νοητικής υστέρησης.

Φαίνεται ότι για τη Φανή, η παιδική ιδιότητα αποδίδεται στις/στους τροφίμους για λόγους νοητικής ανάπτυξης. Η Σοφία από την άλλη μου απάντησε με ερωτήσεις:

Μπορούν να κάνουν αυτά που κάνουμε εμείς; Δεν τους βλέπεις πώς κάνουν με τις σοκολάτες, με τα παιχνίδια που παίζουν; Μπορείς να τους αφήσεις μόνους τους;

Μια υστέρηση σε αυτό που νοείται ως αναπτυξιακή εξέλιξη και ιδιότητες που θα έπρεπε να έχουν κατακτηθεί είναι τα ζητήματα στα οποία επικεντρώνονται και οι δύο συνομιλήτριές μου για να μου εξηγήσουν γιατί δεν τους έχει προβληματίσει ιδιαίτερος ο όρος «παιδιά». Οι φροντίστριες/τές έχοντας ως αρμοδιότητες να πλύνουν, να αλλάξουν, να ταΐσουν και να συνοδεύσουν στις τάξεις τους τα «παιδιά» γίνονται υπεύθυνες/οι να πάρουν αποφάσεις για τα ρούχα που θα φορέσουν οι τρόφιμοι, πόσο καθαρό ή όχι θα είναι το σώμα τους, πότε θα φάνε, τι ώρα θα κοιμηθούν, κ.α. Ακόμη, οι φροντίστριες/τές ενθαρρύνονται να ελέγχουν τι κάνουν οι τρόφιμοι στην τουαλέτα ανοίγοντας την πόρτα ή ελέγχοντας τα εσώρουχά τους. Πρόκειται για έναν χώρο όπου οι τρόφιμοι αντιμετωπίζονται αποκλειστικά ως ιατρικά υποκείμενα και ο καθένας αισθάνεται την εξουσία να τις/τους αγγίξει, να σχολιάσει και να προσφέρει ιατρικές συμβουλές ή βοήθεια.

Επιπλέον, υπάρχει μεγάλη ανησυχία για οποιοδήποτε σημάδι ή εκδορά πάνω στο σώμα τους και ελέγχονται τακτικά από ιατρό παθολόγο και ψυχίατρο. Τα παιδιά δεν έχουν πλήρη κυριότητα στο σώμα τους, επειδή υποτίθεται ότι οι γονείς και άλλοι θεσμοί είναι σε καταλληλότερη θέση να διατηρούν τα παιδικά σώματα ασφαλή. Όπως γράφει η Δήμητρα Μακρυνιώτη (1997), η κατηγορία της ηλικίας χρησιμοποιείται για να αναπαραστήσει την παιδικότητα ως κάτι που είναι σωματικά ατελές, με

περιορισμένες νοητικές ικανότητες που στερείται λογικής και κρίσης. Στον συλλογισμό ότι η «κάθε ηλικιακή βαθμίδα περιβάλλεται από μια λογική ακολουθία κανονιστικών προτύπων, αξιών και υποχρεώσεων» (Μακρυνιώτη, 1997, σ. 23), το υποκείμενο με νοητική υστέρηση αντιπροσωπεύει μάλλον, όπως με απλό τρόπο εκφράζει η Φανή, ένα αναπτυξιακό στάδιο πρώιμης ηλικίας. Φαίνεται ότι η παιδική ιδιότητα των τροφίμων πιστοποιεί την ευαλωτότητά τους όπως και την αναγκαιότητα παρέμβασης των φροντιστριών/τών. Σε αντιδιαστολή με τα «παιδιά», οι φροντίστριες/τές γίνονται, μάλλον, οι «ενήλικες».

Η Μακρυνιώτη (1997) επισημαίνει ότι η ηλικία γίνεται ένας σημαντικός παράγοντας ταξινόμησης και κατανομής εξουσίας προσδίδοντας στα παιδιά συγκεκριμένη θέση στον κοινωνικό χώρο και χρόνο. Η περίπτωση των τροφίμων αναδεικνύει ότι η κατηγορία της ηλικίας περιλαμβάνει συγκεκριμένες ιδιότητες και πρότυπα και δεν αποδίδεται μόνο σε υποκείμενα με αριθμό ετών 18 και κάτω. Οι ακολουθίες αυτών των συγκεκριμένων προτύπων και αξιών φαίνεται ότι ξεπερνούν τον αριθμό ετών ζωής, η παιδικότητα φαίνεται να αφορά περισσότερο συγκεκριμένες ιδιότητες του υποκειμένου.

Ένα βράδυ αναγκαστήκαμε να αναζητήσουμε εφημερεύον νοσοκομείο για μια τρόφιμο 69 ετών. Όταν άκουσα τη νοσηλεύτρια να μιλά με τη γραμματεία του νοσοκομείου στο τηλέφωνο και να λέει: «είναι παιδί ΑΜΕΑ» ένιωσα για μια ακόμη φορά θυμό και της είπα: «γιατί λες παιδί, δεν είναι παιδί, είναι μεγάλη γυναίκα, θα νομίζουν ότι τους πάμε παιδί». Για να ενισχύσω το επιχείρημά μου εξηγούσα ότι είναι «προσβλητικό» να χαρακτηρίζονται «παιδιά» γιατί η ιδιότητα του παιδιού, εν προκειμένω, αποδίδεται λόγω αναπηρίας. Η συνάδερφός μου δεν έδειξε να απασχολείται από τη στάση μου. Το ίδιο και καμία/κανένας τρόφιμος. Αφού δε βρήκα την ανταπόκριση που θα ήθελα και αν και στην αρχή αρνιόμουν να χρησιμοποιήσω αυτή τη λέξη επιλέγοντας όρους όπως: «τρόφιμοι», «ένοικοι», γρήγορα άρχισα κι εγώ να τη χρησιμοποιώ ως αποκλειστικό όρο αναφοράς², κάτι που μου δημιουργούσε απογοήτευση.

Απογοήτευση και θυμό αισθανόμουν και κατά τις συνεντεύξεις μου όταν ρωτούσα για τον όρο «παιδιά» και οι περισσότερες/οι έδειχναν να παραξενεύονται, σαν να μην βρίσκουν νόημα στην ερώτηση. Οι αναλύσεις του Foucault (π.χ. 2011) τόσο για

² Για τις αναφορές στους ανθρώπους που διαβιούν στο ίδρυμα επιλέγονται οι λέξεις: «τρόφιμοι» και «ένοικοι» παρότι ο αποκλειστικός όρος αναφοράς του πλαισίου είναι: «παιδιά».

τη λειτουργία της εξουσίας/γνώσης έχουν αποδειχθεί πρόσφορο έδαφος στο πεδίο της αναπηρίας και είναι χρήσιμες, όχι μόνο για την εξέταση του τρόπου που ενσωματώνεται η αναπηρία και της ιατρικοποίησης του χώρου αλλά και για την προβληματοποίηση του δικού μου θυμού απέναντι σε συναδέλφισσες/ους, ως ειδική της αναπηρίας, από την «άλλη» πλευρά. Ωστόσο, μετά από αρκετό καιρό και έχοντας ολοκληρώσει τις συνεντεύξεις, η Κατερίνα μου είπε:

Δεν το είχα σκεφτεί αυτό που είπες με το «παιδιά», δεν το είχα καταλάβει, δεν είναι παιδιά.

2.2 «Λειτουργικοί» και «μη λειτουργικοί»

Στην εξέταση των λέξεων που επιλέγονται για αναφορά στις/ους τροφίμους κυριαρχεί και η έννοια της «λειτουργικότητας» διαχωρίζοντας «λειτουργικούς» και «μη λειτουργικούς». Μια φορά, η προϊσταμένη μου ζήτησε να φέρω από όλες τις τάξεις τους «πιο λειτουργικούς» για να γίνει σύνδεση με skype με γνωστή ηθοποιό που θα τις/τους διάβαζε παραμύθι. Βρέθηκα σε μεγάλη αμηχανία καθώς δε μπορούσα να ξεχωρίσω ποιες/ους θα θεωρούσε η διοίκηση λειτουργικούς και μη. Αναρωτήθηκαν αν έπρεπε να διαλέξω αυτές/ούς που δε φορούν πάνα; Αυτές/ούς που έχουν προφορικό λόγο; Αυτές/ούς που ζωγραφίζουν καλύτερα; Αυτό με οδήγησε στο να αναζητήσω τις νοηματοδοτήσεις των συναδερφισσών/ων μου αναφορικά με την έννοια της «λειτουργικότητας». Η Γεωργία, η οποία έχει πτυχίο ψυχολογίας και ολοκληρώνει το μεταπτυχιακό της στην ιατρική σχολή σχετικά με διαταραχές σε νέους και εφήβους, μου είπε:

Εντάξει, αναλόγως το περιστατικό, δηλαδή, άλλη αντιμετώπιση θέλει ο ένας, άλλη ο άλλος, δε μπορείς να σχεδιάζεις κοινή παρέμβαση για όλους. Για αυτό τους χωρίζεις.

Η Γεωργία βρίσκει αποτελεσματική τη διάκριση των τροφίμων ώστε να μπορέσει να δημιουργηθεί ένα κατάλληλο πλάνο παρέμβασης. Επιπλέον, χρησιμοποιεί μια άλλη λέξη: «περιστατικό» για όρο αναφοράς. Εκτός από τη Γεωργία η οποία επιλέγει τη λέξη: «περιστατικά» για να αναφερθεί στις/στους τροφίμους, ο διευθυντής και η προϊστάμενή είχαν χρησιμοποιήσει επίσης αυτή τη λέξη όταν τους συνάντησα πρώτη φορά για συνέντευξη εργασίας. Ο διευθυντής συγκεκριμένα μου είχε πει: «δεν έχουμε πολύ βαριά περιστατικά, κάποιοι δαγκώνουν, και ένας δύο έχουν λίγο παραπάνω ψυχαναγκασμούς». Αυτές οι λέξεις μπορούν να γίνουν κατανοητές ως ομιλιακά ενεργήματα, λεκτικές εκφορές που πραγματοποιούν και παράγουν αυτό που

κατονομάζουν (Butler, 1993). Όπως αναλύεται από τη Butler (1993) τα λογοθετικά όρια επενεργούν ως κανονιστικές νόρμες μέσω της επιτελεστικής επαναληψιμότητας και αφορούν στην υλοποίηση ανάπηρων σωμάτων. Το ότι οι συνομιλήτριές/τές μου δεν αναφέρονται σε ανθρώπους αλλά σε «περιστατικά» καθώς και η επιλογή της λέξης «παρέμβαση» από τη Γεωργία με οδηγούν σε αυτό που αναφέρει η Tanya Titchkosky, ότι η φροντίδα καθιστά το φαινόμενο της αναπηρίας σχεδόν πλήρως αποσυνδεδεμένο από τη «ζωή» και «διαχωρισμένη από τη ζωή, η αναπηρία φαίνεται ως να είναι αποχωρισμένη από το ευρύτερο ερώτημα του τι σημαίνει να είσαι άνθρωπος» (2014, σ. 123).

Όπως μου είχε αναφέρει ο διευθυντής του ιδρύματος στην αρχή της γνωριμίας μας, στο οικοτροφείο μπορούν να φιλοξενηθούν «άτομα με ελαφριά», «μέση» έως «βαριά νοητική υστέρηση», μερικώς «αυτοεξυπηρετούμενα» ή «δια βίου υποστηριζόμενα από το προσωπικό». Όσο εργαζόμουν και μιλούσα περισσότερο με τις/τους συναδέλφισσές/ους μου διαπίστωνα ότι αυτές οι ταξινομήσεις χρησιμοποιούνται για να εξηγηθούν συμπεριφορές και δεξιότητες των τροφίμων. Χαρακτηριστικά ο Χρήστος μου είχε πει:

Αν δεις πώς ζωγραφίζει ο Σωτήρης, κάνει μόνο γραμμές, δεν κάνει γράμματα, και αυτό γιατί έχει βαριά νοητική υστέρηση.

Για τον λόγο αυτό, συχνά υπήρχαν απορίες και ενδιαφέρον να αναζητήσουν τις διαγνώσεις και τους φακέλους με το ιστορικό των τροφίμων. Αυτό που μου επιβεβαιωνόταν συνεχώς ήταν ότι οι περισσότερες/οι θεωρούσαν ότι θα έπρεπε να γνωρίζουμε τις διαγνώσεις και ότι είναι λάθος της διοίκησης που δεν μας τις έχουν γνωστοποιήσει. Η Σεμέλη που είναι νοσηλεύτρια μου είχε πει:

Να σκέφτεσαι ότι είναι ΑΜΕΑ αλλά με ψυχιατρικά μαζί. Όλοι έχουν ψυχιατρικά, δεν είναι απλώς ΑΜΕΑ... Ο Κακομοίρης ο Τάσος δε θυμάμαι τώρα τι έχει αλλά έχει όλα όσα έχουν όλοι μαζί.

Η Σεμέλη χαρακτηρίζει τις αποκλίσεις που περιγράφουν οι διαγνώσεις ως κάτι που κατέχεται. Στα λεγόμενά της οι τρόφιμοι παρουσιάζονται με αποκλίσεις, ως η κατηγορία του υποκειμένου να είναι κάτι ολοκληρωμένο, αρτιμελές και τέλειο με τα «ψυχιατρικά» να συνιστούν χαρακτηριστικά και ιδιότητες που προστίθενται σε αυτό, καθιστώντας το αποκλίνον. Χαρακτηριστικό παράδειγμα αυτού είναι οι λέξεις «με» και «έχουν» που χρησιμοποιούνται πολύ στο ίδρυμα. Στο πεδίο των σπουδών αναπηρίας πολλοί θεωρητικοί ασχολήθηκαν με την εννοιολόγηση της «αναπηρίας» όχι ως προσωπικής τραγωδίας ή κατοχής μεμονωμένων σωμάτων, αλλά ως μιας σύνθετης

κατάστασης που κατασκευάζεται και επηρεάζεται από πολλούς διασταυρούμενους παράγοντες, συμπεριλαμβανομένων των κοινωνικών πεποιθήσεων και τις στάσεις, το περιβάλλον, τις πολιτισμικές αναπαραστάσεις και τα μεμονωμένα σώματα (π.χ. Garland-Thomson, 1997· Mitchell & Snyder, 1997).

Στην ενότητα αυτή φαίνεται ότι η σημασία της χρήσης της λέξης «παιδιά» συνδέεται με όρους όπως «νοητική υστέρηση», «λειτουργικός», «ΑΜΕΑ», «περιστατικά». Η ταυτότητες «ανάπηρος» και «παιδί» σχεδιάζουν ιατρικές παραμέτρους γύρω από σώματα. Έννοιες όπως αυτή της αρτιμέλειας μας αναγκάζουν να εξετάσουμε τους ορισμούς μας για την ανθρώπινη ταυτότητα και υποκειμενικότητα αναλύοντας τα όρια των εννοιών κυρίως όσον αφορά δυαδικές αντιλήψεις της λειτουργικότητας, αλλά και ευρύτερα τα ψυχικά, φυσικά και εννοιολογικά όρια της ανθρώπινης υποκειμενικότητας. Η επιτελεστικότητα, ως σημαίνουσα διάσταση της υποκειμενοποίησης, αφορά περίπλοκες αλληλοδιασχίσεις της γλώσσας και του σώματος (Μαρινούδη, 2014). Η Κατερίνα η οποία έχει κι αυτή πτυχίο ψυχολογίας μου είπε:

Τον τελευταίο καιρό όταν έχω χρόνο πηγαίνω κάτω να διαβάσω τους φακέλους τους, η Χριστίνα έχει βιαστεί, είχε έρθει εδώ με εισαγγελική εντολή. Εμένα δε με νοιάζει τόσο η διάγνωση όσο το κοινωνικό ιστορικό, άλλωστε η διάγνωση να ξέρεις είναι πιο βαριά για να πάρουν το επίδομα.

Η Κατερίνα μου εξηγεί ότι δεν την ενδιαφέρουν οι διαγνώσεις επισημαίνοντας ότι κοινωνικοί παράμετροι είναι πιο σημαντικοί για την ανάλυση της συμπεριφοράς των τροφίμων. Παρά όλα αυτά, είναι σημαντικές για τη λήψη του επιδόματος αναπηρίας. Η ισχυροποίηση της αναπηρίας μέσω των αποδεικτικών στοιχείων της διάγνωσης σχετίζεται με το πώς κατασκευάζεται το εργασιακό στάτους των επαγγελματιών της αναπηρίας και πώς αυτό συνδέεται με τις κυρίαρχες νόρμες για τις σχέσεις πολιτών-κράτους (Τεντόμας, 2020). Για αυτό παρακάτω αναλύεται η διαμόρφωση του χώρου του ιδρύματος η οποία συνομιλεί με εσωτερικούς διαχωρισμούς εντός της κατηγορίας της αναπηρίας και της ομάδας των ειδικών επαγγελματιών. Ταυτόχρονα γίνεται προσπάθεια να αναδειχθούν δυσλειτουργίες που διαχέονται στο οικοτροφείο με αντίκτυπο στις σκέψεις και στα συναισθήματα των εμπλεκομένων.

2.3 Χώροι αναπηρίας: από το κοινωνικό περιθώριο στην ειδική τάξη

Η μέρα στο ίδρυμα ξεκινά με τις/τους φροντίστριες/τές να ξυπνούν νωρίς το πρωί τις/τους τροφίμους και να τις/τους μεταφέρουν στις τάξεις τους. Ένα χαρακτηριστικό των κανόνων του ιδρύματος είναι ότι οι τρόφιμοι δεν επιτρέπεται να κυκλοφορούν ελεύθερα στους διαδρόμους του κτιρίου και να μένουν μόνες/οι τους. Η μετακίνηση στον χώρο γίνεται αυστηρά σε ομάδες των τριών με συνοδεία φροντίστριας/στή. Όταν κάποια/ος τρόφιμος βγει έξω από την αίθουσα, οι φροντίστριες μπορεί να επιπληχθούν από τη διοίκηση γιατί αυτό θα σημαίνει ότι η/ο τρόφιμος έχει φύγει από την αίθυσά του κρυφά και χωρίς συνοδεία. Αυτό που χαρακτηρίζει τον λόγο των συνομιλητριών μου είναι η ευαλωτότητα των τροφίμων και ο κίνδυνος να πάθουν κάτι αν μείνουν μόνες/οι τους. Η Αγγελική μου είπε:

Θα πάμε φυλακή αν πάθουν κάτι, αν μείνουν μόνοι τους και πάθουν κάτι τι θα γίνει;

Ενώ η Νένα μου ανέφερε ένα παράδειγμα:

Ο Αλέξανδρος (τρόφιμος) ό, τι βλέπει ορμάει και το τρώει. Μια φορά τον είχαμε ξεχάσει μόνο του στην αίθουσα, ευτυχώς που δεν ήπια κανένα σαπούνι, τι θα γινόταν;

Το ίδρυμα αποτελεί έναν χώρο που μόνο εκεί οι τρόφιμοι μπορούν να είναι ασφαλείς. Η ευαλωτότητα στα λεγόμενα της Αγγελικής και της Νένας περιλαμβάνει μια μειωμένη ικανότητα προστασίας εαυτού. Η λειτουργία του ιδρύματος είναι να επισημάνει ως φυσικό τον διαχωρισμό των σωμάτων σε διακριτές κατηγορίες αρτιμελείς και ανάπηροι, καθώς όπως αναφέρει ο Foucault (2011) τα πειθήνια σώματα παράγονται σε μια σειρά πολιτισμικών τοποθεσιών: τη σχολική αίθουσα, την κλινική, το άσυλο, τον χώρο εργασίας. Προκαλώντας την έννοια του δημόσιου χώρου ως πεδίο άσκησης ηγεμονικών μορφών του ανήκειν, διακριτές και ασυνεχείς θέσεις τιμωρίας, φυλακές, ψυχιατρεία, σχολεία επεκτείνονται χωρικά και χρονικά μέσω συνεχών καθεστώτων ασφαλειοποίησης (Puar, 2017, σ. 21).

Στις τάξεις τους οι τρόφιμοι περνούν όλη τους την ημέρα με παρουσία «εκπαιδευτριών» όπως χαρακτηριστικά αναφέρονται επαγγελματίες οι αρμοδιότητες των οποίων αφορούν τη φύλαξη και την απασχόληση των τροφίμων, η οποία, από όσο παρατήρησα, περιλαμβάνει κυρίως ζωγραφική. Στις τάξεις τους γίνεται, επίσης, η φαρμακοληψία και η σίτιση συγκεκριμένες ώρες της ημέρας. Όταν οι εκπαιδευτρίες αναλαμβάνουν, οι φροντίστριες/τές αποχωρούν για να συνεχίσουν άλλες αρμοδιότητές τους. Τα μεσημέρια ορισμένες/οι κοιμούνται και πρέπει οι φροντίστριες/τές να τις/τους μεταφέρουν στα δωμάτιά τους και να τις/τους συνοδεύσουν ξανά στις αίθουσές τους το απόγευμα. Νωρίς το βράδυ μετά τη βραδινή φαρμακοληψία και σίτιση οι τρόφιμοι επιστρέφουν στα δωμάτιά τους για ύπνο.

Βασική αρμοδιότητα των φροντιστριών/τών αποτελεί η φύλαξη τροφίμων μίας συγκεκριμένης μόνο τάξης, αυτής των «μη λειτουργικών». Πρόκειται για περίπου 9-10 τροφίμους που έχουν αξιολογηθεί από τη διοίκηση ότι δε μπορούν να υποστηριχθούν από εκπαιδευτριά γιατί «δε μπορούν να κάνουν κάτι» όπως μου είπε μια συνάδερφος. Για αυτό, αναλαμβάνουν οι φροντίστριες/τές. Το πόστο αυτό χαρακτηρίζεται από όλες/ους ως η «χειρότερη» βάρδια και η/ο φροντίστρια/τής που θα αναλάβει, θα παραμείνει όλο το οκτώαρο της εργασίας του σε αυτήν την αίθουσα με κλειδωμένη πόρτα γιατί συχνά οι τρόφιμοι προσπαθούν να φύγουν. Η αίθουσα είναι πάντα βρώμικη με πεταμένα τρόφιμα και υπολείμματα από κόπρανα στην τουαλέτα αλλά και σε όλο το δωμάτιο. Επιπλέον τα υλικά που υπάρχουν για απασχόληση είναι σχεδόν ανύπαρκτα και διαλυμένα. Τις περισσότερες ώρες της ημέρας αρκετές/οί από αυτές είναι ξαπλωμένες/οι στον καναπέ και κοιμούνται «από τα πολλά χάπια» όπως μου επεσήμαναν αρκετές συναδέρφισσες από την αρχή.

Όσες φορές προσπάθησα να παίξω κάποιο παιχνίδι με κάποια/ο από τις/τους τρόφιμους ένιωθα ανεπαρκής αναφορικά με την επαγγελματική μου ιδιότητα. Ακόμη και αν κατάφερα με κάποιον τρόπο να τραβήξω το ενδιαφέρον κάποιας/ου, δέκοπτα απότομα για να ασχοληθώ με κάτι άλλο που μπορεί να προέκυπτε όπως το άλλαγμα πάνας, κάποια/ος που είχε σκαρφαλώσει κάπου και έπρεπε οπωσδήποτε να την/τον κατεβάσω γιατί με έβλεπαν από τις κάμερες. Συνήθως όμως αυτό που είχα να αντιμετωπίσω σε αυτήν την αίθουσα ήταν η Εύη η οποία ερχόταν πάντα πάρα πολύ κοντά μου μου έπιανε τα χέρια, μου ζητούσε να φύγει από την αίθουσα και εγώ προσπαθούσα να το διαχειριστώ. Μόνο μία φορά είχα καταφέρει να την κάνω να γελάσει και να χορέψουμε για λίγο όπως μου κράταγε τα χέρια.

Κάτι άλλο που έπρεπε να ελέγχουμε σε αυτή την αίθουσα ήταν να προσέχουμε να μην πάει η Βούλα στην τουαλέτα ή να μην τραβήξει κάποια/ο άλλο για να την/τον βάλει να καθίσει στη λεκάνη. Για τον λόγο αυτό μου είχαν πει να κλειδώσω την πόρτα της τουαλέτας και να ξεχωρίζω τότε η Βούλα ήθελε να πάει «κανονικά» τουαλέτα ή αν το κάνει επειδή θέλει να κάθεται εκεί ή να τραβάει τους άλλους. Τις περισσότερες φορές οι βάρδιές μου στην αίθουσα αυτή περνούσαν βασανιστικά αργά, χωρίς να κάνω τίποτα, απλώς επιτηρώντας. Ο Αντώνης, που είναι φροντιστής και αναλαμβάνει πιο συχνά από όλες/ους αυτή τη βάρδια, μου μίλησε για το πώς περνά σε αυτήν την αίθουσα. Από τα λεγόμενά του φαίνεται ότι οι μυρωδιές μπορούν να συνδεθούν με δυσλειτουργικά περιβάλλοντα:

Εγκατάλειψη, έχει συγκεκριμένη μυρωδιά η αίθουσα αυτή, είναι χάλια, υπομονή.

Η Αλεξάνδρα σε μια συζήτηση που είχαμε για το τι να κάνουμε όταν οι τρόφιμοι θέλουν να φύγουν από την τάξη τους με συμβούλεψε να κάνω αυτό που κάνει αυτή:

Να κάθεσαι μπροστά από την πόρτα με τα χέρια τεντωμένα σα να την κλείνεις με το σώμα σου και να μην μπορούν να περάσουν. Έτσι κι αλλιώς έχεις το κλειδί.

Στο έργο του Άσυλα ο Ervin Goffman (1994) περιγράφει συνθήκες διαβίωσης στα ολοπαγή ιδρύματα [total institutions] δηλαδή σε τόπους διαμονής ενός μεγάλου αριθμού ατόμων αποκομμένων από την ευρύτερη κοινωνία ενώ με τον όρο λαθροβίωση [underlife] αναφέρεται στα μέσα που επινοούν οι τρόφιμοι και το προσωπικό για να αντεπεξέλθουν επίσημα και ανεπίσημα στις δύσκολες καταστάσεις του εγκλεισμού.

Είναι η αίθουσα-βάρδια της «τιμωρίας» όπως χαρακτηριστικά είχε αναφέρει μια νοσηλεύτρια μετά από διαπληκτισμό με την προϊσταμένη. Η ίδια όταν είχα έρθει τη δεύτερη μέρα και μπήκα για μία ώρα σε αυτήν την αίθουσα έγινα η αιτία να τσακωθεί μια φροντίστρια με την προϊσταμένη. Η συνάδερφος, η οποία μου είχε αναθέσει να αναλάβω τη βάρδια της αίθουσας, ήρθε αναστατωμένη και μου είπε:

Δε θέλει (η προϊσταμένη) να κάθονται οι καινούριες εδώ για να μην παραιτηθείτε, φύγε, θα κάτσω εγώ.

Η Μαρία μου είπε με θυμό ότι μια φροντίστρια που έχει καλές σχέσεις με τη διοίκηση δεν αναλαμβάνει ποτέ αυτή τη βάρδια:

Η Έλλη (φροντίστρια), που ξέρει την προϊσταμένη, έχει δηλώσει ότι δε μπορεί να κάθεται σε αυτήν την αίθουσα και αν δεις, δεν τη βάζουν ποτέ, εμείς τρώμε το αγγούρι.

Ενώ η Γεωργία μου είπε:

Όταν κάθομαι σε αυτήν την αίθουσα η χαρά μου είναι η ώρα που θα μπει η νοσηλεύτρια για να δώσει τα χάπια. Δεν θα έπρεπε να είμαστε μόνες μας εκεί, θα έπρεπε να είμαστε τουλάχιστον δύο.

Αυτό που μου είπαν οι περισσότερες/οι για την αίθουσα αυτή αφορά την εγκατάλειψη. Η Γεωργία όταν έχει βάρδια σε αυτήν την αίθουσα περιμένει την ώρα που θα μπει η νοσηλεύτρια να μοιράσει τα χάπια για να μιλήσει λίγο μαζί της και να μη νιώθει μόνη. Στο σημείο αυτό δε χρειάστηκε να μου πει κάτι παραπάνω γιατί ένιωσα ότι η ανάγκη μου ως εργαζόμενη ταυτίζεται με τη δική της. Έχω αισθανθεί το ίδιο και έχω πιάσει πολλές φορές τον εαυτό μου να περιμένει να έρθει η νοσηλεύτρια όταν κάνω τη βάρδιά μου σε αυτήν την αίθουσα. Η ανάγκη μου και της Γεωργίας για υποστήριξη και βοήθεια συνδυάζεται με ένα συναίσθημα ανακούφισης και χαράς με την έλευση

των νοσηλευτριών έστω για μερικά λεπτά. Το συναίσθημα όπως αναλύεται από την Ahmed (2004) δεν είναι κάτι που ανήκει στο υποκείμενο ή τη συλλογικότητα, αλλά είναι ο τρόπος που αντιδρούμε στα αντικείμενα και στους άλλους που οριοθετούν το υποκείμενο (το «εγώ») και τη συλλογικότητα (το «εμείς») (στο Αβραμοπούλου, 2018, σ. 29). Τα αισθήματα και οι αισθηματοποιημένες σωματικότητες διαπερνούν τη σφαίρα της ιδιωτικότητας και διατρέχουν τα όρια ανάμεσα στο ατομικό και στο συλλογικό, στην υποκειμενική πρόσληψη και τις υπάρχουσες δομές (Ahmed, 2004).

Τόσο το συναίσθημα μας ως [emotion] με τον τρόπο που έχει αναλυθεί από την Ahmed (2004) όσο ο όρος «ερείπωση» [ruination] που αναλύει η Γιαέλ Ναβάρο (2018) όταν αναφέρεται στα υλικά κατάλοιπα καταστροφής και παραβίασης, αλλά και στις υποκειμενικότητες και τα υπολειπόμενα συν-αισθήματα που παραμένουν στον απόηχο της βίας έχουν σημασία εδώ. Σε μια αίθουσα με διαλυμένα παιχνίδια που δε μπορούμε να παίξουμε, βρώμικη, με ανθρώπους που δε θέλουν να βρίσκονται εκεί και προσπαθούν να φύγουν, θα θέσω το ερώτημα: είναι οι συγκεκριμένες/οι «μη λειτουργικοί» τρόφιμοι αυτές/οί που συνιστούν την «τιμωρία» για τη βάρδιά μας ή η αίθουσα;

Αυτό που αναδύεται εξίσου είναι οι σκέψεις, τα συναισθήματα και η ανάγκη για υποστήριξη όχι μόνο των τροφίμων αλλά και των εργαζομένων, ειδικότερα στην περίπτωση της αίθουσας αυτής. Ένα ίδρυμα είναι ήδη αποκομμένο από τον κοινωνικό χώρο και στο εσωτερικό του εντοπίζονται περαιτέρω διακρίσεις και διαχωρισμοί αναδεικνύοντας την ένταση μεταξύ των αρτιμελών και ανάπηρων κατασκευών της χωρικότητας, μέσα από την αρτιμελιστική αντίθεση δημόσιου και ιδιωτικού, μέσω γνωματεύσεων, θεσμών και καθημερινών επιτελέσεων.

3. Επιθυμίες και ιστορίες συν-αισθηματικών αντιστάσεων

Την πρώτη μου μέρα ως φροντίστρια, η προϊσταμένη μου με συνόδευσε σε όλους τους χώρους του οικοτροφείου και παράλληλα μου μιλούσε για διάφορα «παιδιά». Μου είπε ότι πολλές/οί από τις/τους τροφίμους έχουν διάφορες «εμμονές» όπως ονομάζονται στο ίδρυμα.

Πολλά από τα παιδιά μας έχουν κάποιες «εμμονές» και ιδιαίτερος ο Σπύρος τον τελευταίο καιρό έχει αποκτήσει κάποιες πιο έντονες «εμμονές», θέλει πάντα τη φωτογραφία της μητέρας του δίπλα του.

Μπαίνοντας στην τάξη είδα τον Σπύρο να κάθεται με μία φωτογραφία με αυτόν και τη μητέρα του δίπλα του. Ο Σπύρος είναι τέσσερα χρόνια περίπου στο ίδρυμα και είναι 30 χρονών. Του αρέσουν πολύ συγκεκριμένα φαγητά και θέλει πολύ τις Κυριακές να πηγαίνει βόλτα με τη μητέρα του. Γρήγορα διαπίστωσα ότι υπάρχουν κάποιοι τυποποιημένοι διάλογοι με τις/τους εργαζόμενες/ους και τον Σπύρο. Ο Σπύρος φαίνεται πώς συχνά είχε αγωνία για το αν θα έρθει η μητέρα του να τον πάρει για την καθιερωμένη Κυριακάτικη βόλτα οπότε ρωτούσε τις φροντίστριες: «θα έρθει;» και οι φροντίστριες/τές του απαντούσαν με την ίδια ερώτηση: «θα έρθει;». Αρκετές φορές συνέχιζαν να του κάνουν λίγες ακόμη ερωτήσεις σχετικά με το τι θα κάνει με τη μητέρα του. Πρόκειται για συγκεκριμένες ερωτήσεις και απαντήσεις τόσο από την πλευρά των φροντιστριών/τών όσο και του Σπύρου. Αυτό που παρατήρησα ήταν ότι πολλές φορές η ερώτηση για να ξεκινήσει το σχήμα αυτό του διαλόγου εκκινούνταν από φροντίστριες/τές και όχι από τον ίδιο τον Σπύρο. Όπως μου είπαν, πολλές φροντίστριες θεωρούσαν ότι θα τον ηρεμήσουν με αυτόν τον τρόπο και ότι είναι το μόνο πράγμα που ο Σπύρος πολλές φορές -αν όχι πάντα- θέλει να ακούσει. Αυτή η σκέψη ήταν κάτι που με προβλημάτισε γιατί θεωρούσα ότι εκκινούν το διαλογικό αυτό μοτίβο σε στιγμές που ο Σπύρος δεν είναι αναστατωμένος και ότι αυτό μπορεί να ενισχύσει ακόμη περισσότερο την «εμμονή» του.

Ακριβώς επειδή σκεφτόμουν ότι δε θέλω να τον ρωτάω συνέχεια τα ίδια πράγματα και να περιορίζω τους διαλόγους μου μόνο σε αυτό το σχήμα απέφευγα να τον ρωτάω. Όταν ο ίδιος με ρωτούσε αν θα έρθει η μητέρα του για καιρό του απαντούσα θετικά όπως: «ναι», ή «θα έρθει». Κάποια στιγμή η Μαρία μου είπε ότι ο Σπύρος δε θέλει να του λέμε «ναι» αλλά να του απαντάμε με την ίδια ερώτηση: «θα έρθει;» γιατί αλλιώς νευριάζει, αρχίζει να δαγκώνει το χέρι του και να χτυπάει το πόδι του στο πάτωμα. Θύμωσα με την Μαρία και σκέφτηκα ότι υποτιμά και την ανασφάλεια του Σπύρου για το αν θα έρθει η μητέρα του, αφαιρώντας το νόημα της ερώτησης επαναλαμβάνοντάς τη, αλλά και γιατί μου δείχνει έτσι ότι ο μόνος διάλογος που μπορεί να κάνει με τον Σπύρο είναι αυτός. Έχοντας ανατρέξει σε μια βιβλιογραφία περί παθολογικοποίησης της αναπηρίας όπως έχει αναφερθεί και παραπάνω, θεώρησα ότι με αυτόν τον τρόπο οι εργαζόμενες «αντικειμενοποιούν», όπως γράφει ο McRuer (2006), τον Σπύρο. Την ίδια στιγμή όμως υποτίμησα κι εγώ τη δυναμική των «εμμονών» βλέποντάς την αργότερα ως κάτι παθολογικό. Υποτίμησα ακόμη, τη διάθεση των φροντιστριών να επικοινωνήσουν με τον Σπύρο. Ρωτώντας την Αγγελική που είναι νέα φροντίστρια μου είπε:

Είναι ο αγαπημένος μου, δεν έχεις προσέξει ότι ρωτάει για να δει αν θα του απαντήσουμε; Κάποιες φορές, αρκετές φορές αν θες, ναι, τον ενδιαφέρει να ακούσει το «θα έρθει». Όμως, ειδικά τα βράδια που ξαπλώνουν, το λέει για να δει αν είμαστε απ' έξω και γιατί θέλει να μιλήσουμε.

Η διατύπωση της Αγγελικής για τις «εμμονές» του Σπύρου με παραπέμπουν σε αυτό που γράφει η Μαρινούδη: ότι «οι εμμονικές τους (των αυτιστικών) συμπεριφορές, αποτελούν την πύλη μέσα από την οποία, είτε είναι δυνατό, είτε είναι απαγορευτικό, γίνεται εφικτό να συνδεθούν με τον άλλο/η» (2014, σ. 130). Οι φροντίστριες ιδιαιτέρως οι παλιές μπροστά στην αμηχανία των καινούριων ένιωθαν μια περηφάνια που κατάφεραν να ηρεμήσουν τον Σπύρο σε στιγμές που ήταν νευρικός χρησιμοποιώντας αυτό το μοτίβο ερωτήσεων-απαντήσεων. Αυτό, επίσης, πρέπει να θεωρηθεί και ως προσπάθεια επικοινωνίας καθώς και αφετηρία προβληματοποίησης του λογοθετικού τρόπου με τον οποίο τίθενται οι ερωτήσεις. Όπως επισημαίνει η Μαρινούδη: «Η επικοινωνία με τους αυτιστικούς εκθέτει τα όρια των επιστημολογικών προϋποθέσεων της διυποκειμενικότητας και της συνομιλίας» (2014, σ. 136).

Το παράδειγμα της επικοινωνίας του Σπύρου και το περιβάλλον του ιδρύματος συνολικά με αναγκάζουν να ξεπεράσω λογοθετικές αναλύσεις και να αναζητήσω την έννοια του γίνεσθαι και της επιθυμίας, του Gilles Deleuze όπως υιοθετείται εθνογραφικά στο βιβλίο των ανθρωπολόγων João Biehl και Peter Locke, *Deleuze and the Anthropology of Becoming* (2010). Κεντρική θέση στην ανάπτυξη αφηγήσεων που συνδέουν την προσωπική ζωή με μεγαλύτερες ιστορίες και με πρακτικές και θεσμούς οικειότητας, όπως αναφέρει η Laurent Berlant³ (2012), η επιθυμία μετρά πεδία διαφοράς και απόστασης.

Η επιθυμία του Σπύρου οργανώνει τις μεμονωμένες και συλλογικές προσπάθειες των φροντιστριών/τών να συναντηθούν με τις/τους τροφίμους σε αυτό το περιοριστικό πλαίσιο. Οι Deleuze και Guattari (1984) αποκαλούν «επιθυμητικές μηχανές», αρμολογήματα [assemblages] που δε μπορούμε να πούμε ότι υπάρχουν έξω

³ Όπως αναφέρει η Berlant, η επιθυμία έχει συνδεθεί με τις φροϋδικές κατηγορίες της «ορμής/drive» και της «λίμπιντο», που αναφέρονται σε μια ροή σεξουαλικής ενέργειας που λέγεται ότι ασκεί πίεση στο υποκείμενο για να περάσει από την αισθησιακή αυτονομία σε μια σχέση με τον κόσμο (2012, σ. 19). Σε αυτό το μοντέλο, η «επιθυμία» αρθρώνει τις ορμές ή τη βρεφική διέγερση που λειτουργεί καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής του υποκειμένου, σε σχέση με τα αντικείμενα: πρωταρχικά αντικείμενα στο πρωτότυπο περιβάλλον φροντίδας, όπως το στήθος ή τη μητέρα, και δευτερεύοντα μέσω των οποίων το υποκείμενο μπορεί να επαναλάβει την εμπειρία της επιθυμίας στην ενήλικη ζωή του. Αντιθέτως, ένα Λακανικό μοντέλο θα αποκαλούσε την επιθυμία όχι ορμή που οργανώνεται από αντικείμενα αλλά μια ορμή που κινείται πέρα από τα αντικείμενά της, λειτουργώντας πάντα μαζί τους και σε υπερβολή, με στόχο τόσο τη διατήρηση όσο και την καταστροφή τους (Berlant, 2012, σ. 19).

από συνδυασμούς και διασυνδέσεις, και οι οποίες μπορεί να περιλαμβάνουν και το έμψυχο και το άψυχο, το οργανικό και το ανόργανο. Τέτοιοι συνδυασμοί εμπλέκουν πάντα ολόκληρο το κοινωνικό και περιβαλλοντικό πεδίο, με επίκεντρο όχι τις ικανότητες ενός μοναδικού ατόμου, αλλά το εύρος των νομαδικών ροών ενέργειας. Έτσι η ίδια η ενσωματότητα εκτείνεται πέρα από το απλώς ανθρώπινο. Οι σωματικές υπερβάσεις που σχετίζονται με την αναπηρία, που είναι ανοιχτές σε οποιονδήποτε, είναι ένα ισχυρό βήμα προς το άνοιγμα του απεριόριστου δυναμικού της ζωής, ως αποτέλεσμα των δυναμικών και πάντα ημιτελών διαδικασιών αρμολόγησης (Sildrick, 2009). Ο τρόπος κατανόησης της ζωής έτσι σηματοδοτεί ακριβώς αυτή τη μορφή αρμολογήματος που αναταράσσει την άκαμπτη υποκειμενικότητα και ανοίγει σε παραγωγικούς νέους τρόπους του γίνεσθαι στον κόσμο.

Η τελευταία ώρα μεταξύ έξι με επτά (7) π.μ. που έχουμε ήδη ξυπνήσει τις/τους τροφίμους είναι από τις πιο δύσκολες ώρες. Οι περισσότερες/οι τρόφιμοι δε θέλουν να ξυπνήσουν τόσο νωρίς, αρνιούνται να σηκωθούν από το κρεβάτι, κάνουν παράπονα, υπάρχει αρνητική διάθεση, ενώ, άλλες/οι θέλουν να ξεκινήσουν να μιλούν μεταξύ τους ή μαζί μας. Πολλές/οί αρχίζουν να κλαίνε από το πρωί. Μια μέρα ο Γιώργος από τη στιγμή που ξύπνησε ήταν στενοχωρημένος, έκλαιγε γιατί ο αδερφός του ενώ του είχε υποσχεθεί ότι θα τον πάρει στο σπίτι για τις γιορτές τελικά θα έμενε στο ίδρυμα. Στο τέλος, έπεσε από την καρέκλα και έκανε πώς λιποθύμησε. Κατάλαβα ότι δεν έχει χάσει τις αισθήσεις του αλλά αυτό που έκανε το αισθάνθηκα, και αργότερα το εξέφρασα σε συνάδερφο, ως «απελπισία». Όταν πήγα δίπλα του να τον βοηθήσω να σηκωθεί, μου έλεγε: «δε μπορώ, δε μπορώ άλλο».

Η Veena Das γράφει ότι «η οδύνη αρθρώνεται μέσω του σώματος όταν, για παράδειγμα, κάποια αυτοτραυματίζεται από θλίψη, «αντικειμενοποιώντας» και καθιστώντας παρούσα την εσωτερική κατάσταση» (2011, σ. 229). Μια κυριαρχία της κοινωνικής θεωρίας, λειτουργεί από μια μελαγχολική θανατοπολιτική, όπου η ανθρώπινη κατάσταση συλλαμβάνεται ως μια διαλυμένη οντότητα που χρειάζεται επισκευή. Η Braidotti υποστηρίζει ότι αυτή η «σχολή σκέψης τονίζει την ευαλωτότητα και την παθητικότητα των επισφαλών μορφών ζωής και τη σημασία του πένθους» (2010, σ. 43). Τα σώματα και τα μυαλά των αναπήρων είναι τυλιγμένα σε κυρίαρχες ομιλίες τραγωδίας και αυτές οι ιδέες καταλήγουν στο πώς ανάπηροι και μη ανάπηροι εσωτερικεύουν την αναπηρία. Η κριτική και κοινωνική θεωρία βασίζεται σε μια αρνητική μελαγχολία:

Υπάρχει μια σιωπηρή υπόθεση ότι η πολιτική υποκειμενικότητα ή δράση αφορά την αντίσταση και ότι η αντίσταση σημαίνει την άρνηση της αρνητικότητας του παρόντος. Ένα θετικό υποτίθεται ότι δημιουργείται από αυτό το διπλό αρνητικό. Το να είσαι κατά συνεπάγεται μια πολεμική πράξη άρνησης, διαγραφή των παρόντων συνθηκών... μια μη ανθρώπινη, ζωτική και καταφατική διάσταση της υποκειμενικότητας (Braidotti, 2010, σ. 44).

Ο Ορέστης την πρώτη μέρα που τον γνώρισα μου ζήτησε να του ζωγραφίσω αεροπλάνο. Στο τέλος μου είπε να γράψω πάνω «Aegean». Γελώντας τον ρώτησα: «σου αρέσουν της Aegean;». Μου απάντησε ότι με αυτό πάει στο χωριό του στην Κρήτη όταν έρχεται η μητέρα του να τον πάρει. Ο Ορέστης είναι 30 χρονών και είναι αυτό που στο ίδρυμα ονομάζεται «υψηλής λειτουργικότητας».

Ο Χρήστος, συνάδερφος με τον οποίο από τις πρώτες μας συζητήσεις είχαμε συμφωνήσει πόσο σημαντικό είναι οι εργαζόμενες/οι να είναι οργανωμένες/οι σε επαγγελματικά σωματεία τόσο για εμάς όσο και για τις/τους τροφίμους και την ποιότητα διαβίωσής τους από πολύ νωρίς μου είχε αποκαλύψει, μεταξύ άλλων, ότι είναι μέλος στο Κομμουνιστικό Κόμμα Ελλάδος. Μετά από αυτή τη δήλωση, του εμπιστεύτηκα κι εγώ τις πολιτικές που πεποιθήσεις και νιώθαμε άνετα να μιλάμε για ελλείψεις και κρατικές αδυναμίες τόσο για συγκεκριμένες λειτουργίες του ιδρύματος αλλά και συνολικά για τα άσυλα, τα ψυχιατρεία και την πρόνοια στην ελληνική περίπτωση. Για τον Ορέστη, ο Χρήστος μου είχε το εξής:

Αυτός δεν έπρεπε να είναι εδώ μέσα, θα μπορούσε μέχρι και να δουλεύει, αλλά όταν δεν υπάρχει κράτος...

Ενώ η Φανή μου είπε:

Δεν τον συμπαθώ καθόλου, είναι παλιόπαιδο, όταν είχε πρωτοέρθει έπαιρνε τηλέφωνο τη μάνα του και έλεγε ότι όλα τα παιδιά εδώ είναι άρρωστα και ότι έχουν πρόβλημα. Τον κυνηγούσαμε, ήθελε να φύγει και αν τον δεις, τους κοροϊδεύει όλους καμιά φορά για κάτι που θα πουν ή θα κάνουν.

Ο Ορέστης τις περισσότερες φορές ζωγράφιζε αεροπλάνα και μας έλεγε για το σπίτι του στην Κρήτη και τους γείτονές του, το χωριό. Μας έλεγε ότι του αρέσει να πηγαίνει στο καφενείο και να πίνει καφέ αλλά ο καφές δεν επιτρέπεται στο ίδρυμα, μόνο γάλα ή χυμός. Μια φορά ήπιε κρυφά τον καφέ της εκπαιδευτριάς του. Τον μάλωσαν πολύ γιατί ο καφές είχε γάλα και αυτός ήταν αλλεργικός. Τις επόμενες μέρες το συμβάν αυτό συζητιόταν πολύ από όλες/ους και ο Ορέστης φαινόταν λίγο ντροπαλός, «τον ζήλεψα», μου είπε. Όταν πλησίαζε η μέρα που θα έφευγε μιλούσε πολύ για το ταξίδι. Σήκωνε τα χέρια του σαν αεροπλάνο και έλεγε «πετάω». Μου έλεγε:

Κυρία, φεύγω πάω στην Κρήτη, πετάω.

Κάθε φορά που μου το έλεγε ήθελα να φύγω και εγώ από το ίδρυμα όχι μόνο επειδή είναι «χάλια», όπως έλεγα σε φίλους και γνωστούς, αλλά ένιωθα ότι η δήλωση αυτή αφορά τη φυγή, κοινωνικές δηλαδή επιθυμίες απέναντι σε μηχανισμούς κανονικοποίησης και παραγωγής ανισοτήτων που όμως δε μπορούν τόσο εύκολα να ονομαστούν. Αυτό που επικράτησε ως «μετάδοση του συν-αισθήματος» [transmission of affect] μάλλον αφορά «ατμοσφαιρικές ποιότητες που μεταφέρονται από τα συν-αισθήματα [και] μεταθέτουν την έμφαση στο πώς τα σώματα αισθάνονται όταν επιδρούν το ένα πάνω στο άλλο την ίδια στιγμή που επηρεάζουν και επηρεάζονται από άλλα σώματα» (Αβραμοπούλου, 2018, σ. 20). Γίνεται απτή εδώ η δήλωση της Αθηνάς Αθανασίου ότι η φροντίδα και η τρωτότητα δεν αποτελούν ταυτότητες αλλά δυναμικές κοινωνικές διαδικασίες και όλα τα όντα χρειαζόμαστε «υποστηρικτικές δομές και ενδυναμωτικές σχεσιακότητες» (2022, σ. 23).

Το συν-αίσθημα δεν ενυπάρχει θετικά στο σήμα ή στο εμπόρευμα, αλλά παράγεται ως αποτέλεσμα της κυκλοφορίας του, η «οικονομία» προτείνεται από τη Ahmed (2014) για τα αντικείμενα των συναισθημάτων που κυκλοφορούν ή διανέμονται σε ένα κοινωνικό και ψυχικό πεδίο, δανειζόμενη από τη μαρξική κριτική της λογικής του κεφαλαίου. Το συν-αίσθημα κατοικεί κάπου μεταξύ της σωματικής αίσθησης και της άρθρωσης αυτών των αισθήσεων, τη στιγμή που γίνονται αισθητά τα εξωτερικά ερεθίσματα, αλλά πριν εισέλθουν στο γλωσσικό και λογοθετικό πεδίο των συναισθημάτων, «το ζήτημα, μετά την αίσθηση, την αντίληψη και τη μνήμη, είναι το συν-αίσθημα» (Massumi, 2002, σ. 15). Αυτό συνεπάγεται μια σημαντική αλλαγή στις επιστημολογικές και οντολογικές συμβάσεις που επιμένουν στην παραδοσιακή διάσπαση μεταξύ υποκειμένου/αντικειμένου και εαυτού/άλλου. Το συν-αίσθημα ωθεί όχι μόνο διάλυση του υποκειμένου αλλά διάλυση του οργανικού σώματος, τα περιγράμματα του οποίου δεν πρέπει να θεωρούνται σταθερά καθώς μεταδίδονται δυνάμεις ενέργειας, μοιράσματος και κυκλοφορίας. Όπως υποστηρίζει ο Brian Massumi (2005) το συν-αίσθημα είναι ακριβώς το ελπιδοφόρο άνοιγμα του σώματος, ένα υποθετικό άνοιγμα που δε συνδέεται με τη διαλεκτική της ελπίδας και της απελπισίας, αλλά μάλλον μιας πορώδους επιβεβαίωσης του τι θα μπορούσε να είναι.

Σχεδόν κάθε πρωί που έτυχε να ξυπνήσω την Εύη ντυνόταν με το ζόρι, επαναλάμβανε: «δε θέλω να πάω στην αίθουσα», «θέλω τη Γιώτα», «ακούστε με λίγο». Πάντα πηγαίνει με βία στην αίθουσα και ποτέ με τη θέλησή της, ελαφριά σπρωξίματα, τραβήγματα, υποσχέσεις για γλυκά και γλυκόλογα εναλλάσσουν στο ρεπερτόριό μας προκειμένου να πάει στην τάξη που πρέπει. Η Φανή μου είπε:

Η Εύη τα περισσότερα πρωινά που ξυπνάει δε θέλει να σηκωθεί και όταν με το ζόρι την πάμε στην αίθουσα αν δεν είναι στα καλά της θα αρχίσει να λέει να την πάμε στη Γιώτα, τη λυπάμαι, λέει συνέχεια: ακούστε με λίγο, θέλω τη Γιώτα, ακούστε με λίγο.

Η Κατερίνα μοιράζεται παρόμοιες σκέψεις-συναισθήματα με τη Φανή: Νιώθω χάλια, όταν αναγκάζομαι να το κάνω θέλω να πεθάνω. Και κοιτάω και την ώρα ότι έχουμε αργήσει και τους βάζω και τις φωνές αλλά αν δεν προλάβω δε βγαίνει. Έπρεπε αλλιώς να είναι τα πράγματα αλλά έτσι όπως τα έχουν κάνει για να μην πληρώνουν κόσμο απλώς τους βάζεις στην τάξη μέχρι μια συγκεκριμένη ώρα και μετά τρέχεις για να κάνεις τις υπόλοιπες δουλειές. Αφού ούτε τουαλέτα δεν πάμε, το ξέρεις, δε βγαίνει το πρόγραμμα [...] Βία, λογικό είναι να κάνουν έτσι, αφού η ζωή τους είναι σκατά, γιατί να θέλουν να αρχίσει το μαρτύριο, αφού είναι απάλευτο αυτό που ζουν. Δεν κάνουν τίποτα όλη μέρα, τίποτα.

Η συμμαθήτριά της Εύης, Ιωάννα όταν ξυπνάει δε θέλει επίσης να πάει στην αίθουσα. Πολλές φορές κάθεται στο πάτωμα του διαδρόμου προκειμένου να μην κουνηθεί. Επίσης λέει: «δε θέλω». Τα κόλπα που κάνουν οι φροντιστές είναι πολλά προκειμένου να την πείσουν. Μια φορά είχα προσπαθήσει να κάνω το γαϊδουράκι προκειμένου να την κινητοποιήσω, χωρίς όμως αποτέλεσμα. Τις τελευταίες μέρες μου στο ίδρυμα δύο-τρεις φροντιστρίες ξεκίνησαν να της δείχνουν κρυφά ένα κομμάτι σοκολάτας λέγοντάς της ότι αν πάει στην αίθουσα θα της το δώσουν και η Ιωάννα σηκωνόταν αμέσως. Η Γεωργία μου είπε:

Κανονικά απαγορεύεται να τους δίνουμε γλυκά ή φαγητά αλλά δε με νοιάζει, αν με δουν από τις κάμερες να το κάνω θα τους απαντήσω κανονικά. Εγώ δεν κάνω τέτοιες βλακειές να τους δείχνω το γλυκό για να σηκωθούν να πάνε στην αίθουσα και μετά να μην το δίνω, είναι ματαίωση.

Η περίοδος των γιορτών ήταν μια δύσκολη περίοδος καθώς ορισμένοι τρόφιμοι θα έφευγαν για να μείνουν με τις οικογένειές τους και άλλοι θα έμεναν στο ίδρυμα. Η Λουκία επέστρεψε στο ίδρυμα βράδυ και έπρεπε να κάνει καραντίνα σε ένα άλλο κτίριο μαζί με μία άλλη ένοικο που κι αυτή είχε μόλις επιστρέψει. Έκλαιγε πάρα πολύ που θα έμενε στο άλλο κτίριο και έλεγε συνεχώς: «δε θέλω να μείνω εδώ, δε με ρώτησε κανείς». Η συνάδερφός μου, Γεωργία, προσπαθούσε να την πείσει ότι το κτίριο αυτό είναι πιο ωραίο και ότι θα «περάσουμε τέλεια» γιατί θα είμαστε οι τέσσερις μας και «θα κάνουμε ό, τι θέλουμε». Στο τέλος, αφού όλα αυτά δεν έκαναν τη Λουκία να νιώσει καλύτερα άρχισε να της φωνάζει να ησυχάσει. Εγώ ενώ καθόμουν αμίλητη και σκεφτόμουν πόσο ανούσια είναι τα επιχειρήματα που της λέει για να την κάνει να ηρεμήσει, η Γεωργία, σε στιγμή που η Λουκία δε μας έβλεπε, μου είπε στενοχωρημένη:

Κι αυτοί οι δικοί της ούτε δύο μέρες δεν την κράτησαν, έλεος, λογικό να τα έχει παίξει νόμιζε ότι θα μείνει περισσότερο.

Η συνάδερφός μου, την οποία έκρινα για τον απλοϊκό τρόπο που απαντά στη Λουκία αλλά και για τις θυμωμένες της απαντήσεις, είχε να μου δώσει μια απάντηση για την αντίδραση της Λουκίας. Το γεγονός ότι η Λουκία δεν έμεινε με τους οικείους της όσο της είχαν υποσχεθεί δημιουργούσε στη συνάδερφο θυμό. Αυτό που προβληματίζει την εργασία εδώ είναι το πώς «αισθανόμαστε την ατμόσφαιρα» ή πώς αντιλαμβανόμαστε ή αντιδρούμε στην κατάθλιψη ενός άλλου όταν δεν υπάρχει συνομιλία ή οπτικό σήμα μέσω του οποίου μπορεί να μεταδοθεί αυτή η πληροφορία. Το συν-αίσθημα στο δωμάτιο είναι ένα βαθιά κοινωνικό πράγμα αλλά και «μπαίνει μέσα στο άτομο» (Brennan, 2004, σ. 1).

Η Ann Cvetkovich (2003) αμφισβητεί την καταχώρηση του τραύματος ως μη αναπαραστήσιμο, αλλά, αποπαθολογικοποιώντας τους Λόγους που αποδίδουν στο τραύμα μόνο τη διάσταση της θεραπείας καταρρίπτει τους δυσμούς μεταξύ πολιτικής και συναισθηματικής ζωής, μεταξύ πολιτικής και θεραπευτικής κουλτούρας, έτσι το τραύμα αποτελεί κοινωνικό και πολιτισμικό Λόγο που αναδύεται σαν αποτέλεσμα συστημικών καταπιέσεων.

3.1 Και ανάπηρη και γυναίκα: Σεξουαλικότητα, έμφυλη διαφορά και υποκειμενικότητα

Στην ενότητα αυτή συζητούνται τρόποι έμφυλης και σεξουαλικής υποκειμενοποίησης. Μέσα από την ιατρικοποιημένη αντίληψη της αναπηρίας και την ανάλυση της διαχείρισης/διακυβέρνησης της σεξουαλικότητας στο ίδρυμα, δίνεται η ευκαιρία να διερευνηθεί πώς επιτελείται η «κανονική» και «μη κανονική» σεξουαλικότητα. Αφορμή για αυτήν την ανάλυση απετέλεσε μια υπόθεση που διαπίστωσα ότι κυκλοφορεί μεταξύ των φροντιστριών/τών για την αυτοϊκανοποίηση των τροφίμων και τις/τους έχει διχάσει. Ήταν λίγες μόνο εβδομάδες που εργαζόμουν όταν μια από τις νοσηλεύτριες, η Σεμέλη, με συμβούλευσε σχετικά με τη διαχείριση των πρακτικών αυτοϊκανοποίησης των γυναικών. Συγκεκριμένα μου είπε:

Η Ειρήνη (φροντίστρια) που ξέρει, γιατί έχει σπουδάσει ειδική αγωγή, είπε ότι συνήθως όσες γυναίκες αυτοϊκανοποιούνται έχουν υποστεί σεξουαλική παρενόχληση, η Ιωάννα και η Ευαγγελία (τρόφιμοι) το κάνουν, άρα παίζει... Ειδικά την Ιωάννα όποτε τη βλέπεις να πάει να βάλει το χέρι της να της το βγάξεις,

το έχει ζητήσει και η μητέρα της...Ναι, τα αγόρια τα αφήνουμε αναγκαστικά, δεν κάνει να τους κόβεις.

Φαίνεται ότι η έκφραση της επιθυμίας για αυτοϊκανοποίηση των γυναικών του ιδρύματος δικαιολογείται, από την Ειρήνη και τη Σεμέλη, μόνο εάν έχει προηγηθεί κακοποίηση. Αυτό με παραπέμπει στο σχόλιο της Alison Kafer για τα αποσεξουαλικοποιημένα και του υπερσεξουαλικά ανάπηρα υποκείμενα και τον λόγο γύρω από τη σεξουαλικότητα των αναπήρων ως «εγγενώς kinky, περίεργη και εξωτική» (2003, σ. 85). Υπάρχει μια αδιόρατη εξουσία που με την ιδιότητα της/του φροντίστριας/στή οι τρόφιμοι ελέγχονται και διακόπτονται. Η από-σεξουαλικοποίηση [desexualization] είναι μια διαδικασία που χωρίζει τη σεξουαλικότητα από τα ανάπηρα υποκείμενα, καθιστώντας την ασυμβίβαστη με αυτά, επειδή υποτίθεται ότι είναι ανεπιθύμητα στην κοινωνία και επειδή η αναπηρία πιστεύεται ότι οδηγεί σε σεξουαλική ανικανότητα, όπως και τα παιδιά υποτίθεται ότι δεν έχουν σεξουαλικότητα, στερούνται την ικανότητα για σεξουαλική αίσθηση (Eunjung, 2011).

Η αναπηρία δεν αντιμετωπίζεται ως μια εμπειρία ειδικά γυναικεία, ωστόσο ενδιαφέρον είναι να εξεταστούν οι τρόποι με τους οποίους η κατηγορία αυτή εμφυλοποιείται ως γυναικεία κατάσταση δυνάμει συνδηλώσεων της παθητικότητας και της α-σεξουαλικότητας. Θεωρητικοί του μεταδομιστικού φεμινισμού γράφουν ότι η «από-υποστασιοποίηση και εκ-κέντρωση των θεμελιωδών κατηγοριών της έμφυλης ταυτότητας δεν ισοδυναμεί με απεμπόλησή τους, αλλά, περισσότερο, με ανατρεπτική «απαλλοτρίωση» και επαν-ιδιοποίησή τους πέρα και έξω από τα εξουσιαστικά συγκείμενα που τις καθιέρωσαν ως τεχνολογίες κυριαρχίας» (Αθανασίου, 2007, σ. 202). Η εμπειρία της σωματικής ακεραιότητας των γυναικών διακυβεύεται ή αναγνωρίζεται ελλιπώς και η ενσώματη εμπειρία των ανάπηρων γυναικών κινδυνεύει να απαξιώνεται ακόμη περισσότερο (Wendell, 1992).

Η έννοια της βιοπολιτικής στον Foucault δεν αφορά μόνο τον αποκλεισμό των σεσημασμένων σωμάτων αλλά και μια παραγωγική διαχείρισή τους. Στην αποτυχία να αναπαράγουν την ιδανική εικόνα του σωματικά άτρωτου, τα ανάπηρα σώματα δεν τοποθετούνται, ως αποδυναμωμένα, αντίθετα, σηματοδοτούν απειλή και κίνδυνο στον βαθμό που υπονομεύουν κάθε πίστη στη σταθερότητα και τη συνέπεια των σωμάτων. Φαίνεται ότι η αυτοϊκανοποίηση των γυναικών στο ίδρυμα είναι επικίνδυνη για την αναγνώριση της γυναικείας σεξουαλικότητας. Το ερώτημα ποιος μετράει ως σεξουαλικό υποκείμενο είναι αμφισβητούμενο και αβέβαιο σε οντολογικό επίπεδο. Η ιδέα του ερωτικού, και επιθυμητικού ανάπηρου σώματος αψηφά τους νόμους της

ετεροκανονικής, αρτιμελούς επιθυμίας (Shildrick, 2004). Όπως προσπαθεί να επισημάνει η Braidotti (2001) η διατήρηση του σημαίνοντος γυναίκα -άρα και ανάπηρης- το καθιστά πεδίο διεκδίκησης υποκειμενικότητας και πολιτικού λόγου. Επιπλέον, εάν ένα ίδρυμα δεν είναι, καταρχήν, ένας χώρος που θεωρείται ευνοϊκός, δηλαδή επιθυμητός και κατάλληλος για σεξουαλικότητα, επηρεάζει πολλούς ανθρώπους και οδηγεί με τη σειρά του, στην ιδέα ότι τα ανάπηρα υποκείμενα δεν χρειάζονται ιδιωτικότητα ή σεξουαλική δέσμευση (Santos & Santos, 2018).

Η νεωτερική ιατρική και οι άλλες επιστήμες της ζωής εκτός από την εποπτεία και διαχείριση του ανθρώπινου σώματος, συνέβαλαν καθοριστικά στη διαμόρφωση καθεστώτων αλήθειας σχετικά με τον ενσώματο και έμφυλο χαρακτήρα της «κανονικότητας» και της «παθολογίας». Δείχνοντας τις ιστορικές, πολιτικές, κοινωνικές και πολιτισμικές διαδικασίες μέσω των οποίων οι λόγοι της φύσης, της βιολογίας και της βιοϊατρικής επιστρατεύονται στη συγκρότηση της έμφυλης κοινωνικής συλλογικότητας «γυναίκες», το φύλο για τη Judith Butler είναι ένας μηχανισμός λόγου και εξουσίας που παράγει το αυτονόητο αυτού που ορίζεται «βιολογικό» φύλο (1990). Η κριτικής της Butler αποτελεί πρόταγμα σκέψης για την περιπλοκότητα των τρόπων μέσω των οποίων η ταυτότητα επιβάλλεται και σωματοποιείται από τα υποκείμενα. Πρόκειται για μια διπολική περιχαράκωση της έμφυλης ταυτότητας, το υπόρρητο αυτονόητο της ετεροφυλοφιλίας. Το υποκείμενο διαμορφώνεται κατά τη διάρκεια της επιτέλεσης. Μέσω της συνεχούς επαναληπτικής επιτέλεσης ιζυματοποιούνται τα καθεστώτα αλήθειας, οι λεγόμενες δομές, η υλικότητα του έμφυλου σώματος, δηλαδή, συνιστά το ιζηματικό αποτέλεσμα σχέσεων και τεχνικών εξουσίας, πειθαρχήσεων και ετερόδοξων ιδιοποιήσεων (Butler, 1993· Αθανασίου, 2008). Αυτός του οποίου η σωματικότητα ξεφεύγει από την υποτιθέμενη ουδετερότητα του κανονιστικού, θεωρείται ως λιγότερο ολοκληρωμένος εαυτός και δεν υπολογίζεται ως πλήρες υποκείμενο.

Το έμφυλο υποκείμενο συγκροτείται από και μέσα από τις σχέσεις εξουσίας «που καθιστούν την έμφυλη κανονικότητα θεμελιακή όψη της αναγνωρίσιμης ανθρώπινης υποκειμενικότητας [...] αναδύεται ως προϊόν ενός πειθαρχικού καθεστώτος εμφυλοποίησης» επισείοντας κυρώσεις για τα υποκείμενα που δεν επιτελούν το φύλο τους με βάσει τις νόρμες (Αθανασίου, 2007, σ. 199). Η Butler προσέγγισε τις έμφυλες κατηγορίες ως «κανονιστικές μυθοπλασίες» και έτσι το φύλο εκλαμβάνεται ως παραστασιακή επιτέλεση, ένα κοινωνικό δράμα που μέσω της επιτελεστικής επανάληψης σωματικών πρακτικών εμφανίζεται στον χρόνο ως έμφυλος

εαυτός (1990). Αυτές οι «κανονιστικές μυθοπλασίες» παράγονται μέσα από επαναλαμβανόμενες κοινωνικές τελετουργίες της εξιδανικευμένης κανονικότητας παραμένοντας όμως ανοιχτές σε πρακτικές κριτικής. Το φύλο επιτελείται καθημερινά σε μια σπειροειδή συνύφανση κοινωνικών πιέσεων και αντίστασης όπου τα υποκείμενα διαδραματίζουν δυνατότητες και πιθανότητες έμφυλης σωματικότητας (Butler, 1990· Αθανασίου, 2007).

Συνεχίζοντας να με προβληματίζει αυτή η υπόθεση των συναδερφισμών μου, διαπίστωσα ότι, αντιθέτως, οι περισσότερες φροντίστριες δε συμμερίζονται αυτήν την άποψη ενώ ταυτόχρονα διέκρινα μία απαξίωση από την Αλεξάνδρα σχετικά με την άποψη της Ειρήνης και της Σεμέλης για αυτό το ζήτημα. Συγκεκριμένα μου είπε:

Ναι, μου το έχουν πει κι εμένα αυτό αλλά εγώ δεν το πιστεύω και εντάξει απορώ πώς το λένε, όχι όχι εγώ την καταλαβαίνω, μια χαρά καλά κάνει, την αφήνω, την καταλαβαίνω (χαμόγελο).

Η Αλεξάνδρα με αυτόν τον τρόπο μου εξέφρασε ένα κομμάτι από τη δική της σεξουαλικότητα και δικαιολόγησε την Ιωάννα βρίσκοντας κοινά σημεία μαζί της. Αυτό που έχει ενδιαφέρον εδώ είναι ότι η περίπτωση των ερωτικών και σεξουαλικών επιθυμιών των τροφίμων γίνεται ένας ασφαλής τόπος να συζητούν οι φροντίστριες για την αυτοϊκανοποίηση και κυρίως τη γυναικεία αυτοϊκανοποίηση. Όπως αναφέρει η Berlant «οι λιβιδινικές ενέργειες που δρομολογούνται τώρα στην παραγωγή περιορισμένων εκδοχών της κανονικής/καθολικής και εξατομικευμένης ταυτότητας θα μπορούσαν να επαναδρομολογηθούν προς πιο επεκτατικές και γενναιόδωρες κοινωνικότητες και κόσμους» (2012, σ. 51). Επιπλέον, μέσα από παρατήρηση φαίνεται ότι παρά τις άτυπες κατευθύνσεις για τα «κορίτσια», οι φροντίστριες συχνά επιτρέπουν σεξουαλικές εκδηλώσεις αυτοερωτισμού όλων των τροφίμων αλλά και βρίσκουν αφορμές να κάνουν συζητήσεις. Η Σοφία μου είπε μια μέρα γελώντας:

Όταν τον Γιάννη τον βλέπω ανήσυχο του κάνω πλάκα, του λέω «άντε παίξε το πουλάκι σου να ηρεμήσεις και γελάει».

Μπροστά στην αμηχανία μου να της απαντήσω, συνέχισε και μου είπε:

Κι εμείς, όταν κάνουμε σεξ δε χαλαρώνουμε; Το ίδιο είναι και για αυτούς.

Αυτό που διακυβεύεται εδώ δεν είναι η παρουσίαση ενός σεξουαλικού υποκειμένου αυτού καθαυτού, αλλά μάλλον η επιτελεστικότητα της επιθυμίας ως στοιχείο του γίνεσθαι που εμποτίζει όλες τις πτυχές της υλικότητας της ζωής (Biehl, 2005). Παρακάτω θα εξετάσω μια περίπτωση ερωτικής σχέσης δύο τροφίμων για να

δείξω τόσο πώς τη διαχειρίζεται το ιδρυματικό πλαίσιο αλλά και πώς τη νοηματοδοτούν τρόφιμοι και φροντίστριες/τές.

3.2 Ένας απαγορευμένος έρωτας;

Κάποια στιγμή, ενημερώθηκα από τη διοίκηση ότι δύο τρόφιμοι, η Αυγή και ο Γιώργος, δεν πρέπει να κάθονται πολύ κοντά και να μιλούν συνέχεια γιατί ο ψυχίατρος που τους παρακολουθεί, είπε ότι έχουν αποκτήσει «εξαρτητική σχέση». Άλλωστε οι ερωτικές σχέσεις και επαφές απαγορεύονται στο ίδρυμα. Παρότι η περίπτωση να έρθουν σε ερωτική επαφή ήταν σχεδόν απίθανη, εφόσον οι τρόφιμοι ποτέ δε μένουν μόνες/οι τους αφού βρίσκονται πάντα σε τάξεις με εποπτεία, είχαμε υποδείξεις να μην τους αφήνουμε να συνομιλούν πάρα πολύ ούτε να κάθονται κοντά.

Όμως, η Αυγή όταν μιλάει με τον πατέρα της στο τηλέφωνο μιλάει για τον Γιώργο και συχνά μας αναφέρει ότι θα παντρευτούν. Επίσης, μας λέει ότι θέλει πολύ να γνωριστούν οι οικογένειές τους. Ρωτώντας τις/τους συναδέλφισσές/ους μου τι πιστεύουν για την απαγόρευση αυτή, η Νένα που είναι πιο παλιά στο ίδρυμα, μου είπε:

Το καλοκαίρι η Αυγή πήγε να φιλήσει τον Ανδρέα και αυτός τρόμαξε και είχε πάθει πανικό. Τώρα της αρέσει ο Γιώργος. Τι θα κάνεις, δε μπορείς να το ρισκάρεις να γίνει τίποτα, αν ο άλλος φρικόρει;

Η Νένα φοβάται μήπως ο Γιώργος τρομάξει από την ερωτική έκφραση της Αυγής. Ζώντας πολλά χρόνια στο ίδρυμα, ο Γιώργος όσο και ο Ανδρέας δεν έχει έρθει ποτέ σε ερωτική επαφή με άλλον άνθρωπο. Λόγω της απόστασης από τη σεξουαλικότητα, η συμμετοχή των αναπήρων σε ετεροκανονικές συνθήκες όπως ο γάμος και η γονική μέριμνα θεωρείται ασυνήθιστα θριαμβευτική, στον ίδιο βαθμό που είναι απαγορευτική (McRuer, 2006). Όπως διατυπώνουν οι McRuer και Mollow (2012) το σεξ μπορεί να είναι ο προνομιακός τομέας της αρτιμέλειας. Το σεξ είναι η πράξη με την οποία οι περισσότεροι άνθρωποι πιστεύουν ότι η αρτιμέλεια αναπαράγεται αλλά και η αδυναμία σεξουαλικής επαφής στερεί από το ανάπηρο υποκείμενο την ανθρώπινη υπόσταση (McRuer & Mollow, 2012). Η σχέση των δύο τροφίμων και η απαγόρευση του ιδρύματος αλλά και ο τρόπος που αυτή η υπόδειξη γίνεται κατανοητή από εμάς έχει μεγάλο αναλυτικό ενδιαφέρον όχι μόνο αναφορικά με ζητήματα σεξουαλικότητας αλλά προσδιορισμού του ανθρώπινου. «Στο πλαίσιο της φεμινιστικής κριτικής στη φιλελεύθερη πολιτική θεωρία, η μεταφυσική του ατομικού, αυτόνομου και ενοποιημένου έλλογου εαυτού συσχετίζεται αναλυτικά με την ιστορική άρνηση της

ανθρώπινης ιδιότητας στις γυναίκες» (Αθανασίου, 2006, σ. 40). Συνεπώς, η ρύθμιση και η επιτήρηση των γυναικείων σωμάτων κατά τη διάρκεια της ιστορίας είχε μεγάλο επιστημονικό ενδιαφέρον από τη φεμινιστική θεωρία της αναπηρίας όπως η περίπτωση του ζευγαριού και επιστημολογικά ζητήματα που προσπαθώ να αναδείξω με τη δήλωση της Αυγής όταν από μόνη της μία μέρα μου είπε:

Με τον Γιώργο νιώθουμε πολλή ασφάλεια, όσο έχουμε ο ένας τον άλλο δε φοβόμαστε τίποτα. Όταν πέθανε η μητέρα μου ήμουν χάλια, είχα κατάθλιψη, μελαγχολία αλλά με τον Γιώργο είμαι πολύ καλά [...] μόνο το χέρι θα του πιάσω και φιλί στο μάγουλο.

Η Αυγή αναζητά την επαφή μαζί με τον Γιώργο και μου εξηγεί ότι νιώθει ασφάλεια μαζί του. Όταν όμως μιλάει ή τον πλησιάζει επιπλήττεται ή έστω της υποδεικνύεται από εμάς ότι πρέπει να καθίσουν ξεχωριστά. Στην κλινική, όπως εισάγεται από τον Foucault, δηλαδή ιδρύματα, άσυλα, φυλακές, η νεωτερική ανθρώπινη οδύνη προκαλείται από τους ίδιους θεσμικούς μηχανισμούς που εγκαθιδρύονται στο όνομα της πρόληψης της οδύνης (Αθανασίου, 2011). Η προσέγγιση της φωνής από την Gayatri Chakravorty Spivak (1988) καθιστώντας την ζήτημα ακουστότητας του γυναικείου υπεξούσιου λόγου, είναι σημαντική για τα λόγια της Αυγής. Αυτό που διακυβεύεται είναι όχι τόσο αν οι υπεξούσιοι μπορούν να μιλήσουν, αλλά αν μπορούν να ακουστούν, μια πολύ σημαντική επιστημολογική δέσμευση (Spivak, 1988).

Η έμφυλη υπεξουσιότητα που εισάγει η Spivak (1988) αναταράσσει τις διαθέσιμες μορφές λόγου, εκπροσώπησης, αναπαράστασης. Το υγιές, ικανό σώμα δεν αποτελεί την οντολογική βάση αυτού που ονομάζεται «εμπρόθετη δράση» που ισοδυναμεί με τη βουλευσιαρχική αυτονομία αλλά «πηγάζει -εν είδει μιας δομικής ενδεχομενικότητας- μέσα από τους ίδιους τους περιορισμούς που διαμορφώνουν και πλήττουν την ανθρώπινη υποκειμενικότητα μέσα στον χρόνο. Πηγάζει, δηλαδή, ως αισθητηριακή, συναισθηματική, νοητική και ψυχοσωματική απόκριση στο αδύνατον της «ελεύθερης επιλογής»» (Αθανασίου, 2011, σ. 66). Οι συνθήκες που κάνουν αδύνατον να ακουστούν ίσως πρέπει να βρεθούν στο πεδίο της σύνδεσης, στις πρακτικές φροντίδας, στα λουτρά καθαριότητας στο ίδρυμα, στην αλλαγή πάνας, στις εκπαιδευτικές δράσεις και στον έλεγχο. Ο άλλος γίνεται επένδυση παρέχοντας στο κανονιστικό υποκείμενο ένα όραμα για το τι λείπει, αν αυτή η έλλειψη είναι μια μορφή ταλαιπωρίας ή στέρησης ή πλεονάσματος (χαρά, απόλαυση). «Ο άλλος αποδίδεται με

συν-αίσθημα (ως να βρίσκεται σε πόνο ή έχοντας ευχαρίστηση) ως μέσο συγκρότησης υποκειμένου» (Ahmed, 2014, σ. 162).

Περιγράφοντας αυτές τις εμπειρίες από το ίδρυμα γίνεται προσπάθεια μέσα από αυτήν την εργασία να προβληματοποιηθεί επιστημολογικά η κατηγορία της αναπηρίας. Λαμβάνοντας υπόψη την παρατήρηση της Αθηνάς Αθανασίου (2006) ότι αν και η διάκριση του κοινωνικού κονστρουκτιβισμού μεταξύ βιολογικού και κοινωνικού φύλου ανατάραξε τις αναγωγές του φύλου σε εγγενείς βιολογικές διαφορές, έπειτα προβληματοποιήθηκε λόγω της αναδιατύπωσης του πολιτισμικού τεχνήματος ως κάτι που εγγράφεται εκ των υστέρων στο υλικό «θηλυκό» σώμα, με παρόμοια ανησυχία η αναπηρία μπορεί να αμφισβητήσει με διαφορετικό τρόπο ότι το γνωσιακό και τέλειο υποκείμενο προϋπάρχει του λόγου και των επιταγών του. Η περίπτωση της κατηγορίας της αναπηρίας και η θέση συγκεκριμένων υποκειμένων στον χώρο είναι ενδεικτικά των δυσκολιών και των περιορισμών σε αναλύσεις του πολιτικού με ταυτοτικές θεωρήσεις για την ανίχνευση δυνατοτήτων αποδιάρθρωσης της πολιτισμικής κανονικότητας στο πεδίο της διαπλοκής επιτελεστικής ταύτισης και επιθυμίας. «Η «ταυτότητα» δε βρίσκεται σε θέση ταύτισης με τον εαυτό της και επομένως δεν πρέπει να συγχέεται αναγκαστικά με την ουσία» (Αθανασίου, 2007, σ. 202).

Η Αυγή σκέφτεται ότι θα παντρευτεί με τον Γιώργο και αρκετοί τρόφιμοι την κοροϊδεύουν ότι «θέλει έρωτες». Ένα πρωί που ξύπνησε μου είπε:

Είδα στον ύπνο μου ότι παντρευτήκαμε, όταν ήμουν μικρή με κορόιδευαν και μου έλεγαν ότι θα μείνω μόνη μου και θα κάνω παρέα μόνο με μογγολάκια, όμως εγώ έχω και αγόρι και θα κάνουμε και γάμο.

Ο João Biehl γράφει για την Catarina, την επιθυμία και τη φαντασίωσή της για μια εγκυμοσύνη, ότι ήταν το μόνο που υπήρχε για εκείνη επειδή όπως του είπε η ίδια: «προσπαθώ να αναβιώσω» (2005, σ. 264). «Η σχέση με τη φαντασίωση», γράφει η Lauren Berlant, μπορεί να «είναι πολύ σημαντική για ανθρώπους που δεν έχουν τον έλεγχο των υλικών συνθηκών της ζωής τους», γιατί υπάρχει περίπτωση να είναι και «το μόνο που τους προστατεύει από το να καταστραφούν από άλλους ανθρώπους και το έθνος» (2006, σ. 33). Όπως η Berlant σχολιάζει και αλλού «το ερωτευμένο ζευγάρι είναι μια σαγηνευτική επιθυμία, μια φαντασίωση χειραφέτησης στο περιβάλλον διατήρησης της φόρμας. Αλλά όπως όλες οι φαντασιώσεις που θα μπορούσαν να βιωθούν, απαιτεί έναν κόσμο που μπορεί να τη συντηρήσει, ένα πλαίσιο νόμου και κανόνων» (2012, σ. 101).

Λίγο πριν ολοκληρώσω τη συγγραφή της εργασίας και αφού είχα αποχωρήσει από το ίδρυμα, πληροφορήθηκα ότι η Αυγή έφυγε από τη ζωή. Τελικά δεν παντρεύτηκε τον Γιώργο, θυμάμαι όμως μία μέρα που από το ραδιόφωνο ακουγόταν ένα τραγούδι με στίχους: «θα ζήσω ελεύθερο πουλί και όχι κορόιδο στο κλουβί» και η Αυγή μου είπε γελώντας: «α πα πα, δεν είναι για μένα αυτά, όχι όχι!».

4. Αγκαλιάζοντας και πλένοντας: συναντήσεις φροντίδας

Σε αυτήν την ενότητα συζητείται το άγχος και ο φόβος των φροντιστριών/τών στις επαφές τους με τις/τους τροφίμους και οι δυσκολίες σύνδεσης. Η έρευνα στο σημείο αυτό προσπαθεί να αναζητήσει άλλες, μη λογοθετικές κατηγορίες, όπως είναι το άγγιγμα, για να εξεταστούν μεθοδολογικά άρρητες και σωματικές καθημερινές πρακτικές μέσα στο ίδρυμα. Φαινομενολογικές και μεταδομιστικές προσεγγίσεις επιτρέπουν εδώ, να τεθεί το σώμα ως κυρίαρχη αναλυτική κατηγορία για να συζητηθεί η κατασκευή του «τέρατος» στην περίπτωση της αναπηρίας.

Δεν αρκούν πολλές ημέρες παρατήρησης στο οικοτροφείο για να διαπιστώσει κανείς την προθυμία των φροντιστριών/τών να αγγίζουν και να αγκαλιάζουν τις/τους τροφίμους αλλά και οι τρόφιμοι πολλές φορές είναι εκείνες/οι που εκκινούν την αγκαλιά. Παρατήρησα ότι συχνά οι φροντίστριες αξιολογούνται άτυπα, σε συζητήσεις μεταξύ τους, για το πόσο «καλές» είναι από το πόσο πολύ αγκαλιάζουν.

Μία τρόφιμος δε δέχεται τις αγκαλιές και είναι περισσότερο ευέξαπτη. Ενδιαφέρον έχει μία υπόθεση που δημιουργήθηκε για αυτήν από ορισμένες φροντίστριες. Επιστρέφοντας στο σπίτι από το ίδρυμα έπιασα συζήτηση με μία από τις πιο παλιές νοσηλεύτριες, τη Σεμέλη. Μου είπε ότι η ίδια και ορισμένες άλλες πιστεύουν ότι η συγκεκριμένη τρόφιμος είναι πολύ πιθανό να έχει υποστεί σεξουαλική κακοποίηση ακριβώς επειδή δε δέχεται τις αγκαλιές:

Η Αγγελική (άλλη φροντίστρια) που έχει μεταπτυχιακό στην ειδική αγωγή και ξέρει, μου είπε ότι πιστεύει ότι η Μαρία (τρόφιμος) δε θέλει να την αγκαλιάζουν γιατί μπορεί να έχει υποστεί σεξουαλική κακοποίηση. Όσοι έχουν κακοποιηθεί σεξουαλικά δε θέλουν επαφές, για αυτό είναι πολύ πιθανό.

Οι αντιλήψεις που εκφράζονται από αυτή τη διαπίστωση της Σεμέλης έχουν μεγάλο αναλυτικό ενδιαφέρον αναφορικά με την κατηγορία της γνώσης και συγκεκριμένα της ειδικής γνώσης για την αναπηρία και αυτού που νοείται ως παθολογικό. Ενώ θεωρείται κάπως αυτονόητο οι τρόφιμοι να επιθυμούν τις αγκαλιές,

η αντίσταση σε αυτό αναζητείται από την Αγγελική και τη Σεμέλη σε κάποιο αίτιο. Όπως γράφει η Shildrick (2002), η δύναμη τόσο του προσωπικού όσο και του πολιτισμικού φανταστικού με τις στρατηγικές ταύτισης και αποστροφής, όχι μόνο συνιστά τα όρια του εαυτού, αλλά και ποιος μετρά» (σ. 132). Επιπλέον, τέτοια αναλυτικά εργαλεία όπως το άγγιγμα ταυτόχρονα υπονομεύουν «την αφήγηση και μια φαινομενολογία της ορθολογικής εμπλοκής» (Shildrick, 2002, σ. 132). Αυτή η συρρίκνωση του άλλου είναι μια κίνηση αποστασιοποίησης που επιμένει στη διάκριση και τον διαχωρισμό και είναι εμφανής όχι μόνο στην προσωπική συνάντηση, αλλά παίρνει τη μορφή μιας ευρύτερης άρνησης αναγνώρισης της ανάπηρης ενσωματότητας. Η αγκαλιά γίνεται σημείο διαφοράς.

Η φροντίδα γίνεται ένα πεδίο συνάντησης σε συγκεκριμένους χώρους και όπως αναφέρει η Sara Ahmend η λέξη «προσεκτικός» [carefull] είναι ενδιαφέρουσα, καθώς μας υπενθυμίζει τη σχέση μεταξύ φροντίδας και άγχους, αφού το να «φροντίζω» ακόμα και να νοιάζομαι για τους άλλους, μπορεί επίσης να σημαίνει «προσέχω», κάτι που μπορεί να προκαλέσει μια αγχώδη σχέση με τον κόσμο («προσοχή») και το να είσαι προσεκτικός είναι ένα αγχώδες συναίσθημα (2014, σ. 81).

Εκτός, όμως, από τις αγκαλιές υπάρχουν και σημεία επαφής όπως τα λουτρά καθαριότητας και η αλλαγή πάνας που δεν αντιμετωπίζονται τόσο ευχάριστα από τις/τους φροντίστριες/τές. Ειδικότερα, οι τρόφιμοι πρέπει να κάνουν μπάνιο μέσα σε δύο ώρες, με αποτέλεσμα οι φροντίστριες να είναι πάντοτε αγχωμένες για το αν θα προλάβουν. Έτσι, κατά τη διάρκεια των λουτρών οι φροντίστριες φωνάζουν τραβούν ή εκβιάζουν τις/τους τροφίμους για να συντομεύουν, κάνουν βιαστικές κινήσεις και επικρατεί μεγάλη ένταση. Επίσης, λόγω περιορισμένου χρόνου αρκετές/οί τρόφιμοι μπορεί να μην προλάβουν να κάνουν μπάνιο και να πρέπει να περιμένουν την μεθεπόμενη ημέρα. Από την άλλη, η αλλαγή πάνας δημιουργεί άγχος και αποστροφή.

Κάτι όμως που χαρακτηρίζει όλες τις δραστηριότητες του ιδρύματος είναι το γεγονός ότι οι φροντίστριες/τές μιλούν για τις/τους τροφίμους ή για υποθέσεις τους μπροστά τους ως να μην είναι εκεί, κάτι που ενώ στην αρχή κατέκρινα, σταδιακά υιοθέτησα ειδικότερα όταν βρισκόμουν σε στιγμές έντασης, βιαζόμουν και χρειαζόμουν γρήγορες απαντήσεις από συναδέλφισσες/ους. Ο φόβος και το άγχος που ενυπάρχει στο πρόταγμα για ασφάλεια των τροφίμων δένει τα σώματα με τον χώρο στο ιδρύματος.

Χαρακτηριστικά, ένα βράδυ που ένας τρόφιμος, ο οποίος δε φοράει πάνα, φάνηκε να έχει ακράτεια, η νοσηλεύτρια μου είπε μπροστά του: «φόρα του πάνα». Εγώ

ακούγοντας τη συμβουλή της, έβαλα την πάνα και ο τρόφιμος μου θύμωσε. Μου έλεγε συνεχώς να του δώσω εσώρουχο και με απειλούσε ότι θα πει στη νοσηλεύτρια να μου κάνει μια ένεση για να πονέσω. Στη συνέχεια, αφού δεν του έδινα εσώρουχο, συνέχισε να μου μιλάει άσχημα, να είναι αναστατωμένος και να μην κοιμάται. Είχα νιώσει πολύ άσχημα και τελικά αποφάσισα να του δώσω εσώρουχο. Ένιωθα ότι με «σταύρωσε» με τα λόγια του, όπως χαρακτηριστικά είπα σε μια συνάδερφο. «Δεν υπήρχε κανένας λόγος να φορέσει πάνα». «Τον είχα προσβάλει» ήταν μερικά από τα λόγια που της είπα. Συζητώντας με την Κατερίνα για το ότι πολλές φορές μιλάμε μπροστά στις/στους τροφίμους για υποθέσεις τους μεταξύ μας, μου εξομολογήθηκε:

Ένιωσα ντροπή όταν τόσο καιρό μίλαγα μπροστά στον Θανάση και έλεγα ό, τι να ναι και κάποια στιγμή του είπα: φέρε μου αυτό και μου το έφερε. Δεν είχα πάρει χαμπάρι ότι καταλαβαίνει και επειδή δε μιλάει, νόμιζα ότι μπορώ να λέω μπροστά του ό, τι θέλω. Συνειδητοποίησα ότι τον έχω κακοποιήσει με αυτόν τον τρόπο, ένιωσα σκατά. Τι μαλακίες έχω πει μπροστά του, θεέ μου.

Οι συνθήκες ομιλίας των φροντιστριών μπροστά στις/στους τροφίμους είναι σαν, όπως αναφέρει ο Achille Mbembe στο έργο του *Necropolitics* (2003), να τους αποδίδουν την ιδιότητα του ζωντανού νεκρού, η «νεκροπολιτική» καθορίζει ποιο υποκείμενο μπορεί να αναλωθεί και ποιο όχι. Ο λόγος δεν καθορίζεται απόλυτα ούτε από συγκεκριμένο ομιλητή, ούτε από το πλαίσιο για αυτό και σημαδεύεται από τη δυνατότητά του να αποδεσμεύεται από αυτά. Η εμπρόθετη δράση προκύπτει από τα όρια στη γλώσσα (Butler, 1997). Το να μιλάς είναι μια επιτελεστική πράξη και ως εκ τούτου φέρνει σε ύπαρξη συγκεκριμένα αντικείμενα και υποκείμενα (Butler 1990). Η συνάντηση με την αναπηρία δημιουργεί οντολογικό άγχος που μπορεί να μετριαστεί μόνο με την αποκήρυξη οποιουδήποτε σώματος που αποτυγχάνει να επιδείξει τα χαρακτηριστικά του αυτοελέγχου και της προβλεψιμότητας. Τέτοια σώματα προκαλούν άγχος γιατί υπενθυμίζουν στους άλλους τη δική τους ευαλωτότητα και επισφάλεια. Όπως γράφει η Θεοδοσία Μαρινούδη «η επιτέλεση των κοινωνικά κυρίαρχων νοημάτων εδράζεται στον φόβο για τον εσωτερικό διχασμό που μετατίθεται από τους νευροτυπικούς στη γλώσσα από την οποία και προκύπτει» (2014, σ. 38).

Το υλικό και το λογοθετικό σώμα είναι αμοιβαία παραγωγικά: το υλικό σώμα διαβάζεται από τους λόγους και τα συμπεράσματα που παράγονται από αυτές τις αναγνώσεις που δομούν πρακτικές που επηρεάζουν τον τρόπο με τον οποίο τα σώματα υπάρχουν (Vint, 2007). Για τη Gayatri Chakravorty Spivak (1988), η «ομιλία», δεν πρέπει να θεωρείται μια κανονιστική λειτουργία του ανθρώπινου και το λεξιλόγιο της

αδυναμίας και της ικανότητας, όπως για παράδειγμα ότι το υποκείμενο είναι βουβό, διατρέχει κείμενα που αναφέρονται στην υπεξουσιότητα και σε συνθήκες των σύγχρονων πολιτικών και γνωσιολογικών πρακτικών παραγωγής γνώσης (όπως αναφέρεται στο Puar, 2017). Καθώς η παροχή «φωνής» στο υπεξούσιο υποκείμενο έρχεται σε ένταση με την ανάγκη, στην περίπτωση της διάκρισης ανθρώπινου/μη ανθρώπινου ζώου, να αποσταθεροποιηθούν οι προνομιούχοι τρόποι επικοινωνίας, αναπαράστασης και γλώσσας συνολικά (Srinak, 1988).

Η προβληματική της σωματικής διαφοράς και η δέσμευση απέναντι στον άλλον, είτε ως φροντίδα, είτε ως παρέμβαση και έλεγχος, τοποθετείται σε μια οιονεί συμβατική σχέση απόστασης και διάκρισης. Η συνένωση ανώμαλης και κανονιστικής ενσωματότητας δε διαγράφει την αναγνώριση της ριζικής και μη αναγώγιμης διαφοράς, αλλά αποκαλύπτει τι διακυβεύεται σε κάθε συνάντηση μεταξύ εαυτού και άλλου.

4.1 Κατασκευή του «τέρατος» στην επαφή με τη διαφορά

Τις τελευταίες μέρες που εργαζόμουν ήρθε ένας καινούριος τρόφιμος στο ίδρυμα ο οποίος προβλημάτισε πάρα πολύ τις/τους φροντίστριες/τές. Σε συζητήσεις που έκαναν, η Μαρία ανέφερε:

Μπλέξαμε, αυτός τρώει τα κακά του τι θα κάνουμε;

Ένα πρωί, η Νένα ήρθε σε πολύ νευρική κατάσταση από το δωμάτιο του Νίκου: Τον ξυπνήσαμε το πρωί, πήγε στο μπάνιο και τον βρήκα να τα τρώει [...] τον πήρα όπως ήταν μέσα στο ντους, του έβαλα σαπούνι μέχρι και στο στόμα. Φρίκαρα, δε μπορώ άλλο [...] ναι δε θέλει να είναι εδώ, δύο λέξεις έλεγε από χθες: βαλίτσα, σπίτι [...] τι θα κάνουμε, αν πάει έτσι η φάση δε γίνεται.

Ο φόβος για την επαφή με αυτόν τον τρόφιμο δημιουργεί σύνορα με την εγκαθίδρυση αντικειμένων από τα οποία το υποκείμενο μπορεί να διαφύγει και όχι μόνο επηρεάζεται το σύνορο μεταξύ του εαυτού και του άλλου, αλλά η σχέση μεταξύ των αντικειμένων του φόβου διαμορφώνεται από ιστορίες που «κολλάνε», κάνοντας κάποια αντικείμενα πιο τρομακτικά από άλλα (Ahmed, 2004/2014, σ. 67). Η Julia Kristeva (1982) μελετά το «αποκείμενο» όχι μόνο ως αυτό που έρχεται σε αντίθεση με την κοινωνική ευταξία, αλλά και ως το αρνητικό αντίστοιχο του εγώ, μια διαδικασία ετεροποίησης για την προστασία της ψυχικής ακεραιότητας (όπως αναφέρεται στο Αβραμοπούλου, 2018). Η αποστροφή είναι μια άλλη διαδικασία μέσω της οποίας το

υποκείμενο προσπαθεί να τη διατηρήσει και να προστατεύσει την ψυχική του ακεραιότητα, ένα αντικείμενο ουσιαστικά «άλλο» προς τον εαυτό που η υποκειμενικότητα θεωρείται ότι συγκροτείται σε αναγκαία αντίθεση με το αποκείμενο (Kristeva, 1982). Το αποκείμενο αφορά σε πράγματα που υποβάλλονται μέσω μιας πράξης παραβίασης, δεν είναι μια εξωτερικότητα έναντι της οποίας πρέπει να οριστούν η υποκειμενικότητα και η κοινωνικότητα αλλά μια εσωτερικότητα ενός πολιτικού συστήματος (Ναβάρο, 2018). «Το μύχιο, το απαγορευμένο και το ντροπιαστικό σε πλήρη ορατότητα και αναπαράσταση διασπά κάθε έννοια ιδιωτικότητας για χάρη της ικανοποίησης του ηδονοβλεπτικού βλέμματος» (Braidotti, 2014, σ. 323).

Η ιστορία των αναπήρων στον δυτικό κόσμο, όπως εξηγεί η Rosemarie Garland- Thomson είναι εν μέρει η ιστορία του να εκτίθεται, να είσαι οπτικά ευδιάκριτος ενώ διαγράφεται πολιτικά και κοινωνικά σύμφωνα με τις ανάγκες και τις επιθυμίες των θεατών (1997). Αυτή η μετατροπή του σώματος σε κείμενο στερεί από το «φρικιό» την υποκειμενικότητα και τη δύναμη, το σώμα τυλίγει και εξαφανίζει την πιθανή ανθρωπινότητα του «φρικιού» (Garland- Thomson, 1997). Το τέρας είναι η μορφή κάθε πιθανής μικρής παρατυπίας, το κύριο μοντέλο κάθε μικρής απόκλισης, η αρχή της διανοητότητας όλων των μορφών που κυκλοφορούν ως την πιο μικρή ανωμαλία (Foucault, 2003).

Αυτό που διακυβεύεται εδώ είναι η «σωματοποίηση της υπέρβασης σε ανωμαλίες που, αν και φαίνονται αυθαίρετες, και μερικές φορές τερατώδεις, μιλούν για το αδιευκρίνιστο όλων των μορφών σωματικότητας. Η Margrit Shildrick αναφέρει ότι η απάντηση στην αναπηρία δε μπορεί να γίνει κατανοητή χωρίς αναφορά σε ένα διστορικό οντολογικό άγχος που λειτουργεί σε ψυχικό επίπεδο (2009). Η Elizabeth Grosz αναλύει τη φιγούρα του «φρικιού» για τον ρόλο που διαδραματίζει αυτή η κατηγορία ταυτότητας στην επιβεβαίωση σταθεροποιητικών εννοιών της «κανονικότητας» (1997). Η Grosz βλέπει το «φρικιό» ως σημαντικό (τόσο συναρπαστικό όσο και αποκρουστικό), αφού αυτό:

είναι ένα διφορούμενο ον του οποίου η ύπαρξη θέτει σε κίνδυνο κατηγορίες και αντιθέσεις που κυριαρχούν στην κοινωνική ζωή. Τα φρικιά είναι εκείνα τα ανθρώπινα όντα που υπάρχουν έξω και σε πείσμα της δομής των δυαδικών αντιθέσεων που διέπουν τις βασικές μας έννοιες και τρόπους αυτοπροσδιορισμού. Καταλαμβάνουν την αδύνατη μέση λύση μεταξύ των αντιθέσεων που χωρίζουν τον άνθρωπο από το ζώο..., το ένα ον από το άλλο..., τη φύση από τον πολιτισμό..., το ένα φύλο από το άλλο..., τους ανθρώπους και τους θεούς..., και τους ζωντανούς και τους νεκρούς (1997, σ. 57).

Τόσο η πολιτική όσο και η φροντίδα αναδύονται μέσα από την ανησυχητική συνάντηση αυτών των διαφόρων τρόπων του να είσαι ημιτελής, αντιφατικός και εκτός

ελέγχου. Η μη κυριαρχία μπορεί να δημιουργήσει διαφορετικές ατμόσφαιρες και δυνατότητες και να φωτίσει τις δομές της ασυνέχειας του εαυτού (Berlant & Edelman, 2014). Όταν βιώνουμε άγχος μπροστά στην έκδηλη σωματική διαταραχή του άλλου, δεν το κάνουμε επειδή αυτή η διαταραχή είναι άγνωστη ποιότητα, αλλά ακριβώς επειδή «είναι πάντα η δική μας απωθημένη εμπειρία ενσωμάτωσης» (Shildrick, 2009, σ. 33). Τα «φρικιά» χρησιμεύουν ως καθρέφτες που αντανακλούν τις ανασφάλειές μας σχετικά με την αστάθεια της ταυτότητάς μας, είναι το «τερατώδες ον» μέσα στη δική μας ψυχή που πρέπει να απορρίψουμε για να «κάνουμε δυνατό τον περιορισμένο εαυτό που υπακούει στην κατηγορία» (Grosz, 1997, σ. 65).

Υπό μια ψυχαναλυτική θεώρηση η σχέση του ανώμαλα ενσώματου άλλου με το υποκείμενο προσλαμβάνει όλη την «ανεπίλυτη ασάφεια και τη διασπαστική δυνατότητα του απεχθούς αδιανόητου και αβίωτου από-κείμενου: ούτε εξ' ολοκλήρου μέρος του υποκειμένου, ούτε ασφαλώς έξω από αυτό, αποκηρυγμένο αλλά ανησυχητικά οικείο» (Kristeva, 1982, σ. 71). Έτσι, οποιαδήποτε μορφή ανώμαλης ενσωμάτωσης παράγει ανησυχία στον βαθμό που απειλεί να ξεπεράσει τα όρια του «καθαρού και σωστού σώματος του εαυτού» (Kristeva, 1982, σ. 71).

Οι επιζήμιες συνέπειες της ατελώς κρυμμένης ανασφάλειας που σχετίζονται με την αρτιμέλεια μπορεί να εκδηλωθούν σε μια ανάγκη κυριαρχίας πάνω στην υποτιθέμενη απειλή αναπηρίας. Μπορεί να λάβει τη μορφή μιας άρνησης που θυμίζει την περιγραφή του αποκείμενου της Julia Kristeva (1982).

5. Δικαίωμα σε χατίρια; Η πειθαρχία της αρτιμέλειας στον έλεγχο της φροντίδας

Στην ενότητα αυτή εξετάζεται η υποκειμενικότητα της αναπηρίας λειτουργώντας ως κοινωνικό-ενσωματωμένο χαρακτηριστικό στην κρίση της πρόνοιας και του δικαιωματικού λόγου. Ξεκινώντας την εργασία μου στο ίδρυμα και συνομιλώντας με ορισμένες πιο παλιές φροντίστριες μάθαινα σιγά σιγά ότι οι τιμή για αυτές/ούς που πληρώνουν για τη διαμονή τους στο ίδρυμα επηρεάζεται από το πώς μπορούν οι τρόφιμοι να ανταποκρίνονται σε αυτό που ονομάζεται «αυτοεξυπηρέτηση». Αν η διάγνωση είναι αυτό που χαρακτηρίζεται «πιο βαριά», αν μία/ένας τρόφιμος έχει ιδιαιτερότητες ως προς το φαγητό, ή δεν έχει λεκτική επικοινωνία, το κόστος είναι μεγαλύτερο. Οι διακυμάνσεις του λόγου περί αναπηρίας αυξάνουν την εξάρτηση των

ατόμων από τους μηχανισμούς τους κράτους οι οποίοι παρέχοντας προστασία παράγουν αυστηρά κριτήρια προσδιορισμού της αναπηρίας (Τεντόμας, 2020).

Οι περισσότερες/οι τρόφιμοι διέμεναν στο μεγάλο κτίριο και ορισμένες/οι στο δεύτερο μικρότερο. Ο διαχωρισμός των ενοίκων γίνεται με βάση οικονομικά κριτήρια. Οι τρόφιμοι που διαβιούν στο μεγάλο κεντρικό κτίριο υποστηρίζονται οικονομικά από τις οικογένειές τους, ενώ η διαμονή αυτών που οι κοιτώνες τους είναι στο δεύτερο κτίριο καλύπτεται από επιδοτούμενα ευρωπαϊκά προγράμματα. Οι φιλελεύθερες πολιτικές και οι νόμοι, που εφαρμόζονται με το πρόσχημα της αντικειμενικότητας και της ουδετερότητας, πλήττονται από θεμελιώδεις σχέσεις εξουσίας και οι ισότιμες δεσμεύσεις που ενημερώνουν την ιδέα του κράτους πρόνοιας δεν υλοποιούνται από την άποψη της ίσης επιλεξιμότητας, πόσο μάλλον της πρόσβασης, στα οφέλη της (Lacey, 1998). Ο Foucault (2011) υποστηρίζει ότι οι ιδεολογίες του κανονικού μετατρέπουν ορισμένα υποκείμενα σε «πληθυσμό» μέσω του ταξινομητικού κράτους, των σωματοποιημένων ιεραρχιών του καπιταλισμού και των ιατρικών, νομικών, εκπαιδευτικών και θρησκευτικών πρακτικών. Τα πρότυπα επιλεξιμότητας των παροχών γίνονται πιο λεπτομερή (Τεντόμας, 2020). Η ανατροφή, η στοργή και η φροντίδα διαμορφώνονται μέσα από σύνθετες πολιτικές, πολιτισμικές και κοινωνικές οικονομίες (Goodley, Lawthom, Runswick-Cole, 2014).

Το κυρίαρχο χρονικό πλαίσιο των δικαιωμάτων αναπηρίας και ακτιβισμού ήταν η δήλωση του «είσαι μόνο ικανός για εργασία μέχρι να είσαι ανάπηρος» ή «προσωρινά ανίκανος» η οποία κινητοποιείται για να εκτονώσει τις αρτιμελιστικές φαντασιώσεις της ατελείωτης ικανότητας, να αμφισβητήσει την παρουσίαση της ζωής ως απεριόριστης και να συλλογικοποιήσει μια πολιτική αναπηρίας που βασίζεται στα δικαιώματα (Puar, 2017, σ. 12). Όπως το θέτει η Judith Butler: «ο νόμος δεν εσωτερικεύεται κυριολεκτικά αλλά ενσωματώνεται, με συνέπεια να παράγονται σώματα που σημαίνουν αυτόν τον νόμο πάνω και μέσω του σώματος» (1990, σσ. 134–135). Η Judith Butler (2002, σ. 233) επισημαίνει αυτό που ορίζεται ως α-διανοητό, με άλλα λόγια τι είναι πλεονάζον σε κάθε νόμιμο και παράνομο.

Μια μέρα, διαπίστωσα πώς ένας τρόφιμος είχε κρύψει ζωγραφιές κάτω από το στρώμα σε κάθε μία από τις τέσσερις γωνίες του κρεβατιού όταν τις έβγαλε γρήγορα για να τις πάρει μαζί του, όταν θα άλλαζε δωμάτιο. Τις τελευταίες δύο εβδομάδες τον είχαμε αλλάξει τρεις φορές δωμάτιο λόγω ενός νέου τρόφιμου.

Ένα άλλο βράδυ μία τρόφιμος είχε ξυπνήσει, έπαιρνε τα ρούχα από τη ντουλάπα και τα έβαζε κάτω από το κρεβάτι της. Όταν η Γεωργία (φροντίστρια) το

διαπίστωσε έπρεπε να τα μαζέψει και να τα διπλώσει όλα από την αρχή, όμως, αυτό που της είπε ήταν:

Θες τον χώρο σου, το ξέρω.

Ωστόσο, οι φροντίστριες φαίνονται διχασμένες μπροστά σε αιτήματα τροφίμων, η Κατερίνα μου είπε:

Για αυτό μπορεί να θες να τους κάνεις ένα χατίρι αλλά τι εμπιστοσύνη να έχεις, θα βρεις τον μπελά σου.

Η Αγγελική περιέγραψε σε συναδέρφισσες τον διάλογο με μια τρόφιμο όταν την ετοίμαζαν για να φύγει για το πατρικό της:

Και η γλυκούλα μου είπε: βγάλε μου ένα μακρύ παντελόνι για να μη φαίνεται η γουρουνότριχα στα πόδια και με κοιτάνε στο καράβι λες και είμαι ηλίθια.

Τα λουτρά των γυναικών περιλαμβάνουν μόνο καθάρισμα του σώματος και κόψιμο νυχιών και όχι αποτρίχωση η οποία μάλλον είναι περιττή για τη ζωή στο ίδρυμα. Τα ξυράφια χρησιμοποιούνται μόνο για τα γένια των αντρών. Το παράδειγμα αυτό δείχνει ότι δεν ήταν διανοητό να ξυρίσει η τρόφιμος τα πόδια της και η «λύση» στις τρίχες των ποδιών είναι η επιλογή άλλου ρούχου που θα τις κρύψει. Στο σημείο αυτό είναι σημαντικό να επισημαίνεται η βία που διαπράττουν οι κανονιστικές συμβάσεις για το τι θα είναι και τι δεν θα είναι δημοσίως αναγνωρίσιμο ως πραγματικότητα και ποιοι βρίσκονται ασύμμετρα τοποθετημένοι σε σχέσεις εξουσίας. Αυτό που ανέφερε η τρόφιμος αναδεικνύει την κοινωνική ασυμμετρία [incommensurability] και την αδυνατότητα εκπλήρωσης ορισμένων αιτημάτων και, άρα, ζωής (Povinelli, 2011). Αυτό που έχει ενδιαφέρον εδώ είναι ότι τα λόγια της τροφίμου αποδίδονται από τη φροντίστρια σε άλλες φροντίστριες. Όπως αναφέρει η Elizabeth A. Povinelli (2011) η επιλογή του όρου ασυμμετρία εκκινεί από φιλοσοφικές θεωρήσεις όπως αυτές των Jacques Derrida, και Hans-Georg Gadamar αναλύοντας τη μετάφραση και τη μεταφραστική διαδικασία μεταξύ διαφόρων εννοιολογήσεων προκαλώντας τέτοια παραμόρφωση καθιστώντας την αδύνατη.

Βιώνοντας την ευαλωτότητα κανείς φέρει και το βάρος του βιώματος μιας γενικής υποτίμησης των επιθυμιών του, που γενικά θεωρούνται αντίθετες με το εγχείρημα της κοινωνικής αναπαραγωγής. (Berlant & Edelman, 2014). Η Butler έχει υποστηρίξει ποικιλοτρόπως ότι η δημόσια αναγνώριση και νομιμοποίηση είναι αναγκαίες και επικίνδυνα οριοθετημένες. Το θέμα δεν είναι ούτε να αναζητήσουμε την κανονιστική διόρθωση ούτε να εγκαταλείψουμε εντελώς όλους τους ισχυρισμούς για την κοινωνικότητα. Προτείνεται ότι η κατάσταση του α-διανόητου, ακριβώς το

καθεστώς της αναπηρίας και της σεξουαλικότητας, θα πρέπει να εκτιμώνται ως «μια τοποθεσία καθαρής αντίστασης» (Butler, 2002, σ. 233).

Πολλές φορές στις συνεντεύξεις αλλά και σε προσωπικές συζητήσεις με τις/τους συναδέρφισσες/ους εγείρονταν το θέμα των δικαιωμάτων. Αρκετές μου ανέφεραν ότι οι τρόφιμοι θα έπρεπε να «έχουν δικαίωμα» σε ορισμένα ζητήματα τα οποία έχουν να κάνουν με προσωπικές επιλογές για το φαγητό, την ψυχαγωγία, το ωράριο ύπνου, το αν και πότε θα κάτσουν στο δωμάτιο, τι ρούχα θα φορέσουν, πότε θα πάνε στην τουαλέτα κ.α. Ακόμη, «δικαίωμα» θα έπρεπε να έχουν και στον χρόνο που θα τους πάρει να διεκπεραιώσουν κάποιες ενέργειες χωρίς να τους πιέζουμε να επιταχύνουν. Η Νένα μου είπε:

Έχουν δικαίωμα να τους πάρει όσος χρόνος θέλουν, φυσικά ποτέ δε γίνεται γιατί δεν προλαβαίνουμε.

Η Αγγελική μου είπε:

Δεν υπάρχει προσωπικός χώρος. Άσε που αν τους κάνεις τα χατίρια μετά θα σε κάνουν ό, τι θέλουν.

Η διατύπωση της Berlant (2007) για τον αργό θάνατο υπονοεί ότι το ενδεχόμενο της αναπηρίας μπορεί όχι μόνο να απειλεί αλλά απειλεί και η αποκήρυξη της φθοράς [debility] που είναι ήδη εδώ. Η εμπειρία της αναπηρίας δεν αναγνωρίζεται μόνο ως τέτοια, ως πραγματικός τόπος ανεπάρκειας αλλά ως υπενθύμιση αυτού που έχει ήδη συγκροτηθεί ως ανεπαρκές. Η Wendy Brown γράφει ότι το παράδοξο των δικαιωμάτων είναι ότι αυτά που «συνεπάγονται κάποια εξειδίκευση του πόνου, του τραύματος ή της ανισότητας μας περιορίζουν στην ταυτότητα που ορίζεται από υποτέλεια και αυτά που αποφεύγουν αυτή την ιδιαιτερότητα όχι μόνο διατηρούν την αορατότητα της υποταγής μας αλλά ενδεχομένως και να την ενισχύσουν» (2002, σ. 423).

Με όρους του Jacques Derrida (2005) η δικαιοσύνη ευθυγραμμίζεται τελικά με τη λεβινασιανή έννοια της απάντησης στον άλλο, του οποίου η ανάγκη και απαίτηση είναι αδύνατο να ικανοποιηθούν και η διυποκειμενική σχέση είναι ασύμμετρη. Όπως γράφει ο Emmanuel Levinas (1989) όταν ερχόμαστε αντιμέτωποι με το πρόσωπο ενός Άλλου, μπαίνουμε σε μια ηθική σχέση. Ο εαυτός συνίσταται μόνο μέσω της σχέσης του με τον Άλλο. Δεδομένου ότι τα κανονιστικά σχήματα περιορίζουν το πώς υποτίθεται ότι είναι μια «βιώσιμη ζωή», η Butler (2004, σ. 144) υποστηρίζει ότι πρέπει να επισημάνουμε τους τρόπους με τους οποίους οι επισφαλείς ζωές υπερβαίνουν τα συμβατικά πλαίσια αναπαράστασης. Επίσης, υπάρχουν ιδιαίτερες υπερβάσεις της κανονικότητας, όπως σωματικές ανωμαλίες, που προσελκύουν ιδιαίτερη αδικία.

Οποιοσδήποτε απολογισμός δικαιωμάτων θα πρέπει να αναγνωρίζει τις πολυπλοκότητες που ενημερώνουν τις διαφορές μεταξύ των δικαιωμάτων και της σχέσης τους με διάφορες μορφές δικαιοσύνης, το ζήτημα αντικρουόμενων δικαιωμάτων, το πρόβλημα της διαφοροποιημένης πρόσβασης στο δίκαιο και το ερώτημα εάν τα δικαιώματα πρέπει να προτιμώνται από εναλλακτικές μορφές διεκδίκησης. Για αυτό και η επεξεργασία του τραύματος και της επιθυμίας (ή των χατιριών) είναι σημαντικές στη συζήτηση για το πώς δημιουργούνται οι συμμαχίες και πώς συγκροτείται, όπως αναφέρει η Susan Ruddick (2010), ένα κοινωνικό σώμα αντίστασης και διεκδικήσεων ειδικά στην αντιμετώπιση της δυσφορίας που προκύπτει στις συναντήσεις με τη διαφορά. Τελικά τα αιτήματα των τροφίμων είναι «χατίρια» γιατί δε γίνονται διανοητά στο ίδρυμα και ταυτόχρονα συνομιλούν με το πεδίο των δικαιωμάτων που δημιουργεί η ιατρικότητα της αναπηρίας στο ιστορικό παρόν.

5.1 Αναπηρία και θεωρίες για το μετα-ανθρώπινο

Ένα βράδυ ήμουν με μία συνάδερφο έξω από το δωμάτιο ενός ενοίκου που κοιμόταν. Κάποια στιγμή ακούσαμε νερά να χύνονται και η Αγγελική έτρεξε προς το δωμάτιο του Γιώργου λέγοντας: «κατούρησε πάλι». Μπαίνοντας μέσα στο δωμάτιο είδαμε νερά στο πάτωμα και τον Γιώργο να είναι ξαπλωμένος και να υποκρίνεται, εμφανώς, ότι κοιμάται. Η συνάδερφος μου είπε: «έχει κατουρήσει, το ξαναέκανε τις προάλλες και μου είπε ότι του χύθηκε νερό αλλά σηκώνεται και κατουράει, γιατί το κάνεις αυτό; Ποιος θα τα μαζέψει τώρα;». Ο Γιώργος δεν απαντούσε και παρίστανε ότι κοιμόταν. Τότε η Αγγελική ξάπλωσε πάνω του αγκαλιάζοντάς τον και του έλεγε:

Σε παρακαλώ, απλώς θέλω να καταλάβω γιατί το κάνεις, δε θα σε μαλώσουμε Γιώργο μου, απλώς αυτό θέλω να καταλάβω, βαριέσαι να σηκωθείς μέχρι το μπάνιο; Πες μου σε παρακαλώ, απλώς να καταλάβω.

Ο Γιώργος δεν απάντησε ποτέ, βγαίνοντας τη ρώτησα τι πιστεύει για τη συμπεριφορά του και μου είπε:

Του έχουν αλλάξει τα χάπια, δεν είναι κατάσταση αυτή.

Η Κατερίνα μου είπε για τον Γιώργο:

Δεν ξέρω ρε γαμώτο, έχει λαλήσει και ο αδερφός του δεν έρχεται να τον πάρει καθόλου να ηρεμήσει, αντιδρά.

Αυτό που διακυβεύεται εδώ είναι η κατανόηση και η ενσυναίσθηση του Γιώργου από τις φροντίστριες. Ο Gilles Deleuze προχωρά περαιτέρω στην αποδόμηση

της σχέσης μεταξύ ενός πρόθυμου δρώντα και της επιθυμίας: «μακριά από το να προϋποθέτει ένα υποκείμενο, η επιθυμία δε μπορεί να επιτευχθεί παρά μόνο στο σημείο που κάποιος στερείται τη δύναμή του να λέει «εγώ» (Deleuze & Parnet, 1987, σ. 89). Η σωματικότητα της αναπηρίας δεν είναι το αντίθετο μιας άλλης σταθερής σε μια δυαδική σχέση με τον κανονιστικά ενσωματωμένο εαυτό, αλλά είναι ήδη παρούσα στην αμφισβήτησή του ίδιου του διαχωρισμού του εαυτού και του άλλου. Η μεταμοντέρνα παραδοχή ότι όλα τα σώματα -κανονιστικά και μη κανονιστικά- βρίσκονται σε μια συνεχή διαδικασία κατασκευής και μετασχηματισμού, που προέρχεται κυρίως από αλληλεπιδράσεις στις χωροχρονικές διαστάσεις του κοινωνικού κόσμου, σημαίνει ότι όλα είναι δυναμικά υβριδικά, νομαδικά, μηχανικά αρμολογήματα (Sildrick, 2009). Η Sildrick (2009) παρουσιάζει μια πολύ διαφορετική προσέγγιση στο ζήτημα των κατηγορικών ορίων, η εμφάνιση και η εμπειρία της σωματικής ενότητας είναι ενδεχόμενη και εξαρτάται από τη διασωματικότητα [intercorporeality].

Με αυτόν τον τρόπο, εστιάζοντας στην επιθυμία ως «γραμμή διαφυγής» ανοίγεται το «αμοιβαίο γίνεσθαι» μεταξύ φροντιστριών/των και τροφίμων (Biehl & Locke, 2010, σ. 45), οι μετα-ανθρώπινες αρθρώσεις της επιθυμίας παράγουν νέες οντολογίες του έκκεντρου υποκειμένου, μια μετα-ανθρώπινη εκδοχή ενός μη ενιαίου υποκειμένου. Οι μετα-ανθρώπινοι τρόποι ύπαρξης και γίνεσθαι αναδιαμορφώνουν την ταυτότητα των ανθρωπιστικών πρακτικών «τονίζοντας την ετερονομία και την πολύπλευρη σχέση, αντί της αυτονομίας και της αυτοαναφορικής πειθαρχικής αγνότητας» (Braidotti, 2013, σ. 145).

Αν υπάρχω ως κοινωνικό ον μόνο στο βαθμό που το σώμα μου βρίσκεται σε αμοιβαία αλληλεπίδραση με τους άλλους, τότε η σωματική μου συνδεσιμότητα φαίνεται να μιλάει απευθείας σε στιγμές τοπικής συνάντησης και σχεσιακότητας που θεμελιώνουν συγκεκριμένες μορφές ηθικής.

Τα ζητήματα τόσο της υποκειμενικότητας όσο και της σεξουαλικότητας, ωστόσο, πάνε ακριβώς στην καρδιά του τι σημαίνει να είσαι εαυτός. Στις κριτικές σπουδές αναπηρίας η αναπηρία απαιτεί και επιβεβαιώνει απαραίτητως αλληλοεξαρτώμενες συνδέσεις με άλλους ανθρώπους, τεχνολογίες, μη ανθρώπινες οντότητες, ροές επικοινωνίας και ανθρώπους και μη-ανθρώπινα δίκτυα. Οι σπουδές του μετά-ανθρώπινου και οι κριτικές σπουδές αναπηρίας μοιράζονται μια αντίθετη στάση απέναντι στο αυτόνομο, μεμονωμένο υποκείμενο (Goodley, Lawthom, Runswick-Cole, 2014). Ο Gilles Deleuze, από μια διαφορετική οπτική γωνία, αποκαλεί

αυτό το υποκείμενο «dividual», για να τονίσει ότι η ίδια η ατομικότητα είναι ένα σύμπλεγμα ιδιοτήτων που δεν εκφράζουν το σύνολο ενός ατόμου αλλά μάλλον την αξία του ως δεδομένα για την αναπαραγωγή του κανονιστικού κόσμου (1992). Το κατακερματισμένο σώμα επαναλαμβάνεται ως το σώμα-χωρίς όργανα, το σώμα σε μια διαδικασία σωματικού γίνεσθαι, που κινητοποιεί την επιθυμία ως ρευστή απροσδιοριστία που δεν έχει σταθερό στόχο ή αντικείμενο και που θα μπορούσε πάντα να είναι διαφορετικά (Shildrick, 2002). Η ταυτότητα αποτελεί ένα είδος φαντασιακής συγκόλλησης των πολλαπλών, θρυμματισμένων πτυχών του εαυτού που δομείται μέσα από ασυνείδητες ταυτίσεις που διαφεύγουν τον ορθολογικό έλεγχο (Braidotti, 2014). Ο όρος γυναίκα, όπως γράφει η Braidotti (2014) συνδέει διαφορετικά είδη γυναικών, έτσι και το σημαίνον ανάπηρο κινητοποιεί διαφορετικές εμπειρίες και ταυτίσεις. Εδώ η ενσωματότητα επιμένει μόνο μέσω της ικανότητας να γίνονται συνδέσεις, οργανικές και ανόργανες, και να εισέρχονται σε νέα αρμολογήματα τα οποία με τη σειρά τους αποσυναρμολογούνται (Deleuze & Guattari, 1987).

Η σωματοποίηση κανονικοποιητικών συμπεριφορών είναι τραυματική τόσο για τις/τους τροφίμους αλλά και για τις/τους φροντίστριες/τές. «Η ηθική συνάντηση με τον Άλλο/την Άλλη, ως μετατόπιση από την πρωτοκαθεδρία του εγώ, είναι ήδη και πολιτική, αφού οργανώνεται μέσα στην, και από την, κανονιστική βία που ρυθμίζει τα όρια και τους όρους της αμοιβαιότητας» (Αθανασίου, 2022, σ. 7).

6. Συμπεράσματα

Στην παρούσα εργασία επιχείρησα να διερευνήσω επιτελέσεις αναπηρίας και πολιτικές φροντίδας μέσα σε έναν ιδρυματικό χώρο. Οι μαρτυρίες τόσο των τροφίμων όσο και των φροντιστριών/τών δείχνουν τις ποικίλες επιτελέσεις του κοινωνικού τραύματος και συνιστώσες συμβίωσης με την αναπηρία. Αρχικά, προσπάθησα να συσχετίσω τις ιδέες και τις αντιδράσεις των τροφίμων με θεωρίες που αναπτύσσουν τις έννοιες της παθολογίας, της κανονικότητας, της υποκειμενικότητας.

Οι απαντήσεις σε ερωτήματα όπως το τι συνιστά λειτουργικότητα και αυτόνομος εαυτός δεν είναι τόσο ξεκάθαρες όσο φαίνονται, αλλά προκύπτουν από την αλληλεπίδραση του υλικού σώματος και των λόγων μέσω των οποίων διαμορφώνουμε και δίνουμε νόημα σε αυτό το σώμα. Ο εαυτός και ο άλλος, όπως οι φροντίστριες/τές και οι τρόφιμοι επενδύονται αμοιβαία, όχι ως συμπληρωματικές οντότητες, αλλά στον βαθμό που η ετερότητα είναι μια εσωτερική ιδιότητα του ενσώματου εαυτού αν και

αναγκαστικά αρνούμενη από το κυρίαρχο υποκείμενο της νεωτερικότητας. Δεδομένου του ρητού προνομίου της ολότητας, της ανεξαρτησίας και της ακεραιότητας που απαιτούνται από το αρτιμελές υποκείμενο, το πολιτισμικό φαντασιακό επενδύεται σε μεγάλο βαθμό σε φαντασιώσεις ενός άτρωτου σώματος, το οποίο μπροστά σε μια αναπηρία που απειλεί, δημιουργεί άγχος. Η αγκαλιά και το άγγιγμα εκκινούν αμφιταλαντεύσεις και συν-αισθήματα σε έναν χώρο που δεν αρκούν λογοθετικές αναλύσεις.

Την εργασία αφορούν δύσκολα ερωτήματα που λαμβάνουν υπόψη τον φόβο και το άγχος στην υποτιθέμενη ενότητα και συνέχεια του σώματος και την ταυτότητα με τον εαυτό που μπορούν να προκύψουν, έχοντας επίγνωση του αντίκτυπου που μπορεί να έχουν αυτές οι αναπαραστάσεις για τη ζωή τόσο των ανάπηρων όσο και των μη ανάπηρων. Για αυτό, η ανάδυση των επιθυμιών, των συνδέσεων και των εντάσεων των πληροφορητριών/τών μου μπορεί μέσα από την έννοια του γίνεσθαι να χρησιμεύσει ως εναλλακτικό εργαλείο. Η ανθρωπολογία του γίνεσθαι αναγνωρίζει πώς η εξουσία και η γνώση σχηματίζουν σώματα, ταυτότητες και νοήματα καθώς οι ανθρώπινες υπάρξεις διαμορφώνονται και χάνονται στην αναγνώριση ότι αυτό που συνιστά την «ετερότητα» της αναπηρίας είναι δύσκολο να προσδιοριστεί. Έτσι, η φροντίδα δεν είναι ένα πρόταγμα ηθικής για την υποστήριξη των αδυνάτων αλλά γίνεται ένας τρόπος αποδόμησης των κοινωνικών τραυμάτων της υποκειμενοποίησης, γίνεται μια πτυχή του πώς κατασκευάζουμε τη διαφορά μεταξύ του «εμείς» και «αυτοί».

Η επιθυμία που λειτουργεί στους διαλόγους με τις/τους φροντίστριες/τές και τις/τους τροφίμους είναι μια πολιτική επιθυμία. Η διερεύνηση εμπειριών αναπηρίας συμβάλει στην απομάκρυνση από την ιδέα ότι η επιθυμία αντιπροσωπεύει ή υποκαθιστά μια αρχική απώλεια που κωδικοποιεί όλα τα σώματα με τον ίδιο τρόπο. Αντιθέτως χαρτογραφεί την πολλαπλότητα του γίνεσθαι.

Ακόμη, στην εργασία διαφαίνονται τρόποι με τους οποίους οι φαντασιώσεις ρομαντικής αγάπης και θεραπείας θέτουν τους κανόνες του φύλου και της σεξουαλικότητας. Η ίδια η έννοια της αναπηρίας φαίνεται να είναι επικίνδυνη προσβολή της υποκειμενικότητας. Στη δυτική κοινωνία οι γυναίκες ως κοινωνική κατηγορία αξιολογούνται με βάση ένα ρυθμιστικό ιδεώδες με γνώμονα την οικουμενικοποίηση του ανδρικού σώματος και επομένως η εμπειρία της γυναικειάς αναπηρίας, που είναι αντίθετη στο ιδεώδες της αρτιμέλειας και της σωματικής ικανότητας, αναδύεται ως μια εμπειρία περαιτέρω περιθωριοποίησης ήδη

περιθωριοποιημένων έμφυλων υποκειμένων. Αλλά ακριβώς η περίπτωση των ερωτικών και σεξουαλικών επιθυμιών των τροφίμων γίνεται ένα πεδίο να αρχίσουν συζητήσεις μεταξύ των φροντιστριών για την αυτοϊκανοποίηση, τη σεξουαλικότητα, το φύλο και τον εαυτό υπενθυμίζοντας την αστάθεια των ορίων αυτών των κατηγοριών.

Η εξέταση της αναπηρίας δείχνει ότι η ιδέα του ατομικού και αυτοτελούς εαυτού δεν επαρκεί για να εκφραστούν οι ανισότητες ιδιαίτερες όταν η φροντίδα εμπλέκεται σε κατηγορίες που ορίζονται ως «βιολογικές» (λουτρά, αλλαγή πάνας, σεξουαλική έκφραση). Όπως και το φύλο, η αναπηρία εξετάζεται ως τεχνολογία νοσηματοδότησης των σχέσεων εξουσίας αλλά και αμφισβήτησης της κανονικότητας. Οι επιθυμίες των τροφίμων δε μπορούν να ικανοποιηθούν και στην περίπτωση ικανοποίησης χαρακτηρίζονται «χατίρια». Αυτό που προσπαθεί να αναδειχθεί είναι τι παραγωγικές εναλλακτικές λύσεις ενδέχεται να προκύψουν ως απάντηση στην καταπιεστική φύση του ανθρωπισμού. Εν συνεχεία, βλέπουμε την «ιστορία φροντίδας» από μια φουκωική οπτική που δημιουργούν αβεβαιότητα, εντάσεις, αντίσταση αλλά και πιθανούς αγώνες. Αυτό που ενδιαφέρει εδώ είναι η σωματοποίηση της υπέρβασης σε ανωμαλίες που, αν και φαίνονται αυθαίρετες, και μερικές φορές «τερατώδεις», μιλούν για το αδιευκρίνιστο όλων των μορφών ενσωματότητας.

Η αποτύπωση των σκέψεων και συναισθημάτων των εμπλεκόμενων, συναισθήματα απόγνωσης και αλληλεγγύης όχι μόνο δείχνει τις πολυπλοκότητες που διέπουν πεδία που η ανθρώπινη επαφή και οι αισθήσεις πρωταγωνιστούν αλλά και εκφράζουν συλλογικά τραύματα και ανισότητες. Οι κριτικές σπουδές αναπηρίας, συνδυάζονται με το μετα-ανθρώπινο, επειδή η αναπηρία πάντα αντιβαίνει στην παραδοσιακή κλασική ανθρωπιστική αντίληψη του τι σημαίνει να είσαι άνθρωπος. Οι σχεσιακότητες και τα σώματα προσεγγίζονται με διαφορετικούς τρόπους μέσα από το συν-αίσθημα. Η εργασία μέσα από τα εθνογραφικά παραδείγματα θέλει να δείξει τον επαναπροσδιορισμό του πολιτικού επισημαίνοντας ότι το κοινωνικό τραύμα συγκροτεί ομοιότητα και διαφορά εξετάζοντας τη σημασία της διυποκειμενικότητας στο πολιτικό. Για λόγους που έχουν τονιστεί στο κείμενο φαίνεται ότι ανάπηροι έρχονται σε στενές σχέσεις με μη ανάπηρους με σημαντικό τον τόπο της φροντίδας. Αυτό που μετρά είναι αν και πώς αρθρώνονται διεκδικήσεις και αντιστάσεις.

Σε όλες μου τις συζητήσεις αλλά και στην παρατήρηση των σχέσεων φροντιζόμενων και φροντιστριών/τών υπήρχε θυμός, οργή χωρίς να απευθύνεται κάπου συγκεκριμένα. Καθώς προσπαθώ να γράψω αναστοχάζοντας τη δική μου εμπειρία στο ίδρυμα τόσο ως εργαζόμενη φροντίστρια όσο και ως ερευνήτρια

εγείρονται ζητήματα γνώσης και εξουσίας που έχουν ιδιαίτερο μεθοδολογικό και επιστημολογικό ενδιαφέρον. Μορφές κρίσης, κριτικής, και επιθυμίας εντοπίζονται στον χώρο του ιδρύματος και αυτοί οι μετασχηματισμοί επηρεάζουν τον πόνο καθώς και την κατανόηση των ανθρώπων για την κανονικότητα και την παθολογία που εκείνη, τελικά σωματοποιείται. Αυτή η συναισθηματική ατμόσφαιρα είναι εμποτισμένη με ηθικοπολιτικά ερωτήματα που δεν ανήκουν σε συγκεκριμένα υποκείμενα αλλά υπάρχουν στις συνδέσεις μεταξύ των υποκειμένων.

Η διασωματική αυτή φροντίδα που προσπαθεί να αναδειχθεί μέσα από την εργασία είναι κάτι που βιώνεται από ανάπηρα και μη ανάπηρα υποκείμενα στην καθημερινή ζωή. Αυτές οι συναντήσεις σκηνοθετούν μια διαδικασία γίνεσθαι που μιλά για έναν πολλαπλασιασμό των συνδέσεων που συνενώνονται σε προσωρινά σημεία αρμολογήματος. Η εξέταση των ορίων της σωματικής διαφοράς αναγνωρίζει τις διαστάσεις της ενσωματότητας που αφορά την επιθυμία, το συν-αίσθημα, το συναίσθημα, τη σεξουαλικότητα.

Η αναπηρία εξετάζεται ως μια κατηγορία που συγκροτείται, νοηματοδοτείται και εκφράζεται μέσα από ένα ατελείωτο σύνολο πολιτισμικών, ιστορικών, πολιτικών παραμέτρων. Προτείνεται η κατανόηση του υποκειμένου «ανάπηρο» ως πειθαρχική κατηγορία παρά ως ουσία. Περιγράφοντας τη ζωή και τις πρακτικές φροντίδας, τα εθνογραφικά αποσπάσματα που εστιάζουν στα συναισθήματα και τις σκέψεις των φροντιστριών/τών και τροφίμων μπορούν να αναγνωστούν ως ρωγμές στην πλαστικότητα και την ασυνέχεια του ανθρώπινου.

Βιβλιογραφία

Αβραμοπούλου, Ε. (Επιμ.). (2018). *Το συν-αίσθημα στο πολιτικό: Υποκειμενικότητες, εξουσίες και ανισότητες στο σύγχρονο κόσμο*. Αθήνα: Νήσος.

Αθανασίου, Α. (2022). Πρόλογος. Στο Α. Chatzidakis, J. Hakim, J. Littler, C. Rottenberg, & L. Segal *Το Μανιφέστο της Φροντίδας* (σσ. 4–24). Θεσσαλονίκη: Εκδόσεις Ροπή.

Αθανασίου, Α. (Επιμ.). (2006). *Φεμινιστική θεωρία και πολιτισμική κριτική*. Αθήνα: Νήσος.

- Αθανασίου, Α. (2007). *Ζωή στο όριο: Δοκίμια για το σώμα, το φύλο και τη βιοπολιτική*. Αθήνα: Εκκρεμές.
- Αθανασίου, Α. (2008). Υλοποιώντας το έμφυλο σώμα: Η πολιτική υπόσχεση της επιτελεστικότητας. Στο J. Butler *Σώματα με σημασία: Οριοθετήσεις του «φύλου» στο λόγο* (Π. Μαρκέτου Μετ., Α. Αθανασίου, Επιμ.) (σσ. 7–26). Αθήνα: Εκκρεμές.
- Αθανασίου, Α. (Επιμ.). (2011). *Βιοκοινωνικότητες: Θεωρήσεις στην ανθρωπολογία της υγείας*. Αθήνα: Νήσος.
- Άμεντ, Σ. (2018). Συν-αισθηματικές οικονομίες. Στο Ε. Αβραμοπούλου (Επιμ.), *Το συν-αίσθημα στο πολιτικό: Υποκειμενικότητες, εξουσίες και ανισότητες στο σύγχρονο κόσμο* (σσ. 129–166). Αθήνα: Νήσος.
- Ahmed, S. (2004). *The Cultural politics of emotion*. Νέα Υόρκη: Routledge.
- Ahmed, S. (2006). *Queer phenomenology: Orientations, objects, others*. Ντάραμ: Duke University Press.
- Ahmed, S. (2014). *The cultural politics of emotions* (2^η έκδοση). Εδιμβούργο: Edinburgh University Press.
- Barnes, C. (2003). Rehabilitation for disabled people: A “sick” joke? *Scandinavian Journal of Disability Research*, 5(1), 7–23.
- Berlant, L. (2006). Cruel optimism. *Differences: A Journal of Feminist Cultural Studies*, 17(3), 20–36.
- Berlant, L. (2007). Slow death (sovereignty, obesity, lateral agency). *Critical Inquiry*, 33(4), 754–780.
- Berlant, L. (2012). *Desire/Love*. Μπρούκλιν: Punctum Books.
- Berlant, L., & Edelman, L. (2014). *Sex, or the unbearable*. Ντάραμ: Duke University Press.
- Berlant, L., & Warner, M. (1998). Sex in public. *Critical Inquiry*, 24(2), 547–566.
- Biehl, J. (2005). *Vita: Life in a zone of social abandonment*. Μπέρκλεϋ: University of California Press.

- Biehl, J., & Locke, P. (2010). *Deleuze and the anthropology of becoming*. Ντάραμ: Duke University Press.
- Biehl, J., & Locke, P. (2017). *Unfinished: The anthropology of becoming*. Ντάραμ: Duke University Press.
- Braidotti, R. (1997). Mothers, monsters, and machines. Στο Κ. Conboy, N. Medina, S. Stanbury (Επιμ.). *Writing on the body: Female embodiment and feminist theory*. (σσ. 59–79). Νέα Υόρκη: Columbia University Press.
- Braidotti, R. (2001). Becoming-woman: Rethinking the positivity of difference. Στο Ε. Β-Μ. Κανκα (Επιμ.). *Feminist consequences: Theory from the new century* (σσ. 381–413). Νέα Υόρκη: Columbia University Press.
- Braidotti, R. (2010). On putting the active back into activism. *New Formations*, 68(1), 42–57.
- Braidotti, R. (2013). *The Posthuman*. Λονδίνο: Polity.
- Braidotti, R. (2014). *Νομαδικά Υποκείμενα – Ενσωματότητα και έμφυλη διαφορά στη σύγχρονη φεμινιστική θεωρία*. Αθήνα: Νήσος.
- Brennan, T. (2004). *The Transmission of affect*. Ιθάκα: Cornell University Press.
- Brown, W. (2002). Suffering the paradoxes of rights. Στο W. Brown, & J. Halley (Επιμ.). *Left legalism/left critique* (σσ. 420–434). Ντάραμ: Duke University Press.
- Butler, J. (1990). *Gender trouble: Feminism and the subversion of identity*. Λονδίνο: Routledge.
- Butler, J. (1993). *Bodies that matter: On the discursive limits of 'sex'*. Λονδίνο: Routledge.
- Butler, J. (1997). *Excitable speech: A politics of the performative*. Νέα Υόρκη: Routledge.
- Butler, J. (2002). Is kinship always already heterosexual? *Differences: A Journal of Feminist Cultural Studies*, 13(1), 14–44.
- Butler, J. (2004). *Precarious life: The powers of mourning and violence*. Λονδίνο: Verso.

- Γκέφου-Μαδιανού, Δ. (2011). *Πολιτισμός και Εθνογραφία: Από τον εθνογραφικό ρεαλισμό στην πολιτισμική κριτική*. Αθήνα: Πατάκης.
- Campbell, F. K. (2009). *Contours of ableism: Territories, objects, disability and desire*. Λονδίνο: Palgrave Macmillan.
- Cvetkovich, A. (2003). *An archive of feelings: Trauma, sexuality and lesbian public cultures*. Λονδίνο: Duke University Press.
- Dahl, H. M. (2017). *Struggles in (elderly) care: A feminist review*. Λονδίνο: Palgrave Macmillan.
- Das, V. (2011). Γλώσσα και σώμα: συναλλαγές στην κατασκευή του πόνου. Στο Α. Αθανασίου, (Επιμ.), *Βιοκοινωνικότητες: Θεωρήσεις στην ανθρωπολογία της υγείας* (σσ. 227–260). Αθήνα: Νήσος.
- Das, V., & Addlakha, R. (2001). Disability and domestic citizenship: Voice, gender, and the making of the subject. *Public Culture*, 13(3), 511–531.
- Deleuze, G. (1992). *Postscript on the societies of control*, October 59, 3–7.
- Deleuze, G., & Guattari, F. (1984). *Anti-Oedipus: Capitalism and schizophrenia*. (R. Hurley, Μετ.). Μινεάπολη: Minnesota University Press.
- Deleuze, G., & Guattari, F. (1987). *A Thousand plateaus: Capitalism and schizophrenia*. (B. Massumi, Μετ.). Μινεάπολη: Minnesota University Press.
- Deleuze, G., & Parnet, C. (1987). *Dialogues*. (H. Tomlinson, & B. Habberjam, Μετ.). Λονδίνο: Athlone.
- Derrida, J. (2005). *Paper machine*. (R. Bowlby, Μετ.). Στάνφορντ: Stanford University Press.
- Ellis, C., Adams, T. E., & Bochner, A. P. (2011). Autoethnography: An overview. *Historical Social Research*, 36(4), 273–290.
- Erevelles, N. (2014). Becoming disabled: Towards the political anatomy of the body. Στο C. Scholand-Vials, & M. Gill (Επιμ.), *Disability, human rights and the limits of humanitarianism* (σσ. 219–233). Λονδίνο: Ashgate.
- Eunjung, K. (2011). Asexuality in disability narratives, *Sexualities*, 14(4), 479–493.

- Eunjung, K. (2014). The specter of vulnerability and disabled bodies in protest. Στο C. Scholand-Vials, & M. Gill (Επιμ.), *Disability, human rights and the limits of humanitarianism* (σσ. 137–154). Λονδίνο: Ashgate.
- Foucault, M. (2011). *Ιστορία της σεξουαλικότητας: Βούληση για γνώση*. (Τ. Μπετζέλος, Μετ.). Αθήνα: Πλέθρον.
- Foucault, M. (1977). *Discipline and punish: The birth of the prison*. Λονδίνο: Allen Lane.
- Foucault, M. (1979). Governmentality. *Ideology and Consciousness*, 6, 5–29.
- Foucault, M. (1991). Governmentality. Στο G. Burchell, C. Gordon, & P. Miller (Επιμ.), *The Foucault effect—Studies in governmentality* (σσ. 87–104). Σικάγο: The University of Chicago Press.
- Foucault, M. (2003). *Abnormal*. (G. Burchell, Μετ.). Νέα Υόρκη: Picador.
- Foucault, M. (2009). *Security, territory, population: Lectures at the Collège de France 1977–1978*. (G. Burchell, Μετ.). Νέα Υόρκη: Picador.
- Freud, S. (1963). *Dora: An analysis of a case of hysteria*. Νέα Υόρκη: Simon and Schuster.
- Garland-Thomson, R. (1996). *Freakery: Cultural spectacles of the extraordinary body*. Νέα Υόρκη: NYUP.
- Garland-Thomson, R. (1997). *Extraordinary bodies: Figuring physical disability in American culture and literature*. Νέα Υόρκη: Columbia University Press.
- Goffman, E. (1994). *Άσυλα*. (Ξ. Κομνηνός, Μετ.). Αθήνα: Ευρύταλος.
- Goodley, D., Lawthom, R., & Runswick, C. K. (2014). Posthuman disability studies. *Subjectivity*, 7(4), 342–361.
- Grosz, E. (1996). Intolerable ambiguity: Freaks as/at the limit. Στο R. Garland Thomas (Επιμ.), *Freakery: Cultural spectacles of the extraordinary body* (σσ. 55–66). Νέα Υόρκη: New York University Press.
- Haraway, D. (1988). Situated Knowledges: The science question in feminism and the privilege of partial perspective. *Feminist Studies*, 14(3), 575–599.

- Heberle, R. (2016). The personal is political. Στο M. E., Hawkesworth, L. J. Disch, & Oxford University Press (Επιμ.), *The Oxford handbook of feminist theory* (σσ. 593–609). Νέα Υόρκη: Oxford University Press.
- Heyl, B. S. (2011). Ethnographic interviewing. Στο P. Atkinson (et al), (Επιμ.), *Handbook of ethnography* (σσ. 369–383). Λονδίνο: Sage.
- Kafer, A. (2003). Compulsory bodies: Reflections on heterosexuality and able-bodiedness. *Journal of Women's History*, 15(3), 77–89.
- Kafer, A. (2013). *Feminist, queer, crip*. Μπλούμινγκτον: Indiana University Press.
- Kristeva, J. (1982). *Powers of horror: An essay on abjection*. Νέα Υόρκη: Columbia University Press.
- Lacan, J. (1977). *The mirror stage as formative of the function of the I' in Écrits: A Selection*. (A. Sheridan, Μετ.). Νέα Υόρκη: W. W. Norton.
- Lacey, N. (1998). *Unspeakable subjects: Feminist essays in legal and social theory*. Οξφόρδη: Hart Publishing.
- Levinas, E. (1989). *Ολότητα και Άπειρο: Δοκίμιο για την εξωτερικότητα*. Αθήνα: Εξάντας.
- Μακρυγιώτη, Δ. (1997). Εισαγωγή. Στο Δ. Μακρυγιώτη (Επιμ.), *Παιδική Ηλικία* (σσ. 11–53). Αθήνα: Νήσος.
- Μαρινούδη, Θ. (2014). *Υποκειμενικότητα, σώμα και λόγος ατόμων με αυτισμό: Ανθρωπολογικές προσεγγίσεις* (Διδακτορική διατριβή) Αθήνα: Πάντειο Πανεπιστήμιο.
- Massumi, B. (2002). *Parables for the virtual: Movement, affect, sensation*. Ντάραμ: Duke University Press.
- Mbembe, A. (2003). *Necropolitics*. *Public Culture*, 15(1), 11–40.
- McRuer, R. (2006). *Crip theory: Cultural signs of queerness and disability*. Νέα Υόρκη: New York University Press.
- McRuer, R. (2010). Disability nationalism in crip times. *Journal of Literary & Cultural Disability Studies*, 4(2), 163–178.

- McRuer, R., & Mollow, A. (Επιμ.). (2012). *Sex and disability*. Λονδίνο: Duke University Press.
- Merleau-Ponty, M. (1962). *Phenomenology of perception*. (C. Smith, Μετ.). Λονδίνο: Routledge & Kegan Paul.
- Mitchell, D., & Snyder, S. (Επιμ.). (1997). *The body and physical disability: Discourses of disability*. Ανν Άρμπορ: University of Michigan Press.
- Mitchell, D. T., & Snyder, S. L. (2010). Disability as multitude: Re-working non-productive labor power. *Journal of Literary & Cultural Disability Studies*, 4(2), 179–193.
- Ναβάρο, Γ. (2018). Συν-αισθηματικοί χώροι, μελαγχολικά αντικείμενα: η ερείπωση και η παραγωγή της ανθρωπολογικής γνώσης. Στο Ε. Αβραμοπούλου (Επιμ.). *Το συν-αίσθημα στο πολιτικό: Υποκειμενικότητες, εξουσίες και ανισότητες στο σύγχρονο κόσμο* (σσ. 169–206). Αθήνα: νήσος.
- Oliver, M. (1999). Capitalism, disability and ideology: A materialist critique of the Normalization principle. Στο R. Flynn, & R. Lemay (Επιμ.), *A Quarter-century of normalization and social role valorization: Evolution and impact* (σσ. 163–174). Οτάβα: University of Ottawa Press.
- Povinelli, E. A. (2011). *Economies of abandonment: Social belonging and endurance in late liberalism*. Λονδίνο: Duke University Press.
- Puar, J. K. (2017). *The right to maim: Debility, capacity, disability*. Ντέρχαμ: Duke University Press.
- Reed-Danahay, D. E. (1997). *Auto/ethnography: Rewriting the self and the social*. Νέα Υόρκη: Berg.
- Ruddick, S. (2010). The politics of affect: Spinoza in the work of Negri and Deleuze. *Theory, Culture and Society*, 27(4), 21–45.
- Santos, A. C., & Santos, A. L. (2018). Yes, we fuck! Challenging the misfit sexual body through disabled women's narratives. *Sexualities*, 21(2), 303–318.
- Schiebinger, L. (1993). *Nature's body: Gender in the marking of modern science*. Βοστώνη: Beacon.

- Sedgwick, E. K. (1993). *Tendencies*. Ντάραμ: Duke University Press.
- Sedgwick, E. K. (2003). *Touching feeling: Affect, pedagogy, performativity*. Ντέρχαμ: Duke University Press.
- Sedgwick, E. K. (2011). *The weather in Proust*. Ντάραμ: Duke University Press.
- Shildrick, M. (2002). *Embodying the monster: Encounters with the vulnerable self*. SAGE Publications Ltd, <https://dx.doi.org/10.4135/9781446220573>
- Shildrick, M. (2004) Queering performativity: Disability after Deleuze. *SCAN: Journal of Media Arts Culture*, 1(3), 1–6.
- Shildrick, M. (2009). *Dangerous discourses of disability, subjectivity and sexuality*. Λονδίνο: Palgrave Macmillan.
- Shuttleworth, R. (2012). Bridging theory and experience: A critical-interpretive ethnography of sexuality and disability. Στο R. McRuer, & A. Mollow (Επιμ.). *Sex and disability* (σσ. 54–68). Λονδίνο: Duke University Press.
- Shuttleworth, R., & Kasnitz, D. (2004). Stigma, community, ethnography: Joan Ablon's contribution to the anthropology of impairment-disability. *Medical Anthropology Quarterly*, 18(2), 139–161.
- Siebers, T. (2012). A sexual culture for disabled people. Στο R. McRuer, & A. Mollow (Επιμ.). *Sex and disability* (σσ. 37–53). Λονδίνο: Duke University Press.
- Spivak, G. C. (1988). *Can the subaltern speak?* Μπεϊσινγκστούουκ: Macmillan.
- Stoler, A. (1995). *Race and the education of desire: Foucault's history of sexuality and the colonial order of things*. Ντάραμ: Duke University Press.
- Stone, D. (1984). *The Disabled state*. Φιλαδέλφεια: Temple University Press.
- Τεντόμας, Λ. (2020). *Ελπίδες και υποψίες για το παρελθόν και το μέλλον της αναπηρίας: αφηγήσεις της αναπηρίας στη μεταπολιτευτική Ελλάδα*. Αθήνα: Red Marks.
- Thelen, T. (2015). Care as social organization: Creating, maintaining and dissolving significant relations. *Anthropological Theory*, 15(4), 497–515.
- Tremain, S. L. (2019). Feminist philosophy of disability: A genealogical intervention. *The Southern Journal of Philosophy*, 57(1), 132–158.

- Titchkosky, T. (2014). Monitoring disability: The question of the 'human' in human rights projects. Στο C. Scholand-Vials, & M. Gill (Επιμ.), *Disability, human rights and the limits of humanitarianism* (σσ. 119–136). Λονδίνο: Ashgate.
- Verma, G. K., & Mallick, K. (2004). *Εκπαιδευτική έρευνα, θεωρητικές προσεγγίσεις και τεχνικές*. (Α. Παπασταμάτης, Επιμ., Ε. Γρίβα, Μτφρ.) Αθήνα: Τυπωθήτω.
- Vint, S. (2007). (Επιμ.). *Bodies of tomorrow: technology, subjectivity, science fiction*. Τορόντο: University of Toronto Press.
- Wendell, S. (1992). Toward a feminist theory of disability. Στο H. Bequaert Holmes, & L. M. Purdy (Επιμ.). *Feminist perspectives in medical ethics* (σσ. 63–82). Μπλούμινγκτον: Indiana University Press.