



**ΠΑΝΤΕΙΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ  
ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΚΑΙ ΠΟΛΙΤΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ**

**ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΟΛΟΓΙΑΣ**

**Αναπηρική ταυτότητα και πολιτική συμμετοχή στην εποχή της  
κρίσης: μια ποιοτική προσέγγιση**

**ΔΙΔΑΚΤΟΡΙΚΗ ΔΙΑΤΡΙΒΗ**

**Σεβαστή Τσαμπουνάρη**

Τριμελής συμβουλευτική επιτροπή:

Λυδάκη Άννα, επιβλέπουσα, ομότιμη καθηγήτρια

Κυριαζή Νότα, ομότιμη καθηγήτρια

Παπαρίζος Αντώνης, ομότιμος καθηγητής

Αθήνα, Μάιος 2021



**Αναπηρική ταυτότητα και πολιτική συμμετοχή στην εποχή της  
κρίσης: μια ποιοτική προσέγγιση**

## Επταμελής εξεταστική επιτροπή

1. Αλεξιάς Γιώργος, καθηγητής, τμήμα ψυχολογίας, Πάντειο Πανεπιστήμιο Κοινωνικών και Πολιτικών Επιστημών, μέλος της επταμελούς εξεταστικής επιτροπής
2. Κυριαζή Νότα, ομότιμη καθηγήτρια, τμήμα κοινωνικής ανθρωπολογίας, Πάντειο Πανεπιστήμιο Κοινωνικών και Πολιτικών Επιστημών, μέλος της τριμελούς συμβουλευτικής επιτροπής
3. Κωνσταντοπούλου Χριστιάνα, καθηγήτρια, τμήμα κοινωνιολογίας, Πάντειο Πανεπιστήμιο Κοινωνικών και Πολιτικών Επιστημών, μέλος της επταμελούς εξεταστικής επιτροπής
4. Λυδάκη Άννα, ομότιμη καθηγήτρια, τμήμα κοινωνιολογίας, Πάντειο Πανεπιστήμιο Κοινωνικών και Πολιτικών Επιστημών, επιβλέπουσα
5. Οικονόμου Χαράλαμπος, καθηγητής, τμήμα κοινωνιολογίας, Πάντειο Πανεπιστήμιο Κοινωνικών και Πολιτικών Επιστημών, μέλος της επταμελούς εξεταστικής επιτροπής
6. Παπαρίζος Αντώνης, ομότιμος καθηγητής, τμήμα κοινωνιολογίας, Πάντειο Πανεπιστήμιο Κοινωνικών και Πολιτικών Επιστημών, μέλος της τριμελούς συμβουλευτικής επιτροπής
7. Ψύλλα Μαριάννα, αν.καθηγήτρια, τμήμα επικοινωνίας μέσων και πολιτισμού, Πάντειο Πανεπιστήμιο Κοινωνικών και Πολιτικών Επιστημών, μέλος της επταμελούς εξεταστικής επιτροπής

Copyright © Σεβαστή Τσαμπουνάρη, 2021

Με επιφύλαξη παντός δικαιώματος. All rights reserved.

Απαγορεύεται η αντιγραφή, αποθήκευση και διανομή της παρούσας διατριβής, 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 διατριβής για κερδοσκοπικό σκοπό πρέπει να απευθύνονται προς τον συγγραφέα.

Η έγκριση διδακτορικής διατριβής από το Πάντειο Πανεπιστήμιο Κοινωνικών και Πολιτικών Επιστημών δε δηλώνει αποδοχή των γνώμων του συγγραφέα.



*Διαβάζουμε τον κόσμο λανθασμένα και λέμε πως μας απατά*

Ραμπ. Ταγκόρ, Τα παραστρατημένα πουλιά



## **ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ**

Θα ήθελα να ευχαριστήσω, αρχικά, την επιβλέπουσα καθηγήτρια μου κ. Α. Λυδάκη για την επιστημονική καθοδήγησή της σε όλα τα στάδια της έρευνας, τις πολύτιμες διορθώσεις, την κατανόηση, το ενδιαφέρον και την προσωπική υποστήριξη που μου παρείχε κατά τη διάρκεια της πολύχρονης συνεργασίας μας. Θερμές ευχαριστίες στην κ. Ν. Κυριαζή για την εμπιστοσύνη στην αρχική πρότασή μου, τη συνεχή καθοδήγησή της, ιδιαίτερα στο αρχικό και απαιτητικό στάδιο της έρευνας καθώς και τις πολύτιμες παρατηρήσεις και διορθώσεις της. Και οι δύο τους διαμόρφωσαν σημαντικά την αντίληψή μου για την κοινωνική έρευνα, μεταφέροντας με γενναιοδωρία τη σπουδαία εμπειρία τους στο πεδίο. Επίσης, θα ήθελα να ευχαριστήσω τον κ. Α. Παπαρίζο, ομότιμο καθηγητή κοινωνιολογίας, για την πολύτιμη υποστήριξή του, τις παρατηρήσεις και την αρωγή του στην πορεία μου.

Ευχαριστώ, όμως, και όλους όσους συμμετείχαν στην έρευνα μεταφέροντας μου το προσωπικό βίωμα τους και τις εμπειρίες τους. Ήταν οι πολύτιμοι συνοδοιπόροι και επίσης καθοδηγητές σε αυτό το ερευνητικό ταξίδι.

Τέλος, ευχαριστώ τους ανθρώπους του αναπηρικού κινήματος, από τις διαφορετικές ομάδες και συλλογικότητες, τους συνεργάτες μου, που με ευγένεια διευκόλυναν το ερευνητικό αυτό εγχείρημα.



## ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

|               |        |
|---------------|--------|
| ΠΕΡΙΛΗΨΗ..... | 13     |
| ABSTRACT..... | 15     |
| ΕΙΣΑΓΩΓΗ..... | 17- 40 |

### ΠΡΩΤΟ ΜΕΡΟΣ- ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ

|                                                                                                             |               |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------|
| <b>Κεφάλαιο 1. Κοινωνιολογικές προσεγγίσεις της αναπηρίας.....</b>                                          | <b>43-74</b>  |
| Η πολιτική των ορισμών από την ιατροκεντρική, στην κοινωνική και δικαιωματική προσέγγιση της αναπηρίας..... | 53            |
| Κοινωνικός αποκλεισμός και αναπηρία.....                                                                    | 60            |
| Οι έρευνες για την αναπηρία.....                                                                            | 64            |
| Συμπεράσματα.....                                                                                           | 72            |
| <b>Κεφάλαιο 2. Οι θεωρητικές προσεγγίσεις της ταυτότητας .....</b>                                          | <b>75-98</b>  |
| Οι ανάπηροι και η στιγματισμένη ταυτότητα του Goffman.....                                                  | 80            |
| Αναπηρία, εξουσία και ταυτότητα στη θεωρητική προσέγγιση του Foucault.....                                  | 86            |
| Η συγκρότηση της αναπηρικής ταυτότητας.....                                                                 | 91            |
| Συμπεράσματα.....                                                                                           | 95            |
| <b>Κεφάλαιο 3. Πολιτική συμμετοχή και αναπηρία.....</b>                                                     | <b>99-129</b> |
| Η έννοια της πολιτικής συμμετοχής και οι μορφές έκφρασής της.....                                           | 101           |
| Ιδιότητα του πολίτη και αναπηρία.....                                                                       | 105           |
| Η πολιτική συμμετοχή των αναπήρων στο ευρωπαϊκό δίκαιο .....                                                | 109           |
| Η πολιτική συμμετοχή των αναπήρων στην Ευρώπη: δυνατότητες και περιορισμοί.....                             | 111           |
| Το αναπηρικό κίνημα και το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας .....                                            | 115           |
| Η πορεία του αναπηρικού κινήματος στην Ελλάδα.....                                                          | 119           |
| Οι έρευνες για την πολιτική συμμετοχή των αναπήρων.....                                                     | 127           |
| Συμπεράσματα.....                                                                                           | 129           |

## ΔΕΥΤΕΡΟ ΜΕΡΟΣ- ΕΡΕΥΝΑ

|                                                                                                                         |                |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------|
| <b>Κεφάλαιο 1. Η μεθοδολογία.....</b>                                                                                   | <b>133-162</b> |
| Δημόσια κοινωνιολογία και η έρευνα για την αναπηρία: ηθικά και μεθοδολογικά ζητήματα.....                               | 139            |
| Ορίζοντας τη θεμελιωμένη θεωρία .....                                                                                   | 142            |
| Η συνάντηση με «τον άλλον» .....                                                                                        | 146            |
| Η ανάλυση λόγου εκπροσώπων στην κοινοβουλευτική επιτροπή-Υποεπιτροπή για Θέματα Ατόμων με Αναπηρία (2010- 2020).....    | 153            |
| Η επεξεργασία των ερευνητικών δεδομένων .....                                                                           | 156            |
| <br><b>Κεφάλαιο 2. Οι αφηγήσεις .....</b>                                                                               | <b>163-213</b> |
| Αναπηρία, κοινωνική θέση και πολιτική συμμετοχή .....                                                                   | 163            |
| Κοινωνικό περιβάλλον και η συγκρότηση της στιγματισμένης ταυτότητας.....                                                | 169            |
| Βιοεξουσία και πολιτική: λόγοι πειθάρχησης και αντίστασης στη βιωμένη εμπειρία.....                                     | 177            |
| Συλλογική δράση και η αναζήτηση της κοινής ταυτότητας στην πορεία του βίου...183                                        |                |
| Τα κίνητρα της πολιτικής συμμετοχής .....                                                                               | 189            |
| Το επίπεδο και οι τύποι της πολιτικής συμμετοχής.....                                                                   | 198            |
| Εμπόδια και πρακτικές αποκλεισμού στην έκφραση της πολιτικής συμμετοχής.....                                            | 203            |
| Συμπεράσματα.....                                                                                                       | 208            |
| <br><b>Κεφάλαιο 3. Λόγοι εκπροσώπων στην κοινοβουλευτική Υποεπιτροπή για θέματα ατόμων με αναπηρία (2010-2020).....</b> | <b>213-248</b> |
| Η κοινωνική ανισότητα ως λόγος αμφισβήτησης και συμμετοχής.....                                                         | 213            |
| Η επίδραση της περιόδου κρίσης: εντάσεις και μετατοπίσεις στη πολιτική διεκδίκηση.....                                  | 225            |
| Το αίτημα για τη δικαιωματική προσέγγιση της αναπηρίας .....                                                            | 231            |
| Η ταυτότητα της αναπηρίας και ο εκφερόμενος λόγος.....                                                                  | 239            |
| Συμπεράσματα .....                                                                                                      | 245            |

|                                                       |                |
|-------------------------------------------------------|----------------|
| <b>Αντί Επιλόγου.....</b>                             | <b>249-254</b> |
| <b>Βιβλιογραφία.....</b>                              | <b>255-281</b> |
| <b>Παράρτημα αποσπασμάτων ερευνητικού υλικού.....</b> | <b>283</b>     |
| <b>Παράρτημα φωτογραφιών.....</b>                     | <b>317</b>     |

## **ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΠΙΝΑΚΩΝ, ΓΡΑΦΗΜΑΤΩΝ, ΣΧΗΜΑΤΩΝ**

### **ΠΡΩΤΟ ΜΕΡΟΣ- ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ**

#### **ΠΙΝΑΚΕΣ**

|                                                                                                                   |     |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| 1.1 Ο δείκτης φτώχειας και κινδύνου κοινωνικού αποκλεισμού με βάση το επίπεδο του περιορισμού δραστηριότητας..... | 66  |
| 3.1 Το δικαίωμα του εκλέγειν στις χώρες της Ευρώπης.....                                                          | 114 |

#### **ΣΧΗΜΑΤΑ**

|                                                        |    |
|--------------------------------------------------------|----|
| 1.1 Ο κίνδυνος φτώχειας ή κοινωνικού αποκλεισμού ..... | 67 |
|--------------------------------------------------------|----|

#### **ΓΡΑΦΗΜΑΤΑ**

|                                                                            |    |
|----------------------------------------------------------------------------|----|
| 1.1 Κίνδυνος φτώχειας ανά περιορισμό, πριν και μετά τις μεταβιβάσεις ..... | 68 |
|----------------------------------------------------------------------------|----|

### **ΔΕΥΤΕΡΟ ΜΕΡΟΣ- ΕΡΕΥΝΑ**

#### **ΣΧΗΜΑΤΑ**

|                                                                                    |     |
|------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| 1.1 Παράγοντες διαμόρφωσης της πολιτικής συμμετοχής στους λόγους των αφηγητών..... | 160 |
| 1.2 Παράγοντες διαμόρφωσης της πολιτικής συμμετοχής στους λόγους των αφηγητών..... | 162 |



## ΠΕΡΙΛΗΨΗ

### **Αναπηρική ταυτότητα και πολιτική συμμετοχή στην εποχή της κρίσης: μια ποιοτική προσέγγιση**

Στόχος της παρούσας διατριβής είναι η διερεύνηση της διαλεκτικής σχέσης της αναπηρικής ταυτότητας και της πολιτικής συμμετοχής κατά την περίοδο της κρίσης στη χώρα μας. Τα βασικά ερευνητικά ερωτήματα μας αφορούν α. τις μορφές και τα αιτήματα της πολιτικής συμμετοχής των αναπήρων β. την επίδραση της συλλογικής δράσης στη διαμόρφωση της πολιτικής συμμετοχής τους γ. τα εμπόδια που συναντούν κατά την πολιτική συμμετοχή τους δ. την επίδραση της κοινωνικοπολιτικής συγκυρίας στη διαμόρφωση της σχέσης αναπηρικής ταυτότητας και πολιτικής συμμετοχής.

Η έρευνα, στο πλαίσιο της ποιοτικής προσέγγισης, πραγματοποιήθηκε μέσα από αφηγήσεις που συλλέχθηκαν από ανάπηρους πολίτες καθώς επίσης και μέσα από την ανάλυση λόγων στελεχών του αναπηρικού κινήματος, οι οποίοι εκφωνήθηκαν στη σχετική κοινοβουλευτική υπο-επιτροπή για θέματα αναπηρίας τη χρονική περίοδο της τελευταίας δεκαετίας (2010- 2020).

Οι αφηγήσεις αποτέλεσαν το εργαλείο ανάδυσης νέων κατανοήσεων, αναπαραστάσεων αλλά και των τρόπων θεσμοθέτησης του ανάπηρου εαυτού στη σύγχρονη κοινωνία. Οι κοινωνικές συνθήκες κρίσης μας έδειξαν ότι περιέχουν σημαντικά κίνητρα και ωθούν τους αφηγητές μας σε νέες ευκαιρίες αυτοπραγμάτωσης, διεκδίκησης και ουσιαστικής παρέμβασης. Οι οργανώσεις, οι συλλογικότητες που ανήκουν αποτελούν ευκαιρίες και πεδία αποτελεσματικής δράσης τους. Η ύπαρξη θεσμών και μηχανισμών ανάδειξης των δικαιωμάτων της αναπηρίας αποτελεί ένα σοβαρό παράγοντα της προόδου, ευρύτερα, για την κοινωνική ομάδα.

Η ανάλυση λόγων που εκφωνήθηκαν στην κοινοβουλευτική υπο-επιτροπή αποκάλυψε επιμέρους πτυχές της αναπηρικής ταυτότητας που σχετίζονται με την κοινωνική θέση, τα αιτήματα, τα κίνητρα και τις μορφές της πολιτικής συμμετοχής της κοινωνικής ομάδας. Σε επίρρωση των ερευνητικών συμπερασμάτων που προέκυψαν από τις αφηγήσεις, προκύπτει η διαχρονικότητα, η διάρκεια και η επιμονή

στις διεκδικήσεις της κοινωνικής ομάδας, ταυτόχρονα όμως η προσαρμογή και η άμεση συνάφειά τους με το κοινωνικό και πολιτικό συγκείμενο. Ιδιαίτερα, μέσα τους ερευνώμενους λόγους αναδείχθηκε η ισχυροποίηση του κινήματος της αναπηρίας, ο δυναμισμός και η μεθοδικότητα στις δράσεις των μελών του την τελευταία δεκαετία.

*Λέξεις-κλειδιά:* αναπηρική ταυτότητα, πολιτική συμμετοχή, αναπηρικό κίνημα, συλλογική δράση, αφηγήσεις, ανάλυση λόγου.

## **ABSTRACT**

### **Disability identity and political participation in times of crisis: a qualitative approach**

The present thesis aims at exploring the dialectics between the identity of disabled people and their political participation during the years in which Greece was in crisis. Our main research questions concern: a. the forms and demands of their political participation, b. the impact of their collective action in shaping their political participation, c. the obstacles which they are faced with in participating in politics, d. the impact of the socio-political status at a given moment in shaping the relation between disability identity and political participation.

Our research, in the context of the qualitative approach, was carried out through the methodological synthesis of narrations by disabled citizens regarding their life, as well as through the analysis of speeches given by figures of the disability movement, which were delivered to the relevant parliamentary sub-committee on disability issues during the last decade (2010-2020). The aim of their use is a more complete description of reality, the complementarity of the researched aspects, as well as to provide answers to individual questions that arise from each of them.

The narrations were the tool for the emergence of new insights and renderings, and the ways in which the disabled self is institutionalised in modern society. The narrators' personal experiences corresponded with the events and society of that time. Social conditions during times of crisis contain—as it turned out—significant motivations and push our narrators towards new opportunities for self-realisation, assertiveness and effective intervention, by facilitating mechanisms of collective action. The organisations, the collectives of which the disabled citizens are a part of, constitute opportunities and fields of effective action for them. The diffusion of practices, as well as a culture of defence through them, contributes to the existence of political ventures and areas of claim. The existence of institutions and mechanisms for the promotion of disability rights constitutes a serious factor of progress, in general, for the social group.

Confirming research findings, the analysis of speeches delivered in the parliamentary sub-committee revealed individual aspects of disability identity related to social status, demands, motivations and forms of political participation of the social

group. In corroboration of the research conclusions, we highlighted the timelessness, duration and persistence in the demands of the social group, but at the same time their adaptability and direct relevance to the social and political context. Specifically, the empowerment of the disability rights movement, the dynamism and methodical approach in the actions of its members were brought to the fore through the researched speeches.

*Keywords:* disability identity, political participation, disability movement, collective action, narrations, speech analysis.

## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

«Ο άλλος υπάρχει δυνητικά μέσα μας και πρέπει να πραγματωθεί, να γίνουμε ο εαυτός μας »

(Morin, *Η μέθοδος. Η ανθρωπινότητα της ανθρωπότητας. Η ανθρώπινη ταυτότητα.*)

Σε μια περίοδο έντονων αλλαγών και ένα κόσμο «αθεράπευτα κατακερματισμένο», αβέβαιο και απρόβλεπτο (Bauman,2008:35), όπως αυτόν στον οποίο αναφέρεται η παρούσα διατριβή, διαπιστώνουμε το εξής οξύμωρο: η πολιτική υποχωρεί καθώς η ανάγκη για αυτήν πολλαπλασιάζεται. Η γενικευμένη απαξίωση και η απόσταση από κάθε τι πολιτικό συνυπάρχουν με διαδικασίες διεύρυνσης οικονομικών, κοινωνικών ανισοτήτων και απώλειας δικαιωμάτων, όπως μας δείχνουν πλήθος εμπειρικών μελετών της περιόδου αυτής. Η παρατεταμένη περίοδος της κρίσης, της έκτακτης και εξαιρετικής κατάστασης που είχε ανακόψει την κανονικότητά μας τη δεκαετία που πέρασε, αντικατοπτρίστηκε και στις αφηγήσεις της καθημερινότητάς μας (Κωνσταντοπούλου,2017:8). Άνθρωποι εξουθενωμένοι στην προσπάθεια επιβίωσης και αντιμετώπισης των συνεπειών της κρίσης, οχυρωμένοι στους δικούς τους κόσμους, υποστηρίζουν πως η πολιτική δεν έχει να τους προσφέρει κάτι. Ταυτόχρονα, εκτιμούν, όπως αναφέρει ο Σεφεριάδης (2015), τη λειτουργία του πολιτικού συστήματος ως «ελλειμματική και απεχθή».

Λαμβάνοντας υπόψη την εκτίμηση του Dalton (2000:927) ότι η δημοκρατία χωρίς τη συμμετοχή των πολιτών της «υστερεί τόσο σε νομιμοποίηση όσο και στην κατευθυντήρια δύναμη της», η έρευνα αυτή έθεσε ως στόχο να αναδείξει τις ποιοτικές διαστάσεις της πολιτικής συμμετοχής μιας κοινωνικής κατηγορίας πολιτών που διαχρονικά βρίσκονται στο περιθώριο, των ανάπηρων πολιτών. Η αναπηρία αποτελεί ένα ιστορικό και κοινωνικό φαινόμενο, που ως τέτοιο αναλύεται και αντιμετωπίζεται στην παρούσα διατριβή. Εντούτοις, η καθημερινότητα των ίδιων των αναπήρων και οι αφηγήσεις τους για αυτήν έχουν αποσιωπηθεί.

Οι Clapton & Fitzgerald (2014) αναφέρονται στην ομάδα των ανθρώπων που εξοστρακίζονταν και η επιβίωσή τους απειλούνταν εξαιτίας της λαϊκής αντίληψης ότι τα πρόσωπα αυτά ήταν τέρατα και ανάξια της ανθρώπινης κατάστασης. Η απομόνωση, η φυσική εξόντωση, η γενοκτονία, το ολοκαύτωμα ως λήψη μέτρων για

την εξουδετέρωση των ανάπηρων σωμάτων υπήρξαν κυρίαρχες πρακτικές μέχρι την περίοδο της βιομηχανικής επανάστασης (Μακρυγιάννη,2008:36-37). Οι συνθήκες αυτές άρχισαν να διαφοροποιούνται με την καθιέρωση της εργασιακής πρακτικής των μεγάλων εργοστασιακών μονάδων. Σε αυτό το πλαίσιο, στο οποίο απαιτήθηκε ακρίβεια, ο συγχρονισμός, η ταχύτητα κατά την παραγωγική διαδικασία, οι άνθρωποι με βλάβες δεν είχαν θέση (Χαρίσης,2018:125). Οι νέες νόρμες στην παραγωγή οδήγησαν στη διαδικασία αποκλεισμού τους από την εργατική δύναμη (Oliver,2009: 87) και η «ελλειμματικότητα» τους άρχισε να αποκτά τη σύγχρονη σημασία της. Από την περίοδο αυτή, επαναπροσδιορίστηκαν οι σχέσεις των αναπήρων με την κοινότητα και η απόκλισή τους αντιμετωπίστηκε με διαφορετικούς όρους. Τα άσυλα και τα εξειδικευμένα ιδρύματα άρχισαν να προσφέρουν την αναγκαία προστασία και οι ανάπηροι μετατρέπονται σε αντικείμενο φιλανθρωπίας από κρατικές ή θρησκευτικές οργανώσεις (Χαρίσης,2018: 125).

Αναμφίβολα, από τότε, έχει σημειωθεί σημαντική πρόοδος στη συλλογική αντίληψη καθώς η σύγχρονη ουμανιστική τάση στη φιλοσοφία και στις επιστήμες, εν γένει, έχουν εμψύσει τα ιδεώδη της κοινωνικής ενσωμάτωσης και αλληλεγγύης για την κοινωνική ομάδα. Αν και οι εμπειρίες που διαχρονικά βιώνουν, ποικίλλουν από κοινωνία σε κοινωνία, και από εποχή σε εποχή,<sup>1</sup> η κυρίαρχη αναπαράσταση αναφέρεται στον ανήμπορο, ασθενή και απομονωμένο από το κοινωνικό σύνολο, δέκτη υπηρεσιών κοινωνικής φροντίδας ή ακόμη στον υπεράνθρωπο και άξιο θαυμασμού για ότι κάνει παρά τη χαμένη κανονικότητά του. Η αναπηρία, ως αποτέλεσμα ιδεολογιών, που έχουν ενσωματωθεί στην κοινωνική συνείδηση και έχουν φυσικοποιηθεί (Oliver,2009:40-43), προκαλεί αρνητικές αναπαραστάσεις. Οι ανάπηροι λοιπόν εξακολουθούν να βιώνουν ποικίλες αντιδράσεις, στις οποίες συμπεριλαμβάνονται η αμφιθυμία, η απομόνωση, ο φόβος, ο οίκτος, ο εγκλεισμός σε

---

<sup>1</sup> Ο Κουρουμπλής (2000) αναφέρει ότι οι ανάπηροι σε μερικούς πολιτισμούς έχουν αντιμετωπιστεί ως «οικονομικό παθητικό», άλλοτε απορρίπτονται, ενώ σε μερικούς προσφέρεται μια σεβάσμια θέση. Ο Τάσιος (1995) έχει αναλύσει πώς «ένας ανάπηρος έγινε θεός, ο Ήφαιστος, και μια ολόκληρη κατηγορία αναπήρων, οι τυφλοί, ανέβηκαν στη σεβαστή τάξη των μάντεων και των ποιητών». Η τυφλότητα παρουσιάζεται στους μύθους συχνά ως το τίμημα της απόκτησης της σοφίας με τις ιδέες και τη γνώση, όπως στην περίπτωση του μάντη Τειρεσία.

Οι παραδοσιακές βιβλικές και θεολογικές προσεγγίσεις για την αναπηρία, σύμφωνα με την Otieno (2009), περιγράφουν γενικότερα την αναπηρία ως μια τραγωδία και μια τιμωρία ή κατάρα από τον θεό. Σε άλλες περιπτώσεις, σε όσους διαθέτουν έναν σημαντικό κοινωνικό ρόλο, η αναπηρία παραπέμπει σε «αναβαθμισμένη ή και καθαγιασμένη κοινωνική θέση» (Χαρίσης,2018:125). Συγκεκριμένα, η «ιερά νόσος», η επιληψία και η ψυχική νόσος έχει συνδεθεί ακόμη και με τη θεία έμπνευση, αντίληψη που διαχέεται και στην ανατολική ορθόδοξη χριστιανική μυστική παράδοση.

ιδρύματα, ακόμη και η χλεύη.

Η έννοια της πολιτικής στον αντίποδα συνδέεται στενά με την έννοια της συμμετοχής και της εξουσίας. Η ασύμβατη, φαινομενικά, σχέση πολιτικής και αναπηρίας αποτελεί ένα αδιερεύνητο πεδίο, κυρίως, στον ελληνικό ακαδημαϊκό χώρο. Αξίζει να αναφερθεί ότι οι υπάρχουσες μελέτες για την αναπηρία περιορίστηκαν στην οπτική της ιατρικής κυριαρχίας και της ψυχολογικής προσαρμογής, παραγκωνίζοντας την πολιτική διάσταση της αναπηρίας. Η κοινωνιολογία είτε έχει αγνοήσει το εν λόγω ερευνητικό πεδίο είτε μέσα από ειδικότερους κλάδους της, έχει αποδεχθεί την επικράτηση του κυρίαρχου ιατρικού μοντέλου της, αποτρέποντας με τον τρόπο αυτό την ουσιαστική αξιολόγηση των κοινωνικών και πολιτικών δυνάμεων που τη δημιουργούν και γενικότερα την ανάπτυξη μιας ολοκληρωμένης κοινωνικής θεωρίας για την αναπηρία, όπως έχει υποστηριχτεί από τον Oliver (2009). Σε σχέση λοιπόν με άλλες κατηγορίες, όπως η τάξη, το φύλο, η σεξουαλικότητα, η αναπηρία απουσιάζει από τις αναλύσεις του κοινωνιολογικού λόγου

Την τελευταία δεκαετία, ωστόσο, έχουν μεταφραστεί από τη βρετανική βιβλιογραφία το *Αναπηρία και Πολιτική* (2009), του καθηγητή κοινωνιολογίας M. Oliver, εισηγητή της έννοιας του κοινωνικού μοντέλου της αναπηρίας καθώς και το συλλογικό έργο *Σπουδές για την αναπηρία* (2014) με σημαντική απήχηση και επιρροή στους λόγους του αναπηρικού κινήματος στη χώρα μας. Η μελέτη της Γ. Καραγιάννη *Η αναπηρία στην Ελλάδα της κρίσης* (2017) είναι επίσης σημαντική καθώς επιχειρεί την κατανόηση των τρόπων με τους οποίους νοηματοδοτήθηκε η αναπηρία την περίοδο της οικονομικής κρίσης στην Ελλάδα.

Στους χώρους της κοινωνιολογίας της υγείας και της κοινωνιολογίας του σώματος σημαντική είναι επίσης η συμβολή των Χ Οικονόμου (*Κοινωνιολογίας της υγείας*, 2005) και Γ. Αλεξιά (*Κοινωνιολογία του Σώματος*, 2006/2011), αντίστοιχα, οι οποίοι στο έργο τους έχουν πραγματευτεί το ζήτημα της ιατρικής κυριαρχίας. Η Δ. Μακρυνιώτη επιμελήθηκε, επίσης, τον σημαντικό συλλογικό τόμο *Τα όρια του σώματος* (2004), αποτελούμενο από μια σειρά μελετών για την ιστορική, την κοινωνική και πολιτισμική διάσταση του σώματος.

Σε επίπεδο διδακτορικών διατριβών και στο πλαίσιο της κοινωνιολογικής προσέγγισης της αναπηρίας, η Ε. Χαρίδη με τη διατριβή της *Μέσα από τα μάτια των τυφλών* (2016), στο τμήμα Κοινωνικής Ανθρωπολογίας του Παντείου Πανεπιστημίου, μας πληροφορεί για τους τρόπους με τους οποίους τυφλά άτομα αυτοπροδιορίζονται,

εστιάζοντας στις διαδικασίες μέσω των οποίων συγκροτούνται το σώμα, οι αισθήσεις και η υποκειμενικότητα των τυφλών. Η διδακτορική διατριβή του Λ.Τεντόμα, επίσης στο τμήμα της Κοινωνικής Ανθρωπολογίας του Παντείου Πανεπιστημίου, με θέμα *Παιδιά εξωτικά, Παιδιά Οικόσιτα* (2011) αποτελεί μια ανθρωπολογική μελέτη της αναπηρίας και της ειδικής εκπαίδευσης στην Ελλάδα. Πρόσφατα, ο ερευνητής με την έκδοση της μελέτης του *Ελπίδες και υποψίες για το παρελθόν και το μέλλον της αναπηρίας* (2020) επιχειρεί να αναδείξει όψεις της ανθρωπολογικής ιστορίας της ύστερης μεταπολίτευσης στο πεδίο της αναπηρίας.

Ο περιορισμένος αριθμός κοινωνιολογικών μελετών και εργασιών για την αναπηρία αποτέλεσε έναν από τους σημαντικούς λόγους ενασχόλησής μας με το πεδίο, όχι όμως τον μοναδικό. Η πολύχρονη επαγγελματική εμπειρία μας σε χώρους που διαχειρίζονταν την αναπηρία συνεπαγόταν αναπόφευκτα τη συμμετοχή μας σε διαδικασίες που ενείχαν σχέσεις εξουσίας μέσω αξιολογικών, διαγνωστικών εκτιμήσεων και ταξινομητικών πρακτικών. Η επίβλεψη των διαφορετικών άλλων, όπως αναδύεται στο έργο του Foucault, μέσα από αυτές τις κωδικοποιημένες διεργασίες, εγείρει πάντα διλήμματα και προβληματισμούς. Ένας από τους κυριότερους αφορούσε την ασταθή και συγκεχυμένη θέση του κοινωνικού επιστήμονα, ως μέρος στο πλέγμα γνώσης- εξουσίας: άλλοτε απέναντι στην ηγεμονία του κατεστημένου των ιατρικών επαγγελμάτων και άλλοτε αναπαράγοντας την ιατρική κυριαρχία. Ποτέ ξεκάθαρα το ένα ή το άλλο.

Περισσότερο, όμως, μας κινητοποίησε η δυνατότητα έκφρασης και συμμετοχής της κοινωνικής ομάδας. Πολύ συχνά οι ίδιοι οι δέκτες των υπηρεσιών μας υποδεικνύουν ότι η αναπηρία είναι «πρωτίστως ζήτημα πολιτικό», ζητώντας να αντιμετωπιστεί ανάλογα. Πώς όμως ένα θέμα που φαίνεται να είναι προσωπικό και ιδιαίτερο μπορεί να είναι και πολιτικό; Πού βρίσκεται η δυνατότητα του «αδύναμου», του άλλου να σκέφτεται και να δρα ως πολιτικό υποκείμενο, να ανθίσταται, να πραγματώνει το δικαίωμα και το καθήκον που απορρέει από την ιδιότητα του πολίτη; Με αφετηρία τα ερωτήματα αυτά, στοχεύσαμε να ρίξουμε φως στις συνθήκες αποκλεισμού και τις ανισότητες, ειδικότερα στο πεδίο της πολιτικής, θέτοντας τον «άλλον» στο επίκεντρο της ερευνητικής διαδικασίας (Thompson, 2000:4-5, Plummer, 2001:41, Becker, 2002:83-84), σε όλα τα στάδια και τις εκφάνσεις της.

Η χρονική περίοδος στην οποία πραγματοποιήθηκε η έρευνα αποτέλεσε αντικείμενο ενδιαφέροντός μας. Η εκπόνηση της διατριβής πραγματοποιήθηκε στα



οκτώ χρόνια πολιτικής αστάθειας (2012-2020), μετά από την ένταξη της χώρας μας στο χρηματοοικονομικό μηχανισμό στήριξης, το 2010. Τα ερευνητικά ευρήματα της περιόδου αυτής καταδεικνύουν εκτός από τις άμεσες υφιστάμενες επιπτώσεις, τη διεύρυνση των ανισοτήτων στο εσωτερικό των περισσότερων κοινωνικο-οικονομικών ομάδων, τη σημαντική αύξηση της ανεργίας και των επιπτώσεων στο κοινωνικό κράτος (Αργεΐτης, 2012:10, INE ΓΣΕΕ, 2017:26,124, INE ΓΣΕΕ, 2013:9, Ρομπόλης, 2013:6). Σε αυτές τις συνθήκες, το αίτημα να αντιμετωπιστούν αυξημένες κοινωνικές ανάγκες περισσότερων κοινωνικών ομάδων, των ευάλωτων, που απαξιώθηκαν ως «υπερβολικές» ή «μη ρεαλιστικές» (Νικολαΐδης, 2013:17,25), υπήρξε επιτακτικό και συνυπήρχε με το διάχυτο κλίμα απουσίας συναίνεσης και γενικευμένης αίσθησης αδιεξόδου, αδικίας και καταπίεσης.

Στην τελική φάση ολοκλήρωσης της διατριβής μας, ολοένα και περισσότερο βέβαια αυξάνονταν οι αφηγήσεις που σχετίζονταν με την ολοκλήρωση αυτής της κρίσης. Η αποφυγή της κατάρρευσης και η επανάκαμψη, το ασαφές και αβέβαιο περιεχόμενο της κανονικότητας ήταν συχνά στοιχεία των λόγων που συλλέξαμε ως ερευνητικό υλικό. Από τον Μάρτιο του 2020, η νέα παγκόσμια κρίση λόγω της πανδημίας του κορονοϊού κυριάρχησε σε όλες τις εκφάνσεις της κοινωνικής ζωής και ο φόβος και η αβεβαιότητα που προκάλεσε «συμπαρέσυρε αξίες», κοινωνικές πρακτικές, συμπεριφορές αλλά και πολιτικές (Χριστόπουλος, 2020:13). Οι ανάπηροι δε συμπεριλήφθηκαν στον κατάλογο των ευάλωτων δικαιούχων μέτρων κοινωνικής προστασίας, γεγονός που συντείνει σε αυτό που ο Altermark (2020) αναφέρει ότι «η παραμέληση της ευαλωτότητας είναι επίσης ένα σύστημα διανομής της ευαλωτότητας» (Καραγιάννη, 2020).

Η περίοδος έρευνας και αναφοράς μας, συνολικότερα όμως, είναι μια περίοδος αντιφάσεων για τους ανάπηρους πολίτες. Η Διεθνής Σύμβαση για τα Δικαιώματα των αναπήρων του ΟΗΕ και η κύρωσή της από τη χώρα μας το 2012, έχει σηματοδοτήσει την οριστική αποδοχή και υιοθέτηση της δικαιωματικής προσέγγισης για την αναπηρία<sup>2</sup> αποτελώντας ένα από τα πιο σημαντικά επιτεύγματα του παγκόσμιου αναπηρικού κινήματος. Πρόκειται για την πρώτη σύμβαση

---

<sup>2</sup>Η Σύμβαση του ΟΗΕ για τα Δικαιώματα των αναπήρων είναι η πρώτη νομικά δεσμευτική σύμβαση ανθρωπίνων δικαιωμάτων που αφορά αναπήρους. Υπογράφηκε από τη Γενική Συνέλευση του ΟΗΕ στις 13 Δεκεμβρίου του 2006 και τέθηκε προς υπογραφή/κύρωση στις 30 Μαρτίου του 2007. Η Ε.Ε υπέγραψε τη Σύμβαση στις 30 Μαρτίου 2007 και την κύρωσε στις 23 Δεκεμβρίου 2010. Η Ελλάδα κύρωσε τη Σύμβαση και το προαιρετικό πρωτόκολλο με τον ν.4074/2012 (ΦΕΚ Α' 88/11.04.2012).

ανθρωπίνων δικαιωμάτων, που επικύρωσε η Ε.Ε με επίκεντρο την προστασία των δικαιωμάτων της ομάδας, εξειδικεύοντας ένα μείγμα αστικών και πολιτικών, οικονομικών, κοινωνικών, και πολιτιστικών δικαιωμάτων.<sup>3</sup>Μάλιστα, ο Κουζέλης (2011), αναφερόμενος σε αυτήν την ιστορική εξέλιξη, είχε υποστηρίξει ότι πρόκειται «για αποκρυστάλλωση κοινωνικών και πολιτικών συσχετισμών» που μπορεί να έχουν μεταβληθεί για την κοινωνική ομάδα (ΕΣΑμεΑ,2011:17).

Από την περίοδο αυτή, η αναπηρία έχει τεθεί στο προσκήνιο και ολοένα και συχνότερα ανάπηροι πολίτες διεκδικούν αξιώματα στις εκλογές. Στις τελευταίες εκλογές που πραγματοποιήθηκαν στις 26/05/2019- ευρωεκλογές, περιφερειακές και δημοτικές-οι περισσότεροι πολιτικοί συνδυασμοί και κόμματα ενέταξαν στα ψηφοδέλτιά τους υποψήφιους ανάπηρους πολίτες (Παράρτημα, σελ. 324). Ανάμεσά τους, ο Σ.Κυμπουρόπουλος, με νωτιαία μυϊκή ατροφία, ψυχίατρος, με ενεργή εμπλοκή στο κίνημα της ανεξάρτητης διαβίωσης, εκλέγηκε πρώτος ευρωβουλευτής στην Ελλάδα με τη Ν.Δ, μεταξύ όλων των υποψηφίων όλων των κομμάτων. Κατά τη διάρκεια της προεκλογικής περιόδου, οι αναρτήσεις του τέως αναπληρωτή υπουργού Υγείας, Π. Πολάκη σχετικά με την περίπτωση του Σ.Κυμπουρόπουλου, κυριάρχησαν στην προεκλογική αντιπαράθεση, πυροδοτώντας πλήθος αντιδράσεων και πολιτικών αντιπαραθέσεων.<sup>4</sup>Στο κλίμα αυτό, την ίδια περίοδο ο Α. Ρέλλας, ένας ακόμη ανάπηρος υποψήφιος ευρωβουλευτής με το ΣΥΡΙΖΑ, κατήγγειλε την «εργαλειοποίηση» της αναπηρίας του Σ. Κυμπουρόπουλου από τη Ν. Δ.

Ταυτόχρονα, όμως, μέσα στο κλίμα αυτής της έντονης αντιπαράθεσης αναδείχθηκε και η αναγκαιότητα ενός ουσιαστικού διαλόγου για τα ζητήματα που σχετίζονται, εν γένει, με τα δικαιώματα των αναπήρων. Την ίδια περίοδο, η έκθεση της Ευρωπαϊκής Οικονομικής και Κοινωνικής Επιτροπής (ΕΟΚΕ), με συντάκτη τον πολωνό P.Krzysztof, που δημοσιεύτηκε στις 20 Μαρτίου 2019, παρουσίασε τα νομικά εμπόδια σε επίπεδο κρατών μελών που στερούν από τους πολίτες της Ε.Ε το δικαίωμα ψήφου λόγω της αναπηρίας τους, αλλά και τις ορθές πρακτικές που εμφανίζονται τα τελευταία χρόνια σε πολλές χώρες. Συγκεκριμένα, η έκθεση

---

<sup>3</sup>Αρκετά χρόνια αργότερα, από την περίοδο κύρωσης της Σύμβασης στη χώρα μας, η ψήφιση του νόμου 4488/2017 έδωσε τις κατευθυντήριες οργανωτικές διατάξεις υλοποίησης της σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα των αναπήρων, μέσα από μια σειρά μέτρων άρσης αποκλεισμού στην εκπαίδευση, στην εργασία, στις συνθήκες προσβασιμότητας.

<sup>4</sup>Ο Π. Πολάκης, σε αναρτήσεις του στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης κατηγόρησε τον υποψήφιο ευρωβουλευτή ότι έκανε χρήση ενός δικαιώματος που προκύπτει από το υπάρχον νομικό πλαίσιο για τον διορισμό του στο δημόσιο.

υπογράμμισε ότι εκατομμύρια αναπήρων δε θα μπορέσουν ή δε θα τους επιτραπεί να ψηφίσουν στις ευρωεκλογές ή και θα αντιμετωπίσουν δυσκολίες στην εκλογική διαδικασία, κάτι που απέχει από τις προσδοκίες και τις βασικές διεθνείς νομικές πράξεις και πολιτικές διακηρύξεις της Ε.Ε.

Σε αυτή τη χρονική συγκυρία, η παρούσα διατριβή επιχειρεί να δώσει την ερμηνευτική διάσταση της πολιτικής συμμετοχής των ανάπηρων πολιτών, εκκινώντας από την άποψη ότι το ίδιο το υποκείμενο, ο ανάπηρος πολίτης, μπορεί να είναι μέρος της λύσης του προβλήματος μέσα από την ενίσχυση πρακτικών συμμετοχής και υπεράσπισης των δικαιωμάτων του. Μας ενδιαφέρει λοιπόν πώς η πολιτική μπορεί να είναι το πεδίο αποκλεισμού ή το πεδίο ενίσχυσης της συμμετοχικής συμπεριφοράς (Παπαταξιάρχης,1996:209) των αναπήρων. Στο επίκεντρο του ενδιαφέροντός μας τίθενται οι τρόποι που οι ίδιοι ανθίστανται απέναντι στις εξουσίες και πώς παράλληλα ασκούν οι ίδιοι εξουσία μέσω της πολλαπλότητας πρακτικών και σχέσεων που εμποτίζουν τον κοινωνικό τους κόσμο. Η συζήτηση για την ταυτότητα μιας κοινωνικής ομάδας εμπεριέχει αυτονόητα και το αίτημα για τον επανακαθορισμό της μέσω της επανεξέτασης των προϋπαρχουσών ταξινομήσεων αλλά και της αποδόμησης των στερεοτυπικών προσλήψεων της.

Πιο αναλυτικά, στη συνέχεια της εισαγωγικής ενότητας δίνονται βασικές διασαφηνίσεις για βασικές έννοιες, τα ερευνητικά ερωτήματα και την επιλογή της μεθόδου. Η αποσαφήνιση αυτή αποτυπώνει συγχρόνως δικές μας παραδοχές, οι οποίες εναρμονίζονται με τους ερευνητικούς μας στόχους καθώς και την επιλογή της μεθόδου και των ερευνητικών μας εργαλείων. Παράλληλα, θέτουμε τα όρια των δυνατοτήτων και των περιορισμών που έχει η παρούσα εργασία επιδιώκοντας, στο μέγιστο, «την ενσυνείδητη γνώση» του τι κάνουμε στο πεδίο της έρευνάς μας, όπως αναφέρει η Mason (2003:371).

### **Θεωρητικές διασαφηνίσεις**

Η διασαφήνιση των βασικών εννοιών, που αξιοποιήθηκαν στην παρούσα διατριβή, κρίνεται χρήσιμη στο εισαγωγικό αυτό μέρος. Οι έννοιες αποτελούν, όπως αναφέρει η Κυριαζή (2011), «εργαλεία ευαισθητοποίησης» στην ανάλυση της κοινωνικής πραγματικότητας, διευκολύνοντας τον διάλογο θεωρητικών ιδεών και εμπειρικών στοιχείων στο πλαίσιο του ευέλικτου και ρευστού ερευνητικού σχεδίου, που ακολουθήσαμε για την εξήγηση του «νοητικού γρίφου» (Mason,2003:24).

Αναλυτικότερα, σε σχέση με τις κεντρικές έννοιες της διατριβής «αναπηρία», «ανάπηροι», «κοινωνική ομάδα των ατόμων με αναπηρία» ή «αναπήρων» παρατηρείται η έλλειψη μίας συγκεκριμένης αναφοράς. Οι διαφοροποιήσεις στην εννοιολόγηση της αναπηρίας και στη χρήση των σχετικών όρων πηγάζουν από τις διαφορετικές ιδεολογικές, πολιτισμικές αλλά και πολιτικές αντιλήψεις των μελετητών της. Η σημασία της γλώσσας της αναπηρίας, ωστόσο, εκτιμάται καίρια ως πρακτική κατασκευής της κοινωνικής πραγματικότητας αλλά και ως πεδίο πολιτικών νοηματοδοτήσεων για την κοινωνική ομάδα. Πολύ συχνά, μάλιστα, έχει διαπιστωθεί ότι προκαλεί αντιθέσεις και εντάσεις στον συγκεκριμένο κοινωνικό χώρο. Ένας από τους βασικούς στόχους του αναπηρικού κινήματος και της ακαδημαϊκής κοινότητας, όπως αναλύουμε στην έρευνά μας, είναι αφενός να αναδείξει τη γλώσσα που ενισχύει τις κυρίαρχες και υποβιβαστικές αντιλήψεις για την αναπηρία αφετέρου να συμβάλει στη δημιουργία εναλλακτικών ορισμών που την περιγράφουν ως μια κοινωνικά βιωμένη εμπειρία (Linton, 2006:161).

Οι κυρίαρχοι λόγοι που αναδύονται μέσα από την εξέταση του ζητήματος της αναπηρίας βασίζονται στις δύο θεωρητικές προσεγγίσεις, εδραιωμένες στις αντίστοιχες κοινωνικές πρακτικές: το «ιατρικό» και το «κοινωνικό μοντέλο» της αναπηρίας.

Σύμφωνα με το ιατρικό μοντέλο, η αναπηρία συνιστά μία παθολογία του ατόμου, μία βλάβη ή ανωμαλία. Ο Oliver (2009) αναφέρει ότι η προσέγγιση αυτή βασίζεται στην παραδοχή ότι ένα άτομο έχει μια δυσλειτουργία, που τελικά θεωρείται η αιτία της αναπηρίας και που το αποτρέπει από την πλήρη συμμετοχή στην κοινωνία. Υπό αυτό το πρίσμα, η βλάβη συνδέεται άμεσα με την αναπηρία ενώ το υποκείμενο είναι το θύμα της.

Στον αντίποδα, στο κοινωνικό μοντέλο, η αναπηρία ορίζεται και αναλύεται με βάση τα δομικά χαρακτηριστικά της κοινωνίας και τον τρόπο οργάνωσής της. Η αναπηρία υπό αυτό το πρίσμα αποτελεί ένα κοινωνικό εμπόδιο που έχει πολιτικές προεκτάσεις. Βασικό σημείο αυτής της προσέγγισης είναι η εννοιολογική διάκριση μεταξύ βλάβης και αναπηρίας (Martins,2008,Oliver,2008). Πιο συγκεκριμένα, η αναπηρία αφορά την καταπίεση που υφίσταται η κοινωνική ομάδα, ενώ η βλάβη το σύνολο των φυσικών αισθητηριακών, διανοητικών διαφορών που εμφανίζονται στα μέλη της ομάδας. Ο Χαρίσης (2018) επισημαίνοντας τη διάκριση αυτή προσδιορίζει τη βλάβη ως «ένα βιολογικό δεδομένο» και την αναπηρία ως μια «κοινωνική

συνθήκη» που σχετίζεται με τον τρόπο οργάνωσης της κάθε κοινωνίας. Η αναπηρία αναγνωρίζεται, λοιπόν, ως το αποτέλεσμα των αρνητικών αλληλεπιδράσεων μεταξύ του υποκειμένου και του κοινωνικού περιβάλλοντός του.

Στη χώρα μας, στη βιβλιογραφία αλλά κυρίως στον καθημερινό λόγο, η βλάβη και η αναπηρία συνήθως χρησιμοποιούνται ως ταυτόσημες έννοιες. Η διάκριση αναπηρίας- βλάβης που προαναφέραμε, εντούτοις, υιοθετήθηκε στην έρευνά μας. Η αντιμετώπιση της αναπηρίας ως «κοινωνική κατασκευή» (Berger, Luckman, 2003:122) έχει ως συνέπεια την επικέντρωσή μας στο βίωμα του κοινωνικού περιορισμού, στα κοινωνικά εμπόδια, στις σχέσεις εξουσίας, και τις διακρίσεις που υφίσταται η κοινωνική ομάδα. Υπό αυτή την αντίληψη, στρέψαμε την προσοχή μας στις συνθήκες που γεννούν τον αποκλεισμό και καθώς επίσης και στην ίδια την εμπειρία των υποκειμένων της έρευνάς μας.

Σε σχέση με την ορολογία, οι όροι «άτομα με αναπηρία» (ΑμεΑ) (people with disability) και «ανάπηροι» (disabled), μετεγγραφή των αντίστοιχων όρων της αγγλοσαξονικής βιβλιογραφίας, είναι οι συνηθέστεροι. Οι όροι αυτοί είναι αποδεκτοί από την επιστημονική κοινότητα και το αναπηρικό κίνημα, ωστόσο αντικατοπτρίζουν επιμέρους ιδεολογικές προσεγγίσεις.

Διεξοδικότερα, ο όρος «άτομα με αναπηρία» χρησιμοποιείται για να αναδείξει ότι τα ανάπηρα άτομα είναι πρωταρχικά άτομα και η αναπηρία είναι ένα χαρακτηριστικό τους. Ο όρος, υποστηρίζεται ότι δηλώνει και διεκδικεί την αξία του ανθρώπου, καθώς η αναπηρία γίνεται ένα προσάρτημα. Ωστόσο, ο όρος κρίνεται από μέρος των κοινωνιολόγων της αναπηρίας αποπροσανατολιστικός για την εννοιολόγησή της. Μάλιστα, τα ευρωπαϊκά αναπηρικά κινήματα έχουν ασκήσει έντονη κριτική στον όρο «άτομα με αναπηρία», αντιπροτείνοντας τον όρο «ανάπηροι» ως περιγραφή που περιλαμβάνει την κοινωνική κατασκευή της αναπηρίας. Η Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμεΑ), ο θεσμικός φορέας εκπροσώπησης της κοινωνικής ομάδας στη χώρα μας, υιοθετεί την ορολογία της αμερικανικής προσέγγισης «άτομα με αναπηρία», αν και ανήκει στο Ευρωπαϊκό Φόρουμ Αναπήρων (EDF) (Καραγιάννη, 2017:15).

Στο πνεύμα αυτής της συζήτησης, αλλά και λαμβάνοντας υπόψη τις ίδιες τις απόψεις και την επιχειρηματολογία ορισμένων συμμετεχόντων/ουσών στην έρευνά μας, αποφασίσαμε τη χρήση του όρου «ανάπηροι/ες» (disabled) αντί του όρου «άτομα με αναπηρία» (ΑμεΑ) (people with disability). Σύμφωνα με τον Gabel (2001)

ο όρος «ανάπηρος» υπογραμμίζει την άποψη ότι η αναπηρία είναι μέρος της ταυτότητας του ανθρώπου που την εμφανίζει, υποδηλώνοντας ταυτόχρονα την περηφάνεια του για αυτήν.<sup>5</sup> Σύμφωνα με την ίδια άποψη, ο όρος «ανάπηρος» περιγράφει με μεγαλύτερη ακρίβεια την εμπειρία της κοινωνικής καταπίεσης και του αποκλεισμού, που αποτελεί ουσιώδες μέρος της αναπηρίας (Barnes, Mercer, 2010).

Η ταυτότητα, ως ένα σημαντικό εργαλείο κοινωνιολογικής μελέτης και κατανόησης της πραγματικότητας, αποτέλεσε το κομβικό σημείο στη διερεύνηση της σχέσης αναπηρίας–πολιτικής. Η ταυτότητα εξετάστηκε ως «η ενσωμάτωση των αφηγήσεων» που είχαμε στη διάθεσή μας, ως ένα σύνολο πρακτικών και νοημάτων, αλλά και μια «μεταβαλλόμενη και ασυνεχής κατασκευή» (Wetherell, 2005:321), που αντανακλά τη σύγχρονη κοινωνική συγκυρία. Ο Jenkins (2007) αναφέρει ότι η ταυτότητα είναι εξορισμού κοινωνική και διευκρινίζει ότι η «ατομική» ταυτότητα δεν έχει νόημα έξω από τον κόσμο των άλλων ανθρώπων» (Jenkins, 2007:43-45). Ακολουθώντας αυτήν την άποψη, επιλέξαμε τη μη διάκριση της ατομικής και συλλογικής ταυτότητας στην ανάλυσή μας, εμμένοντας στον σχεσιακό της χαρακτήρα της, στο πώς συνδέεται με τη διαδικασία του αυτοπροσδιορισμού και της αναγνώρισης της κοινωνικής ομάδας.

Η αντιπαράθεση των λόγων που αφορούν το ιατρικό και κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας, που προαναφέρθηκαν, έχει τεθεί καταρχήν στο επίκεντρο αυτής της αναζήτησης. Πρόκειται για λόγους που θέτουν εξ αρχής την ενότητα της αναπηρικής ταυτότητας σε αμφισβήτηση και παράλληλα μας κινητοποιούν να διερευνήσουμε νέους, εναλλακτικούς. Στόχος μας ήταν να αναδείξουμε την πολλαπλότητά της ταυτότητας αυτής και τις διαφορές εντός της, να αποδομήσουμε τους ηγεμονικούς λόγους γύρω από την αναπηρία. Σε έναν κόσμο μεταβολών αλλά και προκλήσεων, εστίασαμε το ενδιαφέρον μας στις σχέσεις εξουσίας και ανισοτήτων, αναζητώντας παράλληλα τρόπους επίλυσης του προβλήματος της περιθωριοποιημένης ταυτότητας.

Η πολιτική από την άλλη, εξετάστηκε ως ένα από τα βασικά πεδία στα οποία εγγράφονται οι σχέσεις εξουσίας και ανισότητας της κοινωνικής ομάδας, ως ένα πεδίο συγκρότησης της ταυτότητάς τους. Πολλές εμπειρικές μελέτες έχουν δείξει ότι οι πιο προνομιούχες κοινωνικές ομάδες είναι πιο συμμετοχικές. Ο Bauman (2009), αναλύοντας τη σημασία της πολιτικής συμμετοχής στη σύγχρονη εποχή, αναφέρεται

---

<sup>5</sup> Διεξοδικότερα, για τις διαφοροποιήσεις στην ορολογία της αναπηρίας βλ. Ιακώβου- Χαραλάμπους, Μ και Συμεωνίδου, Σ (2011) στο κείμενο «Από τις Σπουδές περί Αναπηρίας στις Σπουδές περί Αναπηρίας στην Εκπαίδευση: μια αλυσιδωτή αντίδραση προς εκμετάλλευση».

στη σχέση «κότας και αυγού». Υιοθετώντας την αντίληψη του Marshall, υποστηρίζει ότι η δυνατότητα των ατομικών και κοινωνικών δικαιωμάτων μπορεί να επιτευχθεί στον βαθμό που υπάρχει η δυνατότητα άσκησης των πολιτικών δικαιωμάτων (Bauman,2009:107). Η διαφορετική χρήση του δικαιώματος στην πολιτική συνδέεται με ευρύτερες οικονομικές και πολιτικές ανισότητες, τη σχέση των οποίων καλούμαστε να ερμηνεύσουμε.

Η πολιτική συμμετοχή, επίσης, δεν μπορεί παρά να μην είναι ένα ζωντανό, υπό διαμόρφωση εννοιολογικό εργαλείο. Εξετάσαμε λοιπόν την «παραδοσιακή» συμμετοχική συμπεριφορά (συμμετοχή σε προεκλογικές διαδικασίες, ψήφος) αλλά και τη «νεωτερική» συμμετοχική συμπεριφορά (συμμετοχή σε κοινωνικά κινήματα, ΜΚΟ, ή άλλου τύπου συλλογικότητες) των υποκειμένων της έρευνάς μας (Μαλούτα-Παντελίδου,1992, 2012) Το περιεχόμενο της μελέτης μας δεν περιορίστηκε σε ορισμένες από αυτές τις πρακτικές. Διερευνήσαμε τη συνολικότερη συμμετοχή στην πολιτική διαδικασία, τις ποιοτικές και πολιτισμικές διαστάσεις της. Όπως χαρακτηριστικά έχει υποστηρίξει η Μαλούτα-Παντελίδου (2012) «η συνολικότερη συμμετοχή είναι πολύ σημαντικότερη και δηλωτική της πολιτικής κοσμοαντίληψης του φορέα της» (Μαλούτα-Παντελίδου,2012:70) από ένα συγκυριακό αποτέλεσμα της ψήφου του.

Οι προαναφερόμενοι όροι αντιμετωπίζονται ως «προϊόντα ιστορικών και πολιτισμικών ανταλλαγών», όπως αναφέρει και ο Gergen (1997), κύριος εκφραστής του κοινωνικού κονστρουξιονισμού, που διαμορφώνονται, αλλάζουν και μετασχηματίζονται μέσω των διαδικασιών αλληλόδρασης, αποδόμησης και πολυδιάσπασης. Στη θέση των παραδοσιακών αφηγήσεων, του ιατρικού μοντέλου προσέγγισης της αναπηρίας ή ακόμη και μιας ακραίας εκδοχής του κοινωνικού της μοντέλου που αναπτύχθηκε από πολλούς εκφραστές του, του πολιτικού ή του απολίτικου, στοχεύσαμε να αναδείξουμε τις καθημερινές πολυφωνικές αφηγήσεις της περιόδου αυτής, τις τομές και τις ρήξεις που φέρουν στην κοινωνική ομάδα. Η επιλογή να απαντηθούν τα ερωτήματά μας υπό το πρίσμα της θεωρητικής αυτής κατεύθυνσης, με «τον αντιθεμελιωτικό» και «τον αντιουσιακρατικό» χαρακτήρα, όπως χαρακτηρίζει ο Δεμερτζής (2002:143), είχε στόχο μια περισσότερο κριτική περιγραφή και ερμηνεία των προαναφερόμενων όρων.<sup>6</sup>

---

<sup>6</sup> Αναφορικά με τον *κοινωνικό κονστρουξιονισμό* (social constructionism) και τη διάκρισή του από τον *κοινωνικό κονστρουκτιβισμό* (social constructivism), βλ. Δεμερτζής (2002), Μαυρίδης (2005),

Τόσο η μεταδομιστική προσέγγιση, με κύρια έκφρασή της τη φουκωϊκή θεωρία για την έννοια της εξουσίας όσο και η θεωρία της συμβολικής αλληλεπίδρασης, θεωρητικές συνιστώσες του κοινωνικού κουντρουξιονισμού, αποτελούν τη θεωρητική βάση για την εξέταση του θέματός μας. Οι έννοιες της εξουσίας της βιο-εξουσίας, αλλά και της στιγματισμένης ταυτότητας επιστρατεύτηκαν ως τα βασικά εννοιολογικά μας εργαλεία που κατεύθυναν το ερευνητικό μας εγχείρημα.

Πιο διεξοδικά, η εξουσία/γνώση διαμορφώνει σε μεγάλο βαθμό την έννοια της ταυτότητας. Για τον Foucault, όπως αναλυτικότερα θα δούμε, δεν είναι δυνατό να υπάρξει καμιά σχέση εξουσίας χωρίς την εγκαθίδρυση κάποιου πεδίου γνώσης. Η ίδια η γνώση συνιστά την εξουσία. Ο Foucault αναφέρει στο βιβλίο του *Η μικροφυσική της εξουσίας*

«αυτό που κάνει την εξουσία να κρατάει γερά, αυτό που την κάνει παραδεκτή, είναι ότι δε βαραίνει απλώς πάνω μας σαν μια δύναμη που λέει όχι, αλλά διασχίζει τα πράγματα, παράγει πράγματα, παράγει λόγο» (Φουκό, 1999:21).

Η έννοια της βιο-εξουσίας, ειδικότερα, είναι μέρος της υποκειμενοποίησης και αποτέλεσμα της βαθιάς εισχώρησης των σχέσεων εξουσίας στο σώμα. Η βιοεξουσία κυριαρχεί στα σώματα υπό τη μορφή της τακτοποίησης σε όλες τις εκφάνσεις της ζωής τους με σκοπό τη βελτίωση και την αποκατάστασή τους. Η εξουσία, συνολικότερα, έχει αναλυθεί από Foucault, ως μια διαδικασία που παράγει όχι μόνο πειθαρχία αλλά και πρακτικές λόγου, αποσκοπώντας στη δημιουργία της κανονικότητας. Η εξουσία είναι «ό,τι ορίζει» (Φουκό,2003:166), και για τον λόγο αυτό προϋποθέτει τη συγκατάθεση και τη «διακυβέρνηση των ανθρώπων» (Φουκό,1999:92-93).

Η αμφισβήτηση της αξίας μιας καθολικής σύλληψης της αναπηρίας καθώς επίσης και η υπέρβαση του δυϊσμού (ατομικό-κοινωνικό μοντέλο) αποτελεί κεντρική θέση στην προσέγγισή μας. Το υποκείμενο στο πλαίσιο της μεταδομιστικής προσέγγισης, «το έλλογο και αυτόνομο υποκείμενο», τίθεται υπό αμφισβήτηση αποδομώντας λόγους (Χαλκιά,2011:100).Οι ανάπηροι, μια ανομοιογενής πληθυσμιακή ομάδα, δέχονται ποικίλες μορφές καταπίεσης και εμπλέκονται αντίστοιχα σε ποικίλους αγώνες εξουσίας και σχέσεις αντίδρασης (Shakespeare,



Watson, 2002:9-28). Στο πλαίσιο αυτής της αποδοχής, λαμβάνουμε υπόψη στην έρευνά μας τις διαφορές εντός της κοινωνικής ομάδας. Η ταυτότητά τους δεν είναι συμπαγής, καθώς είναι το αποτέλεσμα της αλληλεπίδρασης της ανεπάρκειας, των ατομικών και των κοινωνικών πρακτικών.

Η «στιγματισμένη ταυτότητα» του Goffman προσεγγίστηκε, επίσης, ως κοινωνική κατασκευή. Το στίγμα σύμφωνα με τον Goffman αναφέρεται στα αποκλίνοντα και απαξιωτικά γνωρίσματα, σε ανεπιθύμητες μορφές διαφορετικότητας που καθορίζουν το άτομο. Η κοινωνία έχει επινοήσει τα χαρακτηριστικά αυτά, τους έχει προσδώσει σημασίες, καθορίζοντας τα ως φυσιολογικά ή αποκλίνοντα, αποδεκτά ή ανεπιθύμητα. Η αναπηρική ταυτότητα είναι το αποτέλεσμα αυτής της κοινωνικής αναγνώρισης αλλά προηγουμένως και το αποτέλεσμα της εσωτερικής διαδικασίας που αφορά την επίγνωση της αρνητικής εικόνας και την αποδοχή του στίγματος.

Στην έρευνά μας τονίσαμε την αμφίδρομη σχέση υποκειμένων και της κοινωνικής πραγματικότητάς τους. Σε αυτή τη σχέση, οι ανάπηροι, είναι κυρίαρχοι φορείς της ηθικής ευθύνης τους, όπως αναφέρει η Αθανασίου (2007), των πολιτικών δικαιωμάτων τους, είναι «ικανοί να είναι πολίτες» (Αθανασίου, 2007:19). Υπό αυτό το πρίσμα, διερευνήσαμε πώς η κοινωνική ομάδα διεκδικεί τη θέση της στους πόρους της κοινωνικής, πολιτικής και οικονομίας σε ένα σύνθετο κοινωνικό οικονομικό τοπίο και εν γένει τα δικαιώματά τους. Πώς ακόμη αγωνίζονται τα μέλη της και «ποιο είναι το πολιτικό τους σχέδιο» για την συγκρότηση της πραγματικότητάς τους (Δεμερτζής, 2002:142).

Όπως ήδη έχει διαφανεί, αμφισβητούμε τη «μία μονόπλευρη αλήθεια», λόγων και πρακτικών, που ήδη έχουν εδραιωθεί για την αναπηρία. Αμφισβητούμε τη σταθερότητα, τη φυσικότητα και το αυτονόητο της έννοιάς της, ανοίγοντας τον δρόμο για νέες περιγραφές και εξηγήσεις που θα τη θέσουν σε ένα νέο ρεαλιστικό και δίκαιο πλαίσιο. Η οπτική αυτή ρίχνει φως πάνω σε καίρια ζητήματα σχετικά με την έννοια της αναπηρίας αλλά και τη διασύνδεσή της με άλλες κοινωνικές κατασκευές, όπως η ταυτότητα και η πολιτική (Rekha, 2005).

Αυτονόητο βέβαια είναι ότι η επιλογή των προαναφερόμενων θεωρητικών προσεγγίσεων, ως προϊόν αναστοχασμού, τέθηκε υπό αμφισβήτηση, υπό διαρκή έλεγχο και επανεξέταση σε όλα τα στάδια εκπόνησης της διατριβής. Ακολουθήσαμε, επίσης, την άποψη ότι η γνώση δεν είναι αποκλειστικά αποτέλεσμα ανάλυσης «ερμηνειών, των νοημάτων ή των γλωσσικών δομών» αλλά κατακτιέται όπως

αναφέρει η Γεωργοπούλου, (2010:146) «στο πεδίο μιας σχεσιακής υλικότητας», αποφεύγοντας με αυτόν τον τρόπο συστηματικά, τον κίνδυνο του ακραίου σχετικισμού και τον παραγκωνισμό της σημασίας της δομής και της οικονομίας ως κεντρικών παραγόντων στη συγκρότηση της κοινωνικής πραγματικότητας. Η επιλογή, ωστόσο, μιας περισσότερο ανθρωποκεντρικής προσέγγισης, με έμφαση στις κοινωνικές και πολιτιστικές κατασκευές διαμέσου της ερμηνείας και της κατανόησης αποτέλεσε κεντρικό σημείο της έρευνάς μας.

### **Τα ερευνητικά ερωτήματα**

Όπως ήδη περιγράψαμε, ο βασικός ερευνητικός στόχος μας αφορά τη διαλεκτική σχέση αναπηρικής ταυτότητας και της πολιτικής συμμετοχής. Πώς τα χαρακτηριστικά αυτής της ταυτότητας διαμορφώνουν ή περιορίζουν την πολιτική συμμετοχή των αναπήρων; Πώς η ίδια η διαδικασία της πολιτικής συμμετοχής συμβάλλει στη διαμόρφωση της αναπηρικής ταυτότητας; Μια σειρά από ερωτήματα, που προέκυψαν, ανέδειξαν τις επιμέρους πτυχές του θεματός μας με μεγαλύτερη λεπτομέρεια (Ισαρη,Πουρκός,2015:73,Mason,2003) και λειτούργησαν ως πυξίδες στον προσδιορισμό του ευρύτερου ερευνητικού πεδίου.

Καθένα από τα ερωτήματά μας δεν ήταν βεβαίως ανεπηρέαστο από δικές μας αντιλήψεις, ιδέες και παραδοχές. Μια από τις βασικές παραδοχές μας ήταν ότι οι ανάπηροι αποκλείονται από τη δυνατότητα συμμετοχής στην πολιτική, γεγονός που αντανakλά προϋπάρχουσες ανισότητες και συνδέεται με τις κοινωνικές διαδικασίες αποκλεισμού που υφίσταται η κοινωνική ομάδα. Στο πλαίσιο αυτής της προβληματικής, εστίασαμε το ενδιαφέρον μας στο πώς επενεργούν οι κοινωνικές προϋποθέσεις στην εκπλήρωση των πολιτικών δικαιωμάτων τους. Ο Held (2004) αναφέρεται στην «αποτελεσματική συμμετοχή» και στη «φωτισμένη κατανόηση», στις κατάλληλες και ίσες ευκαιρίες έκφρασης αλλά και στις ευκαιρίες που έχουν οι πολίτες να νομιμοποιούν τις επιλογές τους σε ζητήματα που θα εξυπηρετούσαν τα συμφέροντά τους κατά τον καλύτερο δυνατό τρόπο (Held,2004:372). Η προσοχή μας κυρίως στράφηκε στην προσωπική, βιωμένη εμπειρία του ανάπηρου πολίτη, ως μια αφετηρία για την αποκάλυψη της συλλογικής καταπίεσης του (Barnes, Mercer,2007).

Τα ερωτήματά μας λοιπόν διαμορφώθηκαν ως εξής:

α. Πώς συνδέεται η πολιτική συμμετοχή με την κοινωνική θέση των υποκειμένων της

έρευνάς μας; Υπάρχουν πολλά πορίσματα της εμπειρικής πολιτικής ανάλυσης που καταδεικνύουν ότι οι πιο προνομιούχες ομάδες είναι οι πιο συμμετοχικές στην πολιτική. Πολλές από τις μεταβλητές (εκπαίδευση, κοινωνική και επαγγελματική κατηγορία, εισόδημα), πτυχές μιας ταυτότητας, συνδέονται άμεσα με τη κοινωνική ανισότητα (Μαλούτα-Παντελίδου, 2012:171). Ορισμένες από «τις πολιτολογικές παραμέτρους», επιπλέον, όπως η κατοχή της κομματικής ταυτότητας, το υψηλό επίπεδο ενημέρωσης, η αίσθηση συνάφειας με την πολιτική διαδικασία, η αριστερή αυτοτοποθέτηση αποτελούν παράγοντες των οποίων ερευνάται η συμβολή στην πολιτική διαδικασία (Μαλούτα-Παντελίδου, 2012:173).

β. Η ποικιλία των μορφών της πολιτικής συμμετοχής καθώς και η διαφορετική εμπλοκή των συμμετεχόντων μέσα από τους διαφορετικούς ρόλους είναι δυνατό να καθορίζουν το επίπεδό της. Πώς συνδέονται, όμως, οι διάφορες μορφές πολιτικής συμμετοχής με τα χαρακτηριστικά της αναπηρικής ταυτότητας; Η ύπαρξη διαβαθμίσεων στη συμμετοχική δραστηριότητα, έντονη ή ήπια, συγκυριακή ή μη, συνδέεται με διαφορετικές ταυτότητες; Στη σχέση αυτή η διερεύνηση του κινήτρου και της συνειδητής προσχώρησης εκτιμάται ότι χρήζει ιδιαίτερης προσοχής και διερεύνησης.

γ. Ποια είναι τα αιτήματα της κοινωνικής ομάδας; Συχνά, στόχος των διαφορετικών ομάδων είναι η προβολή των δικών τους συμφερόντων, σχετικών με τις καταστάσεις καταπίεσης που υφίστανται. Ποιες διαφοροποιήσεις προβάλλονται και ποια τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά τους (ατομοκεντρικά/ κοινωνιοκεντρικά με βραχυπρόθεσμη ή μακροπρόθεσμη στόχευση); Πού βρίσκεται η ανάγκη για επαναπροσδιορισμό της έννοιας της αναπηρίας, της χειραφέτησης αλλά και το συνολικό πολιτικό πρόταγμα για την κοινωνική αλλαγή;

δ. Ποια η επίδραση της συλλογικής δράσης και ειδικότερα η θέση του αναπηρικού κινήματος; Οι οργανώσεις του εκτιμάται ότι μπορεί να αποτελούν ευκαιρίες και πεδία αποτελεσματικής δράσης. Ποια είναι η συμβολή τους στη διαμόρφωση της ταυτότητας αλλά και ποιες ταυτότητες είναι χρήσιμες στην ανάπτυξη της συλλογικής δράσης; Συνολικότερα, πώς διαμορφώνονται τα χαρακτηριστικά του αναπηρικού κινήματος στη χώρα μας;

ε. Ποια είναι τα εμπόδια που παρουσιάζονται στη διαδικασία της πολιτικής συμμετοχής και πώς συνδέονται με τα χαρακτηριστικά της αναπηρικής ταυτότητας;

στ. Ποια είναι η επίδραση της κοινωνικοπολιτικής συγκυρίας στη διαμόρφωση της

σχέσης αναπηρικής ταυτότητας–πολιτικής συμμετοχής; Η όξυνση στο κοινωνικό και πολιτικό πεδίο στη χώρα μας έχει ως αποτέλεσμα την ολοένα αυξανόμενη απαξίωση των πολιτικών θεσμών εκ μέρους των πολιτών. Οι υπάρχουσες συνθήκες, όμως, αυξάνουν την αίσθηση της καταπίεσης και της αδικίας στην κοινωνική ομάδα των αναπήρων. Κατά πόσο το διάχυτο κοινωνικό πολιτικό κλίμα ευνοεί την κινητοποίηση και την εγρήγορση των υποκειμένων της έρευνά μας;

Τα ερωτήματα-ερευνητικοί άξονές μας, κινήθηκαν σε ένα ευέλικτο ερευνητικό πλαίσιο, το οποίο, ωστόσο, απαίτησε στρατηγική. Στο πλαίσιο της ερευνητικής προσέγγισης, που ακολουθήθηκε, τα ερωτήματα συνδέθηκαν διαλεκτικά ενώ κατά τη διάρκεια της ερευνητικής διαδικασίας αναδιατυπώθηκαν, επαναπροσδιορίστηκαν και τροποποιήθηκαν (Ισαρη,Πουρκός,2014:73, Robson, 2010:193).

## **Η επιλογή της μεθόδου**

Στο εισαγωγικό μέρος της μελέτης κρίνουμε, επίσης, χρήσιμο να διασαφηνίσουμε ορισμένα σημεία που αφορούν την επιλογή της μεθόδου. Η αναζήτηση του νοήματος και η ερμηνεία συνιστούν το αντικείμενο της ανάλυσής μας. Ακολουθώντας την ερμηνευτική κοινωνιολογία, στόχος μας ήταν η κατανόηση της υποκειμενικής εμπειρίας, του νοήματος και των κινήτρων της πολιτικής συμμετοχής των αναπήρων.

Η κατανόηση, λοιπόν, καθώς και η διαμόρφωση μιας ολικής εικόνας για το θέμα που ερευνήσαμε ήταν εύλογο ότι διευκολύνθηκε από την αξιοποίηση μιας ποιοτικής μεθοδολογίας. Αξιοποιώντας αυτή τη μέθοδο, ο ερευνητής είναι δυνατό να μελετά σε βάθος, να «εμβυθίζεται», όπως αναφέρει η Κυριαζή, στον κοινωνικό χώρο που μελετά αναδεικνύοντας παράλληλα πολλαπλές και λεπτομερείς πτυχές που αφορούν το θέμα του και διαμορφώνοντας με τον τρόπο αυτό το θεωρητικό του πλαίσιο (Κυριαζή, 2011:52).

Αξίζει να αναφερθεί ότι τις τελευταίες δεκαετίες, παράλληλα με την ανάπτυξη των αναπηρικών σπουδών, κυρίως, στη Βρετανία, οι οποίες συνδέονται άμεσα με τη δράση του αναπηρικού κινήματός της, αναπτύχθηκε ένα μοντέλο έρευνας που εδράζεται στην κριτική θεωρία, η χειραφετική έρευνα (emancipatory research). Η χειραφετική έρευνα έχει κριθεί εγγενώς ως «πολιτική έρευνα» καθώς στοχεύει στην εξάλειψη των ανισοτήτων εις βάρος των αναπήρων. Στο πλαίσιο αυτής της ερευνητικής προσέγγισης, έχει εκφραστεί η άποψη ότι οι ανάπηροι είναι απαραίτητο

να έχουν τον έλεγχο των ερευνών που τους αφορούν (Barnes,1992,Stone,Priestley, 1996). Μάλιστα, η Sheldon (2006) επιχειρηματολογεί υπέρ αυτής της άποψης υποστηρίζοντας ότι οι ανάπηροι ακαδημαϊκοί και ερευνητές είναι λιγότερο πιθανόν να στεβλώσουν την εμπειρία της καταπίεσης καθώς αυτή είναι ριζωμένη στην προσωπική και στη συλλογική τους εμπειρία.

Στο κλίμα αυτό, είναι διαδεδομένη η άποψη ανάμεσα στους κοινωνιολόγους της αναπηρίας, ότι η παραδοσιακή έρευνα, η οποία εδράζεται στη θετικιστική παράδοση της ποσοτικής μεθοδολογίας, αντικατοπτρίζει και διαιωνίζει τις σχέσεις εξουσίας που βιώνουν οι ανάπηροι. Πλήθος ερευνών, που βασίστηκαν στο ιατρικό μοντέλο της αναπηρίας, περιορίστηκαν στην καταμέτρηση και την ταξινόμηση της κοινωνικής ομάδας. Τα αποτελέσματά τους χρησιμοποιήθηκαν στη χάραξη πολιτικών, χωρίς ωστόσο να αναδεικνύουν τα εμπόδια και τις ανισότητες και τη θέση της ομάδας στην κοινωνία των πολιτών.

Η χειραφετική έρευνα προτείνει τη χρήση ποιοτικών μεθόδων έρευνας ή ακόμη μια ορθολογική ανάμειξη των ποσοτικών και ποιοτικών προσεγγίσεων, με έμφαση ωστόσο, στις ποιοτικές. Η χειραφετική έρευνα επιτρέπει στους συμμετέχοντες- υποκείμενα της έρευνας να αναλάβουν τον έλεγχο της έρευνας, να επηρεάσουν την ατζέντα ακόμη και τα αποτελέσματά της (Barnes,Sheldon,2007). Η μεθοδολογία λοιπόν, εδώ, συνίσταται σε ένα σύνολο κατάλληλων τεχνικών, συνήθως συνεντεύξεων, αφηγήσεων, συμμετοχικής παρατήρησης, οι οποίες οδηγούν στη χειραφέτηση της ομάδας. Ο Oliver (1992:10) πάνω σε αυτό έχει υποστηρίξει ότι η έρευνα δεν πρέπει να θεωρείται ένα μέρος τεχνικών διαδικασιών αλλά μέρος του αγώνα των αναπήρων για τον αποκλεισμό που υφίστανται.

Στη χώρα μας πληθαίνουν οι φωνές που εκφράζουν τις παραπάνω θέσεις. Μια από τις συμμετέχουσες στη δική μας έρευνα αναφέρεται στο όραμά της να συγκεράσει την ακτιβιστική της δράση «με μια έρευνα από τα κάτω», να είναι η ίδια δηλαδή ερευνήτρια σε έρευνες για την αναπηρία. Χαρακτηριστικά αναφέρει:

«Θεωρούσα λοιπόν ότι οι έρευνες μας προσβάλλουν. Πολλοί ερευνητές και ερευνήτριες δεν το ψάχνουν τόσο, κάνουν μια έρευνα. Και έχω συμμετάσχει ως δείγμα σε πάρα πολλές έρευνες ( ) οπότε στο μέτρο αυτό είμαι πολύ χαρούμενη που έχω κάνει δύο έρευνες για άτομα με αναπηρία και είμαι πολύ χαρούμενη που βγήκε στην επιφάνεια αυτή η διάθεση».

Οι απόψεις αυτές ακούγονται πάντα με σεβασμό και με την αναγνώριση της

δικής τους αλήθειας. Ο Schutz (2003:103) αναφέρει ότι η αμφισβητούμενη αφοσίωση του ξένου είναι πολύ συχνά κάτι παραπάνω από μια προκατάληψη της προσεγγιζόμενης ομάδας. Ο μη ανάπηρος ερευνητής, αντίθετα λοιπόν, μπορεί να είναι σύμμαχος στη διαδικασία μιας κοινωνικής αλλαγής. Είναι πράγματι θεμελιώδεις οι διαφορές με τις οποίες «ο ξένος» μπορεί να βλέπει τα πράγματα και σημαντικός ο κίνδυνος να κρίνει με κριτήρια που φέρει από τη δική του ομάδα. Όμως, είναι απαλλαγμένος από τη δέσμευσή του να λατρεύει τα «είδωλα της φυλής του», να εξιδανικεύει την ομάδα του. Έχει τη διορατικότητα να διακρίνει, διαθέτοντας την απαιτούμενη κριτική στάση, η οποία απορρέει από την ανάγκη του να αποκτήσει πλήρη γνώση των στοιχείων που μελετά (Schutz,2003:103-102).

Στην ίδια λογική, ο Fay (1998:21-22) αναφέρεται στους λόγους για τους οποίους κάποιος δε χρειάζεται να είναι «άλλος» για να καταλάβει τον «άλλο», επισημαίνοντας τα οφέλη αυτής της θέσης. Ο κίνδυνος της αυτοεξαπάτησης, της σύγχυσης που προκαλείται από τη συναισθηματική ταύτιση δεν υφίσταται στην προσπάθεια του ερευνητή να συλλάβει την πραγματικότητα του άλλου. Η διαδικασία της αλληλεπίδρασης μπορεί να είναι μια διαδικασία αμοιβαίας μάθησης και ανάπτυξης (Fay, 1998:241), αποδόμησης των διαφορών και έμφασης στην κοινότητα που συνδέει τον ερευνητή με τον ερευνώμενο. Η σχέση μη ανάπηρου ερευνητή-ερευνώμενου είναι απαιτητική, καθώς απαιτεί περισσότερο χρόνο και είναι αναγκαίο να στηρίζεται στην εμπιστοσύνη, στην αμοιβαία αποδοχή της διαφοράς των ταυτοτήτων και των αμοιβαίων οφελών από την έρευνα (Tregaskis,2004). Όπως υποστηρίζουν οι Lincoln και Denzin, η έρευνα μπορεί να αποτελέσει ένα «συμμετοχικό και συνεργατικό εγχείρημα το οποίο συνδέει τον ερευνητή με τα υποκείμενα της έρευνας σε ένα διαρκή ηθικό διάλογο» (Lincoln, Denzin, 2003:615).

Ακολουθώντας αυτές τις σκέψεις, οριοθετούμε τους στόχους και αλλά και τη μεθοδολογική πρακτική μας. Η υιοθέτηση του κοινωνικού μοντέλου της αναπηρίας ως βάση στον σχεδιασμό της έρευνας μας, ο επαναπροσδιορισμός δηλαδή της έννοιας της αναπηρίας ως κοινωνικής κατασκευής, αποτέλεσε βασική μας επιλογή που ήδη αναφέρθηκε. Στόχος μας ήταν να τεθεί το υποκείμενο στο επίκεντρο της ερευνητικής διαδικασίας, να ακουστεί η φωνή του, να ανατραπούν τα ηγεμονικά αφηγήματα (Frisch,1990) των ιατροκεντρικών αντιλήψεων γύρω από την αναπηρία (Shakespeare 1997:184-5). Σε αυτό το εγχείρημά μας, βέβαια, λάβαμε σοβαρά υπόψη τον κίνδυνο «να χαθεί μέσα από πρακτικές χειραφέτησης ενός ριζοσπαστικού λόγου» η

πραγματική εικόνα που παρουσιάζει η εν λόγω κοινωνική ομάδα— όπως εύστοχα έχει αναφέρει και ο Τεντόμας (2011:59) στη διδακτορική του διατριβή με θέμα *Παιδιά Οικόσιτα, Παιδιά Εξωτικά*. Στόχος μας, παρέμεινε η ρεαλιστική περιγραφή της ομάδας και η ενίσχυση της κοινωνικής θεωρίας της αναπηρίας μέσω της ερμηνευτικής διάστασης των νοημάτων, των συμβολισμών και των λόγων της, εκτιμώντας ότι αυτό θα συμβάλει στην ενδυνάμωσή της.

Η ερευνητική πρακτική μας λοιπόν συνίσταται σε μια μεθοδολογική σύνθεση: στην ανάλυση αφηγήσεων και στην ανάλυση λόγων, οι οποίοι εκφωνήθηκαν στην αρμόδια κοινοβουλευτική επιτροπή την περίοδο των τελευταίων δέκα ετών. Η χρήση των δύο αυτών μεθοδολογικών εργαλείων αποσκοπεί στην πληρέστερη περιγραφή της πραγματικότητας, στη συμπληρωματικότητα επιμέρους πτυχών που ερευνώνται και ενδεχομένως στην απάντηση ερωτημάτων που ανακύπτουν σε κάθε μια από αυτές.

Η έμφαση δόθηκε στις αφηγήσεις. Σύμφωνα με τον Bruner (1997) η αφήγηση είναι μια από τις ισχυρότερες και πιο συχνές μορφές διαλόγου στην ανθρώπινη επικοινωνία καθώς η αφηγηματική δομή είναι έμφυτη με την πράξη της κοινωνικής αλληλεπίδρασης (Bruner, 1997:123). Η αφήγηση, κρίνουμε, ότι αποτελεί την έκφραση μια δυναμικής ταυτότητας, η οποία συμφιλιώνει την ταυτότητα και την ετερότητα (Ricoeur, 2008:192). Ο αφηγητής σύμφωνα με τον Ricoeur (2008) δεν είναι μια οντότητα διακριτή από τις εμπειρίες του. Η αφήγηση, η ταυτότητα της ιστορίας του, κατασκευάζει την προσωπική ταυτότητά του.

Η φουκωϊκή αντίληψη, ιδιαίτερα, δίνει έμφαση στη σύνδεση λόγου και εξουσίας κατά τη διαδικασία αφηγηματικότητας. Το υποκείμενο, παράγεται διαμέσου του λόγου, μέσα από συγκεκριμένους σχηματισμούς, που επιτρέπουν τη συγκρότησή του. Επομένως, πρόκειται για μια διαδικασία που θέτει το υποκείμενο στο επίκεντρο δίνοντας το πλαίσιο να εκθέσει σημαντικές στιγμές και χρονικά σημεία της ζωής του (Τσιώλης, 2006:28–29), τις ανισότητες, τις μορφές εξουσίας και αποκλεισμού του.

Ειδικότερα, μέσα από τις αφηγήσεις στόχος μας ήταν η ανάδειξη των πτυχών της αναπηρικής ταυτότητας που συνδέονται με την πολιτική. Διερευνήσαμε ειδικότερα α. πώς οι ερευνώμενοι νοηματοδοτούν την ύπαρξή τους μέσα από τις βιογραφικά σημαντικές εμπειρίες τους, πώς αποτιμούν τα σημαντικά συμβάντα της ζωής τους, β. πώς κατανοούν τον εαυτό τους εντός του κοινωνικού κόσμου ως ταυτότητα και ως ετερότητα γ. πώς σχεδιάζουν τη μελλοντική δράση τους.

Η ανάλυση λόγου είναι η δεύτερη, συμπληρωματική, τεχνική που στόχο είχε να προσθέσει ή και να επιβεβαιώσει ως προς την αποτύπωση των λόγων της ταυτότητας. Ειδικότερα, επικεντρωθήκαμε στην ανάλυση λόγων, οι οποίοι εκφωνήθηκαν στη σχετική κοινοβουλευτική επιτροπή (υποεπιτροπή για θέματα ατόμων με αναπηρία) κατά τη διάρκεια των ετών 2010-2020, περίοδο όπου οριοθετούμε την ελληνική οικονομική-πολιτική κρίση στη χώρα μας. Επιλέξαμε, λοιπόν, να αναλυθούν οι ομιλίες αναπήρων, οι οποίοι παρουσίασαν πολιτική δράση μέσω της συμμετοχής τους στις οργανώσεις και στους συνδικαλιστικούς τους φορείς τους και ευρύτερα μέσω της δράσης τους σε διαπραγματεύσεις με την πολιτεία σε θέματα αναπηρίας. Μέσα από την τεχνική αυτή, διερευνήσαμε τη σημασία της γλώσσας (περιεχόμενο αιτημάτων, ύφος, μέσα διεκδίκησης, ορολογία) στη διαμόρφωση των κοινωνικών σχέσεων και της συγκρότησης ταυτοτήτων.

Η ανάλυση λόγου χρησιμοποιείται λοιπόν τόσο ως επιμέρους μέθοδος έρευνας όσο και ως μια ευρύτερη μεθοδολογική προσέγγιση. Μέσω των αφηγήσεων και των ομιλιών είδαμε πώς τα άτομα κατανοούν και ερμηνεύουν, πώς νοηματοδοτούν, με ποιους διαφορετικούς τρόπους τοποθετούνται απέναντι στους λόγους και με ποιους εξουσιαστικούς μηχανισμούς κατασκευάζονται. Οι λόγοι εξετάζονται ως ποικίλες «αλληλοαποκλειόμενες φωνές» (Gegen,1997), που όμως έχουν τη δική τους αλήθεια και τη δική μας αποδοχή. Ο ρόλος της γλώσσας στην ανάλυσή μας είναι κεντρικός καθώς δίνουμε έμφαση «στα περιθώρια της γλώσσας, τα όρια της φράσης, τους κανόνες και τους περιορισμούς της» (Λυδάκη,2016: 223).

Σ' αυτή την προσπάθεια διερεύνησης, ήταν δυνατό να ανιχνεύσουμε πώς συναντάται η προσωπική ιστορία του αφηγητή/ομιλητή με την εποχή του και την κοινωνία του. Στην ουσία, πρόκειται μια διερεύνηση και ανάλυση των γεγονότων που συνέβαλαν στη θεσμοθέτηση του ανάπηρου εαυτού, στην αναγνώριση του ως υποκειμένου που πράττει, «δρα και σκέφτεται» (Foucault,1988:24).

Με τον τρόπο αυτό άλλωστε, στην ερευνητική πρακτική μας κινηθήκαμε από το άτομο στην κοινωνία και από την κοινωνία στο άτομο: από το προσωπικό βίωμα στις δομικές συνθήκες, από το ψυχικό στο κοινωνικό (Ναυρίδης,1991:134). Η προσωπική εμπειρία αποτέλεσε μια αφετηρία, στην έρευνα μας, δεν ήταν όμως αυτοσκοπός, αλλά ένα πολύτιμο αναλυτικό εργαλείο που μας επέτρεψε να ανακαλύψουμε τη συλλογική φύση της αναπηρίας (Stone,Priestley,1996:705). Μέσα από τη συνθετική προσέγγισή μας, άλλωστε, επιβεβαιώσαμε το δικαίωμα των



ερευνώμενων «να είναι στην ιστορία και να έχουν μια ιστορία» (Πασσερίνι,1998:26). Και εδώ, βρίσκεται ο πολιτικός προσανατολισμός της δικής μας πρακτικής και του δικού μας ερευνητικού εγχειρήματος, συνολικότερα.

Η διατριβή διαρθρώνεται σε δύο μέρη, στο θεωρητικό και το ερευνητικό.

Στο *πρώτο* κεφάλαιο του θεωρητικού μέρους, *Κοινωνιολογικές προσεγγίσεις της αναπηρίας*, παρουσιάζουμε την εξέλιξη της κοινωνιολογικής γνώσης για την αναπηρία μέσα από την αντιπαράθεσή της με το βιοϊατρικό μοντέλο αντίληψής της.

Η αναπηρία έχει αναλυθεί, αρχικά, μέσα από τη θεωρητική προσέγγιση του Parsons για τον ρόλο του ασθενούς, υπό το πρίσμα του λειτουργισμού, τη δεκαετία του 1950. Στη συνέχεια, το έργο του Goffman-*Στίγμα: Σημειώσεις για τη διαχείριση της φθαρμένης ταυτότητας* και τα *Άσυλα*-από τα τέλη της δεκαετίας του 1960, στο πλαίσιο της θεωρίας της συμβολικής αλληλεπίδρασης, παρείχε χρήσιμα εννοιολογικά εργαλεία για την ανάλυση των διακρίσεων που υφίσταται η κοινωνική ομάδα και για την περιγραφή των εμπειριών της καθημερινής ζωής τους στο πλαίσιο της κοινωνικής αλληλεπίδρασής τους. Εξετάζουμε ακόμη πώς σε παράλληλο χρόνο, οι αναλύσεις του Foucault και του Canguilhem, συνέβαλαν στην αμφισβήτηση του βιοϊατρικού μοντέλου, τροφοδοτώντας το αναπηρικό κίνημα, που εμφανίζεται τη χρονική αυτή περίοδο με επιχειρήματα σχετικά με την καταπιεστική λειτουργία της ιατρικής γνώσης και του επιστημονικού θετικισμού.

Ακολούθως, αναφερόμαστε στη μαρξιστική θεώρηση της αναπηρίας που από τη δεκαετία του 1970 επικράτησε από μεγάλη μερίδα βρετανών κοινωνιολόγων. Πάνω σε αυτήν στηρίχθηκε η «μεγάλη ιδέα» του κοινωνικού μοντέλου της αναπηρίας. Σύμφωνα με την αντίληψη αυτή, η αναπηρία ορίζεται και αναλύεται με βάση τα δομικά χαρακτηριστικά της κοινωνίας, αποτελεί δηλαδή ένα κοινωνικό εμπόδιο με πολιτικές προεκτάσεις. Στη συνέχεια, η μεταδομιστική προσέγγιση ενέταξε το σώμα ως σημαντική μεταβλητή για τη συγκρότηση της αναπηρικής ταυτότητας και εξέτασε το (ανάπηρο) σώμα ως πεδίο έκφρασης των σχέσεων εξουσίας. Σε αυτό το θεωρητικό πλαίσιο, και με στόχο τον αποστιγματισμό του (ανάπηρου) σώματος, θεμελιώθηκαν οι σπουδές για την αναπηρία στη Βρετανία και την Αμερική.

Στο *πρώτο* κεφάλαιο, επίσης, εξετάζουμε τους ορισμούς της αναπηρίας που αποδίδονται μέσω της Διεθνούς Ταξινόμησης της Ανεπάρκειας, της Αναπηρίας και της Μειονεξίας (International Classification of Impairment Disability and Handicap)

(ICIDH) και της Διεθνούς Ταξινόμησης της Λειτουργικότητας, της Αναπηρίας και της Υγείας (International classification of functioning, Disability and Health (ICF) από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (Π.Ο.Υ), τις συνέπειες που έχουν στη νοηματοδότηση της αναπηρίας και στις συνακόλουθες πολιτικές. Τέλος, παρουσιάζουμε βασικά σημεία πρόσφατων ερευνών για την αναπηρία που καταδεικνύουν τις διαστάσεις του κοινωνικού αποκλεισμού, οι οποίες αποτελούν αντικείμενο πολιτικής της κοινωνικής ομάδας.

Στο δεύτερο κεφάλαιο *Θεωρητικές προσεγγίσεις της ταυτότητας* εξετάζουμε τους τρόπους συγκρότησης της αναπηρικής ταυτότητας. Ιδιαίτερα, η συμβολή του έργου Goffman είναι σημαντική καθώς παρέχει χρήσιμα εννοιολογικά εργαλεία στην ανάλυση αποκλινόντων κοινωνικών ομάδων. Η αναπηρική ταυτότητα εδώ συγκροτείται μέσα από εμπειρίες καθημερινής αλληλεπίδρασης των αναπήρων, που ενέχουν τα στοιχεία της κατηγοριοποίησης με κριτήριο ανεπιθύμητα χαρακτηριστικά και ιδιότητες καθώς επίσης τα στοιχεία της υποτίμησης και του διαχωρισμού.

Το έργο του Foucault, επίσης, παρέχει χρήσιμα εννοιολογικά εργαλεία στην εξέταση της αναπηρικής ταυτότητας, μέσω της ανάλυσης του εξουσιαστικού λόγου. Η αναπηρική ταυτότητα, ασταθής και ρευστή, αναλύεται μέσα από την βιοεξουσία και ειδικότερα την καταπιεστική λειτουργία της ιατρικής και των επιστημών που ορίζουν την κανονικότητα.

Στο τρίτο κεφάλαιο *Πολιτική συμμετοχή και αναπηρία* οριοθετούμε την έννοια της πολιτικής συμμετοχής και εξετάζουμε το θεσμικό πλαίσιο της πολιτικής συμμετοχής των αναπήρων. Ακόμη, γίνεται αναφορά στην πορεία του αναπηρικού κινήματος στην Ευρώπη και ειδικότερα στην Ελλάδα. Η διαφαινόμενη πρόοδος που εμφανίζεται μέσα από περιορισμένο αριθμό εμπειρικών ερευνών στο πεδίο της πολιτικής συμμετοχής αντικατοπτρίζει την εξέλιξη που έχει σημειωθεί στην ένταξη της ομάδας στην πολιτική, αποτέλεσμα της διάχυσης των σύγχρονων αντιλήψεων αλλά και της νομικής κατοχύρωσης του δικαιώματος μέσα από σειρά διεθνείς και ευρωπαϊκές πράξεις, που εξετάζει το κεφάλαιο αυτό.

Στο *ερευνητικό μέρος*, στο πρώτο κεφάλαιο της *Μεθοδολογίας*, παρουσιάζουμε τη μέθοδο και τα εργαλεία της έρευνάς μας: τις αφηγήσεις πολιτών που εμφανίζουν έναν αξιοσημείωτο βαθμό πολιτικής συμμετοχής και την άλλη ανάλυση λόγων, εκπροσώπων της κοινωνικής ομάδας στην κοινοβουλευτική επιτροπή, την *Υποεπιτροπή για Θέματα Ατόμων με Αναπηρία*, την προηγούμενη δεκαετία.

Η έρευνα για την αναπηρία εγείρει μια σειρά από ηθικά και μεθοδολογικά ζητήματα, τα οποία αποτέλεσαν αντικείμενο προβληματισμού μας, πριν αλλά και κατά τη διάρκεια της εισχώρησης «στον κόσμο των άλλων». Στο *πρώτο* κεφάλαιο του ερευνητικού μέρους, η συζήτηση για τη δημόσια κοινωνιολογία μας δίνει το έναυσμα να αναστοχαστούμε ειδικότερα σε σχέση με τον ρόλο του κοινωνικού επιστήμονα στην έρευνα για την αναπηρία.

Τέλος, στο πλαίσιο της ποιοτικής προσέγγισης, παρουσιάζουμε πώς αξιοποιούμε τη μέθοδο της θεμελιωμένης θεωρίας για την κατηγοριοποίηση, τη διαμόρφωση και την παρουσίαση του ερευνητικού μας υλικού.

Στο *δεύτερο* κεφάλαιο προχωράμε στην ανάλυση των αφηγήσεων με αναφορά τους εφτά θεωρητικούς άξονες - κατηγορίες που σχεδιάσαμε: α. Αναπηρία, κοινωνική θέση και πολιτική συμμετοχή, β. Κοινωνικό περιβάλλον, πολιτική και η συγκρότηση της στιγματισμένης ταυτότητας γ. Βιοεξουσία και πολιτική: λόγοι πειθάρχησης και αντίστασης στη βιωμένη εμπειρία, δ. Συλλογική δράση και η αναζήτηση της κοινής ταυτότητας στην πορεία του βίου: λόγοι, συγκλίσεις και αντιθέσεις, ε. Αιτήματα και κίνητρα της πολιτικής συμμετοχής, στ. Το επίπεδο και οι τύποι της πολιτικής συμμετοχής, ζ. Συλλογική δράση: λόγοι, συγκλίσεις και αντιθέσεις, η. Εμπόδια και πρακτικές αποκλεισμού στην έκφραση πολιτικής συμμετοχής.

Στο *τρίτο* κεφάλαιο, αντίστοιχα, αναλύουμε τις ομιλίες που εκφωνήθηκαν στη σχετική κοινοβουλευτική υπο-επιτροπή για θέματα αναπηρίας. Η ανάλυση μας οργανώθηκε, επίσης, γύρω από τέσσερις (4) κομβικούς θεωρητικούς άξονες-κατηγορίες: α. Η κοινωνική ανισότητα ως λόγος αμφισβήτησης και συμμετοχής, β. Η επίδραση της περιόδου κρίσης, γ. Το αίτημα για τη δικαιωματική προσέγγιση της αναπηρίας, δ. Η ταυτότητα της αναπηρίας και ο εκφερόμενος λόγος.

Τέλος, κρίναμε χρήσιμη την προσθήκη δύο παραρτημάτων στην παρούσα διατριβή.

Το *πρώτο* παράρτημα αποτελείται από αποσπάσματα του ερευνητικού μας υλικού, τόσο από τις αφηγήσεις όσο και από τις ομιλίες που εκφωνήθηκαν στην υποεπιτροπή για θέματα αναπηρίας. Αναλυτικότερα, επιλέχθηκε να παρατεθεί σημαντικό μέρος της αφήγησης ενός από τα παλαιότερα στελέχη του αναπηρικού κινήματος. Εκτιμάμε ότι η συγκεκριμένη αφήγηση αποτελεί μια πρωτογενή πηγή πληροφόρησης και μαρτυρία για πλήθος ζητημάτων που αφορούν την ανάδειξη της αναπηρικής ταυτότητας και τη διασύνδεσή της με την πολιτική, όπως η εξέγερση των

τυφλών το 1976, η ανάπτυξη του αναπηρικού κινήματος στη χώρα, η εξελικτική του πορεία, το περιεχόμενο της δράσης της. Παραθέτουμε επίσης και αλλά, μικρότερα σε έκταση, αφηγηματικά μέρη συμμετεχόντων στην έρευνα.

Επιπρόσθετα, παραθέτουμε το απομαγνητοφωνημένο υλικό της υποεπιτροπής στη βουλή με θέμα *Άτομα με Αναπηρία και πρόσβαση στην αγορά εργασίας* (27/03/2013), καθώς το θέμα της εργασιακής ένταξης είχε εξέχουσα θέση στους λόγους και στα πολιτικά αιτήματα που εκφράστηκαν.

Τέλος, στο *δεύτερο* παράρτημα παρουσιάζουμε αναδημοσιευμένο φωτογραφικό υλικό (από τους διαδικτυακούς τόπους μέσων ενημέρωσης, συλλογικοτήτων και οργανώσεων της αναπηρίας) που συνδέεται άμεσα και αποτυπώνει σημαντικό μέρος των ερευνητικών μας ευρημάτων.

**ΠΡΩΤΟ ΜΕΡΟΣ**  
**ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ**



## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

### Κοινωνιολογικές προσεγγίσεις της αναπηρίας

Οι κοινωνικές επιστήμες και ειδικότερα η κοινωνιολογία έχει υποστηριχθεί ότι ασχολήθηκαν ελλιπώς με την αναπηρία. Η επιρροή τους στον κοινωνικό χώρο της αναπηρίας, ωστόσο, ήταν ιδιαίτερα σημαντική τις τελευταίες δεκαετίες καθώς αποκάλυψαν τις ανισότητες και τα εμπόδια που αντιμετωπίζει η κοινωνική ομάδα στην καθημερινότητά της. Η ανάπτυξη της κοινωνιολογικής γνώσης για την αναπηρία και η ανάδειξη της σπουδαιότητάς της στους αγώνες της κοινωνικής ομάδας, όμως, μπορεί να γίνει κατανοητή στη βάση της σχέσης αντιπαράθεσής της με το βιοϊατρικό μοντέλο σκέψης και κουλτούρας.

Το βιοϊατρικό μοντέλο, το κυρίαρχο υπόδειγμα της δυτικής ιατρικής, επικράτησε ως η συνέπεια της παγίωσης των καρτεσιανών θέσεων κατά την εποχή του ευρωπαϊκού διαφωτισμού, σύμφωνα με τις οποίες το πνεύμα και το σώμα είναι ξεχωριστές οντότητες χωρίς καμία εξάρτηση μεταξύ τους (Descartes,1976:32). Στο πλαίσιο αυτής της αντίληψης, το σώμα αποτέλεσε αποκλειστικό πεδίο διαχείρισης από τις φυσικές επιστήμες στη βάση της διχοτόμησης των επιστημών σε φυσικές και κοινωνικές. Ο ιατρικός κλάδος και η τεχνολογία αναπτύχθηκαν ραγδαία, επιφέροντας τον κατακερματισμό και την τμηματοποίηση του ανθρώπινου σώματος με την παραδοχή των αρχών της αντικειμενικής επιστήμης του θετικισμού, της εμπειρικής παρατήρησης και της επαγωγής (Nettleton,2002:24). Τα οφέλη των ιατρικών παρεμβάσεων υπερτιμήθηκαν και η ιατρική αναδείχθηκε, όπως και ο ίδιος ο Καρτέσιος αποκάλυψε, ως η «αναγκαία επιστήμη». Η διαίρεση σώμα-πνεύμα και η έμφαση στην υλικότητα είχε σαν αποτέλεσμα το παρεκκλίνον σώμα, το μη κανονικό, να τεθεί υπό έλεγχο μέσω επεμβατικών ιατρικών πρακτικών με σκοπό την επαναφορά της κανονικότητάς του.

Απέναντι σε αυτή τη μηχανιστική αντίληψη του ανθρώπινου σώματος, οι κοινωνικές επιστήμες δεν άρθρωσαν ουσιαστικό λόγο για μακρά περίοδο. Όπως αναφέρει ο Τάσιος (1995:36) οι κοινωνικές επιστήμες άργησαν να αναπτυχθούν και ήταν σχεδόν αναπόφευκτο «να ζηλέψουν τη μηχανιστική απλότητα της φυσικής φιλοσοφίας». Το σώμα αντιμετωπίστηκε από τους κοινωνικούς επιστήμονες ως «απλή και άλογη βιολογία» (Αλεξιάς,2006:118), με συνέπεια τη διεύρυνση της αρχικής

διάκρισης μεταξύ φυσικών και κοινωνικών επιστημών.

Η αναπηρία στο πλαίσιο αυτής της αντίληψης, συνδέθηκε με την παθολογία ως συνέπεια μιας φυσικής «ελλειμματικής» κατάστασης του σώματος και αντιμετωπίστηκε μέσα από το πρίσμα της απώλειας της υγείας ως ένα ιατρικό ζήτημα. Η αντίληψη αυτή έχει επικρατήσει να αναλύεται ως «το ατομικό ή και το ιατρικό μοντέλο» της αναπηρίας. Το «πρόβλημα» εντοπίζεται στο άτομο και οι αιτίες αυτού του προβλήματος εξετάζονται με τους όρους του ελαττώματος, της βλάβης, της βιολογικής δυσλειτουργίας (Priestley,1998:79-80). Η αναπηρία, προϊόν βιολογικού ντετερμινισμού ή και μια προσωπική τραγωδία, βρίσκεται αποκλειστικά στο ανθρώπινο σώμα. Η ιατρική κατέχει κεντρικό ρόλο στη διαχείριση της φυσικής αποκατάστασης, της φαρμακευτικής ανάπτυξης και των χειρουργικών επεμβάσεων στο ανθρώπινο σώμα.

Με κυρίαρχες τις αντιλήψεις αυτές, η κοινωνική αυτή ομάδα έχει λιγότερο προσεγγιστεί από την κοινωνιολογία. Αντίθετα, έχει αναλυθεί διεξοδικά στους κλάδους της ψυχολογίας και της εκπαίδευσης. Η κοινωνιολογία της υγείας και της ασθένειας, τις τελευταίες δεκαετίες, προσέφερε σημαντικά στην κατανόηση της εμπειρίας των χρόνιων ασθενειών και των επακόλουθων οικονομικών και κοινωνικών αποτελεσμάτων, αναδεικνύοντας την πολυπλοκότητα της σχέσης ανάμεσα στο άτομο και στο κοινωνικό περιβάλλον (Barnes,2003). Όμως, όπως υποστηρίζει ο Oliver, ένας από τους σημαντικότερους ακτιβιστές του βρετανικού αναπηρικού κινήματος και ανάπηρος καθηγητής κοινωνιολογίας, οι κοινωνιολόγοι στάθηκαν «ανήμποροι» να κάνουν τον διαχωρισμό ανάμεσα στην ασθένεια και την αναπηρία (Oliver,2009:28) και να αμφισβητήσουν το κυρίαρχο ιατρικό πλαίσιο. Η κοινωνιολογία, για τον Oliver, έχοντας δεχτεί χωρίς αμφισβήτηση τη νομιμότητα «της ατομικιστικής βιοϊατρικής προσέγγισης» δε διευκόλυνε την ουσιαστική αξιολόγηση των οικονομικών, πολιτιστικών και πολιτικών δυνάμεων που την δημιουργούν (Barnes,Oliver,1993). Στο γνωστό βιβλίο του *Πολιτική και Αναπηρία*, που κυκλοφόρησε το 1990, επεσήμανε την ανάγκη η αναπηρία να τεθεί ως αναλυτική κατηγορία και να δημιουργηθούν τα θεωρητικά επιχειρήματα που θα θέσουν τα θεμέλια για την κοινωνική θεωρία της αναπηρίας (Oliver,2009:30).

Σε αυτό το πνεύμα λοιπόν, ένα μεγάλο μέρος της κοινωνιολογικής ανάλυσης για την αναπηρία βασίζεται στον λειτουργισμό και στο έργο του Parsons για τον ρόλο του ασθενούς (Barnes,Oliver,1993). Ο Parsons, στις αρχές της δεκαετίας της



δεκαετίας του 1950, τοποθέτησε για πρώτη φορά τον ασθενή σε ένα θεωρητικό πλαίσιο περιγράφοντας την ασθένεια ως απόκλιση από τη νόρμα. Σύμφωνα με την ανάλυσή του, οι άνθρωποι που αρρωσταίνουν δε λειτουργούν με τους συνήθεις κοινωνικούς ρόλους, απαλλάσσονται από όλες τις τυπικές προσδοκίες και υποχρεώσεις και υιοθετούν συμπεριφορές απόσυρσης. Καθώς η υγεία συμπεριλαμβάνεται στις λειτουργικές ανάγκες των μελών της κοινωνίας, οι ρόλοι γιατρού-ασθενούς αποτελούν, όμως, αναπόσπαστα σημεία του κοινωνικού συστήματος. Η σχέση γιατρού-ασθενούς αναλύεται ως θεμελιώδης. Ο γιατρός καλύπτει τις ανάγκες των ασθενών προς όφελος της ευημερίας τους, ενώ οι ασθενείς προσαρμόζονται πλήρως στις συνθήκες θεραπείας και αποκατάστασής τους. Οι ίδιοι δεν έχουν την ευθύνη της ασθένειάς τους, αλλά την ευθύνη της αποκατάστασής τους. Είναι η εποχή μετά τον δεύτερο παγκόσμιο πόλεμο, όταν ο ιατρικός χώρος βρήκε τις ιδέες αυτές χρήσιμες για την αντιμετώπιση των αυξημένων αναγκών αποκατάστασης. Σε αυτό το ιστορικό πλαίσιο, οι παραπάνω θέσεις έτυχαν ευρείας αναγνώρισης στον κλάδο της ιατρικής κοινωνιολογίας.

Τις επόμενες δεκαετίες, η θεωρία του Parsons εγκαταλείπεται από τους κοινωνιολόγους, όχι εξαιτίας της περιθωριοποίησης του πεδίου εφαρμογής της, αλλά, όπως υποστηρίζεται, λόγω της επέκτασής της πέραν των χρονικών και χωρικών ορίων της (Matthias,2014). Η θεωρία του Parsons κρίθηκε ντετερμινιστική, απλουστευτική, χωρίς να λαμβάνει υπόψη οικονομικούς, πολιτικούς και κοινωνικούς παράγοντες αλλά και την ίδια την εμπειρία των υποκειμένων (Barnes,Oliver,1993).Η κριτική που ασκήθηκε ήταν έντονη με αποτέλεσμα ο ρόλος του ασθενούς να αποτελέσει σταδιακά ένα αρνητικό αντικείμενο αναφοράς και όχι ένα ερμηνευτικό εργαλείο (Burham, Matthias,2014).

Η εφαρμογή αυτών των υποθέσεων ιδιαίτερα σε ανάπηρους παρουσίασε σοβαρές αδυναμίες. Η ιδιότητα του ασθενούς προορίζεται να είναι προσωρινή και μεταβατική. Η αναπηρία, από την άλλη, ως κατάσταση είναι απίθανο να αλλάξει. Στην περίπτωση της αναπηρίας, δεν απαιτείται συχνά η συνεργασία με τον γιατρό για την αποκατάστασή του, γεγονός που καθιστά το υποκείμενο ακόμη περισσότερο πολίτη «δεύτερης κατηγορίας» (Siegler&Osmond,1974, όπως αναφέρεται στο Barnes, Oliver,1993).

Από τα τέλη επίσης της δεκαετίας του 1960 παρατηρείται μια στροφή στην κοινωνιολογική ανάλυση για την αναπηρία. Οι αναλύσεις του Foucault και του

καθηγητή του Canguilhem ρίχνουν φως στους κοινωνικούς μηχανισμούς μετατροπής των παρεκκλινόντων σωμάτων σε «περιορισμένες οντότητες». Επιπλέον, συνδέονται άρρηκτα με το κίνημα της αντιψυχιατρικής<sup>7</sup> στην Ευρώπη και την Αμερική αλλά και το παγκόσμιο αναπηρικό κίνημα που αναδύεται τη δεκαετία αυτή. Πρόκειται για αναλύσεις που συνέβαλαν στην αμφισβήτηση και τον αναστοχασμό πάνω τα όρια και τις δυνάμεις που το βιοϊατρικό μοντέλο καταχράστηκε (Φουκό, 2007:28), δίνοντας ουσιαστικά τη δυνατότητα της κριτικής αντίληψης και της αποτελεσματικής αντιμετώπισης των συνθηκών αποκλεισμού που έχει προκαλέσει.

Εκκινώντας όμως κανείς από τον Canguilhem, τον ιστορικό της ιατρικής που ελάχιστα το έργο του είναι γνωστό και διαδεδομένο, όπως έχει υποστηρίξει ο Μπαρτσίδης (2011), παρατηρείται πλέον η τάση οι μέθοδοι της ιατρικής να τίθεται στον φιλοσοφικό στοχασμό. Ο Canguilhem άσκησε κριτική στον θετικισμό της ιατρικής του 19ου αιώνα, στην κλινική και θεραπευτική πρακτική της, εστιάζοντας το ενδιαφέρον του στις έννοιες «του παθολογικού και του κανονικού». Οι κανόνες, που αποτελούν αντικείμενο μελέτης του, δεν είναι μια περιοριστική δύναμη, αλλά μια δύναμη παραγωγική που εμπλέκεται και συγκροτείται μέσα από συνεχείς διαδικασίες. Οι κανόνες για τον Canguilhem χρησιμοποιούνται για να διορθώσουν, να εναρμονίσουν και να ευθυγραμμίσουν.

Έτσι λοιπόν ο Canguilhem, με όρους που μεταφέρει από τη βιολογία, υποστηρίζει ότι ο κατάλληλος τρόπος εξέτασης ενός σώματος συνίσταται στην περιγραφή των στρατηγικών προσαρμογής που διαθέτει ο οργανισμός. Τα σώματα δεν παράγονται από «μέσους όρους» αλλά είναι «αλληλεξαρτώμενα δοχεία» που διαμορφώνουν και διαμορφώνονται από το περιβάλλον τους. Η νόρμα δεν είναι τίποτα παραπάνω από μια «εχθρική επιβολή» σε οργανισμούς, οι οποίοι διακρίνονται για την ποικιλομορφία και την ανομοιοτήτά τους.

Στρέφοντας την προσοχή του από την απόκλιση στην προσαρμογή, ο Canguilhem περιγράφει το σώμα ως ένα ενδεχομενικό ιστορικό φαινόμενο επισημαίνοντας την αξία του σφάλματος στη ζωή. Για τον λόγο αυτό χαρακτηρίστηκε άλλωστε από τον Foucault στον πρόλογο του βιβλίου του *Το κανονικό και το*

---

<sup>7</sup>Το κίνημα της αντιψυχιατρικής αμφισβήτησε την αυθεντία της ψυχιατρικής καθώς και το βιολογικό κριτήριο της ψυχικής νόσου. Το κίνημα αναπτύχθηκε στις δεκαετίες του 1960 και του 1970 στην Αμερική και στην Ευρώπη, ιδιαίτερα στη Βρετανία, τη Γαλλία και την Ιταλία. Ειδικότερα, ο όρος «αντιψυχιατρική» εμφανίστηκε για πρώτη φορά στο βιβλίο του D. Cooper (Psychiatry and antipsychiatry, 1967). Εκπρόσωποι του αντιψυχιατρικού κινήματος θεωρούνται ο M. Foucault, ο R. D. Laing, ο D. Cooper και ο T.Szasz.

*Παθολογικό* ως ο φιλόσοφος του σφάλματος. Η γνώση για τη ζωή -όπως και για την κοινωνία- βρίσκεται στα σφάλματά της και θέτει ως προϋπόθεση την παράβαση της κανονικότητας. Η «ανωμαλία» για τον Canguilhem αναγνωρίζεται ως η ουδέτερη έκφραση ενός βιολογικά ποικιλόμορφου είδους, το οποίο προσαρμόζεται στις πιέσεις περιβαλλοντικών και εσωτερικών δυνάμεων (Κάγκιλεμ,2008: 40).

Η «εμμένεια» των κανόνων είναι το σημείο σύγκλισης του Foucault και του Canguilhem (Macherey,2010). Ειδικότερα, ο Foucault, στο έργο του *Γέννηση της Κλινικής* (1973), μελέτησε την ανάδυση των ιδρυμάτων, τη διαδικασία γέννησης της κανονικότητας και της μετατροπής των υποκειμένων σε αντικείμενα ιατρικής εξέτασης και ανάλυσης. Ο ιατρικός εμπειρισμός τέθηκε υπό αμφισβήτηση (Shyder,Michell,2011:300) και οι αναλύσεις του Foucault σε σχέση με το σώμα, που συγκροτείται ιστορικά και κοινωνικά μέσα από τις σχέσεις εξουσίας και τις πρακτικές του λόγου που το περιβάλλουν, καθόρισαν ιδιαίτερα τη μεταδομιστική προσέγγιση της αναπηρίας. Ειδικότερα, οι αναφορές σε επιστημονικούς κλάδους «που αστυνομεύουν την κανονικότητα μέσα στην κανονική τάξη πραγμάτων», σχηματίζοντας ένα εξουσιαστικό πλέγμα, είναι καίριας σημασίας στις αναλύσεις για τη συγκρότηση της αναπηρικής ταυτότητας.

Ο Macherey (2010), επιχειρώντας μια παράλληλη ανάγνωση του έργου του Canguilhem και του Foucault, επισημαίνει ότι οι κανόνες στο έργο τους δεν παρουσιάζονται ως τυπικές μορφές που εφαρμόζονται εξωτερικά σε περιεχόμενα που έχουν διαμορφωθεί ανεξάρτητα από αυτά. Οι κανόνες ασκούν τη δύναμή τους στις ίδιες τις διαδικασίες κατά τη διάρκεια των οποίων συγκροτούνται και μορφοποιούνται. Οι κανόνες είναι αναγκαίοι και διέπονται από φυσικότητα. Στην κοινή θεωρητική προσέγγισή τους, ο Foucault και ο Canguilhem, αναφέρει ο Macherey (2010:117), ανατρέπουν «την παραδοσιακή οπτική του θετικισμού» για τη σχέση ζωής και κανόνων, υποστηρίζοντας ότι η ζωή δεν υποτάσσεται σε κανόνες, αλλά οι κανόνες παράγονται σταθερά από την ίδια την κίνηση της ζωής.

Η προβληματική τους είχε ως αποτέλεσμα να αναδυθεί ο κοινωνικός χαρακτήρας κάθε γνωστικής διαδικασίας και να συνδεθούν «τα πορίσματα των επιστημών της ζωής» με την έρευνα των διαφόρων μορφών κοινωνικής οργάνωσης (Στυλιανού,2011:659-664). Οι επιστήμες, όπως και η ίδια η ζωή, δεν εξελίσσονται ως μια ομαλή και προοδευτική διαδικασία αλλά εγκαθιδρύονται με την εμφάνιση νέων κανόνων, νέων πρακτικών και θεσμών. Στο πλαίσιο αυτό, είναι αναπόφευκτες επίσης

οι ασυνέχειες, οι εντάσεις και οι συγκρούσεις.

Υπό την επιρροή αυτών των θεωρητικών προσεγγίσεων, η αναπηρία σήμανε για πολλούς μελετητές της την αποτυχία ενός οργανισμού να υλοποιήσει το έργο του. Η ιατρική και οι ανθρωπιστικές επιστήμες αντιμετωπίστηκαν σκωπτικά από τους θεωρητικούς της αναπηρίας, με βασικό επιχείρημα ότι επιχειρούν να ορίσουν το κανονικό, παράγοντας ταυτόχρονα επιτήρηση και θεραπεία για κάθε παρέκκλιση από τα καθιερωμένα πρότυπα. Η φουκωϊκή αυτή οπτική έδωσε το έναυσμα η αναπηρία να ιδωθεί ως προϊόν που παράγεται εντός πρακτικών του λόγου, αποτέλεσμα σχέσεων εξουσίας. Η εξουσία εδώ δεν αναλύεται μόνο ως αποτέλεσμα ή ως περιορισμός αλλά ως μια θετική και παραγωγική έννοια, που ορίζει κοινωνικές πρακτικές και σχέσεις στην κοινωνία. Υπό αυτή την οπτική, επίσης, επισημάνθηκε, η καταπιεστική λειτουργία της ιατρικής γνώσης και του επιστημονικού θετικισμού, η οποία τη συγκροτεί και την ορίζει.

Το έργο του Goffman κινήθηκε σε παράλληλους χρόνους με το έργο του Foucault και του Canguilhem και αποτέλεσε επίσης ένα ευρύ πεδίο εφαρμογής στις κοινωνιολογικές μελέτες για την αναπηρία, παρέχοντας επίσης σημαντικά εννοιολογικά εργαλεία ανάλυσής της. Στο ομώνυμο έργο του, ο Goffman αναλύει το στίγμα ως κοινωνική κατασκευή. Αναφέρεται σε γνωρίσματα απαξιωτικά και εξευτελιστικά, σε ανεπιθύμητες μορφές διαφορετικότητας, καθοριστικές για το υποκείμενο. Στο έργο του *Άσυλα*, ακόμη, εξετάζει την εξουσία που ασκούν τα ολοκληρωτικά ιδρύματα μέσω των κατασταλτικών και ελεγκτικών διαδικασιών τους, των δράσεων αποκλεισμού και εξουδετέρωσης των στοιχείων που η κοινωνία έχει ορίσει ως επικίνδυνα. Αναλύει, ακόμη, πώς η διαχείριση μεγάλου αριθμού ατόμων, τα οποία υφίστανται «την απογύμνωση» της ταυτότητάς τους, βασίζεται στη γραφειοκρατική οργάνωση με συνέπειες την εφαρμογή τεχνικών επιτήρησης.

Οι θεωρητικές προσεγγίσεις βρήκαν την έκφρασή τους σε κινηματικές δράσεις, οι οποίες επικέντρωσαν την προβληματική τους σε θεσμούς και σχέσεις, που οριοθετούσαν ή και απέκλειαν τους «μη κανονικούς». Στις αναλύσεις των Canguilhem, Foucault και Goffman στηρίχθηκε άλλωστε το κίνημα της αντιψυχιατρικής τη δεκαετία του 1960 με κύριο αίτημα τη στροφή προς στις ανοιχτές δομές της κοινότητας. Εκκινώντας από αυτό το θεωρητικό πλαίσιο, ο Basaglia, πρωτεργάτης του ιταλικού αντιδρυσματικού κινήματος, επικέντρωσε το ενδιαφέρον του στις διαδικασίες γέννησης του ψυχιατρείου και στις δομές της κοινωνικής ζωής

που προωθούν τον εγκλεισμό ως αναγκαιότητα, υπογραμμίζοντας την απουσία του ασθενούς από τις προσπάθειες περίθαλψής του. Ο Basaglia αναφερόμενος στην περίοδο αγώνων και αμφισβήτησης, ωστόσο, υποστήριξε «ότι κάτι καινούριο και απελευθερωτικό συντελέστηκε στην επιστήμη της ιατρικής και της ψυχιατρικής».

Ο Cooper, ακόμη, άσκησε κριτική στις ιατρικές ταξινομήσεις υποστηρίζοντας ότι στο πλαίσιο του ψυχιατρείου το υποκείμενο «αντικειμενοποιείται», εγκαταλείπεται στον γιατρό ως «ένα αδρανές μη ανθρώπινο πεδίο». Το έργο του, *Ψυχιατρική και Αντιψυχιατρική*, το 1967, καθόρισε ευρύτερα το εγχείρημα της αντιψυχιατρικής. Ο Cooper (1974) εστίασε το ενδιαφέρον του στη σχέση βίας και ψυχιατρικής και ανέδειξε τη νοσογόνο δράση των καπιταλιστικών σχέσεων παραγωγής. Η ψυχιατρική, ως επιστημονικός κλάδος για τον Cooper, ευθυγραμμίζεται με τις αλλοτριωμένες ανάγκες της κοινωνίας και απευθύνει στους αρρώστους της την ύπουλη βία της.

Από την περίοδο αυτή, η μαρξιστική θεώρηση της αναπηρίας επικρατεί σε μεγάλη μερίδα αναλυτών. Η μαρξιστική θεώρηση παρουσιάζεται ως η καταλληλότερη βάση για την περιγραφή και την εξήγησή της αναπηρίας, παρέχοντας ταυτόχρονα το θεωρητικό πλαίσιο για την αντιμετώπιση των καταστάσεων καταπίεσης. Η εργασία, οι όροι διαβίωσης, η ιδεολογία της εξάρτησης, οι κοινωνικοί παράγοντες που συνδέονται με τις συνέπειες του καπιταλισμού κατασκευάζουν τη βλάβη, σύμφωνα με τον Slee (1996). Η αναπηρία αναλύεται ως ένα οικονομικό ζήτημα σε άμεση συσχέτιση με τις αλλαγές στην κοινωνική οργάνωση της εργασίας, τη φύση και τις ανάγκες στην αγορά εργασίας. Πρωτοπόρος αυτής της προσέγγισης θεωρείται ο Finkelstein (1980), σύμφωνα με τον οποίο η αναπηρία είναι άμεσα συνυφασμένη με την οικονομία.

Η μαρξιστική προσέγγιση της αναπηρίας επικράτησε από μεγάλη μερίδα κοινωνιολόγων και ακτιβιστών της αναπηρίας (Oliver, Barton), οι οποίοι επέλεξαν να ερμηνεύσουν την αναπηρία με όρους δομικούς. Η αναπηρία αναλύθηκε ως ένα οικονομικό ζήτημα, συνυφασμένο με την κοινωνική οργάνωση της εργασίας και τις οικονομικές και κοινωνικές δομές του καπιταλισμού. Μάλιστα, η Ένωση Ατόμων με Κινητικές Βλάβες κατά του Διαχωρισμού (Union of Physically Impaired Against Segregation) (UPIAS), στη Βρετανία, επιχείρησε υπό αυτό το πρίσμα, να επαναπροσδιορίσει την αναπηρία, το 1976. Τα μέλη της Ένωσης, πολλοί από τους οποίους ανάπηροι καθηγητές κοινωνικών επιστημών, επαναδιατύπωσαν την έννοια

της αναπηρίας σε σχέση με τη δομή και τους μηχανισμούς της κοινωνίας. Η αναπηρία εξετάστηκε ως μορφή καταπίεσης και όχι ένα ζήτημα ιατρικής ή προνοιακής φύσης. Στις θέσεις αυτές εδράζεται το κοινωνικό μοντέλο, «η μεγάλη ιδέα» του βρετανικού κινήματος, το οποίο αποτέλεσε τον καταλύτη αντιδράσεων που προήγαγαν «την πολιτική της ελπίδας» (Barton,2012) και καθόρισαν ευρύτερα τον πολιτικό λόγο για την αναπηρία. Αποτέλεσμα, η επικρατούσα ιατροκεντρική αντίληψή της με την πάροδο των ετών να υποχωρεί και οι κοινωνικοί επιστήμονες να συμβάλουν στη διάδοση ενός λόγου που επικεντρώθηκε στους μηχανισμούς καταπίεσης που εμποδίζουν τις ζωές των αναπήρων (Oliver, 1990,Barton 1996,Barton, Oliver,1997).

Τις επόμενες δεκαετίες, η αρχική εκδοχή του κοινωνικού μοντέλου δέχθηκε κριτική. Το κοινωνικό μοντέλο κρίθηκε χρήσιμο από πολιτική άποψη καθώς ενίσχυσε με θεωρητικά επιχειρήματα τον αγώνα ενάντια στην καταπίεση. Από την άλλη όμως, υποστηρίχθηκε ότι είχε ως αποτέλεσμα να απομακρυνθεί από τη ριζοσπαστική εκδοχή του και να μετασχηματιστεί σε ένα «νομικίστικο μοντέλο» της αναπηρίας, που σε πολύ μικρό βαθμό εξέταζε την προσωπική εμπειρία, τα συναισθήματα και την ατομικότητά των αναπήρων (Shakespeare,Watson, 2002).Το κοινωνικό μοντέλο κατηγορήθηκε ότι δεν προσέγγισε την εμπειρία της βλάβης και αγνόησε το ανάπηρο σώμα. Η ιδέα της συλλογικότητας, που υπερτονίστηκε, κρίθηκε ότι συγκάλυψε τις διαφορές των μελών της κοινωνικής ομάδας και παραγκώνισε την ατομικότητα των αναπήρων. Οι αντιθέσεις διατυπώθηκαν άλλωστε σε μια περίοδο κρίσης του θετικιστικού παραδείγματος και ταυτόχρονα επικράτησης των θεωριών της κατασκευής στο πεδίο των κοινωνικών επιστημών.

Έτσι λοιπόν, η μεταδομιστική επίδραση οδήγησε τους κοινωνιολόγους της αναπηρίας στην ανάδειξη της κοινωνικής κατασκευής της αναπηρίας. Αρκετοί από αυτούς, έστρεψαν την προσοχή τους στο σώμα και στη βλάβη, αναλύοντας τα ως σημαντικές μεταβλητές στη συγκρότηση της αναπηρικής ταυτότητας. Οι Hughes και Paterson χαρακτηριστικά πρότειναν ένα «νέο κοινωνικό μοντέλο», το οποίο εντάσσει το σώμα στον λόγο του, ενώ ο Shakespeare (2006) εξέφρασε το αίτημα η βλάβη να ενταχθεί ξανά στη θεωρητική συζήτηση για την αναπηρία. Οι Shakespeare και Watson (2002), με επιρροές από το έργο του Foucault, του Derrida και της Butler άσκησαν ιδιαίτερα κριτική στον δυϊσμό βλάβη-αναπηρία (Βεργιώτη,2010:29-31).

Ο μεταδομισμός επικράτησε ως το θεωρητικό πλαίσιο για την ανάλυση του θέματος της αναπηρίας, στο πλαίσιο του οποίου το σώμα αποτελεί ένα

κοινωνιολογικό ζήτημα (Hughes,Paterson,1997). Η αμφισβήτηση της καθολικής σύλληψης της αναπηρίας και η υπέρβαση του δυϊσμού ατομικό–κοινωνικό μοντέλο, συνολικότερα, αποτέλεσε τη βασική θέση των κοινωνιολόγων που υιοθέτησαν την αυτήν την προσέγγιση. Η αναπηρία επανεξετάστηκε ως μια σχέση βλάβης και καταπίεσης (Hughes,2014:159) και μια νέα ανάλυση που εδράζεται σε «στρατηγικές του λόγου» στόχευσε στο να συμπληρώσει με επιχειρήματα τη συζήτηση για το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας (Βεργιώτη,2010:29-31). Ταυτόχρονα, η έμφαση στην ποικιλομορφία και στη διαφορετικότητα ξεκίνησε να κερδίζει έδαφος στις κοινωνιολογικές αναλύσεις της αναπηρίας, συνδέοντας την και με άλλες μορφές διαφορετικότητας.

Σε ένα επόμενο στάδιο λοιπόν, η κοινωνιολογική θεωρία αντιλαμβάνεται την αναπηρία ως το προϊόν μιας κοινωνίας που αναπτύσσεται σε συγκεκριμένα πλαίσια και αποτελεί παράγωγο συγκεκριμένων πολιτισμικών συνθηκών. Με το θεωρητικό αυτό υπόβαθρο, από τη δεκαετία του 1980, θεμελιώθηκαν οι βασικές αρχές της κοινωνιολογίας του σώματος που αντιμετώπισε το σώμα ως πεδίο έκφρασης των σχέσεων εξουσίας. Ολοένα και περισσότερο, μάλιστα, στο νέο αυτό πλαίσιο αντίληψης εκφράζεται η ανάγκη να εξαλειφθεί η διαχωριστική γραμμή ανάμεσα σε ανάπηρους και μη ανάπηρους και να αποδομηθεί η έννοια της φυσικής ομαλότητας. Η ανεπάρκεια είναι η έμφυτη φύση της ανθρωπότητας, όπως υποστηρίζουν οι Shakespeare και Watson (2002). Τόσο, λοιπόν, ο καταπιεστικός αντίκτυπος του ατομικισμού όπως και οι αντιλήψεις του κοινωνικού μοντέλου τίθενται υπό αμφισβήτηση στη συζήτηση για την εξέταση του ζητήματος της αναπηρικής ταυτότητας.

Η κριτική αυτή και η μετάβαση στη νέα θεωρητική αντίληψη για την αναπηρία επηρέασε σημαντικά τις σπουδές της αναπηρίας, οι οποίες άρχισαν να εισάγονται στα πανεπιστήμια από τη δεκαετία του 1990. Ειδικότερα, το πρώτο ακαδημαϊκό αντικείμενο με τίτλο *Σπουδές για την Αναπηρία* εμφανίζεται το 1992 στο τμήμα κοινωνιολογίας και κοινωνικών επιστημών του Leeds στη Βρετανία, ενώ στις Ηνωμένες Πολιτείες και την Αμερική από τη δεκαετία του 1970. Είναι ενδιαφέρον ότι οι Barnes, Oliver, Barton (2014:48,49), ειδικότερα, σε μια ιστορική αναδρομή σχετικά με το πεδίο των σπουδών της αναπηρίας εντοπίζουν την απαρχή της στο εκπαιδευτικό πρόγραμμα του Ανοιχτού Πανεπιστημίου στη Βρετανία το 1975 με επικεφαλής τον ανάπηρο Νοτιοαφρικανό, κλινικό ψυχολόγο, V. Finkelstein, ο οποίος

ενέταξε στην εκπαιδευτική θεματολογία το ζήτημα του ακτιβισμού της αναπηρίας αλλά και τον αγώνα κατά των φυλετικών διακρίσεων στη Νότια Αφρική.

Στη Βρετανία και την Αμερική οι σπουδές για την αναπηρία στόχευσαν στο να αποσυνδεθεί η αναπηρία από το πνεύμα του ιατρικού εμπειρισμού. Ωστόσο, οι χώρες αυτές παρουσιάζουν διαφοροποιήσεις στον τρόπο που προσεγγίζουν το ζήτημα της αναπηρίας. Όπως υπογραμμίζει η Καραγιάννη (2014) στον πρόλογο του βιβλίου *Σπουδές για την Αναπηρία*, οι σπουδές για την αναπηρία στη Βρετανία εντάχθηκαν στο πλαίσιο της κοινωνιολογίας και της κοινωνιολογίας της εκπαίδευσης (Καραγιάννη, 2014, Goodley, 2011). Στις ΗΠΑ, από την άλλη, η αναπηρία εξετάστηκε στο πλαίσιο των ανθρωπιστικών επιστημών, οι οποίες συνδέθηκαν άμεσα με το αναπηρικό κίνημα στην Αμερική, στο οποίο επικράτησε ο λόγος για την υπεράσπιση της ιδιότητας του πολίτη και η ανάδειξη της βιωμένης εμπειρίας του (Barnes, Barton, Oliver, 2014:50 51).

Συνολικότερα, οι σπουδές της αναπηρίας επιχείρησαν να «αποστιγματίσουν» το ανάπηρο σώμα παραλείποντας την ανάλυση της εμπειρίας της σωματικότητας, με απώτερο στόχο την αποσύνδεση του ζητήματος της αναπηρίας από τον κυρίαρχο ιατρικό λόγο (Shyder, Michell, 2011:292). Σταδιακά, όμως, με τη διάδοση των θεωριών της κοινωνικής κατασκευής, οι σπουδές της αναπηρίας αποτέλεσαν ένα επιστημονικό πεδίο που ενέπλεξε την προσωπική εμπειρία της αναπηρίας με τον πολιτικό ακτιβισμό στο επίπεδο της δημόσιας πολιτικής (Albercht, 2014). Ο Albercht, αναφέρει, χαρακτηριστικά:

«Το πεδίο των σπουδών αναπηρίας εμφανίστηκε λόγω της καταφανούς καθολικότητας του προβλήματος, του ενδιαφέροντος της ακαδημαϊκής κοινότητας να εξηγήσει τη θέση και το νόημα της αναπηρίας στην κοινωνία, και των ακτιβιστικών εκφράσεων της ενδυνάμωσης, της ένταξης, της ομαλοποίησης και της πολιτικής της διαφορετικότητας» (Albercht, 2014:70).

Με την επικράτηση των κοινωνικών επιστημών, συνολικότερα, στις σπουδές της αναπηρίας, οι ακτιβιστές κοινωνιολόγοι βρήκαν ένα πρόσφορο μέσο μεταφοράς της πολιτικής κριτικής τους. Στο πέραςμα του χρόνου, ωστόσο, αναπτύχθηκε ένας ισχυρός αντίλογος και αμφισβήτηση. Το κύριο επιχείρημα αυτής της κριτικής έγκειται στο ότι οι σπουδές για την αναπηρία θα μπορούσαν να ασκήσουν μια περισσότερο ολοκληρωμένη κριτική στις δομές και τους θεσμούς που την στηρίζουν, συμπεριλαμβανομένου του ίδιου του ακαδημαϊκού χώρου που ανήκουν.



Τα στάδια εξέλιξης των θεωρητικών προσεγγίσεων, που παρουσιάστηκαν, αποδεικνύουν τη συνεισφορά κοινωνικών επιστημών στην πολιτική της αναπηρίας. Η θεωρητική μετάβαση επιτεύχθηκε σταδιακά ενώ κατά τη διαδρομή αυτή αναπτύχθηκε ο πολιτικός λόγος αλλά και η κινηματική δράση. Ο Abberley (1997,2007) σε αυτό το πνεύμα, έχει υποστηρίξει ότι πρέπει να αναπτυχθούν οι θεωρητικές προσεγγίσεις που εκφράζουν τις απόψεις και τις εμπειρίες των αναπήρων, των οποίων τα συμφέροντα δεν εκπροσωπούνται από άλλες κοινωνικές ομάδες. Η κοινωνιολογία για τον Abberley, οφείλει να υπηρετήσει τον σκοπό της ενδυνάμωσής τους μέσα από μέσα από μια βαθιά σχέση με το αναπηρικό κίνημα.

Στη χώρα μας ο κοινωνιολογικός λόγος για την αναπηρία είναι περιορισμένος. Οι σπουδές για την αναπηρία συνδέθηκαν κυρίως με τον τομέα της παιδαγωγικής και των ανθρωπιστικών σπουδών. Η πρόταση του Oliver για την ανάπτυξη της κοινωνιολογίας της αναπηρίας παραμένει επίκαιρη για τον ελληνικό ακαδημαϊκό χώρο, κατά την εκτίμησή μας. Για τον θεωρητικό, η ανάπτυξη ενός στέρεου θεωρητικού υπόβαθρου γύρω από την αναπηρία μπορεί να ενδυναμώσει το πεδίο και κατά συνέπεια να συνεισφέρει στη χειραφέτηση της κοινωνικής ομάδας. Είναι αξιοσημείωτο ότι την τελευταία δεκαετία η Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμεΑ), έχει στρέψει το ενδιαφέρον της στην εκπαίδευση των στελεχών της, αντιμετωπίζοντας το γεγονός ως «μια πολιτική πράξη κοινωνικής αλλαγής» με επίκεντρο τα ανθρώπινα δικαιώματα της κοινωνικής ομάδας (Βαρδακαστάνης,2013:6). Στο πλαίσιο της εκπαίδευσης αυτής, διαπιστώνεται η ανάπτυξη ενός θεωρητικού διαλόγου στο πεδίο των κοινωνικών επιστημών, επιβεβαιώνοντας έμπρακτα τη σχέση έρευνας, εκπαίδευσης και ακτιβισμού (Slee,2010).

### **Η πολιτική των ορισμών: από την ιατροκεντρική, στην κοινωνική και δικαιωματική προσέγγιση της αναπηρίας**

Ο ορισμοί της αναπηρίας δεν είναι ασύνδετοι από τις προηγούμενες θεωρητικές αναφορές, καθώς αντανακλούν βασικές αντιλήψεις και υποδηλώνουν την εξάρτησή τους από το ιστορικό, κοινωνικό και πολιτισμικό πλαίσιο αναφοράς τους. Οι Reynolds Whyte και Ingstad (1995) έχουν αναφέρει χαρακτηριστικά ότι σε πολλούς πολιτισμούς είναι δύσκολο κάποιος να οριστεί ως ανάπηρος καθώς η αναπηρία ως

αναγνωρισμένη κατηγορία δεν υφίσταται.

Εντούτοις, ο επιστημολογικός στοχασμός και η συζήτηση για τους ορισμούς είναι σημαντικός. Οι έννοιες δεν είναι άλλο από τα προβλήματα που περιγράφουν και συνακόλουθα οι λύσεις τους δεν υπάρχουν ανεξάρτητα από αυτές. Όπως υποστηρίζει ο Oliver (2009:41-42), κοινωνικές ομάδες όπως οι γυναίκες, οι έγχρωμοι, οι ομοφυλόφιλοι έχουν αμφισβητήσει τους κυρίαρχους ορισμούς τους προκειμένου να αναδείξουν τις σεξιστικές και τις φυλετικές προκαταλήψεις που φέρει η γλώσσα. Στόχος τους, η επαναδιατύπωση των ορισμών, η οποία θα προκαλέσει την επίλυση των προβλημάτων τους, επιβεβαιώνοντας την άποψη ότι η γλώσσα αποτελεί «τόσο προϊόν, όσο και παράγωγο ανθρώπινης πραγματικότητας» (Berger,Luckman,2003). Ο λόγος δομεί, καθιστά υπαρκτές τις πράξεις, τα γεγονότα, τις καταστάσεις και παρέχει ταυτόχρονα πολλαπλές εναλλακτικές δημιουργώντας νέες κατασκευές και ανοίγοντας νέους προσανατολισμούς.

Ο Foucault στο έργο του ανέλυσε τη γλώσσα ως ιστορικό φαινόμενο. Ιδιαίτερα, στο μεταγενέστερο γενεαλογικό του έργο εστίασε το ενδιαφέρον του στον ρόλο που έχει η εξουσία στη συγκρότηση του λόγου. Ο θεωρητικός εμβαθύνει, αναλύοντας το σύνολο των κανόνων που επιτρέπουν τις προϋποθέσεις της ιστορικής εμφάνισής του, στα ιδεολογικά και πολιτικά στηρίγματα των εννοιών. Ο λόγος δεν είναι ένα απλό εργαλείο, έχει συμβολική αξία και αποτελεσματικότητα. Αλλά και ο Bourdieu (1999), έχει υπογραμμίσει ότι ο λόγος καθορίζεται τόσο από τις κοινωνικές συνθήκες παραγωγής του, δηλαδή από τις συνθήκες που το καθορίζουν, αλλά και από το πεδίο υποδοχής του (Bourdieu,1999:39). Η συμβολική αποτελεσματικότητά του αναλύεται σε σχέση με τις ιδιότητες του ανθρώπου που τον εκφωνεί, τις ιδιότητες του θεσμού που εξουσιοδοτεί αλλά και το ίδιο το πλαίσιο στο οποίο καλείται να ειπωθεί.

Η γλώσσα και ειδικότερα οι ορισμοί της αναπηρίας αποτέλεσαν διακύβευμα του αναπηρικού κινήματος και των αγώνων του. Στο πλαίσιο αυτό, έχει αναπτυχθεί μια επιχειρηματολογία για τη σημασία της γλώσσας στις διεκδικήσεις των αναπήρων. Έτσι λοιπόν, η Thomas (1996) έχει υποστηρίξει ότι στην περίπτωση που η αναπηρία θεωρηθεί τραγωδία, οι ανάπηροι θα δεχθούν τέτοια μεταχείριση «σαν να ήταν τα θύματα ενός τραγικού συμβάντος ή μιας τραγικής περίπτωσης». Αν όμως η αναπηρία οριστεί ως κοινωνική καταπίεση, τότε οι ανάπηροι θα θεωρηθούν τα θύματα μιας κοινωνίας που τους αποκλείει και τους περιθωριοποιεί. Οι λύσεις θα αναζητηθούν σε πολιτικές που θα αμβλύνουν τις συνθήκες αποκλεισμού και την εξάλειψη των

αναπηροποιητικών εμποδίων, που αφορούν τις εκφάνσεις της κοινωνικής ζωής τους.

Αναφορικά λοιπόν με τους ορισμούς, η Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας (Π.Ο.Υ) επιχείρησε να δημιουργήσει ένα κοινό σύστημα μέτρησης της υγείας και της αναπηρίας, το 1981, μέσω της Διεθνούς Ταξινόμησης της Ανεπάρκειας, της Αναπηρίας και της Μειονεξίας (International Classification of Impairment Disability and Handicap) (ICIDH), βασισμένη στους ορισμούς που εισήγαγε ο ρευματολόγος Wood (Wood, 1980: 26-27). Πρόκειται για την τριπλή διάκριση που αφορά τη βλάβη (impairment), το μειονέκτημα (handicap) και την αναπηρία (disability). Βάσει αυτού του τρίπτυχου, η βλάβη (impairment) ορίστηκε ως η απώλεια κάθε φυσιολογικής λειτουργίας, η αναπηρία (disability) ως ο περιορισμός ή και το εμπόδιο στην εκτέλεση δραστηριοτήτων, και τέλος η μειονεξία (handicap) ως η αδυναμία στην εκτέλεση κοινωνικών ρόλων.

Η αναπηρία σε αυτήν την πρώτη απόπειρα ορισμού της από την Παγκόσμιας Οργάνωση Υγείας (ΠΟΥ) αντικατοπτρίζει, σύμφωνα με την Thomas (2014) «την κυριολεκτική και καθημερινή έννοια της έλλειψης ικανότητας». Σε αυτήν την προσέγγιση όμως, η αναπηρία δεν εξομοιώνεται με τη βλάβη απόλυτα, αλλά εκλαμβάνεται και ορίζεται σε μεγάλο βαθμό ως συνέπειά της, επιτρέποντας την ανάδειξη των κοινωνικών μειονεκτημάτων που βιώνουν οι ανάπηροι. Στην ουσία, είναι η πρώτη απόπειρα η αναπηρία να οριστεί και να αναλυθεί σε σχέση με κοινωνικές παραμέτρους (Συμεωνίδου, 2012, Thomas, 2014) σε μια περίοδο<sup>8</sup> κατά την οποία έχει ξεκινήσει να γίνεται λόγος για τη «μεγάλη ιδέα» του κοινωνικού μοντέλου της αναπηρίας και για την πολιτικοποίηση ζητημάτων της αναπηρίας (UPIAS, 1976).<sup>9</sup>

Η εννοιολογική αυτή διάκριση προκάλεσε σοβαρές διαφωνίες ευρύτερα στο αναπηρικό κίνημα με κύριο σημείο αναφοράς τις διακρίσεις, τα εμπόδια, τις καταπιεστικές συνέπειες που προκαλούν στους αναπήρους. Με αυτήν την ταξινόμηση, συντηρήθηκαν η έννοια της βλάβης ως «ανωμαλία στη

---

<sup>8</sup> Τη δεκαετία του 1970 είχε προηγηθεί και η διακήρυξη της αναπηρικής οργάνωσης της Μ. Βρετανίας, Union of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS), η οποία με κείμενό της *Θεμελιώδεις Αρχές της Αναπηρίας (Fundamentals Principles of Disability)*, όρισε ότι η «αναπηρία είναι κοινωνικά επιβαλλόμενη στις βλάβες μας από πάνω», πρόκειται δηλαδή για «μια κοινωνικά κατασκευασμένη συνθήκη». Μέσω αυτής της διακήρυξης, η οργάνωση επιχείρησε να στρέψει το ενδιαφέρον της βρετανικής κοινωνίας από τη βλάβη στους κοινωνικούς φραγμούς που αντιμετωπίζουν οι ανάπηροι.

<sup>9</sup> Ως συνέχεια των ορισμών αυτών, η δεκαετία 1983-1992 ορίστηκε από τον ΟΗΕ η «Δεκαετία Ατόμων με Αναπηρίες». Την περίοδο αυτή αναπτύχθηκε ο πολιτικός λόγος για την αναπηρία και προωθήθηκαν νομοθεσίες και πολιτικές για τα δικαιώματα της κοινωνικής ομάδας στην Ευρώπη (Συμεωνίδου, 2012).

λειτουργικότητα», η έννοια της αναπηρίας ως «ανικανότητα», και τέλος της μειονεξίας ως «ανικανότητα να διαθέτει κάποιος ένα φυσιολογικό κοινωνικό ρόλο» (Oliver, 2008: 44-48). Οι αναφορές αυτές, που χρησιμοποιήθηκαν εκτενώς στη νομοθεσία, στην εκπαίδευση και στην πολιτική, δεν προσδιόρισαν με σαφήνεια τον όρο της αναπηρίας καθώς συνέστησαν την ιατρική ταξινόμηση των διαφορετικών ελαττωμάτων (ανεπάρκεια-αναπηρία-μειονεξία) και νομιμοποίησαν το ιατρικό μοντέλο στη βάση μια γλωσσικής κατασκευής. Η αναπηρία ορίστηκε ως μια στατική, εξατομικευμένη κατάσταση και αυτό είχε σαφές αντίκτυπο, εν γένει, στις πολιτικές που εφαρμόστηκαν.

Λαμβάνοντας υπόψη την κριτική αυτή, το δεύτερο πλαίσιο αναφοράς, η Διεθνής Ταξινόμηση της Λειτουργικότητας, της Αναπηρίας και της Υγείας (International classification of functioning, Disability and Health (ICF), που σχεδιάστηκε από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (Π.Ο.Υ) (2001), ο όρος «αναπηρία» (disability) αντικαθίσταται από τον όρο «αναπηροποίηση» (disablement). Η διάκριση, ακόμη, βλάβη -μειονέκτημα -αναπηρία αντικαθίσταται από τη διάκριση αναπηρία και λειτουργικότητα (functionality), με αναφορά στον περιορισμό των δραστηριοτήτων και στον περιορισμό στη συμμετοχή (Καραγιάννη, 2017:106, Thomas 2014: 113, WHO, 2001).

Πιο διεξοδικά, η Διεθνής Ταξινόμηση της Λειτουργικότητας, της Αναπηρίας και της Υγείας (ICF) αποτελεί ένα σύστημα κωδικοποίησης εργαλείων μέτρησης της κατάστασης του ατόμου, της δομής και της λειτουργίας του σώματος, των δραστηριοτήτων και της συμμετοχής του ατόμου στο περιβάλλον. Στόχος του διεθνούς εργαλείου ταξινόμησης, το οποίο ορίζει την αναπηρία, είναι η δυνατότητα αξιολόγησης της λειτουργικότητας προκειμένου να σχεδιαστούν οι αντίστοιχες θεραπευτικές παρεμβάσεις, η συλλογή συγκρίσιμων στατιστικών στοιχείων για την ανάπτυξη εν γένει του τομέα της κοινωνικής πολιτικής (Συμεωνίδου, 2012, WHO, 2001). Όπως χαρακτηριστικά αναφέρει ο Β. Μαυρέας, καθηγητής ψυχιατρικής και σύμβουλος της Παγκόσμιας Οργάνωσης Υγείας (ΠΟΥ) σε θέματα ψυχιατρικών ταξινομήσεων και αναπηρίας, το αναθεωρημένο αυτό σύστημα ταξινόμησης συνεισφέρει στη μελέτη των νόσων, στον προγραμματισμό δράσεων και παρεμβάσεων αλλά και στην ορθολογική διαχείριση των πόρων που δύνανται να διατεθούν για πολιτικές που αφορούν την αναπηρία (Μαυρέας, 2005:7).

Οι συντάκτες της Διεθνούς Ταξινόμησης της Λειτουργικότητας, της Αναπηρίας

και της Υγείας (ICF) φαίνεται ότι λαμβάνουν ακόμη περισσότερο υπόψη τη διάδοση της αντίληψης του κοινωνικού μοντέλου και επαναπροσδιορίζουν την αναπηρία υπό το πρίσμα «του βιο-ψυχοκοινωνικού μοντέλου», το οποίο αποτελεί μια σύνθεση των ιατρικών και των κοινωνικών προσεγγίσεων (Thomas,2014:113). Σε αυτή τη δεύτερη εκδοχή, άλλωστε, υπάρχει η αρχική παραδοχή ότι και οι όροι που χρησιμοποιούνται για να ορίσουν την αναπηρία είναι δυνατό να διαχωρίσουν και να στιγματίσουν. Με τη λογική αυτή, παραλείπεται και ο προηγούμενος όρος «μειονεξία» (handicap), που χρησιμοποιήθηκε από τη Διεθνή Ταξινόμηση της Ανεπάρκειας, της Αναπηρίας και της Μειονεξίας (ICIDH).

Αρκετοί κοινωνιολόγοι και ακτιβιστές ωστόσο, ανάμεσά τους και ο M. Oliver και ο V. Finkelstein, άσκησαν κριτική και στο δεύτερο εννοιολογικό πλαίσιο, καθώς παρέμεινε στην κλινική προσέγγιση, υποστηρίζοντας μάλιστα ότι οι εκθέσεις ενώ αναγνωρίζουν την κοινωνική διάσταση του όρου, συνεχίζουν να μη συνδέουν ουσιαστικά την αναπηρία με κοινωνικά αίτια. Η Thomas (2014) μάλιστα διερωτάται κατά πόσο οι αλλαγές στην ορολογία της αναθεωρημένης Διεθνούς Ταξινόμησης αντικατοπτρίζουν τη μεταστροφή προς την αντίληψη του κοινωνικού μοντέλου, καθώς παραμένει ξεκάθαρη η επικέντρωση στους περιορισμούς που σχετίζονται με την κλινική κατάσταση και συνεχίζει να παραγκωνίζεται ο παράγοντας της κοινωνικής συμμετοχής.

Η υιοθέτηση της Διεθνούς Ταξινόμησης της Λειτουργικότητας της Αναπηρίας και της Υγείας έγινε στην Ελλάδα το 2005 με την μετάφραση του αντίστοιχου εγχειριδίου στα ελληνικά (Καραγιάννη,2017:108-109). Οι ορισμοί που προτάθηκαν συνέβαλαν στη διαμόρφωση της κοινωνικής πολιτικής και ενσωματώθηκαν στην ελληνική νομοθεσία. Η Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμεΑ) έχει ενστερνιστεί τους ορισμούς της αναθεωρημένης Διεθνούς Ταξινόμησης, αναφέροντας σχετικά ότι η υιοθέτηση ενός έγκυρου και αξιόπιστου εργαλείου ταξινόμησης έχει χρησιμότητα «για την πολιτεία, την επιστημονική κοινότητα ενώ δύναται να προσφέρει τη βάση για τις συλλογικές δράσεις του κινήματος»(Βαρδακαστάνης, 2005:7).

Τα διαφορετικά κείμενα των διακηρύξεων και των διεθνών συμβάσεων, από την άλλη, δείχνουν την έλλειψη μιας γενικής αποδοχής και την ρευστότητα του όρου. Όπως τονίζεται στα διάφορα σημεία τους, οι ορισμοί της αναπηρίας διαφοροποιήθηκαν εξαιτίας της διαρκούς τάσης η αναπηρία να αντιμετωπιστεί ως

ένα ζήτημα ανθρωπίνων δικαιωμάτων. Το προοίμιο, λοιπόν, της Σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία (2007)-που το κείμενό της κυρώθηκε στη χώρα μας το 2012- αναγνωρίζει ότι η αναπηρία «είναι μια εξελισσόμενη έννοια» και αποτελεί βασικό εργαλείο πολιτικής. Συγκεκριμένα, η αναφορά γίνεται σε πρόσωπα :

«με μακροχρόνιες σωματικές, ψυχικές, νοητικές ή αισθητηριακές αναπηρίες, στα οποία σε αλληλεπίδραση με διάφορα εμπόδια, μπορεί να δυσχεραίνεται η πλήρης και αποτελεσματικής συμμετοχή στην κοινωνία».

Η Διεθνής Οργάνωση Εργασίας (ILO,2011) υπογραμμίζει, επίσης, την κοινωνική διάσταση της αναπηρίας, αναφέροντας ότι η αναπηρία είναι μια κοινωνική έννοια και «αποτελεί έναν όρο ανοιχτό σε ερμηνείες». Η οργάνωση τονίζει τη σχετικότητα και την ετερογένεια του όρου καθώς και την ανάγκη να κατανοηθεί με βάση τις ιστορικές και τις πολιτιστικές δυνάμεις της περιόδου αναφοράς της. Η Παγκόσμια Τράπεζα σε κοινή έκθεση της με την Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας (2011) αναφέρει ότι «η αναπηρία ως μια πολύπλοκη δυναμική και αμφισβητούμενη έννοια και μέρος της ανθρώπινης κατάστασης» ενώ παράλληλα αποτελεί ένα ηθικό και πολιτικό ζήτημα. Η αναθεωρημένη Ταξινόμηση της Λειτουργικότητας, της Αναπηρίας και της Υγείας (ICF), αναφέρει ότι παρέχει το κατάλληλο εννοιολογικό πλαίσιο ανάλυσης της αναπηρίας καθώς «χρησιμοποιεί μια ουδέτερη γλώσσα, κατάλληλη για την κατανόηση των θετικών πτυχών της λειτουργίας του σώματος, των δραστηριοτήτων, της συμμετοχής». Μάλιστα, η χρήση του όρου «βιο-ψυχο - κοινωνικό» μοντέλο (bio-psycho-social model) στο κείμενο της έκθεσης αντικατοπτρίζει την αποδοχή της συμπερίληψης στοιχείων ιατρικού και κοινωνικού μοντέλου θεώρησής της.

Σε σχέση ακόμη με τον όρο «αναπηρία» διαπιστώνονται σημαντικές διαφοροποιήσεις, όπως προαναφέραμε, στην εισαγωγή της παρούσας διατριβής. Θεωρητικοί και ακτιβιστές στη Βρετανία και την Αμερική προσέγγισαν με κοινωνικούς όρους την αναπηρία, προσπαθώντας να την αποσυνδέσουν από την προγενέστερη αντίληψη, που την όριζε ως περιορισμό της λειτουργικότητας και προωθούσε την ιατρική λύση μέσω της αποκατάστασής της. Η έννοια της κοινωνικής καταπίεσης που περιγράφουν διαφέρει, ωστόσο, μεταξύ των διαφορετικών εκδοχών του κοινωνικού μοντέλου, του αμερικανικού και του βρετανικού, όπως φαίνεται και

από την ορολογία που χρησιμοποιούν: «άτομα με αναπηρίες» (people with disabilities) και «ανάπηρα άτομα» (disabled people), αντίστοιχα.

Στη Βρετανία, η χρήση του όρου «άτομα με αναπηρία» κρίνεται ως μια φιλελεύθερη και ουμανιστική προσέγγιση (Oliver,2009:34). Ο όρος δεν αντικατοπτρίζει την πραγματικότητα της κοινωνικής ομάδας, καθώς υποστηρίζεται ότι η αναπηρία «δεν είναι ένα προσάρτημα», αλλά το πιο ουσιώδες μέρος του εαυτού τους αποτελεί την ίδια την ταυτότητά τους. Η αναπηρία ως κατάσταση εκφράζεται με περηφάνεια και απαιτεί την αποδοχή και την αναγνώριση. Δεν έχει νόημα να μιλά κανείς για τον εαυτό του και την αναπηρία του χωριστά, για αυτό ακριβώς γίνεται η αναφορά στον όρο «ανάπηρος».

Η αμερικανική προσέγγιση, από την άλλη, δίνει έμφαση στην προσωπική εμπειρία της αναπηρίας και στα αστικά δικαιώματα (Shakespeare,Watson,2002:5). Οι εκπρόσωποι του αμερικανικού κοινωνικού μοντέλου, επηρεασμένοι από την επιστημονική, πολιτική και πολιτισμική παράδοση της χώρας τους, ιδιαίτερα τα κινήματα του 1960, απέφυγαν ωστόσο τον σαφή διαχωρισμό μεταξύ βιολογικού και κοινωνικού, που είναι θεμελιώδης στο βρετανικό κοινωνικό μοντέλο. Τα «άτομα με αναπηρία» ανήκοντας σε μειονοτικές ομάδες, ομάδες στιγματισμένων, είναι λοιπόν πρώτα άτομα (person- first).

Τα τελευταία χρόνια, ωστόσο, το ζήτημα των ορισμών ολοένα και περισσότερο τίθεται υπό διερεύνηση με στόχο την επαναδιατύπωση της έννοιας της αναπηρίας. Στη χώρα μας, στον καθημερινό λόγο, συνεχίζουν να καταγράφονται συχνά όροι και φράσεις όπως «άτομα με ειδικές ικανότητες», «άτομα με ειδικές ανάγκες», «άτομα με ειδικές δεξιότητες». Ο Γ. Βαρδακαστάνης, πρόεδρος της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμεΑ), σχολιάζοντας τη χρήση των όρων αυτών θεωρεί ότι είναι το αποτέλεσμα «από τη μια ενός κολακευτικού λαϊκισμού και από την άλλη ενός συμπονετικού συντηρητισμού, στοιχεία που αποτελούν τις ίδιες μορφές του ίδιου νομίσματος». Πρόκειται για αντιλήψεις «υπονομευτικές» στη «νέα δικαιωματική προσέγγιση» για την αναπηρία, που εγκαθιδρύουν ένα φιλανθρωπικό κατεστημένο με νέες όρους για την εποχή (Βαρδακαστάνης,2007:6,8,3).

Συμπερασματικά, συζητώντας για την αναπηρία, η κοινωνιολογία ακόμη και σήμερα φαίνεται να δημιουργεί ένα κοινωνικό αντικείμενο, να το δημιουργεί και να συμβάλλει στην επαναδιατύπωσή του. Η διαδικασία αυτή αποτελεί αντικείμενο

κριτικής εξέτασής μας, καθώς ολοένα και περισσότερο γίνεται αντιληπτή η σημασία της γλώσσας στη συγκρότηση ταυτοτήτων. Έτσι λοιπόν, συμπεραίνουμε πώς οι ορισμοί μεταβάλλονται συχνά κατά την πορεία του χρόνου, ευνοώντας σήμερα ερμηνείες που θα φαίνονταν παράλογες ή συγκεχυμένες σε προγενέστερους χρόνους (Gergen,1999). Η αναπηρία λογίζεται ως μια έννοια της «ετερότητας» και αντικατοπτρίζει ένα πλήθος διαφορετικών εμπειριών και καταστάσεων.

### **Κοινωνικός αποκλεισμός και αναπηρία**

Ο όρος «κοινωνικός αποκλεισμός» συναντά, επίσης, δυσκολίες στην εννοιολογική προσέγγισή του, καθώς χαρακτηρίζεται από την έντονη ασάφεια αλλά και τα «αφανή χαρακτηριστικά» των πληθυσμών που περιγράφει (Παπαδοπούλου,2012:56). Ο κοινωνικός αποκλεισμός συνιστά μία κοινωνική κατασκευή από την επιστημονική και την πολιτική κοινότητα με στόχο τον προσδιορισμό φαινομένων μιας συγκεκριμένης χρονικής περιόδου, όπως έχει αναλύσει η Παπαδοπούλου (2002,2012). Ο Τσίρος (2011), πάνω σε αυτό, έχει υποστηρίξει ότι ο όρος αναδείχθηκε «από τα πάνω», «από την πλευρά της κυρίαρχης εξουσιαστικής λογικής» με σκοπό τη διαχείριση των ποικίλων μορφών αποστέρησης στις δυτικές κοινωνίες. Σε αυτό το πνεύμα, συζητάμε για μια μεταβαλλόμενη και ρευστή διαδικασία, που αφορά μια σειρά ετερόκλητων κοινωνικών ομάδων, ανάμεσά τους και η κοινωνική ομάδα των αναπήρων.

Ο κοινωνικός αποκλεισμός συσχετίστηκε άμεσα με τη φτώχεια από τους θεωρητικούς του 19ου αιώνα στην Ευρώπη για την περιγραφή των συνθηκών σε ομάδες του πληθυσμού που παρέμεναν στο περιθώριο της οικονομικής ανάπτυξης. Ο όρος, ωστόσο, συναντάται μετά το 1989 σε κείμενα της Ε.Ε και αντικαθιστά τον όρο «φτώχεια», ο οποίος μέχρι τότε αποτελούσε το κυρίαρχο εννοιολογικό εργαλείο της ευρωπαϊκής κοινωνικής πολιτικής. Ακόμη και σήμερα, εξακολουθεί να παραπέμπει σε ένα οικονομικό φαινόμενο με κοινωνικές προεκτάσεις και συνέπειες, οι οποίες περιγράφονται με συγκεκριμένα και ποσοτικά κριτήρια (Παπαδοπούλου,2012:75). Η έννοια του κοινωνικού αποκλεισμού, ωστόσο, διαφοροποιήθηκε από την έννοια της φτώχειας το 1999 από το Ευρωπαϊκό Παρατηρητήριο για τις πολιτικές καταπολέμησης του κοινωνικού αποκλεισμού. Τα κράτη μέλη που συμμετείχαν



περιέγραψαν την έννοια ως μια ευρύτερη διαδικασία (Δήμα,2018:25). Ήδη, από την περίοδο αυτή, στην ευρωπαϊκή κοινότητα συσσωρεύονται συνεχώς νέες κοινωνικές ομάδες, όπως μετανάστες, άστεγοι, άνεργοι και ανάπηροι, οι οποίοι διεκδικούν τον ορισμό τους ως κοινωνικά αποκλεισμένες ομάδες.

Πιο συγκεκριμένα, η επιστημονική κοινότητα με σαφείς επιρροές από το έργο του Marshall (1950), *Ιδιότητα του πολίτη και κοινωνική τάξη*, κατά το οποίο η ιδιότητα του πολίτη ταυτίζεται με την πλήρη συμμετοχή στους κοινωνικούς θεσμούς και ο κοινωνικός αποκλεισμός προσλαμβάνεται ως η δυσκολία άσκησης των κοινωνικών δικαιωμάτων του πολίτη, μετατοπίζει την προβληματική της σε όρους συμμετοχής ή μη συμμετοχής στο σύνολο των κοινωνικών θεσμών (Δήμα,2018: 26-27). Η έκφραση μιας «ακραίας κοινωνικής ανισότητας που θίγει την ανθρώπινη αξιοπρέπεια και αναιρεί τα βασικά χαρακτηριστικά της συμμετοχής του υποκειμένου σε μια δημοκρατική κοινωνία» (Rosavanllon Pierre, 1990, όπως αναφέρεται στη Δήμα, 2019:26-27) κερδίζει έδαφος στην ευρωπαϊκή κοινή αντίληψη για την περιγραφή φαινομένων κοινωνικού αποκλεισμού. Η νέα αντίληψη οδηγεί, συνακόλουθα, σε προγράμματα καταπολέμησης του κοινωνικού αποκλεισμού, που επικεντρώνονται στη δημιουργία «ίσων ευκαιριών», κυρίως μέσω της ανάπτυξης της απασχόλησης και της διευκόλυνσης της πρόσβασης στην αγορά εργασίας για τις κοινωνικές ομάδες (Καυταντζόγλου,2006).

Διαφορετικοί παράγοντες προσδιορίζουν τον κοινωνικό αποκλεισμό ¶ωστόσο τα κύρια στοιχεία του σύμφωνα με την Καβουνίδη (2005: 54) είναι «ο πολυδιάστατος χαρακτήρας των αποστερήσεων», η χρονική τους διάρκεια, ο εντοπισμός τους σε συγκεκριμένες ομάδες πληθυσμού καθώς επίσης και η ανεπάρκεια ή έλλειψη εφαρμοζόμενων πολιτικών. Η Καυταντζόγλου (2006), ακόμη, ορμώμενη από το έργο του Foucault, έχει υπογραμμίσει ότι ο κοινωνικός αποκλεισμός «νομιμοποιείται με κανόνες, στηρίζεται με ειδικούς μηχανισμούς και υλοποιείται με τελετουργίες». Πρόκειται για μια διαδικασία που έχει συνδεθεί άμεσα με τους θεσμούς έγκλισης και απόρριψης και τις πρακτικές διαχωρισμού του μη κανονικού από το κανονικό. Τα παραπάνω συντείνουν στην άποψη ότι αναφερόμαστε σε δυναμικές διαδικασίες ή αλλιώς «πορείες αποκλεισμού» (Παπαδοπούλου,2012:370). Με αυτήν τη λογική, αναφερόμαστε και σε παράγοντες που μπορούν να ισορροπήσουν και να επανορθώσουν τις υφιστάμενες ανισότητες ή «πορείες αποκλεισμού», με έμφαση στις ελλείψεις των εφαρμοζόμενων πολιτικών.

Η αναφορά στο φαινόμενο του αποκλεισμού έχει υποστηριχτεί ότι είναι μία κατά βάση αναφορά στους δομικούς μηχανισμούς μίας κοινωνίας. Ο αποκλεισμός αποτελεί προϊόν μίας ανάγκης για την πολιτική διαχείριση των διαρθρωτικών αλλαγών των συνεχών κρίσεων που εμφανίζουν οι σύγχρονες κοινωνίες (Καυτατζόγλου,2006:54) και σχετίζεται με τον τρόπο παραγωγής και οργάνωσης της εργασίας. Η έννοια του κοινωνικού αποκλεισμού έρχεται μάλιστα πολύ συχνά να συγκαλύψει τις αιτίες που ευθύνονται για το φαινόμενο (Αλεξίου,2006:47), αφήνοντας ασαφή και απροσδιόριστη τη διαδικασία αποκλεισμού και τη διαιώνιση των προβλημάτων γύρω από αυτόν. Ο ασαφής και απροσδιόριστος χαρακτήρας του κοινωνικού αποκλεισμού προσδίδει μια σχεδόν «μεταφυσική» διάσταση για τις κοινωνικές ομάδες που περιγράφει, όπως αναφέρει ο Παπαϊωάννου (2006:11), συμβάλλοντας παράλληλα με τον τρόπο αυτό στην κοινωνική ταξινόμηση, στον στιγματισμό και στην αποδυνάμωσή τους. Αποτέλεσμα, οι «πληττόμενες» ή «ευπαθείς» κοινωνικά ομάδες να προβάλλουν την αδυναμία για κριτικό αναστοχασμό και την αναζήτηση των αιτιών στις υπάρχουσες κοινωνικές σχέσεις εξουσίας (Παπαϊωάννου,2006).

Σε αυτό το πνεύμα, η Erevelles (1996) και άλλοι θεωρητικοί, όπως ο Oliver και ο Abberley, έχουν αναφερθεί εκτενώς στην αναπηρία και τη σχέση της με τον καπιταλιστικό τρόπο παραγωγής. Η παραγωγικότητα και η αποδοτικότητα, που απαιτεί, αποκλείει τους αναπήρους από τη συμμετοχή στην εργασία με αποτέλεσμα την κοινωνική απαξίωσή τους. Μόνη διέξοδος, η στροφή στη φιλόανθρωπη προαίρεση της κοινότητας ή ακόμη στις κοινωνικές παροχές ενός κράτους πρόνοιας (Erevelles, 1996: 526). Σε αυτό το πλαίσιο, το κυρίαρχο στοιχείο που η ευρωπαϊκή πολιτική θέτει για την κοινωνική ένταξη της κοινωνικής ομάδας είναι η ένταξή της στο ευέλικτο εργατικό δυναμικό. Η «αναπηροποίηση» του ατόμου εξαρτάται από τη θέση του στην παραγωγική διαδικασία, την ένταξη ή τον αποκλεισμό του (Abberley,2014:271- 275).

Ο Αλεξίου (2006), αναφερόμενος στην έννοια του κοινωνικού αποκλεισμού και εξειδικεύοντας στην περίπτωση των αναπήρων, έχει τονίσει ότι το στοιχείο που τους καθιστά «διαφορετικούς» είναι η αδυναμία ή η παρεμπόδισή τους να εκθέσουν την εργατική τους δύναμη. Ο κοινωνικός αποκλεισμός τους σχετίζεται, κυρίως, με τον τρόπο παραγωγής και οργάνωσης της εργασίας αλλά και την αφαίρεση ή παρεμπόδιση των αστικών δικαιωμάτων τους. Ο συγγραφέας επισημαίνει ότι η έλλειψη πόρων σε συνδυασμό με τις δυσκολίες στην οργάνωση της προσωπικής ζωής

και τον στιγματισμό, είναι οι συνθήκες που περιγράφουν τον κοινωνικό αποκλεισμό της ομάδας των αναπήρων (Αλεξίου,2006:48).

Οι ανάπηροι αποτελούν «ομάδα στόχου» και αντικείμενο πολιτικών καταπολέμησης του κοινωνικού αποκλεισμού. Η ίδια η έννοια της αναπηρίας όμως προκαλεί ασάφεια, κάτι που αναφέρεται συχνά ως ένας βασικός λόγος κατηγοριοποίησής της στις ομάδες κοινωνικού αποκλεισμού. Όλα τα υφιστάμενα συστήματα προστασίας βασίζονται στη θέση ότι η αναπηρία είναι η κατάσταση κατά την οποία τα άτομα είναι λιγότερο ικανά να εκτελέσουν μια σειρά από δραστηριότητες με αποτέλεσμα το να βιώνουν μια μειονεκτική θέση στην προσωπική, κοινωνική ή επαγγελματική τους ζωή (ILO,2011).Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (2011), από την άλλη, στην έκθεσή του για την αναπηρία επικεντρώνεται στις οικονομικές συνέπειές της, οι οποίες είναι δυνατό να είναι ευρείας κλίμακας λόγω της μη παραγωγικότητας, της ανεπαρκούς επένδυσης στην εκπαίδευση ανάπηρων παιδιών, της έλλειψης απασχόλησης ή και της υποαπασχόλησης στην κοινωνική ομάδα (WHO, 2011:44).

Συζητώντας για τους αναπήρους, ο Abberley (2014) έχει υποστηρίξει ότι αν και φαινομενικά είναι ένας απλά περιγραφικός όρος, είναι θεωρητικά φορτισμένος καθώς προϋποθέτει την ύπαρξη αφενός των μη αποκλεισμένων και αφετέρου μιας προβληματικής μειονότητας, που για την αντιμετώπιση των συνθηκών αποκλεισμού της απαιτούνται κοινωνικές προσαρμογές (Abberley,2014:249).Η προβληματική αυτή τίθεται για τον Abberley (2014) στη βάση μιας αντίθεσης του αποκλεισμού και της ιδιότητας του πολίτη, ένα θεωρητικό πλαίσιο όπως κρίνει ιδιαίτερα χρήσιμο για την ανάδειξη και τη διεκδίκηση των δικαιωμάτων τους.

Ευρύτερα, η συζήτηση για τον κοινωνικό αποκλεισμό συνεπάγεται την ανάδειξη των κοινωνικών δικαιωμάτων ομάδων που συνθέτουν τον κόσμο των κοινωνικά αποκλεισμένων (Τσιάκαλος,1996). Κυρίως, ο δημόσιος αυτός διάλογος γίνεται η αφορμή να αναδειχθεί η ανάπτυξη των εργαλείων έρευνας και ανάλυσης που θα φανερώσουν ποιες είναι και πώς κατασκευάζονται οι διαδικασίες του αποκλεισμού.

Ακολούθως, παρουσιάζουμε την αποτύπωση των κυριότερων και ερευνητικών δεδομένων που τεκμηριώνουν την κοινωνική θέση των αναπήρων στις παρούσες συνθήκες. Οι ανάπηροι, που για δεκαετίες παρέμεναν σχεδόν αόρατοι στις επίσημες στατιστικές του ελληνικού κράτους, όπως πολύ συχνά αναφέρουν οι φορείς

εκπροσώπησής τους, την τελευταία δεκαετία αξιολογούνται ως μια διακριτή κοινωνική κατηγορία πολιτών. Μέσα από την παρουσίαση που ακολουθεί, δίνεται η δυνατότητα να αποτυπωθούν και να περιγράψουν τα αναπηροποιητικά εμπόδια που υφίστανται τα μέλη της κοινωνικής ομάδας καθώς επίσης να αναδειχθούν σημαντικές πτυχές στη διαβίωσή τους, συγκρινόμενες και με τις υπόλοιπες χώρες της Ε.Ε.

## **Οι έρευνες για την αναπηρία**

Η Ευρωπαϊκή Στρατηγική 2010- 2020 για την αναπηρία αποτέλεσε το νομικό και πολιτικό πλαίσιο της προηγούμενης δεκαετίας, ένα σχέδιο δράσης που οι ευρωπαϊκοί θεσμοί κλήθηκαν να εφαρμόσουν για την κοινωνική ομάδα. Η Ευρωπαϊκή Στρατηγική 2010-2020<sup>10</sup> έθεσε στόχο την αποφυγή των συνθηκών κοινωνικού αποκλεισμού και τη δημιουργία, εν γένει, των προϋποθέσεων που θα επιτρέψουν στους ανάπηρους πολίτες να έχουν πρόσβαση στα δικαιώματά τους, αντλώντας οφέλη από τη συμμετοχή στην κοινωνία και στην ευρωπαϊκή οικονομία. Στο κείμενο της Ευρωπαϊκής Στρατηγικής υπογραμμίστηκε η έλλειψη στατιστικών στοιχείων και η αδύναμη εμπειρική βάση πάνω στην οποία βάσισε τον σχεδιασμό της, γεγονός που αιτιολογήθηκε σε σχέση με την έλλειψη μιας καθολικά εφαρμόσιμης αναφοράς για την αναπηρία, την ανομοιογένεια των χαρακτηριστικών της πληθυσμιακής ομάδας και τις διαφορετικές εφαρμόσιμες πολιτικές των χωρών της Ε.Ε.

Σύμφωνα με τα ερευνητικά δεδομένα, που αποτέλεσαν τη βάση του σχεδιασμού της ευρωπαϊκής στρατηγικής, ένας στους έξι πολίτες στην Ευρώπη έχει

---

<sup>10</sup>Στις 26 Φεβρουαρίου του 2020 πραγματοποιήθηκε το συνέδριο της Ευρωπαϊκής Οικονομικής και Κοινωνικής Επιτροπής (ΕΟΚΕ) στις Βρυξέλλες για τη διαμόρφωση της ατζέντας της Ε.Ε σχετικά με τα δικαιώματα των αναπήρων μέσω της Στρατηγικής 2020-2030. Η χώρα μας εκπροσωπήθηκε από τον πρόεδρο της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμεΑ) και του European Disability Forum (EDF) Ι. Βαρδακαστάνη. Το διάστημα που προηγήθηκε οι ευρωπαϊκές αναπηρικές οργανώσεις κινητοποιήθηκαν για τη δημιουργία ενός νέου δεσμευτικού πλαισίου της στρατηγικής, το οποίο θα υποστηρίζει και θα προβλέπει εκστρατείες ευαισθητοποίησης για τα εμπόδια που αντιμετωπίζουν τα ανάπηρα άτομα, συμπεριλαμβανομένων των ατόμων με αόρατες αναπηρίες (προβλήματα ψυχικής υγείας, χρόνιες ασθένειες). Κατά τις εργασίες του συνεδρίου, κρίθηκε η ανάγκη να υπάρξει επικέντρωση στον τομέα της φτώχειας και του κοινωνικού αποκλεισμού αλλά και στις πολλαπλές και διατομεακές διακρίσεις που αντιμετωπίζουν ορισμένες ομάδες αναπήρων όπως οι γυναίκες, οι ΛΟΑΤΚΙ, οι μετανάστες, οι πρόσφυγες, οι εθνοτικές μειονότητες, βλ. ΕΣΑμεΑ, συνέδριο ΕΟΚΕ για τη διαμόρφωση της ατζέντας της ΕΕ για τα δικαιώματα ΑμεΑ 2020-2030-live streaming<https://www.esamea.gr/pressoffice/press-releases/4638-synedrio-eoke-gia-ti-diamorfosi-tis-atzentas-tis-ee-gia-ta-dikaiomata-amea-2020-2030-live-streaming>.

κάποια μορφή περιορισμό, από ήπιο έως σοβαρό. Ο πληθυσμός αυτός σύμφωνα με τα στοιχεία του κειμένου της Στρατηγικής πλήττεται από τη φτώχεια σε ποσοστό 70% υψηλότερο από τον μέσο όρο του γενικού πληθυσμού, κυρίως λόγω της περιορισμένης πρόσβασης στην εργασία ή ακόμη της υποαπασχόλησης. Μάλιστα, σε αυτό το πλαίσιο, η Ευρωπαϊκή Στρατηγική προσδιόρισε ενέργειες που δύνανται να λειτουργήσουν συμπληρωματικά προς τις αντίστοιχες εθνικές και όρισε τους μηχανισμούς που είναι αναγκαίοι για την εφαρμογή της σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα των αναπήρων (2006) σε επίπεδο Ε.Ε. Στην ουσία, οι μηχανισμοί αυτοί αποτελούν δράσεις για την προστασία και την καλλιέργεια των συνθηκών που αφορούν την εκπαίδευση, την εργασία, την κοινωνική προστασία, την προσβασιμότητα και την κοινωνική συμμετοχή.

Σύμφωνα με τελευταία στοιχεία της Eurostat, το 2018, το 28,7% του πληθυσμού της Ε.Ε με αναπηρία διατρέχει κίνδυνο φτώχειας ή κοινωνικού αποκλεισμού σε σύγκριση με το 19,2% εκείνων χωρίς αναπηρία. Τα δεδομένα προέρχονται από τις ευρωπαϊκές στατιστικές για το εισόδημα και τις συνθήκες διαβίωσης (EU-SILC) στην Ε. Ε ( Σχ.1).

## Πίνακας 1. Ο δείκτης φτώχειας και κινδύνου κοινωνικού αποκλεισμού

The Europe 2020 indicator of at-risk-of-poverty or social exclusion AROPE by level of activity limitation, 2018  
(% share of the eligible population)

|                                | At-risk-of-poverty or social exclusion (AROPE) |      | At-risk-of-poverty (AROP) |      | Severe material deprivation (DEP) |      | People aged less than 60 living in households with very low work intensity (LWI) |      |
|--------------------------------|------------------------------------------------|------|---------------------------|------|-----------------------------------|------|----------------------------------------------------------------------------------|------|
|                                | Some or severe                                 | None | Some or severe            | None | Some or severe                    | None | Some or severe                                                                   | None |
| EU-28 <sup>(1)</sup>           | 28.7                                           | 19.2 | 20.9                      | 15.0 | 9.4                               | 5.0  | 22.5                                                                             | 7.1  |
| EA-19 <sup>(1)</sup>           | 27.8                                           | 19.1 | 20.4                      | 15.1 | 8.4                               | 4.4  | 22.8                                                                             | 7.6  |
| Belgium                        | 30.5                                           | 15.3 | 23.1                      | 13.0 | 8.0                               | 3.3  | 30.1                                                                             | 8.5  |
| Bulgaria                       | 49.4                                           | 29.9 | 31.2                      | 19.7 | 35.9                              | 18.8 | 25.3                                                                             | 7.4  |
| Czechia                        | 23.8                                           | 10.3 | 19.1                      | 8.3  | 5.6                               | 2.3  | 16.6                                                                             | 2.9  |
| Denmark                        | 23.5                                           | 15.6 | 15.6                      | 12.1 | 5.8                               | 2.2  | 22.6                                                                             | 8.4  |
| Germany                        | 31.2                                           | 16.1 | 26.2                      | 13.8 | 6.6                               | 2.4  | 28.2                                                                             | 5.5  |
| Estonia                        | 41.7                                           | 19.2 | 38.5                      | 17.4 | 6.8                               | 2.4  | 15.1                                                                             | 2.9  |
| Ireland <sup>(2)</sup>         | 38.1                                           | 19.0 | 24.5                      | 13.9 | 10.3                              | 3.7  | 39.7                                                                             | 12.4 |
| Greece                         | 32.3                                           | 31.3 | 16.6                      | 18.1 | 19.5                              | 15.6 | 35.2                                                                             | 14.3 |
| Spain                          | 31.1                                           | 24.1 | 23.4                      | 19.9 | 8.4                               | 4.4  | 28.7                                                                             | 9.2  |
| France                         | 21.0                                           | 14.3 | 13.7                      | 11.2 | 7.0                               | 3.5  | 17.6                                                                             | 6.2  |
| Croatia                        | 37.1                                           | 19.2 | 29.5                      | 14.3 | 14.2                              | 6.0  | 26.4                                                                             | 8.6  |
| Italy                          | 30.0                                           | 25.5 | 20.0                      | 19.0 | 11.6                              | 7.5  | 22.1                                                                             | 10.8 |
| Cyprus                         | 34.1                                           | 20.4 | 22.8                      | 12.5 | 13.9                              | 8.4  | 19.1                                                                             | 6.8  |
| Latvia                         | 43.6                                           | 21.2 | 37.3                      | 16.8 | 14.5                              | 6.8  | 16.3                                                                             | 5.4  |
| Lithuania                      | 43.0                                           | 22.5 | 35.0                      | 17.9 | 17.5                              | 9.0  | 21.5                                                                             | 6.1  |
| Luxembourg                     | 28.8                                           | 18.9 | 23.3                      | 15.2 | 2.1                               | 0.9  | 19.3                                                                             | 6.9  |
| Hungary                        | 27.4                                           | 15.0 | 16.6                      | 10.2 | 15.2                              | 7.3  | 20.8                                                                             | 3.3  |
| Malta                          | 30.0                                           | 16.8 | 23.6                      | 15.0 | 7.0                               | 2.3  | 21.4                                                                             | 4.1  |
| Netherlands                    | 22.7                                           | 14.2 | 15.5                      | 11.9 | 4.6                               | 1.4  | 19.8                                                                             | 5.3  |
| Austria                        | 21.7                                           | 14.1 | 16.3                      | 11.7 | 4.9                               | 1.5  | 16.1                                                                             | 4.6  |
| Poland                         | 29.5                                           | 16.6 | 22.1                      | 13.5 | 9.3                               | 3.5  | 21.5                                                                             | 4.1  |
| Portugal                       | 28.7                                           | 18.1 | 22.2                      | 14.4 | 9.2                               | 4.5  | 15.8                                                                             | 5.5  |
| Romania                        | 37.6                                           | 29.2 | 25.4                      | 20.6 | 20.4                              | 14.5 | 17.9                                                                             | 5.8  |
| Slovenia                       | 24.0                                           | 12.9 | 18.7                      | 10.9 | 7.6                               | 2.0  | 12.4                                                                             | 4.2  |
| Slovakia <sup>(3)</sup>        | 18.4                                           | 13.5 | 11.4                      | 10.6 | 9.4                               | 5.3  | 9.8                                                                              | 3.6  |
| Finland                        | 22.5                                           | 13.4 | 15.4                      | 10.8 | 4.9                               | 1.8  | 20.8                                                                             | 7.3  |
| Sweden                         | 30.1                                           | 15.4 | 25.5                      | 14.2 | 3.8                               | 1.0  | 26.3                                                                             | 6.8  |
| United Kingdom <sup>(3)</sup>  | 32.2                                           | 16.9 | 22.9                      | 13.7 | 7.4                               | 2.6  | 26.7                                                                             | 5.7  |
| Iceland <sup>(3)</sup>         | 20.3                                           | 9.5  | 9.2                       | 8.0  | 5.1                               | 0.9  | 16.4                                                                             | 2.0  |
| Norway                         | 28.6                                           | 13.9 | 16.4                      | 12.0 | 4.7                               | 1.3  | 28.8                                                                             | 6.4  |
| Switzerland                    | 24.3                                           | 13.6 | 19.0                      | 11.5 | 3.6                               | 1.0  | 13.6                                                                             | 4.1  |
| North Macedonia <sup>(3)</sup> | 50.7                                           | 38.8 | 23.6                      | 20.3 | 42.1                              | 28.5 | 30.7                                                                             | 15.3 |
| Serbia <sup>(3)</sup>          | 49.8                                           | 33.3 | 32.8                      | 23.0 | 31.2                              | 14.6 | 36.1                                                                             | 18.6 |
| Turkey <sup>(3)</sup>          | 47.2                                           | 36.1 | 21.7                      | 17.3 | 34.5                              | 24.2 | 19.9                                                                             | 9.2  |

Note: The sum of the three sub-indicators (AROP, DEP and LWI) exceeds AROPE because of the overlap between them (see Figure 1)

<sup>(1)</sup> Estimated data.

<sup>(2)</sup> 2017 data.

<sup>(3)</sup> 2016 data.

Source: Eurostat (online data codes: (hlth\_dpe010, hlth\_dpe020, hlth\_dm010, hlth\_dpe040))

eurostat 

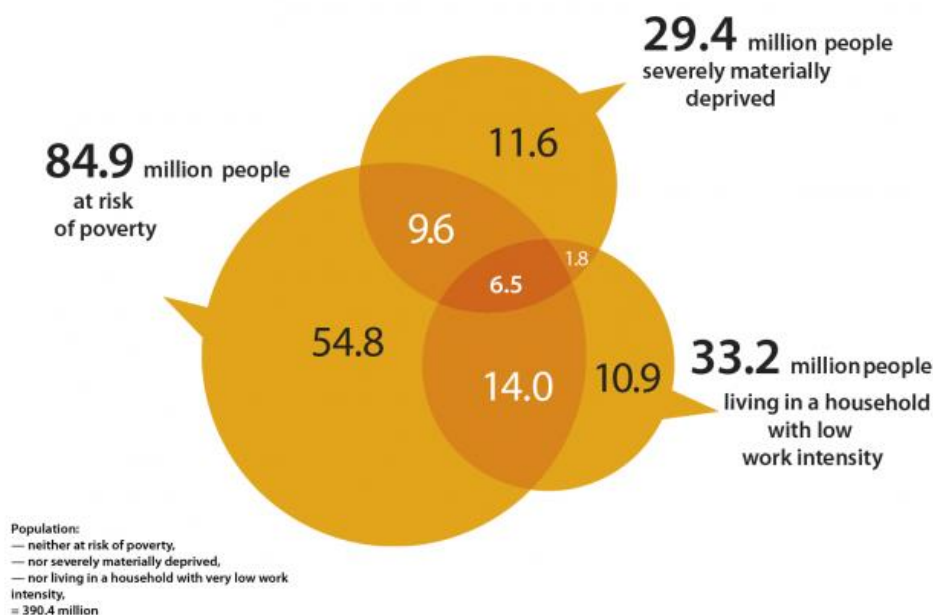
Πηγή: Eurostat (2019)

Υπάρχουν σημαντικές διαφορές μεταξύ των χωρών, αλλά σε όλες προκύπτει ότι οι ανάπηροι είναι περισσότερο εκτεθειμένοι στον κίνδυνο της φτώχειας και του κοινωνικού αποκλεισμού σε σχέση με τους μη ανάπηρους. Ο κίνδυνος αυτός είναι μεγαλύτερος στα κράτη μέλη της ανατολικής Ευρώπης. Χαρακτηριστικά, το 35,9% των αναπήρων στη Βουλγαρία είναι αντιμέτωποι με συνθήκες υλικής αποστέρησης, ενώ το ποσοστό αυτό είναι 19, 5% στην Ελλάδα, 3,8% στη Σουηδία και 2,1% στο Λουξεμβούργο. Το ποσοστό κινδύνου φτώχειας μετά τις κοινωνικές μεταβιβάσεις για την πληθυσμιακή ομάδα εκτιμάται στο 11,4% στη Σλοβακία, 37,3% στη Λιθουανία και 38,5% στην Εσθονία. Η παρατηρούμενη διαφοροποίηση μεταξύ των χωρών της Ε.Ε. αντανακλά κυρίως την επίδραση των διαφοροποιήσεων του συστήματος

κοινωνικής προστασίας.

### Σχήμα 1. Ο κίνδυνος φτώχειας ή κοινωνικού αποκλεισμού ανά τύπο κινδύνου

**People at risk of poverty or social exclusion by type of risk,**  
**EU-28, 2018**  
(in million persons)



Note: Estimated data. The sum of the data for the seven intersecting groups may differ slightly from the totals published elsewhere due to rounding. EU-28 estimated data.  
Source: Eurostat (online data code: ilc\_pees01)

eurostat

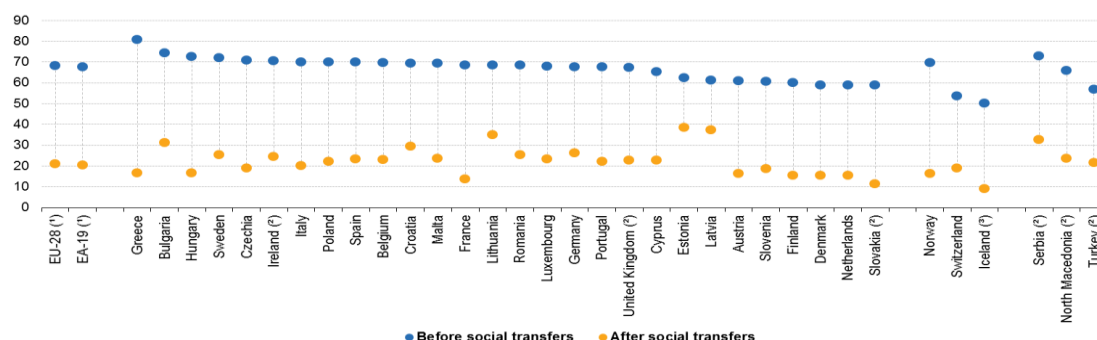
Πηγή: Eurostat

Ειδικότερα, η Eurostat (2019) παρουσιάζει και τον βαθμό εξάρτησης της πληθυσμιακής ομάδας από τις κοινωνικές μεταβιβάσεις. Το 2018, το 68,1% του πληθυσμού ηλικίας 16 ετών και άνω της Ε.Ε εκτιμάται ότι ήταν αντιμέτωπο με τον κίνδυνο της φτώχειας χωρίς την ύπαρξη κοινωνικών μεταβιβάσεων, ενώ το 20,9% του ίδιου πληθυσμού θα διέτρεχε κίνδυνο με τη λήψη κοινωνικών μεταβιβάσεων. Παρόμοιες επιπτώσεις παρατηρήθηκαν σε όλες τις χώρες. Το ποσοστό κινδύνου πριν από τις κοινωνικές μεταβιβάσεις για τον πληθυσμό εκτιμάται στο 58,8% στη Σλοβακία, στο 74,2% στη Βουλγαρία και στο 80,6% στην Ελλάδα (Γραφ.1).

## Γράφημα. 1. Κίνδυνος φτώχειας ανά περιορισμό, πριν και μετά τις μεταβιβάσεις

**At-risk-of-poverty rate for the population with activity limitation, before and after social transfers, 2018**

(% share of the population aged 16 or more)



Note: social transfers (pensions included in social transfers).

(\*) Estimated data.

(\*) 2017 data.

(\*) 2016 data.

Source: Eurostat (online data codes: hlth\_dpe020, hlth\_dpe030)

eurostat

Πηγή : Eurostat (2019)

Στη χώρα μας, τα τελευταία χρόνια, το ελληνικό παρατηρητήριο για την αναπηρία<sup>11</sup> «αναπτύσσει, παράγει και διαδίδει επίσημες στατιστικές για την αναπηρία». Μάλιστα, το παρατηρητήριο υπογραμμίζει ότι αξιοποιεί τα στοιχεία αυτά υπό το πρίσμα της «δικαιωματικής προσέγγισης» με στόχο να επιδράσει στις εφαρμοζόμενες πολιτικές καθώς και στη διαμόρφωση μιας εθνικής στρατηγικής για την αναπηρία. Η εν λόγω δράση συνάδει ευρύτερα με το πνεύμα του κοινωνικού μοντέλου της αναπηρίας και της σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα των αναπήρων, βάσει της οποίας τα συμβαλλόμενα κράτη υποχρεούνται να συγκεντρώνουν την απαιτούμενη πληροφόρηση μέσω στατιστικών και ερευνητικών δεδομένων (άρθρο 31 της Σύμβασης).

Σύμφωνα με τα στοιχεία του παρατηρητηρίου λοιπόν, το ποσοστό των αναπήρων ανέρχεται στο 24,7%, του πληθυσμού ηλικίας 16 ετών και άνω, δηλαδή 2.231.197 στο σύνολο των 9.016.247 ατόμων. Ειδικότερα το 11,2% (1.014.177), ηλικίας 16 ετών και άνω του γενικού πληθυσμού, αντιμετωπίζει κάποιου είδους, σοβαρό περιορισμό (ΕΣΑμεΑ,2018).

<sup>11</sup>Το παρατηρητήριο της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμεΑ) ορίστηκε με τον νόμο 4488/2017 «Συνταξιοδοτικές ρυθμίσεις Δημοσίου και λοιπές ασφαλιστικές διατάξεις, ενίσχυση της προστασίας των εργαζομένων, δικαιώματα ατόμων με αναπηρίες και άλλες διατάξεις» ως ο βασικός συνομιλητής της ελληνικής στατιστικής αρχής σε σχέση με την υποχρέωση της παραγωγής στατιστικών καθώς και της διάχυσης των παραγόμενων στοιχείων.



Το παρατηρητήριο, παρουσιάζοντας τα στοιχεία της έρευνας εισοδήματος και συνθηκών διαβίωσης του 2016, αναφέρει ότι οι ανάπηροι «στην Ελλάδα της οικονομικής κρίσης» βιώνουν σε εξαιρετικά μεγαλύτερο βαθμό, σε σύγκριση με τον πληθυσμό χωρίς αναπηρία, τον κίνδυνο της φτώχειας ή του κοινωνικού αποκλεισμού ενώ κατατάσσονται, όπως χαρακτηριστικά αναφέρεται, στους «φτωχότερους μεταξύ των φτωχών». Από την ανάλυση των στοιχείων, συνάγεται το συμπέρασμα ότι οι κοινωνικές μεταβιβάσεις επανορθώνουν την οικονομική ανισότητα που υφίσταται η κοινωνική ομάδα ως έναν βαθμό, και αυτό συμβαίνει λόγω της ύπαρξης του πρόσθετου κόστους που απορρέει από την αναπηρία (ΕΣΑμεΑ,2018).

Στον τομέα της εργασίας, σύμφωνα με τα στοιχεία του 2<sup>ο</sup> δελτίου παρατηρητηρίου για την αναπηρία (2018), ο δείκτης ανεργίας ανέρχεται σε πολύ υψηλό επίπεδο στον πληθυσμό των ατόμων με σοβαρή αναπηρία, αγγίζοντας το 39%. Μάλιστα, στις ηλικίες από 25 έως 39 ετών, ο δείκτης υπερβαίνει το 40%. Όσο αφορά για άτομα με μέτριο βαθμό αναπηρίας, ο δείκτης ανεργίας ανέρχεται στο 29,3% (αντίστοιχα στον γενικό πληθυσμό ο εν λόγω δείκτης υπολογίζεται στο 24,6%) (ΕΣΑμεΑ, 2018).

Σε σχέση με το είδος της εργασίας, σύμφωνα με το 3ο Δελτίο του παρατηρητηρίου για την αναπηρία (2018), αυτή αφορά σε υψηλότερο ποσοστό τον πρωτογενή-παραγωγικό τομέα της οικονομίας. Ειδικότερα, το 20% των εργαζόμενων με σοβαρή αναπηρία και το 17% με μέτρια αναπηρία εργάζονται στον πρωτογενή τομέα (αντίστοιχα στον γενικό πληθυσμό το ποσοστό αυτό ανέρχεται στο 11,6%). Αντίθετα, σύμφωνα με τα στοιχεία του παρατηρητηρίου, σε σημαντικά μικρότερο ποσοστό, οι ανάπηροι συμμετέχουν στον τομέα «παροχής υπηρεσιών», στους τομείς που αφορούν «ασκούντες επιστημονικά, καλλιτεχνικά και άλλα επαγγέλματα» και «υπαλλήλους γραφείου». Συμπεραίνουμε, λοιπόν, ότι η αναπηρία συνδέεται περισσότερο με χειρωνακτικά και τεχνικά επαγγέλματα, τα οποία συνηθέστερα απαιτούν κατώτερο επίπεδο εκπαίδευσης και συνδέονται με χαμηλότερες αμοιβές (ΕΣΑμεΑ,2018).

Ο παράγοντας της εκπαίδευσης, ως βασική περιοχή έρευνας, υπερτονίζεται ως ένα θεμελιώδες δικαίωμα και σημαντικός καταλύτης για την εκπλήρωση άλλων δικαιωμάτων, συμπεριλαμβανομένων των πολιτικών, με καθοριστικό αντίκτυπο στην αυτονομία, στην ανεξαρτησία και στον αυτό-καθορισμό. Τα στοιχεία που δημοσιοποιούνται στο 5ο δελτίο του παρατηρητηρίου για την αναπηρία (2018)

αναφέρουν ότι το μεγαλύτερο μέρος των ανάπηρων μαθητών και των μαθητών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες φοιτούν σε γενικά σχολεία. Εντούτοις, η εγγραφή και η φοίτησή τους στη γενική εκπαίδευση δε οδηγεί στην ουσιαστική ένταξη, καθώς οι μαθητές στερούνται εξειδικευμένης και εξατομικευμένης υποστήριξης.

Πιο συγκεκριμένα, στο 5ο δελτίο του παρατηρητηρίου αναφέρονται τα εξής στοιχεία (ΕΣΑμεΑ,2019):

- το 2017-2018 φοίτησαν στη γενική εκπαίδευση 90.743 ανάπηροι μαθητές ή μαθητές με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, πληθυσμός αντιστοιχεί στο 6,3% του μαθητικού πληθυσμού,
- το 57.3% των ανάπηρων μαθητών στα γενικά σχολεία δε λαμβάνουν εξειδικευμένη υποστήριξη,
- στη δευτεροβάθμια εκπαίδευση μόνο ένας στους δέκα ανάπηρους μαθητές λαμβάνει εξειδικευμένη υποστήριξη,
- μόλις το 7% των ανάπηρων μαθητών υποστηρίχθηκε με την «παράλληλη στήριξη», δηλαδή την παροχή υπηρεσίας εκπαιδευτικού για την ένταξη των μαθητών στο σχολικό περιβάλλον.

Ιδιαίτερα σημαντική εκτιμάται η έρευνα του Κέντρου Ανάπτυξης Εκπαιδευτικής Πολιτικής (ΚΑΝΕΠ) της ΓΣΕΕ σε συνεργασία με την Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία ( ΕΣΑμεΑ) με θέμα *Βασικά μεγέθη Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης: Διακρίσεις και Ανισότητες στην Εκπαίδευση και στην Εργασία*, η οποία πραγματοποιήθηκε για το έτος 2017-2018. Σύμφωνα με τα ευρήματά της, στην πληθυσμιακή ομάδα εμφανίζονται σημαντικά υψηλότερες πιθανότητες διακοπής στη φοίτηση σε σχέση με τον γενικό πληθυσμό, κυρίως στις χαμηλότερες βαθμίδες, υψηλότερα ποσοστά πρόωρης εγκατάλειψης της εκπαίδευσης και κατάρτισης και υψηλότερες τιμές στον δείκτη NEETs.<sup>12</sup>

Τα παραπάνω ερευνητικά δεδομένα αποτελούν τη βάση για την τεκμηρίωση και τη διεκδίκηση πάγιων αιτημάτων της συνομοσπονδίας των αναπήρων. Τα

---

<sup>12</sup>Ο όρος NEETs (young people not in education, employment or training) αφορά στους νέους 15-29 ετών που απέχουν από κάθε διαδικασία εκπαίδευσης, κατάρτισης και απασχόλησης. Το κοινωνικό φαινόμενο απέκτησε μορφή την προηγούμενη δεκαετία κυρίως στο πλαίσιο της οικονομικής κρίσης στις χώρες της Ευρώπης. Οι ανάπηροι νέοι είναι μια από τις κατηγορίες νέων που υφίστανται τον μεγαλύτερο κίνδυνο να βρεθούν εκτός εκπαίδευσης, κατάρτισης και απασχόλησης.

κυριότερα από αυτά αφορούν την ανάγκη καθολικής προσβασιμότητας στα σχολεία, την εξασφάλιση της παροχής των εύλογων προσαρμογών στους χώρους τους, την ενίσχυση της παρεχόμενης γενικής και ειδικής υποστήριξης των ανάπηρων μαθητών στη γενική εκπαίδευση, τη διασφάλιση της πρόσβασης στη γενική τριτοβάθμια εκπαίδευση, τη διά βίου μάθηση χωρίς διάκριση, την ενίσχυση της χρηματοδότησης για τη συμπεριληπτική εκπαίδευση.

Στον τομέα της «κοινωνικής και πολιτιστικής ζωής», σύμφωνα με το 4<sup>ο</sup> δελτίο του παρατηρητηρίου (2018), προκύπτει ότι ανάπηροι πολίτες στη χώρα μας, σε σχέση με άλλους πολίτες των κρατών μελών της Ε.Ε, υπολείπονται στους δείκτες συμμετοχής σε πολιτιστικές δραστηριότητες, καθώς και στους δείκτες συμμετοχής σε εθελοντικές, κοινωνικές και πολιτικές δράσεις. Το παρατηρητήριο δημοσίευσε τα σχετικά στοιχεία στο πλαίσιο του «ευρωπαϊκού έτους πολιτιστικής κληρονομιάς, 2018» ακολουθώντας, όπως αναφέρει, την ευρωπαϊκή σύσταση να προωθηθούν λύσεις που θα καταστήσουν την πολιτιστική κληρονομιά προσιτή «σε όλους». Προκύπτει, λοιπόν, ότι η έλλειψη προσβασιμότητας αποτελεί ανασταλτικό παράγοντα στην κοινωνική αλλά και πολιτική συμμετοχή: στη συμμετοχή σε συνδικάτα, σε πολιτικά κόμματα, σε κοινωνικές και πολιτικές δράσεις. Ιδιαίτερα, τονίζεται η ελλιπής προσβασιμότητα της κοινωνικής ομάδας στο ψηφιακό περιβάλλον (διαδίκτυο, social media).

Τέλος, αξιοσημείωτο είναι ότι στο επίπεδο «φανερών και κρυφών αντιλήψεων», σύμφωνα με την τελευταία έρευνα του ευρωβαρομέτρου (28.01.2020), στη χώρα μας καταγράφεται το τρίτο μεγαλύτερο ποσοστό πολιτών, το 53% έναντι του 44% σε επίπεδο Ε.Ε, που πιστεύει ότι οι διακρίσεις λόγω αναπηρίας είναι διαδεδομένες. Από τα σημαντικά σημεία της έρευνας είναι ακόμη ότι μόλις το 46% έναντι του 63% σε επίπεδο Ε.Ε, αναφέρουν ότι έχουν κοινωνικές συναναστροφές με ανάπηρους πολίτες.

Τόσο η Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα των αναπήρων όσο και η εθνική νομοθεσία εμμένουν στην ανάγκη για ριζική αναδιαμόρφωση των ερευνών προκειμένου αυτές να ενσωματώσουν τη διάσταση της αναπηρίας υπό την οπτική του κοινωνικού μοντέλου της. Εντούτοις, οι περισσότερες έρευνες έως σήμερα εξακολουθούν να διαπνέονται από τη φιλοσοφία του ιατρικού μοντέλου ενώ τις περισσότερες φορές συνδέονται αποκλειστικά με την ποσοτική προσέγγιση του φαινομένου. Είναι σαφής η απουσία ερευνών που δίνουν έμφαση στην κατανόηση

και τις καθημερινές εμπειρίες της κοινωνικής ομάδας και στην ανάδειξη των εμποδίων μέσα από στα ερμηνευτικά (ποιοτικά) δεδομένα.

## **Συμπεράσματα**

Η παρουσίαση των κυριότερων θεωρητικών προσεγγίσεων για την αναπηρία, των ορισμών της καθώς και των ερευνητικών δεδομένων που αποτυπώνουν την κοινωνική θέση της πληθυσμιακής ομάδας, συντείνουν στην άποψη του Goodley σύμφωνα με την οποία η αναπηρία είναι «μια κατηγορία σύνθετη και μεταβλητή», που δεν μπορεί να περιγραφεί με απλούς ορισμούς, να προσεγγιστεί με ένα συγκεκριμένο μοντέλο και να αντιμετωπιστεί με ένα συγκεκριμένο πολιτικό πρόγραμμα (Goodley,2011:120).

Από τις παραπάνω αναλύσεις, συμπεραίνουμε ότι η έννοια «της κατασκευής» κερδίζει έδαφος στις κοινωνιολογικές αναλύσεις για την αναπηρία. Η προσέγγιση αυτή άλλωστε έχει συμβάλλει στην αλλαγή του τρόπου με τον οποίο η κοινωνιολογία προσεγγίζει την εφαρμογή και τον ρόλο της ιατρικής γνώσης (Οικονόμου,2005:56), εν γένει. Διαπιστώνουμε, λοιπόν, μέσα από τη σχετική ανάλυση πως η εννοιολόγηση και η ερμηνεία της αναπηρίας σε ένα κόσμο κρίσης επιτυγχάνεται με την άρνηση της απολυτότητάς της και την έμφαση στην ενδεχομενικότητά της. Η αναπηρία σήμερα είναι το αποτέλεσμα των σχέσεων των υποκειμένων με το κοινωνικό περιβάλλον τους, τους θεσμούς και κυρίως με τους φραγμούς που εμποδίζουν τα μέλη της κοινωνικής ομάδας να ενταχθούν στις διάφορες εκφάνσεις της κοινωνικής ζωής.

Παρά την αρχική τους αφετηρία στη μαρξιστική προσέγγιση, ολοένα και περισσότερο οι θεωρητικοί της αναπηρίας, όπως ο Barnes, ο Shakespeare, η Thomas ακολουθούν τη μεταδομιστική προσέγγισή της. Το έργο του Foucault, στο οποίο κυρίως εδράζονται οι αναλύσεις τους, συμβάλλει και σήμερα στην αναγνώριση της ανάγκης για την επίλυση βιοπολιτικών διλημμάτων γύρω από την αναπηρία. Το τυχαίο, το μοναδικό, το μη κανονικό, έχει τη δική του θέση και αναγκαιότητα και υπό αυτό το πρίσμα επαναπροσδιορίζεται η αναπηρία (Foucault,1988:24). Η έμφαση στην εξουσία, η οποία είναι εγγενής στην ίδια τη γνώση, καθώς και στους τρόπους με τους οποίους παρεισφρεί σε θεσμούς (Lewellen,2009:299) είναι ένα σημαντικό στοιχείο στις αναλύσεις για την αναπηρία. Η αναγνώριση του τρόπου με τον οποίο η εξουσία αναπαράγεται μέσα από τους λόγους, η έμφαση στο κοινωνικό συγκείμενο, συμβάλλει άλλωστε και στην αποφυσικοποίηση αντιλήψεων και των προκαταλήψεων

που περιβάλλουν τις σχέσεις αυτές. Χαρακτηριστικό παράδειγμα είναι οι μετατοπίσεις και οι αλλαγές στην ορολογία, οι οποίες εκφράζουν τη διαφορετική πρόσληψη της αναπηρίας στο πλαίσιο των σύγχρονων συνθηκών, δείχνοντας ταυτόχρονα πώς οι λόγοι συμβάλλουν στην κατασκευή αλλά και στην ανακατασκευή της πραγματικότητας. Νέες έννοιες έρχονται να αντικαταστήσουν «τις κοινωνιολογικές βαρύτητες και εσωτερικευμένους νοηματικούς αυτοματισμούς» (Τσουκαλάς,2010:15) και στην περίπτωση του ζητήματος της αναπηρίας.

Επεκτείνοντας αυτές τις σκέψεις, ανακύπτει το ερώτημα ποιος είναι «ανάπηρος». Οι εφαρμοζόμενες πολιτικές έχουν διαδραματίσει καίριο ρόλο στον προσδιορισμό της έννοιας «αναπηρία» και στη χρήση που προσέλαβε. Το ζήτημα όμως δεν είναι να ορίσουμε απλά την έννοια της αναπηρίας αλλά να προσδιορίσουμε τα δικαιώματά της εν λόγω κοινωνικής ομάδας, όπως αυτά προκύπτουν από την προβολή των διεκδικήσεων της. Στο πλαίσιο αυτής της προβληματικής, άλλωστε, το ζήτημα του ορισμού της αναπηρικής ταυτότητας μετατρέπεται σε πολιτικό ζήτημα (Καραγιάννη,2017:96-99).

Η συζήτηση για τον κοινωνικό αποκλεισμό ή τις «πορείες αποκλεισμού» της ομάδας δημιουργεί πρόσφορο έδαφος για περαιτέρω κοινωνικές έρευνες και αναλύσεις του φαινομένου αυτού (Δήμα,2019:26). Τα ερευνητικά δεδομένα, που παρουσιάστηκαν, επιβεβαιώνουν την επιτακτική αναγκαιότητα και το δίκαιο του αιτήματος αναφορικά με ένα ολοκληρωμένο πλαίσιο που να εγγυάται την ίση μεταχείριση και την προστασία από τις διακρίσεις, συμπεριλαμβανομένης και της πρόβλεψης για εξατομικευμένη στήριξη σε σημαντικούς τομείς όπως η εκπαίδευση, η κοινωνική προστασία και η παροχή αγαθών και υπηρεσιών. Ο Τσίρος υποστηρίζει ότι οι διάφορες και επιμέρους μορφές κοινωνικού αποκλεισμού αποτελούν συμπτώματα του «μεγάλου κοινωνικού αποκλεισμού» λειτουργώντας «μεταστατικά» στις κοινωνίες. Για τον συγγραφέα, τα διαφορετικά πεδία στα οποία εντοπίζονται ανισότητες συνιστούν αμιγώς κοινωνικές πραγματικότητες αλλά είναι τα σύμβολα του σημαινομένου κοινωνικού πεδίου. Σε αυτό το πνεύμα, τα στοιχεία των ερευνών μας δείχνουν την ανάγκη υπεράσπισης των κεκτημένων δικαιωμάτων, την οικοδόμηση σχέσεων κοινωνικής αλληλεγγύης στην κοινωνία των πολιτών για την αντιμετώπιση των αναγκών παράλληλα με τις ενέργειες για διεύρυνση των κοινωνικών δικαιωμάτων και τη δημιουργία των σχετικών οικονομικών προϋποθέσεων.

Ο Oliver (2002), ο κύριος εισηγητής του κοινωνικού μοντέλου της αναπηρίας, έχει υποστηρίξει ότι η κοινωνική θεωρία της αναπηρίας για την οποία είναι αναγκαίο να εργαστεί η ακαδημαϊκή κοινότητα χρειάζεται να καλύπτει τρεις προϋποθέσεις: α. να περιγράφει με πληρότητα την εμπειρία των αναπήρων β. να εξηγεί την κοινωνική πραγματικότητά τους ρίχνοντας φως στα αίτια και στις συνθήκες ανισότητας και αποκλεισμού τους γ. τη δυνατότητα μετασχηματισμού της εμπειρίας των αναπήρων στο κοινωνικό περιβάλλον τους προς την κατεύθυνση της κοινωνικής αλλαγής. Η θέση του Oliver μας παραπέμπει ευρύτερα στην σημασία μιας *δημόσιας κοινωνιολογίας*, η οποία γεφυρώνει την κοινωνική απόσταση που χωρίζει τους κοινωνιολόγους με την ομάδα που στοχεύει, προβάλλοντας με έμφαση τη σημασία της ιδιότητας του πολίτη, τα προβλήματά του και τις δυνατότητες επίλυσής τους (Burawoy, 2004, Λυδάκη, 2016:136).

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

### Οι θεωρητικές προσεγγίσεις της ταυτότητας

Παρά την τεράστια χρήση της στο πεδίο των κοινωνικών επιστημών, η έννοια της ταυτότητας παρουσιάζει αμφισημίες και προκαλεί αντιπαράθεσεις στο πλαίσιο του σύγχρονου επιστημονικού λόγου. Η χρησιμότητα της συζήτησης για αυτήν, όμως, είναι αδιαμφισβήτητη, καθώς πρόκειται για όρο απαραίτητο, καταρχήν, στην κατανόηση των ανθρώπων και των διαφορετικών κοινωνικών ομάδων. Συζητώντας ειδικότερα για την ταυτότητα των αναπήρων, στο προσκήνιο τίθεται το ζήτημα της αναγνώρισης της κοινωνικής ομάδας και του αγώνα της απέναντι στις ταξινομήσεις και τις ανισότητες που υφίστανται.

Η χεγκελιανή ανάλυσή του δούλου και του αφέντη αποτελεί μια από τις πρώτες αναλύσεις του ζητήματος της ταυτότητας (Ταίηλορ, 2011:84). Σύμφωνα με τον Hegel, η αναγνώριση καθορίζει μια ιδεώδη αμοιβαία σχέση μεταξύ των υποκειμένων, στην οποία ο καθένας βλέπει τον άλλο την ίδια στιγμή όμοιο και ταυτόχρονα ξεχωριστό. Η σχέση αυτή περιγράφεται ως θεμελιώδης για την υποκειμενικότητα: κάποιος καθίσταται υποκείμενο μόνο επειδή αναγνωρίζεται από έναν άλλο ως υποκείμενο. Η N. Fraser (2000), εκκινώντας από την χεγκελιανή ανάλυση, υποστηρίζει ότι η ταυτότητα δομείται διαλογικά, δηλαδή μέσα από μια διαδικασία αμοιβαίας αναγνώρισης και ανάπτυξης της αντίληψης του εαυτού. Η άρνηση της αναγνώρισης ή η στρεβλή αναγνώριση από τους άλλους έχει ως αποτέλεσμα τη στρεβλή σχέση του υποκειμένου με τον εαυτό του και συνακόλουθα την αλλοτρίωση της ταυτότητάς του.

Στον Rousseau, όμως, όπως χαρακτηριστικά αναφέρει ο Taylor, συναντώνται τα «πρώτα ψήγματα» του σύγχρονου επιστημονικού λόγου για την ταυτότητα (Ταίηλορ, 2011:71-77, 83-84). Το έργο του θέτει στο επίκεντρο το ερώτημα «ποιος είμαι» και η απάντηση αποτελεί καίριο σημείο της ανάλυσής του. Ο Rousseau επεξεργάζεται ενδελεχώς το αίτημα για την αυθεντικότητα, την αξιοπρέπεια και την αναγνώριση του υποκειμένου. Σε αυτό το πνεύμα, άλλωστε, υπογραμμίζει τη βλαπτική επίδραση του πολιτισμού και της παραδοσιακής εκπαιδευτικής μεθόδου, προτάσσοντας την ανάγκη «επιστροφής στη φύση». Οι άνθρωποι είναι από τη φύση τους ίσοι και για τον λόγο αυτό χρειάζεται να αναζητηθεί η καταγωγή των διαφορών

τους στις διαδοχικές αλλαγές κατά την ανθρώπινη συγκρότησή τους.<sup>13</sup> Στο χωρίο του *Λόγος περί Ανισότητας*, στα μέσα του 18ου αιώνα, επισημαίνει τη διαδικασία κατά την οποία η κοινωνία αρχίζει να στρέφεται προς τη διαφθορά και την αδικία και οι άνθρωποι αρχίζουν να εκτιμώνται επιλεκτικά. Η ηθική σωτηρία υποστηρίζει ότι θα προέλθει από την ανάκτηση της αυθεντικής ηθικής επαφής με τον εαυτό.

Ο Locke, επίσης, στο έργο του *Δοκίμιο για τη Ανθρώπινη Νόηση*, πραγματεύεται στο κεφάλαιο *Ταυτότητα και Διαφορά* το ζήτημα της ταυτότητας. Αναφερόμενος στην προσωπική ταυτότητα, κάνει την αναλυτική διάκριση ανάμεσα στις έννοιες «άτομο», «σώμα», «οργανισμός», «άνθρωπος» και «πρόσωπο» για να καταλήξει στην εξής θέση: ο άνθρωπος είναι ταυτόσημος με τη συνείδηση της ενότητας των εμπειριών του μέσα στον χρόνο και στις μεταβολές που επιφέρει στον οργανισμό ή στον ψυχισμό του η εμπειρία του βίου και η ηλικία. Ο άνθρωπος, με άλλα λόγια, είναι ένα ευφύες ον, που σκέφτεται για τον εαυτό του σε διαφορετικούς χρόνους και τόπους.<sup>14</sup> Στον Locke επικρατεί ακόμη η αντίληψη ότι ο άνθρωπος αποκτά τη γνώση αυτή βαθμιαία, στη διάρκεια της ζωής, με την εμπειρία του εξωτερικού κόσμου αλλά και του ίδιου του εαυτού του. Η εκπαίδευση σε αυτήν τη διαδικασία έχει προεξάρχουσα θέση και έναν ρόλο απελευθερωτικό. Η σχέση του «με τον άλλον» είναι αποτέλεσμα του κοινωνικού συμβολαίου, το οποίο ρυθμίζει και εκπολιτίζει, εν γένει, τις κοινωνικές σχέσεις.

Το ζήτημα της ταυτότητας τέθηκε στο επίκεντρο από πιο σύγχρονους μελετητές, ανάμεσά τους οι Mead και Cooley. Ο Cooley (1964) κάνει λόγο για «τον εμπειρικό εαυτό», ο οποίος πάντα προϋποθέτει την παρουσία των άλλων. Η διάσταση της ατομικότητας είναι θεμελιώδης για τον συλλογικό βίο, για την προσαρμογή του εαυτού σε σχέση με τους άλλους, την εσωτερίκευση των συλλογικών κανόνων και τη δημιουργία ενός τακτοποιημένου, όπως αναφέρει, κόσμου (Cooley, όπως αναφέρεται στον Jenkins, 2007:76). Ο Mead, από την άλλη, έκανε λόγο «για τους πολλαπλούς εαυτούς». Το «εγώ» αποτελεί αντίδραση στον «εαυτό», που προκύπτει από την υιοθέτηση των στάσεων των άλλων. Μέσα από αυτήν τη διαδικασία υιοθέτησης, εισάγεται το «εμέ», η πρόσληψη του οργανωμένου συνόλου στάσεων των άλλων (Mead, όπως αναφέρεται στον Jenkins, 2007:77).

---

<sup>13</sup>Βλ. Ρουσό, Ζ (1992). *Πραγματεία περί της καταγωγής και των θεμελίων της ανισότητας ανάμεσα στους ανθρώπους* (μτφρ. Αλεξίου-Καναγκίνη, Μ). Αθήνα: Σύγχρονη Εποχή, σελ 66.

<sup>14</sup>Βλ. Locke, J. (2016). *Δοκίμιο για την ανθρώπινη νόηση* (μτφρ. Ξανθόπουλος, Χ). Αθήνα: Παπαζήσης, σελ 561



Στο ίδιο πνεύμα, ο Giddens θεωρεί επίσης απαραίτητα για τη συγκρότηση της ατομικής ταυτότητας το «εγώ», το «εμέ» και το «εσύ» (1991: 52). Ο Giddens, όμως, ενδιαφέρεται περισσότερο να αναλύσει την επίδραση των σύγχρονων κοινωνικών αλλαγών στον εαυτό. Η αναστοχαστική ταυτότητά του αποτέλεσε το επίκεντρο της θεωρητικής του ενασχόλησης στο έργο του *Modernity and Self, Identity* (1991). Η ταυτότητα, εδώ, είναι ο εαυτός που γίνεται κατανοητός αναστοχαστικά με βάση τη βιογραφία (Giddens, 1991: 53). Η ταυτότητα είναι ένα σχέδιο εντός του οποίου τα άτομα δημιουργούν αναστοχαστικά τη δική τους προσωπική ιστορία, ένα εργαλείο κατανόησης του εαυτού και ελέγχου του βίου του. Αυτό επιτυγχάνεται ανάμεσα σε μια ποικιλία επιλογών που προσφέρει η σύγχρονη εποχή, μέσω των οποίων επιδιώκεται η αυτοπραγμάτωση και επιτυγχάνεται η ένταξη του υποκειμένου στο σύνολο. Ο Giddens, με αυτόν τον τρόπο, πολιτικοποιεί το προσωπικό στοιχείο, συνδέοντάς το άρρηκτα με κάθε τι κοινωνικό και πολιτικό.

Ο Taylor (2011) τοποθετεί στο επίκεντρο της ανάλυσής του τον άλλον, διαπλέκοντας την έννοια της αναγνώρισης με την ταυτότητα. Στο γνωστό έργο του *Η πολιτική της αναγνώρισης. Πολυπολιτισμικότητα* τονίζει τη διαλογική σχέση του υποκειμένου με τους άλλους. Πρόκειται για μια σχέση δυναμική και εξελισσόμενη. Η ταυτότητα δεν αποτελεί απλά ένα διάλογο μεταξύ ατόμων, αλλά διαμορφώνεται μέσα από τις αντιλήψεις και ιδέες των άλλων, μέσα από πρακτικές που προσλαμβάνει το άτομο από τον ευρύτερο κοινωνικό περίγυρο.

Η ταυτότητα συγκροτείται εν μέρει από την αναγνώριση ή την απουσία της αναγνώρισής της (Ταίηλορ, 2011: 72). Η ορθή αναγνώριση αποτελεί μια ουσιαστική ανθρώπινη ανάγκη ενώ η απουσία αναγνώρισης ή η εσφαλμένη αναγνώριση μπορούν να αποβούν επιζήμιες, όπως υποστηρίζει. Οι απόψεις του Taylor-αλλά και η κριτική του Appiah γιαυτές- πάνω στα ζητήματα της ταυτότητας, της αναγνώρισης, δίνουν το έναυσμα στη συζήτηση για το πώς μία κοινωνία αντιμετωπίζει τις περιθωριοποιημένες ομάδες και την ανάγκη τους για την ορθή αναγνώρισή τους. Η «πολιτική της αναγνώρισης» συνδέεται με το αίτημα εξίσωσης πολιτισμικών ομάδων προκειμένου να επιτευχθεί και η αναγνώριση των δικαιωμάτων τους.

Σε αυτή τη διαδικασία απόκτησης της ταυτότητας, η έννοια της αυθεντικότητας έρχεται στο προσκήνιο. Οι άνθρωποι, υποστηρίζει ο Taylor (2011) δικαιούνται τη δημόσια αναγνώριση της ταυτότητάς τους, «αυτού που πραγματικά είναι», του ενός και μοναδικού εαυτού τους. Ο Appiah (2011), στα σχόλια του

σχετικά με τις παραπάνω θέσεις, αμφισβητεί τη σημασία της αυθεντικότητας και επιχειρηματολογεί έναντι του «κρυμμένου, πραγματικού εαυτού» του Taylor. Στον αντίποδα, ο Appiah εκτιμά ότι η λογική αυτή είναι λανθασμένη και ότι εμείς οι ίδιοι φτιάχνουμε τους εαυτούς μας βάσει των επιλογών που μας διατίθενται από την κοινωνία και τον πολιτισμό μας. Ο εαυτός ούτε προϋπάρχει ούτε δημιουργείται, αλλά διαμορφώνεται βάσει του πολιτισμικού και κοινωνικού υποβάθρου του καθενός (Appiah,2011:193-194).Θα ήταν, επομένως, άτοπο για τον Appiah, οι περιθωριοποιημένες ταυτότητες να αντιμετωπίζονται «ουσιακρατικά και μονολογικά» (Appiah,2011:194).

Όπως διαφαίνεται, σημείο κλειδί σε κάθε συζήτηση για την ταυτότητα είναι η ετερότητα, καθώς αποτελεί βασικό στοιχείο ανάλυσης και συνιστώσα της (Κωνσταντοπούλου,2000:12). Κάθε ταυτότητα συγκροτείται σε σχέση με τον άλλο και την έλλειψη που τον διαφοροποιεί (Hall,2010:17), συγκροτείται δηλαδή στο πλαίσιο της διαφοράς και επομένως της ανισότητας. Ο Derrida (1981), μάλιστα, έχει δείξει πως η συγκρότηση μιας ταυτότητας βασίζεται πάντα στον αποκλεισμό ενός άλλου και στην καθιέρωση μιας ιεραρχίας ανάμεσα σε δύο άκρα, στα αντιθετικά σημαίνοντα. Σύμφωνα με τον Morin, ακόμη, μια ταυτότητα φέρει εντός της αυτή την αντίθεση, τη «ξενότητα» αλλά και την ομοιότητα. Σε αυτό το πνεύμα, άλλωστε, μπορεί να ερμηνευθεί το συγκεχυμένο συναίσθημα του δισταγμού ανάμεσα στη συμπάθεια και τον φόβο για τον «άλλον» (Morin, 2005:100).

Η ταυτότητα δεν είναι μια κατάσταση στατική και σταθερή, αλλά είναι το αποτέλεσμα μιας διαδικασίας μέσω της οποίας τα υποκείμενα βρίσκονται σε διάδραση με άλλους κοινωνικούς δρώντες, αποδίδοντας συγκεκριμένη σημασία στα χαρακτηριστικά τους. Η ταυτότητα, επομένως, ορίζεται μέσα από τη διαδικασία αυτοορισμού των υποκειμένων αλλά είναι και το αποτέλεσμα της αλληλόδρασης και ταυτόχρονα της συνείδησης της κοινότητας με τον άλλον. Τα κύρια χαρακτηριστικά της είναι η συνέχεια, ο μετασχηματισμός αλλά και η μεταβλητότητα, τα οποία οδηγούν σε μια συνεχή ανανέωση και αλλαγή. Κάθε στοιχείο που εμπεριέχει επενεργεί πάνω στο άλλο ενώ το υποκειμενικό και το αντικειμενικό συνδέονται, συνεχώς, ως δύο όψεις της ίδιας ταυτότητας (Μπερκ, όπως αναφέρεται στον Βρύζα, 1997:172).

Στις συνθήκες της ύστερης νεωτερικότητας, οι ταυτότητες γίνονται όλο και πιο συγκεχυμένες και είναι δύσκολο να προσδιοριστούν. Σε ένα διαρκώς

μεταβαλλόμενο κοινωνικό κόσμο, αποσταθεροποιούνται δημιουργώντας συνθήκες ανασφάλειας και αμηχανίας αλλά και πρόκλησης λόγω της διαρκούς αναπροσαρμογής και αναδιαμόρφωσής τους (Μακρυνιώτη,2004:27). Όπως έχει υποστηρίξει και ο Bauman (2004) κανένα μοντέλο ταυτότητας, σε αυτό το πλαίσιο, δεν μπορεί να θεωρηθεί αρραγές. Η συνοχή, η διαχρονική σταθερότητα και το αυτονόητο «των μεγάλων εκλογικευτικών κατασκευών», όπως αναφέρει ο Τσουκαλάς (2010), τίθενται σε αμφισβήτηση στη σύγχρονη εποχή δημιουργώντας την κρίση της ταυτότητας. Το άτομο παράγεται και αναπαράγεται ως ελεύθερο άτομο, που καλείται να αυτοπραγματοωθεί έμπρακτα μέσα από την εξατομικευμένη, παραγωγική του χρησιμότητα και προσαρμοστικότητα (Τσουκαλάς,2010:16,91). Με τον τρόπο αυτό προσδιορίζεται και διεκδικεί τη διαφορετικότητά του ή αλλιώς το «δικαίωμα» στη διαφορά (Τσουκαλάς,2010:16).

Η έννοια της ταυτότητας έχει αμφισβητηθεί από διάφορους ερευνητές. Όπως αναφέρει η Γκέφου-Μαδιανού (2011), από τη μια πλευρά καταγράφονται κριτικές «αντιφυσιοκρατικού και αποδομιστικού χαρακτήρα» για τον όρο «ταυτότητα» και από την άλλη διατυπώνονται απόψεις που συντείνουν στην κατάργηση του όρου ως μη κατάλληλου (Γκέφου-Μαδιανού,2011:19).Ο Appiah (2011) πάνω σε αυτό εκφράζει το ερώτημα «ως προς τι η αναζήτηση για όλες αυτές τις κατηγορίες;». Η ταυτότητα έχει δημιουργήσει το πρόβλημα της κατηγοριοποίησης, που προσπαθούν να αντιμετωπίσουν οι πολιτικές της ταυτότητας και προτείνει μάλιστα την αφαίρεση της ταυτότητας εντελώς από τη σφαίρα της πολιτικής. Στο ίδιο πνεύμα και η Α. Χαλκιά (2014:497) αναφέρεται στον κίνδυνο που ενέχει η επίκληση των «αληθειών» «για το τι σημαίνει να είσαι»: τη μεγαλύτερη αποξένωση του υποκειμένου με την περιχαράκωση «του δικού του εδάφους».

Ο κίνδυνος να αγνοούμε όμως την έννοια της ταυτότητας είναι εξίσου σημαντικός με τον κίνδυνο της καθήλωσης σε αυτή (Κωνσταντοπούλου,2000:14-16). Η ταυτότητα συγκροτείται σε διάλογο με τους άλλους και σε αυτόν τον διάλογο σημασία έχει η δυνατότητα εκπροσώπησης και αναγνώρισής της. Κάθε συζήτηση για τις ταυτότητες άλλωστε εμπεριέχει το αίτημα επανεξέτασης παλιότερων ταξινομήσεων. Κατά την εκτίμησή μας, η διεργασία αυτή μπορεί να συμβάλει ουσιαστικά στην κινητοποίηση των ομάδων που αντιμετωπίζουν την περιθωριοποίηση και τις συνθήκες αποκλεισμού, υπό την προϋπόθεση οι ταυτότητες να μην είναι άκαμπτες και καθηλωτικές. Όσο αυξάνεται η αποκάλυψη «των άλλων

φωνών», των άλλων ταυτοτήτων, είναι δυνατό να ανακαλύπτουμε και ένα μεγαλύτερο πλήθος από άλλες αλήθειες (Gergen,1997:183).

Ο Λυριντζής (2001) επιχειρηματολογώντας για την αξία της συζήτησης αυτής, αναφέρεται σε έναν αγώνα για την προβολή και την επικράτηση των ταυτοτήτων και τη διαπάλη ομάδων και ατόμων που εμπλέκονται άμεσα ή έμμεσα στην κοινωνικοπολιτική δράση. Η παρουσία μιας ταυτότητας σημαίνει και έναν αγώνα για εξουσία στο πλαίσιο του υφιστάμενου συσχετισμού δυνάμεων σε μια δεδομένη συγκυρία (Λυριντζής,2001:18). Η ταυτότητα όμως, που απαιτεί τη διαφορά για να υπάρξει, σχετίζεται ακόμη και με την επιλογή, τη συναίνεση, την εκπλήρωση των δικαιωμάτων.

Λαμβάνοντας υπόψη τη θεωρητική αυτή συζήτηση, στοχεύουμε να στραφούμε σε μια επιμέρους ανάλυση για το ζήτημα της ταυτότητας των αναπήρων. Η αναφορά στη «στιγματισμένη ταυτότητα» του Goffman καθώς και η φουκωϊκή προσέγγιση αποτελούν τη βάση της διερεύνησής μας. Όπως αναφέρει ο Παπαρίζος (2000:136), η μελέτη της ταυτότητας μιας κοινωνικής ομάδας ουσιαστικά αφορά τη μελέτη των κεντρικών αντιλήψεων, των κεντρικών σχημάτων και ταυτόχρονα των τρόπων σκέψης και πράξεων της (Παπαρίζος,2000:136).

Η ταυτότητα λοιπόν, αποτέλεσμα διάδρασης μεταξύ ομοιότητας και διαφοράς, εντός συγκεκριμένου κάθε φορά ιστορικού πλαισίου, εμπεριέχει σαφώς το στοιχείο της αναστοχαστικότητας. Πρόκειται για την πολύπλευρη και πολυσήμαντη ψυχοκοινωνική σχέση του ανθρώπου με τους άλλους αλλά και ιστορικά μεταβαλλόμενη, συγκροτημένη στη βάση της αντίληψης, της σκέψης και της πράξης (Παπαρίζος,2000:135). Εν κατακλείδι, σύμφωνα και με τη Γκέφου-Μαδιανού (2006:59), οι ταυτότητες σχετίζονται με τα ερωτήματα που αφορούν το μέλλον μας και την πολιτική τοποθέτησή μας: «τι θα απογίνουμε, πώς έχουμε εκπροσωπηθεί από του άλλους, πώς αυτό επηρεάζει τον τρόπο που εκπροσωπούμε τους εαυτούς μας;».

### **Οι ανάπηροι και η στιγματισμένη ταυτότητα του Goffman**

Ο Goffman, ανατρέποντας το κυρίαρχο λειτουργιστικό παράδειγμα και κινούμενος στο πλαίσιο της συμβολικής αλληλεπίδρασης, αναλύει στο έργο του «τις φθαρμένες ταυτότητες», αυτές που βρίσκονται έξω από το πλαίσιο του «κανονικού». Τα έργα του *Στίγμα: Σημειώσεις για τη διαχείριση της φθαρμένης ταυτότητας* και τα *Άσυλα*

επιδιώκουν να αποτυπώσουν πτυχές της καθημερινότητας των μη κανονικών, συναρτώντας τες με την κοινωνική δομή. Το έργο του Goffman προσφέρει χρήσιμα εννοιολογικά εργαλεία στην ανάλυση κοινωνικών ομάδων που αποκλίνουν και μπορεί να διαβαστεί όπως χαρακτηριστικά αναφέρει η Μακρυγιάννη (2001:25) στον πρόλογό της στο βιβλίο *Στίγμα: Σημειώσεις για τη διαχείριση της φθαρμένης ταυτότητας* σαν μια ανάλυση της καθημερινότητας ή ακόμη της «απελπιστικής μοίρας» των αποκλινόντων κοινωνικών ομάδων ή των «τροφίμων και των απελπισμένων».

Ο Goffman ουσιαστικά εισάγει μια άλλη οπτική στην αλληλεπιδραστική ανάλυση της απόκλισης, διερευνώντας τους τρόπους με τους οποίους οι άνθρωποι διαχειρίζονται την ταυτότητα και ελέγχουν τις πληροφορίες σχετικά με αυτήν. Εξηγεί πως μερικές φορές η κοινωνική ταυτότητα διαχωρίζεται από την πραγματική ταυτότητα. Η ασυμφωνία αυτή μπορεί να αποτελέσει το «στίγμα» και να οδηγήσει στον αποκλεισμό ατόμων και κοινωνικών ομάδων. Το στίγμα είναι κοινωνικό απότοκο, δημιουργείται ακόμη και μέσα από τις ερμηνείες του ίδιου του ατόμου στο πλαίσιο της κοινωνικής αλληλεπίδρασής του.

Αναλυτικότερα, για τον Goffman (2001), η ταυτότητα διαμορφώνεται και επικυρώνεται σε συνθήκες δημόσιας ερμηνείας ενός ρόλου, μέσω της προσωπικής παρουσίας του εαυτού. Τα άτομα διαπραγματεύονται την ταυτότητά τους στο σύνολο των αλληλοδράσεων τους, σε όλο το φάσμα των διαπροσωπικών τους επαφών και «στις πιο τυπικές τελετουργίες του κύκλου της ζωής τους». Η διαδικασία καθορισμού της ταυτότητάς τους ταυτίζεται με την τέχνη της διαχείρισης εντυπώσεων και της αλληλόδρασης, μέσω της οποίας αποστέλλονται συγκεκριμένες πληροφορίες στους άλλους, προσπαθώντας ταυτόχρονα να επηρεάσουν την πρόσληψή τους (Jenkins, 2007:120). Σε αυτή τη διαδικασία, ο Goffman δίνει έμφαση και υπογραμμίζει τη σημασία της αλληλεπίδρασης, στην επικοινωνία πρόσωπο με πρόσωπο (Jenkins, 2007:116).

Συγκεκριμένα περιβάλλοντα αποτελούν πλαίσια, το καθένα από αυτά με χαρακτηριστικά νοήματα και κανόνες, εντός των οποίων οργανώνεται η αλληλόδραση (Jenkins, 2007:118). Οι «άλλοι» δεν αντιλαμβάνονται απλά τις ταυτότητες μέσα σε αυτά, αλλά τις συγκροτούν ενεργά μέσα από μια διαδικασία ταξινόμησης με βάση μια συμπεριφορά αποκλίνουσα, που παραβιάζει έναν ή περισσότερους κοινωνικούς κανόνες. Η ταυτότητα, λοιπόν, δεν είναι μονομερής στις

θεωρητικές προσεγγίσεις του Goffman. Αποτελεί μια μορφή κοινωνικής κύρωσης, με απώτερο στόχο τη ρύθμιση της αποκλίνουσας συμπεριφοράς, η οποία συνδέεται άμεσα με το κοινωνικό στίγμα που αφορά το ίδιο το άτομο και την κοινωνική ομάδα του.

Ο Goffman στο έργο του αναλύει τα δύο είδη ταυτότητας, την προσωπική και την κοινωνική. Το άτομο αποκτά κριτήρια ταυτότητας, τα οποία εφαρμόζει στον εαυτό του, πολλές φορές παρά την αδυναμία του να συμμορφωθεί με αυτά, με αποτέλεσμα το ίδιο να εμφανίζεται αμφίθυμο (Goffman, 2001:64,185-186). Η κοινωνία όμως προηγουμένως έχει ταξινομήσει τα μέλη της βάσει κριτηρίων που εκτιμά ως συνηθισμένα και κανονικά ή αποκλίνοντα και απεχθή.

Το στίγμα λοιπόν για τον Goffman αναφέρεται τόσο στο ίδιο το χαρακτηριστικό διαφορετικότητας, όσο και στις δυναμικές που προκαλούνται από την ύπαρξή του. Ο στιγματισμός, ως διαδικασία, προϋποθέτει την ύπαρξη ανεπιθύμητων χαρακτηριστικών που δε συνάδουν με τις κυρίαρχες κανονιστικές προσδοκίες και αξιώσεις και αποκαλύπτονται κατά τη διαδικασία της κοινωνικής αλληλεπίδρασης. Τα χαρακτηριστικά αυτά έχουν απαξιώτικές επιπτώσεις, καθώς οδηγούν σε πρακτικές διαχωρισμού του ατόμου από την υπόλοιπη κοινωνία. Το άτομο που στιγματίζεται στερείται την κοινωνική αποδοχή ενώ βρίσκεται σε μια διαρκή προσπάθεια απόκρυψης των χαρακτηριστικών της «φθαρμένης» ταυτότητάς του που προκαλούν την αρνητική αντιμετώπισή του.

Η απόκτηση της «φθαρμένης ταυτότητας» φέρει το άτομο αντιμέτωπο με τις συνέπειες του στίγματός του. Μια από αυτές είναι οι «φυσιολογικοί» να υιοθετούν ως στάση τη διάκριση, μειώνοντας με αυτόν τον τρόπο τις ευκαιρίες συμμετοχής των στιγματισμένων. Μπορεί ακόμη να δημιουργούν ή να ανασκευάζουν θεωρίες βάσει των οποίων εξηγούν την κατωτερότητα των στιγματισμένων και εκλογικεύουν την εχθρότητα για αυτούς. Σε αυτό το πλαίσιο, βρίσκεται και η απόδοση ενός φάσματος ατελειών αλλά και ιδιαίτερων και ελκυστικών χαρακτηριστικών σε συγκεκριμένες κοινωνικές κατηγορίες. Ο Goffman αναφέρεται χαρακτηριστικά στο παράδειγμα του τυφλού: «στην έκτη αίσθηση» του ή ακόμη στη δυνατότητα «της βαθύτερης κατανόησης» που τον διακρίνει. Οι «φυσιολογικοί» μπορεί να πιστεύουν ότι ένας τυφλός χρησιμοποιεί ειδικά και ξεχωριστά από τους άλλους κανάλια πληροφοριών ή να ταυτίζουν την έλλειψη όρασης με έναν γενικότερο τύπο μειονεξίας και ένα σύνολο ανεπιθύμητων χαρακτηριστικών. Για τον Goffman, άλλωστε, ένας στιγματισμένος

«δεν είναι εντελώς άνθρωπος» (Goffman,2001:66-67).

Το στίγμα ουσιαστικά τονίζει την αντίθεση που προκύπτει μεταξύ του «δυννητικού» και του «πραγματικού», δηλαδή την αντίφαση ανάμεσα σε όλα εκείνα, που το κοινωνικό περιβάλλον του ατόμου περιμένει και απαιτεί και σε εκείνα τα στοιχεία που το υποκείμενο επιθυμεί να πραγματοποιήσει (Goffman,2001). Το στίγμα συνεπώς αποτελεί κοινωνική κατασκευή καθώς η κοινωνία είναι αυτή που έχει επινοήσει και καθιερώσει τους τρόπους κατάταξή τους και έχει αποδώσει τη σημασία σε ένα φάσμα γνωρισμάτων, κανονικών ή μη. Μάλιστα, στο τέλος του έργου του ο ίδιος ο Goffman δηλώνει πως η παρουσία του φυσιολογικού και του στίγματος αποτελούν δύο στοιχεία του ίδιου συμπλέγματος, τα οποία έχουν ένα κοινό παρονομαστή στη βάση τους.

Στη μελέτη του για το *Στίγμα*, ωστόσο, ο Goffman (2001), επισημαίνει την ικανότητα και τη δυνατότητα του δρώντος υποκειμένου να διαχειρίζεται και να αντιμετωπίζει τις πληροφορίες που προκύπτουν για τον ίδιο. Το άτομο αφήνει εσκεμμένα να γίνουν γνωστά τα στοιχεία της προσωπικότητας που επιλέγει το ίδιο (Goffman,2001). Ο Goffman (2001) αναφέρεται λοιπόν ιδιαίτερα στην αυτονομία και την ικανότητα του αποκλίνοντος προσώπου να χειρίζεται τις σημαντικές πληροφορίες και τις εντυπώσεις. Συγκεκριμένα, το υποκείμενο μπορεί να προετοιμάζεται «στα παρασκήνια», μακριά από κάθε δημόσια έκθεση. Με αυτόν τον τρόπο, καθώς επιδίδεται σε ενέργειες που μειώνουν την απόσταση μεταξύ της δυννητικής και της προσωπικής του ταυτότητας, ο στιγματισμένος επιδιώκει την αποκατάσταση της ταυτότητας του (Μακρυνιώτη,2001:45-46).

Κατά τη διαδικασία του ελέγχου των απαξιωτικών πληροφοριών, ακόμη, είναι δυνατό να διαχειρίζεται τις εντυπώσεις που προέρχονται από το απαξιωτικό πλαίσιο ακολουθώντας μια σειρά αφομοιωτικών στρατηγικών. Μπορεί για παράδειγμα, να χρησιμοποιεί το σώμα του σύμφωνα με τις εκάστοτε κοινωνικές και πολιτισμικές συνθήκες, παρά τα εμπόδια που αυτό φέρει, ακολουθώντας τους κανόνες αλληλεπίδρασης και προσδοκιών των υπολοίπων. Είναι δυνατό, ακόμη, να «ξεγλιστρά» αποκρύπτοντας τα σύμβολα του στίγματος ή να τα καλύπτει αποσύροντας τη συγκαλυμμένη προσοχή από τα αποκλίνοντα, μη επιθυμητά χαρακτηριστικά (Goffman,2001:171-182).

Οι κυριότερες κατηγορίες στίγματος που αναπτύχθηκαν στο έργο του Goffman αφορούν τις σωματικές αποκλίσεις και αναπηρίες, τα «ψεγάδια» του

χαρακτήρα και της συμπεριφοράς του ατόμου, τις διαταραχές ψυχικής υγείας ακόμη και την εθνική, φυλετική και θρησκευτική ταυτότητα του ατόμου.

Ακολουθώντας την προσέγγιση του Goffman, οι ανάπηροι δύνανται να διατηρούν τον αυτοπροσδιορισμό και την αυτονομία τους κατά τη διαδικασία συγκρότησης της ταυτότητάς τους, υιοθετώντας τις αντίστοιχες αφομοιωτικές πρακτικές. Οι Hughes και Paterson, (1997), αξιοποιώντας το έργο του Goffman για την ανάδειξη των χαρακτηριστικών της αναπηρικής ταυτότητας, περιγράφουν πώς επιστρατεύονται τρόποι και τεχνικές υπέρβασης των εμποδίων της καθημερινότητάς τους. Πώς οι ανάπηροι ακόμη, αναπτύσσουν ιδιότητες, όπως η εφευρετικότητα, η δημιουργικότητα, η φαντασία. Οι συλλογικές δράσεις ομάδων, οργανωμένων συλλόγων ή φορέων, η συμμετοχή στη δημόσια ζωή, η συνεργασία και η αλληλεγγύη μπορούν να έχουν επίσης κατά τους Hughes και Paterson, (1997) ευρύτερα αποτελέσματα στην οργάνωση του δημόσιου χώρου και να αποτελούν πρακτικές αντίστασης κατά τη συγκρότηση της αναπηρικής ταυτότητας.

Οι θεσμοί, ωστόσο, στο έργο του Goffman είναι από τα σημαντικότερα πλαίσια εντός των οποίων συγκροτούνται οι ταυτότητες. Ένα μεγάλο μέρος της κοινωνικής ομάδας των αναπήρων, διαχρονικά, έχει την εμπειρία «του ολοκληρωτικού θεσμού», που είναι το άσυλο αλλά και μια σειρά άλλων συναφών οργανισμών.

Στο ομώνυμο έργο του *Άσυλα*, λοιπόν, ο Goffman περιγράφει το καθεστώς, στο οποίο τα άτομα υπόκεινται στον ιδρυματικό έλεγχο. Τα άσυλα χαρακτηρίζονται, καταρχήν, από το βασικό σχίσμα ανάμεσα σε μια χειραγωγούμενη ομάδα, τους τρόφιμους, και το ολιγάριθμο εποπτικό προσωπικό. Ο Goffman εξετάζει πώς οργανώνεται η κοινωνική ζωή των τροφίμων, τη γραφειοκρατική οργάνωση του μεγάλου αριθμού τους, τις «τεχνικές λαθροβίωσης» που ακολουθούν στο εσωτερικό των ασύλων με σκοπό την επιβίωση και την προσαρμογή στο περιβάλλον, τον τρόπο αντίδρασης στις προσδοκίες που προσδιορίζονται από τη νέα τους ταυτότητα. Στα άσυλα, οι ανάπηροι τρόφιμοι αποκλείονται από τα δικαιώματά τους, χάνουν την ελευθερία και την αυτοδιάθεσή τους, έχοντας τον ελάχιστο έλεγχο στη ζωή τους. Ο Goffman περιγράφει άλλωστε, κυνικά, τους χώρους αυτούς σαν «θερμοκήπια με σκοπό τη μεταλλαγή ατόμων» (Goffman, 1994:28-31).

Στο κεφάλαιο *Ηθική Σταδιοδρομία: Η ενδονοσοκομειακή φάση*, ο Goffman εξετάζει τις επιπτώσεις που έχουν οι εμπειρίες ρουτίνας στον χώρο του ασύλου στην



απώλεια καθώς και στην κατασκευή και στην «επανοικοδόμηση» της ταυτότητάς τους. Το άσυλο ταυτίζεται με τον θεσμό, όπου η εικόνα του εαυτού επανεισάγεται ως στοιχείο της βιογραφίας. Οι τρόφιμοι δε χρειάζεται να προσπαθήσουν ή να αξιώσουν τη συντήρηση του εαυτού τους, καθώς αυτός επανοικοδομείται σύμφωνα με τις ιδρυματικές επιταγές μέσα από ένα σύστημα εσωτερικών κανόνων, επιλεκτικής παροχής προνομίων και ποινών (Goffman,1994:62-71). Ο Goffman αναφέρεται στο ζήτημα «της ηθικής σταδιοδρομίας» του τρόφιμου ως εξής:

«Στο νοσοκομείο, λοιπόν, ο τρόφιμος μπορεί να μάθει ότι ο εαυτός δεν είναι οχυρό, αλλά μάλλον μια μικρή ανοχύρωτη πόλη, μπορεί να αποκάμει να χρειάζεται να δίνει ευχαρίστηση όταν την καταλαμβάνουν τα δικά στρατεύματα και δυσαρέσκεια όταν την καταλαμβάνει ο εχθρός. Από τη στιγμή που μάθει τι σημαίνει να ορίζεσαι από την κοινωνία ως κάποιος που δεν έχει ένα βιώσιμο εαυτό, ο απειλητικός αυτός ορισμός-η απειλή βοηθάει να προσκολληθούν οι άνθρωποι στον εαυτό που τους χορηγούνη κοινωνία εξασθενίζει» (Goffman, 1994:165).

Η κριτική που ασκείται συνολικά στο έργο του Goffman έγκειται στο ότι οι αναλύσεις του αγνοούν τα χαρακτηριστικά της ευρύτερης κοινωνικής δομής και επομένως δεν προσεγγίζουν ουσιαστικά τα φαινόμενα της εξουσίας, της κοινωνικής σύγκρουσης και της κοινωνικής αλλαγής (Graib,2000:170). Ακόμη, δεν εξηγούν, επαρκώς γιατί συμβαίνει ο στιγματισμός, καθώς το στίγμα εμφανίζεται ως ένα εξατομικευμένο πρόβλημα. Μάλιστα, ο Oliver (2009:158-159), υποστηρίζει ότι το αναπηρικό κίνημα στο έργο του Goffman αναλύεται σε ένα ιδιαίτερα περιοριστικό πλαίσιο, με όρους «αποστιγματισμού και αλληλεπιδραστικών διαδικασιών». Η έννοια του στίγματος για τον συγγραφέα, επίσης, δεν έχει αξιοποιηθεί ως χρήσιμο και αναλυτικό εργαλείο διαμέσου του οποίου θα μπορούσαν να εξηγηθούν οι συλλογικές εμπειρίες και να αποδοθεί η αναπηρία ως κοινωνικός περιορισμός.

Αναμφίβολα, όμως, ο Goffman συμβάλλει στην κατάδειξη των τρόπων, με τους οποίους οι δομικά προσδιορισμένες σχέσεις εξουσίας αντανακλώνται σε απλά στοιχεία της καθημερινής ζωής και μας προσφέρει χρήσιμα εργαλεία εννοιολογικής αποσαφήνισης για την περίπτωση αυτή. Το έργο του μπορεί να είναι μια κατάλληλη μεταφορά για την περιγραφή του τι συμβαίνει ειδικότερα στους αναπήρους στο πλαίσιο της κοινωνικής αλληλεπίδρασης και στο πώς η ταυτότητά τους συγκροτείται στο πλαίσιο μιας αλληλουχίας δημόσιων κοινωνικών συνθηκών.

## Αναπηρία, εξουσία και ταυτότητα στη θεωρητική προσέγγιση του Foucault

Το έργο του Foucault παρέχει σημαντικά εννοιολογικά εργαλεία για την ανάλυση της ταυτότητας των αναπήρων, καθώς σε αυτό αναλύονται οι τρόποι με τους οποίους εμφανίζεται η εξουσία και γίνεται αντικείμενο εφαρμογής στα υποκείμενα στη βάση της διάκρισης φυσιολογικού και παθολογικού. Συνολικότερα, οι θεωρητικές προσεγγίσεις του Foucault περιγράφουν τη σχέση ανάμεσα στην εξουσία, στη γνώση και στην ταυτότητα. Ο θεωρητικός αναλύει πώς η εξουσία, εν γένει, στηρίζεται στην ιδεολογία και στις συλλογικές κατασκευές, στο δίκτυο πεποιθήσεων, παραδοχών και ιδεών που έχουν οι άνθρωποι για τη θέση τους στην κοινωνία (Wetherlles, 2005:427).

Στα πρώτα έργα περί αρχαιολογίας-στην *Ιστορία της Τρέλας* (1961), στις *Λέξεις και Πράγματα* (1966), *Την αρχαιολογία της γνώσης* (1969) ο θεωρητικός υποστηρίζει ότι οι λόγοι συγκροτούν τις θέσεις των υποκειμένων, κυρίως μέσω των κανόνων διαμόρφωσης και των τρόπων έκφρασής τους. Περιγράφει τους κανόνες σχηματισμού των ρηματικών πρακτικών, επισημαίνει τη σημασία της ιστορικότητας και της εξέλιξης των πρακτικών και μορφών εξουσίας, βάσει των οποίων ορίζεται και ερμηνεύεται η πραγματικότητα (Μπέτζελος, Σωτήρης, 2004). Ο Foucault ακόμη αναδεικνύει τους όρους με τους οποίους επιστημονικές πρακτικές αναδύονται ως *κοινωνικές κατασκευές*. Στην *Ιστορία της τρέλας*, χαρακτηριστικά, προσεγγίζει ιστορικά τον τρόπο με τον οποίο σχηματίστηκε στη νεότερη εποχή η έννοια της τρέλας.

Ο λόγος κατά την περίοδο αυτή αντιμετωπίζεται ως «ένα αυτόνομο σύστημα κανόνων» που συγκροτεί τις έννοιες, τα υποκείμενα και τις στρατηγικές τους. Όπως αναφέρει ο Howarth (2008), ο Foucault στην αρχαιολογία του αναφέρεται «στο επίπεδο των πραγμάτων που ειπώθηκαν ή της γλώσσας που χρησιμοποιήθηκε». Η αρχαιολογία στοχεύει «στην καθαρή περιγραφή των συμβάντων του λόγου», επιχειρώντας να ανασύρει και να περιγράψει τους κανόνες συγκρότησης που δομούν την παραγωγή τους και να αναζητήσει τις «κρυφές απαρχές» και την αληθινή αιτία τους (Howarth, 2008:78-79). Στο πνεύμα αυτό, διερευνάται ο τρόπος με τον οποίο η πολιτική δράση κατασκευάζεται ρηματικά και ακολούθως εκδηλώνεται με συγκεκριμένη τακτική και (πολιτική) συμπεριφορά (Howarth, 2008:91).

Στο ύστερο έργο του, περί γενεαλογίας, ο Foucault δίνει έμφαση στους τρόπους με τους οποίους συγκροτείται η υποκειμενικότητα και ειδικότερα στην

ιστορική ανάδυσή της μέσα στον λόγο. Εξετάζει, δηλαδή, περισσότερο τις σχέσεις ανάμεσα σε εξουσία και τη γνώση, ιστορικοποιώντας τις πρακτικές λόγου. Έτσι, στα έργα του *Επιτήρηση και Τιμωρία, Η γέννηση της φυλακής* (1975) και *Ιστορία της Σεξουαλικότητας* (1978) ο λόγος είναι το προϊόν των σχέσεων εξουσίας και δυνάμεων που δρουν μέσα στην κοινωνία. Στη δεκαετία του 1970, στο ιδιαίτερα κλίμα της Γαλλίας, μετά τον Μάη του 1968, ο Foucault υπογραμμίζει την έκρηξη συγκρουόμενων πολιτικών δυνάμεων (Howarth,2008:105). Από την περίοδο αυτή, χωρίς να εγκαταλείπει την αρχαιολογική του προσέγγιση, αξιοποιεί πολύ περισσότερο την έννοια του σώματος και εντάσσει την πολιτική διαχείριση της ζωής στο εκάστοτε κοινωνικοπολιτικό πλαίσιο. Η γνώση για τον Foucault έχει μια πολιτική λειτουργία, παράγει εξουσία, τη συντηρεί, την επεκτείνει και την αναδιαμορφώνει (Φουκώ,1987:36).

Διεξοδικότερα, η εξουσία στο έργο του θεωρητικού αναλύεται ως «το παραγωγικό δίκτυο» μέσα στο οποίο κατασκευάζονται ταυτότητες. Η πειθαρχική εξουσία υφίσταται όχι απλώς ελέγχοντας τα σώματα, αλλά καθιστώντας τα παραγωγικά (Μπέτζελος,Σωτήρης,2004). Η εξουσία δεν είναι απλά μια σχέση, είναι μια δύναμη, φυσική, που διαχέεται παντού. Θεωρείται πλέγμα που διαμορφώνει τόσο τους φορείς όσο και τα αντικείμενά της, είναι «ένας τρόπος δράσης πάνω σε δράσεις» (Φουκώ,1999:81-82). Δε διαπερνά απλώς το σύνολο του κοινωνικού σώματος, το σύνολο των κοινωνικών πρακτικών και σχέσεων, αλλά ταυτόχρονα τις συγκροτεί και τις ορίζει (Μπέτζελος,Σωτήρης,2004).

Παρά τις συνεχείς διαμάχες και συγκρούσεις, η εξουσία δεν εξαλείφεται, καθώς τα υποκείμενα μπλέκονται σε παραγωγικές σχέσεις, σε σχέσεις νοήματος και σε σχέσεις εξουσίας, είναι με άλλα λόγια το αποτέλεσμα τους (Φουκώ,1999:76). Τα υποκείμενα, συνεπώς, δεν έχουν ανεξάρτητη υπόσταση, δεν είναι δεδομένα, αλλά είναι ένα ιστορικό αποτέλεσμα το οποίο συγκροτείται «με όρους συμβάντος» (Φουκώ,1999:81-82). Η εξουσία που ασκείται στην άμεση καθημερινή ζωή ταξινομεί τα άτομα σε κατηγορίες, τα προσκολλά στην ταυτότητά τους, τους επιβάλλει έναν νόμο αλήθειας. Τα υποκείμενα, λοιπόν, αφενός υποτάσσονται μέσω του ελέγχου και της εξάρτησης αφετέρου προσκολλώνται στην ίδια την ταυτότητα μέσω της συνείδησης. Σε κάθε μία από τις περιπτώσεις αυτές ο Foucault αναφέρεται σε διαδικασίες καθυπόταξης και υποτέλειας του υποκειμένου (Φουκώ,1999:81).

Σε όλη του τη θεωρητική διαδρομή, όπως αναφέρει ο Deleuze (2005),

σχολιάζοντας τις θέσεις του Foucault, οι σχέσεις εξουσίας είναι ταυτόχρονα «τοπικές, ασταθείς, διάχυτες, δεν εκπορεύονται από μια κεντρική εστία κυριαρχίας, βρίσκονται σε ένα πεδίο δυνάμεων, μετακινούμενες συνεχώς, σηματοδοτώντας αναστροφές, αντιστροφές, μεταβολές κατεύθυνσης, αντιστάσεις». Ο Deleuze (2005:144), επίσης, αναφέρει ότι ολόκληρη η φιλοσοφία του Foucault είναι μια «πραγματολογία του πολλαπλού», καθώς ο ίδιος αρνείται «τα ολοποιημένα σχήματα» και τις πρακτικές ταξινόμησης. Αναφέρεται σε πολλαπλές σχέσεις δύναμης ή διάχυσης που έχουν απελευθερωθεί από κάθε δυϊσμό (Deleuze, 2005:143,144) σε εξουσίες, πολλαπλές, ρευστές και ασταθείς ποικίλες, ιστορικές μορφές. Συνεπώς, η εξουσιαστική δράση δεν εκπορεύεται από ένα κεντρικό σημείο. Πολλαπλές εστίες δυνάμεων προκαλούν στο πλαίσιο μιας στρατηγικής, δημιουργούν συγκλίσεις και αντιπαραθέσεις προσδίδοντας στο έδαφος πάνω οποία αποδομούνται τα ευρύτερα ηγεμονικά αποτελέσματα μιας ρευστότητας (Φουκώ, 2003:110-11).

Η εξουσία δε φέρει απλά την έννοια της βίας, της απαγόρευσης, του περιορισμού. Τα υποκείμενα για τον Foucault, όπως υποστηρίζει στη *Μικροφυσική της εξουσίας*, δε θα πρέπει να συλλαμβάνονται ως «πολλαπλά και αδρανή υλικά», πάνω στα οποία στερεώνεται η εξουσία ή εναντίον των οποίων στρέφεται. Κεντρικό σημείο των θεωρητικών του προσεγγίσεων είναι άλλωστε ότι η εξουσία είναι παράλληλα θετική και παραγωγική (Wetherlles, 2005:428). Χαρακτηριστικά, στο έργο του *Επιτήρηση και Τιμωρία* αναλύει την παραγωγικότητα της εξουσίας μετά τον 17ο αιώνα μέσα από την ανάπτυξη διάφορων κρατικών μηχανισμών, όπως του στρατού και της αστυνομίας. Ακόμη, στην *Ιστορία της Σεξουαλικότητας* ο θεωρητικός εστιάζει στις θετικές και παραγωγικές εξουσιαστικές παρεμβάσεις επιτήρησης (Φουκώ, 2003:88). Ο Foucault εμμένει στη θέση ότι η εξουσία προκαλεί αποδοχή στο μεγαλύτερο μέρος του έργου του:

«Η εξουσία παρακινεί, επάγει, εκτρέπει, διευκολύνει ή κάνει κάτι πιο δύσκολο, διευρύνει ή περιορίζει, καθιστά κάτι περισσότερο ή λιγότερο πιθανό (...) Είναι μια δράση πάνω σε δράσεις» (Φουκώ, 1999:92).

Μάλιστα, ο θεωρητικός υπογραμμίζει την αποτελεσματικότητα των πρακτικών αυτών, καθώς διοχετεύονται απευθείας και με συνεχή τρόπο στην κοινωνία. Η εξουσία συναρθρώνεται με τις γνωστικές διαδικασίες, παράγει και ελέγχει την αλήθεια, ασκεί επιρροή και διαπλάθει τα υποκείμενα. Η εξουσία

εκπορεύεται από παντού, μέσα από ετερογενείς και «ευέλικτες» κοινωνικές ομάδες, οι οποίες εντοπίζονται σε κάθε κοινωνική σχέση (Φουκώ,2003:101,108-114). Η εξουσία παίρνει τη μορφή «δικτύων» και ενυπάρχει στη διαδικασία συγκρότησης των ταυτοτήτων, της επικρατούσας γνώσης «για το τι είναι πραγματικό και αληθινό» (Φουκώ,1999:101,102). Η εξουσία λοιπόν ορίζει την αλήθεια, καθώς επιβάλλει στη γνώση περιορισμούς και κανόνες. Η γνώση από την άλλη ανα-παράγει εξουσία, τη συντηρεί, την επεκτείνει και την αναδιαμορφώνει (Φουκώ,1987:36).

Βασική προϋπόθεση άσκησης της εξουσίας είναι η ύπαρξη ελεύθερων υποκειμένων (Φουκώ,1999:93). Τα άτομα για τον θεωρητικό όχι μόνο κυκλοφορούν ανάμεσα «στα νήματα ενός δικτύου εξουσίας» αλλά είναι πάντα σε θέση να ασκούν και τα ίδια εξουσία. Τα υποκείμενα είναι ταυτόχρονα φορείς της εξουσίας και όχι απλά τα σημεία εφαρμογής της (Φουκώ,1999:93),όπως ο Foucault εμμένει, συγκροτώντας με τον τρόπο αυτό την ταυτότητά τους. Σε κάθε τέτοια σχέση, επομένως, ενυπάρχει και η δυνατότητα αντίστασης και εναντίωσης.

Η κατασκευή της αναπηρικής ταυτότητας μπορεί να εξηγηθεί με όρους αστάθειας και ενδεχομενικότητας, που περιγράψαμε, και να αναλυθεί κυρίως μέσω της βιοεξουσίας και της καταπιεστικής λειτουργίας της ιατρικής. Η ιατρικοποίηση είναι παρούσα σε όλη την αντίληψη για την αναπηρία μέσα από τη συστηματική προσπάθεια διαμόρφωσης πρακτικών διάγνωσης και θεραπείας της. Ο εξουσιαστικός ιατρικός λόγος έχει ήδη κατασκευάσει τη συγκεκριμένη εικόνα σώματος, έναν ορισμένο τρόπο θέασής του και ταυτόχρονα τους κατάλληλους μηχανισμούς προκειμένου να το εκπαιδεύει, να το πειθαρχεί και να το επιτηρεί.

Ο Foucault επίσης έχει αναλύσει, συνολικότερα, στο έργο του πως οι σύγχρονες κοινωνίες έχουν περάσει από τα τέλη του 18<sup>ου</sup> αιώνα στην εποχή των γνωμώνων. Οι γνώμονες λειτουργούν με βάση τα βιολογικά κριτήρια και ορίζουν το φυσιολογικό και το παθολογικό. Η λειτουργία αυτή έχει ως αποτέλεσμα την αυξανόμενη σημασία της ιατρικής ρύθμισης και τη σύλληψη των αντίστοιχων κοινωνικών πρακτικών καθώς και του τρόπου με τον οποίο φυσικοποιούνται οι πρακτικές εξουσίας, όπως αναλύουν οι Μπέτζελος, Σωτήρης (2004). Η κοινωνική ζωή δομείται και λειτουργεί στη βάση της διάκρισης ανάμεσα στο φυσιολογικό και στο παθολογικό και η ιατρική εξουσία είναι κυρίαρχη στην κοινωνία. Ο Foucault (2001:53) άλλωστε έχει υποστηρίξει πως «δεν υπάρχει πλέον εξωτερικό ως προς την ιατρική πεδίο».

Συγκεκριμένα, στη *Γέννηση της Κλινικής* ο θεωρητικός αναλύει πώς μέσα από το ιατρικό βλέμμα που απευθύνεται στα ορατά στοιχεία της ασθένειας, αναδύεται ένα καινούριο, διαφορετικό σύστημα ιατρικής σκέψης και πρακτικής, το οποίο διαμορφώνει τη σχέση ιατρικής και της κοινωνίας, συνολικότερα. Το ιατρικό βλέμμα, που εγκαθιδρύεται, παράγει γνώση και συνακόλουθα ασκεί έλεγχο και εξουσία (Αλεξιάς,2003). Η ιατρική, εν γένει, δημιουργεί μια συγκεκριμένη στάση για το σώμα και για τον τρόπο που θα πρέπει να προσλαμβάνεται έχοντας προσδιορίσει προηγουμένως τις θετικές έννοιες της υγείας και της κανονικότητας (Foucault, 2012:107). Μέσοι όροι, νόρμες μετατρέπουν το σώμα σε αντικείμενο εγγραφής των εξουσιαστικών λόγων. Η ιατρική μετατρέπεται σε πολιτική τεχνική παρέμβασης επί του σώματος, ιδιαίτερα του αποκλίνοντος (ανάπηρου) σώματος (Foucault, 2002:310).

Η κατίσχυση της ιατρικής έχει σαν αποτέλεσμα την κατηγοριοποίηση όλο και περισσότερων κατηγοριών απόκλισης. Η ιατρική, εξουσιοδοτημένη να εντοπίζει τις διαφορές και να ρυθμίζει την παθολογία τους, παράγει την εικόνα του εαυτού σε άμεση σύνδεση με τον τρόπο πρόσληψης και κατανόησης του σώματος. Το σώμα, μετατρέπεται ως «το βασικό αντικείμενο διαχείρισής της» (Αλεξιάς,2006:211). Το σώμα παύει να αποτελεί απλά μια βιολογική υπόσταση και μετατρέπεται σε ένα ιστορικό αντικείμενο, η κατανόηση του οποίου νοηματοδοτείται από το πλαίσιο ιδεών και των συνθηκών που επικρατούν στην εκάστοτε κοινωνία. Η αναπηρία σε αυτό το πλαίσιο ορίζεται ως «η αποτυχία του οργανισμού να υλοποιήσει το πλήρες δυναμικό του» (Snyder, Mitchell,2011:296).

Σε αυτό το πνεύμα, βάσει των προτύπων για το τι είναι κανονικό, ευρύτερα οι επιστήμες του ανθρώπου, όπως ισχυρίζεται ο Foucault, εγκαθίδρυσαν ένα νέο καθεστώς εξουσίας, που ασκείται μέσω πειθαρχικών μηχανισμών και μέσω κοινωνικών κανόνων. Επιστημονικοί κλάδοι «αστυνομεύουν» την κανονικότητα, σχηματίζοντας επίσης ένα εξουσιαστικό πλέγμα, το οποίο καταλήγει να επιβλέπει τη κοινωνική ζωή (Philp,2006:97,103).Η κυριαρχία των ιατρικών επαγγελματιών διαχέεται τόσο στις διαπραγματεύσεις της καθημερινής ζωής, όσο και «στα μεγάλα κλίμακας συμβάντα της κοινωνικής ιστορίας» (Φουκώ,2012:43) χειραγωγώντας το ατομικό και συλλογικό σώμα (Αλεξιάς,2006:223). Ειδικότερα, η κοινωνική πολιτική, ακολουθώντας το πνεύμα αυτό, προάγει και οργανώνει προκειμένου να αυξήσει τη χρησιμότητα του (ανάπηρου) σώματος.

Οι θέσεις του Foucault επηρέασαν σημαντικά την κοινωνιολογική ανάλυση

του σώματος, όπως έχει τονίσει ο Αλεξιάς, (2003). Η έννοια του κανονικού έχει τεράστια σημασία στον τρόπο που η αναπηρία γίνεται αντιληπτή τόσο από τους επαγγελματίες που εργάζονται στον χώρο της αναπηρίας όσο και στον γενικό πληθυσμό. Τα εννοιολογικά εργαλεία που αντλούνται από τη φουκωϊκή θεωρία, εξουσία/γνώση, βιο–εξουσία, προσφέρουν σημαντικά ερεθίσματα στον ερευνητή και αποτελούν σημείο εκκίνησης της εξήγησης ακόμη στο πολιτικό πεδίο. Το σημαντικότερο είναι ότι οι ενδεδειγμένες αναλύσεις του, άμεσα και έμμεσα, μπορούν να κινητοποιούν σε αντίσταση σε κάθε μορφή εξουσίας (Craib,2000:371).

## **Η συγκρότηση της αναπηρικής ταυτότητας**

Η ταυτότητα συγκροτείται μέσα από σχέσεις εξουσίας και ιεραρχίας σε ένα συγκεκριμένο ιστορικό και κοινωνικό πλαίσιο. Ταυτόχρονα, όπως αναλύσαμε, θέτει τα όρια της διαφορετικότητας και προσδιορίζει τις κοινωνικές σχέσεις, ενώ σε κάθε περίπτωση αποτελεί το βασικό σημείο για την κατανόησή τους.

Το έργο του Goffman για το *Στίγμα*, αποτελεί μια εναλλακτική θεώρηση στη ψυχολογική προσέγγιση της αναπηρικής ταυτότητας. Η στιγματισμένη αναπηρική ταυτότητα είναι το αποτέλεσμα της καθημερινής κοινωνικής αλληλεπίδρασης, μέσα από την οποία τα υποκείμενα διακρίνονται εξαιτίας της απόκλισής τους και περιθωριοποιούνται. Στο πλαίσιο της μεταδομιστικής προσέγγισης, από την άλλη, όπως εκφράζεται κυρίως στο έργο του Foucault, οι ταυτότητες συγκροτούνται ως προς τους πολλαπλούς λόγους ενώ απαραίτητη προϋπόθεση για τη ύπαρξή τους είναι η ελευθερία των ίδιων των δρώντων υποκειμένων. Οι ταυτότητες για τον Foucault βρίσκονται επίσης σε στενή συσχέτιση με τις αφηγήσεις των υποκειμένων τους και διακρίνονται για τον λόγο αυτό για την ιστορικότητα και την πολιτική τους λειτουργία.

Ο Oliver (2009) περιγράφει την αναπηρική ταυτότητα σαν ένα «αμάλγαμα των προσωπικών και των συλλογικών ιστοριών» του υποκειμένου που έλαβαν χώρα σε ένα συγκεκριμένο ιστορικό και κοινωνικό πλαίσιο. Ακόμη, ο συγγραφέας χρησιμοποιεί τις έννοιες «της κοινωνικής προσαρμογής» και «της κοινωνικής καταπίεσης» προκειμένου να αναλύσει την αναπηρική ταυτότητα σε σχέση με τις ευρύτερες κοινωνικές παραμέτρους. Στο πλαίσιο της ανάλυσής του, οι ανάπηροι δεν είναι λιγότερο ή περισσότερο ανθρωπinoι, όπως χαρακτηριστικά υποστηρίζει, αλλά

φυσιολογικοί άνθρωποι που αντιμετωπίζουν αντίξοες κοινωνικές συνθήκες. Συγκεκριμένα, η έννοια «της κοινωνικής προσαρμογής» αναφέρεται στη σύνθετη σχέση ανάμεσα στον ανάπηρο, στο κοινωνικό περιβάλλον του και στις κοινωνικές ερμηνείες του (Oliver,2009:161). Η κατανόηση της αναπηρίας είναι δυνατό να επιτευχθεί μόνο μέσα από την εξέταση αυτής της σύνθετης και πολυδιάστατης σχέσης (Oliver,2009:161). Ταυτόχρονα, η αναπηρία αποτελεί μια μορφή κοινωνικής καταπίεσης με πολυδιάστατους όρους, καθώς στην περιγραφή της εμπειρίας της συνυπάρχουν «πολλαπλές εστίες δυνάμεων», διαφορετικές μορφές καταπίεσης, που συνηθέστερα σχετίζονται με το φύλο ή τη φυλή.

Η διαδικασία του σχηματισμού της αναπηρικής ταυτότητας συμβαίνει όμως κυρίως μέσα από τα συμφραζόμενα των «σημαντικών άλλων». Οι σημαντικοί άλλοι, για τον Oliver, είναι οι «επαγγελματίες» της αναπηρίας που η αντίληψή τους εδράζεται στον ιατρικό λόγο, ιατρικοποιεί και εξατομικεύει την αναπηρία. Η προσαρμογή είναι ο κύριος στόχος της επαγγελματικής τους πρακτικής. Η θεραπεία και η αποκατάσταση που παρέχουν αποτελούν βασικά στοιχεία συγκρότησης της αναπηρικής ταυτότητας. Η προσαρμογή, ως διαδικασία, ενέχει τη θλίψη, τον θρήνο για την απώλεια της κανονικότητας και ταυτόχρονα θέτει την ευθύνη για κάθε συνακόλουθο πρόβλημα στον ίδιο τον ανάπηρο (Longmore,2003). Οι θέσεις αυτές έχουν δεχθεί κριτική καθώς δεν αντικατοπτρίζουν πλήρως την κοινωνική πραγματικότητα των αναπήρων. Ιδιαίτερα, οι θέσεις αυτές τοποθετούν στο περιθώριο το ζήτημα του αποκλεισμού και των θεσμικών διακρίσεων, που υφίσταται η κοινωνική ομάδα (Oliver,2009:150).

Ο Shakespeare (1996), αναλύοντας το ζήτημα της αναπηρικής ταυτότητας στο σημαντικό κείμενό του *Αναπηρία, Ταυτότητα και Διαφορά* (1996), εστιάζει το ενδιαφέρον του στην τοποθέτηση του υποκειμένου στην κοινωνική ομάδα του. Ο συγγραφέας περιγράφει πώς η ταυτότητά των αναπήρων ταυτίζεται με την αφήγηση για τη ζωή τους, όπως οι ίδιοι την κατανοούν και την αποδίδουν. Για τον Shakespeare (1996), υπάρχουν μάλιστα δύο είδη αναπηρικής ταυτότητας: η «αρνητική» ταυτότητα και η «θετική» ταυτότητα.

Η αρνητική ταυτότητα επικεντρώνεται στο «ατομικό πρόβλημα», στην προσωπική τραγωδία, στο έλλειμμα. Η θλίψη και η απώλεια σε αυτή τη διαδικασία εσωτερικεύονται και η δοκιμασία επικεντρώνεται στον εαυτό. Η αναπηρία εδώ αποτελεί μια εξατομικευμένη εμπειρία κατά την οποία ευρύτεροι κοινωνικοί



παράμετροι δε βρίσκονται στο επίκεντρο ή ακόμη περιθωριοποιούνται (Βεργιώτη,2010:38-39). Ο Shakespeare στο ίδιο κείμενό του, *Αναπηρία, Ταυτότητα και Διαφορά* (1996), αναφέρεται στην «αυτοϋποτίμηση» ως ένα από τα σημαντικά στοιχεία σχηματισμού της αναπηρικής ταυτότητας, παραπέμποντας στις θέσεις του παιδαγωγού και φιλοσόφου P.Freire. Η αυτοϋποτίμηση είναι ένα βασικό χαρακτηριστικό των καταπιεσμένων ομάδων, που προέρχεται από «την εσωτερίκευση» της αρνητικής γνώμης των καταπιεστών αλλά και της άρνησης των καταπιεσμένων να αποδεχθούν τη δική τους γνώση και δύναμη (Φρέιρε,1977:64,65).

Οι βασικές στρατηγικές διαχείρισης της αρνητικής ταυτότητας, αναφέρει ο Shakespeare (1996), με επιρροές από τη θεωρία του Goffman, είναι η αφομοίωση, η ελαγιστοποίηση ή και η απόκρυψη της βλάβης, η άρνηση και η προσπάθεια επανάκτησης μιας «κανονικής» ταυτότητας. Από την πλευρά της, η κοινωνία θεωρεί ότι οι ανάπηροι παρασιτούν και η αναγκαστική λήψη κοινωνικών υπηρεσιών, που τους καθιστά υποκείμενους στον επαγγελματικό έλεγχο, αναιρεί κάθε δυνατότητα συμμετοχής τους (Borsay,2014:237).

Η θετική ταυτότητα, από την άλλη, εστιάζει στις συνέπειες του αποκλεισμού και κάθε ανισότητας, που υφίστανται οι ανάπηροι. Η δημοσιοποίηση της αναπηρίας είναι μέρος του «θετικού αυτοπροσδιορισμού» των αναπήρων, μέσω του οποίου απορρίπτουν την ταξινόμηση τους ως υποτελείς, επιβεβαιώνουν την υποκειμενικότητά τους και τη δυναμική τους (Βεργιώτη,2010:39-40). Η απόκτηση μιας θετικής ταυτότητας επιτυγχάνεται μέσα από την αυτοοργάνωση και την συλλογικότητα και δεν αποτελεί μια απλή διαδικασία προόδου και προσωπικής ανάπτυξής τους. Η μετάβαση από την αρνητική στη θετική ταυτότητα, και ακολούθως η δημοσιοποίησή της, είναι πάντα μια ιδιαίτερος απαιτητική διαδικασία, καθώς όπως έχει υποστηρίξει ο Shakespeare (1996), οι άνθρωποι κοινωνικοποιούνται μαθαίνοντας για την αναπηρία μέσα από το κυρίαρχο ιατρικό μοντέλο και τους λόγους του (Βεργιώτη,2010:39-40, Shakespeare, 1996).

Οι Shakespeare και Watson (2002) στέκονται, ιδιαίτερα, στο ζήτημα των πολλαπλών ταυτοτήτων της αναπηρίας. Οι ανάπηροι ταξινομούνται αναπόφευκτα σε πολλαπλές θέσεις σύμφωνα με τους συγγραφείς. Ο Oliver (2009:165-166), αναφερόμενος, παραδειγματικά στις ανάπηρες γυναίκες, επισημαίνει τη «διπλή αναπηρία» που δομεί την εμπειρία τους και κατασκευάζει την καταπίεσή τους. Αυτό οφείλεται σύμφωνα με τον συγγραφέα στο ότι η εμπειρία της αναπηρίας, όπως και η

κοινωνική εμπειρία γενικότερα, δομείται από την «ιδεολογία της αρρενοπρέπειας». Το φύλο, η εθνικότητα, η κοινωνική τάξη, ο σεξουαλικός προσανατολισμός είναι δυνατό να αποτελούν βασικά χαρακτηριστικά της αναπηρικής ταυτότητας.

Εντούτοις, δεν υπάρχει επαρκές εμπειρικό υλικό που θα μπορούσε να καταδείξει την επίδραση των πολλαπλών παραγόντων στη δόμηση της ατομικής και συλλογικής εμπειρίας της αναπηρίας. Το ζήτημα της ταυτότητας, κατά τους Shakespeare και Watson (2002), συνεπώς, είναι ζήτημα και ατομικής επιλογής τους, καθώς διαφορετικοί παράγοντες είναι δυνατό να διευρύνουν τα όρια της αναπηρικής ταυτότητας σε ένα συγκεκριμένο κοινωνικό πλαίσιο. Κάθε ανάπηρος μπορεί λοιπόν να οριστεί ανάλογα με την αναπηρία του, τα διαφορετικά και πρόσθετα χαρακτηριστικά και τις διαφορετικές ιδιότητές του. Ο Davis (2006:232), πάνω σε αυτό, αναφέρει ότι το βασικό στοιχείο της αναπηρικής ταυτότητας είναι η διαφορά και για τον λόγο αυτό την περιγράφει ως μια «ασταθή και εύπλαστη κατασκευή».

Οι παραπάνω αναφορές αποτελούν ουσιαστικά λόγους αμφισβήτησης των προσεγγίσεων της επικρατούσας κουλτούρας, του ιατρικού μοντέλου της αναπηρίας. Στο πλαίσιο αυτό, αξιοσημείωτος είναι ιδιαίτερα ο ρόλος που διαδραματίζει η αναπηρική τέχνη,<sup>15</sup> ως ένας εναλλακτικός τρόπος δημιουργίας της πολιτικής ταυτότητας των αναπήρων.

Η αναπηρική τέχνη, απότοκη του αναπηρικού κινήματος, αναδύθηκε στα μέσα της δεκαετίας του 1980 και πρότεινε νέους τρόπους ένταξης των αναπήρων στην πολιτιστική παραγωγή. Ήδη, από το 1970, ο αυξανόμενος προβληματισμός για την επικράτηση μισαναπηρικών αναπαραστάσεων και στερεοτύπων οδήγησε τους ανάπηρους και τις οργανώσεις τους στην ανάπτυξη μιας εναλλακτικής μορφής τέχνης και στην καλλιέργεια των συνθηκών για την ανάπτυξη ευρύτερα του κινήματος της αναπηρικής τέχνης (Barnes, 2003). Είναι η εποχή που η αναπηρία εν γένει, αναπροσδιορίζεται, μέσω της καθιέρωσης του κοινωνικού της μοντέλου και ταυτόχρονα νέοι λόγοι και αφηγήσεις αναδύονται μέσα από τους κόλπους του αναπηρικού κινήματος και της ακαδημαϊκής κοινότητας.

Η σχέση της αναπηρίας με την τέχνη λοιπόν μετασχηματίστηκε καθώς συνδέθηκε άρρηκτα με τη νέα ριζοσπαστική αντίληψη του κοινωνικού μοντέλου που

---

<sup>15</sup> Είναι ιδιαίτερα σημαντική η εννοιολογική διάκριση ανάμεσα στην *αναπηρική τέχνη* και στην *τέχνη για την αναπηρία*. Η διαφοροποίηση έγκειται στο γεγονός ότι η *αναπηρική τέχνη* προωθεί ζητήματα και διεκδικήσεις των ανάπηρων ατόμων. Στην αναπηρική τέχνη, αλληλοδιαπλέκονται πρακτικές ανάπηρων και μη ανάπηρων καλλιτεχνών με ευρύτερο στόχο την αλλαγή της κυρίαρχης ιατροκεντρικής κουλτούρας για την αναπηρία.

επικεντρώνεται στα δικαιώματα και την άρση των κοινωνικών φραγμών των αναπήρων (Barnes,2003). Η αναπηρική τέχνη τις δεκαετίες που ακολούθησαν μετά το 1980 αποτέλεσε ένα ισχυρό μέσο αμφισβήτησης των κυρίαρχων λόγων της αναπηρίας, βάσει των οποίων οι ανάπηροι είναι υποκείμενα του ιατρικού ελέγχου και της φιλανθρωπίας. Αναλυτικότερα, το κύριο χαρακτηριστικό της αναπηρικής τέχνης ήταν η προσπάθεια αποδόμησης της «φθαρμένης» αναπηρικής ταυτότητας (Barnes, 2003). Με αυτήν τη στόχευση, οι ανάπηροι και οι οργανώσεις τους έφεραν στο προσκήνιο τις σχέσεις εξουσίας, αποτέλεσμα των ταξινομητικών κατηγοριοποιήσεων της διαφοράς, των ανισοτήτων και των αποκλεισμών, ενισχύοντας με τον τρόπο αυτό την κουλτούρα της αναπηρίας. Υπό αυτό το πνεύμα, η τέχνη αξιοποιήθηκε ως εργαλείο χειραφέτησης και οι ίδιοι οι ανάπηροι καλλιτέχνες ανέλαβαν την ευθύνη για τον ριζοσπαστικό μετασχηματισμό της κοινωνίας τους (Morrison,Finkelstein,1992 όπως αναφέρεται στο Barnes,2003).<sup>16</sup>

Εν κατακλείδι, η αναπηρική ταυτότητα συγκροτείται μέσα από την αντιπαράθεσή της με αυτή των μη αναπήρων στη βάση των σχέσεων ανισοτήτων που τις διακρίνουν. Το διακύβευμα των αγώνων της κοινωνικής ομάδας, όπως θα δούμε, είναι η αντίσταση στην εξουσία μέσα από τα διαφορετικά συστήματα ταξινόμησης. Όπως υποστηρίζει και ο Bourdieu, η εξουσία έχει μια διαχωριστική ισχύ, βάσει της οποίας δημιουργούνται οι διακριτές ομάδες και αναφύεται η ίδια η διαφορά (Bourdieu,2006:509).Τα ενσωματωμένα όρια είναι τα σύνορα που μετατοπίζονται μέσα από τους αγώνες και κινητοποιούν τις ανθρώπινες ομάδες. Τα όρια αυτά, πάντα ρευστά, αποτελούν εν δυνάμει στοιχείο της πολιτικής και τροφοδοτούν την αμφισβήτηση και τη δράση της κοινωνικής ομάδας των αναπήρων.

## **Συμπεράσματα**

Η ταυτότητα, ρευστή και μεταβαλλόμενη, συλλαμβάνεται καταρχήν ως έννοια που παραπέμπει σε μια κοινότητα στοιχείων και αποκτά νόημα μόνο μέσα «από τον άλλο». Αποτελεί ένα συνεχές εγχείρημα νοηματοδότησης, πολύ συχνά με όρους αφηγήσεων. Οι ταυτότητες είναι «τόποι υπαρξιακής σύγκρουσης πάνω στις γραμμές

---

<sup>16</sup> Στην Ελλάδα η *Κίνηση Ανάπηρων Καλλιτεχνών*, ανεξάρτητη συλλογικότητα, και το *Θέατρο Ατόμων με Αναπηρία (ΘΕΑΜΑ)*, επαγγελματική «συμπεριληπτική» ομάδα θεάτρου, είναι κάποια χαρακτηριστικά παραδείγματα ομάδων που μέσα από την καλλιτεχνική τους δραστηριότητα φέρνουν στο προσκήνιο ζητήματα ανισότητας και εξουσίας που υφίστανται οι ανάπηροι (Παράρτημα, σελ. 323).

εξουσίας, απωλειών και αποκλεισμού» (Γκέφου-Μαδιανού,2011), βάσει των οποίων ορίζεται η κατάταξη των ομάδων αλλά και των ατόμων (Jenkins,2007:30). Υπάρχουν και αποκτώνται, διεκδικούνται και αποδίδονται μέσα από σχέσεις δύναμης. Συγχρόνως, είναι και τόποι επιτευγμάτων και αντίστασης σε ένα πλαίσιο, όπου διαμορφώνονται οι κοινωνικές σχέσεις. Η εσφαλμένη ή και συγκεχυμένη ταυτότητα αποτελεί το διακύβευμα στη συζήτηση για μια ταυτότητα (Jenkins,2007:30).

Η ουσιαστική συμβολή του Goffman για την ανάδειξη του θέματος της περιθωριοποιημένης (αναπηρικής) ταυτότητας βρίσκεται στα έργα του *Στίγμα. Σημειώσεις για τη διαχείριση της φθαρμένης ταυτότητας* και τα *Άσυλα*. Σε αυτά αναλύονται ο τρόπος με τον οποίο τα άτομα ερμηνεύουν και αντιλαμβάνονται τον εαυτό τους, τα κίνητρά τους κατά τη διαδικασία των σχέσεων που αναπτύσσουν στην καθημερινότητά τους. Η έννοια του στίγματος αποτελεί μια θεωρητική προσέγγιση της συμπεριφοράς και των ενεργειών των ατόμων που έχουν στιγματιστεί ή θα μπορούσαν να στιγματιστούν, έπειτα από την δημόσια παρουσίαση ενός αποκλίνοντος χαρακτηριστικού ή βλάβης. Οι ταυτότητες των στιγματισμένων για τον Goffman έχουν διαχρονικά συγκροτηθεί μέσα από διαδικασίες συνεχούς υποτίμησης, κατά τις οποίες το κυρίαρχο βλέμμα και οι εξουσιαστικοί λόγοι έχουν εσωτερικευτεί. Όμως, και οι θεσμοί όπως τα άσυλα, που αναλύονται στο ομώνυμο βιβλίο του, καθορίζουν τη συγκρότηση των αναπηρικών ταυτοτήτων.

Το έργο του Foucault, από την άλλη, παρέχει χρήσιμα εννοιολογικά εργαλεία στην εξέταση της αναπηρικής ταυτότητας, εμβυθίζοντάς μας στην ανάλυση του εξουσιαστικού λόγου. Για τον θεωρητικό, δεν υφίσταται καμία σχέση εξουσίας χωρίς καμία συνακόλουθη σύσταση ενός γνωστικού πεδίου. Από την άλλη, κανένα γνωστικό πεδίο δεν υπάρχει χωρίς να προϋποθέτει την εγγενή ύπαρξη σχέσεων εξουσίας. Η ανάλυση της εξουσίας ως μια παραγωγική διαδικασία έχει συμβάλλει στον προσδιορισμό του κανονικού και του μη κανονικού. Εδώ, ίσως, έγκειται η ουσιαστική συνεισφορά του έργου του στην ανάλυση ζητημάτων που αφορούν την αναπηρία. Η αναπηρία, όπως έχει υποστηρίξει ο Foucault ανατρέπει τη φυσική τάξη, όμως δεν είναι «τερατώδης», βρίσκει τη θέση της στο δίκαιο (Φουκώ,2010:135) και η ταυτότητά της συγκροτείται μέσα από τη βιοεξουσία των θεσμών.

Κατά τον Foucault η κοινωνική πραγματικότητα συνίσταται σε ένα σύνολο διαφορετικών λόγων και τεχνικών εξουσίας/γνώσης. Κάθε λόγος έχει τα δικά του χαρακτηριστικά, αναπτύσσεται από συγκεκριμένες ομάδες, των οποίων τις

προοπτικές και τα συμφέροντα εκφράζει. Η σύγκρουση αυτή εκφράζει τον αγώνα τους για εξουσία και κυριαρχία. Ο κατακερματισμός των λόγων και η διάχυση της εξουσίας και συνακόλουθα των αντιστάσεων δεν υπάρχουν σε ένα ενοποιημένο σύστημα εξουσίας. Ο Foucault, επιπλέον, εξετάζει την ταυτότητα σαν παράγωγο ενός συνόλου λόγων των ανθρωπιστικών επιστημών και των τεχνολογιών «καθυπόταξης» τους (Πετμεζίδου,2000:26,27). Ταυτόχρονα, στις αναλύσεις του, πολιτικοποιεί πολλά ζητήματα, που κρίνονται εκ πρώτης όψεως κοινωνικά, αποδομώντας τις προδηλότητες (Bensaid,2006:26). Η πολιτική αποτελεσματικότητα των ταυτοτήτων βρίσκεται στο ότι ορίζει και ταυτόχρονα ιεραρχεί. Η αναπηρική ταυτότητα, συνακόλουθα, ένας «συννοριακός» ενέχει την αναδημιουργία, την επαναδιαπραγμάτευση ακόμη και την αναζήτηση άλλων εναλλακτικών ταυτοτήτων. Η αναπηρία δεν προσεγγίζεται ως ένα βιολογικό δεδομένο, αντίθετα μπορεί να κατανοηθεί μόνο σε συγκεκριμένα κοινωνικά και πολιτισμικά πλαίσια

Σε κάθε περίπτωση, υπό το πρίσμα των φουκωϊκών προσεγγίσεων, η αναπηρική ταυτότητα είναι το αποτέλεσμα των μορφών εξουσίας. Η πολιτικοποίηση της έχει τις ρίζες της στον ισχυρισμό ότι «το προσωπικό είναι πολιτικό». Τα εμπόδια τα οποία είναι ένα μέρος της καθημερινότητας της κοινωνικής ομάδας προσδιορίζουν το περιεχόμενο της πολιτικής της και η αναπηρική ταυτότητα μπορεί να ιδωθεί ως μια κατασκευαστική – καταστατική διάσταση κάθε πολιτικής δράσης.

Στην ουσία, μελετώντας την ταυτότητα μιας κοινωνικής ομάδας, μελετάμε τις αντιλήψεις και τις πράξεις της (Παπαρίζος, 2000:136).Λαμβάνοντας υπόψη τη στιγματισμένη ταυτότητα του Goffman, τη φουκωϊκή προσέγγιση, αλλά και τις πιο σύγχρονες τοποθετήσεις των βρετανών θεωρητικών της αναπηρίας, ακολούθως, θα αναφερθούμε στο ζήτημα της πολιτικής συμμετοχής της κοινωνικής ομάδας.



## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

### Πολιτική συμμετοχή και αναπηρία

Η πολιτική συνιστά ιδίον γνώρισμα των ανθρώπινων κοινωνιών, διαπερνώντας όλες τις ανθρώπινες σχέσεις. Πώς, όμως οριοθετούμε το πολιτικό και ποια κοινωνικά φαινόμενα αποκαλούμε πολιτικά στην παρούσα ανάλυση; Επιλέγουμε την παράθεση ορισμών, οι οποίοι θα συνεισφέρουν στην κατανόηση των τρόπων εκδήλωσης της πολιτικής συμμετοχής της ερευνώμενης κοινωνικής ομάδας καθώς επίσης και στην ανάδειξη των στοιχείων της ταυτότητας τους, στις παρούσες συνθήκες.

Οι θέσεις του Αριστοτέλη για την πολιτική παραμένουν διαχρονικές. Στο έργο του *Πολιτικά*, χαρακτηρίζει τον άνθρωπο ως φύση «πολιτικό ζώο», υπογραμμίζοντας ταυτόχρονα το στοιχείο της συναίνεσης και τον συλλογικό χαρακτήρα της πολιτικής. Ο άνθρωπος, σύμφωνα με τον Αριστοτέλη, αποτελεί αναπόσπαστο κομμάτι της πολιτικής κοινωνίας του. Η πολιτική ταυτίζεται με την ίδια την ανθρώπινη φύση του και η ευδαιμονία με «την ιδανική πολιτική κοινωνία». Ο Μασσιάς (2017:94-95), σχολιάζοντας τη διαχρονικότητα της πολιτικής θεωρίας του Αριστοτέλη, αναφέρεται στα τρία χαρακτηριστικά στοιχεία της πολιτικής, όπως περιγράφονται από τον θεωρητικό: α. στην απαραίτητη συμμετοχή του πολίτη στις σημαντικές υποθέσεις της πόλης του, κάτι που απαιτεί την πολιτική δράση και την κριτική ικανότητά του β. στην ύπαρξη ενός πολιτικού σκοπού γ. στο αίσθημα της ευθύνης του πολίτη για την πραγματοποίηση κάθε συλλογικής δράσης.

Σταχυολογώντας από τους σύγχρονους πολιτικούς θεωρητικούς, ο Marx συνδέει την έννοια της πολιτικής με την εξουσία. Στο πλαίσιο της μαρξιστικής προσέγγισης, η δύναμη και η εξουσία έχουν ταξικό πρόσημο, ενώ τα ίδια τα άτομα εξετάζονται ως μέλη κοινωνικών τάξεων (Σεραφετινίδου, 2001:25-26). Η πολιτική σύμφωνα με αυτήν την οπτική δεν είναι παρά η οργανωμένη δύναμη της ισχυρής τάξης με σκοπό την καταπίεση όλων των υπολοίπων τάξεων και αποτελεί ταυτόχρονα την «επίσημη ανακεφαλαίωση του ανταγωνισμού» στην κοινωνία των ιδιωτών (Τοζέλ, 1984:28). Από την άλλη, στη βεμπεριανή θεώρηση, το στοιχείο της δύναμης βρίσκεται στο επίκεντρο της πολιτικής και συνδέεται άρρηκτα με τη συμμετοχή και την εξουσία. Η πολιτική ενυπάρχει σε κάθε ανθρώπινη πρακτική και δε διακρίνεται από τις υπόλοιπες μορφές κοινωνικής δράσης και σχέσεων έχοντας πάντα μια

ορθολογική διάσταση και έναν αξιακό προσανατολισμό.<sup>17</sup>

Η συζήτηση και η αποτίμηση της προσφοράς του Foucault στο κεντρικό ζήτημα της εξουσίας και συνακόλουθα της πολιτικής είναι επίσης ιδιαίτερα σημαντική. Το έργο του προσφέρει πολλά ερεθίσματα στην πολιτική ανάλυση και μπορεί να αποτελέσει σημείο εκκίνησης για την εννοιολογική οριοθέτηση της πολιτικής. Η οριοθέτηση της έννοιας, όπως υποδεικνύουν οι φουκωϊκές προσεγγίσεις, εναρμονίζεται με την αυξανόμενη πολιτικοποίηση της σύγχρονης κοινωνίας, ιδιαίτερα με την πολιτικοποίηση θεμάτων της καθημερινότητας, υποδεικνύοντας πως σχεδόν κάθε πλευρά της ανθρώπινης δραστηριότητας είναι εμπλεκόμενη σε σχέσεις εξουσίας.

Κατά τον Foucault, η εξουσία δε νοείται ως κάτι αναγκαστικά καταπιεστικό και δεν είναι απλά το αποτέλεσμα μιας σχέσης «μεταξύ ατόμων ή συντρόφων» (Φουκό,1999:89-94). Η εξουσία εκπηγάει από όλες τις σχέσεις ή τα πλέγματα σχέσεων που δημιουργούνται στην κοινωνία. Ο Foucault αντιμετωπίζει τον κοινωνικό κόσμο «σαν ένα καλειδοσκόπιο πολλαπλών συγκρούσεων», όπου η εξουσία συνιστά μια αναπόδραστη αναγκαιότητα. Η έννοια της πολιτικής, υπό αυτό το πνεύμα, διευρύνεται σημαντικά. Συνεπώς, το αντικείμενο κάθε πολιτικής συζήτησης εντοπίζει σχέσεις εξουσίας, τη σύνδεση με θεσμούς και μηχανισμούς που εμπλέκονται σε αυτές, καθώς επίσης και τις κοινωνικές εμπειρίες που τις πλαισιώνουν (Λυριτζής, 2001).

Η πολιτική θα μπορούσε να οριστεί και ως «η τέχνη και η πρακτική της διακυβέρνησης των ανθρώπινων κοινωνιών», ο τρόπος διακυβέρνησης ενός κράτους (Κουσκουβέλης,1997:25) ή ακόμη η δραστηριότητα της εξισορρόπησης συγκρουόμενων συμφερόντων και η διαχείριση των κοινωνικών προβλημάτων (Μανιάτης,1992:47–58). Οι Lagroye, Francois, Sawicki (2008) αναφέρουν ότι η πολιτική, γενικότερα, είναι ένας χώρος διαντιδράσεων και διαβουλεύσεων. Συστατικό κάθε πολιτικής δραστηριότητας είναι η επικοινωνιακή διαδικασία και η χρήση του λόγου. Στο ίδιο πνεύμα, και η Arendt (2000) αναφέρει ότι μόνο μέσω της συνάθροισης των ανθρώπων καθίσταται η συνάθροιση του πολιτικού. Η ανθρώπινη ικανότητα «του να ενεργείς από κοινού και να συνδιαλέγεσαι» είναι το κύριο συστατικό της πολιτικής (Arendt,2000:62). Σε κάθε μορφή συλλογικής δράσης ή

---

<sup>17</sup> Αναλυτικότερα, για τον M. Weber και τη σχέση εξουσίας- κυριαρχίας βλ. Αντωνοπούλου, Μ (1991) *Θεωρία και Ιδεολογία στη σκέψη των κλασσικών της Κοινωνιολογίας*. Αθήνα: Παπαζήσης.



ανθρώπινης συνδιαλλαγής, όπως σχολιάζει η Ψύλλα (2003:27,31) σχετικά, ενυπάρχει το στοιχείο της δύναμης και της εξουσίας, των αντιθέσεων και των συγκρούσεων.

Η πολιτική είναι πρωτίστως δράση που αποσκοπεί στην κατάκτηση της εξουσίας (Κυπραίος,1987:71,72).Όπως χαρακτηριστικά αναφέρει ο Κυπραίος (1987:83), η ζωή και η ιστορία δεν αποτελείται από τίποτα αλλά από δράση και αγώνα για την κατάκτηση της εξουσίας, τον οποίο διεξάγουν οι άνθρωποι για να δώσουν νόημα στον εαυτό τους. Στη συζήτηση αυτή, η έννοια της πολιτικής συμμετοχής βρίσκεται αναπόφευκτα στο επίκεντρο του ενδιαφέροντός μας, καθώς μέσα από τη διερεύνηση αυτού του πεδίου αποκαλύπτουμε ταυτότητες, τις διαφορετικές μορφές δράσης και παρέμβασης, τα κίνητρα και εν γένει τους τρόπους συναλλαγής με το πολιτικό σύστημα.

### **Η έννοια της πολιτικής συμμετοχής και οι τύποι έκφρασής της**

Η έννοια της πολιτικής συμμετοχής έχει υποστεί σημαντικούς μετασχηματισμούς, κυρίως λόγω της εμπλοκής διαφόρων κοινωνικών ομάδων στην πολιτική, οι οποίες στο παρελθόν υπήρξαν πολιτικά περιθωριοποιημένες, ανάμεσά τους και οι ανάπηροι. Εντούτοις, ένας διαχρονικός ορισμός της πολιτικής συμμετοχής είναι αυτός των Verba και Nie (1972), οι οποίοι αναφέρονται στην πολιτική συμμετοχή «ως τις δραστηριότητες των ιδιωτών πολιτών, που έχουν ως έμμεσο ή άμεσο στόχο την επιρροή στην επιλογή του πολιτικού προσωπικού ή και στις πράξεις στις οποίες αυτό προβαίνει» (όπως αναφέρεται στη Μαλούτα- Παντελίδου,2012:122).

Αναλυτικότερα, η Μαλούτα- Παντελίδου (1992:34), προσδιορίζοντας την έννοια της πολιτικής συμμετοχής, έχει αναφερθεί «στην κατοχή ενός πολιτικού αξιώματος, στη συμμετοχή σε ένα πολιτικό κόμμα ή σε ένα πολιτικό κίνημα ή ακόμη και στη συμμετοχή σε μη αναγνωρισμένες πολιτικές ομάδες και συλλογικότητες». Ακόμη και στην περίπτωση που οι στόχοι είναι πολιτικά ασαφείς, οι προαναφερόμενοι τύποι, σύμφωνα με τη συγγραφέα που ακολουθεί την ευρεία οριοθέτηση του όρου πολιτική, συνθέτουν την πολιτική συμμετοχή και παραπέμπουν στην έννοια του δημόσιου ή γενικού συμφέροντος και της συλλογικότητάς (Μαλούτα –Παντελίδου 2012:120). Βασικό στοιχείο της πολιτικής συμμετοχής όμως, το οποίο τη διαφοροποιεί από άλλο είδους δραστηριότητες, είναι η «συνειδητή προσχώρηση» σε μια πολιτική κοινότητα και το στοιχείο της βούλησης με σημείο αναφοράς την

πολιτική (Lagroye, Francois, Sawincki, 2008, Schwarzmantel, 2005).

Οι εμπειρίες που σχετίζονται με την κοινωνικοποίηση των ατόμων, οι επιρροές που έχουν δεχθεί από τους πολιτικούς φορείς αλλά και από ευρύτερους φορείς κοινωνικοποίησης (εκπαίδευση, πολιτικές συνήθειες, ήθη και έθιμα), αποτελούν βασικούς παράγοντες διαμόρφωσης της πολιτικής συμμετοχής τους (Τερλεξής, 1975:32). Ο Δεμερτζής (1989:266) έχει αναφερθεί στη «συμμετοχική πολιτική κουλτούρα», βασικό στοιχείο που διακρίνει τον συμμετοχικό πολίτη, ο οποίος καθοδηγούμενος από τις εμπειρίες της κοινωνικοποίησής του συμμετέχει στα κοινά (Δεμερτζής, 1989:266). Η πολιτική κουλτούρα σύμφωνα με τον Δεμερτζή (1989) είναι λοιπόν το αποτέλεσμα της συμπεριφοράς που διδάσκεται ή μαθαίνεται, το σύνολο των πληροφοριών, των γνώσεων και των δεξιοτήτων που έχει αποκτήσει ο πολίτης, και όχι το αποτέλεσμα της προδιάθεσης και της ιδιοσυγκρασίας του.

Σε σχέση με την πολιτική κουλτούρα της κοινωνίας, ευρύτερα, η Μαλούτα-Παντελίδου (2015) αναφέρει ότι αποτελεί ταυτόχρονα αντανάκλαση και παράγοντα της κοινωνικής πραγματικότητας. Η πολιτική κουλτούρα της κοινωνίας είναι το συνονθύλευμα των αντιλήψεων, των στάσεων αλλά και των συμπεριφορών και δράσεων σε μια συγκεκριμένη χρονική συγκυρία. Είναι λοιπόν το γέννημα της ίδιας της πολιτικής πραγματικότητας, που ταυτόχρονα συμβάλλει στη μεταβολή των συνθηκών της.

Οι πολίτες, όπως αναφέρει και ο Held (2004:372), είναι απαραίτητο να διαθέτουν τα γνωστικά μέσα και τους διαύλους συμμετοχής που θα τους οδηγούν στην πολιτική συμμετοχή και στην αποτελεσματική λήψη αποφάσεων. Σχετικά με αυτό, η Μαλούτα-Παντελίδου έχει υποστηρίξει ότι το χαμηλό επίπεδο συμμετοχής εμφανίζεται σε συγκεκριμένα άτομα και κοινωνικά σύνολα καταπιεσμένων ομάδων (Μαλούτα-Παντελίδου, 1992:76), όπου δηλαδή τα μέλη τους δεν έχουν τις ίσες ευκαιρίες συμμετοχής και διαθέτουν λιγιστές ευκαιρίες να δράσουν ως πολίτες. Η έλλειψη συμμετοχής σε αυτές τις περιπτώσεις, επομένως, υποστηρίζει η συγγραφέας, μπορεί να αποτελεί «ένδειξη ρεαλιστικής πολιτικής επιλογής». Η έλλειψη κοινωνικών πόρων, το συναίσθημα αναρμοδιότητας και αδυναμίας για παρέμβαση αποτελούν βασικά εμπόδια στην πολιτική συμμετοχή (Lagroye, Francois, Sawincki, 2008:429-430). Η μειωμένη συμμετοχή συνδέεται ευρύτερα με την «οικοδόμηση της πολιτικής τάξης» της οποίας τα αποτελέσματα έχουν αποδεχθεί και εσωτερικεύσει οι αποκλεισμένες ομάδες (Lagroye, Francois, Sawincki, 2008: 429).

Η έννοια της πολιτικής συμμετοχής είναι δυναμική. Ιδιαίτερα, στη σύγχρονη εποχή η έννοια έχει εμπλουτιστεί από νέες ευέλικτες μορφές συμμετοχής, όπως ο ψηφιακός ακτιβισμός, η συμμετοχή σε μη κυβερνητικές οργανώσεις και τα κοινωνικά κινήματα, που ταυτόχρονα συνέβαλαν στην ανάδυση ενός νέου προτύπου συμμετοχικού πολίτη (Σημίτη,2016). Στο πλαίσιο της ποικιλίας έκφρασης της πολιτικής συμμετοχής, οι πολίτες εμφανίζονται να συγκροτούν νέα κοινωνικά δίκτυα, να πολιτικοποιούν κοινωνικές πτυχές της καθημερινότητας, να διαμορφώνουν νέες πολιτικές ταυτότητες. Ταυτόχρονα, σύμφωνα με τη Σημίτη (2016), παρατηρείται μία σημαντική στροφή και προς τις πιο «εξατομικευμένες μορφές πολιτικής συμμετοχής», στις οποίες συμπεριλαμβάνει τον πολιτικό καταναλωτισμό, την υπογραφή ψηφισμάτων, την προώθηση πολιτικών emails ή sms, την επίσκεψη ιστοσελίδων. Αποτέλεσμα των εναλλακτικών αυτών μορφών συμμετοχής, η διερεύνηση του πεδίου πολιτικής παρέμβασης και η σημαντική μετατόπιση του πεδίου της πολιτικής αντιπαράθεσης (Σημίτη,2016).

Τα πολιτικά κόμματα, οι ομάδες πίεσης και τα κοινωνικά κινήματα αποτελούν, εντούτοις, τους βασικούς τύπους πολιτικής συμμετοχής στις σύγχρονες κοινωνίες.

Το πολιτικά κόμματα συνιστούν την ανώτατη μορφή ταξικής οργάνωσης. Σύμφωνα με τον Λύτρα (1986:132) πρόκειται για «ειδικά διαμορφωμένους, ιεραρχημένους και προσαρμοσμένους στη μάχη χώρους για την εξουσία», που εκφράζουν συμφέροντα και στρατηγικούς σκοπούς. Η Σεραφετινίδου (2001:110-111) αναφέρει ότι τα πολιτικά κόμματα αποτελούν τα απαραίτητα μέσα για την κατάκτηση ή τη διατήρηση και τη διαχείριση πολιτικών. Τα πολιτικά κόμματα μπορούν να διαμορφώνουν πολιτικά προγράμματα, να συμμετέχουν στη δημόσια συζήτηση, να συμβάλλουν στην πληροφόρηση της κοινής γνώμης και στη διαμόρφωση της βούλησης του εκλογικού σώματος (Σεραφετινίδου,2001: 213).

Ο Schwarzemantel (2005:110–111) στην κριτική του για τη λειτουργία των κομμάτων στη σύγχρονη εποχή, υποστηρίζει ότι αυτά έχουν χάσει τον ταξικό τους χαρακτήρα, που θα τους επέτρεπε να υποστηρίζουν συμφέροντα και επιδιώξεις. Ακόμη, έχουν παύσει να συνεισφέρουν ουσιαστικά στον πολιτικό διάλογο και να αναπτύσσουν ισχυρές κοινωνικές συμμαχίες. Μάλιστα για τον σκοπό αυτό, προτείνει προκειμένου να επιτευχθεί η αναζωογόνηση της πολιτικής συμμετοχής τη δημιουργία εναλλακτικών μορφών της, μέσω των οποίων οι πολίτες θα εκφράσουν τις δεξιότητες και τη δυναμική τους και θα συμβάλουν στη δημοκρατική διακυβέρνηση.

Ο Τσαούσης (1997:474), αναφερόμενος στην πολλαπλότητα των πολιτικών θεσμών, κατατάσσει τα κοινωνικά κινήματα και τις ομάδες πίεσης στους *άτυπους* θεσμούς. Οι μορφές αυτές συλλογικής δράσης αποτελούν κοινωνικούς αναγνωρισμένους τρόπους για την επίτευξη πολιτικών σκοπών, χωρίς ωστόσο η λειτουργία τους να περιορίζεται από συγκεκριμένους κανόνες και τύπους.

Οι ομάδες πίεσης, σύμφωνα με τη Σεραφετινίδου (2001), είναι εναλλακτικές μορφές πολιτικής οργάνωσης, ετερόκλητες οργανώσεις που συγκλίνουν ως προς τη φύση των αιτημάτων τους και τις μεθόδους τους. Δε στοχεύουν στην κατάκτηση της κρατικής εξουσίας, αλλά στην επιρροή των ιθυνόντων προκειμένου να ικανοποιήσουν τα ειδικά αιτήματά τους. Οι ομάδες πίεσης εκκινούν από τη συλλογική επιθυμία, με στοιχείο την αβεβαιότητα και τη ρευστότητα και η δράση τους επικεντρώνεται στην άσκηση πίεσης που θα οδηγήσει στο επιδιωκόμενο αποτέλεσμα (Κουτσαντώνης,2017). Η ανάπτυξη και η σημασία τους είναι αποτέλεσμα του κοινωνικού κατακερματισμού που επιφέρει η σύγχρονη κοινωνία. Σε αυτό το τοπίο, οι διαφορετικές ομάδες πίεσης διακρίνονται για τους ποικίλους και διαφορετικούς στόχους τους, ενώ συχνά μεταξύ τους ενυπάρχει το στοιχείο της σύμπτωσης, της διαπραγμάτευσης και της συναλλαγής για την επίτευξη των κοινών στόχων τους.

Ο Ψημίτης (2017:19-20) περιγράφει τα κινήματα ως «ειδικές μορφές συλλογικής δράσης» που βρίσκονται σε άμεση συνάφεια με «μετα-υλικά, πολιτισμικά και επικοινωνιακά δεδομένα» της σύγχρονης εποχής. Η οργάνωση των κινημάτων εμφανίζει επίσης μια ρευστή εικόνα, αποτελώντας ένα δίκτυο πολλών και ποικίλων κοινωνικών ομάδων και πολιτικών οργανώσεων (Σεραφετινίδου,2001:237), με κοινό γνώμονα τα κοινά βιώματα, τις αντιλήψεις και τις αξίες των μελών τους. Τα κοινωνικά κινήματα έχουν συγκεκριμένους στόχους που αφορούν την καθημερινότητα των πολιτών με κοινό χαρακτηριστικό τους την αλληλεγγύη. Τους στόχους αυτούς πραγματοποιούν με άμεσες και πρακτικές παρεμβάσεις. Η δράση των κοινωνικών κινημάτων συνολικότερα στοχεύει στη μεταβολή (Tilly,2007:325–326), αποτελούν τα ίδια εκφράσεις των διαδικασιών μεταβολής εντός της κοινωνίας (Ψημίτης,2017:19).

Συνολικότερα, λοιπόν, όπως υποστηρίζει ο Touraine (1995:313), τα κοινωνικά κινήματα διαμορφώνουν κουλτούρα και δύνανται να μετασχηματίσουν στάσεις και συμπεριφορές. Τα κινήματα διακρίνονται για τον «εργαλειακό» τους χαρακτήρα, έχουν έντονη συμβολική αξία και αποτελούν φορείς ταυτοτήτων που τροφοδοτούν

την πολιτική συμμετοχή των κοινωνικών ομάδων.

Η πολιτική συμμετοχή εκδηλώνεται, λοιπόν, με διαφορετικούς τρόπους και επομένως με διαφοροποιημένη εμπλοκή και ένταση. Ο Milbrath (1965) έχει αναλύσει την πολιτική συμμετοχή ως ιεραρχική δομή, με τη μορφή πυραμίδας. Στις αναλύσεις του, διαμόρφωσε κλίμακα τύπων συμμετοχής, ξεκινώντας από τη συμμετοχή στις εκλογές, που θεωρείται ο απλούστερος τύπος, και συνεχίζοντας με το επίπεδο συμμετοχής να ανεβαίνει σωρευτικά. Ο Milbrath υποστήριξε, δηλαδή, ότι όλα τα χαμηλότερα επίπεδα συμμετοχής είναι υπαρκτά καθώς ανεβαίνουμε στην κλίμακα προς πιο σύνθετους τύπους πολιτικής συμμετοχής (Milbrath, 1965:17, όπως αναφέρεται και στη Μαλούτα-Παντελίδου, σελ 147-149). Παράδειγμα, το μέλος ενός κόμματος, το οποίο πληροί τις προϋποθέσεις της πυραμιδοειδούς συμμετοχής, συμμετέχει ενεργά σε προεκλογικές εκστρατείες, ανταλλάσσει πολιτικές απόψεις, επιδιώκει πολιτική ενημέρωση και ψηφίζει στις εκλογές. Το πέραςμα στην επόμενη βαθμίδα στο πλαίσιο της κλίμακας της συμμετοχής εκτιμάται στην πολιτική ανάλυση ως μια αλλαγή στάσης και διαφοροποίησης της αντίληψης για τη συμμετοχή (Lagroye, Francois, Sawincki, 2008: 442).

Η ενότητα αυτή δεν θα ήταν δυνατό να αποσκοπεί στη διεξοδική διερεύνηση των μορφών πολιτικής συμμετοχής, αλλά στην παράθεση ορισμένων θεωρητικών σημείων και επισημάνσεων, πάνω στις οποίες εδράζεται η ερευνητική μας πρακτική. Ακολουθώντας, είναι χρήσιμο να εξεταστούν οι κοινωνικοί παράγοντες που έχουν επιπτώσεις στις πρακτικές συμμετοχής, η διαφορετική εμβέλεια και η διαφορετική σημασία που έχει η ιδιότητα του πολίτη στην κοινωνική ομάδα των αναπήρων.

### **Ιδιότητα του πολίτη και αναπηρία**

Η έννοια της ιδιότητας του πολίτη, συνεχώς διαμορφούμενη, αποτελεί όπως αναφέρει ο Hindess (1993:19), ένα από τα κεντρικά οργανωτικά χαρακτηριστικά του δυτικού πολιτικού λόγου. Η έννοια του πολίτη άλλωστε είναι μια ιστορική έννοια, καθώς αποκτά περιεχόμενο στη βάση του τρόπου νοηματοδότησης της σχέσης του ατόμου με την κοινωνία του (Σπανού, 2000:31).

Ένας καθολικός αποδεκτός ορισμός για την έννοια του πολίτη δεν υφίσταται. Υπάρχουν όμως πολλά κοινά στοιχεία ανάμεσα στις διαφορετικές προσεγγίσεις του όρου, τα οποία συγκλίνουν στη συνάρτηση τριών αλληλοσυμπληρούμενων

διαστάσεων: των δικαιωμάτων, των υποχρεώσεων και της αίσθησης του ανήκειν (Abberley,2014:418). Ο τρόπος που ορίζεται κάθε φορά η έννοια της ιδιότητας του πολίτη παρέχει το πλαίσιο αναφοράς, στο οποίο είναι δυνατόν να αξιολογείται η κοινωνική θέση ομάδων, η δυνατότητα πρόσβασής των πολιτών σε δικαιώματα και οι σχέσεις ανισότητας και εξουσίας που υφίστανται (Dwyer,2003:3). Από την πλευρά των κοινωνιών, αποτελεί γνώμονα με τον οποίο είναι δυνατό να αξιολογηθεί κάθε επίτευγμα και στόχος που οι ίδιες θέτουν (Marshall,1995:62).

Η ιδιότητα του πολίτη αναφέρεται στην ισότητα και την πλήρη συμμετοχή σε μια κοινότητα. Τα συστατικά στοιχεία τα οποία συγκροτούν ιστορικά την έννοια του πολίτη είναι «το ατομικό», «το πολιτικό» και «το κοινωνικό» (Σπανού,2000:121). Στο κείμενο *Ιδιότητα του πολίτη και κοινωνική τάξη*, το 1949, ο Marshall εμμένει στο κοινωνικό, που είναι το τελικό στάδιο διεύρυνσης της ιδιότητας του πολίτη: στην εκπλήρωση δηλαδή των κοινωνικών δικαιωμάτων που αφορούν την ευημερία και την ασφάλεια, τη δυνατότητα του πολιτισμένου όντος «στην πλήρη συμμετοχή στην κοινωνική κληρονομιά». Η ανάπτυξη ενός συγκροτημένου κράτους πρόνοιας αποτελεί στο πλαίσιο αυτού του επιχειρήματος, απαραίτητη προϋπόθεση για την καταπολέμηση των αποκλεισμών στην πλήρη συμμετοχή (Μαλούτα-Παντελίδου,2012:116). Πρόκειται για προαπαιτούμενο, όπως αναφέρει ο Held (2004:372) στην «αποτελεσματική συμμετοχή» και στη «φωτισμένη κατανόηση» στους παράγοντες εκείνους που διασφαλίζουν τη δυνατότητα όλοι οι πολίτες να νομιμοποιούν τις επιλογές τους και να εξυπηρετούν τα συμφέροντά τους κατά τον καλύτερο δυνατό τρόπο. Τα κοινωνικά δικαιώματα, λοιπόν, σύμφωνα με αυτή την οπτική έχουν μια λειτουργία επανορθωτική και παράλληλα συμμετοχική. Αποσκοπούν τόσο στην άμβλυνση των κοινωνικών ανισοτήτων όσο και στη διασφάλιση των προϋποθέσεων επίτευξης της ιδιότητας του πολίτη.

Η αναπηρία, υποστηρίζει ο Rioux (2014:421), είναι μια κατάσταση που χρησιμοποιείται για να δικαιολογεί την αποστέρηση της ιδιότητας του πολίτη «βάσει μιας ηθικού τύπου επιχειρηματολογίας περί ποιος είναι άξιος να τη φέρει και ποιος όχι». Οι ανάπηροι, διαχρονικά, έχει κριθεί ότι δε συμπεριλαμβάνονται στον πληθυσμό που είχε πρόσβαση στα κοινωνικά δικαιώματα καθώς τα ζητήματά τους παραπέμπονταν στη φιλανθρωπία, στην κοινωνική πολιτική, στην έννοια του καθορισμού του μέγιστου συμφέροντος. Οι ανισότητες στην εκπαίδευση, η αποδοχή του στίγματος και των ιατρικών ταξινομήσεων είναι ορισμένοι από τους παράγοντες

που τους καθιστούν «πολίτες δεύτερης κατηγορίας» και αδυνάμους να επηρεάσουν στον ίδιο βαθμό τις εξελίξεις της πολιτικής. Η δυνατότητα της συμπερίληψης της κοινωνικής ομάδας, προσθέτει ο Rioux (2014), προσκρούει σε νομικά, φυσικά εμπόδια, στην έλλειψη κοινωνικών υποστηρικτικών δομών καθώς και στη γενικευμένη αντίληψη παραχώρησης δικαιωμάτων από μέρους της κοινωνίας μέσα από τους μηχανισμούς ελέγχου της, όπου η ίδια κρίνει ότι μπορεί να ασκηθούν.

Ο Oliver (2009), ακόμη, σε σχέση με τα υφιστάμενα εμπόδια αναφέρει ότι η αντιμετώπισή τους δεν θα οδηγούσε αυτόματα στη συμμετοχή της κοινωνικής ομάδας. Η πληθυσμιακή ομάδα των αναπήρων διακρίνεται για την ανομοιογένειά της, η οποία οφείλεται στον βαθμό και στο είδος της αναπηρίας, στην εργασιακή ένταξη των μελών της, στις επιμέρους οικονομικές και κοινωνικές συνθήκες της. Οι κερματισμοί αυτοί, κρίνει ο Oliver, έχουν σαν αποτέλεσμα μια πολιτικά ανίσχυρη ομάδα πολιτών που δεν έχει τη δυνατότητα να ενωθεί με άλλες ομάδες και να διεκδικήσει κοινούς στόχους. Όπως υποστηρίζει ο Hall (2010:28), είναι δύσκολο για μια κοινωνική ομάδα να διεκδικήσει την ισότητα στα δικαιώματα, εμμένοντας στη διαφορετικότητά της, χωρίς να μοιράζεται τα κοινά σημεία των διεκδικήσεών της.

Η Morris (2005), ωστόσο, συνδέει την ιδιότητα του (ανάπηρου) πολίτη με τις έννοιες της αυτοδιάθεσης, της συμμετοχής και της συμβολής. Τονίζει τη σημασία του δικαιώματος της ελεύθερης επιλογής, της αυτονομίας και της ευθύνης στον καθορισμό της ζωής, αρχές που άλλωστε διατυπώθηκαν στους λόγους των κινημάτων της ανεξάρτητης διαβίωσης και της αυτοσυνηγορίας.<sup>18</sup> Η αυτοδιάθεση κατά την Morris (2005) δεν μπορεί να υπάρξει μόνο με την εξασφάλιση των κοινωνικών δικαιωμάτων. Συναρτάται με τη συμμετοχή των ιδίων αναπήρων, την υπευθυνότητα και την αμοιβαιότητα στη διαμόρφωση των πολιτικών που τους αφορούν. Η συμμετοχή, προσθέτει, ακολουθώντας την άποψη του Giddens (1998:112-115), αποτελεί πρωταρχικό ζήτημα για την καλλιέργεια της κοινωνίας των πολιτών. Η ιδιότητα του πολίτη προϋποθέτει την αξιοποίηση των ευκαιριών και δικαιωμάτων και

---

<sup>18</sup>Το κίνημα για την ανεξάρτητη διαβίωση αναπτύχθηκε στην Αμερική και σε χώρες της Ευρώπης τη δεκαετία του 1970 με σκοπό τη διασφάλιση του δικαιώματος στην ανεξάρτητη διαβίωση. Θεμελιώδεις αρχές του, το δικαίωμα στην ανεξάρτητη διαβίωση, στην αυτονομία και στη συμμετοχή στο πλαίσιο της κοινότητας (ΕΣΑμεΑ, 2014, 245-247).

Η αυτοσυνηγορία, ως μορφή συνηγορίας, θέτει στο επίκεντρο της το υποκείμενο, τη δυνατότητα έκφρασης και την ενδυνάμωσή του. Οι ρίζες του κινήματος της αυτοσυνηγορίας, εντοπίζονται στη δεκαετία του 1950-1960, όταν ψυχικά ασθενείς διαμαρτυρήθηκαν κατά των εγκλεισμών και της ακούσιας νοσηλείας σε ψυχιατρικά νοσοκομεία (Κέντρο Ευρωπαϊκού Συνταγματικού Δικαίου, 2012: 63-77).

είναι αποτέλεσμα μιας ευρύτερης και μεταρρυθμιστικής διαδικασίας κατά την οποία ανάπηροι πολίτες αντιμετωπίζουν την ύπαρξη τους ως μέρος της ευρύτερης κοινωνίας.

Οι εναλλακτικές μορφές πολιτικής συμμετοχής που προαναφέρθηκαν, συνδέονται άρρηκτα με την ιδιότητα του πολίτη στη σύγχρονη εποχή (Σημίτη,2016). Ο Dalton (2008) υποστηρίζει σχετικά ότι υπάρχουν διαφορετικά πρότυπα πολίτη, που αντιστοιχούν σε διαφορετικούς συνδυασμούς υποχρεώσεων και δικαιωμάτων. Τα πρότυπα του πολίτη συνδέονται πλέον με τις συλλογικές προσδοκίες της εκάστοτε κοινωνίας σχετικά με τον βαθμό και το είδος της πολιτικής συμμετοχής του. Ο πολίτης, όπως αναφέρει σχετικά και η Σημίτη (2016), επεκτείνει τη συμμετοχή του από τη σφαίρα της πολιτικής στη σφαίρα της κοινωνίας πολιτών, εκφράζοντας μεγαλύτερη προσωπική αυτονομία, επιθυμία για αυτοδιάθεση και προσανατολισμό προς τις άμεσες μορφές δράσης εκπροσώπησης. Το νέο πρότυπο αναφέρεται στον «συμμετέχοντα πολίτη» (engaged citizen), σε αντίθεση με το προηγούμενο του «συμμορφούμενου πολίτη» (duty citizen), στο οποίο κυριάρχησε απλά και μόνο η υποχρέωση συμμετοχής στην εκλογική διαδικασία, όπως διαχωρίζει η Σημίτη (2016).

Η ιδιότητα του πολίτη συνεπώς αποκτά πολλαπλά περιεχόμενα, που αντιστοιχούν στις νέες κοινωνικές συνθήκες. Οι παραπάνω αναφορές μας παρέχουν το πλαίσιο δημιουργίας μια σειράς επιμέρους ερευνητικών ερωτημάτων που αφορούν την ιδιότητα του πολίτη για την κοινωνική ομάδα των αναπήρων. Είναι δυνατό να υφίσταται η ιδιότητα του πολίτη, ως «βιοπολιτική της ετερότητας», δίνοντας την ευκαιρία συνάντησης του ανθρώπινου με το πολιτικό (Αθανασίου,2012:243) και έκφρασης της διαφορετικότητας; Πώς εφαρμόζονται με άλλα λόγια τα ζητήματα των δικαιωμάτων και της ιδιότητας του πολίτη στην ομάδα για την οποία ερευνάμε; Πρόκειται για επιμέρους ζητήματα τα οποία απαιτούν έναν ερμηνευτικό χώρο και αφορούν τον βαθμό της αυτονομίας και επιρροής των αναπήρων πολιτών στις παρούσες συνθήκες, την πλήρωση προϋποθέσεων συμμετοχής, το πώς βιώνουν και αντιλαμβάνονται τις συνθήκες αποκλεισμού.

Στη συνέχεια, αναλύεται η κατοχύρωση του δικαιώματος της πολιτικής συμμετοχής μέσα από τις διεθνείς συμβάσεις και τις διακηρύξεις καθώς επίσης και παρουσιάζονται οι εθνικές πολιτικές για την κατοχύρωση του δικαιώματος της συμμετοχής στα περισσότερα κράτη μέλη της Ε.Ε. Η ανάδειξη του πολίτη, άλλωστε, είναι εφικτή, όπως υποστηρίζει ο Παπαρίζος (2014:215) «μέσω των αρχών, των



κανόνων και των νόμων της ελευθερίας και της δικαιοσύνης». Τέλος, εξετάζεται η σημασία του κινήματος της αναπηρίας, που πέρα από την κριτική που έχει δεχθεί, αναμφίβολα έχει συμβάλει θετικά ώστε να ιδωθεί η αναπηρία ως ζήτημα κοινωνικών δικαιωμάτων και συμμετοχής.

## **Η πολιτική συμμετοχή των αναπήρων στο ευρωπαϊκό δίκαιο**

Η σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών (ΟΗΕ) για τα δικαιώματα των αναπήρων, οι πράξεις του Συμβουλίου της Ευρώπης και το δίκαιο της Ευρωπαϊκής Ένωσης (Ε.Ε) (FRA,2014), αποτελούν το βασικό θεσμικό πλαίσιο προστασίας της πολιτικής συμμετοχής της ομάδας.

Το δικαίωμα της πολιτικής συμμετοχής, εν γένει, διακηρύσσεται με το άρθρο 21 της Οικουμενικής Διακήρυξης των Δικαιωμάτων του Ανθρώπου (1948), βάσει της οποίας όλοι οι πολίτες έχουν το δικαίωμα στη διακυβέρνηση της χώρας τους, άμεσα και έμμεσα διαμέσου των εκλεγμένων αντιπροσώπων. Το Διεθνές Σύμφωνο για τα Ατομικά και Πολιτικά Δικαιώματα (1966) επικυρώνει στο άρθρο 25 το δικαίωμα της πολιτικής συμμετοχής των αναπήρων. Στο εν λόγω άρθρο εκχωρείται στους ανάπηρους πολίτες το δικαίωμα στην άσκηση δημόσιας εξουσίας μέσα από το εκλέγειν και το εκλέγεσθαι καθώς επίσης και μέσα από τους αντιπροσώπους τους.

Η Επιτροπή των Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων του ΟΗΕ (1996) έχει επισημάνει, ακόμη, ότι δεν επιτρέπονται οι διακρίσεις μεταξύ των πολιτών κατά την άσκηση των πολιτικών δικαιωμάτων τους, ενώ έκρινε «παράλογο» τον περιορισμό του δικαιώματος της ψήφου «για λόγους σωματικής αναπηρίας, ή για λόγους που αφορούν την εγγραματοσύνη, το μορφωτικό επίπεδο και την περιουσιακή κατάσταση». Ωστόσο, στο σχετικό κείμενό της αναφέρει ότι οι περιορισμοί στο δικαίωμα του εκλέγειν και εκλέγεσθαι στις περιπτώσεις των ατόμων με νοητικές αναπηρίες μπορούν να επιτρέπονται.

Σε σχέση με το δικαίωμα της πολιτικής συμμετοχής, ο Χάρτης των Θεμελιωδών Δικαιωμάτων της Ευρωπαϊκής Ένωσης (ΕΕ), ορίζει, στο άρθρο 39, το δικαίωμα του εκλέγειν και του εκλέγεσθαι στις εκλογές του ευρωπαϊκού κοινοβουλίου, ενώ στο άρθρο 40 ορίζει ότι κάθε πολίτης έχει το δικαίωμα να μετέχει στις δημοτικές και κοινοτικές εκλογές στο κράτος μέλος που ανήκει, υπό τους ίδιους όρους. Στο άρθρο 21 αναφέρεται επίσης το δικαίωμα των πολιτών να μην υφίστανται

διακρίσεις λόγω αναπηρίας, ενώ στο άρθρο 26 διασαφηνίζεται το δικαίωμα των ανάπηρων πολιτών να επωφελούνται μέτρων που θα διευκολύνουν την ένταξή τους στον κοινωνικό, εργασιακό και κοινοτικό βίο (FRA,2014).

Οι «Πρότυποι Κανόνες για την Εξίσωση των Ευκαιριών για τα Άτομα με Αναπηρίες» του ΟΗΕ, το 1993, έθεσαν επίσης στόχο τη διασφάλιση των δικαιωμάτων των αναπήρων στο πεδίο της πολιτικής. Το αξιοσημείωτο στο κείμενο αυτό είναι η επίσημη αναγνώριση, για πρώτη φορά, των εμποδίων που υφίσταται η κοινωνική ομάδα σε όλα τα πεδία της κοινωνικής ζωής όπως επίσης και η αναγνώριση της σημασίας της συμμετοχής των ανάπηρων πολιτών και των οργανώσεων τους στην αντιμετώπισή τους. Οι Κανόνες, χωρίς να έχουν έναν νομικά δεσμευτικό χαρακτήρα, αποτέλεσαν το πρώτο διεθνές κείμενο που εισήγαγε την αντίληψη της δικαιωματικής προσέγγισης της αναπηρίας. Το κείμενό τους προέτρεψε την ηθική και πολιτική δέσμευση των κρατών για την ανάληψη δράσεων με στόχο την υπευθυνότητα, την πλήρη συμμετοχή και την ισότητα στα δικαιώματα των ανάπηρων πολιτών (Κέντρο Ευρωπαϊκού Συνταγματικού Δικαίου, 2012:19-20).

Αρκετά χρόνια αργότερα, η ειδική σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών (ΟΗΕ) (2006) για τα δικαιώματα των αναπήρων, ως νομικά δεσμευτικό μέσο, αποτελεί την πρώτη «επίσημη αναγνώριση της αναπηρίας ως ζήτημα ανθρωπίνων δικαιωμάτων» αλλά και τον οδηγό των χωρών για τη διαχείριση θεμάτων της αναπηρίας (ΕΣΑμεΑ, 2012). Η Ελλάδα υπέγραψε και κύρωσε τη σύμβαση μόλις το 2012. Στο κείμενό της αποτυπώνεται με σαφήνεια η νέα κοινωνική θεώρηση της αναπηρίας, η οποία στρέφει το ενδιαφέρον της στα εμπόδια του περιβάλλοντος ή στα εμπόδια που δημιουργούνται από στάσεις και συμπεριφορές. Η εν λόγω σύμβαση δεν καθορίζει νέα ανθρώπινα δικαιώματα, προστατεύει όμως και επιβεβαιώνει τα υπάρχοντα, που η απροσδιοριστία της γενικής νομοθεσίας περί ανθρωπίνων δικαιωμάτων δε διασφαλίζει για την κοινωνική ομάδα (Δημούλης,1997:72).

Το σημαντικό είναι ότι η εν λόγω σύμβαση θέτει στο επίκεντρο το ζήτημα της πολιτικής συμμετοχής των αναπήρων και των αντιπροσωπευτικών τους οργανώσεων. Σε αυτήν ορίζεται ότι τα κράτη μέλη έχουν την υποχρέωση να υιοθετήσουν τη νομοθεσία, να αναπτύξουν τις πολιτικές αλλά και να καταργήσουν τη νομοθεσία που δε βρίσκεται σε εναρμόνιση με τον σκοπό της ένταξης των αναπήρων. Για τον σκοπό αυτό, η προσβασιμότητα καθίσταται η βασική αρχή για την άσκηση των δικαιωμάτων και αναδεικνύεται ως ο βασικός παράγοντας–προϋπόθεση προκειμένου οι ανάπηροι

πολίτες «να είναι υποκείμενα δικαιωμάτων» και να συμμετέχουν στις διαδικασίες λήψης αποφάσεων σε ζητήματα που τους αφορούν (Κέντρο Ευρωπαϊκού Συνταγματικού Δικαίου, 2012:21)

Η Σύμβαση εξειδικεύοντας περισσότερο στο πεδίο της πολιτικής συμμετοχής, στο άρθρο 29, προβλέπει ότι τα συμβαλλόμενα κράτη θα πρέπει να διασφαλίζουν την πραγματική, πλήρη και ισότιμη συμμετοχή των αναπήρων στην πολιτική και δημόσια ζωή, άμεσα ή μέσα από τους αντιπροσώπους τους, υποδεικνύοντας σειρά μέτρων υποστήριξης που θα την διευκόλυναν: προσωπικός βοηθός, απλή γλώσσα, εικονογράφηση, ηλεκτρονική ψηφοφορία κ.α. Στο κείμενό της, ακόμη τονίζει τη σημασία της διασφάλισης της μυστικής ψήφου στην εκλογική διαδικασία, καθώς επίσης και την εξασφάλιση των απαραίτητων διαδικασιών με τη χρήση βοηθητικών και νέων τεχνολογιών προκειμένου οι ανάπηροι πολίτες να επιτελούν αποτελεσματικά το πολιτικό αξίωμά τους. Τέλος, υπογραμμίζεται ο κεντρικός ρόλος των οργανώσεων στον χώρο της αναπηρίας στην παρακολούθηση της εφαρμογής των όρων της Σύμβασης (Κέντρο Ευρωπαϊκού Συνταγματικού Δικαίου, 2012:21).

### **Η πολιτική συμμετοχή στην Ευρώπη: δυνατότητες και περιορισμοί**

Το ευρωπαϊκό θεσμικό πλαίσιο για την αναπηρία, και κυρίως η Σύμβαση του ΟΗΕ για τα δικαιώματα των αναπήρων (2006), καθορίζουν τις εθνικές πολιτικές που αφορούν εν γένει το δικαίωμα της πολιτικής συμμετοχής στα περισσότερα κράτη μέλη της Ε.Ε.

Η έκθεση *Τα πραγματικά δικαιώματα ψήφου στις ευρωεκλογές των ατόμων με αναπηρίες*,<sup>19</sup> τον Μάρτιο του 2019, με αφορμή τις επικείμενες ευρωεκλογές από την Ευρωπαϊκή Οικονομική και Κοινωνική Επιτροπή (ΕΟΚΕ) και εισηγητή τον P. Krystof παρουσιάζει ειδικότερα την εφαρμογή του δικαιώματος στο εκλέγειν, της απλούστερης αλλά και ουσιώδους μορφής πολιτικής συμμετοχής, των Ευρωπαίων αναπήρων. Σύμφωνα με την εν λόγω έκθεση, περίπου 800.000 πολίτες από 16 κράτη μέλη της ΕΕ επρόκειτο να στερηθούν τη συμμετοχή τους στις ευρωεκλογές λόγω του υφιστάμενου νομικού πλαισίου. Συγκεκριμένα, στην Πορτογαλία αναφέρεται ότι

---

<sup>19</sup>Η έκθεση αντλεί τα δεδομένα από οργανώσεις των 27 κρατών μελών, που εκπροσωπούν ή υποστηρίζουν ανάπηρους πολίτες, από ευρωβουλευτές της σχετικής διακομματικής ομάδας καθώς και από εκπροσώπους του Ευρωπαϊκού Φόρουμ Ατόμων με Αναπηρία. Στην έκθεση δε συνυπολογίστηκε το Ηνωμένο Βασίλειο, καθώς αποχώρησε από την ΕΕ στις 29 Μαρτίου 2019, πριν από τις ευρωεκλογές του 2019.

περίπου 100 άτομα δε θα μπορούσαν να ασκήσουν το δικαίωμά τους, ενώ σε άλλες χώρες ο αριθμός αυτός εκτιμάται ότι θα ξεπερνούσε τις 50.000 ή ακόμη και τις 300.000. Σχετική έρευνα, αναφορικά με το ισχύον νομικό πλαίσιο των 27 κρατών μελών της, συνέταξε και ο οργανισμός Θεμελιωδών Δικαιωμάτων της Ευρωπαϊκής Ένωσης (European Union Agency of Fundamental rights) επίσης το 2010.

Θα πρέπει να αναφερθεί ότι για την προστασία πολιτών, ειδικά, με νοητική και ψυχική αναπηρία, η Ε.Ε χρησιμοποιεί την έννοια της «της κηδεμονίας» .Ο «κηδεμόνας», ή αλλιώς ο «επίτροπος», ο «προστάτης», ο «δικαστικός συμπαραστάτης» ή ο «σύμβουλος» δύναται να λαμβάνει αποφάσεις είτε υπό τη μορφή πλήρους ή μερικής κηδεμονίας, ή ακόμη έχει το δικαίωμα να εγκρίνει τις αποφάσεις που παίρνει ο κηδεμονευόμενος. Σε αρκετές χώρες, βάσει του υφιστάμενου νομικού τους πλαισίου, η κηδεμονία συνδέεται άμεσα με την ικανότητα δικαιοπραξίας και ειδικότερα με τη στέρηση του εκλέγειν (Krystof, 2019).

Σύμφωνα με τα πορίσματα των προαναφερόμενων εκθέσεων, οι πρακτικές των χωρών στο πεδίο της πολιτικής συμμετοχής διακρίνονται ανάλογα με τον βαθμό εκχώρησης τους δικαιώματος του εκλέγειν σε ορισμένες κατηγορίες αναπήρων (με νοητική/ψυχική αναπηρία).

Συγκεκριμένα, στη Βουλγαρία το νομικό καθεστώς της χώρας δεν επιτρέπει τη συμμετοχή των αναπήρων στο εκλέγειν, όσων ειδικότερα βρίσκονται σε καθεστώς πλήρους ή μερικής δικαστικής συμπαραστάσης. Επίσης, η Ελλάδα, η Πορτογαλία, το Λουξεμβούργο, η Κροατία, τη Λιθουανία, η Πολωνία δεν επιτρέπουν τη δυνατότητα του εκλέγειν σε αναπήρους που βρίσκονται σε πλήρη ή μερική δικαστική συμπαραστάση (Krystof, 2019).

Ειδικότερα, στη χώρα μας, ο διατάξεις από τις οποίες προκύπτει η στέρηση του δικαιώματος βρίσκονται στο ελληνικό Σύνταγμα (άρθρο 51 παρ. 3 και άρθρο 5 του προεδρικού διατάγματος 96/2007). Το νομικό πλαίσιο ορίζει με σαφήνεια ότι δεν είναι δυνατή η άσκηση του εκλογικού δικαιώματος στην περίπτωση των αναπήρων που υφίστανται «ανικανότητα δικαιοπραξίας».

Η Γαλλία, η Ουγγαρία, η Δανία, η Εσθονία, η Σλοβενία, η Τσεχική Δημοκρατία, η Φινλανδία εμφανίζονται να υιοθετούν ενδιάμεσες πρακτικές, καθώς κρίνουν κατά περίπτωση την ικανότητα των πολιτών. Στην Κύπρο, σύμφωνα με την έκθεση του P. Krystof, οι προβλεπόμενες διαδικασίες στέρησης του δικαιώματος ψήφου δεν εφαρμόζονται στην πράξη. Έτσι, πολίτες με ψυχική ή νοητική αναπηρία,

αναφέρεται ότι συνηθέστερα δε διαγράφονται από τους εκλογικούς καταλόγους. Επίσης, και στην Εσθονία, οι μερικώς ανίκανοι για δικαιοπραξία δε χάνουν το δικαίωμα ψήφου.

Σύμφωνα με το νέο Σύνταγμα της Ουγγαρίας, το οποίο ισχύει από το 2012, απαιτείται ειδική δικαστική απόφαση προκειμένου να στερηθεί ο πολίτης τα δικαιώματα ψήφου του. Το ίδιο και στο Βέλγιο, που από το 2013 προβλέπεται ένα περισσότερο ευέλικτο πλαίσιο αντί της αυτόματης στέρησης δικαιωμάτων ψήφου που ίσχυε. Το Βέλγιο, ειδικότερα, στο πλαίσιο της μεταρρύθμισης του συστήματος για την αναπηρία και την κοινωνική προστασία, εισήγαγε «το τεκμήριο της ικανότητας» για τις ειδικές κατηγορίες αναπήρων. Στην Τσεχική Δημοκρατία, επίσης, καταργήθηκε η έννοια της αυτόματης στέρησης των δικαιωμάτων ψήφου, το 2012. Από το 2014, βάσει του νομικού συστήματος στη χώρα, το δικαστήριο περιορίζει κατά περίπτωση τη δυνατότητα του ανάπηρου πολίτη στο δικαίωμα της ψήφου.

Η Δανία, το 2016, διαφοροποίησε το νομικό πλαίσιο που αφορά τις εκλογές για την τοπική αυτοδιοίκηση και το ευρωπαϊκό κοινοβούλιο, με αποτέλεσμα όλοι οι ανάπηροι πολίτες να διατηρούν το δικαίωμα ψήφου. Εξακολουθούν, ωστόσο, στη χώρα να υφίστανται οι νομικοί περιορισμοί σχετικά με τις εκλογές του εθνικού κοινοβουλίου, καθώς το Σύνταγμα της Δανίας ορίζει πως εάν κάποιος στερηθεί της δικαιοπρακτικής του ικανότητας, στερείται του δικαιώματος ψήφου στις εθνικές εκλογές. Ωστόσο, από το 2019, όσοι στερούνται εν μέρει τη δικαιοπρακτική τους ικανότητα, κατόπιν τροποποίησης του νόμου περί δικαστικής συμπαράστασης, διατηρούν το δικαίωμα του εκλέγειν στις εθνικές εκλογές της χώρας.

Η Γερμανία, το 2019, έκρινε ότι οι διατάξεις του εκλογικού νόμου της χώρας που αφορούν τη στέρηση του δικαιώματος ψήφου των αναπήρων που βρίσκονται σε καθεστώς δικαστικής συμπαράστασης είναι «αντισυνταγματικές», εξαιρώντας ωστόσο, ορισμένες περιπτώσεις. Στο ίδιο πλαίσιο και η Γαλλία, η οποία θέσπισε νόμο το 2019, βάσει του οποίου καταργεί τη δυνατότητα του δικαστηρίου να αφαιρεί το δικαίωμα ψήφου για όσους βρίσκονται σε δικαστική συμπαράσταση.

Τέλος, λιγότερες χώρες, παρέχουν το πλήρες δικαίωμα συμμετοχής στην εκλογική διαδικασία. Στη Λετονία, λοιπόν, κατόπιν τροποποιήσεων του νομικού πλαισίου της, από το 2013 προβλέπεται ότι «δεν περιορίζονται τα ατομικά, μη οικονομικά, δικαιώματα ενός προσώπου». Αυτό συνεπάγεται ότι οι ανάπηροι που στερούνται τη δικαιοπρακτική ικανότητα δε στερούνται και το δικαίωμα ψήφου.

Επίσης, η Ιρλανδία προβλέπει ένα σύγχρονο καταστατικό πλαίσιο για τη στήριξη της λήψης αποφάσεων από άτομα με νοητική/ψυχική αναπηρία από το 2015. Το νέο αυτό σύστημα στη χώρα, μάλιστα, προβλέπει εναλλακτικές επιλογές στήριξης των ανάπηρων πολιτών διαμέσου των «βοηθών λήψης αποφάσεων», των «υπευθύνων λήψης από κοινού αποφάσεων» ή και των «εκπροσώπων λήψης αποφάσεων».

Εντωμεταξύ, και η Ισπανία, από το 2018, ενέκρινε ομόφωνα τον νόμο που ορίζει την εκλογική διαδικασία προς την κατεύθυνση της κατοχύρωσης του δικαιώματος ψήφου όλων των κατηγοριών αναπήρων. Η διαφοροποίηση αυτή συνδέεται, σύμφωνα με τον P.Krystof (2019), με τις εκστρατείες ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης, που είχαν διενεργήσει οι αναπηρικές οργανώσεις της χώρας (CERMI, Grupo Social ONCE, Piena Inclusion, FIAPAS).

## ΠΙΝΑΚΑΣ 2. Το δικαίωμα του εκλέγειν στις χώρες τις Ευρώπης

|                            |                                                                                                            |
|----------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Στέρηση δικαιώματος        | Βουλγαρία, Ελλάδα, Λιθουανία, Λουξεμβούργο, Πολωνία, Πορτογαλία, Ρουμανία, Κροατία                         |
| Μερική στέρηση δικαιώματος | Γαλλία, Δανία, Εσθονία, Μάλτα, Σλοβενία, Τσέχικη Δημοκρατία, Φιλανδία, Κύπρος, Ουγγαρία, Βέλγιο, Γερμανία, |
| Κατοχή δικαιώματος         | Αυστρία, Ηνωμένο Βασίλειο, Ιταλία, Σουηδία, Λετονία, Ιρλανδία, Σλοβακία, Ισπανία                           |

Πηγή: Ευρωπαϊκή Οικονομική και Κοινωνική Επιτροπή (ΕΟΚΕ) (2019), Οργανισμός Θεμελιωδών Δικαιωμάτων (European Union Agency of Fundamental rights) (2010,2014).

Η έκθεση του P. Krystof (2019) θέτει ακόμη μια σοβαρή παράμετρο που αφορά τη δυνατότητα του εκλέγειν για όσους διαβιούν σε ιδρύματα μακροχρόνιας ή κλειστής περίθαλψης. Τα δεδομένα δείχνουν πως το ένα τρίτο των ανάπηρων πολιτών των κρατών μελών που διαβιούν σε ιδρύματα έχουν τη δυνατότητα να συμμετέχουν στις εκλογές. Τα στοιχεία δείχνουν ότι αν και αυτό είναι νομικά εφικτό, τα τεχνικά εμπόδια και οι φραγμοί παρεμποδίζουν την άσκηση του δικαιώματος. Η έκθεση επισημαίνει σε σχέση με αυτό ορισμένες καλές πρακτικές χωρών, βάσει των οποίων οι ανάπηροι πολίτες δύνανται να ασκούν το δικαίωμά τους. Για παράδειγμα, η Λιθουανία, η Εσθονία, η Φιλανδία και η Ιρλανδία υιοθετούν «ειδικές μορφές ψηφοφορίας», οι οποίες διευκολύνουν την πρόσβαση στο δικαίωμα της πολιτικής συμμετοχής: τον ειδικό κατάλογο ψηφοφόρων, τα κλειστά εκλογικά κέντρα σε

προσβάσιμους χώρους, τη μετακίνηση ειδικών επιτροπών ψηφοφορίας στους χώρους των ιδρυμάτων κ.α.

Συμπερασματικά, την τελευταία δεκαετία παρατηρούμε μια σαφή τάση στα νομικά συστήματα των χωρών να υιοθετούν πρακτικές που είτε δε συνεπάγονται στέρηση των δικαιωμάτων ψήφου είτε μειώνουν τις περιπτώσεις στέρησης. Οι χώρες τείνουν να υιοθετούν έναν ευέλικτο μηχανισμό αξιολόγησης της κάθε περίπτωσης ανάπηρου πολίτη διαμέσου της δικαστικής οδού. Μάλιστα, στον επίλογο της έκθεσης της Ευρωπαϊκής Οικονομικής και Κοινωνικής Επιτροπής (ΕΟΚΕ) (2019) δίνεται η σύσταση να επιταχυνθεί η διαδικασία των αλλαγών στα νομικά συστήματα των κρατών μελών με την κατάργηση των νομικών περιορισμών, που αφορούν το δικαίωμα ψήφου της κοινωνικής ομάδας ακολουθώντας το πνεύμα της Σύμβασης και άλλων νομικών πράξεων των Ηνωμένων Εθνών και των θεμελιωδών πράξεων της Ε.Ε.

### **Το αναπηρικό κίνημα και το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας**

Η ανάπτυξη των νέων κοινωνικών κινημάτων τις τελευταίες δεκαετίες αποτελεί μια εναλλακτική μορφή πολιτικής παρέμβασης. Τα νέα κοινωνικά κινήματα, εκτός του ότι διεύρυναν την αντίληψη για τη δημοκρατία αλλά και την ίδια την έννοια του πολιτικού, ανέδειξαν τον στόχο της εξάλειψης των ανισοτήτων που δεν αντιμετωπίζονται θεσμικά (Μαλούτα–Παντελίδου, 2012:127). Ταυτόχρονα, υπογραμμίζουν την ανάγκη για ελεύθερη έκφραση των πολιτών και συμβάλλουν στη δημιουργία νέων ταυτοτήτων. Σύμφωνα με τον Αλεξίου (2002) τα νέα κοινωνικά κινήματα συνιστούν:

«μια απόπειρα άρθρωσης και επεξεργασίας του κοινωνικού απωθημένου αλλά μια προσπάθεια άρσης της ασυγχρονίας που χαρακτήριζε τη σχέση ανάμεσα στην οικονομική ανάπτυξη των μεταπολεμικών χρόνων και τον κοινωνικό ψυχισμό της κοινωνίας»

Σε αυτό το πνεύμα, στην Ευρώπη και την Αμερική, το αναπηρικό κίνημα αποτελεί αναπόσπαστο μέρος της γενικότερης κίνησης των νέων κινημάτων. Το αναπηρικό κίνημα αναδύθηκε τη δεκαετία του 1980, παράλληλα με την ανάπτυξη της αντίληψης του κοινωνικού μοντέλου της αναπηρίας. Από τη δεκαετία του 1970, όμως, η ύπαρξη αναπηρικών οργανώσεων είχε αρχίσει να σηματοδοτεί τη μεταστροφή από

το ατομικό ενδιαφέρον για τον ανάπηρο, στον στόχο της προώθησης της κοινωνικής ένταξης ευρύτερα της κοινωνική ομάδας (Oliver,2009:242). Οι αναπηρικές οργανώσεις αποτιμήθηκαν ως αναποτελεσματικές και η αξία της δράσης τους ως αμφιλεγόμενη, κυρίως λόγω της διασύνδεσής τους με φιλανθρωπικές οργανώσεις και της συμπόρευσής τους με τις επίσημες πολιτικές των χωρών τους (Oliver,2009:226-227).

Αναλυτικότερα, από τις δεκαετίες του 1960 και 1970 παρατηρείται κλιμάκωση του ακτιβισμού στον χώρο της αναπηρίας. Εμπνεόμενοι από τις πολιτικές και κοινωνικές αναταράξεις της εποχής, οι ανάπηροι άρχισαν να οργανώνονται συλλογικά και να εκφράζουν την αντίστασή τους στις πρακτικές εγκλεισμού στα ιδρύματα στις Ηνωμένες Πολιτείες, στον Καναδά και στις διάφορες χώρες της Ευρώπης. Κάποια από τα παραδείγματα είναι το αμερικανικό Κίνημα Ανεξάρτητης Διαβίωσης (Independent Living Movement), το σουηδικό κίνημα Αυτό-εκπροσώπησης (Self-Advocacy Movement), η Ομάδα προώθησης Εισοδηματικών Συμφερόντων Αναπηροποιηθέντων (The Disablement Income Group, DIG) καθώς και η Ένωση των Σωματικά Μειονεκτούντων ενάντια στον διαχωρισμό (Union of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS) στη Βρετανία (Barnes, Barton, Oliver, 2014).

Ακολούθως, η ανακήρυξη από τα Ηνωμένα Έθνη του 1981 «ως διεθνές έτος για τους ανάπηρους» καθώς και η δημοσίευση ενός καταστατικού χάρτη-πλαισίου για τον σκοπό της κοινωνικής ένταξης της κοινωνικής ομάδας (Oliver, 2009:245-246) συνέβαλαν περαιτέρω στην ανάπτυξη του αναπηρικού κινήματος.

Βασικά χαρακτηριστικά του κινήματος της αναπηρίας, σύμφωνα με τον Oliver (2009), αποτέλεσαν η τοποθέτησή του στην περιφέρεια του παραδοσιακού πολιτικού συστήματος, η ελευθερία του να αξιολογεί κριτικά την κοινωνία και η ανάπτυξη μιας ευρύτερης θεματολογίας και στρατηγικών διεκδίκησης. Βασικός στόχος, ακόμη, τέθηκε ο επαναπροσδιορισμός της έννοιας της αναπηρίας και το δικαίωμα στην αυτό-έκφραση των αιτημάτων και των αναγκών της κοινωνικής ομάδας. Η Hann (2014: 341) υποστηρίζει ότι οι στόχοι του αναπηρικού κινήματος έχουν σημαντικές ομοιότητες με αυτές των άλλων μειονοτικών ομάδων και σχετίζονται κυρίως με τη βελτίωση της κοινωνικής θέσης των αναπήρων.

Ιδιαίτερα σημαντική ήταν η δράση των λεγόμενων «αυτό-εξυπηρετικών ομάδων», οι οποίες κινήθηκαν με γνώμονα τις βασικές αρχές του κοινωνικού



μοντέλου. Οι ομάδες αυτές υπογράμμισαν ότι τα εμπόδια στην προσωπική δράση των αναπήρων είναι το αποτέλεσμα της διαβίωσής τους σε εχθρικά κοινωνικά περιβάλλοντα και εστίασαν την προβληματική τους στην επίλυσή τους (Oliver,2009:252-258).Ο επαναπροσδιορισμός της έννοιας της αναπηρίας ως προϊόν καταπίεσης και υποβάθμισης της κοινωνικής ομάδας, καθώς επίσης και η ανάδειξη της αυτοδιάθεσης, της ανάγκης «να λύνουν οι ίδιοι τα προβλήματα τους», αποτέλεσαν εν τέλει τους βασικούς πυλώνες του αναπηρικού κινήματος.

Ο Oliver (2009) αναφέρει σε σχέση με το αναπηρικό κίνημα ότι η διαφορά από άλλες παραδοσιακές μορφές πολιτικής δράσης έγκειται στους στόχους και στις μεθόδους του. Στόχος λοιπόν του αναπηρικού κινήματος αποτέλεσε η διαμόρφωση νέων ατομικών και συλλογικών ταυτοτήτων, οι οποίες είχαν ως αποτέλεσμα τον επαναπροσδιορισμό της πολιτικής στο πεδίο της κοινωνίας των πολιτών κυρίως διαμέσου της αυτό-οργάνωσης (Σεραφετινίδου,2002:241-247). Οι πολίτες στο πλαίσιο αυτής της στόχευσης, όπως έχει υποστηρίξει και ο Melluci στην ανάλυσή του για νέα κοινωνικά κινήματα, δεν αγωνίζονται για την ανακατανομή των υλικών αγαθών και των πόρων της κοινωνίας, αλλά για τον επανακαθορισμό πολιτισμικών πόρων αμφισβητώντας παράλληλα τους κυρίαρχους κώδικες και τα σύμβολα της καθημερινής ζωής (Melluci,όπως αναφέρεται στη Σεραφετινίδου, 2002:246).Αντίστοιχα, και η ανάπτυξη της ευρύτερης θεματολογίας και στρατηγικών διεκδίκησης του αναπηρικού κινήματος είχε σαφή επιρροή στην πολιτική συμμετοχή της κοινωνικής ομάδας.

Στην πορεία και την ανάπτυξη του αναπηρικού κινήματος, ωστόσο, ασκήθηκε κριτική για το ότι περιόρισε τη χειραφετική δράση του. Το αναπηρικό κίνημα εμφανίστηκε ως «αιχμάλωτο της αγοράς», η οποία καθόρισε την ατζέντα του (Finkelstein,2007). Ακόμη, το κίνημα εστίασε στην εκπλήρωση των δικαιωμάτων του τα οποία έγιναν αυτοσκοπός και όχι ένα ουσιώδες στοιχείο για τη χειραφέτηση της κοινωνικής ομάδας. Η έλλειψη εμπειρίας των μελών του, η συμπίεση με τις επίσημες πολιτικές των χωρών και με φιλανθρωπικές οργανώσεις καθώς επίσης και η ταυτόχρονη αποκοπή από άλλες ομάδες της κοινωνίας των πολιτών με κοινούς στόχους, το απομάκρυναν από τον ευρύτερο στόχο της κοινωνικής αλλαγής (Barnes,Oliver,1993:102).

Σε κριτική του ο Lee (2014) αναφέρει ότι το αναπηρικό κίνημα παρείχε μια ξεκάθαρη κριτική αξιολόγηση της κοινωνίας, τονίζοντας ταυτόχρονα τη

σπουδαιότητα της εμβάθυνσης της συνείδησης των αγώνων του με βασικό όπλο το κοινωνικό μοντέλο. Στο πέρασμα των χρόνων, εντούτοις, το αναπηρικό κίνημα περιόρισε το ενδιαφέρον του σε ζητήματα που αφορούν τις οικονομικές ανισότητες που αντιμετωπίζει η κοινωνική ομάδα. Πάνω σε αυτό, ο Shakespeare (1993:258), είχε τοποθετηθεί υπέρ της άποψης «περί του αμιγούς χαρακτήρα της ακτιβιστικής δράσης», επισημαίνοντας ότι το κίνημα χρειάζεται επικεντρωθεί σε ζητήματα που έχουν να κάνουν με τη χειραφέτηση των ανάπηρων. Στο ίδιο πλαίσιο και ο Fagan (1997) υπογράμμισε ότι το αναπηρικό κίνημα, ως νέο κίνημα, έχει στραφεί κυρίως σε ζητήματα της κατανομής των αγαθών και πόρων, όπως όλα τα άλλα κινήματα στο παρελθόν, παρατηρώντας όμως ότι η πολιτική συμμετοχή των αναπήρων δε θα πρέπει να αλλάζει τις προτεραιότητές της (Lee, 2014:297-298).

Ο Oliver (Oliver,2009:92) έχει υποστηρίξει ότι η μόνη οδός για την «ουσιαστική κοινωνική πρόνοια», τη βελτίωση των συνθηκών της καθημερινότητας των αναπήρων και ευρύτερα για την κοινωνική αλλαγή είναι η ενδυνάμωση του ίδιου του αναπηρικού κινήματος. Από την άλλη, ο Finkelstein (2007), επίσης συζητώντας για τη συνεισφορά του αναπηρικού κινήματος στους αγώνες των αναπήρων, επισημαίνει emphatically ότι «δεν είναι δυνατό να αντιμετωπιστεί η αναπηρία χωρίς να αντιμετωπιστεί η ίδια η κοινωνία». Η μόνη μακροπρόθεσμη πολιτική στρατηγική για τον Finkelstein (2007) που θα επέφερε την ουσιαστική αλλαγή και την πρόοδο στην κοινωνική ομάδα είναι ένας ευρύτερος αγώνας, ο οποίος είναι αναγκαίο να ενταχθεί σε μια παγκόσμια κοινωνία που χαρακτηρίζεται από ραγδαίες αλλαγές και πολυδιάστατες μορφές αποκλεισμών. Σε αυτό το πνεύμα άλλωστε, τέθηκαν από αρκετούς θεωρητικούς της αναπηρίας σε επαναδιαπραγμάτευση ζητήματα που σχετίζονται με έναν ευρύτερο κοινωνιολογικό προβληματισμό σχετικά με την αλλαγή και τη σταθερότητα των κοινωνικών δομών, καθώς επίσης και τη σχέση (ανάπηρου) ατόμου, της κοινωνίας και του σύγχρονου δημοκρατικού κράτους πρόνοιας (Οικονόμου, 2008:63).

Επεκτείνοντας αυτές τις σκέψεις, ο Giddens, άλλωστε, έχει αναφέρει ότι τα κοινωνικά κινήματα παρέχουν μια «εικόνα μελλοντικών προοπτικών» και είναι εν μέρει φορείς για την ανάπτυξή τους (Γκίτενς,1998:191). Προσθέτει, όμως, ότι δεν αποτελούν την αναγκαία ή τη μοναδική βάση των αλλαγών εκείνων, που θα οδηγήσουν σε έναν ασφαλέστερο και «πιο ανθρώπινο κόσμο».

## **Η πορεία του αναπηρικού κινήματος στην Ελλάδα**

Στην Ελλάδα, η Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμεΑ), ο τρίτοβάθμιος κοινωνικός και συνδικαλιστικός φορέας των αναπηρικών οργανώσεων της χώρας, αυτό-αναφέρεται ως το αναπηρικό κίνημα της χώρας. Ο φορέας εκπροσωπεί όλες οι κατηγορίες των αναπήρων και συντονίζει τη δράση όλων των οργανώσεων-μελών της. Η Συνομοσπονδία στο καταστατικό της ορίζει ως στόχους της «την καταπολέμηση του κοινωνικού και οικονομικού αποκλεισμού και την ένταξη της κοινωνικής ομάδας στην κοινωνία σε συνεργασία με τις οργανώσεις της κοινωνίας των πολιτών» (ΕΣΑμεΑ,2008).

Όπως αναφέρει ο Π. Κουρουμπλής (2000:325-326), το αναπηρικό κίνημα στην Ελλάδα αναδύθηκε το 1955 με την ίδρυση του δεύτερου σωματείου αναπήρων από απόφοιτους του κέντρου αποκατάστασης κινητικά αναπήρων, το οποίο είχε ιδρυθεί το 1948. Από τότε, συνεχίστηκε απρόσκοπτα η ίδρυση άλλων σωματείων και αναπηρικών οργανώσεων, εκ των οποίων οι σημαντικότεροι είναι οι σύλλογοι γονέων αναπήρων. Συγκεκριμένα, η Πανελλήνια Ένωση Γονέων και Κηδεμόνων Ατόμων με αναπηρία (Π.Ε.Γ.Κ.Α.Α.Π) είναι η πρώτη οργάνωση γονέων και κηδεμόνων, με επίκεντρο στη δράση της τη δυνατότητα πρόσβασης της κοινωνικής ομάδας στον χώρο της εκπαίδευσης (Κουρουμπλής,2000:325-326).

Οι οργανώσεις της αναπηρίας στη χώρα μας, κυρίως κατά την προαναφερόμενη περίοδο, συνδέθηκαν άρρηκτα με το έργο των φιλανθρωπικών οργανώσεων και εξαρτήθηκαν άμεσα από τον κρατικό έλεγχο. Όμως, οι πολιτικές συνθήκες στη χώρα αλλά και οι επιρροές από την ταυτόχρονη ανάπτυξη του ευρωπαϊκού αναπηρικού κινήματος, συνέβαλαν στην πολιτικοποίηση της κοινωνικής ομάδας και στη διαμόρφωση μιας νέας ταυτότητας για το αναπηρικό κίνημα, που εκφράστηκε τόσο μέσα από τη συμμετοχή μελών στην πολιτική όσο και μέσα από τη συμμετοχή των αναπηρικών οργανώσεων στις λαϊκές διεκδικήσεις (Κουρουμπλής,2000:325–326). Σταδιακά, λοιπόν, αναπτύχθηκαν νέοι λόγοι και διεκδικήσεις για την κοινωνική ομάδα, με κυρίαρχη την ανάγκη για επαναπροσδιορισμό της έννοιας αναπηρίας και την ανάδειξη των κοινωνικών και πολιτικών της διαστάσεων.

Ο Οίκος Τυφλών Καλλιθέας<sup>20</sup> συνέβαλε καθοριστικά στην ανάπτυξη του αναπηρικού κινήματος. Το κίνημα των τυφλών εξέφρασε ευρύτερα την αμφισβήτηση της θέσης και του ρόλου των τυφλών στην κοινωνία, το αίτημα της αποδέσμευσής τους από την εκκλησία και την ιδιωτική φιλανθρωπική πρωτοβουλία. Η Τσαβαλιά (2015) αναφέρεται σε έναν αγώνα μέσα από κινηματικές δράσεις που περιλάμβαναν τη μετατροπή τους από αντικείμενα οίκτου και ελεημοσύνης σε υποκείμενα δικαιωμάτων (Κουρουμπλής, 2010:330-331, Τσαβαλιά, 2015:219-234). Η κοινωνική εξέγερση των τυφλών ήταν, επίσης, αποτέλεσμα μιας σταδιακής και βαθιάς πολιτικοποίησης της κοινωνικής ομάδας τη συγκεκριμένη περίοδο.

Το 1976, το σύνθημα των τυφλών, που κατέλαβαν τον Οίκο Τυφλών, ήταν το «Ψωμί, παιδεία και όχι επαιτεία», παραφράζοντας το σύνθημα της εξέγερσης του πολυτεχνείου «Ψωμί, παιδεία, ελευθερία» (Παράρτημα, σελ. 318). Από τα βασικά αιτήματα των τυφλών εκπαιδευομένων καταληψιών, όπως προκύπτει από τον τύπο και τις αφηγήσεις των ίδιων των συμμετεχόντων, ήταν η ιατροφαρμακευτική περίθαλψη στους ανασφάλιστους, η επαγγελματική αποκατάσταση, η κρατικοποίηση σχολών και ιδρυμάτων για τους τυφλούς, η δημιουργία κατάλληλων προϋποθέσεων για τη μόρφωση και την αποκατάστασή τους, η αντικατάσταση του διοικητικού συμβουλίου του Οίκου Τυφλών και η αναγνώριση των δικαιωμάτων των τυφλών στη διοίκηση διαμέσου των αιρετών εκπροσώπων τους.

Ο «αγώνας των τυφλών» το 1976 απασχόλησε την επικαιρότητα της εποχής σε ελληνικό και ευρωπαϊκό επίπεδο, με σημαντικό αντίκτυπο στην κοινή γνώμη. Το ντοκιμαντέρ της Μαρίας Χατζημιχάλη-Παπαλιού «Ο αγώνας των τυφλών» (1977), αποτελεί μαρτυρία του αγώνα αυτού. Το ντοκιμαντέρ βραβεύτηκε στο φεστιβάλ ελληνικού κινηματογράφου στη Θεσσαλονίκη, όμως η προβολή του απαγορεύτηκε στην Ελλάδα. Στην Ευρώπη προβλήθηκε σε πολλές χώρες, κάνοντας γνωστά τα αιτήματα των Ελλήνων τυφλών και ξεσηκώνοντας τη συμπαραστάση πολλών διανοούμενων, όπως ο Sartre, ο Foucault, ο Πουλαντζάς, ο Φασιανός, ο Λουντέμης, η Ζέη (Κουρουμπλής, 2000:232). Το άμεσο αποτέλεσμα αυτής της εξέγερσης ήταν ότι τρία χρόνια αργότερα, ο Οίκος Τυφλών μετατράπηκε σε δημόσιο φορέα, το Κέντρο Εκπαίδευσης και Αποκατάστασης Τυφλών.

---

<sup>20</sup>Ο φιλανθρωπικός σύλλογος οίκων τυφλών ιδρύθηκε το 1906 με πρωτοστάτες τον Δημήτριο Βικέλα και τον Γεώργιο Δροσίνη. Στον σύλλογο συμμετείχαν αστοί της εποχής, πολιτικοί, διανοούμενοι, καθηγητές πανεπιστημίου, δημοσιογράφοι ενώ είχε και τη στήριξη του παλατιού, με πρόεδρο τον εκάστοτε αρχιεπίσκοπο. Οι πόροι του συλλόγου προέρχονταν από ευεργεσίες, κληροδοτήματα και εράνους της εκκλησίας (Τσαβαλιά, 2015).

Ο Κουρουμπλής (2000:331-332) αναφέρεται ιδιαίτερα στο ζήτημα της διάσπασης στον κοινωνικό χώρο των τυφλών. Πριν την εξέγερση των τυφλών, υπήρχαν δύο οργανώσεις τους, με αντιθετικούς και συγκρουόμενους στόχους: ο Πανελλήνιος Σύλλογος Τυφλών, που αποτελούνταν από τους επαίτες τυφλούς, και το Εθνικό Συμβούλιο Τυφλών Ελλάδος, που αποτελούνταν από τους «μορφωμένους και επαγγελματικά αποκατεστημένους». Η ένωση των δύο αυτών συλλόγων, έπειτα από έντονες διεργασίες στο εσωτερικό της κοινωνικής ομάδας, συνέβαλε στην ισχυροποίηση του κινήματος των τυφλών και στην περαιτέρω πολιτικοποίησή τους.

Συνολικότερα, τα χαρακτηριστικά του κινήματος των τυφλών της μεταπολίτευσης το καθιστούν νέο κοινωνικό κίνημα καθώς από την εμφάνισή του, χρησιμοποίησε ριζοσπαστικές τακτικές κινητοποίησης (Καραγιάννη,2017:141), θέτοντας νέους στόχους, ακολουθώντας καινούριες μεθόδους δράσης και προβάλλοντας αντίσταση στο κυρίαρχο σύστημα αξιών. Το αναπηρικό κίνημα στη χώρα μας, διατηρώντας τα δικά του χαρακτηριστικά, ακολούθησε τη γενικότερη κίνηση των κινημάτων της αναπηρίας που αναπτύχθηκαν την περίοδο αυτή στις διάφορες χώρες (Ηνωμένες Πολιτείες, Καναδά, Βρετανία). Το είδος των αιτημάτων τους, αναλυτικότερα, δεν εξαντλούνταν σε οικονομικά ζητήματα. Αντίθετα, στο πνεύμα της μεταπολίτευσης, οι τυφλοί εξεγείρονται και διεκδικούν τη χειραφέτησή τους και την αναγνώρισή τους ως φορείς δικαιωμάτων, την αποδέσμευσή τους από τη φιλανθρωπία και τις πολιτικές που συνέβαλαν στην περιθωριοποίησή τους (Καραγιάννη, 2017:133-141).

Το 1979 ιδρύθηκε και η πρώτη συντονιστική επιτροπή συνεργαζόμενων αναπηρικών σωματείων. Η ίδρυση «ενός ενιαίου αναπηρικού κινήματος», όπως αναφέρει ο Κουρουμπλής (2000:327) συνέβαλε σταδιακά στον επαναπροσδιορισμό της αναπηρίας ως κοινωνικής κατασκευής και στην εστίαση στις κοινωνικές συνέπειες της. Καθοριστικό σημείο στην πορεία του αναπηρικού κινήματος στη χώρα αποτέλεσε στη συνέχεια η ίδρυση της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμεΑ), το 1989, η οποία λειτούργησε ως ο τριτοβάθμιος κοινωνικός και συνδικαλιστικός φορέας στον κοινωνικό χώρο της αναπηρίας. Η οργάνωση αυτό-προσδιορίζεται στο καταστατικό της, αλλά και στον καθημερινό της λόγο, ως «απόλυτα πολιτική» καθώς η στόχευσή της αφορά σε πολιτικές που βρίσκονται «σε οριζόντια διάταξη» και αναφέρονται κάθε τομέα «της πολιτειακής δραστηριότητας» (ΕΣΑμεΑ,2008).

Η δράση του φορέα συνέβαλε κυρίως στην αναβάθμιση της ποιότητας της ζωής της κοινωνικής ομάδας, τη διεκδίκηση οικονομικών πόρων και στην πιο πρόσφατη (ερευνώμενη) περίοδο του στην αντιμετώπιση των συνεπειών της οικονομικής κρίσης. Αξιοσημείωτο είναι ότι η Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμεΑ), εκτός του ότι επικεντρώθηκε στη βελτίωση της ποιότητας ζωής της κοινωνικής ομάδας των αναπήρων στη χώρα, συνεχίζει να συμμετέχει ενεργά, με ρόλο ηγετικό, σε διεθνείς οργανώσεις και φόρουμ (Καραγιάννη,2017:91). Συγκεκριμένα, αποτελεί ιδρυτικό μέλος του Ευρωπαϊκού Φόρουμ Ατόμων με Αναπηρία (European Disability Forum-EDF), με κύρια αρμοδιότητα την υποβολή προτάσεων στα θεσμικά όργανα της Ε.Ε για θέματα αναπηρικής πολιτικής. Από τη συνολική και κριτική παρακολούθηση της πορείας του ελληνικού αναπηρικού κινήματος, διαπιστώνονται καινοτόμες δράσεις, όπως παρατηρεί και η Καραγιάννη (2017), δράσεις αλληλεγγύης και πρακτικές συμβολικής αμφισβήτησης της κυρίαρχης αντίληψης της αναπηρίας. Οι σημαντικότερες από τις παραπάνω, είναι η εκπαίδευση των μελών της συνομοσπονδίας, αλλά και της ευρύτερης κοινωνίας, στις σύγχρονες θεωρητικές αντιλήψεις της αναπηρίας καθώς επίσης και η παροχή κοινωνικών υπηρεσιών και παρεμβάσεων για την υποστήριξη των πιο ευάλωτων της κοινωνικής ομάδας.

Παρακολουθούμε λοιπόν, από τις προηγούμενες αναφορές, στη δράση της συνομοσπονδίας, την υιοθέτηση στόχων που υπηρετούν τον προσανατολισμό στη δράση και τη διεκδίκηση, τη συνέχιση στην πάροδο του χρόνου, τη δημιουργία και τη διατήρηση ρόλων, αλλά και μία «αδιάκοπη διαλεκτική» ανάμεσα στις επιμέρους και διαφορετικές μορφές οργάνωσής της, όπως αναφέρει ο Houtart (2007) σχετικά με τα κοινωνικά κινήματα. Μάλιστα, ο Houtart (2007), επικαλούμενος τις απόψεις του Tourain, επισημαίνει ότι τα κινήματα για να γίνουν «πραγματικοί συλλογικοί τελεστές» οφείλουν να διαθέτουν ένα γνώρισμα ιστορικότητας, μια συγκεκριμένη κυρίαρχη μορφή κοινωνικών συγκρούσεων, να είναι τοποθετημένα μέσα στον χρόνο και παράλληλα να διαθέτουν μία οπτική για την ολότητα του πεδίου μέσα στο οποίο εγγράφονται, διατηρώντας ταυτόχρονα έναν ξεκάθαρο στόχο και οργάνωση.

Η συλλογική δράση μέσα από το κίνημα της αναπηρίας, τους εναλλακτικούς τρόπους κινηματικής δράσης και συλλογικοτήτων του, αποτελεί αναμφισβήτητα έναν τρόπο ενδυνάμωσης της κοινωνικής ομάδας (Schwarzemantel,2005:246-247) και συγκρότησης της ταυτότητας του ανάπηρου πολίτη, που ωστόσο δεν έχει μελετηθεί

επαρκώς στον ελλαδικό χώρο. Στη συνέχεια γίνεται αναφορά σε ένα μικρό αριθμό προηγούμενων ερευνών που αφορούν την πολιτική συμμετοχή των αναπήρων στις χώρες της Ευρώπης.

### **Οι έρευνες για την πολιτική συμμετοχή των αναπήρων**

Ένας μικρός αριθμός εμπειρικών μελετών, οι οποίες εστιάζουν το ενδιαφέρον τους στην πιο παραδοσιακή περιοχή της πολιτικής, του εκλέγειν, έχουν καταδείξει τα εμπόδια στην άσκηση των δικαιωμάτων και της συμμετοχής των αναπήρων στις ευρωπαϊκές χώρες. Κοινό εμπειρικό εύρημά τους είναι η απουσία των αναπήρων από τους εκλογικούς καταλόγους, κυρίως όσων διαμένουν μεγάλα χρονικά διαστήματα σε ιδρύματα, και η έλλειψη της δυνατότητας πρόσβασής τους σε μεγάλο μέρος του υλικού των εκλογών αλλά και στα ίδια τα εκλογικά τμήματα (Barnes, 2002, Fry, 1987 όπως αναφέρεται Oliver, 2009, σελ 220).

Η πιο πρόσφατη έρευνα των Mattila και Papageorgiou (2017), *Αναπηρία, διακρίσεις και πολιτική συμμετοχή* έχει ως κεντρικό της εύρημα την πρόοδο της συμμετοχής των αναπήρων στην εκλογική διαδικασία στις ευρωπαϊκές χώρες αλλά και τον αυξανόμενο βαθμό ενδιαφέροντος στο πεδίο της πολιτικής συμμετοχής σε σχέση με το παρελθόν. Ειδικότερα, η έρευνα των Mattila, Papageorgiou (2017) βασίζεται σε δύο θεωρητικές προσεγγίσεις: τη θεωρία της «σχετικής αποστέρησης» και αυτή της «κοινωνικής ταυτότητας» (Zomerem και Iyer, 2009, όπως αναφέρεται στο Mattila και Papageorgiou, 2017: 508).

Σύμφωνα με τη θεωρία της «σχετικής αποστέρησης», η βασική κινητήρια δύναμη για την εκδήλωση της πολιτικής συμμετοχής είναι το συναίσθημα της συλλογικής αποστέρησης (Mattila, Papageorgiou, 2017: 512). Η πολιτική συμμετοχή επιτυγχάνεται εφόσον το άτομο αισθάνεται το συναίσθημα της αποστέρησης, διατηρώντας όμως ταυτόχρονα τη συνείδηση του μέλους της ομάδας του. Σε αυτήν την περίπτωση, επιλέγει να δράσει πολιτικά προκειμένου να βελτιώσει την κοινωνική του θέση. Από την άλλη, εμπειρικές μελέτες έχουν επιβεβαιώνουν ότι η προσωπική αποστέρηση είναι λιγότερο πιθανό να πυροδοτήσει την πολιτική συμμετοχή (Walker και Mann, 1987, όπως αναφέρεται στο Mattila, Papageorgiou, 2017: 508). Όμως, για να υπάρξει η εκδήλωση της πολιτικής συμμετοχής, δεν αρκεί η αποδοχή της ένταξης σε μια διακριτή ομάδα. Απαιτείται λοιπόν και η ύπαρξη του συναισθήματος καταπίεσης,

που απορρέει από τη διαπίστωση ότι οι άλλοι— άτομα ή θεσμοί— μεταχειρίζονται με άνισο τρόπο την κοινωνική ομάδα τους, οδηγώντας την στην περιθωριοποίηση.

Η θεωρία της «κοινωνικής ταυτότητας» δίνει έμφαση στις διαδικασίες ταύτισης της κοινωνικής ομάδας και της σύγκρισής της με άλλες κοινωνικές ομάδες. Το άτομο που διαπιστώνει ότι η ομάδα του βρίσκεται σε μειονεκτική θέση θα προσπαθήσει να διαφοροποιήσει τη συνθήκη αυτή μέσα από την πολιτική συμμετοχή του (Mattila, Papageorgiou, 2017:509). Η πολιτική δράση ενεργοποιείται όταν η κοινωνική ταυτότητα επικρατεί της προσωπικής και τα άτομα αντιλαμβάνονται τον εαυτό τους ως μέλη μιας κοινωνικής κατηγορίας.

Όπως διαφαίνεται και οι δύο θεωρητικές προσεγγίσεις, επικεντρώνουν το ενδιαφέρον τους στη σημασία συμμετοχής σε μια ομάδα αλλά και του συναισθήματος της αδικίας που υφίστανται (Mattila, Papageorgiou, 2017:502). Οι Tajfel και Turner υποστηρίζουν ότι η κοινωνική ταυτότητα είναι το αποτέλεσμα της γνώσης του ατόμου ότι ανήκει σε κάποιες κοινωνικές ομάδες, η συμμετοχή στις οποίες του δίνει μια ιδιαίτερη αξία και νόημα ζωής (Tajfel, 1972:292, όπως αναφέρεται από τους Mattila, Papageorgiou, 2017:511). Οι ομάδες δεν είναι αποκομμένες από το κοινωνικό περιβάλλον αλλά υφίστανται σε αντίθεση με άλλες κοινωνικές ομάδες τις οποίες ανταγωνίζονται (Mattila, Papageorgiou, 2017:512). Τα άτομα που ανήκουν σε μια κοινωνική ομάδα δεν έχουν τα ίδια κύρια χαρακτηριστικά. Η κοινωνική ομάδα των αναπήρων, άλλωστε, διακρίνεται για την ανομοιογένειά της. Η αναπηρία είναι μια «ομπρέλα» κάτω από την οποία βρίσκονται διαφορετικές ομάδες βάσει του βαθμού ή και της κατηγορίας της.

Στην έρευνα των Mattila, Papageorgiou (2017) συμμετείχαν πολίτες από 28 χώρες της Ευρώπης, ηλικίας άνω των 15 ετών, με δείγμα 1500 ανθρώπων ανά χώρα. Το δείγμα της έρευνας αποτέλεσαν τρεις ομάδες: α. οι μη ανάπηροι, β. οι ανάπηροι που ανέφεραν ότι δεν είχαν υποστεί διακρίσεις και γ. οι ανάπηροι που ανέφεραν ότι είχαν υποστεί διακρίσεις. Στην έρευνα εξετάστηκαν τρεις μορφές πολιτικής συμμετοχής και οι συμμετέχοντες ρωτήθηκαν σχετικά: α. αν ψήφισαν στις τελευταίες εθνικές εκλογές της χώρας τους β. αν ήρθαν σε επαφή με κάποιο πολιτικό ή τοπικό κυβερνητικό αξιωματούχο στη διάρκεια των τελευταίων δώδεκα μηνών και γ. αν έλαβαν μέρος σε κάποια πολιτική διαδήλωση.

Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι και οι τρεις εξεταζόμενες μορφές της πολιτικής συμμετοχής αυξάνουν με το πέρασμα της ηλικίας, ταυτόχρονα όμως η τάση αυτή



διακόπτεται και παρατηρείται μείωσή της στην τρίτη ηλικία (Mattila, Papageorgiou, 2017:513). Όσο αφορά την ψήφο και την επαφή με πολιτικούς, τα υψηλότερα επίπεδα συμμετοχής βρέθηκαν στις ηλικίες 50 με 65, ενώ όσον αφορά τη συμμετοχή σε διαδηλώσεις το υψηλότερο επίπεδο συμμετοχής εμφανίζεται στις ηλικίες από 30 μέχρι 40 για να αρχίζει να υποχωρεί όσο αυξάνει η ηλικία (Mattila, Papageorgiou, 2017: 513). Οι ανάπηροι, εντούτοις, είναι λιγότερο πιθανό να ψηφίσουν σε σχέση με τους ανθρώπους που δεν έχουν κάποια αναπηρία (Mattila, Papageorgiou, 2017:513). Ακόμη περισσότερο, όσοι δεν υφίστανται διακρίσεις είναι πιο δύσκολο να ψηφίσουν. Όσον αφορά τις επαφές με πολιτικούς, οι ανάπηροι έρχονται σε επαφή μαζί τους σε μεγαλύτερο ποσοστό σε σχέση με τους μη ανάπηρους (Mattila, Papageorgiou, 2017:513).

Το ενδιαφέρον σε αυτήν την έρευνα είναι ότι οι διακρίσεις μπορεί να προκαλέσουν τις μορφές πολιτικής συμμετοχής, που εξετάζονται, αλλά και η αμφίδρομη σχέση «πολιτικοποίησης» και των διακρίσεων. Οι ανάπηροι, δηλαδή, που συμμετέχουν πολιτικά είναι σε θέση να αναγνωρίζουν τις διακρίσεις στην καθημερινή τους ζωή περισσότερο από αυτούς που δε συμμετέχουν. Όσοι πάλι υφίστανται διακρίσεις, είναι πιο πιθανό να υιοθετήσουν μορφές δράσης που υποστηρίζονται από μια εμφανή ομαδική ταυτότητα. Αυτό ισχύει ιδιαίτερα στην περίπτωση διαδηλώσεων καθώς επίσης και στην επικοινωνία με τους πολιτικούς. Τα προαναφερόμενα ευρήματα δείχνουν τη σημασία της διασφάλισης των απαραίτητων προϋποθέσεων που θα βοηθήσουν στη συνέχιση μορφών πολιτικών δράσεων, όπως η προσβασιμότητα και η παροχή εύλογων διαρρυθμίσεων στους χώρους έκφρασης της πολιτικής συμμετοχής, υπογραμμίζουν στα συμπεράσματά τους οι ερευνητές.

Στο ίδιο πνεύμα βρίσκεται και η έκθεση που συνέταξε το 2014 ο Οργανισμός Θεμελιωδών Δικαιωμάτων (European Union Agency of Fundamental Rights). Το βασικό συμπέρασμά της αφορά τη βελτίωση του βαθμού συμμετοχής των αναπήρων στα 28 κράτη μέλη της Ε.Ε (FRA, 2014:31).

Αναλυτικότερα, ένα από τα κυριότερα συμπεράσματα που αναδύονται και εδώ είναι ότι η ύπαρξη ενός προσβάσιμου και ευνοϊκού περιβάλλοντος καθιστά την κοινωνική ομάδα πολιτικά συμμετοχική. Εκτός από τη συμμετοχή τους στην εκλογική διαδικασία, οι ανάπηροι φαίνεται ότι επιλέγουν να συμμετέχουν και σε άλλα είδη πολιτικών δραστηριοτήτων, όπως ένταξη σε πολιτικά, επαφή τους με εκλεγμένους πολιτικούς, συμμετοχή σε πολιτικές συγκεντρώσεις κ.α. Ως εκ τούτου, η

έκθεση τονίζει ότι απαιτείται η παροχή περισσότερο προσβάσιμων πληροφοριών και διαδικασιών καθώς και η δυνατότητα υποστήριξης και εύλογων διαρρυθμίσεων-προσαρμογών προκειμένου να βελτιωθεί η πολιτική ένταξη της κοινωνικής ομάδας (FRA, 2014).

Επιπρόσθετα, ο Οργανισμός Θεμελιωδών Δικαιωμάτων (FRA) υπογραμμίζει ότι εξακολουθούν να υφίστανται τα σημαντικά νομικά εμπόδια στην πολιτική συμμετοχή της κοινωνικής ομάδας. Στην έκθεση του λοιπόν επικεντρώνεται στα εμπόδια που σχετίζονται με τον περιορισμό του δικαιώματος ψήφου για κατηγορίες αναπήρων, καθώς επίσης και στις αδυναμίες που παρατηρούνται στην εφαρμογή των υφιστάμενων ευνοϊκών ρυθμίσεων εξαιτίας των προβλημάτων προσβασιμότητας. Έτσι λοιπόν, μη προσβάσιμα εκλογικά κέντρα και δικτυακοί τόποι είναι παράγοντες που ενδέχεται να αποκλείουν τους ανάπηρους πολίτες από τη δυνατότητα να ασκούν επιρροή στην ανάπτυξη και εφαρμογή των πολιτών που τους αφορούν. Τα εμπόδια στην πολιτική συμμετοχή, ωστόσο, δεν επηρεάζουν εξίσου όλες τις κατηγορίες αναπήρων. Τα άτομα με μεγαλύτερο βαθμό αναπηρίας, καθώς και τα άτομα με συγκεκριμένα είδη αναπηρίας, όπως νοητική αναπηρία, αντιμετωπίζουν δυσανάλογα εμπόδια στη συμμετοχή τους στην πολιτική ζωή (FRA,2014).

Ένας σημαντικός δείκτης της δυνατότητας για συμμετοχή στη δημόσια ζωή είναι επίσης και ο αριθμός των αναπήρων που εκλέγονται σε δημόσια αξιώματα. Οι ερευνητές παραδέχονται, εδώ, την έλλειψη σαφών στοιχείων σχετικά με το κατά πόσο οι ανάπηροι πολίτες αξιοποίησαν τη δυνατότητα να εκλεγούν στο ευρωπαϊκό κοινοβούλιο, στα εθνικά κοινοβούλια ή στις δημοτικές κυβερνήσεις (FRA,2014).

Η έρευνα του Οργανισμού Θεμελιωδών Δικαιωμάτων της Ευρωπαϊκής Ένωσης (European Union Agency of Fundamental Rights) (2014) εξετάζει επίσης τις δυνατότητες που παρέχονται και στις οργανώσεις εκπροσώπησης της κοινωνικής ομάδας για ευρύτερη συμμετοχή στην πολιτική ζωή. Αν και η συμμετοχή στις οργανώσεις εκπροσώπησης τους, στην ανάπτυξη πολιτικών και στη δημιουργία νόμων αποτελεί υποχρέωση βάσει της Σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών, δεν έχει θεσμοθετηθεί ως σήμερα η απαίτηση αυτή ως πρακτική σε όλα τα κράτη μέλη της Ε.Ε. Από την ανάλυση των στοιχείων, ωστόσο, προκύπτει ότι οι αναπηρικές οργανώσεις συμμετέχουν ολοένα και περισσότερο σε διαβουλεύσεις κατόπιν πρωτοβουλιών και ενεργειών των δημοσίων αρχών, οι οποίες λαμβάνουν μέτρα για την εφαρμογή της Σύμβασης του ΟΗΕ (FRA, 2014).

Από το σύνολο των ευρημάτων που προαναφέρθηκαν διαπιστώνεται ωστόσο η σταδιακή άρση των νομικών και διοικητικών φραγμών στην πολιτική συμμετοχή των αναπήρων στις χώρες της Ευρώπης. Η θετική αυτή τάση διαφαίνεται κυρίως μέσα από τη βελτίωση συνθηκών προσβασιμότητας των εκλογικών κέντρων και των εκλογικών υποδομών, ευρύτερα, καθώς επίσης και στη σταδιακή άρση των νομικών εμποδίων για τη δυνατότητα στην εκλογική διαδικασία. Η Σύμβαση για τα δικαιώματα των αναπήρων του ΟΗΕ, άλλωστε, αποτελεί μια σημαντική εξέλιξη, που συμβάλλει στη μεταβολή της κοινωνικής θέσης της ομάδας, στις αντιλήψεις ευρύτερα της ίδιας της κοινωνίας για την αναπηρία, καθώς επίσης και σε αλλαγές που αφορούν τη θεσμική αντιμετώπιση θεμάτων που τους αφορούν. Τέλος, η ανάγκη της διενέργειας ερευνών για την εκτίμηση της πολιτικής συμμετοχής των αναπήρων αποτελεί ένα βασικό συμπέρασμα της έκθεσης του Οργανισμού Θεμελιωδών Δικαιωμάτων (FRA).

Τα ερευνητικά δεδομένα, που παρουσιάστηκαν, δεν αντικατοπτρίζουν τις καθημερινές εμπειρίες του αποκλεισμού των ανάπηρων πολιτών στο πεδίο της πολιτικής συμμετοχής. Επίσης, δε συμπεριλαμβάνουν στο δείγμα εξέτασής τους τον πιο ευάλωτο πληθυσμό της, όπως ανάπηρους μεγαλύτερης ηλικίας, όσους στερούνται τη δικαιοπρακτική ικανότητα και όσους διαμένουν σε ιδρύματα. Στο πλαίσιο αυτό, επισημαίνεται από τους συντάκτες των ερευνών η ανάγκη να βελτιωθεί η μεθοδολογία των ερευνών με σκοπό τη συλλογή αξιόπιστων και συγκρίσιμων στοιχείων μεταξύ των χωρών της Ε.Ε.

## **Συμπεράσματα**

Συχνά, διατυπώνεται η άποψη ότι η δημοκρατία προκειμένου να λειτουργεί χωρίς αποκλεισμούς προϋποθέτει την απόρριψη οριοθετημένων και απόλυτων ταυτοτήτων. Η επίκληση σε συγκεκριμένες ταυτότητες, εντούτοις, κρίνεται σημαντική προκειμένου να δημιουργηθούν όλες εκείνες οι προϋποθέσεις για την ουσιαστική δυνατότητα συμμετοχής των πολιτών σε δικαιώματα.

Οι παραπάνω προϋποθέσεις αφορούν διαδικασίες υπεράσπισης αλλά και διεύρυνσης των κεκτημένων δικαιωμάτων τους, διαδικασίες για τη θεσμική και τη νομική διασφάλισή τους, καθώς επίσης και τη δημιουργία κοινωνικών όρων για την έμπρακτη στήριξη των επιμέρους κοινωνικών ομάδων. Σε αυτό το πνεύμα, η ιδιότητα

του πολίτη έχει ανάγκη από ένα πλαίσιο το οποίο προσφέρει τη δυνατότητα για διάδραση και αλληλεγγύη και επιτρέπει την ανάδυση νέων ταυτοτήτων με έμφαση τη διαφορετικότητα και την αναγνώριση. Στην περίπτωση των αναπήρων, η ιδιότητα του πολίτη προϋποθέτει την αξιοποίηση των ευκαιριών και τα δικαιωμάτων τους, που χρειάζεται να αναπτυχθούν μέσα από τις διαφορετικές μορφές πολιτικής συμμετοχής, μέσα από μια μετατόπιση από μακροπολιτικούς θεσμούς στα ποικίλα και διαφορετικά πλαίσια της κοινωνίας των πολιτών.

Ο Schwarzemantel (2005:199-201) αναφέρει ότι η πολιτική συμμετοχή και η κοινωνία των πολιτών βρίσκονται σε εναρμόνιση καθώς μέσω των ομάδων της τα άτομα μαθαίνουν πιο εύκολα να γίνονται «αξιόλογοι πολίτες». Οι σχέσεις που συγκροτούν μια συλλογικότητα ενδυναμώνουν την ίδια τη συνοχή της και πολλαπλασιάζουν την πολιτική συμμετοχή των μελών της. Σύμφωνα με τον Αλεξανδρόπουλο (2001:21), τα νέα στοιχεία που προσθέτει η συλλογική δράση, οι ιδέες, οι αξίες, τα νοήματα, παράγονται μέσα από την αλληλεπίδραση των μελών και συνδέονται άμεσα τόσο με τις επικρατούσες δομικές συνθήκες όσο και με «τη ψυχολογική και συναισθηματική δύναμη» των μελών τους. Εν κατακλείδι, η συλλογική δράση, με αυτήν τη δυναμική που περιγράφεται, μπορεί να αποτελέσει πεδίο πολιτικής αφύπνισης, ιδιαίτερα για τις ευάλωτες κοινωνικές ομάδες (Schwarzemantel,2005:199-201), προσανατολίζοντας τα μέλη τους στην αλλαγή με βασικό κριτήριο το κοινό σκοπό τους (Αλεξανδρόπουλος,2001:19-21).

Η έκταση στην οποία αναγνωρίζεται η διαφορετικότητα, ο πλουραλισμός και η δυνατότητα έκφρασής της, ακόμη, θεμελιώνεται στη συλλογική δράση. Η πολιτική συμμετοχή αποτελεί μέρος μιας μεταρρυθμιστικής και ευρύτερης διαδικασίας κατά την οποία οι πολίτες αντιμετωπίζουν τους εαυτούς τους ως τμήμα ενός ευρύτερου σώματος πολιτών, με δικαιώματα και υποχρεώσεις. Επομένως, η πολιτική συμμετοχή της κοινωνικής ομάδας οργανώνεται όχι μόνο γύρω «από το κατέχειν» βάσει τα ατομικά δικαιώματά της, αλλά θέτει υπόψη το θέμα της ευρύτερης πολιτικής ένταξής της (Δημούλης,1996, Hirschmann, 2016).

Η ανάπτυξη των εναλλακτικών μορφών πολιτικής συμμετοχής έχει αναδείξει το ζήτημα της ιδιότητας του ανάπηρου πολίτη σήμερα, ακόμη περισσότερο. Μέσα από την ευελιξία που παρέχουν, οι κοινωνικοί αγώνες, που συνιστούν κεντρική έννοια για την ιδιότητα του πολίτη, μπορούν να οδηγήσουν στην αυτονομία και την επιρροή τους ως πολιτικών υποκειμένων.

Η εμπειρικά παρατηρούμενη διαφοροποίηση στην πολιτική συμμετοχή των αναπήρων σχετίζεται σαφώς με την πρόοδο που έχει σημειωθεί τις τελευταίες δεκαετίες στην ένταξη της ομάδας, αποτέλεσμα της διάχυσης των σύγχρονων αντιλήψεων αλλά και της νομικής κατοχύρωσης των δικαιωμάτων μέσα από σειρά διεθνών και ευρωπαϊκών πράξεων, που αναφέραμε. Οι έρευνες, ωστόσο, που παρουσιάστηκαν συγκλίνουν στην έλλειψη αξιόπιστων και συγκρίσιμων δεδομένων, ακόμη και σήμερα, που δεν είναι δυνατό να περιγράψουν με ασφάλεια την πολιτική συμμετοχή της κοινωνικής ομάδας στην Ε.Ε. Τα δεδομένα που έχουν συλλεχθεί σχετικά με τις εμπειρίες της κοινωνικής ομάδας από τη συμμετοχή τους στην πολιτική, προδίδουν καταρχήν την έλλειψη της κοινής κατανόησης της αναπηρίας και την απουσία εναρμονισμένων προτύπων στην Ε.Ε.Ο αποκλεισμός ορισμένων κατηγοριών αναπήρων, όπως αυτών που ζουν σε ιδρύματα, από τις υπάρχουσες έρευνες υπογραμμίζει και πάλι την ανάγκη βελτίωσης των υφιστάμενων μεθοδολογικών εργαλείων και παροχής επαρκών πόρων για τη διασφάλιση της συλλογής στοχευμένων, αναλυτικών και συγκρίσιμων δεδομένων που περιγράφουν με επάρκεια τις εμπειρίες τους αλλά και την έκφραση των καταπιεσμένων συναισθημάτων.

Από βασικά συμπεράσματα, που παρουσιάστηκαν, ωστόσο, προκύπτει μια θετική τάση και εξέλιξη. Η θεσμική κατοχύρωση τους δικαιώματος, η δυνατότητα εύλογων προσαρμογών, η διάδοση της αντίληψης του κοινωνικού μοντέλου και η δράση του αναπηρικού κινήματος, την τελευταία δεκαετία, έχουν συμβάλει στη βελτίωση της πολιτικής συμμετοχής της κοινωνικής ομάδας. Ο Lee (2014) επισημαίνει, όμως, ότι τα επόμενα χρόνια χρειάζεται να συνεχιστεί αυτός ο αγώνας προκειμένου να πραγματοποιηθούν «κάποιοι δύσκολοι και λεπτοί υπολογισμοί» που αφορούν την ένταξη της κοινωνικής ομάδας. Η πολιτική για τους αναπήρους δεν έχει να κάνει με ισχυρές ιδεολογίες αλλά σε μεγάλο βαθμό διεξάγεται «σε αίθουσες γεμάτες καπνό», σχετίζεται με προτεραιότητες και τον υπολογισμό των συμφερόντων τους, που τίθενται σε νέα βάση, ανάλογα με τις τρέχουσες συνθήκες και εξελίξεις (Lee, 2014:314-315).



**ΔΕΥΤΕΡΟ ΜΕΡΟΣ**  
**ΕΡΕΥΝΑ**





## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

### Η μεθοδολογία

Η μεθοδολογία δεν είναι ένα σύνολο ουδέτερων ερευνητικών εργαλείων αλλά μέρος μιας σύνθετης σκέψης, που βασίζεται σε συγκεκριμένες οντολογικές επιστημολογικές και αξιολογικές παραδοχές (Αντόρνο, Χορκχάιμερ, 1987:145). Η επιλογή της μεθόδου και η απόφαση για την επιλογή των ερευνητικών εργαλείων προκαλεί αναπόφευκτα διλήμματα του ερευνητή, τα οποία πηγάζουν από τις θεωρητικές αντιλήψεις και παραδοχές του, εν γένει, για τη φύση της επιστημονικής γνώσης και της κοινωνικής πραγματικότητας (Κυριαζή, 2011:20, Λυδάκη, 2016:62). Οι κυρίαρχες θεωρητικές προσεγγίσεις, σε γενικές γραμμές, που συνδέονται με την επιλογή της μεθόδου είναι η *θετικιστική* και η *ερμηνευτική* προσέγγιση.

Η θετικιστική προσέγγιση, βασισμένη στον καρτεσιανό ορθολογισμό βάσει του οποίου η μαθηματική μεθοδολογία εφαρμόζεται σε όλους τους τομείς της έρευνας κυριάρχησε μέχρι τις αρχές του 20ου αιώνα. Στη βάση του θετικιστικού παραδείγματος ιδρύθηκε η θετικιστική κοινωνιολογία του Comte, η κοινωνική φυσική, σύμφωνα με την οποία η κοινωνία είναι ένα φαινόμενο που μπορεί να μελετηθεί με επιστημονικό τρόπο και αντικειμενικότητα. Στο ίδιο πνεύμα ο Durkheim υποστήριξε ότι ο πρώτος και πιο βασικός κανόνας της κοινωνιολογικής έρευνας είναι η προσέγγιση των κοινωνικών γεγονότων σαν να είναι πράγματα που επιβάλλονται και καθορίζουν τη συμπεριφορά των υποκειμένων. Ακολουθώντας τη θετικιστική παράδοση και ο Parsons μίλησε για τη μεγάλη θεωρία (Grand Theory), η οποία δεσμεύεται στην ουδετερότητα, στην εξαγωγή και στην καθιέρωση γενικών κανόνων της κοινωνικής ζωής που δύναται να δώσει εξηγήσεις για οποιαδήποτε εμπειρικά δεδομένα.

Υπό αυτό το πρίσμα, με τις μεθόδους των θετικών επιστημών, οι κοινωνικοί ερευνητές μελέτησαν τα κοινωνικά γεγονότα. Διατύπωσαν θεωρητικές υποθέσεις, χρησιμοποιώντας ποσοτικές μεθόδους, που στηρίχθηκαν στη στατιστική ανάλυση των στοιχείων και στη διαπίστωση αιτίων-αιτιατών. Η προσήλωση και η δέσμευσή τους στην ουδετερότητα επιδιώχθηκε με την αντικειμενική μέτρηση των φαινομένων,

βασισμένη στη χρήση μαθηματικών μοντέλων και «της λογικο-μαθηματικής τυποποίησης» (Πουρκός, Δαφέρμος, 2010:69-71, 134).

Στον αντίποδα, στο θεωρητικό παράδειγμα της ερμηνευτικής προσέγγισης, συμπεριλήφθηκε η *ερμηνευτική* και η *φαινομενολογία*. Η ερμηνευτική συνδέθηκε κυρίως με τον Weber, ο οποίος εισήγαγε το πεδίο της έννοιας της κατανόησης στις κοινωνικές επιστήμες καθώς και της ορθολογικής αντίληψης των κινήτρων της ανθρώπινης συμπεριφοράς. Η φαινομενολογική προσέγγιση του Schutz, από την άλλη, στράφηκε στη μικρό-κοινωνιολογία, διερευνώντας το πώς οι άνθρωποι ορίζουν την πραγματικότητά τους, τα κίνητρά τους και το πώς οι ίδιοι ερμηνεύουν τη δράση τους (Κυριαζή, 2011:32).

Στο πλαίσιο της ερμηνευτικής προσέγγισης, οι κοινωνικές ερευνητές επιχείρησαν να ανακαλύψουν τη γνώση δίνοντας έμφαση στα ερμηνευτικά δεδομένα μέσα από μια επαγωγική συσσώρευση εννοιών, ερευνητικών ερωτημάτων και θεωριών. Οι διαδικασίες έρευνας επικεντρώθηκαν στη σημασία που έχουν τα κοινωνικά φαινόμενα για τα ίδια τα υποκείμενα σε συγκεκριμένες κοινωνικές καταστάσεις (Κυριαζή, 2011:53), στις εμπειρίες και στα βιώματά τους. Οι κοινωνικοί ερευνητές επεδίωξαν να κατανοήσουν αντί να μετρήσουν (Λυδάκη, 2016:38) συμπεριλαμβάνοντας ακόμη στην έρευνά τους και «τη δική τους θέση στον κόσμο των κατασκευασμένων νοημάτων και πρακτικών» (Howard, 2008:178).

Τις τελευταίες δεκαετίες, εντούτοις, υπήρξε αμφισβήτηση για το μεθοδολογικό αυτό δίπολο, γεγονός που αποτυπώνεται σε έναν έντονο διάλογο που έχει αναπτυχθεί μεταξύ κοινωνικών ερευνητών για τα ζητήματα μεθοδολογίας και μεθόδων της κοινωνικής έρευνας. Η αναζήτηση της κοινωνικής «αλήθειας» φαίνεται να απαιτεί τη συνεχή αναθεώρηση των παραδοσιακών μεθόδων καθώς και τη συνεχή διαμόρφωση νέων ερευνητικών στρατηγικών που θα αποτελούν τους καταλληλότερους τρόπους έρευνας της μεταβαλλόμενης κοινωνικής πραγματικότητας (Λαμπίρη-Δημάκη, 1990:38). Η αμφισβήτηση που εκφράστηκε από τους κοινωνικούς ερευνητές βασίστηκε κυρίως στην άποψη ότι μια πολυδιάστατη προσέγγιση είναι δυνατό να παρέχει την πληρέστερη οπτική της κοινωνικής πραγματικότητας.

Ο συνδυασμός των ποσοτικών και ποιοτικών μεθόδων λοιπόν δείχνει να κερδίζει έδαφος και οι ερευνητές να προσαρμόζουν και τροποποιούν τη μεθοδολογία τους, αποδεχόμενοι τον μεθοδολογικό πλουραλισμό και τα οφέλη του (Κυριαζή,

2011:329,Λυδάκη,2016:79,Πουρκός,2010). Έτσι λοιπόν, η ποιοτική προσέγγιση ρίχνει φως στα νοήματα και τα κίνητρα των υποκειμένων της έρευνας και έχει τη δυνατότητα να εμβαθύνει σε έναν μικρό αριθμό περιπτώσεων. Η ποσοτική προσέγγιση από την άλλη μπορεί με ακρίβεια να περιγράψει τις δομικές ιδιότητες του κοινωνικού συστήματος, να ελέγξει θεωρητικές υποθέσεις και να προχωρήσει στη γενίκευση (Κυριαζή,2011:47,48). Πρόκειται δηλαδή για θεάσεις συμπληρωματικές, μέσα από τις οποίες παρέχονται διαφορετικά είδη γνώσης (Κυριαζή,2011:329,Πουρκός, 2010:172).

Στις έρευνες για την αναπηρία, εντούτοις, δεσπόζει η θετικιστική προσέγγιση. Έρευνες μεγάλης εμβέλειας, που στηρίχθηκαν στο ατομικό μοντέλο ή την εξατομικευμένη προσέγγιση της αναπηρίας, έχουν επικριθεί από αρκετούς μελετητές ότι χρησιμοποιήθηκαν απλά «για να καταμετρήσουν» και «να ταξινομήσουν» τα ανάπηρα σώματα. Συγχρόνως, έχει ασκηθεί κριτική για την αποσιώπηση μιας σειράς μεθοδολογικών ζητημάτων που αφορούν την έρευνα για την αναπηρία. Στο πλαίσιο αυτής της κριτικής, προτείνεται μάλιστα και η ένταξη νέων προσεγγίσεων με την ανάμειξη των ίδιων των ανάπηρων σε όλα τα ερευνητικά στάδια (συλλογή, επεξεργασία και ανάλυση των δεδομένων) υπό την προϋπόθεση ότι και οι ίδιοι κινούνται στα πρότυπα του κοινωνικού μοντέλου (Mercer,2014:465).

Ανάμεσα σε όσους άσκησαν κριτική στη θετικιστική προσέγγιση στις έρευνες για την αναπηρία, ο Zola (1981) έχει αναφέρει:

«Προσπαθώντας να βρούμε αυστηρά κριτήρια για τη μέτρηση της αναπηρίας ή επικεντρώνοντας σε σοβαρές ή ορατές βλάβες, χαράζουμε διαχωριστικές γραμμές και δημιουργούμε διακρίσεις εκεί όπου τα πράγματα είναι πολύ αόριστα και συνεχώς μεταβαλλόμενα. Με αυτό τον τρόπο, ορίζοντας και μετρώντας επιχειρούμε να κάνουμε την πραγματικότητα της ασθένειας, της αναπηρίας και του θανάτου προβληματική, και έτσι να την καταστήσουμε, ενδεχομένως τουλάχιστον, πρόβλημα κάποιου άλλου» (Zola,1981:242).

Σε αυτές τις έρευνες, που διεξήχθησαν ακόμη και από φορείς που σχεδιάζουν πολιτικές για την κοινωνική ομάδα, η αναπηρία παρουσιάζεται σαν μια στατική κατάσταση. Ακόμη, τα στοιχεία που συναποτελούν και προσδιορίζουν την αναπηρία-το προσωπικό βίωμα και η εμπειρία του κοινωνικού αποκλεισμού- παραγκωνίζονται ή και αποσιωπώνται (Oliver,2008:46). Οι ανάπηροι, κρίνεται ότι, είναι παθητικοί αποδέκτες μιας ερευνητικής διαδικασίας που τους υποβιβάζει και που εστιάζει στις προσωπικές τους ανεπάρκειες και στους λειτουργικούς τους περιορισμούς. Τα

αποτελέσματα των ερευνών αυτών συνεχίζουν να ιατροκοπούν και να εξατομικεύουν την αναπηρία και ως εκ τούτου να αποτυγχάνουν ουσιαστικά να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής της κοινωνικής ομάδας (Mercer,2014:462, Oliver,2008:54).

Αρκετοί σύγχρονοι μελετητές στέκονται, λοιπόν, κριτικά απέναντι στην κυρίαρχη θετικιστική προσέγγιση, υποστηρίζοντας ότι η προσήλωση στα κριτήρια της εγκυρότητας και της αντικειμενικότητας δεν αναδεικνύει τα εμπόδια και τις ανισότητες και ευρύτερα την κοινωνική θέση της κοινωνικής ομάδας. Οι έρευνες και τα αποτελέσματά τους μετατρέπονται σε «μια αλλοτριωτική εμπειρία» για τα υποκείμενά της, συμβάλλοντας στη διαίωνιση των σχέσεων εξουσίας. Η γνώση που προκύπτει είναι υπερβολικά περίπλοκη, διατυπωμένη σε ακαδημαϊκή γλώσσα και, ως εκ τούτου, απρόσιτη (Barnes,2008).

Δε λείπουν βέβαια και οι φωνές που υποστηρίζουν ότι τέτοιου είδους έρευνες, που βασίζονται κατά κύριο λόγο σε ποσοτικές μεθόδους, έχουν αξιοποιηθεί ευρέως προκειμένου να καταδειχθεί η έκταση των αναπηροποιητικών εμποδίων που υφίσταται η κοινωνική ομάδα (Mercer,2014:468).Οι έρευνες αυτές, όπως υποστηρίζει ο Mercer (2014), είχαν τη δυνατότητα με ακρίβεια και διαφάνεια να θέσουν επίσης κινηματικούς στόχους που αφορούν την αποκάλυψη και την αμφισβήτηση των αναπηροποιητικών κοινωνικών δομών.

Η συζήτηση αυτή έχει οδηγήσει στην ανάπτυξη ενός μοντέλου έρευνας που πηγάζει από την κριτική θεωρία. Ο Oliver (1992) συγκεκριμένα, είχε υποστηρίξει ότι οι ανάπηροι χρειάζονται έρευνες που να στοχεύουν στη χειραφέτησή τους και εισήγαγε τον όρο χειραφετική έρευνα (emancipatory research), όρος που έχει καθιερωθεί, όπως ήδη έχουμε αναφέρει, στη βρετανική βιβλιογραφία τις τελευταίες δεκαετίες. Οι έρευνες αυτές σχετίζονται κυρίως με την ποιοτική μεθοδολογία-χωρίς ωστόσο να αποκλείουν ποσοτικές προσεγγίσεις, καθώς μέσα από τις τεχνικές της-συνεντεύξεις- αφηγήσεις- δίνεται η δυνατότητα στους συμμετέχοντες να αρθρώσουν τον δικό τους λόγο. Η ερευνητική αυτή πρακτική συνδέεται άρρηκτα με την αντίληψη του κοινωνικού μοντέλου και με τις βασικές αρχές της ένταξης και της αυτοδιάθεσης της κοινωνικής ομάδας, ευρύτερα με τους αγώνες του αναπηρικού κινήματος.

Διεξοδικότερα, οι Stone και Priestley (1996) αλλά και ο Oliver (2009) κρίνουν ότι η χειραφετική έρευνα είναι αναγκαίο να πληροί τις εξής προϋποθέσεις: α.να

υιοθετεί το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας ως θεωρητική βάση για τον σχεδιασμό της έρευνας (διατύπωση ερωτημάτων, μεθοδολογία, ερευνητικές πρακτικές, διαμόρφωση ερευνητικής ατζέντας), β. να ενστερνίζεται τους αγώνες των αναπήρων και να στοχεύει στην ενδυνάμωση της θέσης τους γ. να εκχωρεί τον έλεγχο της έρευνας αλλά και τον τελικό λόγο στους αναπήρους και στις συλλογικότητές τους, ε. να αξιοποιεί την προσωπική εμπειρία της αναπηρίας και να αναδεικνύει την πολιτική της διάσταση, δ. να χρησιμοποιεί ποικιλία μεθόδων και ανάλυσης δεδομένων για την πληρέστερη αποτύπωση της κοινωνικής πραγματικότητας. Το μοντέλο αυτό έρευνας δεν υιοθετήθηκε από όλους τους ερευνητές, ωστόσο, καθώς θεωρήθηκε ένα «άπιαστο» όνειρο (Mercer,2014:467).

Οι θεωρητικές μετατοπίσεις στο πεδίο της αναπηρίας διαμόρφωσαν την οντολογική και επιστημολογική βάση για την έρευνα (Priestey,1997:1991). Έτσι λοιπόν, η μεταδομιστική θεώρηση επηρέασε τον τρόπο διεξαγωγής των ερευνών για την αναπηρία (Mercer,2014:448-449), αποτελώντας μια εναλλακτική πρόταση στην χειραφετική έρευνα. Οι ερευνητές στράφηκαν στη μελέτη των ταυτοτήτων, στην προβολή των διαφορετικών φωνών και των διαφορετικών τρόπων που οι ανάπηροι βιώνουν την καταπίεση ανάλογα με την ηλικία, το φύλο, τη φυλή. Ακόμη, αμφισβητώντας τις μεγάλες αφηγήσεις για την αναπηρία, έστρεψαν το ενδιαφέρον τους στην προβολή των ανταγωνιζόμενων λόγων, στη ρευστότητα των εμπειριών των αναπήρων και συνακόλουθα στη ρευστότητα των ταυτοτήτων τους.

Σε αυτό το πνεύμα, μέσα από τη χρήση της ερμηνευτικής μεθόδου και την έμφαση στις ποιοτικές διαστάσεις του θέματός μας, επιδιώξαμε να οικοδομήσουμε έννοιες μέσα από μια επαγωγική διαδικασία, να αναλύσουμε και να μελετήσουμε ολιστικά το νόημα μιας συμπεριφοράς: της πολιτικής συμμετοχής των αναπήρων. Στο πλαίσιο αυτής της επιλογής, όμως, ενσωματώσαμε αρχές της χειραφετικής έρευνας, όπως η υιοθέτηση του κοινωνικού μοντέλου της αναπηρίας, ο στόχος της ενδυνάμωσης της θέσης των αναπήρων, η αξιοποίηση της προσωπικής εμπειρίας της αναπηρίας και η ανάδειξη της πολιτικής διάστασής της, ακόμη και ο συνδυασμός των μεθοδολογικών μας εργαλείων για την πληρέστερη περιγραφή της κοινωνικής πραγματικότητας.

Η επιλογή της μεθοδολογίας και των τεχνικών ανάλυσης του υλικού μας, όπως προαναφέραμε στην εισαγωγή της παρούσας διατριβής, σχετίστηκε άμεσα με τις επιστημολογικές και οντολογικές μας παραδοχές αλλά και τα ερευνητικά μας

ερωτήματα. Στόχος μας τέθηκε λοιπόν αφενός να δώσουμε φωνή σε μια κοινωνικά αποκλεισμένη ομάδα αφετέρου να συμβάλουμε στην κατανόηση και την ερμηνεία των φαινομένων με όρους των νοημάτων που οι άνθρωποι δίνουν σε αυτά (Denzin, Lincoln, 2005:3). Για τον σκοπό αυτό όμως, όπως διασαφηνίσαμε και στην εισαγωγή, αποφύγαμε πρακτικές που ενείχαν τον κίνδυνο της ολοκληρωτικής ταύτισης και του αποπροσανατολισμού μας, όπως παραδείγματος χάριν την εκχώρηση του ελέγχου της ερευνητικής διαδικασίας στην ερευνώμενη ομάδα.

Στη συγκεκριμένη ερευνητική πρακτική, εστίασαμε το ενδιαφέρον μας στην υποκειμενική εμπειρία, επιδιώκοντας τις μικρότερες αφηγήσεις έναντι των μεγαλύτερων, διεισδύοντας και προσπαθώντας να κατανοήσουμε τους τρόπους με τους οποίους τα υποκείμενα βιώνουν την εμπειρία τους. Οι Clough και Barton (1995, 1998), έχουν τονίσει ότι η δυνατότητα να εισακούεται οι λόγοι των υποκειμένων της έρευνας, με τις ασάφειες και τους κατακερματισμούς τους, θα πρέπει να είναι απαραίτητο στοιχείο κάθε έρευνας. Ως εκ τούτου, στοχεύσαμε να αναδείξουμε τους πολλαπλούς λόγους συγκρότησης της αναπηρικής ταυτότητας και σχέσεων εξουσίας μέσα από αυτές. Αυτό, εκτιμήθηκε ότι θα περιγράψει με τον πιο ρεαλιστικό και πλήρη τρόπο την κοινωνική πραγματικότητα γύρω από την αναπηρία, όλα αυτά τα διαφορετικά «ανήκειν» και που έχουν εκφράστηκαν από τα υποκείμενα της έρευνας (Ναυρίδης, 1994:89).

Σε εμπειρικό επίπεδο, η αξιοπιστία των συμπερασμάτων μας επιδιώχθηκε, όπως αναλυτικότερα παρουσιάζουμε στις επόμενες ενότητες, μέσα από τον συνδυασμό των επιλεγμένων μεθοδολογικών εργαλείων: των αφηγήσεων και της ανάλυσης λόγων ανάπηρων πολιτών που υπερασπίζονται τα δικαιώματά τους στην υποεπιτροπή της βουλής. Οι αφηγήσεις, αναπόσπαστο κομμάτι κάθε κοινωνίας, ένας «ζωντανός διεπιστημονικός χώρος μελέτης της» (Κωνσταντοπούλου, 2017:8, Μπούσχοτεν, 2013:14) συνέβαλαν στην κατανόηση της κοινωνικής πραγματικότητας της κοινωνικής ομάδας των αναπήρων. Συμπληρωματικά, οι αναλύσεις ομιλιών που εκπροσώπων τους συνέβαλαν στην κατανόηση, στην ερμηνεία και εξήγηση των ρηματικών πρακτικών (Howard, 2008:194) των συνθηκών παραγωγής τους καθώς και των επιδράσεων τους (Ψύλλα, 2010:32).

## Δημόσια κοινωνιολογία και η έρευνα για την αναπηρία: ηθικά και μεθοδολογικά ζητήματα

Η δημόσια κοινωνιολογία<sup>21</sup> αποτελεί τα τελευταία χρόνια αφορμή μίας πολύπλευρης συζήτησης σε σχέση με τον ρόλο της κοινωνιολογίας και τις επιμέρους κατευθύνσεις της. Η Α.Λυδάκη στο βιβλίο της *Αναζητώντας το χαμένο παράδειγμα* (2016) αναλύει τον ρόλο της δημόσιας κοινωνιολογίας και του πολιτικού ακτιβισμού στο πεδίο της κοινωνικής έρευνας. Το περιεχόμενο της συζήτησης αυτής δίνει το έναυσμα να αναστοχαστεί κανείς για μια σειρά από ηθικά και μεθοδολογικά ζητήματα που προκύπτουν κατά την ερευνητική μας διαδικασία.

Η δημόσια κοινωνιολογία για τον Burawoy, «στρατευμένη» σε κοινωνικούς και πολιτικούς αγώνες (Burawoy, 2007:7-8) εμπλουτίζει τη δημόσια συζήτηση (Burawoy, 2004:1603). Στόχος της είναι να διερευνήσει τις πτυχές της κοινωνικής ζωής και να παρουσιάσει τα ερευνητικά της δεδομένα στο ευρύ κοινό, να κάνει γνωστές τις ιδέες της πέρα από το στενό ακαδημαϊκό περιβάλλον της σε ευρύτερα ακροατήρια, συνολικά στην κοινωνία των πολιτών (Burawoy, 2009:451, Λυδάκη, 2016:51-53). Με επιρροές από τις γκραμσιανές έννοιες «της ηγεμονίας» και «του οργανικού διανοούμενου», όπως υπογραμμίζει ο Κονιόρδος (2010:228), ο Burawoy υποστηρίζει ότι η δημόσια κοινωνιολογία απευθύνεται «σε θυλάκους της κοινωνίας των πολιτών» και σε άμεση σχέση μαζί τους διαμορφώνει τις προτάσεις πάνω σε συγκεκριμένα προβλήματα, επιδρώντας με αυτόν τον τρόπο στην επίλυσή τους

Σε αυτό το πνεύμα, ο κοινωνικός ερευνητής καλείται να αντιληφθεί την έρευνά του ως μια συνολικότερη πολιτική διαδικασία, άμεσα συνδεδεμένη με τα ενδιαφέροντα και την ωφέλεια των αποκλεισμένων ομάδων. Εύλογα, όμως, ακολουθώντας το πνεύμα της, προκύπτει ο προβληματισμός από τον ερευνητή για το ποια μεθοδολογία είναι διευκολυντική ως προς τους στόχους που θέτει. Οι μέθοδοι,

---

<sup>21</sup>Ο Michael Burawoy κατά την προεδρική του ομιλία στην αμερικανική κοινωνιολογική εταιρία (American Sociological Association – ASA) υπερασπίστηκε την ανάγκη τα μέλη της να εξετάσουν την υιοθέτηση και το προχώρημα αυτού που ο ίδιος ονόμασε δημόσια κοινωνιολογία. Για τον λόγο αυτό, έχει δημιουργήσει μία βάση δεδομένων στην οποία περιλαμβάνει κείμενα που αφορούν τη δημόσια κοινωνιολογία (public sociology), διαθέσιμη από <<http://burawoy.berkeley.edu/PS.Webpage/ps.papers.htm>> .

οι τεχνικές και οι διαδικασίες γίνονται αντικείμενο προβληματικής μας: πώς μπορούν να απαντήσουν στα ερωτήματα που θέτουμε και πώς είναι δυνατό να συνδράμουν στην κριτική ανάλυση του υπό μελέτη φαινομένου;

Η δημόσια κοινωνιολογία δεν εμμένει στη μεθοδολογία και στις τεχνικές που θα ακολουθήσει στην ερευνητική της πρακτική. Για τον πληρέστερο βαθμό αποτύπωσης της κοινωνικής πραγματικότητας και την εκπλήρωση των παραπάνω στόχων, προτείνεται η αξιοποίηση διαφορετικών τεχνικών και η παραγωγή διαφορετικών τύπων δεδομένων υπό την προϋπόθεση της αντιστοιχίας μεταξύ της επιστημολογίας που ακολουθείται και των επιμέρους ερευνητικών μεθόδων. Ο ερευνητής είναι δυνατό να χρησιμοποιήσει ποικίλες τεχνικές προκειμένου να στραφεί στον βιωματικό κόσμο, στις σχέσεις, στις επιμέρους πτυχές, στα νοήματα και στη δράση. Εντούτοις, ο προσανατολισμός σε αυτήν τη προσέγγιση, είναι εύλογο να δίνει έμφαση σε λεκτικά και παραστατικά δεδομένα όπως συνεντεύξεις, αφηγήσεις, παρατήρηση, την ανάλυση λόγου.

Συζητώντας για την αναπηρία, λοιπόν, εκτιμάμε ότι η αντίληψη του κοινωνικού μοντέλου εναρμονίζεται με το πνεύμα της δημόσιας κοινωνιολογίας. Ειδικότερα, η χειραφετική έρευνα, το θεωρητικό παράδειγμα που διέπεται σε μεγάλο βαθμό από τις αρχές της κριτικής θεωρίας (Barnes, Sheldon, 2007), άμεσα συνδεδεμένο με την αντίληψη του κοινωνικού μοντέλου, έχει κύριο προσανατολισμό τη δράση. Στόχος αυτής της ερευνητικής προσέγγισης είναι η ανάδειξη των κοινωνικών φραγμών και των δυνατοτήτων που εγγράφονται στον συγκεκριμένο κοινωνικό χώρο, ο μετασχηματισμός των κυρίαρχων αντιλήψεων και συνακόλουθα η ενδυνάμωση των αναπήρων.

Το κύριο μέλημα της δημόσιας κοινωνιολογίας λοιπόν είναι τα ίδια τα υποκείμενα της έρευνας καταρχήν να κατανοήσουν τους αποκλεισμούς και τα κίνητρα των δράσεων τους. Η ποιοτική προσέγγιση, η οποία στη συγκεκριμένη ερευνητική πρακτική αποτελεί την επιλογή μας, εξορισμού διαθέτει το πλεονέκτημα να θέτει το υποκείμενό της στο επίκεντρο της ερευνητικής διαδικασίας (Καλφόπουλος, 2003:20). Στο πνεύμα αυτό, πρόθεσή μας ήταν να δώσουμε και να αναδείξουμε τον λόγο τους και ταυτόχρονα να καλλιεργήσουμε πρακτικές που ευνοούν τη δράση, την ενδυνάμωση και τη χειραφέτηση της κοινωνικής ομάδας.

Υπό αυτή την αντίληψη, οι αφηγήσεις επιλέχθηκαν ως το βασικό μεθοδολογικό μας εργαλείο. Από τα τέλη των προηγούμενων δεκαετιών, το



ενδιαφέρον των κοινωνικών ερευνητών μετατοπίστηκε σε ομάδες και συλλογικότητες, τοποθετώντας στο προσκήνιο τους «αφανείς» της ιστορίας και συμβάλλοντας με τον τρόπο αυτό «στον εκδημοκρατισμό» της ιστορίας τους (Μπούσχοτεν,2021:34). Οι ανάπηροι είναι μια από τις ομάδες που έχουν αποκλειστεί διαχρονικά από τον δημόσιο λόγο. Με την πεποίθηση ότι κάθε άτομο έχει τη δική του φωνή και είναι μέρος της ιστορίας του, επιλέξαμε να ακούσουμε πολίτες της συγκεκριμένης κοινωνικής ομάδας, παρέχοντας τη δυνατότητα του αυτοπροσδιορισμού τους. Κληθήκαμε να δώσουμε την ερμηνευτική διάσταση στους λόγους τους, να διερευνήσουμε, να διαδώσουμε και συνεπώς να διευκολύνουμε τη συζήτηση σχετικά με τις αξίες, τους στόχους και τις προσδοκίες της κοινωνικής ομάδας στην κοινωνία των πολιτών (Burawoy,2016:385). Με τον τρόπο αυτό, όπως ήδη αναφέραμε, επιχειρήσαμε να γίνουμε σύμμαχοι και συνδημιουργοί της συλλογικής ταυτότητάς τους.

Στο πλαίσιο της ριζοσπαστικής αυτής πρότασης, τέθηκαν ασφαλώς μια σειρά από ηθικά ζητήματα, ένα από τα σημαντικότερα είναι ο ρόλος του μη ανάπηρου ερευνητή. Σε αυτή τη συζήτηση, πολύ συχνά, επισημαίνονται οι άνισες σχέσεις εξουσίας μεταξύ ερευνητών και ερευνώμενων και προτάσσεται η ισότιμη συμμετοχή των υποκειμένων της έρευνας σε όλες τις φάσεις της: από τη συλλογή, στην ερμηνεία και στην παραγωγή του τελικού προϊόντος της έρευνας. Στη Βρετανία, μάλιστα, η επίκληση του όρου «άνθρωποι παράσιτα» αποτελεί αναφορά για τους ερευνητές της αναπηρίας και σημείο του αναστοχασμού τους. Ο όρος αυτός χρησιμοποιήθηκε για πρώτη φορά από τον Paul Hunt, ένα από ιδρυτικά στελέχη της UPIAS (Union of the Physically Impaired Against Segregation) και αποδόθηκε στους ερευνητές οι οποίοι συντάσσονται με ομάδες εξουσίας προωθώντας τα δικά τους ακαδημαϊκά συμφέροντα.<sup>22</sup> Οι ερευνητές αυτοί δεν είναι διατεθειμένοι να εξετάσουν σοβαρά την κατάσταση της κοινωνικής ομάδας και να διατηρήσουν μια

---

<sup>22</sup>Τη δεκαετία του 1960 ερευνητές του Ινστιτούτου Tavickok κλήθηκαν να εξετάσουν τις συνθήκες διαβίωσης του ιδρύματος για κινητικά αναπήρους Le Court Cherine στα νότια της Αγγλίας, μετά από μια διαμάχη των αναπήρων με τη διοίκηση του ιδρύματος. Οι ερευνητές κατηγορήθηκαν «ότι υποκρίθηκαν τους αποστασιοποιημένους», εφαρμόζοντας την κυρίαρχη ερευνητική τάση, την παραδοσιακή εξατομικευμένη προσέγγιση της αναπηρίας. Ο Paul Hunt ένας από τους έγκλειστους και βασικό ιδρυτικό μέλος της UPIAS υποστήριξε ότι οι ειδικοί /ερευνητές δεν υπερασπίστηκαν τους εγκλείστους θεωρώντας αδιανόητο οι ίδιοι να μην μπορούν να καταδικάσουν ένα ιδρυματικό καθεστώς «ισοδύναμο του κοινωνικού θανάτου τους». Από την πλευρά τους οι ερευνητές Eric Miller και Geraldine Gwynne στη μελέτη τους *A Life Apart* περιέγραψαν τους εαυτούς τους παγιδευμένους στη διαμάχη αναπήρων- διοίκησης και την εμπλοκή τους ως πηγή άγχους για τους ίδιους.

ισορροπημένη και αμερόληπτη προοπτική ως κοινωνικοί επιστήμονες, όπως έχει υποστηρίξει ο Hunt (1981:37-51). Εξυπηρετούν αποκλειστικά το επαγγελματικό ενδιαφέρον τους και μετατρέπουν την έρευνα ως μια αναπηροποιητική διαδικασία, λειτουργώντας με αυτόν τον τρόπο ως «παράσιτα» που ζουν από τα προβλήματα μιας καταπιεσμένης ομάδας.

Η απόρριψη του ατομικού μοντέλου της αναπηρίας προκρίνει μεταξύ άλλων την ανατροπή της παραδοσιακής ιεραρχίας μεταξύ ερευνητή και ερευνητικού υποκειμένου, τη συμμετοχική πολιτική ερευνητική τακτική έναντι της αμερόληπτης αντικειμενικότητας και ουδετερότητας του ερευνητή. Η Mishler (1996), πάνω σε αυτό, έχει αναφέρει ότι ένα σημαντικό βήμα που οι ερευνητές πρέπει να κάνουν προς την κατεύθυνση της μείωσης της διαφοράς ισχύος είναι η αποδοχή των ερωτώμενων ως συνεργατών (Mishler,1996:189).

Στον αναπηρικό χώρο, λοιπόν, απαραίτητη προϋπόθεση για τη μεταμορφωτική δύναμη της έρευνας κρίνεται η ενεργός συμμετοχή των αναπήρων στον καθορισμό των στόχων, των μεθόδων και των εφαρμογών της έρευνας, η διαφάνεια, ακόμη και η δυνατότητα ελέγχου και κριτικής του ερευνητικού έργου από την ερευνώμενη ομάδα (Zarb,1997:52). Έτσι λοιπόν τα υποκείμενα της έρευνάς μας δεν αποτέλεσαν απλά το «το ερευνητικό μας θέμα» αλλά σε πολλά σημεία ήταν «συν-ερευνητές» μας. Η συμπερίληψή τους ήταν αποτελεσματική όχι μόνο για τη συλλογή πληροφοριών και ανατροφοδότησης αλλά ακόμη και στον σχεδιασμό της έρευνας (Barnes,1992,Stone,Priestley,1996), δίνοντας μας νέες κατευθύνσεις και αποκαλύπτοντας μας αδιερεύνητες πτυχές της ταυτότητάς τους.

Στο πλαίσιο της δημόσιας κοινωνιολογίας, η έρευνα για την αναπηρία δεν εκτιμήθηκε ως ένας ανέφικτος στόχος (Mercer,2014:438). Απαίτησε όμως την οικοδόμηση ενός διαλόγου με την κοινότητα των αναπήρων. Υπό αυτή τη βασική προϋπόθεση, στοχεύσαμε η έρευνα να μετατραπεί ως μέρος της λύσης μέσα από την ανάδειξη των κοινωνικών φραγμών και των δυνατοτήτων που εγγράφονται στον συγκεκριμένο κοινωνικό χώρο.

### **Ορίζοντας τη θεμελιωμένη θεωρία**

Η μέθοδος της θεμελιωμένης θεωρίας επιλέχθηκε ως η ενδεδειγμένη πρόταση για τη διαμόρφωση αλλά και τον χειρισμό του μεγάλου σε όγκο (ποιοτικού) ερευνητικού

υλικού που συλλέξαμε στο πλαίσιο της παρούσας διατριβής. Στη μέθοδο αυτή, η θεωρία αναπτύσσεται με συστηματικό τρόπο βάσει των εμπειρικών δεδομένων που συλλέγονται και αναλύονται. Σε αυτήν την προσέγγιση, η θεωρία δεν επιβάλλεται αλλά κτίζεται σταδιακά, παράγεται μέσα από τα δεδομένα της ίδιας της έρευνας (Κυριαζή, 2011:266,267).

Ακολουθώντας τη μεθοδολογική αυτή πρακτική και έχοντας ως αφετηρία ατομικές περιπτώσεις, αφηγήσεις και λόγους, αναπτύξαμε προοδευτικά τη σύνθεση, την κατανόηση, την αναγνώριση «σχημάτων (patterns) σχέσεων», τις πιο αφηρημένες εννοιολογικές κατηγορίες με απώτερο και σταθερό μας στόχο την ένωση της έρευνάς με τη θεωρία (Babbie,2018, Charmaz,2006). Η ερευνητική διαδικασία εξελίχθηκε ως ένας διαρκής διάλογος μεταξύ του διαμορφούμενου θεωρητικού πλαισίου και της προσωπικής μας διερεύνησης, της παραγωγής και της ανάλυσης δεδομένων. Στο πλαίσιο αυτού του ευέλικτου τρόπου συλλογής δεδομένων, αναπτύχθηκε μια σχέση αλληλένδετη, μεταβλητή αλλά και ρευστή.

Η στρατηγική μας, συνολικότερα, ξεκίνησε από την αρχική κατηγοριοποίηση που περιγράψαμε μέσα από το πλήθος στοιχείων των αφηγήσεων και λόγων που συγκεντρώναμε (Babbie,2018:539) από τα υποκείμενα της έρευνας μας. Η διαδικασία κωδικοποίησης και αναζήτησης περιπτώσεων ολοκληρώθηκε όταν επήλθε ο *θεωρητικός κορεσμός* (theoretical saturation), αφού δηλαδή διαπιστώσαμε πως οι κατηγορίες καλύπτουν ικανοποιητικά το πεδίο αναφοράς τους (Κυριαζή,2011:259) και ότι ακόμη η αντιπαραβολή των νέων δεδομένων δεν θα προσέφερε καινούργιες θεωρητικές προοπτικές (Τσιώλης,2014:135-137).

Σε ένα επόμενο στάδιο ανάλυσης, επιχειρήσαμε μια γενικότερη εννοιολογική διατύπωση της κάθε κατηγορίας. Αφού δημιουργήσαμε τις αρχικές βασικές κατηγορίες, εξετάσαμε τα δεδομένα με σκοπό τον εντοπισμό ομοιοτήτων, διαφορών, και επαναλήψεων. Στη συνέχεια, με την απαιτούμενη ευελιξία, καταλήξαμε στις τελικές αδρές κατηγορίες, τις οποίες παρουσιάζουμε σε επόμενη ενότητα του κεφαλαίου αυτού. Παράλληλα, προχωρήσαμε μέσα από αυτή την επαγωγική διαδικασία στη διερεύνηση των μεταξύ τους συνδέσεων με την ανακάλυψη των κοινών στοιχείων. Το στοιχείο της σύγκρισης, άλλωστε, όπως αναφέρει η Κυριαζή, είναι προσδιοριστικό της μεθόδου αυτής (Κυριαζή,2011:268).

Πιο διεξοδικά, για την ταξινόμηση και την ανάκτηση, τα βασικά μεθοδολογικά βήματά μας ήταν τα εξής:

α. η δημιουργία κατηγοριών ανάλυσης μέσα από την ανάπτυξη του ερευνητικού μας υλικού. Οι κατηγορίες μας δεν ήταν εξ αρχής προκαθορισμένες και αντιμετωπίστηκαν ως ένα βασικό μέρος της ερμηνευτικής διαδικασίας και όχι απλά μια σύνοψη των ερευνητικών δεδομένων (Robson,2010:585),

β. η ανάπτυξη θεωριών μέσης εμβέλειας για την ερμηνεία συμπεριφορών και διαδικασιών που αφορούν το υπό μελέτη φαινόμενο,

γ. η συγγραφή αναλυτικών σημειώσεων για την ερμηνεία και τη συμπλήρωση των κατηγοριών-ένα σημαντικό ενδιάμεσο βήμα ανάμεσα στην κωδικοποίηση των δεδομένων και στη σύνταξη των αρχικών κειμένων μας,

δ. η θεωρητική συλλογή δείγματος προκειμένου να επεξεργαστούμε τις εννοιολογικές κατηγορίες μας

ε.η παράλληλη και συνεχή ενασχόλησή μας με τη βιβλιογραφική επισκόπηση (Charmaz,2006).

Όπως έχει ήδη διαφανεί, οι διαδικασίες της συλλογής των δεδομένων και η ανάλυσή τους πραγματοποιούνταν σε έναν παράλληλο χρόνο. Το θεωρητικό μας πλαίσιο αναπτύχθηκε σταδιακά κατά τη διάρκεια της έρευνας και μέσω της συνεχούς αλληλοτροφοδότησης των διαδικασιών της ανάλυσης και της παραγωγής δεδομένων. Υπό το φως νέων δεδομένων και ευρημάτων, η διαδικασία αυτή ενείχε σημαντικές τροποποιήσεις και προσαρμογές, οδηγώντας μας σε περιοχές και ερωτήματα που αρχικά δεν είχαν προβλεφθεί. Χαρακτηριστικά, κάποιες από τις περιοχές που προκάλεσαν το ενδιαφέρον μας είναι η λειτουργία των άτυπων κοινωνικών δικτύων αλληλεγγύης και ομάδων με έναν περισσότερο ριζοσπαστικό χαρακτήρα καθώς και ευρύτερα ο ρόλος των τεχνολογιών της πληροφορίας ως παράγοντες διαμόρφωσης της συμμετοχικής συμπεριφοράς της κοινωνικής ομάδας.

Σε αυτή τη διαδικασία, όπως ήταν εύλογο, δεν έλειπαν οι θεωρητικές προκατανοήσεις μας, που όμως προσπαθήσαμε να μην επιβληθούν στα δεδομένα και να μην περιορίσουν την τελική ανάλυσή μας. Προχωρήσαμε σε μια ερμηνευτική και αναστοχαστική ανάγνωση των δεδομένων μας, τεκμηριώνοντας παράλληλα τις απόψεις μας αλλά και εμπλέκοντας τον εαυτό μας ως μέρος της διαδικασίας αυτής (Mason,2003:241-243).Έτσι λοιπόν αναδύθηκαν με τρόπο άμεσο οι κατηγορίες μας, μέσα από τα ίδια τα δεδομένα και όχι από προϋποτιθέμενες έννοιες ή υποθέσεις (Babbie,2008:539).Στο σύνολό του, το υλικό μας, οι σημειώσεις μας, οι απομαγνητοφωνήσεις των συνεντεύξεων και το οπτικοακουστικό υλικό είχαν τη

δυνατότητα να μας οδηγήσουν στα συμπεράσματά μας.

Για τα όσα περιγράψαμε, απαιτήθηκε εκ μέρους μας ακρίβεια, συστηματικότητα και αναστοχασμός κατά τη διάρκεια όλων των φάσεων της αναδυόμενης ερευνητικής διαδικασίας: τη συλλογή, την ανάλυση, την ερμηνεία. Οι κατηγορίες δεν αναδύθηκαν, όμως, μόνο μέσα από τα δεδομένα και τον ερευνητή αλλά και από τους ίδιους τους συμμετέχοντες. Οι αφηγητές μας επιδιώξαμε να έχουν ένα ενεργό ρόλο σε αυτή τη διαδικασία. Οι κατηγορίες αποτέλεσαν, όπως έχει υποστηρίξει η Charmaz, «την αντανάκλαση της αλληλεπίδρασης» ανάμεσα στον ερευνητή και στον ερευνώμενο (Charmaz,1995). Με αυτή τη στρατηγική, μπορέσαμε να παρακολουθήσουμε από κοντά τι συμβαίνει στον εμπειρικό κόσμο που μελετήσαμε, να κατανοήσουμε τι εννοούν τα υποκείμενα της έρευνάς μας, πώς ορίζουν τις εμπειρίες τους, τις προθέσεις και τις πράξεις τους και να ερμηνεύσουμε τα δεδομένα μας από τη σκοπιά τους.

Σε πολλά στάδια της ερευνητικής διαδικασίας, ενθαρρύνσαμε την έκφραση εναλλακτικών φωνών (Spakers,1991, όπως αναφέρεται στον Πουρκό,2010:119-121), υιοθετώντας μια πλουραλιστική στάση (ενεργητική δεκτικότητα), που αναγνωρίζει ότι δεν υπάρχει ένας και μοναδικός τρόπος νοηματοδότησης και κατανόησης. Για παράδειγμα, στο αρχικό στάδιο της έρευνάς μας συνομιλήσαμε με ανθρώπους που δεν ανήκαν επίσημα στην Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμεΑ) είτε γιατί είχαν αποχωρήσει διαφωνώντας, είτε γιατί είχαν επιλέξει να μην ενταχθούν ποτέ στις οργανώσεις της. Στη συνέχεια, επιδιώξαμε να εντάξουμε στην έρευνά μας αφηγητές, μέλη της συνομοσπονδίας. Ένα ακόμη χαρακτηριστικό παράδειγμα ήταν το δίπολο Κωφοί και κωφοί,<sup>23</sup> οι αντιθέσεις τους και η διαφορετικότητα στην πολιτική έκφρασή τους. Μια από τις βασικές αφηγήτριες μας παρουσίασε με σαφές και emphatic τρόπο την αντιπαράθεσή της στη χρήση της οπτικής (νοηματικής) γλώσσας. Επιδιώξαμε, λοιπόν, και σε αυτήν την περίπτωση να συλλέξουμε και την άλλη άποψη. Συνολικότερα, αναζητήσαμε τις διασπάσεις και τις ρωγμές μέσα στο αναπηρικό χώρο και μέσα από μια συνθετική διαδικασία επιδιώξαμε να

---

<sup>23</sup> Η χρήση της κοινής οπτικής γλώσσας (νοηματικής) είναι το στοιχείο που διαφοροποιεί τους Κωφούς από τους κωφούς και βαρήκοους. Οι Κωφοί χρησιμοποιούν την οπτική (νοηματική) γλώσσα ως γλώσσα προσαρμοσμένη στις δικές τους οπτικές ανάγκες. Οι κωφοί και βαρήκοοι (οι οποίοι έχουν απωλέσει την ακοή σε μεγαλύτερη ηλικία) επικοινωνούν με την ομιλούμενη γλώσσα, χειλεοανάγνωση, με ακουστικά και αγωνίζονται για τεχνολογίες και υπηρεσίες μετατροπής ομιλίας σε κείμενο (speech to text) και για γενικευμένο υποτιτλισμό, βλ. <http://www.akoustirixi.gr/node/1>

θεμελιώσουμε το θεωρητικό μας πλαίσιο.

Σε αυτή την ευέλικτη διαδικασία, επιχειρήσαμε να είμαστε όμως και συστηματικοί, θέτοντας ταυτόχρονα τα προσωπικά μας όρια και κανόνες στην έρευνα. Η εκδοχή της θεμελιωμένης θεωρίας, προσαρμοσμένη στα ερωτήματά μας και την επιστημολογία που επιλέχθηκε, μας παρείχε καταρχήν τη δυνατότητα ενός ευέλικτου πλαισίου οργάνωσης των ποιοτικών μας δεδομένων. Επιπλέον, όμως, ανατροφοδότησε την ερμηνευτική μας ματιά κατά την ανάλυση των δεδομένων, επιτελώντας μια «ευρετική» (heuristic) λειτουργία (Τσιώλης,2015:473-498) στη διερεύνηση και κατανόηση του ερευνώμενου θέματός μας.

### **Η συνάντηση με «τον άλλον»**

Οι αφηγήσεις είχαν την πρωτοκαθεδρία στη μεθοδολογία της έρευνάς μας. Μέσα από αυτές, επιχειρήσαμε να κατανοήσουμε τα βαθύτερα κίνητρα των υποκειμένων της έρευνάς μας, απαντώντας παράλληλα στο βασικό ερευνητικό μας ζητούμενο: η συμβολή της ταυτότητας, των κοινών χαρακτηριστικών της κοινωνικής ομάδας των αναπήρων στη διαμόρφωση της πολιτικής συμμετοχής τους στις συνθήκες κρίσης. Στόχος μας ήταν να αναλύσουμε κριτικά πώς παράγεται σε επίπεδο λόγων η (αναπηρική) ταυτότητα, πώς εμπλέκονται δυναμικά οι σχέσεις εξουσίας και ποια τα αποτελέσματά τους στην πολιτική συμπεριφορά των υποκειμένων.

Η προϋπάρχουσα γνώση και εμπειρία μας κατέστησε λιγότερο «ξένους» στην ομάδα που σχεδιάσαμε να ερευνήσουμε και αυτό κρίθηκε αρχικά διευκολυντικό για την πορεία της μελέτης. Το γεγονός αυτό, βέβαια, υπέκρυπτε δυσκολίες και ενείχε κινδύνους που ήταν χρήσιμο να εξετάσουμε προκειμένου να οδηγηθούμε σε έναν μεγαλύτερο βαθμό της αυτοσυνειδησίας. Ο Morin (1998:74) αναφέρεται στον στοχασμό, στον οποίο εμπεριέχεται το απαιτούμενο «δεύτερο βλέμμα» του ερευνητή, ως το απαραίτητο συστατικό μιας κοινωνιολογικής έρευνας. Χρειάστηκε λοιπόν πολλές φορές να αποστασιοποιηθούμε από όσα γνωρίζαμε και πιστεύαμε, από αυθεντίες και αποτελέσματα προγενέστερων εμπειριών μας. Κρίναμε δηλαδή από την αρχή, αλλά και σε όλα τα στάδια της έρευνάς μας, αναγκαία την ενασχόληση με τις δικές μας κατασκευές, αντιλήψεις, εκτιμώντας ότι η ερευνητική διαδικασία οφείλει να εμπεριέχει και εμάς τους ίδιους (Λυδάκη,2016:50). Χρειάστηκε, πριν από όλα, να διερευνήσουμε πώς αυτές οι κατασκευές συνδέθηκαν με την προσωπική ανάγκη και

επιλογή να εισέλθουμε σε ένα νέο «πεδίο περιπετειών», όπως χαρακτηρίζει ο Schutz (2003) την προσεγγιζόμενη ομάδα, και πώς στη συνέχεια αυτές θα ήταν δυνατό να επηρεάσουν την ερευνητική διαδικασία.

Η αναστοχαστική αυτή διάθεση, από το αρχικό στάδιο της έρευνάς μας, οδήγησε επίσης και στην κατανόηση των δυσκολιών που απορρέουν από τη θέση του μη ανάπηρου ερευνητή. Η ανισότητα μεταξύ ερευνητών και υποκειμένων της έρευνας δεν είναι εύκολα εξαλείψιμη και η οικοδόμηση σχέσεων αμοιβαίας εμπιστοσύνης είναι συχνά προβληματική (Mercer,2014:457), όπως υποστηρίζεται. Τις τελευταίες δεκαετίες στον ακαδημαϊκό, αγγλοσαξονικό κυρίως χώρο, έχουν διατυπωθεί πλήθος επικρίσεων και αμφισβητήσεων για τον μη ανάπηρο ερευνητή. Ο μη ανάπηρος ερευνητής έχει κατηγορηθεί για έρευνες που αναπαράγουν στερεότυπες αντιλήψεις, εξουσία και καταπίεση εις βάρος των ερευνώμενων.

Μάλιστα, ο Barton (2012) απαντώντας σε αυτές τις αντιδράσεις επεσήμανε την ανάγκη να τεθούν,εξαρχής, μια σειρά από ερωτήματα που αφορούν τα κίνητρα του ερευνητή, τους στόχους του αλλά κυρίως το πώς ο ίδιος κατανοεί και ορίζει την αναπηρία (Barton,2012:32).Η διαδικασία αυτή αποτρέπει ερωτήματα και αποτελέσματα αναπηροφοβικού χαρακτήρα<sup>24</sup>καθώς οι απαντήσεις οδηγούν στον έλεγχο και την αποφυγή προκαταλήψεων αλλά και στην αποκάλυψη μιας περισσότερο αυθεντικής εικόνας της ομάδας που προσεγγίζουμε. Άλλωστε, όπως έχει υποστηρίξει ο Gadamer (1998:28), μια προκατάληψη επενεργεί πάνω μας ως προκατάληψη στον βαθμό που δε την συνειδητοποιούμε αρκετά.

Πριν εισχωρήσουμε στο πεδίο της έρευνάς μας, ακόμη, στον κόσμο «των άλλων», αφιερώσαμε ένα μεγάλο χρονικό διάστημα, κατά το οποίο μελετήσαμε τη σχετική βιβλιογραφία. Η μελέτη της βιβλιογραφίας, ελληνικής και βρετανικής, των ερευνών που έχουν εκπονηθεί από τον χώρο του αναπηρικού κινήματος την τελευταία δεκαετία καθώς και η μελέτη του σχετικού νομοθετικού πλαισίου συνεχίστηκε, όμως, απρόσκοπτα σε όλη τη διάρκεια της έρευνάς μας. Στην Ελλάδα, όπως προαναφέρθηκε, δεν αναφέρεται σημαντικός αριθμός μελετών στο πεδίο της κοινωνιολογίας αναφορικά με την αναπηρία. Ακόμη, υπάρχει παντελής απουσία θεωρητικής συζήτησης και ανάλυσης του αναπηρικού κινήματος στο πεδίο της πολιτικής κοινωνιολογίας (Καραγιάννη,2017:89). Σε ότι αφορά τη βρετανική

---

<sup>24</sup>Πρόκειται για την απόδοση του όρου disablism

βιβλιογραφία/αρθρογραφία, σημαντική πηγή μας αποτέλεσε η ηλεκτρονική πύλη του πανεπιστημίου του Leeds στη Βρετανία, στο τμήμα των *Σπουδών για την Αναπηρία* (Disabilities Studies), το οποίο επιτρέπει ελεύθερη πρόσβαση στη σχετική βιβλιογραφία και τις κοινωνιολογικές μελέτες που αφορούν το πεδίο. Η συστηματική βιβλιογραφική ενασχόλησή μας συνέβαλε να αποκτήσουμε ένα μεγαλύτερο βαθμό πληροφόρησης για την κοινωνική ομάδα, να συγκεκριμενοποιήσουμε τα ερωτήματα και τους στόχους μας.

Η εισχώρησή μας στον κόσμο των άλλων, εκτός από τον απαιτούμενο αναστοχασμό και τη μελέτη της βιβλιογραφίας, προϋπόθετε συγχρόνως την εγκαθίδρυση και τη διατήρηση μιας σχέσης εμπιστοσύνης με τα υποκείμενα της έρευνάς μας. Το επόμενο βήμα μας ήταν η δημιουργία σχέσεων με πληροφορητές, «τους σημαίνοντες άλλους» της κοινωνικής ομάδας. Πραγματοποιήθηκαν οι πρώτες, αναγκαίες επαφές και ανακοινώθηκε ο σκοπός της μελέτης μας σε εκπρόσωπους του αναπηρικού κινήματος, ανθρώπους που χαίρουν εκτίμησης και έχουν επιρροή στην κοινωνική ομάδα: ο πρόεδρος της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμεΑ), ο πρόεδρος του Πανελληνίου Συλλόγου Τυφλών, μέλη ακτιβιστικών ομάδων με επιρροή στον χώρο της αναπηρίας. Τα πρόσωπα κύρους μας υπέδειξαν τους πρώτους αφηγητές και διαμεσολάβησαν για τις συναντήσεις μαζί τους αφού διατύπωσαν τα δικά τους ερωτήματα, τους προβληματισμούς ακόμη και τις προτάσεις τους για την έρευνά μας. Οι συναντήσεις αυτές αποτέλεσαν ένα είδος ανατροφοδότησης και κατεύθυνσης, συνολικότερα, για το εγχείρημά μας. Με τους περισσότερους από τους αφηγητές μας, προηγήθηκε ένα σημαντικό χρονικό διάστημα γνωριμίας.

Οι αφηγητές, στο σύνολό τους, δεν επιλέχθηκαν από την αρχή της ερευνητικής διαδικασίας. Η επιλογή τους ήταν αποτέλεσμα της συνεχούς διαμόρφωσης των στόχων μας κατά τη διάρκεια της έρευνας στις διαφορετικές χρονικές φάσεις του παράλληλα με τη διαδικασία επεξεργασίας των ερευνητικών δεδομένων και με βασικό γνώμονα τη συνεισφορά τους στην παραγωγή της θεωρίας. Σε αυτήν τη λογική, και ο αριθμός των περιπτώσεων δεν ήταν εκ των προτέρων γνωστός. Αρχικά, χρησιμοποιήθηκε «ένα δείγμα ευκολίας» (convenience sample) βάση της δυνατότητας πρόσβασής μας σε αυτό (Morse, 2007: 235-236), ενώ παράλληλα επιχειρήθηκε η αναλογική κατανομή του δείγματος με βάση τα δημογραφικά χαρακτηριστικά τους, δηλαδή το φύλο, η ηλικία, αλλά και τον τύπο της



αναπηρίας. Εντούτοις, τα βασικά κριτήρια που τέθηκαν στην επιλογή τους ήταν τα εξής: α. η συμμετοχή τους στις αναπηρικές οργανώσεις/συλλογικότητες, β. η συμμετοχή στη διαμόρφωση της κοινής γνώμης σε θέματα αναπηρίας γ. η πολιτική συμμετοχή μέσω εισχώρησής τους σε πολιτική παράταξη ή και συμμετοχής τους σε εκλογές ως υποψήφιοι.

Καθοριστική υπήρξε και η συμβολή των ίδιων των ερευνώμενων που σε ένα μεταγενέστερο στάδιο μας πρότειναν με τη μέθοδο της χιονοστιβάδας και τους υπόλοιπους συμμετέχοντες. Η διαδικασία αναζήτησης ολοκληρώθηκε όταν επιτεύχθηκε ο θεωρητικός κορεσμός, όταν δηλαδή κρίναμε ικανοποιητικό το βαθμό πληροφόρησης και κατανόησης τους ερευνώμενου θέματος (Glaser,2001:191, Charmaz,2006:113-114). Ο τελικός αριθμός των συμμετεχόντων ήταν είκοσι (20).

Σε καθεμία από αυτές τις περιπτώσεις, πληροφοριοδοτών ή αφηγητών, η αποσαφήνιση των στόχων της έρευνας, η ειλικρίνεια και η διαφάνεια για τη διαδικασία που θα ακολουθούσαμε, συνέβαλαν στην καλλιέργεια του κλίματος εμπιστοσύνης κατά το αρχικό διάστημα επικοινωνίας μας και βοήθησαν στο «αφηγηματικό συμβόλαιο». Οι περισσότεροι άλλωστε από τους ερευνώμενους είχαν συμμετάσχει σε κοινωνικές έρευνες και ως εκ τούτου ήταν εξοικειωμένοι με την ερευνητική διαδικασία. Το αντικείμενο της εργασίας μας, ωστόσο, προξένησε το ενδιαφέρον τους και ποικίλα ερωτήματα που σχετίζονταν με τα κίνητρα του ερευνητή, τα οποία με ειλικρίνεια προσπαθήσαμε να απαντήσουμε: Γιατί μπορεί να προκαλέσει το ενδιαφέρον ενός ερευνητή η πολιτική συμμετοχή των αναπήρων; Που θέλει να οδηγηθεί; Ποια η συμβολή της έρευνας αυτής στην ίδια κοινωνική ομάδα;

Ο χρόνος και ο τόπος των συναντήσεων με τους συμμετέχοντες ορίστηκε σύμφωνα με τη διαθεσιμότητα και τη δική τους επιθυμία. Οι χώροι των συναντήσεων τις περισσότερες φορές ήταν σωματεία και οργανώσεις, εκεί όπου οι δράσεις τους εγγράφονται και θα μπορούσαν ευκολότερα να ανακαλέσουν μνήμη – συλλογική και ατομική. Οι χώροι είχαν τη δική τους δυναμική, μαρτυρούσαν δράσεις και σχέσεις και αναδείκνυαν σε σημαντικό βαθμό τα σημεία της ταυτότητάς τους (Λυδάκη,2001: 176).Ως προς τον χρόνο, ιδιαίτερα, φροντίσαμε οι συναντήσεις μας να έχουν έναν ανοιχτό χρονικό ορίζοντα, διευκρινίζοντας πάντα ότι η διάρκειά τους δεν ήταν δυνατό να προσδιοριστεί εκ των προτέρων.

Στην έναρξη των συναντήσεων δίνονταν όλες οι απαραίτητες εξηγήσεις. Σημαντικό ήταν ότι και εμείς παραθέταμε στοιχεία της δικής ιστορίας μας. Η πράξη

αυτή είχε απώτερο στόχο να καμφθεί η αμηχανία αλλά και να οικοδομηθεί η απαραίτητη οικειότητα και κυρίως η ισοτιμία ερευνώμενου–ερευνητή, την οποία επιδιώκαμε. Τις περισσότερες φορές το ενδιαφέρον ήταν έντονο και τα ερωτήματα πολλά. Η αναφορά, ακόμη, στη χρήση του μαγνητοφώνου αποτελούσε τη φυσική συνέχεια της προκαταρκτικής αυτής διαδικασίας. Οι συμμετέχοντες, οι περισσότεροι εξοικειωμένοι με αυτήν τη διαδικασία, το αντιμετώπισαν ως ένα μέσο σπουδαιότητας και δικής τους προσωπικής ασφάλειας ως προς την πληροφορία που μετέδιδαν. «Άνοιξε το, το άνοιξες;» ήταν η συνήθης παρότρυνση πριν να ξεκινήσουν την αφήγησή τους.

Στο αρχικό στάδιο καλούνταν ελεύθερα να αφηγηθούν τη ζωή τους, ανακαλώντας στη μνήμη τους προσωπικές εμπειρίες και έχοντας οι ίδιοι τη δυνατότητα επιλογής στο αφηγηματικό μοτίβο που ακολουθούσε. Η αφήγηση ξεκινούσε με το έναυσμα- προτροπή να αφηγηθούν την ιστορία της ζωής τους, να ανακαλέσουν τη βιωμένη εμπειρία τους, επιτρέποντας τους να επιλέξουν την προσωπική τους διαδρομή και να αναπτύξουν με τον δικό τους τρόπο την προσωπική του ιστορία: «Θα ήθελα, σε παρακαλώ, να μου διηγηθείς την ιστορία της ζωής σου, ό, τι για σένα είναι σημαντικό» συνήθως συνεχίζοντας «Μπορείς να χρησιμοποιήσεις όσο χρόνο θέλεις. Εγώ δε θα σε διακόπτω κάνοντας ερωτήσεις και, αν θέλω να σε ρωτήσω κάτι, θα το κάνω στο τέλος».

Σε αδρές γραμμές οι αφηγήσεις πραγματοποιήθηκαν, με τη διακριτική καθοδήγησή μας, σε τρεις φάσεις (Τσιώλης,2006:174):

α. Στην κύρια αφήγηση. Κατά τη διάρκειά της προτρέψαμε τον κάθε αφηγητή να παρουσιάσει την ιστορία της ζωής του, τα σημαντικά του βιώματα. Στο αρχικό αυτό στάδιο, είχαμε την ευκαιρία να εντοπίσουμε κενά, ασάφειες και να σχεδιάσουμε τα ερωτήματά μας.

β. Στη φάση «των παρεπόμενων ερωτήσεων», όπου δηλαδή έγιναν οι ερωτήσεις μας πάνω σε σημεία αφηγήσεων που έμειναν ημιτελή και σχετιζόνταν κυρίως με τη χρονική αλληλουχία των γεγονότων με στόχο να προκαλέσουμε περαιτέρω αφηγηματικό λόγο.

γ. Στη φάση «των ελεύθερων ερωτήσεων», όπου πραγματοποιήθηκαν στοχοθετημένες ερωτήσεις, εκτιμήσεις, αξιολογήσεις και απόψεις για τα ζητήματα που τους ενδιαφέρουν αλλά και οι τελικοί απολογισμοί για την πορεία του βίου.

Με άλλα λόγια, τα υποκείμενα της έρευνάς μας κλήθηκαν να παρουσιάσουν

τις σημαντικές στιγμές της ζωής τους και ταυτόχρονα να ερμηνεύσουν την ιστορία τους. Η ιστορία συντέθηκε από τις αφηγήσεις των προσωπικών εμπειριών τους, που τους τοποθέτησαν στο επίκεντρο της διαδικασίας (Τσιώλης,2006:28–29) και παράλληλα κατασκεύασαν την ταυτότητά τους (Ricoeur,2008:198). Η ιστορία ζωής τους μετατράπηκε σε παρουσίαση της αυτό-εικόνας τους, όπου αναπόφευκτα αναδύθηκε η σχέση με την ομάδα και οι τρόποι με τους οποίους τοποθετήθηκαν σε αυτήν, οι συλλογικές αναπαραστάσεις και ευρύτερα η κατανόηση των κοινωνικών δομών (Μπούσχοτεν,2002:136) στις οποίες εντάσσονται. Παράλληλα, είχαμε τη δυνατότητα κατά τον χρόνο των αφηγήσεων να εντοπίσουμε αξίες και συμπεριφορές των αφηγητών μας και να αξιολογήσουμε τη σημασία τους στην παραγωγή και τη δημιουργία νέων και εναλλακτικών λόγων για την αναπηρία.

Έτσι, λοιπόν, κατά τη διαδικασία που περιγράφουμε, παρακολούθησαμε με προσοχή χωρίς να παρεμβαίνουμε ή να κατευθύνουμε τους αφηγητές μας, παρέχοντας μόνον ενδείξεις, λεκτικές και μη λεκτικές και επιβεβαιώνοντας με αυτόν τον τρόπο το ενδιαφέρον μας για τις αφηγήσεις τους. Αποφύγαμε να διακόπτουμε, ακούσαμε προσεκτικά, διατηρώντας μια προσωπική κατάσταση εγρήγορσης. Συνήθως καταγράφαμε τις παρατηρήσεις μετά το πέρας της συνάντησης, όμως κάποιες φορές δε διστάσαμε να καταγράψουμε και κατά τη διάρκεια των αφηγήσεων, χωρίς αυτό να ανακόπτει τη διαδικασία της αλληλεπίδρασης.

Μυστικά, ψεύδη, φανταστικό και το πραγματικό ήταν στενά αναμειγμένα (Morin,1998:287) κατά τη διάρκεια της ερευνητικής διαδικασίας. Η απόκρυψη, η παραποίηση γεγονότων και οι υπερβολές στον αφηγηματικό λόγο ήταν ακόμη δηλωτικά στοιχεία της ταυτότητας των αφηγητών μας. Οι σιωπές ακόμη ήταν εύλωτες (Λυδάκη,2001:215). Παράδειγμα, η αφήγηση της Μαρίας, ίσως η πιο έντονη συγκινησιακά αφήγηση περιείχε πολλές σιωπές. Χαρακτηριστικά, το σημείο που μας διηγείται την αποκάλυψης της (επίκτητης) αναπηρίας της στη μητέρα της:

«Με τα χίλια ζόρια, μπουσουλώντας ανέβαινα, μες στο μαύρο σκοτάδι δεν μπορούσα να βλέπω φως. Θα ανοίξω το φως αλλά θέλω να είσαι ήρεμη (στη μητέρα της). Καταλάβαινα, είχα αδυνατίσει πάρα πολύ, έβλεπα τον εαυτό μου. Και μόλις άνοιξε το φως και είδε τις πιτζάμες να κρέμονται πάνω μου, βάζει το χέρι στο στόμα με αυτό το αναφιλητό και λέει αυτό το χαρακτηριστικό και λέει το παιδί μου. Αυτό (μεγάλο διάστημα σιωπής)».

Σε αυτές τις στιγμές και σε πλήθος άλλων δεν ήταν δυνατό να μείνουμε

ασυγκίνητοι. Ο ερευνητής, άλλωστε, σύμφωνα με τον Morin (1998:283) δεν αρκεί να φαίνεται συμπαθής, πρέπει να νιώθει συμπάθεια. Η εισχώρηση στον κόσμο «των άλλων» όμως ενέχει τον κίνδυνο ολοκληρωτικής ταύτισης με την ομάδα και για αυτόν πάντα είχαμε την ανάγκη να διατηρήσουμε μια απόσταση που θα επέτρεπε την κριτική στάση μας. Παράλληλα ήμασταν αντιμέτωποι με τις αξίες και τις πρακτικές μας, καθώς δεν επισκεφτήκαμε το ερευνητικό μας πεδίο ως *tabula rasa*. Η προσπάθεια για αποστασιοποίηση ταυτόχρονα από την ίδια την κουλτούρα μας και την ταύτιση από τον άλλο ήταν ιδιαίτερα σημαντική για την κατανόησή του (Πασσερίνι, 1998:33). Συνολικότερα, δημιουργήθηκε μια διαδραστική σχέση με τους συμμετέχοντες (Φραγκιαδάκη, 2010:423) σχέση εμπιστοσύνης, συνεργασίας ακόμη και φιλίας. Πολλοί από τους αφηγητές μας άλλωστε παρότρυναν την ολοκλήρωση του ερευνητικού αυτού εγχειρήματος, θέλοντας να δουν τη ζωή τους μέσα από τη δική μας ματιά.

Κάθε έρευνα εγείρει μια σειρά δεοντολογικών ζητημάτων. Ένα από τα κυριότερα, που θα πρέπει να σημειωθεί, είναι και το ζήτημα της εμπιστευτικότητας των πληροφοριών. Δόθηκε ιδιαίτερη έμφαση λοιπόν σε ό,τι μας εμπιστεύτηκαν οι αφηγητές μας και για τα οποία ζήτησαν την εχεμύθειά μας ενώ δόθηκε η διαβεβαίωση μη χρησιμοποίησης πληροφοριών στο πλαίσιο της δεοντολογίας και της ηθικής που έχει η έρευνα με στόχο την προστασία της ταυτότητας των υποκειμένων της. Ορισμένοι από αυτούς ήταν άνθρωποι προβεβλημένοι στον χώρο της αναπηρίας αλλά και ευρύτερα στην κοινωνία. Ειδικότερα, σε σχέση με την περίπτωση της ευρωβουλευτού Κ. Κούνεβα δεν ήταν δυνατό να αποκρύψουμε την ταυτότητά της κατά την παρουσίαση αφηγηματικών αποσπασμάτων.

Οι συναντήσεις μας ολοκληρώνονταν αφού ζητούσαμε να αποτιμήσουν γενικά τη διαδικασία της συνέντευξης. Η Άννα, χαρακτηριστικά, στο τέλος της αφήγησής της με απολογιστική διάθεση διερωτήθηκε:

«Εντάξει να μη σου πω τα δικά μου; Και τώρα που θα πας στο σπίτι μπορεί να πεις μήπως δεν έχει δίκιο η Άννα; Αλλά άκουσε και μένα. Άκουσε και τους άλλους».

Τέλος, από τους αφηγητές μας ζητήσαμε τη δυνατότητα μιας νέας συνάντησης στην περίπτωση που κατά την επεξεργασία του κειμένου της συνέντευξης ανακλύουν νέα ερωτήματα. Ακόμη, ορισμένοι από αυτούς ζήτησαν να επικυρώσουν τις απομαγνητοφωνημένες συνεντεύξεις, κάτι που ασφαλώς πράξαμε για τη διασφάλιση

της διαφάνειας της διαδικασίας.

Οι δυσκολίες ήταν αναπόφευκτες καθώς η διαδικασία που περιγράψαμε ήταν φυσικό να προκαλεί αμυντικούς μηχανισμούς, τους οποίους στις περισσότερες περιπτώσεις κάμψαμε με μια σταθερή, ειλικρινή και έντιμη στάση απέναντι στα υποκείμενα της έρευνάς μας. Ακόμη, αρκετοί από όσους προτείναμε να αφηγηθούν τη δική τους ιστορία αρνήθηκαν ή απέφυγαν να μας απαντήσουν, γεγονός που σεβαστήκαμε απόλυτα.

Εν κατακλείδι, βασικό μέλημά μας κατά την εισχώρηση μας στον «κόσμο των άλλων» ήταν η δυνατότητα έκφρασης της κοινωνικής ομάδας. Όπως έχει υποστηρίξει ο Morin (1998), μια συνέντευξη εκτός του ότι δίνει τον λόγο στον ερωτώμενο άνθρωπο, απευθύνεται «στη γιγάντια ανάγκη του για έκφραση». Όταν κάποιος διηγείται μια ιστορία ζωής, δεν είναι μόνο το πρόσωπο που υπήρξε στο παρελθόν, αλλά και αυτό που θα ήθελε να είναι στο μέλλον (Μορέν, 1998: 284- 285).

#### **Η ανάλυση λόγου εκπροσώπων στην κοινοβουλευτική επιτροπή-Υποεπιτροπή για Θέματα Ατόμων με Αναπηρία (2010- 2020)**

Η ανάλυση λόγου επιτελεί ένα συμπληρωματικό αλλά πολύ σημαντικό ρόλο στη μεθοδολογική μας στρατηγική. Όπως χαρακτηριστικά αναφέρει ο Howard (2008:14), ο λόγος είναι κυρίως εργαλειακός μηχανισμός, που μπορεί να καλλιεργεί κοινές αντιλήψεις και τρόπους κατανόησης για συγκεκριμένους σκοπούς. Ο λόγος περιέχει «σκέψη, πράξη, δοξασίες, γλωσσικά και μη γλωσσικά στοιχεία» (Λυδάκη, 2003: 70) και αποτελεί το μοναδικό τρόπο να μιλάμε αλλά και να κατανοούμε τον κόσμο και τις επιμέρους πτυχές του (Κιουπκιολής, Κοσμά, Πεχτεμελίδης, 2015: 9). Η αποστολή της ανάλυσής του είναι η μελέτη της ιστορικής και πολιτικής του κατασκευής και λειτουργίας του (Howard, 2008:14) μέσα από την παρουσίαση νέων ερμηνειών συμβάντων και πρακτικών.

Υπό αυτό το πνεύμα, στρέψαμε το ενδιαφέρον μας σε ομιλίες που έχουν εκφωνηθεί από ανάπηρους πολίτες, εκπροσώπους της κοινωνικής ομάδας στην αρμόδια κοινοβουλευτική επιτροπή, την *Υποεπιτροπή για Θέματα Ατόμων με Αναπηρία*, για την επεξεργασία και την εξέταση των σχεδίων και των προτάσεων νόμων που υποβλήθηκαν στην ολομέλεια ή σε τμήματα των συνόδων της βουλής. Η ανάλυση λόγων, οι οποίοι εκφωνήθηκαν κατά τη διάρκεια των ετών 2010 - 2020

στόχευσε στην ανάδειξη της ταυτότητας των ανθρώπων στο πλαίσιο του θεσμικού ρόλου, στη συμβολή τους στη διαμόρφωση συνασπισμών και στην οριοθέτηση της κοινωνικής ομάδας που εκπροσωπούν, στη σημασία που έχει ακόμη το περικείμενο στη συγκρότηση της ταυτότητάς τους (Τσάκωνα,2015:533). Ένας πολιτικός λόγος, άλλωστε, είναι άμεσα συνυφασμένος με τις ιστορικές συνθήκες παραγωγής του, τους ρόλους των συμμετεχόντων, τους στόχους και τις απόψεις τους (Τσάκωνα,2015:523), αποδεικνύοντας ταυτόχρονα την άρρηκτη σχέση κοινωνικού και πολιτικού (Κιουπκιολής,Κοσμά,Πεχτεμελίδης,2015).

Αναλυτικότερα, στην ιστοσελίδα της βουλής διατίθεται ελεύθερα το οπτικοακουστικό υλικό κάθε επιτροπής, από το οποίο απομαγνητοφωνήσαμε τα σημαντικότερα σημεία των ομιλιών και τα μετατρέψαμε σε κείμενο. Το πρώτο βήμα ήταν η αρχειακή έρευνα και συγκέντρωσή του. Συνολικά, απομαγνητοφωνήθηκαν τα σημαντικότερα μέρη 26 βιντεοσκοπημένων επιτροπών, τις οποίες στο σύνολό τους παρακολουθήσαμε και μελετήσαμε ενδελεχώς. Κατά τη διάρκεια των επιτροπών αυτών εκφωνήθηκαν 112 ομιλίες εκπροσώπων της κοινωνικής ομάδας. Οι ομιλητές, κατά κύριο λόγο, ήταν οι εξής: ο πρόεδρος της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.μεΑ), ο αναπληρωτής οργανωτικός γραμματέας της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.μεΑ), μέλη της εκτελεστικής γραμματείας της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.μεΑ), ο πρόεδρος της ομοσπονδίας κωφών Ελλάδος (ΟΜ.Κ.Ε.), εκπρόσωποι από την Πανελλήνια Ομοσπονδία Σωματείων Γονέων και Κηδεμόνων Ατόμων με Αναπηρία, μέλη άλλων συλλογικοτήτων όπως ο γραμματέας της Συντονιστικής Επιτροπής Αγώνα Αναπήρων (Σ.Ε.Α.ΑΝ), μέλη αναπηρικών οργανώσεων και συνδικαλιστικών φορέων με σημαντική δράση στις διαπραγματεύσεις με την πολιτεία.

Έχοντας προχωρήσει σε έναν σημαντικό βαθμό κατανόησης από την τεχνική των αφηγήσεων, επιδιώξαμε την περαιτέρω κατανόηση του εξεταζόμενου θέματος. Η ερευνητική αυτή διαδρομή μας επέτρεψε να ρίξουμε φως σε επιμέρους πτυχές της αναπηρικής ταυτότητας, ειδικότερα στην πιο αδιερεύνητη και ενδιαφέρουσα πτυχή που σχετίζεται με τη θετική ταυτότητα της αναπηρίας καθώς επίσης και να ενισχύσουμε τον βαθμό κατανόησής μας σε ζητήματα που αφορούν την κοινωνική θέση, τα αιτήματα της πολιτικής δράσης, τα εμπόδια, την αλληλεπίδραση με τις επικρατούσες πολιτικές και κοινωνικές συνθήκες. Μέσα από το πλήθος λόγων που ανιχνεύτηκαν κατά το διάστημα της ερευνώμενης δεκαετίας μελετήσαμε ταυτόχρονα,

αντλώντας από το έργο του Foucault, τους λόγους των αναπήρων ως πρακτικές λόγου που παράγουν οι ίδιοι εξουσία (Howarth,2008:115-118).

Ειδικότερα, οι βασικές θεματικές που αναπτύχθηκαν από τα μέλη των αναπηρικών οργανώσεων αφορούν τα εξής πεδία: α. Η ειδική αγωγή και η εκπαίδευση β. Η πρόσβαση στην αγορά εργασίας γ. Η λειτουργία των Κέντρων Πιστοποίησης Αναπηρίας (ΚΕ.Π.Α.) δ. Άτομα με αναπηρία και προνοιακά επιδόματα. Τα κεντρικά θέματα και αιτήματα που αναδύθηκαν ήταν η διεκδίκηση οικονομικών πόρων, τα ειδικά μέτρα στήριξης και ένταξης στην αγορά εργασίας, οι ανεπάρκειες στην εκπαίδευση. Η δημόσια χρηματοδότηση προγραμμάτων πρόνοιας, η διασφάλιση της προσβασιμότητας στις κτιριακές υποδομές, η δυνατότητα της αυτόνομης διαβίωσης, η δυνατότητα εκπροσώπησης και ελέγχου του συστήματος εκ μέρους των ιδίων των οργανώσεων είναι κάποια ακόμη από τα ζητήματα που αναζητούσαν τη λύση τους και αποτέλεσαν τα κίνητρα της πολιτικής συμμετοχής της κοινωνικής ομάδας.

Επικεντρωθήκαμε στους τρόπους που τα ίδια τα υποκείμενα της έρευνάς μας ερμηνεύουν τη δράση τους και στους πολλαπλούς και εναλλακτικούς τρόπους θέασης των συνθηκών της ζωής τους μέσα από τη γλώσσα τους, τους κανόνες και τους περιορισμούς της (Λυδάκη,2016:221). Το ύφος των ομιλητών αποτέλεσε ακόμη αντικείμενο ανάλυσής μας. Η γλώσσα αντιμετωπίστηκε ως πολιτισμικό και κοινωνικό προϊόν και κοινωνική πρακτική που παράγει ταυτότητες και ιδέες (Δαφέρμος, 2008). Οι ίδιοι οι ομιλητές, άλλωστε, επέμεναν στην αξία της εκφράζοντας επανειλημμένα το αίτημα για μια γλώσσα που εστιάζει στα δικαιώματά τους και στην εξάλειψη των ανισοτήτων εις βάρος της ομάδας που εκπροσωπούν.

Ταυτόχρονα, όμως, ακολουθήσαμε και τη φουκωϊκή αντίληψη σύμφωνα με την οποία οι λόγοι αφενός νομιμοποιούν και αναπαράγουν την εξουσία αφετέρου η ίδια η εξουσία παρουσιάζεται ως αποτέλεσμα των «πρακτικών του λόγου» που εντοπίζονται στα ιστορικά και θεσμικά συγκείμενα. Καθώς η εξουσία κατακερματίζεται και διαχέεται σε πολλαπλά πεδία, οι ίδιοι οι ομιλητές είναι φορείς εξουσιών και το ενδιαφέρον είναι ότι ως τέτοιοι εξετάστηκαν στην ανάλυσή μας.

Και στις δύο αυτές εκδοχές που περιγράψαμε λάβαμε υπόψη μας αυτό που η Boutet (1999) έχει αναφέρει ότι «η γλωσσική πρακτική δεν αντανακλά απλώς την κοινωνία, συμμετέχει στην κοινωνία». Η ανάλυση του λόγου, και μάλιστα ενός πολιτικού λόγου, αποτελεί τη βασική αφετηρία για την κατανόηση της κοινωνικής

πραγματικότητας καθώς μελετά αντικείμενα και πρακτικές που συνδέονται μεταξύ τους και διαμορφώνουν τις ταυτότητες σε συγκριμένα ιστορικά και πολιτισμικά συγκείμενα. Η γλώσσα και η πολιτική συνδέονται στενά και εξελίσσονται παράλληλα καθώς η άσκηση της πολιτικής γίνονται κατεξοχήν μέσω της γλώσσας (Τσάκωνα, 2014:522-523).

### **Η επεξεργασία των ερευνητικών δεδομένων**

Η διαδικασία επεξεργασίας των δεδομένων που παρήχθησαν στο πλαίσιο της ποιοτικής έρευνας σχετίστηκε επίσης με τις ερευνητικές αποφάσεις που λάβαμε, τις επιστημολογικές και μεθοδολογικές παραδοχές που υιοθετήσαμε. Η διαδικασία αυτή δεν αποτέλεσε μια απόλυτα διακριτή φάση που τοποθετήθηκε στα τελευταία στάδια της αναλυτικής διαδικασίας. Στο πλαίσιο της επεξεργασίας, διαχειριστήκαμε έναν όγκο δεδομένων με στόχο καταρχήν να απομειώσουμε την πολυπλοκότητά του.

Αναλυτικότερα, οι θεωρητικές σκέψεις και ιδέες, που γεννήθηκαν κατά τη συλλογή των δεδομένων μας καταγράφονταν από τα πρώτα στάδια της ανάλυσης (memo-writing) σε όλη τη διάρκεια της αναλυτικής διαδικασίας. Ακολουθώντας τη στρατηγική της θεμελιωμένης θεωρίας, όπως προαναφέρθηκε, οι διαδικασίες ανάλυσης των δεδομένων, της συγγραφής των υπομνημάτων και της παραγωγής των δεδομένων ήταν σε άμεση αλληλεπίδραση, δίνοντας μας έτσι τη δυνατότητα αίσθησης του ελέγχου στο υπάρχον υλικό μας και στη συλλογή δεδομένων γύρω από τα θέματα και τις ερωτήσεις που εμφανίζονται.

Ειδικότερα κατά τη φάση της επεξεργασίας, τα ερευνητικά μας δεδομένα (μετεγγραμμένες αφηγήσεις, συνομιλίες, καταγραφές παρατήρησης) εννοιολογήθηκαν, ταξινομήθηκαν και σχηματίστηκαν οι κατηγορίες με βάση τις ομοιότητές τους (Λυδάκη, 2016:182).

Όσο αφορά την επεξεργασία των αφηγήσεων, τα ερευνητικά μας δεδομένα οργανώθηκαν γύρω από επτά (7) κομβικούς θεωρητικούς άξονες:

#### **1. Αναπηρία, κοινωνική θέση και πολιτική συμμετοχή**

Στην πρώτη κατηγορία αναλύουμε την κοινωνική θέση των αφηγητών μας σε συνάρτηση με τη συμμετοχική πολιτική τους συμπεριφορά. Η κοινωνική θέση τους περιγράφεται σαν «μια ρευστή και μεταβαλλόμενη κατάσταση» στην πορεία του βίου τους. Ορισμένα από τα βασικά στοιχεία που τη συγκροτούν είναι η εκπαίδευση, το



εισόδημα, το πολιτισμικό περιβάλλον, το επάγγελμά τους. Εκκινώντας από τη θέση του Marshall (1995), σύμφωνα με την οποία οι ανισότητες στο πεδίο της πολιτικής συμμετοχής αντικατοπτρίζουν άλλες προϋπάρχουσες ανισότητες, το ενδιαφέρον μας επικεντρώνεται στο πώς οι περιγραφόμενες συνθήκες ευαλωτότητας συνδέονται με τη συμμετοχική πολιτική συμπεριφορά τους. Οι αφηγητές μας έχοντας συνείδηση του ότι ανήκουν σε μια ιδιαίτερη κοινωνική κατηγορία, της οποίας τα συμφέροντα και οι στόχοι διαφοροποιούνται από αυτήν της κυρίαρχης, μας περιγράφουν ότι ωθούνται σε συμμετοχικές δράσεις από το αίσθημα αδικίας και καταπίεσης. Το ενδιαφέρον εδώ είναι-πέρα από την υποκειμενική ερμηνεία της κοινωνικής τους θέσης-η παρουσίαση των παραγόντων που ενισχύουν τη συμμετοχή τους: η επίδραση της περιόδου κρίσης, η εκπαίδευση που στην πορεία του βίου τους αποκτά ιδιαίτερη βαρύτητα όσο αφορά την κινητική κινητικότητά τους, η εργασιακή τους ένταξη κ.α.

*2. Κοινωνικό περιβάλλον, πολιτική και η συγκρότηση της στιγματισμένης ταυτότητας.*

Εδώ, αναδεικνύονται οι πολλαπλές και αντιπαρατιθέμενες ταυτότητες της αναπηρίας σε ένα περιβάλλον κοινών νοημάτων και πρακτικών για την κοινωνική ομάδα. Η ταυτότητα των αναπήρων, ρευστή και μεταβαλλόμενη, συλλαμβάνεται ως έννοια που παραπέμπει σε μια κοινότητα στοιχείων. Έτσι λοιπόν, τα υποκείμενα της έρευνάς μας περιγράφουν πώς συγκροτούν την ταυτότητά τους με κυρίαρχα σημεία διαπραγμάτευσης το στίγμα και τις σχέσεις εξουσίας. Οι ταυτότητες αυτές στη συγκεκριμένη χρονική συγκυρία κατασκευάζονται ως ένα συνεχές εγχείρημα νοσηματοδότησης, είναι τόποι σύγκρουσης πάνω σε γραμμές εξουσίας, αποκλεισμού, εσφαλμένης αναγνώρισής τους, καταπίεσης αλλά και αντίστασης.

*3. Βιοεξουσία και πολιτική: λόγοι πειθάρχησης και αντίστασης στη βιωμένη εμπειρία.*

Στην κατηγορία αυτή αναλύονται οι τρόποι εγκαθίδρυσης της βιοεξουσίας στην κοινωνική ομάδα. Πώς το μη κανονικό και ανάπηρο σώμα υφίσταται εξουσία; Πώς τα υποκείμενα της έρευνάς μας παράγονται ως υποτελή και πώς βιώνουν τη θέση τους αυτή στην κοινωνία; Η ιατρική αποτελεί, εν γένει, μια πολιτική τεχνική παρέμβασης επί του σώματος, όπως εξετάσαμε κατά την αναφορά μας στη φουκωϊκή θεώρηση. Η βιοεξουσία εκφράζεται μέσω της ιατρικής επιτήρησης, της γραφειοκρατίας, του διοικητικού κόστους, των εξουσιαστικών πρακτικών και των πειθαρχικών μεθόδων που οδηγούν στην ιατρικοποίηση της αναπηρίας.

Επικεντρωνόμαστε ερμηνευτικά στα σημεία όπου η πολιτική συμμετοχή των αφηγητών μας αποτελεί μια δράση ελέγχου, διαπραγμάτευση και αντίσταση έναντι των φορέων και των δομών βιοεξουσίας.

*4. Συλλογική δράση και η αναζήτηση της κοινής ταυτότητας στην πορεία του βίου: λόγοι, συγκλίσεις και αντιθέσεις.*

Επικεντρωνόμαστε στα αφηγηματικά μέρη που αναδεικνύουν τις συλλογικές πρακτικές της κοινωνικής ομάδας στο πεδίο της πολιτικής συμμετοχής. Με ποιους τρόπους οι οργανώσεις που αναδύονται στους λόγους των αφηγητών μας στρέφουν το ενδιαφέρον από «τη φροντίδα για τον ανάπηρο» στην προώθηση των συμφερόντων, ευρύτερα, της κοινωνικής ομάδας; Νέες εμπειρίες συμμετοχής, αυθόρμητες και αυτοοργανωμένες δράσεις με διάχυτο προβληματισμό, διάχυση πρακτικών καθώς και μια κουλτούρα υπεράσπισης βασικών δικαιωμάτων περιγράφονται από τους ερευνώμενους μας. Η συλλογική δράση, με τις ιδιαιτερότητες και τα χαρακτηριστικά που προέκυψαν από τους λόγους τους, περιγράφεται ως παράγοντας διαμόρφωσης συμμετοχικών στάσεων και πεδίο αξιοποίησης των ευκαιριών και των δικαιωμάτων τους.

*5. Η άρθρωση των αιτημάτων- τα κίνητρα της πολιτικής συμμετοχής*

Στην ενότητα αυτή αναλύονται ερμηνευτικά τα αιτήματα τα οποία πηγάζουν κυρίως από τις συνθήκες ανισότητας και τις διαδικασίες αποκλεισμού που υφίσταται η κοινωνική ομάδα. Τα διακυβεύματα που εκφράζονται καθώς και οι προσδοκίες των αφηγητών μας απορρέουν από τους σημαντικούς μετασχηματισμούς που βρίσκονται σε εξέλιξη στην κοινωνία κατά την περίοδο που ερευνάμε. Αναλύουμε λοιπόν τις δράσεις των αφηγητών μας με σκοπό την άσκηση επιρροή στη λήψη αποφάσεων. Τα βασικά αιτήματά τους αφορούν συλλογικά συμφέροντα και διεκδικήσεις της κοινωνικής ομάδας, με κυριότερα την προσβασιμότητα, την επιδοματική πολιτική, την εργασιακή ένταξη και την εκπαίδευση. Οι αφηγητές, επίσης, διατυπώνουν κοινωνιοκεντρικά, βραχυπρόθεσμα αλλά και μακροπρόθεσμα αιτήματα που αφορούν τη χειραφέτηση, την κοινωνική αλλαγή και την υπεράσπιση της ταυτότητάς τους.

*6. Το επίπεδο και οι τύποι της πολιτικής συμμετοχής*

Σε αυτήν την ενότητα αναλύεται η ποικιλία των μορφών πολιτικής συμμετοχής των ερευνώμενων. Από τις αφηγήσεις, λοιπόν, διαφαίνεται το εύρος και οι διαφορετικοί τύποι της πολιτικής συμμετοχής τους. Ειδικότερα, ρίχνουμε φως στις δομές στις οποίες τα υποκείμενα της έρευνάς μας διοχετεύουν τη δράση τους: από τις

πιο παραδοσιακές μορφές όπως τα πολιτικά κόμματα, την κατοχή πολιτικού αξιώματος έως τις πιο νεωτερικές μορφές όπως είναι τη συμμετοχή στο αναπηρικό κίνημα και τις διάφορες συλλογικότητές του. Σε αυτή την κατηγορία ανάλυσης, το ενδιαφέρον μας επικεντρώνεται ιδιαίτερα στους τρόπους με τους οποίους διαμορφώνεται το υψηλό ή το χαμηλό επίπεδο συμμετοχής, η διαφοροποιημένη ένταση και η κλίμακά τους. Η περίοδος της κρίσης συμβάλλει στη διαμόρφωση του βαθμού και του τύπου πολιτικής συμμετοχής τους.

#### *7. Εμπόδια και πρακτικές αποκλεισμού στην έκφραση πολιτικής συμμετοχής*

Τέλος, οι αφηγητές μας περιγράφουν και εξηγούν τα εμπόδια στην πολιτική τους συμμετοχή τους. Τα εμπόδια σχετίζονται με προϋπάρχουσες ανισότητες που βιώνει η κοινωνική ομάδα. Αναφέρονται, λοιπόν, κυρίως στην περιορισμένη αυτόνομη κινητικότητα, που απορρέει από τις μη προσβάσιμες συνθήκες, στη γραφειοκρατία, στην απουσία πολιτικής βούλησης να επιλυθούν χρόνια προβλήματα και δυσλειτουργίες. Η ύπαρξη των προαναφερόμενων εμποδίων, ωστόσο, δε διαφοροποιεί αξιολογικά την συμμετοχή των ερευνώμενων. Από την άλλη, οι παράγοντες που λειτουργούν ανασταλτικά στη διαμόρφωση της πολιτικής συμμετοχής των ερευνώμενων, κυρίως της συλλογικής, διαφαίνεται να είναι η ύπαρξη προκαταλήψεων και στερεοτύπων στην κοινή γνώμη, οι υποδιαιρέσεις και οι διαχωρισμοί εντός της κοινωνικής ομάδας των αναπήρων.

## Σχήμα 1. Παράγοντες διαμόρφωσης της πολιτικής συμμετοχής στις αφηγήσεις

### Πολιτική Συμμετοχή

- Αναπηρία, κοινωνική θέση και πολιτική συμμετοχή
- Κοινωνικό περιβάλλον, πολιτική και η συγκρότηση της στιγματισμένης ταυτότητας
- Βιοεξουσία και πολιτική
- Συλλογική δράση και η αναζήτηση της κοινής ταυτότητας
- Αιτήματα και κίνητρα της πολιτικής συμμετοχής.
- Το επίπεδο και οι τύποι της πολιτικής συμμετοχής
- Συλλογική δράση:λόγοι, συγκλίσεις και αντιθέσεις
- Εμπόδια και πρακτικές αποκλεισμού στην έκφραση πολιτικής συμμετοχής

Αντίστοιχα, όσο αφορά τις ομιλίες εκπροσώπων στη βουλή κατά την επεξεργασία τους δημιουργήθηκαν οι εξής τέσσερις (4) κατηγορίες:

#### *1.Η κοινωνική ανισότητα ως λόγος αμφισβήτησης και συμμετοχής.*

Στην πρώτη κατηγορία εστίασαμε την προσοχή μας σε θέματα κοινωνικής ανισότητας και διακρίσεων, όπως παρουσιάστηκαν στις ομιλίες των εκπροσώπων στο κοινοβούλιο. Η οικονομική κρίση της ερευνώμενης δεκαετίας όξυνε τις υφιστάμενες ανισότητες και αδικίες στα πεδία της εκπαίδευσης, της υγείας, της εργασίας και της κοινωνικής προστασίας. Στρέψαμε λοιπόν το ενδιαφέρον μας στους τρόπους με τους οποίους οι ανισότητες οδηγούν τους ανάπηρους πολίτες στη διεκδίκηση των δικαιωμάτων τους. Τα υποκείμενα της έρευνάς μας συζητούν με τη συνείδηση ότι ανήκουν σε μια ιδιαίτερη κοινωνική ομάδα και διεκδικούν ανάμεσα σε άλλες κοινωνικές ομάδες τους πόρους της κοινωνικής πολιτικής. Παράλληλα, αμφισβητούν και αυτενεργούν παρέχοντας κοινωνικές υπηρεσίες μέσα από τις κινηματικές δράσεις τους, τις οποίες παρουσιάζουν.

#### *2.Η επίδραση της περιόδου κρίσης: εντάσεις και μετατοπίσεις στην πολιτική διεκδίκηση.*

Στην κατηγορία αυτή κυριαρχούν οι λόγοι για τις «περιοριστικές πολιτικές» της κρίσης. Η κρίση αποκτά ιδιαίτερη σημασία καθώς αποτελεί το άλλοθι, σύμφωνα

με τους ομιλητές, για τον περιορισμό των δικαιωμάτων της κοινωνικής ομάδας και του κοινωνικού κράτους. Η δημόσια χρηματοδότηση προγραμμάτων πρόνοιας, η καθολική προσβασιμότητα, η αυτόνομη διαβίωση των αναπήρων και η διατήρηση «των κεκτημένων» είναι μερικά από τα ζητήματα που αναζητούν την λύση τους. Εντούτοις, όπως προκύπτει από την παρουσίαση των επιχειρημάτων τους, η επιδείνωση των οικονομικών προϋποθέσεων προσδίδει το χαρακτηριστικό του μη ρεαλιστικού για την εκπλήρωση των δικαιωμάτων τους.

### *3. Το αίτημα για τη δικαιωματική προσέγγιση της αναπηρίας*

Στην κατηγορία αυτή αναλύονται τα σημεία των λόγων βάσει των οποίων η αναπηρία προσεγγίζεται με όρους «της δικαιωματικής αντίληψης» ή του κοινωνικού μοντέλου ανάλυσής της. Οι εκπρόσωποι αντιμετωπίζουν την αναπηρία ως το αποτέλεσμα των κοινωνικών εμποδίων, των σχέσεων εξουσίας και των διακρίσεων που υφίστανται. Η συγκεκριμένη προσέγγισή τους εγείρει την απαίτηση για τη δημιουργία προϋποθέσεων και του θεσμικού πλαισίου, που αποσκοπεί στην κοινωνική ένταξή τους. Η αντίληψη του κοινωνικού μοντέλου της αναπηρίας είναι το πλαίσιο εντός των οποίου αξιολογούν την κοινωνική πραγματικότητα και προβάλλουν τις διεκδικήσεις τους: τη δημόσια χρηματοδότηση, τις συνθήκες προσβασιμότητας, την αυτόνομη και αξιοπρεπή διαβίωση, την εν γένει δυνατότητα πρόσβασής τους σε δικαιώματα.

### *4. Η ταυτότητα της αναπηρίας και ο εκφερόμενος λόγος*

Η γλώσσα δεν αντανακλά, απλά, την πραγματικότητα αλλά συμβάλλει στη συγκρότησή της. Κατά συνέπεια, μέσω των ποικίλων νοημάτων της, καθίσταται μια από τις βασικές διαδικασίες αυτοπροσδιορισμού της κοινωνικής ομάδας. Η γλώσσα προκαλεί αντιθέσεις και εντάσεις στον κοινωνικό χώρο καθώς ενισχύει τις κυρίαρχες και υποβιβαστικές αντιλήψεις για την αναπηρία. Στην κατηγορία αυτή αναλύεται η σημασία που δίνουν οι εκπρόσωποι κατά τη διάρκεια των διεκδικήσεων τους στη χρήση της γλώσσας.

## ΣΧΗΜΑ 2 Παράγοντες διαμόρφωσης της πολιτικής συμμετοχής στις ομιλίες των εκπροσώπων

### Πολιτική Συμμετοχή

- Η κοινωνική ανισότητα ως λόγος αμφισβήτησης και συμμετοχής.
- Η επίδραση της περιόδου κρίσης
- Το αίτημα για τη δικαιωματική προσέγγιση της αναπηρίας.
- Η ταυτότητα της αναπηρίας και ο εκφερόμενος λόγος

Συνολικά, οι κατηγορίες δεν αναδύθηκαν μόνο από τα δεδομένα αλλά κατασκευάστηκαν από την ερευνήτρια και τους συμμετέχοντες (Charmaz,2006). Τόσο στην περίπτωση των αφηγήσεων όσο και στην περίπτωση των ομιλιών των εκπροσώπων στη βουλή, οι κατηγορίες/θεωρητικοί άξονες διασυνδέθηκαν προκειμένου να απαντηθούν τα ερευνητικά μας ερωτήματα. Μέσα από αυτές, επιδιώξαμε την ερμηνευτική ανάγνωση του συλλεχθέντος υλικού, η οποία σύμφωνα με τη Mason (2003:198), προϋποθέτει την «ανάγνωση μέσα και πίσω ή πέρα από τα δεδομένα αυτά καθεαυτά». Εστιάσαμε το ενδιαφέρον μας σε ερμηνείες, αντιλήψεις και αναφορές που καταδεικνύουν το πώς τα υποκείμενα της έρευνας αντιλαμβάνονται νοηματικά τα κοινωνικά φαινόμενα, ανιχνεύοντας ταυτόχρονα τους τρόπους με τους οποίους συγκροτούνται οι λόγοι αυτοί, δηλαδή την ύπαρξη «των μηχανισμών αιτιότητας» στην πολιτική συμμετοχή των ερευνώμενων μας.

Όπως είναι κατανοητό, το στοιχείο της επινοητικότητας ήταν έντονα παρόν σε όλη τη διάρκεια της διαδικασίας, καθώς κληθήκαμε να απαντήσουμε σε μια σειρά διλημμάτων σχετικά με τον τρόπο διαχείρισης και επεξεργασίας των επιμέρους περιπτώσεων που περιλαμβάνονται στο υλικό. Η ανάλυση των ποιοτικών δεδομένων δεν αποτέλεσε, άλλωστε, «ένα τεχνικό ζήτημα» αλλά «μέρος της σύνθετης ερμηνευτικής διαδικασίας» (Τσιώλης,2015) που ακολουθήσαμε.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

### Οι αφηγήσεις

#### **Αναπηρία, κοινωνική θέση και πολιτική συμμετοχή**

Ο Lewenllen (2009:217) αναφέρει ότι η κοινωνική θέση,<sup>25</sup> ρευστή και μεταβαλλόμενη, δεν αποτελεί ένα μεμονωμένο στοιχείο, αλλά «είναι ενσωματωμένη στα πολυάριθμα υποσυστήματα της κοινωνίας» και μπορεί να σχετίζεται με τις ανταμοιβές που προσφέρει στα μέλη της, με το γόητρο, την εξουσία, την αυθεντία, με το αξίωμα. Τα υποκείμενα της έρευνάς μας, ως δρώντες με προθέσεις, κίνητρα και αναστοχαστικές μορφές δράσης, εμπλέκονται στη διαδικασία του κοινωνικού γίνεσθαι καταλαμβάνοντας τη δική τους κοινωνική θέση.

Στο σύνολό τους, οι αφηγητές, έχουν συνείδηση της δικής τους ρευστής και μεταβαλλόμενης κοινωνικής θέσης, που κατέχουν στην ομάδα τους και ευρύτερα στην κοινωνία, καθώς επίσης και των δυνατοτήτων και των εμποδίων που απορρέουν από αυτή. Μέσα από την αφηγηματική διαδικασία, αναδύονται οι μηχανισμοί και οι τρόποι που τα υποκείμενα της έρευνάς μας μετακινούνται μέσα στο κοινωνικό σύστημα ή στο πλέγμα κοινωνικών σχέσεων που περιγράφουν. Ορισμένοι από αυτούς, τοποθετούνται ταυτόχρονα σε μια ευρύτερη γκάμα θέσεων, όπως χαρακτηριστικά: η ανάπηρη γυναίκα και η ανάπηρη μετανάστρια. Η αναπηρία στις αφηγήσεις τους, ωστόσο, είναι το κλειδί της ταυτότητάς τους, που η αποδοχή του εδραιώνει «το εντός» στην κοινωνική ομάδα.

Έτσι λοιπόν, η Ελένη (38 ετών, νομικός, με τυφλότητα) περιγράφοντάς μας την πορεία της συμμετοχής της στα κοινά, μας πληροφορεί για τη διάσταση της έμφυλης διάκρισης που έχει δεχθεί. Η εμπειρία του φύλου, υποστηρίζει, μετασχηματίζει και περιπλέκει το βίωμα της αναπηρίας της. Η ίδια δίνει τις εξηγήσεις της, αναφέροντας ότι η εμπειρία της αναπηρίας γενικότερα δομείται κυρίως μέσα από το στοιχείο της αρρενοπρέπειας. Μάλιστα, αναφέρει ότι το κίνημα της αναπηρίας είναι «ανδροκρατούμενο» και έχει κατευθύνει τις ενέργειες του κυρίως ως «προς τις ανδρικές εμπειρίες» ενώ η γυναίκα με ή χωρίς αναπηρία ταυτίζεται με τη θέση «της

---

<sup>25</sup>Ο Max Weber (1921) διακρίνει τις δύο κατηγορίες *τάξη* και *κοινωνική θέση*. Οι τάξεις στρωμάτωνονται σύμφωνα με τις σχέσεις τους με την παραγωγή και την κτήση αγαθών ενώ οι ομάδες κοινωνικής κοινωνικής θέσης στρωμάτωνονται με βάση τις αρχές της κατανάλωσης αγαθών που αντιπροσωπεύονται από ιδιαίτερους τρόπους ζωής (Bottomore, 1999:239).

φροντίστριας». Δε διστάζει να αναφερθεί σε περιστατικά, κατά τα οποία δέχθηκε την επιθετικότητα των συνοδοιπόρων της στη συλλογικότητα, ερμηνεύοντας τα κατά αυτόν τον τρόπο. Από την άλλη όμως, μας μεταφέρει εικόνες, στις οποίες ανάπηρες γυναίκες έχουν ενεργούς ρόλους, θέσεις ευθύνης και εξουσίας στα συλλογικά σχήματα, που μετέχουν. Η Ελένη καταλήγει ότι οι γυναίκες στην πολιτική «πρέπει να είναι ενδυναμωμένες, πρέπει να έχουν έναν πολιτικό λόγο», υποδεικνύοντάς μας ότι κάτι τέτοιο θα μπορούσε να επιτευχθεί με την απόκτηση ενός μεγαλύτερου βαθμού αυτονομίας τους στον χώρο και στον χρόνο (Morin,2005:112).

Η Κ. Κούνεβα, ευρωβουλευτής του ΣΥΡΙΖΑ, με επίκτητη τυφλότητα, ήρθε στην Ελλάδα στις αρχές του 2000 ως μετανάστρια από τη Βουλγαρία. Δέχθηκε αιφνίδια επίθεση με καυστικό οξύ, το 2008, λόγω της συνδικαλιστικής της δράσης στο σωματείο καθαριστών και οικιακού προσωπικού της Αττικής με αποτέλεσμα την απώλεια όρασης και άλλων σοβαρών συνοδών προβλημάτων υγείας. Στην εξιστόρηση του προσωπικού της βίου, η ταυτότητα της μετανάστριας διαπλέκεται με την ταυτότητα της ανάπηρης γυναίκας πολιτικού. Μας αναφέρει, χαρακτηριστικά:

«Έφυγα από τη Βουλγαρία λόγω κρίσης, έφυγα από την Ελλάδα λόγω κρίσης, στη Γαλλία έζησα κρίση, έχουν δει πάρα πολλά τα μάτια μου. Έχω ζήσει παρανοϊκές κοινωνίες στην Ευρώπη και αυτό που θυμάμαι καλύτερα είναι ότι οι άνθρωποι περιμένουν κάτι από μένα».

Η συμμετοχή της στην Επιτροπή Απασχόλησης και Κοινωνικών Υποθέσεων στο ευρωκοινοβούλιο σχετίζεται με τη διαμόρφωση συνθηκών προσβασιμότητας για τους ανάπηρους ευρωπαίους και συγκεκριμένα με την Ευρωπαϊκή Πράξη Προσβασιμότητας, που την περίοδο αφήγησή της θεσπίστηκε. Η Κ.Κούνεβα αναφέρεται στην έκθεση για την προσβασιμότητα προϊόντων και υπηρεσιών, πάνω στην οποία εργάστηκε, η οποία θα μπορούσε να βελτιώσει τη ζωή των αναπήρων καθώς και τις αντιστάσεις που δέχθηκε από τις ρωγμές που προκλήθηκαν «στα λόμπι της αγοράς» στην Ευρώπη. Ένας ακόμη βασικός στόχος της, μας αναφέρει, είναι ο τομέας της εργασίας των αναπήρων. Στον προγραμματισμό και στις σκέψεις της είναι και οι πρόσφυγες και οι μετανάστες, ακόμη και οι ανάπηροι πρόσφυγες. Νέες διευρυμένες ομάδες και πολλαπλές ταυτότητες αναδύονται από τον λόγο της, σηματοδοτώντας στόχους, επαναπροσδιορίζοντας νέες αντιστάσεις και πολιτικές για την υπεράσπιση του κόσμου των αναπήρων.



Συνολικότερα, οι αναφορές των αφηγητών στην εκπαίδευση, στην πρόσβαση, στις διακρίσεις στους χώρους εργασίας, μας επιτρέπουν να διαπιστώσουμε πώς οι συνθήκες ανισότητας οδηγούν τους πολίτες σε διαφορετική χρήση των πολιτικών τους δικαιωμάτων. Σκιαγραφούν τη σχέση αναπηρίας με τις συνθήκες κοινωνικού αποκλεισμού και περιγράφουν πώς η οικονομική κρίση εντείνει τις ήδη υφιστάμενες κοινωνικές ανισότητες. Στην πλειοψηφία τους, εκφράζουν έντονα το κοινό βίωμα της διάκρισης και της καταπίεσης, συναίσθημα που τους ωθεί στην εκπροσώπησή της και σε ενέργειες προάσπισης των συμφερόντων τους. Η καταπίεση και ταυτόχρονα η πεποίθηση ότι κάτι μπορεί να μεταβληθεί προς τη βελτίωση της κοινωνικής θέσης τους, τους ωθεί στη συμμετοχή. Η ταυτότητά τους κτίζεται στο σύνολο των αλληλοδράσεων, όπως θα όριζε ο Goffman (2001), καθώς το ατομικό και το κοινωνικό αλληλοπραγματώνονται.

Αναλυτικότερα, στην αποτίμηση των σημαντικών βιογραφικών συμβάντων, η εκπαίδευση καταλαμβάνει έναν σημαντικό σταθμό, προκαλώντας στοχαστικές και αναστοχαστικές διαδικασίες αλλά και μια ισχυρή συναισθηματική επένδυση από την πλευρά των αφηγητών μας. Η εκπαίδευση αποτελεί, άλλωστε, ένα μόνιμο πεδίο διεκδικήσεων. Τα υποκείμενα της έρευνάς μας φαίνεται να κατανοούν ότι η κοινωνική θέση τους συγκροτείται κυρίως μέσα από αυτήν και ότι αποτελεί ένα ισχυρό εργαλείο κοινωνικοποίησης, που μπορεί να ανατρέψει τις διαφορές τους με «τους άλλους».

Το υψηλό επίπεδο εκπαίδευσης των περισσότερων αφηγητών αποτελεί το σημαντικότερο ίσως παράγοντα της κοινωνικής κινητικότητάς τους. Στην πλειονότητα τους, είναι κάτοχοι τριτοβάθμιας εκπαίδευσης, σε σχολές κύρους (νομική, πολιτικές επιστήμες, οικονομικές επιστήμες). Αναφέρονται με περηφάνεια για την εκπαιδευτική τους πορεία, τα εμπόδια που υπερκέρασαν σε αυτήν, τις αδικίες και τους αποκλεισμούς που βίωσαν.

«Έχω τέσσερα προπτυχιακά και ένα μεταπτυχιακό. Σπούδασα νομικά στο πανεπιστήμιο της Αθήνας. Μετά πολιτικές επιστήμες στο Πάντειο, κατόπιν ψυχολογία στο Πάντειο, και πάλι στο πανεπιστήμιο της Αθήνας ισπανική γλώσσα και φιλολογία» (Εύη, 55 ετών, με τυφλότητα).

«Άρχισαν να προχωράνε και οι σπουδές μου, αποφοίτησα καταρχάς από τη νομική μετά ήθελα να δώσω και κάποιο μεταπτυχιακό ( ). Έκανα μετεκπαίδευση έξω, στη Γαλλία, για τα ανθρώπινα δικαιώματα, το 2012» (Ελένη, 38 ετών με τυφλότητα).

Η αναπηρία ήταν το έναυσμα για την απόκτηση ενός μεγαλύτερου βαθμού εκπαίδευσης, η αιτία «να σπουδάσουν ακόμη περισσότερο και να έχουν ενασχόληση με τα κοινά», όπως χαρακτηριστικά ανέφεραν. Η εκπαίδευση εκτιμούν ότι τους δίνει τα δικαιώματα που τους ανήκουν καθώς μέσα από αυτή πετυχαίνουν να αναπλάσουν τις ανισότητες και τους περιορισμούς αλλά και να ανελιχθούν. Ο Κωνσταντίνος, από τα παλαιότερα στελέχη του αναπηρικού κινήματος, αναφέρει:

«Γεννήθηκα το χωρίο Α. Ημιορεινό, άγονο, το καιρό που γεννήθηκα εγώ, η επαρχία ήταν περιορισμένη. Τα όνειρα των ανθρώπων ήταν επίσης πολύ περιορισμένα. Οι προοπτικές μου στο σπίτι που γεννήθηκα, μια οικογένεια με τέσσερα αδέρφια ήταν στην καλύτερη περίπτωση να γίνω ένας καλός διάδοχος της πατρικής φιγούρας, ένας καλός γεωργοποιμήν».

Η επαγγελματική κατάσταση είναι ένας ακόμη σημαντικός δείκτης της κοινωνικής θέσης των αφηγητών. Πολλοί από τους αφηγητές, κατέχοντας κοινωνικά – πολιτικά επαγγέλματα (νομικοί, πολιτικοί επιστήμονες), έχουν ένα μεγαλύτερο βαθμό ενημέρωσης και εξοικείωσης με την πολιτική. Η επαγγελματική ενασχόληση τους εθίζει στην ενεργό συμπεριφορά και στη συμμετοχή σε διαδικασίες λήψης αποφάσεων. Όπως διαφαίνεται, το περιεχόμενο της εκπαίδευσής τους οδηγεί στην κριτική κατανόηση των κοινωνικών σχέσεων τους και διευκολύνει την πρόσβασή τους στην πολιτική πληροφόρηση. Η Ελένη, (38 ετών, νομικός, με τυφλότητα) γνωρίζει σε βάθος το θεσμικό πλαίσιο για την αναπηρία και αυτό την κινητοποιεί να μεταβάλλει την πραγματικότητά της ομάδας της και να διεκδικήσει τα δικαιώματά της:

«Και φτάνουμε το 2011 σε μια έρευνα, παράλληλα άρχισε να με απασχολεί και ερευνητικά το κομμάτι της αναπηρίας, ήμουν και υποψήφια διδάκτωρ. Ανέλαβα μια έρευνα για την προσβασιμότητα, ήταν έρευνα αξιολόγησης αμιγώς και το 2014 μου ανατέθηκε έρευνα για την εκπαίδευση και αυτή την στιγμή αν με ρωτήσεις, κλείνει ένας κύκλος είναι μια εργασία που προχώρησε πάρα πολύ, πάνω από ό,τι περίμενα. Χάρηκα που ακούστηκε ο λόγος κάποιων ανθρώπων. Και στο πολιτικό κομμάτι, φτάσαμε μέχρι τη βουλή. Δηλαδή έδωσα συνέντευξη στα μέσα μαζικής ενημέρωσης και μας καλέσανε και στη βουλή. Δηλαδή μίλησα ως ερευνήτρια, που η ίδια ήμουν ΑμεΑ» (Ελένη, 38 ετών με τυφλότητα).

Ωστόσο, ο παράγοντας της εργασίας δεν είναι πάντα συμβατός με την εκπαίδευσή τους. Παρά το υψηλό εκπαιδευτικό τους επίπεδο, αρκετοί από τους αφηγητές δεν ασκούν συναφή επαγγελματική δραστηριότητα, κάτι που είναι

δηλωτικό των δυσκολιών και των αποκλεισμών που υφίστανται στον εργασιακό χώρο. Ο Κωνσταντίνος αναφέρεται στις δυσκολίες ένταξης στον εργασιακό χώρο, στα διλήμματα και τους αποκλεισμούς που βίωσε κατά την πορεία του βίου του.

«Το 1966 πέρασα στη νομική σχολή Αθηνών και μετά μπήκα σε μια σχολή (τηλεφωνητών) που υπήρχε τότε για να είμαι έτοιμος γιατί δεν είχαμε πολλές επιλογές. Και επαγγελματικές και αποκατάσταση, βέβαια. Και αυτό που σκεφτόμουνα και αυτό που ήθελα κυρίως στο πανεπιστήμιο ήταν μια ευρύτερη μόρφωση, παρά σκόπευα να ζήσω από την άσκηση μιας δικηγορίας, παρότι αρκετοί επιχειρήσαν συνάδελφοι. Εγώ σκεπτόμενος πιο πολύ την οικογένεια, παρέμεινα στον ΟΤΕ που διορίστηκα το 1969 ως τηλεφωνητής στο τμήμα πληροφοριών και έμεινα εκεί μέχρι το 1990».

Στο ίδιο πνεύμα, και η Εύη (55 ετών, συνταξιούχος, με τυφλότητα):

«Εργάστηκα ως τηλεφωνήτρια στη ΔΕΗ για δεκαπέντε χρόνια. Ζήτησα να μου κάνουν μετάταξη στο νομικό τμήμα, δεν μου έκαναν και έτσι έκανα χρήση του νόμου που δίνει τη δυνατότητα σε άτομα με αναπηρία από 80% και πάνω να φύγουν με πλήρη σύνταξη μετά από 15 χρόνια εργασία. Δεν ήθελα να συνταξιοδοτηθώ τόσο νωρίς αλλά δεν είχα και άλλη επιλογή. Ήταν κάτι που δε με γέμιζε, να σηκώνω απλώς το τηλέφωνο. Είχα άλλα ενδιαφέροντα, και από τη στιγμή που δεν ήθελαν να τα αξιοποιήσουν και είχα τη δυνατότητα με πλήρη συνταξιοδότηση να μπορέσω να βρω κάτι άλλο να με ενδιαφέρει, επέλεξα τη συνταξιοδότηση πάρα πολύ νωρίς, δηλαδή 34 ετών».

Η αναντιστοιχία αυτή άλλωστε, αποτελεί ένα από τα πεδία αναφορών και διεκδικήσεων στους λόγους των αφηγητών μας. Ο Παναγιώτης (35 ετών, δικηγόρος, με τυφλότητα) προτρέπει τους τυφλούς, νέους επαγγελματίες, «να βγαίνουν προς τα έξω», να μην αιτούνται το δημόσιο μόνο, να μην περιμένουν από κάποια πρόνοια. Θέτει τον εαυτό του ως παράδειγμα καθώς ο ίδιος ασκεί ελεύθερη δικηγορία. Με περηφάνεια, μου δείχνει τον επαγγελματικό του χώρο, στον οποίο γίνεται η πρώτη συνάντησή μας.

«Γιατί εδώ είσαι στο γραφείο μου, ασκώ τη δικηγορία, άρα είμαι μάχιμος δικηγόρος άρα δεν περιμένω κάτι ασφαλές».

Ο Παναγιώτης είναι ένα προβεβλημένο πρόσωπο στον κοινωνικό χώρο της αναπηρίας, της τοπικής κοινωνίας του και της τοπικής αυτοδιοίκησης, κατέχοντας από νεαρή ηλικία σημαντικές θέσεις. Μας τονίζει, λοιπόν, πως πάντα στον δημόσιο και πολιτικό λόγο του αναφέρεται για τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι ανάπηροι στον εργασιακό χώρο, εστιάζοντας την προβληματική του στο «άνοιγμα των

επαγγελμάτων», ειδικότερα για την κατηγορία των τυφλών. Η ταύτιση του επαγγέλματος του τηλεφωνητή με την τυφλότητα, μας αναφέρει, είναι μέρος μιας εσφαλμένης αντίληψης για τον τυφλό και τις δυνατότητές του. «Και εκεί εντοπίζω ότι ξεκίνησα την πολιτική μου ενασχόληση αρκετά», τονίζει, όταν δηλαδή ο ίδιος αναπτύσσει ένα συγκροτημένο λόγο και επιχειρηματολογία για την εργασιακή ένταξη των αναπήρων.

Εναλλακτικοί λόγοι, στόχοι και προσδοκίες αρθρώνονται στο πεδίο της εργασίας: η απόρριψη και ο αποκλεισμός, ο διορισμός στο δημόσιο, οι ανεκπλήρωτοι επαγγελματικοί στόχοι, οι εναλλακτικές μορφές ένταξης και υποστήριξης. Η Σοφία (40 ετών, με σοβαρή επίκτητη κινητική αναπηρία), εξιστορεί πώς μερικά χρόνια πριν ξεκινά τη σταδιοδρομία της, ως οικονομολόγος, σε μια εταιρεία με τηλεργασία. Η εμπειρία της αποτελεί το ερέθισμα να προτείνει, να διαδώσει τη γνώση αυτή. Η τηλεργασία, αν και δεν είναι ευρέως διαδεδομένη μορφή εργασίας κατά τον χρόνο αφήγησής της, βασίζεται στην αξιοποίηση των νέων τεχνολογιών. Ο ρόλος της τεχνολογίας, και ιδιαίτερα των προσαρμοστικών τεχνολογιών και των εργονομικών διευθετήσεων που μας επιδεικνύει, είναι καίριος, καθώς αποτελεί εργαλείο προσβασιμότητας και διεύρυνσης της συμμετοχής της σε όλες τις εκφάνσεις της ζωής της.

Οι αφηγητές μας αποτελούν μια κοινότητα, όπου τα μέλη της συνδέονται μεταξύ τους με ισχυρούς δεσμούς, συνεργασίας αλλά και αντιπαλότητας, ενώ χαίρουν κοινωνικής εκτίμησης εντός αυτής. Ως μέλη της ομάδας, όπως φαίνεται από την εξιστόρηση διαφόρων περιστατικών του βίου τους, διακρίνονται από έναν ορισμένο τρόπο συμπεριφοράς, ενέργειας και υπηρεσιών, τον οποίο θεωρούν δεσμευτικό και τον αναπαράγουν με διαφορετικούς τρόπους. Τα βασικά χαρακτηριστικά της κοινωνικής θέσης που περιγράφουν όπως το γόητρο, η εκτίμηση και η τιμή παραπέμπουν στους δρώντες του Goffman, οι οποίοι θέλουν να φαίνονται στην καθημερινότητά τους «αξιέπαινοι».

Μάλιστα, η Βασιλική 62 ετών, μητέρα ενός 40 χρόνου αυτιστικού άνδρα, ενεργό μέλος του αναπηρικού κινήματος, αποτιμώντας την πορεία της και τη μακρόχρονη συμμετοχή στα κοινά και τις οργανώσεις της αναπηρίας, αναφέρεται με ειλικρίνεια σε ότι αποκόμισε, στο κύρος και την εξουσία που η ίδια κατέχει από τη συμμετοχή της:

«Πλούσια εμπειρία. Ο συνδικαλισμός είναι πεδίο δόξης λαμπρό. Μαθαίνεις να ακούς, να διεκδικείς, να σε ακούν. Γίνονται φοβερές διεργασίες. Εγώ είμαι δικτυωμένη, δε γίνεται αλλιώς...είναι δύσκολο για έναν γονιό που δεν συμμετέχει, που αφήνεται στο πένθος και τη θλίψη».

Διαπιστώνουμε, λοιπόν, πώς στις ιστορίες των αφηγητών μας περιλαμβάνονται τα νοήματα με τα οποία τις επενδύουν, καθώς επίσης και τις ερμηνείες στις οποίες προσφεύγουν για να παρουσιάσουν την πραγματικότητά τους. Η κοινωνική θέση τους διαγράφεται μέσα από τις ιστορίες τους ρευστή, χωρίς ωστόσο να εξοβελίζεται από αυτές το στοιχείο της βούλησης και της εμπρόθετης δράσης τους (Craib,2000:396). Οι ιστορίες τους καθορίζονται τόσο από δομικούς όρους όσο και από απροσδόκητα δεδομένα της βιογραφίας τους (Alheit, Bergamini, 1995). Ο βιογραφικός αναστοχασμός τους ακόμη προβάλλει, εκτός από τα κοινά σημεία, τις σημαντικές διαφοροποιήσεις τους στη διαδικασία απόκτησης της κοινωνικής θέσης με άμεσο αντίκτυπο, όπως θα δούμε, στην πολιτική συμμετοχή τους.

### **Κοινωνικό περιβάλλον και η συγκρότηση της στιγματισμένης ταυτότητας**

Οι αφηγήσεις, στο σύνολο τους, είναι διαδικασίες αυτοορισμού αλλά και διαδικασίες συγκρότησης της υποκειμενικότητας. Η αναπηρική ταυτότητα συγκροτείται μέσα μια δυναμική διάδραση, με πλοκή, αιτιώδεις σχέσεις ακόμη και αντιφάσεις, αναδεικνύοντας με αυτόν τον τρόπο την πολλαπλότητά της. Στερεότυπες αναπαραστάσεις, τελετουργίες της καθημερινής αλληλόδρασης, ρουτίνες και συμπεριφορές που αντλούν από την απόκλιση, διακόπτονται από εναλλακτικούς λόγους αντίστασης και συμμετοχής κατά την παρουσίαση των διαφορετικών ιστοριών.

Οι ίδιοι οι αφηγητές ορίζουν την αναπηρία τους και στοιχειοθετούν τη στιγματισμένη ταυτότητά τους. Η αναπηρία, λοιπόν, για τους ίδιους μπορεί να είναι ένα έλλειμα, μπορεί να είναι μια διαφορετική συνθήκη ζωής ή μια «κατασκευή» που περιγράφει ένα σύνολο κοινών νοημάτων, πρακτικών και σχέσεων. Η αναπηρία μπορεί να είναι απλά ένας όρος απαραίτητος «για να ορίσουν και να επικοινωνήσουν». Οι απόψεις αντιφατικές, αλληλοσυγκρουόμενες, ανατρεπτικές. Ενδεικτικά:

«Κοίτα να δεις η αναπηρία, είναι μια αναπηρία. Είναι ένα έλλειμμα, όπως και να το κάνεις. Εγώ ειδικά που κάνω αυτό το επάγγελμα, που είναι επικοινωνιακό, ε, είναι κάτι, πώς να το πω, ό,τι χειρότερο κατά κάποιο τρόπο μπορεί να πάθει κάποιος που κάνει αυτό το επάγγελμα. Και για αυτό θέλει τεράστια προσαρμογή» (Γεωργία, 35 ετών, με κώφωση).

«Είναι μια διαφορετική συνθήκη ζωής. Αυτό νομίζω ότι τα λέει όλα. Για πάρα πολλά χρόνια, ξέρεις και συ, ότι μιλούσαμε για ανθρώπους με ειδικές ανάγκες. Τελοσπάντων, κάποια στιγμή αντιλήφθηκαν όλοι ότι οι ειδικές ανάγκες των ανθρώπων δεν υπάρχουν, οι ανάγκες των ανθρώπων είναι ίδιες. Απλά, εξυπηρετούνται με διαφορετικό τρόπο. Επειδή εγώ χρησιμοποιώ διαφορετικό τρόπο να καλύψω την πείνα μου από σένα. Οπότε έχει αρχίσει να περιθωριοποιείται και η λέξη της αναπηρίας και η έννοια της, φαντάζομαι και η εικόνα της σιγά σιγά » (Σοφία, 40 ετών, με κινητική αναπηρία).

«Δεν υπάρχει αναπηρία, να το ξεκαθαρίσουμε. Υπάρχουν δυσκολίες και εγκλωβισμοί μέσα στο σώμα μας. Εντάξει, είναι ένας ορισμός για την αναπηρία που θα πρέπει να συνεννοηθούμε. Είμαι ανάπηρος, το δέχομαι, είμαι ανάπηρος. Αναπηρία την ορίζω μόνο μέσα στο μυαλό. Αυτός που βάζει κλισέ στη ζωή του και δε θέλει να βλέπει τριγύρω τους άλλους ανθρώπους. Αυτός είναι ανάπηρος» (Σταύρος, 52 ετών, με κινητική αναπηρία).

Η ταυτότητα για τον κάθε αφηγητή μας εμπεριέχει το στοιχείο του ενδεχομενικού. Η ταυτότητα του δηλαδή εξελίσσεται, υπόκειται σε διεργασίες, ανακατασκευάζεται και κάποιες φορές ανατρέπεται. Χαρακτηριστικές, είναι οι περιπτώσεις των αφηγητών που εμφανίζουν επίκτητη αναπηρία. Η Σοφία, 40 ετών, ακτιβίστρια για το δικαίωμα στην ανεξάρτητη διαβίωση, μας περιγράφει την καθημερινότητά της δεκατρία χρόνια μετά την απόκτηση σοβαρής κινητικής αναπηρίας, που προήλθε από αυτοκινητιστικό ατύχημα. Η απόκτηση της βαριάς αναπηρίας της αποτελεί ένα αντικειμενικό γεγονός, το οποίο έχει εγγραφεί στη βιογραφική διαδρομή της, ένα ρήγμα στην προσωπική ιστορία της, που την οδηγεί ακόμη και σήμερα στην αναδιαμόρφωση των προσωπικών στόχων της και στον επαναπροσανατολισμό της ζωής της σε κάθε έκφανσή της (Σαββάκης, Τζανάκης, 2008).

«Πέρα από το γεγονός ότι είναι ορόσημο, καταστρέφεται η ζωή που υπήρξε. Γιατί έτσι το βιώνω και εξακολουθώ να το λέω ακόμη και τώρα. Δηλαδή, δε θα ωραιοποιώ τα πράγματα. Είναι μια καταστροφή, είναι και οικονομική που αυτό μπορεί να μην το σκέφτεται κανένας αλλά ήταν πολύ βασικό για μένα. Υπήρξε και οικονομική καταστροφή. Ε, θέλω να πω, είχες μια πορεία, ήξερες ότι θα γίνεις οδοντίατρος, είχες κτίσει όνειρα πάνω σε συγκεκριμένα πράγματα, είχες δημιουργήσει σχέσεις, ξέρεις, και φιλικές και επαγγελματικές πάνω σε αυτό και ξαφνικά δεν αναγνωρίζεις όχι μόνο τη θέση σου με το σύνολο αλλά ούτε τη σχέση σου με

τον εαυτό σου. Χάνεις την επαφή που γνώριζες και είχες μέχρι τότε με το σώμα σου. Είναι το πριν και το μετά. Το χούμε πει, είναι το προ χριστού και το μετά χριστού».

Η Σοφία περιγράφει τη βιογραφική ρήξη της με καθαρότητα, ρεαλισμό, εστιάζοντας στο ανάπηρο σώμα, στη βλάβη και στα τραύματά της. Το σώμα της περιγράφεται ως ουσιώδες στοιχείο της ταυτότητάς της. Η αναπηρία της είναι «κάτι που δεν ξεπερνιέται, δε συνηθίζεται», όπως τονίζει. Η καθημερινότητά της είναι ένας είδος «εργασιοθεραπείας», ένας αγώνας για παραγωγικότητα, μέσα από εναλλακτικά σχήματα εργασίας και με σύμμαχό της την τεχνολογία. Η εργασία της συνδέεται άμεσα με την αυταξία της.

Στο ίδιο πνεύμα και η Γεωργία (35 ετών, με κώφωση) θυμάται πως το 2012, έπειτα από ένα αυτοάνοσο νόσημα, προκλήθηκε η κώφωση κατά τη διάρκεια των σπουδών της στο εξωτερικό. Τότε πέρασε «στην αντίπερα όχθη», «σε μια κατάσταση που δε φανταζόταν ποτέ», δίνοντάς μας το στοιχείο του αιφνιδίου και της ρήξης στην ταυτότητά της.

Ο ρόλος «των σημαινόντων άλλων» είναι καταλυτικός στη συγκρότηση της αναπηρικής ταυτότητας. Οι αφηγητές μας καθορίζουν την ταυτότητά τους μέσα από ένα διάλογο με τα σημαίνοντα πρόσωπα σε όλη της πορεία του βίου: την οικογένεια τους, τους εκπαιδευτικούς, τους φίλους τους, λαμβάνοντας υπόψη και τα δικά τους νοήματα και νόρμες, τα οποία θα επιθυμούσαν να δουν σε αυτούς (Ταίηλορ, 2011: 81).

Η Μαρία (49 ετών, με κινητική αναπηρία) πριν την εμφάνιση της επίκτητης αναπηρίας, μας αναφέρει ότι γνώριζε πώς είναι να είναι κάποιος ανάπηρος, ήταν εξοικειωμένη με τη βλάβη, την έννοια της εξάρτησης και της φροντίδας λόγω της ανάπηρης μητέρας της. Η Γεωργία (35 ετών ακτιβίστρια με κώφωση) αναφέρεται στην εμπειρία της από την κινητικά ανάπηρη αδελφή της αλλά και η Ελένη (38 ετών, νομικός, με τυφλότητα) περιγράφει αντίστοιχα την εμπειρία της από τον αδελφό της με ψυχική αναπηρία:

«Και επειδή έχω έναν άνθρωπο, ο οποίος βιώνει ένα ακόμα πιο ισχυρό στίγμα, ήθελα να είμαι κοντά στους ανθρώπους που κατά τη γνώμη μου, μπορούν να αλλάζουν το υπόβαθρο το οποίο ζούμε. Καθένας είναι διαφορετικός, κάθε κοινότητα έχει τις δικές της ανάγκες και προσβάσεις αλλά εγώ θεωρώ ότι είμαστε στο ίδιο μετερίζι. Πώς να σου πω, είμαστε στην απέξω βρε παιδί μου» Ελένη (38 ετών, νομικός, με τυφλότητα).

Η ύπαρξη αναπηρίας σε πρόσωπα που ανήκουν στους «σημαίνοντες άλλους» ενίσχυσε τον βαθμό πληροφόρησης, ενεργοποίησε, δημιουργώντας επιπρόσθετα την καλλιέργεια της ευθύνης και του καθήκοντος σε αυτούς τους αφηγητές. Στην πλειονότητά τους, όμως, τα υποκείμενα της έρευνάς μας αναφέρονται σε υποστηρικτικά οικογενειακά περιβάλλοντα, αφιερώνοντας μεγάλο μέρος της αφήγησής τους σε σχετικές αναφορές. Η παροχή φροντίδας, η παρότρυνση ή και επιβολή μιας εκπαιδευτικής πορείας, οι κρίσιμες αποφάσεις που ελήφθησαν εκ μέρους των σημαινόντων άλλων, καταλαμβάνουν σημαντικό μέρος στις αφηγήσεις τους. Μιλούν με θέρμη και υπερασπίζονται με πάθος την ταυτότητα των σημαινόντων άλλων, μεγεθύνοντας κάποιες φορές τη δράση και την επιρροή τους:

«Ήταν οι δύο γυναίκες της ζωής μου, η μητέρα μου και η αδελφή μου, εκείνες που ήταν πάρα πολύ υποστηρικτικές. Και εξακολουθούν και είναι μέχρι τώρα αλλά τώρα έχω ωριμάσει και εγώ και δεν τις παιδεύω τόσο πολύ και μπορώ και υποστηρίζω και εγώ με τη σειρά μου. Τότε λοιπόν που χρειαζόμουν υποστήριξη ήταν μεγάλος σταθμός μου. Και παρά το γεγονός ότι η αδελφή μου είναι δύο χρόνια μικρότερη μου, φάνηκε πάρα πολύ δυναμική» (Σοφία, 40 ετών με κινητική αναπηρία).

Σημαντικά πρόσωπα από τον χώρο της εκπαίδευσης, ακόμη, καθορίζουν επιλογές και ταυτότητες. Η Ελένη, (38 ετών, νομικός, με τυφλότητα), περιγράφει πώς ο διευθυντής του σχολείου της την παρότρυνε να μην κάνει χρήση της δυνατότητας για προφορική εξέτασή και να δώσει εξετάσεις με το γενικό σύστημα των πανελλήνιων εξετάσεων. Η τοποθέτησή του αυτή, καθόρισε το είδος της εκπαίδευσής της, την εισαγωγή της στη νομική σχολή, ευρύτερα την αντίληψή της για την αναπηρία και τη ταυτότητά της.

Κατά τις διαδικασίες συγκρότησης της αναπηρικής ταυτότητας, όμως, περιγράφονται ακραίες μορφές απόρριψης, αποφυγής και φόβου. Η Μαρία (49 ετών, με κινητική αναπηρία) περιγράφει την περίοδο που διαγνώστηκε με σκλήρυνση κατά πλάκας, το 2000, και πώς το ευρύτερο οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον της δέχθηκε την αναπηρία της.

«Επειδή τους είπα ότι πάσχω από αυτή την ασθένεια, δε μου ξαναμίλησαν ποτέ. Είμαστε όχι λίγο, πολύ ρατσιστές! Φοβηθήκανε μήπως κολλήσουνε, δεν είμαι ο ίδιος ο άνθρωπος, δεν ξέρω. Στην αρχή με πείραζε. Πέρασα ένα μεγάλο χρονικό διάστημα με κατάθλιψη γιατί έβλεπα ότι φεύγανε κάποιοι άνθρωποι. Φεύγανε, απλά φεύγανε. Έδινε φυλλάδιο στον δρόμο για να ενημερώσεις και έλεγες ότι έχεις σκλήρυνση κατά πλάκας και ο άλλος πεταγόταν λες και είχες κάρβουνα και δεν το έπαιρνε».



Συνεχίζοντας την αφήγησή της, με θυμό και πείσμα σχεδόν, δίνει ζωντανές περιγραφές περιστατικών επιθετικότητας και απόρριψης, όπως η ίδια βίωσε, άμεσης σύγκρουσης και ρήξης με την ομάδα «των άλλων», των μη αναπήρων.

«Έχει τύχει να είμαι σε χώρο που έχουμε ημερίδα στην Αίγινα. Αχ, και να έχει έλθει αυτή που μας έχει κλείσει τον χώρο και μου λέει πάρε τους σακάτηδες και φύγε! Τους έφερες εδώ και σέρνονται. Της λέω, μιλάει ο γιατρός. Αυτό ήτανε, το 2014. Να προσπαθώ να της πω μην φωνάζετε, θα σας ακούσουν και θα στενοχωρηθούν. Ξέρεις τι είναι να στεναχωρηθεί κάποιος με σκλήρυνση;» .

Η Άννα (48 ετών, με κώφωση), από την άλλη, δίνει μια ακόμη πτυχή της στιγματισμένης ταυτότητας, περιγράφοντας τις στρατηγικές αποφυγής και της απόκρυψης που ακολούθησε. Στην εξιστόρηση των σημαντικών σταθμών της ζωής της, εμμένει στην περιθωριοποίηση που δέχθηκε στη σχολική και φοιτητική περίοδο. Η προσκόλληση στη μελέτη για μεγάλες περιόδους της ζωής της περιγράφεται ως ένας τρόπος να αποφύγει τον κόσμο «των άλλων».

«Δε ξέρω πώς θα ήταν τα πράγματα, ζούσα σαν μια μοναχή σε ένα κελί, χωρίς επαφή με τον έξω κόσμο, με ένα βιβλίο στο χέρι, να διαβάζω. Από τα χρόνια τα μαθητικά και τα φοιτητικά δεν έχω πολλά να σου πω γιατί το μόνο που συμβαίνει είναι το βιβλίο».

Η Άννα αναφέρθηκε, ακόμη, εκτενώς στην περίοδο που τα ακουστικά βαρηκοΐας μπαίνουν στη ζωή της, ως ένα σημαντικό σημείο στη συγκρότηση της προσωπικής της ταυτότητας. Τότε, την περίοδο που ντρεπόταν για τη φωνή της, δύσκολα επικοινωνούσε με το κοινωνικό της περιβάλλον, προσπαθώντας με τους όρους του Goffman «να περνάει για κανονική» να ελαχιστοποιεί τη σπουδαιότητα της βλάβης, ακόμη και να την αποκρύπτει. Μας περιγράφει πώς για ένα μεγάλο διάστημα της ζωής της επιδόθηκε σε δραστηριότητες καλλιέργειας και ανάπτυξης προσωπικών δεξιοτήτων της, κάτι που της επέτρεψαν να μειώσει την απόσταση «με τους άλλους», έχοντας προηγουμένως αναγνωρίσει την υστέρησή της με βάσει τα κυρίαρχα κανονιστικά πρότυπα (Μακρυγιώτη, 2001:45-46).

Η αναπηρία των αφηγητών μας δεν παύει, συχνά αν και αποσπασματικά, να αναλύεται ως μια εξατομικευμένη εμπειρία και η βλάβη να ενυπάρχει στην ανάλυσή τους. Τα υποκείμενα της έρευνάς μας κατά τις εξιστορήσεις τους δε διστάζουν να αναφερθούν σε απαξιωτικές πληροφορίες, φροντίζοντας να τις συγκαλύψουν ή ακόμη

να τις αποσιωπήσουν (Goffman,2001:10). Μας περιγράφουν πώς η εσφαλμένη αναγνώρισή της ταυτότητάς τους, σε ορισμένες περιπτώσεις, αποτέλεσε μορφή καταπίεσης, οδηγώντας τους στον εγκλωβισμό και σε ένα εσφαλμένο διαστρεβλωμένο και στερημένο τρόπο ύπαρξης (Ταίηλορ,2011:72).Ταυτόχρονα, οι αφηγητές αναστοχάζονται, δίνουν τις δικές τους ερμηνείες και κάνουν αυτοκριτική σε σχέση με τις στρατηγικές διαχείρισης της στιγματισμένης ταυτότητας.

«Γιατί η άμυνα βγαίνει ως μια κακή επίθεση θα έλεγα, έτσι. Η άμυνα σε μια γενική κατηγορία αδικημένων, του βγαίνει μια επιθετικότητα κατά του συστήματος. Έτσι μπορεί να έβγαινε και σε μας. Είμαστε ειρωνικοί, ά, έχουμε ειρωνεία. Η ειρωνεία. Είναι το πρώτο ποίημα που έγραψα. Η ειρωνεία δε μου αρέσει πάντα. Αλλά τη θεωρώ όταν είναι έξυπνη, ένα όπλο άμυνας απέναντι στην πίεση που δεχόμαστε από τους ανθρώπους της κοινωνίας και τα λοιπά. Πολλές φορές δεν είναι ωραία, αλλά πολλές φορές είναι αποτελεσματική. Κακώς πάλι. Είναι μια ατελής, πώς να το πω, πνευματικά και ηθικά άμυνα».

Για μεγάλες περιόδους του βίου τους βρέθηκαν αντιμέτωποι σε αυτό που ο Shakespeare (1996) αναφέρει «αρνητική» ταυτότητα, αποτέλεσμα της εστίασης στην προσαρμογή, στο πένθος και τον συμβιβασμό με την απώλεια. Βασικές στρατηγικές διαχείρισης αυτής της ταυτότητας περιγράφονται η αφομοίωση, η άρνηση, η αποτυχία, ο συμβιβασμός και η υποτέλεια.

Ο Κωνσταντίνος, με ευαισθησία και ειλικρίνεια, παρουσιάζει την εμπειρία των τυφλών στη δεκαετία του 1960, τότε που η επαιτεία είχε ιδιαίτερη έκταση ως φαινόμενο στιγματίζοντας την ταυτότητα της κοινωνικής ομάδας, συνολικότερα.

«Βγαίναμε καμιά φορά στην Αθήνα και ήθελα να ανοίξει η γη και να με καταπιεί. Εμείς, η δική μου γενιά τότε, οι εικοσάρηδες του 1965, φερόμασταν λίγο επιθετικά, θα έλεγα. Και μπορώ να σας πω ότι άλλοι το έκαναν για να επιβιώσουν, υπήρχαν άνθρωποι που δεν είχαν άλλη λύση. Όταν λοιπόν κάποιος το έκανε αυτό, θα έλεγα κανείς ότι είναι υποχρεωμένος να δεχθεί κάποια πράγματα. Αλλά ξέρετε τι γίνεται, αυτά τα πράγματα γίνονται κάθε μέρα, χάνεις το φιλότιμο σου, την τσίπα σου. Και έτσι αυτό που ντρέπεσαι τη μια μέρα, ντρέπεσαι την άλλη, στο τέλος ... Εσύ έχεις, εγώ δεν έχω, φτάνεις εκεί, να γίνεσαι απαιτητικός. Αυτοί οι άνθρωποι ήταν με χαλαρότερα ήθη και αξιοπρέπεια. Τα χρήματα τα χρησιμοποιούσανε και όχι πλέον για να ζήσουνε και για να σας πω την αλήθεια μου, ούτε για να προκόψουνε αλλά για να ρεμπελέσουνε».

Η εξέγερση των τυφλών το 1976, όμως, εξέφρασε την έντονη απαίτηση για κρατική μέριμνα έναντι της φιλανθρωπίας, που τους έθετε στο περιθώριο. Στο επίκεντρο αυτής της επανάστασης αναπτύχθηκε ο λόγος ενάντια στην επαιτεία, που

κατά τα αναφερόμενα των αφηγητών μας, ήταν «κατασκευή των κοινωνικών και πολιτικών συνθηκών», που επικράτησαν την εν λόγω περίοδο. Στην ουσία, η εξεγερθείσα ομάδα, τυφλοί απόφοιτοι του «οίκου τυφλών», με σαφείς επιρροές από τα κινήματα του Μαΐου του 1968, ήταν οι πρώτοι αρνητές της ιατρικής κατασκευής της αναπηρίας. Οι καταπιεστικές κοινωνικές σχέσεις της περιόδου, η ζωή στο περιθώριο, άμεσα εξαρτημένη από την αστική και εκκλησιαστική φιλανθρωπία, έδωσαν το έναυσμα για ενέργειες που στόχευσαν στην προώθηση μιας διαφορετικής κατανόησης της ταυτότητάς τους, στην πολιτικοποίηση ζητημάτων που αφορούν την αναπηρία και ευρύτερα στην κοινωνική αλλαγή.

Η προσπάθεια ανάκτησης «μιας άλλης ταυτότητας» και η άρνηση της υποταγής στην πραγματικότητα του περιθωρίου περιγράφεται, επίσης, σε κάθε αφήγηση. Κατά την πορεία του βίου τους, οι αφηγητές μετατοπίζουν, ωστόσο, το ενδιαφέρον τους από τη βλάβη και επικεντρώνονται στον αποκλεισμό και την ανισότητα, που συνεπάγεται η αναπηρία. Καθένας από τους αυτούς, έχει προετοιμαστεί «στο προσκήνιο», στο πλαίσιο της δικής προσωπικής ιστορίας, κατακτώντας τη δική του κοινωνική θέση. Η δημοσιοποίηση της ταυτότητάς του είναι μέρος της διαδικασίας του θετικού αυτοπροσδιορισμού τους, επιβεβαιώνοντας την υποκειμενικότητα και τη δύναμη που σταδιακά έχουν αποκτήσει.

Πλήθος αφηγήσεων μας φέρνει σε επαφή με διαδικασίες προσωπικής εξέλιξης και αφύπνισης των υποκειμένων της έρευνάς μας. Η προετοιμασία στο παρασκήνιο, τα συλλογικά πλαίσια, η αυτοοργάνωση, το αίσθημα καταπίεσης και προσωπικής αυταξίας και επάρκειας, υπαγορεύουν τη δική τους, ξεχωριστή, αναπηρική ταυτότητα. Η παρουσίαση θετικών παραδειγμάτων αναπήρων που έχουν διακριθεί στον χώρο της κοινωνίας και της πολιτικής αποτελεί το έναυσμα να αναπτυχθούν σχετικές δράσεις και να αποκτηθεί ένα μεγαλύτερος βαθμός συνείδησης ως προς την ανάγκη αλλαγής της εικόνας της αναπηρίας. Συχνές, λοιπόν, είναι οι αναφορές σε σημαίνοντα πρόσωπα στον χώρο της αναπηρίας που έχουν αποκτήσει πολιτικές θέσεις και καταξίωση. Το παράδειγμα του Π. Κουρουμπλή, βουλευτή του ΣΥΡΙΖΑ, του Σ. Κυμπουρόπουλου, ευρωβουλευτή της Ν.Δ, και του Ι.Βαρδακαστάνη, προέδρου της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμεΑ) και υποψηφίου ευρωβουλευτή με το ΚΙΝΑΛ είναι οι πιο σημαντικές περιπτώσεις.

Ορισμένοι από τους αφηγητές παρουσιάζουν το ντεμπούτο τους στην πολιτική ως ένα βασικό σταθμό του βίου τους, με ανάμεικτα συναισθήματα. Δίνουν

τις δικές τους ερμηνείες, αναλύουν τα κίνητρά τους, αιτιολογούν και εκλογικεύουν, ακόμη και αμφιβάλλουν. Ο Παναγιώτης (35 ετών, με τυφλότητα) χαρακτηριστικά, περιγράφει τη διαδικασία εισόδου του στην πολιτική:

«Εντάξει, ήθελε ο κόσμος να δώσει μια ευκαιρία την πρώτη φορά. Και τα προεκλογικά μου φυλλάδια και οι κινήσεις μου δε διεκδίκησαν ψήφους λόγους ευαισθησίας. Δεν ήθελα ψήφους οίκτου ή λύπησης. Θα είχε σίγουρα ένα μικρό μερίδιο και αυτό, να βοηθήσουμε και αυτόν τον άνθρωπο, εντάξει δώσε του μια ψήφο, αλλά πολύ μικρό μερίδιο. Δεν το διεκδίκησα να είναι μεγάλο. Και φυσικά στις εκλογές βγαίνω πρώτος στην πόλη μου σε ψήφους, πήρα δυο χιλιάδες σταυρούς, αυτό ήταν επιβράβευση στο έργο μου, εκεί δεν μίλησε τίποτα άλλο, μίλησε η θητεία μου».

Αντίστοιχα, και η Ελένη (38 ετών, με τυφλότητα) αφιερώνει αρκετό χρόνο στην αφήγησή της- δηλωτικό της σημασίας που δίνει στο γεγονός- στην περίοδο που κλήθηκε να είναι υποψήφια δημοτική σύμβουλος σε μεγάλο δήμο της χώρας. Μας περιγράφει αυθόρμητα πώς μέσα από μια σειρά γεγονότων συγκροτεί τη «θραυσματική ταυτότητά» της (Γκέφου-Μαδιανού,2011:58), ανάμεσα σε διαφορετικούς και ανταγωνιστικούς λόγους, του οίκτου και της ουσιαστικής αποδοχής.

«Εκεί ένιωσα ότι δεν ήλθαν να με χτυπήσουν στην πλάτη και να μου πουν εντάξει καταλαβαίνω για τα άτομα με αναπηρία αυτό που συμβαίνει. Εκεί ήταν η κυρία Παναγιώτου ,τόρα τι θα μας πείτε, και το χάρηκα πάρα πολύ».

Κατά τις εξιστορήσεις των αφηγητών μας, συνολικότερα, διακρίνουμε ένα εκλεπτυσμένο μοντέλο ταυτότητας, από το οποίο αναδύονται οι εσωτερικές και βαθιές πολλαπλότητές της (Morin,2005:129). Ακόμη και η έμφυλη οπτική, απόρροια συνειδητών ή υπόρρητων προκαταλήψεων, συνθέτει την πολλαπλότητα της εμπειρίας τους. Τα νοήματα που αποδίδουν τα υποκείμενα της έρευνας, οι σχέσεις εξουσίας, οι διεκδικήσεις που σχετίζονται με έμφυλες ανισότητες και την υπεράσπιση της γυναικείας ταυτότητας τίθενται, επίσης, στο προσκήνιο. Στις ιστορίες που ακούσαμε, το φύλο δε φαίνεται να είναι παράγοντας που να διαφοροποιεί την πολιτική συμπεριφορά των συμμετεχόντων, αποτελεί όμως στόχο και διακύβευμα στον λόγο τους.

Συμπερασματικά, η αναπηρική ταυτότητα βρίσκεται σε συνεχή διαπραγμάτευση καθώς γεννά συμμετοχικές και κοινωνικές διαδικασίες. Οι σχέσεις εξουσίας, όπως αναφέρει Deleuze (2005) δεν εκπορεύονται από μια κεντρική εστία

κυριαρχίας αλλά βρίσκονται σε ένα πεδίο δυνάμεων και σηματοδοτούν μεταβολές και αντιστάσεις. Οι στρατηγικές που ακολουθούνται για τη διαχείριση της στιγματισμένης αναπηρικής ταυτότητας ορισμένες φορές είναι βουβές, όπως στην περίπτωση της αποφυγής και της απόκρυψης και ξεφεύγουν από τα όρια του αποφάνσιμου. Το πέρασμά όμως από μια αρνητική σε μια θετική ταυτότητα είναι μια επίπονη και δυναμική διαδικασία αμφισβήτησης και επαναπροσδιορισμού. Μια τέτοια πρόσληψη της ταυτότητας είναι σε θέση να παράγει, όπως θα αναλύσουμε, μια διαφορετική πολιτική της ταυτότητας.

### **Βιοεξουσία και πολιτική: λόγοι πειθάρχησης και αντίστασης στη βιωμένη εμπειρία**

Οι ιστορίες των αφηγητών επιτρέπουν, ακόμη, να διαφανούν οι τρόποι με τους οποίους η ταυτότητά τους συγκροτείται μέσα από την εξουσία του κυρίαρχου ιατρικού εμπειρισμού. Μέσα από τον ιατρικό εμπειρισμό αναπαράγεται η γνώση με αντικείμενο τη ζωή της ίδιας της κοινωνικής ομάδας, διαμορφώνονται οι όροι, προδιαγράφεται ο τρόπος κατανόησης της κοινωνικής πραγματικότητας των μελών της, ορίζεται η ύπαρξή τους. Η ιατρική βρίσκεται στο κέντρο της καθημερινότητάς τους, στο σημείο όπου συναντιούνται η πειθαρχία και η βιοεξουσία.

Χειρουργικές επεμβάσεις, κοχλιακά εμφυτεύματα, διαδικασίες διάγνωσης και πιστοποίησης των αναπηριών, κλίμακες μέτρησης και φάρμακα περιγράφονται πώς επιστρατεύονται για να αντιμετωπίσουν τη χαμένη κανονικότητά τους. Ο εξουσιαστικός ιατρικός λόγος έχει κατασκευάσει μια συγκεκριμένη εικόνα σώματος, έναν ορισμένο τρόπο θέασής του, που με τους κατάλληλους μηχανισμούς το εκπαιδεύει και το επιτηρεί. Το ανάπηρο σώμα φαίνεται μέσα από το ερευνητικό μας υλικό ότι ελέγχεται από ένα μηχανισμό εξουσίας, στο πλαίσιο μιας «πολιτικής καταναγκασμών» (Φουκώ,1989:184), η οποία διερευνά, ανασυνθέτει, ορίζει τα στοιχεία, τις κινήσεις και τη συμπεριφορά του.

Ο Βασίλης (63 ετών, με κινητική αναπηρία), με ιδιαίτερα γλαφυρό και λεπτομερή λόγο, αναφέρεται στην επίδραση που είχε το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό από τα διάφορα κέντρα αποκατάστασης που νοσηλεύτηκε, στην καθημερινότητά του κατά την παιδική του ηλικία. Το εξουσιαστικό κύρος των γιατρών προεικονίζεται στα μάτια του, από το πρώτο ακόμη ταξίδι του στη Γερμανία

σε ηλικία 10 ετών με σκοπό την αποκατάσταση της κινητικής αναπηρίας του. Ο γιατρός-καθηγητής έχει εγγραφεί ως η σημαντική και καθοριστική μορφή των παιδικών του χρόνων:

«Πήγαινα δύο τρεις φορές στο ιατρείο του να με δούνε, έκανε μάθημα στους φοιτητές, εγώ παιδάκι ήμουνα έλεγα, τι με φέρανε εδώ πέρα. Και μου λέει μια μέρα «μη φοβάσαι παιδί μου, «ξέρεις μπορείς να γίνεις πολύ μεγάλος». Δηλαδή λέω; Μου λέει, «μπορείς να γίνεις και πρόεδρος των Ηνωμένων Πολιτειών» για τον Ρούσβελτ έλεγε. Λέω τι είναι αυτός; Μου λέει «Είναι ο πρόεδρος των Ηνωμένων Πολιτειών».

Μέσοι όροι, νόρμες, προσδιορίζουν το πρότυπο στο οποίο οι αφηγητές μας προσπαθούν να συμμορφωθούν και να επανακτήσουν. Πειθαρχικές τεχνικές παίρνουν ένα θετικό και παραγωγικό περιεχόμενο, αποσκοπώντας στην κοινωνικά προσδιορισμένη εκδοχή της κανονικότητάς τους. Ο ιατρικός λόγος, με κυρίαρχη και διαμορφωτική επίδραση, πολύ συχνά δεν αμφισβητείται. Ο Σταύρος, ένας ακόμη αφηγητής (52 ετών, με κινητική αναπηρία), αναφέρεται εκτενώς στη σημαντική σχέση που έχει με τον γιατρό του.

«Εξαρτάται στον άνθρωπο που θα πέσεις. Στην προκειμένη περίπτωση δεν ήταν εξουσία, αλλά ήταν συνεργασία με τον Αντώνη. Το σύμπαν πρέπει να με αγαπάει πάρα πολύ. Δεν ήταν σχέση εξουσίας, αν και στην αρχή ήμουν αγκιστρωμένος από αυτόν τον άνθρωπο περιμένοντας τι θα μου πει. Αλλά αυτό θα πει να είσαι καθηγητής, και να είσαι άνθρωπος παράλληλα. Κατάφερε και μου ενέπνευσε τέτοια εμπιστοσύνη γιατί συνεργαζόμασταν».

Η παρουσίαση της ενσώματης εμπειρίας σε πολλές από τις ιστορίες που ακούσαμε, ήταν μερική ή και αποσπασματική, υποδηλώνοντας με αυτόν τρόπο τη στρατηγική των αφηγητών το σώμα και βλάβη να τεθούν στο περιθώριο και το ενδιαφέρον μας να επικεντρωθεί στα δικαιώματα και τις συνθήκες αποκλεισμού που υφίστανται. Όσο ριζοσπαστικός και αν ήταν ο λόγος που εκφράστηκε, το σώμα ως μέρος της καθημερινής εμπειρίας, όμως, ενυπάρχει σε κάθε αφήγηση, ρητά ή υπόρρητα, κατατείνοντας στη φουκωϊκή θέση ότι η ανθρώπινη ύπαρξη ορίζεται ως το πεδίο όπου το βιολογικό και ιστορικό στοιχείο, οι σωματικές λειτουργίες, οι γνωστικές λειτουργίες και οι πολιτικές λειτουργίες δημιουργούν μια πολύπλοκη σχέση μεταξύ τους (Φουκώ,2003:177).

Η Σοφία (40 ετών, με κινητική αναπηρία) είναι μια από τις αφηγήτριες που επικεντρώνονται στην εμπειρία της ανάπηρης σωματικότητας και περιγράφει πώς ο

πόνος και η βλάβη αποτελούν ένα σημαντικό μέρος του βιώματός της. Ανατρέχει πολύ συχνά κατά την αφήγησή της στις περιόδους των εξουθενωτικών χειρουργείων της μετά την απόκτηση της σοβαρής κινητικής αναπηρίας της, ασκώντας ταυτόχρονα κριτική στις ιατρικές υπηρεσίες που δέχθηκε. Παρουσιάζει σχεδόν με κυνισμό πώς το σώμα της μετατράπηκε σε σημείο εγγραφής και έκφρασης ποικίλων μηνυμάτων εξουσίας καθώς επίσης και την επέκταση του ελέγχου της ιατρικής σε τομείς που αφορούν την ιδιωτική της ζωή (Οικονόμου,2005:38).

«Και μου είπε το εξής (ο γιατρός): με αυτόν τον καθετήρα θα μπορείς να κάνεις μπάνιο στη θάλασσα, θα μπορείς να αποφύγεις τις ουρολοιμώξεις και θα μπορείς να κάνεις και σεξ. Όταν το άκουσα αυτό, δεν του έδωσα καθόλου σημασία αλλά ο άνθρωπος έπρεπε να το πει στην ασθενή του, γιατί ήταν απόλυτα ειλικρινής και έπρεπε να με βάλει να αντιμετωπίσω αυτό το δίλημμα. Στην Ελλάδα δεν θα με έβαζε κανένας, ποτέ σε αυτό. Θα αποφάσιζαν εκείνοι. Ίσως να μην ήταν σε θέση να γνωρίζουν τις δυνατότητες που υπήρχαν τότε. Όπως είχαν κάνει τους τρεις τέσσερις μήνες που ήμουν εδώ, είχα πολλές επιπλοκές».

Κατά την πορεία του βίου της, μας περιγράφει πώς το σώμα της μετασχηματίζεται μέσα από τις ατέρμονες διαδικασίες ιατρικής αποκατάστασης, για τις οποίες άλλοτε συναινεί και άλλοτε προβάλλει τις αντιστάσεις της. Η ένταση της απώλειας, σταδιακά, μετουσιώνεται στην αναζήτηση νέων τρόπων βίωσης του ανάπηρου σώματος, στην αναζήτηση νέων τόπων, όπου το νέο σώμα μπορεί να υπάρξει, όπως δηλώνει, «υπερήφανο» και «απενοχοποιημένο». Ανάμεσά τους, οργανώσεις αυτόνομης διαβίωσης και ακτιβιστικές δράσεις διάδοσης των δυναμικών μηνυμάτων, η συμβουλευτική ομότιμων (peer-support), οι ομιλίες σε ευρύ κοινό για την ευαισθητοποίηση και την ενημέρωση του κοινού σε ζητήματα ανεξάρτητης διαβίωσης.

Τα Κέντρα Πιστοποίησης Αναπηρίας (ΚΕΠΑ) αποτελούν τομή στη βιωμένη εμπειρία των περισσότερων αφηγητών. Σε κάθε αναφορά τους περιγράφονται ως ο χαρακτηριστικότερος τόπος εγκαθίδρυσης του μη κανονικού. Εκεί επιβάλλονται η γνώση και οι κανόνες και κατασκευάζεται ο ανάπηρος εαυτός μέσα από τις διαδικασίες διάγνωσης και κατηγοριοποίησης. Στα Κέντρα Πιστοποίησης Αναπηρίας (ΚΕΠΑ) το ανάπηρο σώμα δέχεται τον άμεσο έλεγχο μέσα από τυποποιημένες διαδικασίες στο πλαίσιο των κανόνων της κοινωνικής πολιτικής. Οι διαδικασίες καθορισμού και πιστοποίησης της αναπηρίας, συχνά απαξιώτικές και προσβλητικές.

«Παίρνανε τηλέφωνο οκτώμισι το πρωί για να περάσω στις δέκα. Τέλος πάντων περνάω, του εξηγώ τι μου συμβαίνει, μίλησα κανονικά και μου λένε μη σταματήσεις τα φάρμακα (...). Μου μιλούσαν σαν να είμαι καθυστερημένη στα πρώτα στάδια. Μέχρι να μιλήσω εγώ, ανοιγόκλειναν το στόμα, φώναζαν και συνειδητοποιώ ότι πάνε εκείνη την ώρα να μου δώσουν 80%. Αυτά τα θεωρώ πολύ σημαντικά θέματα. Μου μιλούσαν σαν να είμαι καθυστερημένη στα πρώτα στάδια. Κάτι με ρωτάνε και λέω. Μου λένε «Μιλάς; Και τους λέω, σαφώς και μιλάω. Έχασα την ακοή μου στα 26 έτη, δεν είναι δυνατόν να μη μιλάω. Είδαν απλά ότι δεν ακούω και λένε δε μιλάει. Εκείνη την ώρα πέφτει το ποσοστό μου στα 67%. Επειδή μιλούσα».

Θεσμικοί χώροι έκφρασης και αναπαραγωγής της επιστημονικής γνώσης, όπως τα Κέντρα Πιστοποίησης Αναπηρίας (ΚΕΠΑ), οι φαρμακευτικές εταιρείες και εταιρείες ορθοπεδικών ειδών ασκούν βιοεξουσία και βιοπολιτική, μια μορφή χειραγώγησης όχι απλά του ατομικού σώματος αλλά ευρύτερα του συλλογικού (Αλεξιάς,2006: 223). Η αμφισβήτηση και η απόρριψη της ιατρικής επιτήρησης εκ μέρους των αφηγητών μας αποτελούν βασικά συστατικά της. Συχνά λοιπόν οι αφηγητές ανθίστανται και προβάλλουν τις αντιστάσεις τους έναντι συγκεκριμένων εξουσιών και πρακτικών. Πειθαρχούν, ελέγχουν, διαπραγματεύονται και εμπλέκονται σε στρατηγικές αντίστασης για ένα σύστημα, που όπως χαρακτηριστικά αναφέρουν, θα είναι αδιάβλητο και δε θα αντιμετωπίζει τους ανθρώπους σαν (ιατρικά) περιστατικά.

«Κακά τα ψέματα βγάζουν λεφτά από μας. Κοστίζουμε. Τέσσερις ενέσεις που κάνω τον μήνα, κοστίζουν 800 ευρώ. Υπάρχει μια σχέση: σου δίνω, μου δίνεις, παίρνουνε από μας και εμείς παίρνουμε από αυτούς. Τους έχουμε ανάγκη και μας έχουν ανάγκη. Μάλλον, μας έχουν ανάγκη περισσότερο, η αλήθεια είναι. Και για αυτό τους πιέζουμε και διεκδικούμε συνέχεια από τις φαρμακευτικές. Κάποια στιγμή έχω σκεφτεί μήπως δεν υπάρχει τίποτα; τα κάνουν για να παίζονται συμφέροντα;»

Θεσμικοί χώροι, όπως ιδρύματα και ειδικά σχολεία, αντιμετωπίζονται ως συμπλέγματα εξουσίας, τα οποία παράγουν εξειδικευμένους λόγους και πρακτικές για την καθυπόταξη του ανθρώπινου σώματος (Πετμεζίδου,2000:26). Το κριτικό πνεύμα των αφηγητών μας στρέφεται στους χώρους αλλά και στους επαγγελματίες που διενεργούν διαγνωστικές εκτιμήσεις και ασκούν έλεγχο στις ζωές τους.

Η Βασιλική, στέλεχος της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμεΑ), αναφέρεται στον πολυετή προσωπικό και οικογενειακό αγώνα της για την εύρεση του κατάλληλου εκπαιδευτικού πλαισίου ένταξης και στέγασης για τον σαραντάχρονο γιο της, ο οποίος εμφανίζει αυτισμό και τυφλότητα. Διαφορετικές



ομάδες ειδικών, από διαφορετικούς χώρους αποκατάστασης αποφασίζουν τον αποκλεισμό του από αυτούς τους χώρους, καθώς η ταυτότητα του άνδρα και τα χαρακτηριστικά της δε συνάδει με τις κανονικότητες τους, τους όρους με τους οποίους λειτουργούν. Η Βασιλική δημοσιοποιεί το θέμα ασκώντας πίεση και το θέμα της γίνεται πολιτικό. Η συμμετοχή της αποτελεί δράση ελέγχου, διαπραγμάτευσης και αντίστασης στην ειδημοσύνη.

Πολλές και διαφορετικές εμπειρίες βιοεξουσίας προβάλλονται ως εφελτήριο στη δράση των αφηγητών μας. Η γνώση των ειδικών διακρίνεται για την πολιτική της λειτουργία καθώς παράγει εξουσία, τη συντηρεί σε όλες τις σφαίρες επιρροής της, ακόμη και στη θετική παραγωγική πλευρά της. Ο καθολικός χαρακτήρας της επιρροής αυτής ορίστηκε στο «πανοπτικόν» σύστημα του Foucault, τον χώρο όπου καθεστώτα γνώσης συγκροτούν ταυτότητες παρέχοντας ταυτόχρονα τη δυνατότητα της επιτήρησης, της παρατήρησης, της βεβαιότητας και της απομόνωσης. Το «πανοπτικόν» είναι η ενστάλαξη της πειθαρχίας και η επιβολή ενός ομοιόμορφου προτύπου συμπεριφοράς στους τροφίμους του. Ταυτόχρονα, είναι ένα όπλο κατά της διαφοράς και της επιλογής για πολυμορφία (Bauman,2004:74).

Το χαρακτηριστικότερο, ίσως, παράδειγμα «πανοπτικού» συστήματος, όπως αναδείχθηκε μέσα από τους λόγους των αφηγητών μας, είναι ο «οίκος τυφλών», των δεκαετιών του 1960 και 1970. Το κλειστό εκπαιδευτικό πλαίσιο των εφήβων τυφλών της περιόδου περιγράφεται ως ένας χώρος αδιάκοπης παρακολούθησης της κοινωνικής ομάδας των τυφλών. Οι τρόφιμοι- τυφλοί σπουδαστές ενσωματώνουν τον κοινωνικό έλεγχο της εκκλησιαστικής διοίκησης, εκπαιδεύονται στην πειθαρχία, ενώ ταυτόχρονα προετοιμάζονται για τον μεγάλο ξεσηκωμό τους. «Η θητεία σε αυτή τη σχολή, σε αυτό το ίδρυμα έγινε επικίνδυνη», μας ανέφεραν οι τυφλοί αφηγητές μας, αναγνωρίζοντας την υποτέλεια και την περιθωριοποίηση που βίωσαν «από ένα σχολείο με πλούσιο πρόγραμμα και ευκαιρίες», που όμως έθετε σε έλεγχο τη ζωή τους, την καθημερινή τους συμπεριφορά, τη στάση, τις ικανότητές τους (Φουκώ,2005:309).

Κατά τον Foucault, ακόμη, η λειτουργία των «επιστημών του ανθρώπου», ανέδειξε πρακτικές και τεχνικές που αποσκοπούσαν στην κανονικοποίηση κοινωνικών ομάδων. Κατά αντιστοιχία, επαγγελματίες του χώρου της αναπηρίας, ακόμη και κοινωνικοί ερευνητές, μπαίνουν στο στόχαστρο της κριτικής των αφηγητών μας. Με σκωπτικό ύφος, παρουσιάζουν τις αντιστάσεις τους, τις ρωγμές

στην κυρίαρχη γνώση, συμβάλλοντας με έμμεσο τρόπο στην παραγωγή μιας νέας γνώσης. Η επαγγελματοποίηση ή όπως χαρακτηριστικά αναφέρεται ο μηχανιστικός επαναλαμβανόμενος και στερεοτυπικός λόγος για την αναπηρία αποτελεί μέρος της κριτικής τους για τον ρόλο και την εξουσία του κοινωνικού επιστήμονα. Η στάση αυτή αποτελεί ένα είδος έμμεσης προειδοποίησης, άλλωστε, και για τη δική μας ερευνητική πρακτική, προκαλώντας ταυτόχρονα την επαγρύπνηση και τον αναστοχασμό μας.

Τη διετία 2015-2017, ακόμη, μια αυτόβουλη ομάδα, η «Κίνηση Χειραφέτησης αναπήρων-μηδενική ανοχή», προβάλλει τις αντιστάσεις της περισσότερο δυναμικά σε ακραίες μορφές έκφρασης της βιοεξουσίας που υφίσταται η κοινωνική ομάδα, προχωρώντας σε συμβολικές καταλήψεις κλειστών ιδρυμάτων περίθαλψης αναπήρων. Η πιο χαρακτηριστική περίπτωση ήταν αυτή του Κέντρου Περίθαλψης Παιδιών (ΚΕΠΕΠ) Λεχαινών. Μια ομάδα ανάπηρων πολιτών πετυχαίνει να στρέψει το ενδιαφέρον της κοινής γνώμης στις άθλιες συνθήκες διαβίωσης των τροφίμων, στα δεμένα παιδιά σε κρεβάτια και φυλακισμένα σε κλουβιά. Το γεγονός της κατάληψης παίρνει σημαντική έκταση στα μέσα μαζικής ενημέρωσης και οι ανάπηροι ακτιβιστές αποκαλύπτουν τις ζωές «των πιο ευάλωτων συναναπήρων τους». Τα μέλη της ομάδας διεκδικούν την αποϊδρυματοποίηση, την επαγγελματική αναδοχή, τη μέριμνα για την επιστροφή των τροφίμων στις οικογένειές τους, την προοπτική για την παροχή προσωπικών βοηθών (Παράρτημα,σελ. 320). Οι ανθρώπινες ζωές δεν είναι «περιστατικά», αναφέρουν, καθώς διαδίδουν τον λόγο έναντι των πρακτικών καθήλωσης, του περιορισμού και της καταστολής.

Πολλές και διαφορετικές εμπειρίες, σε ένα πλαίσιο άνισων και μεταβαλλόμενων σχέσεων, αποτελούν το εφελτήριο διεκδικήσεων τους. Η ιατρική και οι ανθρωπιστικές/κοινωνικές επιστήμες αντιμετωπίζονται συχνά σκωπτικά, όπως προαναφέρθηκε, με βασικό επιχείρημα ότι επιχειρούν να ορίσουν το κανονικό, παράγοντας ταυτόχρονα επιτήρηση και θεραπεία για κάθε παρέκκλιση από το καθιερωμένα πρότυπα. Στο πλαίσιο αυτής της αντίληψης, η ανάδειξη του λόγου για «την ανθρώπινη ποικιλομορφία» έχει κυρίαρχη θέση. Οι αφηγητές, ο καθένας με τη δική ξεχωριστή ιστορία, δε στέκονται απλά απέναντι στην εξουσία, είναι τα διαρκή και δυναμικά αποτελέσματά της και ταυτόχρονα σημεία πολλαπλής (συν)άρθρωσης της (Φουκό,1991:72-76). Από την πλευρά τους, λοιπόν, αμφισβητούν την αξία της επιβαλλομένης κανονικότητας και προτάσσουν τη σημασία του βιολογικά

ποικιλόμορφου είδους, το οποίο προσαρμόζεται στις ασυνέχειες, τις εντάσεις και τις συγκρούσεις.

Η αναφορά σε αυτού του είδους τις εξουσίες προσφέρει πολύτιμα εργαλεία για να αναλυθούν οι σημερινές μορφές πειθάρχησης μέσα από τις οποίες επιτυγχάνεται η παρατήρηση, ο έλεγχος, η ρύθμιση της συμπεριφοράς των αναπήρων. Η πολιτική συμμετοχή των αφηγητών στοχεύει εκτός από την αναγνώριση της ταυτότητάς τους και τη βελτίωση της θέσης τους, στον εξοβελισμό όλων εκείνων των τεχνικών που τους προσκολλούν σε ταυτότητες και σε στερεοτυπικές προσλήψεις, οι οποίες διαιωνίζουν την υποτέλειά τους (Φουκό,1999:79-82).

### **Συλλογική δράση και η αναζήτηση της κοινής ταυτότητας στην πορεία του βίου: λόγοι, συγκλίσεις και αντιθέσεις**

Η συλλογική δράση, που συνδέεται με έναν κοινό σκοπό, είναι αναπόφευκτο συστατικό της πολιτικής συμμετοχής. Σε όλες τις αφηγήσεις, λοιπόν, διαχέεται η αίσθηση «του κοινού ανήκειν». Οι οργανώσεις, στις οποίες μετέχουν τα υποκείμενα της έρευνας μας, καθορίζουν την ταυτότητά τους, καθώς μέσα από αυτές διευκολύνεται η αλληλόδραση, η συνοχή και η αμοιβαιότητα. Το πώς ταυτίζονται με άλλους δρώντες, πώς δημιουργούν μια συλλογικότητα, τις συνέπειες που φέρει η συμμετοχή τους σε αυτή, τα κίνητρα, οι συλλογικές τελετουργίες και εκδηλώσεις πολιτικής κινητοποίησης είναι στο επίκεντρο των λόγων τους.

Οι αφηγητές, λοιπόν, μας περιγράφουν πώς συμμετέχουν σε δίκτυα και ακολουθούν συντονισμένες διαδικασίες με αλληλεξαρτώμενους και θεσπισμένους ή και άτυπους τρόπους (Jenkins,2007:218) προκειμένου να επιτύχουν τους στόχους τους. Με έμφαση στο κοινό βίωμα της καταπίεσης και της διάκρισης, κατασκευάζουν τη συλλογική τους ταυτότητα, αυτοπροσδιορίζονται και διαχειρίζονται τη συλλογική τους μνήμη.

Ο Κωνσταντίνος, αυτοπροσδιορίζεται μέσα από τη συλλογικότητα στην οποία κατέχει σημαντική θέση, εδώ και δεκαετίες. Με έντονα αφηγηματικό ύφος, περιγράφει την ιστορία της δικής του συλλογικότητας, την ανάπτυξη και τη συμβολή του ιδίου στην ταυτότητα της κοινωνικής του ομάδας. Πάντα, μας εξηγεί πως στα ισχυρά κινήματα, αυτοί που προηγήθηκαν ήταν οι τυφλοί. Αναφέρεται στις πολλές κατακτήσεις του συλλόγου και στην πρωτοπόρο δράση του στον χώρο της αναπηρίας.

Δίνει τις δικές του ερμηνείες για αυτό, υπογραμμίζοντας ότι «υπάρχουν ιστορικοί λόγοι, μεγαλύτερη πίεση και μεγαλύτερη απομόνωση», στοιχεία που ωθούν την κοινωνική αυτή ομάδα στη δράση και τη συμμετοχή.

«Παντού ξέρετε, είναι ένα κοινό χαρακτηριστικό, τουλάχιστον όσο γνωρίζω εγώ, προηγούνται στο κίνημα των αναπήρων. Και στην Αγγλία, και στην Ιταλία, και στην Νότια Αμερική, στη Ισπανία. Σκεφθείτε ότι αυτά που λέω, τα έχω ζήσει από πρώτο– πρώτο χέρι. Μη με παρεξηγήσετε, αλλά είχα την τύχη από το 1966, δεν έχει τύχει να μην είμαι μέσα συμμετοχος, μερικές φορές δόξα τον θεό, μου δόθηκε η ευκαιρία, έχω προτείνει πράγματα που καθιερώθηκαν. Τώρα ξεχάστηκαν πολλά από αυτά»

Κατά την αφήγησή του, ο ίδιος ανακατασκευάζει και τη δική του ταυτότητά του. Μας δίνει χρήσιμες πληροφορίες για το παρελθόν, τη δημιουργία του Πανελληνίου Συνδέσμου Τυφλών και την ένταξή του σε αυτόν. Ο σύλλογος παρουσίασε βασικές ιδιοτυπίες κατά τη σύστασή του, τη δεκαετία του 1960, καθώς σε αυτόν μετείχαν όσοι τυφλοί είχαν αποκτήσει «κοινωνική καταξίωση» από την απασχόλησή τους ως τηλεφωνητές στον δημόσιο τομέα. Η ενασχόληση αυτή την περίοδο αναφοράς αποτελούσε μια κοινωνική καταξίωση, καθώς αφορούσε στους πρώτους δημοσίους υπαλλήλους τυφλούς, τους «αποκαταστημένους». Όπως αναφέρει χαρακτηριστικά, «η μαγιά των μορφωμένων τυφλών», διαμόρφωσε το κίνημα με τα κοινά οράματα και αξίες τους. Σταδιακά, από την περίοδο της δικτατορίας, διαμορφώθηκε μια δυναμική κατάσταση κατά την οποία οι τυφλοί άρθρωσαν πολιτικό λόγο και πρόβαλαν αντιστάσεις στις διαφορετικές μορφές εξουσίας που υφίσταντο. Αυτή η δυναμική κορυφώθηκε τη δεκαετία του 1970.

«Πρέπει να σας πω ότι αυτή η ημερομηνία 2 Μαΐου του 1976 είναι η ιστορική, η κορυφαία, η κορωνίδα, για το δικό μας το κίνημα των τυφλών στην Ελλάδα. Τη θυμούμαι κάθε χρόνο διότι άλλαξαν τα πράγματα εντελώς. Βγήκαν τα συνθήματα «ψωμί, δουλειά, και όχι ζητιανιά». Σε όλους αξιοπρέπεια, να έχουμε το ψωμί! Δουλειά να έχουμε όλοι και μόρφωση. Ψωμί, δουλειά και μόρφωση. Και όχι επαιτεία! Αυτό έδειχνε λοιπόν πόσο θέλαμε να φτιάξουμε τα πράγματα. Πήραμε όλους τους τυφλούς που εκείνη τη στιγμή αναπτερώθηκε το ηθικό τους. Μπήκαν στον αγώνα, όλοι οι άνθρωποι αυτοί πετύχαμε μέσα από αυτόν τον αγώνα, να πάρουμε άδεια από μικροπωλητές και τους βγάλαμε όλους μαζί.

Ήταν τα βασικά μας ζητήματα εκείνη την εποχή, από κει και πέρα ξεκινήσαμε με πιο γερά αιτήματα, κάποια πράγματα με σύγκρουση, και μετά ακόμα πιο γρήγορα τη δεκαετία του 1980, είχαμε κάποιες αλλαγές στη χώρα. Όχι κράτος πρόνοιας, αλλά ένα κράτος που να συνομιλεί μαζί μας, να διαβουλεύεται. Και μπορώ να πω ότι μπορούμε με στοιχεία να υποστηρίξουμε ακράδαντα ότι αυτό το κίνημα είναι σημαντικός παράγοντας στη διαμόρφωση

της κοινωνικής πολιτικής των κυβερνήσεων των τελευταίων δεκαετιών, έχει βοηθήσει ώστε να αλλάξει ριζικά η καθημερινή ζωή, έχουμε αλλαγές στη μόρφωση, την εκπαίδευση γενικά».

Ο Κωνσταντίνος εκτιμά ότι ο Πανελλήνιος Σύλλογος Τυφλών, προπομπός του αναπηρικού κινήματος στη χώρα, συνέβαλε στη χειραφέτηση της κοινωνικής ομάδας και ευρύτερα στη δυνατότητα διεκδίκησής τους, μπολιάζοντας τον κοινωνικό χώρο με στοιχεία δυναμισμού και επαγρύπνησης. Το παρελθόν έχει ένα σημαντικό ρόλο να διαδραματίσει, αποτελώντας μοχλό κινητοποίησης. Αναφερόμενος στις σύγχρονες σύγχρονη εποχή, υποστηρίζει ότι στις συνθήκες οικονομικής και πολιτικής κρίσης, ο αγώνας υφίσταται σε ένα άλλο πλαίσιο, έχει στραφεί εξ ολοκλήρου στη διεκδίκηση των ανθρωπίνων και κοινωνικών δικαιωμάτων, ακολουθώντας τη σύγχρονη τάση του κινήματος.

Η Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμεΑ) είναι το αποτέλεσμα, η μετεξέλιξη του κινήματος των τυφλών, όπως περιγράφεται κυρίως μέσα από τις αφηγήσεις των συμμετεχόντων με τυφλότητα. Οι συλλογικότητες, που περιγράφουν στις ιστορίες τους, αναδύονται μέσα από την ομπρέλα της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμεΑ), η οποία για τους περισσότερους είναι η επικύρωση της συλλογικής τους ταυτότητας.

Έτσι λοιπόν και η Μαρία (49 ετών, με κινητική αναπηρία), αφηγούμενη την προσωπική της ιστορία και τους βασικούς σταθμούς της ζωής της, αναφέρεται στην πρόσφατη ένταξη του συλλόγου σκλήρυνσης κατά πλάκας, στον οποίο είναι γραμματέας, στη συνομοσπονδία. Κρίνει την ένταξη αυτή ως τη σημαντικότερη επιτυχία του συλλόγου, καθώς σηματοδοτεί για τα μέλη του τη μετατόπιση από την ταυτότητα του ασθενούς στην ταυτότητα του αναπήρου. Στο τελικό στάδιο της αφήγησής της, την παροτρύνουμε να μας εξηγήσει τους λόγους για τους οποίους κρίνει τόσο σημαντικό το γεγονός.

«Γιατί εντάσσεσαι κάπου, και πας νομίζω παραπάνω. Εδώ, βρίσκεσαι με άλλους ανθρώπους, δεν έχει να κάνει αν είναι σκλήρυνση, αν είναι παραπληγικός από ατύχημα. Η αναπηρία για μένα είναι κάτι πολύ γενικό. Δεν παύει να είναι ένας άνθρωπος με αμαξίδιο από σκλήρυνση ή από ατύχημα. Πρέπει όμως να ενωθούμε και να διεκδικήσουμε, εάν θέλουμε να πάρουμε κάποια πράγματα. Για αυτό είναι πολύ σημαντικό για μένα που μπήκαμε στην ΕΣΑμεΑ. Νομίζω ότι πρέπει να λειτουργούμε συλλογικά. Θέλω να πιστεύω ότι θα είναι πιο εύκολα τα πράγματα γιατί είμαστε περισσότεροι τώρα που διεκδικούμε. Είναι διαφορετικά να πηγαίνεις μόνος σου και να χτυπάς μια πόρτα και να λες είμαι από την ομοσπονδία και διαφορετικά να πηγαίνεις σαν ΕΣΑμεΑ».

Σε όλες τις αφηγήσεις μας ενυπάρχει η δύναμη του συναισθήματος ή της αντίδρασης που προκύπτει από τα *habitus* και προκαλούν δέσμευση στους αγώνες (Neveu,2010:202). Τα υποκείμενα της έρευνάς μας μαθαίνουν να ταυτίζονται με τις οργανώσεις τους, να είναι πιστοί και να μην εγκαταλείπουν την ομάδα τους (Goffman,2001:206). Αναφέρονται στα επιτεύγματα του αναπηρικού κινήματος, που στην παρούσα συγκυρία αφορούν κυρίως τη διάσωση των «κεκτημένων» και είναι αποτέλεσμα της άγρυπνης πίεσης και της αγωνιστικότητας των αναπηρικών φορέων της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπήρων (ΕΣΑμεΑ).

Είναι πολύ χαρακτηριστικός ο λόγος της Βασιλικής, στελέχους της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπήρων (ΕΣΑμεΑ) για την πορεία της στο αναπηρικό κίνημα:

«Υπάρχουν σχέσεις ζωής. Αυτές οι σχέσεις που δέθηκαν μέσα από τη φιλία την αγωνιστικότητα, τη συμμετοχή στον χώρο. Ματώσαμε πολλές φορές, βιώσαμε πάρα πολλά πράγματα, μπορεί να είχαμε διαφορετικές θέσεις και απόψεις, αλλά στο βάθος ξέραμε ότι ήταν για καλό οι συγκρούσεις ναι, και δεν θα ήταν και υγιές αν δεν υπήρχαν. Έτσι κτίστηκαν φιλίες 30- 35 ετών. Αλλά όταν βρισκόμαστε είναι σαν να μην έχει περάσει μια μέρα. Είναι πιο δυνατές σχέσεις από τις σχέσεις αίματος αυτές. Μπορούμε να στηρίξουμε ο ένας τον άλλον. Είμαστε μια οικογένεια, με ό,τι αυτό συνεπάγεται. Καλείσαι να εκπροσωπήσεις το αναπηρικό κίνημα και πρέπει να είσαι όχι μόνο σοβαρή αλλά και ουσιαστική».

Δεν έλλειψαν όμως και «οι άλλες φωνές» στο σύνολο των αφηγήσεων. Κάποιοι από τους αφηγητές επιλέγουν μια λιγότερο συλλογική πορεία και εκφράζουν την αποστασιοποίησή τους. Η Σοφία (40 ετών, με κινητική αναπηρία) παραδέχεται ότι το αναπηρικό κίνημα έχει τη δική του πορεία στην Ελλάδα και στην Ευρώπη. Περιγράφει όμως, πως δεν επέλεξε να έχει επαφή με τις οργανώσεις που το συγκροτούν και να έχει συνδικαλιστική δράση. Ασκεί την κριτική της και την αμφισβήτησή της με ήπιο τρόπο, υποστηρίζοντας ότι θα μπορούσαν να γίνουν περισσότερα. Αναφέρει χαρακτηριστικά: «έγιναν ό,τι μπορούσαν να γίνουν, την εποχή που μπορούσαν να γίνουν από τους ανθρώπους που ήταν να το κάνουν».

Η Σοφία, όπως και άλλοι αφηγητές, ακολούθησε τη δική της πορεία μέσα από την ύπαρξη άτυπων κοινωνικών δικτύων που αφορούν την αναπηρία. Το «ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΤΩΡΑ» υπήρξε ένας φορέας που λειτούργησε τις προηγούμενες δεκαετίες, για μεγάλο χρονικό διάστημα-αρχικά χωρίς νομική υπόσταση-και στόχευσε στη δημιουργία των κατάλληλων προϋποθέσεων για την επανεκπαίδευση

του πληθυσμού με βαριές κινητικές αναπηρίες. Η εν λόγω οργάνωση προσδιορίστηκε ως μια οργάνωση με πολιτικό περιεχόμενο, καθώς μέσα από τη λειτουργία της αναπτύχθηκε ένας πολιτικός λόγος αμφισβήτησης, ενσωματώθηκαν αξίες όπως η αλληλεγγύη, η αμοιβαιότητα, η διαπραγμάτευση ως αναγκαίο μέρος των καθημερινών συναλλαγών και δραστηριοτήτων των ανάπηρων πολιτών. Η αφηγήτρια επέλεξε μέσα από την ένταξη της σε αυτή τη συλλογικότητα να διαμορφώσει και να ορίσει την ταυτότητά της, να συνυπάρξει κοινωνικά και «να πειραματιστεί» μετά τη εμφάνιση της επίκτητης αναπηρίας της στη διαχείριση των συνθηκών της νέας πραγματικότητάς της.

Ο Appiah (2011:199) αναφερόμενος στις ευρύτερες συλλογικές ταυτότητες που επιζητούν την αναγνώριση, υποστήριξε ότι αυτές εμφορούνται από απόψεις σχετικά με τον τρόπο συμπεριφοράς των φορέων τους. Αυτές οι απόψεις διαμορφώνουν κανόνες και πρότυπα και διαδραματίζουν σημαντικό λόγο στην κατάστροψη σεναρίων ζωής. Οι συλλογικές ταυτότητες προμηθεύουν τα υποκείμενα με σενάρια ζωής. Οι δρώντες με αυτόν τον διαμορφώνουν «πρακτικές σημασίες», αποκτούν την απαιτούμενη γνώση και δεξιότητες προκειμένου να πετυχαίνουν τους στόχους τους (Ψημίτης, 2017:213).

Η Ελένη (38 ετών, νομικός με τυφλότητα) είναι μια από τις αφηγήτριες που ασκεί έντονη κριτική στον επίσημο φορέα εκπροσώπησής της, την Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμεΑ), αναφέροντας τις συγκρούσεις και τις διαφωνίες της σε σχέση με τα κυρίαρχα πρότυπα και αξίες του. Η συνομοσπονδία, σύμφωνα με όσα πιστεύει, βρίσκεται πολύ κοντά στο κράτος και την εξουσία, ενώ ευρύτερα «το αναπηρικό κίνημα στη χώρα δεν έχει πράξει για να βρει την ταυτότητά του». Η Ελένη, όπως και άλλοι αφηγητές με αριστερή αυτοτοποθέτηση, επιζητεί ένα περισσότερο συγκρουσιακό μοντέλο συλλογικής δράσης και στέκεται δυναμικά έναντι σε θεσμοποιημένες σχέσεις εξουσίας.

«Έχω πάρα πολύ κακή γνώμη για «το επίσημο κίνημά μας». Έβλεπα ότι υπάρχει ένα έλλειμμα στην αναπηρία, τι είναι, ποιοι είμαστε οι άνθρωποι που έχουμε αναπηρία. Το κίνημά μας δεν έχει δουλέψει πάνω στην ταυτότητα των ανθρώπων με αναπηρία. Είναι πάρα πολύ βασικό. Είναι ένα κίνημα που είναι πολυδιασπασμένο, δηλαδή δε συμφωνούν οι κινητικά ανάπηροι με τους τυφλούς και υπάρχει και μια έχθρα. Οι τυφλοί με τους κωφούς και με τους κινητικά αναπήρους και υπάρχει και μια αντιζηλία. Διαιρεί και βασίλευε, και επίσης έχει να κάνει και με την ταχύτητα ένταξης κάθε αναπηρίας ( ) δηλαδή δεν είμαστε όλοι το ίδιο. Και αυτό είναι ότι κάποιες αναπηρίες είναι ευνοημένες για κάποιους λόγους γιατί είχαν πολιτικά πρόσωπα

σαν background, κάποιες άλλες είναι λιγότερο. Δηλαδή λιγότερο ευνοημένοι θεωρώ ότι είναι οι άνθρωποι με ψυχιατρική αναπηρία και οι άνθρωποι με νοητική αναπηρία»

Στην πραγματικότητα, στο πλαίσιο που περιγράφεται, διαπιστώνουμε αυτό που ο Foucault υποστηρίζει στη *Μικροφυσική της εξουσίας*, ότι δηλαδή η «η εξουσία ενεργοποιεί σχέσεις ανάμεσα σε άτομα και ομάδες, ακόμη και ανάμεσα σε συμπαίκτες»(Φουκό,1999:93).Συναινέσεις, αντιπαραθέσεις, διαφωνίες και συγκρούσεις συνθέτουν έναν δυναμικό κοινωνικό χώρο και ταυτόχρονα τη συλλογική ταυτότητα της αναπηρίας στη βάση πολλών διαιρετικών πρακτικών.

Η τάση αυτή είναι ευδιάκριτη ανάμεσα σε κατηγορίες διαφορετικών αναπηριών αλλά και σε μέλη-υποομάδες με κοινή αναπηρία. Χαρακτηριστικό παράδειγμα είναι οι Κωφοί (με κεφαλαίο Κ) και οι κωφοί. Οι αφηγητές που ανήκουν σε αυτές τις ομάδες περιγράφουν δύο διαφορετικούς κόσμους:διαφορετικές αξίες, στόχους και διεκδικήσεις. Η χρήση της κοινής οπτικής γλώσσας (νοηματικής) είναι το στοιχείο που διαφοροποιεί τους Κωφούς από τους κωφούς και βαρήκοους. Οι Κωφοί χρησιμοποιούν την οπτική γλώσσα ως γλώσσα προσαρμοσμένη στις δικές τους οπτικές ανάγκες, είναι η κυρίαρχη για αυτούς γλώσσα. Οι κωφοί από την άλλη επιμένουν στη χρήση του προφορικού λόγου.

Οι αφηγητές που συμμετέχουν σε εναλλακτικά εγχειρήματα ανασυνθέτουν επίσης την ταυτότητά τους μέσα στον κερματισμένο κοινωνικό χώρο της αναπηρίας. Η σημαντικότερη, ίσως, περίπτωση «εναλλακτικού χώρου» είναι η *Κίνηση Χειραφέτησης Ατόμων με Αναπηρία: Μηδενική ανοχή*. Πρόκειται για μια αυτόβουλη ομάδα, η οποία εμφανίζει συστηματικές παρεμβάσεις με στόχο τη βελτίωση της καθημερινής ποιότητας ζωής και την εξάλειψη παραγόντων που προκαλούν την περιθωριοποίηση και την καταπίεση, με επικεφαλής τον σκηνοθέτη Α.Ρέλλα. Η θεωρητική θεμελίωση της δράσης τους βρίσκεται στο κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας, όπως τα ίδια τα μέλη της προσδιορίζουν στον δημόσιο λόγο τους. Κατά τη διάρκεια της προηγούμενης δεκαετίας εμφανίζουν δυναμική δράση, κυρίως υπό τη μορφή καταλήψεων σε κλειστούς ιδρυματικούς χώρους φανερώνοντας τις απάνθρωπες συνθήκες διαβίωσης που επικρατούν, αρθρώνουν λόγο για τους ανάπηρους πρόσφυγες και τον φράχτη του Έβρου, ενώ καταθέτουν ως μάρτυρες πολιτική αγωγής στη δίκη για τη Χρυσή Αυγή, υπερασπιζόμενοι τους ανάπηρους-θύματα του ναζισμού (Παράρτημα, σελ.322).



Ο κερματισμός του κοινωνικού χώρου είναι σαφής σε όλες τις αφηγήσεις. Από τη μια οι συμμετέχοντες στις θεσμικές οργανώσεις και ομοσπονδίες και από την άλλη οι συμμετέχοντες σε άτυπα δίκτυα και συλλογικότητες. Στην πρώτη περίπτωση, τα μέλη κινούνται σε ένα κανονιστικό πλαίσιο, προσανατολίζονται προς συγκεκριμένους στόχους, όπως θα αναλύσουμε, διακρίνονται από έναν σημαντικό βαθμό οργάνωσης και αποτελεσματικότητας, διαθέτουν κατάρτιση και εμπειρία. Στη δεύτερη περίπτωση, τα μέλη προβάλλουν ένα εναλλακτικό λόγο αμφισβήτησης και ενσωματώνουν στην πρακτική τους με περισσότερο δυναμισμό σε αξίες όπως η αλληλεγγύη σε άλλες αδύναμες κοινωνικές ομάδες, η υπεράσπιση της διαφορετικότητας, η χειραφέτηση. Οι ζωνές περιγραφές και των δύο πλευρών μας παραπέμπουν στο χαρακτηρισμό που δίνει ο Smit (1988:83-88) στον πολιτικό κόσμο ως ένα πλουραλιστικό σύμπαν. Βέβαια, ο Smit αναλύει πως αν οι πολιτικές ομάδες μεταξύ τους ήταν τόσο ενωμένες, κάθε αγώνας θα ήταν αδύνατος.

Πέραν των διαφορών και των συγκρούσεων που εντοπίσαμε στους λόγους των αφηγητών μας, διακρίναμε μια διάχυση πρακτικών και μια κοινή αντίληψη υπεράσπισης των βασικών δικαιωμάτων τους. Το θετικό συναισθηματικό κλίμα που αναπτύσσεται σε μικρότερες ή μεγαλύτερες κοινωνικές ομάδες και συλλογικότητες εξισορροπεί την περιθωριοποίηση και την αίσθηση πολιτικής ανεπάρκειας της κοινωνικής ομάδας. Η συμμετοχή αλλά και η αντιπαράθεση στις συλλογικότητες, που περιγράφουν, επιτρέπουν στα μέλη κυρίως να αναστοχάζονται πάνω στη σχέση τους με την ομάδα και την κοινωνία και να δρουν πολιτικά.

### **Τα κίνητρα της πολιτικής συμμετοχής**

Ερμηνεύοντας τα κίνητρα της πολιτικής συμμετοχής των αφηγητών μας, διαπιστώνουμε την αγωνιώδη προσπάθειά τους, καταρχήν, να συμμετέχουν στη λήψη αποφάσεων και στην παραγωγή πολιτικών που σχετίζονται με τη βελτίωση της καθημερινότητάς τους. Με άλλα λόγια, διαπιστώνουμε να αγωνίζονται για την ανάδειξη του δικού τους λόγου, προβάλλοντας την αντίστασή στους αποκλεισμούς που υφίστανται και διεκδικώντας την ιδιότητα του πολίτη στις συνθήκες κρίσης που βιώνουν. Η αίσθηση αδικίας, ταυτόχρονα όμως και το αίσθημα προσωπικής επάρκειας και ελπίδας, της ανάγκης για συμπόρευση, που διαχέεται στους λόγους τους, τους οδηγεί στις διαφορετικές μορφές κινητοποίησης.

«Η εφαρμογή της Διεθνούς Σύμβασης του ΟΗΕ είναι ο στόχος μας», τονίζει η Αγγελική (42 ετών, με τυφλότητα), η ίδια νομικός και εμπειρογνώμονας για τα δικαιώματα των αναπήρων. Με ένα ιδιαίτερα επεξηγηματικό λόγο μας παρουσιάζει τη σπουδαιότητα της κύρωσης της Σύμβασης στη χώρα μας, το 2012. Η Σύμβαση «είναι η πιο μακρόπνοη και ολοκληρωμένη διεθνής νομική πράξη στον τομέα των δικαιωμάτων που συντάχθηκε ποτέ», αναφέρει. Στη σύνταξή της συνέβαλε σε μεγάλο βαθμό η κοινωνία των πολιτών και συγκεκριμένα οι οργανώσεις που εκπροσωπούν τους ανάπηρους σε ευρωπαϊκό επίπεδο, μας εξηγεί.

Παράλληλα, όμως με κριτικό ύφος, η Αγγελική αποδομεί τη σπουδαιότητά της Σύμβασης. Η νομική αυτή πράξη, η οποία αποτελεί συνολικότερα βασικό σημείο αναφοράς των υποκειμένων της έρευνάς μας, στην ουσία προασπίζει τα ήδη υπάρχοντα δικαιώματά τους. Οι ανάπηροι δεν έχουν κάποια καινούρια δικαιώματα μέσω αυτής, αλλά τα δικαιώματα που έχουν όλοι οι πολίτες και που θα πρέπει να γίνονται σεβαστά. Εντούτοις, η Σύμβαση επικεντρώνεται στους παράγοντες που διευκολύνουν την άσκηση των δικαιωμάτων τους σε όλα τα πεδία δράσης: στην προσβασιμότητα, στη συμμετοχή στην κοινωνική και πολιτική ζωή, στην εκπαίδευση, στην εξάλειψη της φτώχειας και των συνθηκών αποκλεισμού.

Η αναπηρική ταυτότητα, βλέπουμε, δεν είναι απλά μια πραγματικότητα κοινών νοημάτων αλλά το αποτέλεσμα ενός αγώνα που διαμορφώνεται μεταξύ των μελών της κοινωνικής ομάδας. Το αίσθημα της ανάγκης για συνύπαρξη και συμπόρευση κινητοποιεί τους αφηγητές, ανατροφοδοτεί τη δράση τους και την ενισχύει. Οι περισσότεροι αφηγητές επιδιώκουν να εντάσσονται σε ομάδες, να γνωρίζουν ανθρώπους με κοινές αναζητήσεις και εμπειρίες. Οι συλλογικότητες, άλλωστε, που επιλέγουν, «τακτοποιούν» και κάνουν περισσότερο προβλέψιμη την καθημερινότητά τους, όπως αναφέρει ο Ψημίτης (2017), τους επιτρέπουν να νιώθουν ασφαλείς και να καταβάλλουν λιγότερο μέρος προσπάθειας, που σε αντίθετη περίπτωση θα απαιτούνταν.

«Νομίζω όταν είμαστε πολλοί διεκδικούμε καλύτερα τα δικαιώματά μας. Μόνη σου δεν μπορείς. Εγώ, τουλάχιστον δεν μπορώ. Θέλω να ξέρω ότι έχω δίπλα μου ανθρώπους που με στηρίζουνε με το ίδιο πρόβλημα. Να είμαστε ενωμένοι, το βασικό να είμαστε ενωμένοι» (Μαρία, 49 ετών, με κινητική αναπηρία)

Κατά τη βιογραφική αναδρομή τους, αρκετοί από τους αφηγητές διατυπώνουν την ηθική διάσταση της πολιτικής συμμετοχής τους, την αίσθηση του χρέους τους. Η πολιτική γίνεται αντιληπτή ως μέρος της ηθικής τους, που στοχεύει στην κατάκτηση και στη διασφάλιση «της καλής και δίκαιης ζωής».

«Ως άτομο επιλέγω την τύχη μου να τη διαμορφώνω εγώ και να μην την διαμορφώνουν οι άλλοι. Αυτό είναι στάση ζωής για μένα. Ως εκ τούτου, από την εφηβεία μου ασχολήθηκα ως ανάπηρη με το αναπηρικό κίνημα, αλλά ήμουν οργανωμένη και σε πολιτικά κόμματα που επηρεάζουν την πολιτική ζωή της χώρας. Γιατί πιστεύω ότι ο άνθρωπος πρέπει να είναι πολιτικοποιημένος, να μη φοράει γυαλιά κομματικά, αλλά πρέπει να είναι πολιτικοποιημένος, να μην είναι απολιτίκ, να μην είναι ιδιώτης με την έννοια που προσέδιδε ο Σόλων στην αρχαία Αθήνα», Εύη (55 ετών, με τυφλότητα).

«Είδα ότι αυτοί οι άνθρωποι έχουν διάθεση και θέλουν να βοηθήσουνε την πατρίδα που βρίσκεται σε πάρα πολύ δύσκολες στιγμές. Αφού ζητήθηκε λοιπόν η βοήθεια μου σε αυτό το εγχείρημα, είπα ναι και εγώ», Σταύρος (52 ετών, με κινητική αναπηρία).

Η κοινωνική καταπίεση και οι συνθήκες αποκλεισμού και ανισότητας είναι κυρίαρχες στους λόγους που αρθρώνονται. Η οικονομική κρίση εκδηλώνει έντονα την παρουσία της και επιδρά καταλυτικά με τις συνέπειες της, καθορίζοντας συνολικότερα τις δυνατότητές τους, όπως παρουσιάζεται. Στόχος τους είναι η άμεση παρέμβαση στη διαμόρφωση των όρων ζωής τους, την ίδια στιγμή που εναλλακτικοί λόγοι και διακυβεύματα, άμεσα συνδεδεμένα με τους σημαντικούς κοινωνικούς μετασχηματισμούς της περιόδου, αναδύονται.

Η Εύη (55 ετών, με τυφλότητα), στέλεχος της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμεΑ) και περιφερειακή σύμβουλος στην Αττική, αναφέρεται στις διαπραγματεύσεις της συνομοσπονδίας προκειμένου να διατηρηθούν τα «κεκτημένα» σε μια περίοδο περικοπών και ύφεσης στη χώρα.

«Βεβαίως, κάθε φορά που γίνεται η αξιολόγηση, νέα μεσοπρόθεσμα ή νέα νομοθετήματα, είμαστε stand by, είτε κάνοντας προτάσεις είτε αγωνιζόμενοι εκ των υστέρων. Παραδείγματος χάριν, με τους νέους ασφαλιστικούς νόμους καταφέραμε κάτι πολύ ουσιαστικό: να διατηρήσουμε τον νόμο που δίνει τη δυνατότητα συνταξιοδότησης με πλήρη σύνταξη στα δεκαπέντε χρόνια, ανεξάρτητα από την ηλικία, αυτό το κρατήσαμε. Πίεσαν πάρα πολύ οι θεσμοί, δεν έχουν μειωθεί τα προνοιακά επιδόματα. Ενώ οι δανειστές φωνάζουν, είναι καρφί στο μάτι τους τα επιδόματα. Πιέζουν να κοπούν, δεν έχουν κοπεί μέχρι τώρα. Γιατί ξέρουν ότι οι εκάστοτε κυβερνήσεις θα έχουν πολιτικό κόσμο, γιατί το αναπηρικό κίνημα αγρυπνεί. Σε μεγάλο βαθμό, βέβαια στο δεύτερο μνημόνιο, κόπηκαν οι συντάξεις μας

για πρώτη φορά αλλά δεν έχουμε υποστεί τις μειώσεις που έχουν υποστεί όλοι οι υπόλοιποι συνταξιούχοι. Και αυτό κάτω από την πίεση του αναπηρικού κινήματος».

Στις πιο σύγχρονες συνθήκες πανδημίας του κορονοϊού, οι αφηγητές μας αναφέρονται σε πλήθος προβλημάτων που έρχονται στο προσκήνιο, αναδεικνύοντας παραλείψεις και λάθη που σε νομοθετικό επίπεδο παρατηρήθηκαν. Χαρακτηριστικά, η μη συμπερίληψη τυφλών στις λίστες των ομάδων που τυγχάνουν της εύνοιας των κρατικών μέτρων, όπως για παράδειγμα «των αδειών ειδικού σκοπού», αποτελεί το κίνητρο της δράσης της Χριστίνας (38 ετών, με τυφλότητα), δημοτικής συμβούλου σε πόλη της Δ. Μακεδονίας την περίοδο αυτή. Μας περιγράφει τη δράση της και κυρίως μας διαφωτίζει για όσα «αυτονόητα» για την ίδια δε λήφθηκαν υπόψη:

«Οι τυφλοί συνήθως εργάζονται σε τηλεφωνικά κέντρα δημόσιων υπηρεσιών, όπως για παράδειγμα στα νοσοκομεία σε χώρους δηλαδή σε χώρους μεγάλης επικινδυνότητας. Χρησιμοποιούν την αφή τους ως μέσο αντίληψης. Έτσι παραμένουν εκτεθειμένοι στον ιό. Οι συνάνθρωποι μας αυτοί είναι εδώ και τόσους μήνες αντιμέτωποι με τον ιό αλλά και με τον φόβο τους. Καθημερινά μας μεταφέρουν τα προβλήματα και τις ανάγκες τους».

Οι αφηγητές εκφράζουν τη βαθιά αγωνία τους για τον εργασιακό τομέα, τα υψηλά ποσοστά ανεργίας της περιόδου που μειώνουν ακόμη περισσότερο την πιθανότητα ένταξής τους, την προκατάληψη των εργοδοτών τους, την άνιση μεταχείριση στον χώρο εργασίας και την απουσία προσβάσιμων συνθηκών. Στο πλαίσιο αυτό, κοινοποιούν τις αδικίες, ασκούν πίεση μέσα από τις συλλογικότητες τους, καταθέτουν προτάσεις για το άνοιγμα νέων επαγγελματίων και τη δημιουργία θετικών μέτρων στήριξής τους. Είναι πολύ χαρακτηριστικό, ότι εξιστορώντας μας τη δράση της περιόδου, αναφέρονται στη δικαίωση του «δίκαιου αγώνα» τους για τη διασφάλιση της ισότιμης συμμετοχής τους στο σύστημα προσλήψεων μέσω της θεσμοθέτησης της αυξημένης μοριοδότησής τους.<sup>26</sup>

Ο Παναγιώτης, ένας νέος δικηγόρος (35 ετών, με τυφλότητα) περιγράφοντας τους κύριους σταθμούς του βίου του, αναστοχάζεται ως προς τα κίνητρα της δικής του πολιτικής συμμετοχής.

«Συνεχίζω τον Οκτώβρη του 2000, που σημαίνει διακριθείς στις θέσεις αυτές παρέμενα και έφερνα συνεντεύξεις, δημοσιότητα και πάντα εκεί έλεγα τις δυσκολίες που αντιμετώπιζα για

---

<sup>26</sup>Ο νόμος 4440/2016 «Ενιαίο Σύστημα Κινητικότητας στη Δημόσια Διοίκηση και την Τοπική Αυτοδιοίκηση» προώθησε περαιτέρω την απασχόληση των αναπήρων στον δημόσιο τομέα με την ανακατανομή ποσοστών (10% των προκηρυσσόμενων θέσεων) στο σύστημα προσλήψεων.

να φτάσω μέχρι εκεί. Δεν έλεγα για μένα τόσα πολλά πράγματα, δεν ήθελα πορτραίτα, συνεντεύξεις, ήθελα αφορμή αυτή η δημοσιότητα να ακουστούν τα προβλήματά μας. Και εκεί εντοπίζω ότι ξεκίνησα την πολιτική μου ενασχόληση αρκετά»

Επιχειρώντας να κατανοήσει ο ίδιος τη δράση του, αναφέρεται σε ότι την προκαλεί και εκθέτει τις μικρές και μεγαλύτερες εξουσίες που υφίσταται στην καθημερινότητά του. Έτσι λοιπόν, τα εμπόδια στην καθημερινότητα των φοιτητών στο πανεπιστήμιο, οι μη προσβάσιμες συνθήκες και η απουσία των υποστηρικτικών τεχνολογιών, όπως τα ειδικά βοηθήματα, τα ειδικά ποντίκια, οι ειδικές οθόνες και τα λογισμικά φωνητικής υπαγόρευσης, το κενό στη συμβουλευτική και υποστήριξη των γονέων ανάπηρων παιδιών, η αβοηθησία της οικογένειας και τα μεγαλύτερα ζητήματα της εργασίας και της εκπαίδευσης συγκροτούν ένα σύστημα κυριαρχίας και καταπίεσης για τον ίδιο και την κοινωνική ομάδα του.

«Τι θα γίνουν τα παιδιά μας μετά το θάνατό μας;», είναι το ερώτημα – σύνθημα των γονέων ανάπηρων παιδιών, ευρύτερα του γονεϊκού αναπηρικού κινήματος. Η δημιουργία στεγών υποστηριζόμενης διαβίωσης βρίσκεται στα χέρια των γονέων και στην ευθύνη τους, μας αναφέρει η Εύη (55 ετών, με τυφλότητα), περιφερειακή σύμβουλος. Η αφηγήτρια μας αναλύει τον προσωπικό στόχο και τις δράσεις της την τρέχουσα περίοδο προκειμένου η περιφέρεια να αναλάβει την ευθύνη των δομών αυτών. Το όραμά της είναι κάθε δήμος και κάθε περιφέρεια να προβεί σε δράσεις για την παροχή ολοκληρωμένων και ποιοτικών υπηρεσιών, δράσεις επιστημονικής και θεραπευτικής υποστήριξης για την εξασφάλιση της ανεξάρτητης και αξιοπρεπούς διαβίωσης των αναπήρων.

Οι αφηγητές με τις βαρύτερες κινητικές αναπηρίες από την άλλη, επικεντρώνονται στις συνθήκες εξάρτησης και καταπίεσης που βιώνουν. Σε πολλά σημεία της προσωπικής ιστορίας τους, το κίνημα του *Independent living*, που στοχεύει στην αυτονομία των ανθρώπων με κινητικές αναπηρίες, «των μη εξυπηρετούμενων», βρίσκεται στο επίκεντρο.

Έτσι και ο Φίλιππος (33 ετών, με κινητική αναπηρία/τετραπληγία) ζει από το 2015 στο Βέλγιο, εκπληρώνοντας τον προσωπικό του στόχο να εμπλουτίσει τη γνώση του και να μεταφέρει στην Ελλάδα την εμπειρία από το ευρωπαϊκό κίνημα ανεξάρτητης διαβίωσης. Την περίοδο αυτή, αναφέρει, το κίνημα ανεξάρτητης διαβίωσης στην Ελλάδα ανασυγκροτείται, περιγράφοντάς μας μια σημαντική κινητικότητα και συσπείρωση των αναπήρων στο πεδίο αυτό, με τον ίδιο να μετέχει

ενεργά σε πρωταγωνιστικό ρόλο. Περιγράφοντάς μας την επικρατούσα κατάσταση, ωστόσο, ασκεί την κριτική του στο αναπηρικό κίνημα της Ελλάδας, το οποίο στο παρελθόν «δεν έχει δείξει κάποιο σοβαρό ενδιαφέρον πάνω στο κομμάτι της ανεξάρτητης διαβίωσης». Αναγνωρίζει, ωστόσο, ότι στον παρόντα χρόνο υπάρχουν συγκλίσεις, συνεργασίες, κοινά σημεία και κοινές θέσεις, με χαρακτηριστικότερη την περίπτωση του «προσωπικού βοηθού» (Παράρτημα, σελ. 326). Εξηγώντας μας, ορίζει το κίνητρο της δικής του πολιτικής συμμετοχής ως εξής:

«Να μπορούμε και εμείς να ζούμε τις ζωές μας, και οι δικοί μας άνθρωποι να έχουν τις δικές τους ζωές, να ξεκουραστούν, και να είναι οι γονείς μας και όχι οι βοηθοί μας».

Σκιαγραφεί την ανάγκη των αναπήρων, της κατηγορίας που εκπροσωπεί, να κάνουν τις δικές τους επιλογές, να έχουν τον έλεγχο των όρων διαβίωσής τους και ταυτόχρονα τη δυνατότητα πρόσβασης σε εξατομικευμένη υποστήριξη. Μάλιστα, σε μια παραδρομή του λόγου μας, αποκαλώντας τον προσωπικό βοηθό «οικογενειακό βοηθό» μας διορθώνει με ύφος έντονο. Οι λέξεις έχουν πάντα τη δική τους βαρύτητα και το δικό τους ξεχωριστό νόημα.

Η επιμονή στον προσωπικό βοηθό θέτει στο επίκεντρο τις έννοιες της αυτοδιάθεσης, της συμμετοχής και της ένταξης, τη δυνατότητα να ζει κάποιος όπου και με όποιους επιλέγει, να συμμετέχει στις κοινωνικές δράσεις, να επιλέγει ό,τι δηλαδή η πλειονότητα των πολιτών θεωρεί δεδομένο. Η δυνατότητα αυτή κατοχυρώνεται στη σύμβαση ΟΗΕ για τα δικαιώματα των αναπήρων, στο άρθρο 19, υπογραμμίζει ο Φίλιππος, βαθιά γνώστης του υφιστάμενου νομικού πλαισίου. Στο άρθρο αυτό, θεσπίζεται συγκεκριμένα το δικαίωμα των αναπήρων να ζουν ανεξάρτητοι και να αποτελούν μέλη της κοινότητας. Στο νομικό αυτό πλαίσιο ορίζεται ταυτόχρονα, με ευκρίνεια, ότι η αναπηρία είναι το αποτέλεσμα της αλληλεπίδρασης με τα εμπόδια που υφίστανται οι ανάπηροι, τα οποία δυσχεραίνουν την πλήρη και αποτελεσματική συμμετοχή τους στην κοινωνία.

Η μετάβαση στην ανεξάρτητη διαβίωση περιγράφεται ως μια διαρκής διαδικασία και όχι ένα μεμονωμένο εγχείρημα, που παραμένει ένας μακρινός, ωστόσο, εφικτός στόχος. Τα βήματα που έχουν γίνει είναι πολλά, οι προσπάθειες κοπιώδεις και συστηματικές από τους ανθρώπους με βαριές κινητικές αναπηρίες. Η πραγματικότητα στη χώρα ωστόσο καταδεικνύει φραγμούς και την ανυπαρξία υποστήριξης στην καθημερινή ζωή τους, τους μη προσβάσιμους χώρους εργασίας και

τις υπηρεσίες, τον στιγματισμό και την άνιση μεταχείριση, ακόμη και τον περιορισμό της δικαιοπρακτικής ικανότητας. Οι παράμετροι αυτοί έχουν ως αποτέλεσμα τον αποκλεισμό από τη ζωή της κοινότητας, συνιστούν εμπόδια τα οποία δυσχεραίνουν την ανεξάρτητη διαβίωση.

Ο Φίλιππος, ταξιδεύει στην Ελλάδα, αρκετά συχνά, προκειμένου να επισκεφτεί την οικογένειά του ενώ παράλληλα συμμετέχει σε διακομματικές επιτροπές για θέματα αναπηρίας. Αναφερόμενος στην προσωπική πορεία και τα κίνητρα της συμμετοχής του, επισημαίνει τον ρόλο και τη συνεισφορά του ευρωβουλευτή Σ. Κυμπουρόπουλου.

«Είναι μια ηγετική μορφή της ανεξάρτητης διαβίωσης στην Ελλάδα, ουσιαστικά στη δική μας ομάδα και τον οργανισμό. Αν δεν ήταν ο Στέλιος, εγώ δε θα ήξερα τι είναι ανεξάρτητη διαβίωση. Με τον ελληνικό οργανισμό ανεξάρτητης διαβίωσης συνεχίζουμε και κάνουμε πολλά πράγματα και είμαστε σε ευχάριστη θέση να είμαστε σε ομάδες εργασίας του υπουργείου εργασίας, μια ομάδα που αφορά τον προσωπικό βοηθό και η άλλη ομάδα αφορά την από-ιδρυματοποίηση. Γίνονται πράγματα στην Ελλάδα, πράγματα που μερικά χρόνια πριν δεν ήταν στην ατζέντα».

Οι έννοιες «της κοινωνικής αλλαγής» και «της χειραφέτησης» προκαλούν τον αντίλογο ανάμεσα στους αφηγητές μας. Οι ανάπηροι στις διεκδικήσεις τους διεκδικούν τα δικαιώματά τους, ταυτόχρονα όμως συμβάλλουν στη χειραφέτησή τους και με αυτό τον τρόπο στην κοινωνική αλλαγή. Οι ανισότητες που περιγράφονται και οι συνθήκες αποκλεισμού είναι άμεσα συνυφασμένες με τη χειραφέτηση και δεν είναι δυνατό να νοηθούν ανεξάρτητα. Το αίτημα της χειραφέτησης συνίσταται στην ανάγκη να απελευθερώσουν τους εαυτούς τους αλλά και «τους καταπιεστές τους» (Φρέιρε, 1977:26), στην προκειμένη περίπτωση τις κοινωνικές δομές που τους ασκούν εξουσία και καταπίεση.

Η Ελένη ασκεί την κριτική της, σχετικά, επισημαίνοντας ότι η συνομοσπονδία, ο επίσημος φορέας εκπροσώπησής τους, αναπαράγει μέσα από τις διεργασίες της τα ίδια αιτήματα, οι στόχοι του δε διευρύνονται, δεν προσαρμόζονται στις υπάρχουσες συνθήκες. Αναφέρει σκωπτικά ότι το περιεχόμενο της δράσης τους εξαντλείται σε θέματα προσβασιμότητας και επίλυσης των καθημερινών τους προβλημάτων. Προσθέτει, ακόμη, ότι αυτό που προέχει είναι η ανάπτυξη «μιας άλλης ταυτότητας» μέσα από την εμβάθυνση των στόχων του κινήματος. Πάνω σε αυτό, το ζήτημα της αξιοπρέπειας, αναφέρει ένας ακόμη αφηγητής μας, έχει τις «τις ρωγμές

του», ορίζοντας την αξιοπρέπεια της κοινωνικής ομάδας ως την ουσιαστική αναγνώριση, τον σεβασμό στην ιδιαιτερότητα και την διαφορετικότητα, την ακεραιότητα και την ελευθερία τους (Hoffman,2009:37).

Οι αφηγητές αναστοχάζονται πολύ συχνά ως προς τα κίνητρα της δικής τους συμμετοχής. Η Αγγελική με ενσυναίσθηση παρουσιάζει τις σκέψεις της αλλά και τη δράση που έχει αναπτύξει στοχεύοντας στους ανάπηρους πρόσφυγες, ρίχνοντας φως σε αυτήν την αδιερεύνητη πτυχή της ταυτότητας της κοινωνικής ομάδας. Την περίοδο της έρευνάς μας, οι εισροές προσφύγων και μεταναστών στη χώρα είναι μεγάλες. Μέσα στο προσφυγικό κύμα αναδύεται η ομάδα των ανάπηρων προσφύγων από τον πόλεμο ή από τις συνθήκες του ταξιδιού τους. Στο πνεύμα της επικαιρότητας και στο περιθώριο των αφηγήσεων τους, τα υποκείμενα της έρευνάς μας αρθρώνουν λόγο για τους πρόσφυγες, ιδιαίτερα τους πρόσφυγες «με αόρατες αναπηρίες», δηλαδή τις ψυχικές αναπηρίες, άμεσα σχετιζόμενες, όπως είναι αυτονόητο, με τις συνθήκες διαβίωσης τους.

«Με κινητοποίησε το γεγονός ότι κάποιοι άνθρωποι-λέμε εμείς ότι αντιμετωπίζουμε δυσκολίες-κάποιοι άνθρωποι έχουν ξεριζωθεί από τη χώρα τους. Εμείς τα θεωρούμε αυτονόητα, όσα έχουμε. Δηλαδή ένα σπίτι να μείνουμε, την υγεία, την εκπαίδευση. Νομίζω ότι οι άνθρωποι που έχουν φύγει με τόσο άσχημο τρόπο από τις χώρες τους θέλουν μια υποστήριξη για να μπορέσουν να σταθούν στα πόδια τους. Και τώρα με το μεταναστευτικό θα ήθελα να βοηθήσω όλους αυτούς τους ανθρώπους. Τρελαίνομαι από τη σκέψη ότι υπάρχουν άνθρωποι αβοήθητοι, γιατί και εγώ ήμουν αβοήθητη. Και χρειάζομαι βοήθεια. Καταλαβαίνω πώς είναι να είναι ο άνθρωπος χωρίς βοήθεια».

Πολύ συχνά, στις ιστορίες τους, μας μεταφέρουν την ανάγκη να μοιραστούν την εμπειρία των διεκδικήσεων τους με άλλες ομάδες, που βρίσκονται επίσης στο περιθώριο. Αρκετοί από αυτούς εκφράζουν την άποψη ότι είναι δύσκολο να διεκδικηθούν δικαιώματα, αν βρίσκονται αποκομμένοι ή αν δεν έχουν αναπτύξει άλλες συμμαχίες, αν δεν μοιράζονται τα αιτήματά τους (Hall,2010:28). Έτσι λοιπόν, η Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμεΑ), ο επίσημος φορέας εκπροσώπησης, την περίοδο της έρευνας αναπτύσσει δράσεις για τους ανάπηρους πρόσφυγες και μετανάστες με την παροχή εξειδικευμένου προσωπικού στις δομές υποδοχής και περίθαλψης (Παράρτημα,σελ.321). Τα δικαιώματα των αναπήρων προσφύγων είναι στο επίκεντρο των λόγων τους καθώς βάλλονται από τη διπλή



διάκριση στη βάση της προσφυγιάς και της αναπηρίας τους αλλά και του υφιστάμενου κοινωνικού κινδύνου.

Για ορισμένους αφηγητές, η συμμετοχή στα κοινά αποτελεί ένα είδος αυτογνωσίας και αυτοπραγμάτωσης:

«Μόνο κατανοώντας αυτή την όψη των πραγμάτων, μπορούσε καθεμιά να προχωρήσει σε μια άλλου τύπου οργάνωση και κινητοποίηση», (Σοφία, 40 ετών, με κινητική αναπηρία).

Η Σοφία, εξηγώντας τα κίνητρα της συμμετοχής της, μας αναφέρει ότι η ίδια χρειάζεται να μάθει τον εαυτό της, να ανακαλύψει ξανά την προσωπικότητά της και να την κτίσει μετά την επίκτητη αναπηρία της. Αυτή η ανάγκη την οδηγεί να θέσει στόχους και να επικοινωνήσει σε μια νέα βάση με τον κοινωνικό της περίγυρο. Συνδιαλέγεται με πολύ κόσμο από τον κοινωνικό χώρο της αναπηρίας, συγγράφει κείμενα με κεντρικό θέμα τις εμπειρίες των ανάπηρων γυναικών, που τα δημοσιοποιεί, ανιχνεύει ανάγκες, που τις αναδεικνύει και διεκδικεί την επίλυσή τους.

Ο Σταύρος (52 ετών, με αναπηρία), επίσης, παρουσιάζει ως βασικό κίνητρο συμμετοχής την «ιδιοτέλεια» του. Όπως χαρακτηριστικά αναφέρει, η ιδιοτέλεια τον οδηγεί να ασχοληθεί ενεργά με τις επιτροπές στον δήμο που διαμένει αλλά και να συμμετέχει στις διεργασίες ενός νεοσύστατου πολιτικού φορέα. Σε ένα ενδιαφέρον και εκτενές σημείο της αφήγησής του, αναλύει την έννοια της «ιδιοτέλειας»:

« (Η αναπηρία) Με βοήθησε να καταλάβω ακόμη περισσότερα πράγματα, ότι δηλαδή βοηθώντας την κοινωνία αυτό γυρίζει μπούμερανγκ για να βοηθήσω τον εαυτό μου. Έτσι λοιπόν αυτή η ανιδιοτέλεια που έλεγα, ναι, είναι ιδιοτέλεια τελικά. Με το να προσφέρω στο αναπηρικό κίνημα παραδείγματος χάριν θα προσφέρω πάλι στον εαυτό μου γιατί γυρίζει μπούμερανγκ. Ό,τι καλύτερο γίνει στον χώρο αυτό θα γίνει και για μένα. Ό,τι προσφέρει στην κοινωνία ο καθένας- που αυτό για μένα είναι πολιτική-το προσφέρει στην κοινωνία, το προσφέρει στον εαυτό του. Είναι η ιδιοτέλειά μου, έτσι όπως την περιέγραψα, γιατί αν θα βελτιώσω τη συνθήκη της καθημερινότητας ενός άλλου ανθρώπου, αν ξεκαθαρίσω μέσα στο μυαλό μου, όχι να ξεκαθαρίσω, αν αποκόψω μέσα από το μυαλό μου την κοινωνικότητα, μα δε ζω μόνος μου σε μια κοινωνία».

Συνοψίζοντας, τα αιτήματα των αφηγητών πηγάζουν κυρίως από τις συνθήκες ανισότητας και αποκλεισμού και αφορούν συλλογικά συμφέροντα και διεκδικήσεις (προσβασιμότητα, επιδοματική πολιτική, επαγγελματική κατοχύρωση). Είναι χαρακτηριστικό ότι οι αφηγητές που διατυπώνουν αιτήματα τα οποία αφορούν τη

χειραφέτηση, την κοινωνική αλλαγή, την υπεράσπιση της συλλογικής ταυτότητας βρίσκονται πιο ψηλά στην πυραμίδα της πολιτικής συμμετοχής.

Στο τέλος κάθε αφηγηματικής διαδικασίας, τα υποκείμενα της έρευνάς μας αναστοχάζονται ως προς τα ίδια τα κίνητρα τους, το περιεχόμενο και την έκβαση της πορείας τους.

«Πάρα πολλά έχουμε καταφέρει. Καταρχήν ότι κάναμε γνωστή την αναπηρία και όχι την επαιτεία, μας σέβονται, μας τιμούν και μας υπολογίζουν, ακούν τη φωνή μας. Πολύ σημαντικό. Δε θέλουμε να αποφασίζουν κάποιοι για μας, χωρίς να είμαστε παρόντες. Όταν μιλάς για τα θέματα των παιδιών σου είναι πολύ δύσκολο, πιο σοβαρό και να είμαστε περισσότερο υπεύθυνοι. Και έντιμοι και ειλικρινείς. Γιατί πολλές φορές δε ρωτάμε τα παιδιά μας. Παίρνουμε αποφάσεις εμείς για τη ζωή τους», Βασιλική, (62 ετών, μητέρα αυτιστικού άνδρα).

Μέσα από τις βιωματικές αφηγήσεις αναδύεται, λοιπόν, ένα πλέγμα λογικών συνδέσεων και συναισθηματικών μηχανισμών που συνδέουν το βίωμα της αναπηρίας στην περίοδο της κρίσης με διαφορετικά χαρακτηριστικά πολιτικής συμπεριφοράς, όπως θα δούμε. Οι αφηγητές βρίσκονται σε κατάσταση εγρήγορσης ως προς την παρακολούθηση της κοινωνικής πραγματικότητας με σκοπό την ανάληψη δράσεων. Η Χριστίνα (38 ετών, με τυφλότητα), εύγλωττα, περιγράφει τη διαδικασία της ασυνέχειας και της ρευστότητας:

«Βιώνουμε μια καταιγίδα αλλεπάλληλων εξελίξεων σε όλα τα επίπεδα και το μόνο σίγουρο είναι ότι όταν η καταιγίδα τελειώσει, δε θα θυμάσαι καν πώς κατάφερες να επιβιώσεις, δε θα είσαι καν σίγουρος ότι έχει τελειώσει αλλά το μόνο βέβαιο είναι πως δεν θα είσαι ο ίδιος άνθρωπος και αυτό είναι το νόημα της καταιγίδας. Δεν πρέπει να ξεχνάμε πως η ζωή είναι ωραία και ταυτόχρονα πολύ δύσκολη, πως ακόμα και αν τελειώσει μια καταιγίδα, θα έρθει κάποια άλλη ... γιατί έτσι είναι ο κύκλος της».

### **Το επίπεδο και οι τύποι της πολιτικής συμμετοχής**

Πέρα από τους κοινούς τόπους και αξίες, που διακρίνουμε στις αφηγήσεις των δρώντων υποκειμένων, το ενδιαφέρον μας στρέφεται στον τρόπο έκφρασης της πολιτικής συμμετοχής τους και στη διαφοροποιημένη ένταση και κλίμακά της. Οι αφηγητές λοιπόν συμμετέχουν στο αναπηρικό κίνημα, εμπλέκονται στις διάφορες συλλογικότητες, στους συνδικαλιστικούς φορείς εκπροσώπησής τους, ακόμη είναι εκλεγμένα μέλη κομμάτων ή άλλων πολιτικών σχημάτων κατέχοντας πολιτικά

αξιώματα και θέσεις. Στο πλαίσιο της ποικιλίας των μορφών πολιτικής συμμετοχής, συγκροτούν νέα κοινωνικά δίκτυα, αποκτούν εξουσίες, πολιτικοποιούν κοινωνικές πτυχές της καθημερινότητάς τους διαμορφώνοντας ταυτόχρονα την πολιτική τους ταυτότητα.

Η Εύη (55 ετών με τυφλότητα) είναι το χαρακτηριστικότερο παράδειγμα της πυραμίδας της ιεραρχικής δομής του Milbrath (1965) (όπως αναφέρεται στη Μαλούτα- Παντελίδου, σελ 147-149), εκκινώντας, όπως μας περιγράφει, από τον απλούστερο τύπο πολιτικής συμμετοχής ο οποίος εξελίσσεται σωρευτικά:

«Από 18 ετών ασχολήθηκα με το αναπηρικό κίνημα συμμετέχοντας στις εκλογές, στα διοικητικά συμβούλια, εκπροσώπησα τον Πανελλήνιο Σύνδεσμο Τυφλών για επτά χρόνια. Από το 1992 έως το 1999 εντάχθηκα στην ευρωπαϊκή ένωση τυφλών γυναικών. Επίσης, την ίδια εποχή ήμουν εκπρόσωπος του Πανελληνίου Συνδέσμου Τυφλών στο διοικητικό συμβούλιο. Μετά, δημιουργήθηκε η Εθνική Ομοσπονδία Τυφλών, το 2006, από τότε εκλέγομαι γενική γραμματέας στην ομοσπονδία τυφλών και το 2014 στην κεντρική πολιτική σκηνή. Κεντρική, δε θα έλεγα με την ιδιότητα της υποψήφιας βουλευτού. Ήμουν υποψήφια τόσο το 2006 όσο και το 2010 με την Ανοιχτή Πόλη, με τον Τσίπρα, και το 2014 με τη Δούρου και εκλέχτηκα στην περιφέρεια Αττικής, όπου από το 2014 είμαι εντεταλμένη για θέματα αναπηρίας. Νομίζω ότι ήμουν ώριμη να προσφέρω, γιατί είχα ήδη ασχοληθεί με το αναπηρικό κίνημα και έπρεπε αυτό να διαχυθεί και στην κεντρικότερη πολιτική ζωή».

Το φάσμα των επιλογών παρουσιάζεται διευρυμένο και τα υποκείμενα της έρευνάς μας είναι υπεύθυνοι και διαπραγματευτές, μέλη ενός ευρύτερου συνόλου, μέσα στο οποίο καλούνται να καταλάβουν αυτεξούσιοι ακόμη και ανταγωνιστικούς ρόλους. Η εμπειρία τους, καθώς ξεδιπλώνεται, χαρακτηρίζεται από μια διαρκή τάση αβεβαιότητας και αδιάκοπης εξέτασης των κριτηρίων τους και των σχεδίων ζωής τους.

«Κατέβηκα στις εκλογές, είδα περίεργα πράγματα, πιτσιρικάς 25 χρόνων. Έβλεπα περίεργα πράγματα, να τα πω τώρα. Τη δεύτερη, δεν βγήκα. Δεν βγήκα. Στη δεύτερη θητεία με παρακάλεσε ο Μανώλης ο Γλέζος να κατεβώ ως σύμβολο του συνδυασμού τότε, ότι ξέρεις υπάρχει κοινωνικό πρόσωπο» (Ηλίας, 62 ετών με κινητική αναπηρία).

«Ο δήμος Π. Φαλήρου μου πρότεινε να βάλω υποψηφιότητα. Δε νομίζω ότι θα ήθελα, προτιμώ να παραμείνω στον σύλλογο. Θέλω να διεκδικώ πράγματα για μας. Δε νομίζω να πήγαινα σε έναν δήμο, δεν ξέρω να σου πω την αλήθεια. Ίσως μέσα από τον δήμο, να μπορούσα να βοηθήσω πάλι εμάς» (Μαρία, 49 ετών, με κινητική αναπηρία).

«Εκλέγομαι το 2010 και αναλαμβάνω από το 2011 μέχρι και το Σεπτέμβριο του 2014. Και έχω επανεκλεγεί βέβαια, παραμένω δημοτικός σύμβουλος αλλά δεν έχω κάποια αρμοδιότητα στον δήμο αυτήν την περίοδο. Όμως, σου λέω ότι έχω μια πολύ πετυχημένη θητεία ως

αντιδήμαρχος που σήμαινε πολλά για τους νέους και για το αναπηρικό κίνημα. Τότε, σε αυτή τη θητεία ήμουν ο μόνος υψηλά σε θέση με προβλήματα όρασης, σε θέση αυτοδιοίκησης. Και ήμουν και ο νεότερος αντιδήμαρχος που ανέλαβα το 2011. Ήμουν ο νεότερος στην ιστορία του ελληνικού κράτους» (Παναγιώτης, 35 ετών, με τυφλότητα).

Συνολικότερα, το πέρασμα σε μια επόμενη βαθμίδα συμμετοχής αποτελεί ένα σημαντικό σταθμό, ο οποίος αντικατοπτρίζει την αλλαγή στάσης και διαφοροποίησης της αντίληψής τους για την ίδια τη συμμετοχή. Η μακρόχρονη οργάνωσή τους σε δίκτυα, οι συνεργασίες μέσα από αυτά με κομματικούς οργανισμούς και πρόσωπα εξουσίας, η ανάληψη μεγαλύτερων ευθυνών, ρόλων και έργων που διεκπεραιώνουν με επιτυχία διευρύνει ακόμη περισσότερο την πολιτική τους συμμετοχή. Ο συνδικαλισμός, παραδειγματικά, αναφέρεται ως «τέχνη του εφικτού», ο κοινωνικός χώρος στον οποίο εκπαιδεύονται να βρίσκουν τις ισορροπίες ή αλλιώς «ένα ζωντανό σχολείο». Τέλος, η απόκτηση ενός αξιώματος είναι το επιστέγασμα της προσωπικής τους πορείας.

Η Κ. Κούνεβα, ευρωβουλευτής, αφηγούμενη την προσωπική της ιστορία, αναφέρεται σε αυτή την εξελικτική πορεία. Από το 2002 δραστηριοποιείται ενεργά με τον συνδικαλισμό ακολουθώντας αρχικά την κλαδική αντίληψη και πρακτική της κατηγορίας εργαζομένων που εκπροσώπησε. Στόχος της, η βελτίωση των αμοιβών τους και των συνθηκών εργασίας και ασφάλισης στον κλάδο της. Η ένταξη της κατόπιν στο ΣΥΡΙΖΑ, όπως αναφέρει, βρίσκεται σε άμεση συνέπεια με την ιδεολογική τοποθέτηση της, τις αρχές και την ιδεολογία της. Ως ευρωβουλευτής είναι ενταγμένη σε τρεις επιτροπές: την Επιτροπή Απασχόλησης και Κοινωνικών Υποθέσεων, την Επιτροπή Δικαιωμάτων των Γυναικών και Ισότητας των Φύλων, την Επιτροπή Αναφορών. Η πολιτική της δραστηριότητα στοχεύει στην αδήλωτη εργασία, στις συνθήκες εργασίας, στη μετανάστευση και στις διαδικασίες ασύλου, αλλά και στη γνωμοδότηση εκ μέρους της Επιτροπής Αναφορών για την Ευρωπαϊκή Πράξη Προσβασιμότητας.

Ο ρόλος της τεχνολογίας είναι καθοριστικός στη διεύρυνση της πολιτικής συμμετοχής των αφηγητών. Οι δυνατότητες που προσφέρονται ενισχύουν σαφώς τις εξατομικευμένες μορφές δράσης, όμως δεν παύουν να εκφράζουν τη συνειδητή επιλογή των αφηγητών να μετέχουν. Διαδικτυακοί τόποι, ιστοσελίδες και ομάδες στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης παρέχουν τη δυνατότητα για επικοινωνία, κινητοποιούν και ενισχύουν στα μέλη την αίσθηση «του ανήκειν». Η τεχνολογία πολλαπλασιάζει

τα πεδία δημοσίου διαλόγου και αναδεικνύει, με άμεσο και έμμεσο τρόπο, νέες ομάδες με ριζοσπαστικό χαρακτήρα. Οι αφηγητές μας περιγράφουν πώς αναλύουν την κοινωνική και πολιτική πραγματικότητα, πώς οργανώνουν και συντονίζουν τη δραστηριότητά τους μέσω του διαδικτύου. Στις νέες αυτές μορφές συμμετοχής, ο συλλογικός χαρακτήρας της δράσης τους προκύπτει από τους κοινούς σκοπούς και τον συγκερασμό των μεμονωμένων δράσεων τους. Οι συλλογικότητες, συχνά, παύουν να έχουν μία «φυσική/υλική υπόσταση» (Σημίτη,2016), όμως εκδηλώνονται σε έναν δημόσιο χώρο, είναι ουσιαστικές και εκπληρώνουν τους στόχους τους.

Είναι αξιοσημείωτο ότι οι αφηγητές μας εμφανίζουν έναν μεγάλο βαθμό εξοικείωσης και υψηλής εξειδίκευσης σε ό,τι σχετίζεται με τις νέες τεχνολογίες και την υποστηρικτική τεχνολογία. Όπως χαρακτηριστικά αναφέρει ο Παναγιώτης (35 ετών, με τυφλότητα), το διαδίκτυο και τα εργαλεία του βοηθούν και προάγουν τις διεκδικήσεις της κοινωνικής ομάδας καθώς μέσω αυτού «κερδίζουν κοινωνικούς συμμάχους». Ο ίδιος δημιούργησε τον δικό του, προσβάσιμο, διαδικτυακό τόπο από τα τέλη του 2011 προκειμένου να επικοινωνήσει τις απόψεις του, να διασυνδεθεί με τον κοινωνικό χώρο της αναπηρίας αλλά και την κοινωνία ευρύτερα. Ο Παναγιώτης μας αναφέρει με ικανοποίηση ότι «έπιασε τον παλμό του προβλήματος». Η τεχνολογία ήταν σύμμαχος στην ανάπτυξη του έργου στην τοπική αυτοδιοίκηση, καθώς με τη χρήση της «έφερε την καινοτομία» στον δήμο που είναι εκλεγμένος. Μας αναλύει διεξοδικά τα στάδια με τα οποία προχώρησε σε ένα άνοιγμα ηλεκτρονικής διακυβέρνησης για τους ανάπηρους δημότες, αλλά και τον ευρύτερο πληθυσμό, αφήνοντας με αυτόν τον τρόπο «μια παρακαταθήκη διαφάνειας», που διευκολύνει η ηλεκτρονική διακυβέρνηση.

Σε ορισμένες περιπτώσεις, όπως στις αφηγήτριες με κώφωση, η εντός διαδικτύου συμμετοχή παρέχει την αίσθηση ότι αποτελούν μέλος μιας κοινότητας. Τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης για αυτές υπερβαίνουν τα παραδοσιακά μοντέλα επικοινωνίας και συμμετοχής. Χαρακτηριστικό είναι το παράδειγμα της Άννας που από το 2009 δημιούργησε το δικό της blog, ένα προσωπικό πλαίσιο δράσης, με αρχικό στόχο να αναζητήσει άλλους κωφούς και να μοιραστεί το βίωμα της αναπηρίας της. Η Άννα μας περιγράφει το συναίσθημα της έκπληξής της, καθώς ανακάλυπτε ότι δεν είναι μόνη της, ότι «υπάρχουν και άλλοι». Σταδιακά, βγαίνοντας από την απομόνωσή της, όπως τη βίωνε, μας διηγείται πως αποκτά έναν ηγετικό ρόλο στην κοινότητα, δίνοντας κατευθύνσεις και παρακινώντας τα μέλη της. Ο χώρος του

διαδικτύου αποτέλεσε έναν καθοριστικό παράγοντα και έναυσμα για την καλλιτεχνική έκφρασή της, ήταν η αφορμή να εμπνευστεί ιστορίες, να αναδείξει και να εμπλουτίσει το συγγραφικό της έργο. Η ανταπόκριση που είχε η δράση της, την οδήγησε στη δημιουργία σωματείου, το οποίο στην πορεία αποτέλεσε μια σημαντική μορφή πίεσης και διεκδίκησης αιτημάτων της κοινότητας των κωφών.

Αναλύοντας τους λόγους των αφηγητών μας, διαπιστώνουμε μια μεγαλύτερη προσωπική αυτονομία και ενισχυμένη επιθυμία για αυτοέκφραση, καθώς είναι εμφανής ο προσανατολισμός τους προς τις άμεσες μορφές δράσης έναντι της έμμεσης εκπροσώπησης τους. Σε ένα ευρύ φάσμα οργανώσεων, τυπικών και άτυπων, καλλιεργείται η αμφισβήτηση και αναδεικνύονται νέες μορφές συλλογικοτήτων και εναλλακτικά εγχειρήματα. Άτυπες ομάδες, που όμως έχουν συγκεκριμένη στόχευση, διαμορφώνουν πολιτικές ταυτότητες, πολιτικοποιούν νέες πτυχές της κοινωνικής ζωής και παράγουν νέες αξίες στον κοινωνικό χώρο της αναπηρίας στον αντίποδα της διαφαινόμενης τάσης προς την «επαγγελματικοποίηση» των προϋπαρχουσών τυπικών οργανώσεων. Αυτό που μπορεί, ακόμη, συνολικότερα να υποστηριχτεί είναι ότι οι ομάδες που περιγράφονται αποτελούν τα βασικά όργανα της πολιτικής συμμετοχής των αφηγητών, παρέχοντας το ευνοϊκό έδαφος για τη δράση και την ανάπτυξή της. Σε κάθε περίπτωση, όποιο και αν είναι το σχήμα συμμετοχής, οι αφηγητές αποκτούν δεξιότητες πολιτικής δράσης και αναπτύσσουν μια ακόμη ευρεία προοπτική μέσα από αυτές.

Συμπερασματικά, αυτό που ανακύπτει είναι οι θετικές συνέπειες στην κοινωνική και πολιτική ένταξη των αναπήρων από τη διεύρυνση των μορφών πολιτικής συμμετοχής. Οι αφηγητές μας βρίσκονται αντιμέτωποι με πολλαπλές εναλλακτικές δυνατότητες. Στις υπάρχουσες συνθήκες κρίσης, οι κανόνες του «πολιτικού παιχνιδιού» διαφοροποιούνται και αυτό έχει τον δικό του ρόλο στην ένταση αλλά και τη διαμόρφωση των δομών, που τα υποκείμενα της έρευνας μας διοχετεύουν τη δράση τους. Τα ατομικά χαρακτηριστικά των αφηγητών ακόμη συμβάλλουν σημαντικά στη μορφή πολιτικής συμμετοχής που επιλέγουν, στις εξατομικευμένες μορφές συμμετοχής ή ακόμη στην εξωθεσμική δράση. Η ένταξη στις συλλογικότητες του αναπηρικού κινήματος, ωστόσο, κυριαρχεί στην πυραμίδα της πολιτικής συμμετοχής καθώς οι στόχοι αναπτύσσονται, επιβεβαιώνοντας την άποψη ότι η πολιτική είναι ένας χώρος εξ ορισμού διαντιδράσεων και διαβουλεύσεων.

Οι ταυτότητες των αφηγητών μας, «μεταβαλλόμενες και ασυνεχείς κατασκευές» (Wetherell,2005:321) εξυπηρετούν ανάγκες, στόχους, κινητοποιούν ή και διευκολύνουν μηχανισμούς συλλογικής δράσης, γεννούν νέα μοντέλα συμμετοχής. Η κοινωνική δράση, ο κοινωνικός ακτιβισμός, η υπαγωγή σε ποικίλες θεσμικές και εξωθεσμικές ενώσεις, διαπιστώνουμε ότι ενισχύει ακόμη περισσότερο την πολιτικοποίησή τους.

### **Εμπόδια και πρακτικές αποκλεισμού στην έκφραση πολιτικής συμμετοχής**

Τα εμπόδια στην πολιτική συμμετοχή καταλαμβάνουν αξιοσημείωτη θέση στον λόγο των αφηγητών, καθώς σε σημαντικό βαθμό ορίζουν τις προσωπικές επιλογές, τις αποφάσεις και τις ενέργειες τους. Οι συνθήκες ανισότητας στην πολιτική συμμετοχή συνδέονται άμεσα με τις προϋπάρχουσες συνθήκες ανισότητας, ωστόσο στην περίπτωση των αφηγητών μας, δε φαίνεται να περιορίζουν καθοριστικά τη δική τους συμμετοχή. Τα υποκείμενα της έρευνάς μας κατακτώντας τη δική τους κοινωνική θέση, δε στερούνται πόρους και ευκαιρίες. Εντούτοις, βιώνουν και αντιλαμβάνονται την ανισότητα της κοινωνικής ομάδας που εκπροσωπούν, περιγράφοντας την στις αφηγήσεις τους.

Η αναπηρία, ως έννοια της ετερότητας, συμπεριλαμβάνει ένα πλήθος διαφορετικών εμπειριών και καταστάσεων, όπως είδαμε, και ένα από τα κεντρικά θέματα των αφηγήσεων αποτελούν οι διαφοροποιημένες εμπειρίες καταπίεσης. Οι αφηγητές αναγνωρίζουν τις εξουσίες που υφίστανται τη στιγμή που εκτίθενται και αναλαμβάνουν δράση. Σε κάθε ένα αποκλεισμό ενυπάρχει και μια πράξη αντίστασης και αντίδρασή τους ή ακόμη μια πολλαπλότητα σημείων αντίστασης (Φουκώ,2003:118). Η Μαρία λοιπόν (49 ετών, με κινητική αναπηρία), ενεργό μέλος του συλλόγου σκλήρυνσης κατά πλάκας, μας περιγράφει το βίωμα της:

«Νομίζω ότι τώρα ζούμε την πιο δύσκολη φάση, ζητάμε περισσότερα πράγματα και δεν παίρνουμε τίποτα. Χτυπάμε πόρτες, τις οποίες τις βρίσκουμε κλειστές. Κάποτε μας δέχονταν στα υπουργεία να μιλήσουμε. Τώρα, δε μας δέχεται κανένας. Είμαστε λίγο μίasma στην κοινωνία. Αμα πηγαίνεις με χαμηλούς τόνους, εδώ με σκληρούς πηγαίνεις και πάλι αυτό που ζούμε σήμερα είναι τραγικό. Δε μας ακούνε, δεν υπάρχουμε σε αυτήν τη χώρα. Ε, προσπαθούμε, προσπαθώ με όλους τους υπόλοιπους και στον σύλλογο και στην ομοσπονδία, τώρα τι θα γίνει αυτό δεν το ξέρει κανείς» .

Στο ίδιο πνεύμα και η Βασιλική (62 ετών, μητέρα αυτιστικού άνδρα) μας διηγείται τη δυσάρεστη εμπειρία της κατά τη διαδικασία διαπραγματεύσεώς της, ως ενεργό μέλος της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμεΑ), με πολιτικό ιθύνοντα:

«Θυμάμαι έναν υπουργό, ο οποίος σε μια συνάντηση που είχαμε γύρισε μας είπε να πληρώσουν και οι γονείς αφού παίρνουν τα επιδόματα. Εκεί θύμωσα πάρα πολύ. Θυμάμαι τον υπουργό, έφυγα τελευταία από το γραφείο του, ήμουν η μοναδική γυναίκα που πέρασε σε συνάντηση. Του είπα ότι εγώ δε θα το επιτρέψω. Θα ανακαλέσετε αυτό που είπατε, γιατί εγώ δεν μπορώ να το πω στα μέλη μου και αν θέλετε να αλλάξουμε ρόλους. Δύσκολες καταστάσεις».

Σε κάθε αφήγηση αναλύονται οι συνθήκες αποκλεισμού, με κυρίαρχο το δυσβάστακτο κόστος διαβίωσης που απορρέει από την αναπηρία. Οι συνθήκες κρίσης διαπλέκονται με την κοινωνική ανισότητα. Σε αυτό το κλίμα, η συγκράτηση του κλίματος γενικευμένης απαξίωσης, ανεπάρκειας και αδιεξόδου αποτελεί ένα σημαντικό ζητούμενο. Οι αφηγητές, ως εκπρόσωποι της ομάδας τους, επαναλαμβάνουν κατά κόρον τη διαπίστωση μιας παρατεταμένης πολιτικής και οικονομικής κρίσης, την απογοήτευση, την έλλειψη εμπιστοσύνης, την επιλογή της ιδιώτευσης και του περιθωρίου.

Στην περίοδο της κρίσης, αναφέρουν, οι ανάπηροι συμπολίτες τους έχουν κλειστεί στον εαυτό τους, προκειμένου «να δουν τι θα κάνουν στη δική τους ζωή». Είναι ενδιαφέρουσα, ακόμη, η αναφορά ότι πολλοί από αυτούς, κυρίως όσοι εμφανίζουν βαρύτερες αναπηρίες, μεταναστεύουν προκειμένου να έχουν πρόσβαση σε παροχές που τους προσφέρουν οι χώρες υποδοχής, όπως αυτή «του προσωπικού βοηθού».

Οι αφηγητές μεταφέροντας το κλίμα από τη βάση της κοινωνικής ομάδας, εκφράζουν τους κινδύνους που ελλοχεύει η γενικευμένη απαξίωση και πολιτική αποστασιοποίηση. Τα μέλη της νιώθουν αδύναμα να επηρεάσουν την πορεία των πραγμάτων, αγκιστρωμένοι στις καθημερινές έγνοιες και τα προβλήματα της περιόδου. Αυτή η αδυναμία συνεπάγεται την άνευ όρων παράδοση στους εκπροσώπους και στις αναπηρικές οργανώσεις. Η αγανάκτηση, μας αναφέρουν, έχει αποσυσπειρώσει κάθε συλλογικότητα, ενώ ταυτόχρονα σημαντικές διεργασίες και θεσμοί στον κοινωνικό χώρο της αναπηρίας αμφισβητούνται. Η έλλειψη συμμετοχής αντικατοπτρίζει την κοινωνική αδυναμία να παρεμβαίνουν στη λήψη αποφάσεων, «το



μη ορατό σύστημα διακρίσεων» άμεσο επακόλουθο των κοινωνικών ανισοτήτων, που συνιστά το οικοδόμημα της πολιτικής τάξης (Lacroye, Francois, Sawicki, 2008: 429).

Σε αυτό το τοπίο, ο Παναγιώτης (35 ετών, με τυφλότητα), από τα νεότερα στελέχη της συνομοσπονδίας, μας περιγράφει τις δυσκολίες που αντιμετωπίζει στη δράση του. Προσπαθεί συνεχώς να αντιμετωπίσει τις τάσεις αποσυμπίρωσης των μαζικών διαδηλώσεων (Παράρτημα, σελ. 319)-βασικό εργαλείο της δράσης του αναπηρικού κινήματος-ταυτόχρονα όμως και την απογοήτευση του κόσμου που εκπροσωπεί. Οι άνθρωποι, μας αναφέρει, εκτιμούν ότι είναι αβοήθητοι, πολιτικά αδύναμοι και επιδιώκουν λιγότερο την πληροφόρησή τους. Αυτή ακριβώς η κοινωνική συμπεριφορά αποτελεί μια πρόσθετη δυσκολία: τη μετάθεση της ευθύνης στη μερίδα αυτών που τους εκπροσωπούν. Χαρακτηριστικά, αναφέρει:

«Λόγω της κρίσης όλοι έχουν μια απαισιοδοξία και κακή διάθεση, ιδίως τα τελευταία πέντε χρόνια από τα μνημόνια. Και αυτό τα μέσα ενημέρωσης το ενισχύουν για να νιώθουν ότι είναι πιο μέσα στην καθημερινότητα του κόσμου. Και δεν προβάλλονται θετικά παραδείγματα πλέον. Η εικόνα που μετράει είναι μια αναξιοπρεπούς διαχείρισης των προβλημάτων του κάθε ανθρώπου, οπότε οι αξιοπρεπείς διεκδικήσεις του αναπηρικού κινήματος, οι οργανωμένες, οι συλλογικές δράσεις και αντιδράσεις δεν τυγχάνουν ευρείας προβολής, όπως συνέβαινε κάποτε».

Στο περιθώριο των αφηγήσεων τους, οι συμμετέχοντες θέτουν το ζήτημα των άμεσων διακρίσεων. Περιγράφοντας την πορεία ένταξής τους στην κεντρική πολιτική σκηνή κυρίως, αναφέρονται σε περιστατικά κατά τα οποία οι ίδιοι έχουν βιώσει άμεση ή και έμμεση διάκριση. Το πιο χαρακτηριστικό είναι η μη ανάληψη ουσιαστικών ρόλων και η μη αξιοποίησή τους στους πολιτικούς φορείς που μετέχουν παρά την εκλογική τους επιτυχία και την ευρεία αποδοχή του έργου τους. Η μη συμπερίληψή τους συνδέεται με τη βλάβη, ερμηνεύεται από τους ίδιους σε σχέση με την εσφαλμένη και με τη μη ουσιαστική αναγνώριση της ταυτότητάς τους. Ένας από τους αφηγητές, ανακαλώντας από το παρελθόν την προσωπική του εμπειρία, αναφέρει με πικρία: «Τόσες χιλιάδες ψήφοι δεν ήταν αρκετές να αλλάξουν την κατάσταση».

Η παρουσίαση της ενσώματης εμπειρίας και των δυσκολιών που κομίζει η αναπηρία είναι μερική, όπως αναφέραμε στους λόγους των δρώντων υποκειμένων. Δεν παύει, όμως, να υφίσταται. Οι αφηγητές δε διστάζουν να αναφερθούν στις βλάβες τους, να παραδεχτούν τον πόνο, τη σωματική και ψυχική εξουθένωσή τους.

Οι μακρόχρονες θεραπείες και οι χειρουργικές επεμβάσεις έχουν σημαντική θέση στην ιστορία τους, ενώ οι παραλείψεις και οι αποσιωπήσεις τους είναι επίσης δηλωτικές. Η βλάβη έχει πάντα τη δική της θέση στις επιλογές τους.

Τα πιο χαρακτηριστικά παραδείγματα είναι της Κ.Κούνεβα, ευρωβουλευτή (με τυφλότητα και συνοδές αναπηρίες) και του Σταύρου (52 ετών, με κινητική αναπηρία). Στην πρώτη περίπτωση, η αφηγήτρια αναφέρεται στους ατομικούς περιορισμούς που εμφανίζει και στην προσπάθειά της να τους υπερκεράσει δηλώνοντας την ταυτότητά της στην ευρωβουλή. Στη δεύτερη περίπτωση, ο αφηγητής επικεντρώνεται στις δυσκολίες που απορρέουν από το βίωμα εν γένει της αναπηρίας ως αποκλεισμού.

«Στην αρχή προσπαθούσα να μιλήσω, να μου δώσουν τον λόγο. Μετά είδα πώς οι άνθρωποι είναι απλοί και δουλεύει το θέμα. Ήταν πολύ δύσκολο να μιλήσω, αλλά όταν πρέπει να μιλήσω, μιλάω και λέω τη θέση, τις προτάσεις μου και λέω ό,τι θέλω» (Κ. Κούνεβα, με τυφλότητα και συνοδές αναπηρίες)

«Περισσότερο εγώ βάζω τρικλοποδιές στον εαυτό μου κάνοντας τα πράγματα πιο σύνθετα από ότι είναι. Τα πάντα είναι να τα κάνεις απλά. Λοιπόν, το εμπόδιο είμαι εγώ. Εγώ δίνω εμπόδια στον εαυτό μου» (Σταύρος, με κινητική αναπηρία).

Ο ρόλος των τεχνολογιών της πληροφορίας, όπως είδαμε, περιγράφεται ως καίριο σημείο στην πορεία του βίου των αφηγητών, με καταλυτική σημασία επίσης στη διαμόρφωση της πολιτικής συμμετοχής τους. Οι ανεπάρκειες στον τομέα αυτό, όπου αναφέρονται, αποτελούν συνθήκη αποκλεισμού. Έτσι λοιπόν, η ανάπτυξη της τεχνολογίας, από την αρχή του 2000, περιγράφεται ως σημείο-τομή στη ζωή της Άννας. Η Άννα εξαίρει τον ρόλο της, αναφέροντας χαρακτηριστικά:

«Ήμουν δηλαδή πολύ πιο ανάπηρη χωρίς την τεχνολογία. Τώρα τα σκέφτομαι και λέω πώς ζούσα έτσι, πώς τα έκανα όλα αυτά; Από τότε που έχω το κινητό και μπήκε στη ζωή μου το internet, άλλαξε τελείως η ζωή μου. Πραγματικά αναρωτιέμαι πώς ζούσα. Είμαι αισιόδοξη ότι η τεχνολογία, το γράφω και στο βιβλίο μου, ότι το 2030 θα είμαστε ακόμα καλύτερα τεχνολογικά. Το βλέπω δηλαδή στον τρόπο που ζω. Μεγάλη διαφορά»

Η έλλειψη τεχνολογικού εξοπλισμού, συγκεκριμένα του *speech to text*, αποτελεί τροχοπέδη της στη υποψηφιότητά της ως βουλευτής:

«Πώς θα πάω αφού δεν καταλαβαίνω; Εδώ και δύο χρόνια που έμαθα για το σύστημα speech to text και κυρίως πέρυσι τον Σεπτέμβρη, που το έβλεπα μπροστά μου, κατάλαβα ότι μπορώ και εγώ, και από τότε άρχισα να το σκέφτομαι. Και λέω και εγώ βρε παιδί μου με αυτό το σύστημα μπορώ και εγώ, το έχω αποκλείσει από τα όνειρά μου»

Στο ίδιο πνεύμα και η Εύη αναφέρεται στα εμπόδια που συναντά στη θητεία της ως περιφερειακή σύμβουλος, τα οποία σχετίζονται κυρίως με την πρόσβαση στην πληροφορία. Τα κείμενα αναφέρει δεν είναι διαθέσιμα σε εναλλακτικές μορφές, όπως σε γραφή Braille, για τους τυφλούς ή τους μερικώς βλέποντες, ή σε μορφή εύκολη για ανάγνωση (easy-to-read) για τους νοητικά ανάπηρους. Στην πλειονότητά τους οι διαδικτυακοί τόποι των πολιτικών κομμάτων, δεν είναι προσβάσιμοι. Αυτό, τους στερεί τη δυνατότητα της πληροφόρησης για τις πολιτικές θέσεις και τη δράση τους, συνακόλουθα να αποφασίσουν και να συμμετέχουν ενεργά.

Στο σύνολο τους, οι αφηγητές επιχειρηματολογούν υπέρ των «εναλλακτικών τρόπων επικοινωνίας» και των «εύλογων προσαρμογών», ανάμεσα τους η διαθεσιμότητα των πληροφοριών για την εκλογική διαδικασία σε γραφή Braille ή σε κείμενο με μεγάλη γραμματοσειρά για τυφλούς ή μερικώς βλέποντες ή στη νοηματική γλώσσα για κωφούς ή βαρήκοους ή σε κείμενο, ή ακόμη και η παροχή εκλογικού υλικού σε μορφή που μπορεί να κατανοηθεί από τους νοητικά ανάπηρους (ΕΣΑμεΑ,2019:18)

Για μεγάλο μέρος των αναπήρων, όπως προκύπτει από τις αναφορές των αφηγητών μας, η συμμετοχή περιορίζεται από τα νομικά εμπόδια και τις θεσμικές ελλείψεις. Ανάπηροι (με νοητική/ψυχική αναπηρία) αντιμετωπίζονται ως άτομα που δεν μπορούν να πάρουν οποιαδήποτε απόφαση αφορά τη ζωή τους. Οι κηδεμόνες-συγγενείς ή το δικαστήριο λαμβάνουν τις αποφάσεις για τη δική τους ζωή καθώς η δικαιοπρακτική ικανότητα τους ταυτίζεται με τη νοητική ή ψυχική κατάστασή τους. Η ταύτιση αυτή αποτελεί κεντρικό ζήτημα στο κείμενο της Σύμβασης για τα δικαιώματα των αναπήρων, η οποία υποστηρίζει ότι κάθε «σύστημα υποκαθιστάμενης λήψης αποφάσεων» είναι ενάντια στη δικαιωματική προσέγγιση της αναπηρίας και για τον λόγο αυτό, «θα πρέπει να αντικατασταθεί από συστήματα υποστηριζόμενης λήψης αποφάσεων» (ΕΣΑμεΑ,2019:11).

Σε αυτούς τους αποκλεισμούς και τα αδιέξοδα τα υποκείμενα της έρευνας μας προτάσσουν την αντίληψη του κοινωνικού μοντέλου της αναπηρίας, ως λόγο και απελευθερωτική εμπειρία. Υπό αυτή την αντίληψη, η πολιτική συμμετοχή προάγει

την αυτονομία και την ένταξη των ανάπηρων πολιτών, «αποκλείοντας τον αποκλεισμό τους». Η επικέντρωση στους φραγμούς, στην ανισότητα και στις εξουσίες συντείνουν στη διαμόρφωση θετικών ταυτοτήτων και στην αποτελεσματικότερη διαχείριση τους μικροκόσμου τους, σε εναρμόνιση με τις παρούσες συνθήκες κρίσης.

## **Συμπεράσματα**

«Όλοι οι αγώνες περιστρέφονται γύρω από το ερώτημα: ποιοι είμαστε..» (*Η μικροφυσική της εξουσίας, Φουκώ*).

Οι αφηγήσεις αποτέλεσαν ένα διαφωτιστικό ερευνητικό εργαλείο, από το οποίο αναδύθηκαν νέες κατανοήσεις και αναπαραστάσεις για τα υποκείμενα της έρευνάς μας. Τα ζητήματα της αναπηρίας, όπως υποστηρίζαμε, ανέκαθεν παραπέμπονταν στη φιλανθρωπία, στην κοινωνική πολιτική και στην πρόνοια και λιγότερο στη συζήτηση για τα δικαιώματα και την πολιτική συμμετοχή της κοινωνικής ομάδας. Ελάχιστα, ακόμη, υπήρξε η ενασχόληση με την καθημερινή ζωή των αναπήρων, τις διαπραγματεύσεις σε ζητήματα εαυτού και επιλογών δράσης και αντίστασης στις εξουσίες που υφίστανται.

Κατά την περίοδο της κρίσης, που επικράτησε στον χρόνο της έρευνάς μας, στρέψαμε το ενδιαφέρον μας στις ερμηνείες που δίνουν ανάπηροι πολίτες, στο πώς νοσηματοδοτούν την πολιτική συμμετοχή τους, στις εκλογικεύσεις και στις αιτιολογήσεις τους. Σε αυτό το εγχείρημά μας οι αφηγητές αντιμετωπίστηκαν ως «κυρίαρχοι φορείς της ηθικής ευθύνης τους» και των δικαιωμάτων τους (Αθανασίου 2007:19). Η προσωπική εμπειρία τους συναντήθηκε με την ιστορία της εποχής και της κοινωνίας τους, καθώς οι διαδικασίες συγκρότησης του ανάπηρου εαυτού αποτέλεσαν μέρος της πολλαπλότητας πρακτικών και σχέσεων που την εμποτίζουν.

Το αφηγηματικό υλικό, που συλλέξαμε, μας αποκάλυψε τον ρευστό και αποσπασματικό χαρακτήρα της αναπηρικής ταυτότητας. Σε μια εποχή που ευνοείται η ιδιώτευση, η ασύμπτωτη, σύμφωνα με τις κυρίαρχες αναπαραστάσεις, σχέση αναπηρίας και ιδιότητας του πολίτη, δεν επιβεβαιώθηκε. Αντίθετα, η πολυφωνία, η ρευστότητα, η ενδεχομενικότητα της εποχής, μας έφεραν σε επαφή με νέους λόγους οι οποίοι θέτουν την έννοια της αναπηρίας σε ένα νέο πλαίσιο και τη διασυνδέουν με

άλλες κοινωνικές και πολιτισμικές συνθήκες, όπως την ιδιότητα του πολίτη (Rekha, 2005).

Σταχυολογώντας τις αφηγήσεις και επιχειρώντας να αποδώσουμε τα βασικά χαρακτηριστικά της αναπηρικής ταυτότητας, θα μιλούσαμε για δυναμικές ταυτότητες που επικεντρώνονται σε ζητήματα υπεράσπισης και διεκδίκησης των δικαιωμάτων τους, αντιμετώπισης αδικιών και σχέσεων ανισοτήτων. Οι ταυτότητες αυτές, αποτέλεσμα μιας διαρκώς μεταβαλλόμενης και πολύπλευρης κοινωνικής συνθήκης, εμφανίζονται όμως ταυτόχρονα ευάλωτες στη σύγχρονη συγκυρία. Τα υποκείμενα της έρευνας καθώς αναδιαπραγματεύονται τη σχέση τους με τον χρόνο, προβάλλουν τους σημαντικούς περιορισμούς τους και τους συσχετίζουν με τις αξίες και τους προσωπικούς στόχους τους, προβάλλουν τα δικά τους σενάρια ζωής.

Στο πλαίσιο αυτό, προσχωρούν σε ομάδες καθώς τις θεωρούν εργαλεία επίτευξης των στόχων τους αλλά κυρίως, όπως διαπιστώσαμε, μέσα αναζήτησης του προσωπικού νοήματός τους (Ψημίτης,2017:222).Σε κάθε συλλογικότητα που εντάσσονται, μας περιγράφουν πώς ξεδιπλώνουν τις αξίες τους μέσα από τη δράση, παράλληλα πώς τις ανανεώνουν και πώς τις αναπτύσσουν. Αλληλεπιδράσεις, διαφωνίες, συμμαχίες αποτελούν μέρος της επικοινωνιακής δράσης τους. Τα υποκείμενα της έρευνάς μας κτίζουν την ταυτότητά τους βάσει της δυναμικής των σχέσεων αυτών αλλά και του συνειδητού αυτοπροσδιορισμού που αναπτύσσουν κατά την πορεία του βίου τους (Παπαρίζος,2000:136).

Ειδικότερα, νέοι λόγοι και πρακτικές φαίνεται να έχουν εδραιωθεί και να έχουν συμβάλει στην πολιτικοποίηση της κοινωνικής ομάδας. Ο τρόπος, λοιπόν, που ορίζουν την ιδιότητα του πολίτη τους παρέχει τη δυνατότητα πρόσβασης σε δικαιώματα και διαμορφώνει τον αγώνα τους απέναντι σε σχέσεις ανισότητας και εξουσίας. Η έννοια του πολίτη βρίσκεται σε έναν μόνιμο διάλογο με τις έννοιες της αυτοδιάθεσης, της συμμετοχής και της συμβολής. Οι αφηγητές μας έχουν ενστερνιστεί την άποψη ότι δεν παραχωρούνται δικαιώματα παρά μόνο αφού οι ίδιοι αποφασίσουν μέσω συμμετοχικών διαδικασιών ότι μπορούν να τα ασκούν με υπευθυνότητα και συστηματικότητα (Rioux,2014:421). Είναι αξιοσημείωτο, λοιπόν, ότι προβάλλουν την αυτονομία και την επιρροή τους ως πολίτες, αναλύοντας μας τις συνθήκες κατά τις οποίες αναγνωρίζεται κοινωνικά η διαφορετικότητά τους στην πορεία του βίου τους.

Η παραδοσιακή αντίληψη του ιατρικού μοντέλου για την αναπηρία αποδομείται. Μέσα από την ανάδυση των λόγων, προκύπτει η αναδιατύπωση της έννοιας της αναπηρίας ως μια μορφή καταπίεσης και αποκλεισμού. Η θέση ότι η κοινωνία είναι υπόλογη για τους περιορισμούς τους αποτελεί ένα χρήσιμο εργαλείο δράσης καθώς μέσω αυτής τα αναπηροποιητικά εμπόδια που αφορούν τις συνθήκες προσβασιμότητας, την εκπαίδευση, την εργασία τίθενται στο στόχαστρο της δράσης των αφηγητών (Thomas,2014:107). Η θέαση αυτή, που ταυτίζεται με την προσέγγιση του κοινωνικού μοντέλου της αναπηρίας, προωθεί την πολιτική ενεργοποίησή τους και αποτελεί τη βάση για την ανάπτυξη μιας χειραφετικής πολιτικής που ακολουθούν. Ο πολιτικός λόγος που αναπτύσσουν αντιτίθεται στην βιοϊατρική αντίληψη της αναπηρίας, ενισχύοντας ταυτόχρονα τη συγκρότηση των θετικών ταυτοτήτων (Lee,2014: 300).

Συνολικότερα, η διάχυση συμπεριληπτικών πρακτικών καθώς και μιας κουλτούρας υπεράσπισης των δικαιωμάτων, που εδραιώνεται ολοένα και περισσότερο κατά τη διάρκεια της περιόδου, συμβάλλει στη διεύρυνση πολιτικών εγχειρημάτων και πεδίων διεκδίκησης στην κοινωνική ομάδα. Η σημαντική πρόοδος στη διεύρυνση των κοινωνικών δικαιωμάτων, που στις αφηγήσεις γίνονται αντιληπτά ως δικαιώματα πρόσβασης, είναι σαφής. Οι ανάπηροι αφηγητές αγωνίζονται για την ανάδειξη του δικού τους λόγου. Η έκφραση και διεκδίκηση των συμφερόντων μας δείχνει την ανάπτυξη ταυτοτήτων και ικανοτήτων που οι συνθήκες αποκλεισμού και ρευστότητας δεν έχουν παύσει. Απεναντίας, τα χαρακτηριστικά αυτά ωθούν σε νέες ευκαιρίες αυτοπραγμάτωσης, διεκδίκησης και ουσιαστικής παρέμβασης.

Οι συλλογικότητες, η αυτοοργάνωση, το αίσθημα καταπίεσης και ταυτόχρονα της προσωπικής αυταξίας και της επάρκειας των υποκειμένων είναι οι βασικοί παράγοντες που διαμορφώνουν την πολιτική συμμετοχή των αφηγητών. Η κοινωνική θέση τους (εκπαίδευση, επάγγελμα), όπως προβάλλουν, έχει ως αποτέλεσμα τη δυνατότητα να επενδύουν αποδοτικά στον χώρο της πολιτικής, στις διαφορετικές εκφάνσεις της. Τα υποκείμενα της έρευνας έχουν συγκεκριμένα βιογραφικά βιώματα, τα οποία με τη σειρά τους τους ενδυναμώνουν αισθητά. Σε αρκετές περιπτώσεις, οι προηγούμενες προσωπικές εμπειρίες τους, οι οποίες σχετίζονται με την κοινωνικοποίηση που έχουν δεχθεί, οδηγούν στην ανάπτυξη ενός μεγαλύτερου βαθμού προδιάθεσης για συμμετοχή.

Σε αυτό το πλαίσιο όμως, είναι βασικό ότι οι αφηγητές έχουν συνειδητοποιήσει τις πηγές καταπίεσης και ταυτόχρονα τη δυνατότητά τους να ξεφύγουν από αυτές. Με τους όρους που προαναφέρθηκαν, κατανοούν τον εαυτό τους και την κοινωνία, αποφασίζουν για τη θέση τους και ακολουθούν αυτή την κατεύθυνση. Η χειραφέτησή τους, με άλλα λόγια, η ελεύθερη και συνειδητή δράση τους επιδιώκεται κατόπιν κατανόησης των «ατελών» δομών που χρήζουν αλλαγής, και της ανάγκης για αποδέσμευσή τους από τις μορφές εξουσίας και την καταπίεση που υφίστανται. Ορισμένοι μάλιστα από αυτούς, όπως είδαμε, είναι συνδεδεμένοι με κέντρα εξουσίας και λήψης αποφάσεων κατέχοντας πολιτικές θέσεις, αρθρώνουν τον δικό τους λόγο και εξουσία.

Η ύπαρξη θεσμών και μηχανισμών ανάδειξης των δικαιωμάτων τους, που διαπιστώθηκε, αποτελεί ένα σοβαρό παράγοντα της προόδου. Οι οργανώσεις, μέσα από τις οποίες διοχετεύεται η δράση τους, καθορίζουν την ταυτότητά τους καθώς διευκολύνουν την αλληλόδραση, τη συνοχή και την αμοιβαιότητα. Μια σειρά από θυμικές εμπειρίες που παρουσιάζουν, η ιδεολογική τοποθέτησή τους, οι συμπτώσεις και οι συγκυρίες στην πορεία του βίου, τους οδηγούν σε διαφορετικές ομάδες, συχνά αντικρουόμενες. Αυτό συνεπάγεται τον κατακερματισμό στον κοινωνικό χώρο της αναπηρίας, ταυτόχρονα όμως συντίθεται ένα δυναμικό πεδίο δράσης σε αυτόν.

Ιδιαίτερο ενδιαφέρον παρουσιάζει η ύπαρξη οργανώσεων με άτυπο χαρακτήρα, οι οποίες στηρίζονται στην αυτοοργάνωση και αναπτύσσουν έναν πολιτικό λόγο αμφισβήτησης. Οι ομάδες αυτές δίνουν έμφαση περισσότερο σε αξίες, όπως η αλληλεγγύη, η έμφαση στη διαφορετικότητα, τα δικαιώματα και τη χειραφέτηση. Μέσα από τις αφηγήσεις, αναδεικνύονται τα εξουσιαστικά πλαίσια, τα οποία επιχειρούν να διαχειριστούν οι συμμετέχοντες τηρώντας ισορροπίες, υποχωρώντας ή και προχωρώντας σε συγκρούσεις.

Η τεχνολογία συνιστά ένα καθοριστικό παράγοντα που σηματοδοτεί σημαντικές αλλαγές στην πορεία της κοινωνικής ομάδας, πολλαπλασιάζοντας τις δυνατότητες πληροφόρησης, επικοινωνίας και διαλόγου με την κοινωνία. Αυτό που, ωστόσο, συμπεραίνουμε είναι ότι το διαδίκτυο και οι νέες τεχνολογίες δεν αντικαθιστούν άλλα παραδοσιακά μέσα (εκλογική συμμετοχή, διαπραγματεύσεις, αρχαιρεσίες σε σωματεία κ.α), αλλά προσθέτουν σε αυτά μια άλλη δυναμική. Η διαδικασία της πολιτικής συμμετοχής μέσα από τις δυνατότητες που παρέχει η τεχνολογία είναι «η μεθοδική απάντηση «της κοινωνικής ομάδας» στις προκλήσεις

της εποχής της κρίσης. Από την ανάλυση των αιτημάτων διαπιστώνουμε ειδικότερα πώς η τεχνολογία αποτελεί πεδίο διεκδίκησης και πώς οι δράσεις τους οδηγούν στην περαιτέρω ανάπτυξη του τομέα.

Η διάσταση του σώματος και της βλάβης ως προσωπικό βίωμα έχουν παραμεριστεί στον λόγο των αφηγητών μας, όμως δεν έχουν εξοβελιστεί από αυτόν. Η διαπίστωσή αυτή μας παραπέμπει στη φράση-προτροπή του Foucault στο έργο του *Η Γέννηση της Κλινικής*:

«πρέπει να αποδώσουμε τις ίδιες τις αναπηρίες, τα ίδια τα βάσανα του, με τις δικές του χειρνομίες, τη στάση, τα λόγια, τα παράπονα του» (Foucault, 2012:43).

Από την άλλη, λάβαμε υπόψη τον κίνδυνο η έμφαση στην «κοινωνισθησία» του άλλου, που αποδεικνύεται τόσο αόριστη και υποκειμενικά ερμηνευμένη, όπως χαρακτηριστικά έχει αναφέρει ο Παπαγιώργης (2016:60), να οδηγήσει σε συγχύσεις που αφορούν το σωματικό σχήμα, την «αυτοεικόνα», τη «σωματοψυχή», τον εαυτό. Η αντίληψη αυτή, συνεπώς, κρίναμε ότι ενείχε τον κίνδυνο αποπροσανατολισμού του ερευνητή από αυτό που είναι το ζητούμενο, στην προκειμένη περίπτωση δηλαδή τις διακρίσεις και τα δικαιώματα της κοινωνικής ομάδας.

Η ταυτότητα του ερευνητή αποτέλεσε κομβικό σημείο στη διαδικασία των αφηγήσεων και στην αποδοχή της αφηγηματικής διαδικασίας. Προσπαθήσαμε να διατηρήσουμε την αναστοχαστική στάση, για την οποία από την αρχή της έρευνας μας δεσμευθήκαμε. Παρακολουθήσαμε και βιώσαμε τη σχέση μας με τους αφηγητές να εξελίσσεται με ιδιαίτερο ενδιαφέρον. Συνολικότερα, επιχειρήσαμε η ερευνητική προσέγγισή μας να γίνει μέσα από την οπτική του άλλου. Ο Morin, άλλωστε, αναφέρει ότι για να γνωρίσουμε τον άλλο και να αποκτήσουμε αντικειμενική γνώση του κόσμου του, οφείλουμε να τον μελετήσουμε αντικειμενικά αλλά και να τον κατανοήσουμε υποκειμενικά (Morin, 2005:105).

Τόσο το παρελθόν όσο και τα μελλοντικά σχέδια των αφηγητών μας δείχνουν ότι οι σύγχρονες «τροχιές ζωής» τους έχουν γίνει περισσότερο περίπλοκες. Η εναλλαγή των φάσεων της ζωής τους, κατά ένα προβλέψιμο τρόπο, τα γνωστά ως παραδοσιακά σχέδια ζωής, δείχνουν ότι αναπροσαρμόζονται και τίθενται υπό αμφισβήτηση (Alheit, Bergamini, 1995). Σίγουρα, οι ανάπηροι αφηγητές μας, όμως, δεν είναι αποκλεισμένοι από το «πολιτικό παιχνίδι» και από την κατανόηση της γλώσσας και των κανόνων του (Lagroye, Francois, Sawicki, 2008:393). Η θέση τους



και το περιεχόμενο της συμμετοχής τους αντανακλά τις ανισότητες που βιώνουν στο πλαίσιο της κοινωνίας τους. Ταυτόχρονα, όμως, η συμμετοχή τους αποτελεί μια μορφή «θεραπείας του εαυτού», καθώς αντιμετωπίζουν τις ταυτότητες όχι σαν πηγές περιορισμών αλλά σαν ένα πολύτιμο κομμάτι «αυτού που πραγματικά είναι»(Appiah,2011:197-201).

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

### **Λόγοι εκπροσώπων στην κοινοβουλευτική Υποεπιτροπή για θέματα ατόμων με αναπηρία (2010-2020)**

#### **Η κοινωνική ανισότητα ως λόγος αμφισβήτησης και συμμετοχής**

Κατά τη δεκαετία 2010–2020, ανάπηροι πολίτες με αναπτυγμένη συμμετοχή σε οργανώσεις και σε συνδικαλιστικούς φορείς, κυρίως αιρετοί, εκπροσωπούν την κοινωνική ομάδα τους στο κοινοβούλιο επιχειρώντας να ελέγξουν την εξουσία, αμφισβητούν και προβάλλουν δυναμικά τη δράση τους στο πλαίσιο της λειτουργίας υποεπιτροπών για θέματα αναπηρίας. Με τη συνείδηση ότι ανήκουν σε μια διακριτή κοινωνική ομάδα διεκδικούν κυρίως πόρους της κοινωνικής πολιτικής αναδεικνύοντας ταυτόχρονα ζητήματα κοινωνικής ανισότητας και δημοκρατίας. Οι συνθήκες ανισότητας και αδικίας, τα εμπόδια και η καταπίεση μέσα από μια σειρά μισαναπηρικών πρακτικών που φέρνουν στο φως κατά τη διάρκεια των ομιλιών τους είναι οι βασικοί λόγοι της συμμετοχής τους, της αμφισβήτησης και του ελέγχου της εξουσίας.

Η παρουσία του προέδρου της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμεΑ) Ι. Βαρδακαστάνη είναι δυναμική, αναπτύσσοντας τις θέσεις της συνομοσπονδίας σε πέντε από τις είκοσι έξι υποεπιτροπές. Με έντονο ύφος, πειστική γλώσσα και επιδέξια χρήση της ρητορικής, επιχειρεί να πείσει τους παρευρισκόμενους πολιτικούς ιθύνοντες για την εγκυρότητα των απόψεών του και ευρύτερα του αναπηρικού κινήματος που εκπροσωπεί. Στο ίδιο πνεύμα, ακολουθούν και οι άλλοι συμμετέχοντες, οι περισσότεροι αιρετοί εκπρόσωποι, πολύ συχνά επικαλούμενοι τα δικά του επιχειρήματα και θέσεις, εκφράζοντας έναν λόγο συμπεφωνημένο, όπως διαφάνηκε προϊόν εκπαίδευσης<sup>27</sup> και συναίνεσης. Λιγότερες

---

<sup>27</sup>Η Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμεΑ) την τελευταία δεκαετία στόχευσε συστηματικά στην επιμόρφωση των συνδικαλιστών της στις διάφορες οργανώσεις της σε πανελλαδικό επίπεδο. Στο πλαίσιο των προγραμμάτων επιμόρφωσης εκπονήθηκαν και δημοσιεύθηκαν μελέτες για τον σχεδιασμό πολιτικής σε θέματα αναπηρίας. Τα εγχειρίδια συνεχίζουν να προσφέρουν το θεωρητικό

είναι οι περιπτώσεις των συμμετεχόντων, οι οποίοι δεν ανήκουν σε οργανώσεις της συννομοσπονδίας, του θεσμικού φορέα εκπροσώπησης, αλλά προέρχονται από άτυπες συλλογικότητες αναπήρων.

Χαρακτηριστικά, λοιπόν, στην υποεπιτροπή με θέμα *Πραγματικοί δικαιούχοι των προνοιακών επιδομάτων* (05/04/2012) παρουσιάζονται τα μεγέθη της αναπηρίας, καθώς σύμφωνα με τα λεγόμενα του Ι. Βαρδακαστάνη «οι πολιτικοί μας προσπαθούν να μας πείσουν ότι στην Ελλάδα δεν υπάρχει αναπηρία». Ένα από τα πάγια αιτήματα των συλλογικοτήτων της αναπηρίας, εναρμονισμένο με τις διεθνείς συμβάσεις, είναι η δημοσίευση ερευνών που αφορούν την αναπηρία. Ο Ι. Βαρδακαστάνης, επικαλούμενος το άρθρο 31 της Σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα των αναπήρων, αναφορικά με την υποχρέωση των συμβαλλόμενων χωρών να συγκεντρώσουν κατάλληλες πληροφορίες, συμπεριλαμβανομένων και στατιστικών και ερευνητικών δεδομένων, παρουσιάζει την δημοσιευθείσα έρευνα από την Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας (ΠΟΥ), από την οποία προκύπτει ότι το ποσοστό της πληθυσμιακής ομάδας αναπροσαρμόζεται από το 10% στο 15%. Στην αναφορά του αυτή, υπογραμμίζει την έλλειψη ερευνών για την αναπηρία στη χώρα μας, γεγονός που καθιστά ανεπαρκή την παρακολούθηση και την αξιολόγηση των αναγκών της κοινωνικής ομάδας.

Ο «αφανής» πληθυσμός της κοινωνικής ομάδας παρουσιάζεται να πλήττεται κυρίως από την ανορθολογική και αναποτελεσματική γραφειοκρατία καθώς και τον κατακερματισμό των παροχών κοινωνικής πρόνοιας. Έτσι λοιπόν σε δραματικούς τόνους, ο Ι. Βαρδακαστάνης συνεχίζει την αναφορά του «σε ανθρώπους που ψάχνουν για το ποσοστό της αναπηρίας τους, σε ανθρώπους που τους έχουν λήξει οι συντάξεις και τα επιδόματά τους, σε ανθρώπους που διαβιούν σε κατάσταση εξαθλίωσης». Η επίκληση σε δυσλειτουργίες του παρελθόντος, στις υγειονομικές επιτροπές που καθόριζαν τα ποσοστά της αναπηρίας σύμφωνα με τον Κανονισμό Εκτίμησης Βαθμού Δυσκολίας (ΚΕΒΑ), είναι επίσης πολύ συχνή και καταγγελτική.

Το παράδειγμα των Κωφών, «της μοναδικής αναπηρίας που δε λαμβάνει επιδόματα» παρατίθεται αρκετά συχνά από τους εκπροσώπους της ομάδας ως ένα παράδειγμα αδικίας που υφίσταται η κοινωνική ομάδα.

---

υπόβαθρο και τα μεθοδολογικά εφόδια για τη διεκδίκηση δικαιωμάτων στην εκπαίδευση, στην εργασία, στην προσβασιμότητα, στην υγεία-πρόνοια. Μέσω των προγραμμάτων συνδικαλιστικής εκπαίδευσης δημιουργήθηκε ένα υποστηρικτικό πλαίσιο ενημέρωσης και παρακολούθησης εφαρμογής της νομοθεσίας που αφορά τα δικαιώματα της κοινωνικής ομάδας.

«Ο Κωφός είναι δικαιούχος επιδοματικής προστασίας μέχρι 18 χρονών ή μέχρι τα 25 εάν πηγαίνει στο πανεπιστήμιο, μετά διακόπτεται (η επιδότηση). Και το λαμβάνουν πάλι από την ηλικία των 65 χρόνων. Το μεσοδιάστημα της ηλικίας 18- 65 οι Κωφοί δε λαμβάνουν κανένα επίδομα», Μ. Γκουνίδου, πρόεδρος της Ομοσπονδίας Κωφών Ελλάδος (ΟΜ.Κ.Ε.) στην υποεπιτροπή *Ειδική αγωγή και εκπαίδευση των ατόμων με αναπηρία*, στις 30/01/2013.

Η διαδικασία καθορισμού της αναπηρίας αποτελεί μείζον ζήτημα καθώς συνδέεται άμεσα με το σύστημα παροχών και ευρύτερα την κοινωνική πολιτική που εφαρμόζεται για την κοινωνική ομάδα. Πέρα από τις δυσλειτουργίες του παρελθόντος, στο στόχαστρο βρίσκονται οι μεταρρυθμίσεις που δρομολογούνται από την περίοδο του 2010, σχετικές με την επίδοση του ποσοστού αναπηρίας, τη δημιουργία μητρώου αναπήρων, τη χρήση των διαγνωστικών εργαλείων για τον προσδιορισμό της αναπηρίας και τον έλεγχο των σχετικών κονδυλίων.

Τα Κέντρα Πιστοποίησης Αναπηρίας (ΚΕΠΑ)<sup>28</sup>είναι ο νέος θεσμός, κατά την ερευνώμενη περίοδο, ο οποίος αποδίδει τα ποσοστά αναπηρίας και τις αντίστοιχες παροχές. Κατά τον χρόνο θεσμοθέτησής του, υπογραμμίζεται η συσσώρευση των εκκρεμοτήτων από τις προηγούμενες υπηρεσίες που δυσχεραίνουν τη θέση των αναπήρων. Το νέο θεσμικό πλαίσιο, όπως αναφέρεται, «δεν προβλέπει το αναγκαίο μεταβατικό στάδιο», «δεν μπορεί να ξεπεράσει πολλές από τις αγκυλώσεις του προηγούμενου συστήματος». Τα προβλήματα στην οργάνωση του οδηγούν στην υπερφόρτωση των λειτουργιών των νέων Κέντρων Πιστοποίησης Αναπηρίας (ΚΕ.Π.Α.) με αποτέλεσμα να μην καλύπτεται το σύνολο των αιτήσεων που κατατίθενται και να παρατηρείται η αναστολή παροχών, απαραίτητων για τον βιοπορισμό των παρόχων τους.

«Πεντέμισι χιλιάδες πολιτών μας είναι αυτή τη στιγμή φυλακισμένοι στην κυριολεξία στα ΚΕΠΑ αναμένοντας να περάσουν αυτήν την επιτροπή, αυτή τη σύντομη δημοσιονομική γκυλοτίνα», Ι. Λυμβαίος, στην υποεπιτροπή *Άτομα με Αναπηρία και Εργασία*, στις 03/04/2013.

---

<sup>28</sup>Σύμφωνα με τον 3863/2010 «Νέο Ασφαλιστικό Σύστημα και συναφείς διατάξεις, ρυθμίσεις στις εργασιακές σχέσεις» (άρθρο 6) το Κέντρο Πιστοποίησης Αναπηρίας (ΚΕ.Π.Α.), υπαγόμενο στη Διεύθυνση Αναπηρίας και Ιατρικής της Εργασίας της Διοίκησης ΙΚΑ ΕΤΑΜ, δημιουργήθηκε με σκοπό τη διασφάλιση ενός ενιαίου φορέα αξιολόγησης, πιστοποίησης και καθορισμού του ποσοστού αναπηρίας για όλους τους ασφαλισμένους όλων των ασφαλιστικών ταμείων αλλά και των ανασφάλιστων. Οι κύριες αρμοδιότητές του είναι οι εξής :α. η εξασφάλιση ενιαίας υγειονομικής κρίσης όσον αφορά στον καθορισμό του βαθμού αναπηρίας των ασφαλισμένων όλων των ασφαλιστικών φορέων, συμπεριλαμβανομένου του δημοσίου, καθώς και των ανασφάλιστων. β. ο καθορισμός του ποσοστού αναπηρίας για σύνταξη αναπηρίας. γ. οι διαγνώσεις της αναπηρίας δ. ο καθορισμός του ποσοστού αναπηρίας για τη λήψη οικονομικών και κοινωνικών παροχών.

Η απουσία εκπροσώπησης και συμμετοχής της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμεΑ) στον σχεδιασμό και την υλοποίηση του νέου συστήματος πιστοποίησης της αναπηρίας καυτηριάζεται επανειλημμένα ως εκδήλωση της γραφειοκρατικής κυβερνητικότητας και των εξουσιαστικών πρακτικών από τη μεριά του κράτους και των θεσμών. Στο ίδιο πλαίσιο, στην υποεπιτροπή με θέμα *Ο σχεδιασμός της ενιαίας αρχής επιδομάτων*, στις 27/05/2017, κλήθηκαν να εκπροσωπήσουν οι Κ. Γαργάλης, μέλος της εκτελεστικής γραμματείας της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.με.Α), ο Κ. Σίμψης, πρόεδρος της Ομοσπονδίας Κωφών Ελλάδος (ΟΜ.Κ.Ε.), ο Μ. Κορωναίος, πρόεδρος της Εθνικής Ομοσπονδίας/Κινητικά Αναπήρων (Ε.Ο.Κ.Α.), ο Ι. Λυμβαίος, πρόεδρος της Πανελλήνιας Ομοσπονδίας Σωματείων Γονέων και Κηδεμόνων Ατόμων με Αναπηρία (ΠΟΣΓΚΑμεΑ) και γενικός γραμματέας της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.με.Α).

Κατά την ανάλυση των λόγων τους, διαπιστώνεται σύμπνοια, κοινό ύφος και διεκδίκηση, γεγονός που μας δείχνει ότι οι λόγοι τους είναι αποτέλεσμα ζυμώσεων και αποκρυστάλλωσης των θέσεων των αναπηρικών συλλογικοτήτων. Η Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμεΑ) παρεμβαίνει προτείνοντας σειρά όρων και προϋποθέσεων για τη θέσπιση ενιαίας αρχής επιδομάτων όπως: ο ορισμός του ΟΓΑ ως φορέας υλοποίησης, η απλοποίηση γραφειοκρατικών διαδικασιών, η καταβολή σε μηνιαία βάση των παροχών στους δικαιούχους. Στο σύνολό τους, οι εκπρόσωποι των οργανώσεων παραδέχονται ότι ζουν από τα επιδόματα και κάθε αλλαγή, πέρα από όσα προτείνονται, θα τους βρίσκει κάθετα αντίθετους καθώς θα επέφερε «μεγαλύτερη φτωχοποίηση» και «κοινωνικό αφανισμό». Ο Κ. Γαργάλης, μέλος της εκτελεστικής γραμματείας της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.με.Α), αναφέρει χαρακτηριστικά:

«Το αναπηρικό κίνημα ζητά ενιαίο δωρεάν και δημόσιο σύστημα ασφαλιστικών παροχών βάσει των σύγχρονων ιατρο-τεχνολογικών μεθόδων, το οποίο θα καλύπτει τις ανάγκες κάθε αναπηρίας λαμβάνοντας υπόψη τις εξατομικευμένες ανάγκες κάθε ατόμου. Η ανομοιογένεια και οι έντονες ανισότητες του συστήματος ασφαλιστικών παροχών δημιουργούν ασφαλισμένους δύο ταχυτήτων, που είναι ιδιαίτερα ορατές στον χώρο της κοινωνικής ομάδας».

Κατά την εξέταση του ζητήματος της ενιαίας αρχής επιδομάτων, πέρα από τις θεσμικές ανεπάρκειες και ελλείψεις, οι ομιλητές θίγουν το ζήτημα της αξιοπρέπειας

των αναπήρων. Αναφέρονται σε πρακτικές που υποδηλώνουν τον μισαναπηρισμό και την εξουσία του συστήματος κυρίως μέσα από πρακτικές που αφορούν την αμφισβήτηση της αναπηρίας τους, τη μη αναγραφής των ονομάτων ιατρών στις γνωματεύσεις τους, την αδυναμία πρόσβασης στα πρακτικά της ιατρικής συνεδρίασης, την απρεπή και προσβλητική συμπεριφορά του ιατρικού προσωπικού κατά την εξέτασή τους. Περιγράφουν με άλλα λόγια δυναμικές διαδικασίες άμεσου ελέγχου και σωματικής πειθάρχησης, όπου η ιατρική πρακτική «επενδύει» και «δαμάζει» τη βλάβη και το ανάπηρο σώμα (Φουκώ,1989:38) με αποτέλεσμα την εσωτερίκευση της υποτίμησης και της καταπίεσης.

Το θέμα της εκπαίδευσης είναι επίκαιρο και πάντα στην πρώτη γραμμή των διεκδικήσεων κατά τη διάρκεια της ερευνώμενης δεκαετίας. Η εκπαίδευση προβάλλεται ως κορυφαίο ζήτημα αμφισβήτησης και συμμετοχής, ως θεμελιώδες δικαίωμα με καθοριστικό αντίκτυπο στην αυτονομία και στην αυτοδιάθεσή τους. Σε αυτό το πνεύμα, άλλωστε, πραγματοποιήθηκαν οι περισσότερες υποεπιτροπές στο κοινοβούλιο: Η *Ειδική αγωγή και εκπαίδευση των ατόμων με αναπηρία* (14/04/2011), η *Ειδική Αγωγή και εκπαίδευση των Ατόμων με Αναπηρία* (19/12/2012), η *Ειδική Αγωγή και εκπαίδευση των Ατόμων με Αναπηρία* (30/01/2013), οι *Προτάσεις για το υπό κατάρτιση σχέδιο νόμου του Υπουργείου Παιδείας και Θρησκευμάτων* (29/04/2014), η *Ειδική Αγωγή και Εκπαιδευτικοί* (28/05/2014), *ΑμεΑ: Πρόσβαση στην εκπαίδευση και κατάρτιση* (16/07/2015), η *Διά Βίου Εκπαίδευση, φροντίδα, εργασία, μετά το Εργαστήριο Ειδικής Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και Κατάρτισης (ΕΕΕΕΚ)* 13/02/2018, η *Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση- Σχολική Διαρροή* (06/12/2018). Κατά την ερευνώμενη περίοδο, άλλωστε, το θεσμικό πλαίσιο της εκπαίδευσης μετασχηματίζεται μέσα από δύο βασικά νομοθετήματα, τον νόμο 4186/2013 «Αναδιάρθρωση της Δευτεροβάθμιας Εκπαίδευσης και λοιπές διατάξεις καθώς και τον νόμο 4415/2016 «Ρυθμίσεις για την Ελληνόγλωσση Εκπαίδευση, τη διαπολιτισμική εκπαίδευση και άλλες διατάξεις», τα οποία επιχείρησαν να εκσυγχρονίσουν το θεσμικό εκπαιδευτικό πλαίσιο μέσα από την προώθηση των αρχών της συνεκπαίδευσης και «του σχολείου για όλους».

Οι ομιλητές ασκούν κριτική και έλεγχο στους θεσμούς εκφράζοντας δυναμικά τις θέσεις τους:

«Θα γίνει υποτίθεται κάποιος κανονιστικός οργανισμός που θα διέπει και τα περίφημα

ΚΕΔΔΥ. Θα γίνουν δευτεροβάθμιες επιτροπές για να επιλύουν τις διαφορές των πρωτοβάθμιων όταν δεν είναι σε θέση να κάνουν διάγνωση. Ε, αυτές οι πολλαπλές επιτροπές δεν έχουν κανένα άλλο στόχο από το να δώσουν περαιτέρω χτύπημα στην ειδική αγωγή και εκπαίδευση.» Π. Τσαβαλιά, στην υποεπιτροπή *Ειδική Αγωγή και εκπαίδευση των Ατόμων με Αναπηρία*, στις 30/10/2013.

Η εκπαίδευση δεν έχει ανάγκη από νέα νομοθετήματα, είναι το αντεπιχείρημα που προβάλλουν, αλλά από την ορθολογική κατανομή πόρων, τη συστηματική αναβάθμισή της, τη βαθιά μεταρρύθμισή της. Εντούτοις, τίθενται επι τάπητος μια σειρά θεμάτων που υποδηλώνουν τις ανεπάρκειες και τις δυσλειτουργίες στον χώρο της εκπαίδευσης: η έλλειψη εξειδικευμένου εκπαιδευτικού προσωπικού, το ζήτημα των ανάπηρων εκπαιδευτικών και η έλλειψη προσβασιμότητας.

Η Π.Τσαβαλιά, εκπρόσωπος της Εθνικής Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμεΑ), υπερασπίζεται έντονα τα δικαιώματα των τυφλών στην εκπαίδευση, ξεδιπλώνοντας αναλυτικά τα σημεία αδικιών που υφίσταται η κατηγορία αυτή στην υποεπιτροπή *Ειδική Αγωγή και εκπαίδευση των Ατόμων με Αναπηρία*, στις 30/01/2013. Ιδιαίτερη έμφαση δίνεται στο θέμα πρόσβασης των φοιτητών και στις δυσκολίες προσβασιμότητας που αντιμετωπίζουν, στις μη προσβάσιμες ηλεκτρονικές σελίδες, στις φωτοτυπίες και στα συγγράμματα. Μάλιστα, στην υποεπιτροπή περιγράφει με γλαφυρότητα τα εμπόδια που υπερκέρασε η ίδια κατά τη διάρκεια της εκπαίδευσής της.

Ο λόγος είναι συναισθηματικός και έντονος, εκθέτοντας το προσωπικό της βίωμα:

«Εκτιμώ ότι δεν κατέχω την απόλυτη αλήθεια. Ξέρω την αλήθεια της προσωπικής μου πείρας, την αλήθεια 30 χρόνων στο συνδικαλιστικό κίνημα. Από 18 χρόνων συνδικαλίζομαι».

«Έχω πληρώσει τεράστια ποσά για να ηχογραφήσω τα βιβλία, να τα σκανάρω για να δώσω εξετάσεις και να μου πουν εσύ δεν μπορείς. Λοιπόν, αυτό πρέπει να σταματήσει, το ότι εσύ δεν μπορείς!»

Στην επιχειρηματολογία της επιστρατεύεται η θέση ειδικών εμπειρογνομόνων και καθηγητών, οι οποίοι με την καθοδηγητική τους εξουσία υπερασπίζονται το δικαίωμα των τυφλών να παίρνουν τα βιβλία τους σε γραφή Braille<sup>29</sup> και

---

<sup>29</sup>Πρόκειται για το σύστημα γραφής και ανάγνωσης των τυφλών που το όνομα του οφείλεται στον εφευρέτη του Louis Braille

μεγαλογράμματη γραφή και επικουρικά σε ηλεκτρονική μορφή. Εκκινώντας από την προσωπική της εμπειρία, αποκαλύπτει σχέσεις καταπίεσης, σχέσεις καλυμμένες με τον μανδύα του προσωπικού και του ιδιωτικού που μεταβάλλονται σε ζητούμενο πολιτικής συμμετοχής της. Η ίδια δεν αναζητεί λύσεις σε προσωπικό αλλά στο γενικό κοινωνικό και πολιτικό πεδίο: την προσβασιμότητα σε όλες τις βιβλιοθήκες των πανεπιστημίων, των σχολείων όλων των βαθμίδων, την επαγγελματική εκπαίδευση και κάθε θετικό μέτρο στήριξης «μιας ενταξιακής και δημοκρατικής εκπαίδευσης».

«Τα ΕΕΕΕΚ είναι αποθήκες ψυχών».

«Απαιτούμε το ΚΕΑΤ να περάσει στο Υπουργείο Παιδείας, να μπορεί να κάνει χρήση προγραμμάτων ΕΣΠΑ για εκπαιδευτικά προγράμματα, να μεταβεί από τα ιατροπαιδαγωγικά κέντρα».

«170.000 δεν είναι παιδιά ενός κατώτερου θεού. Δε θέλουμε τη γκετοποίησή μας, δε θέλουμε ειδικά σχολεία».

Το ενδιαφέρον όμως στρέφεται στην υποκατηγορία των ανθρώπων «με πολλαπλές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης»,<sup>30</sup> «των πιο αποκλεισμένων ανάμεσα στους αποκλεισμένους», όπως ορίζονται από τους εκπροσώπους τους. Είναι η αφανής κατηγορία αναπήρων, όσοι κατά τα περιγραφόμενα διατρέχουν τον μεγαλύτερο κίνδυνο εξάρτησης από το κοινωνικό περιβάλλον τους. Οι «πιο αποκλεισμένοι ανάμεσα στους αποκλεισμένους»<sup>31</sup> διαβιούν τις περισσότερες φορές σε ιδρύματα, εκεί όπου οι σχέσεις εξάρτησης είναι σχεδόν απόλυτες και η ελάχιστη προσδοκία επικρατεί (Τσαλίκोगλου, 1996:195-198). Οι ομιλητές τους εντάσσουν στον λόγο τους, υπερασπίζονται τα δικαιώματά τους και ζητούν η πολιτεία να στραφεί σε αυτούς, στη φροντίδα και τη βελτίωση των συνθηκών διαβίωσής τους. Το ενδιαφέρον επικεντρώνεται στις απώλειες και τους ευτελισμούς, στην «από-παίδευση» και «από-

---

30 Σύμφωνα με την Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με αναπηρία (ΕΣΑμεΑ) άνθρωποι με πολλαπλές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης είναι όσοι παρουσιάζουν βαριά αναπηρία (νοητική αναπηρία, αυτισμό, νευροψυχική διαταραχή, νευρολογικά σύνδρομα, ασθένειες κυτταρικής ανάπτυξης, και άλλες νευροψυχιατρικές διαταραχές), η οποία μπορεί να συνοδεύεται και από άλλες αναπηρίες (οπτική αναπηρία, ακουστική αναπηρία) (ΕΣΑμεΑ, 2008, 2014).

<sup>31</sup> Την προηγούμενη δεκαετία, η Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με αναπηρία (ΕΣΑμεΑ) εξέδωσε μελέτη με θέμα *Βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης. Οι αποκλεισμένοι ανάμεσα στους αποκλεισμένους*. Η μελέτη αποτέλεσε εργαλείο της συνομοσπονδίας αναδεικνύοντας την ανάγκη για τη μετάβαση «από την ελλειμματική φροντίδα ασυλιακού τύπου σε ένα εναλλακτικό σύστημα υποστηρικτικών υπηρεσιών». Ταυτόχρονα με την έκδοση της μελέτης, πραγματοποιήθηκαν εκπαιδευτικές παρεμβάσεις σε δομές κλειστής περίθαλψης, σωματεία/συνλόγους με στόχο την ενδυνάμωση της κατηγορίας αυτής αναπήρων από εξειδικευμένο θεραπευτικό προσωπικό.



μάθηση», που η μακροχρόνια παραμονή στους χώρους των ιδρυμάτων επιβάλλει, όπως έχει αναλύσει ο Goffman στο έργο του *Άσυλα* (Goffman, 1994:31-35). Η εκπαίδευση, και εδώ, είναι μοχλός στρατηγικής σημασίας για την πραγμάτωση της αξιοπρέπειας και της ιδιότητας του (ανάπηρου) πολίτη. Διεκδικείται ως το αναγκαίο αντιστάθμισμα και λογίζεται από τους ομιλητές ως πράξη αλληλεγγύης αλλά και χειραφέτησης της κοινωνικής ομάδας.

Οι εκπρόσωποι εμμένουν στον τομέα της κοινωνικής προστασίας, παρουσιάζοντας τα διαχρονικά προβλήματα που υφίστανται. Το Κέντρο Περίθαλψης Παιδιών με Ειδικές Ανάγκες (ΚΕΠΕΠ) Λεχαινών, το Ίδρυμα Χρόνιων Παθήσεων Σκαρामαγκά και οι καταδικαστικές εκθέσεις του Συνηγόρου του Πολίτη για την κατάσταση που επικρατεί σε αυτά επιστρατεύονται ως παραδείγματα για να καταδείξουν την καταπίεση και τον αποκλεισμό των ανθρώπων με βαριές και πολλαπλές αναπηρίες, την ανάγκη αναδιοργάνωσης των δομών της κλειστής περίθαλψης και του σχεδίου από-ιδρυματοποίησής τους.

Στο ίδιο πλαίσιο, τίγονται επιμέρους ζητήματα, όπως η υιοθεσία και η αναδοχή των αναπήρων από τον Ι. Νάστα, αντιπρόεδρο της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.μεΑ.) κατά τη διάρκεια της υποεπιτροπής *Ζητήματα πολιτικής πρόνοιας* (25/01/2011). Ο Ι. Νάστας με συγκινησιακό ύφος αιτείται παρεμβάσεις για «τον σωρό αναπήρων» που βρίσκονται στα ιδρύματα, ακριβώς γιατί δεν έχει αναμορφωθεί το σύστημα με τέτοιο τρόπο που να διευκολύνει την υιοθεσία και την αναδοχή ανάπηρων παιδιών. Αναφέρει, χαρακτηριστικά:

«Η περίπτωση των Λεχαινών<sup>32</sup> δεν είναι μια περίπτωση μόνη, κάνουμε μεγάλο λάθος. Στην Καρδίτσα, το Σιδηρόκαστρο, σε όλες τις δομές και έχει να κάνει με το γεγονός ότι έχουμε υποβάθμιση της λειτουργίας λόγω έλλειψης του προσωπικού, δεν έχουμε την ανάπτυξη δομών δίπλα σε αυτές».

Η ανεξάρτητη διαβίωση, που βασίζεται στο αφήγημα των ανθρωπίνων δικαιωμάτων, αποτελεί βασική επιδίωξη των εκπροσώπων του αναπηρικού

---

<sup>32</sup>Το ρεπορτάζ του BBC στο Κέντρο Περίθαλψης Παιδιών με Ειδικές Ανάγκες (ΚΕΠΕΠ) στα Λεχαινά το 2010 αποκάλυψε τις συνθήκες διαβίωσης στο ίδρυμα δείχνοντας εικόνες από παιδιά «κλειδωμένα σε κλουβιά» και αναφέροντας αρκετούς θανάτους λόγω ελλειπών επίβλεψης. Η αρνητική δημοσιότητα προκάλεσε την έκθεση του Συνηγόρου του Πολίτη, η οποία είχε χαρακτηρίσει τα κλουβιά και κάθε πρακτική μακροχρόνιου περιορισμού των παιδιών «ξεκάθαρα παράνομη» πρακτική, «σε απευθείας αντιδιαστολή με την υποχρέωση σεβασμού και προστασίας των ανθρωπίνων δικαιωμάτων». Για περισσότερες πληροφορίες, βλ. Συνηγόρο του Πολίτη (2011). «Πόρισμα- Συνθήκες λειτουργίας της Μονάδας Κοινωνικής Φροντίδας για παιδιά με αναπηρίες «Κέντρο Περίθαλψης Παίδων Λεχαινών».

κινήματος. Διεκδικώντας την ανεξάρτητη διαβίωση, οι ανάπηροι διεκδικούν, όπως τονίζουν, τη δυνατότητα αυτό-προσδιορισμού, των ελεύθερων επιλογών και των αποφάσεων σχετικά με το που θα ζήσουν, με ποιον θα ζήσουν και πώς θα ζήσουν. Στον αντίποδα της ιδρυματικής φροντίδας, της απομόνωσης και του διαχωρισμού από την υπόλοιπη κοινωνία, η ανεξάρτητη διαβίωση συνίσταται στην πρόσβαση στο δομημένο περιβάλλον και τις μεταφορές, στη διαθεσιμότητα των τεχνικών βοηθημάτων, στην πρόσβαση σε προσωπική βοήθεια και στις υπηρεσίες της κοινότητας προκειμένου τα μέλη της κοινωνικής ομάδας να αντεπεξέρχονται στις απαιτήσεις της καθημερινής ζωής.

Αξιοσημείωτη, όπως προβάλλεται, είναι η παροχή κοινωνικών υπηρεσιών και στο πλαίσιο των κινηματικών δράσεων. Οι ομιλητές αναλύουν πώς οι οργανώσεις τους αναλαμβάνουν να εκπληρώσουν ρόλους και να υπερασπίσουν τους πιο ευάλωτους πολίτες:

«Χθες μου τηλεφώνησε μια κοπέλα με αναπηρία και ζήτηγε πού θα βρει κοινωνική υπηρεσία για να επικοινωνήσει γιατί οι γονείς της- είναι 28 χρονών- δεν την αφήσαν να πάει σχολείο, με κινητική αναπηρία, δεν την άφησαν να πάει σχολείο, δεν την αφήνουν να διαχειριστεί το επίδομα που παίρνει, δεν την αφήνουν να εξέλθει του σπιτιού της». Ι. Βαρδακαστάνης, στην υποεπιτροπή *Προνοιακή πολιτική για ΑμεΑ παιδικής ηλικίας*, στις 23/02/2011.

Το πεδίο της εργασίας και η ισχυροποίηση της θέσης των αναπήρων στην αγορά εργασίας έχει επίσης κεντρική θέση στους λόγους. Κατά τη διάρκεια της ερευνώμενης δεκαετίας πραγματοποιήθηκαν οι εξής σχετικές υποεπιτροπές: *Άτομα με Αναπηρία και πρόσβαση στην αγορά εργασίας* (27/3/2013), *Άτομα με Αναπηρία και εργασία* (3/4/2013), *Δικαίωμα των ΑμεΑ στην εργασία* (22/01/2019).

Οι εκπρόσωποι των συλλογικοτήτων διεκδικούν τα θετικά μέτρα δράσης και τις εξειδικευμένες πολιτικές, τα οποία κρίνουν αναγκαία λόγω των αυξημένων δυσκολιών που παρουσιάζει η ένταξή τους στην εργασία. Συζητούν για μια «εθνική στρατηγική» στο πεδίο της εργασίας, που συνίσταται σε διαφορετικούς τρόπους ένταξης με έμφαση στον ιδιωτικό τομέα, όπως την ενίσχυση της μισθωτής εργασίας, την αυτό-απασχόληση, την επιχειρηματικότητα και τις εναλλακτικές μορφές εργασιακής ένταξης από τον χώρο της κοινωνικής οικονομίας και της υποστηριζόμενης απασχόλησης. Η πλήρης αποσύνδεση της επιδοματικής πολιτικής από την εργασία προβάλλεται επανειλημμένα και ταυτόχρονα με το επιχείρημα του πρόσθετου κόστους για την κάλυψη των αναγκών της αναπηρίας τους.

Πέραν των θετικών μέτρων και των εξειδικευμένων πολιτικών, στο πνεύμα του «mainstreaming»,<sup>33</sup> ενός όρου που πολύ συχνά οι εκπρόσωποι επικαλούνται, προβάλλουν το αίτημα η αναπηρία να διαχέεται στο σύνολο των πολιτικών για την εργασία, σε ενέργειες προώθησης της απασχόλησης, στην επαγγελματική κατάρτιση, σε προγράμματα ενίσχυσης της επιχειρηματικής δραστηριότητας. Η αναβάθμιση της εκπαίδευσης και της επαγγελματικής κατάρτισης, η ενημέρωση και η ευαισθητοποίηση της κοινωνίας, η προσβασιμότητα του δομημένου εργασιακού περιβάλλοντος, ο «σχεδιασμός για όλους» (Νικολαΐδης,2013:53), θα δημιουργήσει τις ουσιαστικές συνθήκες συμμετοχής, αίροντας τα εμπόδια για την εργασιακή ένταξη των αναπήρων.

Κατά τη διάρκεια των προαναφερόμενων επιτροπών, εκπρόσωποι των Κωφών προβάλλουν επιμέρους ζητήματα που αφορούν την εργασιακή ένταξη της δικής τους υποομάδας: προσβάσιμο περιβάλλον που διασφαλίζει την ανεμπόδιστη συμμετοχή στην εκπαίδευση, στην απασχόληση, στην ενημέρωση, στις ίσες ευκαιρίες. Ο λόγος που αναπτύσσουν, και εδώ, δίνει έμφαση στη «διαφορά», στις «εύλογες προσαρμογές», στον «καθολικό σχεδιασμό», «στα δικαιώματα».

Ανάμεσα στις διεκδικήσεις που προβάλλουν είναι η καταπολέμηση του ψηφιακού αναλφαριθμητισμού και η επέκταση της τεχνολογίας ως καθοριστικός παράγοντας ένταξής τους. Η ανάπτυξη προσαρμοστικών τεχνολογιών για ανάπηρους πολίτες, όπως μεγεθυτές οθόνης ή ειδικά πληκτρολόγια με ευμεγέθη πλήκτρα, ειδικές εκδόσεις, αποτελεί πρακτική άρσης των διακρίσεων που υφίστανται.

Σε αυτό το πλαίσιο, ο Γ.Βουλγαρόπουλος, ανάπηρος ακτιβιστής, πρωταγωνιστής πολλών καινοτομιών στον χώρο της αναπηρίας, πρωτοπόρος της ιδέας της ανεξάρτητης διαβίωσης και ιδρυτής του περιοδικού «ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΤΩΡΑ» καθώς και του διαδικτυακού ιστοτόπου Disabled.gr, εκφράζει ένα ιδιαίτερα δυναμικό λόγο στην υποεπιτροπή με θέμα *Άτομα με Αναπηρίες και νέες τεχνολογίες*, στις 28/02 2013.Ο Γ.Βουλγαρόπουλος αναλύει πώς μια σειρά εργαλείων μπορούν να βοηθήσουν χιλιάδες ανθρώπους να επικοινωνήσουν και να εργαστούν. Η τεχνολογία, όπως αναφέρει, είναι ο καλύτερος «εξομοιωτής που έχει συναντήσει η κοινότητα των

---

<sup>33</sup>Ο όρος disability mainstreaming, αρκετά διαδεδομένος στον κοινωνικό χώρο της αναπηρίας, αναφέρεται στη διαδικασία ένταξης ή διάχυσης της διάστασης της αναπηρίας στις πολιτικές, τα μέτρα και τα προγράμματα που σχεδιάζει και εφαρμόζει η πολιτεία (Λογαράς,2013:19).

αναπήρων στην ιστορία».

«Στις τεχνολογίες χρωστάμε την ύπαρξή μας. Δε θα υπήρχε αναπηρία, εάν δεν υπήρχε το internet και οι τεχνολογίες. Δε θα μας ξέρατε καν». Γ. Βουλγαρόπουλος, στην υποεπιτροπή *Άτομα με Αναπηρίες και νέες τεχνολογίες*, στις 28/02/2013.

Η Σ. Κολοτούρου, κωφή γιατρός και συγγραφέας, γνωστή ακτιβίστρια για τα δικαιώματα των κωφών στην υποεπιτροπή *Πρόσβαση κωφών και βαρήκοων στις υπηρεσίες και τον πολιτισμό* (24/04/2018), υπεραμύνεται της σπουδαιότητας της τεχνολογίας στην ένταξη των αναπήρων. Με λόγο δυσαρθρικό, απότοκο της μεταγλωσσικής κώφωσής της, ταυτόχρονα όμως και αντισυμβατικό, αιφνιδιάζει τους συνομιλητές της:

«Βρίσκομαι σε μια εξαιρετικά άβολη θέση να μιλώ σε ένα περιβάλλον που δεν είναι προσβάσιμο για μένα. Δεν είμαι ισότιμος συνομιλητής σε αυτή τη συζήτηση».

Με τον τρόπο αυτό καυτηριάζει την άνιση συνθήκη που υφίσταται καθώς απουσιάζει ο απαιτούμενος υποστηρικτικός μηχανισμός από την αίθουσα του κοινοβουλίου. Επίσης, η ομιλήτρια επισημαίνει την έλλειψη πρόβλεψης των συνομιλητών της να της παράσχουν τις ομιλίες τους σε γραπτό κείμενο. Παρουσιάζει και αναλύει τη σημασία της υποστηρικτικής τεχνολογίας *Speech to Text*, η οποία μετατρέπει την ομιλία σε γραπτό κείμενο παρέχοντας με τον τρόπο αυτό τη δυνατότητα σε κωφούς που επιλέγουν να μην επικοινωνούν με τη νοηματική γλώσσα τη δυνατότητα πρόσβασης σε κάθε πληροφορία.

Κύριο αίτημα και πεδίο διεκδίκησης της Εθνικής Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμεΑ) είναι ακόμη η οριζόντια η διάσταση της αναπηρίας στη «βίβλο του ψηφιακού πολιτισμού». Στην υποεπιτροπή *Ψηφιακή προσβασιμότητα* στις 11/12/2019, με την παρουσία του υπουργού Ψηφιακής Διακυβέρνησης, Κυριάκου Πιερρακάκη, τίθενται στο επίκεντρο της συζήτησης οι δημόσιοι διαδικτυακοί τόποι, οι οποίοι είναι στην πλειοψηφία τους είναι μη προσβάσιμοι, όπως κατέδειξε ο έλεγχος του εθνικού παρατηρητηρίου θεμάτων της αναπηρίας. Το γεγονός αυτό, όπως επισημαίνουν οι εκπρόσωποι, έρχεται σε αντίθεση με το Σύνταγμα και την υφιστάμενη νομοθεσία.

Όπως διαπιστώνουμε, διαφορετικές διαστάσεις του κοινωνικού αποκλεισμού αλληλοδιαπλέκονται και συνυπάρχουν. Πολλαπλές σχέσεις εξουσίας, ανισοτήτων και

ανισορροπιών ενυπάρχουν στον κοινωνικό χώρο σε συνάρτηση με τις πολλαπλές σχέσεις αντίστασης (Φουκώ,2003:116-118). Η εργασία, η εκπαίδευση, η κοινωνική προστασία, η διεκδίκηση της αξιοπρεπούς διαχείρισης της καθημερινότητάς τους είναι ορισμένα από τα πεδία αντίστασης και διεκδικήσεων της κοινωνικής ομάδας.

### **Η επίδραση της περιόδου κρίσης: εντάσεις και μετατοπίσεις στην πολιτική διεκδίκηση**

Όπως είναι εύλογο, στις διεκδικήσεις της κοινωνικής ομάδας που αναλύθηκαν, ο λόγος περί κρίσης έχει ιδιαίτερη βαρύτητα, καθώς οι ομιλητές κρίνουν ότι αποτελεί το άλλοθι για τον περιορισμό των δικαιωμάτων τους. Οι ίδιοι περιγράφουν τις επιδράσεις της κρίσης στις συνθήκες διαβίωσης της κοινωνικής ομάδας και διεκδικούν άλλοτε τη διατήρηση των κεκτημένων τους και άλλοτε πολιτικές αντιμετώπισης των εμποδίων που έχει γεννήσει η κρίση. Από τη μελέτη των λόγων τους, προκύπτουν νέες αναπαραστάσεις και μεταβολές στο πεδίο της πολιτικής συμμετοχής και ένας αγώνας με πολλές πλευρές, που διεξάγεται σε ένα πλαίσιο έντονης αβεβαιότητας και ρευστότητας για τους ίδιους.

Η δημόσια χρηματοδότηση προγραμμάτων πρόνοιας, ο βαθμός και ο τρόπος κατανομής των πόρων είναι από τα βασικά ζητούμενα των εκπροσώπων, που αναζητούν τη λύση τους στην περίοδο της κρίσης. Η επιδείνωση των οικονομικών όρων προσδίδει το χαρακτηριστικό του μη ρεαλιστικού για την πραγμάτωσή τους. Η κοινωνική προστασία προβάλλεται ως ζήτημα καθοριστικής σημασίας στη διαμόρφωση των συνθηκών διαβίωσης και στην άμβλυνση της αποστέρησης και των ανισοτήτων που βιώνουν οι ανάπηροι της χώρας.

Είναι αξιοσημείωτο ότι κατά την περίοδο κορύφωσης της οικονομικής κρίσης πραγματοποιήθηκε ειδική υποεπιτροπή με τη θέμα *Οικονομική κρίση και τα άτομα με αναπηρία* (16/2/2012). Τα μέλη της επιτροπής κλήθηκαν να ενημερώσουν ο Ι. Λυμβαίος, αναπληρωτής οργανωτικός γραμματέας της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.μεΑ), παραθέτοντας με τόνο δραματικό και ταυτόχρονα καταγγελτικό μια σειρά από τομείς που πλήττονται κατά τη διάρκεια της περιόδου αυτής. Η παράθεση αυτή συνδέθηκε άμεσα με την υπογραφή του νέου μνημονίου μερικούς μήνες πριν, στις 23/11/2011, του οποίου οι όροι σύμφωνα με τον ομιλητή, «οδηγούν την πλειονότητα των πολιτών στη φτώχεια». Την περίοδο που διεξάγεται,

άλλωστε, η υποεπιτροπή είναι διάχυτη η ανησυχία στο εσωτερικό της χώρας για τις επιπτώσεις της συμφωνίας που συνοδεύεται από το πρόγραμμα δημοσιονομικής προσαρμογής και τη δημιουργία μηχανισμού εποπτείας για την παρακολούθηση της εφαρμογής μιας σειράς μεταρρυθμίσεων.

Σε αυτό το πλαίσιο, της έκτακτης συνθήκης, αναδεικνύεται η έλλειψη πολιτικών και μέτρων για την αντιμετώπιση της ραγδαίας επιδείνωσης των οικονομικών και κοινωνικών πόρων για την κοινωνική ομάδα. Αναλυτικότερα, προβάλλονται με συστηματικό τρόπο μια σειρά από παράγοντες όπως:

α. η σκληρή μείωση των εισοδημάτων «από μια αδιάκριτη και άδικη επιβολή έκτακτων εισπρακτικών μέτρων»,

β. η εκτίναξη των ποσοστών ανεργίας, που αποτελεί «την πιο σκληρή μορφή κοινωνικής αναπηρίας», ειδικότερα σε γυναίκες και νέους με αναπηρία,

γ. η ανεπαρκής χρηματοδότηση και ο κίνδυνος διακοπής της λειτουργίας των κέντρων υποστήριξης για άτομα με βαριές αναπηρίες σε χώρους που έχουν δημιουργηθεί «με πολύ κόπο, με πολύ αγώνα, με πολύ αίμα από το γονεϊκό κίνημα»,

δ. η κατάρρευση του δημόσιου συστήματος πρόνοιας και ο κίνδυνος αφανισμού σημαντικών δημοσίων δομών και προγραμμάτων κοινωνικής φροντίδας, όπως τα Κέντρο Ημερήσιας Φροντίδας και Απασχόλησης (ΚΗΦΑ), το Κέντρο Δημιουργικής Απασχόλησης (ΚΔΑΠ-ΜΕΑ) και το πρόγραμμα Βοήθεια στο Σπίτι,

ε. η κατάρρευση ευρύτερα του δημόσιου συστήματος, που ανοίγει τον δρόμο «στην άνθιση του ιδιωτικού τομέα».

Έναν χρόνο πριν, ωστόσο, στην αρχή της ερευνώμενης περιόδου, στην υποεπιτροπή *Ζητήματα κοινωνικής πρόνοιας* (25/01/2011), ο Ι. Νάστας, ο αντιπρόεδρος της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.μεΑ), είχε αναφερθεί με μετριοπάθεια στα προβλήματα χρηματοδότησης της πρόνοιας. Η πρόνοια για τον Ι. Νάστα είναι «ο φτωχός συγγενής τους κράτους» και αυτό αποτελεί ένα τεράστιο και διαχρονικό πρόβλημα για τη χώρα, ακόμη και σε περιόδους που βρέθηκε σε ανάπτυξη. Η οικονομική κρίση, όμως, φαίνεται να δημιουργεί τεράστια προβλήματα, με κυρίαρχο την υποχρηματοδότηση. Σε μια περίοδο αυξημένης ζήτησης για κοινωνική φροντίδα εξαιτίας των επιπτώσεων των δυσμενών οικονομικών συνθηκών, συρρικνώνονται οι δαπάνες και οι υπηρεσίες της κοινωνικής μέριμνας συμβάλλοντας στην αποδόμηση του διατρητού κοινωνικού δικτύου ασφαλείας για τους ανάπηρους πολίτες. Αποτέλεσμα, οι ίδιοι οι ανάπηροι και οι

οικογένειές τους, «να βρίσκονται σε απόγνωση».

Στον τομέα επίσης της προνοιακής πολιτικής, την ίδια χρονική περίοδο, στην υποεπιτροπή *Προνοιακή πολιτική για τα ΑμεΑ παιδικής ηλικίας* (23/02/2011), ο πρόεδρος της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμεΑ), ο Ι. Βαρδακαστάνης, με πιο δυναμικούς τόνους, αιτιάζεται την έλλειψη συνολικής πολιτικής, «τις αγκυλώσεις» και τις δυσλειτουργίες του νομοθετικού πλαισίου. Η αύξηση των πόρων από τον προϋπολογισμό αλλά και από ειδικές πηγές που θα συμβάλει στη συγκράτηση της κατάστασης καθώς και στην ανάπτυξη, κρίνεται από τον ίδιο επιτακτική. Με emphaticό τρόπο μάλιστα, τονίζεται «η συγκροτημένη πρόταση» που η Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμεΑ) διαθέτει σε αυτό το πλαίσιο κρίσης για την ανασυγκρότηση του εθνικού συστήματος πρόνοιας για όλες τις δομές στο σύνολο τη χώρας.

Είναι αξιοσημείωτο ότι με πνεύμα μετριοπάθειας αρκετοί εκπρόσωποι του αναπηρικού κινήματος παραδέχονται τις προσπάθειες του ελληνικού κράτους για τη συγκράτηση των επιπτώσεων της κρίσης. Ο Κ. Γαργάλης, μέλος της Εκτελεστικής Γραμματείας της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.με.Α) στο πλαίσιο της επιτροπής *Σχεδιασμός Ενιαίας Αρχής Επιδομάτων* (24/05/2017) αναγνωρίζει τις προσπάθειες της κυβέρνησης για την αποφυγή περικοπών των επιδομάτων ζητώντας από τους παρευρισκόμενους βουλευτές «να συνεχίσουν με το ίδιο σθένος» προς αυτήν την κατεύθυνση. Το αντίθετο θα σήμαινε «φτωχοποίηση» και «κοινωνικός αφανισμός».

Στις περισσότερες από τις υποεπιτροπές τονίζεται ακόμη από διαφορετικούς εκπροσώπους ότι μεγάλο μέρος των αναπήρων ζουν μόνο μέσα από τα επιδόματα σε αυτή την παρατεταμένη περίοδο κρίσης. Η παραδοχή αυτή, βέβαια, βρίσκεται σε αντίθεση με την πάγια θέση του αναπηρικού κινήματος ότι «το επίδομα δεν είναι εισόδημα διαβίωσης». Η θέση αυτή εκφράζεται σε πολλά σημεία με την υπογράμμιση των προσπαθειών των εκάστοτε κυβερνήσεων, οι οποίες αντέκρουσαν «τις αχαρκτήριστες απαιτήσεις των θεσμών» για περικοπές των αναπηρικών επιδομάτων.

«Θέλουμε να αναγνωρίσουμε την προσπάθεια σας να παραμείνουν τα επιδόματα γιατί ξέρουμε είναι στα δόντια των θεσμών της τρόικα, του κουαρτέτου, όπως θέλετε πείτε το», Ι. Λυμβαίος, στην υποεπιτροπή *Η οικονομική κρίση και τα άτομα με αναπηρία*, στις 16/02/2012.

Υπάρχουν, όμως, ζητήματα που οι εκπρόσωποι της κοινωνικής ομάδας

υπερασπίζονται με σθένος και σταθερότητα κατά την περίοδο της κρίσης. Η διάγνωση και η πιστοποίηση της αναπηρίας από τους αρμόδιους φορείς αποτελεί τον βασικό πυλώνα για την άσκηση κοινωνικής πολιτικής. Οι διαδικασίες πιστοποίησης της αναπηρίας, όμως, όπως καταγγέλλεται από τον πρόεδρο της συνομοσπονδίας Ι. Βαρδακαστάνη στην υποεπιτροπή με θέμα *Πραγματικοί δικαιούχοι προνοιακών επιδομάτων*, στις 05/04/2012, «λειτούργησαν με στοιχεία πελατειακού συστήματος και δυσφήμισης της αναπηρίας στις εποχές της ψεύτικης ευημερίας».

Σε υψηλούς τόνους, με ύφος απόλυτο και αιχμηρό, αναφέρει:

«Το σύστημα το χρησιμοποίησαν, και υπάρχει μεγάλη ευθύνη και του ΙΚΑ και της γενικής γραμματείας κοινωνικών ασφαλίσεων έτσι που το χρησιμοποίησαν. Το χρησιμοποίησαν ως προκρούστεια κλίνη της τρόικα. Πληρώνουν την κρίση συνήθως οι ευάλωτες ομάδες, δυσφημούνται, τη μια δυσφημούνται οι ναρκομανείς, τη μια οι ανάπηροι, την άλλη οι μετανάστες, είναι ένα σύνθετο φαινόμενο σε όλο τον κόσμο (...) Σήμερα, υπάρχει μια συστηματική προσπάθεια υπονόμευσης, το πιστεύουμε βαθύτατα, κοινωνικής απονεύρωσης για να περάσουν ληστρικές επιδρομές στα ελάχιστα μέτρα προστασίας που υπάρχουν στη χώρα μας».

Η δημιουργία του νέου συστήματος πιστοποίησης παρουσιάζεται σαν γέννημα της κρίσης. Το νέο σύστημα, όπως περιγράφεται, προβλέπει την κατάργηση των προηγούμενων φορέων που απέδιδαν τα ποσοστά αναπηρίας καθώς επίσης και τη δημιουργία των Κέντρων Πιστοποίησης της Αναπηρίας (ΚΕΠΑ). Ο νέος κανονισμός για τη διάγνωση και την πιστοποίηση της αναπηρίας δημιουργήθηκε σε σύντομο χρόνο, χωρίς να λάβει υπόψη του επιστημονικά τεκμηριωμένα στοιχεία και την εμπειρία των άμεσα εμπλεκόμενων, δηλαδή των οργανώσεων και των συλλογικοτήτων της αναπηρίας.

«Δηλαδή, και θα σας το πω με ένα παράδειγμα, το οποίο ελπίζω να έχει διορθωθεί και με τις σύμφωνα μέχρι τώρα δεσμεύσεις. Θα σας δώσω λοιπόν ένα παράδειγμα. Από τον κανονισμό αυτόν, από τον ΚΕΒΑ αυτόν, απουσιάζει εντελώς από μέσα η αναπηρία που λέγεται σύνδρομο down. Πώς το ραβδάκι της τρόικας εξαφάνισε τα άτομα με σύνδρομο down και τα κατέστησε άτομα υγιή;» Ι. Λυμβαίος, στην υποεπιτροπή *Η οικονομική κρίση και τα άτομα με αναπηρία*, στις 16/12/2012.

Σύμφωνα με τους ομιλητές λοιπόν, η έκτακτη ανάγκη της κρίσης καθόρισε τον τρόπο εξέτασης της αναπηρίας, την απόδοση των ποσοστών αναπηρίας και λειτουργικότητας των ατόμων «με μόνο σκεπτικό τη δημοσιονομική προσαρμογή». Το νέο πλαίσιο της *Διεθνούς Ταξινόμησης της Λειτουργικότητας* συνδέθηκε χρονικά με



μια σειρά από παράγοντες:

- α. την αύξηση των αναγκών για εξειδικευμένες υπηρεσίες,
- β. την απαξίωση των προηγούμενων διαδικασιών αξιολόγησης εξαιτίας των καταγγελιών για «τους ανάπηρους μαϊμού»,
- γ. την πρόοδο της πληροφορικής και της τεχνολογίας στον κοινωνικό χώρο της αναπηρίας.

Η *Διεθνής Ταξινόμηση της Λειτουργικότητας* ενέχει επιστημονικές πρακτικές, που αναδύθηκαν ως κοινωνικές κατασκευές, αποτέλεσμα τομών και μετατοπίσεων στον κοινωνικό χώρο. Το σώμα βάσει αυτού του πλαισίου, «ελέγχεται και επενδύεται πολιτικά» (Φουκώ,1989) σε νέες συνθήκες. Η μείωση των ποσοστών αναπηρίας, η υιοθέτηση εργαλείων αξιολόγησής της<sup>34</sup> επιφέρουν τον αποκλεισμό της κοινωνικής ομάδας από τους πόρους της κοινωνικής πολιτικής.

Εδώ, η ανάλυση που μας προσφέρει ο Foucault για τους τους πειθαρχικούς μηχανισμούς συνυπάρχει με τη διαδικασία της βιοεξουσίας. Η ιατρική βρίσκεται τελικά στο κομβικό σημείο συνάντησής τους, καθώς μετατρέπεται «σε μια γενική κοινωνική λειτουργία» βάσει της διάκρισης ανάμεσα στο φυσιολογικό και το παθολογικό (Μπέτζελος,Σωτήρης, 2004).

Ο Χ. Χουρδάκης, επικεφαλής της Συντονιστικής Επιτροπής Αγώνων Αναπήρων (ΣΕΑΑΝ),αναλύει στην υποεπιτροπή *Σχεδιασμός Ενιαίας αρχής επιδομάτων*, στις 24/5/2017:

«Επειδή πρέπει να πιάσουμε και τους δημοσιονομικούς στόχους ή αλλιώς να εξασφαλίσουμε κονδύλια για την ανακεφαλοποίηση τραπεζών, μειώνουμε τα ποσοστά. Είναι συγκεκριμένο το σχέδιο και αυτό το εργαλείο έρχεται να το επικυρώσει. Και για τις συγχωνεύσεις θα χρησιμοποιηθεί και για μειώσεις. Είμαστε ανήσυχοι. Αυτό το εργαλείο θα χρησιμοποιηθεί για μείωση κοινωνικής πολιτικής».

Το κεφαλαιώδες θέμα, που επανέρχεται εμφατικά στους λόγους είναι η εργασία και το νέο εργασιακό τοπίο που διαμορφώνεται μετά τα μνημόνια, σε μια απορυθμισμένη αγορά εργασίας. Οι εκπρόσωποι εμμένουν στις σοβαρές διακρίσεις τις οποίες υφίστανται, που σε περιόδους κρίσης, ρευστότητας και εργασιακής επισφάλειας εντείνονται (Abberley,2014:267). Η εξέλιξη των εργασιακών σχέσεων

---

<sup>34</sup>Η Διεθνής ταξινόμηση της Λειτουργικότητας, της Αναπηρίας και της Υγείας (ICF) προτάθηκε για τον προσδιορισμό της αναπηρίας το 2005 και νομοθετήθηκε το 2010. Όπως αναφέρει η Καραγιάννη (2017) η συμμετοχή της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμεΑ) στο Ευρωπαϊκό Φόρουμ Ατόμων με Αναπηρία και στις συζητήσεις με τον παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας συνέβαλε στην κατάρτιση του νέου συστήματος.

και η εργασιακή επισφάλεια, η αποσάρθρωση των δημόσιων πολιτικών στήριξης και η ολιγωρία της πολιτείας σε συνδυασμό με τις αλλαγές αποτελούν σημαντικά εμπόδια στην προοπτική της εργασιακής ένταξης. Στο πλαίσιο αυτό, εκφράζουν το αίτημα να υπάρξουν προστατευτικές πολιτικές που «δεν πρέπει σε καμία περίπτωση να μπαίνουν στην προκρούστεια κλίνη, σαν τα άτομα με αναπηρία και οι οικογένειές τους να έχουν την ευθύνη της δημοσιονομικής κρίσης της χώρας».

«Είναι γνωστό σε περιόδους οικονομικής κρίσης, είναι ιστορικά καταγεγραμμένο ότι τα άτομα με αναπηρία είναι οι πρώτοι που απολύονται και οι τελευταίοι που προσλαμβάνονται. Δυστυχώς, τα άτομα με αναπηρία έχουν μηδενικές πιθανότητες επανένταξης στην εργασία, ειδικά σε περιόδους κατά τις οποίες η ανεργία καλπάζει και στον γενικό πληθυσμό». Ι. Κλεισιώτης, εκπρόσωπος από την Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.μεΑ.) στην υποεπιτροπή *Άτομα με Αναπηρία και πρόσβαση στην αγορά εργασίας* στις 27/03/13.

Ακόμη, εκφράζεται επιτακτικά η ανάγκη το κράτος να προχωρήσει στη λήψη θετικών και ουσιαστικών μέτρων, στη δημιουργία συνολικότερα ενός δικτύου προστασίας για τους αναπήρους. Οι εκπρόσωποι της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμεΑ) αυτοπροσδιορίζονται στο κοινοβούλιο «ως μια ενισχυμένη ασπίδα υποστήριξης» για τους ανάπηρους και τις οικογένειές τους, μια «ασπίδα προστασίας», που η πολιτεία είναι υποχρεωμένη να συμπεριλάβει στον σχεδιασμό της.

Η υποβάθμιση της δημόσιας εκπαίδευσης είναι το αποτέλεσμα μιας συντονισμένης αντιμετώπισης ή ακόμη ένας «βασανισμός και κακοποίηση των ανάπηρων παιδιών εις χάριν του δημοσίου χρέους και των τραπεζιτών», όπως αναφέρεται. Οι κυβερνήσεις των μνημονίων συνδέονται άμεσα με τις περικοπές ανθρωπίνων δικαιωμάτων, όπως υποστηρίχθηκε σε έντονους τόνους και σε διαφορετικά χρονικά σημεία της ερευνώμενης περιόδου.

«Εμένα το μνημόνιο μου είναι αδιάφορο. Στις κατηγορίες, που επιβάλλεται, οι προσλήψεις να είναι αυτές που πρέπει να είναι, ένα προς πέντε ή ένα προς εφτά, δε μου λέει τίποτα. Τα νοσοκομεία σήμερα είναι άδεια, τα σχολεία τα συμπυκνώνει η κυβέρνηση, τα συρρικνώνει εν ονόματι του κόστους και οι προσλήψεις γίνονται με το σταγονόμετρο ενώ η προσέλκυση των ατόμων για να βγούνε στη σύνταξη είναι συνεχής» Π. Τσαβαλιά, στην υποεπιτροπή *Η οικονομική κρίση και τα άτομα με αναπηρία*, στις 16/02/2012.

Οι εκπρόσωποι των οργανώσεων, ακόμη, αναφέρουν δηκτικά ότι ελλείψεις στις υπηρεσίες των διερμηνέων νοηματικής γλώσσας, τα κενά στις τοποθετήσεις των

εκπαιδευτικών και οι ανεκπλήρωτες υποσχέσεις για τα προβλήματα που συνεχίζουν να μην επιλύονται, είναι ζητήματα «κωδικού της υπηρεσίας» του ελληνικού κράτους. Συνολικότερα, είναι ευδιάκριτη η τάση των εκπροσώπων να διαδοθεί η σημασία της εκπαίδευσης «ως κοινός τόπος αξίες και αρχή» που αφορά τα ανθρώπινα δικαιώματα. Η προσπάθειά τους να αναδείξουν την εκπαίδευση ως καθολικό *δικαίωμα* και όχι μια εξατομικευμένη παροχή είναι συστηματική.

«Είναι άλλο πράγμα τα γενικά δικαιώματα, άλλο πράγμα η οικονομική ευημερία, άλλο πράγμα η ανάπτυξη, άλλο φτιάχνω δρόμους, λάμπες, στάδια, φιέστες και λοιπά, και άλλο τα ανθρώπινα δικαιώματα. Είναι ανθρώπινα δικαιώματα, δεν είναι θέματα. Είναι θέματα προτεραιοτήτων. Βάζουμε τα ανθρώπινα δικαιώματα, πάνω από τα οικονομικά συμφέροντα; Και πάνω από τις συντεχνίες;» Ι. Σταυρόπουλος, στην υποεπιτροπή *Ειδική Αγωγή και η εκπαίδευση των ατόμων με αναπηρία* στις 30/01/2013.

Παρά την εναλλαγή κυβερνήσεων και πολιτικών συνασπισμών διαφορετικών ιδεολογιών κατά την ερευνώμενη περίοδο, δεν τέθηκε σε αμφισβήτηση ο περιορισμός των δικαιωμάτων της κοινωνικής ομάδας κατά την περίοδο της κρίσης. Μάλιστα, αρκετοί από τους ομιλητές, τονίζοντας την καθολικότητα στις επιδιώξεις της κοινωνικής ομάδας, επαναλαμβάνουν τη φράση- κλισέ:

«Η αναπηρία δεν έχει ούτε κόμμα, ούτε χρώμα».

Η αναπηρία, λοιπόν, υφίσταται πρόσθετες και έντονες πιέσεις κατά την περίοδο της ερευνώμενης δεκαετίας, ειδικότερα την περίοδο κορύφωσης της κρίσης, από το 2011 έως το 2017. Αυτήν την περίοδο, αναδύονται οι αλλαγές στη δομή και στα βασικά χαρακτηριστικά του συστήματος κοινωνικής προστασίας, οι περικοπές στις κοινωνικές μεταβιβάσεις και «η θεσμική αδράνεια». Οι εκπρόσωποι αναπτύσσουν μια περισσότερο επίκαιρη επιχειρηματολογία και διεκδίκηση πάνω σε διαχρονικά προβλήματα που υφίσταται η κοινωνική ομάδα. Συνολικά, διακρίνουμε μια κοινή γραμμή υπεράσπισης των δικαιωμάτων τους, με διαφορετικούς ωστόσο τρόπους έκφρασης, και εμφανείς μετατοπίσεις στο περιεχόμενό τους.

### **Το αίτημα για τη δικαιωματική προσέγγιση της αναπηρίας**

Οι ερευνώμενοι λόγοι αντικατοπτρίζουν ταυτόχρονα την αντίληψη του κοινωνικού

μοντέλου για την αναπηρία, την κοινωνική προσέγγιση της αναπηρίας, όπως είναι εμποδωμένη στους ομιλητές. Οι ομιλητές εισάγουν δυναμικά στην επιχειρηματολογία τους τη διάσταση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων, επιχειρώντας να συμβάλουν με αυτόν τον τρόπο στην εδραίωση της δικαιωματικής προσέγγισης. Διαπιστώνουμε, λοιπόν, πώς και γιατί τα δικαιώματα γίνονται μέρος των κοινωνικών προσδοκιών και ο αξιακός ορίζοντας της δράσης τους.

Οι διεκδικήσεις που προβάλλουν σχετίζονται με τη δημιουργία προϋποθέσεων που αποσκοπούν στην κοινωνική ένταξη αλλά και την οριζόντια διάχυση της αναπηρίας σε μέτρα και πολιτικές που αφορούν κάθε έκφανση οικονομικής, κοινωνικής και πολιτικής ζωής (Νικολαΐδης, 2013:46). Οι ομιλητές προσπαθούν να πείσουν τους πολιτικούς ιθύνοντες για τα αιτήματά τους, εκτιμώντας ότι η αντίληψη του κοινωνικού μοντέλου παραμένει άγνωστη σε αρμόδιες υπηρεσίες και φορείς της πολιτείας. Όπως χαρακτηριστικά αναφέρουν, ο βαθμός εμπέδωσης των σύγχρονων αντιλήψεων για την αναπηρία στην κοινωνία, στις αντιλήψεις και τις πρακτικές της είναι περιορισμένος. Σε αυτό το πνεύμα λοιπόν, το δομημένο περιβάλλον, οι θεσμοί, οι νόμοι μπαίνουν στο στόχαστρο και προβάλλουν τη δικαιωματική προσέγγιση των ζητημάτων της αναπηρίας: η κοινωνική προστασία χωρίς διακρίσεις, ο δημόσιος χαρακτήρας και η δημόσια χρηματοδότη του εθνικού συστήματος πρόνοιας, η διασφάλιση της πρόσβασης σε υπηρεσίες των πιο ευάλωτων πληθυσμών των αναπήρων.

Συγκεκριμένα, το θεσμικό και το νομικό πλαίσιο είναι στο επίκεντρο. Πέρα από τη συνεχή επίκληση σε νομικά κείμενα και διακηρύξεις, οι εκπρόσωποι της κοινωνικής ομάδας ασκούν πολιτική πίεση για την εφαρμογή και τη διεύρυνση των θεσμικών κατακτήσεων της κοινωνικής ομάδας. Πώς, αναλυτικότερα όμως, η απαίτηση της δικαιωματικής προσέγγισης αναδεικνύεται μέσα από τους λόγους τους; Με ποιο τρόπο προβάλλονται οι αντιλήψεις τους και πώς αυτές καθίστανται μορφές δράσης και πολιτικής συμμετοχής; Πώς διαχέονται οι ιδέες και τα μηνύματα;

Ο πρόεδρος της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμεΑ), Ι. Βαρδακαστάνης, στις 20/03/2020, παρουσιάζει στην υποεπιτροπή τη διεθνή δράση της συνομοσπονδίας και τη συνεισφορά της στο ευρωπαϊκό αναπηρικό κίνημα μέσα από τη συμμετοχή της σε διεθνή φόρουμ και οργανώσεις (Παράρτημα, σελ. 325). Η Σύμβαση του ΟΗΕ, η Ευρωπαϊκή Πράξη Προσβασιμότητας, η Εθνική Στρατηγική για τα δικαιώματα των αναπήρων 2010–2020 καθώς και η διαμόρφωση της ατζέντας

για την Ευρωπαϊκή Στρατηγική 2020–2030 αποτελούν μέρος της «κοινωνικής διπλωματίας» που ασκεί το ελληνικό αναπηρικό κίνημα στον διεθνή χώρο, των διαπραγματεύσεων και των διεκδικήσεων σε επίπεδο Ε.Ε, όπως δηλώνει με περηφάνεια. Κατά τη διάρκεια της ερευνώμενης δεκαετίας, αξίες και αρχές που αναφέρονται στα δικαιώματα των αναπήρων και αποτυπώνονται σε κείμενα διεθνών οργανισμών γίνονται κοινός τόπος.

Ειδικότερα, η αξιοποίηση της Σύμβασης του ΟΗΕ για τα δικαιώματα των αναπήρων είναι σταθερή. Η Σύμβαση είναι το πρώτο νομικό και δεσμευτικό κείμενο, στο οποίο αποκρυσταλλώνεται η αντίληψη του κοινωνικού μοντέλου της αναπηρίας και τίθενται στο επίκεντρο τα δικαιώματα των αναπήρων (Τσαμπουνάρη,2019). Στο πνεύμα αυτής, η ισότητα, η συμμετοχή, η άρση των διακρίσεων αποτελούν τις βασικές επιδιώξεις της κοινωνικής ομάδας τη συγκεκριμένη περίοδο. Η Ευρωπαϊκή Στρατηγική για την αναπηρία, επίσης, είναι ένα σημαντικό κείμενο πολιτικής το οποίο εξειδικεύει στο πλαίσιο υλοποίησης των αρχών της Σύμβασης για τα κράτη μέλη της. Τέλος, η Ευρωπαϊκή Πράξη Προσβασιμότητας, αποτέλεσμα της εκστρατείας για την Ελεύθερη ΔΙΑκίνηση (Freedom of Movement) του ευρωπαϊκού αναπηρικού κινήματος, βασιζόμενη στα παραπάνω νομοθετικά κείμενα, επιδιώκει να εναρμονίσει τους νόμους και τους κανόνες της προσβασιμότητας με σκοπό την αντιμετώπιση της συγκεκριμένης ανάγκης «με ολιστικό τρόπο και ως παράγοντα αλλαγής στην εσωτερική αγορά» (ΕΣΑμεΑ,2016).

Στη χώρα μας, ο νόμος 4488/2017 «Συνταξιοδοτικές Ρυθμίσεις Δημοσίου και λοιπές Ασφαλιστικές Διατάξεις, Ενίσχυση της προστασίας των Εργαζομένων, Δικαιώματα Ατόμων με Αναπηρίες και άλλες διατάξεις», παρέχει τους βασικούς κατευθυντήριους άξονες για την υλοποίηση της Σύμβασης του ΟΗΕ για τα δικαιώματα των αναπήρων. Από την περίοδο κύρωσής του, αποτελεί επίσης όχημα στη διεκδίκηση και την επιχειρηματολογία των ομιλητών. Σε αυτό το πλαίσιο, αποκρυσταλλώνονται τα σημαντικά πεδία διεκδικήσεων όπως:

- α. ο ορισμός της αναπηρίας που επικεντρώνεται στους κοινωνικούς φραγμούς και τα δικαιώματα της κοινωνικής ομάδας,
- β. η υποχρέωση της πολιτείας για την τήρηση της αρχής του καθολικού σχεδιασμού στις παρεχόμενες υπηρεσίες και τη διασφάλιση της αρχής της ίσης μεταχείρισης μέσα από την παροχή υποστηρικτικής τεχνολογίας και τις εξατομικευμένες υπηρεσίες των προσωπικών βοηθών,

- γ. η αναγνώριση της ελληνικής νοηματικής γλώσσας καθώς και της γραφής Braille,
- δ. η συμπερίληψη θεμάτων που άπτονται στο περιεχόμενο της διεθνούς Σύμβασης του ΟΗΕ στα προγράμματα σπουδών τριτοβάθμιας εκπαίδευσης,
- ε. η υποχρέωση της πολιτείας να διαβουλεύεται με οργανώσεις του αναπηρικού κινήματος,
- στ. η ανάληψη της ευθύνης του Συνηγόρου του Πολίτη για την προστασία και την υλοποίηση των αρχών της Σύμβασης του ΟΗΕ, σε συνέργεια με τον θεσμικό φορέα εκπροσώπησης της αναπηρίας.

Διαπιστώνουμε λοιπόν πως το θεσμικό πλαίσιο δεν είναι κάτι δεδομένο, αλλά γέννημα της αμφισβήτησης, της σύγκρουσης και της διαπραγμάτευσης της κοινωνικής ομάδας. Το επιχείρημα, ωστόσο, της μη συμμόρφωσης και της ταυτόχρονης υπογράμμισης περιπτώσεων παρατυπιών αποτελεί μια χρήσιμη στρατηγική προκειμένου να ενισχυθεί ακόμη περισσότερο το υφιστάμενο θεσμικό πλαίσιο. Κατά το τέλος της ερευνώμενης περιόδου, εισάγεται ο όρος «Εθνικό Σχέδιο Δράσης»<sup>35</sup> ως μια ενιαία ομπρέλα πολιτικής και δράσεων από όλα τα υπουργεία για τη διασφάλιση των δικαιωμάτων των αναπήρων.

Συγκεκριμένα, οι εκπρόσωποι είναι πλήρως εναρμονισμένοι με το άρθρο εννέα (9) της σύμβασης του ΟΗΕ για την προσβασιμότητα και μεταφέρουν αυτούσιο το περιεχόμενό του στον λόγο τους. Οι αναφορές τους είναι σταθερές και σχετίζονται με την ανάπτυξη των ελάχιστων προτύπων και την τήρηση των κατευθυντήριων οδηγιών για την προσβασιμότητα των εγκαταστάσεων και των υπηρεσιών (διερμηνεία της νοηματικής γλώσσας, οδηγοί και αναγνώστες γραφής Braille, παροχή μορφών ζωντανής βοήθειας). Το αίτημα της πρόσβασης στις νέες τεχνολογίες και τα συστήματα πληροφορίας και επικοινωνιών εντάσσεται στο πλαίσιο της δικαιωματικής αντίληψης, καθώς με αυτόν τον τρόπο κρίνουν ότι διαφυλάττουν τις αρχές της ισότητας και του σεβασμού της προσωπικότητάς τους.

Η θέσπιση ενός πλαισίου για την ανεξάρτητη/αυτόνομη διαβίωση των αναπήρων καταλαμβάνει πολύ σημαντική θέση στη δικαιωματική προσέγγιση. Οι ομιλητές προτείνουν την ποιοτική αναβάθμιση υπηρεσιών κοινωνικής φροντίδας και τη σύμπραξη των φορέων τοπικής αυτοδιοίκησης και αναπηρικών οργανώσεων για τη δημιουργία των αντίστοιχων υπηρεσιών. Αντίθετα στον λόγο τους αποδομούν τις

---

<sup>35</sup>Από τις 21 έως Σεπτεμβρίου έως τις 5 Οκτωβρίου 2020 τέθηκε σε δημόσια ηλεκτρονική διαβούλευση το «Εθνικό Σχέδιο Δράσης» για την αναπηρία με στόχο να δημιουργηθεί ένα εργαλείο οριζόντιας πολιτικής.

«παράλληλες δομές»,<sup>36</sup> που άλλωστε δεν εναρμονίζονται με το πνεύμα της Σύμβασης για τα δικαιώματά τους, καθώς συμβάλλουν στην απομόνωση από την κοινωνία και ενέχουν τον κίνδυνο περιθωριοποίησης και κοινωνικού αποκλεισμού.

Ο «προσωπικός βοηθός»,<sup>37</sup> μη θεσμοθετημένος στη χώρα, αποτελεί το νέο αφήγημα για τα μέλη του αναπηρικού κινήματος. Η λύση που παρέχει το θεσμικό πλαίσιο και αφορά τις στέγες υποστηριζόμενης διαβίωσης φαίνεται σταδιακά να υποχωρεί από τις διεκδικήσεις τους προς το τέλος της ερευνώμενης δεκαετίας και να προτάσσεται ως ζητούμενο ο «προσωπικός βοηθός». Ο «προσωπικός βοηθός» περιγράφεται ως μέσο για την υποστήριξη της διαβίωσης και της ένταξης ανθρώπων με βαριές αναπηρίες, την αποτροπή της απομόνωσης και του διαχωρισμού τους, τη δυνατότητα του αυτό-καθορισμού και της αυτονομίας τους. Αποτέλεσμα αυτών των ζυμώσεων, τον Οκτώβριο του 2020, ο «προσωπικός βοηθός» εντάσσεται ως θέμα στο υπό διαβούλευση «Εθνικό Σχέδιο Δράσης» για τα δικαιώματα των αναπήρων ενώ για τη θεσμοθέτησή του, την επεξεργασία και την υποβολή σχετικών προτάσεων δημιουργείται ομάδα εργασίας με την εκπροσώπηση μελών του αναπηρικού κινήματος στο υπουργείο Εργασίας και Κοινωνικών Υποθέσεων.

Το δικαίωμα στην εκπροσώπηση και στην αυτοδιάθεση, άλλωστε, αποτέλεσε σταθερά σημείο αναφοράς στους λόγους των συμμετεχόντων. «Το ποσοστό αναπηρίας ενός ανθρώπου είναι δικό του», είχε επισημάνει με έμφαση ο Ι. Βαρδακαστάνης στην υποεπιτροπή με θέμα *Πραγματικοί δικαιούχοι προνοιακών επιδομάτων*, στις 5/04/2012, τονίζοντας ταυτόχρονα την ανάγκη της συμβολής του αναπηρικού κινήματος στο σύστημα πιστοποίησης της αναπηρίας.

«Ασφαλώς και επιθυμούμε να έχουμε σχέση θεσμική στον έλεγχο του συστήματος, στη διαμόρφωση του συστήματος, στην παρακολούθηση του συστήματος, στη διαμόρφωση του συστήματος».

«Τίποτα για εμάς, χωρίς εμάς. Πρέπει να συνεργάζεστε, να μας ακούτε, δεν απαιτούμε ότι λέμε πάντα να το δέχεστε, αλλά απαιτούμε πάντα να μας ακούτε»

«Και ο άνθρωπος με αναπηρία που είναι; Ο άνθρωπος με αναπηρία που βρίσκεται;» Είναι το αγωνιώδες ερώτημα του Γ.Αυγουστίδη, προέδρου του

---

<sup>36</sup> Ο όρος «παράλληλες δομές» αναφέρεται σε εξειδικευμένους φορείς και υπηρεσίες για την αναπηρία, στον δημόσιο και ιδιωτικό τομέα.

<sup>37</sup> Το δικαίωμα των αναπήρων να αποφασίζουν οι ίδιοι για το ποιος θα είναι ο προσωπικός τους βοηθός και υπό ποιες συνθήκες και όρους είναι θεσμικά κατοχυρωμένο από τη Σύμβαση ΟΗΕ.

πανελληνίου συνδέσμου παραπληγικών Μακεδονίας-Θράκης, στην υποεπιτροπή *Άτομα με Αναπηρία και θέματα προσβασιμότητας*, στις 13/11/2012, αναφερόμενος στο δικαίωμα της πολιτικής συμμετοχής. Το ζήτημα της πολιτικής συμμετοχής, των εμποδίων και των αποκλεισμών της, θίγεται ακροθιγώς κατά τη διάρκεια της ερευνώμενης δεκαετίας. Ο ομιλητής αναδεικνύει το ζήτημα της ψηφοφορίας, ειδικότερα της μη τήρησης της αρχής της μυστικότητας της ψήφου λόγω των μη προσβάσιμων συνθηκών. Η έλλειψη προσβασιμότητας υπογραμμίζεται ως ένας βασικός παράγοντας στέρησης του πολιτικού δικαιώματος, του εκλέγειν. Ο Γ. Αυγουστίδης αναφέρεται στο περιθώριο της συζήτησης για την προσβασιμότητα στο πώς οι εκλογικές διαδικασίες, οι εγκαταστάσεις και το εκλογικό υλικό απαιτείται να είναι προσβάσιμα, ευκολονόητα και εύχρηστα, διευκολύνοντας το δικαίωμα στην πολιτική συμμετοχή.

Σε σχέση με την εκπαίδευση, που κυριαρχεί στις θεματικές και τους λόγους των υποεπιτροπών που μελετήθηκαν, οι εκπρόσωποι τονίζουν τη σημασία της δικαιωματικής προσέγγισης. Συζητούν για τις αρχές της ίσης μεταχείρισης, την προώθηση του ενταξιακού σχολείου που διευκολύνει την πλήρη και ίση συμμετοχή των ανάπηρων μαθητών. Σε αυτό το πλαίσιο, εντάσσουν το αίτημα της εκμάθησης της γραφής Braille, της διαθεσιμότητας εναλλακτικών κειμένων, των βοηθητικών και εναλλακτικών μεθόδων, της ύπαρξης εναλλακτικών μορφών επικοινωνίας, προσανατολισμού και κινητικών δεξιοτήτων, της εκμάθησης της νοηματικής γλώσσας και της προώθησης της ταυτότητας των Κωφών.

Η Μ. Γκουνίδου, πρόεδρος της Ομοσπονδίας Κωφών Ελλάδος (ΟΜ.Κ.Ε.), στην υποεπιτροπή *Άτομα με Αναπηρία και θέματα προσβασιμότητας*, στις 30/01/2013, με έναν απόλυτα δικαιωματικό λόγο αναφέρει:

«Το άρθρο 24 της Σύμβασης του ΟΗΕ μιλάει για την εκπαίδευση. Εάν κατοχυρώσουμε αυτό το άρθρο και το εφαρμόσουμε, θα έχουμε προσβασιμότητα και έτσι θα λυθούν παρά πολλά προβλήματα. Θα έχουμε ανθρώπους, οι οποίοι θα δουλεύουν μέσα στην εκπαίδευση, θα έχουν συνείδηση για την εργασία που θα κάνουν, θα έχουμε ποιότητα στην εκπαίδευση και θα ενδιαφερόμαστε για το κάθε άτομο ξεχωριστά για την εκπαίδευση που θα λαμβάνει. Έτσι, θα έχουμε τα άτομα τα οποία θα είναι χρήσιμα στην κοινωνία και θα μπορούν να ενταχθούν ισότιμα και να εργαστούν. Θα πρέπει λοιπόν με βάση αυτό το άρθρο αυτό να γίνει εφαρμογή για να μπορέσουμε να προχωρήσουμε και να πάμε καλύτερα».

Τα νομοθετήματα της περιόδου για την εκπαίδευση τίθενται υπό αμφισβήτηση



καθώς έρχονται σε αντίθεση με το πνεύμα της διεθνούς Σύμβασης, την οποία συνεχώς οι ομιλητές επικαλούνται. Η Π.Τσαβαλιά καυτηριάζει, λοιπόν, στην υποεπιτροπή *Ειδική Αγωγή και εκπαίδευση των Ατόμων με Αναπηρία*, στις 05/04/2012, τις πρακτικές θεσμοθέτησης του προηγούμενου νόμου, του «3699 του 2008», ο οποίος ψηφίστηκε «εντελώς πραξικοματικά, μέσα σε οκτώ μέρες, χωρίς καμιά διαβούλευση από τον τότε υπουργό Στυλιανίδη». Στα επιχειρήματα της Π. Τσαβαλιά, συμπεριλαμβάνονται η μη συμμετοχή στις διαδικασίες θεσμοθέτησης των εμπλεκόμενων αναπηρικών φορέων, του επιστημονικού κόσμου και των χρηστών, καθώς και η διαφαινόμενη πρόθεση για κατάργηση της διεύθυνσης της ειδικής αγωγής γεγονός που κατά την εκτίμησή της στην υποβάθμιση του δικαιώματος στην εκπαίδευση. Μάλιστα, η ίδια αναφέρει με ένταση ότι η εκπαίδευση οφείλει να καλύπτεται εκατό τοις εκατό από το υπουργείο παιδείας και προτρέπει τους παρευρισκόμενους να καταδικάσουν φιλανθρωπικές πρακτικές, παραθέτοντας το παράδειγμα του ραδιοφωνικού σταθμού EPA 5, ο οποίος το διάστημα εκείνο πραγματοποίησε ραδιομαραθώνιο για την κάλυψη αναγκών ειδικού σχολείου.

«Αυτές είναι πολιτικές παρωχημένες, δεν τις δεχόμαστε ως αναπηρικό κίνημα, τις καταδικάζουμε».

Στο ίδιο πνεύμα, της δικαιωματικής προσέγγισης, ο Ι. Λυμβαίος στην υποεπιτροπή *Πρόσβαση στην εκπαίδευση και κατάρτιση*, στις 16/07/2015, συνεχίζει να αναφέρεται με έμφαση σε έναν στρατηγικό σχεδιασμό που απαιτείται να υλοποιηθεί σταδιακά και μεθοδευμένα καθώς η επικρατούσα κατάσταση βρίσκεται «σε αντίθεση με όσα επιτάσσει το σύνταγμα, οι νόμοι του κράτους και η διεθνής Σύμβαση».

«(Το σύστημα) πρέπει να είναι και ποιοτικό και ως αγαθό πρέπει να είναι και προσβάσιμο από όλους, χρειάζεται οργάνωση, σχεδιασμό, στοχοθέτηση, διάλογο, συνεργασία εμπλεκομένων, αλλά προπάντων σεβασμό από τον πάροχο, δηλαδή από την πολιτεία, και προστασία των θεμελιωδών δικαιωμάτων των χρηστών του».

Το δικαίωμα στην εκπαίδευση συνδέεται άρρηκτα με το δικαίωμα στην εργασία. Οι ομιλητές, επικαλούμενοι το υφιστάμενο θεσμικό πλαίσιο, το εθνικό και το ευρωπαϊκό, αιτούνται το δικαίωμα των αναπήρων να βιοπορίζονται από την εργασία που επιλέγουν. Το άνοιγμα νέων επαγγελμάτων αναδεικνύεται λοιπόν ως καίριο ζήτημα στους λόγους τους. Ο Β. Αυγουλάς, αναπληρωτής οργανωτικός

γραμματέας της Εθνικής Ομοσπονδίας Τυφλών, στις 28/02/2013, στην υποεπιτροπή με θέμα *Άτομα με Αναπηρία και νέες τεχνολογίες*, υποστηρίζει με σθένος το δικαίωμα προβάλλοντας την προσωπική του εμπειρία. Ο ίδιος, τυφλός δικηγόρος και ελεύθερος επαγγελματίας, παραθέτει σειρά επαγγελμάτων που έχουν ασκήσει συν-ανάπηροι του, όπως προγραμματιστές υπολογιστών, καθηγητές πληροφορικής και άλλων ειδικοτήτων. Ο Β. Αυγουλάς υποστηρίζει ακόμη τη δυνατότητα των τυφλών να διορίζονται σε θέσεις του δημοσίου τομέα, με θετικές ευεργετικές διατάξεις, πέραν των προβλεπόμενων θέσεων τηλεφωνητών,<sup>38</sup> που τα αυτοματοποιημένα κέντρα σταδιακά καταργούν. Αντίστοιχα, και στον χώρο των Κωφών, εκφράζεται το αίτημα αυτής της επαγγελματικής διεύρυνσης μέσω της συμμετοχής τους σε προγράμματα στήριξης της επιχειρηματικότητας και ευρύτερα στον ιδιωτικό τομέα.

Τα επόμενα χρόνια, άλλωστε, ο νόμος 4443/2016, για την *Ίση μεταχείριση προσώπων*, με τις επιμέρους διατάξεις του για την εργασία, εντάσσεται στην επιχειρηματολογία των εκπροσώπων, τόσο κατά το προπαρασκευαστικό στάδιο του όσο και κατά την περίοδο μετά τη θέσπισή του. Εδώ, δίνεται το γενικό πλαίσιο για την ίση μεταχείριση στην εργασία των αναπήρων και άλλων ευάλωτων κοινωνικά ομάδων, εμβαθύνοντας κατά κοινή παραδοχή, στα κοινωνικά και πολιτικά δικαιώματά τους. Το νομικό αυτό πλαίσιο εφαρμογής της αρχής της ίσης μεταχείρισης, λαμβάνοντας υπόψη τις συστάσεις διεθνών οργανισμών, τα αποτελέσματα εκθέσεων της Ε.Ε ανήκει επίσης στο οπλοστάσιο των ομιλητών.

Το δικαίωμα στην αξιοπρέπεια ή αλλιώς στην ορθή αναγνώριση της ταυτότητας της κοινωνικής ομάδας αναδεικνύεται, επίσης, από τους ομιλητές. Μια σειρά από μισαναπηρικές, όπως κρίνουν, πρακτικές, στοιχειοθετούν την επιχειρηματολογία τους. Η μη δυνατότητα πρόσβασης των τυφλών σε τράπεζες και δημόσιες υπηρεσίες, όπου δε γίνεται δεκτή η υπογραφή τους, η μη δυνατότητα ηλεκτρονικής υπογραφής και χρήσης e-banking και άλλων τραπεζικών συναλλαγών, είναι ορισμένα από τα παραδείγματα που παρατίθενται. Περιγράφονται πρακτικές που παραπέμπουν στον τρόπο με τον οποίο ο Foucault συλλαμβάνει την πειθαρχική εξουσία σε ένα ευρύ πεδίο και σύνολο διαδικασιών. Οι ανάπηροι παρουσιάζονται ως τα πειθήνια όντα, για τα οποία το κράτος μεριμνά για την αποτελεσματική υλοποίηση

---

Σύμφωνα με τον νόμο 4440/2016 «Ενιαίο σύστημα κινητικότητας στη δημόσια διοίκηση και την τοπική αυτοδιοίκηση», το ποσοστό ογδόντα τοις εκατό (80%) των κενών θέσεων τηλεφωνητών και υπαλλήλων παροχής πληροφοριών του δημοσίου τομέα καλύπτεται από τυφλούς πτυχιούχους των σχολών εκπαίδευσης τυφλών τηλεφωνητών.

των αρχών της βιοπολιτικής, μέσα από συνεχή επιτήρηση και αλληλεπιδράσεις εξουσίας (Borsay,2014:220, Foucault, 2011).

Ο τρόπος που προσεγγίζουν την αναπηρία οι ομιλητές αντικατοπτρίζει την αντίληψη του κοινωνικού μοντέλου. Η αντίληψη αυτή, με τον σημαντικό της ιδεολογικό αντίκτυπο, καθορίζει την πολιτική συμμετοχή τους. Η αναπηρία λοιπόν δε θεωρείται και δεν προβάλλεται ως ένα ατομικό πρόβλημα. Συνακόλουθα, δεν προβάλλονται πολιτικές που εξαντλούνται σε ατομικό/ιατρικό επίπεδο. Οι ομιλητές ανθίστανται στην επικρατούσα αντίληψη του ιατρικού μοντέλου και στο εξουσιαστικό κύρος της ιατρικής, ευρύτερα στη βιοϊατρική αντίληψη της αναπηρίας. Ο Κ.Γάργαλης, στην υποεπιτροπή με θέμα *Πρόσβαση κωφών και βαρηκόων στις υπηρεσίες και τον πολιτισμό*, στις 24/04/2018, χρησιμοποιώντας το σύνθημα του αναπηρικού κινήματος διεθνώς «Δικαιώματα, όχι φιλανθρωπίες» (*Rights, not charity*), προτρέπει την άμεση ανάληψη δράσης ως προς αυτήν την κατεύθυνση:

«Θα πρέπει να δούμε τα θέματα από το κοινωνικό μοντέλο. Το ότι είμαστε εδώ τεράστια ευθύνη έχουν οι γιατροί. Ψεύτικες ελπίδες. Κοινωνικό μοντέλο, με σεβασμό για όλους».

Διαφαίνεται, πλέον, η σύγκλιση των εκπροσώπων των διαφορετικών συλλογικοτήτων που μετέχουν στις υποεπιτροπές κατά την ερευνώμενη περίοδο στο ότι η αναπηρία είναι «ζήτημα ανθρωπίνων δικαιωμάτων». Συνολικότερα, στη πρωτοκαθεδρία των επιχειρημάτων τους για την αποκάλυψη της έκτασης των συνεχιζόμενων αδικιών και ανισοτήτων βρίσκονται τα δικαιώματα τους, ό,τι δηλαδή τους «επιτρέπει να είναι, να κάνουν και να έχουν».

### **Η ταυτότητα της αναπηρίας και ο εκφερόμενος λόγος**

Ο λόγος των εκπροσώπων, σε άμεση συνάφεια με τις κοινωνικές συνθήκες παραγωγής του, δεν αντανακλά απλώς την πραγματικότητα που περιγράφουν. Μέσα από τα ποικίλα νοήματα που φέρει, ο λόγος τους καθίσταται μία από τις βασικές διαδικασίες αυτοπροσδιορισμού της κοινωνικής ομάδας. Λαμβάνοντας υπόψη τις ιδιότητες των εκπροσώπων που τους εκφωνούν, σε αυτήν την ενότητα διερευνούμε κυρίως τη συμβολική αποτελεσματικότητα των λόγων (Bourdieu,1999:162), τον τρόπο εκφοράς τους, την προσφορά τους σε νέες αλλά και συμπληρωματικές ερμηνείες που αφορούν την πολιτική τους συμμετοχή κατά την ερευνώμενη χρονική

περίοδο.

Ένας από τους πρωταρχικούς στόχους του αναπηρικού κινήματος και των εκπροσώπων του, όπως επιβεβαιώνεται και από την κοινοβουλευτική παρουσία τους, είναι η διάδοση ενός λόγου που οι ίδιοι έχουν κρίνει ότι προάγει τα δικαιώματά τους. Η στόχευση αυτή, λοιπόν, είναι εμφανής μέσα από τη διαπίστωση ενός κοινού λόγου από τους συμμετέχοντες. Η ορολογία που χρησιμοποιείται διαπιστώνουμε ότι βασίζεται σε ένα προοδευτικό πρότυπο αντίληψης για τον ανάπηρο: τον ανάπηρο ως υποκείμενο δικαιωμάτων. Έτσι λοιπόν και οι ίδιοι οι ομιλητές ως φορείς εξουσίας, επιχειρούν να ελέγξουν τον λόγο και παράλληλα τον τρόπο σκέψης και κατανόησης του ακροατηρίου τους. Ταυτόχρονα, μέσα από την πολιτική ορθότητα που επιβάλλουν, επιχειρούν να διαμορφώσουν τα σημαινόμενα. Καινούριες λέξεις επισημαίνονται, καινούριες ιδέες αυτό-προτάσσονται και παλιές αποβάλλονται. Η απουσία όρων και λέξεων, που το κίνημα έχει αναγνωρίσει υπονομευτικούς (Βαρδακαστάνης, 2007) και η επιβολή νέων φαίνεται να αποτελεί ένα είδος νομιμοποίησης της νέας δικαιωματικής αντίληψης για την αναπηρία στη βάση μιας γλωσσικής κατασκευής.

Το εκφραστικό οπλοστάσιο λοιπόν αποτελείται από πλήθος νομικών όρων, από κινηματική συνθηματολογία και τη συμπεφωνημένη γλωσσική πολιτική ορθότητα, όπως προκύπτει μέσα από την επανάληψη τυποποιημένων εκφράσεων και μοτίβο από το σύνολο των συμμετεχόντων. Πρόκειται για έναν λόγο, που όπως και ίδιοι υποστηρίζουν, γεννήθηκε αντανάκλαστικά, ως αντίδραση στον προηγούμενο, τον βιοϊατρικό. Είναι χαρακτηριστική, λοιπόν, η θέση ομιλητή «ότι πολλά από τα δεινά που αντιμετωπίζει η κοινωνική ομάδα σχετίζονται με την αντιμετώπισή τους ως άτομα με ειδικές ανάγκες».

«Δεν είναι άτομα με ειδικές ικανότητες. Αυτό-προσδιορίζομαστε, είμαστε άτομα με αναπηρία». Ι. Λυμβαίος, *Η οικονομική κρίση και τα άτομα με αναπηρία*, στις 16/12/2012.

Βασικό επιχείρημά του είναι ότι καμία από τις αυτονόητες και εκπεφρασμένες ανάγκες των ανάπηρων πολιτών- εκπαίδευση, εργασία, πρόνοια, πολιτισμός- δεν είναι «ειδική», αλλά αντίθετα καθολική.

Η ανάδειξη, η διεκδίκηση και η εμπέδωση του δικαιωματικού λόγου στην κοινή γνώμη είναι το βασικό μέλημα των εκπροσώπων. Η αναπηρία ορίζεται «ως μέρος της ανθρώπινης ύπαρξης, της ανθρώπινης ποικιλομορφίας και τα άτομα με αναπηρία είναι από τα πιο ευάλωτα». Αλλιώς, η αναπηρία «δεν είναι φόβος, ούτε

φόβητρο, ούτε απάτη», όπως υπογραμμίζει σε ιδιαίτερα υψηλούς τόνους ο πρόεδρος της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμεΑ) Ι. Βαρδακαστάνης στην υποεπιτροπή *Πραγματικοί δικαιούχοι προνοιακών επιδομάτων*, στις 05/04/2012. Πρόκειται για μια έντονη τοποθέτησή του, μέσω της οποίας επιχειρεί να επιβάλλει τις κοινά αποδεκτές έννοιες, τους κοινά αποδεκτούς όρους της αναπηρίας. Αφορμή για την οργή του ιδίου, αλλά και άλλων εκπροσώπων της περιόδου, ο όρος «ανάπηροι μαϊμού» που επικράτησε στον τύπο και στην κοινή γνώμη στις αρχές της προηγούμενης δεκαετίας.<sup>39</sup> Οι εκπρόσωποι στο κοινοβούλιο τη συγκεκριμένη περίοδο, αλλά και τα επόμενα χρόνια, στέκονται σθεναρά απέναντι στις κοινωνικές, πολιτισμικές και κοινωνικές πρακτικές των μέσων μαζικής επικοινωνίας επιχειρώντας να αντικρούσουν την επιβαλλόμενη «πειθαρχικότητα» τους.

Η αναπηρία την εν λόγω περίοδο ταυτίζεται περισσότερο με την απάτη, δημιουργώντας, όπως αναφέρει η Καραγιάννη (2017), «συνθήκες αρνητικής ορατότητας και ρίσκο για την αύξηση επιθετικότητας και καταπίεσης της κοινωνικής ομάδας». Οι εκπρόσωποι του αναπηρικού κινήματος ήταν ιδιαίτερα μαχητικοί έναντι του υποβιβαστικού λόγου που εντόπιζαν, έχοντας εσωτερικεύσει και παλεύοντας για την αποκατάσταση των εξουσιαστικών πρακτικών του τύπου, της κοινής γνώμης αλλά και της πολιτικής εξουσίας:

«Ο πολιτικός κόσμος θα πρέπει να αντιληφθεί ότι ο καθένας από μας με αναπηρία δεν πρέπει να στοχοποιείται μέσω κατηγοριών περί αναπήρων μαϊμού. Πρόκειται για έναν όρο προσβολή στην αξιοπρέπεια μας, πρόκειται για κατηγορίες που ενισχύουν την κοινωνική προκατάληψη απέναντι μας, που λειτουργούν ως άλλοθι για το πολιτικό σύστημα και την ανεπάρκειά του να προστατεύσει τα άτομα με αναπηρίες και τις οικογένειες τους, και τα οδηγούν σε έναν σύγχρονο Καιάδα περιθωριοποίησης, όπως σας ανέφερα. Για τους ανάπηρους μαϊμού, δεν ευθύνονται οι ανάπηροι», Ι.Λυμβαίος, *Άτομα με Αναπηρία και πρόσβαση στην αγορά εργασίας*, στις 27/03/2013.

«Αλλά δεν μπορεί να έχει γίνει αστεϊάκι και να έχω φτάσει στα 34 να ασκώ δικηγορία, να είμαι αντιδήμαρχος και άμα κάνω κάτι που θεωρούμαι το παιδί θαύμα, να θεωρείται πλακίτσα, μήπως είσαι και εσύ από τους αναπήρους μαϊμού;». Β. Αυγουλάς, στην υποεπιτροπή *Άτομα με Αναπηρία και νέες τεχνολογίες*, στις 28/02/2013.

«Αυτού του είδους τα πράγματα στη χώρα πρέπει να τελειώσουν γιατί οι άνθρωποι δεν

---

<sup>39</sup>Το θέμα ανέκυψε κατόπιν δημοσίευση στοιχείων του υπουργείου υγείας για το νησί της Ζακύνθου, με 700 εγγεγραμμένους τυφλούς, οι οποίοι λάμβαναν επιδόματα με γνωμάτευση υγειονομικής επιτροπής. Το καλοκαίρι του 2011 αρκετά δημοσιεύματα παρουσίασαν το θέμα- καταγγελία, υιοθετώντας τον όρο ανάπηροι- μαϊμού. Ένα εξ αυτών το άρθρο της εφημερίδας «το Βήμα» (01/08/2011) με θέμα *Το νησί με τους 700 (μαϊμού) τυφλούς!*

αντέχουν άλλο να πληγώνονται, δεν αντέχουμε τα παιδιά μας να μας ρωτούν τι συμβαίνει συνέχεια, δεν αντέχουμε όπου και να πηγαίνουμε να γίνεται κουβέντα ενώπιον μας για τους αναπήρους μαϊμού και όχι για τις πολιτικές μαϊμού» Ι. Βαρδακαστάνης, στην υποεπιτροπή *Πραγματικοί δικαιούχοι προνοιακών επιδομάτων*, στις 05/04/2012.

Σε καθεμία από τις θεματικές επιτροπές, λοιπόν, ο ίδιος ο λόγος αποτέλεσε αντικείμενο διεκδίκησης. Συζητώντας για την εκπαίδευση, προτάσσεται εμφατικά ο όρος «ειδική εκπαίδευση» και όχι «αγωγή», καθώς κρίνεται ότι παραπέμπει στην ιατροκεντρική προσέγγιση της αναπηρίας, η οποία όπως χαρακτηριστικά αναφέρεται συνδέεται με το «κακό στερεότυπο» της ανικανότητας και της περιθωριοποίησης. Ο όρος «ειδική αγωγή», κρίνεται ασύμβατος με τη διεθνή Σύμβαση του ΟΗΕ και την ευρεία αντίληψή της για την δικαιωματική προσέγγιση της αναπηρίας.

Οι ομιλητές κρίνουν ότι η ιατροκεντρική-πατερναλιστική προσέγγιση που αντιλαμβάνεται τον ανάπηρο ως υποκείμενο φιλανθρωπίας, συνολικότερα, δεν είναι ξεπερασμένη. Αντίθετα, διατρέχει σε σημαντικό βαθμό την κοινωνική σκέψη για την αναπηρία. Κατά τη διάρκεια της υποεπιτροπής *Πραγματικοί δικαιούχοι προνοιακών επιδομάτων*, στις 05/04/2012, ο Ι. Πατεράκης, διευθυντής τομέα του ΙΚΑ-ΕΤΑΜ, στην ανάπτυξη των θέσεων του για το ζήτημα των επιδομάτων, αποκαλεί τους αναπήρους «περιστατικά». Μέσα από τον ιατροκεντρικό λόγο του, ο ανάπηρος περιγράφεται ως «μελέτη περίπτωσης». Η τοποθέτησή του Ι. Πατεράκη αφορά το κατακερματισμένο ανάπηρο σώμα, τα νομιμοποιημένα καθεστώτα γνώσης που το εξετάζουν και τις διαδικασίες «ομαλοποίησής» του (Καραγιάννη, 2017:121). Τα όσα αναφέρθηκαν, δημιούργησαν ένταση και προκάλεσαν τη λεκτική αντιπαράθεση μεταξύ του ιδίου και του προέδρου Ι. Βαρδακαστάνη, προέδρου της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμεΑ), που συμμετείχε επίσης στη συζήτηση.

«Άκου λέει περιστατικά, τι θα πει περιστατικά; Αυτό που εμείς λέμε και θα είναι το αίτημά μας σε όλα τα πολιτικά κόμματα και την κυβέρνηση είναι ότι εμείς το σύστημα της πιστοποίησης και της αξιολόγησης της αναπηρίας θέλουμε να ανατραπεί. Να μιλήσουμε με μια χώρα με τα δικά μας χαρακτηριστικά, να δούμε ένα σοβαρό σύστημα που είναι αδιάβλητο που δεν αντιμετωπίζει τους ανθρώπους ως περιστατικά. Ακούστε εγώ δεν είμαι περιστατικό! διότι έτσι αναφέρονται στους αναπήρους, ως περιστατικά! Λέει το περιστατικό, εγώ δεν είμαι περιστατικό. Ο κύριος Γαργάλης δεν είναι περιστατικό!» στην υποεπιτροπή *Πραγματικοί δικαιούχοι προνοιακών επιδομάτων*, στις 05/04/2012.

«Λανθασμένοι όροι που αντικατοπτρίζουν λανθασμένες αντιλήψεις και ακολούθως παράγουν λανθασμένες πολιτικές», όπως υποστηρίζουν οι ομιλητές, είναι

στο στόχαστρο. Παραδειγματικά, ο όρος «κωφάλαλος» κρίνεται παρωχημένος και η χρήση του «δημιουργεί μόνο προβλήματα». Η ορολογία που υποδεικνύεται είναι «Κωφό ή και βαρήκοο άτομο», όροι – «κατασκευές» για τον κόσμο των Κωφών-κωφών, οι οποίοι κρίνεται από τους εκπροσώπους ότι εναντιώνονται σε στερεότυπα και προκαταλήψεις. Η χρήση των όρων «τα Κωφά και βαρήκοα άτομα» συνιστούν την ορθή αναγνώριση της ταυτότητάς τους και συναρτούν άλλωστε την υφιστάμενη κοινωνική πολιτική για τη συγκεκριμένη κατηγορία αναπήρων.

Παρά την έμφαση στον δικαιωματικό λόγο και τη στρατηγική των ομιλητών να αφαιρεθεί από ρητορική τους οτιδήποτε σχετίζεται με τη βλάβη και τον ιατρικό λόγο, αυτό πάντα δεν είναι εφικτό, καθώς όπως φαίνεται, προσκρούει στις ισχυρές προσκολλήσεις στον ιατρικό λόγο. Οι ομιλίες τους ενσωματώνουν συχνά επιστημονική-ιατρική ορολογία. Χαρακτηριστικά, η Φ. Ζαφειροπούλου, εκπρόσωπος γονέων παιδιών με αυτισμό, στην υποεπιτροπή *Άτομα με Αναπηρία και πρόσβαση στην αγορά εργασίας*, στις 27/03/2013, επιχειρηματολογώντας αναφέρεται σε διακριτές κατηγορίες ανάπηρων, με όρους και συνδηλώσεις ενός ιατρικού μοντέλου:

«Αν θα έπρεπε να τους χωρίσουμε σε κάποιες κατηγορίες, είναι τρεις γενικότερες: είναι «τα άτομα υψηλής λειτουργικότητας» ή αλλιώς είναι γνωστά και ως άτομα που έχουν σύνδρομο asperger, «τα άτομα μέσης λειτουργικότητας» και «τα άτομα χαμηλής λειτουργικότητας»

Ανάλογα με τον βαθμό «λειτουργικότητας», η εν λόγω εκπρόσωπος περιγράφει και κατηγοριοποιεί τις δεξιότητες, τα χαρακτηριστικά και την πρόγνωση της πορείας των αυτιστικών, υποδηλώνοντας «την κατίσχυση του ιατρικού λόγου» στον τρόπο αντιμετώπισης τους (Αλεξιάς, 2006:220).

Γλωσσικοί μηχανισμοί που υποδηλώνουν θέσεις και απόψεις, όπως επίθετα, επιρρήματα, χρήση συναισθηματικού λεξιλογίου, ρητορικές ερωτήσεις, που περιμένουν προφανείς ερωτήσεις, σειρές ερωτήσεων, επαναλήψεις λέξεων, παρηχήσεις και μεταφορές επιστρατεύονται ακόμη για να πείσουν «τους άλλους», τους παρευρισκόμενους πολιτικούς. Οι ομιλητές εκτός από τα επιχειρήματά τους, πολύ συχνά κάνουν επίκληση και των συναισθημάτων τους, συνήθως του θυμού ή της αγανάκτησής τους, με σκοπό να αποδώσουν άμεσα και με πληρότητα την πραγματικότητα τους.

Το ζήτημα της γλώσσας των Κωφών αποτελεί, επίσης, στο πλαίσιο αυτής της ανάλυσης, πεδίο διεκδικήσεων και δράσεων. Οι Κωφοί (με κεφαλαίο το πρώτο

γράμμα) διακρίνονται από όλους τους (μεταγλωσσικούς) κωφούς (με κεφαλαίο το πρώτο γράμμα) και επικοινωνούν με τη χρήση της νοηματικής, δηλώνοντας ότι ανήκουν σε κοινότητα. Η νοηματική γλώσσα, μια γλώσσα με τους δικούς της γραμματικούς και συντακτικούς κανόνες, δεν είναι μόνο ο τρόπος που επιλέγουν να επικοινωνούν με τους «άλλους», αλλά ένα σημείο κοινών εμπειριών, ένα σημείο διεκδίκησης και υπεράσπισης. Η γλώσσα των Κωφών συνυφαίνεται και συλλειτουργεί με την ίδια την ταυτότητά τους:

«Όχι, θα κάνω νοηματική. Πρώτη γλώσσα είναι η νοηματική, και δεύτερη η προφορική». Κ. Γάργαλης, στην *Ειδική αγωγή και εκπαίδευση των ατόμων με αναπηρία*, στις 14/04/2011.

«Να ξέρετε ότι η πρώτη μας γλώσσα είναι η νοηματική. Η δεύτερη γλώσσα είναι τα ελληνικά» Μ. Γκουνίδου, στην *Ειδική αγωγή και εκπαίδευση των ατόμων με αναπηρία*, στις 27/03/2013.

Σε αυτό το πνεύμα, οι εκπρόσωποι των Κωφών ζητούν επανειλημμένα τη λήψη μέτρων προστασίας αλλά και την ισχυροποίηση της νοηματικής γλώσσας, της ιστορίας, της κουλτούρας, όπως χαρακτηριστικά αναφέρουν, ακόμη και την ίδρυση ενός ανώτατου εκπαιδευτικού ιδρύματος με αντικείμενο την ανάδειξη «της ανθρωπολογίας της κοινότητάς τους». Η αντιμετώπιση της εμπορευματοποίησης της εκμάθησης της νοηματικής, η διάδοσή της στο εκπαιδευτικό προσωπικό, η ενίσχυση των κρατικών προγραμμάτων διερμηνείας στη νοηματική γλώσσα είναι βασικά ζητούμενα για την επικράτησή της ως ισότιμη με την ελληνική γλώσσα.

Από την άλλη, στο κοινοβούλιο κλήθηκε να εκπροσωπήσει τους κωφούς, η πρόεδρος της οργάνωσης *Ακουστήριξη*, Σ. Κολοτούρου. Η οργάνωση έχει στόχο να καλύψει, σύμφωνα με τα λεγόμενά της εκπροσώπου, ένα θεσμικό κενό, το οποίο αφορά τη στήριξη κωφών και βαρήκοων ατόμων, που έχουν κατορθώσει με την ιατρική μέθοδο να μιλούν προφορικά. Η Σ.Κολοτούρου, κωφή γιατρός και συγγραφέας, γνωστή ακτιβίστρια για τα δικαιώματα των κωφών, υποστηρίζει πως οι μεταγλωσσικοί κωφοί επιθυμούν και διεκδικούν να επικοινωνήσουν με εναλλακτικούς τρόπους, πέραν της νοηματικής, της κυρίαρχης γλώσσας στον χώρο της κώφωσης. Οι κωφοί δε χρειάζεται να γνωρίζουν απαραίτητα τη νοηματική γλώσσα για να επικοινωνήσουν, μπορούν να επικοινωνήσουν αποτελεσματικά με τη βοήθεια της χειλεοανάγνωσης (Κολοτούρου, 2010:14). Η εκπρόσωπος εκφράζει την άλλη άποψη, «την άλλη φωνή» στον χώρο της κώφωσης και ευρύτερα της



αναπηρίας, υποστηρίζοντας ότι:

«Εμάς δεν μας εξυπηρετεί η προσβασιμότητα μέσω της νοηματικής, η δική μας μητρική είναι η ελληνική και αυτή χρησιμοποιούμε για να επικοινωνήσουμε τόσο γραπτά όσο και προφορικά». Σ. Κολοτούρου, *Πρόσβαση κωφών και βαρηκόων στις υπηρεσίες και τον πολιτισμό*, στις 24/04/2018.

Διαπιστώνουμε, λοιπόν, πώς ο λόγος, παραγόμενος σε συγκεκριμένες ιστορικές και πολιτικές και κοινωνικές συνάφειες, αντανακλά τη δύναμη και την εξουσία που το κοινωνικό περιβάλλον εμπεριέχει. Δε λείπουν και οι εναλλακτικοί λόγοι και οι αντιθέσεις. Μέλη των συλλογικοτήτων της αναπηρίας, θεσμικών και εξωθεσμικών, εκπροσωπούν τις «υποδεέστερες» φωνές, έχοντας κατασκευάσει γι' αυτές τους ορθούς τρόπους ενδυνάμωσης και χειραφέτησης διά μέσου του λόγου. Διαμεσολαβούν, ωστόσο, από θέση που δύναται να ασκήσει, έστω μη εμπρόθετα, νέες εξουσίες. Ο δικός τους λόγος τους είναι ταυτόχρονα το εργαλείο και το αποτέλεσμα της εξουσίας, που οι ίδιοι φέρουν και συνάμα το πεδίο ανάπτυξης των πολιτικών τους διεκδικήσεων.

## **Συμπεράσματα**

«Είμαστε όλοι σε ένα ταξίδι. Είτε μας αρέσει είτε όχι. Να πανηγυρίσουμε μπροστά στη συγκλονιστική θέα των νέων ανακαλύψεων ή να αρχίσουμε να τρέμουμε από τον φόβο του τριγμού;» ( Bauman, *Παγκοσμιοποίηση, οι συνέπειες για τον άνθρωπο*).

Κατά τη διάρκεια της ερευνώμενης δεκαετίας, εξουσιοδοτημένοι εκπρόσωποι, στην πλειονότητά τους από τον χώρο των θεσμοποιημένων οργανώσεων, και λιγότερο από άτυπες ομάδες και συλλογικότητες της αναπηρίας, είχαν την ευθύνη να εκπροσωπήσουν την κοινωνική ομάδα τους και να αναδείξουν τις αξίες και τους στόχους της. Έτσι λοιπόν, παρακολουθήσαμε με ποιες πρακτικές, ως πληρεξούσιοι με «συσσωρευμένο κεφάλαιο»(Bourdieu,1999:161), επενεργούν στους εκπροσώπους της πολιτικής εξουσίας, συνδιαλέγονται, διεκδικούν και διαπραγματεύονται.

Οι ομιλίες που αναλύθηκαν αποκάλυψαν επιμέρους πτυχές της αναπηρικής ταυτότητας καθώς επίσης επιβεβαίωσαν ερευνητικά ευρήματα που σχετίζονται με την κοινωνική θέση, τα αιτήματα, τα κίνητρα και τις μορφές της πολιτικής συμμετοχής της κοινωνικής ομάδας. Ταυτόχρονα, από την ανάλυση αυτή, αναδύθηκαν και οι

ατελείς κοινωνικές δομές μέσα από τις οποίες συναρθρώνουν τους ρηματικούς σχηματισμούς τους και εκκινούν τη δράση τους: η εργασία, η εκπαίδευση, η κοινωνική προστασία, το κοινωνικό περιβάλλον και ευρύτερα η επικρατούσα κοινωνική αντίληψη για τη αναπηρία.

Σε επίρρωση των ερευνητικών συμπερασμάτων που προέκυψαν από τις αφηγήσεις, αναδείξαμε τη διαχρονικότητα, τη διάρκεια και την επιμονή στις διεκδικήσεις της κοινωνικής ομάδας, ταυτόχρονα όμως και την προσαρμογή και την άμεση συνάφειά τους με το κοινωνικό και πολιτικό συγκείμενο. Η πολιτική συμμετοχή των αναπήρων είναι άμεσα εναρμονισμένη με τις συνθήκες της κρίσης και του κοινωνικού αποκλεισμού που περιγράφονται. Η κρίση προβάλλεται ως η αφορμή επιδείνωσης των οικονομικών όρων για την κοινωνική ομάδα. Οι συνθήκες της διαμορφώνουν, εν γένει, τη δυνατότητα των (ανάπηρων) πολιτών να έχουν πρόσβαση σε πόρους για την ικανοποίηση των αναγκών τους και τη βελτίωση της οικονομικής και κοινωνικής κατάστασής τους (Δημουλάς,Κουζής,2017:9). Ο κοινωνικός αποκλεισμός, από την άλλη, προσδιορίζεται από την ποικιλομορφία των διαφορετικών παραγόντων, εντοπίζεται στους διαφορετικούς πόλους εξουσίας, που προαναφέρθηκαν, άμεσα σχετιζόμενους με τις επιδράσεις της κρίσης.

Όπως χαρακτηριστικά έχει υποστηρίξει ο Schulz (2017:328), μελετώντας τις ρητορικές περί κρίσης «είναι σαν να διαβάζουμε το μέλλον υπό κατασκευή». Την ερευνώμενη περίοδο, η προσπάθεια των υποκειμένων της έρευνάς μας γίνεται πιο επιτακτική, διεκδικώντας πολιτικές που οι ίδιοι κρίνουν ότι θα επιφέρουν ευεργετικά αποτελέσματα στην αντιμετώπιση των κοινωνικών επιπτώσεων της κρίσης και στην άμβλυνση της αποστέρησής τους. Με τη συμμετοχή τους, απαντούν στα προβλήματα που δημιουργεί η κοινωνική μεταβολή (Αλεξανδρόπουλος,1996:10), με άλλα λόγια επιχειρούν να μετασχηματίσουν την καθημερινή τους ζωή και να κατασκευάσουν το μέλλον τους.

Ένα κεντρικό ζήτημα που ανέδειξε η συγκεκριμένη ερευνητική προσέγγιση είναι τα επιτεύγματα της κοινωνικής ομάδας, αποτέλεσμα εν πολλοίς των πρακτικών αντίστασής της. Έτσι λοιπόν, η απρόσκοπτη συνέχιση των αναπηρικών επιδομάτων και η μη περικοπή τους στο πλαίσιο των μνημονιακών μεταρρυθμίσεων αποτελούν απόδειξη της δυναμικής που έχει η δράση των αναπηρικών οργανώσεων. Ο νόμος 4331/02-07-2015 «Μέτρα για την ανακούφιση των Ατόμων με Αναπηρία (ΑμεΑ), την απλοποίηση της λειτουργίας των Κέντρων Πιστοποίησης Αναπηρίας (ΚΕ.Π.Α.),

καταπολέμηση της εισφοροδιαφυγής και συναφή ασφαλιστικά ζητήματα και άλλες διατάξεις» βελτίωσε μια σειρά από διαδικασίες που αφορούν τα Κέντρα Πιστοποίησης της Αναπηρίας (ΚΕΠΑ), τα οποία τα προηγούμενα χρόνια αποτέλεσαν αντικείμενο διεκδικήσεων, ειδικότερα όσο αφορά την απλοποίηση διαδικασιών για την απόδοση των προνοιακών επιδομάτων, την παράταση χορήγησης της σύνταξης αναπηρίας και του προνοιακού επιδόματος, την πλήρη ιατροφαρμακευτική περίθαλψη, την επέκταση της χορήγησης προνοιακών παροχών και την εκπροσώπηση της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμεΑ) στο Δ.Σ του ΙΚΑ.

Η μετατόπιση του κέντρου βάρους από το ατομικό στο κοινωνικό επίπεδο, όπως διαφαίνεται και από αυτή την ερευνητική μας προσέγγιση, έχει πολλαπλές επιπτώσεις τόσο στην αντίληψη της έννοιας της αναπηρίας όσο και στον τρόπο προώθησης των σχετικών πολιτικών. Οι βεβαιότητες του παρελθόντος σε σχέση με το κυρίαρχο ιατροκεντρικό μοντέλο θεώρησης της αναπηρίας και τον φιλανθρωπικό τύπο υποστήριξης της αποκαθλώνονται. Ευρύτερα, η αντίληψη του κοινωνικού μοντέλου, που εισάγουν σε κάθε λόγο τους, αντανακλά το «δικαίωμα στον αυτοπροσδιορισμό». Η αντίληψη αυτή φαίνεται να επιφέρει πολιτικά οφέλη, διευρύνοντας το πεδίο αναζήτησης για τα αίτια των προβλημάτων που υφίστανται και ταυτόχρονα υποδεικνύοντας λύσεις για αυτά. Σε αυτό το πλαίσιο, τα υποκείμενα της έρευνάς μας διαμορφώνουν στρατηγικές, βάσει των οποίων μετατοπίζουν το ενδιαφέρον από τις μεμονωμένες περιπτώσεις αδικιών ή ανισοτήτων στον σχεδιασμό ευρύτερων ενεργειών.

Ένα αξιοσημείωτο ακόμη εύρημά μας είναι η ισχυροποίηση του κινήματος της αναπηρίας στη χώρα μας. Διαπιστώνουμε τη μεθοδικότητα στις δράσεις των μελών του, τη σταθερή επιχειρηματολογία και τη βαθιά γνώση του θεσμικού πλαισίου εκ μέρους των εκπροσώπων. Ο ωφελμιστικός χαρακτήρας της δράσης τους κατά τη συμμετοχή τους στην υποεπιτροπή ήταν ευδιάκριτος, χωρίς ωστόσο να παραγνωρίζεται ο αγώνας για την αναπηρική ταυτότητα, οι αξίες και η συμβολή των μελών του αναπηρικού κινήματος στη διαμόρφωση του πολιτικού χώρου (Αλεξανδρόπουλος, 1996:97) της αναπηρίας. Ο Lee (2014), πάνω σε αυτό, θεωρεί εξίσου σημαντικό το ζήτημα της στρατηγικής, βάσει της οποίας πραγματοποιούνται οι αγώνες του αναπηρικού κινήματος. Ισχυρίζεται ότι η κατάκτηση των δικαιωμάτων τους δεν είναι πραγματοποιήσιμη μόνο μέσω ριζοσπαστικών αγώνων, εκτός δηλαδή του πεδίου των κρατικών μηχανισμών. Όπως χαρακτηριστικά αναφέρει, η πολιτική για

τους αναπήρους «διεξάγεται σε αίθουσες γεμάτες καπνό», σχετίζεται με τα συμφέροντα, θέτει προτεραιότητες και λαμβάνει υπόψη την πολιτική συγκυρία (Lee,2014:314).

Ο λόγος που επιστρατεύεται αντικατοπτρίζει την ανάγκη για δικαιοσύνη, ενώ με όχημα τη δικαιωματική προσέγγιση, που διαχέεται, διαμορφώνεται η νέα γνώση για την αναπηρία. Η αναπηρία προβάλλεται ως ένα πολιτικό ζήτημα, που η διαχείρισή του αποτελεί συλλογική κοινωνική ευθύνη και δράση. Λαμβάνοντας υπόψη τη φουκωϊκή ανάλυση, βάσει της οποίας ο λόγος είναι συνδεδεμένος με την εξουσία, η αναπηρική ταυτότητα νομιμοποιείται και αναπαράγεται (Λυριντζής,1995,Φουκό, 1999:8) μέσα από τη διαρκή διαδικασία αυτοπροσδιορισμού της κοινωνικής ομάδας, που παρατηρήθηκε. Η συγκρότηση της ταυτότητάς τους πραγματοποιείται μέσα από τους αγώνες που έχουν σχέση με τις ανισότητες που υφίστανται, την επιτήρηση και κάθε μορφής περιορισμό.

Σε όλη τη διάρκεια της ερευνώμενης δεκαετίας, διακρίνουμε την ένταση και τη συναισθηματική εμπλοκή των εκπροσώπων στις περιγραφόμενες διαδικασίες. Όπως αναφέρει ο Ψημίτης θα ήταν απλουστευτική η εικόνα «μιας μονότροπης συσχέτισης μεταξύ των μακροδομικών δυναμικών και των ατομικών χαρακτηριστικών του βίου» χωρίς τη δυνατότητα ανάδρασης, αντίστασης ή ανατροπής τους (Ψημίτης,2017:149). Η πολιτισμική και συμβολική διάσταση του κινήματος, με έμφαση τις αξίες και τις ταυτότητές του, όπως διαγράφεται από αυτή την ερευνητική προσέγγιση, συνέβαλε σημαντικά στην ανάδειξη των πτυχών της καθημερινής ζωής τους, στην προβολή της ποικιλομορφίας στην κοινωνική ομάδα, στην κατανόηση της πολυπλοκότητας των αναγκών των επιμέρους ομάδων της.

## Αντί Επιλόγου

«Και μη ξεχνάτε πώς όσο περισσότεροι ωραίοι άνθρωποι με αναπηρίες συγκεντρώνονται, τόσο περισσότερο θα αποενοχοποιείται η αναπηρία. Δεν είμαστε υπεύθυνοι μόνο στον εαυτό σας. Είμαστε υπεύθυνοι απέναντι σε όλους τους Έλληνες που ζουν κάτω από συνθήκες αναπηρίας. Ο καθένας από μας είναι πρεσβευτής της αναπηρίας. Ζήστε ως πρεσβευτές» (*Νίκος Βουλγαρόπουλος, ανάπηρος ακτιβιστής, 1959-2019*).

Κατά τη διάρκεια του ερευνητικού εγχειρήματος, επικεντρωθήκαμε στο ζήτημα της πολιτικής συμμετοχής των αναπήρων στην Ελλάδα της κρίσης, στην ανάδειξη της «δικής τους φωνής», του αιτήματος συμμετοχής και εκπροσώπησής τους. Για τον σκοπό αυτό σε μια εποχή μεγάλων αβεβαιοτήτων ήρθαμε σε επαφή με τις πολλαπλές και αντιθετικές πλευρές της αναπηρικής ταυτότητας, τις αμφιλεγόμενες και αλληλοσυγκρουόμενες όψεις της: τη δυναμική, την περιθωριοποιημένη, την ευάλωτη, τη «δικαιωματική», την πολιτική. Διερευνήσαμε, ακόμη, την επίδραση των θεσμών και των μεταβολών στο επίπεδο της πολιτικής συμπεριφοράς των αναπήρων αλλά και το γιατί ορισμένες ταυτότητες είναι κοινωνικά και πολιτικά σημαντικές.

Κάθε έρευνα για την αναπηρία οφείλει, κατά την εκτίμησή μας, να υπηρετεί τον σκοπό της ενδυνάμωσης των αναπήρων. Αυτό μπορεί να το πετύχει μέσα από την ανάδειξη των ασυμμετριών της κοινωνικής πραγματικότητάς τους, αλλά και την ανάδειξη των δυνατοτήτων που εγγράφονται στον κοινωνικό χώρο της με σκοπό την περαιτέρω αξιοποίηση και ανάπτυξή τους. Συγχρόνως, όπως υποστηρίζει η Vernon (2014:200-201), η αναγνώριση τόσο των κοινών στοιχείων όσο και της διαφορετικότητας της κοινωνικής ομάδας, υπό το πρίσμα των διαχωρισμών και των ιεραρχιών της κοινωνίας, παρέχει το κατάλληλο υπόβαθρο για τη θεωρητική ανάλυση και τη μελέτη, εν γένει, του ζητήματος της αναπηρίας.

Με αυτές τις αντιλήψεις, επιχειρήσαμε μια μετατόπιση από μακροπολιτικούς θεσμούς στην εξέταση των καθημερινών λόγων των ανάπηρων πολιτών. Η επιλογή μιας ανθρωποκεντρικής κοινωνιολογικής προσέγγισης είχε στόχο αφενός τη ρεαλιστική περιγραφή του πολυπρισματικού μικρόκοσμου της κοινωνικής ομάδας αφετέρου τη συμβολή στον μετασχηματισμό των κυρίαρχων αντιλήψεων για την αναπηρία.

Από την έρευνά μας επιβεβαιώθηκε ότι οι ταυτότητες αποκτιούνται,

διεκδικούνται και αποδίδονται μέσα και γύρω από σχέσεις εξουσίας. Οι ταυτότητές τους είναι και ένα προϊόν προσωπικών τους επιλογών, ενεργειών και αγώνων. Κινητοποιούν και διευκολύνουν μηχανισμούς συλλογικής δράσης, αποδεικνύοντας μας ότι «η παθητικότητα και η αναπηρία δεν είναι συνώνυμα» (Hughes,2014:153). Το ενδιαφέρον είναι ότι η πολιτική και ο ανθρωπισμός στην περίπτωση της κοινωνικής ομάδας συναντώνται και αλληλεπιδρούν. Οι ανάπηροι, μια κοινωνική ομάδα που μέχρι πρόσφατα βρισκόταν στο περιθώριο βάσει των κυρίαρχων κριτηρίων κανονικότητας, παρουσιάζουν στην εποχή της κρίσης αυτονομία δράσης και αναζητούν μια καινούργια σχέση με την κοινωνία επαναπροσδιορίζοντας τα δικαιώματα και τις υποχρεώσεις τους (Γκίτενς,2002:195).

Έτσι, με συνείδηση του δικαιώματος της δημόσιας κοινωνικής αναγνώρισής τους εμφανίζονται στο προσκήνιο μέσα από διαφορετικές μορφές συμμετοχής, διεκδικώντας εκπροσώπηση, τα κοινωνικά δικαιώματά τους, την ισότιμη ένταξη, το κύρος, την προβολή και την εξουσία. Οι επιμέρους στόχοι της δράσης τους είναι η αντιμετώπιση των συνεπειών τη κρίσης στο επίπεδο της καθημερινότητάς τους και η αντίσταση στις πολιτικές λιτότητας. Οι ίδιοι δεν είναι απλά τα σημεία εφαρμογής των εξουσιών που δέχονται, αλλά ταυτόχρονα φορείς και στοιχεία συγκρότησής της. Ταυτόχρονα, λοιπόν, επιβάλλουν μια νέα ταυτότητα καθώς και την εφαρμογή διαφορετικών αξιών, αρχών, αντιλήψεων. Στα χρόνια της κρίσης, ιδιαιτέρως, πολλαπλασιάστηκαν τα εναλλακτικά εγχειρήματα και οι λόγοι που συνδέθηκαν με την έννοια της χειραφέτησης. Το γενικότερο κοινωνικό πολιτικό πλαίσιο επηρέασε και καθόρισε την έννοια του πολίτη, αυξάνοντας επιπλέον τα πολιτικά αντανakλαστικά της αναπηρικής κοινότητας και εντείνοντας τη δράση τους.

Η παρατηρούμενη πολιτική συμμετοχή της κοινωνικής ομάδας οφείλεται κατά την εκτίμησή μας κυρίως σε δύο σημαντικούς και αλληλένδετους παράγοντες: α. στη διάδοση και την εμπέδωση, σε σημαντικό βαθμό, της αντίληψης του κοινωνικού μοντέλου της αναπηρίας ή της «δικαιωματικής προσέγγισής της» στο εσωτερικό της κοινωνικής ομάδας-και λιγότερο στην κοινωνία και τους θεσμούς της και β. στην ανάπτυξη και εξωστρέφεια του ελληνικού αναπηρικού κινήματος την τελευταία δεκαετία.

Η κοινωνιολογική έρευνα, όπως υποστηρίξαμε, αποτελεί μια συνολικότερη πολιτική διαδικασία, καθώς συνδέεται με τα ενδιαφέροντα και την ωφέλεια των αποκλεισμένων ομάδων. Η δημοσιοποίηση των συμπερασμάτων της παρούσας

έρευνας θεωρούμε ότι είναι δυνατό να προκαλέσει ανταποκρίσεις στην κοινωνία που με τη σειρά τους θα ενισχύουν την αλληλεγγύη και την αμοιβαία αναγνώριση του ανάπηρου «άλλου» με όλα όσα κομίζει, ενδεχομένως δύσκολα, ως μέρος της κοινωνίας και της πολιτικής ζωής. Η ενημέρωση της κοινωνίας μέσω της διάχυσης της γνώσης για τα πολιτικά δικαιώματα των αναπήρων και της συνεισφοράς τους στην κοινωνία των πολιτών, είναι πιθανό να συμβάλει στην κατάρριψη των προκαταλήψεων, στην υπέρβαση προϋδεάσεων και νοοτροπιών που γεννήθηκαν σε άλλες εποχές και εκφράζουν μια διαφορετική πραγματικότητα από τη σημερινή. Η δημιουργία μιας καινούριας αντίληψης για την αναπηρία δε σημαίνει τίποτα άλλο, κατά την εκτίμησή μας, από το να διαδοθούν με κριτικό τρόπο αλήθειες, που ίσως είναι ήδη γνωστές, και να καταστούν βάση για περαιτέρω δράσεις.

Η ολοκλήρωση ενός ερευνητικού έργου, όμως, με σκοπό την καταγραφή της πραγματικότητας μιας κοινωνικής ομάδας επιδέχεται πάντα σκέψη και κριτική. Στην έρευνά μας εστίασαμε, όπως αναφέρει ο Held (2004), στις καθημερινές διαδικασίες διαμόρφωσης της συμμετοχής, εντός του πλαισίου της πολιτικής και της κοινωνίας των πολιτών, αντιμετωπίζοντας ευάλωτους πολίτες σε συνθήκες διακινδύνευσης ως υποκείμενα πολιτικών και κοινωνικών σχέσεων. Στην ερευνητική πρακτική μας, ακόμη, προσπαθήσαμε να αναδείξουμε την πολυφωνία της κοινωνικής ομάδας, να εστιάσουμε στο κοινό σύνολο στρατηγικών που ακολουθούν στο πεδίο της πολιτικής. Η υιοθέτηση του κοινωνικού μοντέλου, που ακολουθήσαμε, έχει επικριθεί για τον κίνδυνο εξομοίωσης των επιμέρους ομάδων στον κοινωνικό χώρο της αναπηρίας. Για τον λόγο αυτό, ενσωματώσαμε ταυτόχρονα τις ποικίλες εμπειρίες που σχετίζονται με τις διαφορετικές κατηγορίες αναπηριών, τονίζοντας έτσι την πολλαπλότητα της αναπηρικής ταυτότητας και των διαφορών εντός της.

Εντούτοις, θα πρέπει να παραδεχθούμε την ανάγκη για την ουσιαστική συμπερίληψη των πιο «αδύναμων φωνών» της κοινωνικής ομάδας, όπως των πολιτών με νοητική ή ψυχική αναπηρία ή πολιτών με πολλαπλές αναπηρίες. Στην έρευνα, επίσης, δε συμπεριλήφθηκαν άνθρωποι που διαβιούν σε «κλειστούς» χώρους ιδρυμάτων, αποκομμένων από την κοινωνική και πολιτική ζωή. Επιλέξαμε να στραφούμε, σε αυτή τη συγκυρία, σε όσους έχουν τη δυνατότητα να εκπροσωπούν και μέσα από τους δικούς τους λόγους αποκαλύψαμε «τους αποκλεισμένους ανάμεσα στους αποκλεισμένους». Η διαμόρφωση συνθηκών που δυνητικά θα επέτρεπαν την έκφραση της συμμετοχικότητας «των παραμελημένων» ομάδων στην ερευνητική

διαδικασία είναι ένα θέμα που έχει απασχολήσει, εν γένει, τους κοινωνικές ερευνητές της αναπηρίας στη Βρετανία.

Η γνώση, που αποκτήσαμε, τέλος, μας δίνει το έναυσμα να θέσουμε νέα ερωτήματα σχετικά με την πολιτική συμμετοχή της κοινωνικής ομάδας. Αξίζει, λοιπόν, να στρέψουμε την προσοχή μας στους θεσμικούς μετασχηματισμούς που βοηθούν στην αναβάθμιση της ιδιότητας του (ανάπηρου) πολίτη (Held,2004:322). Να διερευνήσουμε, δηλαδή, το πλαίσιο των προσφερόμενων ευκαιριών από την πλευρά της πολιτείας, τους τρόπους και τις προϋποθέσεις η «ατομική βιογραφία μπορεί να συγκροτηθεί ως βιογραφία πολίτη» (Κουζέλης,2012:278). Ιδιαίτερο ενδιαφέρον, ακόμη, παρουσιάζει το κατά πόσο το κίνημα που μετέχουν τα υποκείμενα της έρευνάς μας προκαλεί ευρύτερες σημαντικές επιπτώσεις στην κοινωνία των πολιτών. Ποιος ο βαθμός αποδοχής της κοινωνίας στην αναγνώριση και στην αποδοχή της πολιτικής συμμετοχής των αναπήρων; Πώς εγγυώνται οι θεσμοί της κοινωνίας των πολιτών την υλοποίηση των δικαιωμάτων τους; Ενδεχομένως, η διαπίστωση για τον παραγκωνισμό ή την αποδοχή τους θα διαμορφώσει προϋποθέσεις αναθεώρησης των βασικών αρχών λειτουργίας και στοχοθεσίας στο ελληνικό αναπηρικό κίνημα.

Η παρούσα διατριβή έχει αναδείξει τον ρόλο του αναπηρικού κινήματος και των οργανώσεων του στην πολιτικοποίηση των ανάπηρων πολιτών. Οι αγώνες που έχουν διεξαχθεί την τελευταία δεκαετία, όπως έχει διαφανεί μέσα από το ερευνητικό μας υλικό, έχουν αποκτήσει τη δική τους δυναμική και ταυτότητα, η οποία συνοψίζεται στο «Τίποτα για μας, χωρίς εμάς», στο αίτημα δηλαδή της ερευνώμενης κοινωνικής ομάδας για αυτοδιάθεση, συλλογική κινητοποίηση και έκφραση εναλλακτικών μορφών υποκειμενοποίησης. Οι διαπιστώσεις μας αυτές θα μπορούσαν να επιβεβαιωθούν και μέσα από την εμπειρική αποτύπωση της εξέλιξης του αναπηρικού κινήματος σε δείκτες οργάνωσης και συλλογικής εκπροσώπησής του την τελευταία δεκαετία προκειμένου να αποτυπωθεί ποσοτικά η δυναμική του και να κατανοηθεί πληρέστερα η θέση του στον κοινωνικό χώρο της αναπηρίας και ευρύτερα της κοινωνίας.

Στην έρευνά μας αναλύσαμε ερμηνευτικά τη σχέση της αναπηρικής ταυτότητας και της πολιτικής συμμετοχής. Από την εξέταση αυτή όμως αναδύθηκαν παράγοντες, που θα μπορούσαν να αποτελέσουν ερευνώμενες μεταβλητές με στόχο τον περαιτέρω έλεγχο και την ανάδειξη της αιτιώδους σύνδεσης με το ζήτημα της πολιτικής συμμετοχής (Κυριαζή,2011:47,48). Αυτό βέβαια, θα απαιτούσε την ανάγκη



αναπροσαρμογής της μεθοδολογίας και την υιοθέτηση μιας ποσοτικής προσέγγισης στην εξέταση του θέματός μας.

Συγκεκριμένα, λοιπόν, ένα θέμα, που κατά την εκτίμησή μας, χρήζει διερεύνησης είναι αυτό της τεχνολογίας, ως παράγοντα ανάπτυξης της πολιτικής συμμετοχής, ειδικά για την κοινωνική ομάδα των αναπήρων. Η δυνατότητα πρόσβασης σε νέες τεχνολογίες είδαμε να έχει ως αποτέλεσμα τη δημιουργία ευκαιριών για την ουσιαστική παρέμβασή τους, καθώς διευκόλυνε σημαντικά την πληροφόρησή τους, τη δυνατότητα διαβούλευσης ακόμη και της λήψης αποφάσεων. Θα κρίναμε λοιπόν ιδιαίτερος χρήσιμη την επιβεβαίωση της αιτιώδους σχέσης πολιτικής συμμετοχής και της τεχνολογίας, με απώτερο στόχο την ανάπτυξη ουσιαστικών παρεμβάσεων για τη «δημοκρατική και καθολική συμμετοχή» των αναπήρων (ANCE,2014).

Η παρούσα διατριβή, τέλος, έθεσε στο επίκεντρό της μια συγκεκριμένη χρονική περίοδο, όπως οριοθετήσαμε, την περίοδο της κρίσης στην Ελλάδα. Ένας ακόμη ερευνητικός στόχος θα μπορούσε να λάβει υπόψη του τη συγκριτική- ιστορική προσέγγιση του φαινομένου της πολιτικής συμμετοχής των αναπήρων. Ένα μέρος των αφηγήσεων, που αναλύθηκαν, φώτισε μια συγκεκριμένη ιστορική περίοδο, ανάδυσης του αναπηρικού κινήματος στη χώρα, τη δεκαετία του 1970, προκαλώντας το ερευνητικό ερέθισμα για την αξιοποίηση της προαναφερόμενης ερευνητικής προσέγγισης. Μέσα από τη σύγκριση δύο διαφορετικών χρονικών περιόδων, των δομικών και πολιτικών συνθηκών τους, μπορούμε να οδηγηθούμε στην ανάδειξη κοινών σημείων και στην απόδοση μιας γενικής ερμηνείας για την πολιτική συμμετοχή των αναπήρων (Κυριαζή,2011:313-316),κάτι που ενδεχομένως επιτρέψει την πρόβλεψη των μελλοντικών μετατοπίσεων στο ελληνικό αναπηρικό κίνημα.

Το δικαίωμα σε έναν πολιτισμένο βίο, στην εξασφάλιση των συμφερόντων των ανάπηρων πολιτών προϋποθέτει την αυτοδιάθεση, τη συμμετοχή καθώς και τη συμβολή του αναπηρικού κινήματος στις διεκδικήσεις του (Morris,2005). Για τον λόγο αυτό, είναι αναγκαία πάντα η συσπείρωση των εκπρόσωπων των αναπήρων και της κοινωνίας των πολιτών προς αυτή την κατεύθυνση αυτή, ενισχύοντας τις διαφορετικές μορφές πολιτικής συμμετοχής αλλά και έρευνες με τον προσανατολισμό που περιγράψαμε. Η αναστοχαστικότητα, όπως υποστηρίζει ο Held (2004:323), δεν είναι δυνατόν να διευκολύνεται από διαδικασίες που υπερβαίνουν «τη μονολογική απομόνωση της ψηφοφορίας μέσα στο παραβάν» αλλά μέσα από την ενίσχυση

περισσότερο των διαλογικών μορφών, που επιτρέπουν να ακουστεί η φωνή του ανάπηρου πολίτη. Η προώθηση μιας κοινωνίας χωρίς αποκλεισμούς, που συμβάλλει προς την κατεύθυνση την υλοποίηση των αρχών της ανεξάρτητης διαβίωσης και της πολιτικής συμμετοχής είναι υπόθεση συνολικά της κοινωνίας. Όλοι ωφελούνται αν ο καθένας μπορεί να επιτύχει τις δυνατότητες και να απολαύσει το δίκαιο μερίδιο σε όλες τις εκφάνσεις της ζωής.

Οι παρατηρήσεις αυτές, ίσως, κινούνται σε ένα πλαίσιο ουτοπίας. Σύμφωνα με τον Habermas (1987), όμως, ο εμπνεόμενος από την ουτοπία λόγος οδηγεί στη γέννηση συγκεκριμένων στόχων. Η ουτοπία μπορεί να έχει την πρακτική λειτουργία «ως μια εικόνα υπόσχεσης για το μέλλον», υπέρβασης των δεδομένων του κοινωνικού αποκλεισμού και περιθωριοποίησης της κοινωνικής ομάδας. Επίσης, είναι δυνατό να αποτελεί ένα σχέδιο ουσιαστικών αλλαγών στην καθημερινότητα και στην πολιτική τους ζωή, συνολικότερα (Χάμπερμας, 1987:100).

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Abberley, P.(1997). «The Limits of Classical Social Theory in the Analysis and Transformation of Disablement. In Barton, L & Oliver M (eds). Disability Studies: Past Present and Future. Leeds:The Disability Press. Διαθέσιμο στο <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/Barnes-chap1.pdf>.

Abberley, P.(2014).«Εργασία, Αναπηρία και Ανάπηροι Πολίτες και Ευρωπαϊκή Κοινωνική Θεωρία». Στο Barnes, C, Oliver, M, Barton, L (eds.). *Οι Σπουδές για την αναπηρία στην Ελλάδα σήμερα* (επιμ. Καραγιάννη, Γ). Θεσσαλονίκη: Επίκεντρο.

Αθανασίου, Α.(2007).*Ζωή στο Όριο: Δοκίμια για το σώμα, το φύλο και τη βιοπολιτική*. Αθήνα: Εκκρεμές.

Αθανασίου,Α.(2012).«Υπολείμματα της ιδιότητας του πολίτη: φύλο, σεξουαλικότητα, έθνος και άλλες εξαιρέσεις με σημασία» στο Κουζέλης, Γ, Χριστόπουλος, Δ. (επιμ.). *Ιδιότητα του Πολίτη. Πολιτικός λόγος, ιστορία και κανόνες σε συγκριτικές προοπτικές*. Αθήνα: Πατάκη.

Albrecht, G.(2014).«Αμερικανικός Πραγματισμός, Κοινωνιολογία και η Ανάπτυξη των Σπουδών για την Αναπηρία». Στο Barnes, C, Oliver, M, Barton, L (eds). *Οι Σπουδές για την αναπηρία στην Ελλάδα Σήμερα* (επιμ. Καραγιάννη, Γ). Θεσσαλονίκη: Επίκεντρο.

Αλεξανδρόπουλος,Σ(1996).«Αναζητώντας στρατηγική ή ταυτότητα: Ζητήματα θεωρίας των κοινωνικών κινημάτων». *Επιθεώρηση Κοινωνικών Ερευνών*, τομ. 85, σσ. 83-115.

Αλεξανδρόπουλος, Σ (2001). *Θεωρία για τη συλλογική δράση και τα κοινωνικά κινήματα*. Αθήνα: Κριτική.

Αλεξιάς, Γ (2003). «Το ανθρώπινο σώμα: από τη βιολογία στη δυνητικοποίηση». *Επιθεώρηση Κοινωνικών Ερευνών*, τομ. 111, σσ 327-357.

Αλεξιάς, Γ. (2006). *Κοινωνιολογία του Σώματος*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα

Αλεξίου, Θ. (2002).«Από τις κοινωνικές τάξεις στις στρατηγικές ταυτότητας», *Θέσεις*, τευχ. 79, διαθέσιμο στο [http://www.theseis.com/index.php?option=com\\_content&task=view&id=776&Itemid=29](http://www.theseis.com/index.php?option=com_content&task=view&id=776&Itemid=29).

Αλεξίου,Θ. (2005).«Η πολιτική οικονομία του σώματος: από το

πραγματοποιημένο σώμα στο σώμα». *Θέσεις*, τεύχος 91, περίοδος Απρίλιος- Ιούνιος 2005  
δαθέσιμο στο [http://www.theseis.com/index.php?option=com\\_content&task=view&id=893&Itemid=29](http://www.theseis.com/index.php?option=com_content&task=view&id=893&Itemid=29).

Αλεξίου, Θ.(2006).«Κοινωνικός αποκλεισμός» και «κοινωνικά αποκλεισμένες ομάδες»: Οι ιδεολογικές λειτουργίες μιας εννοιολόγησης.» *Κοινωνία & ψυχική υγεία*, 1: 32-50.

Αλεξίου, Θ (2008). *Κοινωνική Πολιτική, Αποκλεισμένες Ομάδες και Ταξική Δομή*. Αθήνα: Παπαζήση.

Alheit, P, Bergamini, S(1995). «Βιογραφική έρευνα ιστοριών ζωής. Μια νέα ποιοτική προσέγγιση στις κοινωνικές επιστήμες», στο Papaioannou.S(Eds), *Education, Culture and Modernization*. Anogia Workbook: Roskilde University.

Alheit, P. (2013).«Ταυτότητα και βιογραφία. Η συμβολή της βιογραφικής έρευνας σε μια θεωρία της ταυτότητας στις κοινωνικές και ανθρωπιστικές επιστήμες. Στο Τσιώλης, Γ & Σιούτη, Σ (επιμ), *Βιογραφικές (ανα)κατασκευές στην ύστερη νεωτερικότητα και μεθοδολογικά ζητήματα της βιογραφικής έρευνας στις κοινωνικές επιστήμες*. Αθήνα: Νήσος.

Altermark, N.(2020).«The function of risk groups». Διαθέσιμο στο <http://ihuman.group.shef.ac.uk/the-function-of-risk-groups/>

ANCE (Athens Network of Collaborating Experts). *Νέες τεχνολογίες και Αναπηρία. Εξίσωση των ευκαιριών ή νέες μορφές αποκλεισμού των ατόμων με αναπηρία*. Αθήνα: ΕΣΑμεΑ.

Αντόρνο, Τ. Χορκχάιμερ, Μ (1987). *Κοινωνιολογία. Εισαγωγικά Δοκίμια* (μτφρ Γράβαρης, Δ). Αθήνα: Κριτική.

Αντωνοπούλου, Μ.(1991). *Θεωρία και Ιδεολογία στη σκέψη των κλασσικών της Κοινωνιολογίας*. Αθήνα:1991.

Appiah, A (2011).«Ταυτότητα, αυθεντικότητα και επιβίωση: Πολυπολιτισμικές κοινωνίες και κοινωνική αναπαραγωγή». Στο Ταίηλορ, Τ. *Πολυτισμικότητα* (μτφρ. Παιονίδης, Φ).Αθήνα:Πόλις.

Αργείτης, Γ (2012). *Χρεοκοπία και οικονομική κρίση. Αποτυχία και κατάρρευση του ελληνικού μοντέλου καπιταλισμού*. Εκδόσεις:Αλεξάνδρεια.

Arend, H. (2000). *Περί Βίας* (μτφρ. Νικολαΐδου –Κυριακίδου, Β). Αθήνα: Αλεξάνδρεια.

Αριστοτέλης I-III (1990). *Πολιτικά* (μτφρ. Λεκάτσας, Π). Αθήνα:Δαίδαλος-Ζαχαρόπουλος.

Αρχάκης,Α (2014). «Αφηγηματικά Είδη» στο Γεωργαλίδου, Μ, Σηφανιού Μ, Τσάκωνα, Β. *Ανάλυση Λόγου. Θεωρία και εφαρμογές*. Αθήνα: Νήσος.

Αφουξενίδης, Α. (2015). «Η κοινωνία πολιτών στην εποχή της κρίσης» στο Γεωργακάκης, Ν. Δεμερτζής, Ν (επιμ.). *Το Πολιτικό Πορτραίτο της Ελλάδας. Κρίση και η Αποδόμηση του Πολιτικού*. Αθήνα: Gutenberg- ΕΚΚΕ.

Babbie, E.(2018).*Εισαγωγή στην κοινωνική έρευνα* (επιμ. Καρερέλος, Ι, Χατζηφωτίου, Σ). Αθήνα: Κριτική.

Βαρδακαστάνης, Γ. (2005). «Η θέση του αναπηρικού κινήματος για την κάρτα αναπηρίας και τη Διεθνή Ταξινόμηση της Λειτουργικότητας, της Υγείας και της Αναπηρίας», *Θέματα Αναπηρίας*, 3, Νοέμβριος-Ιανουάριος, σσ 8-10.

Βαρδακαστάνης, Γ.(2007). *Θέματα αναπηρίας*. Αθήνα:ΕΣΑμεΑ.

Barnes, C & Oliver, M. (1993). *Disability: A Sociological Phenomenon Ignored by Sociologists*. Διαθέσιμο στο <http://disabilitystudies.leeds.ac.uk/files/library/Barnes-soc-phenomenon.pdf>

Barnes,C, Mercer, G.(eds).(1997).*Doing Disability Research*.Leeds: Disability Press.

Barnes, C(2002). «*Disabled People in Britain and Discrimination: A case for anti-discrimination legislation*» <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/Barnes/disabled%20people%20and%20discri%20ch9.pdf>.

Barnes,C,Oliver, M,Barton, L.(eds).(2002).*Disability Studies Today*. Cambridge: Polity Press.

Barnes, C.(2003) «Effecting Change .Disability, Culture and Art», διαθέσιμο στο <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/Barnes-Effecting-Change.pdf>.

Barnes, C, Sheldon, A. (2007) «Emancipatory Disability Research and Special Educational Needs». In L. Florian (Eds.), *The Sage Handbook of Special Education*. London: Sage.

Barnes,C, Oliver, M, Barton, L (eds). (2014).*Οι Σπουδές για την αναπηρία στην Ελλάδα σήμερα* (επιμ. Καραγιάννη, Γ). Θεσσαλονίκη: Επίκεντρο.

Barton, L.(1996).*Disability and Society:Emerging Issues and Insights*. London: Longman.

Barton, L, Oliver, M (eds).(1997). *Disability Studies:Past, Present and Future*. Leeds: Disability Press.

Barton,L(2012).«Αναπηρία και κοινωνική δικαιοσύνη: ορισμένες παρατηρήσεις».Στο Ζώνιου-Σιδέρη, Α, Ντεροπούλου- Ντέρου Ε, Μπαλαφούτη (επιμ.), *Αναπηρία και εκπαιδευτική πολιτική. Κριτική προσέγγιση της ειδικής και ενταξιακής εκπαίδευσης*. Αθήνα: Πεδίο.

Basaglia, F (2008). Franco Basaglia: *Οι θεσμοί της Βίας και Άλλα Κείμενα*. *Ειδική Έκδοση των «Τετραδίων Ψυχιατρικής»*. Αθήνα: Βιβλιοτεχνία.

Bauman, Z. (2004). *Παγκοσμιοποίηση, οι συνέπειες για τον άνθρωπο* (μτφρ. Βαλλιάνος, Χ). Αθήνα: Πολύτροπον.

Bauman, Z (2009).*Ρευστοί καιροί. Η ζωή την εποχή της αβεβαιότητας* (μτφρ. Γεώργιας, Κ). Αθήνα:Μεταίχμιο.

Beck, U. (1999). *Επινόηση του πολιτικού. Για μια θεωρία του αντανakλαστικού εκσυγχρονισμού* (μτφρ Καβουλάκος, Κ). Αθήνα: Νέα Σύνορα.

Beck U, Ziegler- Erdmann, U (2000). *Μια ζωή δική μας. Περιηγήσεις στην άγνωστη κοινωνία που ζούμε. Σκίτσα σε μια ανάλυση της κοινωνίας που ζούμε* (μτφρ. Σάκαλη, Λ.)Αθήνα: Νήσος.

Becker, H (2002). «The Life History and the Scientific Mosaic». In Darin Weinberg, (ed.), *Qualitative Research Methods*. Oxford: Blackwell.

Berger P, Luckman T,(2003).*Η κοινωνική κατασκευή της πραγματικότητας* (μτφρ. Αθανασίου, Κ). Αθήνα:Νήσος.

Βεργιώτη, Ε (2010).«Λόγος και ταυτότητα στην αναπηρία: ζητήματα κοινωνικού αποκλεισμού μέσα από τα κείμενα των αναπήρων». Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης, Τμήμα Δημοτικής Εκπαίδευσης, διαθέσιμο στο [auth.gr](http://auth.gr).

Blumer, H. (2003) «Η κοινωνία ως συμβολική διάδραση» στο Καλφόπουλος, Κ (επιμ.). *Η ποιοτική παράδοση στις κοινωνικές επιστήμες*. Αθήνα: Νήσος.

Borsay, A (2014). «Ιστορία, Εξουσία και Ταυτότητα».Στο C. Barnes, M, Oliver, O, Barton, L *Οι σπουδές για την αναπηρία σήμερα* (επιμ. Καραγιάννη, Γ), Θεσσαλονίκη: Επίκεντρο.

Bottomore, T.(1999). *Κοινωνιολογία. Κεντρικά προβλήματα και βασική βιβλιογραφία* (μτφρ Τσαούση, Δ). Αθήνα:Gutenberg.

Bourdieu, P (1999). *Γλώσσα και συμβολική εξουσία* (μτφ. Καψαμπέλη, Κ).

Αθήνα: Εκδόσεις Καρδαμίτσα.

Bourdieu, P. (2002). *Η διάκριση, Κοινωνική Καλαισθητική Κρίσης* (μτφ. Καψαμπέλη, Κ). Αθήνα: Εκδόσεις Πατάκη.

Bradby, H. (2010). *Εισαγωγή στην Κοινωνιολογία της Υγείας και της Ασθένειας* (επιμ. Αλεξιάς, Γ). Αθήνα: Πεδίο.

Βρύζας,Κ.(1997). *Παγκόσμια Επικοινωνία, Πολιτιστικές Ταυτότητες*. Αθήνα: Εκδόσεις Gutenberg.

Bruner, J.(1997). *Πράξεις νοήματος* (μτφρ Καλομοίρης Γ, Ρόκου, Η). Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

Burawoy, M (2004). «Public Sociologies:Contradictions, Dilemmaw and Possibilities», *Social Forces*, June 2004, 82(4):1603-1618.

Burawoy, M (2007). «Public Sociology: Mills vs. Gramsci», *Sociologica*, 1/2007: 7-13.

Burawoy, M (2008). «What Is to Be Done? Theses on the degradations of social existence in a globalised world», *Current Sociology*, 56(3): 351-359.

Burawoy, M (2009). «The Public Sociology Wars» in Vincent Jeffries (ed.), *The Handbook of Public Sociology*, Lanham, Maryland, Rowan and Littlefiled, pp. 449-73.

Burnham, J.(2014). «Why sociologists abandoned the sick role concept», *History of the Human Sciences*, vol. 27(1): 70–87.

Butet, J.(1999).*Εισαγωγή στην Κοινωνιολογία* (μτφρ Ιορδανίδου, Α, Τσαμαδού Ε). Αθήνα: Γρηγόρης.

Γεωργακάκης, Ν.Γ, Δεμερτζής, Ν (επιμ )(2015).*Το Πολιτικό Πορτραίτο της Ελλάδας. Κρίση και η Αποδόμηση του Πολιτικού*. Αθήνα: Gutenberg- ΕΚΚΕ.

Γεωργαλίδου, Μ, Σηφανιού Μ, Τσάκωνα, Β.(επιμ) (2014). *Ανάλυση Λόγου. Θεωρία και εφαρμογές*. Αθήνα: Νήσος

Γεωργοπούλου, Π (2010). *Η στροφή της κοινωνικής σκέψης στις επιστήμες της πολυπλοκότητας*. Αθήνα: Κριτική.

Γκέφου- Μαδιανού, Δ (επιμ) (2006). *Εαυτός και «Άλλος»:Εννοιολογήσεις, Ταυτότητες και Πρακτικές στην Ελλάδα*. Αθήνα: Gutenberg.

Γκέφου- Μαδιανού Δ (2011).*Πολιτισμός και Εθνογραφία. Από τον εθνογραφικό ρεαλισμό στην πολιτισμική κριτική*. Αθήνα: Πατάκη.

Γκίτενς, Α (1998). *Ο τρίτος Δρόμος. Η ανανέωση της Σοσιαλδημοκρατίας* (μτφρ.

Τάκης, Α). Αθήνα: Πόλις.

Charmaz, K (1995). «Grounded Theory» In J. A. Smith, R. Harr & L. Van Langenhove (Eds.), *Rethinking Methods in Psychology*. London:Sage.

Charmaz, K. (2006). *Constructing Grounded Theory. A Practical Guide Through Qualitative Analysis*. London: Sage Publications.

Cooper, D (1974). *Ψυχιατρική και Αντιψυχιατρική* (μτφρ. Ράλλη, Ι, Χατζηδήμου, Κ). Αθήνα:Ράππα.

Craib, I (2000). *Σύγχρονη κοινωνική θεωρία. Από τον Πάρσονς στον Χάμπερμας* (επιμ Λέκκας, Π). Αθήνα:Ελληνικά Γράμματα.

Dalton, R (2000). «Citizen attitudes and political behaviour», *Comparative Political Studies* 33(6-7):pp 912-940.

Δαφέρμος,Μ (2008).«Κοινωνικός κονστρουκτισιονισμός και ανάλυση λόγου». *Ελεύθερα*, 4: σσ 67-90.

Δεμερτζής, Ν.(1989). *Κουλτούρα, Νεωτερικότητα, Πολιτική Κουλτούρα*. Αθήνα: Παπαζήσης.

Δεμερτζής,Ν(2002).*Πολιτική Επικοινωνία. Διακινδύνευση, Δημοσιότητα. Διαδίκτυο*. Αθήνα: Παπαζήσης.

Δήμα, Σ (2018). «Κοινωνικές Ανισότητες, Κοινωνικά Δικαιώματα και Κοινωνική Πολιτική. Εννοιολογικός Προσδιορισμός του Κοινωνικού Αποκλεισμού». Αθήνα: Ινστιτούτο Εργασίας και Ανθρώπινου Δυναμικού.

Δημουλάς, Κ, Κουζής, Γ(επιμ)(2018). *Κρίση και κοινωνική πολιτική. Αδιέξοδα και λύσεις*. Αθήνα:Τόπος.

Δημούλης, Δ.(1996). «Ιδιότητα του Πολίτη και Πολιτικά Δικαιώματα». *Θέσεις-τριμηνιαία επιθεώρηση*. (56) περίοδος: Ιούλιος – Σεπτέμβριος.

Davis, L (2006). «The End of Identity Politics and the beginning of dismodernism on disability as unstable category», In Davis, L (eds), *The disability Studies Reader*.New York, London: Routledge.

Deleuze, G, (2005). *Φουκώ* (μτφρ Μπέτζελος, Τ). Αθήνα: Πλέθρον

Denzin, Norman & Lincoln, Yvonna (eds).(2003).*Collecting and Interpreting Qualitative Materials*. Thousand Oaks, CA: Sage.

Derrida, J.(1981). *Positions*. Chicago: University of Chicago Press.

Descartes (1976). *Λόγος περί της μεθόδου: για την καλή καθοδήγηση του λογικού μας και την αναζήτηση της αλήθειας στις επιστήμες* (μτφρ Χρηστίδη, Χ). Αθήνα:



Παπαζήσης.

Διεθνής Αμνηστία (2020). *Αγώνας σε καιρούς αβεβαιότητας. Ανθρώπινα Δικαιώματα & Πανδημία*. Αθήνα: Διεθνής Αμνηστία.

Δοξιάδης, Κ. (2015). «Ο Foucault και η ανάλυση λόγου», στο Κιουπκιολής, Α. Κοσμά, Υ, Πεχτεμελίδης, Γ(επιμ.). *Θεωρία του Λόγου. Δημιουργικές εφαρμογές*. Αθήνα: Gutenberg

Dwyer, P. (2000). *Welfare Rights and Responsibilities: Contesting Social Citizenship*. Bristol: Policy Press.

ΕΙΑΑΔ (Εθνικό Ινστιτούτο Εργασίας και Ανθρώπινου Δυναμικού). (2018) *Κοινωνικές Ανισότητες και Κοινωνική Πολιτική. Ετήσια Έκθεση 2018*. Αθήνα: Εθνικό Ινστιτούτο Εργασίας και Ανθρώπινου Δυναμικού

ΕΣΑμεΑ.(2005). *Άτομα με Βαριές Αναπηρίες και Πολλαπλές Ανάγκες Εξάρτησης. Οι αποκλεισμένοι ανάμεσα στους αποκλεισμένους*. Αθήνα: ΕΣΑμεΑ.

ΕΣΑμεΑ (2008). *Σχεδιάζοντας πολιτική σε θέματα αναπηρίας*. Αθήνα: ΕΣΑμεΑ.

ΕΣΑμεΑ (2011). «Συνέντευξη με τον καθηγητή Γεράσιμο Κουζέλη: Άτομα με Αναπηρία και Ανθρώπινα Δικαιώματα», *Θέματα Αναπηρίας*, τευχ. 23, σσ:15-20.

ΕΣΑμεΑ (2014). *Σχεδιάζοντας πολιτική σε θέματα αναπηρίας. Εγχειρίδιο Εκπαιδευόμενου*. Αθήνα: ΕΣΑμεΑ.

ΕΣΑμεΑ (2019). *Δικαίωμα στην Πολιτική Συμμετοχή; Όχι για όλους. Εμπόδια για τα άτομα με αναπηρία. Προκλήσεις για τη Συμμετοχή*. Αθήνα: ΕΣΑμεΑ.

Erevelles, N. (1996). «Disability and the Dialectics of Difference», *Disability and Society*, vol.11, pp:525-565.

Fagan, T, Lee, P (1997). «New social movements and social policy a case study of the disability movement.» In Lavette, M Pratt, A (eds), *Social Policy: A Conceptual and Theoretical Introduction*. London: Sage.

Fay, B (1998). *Contemporary Philosophy of Social Science*. Oxford: Blackwell

Finkelstein, V. (1980). «Attitudes and Disabled People: Issues for Discussion». Διαθέσιμο στο <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/finkelstein/attitudes.pdf> on 6 December 2010.

Finkelstein, V. (2007). «The Social Model of Disability and the Disability Movement», διαθέσιμο στο <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/finkelstein-The-Social-Model-of-Disability-and-the->

Foucault, M. (1987). *Η αρχαιολογία της γνώσης* (μτφρ. Παπαγιώργης, Κ.). Αθήνα: Εξάντας.

Foucault, M. (2002). *Για την Υπεράσπιση της Κοινωνίας* (μτφρ. Δημητρούλια, Τ.). Αθήνα: Ψυχογιός.

Foucault, M. (2012). *Η γέννηση της κλινικής* (μτφρ. Καψαμπέλη, Κ.). Αθήνα: Νήσος.

Fraser, N. (2000). «Rethinking Recognition» *New Left Review*. Διαθέσιμο στο δικτυακό τόπο: <http://www.newleftreview.org/?page=article&view=2248>

Gadamer, H. (1998). *Το πρόβλημα της Ιστορικής Συνείδησης* (μτφρ. Ζέρβας, Α.). Αθήνα: Ίνδικτος.

Gellner, E. (1996). *Η Κοινωνία των πολιτών και οι αντίπαλοι της*. Συνθήκες ελευθερίας (επιμ. Κουσκουβέλης, Η & μτφρ. Στρόικου, Η). Αθήνα: Παπαζήσης.

Gergen, K. (1997). *Ο κορεσμένος εαυτός* (μτφρ. Ζώτος, Α.). Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

Gergen, K. (1999). *An Invitation to Social Construction*. London: Sage Publication.

Giddens, A. (1991). *Modernity and Self Identity: Self and society in the late Modern Age*. Cambridge: Polity.

Glaser, B. G. (2001). *The Grounded Theory Perspective: Conceptualization Contrasted with Description*. Mill Valley, CA: The Sociology Press.

Goffman, E. (1994). *Άσυλα*. (μτφρ. Κομνηνός, Ξ). Αθήνα: Ευρυαλός.

Goffman, E. (1996). *Συναντήσεις. Δύο μελέτες στην Κοινωνιολογία της αλληλεπίδρασης* (μτφρ. Μακρυγιάννη, Δ.). Αθήνα: Αλεξάνδρεια.

Goffman, E. (2001). *Στίγμα, σημειώσεις για τη διαχείριση της φθαρμένης ταυτότητας* (μτφρ. Μακρυγιάννη, Δ.). Αθήνα: Αλεξάνδρεια.

Goodley, D. (2011). *Disability studies. An interdisciplinary introduction*. London: Sage.

Hahn, H. (2014). «Ακαδημαϊκοί Διάλογοι και Πολιτική Συνηγορία. Το αναπηρικό κίνημα στις ΗΠΑ». Στο Barnes, C, Oliver, M, Barton, L (eds). *Οι Σπουδές για την αναπηρία στην Ελλάδα σήμερα*. (επιμ. Καραγιάννη, Γ). Θεσσαλονίκη: Επίκεντρο.

Hall, S. (2010). «Δημοκρατία, παγκοσμιοποίηση και διαφορά», στο Hall, S,

Gieben, B (μτφρ Τσακίρης, Θ, Τσακίρης, Β.). *Η διαμόρφωση της νεωτερικότητας. Οικονομία, Κοινωνία, Πολιτική, Πολιτισμός*. Αθήνα: Futura.

Held, D. (2004). *Μοντέλα Δημοκρατίας* (μτφρ. Βογιατζής, Γ, Κέη, Κ, Τζιαντζή, Μ,) Αθήνα: Πολύτροπον.

Hindess, B.(1993).«Citizenship in the modern west». In B. Turner (ed). *Citizenship and Social Rights*. London: Sage.

Hirschmann, N. (2016). «Disability rights, social rights, and freedom» *Journal of International Political Theory*, vol. 12(1),pp: 42 –57 .

Houtart,F(2006).«Τα κοινωνικά κινήματα και η οικοδόμηση ενός νέου ιστορικού υποκειμένου», διαθέσιμο στο [tps://www.filomantis.gr/epiloges/thematika/ta-koinonika-kinemata-kai-oikodomese-enos-neou-istorikou-upokeimenou.html](https://www.filomantis.gr/epiloges/thematika/ta-koinonika-kinemata-kai-oikodomese-enos-neou-istorikou-upokeimenou.html)

Howarth, D. (2008). *Η έννοια του λόγου* (μτφρ. Καναούτη,Σ).Αθήνα: Πολύτροπον.

Hughes, B., Paterson, K. (1997). «The social model of disability and disappearing body». *Disability and Society*, vol 12, no 3, pp 325-340.

Hughes, B (2014).«Αναπηρία και Σώμα». Στο Barnes, C, Oliver, M, Barton, L (eds).*Οι Σπουδές για την αναπηρία στην Ελλάδα Σήμερα* (επιμ. Καραγιάννη, Γ). Θεσσαλονίκη:Επίκεντρο.

Hunt,P (1981).«Setting Accounts with the Parasite People» *Disability Challenge*, no. 1: pp 37-50.

Θανοπούλου, Μ, Ζάχου, Χ. (2013). «Ανάμεσα στην Προφορική Ιστορία και τις προφορικές ιστορίες: η διαχείριση της συλλογικής μνήμης και ο ρόλος του ερευνητή», στο Μπούσχοτεν, Β, Βερβενιώτη, Μπάδα, Τ, Πανταζής, Κ, Χαντζαρούλα, Π (επιμ). *Γεφυρώνοντας τις γενιές, διεπιστημονικότητα και αφηγήσεις ζωής στον 21<sup>ο</sup> αιώνα. Προφορική ιστορία και άλλες βιο-ιστορίες.Πρακτικά Διεθνούς Συνεδρίου*. Βόλος: Ένωση Προφορικής Ιστορίας.

Ιακώβου-Παπαχαλαράμπους, Μ, Συμεωνίδου, Σ (2011).«Από τις Σπουδές περί Αναπηρίας στις Σπουδές περί Αναπηρίας στην Εκπαίδευση: μια αλυσιδωτή αντίδραση έτοιμη προς εκμετάλλευση», διαθέσιμο στο [IacovouSymeonidou.pdf \(ucy.ac.cy\)](http://iacovouSymeonidou.pdf(ucy.ac.cy)).

INE ΓΣΕΕ (Παπαεθοδώρου, Χ, Μίσσος, Β) (2013). *Ανισότητα, φτώχεια και οικονομική κρίση στην Ελλάδα και την Ε.Ε*. Αθήνα: INE ΓΣΕΕ.

INE ΓΣΕΕ (2017). *Η ελληνική οικονομία και απασχόληση, Ετήσια Έκθεση*.

Αθήνα: ΙΝΕ ΓΣΕΕ.

ΙΝΕ ΓΣΕΕ (Παπαθεοδώρου, Χ, Μίσσος, Β) (2020). *Κοινωνικές επιπτώσεις της κρίσης και των πολιτικών λιτότητας στην Ελλάδα*. Αθήνα: ΙΝΕ ΓΣΕΕ.

Ίσαρη, Φ, Πουρκός, Μ. (2015). *Ποιοτική Μεθοδολογία Έρευνας. Εφαρμογές στην Ψυχολογία και την Εκπαίδευση*. Διαθέσιμο στο [15327\\_Isari-KOY.pdf \(kallipos.gr\)](https://www.kallipos.gr/15327-Isari-KOY.pdf).

Καβουλάκος Ι, Γριτζάς, Γ (2015). «Κινήματα και εναλλακτικοί χώροι στην Ελλάδα της κρίσης. Μια νέα κοινωνία πολιτών» στο Γεωργακάκης, Ν. Γ, Δεμερτζής, Ν (επιμ.). *Το Πολιτικό Πορτραίτο της Ελλάδας. Κρίση και η Αποδόμηση του Πολιτικού*. Αθήνα: Gutenberg- ΕΚΚΕ.

Jenkins, R. (2007). *Κοινωνική Ταυτότητα* (μτφρ Γεωργοπούλου, Κ) Αθήνα: Σαββάλας.

Καβουνίδη, Τ (2005). «Κοινωνικός Αποκλεισμός: έννοια, κοινοτικές πρωτοβουλίες, ελληνική εμπειρία και διλήμματα πολιτικής» στο Κατσούλης, Η *Διαστάσεις του κοινωνικού αποκλεισμού στην Ελλάδα*, Αθήνα: ΕΚΚΕ.

Καλφόπουλος, Κ. (2003). «Ποιοτική κοινωνιολογία. Η επιστροφή μιας μεγάλης αφήγησης» στο Καλφόπουλος, Κ. (επιμ.). *Η ποιοτική παράδοση στις κοινωνικές επιστήμες*. Αθήνα: Νήσος

Κάνγκιλεμ, Ζ. (2007). *Το κανονικό και το παθολογικό* (μτφρ. Φουρτούνης, Γ). Αθήνα: Νήσος.

Καραγιάννη, Γ. (2014). «Σπουδές για την Αναπηρία και την παιδαγωγική της Ένταξης». Στο Barnes, C, Oliver, M, Barton, L (eds), *Οι Σπουδές για την αναπηρία στην Ελλάδα Σήμερα*. Θεσσαλονίκη: Επίκεντρο.

Καραγιάννη, Γ. (2017). *Η αναπηρία στην Ελλάδα της Κρίσης*. Αθήνα: Gutenberg.

Καραγιάννη, Γ (2020). «Success story χωρίς τα ανάπηρα άτομα», διαθέσιμο στο <https://www.facebook.com/mideniki.anoxi/photos/success-story>.

Καρατζά, Α (επιμ.) (2018). *Ο κοινωνιολόγος ως δημόσιος συγγραφέας. Συνομιλώντας με τον Νίκο Παναγιωτόπουλο*. Αθήνα: Αλεξάνδρεια.

Καυταζόγλου, Ι (2006). *Κοινωνικός Αποκλεισμός. Εκτός, Εντός, και Υπό*. Αθήνα: Σαββάλας.

Κέντρο Ευρωπαϊκού Συνταγματικού Δικαίου (2012). *Ανάπτυξη και ρόλος του κινήματος αυτο συνηγορίας*. Αθήνα: Κέντρο Ευρωπαϊκού Συνταγματικού Δικαίου

Κιουπκιολής, Α. Κοσμά, Υ, Πεχτεμελίδης, Γ (2015). *Θεωρία του Λόγου. Δημιουργικές εφαρμογές*. Αθήνα: Gutenberg.

Κολοτούρου, Σ.(2010). *Κουφός είσαι, ρε;Κουφές ιστορίες καθημερινής τρέλας*. Αθήνα: ΚΨΜ.

Κονιόρδος, Σ (2010). «Η συζήτηση για τη δημόσια κοινωνιολογία και η κοινωνιολογία στην Ελλάδα», στο Κούση, Μ, Σαματάς, Μ, Κονιόρδος, Σ (επιμ.) *Εξουσία και Κοινωνία. Δωρήματα στον Κων. Τσουκαλά*. Αθήνα: Καστανιώτης.

Κουζέλης, Γ, Ψυχοπαίδης, Κ (επιμ.) (1996). *Επιστημολογία των Κοινωνικών Επιστημών*. Αθήνα: Νήσος.

Κουζέλης, Γ. Χριστόπουλος, Δ.(επιμ.) (2012). *Ιδιότητα του Πολίτη. Πολιτικός λόγος, ιστορία και κανόνες σε συγκριτικές προοπτικές*. Αθήνα: Πατάκης.

Κουρουμπλής, Π. (2000). *Το Δικαίωμα στη διαφορά*. Αθήνα: Εκδόσεις Σάκκουλα.

Κουσκουβέλης, Η (1997). *Εισαγωγή στην Πολιτική Επιστήμη και τη Θεωρία της Πολιτικής*. Αθήνα: Παπαζήσης.

Κουτσαντώνης, Γ (2017). «Πολιτική εξουσία και ομάδες πίεσης», διαθέσιμο στο <https://www.respublica.gr>

Krzystof, P (2019). *Τα πραγματικά δικαιώματα ψήφου στις ευρωεκλογές των ατόμων με αναπηρία*. Βρυξέλλες: Ευρωπαϊκή Ένωση.

Κυριαζή, Ν (2011). *Η Κοινωνιολογική έρευνα. Κριτική Επισκόπηση των Μεθόδων και των Τεχνικών (διευρυμένη έκδοση)*. Αθήνα: Τοπίο.

Κωνσταντοπούλου, Χ. (2000). «Εισαγωγή. Αναφορά στην έννοια και τις όψεις των σύγχρονων αποκλεισμών στο Κωνσταντοπούλου, Χ, Μαράτου-Αλιμπράντη, Α, Γερμανός, Δ, Οικονόμου, Θ (επιμ.).«Εμείς και οι «Άλλοι» αναφορά στις τάσεις και τα σύμβολα». Αθήνα: Gutenberg.

Κωνσταντοπούλου, Χ. (επιμ).(2017). *Αφηγήσεις της κρίσης. Μύθοι και πραγματικότητες της σύγχρονης κοινωνίας*. Αθήνα: Παπαζήσης.

Lagroye, J, Francois, B. Sawicki, F. (2008). *Πολιτική Κοινωνιολογία* (επιμ. Ψύλλα, Μ & μτφρ Μαγκανιώτης, Γ). Αθήνα: Τυπωθήτω.

Λαμπίρη- Δημάκη, Ι (1990). *Η Κοινωνιολογία και η Μεθοδολογία της*. Αθήνα: Εκδόσεις Σάκκουλα.

Lee, P. (2014). «Στοχεύοντας Ψηλά: Πολιτική και Αναπηρία στις αρχές του Εικοστού Πρώτου Αιώνα» στο Barnes, C, Oliver, M Barton, L (eds). *Οι Σπουδές για*

την αναπηρία στην Ελλάδα Σήμερα (επιμ. Καραγιάννη, Γ). Θεσσαλονίκη: Επίκεντρο.

Lewellen, T. (2009). *Πολιτική Ανθρωπολογία: μια εισαγωγή* (μτφρ Μεντζαρίλα, Χ). Αθήνα: Κριτική.

Linton, S (2006). «Reassigning Meaning». In Lenard J. Davis (ed). *The Disabilities Studies Reader*. London: Roudledge.

Locke, J.(2016). *Δοκίμιο για την ανθρώπινη νόηση* (μτφρ. Ξανθόπουλος, Χ). Αθήνα: Παπαζήσης.

Λογαράς, Δ (2013). *Εργασία- Απασχόληση και Αναπηρία*. Αθήνα: ΕΣΑμεΑ.

Longmore, P. (2003). «Screaming Stereotypes: Images Of Disabled People in Televisions and the Motion Pictures», In Gartner, A & Joe, T *Images of Disabled, Disabled Images*, New York: Praeger.

Λυδάκη, Α.(2001). *Ποιοτικές Μέθοδοι της Κοινωνικής Έρευνας*. Αθήνα: Καστανιώτης.

Λυδάκη, Α (2003). *Ισκοι κι αλαφροϊσκιωτοι. Λαϊκός λόγος και Πολιτισμικές σημασίες*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

Λυδάκη, Α (2010). «Η κατανόηση του άλλου στην Ποιοτική Έρευνα με Συμμετοχική Παρατήρηση» στο Πουρκός, Μ& Δαφέρμος, Μ. *Ποιοτική Έρευνα στις Κοινωνικές Επιστήμες. Επιστημολογικά, Μεθοδολογικά Ζητήματα*. Αθήνα: Τόπος.

Λυδάκη, Α (2016). *Αναζητώντας το χαμένο παράδειγμα. Επιτόπια Έρευνα/ Κατανόηση/Ερμηνεία*. Αθήνα: Παπαζήσης.

Λύτρας, Π (1986). *Αρχές της πολιτικής επιστήμης*. Αθήνα: Παπαζήσης.

Λυριντζής, Χ (1995). «Περί εξουσίας: Ο Φουκώ και η ανάλυση μια επίμαχης έννοιας». *Επιθεώρηση Κοινωνικών Ερευνών*, 86 (86): 3-20.

Λυριντζής Χ (2001). *Σύγκριση και ερμηνεία. Η πορεία και οι προοπτικές στη σύγχρονη πολιτική ανάλυση*. Αθήνα: Νήσος.

Macherey, P (2010). *Από τον Καγκιλέμ στο Φουκώ*. (μτφρ. Μπέτζελος, Τ). Αθήνα: Πλέθρον

Μακρυνιώτη, Δ (2001). «Ο κοινωνικός στιγματισμός του εαυτού και του σώματος» στο Goffman, E. Στίγμα. *Σημειώσεις για τη διαχείριση της φθαρμένης ταυτότητας*. Αθήνα: Αλεξάνδρεια

Μακρυνιώτη, Δ (επιμ.) (2004). *Τα όρια του σώματος. Διεπιστημονικές προσεγγίσεις* (μτφρ Αθανασίου, Κ). Αθήνα: Νήσος.

Μακρυνιώτη Δ.(επιμ.) (2008). *Περί θανάτου. Η πολιτική διαχείριση της*

θνητότητας. Αθήνα: Νήσος.

Μαλούτα- Παντελίδου Μ.(1992). *Γυναίκες και Πολιτική*. Αθήνα: Gutenberg.

Μαλούτα- Παντελίδου, Μ (2012). *Πολιτική Συμπεριφορά. Θεωρία, Έρευνα και Ελληνική Πολιτική*. Αθήνα: Σαββάλας.

Μαλούτα-Παντελίδου, Μ (2015). «Μέρος Β. Πολιτική Κουλτούρα»  
Σημειώσεις, διαθέσιμο στο  
[https://repository.kallipos.gr/bitstream/11419/3527/3/Malouta-1\\_final\\_Chapter4.pdf](https://repository.kallipos.gr/bitstream/11419/3527/3/Malouta-1_final_Chapter4.pdf)

Μανιάτης, Γ. (1992). «Η δυνατότητα της πολιτικής». *Ουτοπία*, τευχ.1, σσ 47-58.

Μασσιάς, Γ (2018). «Η αριστοτελική ηθική και πολιτική ως λύση σήμερα» *Conatus-Journal of Philosophy*, τευχ.2, σσ 91-98.

Mason, J.(2003).*Η διεξαγωγή της ποιοτικής έρευνας* (επιμ. Κυριαζή, Ν & μτφρ Δημητριάδου, Ε). Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα

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

Mattila. M & Papageorgiou, A (2017). «Disability, perceived discrimination and political participation «*International Political Science Review*, vol. 38(5), pp 505 –519.

Μαυρέας, Β. (2005). «Η κάρτα αναπηρίας και η Διεθνής Ταξινόμηση της Λειτουργικότητας, της Αναπηρίας και της Υγείας», *Θέματα Αναπηρίας*, 3, Νοέμβριος-Ιανουάριος, 2005-2006, σσ 8-10.

Μαυρίδης, Η (2005). «Για την κατασκευή της κοινωνικής πραγματικότητας: μεταφαινομενολογικές προοπτικές του κοινωνικού κονστρουξιονισμού», διαθέσιμο στο <https://ejournals.epublishing.ekt.gr/index.php/sas/article/viewFile/599/599>.

Mercer, G (2014). «Χειραφετική Έρευνα και Αναπηρία» στο Barnes, C, Oliver, M Barton, L (eds). *Οι Σπουδές για την αναπηρία στην Ελλάδα Σήμερα* (επιμ. Καραγιάννη, Γ). Θεσσαλονίκη: Επίκεντρο.

Milbrath, L (1965). *Political Participation*. Chicago: Rand McNally.

Mishler, E. (1996). *Συνέντευξη Έρευνας. Νοηματικό πλαίσιο και αφήγημα* (μτφρ Ρώντα, Ν). Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα

Morris, J.(2005).*Citizenship and disabled people*. Διαθέσιμο στο

<http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/morris-Citizenship-and-disabled-people-final.pdf>.

Morin, E (2005). *Η μέθοδος. Η ανθρωπινότητα της ανθρωπότητας. Η ανθρώπινη ταυτότητα* (μτφρ Δημητρούλια, Τ). Αθήνα: Εκδόσεις του Εικοστού Πρώτου.

Morin, E (1998). *Η Κοινωνιολογία* (μτφρ Δημουλάς, Δ). Αθήνα: Εκδόσεις του Εικοστού Πρώτου

Morse, J. M. (2007). «Sampling in Grounded Theory» In Bryant, A and Charmaz, K. *The Sage Handbook of Grounded Theory*. London: Sage Publications. 229-244.

Μπαρτσιδής, Μ (2011). «Η άγρια ευρυθμία των κανόνων», *Θέσεις*, τεύχος 114, Ιανουάριος- Μάρτιος, διαθέσιμο στο <http://www.theseis.com>.

Μπέτζελος, Σ, Σωτήρης, Π (2004). «Σώματα, λόγοι, Εξουσίες: Ξαναγυρνώντας στην περίπτωση Φουκώ», *Θέσεις*, τεύχος 89, περίοδος Οκτώβριος-Δεκέμβριος, διαθέσιμο στο ([theseis.com](http://www.theseis.com)).

Μπούσχοτεν, Ρ. (2002). «Δεκαετία του 40. Διαστάσεις της μνήμης σε αφηγήσεις ζωής της περιόδου». *Επιθεώρηση των Κοινωνικών Ερευνών*, τμ 107 σελ 135-155.

Μπούσχοτεν, Ρ, Βερβενιώτη, Τ, Μπάδα, Κ, Πανταζής, Κ, Χαντζαρούλα, Π (2013). *Γεφυρώνοντας τις γενιές διεπιστημονικότητα και αφηγήσεις ζωής στον 2<sup>ο</sup> αιώνα. Προφορική ιστορία και άλλες βιο-ιστορίες. Πρακτικά Διεθνούς Συνεδρίου. Βόλος: Ένωση Προφορικής Ιστορίας.*

Μπούσχοτεν, Ρ (2021). «Φωνές από τα κάτω: εισαγωγή» στο Μπούσχοτεν, Ρ, Δαλκαβούκης, Β, Καλλιμοπούλου, Ε (επιμ.), *Προφορική ιστορία και αντι-αρχεία. Φωνές, εικόνες και τόποι*. Αθήνα: Ένωση προφορικής Ιστορίας.

Ναυρίδης, Κ (1994). *Κλινική Ψυχολογία*. Αθήνα: Παπαζήσης.

Nettleton, S (2002). *Κοινωνιολογία της υγείας και της ασθένειας* (μτφρ. Βακάκη, Α). Αθήνα: Τυπωθήτω- Γιώργος Δάρδανος.

Neveu, E (2010). *Κοινωνιολογία των κοινωνικών κινημάτων από τον Μεσαίωνα μέχρι σήμερα* (μτφρ. Λογοθέτη Μ). Αθήνα: Εκδόσεις Σαββάλας

Νικολαΐδης, Ε. (2013): *Σχεδιάζοντας στην πράξη τη νέα πολιτική για την αναπηρία –πρακτικά εργαλεία*. Αθήνα: ΕΣΑμεΑ.

Νταβού, Μ, Δεμερτζής, Ν, Θάνος, Β. (2015) «Συναισθήματα, κίνητρα και πολιτική συμπεριφορά στο το Γεωργακάκης, Ν. Γ, Δεμερτζής, Ν (επιμ.). *Το Πολιτικό*



*Πορτραίτο της Ελλάδας. Κρίση και η Αποδόμηση του Πολιτικού*. Αθήνα: Gutenberg-EKKE.

Oliver, M. (1990). *The Politics of Disablement*. London : Mackmillan

Oliver, M (2004). «The Social Model in Action: if I had a hammer», in Barnes, C and Mercer, G *Implementing the Social Model of Disability: Theory and Research*. Leeds: The Disability Press.

Oliver, M (2009). *Αναπηρία και πολιτική* (επιμ. Καραγιάννη, Γ). Θεσσαλονίκη: Επίκεντρο

Οικονόμου, Χ.(2005). *Κοινωνιολογία της υγείας*.τομ. α΄. Αθήνα: Διόνικος.

Οικονόμου, Χ (2008).«Υγεία και Κοινωνικά Κινήματα. Η αμφισβήτηση της ορθόδοξης ιατρικής». *Κοινωνική Συνοχή και Ανάπτυξη*, 3 (1), pp 55-66.

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

Παπαγιώργης,Κ.(2016).*Ο εαυτός* (εισαγωγή Χατζόπουλος Θ).Εκδόσεις Καστανιώτη

Παπαδοπούλου, Δ (2012).*Κοινωνιολογία του Αποκλεισμού στην εποχή της παγκοσμιοποίησης*. Αθήνα:Τόπος.

Παπαϊωάννου, Σ (2006). «Για μια κοινωνική οικονομία και κοινωνική πολιτική της αλληλεγγύης και της ενδυνάμωσης ενάντια στον κοινωνικό αποκλεισμό». *Κοινωνία και Ψυχική Υγεία*, 1, σσ10-31.

Παπαρίζος, Α (2000).«Η ταυτότητα των Ελλήνων, τρόποι αυτοπροσδιορισμού και η επίδραση της ελληνικής ορθοδοξίας» στο Κωνσταντοπούλου, Χ, Μαράτου-Αλιμπράντη, Γερμανός, Δ, Οικονόμου, Θ, «*Εμείς*» και οι «*Άλλοι*», αναφορά στις *τάσεις και τα σύμβολα*. Αθήνα: Gutenberg.

Παπαρίζος, Α (2014). *Η κοινωνία των αμαρτωλών. Η πολιτική διαχείριση του φόνου, της ελευθερίας και της δικαιοσύνης*. Αθήνα:Παπαζήσης.

Παπαταξιάρχης, Ε.(1996).«Περί της πολιτισμικής κατασκευής της ταυτότητας» στο Πούλος, Π, *Περί κατασκευής*. Αθήνα:ΕΜΕΑ.

Πασσερίνι, Λ.(1998). *Σπαράγματα του 20ου αιώνα. Η ιστορία ως βιωμένη εμπειρία* (μτφρ. Βαρών-Βασάρ,Ο, Λαλιώτου,Ι Πεντάζου,Ι). Αθήνα: Νεφέλη

Πετμεζίδου, Μ (επιμ) (2000). *Σύγχρονη κοινωνιολογική θεωρία*. Ηράκλειο: Πανεπιστημιακές εκδόσεις Κρήτης.

Philp, M (2006). «Michel Foucault». Στο Skinner, Q, *Μετά τον εμπειρισμό. Φιλοσοφία και σύγχρονες θεωρητικές αναζητήσεις στις επιστήμες του ανθρώπου*. Αθήνα: Κάτοπτρο.

Plummer, K (2001). *Documents of Life: An Invitation to a Critical Humanism*. London: Sage.

Πουρκός, Μ, Δαφέρμος, Μ (2010).«Εισαγωγή-Ποιοτική έρευνα στις κοινωνικές επιστήμες: Θεωρητική και ιστορική οριοθέτηση του πεδίου» στο Πουρκός, Μ& Δαφέρμος, Μ στο *Ποιοτική Έρευνα στις Κοινωνικές Επιστήμες. Επιστημολογικά, Μεθοδολογικά Ζητήματα*. Αθήνα:Τόπος.

Πουρκός, Μ. (2010).«Η διαμάχη μεταξύ ποιοτικής και ποσοτικής έρευνας στις κοινωνικές επιστήμες: Διευρύνοντας τις προοπτικές στη μεθοδολογία και τον ερευνητικό σχεδιασμό» στο *Ποιοτική Έρευνα στις Κοινωνικές Επιστήμες. Επιστημολογικά, Μεθοδολογικά Ζητήματα*.Αθήνα:Τόπος.

Priestley, M. (1998). «Constructions and Creations: idealism, materialism and disability theory». *Disability and Society*, Vol.13, No. 1, pp. 75-94.

Rekha, M (2005). «Postmodernism and Sociology: From the Epistemological to the Empirical», *Sociological Theory*, 23:1

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

Ricoeur, P. (2008). *Ο ίδιος ο εαυτός ως άλλος* (μτφρ. Ιακώβου, Β). Αθήνα:Πόλις.

Riessman, C. K. (2008). *Narrative Methods for the Human Sciences*. London: Sage.

Rioux, M. (2014). «Αναπηρία, Ιδιότητα του Πολίτη και δικαιώματα σε ένα μεταβαλλόμενο κόσμο. Στο Barnes, C, Oliver, M, Barton, L (επιμ.) *Οι Σπουδές για την αναπηρία στην Ελλάδα Σήμερα*. Θεσσαλονίκη: Επίκεντρο.

Robson, C.(2010). *Η έρευνα του πραγματικού κόσμου* (μτφρ. Βασιλικού, Κ Νταλάκου, Β). Αθήνα: Gutenberg.

Ρομπόλης, Σ, (2013).«Οικονομική Κρίση και Κοινωνικό Κράτος» *Κοινωνική Πολιτική*, τεύχος 1, Απρίλιος, διαθέσιμο στο <https://ejournals.epublishing.ekt.gr/index.php/eeekp/article/view/10543>.

Ρουσό, Ζ (1992).*Πραγματεία περί της καταγωγής και των θεμελίων της ανισότητας ανάμεσα στους ανθρώπους* (μτφρ. Αλεξίου-Καναγκίνη, Μ).Αθήνα:

Σύγχρονη Εποχή

Σαββάκης Μ., & Τζανάκης, Μ (2006), «Βιογραφική Ρήξη και Ιδρυματισμός: Θεσμικές και Αφηγηματικές Διαστάσεις μιας Κοινωνικής Διαδικασίας», *Επιθεώρηση Κοινωνικών Ερευνών*, 120Β, σσ37-64.

Schafer, T, Volter, B (2014). «Θέσεις υποκειμένου. Ο Michel Foucault και η βιογραφική έρευνα» στο Τσιώλης, Γ & Σιούτη, Ε (επιμ), *Βιογραφικές (ανα) κατασκευές στην ύστερη νεωτερικότητα. Θεωρητικά και μεθοδολογικά ζητήματα της βιογραφικής έρευνας στις κοινωνικές επιστήμες*. Αθήνα:Νήσος.

Schutz, A. (2003). «Κοινωνική ερμηνεία και ατομικός προσανατολισμός». Στο Καλφόπουλος, Κ. (επιμ.).*Η ποιοτική παράδοση στις κοινωνικές επιστήμες*. Αθήνα: Εκδόσεις Νήσος.

Schulz, Μ.(2017).«Κρίση και πολιτικές του μέλλοντος» στο Κωνσταντοπούλου, Χ (επιμ). *Αφηγήσεις της κρίσης. Μύθοι και πραγματικότητες της σύγχρονης κοινωνίας*. Αθήνα: Παπαζήσης.

Σεραφετινίδου, Μ (2002). *Εισαγωγή στην Πολιτική Κοινωνιολογία*. Αθήνα:Gutenberg.

Σεφεριάδης, Σ (2015). «Η κρίση της Πολιτικής- Δημιουργική άνοια και πολιτική σήψη» διαθέσιμο στο [«Η κρίση της Πολιτικής» – Δημιουργική άνοια και πολιτική σήψη – Ξεκίνημα \(xekinima.org\)](#).

Σημίτη, Μ (2016). «Πολιτική Κρίση και Νέες Μορφές Παθητικής ή Ευέλικτης Πολιτικής Συμμετοχής», διαθέσιμο στο [\(researchgate.net\)](#).

Shakespeare, T, Watson, N. (2002). «The social model of disability: an outdated ideology?» *Research in Social Science and Disability*, vol. 2: pp. 9-28.

Shakespeare, T (2006). *Disability Rights and Wrongs*. London: Routledge

Shakespeare, T (1996).«Disability and Difference». In C. Barnes, C & Mercer, *Exploring the Divide*. Leeds: The Disability Press

Schwarzemantel, J (2005).*Για μια δημοκρατική πολιτεία: Ταυτότητα και συμμετοχή* (μτφρ. Γιαταγάνας, Ξ). Αθήνα: Κριτική

Σμιτ, Κ. (1988). *Η έννοια του πολιτικού* (μτφρ Λαβράνου, Α). Αθήνα:Κριτική.

Snyder, S. David, M (2011). «Αναθεωρώντας το σώμα: Σπουδές αναπηρίας και η αντίσταση στην ενσωμάτωση». Στο Αθανασίου, Α (επιμ). *Βιοκοινωνικότητες, Θεωρήσεις στην Ανθρωπολογία της Υγείας*. Αθήνα:Νήσος.

Σπανού, Κ, (2000). *Διοίκηση, Πολίτες και Δημοκρατία*. Αθήνα: Παπαζήσης.

Στυλιανού, Α. (2011). «Κανόνες και κανονιστικότητα: Φουκώ και Καγκιλέμ». *Περ. Νέα Εστία, Αφιέρωμα στο Μισέλ Φουκώ*. τόμ 169, τευχ. 1843:647-655.

Συμεωνίδου, Σ (2012). «Θέματα που άπτονται του International Classification of Functioning, Disability, & Health (ICF) και της προσαρμογής του στην Κύπρο», Έκθεση που υποβλήθηκε στην Κυπριακή Συνομοσπονδία Οργανώσεων Αναπήρων (ΚΥΣΟΑ).

Συμεωνίδου, Σ (Χ.Χ). «Ενιαία Εκπαίδευση και Παιδαγωγικές Σπουδές: Προοπτικές Θεωρητικής και Ερευνητική Αλληλεπίδρασης», 9<sup>ο</sup> Συνέδριο Παιδαγωγικής Εταιρείας Κύπρου, διαθέσιμο στο <https://docplayer.gr/2490195-Eniaia-ekpai-eysi-kai-anapirikes-spoy-es-prooptikes-theoritikis-kai-ereynitikis-allilep-rasis.html>.

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

Ταΐηλορ, Τ.(2011) *Πολυπολιτισμικότητα. Εξετάζοντας την πολιτική της αναγνώρισης* (μτφρ. Παιονίδης, Φ). Αθήνα: Πόλις.

Τεντόμας, Λ.(2011). *Παιδιά εξωτικά. Παιδιά οικόσιτα. Εμπειρίες της Αναπηρίας στο Ειδικό Γυμνάσιο και Λύκειο*. Διδακτορική Διατριβή. Τμήμα Κοινωνική Ανθρωπολογίας, Πάντειο Πανεπιστήμιο.

Τεντόμας, Λ (2020). *Ελπίδες και υποψίες για το παρελθόν και το μέλλον της αναπηρίας*. Αθήνα: Red Marks.

Thomas, C. (2014). «Κεντρικές Ιδέες, Ζητήματα και στοχαστές» στο Barnes, C, Oliver, M, Barton, L(eds). *Οι Σπουδές για την αναπηρία στην Ελλάδα Σήμερα* (επιμ. Καραγιάννη, Γ). Θεσσαλονίκη: Επίκεντρο.

Thomson, P. (2002). *Φωνές από το Παρελθόν: Προφορική Ιστορία* (μτφρ. Μπούσχοτεν, Ρ, Ποταμιάνος, Δ). Αθήνα: Πλέθρον.

Tilly, C. (2007). *Κοινωνικά Κινήματα: 1768-2004* (μτφρ Τσακίρης, Θ). Αθήνα: Εκδόσεις Σαβάλλας.

Τοζέλ, Α (1984). «Οι κριτικές της πολιτικής στον Μαρξ» στο Μπαλιμπαρ, Ε Λουκορίνι, Τ, Τοζέλ, Α, *Η κριτική της Πολιτικής στον Μαρξ* (επιμ. & μτφρ. Καφετζής, Γ). Αθήνα :1984.

Touraine, A (1995) «Beyond Social Movements» In Stanford M. Lyman (ed)

*Social Movements: Critiques, Concepts, Case- Studies*. London: Mac Millan Press.

Tregaskis, C (2004). «Social Model Theories and Non- Disabled People», στο Barnes, M, mercer, G (eds). *Implementing the Social Model of Disability*. Leeds: The Disability Press. Διαθέσιμο στο <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/Barnes-implementing-the-social-model-chapter-5.pdf>

Τσαβαλιά, Π. (2015). *Η ιστορία του Οίκου Τυφλών της Ελλάδας*. Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών «Πολιτική Επιστήμη και Σύγχρονη Ιστορία». Αθήνα: Πάντειο Πανεπιστήμιο Πολιτικών και Κοινωνικών Επιστημών.

Τσάκωνα, Β.(2014).«Ανάλυση Πολιτικού Λόγου» στο Γεωργαλίδου, Μ, Σηφανιού Μ, Τσάκωνα, Β (επιμ). *Ανάλυση Λόγου. Θεωρία και εφαρμογές*. Αθήνα: Νήσος.

Τσαλίκη, Λ, Κοντογιάννη, Σ (2015).«Μέσα Κοινωνικής Δικτύωσης» στο Γεωργακάκης, Ν. Γ, Δεμερτζής, Ν (επιμ.).*Το Πολιτικό Πορτραίτο της Ελλάδας. Κρίση και η Αποδόμηση του Πολιτικού*. Αθήνα: Gutenberg- ΕΚΚΕ.

Τσαλίκογλου, Φ (1996). *Μυθολογίες βίας και καταστολής*. Αθήνα: Παπαζήσης.

Τσαμπουνάρη, Σ (2019). *Σύγχρονες μορφές εργασιακής ένταξης ατόμων με αναπηρία*. Μέρος Α. Αθήνα: ΙΝΕ ΓΣΕΕ.

Τσαούσης Δ (1997). *Η κοινωνία του ανθρώπου*. Αθήνα: Gutenberg.

Τσιάκαλος (1998).«Κοινωνικός Αποκλεισμός, ορισμοί, πλαίσιο και σημασία», διαθέσιμο στο [users.auth.gr/~gtsiakal/exclusion/apokl\\_kasimati.htm](http://users.auth.gr/~gtsiakal/exclusion/apokl_kasimati.htm).

Τσίρος, Ν (2011).«Επτά θέσεις για την επιστημολογία του κοινωνικού αποκλεισμού στην ύστερη νεωτερικότητα», *Θέσεις-τριμηνιαία επιθεώρηση*, διαθέσιμο στο [http://www.theseis.com/index2.php?option=com\\_content&do\\_pdf=1&id=1146](http://www.theseis.com/index2.php?option=com_content&do_pdf=1&id=1146)

Τσιώλης, Γ.(2006). *Ιστορίες ζωής και βιογραφικές αφηγήσεις*. Αθήνα: Κριτική.

Τσιώλης, Γ. (2010) «Η επικαιρότητα της βιογραφικής προσέγγισης στην ποιοτική κοινωνική έρευνα» στο Πουρκός, Μ. & Δαφέρμος,Μ. (επιμ). *Ποιοτική Έρευνα στις Κοινωνικές Επιστήμες. Επιστημολογικά, Μεθοδολογικά Ζητήματα*. Αθήνα: Τόπος.

Τσιώλης, Γ, Σιούτη Ε.(2013).*Βιογραφικές ανακατασκευές στην ύστερη νεωτερικότητα. Θεωρητικά μεθοδολογικά ζητήματα της βιογραφικής έρευνας στις κοινωνικές επιστήμες*. Αθήνα:Νήσος.

Τσιώλης, Γ. (2014). *Μέθοδοι και τεχνικές ανάλυσης στην ποιοτική κοινωνική έρευνα*. Αθήνα: Κριτική.

Τσιώλης, Γ (2015). «Ανάλυση ποιοτικών δεδομένων: διλήμματα, δυνατότητες, διαδικασίες», στο Πυργιωτάκης, Γ & Θεοφιλίδης, Χρ (επιμ) *Ερευνητική Μεθοδολογία στις Κοινωνικές Επιστήμες και την Εκπαίδευση. Συμβολή στην επιστημολογική θεωρία και την ερευνητική πράξη*. Αθήνα:Πεδίο.

Τσουκαλάς, Κ.(2010). *Η επινόηση της ετερότητας. Ταυτότητες και διαφορές στην εποχή της παγκοσμιοποίησης*. Αθήνα: Καστανιώτης.

Φουκό, Μ.(1987). *Εξουσία, Γνώση και Ηθική* (μτφρ Σαρίκας,Ζ). Αθήνα: Ύψιλον.

Φουκό, Μ.(1989). *Επιτήρηση και Τιμωρία* (μτφρ Χατζηδήμου, Κ, Ράλλη, Ι Σταύρου,Α). Αθήνα: Κέδρος -Ράππα.

Φουκό, Μ.(1999). *Η μικροφυσική της εξουσίας* (μτφρ.Τρουλινού, Λ). Αθήνα: Ύψιλον.

Φουκό, Μ (2003). *Ιστορία της σεξουαλικότητας. Η δίψα της γνώσης* (μτφρ. Κρητικός, Γ). Εκδόσεις: Ράππα.

Φουκό, Μ.(2007) «*Ζόρζ Κάγκιλεμ: Εισαγωγή.Ο φιλόσοφος του σφάλματος*» (μτφρ Μπάλλα, Χ), στο Κάγκιλεμ, Ζ. *Το Κανονικό και το Παθολογικό* (μτφρ Φουρτούνης, Γ). Αθήνα: Νήσος.

Φουκό, Μ. (2010). *Οι μη κανονικοί. Παραδόσεις στο Κολέγιο της Γαλλίας, 1974-1975* ( μτφρ. Σιαμανδούρας, Σ). Αθήνα: Εστία.

Φραγκιαδάκη, Ε(2010). «Θεμελιωμένη Θεωρία: Ανασκόπηση των σύγχρονων προσεγγίσεων και μεθοδολογικά ζητήματα», στο Πουρκός, Μ και Δαφέρμος, Μ (επιμ). *Ποιοτική Έρευνα στις Κοινωνικές Επιστήμες. Επιστημολογικά, Μεθοδολογικά και Ηθικά Ζητήματα*. Αθήνα: Τόπος.

Φρέιρε, Π (1977). *Η αγωγή του καταπιεζόμενου* (μτφρ Κρητικός, Γ). Αθήνα: Κέδρος.

Χαλκιά, Α.(2014).«Εμπόλεμες υποκειμενικότητες και δημοκρατία: το γίνεσθαι μειονοτικό και το αίτημα μιας ηθικής» στο Παπαταξιάρχης, Ε (επιμ.) *Πολιτικές της καθημερινότητας. Σύνορο, σώμα και ιδιότητα του πολίτη*. Αθήνα: Αλεξάνδρεια.

Χαλκιά, Α.(2011).*Εμφυλες Βιαιότητες, εξουσία, λόγος, υποκειμενικότητες*. Αθήνα: Αλεξάνδρεια.

Χόφμαν, Τ (1997). *Πέραν του Κράτους* (μτφρ Μπαμπασάκης, Γ). Αθήνα: Στάχυ

Ψημίτης, Ι (2017). *Κοινωνικά Κινήματα στην Καθημερινή Ζωή*. Αθήνα: Εκδόσεις Τζιόλα.

Ψύλλα, Μ. (2003). *Η Πολιτική ως Δράση και Λόγος*. Αθήνα: Τυπωθήτω - Γιώργος Δαρδανός.

Ψύλλα, Μ (2010). *Μεθοδολογία της ανάλυσης ενός γεγονότος από τον έντυπο λόγο*. Αθήνα: Τυπωθήτω- Γιώργος Δαρδανός.

UPIAS (1976). *Fundamental Principles of disability*. London: UPIAS

Velody I. & Williams R. (ed.) (1998). *The Politics of Constructionism*. London: Sage.

Vernon, A (1997). «Reflexivity: The dilemmas of researching from the inside» στο Barnes, C & Mercer. *Doing Disability Research*. Leeds: The Disability Press.

Χάμπερμας, Γ (1987). *Αυτονομία και αλληλεγγύη* (μτφρ Σαρίκας, Ζ). Αθήνα: Ύψιλον.

Χαρίδη, Ε (2016). *Μέσα από τα μάτια των τυφλών: Μια ανθρωπολογική ερμηνεία της όρασης*. Διδακτορική Διατριβή. Τμήμα Κοινωνικής Ανθρωπολογίας, Πάντειο Πανεπιστήμιο.

Χαρίσης, Α.(2018).«Πλευρές της υφιστάμενης κατάστασης και των ασκούμενων πολιτών σχετικά με την αναπηρία στην Ελλάδα. Κοινωνική Πολιτική και τυφλότητα στην Ελλάδα» στο ΕΙΑΔ (Εθνικό Ινστιτούτο Εργασίας και Ανθρώπινου Δυναμικού). *Κοινωνικές Ανισότητες και Κοινωνική Πολιτική. Ετήσια Έκθεση 2018*. Αθήνα: Εθνικό Ινστιτούτο Εργασίας και Ανθρώπινου Δυναμικού.

Χριστόπουλος, Δ.(2002). *Η ετερότητα ως σχέση εξουσίας. Όψεις της ελληνικής, βαλκανικής και ευρωπαϊκής εμπειρίας*. Αθήνα: Εκδόσεις κριτική ΑΕ& ΚΕΜΟ.

Χριστόπουλος, Δ. (2020).«Δημοκρατία και ανασφάλεια την επόμενη μέρα» στο Διεθνής Αμνηστία. *Αγώνας σε καιρούς αβεβαιότητας. Ανθρώπινα Δικαιώματα & Πανδημία*. Αθήνα: Διεθνής Αμνηστία.

Χριστοφή, Μ (2013). *Εκπαιδευτικό Εγχειρίδιο Προσβασιμότητα και Αναπηρία*. Αθήνα: ΕΣΑμεΑ.

Weber, Μ (1987). *Η πολιτική ως επάγγελμα*. (εισαγ, επιμ. & μτφρ Κυπραίος, Μ). Αθήνα: Παπαζήσης.

Wetherell, Μ. (2005). *Ταυτότητες, ομάδες και κοινωνικά ζητήματα* (Μποτατζής, Ν). Αθήνα: Μεταίχμιο.

World Health Organization (2011). *World Report on Disability*. Geneva,

Switzerland: WHO.

Zola, I (1981). *Missing Pieces: A chronicle of Living with disability*. Philadelphia: Temple University Press.

### **Ηλεκτρονικές πηγές- Εκθέσεις**

Διεθνές σύμφωνο για τα ατομικά και πολιτικά δικαιώματα, διαθέσιμο στο <https://www.refworld.org/cgi-bin/texis/vtx/rwmain/opendocpdf.pdf?reldoc=y&docid=4bd686e52>.

Διεθνής Αμνηστία (2021) «Οικουμενική Διακήρυξη των Δικαιωμάτων του Ανθρώπου, 1948» διαθέσιμο στο <https://www.amnesty.gr/universal-declaration-of-human-rights>.

Ευρωπαϊκή Επιτροπή (2020). «Ευρωπαϊκή Στρατηγική για τα Άτομα με Αναπηρία 2010- 2020», διαθέσιμο στο [europa.eu](http://europa.eu).

Ευρωπαϊκή Επιτροπή (2020). «Ευρωπαϊκή Πράξη για την προσβασιμότητα», διαθέσιμο στο [europa.eu](http://europa.eu).

Eurostat (2019). «Disability statistics- poverty and income inequalities», διαθέσιμο στο [europa.eu](http://europa.eu).

ΕΣΑμεΑ. (2017). «1ο Δελτίο Παρατηρητηρίου Θεμάτων Αναπηρίας. Φτώχεια και Κοινωνικός Αποκλεισμός στα Άτομα με Αναπηρία», διαθέσιμο στο <http://www.esaea.gr/press-office/41-publications/others/3647-1o-deltio-paratiritirioy-thematon-anapirias-tis-e-s-a-mea-atoma-me-anapiria-oi-ftoxoteroi-metaksy-ton-ftoxon>.

ΕΣΑμεΑ. (2018). «2ο Δελτίο Παρατηρητηρίου Θεμάτων Αναπηρίας. Δείκτες απασχόλησης και πληθυσμός με αναπηρία- Μέρος Α», διαθέσιμο στο [Ιστοσελίδα Πράξης Παρατηρητήριο Θεμάτων Αναπηρίας - Άρθρο \(paratiritirioanapirias.gr\)](http://www.paratiritirioanapirias.gr).

ΕΣΑμεΑ. (2018). «3ο Δελτίο Παρατηρητηρίου Θεμάτων Αναπηρίας. Δείκτες απασχόλησης και πληθυσμός με αναπηρία- Μέρος Β», διαθέσιμο στο [Ιστοσελίδα Πράξης Παρατηρητήριο Θεμάτων Αναπηρίας - Άρθρο \(paratiritirioanapirias.gr\)](http://www.paratiritirioanapirias.gr).

ΕΣΑμεΑ(2018). «4ο Δελτίο Παρατηρητηρίου Θεμάτων Αναπηρίας. Συμμετοχή σε Κοινωνικές και Πολιτιστικές Δραστηριότητες», διαθέσιμο στο [Ιστοσελίδα Πράξης Παρατηρητήριο Θεμάτων Αναπηρίας - Άρθρο \(paratiritirioanapirias.gr\)](http://www.paratiritirioanapirias.gr).

ΕΣΑμεΑ (2018). «5ο Δελτίο Παρατηρητηρίου Θεμάτων Αναπηρίας. Στοιχεία για την Εκπαίδευση των μαθητών με αναπηρία ή/ και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες-



Μονόδρομος η ριζική αναδιοργάνωση», διαθέσιμο στο [Ιστοσελίδα Πράξης Παρατηρητήριο Θεμάτων Αναπηρίας - Άρθρο \(paratiritirioanapirias.gr\)](http://www.paratiritirioanapirias.gr).

Ευρωπαϊκή σύμβαση δικαιωμάτων του ανθρώπου, διαθέσιμο στο [https://www.echr.coe.int/documents/convention\\_ell.pdf](https://www.echr.coe.int/documents/convention_ell.pdf).

Fra (European Agency for Fundamental Rights) (2014). The Right to Political Participation for persons with Disabilities: human rights indicators. Διαθέσιμο στο [https://fra.europa.eu/sites/default/files/fra-2014-right-political-participation-persons-disabilities\\_en.pdf](https://fra.europa.eu/sites/default/files/fra-2014-right-political-participation-persons-disabilities_en.pdf)

ILO (2011). «Disability: Concepts and Definition», διαθέσιμο στο [Disability: Concepts and Definitions \(iloencyclopaedia.org\)](http://www.iloencyclopaedia.org).

International Sociological Association (ISA). «Code of Ethics», διαθέσιμο στο [Διεθνής Κοινωνιολογική Ένωση \(isa-sociology.org\)](http://www.isa-sociology.org).

Συνήγορος του Πολίτη (2011). Πόρισμα – Συνθήκες λειτουργίας της Μονάδας Κοινωνικής Φροντίδας για παιδιά με αναπηρίες «Κέντρο Περίθαλψης Παίδων Λεχαιών», διαθέσιμο στο [https://www.synigoros.gr/resources/kepek\\_porisma\\_tel--2.pdf](https://www.synigoros.gr/resources/kepek_porisma_tel--2.pdf).

Υπουργείο Εσωτερικών. Εθνικό Κέντρο Δημόσιας Διοίκησης και Αυτοδιοίκησης. (2020) «Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία (2020)», διαθέσιμο στο [ΥΠΕΠ.doc \(opengov.gr\)](http://www.opengov.gr)

Χάρτης θεμελιωδών δικαιωμάτων της Ευρωπαϊκής Ένωσης, διαθέσιμο στο [https://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text\\_el.pdf](https://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text_el.pdf).

WHO (2001). «International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)» διαθέσιμο στο [International classification of functioning, disability and health : ICF \(who.int\)](http://www.who.int)

The World Bank (2001) «World Report on Disability» διαθέσιμο στο [World Bank Document](http://www.worldbank.org).

## **Οπτικοακουστικό υλικό**

Υποεπιτροπή για τα θέματα των ατόμων με αναπηρία (25/01/2011) *Ζητήματα πολιτικής πρόνοιας* διαθέσιμο στο [Αρχείο Πολυμέσων \(hellenicparliament.gr\)](http://www.hellenicparliament.gr).

Υποεπιτροπή για τα θέματα των ατόμων με αναπηρία (23/02/2011). *Προνοιακή πολιτική για ΑμεΑ παιδικής ηλικίας*. διαθέσιμο στο [Αρχείο Πολυμέσων \(hellenicparliament.gr\)](http://www.hellenicparliament.gr).

Υποεπιτροπή για τα θέματα των ατόμων με αναπηρία. (14/04/2011). *Ειδική αγωγή και εκπαίδευση των ατόμων με αναπηρία* διαθέσιμο στο [Αρχείο Πολυμέσων \(hellenicparliament.gr\)](http://www.hellenicparliament.gr).

Υποεπιτροπή για τα θέματα των ατόμων με αναπηρία (16/02/2012). *Η οικονομική κρίση και τα άτομα με αναπηρία*. διαθέσιμο στο [Αρχείο Πολυμέσων \(hellenicparliament.gr\)](http://www.hellenicparliament.gr)

Υποεπιτροπή για τα θέματα των ατόμων με αναπηρία (05/04/2012). *Πραγματικοί δικαιούχοι προνοιακών επιδομάτων*. διαθέσιμο στο <http://www.hellenicparliament.gr/>

Υποεπιτροπή για τα θέματα των ατόμων με αναπηρία (13/11/2012) *Άτομα με Αναπηρία και θέματα προσβασιμότητας* διαθέσιμο στο [Αρχείο Πολυμέσων \(hellenicparliament.gr\)](http://www.hellenicparliament.gr).

Υποεπιτροπή για τα θέματα των ατόμων με αναπηρία (19/12/2012). *Ειδική Αγωγή και εκπαίδευση των Ατόμων με Αναπηρία* διαθέσιμο στο [Αρχείο Πολυμέσων \(hellenicparliament.gr\)](http://www.hellenicparliament.gr).

Υποεπιτροπή για τα θέματα των ατόμων με αναπηρία (30/01/2013). *Ειδική Αγωγή και εκπαίδευση των Ατόμων με Αναπηρία* διαθέσιμο στο [Αρχείο Πολυμέσων \(hellenicparliament.gr\)](http://www.hellenicparliament.gr).

Υποεπιτροπή για τα θέματα των ατόμων με αναπηρία (28/02/2013). *Άτομα με Αναπηρία και νέες τεχνολογίες*. διαθέσιμο στο [Αρχείο Πολυμέσων \(hellenicparliament.gr\)](http://www.hellenicparliament.gr).

Υποεπιτροπή για τα θέματα των ατόμων με αναπηρία *Άτομα με Αναπηρία και πρόσβαση στην αγορά εργασίας*. (27/03/2013) διαθέσιμο στο [Αρχείο Πολυμέσων \(hellenicparliament.gr\)](http://www.hellenicparliament.gr).

Υποεπιτροπή για τα θέματα των ατόμων με αναπηρία (03/04/2013). *Άτομα με Αναπηρία και εργασία*. διαθέσιμο στο [Αρχείο Πολυμέσων \(hellenicparliament.gr\)](http://www.hellenicparliament.gr).

Υποεπιτροπή για τα θέματα των ατόμων με αναπηρία (29/04/2014). *Προτάσεις για το υπό κατάρτιση σχέδιο νόμου του Υπουργείου Παιδείας και Θρησκευμάτων* διαθέσιμο στο [Αρχείο Πολυμέσων \(hellenicparliament.gr\)](http://www.hellenicparliament.gr).

Υποεπιτροπή για τα θέματα των ατόμων με αναπηρία ΑμεΑ:(16/07/2015). *Πρόσβαση στην εκπαίδευση και κατάρτιση*. διαθέσιμο στο [Αρχείο Πολυμέσων \(hellenicparliament.gr\)](http://www.hellenicparliament.gr).

Υποεπιτροπή για τα θέματα των ατόμων με αναπηρία (24/05/2017).

*Σχεδιασμός Ενιαίας Αρχής Απονομής Επιδομάτων* διαθέσιμο στο [Αρχείο Πολυμέσων \(hellenicparliament.gr\)](http://hellenicparliament.gr).

Υποεπιτροπή για τα θέματα των ατόμων με αναπηρία (21/06/2017). *Λειτουργία των Κέντρων Πιστοποίησης Αναπηρίας (ΚΕ.Π.Α.)* διαθέσιμο στο [Αρχείο Πολυμέσων \(hellenicparliament.gr\)](http://hellenicparliament.gr).

Υποεπιτροπή για τα θέματα των ατόμων με αναπηρία (13/02/2018). *Δια Βίου Εκπαίδευση, φροντίδα, εργασία, μετά το Εργαστήριο Ειδικής Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και Κατάρτισης (ΕΕΕΕΚ)* διαθέσιμο στο [Αρχείο Πολυμέσων \(hellenicparliament.gr\)](http://hellenicparliament.gr).

Υποεπιτροπή για τα θέματα των ατόμων με αναπηρία (24/04/2018). *Πρόσβαση κωφών και βαρηκόων στις υπηρεσίες και τον πολιτισμό.* διαθέσιμο στο [Αρχείο Πολυμέσων \(hellenicparliament.gr\)](http://hellenicparliament.gr).

Υποεπιτροπή για τα θέματα των ατόμων με αναπηρία (21/06/2018). *Συντονιστικός μηχανισμός για την Εφαρμογή της Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία.* διαθέσιμο στο [Αρχείο Πολυμέσων \(hellenicparliament.gr\)](http://hellenicparliament.gr).

Υποεπιτροπή για τα θέματα των ατόμων με αναπηρία. (06/12/2018). *Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση-Σχολική Διαρροή.* [Αρχείο Πολυμέσων \(hellenicparliament.gr\)](http://hellenicparliament.gr).

Υποεπιτροπή για τα θέματα των ατόμων με αναπηρία. (22/01/2019) *Δικαίωμα των ΑμεΑ στην εργασία.* διαθέσιμο στο [Αρχείο Πολυμέσων \(hellenicparliament.gr\)](http://hellenicparliament.gr).

Υποεπιτροπή για τα θέματα των ατόμων με αναπηρία (11/12/2019) *Ενημέρωση από τον Υπουργό Ψηφιακής Διακυβέρνησης, κ. Κυριάκο Πιερρακάκη, για την ψηφιακή προσβασιμότητα των ΑμεΑ,* διαθέσιμο στο [Αρχείο Πολυμέσων \(hellenicparliament.gr\)](http://hellenicparliament.gr)

Υποεπιτροπή για τα θέματα των ατόμων με αναπηρία (22/01/2019). *Δικαίωμα των ΑμεΑ στην Εργασία (οπτικοακουστικό υλικό),* διαθέσιμο στο <https://www.hellenicparliament.gr/Vouli-ton-Ellinon>.

Υποεπιτροπή για τα θέματα των ατόμων με αναπηρία (10/03/2020). *Ενημέρωση από τον Πρόεδρο της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία, κ. Ιωάννη Βαρδακαστάνη, για τη διεθνή δράση της Συνομοσπονδίας,* διαθέσιμο στο [Αρχείο Πολυμέσων \(hellenicparliament.gr\)](http://hellenicparliament.gr)

## **Νομοθεσία**

N. 3863/15.07.2010. «Νέο ασφαλιστικό σύστημα και συναφείς διατάξεις, ρυθμίσεις στις εργασιακές σχέσεις». *Εφημερίς της Κυβερνήσεως*. Α. Φ 115 (ΦΕΚ).

N. 4074/11.04.2012. «Κύρωση της Σύμβασης για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες και του Προαιρετικού Πρωτοκόλλου στη Σύμβαση για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες». *Εφημερίς της Κυβερνήσεως*. Α.Φ 88( ΦΕΚ).

N. 4186/17.09.2013. «Αναδιάρθρωση της Δευτεροβάθμιας Εκπαίδευσης και λοιπές διατάξεις». *Εφημερίς της Κυβερνήσεως*. Α.Φ 193 ( ΦΕΚ).

N. 4440/02.02.2012. «Ενιαίο Σύστημα Κινητικότητας στη Δημόσια Διοίκηση και την Τοπική Αυτοδιοίκηση, υποχρεώσεις των προσώπων που διορίζονται στις θέσεις των άρθρων 6 και 8 του Ν. 4369/2016, ασυμβίβαστα και πρόληψη των περιπτώσεων σύγκρουσης συμφερόντων και λοιπές διατάξεις». *Εφημερίς της Κυβερνήσεως*. Α.Φ 224 (ΦΕΚ).

N. 4331/02.07.2015.«Μέτρα για την ανακούφιση των Ατόμων με Αναπηρία ( ΑμεΑ), την απλοποίηση της λειτουργίας των Κέντρων Πιστοποίησης Αναπηρίας ( ΚΕΠΑ), καταπολέμηση της εισφοροδιοφυγής και συναφή ασφαλιστικά ζητήματα και άλλες διατάξεις». *Εφημερίς της Κυβερνήσεως*. Α.Φ 69 ( ΦΕΚ).

N.4415/06.09.2016. «Ρυθμίσεις για την ελληνόγλωσση εκπαίδευση, τη διαπολιτισμική εκπαίδευση και άλλες διατάξεις». *Εφημερίς της Κυβερνήσεως*. Α.Φ 159 (ΦΕΚ).

N. 4440/02.12.2016.«Ενιαίο Σύστημα Κινητικότητας στη Δημόσια Διοίκηση και την Τοπική Αυτοδιοίκηση, υποχρεώσεις των προσώπων που διορίζονται στις θέσεις των άρθρων 6 και 8 του Ν. 4369/2016, ασυμβίβαστα και πρόληψη των περιπτώσεων σύγκρουσης συμφερόντων και λοιπές διατάξεις», *Εφημερίς της Κυβερνήσεως*. Α. Φ 224 (ΦΕΚ).

N.4443/09.12.2016.«Ενσωμάτωση της Οδηγίας 2000/43/ΕΚ περί εφαρμογής της αρχής της ίσης μεταχείρισης προσώπων άσχετων φυλετικής ή εθνοτικής τους καταγωγής της Οδηγίας 2000/78/ΕΚ για τη διαμόρφωση γενικού πλαισίου για την ίση μεταχείριση στην απασχόληση», *Εφημερίς της Κυβερνήσεως*, Α.Φ 232 (ΦΕΚ).

N. 4488/13.09.2017.«Συνταξιοδοτικές ρυθμίσεις Δημοσίου και λοιπές ασφαλιστικές διατάξεις, ενίσχυση της προστασίας των εργαζομένων, δικαιώματα ατόμων με αναπηρίες και άλλες διατάξεις», *Εφημερίς της Κυβερνήσεως*, Α.Φ 137 (ΦΕΚ).

24/12/2019.«Σύνταγμα της Ελλάδας». *Εφημερίς της Κυβερνήσεως*. Α.Φ 211  
(ΦΕΚ).



**ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΑΠΟΣΠΑΣΜΑΤΩΝ  
ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟΥ ΥΛΙΚΟΥ**





## **Απομαγνητοφωνημένα αποσπάσματα της αφήγησης του Κωνσταντίνου**

*Συνέντευξη με τον Κωνσταντίνο, στέλεχος του αναπηρικού κινήματος*

*Σύντομο βιογραφικό:* Ο Κωνσταντίνος γεννήθηκε το 1946 στο Α. Σε ηλικία 7 ετών απέκτησε τυφλότητα από έκρηξη χειροβομβίδας. Είναι απόφοιτος της νομικής σχολής του πανεπιστημίου Αθηνών και του τμήματος δημόσιας διοίκησης του Παντείου Πανεπιστημίου. Πρωτοστάτησε στην εξέγερση των τυφλών το 1976 στον Οίκο Τυφλών.

Ε: Με ενδιαφέρει πολύ να ακούσω την ιστορία σας. Μπορούμε να ξεκινήσουμε από όποιο σημείο θέλετε. Αρχικά δε θα σας διακόψω, θα ήθελα να σας ακούσω.

Κ: Μπορούμε να ξεκινήσουμε. Γεννήθηκα το χωριό Α. Ημιορεινό, άγονο, τον καιρό που γεννήθηκα εγώ, η επαρχία ήταν περιορισμένη. Τα όνειρα των ανθρώπων ήταν επίσης πολύ περιορισμένα. Οι προοπτικές στο σπίτι που γεννήθηκα, μια οικογένεια με τέσσερα αδέλφια, ήταν στην καλύτερη περίπτωση να γίνω ένας καλός διάδοχος της πατρικής φιογούρας, ένας καλός γεωργοποιμήν. Κάτι που ακόμα δεν μου είχε φύγει από μέσα μου.

Πέρασα πάρα πολύ ευτυχισμένες μέρες και ώρες μέχρι τα εφτά, τυφλώθηκα ως μικρός βοσκός, και θα έλεγα αν μπορούσα να πω ποιο ήταν το πρώτο και ποια αγαπημένη ενασχόληση είχα στη ζωή μου, ήταν ο βοσκός. Τελοσπάντων. Μπορεί αυτό να μεγάλωσε μέσα μου καθώς μεγάλωσα και εγώ και απώλεσα αυτή την ευκαιρία να είμαι στη φύση και πήρε μέσα μου διαστάσεις, λίγο ρομαντικές. Έτσι μεγάλωσα σε μια τέτοια εποχή όπου ξαφνικά, εφτά χρονών περίπου, με αφορμή την ανεύρεση μιας χειροβομβίδας, κατάλοιπο του πολέμου, που έχει περάσει για πολλά χρόνια. Μια ομάδα παιδιών, φίλων, τη βρήκαμε, τη βουτήξαμε, τη σκάσαμε, άλλοι τραυματίστηκαν, εγώ απώλεσα την όρασή μου.

Από εκεί και πέρα, αρχίζει μια άλλη ζωή για την οικογένεια (...). Μετά από έναν χρόνο πληροφορηθήκαμε ότι υπάρχει σχολή, ειδική. Έτσι, από ένα μικρό χωριό που δεν είχε ιδέα για αυτό, από ένα περιβάλλον που εισέπραττα υποχρεωτικά τη λύπη, την αγωνία και την αμηχανία, πώς θα αντιμετωπίσω αυτό το σοβαρό πρόβλημα, βρέθηκα στη σχολή Καλλιθέας, που ήταν τότε. Σιγά σιγά άρχισε η ζωή μου να τακτοποιείται ως μαθητής, με τις ιδιαιτερότητες που είχε αυτός ο χώρος (...) Ήταν ένας χώρος κλειστός, με δικές του δομές, εσωτερική δομή, με συστήματα που τότε τα θεωρούσαμε κάπως απαρχαιωμένα, αλλά δεν μπορούσαμε να

συνυπολογίσουμε σε ποια εποχή ζούσαμε. Ποια ήταν η πολεμική και μεταπολεμική ζωή στη χώρα μας. Το ότι είχε ανάγκη λειτουργίας διαφόρων ιδρυμάτων για να περιθάλπει τα φτωχά, τα ορφανά παιδιά.

Εκ των υστέρων, είδαμε και με διαφορετικές θέσεις αυτή την εποχή. Πάντως, ήταν μια εποχή αρκετά προφυλαγμένη από τους κινδύνους που μπορούσε να έχει ένας άνθρωπος, ένα μικρό παιδί σε μια κοινωνία που ήταν αρκετά ανοργάνωτη και απληροφόρητη για το ποια είναι η αναπηρία και ποιες οι συνέπειες της. Στην επαρχία τον καιρό εκείνο, δεχόμασταν αυτή την πίεση. Μόνο εκεί πέρα, είχα συναισθανθεί αυτό, τη συναναστροφή με συνομήλικους, την ευκαιρία να συναγωνιστεί κάπως, ανάλογα με τα προσόντα, τις τάσεις και τα προσωπικά, τη μουσική. Ζήσαμε, δεν ξέρω αν ήταν εντελώς επίπλαστη ισότητα, η οποία όμως κυριολεκτικά κατακερματίζονταν όταν φεύγαμε από εκεί, εν πολλοίς απροετοίμαστοι. Διότι ήταν ένα καλό σχολείο στο εκπαιδευτικό τους μέρος – είχα την ευκαιρία να μάθεις πολλά πράγματα.

Ε: Μιλάμε για τη δεκαετία του 1950;

Κ: Μιλάμε, εγώ πήγα το 1954 και αποφοίτησα μετά από δέκα χρόνια ως μαθητής του γυμνασίου. Τελείωσα το δημοτικό, μόνο δημοτικό ήταν αυτό. Λοιπόν, θυμάμαι όταν πήγαινα στο χωριό μιλούσα με τους συνομήλικους μου και τους έλεγα για μαθήματα που κάναμε εκεί, που ίσως να μην τα πίστευαν. Ήταν ένα σχολείο με πλούσιο πρόγραμμα και ευκαιρίες να ανοίξεις τις γνώσεις σου. Αυτές οι γνώσεις θα μπορούσαν να καταστραφούν μετά, όταν μέσα σε μια ηλικία, ουσιαστικά τρυφερή ηλικία ακόμα, τότε ένα παιδί στα δεκαεφτά, στα δεκαοκτώ, τότε δεν είμαστε έτοιμοι σε μια κοινωνία. Και έβλεπα λοιπόν σιγά σιγά, η θητεία μας μαζί σε αυτή τη σχολή, σε αυτό το ίδρυμα, ήταν επικίνδυνη.

Βλέπατε, οι γονείς μας από τα χωριά, μαζί τους δεν είχαμε επικοινωνία καμία. Προσωπικά, θυμάμαι την πρώτη χρονιά, υπήρχε κάποιος συγγενής στην Αθήνα ο οποίος ερχότανε μια φορά τον μήνα. Είδα το γονιό μου ξανά από Σεπτέμβρη-Οκτώβρη, τον ξαναείδα στις 10 Ιουνίου. Τότε η ξενιτιά ήταν πολύ πολύ πιο σκληρή, από το ένα χωριό στο άλλο. Οι άνθρωποι δεν είχαν δυνατότητα σε χρήμα, δεν μπορούσαν να αφήσουν την καθημερινή δουλειά γιατί δεν είχαν αναπλήρωση. Ήτανε ένα πάρα πολύ μεγάλο κόστος, να μη πω και άλλη νοοτροπία, δουλεύοντας μέσα σε μια μεγάλη οικογένεια, υπήρχε μια συστολή αν κάποιος έπρεπε να κάνει περισσότερα έξοδα από τον άλλο.

Δεν υπήρχε μέλλον στο χωριό και σας λέω για ανθρώπους που ήταν 12- 13 ετών, τότε που τραυματίστηκα, ήταν μια διέξοδος. Δεν υπήρχε λύση τελοσπάντων. Ή έμενες στο χωριό σου και χανόσουν. Τώρα, οι περιπτώσεις οι ξεχωριστές πάντα υπάρχουν. Εκεί μεγάλωσα με αυτές τις αντιλήψεις, με ένα προσανατολισμό της σχολής, τα παιδιά που θα βγούνε πιο πολύ με μουσική και όχι τίποτα άλλο. Η μουσική μπορεί να ήταν μια καλή μόρφωση αλλά... Ξέρετε, αυτή η μεγάλη ιστορία της επαιτείας είναι πάρα πολύ – δεν ξέρω αν μπορούμε να τα λέμε όλα αυτά – επειδή τα έχουμε ζήσει, έχουμε δουλέψει πάρα πολλά χρόνια. Με σπρώχνουν, με αναγκάζουν και λέω πολλά λόγια. Τώρα που πιάσαμε την επαιτεία, ας πούμε μερικά λόγια. Τότε ήταν συχνό φαινόμενο ( )

Μπορώ να πω ότι η σχολή δεν προωθούσε καθόλου, υπήρχαν κάποιοι εκπαιδευτικοί και σε καμιά περίπτωση δεν δέχονταν αυτό ως μια εξέλιξη. Παρότι το έχω συναντήσει ακόμα και σήμερα, πολύ κόσμος να το αποδέχεται. Εντάξει αδύναμος, ανάπηρος είναι, το δέχονται ότι δεν έχει τίποτα το ανήθικο. Και μπορώ να σας πω ότι άλλοι το έκαναν για να επιβιώσουν, υπήρχαν άνθρωποι που δεν είχαν άλλη λύση. Όταν λοιπόν κάποιος το έκανε αυτό, θα έλεγα κανείς ότι είναι υποχρεωμένος να δεχθεί κάποια πράγματα. Αλλά ξέρετε τι γίνεται, αυτά τα πράγματα γίνονται κάθε μέρα, χάνεις το φιλότιμο σου, την τσίπα σου. Αυτοί οι άνθρωποι ήταν με χαλαρότερα ήθη και αξιοπρέπεια (...)

Μέχρι στη δεκαετία του 1970, είσαστε πολύ μικρή για να τα θυμάστε αυτά, στους δρόμους, μέσα στα τρένα υπήρχανε τυφλοί, ένας από δω, ένας εκεί πέρα και άκουγες αυτήν την ανατριχιαστική φωνή «Βοήθησε με σας παρακαλώ είμαι αόμματος». Βγαίναμε καμιά φορά στην Αθήνα και ήθελα να ανοίξει η γη και να με καταπιεί. Όλοι με κοιτάζουνε τώρα και θέλουνε να μου δώσουνε λεφτά, και πολλές φορές έχει γίνει αυτό σε πλησιάζανε, ενώ δεν ζητούσες τίποτα, καθόσουν και σου δείχνανε μια δραχμή.

Εμείς, η δική μου γενιά τότε, οι εικοσάρηδες του 1965 ας πούμε τότε θα φερόμασταν λίγο επιθετικά θα έλεγα. Γιατί η άμυνα βγαίνει ως μια κακή επίθεση θα έλεγα, έτσι. Η άμυνα σε μια γενική κατηγορία αδικημένων, τους βγαίνει μια επιθετικότητα του συστήματος. Έτσι, μπορεί να έβγαине και σε μας. Είμαστε ειρωνικοί, ά, έχουμε ειρωνεία. Η ειρωνεία δεν μου αρέσει πάντα. Αλλά τη θεωρώ όταν είναι έξυπνη, ένα όπλο άμυνας απέναντι στην πίεση που δεχόμαστε, στους ανθρώπους της κοινωνίας και τα λοιπά. Πολλές φορές δεν είναι ωραία, αλλά πολλές

φορές είναι αποτελεσματική. Κακώς πάλι. Είναι μια ατελής, πώς να το πω, πνευματικά και ηθικά άμυνα. Είναι μια πράξη που σε ένα βαθμό ικανοποιεί την αδικία που αισθάνεται γύρω σου (...)

Έτσι λοιπόν, σε ένα τέτοιο περιβάλλον μεγαλώναμε εκεί και ετοιμαζόμασταν τη δεκαετία του 1960 να εξέλθουμε από αυτό το κουκούλι.

Πολιτικά, γιατί δεν μπήκαμε ακόμα σε αυτό το κομμάτι, η αναπηρία και ειδικά η τυφλότητα θεωρείται ότι είναι η πιο βαριά αναπηρία. Το λένε ακόμα και οι υπουργοί και το ένα και το άλλο. Βεβαίως, άμα το βλέπεις και νομίζεις ότι δεν μπορεί να κάνει ο άλλος τίποτα, φαίνεται βουνό. Εμείς, που το ζούμε όμως και ξέρουμε ότι από το βουνό μπορούμε να ανέβουμε το μισό και σιγά σιγά το ολόκληρο, δε θεωρούμε ότι είναι ο θάνατος (...)

Λοιπόν, τι λέω τώρα. Ενώ τα πρώτα σχολεία τυφλών παγκόσμια ξεκίνησαν το τέλος του 18ου αιώνα, Γαλλία, Αγγλία και Γερμανία ( ) ήταν μια τεράστια ιστορία τότε με τον Braille που γεννήθηκε το 1809 και πέθανε το 1952 και παρέδωσε τη γραφή Braille το 1829, και μετά τον θάνατο του και από το τέλος του 19ου αιώνα εξαπλώθηκε, είχαμε σε πολλά σχολεία του κόσμου βιβλιοθήκες. Στην Ελλάδα, δεν υπήρχε καν η αναφορά σε αυτό. Όλοι ξέραμε τους τυφλούς, που γύριζαν και ήταν διακονιάρηδες μέσα στην πόλη. Κάποιοι φωτισμένοι άνθρωποι κάνανε κάποια βήματα, ένας γιατρός ξεχνάω το όνομα του τώρα, προσπάθησε να στείλει ένα τυφλό έξω για να αποδείξει ότι οι τυφλοί μπορούν να σπουδάσουν (...).

Τελospάντων, από ιδιώτες γιατί το κράτος δεν είχε ενδιαφερθεί ποτέ (...) Η φουλόμουση εταιρεία πώς λεγόταν αυτή, που ήταν ο Δροσίνης ο λογοτέχνης, ο Βικέλλας και αυτός που εισηγήθηκε τους ολυμπιακούς αγώνες, τους καινούριους, και άλλοι άνθρωποι, η οικογένεια Λασκαρίδη, σημαντική οικογένεια της εποχής εκείνης. Όλοι μαζί συναντήθηκαν και δημιούργησαν από το 1906 και ξεκίνησε η σχολή από το 1910. Και ξεκίνησε η σχολή σιγά σιγά, χρόνο με τον χρόνο με μεγάλη προσπάθεια στη μουσική. Το πρώτο παράδειγμα που κάνανε με δικές τους πρωτοβουλίες ήταν όντως με τη μουσική (.....)

Οργανώθηκε ο πανελλήνιος σύνδεσμος τυφλών, το πρώτο σωματείο αυτοοργάνωσης τυφλών και όχι μόνο των τυφλών, αναπήρων στην Ελλάδα, άρχισε να απαιτεί με τις δικές του προτεραιότητες, τα δικά δικαιώματα και τα λοιπά. Από το 1931 απέκτησαν τα πρώτα δικαιώματα, μετά τον πόλεμο ξεκίνησε μια κατάσταση. Σας είπα προηγουμένως ότι μαθαίνω, παρατηρώ ότι είχαν αρχίσει κάποια εργαστήρια

από εδώ, εκδώσανε το περιοδικό και πουλάγανε το περιοδικό και μετά ιδρύθηκε στο τέλος του 1940 ο Φάρος των Τυφλών. Ο Φάρος των Τυφλών δημιουργήθηκε το 1954 για να κάνει εργαστήρια και να πετύχει μια προνομιακή μεταχείριση του προϊόντος με βασιλικό διάταγμα. Έτσι πουλούσαν τα αντικείμενα αυτά, στο δημόσιο και αλλού σε κάποιες προνομιακές τιμές και προτεραιότητες. Έτσι μπήκαν και οι πρώτοι τυφλοί σε έναν χώρο. Τη δεκαετία του 1950, στο τέλος, η πρωτοβουλία του ξένου, ενός Γερμανού— ξεχνάω το όνομα του — εισηγήθηκε στην Ελλάδα σχολή τηλεφωνητών. Ήταν πιο εύκολα για λόγους διαδικασιών και τέτοια, στον Φάρο Τυφλών, όπου και εκεί στο τέλος — τέλος του 1950, έβγαλε τους πρώτους τηλεφωνητές με πτυχίο.

Ε: Εσείς καταρτιστήκατε τότε σε κάποιον από αυτούς τους τομείς;

Κ: Ήμουν ανεπίδεκτος σε όλα. Ονειρευόμουν άλλα πράγματα. Έκανα όνειρα και έτσι έμεινα στον χώρο των ονείρων. Στη μουσική παρότι προσπάθησα, δεν έκανα τίποτα, και μετά όπως έβλεπα προηγουμένως ότι δεν μου πήγαινε το ένα ή το άλλο. Ήθελα να σπουδάσω να γίνω φυσικοθεραπευτής, είχα το παράδειγμα μιας κοπέλας, να πάω στο εξωτερικό, δεν έγινε. Συνέχισα το γυμνάσιο. Γυμνάσιο ειδικό στην Ελλάδα δεν υπήρξε ποτέ. Με πρωτοβουλία της διοίκησης υπήρξε τότε μόνο, αρχίσαμε να πηγαίνουμε στα κοντινά θηλέων και αρρένων γυμνάσια της Καλλιθέας. Ιδιωτικά, άλλοι είχαν ξεκινήσει από τα σπίτια τους. Όχι στα γυμνάσια. Από το 1950 με αφορμή ότι γόνος πλούσιας οικογένειας στο περιβάλλον του παλατιού είχε πρόβλημα τύφλωσης ένα βασιλικό διάταγμα επέτρεψε και μετά ήλθαν και νόμοι βέβαιοι, επέτρεψε την παρακολούθηση των τυφλών και ούτω καθεξής. Από εκεί και πέρα, μετά μπορούσαν να πάνε στα πανεπιστήμια. Μέχρι τότε δεν επιτρεπόταν καν. Το σχολείο της Καλλιθέας ως σχολείο δημοτικό, δεν είχε άδεια από το υπουργείο παιδείας, ήταν ένα αυθαίρετο ιδιωτικό. Άσχετα αν ήταν καλό ή κακό, φιланθρωπικό, ήταν υπό την αιγίδα της αρχιεπισκοπής.

Και έτσι φτάνουμε στη δεκαετία του 1960, μέσα σε αυτό το περιβάλλον μέσα σε μια χώρα που άρχισε να συγκροτείται σιγά σιγά προσπαθούσαν να οργανώνονται οι τυφλοί, να έχουν κάποια ομάδα. Το 1951 ψηφίστηκε ο πρώτος νόμος. Μετά τον δεύτερο παγκόσμιο πόλεμο, ξεκίνησαν μια συγκεκριμένη πολιτική, έτσι, με συγκεκριμένους προσανατολισμούς και λοιπά. Ήταν ο πρώτος νόμος στην ουσία όπου σε σχέση με τους τυφλούς ήταν η πρώτη φορά που ορίστηκε νομοθετικά τι είναι τυφλότητα. Τα όρια της τυφλότητας είναι ιατρικά. Ε, αυτός ο νόμος από τον οποίο μπορούσαν να απορρέουν και δικαιώματα με δικούς μας κανόνες και σιγά — σιγά

βοήθησε.

Το 1964 πάλι, με κινητοποίηση των σωματείων τυφλών έγινε μια παρέμβαση και παραχώρηση, όπως ο νόμος που είπα, έλεγε όπως το είχε κάνει το κράτος ως υποχρέωσή του τους φτωχούς, όχι απλά να είσαι τυφλός δηλαδή, και άλλα πράγματα και έπρεπε να είσαι πάνω από μια ηλικία, έδωσε το πρώτο προνοιακό επίδομα. Μικρό, αλλά έδωσε και ήταν σε μικρή έκταση. Αυτό όμως ήταν το πρώτο όμως (...).

Το 1966 που έδωσα εξετάσεις κανονικά, σε ιδιαίτερο γκρουπ με επιτροπή, δεν ήταν γραπτές, ούτως ειπείν, με κάποιους συναδέλφους, που ήταν τότε. Πέρασα στη νομική σχολή, στη συνέχεια αφού ήμουν στη νομική σχολή, μου δόθηκε μια αφορμή και όλοι οι συνομήλικοι των 20 χρονών, ενταχθήκαμε σε έναν σύλλογο, που δεν ήταν ο πανελλήνιος σύνδεσμος τυφλών. Είχε γίνει εκείνα τα χρόνια από κάποιους ανθρώπους που είχαν κάποια κοινωνική καταξίωση ως πλέον τηλεφωνητές, γιατί ήταν μια κοινωνική καταξίωση, παρά τις χαμηλές αμοιβές και λοιπά, ήταν οι πρώτοι δημόσιοι υπάλληλοι ή σε κάποιες εταιρείες, ήταν υπάλληλοι με τον μισθό τους. Αυτοί οι άνθρωποι, όπως και κάποιοι άλλοι που είχαν σπουδάσει στο εξωτερικό ήταν ένα σωματείο αφρόκρεμα, να διαχωρίσει λίγο τη θέση του από το πανελλήνιο σύνδεσμο τυφλών που είχε μέσα. Αυτό νομίζω δε βοήθησε, ήταν καλύτερο να μείνουν μέσα και να επηρεάσουν. Εμείς, σε αυτό μπήκαμε αλλά δώσαμε μια δυναμική τότε, το αναμορφώσαμε, το αλλάξαμε αλλά έγινε πιο κοινωνικό αλλά πέσαμε στη χούντα τον καιρό εκείνο. Και αμέσως μετά από τη χούντα, ενώθηκε με τούτο εδώ, που ήταν το μεγάλο μια και ήθελε αλλαγή πλεύσης. Και όταν μπήκαμε σε αυτό το σωματείο, με αφορμή, είχαμε πολλά να πούμε απέναντι το κράτος και στην κοινωνία. Υπήρχαν ήδη πολλοί άνθρωποι που είχαν τελειώσει πανεπιστήμια και λοιπά, άσχετα αν είχαν βρει ακριβώς δουλειά. Ήταν πλέον μια μαγιά μορφωμένων ανθρώπων με προσανατολισμούς διαφορετικούς.

Ε: Αλλάζουν τα πράγματα σιγά – σιγά.

Κ: Μα πάντα αλλάζουν, δεν μπορεί. Και έτσι λοιπόν το 1976, τώρα μπορώ να το πω νομικά- εκείνο τον καιρό δεν μπορούσαμε να το πούμε γιατί θα πηγαίναμε φυλακή- κάναμε την κατάληψη του οίκου τυφλών Καλλιθέας – απαιτήσαμε να φύγει η εκκλησία και λοιπά, οι άνθρωποι που δεν είχαν καμία ειδίκευση. Εμείς είπαμε ότι αυτό το σχολείο μπορεί να περάσει ως μοναδικό σχολείο στη φροντίδα του κράτους. Πρέπει να σας πω ότι αυτή η ημερομηνία 2 Μαΐου του 1976 είναι η ιστορική, η κορυφαία, η κορωνίδα, για το δικό μας το κίνημα των τυφλών στην Ελλάδα. Τη

θυμούμαι κάθε χρόνο διότι άλλαξαν πράγματα εντελώς. Βγήκαν τα συνθήματα «Ψωμί, δουλειά, και όχι ζητιανιά». Σε όλους αξιοπρέπεια, να έχουμε το ψωμί. Δουλειά, να έχουμε όλοι και μόρφωση. Ψωμί, δουλειά και μόρφωση. Και όχι επαιτεία. Αυτό, έδειχνε λοιπόν πόσο θέλαμε να φτιάξουμε τα πράγματα. Πήραμε όλους τους τυφλούς που εκείνη τη στιγμή αναπτερώθηκε το ηθικό τους. Μπήκαν στον αγώνα, όλοι οι άνθρωποι αυτοί πετύχαμε μέσα από αυτόν τον αγώνα, να πάρουμε άδεια από μικροπωλητές και τους βγάλαμε όλους μαζί.

Ε: Πώς έγινε αυτό;

Κ: Γνωστοί ήταν αυτοί, δεν ήταν χιλιάδες. Ήταν εκατό άνθρωποι (...) Δε θα μπω σε λεπτομέρειες, αλλά λίγο λίγο το αίτημα για αξιοπρέπεια πέρασε σε πολύ κόσμο. Και εντάξει, κράτησε πολύ καιρό. Βέβαια, αυτό είχε τις ρωγμές του για πολλούς λόγους. Έτσι λοιπόν ζητήσαμε από το κράτος και ζητήσαμε την εργασία μας, την πρόνοια. Δόθηκε το επίδομα αυτό σε περισσότερους ανθρώπους, μέχρι το 1981 κατοχυρώθηκε το επίδομα τυφλότητας. Έπαιρνες το επίδομα που ήταν μια στήριξη, για να καλύψεις τα επιπλέον προβλήματα που δημιουργεί η ίδια η αναπηρία, τα πράγματα που θέλουμε να προμηθευτούμε για να ζήσουμε. Τώρα, θέλεις τεχνολογία. Για να σπουδάσει ένα παιδί, δεν του παρέχει τα πάντα το κράτος. Αυτά, ξέρετε, οι διαφορές δημιουργούν τις ανισότητες (...)

Αυτές τις ανισότητες, προσπαθούσαμε να καλύψουμε, το σχολείο της Καλλιθέας μπήκε σε τροχιά να γίνει δημόσιο και έγινε το 1982, πάλι με συγκρούσεις τρομερές. Πάλι με προσπάθεια, με την εκκλησία δεν τα είχε βάλει κανένας, για να τους πάρουμε αυτό το ίδρυμα εκεί. Συμφωνήσαμε μετά από πέντε μήνες και αυτό το πράγμα ήταν ένας άθλος. Αυτοί οι πέντε μήνες ήταν μια καθημερινότητα, έτσι και πάρα πολύ σημαντικές στιγμές, διαδηλώσεις χιλιάδων ανθρώπων που συμπαρασταθήκανε, χύθηκαν χιλιάδες άνθρωποι σε συναυλίες, χιλιάδες άνθρωποι συμπολίτες μας. Καταλήξαμε το 1982 να γίνει δημόσιο και μετά από προσπάθειες είκοσι χρόνων κάναμε δημόσιο και το σχολείο στη Θεσσαλονίκη.

Όλες οι κατακτήσεις ήταν πάρα πολλές, ήταν αν όχι με αποκλειστικό, με κυριότατο, οργανωμένο χώρο των τυφλών που ήταν και πρωτοπόρος. Και σε άλλα πράγματα τα οποία ευτυχώς, επεκτάθηκαν σε άλλες κατηγορίες τυφλών. Παντού ξέρετε, είναι ένα κοινό χαρακτηριστικό, τουλάχιστον όσο γνωρίζω εγώ, προηγούνται στο κίνημα των αναπήρων. Ίσως γιατί υπάρχουν ιστορικοί λόγοι, ίσως μεγαλύτερη πίεση, μεγαλύτερη απομόνωση. Σε όλο τον κόσμο, τα ισχυρά κινήματα, αυτοί που

προηγήθηκαν ήταν τυφλοί. Και στην Αγγλία, και στην Ιταλία, και στη Νότια Αμερική, Ισπανία και τα λοιπά. Έτσι λοιπόν, φτάσαμε σε ένα σαφώς καλύτερο περιβάλλον, μέσα στη διαδικασία του 1980 που φτιάξανε σημαντικά πράγματα (...). Σκεφθείτε ότι αυτά που λέω, τα έχω ζήσει από πρώτο – πρώτο χέρι. Μην με παρεξηγήσετε αλλά είχα την τύχη από το 1966, δεν έχει τύχει να μην είμαι μέσα συμμετοχος, μερικές φορές, δόξα τον θεό, μου δόθηκε η ευκαιρία, έχω προτείνει πράγματα που καθιερώθηκαν. Τώρα ξεχάστηκαν πολλά από αυτά (...)

Εγώ παντρεύτηκα μια συμμαθήτριά μου από το δημοτικό τυφλή. Παντρευτήκαμε μικροί, κάναμε την οικογένεια μας, δόξα τον θεό, τα πράγματα πήγαν καλά, πολύ καλά θα έλεγα. Έχω δύο κοπέλες, δύο εγγονάκια, περάσαμε πολλές μέρες καλές και τώρα εκ των υστέρων τις λέμε ευτυχισμένες. Ευτυχία λένε οι Κινέζοι είναι ένα πράγμα που μόλις πέρασε και δεν το είχες καταλάβει (...).

Το 1976 είπαμε ότι είναι η κορυφαία στιγμή, η κατάληψη με κάποια σημαντικά αποτελέσματα, κορυφαία, ψωμί, δουλειά και όχι ζητιανιά. Ήταν τα βασικά μας ζητήματα εκείνη την εποχή, από εκεί και πέρα ξεκινήσαμε με πιο γερά αιτήματα, κάποια πράγματα με σύγκρουση. Και μπορώ να πω, ότι μπορούμε με στοιχεία να υποστηρίξουμε ακράδαντα ότι το 1980 είχαμε κάποιες αλλαγές στη χώρα, όχι κράτος πρόνοιας, αλλά ένα κράτος που να συνομιλεί μαζί μας, να διαβουλεύεται. Αυτό το κίνημα, και είναι σημαντικός παράγοντας στη διαμόρφωση της κοινωνικής πολιτικής των κυβερνήσεων των τελευταίων δεκαετιών, έχει βοηθήσει ώστε να αλλάξει ριζικά η καθημερινή ζωή, έχουμε αλλαγές στη μόρφωση, την εκπαίδευση γενικά. Προβλήματα πάντα θα υπάρχουν, αλλά έχουν αλλάξει τα πράγματα τόσο πολύ και στην πρόνοια και την ποιότητα ζωής, απέχουμε από αυτό που θέλουμε, έχουν αλλάξει πάρα πολλά πράγματα όμως. Η αυτό-οργάνωση μας, πρώτα σαν πανελλήνιος σύνδεσμος τυφλών και γενικότερα ως κίνημα αναπηρικό, που το εκφράζει η εθνική συνομοσπονδία ατόμων με αναπηρία, έχει βοηθήσει και βοηθάει στην προστασία δικαιωμάτων, στη διεκδίκηση.

Ε: Οι βάσεις ξεκίνησαν τότε;

Κ: Οι βάσεις ξεκίνησαν από τότε. Πιστεύω ότι ήταν μια πολύ σημαντική αφετηρία αλλά και με παράλληλες άλλες αλλαγές που γίνονταν στη χώρα.

Ε: Η δική σας η δράση;

Κ: Είχα την τύχη, ξεκινώντας το 1966, 20 χρονών, με τη φιλοδοξία αλλά πιο πολύ με τον ρομαντισμό, από τότε να βρίσκομαι σε οποιαδήποτε εξέλιξη που έχει γίνει στον



χώρο τυφλών, πολύ περισσότερο. Και έτσι με έδεσε με αυτό τόσο πολύ στη ζωή μου, που μόνο στην οικογένεια υποχώρησε.

Τα άλλα τα προσωπικά. Το 1966 πέρασα στη νομική σχολή Αθηνών και μετά πέρασα σε μια σχολή που υπήρχε τότε για να είμαι έτοιμος, γιατί δεν είχαμε πολλές επιλογές, επαγγελματικές και αποκατάστασης βέβαια. Και αυτό που σκεφτόμουνα και αυτό που ήθελα κυρίως στο πανεπιστήμιο ήταν μια ευρύτερη μόρφωση, παρά σκόπευα να ζήσω από την άσκηση μιας δικηγορίας παρότι αρκετοί επιχείρησαν συνάδελφοι και εγώ σκεπτόμενος πιο πολύ την οικογένεια, δεν έπρεπε να διαταραχθεί η κατάσταση στην οικογένειά μου, παρέμεινα στον ΟΤΕ που διορίστηκα το 1969, ως τηλεφωνητής, στο τμήμα πληροφοριών και έμεινα εκεί μέχρι το 1990. Δεν είχε προοπτική, παίρνοντας την άδεια δικηγορίας να φύγω και να ασκήσω το επάγγελμα. Σας είπα ότι υπολόγισα τις οικονομικές επιπτώσεις που ήταν παρά πολύ δυσμενείς, φυσικά να αφήσω ένα καλούτσικο μισθό και έτσι δεν ήταν οι κατάλληλες συνθήκες και έτσι παρέμεινα στον ΟΤΕ μέχρι να μου δοθεί μια άλλη ευκαιρία. Σκεφθήκαμε με έναν άλλο συνάδελφο να ανοίξουμε ένα τουριστικό γραφείο με απώτερο σκοπό να γίνει τουρισμός για άτομα με αναπηρίες και είχαμε ένα σχέδιο και πέσαμε σε δύσκολους καιρούς με την κρίση του κόλπου. Και έτσι εγκαταλείψαμε και αυτή την προσπάθεια, να μην έχουμε οικονομικό πρόβλημα στο σπίτι μας.

Ε: Είχατε κάνει οικογένεια ήδη;

Κ: Παντρεύτηκα σχεδόν μικρός, 23 ετών, το 1969, και για τότε πολύ μικρός. Το 1950 έγινα μπαμπάς, 24 χρονών, τελείωσα μετά τη νομική. Μπήκα στο Πάντειο, απλώς λίγο για να διευρύνω κάποιες γνώσεις. Στη συνέχεια λέω τι άλλο να κάνω, πήγα σε μια σχολή ιδιωτική, δεν υπήρχε τίποτα άλλο, δημοσιογραφίας. Τελειώνοντας τη νομική ήταν κοροϊδία. Το θέμα ήταν ότι τελειώνοντας, πρέπει να στηρίζεσαι στο ταλέντο και τις ικανότητές σου. Δεν έκατσε και αυτό. Ήθελα να ανοίξω χώρους και αυτό ήθελε κάποιες θυσίες. Είπα να πάω σε μια ξένη γλώσσα (...). Τελείωσα τα Ιταλικά, χρειάστηκε μια ξένη γλώσσα και σήμερα με βοηθάει να πληροφορούμαι διάφορα από τα ιταλικά τα περιοδικά που διαβάζω, κάποια πράγματα ακόμα. Είναι ωραία, μια ξένη γλώσσα ακόμη. Αλλά χρειάζεται μια ξένη γλώσσα και κυρίως αυτές που εξυπηρετούν. Και στα πολλά τα αναγκαστικά μου ταξίδια, για τα έξω μου έλειπε η αυθόρμητη και άμεση επικοινωνία με άλλους συναδέλφους – μέσω τρίτων ποτέ δεν είναι το ίδιο. Δεν αισθάνεσαι καλά. Σας λέω αυτή την αδυναμία μου με τις ξένες γλώσσες (...).

Το 1970 κάτι, και πιο μικρός ακόμα, άρχισα να γράφω κάποια στιχουργηματάκια. Και έτσι, όπως πολλοί άνθρωποι, άρχισα να γράφω στα συρτάρια, δε σκέφτηκα να τα κάνω κάτι. Ήταν προσωπικά βιώματα, κάτι μου θύμιζε και κάτι εξέφραζε και λοιπά. Δόθηκε μια ανακοίνωση τον καιρό της δικτατορίας ακόμα, μια προκήρυξη μονόπρακτων από το πανεπιστήμιο των Ιωαννίνων, ασχολήθηκα με αυτό κάτι το οποίο μου άρεσε και μου άρεσε τρελά. Έκανα μια απόπειρα, πήρα μια διάκριση, δε θα σας πω τώρα. Ήταν και ευχάριστό και αυτό. Η επιτροπή, το πρότειναν για πρώτο βραβείο (...).

Ε: Τέχνη και συνδικαλισμός, συνυπάρχουν;

Κ: Γιατί; Νομίζω είναι πολύ αλληλένδετα. Ο συνδικαλισμός είναι μια τέχνη, η τέχνη του εφικτού. Και εδώ πρέπει να ξέρεις πάντα που βρίσκεσαι και τις ισορροπίες. Είναι μεγάλη ιστορία, δε θέλω να το πάρετε ότι περιαιτολογώ, αλλά και από εδώ μέσα διδάχτηκα πράγματα στη ζωή μου ως άνθρωπος που δεν ήμουν πολύ οργανωτικός. Γράφτηκα το 1966 - ας αφήσουμε την πρώτη περίοδο, ήταν ένα άλλο σωματείο. Εκεί έγινα ταμίας, γραμματέας, πρόεδρος και το 1975 ενωθήκαμε με αυτό το σωματείο εδώ. Ήμουνα στην εξελεγκτική επιτροπή όταν έγινε η κατάληψη. Μετά, για λίγο έλειψα. Μετά ήλθα εδώ, κάναμε έναν όμιλο μέσα και ξεκινήσαμε τον αθλητισμό και πήγαν να κάνουν ένα πείραμα να κάνουν έναν όμιλο στο σωματείο που να είναι τυφλοί και βλέποντες. Δε θεωρούσα ότι είμαστε κλειστό και τέτοια. Τελοσπάντων, όσο καιρό το παλέψαμε, και το παλέψαμε, κάναμε και εκεί κάποια πράγματα, κάποιες εκδηλώσεις.

Μετά το 1981, αφού κάναμε πρώτα την πρώτη εμφάνισή μας, στους πανευρωπαϊκούς αγώνες, είχε μια κάποια συνέχεια από τότε νομίζω ότι εδραιώθηκε ο αθλητισμός, μετά έγιναν άλλα βήματα πιο σοβαρά με τους παραολυμπιακούς. Πήγα στο διοικητικό συμβούλιο το 1982, μετά γραμματέας το 1985. Το 1986 πήγα σε μια επιτροπή, είχε ένα νόμο καταπληκτικό για τον διορισμό των αναπήρων, τότε ήταν μόνο του πολέμου, δούλεψα δυο χρόνια εκεί πέρα, και επέστρεψα το 1988 με τον Β ήταν τότε νεαρότατος πρόεδρος. Με τον Β δημιουργήσαμε ένα καινούργιο σωματείο που είμαι πρόεδρος από το 1992. Από το 1992 είμαι.

Είναι πάρα πολλά χρόνια, δεν αισθάνομαι πάντα πάρα πολύ καλά. Και το λέω ειλικρινά, θα σας πω. Όφειλα εγώ και οι άλλοι να έχουμε ετοιμάσει μια συνέχεια. Το θέμα είναι το εξής. Εγώ διέθεσα πάρα πολύ χρόνο. Το 1990 έφυγα από τον ΟΤΕ. Και αφού ήταν εδώ στον έκτο όροφο, καθιερώθηκε. Τότε δεν υπήρχε ο πρόεδρος, ο

γραμματέας ερχόντουσαν μια φορά την εβδομάδα, κάποιες ώρες, φεύγανε, δεν είχε κάποια δραστηριότητα το σωματείο. Τότε που μείναμε με τον Β εδώ, οργανώσαμε το σωματείο. Κάναμε προγράμματα ευρωπαϊκά, φέραμε ειδικότητες στην Ελλάδα, για πρώτη φορά που δεν υπήρχαν και υπάρχουν ακόμα και άρχισε το σωματείο να δουλεύει αλλιώς. Είχε έναν υπάλληλο, βρεθήκαμε από το 1992, βρεθήκαμε να έχουμε τρεις υπαλλήλους και μετά τους εκπαιδεύσαμε εδώ για να κάνουμε μετά τα όνειρα μας που θέλαμε, εσωτερικά εδώ πέρα, οπότε το σωματείο άλλαξε. Χρειαζότανε πολύ περισσότερα χρήματα.

Έγινε από το 1985 πανελλαδικό σωματείο. Λεγόταν πανελλήνιος αλλά ήταν μόνο στην Αθήνα. Λίγο λίγο ανοίξαμε στην Ελλάδα όλα τα καταστήματα. Χρειαζότανε διεύθυνση. Και έτσι λοιπόν, αφού έμεινα κάτω ήμουν από τις εφτά η ώρα, ένα οχτάωρο ήμουν συνέχεια. Και καθιερώθηκε αυτό το στυλ μεταδιοίκησης. (...) Οι πιο πολλοί άνθρωποι έχουν μια σιγουριά, τη σιγουριά τη βρίσκουν. Και για αυτό κάθε χρονιά με τιμάνε, πάντα σε όλες τις εκλογές που γίνονται μου δίνουνε πάντα την πρώτη θέση, κάτι που θα μπορούσε να διαταραχθεί αν υπήρχε κάποιο πρόβλημα εμπιστοσύνης. Έχω πάρα πολύ καλές σχέσεις με το προσωπικό, είναι παιδιά μου τα έχω μεγαλώσει εδώ μέσα. Είναι εξαιρετικές κυρίες, τώρα γίνανε κυρίες με παιδιά. Εδώ έρχονται κοπέλες από είκοσι χρονών. Και αφήσανε και άλλες ευκαιρίες και εδώ παρότι το σωματείο, είχανε προοπτικές οικονομικές. Μείνανε, όλα παίζουν ρόλο.

Αυτές οι πιο σημαντικές συνιστώσες ήταν για τη ζωή μου συν η οικογένεια. Η οικογένεια, παντρεύτηκα λοιπόν τη Χ. Και δόξα τον θεό, εννοείται ότι δεν το έχω μετανιώσει ποτέ (...).

Λοιπόν έχω δει αν δεν ήταν να αγρυπνά για την οικογενειακή του ηρεμία, ο τυφλός, μπορεί να περιέρχοντο σε μια κατάσταση εξυπηρετούμενου. Αλλά πάντως γενικότερα οι οικογένειες των τυφλών, τώρα επηρεαζόμαστε όλοι και οι οικογένειες και οι κοινωνίες. Σχεδόν δεν είχε ακουστεί ποτέ σε οικογένειες τυφλών, γενικά να έχουν μπλέξει σε ναρκωτικά. Οι οικογένειες είναι πιο, έχουν ανάγκη υποστήριξης ο ένας με τον άλλο. Είχανε πιο ισχυρούς δεσμούς οικογενειακούς. Και εκεί παρεμβαίνουν διάφορες συμβάσεις. Σας λέω, ο γάμος ο ευτυχισμένος δεν είναι συνταγή. Είναι το ταίριασμα δυο ανθρώπων, το αποκλειστικό. Είναι να ταιριάζουν οι δυο τους. Και φαντάζομαι όταν ξεκινάνε μια ζωή, ξεκινάει με καλή θέληση, μπορεί να προκύπτουν ζητήματα. Ο γάμος είναι πάρα πολύ σημαντικός σταθμός για όλους

τους ανθρώπους, για τους τυφλούς είναι ακόμα πιο σημαντικός, διότι υπάρχουν πάρα πολύ λόγοι, αυτή τη μοναξιά μπορεί να τη ζήσει μόνος του ένας άνθρωπος τυφλός από έναν άλλο που έχει περισσότερες λύσεις επικοινωνίας, καθημερινής κινητικότητας. Και ένα ζευγάρι τυφλών, ένα πρόβλημα που το έχει είναι αυτή η κινητικότητα. Και να σας πω τυφλός είναι, είναι ο άνθρωπος που λόγω της αναπηρίας χάνει ένα μέρος της προσωπικής ανεξαρτοποίησης. Αυτό το πράγμα αν δεν το ξεπεράσεις, βιώνεις τις συνέπειες μιας βαριάς αναπηρίας.

Η αναπηρία είναι βαριά όταν εγκαθίσταται κεντρικό σημείο της προσωπικότητάς σου. Εάν αυτό το κάνεις περιφερειακό σημείο της προσωπικότητάς σου, και αν έχεις άλλα ενδιαφέροντα και άλλα πράγματα- δεν εξαλείφεται, ποτέ δεν εξαλείφεται κάτι -αλλά πράγματι μπορείς να ζεις χωρίς να είσαι κάθε μέρα χωρίς την τυραννία ενός σημαντικού. Και ένα από αυτά τα σημαντικά είναι η ανεξαρτοποίηση από τρίτα πρόσωπα. Η εξάρτηση από τρίτα πρόσωπα – πως θα το λέγατε εσείς επιστημονικά; Καταπίεση και υποδούλωση. Θέλω να πω κάτι περισσότερο από καταπίεση (...).

Ε: Μιλήστε μου για τα μελλοντικά σας σχέδια.

Κ: Στον συνδικαλισμό θα ήθελα να αποχωρήσω μέσα σε αυτά τα δύσκολα χρόνια που καταφέραμε, και κρατήσαμε περισσότερα χρόνια από όσα ο μέσος Έλληνας. Καταφέραμε με καλή οργάνωση πια με επιχειρήματα, με γνώση, ως καλοί συνομιλητές με οποιαδήποτε κυβέρνηση, αν και εμείς λέμε ότι η αναπηρία δεν έχει ούτε κόμμα, ούτε χρώμα. Ελπίζω ότι αυτή η χώρα θα βγει γενικά, γιατί δεν είμαστε μόνο τυφλοί, δεν είμαστε μόνο στον πανελλήνιο, είμαστε γονείς, είμαστε φίλοι με ανθρώπους γύρω μας, μας αφορά απολύτως αυτό, μας αφορά το σύνολο. Αλλά εμείς δεν έχουμε εξουσιοδότηση για να εκπροσωπήσουμε άλλους. Μιλάμε για τον χώρο της αναπηρίας γιατί έχουμε εξουσιοδότηση. Αυτοί μας έχουν εξουσιοδοτήσει να μιλάμε εκ μέρους τους και δουλεύουμε εδώ για αυτό.(...).

Τώρα επιχειρούμε αυτή την εποχή να ψηφιστεί ένας νόμος ο οποίος θα είναι, θα μπορεί να επιβάλλει δημόσιες πολιτικές για την αναπηρία. Αυτό είναι το αποτέλεσμα του τελευταίου μας συλλαλητηρίου στις 2 του Δεκέμβρη και βρίσκεται σε καλό δρόμο να προχωρήσει κάτι τέτοιο, να βοηθήσει σε μια σταθεροποίηση της κατάστασης αυτής. Εγώ θα ήθελα να φύγω και να ξέρω ότι δεν θα μας βρουν χειρότερα δεινά γιατί έτσι θα χάσουμε και την αξιοπρέπειά μας. Δε ζητάμε κάτι προνομιακό. Θέλουμε να έχουμε την πραγματική θέση και τα δικαιώματα, να

εξασφαλίσουμε την ιδανική αξιοπρέπεια. Και θα ήθελα το σωματείο αυτό να είναι στεριωμένο καλά και όταν αποχωρήσω από δω πρέπει να αποχωρήσω κάποια στιγμή, να είμαι κάπου και να αισθάνομαι ότι έβαλα ένα λιθαράκι διότι κάτι έγινε που είχε αντίκτυπο στη ζωή χιλιάδων ανθρώπων (...).

## **Αποσπάσματα αφηγήσεων**

### ***Βιογραφική ρήξη και πολιτική συμμετοχή***

«Θα σου πω τα πιο σημαντικά και θα σου πω και για πριν την αναπηρία μου, ακριβώς γιατί είναι επίκτητη η δική μου αναπηρία. Θα έχει σημασία να γνωρίζεις το πριν και το μετά.

Γεννήθηκα το 1980, στην Κ. Μεγάλη η αγάπη για τη θάλασσα και εξακολουθώ να την αγαπώ πολύ τη θάλασσα και μου λείπει. Ε, σπούδασα, τέλειωσα γυμνάσιο, λύκειο, πέρασα νομική το 1999 στην Αθήνα. Σπούδασα τέσσερα χρόνια, και στο τέταρτο έτος είχα αυτό το τροχαίο.

Ε, μόλις χτύπησα και μετά. Πέρα από το γεγονός ότι είναι ορόσημο αυτή η στιγμή και καταστρέφεται η ζωή που υπήρξε. Γιατί έτσι το βιώνω, και εξακολουθώ να το λέω ακόμα και τώρα. Δηλαδή, δε θα ωραιοποιώ τα πράγματα. Είναι μια καταστροφή, είναι και οικονομική, που αυτό μπορεί να μην το σκέφτεται κανένας αλλά ήταν πολύ βασικό για μένα. Υπήρξε και οικονομική καταστροφή. Ε, θέλω να πω είχες μια πορεία, ήξερες ότι θα γίνεις οδοντίατρος, είχες κτίσει όνειρα πάνω σε συγκεκριμένα πράγματα, είχες δημιουργήσει σχέσεις, ξέρεις, και φιλικές και επαγγελματικές πάνω σε αυτό, και ξαφνικά δεν αναγνωρίζεις όχι μόνο τη θέση σου με το σύνολο αλλά ούτε τη σχέση σου με τον εαυτό σου. Χάνεις την επαφή που γνώριζες, και είχες μέχρι τότε με το σώμα σου. Αυτό λοιπόν για τις επίκτητες αναπηρίες είναι πολύ βασικό. Γιατί είναι κάτι που δεν ξεπερνιέται, δε νομίζω ότι ξεπερνιέται. Εγώ τουλάχιστον, κάθε μέρα που ξυπνάω βλέπω τον εαυτό μου με αναπηρία, δεν μπορώ να τον συνηθίσω ακόμα. Έχω την ανάμνηση του πώς υπήρξα. Λοιπόν, μετά το ατύχημα και μετά από τα νοσοκομεία, που ήταν πολλά, πολλούς μήνες εδώ, μετά έφυγα για αποκατάσταση στην Αγγλία. Όλα αυτά το 2003, επέστρεψα το 2003, στην Ελλάδα. Ε, δεν ήμουν άνθρωπος που θα έμενα στο κρεβάτι, οπότε έψαχνα πράγματα να κάνω. Καταρχάς, έψαχνα να βρω άλλους ανθρώπους με αναπηρία στην Ελλάδα, που είχαν τη συγκεκριμένη αναπηρία (...)

Αυτό σημαίνει, να το καταγράψεις, έχει σημασία, από εκεί εξαρτάται ότι δεν αυτοεξυπηρετούμαι. Αυτό σημαίνει, έχω πλήρη διατομή του νωτιαίου μυελού σε αυτό το επίπεδο, που σημαίνει δε νευρώνεται το σώμα μου από το επίπεδο του στέρνου και κάτω και άρα δεν έχω ούτε αίσθηση ούτε κίνηση. Και άρα, όλες τις

βιολογικές λειτουργίες, που μπορείς να φανταστείς, δεν τις ελέγχω. Άρα, μπορεί για παράδειγμα να πλησιάσω ένα καλοριφέρ, να καεί το πόδι μου και να μην το καταλάβω. Θέλω να πω, είναι πολύ βασικά πράγματα αυτά. Από ένα σημείο και μετά, δεν αναγνωρίζεις και το σώμα σου, χάνεις εντελώς τη σχέση με το σώμα σου. Πέρα λοιπόν από όλο αυτό το σοκ, και ψάχνοντας να βρω και άλλες πληροφορίες, βρήκα το Disable.gr, το Αναπηρία Τώρα, γνώρισα τον Νίκο τον Βουλγαρόπουλο, ο οποίος είχε ήδη μια πολύ μεγάλη πορεία στον χώρο της αναπηρίας στην Ελλάδα, από τους πρωτοπόρους τότε. Γιατί ο Νίκος ήταν από τους ανθρώπους που όταν χτύπησε, ήταν ο πρώτος που στην πραγματικότητα έφερε στην Ελλάδα το internet, αναγκαστικά, γιατί ήθελε να επικοινωνήσει με αντίστοιχη αναπηρία στο εξωτερικό ώστε να ενημερώνεται. Δεν μπορούσε να το κάνει με άλλο τρόπο, μόνο με το τότε internet, άρα είναι από τους πρωτοπόρους. Δίπλα του, λοιπόν, έμαθα πάρα πολλά πράγματα, και ασχολήθηκα πάρα πολύ εθελοντικά με αρθρογραφία, με μεταφράσεις ώστε να ενημερώνω τους ανθρώπους στην Ελλάδα. Εμένα με ενδιέφερε, ήθελα πολύ να γνωρίσω και να ενημερώσω γυναίκες με αναπηρία μεταφράζοντας ξένα κείμενα. Ε, και μπήκα στη διαδικασία να μαθαίνω για τον εαυτό μου.

Παράλληλα, βέβαια, και επειδή υπήρχε η εκκρεμότητα της σχολής μου, της επαγγελματικής μου αποκατάστασης, γιατί ήταν κάτι που με έτρωγε γιατί χρειαζόμουν χρήματα- γιατί δεν ήμουν από τους ανθρώπους που θα ήταν ο μπαμπάς, η μαμά, ή αδελφή μου από πάνω από το κεφάλι μου συνέχεια και να μην έχουν ζωή και να ασχολούνται μόνο μαζί μου. Και επειδή και εγώ είμαι πολύ ανεξάρτητος άνθρωπος, ήθελα να έχω προσωπικούς βοηθούς. Για να έχω προσωπικούς βοηθούς και να τους πληρώνω, έπρεπε να δουλέψω. Άρα, μπήκα στη διαδικασία να σκέφτομαι τι πρέπει να κάνω. Απογοητεύτηκα πολύ από την οδοντιατρική. Ήταν λάθος μου που δεν τους πίεσα περισσότερο, δεν ασχολήθηκα περισσότερο, αλλά πραγματικά ήθελα να φύγω από το περιβάλλον της οδοντιατρικής, τότε. Θέλω να πω, η αντίδραση του προέδρου της οδοντιατρικής ήταν ότι από την στιγμή που δεν μπορείς να κάνεις τις κλινικές ως φοιτήτρια της οδοντιατρικής του τέταρτου- πέμπτου έτους, δεν μπορείς να πάρεις πτυχίο. Είναι μια ανόητη απάντηση, αλλά επειδή μάλλον ήμουν θυμωμένη αρκετά είπα δε θέλω να ασχοληθώ με σας καθόλου, ευχαριστώ πάρα πολύ» (Σοφία, 40 ετών, με κινητική αναπηρία).

### *Η ένταξη στις συλλογικότητες*

«Το 1983 έρχομαι από Κ. και πηγαίνω τον Μ. σε ένα κέντρο κατάρτισης. Μέχρι να εγκλιματιστώ και να κάνω την αναγνώριση των προσώπων, διαπίστωσα ότι είναι ανύπαρκτος ο σύλλογος γονέων. Έτσι λοιπόν, μια ομάδων νέων μητέρων, πολύ δραστήριες, είπαμε να ιδρύσουμε τον σύλλογο γονέων των φοιτούντων. Γιατί ήταν το μεγαλύτερο κέντρο που είχαμε στην Ελλάδα, το πιο παλιό, το είχε ιδρύσει ο πατέρας του Έβερτ, έχει μια πολύ μεγάλη ιστορία και διαδρομή. Ξεκινάμε τη δραστηριότητα μας τη συνδικαλιστική, εγώ την περίοδο αυτή είμαι γραμματέας του σωματείου. Το 1994 ενώ ο σύλλογος είναι μέρος ιδρυτικό στην ΠΟΣΓΚΑμεΑ, δεν έχει βγάλει ποτέ εκπροσώπηση στο δευτεροβάθμιο όργανο. Σε μια συνεδρίαση που είχαμε εγώ είχα την ιδέα να θέσω την υποψηφιότητά μου.

Δε με ξέρει κανένας, εγώ βέβαια γνωρίζω τους ανθρώπους της διοίκησης, και έτσι καταθέτω την υποψηφιότητά μου, άγνωστη μεταξύ αγνώστων. Έτσι εκλέγομαι σε μια δύσκολη περίοδο και ξεκινάει η συμμετοχή μου στο δευτεροβάθμιο συνδικαλιστικό όργανο. Στη συνέχεια, πέρασα από διάφορες θέσεις: γραμματέας, ταμίας, αντιπρόεδρος, υπεύθυνη δημοσίων σχέσεων, εκλέγομαι μέχρι και σήμερα ανελλιπώς. Στις προηγούμενες εκλογές είχα την τιμή να με ορίσουν και μέλος της εκτελεστικής. Είμαι στη διεπιστημονική του υπουργείου Εργασίας, έχω διάφορες θέσεις και αξιώματα από τον χώρο που εκπροσωπώ. Και το κάνω με πολύ μεγάλη σύνεση»(Βασιλική, 62 ετών, μητέρα αυτιστικού άνδρα).

### *Τα αιτήματα της πολιτικής συμμετοχής*

«Εντάξει, έχουμε περάσει αρκετές καλές στιγμές. Το θέμα είναι ότι έχουμε περάσει τόσες δύσκολες, που μετά από τις καλές στιγμές, νομίζω ότι ξεχνάμε τις καλές στιγμές, να σου πω την αλήθεια. Δηλαδή, τώρα είμαστε σε μια φάση που παίρνουνε κάθε μέρα οι ασθενείς και λένε θα έχουμε φάρμακα, λες να μας κόψουν τα επιδόματα; Δεν ξέρω, δεν μπορώ να αγχώνομαι. Και εγώ έχω ανάγκη. Δεν ξέρεις τι να τους απαντήσεις και τι να τους πεις. Αυτό είναι λίγο δύσκολο το κομμάτι, γιατί σου λέει σε έχω εκλέξει για αυτόν τον λόγο. Αλλά και πάλι δεν ξέρεις τι θα τους απαντήσεις, γιατί δεν ξέρουμε. Πρωτάμε, θα έχουμε φάρμακα; Οι φαρμακευτικές παραπαίουν οι περισσότερες. Κακά τα ψέματα, τους κόβουνε τα κονδύλια, τους



κόβουν τα φάρμακα. Και τώρα, επειδή πάλι ζούμε μια δύσκολη κατάσταση και πιεζόμαστε πολύ, και στην ομοσπονδία ακόμη περισσότερο, γιατί αυτά είναι θέματα της ομοσπονδίας, ε, εντάξει ξεχνάς τις καλές στιγμές. Τώρα θυμήθηκα αυτό που έγινε το περυσινό καλοκαίρι και ένιωσα καλά και ότι υπάρχει ελπίδα. Γιατί τελικά, άμα τα σκέφτεσαι και τα καλά, υπάρχει ελπίδα. Θα δούμε, πάντως προσπαθούμε. Δεν μπορούμε να πούμε με σιγουριά ότι θα δούμε κάτι. Προσπαθούμε» (Μαρία, 49 ετών, με κινητική αναπηρία).

### ***Πολιτική συμμετοχή και η αποτίμηση του βίου***

«Η γνωριμία με τη γυναίκα μου, η γέννηση των παιδιών μου. Ο κύριος σταθμός είναι η γυναίκα μου, η σύντροφός μου. Η γέννηση των παιδιών μου και μετά η ένταξή μου στην κοινωνία σαν άτομο με αναπηρία. Όταν διαγνώσθηκε η ασθένειά μου, ήταν μια καμπή. Έπρεπε να βρεθώ στον αντίποδα. Τώρα τι κάνω; Τι μπορώ και τι δεν μπορώ να κάνω; Ήταν ένα κομβικό σημείο. Άλλο κομβικό σημείο ήταν όταν, εντός εισαγωγικών, πέτυχα στον χώρο αυτόν που ασχολήθηκα. Όταν αναγνωρίστηκε η δουλειά μου. Μετά η πολιτική, η προσφορά. Κομβικό σημείο ήταν και αυτό. Εφόσον δεν πήρα βοήθεια, γύρισε μπούμερανγκ στην κοινωνία και εγώ βοηθάω την κοινωνία. Δεν με βοηθάει η κοινωνία, αν και είμαι εξαρτώμενο άτομο από την κοινωνία. Μα είτε από τις συντάξεις είτε γιατί θα μου ανοίξουν την πόρτα αν δεν μπορώ. Είμαι μέρος ενός συνόλου.

Κομβικά σημεία λοιπόν: σύζυγος, παιδιά, αναπηρία, εργασία, εργασιακή σχέση με τον εαυτό μου γιατί είσαι πιο σκληρός από ότι αν είσαι εργοδότης. Η προσφορά που αργότερα μεταφράστηκε σε πολιτική, στον δήμο αρχικά. Μου άρεσε η δημοτικότητα αυτή, ότι κάποιοι άνθρωποι με αναγνώριζαν ότι δεν ήμουν κλεισμένος στο σπίτι. Δεν είναι ανάγκη να λέμε ψέματα, αυτό είναι μια μορφή πληρωμής, ιδιοτέλειας. Το ομολογώ. Η προσφορά μου στην κοινωνία μέσα από τα δημοτικά και η προσφορά μου μέσα από την εκπαίδευση.

Μου δόθηκε η δυνατότητα να τελειώσω τη Σχολή Καλών Τεχνών. Το μόνο που με ωφέλησε είναι να μπω σε ένα σχολείο και να προσφέρω, τώρα που έχω το πτυχίο μπορώ να διδάξω θεωρητικά, και δεν το κάνω, ούτε αυτό επίσημα για να μη στερήσω τη δουλειά από κανένα άλλο παιδί. Θα έπαιρνα εκατό ευρώ παραπάνω γιατί τα άτομα με αναπηρία μπαίνουν πρώτα σε σειρά να δουλέψουν. Θα έπαιρνα εκατό

ευρώ παραπάνω από τη σύνταξη μου, αλλά θα στερούσα τη δουλειά ενός νέου. Και αυτό είναι μια μορφή προσφοράς στον νέο αυτόν που θα πάει να δουλέψει. Όπως είναι προσφορά στα παιδιά αυτά που αγάπησα, παιδιά με αναπηρία. Ελάχιστα φέτος πηγαίνω και ο λόγος είναι ο εξής: έχει υποστελεχωθεί (το σχολείο) και επειδή ήθελα να είμαι εντάξει και στους εργαζόμενους και απέναντι στην κοινωνία, δε θέλησα να πάω να αντικαταστήσω έναν καθηγητή, ο οποίος δεν έχει διοριστεί και να εφησυχάσει το κράτος ότι έχει εθελοντές εκεί οπότε δεν παίρνω ανθρώπους. Όχι, από τη στιγμή που έχει υποστελεχωθεί.. Αν στελεχωθεί σωστά, να μπορέσω να έλθω να συνεισφέρω...Αμα στελεχωθεί, θα έλθω. Δε θα πάρω τη δουλειά κανενός. Θέλω να κοιμάμαι το βράδυ πολύ γλυκά στο μαξιλάρι μου» (Σταύρος, 52 ετών, με κινητική αναπηρία).

### ***Τα εμπόδια στην πολιτική συμμετοχή***

«Ήδη βλέπω διαφορά, από το 2014 που εκλεγήκαμε, οι περισσότεροι σύμβουλοι δεν είχαμε σχεδόν καμία επαφή με την αναπηρία. Αφού τους εξήγησα πολλές φορές για τις ανάγκες ενός ατόμου με αναπηρία, και πώς αυτές επιλύονται. Ότι εμένα μου στέλνετε την πρόσκληση για το υπηρεσιακό συμβούλιο και τα στέλνετε σε pdf. Όμως, ο αναγνώστης που έχω στον υπολογιστή μου, το πρόγραμμα της ανάγνωσης διαβάζει μόνο doc, δε διαβάζει pdf. Ζήτησα από την περιφέρεια να πάρει ένα πρόγραμμα που δεν κοστίζει, 50, 100 ευρώ που μετατρέπει σε pdf, που να τα μετατρέπει σε τέτοια μορφή (...).

Να καταλάβουν για τον ανάπηρο, στη συγκεκριμένη περίπτωση για τον έχοντα οπτική αναπηρία, μπορεί να γίνει μια μικρή τροποποίηση. Όταν λοιπόν το στέλνουμε σε συγκεκριμένη μορφή, είναι μια χαρά. Ζήτησα όταν θα γίνει η νέα ιστοσελίδα της περιφέρειας να λυθούν μέτρα ώστε να γίνει προσβάσιμη στα άτομα με αναπηρία είτε να στους τυφλούς είτε στους κωφούς, να υπάρχουν δηλαδή υπότιτλοι στη νοηματική για κωφούς και λοιπά. Και είδα, ότι οι άλλοι εντεταλμένοι σε άλλα θέματα, που δεν άπτονται της αναπηρίας, κατάλαβαν ότι πρέπει να εντάξουν την αναπηρία. Π.χ το πρόγραμμα της αναπηρίας δεν το κάνω εγώ, είναι άλλοι οι υπεύθυνοι. Όμως πρέπει να συνεργαστούμε για να εντάξουμε το πρόγραμμα αυτό. Άλλοι εντεταλμένοι για την περιφέρεια συνεργάστηκαν μαζί μου για το πώς τα μηνύματα της περιφέρειας θα τα μεταφέρουν με πολίτες με αναπηρία. Δηλαδή πώς θα

μπορούμε τα βασικά κείμενα να τα εκδίδουμε σε γραφή Braille ή να τα κυκλοφορούμε σε νοηματική και αυτό είναι θετικό νομίζω» (Εύη, 55 ετών, με κινητική αναπηρία).



## **Απομαγνητοφωνημένα αποσπάσματα υποεπιτροπής για τα θέματα των ατόμων με αναπηρία**

*Θέμα: Άτομα με Αναπηρία και πρόσβαση στην αγορά εργασίας, 27/03/2013*

Συμμετέχοντες/ουσες:

- Ι. Ιωαννίδης, γενικός γραμματέας του υπουργείου Εσωτερικών,
- Φ. Τσίλλερ - Τσάφου, διευθύντρια του τμήματος κοινωνικής προστασίας του υπουργείου εργασίας, κοινωνικής ασφάλισης και πρόνοιας,
- Ι. Κλεισιώτης, αντιπρόεδρος, εκπρόσωπος από την Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.μεΑ)
- Ι. Λυμβαίος, πρόεδρος Πανελλήνιας Ομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (ΠΟΣΓΚΑμεΑ) - εκπρόσωπος εγκεφαλικής παράλυσης
- Φ. Ζαφειροπούλου, β' αντιπρόεδρος, εκπρόσωπος για τον αυτισμό
- Μ. Γκουνίδου, πρόεδρος ομοσπονδίας Κωφών Ελλάδος

Ι. Κλεισιώτης, αντιπρόεδρος, εκπρόσωπος από την Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.μεΑ): Κύριοι πρόεδροι, κύριοι βουλευτές, ευχαριστούμε παρά πολύ για τη δυνατότητα που μας παρέχετε να αναπτύξει η συνομοσπονδία μας τις θέσεις στον τομέα της εργασίας. Η πρόσβαση των ατόμων με αναπηρία στην αγορά εργασίας είναι ένα θέμα που απασχολεί διαχρονικά τα άτομα με αναπηρία και τις οικογένειές τους, το οποίο συνδέεται άμεσα με τους τομείς της εκπαίδευσης, της κοινωνικής ασφάλισης και της κοινωνικής προστασίας. Βλέπετε ταλαιπωρούμαι και εγώ εδώ πέρα, δεν έχει θέση, ναι, τα έχουμε πει πάρα πολλές φορές καθημερινά.

Οι νόμοι υπάρχουν αλλά δεν εφαρμόζονται, σε όλους τους τομείς. Είναι γνωστό ότι τα άτομα με αναπηρία απειλούνται σε μεγαλύτερο βαθμό από την ανεργία διαχρονικά και όχι μόνο σε περιόδους οικονομικής κρίσης. Ειδικά, όμως σε περιόδους οικονομικής κρίσης είναι ιστορικά καταγεγραμμένο ότι τα άτομα με αναπηρία είναι οι πρώτοι που απολύονται και οι τελευταίοι που προσλαμβάνονται. Δυστυχώς τα άτομα με αναπηρία έχουν μηδενικές πιθανότητες επανένταξης στην εργασία, ειδικά σε περιόδους κατά τις οποίες η ανεργία καλπάζει και στον γενικό πληθυσμό. Σε συνδυασμό και με το φαινόμενο του κοινωνικού αποκλεισμού, η ανεργία για τα άτομα με αναπηρία μπορεί να λάβει ανησυχητικές έως εφιαλτικές διαστάσεις. Υπό αυτές τις συνθήκες είναι επιτακτική ανάγκη το κράτος να προχωρήσει σε

συγκεκριμένα μέτρα προστασίας των ατόμων με αναπηρία και των οικογενειών τους αλλά και να εφαρμόζονται.

Θα θέσω όσο πιο σύντομα μπορώ τις προτάσεις της Εθνικής Συνομοσπονδίας των ατόμων με αναπηρία. Λοιπόν, ο νόμος 2643, ο βασικός νόμος, ο οποίος κατά κάποιον τρόπο προστατεύει τα άτομα με αναπηρία στην εργασία. Ήδη, γνωρίζουμε τις σοβαρές αδυναμίες του βασικού προστατευτικού νόμου για την απασχόληση των ατόμων με αναπηρία, του γνωστού όπως όλοι ξέρουμε 2643 του 1998.

Από το 1998, έως και σήμερα, έχουν καταγραφεί σοβαρές διαδικαστικές και θεσμικές αδυναμίες που έχουν οδηγήσει στην αναποτελεσματική εφαρμογή του. Δεν θα επεκταθώ στο παρελθόν. Μόνο θα σας αναφέρω ότι από την τελευταία προκήρυξη του 2008 έως και σήμερα, δηλαδή μια πενταετία, το λιγότερο, αναμένεται η ολοκλήρωσή τους. Δυστυχώς, μόνο οι μισοί έχουν προσληφθεί. Ήδη αυτές τις ημέρες και μετά από αγωνιώδεις προσπάθειες αναμένεται να κυκλοφορήσει το ΦΕΚ του διορισμού των επιτυχόντων εδώ και μια πενταετία. Εφόσον ολοκληρώθηκε και η προκήρυξη του 2008 εύλογα τίθεται το ζήτημα της προκήρυξης των θέσεων του δημοσίου τομέα που έχουν σωρευτεί από τις γενικές προκηρύξεις του ΑΣΕΠ. Από το έτος 2008 έως και σήμερα σε πρώτη φάση θα πρέπει να τροποποιηθεί ο τρόπος παραλαβής των δικαιολογητικών από τους αιτούντες. Διότι εκεί παρατηρείται μεγάλη καθυστέρηση.

Παράλληλα, θα πρέπει να μας απασχολήσει η τροποποίηση και η βελτίωση του νόμου 2643 ώστε να είναι πιο λειτουργικός και εφαρμόσιμος, φυσικά. Στην παρούσα στιγμή η κυβέρνηση σε συνεργασία με τους φορείς του αναπηρικού κινήματος πρέπει να εστιάσει και παράλληλα να σχεδιάσει πολιτικές και μέτρα με στόχο την πλήρη αναμόρφωση του θεσμικού προστατευτικού πλαισίου για την απασχόληση των ατόμων με αναπηρία. Σημειώνω ότι άμεσα πρέπει να σχεδιαστεί και να εφαρμοστεί αποκλειστικός νόμος για την προστασία της απασχόλησης των ατόμων με αναπηρία. Μόνο τότε θα μιλάμε για ισότιμη ένταξη των ατόμων με αναπηρία στην απασχόληση, όπως άλλωστε γίνεται και σε όλα τα μέλη της Ευρωπαϊκής Ένωσης.

Ο ΟΑΕΔ, ο κύριος οργανισμός απασχόλησης εργατικού δυναμικού, θα πρέπει να εστιάσει στα προγράμματα απασχόλησης για την αναπηρία, τα οποία θα στηρίζονται σε συγκριτικά πλεονεκτήματα. Διαφορετικά, τα προγράμματα αυτά δεν θα απορροφούνται από την αγορά εργασίας. Ήδη, ο διοικητής του ΟΑΕΔ στην

τοποθέτηση του προέδρου της συνομοσπονδίας του κυρίου Βαρδακαστάνη στην εθνική επιτροπή απασχόλησης επιβεβαίωσε την έλλειψη των πολιτικών για την αναπηρία από μέρους του οργανισμού.

Δυστυχώς, δεν έχουν πολιτική στον ΟΑΕΔ για τα άτομα με αναπηρία εφαρμόσιμη, υλοποιήσιμη. Για να γίνω κατανοητός, θα σας αναφέρω τα επιδοτούμενα προγράμματα «Τρία συν Ένα», τα οποία αυτή τη στιγμή επιδοτούν τις ασφαλιστικές εισφορές, δηλαδή δεν παρουσιάζουν κανένα συγκριτικό πλεονέκτημα απέναντι στα προγράμματα που ισχύουν σε ανέργους του γενικού πληθυσμού. Τα προγράμματα αυτά θα πρέπει να σχεδιαστούν όπως στο παρελθόν με την επιδότηση του βασικού ημερομισθίου του εργαζόμενου με αναπηρία και όχι μόνο με τις ασφαλιστικές εισφορές. Εποχικά επαγγέλματα, δυστυχώς εδώ καμιά πολιτική. Πρέπει να σχεδιαστούν συγκεκριμένες πολιτικές για τους ανέργους με αναπηρία εποχικών επαγγελμάτων. Σε κάθε μέτρο για την αντιμετώπιση της ανεργίας από οποιοδήποτε φορέα και ανάπτυξης θα πρέπει να ενταχθεί και η διάσταση της αναπηρίας.

Τελειώνω, κυρία πρόεδρε. Για να γίνω κατανοητός τις προηγούμενες ημέρες παρουσιάστηκε στην εθνική επιτροπή απασχόλησης και κατάρτισης νέων ανέργων με στόχο την είσοδο τους στην αγορά εργασίας. Πουθενά, σε κανένα σημείο του προγράμματος δεν υπήρχε ούτε μια αναφορά για τους ανέργους με αναπηρία ή για τους ανέργους που στην οικογένεια τους έχουν ένα ή περισσότερα μέλη με αναπηρία.

Για να αντιμετωπίσουμε όμως την ανεργία στον χώρο της αναπηρίας θα πρέπει να σχεδιαστεί η εθνική πολιτική για την απασχόληση των ατόμων με αναπηρία. Η ΕΣΑμεΑ, ήδη, έχει ζητήσει από τον υπουργό τη συγκρότηση ομάδας εργασίας, αποτελούμενη από τις γενικές γραμματείες του υπουργείου του ΟΑΕΔ και κοινωνικούς εταίρους για τον σχεδιασμό των πολιτικών με αναπηρία, η οποία θα καταθέσει πόρισμα σε έναν μήνα.

Τελειώνοντας, θα ήθελα να πω κάτι που το τονίσαμε και το θέσαμε στο νομοσχέδιο που υπάρχει τώρα στο υπουργείο παιδείας. Είναι ένα πρόγραμμα εργασίας για τους φορείς του αναπηρικού κινήματος. Άμεσα, θα μπορούσε να σχεδιαστεί από τον ΟΑΕΔ ένα πρόγραμμα θέσεων εργασίας για τις οργανώσεις του αναπηρικού κινήματος. Αυτό το πρόγραμμα, το οποίο η ΕΣΑμεΑ προτείνει εδώ και χρόνια, θα λειτουργήσει θετικά για τους ανθρώπους με αναπηρία αλλά και για την ενδυνάμωση των οργανώσεών μας, που ειδικά το τελευταίο διάστημα έχουν τεράστια οικονομικά προβλήματα. Ήδη, η συνομοσπονδία μας κατέθεσε σχετική πρόταση στο

τελευταίο νομοσχέδιο του υπουργείου εργασίας και το οποίο συζητείται στην ολομέλεια της βουλής.

Τελειώνοντας, κύριε πρόεδρε νομίζω ότι από τα λίγα στοιχεία που ανέφερα γίνεται αντιληπτό ότι εν μέσω αυτής της οικονομική κρίσης, η Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία δικαιολογημένα ζητάει ενισχυμένη ασπίδα προστασίας, την οποία η πολιτεία είναι υποχρεωμένη να σχεδιάσει και να εφαρμόσει. Εγώ θα έλεγα και κάτι άλλο, γιατί η αναπηρία δεν σημαίνει πάντα ανικανότητα. Ευχαριστώ παρά πολύ.

I. Λυμβαίος, πρόεδρος Πανελλήνιας Ομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (ΠΟΣΓΚΑμεΑ) - εκπρόσωπος εγκεφαλικής παράλυσης: Κυρία πρόεδρε να μου επιτρέψετε να διαφοροποιήσω την πρόταση που είχα κάνει, μετά από όσα ακούστηκαν από τους φορείς μέχρι στιγμής, από τους φορείς που εκπροσωπούν την πολιτεία. Θέλω να επισημάνω ότι το σημερινό το θέμα, που πραγματεύεται η επιτροπή σας, είναι πραγματικά ένα κεφαλαιώδες θέμα. Ή αν θέλετε πιο σωστά ένα από τα κεφαλαιώδη θέματα στον χώρο της αναπηρίας.

Θέλω να ξεκινήσω λοιπόν με δύο- τρεις επισημάνσεις. Ήδη, ακούστηκε ο όρος «ειδική αγωγή». Αυτό σημαίνει ότι όντως υπάρχει, δεν αναφέρομαι προσωπικά σε σας, το αναφέρω για να καταλάβουμε. Αυτό λοιπόν, σημαίνει ότι μέχρι και τώρα υπάρχει μια ιατροκεντρική προσέγγιση της αναπηρίας. Και ακούγοντας όλα τα υπόλοιπα και τις τοποθετήσεις, τις θέσεις της ΕΣΑμεΑ και όλου του αναπηρικού κινήματος, θα καταλάβετε ότι η αναπηρία δεν αντιμετωπίζεται δικαιωματικά. Όταν αναφερόμαστε στην εργασία, αναφερόμαστε σε ένα συνταγματικά αναφαίρετο δικαίωμα και πέρα από αυτό, ένα δικαίωμα ανθρώπινο που προστατεύεται όπως είπε ο κύριος πρόεδρος στην αρχή και από τη διεθνή σύμβαση των δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρία. Ένα θέμα λοιπόν είναι αυτό.

Ένα ακόμη θέμα, ακούγεται ότι δεν είμαστε υπεύθυνοι σαν υπουργείο, σαν οργανισμός- είναι υπεύθυνος ο συναρμόδιος, ο τρίτος, ο αρμόδιος. Πραγματικά στο θέμα της εργασίας, στο θέμα της αναπηρίας πιο καλά, είναι συναρμόδιοι όλοι. Η διάσταση της αναπηρίας θα πρέπει να διέπει όλες τις πολιτικές, όλα τα μέτρα που διέπονται σε αυτό τον τόπο για όλους τους πολίτες. Έγινε αναφορά για το σώμα επιθεωρητών εργασίας, για να μπω κιόλας σε αυτά που θέλω, να μπω στην ουσία, το σώμα επιθεωρητών εργασίας για τα ΤΟΠΕΚΟ, που αφορούν τη συνεταιριστική



πραγματικότητα. Εγώ θέλω πολύ απλά να ρωτήσω βέβαια, το πρώτο ερώτημα αφορά τον γενικό γραμματέα του υπουργείου εσωτερικών. Πραγματικά, το υπουργείο σε τοπικό επίπεδο, δηλαδή σε επίπεδο δήμου, περιφέρειας, ποιες είναι οι δράσεις που έχει σχεδιάσει να αναπτύξει, όσο αφορά την υποβοήθηση των ατόμων με αναπηρία αλλά και των νέων με παιδιά με αναπηρία στην αγορά εργασίας. Γιατί νομίζω ότι σε τοπικό επίπεδο είναι και πιο άμεσες λύσεις και ορατά τα αποτελέσματα που μπορούν να υπάρξουν.

Όσο αφορά τις κοινωνικές συνεταιριστικές επιχειρήσεις είναι όντως μια πολύ μεγάλη εξέλιξη για τη χώρα μας. Είναι πραγματικά και μια μεγάλη διέξοδος για την οικονομία. Όμως, η συγκεκριμένη νομοθετική δράση, δηλαδή ο νόμος που υπάρχει είναι μια βάση. Δεν έχουν ψηφιστεί τα χρηματοδοτικά εργαλεία που θα στηρίζουν τη λειτουργία αυτών των συνεταιριστικών επιχειρήσεων. Δεν έχει υπάρξει ένα σαφές πλαίσιο και μια σαφής δραστηριότητα, ενημέρωση και κινητοποίηση των τοπικών κοινωνιών στη δημιουργία κοινωνικών συνεταιριστικών επιχειρήσεων. Αυτά είναι σημαντικά θέματα, τα οποία πρέπει, έπρεπε να είχαν τρέξει, έπρεπε να είχαν λυθεί.

Και πηγαίνω λοιπόν σε δύο σημαντικούς πυλώνες στο θέμα της εργασίας. Οι δύο σημαντικοί πυλώνες λοιπόν πέρα του όσα ανέφερε ο αντιπρόεδρος ο κύριος Κλεισιώτης, που πραγματικά αφορούν το σύνολο των προτάσεων και θέσεων της Εθνικής Συνομοσπονδίας των ατόμων με αναπηρία.

Και χαίρομαι πραγματικά με αυτό που άκουσα προς το τέλος, θέλω να πω δύο βασικούς, βασικότερους πυλώνες. Ο ένας είναι η διά βίου μάθηση στον χώρο των ατόμων με αναπηρία και στους γονείς των ατόμων με αναπηρία, δηλαδή στην κάθε είδους γενική και επαγγελματική εκπαίδευση και κατάρτιση, ανεπίσημη μάθηση και κατάρτιση, σε όλη τη διάρκεια του βίου ενός ατόμου, που έχει σαν αποτέλεσμα την ανάπτυξη γνώσεων και δεξιοτήτων και ικανοτήτων προκειμένου να βελτιωθεί η κοινωνική και εργασιακή του κατάσταση. Αυτό που μόλις σας ανέφερα είναι ο ορισμός που από το 2006 είχε δοθεί από το Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο και το Ευρωπαϊκό Συμβούλιο. Μέχρι τώρα, η χώρα μας δημιούργησε προγράμματα, ναι, εναρμονιζόμενη σε αυτή την οδηγία, σε αυτόν τον ορισμό όμως έχει αναρωτηθεί κανένας τα προγράμματα αυτά, τα έχουμε αξιολογήσει ποια είναι η αποτελεσματικότητά τους; Γιατί, ναι μεν μπορούν να δίνουν κίνητρα, να έχουν προδιάθεση να προσφέρουν, όμως υπάρχουν και μια σειρά αντικινήτρων που δεν έχει επιτρέψει στα προγράμματα αυτά να έχουν ουσιαστική συμβολή στον στόχο τους.

Και αν θέλετε, βέβαια, απλά βλέπω από τον χρόνο μου ότι είναι περιορισμένος, οπότε δεν θα αναφερθώ στα αντικίνητρα, νομίζω ότι μπορούμε να τα φανταστούμε όλοι και είναι πάρα πολλά πραγματικά.

Ο δεύτερος σημαντικός πυλώνας είναι η προσβασιμότητα των ατόμων με αναπηρία. Όχι μόνο του δομημένου περιβάλλοντος, αλλά και του εργασιακού περιβάλλοντος. Και αυτό είναι ένα θέμα που δεν έχει να κάνει απαραίτητα με τα ίδια τα άτομα με αναπηρία. Έχει να κάνει και με τους γονείς των ατόμων αυτών, των ατόμων με αναπηρία, έτσι, έχει να κάνει και με τα αδέρφια των ατόμων με αναπηρία. Και για να γίνω πιο σαφής: ενώ την εκπαίδευση και κατάρτιση και διά βίου μάθηση, που αποτελούν το άλφα και το ωμέγα προκειμένου να κοινωνικοποιηθούν τα άτομα για να μπουν στη διαδικασία για να βγουν στην αγορά εργασίας. Το να είσαι εργαζόμενος και να μην έχεις ένα αξιόπιστο σύστημα ασφάλισης, δηλαδή υγείας, δηλαδή σύνταξη, όταν θα έλθει η ώρα αυτή, δε σημαίνει κάτι. Οι διευκολύνσεις σε εργαζόμενους που είναι άτομα με αναπηρία αλλά και στους γονείς εργαζόμενους με αναπηρία τόσο στον δημόσιο όσο και ιδιωτικό τομέα, που πραγματικά εδώ πέρα το τελευταίο διάστημα έχει υπάρξει ένας κεραυνός που μας έχει πλήξει μεταξύ των υπολοίπων.

Και βέβαια, η προστασία της εργασίας των ατόμων με αναπηρία και των γονέων τους. Όπου πραγματικά, ειδικά, με τα τελευταία νομοθετήματα θεωρώ ότι δεν υπάρχει καμιά ή σχεδόν καμιά, για να είμαι δίκαιος, προστασία των γονέων των ατόμων με αναπηρία, ειδικά στον ιδιωτικό τομέα. Συνεπώς, κλείνονται πραγματικά θα ήθελα να φύγουμε και θέλω να το υπογραμμίσω αυτό που είπε στο τέλος ο αντιπρόεδρος, ο κύριος Κλεισιώτης. Πρέπει να φύγουμε από το κακό στερεότυπο ότι η αναπηρία είναι πλήρη ανικανότητα της παραγωγικής συμμετοχής. Δηλαδή, θα πρέπει να φύγουμε από αυτό το στερεότυπο που οδηγεί τα άτομα με αναπηρία και τις οικογένειες τους σε έναν στιγματισμό και μια απόλυτη περιθωριοποίηση. Αντίθετα, πρέπει να ληφθούν διακριτά μέτρα και πολιτικές που θα περιλαμβάνουν και θα διέπονται από τη διάσταση της αναπηρίας. Οι προτάσεις, οι θέσεις και όσα τεκμηριωμένα έχουν κατατεθεί από την Εθνική Συνομοσπονδία των ατόμων με αναπηρία, που το αναπηρικό κίνημα τόσο στην επιτροπή σας όσο και στο σύνολό της. Όλοι οι πολίτες είναι και θα πρέπει να είναι ίσοι στη συμμετοχή τους σε ίσες ευκαιρίες.

Δεν υπάρχουν τώρα να διαμορφώσουν κοινά αποδεκτές, κοινά αποδεκτούς

όρους της αναπηρίας, κοινά αποδεκτές έννοιες. Αυτές ήδη υπάρχουν. Αυτές ήδη υπάρχουν. Δεν είναι άτομα με ειδικές ικανότητες. Αυτοπροσδιοριζόμαστε, είμαστε άτομα με αναπηρία. Δικαιωματικά και όχι ιατροκεντρικά, θέλουμε να αντιμετωπιστούμε από την πολιτεία. Η πολιτεία οφείλει να προσαρμόζεται και να προσαρμόζει τις πολιτικές της εξασφαλίζοντας αυτή την ισότητα και τις ευκαιρίες στη συμμετοχή όλων αδιακρίτως των πολιτών της και όχι να ζητάει την προσαρμογή των πολιτών σε ημίμετρα και σε πολιτικές ανισότητας, διακρίσεων και περιθωριοποίησης έστω και μερίδας των πολιτών αυτών. Σας ευχαριστώ.

Φ. Ζαφειροπούλου, πρόεδρος Πανελλήνιας Ομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (ΠΟΣΓΚΑμεΑ): Ευχαριστώ πάρα πολύ. Θα είμαι πάρα πολύ σύντομη. Τα άτομα με αυτισμό δε εκπροσωπούνται, δεν μπορούν να εκπροσωπηθούν, ο αυτισμός είναι μια κατηγορία που δεν μπορεί να εκπροσωπηθεί.

Συνεπώς, η εκπροσώπηση γίνεται μέσω των γονέων. Συνεπώς, ο φορέας που τα εκπροσωπεί δευτεροβάθμια είναι η πανελλήνια συνομοσπονδία γονέων ατόμων με αναπηρία. Μιλάμε λοιπόν για τις κατηγορίες «αυτισμός, νοητική αναπηρία σύνδρομο down, εγκεφαλική παράλυση, βαριές και πολλαπλές αναπηρίες». Υπάρχει εδώ βέβαια, στα άτομα με αυτισμό, μια ιδιαιτερότητα. Τα άτομα με αυτισμό παρουσιάζουν ένα εξαιρετικά ανομοιογενές προφίλ και αυτό δημιουργεί πολλές παρεξηγήσεις. Όταν λέω ανομοιογενές προφίλ, ως προς τον βαθμό της λειτουργικότητάς τους, και την ανάπτυξη δεξιοτήτων τους. Έτσι, αν θα έπρεπε να τα χωρίσουμε σε κάποιες κατηγορίες είναι τρεις γενικότερες, είναι τα άτομα υψηλής λειτουργικότητας, ή αλλιώς είναι γνωστά και ως άτομα που έχουν σύνδρομο Asperger, τα άτομα μέσης λειτουργικότητας και τα άτομα χαμηλής λειτουργικότητας. Ωστόσο, πέρα από την αρχική διάγνωση πρέπει να συνυπολογιστεί η εκπαίδευση καθώς και η υποστήριξη που λαμβάνουν από το οικογενειακό και σχολικό περιβάλλον μέχρι την ενηλικίωση για να έχουμε μια σαφή εικόνα για την ενηλικίωσή τους και σε τι ποσοστό μπορεί να ενταχθούν στην αγορά εργασίας.

Βέβαια, η προοπτική εργασίας είναι ούτως ή άλλως άρρηκτα συνδεδεμένη με την εκπαίδευση. Άρα, σε ότι αφορά απολύτως εξειδικευμένα τον αυτισμό, σε ποσοστό 10-15% των ατόμων αυτών, μπορούν να ενταχθούν πλήρως στην αγορά

εργασίας, αυτά είναι τα άτομα υψηλής λειτουργικότητας, αυτά είναι Asperger.<sup>40</sup> Τα άτομα αυτά 10–15%, είναι άτομα υψηλής λειτουργικότητας μπορούν να σπουδάσουν, μπορούν να αποκτήσουν υψηλού επιπέδου δεξιότητες ακαδημαϊκές, εφόσον έχουν την κατάλληλη υποστήριξη, που αφορά διευκολύνσεις στους τρόπους εισαγωγής και εξέτασής τους στα ανώτατα εκπαιδευτικά ιδρύματα και από εκεί και πέρα να διεκδικήσουν μια θέση στην αγορά εργασίας, σύμφωνα με τα τυπικά τους προσόντα, όπως και ο υπόλοιπος πληθυσμός.

Υπάρχει ένα ποσοστό της τάξης του 20%, που είναι τα άτομα χαμηλής λειτουργικότητας, στα οποία συνυπάρχουν πάντα και άλλες αναπηρίες όπως βαριά αναπηρία, επιληψία και λοιπά, υπάρχει συννοσηρότητα δηλαδή. Αυτά τα άτομα είναι ανίκανα για εργασία και χρήζουν μόνο υποστήριξης και φροντίδας από υπηρεσίες. Από εκεί και πέρα, στην πλειοψηφία τους, που είναι το 65% μέσης λειτουργικότητας, μπορούν να ενταχθούν στην αγορά εργασίας σε θέσεις που δεν προϋποθέτει τριτοβάθμια εκπαίδευση, αρκεί να υπάρχει υποστήριξη από το εργασιακό περιβάλλον. Τα άτομα αυτά δεν είναι αποδοτικά, γιατί δεν κατανοούν τι πρέπει να κάνουν, τα οποία αν οριοθετηθούν μπορούν να ανταποκριθούν μια χαρά σε αυτά.

Τώρα από εκεί και πέρα το μεγαλύτερο ποσοστό, πάνω από 50% του συνολικού ποσοστού των πολιτών με αυτισμό καθώς και όλες οι κατηγορίες που εκπροσωπεί η ΠΟΣΓΚΑμεΑ- νοητική αναπηρία, σύνδρομο down, και παιδιά με πολλαπλές αναπηρίες-για όλα αυτά τα άτομα, η πιο ενδεδειγμένη μορφή απασχόλησης είναι τα προστατευμένα επαγγελματικής εκπαίδευσης, κατάρτισης καθώς και τα ΤΕΕ α΄ και β΄ βαθμίδας, η δευτεροβάθμια εκπαίδευση ειδικής αγωγής που έχει αυτό τον χαρακτήρα τον αμιγώς επαγγελματικό γιατί υπάρχει η κοινωνική αντίληψη ότι τα άτομα αυτά δεν μπορούν να πάνε παραπέρα, να αποκτήσουν άλλου είδους δεξιότητες ωστόσο δεν υπάρχει κανένας απόφοιτος των ΕΕΕΕΚ αυτή τη στιγμή που να εργάζεται. Έστω και με μερική απασχόληση.

Εδώ θα πρέπει να λάβουμε υπόψη σε σχέση με το κατά πόσο αμφισβητείται η ικανότητα των ανθρώπων αυτών να εργαστούν, εφόσον τυχόν της κατάλληλης εκπαίδευσης, ότι τα άτομα που ανήκουν στο φάσμα του αυτισμού λειτουργούν άψογα, σε ένα άψογα δομημένο περιβάλλον. Έχουν εμμονή με την ακρίβεια, να τηρούν απαρέγκλιτα τη ρουτίνα και να εστιάζουν στη λεπτομέρεια, δεδομένης της

---

<sup>40</sup> Ηπιότερη μορφή διαταραχής, που εντάσσεται στο φάσμα του αυτισμού, γνωστή ως το σύνδρομο Asperger.

υπερβολικά ανεπτυγμένης παρατηρητικότητας. Στη Δανία έχουν εκμεταλλευτεί πλήρως αυτά τα χαρακτηριστικά. Αυτός ο άκαμptos τρόπος σκέψης, και τα ενδιαφέροντά τους, που τα καλλιεργούν, τους καθιστά σε κάποιους τομείς πολύ επιδέξιους, χαρακτηριστικά που οφείλονται στη φύση της αναπηρίας τους, τα οποία αν αξιοποιηθούν κατάλληλα σε μια προστατευμένη παραγωγική μονάδα μπορούν να μετατραπούν σε πλεονεκτήματα. Εδώ θα ήθελα να παραπέμψω τα αρμόδια υπουργεία, και τελειώνω με αυτό να δουν τα παραδείγματα δομών νομικών προσώπων ιδιωτικού δικαίου που λειτουργούν με ευθύνη γονεϊκών συλλόγων και να δούνε πόσο μπορεί εφόσον συνδεθεί η κατάλληλη κατάρτιση επαγγελματική και σε ένα προστατευμένο περιβάλλον να υπάρξει ουσιαστική παραγωγή και ουσιαστική απασχόληση για τα άτομα αυτά. Ευχαριστώ.

Μ. Γκουνίδου, πρόεδρος ομοσπονδίας Κωφών Ελλάδος: Καλησπέρα σε όλους. Εγώ θέλω να πω θέματα σχετικά με τον φορέα που εκπροσωπώ της συνομοσπονδίας των Κωφών Ελλάδας. Το πρώτο και βασικό θέλω να πω είναι το εξής, όσο αφορά την επιδοματική πολιτική. Ξέρετε, για πολλά χρόνια, ζητάμε και διεκδικούμε το επίδομα της κωφασίας να το παίρνουν οι κωφοί ανεξάρτητα από την ηλικία. Να ξέρετε ότι είμαστε η μοναδική αναπηρία που δεν λαμβάνουμε επίδομα. Και θα πρέπει να καταλάβουμε τι εννοούμε επίδομα. Από τη στιγμή που γίνεται η διάγνωση της κώφωσης μέχρι 18 χρονών παίρνει κάποιος το επίδομα. Εάν πηγαίνει στο πανεπιστήμιο μέχρι 25 ετών, μετά διακόπτεται. Και το λαμβάνουν πάλι από την ηλικία των 65 χρόνων. Το μεσοδιάστημα της ηλικίας 18- 65, οι κωφοί δεν λαμβάνουν κανένα επίδομα. Ξέρουμε ότι η εποχή είναι δύσκολη, αλλά εμείς ζητάμε να λαμβάνουν το επίδομα οι κωφοί άνεργοι, οι φοιτητές, οι ανασφάλιστοι, οι συνταξιούχοι ανεξαρτήτως ηλικίας και οι κωφοί εργαζόμενοι. Και οι εργαζόμενοι θα μπορούσαν να το πάρουν κατά 10% μειωμένο όπως συμβαίνει και με τις άλλες αναπηρίες. Να ξέρετε ότι το πρόβλημα της κώφωσης είναι μόνιμο. Δεν είναι κάτι παροδικό, χρειαζόμαστε τεχνολογικά βοηθήματα. Παράδειγμα, ακουστικά, την πρόσβαση μέσω τεχνολογικών συσκευών, χρησιμοποιούμε συστήματα φωτισμού τα οποία πρέπει να καλύπτουν τα ασφαλιστικά ταμεία. Εμείς, τα πληρώνουμε όλα από την τσέπη μας.

Δυστυχώς, δεν μας καλύπτει κανένα ασφαλιστικό ταμείο, κανένα ασφαλιστικό βοήθημα. Το ποσοστό ανεργίας στην κοινότητα των Κωφών είναι πολύ μεγάλο.

Ειδικά, στην ηλικία των 18 και άνω έως 35, έχουμε πολύ μεγάλο ποσοστό ανεργίας και θα πρέπει να το λαμβάνουν για να το επιβιώσουν. Θα πρέπει και οι εργαζόμενοι Κωφοί να παίρνουν το βοήθημα γιατί οι μισθοί έχουν περικοπεί και δεν μπορούν να καλύψουν τις πάγιες ανάγκες τους, βρίσκονται στα όρια της φτώχειας. Και αυτό θα ήθελα να πω μιλάμε για πρόσβαση στο internet, θα μπορούσαμε να έχουμε μειωμένο πάγιο. Οι τυφλοί έχουν μειωμένα τέλη, οι νεφροπαθείς έχουν, εμείς γιατί δεν έχουμε μειωμένα τέλη; Είναι βασική η επικοινωνία, η ενημέρωση, η προσβασιμότητα μέσω internet, είναι απαραίτητα για τους κωφούς.

Θα πρέπει να καταργηθεί ως κριτήριο πρόσληψης στις δημόσιες υπηρεσίες η γνώση της ξένης γλώσσας. Τουλάχιστον όποιος έχει το 50% της αναπηρίας να μπορεί να απαλλάσσεται και να προσλαμβάνεται στις προκηρύξεις του νόμου 2643 του 1998, χωρίς να υπόκειται σε αυτή τη διαδικασία. Ή στους οργανισμούς τοπικής αυτοδιοίκησης και στις περιφέρειες όταν το θέσαμε αυτό στο υπουργείο εσωτερικών είπαν ότι ακόμη ο νόμος του υπουργού κυρίου Παυλόπουλου και ο σεβασμός της διοικητικής αρχής και δεν έχει πάρει απόφαση. Πρέπει να ληφθεί υπόψη αυτό το θέμα.

Να ξέρετε, ότι η πρώτη μας γλώσσα είναι η νοηματική. Μετά μέσα από λογοθεραπεία, μέσα από ειδική εκπαίδευση μαθαίνουμε να διαβάζουμε. Επομένως, καθυστερούμε πάρα πολύ στη διαδικασία εκμάθησης της γλώσσας πόσο μάλλον στην τρίτη γλώσσα, που είναι η ξένη γλώσσα. Η δεύτερη γλώσσα είναι τα ελληνικά, όταν λαμβάνουμε πτυχίο έχουμε σαν εμπόδιο τη γνώση της ξένης γλώσσας, που όμως είναι η τρίτη γλώσσα για μας. Δεν είναι η πρώτη ξένη γλώσσα.

Θα πρέπει να ενισχύσουμε την επιχειρηματικότητα των κωφών. Να μπορούν οι Κωφοί, να ενταχθούν σε έναν χώρο εργασίας στον ιδιωτικό τομέα, παράδειγμα. Προηγουμένως, η ΕΣΑμεΑ έφτιαξε κάποια προγράμματα, όπως μας είπαν σχετικά με τον τουρισμό. Θα μπορούσαν οι Κωφοί να ενταχθούν. Μπορούν να δουλέψουν στον τουριστικό τομέα για παράδειγμα. Το ίδιο ακριβώς πρόγραμμα θα πρέπει να εφαρμοστεί από όλα τα υπουργεία, όχι μόνο με ένα πρόγραμμα. Το υπουργείο παιδείας θα πρέπει να αναβαθμίσει το εκπαιδευτικό σύστημα. Να μπορεί ο Κωφός να έχει ισότιμη εκπαίδευση έτσι ώστε να έχει ισότιμη πρόσβαση στα εκπαιδευτικά συστήματα. Θα πρέπει να δούμε το θέμα των αναπληρωτών. Θα πρέπει να έχουν προτεραιότητα οι αναπληρωτές που έχουν την επάρκεια της ελληνικής νοηματικής γλώσσας.

Στο τέλος, θα ήθελα να πω για ένα ασφαλιστικό θέμα. Οι Κωφοί έχουν το δικαίωμα σύνταξης, ακριβώς όπως όλα τα άτομα. Εμείς ζητάμε να έχουν πρόωρη σύνταξη, για ποιον λόγο. Οι Κωφοί καθυστερούν να τελειώσουν το σχολείο, την εκπαίδευση λόγω των εμποδίων που αντιμετωπίζουν. Στην αγορά εργασίας εισέρχονται αργότερα γιατί υπάρχουν πολλές προκαταλήψεις, οπότε δε δίνονται οι δυνατότητες να ξεκινήσουν την εργασία σε πιο νεαρή ηλικία. Για αυτό λοιπόν εμείς ζητάμε να έχουν σύνταξη, να λαμβάνουν σύνταξη στα 25 χρόνια εργασίας. Δεν είναι μόνο για τους γονείς που έχουν παιδιά με αναπηρία και τα ίδια τα άτομα με αναπηρία πρέπει στα 25 χρόνια εργασίας να έχουν το δικαίωμα σύνταξης. Για τα Κωφά άτομα. Ευχαριστώ πάρα πολύ.





## **ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΦΩΤΟΓΡΑΦΙΩΝ**

### Η εξέγερση των τυφλών (1976)



Πηγή: <https://www.toperiodiko.gr>

**Πορεία της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία στο υπουργείο υγείας,  
24/04/2011**



Πηγή:<https://www.esamea.gr/multimedia/photos/sullalitirio-bouli-27-9-2012/27-9-2012-19-460>

**Πορεία της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία στη Βουλή,  
27/09/2012**



Πηγή:<https://www.esamea.gr/multimedia/photos/sullalitirio-bouli-27-9-2012/27-9-2012-19460>

**Συμβολική κατάληψη Κίνησης Χειραφέτησης Ανάπηρων Πολιτών στο Κέντρο  
Περίθαλψης Παιδιών (ΚΕΠΕΠ) Λεχαινών, 05/11/2015**



Πηγή: <https://www.efsyn.gr/>



**Αναπηρικό κίνημα και πρόσφυγες για την αναπηρία (2016)**



**Με την Ευρωπαϊκή Οικονομική και Κοινωνική Επιτροπή (ΕΟΚΕ) για τους  
ανάπηρους πρόσφυγες**



Πηγή: <https://www.esamea.gr/>

## Κίνηση Χειραφέτηση Ανάπηρων Πολιτών, 15/9/2018



Κάλεσμα σε όλες και όλους τις/τους ανάπηρες/ους στις 6.00 μ.μ. στο Σύνταγμα, για να βροντοφωνάξουμε ενάντια στο φασισμό, 5 χρόνια μετά τη δολοφονία του Παύλου Φύσσα.



**ΣΑΒΒΑΤΟ 15/9, 6.00 μ.μ.  
στο ΣΥΝΤΑΓΜΑ**



Πηγή: <https://www.facebook.com/mideniki.anoxi/photos/2046335572093442>

**Στη δίκη της Χρυσής Αυγής ο Α.Ρέλλας από την Κίνηση Χειραφέτησης Ανάπηρων Πολιτών με το βιβλίο από το Μουσείο Μνήμης των ανάπηρων θυμάτων του ναζισμού**



Πηγή: <https://www.huffingtonpost.gr/>

**Θέατρο Ατόμων με Αναπηρία (ΘΕ.Α.ΜΑ), 2019**



Πηγή: <https://meallamatia.gr/>

**Κίνηση Ανάπηρων Καλλιτεχνών, 2020**

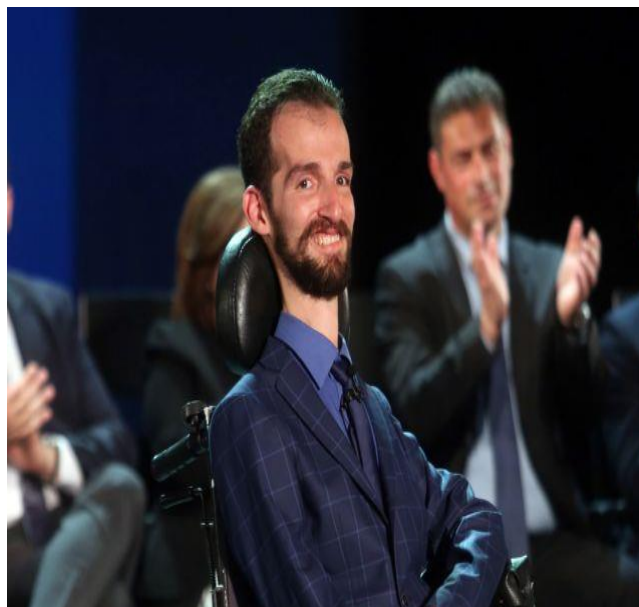


Πηγή: <https://enypografa.gr//>

## Εκλογές 2019- Υποψηφιότητες



Πηγή: [huffingtonpost.gr](http://huffingtonpost.gr)



Πηγή: <https://www.tanea.gr/2019/06/13/politics/eyroekloges-2019-rekor-psifon-ekane-o-kympourouopoulos/>



**Η διακομματική συνεδρίαση του ευρωπαϊκού κοινοβουλίου για την αναπηρία και τον COVID-19, 02/05/2020**



Πηγή: <https://www.autismeurope.org/blog/2020/05/02/european-parliaments-disability-intergroup-meeting-calls-for-a-disability-specific-response-to-covid-19/>

**Webinar: Η αναπηρία στη νέα δεκαετία σε Ελλάδα και ΕΕ, 17/12/2020**



Διαδικτυακό Συνέδριο

# Η ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΣΤΗ ΝΕΑ ΔΕΚΑΕΤΙΑ ΣΕ ΕΛΛΑΔΑ ΚΑΙ ΕΥΡΩΠΑΪΚΗ ΕΝΩΣΗ

Φιλοξενείται από τον ευρωβουλευτή Στέλιο Κυμπουρόπουλο

Πέμπτη 17 Δεκεμβρίου 2020 και ώρα 16:00-17:30 (ΕΕΤ)

Για την συμμετοχή σας με προεγγραφή στην πλατφόρμα Zoom επισκεφθείτε μας στην επίσημη ιστοσελίδα [www.kympouroupoulos.gr](http://www.kympouroupoulos.gr)



Πηγή: ([kympouroupoulos.gr](http://kympouroupoulos.gr))

## Οργανισμός Ανεξάρτητης Διαβίωσης Ελλάδας (2021)



Τι στο καλό  
**ΕΙΝΑΙ**  
ο ΠΡΟΣΩΠΙΚΟΣ  
**ΒΟΗΘΟΣ?**

**22 ΦΕΒ** **19:00 - 21:00**

Όλα όσα πρέπει να ξέρετε εν όψει της θεσμοθέτησής του, σε ένα **webinar** από τους  
Οργανισμό Ανεξάρτητης Διαβίωσης Ελλάδας i-living και Περπατώ Ροδόλης

Μέσω της πλατφόρμας zoom αλλά και σε ζωντανή μετάδοση στα μέσα  
κοινωνικής δικτύωσης, με διερμηνεία στην Ελληνική Νοηματική Γλώσσα.

**i-living**  
ΟΡΓΑΝΙΣΜΟΣ  
ΑΝΕΞΑΡΤΗΤΗΣ ΔΙΑΒΙΩΣΗΣ  
ΕΛΛΑΔΟΣ

**ΠΕΡΠΑΤΩ**  
ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΑΤΟΜΩΝ  
ΜΕ ΚΙΝΗΤΙΚΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΚΑΙ ΘΕΤΙΚΗ  
ΑΝΤΙΣΤΑΣΗ

<https://www.facebook.com/gr.iliving/photos/gm.1755065514675229/2057926227739056>