

Γ. ΚΑΡΑΓΙΑΝΝΗ
& Α. ΚΟΥΤΣΟΚΛΕΝΗΣ

Σπουδές
για την αναπηρία
και παιδαγωγική
της ένταξης



ΚΑΛΛΙΠΟΣ
ανοικτές
εκδόσεις
ακαδημαϊκές



Εθνικό
Πρόγραμμα
Ανάπτυξης
2021-2025

ΓΙΩΤΑ ΚΑΡΑΓΙΑΝΝΗ &
ΑΘΑΝΑΣΙΟΣ ΚΟΥΤΣΟΚΛΕΝΗΣ

Σπουδές για την Αναπηρία και Παιδαγωγική της Ένταξης



Σπουδές για την Αναπηρία και Παιδαγωγική της Ένταξης

Συγγραφή

Γιώτα Καραγιάννη

Αθανάσιος Κουτσοκλένης

Συντελεστές έκδοσης

Γλωσσική Επιμέλεια: Έλενα Γιαννούλα

Γραφιστική Επιμέλεια: Ελένη Μαργαριτούλη

Κεντρική Ομάδα Υποστήριξης

Γραφιστικός Έλεγχος: Έλενα-Νατάσα Καΐτσα

Βιβλιοθηκονομική Επεξεργασία: Αλέξανδρος Ηλιάκης

Εικόνα εξωφύλλου: Θεόδωρος Δασκαλάκης, *Άνοιξη*, 2002-2003, λάδι σε καμβά 200cm x 200cm
(photo Chris Doulgeris)

Copyright © 2023, ΚΑΛΛΙΠΟΣ, ΑΝΟΙΚΤΕΣ ΑΚΑΔΗΜΑΪΚΕΣ ΕΚΔΟΣΕΙΣ
(ΣΕΑΒ + ΕΛΚΕ-ΕΜΠ)



Το παρόν έργο αδειοδοτείται υπό τους όρους της άδειας Creative Commons Αναφορά Δημιουργού - Μη Εμπορική Χρήση - Παρόμοια Διανομή 4.0. Για να δείτε ένα αντίγραφο της άδειας αυτής επισκεφτείτε τον ιστότοπο <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/deed.el>

Αν τυχόν κάποιο τμήμα του έργου διατίθεται με διαφορετικό καθεστώς αδειοδότησης, αυτό αναφέρεται ρητά και ειδικώς στην οικεία θέση.

ΚΑΛΛΙΠΟΣ

Εθνικό Μετσόβιο Πολυτεχνείο
Ηρώων Πολυτεχνείου 9, 15780 Ζωγράφου

www.kallipos.gr

ISBN: 978-618-5726-88-1

Βιβλιογραφική Αναφορά: Καραγιάννη, Γ., & Κουτσοκλένης, Α. (2023). *Σπουδές για την Αναπηρία και Παιδαγωγική της Ένταξης* [Προπτυχιακό εγχειρίδιο]. Κάλλιπος, Ανοικτές Ακαδημαϊκές Εκδόσεις. <http://dx.doi.org/10.57713/kallipos-226>

Στη μνήμη του Mike Oliver (1945-2019)

Περιεχόμενα

Περιεχόμενα	11
Πίνακες.....	16
Σχήματα.....	17
Εικόνες	17
Πίνακας Συντομεύσεων - Ακρωνυμίων	19
Εισαγωγή.....	21
Ευχαριστίες.....	24
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 Εννοιολογήσεις και μοντέλα για την αναπηρία	25
Υποκεφάλαιο 1.1 Το κοινωνικό μοντέλο για την αναπηρία	27
Οι θεωρητικές αρχές του κοινωνικού μοντέλου για την αναπηρία	27
Η διάκριση βλάβης και αναπηρίας ως το θεμέλιο του κοινωνικού μοντέλου για την αναπηρία.....	27
Το κοινωνικό ως η άρνηση του ατομικού-ιατρικού μοντέλου για την αναπηρία	31
Η αναπηρία ως κοινωνική επιτέλεση.....	33
Η κριτική στο κοινωνικό μοντέλο	34
Το κοινωνικό μοντέλο είναι ξεπερασμένο επειδή η θεωρητική του θεμελίωση είναι αναχρονιστική.....	34
Το κοινωνικό μοντέλο δεν συνιστά μια επαρκή θεωρία για την αναπηρία.....	36
Το κοινωνικό μοντέλο αγνοεί την εμπειρία της βλάβης ή δεν είναι σε θέση να την πραγματευτεί ...	36
Το κοινωνικό μοντέλο αδυνατεί να λάβει υπόψη τις διαφορές μεταξύ των αναπήρων και τους παρουσιάζει ως ομοιογενή ομάδα	38
Η επίδραση του κοινωνικού μοντέλου	39
Συμπεράσματα	39
Δραστηριότητες	41
Ασκήσεις.....	43
Κείμενα για περαιτέρω μελέτη.....	46
Υποκεφάλαιο 1.2 Μοντέλα για την αναπηρία	47
Η σημασία των μοντέλων.....	47
Οι διαφορετικές ταξινομίες των μοντέλων για την αναπηρία	47
Συνοπτική παρουσίαση των έξι μοντέλων για την αναπηρία	49
Το ατομικό-ιατρικό μοντέλο	49
Το κοινωνικό μοντέλο	50
Το μοντέλο της μειονοτικής ομάδας.....	50
Το πολιτισμικό μοντέλο.....	51

Το σχεσιακό μοντέλο.....	52
Το βιο-ψυχοκοινωνικό μοντέλο	52
Οι οντολογικές και επιστημολογικές παραδοχές των μοντέλων για την αναπηρία	53
Συμπεράσματα	55
Δραστηριότητες	56
Ασκήσεις.....	57
Κείμενα για περαιτέρω μελέτη.....	58
Υποκεφάλαιο 1.3 Η εννοιολογική σχέση ασθένειας και βλάβης	59
Υγεία–ασθένεια/βλάβη.....	59
Ασθένεια/βλάβη και κοινωνική παρέκκλιση	60
Ιατρικοποίηση	63
Κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας και ιατρικοποίηση.....	66
Λειτουργικότητα: η διείδυση της ιατρικοποίησης με νέους όρους	68
Συμπεράσματα	70
Ασκήσεις.....	71
Κείμενα για περαιτέρω μελέτη.....	72
Υποκεφάλαιο 1.4 Εξιδανίκευση της κανονικότητας και μισαναπηρισμός.....	73
Εξιδανίκευση της κανονικότητας	73
Η εξιδανίκευση της κανονικότητας στην εκπαίδευση	76
Η εξιδανίκευση της κανονικότητας στην έρευνα.....	77
Στρεβλή συνείδηση για την εξιδανικευμένη κανονικότητα	78
Εσωτερίκευση της εξιδανικευμένης κανονικότητας.....	80
Μισαναπηρισμός.....	83
Μισαναπηρικά εγκλήματα και μισαναπηρική βία	83
Μικρο-επιθετικότητα	89
Μισαναπηρική ρητορική.....	91
Μισαναπηρικές πολιτικές και πρακτικές στην αγωγή και εκπαίδευση	94
Προσχολική αγωγή.....	94
Πρωτοβάθμια και δευτεροβάθμια εκπαίδευση	95
Συμπεράσματα	97
Δραστηριότητες	98
Ασκήσεις.....	101
Κείμενα για περαιτέρω μελέτη.....	104
Βιβλιογραφία 1ου Κεφαλαίου.....	105
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 Ιστορικά ορόσημα του μισαναπηρισμού.....	123
Υποκεφάλαιο 2.1 Πρωτεργάτες των ιστορικών αναλύσεων για την αναπηρία	125
Εισαγωγή	125

Οι πρώτες ιστορικές αναλύσεις για την αναπηρία στη βάση της υλιστικής προσέγγισης: Finkelstein, Oliver, Gleeson	127
Vic Finkelstein: Η τεχνολογία, διέξοδος για τους ανάπηρους	127
Mike Oliver: Η αναπηροποίηση των ανθρώπων με βλάβες με την έλευση του καπιταλισμού	127
Brendan Gleeson: Η ιστορική παραγωγή του χώρου και η αναπηροποίηση του σώματος.....	129
Η ιστορική ανάλυση για την αναπηρία στη βάση της ιδιογραφικής προσέγγισης της Ann Borsay: Η ηθική και η ιατρική επιτήρηση ως μηχανισμοί παραγωγής της αναπηρίας.....	131
Συμπεράσματα	133
Δραστηριότητες	134
Ασκήσεις.....	135
Κείμενα για περαιτέρω μελέτη.....	136
Υποκεφάλαιο 2.2 Φιλανθρωπία και ιδρύματα	137
Ιδρύματα, ιδρυματοποίηση και φιλανθρωπία	137
Η φιλανθρωπία για την αναπηρία σήμερα.....	143
Ίδρυση εξειδικευμένων ιδρυμάτων αναπήρων	144
Τα πρώτα άσυλα/ιδρύματα για ανάπηρα παιδιά στην Ελλάδα - Ψυχιατρικά άσυλα	145
Εξειδικευμένα ιδρύματα στη βάση της βλάβης και της ηλικίας	147
Μορφές μεικτής πρόνοιας και γυναικεία φιλανθρωπία	149
Η χειρωναξία ως επαγγελματική κατάρτιση ή ως πειθαρχικός μηχανισμός των ιδρυμάτων;.....	150
Δραστηριότητες	153
Ασκήσεις.....	154
Υποκεφάλαιο 2.3 Δημόσιες εκθέσεις και παραστάσεις των ετερόμορφων σωμάτων	155
Τερατολογία	155
Βιομηχανία του θεάματος και δημόσιες εκθέσεις/παραστάσεις των ετερόμορφων σωμάτων (<i>freak shows</i>)	156
Ανεξάρτητα οικονομικά υποκείμενα ή πραγματοποιημένα αντικείμενα του θεάματος;	164
Συμπεράσματα	166
Δραστηριότητες	167
Ασκήσεις.....	168
Κείμενα για περαιτέρω μελέτη.....	169
Υποκεφάλαιο 2.4 Ευγονική	171
Τι είναι «ευγονική»;	171
Επιστημονικός λόγος και ευγονική	172
Παιδολογία, Παιδαγωγική και Ψυχολογία: οι επιστήμες και οι πρακτικές της υγιεινής.....	174
Πρακτικές μέτρησης της απόκλισης, μέτρα θετικής ευγονικής.....	176
Ευγονική και άλλες χώρες.....	178
Ευγονική και ναζισμός – Ιδιαίτερη μνεία.....	180
Ευγονική και δικαιώματα σήμερα	181

Συμπεράσματα	183
Δραστηριότητες	185
Ασκήσεις.....	186
Κείμενο για περαιτέρω μελέτη.....	187
Βιβλιογραφία 2ου Κεφαλαίου.....	188
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3 Κριτική αποτίμηση του λόγου για την αναπηρία	195
Υποκεφάλαιο 3.1 Ανάλυση της Σύμβασης του ΟΗΕ για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες ...	197
Εισαγωγή	197
Λογοθετικές διαστάσεις της Σύμβασης	200
Αντιφάσεις και αντινομίες σε σχέση με τη Σύμβαση.....	203
Συμπεράσματα	205
Δραστηριότητες	206
Ασκήσεις.....	207
Κείμενα για περαιτέρω μελέτη.....	208
Υποκεφάλαιο 3.2 Σημαντικές πτυχές του λόγου για την αναπηρία	209
Λόγος και πολιτική	209
Λόγος και αναπηρική ταυτότητα	210
Μισαναπηρικός λόγος: Προκαταλήψεις και στερεότυπα στον λόγο για την αναπηρία.....	213
Ψευδοιατρικός λόγος.....	213
Ευφημισμοί	214
Θυματοποίηση	215
Υποκοριστικά και μεγεθυντικά	215
Τυπική ανάπτυξη και τυπικοί μαθητές	216
Συμπεράσματα	216
Δραστηριότητες	217
Ασκήσεις.....	219
Κείμενα για περαιτέρω μελέτη.....	220
Βιβλιογραφία 3ου Κεφαλαίου	221
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4 Παιδαγωγική της Ένταξης και εκπαιδευτικές πολιτικές	227
Υποκεφάλαιο 4.1 Παιδαγωγική της Ένταξης και οι Σπουδές για την Αναπηρία στην Ελλάδα	229
Εισαγωγή	229
Η δεκαετία του 1980	230
Η δεκαετία του 1990	233
Η δεκαετία του 2000	237
Η δεκαετία του 2010	240
Η Παιδαγωγική της Ένταξης και η Ειδική Αγωγή είναι δύο διαφορετικά επιστημονικά αντικείμενα ...	243
Είναι η Παιδαγωγική της Ένταξης συνώνυμη με την Ενταξιακή Εκπαίδευση;	244

Εισαγωγή των Σπουδών για την Αναπηρία στον ελληνικό χώρο μέσω του αντικειμένου της Παιδαγωγικής της Ένταξης.....	244
Συμπεράσματα	245
Δραστηριότητες	246
Ασκήσεις.....	247
Κείμενα για περαιτέρω μελέτη.....	248
Υποκεφάλαιο 4.2 Ο θεσμός της Παράλληλης Στήριξης.....	249
Το νομοθετικό πλαίσιο για την Παράλληλη Στήριξη	249
Αναλυτική παρουσίαση των δομικών και λειτουργικών προβλημάτων του θεσμού της Παράλληλης Στήριξης	251
Η στελέχωση της Παράλληλης Στήριξης	251
Προτεραιοποιήσεις	254
Οι μαθητές δεν υποστηρίζονται για το σύνολο του σχολικού ωραρίου	255
Περιορισμένη εμπειρία, εκπαίδευση και κατάρτιση των εκπαιδευτικών Παράλληλης Στήριξης στην εκπαίδευση των ανάπηρων μαθητών	255
Εγκεκριμένα αιτήματα και προσλήψεις.....	256
Καθυστερήσεις στις προσλήψεις	256
Διαφορά πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας	258
Αρμοδιότητες και ρόλοι των εκπαιδευτικών Παράλληλης Στήριξης.....	258
Ελλείψεις εκπαιδευτικών Παράλληλης Στήριξης (ιδίως Braille ή Ε.Ν.Γ.) σε απομακρυσμένες περιοχές.....	260
Συμπεράσματα	262
Δραστηριότητες	263
Ασκήσεις.....	264
Κείμενα για περαιτέρω μελέτη.....	266
Υποκεφάλαιο 4.3 Ο θεσμός του Ειδικού Βοηθού	267
Ειδικός Βοηθός και εκπαιδευτική πολιτική	267
Ειδικός Βοηθός και βιομηχανία της Ειδικής Αγωγής	271
Η γονική εμπλοκή μέσω του θεσμού του Ειδικού Βοηθού	274
Συμπεράσματα	274
Δραστηριότητες	275
Ασκήσεις.....	276
Κείμενα για περαιτέρω μελέτη.....	278
Βιβλιογραφία 4ου Κεφαλαίου.....	279

Πίνακες

Πίνακας 1 Επίπεδα λειτουργικότητας και παράλληλα επίπεδα αναπηρίας κατά WHO.....	28
Πίνακας 2 Σύγκριση του ατομικού-ιατρικού μοντέλου με το κοινωνικό μοντέλο.....	31
Πίνακας 3 Ενδεικτικές ταξινομίες μοντέλων για την αναπηρία.....	47
Πίνακας 4 Σύνοψη του ατομικού-ιατρικού μοντέλου για την αναπηρία.....	49
Πίνακας 5 Σύνοψη του κοινωνικού μοντέλου για την αναπηρία.....	50
Πίνακας 6 Σύνοψη του μοντέλου της μειονοτικής ομάδας.....	50
Πίνακας 7 Σύνοψη του πολιτισμικού μοντέλου για την αναπηρία.....	51
Πίνακας 8 Σύνοψη του σχεσιακού μοντέλου για την αναπηρία.....	52
Πίνακας 9 Σύνοψη του βιο-ψυχοκοινωνικού μοντέλου για την αναπηρία.....	52
Πίνακας 10 Η τυπολογία του Mark Priestley.....	54
Πίνακας 11 Διαφορετικές οπτικές για τη νόσο, την ασθένεια και την πάθηση.....	63
Πίνακας 12 Τα χαρακτηριστικά του «κανονικού» και «άξιου» πολίτη.....	74
Πίνακας 13 Επίπεδα επιτέλεσης της εξιδανίκευσης της κανονικότητας.....	74
Πίνακας 14 Τύποι και ορισμοί των περιοριστικών πρακτικών.....	88
Πίνακας 15 Παραδείγματα μικρο-επιθετικότητας που αντιμετωπίζουν καθημερινά οι ανάπηροι άνθρωποι ανά είδος και το ανάλογο μήνυμα που μεταφέρουν.....	90
Πίνακας 16 Ο συνολικός μαθητικός πληθυσμός και ο πληθυσμός των μαθητών με «αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες» για το σχολικό έτος 2019-2020.....	96
Πίνακας 17 Το «Συνεχές της Δράσης» για την καταπολέμηση της εξιδανίκευσης της κανονικότητας και του μισαναπηρισμού.....	99
Πίνακας 18 Χρονολόγιο ιδρυμάτων στην Ελλάδα μετά το 1900.....	148
Πίνακας 19 Ευγονικά προγράμματα στέρωσης.....	178
Πίνακας 20 Ο αριθμός των εγκεκριμένων αιτημάτων, σε αντιπαράθεση με τον αριθμό των προσλήψεων για την πρωτοβάθμια εκπαίδευση για τα σχολικά έτη 2014-2015 έως 2020-2021.....	256
Πίνακας 21 Το ποσοστό των εκπαιδευτικών παράλληλης στήριξης που προσελήφθησαν έγκαιρα κατά το σχολικό έτος 2018-2019.....	257
Πίνακας 22 Το ποσοστό των εκπαιδευτικών παράλληλης στήριξης που προσελήφθησαν έγκαιρα κατά το σχολικό έτος 2019-2020.....	257
Πίνακας 23 Προσλήψεις εκπαιδευτικών παράλληλης στήριξης στην πρωτοβάθμια εκπαίδευση για τα σχολικά έτη 2018-2019 και 2019-2020 ανά ημερομηνία φάσης πρόσληψης και αριθμό εκπαιδευτικών παράλληλης στήριξης που προσελήφθησαν σε κάθε φάση. Στην πρώτη γραμμή αναγράφεται ο αριθμός των φάσεων.....	257
Πίνακας 24 Συγκριτική παράθεση στοιχείων για τις εγκρίσεις αιτημάτων για Π.Σ. στην πρωτοβάθμια και δευτεροβάθμια εκπαίδευση, για τα σχολικά έτη 2014-2015 έως 2018-2019.....	258
Πίνακας 25 Σύνοψη των προβλημάτων στο πλαίσιο λειτουργίας και στην εφαρμογή του θεσμού της παράλληλης στήριξης.....	261
Πίνακας 26 Πλήθος μαθητών που υποστηρίχθηκαν από ειδικό βοηθό για τα σχολικά έτη 2017-2018 και 2019-2020.....	270

Σχήματα

Σχήμα 1 Τυπολογία του κοινωνικού χώρου της βλάβης στη φεουδαρχία και κατά τη μετάβαση στον καπιταλισμό.....	130
Σχήμα 2 Ο κοινωνικός χώρος της αναπηρίας στη βιομηχανική πόλη	131
Σχήμα 3 Περί πολιτικής, θεσμοθέτησης, εφαρμογής ή αναγκαστικής εκτέλεσης	234
Σχήμα 4 Η Παιδαγωγική της Ένταξης και η Ειδική αγωγή εκκινούν από άλλες θεωρητικές βάσεις	243

Εικόνες

Εικόνα 1 Γελοιογραφία του 19ου αιώνα στην οποία απεικονίζεται η «θερμόαιμη Αφροδίτη», αποκαλούμενη ως Sarah Baartman	159
Εικόνα 2 Αναπαραγωγή της πρωτότυπης φωτογραφίας από τον George Wick του ταριχευμένου σώματος της Julia Pastrana	161
Εικόνα 3 Πόστερ “Miss Julia Pastrana: The Nondescript!”	162
Εικόνα 4 Ο Frank Lentini στο οπισθόφυλλο του δίσκου των Alice in Chains	163
Εικόνα 5 Οι Chang και Eng με δύο παιδιά τους.....	164

Πίνακας Συντομεύσεων - Ακρωνυμίων

Πλήρες όνομα	Αρκτικόλεξο
American Foundation for the Blind	AFB
Health Related Quality of Life	HRQOL
International Classification of Functioning	ICF
Nottingham District Cripples' Guild	NDCG
Réseau Espérance de Vie EnSanté	REVES
Union of the Physically Impaired Against Segregation	UPIAS
World Health Organization	WHO
Αμερικανική Ιατρική Ένωση	AMA
Αμερικανικός Ελληνικός Εκπαιδευτικός Προοδευτικός Σύνδεσμος	ΑΧΕΠΑ
Ανεξάρτητοι Έλληνες	ΑΝΕΛ
Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης	ΑΠΘ
Άτομα με Αναπηρία	ΑμεΑ
Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής-Υπερκινητικότητα	ΔΕΠΥ
Διεθνής Ταξινόμηση Σωματικών Βλαβών, Αναπηριών και Κοινωνικών Μειονεκτημάτων	ICIDH
Διεθνής Ταξινόμηση της Λειτουργικότητας της Αναπηρίας και της Υγείας	ICF-DH
Εργαστήρια Ειδικής Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και Κατάρτισης	ΕΕΕΕΚ
Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία	ΕΣΑμεΑ
Εθνικό Στρατηγικό Πλαίσιο Αναφοράς	ΕΣΠΑ
Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση	ΕΑΕ
Ειδικό Βοηθητικό Προσωπικό	ΕΒΠ
Ελληνική Εταιρεία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων	ΕΕΠΑΑ
Ελληνικό Λογοτεχνικό και Ιστορικό Αρχείο	ΕΛΙΑ
Επιτροπή Διεπιστημονικής Υποστήριξης	ΕΔΥ
Κέντρα Διά Βίου Μάθησης	ΚΕΔΙΒΙΜ
Κέντρα Διάγνωσης, Αξιολόγησης και Υποστήριξης	ΚΔΑΥ
Κέντρα Διάγνωσης, Διαφοροδιάγνωσης και Υποστήριξης	ΚΕΔΔΥ
Κέντρα Διεπιστημονικής Αξιολόγησης, Συμβουλευτικής και Υποστήριξης	ΚΕΔΑΣΥ
Κέντρα Εκπαιδευτικής και Συμβουλευτικής Υποστήριξης	ΚΕΣΥ

Κέντρο Ανάπτυξης Εκπαιδευτικής Πολιτικής της Γενικής Συνομοσπονδίας Εργατών Ελλάδας	ΚΑΝΕΠ/ΓΣΕΕ
Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης	ΜΜΕ
Οργανισμός Εκδόσεως Διδακτικών Βιβλίων	ΟΕΔΒ
Οργανισμός Ηνωμένων Εθνών	ΟΗΕ
Οργανισμός Οικονομικής Συνεργασίας και Ανάπτυξης	ΟΟΣΑ
Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας	ΠΟΥ
Παιδαγωγικό Τμήμα Δημοτικής Εκπαίδευσης	ΠΤΔΕ
Πανελλήνιο Σοσιαλιστικό Κίνημα	ΠΑΣΟΚ
Παράρτημα Αποθεραπείας και Αποκατάστασης Παιδιών με Αναπηρία Θεσσαλονίκης «Ο Άγιος Δημήτριος»	ΠΑΑΠΑΘ
Πρόγραμμα του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας για τη Μέτρηση της Ποιότητας Ζωής	WHOQOL
Συνασπισμός Ριζοσπαστικής Αριστεράς	ΣΥΡΙΖΑ
Σχολικές Μονάδες Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης	ΣΜΕΑΕ
Τμήμα Εκπαίδευσης και Αγωγής στην Προσχολική Ηλικία	ΤΕΑΠΗ
Υπουργείο Παιδείας και Θρησκευμάτων	ΥΠΠΕΘ

Εισαγωγή

Το παρόν βιβλίο, *Σπουδές για την Αναπηρία και Παιδαγωγική της Ένταξης*, παρέχει μια νέα και καινοτόμα προσέγγιση των θεωρητικών ζητημάτων για την αναπηρία στον ελληνικό χώρο. Στο πεδίο των Σπουδών για την Αναπηρία αναπτύσσεται το υποπεδίο «Σπουδές για την Αναπηρία στην Εκπαίδευση», το οποίο κυρίαρχα αντιπροσωπεύει η Παιδαγωγική της Ένταξης. Οι Σπουδές για την Αναπηρία κατά τη διάρκεια των τελευταίων ετών παρουσιάζουν διεθνώς μια άνευ προηγουμένου ακαδημαϊκή ανάπτυξη. Η ανάπτυξη αυτή διαφαίνεται από την πλούσια βιβλιογραφική παραγωγή στο ευρωπαϊκό και διεθνές τοπίο, καθώς και από την αποδοχή που γνώρισε ο χώρος τις τελευταίες δεκαετίες. Η εναρμόνιση της ατζέντας των Σπουδών για την Αναπηρία και Παιδαγωγική της Ένταξης χαρακτηρίζεται από σαφή όρια και σταθερή συμφωνία για τις βασικές έννοιες, θεωρίες/οπτικές και τα περιεχόμενα του χώρου. Η αναπηρία εξετάζεται έξω από τους νομιμοποιημένους, εξατομικευμένους λόγους της ειδικής αγωγής, της κλινικής ψυχολογίας και τους θετικιστικούς βιοϊατρικοποιημένους λόγους της αποκατάστασης και της θεραπείας. Η διάχυση του όρου *αναπηρία* μέσα από τους παραπάνω λόγους ήταν και είναι τόσο ευρεία, ώστε να γίνεται κοινός τόπος, συσκοτίζοντας παράλληλα τα πολλαπλά και συχνά αντιτιθέμενα νοήματά του. Η κατασκευή της επιστημονικής γνώσης μέσα από το πεδίο των Σπουδών για την Αναπηρία βασίζεται στις θεωρητικές ρίζες των κοινωνικών και ανθρωπιστικών επιστημών και προσδίδει στην έννοια της αναπηρίας κοινωνικο-πολιτικά και πολιτισμικά χαρακτηριστικά. Ο θεωρητικός και εννοιολογικός εξοπλισμός των διαφορετικών κλάδων, της Παιδαγωγικής, της Κοινωνιολογίας και της Ιστορίας, προσφέρει πλαίσια επεξεργασίας των επίμονων θεμάτων που σχετίζονται με την αναπηρία.

Έχοντας ως αφετηρία την ευρωπαϊκή και διεθνή εμπειρία των Σπουδών για την Αναπηρία και Παιδαγωγική της Ένταξης, επιχειρούμε εδώ να εντάξουμε την ελληνική περίπτωση στον παραπάνω χώρο από τον οποίο και εμπνευστήκαμε. Ειδικότερα, στο συγκεκριμένο βιβλίο δίνεται έμφαση στις παιδαγωγικές, ιστορικές και κοινωνιολογικές παραδοχές, καθώς και στην εφαρμογή και στον σχεδιασμό εκπαιδευτικών και κοινωνικών πολιτικών για την αναπηρία. Στην παρούσα μελέτη, οι έννοιες λειτουργούν ως συστατικά και δομικά στοιχεία των ορισμών, των μοντέλων και των θεωριών και συνεπώς αποτελούν σημαντικά δεδομένα ερμηνείας των κοινωνικών φαινομένων και των αντίστοιχων πολιτικών. Τα θέματα που αναπτύσσονται αποτελούν, κατά την άποψή μας, τον κεντρικό πυρήνα κατανόησης και ερμηνείας του κοινωνικού φαινομένου της αναπηρίας. Τα εν λόγω θέματα περιλαμβάνουν τις βασικές κοινωνιολογικές προσεγγίσεις της βλάβης, της αναπηρίας και της ασθένειας, την ιστορική και πολιτισμική προέλευση του εγκλεισμού και της καταπίεσης, τη συζήτηση περί δικαιωμάτων των αναπήρων, καθώς και την εκπαιδευτική πολιτική της Παιδαγωγικής της Ένταξης για την αναπηρία. Ο αναγνώστης θα έρθει σε επαφή με δεδομένα του διεθνούς και του ελληνικού τοπίου ως προς τις παραπάνω θεματικές που αποτελούν και τα βασικά κεφάλαια του βιβλίου. Πρόθεσή μας είναι να χαρτογραφήσουμε κοινωνικο-πολιτικά και πολιτισμικά τα πολλαπλά νοήματα που παίρνει στον χρόνο και στον χώρο η έννοια της αναπηρίας. Ως προς τη δομή, το βιβλίο απαρτίζεται από τέσσερα κεφάλαια που διακρίνονται σε επιμέρους υποκεφάλαια και ενότητες, ώστε να είναι φιλικά στη χρήση τους από τους αναγνώστες και τους φοιτητές διαφόρων τμημάτων.

Το **πρώτο κεφάλαιο**, *Εννοιολογήσεις και Μοντέλα για την Αναπηρία*, περιέχει τέσσερα υποκεφάλαια και επιχειρεί να θέσει τους όρους και την οπτική των συγγραφέων ως προς την εννοιολόγηση της αναπηρίας. Πιο αναλυτικά, το **πρώτο υποκεφάλαιο** εξετάζει ενδελεχώς τις βασικές θεωρητικές αρχές του κοινωνικού μοντέλου, το οποίο διατρέχει αυτήν τη μελέτη, μέσα από την περιγραφή των κοινωνικών καταβολών του, την αντιπαραβολή του με το ατομικό-ιατρικό μοντέλο, καθώς και το κεντρικό θέμα της θεώρησης της κοινωνικής επιτέλεσης και της κοινωνικής κατασκευής και κλείνει συνδυάζοντας το κοινωνικό μοντέλο με την πολιτική δράση, την έρευνα και την εκπαίδευση. Το **δεύτερο υποκεφάλαιο** αναδεικνύει τη σημασία των μοντέλων για την αναπηρία, μέσα από την παρουσίαση μιας ταξινόμιας που είναι αποτέλεσμα ευρείας βιβλιογραφικής επισκόπησης στη βάση συγκεκριμένων κριτηρίων: τις κεντρικές τους ιδέες, τις καταβολές τους, τους αντιπροσωπευτικούς επιστήμονες και τους αντίστοιχους φορείς. Πιο συγκεκριμένα, παρουσιάζουμε τα εξής μοντέλα: α) το ατομικό-ιατρικό, β) το κοινωνικό, γ) το μοντέλο της μειονοτικής ομάδας, δ) το σχεσιακό, ε) το πολιτισμικό και στ) το βιο-ψυχοκοινωνικό. Στο **τρίτο υποκεφάλαιο** εξετάζονται αναλυτικά οι εννοιολογήσεις της ασθένειας, της βλάβης και της αναπηρίας. Η ενότητα οργανώνεται γύρω από τις βασικές προβληματικές

που αναπτύχθηκαν για τις έννοιες αυτές, μέσα από την αμφισβήτηση του πεδίου της βιοϊατρικής από την κοινωνιολογία. Το υποκεφάλαιο αρθρώνεται στη βάση τριών αξόνων. Ο πρώτος κεντρικός άξονας αφορά την πρόσληψη της ασθένειας/βλάβης ως απόκλισης/παρέκκλισης. Ο δεύτερος αφορά τη διαδικασία της ιατροποίησης της κοινωνίας και ο τρίτος την έννοια της *Λειτουργικότητας* ως τη νέα μορφή διεύθυνσης της ιατροποίησης στον τρόπο πρόσληψης και διαχείρισης της αναπηρίας από τα εργαλεία του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας. Τέλος, το **τέταρτο υποκεφάλαιο** εστιάζει στις δύο κομβικές για την αναπηρία έννοιες, αυτή της εξιδανικευμένης κανονικότητας (στρεβλή συνείδηση και εσωτερικευμένη καταπίεση) και αυτή του μισαναπηρισμού (μισαναπηρικά εγκλήματα, μισαναπηρική βία, μικρο-επιθετικότητα και μισαναπηρική ρητορική). Γίνονται οι αντίστοιχες εννοιολογικές αποσαφηνίσεις και ακολουθούν παραδείγματα που αποδεικνύουν τον τρόπο με τον οποίο ο μισαναπηρισμός και η εξιδανικευμένη κανονικότητα αποκτούν σάρκα και οστά στην έρευνα, στην κοινωνία και στην εκπαίδευση.

Το **δεύτερο κεφάλαιο** του βιβλίου, *Ιστορικά Ορόσημα του Μισαναπηρισμού*, ιστορικοποιεί περαιτέρω την έννοια του μισαναπηρισμού, εστιάζοντας σε συγκεκριμένες χρονικές περιόδους που θεωρούνται ιστορικές στιγμές κλειδιά, και απαρτίζεται από τέσσερα υποκεφάλαια. Το **πρώτο υποκεφάλαιο** εκκινεί από τους πρωτεργάτες των ιστορικών αναλύσεων για την αναπηρία και οργανώνεται στη βάση δύο προσεγγίσεων που ορίζονται ως ματεριαλισμός (υλιστική προσέγγιση) και κουλτουραλισμός (ιδιογραφική προσέγγιση) αντίστοιχα, που για πολλούς ερευνητές είναι αλληλοσυμπληρούμενες ή διαλεκτικές και όχι αλληλοαναιρούμενες. Παρουσιάζεται η βιβλιογραφική επισκόπηση των πρώτων ιστορικών αναλύσεων της υλιστικής προσέγγισης (Vic Finkelstein, Mike Oliver, Brendan Gleeson), οι οποίες διεξήχθησαν μέσα σε περίπου είκοσι χρόνια, από το 1980 έως το 1999. Οι ιστορικές αυτές αναλύσεις δίνουν έμφαση στο γεγονός ότι η αναπηρία μπορεί να κατανοηθεί ιστορικά μόνο αφού χρησιμοποιηθεί ένα μοντέλο που ενσωματώνει τις αλλαγές στον καπιταλιστικό τρόπο παραγωγής, στις ιδέες και στον τρόπο σκέψης των ανθρώπων, καθώς και στη σχέση μεταξύ τους. Στη συνέχεια του πρώτου υποκεφαλαίου ακολουθεί η βιβλιογραφική επισκόπηση μιας σημαντικής ιστορικού, της Ann Borsay, η οποία μέσω της ιδιογραφικής προσέγγισης εξέτασε το θέμα της ηθικής και της ιατρικής επιτήρησης των αναπήρων, καθώς και τη σχέση μεταξύ τους. Η Borsay κατέστησε επίσης σαφές ότι η άσκηση της εξουσίας εναπόκειται στους φιλανθρωπικούς οργανισμούς και στην ιατρική κοινότητα και απέδειξε τον ρόλο της μεικτής οικονομίας πρόνοιας, που με τις δράσεις των εθελοντών, των επαγγελματιών-γιατρών και άλλων ανεπίσημων φορέων διαμόρφωσε μια κοινωνική πολιτική ρύθμισης του αναπηρικού πληθυσμού. Το **δεύτερο υποκεφάλαιο** εξετάζει τους θεσμούς που επινοήθηκαν στο τέλος του 19ου και τις αρχές του 20ού αιώνα για τη διαχείριση των περιθωριακών στρωμάτων και ειδικότερα των αναπήρων στο ευρωπαϊκό και στο ελληνικό πλαίσιο. Οι θεσμοί αφορούν την ασυλοποίηση και την ιδρυματοποίηση. Τα άσυλα σηματοδοτούσαν την προ-επιστημονική αντιμετώπιση των περιθωριακών ομάδων, ανεξαρτήτως ηλικίας ή βλάβης των ατόμων. Με την ανάπτυξη της ιατρικής επιστήμης και την εισχώρησή της στη διαχείριση διάφορων κοινωνικών ομάδων άρχισαν να εμφανίζονται τα ιδρύματα ειδικής μέριμνας. Στην Ελλάδα, η εμφάνιση ασύλων και ιδρυμάτων έγινε σχεδόν ταυτόχρονα (τέλος του 19ου και αρχές του 20ού αιώνα). Τα ιδρύματα, όπως αναπτύσσεται στο εν λόγω υποκεφάλαιο, δεν έχασαν ποτέ την ασυλική τους μορφή. Στοιχεία για την ασυλοποίηση και την ιδρυματοποίηση αντλήσαμε κυρίως από μελέτες για τον ευεργετισμό και τη φιλανθρωπία, οι οποίες ωστόσο δεν εστιάζουν στο ζήτημα της αναπηρίας παρά μόνο περιφερειακά. Ως εκ τούτου, αξιοποιήσαμε από αυτές μόνο θέματα σχετικά με την ανατροφή, την εκπαίδευση και την αναμόρφωση των ανάπηρων παιδιών στα ιδρύματα. Η προσέγγισή μας, επηρεασμένη από τη λογική της Borsay, της ηθικής και της ιατρικής δηλαδή επιτήρησης, απέδωσε σημαντικά ευρήματα, όπως, για παράδειγμα, ότι η αγαθοεργία και το κοινωνικό έργο, τα οποία είχαν γυναικείο χαρακτήρα και μορφή μεικτής πρόνοιας, αποκτούσαν ιδιαίτερη σημασία στην περίπτωση των φιλανθρωπικών ιδρυμάτων των αναπήρων. Και αυτό διότι ο εγκλεισμός ή η «εκπαίδευση»-κατάρτιση θεωρούνταν απαραίτητα τόσο για την προστασία των ίδιων των αναπήρων, όσο και για την προστασία του κοινωνικού συνόλου από αυτούς. Επιπλέον, οι μεταβολές στην οικονομία, στις ιδέες και στις αντιλήψεις για ζητήματα εργασίας, φτώχειας και αναπηρίας είχαν αρχίσει να διαμορφώνουν τις αντιλήψεις του εγκλεισμού και τις πρακτικές καταπίεσης που αντικρίζουμε ακόμη και σήμερα. Στην Ελλάδα, επομένως, ακολουθήθηκε μια πορεία χρονικά παράλληλη με αυτήν των άλλων ευρωπαϊκών χωρών, κατασκευάζοντας μισαναπηρικές λογικές. Η μη διάκριση των βλαβών, η ταύτιση της βλάβης με την επαιτεία, την ανεργία και τη φτώχεια, οδήγησε πολλά από τα ανάπηρα παιδιά

στις αρχές του προηγούμενου αιώνα σε εγκλεισμό και μάλιστα στα άσυλα και στα θεραπευτικά ψυχιατρεία/φρενοκομεία, στα οποία υπήρχε ανάμειξη ηλικιών και βλαβών.

Στο **τρίτο υποκεφάλαιο** παρουσιάζεται η τερατολογία ως άλλη μια στιγμή «κλειδί» στην εκδήλωση της μισαναπηρικής λογικής. Αρχικά, αναλύεται ως η επιστήμη που ασχολήθηκε τον 18ο αιώνα με την προέλευση του «παραμορφωμένου» ή του «ανώμαλου» σώματος. Οι επιστήμες της Φυσιολογίας και της Ανατομίας μετατρέπονται εκείνη την εποχή στις κύριες πηγές «αντικειμενικής» τεκμηρίωσης του ετερόμορφου σώματος. Στη συνέχεια του υποκεφαλαίου, ακολουθεί η παρουσίαση της βιομηχανίας του θεάματος ή, αλλιώς, οι δημόσιες εκθέσεις/παραστάσεις των ετερόμορφων σωμάτων (*freak shows*), που βρίσκονται σχεδόν στο ίδιο μήκος κύματος με αυτές των παραπάνω επιστημονικών παραδοχών. Παρουσιάζονται τέσσερις μελέτες περίπτωσης ετερόμορφων σωμάτων, καθώς και οι σχετικές θεωρητικές συζητήσεις που τα πλαισιώνουν, οι οποίες αντλούν από τους χώρους της κοινωνικής ιστορίας και των πολιτισμικών σπουδών. Η επιλογή των συγκεκριμένων περιπτώσεων αποδεικνύει καταφανώς το *matrix* της καταπίεσης (ρατσισμός, σεξισμός, αποικιοκρατισμός, μισαναπηρισμός) που βίωναν οι ανάπηροι τον 18ο και τον 19ο αιώνα. Η ανάλυση για τις δημόσιες εκθέσεις/παραστάσεις των ετερόμορφων σωμάτων μάς επιτρέπει να διερευνήσουμε τους τρόπους με τους οποίους «κατασκευάστηκε» ιστορικο-πολιτισμικά η κοινωνική αντίληψη για την αναπηρία. Στο **τέταρτο υποκεφάλαιο** εξετάζουμε την ιδέα της ευγονικής, η οποία εμφανίζεται στις αρχές του 20ού αιώνα και καθορίζει σημαντικά και με τον πλέον αρνητικό τρόπο τις ζωές των αναπήρων. Παρουσιάζονται δεδομένα από τους θιασώτες και πρωταγωνιστές της ευγονικής στην Ελλάδα, τα οποία αντλούνται από μελέτες της κοινωνικής ιστορίας Ελλήνων επιστημόνων (Σεβαστή Τρουμπέτα, Έφη Αβδελά, Βασιλική Θεοδώρου και Δέσποινα Καρακατσάνη). Διερευνάται η σχέση της εμπλοκής των ευγονιστών με τους εκπαιδευτικούς θεσμούς, την έρευνα, την πολιτική και την κρατική διοίκηση σε σχέση με την αναπηρία. Εξετάζονται, επίσης, οι λογικές και οι μηχανισμοί εξόντωσης των αναπήρων στο ευρωπαϊκό και αμερικανικό πλαίσιο. Το υποκεφάλαιο ολοκληρώνεται μέσα από παραδείγματα στερήσεων των αναπήρων σήμερα, ύστερα μάλιστα από σχετικές αποφάσεις των δικαστηρίων διεθνώς, διερευνώντας εντέλει το ποια μπορεί να είναι η θέση του παρελθόντος στη διαμόρφωση των σημερινών κοινωνικών αντιλήψεων, των πολιτικών και των ταυτοτήτων για τους ανάπηρους.

Το **τρίτο κεφάλαιο** του βιβλίου, Κριτική Αποτίμηση του Λόγου για την Αναπηρία, εξετάζει τη διαλεκτική επιστημονικού, επίσημου και καθημερινού Λόγου, μέσω των οποίων αποδίδεται ταυτότητα στους ανάπηρους. Στο **πρώτο από τα δύο υποκεφάλαια** γίνεται αναφορά στο ζήτημα των δικαιωμάτων των αναπήρων, κυρίως μέσα από τη Σύμβαση για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες του ΟΗΕ. Ειδικότερα, εστιάζουμε στη λογοθετική διάσταση της Σύμβασης στο ελληνικό πλαίσιο, αναφορικά με τον ορισμό της αναπηρίας και τις εσωτερικές αντιφάσεις της ίδιας της Σύμβασης. Παρουσιάζονται, επίσης, ενδεικτικές περιπτώσεις παραβιάσεων των δικαιωμάτων των αναπήρων κατά τη διάρκεια ισχύος της Σύμβασης. Στο **δεύτερο υποκεφάλαιο** αναπτύσσονται ευρύτερες όσο και σημαντικές πτυχές του Λόγου για την αναπηρία. Το υποκεφάλαιο εκκινεί με το ζήτημα της πολιτικής σημασίας που έχει η άρθρωση του Λόγου για την αναπηρία. Επικεντρώνεται στη σημασία του Λόγου για την αναπηρική ταυτότητα και στο δίλημμα ανάμεσα στην ορολογία που προτάσσει τον άνθρωπο και στην ορολογία που προτάσσει την ταυτότητα. Εστιάζει, επίσης, σε ορισμένες εκφάνσεις του μισαναπηρικού Λόγου, όπως είναι ο ψευδοϊατρικός Λόγος, η χρήση ευφημισμών, η θυματοποίηση μέσω του Λόγου και η χρήση υποκοριστικών και μεγεθυντικών όρων για τους ανάπηρους.

Το **τέταρτο** και τελευταίο **κεφάλαιο** του βιβλίου, Παιδαγωγική της Ένταξης και Εκπαιδευτικές Πολιτικές, εκτείνεται σε τρία υποκεφάλαια. Στο **πρώτο υποκεφάλαιο** μας απασχολεί το ζήτημα του λόγου περί Παιδαγωγικής της Ένταξης επιστημονικά, ακαδημαϊκά, ερευνητικά και πρακτικά. Ειδικότερα, εξετάζεται ο επιστημονικός λόγος στον οποίο θεμελιώθηκε η Παιδαγωγική της Ένταξης στον ελληνικό χώρο τις τέσσερις τελευταίες δεκαετίες (1980-2020), καθώς και η δόμηση της γνώσης στην ακαδημαϊκή κοινότητα (*academia*), στα ακαδημαϊκά συγγράμματα και τις αντίστοιχες λογικές. Στο **δεύτερο** και **τρίτο υποκεφάλαιο** παρουσιάζονται, αντίστοιχα, οι θεσμοί της Παράλληλης Στήριξης και του Ειδικού Βοηθού, προκειμένου να διαφανεί ο τρόπος με τον οποίο η Ειδική Αγωγή –και η ιδεολογία που την υποστυλώνει– συνέβαλε στην αποδοχή και στην ανάπτυξή τους. Πιο συγκεκριμένα, στο δεύτερο υποκεφάλαιο παρουσιάζεται η εξέλιξη του νομοθετικού πλαισίου για τον θεσμό της Παράλληλης Στήριξης. Εξετάζονται κριτικά τα θεωρητικά θεμέλια

πάνω στα οποία εδράζεται η λειτουργία του εν λόγω θεσμού και παρατίθενται αναλυτικά στοιχεία για τα δομικά και λειτουργικά προβλήματά του. Στόχος είναι να αναδειχθούν τα εμπόδια που αρθρώνονται στην ένταξη των ανάπηρων μαθητών. Στο τρίτο και τελευταίο υποκεφάλαιο παρουσιάζεται ο θεσμός του Ειδικού Βοηθού, ο οποίος αποτελεί την έτερη μορφή πρόσθετης στήριξης των ανάπηρων μαθητών στο πλαίσιο της γενικής τάξης. Ειδικότερα, επιχειρηματολογούμε ότι ο θεσμός του Ειδικού Βοηθού αποτελεί αποκύημα της νεοφιλελεύθερης-νεοσυντηρητικής αναδιάρθρωσης της ελληνικής εκπαίδευσης. Επίσης, παρουσιάζεται το σχετικό νομοθετικό πλαίσιο, όπως αυτό διαμορφώθηκε ιστορικά, και παρατίθενται τα διαθέσιμα αριθμητικά στοιχεία για τους Ειδικούς Βοηθούς. Τέλος, υποστηρίζουμε ότι ο θεσμός αυτός συνιστά μια μορφή «εξωγενούς» ιδιωτικοποίησης της εκπαίδευσης, αναλύοντας τη συνύφανσή του με την εγχώρια βιομηχανία της Ειδικής Αγωγής.

Μεθοδολογικά το βιβλίο ακολουθεί τη λογική του Έργου «Ανοικτά Ακαδημαϊκά Ηλεκτρονικά Συγγράμματα – ΚΑΛΛΙΠΟΣ+», δηλαδή ύστερα από κάθε υποκεφάλαιο υπάρχουν τα θέματα για συζήτηση και οι δραστηριότητες οι οποίες είναι απαραίτητες για την κατανόηση του περιεχομένου. Η βιβλιογραφία κάθε κεφαλαίου παρουσιάζεται στο τέλος του και όχι ως τελική βιβλιογραφία του βιβλίου. Με αυτόν τον τρόπο, τα κεφάλαια μπορούν να αξιοποιηθούν ανεξάρτητα από τους μελετητές που ενδιαφέρονται για τα συγκεκριμένα θέματα που αναπτύσσονται στο καθένα. Στο βιβλίο χρησιμοποιείται η σύνταξη της νέας ελληνικής, κατά την οποία το αρσενικό γένος περικλείει καταχρηστικά και το θηλυκό.

Ευχαριστίες

Η Φωτεινή Κουγιουμουτζάκη και η Ευαγγελία Τρέσσου διάβασαν πρώτες την πρώτη γραφή των κεφαλαίων. Τους χρωστάμε τη διαθεσιμότητα, την υποστήριξη και τις παρατηρήσεις τους. Ο Γιώργος Γρόλλιος διάβασε την τελική εκδοχή του κειμένου και του οφείλουμε ευχαριστίες γι' αυτήν τη σχολαστική ανάγνωση. Ευχαριστούμε επίσης τον Γιώργο Τσακνιά, ιστορικό του ΕΛΙΑ, που μας βοήθησε στον εντοπισμό του αρχείου της Ειρήνης Λασκαρίδου. Για το τελικό αποτέλεσμα του κειμένου φέρουμε την αποκλειστική ευθύνη.

Γιώτα Καραγιάννη & Αθανάσιος Κουτσοκλένης
Θεσσαλονίκη, Αύγουστος 2022

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1
Εννοιολογήσεις και μοντέλα
για την αναπηρία

Υποκεφάλαιο 1.1 Το κοινωνικό μοντέλο για την αναπηρία

Σύνοψη

Το παρόν υποκεφάλαιο περιγράφει τις βασικές θεωρητικές αρχές του κοινωνικού μοντέλου μέσα από την περιγραφή των κοινωνικών καταβολών του, την αντιπαραβολή του με το ατομικό-ιατρικό μοντέλο, καθώς και την αντιπαραβολή της θεώρησης της κοινωνικής επιτέλεσης με αυτήν του κοινωνικού εποικοδομητισμού.

Προαπαιτούμενη γνώση

Καμία.

Οι θεωρητικές αρχές του κοινωνικού μοντέλου για την αναπηρία

Η διάκριση βλάβης και αναπηρίας ως το θεμέλιο του κοινωνικού μοντέλου για την αναπηρία

Μπορούμε να ταξινομήσουμε τους ορισμούς για την αναπηρία που συναντούμε στη σύγχρονη βιβλιογραφία σε τέσσερις κατηγορίες, με βάση τη σχέση της έννοιας της «αναπηρίας» με την έννοια της «βλάβης». Η ταξινόμηση αυτή χαρτογραφείται στη συγκεκριμένη ενότητα με γνώμονα συγκεκριμένα κριτήρια, τα οποία προέκυψαν από μια ευρεία βιβλιογραφική επισκόπηση. Η επισκόπηση αυτή, με τον τρόπο που παρουσιάζεται παρακάτω, ακολουθεί την ιστορική πορεία των εννοιών. Έτσι, ταξινομούμε τους ορισμούς στις παρακάτω κατηγορίες:

- α) σε αυτούς που ταυτίζουν την αναπηρία με τη βλάβη,
- β) σε αυτούς που ταυτίζουν την αναπηρία με τους περιορισμούς στη λειτουργικότητα τους οποίους προκαλεί η βλάβη,
- γ) σε αυτούς που θεωρούν ότι η βλάβη είναι ένα μόνο από τα στοιχεία που συνιστούν την αναπηρία,
- δ) σε αυτούς όπου η αναπηρία είναι μία έννοια διακριτή, αλλά συνδεδεμένη με τη βλάβη.

Όπως διαφαίνεται από τα παραπάνω, η ταξινόμηση εκκινεί από τους ορισμούς που ταυτίζουν πλήρως τη βλάβη με την αναπηρία και καταλήγει σε αυτούς που τις διαφοροποιούν πλήρως εννοιολογικά. Στην παρουσίαση που ακολουθεί παρατίθενται ενδεικτικά παραδείγματα για κάθε κατηγορία.

Συχνά ο όρος «αναπηρία» χρησιμοποιείται στη βιβλιογραφία ως συνώνυμο του όρου «βλάβη». Ένα αντιπροσωπευτικό παράδειγμα είναι ο ορισμός που παραθέτει ο Μιχαηλίδης (2009, σσ. 5–6):

Με τον όρο «αναπηρία» αποδίδονται η νοητική αναπηρία, τα σοβαρά αισθητηριακά προβλήματα (όρασης ή ακοής), τα σοβαρά νευρολογικά ή ορθοπεδικά ελλείμματα, οι ειδικές δυσκολίες στη μάθηση (δυσλεξία, δυσγραφία, δυσαριθμησία), οι διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (διαταραχές αυτιστικού φάσματος) και τα προβλήματα λόγου και ομιλίας.

Βάσει του παραπάνω ορισμού συνάγεται το συμπέρασμα ότι «ως ανάπηρο ορίζεται το άτομο που υστερεί σε κάποια αίσθηση ή μέλος του σώματός του, εμφανές ή μη, με λειτουργική βλάβη, εγγενή ή επίκτητη» (Μιχαηλίδης, 2009, σ. 4). Υπό αυτήν την οπτική, μονάδα ανάλυσης του φαινομένου της αναπηρίας αποτελεί το σώμα που έχει υποστεί κάποια βλάβη.

Επίσης, στη βιβλιογραφία συναντώνται πολύ συχνά ορισμοί, οι οποίοι θεωρούν την αναπηρία ως το αποτέλεσμα των περιορισμών στη λειτουργικότητα που προκαλούνται από τη βλάβη. Και σε αυτήν την περίπτωση, μονάδα ανάλυσης αποτελεί το σώμα που έχει υποστεί κάποια βλάβη. Για παράδειγμα, σύμφωνα με τους Smith και Tyler (2019, σ. 50), αναπηρία είναι «το αποτέλεσμα μιας πάθησης ή βλάβης». Χαρακτηριστικός αυτής της θεώρησης είναι και ο ορισμός που δίνει ο Heward (2011, σ. 7):

Η βλάβη αναφέρεται στην απώλεια ή στην περιορισμένη λειτουργία ενός συγκεκριμένου μέρους ή οργάνου του σώματος (π.χ. απολεσθέν άκρο). Η αναπηρία υπάρχει όταν μία

βλάβη περιορίζει την ικανότητα του ατόμου να εκτελέσει συγκεκριμένα έργα (π.χ. να περπατήσει, να δει, να προσθέσει μία σειρά αριθμών) με τον ίδιο τρόπο που τα επιτελούν οι περισσότεροι άνθρωποι.

Επιπλέον, στη βιβλιογραφία συναντούμε τη βλάβη (*impairment*) ως μία συνιστώσα της αναπηρίας (*disability*). Στην περίπτωση αυτή, η βλάβη γίνεται αντιληπτή ως ένα μόνο εκ των στοιχείων που συναπαρτίζουν την αναπηρία, ενώ τα υπόλοιπα στοιχεία διαφοροποιούνται ανάλογα με τους συγγραφείς. Ενδεικτικός αυτής της οπτικής είναι ο ορισμός του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας, όπως παρατίθεται στο International Classification of Functioning (ICF) (WHO, 2002). Στο ICF εισάγεται η λειτουργικότητα (μαζί με την αναπηρία) ως όρος-ομπρέλα και αναγνωρίζονται τρία επίπεδα της ανθρώπινης λειτουργικότητας: α) η λειτουργικότητα στο επίπεδο του σώματος (σωματική λειτουργία και σωματικές δομές), β) η λειτουργικότητα που αφορά το άτομο ως όλον (δραστηριότητες) και γ) η λειτουργικότητα που αφορά τη συμμετοχή του ατόμου σε κοινωνικά πλαίσια (συμμετοχή) (WHO, 2002). Ακολούθως, η αναπηρία εμπεριέχει τη δυσλειτουργία σε ένα ή περισσότερα επίπεδα λειτουργικότητας (βλ. Πίνακα 1).

Πίνακας 1 Επίπεδα λειτουργικότητας και παράλληλα επίπεδα αναπηρίας κατά WHO.

Επίπεδο λειτουργικότητας	Παράλληλο επίπεδο αναπηρίας
Σωματικές λειτουργίες	Βλάβη
Δραστηριότητες	Περιορισμός δραστηριοτήτων
Συμμετοχή	Περιορισμός στη συμμετοχή

Πηγή: WHO, 2010.

Αναλυτικά, οι έννοιες που συνιστούν τους όρους-ομπρέλες της «λειτουργικότητας» και της «αναπηρίας» ορίζονται ως εξής (WHO, 2002, σ. 10):

Λειτουργικότητα

Ως σωματικές λειτουργίες (*body functions*) ορίζονται οι φυσιολογικές λειτουργίες του συστημάτων του σώματος, συμπεριλαμβανομένων των ψυχολογικών λειτουργιών.

Ως σωματικές δομές (*body structures*) ορίζονται τα ανατομικά μέλη του σώματος, όπως είναι τα όργανα, τα άκρα και τα συστατικά τους στοιχεία.

Ως δραστηριότητα (*activity*) ορίζεται η εκτέλεση ενός έργου ή μιας ενέργειας από το άτομο.

Ως συμμετοχή (*participation*) ορίζεται η ανάμειξη σε καταστάσεις ζωής.

Αναπηρία

Ως βλάβη (*impairment*) ορίζεται το πρόβλημα στις σωματικές λειτουργίες και δομές, όπως είναι η σημαντική απόκλιση στη λειτουργία του σώματος ή η απώλεια μελών του σώματος.

Ως περιορισμός δραστηριοτήτων (*activity limitation*) ορίζεται η δυσκολία που μπορεί να αντιμετωπίζει το άτομο στην εκτέλεση δραστηριοτήτων.

Ως περιορισμός στη συμμετοχή (*participation restriction*) ορίζεται το πρόβλημα που μπορεί να βιώσει το άτομο στην προσπάθεια ανάμειξής του σε καταστάσεις ζωής.

Συνάγεται ότι στο ICF η αναπηρία ορίζεται ως μια κατάσταση που προκαλείται όταν υπάρχει βλάβη και περιορισμός των δραστηριοτήτων και της συμμετοχής (WHO, 2002). Όπως επισημαίνει η Συμεωνίδου (2012), οι κοινωνικοί παράγοντες παρουσιάζονται ως δευτερεύοντες στο ICF, με αποτέλεσμα η έμφαση να μη δίδεται στην αναπηρία που προκαλεί η κοινωνία, αλλά στη βλάβη που έχει το άτομο.

Όπως σημειώνει η Thomas (2004b), σε ορισμούς όπου η βλάβη θεωρείται ως μία συνιστώσα της αναπηρίας, η έμφαση στη σημαντικότητα της βλάβης για τη δημιουργία της αναπηρίας ποικίλλει. Για παράδειγμα, οι Shakespeare and Watson (2010) θεωρούν ότι η κοινωνική καταπίεση ως συνιστώσα της αναπηρίας είναι εξίσου σημαντική με τη συνιστώσα της βλάβης, ενώ ο Bury (2000) ότι η βλάβη είναι η σημαντικότερη συνιστώσα της αναπηρίας. Ανεξάρτητα από την έμφαση που δίνεται στην επίδραση της βλάβης, πάντως, κοινός παρονομαστής αυτών των ορισμών είναι η κατανόηση της αναπηρίας ως περιορισμού της δραστηριότητας του ατόμου. Υπό αυτήν την οπτική, μονάδα ανάλυσης είναι οι διάφοροι παράμετροι που συνιστούν την αναπηρία.

Μία άλλη οπτική εκλαμβάνει την αναπηρία ως έννοια διακριτή, αλλά συνδεδεμένη με τη βλάβη. Σύμφωνα με αυτήν την οπτική, η αναπηρία είναι παντελώς κοινωνικά επιβαλλόμενη και ισοδυναμεί με μία μορφή κοινωνικής καταπίεσης την οποία υφίστανται τα άτομα με βλάβες (Finkelstein, 1980). Καθοριστική στη διαμόρφωση αυτής της οπτικής ήταν η συμβολή της Ένωσης κατά του Διαχωρισμού των Ανθρώπων με Σωματικές Βλάβες (Union of the Physically Impaired Against Segregation/UPIAS), η οποία αναφέρει:

Κατά τη γνώμη μας, είναι η κοινωνία αυτή που καθιστά ανάπηρους τους ανθρώπους με σωματικές βλάβες. Η αναπηρία είναι κάτι που μας επιβάλλεται στη βάση των βλαβών μας από τον τρόπο με τον οποίο απομονωνόμαστε και αποκλειόμαστε χωρίς κανένα λόγο από τη συμμετοχή μας στην κοινωνία. Οι ανάπηροι άνθρωποι αποτελούν επομένως μία καταπιεσμένη κοινωνική ομάδα. Για να γίνει αυτό κατανοητό, είναι απαραίτητο να συλλάβουμε τη διάκριση μεταξύ σωματικής βλάβης και της κοινωνικής κατάστασης, την οποία ονομάζουμε «αναπηρία», στην οποία περιέρχονται οι άνθρωποι με τέτοιες βλάβες. Επομένως, ως βλάβη ορίζουμε τη στέρηση μέρους ή του συνόλου ενός μέλους, ή την ύπαρξη ενός ελαττωματικού μέλους, οργάνου ή ελαττωματικής ανατομίας του σώματος. Ως αναπηρία ορίζουμε το μειονέκτημα ή τον περιορισμό της δραστηριότητας που προκαλείται από τη σύγχρονη κοινωνική οργάνωση, η οποία δεν λογαριάζει καθόλου ή λογαριάζει ελάχιστα τους ανθρώπους που έχουν σωματικές βλάβες, περιορίζοντάς τους από τις συνηθισμένες κοινωνικές δραστηριότητες (UPIAS, 1976, σ. 14).

Μεταγενέστερα, ο ορισμός αυτός επαναδιατυπώθηκε από τον Oliver και τους συνεργάτες του για να συμπεριλάβει και άλλες μορφές βλαβών πέραν των σωματικών. Οι παρακάτω ορισμοί περί αναπηρίας και βλάβης είναι αυτοί που υιοθετούμε στο παρόν βιβλίο:

Αναπηρία είναι το μειονέκτημα ή ο περιορισμός της δραστηριότητας, ο οποίος προκαλείται από τις πολιτικές, οικονομικές και πολιτισμικές νόρμες μιας κοινωνίας, η οποία λαμβάνει ελάχιστα ή καθόλου υπόψη της τους ανθρώπους με βλάβες και επομένως τους αποκλείει από τις συνηθισμένες δραστηριότητες. (Επομένως, η αναπηρία, όπως ο ρατσισμός ή ο σεξισμός, είναι διάκριση και κοινωνική καταπίεση) (Oliver et al., 2012, σ. 16).

Βλάβη είναι ένα χαρακτηριστικό του μυαλού, του σώματος ή των αισθήσεων ενός ατόμου, το οποίο είναι μακροχρόνιο και ενδέχεται να είναι το αποτέλεσμα νόσου, απόρροια κληρονομικότητας ή συνέπεια τραύματος (Oliver et al., 2012, σ. 16).

Το καθοριστικό στοιχείο των παραπάνω ορισμών είναι η διάρρηξη της αιτιακής σχέσης μεταξύ του σώματος και της κοινωνικής κατάστασης των ανθρώπων με βλάβες, καθώς οι αιτίες της αναπηρίας απορρέουν από την κοινωνική οργάνωση. Μονάδα ανάλυσης, επομένως, σε αυτήν την οπτική είναι η κοινωνική οργάνωση και τα εμπόδια που αυτή επιβάλλει στους ανθρώπους με βλάβες. Όπως αναφέρει ο Oliver (1996c, σ. 33), η αναπηρία «συνίσταται σε όλα όσα επιβάλλουν περιορισμούς στους ανάπηρους ανθρώπους: από τις ατομικές προκαταλήψεις μέχρι τις θεσμικές διακρίσεις, από τα απροσπέλαστα δημόσια κτίρια μέχρι τα μη προσβάσιμα μέσα μεταφοράς, από τη διαχωριστική εκπαίδευση μέχρι τα εμπόδια στους χώρους εργασίας κλπ».

Οι παραπάνω ορισμοί συνδέουν με σαφήνεια την αναπηρία με τους περιορισμούς που προκαλούνται από τον τρόπο με τον οποίο η κοινωνία αντιμετωπίζει τους ανθρώπους με βλάβες. Δεν αξιώνουν, βέβαια, ότι όλοι οι περιορισμοί της δραστηριότητας προκαλούνται από την κοινωνία. Αναγνωρίζουν ότι η βλάβη

αποτελεί αιτία ατομικών περιορισμών, αλλά επισημαίνουν ότι η αναπηρία επιβάλλεται πάνω σε αυτήν. Οι περιοριστικές επιδράσεις της βλάβης ονομάζονται *συνέπειες της βλάβης*¹ και ορίζονται ως:

Οι άμεσες και αναπόφευκτες επιδράσεις που έχουν οι βλάβες (σωματικές, αισθητηριακές, νοητικές, συναισθηματικές) στην ενσώματη λειτουργία των ατόμων στον κοινωνικό κόσμο. Η βλάβη και οι συνέπειες της βλάβης είναι πάντα βιο-κοινωνικές, είναι πολιτισμικά κατασκευασμένες και μπορεί να προκύψουν σε οποιαδήποτε φάση της ζωής ενός ατόμου (Thomas, 2010, σ. 37).

Υπό αυτό το πρίσμα, η αναπηρία και η βλάβη είναι αναπόσπαστα συνδεδεμένες, καθώς η αναπηρία είναι ο κοινωνικός αποκλεισμός στο έδαφος της βλάβης. Όπως εύστοχα επισημαίνει η Thomas (2004b, σ. 41), η βλάβη «σημαίνεται κοινωνικά ως μία μη αποδεκτή παρέκκλιση η οποία διαμεσολαβεί στις κοινωνικές σχέσεις». Αυτό δεν σημαίνει ότι η αναπηρία προκαλείται από τη βλάβη, αλλά ότι η βλάβη αποτελεί την αφορμή, το έδαφος, για την αναπηροποίηση των ανθρώπων με βλάβες. Θα μπορούσαμε να συνοψίσουμε την εννοιολογική σχέση βλάβης και αναπηρίας υπό το πρίσμα του κοινωνικού μοντέλου, λέγοντας ότι η βλάβη είναι αναγκαία αλλά όχι επαρκής συνθήκη για την αναπηρία.

Το ότι η αναπηρία έχει και κοινωνική διάσταση πέρα από την ατομική είναι κάτι το οποίο είχε αναγνωριστεί και αποτυπωθεί σε σχετικούς ορισμούς ήδη από τις αρχές του 1970. Ωστόσο, κοινός παρονομαστής των ορισμών αυτών ήταν ότι αναδείκνυαν την κοινωνική διάσταση της αναπηρίας ως άμεση συνέπεια της βλάβης του κάθε ανθρώπου (Oliver, 1990b/2009). Μια πιο ριζοσπαστική θεωρητικοποίηση της αναπηρίας άρχισε να διαμορφώνεται μέσω της πολιτικής ζύμωσης μιας μικρής ομάδας ανάπηρων ακτιβιστών, με πρωτοπόρους τους Paul Hunt, Vic Finkelstein και Ken Davis, στα τέλη της δεκαετίας του 1960 και στις αρχές της δεκαετίας του 1970. Ορόσημο αποτέλεσε η ίδρυση της Ένωσης κατά του Διαχωρισμού των Ανθρώπων με Σωματικές Βλάβες (Union of the Physically Impaired Against Segregation/UPIAS) το 1972 και η επαναδιατύπωση του ορισμού της αναπηρίας που εκείνη προσέφερε λίγα χρόνια αργότερα. Το 1976, η Ένωση κατά του Διαχωρισμού των Ανθρώπων με Σωματικές Βλάβες δημοσίευσε το κείμενο «Θεμελιώδεις Αρχές της Αναπηρίας», το οποίο αποτέλεσε προϊόν αντιπαράθεσης μεταξύ της Ένωσης και της Συμμαχίας για την Αναπηρία (Disability Alliance), μιας οργάνωσης που μιλούσε εκ μέρους των αναπήρων και είχε επικεντρωθεί στη διεκδίκηση της αύξησης των εισοδημάτων των αναπήρων, κάτι που η Ένωση θεωρούσε σύμπτωμα της καταπίεσής τους και όχι αιτία (UPIAS, 1976). Στο κείμενο αυτό πρότεινε έναν κοινωνικο-πολιτικό ορισμό της αναπηρίας, ο οποίος στηρίχθηκε στη διάκριση του υλικού (βλάβη) από το κοινωνικό (αναπηρία). Σύμφωνα με αυτόν τον ορισμό, η βλάβη ορίζεται ως «η στέρηση μέρους ή του συνόλου ενός μέλους, ή η ύπαρξη ενός ελαττωματικού μέλους, οργάνου ή ελαττωματικής ανατομίας του σώματος», ενώ η αναπηρία ως το «μειονέκτημα ή ο περιορισμός της δραστηριότητας που προκαλείται από τη σύγχρονη κοινωνική οργάνωση, η οποία δεν λογαριάζει καθόλου ή λογαριάζει ελάχιστα τους ανθρώπους που έχουν σωματικές βλάβες, περιορίζοντάς τους από τις συνηθισμένες κοινωνικές δραστηριότητες» (UPIAS, 1976, σ. 14). Κρίσιμο στοιχείο του παραπάνω ορισμού είναι η διάρρηξη της αιτιακής σχέσης μεταξύ του σώματος και της κοινωνικής κατάστασης των ανθρώπων με βλάβες, καθώς οι αιτίες της αναπηρίας απορρέουν από την κοινωνική οργάνωση. Όπως επισήμανε η UPIAS:

Κάθε επιστήμονας που προσπαθεί να αντιμετωπίσει αποτελεσματικά ένα πρόβλημα, γνωρίζει ότι πρώτα πρέπει να εντοπίσει την αιτία του προβλήματος. Επομένως, εάν η αναπηρία είναι μία κοινωνική κατάσταση, τότε μια ανάλυση των τρόπων με τους οποίους η κοινωνία καθιστά ανάπηρους τους ανθρώπους με σωματικές βλάβες προφανώς αποτελεί προϋπόθεση της εξάλειψης αυτής της κατάστασης (UPIAS, 1976, σ. 13).

Το 1982 δημοσιεύτηκε ένας συλλογικός τόμος, με τον τίτλο «Το μειονεκτικό άτομο: Μία νέα οπτική για τους κοινωνικούς λειτουργούς;» (*The handicapped person: A new perspective for social workers?*), με τα πρακτικά ενός συνεδρίου που έλαβε χώρα στο Εθνικό Βασιλικό Νοσοκομείο Ρευματικών Παθήσεων, στο Bath της Μεγάλης Βρετανίας τον Σεπτέμβριο του 1981. Στον τόμο αυτόν, τον οποίο επιμελήθηκε η κοινωνική

¹ Απόδοση του αγγλικού όρου *impairment effects*, όπως την εισήγαγε και τη χρησιμοποίησε η Thomas, 1999, 2004a.

λειτουργός Jo Campling, συμμετείχε και ο κοινωνιολόγος Mike Oliver, με το κείμενο «Ένα νέο μοντέλο για τον ρόλο της κοινωνικής εργασίας σε σχέση με την αναπηρία» (*A new model of the social work role in relation to disability*) (Oliver, 1982). Στο κείμενο αυτό ο Oliver εισήγαγε τον όρο «κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας» για να κατονομάσει το νέο μοντέλο κοινωνικής εργασίας που πρότεινε στηριζόμενος στις θεωρητικές επεξεργασίες των μελών της Ένωσης. Πρωταρχικό μέλημα του Oliver ήταν να μετατοπίσει την προσοχή από τους περιορισμούς που επιβάλλουν οι ατομικές βλάβες στους τρόπους με τους οποίους το φυσικό και κοινωνικό περιβάλλον επιβάλλει περιορισμούς στους ανθρώπους με βλάβες.

Το κοινωνικό ως η άρνηση του ατομικού-ιατρικού μοντέλου για την αναπηρία

Δύο είναι οι θεμελιώδεις παραδοχές του ατομικού-ιατρικού μοντέλου της αναπηρίας: πρώτον, τοποθετεί το «πρόβλημα» της αναπηρίας στο άτομο και, δεύτερον, εξηγεί τις αιτίες του «προβλήματος» ως απόρροια των λειτουργικών περιορισμών που προκαλεί η βλάβη (Oliver, 1990a). Οι δύο αυτές παραδοχές θεμελιώνονται στη «θεωρία της προσωπικής τραγωδίας», σύμφωνα με την οποία η αναπηρία αποτελεί ένα τραγικό τυχαίο γεγονός που συμβαίνει σε τυχαίους και κακόμοιρους ανθρώπους, οι οποίοι υποφέρουν από σοβαρές ψυχολογικές διαταραχές (Oliver, 2004). Αυτή η ιδεολογική κατασκευή της αναπηρίας βασίζεται εν πολλοίς στην –απότοκη του καπιταλισμού– κεντρική ιδεολογία του ατομικισμού και ενσωματώνει τις αλληλοσυνδεόμενες ιδεολογίες της ιατρικοποίησης, της εξιδανίκευσης της κανονικότητας² και της κανονικοποίησης. Το κοινωνικό μοντέλο αποτελεί μία απόρριψη αυτών των παραδοχών και των αντίστοιχων ιδεολογιών στις οποίες αυτές θεμελιώνονται. Εκκινώντας από μια υλιστική αντίληψη της Ιστορίας στρέφει την ανάλυση στις σχέσεις των αναπήρων με το κοινωνικά οργανωμένο υλικό περιβάλλον και στην ιστορική εξέλιξη αυτών των σχέσεων στη δημιουργία αλλά και ικανοποίηση των αναγκών τους. Το κοινωνικό μοντέλο αποτέλεσε, επομένως, μία μετατόπιση της εστίασης από τους λειτουργικούς περιορισμούς μεμονωμένων ατόμων στους τρόπους με τους οποίους η κοινωνική οργάνωση επιβάλλει περιορισμούς σε συγκεκριμένες ομάδες ή κατηγορίες ανθρώπων (Finkelstein, 1999· Oliver, 1982). Οι αιτίες των προβλημάτων δεν συνίστανται στους ατομικούς λειτουργικούς περιορισμούς, αλλά στην αποτυχία της κοινωνίας να παρέχει κατάλληλες υπηρεσίες και να διασφαλίζει ότι καλύπτονται επαρκώς οι ανάγκες των ανάπηρων ατόμων μέσω της οργάνωσής της (Oliver, 1996c). Η αναπηρία, επομένως, σύμφωνα με το κοινωνικό μοντέλο, «συνίσταται σε όλα όσα επιβάλλουν περιορισμούς στους ανάπηρους ανθρώπους: από τις ατομικές προκαταλήψεις μέχρι τις θεσμικές διακρίσεις, από τα απροσπέλαστα δημόσια κτίρια μέχρι τα μη προσβάσιμα μέσα μεταφοράς, από τη διαχωριστική εκπαίδευση μέχρι τα εμπόδια στους χώρους εργασίας κ.ο.κ.» (Oliver, 1996c, σ. 33). Στον Πίνακα 2 συνοψίζονται οι διαφορές του ατομικού-ιατρικού με το κοινωνικό μοντέλο.

Πίνακας 2 Σύγκριση του ατομικού-ιατρικού μοντέλου με το κοινωνικό μοντέλο.

Ατομικό-ιατρικό μοντέλο	Κοινωνικό μοντέλο
Θεωρία προσωπικής τραγωδίας	Θεωρία κοινωνικής καταπίεσης/κοινωνικής κατασκευής
Προσωπικό πρόβλημα	Κοινωνικό πρόβλημα
Ατομική θεραπεία	Κοινωνική δράση
Ιατρικοποίηση	Αυτενέργεια και κινηματική δράση
Επαγγελματική κυριαρχία	Ατομική και συλλογική ευθύνη
Ειδημοσύνη (ειδικοί επαγγελματίες)	Εμπειρία

² Την απόδοση του αγγλικού όρου *ableism* ως «εξιδανίκευση της κανονικότητας» εισήγαγε πρώτη στην ελληνόγλωσση βιβλιογραφία η Γ. Καραγιάννη, στην ελληνική έκδοση του βιβλίου που επιμελήθηκαν οι Colin Barnes, Mike Oliver, & Len Barton, *Disability Studies Today* [Barnes, C., Oliver, M., & Barton, L. (2014). *Οι Σπουδές για την Αναπηρία σήμερα*. Γ. Καραγιάννη (Επιμ.), Μ. Κόφφα (Μτφ.). Επίκεντρο.

Προσαρμογή	Καταξίωση
Ατομική ταυτότητα	Συλλογική ταυτότητα
Προκατάληψη	Ανάδειξη των διακρίσεων
Στάσεις	Αλλαγή συμπεριφορών
Φροντίδα	Δικαιώματα
Έλεγχος	Επιλογή
Διορθωτικές πολιτικές (νομοθεσία & κανονισμοί)	Πολιτικές (ιδεολογία & δράση)
Ατομική προσαρμογή	Κοινωνική αλλαγή

Πηγή: Προσαρμογή από Oliver, 1996c, σ. 34.

Το κοινωνικό μοντέλο, επομένως, αποτελεί άρνηση της αντιμετώπισης της αναπηρίας ως ατομικού προβλήματος του κάθε ανθρώπου. Παρ' όλα αυτά, στη βιβλιογραφία έχει καθιερωθεί ο όρος «ιατρικό μοντέλο» αντί του όρου «ατομικό μοντέλο», τον οποίο είχε αρχικά χρησιμοποιήσει ο Oliver (Oliver, 1982, 1990a). Η καθιέρωση της χρήσης του όρου «ιατρικό μοντέλο» στην επιστημονική βιβλιογραφία, στα νομοθετικά κείμενα, καθώς και στα κείμενα των αναπηρικών οργανώσεων αφήνει, κατά τη γνώμη μας, πολλά περιθώρια για θεωρητικές στρεβλώσεις. Στο παρόν βιβλίο υιοθετούμε τη χρήση του όρου «ατομικό-ιατρικό μοντέλο», με σκοπό να υπερθεματίσουμε την αντιπαραβολή του με το κοινωνικό μοντέλο. Θεωρούμε πως ο όρος «ατομικό-ιατρικό μοντέλο» είναι ορθότερος σε σύγκριση με τον όρο «ιατρικό μοντέλο» για τρεις βασικούς λόγους: Πρώτον, με την υιοθέτηση του όρου «ιατρικό μοντέλο» καθίσταται εφικτή μία υποτιθέμενη σύνθεση με το «κοινωνικό μοντέλο». Όπως έχει σημειώσει ο Finkelstein (1999), αυτό συμβαίνει μέσω ενός υποτιθέμενου διαλεκτικού σχήματος (θέση-αντίθεση-σύνθεση), το οποίο «καταφέρνει» μέσα από «παιχνίδια λέξεων» να συμβιβάσει τα ασυμβίβαστα. Χαρακτηριστικά παραδείγματα δήθεν σύνθεσης των δύο μοντέλων αποτελούν η πρόταση του Bury (1996) για ένα «κοινωνικο-ιατρικό μοντέλο» και του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (WHO, 2002) για ένα «βιο-ψυχοκοινωνικό μοντέλο».

Δεύτερον, η χρησιμοποίηση του όρου «ιατρικό μοντέλο», όταν τίθεται σε αντιπαραβολή με τον όρο «κοινωνικό μοντέλο», υποδηλώνει μία υποτιθέμενη άρνηση των υποστηρικτών του κοινωνικού μοντέλου απέναντι στην ιατρική επιστήμη και, κατ' επέκταση, απέναντι στη λήψη υπηρεσιών υγείας, όπως είναι οι ιατρικές και οι θεραπευτικές παρεμβάσεις. Κάτι τέτοιο είναι, φυσικά, πέρα για πέρα ψευδές. Ο Mike Oliver και οι συνεργάτες του έχουν επανειλημμένα τονίσει ότι το κοινωνικό μοντέλο δεν αντιτίθεται ούτε στην ιατρική επιστήμη, ούτε στις υπηρεσίες υγείας. Ενδεικτικά:

Το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας δεν αγνοεί ερωτήματα και ανησυχίες που σχετίζονται με τη βλάβη ή/και τη σημαντικότητα των ιατρικών και θεραπευτικών παρεμβάσεων. Αναγνωρίζει πως, σε πολλές περιπτώσεις, η οδύνη που σχετίζεται με τους αναπηροποιημένους τρόπους ζωής οφείλεται πρωτίστως στην έλλειψη ιατρικών ή άλλων υπηρεσιών (Oliver, 2004, σ. 23).

Το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας είναι, πρώτα και κύρια, μία εστίαση στα περιβαλλοντικά και κοινωνικά εμπόδια, τα οποία αποκλείουν τους ανάπηρους ανθρώπους από την υπόλοιπη κοινωνία. Κάνει μια ξεκάθαρη διάκριση μεταξύ βλάβης και αναπηρίας. Αποτελεί, επομένως, μία συντονισμένη προσπάθεια να κατευθύνει την προσοχή στις πτυχές των ζώων των ανάπηρων ανθρώπων που μπορούν και πρέπει να αλλάξουν. Δεν αποτελεί άρνηση της σημασίας της βλάβης, της κατάλληλης ιατρικής παρέμβασης, ούτε φυσικά των συζητήσεων για τις εμπειρίες αυτές (Oliver & Barnes, 1998, σ. 70).

...οι ιατροί μπορούν να παίζουν ένα ρόλο στις ζωές των ανάπηρων ανθρώπων: να σταθεροποιήσουν την αρχική τους κατάσταση και, να θεραπεύουν όποια ασθένεια μπορεί

να προκύψει, η οποία μπορεί να σχετίζεται ή να μην σχετίζεται με την αναπηρία (Oliver, 1996c, σ. 36).

Επιπλέον, σε διάφορα κείμενά του ο Mike Oliver έχει αναφερθεί στη λήψη υπηρεσιών υγείας από τον ίδιο, χαρακτηρίζοντας μάλιστα τις εμπειρίες του από την πολύμηνη παραμονή του στο Stoke Mandeville Hospital –απόρροια του ατυχήματος κατά το οποίο έσπασε τον αυχένα του– ως «περισσότερο θετικές παρά αρνητικές» (Oliver, 1996c, σ. 7). Πέραν όλων αυτών, το κοινωνικό μοντέλο παρείχε μία, κατά τη γνώμη μας, καταλληλότερη βάση για την ενασχόληση όλων των επαγγελματιών, συμπεριλαμβανομένων και των ιατρών, με τα ζητήματα της αναπηρίας, αλλά και για την αξιοποίηση της επιστημονικής γνώσης από διάφορα πεδία όπως αυτό της Ιατρικής. Αναφερόμενος στην εκπαίδευση των κοινωνικών λειτουργών, για παράδειγμα, ο Oliver (1983, σ. 31) ξεκαθαρίζει πως:

...προτείνοντας ότι οι κοινωνικοί λειτουργοί θα πρέπει να χρησιμοποιούν το κοινωνικό και όχι το ατομικό μοντέλο δεν σημαίνει ότι δεν θα πρέπει να έχουν γνώση των ιατρικών καταστάσεων. Πράγματι, χωρίς τέτοια γνώση θα ήταν αδύνατο να αναλογιστούν τις προσωπικές, διαπροσωπικές και κοινωνικές συνέπειες του πελάτη τον οποίο εξυπηρετούν.

Σε αυτό που πραγματικά αντιτίθενται όσοι ασπάζονται το κοινωνικό μοντέλο είναι η ιατροποίηση της αναπηρίας και η εδραίωση άνισων σχέσεων μεταξύ της Ιατρικής και των αναπήρων (για συζήτηση, βλ. Finkelstein, 1980· Oliver, 1990b/2009, 1996c· Υποκεφάλαιο 1.3, «Η εννοιολογική σχέση βλάβης και ασθένειας»). Ωστόσο, η ιατροποίηση και η κυριαρχία του ιατρικού επαγγέλματος καλύπτουν μία μόνο πτυχή των συστατικών στοιχείων του ατομικού-ιατρικού μοντέλου. Το κοινωνικό μοντέλο αντιτίθεται τόσο στη θεωρία της προσωπικής τραγωδίας όσο και στις φιλανθρωπικές προσεγγίσεις και στην ψυχολογιοποίηση της αναπηρίας (Oliver, 1990a, 1990b, 2004). Ο όρος «ιατρικό μοντέλο» δεν συμπεριλαμβάνει αυτά τα στοιχεία. Αυτός είναι ο τρίτος λόγος για τον οποίο κρίνουμε ορθότερη τη χρήση του όρου «ατομικό-ιατρικό μοντέλο» έναντι του όρου «ιατρικό μοντέλο».

Η αναπηρία ως κοινωνική επιτέλεση

Στο κοινωνικό μοντέλο η αναπηρία αποτελεί κοινωνική επιτέλεση³ και όχι κοινωνική κατασκευή, όπως πολύ συχνά παρουσιάζεται στη βιβλιογραφία (π.χ. Anastasiou & Kauffman, 2011· Dewsbury et al., 2004). Η ομοιότητα των δύο αυτών όρων αποκρύπτει τη βασική θεωρητική τους διαφορά. Ενώ, λοιπόν, οι όροι μοιάζουν παραπλήσιοι, το περιεχόμενό τους διαφοροποιείται. Στη θεωρία του κοινωνικού εποικοδομητισμού (δηλαδή της κοινωνικής κατασκευής), τα κοινωνικά φαινόμενα διαμορφώνονται από τις αξίες, τις στάσεις και τον πολιτισμό. Στη θεωρία της κοινωνικής επιτέλεσης, τα κοινωνικά φαινόμενα διαμορφώνονται από την πολιτική οικονομία. Ως εκ τούτου, η βασική διαφορά ανάμεσα στη θεώρηση της αναπηρίας ως κοινωνικής κατασκευής και ως κοινωνικής επιτέλεσης είναι ο προσδιορισμός των αιτιών του «προβλήματος» της αναπηρίας (Oliver, 1990b/2009). Υπό το πρίσμα του κοινωνικού εποικοδομητισμού, «η αναπηρία αποτελεί το ιδεαλιστικό προϊόν της κοινωνικής ανάπτυξης σε ένα συγκεκριμένο πολιτισμικό πλαίσιο. Οι μονάδες ανάλυσης είναι οι πολιτισμικές αξίες και οι αναπαραστάσεις» (Priestley, 1998, σ. 78). Από την άλλη, η θεώρηση της αναπηρίας ως κοινωνικής επιτέλεσης τοποθετεί το πρόβλημα στις θεσμοθετημένες και συστημικές κοινωνικές πρακτικές (Oliver, 1990b/2009). Κατά τον Priestley (1998, σ. 78), υπό το πρίσμα της κοινωνικής επιτέλεσης «η αναπηρία είναι το υλικό προϊόν κοινωνικοοικονομικών σχέσεων, οι οποίες αναπτύσσονται σε ένα συγκεκριμένο ιστορικό πλαίσιο. Μονάδες ανάλυσης συνιστούν τα αναπηροποιητικά εμπόδια και οι υλικές σχέσεις εξουσίας».

Κεντρική έννοια στην οπτική του κοινωνικού μοντέλου (και, ως εκ τούτου, της θεώρησης της κοινωνικής επιτέλεσης της αναπηρίας) είναι η θεσμισμένη διάκριση (Oliver, 1990b/2009). Ο Oliver, για να

³ Αποτελεί απόδοση του αγγλικού όρου *social creationism*, όπως τον εισήγαγε και τον χρησιμοποίησε ο Oliver (1990), και αποδόθηκε στην ελληνική μετάφραση του 2009. Η απόδοση αυτή έχει χρησιμοποιηθεί με ανάλογο τρόπο και σε άλλα σχετικά με την αναπηρία κείμενα όπως, για παράδειγμα, στο Καραγιάννη, Γ. (2017). *Η αναπηρία στην Ελλάδα της κρίσης*. Gutenberg.

τονίσει τη σημασία των θεσμισμένων διακρίσεων, παραλληλίζει τον μισαναπηρισμό με τον σεξισμό και τον ρατσισμό, επισημαίνοντας ότι:

Ο αναπηρισμός⁴, όπως ο σεξισμός και ο ρατσισμός, δεν βρίσκεται στα κεφάλια κάποιων ανθρώπων ή κάποιων ομάδων ανθρώπων, ούτε γενικά στην κοινωνία συνολικά, αλλά στις θεσμισμένες πρακτικές των σεξιστικών, ρατσιστικών και μισαναπηρικών κοινωνιών (Oliver, 1992, σ. 22).

Παρ' όλη τη νομοθεσία και τις πολιτικές που καταπολεμούν τον σεξισμό και τον ρατσισμό, παραμένουν κάποιες διακρίσεις ενάντια στις γυναίκες και στους μαύρους. Τέτοιες διακρίσεις εξακολουθούν να υπάρχουν επειδή η εφαρμογή αυτών των πολιτικών (π.χ. ευαισθητοποίηση ομάδων) έχει εστιάσει περισσότερο σε ατομικές και κοινωνικές στάσεις παρά στην επιρροή ισχυρών οργανώσεων και θεσμών (Oliver, 2009, σσ. 185-186).

Σύμφωνα με τον Oliver (1990b/2009, 1992), για την καταπολέμηση του μισαναπηρισμού προτεραιότητα είναι η μεταβολή των δομών (θεσμών, ιδρυμάτων, νομοθεσίας) και όχι η μεταβολή των ατομικών ή συλλογικών στάσεων. Στο σημείο αυτό θα πρέπει να ξεκαθαριστεί ότι στη θεώρηση της αναπηρίας ως κοινωνικής επιτέλεσης η αλλαγή των ατομικών ή συλλογικών στάσεων δεν απορρίπτεται ως στρατηγικός στόχος· απλώς δεν θεωρείται ο καθοριστικότερος, και για τον λόγο αυτόν δεν ιεραρχείται ως προτεραιότητα. Αναγνωρίζεται, δηλαδή, ότι ο μισαναπηρισμός είναι και αποτέλεσμα πολιτισμικών αξιών, αλλά θεωρούνται ως καθοριστικότερης σημασίας οι υλικές σχέσεις εξουσίας που αναπτύσσονται στην εκάστοτε κοινωνία.

Η κριτική στο κοινωνικό μοντέλο

Ήδη από τη δεκαετία του 1990 τέθηκε το ζήτημα της «αναθεώρησης» του κοινωνικού μοντέλου (για συζήτηση, βλ. Finkelstein, 2007). Από την πρώτη δεκαετία του 2000 και έπειτα οι επικριτές του κοινωνικού μοντέλου δεν καλούν πια σε αναθεώρηση αλλά σε απόρριψή του. Οι προτροπές αυτές είναι πολυάριθμες και εμφανίζονται αδιάκοπα στη βιβλιογραφία (π.χ. Riddle, 2013, 2020· Shakespeare, 2004, 2014· Shakespeare & Watson, 2001). Η κριτική που έχει ασκηθεί στο κοινωνικό μοντέλο για την αναπηρία μπορεί να συνοψιστεί σε τέσσερις βασικούς άξονες: α) είναι ξεπερασμένο επειδή η θεωρητική του θεμελίωση είναι αναχρονιστική, β) δεν αποτελεί μια επαρκή θεωρία για την αναπηρία, γ) αγνοεί την εμπειρία της βλάβης ή δεν είναι σε θέση να την πραγματευτεί και δ) αδυνατεί να λάβει υπόψη τις διαφορές μεταξύ των αναπήρων και τους παρουσιάζει ως ομοιογενή ομάδα.

Το κοινωνικό μοντέλο είναι ξεπερασμένο επειδή η θεωρητική του θεμελίωση είναι αναχρονιστική

Μία γραμμή κριτικής εναντίον του κοινωνικού μοντέλου είναι αυτή που θεωρεί ότι η μαρξιστική θεωρία, στην οποία έχει θεμελιωθεί,⁵ είναι ξεπερασμένη και δεν ανταποκρίνεται πλέον στις σύγχρονες κοινωνικές αλλά και επιστημονικές απαιτήσεις. Στη βάση αυτού του υποτιθέμενου αναχρονισμού γίνονται σχετικά «καλέσματα» απόρριψης του κοινωνικού μοντέλου και αντικατάστασής του από «σύγχρονες» μετανεωτερικές και μεταδομιστικές προσεγγίσεις. Τα παρακάτω αποσπάσματα από κείμενα του Tom Shakespeare είναι χαρακτηριστικά:

Με το πέρασμα του χρόνου έχουν αναπτυχθεί άλλες ιδεολογίες κοινωνικών κινημάτων, όπως ο φεμινισμός, οι οποίες έχουν εμπεριέξει διαφορετικές ερμηνείες και διαφορετικές

⁴ Την απόδοση του αγγλικού όρου *disablism* ως «μισαναπηρισμός» εισήγαγε πρώτη στην ελληνόγλωσση βιβλιογραφία η Γ. Καραγιάννη, στην ελληνική έκδοση του βιβλίου του Mike Oliver *The politics of disablement* [Oliver, M. (2009). *Αναπηρία και πολιτική*. Γ. Καραγιάννη (Επιμ.). Επίκεντρο], ακολουθώντας το πρότυπο παραγωγής όρων όπως ο μισανθρωπισμός και ο μισογυνισμός.

⁵ Εδώ θα πρέπει να σημειώσουμε ότι ο Oliver απέφευγε συστηματικά να προσδιορίσει τη θεωρία του ως «μαρξιστική», προτιμώντας αντ' αυτού τον προσδιορισμό «υλιστική».

εμφάσεις, έχουν ανταποκριθεί στην κριτική και έχουν προσαρμοστεί στις μεταβαλλόμενες συνθήκες, διατηρώντας συνάμα τις θεμελιώδεις αξίες και δεσμεύσεις τους. Αυτά δεν τα έκανε η βρετανική παράδοση του κοινωνικού μοντέλου, η οποία πρέπει να είναι η μοναδική περιοχή του ακαδημαϊκού χώρου που περήφανα διατηρεί την πίστη της στη μαρξιστική ορθοδοξία (Shakespeare, 2014, σ. 20).

...το βρετανικό κοινωνικό μοντέλο αποτέλεσε άριστη βάση για ένα πολιτικό κίνημα, όμως τώρα είναι ανεπαρκές ως θεμέλιο μιας κοινωνικής θεωρίας. Εκείνο το κοινωνικό μοντέλο ήταν ένα νεωτερικό εγχείρημα βασισμένο σε μαρξιστικά θεμέλια. Ο κόσμος, και η κοινωνική θεωρία, το έχουν ξεπεράσει· είναι ανάγκη να μάθουμε από άλλα κοινωνικά κινήματα και νέες θεωρητικές προσεγγίσεις, κυρίως από αυτές της μετανεωτερικότητας και του μεταδομισμού» (Shakespeare & Watson, 2001, σ. 25).

...πιστεύουμε ότι το ίδιο «σκληρό» κοινωνικό μοντέλο έχει γίνει πρόβλημα και ότι δεν μπορεί να αναθεωρηθεί. Ισχυριζόμαστε ότι η βρετανική εκδοχή του κοινωνικού μοντέλου δεν είναι πια χρήσιμη. Αντί να αναπτύσσουμε αποσπασματικές κριτικές ή να το προμηθεύουμε με εναλλακτικά επιχειρήματα για να καλύπτουμε τα κενά του και να αντισταθμίζουμε τις ανεπάρκειές του, είναι ώρα να το αφήσουμε ολόκληρο στην άκρη και να ξεκινήσουμε ξανά από την αρχή (Shakespeare & Watson, 2001, σσ. 13-14).

Η απόρριψη της μαρξιστικής θεωρίας συνοδεύεται και από μία –συχνά ρητή– απόπειρα αποπολιτικοποίησης της θεωρητικής συζήτησης για την αναπηρία και αποσύνδεσης της πολιτικής από την επιστημονική διάσταση του ζητήματος της αναπηρίας (βλ., για παράδειγμα, Vehmas, 2008). Για παράδειγμα, ο Riddle (2013, σ. 28), επιχειρηματολογώντας εναντίον του κοινωνικού μοντέλου, γράφει ότι «μια επεξήγηση της αναπηρίας δεν πρέπει να συνυπολογίζει πολιτικούς ή κοινωνιολογικούς παράγοντες όπως αυτοί τους οποίους οι θεωρητικοί του κοινωνικού μοντέλου μοιάζει να θεωρούν πως πρέπει να συνυπολογίζουν». Η κριτική αυτή φαίνεται να παραγνωρίζει επίσης τη συνεχή επίδραση της μαρξιστικής θεωρίας και μεθοδολογίας (έστω και ως μειονοτικής οπτικής) σε πολλούς επιστημονικούς κλάδους, όπως είναι η Αρχαιολογία, η Ιστορία, η Κοινωνιολογία, η Κριτική της Λογοτεχνίας, η Ψυχολογία, η Φυσική κ.ά.

Η προβλεπτική αξία της κοινωνικής θεωρίας του Oliver για την αναπηρία επιβεβαιώθηκε πρόσφατα. Με αφορμή την παγκόσμια καπιταλιστική κρίση χαρακτήρισε και εφαρμόστηκε μια σειρά επίσημων και ανεπίσημων πολιτικών, οι οποίες συμπεριλάμβαναν –μεταξύ άλλων– μειώσεις στα επιδόματα, περιορισμό των υπηρεσιών και «δαιμονοποίηση» των ανάπηρων ανθρώπων (Καραγιάννη, 2017· Ryan, 2019). Η έμφαση στη βλάβη και στις διαφορές ανάμεσα στις διάφορες υπο-ομάδες των ανάπηρων ανθρώπων αποτέλεσε τη βάση για τη χάραξη αυτών «των νέων πολιτικών της αναπηροποίησης» (Oliver & Barnes, 2012a). Όπως συμπεραίνει ο Oliver:

Όπως ακριβώς είχαμε προβλέψει, η έμφαση στη βλάβη και στη διαφορά ήταν μία στρατηγική που αποδείχθηκε ανίκανη να προστατέψει τους ανάπηρους ανθρώπους, τα προνόμια και τις υπηρεσίες μας, από την οικονομική λαίλαπα που λυσομανούσε γύρω μας (Oliver, 2013, σ. 3).

Οι διαφορές μας χρησιμοποιούνται για να διαχωρίσουν τις υπηρεσίες μας καθώς οι ανάγκες μας αξιολογούνται πλέον ως μέτριες, ουσιαστικές και κρίσιμες, και πολλές τοπικές αρχές παρέχουν πλέον υπηρεσίες μόνο σε αυτούς που θεωρείται ότι έχουν κρίσιμες ανάγκες. Το αναπηρικό κίνημα, που κάποτε ήταν ενωμένο στη βάση των εμποδίων που είχαμε από κοινού, αντιμετωπίζει τώρα βαθιές διαιρέσεις και έχει σχεδόν εξαφανιστεί, αφήνοντας τους ανάπηρους ανθρώπους στο έλεος ενός ιδεοληπτικού κράτους χωρίς κανέναν να μας υπερασπιστεί, εκτός από τα μεγάλα φιλανθρωπικά ιδρύματα τα οποία έχουν ως κίνητρο το συμφέρον τους (Oliver, 2013, σ. 3).

Μέρος της τακτικής για την εφαρμογή των πολιτικών αναπηροποίησης αποτέλεσε και η συστηματική στρέβλωση και υπονόμηση του κοινωνικού μοντέλου για την αναπηρία, καθώς και οι συνεχείς εκκλήσεις

για την απόρριψή του από όσους δεν κατάφεραν τελικά να διατυπώσουν ένα άλλο, αποτελεσματικότερο μοντέλο για τις πολιτικές διεκδικήσεις των ανάπηρων ανθρώπων.

Το κοινωνικό μοντέλο δεν συνιστά μια επαρκή θεωρία για την αναπηρία

Το κοινωνικό μοντέλο αντιμετωπίζεται συχνά και διαχρονικά ως αυτοτελής θεωρία από τους επικριτές του (Finkelstein, 2001). Όμως ο Oliver ουδέποτε υποστήριξε ότι το κοινωνικό μοντέλο αποτελεί μια αυτοτελή θεωρία για την αναπηρία, θέση την οποία φρόντιζε να επαναλαμβάνει συστηματικά καθ' όλη τη διάρκεια της συγγραφικής του δραστηριοποίησης. Τα παρακάτω αποσπάσματα είναι χαρακτηριστικά:

...ποτέ δεν είπα ότι το κοινωνικό μοντέλο είναι κάτι περισσότερο από ένα εργαλείο για να βελτιωθούν οι ζωές των ανθρώπων και δεν είχα πρόβλημα να συμφωνήσω ότι δεν κάνει όλα αυτά τα πράγματα για τα οποία οι αντίπαλοί του τού ασκούν κριτική ότι δεν κάνει (Oliver, 2013, σ. 1025).

...ούτε ποτέ ισχυρίστηκα ότι το κοινωνικό μοντέλο ήταν ένα πλήρες πλαίσιο μέσα στο οποίο μπορεί να κατανοηθεί ή να εξηγηθεί οτιδήποτε συμβαίνει στους ανάπηρους ανθρώπους (Oliver, 2013, σ. 1024).

... δεν θα πρέπει να θεωρούμε πως τα μοντέλα, εν γένει, και το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας συγκεκριμένα μπορεί να κάνει τα πάντα· ότι μπορεί να εξηγήσει εξ ολοκλήρου την αναπηρία. Δεν είναι μια κοινωνική θεωρία για την αναπηρία και δεν μπορεί να κάνει την δουλειά μιας κοινωνικής θεωρίας για την αναπηρία (Oliver, 1996c, σ. 52).

Για εμένα, το κοινωνικό μοντέλο αφορά τις προσωπικές και συλλογικές εμπειρίες που σχετίζονται με τα αναπηροποιητικά κοινωνικά εμπόδια και με το πώς η εφαρμογή του μπορεί να επηρεάσει την επαγγελματική πρακτική και να διαμορφώσει την πολιτική δράση. Δεν είναι υποκατάστατο μιας κοινωνικής θεωρίας, δεν είναι μια προσπάθεια να προσφέρω μια υλιστική ιστορία της αναπηρίας και δεν είναι μία εξήγηση για την αποτυχία του κράτους πρόνοιας να παρέχει υπηρεσίες στους ανάπηρους ανθρώπους (Oliver, 1996c, σ. 44).

...είναι σημαντικό να θυμόμαστε ότι το κοινωνικό μοντέλο είναι μια απλουστευμένη αναπαράσταση μιας περίπλοκης κοινωνικής πραγματικότητας (Oliver & Barnes, 2012a, σ. 23).

Για τον Oliver, το κοινωνικό μοντέλο είναι μία μόνο πτυχή, και μάλιστα μικρή, της κοινωνικής του θεωρίας για την αναπηρία, την οποία επεξεργάστηκε και η οποία μεταξύ άλλων περιλαμβάνει ζητήματα όπως η ιδεολογική κατασκευή του ζητήματος της αναπηρίας στη βάση του ατομικισμού, της ιατρικοποίησης και της αποκατάστασης (Oliver, 1990b· Oliver & Barnes, 2012b). Άλλωστε, όπως μας υπενθυμίζει ο Finkelstein (2001), το κοινωνικό μοντέλο είναι απλώς ένα πρώτο στάδιο στη διατύπωση μιας ολοκληρωμένης κοινωνικής θεωρίας για την αναπηρία.

Το κοινωνικό μοντέλο αγνοεί την εμπειρία της βλάβης ή δεν είναι σε θέση να την πραγματευτεί

Η αγνόηση της εμπειρίας της βλάβης ως ενός σημαντικού στοιχείου στη ζωή των αναπήρων αποτέλεσε κεντρικό σημείο κριτικής στο κοινωνικό μοντέλο από τις φεμινίστριες Jenny Morris (1991), Sally French (1993) και Liz Crow (1992). Κατά τον Oliver (2004, σ. 24), αυτή η κριτική βασίζεται κατ' αρχάς «σε μία εννοιολογική παρανόηση, καθώς το κοινωνικό μοντέλο, εξ ορισμού, δεν αφορά την προσωπική εμπειρία της βλάβης αλλά τη συλλογική εμπειρία της αναπηροποίησης». Το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας δεν αφορά μεμονωμένα άτομα με βλάβες, ούτε τις ατομικές τους εμπειρίες που σχετίζονται με τη βλάβη τους· αφορά τα κοινωνικά συστήματα, τις δομές και τις πρακτικές που αποκλείουν τους ανθρώπους με βλάβες (Oliver et al., 2012). Οι υποστηρικτές του κοινωνικού μοντέλου για την αναπηρία υποστηρίζουν ότι οι άνθρωποι με βλάβες – ανεξάρτητα από την αιτία της και το είδος βλάβης– ουσιαστικά αναπηροποιούνται εξαιτίας της αποτυχίας της κοινωνίας να εξυπηρετήσει τις ανάγκες τους. Το κοινωνικό μοντέλο δεν αποτελεί άρνηση των σημαντικών

επιπτώσεων που έχουν οι βλάβες στη ζωή των αναπήρων, αλλά επικεντρώνεται στα διάφορα οικονομικά, πολιτικά και κοινωνικά εμπόδια που επιβάλλονται στη βάση αυτών των βλαβών (Oliver, 1990b/2009). Οι θεμελιωτές του κοινωνικού μοντέλου θεωρούσαν πως οι περιορισμοί που απορρέουν από τις βλάβες των αναπήρων δεν μπορούσαν να αποτελέσουν μία επαρκή βάση για την οικοδόμηση ενός πολιτικού κινήματος. Αντιθέτως, πίστευαν πως η εστίαση στη βλάβη και στις ατομικές διαφορές θα συνέβαλε στην αποπολιτικοποίηση του κοινωνικού μοντέλου (Oliver, 1996b, 1996c, 2004, 2013· Shakespeare, 1992). Η θέση αυτή δεν υιοθετήθηκε άκριτα· οι εμπειρίες των ανάπηρων ανθρώπων ιστορικά εξηγούνταν βάσει της βλάβης τους (Finkelstein, 1996), γεγονός που είχε συμβάλει στην ανάπτυξη μιας παράδοσης «συμπνευτικής βιογραφίας» (Hunt, 1966). Πριν από τα τέλη της δεκαετίας του 1970 οι κινηματικές προσπάθειες των αναπήρων σκόνταφταν στις προστριβές οι οποίες προέκυπταν από τις διαφορετικές εμπειρίες που σχετιζόνταν με διαφορετικές βλάβες (Campbell & Oliver, 1996· Oliver, 1996c). Η εστίαση στην αναπηροποίηση που απορρέει από την κοινωνική οργάνωση και όχι στη βλάβη και στις συνέπειές της αποτέλεσε συνειδητή στρατηγική επιλογή του αναπηρικού κινήματος, καθώς η κοινή εμπειρία της αναπηροποίησης θεωρήθηκε καταλληλότερη για την ανάπτυξη κινηματικής δράσης (Campbell & Oliver, 1996· Oliver, 1996c). Όπως επισημαίνουν οι Oliver et al. (2012, σ. xii):

Η διάκριση και ο αποκλεισμός δεν προκαλούνται από τη βιολογία ή την ψυχολογία του κάθε ατόμου· αυτό είναι κάτι που ισχύει στην περίπτωση αναπηρίας όσο ισχύει για τις φυλετικές διακρίσεις, τον σεξισμό ή τις διακρίσεις εναντίον των διεμφυλικών. Το να συγχωνεύουμε τις ατομικές καταστάσεις στην αναπηροποιητική κοινωνία δημιουργεί σύγχυση και ορθώνει εμπόδια στη δράση.

Πράγματι, το κοινωνικό μοντέλο αποτέλεσε την κατευθυντήρια αρχή γύρω από την οποία άνθρωποι με διαφορετικές βλάβες άρχισαν να αναλογίζονται τα κοινά εμπόδια που αντιμετώπιζαν και να αναπτύσσουν μία συλλογική συνείδηση (Oliver, 2004). Η έμφαση μετακινήθηκε από τη φιλανθρωπία στα δικαιώματα και από την κουλτούρα της εξάρτησης και του ελέους σε μια κουλτούρα αποδοχής των αναπήρων ως ισότιμων πολιτών (Barnes & Mercer, 2006). Όπως επισημαίνει ο Oliver (2013, σσ. 1024–1025):

Οπλισμένο με την ιδέα ότι έπρεπε να εντοπιστούν και να εξαλειφθούν τα κοινά εμπόδια που αντιμετωπίζαμε, το αναπηρικό κίνημα ανάγκασε τα μέσα ενημέρωσης να αλλάξουν την εικόνα που προέβαλλαν για εμάς, τα μέσα μεταφοράς να κάνουν προσβάσιμες πολλές περισσότερες υπηρεσίες, τα δημόσια κτήρια να γίνουν περισσότερο προσβάσιμα και το νομικό σύστημα να αλλάξει ώστε να καταστεί παράνομη η διάκριση σε βάρος μας.

Αυτό σε καμία περίπτωση δεν σημαίνει ότι οι υποστηρικτές του κοινωνικού μοντέλου δεν ενδιαφέρονται για την εμπειρία της βλάβης ή ότι τη θεωρούν αμελητέα. Άλλωστε, το ίδιο το κοινωνικό μοντέλο αρθρώθηκε από ακτιβιστές οι οποίοι είχαν οι ίδιοι βλάβες (π.χ. Paul Hunt, Vic Finkelstein, Mike Oliver) και οι οποίοι δραστηριοποιήθηκαν πολιτικά και θεωρητικά στον χώρο της αναπηρίας με αφορμή την προσωπική τους εμπειρία. Η εμπειρία όμως αυτή δεν αναλύθηκε ως κάτι που υπάρχει αποκλειστικά στο επίπεδο της ατομικής ψυχολογίας, ούτε καν στο επίπεδο των διαπροσωπικών σχέσεων. Αντιθέτως, συμπεριέλαβε ένα μεγάλο εύρος κοινωνικών και υλικών μεταβλητών, όπως η οικογενειακή κατάσταση, το εισόδημα, η εκπαίδευση, η εργασία κ.ά. (Barnes & Mercer, 2006). Εν ολίγοις, το σημείο στο οποίο επιμένουν οι υποστηρικτές του κοινωνικού μοντέλου είναι ότι η εμπειρία της βλάβης και της αναπηρίας πρέπει να παρουσιάζεται με τέτοιο τρόπο ώστε να προσδιορίζεται το πρόβλημα της αναπηρίας με όρους πολιτικούς και όχι ατομικούς (Finkelstein, 1996· Oliver, 1990b/2009, 1997). Αυτό αποτυπώνει εύγλωττα η ανάπηρη ακτιβίστρια, συγγραφέας και εκπαιδευτικός Lois Keith, στο παρακάτω απόσπασμα:

Η επιτέλεση της αναπηρίας όλη την ημέρα μπορεί να αποβεί μία εξαντλητική διαδικασία. Δεν εννοώ την ύπαρξη της βλάβης, στη δική μου περίπτωση το ότι δεν μπορώ να περπατήσω. Όπως οι περισσότεροι ανάπηροι άνθρωποι, αυτό μπορώ να το διαχειριστώ. Εννοώ ότι πρέπει να αφιερώνω ένα σημαντικό κομμάτι της ημέρας αντιμετωπίζοντας, από τη μία, το φυσικό περιβάλλον, το οποίο ιστορικά είναι σχεδιασμένο για να με αποκλείει,

και αντιμετωπίζοντας από την άλλη, τις προκαταλήψεις και τις παρανοήσεις των άλλων για εμένα (Keith, 1996, σ. 71).

Ακόμη, αν όντως ίσχυε ότι οι υποστηρικτές του κοινωνικού μοντέλου απαξίωναν (και απαξιώνουν) την εμπειρία της βλάβης, αυτό θα συνεπάγονταν ότι δεν θα ασχολούνταν ερευνητικά και θεωρητικά με αυτήν. Ο ίδιος ο Oliver προχώρησε στη συγγραφή δύο βιβλίων για το πώς βιώνεται η βλάβη, με τους χαρακτηριστικούς τίτλους *Περπατώντας στο σκοτάδι: Η εμπειρία της κάκωσης νωτιαίου μυελού* (Oliver et al., 1988) και *Τι περιμένουν μετά από όλα αυτά τα χρόνια: Το γήρας με μια αναπηρία* (Zarb & Oliver, 1993). Τέλος, το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας είναι απολύτως συμβατό με άλλες θεωρητικές επεξεργασίες οι οποίες επικεντρώνονται στις βλάβες, όπως είναι, για παράδειγμα, η έννοια της *επίδρασης των βλαβών*, την οποία εισήγαγε η Carol Thomas (βλ. Thomas, 1999, 2004a).

Το κοινωνικό μοντέλο αδυνατεί να λάβει υπόψη τις διαφορές μεταξύ των αναπήρων και τους παρουσιάζει ως ομοιογενή ομάδα

Η κριτική αυτή μπορεί να επιμεριστεί σε δύο ισχυρισμούς: πρώτον, ότι το κοινωνικό μοντέλο δεν αφορά όλους τους ανθρώπους με βλάβες και, δεύτερον, ότι δεν ενσωματώνει στην ανάλυσή του κοινωνικούς διαχωρισμούς όπως η φυλή, το φύλο, ο σεξουαλικός προσανατολισμός και η ηλικία. Όσον αφορά τον πρώτο ισχυρισμό, εκκινεί από το ότι η θεωρητική βάση του κοινωνικού μοντέλου διαμορφώθηκε κυρίως από ανθρώπους με κινητικές βλάβες, όπως ο Vic Finkelstein, ο Paul Hunt και ο Mike Oliver, και καταλήγει στο ότι το κοινωνικό μοντέλο δεν είναι κατάλληλο για ανθρώπους με άλλες βλάβες, οι οποίοι είναι προτιμότερο να οργανώνονται στη βάση του είδους της βλάβης τους. Οι υποστηρικτές του κοινωνικού μοντέλου είναι εντελώς αντίθετοι με αυτήν την εκτίμηση. Θεωρούν ότι η «μονοθεματική» οργάνωση στη βάση του εκάστοτε είδους βλάβης έχει μικρή αξία, η οποία περιορίζεται στις ανάγκες και στα είδη υποστηρίξεων που σχετίζονται με τις συνέπειες της βλάβης (Oliver & Barnes, 2012a). Αντιθέτως, επιμένουν ότι προτεραιότητα θα πρέπει να αποτελεί η ανάλυση των υλικών και πολιτισμικών δυνάμεων που προκαλούν την αναπηροποίηση, και οι οποίες είναι κοινές και ανεξάρτητες από το είδος της βλάβης, και όχι η ομφαλοσκόπηση η οποία προκαλεί πολιτική διάσπαση (Oliver & Barnes, 2012a· Shakespeare & Watson, 1997). Για παράδειγμα, πολλοί εκ γενετής κωφοί δεν θεωρούν τους εαυτούς τους ανάπηρους αλλά μέλη μιας γλωσσικής μειονότητας, επειδή χρησιμοποιούν νοηματική γλώσσα. Ωστόσο, ιστορικά οι κωφοί έχουν αντιμετωπίσει μορφές καταπίεσης και θεσμικών διακρίσεων παρόμοιων με αυτών που αντιμετώπισαν και αντιμετωπίζουν άνθρωποι με άλλες βλάβες (Oliver & Barnes, 2012a). Ένα δεύτερο παράδειγμα αφορά τους ανθρώπους που έχουν την ετικέτα της νοητικής καθυστέρησης, πολλοί εκ των οποίων δεν θεωρούν τους εαυτούς τους ανάπηρους. Ωστόσο, οι άνθρωποι αυτοί έχουν αντιμετωπίσει και αντιμετωπίζουν μια σειρά από διακρίσεις και προκαταλήψεις, επειδή θεωρούνται κατώτεροι άνθρωποι εξαιτίας της βλάβης τους (Goodley, 2001).

Όσον αφορά τον δεύτερο ισχυρισμό, το κοινωνικό μοντέλο λαμβάνει υπόψη του ότι το να ανήκει ένας ανάπηρος άνθρωπος και σε άλλες κοινωνικές ομάδες που είναι απαξιωμένες κοινωνικά μπορεί να έχει σημαντικές συνέπειες στην αναπηρική του ταυτότητα, η οποία ούτως ή άλλως γίνεται κοινωνικά αντιληπτή ως προσωπική τραγωδία. Οι υποστηρικτές του κοινωνικού μοντέλου αντιλαμβάνονται τη σημασία των πολλαπλών ταυτοτήτων, αλλά επιμένουν ότι η βάση της ανάλυσης θα πρέπει να αφορά τις υλικές (πρωτίστως) και πολιτισμικές (δευτερευόντως) δυνάμεις, οι οποίες παράγουν και αναπαράγουν την ανισότητα και την εξάρτηση που βιώνουν οι άνθρωποι με βλάβες, ανεξάρτητα από τις άλλες ταυτότητες τις οποίες έχουν (Oliver & Barnes, 2012a). Προσεγγίζουν το θέμα των πολλαπλών ταυτοτήτων μέσα από το πρίσμα της πολιτικής οικονομίας, καθώς θεωρούν ότι η φτώχεια και η έλλειψη πρόσβασης στην εξουσία αποτελούν τις ρίζες της καταπίεσης όλων των ανθρώπων (Oliver & Barnes, 2012b). Η οικονομία, μέσα από τη λειτουργία της αγοράς εργασίας και από την κοινωνική οργάνωση της εργασίας, διαδραματίζει έναν καθοριστικό ρόλο στην ίδια την παραγωγή της κατηγορίας της αναπηρίας και στον καθορισμό της συμπεριφοράς της κοινωνίας απέναντι στους ανάπηρους ανθρώπους (Oliver, 1996c). Η αναπηρία, επομένως, αποτελεί προϊόν των οικονομικών και των κοινωνικών σχέσεων εξουσίας του καπιταλισμού. Η καταπίεση που υφίστανται οι ανάπηροι έχει τις ρίζες της στις καπιταλιστικές δομές της οικονομίας και της κοινωνίας, οι οποίες είναι ακριβώς αυτές που παράγουν τον ρατσισμό, τον σεξισμό, την ομοφυλοφοβία, τη μισογηνία και τον μισαναπηρισμό (Oliver, 1996a). Η φύση της καταπίεσης είναι τέτοια, που κατακερματίζει τεχνητά τα

κοινωνικά στρώματα δημιουργώντας κοινωνικούς διαχωρισμούς και στρέφοντας τη μία ομάδα εναντίον της άλλης. Αυτός ο κατακερματισμός μπορεί θεωρητικά να συνεχίζεται εις το διηνεκές, με όλους αυτούς τους κοινωνικούς διαχωρισμούς να διεπιδρούν μεταξύ τους (Vernon & Swain, 2014). Τα κοινωνικά κινήματα τα οποία οργανώνονται γύρω από μεμονωμένα ζητήματα, ωθούν τους ανθρώπους με πολλαπλές αρνητικές ταυτότητες στο να ιεραρχούν τον έναν ή τον άλλον αγώνα τους ως σημαντικότερο (Vernon & Swain, 2014). Όμως, σύμφωνα με τον Barnes (1996a), η χειραφέτηση των αναπήρων δεν είναι εφικτή σε μία κοινωνία που είναι ρατσιστική, σεξιστική, ομοφυλοφοβική και μισοσηνητική. Είναι επομένως αδύνατο να μελετηθεί και να καταπολεμηθεί η μία μορφή καταπίεσης χωρίς να καταπολεμηθούν και οι άλλες (Oliver, 1996a).

Η επίδραση του κοινωνικού μοντέλου

Η επίδραση του κοινωνικού μοντέλου στη χάραξη πολιτικής, στον σχεδιασμό της έρευνας και στη διαμόρφωση της εκπαίδευσης των αναπήρων ήταν μεγάλη. Ενδεικτικά, το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας:

1. Είχε καταλυτική επίδραση στην πολιτικοποίηση των αναπήρων και των συμμάχων τους (Campbell & Oliver, 1996· Hasler, 1993).
2. Προσέφερε ένα πλαίσιο ανάλυσης των θεσμικών διακρίσεων που αντιμετώπιζαν οι άνθρωποι με βλάβες (Barnes, 1993).
3. Προσέφερε ένα πρότυπο για την ιεράρχηση των αιτημάτων και της αντίστοιχης πολιτικής δράσης (Davis, 1990).
4. Προσέφερε ένα πρότυπο για την ανάπτυξη υπηρεσιών με επίκεντρο τον χρήστη (Barnes & Mercer, 2006).
5. Μετακίνησε τη συζήτηση για την αναπηρία από την Ιατρική Κοινωνιολογία, η οποία αντιλαμβανόταν τους ανάπηρους ως «ασθενείς» και «ανήμπορους», στη μελέτη των κοινωνικών και πολιτισμικών διαστάσεων της βλάβης και της αναπηρίας, συντελώντας στη δημιουργία μιας παράδοσης «χειραφετικής έρευνας» για την αναπηρία (π.χ. Barnes, 1992, 1993· Morris, 1991· Petersen, 2011· Roulstone, 1998· Stevenson, 2010).
6. Ενέπνευσε εθνογραφικές μελέτες για την αναπηρία, οι οποίες μέχρι τότε ήταν ελάχιστες (π.χ. Barnes, 1990· Morris, 1989).
7. Αποτέλεσε θεμελιώδες και αναπόσπαστο κομμάτι για την ανάπτυξη της υλιστικής θεωρίας για την αναπηρία (Barnes, 2012).
8. Συντέλεσε στην καλλιέργεια μιας θετικής αναπηρικής ταυτότητας (Barnes et al., 1999· Shakespeare, 2006· Swain & French, 2000).
9. Αποτέλεσε το θεμέλιο για την ανάπτυξη των προγραμμάτων κατάρτισης Disability Equality Training (Gillespie-Sells & Campbell, 1991).
10. Παρείχε ένα βασικό εργαλείο για τη διεκδίκηση μεταρρυθμίσεων στον χώρο της εκπαίδευσης και για την προαγωγή της εκπαιδευτικής ένταξης των ανάπηρων μαθητών (Oliver & Barnes, 2010).

Συμπεράσματα

Η αναθεώρηση της έννοιας της αναπηρίας τη δεκαετία του 1970, όπως προέκυψε από τους πολιτικοποιημένους ανάπηρους που συνδέονταν με την Ένωση κατά του Διαχωρισμού των Ανθρώπων με Σωματικές Βλάβες, είχε καταλυτική επίδραση στη διαμόρφωση του πεδίου των Σπουδών για την Αναπηρία (Barnes, 2013). Με άλλα λόγια, η διαμόρφωση του πεδίου βασίστηκε στη συνέργεια προοδευτικών αναπηρικών κινήματων και ακαδημαϊκών, αρκετοί εκ των οποίων ήταν οι ίδιοι ανάπηροι. Η σύμπραξη αυτή είχε ουσιαστικό θετικό αντίκτυπο στη ζωή των ανάπηρων ανθρώπων. Με την πάροδο του χρόνου, το πεδίο των Σπουδών για την αναπηρία διευρύνθηκε σημαντικά και καθιερώθηκε ως γνωστικό αντικείμενο στα Πανεπιστήμια. Ωστόσο, από τη μία, η στενή σχέση κινήματων και ακαδημίας άρχισε να φθίνει (Oliver & Barnes, 2012) και, από την άλλη, πολλοί ανάπηροι άνθρωποι, μέλη αναπηρικών κινήματων, προσελήφθησαν στα πανεπιστήμια και σταδιακά «πειθάρχησαν, ουδετεροποιήθηκαν και απομακρύνθηκαν από τη μαζική πολιτική δράση» (Sheldon, 2006, σ. 4). Οι νέες τάσεις στο πεδίο των Σπουδών για την Αναπηρία μπορεί να

είναι ετερόκλητες όσον αφορά το επιστημολογικό τους υπόβαθρο, αλλά έχουν έναν κοινό παρονομαστή: την επιστροφή στην εξατομίκευση και απο-πολιτικοποίηση του ζητήματος της αναπηρίας (Barnes, 2013). Παράλληλα, το κοινωνικό μοντέλο συχνά παρουσιάζεται και χρησιμοποιείται από αναπηρικά κινήματα και ακαδημαϊκούς, αποκομμένο τόσο από την ευρύτερη κοινωνική θεώρηση της αναπηρίας όσο και από τις μαρξιστικές του ρίζες. Αυτό έχει οδηγήσει σε διάφορες θεωρητικές και πρακτικές στρεβλώσεις, όπως είναι, για παράδειγμα, η ταύτισή του με προσεγγίσεις δικαιωματικού χαρακτήρα (Finkelstein, 2001).

Έχει όμως χρησιμότητα το κοινωνικό μοντέλο για τους μελλοντικούς αγώνες των ανάπηρων ανθρώπων; Θεωρούμε πως ναι. Η χρησιμότητα του κοινωνικού μοντέλου έγκειται στο ότι στρέφει την προσοχή «πέρα από τις ράμπες» (Russel, 1998), στη σύνδεση με ευρύτερες ριζοσπαστικές κοινωνικές θεωρίες και ευρύτερους κοινωνικούς αγώνες (Charlton, 2006). Η αναπηρία μπορεί να αποτελεί μια συγκεκριμένη μορφή καταπίεσης, αλλά η καταπίεση έχει πολυδιάστατη μορφή, γιατί το άτομο δομεί την ταυτότητά του εντός διαφορετικών πλεγμάτων εξουσίας και σε συγκεκριμένες οικονομικές και κοινωνικές συνθήκες (Oliver, 1990b/2009). Όπως άλλωστε σημειώνει ο ανάπηρος ακτιβιστής και ακαδημαϊκός James Charlton (1998, σ. 165):

Το να πιστεύει κανείς ότι η παγκόσμια καταπίεση και φτωχοποίηση δισεκατομμυρίων ανθρώπων δεν έχει άμεση σχέση με την κατάσταση της ανθρώπινης συνθήκης, μιας συνθήκης που αφορά 500 εκατομμύρια ανάπηρους ανθρώπους και η οποία κυριαρχείται από την πολιτική οικονομία της διεθνούς κεφαλαιοκρατίας, συνιστά πολιτικό αδιέξοδο.

Δραστηριότητες

1ο θέμα για συζήτηση

Το κοινωνικό μοντέλο για την αναπηρία αποτελεί την πολιτική και πρακτική πλευρά της κοινωνικής θεωρίας για την αναπηρία. Ωστόσο, διαχρονικά, οι επικριτές του το αντιμετωπίζουν ως ολοκληρωμένη θεωρία. Ο Oliver (2013, σ. 1025) θεωρεί ότι αυτό συμβαίνει επειδή οι επικριτές «τεκμηριώνουν τις θέσεις τους βασιζόμενοι σε ανακριβείς σχολιασμούς, και ότι «δεν έχουν κάνει τον κόπο να διαβάσουν τι ακριβώς έχω πει».

- α) Για ποιον λόγο θεωρείτε πως οι επικριτές του κοινωνικού μοντέλου επιμένουν να του ασκούν κριτική, αντιμετωπίζοντάς το σαν να είναι μια ολοκληρωμένη θεωρία, αγνοώντας (εκούσια ή ακούσια) παράλληλα τις άλλες πτυχές της υλιστικής θεωρίας για την αναπηρία;

2ο θέμα για συζήτηση

Μεταβάλλοντας τις αρχικές τους θέσεις κατά 180°, οι Shakespeare and Watson (2001) υποστήριξαν ότι το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας είναι μια ξεπερασμένη ιδεολογία και ότι δημιουργεί περισσότερα προβλήματα από αυτά που λύνει.

- α) Πώς θα επιχειρηματολογήσατε εναντίον αυτής της δήλωσης;
- β) Το 1997 ο Tom Shakespeare και ο Nick Watson είχαν γράψει ένα άρθρο με τίτλο «Υπερασπίζοντας το κοινωνικό μοντέλο»⁶. Λίγα χρόνια αργότερα, οι θεωρητικές τους θέσεις άλλαξαν άρδην. Τι πιστεύετε ότι μπορεί να συμβάλει σε μια τέτοια μεταστροφή στις θέσεις ενός ακαδημαϊκού;

3ο θέμα για συζήτηση

Σύμφωνα με τη Χατζηπέτρου (2014, σ. 55):

Παρά την ιστορικής σημασίας πρόοδο που συνιστά η μετάβαση από το ιατρικό στο κοινωνικό μοντέλο, αυτό δεν απαντά στο σύνολο των ζητημάτων της αναπηρίας. Στις δυνατότητες του κοινωνικού μοντέλου υπάρχουν όρια και περιορισμοί (π.χ. η αντιμετώπιση των περιπτώσεων βαριάς αναπηρίας) που καθιστούν αναγκαία μία πλουραλιστική και συνθετική προσέγγιση. Το κοινωνικό μοντέλο για την αναπηρία, αν και προσέγγισε την έννοια της αναπηρίας με σαφώς πιο «βελτιωμένο» τρόπο σε σχέση με το ιατρικό μοντέλο, και έθεσε τις βάσεις για μια ριζική αλλαγή στον σχεδιασμό και στη λειτουργία της κοινωνίας ώστε να λαμβάνει υπόψη τα άτομα με αναπηρία, απομακρύνθηκε από την αντιμετώπιση των ειδικών-ατομικών προβλημάτων. Πρέπει, βέβαια, να γίνει η υπενθύμιση ότι και στο πλαίσιο του κοινωνικού μοντέλου, η αντιμετώπιση ειδικών προβλημάτων επιδιώκεται μέσω ειδικών λύσεων.

- α) Η συγγραφέας υπονοεί στο απόσπασμα αυτό ότι η χρησιμότητα του κοινωνικού μοντέλου για την αναπηρία εξαρτάται από τη «βαρύτητα» της βλάβης, κι έτσι επιχειρεί να υποτιμήσει την αξία του μοντέλου για το σύνολο των ανάπηρων ανθρώπων. Ποια θα ήταν τα επιχειρήματά σας ενάντια σε αυτήν τη θέση;
- β) Η συγγραφέας αναφέρει ως μειονέκτημα του κοινωνικού μοντέλου ότι «απομακρύνθηκε από την αντιμετώπιση των ειδικών-ατομικών προβλημάτων». Πώς θα σχολιάζατε τη δήλωση αυτή, λαμβάνοντας υπόψη και το ότι η ίδια η συγγραφέας την αναιρεί στην αμέσως επόμενη περίοδο;

⁶Shakespeare, T., & Watson, N. (1997). Defending the social model. *Disability & Society*, 12(2), 293–300.

4ο θέμα για συζήτηση

Η πλειονότητα των θεωρητικών τόσο στο πεδίο των Σπουδών για την Αναπηρία όσο και στο πεδίο της Παιδαγωγικής της Ένταξης, τόσο στη διεθνή όσο και στην εθνική βιβλιογραφία, υιοθετούν την «ορολογία που προτάσσει τον άνθρωπο». Οι Smith και Tyler (2019, σ. 61) αναφέρουν ως παραδείγματα «ορολογίας που προτάσσει τον άνθρωπο» όρους όπως «οι μαθητές με αναπηρίες», «τα άτομα που έχουν μαθησιακές δυσκολίες», «τα νήπια με εγκεφαλική παράλυση», «οι ενήλικες με διαταραχές ομιλίας».

- α) Ποια είναι η εννοιολογική σχέση βλάβης και αναπηρίας στον όρο «άτομο με αναπηρία»;
- β) Σχολιάστε τη διαφορά στη χρήση των όρων «άτομο με αναπηρία» και «μαθητές με αναπηρίες», έχοντας υπόψη τη διαφοροποίηση στην εννοιολογική σχέση «βλάβης» και «αναπηρίας» που λαμβάνει χώρα στους δύο αυτούς όρους.

Ασκήσεις

1η άσκηση

(προσαρμογή από Gillespie-Sells & Campbell, 1991)

Σύμφωνα με το ατομικό-ιατρικό μοντέλο, οι ανάπηροι άνθρωποι θεωρούνται «δυσλειτουργικοί» ή ανίκανοι να συμμετέχουν στα κοινά κοινωνικά δρώμενα, εξαιτίας της αναπηρίας τους⁷. Αυτό διαφαίνεται σε επεξηγήσεις όπως «δεν μπορεί να φοιτήσει σε γενικό σχολείο, επειδή η αναπηρία του τον αναγκάζει να χρειάζεται βοήθεια για να χρησιμοποιήσει την τουαλέτα» ή «δεν μπορεί να πάει στο μουσείο ή στον κινηματογράφο, επειδή η αναπηρία της την εμποδίζει να ανέβει τα σκαλιά». Σύμφωνα με το κοινωνικό μοντέλο, η συμμετοχή των ανάπηρων ανθρώπων στα κοινωνικά δρώμενα περιορίζεται από τον τρόπο με τον οποίο έχει οργανωθεί η κοινωνία από τους μη ανάπηρους ανθρώπους.

- α) Πώς θα επαναδιατυπώνατε τις δύο παραπάνω προτάσεις ώστε να είναι συμβατές με το κοινωνικό μοντέλο για την αναπηρία;

2η άσκηση

(προσαρμογή από Oliver et al., 2012)

Δημιουργήστε δύο λίστες που θα περιέχουν από πέντε ερωτήσεις, οι οποίες πρόκειται να χρησιμοποιηθούν σε μία ερευνητική συνέντευξη. Για τις ερωτήσεις της μίας λίστας βασιστείτε στο ατομικό-ιατρικό μοντέλο της αναπηρίας και για τις ερωτήσεις της άλλης στο κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας. Αναλογιστείτε πώς οι απαντήσεις που θα λάβετε θα διαφοροποιηθούν και πώς τα ευρήματά σας θα επηρεάσουν τις προτάσεις που θα κάνετε ως ερευνητές.

3η άσκηση

Σύμφωνα με τον Ν.3699/2008 (άρθρο 2, παράγραφος 5, σ. 3.500):

Η ΕΑΕ επιδιώκει ιδίως: α) την ολόπλευρη και αρμονική ανάπτυξη της προσωπικότητας των μαθητών με αναπηρία και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, β) τη βελτίωση και αξιοποίηση των δυνατοτήτων και δεξιοτήτων τους, ώστε να καταστεί δυνατή η ένταξη ή η επανένταξή τους στο γενικό σχολείο, όπου και όταν αυτό είναι δυνατόν, γ) την αντίστοιχη προς τις δυνατότητές τους ένταξη στο εκπαιδευτικό σύστημα, στην κοινωνική ζωή και στην επαγγελματική δραστηριότητα και δ) την αλληλοαποδοχή, την αρμονική συμβίωσή τους με το κοινωνικό σύνολο και την ισότιμη κοινωνική τους εξέλιξη, με στόχο τη διασφάλιση της πλήρους προσβασιμότητας των μαθητών με αναπηρία και με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, καθώς και των εκπαιδευτικών ή/και γονέων και κηδεμόνων με αναπηρία, σε όλες τις υποδομές (κτιριακές, υλικοτεχνικές, συμπεριλαμβανομένων των ηλεκτρονικών), τις υπηρεσίες και τα αγαθά που αυτά διαθέτουν.

- α) Σε ποιον τοποθετείται το «πρόβλημα» της φοίτησης στο γενικό σχολείο; Από ποια σημεία του προηγούμενου άρθρου γίνεται αυτό αντιληπτό;
- β) Το σκεπτικό του νομοθέτη προσιδιάζει στο ατομικό-ιατρικό ή στο κοινωνικό μοντέλο; Να τεκμηριώσετε την απάντησή σας.

⁷ Χρησιμοποιούμε εσκεμμένα τον όρο «αναπηρία» εδώ, όπως χρησιμοποιείται από όσους υιοθετούν το ατομικό-ιατρικό μοντέλο.

4η άσκηση

Διαβάστε τις διαφορετικές περιγραφές του κοινωνικού μοντέλου από τον Πουρκό (2019, σσ. 31-39), τον Σούλη (2020, σσ. 92-96), την Τσιμπιδάκη (2013, σσ. 54-55) και τον Slee (2020, σσ. 136-138). Να εντοπίσετε και να καταγράψετε τις ομοιότητες και τις διαφορές τους όσον αφορά: α) στα σημεία που δίνουν έμφαση, β) στη χρήση της γλώσσας και γ) στη χρήση της βιβλιογραφίας.

5η άσκηση

Να συνοψίσετε τις διαφορές της θεωρίας του κοινωνικού εποικοδομητισμού με τη θεωρία της κοινωνικής επιτέλεσης, με αναφορά στο ζήτημα της αναπηρίας.

6η άσκηση

Διαβάστε το άρθρο των Αναστασίου και Kauffman (2018) με τίτλο «Το κοινωνικό μοντέλο της δυσικανότητας (αναπηρίας [1]): Η διχοτόμηση ανάμεσα στη βλάβη και τη δυσικανότητα».

- α) Να σχολιάσετε την ορθότητα και τη θεωρητική σημασία της επιλογής του όρου «δυσικανότητα» ως απόδοση του όρου «αναπηρία» πρώτον, στο πλαίσιο κριτικής του κοινωνικού μοντέλου και, δεύτερον, στο πλαίσιο της διάκρισης της έννοιας της βλάβης από την έννοια της αναπηρίας.
- β) Να σχολιάσετε την ορθότητα και τη θεωρητική σημασία που έχει η ταύτιση του κοινωνικού μοντέλου με τον κοινωνικό εποικοδομητισμό (κουνστρουξιονισμό), όπως προκύπτει κυρίως στη δεύτερη ενότητα του εν λόγω άρθρου, με τίτλο «II. Η δυσικανότητα ως κοινωνική κατασκευή».

7η άσκηση

Βάσει της ταξινόμιας που έχει παρουσιαστεί στην υποενότητα «Η διάκριση βλάβης και αναπηρίας ως το θεμέλιο του κοινωνικού μοντέλου για την αναπηρία», να περιγράψετε ποια είναι η εννοιολογική σχέση αναπηρίας και βλάβης στα παρακάτω αποσπάσματα:

- Απόσπασμα 1:* «Αναπηρία δηλαδή σημαίνει η επιτέλεση και η κατασκευή των περιορισμών στην εκπαίδευση, την εργασία και την οικονομία των ατόμων με βλάβες» (Καραγιάννη, 2017, σ. 15).
- Απόσπασμα 2:* «Η αναπηρία θεωρείται ότι είναι μία μετρήσιμη διαφορά από τη φυσιολογική ή τυπική ικανότητα ενός ατόμου να φέρνει εις πέρας συγκεκριμένα έργα» (Kauffman et al., 2011, σ. 16).
- Απόσπασμα 3:* «Οι αναπηρίες μπορούν να κατηγοριοποιηθούν βάσει διάγνωσης (π.χ. πολλαπλή σκλήρυνση, άσθμα ή ινσουλινοεξαρτώμενος διαβήτης), βάσει προσβεβλημένου συστήματος (π.χ. νευρικό, μυοσκελετικό, καρδιαγγειακό, οπτικό ή ακουστικό σύστημα), βάσει της ηλικίας του ατόμου κατά την εμφάνιση και της ταχύτητας εξέλιξής τους, ή βάσει απώλειας της λειτουργικότητας (π.χ. τετραπληγία και παραπληγία)» (Olkin, 2019, σ. 42).
- Απόσπασμα 4:* «...η αναπηρία είναι η αλληλοσυσχέτιση των καταστάσεων της υγείας, προσωπικών παραγόντων (όπως ο προσωπικός τρόπος αντιμετώπισης προβλημάτων) και περιβαλλοντικών παραγόντων (όπως τα εμπόδια στην προσβασιμότητα, οι εργασιακές πολιτικές, το στίγμα)» (Shakespeare & Watson, 2010, σσ. 65-66).
- Απόσπασμα 5:* «Για κάποιους ερευνητές το είδος και ο βαθμός της αναπηρίας δεν διαδραματίζουν και τόσο σημαντικό ρόλο στη διαμόρφωση της στάσης των ατόμων με ειδικές ανάγκες προς την ίδια την αναπηρία τους» (Τσιμπιδάκη, 2013, σ. 80).
- Απόσπασμα 6:* «Η αναπηρία είναι ένα πολυδιάστατο φαινόμενο, που βρίσκεται σε άμεση συνάρτηση με το μέγεθος του χάσματος μεταξύ των ικανοτήτων του ατόμου και των απαιτήσεων της κοινωνίας, με έμφαση στις λειτουργικές ικανότητες του ατόμου, που είναι ζωτικής σημασίας όσον αφορά την αυτονομία και τη συμμετοχή του στην κοινωνική ζωή» (ΕΣΑμεΑ, 2008, σ. 47).

8η άσκηση

Να εντοπίσετε ένα απόσπασμα από βιβλίο ή άρθρο δημοσιευμένο σε επιστημονικό περιοδικό για καθεμία εκ των τεσσάρων διαφορετικών εννοιολογικών σχέσεων βλάβης και αναπηρίας, όπως παρουσιάστηκαν σε αυτό το υποκεφάλαιο.

9η άσκηση

Κάντε δύο λίστες: στην πρώτη να συμπεριλάβετε αιτίες διαφορετικών ειδών βλάβης ενώ στη δεύτερη διαφορετικές αιτίες που οδηγούν στην αναπηροποίηση. Σε τι διαφοροποιούνται οι ενέργειες που πρέπει να γίνουν για να επιλυθούν τα όποια ζητήματα προκύπτουν σε κάθε περίπτωση;

Κείμενα για περαιτέρω μελέτη

- Barnes, C. (1998). The social model of disability: A sociological phenomenon ignored by sociologists? In T. Shakespeare (Ed.), *The disability reader: Social science perspectives* (pp. 65-78). Continuum.
- Barnes, C. (2000). A working social model? Disability, work and disability politics in the 21st century. *Critical Social Policy*, 20(4), 441–457. <https://doi.org/10.1177/026101830002000402>
- Gleeson, B. J. (1997). Disability Studies: a historical materialist view. *Disability & Society*, 12(2), 179–202. <https://doi.org/10.1080/09687599727326>
- Sheldon, A. (2005). One world, one people, one struggle? Towards the global implementation of the social model of disability. In C. Barnes & G. Mercer (Eds.), *The social model of disability: Europe and the majority world* (pp. 115–130). The Disability Press.

Υποκεφάλαιο 1.2 Μοντέλα για την αναπηρία

Σύνοψη

Το παρόν υποκεφάλαιο ξεκινά με την ανάδειξη της σημασίας των μοντέλων για την αναπηρία. Ακολουθεί πραγμάτευση του ζητήματος της ταξινόμησης των μοντέλων. Στη συνέχεια, παρουσιάζονται αναλυτικά τα έξι μοντέλα για την αναπηρία, τα οποία πληρούν τις προϋποθέσεις που έχουμε θέσει. Πιο συγκεκριμένα, παρουσιάζουμε τις κεντρικές ιδέες, τις καταβολές, τους αντιπροσωπευτικούς θεωρητικούς και φορείς, τις ενδεικτικές πηγές, καθώς και ορισμένες επισημάνσεις επί της ορολογίας για τα εξής μοντέλα: α) το ατομικο-ιατρικό, β) το κοινωνικό, γ) το μοντέλο της μειονοτικής ομάδας, δ) το σχεσιακό, ε) το πολιτισμικό και στ) το βιο-ψυχοκοινωνικό. Τέλος, παρουσιάζονται συνοπτικά οι οντολογικές και επιστημολογικές παραδοχές των μοντέλων για την αναπηρία.

Προαπαιτούμενη γνώση

Καμία.

Η σημασία των μοντέλων

Τα μοντέλα αποτελούν εννοιολογικά σύνολα τα οποία απαρτίζονται από ορισμένα δομικά χαρακτηριστικά μιας ρητής ή υπόρρητης θεωρίας που αφορά ένα φαινόμενο. Τα μοντέλα αποσκοπούν στη διευκόλυνση της κατανόησης του υπό εξέταση φαινομένου, στη θεμελίωση της παραγωγής γνώσης για αυτό και στην οργάνωση κι εφαρμογή των σχετικών με το φαινόμενο πρακτικών. Στην περίπτωση της αναπηρίας, τα δομικά χαρακτηριστικά που συναπαρτίζουν τα μοντέλα είναι τα εξής: α) η εννοιολόγηση της βλάβης, β) η εννοιολόγηση της αναπηρίας, γ) η «τοποθέτηση» του προβλήματος της αναπηρίας και δ) η συνεπακόλουθη οργάνωση της επίλυσης του προβλήματος της αναπηρίας. Τα μοντέλα έχουν καθοριστική και πολυδιάστατη σημασία, καθώς:

1. Διαφοροποιούν το πώς ορίζεται η αναπηρία και η βλάβη.
2. Προσδιορίζουν ποιοι επιστημονικοί κλάδοι νομιμοποιούνται να μελετούν την αναπηρία.
3. Αποτελούν εργαλεία έρευνας.
4. Διαμορφώνουν τον σχεδιασμό και την εφαρμογή πρακτικών και πολιτικών.
5. Συμβάλλουν στη διαμόρφωση της αναπηρικής ταυτότητας.

Οι διαφορετικές ταξινομίες των μοντέλων για την αναπηρία

Στη βιβλιογραφία δεν υπάρχει συμφωνία για τα ονόματα, το περιεχόμενο και τον αριθμό των μοντέλων. Στον Πίνακα 3 παρουσιάζονται ενδεικτικά ορισμένες από τις διαφορετικές ταξινομίες των μοντέλων, όπως αυτές εντοπίζονται στη βιβλιογραφία:

Πίνακας 3 Ενδεικτικές ταξινομίες μοντέλων για την αναπηρία.

Πηγή	Μοντέλα
Altman, 2001	1. Institute of Medicine 1 2. Institute of Medicine 2 3. Nagi 4. Verbrugge & Jette 5. Διεθνής Ταξινόμηση Βλαβών, Αναπηριών και Μειονεξιών 1 6. Διεθνής Ταξινόμηση Βλαβών, Αναπηριών και Μειονεξιών 2

Andrews, 2017	<ol style="list-style-type: none"> 1. Αποκατάστασης 2. Ηθικό 3. Ιατρικό 4. Κοινωνικό 5. Το μοντέλο της διαφορετικότητας
Berghs et al., 2016	<ol style="list-style-type: none"> 1. Ανθρωπίνων δικαιωμάτων 2. Ιατρικό 3. Κοινωνικό 4. Το μοντέλο των Κριτικών Σπουδών για την Αναπηρία
Goodley, 2011	<ol style="list-style-type: none"> 1. Ηθικό 2. Ιατρικό 3. Κοινωνικό 4. Μειονοτικής ομάδας 5. Πολιτισμικό 6. Σχισιακό
Llewellyn & Hogan, 2000	<ol style="list-style-type: none"> 1. Αλληλεπίδρασης (<i>transactional</i>) 2. Ιατρικό 3. Κοινωνικό 4. Συστημικής ανάλυσης
Oliver, 1990	<ol style="list-style-type: none"> 1. Ατομικό 2. Κοινωνικό
Olkin, 2002	<ol style="list-style-type: none"> 1. Ηθικό 2. Ιατρικό 3. Κοινωνικό
Retief & Letšosa, 2018	<ol style="list-style-type: none"> 1. Ανθρωπίνων δικαιωμάτων 2. Ηθικό ή/και Θρησκευτικό 3. Ιατρικό 4. Κοινωνικό 5. Οικονομικό 6. Ορίων 7. Πολιτισμικό 8. Ταυτότητας 9. Φιλανθρωπικό
Smith & Bundon, 2018	<ol style="list-style-type: none"> 1. Ανθρωπίνων δικαιωμάτων 2. Ιατρικό 3. Κοινωνικό 4. Κοινωνικό-σχισιακό
Swain & French, 2000	<ol style="list-style-type: none"> 1. Ιατρικό 2. Καταξιοτικό (<i>affirmative</i>) 3. Κοινωνικό
Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία, 2008	<ol style="list-style-type: none"> 1. Ιατρικό 2. Κοινωνικό 3. Πολυδιάστατο
Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία, 2021	<ol style="list-style-type: none"> 1. Ιατρικό 2. Κοινωνικό 3. Δικαιωματικό

Επίσης, θα πρέπει να λάβουμε υπόψη ότι συχνά παρουσιάζονται στη βιβλιογραφία παραλλαγές των μοντέλων. Για παράδειγμα, συναντούμε το «κοινωνικό-σχεσιακό μοντέλο» (Reindal, 2008) και το «κοινωνικό μοντέλο των ανθρωπίνων δικαιωμάτων» (Berghs et al., 2019) ως παραλλαγές του κοινωνικού μοντέλου για την αναπηρία. Η δημιουργία των παραλλαγών αυτών οφείλεται, τουλάχιστον εν μέρει, στις διαφορετικές επιστημολογικές και ιδεολογικές καταβολές των θεωρητικών που προτείνουν τις παραλλαγές.

Κατά κανόνα, η παρουσίαση των μοντέλων στη βιβλιογραφία γίνεται αυθαίρετα, χωρίς να συνοδεύεται από τα κριτήρια και το σκεπτικό της επιλογής τους. Τίθεται, επομένως, επιτακτικά το ζήτημα της εισαγωγής ορισμένων κριτηρίων από μεριάς μας. Έτσι, για να συμπεριλάβουμε ένα μοντέλο στην παρουσίασή μας, θα έπρεπε να πληρούνται όλα τα παρακάτω κριτήρια:

- Να έχει διακριτές και σαφώς διατυπωμένες θεωρητικές αρχές.
- Να υπάρχει επαρκής παραγωγή θεωρητικού υλικού/βιβλιογραφίας για το μοντέλο.
- Να υπάρχει επαρκής παραγωγή θεωρητικού υλικού/βιβλιογραφίας με βάση το μοντέλο.
- Να υπάρχει επαρκής παραγωγή έρευνας για το μοντέλο.
- Να υπάρχει επαρκής παραγωγή έρευνας με βάση το μοντέλο.
- Να έχει αξιοποιηθεί ρητά από φορείς, θεσμοθετημένους ή μη (π.χ. διεθνείς οργανισμούς, αναπηρικές οργανώσεις, επιστημονικούς συλλόγους, εκπαιδευτικούς συλλόγους).

Συνοπτική παρουσίαση των έξι μοντέλων για την αναπηρία

Τα μοντέλα για την αναπηρία που επιλέχθηκαν για να παρουσιαστούν, καθώς πληρούν τα παραπάνω κριτήρια, είναι τα εξής: α) ατομικό-ιατρικό, β) κοινωνικό, γ) μειονοτικής ομάδας, δ) σχεσιακό, ε) πολιτισμικό και στ) βιο-ψυχοκοινωνικό. Προκειμένου να καταστούν σαφή τα διακριτά χαρακτηριστικά κάθε μοντέλου για την αναπηρία συνοψίζονται οι κεντρικές θεωρητικές παραδοχές τους. Καθώς κάθε μοντέλο κυριάρχησε σε διαφορετικό ιστορικό και γεωγραφικό πλαίσιο, δίνονται αντίστοιχα βασικά στοιχεία για την ιστορική και γεωγραφική τους προέλευση. Επιπρόσθετα, για κάθε μοντέλο παρατίθενται ονόματα αντιπροσωπευτικών θεωρητικών, φορέων και πηγών. Τέλος, παρατίθενται επισημάνσεις σχετικά με την ορολογία που συνδέεται με κάθε μοντέλο.

Το ατομικό-ιατρικό μοντέλο

Πίνακας 4 Σύνοψη του ατομικού-ιατρικού μοντέλου για την αναπηρία.

Κεντρικές ιδέες	Δύο είναι οι θεμελιώδεις παραδοχές του ατομικού-ιατρικού μοντέλου της αναπηρίας: πρώτον, τοποθετεί το «πρόβλημα» της αναπηρίας στο άτομο και, δεύτερον, εξηγεί τις αιτίες του «προβλήματος» ως απόρροια των λειτουργικών περιορισμών που προκαλεί η αναπηρία. Οι δύο αυτές παραδοχές θεμελιώνονται στη «θεωρία της προσωπικής τραγωδίας», σύμφωνα με την οποία η αναπηρία αποτελεί ένα τραγικό τυχαίο γεγονός το οποίο συμβαίνει σε τυχαίους και κακόμοιρους ανθρώπους που υποφέρουν από σοβαρές ψυχολογικές διαταραχές. Εν ολίγοις, στο ατομικό-ιατρικό μοντέλο η αναπηρία είναι ένα έλλειμμα, μια αποτυχία του σώματος και, ως τέτοια, είναι εκ των πραγμάτων μη φυσιολογική και παθολογική.
Προέλευση	Δυτικός κόσμος, μέσα του 19ου αιώνα. Αποτελεί το κυρίαρχο μοντέλο στα εκπαιδευτικά συστήματα, στις υπηρεσίες αποκατάστασης και στον ακαδημαϊκό χώρο.
Αντιπροσωπευτικοί θεωρητικοί	Daniel Hallahan, James Kauffman, William Heward
Αντιπροσωπευτικοί φορείς	Council for Exceptional Children
Ενδεικτική πηγή	Exceptionality, Exceptional Children, The Journal of Special Education

Επισημάνσεις επί της ορολογίας	Ταύτιση της βλάβης με την αναπηρία. Περιγραφές βάσει των διαγνωστικών ετικετών. Συχνή χρήση ευφημισμών (π.χ. παιδιά με ειδικές ικανότητες). Συχνή χρήση του όρου «ειδικές ανάγκες». Συχνή χρήση του όρου «άτομο με αναπηρία».
--------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Πηγές: Goodley, 2011· Oliver, 1996, 2006· Olkin, 2002

Το κοινωνικό μοντέλο

Πίνακας 5 Σύνοψη του κοινωνικού μοντέλου για την αναπηρία.

Κεντρικές ιδέες	Εκκινώντας από μια υλιστική αντίληψη της ιστορίας στρέφει την ανάλυση στις σχέσεις των αναπήρων με το υλικό περιβάλλον και στην ιστορική εξέλιξη αυτών των σχέσεων στη δημιουργία αλλά και ικανοποίηση των αναγκών τους. Το κοινωνικό μοντέλο αποτέλεσε, επομένως, μία μετατόπιση της εστίασης από τους λειτουργικούς περιορισμούς μεμονωμένων ατόμων στους τρόπους με τους οποίους τα φυσικά και κοινωνικά περιβάλλοντα επιβάλλουν περιορισμούς σε συγκεκριμένες ομάδες ή κατηγορίες ανθρώπων. Οι αιτίες των προβλημάτων δεν συνίστανται στους ατομικούς λειτουργικούς περιορισμούς, αλλά στην αποτυχία της κοινωνίας να παρέχει κατάλληλες υπηρεσίες και να διασφαλίζει ότι καλύπτονται επαρκώς οι ανάγκες των ανάπηρων ατόμων μέσω της οργάνωσής της. Η αναπηρία, επομένως, σύμφωνα με το κοινωνικό μοντέλο, «συνίσταται σε όλα όσα επιβάλλουν περιορισμούς στους ανάπηρους ανθρώπους: από τις ατομικές προκαταλήψεις μέχρι τις θεσμικές διακρίσεις, από τα απροσπέλαστα δημόσια κτίρια μέχρι τα μη προσβάσιμα μέσα μεταφοράς, από τη διαχωριστική εκπαίδευση μέχρι τα εμπόδια στους χώρους εργασίας κ.ο.κ.» (Oliver, 1996, σ. 33).
Προέλευση	Αγγλία, τέλη δεκαετίας 1960. Ανάπηροι ακτιβιστές-θεωρητικοί με μαρξιστικές και νεομαρξιστικές καταβολές
Αντιπροσωπευτικοί θεωρητικοί	Mike Oliver, Vic Finkelstein, Paul Hunt, Colin Barnes, Sally Tomlinson, Len Barton
Αντιπροσωπευτικός φορέας	Union of the Physically Impaired Against Segregation
Ενδεικτική πηγή	Disability & Society
Επισημάνσεις επί της ορολογίας	Χρήση του όρου «ανάπηρος άνθρωπος» (<i>disabled person</i>), ο οποίος υποδηλώνει ότι η αναπηροποίηση προκύπτει από την κοινωνική οργάνωση. Διάκριση βλάβης και αναπηρίας. Αποφυγή ευφημισμών και διαγνωστικής ορολογίας.

Πηγές: Finkelstein, 1999· Oliver, 1982, 1996, 2004, 2013· Oliver et al., 2012

Το μοντέλο της μειονοτικής ομάδας

Πίνακας 6 Σύνοψη του μοντέλου της μειονοτικής ομάδας.

Κεντρικές ιδέες	Το μοντέλο της μειονοτικής ομάδας υποστηρίζει ότι οι ανάπηροι άνθρωποι έχουν υποστεί παρόμοιες μορφές καταπίεσης, προκατάληψης και διαχωρισμού με άλλες μειονοτικές ομάδες, οι οποίες διαχωρίζονται από τον γενικό πληθυσμό βάσει ορισμένων χαρακτηριστικών τους (π.χ. εθνικότητα, φύλο, φυλή). Το μοντέλο της μειονοτικής ομάδας τοποθετεί το ζήτημα της αναπηρίας στην κοινωνία και όχι στο άτομο, δίνοντας έμφαση στην κοινωνική κατασκευή της αναπηρίας. Οι άνθρωποι ταξινομούνται ως ανάπηροι εξαιτίας αρνητικών κοινωνικών στάσεων και προκαταλήψεων σχετικά με τις σωματικές διαφορές και όχι εξαιτίας των βλαβών τους και της επίδρασης αυτών στη λειτουργικότητά τους. Οι ανάπηροι άνθρωποι αποτελούν μία μειονοτική ομάδα που έχει στερηθεί αστικά δικαιώματα. Το μοντέλο της μειονοτικής ομάδας υποστηρίζει ότι η εξασφάλιση των αστικών δικαιωμάτων αποτελεί δυνητικά μία καθοριστική λύση στα
-----------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

	προβλήματα των ανάπηρων ανθρώπων. Το μοντέλο της μειονοτικής ομάδας, σύμφωνα με τους υποστηρικτές του, θα μπορούσε να αποτελέσει το θεμέλιο πάνω στο οποίο θα δημιουργούνταν νέες νομοθεσίες και θα χαράσσονταν νέες πολιτικές, οι οποίες θα αποσκοπούσαν στη διεύρυνση των αστικών δικαιωμάτων των ανάπηρων ανθρώπων.
Προέλευση	Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής, μέσα δεκαετίας 1970. Ανάπηροι ακτιβιστές-θεωρητικοί, οι οποίοι επηρεάστηκαν από το κίνημα των Μαύρων στις ΗΠΑ.
Αντιπροσωπευτικοί θεωρητικοί	Harlan Hahn, Irving Zola.
Αντιπροσωπευτικός φορέας	American Coalition of Citizens with Disabilities.
Ενδεικτικές πηγές	Περιοδικά Κοινωνιολογίας και Κοινωνικής Πολιτικής με έδρα τις ΗΠΑ, όπως <i>American Sociological Review</i> , <i>The Social Science Journal</i> , <i>Journal of Disability Policy Studies</i> , <i>Social Science and Medicine</i> .
Επισημάνσεις επί της ορολογίας	Συστηματική χρήση του όρου «άτομο με αναπηρία» (<i>person with disability</i>), ο οποίος προτάσσει την ανθρώπινη ιδιότητα. Αποφυγή ευφημισμών και διαγνωστικής ορολογίας.
	Πηγές: Hahn, 1986, 1987, 1996, 1997· Scotch, 1989· Zola, 1989, 1993.

Το πολιτισμικό μοντέλο

Πίνακας 7 Σύνοψη του πολιτισμικού μοντέλου για την αναπηρία.

Κεντρικές ιδέες	Η αναπηρία είναι μία πολιτισμική κατασκευή. Μπορεί να γίνει αντιληπτή μόνο σε σχέση με το τι θεωρείται φυσιολογικό και κανονικό σε κάθε πολιτισμό. Το πολιτισμικό μοντέλο για την αναπηρία επικεντρώνεται στην ανάλυση τόσο του Λόγου για την αναπηρία όσο και των αναπαραστάσεων της αναπηρίας στις διάφορες εκφάνσεις της πολιτισμικής παραγωγής (τέχνες, Τύπος, Θρησκεία κ.ά.). Αποσκοπεί στην κατανόηση της ιστορίας της αναπηρίας και των αναπηροποιητικών διαδικασιών που συνδέονται με τις αξίες, τα ιδανικά και τις προσδοκίες του εκάστοτε πολιτισμικού πλαισίου.
Προέλευση	ΗΠΑ και Καναδάς, δεκαετία του 1960. Βασίστηκε αρχικά στο κοινωνικό μοντέλο και στο μοντέλο της μειονοτικής ομάδας, αντλώντας από λογοτεχνικές και πολιτισμικές κριτικές προσεγγίσεις, τον φεμινισμό και τη μετα-αποικιοκρατία.
Αντιπροσωπευτικοί θεωρητικοί	Lennard Davis, Rosemarie Garland-Thomson, David Mitchell, Sharon Snyder, Tobin Siebers
Αντιπροσωπευτικοί φορείς	Disability Arts Movement, British Cultural Disability Studies Research Network
Ενδεικτικές πηγές	<i>Disability Studies Quarterly</i> , <i>Journal of Literary & Cultural Disability Studies</i>
Επισημάνσεις επί της ορολογίας	Συστηματική χρήση του όρου «άτομο με αναπηρία» (<i>person with disability</i>), ο οποίος προτάσσει την ανθρώπινη ιδιότητα. Αποφυγή ευφημισμών και διαγνωστικής ορολογίας. Αξιοποίηση πληθώρας νεολογισμών όπως, για παράδειγμα, «υπερ-χωλός» (<i>super-crip</i>).
	Πηγές: Joshua & Schillmeier, 2010· Snyder & Mitchell, 2006· Waldschmidt, 2017

Το σχεσιακό μοντέλο

Πίνακας 8 Σύνοψη του σχεσιακού μοντέλου για την αναπηρία.

Κεντρικές ιδέες	Όπως υποδηλώνει το όνομά του, στο σχεσιακό μοντέλο η αναπηρία γίνεται αντιληπτή ως μία σχέση, και είναι πάντα σχετική με το περιβάλλον. Αναλυτικότερα, η αναπηρία γίνεται αντιληπτή ως το αποτέλεσμα σύνθετων αλληλεπιδράσεων μεταξύ των ατόμων, από τη μία, και των κοινωνικών, πολιτικών, πολιτισμικών, θεσμικών και φυσικών στοιχείων του περιβάλλοντος, από την άλλη. Η αντίληψη αυτή θεμελιώνεται σε τρεις παραδοχές: α) η αναπηρία είναι μια αναντιστοιχία μεταξύ του ανθρώπου και του περιβάλλοντος, η οποία προκύπτει επειδή το περιβάλλον δεν έχει προσαρμοστεί για να συμπεριλάβει όλο το εύρος της ανθρώπινης λειτουργικότητας, β) η αναπηρία είναι πάντα μία συγκυριακή συνθήκη η οποία εξαρτάται από το πλαίσιο, καθώς συγκεκριμένες βλάβες μπορεί να καταστήσουν τους ανθρώπους ανάπηρους ή όχι σε συγκεκριμένες καταστάσεις, και γ) η αναπηρία είναι σχετική, καθώς τα διαγνωστικά όρια των ορισμών που στηρίζονται στις βλάβες είναι σε μεγάλο βαθμό αυθαίρετα.
Προέλευση	Βόρειες Χώρες (Δανία, Ισλανδία, Νορβηγία, Σουηδία, Φινλανδία), αρχές του 1960. Το σχεσιακό μοντέλο έχει τις ρίζες του στις αρχές της κανονικοποίησης. Η θεωρητικοποίησή του συνδέθηκε από νωρίς με την Κοινωνική Πρόνοια και τον ρόλο αυτής στην αποϊδρυματοποίηση των ανάπηρων ανθρώπων.
Αντιπροσωπευτικοί θεωρητικοί	Rannveig Traustadóttir, Jan Tøssebro, Anders Gustavsson
Αντιπροσωπευτικοί φορείς	Οργανισμός Έρευνας των Βορείων Χωρών για τη Νοητική Αναπηρία, Nordic Network on Disability Research
Ενδεικτική πηγή	<i>Scandinavian Journal of Disability Research</i>
Επισημάνσεις επί της ορολογίας	Εναλλάξ και αδιαφοροποίητη χρήση του όρου «άνθρωπος με αναπηρία» και «ανάπηρος άνθρωπος». Αποφυγή ευφημισμών και διαγνωστικής ορολογίας.

Πηγές: Gustavsson, 2004· Gustavsson et al., 2005· Tøssebro, 2004· Traustadóttir, 2004· Ytterhus et al., 2015

Το βιο-ψυχοκοινωνικό μοντέλο

Πίνακας 9 Σύνοψη του βιο-ψυχοκοινωνικού μοντέλου για την αναπηρία.

Κεντρικές ιδέες	Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ) έχει δημιουργήσει το βιο-ψυχοκοινωνικό μοντέλο, το οποίο παρουσιάζεται στο κείμενο με τίτλο «International Classification of Functioning, Disability and Health» (ICF). Το ICF αποτελεί την πιο πρόσφατη πρόταση του ΠΟΥ για την ταξινόμηση της λειτουργικότητας και της αναπηρίας. Σε αυτό, η αναπηρία ορίζεται ως μία εμπειρία υγείας η οποία λαμβάνει χώρα σε ένα πλαίσιο. Σύμφωνα με το βιο-ψυχοκοινωνικό μοντέλο που παρουσιάζεται στο ICF, η αναπηρία και η λειτουργικότητα αποτελούν συνέπειες των αλληλεπιδράσεων μεταξύ καταστάσεων υγείας (ασθένειες, διαταραχές, τραύματα) και παραγόντων του εκάστοτε πλαισίου. Το μοντέλο αναγνωρίζει ότι η αναπηρία είναι πολυδιάστατη και ότι αποτελεί το προϊόν της αλληλεπίδρασης μεταξύ των χαρακτηριστικών ενός ατόμου και των φυσικών και κοινωνικών στοιχείων του περιβάλλοντος στο οποίο ζει. Ωστόσο, ορίζει την αναπηρία ως κατάσταση που προκαλείται όταν υπάρχει βλάβη και περιορισμός των δραστηριοτήτων και της συμμετοχής, εξισώνοντας έτσι τη βλάβη με την αναπηρία. Επίσης, οι κοινωνικοί παράγοντες παρουσιάζονται ως δευτερεύοντες στο ICF, με αποτέλεσμα η έμφαση να μη δίνεται στην αναπηρία που προκαλείται από την κοινωνία, αλλά στη βλάβη που είναι ιδιότητα του ατόμου.
Προέλευση	Κράτη μέλη των Ηνωμένων Εθνών

Αντιπροσωπευτικοί θεωρητικοί	Jerome Bickenbach, Mike Bury, Philip Wood, Bedirhan Üstün
Αντιπροσωπευτικός φορέας	Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας
Ενδεικτικές πηγές	International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), A Practical Manual for using the International Classification of Functioning, Disability and Health, Towards a Common Language for Functioning, Disability and Health
Επισημάνσεις επί της ορολογίας	Στο βιο-ψυχοκοινωνικό μοντέλο του ΠΟΥ η αναπηρία αποτελείται από τρεις συνιστώσες: τη βλάβη, τους περιορισμούς στη δραστηριότητα και τους περιορισμούς στη συμμετοχή. Ως βλάβη ορίζεται το πρόβλημα στις σωματικές λειτουργίες και δομές, όπως είναι η αποκλίνουσα λειτουργία του σώματος ή η απώλεια μελών του σώματος. Ως περιορισμός δραστηριοτήτων ορίζεται η δυσκολία που μπορεί να αντιμετωπίζει το άτομο στην εκτέλεση δραστηριοτήτων. Ως περιορισμός στη συμμετοχή ορίζεται το πρόβλημα που μπορεί να βιώσει το άτομο στην προσπάθεια ανάμειξής του σε διάφορες καταστάσεις της καθημερινότητας. Αποκλειστική χρήση ορολογίας που προτάσει τον άνθρωπο.

Πηγές: Bickenbach, 2012· World Health Organization, 2001, 2002, 2010.

Οι οντολογικές και επιστημολογικές παραδοχές των μοντέλων για την αναπηρία

Ο Mark Priestley (1998) δημιούργησε μία τυπολογία για τις οντολογικές και επιστημολογικές παραδοχές των διαφορετικών προσεγγίσεων για την αναπηρία. Οι οντολογικές παραδοχές αφορούν «στο ποια είναι η φύση της κοινωνικής πραγματικότητας» (Τσιώλης, 2014, σ. 26) ενώ οι επιστημολογικές αφορούν «στο ποια είναι η φύση της επιστημονικής γνώσης για τα πράγματα και πώς αυτή παράγεται» (Τσιώλης, 2014, σ. 26). Όπως παραδέχεται και ο ίδιος ο Mark Priestley (1998), η τυπολογία αυτή είναι απλουστευτική και στηρίζεται σε ορισμένες γενικεύσεις. Θεωρούμε όμως πως συνεισφέρει στην κατανόηση των θεωρητικών διαφορών μεταξύ των μοντέλων, στην ανάλυση του οντολογικού και επιστημολογικού υποβάθρου των μοντέλων αλλά και στην κατανόηση των διαφορετικών εκφάνσεων κάθε μοντέλου. Η τυπολογία του Priestley (1998) βασίζεται σε δύο άξονες: ο πρώτος άξονας έχει να κάνει με το αν οι προσεγγίσεις είναι ατομοκεντρικές ή κοινωνιοκεντρικές, ενώ ο δεύτερος άξονας με το αν είναι υλιστικές ή ιδεαλιστικές (Πίνακας 10). Συνάγεται ότι οι προσεγγίσεις Α' και Β' είναι ατομοκεντρικές, ενώ οι Γ' και Δ' κοινωνιοκεντρικές. Αντίστοιχα, οι προσεγγίσεις Α' και Γ' είναι υλιστικές, ενώ οι Β' και Δ' ιδεαλιστικές.

Η Α' προσέγγιση είναι ατομοκεντρική και υλιστική. Θεμελιώνεται στον εμπειρισμό και στον βιολογικό ντετερμινισμό⁸ (Priestley, 1998). Σε αυτήν την προσέγγιση τα κοινωνικά φαινόμενα διαμορφώνονται από τη βιολογία και δεν έχουν πραγματική υπόσταση πέρα από τα μεμονωμένα άτομα, πέρα, επομένως, από τις βλάβες των μεμονωμένων σωμάτων. Η γνώση προέρχεται από την παρατήρηση της ταξινόμησης των σωμάτων (Priestley, 1998).

Η Β' προσέγγιση είναι επίσης ατομοκεντρική, αλλά ιδεαλιστική (Priestley, 1998). Θεμελιώνεται θεωρητικά σε βεμπεριανές κοινωνιολογικές προσεγγίσεις, στη συμβολική αλληλεπίδραση, στη φαινομενολογία και στη φεμινιστική ψυχολογία (Priestley, 1998). Σε αυτήν την προσέγγιση τα κοινωνικά φαινόμενα δεν έχουν πραγματική υπόσταση πέρα από την ατομική βουλησιαρχία⁹, διαμορφώνονται επομένως από στάσεις, αξίες και πεποιθήσεις (Priestley, 1998). Η γνώση προέρχεται «από την εμπειρία, τις πεποιθήσεις και τις ερμηνείες των υποκειμένων» (Priestley, 1998, σ. 77).

⁸ Ο όρος «βιολογικός ντετερμινισμός» αναφέρεται στην τάση αναζήτησης βιολογικών εξηγήσεων για τα ανθρώπινα φαινόμενα (Ellison & DeWet, 2018). Για συζήτηση της αρνητικής επίδρασης του βιολογικού ντετερμινισμού στην εκπαίδευση, βλ. Dorling, D., & Tomlinson, S. (2014). The creation of inequality: Myths of potential and ability. *Journal for Critical Policy Studies*, 14(3), 56–79. <http://www.jceps.com/archives/3204>

⁹ Η βουλησιαρχία είναι θεωρία που υποστηρίζει την κυριαρχία της βούλησης στη λήψη αποφάσεων των ανθρώπων έναντι, για παράδειγμα, της νόησης (Lindsay, 1918).

Η Γ' προσέγγιση είναι κοινωνιοκεντρική και υλιστική. Θεμελιώνεται θεωρητικά στον μαρξισμό και στον νεομαρξισμό, και απαντά στη βιβλιογραφία ως «προσέγγιση κοινωνικής επιτέλεσης». Στη Γ' προσέγγιση, η κοινωνία δεν αποτελείται από μεμονωμένα άτομα, αλλά εκφράζει το σύνολο των σχέσεων που συνδέουν τα άτομα μεταξύ τους (Marx, 1973). Συνάγεται ότι η υλική κοινωνία έχει πραγματική υπόσταση πέρα από τα μεμονωμένα άτομα, ενώ τα κοινωνικά φαινόμενα διαμορφώνονται από την πολιτική οικονομία (Priestley, 1998). Η γνώση προέρχεται από τη μελέτη των κοινωνικών φαινομένων, τα οποία μπορούν να γίνουν κατανοητά «με έναν πραγματικό και υλικό τρόπο και ότι η κοινωνία έχει αντικειμενική ύπαρξη πέρα από το άτομο» (Priestley, 1998, σ. 78).

Η Δ' προσέγγιση είναι κοινωνιοκεντρική και ιδεαλιστική. Θεμελιώνεται θεωρητικά στον κοινωνικό εποικοδομητισμό, σε ντυρκεμικές κοινωνιολογικές προσεγγίσεις, στη θετικιστική κοινωνιολογία και στον πολιτισμικό σχετικισμό¹⁰ (Priestley, 1998). Σε αυτήν την προσέγγιση η ιδεαλιστική κοινωνία έχει πραγματική υπόσταση πέρα από τα μεμονωμένα άτομα, ενώ τα κοινωνικά φαινόμενα διαμορφώνονται από τις κοινωνικές αξίες και την κουλτούρα. Η γνώση προέρχεται από τη μελέτη των κοινωνικών φαινομένων, αλλά, σε αυτήν την περίπτωση, η σύλληψη της κοινωνίας είναι ιδεαλιστική, καθώς η κοινωνική πραγματικότητα εντοπίζεται περισσότερο στις ιδέες παρά στις υλικές σχέσεις εξουσίας (Priestley, 1998).

Πίνακας 10 Η τυπολογία του Mark Priestley.

	Υλιστικές προσεγγίσεις	Ιδεαλιστικές προσεγγίσεις
Ατομικές προσεγγίσεις	Προσέγγιση Α': Ατομοκεντρική –υλιστική	Προσέγγιση Β': Ατομοκεντρική –ιδεαλιστική
Κοινωνικές προσεγγίσεις	Προσέγγιση Γ': Κοινωνιοκεντρική –υλιστική	Προσέγγιση Δ': Κοινωνιοκεντρική –ιδεαλιστική

Πηγή: Προσαρμογή από Priestley (1998, σσ. 77–78)

Ορισμένα μοντέλα για την αναπηρία κατατάσσονται σε μία μόνο από τις τέσσερις προσεγγίσεις του Priestley (1998). Για παράδειγμα, το ατομικό-ιατρικό μοντέλο κατατάσσεται στην ατομοκεντρική και υλιστική προσέγγιση (Α' προσέγγιση) και το κοινωνικό μοντέλο κατατάσσεται στην προσέγγιση που θεωρεί ότι η αναπηρία επιτελείται κοινωνικά (Γ' προσέγγιση). Το μοντέλο της μειονοτικής ομάδας και το σχεσιακό μοντέλο, παρ' όλες τις διαφορές τους, μπορούν να ταξινομηθούν ως προσεγγίσεις που βασίζονται στον κοινωνικό εποικοδομητισμό (Δ' προσέγγιση). Άλλα μοντέλα μπορούν να ταξινομηθούν σε περισσότερες από μία προσεγγίσεις. Για παράδειγμα, το πολιτισμικό μοντέλο κατατάσσεται ασφαλώς στις ιδεαλιστικές προσεγγίσεις, αλλά μπορεί να καταταχθεί είτε ως ατομοκεντρική και ιδεαλιστική προσέγγιση (Β') είτε, σε άλλες περιπτώσεις, ως προσέγγιση του κοινωνικού εποικοδομητισμού (Δ'). Το βιο-ψυχοκοινωνικό μοντέλο, δεδομένου ότι εξισώνει τη βλάβη με την αναπηρία και υποβαθμίζει την επίδραση των αναπηροποιητικών εμποδίων στον περιορισμό της δραστηριότητας των ανάπηρων ανθρώπων στις διάφορες πτυχές της καθημερινότητας, ταιριάζει περισσότερο στις δύο ατομικές προσεγγίσεις (Α' και Β').

¹⁰ Στον πολιτισμικό σχετικισμό όλες οι απόψεις έχουν ίση αξία και όλες οι αλήθειες είναι σχετικές, καθώς η αλήθεια ανήκει στο άτομο ή στην κουλτούρα του (Reichert, 2011).

Συμπεράσματα

Στο υποκεφάλαιο παρουσιάστηκαν συνοπτικά τα κύρια στοιχεία των μοντέλων για την αναπηρία. Παρουσιάστηκε, επίσης, μία τυπολογία που βοηθά στην κατάταξη των μοντέλων για την αναπηρία, σύμφωνα με τις οντολογικές και επιστημολογικές παραδοχές και τη θεωρητική θεμελίωσή τους. Θα πρέπει να επισημάνουμε ότι από τις οντολογικές και επιστημολογικές παραδοχές, καθώς και τη θεωρητική θεμελίωση κάθε μοντέλου εξαρτάται τόσο η ερευνητική μεθοδολογία όσο και ο τρόπος ερμηνείας των ερευνητικών αποτελεσμάτων, εξαρτάται δηλαδή η ίδια η παραγωγή της γνώσης για την αναπηρία.

Δραστηριότητες

1ο θέμα για συζήτηση

Ποιο από τα παραπάνω μοντέλα θεωρείτε ότι είναι πιο κοντά σε αυτό που έχει υιοθετήσει η ελληνική πολιτεία για την εκπαίδευση των ανάπηρων μαθητών; Πού βασίζετε την απάντησή σας;

2ο θέμα για συζήτηση

Ο Νικολαΐδης (2013, σ. 47) υποστηρίζει ότι:

Το είδος της αντίληψης για την αναπηρία έχει καθοριστική σημασία, διότι διαμορφώνει την αφετηρία για τον καθορισμό των σχετικών πολιτικών. Στον βαθμό που η αναπηρία θεωρείται αποκλειστικά ως ατομικό πρόβλημα, τότε, εκ προοιμίου, δρομολογούνται πολιτικές που εξαντλούνται σε ατομικό επίπεδο, οι οποίες κατά κανόνα συνδυάζονται με παθητικές προνοιακές πολιτικές. Αντιθέτως, η συνδυαστική προσέγγιση της αναπηρίας ως κοινωνικού και ατομικού προβλήματος, με προτεραιότητα στην ανάδειξη της κοινωνικής διάστασης, ανοίγει τον δρόμο στην πολύπλευρη και δικαιωματική προσέγγιση της αναπηρίας.

α) Ποιο μοντέλο φαίνεται τελικά πως υιοθετεί ο συγγραφέας;

β) Είναι, κατά τη γνώμη σας, συμβατό το κοινωνικό με το ατομικό-ιατρικό μοντέλο;

3ο θέμα για συζήτηση

Ποια μοντέλα θα ταξινομούσατε ως «ατομοκεντρικά» και ποια ως «κοινωνιοκεντρικά»; Βάσει ποιων χαρακτηριστικών των μοντέλων καταλήξατε σε αυτήν την ταξινόμηση;

Ασκήσεις

1η άσκηση

Αναζητήστε στην ελληνόγλωσση βιβλιογραφία μία ή περισσότερες ταξινομίες των μοντέλων για την αναπηρία. Κάντε τη σύγκριση με αυτές που παρουσιάζονται στον Πίνακα 1 και αναφέρετε ομοιότητες και διαφορές ως προς τον αριθμό και την κατονομασία των μοντέλων.

2η άσκηση

Επιλέξτε δύο από τα μοντέλα για την αναπηρία. Γράψτε μία παράγραφο συνοψίζοντας τις ομοιότητες και τις διαφορές τους.

3η άσκηση

Πώς θα εξηγούσατε σε μία συμφοιτήριά σας που δεν έχει διαβάσει αυτό το βιβλίο τη διαφορά του ατομικού από το κοινωνικό μοντέλο;

4η άσκηση

Διαβάστε το κείμενο της Σιμώνης Συμεωνίδου με τίτλο «Θέματα που άπτονται του International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) και της προσαρμογής και υιοθέτησής του στην Κύπρο». http://www.kysoa.org.cy/kysoa/userfiles/file/Allilografia/sistema-aksiologisis-icf/20130214_Ekthesi%20Simoni%20Simeonidou_ICF.doc

α) Συνοψίστε σε 150 λέξεις τα βασικά σημεία της κριτικής που ασκεί η συγγραφέας.

5η άσκηση

Διαβάστε τις διαφορετικές περιγραφές του ατομικού-ιατρικού μοντέλου από τον Πουρκό (2019, σσ. 22-31), τον Σούλη (2013, σ. 13) και τη Χατζηπέτρου (2014, σσ. 52-53). Να εντοπίσετε και να καταγράψετε τις ομοιότητες και τις διαφορές τους όσον αφορά:

α) στην κατονομασία του μοντέλου

β) στα χαρακτηριστικά του ατομικού-ιατρικού μοντέλου τα οποία θεωρεί σημαντικότερα ο κάθε συγγραφέας

Κείμενα για περαιτέρω μελέτη

- Boxall, K. (2002). Individual and social models of disability and the experiences of people with learning difficulties. In D. Race (Ed.), *Learning disability: A social approach* (pp. 209–226). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203865637>
- Chappell, A., Goodley, D., & Lawthom, R. (2000). Connecting with the social model: the relevance of the social model of disability for people with learning difficulties. *British Journal of Learning Disabilities*, 29(2), 45–50. <https://doi.org/10.1046/j.1468-3156.2001.00084.x>
- Gabel, S., & Peters, S. (2004). Presage of a paradigm shift? Beyond the social model of disability toward resistance theories of disability. *Disability & Society*, 19(6), 585–600. <https://doi.org/10.1080/0968759042000252515>
- Lloyd, M. (1992). Does she boil an egg? Towards a feminist model of disability. *Disability, Handicap and Society*, 7(2), 157–166. <https://doi.org/10.1080/02674649266780231>
- Reindal, S. M. (2008). A social relational model of disability: a theoretical framework for special needs education?, *European Journal of Special Needs Education*, 23(2), 135–146. <https://doi.org/10.1080/08856250801947812>

Υποκεφάλαιο 1.3 Η εννοιολογική σχέση ασθένειας και βλάβης

Σύνοψη

Στο υποκεφάλαιο που ακολουθεί, εξετάζονται αναλυτικά οι εννοιολογήσεις της ασθένειας, της βλάβης και της αναπηρίας. Το υποκεφάλαιο οργανώνεται γύρω από τις βασικές προβληματικές που αναπτύχθηκαν για τις έννοιες αυτές μετά την αμφισβήτηση του πεδίου της βιοϊατρικής από την κοινωνιολογία. Επιπλέον, αρθρώνεται στη βάση τριών αξόνων: ο πρώτος κεντρικός άξονας αφορά την πρόσληψη της ασθένειας/βλάβης ως απόκλισης/παρέκκλισης· ο δεύτερος αφορά τη διαδικασία της ιατρικοποίησης της κοινωνίας και ο τρίτος την έννοια της λειτουργικότητας ως τη νέα μορφή διείδυσης της ιατρικοποίησης στον τρόπο πρόσληψης και διαχείρισης της αναπηρίας από τα εργαλεία του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας.

Προαπαιτούμενη γνώση

Για την καλύτερη κατανόηση του υποκεφαλαίου αυτού είναι βοηθητική η μελέτη των υποκεφαλαίων 1.1 και 1.2.

Υγεία–ασθένεια/βλάβη

Το ζήτημα της υγείας και της ασθένειας έχει απασχολήσει διαχρονικά την επιστημονική κοινότητα. Το ερευνητικό ενδιαφέρον της ιατρικής επιστήμης εστιάζονταν και εστιάζεται στις βλάβες αυτές καθαυτές, καθώς και στις χρόνιες και εκφυλιστικές ασθένειες. Ασχολείται με την ανίχνευση, την αποφυγή, την εξάλειψη, τη θεραπεία και την ταξινόμηση των βλαβών και των χρόνιων ασθενειών. Η ιατρική επιστήμη τροφοδότησε τις παραδοσιακές προσεγγίσεις για τη βλάβη/ασθένεια, θεωρώντας τη βιολογική πραγματικότητα της βλάβης θεμελιώδη αφετηρία της. Η βιολογική πραγματικότητα εννοιολογήθηκε με αυτόν τον τρόπο ως η βάση όλων των μορφών ασθένειας και βλάβης, σωματικών και ψυχικών.

Το σώμα για την Ιατρική θεωρείται μια σχεδόν σταθερή οντότητα και συγκροτείται από αμετάβλητες αναγκαιότητες. Η ασθένεια ανιχνεύεται και εντοπίζεται στην παθολογία του ανθρώπινου ιστού. Σύμφωνα με αυτήν την άποψη, η ασθένεια προκαλεί ανθρώπινη δυσλειτουργία, η οποία με τη σειρά της ανάγεται στις συνέπειες αιτιωδών μηχανισμών του οργανισμού. Η θεώρηση αυτή της ασθένειας οδηγεί σε τρία πολύ συγκεκριμένα συμπεράσματα:

- α) οι αιτίες της ασθένειας είναι εσωτερικές του οργανισμού,
- β) η ασθένεια είναι αποτέλεσμα των αντικειμενικών γεγονότων της βιολογίας,
- γ) η Ιατρική είναι κατά αποκλειστικότητα υπεύθυνη για τον χειρισμό της ασθένειας (Barnes & Mercer, 1996).

Παρότι οι βλάβες και οι ασθένειες μπορεί να προέκυπταν και να προκύπτουν από αιτίες των συνθηκών ζωής, του περιβάλλοντος και της διατροφής των ατόμων, για την Ιατρική, οι ασθένειες/βλάβες τοποθετούνταν στο σώμα των ατόμων και αποδίδονταν στην κληρονομικότητα. Έτσι το σώμα, ως σταθερή οντότητα της φυσιολογίας, αφέθηκε στην κυριότητα της Ιατρικής, και πολλά κοινωνικά ζητήματα αποδόθηκαν σε προσωπικές εξατομικευμένες παθολογίες. Πρόκειται για μια Ιατρική που βασίζεται αποκλειστικά στη Βιολογία –εξού και όρος Βιοϊατρική (Barnes & Mercer, 1996).

Ο ιατρο-βιολογικός αυτός αναγωγισμός ενίσχυσε τα γνωστά δίπολα φύση- ανατροφή, βιολογία-κοινωνία και κανονικότητα-παθολογία. Η Ιατρική, με αυτήν την εξήγηση περί ασθένειας/βλάβης, επίδρασε στη διαμόρφωση της ιδέας περί κοινωνίας (Rose, 1994). «Η κοινωνία, όπως έχει επινοηθεί ιστορικά, διαθέτει μια οργανική μορφή και γίνεται αντιληπτή με ιατρικούς όρους» (Rose, 1994, σ. 54). Παράλληλα, και οι πρακτικές κοινωνικής οργάνωσης συντελούνταν κατά κύριο λόγο μέσω των ιατρικών οριοθετήσεων.

Η ιατρική επιστήμη επιφορτίστηκε με την κυβερνητικότητα των σωμάτων και συνδέθηκε άμεσα με πειθαρχικούς θεσμούς, πρακτικές και λόγους. Κύρια λογική αυτής της πειθάρχησης ήταν η συνέχιση των διπλών στην οργάνωση της κοινωνίας, οι λεγόμενες διαχωριστικές πρακτικές τυποποίησης (Φουκώ, 1982). Οι πειθαρχικές αυτές διαχωριστικές πρακτικές ή, κατά τον Φουκώ, «πειθαρχικές τεχνολογίες», όρισαν τον

πληθυσμό των ασύλων και των θεραπευτηρίων στη βάση της παθολογίας του σώματος. Παρήγαγαν τα «πειθήνια σώματα», τα οποία μπορούσαν να υποταχθούν, να πραγματοποιηθούν και να «βελτιωθούν». Η πειθάρχηση αυτή ήταν και είναι μέρος της διαδικασίας της κυβερνητικότητας, δηλαδή της υγειονομικής αστυνόμευσης των κοινωνιών. Ο πληθυσμός, με αυτόν τον τρόπο, αξιολογείται, κατηγοριοποιείται και ταξινομείται σε διαχειρίσιμες ομάδες. Η ρύθμιση αυτή του πληθυσμού λειτουργεί κυρίως μέσα από την επιστήμη της ιατρικής, της πρόνοιας, της εκπαίδευσης και του νόμου.

Όπως θα δούμε αναλυτικά στα υποκεφάλαια «Φιλανθρωπία και ιδρύματα» και «Ευγονική» (βλ. 2.2 και 2.4 αντίστοιχα), τα σώματα των ανθρώπων χαρτογραφούνταν μέσω κοινωνικών και ηθικών αξιών και οριοθετούνταν ιατρικά. Πρόκειται, κυρίως, για κοινωνικές κατηγορίες που συνιστούσαν κίνδυνο για την κοινωνική τάξη πραγμάτων (άνεργοι, φτωχοί, (ανάπηροι) επαίτες, αλκοολικοί, πόρνες κ.ά.), οι οποίες χαρακτηρίζονταν μέσω της ιατρικής σκέψης και του εξορθολογισμού της, και τοποθετούνταν στους παρεκκλίνοντες και στο περιθώριο. Η Ιατρική, λοιπόν, ως επιστήμη και πρακτική, για πολλές δεκαετίες του προηγούμενου αιώνα ήταν συμφυής εξουσιαστικών συστημάτων και (συν)καθόριζε την κοινωνική κανονιστικότητα (Oliver, 1990b/2009· Rose, 1994).

Ασθένεια/βλάβη και κοινωνική παρέκκλιση

Η υγεία και η ασθένεια/βλάβη, πέρα από τον χώρο της Ιατρικής, απασχόλησαν ως ζητήματα στοχασμού και τους κλασικούς της Κοινωνιολογίας. Ο Durkheim, θεμελιωτής της Κοινωνιολογίας, υποστήριξε ότι όλα τα φαινόμενα είναι κοινωνικά και έχουν κοινωνικά αίτια (Gerhardt, 1989). Έτσι, στις μελέτες του για την αυτοκτονία, τη συγγένεια και το έγκλημα έθεσε ζητήματα πέραν της κληρονομικότητας, συνδέοντας φαινόμενα *ανομίας* με τη ρήξη δεσμών των ατόμων με τις αξίες, τους κανόνες και τα πρότυπα που καθορίζουν τη λειτουργία της κοινωνίας (Gerhardt, 1989).

Ο Talcott Parsons όμως θεωρείται ο πρώτος κοινωνιολόγος που ασχολήθηκε επιστημονικά με το ζήτημα της Ιατρικής και της ασθένειας, δεδομένου ότι μελέτησε τη σχέση ιατρού-ασθενή ως βασική παράμετρο των σύγχρονων συστημάτων (Gerhardt, 1989). Οι απόψεις του επηρέασαν και διαμόρφωσαν ένα ολόκληρο πεδίο στην Κοινωνιολογία, το πεδίο της Ιατρικής Κοινωνιολογίας (*Sociology in Medicine*) κατά τη δεκαετία του 1950 και μετά. Σύμφωνα με τους μελετητές του πεδίου, σε εκείνη την πρώτη φάση η ιατρική ως επιστήμη δεν τέθηκε σε αμφισβήτηση (Gerhardt, 1989· Thomas, 2010). Το σώμα θεωρούνταν αντίστοιχο της μηχανής (όπως άλλωστε και η κοινωνία), κατά συνέπεια, η κατανόηση των νόμων που διέπουν τη λειτουργία του μπορούσε να βοηθήσει στην επισκευή και τη διόρθωσή του. Ο εμπειρισμός και ο εξορθολογισμός μέσω της Ιατρικής οδηγούσε την κοινωνία στην «απομάγευση» του σώματος (Gerhardt, 1989). Η δε αιτιολόγηση της βλάβης/ασθένειας με την ανακάλυψη των μικροοργανισμών (ιοί, βακτήρια, παράσιτα) και την παστεριανή επανάσταση οδηγούσε όλο και περισσότερο τις κοινωνίες στην οργάνωση ειδικών χώρων θεραπευτηρίων και στη διαδικασία επαγγελματοποίησης της Ιατρικής.

Όλες αυτές οι εξελίξεις στο πεδίο της Ιατρικής συνδέθηκαν και με αλλαγές στις κοινωνικές αντιλήψεις και στην κατανόηση των ζητημάτων που αφορούν την υγεία και την ασθένεια. Η ασθένεια, κάτω από αυτό το πρίσμα, θεωρήθηκε σύμφυτη με την οργανική βλάβη η οποία οδηγούσε σε ανατομικές μεταβολές της φυσιολογίας. Με αυτόν τον τρόπο, η ασθένεια θεωρήθηκε απόκλιση/παρέκκλιση από το ιδεατό πρότυπο της υγείας. Η παρέκκλιση αυτή μπορούσε να διορθωθεί σε ατομικό επίπεδο χωρίς να επηρεάζει το σύνολο του πληθυσμού¹¹. Η παρέκκλιση απαιτούσε θεραπεία, η οποία βασιζόταν σε εμπειρική παρατήρηση, καταγραφή, μέτρηση και γενίκευση εντός ενός εξειδικευμένου θεσμικού πλαισίου.

Η ενασχόληση, λοιπόν, της Κοινωνιολογίας της Ιατρικής εστίασε αρχικά στο ζήτημα της κοινωνικής παρέκκλισης (*social deviance*). Η ασθένεια/βλάβη, ως κοινωνική παρέκκλιση, αποδίδεται στην παρσονική λειτουργιστική θεώρηση (Gerhardt, 1989), αποδίδοντας την ευθύνη της παρέκκλισης στην κακή επιτέλεση του κοινωνικού ρόλου από την πλευρά του ατόμου. Η κοινωνική παρέκκλιση αποδίδεται κατά κύριο λόγο στον ασθενή ή και στις κοινωνικές ομάδες που εγκαταλείπουν τους κοινωνικούς τους ρόλους, οι οποίοι

¹¹ Αυτό δεν ίσχυε για τις περιπτώσεις των μεταδοτικών ασθενειών, ούτε για εκείνες της νοητικής και ψυχικής βλάβης. Αυτές μπορεί να οδηγούσαν το σύνολο του πληθυσμού σε θάνατο, «διάβρωση» ή και παρακμή.

θεωρούνται απαραίτητοι για τη διατήρηση και τη μακροζωία της κοινωνίας ως οργανισμού. Κατά τον Parsons (στην Gerhardt, 1989, σ. 5):

Ο ρόλος του ασθενή υπάρχει σε μια ομάδα ή σε μια κοινωνία για να αποτρέπει τις δυνητικά διασπαστικές συνέπειες της ασθένειας [...] ο ρόλος δικαιολογεί την παρεκκλίνουσα συμπεριφορά λόγω ασθένειας και παραπέμπει τον ασθενή στο σύστημα υγείας. Οι γιατροί, ως νόμιμοι κηδεμόνες του ασθενούς, διαφυλάττουν τα δικαιώματα και τις υποχρεώσεις που απορρέουν από τον ρόλο του ασθενή. Ο ρόλος του ασθενή έχει τέσσερις συνιστώσες, δύο αφορούν στα δικαιώματα και δύο στις υποχρεώσεις του. Ο ασθενής δεν είναι υποχρεωμένος να εκτελεί τα κοινωνικά του καθήκοντα, παρά μόνο όσα απαιτούνται για να γίνει καλά, δεν θεωρείται υπεύθυνος για την κατάστασή του και οφείλει να αναγνωρίσει ότι η ασθένεια είναι ανεπιθύμητη κατάσταση και πρέπει να γίνει καλά, τέλος, να αναζητήσει ιατρική φροντίδα και να υπακούσει στις συμβουλές των ειδικών-γιατρών.

Ο Πάρσονς αναφερόταν τόσο στις οξείες όσο και στις χρόνιες ασθένειες, τις οποίες θεωρούσε απειλές για την κοινωνική ισορροπία. Οι απειλές αυτές θα έπρεπε διαρκώς να ελέγχονται είτε από το υπερ-εγώ των ασθενών είτε από ισχυρότερες κοινωνικές δυνάμεις όπως οι θεσμοί της ιατρικής ή της δικαιοσύνης (Thomas, 2012).

Γίνεται φανερό από τα παραπάνω η ταύτιση της ασθένειας/βλάβης με την κοινωνική παρέκκλιση. Η μελέτη της κοινωνικής παρέκκλισης ή της αποκλίνουσας συμπεριφοράς είναι από τα πιο περίπλοκα πεδία της κοινωνιολογίας. Η παρέκκλιση έχει οριστεί ως η μη συμμόρφωση προς ένα δεδομένο σύνολο κανόνων. Ο Ντυρκέμ ασχολήθηκε με το ζήτημα της παρεκκλίνουσας συμπεριφοράς στα τέλη του 19ου αιώνα, και η θεωρία που υποστήριξε είναι γνωστή ως «θεωρία της ανομίας» (Thomas, 2012). Στην πορεία ο Merton, με τη «θεωρία της έντασης», αναφέρθηκε στην παρέκκλιση ως κοινωνικά παραγόμενο προϊόν της οικονομικής ανάπτυξης, σε συνδυασμό με την άνιση πρόσβαση σε πόρους του κοινωνικού περιβάλλοντος (Congrad & Barker, 2010). Ο Sutherland (1978) οικοδόμησε μια ευρύτερη θεωρία της πολιτισμικής μεταβίβασης για τη νεανική παραβατικότητα, που έχει αξιοποιηθεί αρκετές φορές σε παιδαγωγικές μελέτες (η παραβατική συμπεριφορά μαθαίνεται κατά τον συγχρωτισμό παραβατικών και μη νέων). Ο Lemert (1972), φανερά επηρεασμένος από τον Goffman, εισήγαγε τη «θεωρία της ετικέτας» (Thomas, 2012). Σύμφωνα με αυτήν τη θεωρία, η εστίαση μετακινείται από τον παρεκκλίνοντα στην κοινωνική διαδικασία μέσω της οποίας αποκτάται η ετικέτα του παρεκκλίνοντος και αποδίδονται οι συνέπειες αυτής της ετικέτας στο άτομο. Οι επιστήμονες του χώρου των Σπουδών για την αναπηρία αξιοποίησαν κυρίως τις εργασίες του Goffman για τα Άσυλα και για το Στίγμα.

Η ταύτιση αυτή έχει εκφραστεί από πολλούς ερευνητές του χώρου της κοινωνιολογίας και θεωρείται κατά την Thomas (2010, 2012), που παραθέτει την εισαγωγή του βιβλίου του Turner (1987, σ. 2), κανονιστική κοινωνιολογική οπτική. Ο Oliver¹² (1990b/2009), επίσης, στέκεται κριτικά απέναντι στην υιοθέτηση της ταύτισης της βλάβης/ασθένειας με την κοινωνική παρέκκλιση, παρ' όλα αυτά, αξιοποιεί το έργο του Irving Goffman (1922-1982) για το Στίγμα (1968). Ο Oliver (1990b/2009), μάλιστα, αναφέρει ότι ενώ ο Goffman υιοθετεί την έννοια της κοινωνικής παρέκκλισης για τους ασθενείς και τους ανθρώπους με βλάβη, στη θεωρία του για την ετικετοποίηση (*labeling theory*) και τη στιγματισμένη ταυτότητα αναδεικνύει τα στερεότυπα για τους ανάπηρους, καθώς αναφέρεται στην έννοια της παρέκκλισης και πώς αυτή προσδιορίζεται από τους κανόνες, τα πρότυπα και τις αξίες της κοινωνίας. Με αυτόν τον τρόπο, ο Oliver (1990b/2009) θεωρεί ότι το στίγμα μπορεί να αποτελέσει εννοιολογικό εργαλείο για την ερμηνεία και τους τρόπους που διαμορφώθηκαν οι μισαναπηρικές κοινωνικές αντιλήψεις στην ιστορική τους εξέλιξη. Επίσης, αξιοποιήθηκε από τον Oliver η θεώρηση του Goffman ότι ο εαυτός δεν προϋπάρχει της ενεργοποίησης και της έκφρασής του στις κοινωνικές περιστάσεις, αλλά επιτελείται και διαμορφώνεται σε συνθήκες δημόσιας ύπαρξης. Η θέση αυτή παρουσιάστηκε από τον Oliver με τη λογική ότι οι ανάπηροι δεν είναι αόρατοι στην

¹² Ο Oliver, αντλώντας από την κοινωνιολογική παράδοση και ειδικότερα από την κοινωνιολογία της παρέκκλισης, δεδομένου ότι η διατριβή του αφορούσε την Επιληψία και το Έγκλημα, από νωρίς έδειξε τις θεωρητικές του αποστάσεις από τον λειτουργισμό του Parsons, προσέγγιση συνυφασμένη εκείνη την περίοδο κυρίαρχα με την κοινωνιολογία της παρέκκλισης.

κοινωνική αλληλεπίδραση αλλά κοινωνικά προϊόντα αυτής. Η ταυτότητα του ανάπηρου δεν προϋπάρχει του ατόμου. Τελικώς, θεώρησε ότι ο στιγματισμός, που αργότερα θεωρήθηκε προσωπική υπόθεση του ατόμου, αλλοίωσε την κοινωνική διάσταση που του απέδιδε αρχικά ο Goffman.

Εν τούτοις, η Thomas (2010), παρ' όλο που διευκρινίζει ότι ο Goffman αποδίδει κοινωνικές επιπτώσεις στους ασθενείς και στους ανάπηρους λόγω της στιγματισμένης ταυτότητας που καθορίζεται κοινωνικά, δεν θεωρεί ότι απέφυγε την κεντρική λογική της ταύτισης βλάβης και κοινωνικής παρέκκλισης.

Οι Barnes and Mercer (1996) συντάσσονται με την Thomas (2010) αναφέροντας ότι:

Παρά τις επιμέρους προόδους που επιτεύχθηκαν χάρη στη θεωρία της ετικετοποίησης (*labeling theory*) και της περιγραφής του στίγματος από τον Goffman (1968), ως σώμα γνώσης, η ιατρική κοινωνιολογία έτεινε να επιβεβαιώνει την άποψη των γιατρών ότι η αναπηρία –είτε ως ασθένεια είτε ως βλάβη– είναι κοινωνική παρέκκλιση (Barnes & Mercer, 1996, σ. 3).

Η Thomas (2010) διατείνεται ότι η προσέγγιση της κοινωνικής παρέκκλισης ως θεωρητικό παράδειγμα παρέμεινε ενεργή στα κείμενα των κοινωνιολόγων, λαμβάνοντας απλώς μια πιο θετική διάσταση προς τους ασθενείς και τους ανθρώπους με βλάβη. Τα κείμενα, κάτω από αυτήν τη λογική, αναδεικνύουν τις προκλήσεις και τις δυσκολίες που βιώνουν οι άνθρωποι στην καθημερινότητά τους. Μια τέτοια οπτική θεωρεί η Thomas (2012) ότι ακολουθεί και το έργο του Michael Bury, σημαντικού κοινωνιολόγου στον χώρο της Κοινωνιολογίας της Ιατρικής –η οποία αποτελεί συνέχεια της Ιατρικής Κοινωνιολογίας– στη σημαντική εργογραφία του για τη «βιογραφική ρήξη»¹³ (*biographical disruption*) (1982) και τη «διαχείριση της ασθένειας».

Εν κατακλείδι, θα μπορούσε κανείς να υποστηρίξει ότι η πρωτοκαθεδρία της ιατρικής επιτήρησης, με την ιατρική να αναλαμβάνει τον ρόλο του κοινωνικού διαιτητή (Thomas, 2012), καθόρισε πολλά κοινωνικά προβλήματα ως ιατρικά. Από τις αρχές, λοιπόν, του 20ού αιώνα και μέχρι τη δεκαετία του 1980, η βιολογική διαφορά υπό τη μορφή της βλάβης/ασθένειας εδραιώνεται ισχυρά τόσο στη δυτική επιστήμη όσο και στις ευρύτερες κοινωνικές αντιλήψεις. Η δε σύνδεση της βλάβης/ασθένειας με την παρέκκλιση εγκαθίσταται όχι μόνο στο επίπεδο του λόγου αλλά και στις εφαρμοσμένες πολιτικές πάνω στα συστήματα υγείας. Με τη γιγάντωση δε του χώρου της υγείας μετά τον Δεύτερο Παγκόσμιο Πόλεμο και την εμφάνιση των συστημάτων υγείας στις περισσότερες δυτικές χώρες, αναπτύχθηκε ένας διαφορετικός κοινωνιολογικός λόγος ο οποίος αμφισβήτησε την εν λόγω σύνδεση. Ειδικότερα, αναπτύχθηκε ένας κοινωνιολογικός προβληματισμός για τη λειτουργικότητα των συστημάτων υγείας, τις συνέπειές τους στο κοινωνικό σώμα, τις ανισότητες (ταξικές, εθνοτικές κ.ά.) ως προς την πρόσβαση στον χώρο υγείας, τη θεραπευτική σχέση και τη μεταβολή του επιδημιολογικού προτύπου (μείωση των λοιμωδών νοσημάτων). Ο κοινωνιολόγος Twaddle (1967, στον Hofmann, 2016) ήταν ο πρώτος που απέφυγε το δίπολο νόσος/ασθένεια, καθώς και τη σύνδεσή του με την κοινωνική παρέκκλιση, και διαμόρφωσε την τριαδική διάκριση νόσος-ασθένεια- πάθηση. Μέχρι τότε, το δίπολο και η σύνδεσή του με την παρέκκλιση αποτελούσαν κεντρική θέση της Κοινωνιολογίας της Ιατρικής και της Ιατρικής Ανθρωπολογίας. Σε αυτήν τη φάση, η ασθένεια/βλάβη εννοιολογήθηκε ως εξής:

α) Νόσος (*disease*): οργανική δυσλειτουργία.

β) Ασθένεια (*illness*): υποκειμενικά βιωμένη κατάσταση, η οποία συνδέεται με μια εμπειρία εντός μιας κοινωνικής συνθήκης με την υιοθέτηση ενός ρόλου.

γ) Πάθηση (*sickness*): ατομική εμπειρία με κανονιστικά συμφραζόμενα.

¹³ Η «βιογραφική ρήξη», κατά τον Bury (1982), είναι η διακοπή της βιογραφικής διαδρομής και η τομή στον χρόνο των υποκειμένων όταν βιώνουν δύσκολες και τραυματικές εμπειρίες. Αφορά το αποτέλεσμα μιας επώδυνης και τραυματικής εμπειρίας, όπως είναι η χρόνια ασθένεια ή η βλάβη που προκύπτει από κάποιο ατύχημα. Βλ. για την αξιοποίηση της βιογραφικής ρήξης ως εννοιολογικού εργαλείου το κείμενο στα ελληνικά των Σαββάκης, Μ., & Τζανάκης, Μ. (2006). Βιογραφική ρήξη και ιδρυματισμοί: Θεσμικές και αφηγηματικές διαστάσεις μιας κοινωνικής διαδικασίας. *Επιθεώρηση Κοινωνικών Ερευνών*, 120, 37–64.

Πίνακας 11 Διαφορετικές οπτικές για τη νόσο, την ασθένεια και την πάθηση.

Διαφορετικές οπτικές για τη νόσο, την ασθένεια και την πάθηση					
	Νόσος (<i>Disease</i>)		Ασθένεια (<i>Illness</i>)		Πάθηση (<i>Sickness</i>)
Επιστημονικά πεδία, Περιοχές Έρευνας, Επαγγελματίες ενασχόλησης	Ιατρική, Αποκαταστατική Ιατρική, Βιολογία, Βιοϊατρικά επαγγέλματα		Ψυχολογία, Κοινωνιολογία της Υγείας και της Ασθένειας, Υποκείμενα (βιωμένη εμπειρία, ύπαρξη)		Κοινωνικές ανθρωπιστικές επιστήμες Θεσμοί-Πολιτικές
Βασικά φαινόμενα	Γενετικά, Περιβαλλοντικά	Ψυχιατρικά,	Υποκειμενική εμπειρία, Αρνητική προσωπική εμπειρία, Πόνος		Κοινωνικές συμβάσεις, νόρμες, ρόλοι, προκαταλήψεις, στερεότυπα
Εργαλεία έρευνας	Κλινικές εξετάσεις, Κλινικές παρατηρήσεις, Μετρήσεις, Συγκρίσεις	Κλινικές εξετάσεις, Κλινικές παρατηρήσεις, Μετρήσεις, Συγκρίσεις	Φαινομενολογικές καταγραφές, Καταγραφές συμβολικής αλληλεπίδρασης (χρήση Λόγου), Ψυχολογικές καταχωρίσεις	καταγραφές, συμβολικής (χρήση Λόγου),	Δράση, Κοινωνική Αλληλεπίδραση
Στάτους Γνώσης	Αντικειμενικό		Υποκειμενικό		Δια-υποκειμενικό
Προσέγγιση	Θεραπεία		Φροντίδα		Πόροι, Κατανομή πόρων, Δικαιοσύνη
Αποτελέσματα	Διάγνωση, Αποκατάσταση	Θεραπεία,	Ενίσχυση, Ηθική και κοινωνική στήριξη	και κοινωνική	Οικονομικές, Νομικές παροχές, Κρατικές παροχές

Πηγή: Προσαρμογή από Hofmann (2016, σ. 18).

Ο Hofmann (2002, 2016) παρουσίασε, όπως φαίνεται και στον παραπάνω πίνακα (Πίνακας 11), τους επιστημονικούς τομείς ενασχόλησης, τα εργαλεία έρευνας, τις θεωρητικές προσεγγίσεις και τα αποτελέσματα αυτής της τριαδικής κατηγοριοποίησης.

Ιατρικοποίηση

Η ιατρική και η δομολειτουργιστική παράδοση της Κοινωνιολογίας, όπως είδαμε παραπάνω, εδραιώνει τη σχέση μεταξύ βλάβης/ασθένειας και κοινωνικής παρέκκλισης, και καθιστά τη διαλογή των ατόμων επιτακτικό ηθικό καθήκον προκειμένου να ταξινομηθούν και να «αστυνομευθούν» οι διαφορετικές μορφές παρέκκλισης. Παραδείγματα πρακτικών που ακολουθούν το εννοιολογικό αυτό πλαίσιο βλέπουμε στις ιδρυματοποιήσεις και ασυλοποιήσεις απόρων, επαιτών, ψυχικά ασθενών, αλκοολικών, ομοφυλοφίλων και άλλων κοινωνικών κατηγοριών.

Η αλλαγή της συγκεκριμένης επιστημονικής οπτικής συνέβη με το έργο του Φουκώ, που έθεσε στο επίκεντρο του ερευνητικού ενδιαφέροντος τα ζητήματα της βιοπολιτικής και της βιοεξουσίας. Έτσι, ο φακός εστίασης από την Ιατρική Κοινωνιολογία περνά στην Κοινωνιολογία της Ιατρικής (*Sociology of Medicine*) και οι κοινωνιολογικοί προβληματισμοί για την υγεία και την ασθένεια αποκτούν άλλες διαστάσεις. Αν και η συμβολή του Φουκώ αναγνωρίστηκε ευρέως αφότου έγινε αισθητή η επίδραση της πολιτισμικής στροφής (*cultural turn*) στην Κοινωνιολογία, τη δεκαετία του 1980, κατέληξε να αποτελεί μέχρι τις μέρες μας την κύρια δεξαμενή από την οποία αντλούν τα αναλυτικά τους εργαλεία όσοι ασχολούνται με τον τρόπο που η παραγωγή και εκφορά του ιατρικού λόγου διαχέεται στην κοινωνία (Rose, 1994· Thomas, 2012). Σε αυτήν τη φάση, η κριτική διάσταση της οπτικής της Κοινωνιολογίας φέρνει στο επίκεντρο των μελετών τη διαδικασία

συγκρότησης της ιατρικής γνώσης, την εξουσία της Ιατρικής και τα κοινωνικο-πολιτικά και ιστορικά συμφραζόμενα της κλινικής πρακτικής.

Ένα από τα πρώτα σημεία κριτικής των μελετών αφορούσε την εφαρμογή πρακτικών περίθαλψης μέσω του διαχωρισμού (λεπροκομεία, άσυλα για αλκοολικούς, συφιλιδικούς, πόρνες). Η διαχωριστική αυτή πρακτική και ο περιορισμός των ασθενών ισοδυναμούσε με τον διά βίου ιδρυματικό εγκλεισμό τους και, κατά συνέπεια, τον «κοινωνικό τους θάνατο» (Τζανάκης, 2005). Η αντιμετώπιση των ασθενών με αυτό το σύστημα εξουσίας είχε μετατρέψει τους ανθρώπους σε πραγματοποιημένα αντικείμενα της Ιατρικής (Barnes & Mercer, 1996· Hughes, 2014· Oliver, 1990b/2009· Thomas, 2012)¹⁴. Η μεταβλητή όμως που συζητιέται διεξοδικά στη συγκεκριμένη ενότητα και απέκτησε σημαντική κοινωνιολογική βιβλιογραφική ενασχόληση σχετίζεται με την εξουσία της Ιατρικής πάνω στα σώματα των ασθενών και των ανθρώπων με βλάβες, είναι η ιατροποίηση.

Σημαντικός μελετητής του φαινομένου της ιατροποίησης είναι ο Irving Kenneth Zola (1935-1994), ανάπηρος κοινωνιολόγος, πρόεδρος του τμήματος Ιατρικής Κοινωνιολογίας και ιδρυτής του τετραμηνιαίου περιοδικού των *Σπουδών για την Αναπηρία*¹⁵ (*Disability Studies Quarterly*) (Pfeiffer, 2000).

Στο εμβληματικό κείμενό του με τίτλο «Η Ιατρική ως θεσμός κοινωνικού ελέγχου» (*Medicine as an institution of social control*), το οποίο εκδόθηκε το 1972, ο Zola αναπτύσσει την ιδέα της ιατροποίησης της κοινωνίας στη βάση της διαπίστωσης ότι τα ιατρικά επαγγέλματα αποκτούν όλο και περισσότερη εξουσία στις σύγχρονες κοινωνίες (Zola, 1972). Εξετάζοντας, την περίοδο της δεκαετίας του 1960 στην Αμερική, τη διαδικασία αναζήτησης ιατρικής βοήθειας από πληθυσμούς όπως οι Ιρλανδοί, οι Ιταλοί και άλλοι ευρωπαίοι μετανάστες, συγκρότησε θεωρητικά και εμπειρικά τη σχέση μεταξύ κουλτούρας και ασθένειας. Για τον Zola, οι κοινωνικές δυνάμεις διευκολύνουν ή εμποδίζουν την αναζήτηση ιατρικής βοήθειας ή φροντίδας. Αναλυτικά, επίσης, παρουσίασε το θέμα των «αναγκών που δεν καλύπτονται» (*unmet needs*) και την αντίσταση των υποκειμένων ή και κάποιων ομάδων στον κοινωνικό έλεγχο της Ιατρικής. Κατά τον Zola (1972), η μεγαλύτερη εισχώρηση της Ιατρικής στο κοινωνικό σώμα πηγάζει από τον επιστημολογικό της αναγωγισμό (κατακερματισμός των ειδικοτήτων με τον αντίστοιχο κατακερματισμό των μελών του ανθρώπινου σώματος) και από τον θεραπευτικό της επεκτατισμό/ολισμό (επέκταση του εύρους της σε μη ιατρικούς τομείς). Κατά τον ίδιο (Zola, 1972, σ. 503), η Ιατρική, με τον καθορισμό της έννοιας της ασθένειας, αντικατέστησε σε αυστηρότητα τη θρησκεία, που όριζε την ασθένεια ως αμαρτία, και τον νόμο, που την όριζε ως έγκλημα:

Η Ιατρική γίνεται σημαντικός θεσμός ελέγχου, παραμερίζοντας –αν όχι ενσωματώνοντας– τους δύο παραδοσιακούς θεσμούς της θρησκείας και του νόμου. Γίνεται ο νέος τόπος διαφύλαξης της αλήθειας, ο τόπος όπου εκφέρονται απόλυτες και συχνά τελεσιδικές κρίσεις από δήθεν ηθικά ουδέτερους και αντικειμενικούς ειδικούς... εν ονόματι της υγείας (Zola, 1972, σ. 503)

Κατά τον ίδιο, τέσσερις (4) είναι οι τρόποι που ιατροποιείται η κοινωνία:

- α) μέσα από τη διεύρυνση του τι θεωρείται υγιές, άρα και του τι είναι κατάλληλο στη ζωή, σύμφωνα με τις καλές πρακτικές της ιατρικής,
- β) με την κατοχή του απόλυτου ελέγχου πάνω σε ορισμένες τεχνικές διαδικασίες,
- γ) με την απόλυτη πρόσβαση σε ζητήματα ταμπού και
- δ) με την υιοθέτηση της ιδέας του ρίσκου της υγείας («κάθε όψη της ζωής περιλαμβάνει το ρίσκο της υγείας, η ζωή είναι επιβλαβής για την υγεία») (Zola, 1972, σ. 502).

¹⁴ Η διαχωριστική αυτή πρακτική συζητιέται αναλυτικά στην ενότητα των ιδρυμάτων (βλ. υποκεφάλαιο 2.2).

¹⁵ Ο Zola, ακολουθώντας τις παραδόσεις της συμβολικής αλληλεπίδρασης και του αμερικανικού πραγματισμού, στο έργο του *Missing pieces: A chronicle of living with disability*, διερεύνησε τους ποικίλους τρόπους κοινωνικής αντίληψης του πόνου (*suffering*) καθώς και το ζήτημα της ορατότητας-αορατότητας (*visibility – invisibility*). (Zola, 1982, σ. 202)

Ο όρος «ιατρικοποίηση» χρησιμοποιήθηκε λίγο αργότερα και από τον Ivan Illich (1926-2002), με τον οποίο ο Zola συνδεόταν επιστημονικά και συγγραφικά¹⁶, ο οποίος όμως απέδωσε στην Ιατρική έναν περισσότερο καθοριστικό ρόλο στη διαμόρφωση των κοινωνιών. Ο Illich, στο βιβλίο του *Ιατρική νέμεση. Η απαλλοτρίωση της υγείας* (1976), χρησιμοποίησε τον όρο «ιατρογένεση της κοινωνίας», σε σχέση με τις επιπτώσεις της Ιατρικής στην κοινωνική οργάνωση, στη γραφειοκρατία της Ιατρικής που «παράγει» την ασθένεια και στις βλάβες που παράγει η ίδια η Ιατρική στο άτομο. Η κοινωνική ιατρογένεση της κοινωνίας, κατά τον Illich, συμβαίνει όταν η υγειονομική περίθαλψη καθοδηγείται από το ιατρικό μονοπώλιο και μετατρέπεται είτε σε τυποποιημένο αντικείμενο, είτε σε είδος πρώτης ανάγκης. Επίσης, συμβαίνει όταν ο χώρος του οίκου γίνεται αφιλόξενος για τη γέννηση, την αρρώστια και τον θάνατο, και αντικαθίσταται από αυτόν του νοσοκομείου – όταν η γλώσσα παύει να δίνει τη δυνατότητα στους ανθρώπους να βιώσουν το σώμα τους και μετατρέπεται σε γραφειοκρατική γλώσσα, ή όταν τα βάσανα και ο πόνος ενός ανθρώπου που δεν είναι «ρόλος αρρώστου» (όπως θα έλεγε ο Πάρσονς) βαφτίζονται μορφή παρέκκλισης (Illich, 1988).

Κατά τον Illich (1988), η επέκταση του ιατρικού θεσμού και η εισχώρησή του σε πληθώρα κοινωνικών ζητημάτων (όπως η αναπαραγωγική διαδικασία, ο θάνατος, ο αλκοολισμός, οι συμπεριφορές και το έγκλημα) –την οποία ονοματίζει «ιατρικό ιμπεριαλισμό»– δεν απέχει από τη λογική της βιομηχανίας, αλλά θεωρείται και ένας από τους αποτελεσματικότερους μηχανισμούς της. Με τα ίδια τα λόγια του Ίλλιτς:

[Η Ιατρική είναι] ένα ριζικό μονοπώλιο που θρέφεται από τον ίδιο του τον εαυτό. [...] ενισχύει μια νοσηρή κοινωνία που μέσα της ο κοινωνικός έλεγχος του πληθυσμού από το ιατρικό σύστημα, μετατρέπεται σε ουσιώδη οικονομική δραστηριότητα. Χρησιμεύει για να δίνει κύρος σε κοινωνικές διευθετήσεις [...] βάζει την ταμπέλα του άχρηστου στον μειονεκτικό, και αναθρέφει ολοένα και πιο καινούριες κατηγορίες αρρώστων. Άνθρωποι που τους έχει αρρωστήσει και βλάψει η δουλειά μες στη βιομηχανική κοινωνία, μπορούν να βρουν διέξοδο μόνο σε μια ζωή κάτω από ιατρική παρακολούθηση. [...] Αν οι άνθρωποι καταλάβαιναν ότι, συχνά, η διάγνωση χρησιμεύει για να μετατρέψει τις πολιτικές αιτιάσεις του άγχους, που φέρνει η οικονομική ανάπτυξη, σε απαιτήσεις για περισσότερη θεραπευτική αγωγή, που είναι απλώς άλλη μια μερίδα από τα ίδια δαπανηρά και καταθλιπτικά της προϊόντα, το βιομηχανικό σύστημα θα έχανε έναν από τους αποτελεσματικότερους αμυντικούς μηχανισμούς του (Illich, 1988, σ. 62).

Την κεντρική ιδέα της ιατρικοποίησης από τον Zola και τον Illich υιοθέτησε η επιστημονική κοινότητα άμεσα, διερευνώντας τις κοινωνικές ομάδες που θεωρούνταν άρρωστες. Για παράδειγμα, ο Conrad (1975) εξέτασε τις διαγνώσεις των παιδιών με ΔΕΠΥ (Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής-Υπερκινητικότητα), ο Scull (1975) τους θεωρούμενους ψυχικά ασθενείς, ο Schneider (1978) τον αλκοολισμό ως ασθένεια, ο Carrier (1983) τις μαθησιακές δυσκολίες, ο Greenberg (1988) την ομοφυλοφιλία ως ασθένεια. Οι μελέτες πολλαπλασιάστηκαν τη δεκαετία του 1990 και συνεχίζονται έως και σήμερα χρησιμοποιώντας ως θεωρητική πλατφόρμα την έννοια της ιατρικοποίησης.

Η ιατρικοποίηση, λοιπόν, ως η διαδικασία με την οποία ένα ευρύ φάσμα της ανθρώπινης εμπειρίας ορίζεται, βιώνεται και αντιμετωπίζεται ως ιατρική συνθήκη ή ιατρικό πρόβλημα (Conrad, 1975, 1992), αποτέλεσε τη θεωρητική και μεθοδολογική βάση για εκατοντάδες μελέτες από το 1970 έως και σήμερα. Νέα ερευνητικά παραδείγματα που αφορούσαν τη σχέση ανάμεσα στην ιατρική, τη φτώχεια, την υγεία και την ασθένεια, την ιστορία του σώματος, των έμφυλων σχέσεων και της σεξουαλικότητας, την ιατρική με τους κρατικούς θεσμούς, εμπλούτισαν το πεδίο των κοινωνικών και ανθρωπιστικών επιστημών (Barnes, 1999· Conrad, 1992· Conrad & Barker, 2010· Oliver, 1990b/2009). Ως εκ τούτου, η μετάφραση των κοινωνικών ανισοτήτων με βιολογικούς όρους –και η διαχείρισή τους από την Ιατρική– έγινε ξεκάθαρη από τις μελέτες των κοινωνικών και ανθρωπιστικών επιστημών.

Εδώ δεν προσπαθούμε να ισχυριστούμε ότι όλο αυτό προέκυψε μόνο μέσα από επιστημονικές διαδρομές και από τη συγκρότηση νέων σχολών σκέψης οι οποίες αμφισβήτησαν κυρίαρχες μέχρι τότε

¹⁶ Βλ. αναφορά του κειμένου του Zola «Η ιατρική ως θεσμός κοινωνικού ελέγχου» στο βιβλίο του Illich, στην ενότητα για την κοινωνική ιατρογένεση (σ. 59). Βλ. επίσης και την από κοινού επιμέλεια του βιβλίου, Illich, I., Zola, I.K., McKnight, J., Kaplan, J., & Shaiken, H. (Eds.) (1977). *Disabling professions*. Marion Boyars.

προσεγγίσεις ζητημάτων, όπως αυτών που άπτονται του προσδιορισμού των κοινωνικών φαινομένων/ανισοτήτων με όρους υγείας, βλάβης και ασθένειας. Αντιθέτως, κρίνουμε ότι το γενικότερο κλίμα κριτικής στην καθεστηκυία τάξη που εκφράστηκε τη συγκεκριμένη δεκαετία (τέλος του 1960) και σχετιζόταν άμεσα με τα πολιτικά κινήματα της εποχής (των μαύρων, των γυναικών, των ομοφυλόφιλων και των αναπήρων) οδήγησε σε ανακατατάξεις και επανακαθορισμούς της επιστημονικής σκέψης. Πράγματι, η ιδέα της ιατρικοποίησης αποτελεί παράγωγο μιας εποχής που οριοθετεί γενικότερες κοινωνικές και ιδεολογικές ανακατατάξεις, και ένα κλίμα ανατροπών στη σκέψη των διανοουμένων. Οι ανατροπές αυτές υπήρξαν το αποτέλεσμα των ριζοσπαστικών πολιτικών κινήματων της δεκαετίας του 1960.

Κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας και ιατρικοποίηση

Η ιατρικοποίηση ως εννοιολογικό εργαλείο αποτέλεσε την κεντρική βάση για τη δημιουργία/κατασκευή του κοινωνικού μοντέλου της αναπηρίας. Ο Oliver, στο επίμαχο βιβλίο του *The politics of disablement* (1990), όπου αναλύει διεξοδικά το κοινωνικό μοντέλο, υιοθέτησε τρία επίπεδα ανάλυσης: το εννοιολογικό, το θεσμικό και το πρακτικό/πολιτικό. Και στα τρία αυτά επίπεδα εξετάζει τους τρόπους με τους οποίους υιοθετείται η ιατρικοποίηση ως κυρίαρχος μηχανισμός για την αναπηροποίηση, για τη δημιουργία δηλαδή ανικανότητας στους ανάπηρους.

Κατά τον Oliver (2009),¹⁷ ο προσδιορισμός της αναπηρίας ως σωματικού προβλήματος έθεσε τους περισσότερους ανάπηρους υπό τη δικαιοδοσία, τον έλεγχο και την παρακολούθηση της Ιατρικής. Αυτή η τοποθέτηση της αναπηρίας εντός των επιστημονικών ορίων της Ιατρικής χρωμάτισε έντονα τους τρόπους με τους οποίους αντιμετωπίζουμε την αναπηρία ως αρρώστια και τους ανάπηρους ως χρονίως νοσούντες και σήμερα. Η ιατρικοποίηση της αναπηρίας μάς επιβάλλει να την αντιλαμβανόμαστε ως μια κατάσταση μόνιμης ανικανότητας και περιορισμού του ατόμου, που χρήζει θεραπείας και αποκατάστασης.

Κατά τον Oliver, καθ' όλη τη διάρκεια του μοντερνισμού, η Ιατρική κυριάρχησε στην ερμηνεία και στον ορισμό/προσδιορισμό της βλάβης/ασθένειας και αναπηρίας ως ταυτόσημων εννοιών. Η ίδια η κοινωνιολογία, που θα μπορούσε να αντιμετωπίσει το ζήτημα, ήταν ουσιαστικά μια «απούσα παρουσία», με την «παρουσία», μάλιστα, να είναι συχνά δύσκολα ανιχνεύσιμη ή και συγκεχυμένη. Η κριτική του Oliver αφορούσε την παράδοση της ερμηνευτικής προσέγγισης στην κοινωνιολογία της υγείας και της ασθένειας, η οποία εστίαζε τον ερευνητικό φακό στους τρόπους με τους οποίους οι ασθενείς και οι ανάπηροι δίνουν νόημα στην αλλαγμένη τους ταυτότητα, αντεπεξέρχονται στις καθημερινές δυσκολίες και ανακαλύπτουν μια νέα αίσθηση σκοπού μετά από έναν σοβαρό τραυματισμό ή τη διάγνωση μιας χρόνιας νόσου. Οι έρευνες αυτές, κατά τον ίδιο, ελάχιστο φως είχαν ρίξει¹⁸ στις υλικές και ευρύτερες κοινωνικές διαστάσεις της ζωής των αναπήρων. Η κριτική του αφορούσε την ενασχόληση των μελετών με ζητήματα του μικρο-επιπέδου.

Πρόταξε, λοιπόν, την εξέταση του μακρο-επιπέδου και των βασικών υλικών δυνάμεων όπως της ιατρικής και της οικονομίας που καθόρισαν και νομιμοποίησαν την κατηγοριοποίηση των αναπήρων, τον εγκλεισμό τους και την πραγματοποίησή τους. Επιπλέον, η ταύτιση της βλάβης/ασθένειας με την αναπηρία οδήγησε από την πλευρά των διάφορων οργανώσεων ή σωματείων αναπήρων στην αποδυνάμωση των διεκδικήσεών τους. Η γνωστή λογική του διαίρει και βασιλεύει. Είναι άλλωστε γνωστό από ερευνητικές μελέτες (Campbell & Oliver, 1996· Thomas, 1999) ότι οι μη ανάπηροι ή μη ασθενείς, ή και οι μη εκ γενετής ανάπηροι/ασθενείς, έχουν ελάχιστη σχέση με την πάλη για περηφάνια των αναπήρων και με τους αγώνες τους ενάντια στην ιατρικοποίηση. Ο τρόπος που αντιλαμβάνονται το συγκεκριμένο ζήτημα οι μεν πρώτοι – μη ανάπηροι – είναι μέσα από τη φιλανθρωπία και τα καλοκάγαθα συναισθήματα της λύπησης και του οίκτου, οι δε δεύτεροι – μη εκ γενετής ανάπηροι/ασθενείς – μέσα από τις ιστορικοποιημένες «αλήθειες» της υγείας και του θρήνου για την απώλεια της εξιδανικευμένης τους ταυτότητας.

¹⁷ Ο Oliver εξέδωσε το βιβλίο του το 1990 – εδώ αναφέρεται η ημερομηνία της έκδοσής του (2009) στα ελληνικά. Oliver, M. (2009). *Αναπηρία και πολιτική*. Γ. Καραγιάννη (Επιμ.). Επίκεντρο.

¹⁸ Αντίστοιχη κριτική διαπιστώνουμε και στο βιβλίο της Thomas, C. (2007). *Sociologies of disability and illness: Contested ideas in disability studies and medical sociology*. Macmillan International Higher Education για τη χρονική περίοδο στην οποία αναφέρεται ο Oliver, δηλαδή μέχρι τη δεκαετία του 1990.

Ο Oliver (2009) ισχυρίζεται ότι η ιατρικοποίηση της αναπηρίας καλλιέργησε τεχνητές υποδιαιρέσεις στον πληθυσμό των αναπήρων:

Υπάρχει μια μεγάλη ανομοιογένεια μέσα στον ίδιο τον πληθυσμό των ανάπηρων –εκτός από τις διαφορές στην κοινωνική τάξη, στην ηλικία, στο φύλο, στις οικογενειακές συνθήκες και στην κλινική κατάσταση– στο γεγονός ότι η βλάβη μπορεί να εμφανίστηκε μεταγενέστερα. Επιπροσθέτως, πολλοί ανάπηροι (ή χρόνια πάσχοντες) δεν θεωρούν απαραίτητα ανάπηρους τους εαυτούς τους (σ. 222).

Η Borsay (1986) θεωρεί ότι αυτές οι υποδιαιρέσεις δεν αναδύονται μόνο από την ιατρικοποίηση της αναπηρίας αλλά και με τη σύμπλευση της ιατρικής επιστήμης και της κοινωνικής πολιτικής. Ως παράδειγμα φέρνει τις διαφοροποιημένες παροχές επιδομάτων που στηρίζονται σε διαφορετικές πιστοποιήσεις των βαθμών βλάβης ή της οξείας και χρόνιας ασθένειας. Αυτή η θεώρηση των αναπήρων ως μια ομάδα διαιρεμένη, είτε από τις ιατρικές κατηγορίες είτε από την ιδεολογία του ατομικισμού ως αποτέλεσμα της ιατρικοποίησης και των κοινωνικών πολιτικών, έχει σημαντικές συνέπειες για τους ανάπηρους αλλά και για τις κοινωνικές αντιλήψεις.

Οι μυριάδες των εξειδικευμένων προγραμμάτων και κοινωνικών πολιτικών για την αναπηρία, η ανικανότητα στην επιτυχία πρόσβασης στην οργανωμένη κοινωνία, στη βίωση μιας ολοκληρωμένης και επαρκούς εκπαίδευσης, στην απόκτηση ουσιαστικής εργασίας, και στην κοινωνική αλληλεπίδραση και συμμετοχή έχει φέρει σαν αποτέλεσμα τη δημιουργία μιας πολιτικά ανίσχυρης τάξης ανθρώπων που είναι ανήμπορη να ενωθεί με άλλες ομάδες αναπήρων σε κοινά θέματα. Αυτή η τάξη έχει αποδεχτεί το στίγμα και την ταξινόμηση ότι είναι δηλαδή πολίτες δεύτερης κατηγορίας και κοινωνικά κατώτεροι.= (Funk στον Oliver, 2009, σ. 223).

Μια άλλη σημαντική μεταβλητή που φέρνει στο προσκήνιο ο Oliver (1990b/2009), εξετάζοντας τα αποτελέσματα της ιατρικοποίησης στην ομάδα των αναπήρων, είναι το ζήτημα της εξάρτησης. Εξετάζει το ζήτημα της εξάρτησης μέσα από τρεις συνιστώσες: την οικονομία/εργασία, τη νομοθεσία και τις εφαρμοζόμενες πολιτικές, και τέλος μέσα από τις επαγγελματικές παροχές και υπηρεσίες. Για την πρώτη συνιστώσα που σχετίζεται με την οικονομική βάση της εξάρτησης ο Oliver (1990b/2009) υποστηρίζει ότι οι προτάσεις της Ιατρικής για μαζικές ασυλοποιήσεις των ανάπηρων ατόμων κατά την περίοδο της εκβιομηχάνισης των κοινωνιών τούς οδήγησε σε αποκλεισμό από το εργατικό δυναμικό. Παρά το γεγονός ότι ιστορικά οι ανάπηροι αποκλείστηκαν από τον χώρο εργασίας, και άρα θεωρήθηκαν οικονομικά και κοινωνικά εξαρτημένοι, η εξάρτησή τους θεωρήθηκε σύμφυτη με τη βλάβη τους που συνεπάγονταν ανικανότητα. Όσον αφορά τη δεύτερη συνιστώσα που σχετίζεται με τη νομοθεσία και τις πολιτικές, ο Oliver (1990b/2009) θεωρεί ότι το νομοθετικό πλαίσιο είναι εγκλωβισμένο στις επαγγελματικές και διοικητικές προσεγγίσεις της παροχής υπηρεσιών, και ότι η πολιτική διαμορφώνεται μέσα από τους λόγους της καλοκάγαθης λογικής που ασπάζεται την προστασία. Η τρίτη συνιστώσα αφορά τα επαγγέλματα της αποκατάστασης τα οποία ελάχιστα έχουν απομακρυνθεί από τις λογικές του παρελθόντος αναφορικά με τη σύγχυση μεταξύ σωματικής και νοητικής ικανότητας, δημιουργούν ακόμη μεγαλύτερη εξάρτηση στους ανάπηρους. Οι οικονομικές δομές έχουν καθορίσει τον ρόλο των επαγγελματιών που λειτουργούν ως θεματοφύλακες των παροχών, οι νομικές δομές έχουν ορίσει τα επαγγελματικά τους δικαιώματα και οι εκπαιδευτικές πορείες τους έχουν εξειδικεύσει στις λογικές της εξατομίκευσης. Όσο περισσότερο, λοιπόν, αυξάνεται το πλήθος των επαγγελματιών τόσο περισσότερες αναπηροποιήσεις και εξαρτήσεις των ατόμων θα έχουμε. Η Thomas (2014), εξετάζοντας τις αντιλήψεις των επαγγελματιών της βιοϊατρικής, θεωρεί ότι ελάχιστα έχουν υιοθετήσει τη λογική της κοινωνικής θεώρησης της αναπηρίας και έχουν λάβει υπόψη τους προβληματισμούς για την αναπηροποίηση. Πιο συγκεκριμένα, αναφέρει:

Αν και έχει πλέον αναγνωριστεί το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας, κάποιοι γιατροί και θεραπευτές δεν διστάζουν να αποδίδουν τις διακρίσεις και τις ανισότητες του ευρύτερου κοινωνικού περιβάλλοντος, στην βλάβη και στην ασθένεια. Συχνά, στον πυρήνα της κοσμοθεωρίας τους υπάρχει μια ισχυρή προσκόλληση στην αντίληψη ότι οι βλάβες

οδηγούν αναπόφευκτα σε κοινωνικές δυσκολίες και σε εμπειρίες αποκλεισμού (Thomas, 2014, σ. 114).

Παρατηρούμε, δηλαδή, ένα συνονθύλευμα θέσεων ως προς τα υπαρκτά μοντέλα/προσεγγίσεις για την αναπηρία (ιατρικό-ατομικό μοντέλο Vs κοινωνικό μοντέλο). Είναι γεγονός ότι ακόμη και όταν μια νέα προσέγγιση δεν υιοθετείται πλήρως ή γίνεται αποδεκτή με δυσανασχέτηση, αυτό δεν σημαίνει ότι κάποιο παλαιότερο υπόδειγμα δεν αξιοποιείται. Συνήθως οι προγενέστερες θεωρίες συνεχίζουν να υφίστανται και να εφαρμόζονται παράλληλα με τις νεότερες. Συναντούμε, λοιπόν, συχνά την άποψη ότι η βλάβη προκαλεί περιορισμούς στη δραστηριότητα και ότι τις ίδιες συνέπειες επιφέρουν και τα κατασκευασμένα εμπόδια της κοινωνίας. Αυτή η θέση, κυρίως, υιοθετείται από τους κοινωνιολόγους της υγείας και της ασθένειας. Η Hannah Bradby, για παράδειγμα, στο βιβλίο της *Εισαγωγή στην Κοινωνιολογία της Υγείας και της Ασθένειας*, το οποίο κυκλοφόρησε στα ελληνικά το 2010, στο κεφάλαιο «Η βίωση της αναπηρίας» αναφέρει:

[...] κάναμε τη διάκριση μεταξύ της ανεπάρκειας, που είναι σωματικό χαρακτηριστικό το οποίο αντανακλά μια έλλειψη ως προς κάποια αισθητηριακή αντίληψη, την κινητικότητα ή κάποια φυσιολογική διαδικασία του οργανισμού, και της αναπηρίας, που είναι οι περιορισμοί οι οποίοι τίθενται λόγω της ανεπάρκειας στις δραστηριότητες του ατόμου ή σε κάποια άλλη λειτουργική ικανότητά του. (Bradby, 2010, σ. 293).

Συντηρείται, όπως φαίνεται και από το απόσπασμα, μια αιτιώδης σχέση ιατρικού τύπου μεταξύ της βλάβης –που εδώ ονοματίζεται ανεπάρκεια– και της αναπηρίας, σε τέτοιο βαθμό μάλιστα, που η αναπηρία να θεωρείται βλάβη. Γίνεται επίσης λόγος για το επίμαχο θέμα της λειτουργικής ικανότητας. Το ζήτημα της λειτουργικότητας, το οποίο αναλύεται διεξοδικά παρακάτω, έχει προσελκύσει πολλούς επιστήμονες της βιοϊατρικής και άλλους τόσους των υπηρεσιών αποκατάστασης τις τελευταίες δεκαετίες.

Λειτουργικότητα: η διεύθυνση της ιατρικοποίησης με νέους όρους

Τα εργαλεία πιστοποίησης της βλάβης/ασθένειας που αξιοποιεί η ιατρική επιστημονική κοινότητα, σύμφωνα με τους ερευνητές του πεδίου των Σπουδών για την Αναπηρία, αποτελούν επιστημονικές νομιμοποιήσεις της εξιδανικευμένης κανονικότητας. Η έννοια που κάνει την εμφάνισή της τις δύο τελευταίες δεκαετίες είναι αυτή της «λειτουργικότητας». Η έννοια της λειτουργικότητας παρουσιάζεται στη *Διεθνή Ταξινόμηση της Λειτουργικότητας της Αναπηρίας και της Υγείας (ICF –International Classification of Functioning, Disability and Health)*. Όπως έχει ήδη προαναφερθεί στο υποκεφάλαιο 1.1., ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας διαμόρφωσε τη συγκεκριμένη ταξινόμηση και πρότεινε το βιο-ψυχοκοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας.

Το πλαίσιο ανάλυσης της Διεθνούς Ταξινόμησης Σωματικών Βλαβών, Αναπηριών και Κοινωνικών Μειονεκτημάτων (ICIDH) αναπτύχθηκε πρώτη φορά το 1980 για τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, από τους επιστήμονες Peter Wood (ερευνητή-ιατρό, εξειδικευμένο σε θέματα ρευματολογίας), Elizabeth Bradley (ερευνητριά σήμερα στο Krembil Research Institute του Καναδά, στον χώρο της επιδημιολογίας και των χρόνιων ασθενειών, εξειδικευμένη σε θέματα αρθρίτιδας και μυοσκελετικών παθήσεων) και Mike Bury (ομότιμο καθηγητή σήμερα στο Royal Holloway του Πανεπιστημίου του Λονδίνου, στον τομέα της Κοινωνιολογίας της Υγείας και της Ασθένειας) (Καραγιάννη, 2017). Το ICIDH παρουσίαζε το τρίπτυχο βλάβη-αναπηρία-μειονέκτημα. Αντικατόπτριζε τόσο την κυριολεκτική όσο και την καθημερινή έννοια της *έλλειψης ικανότητας*: «ως αναπηρία ορίζεται οποιοσδήποτε περιορισμός ή οποιαδήποτε έλλειψη ικανότητας για την εκτέλεση μιας δραστηριότητας σύμφωνα με τους τρόπους ή τα πλαίσια δράσης που νοούνται ως φυσιολογικά για ένα ανθρώπινο ον». Ως μειονέκτημα προσδιορίστηκε στο πλαίσιο του ICIDH «η μειονεκτική θέση που προκύπτει για κάποιο συγκεκριμένο άτομο εξαιτίας κάποιας βλάβης ή αναπηρίας, η οποία περιορίζει ή παρεμποδίζει την εκπλήρωση κάποιου ρόλου (κατ' αναλογία προς την ηλικία, το φύλο, τους κοινωνικούς και πολιτισμικούς παράγοντες) που θεωρείται φυσιολογικός γι' αυτό το άτομο» (πρβλ. Campbell & Oliver, 1996, σσ. 40–41).

Η χρονική περίοδος κατά την οποία πρωτοδημιουργήθηκε η Διεθνής Ταξινόμηση Σωματικών Βλαβών, Αναπηριών και Κοινωνικών Μειονεκτημάτων (ICIDH) συμπίπτει με την περίοδο της κινητοποίησης και της εδραίωσης των αναπηρικών κινημάτων ανά τον κόσμο. Σε εκείνο το διάστημα δημοσιεύεται η προσέγγιση

του κοινωνικού μοντέλου στη Βρετανία και ακολουθεί πλήθος συναντήσεων των αναπηρικών κινήματων ανά την Ευρώπη (Barnes, 1996b· Oliver, 1990b· UPIAS, 1976) ως η Διεθνής των Αναπήρων.

Το αναπηρικό κίνημα ακόνισε τα εννοιολογικά του μαχαίρια επί της Διεθνούς Ταξινόμησης στη διάρκεια αυτών των χρόνων. Αυτό συνέβη δεδομένου ότι η Ταξινόμηση δημιουργήθηκε χωρίς να λάβει υπόψη της το αναπηρικό κίνημα, ούτε και τις δημοσιεύσεις ανάπηρων ακαδημαϊκών επί του θέματος. Κυρίως, όμως, επειδή τοποθέτησε τη βλάβη στο επίκεντρο των ζητημάτων για την αναπηρία, μέσα από τα θετικιστικά θεμέλια της ιατρικής επιστήμης που συνεχίζουν να καθοδηγούνται από ορισμούς καθολικότητας και γενικευσιμότητας.

Κατά τον Oliver (1996), η Ταξινόμηση συντηρούσε μια αιτιώδη σχέση ιατρικού τύπου μεταξύ της βλάβης και της αναπηρίας, σε τέτοιο βαθμό μάλιστα, που η αναπηρία προσδιοριζόταν αποκλειστικά βάσει της βλάβης και επειδή ο όρος «μειονέκτημα» (*handicap*), πέρα από τις μειωτικές του συνδηλώσεις λόγω του ότι προέρχεται από τη φράση *cap-in-hand* (*επαιτεία*), αποτύγχανε πλήρως να κρατά την προσοχή μας εστιασμένη στο γεγονός ότι τα προβλήματα της αναπηρίας δημιουργούνταν ανέκαθεν από τις κοινωνικές δομές και πρακτικές.

Κατά πολλούς ερευνητές των Σπουδών για την Αναπηρία, τα εργαλεία του ΠΟΥ ελάχιστη σχέση έχουν με την ποιότητα ζωής των ίδιων των αναπήρων. Η αυξανόμενη δημοτικότητα των εργαλείων¹⁹ δεν συνέπιπτε απαραίτητα και με την καταλληλότητά τους (Albrecht, 2014· Hahn, 2014). Το πρώτο αυτό εργαλείο, η Διεθνής Ταξινόμηση Σωματικών Βλαβών, Αναπηριών και Κοινωνικών Μειονεκτημάτων (ICIDH, 1980) αντικαταστάθηκε από το ICIDH-2 (1997), το οποίο αποτέλεσε και τον προπομπό για το εργαλείο που χρησιμοποιείται σήμερα, τη Διεθνή Ταξινόμηση της Λειτουργικότητας της Αναπηρίας και της Υγείας (ICF-DH International Classification of Functioning, Disability and Health, 2001).

Το πλαίσιο ICF-DH υπήρξε η προσδιοριστική προσέγγιση της αναπηρίας που έχαιρε και χαίρει της προτίμησης των κοινωνιολόγων της υγείας και της ασθένειας στη Βρετανία και στις ΗΠΑ (Albrecht, 2014· Thomas, 2014), και εφαρμόζεται στην Ελλάδα από το 2013 (Υπουργική απόφαση «Διαδικασία ιατρικής εξέτασης ατόμων με αναπηρίες για τη χορήγηση απαλλαγής από το τέλος ταξινόμησης και τα τέλη κυκλοφορίας αυτοκινούμενων οχημάτων που παραλαμβάνονται από άτομα με αναπηρίες, του άρθρου 16, παράγραφος 1, του Ν.1798/88 (ΦΕΚ 166/Α΄) με βάση ιατρικές γνωματεύσεις των ΚΕ.Π.Α. του ΙΚΑ-ΕΤΑΜ») ^{20,21} για την πιστοποίηση της αναπηρίας και, συνεπακόλουθα, για τον καθορισμό των προνοιακών παροχών. Η Ταξινόμηση αυτή, κατά τα λεγόμενα των δημιουργών του, θεωρεί αδιαμφισβήτητο το γεγονός ότι οι χρόνιες παθήσεις, όπως τα εγκεφαλικά επεισόδια, η αρθρίτιδα και η σκλήρυνση κατά πλάκας, είναι γενεσιουργά αίτια της περιορισμένης δραστηριότητας και της χαμηλής ποιότητας ζωής των ανθρώπων.

Σύμφωνα με το ICF (2001), η αναπηρία και η λειτουργικότητα αποτελούν συνέπειες των αλληλεπιδράσεων μεταξύ καταστάσεων υγείας (ασθένειες, διαταραχές, τραύματα) και παραγόντων του εκάστοτε πλαισίου. Διαπιστώνουμε εξ αρχής την ταύτιση της βλάβης και της ασθένειας με την αναπηρία. Επίσης, το ICF αναγνωρίζει ότι η αναπηρία είναι πολυδιάστατη και αποτελεί προϊόν της αλληλεπίδρασης μεταξύ των χαρακτηριστικών ενός ατόμου και των φυσικών και κοινωνικών στοιχείων του περιβάλλοντος στο οποίο ζει. Για να εξεταστούν τα κοινωνικά στοιχεία του περιβάλλοντος, ο ΠΟΥ εισάγει δύο έννοιες κλειδιά: τον περιορισμό στις δραστηριότητες και τον περιορισμό στη συμμετοχή. Ο περιορισμός στις δραστηριότητες

¹⁹ Για παράδειγμα, ο δείκτης της Σχετιζόμενης με την Υγεία Ποιότητας Ζωής [ΣΥΠΖ (Health Related Quality of Life – HRQOL)], το πρόγραμμα του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας για τη Μέτρηση της Ποιότητας Ζωής (WHOQOL, όπου QOL είναι η κλίμακα «European Quality of Life»), το Δίκτυο Μέτρησης της Ποιότητας Ζωής στην Ευρώπη (EuroQOL), το Διεθνές Δίκτυο για το Προσδόκιμο Υγείας και τη Διαδικασία Ανάπτυξης της Αναπηρίας (REVES, αρκτικόλεξο του Réseau Espérance de Vie En Santé).

²⁰ <https://diavgeia.gov.gr/decision/view/%CE%92%CE%9B%CE%9B%CE%91%CE%97-%CE%A8%CE%94%CE%95>

²¹ Σύμφωνα δε με το άρθρο 7 του Ν.3863/2010, διαμορφώθηκε ο Ενιαίος Πίνακας Προσδιορισμού Ποσοστού Αναπηρίας (ΕΠΠΠΑ), στον οποίο (Εφημερίδα της Κυβερνήσεως, Πρώτο και Δεύτερο Τεύχος) περιλαμβάνονται τρία βασικά στοιχεία:

- παθογένεια,
- πρόγνωση –ιατροκοινωνική άποψη (όχι σε όλες τις περιπτώσεις),
- ποσοστά αναπηρίας.

ορίζεται ως η δυσκολία που μπορεί να αντιμετωπίσει το άτομο στην εκτέλεση των δραστηριοτήτων, ενώ ο περιορισμός στη συμμετοχή ορίζεται ως το πρόβλημα που μπορεί να βιώσει το άτομο στις διάφορες κοινωνικές περιστάσεις της καθημερινότητας.

Επισκοπώντας τις δύο προηγούμενες κλίμακες και συγκρίνοντάς τες με το ICF, διαπιστώνουμε ότι ο όρος «αναπηρία» έχει αντικατασταθεί από τον όρο «αναπηροποίηση», με τους περιορισμούς στις δραστηριότητες να αποτελούν το επίκεντρο του ενδιαφέροντος. Τον όρο «μειονέκτημα» διαδέχθηκε ο όρος «περιορισμός στη συμμετοχή» (Thomas, 2014). Από τη σύγκριση αυτή προκύπτει ότι το νέο πλαίσιο διαφέρει από τα δύο προηγούμενα στη χρήση της γλώσσας και σε διάφορες άλλες λεπτομέρειες, αλλά όχι από την άποψη του τριεπίπεδου ιεραρχικού συστήματος «βλάβη-αναπηρία-μειονεξία», παρά το γεγονός ότι οι παλαιές αιτιώδεις συνδέσεις μεταξύ των τριών επιπέδων δεν είναι πλέον τόσο εμφανείς (Thomas, 2014).

Οι δημιουργοί του αναθεωρημένου ICF (2001) συμπεριέλαβαν το ζήτημα της αναπηροποίησης σεβόμενοι, προφανώς, τις θέσεις των αναπηρικών οργανώσεων τόσο σε ευρωπαϊκό όσο και σε διεθνές επίπεδο. Παρ' όλα αυτά, διακρίνουμε ότι η έννοια της «λειτουργικότητας» αντικατέστησε την έννοια της «έλλειψης ικανότητας» χωρίς να αντικαθιστά και τις σημαντικές αρνητικές συνδηλώσεις που έφερε η δεύτερη. Η λειτουργικότητα, στο πλαίσιο του ICF, εμφανίζεται ως έννοια ουδέτερη. Οι κοινωνικοί παράγοντες σε σχέση με τη λειτουργικότητα αποτελούν για την Ταξινόμηση δευτερεύοντα στοιχεία. Οι κοινωνικοί όροι έχουν διατυπωθεί βάσει ιατρικών και βιολογικών προσδιορισμών πολλές φορές στο παρελθόν. Και σήμερα επιδιώκεται το ίδιο, με το κύρος του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας. Ο περιορισμός δηλαδή των δραστηριοτήτων, έτσι όπως περιγράφεται στο πρώτο μέρος της Ταξινόμησης, υπερσκελίζει με την αναλυτική κλινική κατάσταση τους κοινωνικούς φραγμούς του δεύτερου μέρους. Ο περιορισμός των δραστηριοτήτων σχετίζεται με το ίδιο το άτομο και ανάγεται στη βλάβη/ασθένειά του.

Συμπεράσματα

Η Ταξινόμηση, λοιπόν, προτείνοντας ως μοντέλο για την αναπηρία το βιο-ψυχοκοινωνικό, προσπαθεί να συγκεράσει δύο αντίθετες θεωρήσεις για την αναπηρία: τη θεώρηση του βιοϊατρικού-ατομικού και τη θεώρηση του κοινωνικού μοντέλου (Συμεωνίδου, 2012). Το κοινωνικό μοντέλο όμως, εξ αρχής, σηματοδότησε την επιστημολογική μετατόπιση από την ιατρικοποιημένη, ψυχολογίζουσα και θετικιστική ατομικιστική σκέψη για την αναπηρία.

Αυτό που έχει σημασία εδώ είναι ότι οι κοινωνιολόγοι της υγείας και της ασθένειας, καθώς και άλλοι κοινωνικοί επιστήμονες, έχουν υποτιμήσει και αγνοήσει τους κοινωνικά παραγόμενους περιορισμούς, τους αποκλεισμούς, την πραγματοποίηση των αναπήρων, την απομόνωση, τη στέρηση εργασίας, την κηδεμονία και τον πατερναλισμό του ιατρικού και εκπαιδευτικού επαγγέλματος, την υπο-εκπαίδευση και ιδρυματοποίηση, την αφαίρεση της ιδιότητας του πολίτη κ.ά. – εν γένει, όλες εκείνες τις μισαναπηρικές ιδεολογίες και πρακτικές.

Ασκήσεις

1η άσκηση

Συνοψίστε τα κεντρικά σημεία της έννοιας της ιατρικοποίησης σε 200 λέξεις.

2η άσκηση

Να εντοπίσετε ένα απόσπασμα από βιβλίο ή άρθρο δημοσιευμένο σε επιστημονικό περιοδικό όπου οι ορισμοί της ασθένειας/βλάβης θεωρούνται κοινωνικές παρεκκλίσεις.

3η άσκηση

Να εντοπίσετε στην ιστοσελίδα της ΕΣΑμεΑ (www.esamea.gr) την ορολογία που αξιοποιείται αναφορικά με τα θέματα της ασθένειας, της βλάβης και της αναπηρίας.

Κείμενα για περαιτέρω μελέτη

Oliver, M. (2009). *Αναπηρία και πολιτική*. Θ. Μπεκερίδου (Μτφ.), Γ. Καραγιάννη (Επιμ.), Επίκεντρο. Έτος έκδοσης πρωτοτύπου, 1990.

Συμεωνίδου, Σ. (2012). *Θέματα που άπτονται του International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) και της προσαρμογής και υιοθέτησής του στην Κύπρο*. Έκθεση που υποβλήθηκε στην Κυπριακή Συνομοσπονδία Οργανώσεων Αναπήρων. Ανακτήθηκε στις 11 Μαΐου 2021 από:

http://www.kysoa.org.cy/kysoa/userfiles/file/Allilografia/sistema-aksiologisis-icf/20130214_Ekthesi%20Simoni%20Simeonidou_ICF.doc?fbclid=IwAR23K06Yekvm3oXn8YN3zGA82WFuacudxr8Ald7Oq8X1b0w5TeLy9KyZ57s

Υποκεφάλαιο 1.4 Εξιδανίκευση της κανονικότητας και μισαναπηρισμός

Σύνοψη

Το παρόν υποκεφάλαιο χωρίζεται σε δύο βασικές ενότητες. Η πρώτη ενότητα αφορά την εξιδανίκευση της κανονικότητας. Μετά την εννοιολογική αποσαφήνιση, ακολουθούν παραδείγματα από την εξιδανίκευση της κανονικότητας στην εκπαίδευση και στην έρευνα. Στη συνέχεια, ορίζεται η «στρεβλή συνείδηση για την εξιδανίκευση της κανονικότητας» και δίνονται παραδείγματα από τον χώρο της εκπαίδευσης για τη σημασία αυτής. Στη δεύτερη ενότητα του υποκεφαλαίου αποσαφηνίζεται αρχικά η έννοια του μισαναπηρισμού, ενώ στη συνέχεια παρουσιάζονται διάφορες εκφάνσεις του μισαναπηρισμού, όπως είναι τα μισαναπηρικά εγκλήματα και η μισαναπηρική βία, η μικρο-επιθετικότητα εναντίον των αναπήρων και η μισαναπηρική ρητορική. Τέλος, δίνονται παραδείγματα μισαναπηρικών πολιτικών και πρακτικών από τον χώρο της εκπαίδευσης.

Προαπαιτούμενη γνώση

Για την καλύτερη κατανόηση του υποκεφαλαίου είναι βοηθητική η μελέτη των υποκεφαλαίων 1.1, 1.2 και 1.3.

Εξιδανίκευση της κανονικότητας

Η Campbell (2001, σ. 44) ορίζει την εξιδανίκευση της κανονικότητας (*ableism*) ως «ένα σύνολο πεποιθήσεων, διαδικασιών και πρακτικών που παράγουν ένα συγκεκριμένο είδος εαυτού και σώματος (σωματικού προτύπου), το οποίο προβάλλεται ως τέλειο, χαρακτηριστικό του ανθρώπινου είδους και επομένως απαραίτητο και πλήρως ανθρώπινο». Η αναπηρία, συνακολούθως, θεωρείται μια υποδεέστερη συνθήκη και ο ανάπηρος δεν είναι σε θέση να απολαύσει το στάτους του πλήρους ανθρώπου (Campbell, 2009). Η εξιδανίκευση της κανονικότητας αναδεικνύει τις σωματικές, ψυχικές και νοητικές διαφορές ως αποκλίσεις από την κοινωνική νόρμα, θεωρώντας τους αποκλίνοντες εμπόδια, αντικείμενα οίκτου και προβλήματα για την κοινωνία (Mackelprang & Salsgiver, 2015).

Δύο στοιχεία συναπαρτίζουν την έννοια της εξιδανίκευσης της κανονικότητας. Το πρώτο στοιχείο είναι η έννοια της «κανονικότητας και του κανονικού ατόμου», η οποία αναπόφευκτα οδηγεί σε διαχωρισμό μεταξύ αναπήρων και μη αναπήρων (Campbell, 2008). Η έννοια της «κανονικότητας» προέκυψε κατά τον 20ό αιώνα και είναι «εν πολλοίς, μέρος ενός σύγχρονου κατασκευάσματος της ερμηνευτικής ανάπτυξης των Μαθηματικών ως πολιτισμικής πραγματείας και ως τρόπου κατανόησης του κόσμου» (Jenkins, 2007, σ. 253). Όπως σημειώνει ο Davis (1995, σ. 2):

Η έννοια της κανονικότητας, βάσει της οποίας οι περισσότεροι άνθρωποι διαμορφώνουν την ύπαρξή τους, είναι στην πραγματικότητα άρρηκτα συνδεδεμένη με την έννοια της αναπηρίας ή, για να το θέσω διαφορετικά, η έννοια της αναπηρίας είναι μια λειτουργία της έννοιας της κανονικότητας. Η κανονικότητα και η αναπηρία είναι μέρη του ίδιου συστήματος.

Το δεύτερο στοιχείο έχει να κάνει με την πεποίθηση ότι η βλάβη, η απώλεια ή η έλλειψη δηλαδή της σωματικής, νοητικής ή/και ψυχικής ακεραιότητας, είναι ενδογενώς αρνητική και, ως εκ τούτου, θα έπρεπε να βελτιωθεί, να θεραπευτεί ή ακόμα καλύτερα να εξαλειφθεί (Campbell, 2009). Η εξιδανίκευση του σώματος χωρίς βλάβες στιγματίζει κάθε επιτέλεση η οποία αποτυγχάνει να συμμορφωθεί με αυτές τις προδιαγραφές και να επιτύχει συγκεκριμένα κανονιστικά πρότυπα, οδηγώντας σε μία επιβαλλόμενη σωματική ακεραιότητα όπου δεν υπάρχει χώρος για αποκλίσεις (McRuer, 2006). Έτσι, ο άνθρωπος με βλάβη έχει εξ ορισμού ένα χαμηλότερο στάτους· δεν είναι πλήρης αλλά μισερός, δεν είναι φυσιολογικός αλλά αποκλίνων. Η εξιδανίκευση της κανονικότητας επικυρώνει, επίσης, τις διαδικασίες πραγματοποίησης, μέτρησης, κατάταξης, διάκρισης και ιεράρχησης των ανθρώπων, με βάση τη σωματική τους ακεραιότητα και πάντα σε σύγκριση με μια ιδεατή κανονικότητα (Campbell, 2017). Στον Πίνακα 12 παρουσιάζεται η ανάλυση του Goodley (2014) για

τα χαρακτηριστικά του «κανονικού» και «άξιου» πολίτη, και τις πρακτικές οι οποίες τον παράγουν και αναπαράγουν.

Πίνακας 12 Τα χαρακτηριστικά του «κανονικού» και «άξιου» πολίτη.

Ο «κανονικός» και «άξιος» πολίτης είναι	...ο οποίος παράγεται μέσα από τις πρακτικές
γνωστικά, κοινωνικά και συναισθηματικά επαρκής και ικανός,	των κοινωνιών που εξιδανικεύουν την κανονικότητα,
βιολογικά και ψυχολογικά ισορροπημένος, γενετικά και ορμονικά άρτιος, και οντολογικά υπεύθυνος,	των κοινωνιών στις οποίες κυριαρχούν βιοτεχνολογίες και νέες δυνατότητες ευγονικής (π.χ. προγεννητικός έλεγχος, Human Genome Project),
ικανός να ακούει, να κινείται, να βλέπει, να περπατάει,	των πολιτισμών που προσδίδουν αξία στην ακοή, στην κινητικότητα, στην ομιλία, στον έλεγχο του σώματος, καλή διαγωγή,
φυσιολογικός: έχει σώας τας φρένας, είναι αυτόνομος, αυτόρκης, ανεξάρτητος, νομοταγής, οικονομικά βιώσιμος,	των κοινωνιών που προσδίδουν αξία σε μορφές γνωστικής ικανότητας, ψυχικής υγείας, αξιοκρατίας-αριστείας και επιχειρηματικότητας,
λευκός, ετεροφυλόφιλος, άνδρας, ενήλικας, τεκνοποιός, κάτοικος πόλης, πολίτης της Δυτικής Ευρώπης ή της Βόρειας Αμερικής	των κοινωνιών που έχουν μακρά ιστορία αποικιοκρατίας, ετεροκανονικότητας, πατριαρχίας, ταξικού πολέμου, η οποία συνεχίζει έως τις μέρες μας να επικυρώνει τη νοητική, ψυχική και σωματική ακεραιότητα ως καθοριστική ένδειξη της ιδιότητας του πολίτη.

Πηγή: Goodley, 2014, σ. 23.

Η εξιδανίκευση της κανονικότητας λαμβάνει χώρα μέσα στις δομές, στους θεσμούς και στις πολιτικές της εκάστοτε κοινωνίας, και μπορεί να πάρει πολλές μορφές. Η εξιδανίκευση της κανονικότητας λειτουργεί άλλοτε αποκάλυπτα και απροσχημάτιστα, και άλλοτε κεκαλυμμένα και ανεπαίσθητα σε δομικό, πολιτισμικό και ατομικό επίπεδο. Σε κάθε ένα από αυτά τα επίπεδα επικυρώνονται τα προνόμια όσων θεωρούνται μη ανάπηροι, συνεισφέροντας στη διαιώνιση του κατεστημένου της εξιδανικευμένης κανονικότητας και στον αποκλεισμό, την περιθωριοποίηση και τον στιγματισμό των ανθρώπων με βλάβες. Στον Πίνακα 13 παρουσιάζονται παραδείγματα εξιδανίκευσης της κανονικότητας για κάθε ένα από τα τρία επίπεδα (δομικό, κοινωνικό-πολιτισμικό, ατομικό), στη βάση της θεωρητικής ανάλυσης των Baglieri and Lalvani (2020), Baglieri and Shapiro (2017) και Lalvani (2013).

Πίνακας 13 Επίπεδα επιτέλεσης της εξιδανίκευσης της κανονικότητας.

Επίπεδο	Αντικείμενο εξέτασης	Παραδείγματα
Δομικό	Το ευρύτερο πολιτικό, κοινωνικό και οικονομικό σύστημα και οι θεσμοί που το υποστηρίζουν και το αναπαράγουν	Όταν το δημόσιο δομημένο περιβάλλον απαιτεί από έναν άνθρωπο να μπορεί να ανέβει σκάλες. Όταν στις δημόσιες υπηρεσίες η πρόσβαση στην πληροφορία είναι εφικτή μόνο μέσω των συμβατικών τρόπων (π.χ. δεν δίνονται πληροφορίες σε γραφή Μπράιγ, δεν υπάρχει διερμηνεία στη νοηματική γλώσσα). Όταν οι ανάπηροι άνθρωποι αποκλείονται εξαιτίας της βλάβης τους από την έμμιση εργασία και περιορίζονται στη λήψη αναπηρικών επιδομάτων.

		Όταν η εκπαίδευση των αναπήρων γίνεται σε διαχωριστικές δομές, με το σκεπτικό «ξεχωριστά αλλά ίσοι» και πάντα «για το καλό τους».
		Όταν η εκπαίδευση των αναπήρων γίνεται στα γενικά σχολεία αλλά χωρίς τις απαραίτητες δομικές αλλαγές.
Κοινωνικο-πολιτισμικό	Οι κοινωνικο-πολιτισμικές αξίες και νόρμες, όπως εκφράζονται στις διάφορες πτυχές του δημόσιου βίου	<p>Ο περιοριστικός προσδιορισμός της κανονικότητας: τι πρέπει να μπορούν να κάνουν οι άνθρωποι και πώς να το κάνουν. Όσοι δεν ανταποκρίνονται σε αυτά τα κανονιστικά πρότυπα περιθωριοποιούνται.</p> <p>Η ανεξαρτησία και η ατομικότητα θεωρούνται υψηλά ιδανικά. Όποιος δεν είναι ανεξάρτητος και χρειάζεται φροντίδα θεωρείται καταδικασμένος να ζει μια υποδεέστερη ζωή.</p> <p>Τα κανονιστικά πρότυπα για το επιθυμητό σώμα και την ομορφιά. Τα πρότυπα αυτά παράγονται, αναπαράγονται και πραγματοποιούνται από τα Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης και ψυχαγωγίας, και από τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης.</p> <p>Η υπο-εκπροσώπηση ή η στερεοτυπική εκπροσώπηση των ανάπηρων ανθρώπων στα μέσα, στη λογοτεχνία, στον κινηματογράφο, στην τηλεόραση κ.λπ.</p> <p>Η διάχυτη και καθημερινή χρήση προσβλητικών λέξεων και φράσεων, όπως «καθυστερημένος», «μογγολάκι», «γκάβακας», «κούτσαβλος», αλλά και ευφημισμών όπως «άτομο με ειδικές δεξιότητες» και «άτομο με ιδιαιτερότητες».</p>
Ατομικό	Οι ατομικές πεποιθήσεις	<p>Η αντίληψη της αναπηρίας ως προσωπικής τραγωδίας (π.χ. «καλύτερα να πεθάνω παρά να χάσω την όρασή μου»).</p> <p>Η πεποίθηση ότι οι ανάπηροι άνθρωποι είναι αντικείμενα ελέους και οίκτου.</p> <p>Η πεποίθηση ότι οι ανάπηροι άνθρωποι είναι αντικείμενα έμπνευσης για τους μη ανάπηρους.</p> <p>Η πεποίθηση ότι οι γονείς των ανάπηρων παιδιών είναι «ήρωες», «άγιοι» ή/και «μάρτυρες».</p> <p>Η πεποίθηση ότι οι ειδικοί παιδαγωγοί πρέπει να έχουν τρομερά μεγάλη ενσυναίσθηση, ψυχική δύναμη, αφοσίωση, αντοχή και υπομονή, σε σχέση με τους υπόλοιπους παιδαγωγούς.</p>

Πηγές: Baglieri & Lalvani, 2020· Baglieri & Shapiro, 2017· Lalvani, 2013.

Στο παρακάτω απόσπασμα, ο James Overboe συνδέει την εσωτερικευμένη εξιδανίκευση της κανονικότητας με την ορολογία για την αναπηρία, η οποία προτάσσει το άτομο:

Η «φυσικότητα» της έννοιας του μη ανάπηρου φιλελεύθερου ατόμου συνδυαζόμενη με την άρνηση της αναπηρικής συναίσθησης κάνει πολλούς ανάπηρους ανθρώπους να στήνονται στην ουρά για να χρηστούν ως «άτομα κατά κύριο λόγο», ενώ ταυτόχρονα απαρνούνται τις προηγούμενες ενσώματες θέσεις τους ως «μισεροί» και «σακάτηδες». Παραδόξως, οι ανάπηροι άνθρωποι που εξασφαλίζουν το κύρος του «ατόμου κατά κύριο λόγο» δεν πετυχαίνουν ποτέ ένα πλήρες στάτους κανονικότητας, αλλά το μόνο που καταφέρνουν

είναι να νομιμοποιούν μια επιφανειακή ομοιότητα επιβαλλόμενης σωματικής ακεραιότητας μέσα από την επιθυμία τους για κανονικότητα (Overboe, 1999, σ. 24).

Η εξιδανίκευση της κανονικότητας στην εκπαίδευση

Η εξιδανίκευση της κανονικότητας είναι διαχρονικά παρούσα στη σχολική εκπαίδευση και είναι συνδεδεμένη με την αντίληψη της «φυσιολογικοποίησης» και της «ομαλοποίησης» των ανάπηρων μαθητών και μαθητριών, όπως παρατηρούν οι Hodge and Runswick-Cole (2013, σ. 313):

...είναι τόσο ισχυρή η αποδοχή της εξιδανικευμένης κανονικότητας, που το κανονικό καθίσταται η μόνη επιλογή και, ως εκ τούτου, η προσδοκία ότι τα ανάπηρα παιδιά πρέπει να περνούν όλο τους τον χρόνο κυνηγώντας το κανονικό πολύ σπάνια τίθεται υπό αμφισβήτηση.

Παρά την πλέον διαδεδομένη χρήση φράσεων όπως «ενταξιακές πολιτικές», «συμπεριληπτικές πρωτοβουλίες», «συμπεριληπτικές εκπαιδευτικές πρακτικές», παραμένει κυρίαρχη η θεώρηση της αναπηρίας ως ένα ατομικό έλλειμμα το οποίο χρήζει εντατικής παρακολούθησης, αποκατάστασης ή/και, εάν αυτό είναι εφικτό, θεραπείας (Moore & Slee, 2012). Η εκπαιδευτική πολιτική χαρακτηρίζει ορισμένους μαθητές ως μαθητές με «αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες» (π.χ. Ν.3699/2008) και διακρίνει τους μαθητές αυτούς από τους «κανονικούς», «φυσιολογικούς» μαθητές. Όπως επισημαίνει ο Slee (2020, σσ. 95–96):

Η ειδική αγωγή υπηρετώντας τις ονομαζόμενες ειδικές ανάγκες, των μη φυσιολογικών, ασθενικών και ανάπηρων παιδιών, έχει εδραιώσει την εξιδανικευμένη κανονικότητα, πάνω σε τούβλα και κονίαμα, κι αυτή η εξιδανικευμένη κανονικότητα έχει διαπεράσει την οργάνωση και τον θεσμικό λόγο της εκπαίδευσης.

Συζητώντας την εξιδανίκευση της κανονικότητας στην εκπαίδευση, οι Hehir and Katzman (2012, σ. xi) αναλύουν τη σύνδεσή της με την προσκόλληση στο ατομικό-ιατρικό μοντέλο για την αναπηρία:

Οι παραδοχές που εξιδανικεύουν την κανονικότητα γίνονται επιβλαβείς όταν οι εκπαιδευτικές και αναπτυξιακές υπηρεσίες που παρέχονται στα ανάπηρα παιδιά επικεντρώνονται υπέρμετρα στα χαρακτηριστικά της βλάβης τους, αποσιωπώντας όλα τα υπόλοιπα – όταν η αλλαγή της βλάβης γίνεται η κύρια εστίαση των παρεχόμενων υπηρεσιών και μερικές φορές των ίδιων των γονέων. Οι αφηγήσεις των ανάπηρων μαθητών και των γονιών τους ή των φροντιστών τους βρίθουν από ανάλογα παραδείγματα για το πώς η αλλαγή της βλάβης έγινε το επίκεντρο της ζωής τους και πώς αυτή η έμφαση αποτέλεσε άρνηση των ευκαιριών οι οποίες θεωρούνται δεδομένες για τους μη ανάπηρους μαθητές. Οι αφηγήσεις αυτές αντανακλούν τις βαθιές πολιτισμικές προκαταλήψεις για την αναπηρία, τις οποίες τα ανάπηρα παιδιά πρέπει να υπομείνουν από τότε που γεννιούνται – μια παραδοχή ότι η βλάβη είναι αρνητική και τραγική, και ότι το «ξεπέρασμα» της βλάβης είναι το μόνο επιθυμητό αποτέλεσμα.

Ένα παράδειγμα εξιδανίκευσης της κανονικότητας στην εκπαίδευση των ανάπηρων μαθητών είναι η αποφυγή της διδασκαλίας του κώδικα Μπράιγ σε μαθητές με διαταραχές όρασης (τύφλωση ή χαμηλή όραση). Πολλοί εκπαιδευτικοί θεωρούν ότι οι τυφλοί μαθητές θα πρέπει να μάθουν να χρησιμοποιούν ηχητικά μέσα ανάγνωσης, ενώ οι μαθητές με χαμηλή όραση θα πρέπει οπωσδήποτε να μάθουν να διαβάζουν και να γράφουν με τον συμβατικό τρόπο, ακόμα και αν η εναπομείνασα όρασή τους δεν τους επιτρέπει να κάνουν κάτι τέτοιο με επιτυχία (Hehir, 2002). Αντίστοιχα, η προαγωγή του προφορισμού²² στην εκπαίδευση

²² Ο προφορισμός, η χρήση δηλαδή της φθογγόγλωσσας, αφορά μια εκπαιδευτική πρακτική για τους κωφούς μαθητές, η οποία αποσκοπεί στην ανάπτυξη της προφορικής ομιλίας ή γενικότερα της προφορικής επικοινωνίας.

των κωφών μαθητών και μαθητριών είναι μια ιδεολογία η οποία μετουσιώνεται σε εκπαιδευτική πρακτική που εξιδανικεύει την κανονικότητα στο πλαίσιο της σχολικής εκπαίδευσης (Baynton, 1996). Η εξιδανίκευση της κανονικότητας στην εκπαίδευση αφορά και πληθώρα άλλων ζητημάτων που άπτονται της σχολικής ζωής των μαθητών και των εκπαιδευτικών. Τέτοια παραδείγματα αποτελούν οι σχολικές εκδρομές, οι οποίες συχνά προγραμματίζονται χωρίς να λαμβάνεται υπόψη αν το μέρος στο οποίο θα γίνει η επίσκεψη είναι προσβάσιμο στους ανάπηρους μαθητές, ή τα επιμορφωτικά σεμινάρια για τους εκπαιδευτικούς, τα οποία είτε δεν λαμβάνουν υπόψη τους τα ζητήματα της αναπηρίας είτε τα λαμβάνουν μέσα από το ατομικό-ιατρικό μοντέλο για την αναπηρία.

Η εξιδανίκευση της κανονικότητας στην έρευνα

Χαρακτηριστικό παράδειγμα εξιδανίκευσης της κανονικότητας αποτελούν όλες οι ερευνητικές εργασίες που διαχωρίζουν τους μαθητές σε «τυπικής» και «μη τυπικής ανάπτυξης». Στη βιβλιογραφία συναντούμε αναρίθμητους τίτλους εργασιών όπου φαίνεται αυτός ο διαχωρισμός, όπως, για παράδειγμα, «Η αποτελεσματικότητα της μάθησης μέσω της επικοινωνίας εκπαιδευτικών Δευτεροβάθμιας Εκπαίδευσης με μαθητές τυπικής και μη τυπικής ανάπτυξης στην εξΑΕ κατά την περίοδο του κορονοϊού: Απόψεις των εκπαιδευτικών» (Φακουρέλη και συν., 2022).

Η εξιδανίκευση της κανονικότητας μπορεί να εντοπίζεται σε διάφορες φάσεις ή πτυχές της ερευνητικής διαδικασίας. Μπορεί, ενδεικτικά, να εντοπίζεται στις έννοιες και στο εννοιολογικό πλαίσιο που υιοθετούν οι ερευνητές. Για παράδειγμα, το άρθρο των Papadopoulos et al. (2011), με τίτλο «Προσαρμοστική συμπεριφορά παιδιών και εφήβων με οπτικές βλάβες», παρουσιάζει μια έρευνα σχετικά με την αξιολόγηση της «προσαρμοστικής συμπεριφοράς» τυφλών μαθητών δημοτικής εκπαίδευσης, με έμφαση στην ανάδειξη της σημασίας του εκπαιδευτικού πλαισίου στην ανάπτυξη της «προσαρμοστικής συμπεριφοράς». Στο άρθρο, η «προσαρμοστική συμπεριφορά» ορίζεται ως «η επιτέλεση των καθημερινών δραστηριοτήτων που απαιτούνται για την προσωπική και κοινωνική επάρκεια» (Sparrow et al., 1984, στο Papadopoulos et al., 2011, σ. 1086), και ως «η ικανότητα να ικανοποιούνται οι υποχρεώσεις της καθημερινής διαβίωσης και να ικανοποιούνται οι ανάγκες των άλλων» (Ditterline & Oakland, 2009, στο Papadopoulos et al., 2011, σ. 1086). Στη συνέχεια, διευκρινίζεται ότι «η προσαρμοστική συμπεριφορά ποικίλλει εξ ορισμού, καθώς καθρεφτίζει τις προσπάθειες ενός ατόμου να προσαρμοστεί στις ποικίλες περιβαλλοντικές απαιτήσεις με τις οποίες έρχεται αντιμέτωπο» (Denrell, 2007, στο Papadopoulos et al., 2011, σ. 1086). Όταν η επιτέλεση καθημερινών δραστηριοτήτων αποτελεί «προϊόν» αποκλειστικά του ατόμου και βασίζεται στην προσωπική ικανότητά του, το ζήτημα της προσαρμοστικότητας ανάγεται σε ατομικό. Χωρίς την αναφορά σε περιβαλλοντικούς και κοινωνικούς παράγοντες, που δυσχεραίνουν ή διευκολύνουν την προσαρμογή στο περιβάλλον, αποσιωπάται ο ρόλος των αναπηροποιητικών εμποδίων. Επιπλέον, η υιοθέτηση του ορισμού των Ditterline και Oakland (Ditterline & Oakland, 2009, στο Papadopoulos et al., 2011, σ. 1086), ο οποίος αναφέρεται σε «ανταπόκριση στις ανάγκες των άλλων», τοποθετεί τα παιδιά και τους εφήβους με οπτικές βλάβες σε μια δυσχερή και μάλλον καταπιεστική θέση: να προσπαθούν να προσαρμοστούν για να ανταποκριθούν στις ανάγκες των άλλων μέσα σε ένα αναπηροποιητικό κοινωνικό περιβάλλον.

Σε μια άλλη έρευνα για την προσαρμοστική συμπεριφορά των παιδιών με οπτικές βλάβες, οι Christodoulou et al. (2019, σ. 116) οριοθετούν το ζήτημα της οπτικής βλάβης ως εξής:

Η όραση αποτελεί μια από σημαντικότερες αισθήσεις του ανθρώπου, και η απώλεια ή η βλάβη της συνεπάγεται σοβαρές επιπτώσεις για τη ζωή και την ανάπτυξη του κάθε ατόμου (Angelopoulou-Sakadami, 2002). Ακόμη και η ελάχιστη απώλεια της όρασης είναι σημαντική, καθώς η συγκεκριμένη αίσθηση σχετίζεται άμεσα με την κινητική δραστηριότητα, τη στάση του σώματός του, την ικανότητα συντονισμού των χεριών και την προσωπικότητα του κάθε ατόμου (Navarro, Fukujima, Fontes, Matas & Prado, 2004).

Ο προφορισμός αποτέλεσε στρατηγική εκπαίδευσης για πολλές δεκαετίες στα ιδρύματα και στα ειδικά σχολεία κωφών. Έχει επικριθεί σε όλο τον κόσμο από τα κινήματα των κωφών, καθώς και των αναπήρων.

Η διατύπωση του ζητήματος της απώλειας της όρασης με αυτόν τον τρόπο εξιδανικεύει την κανονικότητα, καθώς υπογραμμίζεται emphatically ότι δεν μπορεί να ζήσει κανείς μια καλή ζωή χωρίς όραση: θα έχει «σοβαρές επιπτώσεις στην ανάπτυξή του», σε τομείς όπως η «κινητική δραστηριότητα», η «στάση του σώματός του», «η ικανότητα συντονισμού των χεριών του» και η «προσωπικότητά του». Κατ' αρχάς, διαφαίνεται από αυτό το απόσπασμα ότι υπάρχει ένας «κανονικός» τρόπος να περπατά και να στέκεται κάποιος. Επιπλέον, η πεποίθηση ότι η βλάβη επηρεάζει όλους αυτούς τους τομείς της προσωπικότητας του ατόμου αποτελεί μια απο-πλαισιωμένη προσέγγιση, στην οποία αγνοείται το ευρύτερο περιβάλλον μέσα στο οποίο ζει και ανατρέφεται το κάθε άτομο (κοινωνικό, οικογενειακό, εκπαιδευτικό) και η επίδραση αυτού στις συνέπειες που μπορεί να έχει η εκάστοτε βλάβη.

Στρεβλή συνείδηση για την εξιδανικευμένη κανονικότητα

Για να διαμορφώσουν την έννοια της «στρεβλής συνείδησης για την εξιδανίκευση της κανονικότητας», οι Broderick and Lalvani (2017) άντλησαν από το έργο της Joyce King (1991) σχετικά με τη στρεβλή συνείδηση για τον ρατσισμό. Σύμφωνα με την King (1991), ο όρος «στρεβλή συνείδηση για τον ρατσισμό» αναφέρεται στη μορφή του ρατσισμού η οποία σιωπηρά αποδέχεται τις νόρμες και τα προνόμια της Λευκής Φυλής. Η στρεβλή συνείδηση για τον ρατσισμό δεν είναι απουσία κάθε συνείδησης σχετικά με το ζήτημα αλλά η υιοθέτηση μιας στρεβλής, παραμορφωμένης και περιορισμένης συνείδησης (King, 1991). Σε αντιστοιχία, οι Broderick and Lalvani (2017) ορίζουν τη «στρεβλή συνείδηση για την εξιδανίκευση της κανονικότητας» ως «τους περιορισμένους και παραμορφωμένους τρόπους με τους οποίους οι περισσότεροι εκπαιδευτικοί κατανοούν την αναπηρία και σιωπηρά αποδέχονται τις παραδοχές της εξιδανικευμένης κανονικότητας σχετικά με τις νόρμες και τα προνόμια» (σ. 896). Η στρεβλή αυτή συνείδηση για την εξιδανικευμένη κανονικότητα διαχέει μια ακούσια και άκριτη αποδοχή των προβληματικών κοινωνικών πρακτικών (Broderick & Lalvani, 2017). Στη συνέχεια, θα παρουσιάσουμε το ζήτημα στρεβλής συνείδησης για την εξιδανίκευση της κανονικότητας όπως απαντά στις δραστηριότητες προσομοίωσης της αναπηρίας.

Οι δραστηριότητες προσομοίωσης της αναπηρίας συχνά λαμβάνουν χώρα ως μέρος της εκπαίδευσης, της κατάρτισης ή της ενημέρωσης-ευαισθητοποίησης των εκπαιδευτικών και των μη ανάπηρων μαθητών. Οι δραστηριότητες αυτές αποβλέπουν στην απόκτηση δεξιοτήτων που πρέπει να καλλιεργηθούν σε μη ανάπηρους μαθητές και εκπαιδευτικούς, μέσω διδασκαλίας «με βάση την αρχή της ευαισθητοποίησης απέναντι στη διαφορά» (Σούλης, 2013). Οι δράσεις σε επίπεδο προσομοιώσεων σχετίζονται, π.χ., με εικόνες εικονικής πραγματικότητας σε καρτσάκι μέσω λογισμικού, ώστε οι μη ανάπηροι εκπαιδευτικοί και μαθητές να αποκτήσουν την εμπειρία της σωματικής βλάβης (κλείσιμο ματιών), το παιχνίδι της τυφλόμυγας, για να αποκτήσουν την εμπειρία της τύφλωσης κ.ά. (Hurst et al., 2012). Σύμφωνα με τον Σούλη (2013, σ. 82), μέσω αυτών των δράσεων καλλιεργείται «η αποδοχή της διαφορετικότητας, η ενσυναίσθηση, η ευσυνειδησία, η ευελιξία, η προσαρμοστικότητα και η υπευθυνότητα», ώστε να μπορούν οι εκπαιδευτικοί να διαχειρίζονται αποτελεσματικά τους μαθητές με αναπηρία. Εντούτοις, η Καραγιάννη (2019, σ. 124) θεωρεί ότι:

Οι προσομοιώσεις αυτές, που αφορούν τόσο τους ανάπηρους όσο και τους μη ανάπηρους μαθητές, υποδηλώνουν ότι οι μεν πρώτοι είναι ανεπαρκείς ως προς την κοινωνική λειτουργικότητα, οι δε δεύτεροι ως προς την κοινωνική ενσυναίσθηση. Αυτές οι πρακτικές αποδεικνύουν ότι η συνύπαρξη των δύο ομάδων μπορεί να συντελεστεί με πολύ συγκεκριμένους όρους, που η τήρησή τους είναι ευθύνη των παιδιών-γεγονός που παραβλέπει την εξουσία των εκπαιδευτικών. Από τη μια μεριά, οι απόψεις περί κοινωνικής λειτουργικότητας και επάρκειας και περί προβληματικής συμπεριφοράς αφορά κατά κύριο λόγο στους ανάπηρους μαθητές και στην ανάγκη να προσαρμοστούν σε ένα συγκεκριμένο και κανονιστικό πρότυπο λειτουργικότητας. Από την άλλη, τα μη ανάπηρα παιδιά οφείλουν μέσω των προσομοιωτικών δράσεων να υπακούσουν σε ένα «καλοκάγαθο ανθρωπιστικό ιδεώδες», που ασκείται από τη θέση εξουσίας της «κανονικότητας» των μη αναπήρων. «Η λογική αυτή φυσικοποιεί τη διαφορά και επιβάλλει όρους ταυτότητας με έναν στατικό τρόπο που δεν ανταποκρίνεται στην πραγματικότητα αλλά στη φαντασίωση των μη

αναπήρων. Οι καλές και φιλανθρωπικές προθέσεις και η «ημιμάθεια»²³ δεν οδηγούν στην εξάλειψη των διακρίσεων και των μορφών καταπίεσης, αντιθέτως τις νομιμοποιούν (Hurst, Corning & Ferrante, 2012; Barton, 2012). Αγνοείται, επομένως, ότι το άτομο ανήκει σε γενικότερες κατηγορίες πληθυσμού και ότι η ομαδοποίηση βάσει ενός χαρακτηριστικού αποσιωπά ότι το άτομο είναι το σύνολο των κοινωνικών του σχέσεων.

Χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελεί η δράση που οργάνωσε ο Σύλλογος Γονέων, Κηδεμόνων και Φίλων ΑμεΑ Ν. Πιερίας «Στηρίζω», με τίτλο «Δοκίμασε να κινηθείς, να δεις, να επικοινωνήσεις, σαν να είσαι ΑμεΑ!»²⁴. Σκοπός της δράσης ήταν:

[...] να μπου οι πολίτες στη θέση εκείνων των ατόμων που έχουν αναπηρίες (είτε βρίσκονται σε αναπηρικό αμαξίδιο, είτε είναι τυφλοί, είτε δεν μπορούν να μιλήσουν, είτε έχουν αισθητηριακές ευαισθησίες), να βιώσουν τις δυσκολίες κίνησής τους κυρίως σε δημόσιους χώρους, να κατανοήσουν, να ευαισθητοποιηθούν ακόμη περισσότερο, αλλά και να βοηθήσουν, καθένας με τον τρόπο του, ώστε να καλυτερέψει η ζωή αυτών των ατόμων.

Οι δραστηριότητες προσομοίωσης δεν απουσιάζουν και από τα σχολικά εγχειρίδια του Δημοτικού. Για παράδειγμα, στη Μελέτη Περιβάλλοντος, στο Βιβλίο Μαθητή της Α' Δημοτικού, στην ενότητα «Οι ανάγκες του ανθρώπου» υπάρχει υποενότητα με τον τίτλο «Άνθρωποι με ειδικές ανάγκες»^{25,26}. Στην υποενότητα αυτή προτείνεται δραστηριότητα με την εξής εκφώνηση: «Γινόμαστε ζευγάρια. Ο ένας γίνεται οδηγός. Ο άλλος κλείνει τα μάτια και ακολουθεί. Ποιες δυσκολίες έχουμε όταν δεν βλέπουμε;».

Κατ' αρχάς, οι δραστηριότητες προσομοίωσης αποτυγχάνουν να μεταφέρουν την εμπειρία του να είναι κάποιος ανάπηρος, στρεβλώνουν την πραγματικότητα και γεμίζουν με φόβο τους μη ανάπηρους συμμετέχοντες, καθώς τους βάζουν σε μία θέση όπου δεν έχουν τον έλεγχο (Burgstahler & Doe, 2004). Η έμφαση δίνεται, για παράδειγμα, στο πώς ένας βλέπων θα αποπροσανατολιστεί και θα αισθανθεί ανήμπορος, εάν του κλείσουν τα μάτια και δεν μπορεί να χρησιμοποιήσει την όρασή του. Όμως, στην καλύτερη περίπτωση, αυτή είναι μια προσομοίωση της έναρξης της βλάβης και, στη χειρότερη, του τραύματος της βλάβης και όχι του ίδιου του βιώματος της αναπηρίας, καθώς κάποιος εκ γενετής τυφλός, για παράδειγμα, ενδέχεται να μην έχει νιώσει ουδέποτε με αυτόν τον τρόπο (Burgstahler & Doe, 2004). Σύμφωνα με την ανάπηρη ακτιβίστρια Brew-Parrish (1997, 2004), τα παιδιά που συμμετέχουν σε δραστηριότητες προσομοίωσης μπορεί να τρομάζουν ή/και να αισθανθούν πολύ άβολα, και με το τέλος της δραστηριότητας να νιώσουν ανακούφιση και ευγνωμοσύνη που δεν είναι ανάπηρα. Έτσι, αναπαράγεται η θεωρία της προσωπικής τραγωδίας και τα συνδεδεμένα με αυτήν αισθήματα οίκτου για τους ανάπηρους. Στις δραστηριότητες προσομοίωσης η αναπηρία ταυτίζεται με τη βλάβη, επομένως οι δραστηριότητες αυτές αφορούν ουσιαστικά προσομοιώσεις των διάφορων ειδών βλάβης (π.χ. κινητική, αισθητηριακή). Εκ των πραγμάτων, επομένως, η έμφαση δίνεται στη βλάβη, το ζήτημα της αναπηρίας μετατρέπεται σε ατομικό πρόβλημα και έτσι αναπαράγεται το ατομικό-ιατρικό μοντέλο για την αναπηρία. Αποκρύπτεται ο ρόλος των

²³ Με την «ημιμάθεια» οι Hurst et al. (2012) εννοούν ότι η βλάβη και οι επιπτώσεις της δεν υφίστανται με έναν ενιαίο τρόπο σε όλους τους ανθρώπους που τη φέρουν.

²⁴ <https://pieriasocial.gr/?p=6681>

Άλλα παραδείγματα δραστηριοτήτων προσομοίωσης είναι τα εξής:

<https://amimoni.gr/ergastiri-prosomoiosis-stin-optiki-anapiria-quot-pos-tha-itan-an-den-evlepes-quot/>

<https://www.iatronet.gr/vima-astheni/diafores-ekdilwseis/topic/731/biwmatices-prosomoiwseis-kinitikis-kai-aisthitiriakis-anapir.html>

https://www.goodnet.gr/news-item/mathites-egkainiasan-tin-prototupi-drasi-krata-me-na-se-krato-kai-skorpisan-elpida-kai-chamogela.html?fbclid=IwAR3vqY6xYsYsbyJF3Fu86mjaikMJ9IN_FfUb315xbCFFaiQLv8HWk32ZvZU

²⁵ http://ebooks.edu.gr/ebooks/v/html/8547/2007/Meleti-Perivallontos_A-Dimotikou_html-apli/index4_1.html

²⁶ Βλ. και Κολτσιδά, Μ., & Μάρκου, Δ. (2022). «Άνθρωποι με ειδικές ανάγκες»: Εντοπίζοντας τις ανάγκες των σχολικών εγχειριδίων. Στο 3ο Πανελλήνιο Συνέδριο Κριτικής Εκπαίδευσης «Κριτική εκπαίδευση για την ελπίδα και την κοινωνική χειραφέτηση». <http://pcc.eled.auth.gr/Kritiki22%20programGR.pdf>

αναπηροποιητικών εμποδίων και της ευρύτερης καταπίεσης των αναπήρων. Οι ερμηνείες για την αναπηρία, όπως προκύπτουν από τις ασκήσεις προσομοίωσης, μπορεί να «εξυμνούν τη διαφορετικότητα», αλλά το κάνουν αποκρύπτοντας τις δομικές ανισότητες που οδηγούν στην αναπηροποίηση των ανθρώπων με βλάβες. Το ζήτημα της αναπηροποίησης όμως μάλλον δεν μπορεί να γίνει εύκολα αντιληπτό μέσω των δραστηριοτήτων προσομοίωσης. Όπως σκωπτικά επισημαίνουν οι Lalvani and Broderick (2013, σ. 480):

Η προσομοίωση της καταπίεσης που υφίστανται οι ανάπηροι είναι πολύ πολυπλοκότερο και απαιτητικότερο ζήτημα από ό,τι η προσομοίωση της βλάβης, και δεν μπορεί να πραγματοποιηθεί αλείφοντας βαζελίνη σε ένα ζευγάρι γυαλιά, βάζοντας κάλτσες στα χέρια κατά την εκτέλεση ενός έργου που απαιτεί λεπτές κινήσεις των χεριών ή σταματώντας τη χρήση του Facebook και του Twitter για μια μέρα.

Οι δραστηριότητες προσομοίωσης δημιουργούν την ψευδαίσθηση ότι οι εκπαιδευτικοί αντιμετωπίζουν κριτικά το ζήτημα της εξιδανίκευσης της κανονικότητας, ενώ τελικά αφήνουν αναπάντητα τα σημαντικότερα ερωτήματα (Valle & Connor, 2011), όπως το «γιατί ορισμένοι μαθητές πηγαίνουν στο τμήμα ένταξης και άλλοι όχι;», «γιατί ορισμένοι μαθητές πηγαίνουν σε ειδικά σχολεία;», «πώς μπορώ να γίνω φίλος με τον ανάπηρο συμμαθητή μου;». Όπως επισημαίνουν οι Valle and Connor (2011), η αμηχανία που προκαλεί το ζήτημα της αναπηρίας και η διάχυση της εξιδανίκευσης της κανονικότητας διαφεύγουν της συζήτησης στις δραστηριότητες προσομοίωσης.

Εσωτερίκευση της εξιδανικευμένης κανονικότητας

Η εσωτερίκευση της εξιδανικευμένης κανονικότητας αποτελεί ουσιαστικά την εσωτερίκευση της καταπίεσης, μιας διαδικασίας που συναντάται σε όλες τις καταπιεσμένες/καταπιεζόμενες κοινωνικές ομάδες. Η εσωτερικευμένη καταπίεση αφορά την ασυνείδητη απαξίωση μιας ομάδας από ένα μέλος της (David, 2013). Η εσωτερικευμένη καταπίεση επηρεάζει τον τρόπο με τον οποίο τα μέλη μιας ομάδας σκέφτονται για τον εαυτό τους αλλά και για τα άλλα μέλη της ομάδας (David, 2013). Πραγματευόμενη, για παράδειγμα, το ζήτημα του αντισημιτισμού, η Rosenwasser (2000, σ. 1) περιγράφει την εσωτερίκευση της καταπίεσης ως εξής:

Μια ακούσια αντίδραση στην καταπίεση η οποία εκκινεί έξω από μια κοινωνική ομάδα, αλλά καταλήγει στην αποστροφή και απέχθεια των μελών της ομάδας για τους ίδιους, και στην αυτο-κατηγορία για την καταπίεση που υφίστανται, χωρίς να αντιλαμβάνονται ότι αυτές οι πεποιθήσεις είναι κατασκευασμένες και εμφυτευμένες σε αυτούς από το εκάστοτε κοινωνικο-οικονομικό πολιτικό σύστημα.

Στο ίδιο μήκος κύματος, αλλά γράφοντας συγκεκριμένα για την αναπηρία, η Deborah Marks διευκρινίζει τη σχέση εσωτερικευμένης καταπίεσης και κακομεταχείρισης των αναπήρων (Marks, 1999, σ. 25):

Η εσωτερικευμένη καταπίεση δεν είναι η αιτία της κακομεταχείρισής μας αλλά το αποτέλεσμα αυτής. Δεν θα υπήρχε χωρίς την πραγματική εξωτερική καταπίεση η οποία διαμορφώνει το κοινωνικό κλίμα μέσα στο οποίο ζούμε. Με το που εσωτερικευθεί η καταπίεση, δεν χρειάζεται και πολλή προσπάθεια για να γίνουμε και να παραμείνουμε υποτακτικοί. Κρύβουμε βαθιά μέσα μας τον πόνο, τον φόβο, τη σύγχυση, την αρνητική αυτό-εικόνα και τις χαμηλές προσδοκίες, τις οποίες τις μετατρέπουμε σε όπλα για να ξανατραυματίσουμε τους εαυτούς μας μέρα με τη μέρα που περνάει.

Όπως όλες οι μορφές καταπίεσης, η εξιδανίκευση της κανονικότητας μπορεί να εσωτερικευτεί από τα ίδια τα υποκείμενα τα οποία υφίστανται την καταπίεση. Η διαδικασία της εσωτερικευσης προϋποθέτει, επομένως, την ύπαρξη μιας ομάδας που καταπιέζει, εν προκειμένω των μη ανάπηρων (Oliver, 2004). Προϋποθέτει, με άλλα λόγια, αυτό που ο Davis (1995, σ. 10) χαρακτήρισε ως σχέση των «αναπηροποιητών» και «αναπηροποιημένων». Η εξιδανίκευση της κανονικότητας οδηγεί σε μία κατανόηση του εαυτού βασισμένη στην αξιολόγηση της ικανότητας, όπως αυτή απορρέει από μια συνεχή προσπάθεια εναρμόνισης με τα κανονιστικά πρότυπα. Πολλοί ανάπηροι άνθρωποι ανατρέφονται και κοινωνικοποιούνται

ενστερνιζόμενοι επιβλαβείς για τους ίδιους πεποιθήσεις. Εσωτερικεύουν την εξιδανίκευση της κανονικότητας ακριβώς όπως πολλοί μαύροι εσωτερικεύσαν ρατσιστικές αντιλήψεις ως απόρροια της λευκής ηγεμονίας (Campbell, 2001). Από τη γέννησή τους οι ανάπηροι άνθρωποι καλούνται να ζήσουν σε μια κοινωνία η οποία αδιάκοπα τους βομβαρδίζει με το μήνυμα ότι υστερούν, ότι υπολείπονται, ότι μειονεκτούν (Campbell, 2009). Η εσωτερικεύση της εξιδανικευμένης κανονικότητας ξεκινάει νωρίς και για τους γονείς των ανάπηρων παιδιών, ορισμένες φορές πριν ακόμη αυτά γεννηθούν. Η κύηση ενός εμβρύου με βλάβη ή/και η γέννησή του θεωρείται συχνά μια τραγωδία και ένα εμπόδιο στην οικογένεια, καθώς η περισσότερη έμφαση και προσοχή δίνονται στις συγκεκριμένες βλάβες του παιδιού και στις ανάγκες που απορρέουν από αυτές (Fischer & Goodley, 2007· Jóhannsdóttir et al., 2022). Καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής τους οι ανάπηροι άνθρωποι μπορεί ανά πάσα στιγμή να αποτελέσουν αντικείμενα. Έτσι, πολλοί ανάπηροι άνθρωποι ενδέχεται να νιώθουν ανώμαλοι, αφύσικοι, ανίκανοι, άχρηστοι ή/και ανάξιοι, και να πιστεύουν ότι δεν μπορούν ή δεν τους αξίζει να ζήσουν μια καλή ζωή. Η εσωτερικεύση της εξιδανίκευσης της κανονικότητας συνεπάγεται την υιοθέτηση της αντίληψης ότι η συνθήκη της αναπηρίας είναι εξ ορισμού μια αρνητική συνθήκη (Campbell, 2001). Ακυρώνεται και απαξιώνεται έτσι η πραγματικότητα της αναπηροποίησης των ανθρώπων με βλάβες (Campbell, 2009).

Ο τυφλός ποιητής Stephen Kuusisto (1998), στην αυτοβιογραφία του *Ο Πλανήτης των Τυφλών* παραθέτει δύο χαρακτηριστικά αποσπάσματα στα οποία διαφαίνεται η λειτουργία της εσωτερικεύσης της εξιδανίκευσης της κανονικότητας:

Παρ' όλο που είμαι τυφλός, η μητέρα μου το είχε βάλει πείσμα να υπερτονίζει την ελάχιστη όραση που είχα. Ήθελε να βλέπω έστω και αμυδρά, να είμαι «κανονικός». Σύμφωνα με τη μητέρα μου, μπορούσα μια χαρά να καβαλήσω ένα ποδήλατο ή να τσουλήσω με ένα έλκηθρο, και γενικά να κάνω ό,τι κάναν τα υπόλοιπα, συνηθισμένα παιδιά. Για τη μητέρα μου, η προοπτική της χρήσης λευκού μπαστουνιού σηματοδοτούσε μια ζωή την οποία δεν άξιζε να ζήσω. Όμως, εγώ το χρειαζόμουν αυτό το μπαστούνι (σ. 23).

Είχα ανατραφεί γνωρίζοντας ότι είμαι τυφλός, αλλά έχοντας διδαχθεί να το απαρνούμαι. Μεγάλωσα σκυμμένος όπως το ξερό τρυφερό γρασίδι. Δεν μπορούσα να σταθώ περήφανα ούτε να κάνω πίσω. Είχα καταστεί ο ίδιος μια αντανάκλαση του περίπλοκου ηρωισμού και της άρνησης της μητέρας μου, κι έτσι πήγαινα παντού με μεγάλες ταχύτητες χωρίς να χρησιμοποιώ λευκό μπαστούνι. Έμαθα, έτσι να ντρέπομαι για τον τυφλό εαυτό μου, αυτόν τον κατάμαυρο τάφο (sic) (σ. 14).

Το αίσθημα της ντροπής που περιγράφει ο Kuusisto (1998) μεγεθύνεται σε κουλτούρες όπου επικρατεί η ρητορική του «ήρωα», του «επιζήσαντα», του «μη θύματος». Το να είσαι ευάλωτος, ανίσχυρος, θύμα, θεωρείται κάτι θλιβερό, παθητικό και ελλειμματικό, κι επομένως ανεπιθύμητο.

Η πραγματοποίηση της εσωτερικεύσης της εξιδανίκευσης της κανονικότητας προϋποθέτει μια εκ των προτέρων παραδοχή ενός «υποχρεωτικού στάτους ικανότητας» (Campbell, 2009). Αυτό το «υποχρεωτικό στάτους ικανότητας» υποτίθεται πως είναι εφικτό για όλους και πως όλοι πρέπει να κάνουν ό,τι περνάει από το χέρι τους για να το επιτύχουν (Campbell, 2019). Σύμφωνα με τον McRuer (2006, σ. 9):

Ένα σύστημα επιβαλλόμενης σωματικής ακεραιότητας²⁷ απαιτεί αδιαλείπτως από τους ανάπηρους ανθρώπους να ενσαρκώνουν μια καταφατική απάντηση στην άρρητη ερώτηση «ναι, αλλά, εντέλει, δεν θα ήθελες να μοιάζεις περισσότερο μ' εμένα;»

Η Garland-Thomson (2002, σ. 22) μοιράζεται τη δική της εμπειρία σχετικά με την απαξίωση του αναπηρικού στάτους, μέσω της επιβαλλόμενης σωματικής, ψυχικής και νοητικής ακεραιότητας:

Κάποιοι από τους φίλους μου, για παράδειγμα, δείχνουν την εκτίμησή τους στο πρόσωπό μου λέγοντας «εγώ, να ξέρεις, δεν σε θεωρώ ανάπηρη». Το σημείο που θέλουν να αναδείξουν οι ίδιοι όταν το λένε αυτό είναι η αντίφαση που εντοπίζουν οι ίδιοι μεταξύ της

²⁷ Απόδοση του αγγλικού όρου *compulsory able-bodiedness*.

αντίληψής τους για μένα ως άξια, ικανή, αξιαγάπητη, σε αντιπαράβολή με την πολιτισμικά επιβαλλόμενη μορφή του ανάπηρου ως ανάξιου, ανίκανου, απωθητικού.

Όταν ένα σώμα, όπως τα σώματα με βλάβες, δεν ταιριάζει στη νόρμα, το στάτους του αρχίζει να αμφισβητείται (Ahmed, 2017). Το άτομο πρέπει, επομένως, είτε να δεχθεί την ταυτότητα του Άλλου είτε να υπερασπιστεί την ύπαρξή του προσπαθώντας να γίνει ένα με τη νόρμα, να γίνει ουσιαστικά κάτι που δεν είναι (Ahmed, 2017). Η εσωτερίκευση της εξιδανίκευσης της κανονικότητας σημαίνει ότι για να μιμηθεί τη νόρμα, ο ανάπηρος άνθρωπος θα πρέπει να υιοθετήσει μια ταυτότητα η οποία δεν είναι στην πραγματικότητα δική του, αλλά είναι ξένη και επίπλαστη. Έτσι, οι ανάπηροι άνθρωποι συχνά αισθάνονται υποχρεωμένοι να «κατασκευάσουν» τον εαυτό τους, να δημιουργήσουν δηλαδή μια ταυτότητα που να προσιδιάζει σε αυτή των μη αναπήρων μέσα από την υιοθέτηση στοιχείων που είναι αλλότρια και «επιπρόσθετα» σε αυτό που οι ίδιοι είναι στην πραγματικότητα (Campbell, 2009). Οι άνθρωποι με βλάβες που έχουν εσωτερικεύσει την εξιδανικευμένη κανονικότητα μπαίνουν σε μια συνεχή διαδικασία άρνησης της αναπηρίας, προσβλέποντας στο πλησίασμα της νόρμας – στο να μοιάζουν με μη ανάπηρους ή έστω να «περνούν» για τέτοιοι (Campbell, 2009). Η Campbell (2008, σ. 155) ονομάζει αυτή τη διαδικασία «μίμηση της νόρμας». Όπως σημειώνουν οι Brune and Wilson (2013, σ. 1), η «υπόδυση» αναφέρεται «στους τρόπους με τους οποίους οι άνθρωποι αποκρύπτουν τα κοινωνικά σημάδια της βλάβης, αποσκοπώντας στην αποφυγή του στίγματος και επιδιώκοντας να περάσουν ως “φυσιολογικοί”». Κατά τους Brune and Wilson (2013, σ. 1), «η υπόδυση της αναπηρίας περιλαμβάνει τους τρόπους με τους οποίους οι άλλοι επιβάλλουν, εσκεμμένα ή ακούσια, μια ταυτότητα αναπηρίας ή μια ταυτότητα σωματικής ακεραιότητας σε ένα άτομο». Σύμφωνα με τη Leary (1999), «η υπόδυση λαμβάνει χώρα όταν το άτομο διαισθάνεται ότι πρόκειται να απειληθεί [...]». Αναπαριστά μια μορφή αυτοπροστασίας, η οποία ωστόσο συνήθως αναπηροποιεί, και συχνά καταστρέφει, τον εαυτό που υποτίθεται ότι διαφυλάττει» (σ. 85). Η υπόδυση δεν αποσκοπεί μόνο στην αποφυγή της αμηχανίας σε περιπτώσεις συναισθηματικής απειλής ή εξουθένωσης από την αδιάκοπη και βαριά ματιά του «μη ανάπηρου βλέμματος»²⁸. Συχνά αφορά θέματα ασφάλειας, ακόμη και επιβίωσης, όπως όταν, για παράδειγμα, χρησιμοποιείται από τους ανάπηρους ανθρώπους για να ξεγλιστρήσουν από καταστάσεις στις οποίες θα μπορούσαν να υποστούν σωματική ή σεξουαλική βία (Ahmed, 2017).

Υποδύομενοι τους μη ανάπηρους, οι ανάπηροι άνθρωποι συμμετέχουν σε μια αλλοτριωτική διαδικασία. Απαρνούνται την αναπηρική τους ταυτότητα, παριστάνοντας –ή ακόμα δηλώνοντας– πως δεν είναι ανάπηροι. Έτσι, γλιτώνουν έστω προσωρινά από την απαξίωση που συχνά συνοδεύει το αναπηρικό στάτους (Garland-Thomson, 2002). Το κεντρικό πρόβλημα με αυτή τη στάση έγκειται στο ότι επιτρέπουν και αναπαράγουν άκριτα τα στερεότυπα που τελικά οδηγούν στην καταπίεση των ανάπηρων ανθρώπων (Garland-Thomson, 2002). Η άρνηση της αναπηρικής ταυτότητας οφείλεται εν μέρει «στην έλλειψη τρόπων κατανόησης της αναπηρίας ή συζήτησης για αυτήν, οι οποίοι να μην είναι καταπιεστικοί» (Garland-Thomson, 2002, σ. 22). Επιπλέον, οι ανάπηροι άνθρωποι που έχουν εσωτερικεύσει μια εξιδανικευμένη κανονικότητα αποστασιοποιούνται από τους συναναπήρους τους. Αυτή η απομάκρυνση από τους άλλους ανάπηρους και η επακόλουθη εξατομίκευση της αναπηρικής συνθήκης καθιστά ιδιαίτερα δυσχερή τη διαμόρφωση μιας συλλογικής αναπηρικής ταυτότητας και, επομένως, παρεμποδίζει την ανάπτυξη συλλογικής δράσης. Τη διαδικασία αυτή η Campbell (2009, σ. 22) την ονομάζει «τακτική της διάσπασης». Η τακτική της διάσπασης ορισμένες φορές χρησιμοποιείται από τα ίδια τα ανάπηρα άτομα σε συνάρτηση με την εκάστοτε εκλαμβανόμενη ιεραρχία της βλάβης. Για παράδειγμα, όπως φάνηκε από τα ποιοτικά δεδομένα της έρευνας των Jóhannsdóttir et al. (2022), η νοητική καθυστέρηση²⁹ θεωρούνταν υποδεέστερη συνθήκη από αυτή της

²⁸ Βλ. Calder-Dawe, O., Witten, K., & Carroll, P. (2020). Being the body in question: young people's accounts of everyday ableism, visibility and disability. *Disability & Society*, 35(1), 132–155. <https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1621742>
Hughes, B. (1999). The constitution of Impairment: Modernity and the aesthetic of oppression. *Disability & Society*, 14(2), 155–172. <http://dx.doi.org/10.1080/09687599926244>

²⁹ Χρησιμοποιούμε τον όρο «νοητική καθυστέρηση» λαμβάνοντας υπόψη το θεωρητικό πλαίσιο που θέτει ο Ζίγκλερ. Για αναλυτική παρουσίαση του πλαισίου αυτού στα ελληνικά, βλ. Hodapp, R. M. (2005). *Αναπτυξιακές θεωρίες και αναπηρία. Νοητική καθυστέρηση, αισθητηριακές διαταραχές και κινητική αναπηρία*. Α. Ζώνιου-Σιδέρη & Η. Σπανδάγου (Επιμ.). Μεταίχμιο.

σωματικής βλάβης. Μία συμμετέχουσα με σωματικές βλάβες εξήγησε πώς επιχείρησε να απομακρυνθεί από οποιαδήποτε συσχέτιση με τη νοητική καθυστέρηση (Jóhannsdóttir, 2022, σ. 369):

Όπως εγώ, ο θείος μου επίσης έχει σωματικές βλάβες. Οι άνθρωποι βλέπουν πώς περπατάει και αρχίζουν να του μιλάνε με άλλο ύφος, σαν να έχει νοητική αναπηρία. Έχεις μια σωματική βλάβη και ο κόσμος υποθέτει ότι θα έχεις επίσης και μια νοητική αναπηρία, αλλά δεν έχουν πάντα έτσι τα πράγματα. Και μου προκαλεί απογοήτευση, επειδή αισθάνεσαι ότι πρέπει να αποδεικνύεις συνεχώς ποιος είσαι. Οι άνθρωποι μου φέρονται σαν να είμαι ανόητος, ενώ δεν είμαι, εννοείται πως δεν είμαι.

Η συγκεκριμένη συμμετέχουσα στην έρευνα των Jóhannsdóttir et al. (2022) αντηχεί σε αυτό το απόσπασμα την κοινή λογική, ότι δηλαδή όσοι φέρουν τη διάγνωση της νοητικής καθυστέρησης είναι ανόητοι και ανάξιοι. Η απομάκρυνσή της από μια συγκεκριμένη ομάδα αναπήρων (αυτών με τη διάγνωση της νοητικής καθυστέρησης) ενδέχεται να παρεμποδίζει την ανάπτυξη της δικής της θετικής αναπηρικής ταυτότητας και του αισθήματος της αναπηρικής αλληλεγγύης.

Πέρα από το ζήτημα της αναπηρικής ταυτότητας και τη «διάσπαση» της αναπηρικής συλλογικής συνείδησης, η υπόδυση έχει και προσωπικό ψυχικό κόστος: το άτομο αναπτύσσει μια υπερευαίσθησία στις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις όπου θα πρέπει να υποδυθεί τον μη ανάπηρο και, ως εκ τούτου, περιορίζει κατά πολύ τις κοινωνικές εμπειρίες που θα έχει πέρα και έξω από τη διαχείριση της αναπηρικής του ταυτότητας. Έτσι, και οι κοινωνικές εμπειρίες δεν είναι αυθεντικές και δημιουργείται η αίσθηση της κόπωσης, της αγωνίας και του άγχους από τη συνεχή προσπάθεια (Bottema-Beutel et al., 2017· Hull et al., 2017).

Μισαναπηρισμός

Ο μισαναπηρισμός (*disablism*) αφορά τις συμπεριφορές και τις πρακτικές που διαχωρίζουν, καταπιέζουν ή κακοποιούν τους ανάπηρους ανθρώπους (Miller et al., 2004). Ο μισαναπηρισμός αποτελεί αποκύημα της εξιδανικευμένης κανονικότητας, καθώς θεμελιώνεται στην πεποίθηση ότι οι ανάπηροι άνθρωποι είναι κατώτεροι. Με τα λόγια του Goodley (2014, σ. xiv), η εξιδανικευμένη κανονικότητα «παρέχει την κατάλληλη θερμοκρασία και τα απαραίτητα θεραπευτικά συστατικά για να αναπτυχθεί ο μισαναπηρισμός». Κοινός παρονομαστής των μισαναπηρικών πράξεων είναι η καταπάτηση των δικαιωμάτων, των ελευθεριών και των ευκαιριών των ανάπηρων ανθρώπων, η οποία συμβαίνει με αφορμή το αναπηρικό τους στάτους, συμβαίνει δηλαδή ακριβώς επειδή είναι ανάπηροι (Sherry, 2010).

Μισαναπηρικά εγκλήματα και μισαναπηρική βία

Όπως προαναφέρθηκε, ο μισαναπηρισμός έχει πολλές μορφές, αλλά τα εγκλήματα μίσους κατά των αναπήρων αποτελούν αδιαμφισβήτητο το πιο χαρακτηριστικό και συνάμα σοκαριστικό παράδειγμα. Στα εγκλήματα αυτά οι ανάπηροι καθίστανται θύματα εγκληματικών ενεργειών επειδή είναι ανάπηροι – τα εγκλήματα, δηλαδή, σχετίζονται με την αναπηρική ιδιότητα του θύματος. Γίνονται θύματα επιθέσεων, κακοποιήσεων, ταπεινωτικών και εξευτελιστικών ενεργειών, ακόμη και δολοφονικών επιθέσεων, επειδή θεωρούνται κατώτερα ανθρώπινα όντα, ορισμένες φορές μάλιστα όντα ανάξια για ζωή (Quarmbay, 2008).

Κρίνουμε εδώ απαραίτητο να προβούμε σε ορισμένες εννοιολογικές αποσαφηνίσεις. Ο ευρύτερα διαδεδομένος όρος για να περιγράψει τη στοχευμένη βία κατά των αναπήρων είναι ο όρος «εγκλημα μίσους κατά αναπήρων». Ωστόσο, θεωρούμε πως είναι απαραίτητο να γίνουν ορισμένες διευκρινίσεις σχετικά με τη χρήση του όρου αυτού ώστε να μη λειτουργήσει αποπροσανατολιστικά για τον αναγνώστη³⁰. Το βασικό ζήτημα έχει να κάνει με τη χρήση του όρου «μίσος». Στα εγκλήματα που καταχωρίζονται ως «εγκλήματα μίσους» ο θύτης μόνο σε πολύ σπάνιες περιπτώσεις μισεί πραγματικά το θύμα και μόνο σε εξίσου σπάνιες περιπτώσεις το μίσος αποτελεί το κίνητρο του εγκλήματος (Mason, 2005). Ένα άλλο πρόβλημα με τη χρήση του όρου «έγκλημα μίσους» είναι ότι τείνει να εξατομικεύει τη βία που σχετίζεται με προκαταλήψεις, ανάγοντάς τη σε ζήτημα προσωπικών διαφορών ή αισθημάτων (Perry, 2005). Η αναγωγή αυτή αποκρύπτει

³⁰ Η προβληματική είναι παρόμοια με αυτή των όρων «μισαναπηρισμός» και «μισογυνισμός».

τις ευρύτερες συστημικές ανισότητες και τις σχέσεις εξουσίας ανάμεσα σε θύτες και θύματα, οι οποίες σχετίζονται με την προνομιακή ή μη προνομιακή κοινωνική θέση των εμπλεκόμενων σε αυτά τα εγκλήματα (Kielinger & Stanko, 2002). Οι σχέσεις αυτές ενδέχεται να ευθύνονται για τη συμπεριφορά του θύτη (Kielinger & Stanko, 2002). Ένας όρος με τον οποίο τη χρήση αποφεύγονται τα προαναφερθέντα προβλήματα είναι αυτός του «προκατειλημμένου εγκλήματος κατά των αναπήρων»³¹ (Sherry, 2010). Σύμφωνα με τον Sherry (2010), για να θεωρηθεί ένα έγκλημα «προκατειλημμένο έγκλημα», το θύμα δεν θα πρέπει να έχει επιλεγεί τυχαία αλλά εξαιτίας της ταυτότητάς του, εν προκειμένω εξαιτίας της αναπηρικής του ταυτότητας. Μεταξύ του θύτη και του θύματος δεν είναι απαραίτητο να υπάρχει κάποιο μίσος πρόσκαιρο ή διαχρονικό. Με άλλα λόγια, στα «προκατειλημμένα εγκλήματα κατά των αναπήρων» η επιλογή των θυμάτων από τους θύτες σχετίζεται εξ ολοκλήρου ή μερικώς με το αναπηρικό στάτους των θυμάτων (Sherry, 2010). Κι ενώ συμφωνούμε απόλυτα με την κριτική του Sherry (2010), επιλέγουμε να διατηρήσουμε το «μίσος» στην ελληνική απόδοση, κατονομάζοντας τα εγκλήματα αυτά ως «μισαναπηρικά εγκλήματα», ώστε να «εναρμονιστούμε» με την ελληνόγλωσση βιβλιογραφία στην οποία η απόδοση του ο όρου *disablism* τείνει να καθιερωθεί ως «μισαναπηρισμός». Άλλωστε, τα μισαναπηρικά εγκλήματα αποτελούν μια ακραία και έμπρακτη έκφραση του μισαναπηρισμού (Richardson et al., 2016).

Πέρα από τον όρο, έχει ιδιαίτερη σημασία να διευκρινίσουμε το περιεχόμενο αυτού, δηλαδή την έννοια. Υιοθετώντας τη θέση του Sherry (2010), για να χαρακτηριστεί ένα έγκλημα ως μισαναπηρικό θα πρέπει να πληρούνται δύο προϋποθέσεις. Πρώτον, θα πρέπει να αποτελεί εγκληματική πράξη (π.χ. κλοπή, φόνος, βανδαλισμός, βιασμός, ξυλοδαρμός, ληστεία, εκφοβισμός). Δεύτερον, η επιλογή του θύματος θα πρέπει να εξαρτάται από οποιοδήποτε κίνητρο σχετίζεται με την αναπηρική του ταυτότητα (π.χ. χαρακτηριστικό βλάβης, χρήση κάποιου βοηθήματος, ευαλωτότητα κ.ά.).

Συμφωνώντας με τη θέση της Quarmby (2008), θεωρούμε ότι η κακοποίηση δεν μπορεί να υποβαθμίζεται σε εκφοβισμό (*bullying*), ο βιασμός και ο βασανισμός δεν μπορεί να υποβαθμίζονται σε κακομεταχείριση, ή τα θύματα να αποκαλούνται ευφημιστικά «ευάλωτα άτομα». Ο ανάπηρος ακαδημαϊκός Tom Shakespeare, με αφορμή τον θάνατο ενός ανάπηρου ανθρώπου μετά από χρόνια κακοποίησης, παραδέχτηκε σε συνέντευξή του στην εφημερίδα *Guardian* ότι έσφαλλε συστηματικά αποκαλώντας τα μισαναπηρικά εγκλήματα «περιστατικά που αφορούν κυρίως θέματα εκφοβισμού» (Shakespeare, 2010). Ο Shakespeare δήλωσε ότι η στάση του άλλαξε όταν συνειδητοποίησε πως: «Μας δένουν με ταινίες σε δέντρα, ενώ γύρω μας συγκεντρώνεται κόσμος που κοροϊδεύει, ουρούν πάνω μας, μας βάζουν περιττώματα σκύλων στα γραμματοκιβώτια, μας δέρνουν» (Shakespeare, 2010, χ.σ.).

Ποια είναι όμως η έκταση του φαινομένου των μισαναπηρικών εγκλημάτων; Θα πρέπει να σημειωθεί ότι σε πολλές χώρες, όπως και στην Ελλάδα, τα μισαναπηρικά εγκλήματα δεν αποτελούν διακριτή κατηγορία εγκλημάτων. Αυτό σημαίνει ότι δεν καταγράφονται ως τέτοια και, συνακολούθως, δεν υπάρχει η ανάλογη αντιμετώπιση. Μία εκτίμηση για τη συχνότητα των μισαναπηρικών εγκλημάτων προέρχεται από τη Μεγάλη Βρετανία. Στην ερευνητική τους έκθεση, οι Coleman and Sykes (2016) υπολόγισαν τον αριθμό των μισαναπηρικών εγκλημάτων σε 56.000 ανά έτος.

Ωστόσο, ο πραγματικός αριθμός των μισαναπηρικών εγκλημάτων υπολογίζεται ότι είναι ακόμη μεγαλύτερος, καθώς υπάρχουν πολλοί και σοβαροί λόγοι για τους οποίους οι ανάπηροι άνθρωποι δεν καταγγέλλουν τα μισαναπηρικά εγκλήματα, ή αυτά δεν καταγράφονται ως τέτοια από τις αρμόδιες υπηρεσίες. Ο πρώτος λόγος έχει να κάνει με την προσβασιμότητα των αστυνομικών υπηρεσιών. Τα κτίρια των υπηρεσιών αυτών συχνά δεν είναι προσβάσιμα (Quarmby, 2008). Επιπλέον, συχνά ορθώνονται άλλα εμπόδια, όπως, για παράδειγμα, η έλλειψη διάθεσης για την εύρεση διερμηνέα νοηματικής γλώσσας από την πλευρά της υπηρεσίας (Quarmby, 2008). Ένας δεύτερος λόγος αφορά την έλλειψη γνώσης και ενημέρωσης των αστυνομικών αρχών σε σχέση με τα μισαναπηρικά εγκλήματα (Manji, 2017· Saxton et al., 2001). Ένας τρίτος λόγος αφορά το ζήτημα της καταπάτησης της ιδιωτικότητας των αναπήρων. Οι ανάπηροι που προσφεύγουν σε υπηρεσίες για να καταγγείλουν εγκληματικές ενέργειες εναντίον τους γίνονται αποδέκτες αδιάκριτων ερωτήσεων σχετικά με τη βλάβη τους και τις συνέπειες αυτής, με αποτέλεσμα να αποθαρρύνονται να συνεχίσουν τη διαδικασία ή να καταγγείλουν ένα επόμενο συμβάν (Quarmby, 2008). Ο τέταρτος λόγος έχει να κάνει με το ότι συχνά οι ανάπηροι δεν γίνονται πιστευτοί – αντιμετωπίζονται, δηλαδή,

³¹ Αποτελεί απόδοση του αγγλικού όρου *bias crime against disabled persons*.

μια δυσπιστία ως προς το αν πράγματι είναι θύματα (Quarmby, 2008). Για παράδειγμα, οι Hargur and Douglas (2014) αναφέρουν ένα περιστατικό όπου μια ανάπηρη γυναίκα ανέφερε σε έναν ιατρό που παρακολουθούσε την υγεία της ότι ήταν θύμα οικιακής βίας. Ο ιατρός επαναπροσδιόρισε το πρόβλημά της ως πρόβλημα ψυχικής υγείας και της «εξήγησε» ότι η εμπειρία της «δεν είναι πραγματική». Η δυσπιστία στην παραδοχή και καταγραφή των μισαναπηρικών εγκλημάτων θεωρείται βασική αιτία για την περιορισμένη προσφυγή των αναπήρων στις σχετικές υπηρεσίες (Quarmby, 2008). Ο πέμπτος λόγος σχετίζεται με το ότι ορισμένες φορές τα ίδια τα ανάπηρα άτομα δεν αντιλαμβάνονται ότι πρόκειται για μισαναπηρικό έγκλημα και το ανάγουν σε προσωπικό, τυχαίο ή περιστασιακό ζήτημα (Quarmby, 2008). Σε αυτό μπορεί να συνδράμει αρνητικά η εσωτερίκευση της καταπίεσης με τη μορφή της εσωτερίκευσης της εξιδανικευμένης κανονικότητας. Για παράδειγμα, οι ανάπηρες γυναίκες μπορεί να εσωτερικεύουν αρνητικά στερεότυπα σχετικά με τις ερωτικές σχέσεις και να θεωρούν ότι οι μη ανάπηροι σύντροφοί τους είναι «ευγενείς», «άγιοι» ή «αλτρουιστές» (Ballan & Freyer, 2012), συνεπικουρώντας άθελά τους στην εδραίωση μιας άνισης σχέσης. Επίσης, μπορεί να κατηγορούν τον εαυτό τους για αυτό που τους συνέβη, θεωρώντας ότι άξιζαν όσα έπαθαν (Walter-Brice et al., 2012). Ο έκτος λόγος έχει να κάνει με το ότι πολλές φορές οι ανάπηροι φοβούνται να αναφέρουν ή να καταγγείλουν τα μισαναπηρικά εγκλήματα (Hague et al., 2011). Κι ενώ ο φόβος αυτός εντοπίζεται σε ανάπηρους ανεξαρτήτως φύλου, θα παραθέσουμε εδώ παραδείγματα από τα βιώματα των ανάπηρων γυναικών. Ο φόβος των ανάπηρων γυναικών να καταγγείλουν ένα μισαναπηρικό έγκλημα μπορεί, κατ' αρχάς, να αφορά την απειλή της επανάληψης ή την επανάληψη του ίδιου εγκλήματος. Για παράδειγμα, οι Hague et al. (2011) αναφέρουν την αποτρεπτική για την αναφορά-καταγγελία επίδραση που έχει ο φόβος για την επανάληψη του μισαναπηρικού εγκλήματος, όταν αυτό έχει διαπραχθεί από κάποιον προσωπικό βοηθό. Ο φόβος καταγγελίας-αναφοράς μισαναπηρικών εγκλημάτων που έχουν διαπράξει οι σύζυγοι/σύντροφοι συνδέεται επίσης με απειλές για «κλείσιμο» των ανάπηρων γυναικών σε ίδρυμα (Hassouneh-Phillips & Curry, 2002). Επιπλέον, συνδέεται με την αγωνία που προκαλεί το ενδεχόμενο να μείνουν χωρίς βοήθεια-υποστήριξη (είτε από προσωπικό βοηθό είτε από τον/τη σύντροφο) σε απαραίτητους για την καθημερινή διαβίωση τομείς όπως η υγιεινή, η σίτιση και η κίνηση (Martin et al., 2006· Nosek et al., 2006). Τέλος, θα πρέπει να σημειωθεί ότι έχουν καταγραφεί περιστατικά όπου οι θύτες έχουν κάνει δολιοφθορές στα μέσα επικοινωνίας των αναπήρων (π.χ. ακουστικά βαρηκοΐας) ώστε να αποτρέψουν το ενδεχόμενο καταγγελίας (Nosek et al., 2001). Από όλα τα παραπάνω διαφαίνεται η συνύφανση και αλληλεπίδραση των μισαναπηρικών πρακτικών σε διάφορα επίπεδα.

Οι ανάπηροι αναφέρουν ότι οι πρώτες τους εμπειρίες που σχετίζονται με τα εγκλήματα μίσους αφορούν «ήπια» επεισόδια, όπως είναι, για παράδειγμα, οι εκφοβισμοί (Piggott, 2011). Όμως τα επεισόδια αυτά συχνά κλιμακώνονται γρήγορα σε σοβαρότητα και συχνότητα, και μετατρέπονται σε σωματική βία και κακοποίηση που κρατάει μήνες, ακόμη και ολόκληρα χρόνια (Doherty, 2020· Richardson et al., 2016· Sherry, 2012). Πράγματι, τα μισαναπηρικά εγκλήματα μπορεί να είναι ιδιαίτερα σκληρά και απάνθρωπα. Πολλοί ανάπηροι υφίστανται ακραία βία ή/και βασανιστήρια (Quarmby, 2008). Έχουν καταγραφεί περιπτώσεις αιχμαλωσίας, ληστειών, ξυλοδαρμών, εμπρησμών κ.λπ. (Quarmby, 2008). Έχουν επίσης καταγραφεί περιπτώσεις ομαδικού λιτσαρίσματος (Quarmby, 2008). Άλλοι υπέστησαν ακραία ταπεινωτικές πράξεις, όπως το να τους φτύνουν, να ουρούν πάνω τους, να τους αναποδογυρίζουν το αναπηρικό αμαξίδιο και να φεύγουν, να τους σέρνουν από κολάρο σκύλου, να τους εξαναγκάζουν να υποδύονται τους υπηρέτες, να τους εξαναγκάζουν να τρώνε περιττώματα κ.ά. (Quarmby, 2008· Sherry, 2010· Thomas, 2011).

Πολλά μισαναπηρικά εγκλήματα λαμβάνουν χώρα στο πλαίσιο μιας υποτιθέμενης «φροντιστικής» σχέσης και έχουν τη μορφή της συστηματικής κακοποίησης. Για παράδειγμα, ανάπηρες γυναίκες έχουν πέσει θύματα προσωπικών βοηθών-φροντιστών οι οποίοι ζητούσαν «σεξουαλικές χάρες» ή τις άφηναν σε ταπεινωτικές ή άβολες στάσεις για μεγάλα χρονικά διαστήματα (Saxton et al., 2001). Έχει αναφερθεί επίσης η αφαίρεση μπαταριών από τα ηλεκτρικά αναπηρικά αμαξίδια ή η απόκρυψή τους, για να περιοριστεί η κινητικότητα των ανάπηρων γυναικών (Nosek et al., 2006· Saxton et al., 2001· Thiara et al., 2011). Ακόμη, έχουν καταγραφεί συστηματικά «λάθη» στη χορήγηση φαρμάκων (Saxton et al., 2001), ακόμη και περιστατικό νάρκωσης μιας ανάπηρης γυναίκας, με σκοπό τον περιορισμό των κοινωνικών της συνδιαλλαγών (Shah et al., 2016).

Μισαναπηρικά εγκλήματα λαμβάνουν επίσης χώρα στο πλαίσιο «φιλικών σχέσεων»³² και αποκαλούνται εγκλήματα «εκμεταλλευτικής οικειότητας»³³ (Doherty, 2020). Τα εγκλήματα αυτά διαπράττονται από θύτες «εκ των έσω» οι οποίοι έχουν αναπτύξει στενή σχέση με το θύμα (Thomas, 2011). Τα εγκλήματα αυτά αφορούν συνήθως περιστατικά οικονομικής εκμετάλλευσης, σεξουαλικής κακοποίησης, σωματικής κακοποίησης και συναισθηματικής κακοποίησης (Doherty, 2020 Forster & Pearson, 2019 Hague et al., 2008 McCarthy, 2017). Βασικό χαρακτηριστικό των εγκλημάτων αυτών είναι η καλλιέργεια της αίσθησης ευαλωτότητας του θύματος και της εξάρτησής του από τον θύτη (Thomas, 2011). Με τον τρόπο αυτόν, ο θύτης διαμορφώνει τη συμπεριφορά του θύματος ανάλογα με τη βούλησή του (Thomas, 2011). Συχνά οι θύτες ελέγχουν τη συμπεριφορά των θυμάτων ή τα τιμωρούν, αφήνοντας αναγκαίο εξοπλισμό σε απόσταση που δεν μπορεί να φτάσει το ανάπηρο άτομο, μειώνοντας εσκεμμένα την προσβασιμότητα του σπιτιού, στερώντας την παροχή φροντίδας ή/και στερώντας τη χορήγηση φαρμακευτικής αγωγής (Thomas, 2011). Συχνός είναι επίσης ο εξευτελισμός των θυμάτων, ο οποίος λαμβάνει διάφορες μορφές με κοινό παρονομαστή τη σαδιστική κακοποίηση του θύματος (McCarthy, 2017). Χαρακτηριστικό είναι το παράδειγμα της 19χρονης Laura Milne, η οποία δολοφονήθηκε από τον 22χρονο Stuart Jack, την 19χρονη Debbie Buchan και την 18χρονη Leigh MacKinnon (Quarmbay, 2008). Η Milne είχε νοητική καθυστέρηση. Η Buchan εκφόβιζε τη Laura από την ηλικία των 5 ετών, όταν και συναντήθηκαν στο σχολείο (Quarmbay, 2008). Ο πατέρας της Milne την είχε προειδοποιήσει για την Buchan, ωστόσο αυτή τη θεωρούσε φίλη της. Οι Jack, Buchan και MacKinnon επιτέθηκαν στη Milne, την ξυλοκόπησαν μέχρι να λιποθυμήσει και στη συνέχεια ο Jack της έκοψε το λαρύγγι (Quarmbay, 2008). Ακολούθως, τράβηξαν βίντεο με το κινητό τηλέφωνο της Milne, στο οποίο κόμπαζαν ότι τη σκότωσαν (Quarmbay, 2008). Ο Jack ακούγεται στο βίντεο να λέει ότι απόλαυσε το ότι της έκοψε το λαρύγγι και ότι η Milne άξιζε ό,τι έπαθε. Η Buchan είπε: «Ευχαριστούμε, γεια σου, ήσουν ο πιο αδύναμος κρίκος». Έπειτα επιχείρησαν να εξαφανίσουν το πτώμα, διαμελίζοντάς το και βάζοντάς το σε πλαστικές σακούλες (Quarmbay, 2008).

Τέλος, πολλά μισαναπηρικά εγκλήματα λαμβάνουν χώρα μέσα σε ιδρύματα, με τη μορφή της «ιδρυματικής βίας». Ο όρος «ιδρυματική βία» αναφέρεται «σε όλες τις πρακτικές ταπείνωσης, εξευτελισμού, παραμέλησης και κακοποίησης οι οποίες λαμβάνουν χώρα στο πλαίσιο ενός ιδρύματος, ανεξάρτητα από την πρόθεση ή την περίπτωση» (Rossiter & Rinaldi, 2019, σ. 3). Οι Rossiter and Rinaldi (2019, σ. 28) συνοψίζουν τις μορφές που ιστορικά έχει πάρει η ιδρυματική βία:

...κλωτσιές, γροθιές, σφαλιάρες εναντίον των τροφίμων χτυπήματα με αντικείμενα «ύπουλα» χτυπήματα από πίσω χρησιμοποίηση μέσω σωματικού περιορισμού, απομόνωσης και φαρμάκων σεξουαλικές επιθέσεις, σεξουαλική κακοποίηση, εξαναγκασμός σε γύμνια στέρηση τροφής και εξαναγκασμός για τη λήψη τροφής λεκτική κακοποίηση και ταπείνωση. Εκτέλεση θεραπειών χωρίς τη συναίνεση των τροφίμων, και παρά τον σωματικό πόνο και την ταπείνωση που τις συνόδευε, και χωρίς καμία επιστημονική απόδειξη για την αποτελεσματικότητά τους.

Η ιδρυματική βία παίρνει βέβαια και άλλες μορφές πέραν της σωματικής. Τέτοια παραδείγματα είναι η οικονομική εκμετάλλευση (π.χ. κλοπή χρημάτων, «δανεισμός» χρημάτων, κλοπή προσωπικών αντικειμένων κ.ά.) ή η παραμέληση (Sherry, 2010). Σε κάθε περίπτωση, όπως σημειώνουν οι Rossiter and Rinaldi (2019), τα φαινόμενα της ιδρυματικής βίας δεν θα πρέπει να αντιμετωπίζονται ως μεμονωμένα περιστατικά «ατομικής διαστροφής», αλλά ως απόρροια της συλλογικής «ηθικής παραίτησης»³⁴ η οποία οδηγεί σε διάφορες μορφές βίας. Η «ιδρυματική βία» εδράζεται στον τρόπο με τον οποίο είναι οργανωμένα τα ιδρύματα, αλλά και στην ίδια την εκ των πραγμάτων βίαιη λειτουργία που επιτελούν (περιορισμός, αποκοπή από την κοινότητα, συνεχής παρακολούθηση κ.ά.) (Rossiter & Rinaldi, 2019). Με δεδομένο, λοιπόν, ότι οι ανάπηροι άνθρωποι βρίσκονται έγκλειστοι στα ιδρύματα εξαιτίας του αναπηρικού τους στάτους, θεωρούμε πως όλα εγκλήματα και οι πράξεις βίας που λαμβάνουν χώρα στα ιδρύματα εντάσσονται στην κατηγορία των μισαναπηρικών

³² Απόδοση του αγγλικού όρου *mate crime*.

³³ Απόδοση του αγγλικού όρου *exploitative familiarity*.

³⁴ Απόδοση του αγγλικού όρου *moral abdication*, όπως τον χρησιμοποιούν οι Rossiter and Rinaldi (2019).

εγκλημάτων και της μισαναπηρικής βίας. Άλλωστε, όπως σημειώνει η Steele (2017), τα ίδια τα ιδρύματα αποτελούν φορείς νομιμοποίησης βίαιων πρακτικών («έννομη ιδρυματική βία»), όπως είναι, για παράδειγμα, ο σωματικός περιορισμός και η απομόνωση.

Η μισαναπηρική βία δεν απουσιάζει από τα σχολεία. Η μισαναπηρική βία έχει πολλές μορφές, ορισμένες από τις οποίες είναι ευρέως γνωστές και έχουν αποτελέσει αντικείμενο πολυάριθμων μελετών, όπως είναι, για παράδειγμα, ο σχολικός εκφοβισμός εναντίον των ανάπηρων μαθητών (Connors & Stalker, 2007· Houchins et al., 2016). Στην αναφορά μας στη σχολική μισαναπηρική βία θα περιοριστούμε σε ένα λιγότερο γνωστό αλλά πολύ χαρακτηριστικό παράδειγμα, αυτό των περιοριστικών πρακτικών. Σύμφωνα με τη Steele (2018), οι περιοριστικές πρακτικές είναι «μη συναινετικές παρεμβάσεις οι οποίες αποσκοπούν στον περιορισμό της κινητικότητας των ανάπηρων μαθητών, υποτίθεται για την προστασία τους ή/και για την προστασία των συμμαθητών και των δασκάλων τους» (σ. 533). Οι πρακτικές αυτές συχνά αποκαλούνται ευφημιστικά «διαχείριση συμπεριφοράς» ή «τροποποίηση συμπεριφοράς» (Steele, 2018). Τα σύγχρονα ερευνητικά δεδομένα δείχνουν ότι οι ανάπηροι μαθητές είναι πολύ πιθανότερο –συγκριτικά με τους μη ανάπηρους μαθητές– να υποστούν κάποια περιοριστική πρακτική (Marx & Baker, 2017· Trader et al., 2017· Weissbrodt et al., 2012).

Η Sally Tomlinson ξεκινάει τον πρόλόγό της στο βιβλίο του Roger Slee, *Η ενταξιακή εκπαίδευση δεν είναι νεκρή, απλώς μυρίζει περίεργα*, δίνοντας μια ιστορική προοπτική στην εξέλιξη των περιοριστικών πρακτικών που αφορούν τους ανάπηρους μαθητές (Tomlinson, στο Slee, 2020, σσ. 21–22):

Το 1864, ο Σεβασμιότατος Κόμης του Ζέτλαντ, ΚΤ, ο Πιο Αξιοσέβαστος Άρχοντας των Ελευθεροτεκτόνων (*Freemasons*) της Αγγλίας, έθεσε τον ακρογωνιαίο λίθο για την ίδρυση του Ασύλου του Royal Albert, για τους «ιδιώτες και Ηλίθιους» των βορειότερων κομητειών της Αγγλίας. Ένας δυνητικός τρόφιμος, ο οποίος παρακολουθούσε την τελετή, ενθουσιάστηκε τόσο με την περίπτωση, που κατέληξε αλυσσοδεμένος σε ένα βαρέλι. Το 2018, αναφέρθηκε ότι παιδιά που φοιτούσαν σε Γερμανικά Σχολεία και είχαν διαγνωστεί με Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής-Υπερκινητικότητα υποχρεώθηκαν να φορέσουν γιλέκα γεμισμένα με άμμο, τα οποία αναφέρονται αλλιώς κι ως «γιλέκα συμπίεσης», έτσι ώστε να μένουν στη θέση τους στην τάξη. Μία δασκάλα, η οποία είχε ενθουσιαστεί με τη χρήση των γιλέκων, ήταν η επικεφαλής του Τμήματος Ένταξης στο σχολείο Grumbachstrasse στο Αμβούργο. Το να καθίζεις τα παιδιά κάτω φορτώνοντας τα με άμμο θεωρήθηκε μάλλον ως μια ηπιότερη μορφή θεραπείας, από το να τα κρατάς σιωπηλά και ήσυχα με τη χρήση φαρμάκων. Ωστόσο, είναι δυνατόν να επιδοκιμάζουμε αυτές τις εκδοχές της ένταξης; Ο αλυσσοδεμένος νεαρός άνδρας θα περάσει το μεγαλύτερο μέρος της ζωής του σε ένα άσυλο, αποκλεισμένος από την κοινωνία. Τα παιδιά που έχουν «ντυθεί» με άμμο είναι ήδη αποκλεισμένα στο «Τμήμα Ένταξης» του σχολείου τους. Με άλλα λόγια, είναι δυνατόν να θεωρούνται οι αλυσίδες, η άμμος και τα φάρμακα αποδεκτές μέθοδοι για την ένταξη παιδιών και νέων ανθρώπων;

Οι περιοριστικές πρακτικές συνήθως διακρίνονται στον «περιορισμό» και στην «απομόνωση». Ως περιορισμός ορίζεται ο μερικός ή πλήρης περιορισμός της κίνησης ενός ατόμου (Lyons, 2015). Οι περιοριστικές πρακτικές μπορεί να είναι: α) σωματικές, β) χημικές, γ) μηχανικές και δ) ψυχοκοινωνικές (Australian Psychological Society, 2011). Στον παρακάτω πίνακα (Πίνακας 14) δίνονται οι ορισμοί της Αυστραλιανής Ψυχολογικής Εταιρείας για τον κάθε τύπο περιοριστικής πρακτικής.

Πίνακας 14 Τύποι και ορισμοί των περιοριστικών πρακτικών.

Τύπος περιοριστικής πρακτικής	Ορισμός
Σωματικός περιορισμός	Αναφέρεται στην παρατεταμένη χρήση οποιουδήποτε μέλους του σώματος ενός ατόμου, με σκοπό τον περιορισμό της ελεύθερης κίνησής του.
Χημικός περιορισμός	Ενέχει τη χρήση φαρμακευτικής αγωγής, με σκοπό τον έλεγχο της συμπεριφοράς ενός ατόμου, όταν αυτή δεν έχει συνταγογραφηθεί επίσημα από ιατρό για τη θεραπεία μιας επίσημα εντοπισμένης σωματικής ή ψυχικής ασθένειας.
Μηχανικός περιορισμός	Αναφέρεται στη χρήση εξαρτημάτων όπως οι ιμάντες και τα λουριά, με σκοπό τον περιορισμό της ελεύθερης κίνησης ενός ατόμου ή την πρόληψη αυτοτραυματισμού, με την εξαίρεση των εξαρτημάτων που είναι εγκεκριμένα από ιατρούς ή θεραπευτές για θεραπευτικούς σκοπούς, ή εξαρτημάτων που απαιτούνται από τον νόμο για την ασφάλεια του ατόμου κατά τη μετακίνηση.
Ψυχοκοινωνικός περιορισμός	Αναφέρεται στη χρήση κοινωνικών ή υλικών «κυρώσεων», ή στην απειλή για την υλοποίηση αυτών των κυρώσεων, η οποία αποσκοπεί στο να αμβλύνει τη συμπεριφορά ενός ατόμου.

Πηγή: Australian Psychological Society, 2011, σ. 11.

Σύμφωνα με την Αυστραλιανή Ψυχολογική Εταιρεία, η απομόνωση αφορά:

Τη μοναχική κράτηση ενός ατόμου σε ένα δωμάτιο ή σε μία περιοχή από την οποία η έξοδος του αποτρέπεται από κάποιο εμπόδιο ή από κάποιο πρόσωπο. Η απομόνωση περιλαμβάνει καταστάσεις στις οποίες οι άνθρωποι πιστεύουν ότι δεν μπορούν ή δεν πρέπει να αποχωρήσουν από κάποια περιοχή χωρίς άδεια (Australian Psychological Society, 2011, σ. 11).

Η πρακτική της απομόνωσης αφορά συνήθως μαθητές και μαθήτριες που θεωρείται ότι αποτελούν κίνδυνο είτε για τη δική τους ασφάλεια είτε για την ασφάλεια των υπολοίπων σε μια σχολική μονάδα. Σε ορισμένες περιπτώσεις, αυτό φαίνεται ότι εδραιώνεται στην πεποίθηση ότι γίνεται «για το καλό» των μαθητών και ενθαρρύνεται μάλιστα από το προσωπικό του σχολείου και την εκάστοτε σχολική κουλτούρα (Gagnon et al., 2017). Για παράδειγμα, οι Bon and Zirkel (2013) βρήκαν ότι το προσωπικό των σχολείων θεωρούσε ότι μια περίοδος απομόνωσης θα έδινε τη δυνατότητα στον μαθητή να ηρεμήσει και ότι ο χώρος απομόνωσης συνιστά έναν ασφαλή και χαλαρωτικό χώρο. Αυτό, βέβαια, έρχεται σε αντίθεση με τα πολυάριθμα περιστατικά που έρχονται στο φως της δημοσιότητας και τα οποία περιλαμβάνουν δέσιμο σε καρέκλες, κλείδωμα σε ντουλάπια και κλείδωμα σε κλουβιά (McCarthy, 2019).

Ο περιορισμός και η απομόνωση στα σχολεία προκαλούν έντονο σωματικό πόνο και άγχος, που ορισμένες φορές παίρνει τη μορφή τραυματισμού, θανάτου και αυτοκτονίας (Clunies-Ross et al., 2008· Lyons, 2015· Nunno et al., 2022). Παρ' όλο που οι περιοριστικές πρακτικές προτείνονται μόνο σε ακραίες περιπτώσεις άμεσου κινδύνου για τον ανάπηρο μαθητή ή για τα άτομα που βρίσκονται μαζί του (π.χ. Council for Children with Behavioral Disorders, 2021), συχνά χρησιμοποιούνται για να αντιμετωπιστούν ήπιες συμπεριφορικές δυσκολίες, όπως η ανυπακοή σε κανόνες ή η απροθυμία να παραμείνει ο μαθητής καθιστός³⁵ (Ryan et al., 2007). Παρ' όλο που ακόμα και στη διεθνή βιβλιογραφία δεν υπάρχουν πολλά διαθέσιμα στοιχεία³⁶, ενδεικτικά αναφέρουμε ότι για το σχολικό έτος 2007-2008, σε ένα ιδιωτικό σχολείο

³⁵ Οι συμπεριφορές αυτές θα μπορούσαν να αντιμετωπιστούν με μη βίαιες και πολύ λιγότερο παρεμβατικές πρακτικές, όπως είναι η υποστήριξη της θετικής συμπεριφοράς. Για μελέτη περίπτωσης σε ελληνικό σχολείο, βλ. Theodoridou, Z., & Koutsoklenis, A. (2013). Functional behavioral assessment for a boy with Duchenne muscular dystrophy and problem behavior: A case study from Greece. *Assessment for Effective Intervention*, 39(1), 54–64.

³⁶ Δεν καταφέραμε να εντοπίσουμε συναφή δεδομένα για την Ελλάδα.

των ΗΠΑ αναφέρθηκαν 255 περιστατικά περιορισμού και 215 περιστατικά απομόνωσης ανάπηρων μαθητών στο Δημοτικό και στο Γυμνάσιο, και 51 περιστατικά περιορισμού και 35 περιστατικά απομόνωσης στο Λύκειο (Villani et al., 2011).

Μικρο-επιθετικότητα

Η μικρο-επιθετικότητα αφορά τις καθημερινές και κοινότοπες λεκτικές και συμπεριφορικές προσβολές (εκούσιες ή ακούσιες), οι οποίες μπορεί να μεταφέρουν επιθετικά, υποτιμητικά ή αρνητικά σχόλια για τον παραλήπτη (Sue et al., 2007). Οι συμπεριφορές αυτές αναπαράγουν και διαιωνίζουν τις ανισότητες και τα στερεότυπα εναντίον περιθωριοποιημένων ατόμων (Sue, 2010). Σχετικά με την κοινωνική ομάδα των αναπήρων, η μικρο-επιθετικότητα εναντίον τους αφορά το πώς τα στερεότυπα, οι προκαταλήψεις και οι διακρίσεις στη βάση της εξιδανικευμένης κανονικότητας μετενσαρκώνονται σε καταπιεστικές πράξεις (Olkin et al., 2019). Οι Keller and Galgay (2010) διακρίνουν οκτώ είδη μικρο-επιθετικότητας τα οποία αντιμετωπίζουν συχνά οι ανάπηροι άνθρωποι (βλ. Πίνακα 15).

Το πρώτο είδος μικρο-επιθετικότητας αφορά την άρνηση της ταυτότητας και έχει δύο παραλλαγές. Στην πρώτη παραλλαγή παραβλέπονται ή περιφρονούνται κάποιες πτυχές της ταυτότητας ενός ατόμου, πλην της αναπηρικής ταυτότητας. Η παράβλεψη ή περιφρόνηση των συγκεκριμένων πτυχών της προσωπικότητας του ατόμου οδηγεί σε υπερβολική έμφαση στην αναπηρική τους ταυτότητα (Keller & Galgay, 2010). Η δεύτερη παραλλαγή αφορά την άρνηση των σχετικών με την αναπηρία εμπειριών. Η εν λόγω μικρο-επιθετικότητα αποσκοπεί στο να απαξιώσει τις εμπειρίες που έχουν υποστεί οι ανάπηροι άνθρωποι και οι οποίες σχετίζονται με μισαναπηρικές πρακτικές – ο μισαναπηρισμός στη βάση της εξιδανικευμένης κανονικότητας δεν υφίσταται, οι εμπειρίες που σχετίζονται με αυτόν ακυρώνονται. Το δεύτερο είδος μικρο-επιθετικότητας αφορά την άρνηση της ιδιωτικότητας (Keller & Galgay, 2010). Η άρνηση της ιδιωτικότητας αφορά τις περιστάσεις εκείνες όπου ο θύτης ρητά ή άρρητα απαιτεί από τον ανάπηρο άνθρωπο να του αποκαλύψει προσωπικές του πληροφορίες (Keller & Galgay, 2010). Το τρίτο είδος μικρο-επιθετικότητας αφορά την αβοηθησία, δηλαδή τη ρητή ή άρρητη παραδοχή ότι οι ανάπηροι άνθρωποι δεν μπορούν να κάνουν τίποτε από μόνοι τους (Keller & Galgay, 2010). Το τέταρτο είδος μικρο-επιθετικότητας αφορά τα δευτερογενή οφέλη που ενδέχεται να προσδοκά κάποιος επειδή έκανε «κάτι καλό» για έναν ανάπηρο, αφορά δηλαδή την «κρυφή ατζέντα» που μπορεί να έχει κάποιος από την αλληλεπίδρασή του με ανάπηρους ανθρώπους (Keller & Galgay, 2010). Η κρυφή ατζέντα μπορεί να αφορά εσωτερικά (π.χ. να νιώσει κάποιος καλά επειδή βοήθησε) ή εξωτερικά κίνητρα (π.χ. να αποκτήσει φήμη ή κύρος). Το πέμπτο είδος μικρο-επιθετικότητας αφορά την «εξάπλωση» των συνεπειών της βλάβης και συμβαίνει όταν επικρατεί η πεποίθηση πως η βλάβη επηρεάζει όλες τις πτυχές της ζωής ενός ανθρώπου (Keller & Galgay, 2010). Η ικανότητα του ανάπηρου ατόμου προκαθορίζεται αποκλειστικά από τη βλάβη, ακόμη και σε τομείς λειτουργικότητας που δεν σχετίζονται διόλου με αυτήν. Το έκτο είδος μικρο-επιθετικότητας αφορά τη χειραγώγηση και έχει δύο διαφορετικές πτυχές: α) τη βρεφοποίηση/παιδοποίηση των αναπήρων και β) τον ψευδή θαυμασμό (Keller & Galgay, 2010). Η βρεφοποίηση/παιδοποίηση λαμβάνει χώρα όταν ένας ανάπηρος άνθρωπος αντιμετωπίζεται σαν να είναι βρέφος ή παιδί. Ο ψευδής θαυμασμός αφορά τις περιστάσεις εκείνες στις οποίες οι ανάπηροι άνθρωποι επιβραβεύονται χωρίς να έχουν επιτύχει κάτι, επιβραβεύονται δηλαδή «για το τίποτε» (Keller & Galgay, 2010). Το έβδομο είδος μικρο-επιθετικότητας αφορά την αντιμετώπιση των ανάπηρων ανθρώπων ως πολιτών δεύτερης κατηγορίας (Keller & Galgay, 2010). Αυτό το είδος μικρο-επιθετικότητας λαμβάνει χώρα όταν τα δικαιώματα ενός ανάπηρου ανθρώπου ή η άσκηση αυτών θεωρούνται ενοχλητικά, ακριβά, χάσιμο χρόνου, άδικος κόπος ή/και σπατάλη πόρων. Το όγδοο είδος μικρο-επιθετικότητας αφορά την απο-σεξουαλικοποίηση των αναπήρων, την άρνηση δηλαδή των αναπήρων ως σεξουαλικών όντων (Keller & Galgay, 2010). Σε αυτό το είδος μικρο-επιθετικότητας όλες οι πτυχές της σεξουαλικότητας του ανάπηρου ανθρώπου ακυρώνονται ή αγνοούνται.

Πίνακας 15 Παραδείγματα μικρο-επιθετικότητας που αντιμετωπίζουν καθημερινά οι ανάπηροι άνθρωποι ανά είδος και το ανάλογο μήνυμα που μεταφέρουν.

Είδος	Παράδειγμα	Μήνυμα
1Α. Άρνηση της προσωπικής ταυτότητας: συμβαίνει όταν παραβλέπονται ή περιφρονούνται κάποιες πτυχές της ταυτότητας ενός ατόμου, πλην της αναπηρικής ταυτότητας.	«Δεν μπορώ να το πιστέψω ότι έχεις παντρευτεί».	Δεν υπάρχει κάποια έκφραση της ζωής σου που να είναι φυσιολογική ή σαν τη δική μου. Το μόνο που βλέπω όταν σε κοιτάζω είναι η βλάβη σου.
1Β. Άρνηση των συνεπειών της βλάβης και των συνεπειών της αναπηροποίησης: συμβαίνει όταν εμπειρίες σχετικές με τις συνέπειες της βλάβης ή την αναπηροποίηση υποβαθμίζονται ή απορρίπτονται.	«Έλα τώρα, όλοι είμαστε ανάπηροι με τον έναν ή τον άλλον βαθμό».	Οι σκέψεις και τα συναισθήματά σου δεν είναι αληθινά και σίγουρα δεν είναι σημαντικά για εμένα.
2. Άρνηση της ιδιωτικότητας: συμβαίνει όταν απαιτείται η εκμυστήρευση προσωπικών πληροφοριών σχετικά με τη βλάβη.	«Τι σου έχει συμβεί;»	Δεν επιτρέπεται να διατηρήσεις την ιδιωτικότητα των δεδομένων που σχετίζονται με τη βλάβη σου.
3. Αβοηθησία: συμβαίνει όταν μη ανάπηροι άνθρωποι προσπαθούν μανιωδώς να βοηθήσουν ανάπηρους ανθρώπους.	Κάποιος βοηθάει έναν ανάπηρο άνθρωπο να μπει στο λεωφορείο ή στο τρένο, ακόμη κι όταν αυτός δεν χρειάζεται κάποια βοήθεια. Κάποιος αισθάνεται ανήμπορος να σώσει έναν ανάπηρο άνθρωπο από την αναπηρία του.	Δεν μπορείς να κάνεις τίποτε μόνο σου, επειδή είσαι ανάπηρος. Το να είσαι ανάπηρος είναι καταστροφή.
4. Δευτερογενή οφέλη: συμβαίνει όταν κάποιος περιμένει να νιώσει καλά ή να τον επιβραβεύσουν επειδή έκανε κάτι για έναν ανάπηρο άνθρωπο.	«Θα συγκεντρώσουμε αρκετά χρήματα απόψε για να αγοράσουμε στον Γιαννάκη ένα καινούριο αναπηρικό αμαξίδιο».	Νιώθω καλά και απολαμβάνω αναγνώρισης και αποδοχής, επειδή είμαι καλός μαζί σου.
5. Εξάπλωση των συνεπειών της βλάβης: συμβαίνει όταν υπάρχει η πεποίθηση ότι η βλάβη επηρεάζει όλες τις πτυχές της ζωής ενός ανθρώπου.	«Οι κωφοί είναι καθυστερημένοι». «Οι άλλες σου αισθήσεις λογικά είναι πιο ανεπτυγμένες από τις δικές μου».	Η βλάβη σου υποβαθμίζει όλες τις πτυχές της ζωής σου. Πρέπει να είσαι ξεχωριστός, ιδιαίτερος, ειδικός. Δεν είσαι φυσιολογικός. Έχεις ειδικές «υπερδυνάμεις».
6Α. Βρεφοποίηση/παιδοποίηση: συμβαίνει όταν ένας ανάπηρος άνθρωπος αντιμετωπίζεται σαν να είναι βρέφος ή παιδί.	«Θα σου το εξηγήσω εγώ». «Άσε με να το κάνω εγώ αυτό για σένα».	Δεν είσαι στα αλήθεια ικανός. Γνωρίζω καλύτερα από εσένα πώς να κάνω τα πράγματα.
6Β. Ψευδής θαυμασμός: συμβαίνει όταν ένας ανάπηρος άνθρωπος επιβραβεύεται ή επιδοκιμάζεται για το τίποτε.	«Εσείς οι ανάπηροι είστε πηγή έμπνευσης». «Δεν αξίζω τίποτε μπροστά σου, είσαι ένας ήρωας της ζωής».	Είσαι τόσο ειδικός-ξεχωριστός-ιδιαίτερος που ζεις ως ανάπηρος.

<p>7. Πολίτες δεύτερης κατηγορίας / παρακατιανοί: συμβαίνει όταν στερείται το δικαίωμα ενός ανάπηρου ανθρώπου στην ισότητα, επειδή θεωρείται ενοχλητικό, ακριβό, χάσιμο χρόνου, άδικος κόπος, σπατάλη πόρων.</p>	<p>Αποφυγή: Οι μη ανάπηροι άνθρωποι προσπαθούν να αποφύγουν τη σωματική ή τη βλεμματική επαφή με τους ανάπηρους ανθρώπους.</p>	<p>Οι ανάπηροι άνθρωποι είναι αηδιαστικοί και πρέπει να τους αποφεύγουμε.</p>
	<p>Περιβαλλοντικό εμπόδιο: Μία χρήστρια αναπηρικού αμαξιδίου περιμένει 15' έξω από ένα εστιατόριο, ώστε να της ανοίξουν για να μπει από την κουζίνα, καθώς δεν είναι προσβάσιμη η κεντρική είσοδος.</p>	<p>Έχεις μεγάλες προσδοκίες, μου είναι δύσκολο να ασχολούμαι μαζί σου. Πρέπει να έχεις υπομονή.</p>
	<p>Βάρος: Σε μια συζήτηση για τη βελτίωση της προσβασιμότητας ενός χώρου τίθεται το επιχείρημα ότι κάτι τέτοιο θα είχε νόημα μόνο εάν περισσότεροι ανάπηροι άνθρωποι επισκέπτονταν τον χώρο – δεν χρειάζεται να γίνουν αλλαγές για αυτούς τους λίγους που θέλουν να έρθουν.</p>	<p>Δεν με ενδιαφέρουν πραγματικά τα δικαιώματά σου.</p>
<p>8. Απο-σεξουαλικοποίηση: συμβαίνει όταν απορρίπτεται η σεξουαλικότητα των ανάπηρων ανθρώπων</p>	<p>«Δεν θα έβγαινα ραντεβού με κάποιον που χρησιμοποιεί αναπηρικό αμαξίδιο».</p>	<p>Οι ανάπηροι άνθρωποι δεν είναι ελκυστικοί, δεν μπορούν να κάνουν σεξ, δεν τους αξίζει να είναι μ' εμένα ή με κάποιον σαν κι εμένα.</p>

Πηγή: Keller & Galgay, 2010, σ. 249.

Τα παραπάνω είδη μικρο-επιθετικότητας απαντούν και σε εκπαιδευτικά πλαίσια. Για παράδειγμα, στην εξάπλωση των συνεπειών της βλάβης μπορεί να συμπεριληφθεί ο καταλογισμός περιορισμένης νοημοσύνης στους μαθητές που κινούνται με αναπηρικό αμαξίδιο, μέσω μιας ρητής ή άρρητης υπόθεσης ότι όσοι έχουν κινητικές βλάβες θα έχουν και νοητικές. Ο καταλογισμός περιορισμένης νοημοσύνης μπορεί να συνοδευτεί από μικρο-επιθετικές συμπεριφορές, όπως το να μιλάει κάποιος αργά και φωναχτά σε έναν ανάπηρο μαθητή, να απευθύνεται κάποιος στον εκπαιδευτικό της τάξης ή στον εκπαιδευτικό Παράλληλης Στήριξης αντί στον ίδιο τον μαθητή. Άλλα παραδείγματα αφορούν το είδος της μικρο-επιθετικότητας όπου οι ανάπηροι μαθητές αντιμετωπίζονται ως πολίτες δεύτερης κατηγορίας. Σε αυτό το είδος μικρο-επιθετικότητας εντάσσονται πρακτικές όπως το να μην τους επιτρέπεται η χρησιμοποίηση καινούριου ή ακριβού εξοπλισμού, «για να μην τον χαλάσουν». Άλλο παράδειγμα μπορεί να αφορά την άρνηση των συνεπειών της βλάβης και των συνεπειών της αναπηροποίησης. Σε σχολικά πλαίσια, αυτό το είδος μικρο-επιθετικότητας μπορεί να εκφράζεται μέσω εκφράσεων όπως, για παράδειγμα, «Δεν σου φαίνεται ότι έχεις νοητική καθυστέρηση».

Μισαναπηρική ρητορική

Σύμφωνα με την Burch (2020, σ. 70), «η ρητορική μίσους ορίζεται ως η έκφραση υποτιμητικού λεξιλογίου και προσωπικών προκαταλήψεων, οι οποίες αποσκοπούν στην απανθρωποποίηση του στόχου και στην πρόκληση αρνητικής διάκρισης». Τρία είναι τα βασικά χαρακτηριστικά της ρητορικής μίσους (Maussen & Grillo, 2014): α) απευθύνεται σε ένα άτομο βάσει κάποιου χαρακτηριστικού της ταυτότητάς του, β) αποσκοπεί ή καταλήγει στο να στιγματίσει την ταυτότητα της κοινωνικής ομάδας στην οποία ανήκει το άτομο και γ) κάνει την κοινωνική ομάδα να θεωρείται ανεπιθύμητη και ανάξια. Στην περίπτωση των αναπήρων, η ρητορική μίσους απευθύνεται στον ανάπηρο με αφορμή την αναπηρική του ταυτότητα και, ως εκ τούτου, την ονομάζουμε «μισαναπηρική ρητορική».

Η μισαναπηρική ρητορική είναι άρρηκτα συνδεδεμένη με τα μισαναπηρικά εγκλήματα. Η έκθεση στη μισαναπηρική ρητορική «απευαισθητοποιεί» και «ριζοσπαστικοποιεί» τους θύτες μέσα από την απανθρωποποίηση και την απαξίωση των θυμάτων (Soral et al., 2018). Μέσω της ρητορικής μίσους μεταφέρονται μηνύματα που αφορούν την ανωτερότητα και την κατωτερότητα, το φυσιολογικό και το μη φυσιολογικό, την ένταξη και τον αποκλεισμό, τους ανθρώπους που θεωρείται ότι αξίζουν να ζήσουν και αυτούς που θεωρείται ότι δεν αξίζουν (Sherry et al., 2020). Η μισαναπηρική ρητορική λαμβάνει χώρα τόσο σε μακρο-επίπεδο όσο και σε μικρο-επίπεδο, και επηρεάζει την αυτοεικόνα και την αίσθηση ασφάλειας των αναπήρων (Sherry et al., 2020). Για το μακρο-επίπεδο επιλέξαμε να παρουσιάσουμε παρακάτω παραδείγματα που αφορούν την κοινωνική και πολιτική μισαναπηρική ρητορική, ενώ ως παράδειγμα μισαναπηρικής ρητορικής σε μικρο-επίπεδο θα παρουσιάσουμε μια περίπτωση διαδικτυακής παρενόχλησης.

Στη Μεγάλη Βρετανία³⁷ η οικονομική κρίση χρησιμοποιήθηκε ως δικαιολογία για την αναδιοργάνωση των συστημάτων πρόνοιας και, εν γένει, των δημόσιων υπηρεσιών και παροχών (Taylor-Gooby & Stoker, 2011). Οι προνοιακές παροχές και όσοι ωφελούνταν από αυτές βρέθηκαν στο επίκεντρο των αναδιοργανώσεων αυτών και στο στόχαστρο της κυβέρνησης,³⁸ η οποία «θρηνούσε» για τον «μεγάλο» αριθμό των ανθρώπων που λάμβαναν επιδόματα (Garthwaite, 2011). Τα αναπηρικά επιδόματα δεν άργησαν να μπουν στο στόχαστρο των κυβερνητικών περικοπών (Cross, 2013). Για να πετύχει τον σκοπό της, η κυβέρνηση χρησιμοποίησε συγκεκριμένη τακτική η οποία μπορεί να χαρακτηριστεί ως μισαναπηρική ρητορική. Στον φιλοκυβερνητικό Τύπο της εποχής παρατηρήθηκε μια αύξηση στον αριθμό των άρθρων που αναπαρήγαγαν τις κυβερνητικές θέσεις οι οποίες ισχυρίζονταν ότι οι ανάπηροι αποτελούν εμπόδιο για την οικονομία ή ακόμη ότι τα αναπηρικά επιδόματα είναι αιτία της οικονομικής κρίσης (Briant et al., 2013). Η τακτική που ακολουθήθηκε ήταν διττή. Από τη μία, απεικόνιζε τους ανάπηρους ως «απατεώνες», «ανήθικους εκμεταλλευτές», «αποβράσματα» και «ανάξιους αιτούντες», οι οποίοι απομυζούσαν την οικονομία (Briant et al., 2013· Burch, 2018). Από την άλλη, δινόταν μεγάλη έμφαση στην κατασκευή της εικόνας των «σκληρά εργαζόμενων φορολογουμένων» ως των πραγματικών θυμάτων της οικονομικής κρίσης (Burch, 2018). Το κλίμα αυτό ενθάρρυνε με δηλώσεις του και ο ίδιος ο Βρετανός πρωθυπουργός Ντέιβιντ Κάμερον: «Αν οι άνθρωποι δεν μπορούν να εργαστούν σ' αλήθεια, τότε θα τους φροντίσουμε» (Garthwaite, 2011). Στη δήλωση αυτή η χρησιμοποίηση της φράσης «σ' αλήθεια» υποδηλώνει μια αμφιβολία σχετικά με την ειλικρίνεια όσων δηλώνουν ότι δεν μπορούν να εργαστούν (Garthwaite, 2011).

Τον Ιούνιο του 2011, ο βουλευτής των Συντηρητικών Philip Davies δήλωσε στη Βουλή των Κοινοτήτων ότι οι ανάπηροι θα έπρεπε να μπορούν να αμείβονται χαμηλότερα από τον κατώτατο μισθό, αν κάτι τέτοιο επρόκειτο να τους βοηθήσει να βρουν εργασία (Davies³⁹, 2020). Ο Davies επιχειρηματολόγησε ως εξής (Davies, 2020, σσ. 177–178): «Εάν ένας εργοδότης εξετάζει τις περιπτώσεις δύο υποψηφίων, ενός που έχει αναπηρίες και ενός που δεν έχει, και πρέπει να τους δώσει την ίδια αμοιβή, σας ζητώ να μαντέψετε ποιον είναι πιο πιθανό να προσλάβει». Η μισαναπηρική ρητορική του Davies λειτουργεί ως συναισθηματική αιτιολόγηση για τις πολιτικές λιτότητας και τη δραματική μείωση των οικονομικών και κοινωνικών παροχών για τους ανάπηρους (Davies, 2020). Η μισαναπηρική λογική της ρητορικής του Davies γίνεται εμφανέστερη εάν ιδωθεί στο πλαίσιο των πολιτικών λιτότητας που είχαν δριμεία αρνητική επίδραση στη ζωή των Βρετανών αναπήρων (Davies, 2020). Ο Davies πατάει πάνω στις προϋπάρχουσες προκαταλήψεις (εξιδανίκευση της κανονικότητας), προσπαθώντας να διαμορφώσει ένα συγκεκριμένο στο οποίο η εργασία των αναπήρων είναι απαξιωμένη από οικονομικής άποψης, και αυτό είναι και κάτι το οποίο τυγχάνει ευρείας κοινωνικής αποδοχής (Davies, 2020). Η μισαναπηρική ρητορική του Davies υπονομεύει την προσπάθεια των αναπήρων

³⁷ Για μια σύντομη παρουσίαση της αντίστοιχης κατάστασης στην Ελλάδα, βλ. την υποενότητα «Λόγος και πολιτική» από το υποκεφάλαιο «Σημαντικές πτυχές του λόγου για την αναπηρία». Για αναλυτικότερη παρουσίαση, βλ. Καραγιάννη, Γ. (2017). *Η αναπηρία στην Ελλάδα της κρίσης*. Gutenberg.

³⁸ Αναφερόμαστε εδώ στην κυβέρνηση του Ντέιβιντ Κάμερον, η οποία προέκυψε από τις εκλογές της 6ης Μαΐου 2010 και αποτέλεσε κυβέρνηση συνασπισμού ανάμεσα στους Συντηρητικούς και στους Φιλελεύθερους Δημοκράτες του Ηνωμένου Βασιλείου.

³⁹ Από σύμπτωση, ο εν λόγω βουλευτής ονομάζεται Phillip Davies, ενώ η ερευνήτρια Lisa Davies, εξού και η πιθανή σύγχυση του αναγνώστη σχετικά με την πηγή.

για εύρεση εργασίας σε μία περίοδο λιτότητας και παρατεταμένης οικονομικής κρίσης, προσθέτοντας έτσι ένα ακόμα αναπηροποιητικό εμπόδιο στη ζωή των αναπήρων (Davies, 2020).

Η επίσημη μισαναπηρική ρητορική γύρω από τις παροχές για τους ανάπηρους δεν σταμάτησε, βέβαια, μετά τα πρώτα χρόνια της οικονομικής κρίσης. Τον Δεκέμβριο του 2017 ο Καγκελάριος της κυβέρνησης της Theresa May, Phillip Hammond, ισχυρίστηκε πως η αυξημένη συμμετοχή των αναπήρων στο εργατικό δυναμικό ήταν αιτία που συνέβαλε στην αργοπορημένη ανάπτυξη της βρετανικής οικονομίας, καθώς οι ανάπηροι δεν είναι ή δεν μπορούν να είναι εξίσου παραγωγικοί (Davies, 2020). Κατηγορώντας μια συγκεκριμένη κοινωνική ομάδα για την έλλειψη οικονομικής προόδου, ο Hammond φαίνεται πως εσκεμμένα αγνοεί τόσο τη φύση του κεφαλαιοκρατικού συστήματος όσο και τα εμπόδια που αντιμετωπίζουν οι ανάπηροι όταν επιχειρούν να βρουν εργασία και όταν εργάζονται (Davies, 2020). Η αξία των αναπήρων ως ανθρώπων προσδιορίζεται από τον Hammond στη βάση της δυνατότητας που έχουν να είναι παραγωγικοί – αν δεν είναι παραγωγικοί, δεν αξίζουν, και έτσι εκλογικεύεται η χαμηλότερη αμοιβή. Μέσω της μισαναπηρικής ρητορικής επιχειρείται η εκλογίκευση της πολιτικής η οποία θεμελιώνεται στο ότι οι ανάπηροι αποτελούν μη παραγωγικά εμπόδια για την οικονομία. Επανατοποθετείται, επομένως, το πρόβλημα στα άτομα, στη βάση της θεωρούμενης ατομικής ανικανότητας, αντί να καταπολεμηθούν τα αναπηροποιητικά εμπόδια που συναντούν οι ανάπηροι άνθρωποι σε σχέση με την εργασία τους.

Περνώντας στο μικρο-επίπεδο της μισαναπηρικής ρητορικής, ο Sherry (2020) περιγράφει ένα περιστατικό διαδικτυακής μισαναπηρικής ρητορικής απέναντι στη Sophia Weaver και την οικογένειά της. Η Sophia ήταν ένα εννιάχρονο κορίτσι με νευροαναπτυξιακές διαταραχές και δυσμορφία στο πρόσωπο⁴⁰. Η Sophia ζούσε με την οικογένειά της στις ΗΠΑ. Η μητέρα της Sophia τη φωτογράφιζε συχνά και αναρτούσε τις φωτογραφίες στον λογαριασμό της στο Twitter. Ο λογαριασμός της μητέρας της Sophia έγινε γνωστός όταν ένας χρήστης του Twitter χρησιμοποίησε φωτογραφίες της για να συνηγορήσει υπέρ των αμβλώσεων των εμβρύων με βλάβες. Μέσα στα χρόνια η οικογένεια έλαβε μια σειρά από μισαναπηρικά σχόλια. Η δυσμορφία της Sophia, όπως ήταν ορατή στο βίντεο που ανάρτησε η οικογένειά της στο YouTube, ήταν αρκετή για να αναρτηθούν δεκάδες σχόλια με μισαναπηρικό περιεχόμενο, όπως (Sherry, 2020, σ. 46)⁴¹: «η κόρη σου είναι ένα αηδιαστικό σκατένιο τέρας πρέπει να απομακρυνθεί από αυτόν τον πλανήτη», «δώστε ένα τέλος σε αυτή την μιζέρια πριν είναι αργά. Επίσης, πάτε να κρυφτείτε, κανείς δεν θέλει να βλέπει την αποκρουστική σας οικογένεια», «το παιδί σας είναι ένα αποκρουστικό τέρας» (το σχόλιο αυτό συνοδεύτηκε από επεξεργασμένη φωτογραφία της Sophia, στην οποία απεικονιζόταν με ορισμένα χαρακτηριστικά της να έχουν αντικατασταθεί από αντίστοιχα γουρουνιού).

Σε μια άλλη ανάρτηση της μητέρας της Sophia στο Twitter, όπου απεικονιζόταν ο πατέρας να αγκαλιάζει την κόρη του μπροστά από το χριστουγεννιάτικο δέντρο, έγινε το εξής σχόλιο από λογαριασμό με ψευδώνυμο (Sherry, 2020):

Θα έπρεπε σίγουρα να έχεις τερματίσει την εγκυμοσύνη. Θεε απλά να τραβήξεις την προσοχή. Αυτό το παιδί είναι φρικτό όσο δεν πάει. Κανείς δεν θέλει να το δει σε δημόσιο χώρο...Είναι για τα καλά ελαττωματική. Ποιο είναι το νόημα στη ζωή της; Δεν μπορεί να είναι παραγωγική, δεν μπορεί να είναι ένας υπεύθυνος άνθρωπος και μόνο κοστίζει \$\$\$ και προσθέτει προβλήματα τους φροντιστές της... Αυτό το πράγμα είναι γαμημένα τρομακτικό⁴². Δώστε ένα τέλος στη μιζέρια της. Έχουμε υπερπληθυσμό, όταν συμβαίνει αυτό στη φύση οι μητέρες τα σκοτώνουν. Γιατί να το σέρνεις αυτό το πράγμα από δω κι

⁴⁰ Η Sophia Weaver απεβίωσε το 2019, εξαιτίας προβλημάτων υγείας που σχετίζονταν με την νευροαναπτυξιακή διαταραχή από την οποία έπασχε (σύνδρομο Rett).

⁴¹ Όπως και ο Sherry (2020, σ. 46), διατηρούμε στην απόδοση του κειμένου τα ορθογραφικά και γραμματικά λάθη των θυτών.

⁴² Διατηρούμε αυτούσιες τις βωμολοχίες καθώς συνεισφέρουν στην ανάδειξη της σκληρότητας του μισαναπηρικού λόγου.

από κει; Μόνο προβλήματα θα σας δημιουργεί. Η ζωή είναι αρκετά σκληρή όταν είσαι φυσιολογικός.

Η Sophia κατασκευάζεται μέσα από τη διαδικτυακή μισαναπηρική ρητορική ως Άλλη. Κατασκευάζοντάς τη ως Άλλη, οι πομποί των μηνυμάτων αυτών επιτρέπουν την επιτυχέστερη μετάδοση της απέχθειας, της αηδίας και της αποστροφής (Olsen et al., 2020). Αυτή η «ετεροποίηση»⁴³ ενέχει –μεταξύ άλλων– και το στοιχείο του φόβου. Ο φόβος αφορά έναν φαντασιακό ξένο-έτερο, ο οποίος απειλεί την ευημερία, την υγεία ή την ασφάλεια των μελών της επίσης φαντασιακής ομάδας (Sherry et al., 2020). Όπως υπογραμμίζουν οι Sherry et al. (2020, σ. 3):

Οι διαφορές μεταξύ των ξένων και των μελών της ομάδας μεγαλοποιούνται· τα μέλη της ομάδας σκιαγραφούνται ως ομογενή (και ασφαλή) ενώ οι εκτός ομάδας ως διαφορετικοί, ασύμβατοι και απειλητικοί. Στη ρητορική μίσους ο Άλλος είναι πάντα ο εχθρός. Η προκατάληψη φυσικοποιείται και η αρνητική διάκριση φυσιολογικοποιείται.

Μισαναπηρικές πολιτικές και πρακτικές στην αγωγή και εκπαίδευση

Μισαναπηρικές πολιτικές και πρακτικές μπορούν εύκολα να εντοπιστούν σε όλες τις βαθμίδες αγωγής και εκπαίδευσης, ξεκινώντας από την εγγραφή των ανάπηρων παιδιών σε δομές προσχολικής αγωγής. Παρακάτω θα παραθέσουμε ορισμένα μόνο ενδεικτικά παραδείγματα, ξεκινώντας με την προσχολική αγωγή και συνεχίζοντας με την πρωτοβάθμια και δευτεροβάθμια εκπαίδευση.

Προσχολική αγωγή

Το πρώτο παράδειγμα αφορά το δικαίωμα της εγγραφής των ανάπηρων παιδιών στους δημοτικούς παιδικούς και βρεφονηπιακούς σταθμούς. Σύμφωνα, λοιπόν, με το άρθρο 3, «Δικαίωμα Εγγραφής και Εγγραφή Παιδιών», της Κοινής Υπουργικής Απόφασης 41087/2017-ΦΕΚ 4249/Β/5-12-2017, «Πρότυπος Κανονισμός Λειτουργίας Δημοτικών Παιδικών και Βρεφονηπιακών Σταθμών», το δικαίωμα εγγραφής των ανάπηρων παιδιών στους παιδικούς, βρεφικούς και βρεφονηπιακούς σταθμούς τίθεται «υπό προϋποθέσεις» (σ. 55990):

1. α. Δικαίωμα εγγραφής στους Δημοτικούς Παιδικούς, Βρεφικούς και Βρεφονηπιακούς Σταθμούς έχουν όλα τα παιδιά, σύμφωνα με τις ειδικές προβλέψεις του παρόντος άρθρου, απαγορευμένης απολύτως της εγγραφής παιδιών, εφόσον και για όσο διάστημα πάσχουν από μεταδοτικά νοσήματα. Παιδιά που πάσχουν από σωματικές, πνευματικές, ψυχικές παθήσεις ή αναπηρίες εγγράφονται στον Σταθμό, εφόσον βεβαιώνεται με γνωμάτευση ιατρού κατάλληλης ειδικότητας ότι αυτό μπορεί να είναι ωφέλιμο για το παιδί και ότι έχει τη δυνατότητα ένταξης σε πλαίσιο λειτουργίας Παιδικού Σταθμού.

Στην προαναφερθείσα Κοινή Υπουργική Απόφαση προστέθηκε μία επιπλέον πρόβλεψη με τον Ν.4647/2019, «Κατεπείγουσες ρυθμίσεις αρμοδιότητας των Υπουργείων Υγείας, Εσωτερικών, Εργασίας και Κοινωνικών Υποθέσεων και άλλες διατάξεις». Πιο συγκεκριμένα, στο άρθρο 48, με τίτλο «Διευκόλυνση ένταξης παιδιών με ειδικές ανάγκες στο μαθησιακό περιβάλλον», αναφέρονται τα εξής (σ. 5253):

Εκτός των όσων προβλέπονται στις διατάξεις της παραγράφου 1, του άρθρου 3 της [41087/2017](#) κοινής υπουργικής απόφασης (Β' 4249) για το δικαίωμα εγγραφής των παιδιών στους δημοτικούς βρεφονηπιακούς, βρεφικούς και παιδικούς σταθμούς, η υποστήριξη του παιδιού που πάσχει από σωματικές, πνευματικές, ψυχικές παθήσεις ή αναπηρίες δύναται να παρέχεται και από ειδικό βοηθό - συνοδό που διαθέτει η οικογένεια του παιδιού, μετά από αίτηση του γονέα ή κηδεμόνα, συνοδευόμενη από γνωμάτευση ιατρού κατάλληλης ειδικότητας ότι αυτό μπορεί να είναι ωφέλιμο για το παιδί, προς το

⁴³ Απόδοση του αγγλικού όρου *othering*.

διοικητικό συμβούλιο του νομικού προσώπου ή το δημοτικό συμβούλιο, εφόσον ο σταθμός λειτουργεί ως υπηρεσία του Δήμου, και κατόπιν σύμφωνης γνώμης από την Προϊσταμένη ή τον Προϊστάμενο του σταθμού. Ο ειδικός βοηθός - συνοδός συνεργάζεται με την/τον παιδαγωγό της τάξης και την Προϊσταμένη/τον Προϊστάμενο του Σταθμού, ακολουθεί τις οδηγίες τους για την εύρυθμη εφαρμογή του παιδαγωγικού προγράμματος και υποχρεούται στην προσκόμιση όλων των απαραίτητων ιατρικών εξετάσεων.

Από τα παραπάνω συνάγεται ότι το δικαίωμα εγγραφής των παιδιών στους δημοτικούς βρεφονηπιακούς, βρεφικούς και παιδικούς σταθμούς δεν είναι εξασφαλισμένο, καθώς μπορεί να ασκηθεί μόνο εάν αυτό «μπορεί να είναι ωφέλιμο για το παιδί», σύμφωνα με τη γνωμάτευση «ιατρού κατάλληλης ειδικότητας». Σε διαφορετική περίπτωση, και «για το καλό του ίδιου» του ανάπηρου παιδιού, μπορεί να απαγορευτεί η εγγραφή στις δομές προσχολικής αγωγής. Διαπιστώνουμε, επομένως, ότι με τον Ν.4647/2019 όχι μόνο διατηρείται η «υπό προϋποθέσεις» ένταξη των ανάπηρων παιδιών, αλλά εισάγεται και πρόβλεψη για Ειδικό Βοηθό, την αμοιβή του οποίου επωμίζεται η οικογένεια (βλ. και υποκεφάλαιο 4.3, «Ο θεσμός του Ειδικού Βοηθού»). Η μετακύληση του κόστους, της ευθύνης επιλογής ατόμου και της ανάθεσης σε αυτό καθηκόντων (ελλείψει καθηκοντολογίου) παρουσιάζεται ως «διευκόλυνση της ένταξης», όπως άλλωστε αναφέρει και ο τίτλος του εν λόγω άρθρου. Θεωρούμε πως το νομοθετικό αυτό πλαίσιο είναι μισαναπηρικό, καθώς ο μισαναπηρισμός αφορά τις πρακτικές που διαχωρίζουν τα ανάπηρα παιδιά και περιορίζουν τις ευκαιρίες που έχουν τα ίδια, αλλά και τα δικαιώματα που έχουν οι γονείς ή οι φροντιστές τους.

Πρωτοβάθμια και δευτεροβάθμια εκπαίδευση

Το δεύτερο παράδειγμα μισαναπηρικής πολιτικής που θα παρουσιάσουμε αφορά τόσο την πρωτοβάθμια όσο και τη δευτεροβάθμια εκπαίδευση. Στη χώρα μας, παρά την πληθώρα των ερευνητικών δεδομένων που καταδεικνύουν τα σημαντικά μαθησιακά, κοινωνικά και συναισθηματικά οφέλη της ενταξιακής εκπαίδευσης για τους ανάπηρους μαθητές (Dyssegaard & Larsen, 2013· European Agency for Special Needs and Inclusive Education, 2018· Hehir et al., 2016· Jackson, 2008· Kefallinou et al., 2020· Oh-Young & Filler, 2015) και παρά τις διεθνείς συμβάσεις και διακηρύξεις τις οποίες έχουμε υπογράψει, όπως, για παράδειγμα, η Σύμβαση του ΟΗΕ για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες (βλ. και υποκεφάλαιο 3.1, «Ανάλυση της Σύμβασης του ΟΗΕ για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες»), ο αριθμός των ανάπηρων μαθητών που φοιτούν σε διαχωριστικά σχολικά πλαίσια ολοένα και αυξάνεται. Όσον αφορά τον μαθητικό πληθυσμό που φοιτά σε διαχωριστικά πλαίσια, τα στοιχεία της ΚΑΝΕΠ/ΓΣΕΕ (2018, σ. 96) για την περίοδο 2007-2016 είναι ενδεικτικά:

Την περίοδο (2007-2016) καταγράφεται ιδιαίτερα σημαντική αύξηση κατά 60,4% (ή κατά 3.779 μαθητές/-τριες) των μαθητών/-τριών που φοιτούν σε ΣΜΕ-ΑΕ της Πρωτοβάθμιας & Δευτεροβάθμιας ΕΑΕ από 6.258 μαθητές/-τριες το 2007, που αποτελεί και την ελάχιστη τιμή του δείκτη κατά την περίοδο αναφοράς, σε 10.037 μαθητές/-τριες το 2016, που αποτελεί τη μέγιστη τιμή του δείκτη την ίδια περίοδο. Από την ετήσια μεταβολή του δείκτη των μαθητών/-τριών της ΕΑΕ που φοιτούν σε ΣΜΕΑΕ της Πρωτοβάθμιας & Δευτεροβάθμιας ΕΑΕ κατά την περίοδο αναφοράς 2007-2016, αξίζει να σημειωθεί ότι το υψηλότερο ποσοστό ετήσιας αύξησης του δείκτη καταγράφεται το 2012 (κατά 16,7% έναντι του προηγούμενου έτους), ενώ το υψηλότερο ποσοστό ετήσιας μείωσης του δείκτη καταγράφεται το 2011 (κατά -5,0% έναντι του προηγούμενου έτους).

Τα πιο πρόσφατα στοιχεία για τον αριθμό των μαθητών που φοιτούν σε διαχωριστικά πλαίσια εντοπίζονται στο 10ο Δελτίο Στατιστικής Πληροφόρησης, «Στοιχεία για την εκπαίδευση των ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες», του Παρατηρητηρίου Θεμάτων Αναπηρίας της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμεΑ), το οποίο εκδόθηκε το 2021. Σύμφωνα με τα στοιχεία που παραθέτει η ΕΣΑμεΑ, ο αριθμός των μαθητών με «αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες» υπολογίστηκε για το σχολικό έτος 2019-2020 να αποτελεί το 7% του συνολικού μαθητικού πληθυσμού (Πίνακας 16). Βάσει των στοιχείων της ΕΣΑμεΑ, προκύπτει επίσης ότι το σχολικό έτος 2019-20 φοίτησαν στη γενική πρωτοβάθμια και δευτεροβάθμια

εκπαίδευση 89.597 μαθητές με «αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες»⁴⁴, ενώ σε ειδικά σχολεία φοίτησαν 12.086 μαθητές (ΕΣΑμεΑ, 2021). Σε όλες τις εκπαιδευτικές βαθμίδες, περίπου 2 στους 10 μαθητές με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες φοιτούν σε ειδικά σχολεία (ΕΣΑμεΑ, 2021).

Πίνακας 16 Ο συνολικός μαθητικός πληθυσμός και ο πληθυσμός των μαθητών με «αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες» για το σχολικό έτος 2019-2020.

Μαθητικός πληθυσμός σχολικού έτους 2019-2020	1.454.921
Εκτίμηση αριθμού μαθητών με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες για το έτος 2019-2020	101.683
Ποσοστιαία αναλογία	7,0%

Πηγή: ΕΣΑμεΑ, 2021, σ. 13.

Η ένταξη των ανάπηρων μαθητών στο γενικό σχολείο δεν είναι εξασφαλισμένη, καθώς υπόκειται στην πλήρωση δύο προϋποθέσεων: Πρώτον, οι «ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες τους» θα πρέπει να είναι «ήπιες», καθώς η φοίτηση εξαρτάται από «το είδος και τον βαθμό των ειδικών εκπαιδευτικών αναγκών» των μαθητών (N.3699/2008, σ. 3.503). Η «σοβαρότητα» των «ειδικών εκπαιδευτικών αναγκών» είναι ένα κριτήριο διαχωρισμού το οποίο το συναντούμε σε πολλές άλλες χώρες, όπως είναι, για παράδειγμα, οι ΗΠΑ (Kleinert et al., 2015· Morningstar et al., 2016) και η Αυστραλία (Graham & Sweller, 2011). Ωστόσο, το ακριβές περιεχόμενο του όρου «σοβαρές» ή «βαριές» εκπαιδευτικές ανάγκες παραμένει ασαφές και αμφισβητήσιμο (Robinson & Goodey, 2018). Ιστορικά, ο διαχωρισμός των μαθητών με βάση τη βλάβη τους εδραιώθηκε στην παραδοχή ότι οι ανάπηροι μαθητές δεν μπορούν να μάθουν ή ότι δεν επωφελούνται από τη φοίτησή τους σε γενικά σχολεία (Kurth et al., 2014, σ. 227). Το σκεπτικό αυτό έβρισκε ακόμη μεγαλύτερη εφαρμογή σε όσους θεωρούνταν μαθητές με «σοβαρές» ή «βαριές» ή «πολλαπλές» βλάβες. Ωστόσο, τα ερευνητικά δεδομένα για τους εν λόγω μαθητές δεν επαληθεύουν τις παραδοχές αυτές. Πληθώρα ερευνητικών αποτελεσμάτων δείχνει ότι η ενταξιακή εκπαίδευση για τους μαθητές με «σοβαρές» ή «βαριές» ή «πολλαπλές» βλάβες έχει θετικά αποτελέσματα σε πολλούς τομείς, όπως είναι η μάθηση των γνωστικών αντικειμένων, η επικοινωνία, η συμπεριφορά και οι κοινωνικές δεξιότητες (π.χ. Boutot & Bryant, 2005 Browder et al., 2008 Carter et al., 2011 Dessemontet et al., 2012 Feldman et al., 2015 Fisher & Meyer, 2002 Foreman et al., 2004 Gee et al., 2020 Kleinert et al., 2015 Kurth & Mastergeorge, 2010, 2012 Ruppert et al., 2017). Η ενταξιακή εκπαίδευση φαίνεται επίσης πως, συγκριτικά με τη φοίτηση σε διαχωριστικά πλαίσια, βοηθά στη διατήρηση και γενίκευση όσων κατακτούνται (Causton-Theoharis et al., 2011).

Η δεύτερη προϋπόθεση που θέτει ο νόμος αφορά τις δυνατότητες και τις δεξιότητες τις οποίες διαθέτουν οι ανάπηροι μαθητές. Οι ανάπηροι μαθητές οφείλουν να βελτιώνουν τις δυνατότητες και τις δεξιότητές τους ώστε να μπορούν να ενταχθούν (N.3699/2008, σ. 3500). Όπως ακριβώς αναφέρεται στον Νόμο «Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση ατόμων με αναπηρία ή με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες» (N.3699/2008), στο άρθρο 2 με τίτλο «Οργάνωση και στόχοι της ΕΑΕ – Συμμετοχή του αναπηρικού κινήματος», αναφέρονται τα εξής ως στόχοι της ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης (σ. 3500):

...

- β) τη βελτίωση και αξιοποίηση των δυνατοτήτων και δεξιοτήτων τους, ώστε να καταστεί δυνατή η ένταξη ή η επανένταξή τους στο γενικό σχολείο, όπου και όταν αυτό είναι δυνατόν
- γ) την αντίστοιχη προς τις δυνατότητές τους ένταξη στο εκπαιδευτικό σύστημα, στην κοινωνική ζωή και στην επαγγελματική δραστηριότητα

Το νομικό πλαίσιο της εκπαίδευσης των αναπήρων έχει διαχωριστικό χαρακτήρα, ο οποίος θεμελιώνεται στο ατομικό-ιατρικό μοντέλο για την αναπηρία. Όπως σχολιάζει η Ζώνιου-Σιδέρη (2011): «Με βάση την ισχύουσα νομοθεσία, το παιδί είναι αυτό που θα πρέπει να προσαρμοστεί στις εκπαιδευτικές δομές, και όχι το σχολείο

⁴⁴ Διατηρούμε εδώ την ορολογία που χρησιμοποιεί η ΕΣΑμεΑ.

στις απαιτήσεις και τις εκπαιδευτικές ανάγκες των ανάπηρων μαθητών» (σ. 125). Η Καραγιάννη (2008) επισημαίνει και άλλες δύο διαστάσεις του ατομικού-ιατρικού μοντέλου για την αναπηρία, που αποκαλύπτονται στην προϋπόθεση του νόμου – την ιατρικοποίηση και την κανονικοποίηση:

Η δυνατότητα, δηλαδή, προσαρμογής του ατόμου ανάλογα με την αξιοποίηση των δυνατοτήτων του... αλλά και ως προϊόν της προηγηθείσας θεραπείας, αποκατάστασης, αναδεικνύει την ένταξη ως επιλογή ή/και κατόρθωμα. Επιπροσθέτως, η ένταξη θα επιτευχθεί ανάλογα με τον βαθμό ομαλοποίησης του παιδιού αλλά και της επιτυχημένης επιλογής του ως προς τις μορφές εκπαίδευσης και αποκατάστασης (σ. 7).

...όλες οι παρεχόμενες από την ειδική αγωγή και εκπαίδευση υπηρεσίες, ιατροπαιδαγωγικές, ΚΕ.Δ.Δ.Υ., διαγνώσεις και διαφοροδιαγνώσεις, αποτυπώσεις, εξειδικευμένα εργαλεία, ειδικά εκπαιδευτικά προγράμματα και συστηματικές παρεμβάσεις, φαίνεται να στοχεύουν στην (από όλα τα παραπάνω αυθαίρετα οριζόμενη) κανονικοποίηση της ζωής εν ονόματι της ανθρώπινης ευτυχίας (σ. 7).

Η κριτική της Ζώνιου-Σιδέρη (2011, σσ. 17–18) για τα διαχωριστικά σχολεία παραμένει επίκαιρη:

Τα ειδικά σχολεία παραμένουν «κλειστά» σχολεία. Αδυνατούν να βρουν διεξόδους και να σπάσουν το φράγμα των προκαταλήψεων. Δεν παρουσιάζουν ποικίλη σύνθεση, αντίστοιχη με εκείνη της κοινωνικής πραγματικότητας. Επιλέγουν τον μαθητικό πληθυσμό τους με βάση συγκεκριμένα χαρακτηριστικά, με αποτέλεσμα τόσο τον αποκλεισμό των μαθητών και των οικογενειών τους, όσο και τον αποκλεισμό των ίδιων των ειδικών σχολείων. Η κοινωνία αντιμετωπίζει τα ειδικά σχολεία με τις προκαταλήψεις που πηγάζουν από τον ρόλο που ιστορικά είχαν τα ιδρύματα διάφορων τύπων, με την αντίληψη, δηλαδή, ότι παρέχουν διαφορετική μορφή εκπαίδευσης, η οποία βασίζεται κυρίως στον οίκτο και την προστασία που «χρειάζονται» οι μαθητές τους, παρά στους γενικούς στόχους που θέτει η εκπαίδευση. Οι μαθητές των ειδικών σχολείων «γκετοποιούνται», καθώς περιορίζονται με τους «ομοίους» τους. Έτσι, πολύ συχνά, δεν καταφέρνουν να κοινωνικοποιηθούν αποτελεσματικά, ώστε να ενταχθούν επιτυχώς στο κοινωνικό σύνολο.

Συμπεράσματα

Όπως αναφέρθηκε παραπάνω, η εξιδανίκευση της κανονικότητας διαχέεται σε όλες τις εκφάνσεις της κοινωνικής οργάνωσης της ζωής και αποτελεί το υπέδαφος για την ανάπτυξη της μισαναπηρικής λογικής ως προς τη ρητορική, τη βία και τα εγκλήματα. Είναι επομένως λογικό, αν θέλουμε να σκεφτόμαστε και να λειτουργούμε έξω από αυτές τις λογικές, να διακόψουμε τη σχέση μεταξύ αυτών των δύο αλληλοσυνδεόμενων διαδικασιών. Σε αυτήν τη ρήξη, σημαντικό ρόλο μπορεί να παίξει η ακαδημαϊκή κοινότητα και το ίδιο το αναπηρικό κίνημα.

Δραστηριότητες

1ο θέμα για συζήτηση⁴⁵

Σκοπός της δραστηριότητας αυτής είναι να αναδείξει τις πολυεπίπεδες συνέπειες που έχει ο μισαναπηρισμός και, συγκεκριμένα, τα μισαναπηρικά εγκλήματα στη ζωή των αναπήρων μέσα από τη σύντομη παρουσίαση τριών περιπτώσεων.

Περίπτωση πρώτη: Ο Colin Greenwood, άτομο με τύφλωση, κάτοικος της πόλης Σέφιλντ της Αγγλίας, έπεσε θύμα μισαναπηρικού εγκλήματος τον Απρίλιο του 2007. Δύο έφηβοι τον κλότσησαν μέχρι θανάτου. Ο Greenwood είχε σταματήσει καιρό πριν από το μοιραίο περιστατικό να χρησιμοποιεί λευκό μπαστούνι για να κινείται, προσπαθώντας να κρύψει τη βλάβη του, καθώς είχε στοχοποιηθεί πολλάκις στο παρελθόν.

Περίπτωση δεύτερη: Ο George Wilson, άτομο με τύφλωση, κάτοικος της πόλης Λάνκαστερ της Αγγλίας, δεν έβγαινε μόνος του το βράδυ από το σπίτι, επειδή φοβόταν να μην πέσει θύμα της τοπικής συμμορίας. Τα μέλη της συμμορίας αυτής τον είχαν κοροϊδέψει, τον είχαν απειλήσει με σωματική βία και είχαν πετάξει πάνω του διάφορα σκουπίδια.

Περίπτωση τρίτη: Μια σκωτσέζα γυναίκα με το ψευδώνυμο «Α», η οποία είχε νοητική καθυστέρηση, κατήγγειλε ότι βιάστηκε επανειλημμένα από διάφορους άνδρες μέσα σε μια χρονική περίοδο επτά ετών. Στους υπόπτους δεν ασκήθηκαν κατηγορίες, καθώς το θύμα θεωρήθηκε «αναξιόπιστη μάρτυρας». Οι ύποπτοι συνεχίζουν να διαβούν στην ίδια κοινότητα με το θύμα.

α) Να συζητήσετε τις πολυεπίπεδες συνέπειες που έχουν τα μισαναπηρικά εγκλήματα στη ζωή των αναπήρων.

2ο θέμα για συζήτηση

(προσαρμογή από Griffin et al., 2007, σ. 354)

Πιστεύετε ότι οι οικονομικοί, νομικοί και ιατρικοί πόροι θα πρέπει να διοχετεύονται προς τον μετασχηματισμό των αναπηροποιητικών περιβαλλόντων, τον μετασχηματισμό των νόμων που αποκλείουν ή περιθωριοποιούν τους ανάπηρους, την ανάπτυξη της υποστηρικτικής τεχνολογίας κ.λπ., ή προς την εύρεση «θεραπειών» για τον κάθε «τύπο αναπηρίας»;

3ο θέμα για συζήτηση

(προσαρμογή από Griffin et al., 2007, σ. 354)

Μπορούμε να έχουμε ένα εκπαιδευτικό σύστημα, το οποίο θα είναι δημόσιο και δωρεάν και ταυτόχρονα θα παρέχει ποιοτική εκπαίδευση σε όλους τους μαθητές;

4ο θέμα για συζήτηση

Με ποια κριτήρια κάποιοι άνθρωποι θεωρούνται ανάπηροι και μη ανάπηροι;

⁴⁵ Το θέμα για συζήτηση βασίζεται σε στοιχεία που παραθέτει η Quarmby (2008, σσ. 7, 14 & 23).

5ο θέμα για συζήτηση

Πώς σχετίζεται η εξιδανίκευση της κανονικότητας με άλλες μορφές προκατάληψης;

6ο θέμα για συζήτηση

(προσαρμογή από Griffin et al., 2007, σ. 356)

Σκοπός της συγκεκριμένης δραστηριότητας είναι η διερεύνηση του εύρους των πιθανών δράσεων στις οποίες θα μπορούσε να προχωρήσει κάποιος για να καταπολεμήσει την εξιδανίκευση της κανονικότητας και τις μισαναπηρικές πρακτικές που απορρέουν από αυτήν. Για να διευκολυνθεί η συζήτηση, παρατίθεται στον Πίνακα 17 το «Συνεχές της Δράσης», των Griffin et al., 2007, σ. 356.

Πίνακας 17 Το «Συνεχές της Δράσης» για την καταπολέμηση της εξιδανίκευσης της κανονικότητας και του μισαναπηρισμού.

Είδος δράσης	Τι σημαίνει	Παραδείγματα
1. Ενεργός συμμετοχή	Οι ενέργειες του ατόμου υποστηρίζουν άμεσα την καταπίεση των αναπήρων.	- Συμμετέχει ενεργά σε λεκτική ή σωματική παρενόχληση κατά αναπήρων. - Αντιτίθεται με νομοθεσία που θα ωφελούσε τους ανάπηρους.
2. Άρνηση ή αγνόηση	Άρνηση ότι η εξιδανίκευση της κανονικότητας αποτελεί υπαρκτό ζήτημα ή αγνόηση των αρνητικών διακρίσεων κατά των αναπήρων.	- Αδιαφορεί για περιστατικά όπου ανάπηροι άνθρωποι υφίστανται διακρίσεις ή οποιουδήποτε είδους παρενόχληση ή κακοποίηση. - Αρνείται ότι η εξιδανίκευση της κανονικότητας έχει πραγματικές συνέπειες στη ζωή των αναπήρων.
3. Αναγνώριση αλλά όχι δράση	Αναγνώριση ότι υπάρχει αρνητική διάκριση κατά των αναπήρων και ότι αυτό αποτελεί πρόβλημα, αλλά άρνηση ανάληψης δράσης για την αντιμετώπιση του προβλήματος.	- Νιώθει αμηχανία όταν ακούγεται ένα μισαναπηρικό ανέκδοτο, αλλά δεν παρεμβαίνει. - Ένας δάσκαλος συνειδητοποιεί ότι το διδακτικό του υλικό δεν είναι προσβάσιμο, αλλά αποφασίζει να μην επιλύσει το ζήτημα.
4. Αναγνώριση και παρεμπόδιση καταπιεστικών συμπεριφορών	Ανάληψη δράσης εναντίον της εξιδανίκευσης της κανονικότητας.	- Νιώθει αμηχανία όταν ακούγεται ένα μισαναπηρικό ανέκδοτο και παρεμβαίνει για να το διακόψει. - Ένας δάσκαλος συνειδητοποιεί ότι το διδακτικό του υλικό δεν είναι προσβάσιμο και αποφασίζει να επιλύσει το ζήτημα.
5. Αυτο-εκπαίδευση	Μάθηση και ενημέρωση για τους ανάπηρους και για την καταπίεση που αυτοί υφίστανται.	- Διαβάζει βιβλία - Παρακολουθεί ταινίες - Διεξάγει διαδικτυακή έρευνα - Παρακολουθεί εκδηλώσεις - Συνδέεται με την αναπηρική κοινότητα.
6. Αναρώτηση και διάλογος	Έρευνα και κατανόηση όλων των πτυχών του πεδίου της αναπηρίας, συζήτηση με άλλους για την κοινότητα των αναπήρων και την αρνητική διάκριση κατά των αναπήρων.	- Εκπαιδεύει άλλους σχετικά με την εξιδανίκευση της κανονικότητας. - Δεν αρκείται στο να διακόπτει τις πράξεις που καταπιέζουν τους ανάπηρους, αλλά εμπλέκεται σε διάλογο σχετικά με την εξιδανίκευση της κανονικότητας.

7. Υποστήριξη και ενθάρρυνση	Δράση υπέρ της αναπηρικής κοινότητας και των συμμάχων της.	- Αναλαμβάνει δράσεις που ενθαρρύνουν και υποστηρίζουν την εξάλειψη της καταπίεσης εναντίον των αναπήρων.
8. Λήψη πρωτοβουλιών και πρόληψη	Πρωτοπορία στην πρόληψη και μείωση της καταπίεσης των αναπήρων και στην πληρέστερη κάλυψη των αναγκών τους.	- Αναλαμβάνει δράσεις οι οποίες ενεργά εντοπίζουν θεσμικές ή ατομικές καταπιεστικές πρακτικές και τις καταπολεμά.

Πηγή: Προσαρμογή από Griffin et al., 2007, σ. 356.

- α) Ποιες από τις παραπάνω δράσεις λειτουργούν ενισχυτικά στην καταπολέμηση της καταπίεσης των αναπήρων;
- β) Πού θεωρείτε ότι βρίσκεστε αυτή τη στιγμή σε αυτό το συνεχές; Να δώσετε παραδείγματα από τη ζωή σας.
- γ) Προς τα πού θα θέλατε να κατευθυνθείτε σε αυτό το συνεχές; Ποια είναι το κίνητρό σας;

7ο θέμα για συζήτηση

Πώς θα μπορούσαν να αντιμετωπιστούν τα διάφορα είδη μικρο-επιθετικότητας (βλ. τα παραδείγματα από Longfellow, 2020) στο πλαίσιο μιας σχολικής μονάδας;

Ασκήσεις

1η άσκηση

Επιλέξτε ένα ελληνόγλωσσο άρθρο που να αφορά την εκπαίδευση των ανάπηρων μαθητών και να είναι δημοσιευμένο σε επιστημονικό περιοδικό. Διαβάστε το άρθρο προσεκτικά και προσπαθήστε να εντοπίσετε στοιχεία εξιδανίκευσης της κανονικότητας στην ορολογία, το θεωρητικό πλαίσιο, τη μεθοδολογία και τα συμπεράσματα των συγγραφέων.

2η άσκηση

(σταχυολόγηση και προσαρμογή από Olkin et al., 2019)

Σε ποια είδη μικρο-επιθετικότητας ανήκουν οι παρακάτω δηλώσεις;

- «Δεν σε αναγνώρισα χωρίς τις βακτηρίες»
- «Μα είσαι τόσα νέα για να είσαι ανάπηρη»
- «Δεν σου φαίνεται ότι είσαι άρρωστη»
- «Τι έχει πάθει το χέρι σου;»
- «Γιατί δεν μπορείς να περπατήσεις;»
- «Κάντε χώρο να περάσει η ανάπηρη»
- «Μπράβο σου, μπορείς και ψωνίζεις μόνη σου»
- «Παραείσαι όμορφη για ανάπηρη»
- «Φαίνεσαι πολύ υγιής για να παίρνεις αναπηρικό επίδομα»
- «Γιατί κυκλοφορείς με μπαστούνι, είσαι τόσο νέα!»
- «Ουάου, μπορείς και τρως μόνη σου!»
- «Έχει μεγάλη ψυχή που είναι μαζί σου, φαντάζομαι ότι θα σε φροντίζει πολύ»

3η άσκηση

Να παρακολουθήσετε στο YouTube το βίντεο με τίτλο «Από το Άσυλο στην Κοινωνία», το οποίο έχει αναρτηθεί από την Κίνηση Χειραφέτησης Αναπήρων «Μηδενική Ανοχή». Το βίντεο αφορά το «Παράρτημα ΑμεΑ Λεχαιών» και την κατάληψη που πραγματοποίησε σε αυτό η «Μηδενική Ανοχή».

https://www.youtube.com/watch?v=msOyfOG4rEk&t=93s&ab_channel=%CE%9C%CE%B7%CE%B4%CE%B5%CE%BD%CE%B9%CE%BA%CE%AE%CE%91%CE%BD%CE%BF%CF%87%CE%AE-ZeroToleranceGR

- α) Να εντοπίσετε, να κατονομάσετε και να περιγράψετε τις μορφές ιδρυματικής βίας που εντοπίζετε στο βίντεο.
- β) Ποιες από τις βίαιες πρακτικές θεωρείτε ότι εμπίπτουν σε αυτό που ονομάζει η Steele (2017) «έννομη ιδρυματική βία»;
- γ) Να καταγράψετε τα σχόλια και τα επιχειρήματα του προσωπικού του ιδρύματος σε σχέση με τις παρατηρήσεις των καταληψιών-μελών της «Μηδενικής Ανοχής».

4η άσκηση

Να παρακολουθήσετε στο YouTube το ντοκιμαντέρ της ΕΡΤ για το Ψυχιατρείο της Λέρου με τίτλο «Λέρος: Εξόριστοι στο Αιγαίο» (Α' μέρος: <https://www.youtube.com/watch?v=LKOQbDHTLNk> & Β' μέρος: <https://www.youtube.com/watch?v=eV77eYPMWAo>).

- α) Να εντοπίσετε, να κατονομάσετε και να περιγράψετε τις μορφές ιδρυματικής βίας που εντοπίζετε στο βίντεο.

β) Να συζητήσετε όσα είδατε, αξιοποιώντας την έννοια της «συλλογικής ηθικής παραίτησης».

5η άσκηση⁴⁶

Ο Brent Martin δολοφονήθηκε τον Αύγουστο του 2007 από τους Marcus Miller, William Hughes και Stephen Bonellie, στην πόλη Σάντερλαντ της Αγγλίας. Ο Martin είχε διαγνωστεί με νοητική καθυστέρηση και ψυχική βλάβη. Θεωρούσε πως οι Miller, Hughes και Bonellie ήταν φίλοι του. Μετά την επιστροφή του Martin στην οικία του, έπειτα από μια μακρά περίοδο ψυχιατρικής νοσηλείας, οι τρεις άνδρες τον έπεισαν να ξοδέψει όλες του τις οικονομίες (3.000 λίρες Αγγλίας) για την αγορά αλκοόλ και τσιγάρων. Τα χρήματα του Martin τελείωσαν σε λιγότερο από τρεις μήνες. Τότε άλλαξε και η συμπεριφορά των «φίλων» του. Οι τρεις άνδρες ζητούσαν πιεστικά από τον Martin να βρει κι άλλα χρήματα, για να συνεχίσουν να αγοράζουν αλκοόλ και τσιγάρα. Μια νύχτα οι τρεις άνδρες έβαλαν στοίχημα 5 λίρες Αγγλίας για το ποιος «θα έριχνε πρώτος νοκ άουτ» τον Martin. Ο Miller χτύπησε πρώτος τον Martin, σκίζοντάς του το χέιλος και κάνοντάς τον να χάσει τις αισθήσεις του. Έπειτα συνέχισε το ξυλοκόπημα ο Bonellie και στη συνέχεια ανέλαβε ο Hughes. Οι τρεις τους είχαν κλοπήσει επανειλημμένα τον Martin στα πλευρά και στο κεφάλι και τον είχαν χτυπήσει με ρόπαλο στο κεφάλι. Ο Martin κατέληξε από τα τραύματα που είχε στο κεφάλι· η νεκροψία έδειξε ότι τον είχαν χτυπήσει τουλάχιστον 18 φορές στο κεφάλι πριν καταλήξει.

- α) Εντάσσεται το παραπάνω έγκλημα στην κατηγορία των «μισαναπηρικών εγκλημάτων»;
- β) Μπορεί το παραπάνω έγκλημα να χαρακτηριστεί ως έγκλημα στο πλαίσιο μιας «φιλικής σχέσης/εκμεταλλευτικής οικειότητας»;
- γ) Πώς θα σχολιάζατε την κλιμάκωση της επιθετικότητας των θυτών;
- δ) Πώς θα μπορούσε να έχει αποτραπεί αυτό το έγκλημα;

6η άσκηση

(προσαρμογή από Griffin et al., 2007, σ. 350)

Σκοπός αυτής της άσκησης είναι να εντοπιστούν οι πολιτικές και οι πρακτικές θεσμών που διαιωνίζουν την εξιδανίκευση της κανονικότητας. Να κάνετε καταϊγισμό ιδεών και να καταγράψετε από τουλάχιστον τρία παραδείγματα για τους παρακάτω θεσμούς:

- α) Εκπαίδευση (όλες τις βαθμίδες).
- β) Θεσμοί και πολιτικές Υγείας.

7η άσκηση

Σκοπός της παρούσας άσκησης είναι η διερεύνηση του τρόπου με τον οποίο η εξιδανίκευση της κανονικότητας επηρεάζει τη σκέψη μας γύρω από διάφορα κοινωνικά ζητήματα και, πιο συγκεκριμένα, γύρω από το ζήτημα της διεξαγωγής εράνων «υπέρ των αναπήρων». Καταγράψτε τις σκέψεις σας πάνω στα εξής δύο ερωτήματα:

- α) Ποιος είναι ο ρόλος των εράνων στη διαιώνιση των παραδοσιακών αντιλήψεων για την αναπηρία και στη διάχυση της εξιδανίκευσης της κανονικότητας;
- β) Θα πρέπει, κατά τη γνώμη σας, να καταργηθούν οι έρανοι ή όχι, και γιατί;

Στη συνέχεια, διαβάστε το παρακάτω άρθρο της Σιμώνης Συμεωνίδου, αναπληρώτριας καθηγήτριας του Πανεπιστημίου Κύπρου, με τίτλο «Παγκόσμια ημέρα ατόμων με αναπηρία και οργανωμένοι έρανοι: Μια μεγάλη αντίφαση».

⁴⁶ Η άσκηση βασίζεται σε στοιχεία που παραθέτει ο Sherry (2010, σ. 2) για την υπόθεση του Brent Martin.

<https://paideia-news.com/panepistimio-kyproy/2020/12/02/pagkosmia-imera-atomon-me-anapiria-kai-organomenoi-eranoi-mia-megali-antifasi/?fbclid=IwAR1fwgP1LnXWzUGNDWoH0UzB9NGelt9c1Pm6AkYs8SII37Crv0fURV18FWA#.X8egMOJYP3A.facebook>

- γ) Ποια είναι η θέση της συγγραφέως και με ποια επιχειρήματα την τεκμηριώνει;
- δ) Η ανάγνωση του παραπάνω άρθρου συνέβαλε στη μεταβολή της αρχικής σας θέσης; Αν ναι, τι είναι αυτό που σας έκανε να αλλάξετε την αρχική σας θέση;

8η άσκηση

Να διαβάσετε το απόσπασμα από το πρακτικό της 21ης (27-08-2021) κατεπείγουσας συνεδρίασης του Νομικού Προσώπου Δήμου Δράμας (Αριθμός Απόφασης 62/2021) με θέμα «Εγγραφή νηπίων με αυτισμό σχολ. έτους 2021-2022». Το πρακτικό θα το βρείτε στην εξής ηλεκτρονική διεύθυνση:

<https://diavgeia.gov.gr/doc/6%CE%A42%CE%A8%CE%9F%CE%9B1%CE%95-%CE%95%CE%A8%CE%98>

- α) Επιβεβαιώνεται το καθεστώς της «ένταξης υπό προϋποθέσεις» που ισχύει στη χώρα μας για την αγωγή και εκπαίδευση των ανάπηρων παιδιών; Από ποιο σημείο προκύπτει αυτό;
- β) Ποιο είναι το βασικό επιχείρημα του Διοικητικού Συμβουλίου για να θέσει ως όρο εγγραφής των παιδιών την πρόσληψη Ειδικού Βοηθού;
- γ) Τι φαντάζεστε ότι συνέβη στην περίπτωση των οικογενειών οι οποίες δεν είχαν την οικονομική δυνατότητα να προσλάβουν Ειδικό Βοηθό;
- δ) Η απόφαση αυτή είναι καθ' όλα νόμιμη. Θα μπορούσε όμως να χαρακτηριστεί μισαναπηρική; Να αιτιολογήσετε την άποψή σας.

Κείμενα για περαιτέρω μελέτη

- Andreou, E., Psyllou, A., Vlachou, A., Fyssa, A., & Saridaki, M. (2021). Microaggressions and psychosocial adjustment among Greek university students with disabilities. *Education Sciences*, 11, 781. <https://doi.org/10.3390/educsci11120781>
- Cadwallader, J. R., Spivakovsky, C., Steele, L., & Wadiwel, D. (2018). Institutional violence against people with disability: Recent legal and political developments. *Current Issues in Criminal Justice*, 29(3), 259–272. <https://doi.org/10.1080/10345329.2018.12036101>
- Cologon, K. (2020). Is inclusive education really for everyone? Family stories of children and young people labelled with “severe and multiple” or “profound” “disabilities”. *Research Papers in Education*, 37(3), 395–417. <https://doi.org/10.1080/02671522.2020.1849372>
- DeMatthews, D. (2020). Addressing racism and ableism in schools: A DisCrit leadership framework for principals. *The Clearing House: A Journal of Educational Strategies, Issues and Ideas*, 93(1), 27–34. <https://doi.org/10.1080/00098655.2019.1690419>
- Gee K. (2020). Why indeed? *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 45(1), 18–22. <https://doi.org/10.1177/1540796919900951>
- Poed, S., Cologon, K., & Jackson, R. (2022). Gatekeeping and restrictive practices by Australian mainstream schools: results of a national survey. *International Journal of Inclusive Education*, 26(8), 766–779. <https://doi.org/10.1080/13603116.2020.1726512>
- Storey, K. (2007). Combating ableism in schools. *Preventing School Failure: Alternative Education for Children and Youth*, 52(1), 56–58. <https://doi.org/10.3200/PSFL.52.1.56-58>
- Timberlake, M. (2020). Recognizing ableism in educational initiatives: Reading between the lines. *Research in Educational Policy and Management*, 2(1), 84–100. <https://doi.org/10.46303/repam.02.01.5>

Βιβλιογραφία 1ου Κεφαλαίου

- Ahmed, S. (2017). *Living a feminist life*. Duke University Press Books.
- Albrecht, G. (2014). Αμερικανικός πραγματισμός, κοινωνιολογία και η ανάπτυξη των Σπουδών για την Αναπηρία. Στο C. Barnes, M. Oliver, & L. Barton (Επιμ.), *Οι Σπουδές για την Αναπηρία σήμερα* (σσ. 69–105). Επίκεντρο.
- Altman, B. (2001). Disability definitions, models, classification schemes, and applications. In G. L. Albrecht, K. Seelman, & M. Bury (Eds.), *Handbook of Disability Studies* (pp. 97–122). Sage.
- Anastasiou, D., & Kauffman, J. (2011). A social constructionist approach to disability: Implications for special education. *Exceptional Children*, 77(3), 367–384. <https://doi.org/10.1177/001440291107700307>
- Andrews, E. E. (2017). Disability models. In M. A. Budd, S. Hough, S. T. Wegener, & W. Stiers (Eds.), *Practical psychology in medical rehabilitation* (pp. 77–84). Springer. <https://doi.org/10.1007/978-3-319-34034-0>
- Australian Psychological Society (2011). *Evidence-based guidelines to reduce the need for restrictive practices in the disability sector*. Australian Psychological Society. Ανακτήθηκε στις 20 Ιουλίου 2022 από: <https://psychology.org.au/getmedia/c986ad95-d312-4b2c-89da-3157b215f118/restrictive-practices-guidelines-for-psychologists.pdf>
- Baglieri, S., & Lalvani, P. (2020). *Undoing ableism. Teaching about disability in K-12 classrooms*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781351002868>
- Baglieri, S., & Shapiro, A. (2017). *Disability studies and the inclusive classroom: Critical practices for embracing diversity in education*. Taylor & Francis. <https://doi.org/10.4324/9781315642543>
- Ballan, M. S., & Freyer, M. B. (2012). Self-defense among women with disabilities: an unexplored domain in domestic violence cases. *Violence Against Women*, 18(9), 1083–1107. <https://doi.org/10.1177/1077801212461430>
- Barnes, C. (1990). *Cabbage syndrome: The social construction of dependence*. Falmer Press.
- Barnes, C. (1992). *Disabling imagery and the media: An exploration of media representations of disabled people*. British Council of Organisations of Disabled People. Ανακτήθηκε στις 10 Ιανουαρίου 2021 από: <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/Barnes-disabling-imagery.pdf>
- Barnes, C. (1996a). The social model of disability: Myths and misrepresentations. *Coalition, the magazine of the Greater Manchester Coalition of Disabled People*, August 25–30. Ανακτήθηκε στις 31 Οκτωβρίου 2021 από: <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/Barnes-Coalition.pdf>
- Barnes, C. (1996b). Theories of disability and the origins of the oppression of disabled people in Western society. In L. Barton (Ed.), *Disability & Society* (pp. 43-60). Longman. <https://doi.org/10.4324/9781315841984>
- Barnes, C. (1998). The social model of disability: A sociological phenomenon ignored by sociologists? In T. Shakespeare (Ed.), *The disability reader: Social science perspectives* (pp. 65-78). Continuum.
- Barnes, C. (1999). Disability studies: new or not so new directions? *Disability & Society*, 14(4), 577–580. <https://doi.org/10.1080/09687599926136>
- Barnes, C. (2012). Understanding the social model of disability. Past, present and future. In N. Watson, A. Roulstone, & C. Thomas (Eds.), *Routledge handbook of disability studies* (pp. 12–29). Routledge.

- Barnes, C. (2013). Disability studies and the academy - past, present and future. *Ars Vivendi Journal*, 4, 3–12. <https://www.ritsumei-arsvi.org/en/publication/ars-vivendi-journal/back-issues/special-issue-no-4-march-27-2013/disability-studies-and-the-academy-past-present-and-future/>
- Barnes, C. (Ed.) (1993). *Making our own choices: Independent living, personal assistance and disabled people*. British Council of Organisations of Disabled People.
- Barnes, C., & Mercer, G. (2010). *Exploring disability* (2nd ed.). Palgrave.
- Barnes, C., & Mercer, G. (2006). *Independent futures: Creating user-led disability services in a disabling society*. The Policy Press. <https://doi.org/10.1332/policypress/9781861347183.001.0001>
- Barnes, C., & Mercer, G. (Eds.). (1996). *Exploring the divide: Illness and disability*. Disability Press.
- Barnes, C., Mercer, G., & Shakespeare, T. (1999). *Exploring disability: A sociological introduction*. Polity Press & Blackwell Publishing Ltd.
- Baynton, D. C. (1996). *Forbidden signs: American culture and the campaign against sign language*. University of Chicago Press.
- Berghs, M., Atkin, K., Graham, H., Hatton, C., & Thomas, C. (2016). Implications for public health research of models and theories of disability: a scoping study and evidence synthesis. *Public Health Research* 4(8). Ανακτήθηκε στις 10 Απριλίου 2022 από: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK378941/pdf/Bookshelf_NBK378941.pdf
- Berghs, M., Atkin, K., Hatton, C., & Thomas, C. (2019). Do disabled people need a stronger social model: a social model of human rights? *Disability & Society*, 34(7–8), 1034–1039. <https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1619239>
- Bickenbach, J. E. (2012). International Classification of Functioning, Disability and Health and its relationship to Disability Studies. In N. Watson, A. Roulstone, & C. Thomas (Eds.), *Routledge handbook of disability studies* (pp. 51–66). Routledge.
- Bon, S.C., & Zirkel, P. A. (2014). The time-out and seclusion continuum: A systematic analysis of the case law. *Journal of Special Education Leadership*, 27(1), 35-45.
- Borsay, A. (1986). Personal trouble or public issue? Towards a model of policy for people with physical and mental disabilities. *Disability, Handicap & Society*, 1(2), 179–195. <https://doi.org/10.1080/02674648666780181>
- Bottema-Beutel, K., Park, H., & Kim, S.Y. (2018) Commentary on social skills training curricula for individuals with ASD: Social interaction, authenticity, and stigma. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(3), 953–964. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3400-1>
- Boutot, E. A., & Bryant, D. P. (2005). Social integration of students with autism in inclusive settings. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 40(1), 14–23. <https://www.jstor.org/stable/23879768>
- Bradby, H. (2010). *Εισαγωγή στην κοινωνιολογία της υγείας και της ασθένειας*. Γ. Αλεξιάς (Επιμ.), Γ. Βάγιας (Μτφ.). Πεδίο. (Έτος έκδοσης πρωτοτύπου 2009).
- Brew-Parrish, V. (1997). *The wrong message*. Ragged Edge Online, March/April. Ανακτήθηκε στις 15 Ιουλίου 2022 από: <http://www.raggededgemagazine.com/archive/aware.htm>
- Brew-Parrish, V. (2004). *The wrong message—still*. Ragged Edge Online. Ανακτήθηκε στις 15 Ιουλίου 2022 από: <http://www.raggededgemagazine.com/focus/wrongmessage04.html>
- Briant, E., Watson, N., & Philo, G. (2013). Reporting disability in the age of austerity: the changing face of media representation of disability and disabled people in the United Kingdom and the creation of new “folk devils”. *Disability & Society*, 28(6), 874–889. <https://doi.org/10.1080/09687599.2013.813837>
- Broderick, A., & Lalvani, P. (2017). Dysconscious ableism: toward a liberatory praxis in teacher education. *International Journal of Inclusive Education*, 21(9), 894–905. <https://doi.org/10.1080/13603116.2017.1296034>

- Browder, D., Spooner, F., Ahlgrim-Delzell, L., Harris, A. A., & Wakeman, S. (2008). A meta-analysis on teaching mathematics to students with significant cognitive disabilities. *Exceptional Children*, 74(4), 407–432. <https://doi.org/10.1177/001440290807400401>
- Brune, J. A., & Wilson, D. J. (2013). Introduction. In J. A. Brune & D. J. Wilson (Eds.), *Disability and passing: Blurring the lines of identity* (pp. 1–12). Temple University Press.
- Burch, L. (2018). 'You are a parasite on the productive classes': Online disablist hate speech in austere times. *Disability & Society*, 33(3), 392–415. <https://doi.org/10.1080/09687599.2017.1411250>
- Burch, L. (2020). Towards a conceptual and experiential understanding of disablist hate speech: Acceptance, harm, and resistance. In M. Sherry, T. Olsen, J. S. Vedeler, & J. Eriksen (Eds.), *Disability Hate Speech: Social, cultural and political contexts* (pp. 68–85). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780429201813>
- Burgstahler, S., & Doe, T. (2004). Disability-related simulations: If, and how to use them in professional development. *Review of Disability Studies: An International Journal*, 2(2), 8–18. <https://www.rdsjournal.org/index.php/journal/article/view/385>
- Bury, M. (1996). Defining and researching disability: Challenges and responses. In C. Barnes & G. Mercer (Eds.), *Exploring the divide: Illness and disability* (pp. 18–38). The Disability Press.
- Bury, M. (2000). On chronic illness and disability. In C. E. Bird, P. Conrad, & A. M. Fremont (Eds.), *Handbook of medical sociology* (5th ed.) Prentice Hall.
- Campbell, F. K. (2008). Refusing able(ness): A preliminary conversation about ableism. *M/C Journal*, 11(3). <https://doi.org/10.5204/mcj.46>
- Campbell, F. K. (2009). *Contours of ableism: The production of disability and abledness*. Palgrave Macmillan. <https://doi.org/10.1057/9780230245181>
- Campbell, F. K. (2017). Queer anti-sociality and disability unbecoming an ableist relations project? In new intimacies/old desires. In O. Sircar, & D. Jain (Eds.), *Law, culture and queer politics in neoliberal times* (pp. 280–316). Zubaan Books.
- Campbell, F. K. (2019). Precision ableism: a studies in ableism approach to developing histories of disability and abledment. *Rethinking History*, 23(2), 138–156. <https://doi.org/10.1080/13642529.2019.1607475>
- Campbell, F.A.K. (2008). Exploring internalized ableism using critical race theory. *Disability & Society*, 23(2), 151–162. <https://doi.org/10.1080/09687590701841190>
- Campbell, J., & Oliver, M. (1996). *Disability politics: Understanding our past, changing our future*. Routledge.
- Carrier, J. G. (1983). Masking the social in educational knowledge: The case of learning disability theory. *American Journal of Sociology*, 88, 948–974
- Carter, E. W., Moss, C. K., Hoffman, A., Chung, Y. C., & Sisco, L. (2011). Efficacy and social validity of peer support arrangements for adolescents with disabilities. *Exceptional Children*, 78(1), 107–125. <https://doi.org/10.1177/001440291107800107>
- Causton-Theoharis, J., Theoharis, G., Orsati, F., & Cosier, M. (2011). Does self-contained special education deliver on its promises? A critical inquiry into research and practice. *Journal of Special Education Leadership*, 24, 61–78. <https://eric.ed.gov/?id=EJ963383>
- Charlton, J. I. (1998). *Nothing about us without us: Disability oppression and empowerment*. University of California Press.
- Charlton, J. I. (2006). The dimensions of disability oppression: An overview. In L. J. Davis (Ed.), *The disability studies reader* (2nd ed.) (pp. 217–227). Routledge.
- Christodoulou, P., Fotiadou, E., Soulis, S.-G., Christopoulos, K., Christopoulou, F., & Christopoulou E. (2019). Relationship of motor development to adaptive behavior of children and adolescents with visual

- impairment. *European Journal of Special Education Research*, 4(4), 115–131. <https://oapub.org/edu/index.php/ejse/article/view/2592>
- Clunies-Ross, P., Little, E., & Kienhuis, M. (2008). Self-reported and actual use of proactive and reactive classroom management strategies and their relationship with teacher stress and student behavior. *Educational Psychology*, 28(6), 693–710. <https://doi.org/10.1080/01443410802206700>
- Coleman, N., & Sykes, W. (2016). *Crime and disabled people: Measures of disability-related harassment, 2016 update*. Equality and Human Rights Commission. Ανακτήθηκε στις 17 Ιουλίου 2022 από: <https://www.equalityhumanrights.com/sites/default/files/research-report-103-crime-and-disabled-people.pdf>
- Connors, C., & Stalker, K. (2007). Children’s experiences of disability: Pointers to a social model of childhood disability. *Disability & Society*, 22(1), 19–33. <https://doi.org/10.1080/09687590601056162>
- Conrad, P. (1975). The discovery of hyperkinesis: Notes on the medicalization of deviant behavior. *Social problems*, 23(1), 12–21. <https://doi.org/10.2307/799624>
- Conrad, P. (1992). Medicalization and social control. *Annual review of Sociology*, 18(1), 209–232. <https://doi.org/10.1146/annurev.so.18.080192.001233>
- Conrad, P., & Barker, K. K. (2010). The social construction of illness: Key insights and policy implications. *Journal of health and social behavior*, 51(1_suppl), S67-S79. <https://doi.org/10.1177/0022146510383495>
- Council for Children with Behavioral Disorders (2021). CCBD’s position summary on the use of physical restraint procedures in educational settings. *Beyond Behavior*, 30(1), 51–60. <https://doi.org/10.1177/10742956211009648>
- Cross, M. (2013). Demonised, impoverished and now forced into isolation: the fate of disabled people under austerity. *Disability & Society*, 28(5), 719–723. <http://dx.doi.org/10.1080/09687599.2013.808087>
- Crow, L (1992). Renewing the social model of disability. *Coalition*, July 5-9. <http://www.roaring-girl.com/wp-content/uploads/2013/07/Renewing-the-Social-model.Coalition-News.pdf>
- David, E. J. R. (2013). *Internalized oppression: The psychology of marginalized groups* (1st ed.). Springer Publishing Company.
- Davies, L. (2020). Disability under austerity: Do some forms of political rhetoric constitute disability hate speech?. In M. Sherry, T. Olsen, J. S. Vedeler, & J. Eriksen (Eds.), *Disability hate speech: Social, cultural and political contexts* (pp. 176–187). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780429201813>
- Davis, K. (1990). *A social barriers model of disability: Theory into practice – The emergence of the seven needs*. A paper prepared for the Derbyshire Coalition of Disabled People. Ανακτήθηκε στις 28 Απριλίου 2021 από: <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/DavisK-davis-social-barriers.pdf>
- Derby, J. (2016). Confronting ableism: Disability studies pedagogy in preservice art education. *Studies in Art Education*, 57(2), 102–119. <https://doi.org/10.1080/00393541.2016.1133191>
- Dessemontet, R. S., Bless, G., & Morin, D. (2012). Effects of inclusion on the academic achievement and adaptive behaviour of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(6), 579–587. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01497.x>
- Dewsbury, G., Clarke, K., Randall, D., Rouncefield, M., & Sommerville, I. (2004). The anti-social model of disability. *Disability and Society*, 19(2), 145–158. <https://doi.org/10.1080/0968759042000181776>
- Doherty, G. (2020). Prejudice, friendship and the abuse of disabled people: an exploration into the concept of exploitative familiarity (“mate crime”). *Disability & Society*, 35(9), 1457–1482. <https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1688646>

- Dyssegaard, C. B., & Larsen, M. S. (2013). *Evidence on inclusion. Danish clearinghouse for educational research*. Copenhagen: Department of Education, Aarhus University. https://edu.au.dk/fileadmin/edu/Udgivelser/Clearinghouse/Evidence_on_Inclusion.pdf
- Ellison, G. T., & de Wet, T. (2017). *Biological determinism*. In W. Trevathan (Ed.), *The International Encyclopedia of Biological Anthropology*. <https://doi.org/10.1002/9781118584538.ieba0056>
- European Agency for Special Needs and Inclusive Education (2018). *Evidence of the link between inclusive education and social inclusion: A review of the literature* (Edited by S. Symeonidou). Odense, Denmark. https://www.european-agency.org/Evidence – A Review of the Literature_0.pdf
- Feldman, R., Carter, E. W., Asmus, J., & Brock, M. E. (2015). Presence, proximity, and peer interactions of adolescents with severe disabilities in general education classrooms. *Exceptional Children*, 82(2), 192–208. <https://doi.org/10.1177/0014402915585481>
- Finkelstein, V. (1980). *Attitudes and disabled people: Issues for discussion*. World Rehabilitation Fund, Inc. Ανακτήθηκε στις 10 Ιανουαρίου 2021 από: <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/finkelstein-attitudes.pdf>
- Finkelstein, V. (1996). *Outside, 'Inside out'*. Unpublished discussion paper. Ανακτήθηκε στις 7 Απριλίου 2021 από: <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/finkelstein-Inside-Out.pdf>
- Finkelstein, V. (1999). *The biodynamics of disablement?* Published in 1999 in Proceedings of the workshop on Research Informed Rehabilitation Planning in Southern Africa, Harare, Zimbabwe (29 June - 3 July 1998). Department of Public Health, Leiden, The Netherlands. Ανακτήθηκε στις 10 Απριλίου από: <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/finkelstein-Biodynamics.pdf>
- Finkelstein, V. (2001). The social model of disability repossessed. *Coalition*, December 2001. Ανακτήθηκε στις 27 Απριλίου 2021 από: <http://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/finkelstein-soc-mod-repossessed.pdf>
- Finkelstein, V. (2007). The 'social model of disability' and the disability movement. Ανακτήθηκε στις 7 Απριλίου 2021 από: <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/finkelstein-The-Social-Model-of-Disability-and-the-Disability-Movement.pdf>
- Fisher, M., & Meyer, L. H. (2002). Development and social competence after two years for students enrolled in inclusive and self-contained educational programs. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 27(3), 165–174. <https://doi.org/10.2511/rpsd.27.3.165>
- Fisher, P., & Goodley, D. (2007). The linear medical model of disability: Mothers of disabled babies resist with counter-narratives. *Sociology of Health & Illness*, 29(1), 66–81. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2007.00518.x>
- Foreman, P., Arthur-Kelly, M., Pascoe, S., & King, B. (2004). Evaluating the educational experiences of students with profound and multiple disabilities in inclusive and segregated classroom settings: An Australian perspective. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29(3), 183–193. <https://doi.org/10.2511/rpsd.29.3.183>
- Forster, F., & Pearson, A. (2020). "Bullies tend to be obvious": autistic adults' perceptions of friendship and the concept of "mate crime". *Disability & Society*, 35(7), 1103–1123. <https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1680347>
- Foucault, M. (1982). *Ιστορία της σεξουαλικότητας 1: Η δίψα της γνώσης*. Γ. Ροζάκη (Μτφ.). Ράππας.
- French, S (1993). Disability, impairment or something in between. In J. Swain, S. French, C. Barnes, & C. Thomas (Eds.), *Disabling barriers, enabling environments* (pp. 17-25). Sage in association with The Open University.

- Gagnon, D. J., Mattingly, M. J., & Connelly, V. J. (2017). The restraint and seclusion of students with a disability: Examining trends in U.S. school districts and their policy implications. *Journal of Disability Policy Studies*, 28(2), 66–76. <https://doi.org/10.1177/1044207317710697>
- Garland-Thomson, R. (2002). Integrating disability, transforming feminist theory. *NWSA Journal*, 14(3), 1–32. <http://www.jstor.org/stable/4316922>
- Garthwaite, K. (2011). The language of shirkers and scroungers? Talking about illness, disability and coalition welfare reform. *Disability & Society*, 26(3), 369–372. <https://doi.org/10.1080/09687599.2011.560420>
- Gee, K., Gonzalez, M., & Cooper, C. (2020). Outcomes of inclusive versus separate placements: A matched pairs comparison study. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 45(4), 223–240. <https://doi.org/10.1177/1540796920943469>
- Gerhardt, U. (1989). *Ideas about illness: An intellectual and political history of medical sociology*. Palgrave Macmillan.
- Gillespie–Sells, K., & Campbell, J. (1991). *Disability equality training: Trainers guide*. London: Central Council for the Education and Training of Social Workers and the London Boroughs Disability Resource Team. Ανακτήθηκε στις 15 Απριλίου 2021 από: <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/Campbell-dis-equality-training.pdf>
- Goffman, E. (1968). *Stigma. Notes on the management of spoiled identity*. Penguin.
- Goffman, E. (1994). Άσυλα: Δοκίμια για την κοινωνική κατάσταση των ασθενών του ψυχιατρείου και άλλων τροφίμων. Ξ. Κομνηνός (Μτφ.). Ευρύαλος.
- Goodley, D. (2001). Learning difficulties, the social model of disability and impairment: challenging epistemologies. *Disability & Society*, 16(2), 207–231. <https://doi.org/10.1080/09687590120035816>
- Goodley, D. (2011). *Disability studies: An interdisciplinary introduction*. Sage.
- Goodley, D. (2014). *Dis/Ability studies: Theorising disability and ableism*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203366974>
- Graham, L. J., & Sweller, N. (2011). The inclusion lottery: Who’s in and who’s out? Tracking inclusion and exclusion in New South Wales Government schools. *International Journal of Inclusive Education*, 15(9), 941–953. <https://doi.org/10.1080/13603110903470046>
- Greenberg, D. F. (1988). *The construction of homosexuality*. The University of Chicago Press.
- Griffin, P., Peters, M. L., & Smith, R. M. (2007). Ableism curriculum design. In M. Adams, L. A. Bell, & P. Griffin (Eds.), *Teaching for diversity and social justice (2nd ed.)* (pp. 335–358). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203940822>
- Gustavsson, A. (2004). The role of theory in disability research -springboard or strait-jacket?, *Scandinavian Journal of Disability Research*, 6(1), 55–70. <http://doi.org/10.1080/15017410409512639>
- Gustavsson, A., Tøssebro, J., & Traustadóttir, R. (2005). Introduction: Approaches and perspectives in Nordic disability research. In A. Gustavsson, J. Sandvin, R. Traustadóttir, & J. Tøssebro (Eds.), *Resistance, reflection and change: Nordic disability research* (pp. 23–44). Student litteratur.
- Hague, G., Thiara, R., & Mullender, A. (2011). Disabled women, domestic violence and social care: The risk of isolation, vulnerability and neglect. *The British Journal of Social Work*, 41(1), 148–165. <http://www.jstor.org/stable/43772532>
- Hahn, H. (1986). Disability and the urban environment: A perspective on Los Angeles. *Society and Space*, 4, 273–288. <https://doi.org/10.1068/d040273>
- Hahn, H. (1987). Civil rights for disabled Americans: The foundations of a political agenda. In A. Gartner, & T. Joe (Eds.), *Images of the disabled/disabling images* (pp. 181–203). Praeger.

- Hahn, H. (1993). The political implications of disability definitions and data. *Journal of Disability Policy Studies*, 4(2), 41–52. <https://doi.org/10.1177/104420739300400203>
- Hahn, H. (1996). Antidiscrimination laws and social research on disability: The minority group perspective. *Behavioral Sciences & the Law*, 14(1), 41–59. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1099-0798\(199624\)14:1<41::AID-BSL223>3.0.CO;2-R](https://doi.org/10.1002/(SICI)1099-0798(199624)14:1<41::AID-BSL223>3.0.CO;2-R)
- Hahn, H. (1997). Advertising the acceptably employable image: Disability and capitalism. In L. J. Davis (Ed.), *The disability studies reader* (pp. 172–186). Routledge.
- Hahn, H. (2014). Ακαδημαϊκοί διάλογοι και πολιτική συνηγορία: Το αναπηρικό κίνημα στις ΗΠΑ. Στο C. Barnes, M. Oliver, & L. Barton (Επιμ.), *Οι Σπουδές για την Αναπηρία σήμερα* (σσ. 321–372). Επίκεντρο.
- Hancock, C. L., Morgan, C. W., & Holly, J. (2021). Counteracting dysconscious racism and ableism through fieldwork: Applying DisCrit classroom ecology in early childhood personnel preparation. *Topics in Early Childhood Special Education*, 41(1), 45–56. <https://doi.org/10.1177/0271121421989797>
- Harpur, P. D., & Douglas, H. (2015). Disability and domestic violence: protecting survivors' human rights. *Griffith Law Review*, 23(3), 405–433. <http://dx.doi.org/10.1080/10383441.2014.1000241>
- Hasler, F. (1993). Developments in the disabled people's movement. In J. Swain, V. Finkelstein, S. French, & M. Oliver (Eds.), *Disabling barriers – enabling environments* (pp. 278–283.). Sage in association with The Open University.
- Hassounah-Phillips, D., & Curry, M. (2002). Abuse of women with disabilities: state of the science. *Rehabilitating Counselling Bulletin*, 45(2), 96–104. <https://doi.org/10.1177/003435520204500204>
- Healy, J. C. (2020). “It spreads like a creeping disease”: experiences of victims of disability hate crimes in austerity Britain. *Disability & Society*, 35(2), 176–200. <https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1624151>
- Hehir, T. (2002). Eliminating ableism in education. *Harvard Educational Review*, 72(1), 1–32. <https://doi.org/10.17763/haer.72.1.03866528702g2105>
- Hehir, T., & Katzman, L. (2012). *Effective inclusive schools designing successful schoolwide programs*. Jossey-Bass.
- Hehir, T., Grindal, T., Freeman, B., Lamoreau, R., Borquaye, Y., & Burke, S. (2016). *A summary of the evidence on inclusive education*. Cambridge: ABT Associates.
- Heward, W. L. (2011). *Παιδιά με ειδικές ανάγκες. Μία εισαγωγή στην ειδική εκπαίδευση*. Κ. Κόκκινος (Επιμ.), Χ. Λυμπεροπούλου (Μτφ.). Τόπος.
- Hodge, N., & Runswick-Cole, K. (2013). ‘They never pass me the ball’: Exposing ableism through the leisure experiences of disabled children, young people and their families. *Children's Geographies*, 11(3), 311–325. <https://doi.org/10.1080/14733285.2013.812275>
- Hofmann, B. (2002). On the triad disease, illness and sickness. *The Journal of Medicine and Philosophy*, 27(6), 651–673. [10.1076/jmep.27.6.651.13793](https://doi.org/10.1076/jmep.27.6.651.13793)
- Hofmann, B. (2016). Disease, illness, and sickness. In M. Salomon, J. R. Simon, & H. Kincaid (Eds.), *The Routledge companion to philosophy of medicine* (pp. 16–26). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315720739>
- Houchins, D. E., Oakes, W. P., & Johnson, Z. G. (2016). Bullying and students with disabilities: A systematic literature review of intervention studies. *Remedial and Special Education*, 37(5), 259–273. <https://doi.org/10.1177/0741932516648678>
- Hughes, B. (2014). Αναπηρία και σώμα. Στο C. Barnes, M. Oliver, L. Barton (Επιμ.), *Οι σπουδές για την αναπηρία σήμερα*, Γ. Καραγιάννη (Επιμ.). Επίκεντρο, σσ. 207–247.

- Hull, L., Petrides, K.V., Allison, C., Smith, P., Baron-Cohen, S., Lai, M.-C., & Mandy, W. (2017). "Putting on my best normal": Social camouflaging in adults with autism spectrum conditions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47, 2519–2534. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3166-5>
- Hunt, P. (1966). *Stigma*. Geoffrey Chapman.
- Illich I. [Ιλλιτς Ι.], (2010). *Ιατρική νέμεση. Η απαλλοτρίωση της υγείας*. Β. Τομανάς (Μτφ.). Εκδοτική ομάδα.
- International Classification of Functioning (2001). *Διεθνής ταξινόμηση της λειτουργικότητας, της αναπηρίας και της υγείας*. Βήτα.
- Jackson, R. (2008). *Inclusion or segregation for children with an intellectual impairment: What does the research say?* Ανακτήθηκε στις 28 Ιουλίου 2022 από: <https://www.family-advocacy.com/assets/Uploads/Downloadables/d1919294bf/11240-Inclusion-or-Segregation-What-does-Research-Say.pdf>
- Jenkins, R. (2007). *Κοινωνική ταυτότητα*. Κ. Γεωργοπούλου (Μτφ.). Σαββάλας.
- Jóhannsdóttir, Á., Egilson, S. Þ., & Haraldsdóttir, F. (2022). Implications of internalised ableism for the health and wellbeing of disabled young people. *Sociology of Health & Illness*, 44, 360–376. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.13425>
- Joshua, E., & Schillmeier, M. (2010). *Disability in German literature, film, and theater*. *Edinburgh German Yearbook*. Volume 4. Camden House.
- Karmiris, M. (2021). De-linking the elementary curriculum from the colonizing forces of ableism. *Journal of Disability Studies in Education*. <https://doi.org/10.1163/25888803-bja10011>
- Kauffman, J. M., Nelson, C. M., Simpson, R. L., & Mock, D. R. (2011). Contemporary issues. In J. M. Kauffman, & D. P. Hallahan (Eds.), *Handbook of special education* (pp. 15–26). Routledge.
- Kefallinou, A., Symeonidou, S., & Meijer, C.J.W. (2020). Understanding the value of inclusive education and its implementation: A review of the literature *Prospects*, 49, 135–152. <https://doi.org/10.1007/s11125-020-09500-2>
- Keith, L. (1996). Encounters with strangers: The public's responses to disabled women and how this affects our sense of self. In J. Morris (Ed.), *Encounters with strangers: Feminism and disability* (pp. 69–88). Women's Press.
- Keller, R. M., & Galgay, C. E. (2010). Microaggressive experiences of people with disabilities. In D. M. Sue (Ed.), *Microaggression and marginality: Manifestation, dynamics, and impact* (pp. 241–267). John Wiley & Sons Inc.
- Kielinger, V., & Stanko, B. (2002). What can we learn from people's use of the police?, *Criminal Justice Matters*, 48, 4–5. <https://doi.org/10.1080/09627250208553439>
- King, J. (1991). Dysconscious racism: Ideology, identity, and the miseducation of teachers. *Journal of Negro Education*, 60(2), 133–146.
- Kleinert, H., Towles-Reeves, E., Quenemoen, R., Thurlow, M., Fluegge, L., Weseman, L., & Kerbel, A. (2015). Where students with the most significant cognitive disabilities are taught: Implications for general curriculum access. *Exceptional Children*, 81(3), 312–328. <https://doi.org/10.1177/0014402914563697>
- Kurth, J. A., & Mastergeorge, A. M. (2010). Academic and cognitive profiles of students with autism: Implications for classroom practice and placement. *International Journal of Special Education*, 25(2). <https://files.eric.ed.gov/fulltext/EJ890580.pdf>
- Kurth, J. A., & Mastergeorge, A. M. (2012). Impact of setting and instructional context for adolescents with autism. *Journal of Special Education*, 46(1), 36–48. <https://doi.org/10.1177/0022466910366480>

- Kurth, J. A., Morningstar, M. E., & Kozleski, E. (2014). The persistence of highly restrictive special education placements for students with low-incidence disabilities. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 39(3), 227–239. <https://doi.org/10.1177/1540796914555580>
- Kuusisto, S. (1998). *Planet of the blind*. Faber & Faber.
- Lalvani, P., & Broderick, A. A. (2013). Institutionalized ableism and the misguided “Disability Awareness Day”: Transformative pedagogies for teacher education. *Equity & Excellence in Education*, 46(4), 468–483. <https://doi.org/10.1080/10665684.2013.838484>
- Lawson, A., & Beckett, A. E. (2021). The social and human rights models of disability: towards a complementarity thesis. *The International Journal of Human Rights*, 25(2), 348–379. <https://doi.org/10.1080/13642987.2020.1783533>
- Leary, K. (1999). Passing, posing, and “keeping it real”. *Constellations*, 6(1), 85–96. <https://doi.org/10.1111/1467-8675.00122>.
- Lemert, E. M. (1967). *Human deviance, social problems, and social control*. Prentice-Hall.
- Lindsay, J. (1918). Rationalism and voluntarism. *The Monist*, 28(3), 433–455. https://www.jstor.org/stable/27900697#metadata_info_tab_contents
- Llewellyn, A., & Hogan, K. (2000). The use and abuse of models of disability. *Disability & Society*, 15(1), 157–165. <https://doi.org/10.1080/09687590025829>
- Lyons, D. (2015). Restraint and seclusion of students with disabilities: A child rights perspective from Victoria, Australia. *International Journal of Children’s Rights*, 23(1), 189–239. <https://doi.org/10.1163/15718182-02301009>
- Mackelprang, R. M., & Salsgiver, R. O. (2015). *Disability: A diversity model approach in human service practice* (3rd ed). Lyceum.
- Manji, K. (2017). Social security reform and the surveillance state: Exploring the operation of ‘hidden conditionality’ in the reform of disability benefits since 2010. *Social Policy and Society*, 16(2), 305–314. <https://doi.org/10.1017/S147474641600052X>
- Marks, D. (1999). *Disability: Controversial debates and psychosocial perspectives*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315006031>
- Martin, S. L., Ray, N., Sotres-Alvarez, D., Kupper, L. L., Moracco, K. E., Dickens, P. A., Scandlin, D., & Gizlice, Z. (2006). Physical and sexual assault of women with disabilities. *Violence Against Women*, 12(9), 823–838. <https://doi.org/10.1177/1077801206292672>
- Marx, K. (1973). Grundrisse. Introduction to the critique of political economy. M. Nicolaus (Transl.). Random House.
- Marx, T. A., & Baker, J. N. (2017). Analysis of restraint and seclusion legislation and policy across States: Adherence to recommended principles. *Journal of Disability Policy Studies*, 28(1), 23–31. <https://doi.org/10.1177/1044207317702069>
- Mason, G. (2005). Hate crime and the image of the stranger. *British Journal of Criminology*, 45(6), 837–859. <https://doi.org/10.1093/bjc/azi016>
- Maussen, M., & Grillo, R. (2014). Regulation of speech in multicultural societies: Introduction. *Journal of Ethnic and Migration Studies*, 40(2), 174–193. <https://doi.org/10.1080/1369183X.2013.851470>
- McCarthy, M. (2017). ‘What kind of abuse is him spitting in my food?’: reflections on the similarities between disability hate crime, so-called ‘mate’ crime and domestic violence against women with intellectual disabilities. *Disability & Society*, 32(4), 595–600. <https://doi.org/10.1080/09687599.2017.1301854>

- McCarthy, T. S. (2019). Regulating restraint and seclusion in Australian Government schools: A comparative human rights analysis. *QUT Law Review*, 18(2), 194–228. <https://doi.org/10.5204/qutlr.v18i2.746>
- McRuer, R. (2006). *Crip theory: Cultural signs of queerness and disability*. New York UP.
- Miller, P., Parker, S., & Gillinson, S. (2004). *Disablism: How to tackle the last prejudice*. Demos. <https://www.demos.co.uk/files/disablism.pdf>
- Moore, M., & Slee, R. (2012). Disability studies, inclusive education and exclusion. In N. Watson, A. Roulstone, & C. Thomas (Eds.), *Routledge handbook of disability studies* (pp. 225–239). New York: Routledge.
- Morningstar, M. E., Kurth, J. A., & Johnson, P. E. (2017). Examining national trends in educational placements for students with significant disabilities. *Remedial and Special Education*, 38(1), 3–12. <https://doi.org/10.1177/0741932516678327>
- Morris, J. (1989). *Able lives – Women’s experience of paralysis*. The Women’s Press.
- Morris, J. (1991). *Pride against prejudice*. Women’s Press.
- Nosek, M. A., Howland, C. A., Rintala, D. H., Young, M. E., & Chanpong, G.F. (2001). National study of women with physical disabilities: final report. *Sexuality and Disability*, 19(1), 5–39. <https://doi.org/10.1023/A:1010716820677>
- Nosek, M. A., Hughes, R. B., Taylor, H. B., & Taylor, P. (2006). Disability, psychosocial, and demographic characteristics of abused women with physical disabilities. *Violence Against Women*, 12(9), 838–850. <https://doi.org/10.1177/1077801206292671>
- Nunno, M. A., McCabe, L. A., Izzo, C. V., Smith, E. G., Sellers, D. E., & Holden, M. J. (2022). A 26-year study of restraint fatalities among children and adolescents in the United States: A failure of organizational structures and processes. *Child Youth Care Forum*, 51, 661–680. <https://doi.org/10.1007/s10566-021-09646-w>
- Oh-Young, C., & Filler, J. (2015). A meta-analysis of the effects of placement on academic and social skill outcome measures of students with disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 47, 80–92. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.08.014>
- Oliver, M. (1982). A new model of the social work role in relation to disability, in J. Campling (Ed.), *The handicapped person: a new perspective for social workers?* RADAR. Ανακτήθηκε στις 20 Απριλίου 2021 από: <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/Campling-handicppaed.pdf>
- Oliver, M. (1983). *Social work with disabled people*. Palgrave Macmillan.
- Oliver, M. (1990a). *The individual and social models of disability*. Paper presented at Joint workshop of the Living Options Group and the Research Unit of the Royal College of Physicians on People with established locomotor disabilities in hospitals. Monday 23 July 1990. Ανακτήθηκε στις 11 Απριλίου 2021 από: <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/Oliver-in-soc-dis.pdf>
- Oliver, M. (1990b). *The politics of disablement*. Macmillan.
- Oliver, M. (1992). Intellectual masturbation: a rejoinder to Söder and Booth. *European Journal of Special Needs Education*, 7(1), 20–28. <https://doi.org/10.1080/0885625920070103>
- Oliver, M. (1996a). A sociology of disability or a disablist sociology? In L. Barton (Ed.), *Disability and society* (pp. 18–42). Addison Wesley Longman Limited.
- Oliver, M. (1996b). Defining impairment and disability: Issues at stake. In C. Barnes & G. Mercer (Eds.), *Exploring the divide: Illness and disability* (pp. 29–54). The Disability Press.
- Oliver, M. (1996c). *Understanding disability: From theory to practice*. MacMillan Press LTD.

- Oliver, M. (1997). Emancipatory research. In C. Barnes, & G. Mercer (Eds.), *Doing disability research* (pp. 1–14). The Disability Press.
- Oliver, M. (2004). The social model in action: If I had a hammer. In C. Barnes & G. Mercer (Eds.), *Implementing the social model of disability: Theory and research* (pp. 18-31). The Disability Press.
- Oliver, M. (2009). *Αναπηρία και πολιτική*. Γ. Καραγιάννη (Επιμ.), Θ. Μπεκερίδου (Μτφ.). Επίκεντρο.
- Oliver, M. (2013). The social model of disability: thirty years on. *Disability & Society*, 28(7), 1024–1026. <https://doi.org/10.1080/09687599.2013.818773>
- Oliver, M., & Barnes, C. (2010). Disability studies, disabled people and the struggle for inclusion. *British Journal of Sociology of Education*, 31(5), 547–560. <https://doi.org/10.1080/01425692.2010.500088>
- Oliver, M., & Barnes, C. (2012a). *The new politics of disablement*. Palgrave Macmillan.
- Oliver, M., & Barnes, C. (2012b). Back to the future: the World Report on Disability. *Disability & Society*, 27(4), 575–579. <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.686781>
- Oliver, M., & Zarb, G (1992). *Personal assistance schemes in Greenwich: An evaluation*. University of Greenwich.
- Oliver, M., Sapey, B., & Thomas, P. (2012). *Social work with disabled people* (4th ed.). Palgrave Macmillan.
- Oliver, M., Zarb, G., Silver, J., & Moore, M. (1988). *Walking into darkness: The experience of spinal cord injury*. Macmillan.
- Olkin, R. (2002). Could you hold the door for me? Including disability in diversity. *Cultural Diversity and Ethnic Minority Psychology*, 8(2),130–137. <https://doi.org/10.1037/1099-9809.8.2.130>
- Olkin, R. (2019). Όσα πρέπει να γνωρίζουν οι ψυχοθεραπευτές για την αναπηρία. Α. Βλάχου & Γ. Κλεφτάρας (Επιμ.), Κ. Γούλα (Μτφ.). Πεδίο.
- Olkin, R., Hayward, H. S., Abbene, M. S., & VanHeel, G. (2019). The experiences of microaggressions against women with visible and invisible disabilities. *Journal of Social Sciences*, 75(3), 757–785. <https://doi.org/10.1111/josi.12342>
- Overboe, J. (1999). Difference in itself: Validating disabled people’s lived experience. *Body and Society*, 5(4), 17–29. <https://doi.org/10.1177/1357034X99005004002>
- Papadopoulos, K., Metsiou, K., & Agaliotis, I. (2011). Adaptive behavior of children and adolescents with visual impairment. *Research in Developmental Disabilities*, 32, 1085–1095. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.01.021>
- Perry, B., (2005). A crime by any other name: The semantics of hate. *Journal of Hate Studies*, 4(1), 121–137. <http://doi.org/10.33972/jhs.35>
- Petersen, A. J. (2011). Research with individuals labeled ‘other’: Reflections on the research process. *Disability & Society*, 26(3), 293–305. <https://doi.org/10.1080/09687599.2011.560413>
- Pfeiffer, D. (2000). An annotated bibliography of recent works in disability studies, 1995-2000. *Disability Studies Quarterly*, 20(4). <https://dsq-sds.org/article/view/268/285>
- Piggott, L. (2011). Prosecuting disability hate crime: A disabling solution? *People, place and policy online*, 5(1), 25–34. <https://extra.shu.ac.uk/ppp-online/prosecuting-disability-hate-crime-a-disabling-solution/>
- Priestley, M. (1998). Constructions and creations: Idealism, materialism and disability theory. *Disability & Society*, 13(1), 75–94. <http://dx.doi.org/10.1080/09687599826920>
- Quarmby, K. (2008). *Getting away with murder: Disabled people’s experiences of hate crime in the UK*. Report for Disability Now, UK Disabled People’s Council and SCOPE. <https://arcuk.org.uk/safetynet/files/2012/08/Getting-away-with-murder.pdf>

- Reeve, D. (2012). Psycho-emotional disablism: the missing link? In N. Watson, A. Roulstone, & C. Thomas (Eds.), *Routledge handbook of disability studies* (pp. 78–92). Routledge.
- Reichert, E. (2011). *Social work and human rights* (2nd ed). Columbia University Press.
- Reindal, S. M. (2008). A social relational model of disability: a theoretical framework for special needs education? *European Journal of Special Needs Education*, 23(2), 135–146. <https://doi.org/10.1080/08856250801947812>
- Retief, M., & Letšosa, R. (2018). Models of disability: A brief overview. *HTSTeologiese Studies / Theological Studies* 74(1), a4738. <https://doi.org/10.4102/hts.v74i1.4738>
- Richardson, K., Beadle-Brown, J., Bradshaw, J., Guest, C., Malovic, A., & Himmerich, J. (2016). “I felt that I deserved it” – Experiences and implications of disability hate crime. *Tizard Learning Disability Review*, 21(2), 80–88. <https://doi.org/10.1108/TLDR-03-2015-0010>
- Riddle, C. A. (2013). The ontology of impairment: Rethinking how we define disability. In M. Wappett, & K. Arndt (Eds.), *Emerging perspectives on disability studies* (pp. 23–40). Palgrave Macmillan. <https://doi.org/10.1057/9781137371973>
- Riddle, C. A. (2020). Why we do not need a ‘stronger’ social model of disability. *Disability & Society*, 35(9), 1509–1513. <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1809349>
- Robinson, D., & Goodey, C. (2018). Agency in the darkness: ‘Fear of the unknown’, Learning disability and teacher education for inclusion. *International Journal of Inclusive Education*, 22(4), 426–440. <https://doi.org/10.1080/13603116.2017.1370738>
- Rose, N. (1994). Medicine, history and the present. In R. Porter (Ed.), *Reassessing Foucault: Power, medicine and the body* (pp. 48–72). Routledge.
- Rosenwasser, P. (2000). *Tool for transformation: Co-operative inquiry as a process for healing from internalized oppression*. Adult Education Research Conference (AERC). Kansas State University Libraries. Ανακτήθηκε στις 2 Ιουνίου 2022 από: <https://newprairiepress.org/cgi/viewcontent.cgi?referer=&httpsredir=1&article=2216&context=aerc>
- Rossiter, K., & Rinaldi, J. (2019). *Institutional violence and disability: Punishing conditions*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781351022828>
- Roulstone, A. (1998). *Enabling technology: Disabled people, work and new technology*. Open University Press.
- Ruppar, A. L., Allcock, H. C., & Gonsier-Gerdin, J. (2017). Ecological factors affecting access to general education content and contexts for students with severe disabilities. *Remedial and Special Education*, 38(1), 53–63. <https://doi.org/10.1177/0741932516646856>
- Russel, M. (1998). *Beyond ramps: Disability at the end of the social contract*. Common courage.
- Ryan, F. (2019). *Crippled: Austerity and the demonization of disabled people*. Verso.
- Ryan, J. B., Peterson, R., Tetreault, G., & Hagen, E. (2007). Reducing seclusion timeout and restraint procedures with at risk youth. *Journal of At-Risk Issues*, 13(1), 7–12. <https://eric.ed.gov/?id=eJ853384>
- Saxton, M., Curry, M. A., Powers, L. E., Maley, S., Eckels, K., & Gross, J. (2001). ‘Bring my scooter so I can leave you’: a study of disabled women handling abuse by personal assistance providers. *Violence Against Women*, 7(4), 393–417. <https://doi.org/10.1177/10778010122182523>
- Schneider, J. W. (1978). Deviant drinking as disease: Alcoholism as a social accomplishment. *Social Problems*, 25(4), 361–372. <https://doi.org/10.2307/800489>
- Scotch, R. K. (1989). Politics and policy in the history of the disability rights movement. *Milbank Q.*, 67(2), 380–400. <https://doi.org/10.2307/3350150>

- Scull, A. T. (1975). From madness to mental illness: Medical men as moral entrepreneurs. *European Journal of Sociology/Archives Européennes de Sociologie*, 16(2), 218–261. <https://doi.org/10.1017/S0003975600004938>
- Shah, S., Tsitsou, L., & Woodin, S. (2016). Hidden voices: disabled women's experiences of violence and support over the life course. *Violence Against Women*, 22(10), 1–22. <https://doi.org/10.1177/1077801215622577>
- Shakespeare, T. (1992). A response to Liz Crow. *Coalition*, 40–42.
- Shakespeare, T. (1994). Cultural representation of disabled people: Dustbins for disavowal? *Disability & Society* 9(3), 283–299. <https://doi.org/10.1080/09687599466780341>
- Shakespeare, T. (2004). Social models of disability and other life strategies. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 6(1), 8–21. <http://doi.org/10.1080/15017410409512636>
- Shakespeare, T. (2010). *The cruel toll of disability hate crime*. Guardian, 12 March. Ανακτήθηκε στις 12 Ιουλίου 2022 από: <https://www.theguardian.com/commentisfree/2010/mar/12/disability-hate-crime-david-askew>
- Shakespeare, T. (2014). *Disability rights and wrongs revisited*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315887456>
- Shakespeare, T., & Watson, N. (1997). Defending the social model. *Disability & Society*, 12(2), 293–300. <https://doi.org/10.1080/09687599727380>
- Shakespeare, T., & Watson, N. (2001). The social model of disability: An outdated ideology?. In Barnartt, S.N., & Altman, B.M. (Eds.), *Exploring theories and expanding methodologies: Where we are and where we need to go (Research in social science and disability, Vol. 2)* (pp. 9–28). Emerald Group Publishing Limited. [https://doi.org/10.1016/S1479-3547\(01\)80018-X](https://doi.org/10.1016/S1479-3547(01)80018-X)
- Shakespeare, T., & Watson, N. (2010). Beyond models: Understanding the complexity of disabled people's lives. In G. Scambler & S. Scambler (Eds.), *New directions in the sociology of chronic and disabling conditions: Assaults on the lifeworld* (pp. 57–76). Palgrave Macmillan. <https://doi.org/10.1057/9780230297432>
- Sheldon, A. (2006). *Disabling the disabled people's movement: the influence of disability studies on the struggle for liberation*. Plenary presentation at 3rd Disability Studies Association Conference, Lancaster, England, 16th September. Ανακτήθηκε στις 4 Νοεμβρίου 2021 από: <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/Sheldon-disabling-the-dps-movement.pdf>
- Sherry, M. (2010). *Disability hate crimes: Does anyone really hate disabled people?* Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315577371>
- Sherry, M, Olsen, T., Vedeler, J. S., & Eriksen, S. (2020). Introduction. In M. Sherry, T. Olsen, J. S. Vedeler, & J. Eriksen (Eds.), *Disability hate speech: Social, cultural and political contexts* (pp. 234–248). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780429201813>
- Sherry, M. (2012). International perspectives on disability hate crime. In A. Roulstone & H. Mason-Bish (Eds.), *Disability hate crime and violence* (pp. 80–91). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203104460>
- Sherry, M. (2020). Disablist hate speech online (pp. 40–66). In M. Sherry, T. Olsen, J. S. Vedeler, & J. Eriksen (Eds.), *Disability hate speech: Social, cultural and political contexts*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780429201813>
- Sin, C. H., Hedges, A., Cook, C., Mguni, N., & Comber, N. (2009). *Disabled people's experiences of targeted violence and hostility*. EHRC Research Report 21. EHRC & Office for Public Management. Ανακτήθηκε στις 12 Ιουλίου 2022 από: <https://www.equalityhumanrights.com/>
- Slee, R. (2020). *Η ενταξιακή εκπαίδευση δεν είναι νεκρή, απλώς μυρίζει περίεργα*. Α. Κουτσοκλήνης (Επιμ.), Α. Κοσσοφολόγου (Μτφ.). Gutenberg.

- Smith, B., & Bundon, A. (2018). Disability models: Explaining and understanding disability sport in different ways. In I. Brittain & A. Beacom (Eds.), *The Palgrave handbook of Paralympic Studies* (pp. 15–36). Palgrave. <https://doi.org/10.1057/978-1-137-47901-3>
- Smith, D. D., & Tyler, N. C. (2019). *Εισαγωγή στην ειδική αγωγή και εκπαίδευση: Φέρνοντας την αλλαγή*. Α. Σ. Αντωνίου (Επιμ.), Α. Γρίβα (Μτφ.). Εκδόσεις Gutenberg.
- Snyder, S. L., & Mitchell, D. T. (2006). *Cultural locations of disability*. University of Chicago Press.
- Soral, W., Bilewicz, M., & Winiewski, M. (2018). Exposure to hate speech increases prejudice through desensitization. *Aggressive Behavior*, 44(2), 136–146. <https://doi.org/10.1002/ab.21737>
- Steele, L. (2017). Lawful institutional violence against disabled people. *Precedent (Sydney, N.S.W.)*, 143, 4–7. <https://search.informit.org/doi/10.3316/informit.314554578816395>
- Steele, L. (2018). Restrictive practice in education settings: Institutional violence, disability and law. In K. Trimmer, R. Dyxon, & Y.S. Findlay (Eds.), *The Palgrave handbook of education law for schools* (pp. 533–552). Palgrave MacMillan. <https://doi.org/10.1007/978-3-319-77751-1>
- Stevenson, M. (2010). Flexible and responsive research: Developing rights-based emancipatory disability research methodology in collaboration with young adults with Down Syndrome. *Australian Social Work*, 63(1), 35–50. <https://doi.org/10.1080/03124070903471041>
- Sue, D. (Ed.) (2010). *Microaggression and marginality: Manifestation, dynamics, and impact*. John Wiley & Sons Inc.
- Sue, D. W., Capodilupo, C. M., Torino, G. C., Bucceri, J. M., Holder, A. M. B., Nadal, K. L., & Esquilin, M. (2007). Racial microaggressions in everyday life: Implications for clinical practice. *American Psychologist*, 62(4), 271–286. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.62.4.271>
- Sutherland, E. H. (1983). *White collar crime*. Yale University Press.
- Swain, J., & French, S. (2000). Towards an affirmation model of disability. *Disability & Society*, 15(4), 569–582. <https://doi.org/10.1080/09687590050058189>
- Taylor-Gooby, P., & Stoker, G. (2011). The coalition programme: A new vision for Britain or politics as usual? *The Political Quarterly*, 82(1), 4–15. <https://doi.org/10.1111/j.1467-923X.2011.02169.x>
- Thiara, R. K., Hague, G., & Mullender, A. (2011). Losing out on both counts: disabled women and domestic violence. *Disability & Society*, 26(6), 757–771. <https://doi.org/10.1080/09687599.2011.602867>
- Thomas, C. (1999). *Female forms: experiencing and understanding disability*. Open University Press.
- Thomas, C. (2004a). Developing the social relational in the social model of disability: a theoretical agenda. In C. Barnes, & G. Mercer (Eds.), *Implementing the social model of disability* (pp. 32–47). Disability Press.
- Thomas, C. (2004b). How is disability understood? An examination of sociological approaches. *Disability & Society*, 19(6), 569–583. <http://dx.doi.org/10.1080/0968759042000252506>
- Thomas, C. (2007). *Sociologies of disability and illness: Contested ideas in disability studies and medical sociology*. Macmillan International Higher Education.
- Thomas, C. (2010). Medical sociology and disability theory. In G. Scambler & S. Scambler (Eds.), *New directions in the sociology of chronic and disabling conditions: Assaults on the lifeworld* (pp. 37–56). Palgrave Macmillan. <https://doi.org/10.1057/9780230297432>
- Thomas, C. (2012). Theorising disability and chronic illness: Where next for perspectives in medical sociology? *Social Theory & Health*, 10(3), 209–228. <https://doi.org/10.1057/sth.2012.7>
- Thomas, C. (2014). Θεωρία της αναπηρίας. Κεντρικά ζητήματα και στοχαστές. Στο C. Barnes, M. Oliver, & L. Barton (Eds.), *Οι σπουδές για την αναπηρία σήμερα* (σ. 207–247). Γ. Καραγιάννη (Επιμ.). Επίκεντρο.

- Thomas, P. (2011). "Mate crime": ridicule, hostility and targeted attacks against disabled people. *Disability & Society*, 26(1), 107–111. <http://dx.doi.org/10.1080/09687599.2011.532590>
- Thomas, P. (2013). Hate crime or mate crime: Disablist hostility, contempt and ridicule. In A. Roulstone & H. Mason-Bish (Eds.), *Disability, hate crime and violence* (pp. 135–146). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203104460>
- Thomson, R. (1997). *Extraordinary bodies: Figuring physical disability in American culture and literature*. Columbia University Press.
- Tomlinson, S. (1982). *A sociology of special education*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203126592>
- Tomlinson, S. (1985). The expansion of special education. *Oxford Review of Education*, 11(2), 157–165. <https://doi.org/10.1080/0305498850110203>
- Tomlinson, S. (1995). *Machine and professional bureaucracies: Barriers to inclusive education*. Paper presented at the Sociology and Disability, Royal Hotel, Hull, 10th-12th October, 1995. Ανακτήθηκε στις 10 Δεκεμβρίου 2021 από: <https://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.128.9250&rep=rep1&type=pdf>
- Tomlinson, S. (2012). The irresistible rise of the SEN industry. *Oxford Review of Education*, 38(3), 267–286. <http://dx.doi.org/10.1080/03054985.2012.692055>
- Tomlinson, S. (2020). Πρόλογος (σσ. 21–26). Στο R. Slee, *Η ενταξιακή εκπαίδευση δεν είναι νεκρή, απλώς μυρίζει περίεργα* (επιμ. Α. Κουτσοκλένης). Gutenberg.
- Tøssebro, J. (2004). Introduction to the special issue 'Understanding disability'. *Scandinavian Journal of Disability Studies*, 6(1), 3–7. <http://doi.org/10.1080/15017410409512635>
- Trader, B., Stonemeier, J., Berg, T., Knowles, C., Massar, M., Monzalve, M., Pinkelman, S., Nese, R., Ruppert, T., & Horner, R. (2017). Promoting inclusion through evidence-based alternatives to restraint and seclusion. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 42(2), 75–88. <https://doi.org/10.1177/1540796917698830>
- Traustadóttir, R. (2004). *Disability studies: A Nordic perspective*. Keynote paper presented at British Disability Studies Association Conference, Lancaster, UK, 26–28 July. Ανακτήθηκε στις 11 Απριλίου 2022 από: http://www.lancaster.ac.uk/fass/events/disabilityconference_archive/2004/papers/traustadottir2004.ppt
- Turner, B. S. (1987). *Medical power and social knowledge*. Sage.
- Union of the Physically Impaired Against Segregation (1976). *Fundamental principles of disability*. Union of the Physically Impaired Against Segregation.
- Valle, J. W., & Connor, D. J. (2011). *Rethinking disability: A disability studies approach to inclusive practices (A practical guide)*. McGraw-Hill.
- Vehmas, S. (2008). Philosophy and science: The axes of evil in disability studies? *Journal of Medical Ethics*, 31(1), 21–23. <http://dx.doi.org/10.1136/jme.2006.019968>
- Vernon, A., & Swain, J. (2014). Διατυπώνοντας θεωρίες περί διαχωρισμών και ιεραρχιών: Προς μία επικράτηση των κοινών στοιχείων ή της διαφορετικότητας; Στο C. Barnes, M. Oliver, & L. Barton (Eds.), *Οι Σπουδές για την Αναπηρία σήμερα*, Γ. Καραγιάννη (Επιμ.), Μ. Κόφφα (Μτφ.) (σσ. 171–206). Επίκεντρο.
- Villani, V. S., Parsons, A. E., Church, R. P., & Beetar, J. T. (2012). A descriptive study of the use of restraint and seclusion in a special education school. *Child Youth Care Forum*, 41, 295–309. <https://doi.org/10.1007/s10566-011-9165-3>
- Waldschmidt, A. (2017). Disability goes cultural: The cultural model of disability as an analytical tool. In A. Waldschmidt, H. Berressem, & M. Ingwersen (Eds.), *Culture – Theory – Disability: Encounters between*

disability studies and cultural studies (pp. 19–27). Transcript Verlag.
<https://www.oapen.org/download/type=document&docid=627653>

- Walter-Brice, A., Cox, R., Priest, H., & Thompson, F. (2012). What do women with learning disabilities say about their experiences of domestic abuse within the context of their intimate partner relationships?, *Disability & Society*, 27(4), 503–517. <http://dx.doi.org/10.1080/09687599.2012.659460>
- Weissbrodt, D., Madeira, W., Stewart, D., & Dikel, W. (2012). Applying international human rights standards to the restraint and seclusion of students with disabilities. *Law & Inequality*, 30, 2, 287–308. <https://scholarship.law.umn.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1182&context=lawineq>
- Williams, G.H. (1996). Irving Kenneth Zola, (1935–1994): An appreciation. *Sociology of Health and Illness*, 18(1), 107–125. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep10934421>
- World Health Organization (1980). *International classification of impairments, disabilities and handicaps (ICIDH)*. WHO.
- World Health Organization (2001). *International classification of functioning, disability and health (ICF)*. Ανακτήθηκε στις 11 Απριλίου 2022 από: http://www.disabilitaincifre.it/documenti/ICF_18.pdf
- World Health Organization (2002). *Towards a common language for functioning, disability, and health (ICF)*. Geneva: World Health Organization. Ανακτήθηκε στις 11 Απριλίου 2022 από: <https://cdn.who.int/media/docs/default-source/classification/icf/icfbeginnersguide.pdf>
- World Health Organization (2010). *Measuring health and disability: Manual for WHO disability assessment schedule WHODAS 2.0*. World Health Organization.
- Ytterhus, B., Egilson, S. T., Traustadóttir, R., & Berg, B. (2015). Perspectives on childhood and disability. In R. Traustadóttir, B. Ytterhus, S.T. Egilson, & B. Berg (Eds.), *Childhood and disability in the Nordic countries: Being, becoming, belonging* (pp. 15–34). Palgrave Macmillan. <https://doi.org/10.1057/9781137032645>
- Zarb, G., & Oliver, M. (1993). *What do they expect after all these years? Ageing with a disability*. University of Greenwich.
- Zola, I.K. (1972). Medicine as an institution of social control. *Sociological Review*, 20, 487–504. <https://doi.org/10.1111/j.1467-954X.1972.tb00220.x>
- Zola, I.K. (1977). Healthism and disabling medicalization. In Illich, I., Zola, I.K., McKnight, J., Kaplan, J., & Shaiken, H. (Eds.), *Disabling professions* (pp. 41–69). Marion Boyars.
- Zola, I. K. (1989). Toward the necessary universalizing of a disability policy. *The Milbank Memorial Fund Quarterly*, 67, Supplement 2, 401–428. <https://www.milbank.org/quarterly/articles/toward-necessary-universalizing-disability-policy/>
- Zola, I.K. (1993). Self, identity and the naming question: Reflections on the language of disability. *Social Science & Medicine*, 36(2), 167–173. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(93\)90208-L](https://doi.org/10.1016/0277-9536(93)90208-L)
- Αναστασίου, Δ., & Kauffman, J. (2018). *Το κοινωνικό μοντέλο της δυσικανότητας (αναπηρίας [1]): Η διχοτόμηση ανάμεσα στη βλάβη και στη δυσικανότητα*. Σελιδοδείκτης. Ανακτήθηκε στις 2 Νοεμβρίου 2021 από: <https://selidodeiktis.edu.gr/>
- Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (2008). *Σχεδιάζοντας πολιτική σε θέματα αναπηρίας. Εγχειρίδιο Εκπαιδευόμενου*. Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία. Ανακτήθηκε στις 28 Ιουλίου 2021 από: <http://repository.edulll.gr/edulll/handle/10795/1050>
- Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμεΑ) (2021). *10ο Δελτίο Στατιστικής Πληροφόρησης: Στοιχεία για την εκπαίδευση των μαθητών με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες*. Ανακτήθηκε στις 28 Ιουλίου 2022 από: <https://www.esamea.gr/publications/others/5293-10o-deltio-statistikis-pliroforisis-stoixeia-gia-tin-ekpaideysi-ton-mathiton-me-anapiria-i-kai-eidikes-ekpaide999ytikes-anagkes>

- Ζώνιου-Σιδέρη, Α. (2011). Η εξέλιξη της ειδικής αγωγής: από το ειδικό στο γενικό σχολείο. Στο Ζώνιου-Σιδέρη, Α. (Επιμ.), *Σύγχρονες ενταξιακές προσεγγίσεις: Πράξη (Τομ. Β')*. (σσ. 9–28). Ελληνικά Γράμματα.
- Καραγιάννη, Γ. (2014). Σπουδές για την Αναπηρία και Παιδαγωγική της Ένταξης. Πρόλογος στο Μ. C. Barnes, L. Barton, & M. Oliver (Eds.), *Οι σπουδές για την αναπηρία σήμερα*. Γ. Καραγιάννη (Επιμ.), Μ. Κόφφα (Μτφ.). Επίκεντρο.
- Καραγιάννη, Γ. (2017). *Η αναπηρία στην Ελλάδα της κρίσης*. Gutenberg.
- Καραγιάννη, Γ. (2019). Παιδαγωγική της Ένταξης Vs Ειδική Αγωγή: Μια στρεβλή ταυτοτική σχέση. Στο Α. Ζήση & Μ. Σαββάκης (Επιμ.). *Αναπηρία και κοινωνία: σύγχρονες θεωρητικές προκλήσεις και ερευνητικές προοπτικές* (σσ. 117–129). Τζιόλας.
- Καραγιάννη, Π. (2008). *Αναπηρία, εκπαίδευση, κοινωνική δικαιοσύνη*. Πρακτικά Διεθνούς Επιστημονικού Συνεδρίου «Εκπαίδευση και Κοινωνική Δικαιοσύνη». http://www.eriande.elemedu.upatras.gr/?section=985&language=el_GR&page706=1&itemid706=1078
- Κέντρο Ανάπτυξης Εκπαιδευτικής Πολιτικής Γενικής Συνομοσπονδίας Εργατών Ελλάδας (ΚΑΝΕΠ/ΓΣΕΕ) (2018). *Τα βασικά μεγέθη της εκπαίδευσης 2017-2018. Η ελληνική πρωτοβάθμια & δευτεροβάθμια ειδική αγωγή & εκπαίδευση. Μέρος Β': Το εθνικό πλαίσιο αναφοράς*. ΚΑΝΕΠ/ΓΣΕΕ. Ανακτήθηκε στις 2 Ιουνίου 2022 από: https://www.kanep-gsee.gr/wp-content/uploads/2018/11/ETEK_2017-2018_B.pdf
- Μιχαηλίδης, Κ. (2009). *Συνεκπαίδευση και αναπηρία: Θεωρητική και εμπειρική κοινωνιοψυχολογική προσέγγιση*. Παπασωτηρίου.
- Νικολαΐδης, Ε. (2013). *Σχεδιάζοντας στην πράξη τη νέα πολιτική για την αναπηρία – πρακτικά εργαλεία*. Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία.
- Πουρκός, Μ. (2019). Από τις λαϊκές αναπαραστάσεις της αναπηρίας στις επιστημονικές βιο-ιατρικές και κοινωνικές της προσεγγίσεις και η κριτική τους. Στο Α. Ζήση, & Μ. Σαββάκης (Επιμ.), *Αναπηρία και κοινωνία* (σσ. 19–44). Εκδόσεις Τζιόλα.
- Σαββάκης, Ε. (2005). *Εγκλεισμός, στίγμα και βιογραφικές διαδρομές: Ο θεσμός του λεπροκομείου Σπιναλόγκας και η ασθένεια ως βιωμένη εμπειρία* [Αδημοσίευτη Διδακτορική διατριβή]. Τμήμα Κοινωνιολογίας, Σχολή Κοινωνικών Επιστημών, Πανεπιστήμιο Κρήτης.
- Σαββάκης, Μ., & Τζανάκης, Μ. (2006). Βιογραφική ρήξη και ιδρυματισμοί: Θεσμικές και αφηγηματικές διαστάσεις μιας κοινωνικής διαδικασίας. *Επιθεώρηση Κοινωνικών Ερευνών*, 120, 37–64.
- Σούλης, Σ. Γ. (2013). *Εκπαίδευση και αναπηρία*. Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία.
- Σούλης, Σ. Γ. (2020). *Σπουδή στη νοητική αναπηρία*. Gutenberg.
- Συμεωνίδου, Σ. (2012). *Θέματα που άπτονται του International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) και της προσαρμογής και υιοθέτησής του στην Κύπρο*. Έκθεση που υποβλήθηκε στην Κυπριακή Συνομοσπονδία Οργανώσεων Αναπήρων. Ανακτήθηκε στις 11 Μαΐου 2021 από: http://www.kysoa.org.cy/kysoa/userfiles/file/Allilografia/sistema-aksiologisis-icf/20130214_Ekthesi%20Simoni%20Simeonidou_ICF.doc
- Τσιμπιδάκη, Α. (2013). *Παιδί με ειδικές ανάγκες, οικογένεια και σχολείο: Μια σχέση σε αλληλεπίδραση*. Εκδόσεις Παπαζήση.
- Τσιώλης, Γ. (2014). *Μέθοδοι και τεχνικές ανάλυσης στην ποιοτική κοινωνική έρευνα*. Εκδόσεις Κριτική.
- Φακουρέλη, Μ. Π., Παπαδημητρίου, Σ., & Κώστας, Α. (2022). Η αποτελεσματικότητα της μάθησης μέσω της επικοινωνίας εκπαιδευτικών Δευτεροβάθμιας Εκπαίδευσης με μαθητές τυπικής και μη τυπικής ανάπτυξης στην εξΑΕ κατά την περίοδο του κορονοϊού: Απόψεις των εκπαιδευτικών. *11ο Συνέδριο*

για την Ανοικτή και εξ Αποστάσεως Εκπαίδευση: Εμπειρίες, προκλήσεις, προοπτικές, 26-28 Νοεμβρίου 2021. Τόμος 11(2Α). <https://doi.org/10.12681/icodl.3404>

Φουκώ, Μ. (1982). *Επιτήρηση και τιμωρία*. Εξάντας.

Χατζηπέτρου, Α. (2014). Θεωρητικά μοντέλα προσέγγισης της αναπηρίας. Στο Α. Χατζηπέτρου (Επιμ.) *Σχεδιασμός πολιτικής σε θέματα αναπηρίας* (σσ. 49–66). Εγχειρίδιο εκπαιδευόμενου. Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2
Ιστορικά ορόσημα
του μισαναπηρισμού

Υποκεφάλαιο 2.1 Πρωτεργάτες των ιστορικών αναλύσεων για την αναπηρία

Σύνοψη

Το συγκεκριμένο υποκεφάλαιο οργανώνεται στη βάση δύο προσεγγίσεων που ορίζονται ως ματεριαλισμός (υλιστική προσέγγιση) και κουλτουραλισμός (ιδιογραφική προσέγγιση) αντίστοιχα, και κατά πολλούς ερευνητές είναι αλληλοσυμπληρούμενες ή διαλεκτικές και όχι αλληλοαναιρούμενες. Το υποκεφάλαιο εκκινεί με τη βιβλιογραφική επισκόπηση των πρώτων ιστορικών αναλύσεων της υλιστικής προσέγγισης (Vic Finkelstein, Mike Oliver, Brendan Gleeson), οι οποίες διεξήχθησαν μέσα σε περίπου είκοσι χρόνια, από το 1980 έως το 1999. Οι ιστορικές αυτές αναλύσεις δίνουν έμφαση στο γεγονός ότι η αναπηρία μπορεί να κατανοηθεί ιστορικά μόνο αφού χρησιμοποιηθεί ένα μοντέλο που ενσωματώνει τις αλλαγές στον τρόπο παραγωγής, στον τρόπο σκέψης, καθώς και τη σχέση μεταξύ τους. Στη συνέχεια, ακολουθεί η βιβλιογραφική επισκόπηση μιας σημαντικής ιστορικού, της Ann Borsay, η οποία μέσω της ιδιογραφικής προσέγγισης εξέτασε τη μετάβαση από την ηθική προς την ιατρική επιτήρηση, καθώς και τη σχέση μεταξύ τους. Κατέστησε επίσης σαφές ότι η άσκηση της εξουσίας εναπόκειται στους φιλανθρωπικούς οργανισμούς και στην ιατρική κοινότητα. Απέδειξε τον ρόλο της μεικτής οικονομίας πρόνοιας, που με τις δράσεις των εθελοντών, των επαγγελματιών-γιατρών και άλλων ανεπίσημων φορέων διαμόρφωσε μια κοινωνική πολιτική ρύθμισης του αναπηρικού πληθυσμού. Το υποκεφάλαιο ολοκληρώνεται διερευνώντας το ποια μπορεί να είναι η θέση του παρελθόντος στη διαμόρφωση των σημερινών κοινωνικών αντιλήψεων, των πολιτικών και των ταυτοτήτων για τους ανάπηρους.

Προαπαιτούμενη γνώση

Η μελέτη του κεφαλαίου 1 του παρόντος συγγράμματος θα διευκολύνει την κατανόηση του περιεχομένου αυτού του κεφαλαίου.

Εισαγωγή

Μέχρι το τέλος της δεκαετίας του 1990 η ιστορική διάσταση της αναπηρίας δεν αποτελούσε αντικείμενο του πεδίου της Ιστορίας. Οι ερευνητές άλλων πεδίων μόνο στοιχειωδώς και περιφερειακά εμπλέκονταν με το θέμα. Οι ειδικότητες των ερευνητών αποδεικνύουν τη στοιχειώδη ενασχόληση με τον χώρο της ιστορίας της αναπηρίας: γιατροί για δομές και ζητήματα αποκατάστασης, εκπαιδευτικοί για θέματα που αφορούσαν την ειδική εκπαίδευση (Borsay, 1998· Oliver, 2009). Ακόμη και σ' αυτές τις ελάχιστες αναφορές, κυρίως μελετών περίπτωσης (π.χ. νοσοκομείων, ειδικών σχολείων, ιδρυμάτων), ο τρόπος θέασης της αναπηρίας ήταν μέσα από το πλαίσιο του ατομικού-ιατρικού μοντέλου και της παθολογίας, ή της αποκατάστασης των βλαβών (βλ. Κεφάλαιο 2).

Κατά την Borsay (2014), η παραμέληση της ιστορίας της αναπηρίας οφείλεται σε μεγάλο βαθμό στην καθοριστική επίδραση της κοινωνιολογίας στις σπουδές για την αναπηρία. Η Borsay (2014) διακρίνει δύο λόγους για την υπανάπτυξη του συγκεκριμένου πεδίου: α) τα όρια μεταξύ των ανθρωπιστικών και των κοινωνικών επιστημών δεν ήταν τόσο ευκρινή όσο είναι σήμερα, και έτσι «οι πατριάρχες της κοινωνιολογίας δεν δίσταζαν να καταπιάνονται με αναλύσεις των ιστορικών διαδικασιών της κοινωνικής αλλαγής» (Borsay, 2014, σ. 208) και β) η αξιοποίηση διαφορετικών μεθοδολογικών εργαλείων και προσεγγίσεων από τους ερευνητές, όπως η νομοθετική και ιδιογραφική προσέγγιση. Με τα ίδια τα λόγια της Borsay (2014):

Οι κοινωνιολόγοι υιοθέτησαν μια νομοθετική μεθοδολογία με αντικείμενο «τα καθολικά παρά τα επιμέρους», [...] έθεσαν «τη δομή πάνω από τον ανθρώπινο παράγοντα» [...]. Οι ιστορικοί, από την άλλη μεριά, ακολουθούσαν μια ιδιογραφική μεθοδολογία που έδινε προτεραιότητα στα επιμέρους έναντι των καθολικών, στα συγκεκριμένα έναντι των αφηρημένων, στην ανθρώπινη δράση έναντι της δομής. (σ. 209)

Αυτές οι προσεγγίσεις, που ορίζονται και ως ματεριαλισμός και κουλτουραλισμός αντίστοιχα, κατά πολλούς ερευνητές είναι αλληλοσυμπληρούμενες ή διαλεκτικές και όχι αλληλοαναιρούμενες. Η επιρροή της μαρξιστικής θεώρησης στο πεδίο της Ιστορίας, ή αλλιώς του ματεριαλισμού, παρά το γεγονός ότι της ασκήθηκε κριτική για το ότι ήταν οικονομικώς ντετερμινιστική, ήταν μεγάλη μετά τον Δεύτερο Παγκόσμιο Πόλεμο στον χώρο των ιστορικών (Jordanova, 1995). Συντέλεσε επίσης, με αυτήν τη συγκεκριμένη προσέγγιση και δυναμική της, στην επίγνωση των κοινωνικο-πολιτικών αλλαγών που δημιουργούσαν ανισότητες, άρα και στην έναρξη της ενασχόλησης με το κοινωνικό φαινόμενο της φτώχειας για την ανάδειξη της αναπηρίας.

Από την άλλη πλευρά, η εστίαση των ιστορικών στην ιδιογραφική προσέγγιση ή αλλιώς στον κουλτουραλισμό, με αναφορές σε γραπτές μαρτυρίες και στη σπουδαιότητά τους (π.χ. σε ημερολόγια, κοινοβουλευτικά έγγραφα, βιβλία πρακτικών και στον Τύπο), σε λογοτεχνικά κείμενα και σε οπτικές αναπαραστάσεις (π.χ. της τέχνης, της αρχιτεκτονικής, των ταινιών και της φωτογραφίας) φανερώνουν τους τρόπους αντιμετώπισης των αναπήρων και τις σχεδιαζόμενες πολιτικές ως πολιτισμικές κατασκευές. Σύμφωνα με την Jordanova (1995), κάθε ιστορική ερευνητική ανίχνευση έχει να κάνει με τη σύνδεση μεταξύ δράσης και δομής. Η σύμπλευση των δύο προσεγγίσεων –νομοθετικής και ιδιογραφικής– όσο κι αν μοιάζει σήμερα εύλογη, δεν συνέβη παρά μέχρι πολύ πρόσφατα, με την εμφάνιση του τομέα της Κοινωνικής Ιστορίας και ειδικότερα του τομέα της Κοινωνικής Ιστορίας της Ιατρικής της Υγείας και της Ασθένειας⁴⁷.

Ο υποτομέας της Κοινωνικής Ιστορίας της Αναπηρίας στον αγγλόφωνο χώρο καταμετρά τρεις δεκαετίες ύπαρξης. Επομένως, η έλλειψη ιστορικών αναλύσεων της αναπηρίας πέραν της επίδρασης της κοινωνιολογίας οφείλεται επιπλέον στους παρακάτω παράγοντες (Borsay, 2014):

- α) στην έλλειψη εξοικείωσης των κοινωνικών επιστημόνων με την ιστορική μεθοδολογία,
- β) στην καθυστερημένη εισαγωγή της Κοινωνικής Ιστορίας ως ειδικότητας στις πανεπιστημιακές σχολές Ιστορίας,
- γ) στον κοινωνικό αποκλεισμό των αναπήρων, που είχε ως φυσικό επακόλουθο και τον διανοητικό αποκλεισμό της ομάδας από τον ακαδημαϊκό λόγο (Borsay, 2014, σ. 213), καθώς και
- δ) στη μη διάκριση της βλάβης από την ασθένεια (βλ. σχετικά στον παρόντα τόμο, κεφάλαιο 1).

Η Borsay (2014), αναφερόμενη στους τέσσερις αυτούς παράγοντες, διαμορφώνει το πλαίσιο και εφιστά την προσοχή στους ιστορικούς του τομέα της Κοινωνικής Ιστορίας ως προς το κοινωνικό φαινόμενο της αναπηρίας.

Για να γίνουν κατανοητά όλα τα παραπάνω, θα παρουσιαστούν στη συνέχεια οι ιστορικές αναλύσεις και των δύο προσεγγίσεων. Σχηματικά, δίπλα στα ονόματα των ερευνητών αποδόθηκαν από τους συγγραφείς του παρόντα τόμου τα κεντρικά τους συμπεράσματα.

⁴⁷ «Η Κοινωνική Ιστορία της Ιατρικής, της Υγείας και της Ασθένειας είναι ένας διεπιστημονικός κλάδος που εξετάζει ζητήματα υγείας και ασθένειας μέσα στα ευρύτερα κοινωνικά συμφραζόμενα. Κεντρικοί άξονες του κλάδου είναι: ο ιατρικός λόγος, η ιατρική πρακτική και οι όροι του προσδιορισμού τους, η επίδρασή τους στις κοινωνικές σχέσεις αλλά και, αντίστροφα, οι επιδράσεις πολιτικών, κοινωνικών και άλλων συσχετισμών στη διαμόρφωση του λόγου και των πρακτικών. Ο τρόπος με τον οποίο προσδιορίζεται, κανονικοποιείται και νομοθετείται το ζήτημα της υγείας και της ασθένειας, αλλά και η σύνδεσή του με τον δημόσιο χώρο, φέρνουν στο προσκήνιο ένα ευρύ φάσμα κοινωνικο-πολιτικών αντιλήψεων και πρακτικών, και συνδιαμορφώνουν τις σχέσεις εξουσίας. Οι ορισμοί και οι αναπαραστάσεις της υγείας και της ασθένειας, οι μηχανισμοί επιβολής τους και η εσωτερίκευση της κρατούσας αντίληψης σχετικά με την υγεία από τον πληθυσμό έχουν ιστορικό και συνεπώς μεταβαλλόμενο χαρακτήρα». (Παπαστεφανάκη, Τζανάκης & Τρουμπέτα, 2013, σ. 7)

Οι πρώτες ιστορικές αναλύσεις για την αναπηρία στη βάση της υλιστικής προσέγγισης: Finkelstein, Oliver, Gleeson

Vic Finkelstein: Η τεχνολογία, διέξοδος για τους ανάπηρους

Ο Vic Finkelstein, βασιζόμενος στον ματεριαλισμό, εξέτασε την ιστορική διάσταση της αναπηρίας δίνοντας έμφαση στη μετάβαση από τον φεουδαρχισμό στον σύγχρονο βιομηχανικό καπιταλισμό. Το 1980 εξέδωσε το βιβλίο του με τίτλο *Attitudes and disabled people (Αντιλήψεις και ανάπηροι άνθρωποι)*. Η μελέτη του αυτή ήταν πολύτιμη λόγω του τρόπου με τον οποίο τόνισε τον ρόλο της βιομηχανοποίησης στην επιτέλεση της αναπηρίας. Ωστόσο, όπως καταγράφει και ο ίδιος, η μελέτη του είχε στόχο «να αποκαλύψει τα δρώμενα στα πλαίσια των οποίων διαμορφώνονται οι νοοτροπίες και οι αντιλήψεις για την αναπηρία», και όχι να διαμορφώσει «μια ιστορική ανάλυση της αναπηρίας» (Finkelstein, 1980, σ. 8). Ο ίδιος, ακολουθώντας μια εξελικτική προσέγγιση, καταγράφει τρεις ιστορικές φάσεις τις οποίες δεν χρονολογεί. Στην πρώτη φάση, οι άνθρωποι με βλάβες αποτελούσαν το οικονομικό πλεόνασμα, μια κατηγορία δηλαδή πληθυσμού που βρίσκονταν συλλήβδην στη βάση του οικονομικού σωρού μαζί με τους άνεργους, τους άστεγους, τους φτωχούς και τους ανθρώπους με νοητικές βλάβες. Οι βιομηχανίες μεγάλης κλίμακας, οι οποίες λειτουργούσαν στη βάση τεράστιων γραμμών παραγωγής, κατασκευασμένες στα πρότυπα των πλήρως «λειτουργικών» ανθρώπων, απέκλειαν τους ανθρώπους με βλάβες (Finkelstein, 1980). Στη δεύτερη φάση, έκαναν την εμφάνισή τους τα διαχωρισμένα ιδρύματα αναπηρίας, κατόπιν ζήτησης για «μια νέα τεχνολογία παραγωγής». Κατά την τρίτη φάση, η ανάπτυξη της νοσοκομειακής ιατρικής ενθάρρυνε την επέκταση των επαγγελματιών, οι εφαρμοζόμενες ειδικές γνώσεις των οποίων προκαλούσαν εξυπηρετούσαν τα άτομα με βλάβη. Η κριτική που ασκήθηκε στην ανάλυσή του αφορούσε το γεγονός ότι δεν παρουσίασε με σαφήνεια τη δυναμική της βιομηχανικής διαδικασίας ούτε τα κοινωνικά και πολιτικά αποτελέσματά της.

Mike Oliver: Η αναπηροποίηση των ανθρώπων με βλάβες με την έλευση του καπιταλισμού

Τη σκυτάλη της ιστορικής ανάλυσης μετά από αυτήν την πρώτη καταγραφή ανέλαβε ο Mike Oliver, ο οποίος έθεσε, κατ' αρχάς, περισσότερες παραμέτρους για την παρατήρηση της επιρροής της «οικονομικής βάσης», εξηγώντας ότι ενώ ο πλήρως αναπτυγμένος καπιταλισμός ήταν για τους ανάπηρους η κύρια αιτία του αποκλεισμού τους, «η γεωργία και οι μικρές βιοτεχνίες δεν απέκλειαν τη συντριπτική πλειονότητα των αναπήρων από την παραγωγική διαδικασία».

Κατά τον ίδιο, το μοντέλο που διατυπώνει ο Finkelstein (1980) με τους όρους των τριών φάσεων/σταδίων της ιστορικής εξέλιξης αντιστοιχεί σε συγκεκριμένες ιστορικές φάσεις του βρετανικού χώρου. Η πρώτη φάση αντιστοιχεί στη Βρετανία πριν από τη βιομηχανική επανάσταση· αυτή είναι η φεουδαρχική. Η δεύτερη φάση αντιστοιχεί στη διαδικασία βιομηχανοποίησης, όταν η εργασία μετατοπίζεται από την οικοτεχνία στο εργοστάσιο· αυτή είναι η καπιταλιστική κοινωνία. Η τρίτη φάση αναφέρεται στο είδος της κοινωνίας προς την οποία μεταφερόμαστε, στην τρέχουσα δηλαδή κατάσταση. Κατά τον Oliver (2009), ο Finkelstein (1980) δεν αναφέρεται στις διαφορές ανάμεσα στη δεύτερη και τρίτη φάση. Σύμφωνα, λοιπόν, με τη μελέτη του, η οικονομική βάση στην πρώτη φάση –γεωργία και μικρής κλίμακας βιοτεχνία– δεν απέκλεισε τη μεγάλη πλειονότητα των αναπήρων από τη συμμετοχή τους στην παραγωγική διαδικασία. Ακόμη και όπου δεν μπορούσαν να συμμετέχουν πλήρως, είχαν τη δυνατότητα να συνεισφέρουν. Αυτή την περίοδο οι ανάπηροι θεωρούνταν άτομα δυστυχισμένα και δεν διαχωρίζονταν από την υπόλοιπη κοινωνία. Με την ανάπτυξη των εργοστασίων στη δεύτερη φάση πολλοί ανάπηροι αποκλείστηκαν από την παραγωγική διαδικασία λόγω της ταχύτητας της εργασίας στο εργοστάσιο, της επιβαλλόμενης πειθαρχίας και της νόρμας παραγωγής (από τις πιο αργές, ευέλικτες μεθόδους εργασίας που οι ίδιοι μπορούσαν να καθορίσουν).

Καθώς αναπτύχθηκε ο καπιταλισμός, αυτή η διαδικασία αποκλεισμού από την εργατική δύναμη συνεχίστηκε. Ο Oliver (2009, σ. 87), αξιοποιώντας τα δεδομένα της Eda Topliss (1975), θεωρεί ότι μέχρι τη δεκαετία του 1890 ο πληθυσμός της Βρετανίας προοδευτικά αστικοποιούνταν και η απασχόληση της πλειονότητας ήταν περισσότερο βιομηχανική παρά αγροτική. Στις αγροτικές πάντως κοινότητες οι τυφλοί και οι κωφοί είχαν πιο εύκολα απορροφηθεί στην αγροτική εργασία, χωρίς την ανάγκη για ειδικές παροχές. Το αστικοποιημένο, παρ' όλα αυτά, περιβάλλον της βιομηχανικής κοινωνίας ήταν διαφορετικό (Topliss, 1975, σ. 11). Οι αλλαγές στην οργάνωση της εργασίας από ένα κατά βάση αγροτικό, συνεργατικό σύστημα, όπου τα

άτομα συνέβαλλαν όπως μπορούσαν στην παραγωγική διαδικασία, σε ένα αστικό, βασισμένο στα εργοστάσια και οργανωμένο γύρω από τον έμμισθο εργάτη-άτομο, είχαν προφανείς συνέπειες ως προς τον αποκλεισμό εργασίας των αναπήρων. Ως εκ τούτου, οι ανάπηροι έφτασαν να θεωρούνται κοινωνικό και στην πορεία εκπαιδευτικό πρόβλημα, και όλο και περισσότερο να απομονώνονται σε ιδρύματα όλων των ειδών, όπως πτωχοκομεία, άσυλα, παροικίες και ειδικά άσυλα εργασίας (*work houses*), έξω δηλαδή από τα δρώμενα της κοινωνικής ζωής. Άρα, το κατά πόσο, σύμφωνα με τον Finkelstein, η αποϊδρυματοποίηση των αναπήρων από τις απομονωτικές πρακτικές ασυλοποίησης της κοινωνίας, εν γένει, συντελέστηκε ως αποτέλεσμα της χρήσης των νέων τεχνολογιών και της συλλογικής προσπάθειας επαγγελματιών και αναπήρων προς κοινούς στόχους είναι κατά τον Oliver υπό αμφισβήτηση.

Η εξελικτική οπτική του μοντέλου των τριών σταδίων του Finkelstein είχε ερμηνευτική δύναμη κατά τον Oliver στα εξής σημεία: α) εντοπίζει στην πρώτη φάση ότι οι ανάπηροι αποτελούσαν μέρος μιας μεγαλύτερης πληθυσμιακής υποκατηγορίας, αυτής των φτωχών και των παρεκκλινόντων, β) ότι στη δεύτερη φάση οι ανάπηροι διαχωρίστηκαν από την ταξική τους προέλευση και μετατράπηκαν σε μια ειδική ομάδα, όπου η βλάβη τους έπαιξε καθοριστικό ρόλο και θεωρήθηκε με αυτόν τον τρόπο εξατομικευμένο ιατρικό πρόβλημα, γ) η αισιόδοξη ματιά του της τρίτης φάσης, όπου ο Finkelstein διαβλέπει το τέλος «του παράδοξου», καθώς η αναπηρία γίνεται αντιληπτή μόνο ως κοινωνικός περιορισμός που θα λάβει τέλος με την ανάπτυξη της τεχνολογίας και δ) η ιστορική του ανάλυση μας βοηθά να κατανοήσουμε τι συνέβη με την εμφάνιση της καπιταλιστικής κοινωνίας.

Ωστόσο, κατά τον Oliver (1990/2009), η συγκεκριμένη ανάλυση υπεραπλουστεύει το τι συνέβαινε πριν από την εμφάνιση του καπιταλισμού. Υπονοεί ότι στην πρώτη φάση υπήρχε κάποιο είδος ιδεώδους κοινότητας και ότι οι ανάπηροι, μαζί με άλλες μειονοτικές ομάδες, είχαν μια περισσότερο καλοκάγαθη μεταχείριση. Καθώς πολλακίς το διατύπωσε ο Oliver (1990/2009), στα κείμενά του για το κοινωνικό μοντέλο, η εμφάνιση του καπιταλισμού είχε προφανή αποτελέσματα στις γενικότερες κοινωνικές σχέσεις, καθώς πολλοί κοινωνικοί ρόλοι και θέσεις θεωρήθηκαν μη αποδεκτές και εξαφανίστηκαν. Συνεπακόλουθα, αυτό επηρέασε άμεσα πολλές περιπτώσεις αναπήρων. Παρ' όλα αυτά, είναι δύσκολο να εκτιμήσουμε αν αυτές οι αλλαγές επηρέασαν την ποιότητα των εμπειριών που βίωναν οι ανάπηροι αρνητικά ή θετικά, κυρίως επειδή η ιστορία σιωπά σχετικά με τις εμπειρίες τους.

Ένα παρόμοιο μοντέλο με αυτό του Finkelstein (1980) είχε αναπτυχθεί για να ερμηνεύσει τον ρόλο της κοινωνίας στην κατασκευή της αναπηρίας στον σύγχρονο κόσμο (Sokolowska et al., 1981, στο Oliver, 2009). Οι συγκεκριμένοι συγγραφείς υποστηρίζουν ότι υπάρχουν τρία είδη κοινωνιών στον σύγχρονο κόσμο:

1. αυτή που ονομάζουν αναπτυσσόμενη (τύπου I),
2. ενδιάμεσης ανάπτυξης (τύπου II) και
3. υψηλής ανάπτυξης (ή, αλλιώς, τύπου III).

Οι κοινωνίες τύπου I χαρακτηρίζονται από την αυθόρμητη συμμετοχή των αναπήρων, οι κοινωνίες τύπου II χαρακτηρίζονται από τον διαχωρισμό των αναπήρων από την υπόλοιπη κοινωνία και οι κοινωνίες τύπου III χαρακτηρίζονται, ή θα έπρεπε να χαρακτηρίζονται, από την ενσωμάτωση των αναπήρων, που γίνεται δυνατή με τη χορήγηση των απαραίτητων εργαλείων/εφοδίων.

Αυτό το μοντέλο, όπως και το ιστορικό μοντέλο του Finkelstein, έχει βαρύνουσα αξία στην προβολή της σπουδαιότητας του τρόπου παραγωγής και του πώς αυτός επηρεάζει σημαντικά την έννοια της αναπηρίας και τις εμπειρίες των αναπήρων. Ωστόσο, σύμφωνα με τον Oliver (1990/2009), και τα δύο μοντέλα είναι απλουστευτικά και υπεραισιόδοξα. Είναι απλουστευτικά επειδή υποθέτουν έναν απλό συσχετισμό ανάμεσα στον τρόπο παραγωγής και στις αντιλήψεις για την αναπηρία, χωρίς να λαμβάνουν υπόψη μια σειρά από άλλους παράγοντες που επηρεάζουν – ότι δηλαδή οι ορισμοί και οι εμπειρίες της αναπηρίας ποικίλλουν από κοινωνία σε κοινωνία, καθώς εξαρτώνται από μια σειρά υλικών και κοινωνικών παραγόντων, καθώς και κοινωνικο-πολιτικών πειραμάτων που στόχευαν στις ανισότητες. Επίσης, τα θεωρεί αισιόδοξα, επειδή και τα δύο μοντέλα υποθέτουν ότι η τεχνολογική πρόοδος θα απελευθερώσει τους ανάπηρους και θα τους ενσωματώσει στην κοινωνία (Oliver, 1990/2009).

Ο Oliver (1990/2009) ανέπτυξε ένα τριμερές μοντέλο που σχετιζόταν με την οικονομία, την ιδεολογία και την πολιτική. Η κεντρική του θέση αφορούσε την παραδοχή ότι «η βλάβη στην προβιομηχανική Αγγλία δεν συνεπάγονταν καμία ιδιαίτερη δυσχέρεια για τους ανάπηρους», άρα και ότι η αναπηροποίηση των

ατόμων με βλάβες προέκυψε με την εκβιομηχάνιση της κοινωνίας. Ο Oliver (1990/2009) αξιοποίησε πρωτίστως τη συμβολή της θεωρίας του Auguste Comte για την εξέλιξη της ανθρωπότητας. Ο Comte είχε ισχυριστεί ότι για να κατανοήσουμε την ανθρώπινη εξέλιξη στην Ιστορία θα έπρεπε να λάβουμε υπόψη μας τρία σημαντικά εξελικτικά στάδια: α) το θεολογικό-μυθολογικό, β) το μεταφυσικό και γ) το θετικιστικό-επιστημονικό. Αυτά τα τρία εννοιολογικά συστήματα αποτελούν τη βάση για την ερμηνεία της πραγματικότητας. Υιοθετώντας αυτό το σκεπτικό, ο Oliver (1990/2009) εξηγεί τους τρόπους με τους οποίους έχουν μεταβληθεί οι ιστορικές έννοιες της απόκλισης. Κατά τον ίδιο, οι ανάπηροι έγιναν αντικείμενα ηθικών, στη συνέχεια νομικών και τέλος ιατρικών μηχανισμών κοινωνικού ελέγχου. Η απόκλιση/βλάβη αρχικά, λοιπόν, θεωρήθηκε αμαρτία (θεολογική εξήγηση), στην πορεία έγκλημα και στο τέλος αρρώστια. Αντίστοιχα, οι υπηρεσίες προς τους ανθρώπους με βλάβη ήταν διαποτισμένες αρχικά από την αντίληψη της συμπόνιας, συνδεδεμένης με θρησκευτικές και φιλανθρωπικές οπτικές, στη συνέχεια απέκτησαν τη μορφή της προστασίας για τους ίδιους αλλά και για την κοινωνία, και τέλος απέκτησαν τη μορφή της περίθαλψης, δεδομένου ότι συνδέθηκαν με τις ιατρικές επιστημονικές εξελίξεις, καθώς και με τις –για τότε– «νέες» παιδαγωγικές αντιλήψεις. Ο Oliver, λοιπόν, εξετάζει διαμέσω αυτής της θεωρίας του Comte την αλλαγή στον τρόπο σκέψης για την αναπηρία, συνδυάζοντάς τον με τις οικονομικές και πολιτικές δομές –οι ανάπηροι θεωρήθηκαν μιαιροί, στη συνέχεια μη χρήσιμοι στην κοινωνία, άρα επικίνδυνοι, και τέλος άρρωστοι και αποκλεισμένοι σε χώρους ιδρυμάτων– αποδεχόμενος ότι οι κοινωνικές αντιλήψεις συμβαδίζουν ως έναν βαθμό με τις επιστημονικές ανακαλύψεις και αλληλοεπηρεάζονται διαμορφώνοντας και τις αντίστοιχες πολιτικές.

Επιπλέον, υποστηρίζει ότι ενώ μια αντίληψη μπορεί να είναι κυρίαρχη σε μια δεδομένη στιγμή στην Ιστορία, αυτό δεν αποκλείει την ύπαρξη και των άλλων δύο αντιλήψεων. Στις σύγχρονες βιομηχανικές κοινωνίες οι ανάπηροι μπορεί να θεωρούνται από τους γονείς ως αμαρτία, από την άλλη υπόκεινται σε νομοθετικές ρυθμίσεις (όσον αφορά την εργασία, την εκπαίδευση, τον γάμο, την αναπαραγωγή), ενώ ταυτόχρονα δέχονται ιατρική φροντίδα και αποκατάσταση του ενός ή του άλλου είδους.

Παρόμοια, η γέννηση ενός ανάπηρου παιδιού μπορεί να ερμηνευθεί ξεκάθαρα ιατρικά/επιστημονικά, αλλά αυτό δεν σημαίνει ότι κάποιοι γονείς δεν θα αισθανθούν ότι αυτό είναι η τιμωρία για κάποια προηγούμενη αμαρτία τους. Έτσι, ενώ το μοντέλο [του Comte] ίσως να συνεισφέρει στην κατανόηση των μεταβαλλόμενων αντιλήψεων της απόκλισης ή της αναπηρίας, δεν κατορθώνει να δώσει εξήγηση με αιτιοκρατικούς όρους. (Oliver, 2009, σ. 94).

Κατά τον Oliver (1990/2009), λοιπόν, η ερμηνεία των κοινωνικών φαινομένων δεν ακολουθεί μια γραμμική πορεία αλλαγής του τρόπου σκέψης των ανθρώπων, καθώς διαπιστώνεται διαρκώς η συνύπαρξη στον τρόπο σκέψης και των τριών εννοιολογικών συστημάτων, τα οποία δεν αποκλείονται αμοιβαία. Η αιτιοκρατία επαναφέρει τη σκέψη μας στην εξέταση των κοινωνικών φαινομένων με όρους οικονομικούς και όχι μόνο με όρους αντιληπτικών συστημάτων. Ως εκ τούτου, η αναπηρία μπορεί να κατανοηθεί ιστορικά μόνο αφού χρησιμοποιηθεί ένα μοντέλο που ενσωματώνει τις αλλαγές στον τρόπο παραγωγής, στον τρόπο σκέψης, καθώς και τη σχέση μεταξύ τους. Επιπλέον, ο Oliver θεωρεί ότι για να γίνει κατανοητή η αναπηρία, πέραν της εξέτασης αυτών των τριών μεταβλητών, απαιτείται και η εξέταση της αναδιανομής του οικονομικού πλεονάσματος μέσω των κοινωνικών πολιτικών, που και αυτές επηρεάζονται σε μεγάλο βαθμό από τα παραπάνω. Δεν θα αναλυθεί το συγκεκριμένο ζήτημα σε αυτήν την ενότητα.

Ο Oliver (1990/2009), όπως προκύπτει από τα παραπάνω, διακήρυξε τη συμφωνία του με την παραδοχή ότι η βλάβη στην προβιομηχανική Αγγλία δεν συνεπάγονταν καμία ιδιαίτερη δυσχέρεια· την ίδια συλλογιστική ακολούθησε και ο Gleeson.

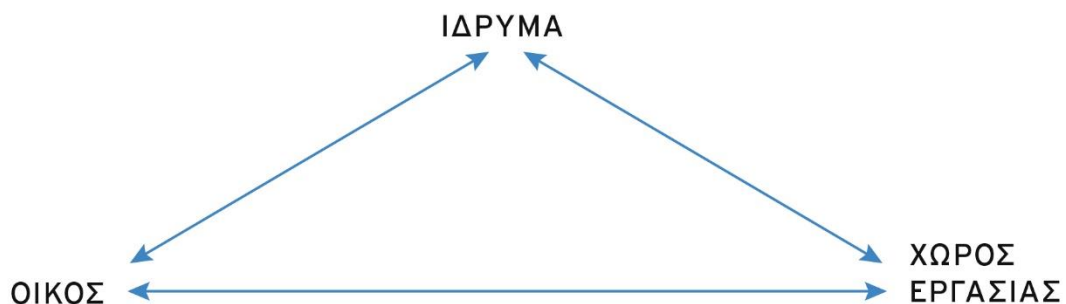
Brendan Gleeson: Η ιστορική παραγωγή του χώρου και η αναπηροποίηση του σώματος

Ο Gleeson (1999) συνέδεσε την ιστορική παραγωγή του χώρου με το ανάπηρο σώμα. Ακολουθώντας τη θεωρητική βάση των Marx και Engels –ότι το υλικό περιβάλλον αποτελεί την προϋπόθεση της ενσώματης δραστηριότητας, είναι δηλαδή ένα σύστημα χωροταξικών, χρονικών και αιτιακών ιδιοτήτων, και επιδρά στην παραγωγικότητα της εργασίας– εξέτασε αρχικά την κοινωνιο-χωρική διαλεκτική του ανάπηρου σώματος

κατά τη μετάβαση από τη φεουδαρχία στον καπιταλισμό. Αξιοποίησε μια αντιπαραβολή της φεουδαρχικής Αγγλίας με την πόλη της βιομηχανικής εποχής. Η μετάβαση από την αγροτική περιοχή στα εργοστάσια της πόλης καθόρισε σε μεγάλο βαθμό την εργασία και τον τρόπο ύπαρξης των ανάπηρων σωμάτων. Ήταν υπέρμαχος του «ματεριαλισμού του σώματος», που αντιμετώπιζε την «αναπηρία ως τμήμα μιας ευρύτερης διαδικασίας κοινωνικής θεώρησης του σώματος κατά την οποία αποδίδονταν διαφορετικοί ρόλοι –ανάλογα με τον τόπο και την εποχή– σε διαφορετικούς τύπους σωμάτων». Με καταγραφές και ποσοτικά δεδομένα υποστήριζε ότι οι σωματικές βλάβες ήταν «ένα μάλλον καθολικό χαρακτηριστικό του κοινωνικού χώρου των ακτημόνων καλλιεργητών» μεταξύ των χωρικών του Μεσαίωνα, οι οποίοι συνεισέφεραν με όποιους τρόπους σε διάφορες μορφές εργασίας στις κοινότητες στις οποίες ανήκαν. Μόνο τα σώματα με βλάβες «πνευματικού χαρακτήρα» (π.χ. επιληψία) ή μεταδοτικές παθήσεις (π.χ. λέπρα, φυματίωση) ετίθεντο στο περιθώριο.

Αξιοποιώντας επίσης το θεωρητικό παράδειγμα του Lefebvre (1979, 1991), έδειξε ότι «η ιστορική παραγωγή του χώρου» αποτελούσε μια «διαμφισβητούμενη διαδικασία» για την κοινωνική ιεράρχηση. Κατά τον Lefebvre (1979, 1991), η υλιστική θεώρηση για τον κοινωνικό χώρο περιλαμβάνει το τριμερές σχήμα κατά το οποίο η άσκηση της εξουσίας καθόριζε και καθορίζει εν πολλοίς το ποιος θα βγει ωφελημένος και ποιος χαμένος από τη δημιουργία νέων τόπων και τοπίων, καθώς καθορίζει το πλαίσιο των κοινωνικών επαφών και σχέσεων μεταξύ των ανθρώπων. Η τυπολογία του κοινωνικού χώρου που όρισε ο Lefebvre (1979, 1991) αξιοποιεί τρεις σημαντικούς κόμβους: τον «δημόσιο χώρο», τον «ενδιάμεσο χώρο» και τον «ιδιωτικό-προσωπικό χώρο». Ως ενδιάμεσος χώρος νοείται αυτός της κυκλοφορίας, της διακίνησης και των πωλήσεων.

Ο Gleeson (1999) παραλλάσσει αυτούς τους τρεις κόμβους του Lefebvre (1979, 1991), όπως φαίνεται στο παρακάτω σχήμα, ως εξής: στον δημόσιο αντιστοιχίζει το ίδρυμα, ή άλλους χώρους περιορισμού των αναπήρων, στον ενδιάμεσο αντιστοιχίζει τον χώρο εργασίας ή έναν οποιονδήποτε χώρο παραγωγής, και στον ιδιωτικό-προσωπικό, τον οίκο.



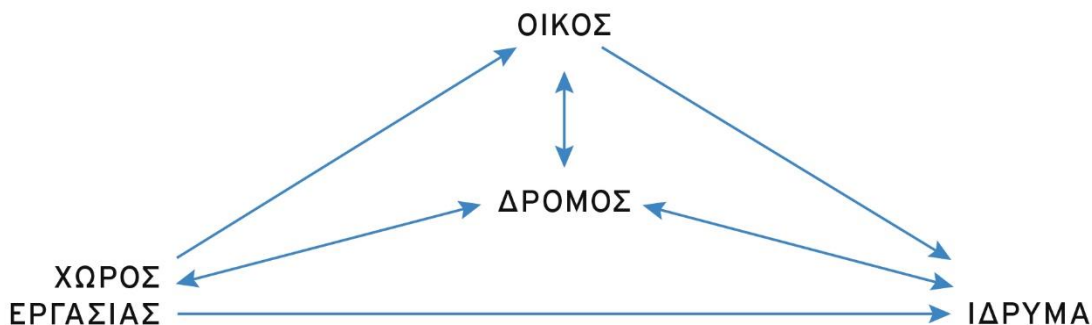
Σχήμα 1 Τυπολογία του κοινωνικού χώρου της βλάβης στη φεουδαρχία και κατά τη μετάβαση στον καπιταλισμό.

Πηγή: Gleeson, 1999, σ. 71.

Σύμφωνα, λοιπόν, με τον Gleeson, η σταδιακή στροφή προς τον βιομηχανικό καπιταλισμό και την αστική ζωή οδήγησε τα ανάπηρα άτομα σε αποκλεισμό από την παραγωγική διαδικασία και σε εργασίες κατ' οίκον ή στον δρόμο, ως πλανόδιοι φτωχοί μικροπωλητές.

Ένα αναπηροποιητικό χαρακτηριστικό της [...] πόλης ήταν ο νέος διαχωρισμός οικιακού και εργασιακού βίου, ένα κοινωνικο-χωρικό φαινόμενο που ουδέποτε είχε εμφανιστεί κατά τη φεουδαρχική εποχή[...] (Gleeson, 1999, σ. 93). Επιπλέον, οι βιομηχανικοί εργασιακοί χώροι ήταν δομημένοι και χρησιμοποιούνταν κατά τέτοιο τρόπο, που αναπηροποιούσαν τους «μη ανταγωνιστικούς» εργάτες [...] (Gleeson, 1999, σ. 96). Η άνοδος των μηχανοποιημένων μορφών παραγωγής εισήγαγε πρότυπα παραγωγικότητας που έθεταν ως προϋπόθεση ένα «φυσιολογικό» (δηλαδή συνήθως αρσενικό και χωρίς βλάβες) σώμα για να ενταχθεί κάποιος στο εργατικό δυναμικό, και αναπηροποιούσε όλους τους άλλους ανθρώπους. (Gleeson, 1999, σ. 106)

Το αποτέλεσμα αυτού του «αποκλεισμού από την εργασία» ήταν μια «κοινωνικο-χωρική» περιθωριοποίηση. Ο δρόμος ήταν για εκείνους ένα μέρος όπου μετά βίας έβγαζαν το ψωμί τους, ένα μέρος που λειτουργούσε παράλληλα ως η σκηνή του θεάτρου που επαναλάμβανε συνεχώς την ιστορία της κοινωνικής τους διαφορετικότητας (Gleeson, 1999). Με την ανάλυση αυτή κατέδειξε τους κοινωνιο-χωρικούς προσδιορισμούς με τους οποίους η βλάβη υφίστατο στη φεουδαρχία και η αναπηρία επιτελέστηκε κατά τον καπιταλισμό. Το νέο αυτό εννοιολογικό σχήμα οδήγησε σε μια νέα, κατά τον Gleeson (1999), τυπολογία της αναπηροποίησης των ανθρώπων με βλάβες, η οποία παρουσιάζεται στο παρακάτω σχήμα.



Σχήμα 2 Ο κοινωνικός χώρος της αναπηρίας στη βιομηχανική πόλη.

Πηγή: Gleeson, 1999, σ. 112.

Είτε η εγκατάλειψη από τα άλλα μέλη της οικογένειας των αναπήρων στον οίκο, είτε η απασχόλησή τους στον οίκο, που συνεισέφερε ελαχίστως στα οικογενειακά έσοδα, οδήγησε τελικά τους ανάπηρους στην πλανόδια πώληση και ζητιανιά στον δρόμο, και συνεπακόλουθα στο ίδρυμα.

Οι ιστορικές αυτές αναλύσεις της αναπηρίας (των τριών πρωτεργατών), οι οποίες διεξήχθησαν μέσα σε περίπου είκοσι χρόνια, από το 1980 έως το 1999, δίνουν έμφαση στις υλικές επιπτώσεις της οικονομίας στην κοινωνική και στην πολιτική ζωή των αναπήρων. Το βασικό τους εύρημα, αν θα μπορούσε κάποιος να το αναφέρει συνοπτικά, είναι το εξής: πριν από τη Βιομηχανική Επανάσταση και ειδικότερα στα τέλη του 18ου αιώνα, οι ανάπηροι άνθρωποι αποτελούσαν μέρος μιας αδιαφοροποίητης μάζας των φτωχών, ένα υποσύνολο των κατώτερων στρωμάτων της κοινωνίας, αλλά δεν ήταν αποκλεισμένοι από αυτήν. Μετά την εκβιομηχάνιση, οι νέες τεχνολογίες τούς απέκλεισαν από το εργατικό δυναμικό και, σε συμφωνία με τις διαχωριστικές κρατικές πολιτικές που εφαρμόζονταν, τους οδήγησαν σε εγκλεισμό.

Η ιστορική ανάλυση για την αναπηρία στη βάση της ιδιογραφικής προσέγγισης της Ann Borsay: Η ηθική και η ιατρική επιτήρηση ως μηχανισμοί παραγωγής της αναπηρίας

Η Ann Borsay (2014), μελετώντας αρχειακά υλικά, προσθέτει τη μεταβλητή της εργασιακής ηθικής που προωθούνταν κατά την προβιομηχανική περίοδο, θεωρώντας ότι αυτό το εύρημα απουσιάζει από τις παραπάνω ιστορικές μελέτες. Επιπλέον, υποστηρίζει ότι η οικονομική μεταβολή είχε ποικίλες επιπτώσεις για τον πληθυσμό των αναπήρων και ότι η εργοστασιακή απασχόληση τελέστηκε σταδιακά και όχι αιφνιδιαστικά⁴⁸. Ασκεί δε κριτική στις παραπάνω μελέτες που προσέγγιζαν το θέμα της αναπηρίας στη βάση της υλιστικής προσέγγισης, επειδή δεν εξετάζουν τα ζητήματα της ηθικής επιτήρησης μέσω της φιλανθρωπίας. Κρίνει ότι η εξέλιξη του κράτους διαθέτει πιο περίπλοκους μηχανισμούς, και διαχωρίζει τη θέση της από τους παραπάνω –Finkelstein, Oliver, Gleeson– καθώς θεωρεί δύσκολο να εξηγηθεί ο εγκλεισμός των αναπήρων ως αποτέλεσμα της εφαρμογής πολιτικών ενός καταπιεστικού κράτους. Οι μη

⁴⁸ Για παράδειγμα, αναφέρει ότι το 1841 μόνο το 6% του συνολικού εργατικού δυναμικού απασχολούνταν σε εργοστάσια υφασμάτων, στον ταχύτερα εξαρτηθέντα από τα μηχανήματα τομέα. (Borsay, 2014, σ. 181)

θεσμοθετημένες υπηρεσίες φιλανθρωπικού χαρακτήρα συνέχιζαν να διαδραματίζουν έναν ζωτικό ρόλο που ήταν ιδιαίτερα διευρυμένος στον τομέα της αναπηρίας.

Παρότι κατά τον δέκατο ένατο αιώνα υπήρξε όντως μια διεύρυνση της κολεκτιβιστικής νομοθεσίας, ναι, υπήρχαν ιδρύματα εργασίας⁴⁹ για τους απόρους, τα οποία κατασκευάστηκαν υπό τον Νόμο περί Φτώχειας μετά την τροποποίηση του 1834 (Crowther, 1981), ναι, το κράτος όντως θέσπισε ως υποχρεωτική ανέγερση ασύλων φρενοβλαβών από το 1845 (Scull, 1993) και ιδρυμάτων νοητικής ανεπάρκειας από το 1913 (Thomson, 1998), αλλά οι διαχωρισμένες υπηρεσίες για τους ενήλικες και τα παιδιά με σωματικές βλάβες παρέχονταν σε μεγάλο βαθμό από φιλανθρωπικές οργανώσεις που συνεργάζονταν ολοένα και πιο στενά με το Δημόσιο (Parker, 1965· Torliss, 1975). Γι' αυτόν ακριβώς τον λόγο είναι δύσκολο να θεωρήσουμε τον εγκλεισμό των ανάπηρων ανθρώπων ως απλώς μια συνέπεια της εφαρμογής κάποιων πολιτικών ενός καταπιεστικού κράτους. (Borsay, 2014, σ. 218)

Η Borsay (2014) εξέτασε, από τα τέλη της βικτωριανής περιόδου έως και το ξέσπασμα του Δευτέρου Παγκοσμίου Πολέμου, ένα πολιτισμικό είδος εξουσίας μέσω των μεθόδων επιτήρησης των αναπήρων από τους φιλανθρωπικούς οργανισμούς και το ιατρικό σύστημα, το οποίο αποκαλεί φάση της ηθικής, από τη μια, και της ιατρικής επιτήρησης, από την άλλη.

Η μελέτη της αφορούσε αρχαιακά υλικά τα οποία εντόπισε, ταξινόμησε και κατέγραψε για να αποδείξει την ισχυρή άρνηση κατανόησης της πραγματικότητας των φτωχών κατά τις αρχές του 20ού αιώνα στη Βρετανία. Ασθένειες όπως η ραχίτιδα, η φυματίωση και η βρεφική παράλυση, οι οποίες σχετίζονταν με τις συνθήκες οικονομικής και κοινωνικής στέρησης (ανεπαρκείς μισθοί, ανύπαρκτα ως φειδωλά κοινωνικά επιδόματα και ακατάλληλα κτίσματα για στέγαση), καθιστούσαν πολλούς κατοίκους συγκεκριμένων περιοχών «άτομα με βλάβη». Η κρατική άρνηση κατανόησης της πραγματικότητας των φτωχών, από τη μια, καθώς και η θετική θεώρηση της ιδρυματοποίησης, από την άλλη, που παρά τη λαμπερή επίφαση της αγαθοεργίας επέβαλλε σκληρά προγράμματα αυστηρής πειθαρχίας, αποτέλεσαν ευρήματα της μελέτης της. Οι ανάπηροι άνθρωποι και οι οικογένειές τους καταδικάζονταν ηθικώς μέσω ενός αυστηρού δικτύου επιτήρησης, που χρηματοδοτούνταν και διευθύνονταν από τον εθελοντικό τομέα (μέχρι τα μέσα της δεκαετίας του 1920), και μετά τον Πρώτο Παγκόσμιο Πόλεμο άρχισε να δίνεται ιδιαίτερη έμφαση στην ιατρική αγωγή. Η διάσταση που απέκτησε η ιατρική επιτήρηση μετά τον Πρώτο Παγκόσμιο Πόλεμο αφορούσε κυρίως την τεχνολογία αποκατάστασης. Ιατρική, τεχνολογία και αποκατάσταση αποτέλεσαν βασικά θέματα ιστορικής διερεύνησης από την πλευρά της πολιτισμικής ιστορίας. Η Borsay (1998, 1999, 2014) απομυθοποίησε την εξιδανικευμένη ιστορία της προόδου της ιατρικής, αναφερόμενη στο κλινικό ενδιαφέρον των γιατρών πριν από τον Πρώτο Παγκόσμιο Πόλεμο, και ειδικότερα μετά το 1900. Διαπίστωσε ότι οι αναπηροποιητικές συνθήκες διαβίωσης και διατροφής των παιδιών αύξησαν το κλινικό ενδιαφέρον των γιατρών και συνεπακόλουθα των χειρουργικών επεμβάσεων. Καθώς, λοιπόν, αυξάνονταν τα παιδιά με χρόνιες βλάβες, η ιατρική ειδικότητα της Ορθοπεδικής εδραιωνόταν. Αυτό για την ίδια αποτελεί ένα πολύ χαρακτηριστικό παράδειγμα της πολιτικοποίησης της ιατρικής γνώσης.

Μεταξύ του 1914 και του 1918, ο Πρώτος Παγκόσμιος Πόλεμος δημιούργησε επιπρόσθετες κλινικές ευκαιρίες.

Τα δύο τρίτα του συνόλου των θυμάτων του πολέμου είχαν υποστεί κινητικές βλάβες, και η αντιμετώπιση όλων των καταγμάτων, των τραυμάτων από πυροβολισμούς και των νευρικών κακώσεων ενέπιπτε στις αρμοδιότητες της ορθοπεδικής. Επιπλέον, τα ορθοπεδικά νοσοκομεία που ανεγέρθηκαν κατά τη διάρκεια του πολέμου για ασθενείς του στρατού, δημιούργησαν μια νέα βάση ισχύος που οι κάτοχοι αυτών των στρατιωτικών ιατρικών θέσεων δεν είχαν καμία διάθεση να εγκαταλείψουν. Έτσι, επιστρέφοντας μετά τον πόλεμο στο έργο τους μεταξύ των πολιτών, οι ορθοπεδικοί χειρουργοί άρχισαν να προωθούν «ένα φιλόδοξο σχέδιο αναδημιουργίας της ισχύος και της δόξας της

⁴⁹ Είδος πτωχοκομείων που παρείχαν τροφή και στέγη σε απόρους, με την υποχρέωση της εργασίας και του αναγκαστικού αποχωρισμού από τις οικογένειές τους.

“στρατιωτικής” τους αυτοκρατορίας μέσω ενός εθνικού σχεδίου για τη θεραπεία των ‘χωλών” παιδιών». (Borsay, 2014, σ. 229)

Η οικονομική δυσπραγία λόγω πολέμου οδήγησε τους γιατρούς στο όργανο του φιλανθρωπικού τομέα. Με αυτόν τον τρόπο, η καλά εδραιωμένη ηθική επιτήρηση των προηγούμενων πολλών δεκαετιών συνδέθηκε με την Ιατρική. Η ηθική επιτήρηση των οικογενειών οδήγησε στις εκκαθαρίσεις από τα «χωλά» παιδιά στις φτωχογειτονιές, καθώς το περιβάλλον της οικογένειας θεωρούνταν ανθυγιεινό και νοσογόνο. Η λύση δόθηκε με τις παρατεταμένες παραμονές στο νοσοκομείο και με την ανάπτυξη της κοινωνικής αντίληψης ότι με αυτόν τον τρόπο προστατεύονταν οι κοινότητες από τις «ελαττωματικές» οικογένειες. Η κοινωνική «πίστη» ότι τα «χωλά» παιδιά θα θεραπεύονταν από τον εκφυλισμό και ότι θα ήταν λειτουργικώς ικανά προς εργασία, άρα οικονομικά ανεξάρτητα, αύξησε τη δραστηριότητα των φιλανθρωπικών οργανισμών.

Η Borsay (2014), εξετάζοντας τη μετάβαση από την ηθική στην ιατρική επιτήρηση, καθώς και τη σχέση μεταξύ τους, απέδειξε ότι δεν υφίστατο μια ενιαία κρατική πολιτική για τους ανάπηρους. Κατέστησε επίσης σαφές ότι η άσκηση της εξουσίας εναπόκειτο στους φιλανθρωπικούς οργανισμούς και στην ιατρική κοινότητα. Απέδειξε τον ρόλο της μεικτής οικονομίας πρόνοιας, που με τις δράσεις των εθελοντών, των επαγγελματιών-γιατρών και άλλων ανεπίσημων φορέων διαμόρφωσε μια κοινωνική πολιτική ρύθμισης του αναπηρικού πληθυσμού με ένα μεγάλο σύνολο εργαλείων, τεχνικών, διαδικασιών, επιπέδων εφαρμογής και στόχων. Στην δουλειά της είναι ολοφάνερη η επιρροή από τον Φουκώ.

Συμπεράσματα

Εν κατακλείδι, η υλιστική ιστορική προσέγγιση (ματεριαλισμός) για την αναπηρία θεωρεί το κράτος ένα ενιαίο οικοδόμημα κεντρικής εξουσίας, η ιδιογραφική προσέγγιση (κουλτουραλισμός) το θεωρεί απλώς ένα τμήμα ενός πολύ ευρύτερου σκηνικού σχέσεων εξουσίας. Είτε εξετάσουμε την ιστορία των αναπήρων μέσα από το μακροπλαίσιο είτε μέσω αρχειακών υλικών προσωπικών αφηγήσεων, αναγνωρίζουμε μια αδιαμφηβήτη συνθήκη για τους ανάπηρους – αυτήν της φτώχειας, της καταπίεσης, της ιατρικοποίησής τους και του αποκλεισμού τους. Καθίσταται εμφανές από τα ιστορικά αρχεία της εργατικής τάξης και του γυναικείου κινήματος ότι οι ιστορικές αναλύσεις ανοίγουν τον δρόμο για την προώθηση της ένταξης, που είναι απαραίτητη για μια αποτελεσματική πολιτική δράση. Η απόκτηση μιας τέτοιας επίγνωσης για την κατάσταση των αναπήρων στο παρελθόν ευνοεί την ανάπτυξη θετικών κοινωνικών αντιλήψεων, από τη μια, και συλλογικών ταυτοτήτων των αναπήρων, από την άλλη.

Δραστηριότητες

1ο θέμα για συζήτηση

Με ποιον τρόπο συνομιλούν οι προσεγγίσεις του ματεριαλισμού και του κουλτουραλισμού στις ιστορικές αναλύσεις για την αναπηρία;

2ο θέμα για συζήτηση

Προσπαθήστε να κατανοήσετε το παρακάτω απόσπασμα του Sarup (1996) και να το αναλύσετε στη βάση των δύο προσεγγίσεων.

Όταν εντάσσουμε τα βιώματα των ανάπηρων σε ένα ευρύτερο ιστορικό πλαίσιο και εντοπίζουμε πανομοιότυπα ισχυρά βιώματα σε προσωπικές αφηγήσεις προηγούμενων αιώνων, αναγνωρίζουμε μια αδιαμφισβήτητη σειρά γεγονότων που μας δείχνει τι ακριβώς έχει συμβεί, και είμαστε σε θέση να τα αναλύσουμε επιστημονικά (Sarup, 1996, σ. 17).

3ο θέμα για συζήτηση

Σας βρίσκει σύμφωνους η θέση της Marks (1999) ότι οι αποκαλυπτικές αφηγήσεις αναπήρων που καταδικάζουν βιωμένες πρακτικές του παρελθόντος με έναν πλούτο λεπτομερειών δρουν πολλές φορές ενισχυτικά, ώστε να ενστερνιστούν το κοινωνικό μοντέλο εκείνοι οι άνθρωποι με βλάβες που δεν το γνωρίζουν;

- α) Διαβάστε ξανά το κεφάλαιο του κοινωνικού μοντέλου.
- β) Γράψτε 150 λέξεις σχετικά με το θέμα.

4ο θέμα για συζήτηση

Σε συνέχεια του προηγούμενου θέματος σκεφτείτε κριτικά την αξία των προσωπικών αφηγήσεων, όταν αυτές παίρνουν «εξομολογητικές» διαστάσεις – είτε λειτουργούν κάποιες φορές παρουσιάζοντας τα ίδια τα πρόσωπα ως ήρωες, θριαμβευτές των αντιξοοτήτων, είτε ως «ανώτερα» υποκείμενα λόγω μικρότερης υφιστάμενης βλάβης. Κάτω από αυτήν την οπτική, διαβάστε τη συνέντευξη του υπουργού Εργασίας και Κοινωνικών Υποθέσεων Κωστή Χατζηδάκη

<https://ergoxalkidikis.gr/2022/09/%CE%BF-%CE%B8%CE%B1%CE%BD%CE%AC%CF%83%CE%B7%CF%82-%CF%83%CE%B9%CE%B4%CE%AD%CF%81%CE%B7%CF%82-%CF%83%CF%84%CE%B7-%CF%86%CF%89%CF%84%CE%BF%CE%B3%CF%81%CE%B1%CF%86%CE%AF%CE%B1-%CE%BC%CE%B1%CE%B6%CE%AF.html>

Ασκήσεις

1η άσκηση

Διαβάστε το παρακάτω κείμενο αρχαιακού υλικού που παρατίθεται στο κείμενο της Borsay (2014, σσ. 188-189) και έχει συλλεγεί από τις Ετήσιες Εκθέσεις του Σωματίου Χωλών της Πόλεως και της Περιοχής του Νότινγχαμ (Nottingham District Cripples' Guild (NDCG) 1915: *Annual Report*).

Ένα έξυπνο, ευφυές παιδί με σοβαρές παραμορφώσεις στα κάτω άκρα και ελκυστική προσωπικότητα, το οποίο διαβιούσε υπό άθλιες συνθήκες και λάμβανε σταθερά κάποια χρηματικά βοηθήματα, υπεβλήθη σε ιατρικές εξετάσεις. Κατέστη εμφανές ότι μια επέμβαση θα βελτίωνε πάρα πολύ την κατάστασή του. Οι γονείς του στην αρχή προέβαλλαν αντιρρήσεις γι' αυτή την επέμβαση, αλλά τελικά, σε μεγάλο βαθμό χάρη στη μεσολάβηση του Επιθεωρητή του Σωματίου Χωλών της Πόλεως, η επέμβαση πραγματοποιήθηκε και υποσχόταν απόλυτη επιτυχία. Υπήρχαν ωστόσο πολλές επιφυλάξεις για μια επιστροφή από το νοσοκομείο στο σπίτι, με το σκεπτικό ότι τα οφέλη της θεραπευτικής αγωγής θα μπορούσαν να εξανεμιστούν, και έτσι ξεκίνησαν κάποιες συνεννοήσεις σε συνεργασία με την οικογένεια ώστε το παιδί να εισαχθεί ως οικότροφος στη θεραπευτική πτέρυγα ενός ιδρύματος μέχρι να έχει ολοκληρωθεί η θεραπεία του. Το κόστος θα επιμεριζόταν· θα το αναλάμβαναν η Επιτροπή του Ιδρύματος και το Σωματείο. Παρ' όλα αυτά, το παιδί τελικά επέστρεψε στο σπίτι, άρχισε πάλι να λαμβάνει τα χρηματικά βοηθήματα, οι γονείς του αρνήθηκαν να δεχτούν τις προτεινόμενες ρυθμίσεις για την εισαγωγή του στο ίδρυμα/οικοτροφείο, στέρησαν από το παιδί τα οφέλη που θα αποκόμιζε ζώντας επί κάποιους μήνες κοντά στη θάλασσα, και μείωσαν δραματικά την αποτελεσματικότητα της νοσοκομειακής αγωγής (NDCG 1915, σ. 6 στην Borsay, 2014, σσ. 188–189).

- α) Τι πληροφορίες αποκομίζετε από ένα τέτοιο απόσπασμα;
- β) Εντοπίστε το ζήτημα της ηθικής επιτήρησης.
- γ) Εντοπίστε το ζήτημα της ιατρικής επιτήρησης.
- δ) Ποιες θα ήταν οι αντιρρήσεις των ερευνητών της υλιστικής ιστορικής προσέγγισης;

2η άσκηση

Δείτε το ντοκιμαντέρ με τίτλο: Crip Camp: A Disability Revolution

<https://www.youtube.com/watch?v=XRrls22plz0>

- α) Πώς μας βοηθούν οι προσωπικές αφηγήσεις του παρελθόντος, κατ' αρχάς, να παραμερίζουμε τις παθητικές και τραγικές ιατρικές απόψεις του ατομικού μοντέλου και κατά δεύτερον να μετατοπίζουμε το κέντρο βάρους των ευθυνών στην οικονομική, κοινωνική και πολιτική οργάνωση της κοινωνίας;
- β) Συζητήστε τη σπουδαιότητα των προσωπικών αφηγήσεων για την ανάδειξη ιστορικών ζητημάτων της αναπηρίας.

Κείμενα για περαιτέρω μελέτη

Φαφαλιού, Μ. (1995). *Ιερά Οδός 343. Μαρτυρίες από το Δρομοκαΐτειο*. Κέδρος.

Borsay, A. (2014). Ιστορία, εξουσία, ταυτότητα. Στο C. Barnes, M. Oliver, & L. Barton (Επιμ.), *Οι Σπουδές για την Αναπηρία σήμερα*. Γ. Καραγιάννη (Επιμ.), Μ. Κόφφα (Μτφ.), σσ. 171–206. Επίκεντρο.

Υποκεφάλαιο 2.2 Φιλανθρωπία και ιδρύματα

Σύνοψη

Το δεύτερο υποκεφάλαιο εξετάζει τους θεσμούς που επινοήθηκαν στο τέλος του 19ου και στις αρχές του 20ού αιώνα για τη διαχείριση των περιθωριακών στρωμάτων και ειδικότερα των αναπήρων στο ευρωπαϊκό και στο ελληνικό πλαίσιο. Οι θεσμοί αφορούν την ασυλοποίηση και την ιδρυματοποίηση. Τα άσυλα σηματοδοτούσαν την προ-επιστημονική αντιμετώπιση των περιθωριακών ομάδων, ανεξαρτήτως ηλικίας ή βλάβης των ατόμων. Με την ανάπτυξη της ιατρικής επιστήμης και την εισχώρησή της στη διαχείριση διάφορων κοινωνικών ομάδων, άρχισαν να εμφανίζονται τα ιδρύματα ειδικής μέριμνας. Στην Ελλάδα, η εμφάνιση ασύλων και ιδρυμάτων έγινε σχεδόν ταυτόχρονα (τέλος του 19ου και αρχές του 20ού αιώνα). Τα ιδρύματα, όπως αναπτύσσεται στο εν λόγω υποκεφάλαιο, δεν έχασαν ποτέ την ασυλική τους μορφή. Στοιχεία για την ασυλοποίηση και την ιδρυματοποίηση αντλήσαμε κυρίως από μελέτες για τον ευεργετισμό και τη φιλανθρωπία, οι οποίες ωστόσο δεν εστιάζουν στο ζήτημα της αναπηρίας παρά μόνο περιφερειακά. Ως εκ τούτου, αξιοποιήσαμε από αυτές μόνο θέματα σχετικά με την εκπαίδευση και την αναμόρφωση των ανάπηρων παιδιών στα ιδρύματα. Η προσέγγισή μας ακολουθεί τη λογική της Ann Borsay ως προς την ηθική και ιατρική επιτήρηση.

Προαπαιτούμενη γνώση

Η μελέτη του Κεφαλαίου 1 (κυρίως του υποκεφαλαίου 1.4) και του υποκεφαλαίου 2.1 θα διευκολύνουν την κατανόηση του περιεχομένου αυτού του υποκεφαλαίου.

Ιδρύματα, ιδρυματοποίηση και φιλανθρωπία

Στο δεύτερο μισό του 19ου αιώνα, η αστικοποίηση, η εκβιομηχάνιση, ο χαμηλός βαθμός ανάπτυξης της δημόσιας υγείας, οι άθλιες συνθήκες διαβίωσης των αγροτικών καθώς και των αστικών φτωχών στρωμάτων, η εμφάνιση διάφορων μεταδοτικών ασθενειών (πανώλη, χολέρα, τύφος, λέπρα, φυματίωση, τράχυμα κ.ά.) και η παντελής έλλειψη προνοιακών θεσμών οδήγησαν στη λήψη μέτρων για την προστασία του ελληνικού πληθυσμού (Κορασίδου, 1996). Ως βασικό προστατευτικό μέσο χρησιμοποιήθηκε η απομόνωση και ο αποκλεισμός διάφορων κοινωνικών κατηγοριών: αρρώστων, αστέγων, ορφανών, επαιτών, ανέργων, περιπλανώμενων, πορνών, αλκοολικών και άλλων «στοιχείων εγκληματικότητας». Το μέσο αυτό αξιοποιούνταν ήδη στις ευρωπαϊκές δυτικές χώρες από τον 17ο αιώνα, ταυτόχρονα με την ιατρικοποίηση των οικογενειών και των παιδιών (Κορασίδου, 1996, 2002).

Αν και οι αριθμητικές αναλογίες της ελληνικής επικράτειας των συγκεκριμένων κοινωνικών κατηγοριών, όπως μας ενημερώνει η Θεοδώρου (1992), ήταν σε διαφορετική πληθυσμιακή κλίμακα από αυτές των ευρωπαϊκών μεγαλουπόλεων, παρ' όλα αυτά, γεννιούνταν ανησυχίες εμπρός στις απρόβλεπτες διαστάσεις που έπαιρναν διάφορα κοινωνικά «παθολογικά» φαινόμενα και στον ελληνικό χώρο, ιδιαίτερα στις μεγάλες πόλεις. Οι ανησυχίες των αστών έχουν μελετηθεί και στον ελληνικό χώρο, ως κοινωνικοί φόβοι για την ανατροπή της καθεστηκυίας τάξης κατά τη διάρκεια του μετασχηματισμού που προκλήθηκε στο ελληνικό τοπίο με την εκβιομηχάνιση της κοινωνίας και τον ερχομό των προσφύγων της Μικρασιατικής Καταστροφής. Μια σειρά κειμένων και ερευνών από τη δεκαετία του 1990 και μετά αναδεικνύουν και ανιχνεύουν τους τρόπους διαχείρισης των περιθωριακών στρωμάτων και των απόβλητων της κοινωνίας. Σε αυτά τα κείμενα γίνονται διακριτές οι λογικές που διατρέχουν τη διαχείριση αυτών των στρωμάτων και οι οποίες αφορούν την ηθική και την ιατρική επιτήρηση του κοινωνικού σώματος, αναδεικνύοντας παράλληλα τους χειρισμούς συγκεκριμένων στρωμάτων από τις ανώτερες κοινωνικές τάξεις.

Οι θεσμοί που επινοήθηκαν, λοιπόν, στο τέλος του 19ου και στις αρχές του 20ού αιώνα για τη διαχείριση των περιθωριακών στρωμάτων ήταν αρχικά η ασυλοποίηση και μετέπειτα η ιδρυματοποίηση. Τα

άσυλα⁵⁰ σηματοδοτούσαν την προ-επιστημονική αντιμετώπιση των περιθωριακών ομάδων, ανεξαρτήτως ηλικίας των ατόμων. Κύριο μέλημά τους ήταν η στέγαση, η σίτιση και η περίθαλψη. Με την ανάπτυξη της ιατρικής επιστήμης και την εισχώρησή της στη διαχείριση κοινωνικών φαινομένων άρχισαν να εμφανίζονται τα ιδρύματα ειδικής μέριμνας. Τα άτομα των περιθωριακών ομάδων άρχισαν να διαχωρίζονται στη βάση της ηλικίας, της βλάβης και της επικινδυνότητας. Στην Ελλάδα, η ίδρυση ασύλων και ιδρυμάτων σχεδόν συμπίπτει χρονικά (τέλος του 19ου και αρχές του 20ού αιώνα). Τα δε ιδρύματα, όπως θα διαφανεί παρακάτω, δεν έχασαν ποτέ την ασυλική τους μορφή. Στην ενότητα αυτή, λοιπόν, χρησιμοποιούνται οι όροι άσυλα/ιδρύματα και ασυλοποίηση/ιδρυματοποίηση χωρίς ιδιαίτερη διαφοροποίηση. Η ασυλοποίηση και η ιδρυματοποίηση αποτυπώνονται κυρίως στις μελέτες για τον ευεργετισμό και τη φιλανθρωπία (Αρβανιτάκης, 2006· Κορασίδου, 1996· Θεοδώρου, 1992, 1999· Θεοδώρου & Καρακατσάνη, 2010). Λιγότερο γνωστές είναι οι μελέτες που περιλαμβάνουν θέματα για την ανατροφή και αναμόρφωση των παιδιών στα ιδρύματα και ειδικότερα στα ιδρύματα των αναπήρων.

Η ασυλοποίηση και η ιδρυματοποίηση αποτελούν μια ιδιαίτερη φάση στην ιστορία της παιδικής «περίθαλψης» του 19ου αιώνα (Θεοδώρου, 1999, σ. 55). Στην Ελλάδα το κράτος, για την ίδρυση ασύλων και θεραπευτηρίων όπως και για το ζήτημα της κοινωνικής πρόνοιας του φτωχού πληθυσμού, αποποιείται κατά τον 19ο αιώνα κάθε οικονομική ευθύνη (Θεοδώρου, 1992· Κορασίδου, 1996, 2002). Τη δράση για την ίδρυση ασύλων/ιδρυμάτων, θεραπευτηρίων και οικοτροφείων αναλαμβάνουν φιλάνθρωποι αστοί της εποχής μαζί με ευεργέτες από την ομογένεια. Στον ευρωπαϊκό χώρο η περίοδος αιχμής της φιλανθρωπίας για την ασυλοποίηση/ιδρυματοποίηση τοποθετείται στις πρώτες δεκαετίες του 19ου αιώνα, ενώ στον ελληνικό χώρο, όπως αναμενόταν, στις τελευταίες δεκαετίες του 19ου αιώνα και στις αρχές μέχρι τα μέσα του 20ού. Η εμφάνιση της ιδιωτικής φιλανθρωπικής πρωτοβουλίας μετασχηματίζει το δίπολο κρατική και ιατρική εξουσία σε τρίγωνο.

Για τη διαχείριση των «αποβλήτων» της κοινωνίας οι προτάσεις που υιοθετούνται επηρεάζονται από το κίνημα της ηθικοποίησης και από τη λογική της θεραπευτικής απομόνωσης για την αποφυγή των μεταδοτικών ασθενειών. Κι ενώ από τα τέλη του 18ου αιώνα, σύμφωνα με την Borsay (2014), οι δυτικές ευρωπαϊκές κοινωνίες μετέτρεψαν τις παλιές δομές ασύλων σε «επιδιορθωτικές μηχανές» είτε της ιατρικής είτε της οικονομίας, στον ελληνικό χώρο προδιαγράφονται τα νοσοκομεία ως απευθείας θεραπευτικοί χώροι και τα θεραπευτήρια υπό τη μορφή ασύλων/αποικιών αποκτούν κυρίως ιατρικοποιημένο χαρακτήρα⁵¹ (Κορασίδου, 1996, 2002).

Η Ελλάδα ακολουθεί τις τάσεις των άλλων ευρωπαϊκών κρατών για τη μύηση των εργατικών τάξεων και των αμαθέστερων στρωμάτων σε αξίες που αφορούν την εργασιακή ηθική και την υγιεινή. Η ίδρυση πτωχοκομείων, ασύλων⁵², ορφανοτροφείων⁵³, σχολών άπορων τέκνων, λαϊκών υπνωτηρίων, συσσιτίων, και εργαστηρίων άπορων γυναικών πυκνώνουν από τα μέσα της δεκαετίας του 1860 (Θεοδώρου, 1992, σ. 72).

⁵⁰ Ο Goffman, στο έργο του *Άσυλα*, δεν κάνει αυτή τη διαφοροποίηση. Ανασκοπεί στις πρώτες κιόλας σελίδες του βιβλίου του τις μορφές που αποκτούν τα ολοπαγή ιδρύματα. Διαπιστώνει, λοιπόν, την κυρίαρχη λογική που τα διακατέχει –το περίκλειστο– ονοματίζοντας τα ιδρύματα εξαιτίας αυτού του χαρακτήρα ολοπαγή, ενώ τα διαχωρίζει σε πέντε (5) κατηγορίες: α) αυτά που μεριμνούν για άτομα ανίκανα και ακίνδυνα (γηροκομεία, ορφανοτροφεία, πτωχοκομεία), β) αυτά που μεριμνούν για άτομα ανίκανα, αλλά που μπορούν να αποτελέσουν απειλή για την κοινότητα (φρενοκομεία, λεπροκομεία), γ) αυτά που μεριμνούν για την προστασία της κοινότητας (φυλακές, σωφρονιστήρια), δ) αυτά που στόχο έχουν την εργασιακή αποστολή (πλοία, στρατώνες) και ε) αυτά που έχουν αναχωρητική μορφή από τον κόσμο (μοναστήρια, αβαεία) (Goffman, 1994, σ. 24–25).

⁵¹ Κορασίδου (2002, σ. 100): «...όχι ότι απουσιάζουν τα στοιχεία ασύλου από το νοσοκομείο, στον βαθμό που αυτό προορίζεται για την περίθαλψη του φτωχού πληθυσμού της εποχής, αλλά η βασική του λειτουργία είναι θεραπευτική».

⁵² Το Άσυλο των Ανιάτων (1892) στα Πατήσια έδινε ψυχική και ιατρική βοήθεια στα άπορα και αθεράπευτα ανήλικα κορίτσια. Το Παιδικό Άσυλο (1897) περιθάλπει άπορα παιδιά φτωχών εργαζόμενων γυναικών (Κορασίδου, 1996).

⁵³ Αμαλίοιο Ορφανοτροφείο Θηλέων (1855), Ορφανοτροφείο Αρρένων Χατζηκώνστα (1856), Δημοτικό Βρεφοκομείο Αθηνών (1859), Σχολή Απόρων Παιδών Παρνασσού (1872), Παιδαγωγείο Ορφανών και Απόρων Παιδών Πειραιά (1875).

Παράλληλα, συστήνονται φιλανθρωπικές εταιρείες με σκοπό την καλλιέργεια της εργασιακής ηθικής, της υγιεινής και των ηθικών χριστιανικών αξιών.

Η διαχείριση που επιφυλάσσει η χώρα μας προς όλες τις παραπάνω κοινωνικές κατηγορίες εμπεριέχει κοινές λογικές με αυτές των άλλων χωρών. Πιο συγκεκριμένα:

- α) Οι φιλανθρωπικές εταιρείες αναλαμβάνουν την κοινωνική διόρθωση όλων των παραπάνω κοινωνικών κατηγοριών.
- β) Επανακαθορίζεται η μορφή και ο χαρακτήρας της φιλανθρωπίας, που ξεφεύγει πια από τη σφαίρα της θρησκείας και εντάσσεται στη σφαίρα της πολιτικής οικονομίας (Θεοδώρου, 1992).
- γ) Επιπλέον, η αναγνώριση της φτώχειας ως κοινωνικού και οικονομικού προβλήματος και η υπονόμευση του προηγούμενου τρόπου αντιμετώπισής της, δηλαδή με όρους ελεημοσύνης⁵⁴ που ενθάρρυνε την ανεργία, οδήγησαν διανοούμενους αστούς και βιομηχάνους, καθώς και γυναικείες οργανώσεις, στην ανάληψη φιλανθρωπικών δράσεων.

Οι φτωχοί στον ελληνικό χώρο, όπως συνέβη και στην Αγγλία με τον νόμο περί φτώχειας (μετά την τροποποίησή του το 1834), διαχωρίστηκαν σε αυτούς που χρήζουν βοήθειας και στους ανάξιους βοήθειας και συνδρομής. Ο διαχωρισμός αυτός επιδίωκε να κατευθύνει τη φιλανθρωπική ενίσχυση αποκλειστικά προς τους «άξιους φτωχούς» (*deserving poor*) που έκαναν ό,τι μπορούσαν για να φροντίζουν μόνοι τους τον εαυτό τους. Οι πρωτοβουλίες της φιλανθρωπίας και στην Ελλάδα διακρίνονται από το ίδιο πνεύμα. Η φτώχεια παράγει ανηθικότητα και επομένως εγκληματική συμπεριφορά, άρα οι φτωχοί πρέπει να «χαρτογραφηθούν από τους φιλανθρώπους, να ελεγχθούν, να απομονωθούν και να θεραπευτούν». Η Κορασίδου (2002), στην αναλυτική μελέτη της σημειώνει ότι η φτώχεια διακρίνεται από την έλλειψη ηθικών αρετών και αισθημάτων. Εξισώνεται τις περισσότερες φορές με το έγκλημα, διαμορφώνοντας αντίστοιχες αντιλήψεις (Κορασίδου, 2002).

Η υποστήριξη των άξιων φτωχών, ως μια έννοια βαθιά ριζωμένη στη βικτωριανή νοοτροπία, στο ξεκίνημα του 20ού αιώνα άρχισε να προωθείται ενθέρμως από έναν νέο τύπο φιλανθρωπικών οργανώσεων (Borsay, 2014), τον οποίο συναντούμε και στην Ελλάδα. Ειδικότερα, οι φιλανθρωπικές οργανώσεις ιδρύονταν με σημαντικές πρωτοβουλίες γυναικών. Επρόκειτο για γυναίκες μεγαλοαστές, με οικονομικό κεφάλαιο, γυναίκες διανοούμενες μεσοαστικών στρωμάτων και γυναίκες δημοσίους υπαλλήλους, οι οποίες ενίοτε είναι πιο σημαντικές από αυτές της Εκκλησίας (Θεοδώρου, 1992, 1996). Η λογική της φιλανθρωπίας, επηρεασμένη από τα ευρωπαϊκά και αμερικανικά παραδείγματα, λειτουργούσε εξισορροπητικά για την αποτροπή κοινωνικών κρίσεων και καθησυχαστικά στους φόβους για μια επερχόμενη κοινωνική αποδιοργάνωση.

Όπως γνωρίζουμε από τον Platt (1969), που από νωρίς μελετά το κίνημα σωτηρίας των παιδιών στις ΗΠΑ από φιλάνθρωπους «σωτήρες» (παιδοσώστες) που πρόβαλλαν τη δράση τους ως ανθρωπιστική, τα παιδιά και οι νέοι που προέρχονταν από λαϊκά στρώματα τέθηκαν από τον 19ο αιώνα σε ηθική επιτήρηση μέσω της ασυλοποίησης. Προτάθηκαν μάλιστα εκείνη τη χρονική περίοδο και συγκεκριμένοι μέθοδοι «θεραπείας» τους.

Τα άσυλα/ιδρύματα εκείνης της περιόδου στη χώρα μας λειτουργούν έχοντας πολλαπλούς στόχους προνοιακής λογικής: περίθαλψη, τεχνική εκπαίδευση, εργασία των τροφίμων-οικοτρόφων, ηθικοποίηση με έμφαση στα παιδιά και στις γυναίκες⁵⁵. Συχνά, τη δράση των φιλανθρώπων συνέδραμαν και οι δημόσιες αρχές. Στην περίπτωση των παιδοκομείων-ορφανοτροφείων, για παράδειγμα, όπου για την εξεύρεση των

⁵⁴ Σε αυτό το πλαίσιο, καυτηριάζεται η αυθόρμητη φιλανθρωπία, καθώς και οι ελεημοσύνες που δίνονται έξω από τις εκκλησίες, γιατί εθίζουν τον λαό στην αργία και την πονηρία (Θεοδώρου, 1992, σ. 73).

⁵⁵ Το Άσυλο της Αγίας Αικατερίνης ιδρύθηκε το 1892 «και είχε ως στόχο τη φυσική και ηθική προστασία των εργατριών και υπηρετριών». Με τη διαμεσολάβηση του ασύλου οι γυναίκες τοποθετούνταν σε διάφορες εύπορες οικογένειες. (Κορασίδου, 2002, σ. 131).

οικοτρόφων αναλάμβανε ενεργό ρόλο η αστυνομία (βλ. αναλυτικά για το Παιδαγωγείο⁵⁶ του Πειραιά, Θεοδώρου, 1992).

Κατά την Borsay (2014), στην εξεύρεση των οικοτρόφων ή των τροφίμων συμμετείχαν κυρίως τα μέλη των φιλανθρωπικών οργανώσεων, τα οποία είχαν υιοθετήσει και επηρεαστεί από το λεγόμενο πρότυπο γερμανικό σύστημα Elberfeld, σύμφωνα με το οποίο κυρίως γυναίκες των οργανώσεων αναλάμβαναν να παρέχουν τις υπηρεσίες τους αμισθί και σε μακροπρόθεσμη βάση σε ανθρώπους που τις είχαν ανάγκη. Τα σωματεία αυτά των γυναικών υιοθετούσαν ένα σύστημα φιλτραρίσματος των άξιων και ανάξιων φτωχών, υποβάλλοντας τις οικογένειες σε μια εξονυχιστική εξέταση κατά την οποία καταγράφονταν λεπτομερώς μεταξύ άλλων:

Το ιστορικό απασχόλησης των γονέων, τα μοτίβα των εσόδων και των εξόδων, οι ενδείξεις ύπαρξης πνεύματος οικονομίας, και η συχνότητα καταφυγής σε φιλόπτωχα ιδρύματα. Η παροχή βοήθειας αναλύονταν στη συνέχεια από εβδομαδιαίες επιτροπές, τα μέλη των οποίων αναζητούσαν τις αιτίες της ένδειας, έκριναν κατά πόσο η διοχέτευση χρημάτων στην κάθε περίπτωση θα αποτελούσε ορθή αξιοποίηση των διαθέσιμων κεφαλαίων [...] Κατά τη λήψη αποφάσεων επιβαλλόταν ένας αυστηρός ηθικός λόγος [...] [Στις αναφορές τους] υπήρχαν δύο κατηγορίες ανθρώπων που παρουσιάζονταν ως ανήθικοι (και μη χρήζοντες βοήθειας): ο πανταχού παρών άρρη που δεν ήταν πρόθυμος να εργαστεί για κάποιον άλλον, και οι αμελείς οικογένειες των «χωλών» παιδιών (Borsay, 2014, σ. 224).

Αντίστοιχα και στο ελληνικό πλαίσιο, μας πληροφορεί η Θεοδώρου (2003), οι «επισκέπτριες του φτωχού» είχαν αναλάβει έναν λεπτομερή έλεγχο της ιδιωτικής ζωής των φτωχών, την επιτήρηση της υγιεινής, της σεξουαλικότητας και της ηθικής τους, για λογαριασμό των ενοριακών συμβουλίων. Οι φιλανθρωπικές δράσεις των γυναικών μπορούν να ιδωθούν αναλυτικά στην *Εφημερίδα των Κυριών*, στα χιλιάδες τεύχη του περιοδικού με αντίστοιχα θέματα. Οι επιμελήτριες των ανηλικών, που στην αρχή ο ρόλος τους στηριζόταν στον εθελοντισμό, παρακολουθούσαν τα παιδιά και τη συμπεριφορά τους, την οικογένεια και το ευρύτερο περιβάλλον, τις συνθήκες διαβίωσης και υγιεινής. Ίχνη μιας τέτοιας λογικής εντοπίζουμε και νωρίτερα, το 1836, σε άλλη πηγή όπου οι μαιές καλούνταν να λειτουργήσουν εθελοντικά ως προς την υγιεινή των οικογενειών – η λεγόμενη «δωρεάν μαιεύσεις των πτωχών»: «Χρεωστούν αι μαιίαι να επισκέπτονται τας πτωχάς αμισθί, αποζημιούμενοι δια τούτο από τα μέσα του δήμου» (Στασινός, 1991, σ. 21).

Στην αρχή, και για πολλές δεκαετίες, οι προτάσεις των επιμελητριών σχετιζόνταν με εσω-ιδρυματική τοποθέτηση των παιδιών. Όπως χαρακτηριστικά αναφέρει η Μαρκέτου (1999), «η περίθαλψη και η τακτική επίβλεψη της κατάστασης των παιδιών στηριζόταν στην ιδρυματοποίηση και όχι στην, ως τότε, παρακινδυνευμένη κατ' οίκον φροντίδα» (σ.σ.. 177–178).

Όσα παιδιά και έφηβοι, λοιπόν, θεωρούνταν ότι «παρεκκλίνουν από το εκάστοτε κανονιστικό πρότυπο και είναι επαίτες και αλήτες» έπρεπε να εντοπιστούν, να εξεταστούν, να ασυλοποιηθούν και να «θεραπευτούν» ώστε να προσαρμοστούν. Η συνθήκη αυτή των γυναικών φιλανθρώπων νομιμοποιεί την έξοδο των γυναικών από τον οίκο και ανοίγει ορίζοντες για εργασία στα λεγόμενα κατεξοχήν γυναικεία επαγγέλματα.

Κατά τη Lewis (1991, στην Αβδελά, 2014, σ. 64), η λογική αυτή ασπάζεται μια «μεικτή οικονομία πρόνοιας». Με τον όρο αυτό η συγκεκριμένη συγγραφέας εννοεί:

⁵⁶ «Στις 20 Μαΐου του 1874 έγιναν τα εγκαίνια του Παιδαγωγείου. Την προηγούμενη είχαν συλληφθεί από την αστυνομία γύρω στα 60 άτομα, μετά από δύο μέρες άλλα 10, ενώ στο τέλος του μηνός είχαν συγκεντρωθεί 93 άτομα. Οι 68 ήταν ηλικίας 10-15 ετών και οι υπόλοιποι 16-20 ετών. Το έργο της αστυνομίας δεν θα πρέπει να ήταν εύκολο, αν κρίνουμε από την περιγραφή που δημοσιεύεται στην έκθεση του πρώτου τριμήνου λειτουργίας του ιδρύματος. «Οι παίδες ούτοι προ της εις το Παιδαγωγείον εισαγωγής των έξων αθλίως μετερχόμενοι τινές μεν τον σανδαλοκαθαριστήν και άλλοι διαφόρους άλλας υπηρετικές υπηρεσίας, εσθ' ότε κακοήθεις και εγκληματικές. Τα 9/10 εξ αυτών δεν είχαν οικογένειαν, ούτε κατοικίαν, διανυκτέρευον δε καθ' όλον το έτος εν γνώσει της Αστυνομίας υπαίθριοι υπό τας στοάς των εργαστηρίων. Το 1/10 εξ αυτών είχαν οικογενείας αλλ' η προστασία των γονέων αυτών ήτον εντελώς χαλαρά. Διεσπαρμένοι δε ούτοι καθ' όλην τήν πόλιν συνεννοούντο προς αλλήλους και διέπραττον ουκ ολίγας εγκληματικές πράξεις». (Θεοδώρου, 1992, σ. 85)

τις σχέσεις διαπλοκής ανάμεσα στο κράτος, τις εθελοντικές οργανώσεις και τον ιδιωτικό τομέα, που καθιερώνονται κατά τον 20ό αιώνα. Ιδιαίτερα σημαντικός αναδεικνύεται ο ρόλος των αστών γυναικών: το νέο πεδίο νομιμοποίησε την απασχόληση γυναικών σε νέα επαγγέλματα στον δημόσιο χώρο, όπου έδρασαν τόσο ως εθελόντριες όσο και ως επαγγελματίες. Το ιδιαίτερο χαρακτηριστικό αυτού του μηχανισμού ήταν ότι επιχειρήσε εξαρχής να ρυθμίσει αντιφατικές ανάγκες: φροντίδα και προστασία, από τη μια, αναμόρφωση και πειθάρχηση, από την άλλη.

Οι γυναίκες, λοιπόν, αναγορεύονται σε κύριες υπεύθυνες για την ηθική πορεία της κοινωνίας. Η Θεοδώρου (1999), βέβαια, θεωρεί ότι όλες αυτές οι προσπάθειες που έχουν ερμηνεύσει τη φιλανθρωπία μέσα από τον θεωρητικό φακό-πλαίσιο του «κοινωνικού ελέγχου» των ανώτερων και μεσαίων τάξεων απέναντι στις κατώτερες που εκλαμβάνονταν ως επικίνδυνες, ήταν διαδεδομένη θέση μεταξύ των ιστορικών του 1970 και του 1980. Στη μελέτη της *Ερμηνευτικές προσεγγίσεις της φιλανθρωπίας στην Ελλάδα* (Θεοδώρου, 2003) υποστηρίζει ότι μπορούμε να διακρίνουμε στο ελληνικό πεδίο δύο φάσεις ανάλυσης του φαινομένου της φιλανθρωπίας από τους ιστορικούς ερευνητές. Η πρώτη φάση ξεκινά τη δεκαετία του 1970, κατά την οποία γίνεται η καταγραφή των φιλεκπαιδευτικών και φιλανθρωπικών συλλόγων από την έναρξη του ελληνικού κράτους. Σε αυτήν την πρώτη περίοδο παρουσιάζεται το φαινόμενο της φιλανθρωπίας με θετικό πρόσημο και οι αναλύσεις είναι κυρίως περιγραφικές. Οι δε δράσεις των συλλόγων και των οργανώσεων περιγράφονται ως προοδευτικές, εκπολιτιστικές και ανθρωπιστικές, ενώ τονίζεται σε αυτές η γυναικεία τάση προς την αγαθοεργία και ο γενναιόδωρος χαρακτήρας των χειρονομιών. Σχολιάζονται κριτικά μόνο οι αγαθοεργές δράσεις που στόχο έχουν τις ηθικές και χριστιανικές αξίες. Η δεύτερη φάση αφορά τις μελέτες της δεκαετίας του 1990, και σ' αυτές η παρουσίαση των φιλανθρωπικών δράσεων αναλύεται μέσα από τις ιδεολογικές συνιστώσες και την ανάδειξη του κοινωνικού ελέγχου και του συμβολικού κύρους που αποκτούν οι φιλάνθρωποι. Μελετώνται συγκεκριμένες πόλεις –Αθήνα, Πειραιάς, Θεσσαλονίκη, Ερμούπολη– και αναδεικνύεται ο κοινωνικός έλεγχος ως κεντρικό εργαλείο για την κατανόηση των φιλανθρωπικών δράσεων και των κινήτρων των φιλανθρώπων. Επίσης, στο ίδιο πλαίσιο κριτικής, εξετάζεται το ζήτημα της πειθαρχικής εξουσίας που ασκήθηκε στα κατώτερα κοινωνικά στρώματα μέσω του περιορισμού τους σε άσυλα και ιδρύματα για την εξάλειψη της επαιτείας⁵⁷ και της αλητείας. Στους επαίτες αυτούς ανήκουν και ομάδες αναπήρων. Η σωματική βλάβη των παιδιών αποτελεί πρόσθετο λόγο δίωξης, όπως χαρακτηριστικά σημειώνει η Θεοδώρου (1992):

Πρέπει να απομακρύνονται πάντοτε, προ πάντως όμως **οι αηδείς, ασθενείς και ανάπηροι**, δια να μη συμβαίνουν ως εκ τούτου δυστυχήματα εις τας εγκύους γυναίκας». Η δίωξη της επαιτείας μικρών παιδιών στοχεύει κάποτε στην προφύλαξη από τις εκμεταλλευτικές διαθέσεις γονέων και σωματεμπόρων. (Για το φαινόμενο αυτό στον Πειραιά, σέ κάθε γωνιά κεντρικής οδού και ιδίως στον Τινάνειο κήπο) «καθ' εκάστην διαμένουσι παιδιάς ή **κοράσια μικρά ανάπηρα ή κωφάλαλα επαιτούντα**. Ταύτα, ως πληροφορούμεθα, μισθώνουσι τινές εκ των άστοργων γονέων των αντί 200 ή 300 δρχ. ετησίως με το δικαίωμα να τα περιφέρωσι από πόλεως εις πόλιν».

«Επαίται και αργοί πρέπει να αναγκάζονται εις εργασίας όταν είναι ικανοί εργασίας εις εναντίαν περίπτωσιν πρέπει να αποπέμπονται πάντοτε εις τους δήμους των και προς τούτο τίθενται υπό ιδιαίτεραν επαγρύπνησιν και συνοδείαν (Θεοδώρου, 1992, σ. 80).

Σε άλλο απόσπασμα διακρίνεται πάλι η επαιτεία των τυφλών, στο κείμενο Λογοδοσίας της Ε. Λασκαρίδου, το 1908 (σ. 17–19) 58: «η μήτηρ της την επήγαιεν να επαιτή εις τα καφενεία, όπου ήρχιζον να την ευρίσκουν αρκετά ευειδή. Δύσμοιρα κοράσια!»

⁵⁷ Τομέας σημαντικός για την ευταξία των πόλεων υπήρξε και η απομάκρυνση των ενοχλητικών ομάδων και ιδιαίτερα των παιδιών: «η επαίτησις δεν πρέπει να συγχωρείται και μάλιστα η εις τας οδούς, αλλ' ούτε η διατριβή των παιδιών εις δημόσια έργα» διάταγμα περί δημοτικής αστυνομίας του 1836 (Θεοδώρου, 1992, σ. 80).

⁵⁸ Το αρχαιακό της υλικό προέρχεται από τη Λογοδοσία του Οίκου Τυφλών (1907-1948) και τα αταξινόμητα κείμενα της Ε. Λασκαρίδου στο ΕΛΙΑ.

Από τα παραπάνω αποσπάσματα γίνονται διακριτές οι κοινωνικές αντιλήψεις για την επαιτεία των αναπήρων, καθώς και η κατασταλτική αντίληψη των μεσαίων στρωμάτων. Η παρουσία, λοιπόν, των επαιτών ανάπηρων και φτωχών αποτελεί απειλή για την καθιερωμένη τάξη πραγμάτων και νομιμοποιεί την παρέμβαση στη ζωή τους. Αντίστοιχη λογική διακατείχε και τις δυτικές κοινωνίες τον 19ο αιώνα. Μέσα σε ένα πλαίσιο που χαρακτηρίζεται από την αστικοποίηση, τη βιομηχανική ανάπτυξη και τη φτωχοποίηση μεγάλου μέρους του πληθυσμού, η παρέμβαση των μεσαίων και ανώτερων στρωμάτων με στόχο τη διαχείριση του εξαθλιωμένου πληθυσμού εκδηλώνεται με τη δράση των φιλανθρωπικών οργανώσεων για την ίδρυση πολυάριθμων ασύλων/ιδρυμάτων, με εξαγγελλλόμενο στόχο την εξασφάλιση της φυσικής και ηθικής προστασίας των φτωχών και των αναπήρων. Η ηθικοπολιτική αυτή λειτουργία της φιλανθρωπίας είναι ευκρινής στα κείμενα των ιδρυτικών πράξεων και κανονιστικών αρχών των ασύλων/ιδρυμάτων⁵⁹.

Στην πρώτη ενότητα αυτού του κεφαλαίου αναπτύχθηκε η θέση ότι με την εκβιομηχάνιση των κοινωνιών οι αλλαγές στην οργάνωση της εργασίας από ένα κατά βάση αγροτικό σύστημα –όπου τα άτομα συνέβαλλαν στην παραγωγική διαδικασία– σε ένα αστικό σύστημα –βασισμένο στα εργοστάσια και οργανωμένο γύρω από τον έμμισθο, σωματικά ισχυρό εργάτη– είχαν προφανείς συνέπειες για τους ανθρώπους με βλάβη. Η συνθήκη αυτή απέκλεισε τους ανάπηρους όλων των ειδών και τους οδήγησε στον πάτο της αγοράς (Oliver, 2009). Ως εκ τούτου, οι ανάπηροι έφτασαν να θεωρούνται κοινωνικό πρόβλημα και όλο και περισσότερο να απομονώνονται σε ιδρύματα όλων των ειδών, όπως πτωχοκομεία, άσυλα, αποικίες (Braddock & Parish, 2001).

Το γεγονός ότι η Ιστορία μπορεί να επανερμηνεύσει τέτοιες ενέργειες ως εγκλεισμό/φυλάκιση και όχι ως σωτηρία δεν απαξιώνει τις δράσεις των ατόμων στις συγκεκριμένες ιστορικές στιγμές (Oliver, 2009). Έτσι, ενώ η δράση της πρόνοιας ίσως να μην εξηγεί τις μορφές που έχουν πάρει οι παροχές όταν απομακρύνονται από τα ιστορικά συμφραζόμενα, είναι χρήσιμη, εν τούτοις, η καταγραφή αυτών των παροχών για να κατανοήσουμε την αντίληψη που αναπτύχθηκε για τους ανάπηρους και τις οικογένειές τους, σε μια συγκεκριμένη χρονική περίοδο.

Αυτό που γίνεται διακριτό από όλα τα παραπάνω είναι ότι μέχρι την πρώτη δεκαετία του 20ού αιώνα δεν διαθέτουμε ιστορικά στοιχεία εξειδικευμένων ιδρυμάτων για την αναπηρία στην Ελλάδα. Τα άσυλα, τα ορφανοτροφεία, τα πτωχοκομεία και τα νοσοκομεία υποθέτουμε ότι περιλάμβαναν ανάμεσα στις άλλες κατηγορίες και τους ανάπηρους.

Κρίνουμε ότι δύο είναι οι λόγοι ανυπαρξίας αυτών των μελετών:

- α) οι συγκεκριμένοι συγγραφείς δεν ενδιαφέρονται για τον χώρο της αναπηρίας, καθώς το πεδίο της κοινωνικής ιστορίας της αναπηρίας ακόμη και στην ξενόγλωσση βιβλιογραφία είναι καινούριο,
- β) είναι πολύ πιθανό, όπως είχε συμβεί και στις άλλες ευρωπαϊκές χώρες και στην Αμερική, οι ανάπηροι να βρίσκονταν ασυλοποιημένοι με όλο τον υπόλοιπο οικονομικό «σωρό».

Ο Vic Finkelstein άλλωστε (1980), παρά το γεγονός ότι οι ιστορικές φάσεις που διατύπωσε για την ιστορία της αναπηρίας θεωρήθηκαν γενικόλογες, αναφέρει ότι στην πρώτη φάση οι άνθρωποι με βλάβες, στη βάση του οικονομικού πλεονάσματος, αποτελούσαν μια κατηγορία πληθυσμού μαζί με τους κακοπληρωμένους εργάτες, τους άνεργους, τους νοητικά και ψυχικά νοσούντες, τους χρήστες ουσιών, τους αλκοολικούς και τις πόρνες. Κι ενώ οι σχετικές έρευνες εστιάζουν σε ποικίλες όψεις και ερμηνείες του φαινομένου της φιλανθρωπίας στην Ελλάδα, απουσιάζουν μελέτες σχετικά με τη δράση φιλανθρωπικών ιδρυμάτων για τα ανάπηρα παιδιά. Εκτός από το ιστορικό της ενδιαφέρον, η μελέτη της φιλανθρωπικής

⁵⁹ Η Θεοδώρου (2003) διαπιστώνει κάποιες διαφοροποιήσεις του ελληνικού πλαισίου ερμηνείας της φιλανθρωπίας σε σχέση με το ευρωπαϊκό. Μία από τις σημαντικότερες αφορά την έλλειψη ανάλυσης της φιλανθρωπίας κάτω από το πρίσμα του συμβολικού κεφαλαίου των δωρητών. Σύμφωνα με την ίδια, δεν εντοπίζεται καθαρά η σχέση φιλανθρωπίας και πολιτικής εξουσίας, παρά τις αναφορές για τη συμμετοχή πολιτικών προσώπων σε διοικητικά συμβούλια ιδρυμάτων, όπως πρωθυπουργοί, διοικητές τραπεζών και άλλοι. Κατά το συμπέρασμά της, δεν διακρίνονται στις ελληνικές ιστορικές μελέτες συγκεκριμένα τμήματα της ελίτ ως φιλάνθρωπα. Επιπλέον, λόγω των περιστασιακών αποτυπώσεων των μελετών, δεν διαφαίνεται η φιλανθρωπική δράση ως συμβολή στη συγκράτηση εργατικών στρωμάτων κατά τις περιόδους της οικονομικής κρίσης. Η Θεοδώρου (2003) θεωρεί ότι χρειάζονται περισσότερες ιστορικές μελέτες προκειμένου να διευκρινιστεί ο τρόπος με τον οποίο σχετίζεται η εκδήλωση κοινωνικού φόβου σε συνάρτηση με τον τρόπο ανάπτυξης των πόλεων.

δράσης στο πεδίο της αναπηρίας και των πρακτικών που αναπτύχθηκαν στα ιδρύματα για την περίθαλψη και φροντίδα των αναπήρων είναι σημαντική, από την άποψη ότι, μέσω της ιστορικοποίησης, καθίσταται δυνατή η ανάδειξη της διαδικασίας συγκρότησης του επιστημονικού λόγου για την αναπηρία και, ειδικότερα, των κοινωνικών αντιλήψεων της εποχής και των τωρινών αντιλήψεων (Καραγιάννη & Παπασταυρινίδου, 2019).

Η φιλανθρωπία για την αναπηρία σήμερα

Η φιλανθρωπική δραστηριότητα για τους ανάπηρους με τη μορφή της «μεικτής οικονομίας πρόνοιας» δεν έπαψε να υφίσταται στην Ελλάδα και στον κόσμο. Τα ιδρύματα που προαναφέρθηκαν λειτουργούν ακόμη, και συχνά διοργανώνουν εκδηλώσεις για την εξοικονόμηση πόρων.

Οι φιλανθρωπικές οργανώσεις επικρίθηκαν από την έναρξη του αναπηρικού κινήματος. Ο Oliver (2009) θεωρεί ότι οι εθελοντικές οργανώσεις δεν ήταν επαρκώς αρθρωμένες και εκπροσωπευτικές των αναγκών και των επιθυμιών των αναπήρων. Οι ομάδες των αναπήρων, όταν πρωτοδημιουργήθηκαν, ήταν επικριτικές απέναντι στις παραδοσιακές φιλανθρωπικές ομάδες σε μια σειρά θεμάτων. Η κύρια αιχμή της κριτικής που απεύθυναν στις εθελοντικές οργανώσεις ήταν ότι διευθύνονταν από μη ανάπηρους και ότι λειτουργούσαν σε ένα πλαίσιο που ασπάζοταν τη θέση ότι οι ανάπηροι δεν μπορούν να έχουν τον έλεγχο της ζωής τους και γι' αυτό απαιτείται η «φιλανθρωπική» βοήθεια καλοπροαίρετων επαγγελματιών, εθελοντών ή πολιτικών. Συγγενική σε αυτήν την κριτική είναι η άποψη ότι οι διευθύνοντες των οργανώσεων λειτουργούν μάλλον μέσα από το πρίσμα του ατομικού-ιατρικού μοντέλου της αναπηρίας, που τοποθετεί τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι ανάπηροι περισσότερο στο άτομο, παρά του κοινωνικού μοντέλου, που τα θεωρεί αποτέλεσμα της κοινωνικής οργάνωσης (Oliver, 2009). Τέλος, οι φιλανθρωπικές αυτές ομάδες δέχονται κριτική για τα συμφέροντα που πραγματικά εξυπηρετούν, εάν δηλαδή προωθούν τα συμφέροντα του ιδρύματος, της καριέρας του επαγγελματικού προσωπικού ή της προσωπικής ανέλιξης συγκεκριμένων ανθρώπων σε πλούτο και ισχύ. Ο Oliver (2009, σσ. 248–250) συνέταξε μια τυπολογία των οργανώσεων για την αναπηρία, για να περιγράψει το εύρος και τους ορίζοντές τους και για να αποσαφηνίσει την ιστορική τους εξέλιξη. Περιληπτικά εδώ παρατίθεται η τυπολογία, για να αποδώσει το προφίλ τέτοιων οργανώσεων και την ιστορική τους εξέλιξη:

1. Οι χειραγωγικές οργανώσεις. Αυτές περιλαμβάνουν φιλανθρωπικούς φορείς, οργανώσεις για τους ανάπηρους από μη ανάπηρους, οργανώσεις υπηρεσιών (συχνά σε συνδυασμό με θεσπισμένες κρατικές υπηρεσίες) και συμβουλευτικές οργανώσεις για γονείς και επαγγελματίες. Η δράση τους στηρίζεται κυρίως στην αναζήτηση πόρων.
2. Οι οικονομικές/κοινοβουλευτικές οργανώσεις. Αυτές περιλαμβάνουν οργανώσεις για τους ανάπηρους, μονοθεματικού χαρακτήρα ως προς τη βλάβη, οι οποίες δραστηριοποιούνται και ορίζονται από το κοινοβούλιο για τη συλλογή στοιχείων μέσω ερευνών. Οι έρευνες αφορούν κυρίως ζητήματα φτώχειας, οικονομίας, εκπαίδευσης κ.ά. Συνήθως, σ' αυτές συμπεριλαμβάνονται και νομικά σωματεία (λόμπι για τη φτώχεια σε συνεργασία με το Child Poverty Action Group, Fabian Society κ.λπ.).
3. Οι καταναλωτικού τύπου ή, αλλιώς, οργανώσεις αυτοεξυπηρέτησης. Αυτές είναι οι οργανώσεις των ίδιων των ανάπηρων ατόμων ή οργανώσεις χρόνιων ασθενών. Δραστηριοποιούνται μόνο για την εξυπηρέτηση και την ικανοποίηση των αναγκών των μελών τους. Ανάλογα με τα καταστατικά ίδρυσής τους μπορεί να διαθέτουν πολιτικό ή μη χαρακτήρα. Μπορεί να λειτουργούν με συντονισμένες ή και όχι ενέργειες, να συνεργάζονται με τοπικές ή εθνικές θεσπισμένες υπηρεσίες, ή/και εθελοντικές υπηρεσίες.
4. Οι λαϊκές ακτιβιστικές οργανώσεις, που είναι ξεκάθαρα οργανώσεις αναπήρων με πολιτική ακτιβιστική δράση. Είναι συνήθως ανταγωνιστικές και ασκούν κριτική στις πρώτες τρεις. Επικεντρώνονται σε ζητήματα χειραφέτησης των αναπήρων και αφύπνισης της κοινωνίας. Σχετίζονται με πολιτικές δράσεις, εμπλέκονται με άλλες ακτιβιστικές οργανώσεις για θέματα κοινωνικού αποκλεισμού, κρατικών πολιτικών κ.ά.
5. Οι συντονιστικές οργανώσεις ή, αλλιώς, οργανώσεις-ομπρέλα. Στις οργανώσεις αυτές περιλαμβάνονται κατά κύριο λόγο οι προαναφερθείσες οργανώσεις αναπήρων (τύπου 3 και 4), με

στόχο την απόρριψη των διαχωριστικών γραμμών ανάμεσα στον αναπηρικό πληθυσμό, η οποία βασίζεται στην κλινική κατάσταση, στους λειτουργικούς περιορισμούς ή στην ηλικία. Στόχος τους, επίσης, είναι η λειτουργία σε τοπικό, εθνικό ή διεθνές επίπεδο. Αυτές είναι κυρίως πολιτικές οργανώσεις, που αποσκοπούν στη χειραφέτηση των αναπήρων με διαφορετικούς τρόπους.

Η τυπολογία αυτή, για τον λόγο που τη δημιούργησε ο Oliver, αποκαλύπτει δύο κεντρικά σημεία: πρώτον, διαχωρίζει τις οργανώσεις στη βάση των ιδρυτών τους (ανάπηροι και μη ανάπηροι), ιστοριοποιώντας με αυτόν τον τρόπο το πώς οδηγήθηκαν οι οργανώσεις από τη φιλανθρωπία στην αυτοδιαχείριση, και δεύτερον, σε απόλυτη συνάρτηση με το πρώτο σημείο, διευκρινίζει τη δραστηριοποίηση των συγκεκριμένων οργανώσεων ανάλογα και με τα μέλη που τις απαρτίζουν.

Οι οργανώσεις, λοιπόν, τύπου 1 και 2 –και σπανιότερα οι τύπου 3– καταφεύγουν σε δραστηριότητες που βασίζονται σε φιλανθρωπίες για τη διασφάλιση οικονομικών πόρων.

Μια κριτική ανάλυση στις διαφημίσεις των φιλανθρωπικών οργανώσεων και των τηλεμαραθωνίων που οργανώνουν θα έφερνε πολλά στο προσκήνιο. Ο Drake (1996, σ. 156), εξετάζοντας τον λόγο των διαφημιστικών κειμένων των φιλανθρωπικών οργανώσεων, καταλήγει στο συμπέρασμα ότι η ρητορική που αξιοποιείται μέσω της φιλανθρωπίας «δαιωνίζει την κυρίαρχη αντίληψη ότι η βλάβη είναι γεγονός ανεπιθύμητο και τραγωδία για τα άτομα που τη φέρουν, και ότι η κοινωνία έχει ηθική υποχρέωση να συνεισφέρει».

Οι φιλανθρωπικές οργανώσεις σήμερα ιδρύονται και διοικούνται κυρίαρχα από μη ανάπηρους (Καραγιάννη, 2018). Η εικόνα, λοιπόν, των αναπήρων διαμορφώνεται από μη ανάπηρους φιλάνθρωπους που ισχυρίζονται ότι γνωρίζουν τις ανάγκες των αναπήρων και τους τρόπους να τους βοηθήσουν. Ο Hevey (1992, σ. 21), εξετάζοντας τις φιλανθρωπικές οργανώσεις, αναφέρει «ότι αν η φιλανθρωπία είναι επιχείρηση, τότε η φιλανθρωπία για τους ανάπηρους είναι η μέγιστη επιχείρηση». Αυτή η κριτική οδήγησε τις οργανώσεις αναπήρων να σταθούν ενάντια σε εράνους που διεξάγονταν μέσω τηλεμαραθωνίων. Το 2011 στις ΗΠΑ, ύστερα από κινηματική δράση των αναπήρων, ματαιώθηκε ο τηλεμαραθώνιος που διενεργούσε η Οργάνωση Μυϊκής Δυστροφίας «Jerry Lewis».

Η Συμεωνίδου (2020), εξετάζοντας τους εράνους που διενεργούνται από φιλανθρωπικές οργανώσεις στην Κύπρο για να καλυφθούν οι ανάγκες των ιδρυμάτων και των κέντρων ημέρας για ανάπηρους, διαπιστώνει ότι υπάρχει μια ισχυρή αντίφαση όχι μόνο στον λόγο αλλά και στις προθέσεις των οργανώσεων. Από τη μια, διακηρύσσουν τα δικαιώματα των αναπήρων και, από την άλλη, κάνουν έκκληση στο συναίσθημα της λύπης και του οίκτου για να συγκεντρώσουν χρήματα. Καταλήγει ότι η ζημιά που επιφέρουν οι δραστηριότητες αυτές στις κοινωνικές αντιλήψεις είναι μεγαλύτερη απ' ό,τι το όφελος.

Ίδρυση εξειδικευμένων ιδρυμάτων αναπήρων

Όπως έχει προαναφερθεί (Oliver, 2009), η άνοδος του καπιταλισμού έφερε σημαντικές αλλαγές στην οργάνωση της εργασίας και στις κοινωνικές σχέσεις και συμπεριφορές, και αυτές με τη σειρά τους επηρέασαν τις αντιλήψεις και τη ζωή των ανθρώπων με βλάβη. Η δημογραφική έκρηξη που συνόδευσε αυτές τις αλλαγές δημιούργησε νέα προβλήματα στην κοινωνική οργάνωση και, μαζί με τη ρήξη των παραδοσιακών κοινωνικών σχέσεων, νέα προβλήματα κατηγοριοποίησης και ελέγχου του πληθυσμού. Η κύρια λύση σ' αυτό το πρόβλημα δόθηκε με τους εγκλεισμούς των αναπήρων αρχικά σε άσυλα και μετέπειτα σε ιδρύματα. Τα άσυλα/ιδρύματα, όπως έγινε κατανοητό από τα παραπάνω, έγιναν ο κύριος μηχανισμός κοινωνικού ελέγχου, ο οποίος ενσάρκωνε και καταπιεστικές και ιδεολογικές συνιστώσες. Από τη μια πλευρά, δηλαδή, το ίδρυμα ήταν καταπιεστικό λόγω της βίαιης απόσυρσης των αναπήρων από την κοινότητα και, από την άλλη, λειτουργούσε σαν ένα «ορατό μνημείο» εκφοβισμού για εκείνους που δεν συμμορφώνονταν. Ο Oliver συνοψίζει τους λόγους ιδρυματοποίησης των αναπήρων αναφερόμενος επίσης στις επιστημονικές αντιλήψεις της εποχής, καθώς και στις πρακτικές φιλανθρωπίας:

Τα άσυλα του δέκατου ένατου αιώνα ήταν... τόσο το αποτέλεσμα των ευρύτατων αλλαγών στην εργασία και στην οικογενειακή ζωή, καθώς και των αντίστοιχων μεθόδων που περιλάμβαναν τους φτωχούς, όσο και η έμπνευση για τους φιλάνθρωπους και τους επιστήμονες (Oliver, 2009, σ. 96).

Μέχρι το σημείο αυτό έχουμε ισχυριστεί ότι οι μεταβολές στην οικονομία, στις ιδέες και στις αντιλήψεις για ζητήματα εργασίας, φτώχειας και αναπηρίας έχουν αρχίσει να διαμορφώνουν τις αντιλήψεις και τις πρακτικές ως προς την αναπηρία. Η εμφάνιση του ασύλου/ιδρύματος ως μηχανισμού κοινωνικών παροχών και κοινωνικού ελέγχου έχει παίξει ρόλο κλειδί στην «κατασκευή» και των αντιλήψεων και των εμπειριών της αναπηρίας, και έχει διευκολύνει τον αποκλεισμό των αναπήρων από την κοινωνική ζωή.

Τα πρώτα άσυλα/ιδρύματα για ανάπηρα παιδιά στην Ελλάδα - Ψυχιατρικά άσυλα

Όπως έχει διαφανεί από τα παραπάνω, στη χώρα μας οι ανάπηροι για πάρα πολλές δεκαετίες συνυπήρχαν στους ίδιες κλειστές δομές (άσυλα, φτωχοκομεία κ.ο.κ.) με τις υπόλοιπες «προβληματικές» κοινωνικές κατηγορίες. Η πρώτη σαφής διάκριση αφορά τους ψυχικά νοσούντες, για τους οποίους ιδρύονται ξεχωριστοί χώροι, χωρίς ωστόσο να γίνεται ηλικιακή διάκριση των τροφίμων. Πιο συγκεκριμένα, τα πρώτα άσυλα/ιδρύματα στη χώρα είναι τα ψυχιατρεία ή, αλλιώς, καταστήματα ψυχοπαθών, τα οποία άρχισαν να ιδρύονται από το 1855 έως το 1890 (Κορασίδου, 2002· Πλουμπίδης, 1989). Ο πρώτος νόμος «Περί συστάσεως φρενοκομείων» ψηφίστηκε το 1862. Το «φρενοκομείο» της Κέρκυρας ήταν το πρώτο ψυχιατρείο, το οποίο ιδρύθηκε το 1862 από την αγγλική αρμοστεία, ενώ στη συνέχεια ακολούθησαν το Αιγινήτειο (1875) ως πανεπιστημιακή ψυχιατρική κλινική (κληροδότημα του Δ. Αιγινήτη) και το Δρομοκαΐτειο⁶⁰ ή Παφύλα Φρενοκομείο, το 1887 (κληροδότημα του Ζώρζη Δρομοκαΐτη) (Καραμανωλάκης, 1998). Τα ψυχιατρικά άσυλα σε αυτήν τη χρονική φάση «θεράπευαν» παιδιά και ενήλικες μαζί.

Στους τρόφιμους των παραπάνω ψυχιατρείων ο Πλουμπίδης εντοπίζει «βλάκες και μωρούς» (Πλουμπίδης, 1989, σ. 193), παρ'όλα αυτά, σχολιάζει ότι «η ελληνική κοινωνία της εποχής δεν είχε φτάσει στη φάση όπου τα βαριά διαταραγμένα και τα διανοητικά καθυστερημένα παιδιά στέλνονται στο ψυχιατρείο», ενώ η Κριτσιωτάκη (2009), εξετάζοντας το μητρώο ασθενών του Αιγινήτειου Νοσοκομείου για τα πρώτα χρόνια λειτουργίας του, εντοπίζει δεκαεννέα παιδιά ηλικίας 5 έως 13 ετών με νοητική και ψυχική βλάβη (σ. 45). Ο Καραμανωλάκης (1998) εντοπίζει 7,1% παρουσία παιδιών και νέων ηλικίας 10 έως 20 ετών στο Δρομοκαΐτειο, την περίοδο 1887-1903, οι δε τρόφιμοι ανήκουν σε ετερόκλητες κατηγορίες: βλάκες, μωροί, μικρόνοες, ανισόρροποι (σ. 54 και 56). Περίπου την ίδια χρονική περίοδο ο Σιμωνίδης Βλαβιανός⁶¹ στα *Θέματα Ψυχιατρικής και Νευρολογικής Επιθεώρησης* (1907-1908) (Κριτσιωτάκη, 2009, σ. 41), αναφερόμενος στο επιληπτικό παιδί και τους «δύστυχους γονείς του» διατυπώνει την άποψη ότι απαιτείται φροντίδα του επιληπτικού παιδιού σε άσυλο/ορθοφρενικό ίδρυμα.

Μάλιστα, ο Βλαβιανός, ως ψυχίατρος με σημαντική δράση τις πρώτες δεκαετίες του 20ού αιώνα, με τον όρο «ανώμαλα παιδιά» που χρησιμοποιούσε ως έναν όρο-ομπρέλα, αναφερόταν στα παιδιά «πτωχά τω πνεύμα, μωρά, ευήθη, ηλίθια, νευρικά, επιληπτικά, κωφάλαλα, τραυλίζοντα, έχοντα τικ, αμελή, δύστροπα, αφόρητα, σκληρά, ασταθή, απειθή, θυμώδη, ελαττωματικά, ηθικώς διεστραμμένα και έχοντα κακώς έξεις» (Στασινός, 1991, σ. 34). Στο «ορθοφρενικό» ίδρυμα, ιδιωτική κλινική, στο οποίο ηγούνταν, αρκετά παιδιά ήταν τρόφιμοι (Πλουμπίδης, 1989). Για τις ευγονικές θέσεις του Βλαβιανού κάνει ξεχωριστή μνεία η Trubeta (2013) (βλ. σελίδες 232, 234, 236, 237 και 254), στο βιβλίο της για τις ευγονικές απόψεις των επιστημόνων στην Ελλάδα. Στα παραπάνω ψυχιατρικά άσυλα για τη θεραπεία και την αποκατάσταση των τροφίμων γίνεται χρήση της *camisote*, του λεγόμενου δυναστικού υποχιτώνιου (ζουρλομανδύα), της καθήλωσης στο κρεβάτι, των ξαφνικών ντουζ και των χειροπέδων.

Ένα δεύτερο σημαντικό σημείο που χαρακτηρίζει τις πρακτικές ασυλοποίησης των αναπήρων είναι η ανάμειξη ηλικιών στα ψυχιατρικά άσυλα. Εδώ θα πρέπει βέβαια να γίνει μια σημαντική σημείωση, η οποία αφορά το γεγονός ότι η νευρολογία και η ψυχιατρική την εποχή εκείνη δεν είχαν διαχωριστεί. Άρα, νευρολογικές κλινικές οντότητες, όπως ημιπληγία, διπληγία, τετραπληγία, αθέτωση, αταξία και επιληψία,

⁶⁰ Οι εκτελεστές της διαθήκης του Δρομοκαΐτη αναθέτουν τον σχεδιασμό του Φρενοκομείου στον E. Lunier, γενικό επιθεωρητή του γαλλικού Υπουργείου Εσωτερικών. Στη δεύτερη πτέρυγα των φρενοβλαβών οι άποροι τρόφιμοι διαβιούν σε κοινούς χώρους (Καραμανωλάκης, 1998, σ. 48).

⁶¹ Ο οποίος ίδρυσε το 1904 την πρώτη ιδιωτική κλινική για νευρικά νοσήματα και εξέδιδε το πρώτο ψυχιατρικό εξειδικευμένο περιοδικό *Ψυχιατρική και Νευρολογική Επιθεώρηση*, από το 1902 έως το 1911 (Στασινός, 1991, σ. 34).

δεν διαχωρίζονταν από τις ψυχιατρικές (φρενίτιδα, υστερία, μελαγχολία, άνοια). Επίσης, δεν γινόταν διάκριση της νοητικής βλάβης από την ψυχική.

Μέχρι το 1956, σύμφωνα με τα λεγόμενα του Ιεροδιακόνου⁶² (Παπαδημητρίου, 2013, σ. 90), που υπήρξε υπεύθυνος των εξωτερικών ιατρείων της Ψυχιατρικής και Νευρολογικής Κλινικής του ΑΧΕΠΑ του Αριστοτελείου Πανεπιστημίου Θεσσαλονίκης⁶³, υπήρχαν σοβαρές επιστημονικές ελλείψεις ως προς τη διάκριση της νευρολογίας και της ψυχιατρικής στη χώρα, καθώς και ως προς το αδιάκριτο μεταξύ ψυχιατρικού και παιδοψυχιατρικού τομέα. Οι ελλείψεις σχετίζονταν με την απουσία κέντρων διάγνωσης και ενασχόλησης μόνο για παιδιά με αμιγώς ψυχικά προβλήματα. Στο κείμενό του, που παραθέτει η Παπαδημητρίου (2013), ο Ιεροδιακόνου παρουσιάζει στατιστικά στοιχεία για τον αριθμό των παιδιών με νοητική «υστέρηση», που εξετάστηκαν τόσο στη δική του υπηρεσία όσο και στις άλλες δύο παρόμοιες υπηρεσίες που λειτουργούσαν εκείνη την περίοδο στην Αθήνα (Παπαδημητρίου, 2013, σ. 91), αποδεικνύοντας με αυτόν τον τρόπο τη σύγχυση που υπήρχε ανάμεσα στο φαινόμενο της νοητικής και ψυχικής βλάβης. Η σύγχυση αυτή έχει μακρά ιστορία, όχι μόνο στην Ελλάδα αλλά και σε άλλες χώρες. Ο Rushton (1996) υποστήριξε ότι η διάκριση μεταξύ νοητικής και ψυχικής βλάβης στην Αγγλία συνέβη κατά τον 16ο αιώνα από τον Swinburne και συνδυάστηκε με τα ζητήματα ιδιοκτησίας, ενώ με το έργο του Locke, τον 17ο αιώνα, αποδόθηκαν στη νοητική βλάβη νομοθετικές και νομικές ερμηνείες. Παρ' όλα αυτά, μόλις το 1736 απέσυρε η Βουλή των Λόρδων στην Αγγλία τους νόμους περί μαγείας των ατόμων με νοητική και ψυχική βλάβη.

Από τα παραπάνω διαπιστώνουμε ότι και στην Ελλάδα ακολουθήθηκε μια πορεία χρονικά παράλληλη με αυτήν των άλλων ευρωπαϊκών χωρών. Η μη διάκριση των βλαβών, η ταύτιση της βλάβης με την επαιτεία, την ανεργία και τη φτώχεια οδήγησε πολλά από τα ανάπηρα παιδιά, στις αρχές του προηγούμενου αιώνα, σε εγκλεισμό, και μάλιστα στα άσυλα και στα θεραπευτικά ψυχιατρεία/φρενοκομεία στα οποία υπήρχε ανάμειξη ηλικιών και βλαβών.

Στην Τσαβαλιά⁶⁴ (2015, σ. 109) εντοπίζουμε αυτή τη συνθήκη της ασυλοποίησης του παιδικού πληθυσμού σε άσυλα, ανεξαρτήτως ηλικίας και βλάβης: Η περίπτωση του Ν., ενός τυφλού παιδιού που διέμενε για τρία χρόνια στο Άσυλο Ανιάτων, αποδεικνύει την παραπάνω συνθήκη. Ο Ν., κατά την ηχολαλητική του δραστηριότητα, την οποία κατέγραφε η Λασκαρίδου, αναφερόταν στα λεγόμενα των γερόντων του Ασύλου Ανιάτων (Τσαβαλιά, 2015, σ. 109):

Εκράτει μόνος του ποικιλωτάτας ομιλίας εμφανιούσας πόσην επιρροήν είχαν επί της συγκεντρωμένης διανοίας του το ακατάλληλον διά νήπιον περιβάλλον του Ασύλου των Ανιάτων, όπου αι εύσπλαγχοι του Συμβουλίου Κυρίαί το είχαν περιθάλπει επί τριετίαν. και πώς είχαν αποτυπωθεί εις την μνήμην του αι συνομιλίας και εκφράσεις των ασθενούντων γερόντων. Μεταξύ άλλων έλεγεν «Αχ! πάει και ο Νικόλας ο κακομοίρης, ήλθεν η νεκροφόρα να τον πάρη! Αν δεν είσαι φρόνιμος θα σε κλείσω στον νεκροθάλαμο. Ποίος έβηξε; Πάλιν πυρετό έχει σήμερα. Η Κα Νεγρεπόντη μου έδωσε το επανωφόρι και η Κα Σταθάτου τα παπούτσια. Αχ! ωχ! η καρδιά μου με πονεί».

Κι ενώ μέχρι σήμερα στη βιβλιογραφία (Ζώνιου-Σιδέρη, 1996· Καραγιάννη & Παπασταυρινίδου, 2019· Στασινός, 1991) αναγράφεται ο Οίκος Τυφλών ως το πρώτο ίδρυμα για ανάπηρα παιδιά στην Ελλάδα, τελικά διαπιστώνουμε ότι τα ψυχιατρικά άσυλα/ιδρύματα προηγούνται όλων των άλλων «εξειδικευμένων» ιδρυμάτων. Γίνεται επίσης διακριτό ότι, καθώς οι ανάπηροι ήταν μέρος της διαδικασίας του ελέγχου μέσω του εγκλεισμού τους σε θεραπευτικά άσυλα/ιδρύματα, η ιατρικοποίηση της αναπηρίας συνδέθηκε στενά με την άνοδο του ιατρικού επαγγέλματος και τη διαχείριση της ζωής των αναπήρων (Conrad & Schneider, 1980).

⁶² *Νευροψυχιατρικά Χρονικά*, τεύχος 6, 159–167. Δέκα έτη εργασίας του Ιατροπαιδαγωγικού Σταθμού της Ψυχιατρικής και Νευρολογικής Κλινικής του Αριστοτελείου Πανεπιστημίου Θεσσαλονίκης, ίδρυσις, εξέλιξις και προοπτικά. Το 1956 ξεκίνησε να λειτουργεί Σταθμός με διεπιστημονική ομάδα στο ΑΧΕΠΑ. Κατά την Παπαδημητρίου, αυτή ήταν και η πρώτη πανεπιστημιακή παιδοψυχιατρική υπηρεσία.

⁶³ Ήταν και η πρώτη πανεπιστημιακή παιδοψυχιατρική υπηρεσία που δημιουργήθηκε στην Ελλάδα.

⁶⁴ Το αρχαιακό της υλικό προέρχεται από τη Λογοδοσία του Οίκου Τυφλών (1907-1948) και τα αταξινόμητα κείμενα της Ε. Λασκαρίδου στο ΕΛΙΑ.

Με πρωτοβουλία διάφορων φιλανθρωπικών εταιρειών ή και μεμονωμένων ιδιωτών, όπως άλλωστε συνέβη και με την ίδρυση ασύλων/ψυχιατρείων των προηγούμενων δεκαετιών, λειτούργησαν τα πρώτα ιδρύματα στον ελληνικό χώρο. Με την ανάπτυξη της ιατρικής και τον τομέων της, τα συγκεκριμένα αυτά ιδρύματα περιέθαλπαν αποκλειστικά παιδιά με συγκεκριμένες βλάβες. Άρα, συντελείται μια σταδιακή εξειδίκευση των ιδρυμάτων, με βάση την ηλικία και τη βλάβη.

Εξειδικευμένα ιδρύματα στη βάση της βλάβης και της ηλικίας

Στα ιδρύματα αυτά, όπως και στα ψυχιατρικά άσυλα/θεραπευτήρια, ανιχνεύεται ποικιλία ως προς τις πρωτοβουλίες που οδήγησαν τους φιλάνθρωπους στην ίδρυσή τους και ως προς τη συμμετοχή τους στη διοίκηση κατά τη διάρκεια της λειτουργίας τους. Εκτός από το δεδομένο της απόκτησης προσωπικού συμβολικού κύρους, άλλοτε διαπιστώνουμε θρησκευτικότητα από την πλευρά των δωρητών, άλλοτε συναισθηματικά κίνητρα λόγω προσωπικών εμπειριών (ύπαρξη βλαβών σε συγγενικά πρόσωπα, απώλεια τέκνων κ.λπ.) και άλλοτε συμβάδιση με πλαίσια ευρωπαϊκών χωρών (εκμοντερνισμός, εξευρωπαϊσμός) (Θεοδώρου, 2003· Κορασίδου, 1996). Οι συνιστώσες πάντως που διέπουν τη λειτουργία των ιδρυμάτων κάνουν φανερή την πρόθεση για περίθαλψη και για εγχάραξη κοινών και αποδεκτών αξιών. Η μη τήρηση κανόνων υγιεινής, η αποχή από το σχολείο και η φτώχεια αποτελούσαν για την εποχή τα επιχειρήματα για την απόδοση αθλιότητας στα κατώτερα κοινωνικά στρώματα. Οι φιλάνθρωποι που δραστηριοποιούνταν ήταν πεπεισμένοι για την (επι)διόρθωση των παιδιών σε χρήσιμους μελλοντικούς πολίτες. Οι μέθοδοι που ακολουθούνταν ήταν σχεδόν παρόμοιες στα ιδρύματα σε όλη την Ευρώπη και την Αμερική, και αφορούσαν αυστηρή πειθαρχία, ηθική διδασκαλία, επαγγελματική εκπαίδευση, μύηση στην οικονομία, εκμάθηση κανόνων και συνηθειών υγιεινής.

Ο παιδικός πληθυσμός των ιδρυμάτων ως προς τη σύστασή του συνδύαζε κάποιες κοινές συνιστώσες εκτός από την ύπαρξη μιας συγκεκριμένης βλάβης: φτώχεια του οικογενειακού περιβάλλοντος, ορφάνια, καταγωγή από την επαρχία, αδυναμία ανάληψης ευθύνης από την οικογένεια.

Στα ιδρύματα οι οικότροφοι υποβάλλονταν σε σταθερούς και αμετάβλητους κανόνες, για τους οποίους αξιοποιούνταν συγκεκριμένα μέσα επιβολής, καθώς και στην επαναληπτικότητα των δραστηριοτήτων ώστε να οικειοποιηθούν την «κανονικότητα» και να αποκτήσουν υγιείς συνήθειες ηθικών αξιών και τεχνικών δεξιοτήτων. Με αυτόν τον τρόπο θα εγκατέλειπαν τις μέχρι τότε αντιλήψεις και συνήθειες που είχαν αποκτήσει πριν από το ίδρυμα, και ως μελλοντικοί ενήλικες θα υπάκουαν στους νόμους και θα αναγνώριζαν την ταπεινή κοινωνική τους θέση αποκτώντας ένα επάγγελμα (τεχνίτη τα αγόρια ή υπηρέτριας τα κορίτσια). Η εκπαίδευση, λοιπόν, οργανώνονταν γύρω από την αξία εκμάθησης ενός επαγγέλματος για την εργασιακή αποκατάσταση των αναπήρων.

Η εργασία ως ηθικό πρόταγμα δεν αφορούσε –και δεν αφορά ακόμη και σήμερα στα ιδρύματα– την εργασία γενικά, αλλά τη μισθωτή εργασία και τις μορφές κοινωνικής διαμεσολάβησης που αυτή συνεπάγεται. Και ενώ η πρόσβαση των αναπήρων στην αγορά εργασίας εμποδίζεται από τις απαιτήσεις κέρδους που εγείρουν οι καπιταλιστές, τα ιδρύματα με τη δράση τους αναπαράγουν τη μετατόπιση του συγκεκριμένου κοινωνικού προβλήματος σε ατομικούς παράγοντες και ελλειμματικές ψυχικές και γνωστικές λειτουργίες. Κυρίαρχα, αναπαράγουν την αναγκαιότητά τους ως παραγωγικά ιδρύματα, αφού αναλαμβάνουν να μετατρέψουν τους ανάπηρους που θεωρούνται εγγενώς ανίκανοι για εργασία και άρα εξαρτημένοι από την κοινωνική πρόνοια (Καραγιάννη, 2018) σε υποτιθέμενα ανεξάρτητα, αυτόνομα και παραγωγικά υποκείμενα (Καραγιάννη & Παπασταυρινίδου, 2019).

Όλα τα παραπάνω θα ανιχνευτούν στην παρακάτω ενότητα μέσα από αναφορές σε φιλανθρωπικά ιδρύματα αναπήρων προκειμένου να διερευνήσουμε τον τρόπο με τον οποίο συναρθρώνονται ιστορικά. Στα καταστατικά ίδρυσης εντοπίζουμε τους στόχους ίδρυσης των ιδρυμάτων και στις ετήσιες λογοδοσίες και τα αρχεία τις εμπειρίες των αναπήρων, όπως αυτές αποδίδονται στις Λογοδοσίες. Αξίζει εδώ να σημειωθεί ότι ακολουθείται μια δευτερογενής ανάλυση δεδομένων, καθώς τα δεδομένα έχουν έρθει στο φως από την Τσαβαλιά (2015), που μελετά τα κείμενα Λογοδοσίας του Οίκου Τυφλών, και το αταξινόμητο Αρχείο Ειρήνης Λασκαρίδου, στο ΕΛΙΑ, ενώ για τις πηγές που αφορούν τους στόχους των ιδρυμάτων για τα θέματα της επαγγελματικής κατάρτισης, αυτές εξετάζονται πρωτογενώς από τα καταστατικά ίδρυσής τους, τα νομοθετικά και απολογιστικά κείμενα, καθώς και

στοιχεία από τις αντίστοιχες ιστοσελίδες οι οποίες περιέχουν πληροφοριακό υλικό σχετικά με την ιστορία των ιδρυμάτων αυτών.

Πριν εξετάσουμε τα συγκεκριμένα δεδομένα αναλυτικά, καταγράφουμε το χρονολόγιο των ιδρυματικών δομών στην Ελλάδα από την πρώτη δεκαετία του 20ού αιώνα έως το 1970. Στον παρακάτω πίνακα (Πίνακας 18) διακρίνουμε ότι τα ιδρύματα αφορούσαν οικοτρόφους/τρόφιμους που έφεραν την ίδια βλάβη. Όλα ιδρύθηκαν με πρωτοβουλία φιλανθρωπικών σωματείων ή/και μεμονωμένων ιδρυτών, και διέθεταν οικοτροφεία που φιλοξενούσαν παιδιά και των δύο φύλων. Από την ονοματοθεσία τους, διαπιστώνουμε ότι αφορούσαν περισσότερο στην προστασία και στην περίθαλψη των παιδιών. Διαπιστώνουμε, επίσης, ότι τα πρώτα ιδρύματα αφορούν τον παιδικό πληθυσμό με αισθητηριακές βλάβες (βλ. στον Πίνακα 18 από το 1906 έως το 1937)⁶⁵. Από τη δεκαετία του 1930, και ιδιαίτερα από τη δεκαετία του 1950 και μετά, ιδρύονται ιδρύματα για παιδιά με νοητικές βλάβες. Μέχρι τότε, όπως διαπιστώσαμε παραπάνω, τα συγκεκριμένα παιδιά ήταν έγκλειστα σε ψυχιατρικά θεραπευτήρια/άσυλα.

Η ίδρυση αυτών των ιδρυμάτων δεν σήμαινε ότι είχε πάψει η περίθαλψη των παιδιών με νοητική βλάβη στα άσυλα/θεραπευτήρια⁶⁶. Κι ενώ το κίνημα απο-ιδρυματοποίησης ξεκινά στην Ευρώπη στο τέλος της δεκαετίας του 1960 και διαμορφώνονται νέες υποστηρικτικές δομές για τη φροντίδα των αναπήρων στην κοινότητα, από το χρονολόγιο που παρατίθεται, διαπιστώνουμε ότι στην Ελλάδα συνεχίζουν να ιδρύονται κλειστές δομές για τους ανάπηρους. Στα περισσότερα από αυτά τα ιδρύματα προβάλλεται η επαγγελματική κατάρτιση και η «απασχόληση» των οικοτρόφων, καθώς και το πλαίσιο της θεραπείας τους. Κάποια από αυτά τελούσαν και τελούν υπό την εποπτεία του Υπουργείου Εργασίας (όπως π.χ. η «Θεοτόκος»⁶⁷) και κάποια άλλα υπό την εποπτεία και τον έλεγχο του Υπουργείου Υγείας (π.χ. «Παμμακάριστος»⁶⁸).

Πίνακας 18 Χρονολόγιο ιδρυμάτων στην Ελλάδα μετά το 1900.

Φιλανθρωπικά ιδρύματα για ανάπηρους στην Ελλάδα μετά το 1900	
1906	Οίκος Τυφλών στην Καλλιθέα, Φιλανθρωπική Εταιρεία
1907	Οίκος Κωφαλάων Αθηνών Χαραλάμπους και Ελένης Σπηλιωτόπουλου
1923	Αμερικανικό Ίδρυμα Περίθαλψης «Εγγύς Ανατολή» για κωφάλαλα παιδιά
1932	Εθνικός Οίκος Κωφαλάων Σύρου
1937	Ελληνική Εταιρεία Προστασίας και Αποκατάστασης Αναπήρων Παιδών (ΕΛΕΠΑΠ) Ροταριανός Όμιλος Αθηνών
1946	Φάρος Τυφλών
1953	Ίδρυμα Παιδικών Εξοχών «Παμμακάριστος»
1954	Ίδρυμα Προστασίας Απροσάρμοστων Παιδών «Θεοτόκος»
1962	«Στουπάθειο» Κέντρο Θεραπευτικής Αγωγής
1971	Ίδρυμα Απροσάρμοστων Παιδών «Σικιαρίδειον»

Πηγή: Καραγιάννη & Παπασταυρινίδου, 2019, σ. 288.

⁶⁵ Από τον 16ο αιώνα ιδρύονται στην Ισπανία και στη Γαλλία ιδρύματα για κωφά και τυφλά παιδιά, στην Αγγλία τον 17ο αιώνα, ενώ στη Γερμανία και στην Ιταλία πρωτοεμφανίζονται αντίστοιχα ιδρύματα τον 18ο αιώνα.

⁶⁶ Βλ. τις περιπτώσεις παιδιών και εφήβων στην αποικία της Λέρου το 1958.

⁶⁷ <http://www.theotokos.gr/>

⁶⁸ <https://pammakaristos.wordpress.com/>

Το χρονολόγιο που παρατίθεται στον παραπάνω πίνακα (Πίνακας 18) είναι διαθέσιμο χάρη στα γραπτά κείμενα μελετητών της Ειδικής Αγωγής (Ζώνιου-Σιδέρη, 1996· Στασινός, 1991), που δημοσιεύονται τη δεκαετία του 1990. Οι αρχικές αυτές καταγραφές είναι αρκετά πληροφοριακές και περιγραφικές, και διατρέχονται από τη διαπίστωση ότι, σε μεγαλύτερο ή μικρότερο βαθμό, υφίστατο απουσία της κρατικής πρωτοβουλίας για την εκπαίδευση των αναπήρων (Καραγιάννη & Παπασταυρινίδου, 2019). Τα περισσότερα από αυτά τα ιδρύματα συνεχίζουν να υφίστανται ακόμη και σήμερα με μικρές αλλαγές στην ονοματοθεσία τους, η δε επιρροή που άσκησαν στη συγκρότηση των κοινωνικών αντιλήψεων, καθώς και στο επιστημονικό πεδίο της Ειδικής Αγωγής είναι μεγάλη (βλ. Καραγιάννη & Παπασταυρινίδου, 2019).

Η παρακάτω ενότητα εστιάζει σε στοιχεία που αφορούν τον σκοπό της ίδρυσης των ιδρυμάτων και της λειτουργίας της φιλανθρωπικής δραστηριότητας, όπως αυτή διακρίνεται από τη σύνθεση των Διοικητικών Συμβουλίων, καθώς και στα ζητήματα της επαγγελματικής κατάρτισης που προέχει της εκπαιδευτικής. Το ζήτημα της διοίκησης των ιδρυμάτων είναι κρίσιμο, καθώς συνδέεται άμεσα με τις σχέσεις κυριαρχίας και καταπίεσης των μη ανάπηρων απέναντι στους ανάπηρους. Η διατύπωση του σκοπού (όπως θα διαφανεί στο τελευταίο κεφάλαιο του βιβλίου), εξετάζει το τρίπτυχο πρόληψη-θεραπεία-εκπαίδευση/κατάρτιση. Με τα στοιχεία που παρατίθενται, συγκροτείται ένα βασικό περίγραμμα αρχών και προθέσεων, όπως αυτές εκφράζονται σε κανονιστικό και διακηρυκτικό επίπεδο τις δεκαετίες του προηγούμενου αιώνα στη χώρα.

Μορφές μεικτής πρόνοιας και γυναικεία φιλανθρωπία

Το 1906 ιδρύθηκε στην Καλλιθέα, από τη φιλανθρωπική εταιρεία, ο «Οίκος Τυφλών» που στόχο είχε την προστασία, την περίθαλψη και την εκπαίδευση τυφλών παιδιών ηλικίας 7 έως 18 ετών. Η ιδέα για την ίδρυση του συγκεκριμένου ιδρύματος ανήκε στον Δημήτριο Βικέλα και τον Γεώργιο Δροσίνη. Η εταιρεία τέθηκε υπό την προστασία της πριγκίπισσας Μαρίας, και πρόεδρος, σύμφωνα με το καταστατικό, ήταν ο εκάστοτε αρχιεπίσκοπος Αθηνών. Το αρχικό κτίριο στο οποίο εγκαταστάθηκαν οι τρόφιμοι/οικότροφοι του «Οίκου» ήταν το σπίτι της Ειρήνης Λασκαρίδου (πρώτος Οικίσκος) έως το 1912, οπότε και ανεγέρθηκε το Αμπέτιο Μέλαθρο.

Τα άτομα που αποτελούσαν τη διοίκηση του «Οίκου Τυφλών» ήταν αστοί, διανοούμενοι με επιτυχημένη επαγγελματική σταδιοδρομία, από υψηλά εισοδηματικά στρώματα, και συνδεδεμένοι με την πολιτική σκηνή του τόπου. Η Τσαβαλιά (2015), μελετώντας το αρχείο λογοδοσίας του «Οίκου», μας ενημερώνει ότι στη διοίκηση του «Οίκου»:

...συμμετείχαν έντεκα (11) μητροπολίτες, εννέα (9) άτομα που υπουργοποιήθηκαν, τρία (3) άτομα που ήταν ή έγιναν διοικητές τραπεζών, επτά (7) καθηγητές πανεπιστημίου, πέντε (5) δικηγόροι, δύο (2) υφυπουργοί, δύο (2) βουλευτές, ένας (1) αρχιτέκτονας, ένας (1) τραπεζίτης, τρεις (3) γιατροί, ένας (1) εκδότης, ένας (1) δημοσιογράφος, ένας (1) υψηλόβαθμος υπάλληλος, δύο (2) βιομήχανοι κ.ά. (Τσαβαλιά (2015, σ. 106).

Οι πρωταγωνιστές αυτοί τέθηκαν επικεφαλής μιας επιχείρησης «εκπολιτισμού» του αναπηρικού πληθυσμού των τυφλών. Επιπλέον, η ύπαρξη στον «Οίκο Τυφλών» δεκάδων πολιτικών προσώπων αναδεικνύει, και σε αυτή την περίπτωση, τη στενή σχέση φιλανθρωπίας και πολιτικής εξουσίας μέσα από την ίδρυση και τη λειτουργία του ιδρύματος. Η παρουσία των γυναικών δεν λείπει και εδώ. Στη διοίκηση του «Οίκου» ήταν σημαντική και είχε θεσμοθετηθεί με τη μορφή της Κοσμητείας Γυναικών η δραστηριοποίηση της γυναικείας πρωτοβουλίας. Συνολικά συμμετείχαν στη διοίκηση σαράντα μία (41) γυναίκες. Κατά την Τσαβαλιά (2015):

Στην πρώτη φάση, έως το 1932, οι γυναίκες που δραστηριοποιούνται ήταν 8, οι περισσότερες με σταθερή παρουσία από τη σύσταση του καταστατικού του «Οίκου». Αυτές ήταν η Ελ. Ν. Μαυροκορδάρτου (1911-1921), Βιργινία Καλλιιάδου (1907-1935), Ιουλία Γ. Στρέιτ (1907-1936), Σοφία Δ. Αργυροπούλου (1909-1917), Ευδοκία Σαριπόλου (1911-1921), Ταρσή Μ. Μαρίνου (1914-1935), Ειρήνη Λασκαρίδου (1926-1935), Ελένη Γ. Λ. Νικολαΐδου (1926-1935) (Τσαβαλιά, 2015, σ. 109).

Από το 1933 και μετά προστέθηκαν άλλες επτά (7), και ενώ η Κοσμητεία καταργήθηκε το 1938, οι γυναίκες παρουσιάζονται πλέον ως τακτικά μέλη του Διοικητικού Συμβουλίου και φτάνουν τον αριθμό είκοσι έξι (26)

το 1948. Εδώ γίνεται ευκρινές το γεγονός της γυναικείας φιλανθρωπικής δράσης. Η μορφή της μητέρας-παιδαγωγού καθορίζει σημαντικά τη φυσιογνωμία της γυναικείας φιλανθρωπίας.

Το ίδρυμα «Θεοτόκος» ανήκει στις ιδιωτικές πρωτοβουλίες της μεταπολεμικής περιόδου, που κυρίως αποσκοπούσαν στην «πρόληψη (ή/και «καταστολή») προβλημάτων «ψυχικής υγείας» του «νοητικώς υστερούντος» (Στασινός, 1991, σ. 163). Ιδρύθηκε το 1954, με πρωτοβουλία της Μαρίας Παπάγου, συζύγου του τότε πρωθυπουργού Αλέξανδρου Παπάγου, κατόπιν σχετικής ενημέρωσής της από ομάδα γονέων «επί του προβλήματος του απροσάρμοστου παιδιού εν Ελλάδι...» (Θεοτόκος, 1970, σ. 10). Η έναρξη της λειτουργίας του ιδρύματος τοποθετείται μια δεκαετία μετά την ίδρυσή του, «ότε εισήχθησαν οι πρώτοι παίδες προς φοίτηση» (Θεοτόκος, 1970, σ. 13). Η ιδρύτρια Μαρία Παπάγου ορίζεται δια βίου πρόεδρος, με αρμοδιότητα να εκλέγει ή να προτείνει τα υπόλοιπα μέλη του Διοικητικού Συμβουλίου του ιδρύματος⁶⁹. Στην ιδρυτική πράξη του «Θεοτόκος», το ίδρυμα προσελκύει την προσοχή της κοινωνικής και οικονομικής ελίτ, μελών της πανεπιστημιακής κοινότητας, καθώς και του παλατιού. Συγκεκριμένα, τα αρχιτεκτονικά σχέδια των εγκαταστάσεων του ιδρύματος εκπονούνται με επίβλεψη του καθηγητή του Μετσόβιου Πολυτεχνείου, Κυπριανού Μπίρη. Η ανέγερση των επαγγελματικών εργαστηρίων γίνεται με δωρεά της Άννας-Μαρίας ενώ το Τεχνικό Γραφείο του Εράνου «Πρόνοια Συμμοριοπλήκτων», το οποίο αποτελεί μέρος του προνοιακού έργου που ασκούσε το παλάτι μετεμφυλιακά, αναλαμβάνει την επίβλεψη των έργων των εγκαταστάσεων του ιδρύματος. Συγχρόνως, η Βασιλική Πρόνοια μοιράζεται μαζί με το Υπουργείο Κοινωνικών Υπηρεσιών το μεγαλύτερο μέρος των επιχορηγήσεων του ιδρύματος, σύμφωνα με την κατάσταση εσόδων-εξόδων για το διάστημα μεταξύ της ίδρυσης και της έναρξης λειτουργίας του (1954-1964) (Θεοτόκος, 1970, σσ. 16-17).

Οι παραπάνω πρωτοβουλίες που αναπτύσσουν οι γυναίκες φιλάνθρωποι την περίοδο αυτή προς την κατεύθυνση της περίθαλψης του παιδικού αναπηρικού πληθυσμού έρχονται να χαράξουν ένα σημαντικό πεδίο κοινωνικής δράσης στο εσωτερικό του ευρύτερου φιλανθρωπικού πεδίου της εποχής. Αναμφίβολα, η φιλανθρωπική δράση αποτέλεσε ένα από τα σημαντικότερα μέσα που χρησιμοποιήθηκαν για την αναμόρφωση των αναπήρων. Η φιλανθρωπία, υποκαθιστώντας τις δημόσιες αρχές στον τομέα της πρόνοιας των αναπήρων, συνέβαλε καθοριστικά στη γέννηση ενός νέου πεδίου κοινωνικής δράσης, αυτό του ιδρύματος. Ο θεσμικός χώρος του ιδρύματος χρησιμοποιήθηκε ως υποκατάστατο του οικογενειακού περιβάλλοντος αλλά και του σχολείου. Συγχρόνως, θεωρήθηκε προνομιακός και μοναδικός χώρος για τη διόρθωση των αποκλίσεων.

Η χειρωναξία ως επαγγελματική κατάρτιση ή ως πειθαρχικός μηχανισμός των ιδρυμάτων;

Η μύηση των εργατικών τάξεων στις αρχές της ηθικής και του κόσμου της εργασίας ανιχνεύεται στα κείμενα της Λογοδοσίας που κατατίθενται στο διοικητικό συμβούλιο, με υπογραφή Ε. Λασκαρίδου:

Α! ποίος δύναται ποτέ να μείνη αναίσθητος προ του μεγέθους της δυστυχίας των ατυχών αυτών του Θεού πλασμάτων, δια τα οποία το χρώμα και το φως είναι λέξεις κεναί, αλλ' ακριβώς επειδή τ' αγαπώμεν και επειδή θέλομεν να τα **καταστήσωμεν ικανά** ν' αντλήσουν τη χαράν του βίου εκ της ίδιας αυτών ψυχής, δια τούτο ακριβώς δεν τοις επιδεικνύομεν οίκτον αλλ' απεναντίας συμμεριζόμεθα τη χαρά των, διότι Θεού ευδοκούντος **θα καταστούν όχι μόνο ανεξάρτητοι αλλά και χρήσιμοι εις τους πλησίον των** (Τσαβαλιά, 2015, σ. 111).

Η Θεοδώρου (1992) ονοματίζει την προετοιμασία των ευνοϊκότερων όρων για την ένταξη των κατώτερων στρωμάτων στην εκπαίδευση και την επαγγελματική κατάρτιση ως προληπτική φιλανθρωπία. Και εδώ η «εμφύτευση» ορισμένων αξιών που αφορούν την ηθική διάπλαση και στη διάδοση των σχολικών γνώσεων είναι εμφανής:

η συνομιλία δυο αδελφών που είχαν άρτι αφιχθεί απ' τη Γαστούνη: «"Είδες τι καλό φαγί που έχουν εδώ; Ημείς δεν είχαμε ξαναφάγει ψάρι. Για δεσ σενδόνια και μαξιλάρι! Πιάσε

⁶⁹ Άρθρ. 3, Β.Δ. 3/1954, ΦΕΚ 212^Α και άρθρ. 4, Β.Δ. 668/1972, ΦΕΚ 193^Α

την κοκέτα (την σιδηράν κλίνη) πού νά χωμε μεις τέτοια πράγματα εις τη Γαστούνη. Και το πιάνο; τι περίεργο πράγμα ό,τι θέλεις παίζει και τι ωραία που τα λέγει. Το πιάνο είναι πιο καλό από τα νταούλια που έχομε στη Γαστούνη». Και μ' όλα ταύτα τα **εντελώς άξεστα χωρικόπαιδα** αυτά, ήδη μετά ολιγόμηνον εν τη Σχολή διαμονήν τοσούτον προώδευσαν και εμορφώθησαν, ώστε οι επισκέπται μας τα εκλαμβάνουν ως παιδιά **καλλιτέρας σχετικώς κοινωνικής τάξεως** [...]. Εν συντόμω λαμβάνουν ανατροφήν τελείαν, δυναμένην να καταστήση τούτους παράγοντας **χρησίμους και παραδειγματικούς της κοινωνίας**» (Λασκαρίδου, 1909, σ. 19–20).

Η εργασία, όπως διαφαίνεται από τα παραπάνω αποσπάσματα, θεωρείται το κατεξοχήν θεραπευτικό μέσο για τον περιορισμό της φτώχειας των αναπήρων. Είναι προφανές, λοιπόν, ότι στις δράσεις των ιδρυμάτων αυτή κατέχει ενισχυμένο ρόλο. Με άλλα λόγια, η χειρωνακτική εργασία αποτελεί κεντρική μεταβλητή της «παιδαγωγικής» που εφαρμοζόταν στα ιδρύματα. Αποδίδονταν μεγάλη αξία στη χειρωνακτική εργασία, μιας και συνδεόταν με τη φροντίδα για την απόκτηση μιας επαγγελματικής δεξιότητας, καθώς και με την επιβολή της πειθαρχίας του σώματος (Θεοδώρου, 1999). Τα εργαστήρια των ιδρυμάτων λειτουργούσαν για την εξασφάλιση οικονομικών πόρων του ιδρύματος και μάλλον ελαχίστως και για την οικονομική «ανεξαρτησία» των οικότροφων.

Σύμφωνα με τους στόχους των ιδρυμάτων, οι οικότροφοι θα οδηγούνταν στο μέλλον στην ένταξή τους στον χώρο της εργασίας, μακριά από την ανεργία, τη φτώχεια και την επαιτεία. Τα πανό, παρ' όλα αυτά, στις 09.06.1976, των τυφλών ανάπηρων κινηματιών έξω από το Υπουργείο Κοινωνικών Υπηρεσιών με το σύνθημα «Ψωμί, παιδεία και όχι επαιτεία», καθώς και το αίτημα των καταληψιών να δοθούν άδειες μόνιμων μικροπωλητών στους τυφλούς στο κέντρο της Αθήνας και των άλλων μεγάλων πόλεων, μας πληροφορούν ότι το πείραμα της επαγγελματικής προετοιμασίας των φιλανθρώπων ήταν και ερασιτεχνικό και αναποτελεσματικό⁷⁰.

Τα εργαστήρια κατείχαν σημαντική θέση στα ιδρύματα αναπήρων (*work houses*) ανά τον κόσμο. Η εκμάθηση ενός επαγγέλματος λειτουργούσε ως μέσο «ηθικής υγιεινής». Η σχολική εκπαίδευση προοριζόταν για τα μικρότερα σε ηλικία παιδιά, τα μεγαλύτερα απασχολούνταν χειρωνακτικά. Επίσης, το επίπεδο των σχολικών γνώσεων ήταν περιορισμένο χρονικά και ποιοτικά, σε σχέση με αυτό της χειρωνακτικής εργασίας. Στο εβδομαδιαίο πρόγραμμα του «Οίκου Τυφλών» (βλ. Τσαβαλιά, 2015, σ. 115) διαπιστώνουμε ότι η διδασκαλία των Ελληνικών διεξάγεται σε επτάμισι (7,5) ώρες εβδομαδιαία, τα Θρησκευτικά και η Αριθμητική σε τρεις (3), ενώ η χειρωνακτική εργασία σε δεκαπέντε (15) ώρες. Η χειρωνακτική εργασία ήταν επίσης εξειδικευμένη κατά φύλο. Στο παρακάτω απόσπασμα ανιχνεύεται ο τύπος της χειρωνακτικής εργασίας και επαγγελματικής εξειδίκευσης των τυφλών αγοριών και κοριτσιών το 1909:

Τα παιδιά επιδίδονταν με μεγάλη δεξιοτεχνία στη χειροτεχνία κι έτσι τα μεγαλύτερα από αυτά δέχονταν παραγγελίες για επιδιόρθωση **«καλαμοπλέκτων» καρεκλών**, με αντίτιμο από 3 έως 5 δραχμές. Επίσης κατασκεύαζαν **αμπαζούρ** από χάντρες, που είχαν αποκτήσει μεγάλη φήμη στη μεγαλοαστική αθηναϊκή κοινωνία, καθώς και καλάθια διαφόρων μεγεθών από ψάθα και χόρτο. Τέλος, ύφαιναν στον αργαλειό με μεγάλη επιδεξιότητα. Τα κατασκευαζόμενα είδη τιμολογήθηκαν και άρχισαν να πωλούνται κανονικά από το παράρτημα της σχολής, ιδίως **καθίσματα, πλεκτά ξεσκονιστήρια, ηνία, διχτυωτοί σάκοι, τσόχια υφαντά χαλιά, μαξιλάρια και πλεκτές παντόφλες από χόρτο** (Λασκαρίδου, 1909, σ. 32).

Εργαστήρια, λοιπόν, καλαμοπλεκτικής, κεντητικής, πλεκτικής, υφαντικής λειτουργούσαν στην καθημερινή δραστηριότητα του ιδρύματος. Δεν διαθέτουμε, βέβαια, στοιχεία για τα ακριβή ωράρια εργασίας των τυφλών παιδιών, αν και στο εβδομαδιαίο πρόγραμμα καταγράφεται ότι η χειρωνακτική εργασία ξεκινούσε στις 12.00 μ.μ. και περατώνονταν στις 16.30 μ.μ. Το Σάββατο, επίσης, διατίθεντο κάποιες ώρες για τέτοιες δραστηριότητες.

⁷⁰ Βλ. Αναλυτικά στο Παράρτημα με τίτλο: «Η μεταπολίτευση των Τυφλών. Η έναρξη του αναπηρικού κινήματος στην Ελλάδα», του βιβλίου *Η αναπηρία στην Ελλάδα της κρίσης* (2017). Γ. Καραγιάννη. Gutenberg.

Το 1921 πραγματοποιείται βιοτεχνική έκθεση στο Λύκειο Ελληνίδων, και σ' αυτήν εκτέθηκαν χειροτεχνήματα από τα εργαστήρια του «Οίκου Τυφλών». «Η Βασίλισσα αγόρασε πολλά υφαντά κατασκευασθέντα από τις τρόφιμους [και παραδόθηκαν] πάνω από εκατό ζευγάρια γάντια, κολόβια και περιλαίμια για τον στρατό στον Πατριωτικό Σύνδεσμο Ελληνίδων». Αν και ο σκοπός των εργαστηρίων ήταν η επαγγελματική κατάρτιση των τυφλών μαθητών, όπως διαφαίνεται, η οικονομική διάστασή τους δεν ήταν άνευ σημασίας για τη λειτουργία του ιδρύματος. Η απόδοσή τους στην «τέχνη» καταγράφονταν και στα απολυτήρια με αντίστοιχη βαθμολογία και λαμβάνονταν υπόψη στη διαμόρφωση του χαρακτηρισμού της διαγωγής τους (βλ. απολυτήριο μαθητή 17 ετών⁷¹).

Το εργασιοθεραπευτικό πρόγραμμα του ιδρύματος της «Θεοτόκου» περιλάμβανε συνολικά 9 τμήματα προεπαγγελματικής κατεύθυνσης για 50 οικότροφους, τα οποία επέβλεπε ένας εργασιοθεραπευτής⁷² και μια δασκάλα γυμναστικής και αθλοπαιδιών (Στασινός, 1991). Από τα πεπραγμένα του ιδρύματος το 1969 (Στασινός, 1991, σσ.180–181), δηλαδή ύστερα από πέντε (5) χρόνια λειτουργίας του, διαπιστώνουμε ότι η αποκατάσταση των οικότροφων δεν παρουσίαζε ικανοποιητική εξέλιξη, και οι οικότροφοι οδηγούνταν σε άλλα ιδρύματα (13 από τους 50). Είναι προφανές ότι, μπροστά στην ολοκληρωτική απουσία κρατικής οργάνωσης και στις πολύ περιορισμένες επαγγελματικές διεξόδους για τους ανάπηρους, κάθε μορφή επαγγελματικής κατάρτισης όπως αυτή των εργαστηρίων εμφανιζόταν ως καινοτομία και εγγράφονταν στο πλαίσιο του εκσυγχρονισμού της ελληνικής κοινωνίας.

Η εστίαση της σκοποθεσίας των ιδρυμάτων στη θεραπεία και στην εκπαίδευση των αναπήρων, ειδικώς στην προεπαγγελματική και επαγγελματική κατάρτιση, προσδίδει στα ιδρύματα έναν ρόλο αναμορφωτικό και παραγωγικό, με την έννοια της μετατροπής των αναπήρων σε παραγωγικά υποκείμενα. Όπως σημειώνει ο Foucault (2005, σ. 225), «[η] πειθαρχία “κατασκευάζει” άτομα· είναι η ειδική τεχνική εξουσίας που πορίζεται τα άτομα και ως αντικείμενα και ως όργανα για την άσκησή της». Σε μια τάξη, λοιπόν, φιλανθρώπων και ειδικών, γιατρών και παιδαγωγών, «ανέθεσε» το κράτος τη διαχείριση της «αποκλίνουσας παιδικής ηλικίας» στις πρώτες δεκαετίες του 20ού αιώνα. Οι τρόποι χειρισμού και οι πρακτικές που υιοθετήθηκαν για τους ανάπηρους συγκρότησαν και καθόρισαν τον ιδιαίτερο επιστημονικό κλάδο της Ειδικής Αγωγής, καθώς και ένα συγκεκριμένο πλαίσιο κοινωνικής πολιτικής. Τα φιλανθρωπικά ιδρύματα αναπαράγουν την άνιση σχέση μεταξύ δωρητή και ευεργετούμενου, αφού η ίδρυσή τους αλλά και η οικονομική τους ενίσχυση στηρίζονται στη δράση των αστών ευεργετών ή των επίλεκτων από την εκκλησιαστική αρχή, που είτε διοικούν είτε χρηματοδοτούν (σπανίως) με δωρεές τα ιδρύματα. Εκτός από τις άνισες σχέσεις εξουσίας που εισάγονται έτσι μεταξύ αναπήρων και διοικήσεων των ιδρυμάτων, οι εν λόγω δομές αποτελούν πρόσφορο έδαφος για την ανάπτυξη ενός δημόσιου προφίλ αγαθοεργίας από πλευράς των μη ανάπηρων μελών των Δ.Σ., που δύναται να δρα ενισχυτικά στην απόκτηση πολιτικών αξιωμαίων και συμβολικού κοινωνικού κύρους.

Συγχρόνως, η αγαθοεργία και το κοινωνικό έργο αποκτούν ιδιαίτερη σημασία στην περίπτωση των φιλανθρωπικών ιδρυμάτων των αναπήρων, αφού ο εγκλεισμός ή η εκπαίδευση-κατάρτιση στα ιδρύματα θεωρείται απαραίτητη, τόσο για την προστασία των ίδιων των αναπήρων όσο και για την προστασία του κοινωνικού συνόλου από τους ανάπηρους. Η εκτελεστική εξουσία, για την περίοδο που εξετάσαμε παραπάνω, παραχωρεί ένα σημαντικό τμήμα των αρμοδιοτήτων της στους φιλάνθρωπους και στους αρμόδιους γιατρούς των Διοικητικών Συμβουλίων των ιδρυμάτων. Τα ιδρύματα, παρά τις αρχικές τους στοχεύσεις για «επιδιόρθωση» των αναπήρων, μετατρέπονται εντέλει σε τόπους εγκλεισμού. Οι δε πρακτικές που εφαρμόζονται οδηγούν στην ισόβια διαβίωση των αναπήρων σε αυτά. Αποτελούν επίσης σταθερούς τόπους προστασίας των μη ανάπηρων, από τη στιγμή που διασφαλίζουν τον μη συγχρωτισμό τους με ανάπηρους και εγκαθιστούν την αντίληψη στην κοινωνία ότι προστατεύεται από την νοσηρότητα των αναπήρων.

⁷¹ Στη σ. 133, στην Τσαβαλιά (2015), ανιχνεύουμε το απολυτήριο του 17χρονου Ιωάννη Γαλαίου από τη Σαντορίνη. Στο απολυτήριο διαφαίνεται ο χρόνος που ο έφηβος ήταν οικότροφος στον «Οίκο Τυφλών» (επί 6 και ½ έτη) ότι επέδειξε διαγωγήν κοσμίαν περατώνοντας τα μαθήματα καθώς και την χειροτεχνίαν.

⁷² Να σημειώσουμε εδώ ότι τη χρονική εκείνη περίοδο η εργασιοθεραπεία δεν είχε επιστημονικό χαρακτήρα. Επομένως, δεν γνωρίζουμε τον ρόλο και τις αρμοδιότητες των εργοθεραπευτών.

Δραστηριότητες

1ο θέμα για συζήτηση

Πώς συνδέεται η φιλανθρωπία με την ίδρυση των ιδρυμάτων; Σκεφτείτε κριτικά το τρίπτυχο: φιλανθρωπία-αναπηρία-κρατική παρέμβαση.

2ο θέμα για συζήτηση

Ποια η προσφορά των ιδρυμάτων αναπήρων τον προηγούμενο αιώνα;

Ασκήσεις

1η άσκηση

Δείτε το βίντεο της Έλενας Λαλοπούλου με τίτλο «Λέρος: Εξόριστοι στο Αιγαίο, Β' Μέρος».

<https://www.youtube.com/watch?v=cHvrjmNIBNU>

- α) Εστιάστε στη μείξη των ηλικιών των ασυλοποιημένων, καθώς και στην ύπαρξη παιδιών με κινητικές και νοητικές βλάβες στην αποικία της Λέρου.

2η άσκηση

Διαβάστε το κεφάλαιο με τίτλο Ιστορία, Εξουσία, Ταυτότητα, της Α. Borsay. Στο *Σπουδές για την αναπηρία* (2014), Μ. Oliver, L. Barton, C. Barnes (Eds.), Γ. Καραγιάννη (Επιμ.). Επίκεντρο, σσ. 207–247.

- α) Συνοψίστε σε 150 λέξεις τα βασικά σημεία του κειμένου, εστιάζοντας την προσοχή σας στη σχέση φιλανθρωπικών ιδρυμάτων και ιατρικής κατά τα τέλη του 19ου και τις αρχές του 20ού αιώνα.
β) Σκεφτείτε τον ρόλο των παρελθοντικών συνθηκών στη διαμόρφωση των κοινωνικών αντιλήψεων για την αναπηρία σήμερα.

3η άσκηση

Διαβάστε το άρθρο της Σιμώνης Συμεωνίδου (2020). «Παγκόσμια Ημέρα ατόμων με αναπηρία και οργανωμένοι έρανοι: Μια μεγάλη αντίφαση».

https://paideia-news.com/panepistimio-kyproy/2020/12/02/pagkosmia-imeram-atomon-me-anapiria-kai-organomenoi-eranoi-mia-megali-antifasi/?utm_source=newsletter&utm_medium=email&utm_campaign=newsletter

- α) Ανατρέξτε στα συνθήματα του ραδιομαραθωνίου και εξετάστε κριτικά τη ρητορική των φιλανθρωπικών οργανώσεων.
β) Αναλογιστείτε με ποιον τρόπο αυτές οι δραστηριότητες διακρίνουν τις διακρίσεις εναντίον των αναπήρων.
γ) Προσπαθήστε να εντοπίσετε αντίστοιχες δραστηριότητες φιλανθρωπικών οργανώσεων στο ελληνικό πλαίσιο.

4η άσκηση

Διαβάστε το κείμενο των Καραγιάννη, Γ., & Παπασταυρινίδου, Γ. (2019). Φιλανθρωπικά ιδρύματα και ειδικά σχολεία: πειθαρχική εξουσία και εκπαίδευση αναπήρων. Στο Γ. Κατσιαμπούρα, Τ. Λιάμπας, & Π. Παυλίδης (Επιμ.), *Πρακτικά 1ου Πανελληνίου Συνεδρίου Κριτικής Εκπαίδευσης: Η κριτική εκπαίδευση για το σχολείο των κοινωνικών αναγκών*. Θεσσαλονίκη: Συνέδριο Κριτικής Εκπαίδευσης, Π.Τ.Δ.Ε.– Α.Π.Θ. (σσ. 287–307).

- α) Εντοπίστε τα σημεία εκείνα που αποδεικνύουν τη συμβιωτική σχέση μεταξύ φιλανθρωπικών ιδρυμάτων και εκπαιδευτικού συστήματος.

Υποκεφάλαιο 2.3 Δημόσιες εκθέσεις και παραστάσεις των ετερόμορφων σωμάτων

Σύνοψη

Στο συγκεκριμένο υποκεφάλαιο αναλύεται αρχικά η τερατολογία, ως η επιστήμη που ασχολήθηκε τον 18ο αιώνα με την προέλευση του «παραμορφωμένου» ή του «ανώμαλου σώματος». Η επιστήμη της φυσιολογίας και της ανατομίας μετατρέπονται εκείνη την εποχή στις κύριες πηγές «αντικειμενικής» τεκμηρίωσης του ετερόμορφου σώματος. Στη συνέχεια ακολουθεί η βιομηχανία του θεάματος ή, αλλιώς, οι δημόσιες εκθέσεις/παραστάσεις των ετερόμορφων σωμάτων που βρίσκονται σχεδόν στο ίδιο μήκος κύματος με αυτές των επιστημονικών διακηρύξεων. Παρουσιάζονται τέσσερις μελέτες περίπτωσης ετερόμορφων σωμάτων, καθώς και οι σχετικές θεωρητικές συζητήσεις που τις πλαισιώνουν. Η επιλογή των συγκεκριμένων περιπτώσεων αποδεικνύει καταφανώς το matrix της καταπίεσης (ρατσισμός, σεξισμός, αποικιοκρατισμός, μισαναπηρισμός) που βίωναν οι ανάπηροι τον 18ο και 19ο αιώνα. Η ανάλυση για τις δημόσιες εκθέσεις/παραστάσεις των ετερόμορφων σωμάτων (freak shows) μας επιτρέπει να διερευνήσουμε τους τρόπους με τους οποίους ιστορικο-πολιτισμικά κατασκευάστηκε η κοινωνική αντίληψη για την αναπηρία μέσα από τον θεωρητικό φακό της κοινωνικής ιστορίας και των πολιτισμικών σπουδών.

Προαπαιτούμενη γνώση

Η μελέτη των υποκεφαλαίων 1.4 και 2.1 του παρόντος συγγράμματος θα διευκολύνει την κατανόηση του περιεχομένου αυτού του υποκεφαλαίου.

Τερατολογία

Τον 18ο αιώνα, σύμφωνα με τη Rosemarie Thomson (1997), ο Isidore Geoffroy Saint-Hilaire, ζωολόγος, ορνιθολόγος και καθηγητής του Τμήματος Επιστημών στο Παρίσι, εισήγαγε τον όρο «Τερατολογία» (*Teratology*). Το βιβλίο του *Γενική και Ειδική Ιστορία των Ανωμαλιών και του Οργανισμού των Ανθρώπων και των Ζώων* (1832) (*Historie generale et particuliere des anomalies de l'organisation chez l'homme et les animaux* 1832-1837) αποτέλεσε βασικό εγχειρίδιο για παθολόγους, ανατόμους, φυσιολόγους, εμβρυολόγους και ζωολόγους. Εισήγαγε, λοιπόν, τον όρο «τερατολογία» καθιερώνοντας αντίστοιχα και τον επιστημονικό κλάδο, μιας και τον θεωρούσε προτιμότερο από τον όρο «τερατωδίες» (*monstrosities*)⁷³. Ως επιστημονική εξήγηση, αποδυνάμωσε τη θρησκευτική μυσταγωγία και αποτέλεσε το κυρίαρχο πολιτισμικό αφήγημα της νεωτερικότητας.

Ένας ορισμός εργασίας του όρου «τέρας» βρίσκεται στη διάθεσή μας από τα τέλη του 18ου αιώνα, όταν ο ντε Σεντ-Ιλέρ (Isidore Geoffroy Saint-Hilaire) ταξινόμησε τα τέρατα από την άποψη της περίσσειας, της έλλειψης ή της μετατόπισης των οργάνων του καθενός ή της καθεμιάς. Μπορεί να υπάρχουν υπερβολικά πολλά όργανα ή υπερβολικά λίγα· τα σωστά όργανα μπορεί να βρίσκονται σε λάθος θέση ή να πολλαπλασιάζονται τυχαία στην επιφάνεια του σώματος (Braidotti, 2004, σ. 161). Οι τερατογονίες, τερατοπλασίες, τερατογενέσεις αφορούσαν δύο μορφές: τα μονομερή τέρατα (περίσσειες, ελλείψεις και μετατοπίσεις οργάνων σε ένα άτομο) και τα διπλά τέρατα (περίσσειες, ελλείψεις και μετατοπίσεις οργάνων σε δύο άτομα).

Ο Wilson (1993), εξετάζοντας στο βιβλίο του *Σημάδια και οιωνοί: τερατογενέσεις από τον Μεσαίωνα έως την Αναγέννηση* (*Signs and portents: monstrous births from the Middle Age to the Enlightenment*) τη διάσταση που έλαβε η έννοια της τερατογένεσης, μέσα από ένα πολύ πλούσιο έντυπο υλικό φυλλαδίων, ημερολογίων και απομνημονευμάτων, διακρίνει τις λεπτομέρειες εκείνες που καθόρισαν την κοινωνική

⁷³ Ο όρος «τέρας» έναντι του λατινικού *monstra-monstrous* αποτελεί τη ρίζα της αγγλικής λέξης *demonstrate*.

αντίληψη ανά τους αιώνες, από τη δεισιδαιμονία στην επιστημονική-ιατρική θέση. Το τερατώδες⁷⁴ σώμα αποτελούσε την ακραία μορφή του διαφοροποιημένου σώματος. Τα τερατώδη σώματα, ως παράδοξα, κέντριζαν την περιέργεια ιερέων, φιλοσόφων⁷⁵, γιατρών και εμπόρων (Wilson, 1993).

Η ανάδειξη του τερατώδους σώματος ως βασικού τύπου παρέκκλισης έπαιρνε διάφορες διαστάσεις, είτε διασκέδασης, είτε παράστασης, είτε μαθημάτων ανοιχτής κλινικής ανατομίας, είτε βαλσαμώσεων, είτε περιφοράς τους από περιοχή σε περιοχή, είτε εκκλησιαστικών τελετουργιών. Η παρουσία του τερατώδους σώματος ως γκροτέσκο ξεδίπλωνε στη συλλογική πολιτισμική συνείδηση πρωτόγονα μυθολογικά υβρίδια, όπως Κένταυρους, Σάτυρους, Γοργόνες, Σφήκες, Κύκλωπες κ.ά. (Thomson, 1997). Στους λόγους περί τεράτων οι φαντασιωσικές και επιστημονικές διαστάσεις διαρκώς αλληλοτέμονταν (Braidotti, 2004). Διιστορικά ένα από τα κεντρικά ερωτήματα αποτελούσε η προέλευση και η αιτία των τερατωδών σωμάτων, η οποία για αιώνες εμφάνιζε συγκεκριμένα μοτίβα εξηγήσεων— υπερφυσικές αιτίες, αστρολογικές επιρροές, κακοί οιωνοί, γονικές παραβάσεις (αμαρτίες γονέων, πρακτική συνουσίας την Κυριακή, μη αποδεκτή σεξουαλική πρακτική από την Καθολική Εκκλησία), σεξουαλικές υπερβολές (ειδικά των γυναικών), σατανικές παρεμβάσεις κατά τη σύλληψη (Braidotti, 2004).

Ο όρος «τέρατα» διαφοροποιήθηκε και απέκτησε άλλη διάσταση με την εμφάνιση των δημόσιων παραστάσεων— τα λεγόμενα *freak shows*, στα οποία έπαιρναν μέρος τα διαφοροποιημένα σώματα. Σε αυτό το σημείο θα ήταν καλό να κάνουμε μια επισήμανση σε σχέση με την ορολογία. Στην ελληνική βιβλιογραφία απουσιάζουν σχετικές αναφορές για τις δημόσιες παραστάσεις των ετερόμορφων σωμάτων (*freak shows*)⁷⁶, οπότε καλούμαστε να τοποθετηθούμε ως προς το ζήτημα της ορολογίας. Η λέξη *freak* προέρχεται από το ουσιαστικό *φρίκη* του ρήματος *φρίττω*. Η αρχική μας σκέψη ήταν να μεταφραστεί ο όρος *freak shows* ως δημόσιες εκθέσεις/παραστάσεις φρικιών από τη στιγμή που το *freak* αποτελεί αντιδάνειο και εμπεριέχει τη φρίκη, την έκπληξη και τον αποτροπιασμό που προκαλούσαν αυτές οι παραστάσεις στο κοινό. Παρ' όλα αυτά, στο συγκεκριμένο κείμενο, αξιοποιώντας τη βιβλιογραφία των Σπουδών για την Αναπηρία, υιοθετούμε ύστερα από πολλή σκέψη τον όρο «δημόσιες εκθέσεις/παραστάσεις (καθώς πρόκειται και για τα δύο) ετερόμορφων σωμάτων», σύμφωνα με τη διάκριση που κάνει η Thomson (1997)⁷⁷. Η επιστήμη της τερατολογίας της αναδυόμενης ελίτ ήταν ό,τι και οι δημόσιες παραστάσεις των ετερόμορφων σωμάτων (*freaks*) για τις μάζες (Thomson, 1997).

Βιομηχανία του θεάματος και δημόσιες εκθέσεις/παραστάσεις των ετερόμορφων σωμάτων (*freak shows*)

Η βιομηχανία του θεάματος κατά τον 18ο και 19ο αιώνα παρήγαγε τις λεγόμενες δημόσιες εκθέσεις/παραστάσεις των ετερόμορφων σωμάτων (*freak shows*). Τα ετερόμορφα σώματα πρόβαλλαν ως οι ακραίες μορφές διαφοροποιημένου σώματος. Τα εμφανή βιολογικά χαρακτηριστικά αποσταθεροποιούσαν τα όρια μεταξύ του ανθρώπινου και του μη ανθρώπινου. Οι θεατές μπορούσαν να παρατηρήσουν, να

⁷⁴ Εδώ χρησιμοποιούμε τον όρο χωρίς εισαγωγικά, όπως αξιοποιείται και στην υπάρχουσα ελληνική βιβλιογραφία, καθώς αναφέρεται στην ιστορική του διάσταση.

⁷⁵ Ειδική μνεία κάνει η Thomson (1997) στον Αριστοτέλη (*Ηθικά Νικομάχεια*, σ. 57, «Περί Ζώων Γενέσεως», σ. 19–20, 27, 28, 72) και στον Κικέρωνα (σ. 56).

⁷⁶ Εντοπίσαμε μόνο στον συλλογικό τόμο *Τα όρια του σώματος – Διεπιστημονικές προσεγγίσεις* (επιμ. Δ. Μακρυνιώτη, εκδ. Νήσος) τον όρο «δημόσιες εκθέσεις τεράτων» (σ. 61).

⁷⁷ Θα μπορούσαμε να αποδώσουμε τον όρο και ως σώματα γκροτέσκο, ακολουθώντας την μπαχτινική λογική, καθώς λίγες έννοιες εμφανίζουν την ευρύτητα, την πολυσημία αλλά και τη δυναμική της. Το γκροτέσκο συνδέθηκε με την παραποίηση των φυσικών διαστάσεων, την παραμόρφωση και τη γελοιογράφηση, την πρόκληση και την αναίδεια, το φανταστικό και το ανοίκειο. Επειδή όμως στο θέατρο το γκροτέσκο χρησιμοποιείται για να προσδιορίσει κωμικούς τρόπους που εμπεριέχουν το χοντροκομμένο και το τερατώδες, το γελοίο, το ατελές και το φθαρμένο, με άλλα λόγια, φόρμες που προκαλούν αμηχανία και μια αισθητική της ασχήμιας και του διφορούμενου, αποφασίσαμε να μην ενώσουμε το ζήτημα της αναπηρίας με το γκροτέσκο.

εντοπίσουν, να συγκρίνουν και να «διαγνώσουν» την παρέκκλιση από τα εμφανή βιολογικά σημάδια του διαφορετικού. Το σώμα, με αυτόν τον τρόπο, ήταν κεντρικός τόπος για την κατασκευή της παρέκκλισης.

Το χρώμα του δέρματος, η ασάφεια ως προς το βιολογικό φύλο (ερμαφροδιτισμός), το ύψος (νάνοι), το βάρος, η τριχοφυΐα (δασύτριχες γυναίκες), τα σιαμαία δίδυμα, οι άνθρωποι λάστιχο, συνέθεταν την ενσώματη ετερότητα. Η δημόσια αυτή έκθεση συνέβαινε παραπλεύρως των τσίρκων, σε πάρκα διασκέδασης ή/και σε μουσεία⁷⁸ (Dime Museums). Οι περισσότερες από τις παρουσιάσεις είχαν εξωτικό χαρακτήρα και κάποιες φορές ήταν δραματοποιημένες. Πορτρέτα φωτογραφιών των ετερόμορφων σωμάτων πωλούνταν και διακοσμούσαν εσωτερικούς τοίχους σπιτιών. Τα ετερόμορφα σώματα αποτελούσαν πηγή κέρδους των διοργανωτών αλλά και των ίδιων των συμμετεχόντων (Bogdan, 1990). Οι δημόσιες εκθέσεις/παραστάσεις των ετερόμορφων σωμάτων ανά τον κόσμο διήρκεσαν περίπου από το 1810 έως το 1940 (Tromp & Valerius, 2008). Κατά την Thomson (1997), ο όρος καθιερώθηκε το 1847 και συνδέθηκε με την ανθρώπινη «ανωμαλία».

Σημαντικός αριθμός ακαδημαϊκών που ανήκαν στον χώρο της Ιστορίας και των Πολιτισμικών Σπουδών περί το τέλος της δεκαετίας του 1980 και σε όλη τη δεκαετία του 1990 μελέτησαν διεξοδικά το ζήτημα των δημόσιων εκθέσεων/παραστάσεων ετερόμορφων σωμάτων. Αναζητούσαν τους τρόπους με τους οποίους η κατασκευή των ετερόμορφων σωμάτων υπόσκαπτε τους ορισμούς της κανονικότητας – μια έννοια σε απόλυτη σχέση με την κατασκευή του ετερόμορφου σώματος. Ανέλυαν την κυρίαρχη κουλτούρα και τις πολιτισμικές «επενδύσεις» που παρήγαγαν οι δημόσιες εκθέσεις/παραστάσεις και προσπάθησαν να «διαβάσουν» το κοινωνικό, πολιτικό γίνεσθαι της εποχής και τις διαδικασίες που ενίσχυσαν την ύπαρξη των παραστάσεων. Η εξέταση των παραστάσεων αποτέλεσε σημαντικό υλικό όσον αφορά τις κοινωνικές διαδικασίες που καθόρισαν τις ταυτότητες του ομαλού και του ανώμαλου σώματος, της γυναικείας σεξουαλικότητας, της σεξουαλικότητας εν γένει και του νόμου που επιβάλλεται από τον πολιτισμό (Tromp & Valerius, 2008). Οι κοινωνικές-πολιτισμικές διαδικασίες αναπαράγονται και αναπαράγουν κοινωνικά νοήματα. Το σώμα αποκτά υλική διάσταση, σύμφωνα με τα πολιτισμικά δεδομένα και δρώμενα, και αποτελεί «ένα πλαίσιο σκέψης και ένα σύνολο πρακτικών» (Bogdan, 1996) – με αυτόν τον τρόπο, το σώμα γίνεται πολιτισμικό κείμενο. Η ετερομορφία των σωμάτων, και ειδικά η βλάβη μέσα από τη διαδικασία των δημόσιων παραστάσεων, εμπειρείχε πολιτική. Η φυσική διαφορά άλλοτε αποκτούσε διάσταση αποτροπιασμού και φρίκης, άλλοτε διερώτηση ως προς το φύλο και άλλοτε ως προς το ανήκειν, ανάλογα με τη χρονική ιστορική στιγμή (Tromp & Valerius, 2008). Οι δημόσιες εκθέσεις/παραστάσεις των ετερόμορφων σωμάτων διαμόρφωσαν την αμερικανική κουλτούρα και διαμορφώθηκαν από αυτήν. Ο Cook, στην Adams (2001), θεωρεί ότι αυτές οι παραστάσεις αποτέλεσαν τα «γενέθλια της αμερικάνικης λαϊκής κουλτούρας». Η Adams (2001) σημειώνει ότι το κοινό καλούνταν να πάρει θέση σε ζητήματα επιστημολογικών εικασιών, μεταξύ δηλαδή της εξουσίας του Λόγου της ιατρικής επιστήμης και των λαϊκών δοξασιών. Μετατρέπονταν έτσι οι παραστάσεις αυτές σε ερμηνευτικούς/«ανακριτικούς» χώρους της απόκλισης και της κανονικότητας, νομιμοποιώντας και απονομιμοποιώντας ταυτότητες.

Κατά την Thomson (1997), σε αυτές τις παραστάσεις, η βιολογία και η ανατομία της εποχής μετατρέπονταν σε κύριες πηγές «αντικειμενικής» τεκμηρίωσης της διαφορετικότητας και νομιμοποιούσαν μεταξύ άλλων τα καθιερωμένα δίπολα (λευκός-μαύρος, άνδρας-γυναίκα, πολιτισμένος-άγριος, ανθρώπινο-ζώωδες, ανώμαλο-κανονικό).

Η Thomson (1997) θεωρεί ότι μέσω των δημόσιων παραστάσεων η ετερομορφία/φρίκη της φύσης έγινε ετερομορφία/φρίκη του πολιτισμού⁷⁹. Η ανάλυσή της (Thomson, 1997) για τις δημόσιες εκθέσεις/παραστάσεις των ετερόμορφων σωμάτων διευρύνει τη συλλογική μας κατανόηση ως προς τις σύνθετες διαδικασίες με τις οποίες όλες οι μορφές της διαφοροποιημένης σωματικής υλικότητας αποκτούν

⁷⁸ Το Μουσείο P.T. Barnum (Dennett, 1997) ήταν χτισμένο στη γωνία Broadway, Park Row & Ann Street στο Μανχάταν της Νέας Υόρκης. Ανήκε στον P.T. Barnum και λειτούργησε από το 1841 έως το 1865, όταν και καταστράφηκε από φωτιά. Το μουσείο διέθετε αμφιθέατρο, θεατρική σκηνή και ζωολογικό χώρο. Ήταν εξοπλισμένο με διοράματα, πανοράματα και ανατομικά εργαλεία της εποχής. Τα εκθέματα ήταν σταθερά (κέρνα ομοιώματα, εγκαταστάσεις εκθέσεων, φάλαινες, πιθήκους κ.ά.) και οι χώροι χρησιμοποιούνταν από θιάσους, τσίρκα και παραστάσεις ετερόμορφων σωμάτων. Η είσοδος για το μουσείο κόστιζε 25 σεντς και μπορεί να είχε χιλιάδες επισκέπτες ημερησίως. (Reiss, 1999)

⁷⁹ The freak of nature to become the freak of culture.

πολιτισμικό νόημα, υποθάλλοντας ή αποκρύπτοντας την ιεραρχία του σωματικού ίχνους που καθορίζει την αναδιανομή του προνομίου, του στάτους και της εξουσίας. Με τα δικά της λόγια:

Η απο-φυσικοποίηση των πολιτισμικών κωδικοποιήσεων των ιδιαίτερων και μοναδικών σωμάτων ξεφεύγει από την λογική αντιμετώπισης των στερεοτύπων και υπεισέρχεται στην διερεύνηση των συμβάσεων που διαθέτουν οι αναπαραστάσεις, καθώς και στην αποκάλυψη της συνθετότητας της παραγωγής ταυτοτήτων μέσα στο κοινωνικό αφήγημα των σωματικών διαφορών (Thomson, 1997, σ. 5).

Οι δημόσιες εκθέσεις/παραστάσεις των ετερόμορφων σωμάτων δεν υπηρετούσαν μόνο ψυχαγωγικούς σκοπούς, αλλά εξυπηρετούσαν σε μεγάλο βαθμό τις κοινωνικές και πολιτικές επιταγές της εποχής, όπως νομιμοποίηση της αποικιοκρατίας, κοινωνική ιεράρχηση των σκλάβων και των γυναικών (Thomson, 1997), καθορισμούς της κανονικότητας και της ανωμαλίας. Η μελέτη των δημόσιων εκθέσεων/παραστάσεων σήμερα είναι σημαντική, δεδομένου ότι μας προσφέρει την αποσταθεροποίηση του φυσικοποιημένου στάτους του σώματος και την εναντίωση στους τρόπους με τους οποίους διαμορφώθηκαν τα κριτήρια και οι προϋποθέσεις της «κανονικότητας».

Η ενσώματη αναποτελεσματικότητα και η απόκλιση κατασκεύασαν το ανάπηρο σώμα και το κατέστησαν «αποθήκη» των κοινωνικών ανησυχιών που σχετίζονται με την ευαλωτότητα και την εξουσία. Κατά τον Bogdan (1990, σ. 24), υπήρχαν τέσσερις κατηγορίες ετερόμορφων σωμάτων (*freaks*):

- α) τα εκ γενετής ετερόμορφα σώματα (άνθρωποι με εκ γενετής βλάβες),
- β) τα τροποποιημένα ετερόμορφα (άνθρωποι με τατουάζ, πίρσινγκ κ.ά.),
- γ) τα εξωτικά ετερόμορφα ως προς τις δεξιότητες (άνθρωποι που κατάπιναν σπαθιά, μάγευαν φίδια κ.ά.),
- δ) τα ψεύτικα ετερόμορφα (άνθρωποι που υποδύονταν ανθρώπους με βλάβες).

Εκτός όμως από τις παραπάνω κατηγορίες, άλλοι μελετητές όπως η Thomson (1997) –και Garland-Thomson⁸⁰ (2017)– καθώς και η Braidotti (2004) προσθέτουν τα ετερόμορφα σώματα που αποτελούσαν:

- ε) οι «αυτόχθονες άλλοι» ή/και
- στ) τα ετερόμορφα σώματα από τις αποικίες.

Οι ομάδες των «αυτόχθονων άλλων», όπως Εβραίοι, ομοφυλόφιλοι, Τσιγγάνοι, στις δημόσιες εκθέσεις/παραστάσεις φυλετικοποιούσαν και εμφυλοποιούσαν τα σώματα. Η Braidotti (2004) σημειώνει τον δεσμό ανάμεσα στις επιδείξεις των ετερόμορφων σωμάτων από τις αποικίες με το οριενταλιστικό και ρατσιστικό φαντασιακό, το οποίο αποτελούσε τη βάση αυτού του φαινομένου. Αφρικανικά και ασιατικά σώματα αποτελούσαν ένα αποκρουστικό θέαμα, επενδεδυμένα με ψευδο-επιστημονικές ιμπεριαλιστικές εξερευνήσεις περί αρχέγονων φυλών. Οι δημόσιες εκθέσεις/παραστάσεις εδραίωναν γεωγραφικούς ντετερμινισμούς παραγωγής ετερόμορφων σωμάτων και, σε συνδυασμό με τις βιολογικές ατιβιστικές θεωρίες, τα σώματα αυτά ανήκαν σε παλιότερες ανθρώπινες φυλές.

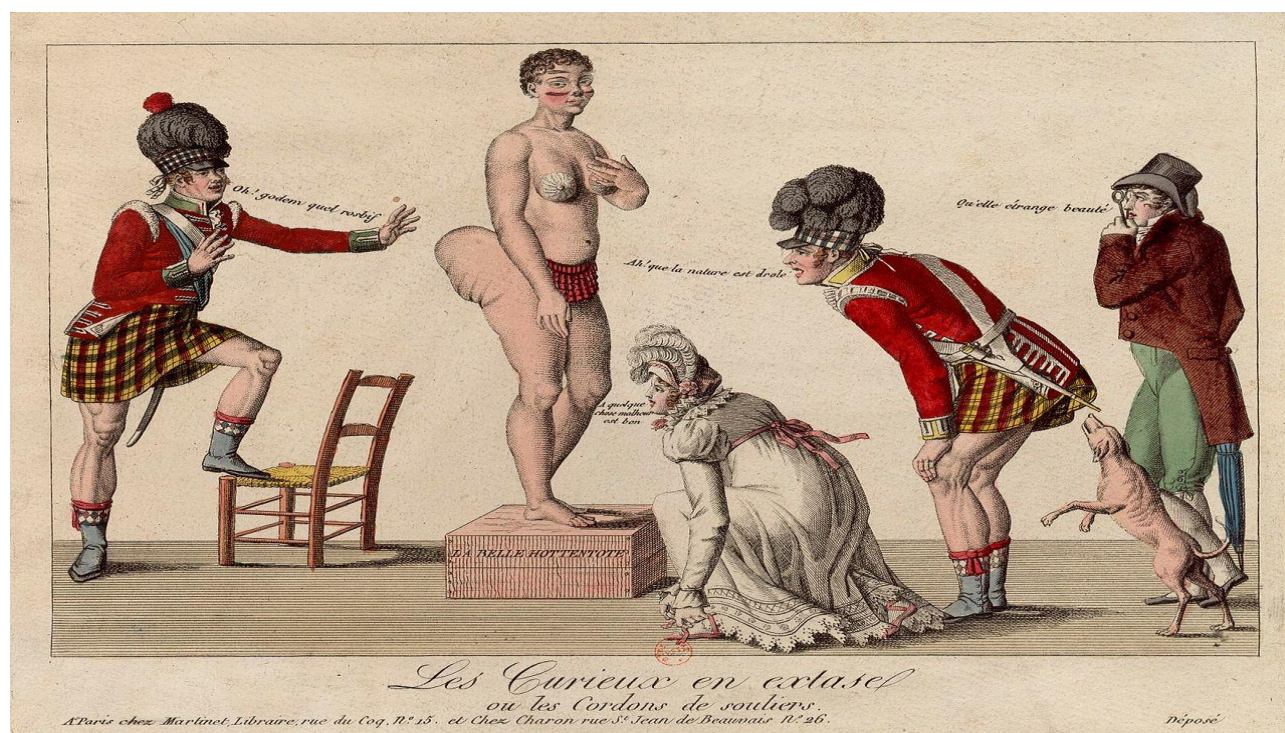
Κατά τις Braidotti (2004) και Thomson (1997), οι οποίες ερμηνεύουν την περίπτωση της Νοτιοαφρικάνας Sarah Baartman(η)⁸¹ που χρησιμοποιήθηκε σε δημόσιες εκθέσεις το 19ο αιώνα από τους ανατόμους και βιολόγους αρχικά, του Λονδίνου και του Παρισιού αργότερα, διαπιστώνουν τους τρόπους με τους οποίους το ετερόμορφο σώμα της (στεατοπυγία και τα υπερτροφικά χείλη του αιδοίου) μετατράπηκε σε πολιτισμικό και ιατρικό υλικό για τον επαναπροσδιορισμό της φυλής, του φύλου και της σεξουαλικότητας. Η Sarah Baartman ανήκε στην κατηγορία των ετερόμορφων σωμάτων (*Hottentot Venus*) «θερμόαιμες

⁸⁰ Η Thomson, ανάπηρη ακτιβίστρια και ακαδημαϊκός στον χώρο των ανθρωπιστικών και πολιτισμικών σπουδών, συνταξιοδοτήθηκε από το Emory University όπου δίδασκε Λογοτεχνία και Βιοηθική μέσα από το φίλτρο των Σπουδών για την Αναπηρία. Η ίδια αναφέρεται στο αναδυόμενο υποπεδίο των «Ετερόμορφων σωμάτων» στις Αμερικανικές και Πολιτισμικές Σπουδές. Η Thomson και η Garland-Thomson είναι το ίδιο πρόσωπο.

⁸¹ Το πραγματικό της όνομα είναι άγνωστο. Το Sarah Baartman τής δόθηκε από τους Hendrik Cesars και Alexander Dunlop, δουλέμπορους αποικιοκράτες, και σήμαινε ανήμερος/άγριος υπηρέτης (Crais & Scully, 2021). Γεννήθηκε στο Khoekhoe, δυτικά της Νότιας Αφρικής, όταν ακόμη αυτό ήταν ολλανδική αποικία.

Αφροδίτες» και αποτέλεσε το κεντρικό παράδειγμα για τη ζωώδη φύση και σεξουαλικότητα των μαύρων γυναικών. Η Sarah Baartman εκτέθηκε στο Λονδίνο λίγο μετά το 1807, παρά το γεγονός ότι ήδη είχε θεσμοθετηθεί ο νόμος ενάντια στο εμπόριο των σκλάβων. Μια επταετία μετά εκτέθηκε στο Palais Royal του Παρισιού και εξετάστηκε από Γάλλους φυσιολογούς και φυσιολόγους, όπως, για παράδειγμα, τον Georges Cuvier, διευθυντή του Εθνικού Μουσείου Φυσικής Ιστορίας και τον προαναφερόμενο Isidore Geoffroy Saint-Hilaire. Κατά τους Crais and Scully (2021), τη χρησιμοποίησαν κυριολεκτικά ως πειραματόζωο, δένοντάς τη ακόμη και με αλυσίδα από τον λαιμό. Προς το τέλος της ζωής της ήταν πόρνη και πέθανε το 1815, σε ηλικία 26 ετών, πάμπτωχη στο Παρίσι. Μετά θάνατον εκτίθεντο ο σκελετός της, τα γεννητικά της όργανα και ο εγκέφαλός της στο Εθνικό Μουσείο Φυσικής Ιστορίας του Παρισιού.

Πλήθος επιστημόνων των πολιτικών και πολιτισμικών σπουδών (για παράδειγμα, Braidotti, 2004· Gordon, 2000· Magubane, 2001· Schiebinger, 2004· Thomas, 2010· Thomson, 1997), καθώς και καλλιτεχνών (για παράδειγμα, Lilly Ashton Harris, Renee Cox, Renee Green, Joyce Scott, Lorna Simpson, Cara Mae Weems, Deborah Willis) ασχολήθηκαν με τη Sarah Baartman τις τελευταίες δεκαετίες (Εικόνα 1).



Εικόνα 1 Γελοιογραφία του 19ου αιώνα στην οποία απεικονίζεται η «θερμόαιμη Αφροδίτη», αποκαλούμενη ως Sarah Baartman.

Πηγή: https://en.wikipedia.org/wiki/Sarah_Baartman#/media/File:Les_Curieux_en_extase.jpg

Το σώμα της αποτέλεσε το όριο μεταξύ ανδρών–γυναικών, το όριο ανάμεσα στις φυλές, το όριο ανάμεσα στην αποδεκτή και μη αποδεκτή σεξουαλικότητα. Ο Νέλσον Μαντέλα, το 1994, ζήτησε να επαναπατριστούν τα απομεινάρια του σώματός της και τα διατηρημένα όργανά της στη Νότια Αφρική, όπως και συνέβη το 2002 (Crais & Scully, 2021).

Κατά τη Schiebinger (2004), η μελέτη της «φύσης» της γυναίκας τον 18ο και 19ο αιώνα μετατράπηκε σε προτεραιότητα για την επιστήμη, τη χρονική στιγμή που έπρεπε να προσδιοριστεί η θέση των γυναικών στην κοινωνία και να αντικρουστούν τα επιχειρήματα του 18ου αιώνα για τα δικαιώματά τους και την ισότητα. Τοποθετώντας οι ανατόμοι την κοινωνική αξία της γυναίκας στη βιολογική της φύση και στη χαμηλότερη βαθμίδα της φυσικής ιεραρχίας, διαμεσολαβούσαν ώστε οι κοινωνικές διαμάχες να επιλυθούν στα τραπέζια της ανατομίας (Schiebinger, 2004).

Αξίζει σε αυτό το σημείο να παρουσιαστούν κάποιες ακόμη σημαντικές περιπτώσεις ετερόμορφων σωμάτων που αναλύθηκαν εκτεταμένα στη βιβλιογραφία, για να γίνει κατανοητό το επιχείρημα της

συγκεκριμένης ενότητας περί πολιτισμικής κατασκευής της κοινωνικής αντίληψης για την αναπηρία. Η Julia Pastrana (1834-1860), μια μεξικανή γυναίκα από τη Sinaloa, γνωστή και ως «Γυναίκα Πίθηκος», «Υβριδική Ινδιάνα», «Θηλυκή Ουρακοτάγκος⁸²», περιόδευε στην Ευρώπη (Λονδίνο, Μόσχα) και στην Αμερική (Νέα Υόρκη, Βοστώνη, Βαλτιμόρη) αρχικά ως έκθεμα και στην πορεία ως τραγουδίστρια σε οπερέτες (Garland-Thomson, 2017). Ξεκίνησε τις εμφανίσεις της το 1854, στο Gothic Hall της Νέας Υόρκης, και πέθανε λίγα χρόνια αργότερα στη Μόσχα, το 1860, ύστερα από τον θάνατο του γιου της στη γέννα. Ο σύζυγός της πούλησε και τα δύο πτώματα στον καθηγητή Ανατομίας Sokolon του Πανεπιστημίου της Μόσχας, ο οποίος τα ταρίχευσε (Garland-Thomson, 2017· Vladimirovich et al., 2021). Ο σύζυγος πήρε τα ταριχευμένα σώματα και συνέχισε να τα εκθέτει. Η έκθεση αυτή διήρκεσε έως το 1976, οπότε και το σώμα της Pastrana εκλάπη. Όταν βρέθηκε από τη νορβηγική αστυνομία, αποτέθηκε στην ιατροδικαστική υπηρεσία του Πανεπιστημίου του Όσλο (Garland-Thomson, 2017). Το 2005, η Laura Anderson Barbata, σύγχρονη Μεξικανή καλλιτέχνης, συγκέντρωσε χιλιάδες υπογραφές με αίτημα τον επαναπατρισμό του πτώματος της Pastrana, ο οποίος και συνέβη το 2013 (Thomson, 2017). Η Barbata οργάνωσε καλλιτεχνικές εκθέσεις και έφερε στο προσκήνιο την ύπαρξή της, συνδέοντας την ιστορία της με την παράνομη διακίνηση ανθρώπων σήμερα (Browne & Messenger, 2003) (Εικόνα 2) (Εικόνα 3).

Το Πόστερ (Εικόνα) μας παρέχει πληροφορίες για τη δημόσια έκθεση της Julia Pastrana στο Regent Hall του Λονδίνου. Σε αυτό αναγράφονται τα εξής: «Άρτι αφιχθείσα από τις Ηνωμένες Πολιτείες και τον Καναδά, όπου θριάμβευσε σε σημαντικές πόλεις και προκάλεσε μεγάλο ενθουσιασμό, και έκανε εξέχουσα αίσθηση σε φυσιολίφες και φυσιολογώστες. Το θαύμα του κόσμου θα εκτίθεται καθημερινά από το πρωί, στις 11.00π.μ. έως τις 13.00 μ.μ., το απόγευμα από τις 15.00 μ.μ. έως τις 17.00 μ.μ. και το βράδυ από τις 20.00 μ.μ. έως τις 22.00 μ.μ.». Αναγράφονται επίσης οι τιμές των εισιτηρίων (3, 2, 1 σεντς) ανάλογα με τη θέση των θεατών στην αίθουσα (Mather, 1999). Η δημόσια έκθεση της Pastrana εξυπηρέτησε την επιβολή πολιτισμικών ερμηνειών, σύμφωνα με τις ιστορικές και κοινωνικές επιταγές της εποχής (Browne & Messenger, 2003· Thomson, 2017). Οι δημόσιες εκθέσεις της Pastrana επενδύουν στο σώμα νόημα, τόσο τελετουργικά όσο και υπερβολικά· μέσα από αυτές, οι επιστήμονες των πολιτισμικών σπουδών ιχνηλάτησαν τις κοινωνικές εγγραφές των σωμάτων και συνεπώς αποκάλυψαν πιο ολοκληρωμένα τις λειτουργίες/πρακτικές τέτοιων συστημάτων αναπαράστασης για το φύλο, τη φυλή, την εθνικότητα και την αναπηρία. Η Braidotti (2004), αναφερόμενη στην ταριχευμένη Julia Pastrana και τον γιο της, επιχειρεί μια δεύτερη ανάγνωση ως προς το ζήτημα της πειθάρχησης του γυναικείου μητρικού σώματος. Σύμφωνα με την ανάλυσή της, που φέρνει στην επιφάνεια την ιστορική διάσταση της θεωρίας της μητρικής φαντασίας⁸³ η οποία ήταν κυρίαρχη για αιώνες και είχε αποκτήσει διάσταση ισχυρής λαϊκής πεποίθησης, η μητέρα ήταν απολύτως ικανή να παραμορφώσει το κυοφορούμενο έμβρυο, είτε επειδή ταρασσόταν ψυχικά είτε επειδή διέθετε υπέρμετρη φαντασία, είτε επειδή έβλεπε αρνητικές οπτικές εικόνες. Η γυναικεία, λοιπόν, φαντασία και η ταραχή των συναισθημάτων λόγω τερατωδών εικόνων, σύμφωνα με την επιστημονοφιλική αυτή διάσταση, εμμέσως όριζε παραπτώματα και, με αυτόν τον τρόπο, καθιστούσε τις γυναίκες σχεδόν αποκλειστικά υπεύθυνες για το είδος και τη μορφή των τεκνοποιητικών τους διαστάσεων (ομαλών ή ανώμαλων). Το γυναικείο, επομένως, σώμα, στη βάση της παραπάνω θεωρίας, «ήταν ένας εξαιρετικά ευαίσθητος μεταβιβαστής εντυπώσεων, πληγμάτων και συναισθημάτων⁸⁴», άρα αδύναμο, από τη μια, και απολύτως υπόλογο, από την άλλη.

⁸² Ο γιατρός Alex B. Mott, το 1854, εξέδωσε Πιστοποιητικό για την Pastrana ύστερα από εξέτασή της. Ο ίδιος την αποκάλυψε υβρίδιο και ουρακοτάγκο (Thomson, 2017, σ. 44).

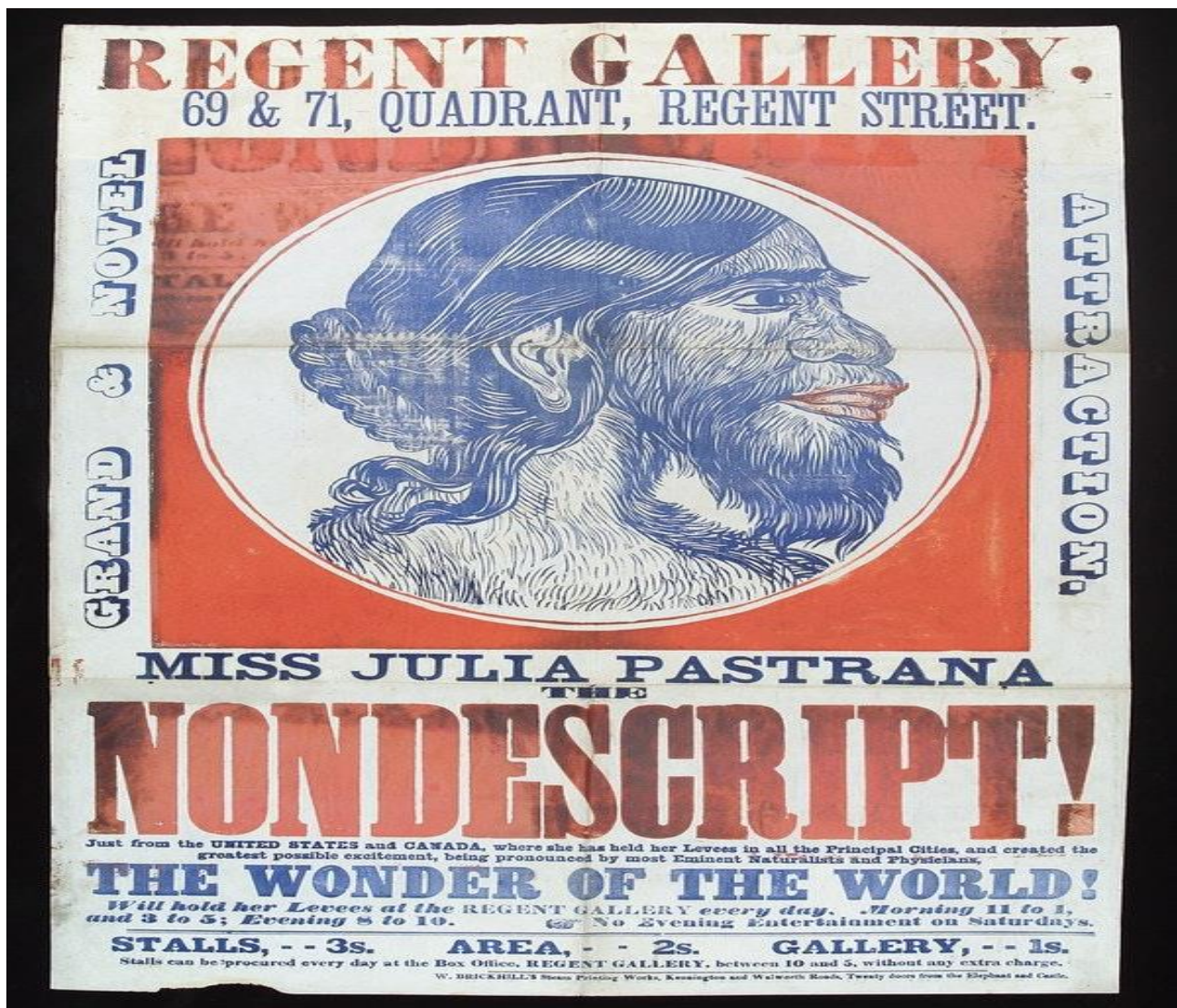
⁸³ «Οι κατηγορίες κλειδιά στη θεωρία της μητρικής φαντασίας είναι η γυναικεία επιθυμία ή η γυναικεία λαχτάρα, η φαντασία και η οπτική δομή των συναισθημάτων του ανθρώπου» (Braidotti, 2004, σ. 171). Η Braidotti (2004) εντοπίζει την πιο πρόσφατη καταγραφή του ζητήματος της οπτικής δομής των συναισθημάτων στη γυναικεία αναπαραγωγική δύναμη κατά την περίοδο απόβασης των συμμαχικών δυνάμεων στη Νορμανδία. «Οι ξανθές Νορμανδές ισχυρίζονταν ότι γεννούσαν μαύρα μωρά επειδή είχαν τρομάξει από τους πρώτους μαύρους στρατιώτες που είχαν δει» (σ. 170).

⁸⁴ Ας μην ξεχνάμε εδώ την περισυλλογή των επαιτών ανάπηρων από τα πάρκα, για να μην τους δουν οι έγκυες γυναίκες (βλ. υποκεφάλαιο 2.2, «Φιλανθρωπία και ιδρύματα»).



Εικόνα 2 Αναπαραγωγή της πρωτότυπης φωτογραφίας από τον George Wick του ταριχευμένου σώματος της Julia Pastrana.

Πηγή: <https://publicdomainreview.org/essay/julia-pastrana-a-monster-to-the-whole-world>



Εικόνα 3 Πόστερ "Miss Julia Pastrana: The Nondescript!"

Πηγή:

https://commons.wikimedia.org/wiki/File:Julia_Pastrana,_%22the_nondescript%22,_advertised_for_Wellcome_L0033804.jpg

Ο Frank Lentini (1881-1966) ήταν ιταλικής καταγωγής, από το Ροσολίνι της Σικελίας. Έγινε γνωστός –όταν η οικογένειά του μετανάστευσε στην Αμερική– από το γεγονός ότι είχε τρία πόδια, δεκαέξι δάχτυλα και δύο αρσενικά γεννητικά όργανα. Ανήκε στην κατηγορία των ετερόμορφων σωμάτων που είχαν ονομαστεί «άνθρωποι με παρασιτικά δίδυμα» (βλ. και την ιστορία της Myrtle Corbin). Το τρίτο του πόδι στηριζόταν στη σπονδυλική του στήλη, και από το γόνατο αυτού του ποδιού προεξείχε το κάτω άκρο ενός ακόμη ποδιού, από τον αστράγαλο έως και τα μετατόρια οστά. Ο Μεγάλος Lentini, όπως ήταν το παρωνύμιό του, συμμετείχε στο τσίρκο Ringling Brothers, καθώς και στις παραστάσεις που οργάνωνε το μουσείο Barnum (Reiss, 1999) (Εικόνα 4).

Απέκτησε την αμερικανική υπηκοότητα σε ηλικία 30 ετών. Το 1907 παντρεύτηκε την Theresa Murray και απέκτησε τέσσερα παιδιά, και το 1935 τη Helen Shure, με την οποία έζησε έως το τέλος της ζωής του (Wallechinsky et al., 2005).



Εικόνα 4 Ο Frank Lentini στο οπισθόφυλλο του δίσκου των Alice in Chains.

Πηγή: <https://www.amazon.co.jp/Alice-Chains/dp/B00CIOG2DA>

Ο Lentini διεξήγαγε παραστάσεις και ως ανεξάρτητος επαγγελματίας, αποκτώντας μεγάλη περιουσία.

Οι Chang και Eng ήταν οι σιαμαίοι δίδυμοι οι οποίοι γεννήθηκαν το 1811 στο Σιάμ, σημερινή Ταϊλάνδη. Το 1829, ένα Βρετανός έμπορος, ο Robert Hunter, τους αγόρασε και τους μετέφερε στην Αμερική όπου άρχισε να τους εκθέτει σε δημόσιες παραστάσεις. Οι ίδιοι έσπασαν το συμβόλαιο μαζί του και άρχισαν να εκτίθενται μόνοι τους. Ήταν αρκετά γνωστοί, μάλιστα ο όρος «σιαμαίοι» καθιερώθηκε χάρη στην ύπαρξή τους. Παντρεύτηκαν τις αδελφές Yates και αμερικανοποιήθηκαν χρησιμοποιώντας το επίθετο Bunker. Εγκαταστάθηκαν στη Βόρεια Καρολίνα, απέκτησαν φάρμα και, σύμφωνα με τις καταγραφές, διέθεταν και αρκετούς σκλάβους. Απέκτησαν συνολικά 21 παιδιά, 10 ο Chang και 11 ο Eng. Πέθαναν το 1874 στον ύπνο τους. Πρώτος ο Chang και κάποιες ώρες αργότερα και ο Eng. Η Fielder (1978) ήταν από τις πρώτες που ασχολήθηκαν διεξοδικά με την καταγραφή της ιστορίας τους, όπως μας ενημερώνει η Helen Davies (2015). Η ιστορική και πολιτισμική ανάλυση των σιαμαίων αφορούσε κυρίως τα ζητήματα του θανάτου, της «κανονικότητας» της σεξουαλικής συμπεριφοράς και της φυλετικής ταυτότητας (Davies, 2015). Η σεξουαλική ζωή των σιαμαίων θεωρήθηκε απειλή για τις ηθικές αξίες της κοινωνίας. Το ζήτημα του διαχωρισμού και το ζήτημα της ευγονίας των σιαμαίων αποτέλεσε πρόκληση για την ιατρική επιστήμη, καθώς οι απόγονοι (παιδιά και εγγόνια) δεν έφεραν το κληρονομικό αποτύπωμα των Chang και Eng. (Εικόνα 5).

Θα μπορούσαμε να συνεχίσουμε την παρουσίαση με έναν μεγάλο αριθμό από ετερόμορφα σώματα που έπαιρναν μέρος στις παραστάσεις, όπως νάνοι (από τους πιο γνωστούς ο Στρατηγός Tom Thumb), γίγαντες, δασύτριχες γυναίκες, σιαμαίοι, γυναίκες/άνδρες με σωματικές βλάβες (όπως ο John Eck, η Myrtle Corbin, η Ella Harper) και πολλοί άλλοι. Η συνέχιση της παρουσίασης των ετερόμορφων σωμάτων όμως, λίγο-πολύ, θα αποτελούσε επανάληψη ως προς τη σχετική συζήτηση και ανάλυση.



Εικόνα 5 Οι Chang και Eng με δύο παιδιά τους.

Πηγή: Smithsonian National Portrait Gallery https://npg.si.edu/object/npg_NPG.81.M2305

Ανεξάρτητα οικονομικά υποκείμενα ή πραγματοποιημένα αντικείμενα του θεάματος;

Σημαντική η συνεισφορά και των μελετών που αφορούν τη σχέση των ετερόμορφων σωμάτων και της κοινωνικής κατωτερότητας η οποία πήγαζε από την κατάταξή τους σε ιεραρχικά κατατασσόμενες ομάδες ως προς τη φυλή, την εθνότητα, το φύλο και την οικονομική και κοινωνική τάξη (Frost, 1990· Thomson, 1997· Lindfors, 1996· Thomas, 2012· Vaughan, 1996). Μέσα από τις ιστορικές αυτές μελέτες διερευνήθηκε το σύνθετο πλαίσιο της πολιτισμικής κληρονομιάς (Mallet & Runswick-Cole, 2014) των σωμάτων με βλάβη.

Οι μελέτες αυτές πυροδότησαν έρευνες που σχετίζονταν με αντίστοιχες παρουσιάσεις των αναπήρων στο σήμερα. Για παράδειγμα, μελέτες λογοτεχνικών κειμένων (Thomson, 1997), κινηματογραφικών έργων (Wardi, 2005), διαλόγων τηλεοπτικών εκπομπών (Birmingham, 2000), των Ολυμπιακών Αγώνων (Tomlinson, 2004). Η Thomson (1997), διαφωνώντας με τον Bogdan (1990) ο οποίος υποστηρίζει ότι οι δημόσιες εκθέσεις/παραστάσεις εξαλείφθηκαν τον 20ό αιώνα, υποστηρίζει ότι αυτές και η αντίστοιχη κληρονομία τους βρήκαν πρόσφορο έδαφος στο σήμερα μέσω των ριάλιτι της τηλεόρασης. Η Backstrom (2012), ακολουθώντας τη λογική της, εξέτασε τη δομή των τηλεοπτικών σόου και διαπίστωσε ομοιότητες με τις δημόσιες εκθέσεις/παραστάσεις, όπως, για παράδειγμα, ο τρόπος έκθεσης των θεμάτων, η μεγάλη ακροαματικότητά τους, η «παράταξη» του κοινού που εκπλήσσεται και επικροτεί, η θεματολογία που σχετίζεται με τη σεξουαλικότητα και τα ετερόμορφα σώματα (π.χ. παχύσαρκα, αποστεωμένα), καθώς και με τα παράταιρα ζευγάρια (βλ. και τη μελέτη της Dennett, 1997). Η Backstrom (2012) αναφέρεται επίσης σε έρευνες που διεξήχθησαν σε άρθρα εφημερίδων και διαπίστωσαν πως ο λόγος των δημοσιογράφων προσομοίαζε σε λογικές των δημόσιων εκθέσεων/παραστάσεων για τις περιπτώσεις των Καρντάσιανς, της Γκρέις Τζόουνς και της τενίστριας Σερένα Ουίλιαμς.

Οι Mallet and Runswick-Cole (2014), προσπαθώντας να εξηγήσουν την ενασχόληση των ακαδημαϊκών Σπουδών για την Αναπηρία με το θέμα των δημόσιων εκθέσεων/παραστάσεων των ετερόμορφων σωμάτων, αξιοποιούν την έννοια της ιστορικής παρεκβατικής ανανοηματοδότησης (*transgressive resignification*). Η εξέταση του θέματος των δημόσιων εκθέσεων/παραστάσεων αποτελεί ενδεικτικό παράδειγμα για το πώς οι

ιστορικοί επαναδιαβάζουν την ιστορία της αναπηρίας. Ενώ, λοιπόν, μέσα από τη σύγχρονη οπτική μας οι εκθέσεις/παραστάσεις των αναπήρων θεωρούνται εξευτελιστικές και εκμεταλλευτικές, είναι καλό να θυμόμαστε ότι οι συνθήκες τότε ήταν διαφορετικές. Καλούν, λοιπόν, τους σπουδαστές και τους ερευνητές να πλαισιώσουν το θέμα στη συγκεκριμένη χρονική στιγμή και να είναι ανοιχτοί στο επαναδιάβασμα της ιστορίας της αναπηρίας. Θεωρούν, δηλαδή, ότι η διαμάχη που υπήρξε στον χώρο των Σπουδών για την Αναπηρία –η οποία με δύο λόγια αφορούσε το αν τελικά οι ανάπηροι ήταν εργαζόμενοι σε αυτές τις παραστάσεις ή όχι– είναι απλοϊκή στη λογική της. Κατά τις ίδιες, η ανάγκη να γίνει κατανοητή η συγκεκριμένη ιστορική περίπτωση είναι σημαντική για την κατανόηση της έννοιας της βλάβης/παρέκκλισης και της ανανοηματοδότησής της. Η εξέταση των δημόσιων εκθέσεων/παραστάσεων των ετερόμορφων σωμάτων αποκαλύπτει τις γενικότερες κοινωνικές και πολιτισμικές έννοιες της βλάβης και της αναπηρίας (Mallet & Runswick-Cole, 2014, σ.79), καθώς και τους τρόπους με τους οποίους οι αναπαραστάσεις του παρελθόντος αποτελούν αφετηρία για κάποιες αναπαραστάσεις στο σήμερα.

Ο Bogdan (1990), συγγραφέας του βιβλίου *Freak show: presenting human oddities for amusement and profit* (*Δημόσιες Παραστάσεις Ετερόμορφων σωμάτων: παρουσιάζοντας τις ανθρώπινες μοναδικότητες για διασκέδαση και κέρδος*), από τα πρώτα που κυκλοφόρησαν, εξετάζει τη συμμετοχή των ανάπηρων σωμάτων στις δημόσιες παρουσιάσεις ως επιχείρηση που εξειδικεύεται σε στυλιζαρισμένες παραστάσεις. Για εκείνον, η ιστορία των δημόσιων παραστάσεων αποτελεί ένα σημαντικό κεφάλαιο στην ανάπτυξη της μοντέρνας βιομηχανίας του θεάματος. Στην ανάλυσή του υποστηρίζει ότι οι δημόσιες αυτές παραστάσεις αποτέλεσαν το μέσο για να ενισχυθεί η ετερότητα και η εξωτικότητα των ανθρώπων με βλάβη. Οι παρουσιάσεις αυτές, κατά τον ίδιο, διαμόρφωσαν το κοινό σε ακροατήριο. Συνδέει την ανάπτυξη του θεάματος με τη δημιουργία ακροατηρίου μέσα από δύο μεθόδους, ήτοι τον δυτικό ιμπεριαλισμό και τη δίψα για εξωτισμό. Οι «ανθρώπινες μοναδικότητες» (*human oddities*), όπως αποκαλεί τα ετερόμορφα σώματα, είτε προέρχονταν από μακρινές χώρες είτε χρησιμοποιούσαν ειδικές ενδυμασίες και εξωτικό περιβάλλον. Για τον Bogdan (1993) οι παραστάσεις αυτές έδιναν στα υποκείμενα των ετερόμορφων σωμάτων ευκαιρίες για οικονομική ανεξαρτησία και αποφυγή της ασυλοποίησής τους.

Ακριβώς σ' αυτό το τελευταίο επιχείρημα άσκησε κριτική ο Gerber (1992), υποστηρίζοντας ότι δεν γίνεται να αποδώσουμε πράξεις συναίνεσης και αυτόβουλης θέλησης σε αυτούς/ές που συμμετείχαν. Χρησιμοποιεί τον όρο «ευτυχισμένοι σκλάβοι» (*happy slaves*)⁸⁵ εξετάζοντας τον βαθμό της συναίνεσης για τη συμμετοχή των αναπήρων στις δημόσιες εκθέσεις/παραστάσεις. Στέκεται κριτικά στη χρήση των όρων που αξιοποιεί ο Bogdan (1990) ως ισοδύναμους, τους όρους δηλαδή «έκθεση ή σκηνική παράσταση». Επικρίνει τη δίψα του κοινού, όπως την αναφέρει ο Bogdan, και κάνει σαφές ότι το ακροατήριο ένιωθε απέχθεια, περιφρόνηση και χλευασμό. Η έννοια της θυματοποίησης, κατά τον Gerber (1992), δεν λαμβάνει την αντίστοιχη νοηματοδότηση από τον Bogdan (1990). Για να ενισχύσει τα επιχειρήματά του αξιοποιεί τρία παραδείγματα: τα παιδιά και τις γυναίκες που πωλούνταν ως σκλάβοι στους αποικιοκράτες *showmen*, οι οποίοι αναλάμβαναν την κηδεμονία τους και τους εξέθεταν σε τσίρκα και μουσεία, καθώς και την περίπτωση των νάνων.

Στην ίδια λογική συντάσσονται όσοι θεωρούν ότι οι δημόσιες εκθέσεις/παραστάσεις ήταν άκρως εκμεταλλευτικές για τους ανθρώπους που συμμετείχαν, και ότι επέδρασαν ριζικά στη διάδοση του λεγόμενου «οπτικού κανιβαλισμού» – οι θεατές με μια ματιά διέγνωσαν την παρέκκλιση και τα εμφανή βιολογικά σημάδια (Garland-Thomson, 2009). Η Garland-Thomson (2009), στο βιβλίο της *Staring: How we look* (*Επίμονο διαπεραστικό βλέμμα: Πώς κοιτάμε*) αναφέρεται στην περίπτωση των δημόσιων εκθέσεων/παραστάσεων των ετερόμορφων σωμάτων και αξιοποιεί τον όρο «επίμονο διαπεραστικό βλέμμα». Η πράξη του επίμονου βλέμματος προϋποθέτει την ύπαρξη ενός μη οικείου ή «ασυνήθιστου στοιχείου» στο οπτικό πεδίο του δέκτη (Garland-Thomson, 2009, σ. 3) Το διαπεραστικό, έντονο βλέμμα είναι άρρηκτα συνδεδεμένο με τον τόπο, τον χρόνο και το κοινωνικο-πολιτισμικό πλαίσιο στο οποίο λαμβάνει χώρα αυτή η απλή και συνάμα περίπλοκη διαδικασία (Garland-Thomson, 2009). Στα είδη του επίμονου διαπεραστικού βλέμματος ανήκουν το «αρσενικό βλέμμα» και το «ρατσιστικό βλέμμα», ως παραδείγματα επιβολής και κυριαρχίας. Η ίδια αξιοποιεί την ανάλυση για το βλέμμα ως τρόπο παρακολούθησης, σύμφωνα

⁸⁵ Ο όρος «ευτυχισμένοι σκλάβοι» βασίζεται στο βιβλίο του πολιτικού επιστήμονα Don Herzog (1989), στο οποίο αναπτύσσει τη θεωρία της συναίνεσης.

με τον Φουκώ (Πανοπτικό) και το βλέμμα της «κλειδαρότρυπας» που οδηγεί στην ντροπή του δέκτη όταν αποκαλυφθεί, σύμφωνα με τον Σαρτρ⁸⁶ (Garland-Thomson, 2009, σ. 43). Ιστοριοποιεί το βλέμμα ως την ανάγκη των ανθρώπων να παρατηρούν τα αποκλίνοντα σώματα νομιμοποιώντας την κοινωνική κανονιστικότητα. «Η παρουσία του “ανώμαλου” σώματος [...] και το έντονο διαπεραστικό βλέμμα που την εξετάζει διερευνητικά διαμόρφωσε τη συλλογική πολιτισμική συνείδηση» (Garland-Thomson, 2009, σ. 44). Επιπροσθέτως, θεωρεί ότι το διαπεραστικό, έντονο βλέμμα οδηγεί στον στιγματισμό. Ο στιγματισμός είναι μια κοινωνική διαπόμευση αυτών που είναι διαφορετικοί, αυτή τη φορά όχι μόνο μέσω της κυριαρχίας αλλά και μέσω της περιθωριοποίησής τους από το κοινωνικό σύνολο. Το στίγμα, κατά τον Goffman, είναι μια κοινωνική κατασκευή που ορίζει μέσα από συγκεκριμένα κριτήρια κάποιους ως ανώτερους και κάποιους ως κατώτερους (Garland-Thomson, 2009, σ. 44). Οποιοσδήποτε/οποιαδήποτε, κατά τον Goffman, απέχει από το στάτους του «μυθικού προτύπου» –άνδρας, νέος, παντρεμένος, λευκός, αστός, ετεροφυλόφιλος, μορφωμένος, οικονομικά εξασφαλισμένος, με καλή εξωτερική εμφάνιση και ενδιαφέρον προς τον αθλητισμό– θεωρείται άξιος/α περιθωριοποίησης (Garland-Thomson, 2009, σ. 45). Βέβαια, στη συγκεκριμένη περίπτωση, ισχύει το παράλογο του ότι η παραπάνω «φιγούρα κανονικότητας» δεν είναι κάτι που συναντούμε συχνά, αλλά μάλλον η κοινωνική μας προσδοκία εξαιτίας της διαμόρφωσης της συνείδησής μας βάσει των κοινωνικών προτύπων (Garland-Thomson, 2009, σ. 45). Οι κοινωνικές κατασκευές για το πρότυπο εμφάνισης έχουν επηρεάσει τις προσδοκίες μας και την κατανόησή μας για το τι εκλαμβάνεται ως μη φυσιολογικό, βάζοντας στο επίκεντρο της κριτικής τα σώματα με βλάβη (Garland-Thomson, 2009, σ. 45). Ωστόσο, ο στιγματισμός είναι μια διαδικασία που προκαλεί αμηχανία σε όσους εμπλέκονται σε αυτήν: οι άνθρωποι στιγματίζονται όχι μόνο επειδή «παραβιάζουν την κανονικότητα», αλλά και επειδή διαταράσσουν την «κοινωνική ησυχία» και την ησυχία του βλέμματος των υπολοίπων (Garland-Thomson, 2009, σ. 45).

Συμπεράσματα

Ο ρόλος των δημόσιων εκθέσεων/παραστάσεων σε σχέση με την αναπηρία είναι μια ανάγνωση/ένα αφήγημα για τις σωματικές ιδιαιτερότητες στο πλαίσιο των κοινωνικών σχέσεων εξουσίας, είναι η απόδοση της ενσώματης απόκλισης – όχι τόσο ως ιδιότητα του σώματος, αλλά ως προϊόν των πολιτισμικών κανόνων για το τι τα σώματα θα έπρεπε να είναι ή να κάνουν. Οι εκθέσεις/παραστάσεις προσδιόρισαν τις κοινωνικές προσδοκίες για το πώς τα σώματα θα έπρεπε να μοιάζουν, και επέβαλαν μέχρι και θεσμικούς ορισμούς, όπως τους νόμους για την ασχήμια που καταργήθηκαν μόλις το 1974 και απαγόρευαν στους ανάπηρους με εμφανείς βλάβες να υπάρχουν σε δημόσιους χώρους. Οι δημόσιες αυτές εκθέσεις/παραστάσεις προσδιόρισαν επίσης τις κοινωνικές σχέσεις στις χώρες που πραγματοποιούνταν. Στις κοινωνικές αυτές σχέσεις μια ομάδα θεωρείται νομιμοποιημένη και θεσμικά ισχυρή με το να διαθέτει πολύτιμα φυσικά χαρακτηριστικά, και μέσω αυτών διατηρεί την υπεροχή της και την ταυτότητά της, επιβάλλοντας συστηματικά τον ρόλο της πολιτισμικής ή σωματικής κατωτερότητας στους άλλους. Είναι γεγονός ότι οι πολιτισμικοί διαχωρισμοί κάνουν την αξιολογική τους δουλειά και συντηρούν τα καθιερωμένα δίπολα: αυτό το σώμα είναι υποδεέστερο, αυτό ανώτερο – αυτό είναι όμορφο ή τέλει και το άλλο αποκλίνει ή «κανονικό». Η οικονομία της οπτικής διαφοράς διαμορφώνει σώματα τα οποία είναι κατώτερα και γίνονται θέαμα, ενώ σώματα χωρίς σημάδια προστατεύονται στον ουδέτερο χώρο της κανονικότητας. Τα σώματα, λοιπόν, επενδύονται με νοήματα που υπερβαίνουν τις βιολογικές τους βάσεις, σώματα όπως των σακάτηδων, των μαύρων, των *queer* κ.ά. είναι ταξινομικά και ιδεολογικά προϊόντα που έχουν σημαδευτεί από κοινωνικό στίγμα, έχουν καθοριστεί από την αναπαράσταση και έχουν αποκλειστεί από το κοινωνικό στάτους και την εξουσία. Με αυτόν τον τρόπο, έχει κατασκευαστεί η «κανονικότητα» της ταυτότητας εκείνων που μέσω της σωματικής τους διάπλασης φέρουν και αποκτούν εξουσία, και ό,τι απορρέει από αυτήν.

⁸⁶ Το αίσθημα της ντροπής είναι πολύ σημαντικό για τον Σαρτρ, γιατί μέσω αυτού καταλαβαίνουμε ότι βρισκόμαστε κάτω από το βλέμμα άλλων. Μέσω του βλέμματος του άλλου, από υποκείμενα μετατρέπομαστε σε αντικείμενα και είμαστε ταυτόχρονα και κυρίαρχοι και υποταγμένοι, καθώς το να σε συλλαμβάνει κανείς να παρατηρείς, προξενεί ντροπή (Garland-Thomson, 2009, σ. 44).

Δραστηριότητες

1ο θέμα για συζήτηση

Συνοψίστε τα κεντρικά σημεία του κειμένου. Σε ποιες από τις μελέτες περίπτωσης που παρουσιάζονται παραπάνω διακρίνετε το *matrix* της καταπίεσης;

2ο θέμα για συζήτηση

Η έννοια του έντονου διαπεραστικού βλέμματος, κατά την Thomson, βρίσκει εφαρμογή στις κοινωνικές συναναστροφές ανάπηρων και μη ανάπηρων ανθρώπων σήμερα;

3ο θέμα για συζήτηση

Διαβάζοντας το κείμενο, εντοπίστε τη διαμάχη των συγγραφέων για τα ετερόμορφα σώματα και για το αν υπήρξαν εργαζόμενοι ή θύματα. Σκεφτείτε κριτικά την έννοια της «ιστορικής παρεκβατικής ανανοηματοδότησης», όπως την παρουσιάζουν οι Mallet and Runswick-Cole (2014).

Ασκήσεις

1η άσκηση

Δείτε το video: <https://www.youtube.com/watch?v=x3GvCQJVQfs>

- α) Να διακρίνετε και να κατηγοριοποιήσετε, στη βάση των κατηγοριών που προαναφέρθηκαν, τα ετερόμορφα σώματα που παρουσιάζονται στο βίντεο.

2η άσκηση

Να εντοπίσετε μέσα από πηγές της βιβλιογραφίας και άλλες περιπτώσεις ετερόμορφων σωμάτων και να τα αναδείξετε στη βάση του φύλου, της φυλής και της αναπηρίας.

3η άσκηση

Να εντοπίσετε στην παραπάνω παρουσίαση των ετερόμορφων σωμάτων τις διαφορές ως προς την έμφυλη διάκριση.

Κείμενα για περαιτέρω μελέτη

Thomson, R. G. (Ed) (1997). *Freakery: Cultural spectacles of the extraordinary body*. New York University Press.

Tromp, M. (2008). *Victorian freaks: The social context of freakery in Britain*. The Ohio State University Press.

Υποκεφάλαιο 2.4 Ευγονική

Σύνοψη

Η εξέταση της ιδέας της ευγονικής στο συγκεκριμένο υποκεφάλαιο γίνεται γιατί το αποτέλεσμα αυτής είναι ορατό στη διαμόρφωση των γνωστικών αντικειμένων διαφορετικών επιμέρους επιστημονικών κλάδων που σχετίζονται άμεσα με την αναπηρία και τις πολιτικές υγείας που εφαρμόστηκαν. Απομεινάρια της επίδρασης (της ιδέας) της ευγονικής διακρίνουμε ακόμη και σήμερα. Αρκετοί από τους θιασώτες και πρωταγωνιστές της ευγονικής στην Ελλάδα, όπως θα διαφανεί από την επισκόπηση που ακολουθεί, ήταν εμπλεκόμενοι με τους εκπαιδευτικούς θεσμούς, την έρευνα, την πολιτική και την κρατική διοίκηση.

Προαπαιτούμενη γνώση

Για την καλύτερη κατανόηση αυτού του υποκεφαλαίου είναι βοηθητική η μελέτη του υποκεφαλαίου 1.4.

Τι είναι «ευγονική»;

Σύμφωνα με την Trubeta (2013), μετά την παρουσίαση της ευγονικής ως επιστήμης από τον Sir Francis Galton (1822-1911)⁸⁷ στη Βρετανική Κοινωνιολογική Εταιρεία, το 1904, άρχισε σταδιακά να εξαπλώνεται η ιδέα της ευγονικής όχι μόνο στη βρετανική κοινωνία αλλά και ως διεθνές κίνημα⁸⁸. Η ιστοριογραφία της ευγονικής αποδεικνύει ότι αυτή αντιμετωπίστηκε μέσα από διαφορετικές οπτικές στις διάφορες ευρωπαϊκές χώρες: α) ως επιστήμη της ανθρώπινης κληρονομικότητας, β) ως το όραμα για τον τέλει άνθρωπο, άρα και την τέλεια κοινωνία, γ) ως ιδεολογία που ενδύεται τον μανδύα της βελτίωσης της κοινωνίας μέσω της αποφυγής του εκφυλισμού της και δ) ως το πολιτικό πρόγραμμα επιτήρησης και επέμβασης στο επίπεδο των κοινωνικών σχέσεων (Trubeta, 2013, σ. 203–204). Οι φυλετικές θεωρίες ή, με άλλα λόγια, το ρεύμα της ευγονικής έχουν μόλις τα τελευταία χρόνια αρχίσει να απασχολούν αυτόνομα την έρευνα στην Ελλάδα. Οι μελετητές συμφωνούν ότι η εμφάνισή τους εντοπίζεται στα τέλη του 19ου αιώνα και στις πρώτες δεκαετίες του 20ού αιώνα (Αβδελά, 2017, σ. 19). Κατά τις Θεοδώρου και Καρακατσάνη (2010), οι διάφορες μορφές ευγονικού λόγου κάνουν την εμφάνισή τους στις τελευταίες δεκαετίες του 19ου αιώνα, ωστόσο οι πρώτες νύξεις για την ανάγκη λήψης μέτρων ευγονικής στην Ελλάδα με στόχο τη βελτίωση της φυλής εμφανίζονται τη δεκαετία του 1910 και ενισχύονται στα μέσα της δεκαετίας του 1920.

Η ευγονική, δηλαδή η πίστη ότι οι κοινωνίες εξελίσσονται όπως οι ζώντες οργανισμοί και ότι η ιατρική μπορεί να συμβάλει στη βελτίωση του ανθρώπινου είδους μέσα από συγκεκριμένες πολιτικές, προσέλκυσε πολλούς επιστήμονες στον ελληνικό χώρο. Οι σχετικές μελέτες (Αβδελά, 2017· Θεοδώρου & Καρακατσάνη, 2010· Κόκκινος, 2018· Trubeta, 2013) που κυκλοφορούν τα τελευταία χρόνια αναδεικνύουν τον λόγο και τις εφαρμοσμένες πολιτικές των Ελλήνων επιστημόνων ευγονιστών του προηγούμενου αιώνα. Επηρεασμένοι

⁸⁷ Ο Sir Francis Galton (1822-1911) στις αρχές του προηγούμενου αιώνα ανέπτυξε τον τομέα της βιομετρίας και ονομάτισε τον επιστημονικό χώρο «ευγονική» δανειζόμενος από την ελληνική γλώσσα (ευ και γένος). Οι ιδέες του σχετίζονταν με την αύξηση του ποσοστού των ικανών και, διαμέσω αυτού, τη μείωση των ανίκανων. «Η προσήλωσή του στις αρχές του ευγονισμού ενδυόταν έναν εκσυγχρονιστικό λόγο [θέτοντας] τους στόχους της ευγονικής ως εξής: πρώτον, η ευγονική θα πρέπει να γίνει πολύ οικείο θέμα ως ακαδημαϊκή ερώτηση, μέχρι να κατανοηθεί η ακριβής σημασία της και να γίνει δεκτή ως γεγονός· δεύτερον, θα πρέπει να αναγνωριστεί ως ένα ζήτημα, η πρακτική ανάπτυξη του οποίου χρήζει σοβαρής αντιμετώπισης και σοβαρού προβληματισμού· και τρίτον, θα πρέπει να εισαχθεί στην εθνική συνείδηση ως μία νέα θρησκεία» (Θεοδώρου & Καρακατσάνη, 2010, σ. 284).

⁸⁸ Οι θεωρίες εκφυλισμού τον 19ο αιώνα υπήρξαν θεμέλιο για το επιστημονικό πεδίο της εγκληματολογίας. Η θεωρία του Τσεζάρε Λαμπρόζο για τον εκ γενετής εγκληματία ήταν κυρίαρχη. Η θεωρία του εκφυλισμού κατηγοριοποιούσε τους εγκληματίες μαζί με άλλες κατηγορίες «εκφυλισμένων», όπως τρελούς, φτωχούς και πόρνες. Από νωρίς οι ιδέες του Λαμπρόζο βρήκαν θιασώτες σε Έλληνες γιατρούς, νομικούς και λόγιους (βλ. αναλυτικά Αβδελά, 2017, σ. 145–175).

από τον ευρωπαϊκό κοινωνικό δαρβινισμό, γιατροί, νομικοί και παιδαγωγοί οραματίστηκαν και συνέβαλαν, με την εφαρμογή προγραμμάτων, στην καταπολέμηση των κοινωνικών «παθογενειών», αντιμετωπίζοντας την κοινωνία ως οργανισμό που πάσχει. Εκείνη η χρονική περίοδος συνέπεσε με την επέκταση της κρατικής παρέμβασης σε τομείς του ιδιωτικού βίου ή, αλλιώς, με την «υγειονομική αστυνόμευση», κατά την Κορασίδου (2002). Το ρεύμα αυτό της ευγονικής στην Ελλάδα προσέδωσε κύρος και επαγγελματική ισχύ όχι μόνο σε επιστήμονες, και ιδίως γιατρούς, αλλά και σε αρκετά μέλη της ελληνικής κοινωνίας. Κατά την Αβδελά (2017), η εξασφάλιση μεγαλύτερου κύρους και ισχύος για τις ειδικότητες των γιατρών δεν ήταν το μοναδικό αποτέλεσμα. Η σχετική ενασχόληση «τροφοδότησε όχι μόνο εθνικές παρεμβάσεις και σχεδιασμούς αλλά και ένα διεθνές ποικιλόμορφο ευγονικό κίνημα» (Αβδελά, 2017, σ. 16). Οι αρχικοί προβληματισμοί αφορούσαν το ζήτημα της «καλλιτεχνίας» (Κορασίδου, 2002), όπως αποκαλούνταν, καθώς και της ευρωστίας και ευεξίας της φυλής, δηλαδή της δημιουργίας ενός ανώτερου βιολογικά κεφαλαίου για τον ελληνικό πληθυσμό, με σκοπό την αποφυγή του εκφυλισμού του. Οι παραπάνω ιστορικοί (Αβδελά, 2017· Θεοδώρου & Κορασίδου, 2010· Κορασίδου, 2002· Trubeta, 2013), στις συγκεκριμένες μελέτες, κάνουν λόγο για μέτρα αρνητικής και θετικής ευγονικής⁸⁹. Τα μέτρα αρνητικής ευγονικής παραπέμπουν σε απαγορεύσεις (διασταύρωση μεταξύ των γεννητόρων), μέχρι και σε στείρωσεις για την αποφυγή του κοινωνικού εκφυλισμού και της φυλετικής παρακμής, ενώ τα μέτρα θετικής ευγονικής αφορούν τη βελτίωση της ποιότητας της ζωής και την προστασία της δημόσιας υγείας, με έλεγχο στην καθημερινή ζωή της οικογένειας (ποιότητα κατοίκησης, διατροφή, χώροι εκπαίδευσης).

Μέσα από τις συγκεκριμένες μελέτες (Αβδελά, 2017· Θεοδώρου & Καρακατσάνη, 2010· Τρουμπέτα, 2014, 2017· Trubeta, 2013) θα εξετάσουμε τρεις μεταβλητές που είναι σημαντικές για την ανάδειξη του θέματος της ευγονικής και της αναπηρίας. Πιο συγκεκριμένα, θα εξεταστούν: α) οι μελέτες οι οποίες αρθρώνουν το σώμα της επιστημονικής γνώσης που επηρέασε σε πολύ μεγάλο βαθμό τη γνώση που ακόμη διδάσκεται για τους ανάπηρους, β) οι πρακτικές και τα εγχειρήματα με τη μορφή της ηθικής και ιατρικής επιτήρησης των αναπήρων και γ) οι περιπτώσεις εφαρμογής του μέτρου της στείρωσης για τους ανάπηρους ακόμη και σήμερα. Το κεφάλαιο παρουσιάζει την ελληνική πραγματικότητα και τις αντίστοιχες λογικές με αυτές του ευρωπαϊκού και αμερικανικού πλαισίου.

Επιστημονικός λόγος και ευγονική

Η Τρουμπέτα (2017), στον συλλογικό τόμο *Φυλετικές θεωρίες στην Ελλάδα*, καθώς και στο βιβλίο της *Physical Anthropology, race and eugenics in Greece (1880-1970)*, σκιαγραφώντας την ιστορία των ευγονικών ιδεών στην Ευρώπη επισημαίνει την ποικιλία των εκδοχών του ευγονικού λόγου στην Ελλάδα. Εστιάζοντας στο γερμανικό μοντέλο ευγονικής, τη «φυλετική υγιεινή», η οποία διαμορφώθηκε από τα τέλη του 19ου αιώνα μέχρι το 1945 και αρθρώθηκε με την καθιέρωση του ναζιστικού φυλετικού κράτους «και την εφαρμογή μέτρων αρνητικής ευγονικής», μελετά την εισαγωγή των ιδεών της φυλετικής υγιεινής στην Ιατρική Σχολή του Πανεπιστημίου Αθηνών κατά τον Μεσοπόλεμο. Ειδικότερα, εξετάζει τρεις περιπτώσεις γιατρών που συνδέθηκαν με τον γερμανόφωνο χώρο και αποτέλεσαν φορείς των ιδεών αυτών: τον Κωνσταντίνο Μουτούση, καθηγητή Υγιεινής και αργότερα Δημόσιας και Κοινωνικής Υγιεινής στην Ιατρική Αθηνών, τον Σταύρο Τσουρουκτσόγλου, διεθνούς ακτινοβολίας ευγονιστή και υγιεινιστή, και τον Ιωάννη Κουμάρη, πρώτο καθηγητή Φυσικής Ανθρωπολογίας. Μολονότι υποστηρικτές της φυλετικής υγιεινής, οι τρεις επιστήμονες δεν συμφωνούσαν (Αβδελά, 2017) ούτε στην ανάλυση για τον επαπειλούμενο εκφυλισμό της ελληνικής φυλής ούτε στην έκταση των προτάσεών τους ως προς την εφαρμογή των ευγονικών μέτρων. Οι τρεις τους όχι μόνο δεν συγκρότησαν οργανωμένο ρεύμα υπέρ του γερμανικού ευγονικού μοντέλου, αλλά παρέμειναν μεμονωμένες φωνές στο ελληνικό πανεπιστήμιο, χωρίς ωστόσο οι απόψεις τους να αποδοκιμαστούν επιστημονικά και κοινωνικά (Αβδελά, 2017).

⁸⁹ Ο Κόκκινος (2018) διαφωνεί με τη ριζική διάκριση της ευγονικής σε θετική και αρνητική: «Η ριζική διάκριση των δύο εννοιών συσκοτίζει την γενεαλογική τους σχέση, την δομική τους συσχέτιση, όπως επίσης αποσιωπά τεχνηέντως την ιστορικά διαπιστωμένη διολίσθηση της πρώτης προς την δεύτερη [...] καθώς και την θολή ενδιάμεση ζώνη που δημιούργησαν οι ωσμώσεις μεταξύ αυτών των δύο παραδόσεων» (σ. 34).

Ο Κωνσταντίνος Μουτούσης προσδιορίζει τον κλάδο της κοινωνικής υγιεινής ως κλάδο της ιατρικής που ασχολείται με τα κοινωνικά νοσήματα και περιλαμβάνει την υγιεινή της μητρότητας, της βρεφικής και παιδικής ηλικίας, την ευγονία και την υγιεινή της φυλής. Ο συγκεκριμένος κλάδος, όπως προτείνονταν, ασχολείται και μελετά τα κοινωνικά νοσήματα όπως είναι η φυματίωση, η ελονοσία, το τράχωμα, η λέπρα και τα αφροδίσια. Ο ίδιος προτείνει την ίδρυση εργαστηρίων όχι μόνο για χημικές και μικροβιολογικές μελέτες (όπως τα εργαστήρια που υπήρχαν, του καθηγητή της έδρας Γεράσιμου Αλεβιζάτου) αλλά και για μελέτες ανθρωπομετρικές ως προς την κληρονομικότητα, την αντοχή και την επίδραση της εργασίας (Τρουμπέτα, 2017). Από τα γραπτά του Κωνσταντίνου Μουτούση (*Η υγιεινή και η ευγονία εις τα σύγχρονα κοινωνία, 1933, Κλινική, έτος 9, τεύχ. 47*) και τις αναφορές του σε γερμανόφωνους επιστήμονες, καθώς και από τις προτάσεις του για ίδρυση εργαστηρίων παρόμοιων με τα γερμανικά ινστιτούτα και τις ακαδημίες, διαφαίνεται η επιρροή της γερμανικής φυλετικής υγιεινής. Επιπλέον, η Τρουμπέτα (2017) διαπιστώνει απουσία επιχειρημάτων στον λόγο του ως προς τα θέματα των ιστορικών και πολιτικών συγκυριών της φυλετικής υγιεινής στη Γερμανία. Ο Μουτούσης προτείνει ένα νέο γνωστικό αντικείμενο, πολιτικά ουδέτερο, και μια νέα γνώση, σύγχρονη και ουδέτερη· συνηγορεί δε υπέρ των υποχρεωτικών στείρωσεων στα άτομα που είναι «κληρονομικώς επιβεβαρημένοι δια παθολογικών προδιαθέσεων, αίτινες χαρακτηρίζονται ως ψυχώσεις ή ψυχοπάθειαι [και αποτελούν] τα βαθύτερα αίτια του εγκλήματος» (Τρουμπέτα, 2017, σ. 108).

Ο Σταύρος Τσουρουκτσόγλου, ο οποίος βρισκόταν εκτός πανεπιστημίου αλλά αντιπροσώπευε την ελληνική κυβέρνηση στα διεθνή συνέδρια από το 1925, καθώς και στις ευρωπαϊκές συναντήσεις των ευγονιστών, στις δημοσιεύσεις του προτείνει την επικράτηση πρακτικών ευγονικών μέτρων και για τον ελληνικό χώρο. Αξιοποιεί τον όρο «ευγονία», την οποία ορίζει ως εξής: «Η ευγονία [...] επιδιώκει, όπως διατηρώνται και πολλαπλασιάζονται, αν ΟΧΙ ΜΟΝΟΝ, (δική μας έμφαση) τουλάχιστον περισσότερον, εκείνοι οι οποίοι έχουν πραγματική βιολογική και εκπολιτιστική αξία» (Τρουμπέτα, 2017, σ. 117). Αντιτίθεται αρχικά στην υποχρεωτική στείρωση, ωστόσο στη συνέχεια συνηγορεί υπέρ της στείρωσης με τη συγκατάθεση του ίδιου του ατόμου ή των οικείων του. Υποστηρίζει την εθελοντική αποχή των ζευγαριών από την τεκνοποίηση, εάν έχουν χαρακτηριστεί εκφυλισμένα ή επιβλαβή, όμως δεν προτείνει την εισαγωγή του πιστοποιητικού υγείας για τους μελλοντικούς. Προτείνει, επίσης, τον εγκλεισμό «ορισμένων εκφυλισμένων και δια την κοινωνίαν επιβλαβών ατόμων εις άσυλα». Μετά το 1930 θα υποστηρίξει την υποχρεωτική στείρωση στην περίπτωση που, βάσει του οικογενειακού ιστορικού, προκύπτουν πολλές πιθανότητες να έρθουν στον κόσμο απόγονοι υποδεέστερης αξίας (Τρουμπέτα, 2017). Ο ίδιος προβάλλει την εικόνα μιας οργανωμένης κοινωνίας κλειστής επιτήρησης, όπου γιατροί, δημογράφοι, γραφειοκράτες, άσυλα, κοινωνικοί λειτουργοί και θεσμοί κοινωνικής πρόνοιας εκτιμούν την αξία του κάθε ατόμου και επιτρέπουν ή απαγορεύουν την αναπαραγωγή του (Τρουμπέτα, 2017).

Ο Ιωάννης Κουμάρης (1879-1970), πρώτος καθηγητής της Φυσικής Ανθρωπολογίας και εφ' όρου ζωής διευθυντής της Ελληνικής Ανθρωπολογικής Εταιρείας, είναι ο πλέον ένθερμος, από τους τρεις, υποστηρικτής της φυλετικής υγιεινής, με ισχυρή προτίμηση στον γερμανικό φυλετικό λόγο και αποκάλυπτη θέση υπέρ του εθνικοσοσιαλισμού (Τρουμπέτα, 2017). Η Ελληνική Ανθρωπολογική Εταιρεία, με τις εκδηλώσεις και τα δελτία της, προσέλκυσε αρκετούς επιστήμονες, νομικούς, γιατρούς, ψυχιάτρους και εκπαιδευτικούς.

Όπως προκύπτει, οι τρεις αυτοί πρωταγωνιστές στη διαμόρφωση του επιστημονικού λόγου για την ευγονική στη χώρα μας ελάχιστα κατάφεραν να ενωθούν σε ένα κοινό πεδίο δράσης, ωστόσο είναι αξιοσημείωτο ότι δεν αποδοκιμάστηκαν ούτε από την ακαδημαϊκή κοινότητα ούτε από τους διανοούμενους της εποχής που συμμετείχαν στις εκδηλώσεις της Ανθρωπολογικής Εταιρείας και διάβαζαν τα κείμενά τους (Τρουμπέτα, 2017). Γίνεται κατανοητό επίσης, από όλα τα παραπάνω, πως όταν έγινε σαφές ότι η ευγονική δεν θα αποτελούσε επιστημονικό πεδίο –αυτό συνέβη πολύ αργότερα, με την εισαγωγή του αντικειμένου της Υγιεινής–τα όρια ανάμεσα στην Υγιεινή που επικράτησε ως πεδίο και στην ευγονική ήταν αρκετά ρευστά (Τρουμπέτα, 2017). Ο εκφυλισμός, μέσα από τον κλάδο της Υγιεινής που καθιερώθηκε, νοούνταν ως το συμβολικό πλαίσιο στο οποίο εγγράφονταν πλείστα φαινόμενα φυσικής και κοινωνικής παθογένειας (εγκληματικότητα, ανηθικότητα, σωματική και πνευματική αναπηρία). Παρά το γεγονός ότι δεν νομοθετήθηκαν μέτρα αρνητικής ευγονικής, όπως σε άλλες χώρες, ο επιστημονικός λόγος μέσα από την έννοια του εκφυλισμού και της αποσύνθεσης της φυλής ήταν επίμαχα σημαντικός κατά τις πρώτες δεκαετίες του 20ού αιώνα. Οι παραπάνω επιστήμονες επιδίωκαν συστηματικά με τις ανακοινώσεις και τα κείμενά τους να προωθήσουν το προγαμιαίο πιστοποιητικό υγείας και τη στείρωση ως μέσα αποτροπής της επιβλαβούς

τεκνοποίησης, σε μια συγκυρία όπου η φυλετική υγιεινή αποτέλεσε τον ιδεολογικό πυλώνα του ναζιστικού κράτους και όπου λάμβαναν χώρα τα ναζιστικά ευγονικά μέτρα. Οι προτάσεις τους αφορούσαν την ασυλοποίηση συγκεκριμένων κοινωνικών ομάδων που παρουσίαζαν βλάβες ή ασθένειες τις οποίες απέδιδαν σε κληρονομικότητα.

Παιδολογία, Παιδαγωγική και Ψυχολογία: οι επιστήμες και οι πρακτικές της υγιεινής

Η Παιδολογία προτάθηκε να εισαχθεί στην Ελλάδα από τον Εμμανουήλ Λαμπαδάριο (1885-1942) στις αρχές του 20ού αιώνα, ενώ το 1932 ιδρύθηκε στην Ιατρική Σχολή Αθηνών ειδική έδρα Παιδολογίας και Σχολικής Υγιεινής. Τέσσερα χρόνια μετά, το 1936, ιδρύεται και το εργαστήριο για τη συγκεκριμένη έδρα. Η Παιδολογία ως επιστημονικός κλάδος εξέταζε όλη τη γνώση που αφορούσε το παιδί και την εξέλιξή του. Αποτελούσε, κατά τον Λαμπαδάριο, ένα ευρύ επιστημονικό πεδίο το οποίο περιλάμβανε τομείς όπως η Παιδιατρική, η Παιδαγωγική, η Ψυχολογία του Παιδιού, η Σχολική Υγιεινή, η Παιδική Εγκληματικότητα και η Μητρική Βρεφοκομία (Theodorou & Karakatsani, 2020· Trubeta, 2013). Ο Λαμπαδάριος, εκκινώντας από τον διορισμό του στο γραφείο Σχολικής Υγιεινής το 1911, στο Υπουργείο Παιδείας, παρέμεινε σε αυτήν τη θέση μέχρι το 1936, οπότε και έγινε καθηγητής Σχολικής Υγιεινής και Παιδολογίας στο Πανεπιστήμιο Αθηνών. Εξακολούθησε όμως να κατευθύνει κάθε σχετικό έργο μέχρι το 1940. Επί της ουσίας, ήταν ο ιδρυτής της Σχολικής Υγιεινής στην Ελλάδα, έχοντας εργαστεί κάτω από τις κυβερνήσεις του Ελευθέριου Βενιζέλου⁹⁰ και των δικτατοριών του Πάγκαλου και του Μεταξά⁹¹. Εργάστηκε για την ψήφιση πολλών νομοσχεδίων⁹² που αφορούσαν την υγεία των μαθητών, δίδαξε Παιδολογία και Σχολική Υγιεινή, εκτός από την Ιατρική Σχολή, στο Διδασκαλείο Μέσης Εκπαίδευσης και στη Σχολή Επισκεπτριών Αδελφών Νοσοκόμων. Ίδρυσε το Κέντρο Κοινωνικής Υγιεινής στον Βύρωνα, καθώς και το Παιδολογικό Ινστιτούτο. Επίσης, θεωρείται ο εισηγητής της ίδρυσης του πρώτου Πρότυπου Ειδικού Σχολείου Αθηνών. Όπως φαίνεται από όλα τα παραπάνω, ο Λαμπαδάριος ήταν ταυτόχρονα ακαδημαϊκός δάσκαλος με διεθνείς επαφές και κρατικό στέλεχος. Συνδύαζε επιστημονική επάρκεια με ικανότητες οργανωτικές στη συγκρότηση θεσμών και δεινότητα στη συστηματική διάδοση των ιδεών του⁹³. Οι φοιτητές Δημοτικής Εκπαίδευσης στο Πανεπιστήμιο προβλέπονταν να ακολουθήσουν στον πρώτο χρόνο σπουδών Βιολογία και Γενική Υγιεινή, και στον δεύτερο χρόνο Σχολική Υγιεινή και Παιδολογία εφαρμοσμένη. Ο Γληνός⁹⁴ μάλιστα, το 1914, κατά τις Θεοδώρου και Καρακατσάνη

⁹⁰ Κατά τη διακυβέρνηση του Βενιζέλου και σε διάρκεια δέκα μηνών (από τον Αύγουστο του 1928 έως τον Ιούνιο του 1929) η Βουλή ψήφισε 17 νόμους για την προστασία των παιδιών και την αποφυγή της παιδικής θνησιμότητας. Οι Theodorou and Karakatsani (2020), εξετάζοντας τα ζητήματα της ευγονικής και της φυλετικής θεωρίας την περίοδο του Μεσοπολέμου, από τη δικτατορία του Πάγκαλου (1925-1926), την κυβέρνηση Βενιζέλου (1928-1932) έως την περίοδο της δικτατορίας του Μεταξά (1936-1941), σκιαγραφούν μέσω αρχειακού υλικού και ερμηνεύουν τις απόψεις Ελλήνων ευγονιστών της περιόδου καθώς και τα μέτρα πολιτικής που εφαρμόστηκαν. Διαπιστώνουν συστηματικές συνέχειες ως προς τον λόγο που υιοθετείται από επιστήμονες-γιατρούς που κατέχουν νευραλγικές θέσεις, περί φυλής, εκφυλισμού και κληρονομικότητας, καθώς και ήπια μέτρα αρνητικής ευγονικής στον ελληνικό χώρο. Οι ανησυχίες των γιατρών για τη βρεφική και παιδική θνησιμότητα στα τέλη του 19ου αιώνα ήταν μεγάλες. Οι ανησυχίες αυτές εκφράζονταν, από τη μια, ως δημογραφικό πρόβλημα, ως εξασθένιση της νέας γενιάς και, από την άλλη, ως ανάγκη για αναβάθμιση της δημόσιας υγείας.

⁹¹ Σχεδόν ταυτόχρονα με τη Διεθνή Εταιρεία Παιδολογίας που συστάθηκε το 1909 στις Βρυξέλλες από τον Binet Biervliet, προτείνει και εκείνος την ίδρυση του γραφείου Σχολικής Υγιεινής και αξιοποιεί τον όρο της Παιδολογίας.

⁹² Τα νομοσχέδια για παιδικές πολυκλινικές, παιδικές εξοχές, υπαίθρια σχολεία, μαθητικά συσσίτια έφεραν τη σφραγίδα του. Επίσης, εξασφάλισε συνεργασίες με φιλανθρωπικά σωματεία και διεθνείς οργανισμούς όπως ο Πατριωτικός Σύνδεσμος των Ελληνίδων, ο Ερυθρός Σταυρός Νεότητας κ.ά. Για τον Λαμπαδάριο βλ. αναλυτικά Θεοδώρου & Καρακατσάνη, 2010, σ. 172–227.

⁹³ Βλ. επίσης τις εκθέσεις για την κατασκευή θρανίων, τις αποστάσεις μεταξύ αυτών, τον αερισμό των αιθουσών, τα εκλαϊκευμένα εικονοποιημένα φυλλάδια με κανόνες σωματικής υγιεινής, κανόνες για τη δόμηση των σχολείων κ.ά. Αναλυτικά στις Θεοδώρου & Καρακατσάνη, 2010, σ. 172–227.

⁹⁴ Στα *Απαντα*, τόμος Β', σελίδες 336, 337 & 351. Οι Θεοδώρου & Καρακατσάνη, αναφερόμενες στη σύμπλευση δημοτικιστών και υγιειονολόγων, αναφέρονται στη στήριξη του Γληνού για την έκδοση του περιοδικού *Παιδολογία* το

(2010), προτείνει την αντικατάσταση στο πρόγραμμα του Διδασκαλείου του μαθήματος της Γενικής Φυσιολογίας με το μάθημα της Παιδολογίας και Σχολικής Υγιεινής.

Ο Λαμπαδάριος, ως πανεπιστημιακός δάσκαλος, γαλούχησε πολλαπλές γενιές εκπαιδευτικών, θεμελιώνοντας τις αρχές που σχετίζονται με την απόκλιση και την αναπηρία, οι οποίες προσδιορίζουν τον χώρο της παιδαγωγικής μέχρι και σήμερα. Τα βιβλία του *Σχολική Υγιεινή και Παιδολογία και Σχολική Υγιεινή* γνώρισαν πολλές επανεκδόσεις από το 1916 έως το 1934, και αποτέλεσαν κύριες αναφορές για εκπαιδευτικούς και σχολιάτριους. Το δε βιβλίο του *Στοιχεία Παιδολογίας, τόμος πρώτος, γενική εισαγωγή εις την παιδολογίαν, σωματολογία και υγιεινή: Δια την διδασκαλία του μαθήματος της υγιεινής εις τα διδασκαλεία, γυμνάσια και λοιπά σχολεία*⁹⁵ αποτέλεσε βασικό εγχειρίδιο για τους εκπαιδευτικούς. Επίσης, φρόντισε για την κυκλοφορία εκλαϊκευμένων εικονοποιημένων φυλλαδίων με κανόνες σωματικής υγιεινής για τους εκπαιδευτικούς, και ήταν κεντρικός ομιλητής στις διαλέξεις προς τους γονείς των εργατικών στρωμάτων (βλ. αναλυτικά στις Θεοδώρου & Καρακατσάνη, 2010, σ.172–227). Οι θέσεις του, σταθερά προσανατολισμένες στο οργανικο-βιολογικό μοντέλο, διαπιστώνονται και στα κείμενά του, στα οποία συχνά αναφέρεται στην παιδαγωγική επιστήμη και στο πώς αυτή πρέπει να αρθρωθεί. Σε αυτά τα κείμενα αιτιολογεί συχνά τους λόγους εισαγωγής των γνωστικών αντικειμένων που εισήχθησαν στο Διδασκαλείο⁹⁶: «Τας απαιτούμενας υπό της σημερινής επιστήμης σπουδαιότητας και θετικοτάτας βιολογικής και παιδολογικής γνώσεις άνευ των οποίων η γνώση της παιδαγωγικής καθίσταται λέξη κενή» και παρακάτω, «Άνευ παιδολογικών γνώσεων, ο παιδαγωγός εξομοιούται προς τον γεωπόνον» (Λαμπαδάριος⁹⁷, στις Θεοδώρου & Καρακατσάνη, 2010, σ. 193).

Παρ' όλο που η Trubeta (2013, σ. 103) υποστηρίζει ότι ο Λαμπαδάριος και ο Εξαρχόπουλος (βλ. παρακάτω) δεν ασχολήθηκαν με ανάπηρους μαθητές και ότι αυτό το έπραξε κατά κύριο λόγο ο στενός συνεργάτης του Λαμπαδαρίου, Γεώργιος Σακελλαρίου, ανθολογώντας διαπιστώνουμε ότι ο Λαμπαδάριος δίνει το 1920 στο «Περί υγιεινολογικής και παιδολογικής μορφώσεως των λειτουργών της εκπαιδεύσεως» τους πρώτους ορισμούς για τους μαθητές που θα εκπαιδεύονται σε χωριστά πλαίσια από αυτά του γενικού σχολείου. Κατά τον Λαμπαδάριο, οι μαθητές αυτοί είναι: α) «οι υστερούντες ένεκα ελαττωμάτων των αισθητηρίων», β) «οι παιδαγωγικώς υστερούντες ένεκα ακανονίστου σχολικής φοιτήσεως ή δυσμενούς περιβάλλοντος» και γ) «οι υστερούντες δια ψυχικάς ανωμαλίας» (Λαμπαδάριος, 1938, στη Χαρίση, 2012, σ. 146).

Επιπλέον, συμμετέχει στην εξεταστική επιτροπή για τους εισερχόμενους μαθητές στο Πρότυπο Ειδικό Σχολείο, με διευθύντρια τη Ρόζα Ιμβριώτη, στο οποίο επιτρέπονταν να παρακολουθήσουν μαθητές από το 8ο έως το 15ο έτος της ηλικίας, ύστερα από σχετική εξέταση από τον ίδιο, στη βάση της οποίας αποδεικνύονταν ή όχι επιδεκτικοί μαθήσεως. Και ενώ κατά τον Λαμπαδάριο, σύμφωνα με τον παραπάνω ορισμό, θα φοιτούσαν οι υστερούντες ένεκα ελαττωμάτων των αισθητηρίων, η Ρόζα Ιμβριώτη επιχειρηματολογεί για τον αποκλεισμό από τον μαθητικό πληθυσμό του σχολείου μαθητών όπως «οι ηλίθιοι, οι κωφάλαλοι, οι τυφλοί, οι πάσχοντες από μεταδοτικά νοσήματα και οι αλητόπαιδες (Θεοδώρου & Καρακατσάνη, 2010, σ. 502). Η Ιμβριώτη⁹⁸, αναφερόμενη στην περιοχή της Καισαριανής όπου ιδρύθηκε το σχολείο, στηρίζει τις διαδεδομένες απόψεις της εποχής περί βιολογικής βάσης της παραβατικής συμπεριφοράς και της προστασίας της «ελληνικής φυλής» από την προδιάθεση εκφυλισμένων ατόμων (γεννητόρων ακράτου ουζοποσίας):

η περιοχή της Καισαριανής επιλέγεται όχι μόνον διότι εξησφάλιζε ωραίο και υγιεινό περιβάλλον, αλλά και διότι οι προσφυγόπαιδες του συνουικισμού τούτου λόγω των

1920, την ίδρυση της Παιδολογικής Εταιρείας και τη συνύπαρξη στο Υπουργείο σε υψηλές θέσεις των τριών (Γληνός Γενικός Γραμματέας, Δελμούζος, Ανώτερος Επόπτης, Λαμπαδάριος, Τμηματάρχης Σχολ. Υγιεινής).

⁹⁵ Εκδόσεις Ι. Σιδέρης, Αθήνα, 1916.

⁹⁶ Λαμπαδάριος, Ε. (1920). *Περί υγιεινολογικής και παιδολογικής μορφώσεως των λειτουργών της εκπαιδεύσεως*.

⁹⁷ ό.π.

⁹⁸ Ιμβριώτη, Ρ. (1940). Έκθεσις περί της εργασίας του Πρότυπου Ειδικού Σχολείου Αθηνών. Κατά το σχολικό έτος 1938-1939. *Σχολική Υγιεινή*, 32-33, 22–41. Βλ. αναλυτικά στη Χαρίση (2012, σ. 278–282).

δυσμενών συνθηκών της ζωής και της **ακράτου ουζοποσίας των γεννητόρων** παρέχουσι πλούσιον υλικόν μελέτης των γενεσιουργών αιτιών των **ψυχικών ανωμαλιών και της πνευματικής καθυστέρησης** (Ιμβριώτη, 1940, σ. 22).

Και αλλού:

Δια της αγάπης, της συγγνώμης, της ψυχραιμίας, των υγιεινών σωματικώς και ηθικώς συνθηκών θα επαναφέρουν την ψυχική ισορροπίαν και θα δημιουργήσουν ευνοϊκή ατμόσφαιρα δια την μόρφωσιν του χαρακτήρος, ώστε πολλούς να απομακρύνουν από τον δρόμο **των φυλακών ή των ψυχιατρείων** (Ιμβριώτη, 1940, σ. 41).

Τα τέσσερα κατεξοχήν σύμβολα της κοινωνικής παθολογίας –αλκοολισμός, εγκληματικότητα, παραφροσύνη, πνευματική καθυστέρηση– θεωρούνται κληρονομικά μεταδιδόμενα στους απογόνους και επομένως επικίνδυνα για την «ελληνική φυλή». Παρατηρούμε, λοιπόν, ότι μέσα από τη δραστηριοποίηση του Λαμπαδάρου, καθώς και της Ιμβριώτη, οι παραπάνω επιστημονικοί λόγοι βρίσκουν εφαρμογή. Με την πνευματική καθυστέρηση που προσδιορίζεται ξεκάθαρα στον λόγο της Ιμβριώτη και που με ποικίλους τρόπους είχε διατυπωθεί και από τους προηγούμενους Έλληνες ιατρούς-ευγονιστές ασχολείται ο Γεώργιος Σακελλαρίου. Συναντούμε, δηλαδή, τις ίδιες και πιο «επιστημονικά» καθιερωμένες απόψεις στον συνεργάτη του Λαμπαδάρου και συνιδρυτή του Παιδολογικού Ινστιτούτου Αθηνών. Ο Γεώργιος Σακελλαρίου, ο οποίος ύστερα από χρόνια εργασίας με τον Λαμπαδάριο, το 1926, γίνεται καθηγητής Ψυχολογίας στο Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης (1888-1964), σταθμίζει την κλίμακα Terman, πρακτική που έχει ακολουθηθεί κάποια χρόνια πριν στην Αμερική και στη Βρετανία⁹⁹. Ο Σακελλαρίου απέδιδε εξ ολοκλήρου τη νοητική απόκλιση στην κληρονομικότητα. Θεωρούσε δε ότι το 30% των παιδιών νοητικά αποκλινόντων προέρχονταν από γονείς αλκοολικούς, χρήστες ουσιών και συφιλιδικούς. Καταλόγιζε την εγκληματικότητα στις «κοινωνικές ασθένειες», μαζί με τα αφροδίσια και την παραφροσύνη. Ενδιαφερόταν, επίσης, για την ίδρυση σχολείου μεγαλοφυών παιδιών, στο οποίο θα προετοιμάζονταν οι «άξιοι ηγέτες του έθνους», δεδομένου ότι οι μελέτες του αφορούσαν επίσης μαθητές στη Θεσσαλονίκη με υψηλό δείκτη νοημοσύνης (Θεοδώρου & Καρακατσάνη, 2010, σ. 497).

Σχεδόν την ίδια χρονική περίοδο, το 1923, ο Νικόλαος Εξαρχόπουλος (1874-1960), καθηγητής Παιδαγωγικής στη Φιλοσοφική Σχολή του Πανεπιστημίου Αθηνών, χρησιμοποιούσε την πειραματική ανθρωπομετρία, την ψυχομετρία και τη συστηματική παρατήρηση ως μεθόδους έρευνας και επεξεργασίας των παιδολογικών ζητημάτων. Οι πρακτικοί σκοποί του εργαστηρίου του αφορούσαν την άσκηση των φοιτητών σε αυτές τις μεθόδους. Πραγματοποίησε έρευνες διασκευάζοντας την κλίμακα Binet-Simon για τη νοημοσύνη μεταξύ εύπορων και άπορων ελληνοπαίδων, αρρένων-θηλέων, μαθητών υπαίθρου και αστικών πόλεων, ελληνοπαίδων και παιδιών ξένων λαών, βαθμού νοημοσύνης και επίδοσης στα μαθήματα, καθορισμού των επιδράσεων του οικογενειακού περιβάλλοντος κ.ά. (βλ. αναλυτικά Θεοδώρου & Καρακατσάνη, 2010, σ. 494). Ο Εξαρχόπουλος αναφέρεται στην ευγονική ως μέτρο πρόληψης και αποφυγής μετάδοσης κληρονομικών ασθενειών και ανωμαλιών κατά τη λογική άλλων χωρών.

Πρακτικές μέτρησης της απόκλισης, μέτρα θετικής ευγονικής

Λαμπαδάριος, Εξαρχόπουλος και Σακελλαρίου είναι οι πρώτοι που επιδίδονται σε πρακτικές μέτρησης της απόκλισης. Ο Λαμπαδάριος, ως υπεύθυνος του Τμήματος Σχολικής Υγιεινής του Υπουργείου Παιδείας, καταγράφει στατιστικές πληροφορίες για τους μαθητές από το 1914, με τη συστηματοποίηση και την ίδρυση της σχολιατρικής υπηρεσίας. Οι καταγραφές αυτές αφορούσαν τη σωματική και νοητική ανάπτυξη των μαθητών και σχετίζονταν με την άσκηση πολιτικής για τη δημόσια υγεία. Τα στατιστικά δεδομένα για τη μαθητική νοσηρότητα καταγράφονταν στα ατομικά δελτία των μαθητών και αξιοποιούνταν ως επιχειρήματα

⁹⁹ Βλ. παρακάτω στο κεφάλαιο.

για τη διαμόρφωση σχετικών πολιτικών¹⁰⁰. Εκτός από τις καταγραφές των νόσων και των μεταδοτικών ασθενειών (ιλαρά, διφθερίτιδα, φυματίωση κ.λπ.) αποτυπωνόταν και η σωματική κατάσταση των μαθητών (βάρος, ύψος, θωρακική περίμετρος, διαστάσεις κεφαλιού, δύναμη μυών) σύμφωνα με παιδομετρικούς πίνακες. Επίσης, μετρούνταν η όραση, η ακοή και η νοημοσύνη. Επινοήθηκαν, λοιπόν, ή αξιοποιήθηκαν ήδη υπάρχοντα στο ευρωπαϊκό πλαίσιο¹⁰¹ ειδικά εργαλεία, για να διατυπώνουν οι σχολίατροι όλα αυτά τα μεγέθη με μαθηματική ακρίβεια. Η λογική αυτής της καταγραφής παραπέμπει σε στρατιωτική πρακτική που εφαρμοζόταν σε διάφορες ευρωπαϊκές και αμερικανικές πόλεις, ενώ η «μαθηματικοποίηση των σωματομετρήσεων ανάγεται χρονικά στα μέσα του 19ου αιώνα» (Θεοδώρου & Καρακατσάνη, 2010, σ. 214) και την εντοπίζουμε στα τεστ του Goddard στον στρατό και αργότερα στους μετανάστες που εισέρχονταν στις Ηνωμένες Πολιτείες. Η μαθηματικοποίηση των μετρήσεων έδινε τη δυνατότητα για συγκρίσεις όχι μόνο σε επίπεδο ατομικό και εθνικό (πορεία ανάπτυξης με τον μέσο όρο της φυλής) αλλά και διεθνές.

Είναι αυτή η πρώτη περίοδος επίσημης καταγραφής από τους σχολίατρος για τους διανοητικά υστερούντες μαθητές και τους τραχωματικούς¹⁰² (το τράχωμα οδηγεί στην τύφλωση), συστηματοποιημένα και στατιστικά όχι μόνο για τη θεραπεία και την πρόληψη αλλά και για τον αποκλεισμό σε άσυλα και ιδρύματα. Επίσης, είναι αυτή η περίοδος όπου η θετικιστική προσέγγιση και ο σωματοκεντρικός έλεγχος λαμβάνουν χώρα και ταυτίζονται με τη διεθνή λογική των υγειονολόγων του 20ού αιώνα (Αμερική, Αγγλία, Γερμανία, Σκανδιναβικές Χώρες, Βέλγιο). Ο Λαμπαδάριος συντάσσει εκθέσεις και διαγράμματα για τη σωματική και διανοητική εξέλιξη του ελληνόπαιδος. Τα διαγράμματα αυτά «προσδιόριζαν τον βιολογικό τύπο της αναμενόμενης σωματικής εξέλιξης του κάθε έθνους» (Θεοδώρου & Καρακατσάνη, 2010, σ. 221) και εργαλειοποιούσαν τις φυλετικές διαφορές. Ο Εξαρχόπουλος χρησιμοποιεί παιδολογικά όργανα μέτρησης για τη διανοητική κόπωση και προετοιμάζει τους εκπαιδευτικούς στη χρήση των οργάνων. Τα όργανα αυτά εξέταζαν την περίμετρο της κεφαλής, τη διάμετρο της κεφαλής προσθιοπίσθια, της κεφαλής εγκάρσια, της μυϊκής ισχύος κ.ά. για την επίδραση της φοίτησης στο σχολείο, με όρους καταπόνησης του παιδικού εγκεφάλου, και για τη διερεύνηση της νοημοσύνης. Στη βάση αυτών των μετρήσεων υπολογίζονταν ο δείκτης ζωτικότητας και ο δείκτης ευρωστίας κάθε παιδιού και γινόταν η διάκριση μεταξύ ευ-γόνων και δυσ-γόνων παιδιών (Theodorou & Karakatsani, 2020). Επίσης, οι μετρήσεις αυτές καθόρισαν σε μεγάλο βαθμό όλο το πρόγραμμα του σχολείου (ωράριο, διαλείμματα, μαθήματα κ.ά.).

Οι παραπομπές του Λαμπαδάριου, του Σακελλάριου και του Εξαρχόπουλου (για τη Ρόζα Ιμβριώτη θα ακολουθήσουν πιο ειδικές αναφορές σε άλλο Κεφάλαιο) αποδεικνύουν ότι παρακολουθούσαν στενά τις εξελίξεις των άλλων ευρωπαϊκών κρατών και ενσωμάτωναν συστηματικά τις λογικές της διεθνούς βιβλιογραφίας σε ένα ευρύ φάσμα θεμάτων και μέτρων θετικής ευγονικής. Η ρητορική, λοιπόν, καθώς και οι πρακτικές της εποχής, βασισμένες στις αρχές του 20ού αιώνα σε παγκόσμιο επίπεδο, είναι φανερή και στο ελληνικό πλαίσιο.

¹⁰⁰ Τα ατομικά δελτία χρησιμοποιήθηκαν πρώτη φορά στις μαθήτριες του Αρσακείου. Με Βασιλικό διάταγμα, το 1917, καθορίστηκαν οι εξετάσεις των μαθητών, οι οποίες λάμβαναν χώρα κατά το 1ο, 4ο, 6ο και 8ο έτος φοίτησης του σχολικού τους βίου (Θεοδώρου & Καρακατσάνη, 2010, βλ. αναλυτικά σ.σ. 215–217).

¹⁰¹ Βλ. π.χ. τα παιδολογικά όργανα κεφαλομέτρησης της διανοητικής κόπωσης Claparede και τα όργανα πονομετρίας του παιδικού εγκεφάλου, όπως ο Εργογράφος Dubois.

¹⁰² Η Κορασίδου (2002, σ. 214), παραπέμποντας στη Μακρυνιώτη, *Η παιδική ηλικία στα αναγνωστικά βιβλία* (1986), μας ενημερώνει ότι το 1884 οι επιθεωρητές που επισκέφτηκαν όλα τα δημοτικά σχολεία του ελληνικού κράτους περιγράφουν στις Εκθέσεις τους αξιοθρήνητες συνθήκες Υγιεινής. Υπήρξαν, λοιπόν, καταγραφές για τη νοσηρότητα του μαθητικού πληθυσμού και την παιδική θνησιμότητα και πριν από τον Λαμπαδάριο. Η Κορασίδου (2002), επισκοπώντας τις μελέτες του Αναστάσιου Ζίννη, καθηγητή της Ιατρικής Σχολής Αθηνών, ο οποίος διαπιστώνει στους νεκρικούς καταλόγους της Αθήνας 7.527 νεκρά παιδιά, ηλικίας 0–5 ετών για την περίοδο 1869–1878, αναφέρεται στην «τρομερή εκατόμβη της πρώτης παιδικής ηλικίας».

Η δράση της Υγιεινής με τη μορφή της Ευγονικής συνεχίστηκε και μετά την περίοδο του Μεσοπολέμου, με την ίδρυση της Ευγονικής Εταιρείας Ελλάδος (1953-1973)¹⁰³. Η ευγονική, λοιπόν, όπως διαφαίνεται από τα παραπάνω, από τη στιγμή ανάδειξής της με μοχλό τη βιολογική αιτιοκρατία, διείσδυσε δυναμικά σε άλλα πεδία πέραν της ιατρικής, όπως ήταν η εγκληματολογία, η νομοθεσία και η παιδαγωγική. Αυτό που διαπιστώθηκε από τα προηγούμενα είναι ότι, πρώτον, οι επιστημονικοί λόγοι οι οποίοι εκφράζονταν τις πρώτες δεκαετίες του 20ού αιώνα παρέπεμπαν σε μεικτά σχέδια αρνητικής και θετικής ευγονικής πολιτικής, και ότι, δεύτερον, τα μέτρα θετικής ευγονικής έλαβαν χώρα στο παιδικό κοινωνικό σώμα με μετρήσεις, καταχωρίσεις, αρχειοθετήσεις και ασυλοποιήσεις. Με δεδομένο το γεγονός ότι οι προτάσεις για στείρωση σε γονείς με βεβαρημένο ιστορικό συνέβαιναν μέχρι και τις δεκαετίες του 1980 και 1990 (βλ. Παρασκευόπουλος, 1980), ότι οι εκτρώσεις ήταν απαγορευμένες μέχρι το 1986 (βάσει του Ποινικού Κώδικα, Άρθρο 304, Παράγραφος 4-5), ότι η Ευγονική Εταιρεία Ελλάδος, σε συνεργασία με τη Βρετανική και με τα ιδρύματα Ροκφέλερ και Gamble, ιδρύθηκε το 1953¹⁰⁴ και ότι οι ασυλοποιήσεις στις αποικίες και στα ιδρύματα ήταν για πολλές δεκαετίες μεικτού ηλικιακού πληθυσμού, αναρωτιέται κανείς για τη σιωπηρή πραγματικότητα των αρνητικών ευγονικών μέτρων στην Ελλάδα. Σε σύνοψη όλων των προηγούμενων, διαπιστώνουμε ότι:

- α) τα πολιτισμικά και κοινωνικά φαινόμενα αποδίδονται στην ανατομία του παιδιού και στην οργανικότητα η οποία είναι απολύτως εξαρτώμενη από την κληρονομικότητα,
- β) η παιδαγωγική καθορίζεται μέσα από επιστήμες «υψηλότερου» κύρους, όπως η Ιατρική, η Βιολογία και η Ψυχολογία με τη διάσταση της Ψυχομετρίας,
- γ) ιατρικοποιείται και ψυχολογικοποιείται η εκπαίδευση και η παιδική ηλικία από τις πρώτες δεκαετίες του 20ού αιώνα,
- δ) γίνεται έλεγχος των κοινωνικών παθογενειών και προτείνεται η ιδρυματοποίηση των παιδιών σε δομές πρόνοιας (βλ. λεπτομέρειες στο επόμενο Κεφάλαιο),
- ε) γίνονται φανερές οι συνδέσεις πολιτικής εξουσίας και επιστημονικής γνώσης.

Ευγονική και άλλες χώρες

Σύμφωνα με τους Russell and Malhotra (2002, σ. 213), που αξιοποιούν ως πηγή το βιβλίο των Broberg and Hansen (1996), καθώς και τον Thompson (1998), ο αποκλεισμός και η καταπίεση των αναπήρων ισχυροποιήθηκαν ακόμη περισσότερο από την επιρροή των κοινωνικών δαρβινιστών στη νομοθεσία. Υποστηρικτές της ευγονικής θεωρίας διέδιδαν τον μύθο της άρρηκτης σχέσης μεταξύ φυσικής/νοητικής βλάβης με το έγκλημα και την ανεργία. Σε αυτό το πλαίσιο, το 1927 το Ανώτατο Δικαστήριο των Ηνωμένων Πολιτειών επικύρωσε την απόφαση για εξαναγκαστική στείρωση των αναπήρων. Έως το 1938, 38 πολιτείες εφάρμοσαν τη σχετική νομοθεσία, ενώ από το 1927 έως το 1964 παραπάνω από 63.000 ανάπηροι στερήθηκαν λόγω μιας ψευδο-επιστημονικής πρότασης για την πρόληψη νέων γεννήσεων αναπήρων και αποφυγής της εγκληματικότητας.

Πίνακας 19 Ευγονικά προγράμματα στείρωσης.

Χώρες	Έτος	Ομάδα-στόχος	Εκτιμώμενο πλήθος
ΗΠΑ	1907-1931	μωροί-ιδιώτες-φυλακισμένοι	~ 60.000
Καναδάς	1933-1971	ιδιώτες-εγκληματίες-σεξουαλικοί παραβάτες	~ 3.000

¹⁰³ Δεν αναφερόμαστε στη δράση της Εταιρείας σ' αυτό το κεφάλαιο. Ο αναγνώστης μπορεί να ανατρέξει στη μελέτη της Barbouti, A. (2019). *Post-war eugenics, reproductive choices and population policies in Greece, 1950s-1980s*. Palgrave Macmillan.

¹⁰⁴ Με πρόεδρό της τον Νικόλαο Λούρο (γυναικολόγο και υπουργό Παιδείας στις κυβερνήσεις Καραμανλή, 1958-1959).

Δανία	1929-1967	ιδιώτες-σεξουαλικοί παραβάτες	~ 11.000
Γερμανία	1933-1945	ιδιώτες-σχιζοφρενείς-επιληπτικοί-τυφλοί-κωφοί-κινητικές βλάβες-παραμορφώσεις/δυσμορφίες-αλκοολικοί	~ 600.000 με 700.000
Σουηδία	1934-1975	ιδιώτες-βλάβες φυσιολογίας-ασθενείς-κοινωνικά ανίκανοι	~ 63.000
Νορβηγία	1934-1960	ιδιώτες	~ 7.000
Φινλανδία	1935-1970	ιδιώτες-ασθενείς-επιληπτικοί	~ 56.000

Πηγή: Broberg and Roll-Hansen (1996).¹⁰⁵

Πιο συγκεκριμένα, για τις Ηνωμένες Πολιτείες η Stubblefield (2007) μας ενημερώνει για την ίδρυση του τομέα Ευγονικής κάτω από την ηγεσία του Davenport (βιολόγος στο Πανεπιστήμιο του Σικάγο), ο οποίος δημιούργησε δέκα διαφορετικές επιστημονικές επιτροπές που ασχολούνταν με την ιδιωτεία¹⁰⁶, την κληρονομημένη εγκληματικότητα, τη μετανάστευση, και άλλες γεννητικά μεταδιδόμενες νόσους, και τη στείρωση. Ο Davenport διαμορφώνει το Γραφείο Ευγονικού Αρχείου το 1910, όπου κοινωνικές υπηρεσίες συγκεντρώνουν στοιχεία από τις οικογένειες όλων των παραπάνω περιπτώσεων (Stubblefield, 2007). Το Cold Spring Harbor γίνεται γραφείο πληροφοριών, με δεδομένα που διατίθενται στα παρακάτω ιδρύματα ευγονικών εταιρειών: American Eugenics Society, Eugenics Research Association, Galton Society, Institute of Family Relations and Human Betterment Foundation. Με την επιρροή που ασκεί και την ενασχόλησή του με τους μετανάστες στο Ellisland ξεκινά τα τεστ διάγνωσης μαζί με τον Goddard¹⁰⁷ και καταγράφουν την ιδιωτεία των μεταναστών από την Ανατολική και Νότια Ευρώπη (Stubblefield, 2007). Η μελέτη για την ιδιωτεία μέσα από την ευγονική λογική οδηγεί σε στείρωση αρχικά τους επονομαζόμενους ιδιώτες της λευκής φυλής, και στη συνέχεια, μέχρι το 1960 και 1970, εκτείνεται σε καταναγκαστική στείρωση σε Μαύρους, Πορτορικανούς, Μεξικανούς και Ινδιάνους της Αμερικής. Κατά τη Stubblefield (2007), η ιδιωτεία απέκτησε έμφυλη διάσταση και συνδεόταν στενά με την ηθική και τη σεξουαλικότητα των γυναικών – είναι

¹⁰⁵ Ο Πίνακας 19 έχει τροποποιηθεί από τους συγγραφείς αυτού του βιβλίου. Στο πρωτότυπο (Broberg & Roll-Hansen, 1996, σ. 187) μπορεί κάποιος να αναζητήσει αναλυτικά δεδομένα ανά πολιτεία και ανά περιφέρεια κάθε κράτους.

¹⁰⁶ Η «ιδιωτεία» ως αντιδάνειο επιστρέφει στην ελληνική γλώσσα με αλλαγμένη σημασία. Το *idiot* στα αγγλικά και *ιδιώτης* στα ελληνικά σημαίνει την πιο σοβαρή κατηγορία νοητικής καθυστέρησης. Αξιοποιήθηκε από πολλούς επιστήμονες της παιδαγωγικής και της ψυχολογίας (βλ. Παρασκευόπουλος, 1980, σ. 25) για πολλές δεκαετίες στην ελληνική γλώσσα. Σήμερα δεν χρησιμοποιείται ως όρος. Στον Παρασκευόπουλο (1980) εντοπίζουμε την παρακάτω αναφορά: «Οι ιδιώτες είναι η βαρύτερη μορφή νοητικώς καθυστερημένων. Η ανεπάρκειά τους είναι τόσο μεγάλη (νοητικό πηλίκο κάτω του 25) και τα ελαττώματα που τη συνοδεύουν τόσο σημαντικά, ώστε τους καθιστά ουσιαστικά ανίκανους να επωφεληθούν από οποιαδήποτε σχεδόν μορφή σχολικής μάθησης ή άσκησης. Δεν είναι σε θέση να μάθουν τις απαιτούμενες για αυτοεξυπηρέτηση ατομικές δεξιότητες. Οι ιδιώτες, για να διατηρηθούν στη ζωή, απαιτούν συνεχή ιατρική φροντίδα και προσωπική επίβλεψη. Οι περισσότεροι περιθάλπονται σε ιδρύματα-άσυλα όλη τους τη ζωή, είναι τα “ανθρώπινα χορτάρια”» (σ. 25).

Βλ. επίσης τα συγκεντρωτικά δεδομένα εξυπηρέτησης παιδιών του Τομέα Ψυχικής Υγείας, με επιστημονικά υπεύθυνη την Άννα Ποταμιάνου. Εκεί ο όρος εμφανίζεται ως «μογγολοειδής ιδιωτεία» (Στασινός, 1991, σ. 168).

¹⁰⁷ Ο Henry Goddard μετέφρασε το τεστ νοημοσύνης του Binet στα αγγλικά το 1908 και το «χορήγησε» στον στρατό, στα σχολεία και στα νοσοκομεία. Είναι ο εισηγητής της έννοιας *moron* (μωρός). Στο βιβλίο του *Feeble-mindedness: Its causes and consequences* (1914), ο Goddard περιλαμβάνει κεφάλαια από τα δύο βιβλία του Μέντελς *Mendel's law of inheritance and Eugenics*, και καταλήγει στο συμπέρασμα πως είναι απολύτως βέβαιο ότι οι ιδιώτες δεν πρέπει ποτέ να παντρευτούν και να γίνουν γονείς (Stubblefield, 2007, σ. 172). *Morons* και *idiots* χρησιμοποιούνται ως όροι συνώνυμοι στην αγγλική βιβλιογραφία των αρχών του 20ού αιώνα και μέχρι τα μέσα.

ενδεικτικό ότι 60% των ανθρώπων που στερώνονταν ήταν γυναίκες (Stubblefield, 2007, σ. 162). Πριν από την εφαρμογή των μέτρων στείρωσης στις Ηνωμένες Πολιτείες λάμβανε χώρα ο ευνουχισμός των φυλακισμένων και των σεξουαλικών παραβατών σε διάφορες φυλακές. Η δε αγγειοτομή θεωρούνταν μέτρο κατασταλτικό για τους αυνανιζόμενους φυλακισμένους στο Jeffersonville State Penitentiary, στην Ιντιάνα, από το 1907 (Porter, 1999). Στο πρώτο μισό του 20ού αιώνα συνέβη το ίδιο στον Καναδά, τη Δανία και τη Σουηδία (Broberg & Tyden, 1998), όπως διαφαίνεται από τον παραπάνω πίνακα (Πίνακας 19).

Στη Βρετανία, με την ψήφιση των νόμων περί νοητικού ελαττώματος το 1913 και το 1927, ύστερα από την επιρροή της Ευγονικής Εταιρείας (*Eugenic Society*) προτάθηκε η εθελοντική στείρωση με τη συγκατάθεση του ίδιου του ατόμου ή των οικείων του στους ασυλοποιημένους μωρούς. Το όλο ευγονικό σχήμα στη Βρετανία αφορούσε περισσότερο ζητήματα τάξης παρά φυλής (King & Hansen, 1999). Η στείρωση αποτελούσε μία από τις τέσσερις στρατηγικές της Ευγονικής Εταιρείας, μαζί με τον προγαμιαίο έλεγχο, τον έλεγχο των γεννήσεων και τον αποκλεισμό των «αταίριαστων» (*unfit*) κοινωνικά. Στείρωσεις χωρίς να διαθέτουμε ακριβή στοιχεία για την περίπτωση της Βρετανίας συνέβαιναν στους έγκλειστους/ες των ιδρυμάτων και των ασύλων. Από το 1947 έως το 1965 κατατέθηκαν 4.000 μηνύσεις για αποζημίωση από στερωμένους ή τις οικογένειές τους. Από αυτές, το 26% στέφθηκε με επιτυχία. Κάτω από αυτή τη λογική, στο κείμενό τους οι Tilley et al. (2012) διαπραγματεύονται το ζήτημα της συγκατάθεσης και την ιδεολογική επιρροή στο ζήτημα των στερώσεων για τα άτομα με νοητική βλάβη ακόμη και σήμερα (βλ. αναλυτικά το κείμενο της Marcia Rioux). Οι έγκλειστοι, λοιπόν, στα άσυλα και στα ιδρύματα πρόνοιας αποτέλεσαν τον κύριο στόχο των ευγονικών μέτρων, όπως φαίνεται στην περίπτωση όχι μόνο της Βρετανίας αλλά και των ΗΠΑ και των Σκανδιναβικών Χωρών. Οι έγκλειστοι ήταν ο πλέον εύκολος στόχος, εφόσον τελούσαν υπό καθεστώς ιατρικής επιτήρησης.

Ευγονική και ναζισμός – Ιδιαίτερη μνεία

Στη Γερμανία, από το 1920 καθιερώνεται η λεγόμενη *Rassenkunde*, «ρατσιστική επιστήμη», με την υιοθέτηση και ανάδειξη της μεντελικής θεωρίας για την κληρονομικότητα των γονιδίων και με ισχυρό οπαδό τον Eugen Fisher (επηρέασε πολύ τον Μουτούση, ο οποίος τον αναφέρει στα κείμενά του, βλ. παραπάνω). Ο Fisher ισχυρίζεται ότι ο πολιτισμός ενός λαού εξαρτάται από τον φυλετικό του χαρακτήρα και πρωτοστατεί στην ανάπτυξη της ναζιστικής φυλετικής υγιεινής. Σε αυτές τις συνθήκες, και με την υποστήριξη του ναζιστικού καθεστώτος, λαμβάνουν χώρα τα προγράμματα ευθανασίας τα οποία εξοντώνουν χιλιάδες ανάπηρα παιδιά και ενήλικες. Οι λογικές της Ευγονικής και των στερώσεων λάμβαναν ήδη χώρα στις Ηνωμένες Πολιτείες και στον Καναδά από το 1907, και άρχισαν να αποκτούν έδαφος στη Γερμανία το 1933, με τον νόμο περί στείρωσης. Εκτός από την εξόντωση των Εβραίων, των Ρομά και των ομοφυλοφίλων, υπολογίζεται ότι περίπου 70.000 άτομα στερώθηκαν από το 1933 έως το 1945 στη Γερμανία, με την προπαγάνδα για την καθαρότητα της φυλής και τη δημιουργία της Άριας Φυλής (Mitchell & Snyder, 2002, 2010). Σύμφωνα με τους Proctor and Proctor (1988) και Friedlander (1995), το πρόγραμμα εξόντωσης που χρησιμοποιήθηκε στα στρατόπεδα συγκέντρωσης είχε δοκιμαστεί και αναπτυχθεί νωρίτερα στα σώματα ανάπηρων ενηλίκων και παιδιών που ήταν έγκλειστοι σε ψυχιατρικά και άλλα άσυλα της Γερμανίας, της Αυστρίας, της Πολωνίας, της Τσεχοσλοβακίας και της Πρωσίας. Οι Ναζί ευγονιστές πρότασαν τρία επιχειρήματα για την εξόντωση των αναπήρων: το όφελος του έθνους, την απαλλαγή από την οδύνη των οικογενειών και τη μείωση του οικονομικού βάρους από την ύπαρξη των ασύλων/ιδρυμάτων (Mitchell & Snyder, 2002, 2010).

Το πρόγραμμα των στερώσεων ξεκίνησε με τον «Νόμο περί Γενετικής Πρόληψης και Κληρονομικών Ασθενειών», ο οποίος υπογράφηκε τον Ιούλιο του 1933 (Friedlander, 1995). Οι υποχρεωτικές στείρωσεις αφορούσαν τα άτομα που έφεραν μία από τις οκτώ (8) βλάβες: ιδιωτεία, επιληψία, σχιζοφρένεια, τύφλωση, κώφωση, κινητικές ή άλλες δυσμορφίες και αλκοολισμός. Τη διαλογή των ατόμων ανέλαβαν γιατροί οι οποίοι κατέγραφαν τις περιπτώσεις και πρότειναν τις στείρωσεις. Έξι χρόνια αργότερα, και με την έναρξη του πολέμου, υπογράφηκε το πρόγραμμα T4 για την εξόντωση των ενήλικων αναπήρων. Το πρόγραμμα θανάτωσης πήρε το όνομά του από τον δρόμο Tiergartenstrasse (αριθμός 4) όπου έδρευε το αρχηγείο του προγράμματος εξόντωσης. Δημιουργήθηκαν έξι (6) ακόμη «Κέντρα Ευθανασίας» σε εγκαταστάσεις νοσοκομείων στο Brandenburg, στο Grafeneck, στο Hadamar, στο Bernburg, στο Sonnenstein και στο Hartheim Castle (Proctor & Proctor, 1988, σ. 191, Friedlander, 1995, σ. 89). Σε καθένα από αυτά τα κέντρα

ακολουθούνταν μια περίτεχνη τεχνολογία θανάτωσης η οποία περιλάμβανε και τα πλαστά πιστοποιητικά θανάτου. Οι ανάπηροι θανατώνονταν με δηλητηριώδη αέρια, στα πτώματα γινόταν αυτοψία και έρευνα για την ανάπτυξη της ιατρικής γνώσης, και τέλος στοιβάζονταν και πετιόνταν στα κρεματόρια (Friedlander, 1995, σ. 93–98· Snyder & Mitchell, 2002· Φρίτσερ, 2012). Από το πρόγραμμα T4 είχαν εξαιρεθεί οι ανάπηροι βετεράνοι του Πρώτου Παγκοσμίου Πολέμου και οι ανάπηροι της τρίτης ηλικίας, για την αποφυγή διαμαρτυριών από την πλευρά της Εκκλησίας και των πολιτών. Ταυτόχρονα με το πρόγραμμα θανάτωσης ανάπηρων ενηλίκων, το 1939, διάταγμα του Χίτλερ καλούσε γιατρούς, νοσηλευτικό προσωπικό και μαίες να καταγράψουν βρέφη και παιδιά ηλικίας έως τριών ετών που είχαν γεννηθεί με φυσικές δυσμορφίες και ιδιωτεία. Η καταγραφή οδηγούσε αρχικά στην ασυλοποίηση/ιδρυματοποίηση των βρεφών και των παιδιών, και στη συνέχεια στη θανάτωσή τους. Αρχικά, τα άσυλα/ιδρύματα που χρησιμοποιήθηκαν ήταν έξι και βρίσκονταν στις περιοχές Brandenburg, Leipzig, Niedermarsberg, Steinhof και Egling-Haar, ενώ στην πορεία ιδρύθηκαν ακόμη είκοσι τρία (23) σε αντίστοιχες πόλεις. Περίπου 25.000 ανάπηρα παιδιά θανατώθηκαν στη Γερμανία, στην Αυστρία, στην Πολωνία και σε άλλες κατεχόμενες περιοχές (Friedlander, 1995· Proctor & Proctor, 1988). Τα ευγονικά προγράμματα βρήκαν πρόσφορο έδαφος στους θεσμούς της κοινωνικής πρόνοιας. Τα ιδρύματα και τα άσυλα αποτέλεσαν τους κυριότερους τόπους σχεδιασμού και εφαρμογής των ευγονικών μέτρων.

Ευγονική και δικαιώματα σήμερα

Η Rioux (2014), στις έρευνές της, αναλύει τη σχέση μεταξύ αναπηρίας και ανθρωπίνων δικαιωμάτων παρουσιάζοντας μελέτες για τις αποφάσεις των δικαστηρίων που αφορούσαν τη στέρωση γυναικών με νοητικές βλάβες. Θεωρεί ότι η νομοθεσία και η φιλοσοφία του δικαίου που σχετίζονται με την αναπηρία αναλύουν τα κοινωνικά δεδομένα και διαμορφώνουν πλαίσια χωρίς να διαθέτουν την ιστορικοποιημένη γνώση των διακρίσεων που έχουν διαπραχθεί στο παρελθόν εις βάρος των αναπήρων. Εξετάζοντας τρεις (3) διαφορετικές δικαστικές αποφάσεις στον Καναδά, στην Αγγλία και στην Αυστραλία, που πάρθηκαν από τα μέσα της δεκαετίας του 1980 έως τα μέσα της δεκαετίας του 1990, διαπίστωσε ότι υπήρχαν αποφάσεις όπως αυτές της Αυστραλίας και του Καναδά που βασιζόνταν στην τήρηση των θεμελιωδών ανθρωπίνων δικαιωμάτων, ενώ άλλες, όπως αυτές του αγγλικού πλαισίου, στηρίζονταν σε πατερναλιστικές προσεγγίσεις της παιδικής πρόνοιας. Παρακάτω παρατίθενται μέρη των δικαστικών αποφάσεων από το υλικό που αξιοποίησε η Rioux (2014). Το καναδικό δικαστικό σώμα αποφάσισε ότι το αίτημα για την πραγματοποίηση της στέρωσης μιας έφηβης με το όνομα *Hb* ήταν εν πολλοίς ένα ζήτημα αξιών. Ο δικαστής La Forest του Ανώτατου Δικαστηρίου του Καναδά, το 1996, έγραψε σχετικά στην απόφασή του:

Η κατάφωρη παραβίαση των δικαιωμάτων και η αναπόφευκτη σωματική βλάβη που προκύπτει από μια μη θεραπευτική στέρωση χωρίς τη συγκατάθεση του ατόμου, όταν συγκρίνονται με τα εξαιρετικά αμφισβητήσιμα πλεονεκτήματα που μπορεί να έχει μια τέτοια επέμβαση, με έχουν πείσει ότι δεν μπορεί ποτέ να καθοριστεί με ασφάλεια το κατά πόσο μια τέτοια διαδικασία μπορεί να αποβεί προς όφελος του ατόμου. Συνεπώς, η διαδικασία δεν πρέπει ποτέ να εγκρίνεται για μη θεραπευτικούς σκοπούς υπό τη δικαιοδοσία του *parens patriae*¹⁰⁸ (Rioux, 2014, σ. 410).

Καταλήγει και για το ευρύτερο πλαίσιο:

Υπάρχουν και άλλοι λόγοι για τους οποίους οφείλουμε να αντιμετωπίζουμε μια αίτηση για τη στέρωση ενός νοητικά ανίκανου (sic) ατόμου με τη μέγιστη προσοχή. Κατ' αρχάς, μια τέτοια απόφαση έχει να κάνει με αξίες σε έναν τομέα όπου η κοινωνική μας ιστορία θολώνει την κρίση μας και ωθεί πολλούς να αντιλαμβάνονται τους νοητικά μειονεκτούντες (sic) ως κατά τι λιγότερο από ανθρώπους. Η νοοτροπία αυτή έχει υπογείως ενισχυθεί από

¹⁰⁸ *Parens patriae*: όρος που στα λατινικά σημαίνει «γονέας του έθνους»· το κράτος έχει την εξουσία και την άδεια να ενεργεί ως «γονέας» και να προστατεύει τα άτομα που δεν έχουν τη δικαιοπρακτική ικανότητα να ενεργούν από μόνα τους.

αμφισβητούμενες πλέον ευγονικές θεωρίες, των οποίων η επιρροή ήταν αισθητή τόσο σε αυτήν τη χώρα όσο και στις Ηνωμένες Πολιτείες (Rioux, 2014, σ. 413).

Το αγγλικό δικαστήριο, το 1987, για την περίπτωση της Β., μιας δεκαεπτάχρονης με νοητική βλάβη, κατέληξε στην ετυμηγορία ότι το δικαίωμα της αναπαραγωγής είναι χρήσιμο μόνο όταν το άτομο είναι αυτόνομο. Οι γονείς της Β. είχαν αιτηθεί τη στέρωσή της πριν η ίδια αρχίσει να έχει σεξουαλικές επαφές. Το σχετικό παράθεμα είναι το εξής:

Η εντύπωση που αποκομίζω στις περιπτώσεις που ακούω να γίνεται λόγος για το «θεμελιώδες δικαίωμα» της αναπαραγωγής ενός ατόμου που δεν είναι σε θέση να αντιληφθεί την αιτιώδη σύνδεση μεταξύ συνουσίας και τεκνοποίησης, τη φύση της εγκυμοσύνης, τις ωδίνες και το προϊόν του τοκετού, που είναι ανίκανο να αναπτύξει μητρικά ένστικτα και να παρέχει την στοιχειώδη φροντίδα σε ένα παιδί, είναι ότι δεν υπάρχει απολύτως καμία επαφή με την πραγματικότητα (Rioux, 2014, σ. 410). Το λυπηρό γεγονός σε [...] [αυτήν την] περίπτωση είναι ότι οι νοητικές και οι σωματικές αναπηρίες από τις οποίες υποφέρει η κοπέλα που τελεί υπό δικαστική επιμέλεια, την καθιστούν ουσιαστικά ανίκανη να ασκήσει αυτό το δικαίωμα ή να απολαύσει αυτό το προνόμιο. [...] Δυσκολεύομαι να κατανοήσω πώς είναι δυνατόν να καταλήξει σε οποιοδήποτε άλλο συμπέρασμα οποιοσδήποτε εξετάζει τα στοιχεία με ανθρωπισμό, συμπόνια και αντικειμενικότητα (Rioux, 2014, σ. 411).

Τα δύο δικαστικά σώματα κατέληξαν σε διαφορετικές αποφάσεις, καθώς οι αρχικές τους αφετηρίες ήταν διαφορετικές. Το καναδικό δικαστήριο έλαβε υπόψη του το ζήτημα των δικαιωμάτων και της ισότητας, ενώ το βρετανικό δικαστήριο αξιοποίησε τη νομική έννοια του «μέγιστου συμφέροντος» και της πρόνοιας για την απόφασή του. Το μοντέλο δικαίου, το οποίο παραχωρεί δικαιώματα ως «φιλανθρωπικά προνόμια», δίνει έμφαση στον οίκτο και στις αγαθοεργίες. Καλεί τους ειδικούς και τους επαγγελματίες, που συνήθως αναπηροποιούν τα άτομα με βλάβη και αφαιρούν δικαιώματα με το σκεπτικό ότι ενεργούν πάντα έχοντας κατά νου το μέγιστο όφελος του εκάστοτε ανθρώπου. Έτσι, τίθενται κάποια θεμελιώδη ζητήματα σχετικά με το τι δικαιούται ο καθένας κατά την άσκηση των όποιων δικαιωμάτων του. Η εξουσία που δίνεται στους ειδικούς να αποφασίζουν ποιος είναι σε θέση να ασκεί τα δικαιώματά του και ποια κριτήρια πρέπει να εκπληρώνει για να του επιτρέπεται η άσκησή τους έχει μεγάλες συνέπειες στη ζωή των αναπήρων. Αν η άσκηση ενός δικαιώματος εξαρτάται από την ικανότητα άσκησής του, τότε η άσκησή του περιορίζεται και η έγκριση ή όχι της άσκησης αφήνεται σε αυτούς που έχουν τη θέση εξουσίας να αποφασίζουν. Το καναδικό δικαστικό σώμα, εξετάζοντας ιστορικοποιημένα το ζήτημα της στέρωσης, δεν έθεσε υπό αμφισβήτηση την άσκηση του δικαιώματος της τεκνοποίησης. Διαχώρισε με αυτόν τον τρόπο την άσκηση του δικαιώματος από την ικανότητα άσκησής του. Αμφισβήτησε την προνοιακή φιλανθρωπική αρχή για την ευημερία και το όφελος της υπεξουσίας, και έθεσε το δικαίωμά της ενάντια στο δικαίωμα της πολιτείας βάσει των παραμέτρων του *parens patriae*.

Στην υπόθεση της Marion στην Αυστραλία, το 1992, το δικαστήριο αναγνώρισε ότι η στέρωση δεν αφορά ιατρικά ζητήματα αλλά μάλλον έμφυλα και μισαναπηρικά. Το δικαστήριο εξέδωσε την παρακάτω απόφαση:

- Η υποχρεωτική συμμετοχή του δικαστηρίου εξασφαλίζει ότι θα λαμβάνεται υπόψη η γνώμη των ποικιλοτρόπως πεπειραμένων στη φροντίδα των νοητικά αναπήρων, καθώς και η γνώμη όσων γνωρίζουν τις μακροπρόθεσμες κοινωνικές και ψυχολογικές συνέπειες της στέρωσης» (Rioux, 2014, σ. 416).
- Το ζητούμενο για το εκάστοτε δικαστικό σώμα που εξετάζει το ενδεχόμενο έγκρισης μια στέρωσης είναι το κατά πόσον η διαδικασία είναι από όλες τις απόψεις προς το μέγιστο συμφέρον του παιδιού (Rioux, 2014, σ. 416).
- Έγκριση για διαδικασία στέρωσης πρέπει να δίνεται αποκλειστικά σε εκείνες τις περιπτώσεις για τις οποίες «παρουσιάζεται μια αποδεδειγμένη αιτιολόγηση» (Rioux, 2014, σ. 416).
- Προκειμένου το δικαστήριο να δίνει έγκριση για μια διαδικασία στέρωσης, πρέπει να πείθεται βάσει συγκεκριμένων τεκμηρίων ότι η στέρωση είναι η ύστατη λύση ή, με άλλα λόγια, ότι όλες

οι «εναλλακτικές και λιγότερο παρεμβατικές διαδικασίες έχουν αποτύχει, ή ότι έχει εξακριβωθεί ότι καμία άλλη διαδικασία ή θεραπεία δεν πρόκειται να αποβεί αποτελεσματική» (Rioux, 2014, σ. 416–417).

- Οι πρακτικές που δημιουργούσαν στο παρελθόν διακρίσεις λόγω αναπηρίας στηρίζονταν σε συγκεκριμένες ρατσιστικές πολιτικές του κινήματος της ευγονικής (Rioux, 2014, σ. 411).

Από την απόφαση του δικαστηρίου κατανοούμε μια προσπάθεια εξισορρόπησης των κοινωνικών και ηθικών ζητημάτων, της άσκησης του δικαιώματος, από τη μια, και της πατερναλιστικής λογικής, από την άλλη, μέσω της υποχρεωτικής συμμετοχής του δικαστηρίου. Καταδεικνύονται ασφαλώς στη δικαστική απόφαση οι επιπτώσεις της ευγονικής κατά το πρώτο ήμισυ του 20ού αιώνα.

Οι δικαστικές αποφάσεις των παραπάνω δικαστηρίων μάς βοηθούν να κατανοήσουμε ότι οι θέσεις της ευγονικής ως πολιτικού προγράμματος επιτήρησης και επέμβασης στο επίπεδο των κοινωνικών σχέσεων δεν εγκαταλείφθηκαν ποτέ. Οι νομικές παράμετροι που θεωρούν ακόμη δεδομένη την εγγενή ανικανότητα των αναπήρων και στερούν τα δικαιώματά τους, οφείλουν να εξεταστούν σε βάθος. Η επιστράτευση πατερναλιστικών εννοιών ως μέσων για τη διασφάλιση των δικαιωμάτων τους μας υπενθυμίζει βαθιά ριζωμένες λογικές ευγονικής και του προσχηματικού της λόγου για βελτίωση της κοινωνίας. Η αναπηρία στις παραπάνω αποφάσεις του βρετανικού και αυστραλιανού δικαστηρίου θεωρήθηκε ως μια μόνιμη κατάσταση που οφείλεται στην ανατομική βλάβη. Εάν η αναπηρία γινόταν αντιληπτή ως κοινωνική κατασκευή, ως μια ανικανότητα που παράγεται **όχι από τη βλάβη του ατόμου** αλλά ως συνέπεια των κοινωνικών συσχετισμών και θεσμών, η επιχειρηματολογία του περιορισμού της ιδιότητας του πολίτη και των δικαιωμάτων του δεν θα ήταν βάσιμη.

Συμπεράσματα

Οι Υγιεινιστές/Ευγονιστές δεν επιδίωκαν κοινωνικές δομικές αλλαγές, καθώς διέθεταν ελάχιστη πίστη σε αυτές τις μορφές μεταρρυθμίσεων. Κεντρικός τους στόχος ήταν να διαφοροποιήσουν τον προσανατολισμό των ειδικών, ακόμη και των εκπαιδευτικών ως προς το πλαίσιο αναφοράς τους μέσα από τη σχολική υγιεινή, ώστε να αλλάξουν τις συμπεριφορές και την προσωπικότητα των παιδιών προς μια ηθική διάσταση και, με αυτόν τον τρόπο, η κοινωνία να αναλαμβάνει λιγότερα κοινωνικά και οικονομικά βάρη. Για να πετύχουν τον συγκεκριμένο στόχο, ανέπτυξαν τη στρατηγική να αλλάξουν τις πολιτισμικές αντιλήψεις για την εκπαίδευση και να διαμορφώσουν συνείδηση περί αποτελεσματικότητας της σχολικής υγιεινής. Το δίκτυο που αξιοποίησαν ήταν οι εκπαιδευτικοί, οι κοινωνικοί λειτουργοί και η πληροφόρηση με επιστημονικά αλλά και με εκλαϊκευμένα επιστημονικά έντυπα. Με αυτόν τον τρόπο, νομιμοποιούσαν όλες τις μετρήσεις, καταχωρίσεις και διαπιστώσεις των ανωμαλιών στο σχολείο. Η εκπαίδευση, λοιπόν, αποτέλεσε γόνιμο έδαφος για τις εφαρμογές της ευγονικής λογικής, και το σχολείο ως χώρος αποτέλεσε το γόνιμο φυτώριο για τη δραστηριοποίηση των Υγιεινιστών. Υπό μία έννοια, οι παραπάνω επιμέρους παρεμβάσεις και μεταρρυθμίσεις αντλούσαν από την ανάγκη διατήρησης και ενίσχυσης της κοινωνικής ιεραρχίας της νεωτερικής κοινωνίας, μιας κοινωνίας που θεμελιώθηκε στον ορθό λόγο, στις ιδέες της επιστήμης και της προόδου, καθώς και στην ορθολογική οργάνωση της παραγωγής και της οικονομίας. Σε αυτό το πλαίσιο, η επιστήμη ή, μάλλον, συγκεκριμένες εκδοχές της και συγκεκριμένοι εκπρόσωποί της, αποτέλεσαν τα εργαλεία νομιμοποίησης όλων εκείνων των πρακτικών εξόντωσης και αποκλεισμού όσων ατόμων δεν ταίριαζαν με την «ιδανική προσωπικότητα» που κατασκεύασε η νεωτερικότητα.

Από τα παραπάνω γίνεται επίσης φανερό ότι οι διαστάσεις του όρου της ιδιωτείας, της πνευματικής καθυστέρησης και της ανωμαλίας βασίστηκαν στη φυλετική έννοια της νοημοσύνης. Η ανθρωπολογική διάσταση της έννοιας της φυλής ως εργαλείου αντιμετώπισης της ανθρώπινης ποικιλομορφίας συγκροτήθηκε με ποικίλους τρόπους στα διάφορα πλαίσια και σε στενή αλληλεπίδραση με πολιτισμικούς προσανατολισμούς, ιδεολογίες και πολιτικά προγράμματα. Εδώ δεν πρόκειται για τον εξωτερικό, εθνικό άλλο, αλλά για τον εσωτερικό «άλλο» (Παπαταξιάρχης, 2017). Αυτός ο εσωτερικός «άλλος» είναι γόνος προσφύγων γεννητόρων, φτωχός αλητόπαις, παιδί με δυσμορφίες ή/και βλάβες ψυχικές ή νοητικές.

Η ιστοριογραφική σύνθεση δεν αφήνει καμία αμφιβολία ότι η πρακτική της ιατροποίησης στην εκπαίδευση και οι τρόποι με τους οποίους εννοιολογήθηκε η αναπηρία διαθέτουν βαθιές και σύνθετες ρίζες, οι οποίες απαιτούν επιστημονική επαγρύπνηση. Εάν δυσκολευόμαστε να αναγνωρίσουμε ότι η

αξία/αξιοκρατία και ο έλεγχος της ταξικής κινητικότητας μόνο εν μέρει περιγράφουν την ανθεκτικότητα και την εξουσία του ελέγχου, καθώς επίσης και της βιομηχανίας της επιδιόρθωσης/επισκευής των παιδιών, δεν θα μπορέσουμε ποτέ να καταλάβουμε τον αυξανόμενο και σύνθετο ρόλο της «ιατρικής αστυνόμευσης» στη ζωή των μαθητών.

Δραστηριότητες

1ο θέμα για συζήτηση

Πώς συνδέεται η συγκεκριμένη ενότητα με τα κεφάλαια παρουσίασης του ατομικού-ιατρικού μοντέλου;

2ο θέμα για συζήτηση

Θεωρείτε ότι η ευγονική είναι μια ξεπερασμένη ιδέα σήμερα;

Ασκήσεις

1η άσκηση

Δείτε το βίντεο των Angela Seini και Adam Pearson, «Το σκάνδαλο της ευγονικής» (Eugenics: Science's greatest scandal) στο YouTube: <https://www.youtube.com/watch?v=pX55JPDem4g>
Εστιάστε στα λεγόμενα των αναπήρων που είχαν ασυλοποιηθεί και στερηθεί, και γράψτε τα ακριβή τους λόγια.

2η άσκηση

Σύμφωνα με το ατομικό μοντέλο, οι ανάπηροι άνθρωποι θεωρούνται «δυσλειτουργικοί» ή ανίκανοι να συμμετέχουν στα κοινά κοινωνικά δρώμενα, εξαιτίας της αναπηρίας τους.

α) Σε ποια σημεία του παραπάνω κεφαλαίου διακρίνετε τη συγκεκριμένη θέση;

3η άσκηση

Στο βιβλίο του Ιωάννου Παρασκευόπουλου, *Νοητική καθυστέρηση: διαφορική διάγνωση, αιτιολογία- πρόληψη, ψυχοπαιδαγωγική αντιμετώπιση* (1980), που κυκλοφόρησε σε χιλιάδες αντίτυπα, καθώς εκδόθηκε αρχικά από τον Οργανισμό Εκδόσεως Διδακτικών Βιβλίων (ΟΕΔΒ) για αποκλειστική χρήση των σπουδαστών των Σχολών Εκπαιδύσεως του Διδακτικού Προσωπικού, και στην πορεία ανατυπώθηκε για λογαριασμό του συγγραφέα τη δεκαετία του 1980 (υποχρεωτικό σύγγραμμα για τους φοιτητές των Παιδαγωγικών Τμημάτων και των Τμημάτων ΦΠΨ), διαβάζουμε την παρακάτω παράγραφο:

Σε περιπτώσεις ατόμων με βεβαρημένο κληρονομικό ιστορικό θα ήταν προτιμότερο να αποφεύγεται η τεκνοποιία. Ως λύση έχει κατ' επανάληψη προταθεί η στείρωση των ατόμων αυτών. Η υποχρεωτική όμως στείρωση, επειδή θίγει κυρίως την ελευθερία του ατόμου, έχει προκαλέσει διαμαρτυρίες (φιλοσοφικές, θρησκευτικές, κοινωνικές, κ.ά.). Ασφαλώς, σε μια ελεύθερη και δημοκρατική κοινωνία, η εφαρμογή του μέσου της υποχρεωτικής στείρωσεως έρχεται σε σύγκρουση με το δικαίωμα του ατόμου να ικανοποιήσει το αίσθημα της πατρότητας ή της μητρότητας, στις περιπτώσεις όμως ατόμων με βεβαρημένο ιστορικό οι τυχόν συνέπειες για τους απογόνους πρέπει να λαμβάνονται σοβαρά υπόψη. Η προαιρετική στείρωση, όπως και η συστηματική χρήση αντισυλληπτικών από γονείς με βεβαρημένο ιστορικό, θα κάνουν δυνατό τον έλεγχο των γεννήσεων επί των ατόμων αυτών και θα προλάβουν πολλές περιπτώσεις νοητικής καθυστέρησης (Παρασκευόπουλος, 1980, σ. 49).

α) Το σκεπτικό του συγγραφέα προσιδιάζει ή όχι στις απόψεις των ευγονιστών του προηγούμενου αιώνα; Να τεκμηριώσετε την απάντησή σας.

β) Γίνεται κατανοητό το ζήτημα της κληρονομικότητας που μεταδίδεται στους απογόνους; Εντοπίστε το σημείο.

4η άσκηση

Διαβάστε το κείμενο της Marcia Rioux με τίτλο «Αναπηρία, Ιδιότητα του Πολίτη και Δικαιώματα σε έναν μεταβαλλόμενο κόσμο», στο *Σπουδές για την Αναπηρία* (2014), M. Oliver, L. Barton, C. Barnes. Γ. Καραγιάννη (Επιμ.). Επίκεντρο, σ. 407–437.

α) Συνοψίστε σε 150 λέξεις τα βασικά σημεία της κριτικής που ασκεί η συγγραφέας όσον αφορά το ζήτημα των στείρωσεων και τις δικαστικές αποφάσεις.

Κείμενο για περαιτέρω μελέτη

Καραγιάννη, Γ. (2022). Ιστορικοποιώντας την ευγονική στην εκπαίδευση και την αναπηρία, *Κριτική Εκπαίδευση*, 3. <http://epub.lib.uoa.gr/index.php/kritekp/article/view/2331>

Βιβλιογραφία 2ου Κεφαλαίου

- Adams, R. (2001). *Sideshow USA: Freaks and the American cultural imagination*. University of Chicago Press.
- Backstrom, L. (2012). From the freak show to the living room: Cultural representations of dwarfism and obesity *Sociological Forum*, 27(3), 682–707. <https://doi.org/10.1111/j.1573-7861.2012.01341.x>
- Birmingham, E. (2000). Fearing the freak: How talk TV articulates women and class. *Journal of Popular Film and Television*, 28(3), 133–139. <https://doi.org/10.1080/01956050009602833>
- Bogdan, R. (1990). *Freak show: Presenting human oddities for amusement and profit*. University of Chicago Press.
- Bogdan, R. (1993). In defense of freak show. *Disability, Handicap & Society*, 8(1),91–94. <https://doi.org/10.1080/02674649366780071>
- Borsay, A. (1998). Returning patients to the community: disability, medicine and economic rationality before the Industrial Revolution. *Disability & Society*, 13(5), 645–663. <https://doi.org/10.1080/09687599826443>
- Borsay, A. (1999). *Medicine and charity in Georgian Bath: A social history of the General Infirmary c. 1739–1830*. Ashgate.
- Borsay, A. (2014). Ιστορία, εξουσία, ταυτότητα. Στο C. Barnes, M. Oliver, & L. Barton (Επιμ.), *Οι Σπουδές για την Αναπηρία σήμερα*. Γ. Καραγιάννη (Επιμ.), Μ. Κόφφα (Μτφ.) (σσ. 171–206). Επίκεντρο.
- Braddock, D., & Parish, S. (2001). An institutional history of disability. In G. Albrecht, K. Seelman, & M. Bury (Eds.), *Handbook of disability studies* (pp. 11–68). Sage Publications, Inc.
- Braidotti, R. (2004). Σημάδια θαύματος και ίχνη αμφιβολίας; Περί τερατολογίας και σωματοποιημένων διαφορών. Στο Δ. Μακρυνιώτη (Επιμ.), *Τα όρια του σώματος. Διεπιστημονικές προσεγγίσεις* (σσ. 161–179). Νήσος.
- Browne, J., & Messenger, S. (2003). Victorian spectacle: Julia Pastrana, the bearded and hairy female, *Endeavour*, 27(4), 155–159. <https://doi.org/10.1016/j.endeavour.2003.10.006>
- Broberg, G., & Roll-Hansen, N. (1992). *Eugenics and the welfare state. Sterilization policy*. East Lassing.
- Broberg, G., & Tyden, M. (2005). Eugenics in Sweden: Efficient care. In G. Broberg & N. Roll-Hansen (Eds.) *Eugenics and the welfarestate: Sterilisation policy in Norway, Sweden, Denmark, and Finland* (77–151). East Lassing.
- Conrad, P., & Schneider, J. (1980). *Deviance and medicalization: From badness to sickness*. Mosby.
- Crais, C., & Scully, P. (2021). *Sara Baartman and the Hottentot Venus*. Princeton University Press. <https://doi.org/10.1515/9780691238357>
- Crowther, A. (1981). *The workhouse system 1834–1929: The history of an English social institution*. Methuen.
- Davies, H. (2015). Separation anxieties: Sex, death, and Chang and Eng Bunker. In H. Davies (Ed.), *Neo-Victorian Freakery* (pp. 61–91). Palgrave Macmillan. <https://doi.org/10.1057/9781137402561>
- Dennett, A. S. (1997). *Weird and wonderful: the dime museum in America*. NYU Press.
- Drake, R. F. (1996). A critique of the role of the traditional charities. In L. Barton (Ed.) *Disability and society: Emerging issues and insights* (pp. 147–167). Longman.
- Fielder, L. (1978). *Freaks: Myths and images of the secret self*. Simon and Schuster.
- Finkelstein, V. (1980). *Attitudes and disabled people*. World Rehabilitation Fund.

- Friedlander, H. (2000). *The origins of Nazi genocide: From euthanasia to the final solution*. University of North Carolina Press.
- Frost, P. (1990). Fair women, dark men: The forgotten roots of colour prejudice. *History of European Ideas*, 12(5), 669–679. [https://doi.org/10.1016/0191-6599\(90\)90178-H](https://doi.org/10.1016/0191-6599(90)90178-H)
- Foucault, M. (2005). *Η μικροφυσική της εξουσίας*. Ύψιλον.
- Garland–Thomson, R. (2009). *Staring: How we look*. Oxford University Press.
- Garland–Thomson, R. (2017). Julia Pastrana, the “extraordinary lady”. *Alter*, 11(1), 35–49.
- Gerber, D. A. (1992). Volition and valorization in the analysis of the ‘careers’ of people exhibited in freak shows. *Disability, Handicap & Society*, 7(1), 53–69. <https://doi.org/10.1080/02674649266780051>
- Gleeson, B. (1999). *Geographies of disability*. Routledge.
- Goffman, E. (1994). Άσυλα: Δοκίμια για την κοινωνική κατάσταση των ασθενών του ψυχιατρείου και άλλων τροφίμων. Ξ. Κομνηνός (Μτφ.). Ευρύαλος.
- Gordon, R. (2000). The life and times of Sara Baartman: The Hottentot Venus. *American Anthropologist*, 102(3), 606–607. <https://doi.org/10.1525/aa.2000.102.3.606>
- Herzog, D. (1989). *Happy slaves: A critique of consent theory*. University of Chicago Press.
- Hevey, D. (1992). *The creatures time forgot: Photography and disability imagery*. Routledge.
- Jordanova, L. (1995). The social construction of medical knowledge. *Social History of Medicine*, 8(3), 361–381. <https://doi.org/10.1093/shm/8.3.361>
- Kidd, A. (1999). *State, society and the poor in nineteenth-century England*. Macmillan.
- King, D., & Hansen, R. (1999). Experts at work: state autonomy, social learning and eugenic sterilization in 1930s Britain. *British Journal of Political Science*, 29(1), 77–107. <https://doi.org/10.1017/S0007123499000046>
- Kritsotaki, D. (2014). Mental hygiene and child guidance in post-war Greece: the case of the Centre for Mental Health and Research, 1956–1970. *Social History of Medicine*, 27(4), 751–767. <https://doi.org/10.1093/shm/hku045>
- Lefebvre, H. (1979). Space: social product and use value. In J.W. Freiburg (Ed.), *Critical sociology: European perspectives* (pp. 285–295). Irvington.
- Lefebvre, H. (1991). *The production of space*. Blackwell.
- Lindfors, B. (1996). Ethnological show business: Footlighting the dark continent. In R.G. Thompson (Ed.), *Freakery: Cultural spectacles of the extraordinary body* (pp. 207–218). NYU Press.
- Magubane, Z. (2001). Which bodies matter? Feminism, poststructuralism, race, and the curious theoretical odyssey of the “Hottentot Venus”. *Gender and Society*, 15(6), 816–834. <https://doi.org/10.1177/089124301015006003>
- Mallett, R., & Runswick–Cole, K. (2014). *Approaching disability: Critical issues and perspectives*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315765464>
- Marks, D. (1999), Dimensions of oppression: Theorising the embodied subject, *Disability & Society*, 14(5), 611–626. <https://doi.org/10.1080/09687590220148487>
- Mather, C. (1999). The true history of the tragic life and triumphant death of Julia Pastrana, the ugliest woman in the world. *Theatre Journal*, 51(2), 215–216. <https://doi.org/10.1353/tj.1999.0041>
- Merish, L. (1996). Cuteness and commodity aesthetics: Tom Thumb and Shirley Temple, in R. G. Thomson (Ed.), *Freakery: Cultural spectacles of the extraordinary body* (pp. 185–203). New York University Press.

- Mitchell, D., & Snyder, S. (2002). The eugenic Atlantic: Race, disability, and the making of an international eugenic science, 1800–1945. *Disability & Society*, 18(7), 843–864. <https://doi.org/10.1080/0968759032000127281>
- Oliver, M. (1990). *The politics of disablement*. Macmillan.
- Oliver, M. (2009). *Αναπηρία και πολιτική*. Γ. Καραγιάννη (Επιμ.), Θ. Μπεκερίδου (Μτφ.). Επίκεντρο.
- Parker, J. (1965). *Local health and welfare services*. George Allenand Unwin.
- Pingree, A. (1996). The “exceptions that prove the rule”: Daisy and Violet Hilton, the “new woman”, and the bonds of marriage. In R. G. Thomson (Ed.), *Freakery: cultural spectacles of the extraordinary body* (pp. 173–184). New York University Press.
- Platt, A. (1969). The rise of the child-saving movement: A study in social policy and correctional reform. *The ANNALS of the American Academy of Political and Social Science*, 381(1), 21–38. <https://doi.org/10.1177/000271626938100105>
- Porter, D. (1999). Eugenics and the sterilization debate in Sweden and Britain before World War II. *Scandinavian Journal of History*, 24(2), 145–162. <https://doi.org/10.1080/03468759950115773>
- Proctor, R. N., & Proctor, R. (1988). *Racial hygiene: Medicine under the Nazis*. Harvard University Press.
- Reiss, B. (1999). PT Barnum, JoiceHeth and antebellum spectacles of race. *American Quarterly*, 51(1), 78–107. <https://www.jstor.org/stable/30041634>
- Rushton, P. (1996). Idiocy, the family and the community in early modern Northeast England. In D. Wright, & A. Digby (Eds.), *From idiocy to mental deficiency: historical perspectives on people with learning disabilities* (pp. 44–64). Routledge Kegan Paul.
- Rioux, M. (2014). Αναπηρία, Ιδιότητα του πολίτη και Δικαιώματα σε έναν Μεταβαλλόμενο Κόσμο. Στο C. Barnes, M. Oliver, & L. Barton (Επιμ.), *Σπουδές για την αναπηρία* (σσ. 407-437). Επίκεντρο.
- Russell, M., & Malhotra, R. (2002). Capitalism and disability. *Socialist Register*, 38, 211-228. Sarup, M. (1996), *Identity, culture and the postmodern world*, Edinburgh University Press.
- Sarup, M. (1996). *Identity, culture and the postmodern world*. Edinburgh University Press.
- Schiebinger, L. L. (2004). *Nature's body: gender in the making of modern science*. Rutgers University Press.
- Scull, A. (1993). *The most solitary of afflictions: Madness and society in Britain 1700–1900*. Yale University Press.
- Semonin, P. (1996). Monsters in the marketplace: The exhibition of human oddities in early modern England. In R. G. Thomson (Ed.), *Freakery: Cultural spectacles of the extraordinary body* (pp. 69–81). New York University Press.
- Snyder, S. L., & Mitchell, D. T. (2010). *Cultural locations of disability*. In S.L. Snyder & D.T. Mitchell (Eds). *Cultural locations of disability*. University of Chicago Press. <https://doi.org/10.7208/9780226767307>
- Sokolowska, M., Ostrowska, A., & Titkow, A. (1981). Creation and removal of disability as a social category: the case of Poland. *Cross national rehabilitation policies: A sociological perspective*. Sage.
- Stern, R. (2008). Our bear women, ourselves: Affiliating with Julia Pastrana. In M. Tromp (Ed.), *Victorian freaks: The social context of freakery in Britain* (pp. 200–233). The Ohio State University Press.
- Stubblefield, A. (2007). “Beyond the pale”: Tainted whiteness, cognitive disability, and eugenic sterilization. *Hypatia*, 22(2), 162-181. <https://doi.org/10.1111/j.1527-2001.2007.tb00987.x>
- Theodorou, V., & Karakatsani, D. (2020). Eugenic concerns, population policies and puericulture in Interwar Greece. *The Historical Review/La Revue Historique*, 17, 53–90. <https://doi.org/10.12681/hr.27067>

- Thomas, G. (2010). *Clifton Crais, Pamela Scully. Sara Baartman and the Hottentot Venus: A ghost story and a biography*. Princeton University Press.
- Thomas, M. L. (2012). Sick/beautiful/freak: Nonmainstream body modification and the social construction of deviance. *Sage Open*, 2(4). <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/2158244012467787>
- Thomson, M. (1998). *The problem of mental deficiency: Eugenics, democracy, and social policy in Britain c.1870–1959*. Clarendon Press.
- Thomson, R. G. (Ed.) (1997). *Freakery: Cultural spectacles of the extraordinary body*. New York University Press.
- Thomson, R. G. (2017). *Extraordinary bodies: Figuring physical disability in American culture and literature*. Columbia University Press.
- Tomaiuolo, S. (2018). *Deviance in Neo-Victorian Culture*. Palgrave Macmillan. <https://doi.org/10.1007/978-3-319-96950-3>
- Tomlinson, A. (2004). The disneyfication of the Olympics?: Theme parks and freak-shows of the Body. In J. Bale, & M. K., Christensen (Eds.), *Post-Olympism?* (pp. 147–163). Routledge.
- Topliss, E. (1975). *Provision for the disabled*. Basil Blackwell and Martin Robertson.
- Tromp, M. (2008). *Victorian freaks: The social context of freakery in Britain*. The Ohio State University Press.
- Tromp, M., & Valerius, K. (2008). Introduction: Toward situating the Victorian freak. In M. Tromp *Victorian freaks: The social context of freakery in Britain*. The Ohio State University Press.
- Trubeta, S. (2013). *Physical anthropology, race and eugenics in Greece (1880s–1970s)*. Brill.
- Vaughan, C. A. (1996). Ogling Igorots: The politics and commerce of exhibiting cultural otherness, 1898–1913. In R. G. Thompson *Freakery: Cultural spectacles of the extraordinary body* (219–233). NYU Press.
- Vladimirovich, S. A., Nikolaevich, N. V., Nikolaevich, C. I., Viktorovna, C. N., Davidovna, S. M., & Sergeevna, K. A. (2021). Ivan Sokolov and his post-mortem studies of the “Hairy Woman” Julia Pastrana and her son. *Endeavour*, 45(3), 100780. <https://doi.org/10.1016/j.endeavour.2021.100780>
- Wallechinsky, D., Wallace, A., Basen, I., & Farrow, J. (2005). *The book of lists: the original compendium of curious information*. Knopf Canada.
- Wardi, A. J. (2005). Freak shows, spectacles, and carnivals: Reading Jonathan Demme's "Beloved". *African American Review*, 39(4), 513–526. <https://www.jstor.org/stable/40033690>
- Wilson, E. (1993). *Biophilia*. Harvard University Press.
- Αβδελά, Ε. (2014). *Νέοι εν κινδύνω: επιτήρηση, αναμόρφωση και δικαιοσύνη ανηλίκων μετά τον πόλεμο*. Πόλις.
- Αβδελά, Ε. (2017). Φυλετισμός και Ευγονική στην συγκρότηση της ελληνικής εγκληματολογίας: Η περίπτωση του Κωνσταντίνου Γαρδίκια. Στο Δ. Αρβανιτάκης, Ε. Α. Δελβερούδη, Ε. Ματθιόπουλος, Σ. Πετμεζάς, & Τ. Σακελλαρόπουλος (Επιμ.). *Φυλετικές θεωρίες στην Ελλάδα. Προσλήψεις και χρήσεις στις επιστήμες, την πολιτική, τη λογοτεχνία και την ιστορία της τέχνης κατά τον 19ο και 20ό αιώνα*. Πανεπιστημιακές Εκδόσεις Κρήτης.
- Αρβανιτάκης, Δ. (Επιμ.) (2006). *Το φαινόμενο του ευεργετισμού στην νεότερη Ελλάδα*. Πρακτικά Ημερίδας. Βιβλιοθήκη του Μουσείου Μπενάκη.
- Ζώνιου-Σιδέρη, Α. (1996). *Οι ανάπηροι και η εκπαίδευσή τους*. Ελληνικά Γράμματα.
- Θεοδώρου, Β. (1992). Φιλανθρωπία και πόλη. Ορφανοί και άστεγοι παιδιά στον Πειραιά γύρω στο 1875. *Μνήμων*, 14, 71–90.
- Θεοδώρου, Β. (1999). Πειθαρχικά συστήματα και εργασία στα ορφανοτροφεία το Β΄ μισό του 19ου αιώνα. *Μνήμων*, 21, 55–84.

- Θεοδώρου, Β. (2003). Ερμηνευτικές προσεγγίσεις της φιλανθρωπίας. Από τον κοινωνικό έλεγχο στην αμοιβαιότητα, *Μνήμων*, 25, 171–184.
- Θεοδώρου, Β., & Καρακατσάνη, Δ. (2010). *Υγιεινής παραγγέλματα. Ιατρική επίβλεψη και κοινωνική πρόνοια για το παιδί τις πρώτες δεκαετίες του 20ού αιώνα*. Διόνικος.
- Ιμβριώτη, Ρ. (1940). Έκθεσις περί της εργασίας του Πρότυπου Ειδικού Σχολείου Αθηνών. Κατά το σχολικόν έτος 1938-39. *Σχολική Υγιεινή*, 32-33, 22–41.
- Καραγιάννη, Γ. (2018). Μαρξισμός, αναπηρία και εκπαίδευση. *Τετράδια Μαρξισμού*, 6, 145–156. <https://tetradia-marxismou.gr/>
- Καραγιάννη, Γ., & Παπασταυρινίδου, Γ. (2019). Φιλανθρωπικά ιδρύματα και ειδικά σχολεία: πειθαρχική εξουσία και εκπαίδευση αναπήρων. Στο Γ. Κατσιαμπούρα, Τ. Λιάμπας, & Π. Παυλίδης (Επιμ.), *Πρακτικά 1ου Πανελληνίου Συνεδρίου Κριτικής Εκπαίδευσης: Η κριτική εκπαίδευση για το σχολείο των κοινωνικών αναγκών* (σσ. 287–307). Θεσσαλονίκη: Συνέδριο Κριτικής Εκπαίδευσης, ΠΤΔΕ-ΑΠΘ.
- Καραμανωλάκης, Β. (1998). Το Δρομοκαϊτειο φρενοκομείο: 1887–1903. Όψεις της εγκατάστασης ενός ιδρυματικού θεσμού. *Μνήμων*, 20, 45–66.
- Κόκκινος, Γ. (2018). *Η ευγονική δυστοπία*. Δίνες.
- Κορασίδου, Μ. (1996). *Οι άθλιοι των Αθηνών και οι θεραπευτές τους. Φτώχεια και φιλανθρωπία στην ελληνική πρωτεύουσα τον 19ο αιώνα*. Τυπωθήτω.
- Κορασίδου, Μ. (2002). *Όταν η αρρώστια απειλεί. Επιτήρηση και έλεγχος της υγείας του πληθυσμού στην Ελλάδα του 19ου αιώνα*. Τυπωθήτω.
- Κριτσιωτάκη, Δ. (2009). Οι ασθενείς του Αιγινήτειου Νοσοκομείου κατά τα πρώτα έτη της λειτουργίας του (1905–1920). Στο Ι. Αθανασοπούλου (Επιμ.), *Νοσηρότητα και θνησιμότητα στην Ελλάδα του 20ού αιώνα: Ιατρική και δημογραφική προσέγγιση*. Ιόνιο Πανεπιστήμιο.
- Μαρκέτου, Π. (1999). *Προνοιακές πολιτικές για τα έκθετα βρέφη: Το Δημοτικό Βρεφοκομείο Αθηνών*. Δημοσίευτη Διπλωματική Εργασία. ΕΚΠΑ.
- Παπαδημητρίου Μ. (2013). *Η ιστορία της παιδοψυχιατρικής στην Ελλάδα σε σχέση με τις ευρωπαϊκές χώρες*. Δημοσίευτη Διδακτορική Διατριβή. ΑΠΘ. <https://thesis.ekt.gr/thesisBookReader/id/36776#page/1/mode/2up>
- Παπαστεφανάκη Λ., Τζανάκης, Μ., & Τρουμπέτα, Σ. (2013). Εισαγωγή στο Λ. Παπαστεφανάκη, Μ., Τζανάκης, & Σ., & Τρουμπέτα (Επιμ.), *Διερευνώντας τις κοινωνικές σχέσεις με όρους υγείας και ασθένειας. Η κοινωνική ιστορία της ιατρικής ως ερευνητικό πεδίο* (σσ.7–15). Πανεπιστήμιο Κρήτης.
- Παρασκευοπούλος, Ι. (1980). *Νοητική καθυστέρηση. Διαφορική διάγνωση, αιτιολογία, πρόληψη, ψυχοπαιδαγωγική αντιμετώπιση*. ΟΕΔΒ.
- Πλουμπίδης Δ. (1989). *Ιστορία της ψυχιατρικής στην Ελλάδα. Θεσμοί, ιδρύματα και κοινωνικό πλαίσιο, 1850–1920*. Εξάντας.
- Στασινός, Δ. Π. (1991). *Η ειδική εκπαίδευση στην Ελλάδα*. Gutenberg.
- Συμεωνίδου, Σ. (2020). *Παγκόσμια ημέρα ατόμων με αναπηρία και οργανωμένοι έρανοι: Μια μεγάλη αντίφαση*. https://paideia-news.com/panepistimio-kyproy/2020/12/02/pagkosmia-imeratomon-me-anapiria-kai-organomenoi-eranoi-mia-megali-antifasi/?utm_source=newsletter&utm_medium=email&utm_campaign=newsletter
- Τρουμπέτα, Σ. (2014). Το ευγονικό όραμα για την κοινωνία και η διαχείριση των κοινωνικών ανισοτήτων μέσω της βιολογικής πολιτικής. Στο Γ. Αλεξιάς, Μ. Τζανάκης, & Α. Χατζούλη (Επιμ.). *Σώμα υπό επιτήρηση. Ηθικές και πολιτικές συνδηλώσεις της ιατρικής τεχνολογίας και της κοινωνικής φροντίδας*. Αθήνα: Πεδίο.

Τρουμπέτα, Σ. (2017). Η επίδραση της φυλετικής υγιεινής στην ιατρική σχολή του Πανεπιστημίου Αθηνών κατά τον Μεσοπόλεμο. Στο Δ. Αρβανιτάκης, Ε.Α. Δελβερούδη, Ε. Μαθιόπουλος, Σ. Πετμεζάς, & Τ. Σακελλαρόπουλος. *Φυλετικές θεωρίες στην Ελλάδα. Προσλήψεις και χρήσεις στις επιστήμες, την πολιτική, τη λογοτεχνία και την ιστορία της τέχνης κατά τον 19ο και 20ό αιώνα*. Πανεπιστημιακές Εκδόσεις Κρήτης.

Τσαβαλιά, Π. (2015). *Η ιστορία του Οίκου Τυφλών της Ελλάδας*. Αδημοσίευτη Διπλωματική Εργασία. Πάντειο Πανεπιστήμιο. <http://pandemos.panteion.gr/index.php?op=record&lang=el&pid=iid:13528>

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3
Κριτική αποτίμηση του λόγου
για την αναπηρία

Υποκεφάλαιο 3.1 Ανάλυση της Σύμβασης του ΟΗΕ για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες

Σύνοψη

Στο υποκεφάλαιο αυτό γίνεται αναφορά στο ζήτημα των δικαιωμάτων των αναπήρων, κυρίως μέσα από τη Σύμβαση για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες του ΟΗΕ. Ειδικότερα, εστιάζουμε στη λογοθετική διάσταση της Σύμβασης στο ελληνικό πλαίσιο, αναφορικά με τον ορισμό της αναπηρίας και τις εσωτερικές αντιφάσεις της ίδιας της Σύμβασης. Παρουσιάζονται, επίσης, ενδεικτικές περιπτώσεις παραβιάσεων των δικαιωμάτων των αναπήρων κατά τη διάρκεια ισχύος της Σύμβασης.

Προαπαιτούμενη γνώση

Για την καλύτερη κατανόηση αυτού του υποκεφαλαίου είναι βοηθητική η μελέτη των υποκεφαλαίων 1.3, 1.4 και 3.2.

Εισαγωγή

Στην ετήσια έκθεση του 2017-2018 των ΕΣΑμεΑ και ΚΑΝΕΠ-ΓΣΕΕ, με τίτλο: «Τα βασικά μεγέθη της εκπαίδευσης 2017-2018. Μέρος Β: το εθνικό πλαίσιο αναφοράς», διαβάζουμε με μικρές μετατροπές τα ακόλουθα επίμαχα σημεία:

Αξίζει να σημειωθεί ότι το 2014, συνολικά 293 ήταν οι οικοτρόφοι μαθητές/-τριες, πλήθος που αντιστοιχεί στο 2,9% του συνολικού μαθητικού πληθυσμού που φοιτά στις μονάδες της Ειδικής Αγωγής & Εκπαίδευσης τη συγκεκριμένη χρονιά. Από τους 293 αυτούς οικοτρόφους, οι 173 φοιτούσαν σε άλλη ή αδιαβάθμητη μονάδα (εκτός ΥΠΠΕΘ), [...], μειώνοντας τη συγκεκριμένη χρονιά τα ποσοστά των οικοτρόφων μαθητών/-τριών που φοιτούν σε μονάδες της Πρωτοβάθμιας ΕΑΕ και της Δευτεροβάθμιας ΕΑΕ. Το 2016, συνολικά 130 παιδιά και έφηβοι είναι οικοτρόφοι σε ιδρύματα, -πλήθος που αντιστοιχεί στο 1,3% του συνολικού μαθητικού πληθυσμού που φοιτά στις μονάδες της Ειδικής Αγωγής & Εκπαίδευσης τη συγκεκριμένη χρονιά. Από αυτά τα 130 παιδιά και εφήβους, τα 46 είναι οικοτρόφοι μαθητές/-τριες Πρωτοβάθμιας ΕΑΕ και τα 84 είναι οικοτρόφοι μαθητές/-τριες Δευτεροβάθμιας ΕΑΕ. (ΕΣΑμεΑ & ΚΑΝΕΠ/ΓΣΕΕ, 2018, σ. 178).

Το συγκεκριμένο απόσπασμα αναδεικνύει τη συνέχιση της ιδρυματοποίησης που υφίσταται μέρος του αναπηρικού μαθητικού πληθυσμού. Πιο συγκεκριμένα, τα παραπάνω στοιχεία επιβεβαιώνουν, και στο ελληνικό πλαίσιο, τους θεσμικούς περιορισμούς που τίθενται στο 2,9% του μαθητικού πληθυσμού ή αντίστοιχα στο 1,3%, το οποίο είναι υποχρεωμένο να διαβιεί σε οικοτροφεία λόγω φτώχειας και έλλειψης δομών στην ελληνική επικράτεια.

Σε απόσπασμα εφημερίδας διαβάζουμε ότι τον Νοέμβριο του 2021 ένας 25χρονος έχανε τη ζωή του στο ίδρυμα ΠΑΑΠΑΘ: Παράρτημα Αποθεραπείας και Αποκατάστασης Παιδιών με Αναπηρία «Αγ.

Δημήτριος»¹⁰⁹. Τα δημοσιεύματα μας πληροφορούν ότι ο 25χρονος είχε πέσει θύμα ξυλοδαρμού και είχε νοσηλευτεί πριν από τον θάνατό του σε νοσοκομείο της πόλης¹¹⁰.

Αυτές είναι δύο μόνο από τις εκατοντάδες περιπτώσεις παραβίασης δικαιωμάτων των αναπήρων και μόνο στο ελληνικό πλαίσιο. Αυτό ακριβώς το ζήτημα θα μας απασχολήσει στη συγκεκριμένη ενότητα, όπου θα επικεντρωθούμε σε επιμέρους διαστάσεις της συζήτησης σχετικά με τη Σύμβαση για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία. Ειδικότερα, θα εστιάσουμε στη λογοθετική διάσταση της Σύμβασης και στα πρώτα αποτελέσματα από την εφαρμογή της, που αφορούν την κοινωνική πολιτική για τους ανάπηρους η οποία σχετίζεται άμεσα με την εκπαιδευτική πολιτική.

Στην Έκθεση για την Αναπηρία του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (ΠΟΥ) και της Παγκόσμιας Τράπεζας (World Report, WHO and World Bank, 2021) καταγράφεται η κατάσταση των αναπήρων παγκοσμίως. Ειδικότερα, στην εν λόγω Έκθεση αναφέρεται ότι περισσότερο από ένα δισεκατομμύριο ανάπηροι διαβιούν στον κόσμο, δηλαδή το 15% του παγκόσμιου πληθυσμού. Εκατό (100) εκατομμύρια ανάπηροι ζουν στην Ευρώπη. Περίπου 190.000.000 άτομα (3,8%) ηλικίας 15 ετών και άνω δεν λαμβάνουν την υγειονομική περίθαλψη που απαιτείται, ενώ βιώνουν και περιορισμούς σε άλλες βασικές υπηρεσίες, υποεκπαιδούνται και έχουν ελάχιστες ευκαιρίες για εργασία (World Report, WHO and World Bank, 2021). Τα δεδομένα αυτά διαφοροποιούνται ελάχιστα εάν κανείς διατρέξει αντίστοιχες Εκθέσεις των τελευταίων δεκαετιών.

Κατά τις Meekosha and Soldatic (2011), δεδομένα όπως τα παραπάνω καταδεικνύουν ότι οι ανάπηροι έχουν ελάχιστη γνώση των δικαιωμάτων τους και πληροφοριακή φτώχεια ως προς τις κοινωνικές παροχές. Το κενό αυτό προσπάθησε να καλύψει η Σύμβαση για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες, η οποία είναι μια διεθνής συνθήκη για τα ανθρώπινα δικαιώματα που εγκρίθηκε από τη Γενική Συνέλευση των Ηνωμένων Εθνών στις 13 Δεκεμβρίου 2006 και τέθηκε σε ισχύ στις 3 Μαΐου 2008.

Η Σύμβαση του ΟΗΕ για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες θεωρείται ορόσημο για τη μετατόπιση της σκέψης σχετικά με την αναπηρία, καθώς και νίκη των αναπηρικών κινημάτων ανά τον κόσμο. Η Σύμβαση υιοθέτησε ως προσέγγιση και ως ορισμό για την αναπηρία το κοινωνικό μοντέλο (ήτοι, η βλάβη/ασθένεια υφίσταται, η αναπηρία επιτελείται ή κατασκευάζεται μέσα από τις θεσμικές και ιδεολογικές διακρίσεις και τους αποκλεισμούς) αποκηρύσσοντας το ιατρικό-ατομικό μοντέλο. Σε ένα γενικό επίπεδο, η υιοθέτηση του συγκεκριμένου ορισμού όπως συζητήθηκε από αρκετούς κοινωνικούς επιστήμονες, οδήγησε στο ζήτημα της *αναγνώρισης (recognition)* της συγκεκριμένης κοινωνικής κατηγορίας. Η υπόσχεση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων για τους ανάπηρους σηματοδοτεί ενδεχομένως την αξιοποίηση κοινωνικών, ηθικών και πολιτικών μέσων, ώστε να διορθωθούν οι κοινωνικές και δομικές ανισότητες και διαδικασίες αναπηροποίησης των ατόμων, δηλαδή να αναγνωριστούν εκείνες οι κυρίαρχες θεσμικές και κοινωνικές πρακτικές που αποτέλεσαν τροχοπέδη για τη συμμετοχή, την αναγνώριση και την ένταξη των αναπήρων¹¹¹.

Πρόκειται για δεσμευτικό κείμενο νομικής φύσης, με σκοπό την προαγωγή των ανθρωπίνων δικαιωμάτων των αναπήρων. Το κείμενο διαθέτει συνολικά 50 άρθρα¹¹² και τα κράτη-μέλη είναι

¹⁰⁹ Πρόκειται για κλειστή δομή η οποία λειτουργεί από το 1973 και, σύμφωνα με την ταυτότητα που δηλώνεται στην ιστοσελίδα του ιδρύματος, σκοπός της είναι «η περίθαλψη παιδιών με νοητική καθυστέρηση, κινητικές δυσκολίες ή πολλαπλές αναπηρίες, ηλικίας 2,5 και άνω [...] και η παροχή φροντίδας, περίθαλψης, εκπαίδευσης, απασχόλησης καθώς και η λειτουργική, κοινωνική και επαγγελματική κατάρτιση και αποκατάσταση».

Η πρόεδρος και νόμιμη εκπρόσωπος του ιδρύματος κατέθεσε μηνυτήρια αναφορά κατά παντός υπευθύνου για τον ξυλοδαρμό του περιθαλπόμενου και το ίδιο έπραξε και η υφυπουργός Εργασίας και Κοινωνικών Υποθέσεων. Ανακτήθηκε στις 2 Δεκεμβρίου 2021. <https://www.iefimerida.gr/ellada/domna-mihailidoy-minysi-thanatos-25chronos>

¹¹⁰ Για την ιδρυματική βία, βλ. το υποκεφάλαιο 1.4 «Εξειδανίκευση της κανονικότητας και μισαναπηρισμός».

¹¹¹ Για κριτική στη δικαιωματική προσέγγιση, βλ. Finkelstein, V. (2007). The “social model of disability” and the disability movement. Διαθέσιμο από: <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/finkelstein-The-Social-Model-of-Disability-and-the-Disability-Movement.pdf>

¹¹² Αναλυτικά, βλ. τη Σύμβαση στο Περιφερειακό Κέντρο Πληροφόρησης του ΟΗΕ.

<https://unric.org/el/%CF%83%CF%8D%CE%BC%CE%B2%CE%B1%CF%83%CE%B7-%CE%B3%CE%B9%CE%B1->

υποχρεωμένα να εφαρμόζουν το σύνολο της Σύμβασης, καθώς και να καταθέτουν εκθέσεις κάθε τέσσερα χρόνια, ο δε ΟΗΕ υποβάλλει ανατροφοδοτήσεις λαμβάνοντας τις σχετικές εκθέσεις. Βασικός στόχος της Σύμβασης είναι η υποβοήθηση των κυβερνήσεων για διασφάλιση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων των αναπήρων, χωρίς διακρίσεις ως προς τη φυλή, το φύλο, τη γλώσσα ή τη θρησκεία, με σκοπό την εφαρμογή των διεθνών προτύπων δικαιωμάτων στην εκάστοτε περιοχή. Για την υλοποίηση των παραπάνω έχουν συσταθεί επιτροπές ειδικών και εκπροσώπων μελών ανά θεματική, από τη Γενική Συνέλευση του ΟΗΕ (General Assembly), οι οποίες συντάσσουν συγκεντρωτικές αποφάσεις.

Μολονότι, ωστόσο, τα αναπηρικά κινήματα και οι αντίστοιχες προστατευτικές νομοθεσίες δηλώνουν ότι η θέση των ανάπηρων ατόμων έχει βελτιωθεί στα τέλη του 20ού αιώνα, ειδικότερα δε μετά τη Σύμβαση για τα Δικαιώματα των Ανάπηρων Ατόμων (2008) τα δεδομένα που παρουσιάζονται στην παραπάνω έκθεση του ΠΟΥ και της Παγκόσμιας Τράπεζας, καθώς και στη βιβλιογραφία των Σπουδών για την Αναπηρία, αποδεικνύουν ότι η κοινωνικοοικονομική κατάσταση και το στάτους των αναπήρων παραμένουν σαθρά.

Στην Ελλάδα, η Σύμβαση και το Προαιρετικό Πρωτόκολλο υπογράφηκαν στις 10 Απριλίου του 2012 (Ν.4074/2012), ενώ νομοθετήθηκε ο μηχανισμός για την εξωτερική, ανεξάρτητη παρακολούθηση της εφαρμογής της Σύμβασης του ΟΗΕ για τα δικαιώματα των αναπήρων μόλις το 2017 (αρ.72, Ν.4488/2017). Η συγκεκριμένη αρμοδιότητα ανατέθηκε στον Συνήγορο του Πολίτη, ο οποίος κατέθεσε τη σχετική Έκθεση τον Ιούλιο του 2019. Η πρώτη αυτή Έκθεση περιλαμβάνει δεδομένα που σχετίζονται με την εναρμόνιση της ελληνικής νομοθεσίας στη βάση του πλαισίου της Σύμβασης, των δημόσιων πολιτικών και της διοικητικής δράσης και πρακτικής. Όπως ενημερωνόμαστε από τον συντάκτη της Έκθεσης, στην ελληνική πολιτεία παρουσιάζονται: «κατ' άρθρο πλημμέλειες, ελλείμματα και στρεβλώσεις, είτε στο επίπεδο της κείμενης νομοθεσίας, (είτε) των δευτερογενώς κανονιστικών ρυθμίσεων, της διοικητικής λειτουργίας και πρακτικής» (Έκθεση Συνηγόρου του Πολίτη, 2019, σ. 2).

Ειδικότερα, η Έκθεση περιλαμβάνει παρατηρήσεις μόνο για τα 21 άρθρα της Σύμβασης: 1-4, 5, 7, 9, 11, 12, 13, 14, 15, 18, 19, 20, 21, 22, 24, 25, 27, 28. Διαπιστώνεται δε ότι «νομοθετικές πρωτοβουλίες που έχουν ληφθεί τα τελευταία χρόνια καθίστανται **αλυσίτελεις**, κυρίως λόγω των καθυστερήσεων στην παραγωγή του **δευτερογενούς ρυθμιστικού πλαισίου** που απαιτείται, προκειμένου η διοίκηση να μπορεί **να εφαρμόσει στην πράξη** τις νομοθετικές προβλέψεις» (Έκθεση Συνηγόρου του Πολίτη, 2019, σ. 2). Συμπεραίνουμε, λοιπόν, ότι παρά την εν μέρει συμμόρφωση του ελληνικού νομοθετικού πλαισίου, στην πράξη οι αλλαγές είναι ελάχιστες¹¹³.

[%CF%84%CE%B1-%CE%B4%CE%B9%CE%BA%CE%B1%CE%B9%CF%8E%CE%BC%CE%B1%CF%84%CE%B1-%CF%84%CF%89%CE%BD-%CE%B1%CF%84%CF%8C%CE%BC%CF%89%CE%BD-%CE%BC-2/](#)

Και στο blog της ΕΣΑμεΑ:

<https://www.esamea.gr/el/article/h-symbash-toy-ohe-gia-ta-dikaiwmata-twn-atomwn-me-anaphria>

¹¹³ Επιπλέον, από έρευνα του ΟΟΣΑ (2013) για την αναπηρία στην Ελλάδα, διαπιστώθηκε ότι τα επιδόματα αναπηρίας (περιοδικά και μόνιμα) αφορούν 500.000 δικαιούχους. Το μέσο εισόδημα σε επίπεδο νοικοκυριού ανερχόταν σε 7.300 ευρώ το 2009 (ΟΟΣΑ, 2013, σ. 59). Τα δεδομένα της οικονομικής ανάλυσης του ΟΟΣΑ αποδεικνύουν τη φτώχεια των αναπήρων στην Ελλάδα. Σύμφωνα με τις διαπιστώσεις του ΟΟΣΑ: α) Οι παροχές αναπηρίας είναι χαμηλές σε σύγκριση με το τι ισχύει διεθνώς (ΟΟΣΑ, 2013, σ. 62), β) Η Ελλάδα έχει τη χαμηλότερη δαπάνη διεθνώς για παροχές αναπηρίας ως ποσοστό του ΑΕΠ (ΟΟΣΑ, 2013, 62), γ) Η δαπάνη για τα έτη 2001-2007 ήταν ελάχιστα κάτω από το 1% του ΑΕΠ σε σύγκριση με το 2%-5% (του ΑΕΠ) των άλλων χωρών (ΟΟΣΑ, 2013, σ. 63).

Κι ενώ οι ερευνητές του ΟΟΣΑ (2013) επισημαίνουν την ελλιπή επιδοματική πολιτική, κρίνουν απαραίτητη την αναδιάρθρωσή της προτείνοντας στόχευση «στο φτωχότερο 30% του (αναπηρικού) πληθυσμού όσον αφορά τα επιδόματα αναπηρίας [καθώς] θα εξοικονομούσε 0,4% του ΑΕΠ και θα μείωνε το ποσοστό φτώχειας κατά 0,2 ποσοστιαίες μονάδες» (ΟΟΣΑ, 2013, σ. 72). Προτείνουν δηλαδή στόχευση στο 30% των 228.000 αναπήρων που παίρνουν επιδόματα, παρά το ότι το μέσο εισόδημα είναι ύψους 7.300 ευρώ ανά άτομο. Η λογική αυτή αντιμετωπίζει τους ανάπηρους ως παράσιτα και «οικονομικά πλεονάζοντα» άτομα [βλ. αναλυτικά, Γ. Καραγιάννη (2017). *Η αναπηρία στην Ελλάδα της κρίσης*. Gutenberg].

Λογοθετικές διαστάσεις της Σύμβασης

Με αφορμή τον θάνατο του 25χρονου στο ίδρυμα ΠΑΑΠΑΘ αλλά και τη γενικότερη εικόνα της κατάστασης των αναπήρων στην Ελλάδα και διεθνώς, θα αναλύσουμε στη συνέχεια επιμέρους ζητήματα σε σχέση με τον λόγο (*discourse*) της Σύμβασης, τις αντιφάσεις και τα όριά του, καθώς και ζητήματα σχετικά με τις δυσκολίες εφαρμογής των δικαιωμάτων που αναγνωρίζονται από τη Σύμβαση. Η ανάλυση αυτή μας επιτρέπει να δώσουμε μια πρώτη ερμηνεία των κοινωνικών πρακτικών και της κοινωνικής πολιτικής για τους ανάπηρους, που καθορίζουν εντέλει τις συνθήκες ύπαρξής τους.

Η συζήτηση που ακολουθεί αντλεί κατά βάση από τις αναλύσεις των Mekkosha and Soldatic (2011) και Lawson and Beckett (2021). Σε ένα γενικότερο πλαίσιο, οι συγγραφείς υποστηρίζουν ότι παρά την υπογραφή της Σύμβασης από πολλά κράτη-μέλη, ο περιορισμός των ανισοτήτων παραμένει υπό συζήτηση, με την έννοια ότι η κατοχύρωση των δικαιωμάτων εκπροσώπησης και συμμετοχής που είναι ουσιώδης για την έννοια του πολίτη δεν οδηγεί απαραίτητα στην ενδυνάμωση των αναπήρων και των φορέων τους, αλλά ενδέχεται να επιφέρει περαιτέρω κοινωνικές κατατμήσεις και κοινωνική πόλωση, ενώ παράλληλα μπορεί να αποκρύψει πτυχές των συνθηκών στις οποίες ζουν τα υποκείμενα. Επίσης, κατά τις Lawson and Beckett (2021), η πρώτη εκ των οποίων συμμετείχε και ως νομικός στις προπαρασκευαστικές συναντήσεις για τη διαμόρφωση του τελικού κειμένου, το όλο κείμενο της Σύμβασης διατρέχεται από τη λογική του κοινωνικού μοντέλου, το οποίο κατά κύριο λόγο διακρίνεται στο Άρθρο 1 και στην Παράγραφο (ε) του Προοιμίου. Κεντρικός στόχος του εν λόγω μοντέλου είναι να απο-ιατρικοποιηθεί η εμπειρία της βλάβης και να θεωρηθεί η βλάβη ως αναπόφευκτο και φυσικό μέρος της ζωής. Με αυτή την έννοια, το κοινωνικό μοντέλο καθορίζει τη βλάβη με καθαρά ιατρικούς όρους, καλώντας παράλληλα τους ανάπηρους να αλλάξουν τις δομές που εμποδίζουν τη συμμετοχή τους στην κοινωνία.

Όπως αναφέρθηκε, ο ορισμός της αναπηρίας αναγράφεται στο Άρθρο 1 της Σύμβασης. Το ζήτημα των ορισμών εν γένει και η υιοθέτηση συγκεκριμένων προσεγγίσεων εμπεριέχει τις περισσότερες φορές σκοπιμότητες. Όπως επισημαίνει η Κουγιουμουτζάκη (2022):

Τα μέλη μιας κοινωνίας αποδέχονται και διατηρούν τα νοήματα της κοινωνίας σχετικά με συγκεκριμένες αλήθειες, αξίες και πραγματικότητες. Όταν αυτή η γνώση γίνεται πολιτική, ιδέες για την εξουσία και τα προνόμια σε μια κοινωνία κωδικοποιούνται και συστηματοποιούνται. Αυτές οι κοινωνικά κατασκευασμένες ιδέες δημιουργούν την κοινωνική πραγματικότητα και, εάν μείνουν χωρίς εξέταση, αρχίζουν να φαίνονται δεδομένες και αμετάβλητες.

Οι ορισμοί, λοιπόν, σχετίζονται άμεσα με σχέσεις εξουσίας οι οποίες παρεμβαίνουν στη διαμόρφωση των τοπικών ορισμών και, εν προκειμένω, αποτρέπουν από τη συζήτηση ερμηνείες για τη φτώχεια των αναπήρων, τις κοινωνικές παροχές, τα εμπόδια στην εκπαίδευση και στην εργασία.

Ιδιαίτερο ενδιαφέρον προκαλεί η μετάφραση του εν λόγω ορισμού σε επίσημα ελληνικά κείμενα, η οποία δεν είναι ενιαία. Αρχικά, στο κείμενο της επίσημης μετάφρασης της Σύμβασης στα ελληνικά που υπογράφηκε από το Κοινοβούλιο και το οποίο υπάρχει επίσης ως σύνδεσμος (*link*) στην επίσημη σελίδα της ΕΣΑμεΑ, διαπιστώνεται ότι η έννοια της βλάβης ταυτίζεται με την έννοια των εμποδίων:

Άρθρο 1:

Τα άτομα με αναπηρίες περιλαμβάνουν εκείνα που έχουν μακροχρόνια σωματικά, διανοητικά, πνευματικά ή αισθητήρια εμπόδια, που, σε αλληλεπίδραση με διάφορα εμπόδια, μπορούν να παρεμποδίσουν την πλήρη και αποτελεσματική συμμετοχή τους στην κοινωνία, σε ίση βάση με τους άλλους.

Σε αυτήν τη μετάφραση, πέραν της προβληματικής απόδοσής της στα ελληνικά, η βλάβη θεωρείται εξαρχής εμπόδιο. Εδώ δεν θα συμφωνήσουμε καθόλου με συγγραφείς που αιτιολογούν την ταύτιση της βλάβης με

το εμπόδιο ως μεταφραστική πρόκληση ή ως ανυπαρξία στα ελληνικά του όρου *impairment*¹¹⁴. Η χρήση της γλώσσας, όπως γνωρίζουμε, είναι κρίσιμη στη διαδικασία κατασκευής της πραγματικότητας, δεδομένου ότι δεν είναι ποτέ ουδέτερη. Οι εμφάσεις αλλά και οι αποσιωπήσεις της διέπονται από μια συνεκτική και ισχυρή λογική (Giroux, 2004). Μπορεί άλλοτε να αποτελεί προϊόν συμφωνίας, συναίνεσης, και άλλοτε προϊόν σύγκρουσης, ανάλογα με τις ιστορικές συνθήκες και τις κοινωνικές σχέσεις σε συγκεκριμένες χωρικές και χρονικές συγκυρίες (Giroux, 2004). Η εννοιολογική ασάφεια αποτελεί πηγή συγχύσεων στη συζήτηση για την αναπηρία (Slee, 2020). Όταν, επομένως, η βλάβη γίνεται αντιληπτή ως προσωπική τραγωδία ή ως εξατομικευμένο πρόβλημα, ή ως εμπόδιο, αποκρύπτεται από τη μια η ανάγκη για ουσιαστικές δομικές αλλαγές και, από την άλλη, δεν αμφισβητείται η κουλτούρα της εξιδανικευμένης κανονικότητας (βλ. Υποκεφάλαιο «Εξιδανίκευση της κανονικότητας και μισαναπηρισμός») (Symeonidou, 2015).

Ένα δεύτερο ζήτημα που αναδεικνύεται στην παραπάνω απόδοση αφορά τη χρήση της έννοιας «άτομα με αναπηρίες» ή «ανάπηρα άτομα». Η αναπηρία, σύμφωνα με τους εκφραστές του κοινωνικού μοντέλου, είναι κυρίαρχα πολιτικό ζήτημα. Για αυτόν τον λόγο, το κοινωνικό μοντέλο προτάσσει την ανάδειξη της αναπηρικής ταυτότητας (ανάπηροι άνθρωποι, ανάπηροι μαθητές, ανάπηροι ακτιβιστές, ανάπηροι ερευνητές) έναντι της ορολογίας που προτάσσει το άτομο (άτομα με αναπηρίες, μαθητές με αναπηρίες και ούτω καθεξής). Παρ' όλα αυτά, και στη Διεθνή Σύμβαση και στην επίσημη ελληνική της μετάφραση αξιοποιήθηκε ο όρος άτομα με αναπηρίες και όχι ανάπηρα άτομα, όπως υποστηρίζει το κοινωνικό μοντέλο (στο ζήτημα αυτό θα επανέλθουμε παρακάτω, βλ. Υποκεφάλαια «Το κοινωνικό μοντέλο για την αναπηρία» και «Κριτική του λόγου για την αναπηρία»).

Μια διαφορετική μετάφραση του ορισμού (Άρθρο 1) συναντούμε στην αρχική αναγγελία για τη Σύμβαση, στην επίσημη σελίδα της ΕΣΑμεΑ, καθώς και στη σελίδα του Περιφερειακού Κέντρου Πληροφόρησης του ΟΗΕ στην Ελλάδα, όπου αναγράφεται το εξής:

Στα άτομα με αναπηρία συμπεριλαμβάνονται άτομα με μακροχρόνιες σωματικές, νοητικές, πνευματικές ή αισθητηριακές βλάβες, οι οποίες σε αλληλεπίδραση με διάφορα εμπόδια δύνανται να παρεμποδίσουν την πλήρη και αποτελεσματική συμμετοχή τους στην κοινωνία σε ίση βάση με τους άλλους.

Σε ένα πρώτο επίπεδο φαίνεται ότι ο παραπάνω ορισμός ακολουθεί τη λογική της Διεθνούς Σύμβασης, σε αντίθεση με τον πρώτο. Από την άλλη πλευρά, όμως, και ειδικότερα για την ΕΣΑμεΑ που παραθέτει ταυτόχρονα και τους δύο, διαφαίνεται διαμέσω του λόγου μια ενδεχόμενη σύγχυση της κατανόησης της συνθήκης της αναπηρίας. Επιπλέον, η ΕΣΑμεΑ, στο ίδιο πλαίσιο, αναφέρεται στο κοινωνικό μοντέλο ως «κοινωνική προσέγγιση έναντι της ξεπερασμένης ιατρικής προσέγγισης» και παραθέτει την παραπάνω μετάφραση του Άρθρου 1. Εδώ φαίνεται να ασκείται κριτική στο ατομικό μοντέλο ως «ξεπερασμένο», εξού και η απόρριψή του. Στην πραγματικότητα, όμως, υιοθετούνται μέσω της εξομίωσης της βλάβης με τα εμπόδια και της ταυτόχρονης χρήσης αντιφατικών ορισμών, κυρίαρχες αντιλήψεις του ατομικού μοντέλου. Είναι προφανές ότι στο ελληνικό πλαίσιο ο διαχωρισμός βλάβης και αναπηρίας δεν έχει γίνει κατανοητός στη βάση του κοινωνικού μοντέλου, γεγονός που επιδρά στο επίπεδο τόσο της κοινωνικής πρακτικής όσο και της κοινωνικής πολιτικής για τους ανάπηρους.

¹¹⁴ Kakoullis and Ikehara (2018, σ. 55): «[...]Αυτό μπορεί να θέτει μια πρόκληση για τα μέλη-κράτη που δεν διαθέτουν αντίστοιχο όρο με αυτόν της αγγλικής γλώσσας, τον όρο (δηλαδή) *impairment*. Ο αγγλικός όρος δεν διαθέτει αντίστοιχο στα ελληνικά [...] και η απόδοσή του προκαλεί δυσκολίες στην απόδοση του κοινωνικού μοντέλου της αναπηρίας στο άρθρο 1 της Σύμβασης». Παραθέτουμε εδώ το ακριβές κείμενο: “This may pose a challenge for states parties that do not have a corresponding term in their language to the English language term ‘impairment’[...] i.e., the English term ‘impairment’ does not have a corresponding term in Greek, [...] renders interpreting the Greek translated CRPD text of article 1 difficult within the context of the social model of disability”, Kakoullis, E., & Ikehara, Y. (2018). Article 1 purpose. In I., Bantekas, M. A Stein, & D. Anastasiou (Eds.), *The convention on the rights of persons with disabilities: A commentary* (pp. 35–62). Oxford University Press.

Στην Ελλάδα, το κοινωνικό μοντέλο για την αναπηρία αναπτύχθηκε μέσα από το παρακλάδι των Σπουδών για την Αναπηρία, που ήταν οι Σπουδές για την Αναπηρία στην Εκπαίδευση. Οι πρώτες αναφορές εντοπίζονται σε Πρακτικά Συνεδρίου που διεξήχθη το 1999, και κυρίως με την έκδοση του βιβλίου του Mike Oliver στα ελληνικά το 2009¹¹⁵, που περιέχει το σύνολο της εν λόγω θεωρίας. Το βιβλίο αυτό παρέχει την ερμηνεία όλων των ματεριαλιστικών και ιδεολογικών δυνάμεων και μηχανισμών, των ζητημάτων της εξάρτησης, της μισαναπηρικής λογικής των πολιτισμικών παραγωγών, την κριτική ανάλυση των δράσεων των αναπηρικών οργανώσεων. Υιοθετώντας τα λόγια του Oliver (2009, σ.45 και σσ.128–129), η ιατρική παρέμβαση αυτή καθαυτή κρίνεται ωφέλιμη, εντούτοις η βιο-ιατροκοποίηση, δηλαδή η πολιτικο-οικονομική διάσταση της ιατρικής, καθώς και η κυριαρχία του ιατρικού επαγγέλματος και των επαγγελματιών υγείας στον ορισμό ενός κοινωνικού φαινομένου όπως αυτό της αναπηρίας, δεν μπορεί παρά να ανάγεται σε ιδεολογία και να συνιστά κοινωνικό έλεγχο (βλ. και Υποκεφάλαιο «Το κοινωνικό μοντέλο για την αναπηρία»).

Εντούτοις, το ελληνικό πλαίσιο διατρέχεται από τη θέση ότι η βλάβη είναι αναπηρία και ότι η βλάβη αναπηροποιεί το άτομο, κυρίαρχη θέση της ειδικής αγωγής της ιατρικής και της κλινικής ψυχολογίας. Το νομοθετικό πλαίσιο, επηρεασμένο από τις καθολικές αλήθειες που έχουν εδραιώσει οι παραπάνω τομείς, αξιοποιεί εδώ και χρόνια μια ασαφή ορολογία για τους ανάπηρους, βασισμένη σε αμιγώς ιατρικά ή κλινικά ψυχολογικοποιημένα κριτήρια. Δημιουργεί με αυτόν τον τρόπο όχι μόνο στους φορείς των αναπήρων αλλά και στην υπόλοιπη κοινωνία σύγχυση, αλλοιώνοντας οποιαδήποτε μορφή πολιτικής δράσης και συζήτησης των ζητημάτων ως κοινωνικο-πολιτικά θέματα.

Δεν είναι άλλωστε τυχαίο το γεγονός ότι ενώ είχε υπογραφεί η Σύμβαση το 2012 από ελληνικής πλευράς, η παρουσίαση των αναπήρων ως «αναπήρων μαϊμούδων» από τα Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης και Επικοινωνίας, καθώς και από πολιτικά πρόσωπα διήρκεσε ένα μεγάλο χρονικό διάστημα, διασύροντας μια ολόκληρη κοινωνική ομάδα. Όπως υποστηρίζει η Καραγιάννη (2017) στην εκτενή μελέτη του βιβλίου της, οι ανάπηροι μεταμορφώθηκαν σε πολιτικό εργαλείο μέσω της δαιμονοποίησής τους και παρουσιάζονταν ως ανήθικοι εκμεταλλευτές των άλλων πολιτών, ως μη γνήσιοι ανάπηροι, ως η τάξη των ανάξιων τεμπέληδων. Κατά τον Hughes (στην Καραγιάννη, 2017), αυτή η πολιτική της μομφής αποτελεί κεντρική πολιτική στρατηγική ειδικότερα σε εποχές οικονομικής κρίσης και μπορεί να αναζητηθεί στα ιστορικά αρχεία του μισαναπηρισμού. Οι τεχνικές αυτές διακυβέρνησης ομάδων του πληθυσμού αναδεικνύονται στο πλαίσιο νεοφιλελεύθερων μορφών πολιτικής που προάγουν τον περιορισμό της κρατικής παρέμβασης (Meekosha & Soldatic, 2011), προκαλώντας ταυτόχρονα τον ηθικό πανικό στην κοινωνία (Cohen, 1972). Με την κοινή γνώμη, λοιπόν, να θεωρεί τους ανάπηρους ψευδο-ανάπηρους και την πολιτική να τους θεωρεί απατεώνες, άποψη που σε έναν μεγάλο βαθμό δημιουργήθηκε από τα Μέσα τα οποία προώθησαν λογικές νεοφιλελεύθερες μέσω των πολιτικών της αποστροφής, η πλειονότητα των σκληρά εργαζομένων δυσανασχέτησε για τις παρασιτικές κοινωνικές τάξεις και πίστεψε ότι απολαμβάνουν προνόμια και χάρες που δεν τις αξίζουν (Καραγιάννη, 2017) (βλ. επίσης Υποκεφάλαια «Εξιδανίκευση της κανονικότητας & Μισαναπηρισμός» και «Κριτική του λόγου για την αναπηρία»). Η δημιουργία μιας πολωμένης ηθικής οικονομίας νομιμοποιεί με αυτόν τον τρόπο τις ταξικές πολιτικές της αναδιανομής του εισοδήματος. Η παρουσίασή τους με αυτούς τους όρους και η ταύτιση της ζωής τους με την απάτη δημιούργησε συνθήκες αρνητικής ορατότητας και αύξησε τα επίπεδα της εκμετάλλευσης και της καταπίεσής τους (Καραγιάννη, 2017, σ. 53–56).

Στο σημείο αυτό είναι σημαντικό να επανέλθουμε στη συζήτηση που αφορά την υιοθέτηση του ορισμού της αναπηρίας με βάση το άτομο («άτομα με αναπηρία») έναντι αυτού με βάση την ταυτότητα («ανάπηρα άτομα»). Αυτό, κατά τις Lawson and Beckett (2021), είναι απόρροια της ανάγκης ένωσης δύο παραδόσεων/προσεγγίσεων για την ονοματοθεσία της συγκεκριμένης κοινωνικής κατηγορίας, αυτών του ευρωπαϊκού και του βορειοαμερικανικού πλαισίου. Εδώ, θεωρούμε απαραίτητο να επικεντρωθούμε σε μια σύντομη ανασκόπηση των δύο αυτών παραδόσεων/πλαισίων. Το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας γεννήθηκε στη Βρετανία στα μέσα της δεκαετίας του 1970, όταν η Ένωση Ατόμων με Κινητικές Βλάβες κατά του Διαχωρισμού (UPIAS) διακήρυξε ότι οι κοινωνικές δομές ευθύνονται για την αναπηροποίηση των ατόμων με βλάβες. Θεωρητικά θεμελιώθηκε από τα κείμενα του Vic Finkelstein και του Mike Oliver. Η βρετανική αυτή

¹¹⁵ Στην εισαγωγή της επιμελήτριας του βιβλίου του Oliver (2009) αιτιολογείται η μη μετάφραση του τίτλου του βιβλίου από «Πολιτική της αναπηροποίησης» σε «Αναπηρία και πολιτική».

εμπειρία έχει ιδιαίτερη σημασία, καθώς παρήγαγε μια ριζοσπαστική και επίμαχη νέα προσέγγιση στη θεωρία και στην πράξη (Oliver, 2009).

Η προσέγγιση του κοινωνικού μοντέλου δεν αρνείται τις σημαντικές επιπτώσεις που έχουν οι βλάβες στη ζωή των ανάπηρων ατόμων, αλλά στόχος του –καθώς και αντικείμενό του– είναι τα οικονομικά, πολιτικά και κοινωνικά εμπόδια που προστίθενται στη διαχείριση αυτών των βλαβών (Oliver, 1992). Η αναπηρία, λοιπόν, δεν είναι «προϊόν» ατομικών αποτυχιών. Η αναπηροποίηση των ατόμων, που ως έννοια υπήρξε έννοια κλειδί για το κοινωνικό μοντέλο, επέρχεται μέσα από τις δομικές και πολιτισμικές δυνάμεις. Το κοινωνικό μοντέλο θεωρήθηκε η «μεγάλη ιδέα» για την κινητοποίηση των αναπήρων σε ακτιβιστική δράση, όχι μόνο στη Βρετανία αλλά και σε ολόκληρη την Ευρώπη. Αποτέλεσε επίσης σταθμό για την έναρξη ενός ολόκληρου πεδίου σπουδών, των Σπουδών για την Αναπηρία (Καραγιάννη, 2014).

Στην άλλη άκρη του Ατλαντικού, στις Ηνωμένες Πολιτείες και στον Καναδά, ακολουθήθηκε η παράδοση του αμερικάνικου πραγματισμού και η από κοινού δράση ακαδημαϊκών και ακτιβιστών, η οποία αξιοποίησε τα επιχειρήματα υπέρ των πολιτειακών δικαιωμάτων των αναπήρων. Η δράση τους και η φιλοσοφία τους, λοιπόν, συνδέθηκαν με το μοντέλο των μειονοτικών ομάδων. Δεν κατέδειξαν, τουλάχιστον αρχικά, τη σπουδαιότητα της διάκρισης μεταξύ βλάβης και αναπηρίας που χαρακτήρισε την προσέγγιση του βρετανικού κοινωνικού μοντέλου, οι δε κοινωνικο-πολιτικές ερμηνείες της αναπηρίας άσκησαν μικρή επιρροή στον χώρο της επιστήμης (Καραγιάννη, 2014). Παρότι την τελευταία δεκαετία η ριζοσπαστική βρετανική παράδοση άρχισε να βρίσκει έδαφος στα πεδία των πολιτισμικών και των ανθρωπιστικών επιστημών, εντούτοις υιοθετήθηκε η προσέγγιση του αμερικανικού πλαισίου στη Διεθνή Σύμβαση. Όποια και αν ήταν η επιλογή της ονοματοθεσίας, είναι αδιαμφισβήτητο, όπως υποστηρίζουν και οι Meekosha and Soldatic (2011), ότι η συζήτηση για τη Σύμβαση αφορά την ευρύτερη συζήτηση για τον παγκοσμιοποιημένο ιμπεριαλισμό/επεκτατισμό του Βόρειου Άξονα (Ευρώπη, Βόρεια Αμερική, Καναδάς). Επίσης, συμπληρώνουν πως οι θεωρίες που αναδεικνύουν διαφορές Βόρειου και Νότιου Άξονα μπορεί να χρησιμοποιηθούν για να δικαιολογήσουν ανισότητες, ορίζοντας ως αφετηρία γενικεύσιμα βασικά πρότυπα.

Αντιφάσεις και αντινομίες σε σχέση με τη Σύμβαση

Ένα ζήτημα που χαρακτηρίζει τη Σύμβαση συνδέεται με τη θέσπιση διαφορετικών τύπων δικαιωμάτων (παθητικών και ενεργητικών), τα οποία, όπως γίνεται κατανοητό, ενδέχεται να βρίσκονται σε σύγκρουση μεταξύ τους (Μακρυνιώτη, 2003, σ. 34) και επομένως να δυσχεραίνουν την εφαρμογή των δικαιωμάτων που υπερασπίζονται. Χαρακτηριστικό παράδειγμα αυτής της σύγκρουσης είναι η ύπαρξη άρθρων που αναφέρονται στη φροντίδα, προστασία και επάρκεια παροχών για τους ανάπηρους, ταυτόχρονα με άρθρα που αναφέρονται στην ενίσχυση της συμμετοχής και της αυτονομίας των αναπήρων – μια τέτοια περίπτωση είναι και το Άρθρο 19 που αφορά την ανεξάρτητη διαβίωση και ένταξη στην κοινωνία.

Η δυσκολία εφαρμογής αυτού του άρθρου στην περίπτωση της Ελλάδας συνδέεται με την ισχυρή παρουσία, διαχρονικά, ιδρυμάτων/ασύλων για τους ανάπηρους, τα οποία διακατέχονται αποκλειστικά από τη λογική της φροντίδας και της παιδοποίησης¹¹⁶, εντείνοντας μια συνθήκη παθητικότητας και εξάρτησης των ανάπηρων ατόμων. Το πλαίσιο δε που ακολουθείται, ενέχει τη λογική του τρίπτυχου θεραπεία-εκπαίδευση-«απασχόληση» (Καραγιάννη & Παπασταυρινίδου, 2019). Τα ιδρύματα αναπήρων έχουν μακρά διάρκεια λειτουργίας σε ολόκληρο τον κόσμο. Σύμφωνα με πολλούς αναλυτές (Goffmann, 1994· Φουκώ, 2012), λειτούργησαν ως ένας σημαντικός τρόπος κοινωνικού ελέγχου, καθώς ενσάρκωναν ταυτοχρόνως καταπιεστικούς και ιδεολογικούς μηχανισμούς (βλ. υποκεφάλαιο 2.2). Κατά τον Oliver (2009), η βίαιη εισαγωγή των αναπήρων σε αυτά αποτέλεσε κεντρική πολιτική των ευρωπαϊκών κρατών τον προηγούμενο αιώνα. Τα άσυλα, αρχικά, και τα εξειδικευμένα ιδρύματα αργότερα, αποτέλεσαν τις χωματερές για κατηγορίες που δεν ανήκαν στην εργατική δύναμη και δεν ήταν κοινωνικά αποδεκτές. Οι ανάπηροι, λοιπόν, αποκλείστηκαν από την εργατική δύναμη, βρέθηκαν εκτός του χώρου της πληρωμένης εργασίας και αποτέλεσαν έναν πλεονάζοντα πληθυσμό, έγκλειστο άρα και αόρατο από τα βλέμματα της κάθε κοινωνίας.

¹¹⁶ Εδώ χρησιμοποιούμε τον όρο «παιδοποίηση» έναντι του όρου «νηπιποίηση», που έχει ευρέως αξιοποιηθεί στις Σπουδές για την Παιδική Ηλικία, για να μην μπούμε στις επίμαχες, διευρυμένες και πολύ αναλυτικές παρατηρήσεις του συγκεκριμένου πεδίου.

Στην Ελλάδα ακολουθήθηκε μια πορεία χρονικά παράλληλη με αυτήν των άλλων ευρωπαϊκών χωρών όσον αφορά τα ιδρύματα (βλ. υποκεφάλαιο 2.2). Η μη διάκριση των βλαβών, η ταύτιση της βλάβης με την επαιτεία, την ανεργία και τη φτώχεια, οδήγησε πολλά από τα ανάπηρα παιδιά και τους ανάπηρους ενήλικες, από τις αρχές του προηγούμενου αιώνα, σε εγκλεισμό τους στα άσυλα/ιδρύματα και στα θεραπευτικά ψυχιατρεία/φρενοκομεία, στα οποία υπήρχε ανάμειξη ηλικιών και βλαβών (Καραγιάννη & Παπασταυρινίδου, 2019). Οι τρόποι, λοιπόν, με τους οποίους εννοιολογήθηκε και εννοιολογείται η αναπηρία διαθέτουν βαθιές και σύνθετες ρίζες οι οποίες απαιτούν επιστημονική επαγρύπνηση και ιστορικοποίηση. Η ιστορικοποίηση είναι μια σημαντική παράμετρος στην εννοιολόγηση των κοινωνικών ζητημάτων, καθώς συνθέτει διαλεκτικά το παρελθόν με το παρόν και το μέλλον. Θεωρείται δε απαραίτητη, διότι μέσω αυτής αναδεικνύονται οι δομικές αδικίες και η κατασκευασμένη γνώση που τις νομιμοποιεί, αλλά και κάθε είδους βαθύτερη πολιτική και κοινωνική σκοπιμότητα (Καραγιάννη, 2008). Οι συνθήκες αυτές εγκλεισμού, βίας και καταπίεσης των αναπήρων στα ιδρύματα, όπως θα δούμε αμέσως παρακάτω, δεν ανήκουν στο παρελθόν.

Τα άρθρα της Σύμβασης, επομένως, που σχετίζονται με τη συμμετοχή και την ένταξη των αναπήρων θα πρέπει να λάβουν υπόψη τους δύο πολύ σημαντικά ιστορικοποιημένα ζητήματα: α) την παραμονή των ενηλίκων σε ένα πλαίσιο ασύλων/ιδρυμάτων που έχουν μετονομαστεί σε Κέντρα Κοινωνικής Πρόνοιας ή Κέντρα Αποθεραπείας και Αποκατάστασης παιδιών με αναπηρίες, και β) την παιδοποίηση των ενηλίκων αναπήρων.

Όσον αφορά το πρώτο ζήτημα, μια τέτοια είναι και η περίπτωση του 25χρονου ο οποίος διαβιούσε σε Κέντρο για παιδιά με αναπηρίες¹¹⁷ (μάλιστα αποκαλείται από την πρόεδρο του Ιδρύματος¹¹⁸ «περιθαλπόμενος»¹¹⁹), όπως και εκατοντάδων άλλων παιδιών και ενηλίκων αναπήρων στην Ελλάδα που βρίσκονται εγκλειστοί σε αυτές τις δομές. Ο Συνήγορος του Πολίτη, μάλιστα, αναφέρεται στο Άρθρο 15 «Απαλλαγή από βασανιστήρια ή σκληρή, απάνθρωπη, ή ταπεινωτική μεταχείριση ή τιμωρία» και όχι στο Άρθρο 19 «Ανεξάρτητη διαβίωση και ένταξη στην κοινωνία» αναλύοντας τα ζητήματα των ιδρυμάτων. Διαπιστώνει δε ότι βελτιώθηκε η κατάσταση στο Παράρτημα ΑμεΑ Λεχαιών του Κέντρου Κοινωνικής Πρόνοιας, καθώς δεν παρατηρήθηκαν καθηλώσεις με μιάντες, φαρμακευτική καταστολή και εκτεταμένη χρήση κουβουκλίων (Συνήγορος του Πολίτη, 2019, σ. 15).

Στα ιδρύματα αυτά διαβιούν παιδιά και ενήλικες οι οποίοι νοούνται ως μια ενιαία κοινωνική κατηγορία: ανάπηροι. Αναφορικά με τα ηλικιακά όρια και τη διάρκεια της φοίτησης –καλύτερα παραμονής/φύλαξης– στις ειδικές δομές, ο Ν.3699/2008 και ο Ν.4415/2016 αναφέρουν τα ακόλουθα:

- Φοίτηση στο ειδικό νηπιαγωγείο έως 7 ετών.
- Φοίτηση στο ειδικό δημοτικό έως 14 ετών, με δυνατότητα παράτασης ενός έτους με σχετική εισήγηση του Κ.Ε.Σ.Υ. (Κέντρα Εκπαιδευτικής Συμβουλευτικής Υποστήριξης).
- Φοίτηση στο ειδικό γυμνάσιο έως 19 ετών.
- Φοίτηση στο ειδικό λύκειο έως 23 ετών.
- Φοίτηση στα ειδικά επαγγελματικά γυμνάσια και λύκεια με πρώτη εγγραφή στο γυμνάσιο έως το 16ο έτος της ηλικίας και ολοκλήρωση της φοίτησης στην Δ' τάξη κάθε βαθμίδας.
- Φοίτηση στα Ε.Ε.Ε.Κ. (Εργαστήρια Ειδικής Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και Κατάρτισης), πρώτη εγγραφή το 16ο έτος (υπό προϋποθέσεις έως το 20ό έτος).
- Η φοίτηση των μαθητών με αναπηρία και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες στις αυτοτελείς ΣΜΕΑΕ της δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης μπορεί να παραταθεί ανάλογα με τις ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες τους και πέραν του εικοστού τρίτου (23ου) έτους της ηλικίας τους. Για την παράταση

¹¹⁷ Διατηρούμε εδώ την ορολογία του Κέντρου.

¹¹⁸ Ο Άγιος Δημήτριος είναι Παράρτημα (ΠΑΑΠΑΘ, Παράρτημα Αποθεραπείας και Αποκατάσταση Παιδιών με Αναπηρίες Θεσσαλονίκης), κλειστή και ανοιχτή δομή εποπτευόμενη από τη Γενική Διεύθυνση Πρόνοιας του Υπουργείου Εργασίας, Κοινωνικής Ασφάλειας και Πρόνοιας. Όπως ενημερωνόμαστε από την αντίστοιχη ιστοσελίδα «προέκυψε με τη συγχώνευση δύο (2) Μονάδων Κοινωνικής Φροντίδας[...] μετά την ψήφιση του Ν.4025/2011(ΦΕΚ 228/Α/2.11.2011) περί Ανασυγκρότησης του Εθνικού Συστήματος Κοινωνικής Αλληλεγγύης και άλλες διατάξεις».

¹¹⁹ Δεν είναι τυχαίο ότι στο ΦΕΚ 3054/18.11.2012 τα Κέντρα Αποκατάστασης Ημερήσιας Φροντίδας ανήκουν στη νοσοκομειακή περίθαλψη μαζί με τις Μονάδες Ψυχικής Υγείας.

αποφασίζει ο αρμόδιος διευθυντής εκπαίδευσης, ύστερα από εισήγηση του οικείου ΚΕ.Δ.Δ.Υ. (άρθρ. 8, παρ. 4, Ν. 3699/2008)

Από τα παραπάνω διαφαίνεται ότι οι έννοιες της ανηλικότητας και της ενηλικότητας επαναπροσδιορίζονται στη βάση της βλάβης και όχι της ηλικίας, έτσι όπως αυτά ορίζονται νομοθετικά. Σε ένα δεύτερο επίπεδο, αυτό υποδηλώνει ότι οι ανάπηροι γίνονται αντιληπτοί από το νομοθετικό πλαίσιο και από τους ειδικούς επαγγελματίες ως μη ολοκληρωμένα όντα, ανώριμα, με υψηλό βαθμό ευαλωτότητας και εξάρτησης, γεγονός που δικαιολογεί και νομιμοποιεί την ανάγκη φροντίδας και προστασίας και, κυρίαρχα, την ανάγκη ελέγχου και επιτήρησης.

Η έννοια του παιδιού επανέρχεται διαρκώς στον δημόσιο λόγο όταν πρόκειται για τους ανάπηρους (Καραγιάννη, 2017· Καραγιάννη & Παπασταυρινίδου, 2019· Κουγιουμουτζάκη, 2022). Οι κυρίαρχες αυτές αντιλήψεις, συνυφασμένες με νομιμοποιημένα καθεστάτα γνώσης, καθιστούν τους ανάπηρους αόρατους από το δημόσιο βλέμμα, ενώ ταυτόχρονα τους αφήνουν έρμια σε θεσμοποιημένες δομές που λειτουργούν με πατερναλιστική λογική. Εντέλει, συντελείται μια διαδικασία «παιδοποίησης» της αναπηρίας. Δεν είναι καθόλου τυχαίο το γεγονός ότι σε σημεία της Σύμβασης αναφέρεται διαρκώς η οικογένεια ή ο ενήλικας γονέας/κηδεμόνας.

Το μέλημα δε για την προστασία ή για τη διασφάλιση του καλύτερου συμφέροντος και της ευημερίας των αναπήρων συχνά συλλαμβάνεται και διατυπώνεται σε αντιδιαστολή με την αυτονομία (Μακρυγιάννη, 2003). Για παράδειγμα, τα περισσότερα από τα φιλανθρωπικά, εκκλησιαστικά και προνοιακά ιδρύματα διακηρύσσουν –όπως και στην περίπτωση του ιδρύματος του 25χρονου– τη φροντίδα, περίθαλψη, αποκατάσταση και αυτονομία. Η αρχή της προστασίας φαίνεται να χρησιμοποιείται μάλλον για να αναπαράγει στο δομικό επίπεδο το ευάλωτο λόγω βλάβης παρά την προώθηση δυνατοτήτων. Το γεγονός αυτό καταδεικνύει τη σύνδεση του συστήματος «προστασίας» των αναπήρων με το ιατρικό-ατομικό μοντέλο, ενώ εν πολλοίς απουσιάζουν τα ποιοτικά κριτήρια αποτίμησης των κοινωνικο-πολιτικών εμποδίων, της καταπίεσης και της βίας που αντιμετωπίζουν οι ανάπηροι.

Συμπεράσματα

Η αναπηροποίηση των ατόμων με βλάβες δεν είναι δυνατόν να νοείται έξω και ανεξάρτητα από τον πολιτισμικό, κοινωνικό, πολιτικό και ιδεολογικό περίγυρο μέσα στον οποίο επιτελείται. Σε αυτό το κείμενο έγινε διακριτό ότι οι ιδεολογικές συνιστώσες, καθώς και οι επιστημονικές και κοινωνικές αντιλήψεις κάτω από την οπτική του ιατρικού-ατομικού μοντέλου, είναι εκείνες που δεν αφήνουν ανεπηρέαστο το πλαίσιο ούτε του λόγου που υιοθετείται ούτε των πρακτικών που εφαρμόζονται.

Δραστηριότητες

1ο θέμα για συζήτηση

Να συζητήσετε το ζήτημα της μετονομασίας των ιδρυμάτων σε Κέντρα Αποκατάστασης Ημερήσιας Φροντίδας.

Ασκήσεις

1η άσκηση

Διαβάστε το κείμενο της Υ. Karagianni με τίτλο «Success story without the disabled people» και εντοπίστε τις παραβιάσεις σε σχέση με τη Σύμβαση των Δικαιωμάτων των Ατόμων με Αναπηρίες την περίοδο της κρίσης του κορονοϊού. Το άρθρο είναι διαθέσιμο εδώ: <https://www.sheffield.ac.uk/ihuman/covid-19-blog/disability-and-covid-19-global-impacts/success-story-without-disabled-people>

2η άσκηση

Διαβάστε το υποκεφάλαιο 2.2. και εντοπίστε στην περιοχή όπου διαμένετε Κέντρα Αποκατάστασης Ημερήσιας Φροντίδας.

- α) Διατηρούνται μέχρι σήμερα;
- β) Ποια ήταν η ονομασία τους στο παρελθόν;

Κείμενα για περαιτέρω μελέτη

Καραγιάννη, Γ. (2017). *Η αναπηρία στην Ελλάδα της κρίσης*. Gutenberg.

Buchner, T., Shevlin, M., Donovan, M.A., Gercke, M., Goll, H., Šiška, J., Janyšková, K., Smogorzewska, J., Szumski, G., Vlachou, A., Demo, H., Feyerer, E., Corby, D. (2021). Same progress for all? Inclusive education, the United Nations convention on the rights of persons with disabilities and students with intellectual disability in European countries. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 18(1), 7–22. <https://doi.org/10.1111/jppi.12368>

Ruiz, F. J. (2017). The committee on the rights of persons with disabilities and its take on sexuality. *Reproductive Health Matters*, 25(50), 92–103. <https://doi.org/10.1080/09688080.2017.1332449>

Υποκεφάλαιο 3.2 Σημαντικές πτυχές του λόγου για την αναπηρία

Σύνοψη

Το παρόν υποκεφάλαιο περιλαμβάνει τρεις ενότητες που αφορούν τις ορισμένες σημαντικές πτυχές του λόγου για την αναπηρία. Πιο συγκεκριμένα, η πρώτη ενότητα αφορά την πολιτική σημασία που έχει η άρθρωση του λόγου για την αναπηρία. Η δεύτερη ενότητα επικεντρώνεται στη σημασία του λόγου για την αναπηρική ταυτότητα και στο δίλημμα ανάμεσα στην ορολογία που προτάσσει τον άνθρωπο και στην ορολογία που προτάσσει την ταυτότητα. Η τρίτη και τελευταία ενότητα εστιάζει σε ορισμένες εκφάνσεις του μισαναπηρικού λόγου, όπως είναι ο ψευδοϊατρικός λόγος, η χρήση ευφημισμών, η θυματοποίηση μέσω του λόγου και η χρήση υποκοριστικών και μεγεθυντικών.

Προαπαιτούμενη γνώση

Για την καλύτερη κατανόηση αυτού του υποκεφαλαίου είναι βοηθητική η μελέτη των υποκεφαλαίων 1.2, 1.3 και 1.4.

Λόγος και πολιτική

Είναι βέβαιο ότι ο λόγος αφορά την επικοινωνία· αφορά όμως και τις σχέσεις εξουσίας, κυριαρχίας και ελέγχου, και συχνά συνδέεται με την ικανότητα ορισμένων ομάδων να επιβάλλουν διαμέσω του λόγου συγκεκριμένες αντιλήψεις (Oliver, 2009). Ένα χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελεί η αναπαράσταση των αναπήρων στον Τύπο κατά την περίοδο της οικονομικής κρίσης. Πιο συγκεκριμένα, τη θερινή περίοδο του 2011 δεκάδες άρθρα για «μαϊμού» ανάπηρους σε εφημερίδες ευρείας κυκλοφορίας και στις εκπομπές των ειδήσεων απασχόλησαν την ελληνική κοινή γνώμη (Καραγιάννη, 2017). Το ενδιαφέρον ξεκίνησε ύστερα από τη δημοσίευση δεδομένων του Υπουργείου Υγείας για νομό του Ιονίου, και πιο συγκεκριμένα για την Κεφαλονιά, για επτακόσιους (700) εκ γενετής εγγεγραμμένους τυφλούς, οι οποίοι λάμβαναν προνοιακά επιδόματα με γνωμάτευση υγειονομικής επιτροπής χωρίς να είναι τυφλοί.

Σε διάφορα δημοσιεύματα σε εφημερίδες, όπως *Το Βήμα*, *Τα Νέα* και *Το Έθνος* (για αναλυτική παρουσίαση, βλ. Καραγιάννη, 2017, σ.σ. 49–52), εισάγεται ο όρος «ανάπηρος-μαϊμού», με την έννοια ότι ο ανάπηρος είναι πανούργος απατεώνας. Κατά τους Briant et al. (2013) και τον Hughes (2015), η παρουσίαση της ομάδας των αναπήρων με αυτόν τον τρόπο από τα Μέσα Μαζικής Επικοινωνίας και Ενημέρωσης δεν συμβαίνει για πρώτη φορά στις νεοφιλελεύθερες κοινωνίες. Άλλωστε, τα Μ.Μ.Ε. είναι αυτόματα συνδεδεμένα με την προώθηση συγκεκριμένων πολιτικών. Ο Cohen (1972), στον οποίο παραπέμπουν οι Briant et al. (2013, σ. 886), θεωρεί ότι ο ρόλος της πολιτικής επιρροής στον καθορισμό της διαμόρφωσης των ειδήσεων/νέων είναι καθοριστικής σημασίας. Ο Cohen (1972) κατονομάζει δύο σημαντικούς και αλληλοσχετιζόμενους παράγοντες που αφορούν τη σχέση είδησης και πολιτικής επιρροής. Ο πρώτος έχει σχέση με τη θεσμική ανάγκη να δημιουργηθούν ειδήσεις/νέα, και ο δεύτερος με την επιλεκτική δομή της διαμόρφωσης της διαδικασίας των ειδήσεων/νέων. Αυτή η συγκεκριμένη επιλεκτική διαδικασία σχετίζεται σε μεγάλο βαθμό με την πολιτική που υιοθετούν τα Μ.Μ.Ε. Οι εφημερίδες και η τηλεόραση κατασκευάζουν την είδηση και επιλέγουν ιστορίες οι οποίες θα στοιχειοθετήσουν αυτήν ακριβώς την είδηση (Καραγιάννη, 2017). Επίσης, είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι τα Μ.Μ.Ε. επηρεάζουν και αποτελούν τη βάση, σε πολύ μεγάλο βαθμό, της γενικότερης κατανόησης των κοινωνικών φαινομένων, διαμορφώνουν δηλαδή τη λεγόμενη κοινή γνώμη.

Αναφορικά με τους ανάπηρους, υπάρχει από το παρελθόν η σύνδεση της κοινής γνώμης με την κατηγορία της απάτης. Το ζήτημα των γνήσιων και μη γνήσιων («μαϊμού») αναπήρων αποτελεί τον κεντρικό μηχανισμό, κατά τη Stone (1981 στον Oliver, 2009), της κρατικής παρέμβασης, στη βάση του οποίου ιστορικά αξιοποιήθηκε η αναπηρία ως γραφειοκρατική κατηγορία.

Κατά τον Hughes (2015), οι μεταρρυθμίσεις του κράτους πρόνοιας διαμεσολαβούνται από την προώθηση της εμπάθειας προς αυτούς που δεν έχουν (*Havenots*) και αυτό συμβαίνει με τις πολιτικές της

αποστροφής/δυσφορίας (*politics of resentment*) και με τους μηχανισμούς της «υγιεινής κυβερνητικότητας», όπως εκφράζονται κάθε φορά από τα ΜΜΕ. Εξετάζοντας το ζήτημα της «υγιεινής κυβερνητικότητας», αναλύει τη διαδικασία απόσυρσης τους κράτους και τη συνοδή προπαγάνδα που σχετίζεται με την απόσυρση. Η «υγιεινή κυβερνητικότητα», από τη μια, υπερασπίζεται τη λήψη μέτρων κοινωνικού ελέγχου για τους απόκληρους –άρα και την αξιολόγησή τους από τα υγιή μέλη της κοινωνίας–, ενώ η πολιτική της αποστροφής, από την άλλη, σχετίζεται με το ζήτημα της αποκατάστασης της δικαιοσύνης, κάνοντας διαχωρισμό μεταξύ των ανθρώπων που λαμβάνουν επιδόματα σε ανάπηρους και ψευδοανάπηρους. Η πολιτική της αποστροφής στηρίζεται στον πολιτισμό της μομφής (Hughes, 2015, σ. 992).

Σύμφωνα με τους Briant et al. (2013), ο τρόπος αναπαράστασης της αναπηρίας από τα Μ.Μ.Ε. τις περιόδους της οικονομικής κρίσης αλλάζει σημαντικά. Η οικονομική κρίση αποτελεί το τέλος των «συμπαθητικών» πορτρέτων όσον αφορά την παρουσίαση των αναπήρων. Οι ίδιοι, μελετώντας συγκριτικά δύο συγκεκριμένες χρονικές περιόδους στις οποίες η οικονομική κρίση στην Αγγλία (2004/2005 και 2010/2011) ήταν μεγάλη, διαπίστωσαν ότι η αναπαράσταση της αναπηρίας στα περισσότερα άρθρα των εφημερίδων κινούνταν προς την ίδια κατεύθυνση. Οι ανάπηροι μεταμορφώνονταν σε πολιτικό εργαλείο μέσω της δαιμονοποίησής τους, παρουσιάζονταν ως οι «λαϊκοί δαίμονες», ως ανήθικοι εκμεταλλευτές των άλλων πολιτών, ως μη γνήσιοι ανάπηροι, ως η τάξη των ανάξιων τεμπέληδων. Κατά τον Hughes (2015), η αναπαράσταση των αναπήρων ως ψευδοεπαϊτών και μικροαπατεώνων αποτελεί κεντρική πολιτική στρατηγική και μπορεί εύκολα να αναζητηθεί και σε άλλες χρονικές περιόδους, σε αυτό που ο ίδιος αποκαλεί «ιστορικά αρχεία του μισαναπηρισμού».

Σε αυτό το πλαίσιο, στα δημοσιεύματα των εφημερίδων με αρκετά μεγάλη κυκλοφορία στη χώρα μας γίνεται λόγος για μαζική απάτη και αποδίδεται η ευθύνη στα άτομα, χωρίς να υπάρχει ένας αντίστοιχος σχολιασμός για την ευθύνη των κοινωνικών υπηρεσιών υγείας, των υγειονομικών επιτροπών, καθώς και των κυβερνητικών πολιτικών. Με αυτόν τον τρόπο, καλλιεργείται ηθικός πανικός στην κοινωνία (Καραγιάννη, 2017). Η παρουσίαση της αναπηρίας με τους χειρότερους όρους και ο συνδυασμός της με την απάτη δημιουργεί συνθήκες αρνητικής ορατότητας και ρίσκο για αύξηση των επιπέδων της επιθετικότητας, της καταπίεσης και της εκμετάλλευσής τους, αυτό που με άλλα λόγια η Young (2009) αποκαλεί πολιτισμικό ιμπεριαλισμό. Για παράδειγμα, οι ερευνητικές μελέτες των Baumberg (2012) και οι MacInnes et al. (2014) καταγράφουν τους τρόπους με τους οποίους γίνεται αντιληπτή η απάτη για τα επιδόματα στη βρετανική κοινωνία με όρους ηθικού πανικού. Οι Βρετανοί, σε σχέση με τις κοινωνικές μεταβιβάσεις και τα επιδόματα, υπερεκτιμούν το επίπεδο της απάτης, πιστεύουν δηλαδή ότι τα ποσοστά απάτης είναι μεγαλύτερα από τα υπαρκτά. Έτσι, ενώ η απάτη στα αναπηρικά επιδόματα αγγίζει το 1%, το κοινό πιστεύει ότι το ποσοστό κυμαίνεται στο 30%-40%. Επίσης, λαθεμένη αντίληψη έχει το κοινό για το είδος των επιδομάτων, ανάλογα κάθε φορά με τις κοινωνικο-πολιτικές συγκυρίες. Άλλοτε θεωρούν, για παράδειγμα, ότι τα επιδόματα ανεργίας είναι υψηλότερα σε ποσοστά από τα αναπηρικά επιδόματα, και αντιστρόφως. Στη δική μας περίπτωση παρατηρείται ένα ακόμη μεγαλύτερο παράδοξο· τα αριθμητικά δεδομένα που αναφέρει η πολιτική ηγεσία ξεπερνούν, και στην περίπτωση του Μπόλαρη αλλά και του Κουτρουμάνη, κατά τρεις φορές τα πραγματικά δεδομένα που έχει εντοπίσει ο ΟΟΣΑ (2013).

Με αυτήν ακριβώς την κοινή γνώμη που θεωρεί τους ανάπηρους ψευδο-ανάπηρους και την πολιτική που να τους θεωρεί απατεώνες –άποψη που σε ένα μεγάλο βαθμό έχει αναπαραχθεί από τα ΜΜΕ, τα οποία προωθούν λογικές νεοφιλελεύθερες μέσω των πολιτικών της αποστροφής–, η πλειονότητα των σκληρά εργαζομένων δυσανασχετεί με τις «παρασιτικές» κοινωνικές τάξεις και πιστεύει ότι απολαμβάνουν προνόμια και χάρες που δεν τις αξίζουν (Hughes, 2015). Η δημιουργία μιας πολωμένης ηθικής οικονομίας, κατά τον Hughes (2015), νομιμοποιεί με αυτόν τον τρόπο τις ταξικές πολιτικές της αναδιανομής του εισοδήματος.

Λόγος και αναπηρική ταυτότητα

Καταρχήν, θα πρέπει κατά τη γνώμη μας να γίνει μία διάκριση ανάμεσα στην ορολογία που αφορά το σύνολο των ανάπηρων ανθρώπων και το δίλημμα ανάμεσα στην ορολογία που προτάσσει το άτομο και στην ορολογία που προτάσσει την αναπηρική ταυτότητα (άτομο με αναπηρία Vs ανάπηρος άνθρωπος), και στην ορολογία που αφορά συγκεκριμένες βλάβες, δηλαδή συγκεκριμένες υπο-ομάδες ανάπηρων ανθρώπων (π.χ. άτομο με αυτισμό Vs αυτιστικό άτομο).

Η ορολογία που προτάσσει το άτομο συστήνεται από επιδραστικά εγχειρίδια συγγραφής επιστημονικών άρθρων, όπως είναι το εγχειρίδιο της Αμερικανικής Ιατρικής Ένωσης, *AMA manual of style: Guide for authors and editors* (AMA, 2020), και το εγχειρίδιο της Αμερικανικής Ψυχολογικής Ένωσης, *Publication Manual of the American Psychological Association*. Η ορολογία που προτάσσει το άτομο έχει φτάσει να θεωρείται και να παρουσιάζεται από πολλούς θεωρητικούς ως μία κοινώς αποδεκτή ορολογία. Όπως επισημαίνουν οι Smith και Tyler (2019, σ. 61), η ορολογία που προτάσσει το άτομο είναι «η αρμόζουσα χρήση του λόγου όταν αναφερόμαστε στις περισσότερες ομάδες ανθρώπων με αναπηρία». Παρομοίως, η Olkin (2019, σ. 79) γράφει ότι «ο τρέχων και προτιμώμενος όρος είναι «άτομο με αναπηρία». Το κεντρικό επιχείρημα υπέρ της υιοθέτησης της «ορολογίας που προτάσσει το άτομο» είναι ότι κατορθώνει να εκφράσει καλύτερα την ολότητα των «ανθρώπων με αναπηρίες», δίχως να εστιάζει σε ένα χαρακτηριστικό τους (Wright, 1983). Με τα λόγια του Davis (1995), «η ορολογία που προτάσσει το άτομο προτιμάται από πολλούς σε σχέση με τον όρο “ανάπηρος άνθρωπος”, καθώς η πρώτη υποδηλώνει μία ποιότητα που προστίθεται στην προσωπικότητα κάποιου ενώ η δεύτερη ανάγει το άτομο στην αναπηρία του» (p.xiii).

Το παραπάνω σκεπτικό δεν βρίσκει σύμφωνους τους θεωρητικούς που ασπάζονται το κοινωνικό μοντέλο για την αναπηρία. Η κριτική του Barnes (1992) για το θέμα αυτό είναι ιδιαιτέρως αντιπροσωπευτική και συνάμα περιεκτική. Ο Barnes (1992) επισημαίνει ότι σύμφωνα με το κοινωνικό μοντέλο για την αναπηρία η φράση «άτομο με αναπηρία» είναι λανθασμένη, καθώς οι άνθρωποι έχουν βλάβες και όχι αναπηρίες. Η ορολογία που προτάσσει το άτομο περιέχει ορισμένες συνδηλώσεις οι οποίες χρήζουν περαιτέρω ανάλυσης. Κατ' αρχάς, η ορολογία που προτάσσει το άτομο ταυτίζει την αναπηρία με τη βλάβη και επομένως υποδηλώνει ότι η αναπηρία είναι κάτι που έχει το άτομο, όχι κάτι που προκαλείται από την κοινωνία¹²⁰ (Barnes, 1992). Με τον τρόπο αυτόν, παραβλέπει τις συνέπειες που υφίστανται οι ανάπηροι άνθρωποι εξαιτίας θεσμικών διακρίσεων (π.χ. φτώχεια) και, ως εκ τούτου, παραβλέπει και την ανάγκη να εξαλειφθούν οι διακρίσεις αυτές (Barnes, 1992). Επιπλέον, ο όρος «ανάπηρος άνθρωπος», όπως προέκυψε μέσα από τα αναπηρικά κινήματα, σηματοδοτεί τη συλλογική αναπηρική ταυτότητα. Σύμφωνα με τον Oliver (1992), η «ορολογία που προτάσσει το άτομο» αποτελεί μία άρνηση και υπονόμηση της ταυτότητας αυτής. Όπως το θέτει η Morris (2001, σ. 2):

Η προσοχή που δίνουμε στις λέξεις που χρησιμοποιούμε δεν είναι εγχείρημα «πολιτικής ορθότητας», αλλά πάλη για έναν λόγο που περιγράφει την άρνηση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων μας, τοποθετεί την ανισότητα που βιώνουμε ως ζήτημα δικαιωμάτων και ταυτόχρονα δημιουργεί χώρο για την άρθρωση της εμπειρίας των σωμάτων μας.

Βάσει του κοινωνικού μοντέλου, ανάπηροι είναι οι άνθρωποι με βλάβες οι οποίοι αναπηροποιούνται (καταπιέζονται, περιθωριοποιούνται, στιγματίζονται, αποκλείονται) από την κοινωνία. Όπως εύγλωττα σχολιάζει η Aubrecht (2012, σ. 34):

Η περιγραφή του εαυτού μου ως ανάπηρου ανθρώπου αντανακλά το ενδιαφέρον μου για την ανάκτηση της ζωσας σημασίας της αναπηρίας στο πώς αντιλαμβάνομαι τι σημαίνει να με αναγνωρίζουν ως ένα άτομο που ζει σε κοινωνικό και πολιτισμικό περιβάλλον που εξιδανικεύει την κανονικότητα. Αναγνωρίζοντας τον εαυτό μου ως ανάπηρο άνθρωπο και όχι ως άτομο με αναπηρία επιδιώκω να «παραβιάσω» την κανονιστική απαίτηση η οποία επιτάσσει να αποστασιοποιηθώ από την αναπηρία μέσα από τη χρήση της λέξης «με».

Στη χώρα μας, η ορολογία που προτάσσει το άτομο έχει υιοθετηθεί από την Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμεΑ), έχει επικρατήσει επομένως ως κυρίαρχη ορολογία στο αναπηρικό κίνημα. Ωστόσο, υπάρχουν αναπηρικές οργανώσεις που ασπάζονται το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας, όπως η Κίνηση

¹²⁰ Εδώ έχει σημασία η χρήση της παθητικής μετοχής *disabled* που δείχνει ακριβώς αυτό, ότι οι άνθρωποι με βλάβες αναπηροποιούνται, ότι καθίστανται ανάπηροι από την κοινωνία.

Χειραφέτησης Αναπήρων «Μηδενική Ανοχή» και η Κίνηση Ανάπηρων Καλλιτεχνών, τα μέλη των οποίων χρησιμοποιούν συνειδητά την ορολογία που προτάσσει την αναπηρική ταυτότητα¹²¹.

Σχετικά με την αναφορά σε συγκεκριμένες υπο-ομάδες ανάπηρων ανθρώπων, ορισμένοι θεωρητικοί επιχειρηματολογούν υπέρ της χρήσης της ορολογίας που προτάσσει το άτομο, θεωρώντας ότι προάγει καλύτερα τα δικαιώματα των ανάπηρων ανθρώπων (π.χ. Dunn & Andrews, 2015). Η πεποίθηση αυτή δεν γίνεται ωστόσο αποδεκτή από πολλές αναπηρικές οργανώσεις και ακτιβιστές, ούτε επιβεβαιώνεται από εμπειρικές μελέτες· το αντίθετο. Στην περίπτωση του αυτισμού, για παράδειγμα, δεν υπάρχει γενική συναίνεση για τον προτιμώμενο όρο μεταξύ όσων ανήκουν στην κοινότητα (Botha et al., 2021). Ειδικά για την ορολογία που προτάσσει το άτομο, μάλιστα, υπάρχουν αρκετά εμπειρικά δεδομένα τα οποία καταδεικνύουν ότι αποτελεί τον λιγότερο αποδεκτό όρο μεταξύ των μελών της κοινότητας (Bury et al., 2020· Kapp et al., 2013· Kenny et al., 2016). Επιπλέον, στη βιβλιογραφία εκφράζονται δύο βασικά αντεπιχειρήματα για τη χρησιμοποίηση της «ορολογίας που προτάσσει το άτομο» σε σχέση με τον αυτισμό: α) ο αυτισμός είναι αναπόσπαστο προσδιοριστικό χαρακτηριστικό της ταυτότητας του ατόμου, το οποίο δεν μπορεί να αποσπαστεί από το άτομο και β) η χρησιμοποίηση της ορολογίας που προτάσσει το άτομο φαίνεται σαν μια υπερβολική προσπάθεια απόκρυψης της βλάβης η οποία μπορεί να ενισχύσει το στίγμα – σαν να αποτελεί προσπάθεια απόκρυψης κάποιου κακού (Andrews et al., 2013· Gernsbacher, 2017). Στην περίπτωση της τύφλωσης, επίσης δεν υπάρχει ομοφωνία. Το Αμερικανικό Ίδρυμα Τυφλών (American Foundation for the Blind/AFB), παρά την ορολογία που υιοθετεί στον ίδιο του τον τίτλο, έχει δημοσιεύσει οδηγίες στις οποίες προκρίνει την ορολογία που προτάσσει το άτομο (AFB, χ.η.). Το AFB φτάνει στο σημείο να παροτρύνει για «την αποφυγή της χρήσης του όρου *οι τυφλοί* ως περιληπτικό ουσιαστικό», για αποφυγή, δηλαδή, της ορολογίας που το ίδιο χρησιμοποιεί στον τίτλο του. Αρκετοί τυφλοί ακτιβιστές έχουν αρθρογραφήσει στο περιοδικό *Braille Monitor*, το οποίο εκδίδει η Εθνική Ομοσπονδία Τυφλών (National Federation for the Blind), ενάντια στην ορολογία που προτάσσει το άτομο, χρησιμοποιώντας σκληρή επιχειρηματολογία. Συχνά, οι κριτικές αυτές είναι σκληρές, όπως αποτυπώνεται και στους σκωπτικούς τίτλους *Το συνεχιζόμενο έπος της ορολογίας που προτάσσει το άτομο* (Streeter, 2010) ή *Ορολογία που προτάσσει το άτομο: μια ανίερη σταυροφορία* (Vaughan, 2009).

Στην Ελλάδα, στις οργανώσεις και στα σωματεία που αφορούν συγκεκριμένες βλάβες, συναντούμε τόσο την ορολογία που προτάσσει το άτομο (π.χ. Σωματείο Ατόμων με Αναπηρία «Μάγνητες Τυφλοί») όσο και την ορολογία που προτάσσει την ταυτότητα (π.χ. Ένωση Κωφών Ελλάδος). Θα πρέπει να σημειώσουμε ότι ορισμένοι φορείς χρησιμοποιούν εναλλάξ την ορολογία που προτάσσει το άτομο με την ορολογία που προτάσσει την ταυτότητα, ακόμα και μέσα στο ίδιο κείμενο, χωρίς να προσφέρουν κάποια εξήγηση επ' αυτού. Ένα παράδειγμα αποτελεί η Ελληνική Εταιρεία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων (ΕΕΠΑΑ). Ενδεικτικό είναι το παρακάτω απόσπασμα, το οποίο απαντά στην ιστοσελίδα της κάτω από τον υπότιτλο «Μπορούν να εργαστούν τα άτομα με Αυτισμό;»: «Παρ' όλ' αυτά, σε κοινωνίες που δεν παρέχουν ειδική εκπαίδευση και επαγγελματική κατάρτιση για τα αυτιστικά άτομα, τα περισσότερα άτομα με Αυτισμό δεν θα μπορούσαν να εργαστούν ως ενήλικες» (ΕΕΠΑΑ, 2008).

Τέλος, υπάρχουν και ομάδες ανθρώπων με βλάβες που δεν επιθυμούν να προσδιορίζονται ως ανάπηροι άνθρωποι. Ένα παράδειγμα αποτελούν οι άνθρωποι με νοητικές βλάβες. Οι Err (2001) και Szivos-Bach (1993) αναφέρουν ότι οι συμμετέχοντες στις έρευνές τους αρνήθηκαν τη σύνδεσή τους με τον όρο «αναπηρία», σε μια προσπάθεια να μην ταυτιστούν με κάτι που θεωρούσαν μη φυσιολογικό. Ένα άλλο παράδειγμα αποτελούν τα μέλη της Κοινότητας των Κωφών, οι οποίοι δεν προσδιορίζουν την ταυτότητά τους στη βάση της βλάβης αλλά ως μέλη μιας πολιτισμικής και γλωσσικής μειονότητας (Ομοσπονδία Κωφών Ελλάδας, 2001).

¹²¹ Βλ., για παράδειγμα, την τοποθέτηση της Κίνησης Χειραφέτησης Αναπήρων: «Μηδενική Ανοχή». https://www.facebook.com/permalink.php?story_fbid=1866473073413027&id=172027659524252

Μισαναπηρικός λόγος: Προκαταλήψεις και στερεότυπα στον λόγο για την αναπηρία

Συχνά ο λόγος για την αναπηρία μεταφέρει και αναπαράγει—άλλοτε εκούσια και άλλοτε ακούσια— μια σειρά προκαταλήψεων και στερεοτύπων για τους ανάπηρους ανθρώπους. Στις ενότητες θα δώσουμε ορισμένα παραδείγματα μισαναπηρικού λόγου τα οποία θα αφορούν τη χρήση ψευδοϊατρικού λόγου για την αναπηρία στην επιστημονική βιβλιογραφία: θα αναφερθούμε στους ευφημισμούς, στη θυματοποίηση των αναπήρων μέσω του λόγου, στη χρήση υποκοριστικών και μεγεθυντικών για την περιγραφή των αναπήρων και, τέλος, θα παρουσιάσουμε συνοπτικά πώς μέσω του λόγου μπορεί να αναπαράγεται η εξιδανίκευση της κανονικότητας¹²².

Ψευδοϊατρικός λόγος

Οι Mafrica and Fodale (2007), στο άρθρο τους με τίτλο «Τα υποκείμενα με Down και οι Ασιάτες μοιράζονται ορισμένες κοινές στάσεις και χαρακτηριστικά», προσπαθούν να αναδείξουν τις ομοιότητες των ανθρώπων με σύνδρομο Down με τους ανθρώπους ασιατικής καταγωγής. Ορισμένα από τα επιχειρήματά τους είναι τα εξής:

Τα άτομα με σύνδρομο Down, όταν περιμένουν για πολλή ώρα, όταν κουράζονται να είναι όρθια, κάθονται σε βαθύ κάθισμα, θυμίζοντάς μας τη θέση που περιγράφουν ορισμένοι ιατροί ως βοηθητική για τη φλεβική επιστροφή. Παραμένουν στη θέση αυτή για αρκετά λεπτά, μόνο και μόνο για να ξεκουραστούν. Αυτή η στάση είναι η ίδια με αυτή που παίρνουν οι Βιετναμέζοι, οι Ταϊλανδοί, οι Καμποτζιανοί, οι Κινέζοι, όταν περιμένουν στη στάση του λεωφορείου ή όταν συνομιλούν (Mafrica & Fodale, 2007, σ. 439).

Η τάση των υποκειμένων με σύνδρομο Down να εμπλέκονται σε ψυχαγωγικές-αποκαταστασιακές δραστηριότητες, όπως το κέντημα, η κατασκευή κεραμικών, η βιβλιοδεσία κ.ά. παρόμοια, θυμίζουν τις χειροτεχνίες των Κινέζων[...] (Mafrica & Fodale, 2007, σ. 439).

Τα επιχειρήματα των Mafrica and Fodale (2007) δεν περιορίζονται στα ανωτέρω· οι συγγραφείς συνεχίζουν την παράθεση τεκμηρίων, αναφέροντας ότι οι άνθρωποι με σύνδρομο Down και οι Ασιάτες μοιράζονται επίσης κοινές διατροφικές προτιμήσεις (πλούσιες σε όξινο γλουταμινικό νάτριο), ότι αντιμετωπίζουν συχνά προβλήματα με τον θυρεοειδή τους και ότι έχουν χέρια που μοιάζουν με αυτά των μαϊμούδων.

Η επιχειρηματολογία των Mafrica and Fodale (2007) είναι εμφανές ότι στερείται επιστημονικότητας. Τέτοιες επιφανειακές αναλογίες στη βάση εξωτερικών ομοιοτήτων δυστυχώς χρησιμοποιούνται ευρέως στην ιατρική επιστήμη, αλλά δεν αποκαλύπτουν τίποτε για την ουσιαστική δομική σχέση των δύο μερών (Pena & Andrade-Filho, 2010). Ο Pena (2007, σ. 69) σχολιάζει το άρθρο των Mafrica and Fodale λέγοντας ότι «αποτελεί προϊόν φαντασίας και στερεοτύπων σχετικά με το πώς περιμένουμε να είναι οι άνθρωποι με σύνδρομο Down και οι ασιατικοί πληθυσμοί». Άλλωστε, τη ρατσιστική τους αντίληψη αποκαλύπτουν από μόνοι τους οι συγγραφείς, στην καταληκτική παράγραφο του άρθρου τους:

Ίσως θα μπορούσαμε κιόλας να απαλλάξουμε τον Lagdon από την κατηγορία του «ρατσιστή», καθώς, όπως είδαμε, υπάρχει ένα είδος ομοιότητας το οποίο θα μπορούσε να εξεταστεί σε μεγαλύτερο βάθος υπό το φως της νέας γνώσης πάνω στα ζητήματα της κληρονομικότητας και της γονιδιακής έκφρασης, καθώς και της αδρανοποίησης γονιδίων (Mafrica & Fodale, 2007, σ. 440).

Ο John Langdon Haydon Down (1828-1896) ήταν αυτός που το 1866 δημοσίευσε μία «εθνική ταξινόμηση ιδιωτείας», στην οποία διέκρινε τους «ιδιώτες» σε Αιθιοπικούς, Καυκάσιους και Μογγολοειδείς (Down, 1866). Όπως έγραφε ο ίδιος: «Έχω επικεντρώσει την προσοχή μου εδώ και καιρό στην πιθανότητα να δημιουργήσω μία ταξινόμηση των νοητικά καθυστερημένων, ταξινομώντας τους ανάλογα με διάφορα εθνικά πρότυπα» (Down, 1866, σ. 259). Πράγματι, ο Down (1866, σ. 260) «κατάφερε» να ταξινομήσει τους νοητικά

¹²² Ξεχωριστή αναφορά στη μισαναπηρική ρητορική (*disability hate speech*) γίνεται στο Υποκεφάλαιο 1.4.

καθυστερημένους τρόφιμους του ιδρύματος Earlswood της Αγγλίας, σημειώνοντας ότι «ένας μεγάλος αριθμός εκ γενετής ιδιωτών είναι τυπικοί Μογγόλοι». Ήδη από το 1961, μέλη της επιστημονικής κοινότητας είχαν διαμαρτυρηθεί εγγράφως για την αντιεπιστημονικότητα και τη ρατσιστική λογική των περιγραφών του Down (Allen et al., 1961) και είχαν προτείνει την αντικατάσταση των όρων «μογγολοειδής ιδιωτεία» και «μογγολισμός» από άλλους, ουδέτερους φυλετικά όρους, όπως «ανωμαλία Langdon-Down», «ανωμαλία ή σύνδρομο Down», «εκ γενετής ακρομικρία» και «ανώμαλη τρισωμία 21». Αυτό που πρέπει να τονιστεί, βέβαια, είναι ότι οι επιστήμονες που διαμαρτυρήθηκαν για τη χρήση της γλώσσας από πλευράς του Down το έκαναν για να μην προσβάλλεται «ο ολοένα αυξανόμενος αριθμός των Κινέζων και Γιαπωνέζων ερευνητών που εμπλέκονται στη μελέτη του συνδρόμου» (Allen et al., 1961, σ. 426), χωρίς καμία αναφορά στο ότι η χρήση αυτής της γλώσσας είναι προσβλητική και για όσους έχουν το σύνδρομο.

Ευφημισμοί

Ο ευφημισμός είναι ένα σχήμα λόγου στο οποίο μία αρνητικά φορτισμένη λέξη αντικαθίσταται με μια άλλη που έχει διαφορετική, θετική σημασία. Χαρακτηριστικοί ευφημισμοί είναι η φράση «επάρατος νόσος», που χρησιμοποιείται αντί του καρκίνου, και «ευλογία», που χρησιμοποιείται για να περιγράψει τη λοιμική επιδημική νόσο που οφείλεται σε συγκεκριμένους ιούς (Variolamajor ή Variolaminor). Καθώς οι ευφημισμοί είναι μια προσπάθεια να κάνουμε κάτι να ακούγεται ωραιότερο, συχνά μπορούν να έχουν την ακριβώς αντίθετη επίδραση (Adams, 1985). Όπως σημειώνει ο Adams (1985, σ. 44), «η μεγάλη προσπάθεια που καταβάλλεται για να ωραιοποιηθεί ένας όρος δεν δραματοποιεί μόνο την εκλαμβανόμενη αρνητικότητα του όρου, αλλά και την εκλαμβανόμενη αρνητικότητα του ευφημισμού που τον αντικαθιστά».

Η χρήση ευφημισμών για να περιγράψουμε τους ανάπηρους ανθρώπους ή συγκεκριμένες ομάδες ανθρώπων με βλάβες είναι ευρύτατα διαδεδομένη. Ένα παράδειγμα ευρέως διαδεδομένου ευφημισμού στην αγγλική γλώσσα είναι ο όρος *exceptional*, τον οποίο συναντούμε σε τίτλους οργανώσεων (Council for Exceptional Children), τίτλους βιβλίων (*Exceptional children: An introduction to special education*), τίτλους επιστημονικών περιοδικών (*Exceptional Children, Teaching Exceptional Children*), τίτλους μαθημάτων που προσφέρονται από πανεπιστημιακά ιδρύματα (Education and Psychology of the Exceptional Child), κείμενα εκπαιδευτικής πολιτικής (Exceptional Student Education) κ.ο.κ. Ένα άλλο παράδειγμα συχνόχρηστου ευφημισμού στην αγγλική γλώσσα είναι ο όρος *physically challenged* (ο οποίος περιφραστικά θα μπορούσε να αποδοθεί ως «που αντιμετωπίζει δυσκολίες με το σώμα του»). Σχολιάζοντας τον όρο, η Linton (1998) γράφει:

Οι μη ανάπηροι άνθρωποι χρησιμοποιούν τον όρο αυτόν όταν συνομιλούν με ανάπηρους ανθρώπους χωρίς ίχνος ανησυχίας, κάτι που δείχνει ότι πιστεύουν ότι πρόκειται για έναν θετικό όρο. Η γνώμη μου είναι ότι ο όρος αυτός δεν βγάζει και πολύ νόημα. Αν πω ότι «αντιμετωπίζω δυσκολίες εξαιτίας του σώματός μου», είναι σαν να συμφωνώ ότι τα εμπόδια στη συμμετοχή μου είναι σωματικά, όχι κοινωνικά, ότι το εμπόδιο είναι η ίδια μου η βλάβη (σ. 14).

Στην ελληνική πραγματικότητα συναντούμε διάφορους ευφημισμούς, τόσο στον επίσημο όσο και στον ανεπίσημο λόγο για την αναπηρία. Η επιστημονική βιβλιογραφία είναι γεμάτη από ευφημισμούς. Ενδεικτικοί είναι οι τίτλοι των ακαδημαϊκών συγγραμμάτων, *Παιδιά και έφηβοι με ειδικές ανάγκες και δυνατότητες* (Πολυχρονοπούλου, 2012) και *Παιδιά με ιδιαίτερες ανάγκες* (Κρουσταλάκης, 2000). Στο Διαδίκτυο μπορεί πολύ εύκολα να εντοπίσει κανείς ευφημισμούς όπως «άτομα με ειδικές ικανότητες» και «παιδιά με ιδιαίτερες δεξιότητες», σε ενημερωτικά ή προωθητικά κείμενα, σε εκλαϊκευτικά άρθρα ή και σε ονόματα συλλόγων και οργανισμών.

Ο πιο διαδεδομένος, ωστόσο, ευφημισμός είναι ο όρος «ειδικές ανάγκες»¹²³. Ο όρος «ειδικές ανάγκες» χρησιμοποιείται σε γνωστικά αντικείμενα ακαδημαϊκών θέσεων, σε τίτλους ακαδημαϊκών συγγραμμάτων και πανεπιστημιακών μαθημάτων, σε ονόματα συλλόγων, ιδρυμάτων οργανώσεων κ.ο.κ. Οι Gernsbacher et al.

¹²³ Στις 2 Απριλίου 2022 η μηχανή αναζήτησης Google Chrome επέστρεψε 13.500.000 αποτελέσματα για τον όρο «ειδικές ανάγκες» και 2.550.000.000 για τον αντίστοιχο αγγλικό *special needs*.

(2016) εξέτασαν εμπειρικά εάν ο ευφημισμός «ειδικές ανάγκες» προκαλεί θετικότερους συνειρμούς σε μη ανάπηρους ανθρώπους (συμπεριλαμβανομένων γονέων ανάπηρων παιδιών, επαγγελματιών που εργάζονται σε υπηρεσίες για ανάπηρους ανθρώπους, και μη ανάπηρους ανθρώπους που σχετίζονται με διάφορους άλλους τρόπους με ανάπηρους ανθρώπους), σε σύγκριση με τον όρο «αναπηρία». Οι συγγραφείς συμπέραναν ότι ο όρος «ειδικές ανάγκες» είναι περισσότερο αρνητικά φορτισμένος από τον όρο «αναπηρία» (Gernsbacher et al., 2016). Βάσει των ευρημάτων της μελέτης τους, οι Gernsbacher et al. (2016, σ. 9) κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι ο όρος «ειδικές ανάγκες» είναι εντέλει δυσφημιστικός, καθώς «είναι ανακριβής, υπαινίσσεται τον διαχωρισμό και τα ειδικά δικαιώματα».

Συνοπτικά, η χρήση ευφημισμών έχει τρεις βασικές αρνητικές διαστάσεις: Πρώτον, η χρήση τους εξιδανικεύει την κανονικότητα και τοποθετεί το «πρόβλημα» της αναπηρίας στους ανθρώπους με βλάβες. Δεύτερον, οι ευφημισμοί υποδηλώνουν ότι το να μιλάει κανείς ευθέως για τη βλάβη και την αναπηρία είναι ακατάλληλο ή ντροπιαστικό. Τρίτον, υποβαθμίζουν τη συλλογική και ατομική εμπειρία των ανάπηρων ανθρώπων, υπονοώντας ότι η πραγματικότητα της ζωής με βλάβη είναι εξ ορισμού αρνητική και δυστυχής.

Θυματοποίηση

Μία άλλη διάσταση του μισαναπηρικού λόγου είναι αυτή που θυματοποιεί τους ανάπηρους ανθρώπους. Συναντούμε συχνά στην ελληνική γλώσσα εκφράσεις όπως «είναι θύμα εγκεφαλικής παράλυσης», «υποφέρει από αυτισμό» ή «ταλαιπωρείται από κώφωση». Εκφράσεις σαν τις προαναφερθείσες ταυτίζουν τη βλάβη με την ασθένεια και, ως εκ τούτου, είναι ανακριβείς, καθώς πολλοί ανάπηροι άνθρωποι (ενδεχομένως η πλειονότητα) δεν υποφέρουν εξαιτίας της βλάβης τους (Zola, 1993). Επίσης, τέτοιες εκφράσεις είναι μειωτικές, καθώς υπερτονίζουν τις αρνητικές πτυχές της βλάβης. Επιπλέον, υποδηλώνουν πως οι ανάπηροι άνθρωποι είναι «χτυπημένοι από τη μοίρα», δίχως να έχουν κανέναν έλεγχο πάνω στη ζωή τους (Fine & Asch, 1988). Αντίστοιχα, η έκφραση «καθηλωμένος σε αναπηρικό αμαξίδιο», πέρα από ανακριβής, είναι και εξ ορισμού αρνητική. Το αναπηρικό αμαξίδιο όχι μόνο δεν καθλώνει τον χρήστη του, αλλά αποτελεί το βασικό εργαλείο μέσω του οποίου επιτυγχάνεται η ανεξάρτητη μετακίνηση. Από την άλλη, ο όρος «χρήστης αναπηρικού αμαξιδίου»:

...δεν αντανακλά μόνο την ενεργό φύση του χρήστη και τον θετικό τρόπο με τον οποίο τα αμαξίδια ενισχύουν την κινητικότητα και τη δραστηριότητα, αλλά αναγνωρίζει ότι οι άνθρωποι ανεβαίνουν και κατεβαίνουν από το αμαξίδιο για διαφορετικούς λόγους: για να οδηγήσουν το αυτοκίνητό τους, να κολυμπήσουν, να καθίσουν στον καναπέ ή και να κάνουν έρωτα (Linton, 2006, σ. 169).

Περίληπτικά, μπορούμε να πούμε ότι η βασική λειτουργία των εκφράσεων που θυματοποιούν τους ανάπηρους ανθρώπους είναι η αναπαραγωγή της θεωρίας της προσωπικής τραγωδίας.

Υποκοριστικά και μεγεθυντικά

Τα υποκοριστικά εκφράζουν μία έννοια σμίκρυνσης, συνήθως για να δηλώσουν συμπάθεια, συμπόνια ή ειρωνεία. Χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελεί η υιοθέτηση χωρίς κριτική διάθεση του περιγραφικού όρου «νταουνάκι», που αναφέρεται στους ανθρώπους με σύνδρομο Down ακόμη και στην ακαδημαϊκή βιβλιογραφία. Χαρακτηριστικά είναι τα παρακάτω αποσπάσματα:

Πολλά νταουνάκια –όπως χαϊδευτικά αποκαλούνται από πολλούς– παρουσιάζουν προβλήματα υγείας και κυρίως αναπνευστικές και εντερικές λοιμώξεις, καρδιοπάθεια, και λευχαιμία, που περιορίζουν τον χρόνο της ζωής τους, αν και η πρόοδος της ιατρικής (χειρουργικές επεμβάσεις, αντιβιοτικά κ.λπ.) έχει μειώσει σημαντικά αυτά τα προβλήματα και έχει αυξήσει τον μέσο όρο ζωής τους σε 40-60 χρόνια (Πολυχρονοπούλου, 1998, σ. 85).

Σήμερα είναι πλέον γνωστό ότι πολλά νταουνάκια ανήκουν στην κατηγορία των ελαφρά νοητικά καθυστερημένων και ότι η ειδική εκπαίδευση και υποστήριξη στην προσχολική και

σχολική ηλικία βελτιώνει σημαντικά τη γνωστική λειτουργία (Πολυχρονοπούλου, 1998, σ. 85).

Πέρα από τα υποκοριστικά χρησιμοποιούνται και διάφορα μεγεθυντικά, σε χαμηλότερη συχνότητα και κυρίως στον ανεπίσημο λόγο¹²⁴. Τα μεγεθυντικά εκφράζουν μία έννοια αύξησης ή υπερβολής της αρχικής έννοιας. Παραδείγματα μεγεθυντικών αποτελούν εκφράσεις όπως «αυτιστικάρα» ή «δεπάρα». Συνοπτικά, τα μεγεθυντικά υπερτονίζουν τη διάγνωση ή τη βλάβη και την ανάγουν στο κύριο χαρακτηριστικό του ατόμου.

Τυπική ανάπτυξη και τυπικοί μαθητές

Πολύ συχνά η περιγραφή ενός ανθρώπου με μία συγκεκριμένη βλάβη γίνεται σε αντιδιαστολή με το φυσιολογικό, το κανονικό. Για παράδειγμα, συχνά χρησιμοποιούνται περιγραφές όπως «οι ερευνητές συνέκριναν την επίδοση στην ανάγνωση παιδιών με σύνδρομο Williams με αυτή φυσιολογικών παιδιών». Συχνόχρηστος περιγραφικός όρος που εξιδανικεύει την κανονικότητα είναι αυτός του «τυπικού μαθητή». Ο όρος αυτός χρησιμοποιείται κατά κόρον στη βιβλιογραφία της Ειδικής Αγωγής. Ενδεικτικά παραδείγματα αποτελούν οι τίτλοι «Διαταραχές γραπτού-προφορικού λόγου και επικοινωνίας σε παιδιά με και χωρίς τυπική ανάπτυξη: Κλινικές, νευροαναπτυξιακές και ψυχοπαιδαγωγικές αξιολογήσεις» (Σαρρής, 2021) και «Συγκριτική μελέτη των στάσεων των γονέων παιδιών τυπικής ανάπτυξης απέναντι στην εκπαιδευτική συμπερίληψη αλλοδαπών μαθητών και μαθητών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες και αναπηρίες» (Παυλίδου, 2021).

Συμπεράσματα

Σε αυτό το υποκεφάλαιο παρουσιάστηκαν τα κυριότερα, κατά τη γνώμη μας, ζητήματα γύρω από τον λόγο για την αναπηρία. Η αφιέρωση ενός ολόκληρου υποκεφαλαίου για τη σημασία του λόγου για την αναπηρία είναι ενδεικτική για τη σημασία που θεωρούμε ότι έχει το ζήτημα αυτό. Ο λόγος για την αναπηρία είναι ένα ουσιαστικό πολιτικό θέμα, καθώς η δόμησή του έχει βασιστεί και συνεχίζει να βασίζεται σε σχέσεις εξουσίας (Oliver, 1994). Όπως σημειώνει ο Barnes (1993, σ. 8), «το πρώτο και κύριο πράγμα που πρέπει να θυμόμαστε για τις συζητήσεις περί λόγου και αναπηρίας είναι ότι προκύπτουν επειδή οι ανάπηροι άνθρωποι βιώνουν καθημερινά διακρίσεις και στερούνται των ίδιων δικαιωμάτων και ευκαιριών». Η συζήτηση γύρω από τον λόγο για την αναπηρία δεν μπορεί να υποβαθμιστεί σε ζήτημα πολιτικής ορθότητας, καθώς ο λόγος είναι αναπόσπαστα συνδεδεμένος με τις πολιτικές και τις πρακτικές που ακολουθούνται. Ωστόσο, δεν θα πρέπει να λησμονούμε την προειδοποίηση του Oliver (1994) ότι η υιοθέτηση ορθότερης ή/και θετικότερης ορολογίας δεν συνεπάγεται τη βελτίωση των στάσεων ή την απαλοιφή των θεσμικών διακρίσεων απέναντι στους ανάπηρους ανθρώπους.

¹²⁴ Δεν εντοπίσαμε τη χρήση μεγεθυντικών στην επιστημονική βιβλιογραφία.

Δραστηριότητες

1ο θέμα για συζήτηση

Γνωρίζετε ομάδες ή οργανώσεις ανθρώπων με βλάβες που δεν επιθυμούν να αυτοπροσδιορίζονται ως ανάπηροι άνθρωποι ούτε ως άνθρωποι με αναπηρία; Ποιες ομάδες είναι αυτές; Τι μπορεί να σημαίνει αυτό για τη συλλογική και ατομική τους ταυτότητα;

2ο θέμα για συζήτηση

Γνωρίζετε ομάδες ή οργανώσεις ανθρώπων με βλάβες που δεν ενστερνίζονται την «ορολογία που προτάσσει το άτομο»; Ποιες ομάδες είναι αυτές; Τι μπορεί να σημαίνει αυτό για τη συλλογική και ατομική τους ταυτότητα;

3ο θέμα για συζήτηση

O Shakespeare (2014, σ. 19) θεωρεί πως:

«[...] ενώ η ορολογία είναι σημαντική, δεν είναι σε καμία περίπτωση τόσο σημαντική όσο οι υποκείμενες αξίες[...] Οι μικροδιαφωνίες μας σχετικά με το αν είναι προτιμότερος ο όρος «ανάπηρα άτομα» από τον όρο «άτομα με αναπηρία» αποτελεί εκτροπή από το να κάνουμε κοινό μας σκοπό την προαγωγή της ένταξης και των δικαιωμάτων των ανάπηρων ατόμων».

- α) Συμφωνείτε ή διαφωνείτε με την παραπάνω άποψη;
- β) Αποτελεί όντως μία «μικροδιαφωνία» η επιλογή ανάμεσα στους δύο όρους ή αντανακλά διαφορετικές θεωρητικές αφητηρίες και διαφορετικές αντιλήψεις για την αναπηρία;

4ο θέμα για συζήτηση

Συχνά συναντούμε φράσεις όπως «ανάπηρη κοινωνία» από συγγραφείς που θέλουν να αναδείξουν τις κοινωνικές πτυχές του ζητήματος της αναπηρίας. Για παράδειγμα, στο επιστημονικό περιοδικό *Παιδαγωγική Επιθεώρηση* έχει δημοσιευτεί εργασία με τίτλο «Ανάπηροι άνθρωποι ή ανάπηρη κοινωνία; Μια εναλλακτική, ολιστική, οικολογική προσέγγιση» (Κουτάντος, 2000).

- α) Πώς παρουσιάζεται η αναπηρία μέσα από αυτήν τη φράση;
- β) Θεωρείτε πως είναι συμβατή με το κοινωνικό μοντέλο αυτή η έκφραση;

5ο θέμα για συζήτηση

Είναι συμβατοί με το κοινωνικό μοντέλο οι όροι «νοητική αναπηρία» και «αναπηρία όρασης»;

6ο θέμα για συζήτηση

Να σχολιάσετε τις παρακάτω λέξεις ή φράσεις ως προς την ακρίβεια και την καταλληλότητά τους: «κωφάλαλος», «αναπηρικό καροτσάκι», «ιδιαίτερες ικανότητες, όχι αναπηρία», «πάσχει από τύφλωση», «υποφέρει από διαταραχές στο φάσμα του αυτισμού».

7ο θέμα για συζήτηση

Το επιστημονικό περιοδικό *International Journal of Disability, Development and Education* γράφει ρητά στις Οδηγίες προς τους Συγγραφείς ότι δημοσιεύει άρθρα που χρησιμοποιούν μόνο την ορολογία που προτάσσει το άτομο.

<https://www.tandfonline.com/action/authorSubmission?show=instructions&journalCode=cijd20>

- α) Τι επιπτώσεις μπορεί να έχει αυτό για όσους συγγραφείς ασπάζονται το κοινωνικό μοντέλο για την αναπηρία και επιθυμούν να δημοσιεύσουν τις εργασίες τους στο συγκεκριμένο περιοδικό;

8ο θέμα για συζήτηση

Ο Πιάνος (2000) προσφέρει ένα παράδειγμα ψευδοϊατρικού και, πιο συγκεκριμένα, ψευδοψυχιατρικού λόγου: «Κτηνοβασία λέγεται η σεξουαλική επαφή με τα ζώα. Θεωρείται ως ψευδοδιαστροφή, εφόσον παρατηρείται σε νοητικά καθυστερημένους και σε άτομα που ζουν απομονωμένα (π.χ. βοσκοί), και που δεν έχουν άλλη δυνατότητα σεξουαλικής επαφής» (σ. 307). Το εν λόγω βιβλίο απευθύνεται μεταξύ άλλων «...σε όσους σπουδάζουν στις Παιδαγωγικές Σχολές ή είναι φοιτητές Σχολών Κοινωνικών Επιστημών, στους εκπαιδευτικούς που μετεκπαιδεύονται και των οποίων το διαφέρον αποτέλεσε το πρώτο ερέθισμα για τη συγγραφή του...»¹²⁵

- α) Ποιες είναι οι πιθανές επιπτώσεις τέτοιων απόψεων στη διαμόρφωση των αντιλήψεων των παιδαγωγών για τους ανάπηρους ανθρώπους;

9ο θέμα για συζήτηση

Το άρθρο των Mafrica and Fodale 2007 για το σύνδρομο Down είναι δημοσιευμένο στο περιοδικό *Medical Hypotheses* (<https://www.journals.elsevier.com/medical-hypotheses>), το οποίο έχει συντελεστή απήχησης¹²⁶ 1.538. Με δεδομένο ότι η δημοσίευση του άρθρου αυτού δεν έχει αποσυρθεί από το περιοδικό, τι συμπεράσματα μπορούμε να συναγάγουμε:

- α) για την πολιτική της Συντακτικής Επιτροπής του περιοδικού σε σχέση με τη χρήση της γλώσσας;
β) για το είδος της γλώσσας και της γνώσης που νομιμοποιούνται όταν δημοσιεύονται σε «έγκυρα επιστημονικά περιοδικά»;

¹²⁵ Από τον πρόλογο του συγγραφέα.

¹²⁶ Ο συντελεστής απήχησης (*impact factor*) είναι ένας δείκτης αξιολόγησης των επιστημονικών περιοδικών βάσει του αριθμού των αναφορών που έχουν λάβει τα άρθρα που έχουν δημοσιευθεί στο κάθε περιοδικό σε ένα δεδομένο χρονικό διάστημα δύο(2) ετών. Για περισσότερες πληροφορίες, βλ. <https://www.ekt.gr/el/library/impact-factor> και <https://researchguides.uic.edu/if/impact>

Ασκήσεις

1η άσκηση

Διαβάστε την υποενοότητα με τίτλο «Η δικαιωματική προσέγγιση της αναπηρίας και η χρήση κατάλληλης γλώσσας και ορολογίας», από τον δημοσιογραφικό οδηγό «ΜΜΕ & Αναπηρία» της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (Μπορείτε να κατεβάσετε τον οδηγό από εδώ:

<https://www.esamea.gr/el/article/dhmosiografikos-odhgos-anaphria-kai-mme>).

- α) Ποιος όρος θεωρείται ως ο καταλληλότερος από την ΕΣΑμεΑ;
- β) Πώς αιτιολογείται η επιλογή του όρου αυτού;
- γ) Λαμβάνοντας υπόψη και όσα διαβάσατε στο υποκεφάλαιο 1.2 «Μοντέλα για την αναπηρία», πώς θα σχολιάζατε την παρουσίαση της ΕΣΑμεΑ σχετικά με το τι είναι «κατάλληλη ορολογία» σύμφωνα με το κοινωνικό μοντέλο;

2η άσκηση

Αναζητήστε στο Διαδίκτυο αναπηρικές οργανώσεις οι οποίες:

- α) υιοθετούν την ορολογία που προτάσσει το άτομο, δηλαδή τον όρο «άτομο με αναπηρία»,
- β) υιοθετούν την ορολογία που υποδηλώνει ότι η αναπηρία είναι κάτι που επιβάλλεται, δηλαδή χρησιμοποιούν τον όρο «ανάπηρο άτομο».

3η άσκηση

Αναζητήστε στο Διαδίκτυο και καταγράψτε δύο περιπτώσεις στις οποίες επιλέγουν να αναφέρουν τους ανθρώπους με σύνδρομο Down ως «Μογγόλους», «μογγολάκια» ή «νταουνάκια». Να αναφέρετε την πηγή σας για το κάθε απόσπασμα.

- α) Θεωρείτε πως ήταν εύκολο να εντοπίσετε τα αποσπάσματα αυτά;
- β) Τι συμπεράσματα βγάζετε για τη συχνότητα εμφάνισης τέτοιων όρων;

4η άσκηση

Αναζητήστε στο Διαδίκτυο και καταγράψτε τρία αποσπάσματα στα οποία γίνεται ευφημιστική χρήση της γλώσσας σε αναφορές σχετικές με τους ανάπηρους ανθρώπους. Να αναφέρετε την πηγή σας για το κάθε απόσπασμα.

5η άσκηση

Διαβάστε το παρακάτω άρθρο με τίτλο «Ο Αντώνης Τσαπατάκης στέκεται ξανά όρθιος με την ψυχή και το σώμα» (<https://www.thetoc.gr/people-style/article/o-antwnis-tsapatakis-steketai-ksana-orthios-me-tin-psuxi-kai-to-swma/>), δίνοντας προσοχή και στις φωτογραφίες που το συνοδεύουν.

- α) Να σχολιάσετε το περιεχόμενο του άρθρου, βάσει όσων διαβάσατε σε αυτό το υποκεφάλαιο σχετικά με τη θυματοποίηση και όσων έχετε διαβάσει στο υποκεφάλαιο 1.3 για την εξιδανίκευση της κανονικότητας.
- β) Στη συνέχεια, να διαβάσετε τον σχολιασμό του παραπάνω άρθρου από την Κίνηση Χειραφέτησης Αναπήρων «Μηδενική Ανοχή» (<https://www.facebook.com/172027659524252/photos/a.172028499524168/1556642267729444>) και να συγκρίνετε το πώς πραγματεύεται το ζήτημα της αναπηρίας σε καθεμία εκ των δύο περιπτώσεων.

Κείμενα για περαιτέρω μελέτη

- Best, K. L., Mortenson, W. B., Lauzière-Fitzgerald, Z., & Smith, E. M. (2022). Language matters! The long-standing debate between identity-first language and person first language. *Assistive Technology*, 34(2), 127–128. <https://doi.org/10.1080/10400435.2022.2058315>
- Botha, M., Dibb, B., & Frost, D. (2020). “Autism is me”: An investigation of how autistic individuals make sense of autism and stigma. *Open Science Framework*. <https://doi.org/10.31219/osf.io/gv2mw>.
- Disability & Society (χ.η.). Language policy: Guidelines for Disability & Society authors. Διαθέσιμο από: <https://www.tandfonline.com/pb-assets/CDSO/LANGUAGE-POLICY-GUIDELINES-1573659845283.pdf>
- Duncan, J., & Rachel O’Neill (2020). Person-first, identity-first and the language of deafness. *Deafness & Education International*, 22(1), 1–2. <https://doi.org/10.1080/14643154.2020.1720204>
- Flink, P. (2021). Person-first & identity-first language: Supporting students with disabilities on campus. *Community College Journal of Research and Practice*, 45(2), 79–85. <https://doi.org/10.1080/10668926.2019.1640147>
- Goodley, D. (2001). “Learning Difficulties”, the social model of disability and impairment: Challenging epistemologies. *Disability & Society*, 16(2), 207–231. <https://doi.org/10.1080/09687590120035816>

Βιβλιογραφία 3ου Κεφαλαίου

- Adams, R. M. (1985). Soft soap and the nitty-gritty. In D. J. Enright (Ed.), *Fair of speech: The uses of euphemism* (pp. 44–55). Oxford University Press.
- Allen, G., Benda, C. E., Böök, J. A., Carter, C. O., Ford, C. E., Chu, E. H., Hanhart, E., Jervis, G., Langdon-Down, W., Lejeune, J., Nishimura, H., Oster, J., Penrose, L. S., Polani, P. E., Potter, E. L., Stern, C., Turpin, R., Warkany, J., & Yannet, H. (1961). Mongolism. *American journal of human genetics*, 13(4), 426. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1932135/>
- American Foundation for the Blind (n.d.). *Resources for reporters writing about blindness and vision loss*. Ανακτήθηκε στις 24 Οκτωβρίου 2011 από: <https://www.afb.org/news-publications/press-room/reporter-resources-writing-about-blindness-vision-loss>
- Andrews, E. E., Kuemmel, A., Williams, J. L., Pilarski, C. R., Dunn, M., & Lund, E. M. (2013). Providing culturally competent supervision to trainees with disabilities in rehabilitation settings. *Rehabilitation Psychology*, 58(3), 233–244. <https://doi.org/10.1037/a0033338>
- Aubrecht, K. (2012). Disability studies and the language of mental illness. *Review of Disability Studies: An International Journal*, 8(2), 31–44. <http://hdl.handle.net/10125/58522>
- Barnes, C. (1992). *Disabling imagery and the media: An exploration of the principles for media representations of disabled people*. Halifax: The British Council of Organisations of Disabled People. Ανακτήθηκε στις 22 Οκτωβρίου από: <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/Barnes-disabling-imagery.pdf>
- Barnes, C. (1993). Political correctness, language and rights. *Rights Not Charity*, 1(3), 8. Ανακτήθηκε στις 5 Απριλίου 2022 από: <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/Barnes-Correct.pdf>
- Barton, L., & Landman, M. (1993). The politics of integration: Observations on the Warnock Report. In R. Slee (Ed.), *Is there a desk with my name on it? The politics of integration* (pp. 43–53). The Falmer Press.
- Baumberg, B. (2012). Fit-for-work—or work fit for disabled people? The role of changing job demands and control in incapacity claims. *Journal of Social Policy*, 43(2), 289–310. <https://doi.org/10.1017/S0047279413000810>
- Botha, M., Hanlon, J., & Williams, G.L. (2021). Does language matter? Identity-first versus person-first language use in autism research: A response to Vivanti. *Journal of Autism and Developmental Disorders* <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04858-w>
- Briant, E., Watson, N., & Philo, G. (2013). Reporting disability in the age of austerity: the changing face of media representation of disability and disabled people in the United Kingdom and the creation of new "folk devils". *Disability & Society*, 28(6), 874–889. <https://doi.org/10.1080/09687599.2013.813837>
- Bury, S. M., Jellett, R., Spoor, J. R., & Hedley, D. (2020). "It defines who I am" or "It's something I have": What language do [Autistic] Australian adults [on the Autism Spectrum] prefer? *Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04425-3>
- Cohen, S. (1972). *Folk devils and moral panics*. London: McGibbon & Kee.
- Davis, L. (1995). *Enforcing normalcy: Disability, deafness and the body*. Verso.
- Down, J. L. H. (1866). Observations on an ethnic classification of idiots. *London Hospital Reports*, 3, 259–262. <https://doi.org/10.1038/hdy.1966.69>

- Dunn, D. S., & Andrews, E. E. (2015). Person-first and identity-first language: Developing psychologists' cultural competence using disability language. *American Psychologist*, 70, 255–264. <http://dx.doi.org/10.1037/a0038636>
- Epp, T. (2001). Disability: Discourse, experience and identity. *Disability Studies Quarterly*, 20(2), 134–144. <http://hdl.handle.net/1811/85525>
- Fine, M., & Asch, A. (1988). Disability beyond stigma: Social interaction, discrimination, and activism. *Journal of Social Issues*, 44, 3–21. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1540-4560.1988.tb02045.x>
- Foreman, P. (2005). Language and disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 30(1), 57–59. <https://doi.org/10.1080/13668250500033003>
- Gernsbacher, M. A. (2017). The use of person-first language in scholarly writing may accentuate stigma. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 58, 859–861. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12706>
- Gernsbacher, M. A., Raimond, A. R., Balinghasay, M. T., & Boston, J. S. (2016). “Special needs” is an ineffective euphemism. *Cognitive Research: Principles and Implications*, 1(1), 1–29. <https://doi.org/10.1186/s41235-016-0025-4>
- Giroux, H. A. (2004). Critical pedagogy and the postmodern/modern divide: Towards a pedagogy of democratization. *Teacher Education Quarterly*, 31(1), 31–47. <http://www.jstor.org/stable/23478412>
- Goffman, E. (1994). Άσυλα: Δοκίμια για την κοινωνική κατάσταση των ασθενών του ψυχιατρείου και άλλων τροφίμων (μτφ. Ξ.Κομνηνός). Ευρύαλος.
- Hughes, B. (2015). Disabled people as counterfeit citizens: the politics of resentment past and present. *Disability & Society*, 30(7), 991–1004. <https://doi.org/10.1080/09687599.2015.1066664>
- Jernigan K. (2009). *The pitfalls of political correctness: Euphemisms excoriated*. Braille Monitor (52). Ανακτήθηκε στις 10 Οκτωβρίου 2021 από: <http://www.nfb.org/images/nfb/Publications/bm/bm09/bm0903/bm090308.htm>
- Kapp, S. K., Gillespie-Lynch, K., Sherman, L. E., & Hutman, T. (2013). Deficit, difference, or both? autism and neurodiversity. *Developmental Psychology*, 49(1), 59–71. <https://doi.org/10.1037/a0028353>
- Kenny, L., Hattersley, C., Molins, B., Buckley, C., Povey, C., & Pellicano, E. (2016). Which terms should be used to describe autism? Perspectives from the UK autism community. *Autism*, 20(4), 442–462. <https://doi.org/10.1177/1362361315588200>
- Lawson, A. (2006). The United Nations convention on the rights of persons with disabilities: New era or false dawn. *Syracuse Journal of International Law and Commerce*, 34(2), 563. <https://heinonline.org/HOL/LandingPage?handle=hein.journals/sjilc34&div=21&id=&page=>
- Lawson, A., & Beckett, A. E. (2021). The social and human rights models of disability: towards a complementarity thesis. *The International Journal of Human Rights*, 25(2), 348–379. <https://doi.org/10.1080/13642987.2020.1783533>
- Linton, S. (1998). *Claiming disability: Knowledge and identity*. New York University Press.
- Linton, S. (2006). Reassigning meaning. In L. J. Davis (Ed.), *The disability studies reader* (2nd ed.) (pp.161–172). Routledge.
- MacInnes, T., Tinson, A., Gaffney, D., Horgan, G., & Baumberg, B. (2014). *Disability, long term conditions and poverty*. New Policy Institute, Joseph Rowntree Foundation. Ανακτήθηκε στις 27 Οκτωβρίου 2021 από: https://npi.org.uk/files/7814/0490/1005/Disability_long_term_conditions_and_poverty.pdf
- Mafrica, F., & Fodale, V. (2007). Down subjects and oriental population share several specific attitudes and characteristics. *Medical Hypotheses*, 69(2), 438–440. <https://doi.org/10.1016/j.mehy.2006.12.043>

- Meekosha, H., & Soldatic, K. (2011). Human Rights and the Global South: the case of disability. *Third World Quarterly*, 32(8), 1383–1397. <https://doi.org/10.1080/01436597.2011.614800>
- Morris, J. (2001). Impairment and disability: Constructing an ethics of care that promotes human rights. *Hypatia*, 16(4), 1–16. <https://doi.org/10.1111/j.1527-2001.2001.tb00750.x>
- Oliver, M (1990). *Politics and language: The need for a new understanding. Disability, citizenship and empowerment* (K665 Workbook 2, Appendix 4). Milton Keynes: Open University. Ανακτήθηκε στις 22 Οκτωβρίου 2021 από: <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/Oliver-pol-and-lang-94.pdf>
- Oliver, M. (1992). Intellectual masturbation: a rejoinder to Söder and Booth. *European Journal of Special Needs Education*, 7(1), 20–28. <https://doi.org/10.1080/0885625920070103>
- Oliver, M. (1994). *Politics and language: Understanding the disability discourse*. (Paper prepared for inclusion in the MA in Disability Studies Programme: Department of Psychotherapy, University of Sheffield. Ανακτήθηκε στις 20 Οκτωβρίου 2021 από: <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/Oliver-pol-and-lang-94.pdf>
- Oliver, M. (2009). *Αναπηρία και πολιτική*. Γ. Καραγιάννη (Επιμ.). Επίκεντρο.
- Olkin, R. (2019). *Όσα πρέπει να γνωρίζουν οι ψυχοθεραπευτές για την αναπηρία*. Α. Βλάχου & Γ. Κλεφτάρας, (Επιμ.), Κ. Γούλα (Μτφ.). Πεδίο.
- Pena, G. P., & Andrade-Filho J. S. (2010). Analogies in medicine: valuable for learning, reasoning, remembering and naming. *Advances in Health Science Education: Theory and Practice*, 15(4), 609–619. <https://doi.org/10.1007/s10459-008-9126-2>
- Pena, G. P. (2007). In order to make inferences, one has to map relational structures, not mere similarity attributes. *Medical Hypotheses*, 69(6), 1378. <https://doi.org/10.1016/j.mehy.2007.08.023>
- Slee, R. (2020). *Η ενταξιακή εκπαίδευση δεν είναι νεκρή, απλώς μυρίζει περίεργα*. Α. Κουτσοκλένης, (Επιμ.), Α. Κοσσοφολόγου (Μτφ.). Gutenberg.
- Smith, D. D., & Tyler, N. C. (2019). *Εισαγωγή στην ειδική αγωγή και εκπαίδευση: Φέρνοντας την αλλαγή*. Α. Σ. Αντωνίου (Επιμ.), Α. Γρίβα (Μτφ.). Εκδόσεις Gutenberg.
- Streeter, L. E. (2010). *The continuing saga of people-first language*. *BrailleMonitor*, 53. Ανακτήθηκε στις 24 Οκτωβρίου 2021 από: <https://nfb.org/sites/nfb.org/files/images/nfb/publications/bm/bm10/bm1005/bm100509.htm>
- Symeonidou, S. (2015). Rights of people with intellectual disability in Cyprus: Policies and practices related to greater social and educational inclusion. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 12(2), 120–131. <https://doi.org/10.1111/jppi.12120>
- Szivos-Bach, S.E. (1993). Social comparisons, stigma and mainstreaming: The self esteem of young adults with mild mental handicap. *Mental Handicap Research*, 6(3), 217-236. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.1993.tb00054.x>
- Vaughan, C. E. (2009). People-first language: An unholy crusade. *Braille Monitor*. 52(3). Ανακτήθηκε στις 24 Οκτωβρίου 2011 από: <http://www.nfb.org/images/nfb/Publications/bm/bm09/bm0903/bm090309.htm>
- Vivanti, G. (2020). Ask the editor: What is the most appropriate way to talk about individuals with a diagnosis of autism? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(2), 691–693. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04280-x>
- Wright. B. A. (1983). *Physical disability: A psychosocial approach*. Harper & Row. <http://dx.doi.org/10.1037/10589-000>

- World Health Organization (2021). *Policy on disability*. ISBN 978-92-4-002062-7.
- Young, I. M. (2009). Five faces of oppression. In G. Henderson, & M. Waterstone (Eds.), *Geographic thought: A praxis perspective* (pp. 55–71). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203893074>
- Zola, I. K. (1993). Self, identity and the naming question: Reflections on the language of disability. *Social Science & Medicine*, 36(2), 167–173. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(93\)90208-L](https://doi.org/10.1016/0277-9536(93)90208-L)
- ΕΕΠΑΑ (2008). *Χαρακτηριστικά του αυτισμού*. Ανακτήθηκε στις 24 Οκτωβρίου 2021 από: <https://www.autismgreece.gr/ti-einai-o-aftismos/xaraktiristika-aftismoy.html>
- Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμεΑ) (2021). *Δημοσιογραφικός οδηγός «Αναπηρία και ΜΜΕ»*. Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία. Ανακτήθηκε στις 20 Οκτωβρίου 2021 από: <https://www.esamea.gr/publications/books-studies/5363-dimosiografikos-odigos-anapiria-kai-mme>
- Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμεΑ) & Κέντρο Ανάπτυξης Εκπαιδευτικής Πολιτικής Γενικής Συνομοσπονδίας Εργατών Ελλάδας (ΚΑΝΕΠ/ΓΣΕΕ) (2018). *Η ελληνική πρωτοβάθμια και δευτεροβάθμια ειδική αγωγή & εκπαίδευση. Μέρος β', το εθνικό πλαίσιο αναφοράς (2007-2016). Σύνοψη συμπερασμάτων*. ΕΣΑμεΑ & ΚΑΝΕΠ/ΓΣΕΕ. Ανακτήθηκε στις 5 Ιουνίου 2022 από: https://www.kanep-gsee.gr/wp-content/uploads/2018/05/ETEKTH_2017-28.pdf
- Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρίες (ΕΣΑμεΑ) (χ.η.). *Σύμβαση των δικαιωμάτων για τα άτομα με αναπηρίες*. Ανακτήθηκε στις 5 Ιουνίου 2022 από: <https://www.esamea.gr/about-us/welcome-note/86-legal-framework/symbasi/547-symbasi-oie-gia-ta-dikaiomata-ton-atomon-me-anapiria>
- Ηνωμένα Έθνη (χ.η.). *Σύμβαση των δικαιωμάτων για τα άτομα με αναπηρίες*. Περιφερειακό Κέντρο Πληροφόρησης του ΟΗΕ. Ανακτήθηκε στις 5 Ιουνίου 2022 από: <https://unric.org/el/%CF%83%CF%8D%CE%BC%CE%B2%CE%B1%CF%83%CE%B7-%CE%B3%CE%B9%CE%B1-%CF%84%CE%B1-%CE%B4%CE%B9%CE%BA%CE%B1%CE%B9%CF%8E%CE%BC%CE%B1%CF%84%CE%B1-%CF%84%CF%89%CE%BD-%CE%B1%CF%84%CF%8C%CE%BC%CF%89%CE%BD-%CE%BC-2/>
- Καραγιάννη, Γ. (2008). *Αναπηρία, Εκπαίδευση και Κοινωνική Δικαιοσύνη*. Πρακτικά 5^{ου} Διεθνούς Επιστημονικού Συνεδρίου «Εκπαίδευση και Κοινωνική Δικαιοσύνη». Πάτρα, 03/10/2008-05/10/2008. Ανακτήθηκε στις 2 Ιουνίου 2022 από: www.eriande.elemedu.upatras.gr.
- Καραγιάννη, Γ. (2014). Σπουδές για την Αναπηρία και Παιδαγωγική της Ένταξης. Πρόλογος στο Μ. C. Barnes, L. Barton, & M. Oliver (Eds.), *Οι σπουδές για την αναπηρία σήμερα*. Γ. Καραγιάννη (Επιμ.). Επίκεντρο.
- Καραγιάννη, Γ. (2017). *Η αναπηρία στην Ελλάδα της κρίσης*. Gutenberg.
- Καραγιάννη, Γ., & Παπασταυρινίδου, Γ. (2019). Φιλανθρωπικά ιδρύματα και ειδικά σχολεία: πειθαρχική εξουσία και εκπαίδευση αναπήρων. Στο Γ. Κατσιαμπούρα, Τ. Λιάμπας, & Π. Παυλίδης (Επιμ.), *Πρακτικά 1ου Πανελληνίου Συνεδρίου Κριτικής Εκπαίδευσης: Η κριτική εκπαίδευση για το σχολείο των κοινωνικών αναγκών* (σσ. 287–307).
- Κουγιουμουτζάκη, Φ. (2022). Η κοινωνική κατασκευή της παιδικής ηλικίας και της αναπηρίας. Στο Γ. Καραγιάννη (Επιμ.). *Σπουδές για την Αναπηρία: αποδομώντας τον μισαναπηρισμό*.
- Κουτάντος, Δ. (2000). Ανάπηροι άνθρωποι ή ανάπηρη κοινωνία; μια εναλλακτική, ολιστική, οικολογική προσέγγιση. *Παιδαγωγική Επιθεώρηση*, 30, 65–85.
- Κρουσταλάκης, Γ. Σ. (2000). *Παιδιά με ιδιαίτερες ανάγκες* (δ' έκδοση). Ιδιωτική έκδοση.
- Μακρυνιώτη, Δ. (2003). Ζητήματα διαχείρισης της παιδικής ηλικίας: ασάφειες και αντινομίες. Στο Δ. Μακρυνιώτη (Επιμ.), *Κόσμοι της παιδικής ηλικίας*. Νήσος.
- Ομοσπονδία Κωφών Ελλάδας (2001). *Από την αναπηρία στην ενδυνάμωση του κόσμου των Κωφών: Μορφές διακρίσεων που υφίστανται οι Κωφοί στην Ευρώπη*. Ομοσπονδία Κωφών Ελλάδας.

- ΟΟΣΑ. (2013). *Επιθεωρήσεις δημόσιας διακυβέρνησης από τον ΟΟΣΑ. Ελλάδα: Μεταρρύθμιση των προγραμμάτων Κοινωνικής πρόνοιας*. ΟΟΣΑ.
- Παυλίδου, Χ. (2021). Συγκριτική μελέτη των στάσεων των γονέων παιδιών τυπικής ανάπτυξης απέναντι στην εκπαιδευτική συμπερίληψη αλλοδαπών μαθητών και μαθητών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες και αναπηρίες. Στο Χ. Ζάγκος & Θ. Θάνος (Επιμ.), *Κοινωνία, Πολιτική και Εκπαίδευση* (σσ. 285–306). Πεδίο.
- Πιάνος, Κ. Χ. (2000). *Ψυχοκοινωνικές διαταραχές και αντιμετώπισή τους (3η έκδοση)*. Εκδόσεις Έλλην.
- Πολυχρονοπούλου, Σ. (1998). *Νοητική υστέρηση: Ψυχολογική, κοινωνιολογική και παιδαγωγική προσέγγιση* (β' έκδοση). Ιδιωτική έκδοση.
- Πολυχρονοπούλου, Σ. (2012). *Παιδιά και έφηβοι με ειδικές ανάγκες και δυνατότητες*. Ιδιωτική έκδοση.
- Σαρρής, Δ. (2021). *Διαταραχές γραπτού-προφορικού λόγου και επικοινωνίας σε παιδιά με και χωρίς τυπική ανάπτυξη: Κλινικές, νευροαναπτυξιακές και ψυχοπαιδαγωγικές αξιολογήσεις*. Πεδίο.
- Συνήγορος του Πολίτη (2019). *Έκθεση του Συνηγόρου του Πολίτη για την εφαρμογή της Σύμβασης του ΟΗΕ για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία*. Ανακτήθηκε στις 5 Ιουνίου 2022 από: <https://www.synigoros.gr/?i=equality.el.nea.587484>
- Φουκώ, Μ. (2012). *Η γέννηση της κλινικής*. Νήσος. Συνήγορος του Πολίτη (2019). *Έκθεση του Συνηγόρου του Πολίτη για την εφαρμογή της Σύμβασης του ΟΗΕ για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία*. Ανακτήθηκε στις 5 Ιουνίου 2022 από: <https://www.synigoros.gr/?i=equality.el.nea.587484>

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4
Παιδαγωγική της Ένταξης
και εκπαιδευτικές πολιτικές

Υποκεφάλαιο 4.1 Παιδαγωγική της Ένταξης και οι Σπουδές για την Αναπηρία στην Ελλάδα

Σύνοψη

Στο συγκεκριμένο υποκεφάλαιο θα μας απασχολήσει το ζήτημα της Παιδαγωγικής της Ένταξης. Για αυτόν τον λόγο θα εστιάσουμε στα δεδομένα που σχετίζονται, τις τέσσερις τελευταίες δεκαετίες, με την Παιδαγωγική της Ένταξης, τα οποία αφορούν τη δόμηση της γνώσης, την ακαδημαϊκή κοινότητα (*academia*), τα ακαδημαϊκά συγγράμματα και τις αντίστοιχες λογικές.

Προαπαιτούμενη γνώση

Για την καλύτερη κατανόηση αυτού του υποκεφαλαίου απαιτείται πολύ καλή γνώση των εννοιών που παρουσιάστηκαν στο κεφάλαιο 1 του παρόντος συγγράμματος.

Εισαγωγή

Στο κεφάλαιο 2 του βιβλίου έγιναν σαφείς οι τρόποι με τους οποίους η αναπηρία επιτελέστηκε με την εκβιομηχάνιση των κοινωνιών και εννοιολογήθηκε ως παρέκκλιση και ανικανότητα. Επίσης, διαφάνηκαν οι μηχανισμοί ελέγχου των κοινωνιών που μέσω της ηθικής και ιατρικής επιτήρησης εξόντωσαν ένα μεγάλο μέρος του αναπηρικού πληθυσμού στην Ευρώπη ή το κατέστησαν ανενεργό με τον αποκλεισμό του σε άσυλα/ιδρύματα. Από αυτή την κατάσταση του αποκλεισμού και από τις συνθήκες ιδρυματοποίησης του προηγούμενου αιώνα ξεκινάει μια διαδικασία διαλόγου και πρακτικών γύρω από την εκπαίδευση των αναπήρων και την ένταξή τους σε διάφορους θεσμούς. Εδώ θα μας απασχολήσει η ένταξη σε σχέση με τον θεσμό της εκπαίδευσης, καθώς και οι διαστρεβλώσεις που υπέστη ως έννοια και πρακτική στη χώρα μας.

Σε αυτό το κεφάλαιο κρίνεται απαραίτητη η αναφορά μας στην ιστορική διαδρομή που ακολούθησε ο θεσμός της ένταξης, για να γίνουν ξεκάθαρες οι εξής παραδοχές για την Παιδαγωγική της Ένταξης στην Ελλάδα:

- Η Παιδαγωγική της Ένταξης και η Ειδική Αγωγή είναι δύο διαφορετικά επιστημονικά αντικείμενα.
- Η Παιδαγωγική της Ένταξης θεωρήθηκε με διάφορους τρόπους συνώνυμη με την Ενταξιακή Εκπαίδευση.
- Οι Σπουδές για την Αναπηρία στον ελληνικό χώρο εισήχθησαν μέσω του αντικειμένου της Παιδαγωγικής της Ένταξης και δεν σχετίζονται διόλου με την Ειδική Αγωγή.

Στη συνέχεια του κειμένου θα αναφερθούμε αναλυτικά στην καθεμία από τις παραπάνω παραδοχές, προσπαθώντας να θέσουμε ολοκληρωμένα το πλαίσιο της Παιδαγωγικής της Ένταξης στον ελληνικό χώρο, αφού προηγουμένως καταγράψουμε εν συντομία χρονικές περιόδους κλειδιά που αφορούν τα ζητήματα της εκπαίδευσης των αναπήρων στην Ελλάδα. Να διευκρινίσουμε εδώ ότι στη βιβλιογραφία του ελληνικού χώρου ως προς την ιστορικοποίηση υπάρχουν κείμενα (Ζώνιου-Σιδέρη, 2000· Ντεροπούλου, 2012) που εξετάζουν μεικτά την Ειδική Αγωγή με την Παιδαγωγική της Ένταξης ή την Ενταξιακή Εκπαίδευση. Θα προσπαθήσουμε να ακολουθήσουμε μια αλλιώς διαφορετική διαδρομή. Ακριβώς, λοιπόν, επειδή η διαδρομή της είναι δύσκολη, σχετικά πρόσφατη και έπρεπε να καλύψει πολυάριθμες θεματικές περιοχές κάτω από τον φακό των Σπουδών για την Αναπηρία, θα αναφερθούμε αναλυτικά στους λόγους αυτών των δυσκολιών. Κυρίως, όμως, είναι απαραίτητη η αυτονόμησή της από την Ειδική Αγωγή. Για τον λόγο αυτόν, θα εστιάσουμε στα δεδομένα που σχετίζονται τις τέσσερις τελευταίες δεκαετίες με την Παιδαγωγική της Ένταξης, τα οποία αφορούν τη δόμηση της γνώσης, την ακαδημαϊκή κοινότητα (*academia*), τα ακαδημαϊκά συγγράμματα και τις αντίστοιχες λογικές.

Το 2000, η μία εκ των δύο συγγραφέων του παρόντος βιβλίου, σε κείμενό της (Καραγιάννη, 2000)¹²⁷ αποκαλούσε την Ειδική Αγωγή το «μαύρο κουτί» της εκπαίδευσης¹²⁸. Στο εν λόγω κείμενο γίνεται αναφορά στην απουσία ερευνών που σχετίζονταν με το μικρο-επίπεδο της εκπαίδευσης στον χώρο της ειδικής αγωγής. Ο λόγος της συγκεκριμένης αναφοράς σχετίζονταν με το ζήτημα της αποτίμησης του χώρου της ειδικής αγωγής ως προς τα σχολικά εγχειρίδια που αξιοποιούνταν, τα ωρολόγια προγράμματα των σχολείων, τις εξειδικεύσεις των εκπαιδευτικών, του αριθμού των παιδιών που φοιτούσαν στις ειδικές δομές, των θεραπειών που λάμβαναν από το ειδικό προσωπικό, της διάστασης της υποχρεωτικότητας της φοίτησης, τη μετάβασή τους στις βαθμίδες εκπαίδευσης, τον αριθμό των οικοτρόφων στα ιδρύματα κ.λπ.¹²⁹ Τα παραπάνω θέματα ήταν σημαντικά για την περίοδο εκείνη, δεδομένου ότι το αντίστοιχο θεωρητικό πλαίσιο των ευρωπαϊκών χωρών είχε ήδη προβεί σε μια κριτική αποτίμηση του θεσμού της Ειδικής Αγωγής και είχε αποδώσει αρνητικά σημειώματα στη λειτουργία του (βλ. ενδεικτικά Armstrong, 2003· Barton et al., 1992· Tomlinson, 1981).

Στην περίπτωση του ελληνικού πλαισίου για την εκπαίδευση των αναπήρων έπρεπε όλα να ανακαλυφθούν, να διερευνηθούν και να συγκροτηθούν από την αρχή, και σε ένα μικρό σχετικά χρονικό διάστημα. Πιο συγκεκριμένα, για να μπορέσει να αποτιμηθεί κριτικά ο χώρος της Ειδικής Αγωγής, το ερευνητικό ενδιαφέρον έπρεπε να στραφεί στις δομές της ειδικής αγωγής, στη διερεύνηση της θεώρησης των αντιλήψεων, των αναπαραστάσεων, καθώς και των κοινωνικών σχέσεων κυριαρχίας των αναπήρων από τους μη ανάπηρους, στις οικογένειες, στις εμπειρίες των ίδιων των αναπήρων, ζητήματα τα οποία βρισκόταν ακόμα σε εμβρυακή συνθήκη³. Ασφαλώς, με τη διατύπωση αυτή δεν ακυρώνουμε τις τότε μελέτες· αντιθέτως, αναφερόμαστε στη δυσκολία του τοπίου. Έτσι, ενώ σε άλλες χώρες υπήρξε σημαντική η ανάπτυξη του πεδίου των Σπουδών για την Αναπηρία, στην Ελλάδα ο χρόνος αυτός συμπυκνώθηκε είτε γιατί έπρεπε η σχετική έρευνα να παρακολουθήσει το ευρύτερο διεθνές επιστημονικό περιβάλλον, είτε γιατί οι θεσμοί για λόγους ευρωπαϊκής ομοιομόρφησης έπρεπε να συμμορφωθούν.

Στη συνέχεια, θα αναφερθούμε αναλυτικά σε αυτές τις τελευταίες δεκαετίες από το 1980 και μετά, κατά τις οποίες η Παιδαγωγική της Ένταξης μπόρεσε να αναπτύξει τη δική της τροχιά και να συγκροτήσει το δικό της πεδίο στη χώρα μας.

Η δεκαετία του 1980

Η τελευταία εικοσαετία του περασμένου αιώνα αποτέλεσε περίοδο μεγάλων αλλαγών για τον χώρο της Ειδικής Αγωγής. Την περίοδο αυτή, και ειδικότερα τη δεκαετία του 1980, οι δομές εκπαίδευσης της ειδικής αγωγής περνούν στον έλεγχο του Υπουργείου Παιδείας (Νόμοι 1423/1981, 1566/1985) και εδραιώνεται η Ειδική Αγωγή ως επιστημονικός κλάδος με την ταυτόχρονη ίδρυση των Παιδαγωγικών Τμημάτων τεταρτοετούς φοίτησης (Π.Δ. 320/1983), τα οποία ξεκινούν τη λειτουργία τους το ακαδημαϊκό έτος 1985. Τη διδασκαλία του γνωστικού αντικείμενου αναλαμβάνουν –παρά το γεγονός ότι αφορά την εκπαίδευση των αναπήρων– Ψυχολόγοι.¹³⁰ Σε αυτήν τη φάση εκκινούν τρεις κεντρικές διαδικασίες: α) κυκλοφορία επιστημονικών συγγραμμάτων για τις διάφορες κατηγορίες βλάβης, β) επαγγελματική διεύρυνση και

¹²⁷ Κείμενο που δημιουργήθηκε για την πρακτική εφαρμογή προγραμμάτων ένταξης και πρωτοεκδόθηκε το 1999, αλλά σε εξαντλημένη έκδοση, γ' αυτό και αναφέρουμε τη δεύτερη έκδοση του 2000.

¹²⁸ Εδώ αξιοποιούμε με άλλους τρόπους τη μεταφορά του M. Apple για την εκπαίδευση ως «μαύρο κουτί» [βλ. Apple, M. (1993). *Εκπαίδευση και εξουσία*. Παρατηρητής.

¹²⁹ Ασφαλώς και προϋπήρξε μια οκταετία περίπου που κυκλοφόρησαν τα Ετήσια Δελτία Ειδικής Αγωγής (1990-1998) του Υπουργείου Παιδείας, τα οποία ήταν και τα μόνα που αποτελούσαν εκείνη τη δεκαετία την επίσημη καταγραφή των στοιχείων σε επίπεδο αριθμητικών δεδομένων. Τα Δελτία έδιναν στοιχεία για την εξέλιξη του αριθμού των Ειδικών Εκπαιδευτικών Μονάδων, των μαθητών και του προσωπικού.

¹³⁰ Θα διαφανεί στη συνέχεια του υποκεφαλαίου ο λόγος του συγκεκριμένου σχολιασμού. Εδώ, εν συντομία, από τις ειδικότητες των ακαδημαϊκών γίνεται κατανοητό ότι η στροφή της ειδικής αγωγής στη χρήση ψυχολογικών εργαλείων και στις διαγνώσεις των μαθητών θα λάβει μεγάλη έκταση στο γνωστικό πεδίο.

κατοχύρωση των δικαιωμάτων των ειδικών παιδαγωγών και των σχετικών ειδικοτήτων, γ) αύξηση των ειδικών σχολείων και των ειδικών τάξεων. Εν τω μεταξύ, η Ειδική Αγωγή παραμένει περιφερειακό κομμάτι της γενικής εκπαίδευσης (βλ. π.χ. τις χωριστές νομοθεσίες και τις χωριστές εξειδικεύσεις των εκπαιδευτικών στα Διδασκαλεία). Οι αναγνώσεις της διεύρυνσης της Ειδικής Αγωγής εκείνη την περίοδο αποκτούν θετικό πρόσημο και δεν λαμβάνουν υπόψη τους τη διάσταση που έχει λάβει η κριτική της διεύρυνσης ούτε η λογική της ένταξης στο ευρωπαϊκό τοπίο, θεωρητικά και πρακτικά. Η ορολογία που αξιοποιείται εκείνη την περίοδο για τον πληθυσμό των αναπήρων στα ακαδημαϊκά συγγράμματα περιστρέφεται γύρω από τον όρο-ομπρέλα «ειδικές ανάγκες» (βλ. Ζώνιου-Σιδέρη, 1989· Κρουσταλάκης, 1994· Κυπριωτάκης, 1989· Πολυχρονοπούλου, 1993). Η ορολογία αυτή, ωστόσο, δεν συμβάδιζε με τη θεσμική ορολογία των Νόμων 1143/1981 και 1566/1985, οι οποίοι αναφέρονταν στον πληθυσμό με χρήση όρων όπως «έχοντες σοβαράς διαταραχές της οράσεως», «έχοντες κινητικές διαταραχές», «κωφάλαλοι» (1143/1981) ή «όσοι έχουν σοβαρές διαταραχές στην όραση, κωφοί, βαρήκοι, εμφανίζουν επιμέρους δυσκολίες (δυσλεξία, διαταραχή λόγου πάσχουν από ψυχικές νόσους και συναισθηματικές αναστολές, χανσενικοί και επιληπτικοί» (1566/1985) – ορολογία που παρέπεμπε στο προηγούμενο προνοιακό καθεστώς.

Στα συγγράμματα της εποχής διαπιστώνει κανείς εκτεταμένες αναφορές στις βλάβες των ανάπηρων μαθητών μέσα από την οπτική του ατομικού-ιατρικού μοντέλου. Εντοπίζουμε, βέβαια, την περίοδο προς το τέλος της δεκαετίας του 1980 τρία κείμενα που δεν υπακούν, ως προς το περιεχόμενο, στην παραπάνω λογική. Τα δύο από αυτά είναι εκδόσεις του εκδοτικού οίκου Νεφέλη, και το τρίτο του εκδοτικού οίκου Βιβλιογονία. Το μεν πρώτο, στις εκδόσεις Νεφέλη, τιτλοφορείται «Σκεπτικό για την επαγγελματική κατάρτιση και αποκατάσταση των ατόμων με ειδικές ανάγκες» (1988), το δε δεύτερο, «Το άτομο με ειδικές ανάγκες στην κοινωνία» (1986). Η έκδοση στη Βιβλιογονία φέρει τον τίτλο «Οι ανάπηροι και η εκπαίδευσή τους. Μια ψυχοπαιδαγωγική προσέγγιση της Ένταξης» (1989). Συγγραφέας και των τριών συγγραμμάτων είναι η Αθηνά Ζώνιου-Σιδέρη. Αρχικά, να σχολιάσουμε εδώ ότι ενώ είναι γραμμένα μέσα σε μια διετία, ακολουθούν διαφορετική ή μεικτή ορολογία στους τίτλους, ενώ αφορούν τον ίδιο πληθυσμό. Οι λόγοι της μεικτής χρήσης της γλώσσας στους τίτλους σχετίζονται, κατά την ίδια τη Ζώνιου-Σιδέρη, με το γεγονός ότι τα μεν πρώτα δύο εκδόθηκαν με χρηματοδότηση της έκδοσής τους από τη Λαϊκή Επιμόρφωση, η οποία όριζε τους τίτλους των τευχών σύμφωνα με τη στοχοθεσία των ερευνητικών προγραμμάτων, το δε τρίτο αποτελούσε ακαδημαϊκό σύγγραμμα, στο οποίο η ίδια τοποθετούνταν ως προς τον ορισμό επιστημονικά. Παρά τους τίτλους των βιβλίων, στο περιεχόμενό τους παραμένει η επιστημονική της θέση για την αναπηρία, που ακολουθεί κυρίως κοινωνικούς προσδιορισμούς. Στα δύο πρώτα συγγράμματα αξίζει να κάνουμε ξεχωριστή μνεία εδώ, καθώς αποτελούν ίσως τα πρώτα συγγράμματα στο ελληνικό πλαίσιο που αναφέρονται στις πολιτικές για τους ανάπηρους (κοινωνικές και εκπαιδευτικές), την ιδεολογία και τις αντιλήψεις της κοινωνίας, την αποδρυσματοποίηση και τους ορισμούς για την αναπηρία.

Θα ξεκινήσουμε από αυτήν την τελευταία παράμετρο που σχετίζεται με τους ορισμούς. Η Ζώνιου-Σιδέρη (1986, σ. 7), υιοθετώντας τον ορισμό του Jantzen, σημειώνει:

Η αναπηρία δεν μπορεί να θεωρείται σαν φυσικό φαινόμενο. Γίνεται φανερό και αρχίζει να υπάρχει σαν αναπηρία μόνο από τη στιγμή που κάποια γνωρίσματα και χαρακτηριστικές εκδηλώσεις των γνωρισμάτων ενός ατόμου, συγκριθούν προς τις εκάστοτε αντιλήψεις για το ελάχιστο των υποκειμενικών και των κοινωνικών ικανοτήτων. Με το να διαπιστωθεί πως ένα άτομο με βάση τα χαρακτηριστικά του γνωρίσματα δεν ανταποκρίνεται προς τις παραπάνω αντιλήψεις γίνεται η αναπηρία φανερό, υπάρχει σαν κοινωνικό φαινόμενο ακριβώς από αυτή τη στιγμή και μόνο. [...] πολλοί επιστήμονες όμως παραμελούν να τονίσουν τους κοινωνικούς παράγοντες στον καθορισμό της αναπηρίας (Σιδέρη, 1986, σ. 7).

Ο ορισμός αυτός, για την ίδια, έχει έναν κοινωνικό κριτικό χαρακτήρα. Η αναπηρία υφίσταται όταν χαρακτηριστικές εκδηλώσεις συγκρίνονται με άλλες, στη βάση των κοινωνικών αντιλήψεων που επικρατούν. Στην πρώτη σειρά του αποσπάσματος (φυσικό φαινόμενο) διακρίνει επί της ουσίας την αναπηρία από τη βλάβη. Στην υποενότητα για την κοινωνική ένταξη των αναπήρων θεωρεί ως προϋπόθεση την αλλαγή της πολιτικής από τη μέχρι τότε προνοιακή βοήθεια, την οποία θεωρεί περιοριστική, καθώς απευθύνεται μόνο «στη διατροφή και κηδεμόνευση» των αναπήρων. Επίσης, σημειώνει: «Προϋπόθεση για μια αλλαγή είναι η

πολιτική που αφορά τους ανάπηρους να μην είναι μόνο “πολιτική” για τους ανάπηρους αλλά “πολιτική” με τους ανάπηρους, που θα γίνεται μέσα στην κοινωνία και θα αποκλείει τη δημιουργία γκέτο για τους ανάπηρους» (Σιδέρη, 1986, σ. 18). Προτείνει επίσης μια προοπτική «μορφωτικής παρέμβασης στην ανάπτυξη του αναπηρικού κινήματος» και θεωρεί τη δράση του σημαντική για την ταυτότητα των αναπήρων και για την αλλαγή των κοινωνικών αντιλήψεων:

Δεν χρειάζεται να αναλύσω τη σημασία της κοινωνικής παρέμβασης των αναπηρικών οργανώσεων για την προώθηση της κοινωνικής τους κατάστασης [...] θα τονίσω όμως τη σημασία του αναπηρικού κινήματος για την αποδοχή του ανάπηρου που προϋποθέτει και περνά μέσα από την αποδοχή των διαφορών σε μια δημοκρατική κοινωνία. Δηλαδή την σημασία του αναπηρικού κινήματος για τον κοινωνικό καθορισμό της αναπηρίας. Ένα δυνατό αναπηρικό κίνημα συμβάλλει ακριβώς στην απόκτηση ταυτότητας, στην προσωπική επιβεβαίωση και στην κοινωνική ένταξη του ανάπηρου ατόμου (Ζώνιου-Σιδέρη, 1986, σ. 21).

Για το ζήτημα των κοινωνικών αντιλήψεων αναφέρει τα εξής:

[...] εδώ συγκρούονται δύο διαφορετικές ιδεολογίες ως προς το γενικό θέμα της αναπηρίας. Η μια ιδεολογία ξεκινάει από την αντίληψη, ότι οι ανάπηροι έχουν την δυνατότητα να ζήσουν μια ανεξάρτητη και κανονική ζωή. Η άλλη που τη λένε και ιδεολογία της προστασίας, έχει την αντίληψη ότι το να ζήσει ο ανάπηρος μια κανονική ζωή είναι κάτι μη ρεαλιστικό και υποστηρίζει την άποψη της οργάνωσης του ανάπηρου μέσα σε ομάδες ή οργανώσεις των αναπήρων έξω από την κοινωνία των υγιών (Ζώνιου-Σιδέρη, 1986, σ. 15–16).

Για το ζήτημα της απο-ιδρυματοποίησης αναφέρει τα εξής:

Επειδή στην κοινωνία δεσπόζουν οι αντιλήψεις για την απομόνωση των αναπήρων, [...] γι’ αυτό η κοινή γνώμη υποστηρίζει βασικά την ιδεολογία της προστασίας και γι’ αυτόν τον λόγο δυσκολεύεται και η ένταξη των αναπήρων στο κοινωνικό σύνολο. Έτσι, πολλοί ανάπηροι μεγαλώνουν σε ιδρύματα που τα πιο πολλά από αυτά είναι τόποι προστασίας και συντήρησης (φιλανθρωπικά ιδρύματα), που απομονώνουν τους τρόφιμους τους από την κανονική ζωή. Πολλά από αυτά τα ιδρύματα προωθούν μια κατάσταση γκέτο για τα άτομα, γιατί τους αφαιρούν κάθε δυνατότητα να ρθουν σε επαφή με μη ανάπηρους (Ζώνιου-Σιδέρη, 1988, σ. 12).

Για το ζήτημα της Παιδαγωγικής της Ένταξης:

Η «Παιδαγωγική της Ένταξης» ανοίγει νέους ορίζοντες στην παιδαγωγική των αναπήρων όσο και στην αλλαγή της δομής λειτουργίας του Νηπιαγωγείου και του Δημοτικού σχολείου. Ο όρος αυτός σκοπεύει σε μια διεύρυνση και μια εμβάθυνση των μέχρι τώρα παιδαγωγικών μεθόδων [...] Έχει ως στόχο την καταπολέμηση των ξεχωριστών, ειδικών θεσμών και παιδαγωγικών θεωριών και μεθόδων προς όφελος της κοινής μάθησης και ζωής. Είναι μια αναντικατάστατη έννοια, [...] συνδέεται ευρύτερα με την αλλαγή του εκπαιδευτικού συστήματος. [...] εμπεριέχει κοινωνικο-πολιτικές διατάσεις. Η Ειδική Αγωγή προσπαθούσε πάντα να θέσει ως στόχο της την κοινωνική ένταξη των αναπήρων. Η μέθοδος όμως που ακολουθήθηκε για την επίτευξη αυτού του στόχου ήταν από την αρχή προβληματική και αμφισβητήσιμη. Η άποψη ότι η κοινωνική ένταξη μπορούσε να επιτευχθεί μέσω του σχολικού διαχωρισμού απορρίφθηκε μετά από αποτελέσματα εμπειρικών ερευνών (Ζώνιου-Σιδέρη, 1989, σ. 76–77).

Σε αυτήν εμπεριέχεται και διαφυλάσσεται λογικά η έννοια της Ειδικής Παιδαγωγικής (Σιδέρη, 1989, σ. 76).

Όπως γίνεται κατανοητό από όλα τα παραπάνω παραθέματα των κειμένων, η Ζώνιου-Σιδέρη συμπορεύεται με τα πορίσματα ερευνητών ευρωπαϊκών χωρών και θέτει –με έναν εντελώς διαφορετικό τρόπο από την ισχύουσα λογική των επιστημόνων του ελληνικού τοπίου–κεντρικά θέματα για την αναπηρία. Τα ζητήματα των κοινωνικών αντιλήψεων για τους ανάπηρους, της απο-ιδρυματοποίησης, των κοινωνικών πολιτικών πρόνοιας, των οικογενειών των αναπήρων, της επαγγελματικής αποκατάστασης, καθώς και της εκπαίδευσης, θα καθορίσουν σημαντικά το γνωστικό αντικείμενο της Παιδαγωγικής της Ένταξης.

Παρ' όλο που η ίδια διατήρησε το γνωστικό αντικείμενο της Ειδικής Αγωγής ως το τέλος της επαγγελματικής της σταδιοδρομίας, οι ετεροαναφορές στο έργο της την τοποθετούν στους ελάχιστους υποστηρικτές του κλάδου των Σπουδών για την Αναπηρία¹³¹. Συμπεραίνουμε, επομένως, ότι η συζήτηση για την Παιδαγωγική της Ένταξης στην Ελλάδα τη δεκαετία του 1980 έχει ως μοναδική αφετηρία τον ακαδημαϊκό Λόγο. Ταυτόχρονα, όμως, όπως διακρίνεται και στην τελευταία σειρά του παραπάνω αποσπάσματος-παραθέματος, ξεκινάει επίσης η συγχώνευση του αντικειμένου της Παιδαγωγικής της Ένταξης με την Ειδική Αγωγή.

Η δεκαετία του 1990

Οι αγώνες των αναπηρικών κινημάτων στη Μεγάλη Βρετανία, στις Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής, στον Καναδά και στην Ευρώπη, τη δεκαετία αυτή, προωθούν την απόρριψη των συμβατικών εφαρμοζόμενων κοινωνικών και εκπαιδευτικών πολιτικών για τα ζητήματα της αναπηρίας. Ως Νέα Κοινωνικά Κινήματα απαιτούν ίσα δικαιώματα, ίση μεταχείριση, προωθώντας την έννοια της ισότητας. Σημαντική συνεισφορά σε αυτήν τη φάση είναι η εμφάνιση του βρετανικού αναπηρικού κινήματος, με όχημα το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας (βλ. κεφάλαιο 1), το οποίο τόνισε εμφατικά τη σπουδαιότητα της εμπάθυσης της συνείδησης και την κριτική αξιολόγηση της κοινωνίας. Η επιρροή των κινημάτων είχε μεγάλη επίδραση στη διαμόρφωση κρατικών πολιτικών για την αναπηρία σε κοινωνικό και εκπαιδευτικό επίπεδο.

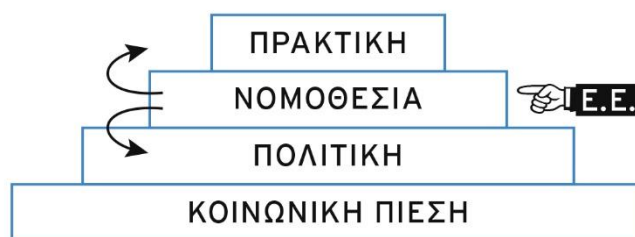
Η επιρροή αυτή διαφαίνεται την ίδια περίοδο στην κινητοποίηση διεθνών φορέων που μεριμνούν για την ένταξη όλων των περιθωριοποιημένων ομάδων, όπως, για παράδειγμα, UNESCO, World Bank, UNDP, UNFPA, UNICEF (Armstrong et al., 2009). Οι συγκεκριμένοι φορείς θέτουν στην κεντρική τους ατζέντα το ζήτημα της ενταξιακής εκπαίδευσης. Σε αυτήν τη λογική η Διακήρυξη της Σαλαμάνκα το 1994, υπό την αιγίδα της UNESCO, αποτελεί ένα κείμενο-ορόσημο για την ενταξιακή εκπαίδευση για αρκετούς ακαδημαϊκούς. Ουσιαστικά, η διακήρυξη προτάσσει τα σχολεία με «ενταξιακό προσανατολισμό» ως τα πλέον κατάλληλα για την επίτευξη της «Εκπαίδευσης για όλους». Πριν όμως από τη συγκεκριμένη Διακήρυξη υπήρξαν ζυμώσεις κοινωνικές και πολιτικές ανά την Ευρώπη. Είναι γνωστό ότι οι ριζοσπαστικές ιδέες που ξεκινούν από κινηματικές δράσεις μέσα στο πλαίσιο του γενικότερου πολιτικού σκηνικού (κοινωνικές και οικονομικές δυσκολίες των κρατών, εθνικές και πολιτισμικές ταυτότητες, διαφοροποιήσεις εντός των κρατών και διασυνδέσεις μεταξύ τους), καθώς και οι τεχνικές νομοθετικές ρυθμίσεις και διευθετήσεις για την εφαρμογή κοινών μέτρων, «εκφυλίζουν» σε μεγάλο βαθμό τη ριζοσπαστικότητά των κινημάτων. Τη δεκαετία αυτή τίθενται ερωτήματα για το ποια είναι τα άτομα που θα ενταχθούν, τι σημαίνει για τα εκπαιδευτικά ζητήματα να γίνουν ενταξιακά, ποιες είναι οι πρακτικές που θα ακολουθηθούν για την ένταξη, ποιες οι κοινές αξίες και πώς θα επέλθει η κοινωνική αλλαγή. Για τον λόγο αυτόν, η υιοθέτηση της Διακήρυξης από ακαδημαϊκούς που παρέμεναν στο αντικείμενο της Ειδικής Αγωγής, στην Ελλάδα και διεθνώς, κατέληξε σε ένα κείμενο φιάσκο και ένα κείμενο εορτασμού των δικαιωμάτων των αναπήρων, χωρίς να λαμβάνουν υπόψη τις κοινωνικές και πολιτικές ζυμώσεις – κατέληγε, δηλαδή, στις καλές προθέσεις και στα ανθρωπιστικά ιδεώδη της καλοκάγαθης εκπαίδευσης (Armstrong et al., 2009).

Στην ευρύτερη λογική του παραπάνω πλαισίου, η δεκαετία του 1990 έχει θεωρηθεί ως η πρώτη δεκαετία που εφαρμόστηκαν πιλοτικά προγράμματα ένταξης στον ελληνικό χώρο. Αυτά διέθεταν δύο λογικές: την ένταξη των ανάπηρων μαθητών και την επιμόρφωση των εκπαιδευτικών (ΥΠΕΠΘ – Δ/ΝΣΗ ΕΙΔΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ –Β' Κ.Π.Σ. και ευρωπαϊκά HELIOS I & II), τα οποία και υποστηρίχτηκαν από ακαδημαϊκούς, ειδικούς

¹³¹ Πιο συγκεκριμένα, ο Goodley (2011), στην ευρεία διεθνή επισκόπηση των υποστηρικτών των Σπουδών για την Αναπηρία, συμπεριλαμβάνει τις δύο ελληνίδες συγγραφείς Α. Βλάχου και Α. Ζώνιου-Σιδέρη, αναφέροντας τα κείμενά τους [Vlachou(1997) και Vlachou-Balafouti and Zoniou-Sideri (2002)].

επιστήμονες και γονείς. Πρόκειται για μεμονωμένα προγράμματα, τα οποία αφορούσαν έναν πολύ μικρό αριθμό ανάπηρων μαθητών αλλά έναν μεγάλο αριθμό εκπαιδευτικών. Στόχος τους ήταν να διαμορφώσουν σχολεία ικανά να αντεπεξέλθουν στα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά όλων των μαθητών, προσφέροντάς τους ποιοτική εκπαίδευση. Ασφαλώς, οι περιορισμοί τέτοιων πρωτοβουλιών είναι αρκετοί, δεδομένου ότι η δυσκολία διατήρησης της δυναμικής τους περιορίζεται, από τη στιγμή που η νομοθεσία δεν διαθέτει υποστηρικτικό πλαίσιο. Ένα άλλο πρόβλημα που βρίσκεται στην καρδιά της Παιδαγωγικής της Ένταξης είναι η προοπτική της αλλαγής της πολιτικής οικονομίας του σχολείου – αντ' αυτού, όμως, η τάση ήταν και παραμένει να προσαρμοστούν οι ανάπηροι μαθητές στη λογική του σχολείου (δηλαδή να ομαλοποιηθούν) και όχι το αντίστροφο. Επίσης, όσο και αν αυτά τα προγράμματα διέθεταν ενταξιακούς στόχους, έμοιαζαν με μελέτες περίπτωσης με περιορισμένο χρόνο και, ως εκ τούτου, ελάχιστη αλλαγή των σχολικών πλαισίων μπορούσαν να επιτύχουν. Επιπλέον, η έλλειψη του γνωστικού αντικείμενου της Παιδαγωγικής της Ένταξης και η ευθύνη των προγραμμάτων από ακαδημαϊκούς της Ειδικής Αγωγής ήταν ο λόγος που τα προγράμματα αυτά πήραν διαστάσεις ομαλοποιητικής και αφομοιωτικής εκπαίδευσης για τους ανάπηρους μαθητές.

Εξετάζοντας το ελληνικό τοπίο της εποχής, θα διαπιστώσουμε ότι κύριο μέλημα της ελληνικής κοινωνίας ήταν η υποχρεωτικότητα της φοίτησης των ανάπηρων μαθητών και η διεύρυνση των ειδικών μονάδων και ειδικών σχολείων που θα εξυπηρετούσαν τη φοίτηση και την αποκατάστασή τους. Το δε αναπηρικό κίνημα ταυτιζόταν με αυτές τις κοινωνικές ανάγκες που αντικατοπτρίζονταν και στις συγκεκριμένες επιστημονικές. Το παρακάτω σχήμα που αφορά τη θεσμοθέτηση, την εφαρμογή και τελικά την πρακτική με ενταξιακό πρόσημο στην ελληνική πραγματικότητα, δείχνει ξεκάθαρα τους λόγους για την εναρμόνιση με τις ευρωπαϊκές νομοθεσίες.



Σχήμα 3 *Περί πολιτικής, θεσμοθέτησης, εφαρμογής ή αναγκαστικής εκτέλεσης.*

Πηγή: Καραγιάννη, 2000, σ. 164.

Οι κοινωνικές συνθήκες στην Ελλάδα δεν προέτρεπαν σε μια κατεύθυνση ενταξιακού χαρακτήρα και δεν ήταν αποτέλεσμα κοινωνικών πιέσεων από τις αντίστοιχες ομάδες συμφερόντων (αναπηρικές οργανώσεις, το εθνικό συνδικαλιστικό τους όργανο και τις οικογένειες των αναπήρων). Επρόκειτο για μια κρατική πρωτοβουλία που εξέφραζε τις πρωτοβουλίες και προθέσεις του ευρωπαϊκού πλαισίου για εναρμόνιση όλων των κρατών της Ευρώπης. Από τα παραπάνω γίνεται κατανοητό ότι η νομοθεσία θα προσδιορίσει εργαλειακά και τεχνο-διοικητικά τα ζητήματα που αφορούν την πολιτική της ένταξης, χωρίς τις νοηματοδοτήσεις του θεωρητικού και ερευνητικού της υπόβαθρου – και αυτό είναι εμφανές κυρίως στην Ελλάδα περισσότερο από κάθε άλλη χώρα της Ευρώπης. Επιπλέον, η απουσία των ομάδων ενδιαφέροντος για τις σχετικές αποφάσεις δηλώνει, στην ουσία, τη συναίνεσή τους με τις συγκεκριμένες πολιτικές. Επανεξετάζοντας σήμερα κριτικά τη συγκεκριμένη συνθήκη, διαπιστώνουμε ότι οι σύλλογοι γονέων και κηδεμόνων διεκδικούσαν τη διεύρυνση των παροχών στην ειδική εκπαίδευση, καθώς και των θεραπειών αποκατάστασης. Το γενικό σχολείο, στα δικά τους *fora* τη δεκαετία του 1990, δεν αναφέρεται σχεδόν σε κανένα από τα αιτήματά τους. Η δε πολιτική της ένταξης ακολουθεί τις διαδικασίες της ομαλοποίησης των ανάπηρων παιδιών για να έχουν μια έστω μερική τοποθέτηση στο γενικό σχολείο (χωρική, κοινωνικοποιητική, γνωστική). Οι δε εκπαιδευτικοί θεωρούν ότι η εκπαίδευση των ανάπηρων μαθητών ανήκει κατ' αποκλειστικότητα στους ειδικούς παιδαγωγούς και σε ειδικούς χώρους. Η έννοια της ένταξης, με αυτόν τον τρόπο, αποκτά στην Ελλάδα τη μορφή της ενσωμάτωσης (*integration, mainstreaming*) που είχε προηγηθεί σε άλλες ευρωπαϊκές χώρες και στην Αμερική.

Δύο σημαντικά θέματα που δεν πρέπει να διαφεύγουν της προσοχής μας λαμβάνουν χώρα τη συγκεκριμένη δεκαετία στο πλαίσιο του ακαδημαϊκού χώρου. Το πρώτο αφορά τη θεσμοθέτηση του γνωστικού αντικειμένου «Ειδική Αγωγή και ενταξιακή εκπαίδευση» (1999), στο Πανεπιστήμιο της Θεσσαλίας, στο πρώτο Τμήμα Ειδικής Αγωγής στην Ελλάδα (θα αναλυθεί ως ζήτημα παρακάτω). Το δεύτερο αφορά το επιστημονικό συνέδριο που έλαβε χώρα στην Αθήνα την ίδια χρονιά, το 1999, τα Πρακτικά του οποίου δημοσιεύτηκαν σε τόμο την επόμενη χρονιά (*Ένταξη: Ουτοπία ή πραγματικότητα. Η εκπαιδευτική και πολιτική διάσταση της ένταξης μαθητών με ειδικές ανάγκες*). Σε αυτά τα Πρακτικά εντοπίζει κανείς κείμενα που σχετίζονται με την πολιτική της ένταξης, τις κοινωνικές αντιλήψεις, τις εκπαιδευτικές εφαρμογές της, την εκπαίδευση των εκπαιδευτικών κ.ά. Τα κείμενα δημοσιεύονται αξιοποιώντας την ορολογία της εποχής για τον μαθητικό πληθυσμό, ήτοι άτομα με ειδικές ανάγκες, και την ορολογία περί ένταξης ή ενταξιακής εκπαίδευσης, με τον όρο *inclusive education* μέσα σε παρένθεση. Από το κείμενο του Len Barton (2000)¹³² στα Πρακτικά του προαναφερθέντος Συνεδρίου, με τίτλο «Πολιτική της Ένταξης», αντλούμε το παρακάτω απόσπασμα που είναι σημαντικό για την ανάπτυξη της συζήτησης του συγκεκριμένου κεφαλαίου:

Στις περισσότερες χώρες η επίσημη εκπαίδευση λειτουργεί ως **μηχανισμός ελέγχου** για την πρόσβαση και είσοδο στα κυρίαρχα κοινωνικά στρώματα, στην ανώτατη εκπαίδευση ή σε επαγγέλματα υψηλής κοινωνικής εκτίμησης — **νομιμοποιεί** έτσι τις αναπόφευκτες **κοινωνικές ανισότητες**, αιτιολογώντας τη χαμηλή επαγγελματική θέση ως απόρροια της **προσωπικής αποτυχίας** ενός ατόμου, όπως αυτή συναρτάται από τις χαμηλές επιδόσεις του στην εκπαίδευση. Η εκπαιδευτική πολιτική και πρακτική δεν αποτελούν, συνεπώς, ουδέτερες και αυτόνομες δραστηριότητες, αλλά σχετίζονται με ευρύτερες κοινωνικο-οικονομικές και πολιτικές σχέσεις και δυναμικές (σ. 56).

Κατά τη γνώμη μου, ένας τρόπος για την κατανόηση και αποσαφήνιση του όρου «ένταξη» μπορεί να είναι η προσπάθεια εντοπισμού τού τι δεν περιλαμβάνει ο όρος αυτός. Συνεπώς, η έννοια «ένταξη» δεν σχετίζεται με την αφομοίωση ούτε αγνοεί τις εννοιολογικές και πρακτικές διαφορές μεταξύ των δύο, κατά την τοποθέτηση ατόμων σε ένα κατεξοχήν **αμετάβλητο σύστημα εκπαιδευτικών παροχών και πρακτικών**. Η έννοια αυτή **δεν αφορά στην τοποθέτηση ή μετακίνηση ενός παιδιού από το ένα πλαίσιο στο άλλο, ούτε σχετίζεται με την εγκατάλειψη των παιδιών σε ένα περιβάλλον, χωρίς να έχουν προηγηθεί συγκεκριμένος προγραμματισμός ή παροχές**. Ωστόσο, η ελλιπής αυτή τακτική έχει ακολουθηθεί σε πολλές περιπτώσεις στο πλαίσιο της λήψης αποφάσεων για την πολιτική της ένταξης. [...] Η ένταξη δεν αποτελεί αυτοσκοπό, αλλά το μέσο για να επιτευχθεί ο στόχος «για μια κοινωνία ένταξης». Όσοι, λοιπόν, δηλώνουν **υποστηρικτές** της, στοχεύουν πάντοτε στην αμφισβήτηση των φραγμών που θέτουν οι διακρίσεις και ο αποκλεισμός, συνεισφέρουν επίσης στον αγώνα για μια κοινωνία ουσιαστικής ένταξης. [...] Η ένταξη ως έννοια ασχολείται με τις αιτίες, τον τρόπο, τον χρόνο, τον τόπο και τα ενδεχόμενα αποτελέσματα της εκπαίδευσης **όλων ανεξαιρέτως** των μαθητών, αφορά δηλαδή στην **παροχή εκπαίδευσης σε ολόκληρο τον μαθητικό πληθυσμό**. Επιπλέον, σχετίζεται ευρύτερα με την **πολιτική της αναγνώρισης**, αφού πραγματεύεται τα θεμελιώδη εκείνα ζητήματα που εξετάζουν ποιοι πρέπει να περιλαμβάνονται και ποιοι να αποκλείονται από το εκπαιδευτικό σύστημα. Η προσέγγιση αυτή ασχολείται με την ευημερία **όλων** των μαθητών, ενώ ως απαραίτητη προϋπόθεση θέτει τη **μετατροπή των**

¹³² Ο Len Barton, πρωτεργάτης των Σπουδών για την Αναπηρία, καθηγητής εκείνη την περίοδο στο Πανεπιστήμιο του Sheffield και μετέπειτα στο Institute of Education του Λονδίνου, είναι ιδρυτής και κύριος επιμελητής (Chief Editor) των περιοδικών *British Journal of Sociology in Education* και *Disability & Society*. Υπήρξε συνομιλητής και συνοδοιπόρος του Mike Oliver και μετέπειτα του Colin Barnes καθώς και πολλών άλλων ανάπηρων ακαδημαϊκών. Στα πρώτα του βιβλία, τη δεκαετία του 1980, υπήρξε συν-συγγραφέας με τη Sally Tomlinson, καθηγήτρια του Πανεπιστημίου της Οξφόρδης, η οποία μελετώντας την Ειδική Αγωγή εκτενώς αναφέρθηκε στη «βιομηχανία της ειδικής αγωγής» και στα οφέλη που αποκομίζουν το ιατρικό, ψυχολογικό, εκπαιδευτικό και άλλο προσωπικό. Μαζί με τον Barton άσκησαν δριμεία κριτική στην Έκθεση της Lady Mary Warnock (1978) και στην επινόηση εκ μέρους της του όρου «ειδικές ανάγκες».

σχολείων σε οργανισμούς, έτοιμους και πρόθυμους να υποδεχτούν τον μαθητικό αυτό πληθυσμό (σσ. 57–58).

Η ένταξη δεν είναι μια άλλη ονομασία για την ειδική εκπαίδευση. Περιλαμβάνει μια διαφορετική προσέγγιση, η οποία επιχειρεί να προσδιορίσει και να αναλύσει τις δυσκολίες που ανακύπτουν στο σχολείο (σ. 58).

Από το παραπάνω κείμενο, το οποίο αξιοποιήθηκε στην πορεία από αρκετούς ακαδημαϊκούς και φοιτητές, συνάγουμε τα εξής συμπεράσματα:

- α) Η εκπαίδευση ως μηχανισμός ελέγχου νομιμοποιεί τις κοινωνικές ανισότητες ως απόρροια προσωπικής αποτυχίας που σχετίζεται με τη χαμηλή επίδοση.
- β) Οι αποφάσεις της εκπαιδευτικής πολιτικής και οι πρακτικές που τις συνοδεύουν σχετίζονται άμεσα με κοινωνικο-οικονομικές και πολιτικές σχέσεις και δυναμικές.
- γ) Η ένταξη αφορά το σύνολο του μαθητικού πληθυσμού και την αλλαγή της πολιτικής οικονομίας του σχολείου.
- δ) Η ένταξη αφορά την πολιτική της αναγνώρισης και την ανάδειξη των διακρίσεων.
- ε) Οι υποστηρικτές της ένταξης αντιμετωπίζουν την εκπαίδευση κριτικά, αμφισβητούν τις διακρίσεις και τους αποκλεισμούς, και τάσσονται υπέρ του αγώνα για μια δίκαιη κοινωνία.
- στ) Η ένταξη διαφοροποιείται από την Ειδική Αγωγή.

Ενώ, λοιπόν, διαπιστώνουμε ότι οι παραπάνω μεταβλητές του Barton επηρέασαν για χρόνια το πεδίο της Παιδαγωγικής της Ένταξης, από τον τίτλο και τα κείμενα του συνεδρίου διαπιστώνουμε ότι στη χώρα μας εξακολουθεί η συγχωνευτική διαδικασία ειδικής αγωγής και ενταξιακής εκπαίδευσης που πρωτοεμφανίστηκε τη δεκαετία του 1980. Το ίδιο ισχύει και για το γνωστικό αντικείμενο του τμήματος Ειδικής Αγωγής που, ως ακαδημαϊκός Λόγος, μέσω του τίτλου του συγχωνεύει, ενώ μέσω το περιεχομένου του συνεισφέρει σημαντικά στον χώρο της ενταξιακής εκπαίδευσης. Αρχικά, έχει ενδιαφέρον να σημειώσουμε εδώ, σε σχέση με το παραπάνω γνωστικό αντικείμενο, ότι η έννοια της Παιδαγωγικής της Ένταξης φαίνεται ότι μετασηματίζεται, στη βάση των αγγλοσαξονικών ρηματικών σχηματισμών, σε ενταξιακή εκπαίδευση. Σύμφωνα με τον Μπονίδη (2020, σ. 12) «στον αγγλοσαξονικό χώρο η Παιδαγωγική (*Pedagogy*) δεν αρθρώνεται ως μια επιστήμη αλλά ως ένα επιμέρους πεδίο της ακαδημαϊκής (έννοιας) *Education* με αντικείμενο τη διδασκαλία – τη μελέτη των μεθόδων, των αρχών και των πρακτικών της και την παραγωγή λόγων-γνώσης γι' αυτήν τη διδασκαλία ως επάγγελμα». Παρατηρούμε επίσης τα εξής: ενώνονται δύο γνωστικά αντικείμενα που θεωρητικά, όπως είδαμε παραπάνω, εκκινούν από διαφορετικές θεωρητικές προσεγγίσεις και μάλιστα σε ένα Τμήμα που σχεδόν κατά αποκλειστικότητα ασχολείται διαχρονικά με την εκπαίδευση των αναπήρων σε ειδικές δομές. Σύμφωνα με τον σχολιασμό που έγινε στην αρχή του συγκεκριμένου υποκεφαλαίου, η εξέλιξη αυτή για εκείνη τη χρονική περίοδο μοιάζει «φυσική». Εισχωρεί μεν στο ακαδημαϊκό τοπίο το ζήτημα της ένταξης των αναπήρων, ωστόσο σε ένα τμήμα που κατεχοήν υπερασπίζεται τον χώρο της Ειδικής Αγωγής. Εξαιτίας αυτής της θεσμοθέτησης αναπτύχθηκε μια νέα συλλογιστική, η οποία αφορούσε, από τη μια, την ερευνητική διερεύνηση δεδομένων, καθώς τα στοιχεία για τη φοίτηση των παιδιών στις ειδικές δομές ήταν ανεπαρκή, και από την άλλη, τον διεξοδικό έλεγχο των αντιλήψεων των εκπαιδευτικών αλλά και των εκπαιδευτικών συνθηκών κάτω από τις οποίες θα πραγματοποιούνταν η ένταξη. Διατυπώθηκαν επίσης ερμηνείες για την ενταξιακή εκπαίδευση και εντοπίστηκαν ελλείμματα του σχολικού συστήματος (βλ. για συζήτηση τα κείμενα της Α. Βλάχου¹³³ στην ελληνική βιβλιογραφία και ως Α. Vlachou στην αγγλική).

¹³³ Vlachou, A.(1993). Integration does make a difference. *Down Syndrome Research and Practice*, 1(3), 95-100. <https://library.down-syndrome.org/en-gb/research-practice/01/3/integration-does-make-difference/>

Vlachou, A., & Barton, L. (1994). Inclusive education: Teachers and the changing culture of schooling. *British Journal of Special Education*, 21(3), 105-107. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8578.1994.tb00101.x>

Τη δεκαετία αυτή, παρότι στο ευρωπαϊκό τοπίο διευρύνεται μια επιστημονικά ισχυρή κριτική για τους όρους «ειδικές ανάγκες» και «ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες», δεν ισχύει το ίδιο, παρά τις παραπάνω εξελίξεις, στο ελληνικό πλαίσιο. Η χρήση αυτής της ορολογίας κατά πολλούς (Armstrong, 2003· Barton, et al., 1992· Corbett, 1996· Erevelles, 1996· Fulcher, 1989), παρά την κοινή λογική ότι αποτελούσε έναν πολιτικά ορθό όρο, είχε πολλές συνέπειες στον χώρο της εκπαίδευσης. Συνέπειες όπως χαμηλές προσδοκίες, απλούστευση θεμάτων διδασκαλίας, απομάκρυνση από το «φυσικό» πλαίσιο αλληλεπίδρασης και επικοινωνίας με τους συνομηλίκους, μακροχρόνια εξάσκηση στην κατάτμηση μεμονωμένων συμπεριφορών και βασικών δεξιοτήτων, καθώς και τη νομιμοποιημένη αντίληψη ότι δεν χρειάζεται παρά ένας περιορισμένος αριθμός ειδικών που θα διδάξουν τα παιδιά (Παπασταυρινίδου και συν., 2012).

Η αντικατάσταση των παραπάνω όρων με τον όρο «αναπηρία» στην Ευρώπη, τη δεκαετία του 1990, σχετίζεται με την απαίτηση του διεθνούς αναπηρικού κινήματος και δεν πρέπει να θεωρηθεί απλή σημασιολογική μετατόπιση, αλλά επιβάλλει την κοινωνικοπολιτική προσέγγιση του ζητήματος της αναπηρίας, καθώς όσο υφίσταται ένα είδος ορολογίας το οποίο χαρακτηρίζει κάποια παιδιά ή άτομα ως μη φυσιολογικά, δηλαδή ως ειδικά, θα εξακολουθούν να υπάρχουν παροχές και πρακτικές εκπαιδευτικού αποκλεισμού. Στον πρώτο Δείκτη της Ένταξης (*Index for Inclusion*) που κυκλοφόρησε το 1995, η επιλογή του όρου ήταν «φραγμοί στη μάθηση και τη συμμετοχή» (Ballard, 1996). Σύμφωνα με τον Armstrong (2003), «οι ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες αποτελούν ένα βολικό εργαλείο για τη νομιμοποίηση των διακρίσεων, του ρατσισμού και γενικότερα της έλλειψης ευκαιριών για τους νέους» (σ. 121). Με άλλα λόγια, ο διάλογος για τις ειδικές ανάγκες –που οδηγούσε στην αποτυχία του ατόμου– αντικαταστάθηκε από τον διάλογο για την αναπηρία, που οδηγεί δυνητικά στην αποτυχία του σχολείου και της κοινωνίας. Θα μπορούσε να διατυπωθεί η άποψη ότι όλες αυτές οι αλλαγές στην ορολογία δεν είναι παρά παιχνίδια του λόγου. Η διαφορά είναι ότι στη μία συνθήκη των «ειδικών αναγκών», η οποία προέκυψε άνωθεν (Warnock, 1978), εξυπηρετεί συγκεκριμένα ταξικά και οικονομικά συμφέροντα, ενώ η συνθήκη της «αναπηρίας», που προέκυψε «από τα κάτω», διεκδικεί δικαιώματα και ξεκαθαρίζει το τοπίο της διαβίωσης ενός ατόμου με βλάβη σε μια μισαναπηρική κοινωνία.

Η δεκαετία του 2000

Τη δεκαετία αυτή, όπως και τη δεκαετία του 1980, δύο νομοθεσίες λαμβάνουν χώρα για τα ζητήματα της εκπαίδευσης των αναπήρων· και οι δύο αφορούν την Ειδική Αγωγή και δεν σχετίζονται με ρυθμίσεις και κανονιστικά πλαίσια για την ένταξη. Η πρώτη με τον Ν.2817/2000, «Εκπαίδευση ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες και άλλες διατάξεις» και η δεύτερη προς το τέλος της δεκαετίας, με τον Ν.3699/2008, «Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση ατόμων με αναπηρία ή με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες». Από τα νομοθετικά αυτά πλαίσια διαπιστώνουμε ως προς τη λογοθετική διάσταση τη συνέχιση του όρου «ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες» και την εισχώρηση για πρώτη φορά του όρου «αναπηρία». Επιπλέον, στο μεν πρώτο αναφέρεται ο όρος «εκπαίδευση», στον δε δεύτερο ο όρος «Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση» (ΕΑΕ), ο οποίος αξιοποιείται

Vlachou, A. (1994). Education and disability in Greece. In the *Specialized module comparative perspectives on special/inclusive education* (pp. 1–16). University of Sheffield: Department of Educational Studies.

Βλάχου, Α. (1994). Αντί προλόγου. Στο *Διακήρυξη της Σαλαμάνκα και πλαίσιο δράσης για την ειδική αγωγή*, Παγκόσμια Διάσκεψη για την Ειδική Αγωγή, Σαλαμάνκα, Ισπανία, 7–10 Ιουνίου, 1994, Έκδοση της Ελληνικής Εθνικής Επιτροπής για την UNESCO.

Sideri, A. Z., & Vlachou, A. (1997). *Inclusive education: Teacher's perspectives*. Paper presented at the International Conference on Human Rights for Persons with Mental Handicaps (pp. 211–217), Prague, Czech Republic.

Vlachou, A. (1995). Images and the construction of identities in a research context. In P. Clough & L. Barton (Eds.), *Making difficulties: Research and the construction of special education needs* (pp. 109–125). Paul Chapman.

Vlachou, A. (1999). Equality and full participation for all? School practices and special education-integration in Greece. In F. Armstrong & L. Barton (Eds.), *Disability, human rights and education: Cross-cultural perspectives* (pp. 161–175). Open University Press.

ακόμη και σήμερα. Ενώ θα μπορούσε κάποιος να υποθέσει ότι ο όρος «εκπαίδευση» στον δεύτερο νόμο αφορά τη γενική εκπαίδευση και την ενταξιακή διαδικασία, και γι' αυτόν τον λόγο προστίθεται στη νομοθεσία, διαπιστώνουμε ότι κυρίως αυτός προσδιορίζει τον όρο «ειδική αγωγή». Επομένως, διαφαίνεται ότι για τον νομοθέτη η Ειδική Αγωγή δεν είναι εκπαίδευση. Επιπλέον, στο άρθρο 2, παράγραφος 1 του Ν.3699/2008 αναφέρεται ότι: «Η ΕΑΕ, όπως και η γενική εκπαίδευση, είναι υποχρεωτική». Από το σημείο αυτό προκύπτει ότι για να γίνεται αυτή η επισήμανση, πρώτον, σημαίνει ότι η Ειδική Αγωγή δεν θεωρούνταν υποχρεωτική, παρότι ήδη από τον Ν.1143/1981 είχε θεσμοθετηθεί ως τέτοια. Δεύτερον, λαμβάνοντας υπόψη το άρθρο 6, παράγραφος 3 του ίδιου νόμου ότι «οι επιπλέον από τις προβλεπόμενες κάθε φορά δικαιολογημένες ή αδικαιολόγητες απουσίες οφείλονται αποδεδειγμένα στη συμμετοχή τους σε προγράμματα αποκατάστασης και θεραπείας που πιστοποιούνται από τον φορέα υλοποίησης», αντιλαμβανόμαστε ότι η Ειδική Αγωγή είναι υποχρεωτική υπό προϋποθέσεις. Αναφερόμαστε στο συγκεκριμένο σημείο γιατί το θεωρούμε σημαντικό ως προς το ζήτημα της προσέγγισης της ένταξης των αναπήρων και των διαστάσεων που συνεχίζουν να υφίστανται στα ειδικά σχολεία.

Ενώ, λοιπόν, αναμένονταν οι διατάξεις και οι ρυθμίσεις ενός γενικού ενταξιακού πλαισίου, οι παραπάνω νομοθεσίες διέδρυναν τις δομές και τον θεσμό της Ειδικής Αγωγής¹³⁴. Κατά τη Ζώνιου-Σιδέρη (2006)¹³⁵:

Η εισαγωγή των τμημάτων ένταξης μπορεί να θεωρηθεί μια από τις μεγαλύτερες αλλαγές που έχουν συντελεστεί στο ελληνικό εκπαιδευτικό σύστημα, και ειδικότερα στην πρωτοβάθμια εκπαίδευση, κατά την περίοδο αυτή. Τα τμήματα ένταξης επιτρέπουν την απομάκρυνση από τη γενική τάξη μαθητών και μαθητριών που «αντιμετωπίζουν» δυσκολίες μάθησης, ώστε να λάβουν μέρος της εκπαίδευσής τους σε μια «άλλη» τάξη.

Όπως διαπιστώνεται από μελέτες της περιόδου (Vlachou, 2006· Zoniou-Sideri et al., 2005· Zoniou-Sideri & Vlachou, 2006), οι οποίες εξετάζουν τον ρόλο και τη λειτουργία των ενταξιακών τμημάτων στην προσχολική και πρωτοβάθμια εκπαίδευση, αυτά λειτουργούν με περιορισμένη συνεργασία των εκπαιδευτικών με τους εκπαιδευτικούς των γενικών τάξεων, ανεπαρκή συνεργασία με τους γονείς, περιορισμένο εφαρμοζόμενο πρόγραμμα ως προς την ύλη (βλ. αναφορά στα αναλυτικά προγράμματα διαίτης, στην Καραγιάννη, 2000) και θεραπευτικό προσανατολισμό στην εκπαίδευση των παιδιών με μαθησιακές δυσκολίες. Ως προς τον μαθητικό πληθυσμό, διαπιστώνουν σημαντικό ποσοστό των μαθητών να διακρίνονται από χαρακτηριστικά όπως: η μητρική τους γλώσσα είναι διαφορετική της ελληνικής, είναι Ρόμικης καταγωγής ή προέρχονται από υποβαθμισμένα κοινωνικο-οικονομικά περιβάλλοντα. Πιο συγκεκριμένα, σε ένα από τα παραπάνω κείμενα οι συγγραφείς τονίζουν ότι τα ενταξιακά τμήματα είναι απλώς οι μετονομασθείσες ειδικές τάξεις των προηγούμενων δύο δεκαετιών (Zoniou-Sideri et al., 2005) και ασκούν κριτική στις νοηματοδοτήσεις που λαμβάνει ο θεσμός της ένταξης σε συνδυασμό με την εντατικοποίηση των προσπαθειών για την υλοποίησή της. Αυτό που αποκαλύπτουν οι συγκεκριμένες μελέτες είναι ότι σε ένα σύντομο χρονικό διάστημα, και για πρώτη φορά στο ελληνικό εκπαιδευτικό σύστημα, η Ειδική Αγωγή όχι μόνο αποκτά υπόσταση αλλά και ρυθμιστικό ρόλο στο γενικό σχολείο.

Μέσα σε αυτήν τη συγκυρία ως προς την ένταξη διαπιστώνουμε έξι (6) σημαντικές εξελίξεις. Οι δύο πρώτες αφορούν τη θεσμοθέτηση του γνωστικού αντικείμενου, χωρίς τις συνδέσεις με τον χώρο της Ειδικής Αγωγής, σε δύο ακαδημαϊκά πλαίσια: στο Παιδαγωγικό Τμήμα Δημοτικής Εκπαίδευσης του Αριστοτελείου Πανεπιστημίου Θεσσαλονίκης, ως Παιδαγωγική της Ένταξης, και στο Διδασκαλείο «Δ. Γληνός»,¹³⁶ στο Τμήμα

¹³⁴ Από τα πιο σημαντικά για την Ειδική Αγωγή στη βάση των δύο παραπάνω νόμων: Μετονομασθείσες ειδικές τάξεις σε ενταξιακά τμήματα. Επίσημος φορέας διάγνωσης τα ΚΔΑΥ. Χαρτογράφηση αναλυτικών προγραμμάτων και Χαρτογράφηση της Ειδικής Αγωγής (Παιδαγωγικό Ινστιτούτο, 2004). Μεταπτυχιακά προγράμματα σπουδών Ειδικής Αγωγής κ.ά.

¹³⁵ Από ομιλία της με τίτλο «Ενταξιακή εκπαίδευση και ανάπηροι μαθητές στο ελληνικό σχολείο: Προώθηση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων ή μία νέα μορφή αποκλεισμού».

¹³⁶ Την προεδρία του Διδασκαλείου «Δ. Γληνός» είχε αναλάβει εκείνη την εποχή ο Γ. Γρόλλιος, καθηγητής του Π.Τ.Δ.Ε. Α.Π.Θ., από τους πρώτους που εισήγαγαν το πεδίο της Κριτικής Παιδαγωγικής στο ελληνικό πλαίσιο. Αναφερόμαστε

της Γενικής Εκπαίδευσης. Και στις δύο περιπτώσεις η διδασκαλία του αντικειμένου είχε υποχρεωτικό χαρακτήρα. Η τρίτη εξέλιξη αφορά τη μετονομασία του Εθνικού Συνδικαλιστικού Οργάνου Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες, σε Εθνική Συνομοσπονδία των Ατόμων με Αναπηρία.

Παράλληλα, σημαντικά κείμενα για τις θεωρητικές και ερευνητικές προσεγγίσεις της ένταξης και την κοινωνική θεώρηση της αναπηρίας εντοπίζονται τη συγκεκριμένη δεκαετία. Χαρακτηριστικό παράδειγμα είναι το βιβλίο του M. Oliver, το οποίο πρωτοεκδόθηκε το 1990 και μεταφράστηκε στα ελληνικά το 2009. Σύμφωνα με την επιμελήτρια του εν λόγω βιβλίου, αυτό:

...αποτελεί σταθμό για τον χώρο των Σπουδών περί Αναπηρίας *Disability Studies*, δίνοντας μια εντελώς διαφορετική διάσταση και κατεύθυνση σε σχέση με αυτό που θα ονομάζαμε θεωρητικό και εννοιολογικό πλαίσιο του Κοινωνικού Μοντέλου της Αναπηρίας [...]. Δεν είναι, ως εκ τούτου, καθόλου τυχαίο το γεγονός πως το συγκεκριμένο βιβλίο λειτούργησε ως αφόρμηση και ως εφαλτήριο για την παραγωγή πολλών σχετικών κοινωνιολογικών και παιδαγωγικών μελετών αναφορικά με το πεδίο της αναπηρίας και τα δρώντα υποκείμενα αυτού του πεδίου. Θα μπορούσαμε να ισχυριστούμε, όπως και πολλοί άλλοι μέχρι τώρα, ότι σηματοδοτεί την επιστημολογική μετατόπιση από την ιατροκοιμημένη, ψυχολογίζουσα, και εξατομικευμένη σκέψη περί αναπηρίας, σε μια σύλληψη της αναπηρίας ως κοινωνικής κατασκευής και επιτέλεσης (Καραγιάννη, 2009, σ. 9).

Οι αναφορές μέχρι τότε των ακαδημαϊκών και των ερευνητών για την ενταξιακή εκπαίδευση περιείχαν, κατά κύριο λόγο, την έννοια του κοινωνικού μοντέλου ή την έννοια «αναπηροποίηση», χωρίς τις λεπτομερείς νοηματοδοτήσεις του Oliver. Στο βιβλίο αυτό, για πρώτη φορά εμφανίζεται στην Ελλάδα ο όρος μισαναπηρισμός και το πλαίσιο των Σπουδών για την Αναπηρία. Σε αυτήν την έκδοση η Καραγιάννη (2009), που επιμελείται το βιβλίο, κάνει λόγο για «Σπουδές περί Αναπηρίας», όρος που αξιοποιήθηκε τα αμέσως επόμενα χρόνια από Έλληνες και Κύπριους συγγραφείς (Βλάχου και συν., 2012· Ιακώβου-Χαραλάμπους & Συμεωνίδου, 2012). Τον όρο αντικαθιστά η ίδια το 2014, με τον όρο «Σπουδές για την Αναπηρία», καθώς προσφεύγει στην αιτιατική και στο νεοελληνικό «για», το οποίο δεν λειτουργεί αποπροσανατολιστικά όπως το «περί» (Καραγιάννη, 2014, σ. 9).

Σ' αυτήν τη δεκαετία διευρύνεται επίσης ο θεσμός της Παράλληλης Στήριξης, ο οποίος διεξοδικά αναλύεται στο επόμενο υποκεφάλαιο. Εδώ συνοπτικά θα αναφερθούμε στο γεγονός ότι η Παράλληλη Στήριξη ως πρακτική και λειτουργία εποπτεύεται από τη Διεύθυνση Ειδικής Αγωγής του ΥΠ.Ε.Π.Θ. με πολλές αρνητικές συνέπειες και για τον ίδιο τον θεσμό (βλ. το δεύτερο υποκεφάλαιο του παρόντος κεφαλαίου, «Ο θεσμός της Παράλληλης Στήριξης»).

Σημαντική ως προς τη διεύρυνση του πεδίου της ένταξης είναι το γεγονός της θεσμοθέτησης του τρίτου κατά σειρά γνωστικού αντικειμένου, «Ειδική αγωγή και ενταξιακή εκπαίδευση», το 2008 στο Τμήμα Εκπαίδευσης και Αγωγής στην Προσχολική Ηλικία (ΤΕΑΠΗ), του Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών. Ακολουθείται η ίδια λογική με αυτήν που αναλύσαμε για την προηγούμενη δεκαετία, δηλαδή δεν υπάρχει διαχωρισμός των δύο γνωστικών αντικειμένων. Η τάση αυτή δεν αποτελεί ελληνικό ίδιον, καθώς και σε διεθνές επίπεδο παρατηρείται μια οπισθοχώρηση από την πάλη για την ένταξη (βλ. Slee, 2013, σ. 896¹³⁷). Έχει όμως επικρατήσει στη νομοθεσία αλλά και στον ελληνικό επιστημονικό λόγο. Τα δύο αυτά πεδία εμφανίζονται σαν να μην υπάρχουν σαφή διακριτά όρια μεταξύ τους, δεδομένου ότι συχνά αναφέρεται η ενταξιακή εκπαίδευση ως εξέλιξη της ειδικής αγωγής. Οι επιστημονικές περιοχές ορίζονται ως τυποποιημένα συστήματα γνώσεων και πειθαρχιών, που οργανώνουν τα αντικείμενα και τα πεδία εκφοράς τους απωθώντας στη βάση μιας εργαλειακής λογικής κάθε άλλη μορφή γνώσης. Πρόκειται για μεγάλα συστήματα

εδώ στο ζήτημα της Κριτικής Παιδαγωγικής διότι θα μας απασχολήσει στη συνέχεια του συγκεκριμένου υποκεφαλαίου.

¹³⁷ Σε μερικές χώρες στον κόσμο, πανεπιστήμια και κολλέγια [...] μετέτρεψαν τα τμήματα ειδικής αγωγής σε τμήματα ειδικής αγωγής και Παιδαγωγικής της Ένταξης [...] προσφέροντας μαθήματα ειδικής αγωγής σε εκπαιδευτικούς ώστε να γίνουν πιο ενταξιακοί στις τάξεις τους. Βιβλία ειδικής αγωγής ενσωμάτωσαν ειδικά κεφάλαια για την Παιδαγωγική της Ένταξης. Χρηματοδοτούμενα Ερευνητικά Προγράμματα είναι διαθέσιμα μόνο για την Παιδαγωγική της Ένταξης (Slee, 2013, σ. 896).

ταξινόμησης στηριγμένα στον formalισμό και στην τυποποίηση, με στόχο την «πλήρη και αμερόληπτη γνώση» και τη σύνδεση του Λόγου με τις δομές εξουσίας που τον παρήγαγαν (Καραγιάννη και συν., 2011).

Η δεκαετία του 2010

Τη δεκαετία αυτή η Ελλάδα υπέγραψε τη Σύμβαση για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες (βλ. αναλυτικά υποκεφάλαιο 3.1) και το Προαιρετικό Πρωτόκολλο στις 10 Απριλίου 2012 (Ν.4074/2012). Ως κράτος-μέλος, είναι υποχρεωμένη να εφαρμόζει το σύνολο της σύμβασης. Με την υπογραφή αυτής της σύμβασης από πολλά κράτη- μέλη ανά τον κόσμο δίνεται η δυνατότητα να καταργηθεί το εθνικά θεσμοθετημένο σύστημα διακρίσεων απέναντι στους ανάπηρους. Το σύστημα αυτό διατρέχει, βέβαια, τον πυρήνα των κοινωνικών οργανισμών στον δημόσιο και στον ιδιωτικό τομέα, και αποτελεί –σύμφωνα με τους ανάπηρους ακαδημαϊκούς– μια συνεχή πάλη.

Το 2014 εκδίδεται στα ελληνικά ο πρώτος συλλογικός τόμος με τίτλο *Σπουδές για την αναπηρία*, τον οποίο επιμελούνται σημαντικές ακαδημαϊκές προσωπικότητες της βρετανικής πανεπιστημιακής κοινότητας, όπως ο Mike Oliver, ο Colin Barnes και ο Len Barton¹³⁸. Οι ίδιοι, στην Εισαγωγή του βιβλίου, μας ενημερώνουν για την «άνευ προηγουμένων έκρηξη του ενδιαφέροντος» για το πεδίο των Σπουδών για την Αναπηρία, για τα μαθήματα που προσφέρονται στο πεδίο αυτό και για τα εξειδικευμένα περιοδικά που εκδίδονται στην Αμερική, στον Καναδά, στη Βρετανία, στην Αυστραλία, στις Σκανδιναβικές Χώρες και στην Ευρώπη. Επίσης, η αυξημένη αυτή βιβλιογραφική παραγωγή αναπτύσσεται σε διαφορετικούς επιστημονικούς τομείς και τμήματα, όπως των πολιτισμικών σπουδών, της ψυχολογίας, της ιστορίας, της πολιτικής, της φιλοσοφίας, της παιδαγωγικής και της κοινωνιολογίας. Με τα ίδια τους τα λόγια:

Οι σπουδές για την αναπηρία έχουν θέσει υπό αμφισβήτηση τις καθιερωμένες επιστήμες της ιατρικής, της κοινωνιολογίας και της ψυχολογίας ως προς την ορθότητα της γνώσης που έχουν παραγάγει σχετικά με την αναπηρία. Και όχι μόνο αυτό, αλλά έχει μπει στο μικροσκόπιο και η σχέση μεταξύ του αναπηρικού κινήματος, ως παραγωγού και μεταρρυθμιστή του τρόπου με τον οποίο γίνεται αντιληπτή η συλλογική εμπειρία της αναπηρίας, και της ακαδημαϊκής κοινότητας ως παραγωγού και ρυθμιστή πάσης φύσεως γνώσεων επί των βλαβών και της αναπηρίας. Σε αυτήν ακριβώς τη σχέση στρεφόμαστε τώρα (Barnes et al., 2014, σ. 476).

Μέσα στο πλαίσιο αυτό, θεσμοθετείται και λειτουργεί το Μεταπτυχιακό Πρόγραμμα Σπουδών στο Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης, το 2018, το οποίο εντάσσεται κάτω από την ομπρέλα του Κεντρικού Προγράμματος: *Εκπαίδευση Κοινωνία και Παιδαγωγική*, με τίτλο κατεύθυνσης: *Σπουδές για την Αναπηρία*. Είναι το πρώτο πρόγραμμα σπουδών στον ελληνικό χώρο που φέρει όχι μόνο τον τίτλο αλλά και τα σχετικά περιεχόμενα μάθησης. Οι διδάσκοντες του μεταπτυχιακού, μέσα από την οπτική της κοινωνικής ερμηνείας της αναπηρίας και το πεδίο τους, όπως παιδαγωγική της ένταξης, κριτική παιδαγωγική, κοινωνιολογία της εκπαίδευσης και της παιδικής ηλικίας, κριτική κοινωνική ψυχολογία, κριτική αξιολόγηση των συστημάτων εκπαίδευσης, δημιουργούν έναν νέο χώρο στο ακαδημαϊκό πεδίο αντίστοιχο με παρόμοια διεθνή προγράμματα. Σημαντική συνεισφορά στο πεδίο αποτελούν οι ερευνητικές μελέτες που καταθέτουν οι μεταπτυχιακοί φοιτητές του προγράμματος. Ενδεικτικά, αναφέρουμε εδώ κάποιες για να αναδείξουμε τη θεματολογία, όπως, για παράδειγμα, «Αναπηρία και ΛΟΑΤΚΙ+», «Αναπηρία και οικοτροφείο: Οι απόψεις των οικοτρόφων αναπήρων και του προσωπικού», «Ηθική της φροντίδας και αναπηρία», «Ανάπηρες μητέρες σε έναν μισαναπηρικό κόσμο», «Οι βιωματικές εμπειρίες ανάπηρων χορευτών» και πολλές άλλες.

¹³⁸ Ο Mike Oliver είναι καθηγητής στο γνωστικό αντικείμενο Σπουδές για την Αναπηρία, στη Σχολή Κοινωνικών Επιστημών του Πανεπιστημίου του Greenwich στην Αγγλία. Ο Colin Barnes είναι καθηγητής στο γνωστικό αντικείμενο Σπουδές για την Αναπηρία, του Τμήματος Κοινωνιολογίας και Κοινωνικής Πολιτικής του Πανεπιστημίου του Leeds στην Αγγλία. Ο Len Barton είναι καθηγητής στο γνωστικό αντικείμενο Παιδαγωγική της Ένταξης, στο Ινστιτούτο Εκπαίδευσης του Πανεπιστημίου του Λονδίνου στην Αγγλία.

Υπό την αιγίδα του μεταπτυχιακού προγράμματος *Σπουδές για την Αναπηρία* του ΠΤΔΕ-ΑΠΘ λαμβάνει χώρα το 2019 το Διεθνές Συνέδριο με τίτλο *Σπουδές για την Αναπηρία: Αποδομώντας τον μισαναπηρισμό*¹³⁹. Σε αυτό το συνέδριο παρουσιάζονται ερευνητικές και θεωρητικές εργασίες κάτω από το πρίσμα της κοινωνικής θεώρησης της αναπηρίας από ακαδημαϊκούς που διδάσκουν στο ως άνω πρόγραμμα σπουδών, ακαδημαϊκούς ανά τον κόσμο (Μεγάλη Βρετανία, Αυστραλία, Κύπρος), διδάκτορες του πεδίου, μεταπτυχιακούς φοιτητές και ανάπηρους ακτιβιστές. Οι θεματικές ενότητες του συνεδρίου αφορούσαν τις κριτικές προσεγγίσεις για την αναπηρία μέσα από τις οπτικές της Παιδαγωγικής, της Κοινωνιολογίας και των Πολιτισμικών Σπουδών (πολιτισμική παραγωγή, θέατρο και κινηματογράφος), την αποδόμηση των αντιλήψεων και των πρακτικών απέναντι στην αναπηρία στον χώρο της εκπαίδευσης και της εργασίας, καθώς και τις κινηματικές δράσεις ενάντια στην απο-ιδρυματοποίηση. Οι ερευνητικές μελέτες που παρουσιάστηκαν, προσφέρουν μια πρώτη εισαγωγή στους αναδυόμενους επιστημονικούς διαλόγους του σημαντικού αυτού ερευνητικού πεδίου

Ένα ακόμη γεγονός που μεσολαβεί των συγκεκριμένων αυτών συμβάντων είναι η εμφάνιση του τέταρτου κατά σειρά γνωστικού αντικείμενου στο Παιδαγωγικό Τμήμα του Δημοκρίτειου Πανεπιστημίου Θράκης, με τίτλο *Παιδαγωγική της ένταξης: εκπαίδευση ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες*. Παρατηρούμε από την ονοματοθεσία εκ νέου τη θεσμική αγκύλωση στον όρο «ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες», παρά την ισχυρή θεωρητική κριτική που έχει υποστεί την τελευταία εικοσαετία και του αναδυόμενου πεδίου της Παιδαγωγικής της Ένταξης στον ευρύτερο κλάδο των Σπουδών για την Αναπηρία.

Οι ρίζες και η ακαδημαϊκή και πρακτική βιομηχανία της Ειδικής Αγωγής φαίνεται να απειλείται ισχυρά από τον νέο τρόπο θέασης του ζητήματος της αναπηρίας (Καραγιάννη, 2022). Πέρα, δηλαδή, από την κυριαρχία που επικυρώνεται μέσα από τις νομοθετικές ρυθμίσεις, παρατηρούμε μια ηγεμονία που σχετίζεται άμεσα με τη διατήρηση αυτής της κυριαρχίας, όχι μόνο με τη μορφή καθαρής άσκησης ισχύος αλλά και με τον πολιτισμικό εγκιβωτισμό νοημάτων και ιδεών. Αυτή η μορφή ηγεμονίας ενέχει συναινετικές κοινωνικές πρακτικές, όπως η παραπάνω, της θεσμοθέτησης των μεικτών γνωστικών αντικειμένων. Σε αυτήν τη στενωπή ή «φυλακή γλώσσας και ιδεών», όπως την αναφέρει ο McLaren (2010, σ. 302), μπαίνουν ελεύθερα κυρίαρχοι και κυριαρχούμενοι. Αναφερόμενη στο σχετικό ζήτημα, η Καραγιάννη (2014, σ. 28) σημειώνει:

Για να υποστηριχτεί ένας δημοκρατικός λόγος μέσα από την παιδαγωγική, λαμβάνοντας υπόψη σοβαρά και το ζήτημα της αναπηρίας, απαιτείται μια πρακτική που μετασχηματίζει την ιστορία των αναπήρων από μια απλή «κριτική» του παρελθόντος (δηλαδή μια περιγραφική ιστορική αναφορά) του παρελθόντος της ιδρυματοποίησης και των ειδικών σχολείων, στην υιοθέτηση μιας αντι-μνήμης της παρούσας αλήθειας, η οποία μας βοηθά να εξετάσουμε κριτικά το παρελθόν, βοηθώντας μας να κατανοήσουμε το παρόν και να καταπολεμήσουμε τους σύγχρονους τύπους αλήθειας και δικαιοσύνης (Giroux, 2010, σ. 265). Η διαδικασία αυτή της αντι-μνήμης ως επιστημονικό μεθοδολογικό εργαλείο υιοθετημένο από τον Φουκώ, βοηθά στην εξέταση των τρόπων με τους οποίους το παρόν δομείται διαβάζοντας το παρελθόν. Αυτή η διαδικασία της αντι-μνήμης θα οδηγήσει και στον διαχωρισμό των δύο γνωστικών αντικειμένων, που προς το παρόν θεωρούνται αδελφοποιητά.

Τον τελευταίο χρόνο της δεκαετίας αυτής κάνει την εμφάνισή του ένα ακόμη βιβλίο που εντάσσεται θεωρητικά στο πεδίο των Σπουδών για την Αναπηρία, πιο συγκεκριμένα στο παρακλάδι των Σπουδών για την Αναπηρία στην Εκπαίδευση. Πρόκειται για το βιβλίο *Η ενταξιακή εκπαίδευση δεν είναι νεκρή, απλώς μυρίζει περίεργα*, του Roger Slee, σε επιμέλεια Α. Κουτσοκλένη¹⁴⁰

Τη δεκαετία αυτή παρατηρούμε, επίσης, μια «ανατροπή» με την αλλαγή του όρου της ένταξης, από την πρωτεργάτιδα του πεδίου στην Ελλάδα, τη Ζώνιου-Σιδέρη (2011, σ. 247–254). Ο όρος από «ενταξιακή

¹³⁹ <https://www.auth.gr/press/27105/?fbclid=IwAR1GKq6iyMP75e5-RnHjOlcp0CZ6w7F56XLZC76YLCLUYsGOBYsqjwHwcc> Τα πρακτικά του συνεδρίου είναι υπό έκδοση.

¹⁴⁰ Slee, R. (2020). *Η ενταξιακή εκπαίδευση δεν είναι νεκρή, απλώς μυρίζει περίεργα*. Α. Κουτσοκλένης (επιμ.). Gutenberg.

εκπαίδευση» γίνεται «συμπεριληπτική εκπαίδευση» και η «ένταξη» αλλάζει σε «συμπερίληψη» ενώ η «Παιδαγωγική της Ένταξης» παραμένει ως έχει. Δεν θα κάνουμε εκτενή αναφορά στο συγκεκριμένο ζήτημα, καθώς αναλύεται λεπτομερώς σε άλλο κείμενο (Καραγιάννη, υπό έκδοση). Περιληπτικά μόνο θα διαπιστώσουμε ότι η αλλαγή αυτή δεν ακολούθησε μια τεκμηριωμένη αιτιολόγηση,¹⁴¹ εκτός από τους τρόπους με τους οποίους η ένταξη εφαρμόστηκε ως πρακτική. Παρατηρούμε, δηλαδή, μια ανακολουθία στους ορισμούς που παρουσιάζονται, την οποία μπορούμε να εξηγήσουμε διαβάζοντας το κείμενο της Ζώνιου-Σιδέρη, το 2006, «Ενταξιακή εκπαίδευση και ανάπηροι μαθητές στο ελληνικό σχολείο: Προώθηση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων ή μία νέα μορφή αποκλεισμού;» στο οποίο αναφέρεται ρητώς στην «απογοήτευση της ένταξης»¹⁴²:

Η «απογοήτευση της ένταξης» οφείλεται σε έναν βαθμό στην αδυναμία της [...] να προτείνει εκπαιδευτικές πρακτικές που να συνδέονται άμεσα με την ιδεολογική της τοποθέτηση. Ουσιαστικά, η ένταξη από μια ιδεολογική τοποθέτηση βασισμένη στην ισότητα ευκαιριών μεταφράζεται σε πολιτικές και πρακτικές στενά συνδεδεμένες με τη λογική των «ειδικών αναγκών» και γίνεται «συνώνυμη» της ειδικής αγωγής (Ζώνιου-Σιδέρη, 2006, χ.σ.)

Είναι, δηλαδή, πιθανό η κριτική που ασκεί στον τρόπο διαχείρισης (εφαρμογές και πρακτικές) της ένταξης να αποτελεί την αιτία για την αλλαγή της ορολογίας, παρά τις αρχικές ιδεολογικές και επιστημονικές παραδοχές που η ίδια είχε διατυπώσει 30 χρόνια πριν. Επιπλέον, σε κείμενό της (Ζώνιου-Σιδέρη, 2004), στην υποενότητα «Μικρή παρέκβαση περί “εισαγόμενων όρων”» εκφράζει την παρακάτω άποψη:

Δημιουργείται, όμως, η αίσθηση πως τα κύματα των αγγλισμών έχουν αρχίσει τελευταία να σπάνε και επάνω στη σύγχρονη Παιδαγωγική. Η αίσθηση αυτή ενδυναμώνεται σε εξειδικευμένες συζητήσεις, όταν σε αυτές δεν γίνεται η παραμικρή προσπάθεια ώστε βαρύνδουποι επιστημονικοί όροι να συνδεθούν με εξίσου σημαντικό περιεχόμενο. Εύκολα διατυπώνονται οι λέξεις – η ρητορεία, ωστόσο, δεν βοηθά από μόνη της στην κατανόηση του περιεχομένου (Ζώνιου-Σιδέρη, 2004, σ. 26)

Ωστόσο, η μετονομασία απλώς των όρων, χωρίς την κριτική εξέταση του ηγεμονικού τοπίου της ειδικής αγωγής, των Διεθνών Οργανισμών και των αντι-ουτοπικών νεοφιλελεύθερων πολιτικών, δεν μπορεί παρά να οδηγήσει σε μια εκ νέου αποδυνάμωση της έννοιας της ένταξης. Η ανάγκη ενδυνάμωσης ειδικότερα αυτήν την περίοδο των κοινωνιολογικών και παιδαγωγικών ερμηνειών με την ταυτόχρονη ανάδειξη των διακρίσεων σε όλα τα επίπεδα της κοινωνικής ζωής είναι επιβεβλημένη. Η ένταξη χωρίς την κριτική παρεμβατική και χειραφετική διάσταση των υποκειμένων που θα υπηρετήσουν το αντικείμενο (χωρίς τις συνδηλώσεις της ειδικής αγωγής), και η σύμπραξή τους με τα αναπηρικά κινήματα που βρίσκονται στο περιθώριο του πολιτικού συμβατικού συστήματος θα μεταφράσουν με άλλους όρους την πραγματικότητα. Αλλιώς, η μετανεωτερική λογική των μετονομασιών θα οδηγήσει εκ νέου σε στρεβλά πλαίσια εκπαιδευτικών και κοινωνικών πολιτικών, και θα αποκτήσει διακηρυκτική διάσταση και, κατά τον Oliver (2009), θεωρητικό «αυνανισμό».

¹⁴¹ Οι βασικές προϋποθέσεις για την ένταξη «Inclusive education» που παρουσιάζονταν στο βιβλίο «Σύγχρονες ενταξιακές πρακτικές», τόμος Α, στο κείμενο της συγγραφέως και επιμελήτριας του τόμου, «Η αναγκαιότητα της ένταξης: προβληματισμοί και προοπτικές», εμφανίζονται ακριβώς ίδιες στην επανέκδοση του βιβλίου της «Οι ανάπηροι και η εκπαίδευσή τους», στη σ. 255.

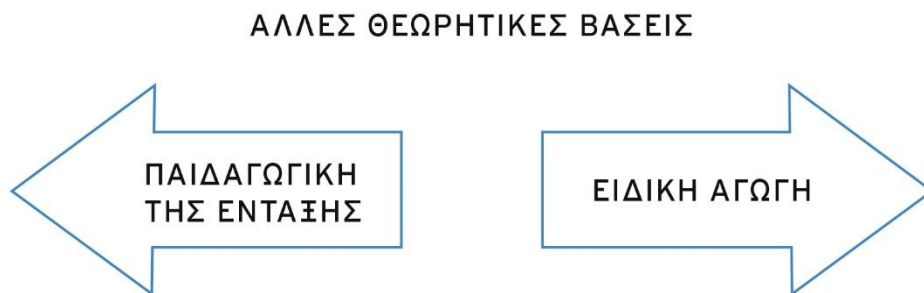
¹⁴² Από ομιλία της με τίτλο «Ενταξιακή εκπαίδευση και ανάπηροι μαθητές στο ελληνικό σχολείο: προώθηση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων ή μία νέα μορφή αποκλεισμού».

Η Παιδαγωγική της Ένταξης και η Ειδική Αγωγή είναι δύο διαφορετικά επιστημονικά αντικείμενα

Όπως έγινε φανερό στις παραπάνω ενότητες, η Παιδαγωγική της Ένταξης και η Ειδική Αγωγή είναι δύο διαφορετικά γνωστικά αντικείμενα που, θεσμικά, καταγράφονται ως το ίδιο. Σε αυτό το σημείο είναι απαραίτητο να διευκρινίσουμε συνοπτικά το γνωστικό αντικείμενο Παιδαγωγική της Ένταξης.

Η Παιδαγωγική της Ένταξης έχει ως οικεία επιστήμη την Παιδαγωγική, με τους τρόπους που αυτή έχει επηρεαστεί από τις Σπουδές για την Αναπηρία. Στηρίζεται και αντλεί κυρίως από την Κοινωνιολογία και την Κριτική Παιδαγωγική (Καραγιάννη, 2014· Nocella, 2008· Spandagou, 2021), περιλαμβάνοντας την κριτική εξέταση στο μακρο-επίπεδο των εκπαιδευτικών πολιτικών και των επίσημων εκπαιδευτικών δομών, καθώς και το μικρο-επίπεδο του σχολείου και της σχολικής τάξης (Slee, 2020). Η Παιδαγωγική της Ένταξης σε διδακτικό και ερευνητικό επίπεδο εξετάζει κριτικά τους τρόπους με τους οποίους η αναπηρία διστορικά, ιδεολογικά, επιστημονικά και πολιτικά προσδιορίζεται και εννοιολογείται (Erevelles, 1996· Oliver, 2009). Διαφοροποιείται και αποστασιοποιείται από το μέχρι τώρα πλαίσιο της Ειδικής Αγωγής και διερευνά κριτικά τις ιατρικο-κατευθυνόμενες και ψυχολογικοποιημένες παραδοχές του εν λόγω πεδίου (Oliver, 1995). Επίσης, διαχωρίζεται ως πεδίο –όχι μόνο σε επίπεδο θεωρητικό αλλά και σε πρακτικό– από τις μέχρι τώρα λογικές της ειδικής αγωγής που, ως επιστημονικός κλάδος, ενσωματώνει τις κλινικές διαγνώσεις και διακρίνει, παθολογικοποιεί και αποκλείει τα ανάπηρα παιδιά και τις οικογένειές τους από τη σχολική και κοινωνική ζωή (Connor & Ferri, 2007). Στο πλαίσιο αυτό, οι επιστήμονες της Παιδαγωγικής της Ένταξης διερευνούν κριτικά τη μονομερή έμφαση που αποδίδει η Ειδική Αγωγή στις μεθόδους, στις στρατηγικές και στα διδακτικά υλικά (Armstrong et al., 2009· Skrtic, 1991· Troyna & Vincent, 1995). Οι μεγάλες κατηγορίες ερευνητικής και συγγραφικής ενασχόλησης στο πεδίο της Παιδαγωγικής της Ένταξης συμπεριλαμβάνουν ζητήματα όπως ιστορία, εξουσία, αναπηρική ταυτότητα, αναπηρία και κατασκευή της γνώσης, δικαιώματα, χειραφετική έρευνα, εκπαιδευτική πράξη και μισαναναπηρισμός, σκοποί και περιεχόμενα μάθησης για όλους τους μαθητές (Καραγιάννη, 2014, 2019).

Διεθνώς, ένα μεγάλο εύρος ερευνητών εξετάζει κριτικά τα παραπάνω ζητήματα. Το παρακάτω σχήμα παρουσιάζει τη σχηματοποίηση του γνωστικού αντικειμένου όπως έχει αναλυθεί από τους ερευνητές της Παιδαγωγικής της Ένταξης.



Σχήμα 4 Η Παιδαγωγική της Ένταξης και η Ειδική Αγωγή εκκινούν από άλλες θεωρητικές βάσεις.

Πηγή: Καραγιάννη, 2019, σ.123.

Η Ειδική Αγωγή ταυτίστηκε με τη δημιουργία ενός ειδικού χώρου, πραγματικού και συμβολικού, φυσικού και θεσμικού, που οργανώνεται στη βάση της αξιολόγησης και του καθορισμού μιας ομάδας μαθητών που κρίνεται ότι δεν δύνανται να παρακολουθήσουν το γενικό σχολείο. Τα αίτια της αδυναμίας φοίτησης στο γενικό σχολείο αποδίδονται σε βιολογικά, οργανικά και κοινωνικά χαρακτηριστικά (μοντέλο ελλειμματικής προσέγγισης, ιατρικό-ατομικό μοντέλο, προσέγγιση κοινωνικο-πολιτισμικής αποστέρησης) (Βλάχου και συν., 2012· Ζώνιου-Σιδέρη & Ντεροπούλου, 2012· Παπασταυρινίδου και συν., 2012). Η κοινωνική ανισότητα και η αναπαραγωγή της μέσα στις ειδικές δομές δεν εξετάζεται αλλά αποσιωπάται. Ο στόχος της ειδικής αγωγής προσλαμβάνει χαρακτήρα διορθωτικό, κανονικοποιητικό και ομαλοποιητικό για τους

μαθητές στους οποίους απευθύνεται (Παπασταυρινίδου και συν., 2012). Η οποιαδήποτε εξέλιξη (εκπαιδευτική και κοινωνική) των ανάπηρων μαθητών θεωρείται ατομική υπόθεση και αποτέλεσμα της κανονικοποίησής τους (Βλάχου-Μπαλαφούτη, 2004· Vlachou, 1994).

Είναι η Παιδαγωγική της Ένταξης συνώνυμη με την Ενταξιακή Εκπαίδευση;

Ο όρος *inclusive education*, ο οποίος αναφέρεται στην ουσιαστική ένταξη των αναπήρων, μεταφράστηκε και αποδόθηκε στα ελληνικά με δύο όρους: ως «Παιδαγωγική της Ένταξης» και ως «Ενταξιακή Εκπαίδευση», ως απόρροια είτε της γερμανικής είτε της αγγλοσαξονικής, αντίστοιχα, επιρροής των συγγραφέων. Και ενώ οι όροι αυτοί ταυτίζονται, στην ελληνική πραγματικότητα διασπάστηκαν, καθώς η Ενταξιακή Εκπαίδευση ταυτίστηκε με την Ειδική Αγωγή, αφήνοντας την Παιδαγωγική της Ένταξης στο παρασκήνιο. Υπάρχουν διάφοροι λόγοι γι' αυτό:

- α) Στην Ελλάδα οι όροι «παιδαγωγική» και «εκπαίδευση» έχουν διαφορετικές συνδηλώσεις. Η μεν εκπαίδευση παραπέμπει κυρίως σε μικρο-επίπεδα πρακτικών και εφαρμογών, ενώ η παιδαγωγική εμφανίζεται ως ευρύτερη έννοια που σχετίζεται αφενός με το μακρο-επίπεδο των αναλύσεων των κοινωνικών και εκπαιδευτικών θεμάτων, αφετέρου με το μικρο-επίπεδο και τις εφαρμογές της εκπαίδευσης (Μπονίδης, 2020). Η χρήση, επομένως, του όρου «Ενταξιακή Εκπαίδευση» είναι συχνότερη στα κείμενα απ' ό,τι ο όρος «Παιδαγωγική της Ένταξης» και υιοθετήθηκε από την Ειδική Αγωγή, καθώς συμβαδίζει με το μικρο-επίπεδο της εκπαίδευσης που αποτελεί κεντρική αρένα της Ειδικής Αγωγής. Αντιλαμβανόμαστε έτσι ότι η χρήση του όρου «Παιδαγωγική της Ένταξης» θα υποχρέωνε το πεδίο της Ειδικής Αγωγής να στραφεί σε κριτικές αναθεωρήσεις του ίδιου του ρόλου του. Η ενασχόληση με το μικρο-επίπεδο επιτρέπει στην εδραιωμένη Ειδική Αγωγή στη χώρα μας να διατηρήσει τα κερτημένα της.
- β) Οι ακαδημαϊκοί Λόγοι, οι οποίοι συνεισέφεραν τα μέγιστα στη συζήτηση για την ένταξη και στους οποίους έγινε αναφορά παραπάνω, έφεραν παράλληλα μαζί τους και το επιστημολογικό και επιστημονικό υπόβαθρο των συγγραφέων, το οποίο εφορμάται από την επιστήμη της ψυχολογίας. Αυτό, σε πρώτο επίπεδο, καλλιέργησε τη συγχώνευση δύο πεδίων (Παιδαγωγική της Ένταξης και Ενταξιακή Εκπαίδευση) δημιουργώντας μια ρευστότητα/θολότητα και δίνοντας έτσι, σε ένα δεύτερο επίπεδο, την ευκαιρία στο πεδίο της Ειδικής Αγωγής να εισέλθει στον χώρο, δημιουργώντας ένα υβρίδιο ενταξιακής ειδικής αγωγής.
- γ) Η διεθνής νομοθεσία και τα κείμενα των Διακηρύξεων που υιοθέτησε η ελληνική πολιτεία χαρακτηρίζονταν από παρόμοια συγχωνευτική και ρευστή λογική που επέτεινε την υβριδική φύση της ένταξης.

Εν κατακλείδι, το πεδίο της Ειδικής Αγωγής υφάρπαξε τις ακαδημαϊκές και νομοθετικές αποδόσεις και χρήσεις του *inclusive education*, καθορίζοντας την ενταξιακή εκπαίδευση στην Ελλάδα ως μια διαδικασία αφομοιωτικής και ομαλοποιητικής λειτουργίας των μαθητών, καθώς και της διάκρισής τους από τον υπόλοιπο μαθητικό πληθυσμό. Με αυτή την έννοια, επομένως, η Παιδαγωγική της Ένταξης δεν είναι συνώνυμη με την Ενταξιακή Εκπαίδευση στην Ελλάδα.

Εισαγωγή των Σπουδών για την Αναπηρία στον ελληνικό χώρο μέσω του αντικειμένου της Παιδαγωγικής της Ένταξης

Τη δεκαετία του 1990 οι Σπουδές για την Αναπηρία άρχισαν να εισάγονται στα πανεπιστήμια. Το πρώτο ολοκληρωμένο ακαδημαϊκό αντικείμενο με τίτλο «Σπουδές για την Αναπηρία» εισήχθη το 1992 στο τμήμα Κοινωνιολογίας και Κοινωνικών Επιστημών του Leeds και αναπτύχθηκε στο πλαίσιο του παραδοσιακού χώρου της κοινωνιολογίας (Barnes & Mercer, 2004). Από τότε, σε πολλά τμήματα της Βρετανίας, της Βόρειας Αμερικής, της Αυστραλίας και του Καναδά, οι Σπουδές για την Αναπηρία εντάχθηκαν ως γνωστικό αντικείμενο ή ως ολοκληρωμένος τομέας σε μεταπτυχιακούς και προπτυχιακούς κύκλους σπουδών. Τα τμήματα στα οποία εντάχθηκε ήταν τμήματα Κοινωνιολογίας, Ανθρωπιστικών Σπουδών, Νομικής, Παιδαγωγικής, Κοινωνικής Εργασίας, Κοινωνικής Πολιτικής, Ιστορίας.

Αν σκεφτεί κανείς ότι το παραδοσιακό αντικείμενο της Κοινωνιολογίας είναι η κοινωνική ανισότητα και οι διαχωρισμοί που σχετίζονται με την κοινωνική τάξη, το φύλο, τη φυλή, το σώμα και τη σεξουαλικότητα, δημιουργεί ιδιαίτερη έκπληξη το γεγονός ότι το πεδίο των Σπουδών για την Αναπηρία δεν αναπτύχθηκε αρχικά στις σχολές της Κοινωνιολογίας. Δεν είναι, λοιπόν, διόλου παράλογο η κοινωνική θεώρηση της αναπηρίας να ξεκινά στην Ελλάδα σε ένα Παιδαγωγικό Τμήμα, μέσα δηλαδή από τον χώρο της παιδαγωγικής επιστήμης, που συστηματικά τα τελευταία 30 χρόνια μελετά ενδελεχώς τα θέματα κοινωνικής ανισότητας (τάξης, φύλου, φυλής, σώματος και σεξουαλικότητας) και αναγνωρίζει τον θεμελιακό της ρόλο στην αλλαγή της κοινωνίας.

Κάτω από αυτό το πρίσμα, η Παιδαγωγική της Ένταξης ως παρακλάδι των Σπουδών για την Αναπηρία ενθαρρύνει σπουδαστές, εκπαιδευτικούς, ερευνητές και ακτιβιστές να εμπλακούν με το θέμα της αναπηρίας μέσα από διαφορετικές επιστημονικές οπτικές. Επίσης, απομακρύνει επιστήμονες και επαγγελματίες από τη λογική της ατομικιστικής θεώρησης της αναπηρίας, δηλαδή την αντιμετώπιση της αναπηρίας ως ένα σωματικό ελάττωμα που απαιτεί ιατρική αντιμετώπιση και αποκατάσταση. Η Παιδαγωγική της Ένταξης, σύμφωνα με τα αντίστοιχα προγράμματα των Σπουδών για την Αναπηρία, αναπτύσσει μεθόδους και προσεγγίσεις οι οποίες εξετάζουν κοινωνικούς, πολιτισμικούς, πολιτικούς και οικονομικούς παράγοντες, που καθορίζουν την αναπηρία ως συλλογικό και όχι ως ατομικό ζήτημα. Μέσα σε αυτό το πλαίσιο αντιμετωπίζει τις έννοιες του ρατσισμού, του σεξισμού, του ετεροσεξισμού και του μισαναπηρισμού ως μορφές κοινωνικής καταπίεσης και ως το πλέγμα (*matrix*) της καταπίεσης.

Συμπεράσματα

Οι Σπουδές για την Αναπηρία και η Παιδαγωγική της Ένταξης συνδέονται με τον καθορισμό των νομικών, οικονομικών και πολιτικών παραγόντων που αποκλείουν άτομα με βλάβες από το κοινωνικό και εκπαιδευτικό γίνεσθαι (Goodley, 2011). Οι επιστήμονες του χώρου «φλερτάρουν» με πολλές θεωρητικές ιδέες, σπάζοντας τα όρια μεταξύ των επιστημών, αποδομούν τους επαγγελματικούς και καθημερινούς λόγους (Corker & French, 1999), απο-αποικιοποιούν τις παραδοσιακές ιατρικές απόψεις για την αναπηρία και τις αντικαθιστούν με τις οικονομικές, πολιτισμικές έννοιες του μισαναπηρισμού. Εξετάζουν, μέσα από το πρίσμα των δικαιωμάτων, τα ζητήματα της αναδιανεμητικής δικαιοσύνης, καθώς και της πολιτικής της ταυτότητας μέσω της αναγνώρισης (Danermark & Covianitis-Gellerstedt, 2004). Αναφέρονται στη βιωμένη σωματική υλικότητα (Michalko, 2002· Titchkosky, 2006), στις βιολογικές κανονιστικές θεωρίες της εξιδανικευμένης κανονικότητας (Everelles, 1996), στο έμφυλο σώμα και στην υλικότητά του ως «θεωρητικό και πολιτικό διακύβευμα» (Hughes, 2004· Williams & Bendelow, 1998), στις ψυχολογικές επιπτώσεις και στις ρίζες της άμεσης και έμμεσης διάκρισης (Marks, 1999· Reeve, 2002), στην πλαισιωμένη ψυχολογία του μισαναπηρισμού (Watermeyer, 2013).

Δραστηριότητες

1ο θέμα για συζήτηση

Ποιοι θεωρείτε πως είναι οι λόγοι για τους οποίους η Παιδαγωγική της Ένταξης στα γνωστικά αντικείμενα των Παιδαγωγικών Τμημάτων έχει μετονομαστεί σε Ενταξιακή Εκπαίδευση;

2ο θέμα για συζήτηση

Να συζητήσετε τη συγχώνευση της Ειδικής Αγωγής με την Παιδαγωγική της Ένταξης.

3ο θέμα για συζήτηση

Να εντοπίσετε στα Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης και Επικοινωνίας τους όρους που αξιοποιούνται σε σχέση με τον μαθητικό πληθυσμό των αναπήρων.

Ασκήσεις

1η άσκηση

Διαβάστε τα παρακάτω απόσπασμα από το βιβλίο της Σ. Πολυχρονοπούλου, *Παιδιά και έφηβοι με ειδικές ανάγκες και δυνατότητες. Νοητική υστέρηση, Ψυχολογική Κοινωνιολογική και Παιδαγωγική Προσέγγιση* (2010, σ. 133):

Το Νέο Νομοσχέδιο για την Εκπαίδευση παιδιών και εφήβων με ειδικές ανάγκες (1994-1995) υποστηρίζει τη σχολική ενσωμάτωση αναγνωρίζοντας ότι ο θεσμός αυτός μπορεί να είναι «ό,τι καλύτερο» για κάθε παιδί ή για όλη τη σχολική διαδρομή του παιδιού. Προτείνει έτσι μια σειρά εναλλακτικών λύσεων που περιλαμβάνουν διάφορες μορφές εκπαιδευτικής τοποθέτησης και παρέμβασης, οι οποίες κυμαίνονται από την πλήρη ή μερική ένταξη του παιδιού μέσα στην κοινή τάξη μέχρι την καθημερινή εκπαίδευση σε ειδικό δημοτικό και ειδικό γυμνάσιο, σε ειδική τεχνική σχολή ή εργαστήριο.

- α) Εντοπίστε την ορολογία που αξιοποιείται στο παραπάνω απόσπασμα όσον αφορά τον μαθητικό πληθυσμό.
- β) Αφού ελέγξετε την ημερομηνία έκδοσης του συγκεκριμένου βιβλίου, σκεφτείτε τη χρήση των όρων «ενσωμάτωση», «ένταξη». Στη βάση της προηγηθείσας ανάλυσης κατατάξτε την ορολογία στην αντίστοιχη δεκαετία.
- γ) Ποια λογική ακολουθεί το συγκεκριμένο απόσπασμα; Τοποθετηθείτε κριτικά.

2η άσκηση

Διαβάστε το παρακάτω απόσπασμα από το βιβλίο της Σ. Πολυχρονοπούλου *Παιδιά και έφηβοι με ειδικές ανάγκες και δυνατότητες. Νοητική υστέρηση, Ψυχολογική Κοινωνιολογική και Παιδαγωγική Προσέγγιση* (2010, σ. 138):

Τα σχολεία, λοιπόν, της Γενικής Εκπαίδευσης πρέπει να παραπέμπουν τα νοητικά καθυστερημένα παιδιά σε ειδικό ξεχωριστό πλαίσιο, μόνο όταν μπορεί να αποδειχθεί με αλάνθαστο τρόπο ότι η απομάκρυνση των παιδιών από τον φυσιολογικό τους χώρο θα είναι περισσότερο ωφέλιμη για την μετάβασή τους στην ενηλικίωση και την ενσωμάτωσή τους στη σύγχρονη κοινωνία.

- α) Να εντοπίσετε όρους κλειδιά του αποσπάσματος και να σχολιάσετε κριτικά την πρόταση: «Τα σχολεία, λοιπόν, της Γενικής Εκπαίδευσης πρέπει να παραπέμπουν τα νοητικά καθυστερημένα παιδιά σε ειδικό ξεχωριστό πλαίσιο».

Κείμενα για περαιτέρω μελέτη

- Connor, D. J., & Ferri, B. A. (2007). The conflict within: Resistance to inclusion and other paradoxes in special education. *Disability & Society*, 22(1), 63–77. <https://doi.org/10.1080/09687590601056717>
- Vislie, L. (2003). From integration to inclusion: Focusing global trends and changes in the western European societies. *European Journal of Special Needs Education*, 18(1), 17–35. <https://doi.org/10.1080/0885625082000042294>

Υποκεφάλαιο 4.2 Ο θεσμός της Παράλληλης Στήριξης

Σύνοψη

Σύμφωνα με τον Barton (1998), ο εντοπισμός των εμποδίων που δημιουργούνται από τις εκπαιδευτικές πολιτικές και αφορούν την οργάνωση των εκπαιδευτικών παροχών είναι καθοριστικής σημασίας και απαραίτητος για την προαγωγή της εκπαιδευτικής ένταξης των ανάπηρων μαθητών. Στο παρόν υποκεφάλαιο παρουσιάζεται η εξέλιξη του νομοθετικού πλαισίου για την Παράλληλη Στήριξη. Εξετάζονται κριτικά τα θεωρητικά θεμέλια πάνω στα οποία εδράζεται η λειτουργία του θεσμού. Παρατίθενται αναλυτικά στοιχεία για τα δομικά και λειτουργικά προβλήματα του θεσμού, και αναλύεται το πώς αυτά ορθώνονται ως εμπόδια στην ένταξη των ανάπηρων μαθητών.

Προαπαιτούμενη γνώση

Για την καλύτερη κατανόηση του υποκεφαλαίου απαιτείται πολύ καλή γνώση των εννοιών που παρουσιάστηκαν στο κεφάλαιο 1 του παρόντος συγγράμματος.

Το νομοθετικό πλαίσιο για την Παράλληλη Στήριξη

Ο θεσμός της Παράλληλης Στήριξης αποτελεί δημιούργημα της Κυβέρνησης του Πανελληνίου Σοσιαλιστικού Κινήματος (ΠΑΣΟΚ), με πρωθυπουργό τον Κώστα Σημίτη και υπουργό Παιδείας τον Γεράσιμο Αρσένη. Πιο συγκεκριμένα, η Παράλληλη Στήριξη θεσμοθετήθηκε με τον Ν.2817/2000 «Εκπαίδευση των ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες και άλλες διατάξεις» (άρθρο 1, παράγραφος 11, σ. 1566):

Η εκπαίδευση των ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, γενική, τεχνική-επαγγελματική παρέχεται στα σχολεία της πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης, τα οποία, κατά περίπτωση, οργανώνονται, στελεχώνονται, εξοπλίζονται και υποστηρίζονται κατάλληλα, ώστε να εξασφαλίζεται η αναγκαία διδακτική και ψυχοπαιδαγωγική υποστήριξη των ατόμων αυτών.

Οι μαθητές με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες μπορεί να φοιτούν:

α) Στη συνήθη σχολική τάξη με παράλληλη στήριξη από εκπαιδευτικό ειδικής αγωγής, ο οποίος υπηρετεί στα Κ.Δ.Α.Υ. ή στις σχολικές μονάδες ειδικής αγωγής και ορίζεται από το Κ.Δ.Α.Υ.

Στη συνέχεια, ακολούθησε η έκδοση της Υπουργικής Απόφασης 102357/Γ6/02 (ΦΕΚ Β' 1319/10-10-02), με τίτλο «Ένταξη, φοίτηση και αποφοίτηση ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες σε όλους τους τύπους των σχολείων Ειδικής Αγωγής και τα Τμήματα Ένταξης». Η εν λόγω Υπουργική Απόφαση δημοσιεύτηκε και πάλι από την κυβέρνηση του ΠΑΣΟΚ, αυτή τη φορά από τον τότε υπουργό Παιδείας Πέτρο Ευθυμίου. Η εν λόγω Υπουργική Απόφαση εκδόθηκε με βάση τη διάταξη του άρθρου 1 του Ν.2817/00 και όριζε ότι η φοίτηση μαθητών με «ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες» στις συνήθεις σχολικές τάξεις της πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης συνοδεύεται με παροχή βοήθειας από εκπαιδευτικό Ειδικής Αγωγής, ο οποίος ορίζεται από το ΚΔΑΥ σε συνεργασία με τον σχολικό σύμβουλο Ειδικής Αγωγής, σε περιοδική ή μόνιμη βάση, ανάλογα με την περίπτωση. Αναλυτικότερα, σύμφωνα με την Υπουργική Απόφαση (σ. 17.678):

1. Η φοίτηση των μαθητών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες στις συνήθεις σχολικές τάξεις προτείνεται από το Κ.Δ.Α.Υ. σε περιπτώσεις που:

α) οι μαθητές με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες δεν αντιμετωπίζουν ιδιαίτερα σοβαρές δυσκολίες και μπορούν να παρακολουθήσουν το πρόγραμμα της συνηθισμένης σχολικής

τάξης, εάν βοηθηθούν από εκπαιδευτικό ειδικής αγωγής σε περιοδική και προγραμματισμένη βάση.

β) οι μαθητές κατοικούν σε περιοχή που δεν υπάρχει άλλο πλαίσιο ειδικής αγωγής (ειδικό σχολείο, τμήμα ένταξης, κ.λπ.). Στην περίπτωση αυτή μπορεί να διατίθεται, σε μόνιμη βάση, ένας εκπαιδευτικός ειδικής αγωγής.

Το άρθρο 6 του εν λόγω Νόμου αφορά τη ρύθμιση της φοίτησης των «μαθητών με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες». Πιο συγκεκριμένα, σε σχέση με την Παράλληλη Στήριξη, το άρθρο ορίζει ότι οι «μαθητές με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες» μπορούν να φοιτούν (παράγραφος 2, σελίδα 3503):

Σε σχολική τάξη του γενικού σχολείου, με παράλληλη στήριξη-συνεκπαίδευση, από εκπαιδευτικούς ΕΑΕ, όταν αυτό επιβάλλεται από το είδος και τον βαθμό των ειδικών εκπαιδευτικών αναγκών. Η παράλληλη στήριξη παρέχεται σε μαθητές που μπορούν με κατάλληλη ατομική υποστήριξη να παρακολουθήσουν το αναλυτικό εκπαιδευτικό πρόγραμμα της τάξης, σε μαθητές με σοβαρότερες εκπαιδευτικές ανάγκες όταν στην περιοχή τους δεν υπάρχει άλλο πλαίσιο ΕΑΕ (ειδικό σχολείο, τμήμα ένταξης) ή όταν η παράλληλη στήριξη καθίσταται απαραίτητη –βάσει της γνωμάτευσης του ΚΕ.Δ.Δ.Υ.– εξαιτίας των ειδικών εκπαιδευτικών τους αναγκών. Στην τελευταία περίπτωση, η στήριξη από ειδικό εκπαιδευτικό μπορεί να γίνεται σε μόνιμη και προγραμματισμένη βάση. Την παράλληλη στήριξη εισηγείται αποκλειστικά το οικείο ΚΕ.Δ.Δ.Υ., το οποίο με γραπτή γνωμάτευσή του καθορίζει τις ώρες παράλληλης στήριξης κατά περίπτωση. Οι αιτήσεις για παράλληλη στήριξη υποβάλλονται στη διεύθυνση του σχολείου και μέσω της οικείας διεύθυνσης εκπαίδευσης διαβιβάζονται στη Διεύθυνση ΕΑΕ του Υπουργείου Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων για έγκριση και προγραμματισμό εκτέλεσης. Ο χρόνος υποβολής αιτήσεων παράλληλης στήριξης ορίζεται από την ημερομηνία εγγραφής στο σχολείο μέχρι την 20ή Οκτωβρίου κάθε σχολικού έτους.

Μια πρώτη παρατήρηση αφορά το ποιος έχει δικαίωμα να υποστηριχθεί μέσω της Παράλληλης Στήριξης. Η Παράλληλη Στήριξη δεν αφορά το σύνολο των «μαθητών με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες». Εξαρτάται από «το είδος και τον βαθμό των ειδικών εκπαιδευτικών αναγκών». Απευθύνεται στους μαθητές «που μπορούν με κατάλληλη ατομική υποστήριξη να παρακολουθήσουν το αναλυτικό εκπαιδευτικό πρόγραμμα της τάξης», στους μαθητές που έχουν «σοβαρότερες εκπαιδευτικές ανάγκες» και οι οποίοι δεν μπορούν να φοιτήσουν σε ειδικό πλαίσιο λόγω έλλειψης τέτοιας δομής στην περιοχή τους, και στους μαθητές για τους οποίους το ΚΕΔΔΥ¹⁴³ κρίνει βάσει της γνωμάτευσης ότι τους είναι απαραίτητη.

Συνοψίζοντας τα παραπάνω, μπορούμε να υποστηρίξουμε ότι ο θεσμός της Παράλληλης Στήριξης έχει μια σειρά από συστημικά χαρακτηριστικά. Τα χαρακτηριστικά αυτά αποτελούν, κατά τη γνώμη μας, απόρροια της μεταφοράς της φιλοσοφίας και του πλαισίου της Ειδικής Αγωγής στο γενικό σχολείο, κάτι που οδηγεί σε μια ψευδεπίγραφη εκδοχή της ένταξης (Καραγιάννη, 2018).

Πρώτον, θεμελιώνεται στη λογική του ατομικού-ιατρικού μοντέλου για την αναπηρία (βλ. υποκεφάλαιο 1.2, «Μοντέλα για την αναπηρία»), το οποίο εντοπίζει αβασάνιστα τις αιτίες των εκπαιδευτικών προβλημάτων στους ίδιους τους ανάπηρους μαθητές (Καραγιάννη, 2018). Η λογική του ατομικού-ιατρικού μοντέλου είναι η εξής: ο μαθητής έχει ένα «ατομικό πρόβλημα», το πρόβλημα αυτό του προκαλεί «ατομικές ανάγκες», οι ανάγκες αυτές χρειάζονται «ατομική λύση». Ως απόρροια αυτού, ο εκπαιδευτικός της Παράλληλης Στήριξης τοποθετείται για την εκπαιδευτική υποστήριξη ενός ή δύο μαθητών.

¹⁴³ Με την Υπουργική Απόφαση Φ.351.1/53/206591/Ε3, ΦΕΚ Β' 540-05.12.2018 έπαυσε η λειτουργία των Κέντρων Διαφοροδιάγνωσης, Διάγνωσης και Υποστήριξης Ειδικών Εκπαιδευτικών Αναγκών (ΚΕΔΔΥ) και ξεκίνησε η λειτουργία των Κέντρων Εκπαιδευτικής και Συμβουλευτικής Υποστήριξης. Με τον Ν.4823/2021 «Αναβάθμιση του σχολείου, ενδυνάμωση των εκπαιδευτικών και άλλες διατάξεις», τα Κέντρα Εκπαιδευτικής και Συμβουλευτικής Υποστήριξης (ΚΕΣΥ) που ιδρύθηκαν με την παρ. 1 του άρθρου 6 του Ν. 4547/2018 (Α'102) μετονομάστηκαν σε Κέντρα Διεπιστημονικής Αξιολόγησης, Συμβουλευτικής και Υποστήριξης (ΚΕΔΑΣΥ).

Δεν τοποθετείται στη σχολική μονάδα ούτε στη σχολική τάξη ως δάσκαλος/συνδιδάσκαλος. Έτσι, ενισχύεται η βαθιά ριζωμένη αντίληψη «σύμφωνα με την οποία, οι μαθητές με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες ανήκουν σε μία διαφορετική παιδαγωγική κατηγορία και, ως εκ τούτου, αποτελούν την αποκλειστική ευθύνη των ειδικών παιδαγωγών» (Βλάχου & Ζώνιου-Σιδέρη, 2017, σ. 86). Η ουσιαστική συνεργασία ανάμεσα στους ειδικούς και στους γενικούς παιδαγωγούς παρεμποδίζεται από την έλλειψη συνυπευθυνότητας ως προς την εκπαίδευση όλων των μαθητών, συμπεριλαμβανομένων των ανάπηρων μαθητών (Zoniou-Sideri & Vlachou, 2006). Το γεγονός αυτό, σε συνδυασμό με το πλαίσιο που τίθεται από το καθηκοντολόγιο, καθορίζει τις παιδαγωγικές αρμοδιότητες των εκπαιδευτικών της Παράλληλης Στήριξης αλλά και τις προσδοκίες των υπόλοιπων μελών της σχολικής μονάδας, των μαθητών, των γονέων και των λοιπών εμπλεκόμενων (π.χ. προσωπικό Ε.Δ.Υ., προσωπικό ΚΕΔΑΣΥ, Συντονιστές Εκπαιδευτικού Έργου).

Δεύτερον, θέτει τη γνωμάτευση-πιστοποίηση της «ειδικής εκπαιδευτικής ανάγκης ή/και αναπηρίας» ως απαραίτητης προϋπόθεσης για την παροχή εκπαιδευτικής υποστήριξης στο πλαίσιο της γενικής τάξης του γενικού σχολείου. Αποτυπώνεται έτσι η σημασία που έχει «η προσκόλληση του Νόμου 3699/2008 στην κλινική εικόνα της διάγνωσης και στη διαπίστωση των ειδικών εκπαιδευτικών αναγκών» (Ντεροπούλου, 2012, σ. 136), η οποία διέπει την ισχύουσα νομοθεσία. Η σύνδεση της έγκρισης της Παράλληλης Στήριξης από τη διάγνωση έχει και άλλες διαδικαστικές συνέπειες. Με δεδομένο ότι το ΚΕΔΑΣΥ θα πρέπει να προτείνει την έγκριση της Παράλληλης Στήριξης, οι μαθητές φοιτούν χωρίς κάποια πρόσθετη εκπαιδευτική υποστήριξη για όσο διάστημα βρίσκεται σε αναμονή η διαδικασία της αξιολόγησής τους από το οικείο ΚΕΔΑΣΥ, η οποία μπορεί να κρατήσει και πολλούς μήνες εξαιτίας διάφορων λόγων, όπως οι πολλές παραπομπές για αξιολόγηση που γίνονται στα ΚΕΔΑΣΥ, η υποστελέχωσή τους κ.λπ.

Τρίτον, η έγκριση υποστήριξης ενός μαθητή μέσω του θεσμού της Παράλληλης Στήριξης εξαρτάται από την εκλαμβανόμενη «σοβαρότητα», τον «βαθμό» και το «είδος» των «ειδικών εκπαιδευτικών αναγκών» του μαθητή. Λαμβάνει χώρα, επομένως, με ποσοτικά («σοβαρότητα», «βαθμός») και ποιοτικά («είδος») κριτήρια. Σε κανένα σημείο αυτού ή άλλου νόμου δεν προσδιορίζονται με σαφήνεια τα κριτήρια αυτά· η ποσότητα και η ποιότητα των ειδικών εκπαιδευτικών αναγκών εναπόκεινται αποκλειστικά στην κρίση των διαγνωστικών υπηρεσιών (ΚΕΔΑΣΥ, ΕΔΥ). Πέρα από την εκ των πραγμάτων υποκειμενική αποτίμηση της σοβαρότητας, τα κριτήρια της ποσότητας και της ποιότητας εισάγουν μία νέα διάκριση εντός του πληθυσμού των μαθητών που έχουν χαρακτηριστεί ως έχοντες «ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες ή/και αναπηρία»: σε αυτούς που δικαιούνται στήριξη για να φοιτήσουν στο σχολείο της γειτονιάς τους και σε αυτούς που δεν δικαιούνται ή, αλλιώς, σε προνομιούχους και μη προνομιούχους μαθητές.

Τέταρτον, παρουσιάζεται ως δευτερεύουσα επιλογή, ελλείψει άλλων ειδικών πλαισίων (ειδικών σχολείων, τμημάτων ένταξης). Στις περιπτώσεις αυτές, επομένως, η τοποθέτηση των μαθητών στις γενικές τάξεις γενικών σχολείων με την αντίστοιχη υποστήριξη δεν αποτελεί επιλογή που να συνδέεται με μια ευρύτερη ενταξιακή προοπτική αλλά λύση ανάγκης.

Αναλυτική παρουσίαση των δομικών και λειτουργικών προβλημάτων του θεσμού της Παράλληλης Στήριξης

Η στελέχωση της Παράλληλης Στήριξης

Τα πρώτα χρόνια λειτουργίας του ο θεσμός της Παράλληλης Στήριξης είχε ιδιαίτερα περιορισμένη εφαρμογή, με ελάχιστους μαθητές να υποστηρίζονται μέσω αυτής και ελάχιστους εκπαιδευτικούς να προσλαμβάνονται σε αυτήν. Είναι ενδεικτικό ότι τη σχολική χρονιά 2003-2004 πέντε μόνο μαθητές υποστηρίχθηκαν μέσω του θεσμού, ενώ την επόμενη από την ψήφιση του νόμου χρονιά (2009-2010) ο αριθμός αυτός έφτασε τους 578 (Μανροπαλίας & Αναστασιού, 2016). Τα επόμενα χρόνια ο αριθμός των εκπαιδευτικών Παράλληλης Στήριξης αυξήθηκε σημαντικά, ενώ έφτασε και τις 9.807 προσλήψεις κατά τη διάρκεια του σχολικού έτους 2020-2021¹⁴⁴.

¹⁴⁴ <https://www.esos.gr/arthra/75139/yf-paideias-mono-ta-3499-453-tmimata-apo-ta-77185-ehoyv-pano-apo-25-mathites>

Η διεύρυνση αυτή επετεύχθη εξαιτίας τουλάχιστον τριών νομοθετημάτων. Αφετηρία για την ποσοτική διεύρυνση του θεσμού της Παράλληλης Στήριξης αποτελεί η ψήφιση του Ν.3699/2008 για την «Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση ατόμων με αναπηρία ή με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες» από την κυβέρνηση της Νέας Δημοκρατίας, με πρωθυπουργό τον Κωνσταντίνο Καραμανλή και υπουργό Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων τον Ευριπίδη Στυλιανίδη, τροποποιώντας έτσι τον Ν.2817/2000. Ο Ν.3699 όριζε πως η Παράλληλη Στήριξη αφορούσε πλέον συνολικά τον πληθυσμό των μαθητών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες ή/και αναπηρία χωρίς κάποιον περιορισμό που να σχετίζεται με τη συγκεκριμένη διάγνωση του αυτισμού, όπως συνέβαινε με τον προηγούμενο νόμο. Έτσι, ο αριθμός των μαθητών που δικαιούνταν υποστήριξη μέσω του θεσμού πολλαπλασιάστηκε και, ως επακόλουθο, πολλαπλασιάστηκαν τα εγκεκριμένα αιτήματα και, εντέλει, οι πιστώσεις για υποστήριξη μέσω του θεσμού. Δεύτερον, με την ψήφιση των νόμων «Θεσμικό πλαίσιο για τις μεταπτυχιακές σπουδές» (Ν.3685/2008) και «Θεσμικό πλαίσιο έρευνας και τεχνολογίας και άλλες διατάξεις» (Ν.3653/2008) ιδρύονται πολλά μεταπτυχιακά προγράμματα σπουδών στο αντικείμενο της Ειδικής Αγωγής & Εκπαίδευσης. Τα προγράμματα αυτά δημιούργησαν σταδιακά μία μεγάλη «δεξαμενή» αποφοίτων, η οποία τροφοδότησε εν συνεχεία τη στελέχωση του θεσμού. Οι Nteropoulou and Slee (2019) αναφέρουν, για παράδειγμα, ότι κατά τη διάρκεια της δεκαετίας 2009-2019 ένα μεταπτυχιακό πρόγραμμα σπουδών του Εθνικού & Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών έλαβε 2.849 αιτήσεις για τις 200 διαθέσιμες θέσεις. Μια δεύτερη δεξαμενή εκπαιδευτικών Παράλληλης Στήριξης προέκυψε από τους εκπαιδευτικούς που έχουν παρακολουθήσει σεμινάρια εξειδίκευσης στην Ειδική Αγωγή & Εκπαίδευση, τουλάχιστον 300 ωρών και διάρκειας επτά μηνών, ή τουλάχιστον δεκάμηνη προϋπηρεσία στην Ειδική Αγωγή ή ως γονείς παιδιού με ποσοστό αναπηρίας τουλάχιστον 67% (Ν.4589, 2019). Τρίτον, η στρατηγική επιλογή των ελληνικών κυβερνήσεων για τη μείωση των μόνιμων προσλήψεων και την εισαγωγή «ελασικότερων» σχέσεων εργασίας στην εκπαίδευση οδήγησαν στην ένταξη της Παράλληλης Στήριξης στο Εθνικό Στρατηγικό Πλαίσιο Αναφοράς (ΕΣΠΑ). Η επιλογή αυτή έγινε, από τη μία, στο πλαίσιο των λεγόμενων μνημονιακών υποχρεώσεων της χώρας μας και, από την άλλη, στο ευρύτερο πλαίσιο της νεοφιλελεύθερης-νεοσυντηρητικής αναδιάρθρωσης της εκπαίδευσης (για συζήτηση, βλ. Γρόλλιος και συν., 2015). Το άρθρο 6, παράγραφος 1, εδάφιο β' του Ν.3699/2008 τροποποιήθηκε από το άρθρο 56 του Ν.3966/2011, με τίτλο «Θεσμικό πλαίσιο των Πρότυπων Πειραματικών Σχολείων, Ίδρυση Ινστιτούτου Εκπαιδευτικής Πολιτικής, Οργάνωση του Ινστιτούτου Τεχνολογίας Υπολογιστών και Εκδόσεων "ΔΙΟΦΑΝΤΟΣ" και λοιπές διατάξεις», ώστε να προβλέπει την υλοποίηση της Παράλληλης Στήριξης μέσω πράξεων στο πλαίσιο του Εθνικού Στρατηγικού Πλαισίου Αναφοράς (ΕΣΠΑ) (σ. 2386):

Από την 1.9.2010 η παράλληλη στήριξη-συνεκπαίδευση μπορεί να παρέχεται και μέσω προγραμμάτων εξειδικευμένης εκπαιδευτικής υποστήριξης για ένταξη μαθητών με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, τα οποία εντάσσονται σε Πράξεις που συγχρηματοδοτούνται από την Ευρωπαϊκή Ένωση και από το Δημόσιο, στο πλαίσιο του Εθνικού Στρατηγικού Πλαισίου Αναφοράς (ΕΣΠΑ).

Είναι χαρακτηριστική και ταυτόχρονα αποκαλυπτική η ιδιαίτερα θετική αποτίμηση αυτής της πολιτικής από τον ΟΟΣΑ στην έκθεση «Εκπαίδευση για ένα Λαμπρό Μέλλον στην Ελλάδα» (OECD, 2018, σ. 67):

Η επίλυση του προβλήματος των λιγότερων οργανικών θέσεων ήταν αρκετά ευρηματική, τόσο από διοικητικής όσο και από οικονομικής άποψης. Η παρακαμπτήρια οδός που οδήγησε στην επίλυση περιέλαβε τη χρήση αναπληρωτών εκπαιδευτικών σε συμφωνία και συνεργασία με την Ευρωπαϊκή Επιτροπή. Οι αναπληρωτές εκπαιδευτικοί προσλαμβάνονται κάθε χρόνο για ένα διάστημα που καταλαμβάνει έως και δέκα μήνες του σχολικού έτους. Δεν αμείβονται κατά τη διάρκεια των θερινών διακοπών, και μετά τις διακοπές (κι ολόένα συχνότερα ακόμα νωρίτερα) μπορούν να κάνουν νέα αίτηση για βραχυπρόθεσμη απασχόληση. Επομένως, από μία μακρο-οικονομική οπτική δεν αποτελούν μία πρόσθετη μακροπρόθεσμη υποχρέωση του εθνικού προϋπολογισμού. Επιπλέον, η Ευρωπαϊκή Επιτροπή έχει συμφωνήσει ότι τα Ευρωπαϊκά Διαρθρωτικά Ταμεία μπορούν να χρησιμοποιηθούν για να καλύψουν τους μισθούς των αναπληρωτών εκπαιδευτικών (επισήμως αυτές οι δαπάνες δεν αντιπροσωπεύουν μισθούς αλλά αμοιβές για εκπαιδευτικές υπηρεσίες, κάτι που εξηγεί γιατί δεν καταβάλλονται μισθοί στους

αναπληρωτές εκπαιδευτικούς κατά τη διάρκεια των διακοπών, σε αντίθεση με ό,τι συμβαίνει με τους μόνιμους εκπαιδευτικούς στην Ελλάδα ή σε άλλες χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης).

Η παραπάνω πολιτική έρχεται βέβαια σε σύγκρουση τόσο με τα δικαιώματα των μαθητών όσο και με τα δικαιώματα των εκπαιδευτικών, καθώς αντιτίθεται στην ισχύουσα νομοθεσία για την Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση. Για παράδειγμα, σχολιάζοντας το ζήτημα της πρόσληψης αναπληρωτών για την κάλυψη των εκπαιδευτικών αναγκών των μαθητών με «αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες» ο Συνήγορος του Πολίτη (2015, σ. 9) επισημαίνει ότι:

Η εκπαίδευση των παιδιών χωρίς αναπηρία/ε.ε.α. βασίζεται κυρίως σε μόνιμους εκπαιδευτικούς. Αντίθετα, η ΕΑΕ εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από την πρόσληψη αναπληρωτών, παρότι η ισχύουσα νομοθεσία¹⁴⁵ προβλέπει ότι μόνο «εφόσον υπάρχουν ανάγκες που δεν καλύπτονται με μετάθεση, διορισμό, απόσπαση ή συμπλήρωση ωραρίου, προσλαμβάνονται κατά σειρά αναπληρωτές ή ωρομίσθιοι εκπαιδευτικοί...» και, συνεπώς, ότι η αναπλήρωση δεν θα πρέπει να αποτελεί ούτε κύριο, ούτε αποκλειστικό τρόπο, άλλα να έπεται των άλλων τρόπων κάλυψης των θέσεων εκπαιδευτικού προσωπικού.

Στην Έκθεση του Συνηγόρου του Πολίτη «για την εφαρμογή της Σύμβασης του ΟΗΕ για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία» η στελέχωση του θεσμού της Παράλληλης Στήριξης από αναπληρωτές εκπαιδευτικούς συγκαταλέγεται ως ένα από τα εμπόδια που δεν καθιστούν εφικτή την ένταξη των ανάπηρων μαθητών στην εκπαίδευση (Συνήγορος του Πολίτη, 2019).

Ενδεικτική της εκπαιδευτικής πολιτικής όλων των κυβερνήσεων είναι η πάγια προτεραιότητα που δίνεται στη στελέχωση των Σχολικών Μονάδων Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης (ΣΜΕΑΕ). Θα αναφέρουμε εδώ δύο παραδείγματα. Πρώτον, σύμφωνα με την εγκύκλιο αρ.102224/Γ6/25-08.2009 οι πιστώσεις για την κάλυψη λειτουργικών κενών σε προσωπικό (εκπαιδευτικούς, ΕΕΠ και ΕΒΠ) στην Ειδική Αγωγή διατίθεντο κατά προτεραιότητα με την εξής σειρά: 1) ΣΜΕΑΕ, 2) Τμήματα ένταξης και, 3) Παροχή Παράλληλης Στήριξης και Στήριξης από ΕΒΠ. Δεύτερον, η «Προκήρυξη για τη διαδικασία κατάταξης με σειρά προτεραιότητας, κατά κλάδο και ειδικότητα, υποψήφιων εκπαιδευτικών πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης (ΕΑΕ) κατηγορίας ΠΕ» (ΦΕΚ 12/τ. Προκ. ΑΣΕΠ/24-4-2019) προέβλεπε τη στελέχωση της Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης με 4.500 μόνιμους εκπαιδευτικούς. Κανείς εξ αυτών δεν διορίστηκε στην Παράλληλη Στήριξη.

Οι εκπαιδευτικοί Παράλληλης Στήριξης προσλαμβάνονται ως αναπληρωτές με συμβάσεις ορισμένου χρόνου αποκλειστικά μέσω συγχρηματοδοτούμενων προγραμμάτων του Εθνικού Στρατηγικού Πλαισίου Αναφοράς (ΕΣΠΑ) και όχι από τον τακτικό προϋπολογισμό. Αυτό συμβαίνει παρά το ότι οι ανάγκες που καλύπτουν θεωρούνται «πάγιες και διαρκείς» (Συνήγορος του Πολίτη, 2015). Η στελέχωση ενός ολόκληρου θεσμού με αναπληρωτές δεν μπορεί παρά να έχει συνέπειες για την ποιότητα της παρεχόμενης εκπαιδευτικής υπηρεσίας. Για παράδειγμα, οι αναπληρωτές εκπαιδευτικοί αναφέρουν ότι βιώνουν υψηλή συναισθηματική ανασφάλεια, αυξημένα επίπεδα άγχους και δυσκολία στη σύναψη κοινωνικών σχέσεων, προβλήματα στον ύπνο και μειωμένη διάθεση για εργασία (Τσουνή & Παπάζης, 2015). Επιπλέον, οι αναπληρωτές εκπαιδευτικοί ζητούν χρήματα από τους γονείς τους για να αντεπεξέλθουν στις οικονομικές τους υποχρεώσεις και επιδιώκουν να εργαστούν σε μέρη που είναι κοντά στον μόνιμο τόπο κατοικίας τους, επειδή δεν μπορούν να καλύψουν τα έξοδα της μετακίνησης (Τσουνή & Παπάζης, 2015) ή επειδή δεν διαθέτουν αυτοκίνητο, του οποίου η κατοχή είναι σχεδόν απαραίτητη για τις μετακινήσεις των περισσότερων εκπαιδευτικών (Τσουνή, 2013). Ακόμη, η συνεχής εναλλαγή πόλεων και η συνεχής στάση αναμονής στέκονται εμπόδιο σε σημαντικά ζητήματα της προσωπικής τους ζωής, όπως είναι, για παράδειγμα, ο οικογενειακός προγραμματισμός (Τσουνή, 2018). Το ίδιο το Υπουργείο Παιδείας, Έρευνας και Θρησκευμάτων, μέσω της

¹⁴⁵ Αναφέρεται στον Ν.3699/2008, άρθ. 22.

Επιστημονικής Επιτροπής για τη Στήριξη των Παιδιών των Προσφύγων (2017)¹⁴⁶ έχει κρίνει ότι οι συνεχείς εναλλαγές εκπαιδευτικών δημιουργούν «πολλά προβλήματα στην εκπαιδευτική διαδικασία, ενώ συμβάλλουν και στη σχολική διαρροή. Τα παιδιά δεν έχουν σταθερό σημείο αναφοράς και δεν διαμορφώνεται μια συνέχεια και κανονικότητα στην εκπαιδευτική διαδικασία» (σ. 41). Η συνέχεια στις σχέσεις εκπαιδευτικών – μαθητών θεωρείται καθοριστικής σημασίας, τόσο για την ανάπτυξη της εξειδίκευσης των εκπαιδευτικών όσο και για την ανάπτυξη σχέσεων εμπιστοσύνης με τους μαθητές (Darling-Hammond et al., 2019). Επιπλέον, η διεθνής βιβλιογραφία δείχνει ότι η εργασιακή επισφάλεια των εκπαιδευτικών συνδέεται με συναισθήματα θυμού ή/και απογοήτευσης για την εργασία (Johnson et al., 2005· Levin & Quinn, 2003 Liu & Johnson, 2006).

Προτεραιοποιήσεις

Αναλύοντας την εφαρμογή του θεσμού της Παράλληλης Στήριξης, πρέπει να αναφερθούμε σε τρεις μορφές προτεραιοποίησης οι οποίες είναι προβληματικές. Η μία μορφή προτεραιοποίησης αφορά την έγκριση Παράλληλης Στήριξης για μαθητές που ανήκουν σε συγκεκριμένες κατηγορίες «ειδικών εκπαιδευτικών αναγκών ή/και αναπηρίας». Από το 2008 και εφεξής (Ν.3699/2008) ο θεσμός της Παράλληλης Στήριξης αφορά το σύνολο των μαθητών με «ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες ή/και αναπηρία». Παρ' όλα αυτά, φαίνεται ότι γίνεται συστηματικά μια προτεραιοποίηση για κωφούς, τυφλούς και αυτιστικούς μαθητές, ενώ έπονται οι μαθητές με τη διάγνωση της Δ.Ε.Π.Υ. και με άλλες διαγνώσεις που συνδέονται με τις λεγόμενες διαταρακτικές συμπεριφορές. Για άλλες διαγνωστικές κατηγορίες, όπως είναι, για παράδειγμα, η «νοητική αναπηρία»¹⁴⁷ ή οι ειδικές μαθησιακές δυσκολίες, φαίνεται ότι δεν εγκρίνεται εξίσου εύκολα η Παράλληλη Στήριξη. Η προτεραιοποίηση αυτή γίνεται ανεπίσημα, δεν προκύπτει από κάποια νομοθετική ρύθμιση ή άλλο κανονιστικό πλαίσιο.

Η δεύτερη μορφή προτεραιοποίησης αφορά την προώθηση συγκεκριμένων αιτημάτων από τους κατά τόπους Διευθυντές Εκπαίδευσης (Συνήγορος του Πολίτη, 2015). Οι Διευθυντές Εκπαίδευσης μπαίνουν στη διαδικασία της προτεραιοποίησης, καθώς δεν επαρκούν οι πιστώσεις για όλους τους μαθητές στην περιφέρεια της ευθύνης τους (Συνήγορος του Πολίτη, 2015). Η προτεραιοποίηση αυτή, εκ των πραγμάτων, όμως εγείρει ζητήματα διαφάνειας και διάκρισης (Συνήγορος του Πολίτη, 2015).

Η τρίτη μορφή προτεραιοποίησης που καλούνται να κάνουν αυτή τη φορά οι γονείς των ανάπηρων μαθητών αφορά τον τύπο υποστήριξης που είναι περισσότερο απαραίτητος για το παιδί τους. Αυτό συμβαίνει καθώς, σύμφωνα με την εγκύκλιο 65491/Δ3/07-06-2021 με τίτλο «Εγκύκλιος προϋποθέσεων και διαδικασιών: α) για την έγκριση Παράλληλης Στήριξης συνεκπαίδευσης, β) για την έγκριση στήριξης από Ειδικό Βοηθητικό Προσωπικό και γ) για την έγκριση στήριξης από Σχολικό Νοσηλευτή, μαθητών/τριών για το διδακτικό έτος 2021-2022» δεν «εγκρίνονται αιτήματα που αφορούν τον/την ίδιο/α μαθητή/τρια για περισσότερες στηρίξεις της μίας, της παρούσας εγκυκλίου, για το ίδιο σχολ. έτος»¹⁴⁸ (σ. 9). Αυτό σημαίνει ότι, για παράδειγμα, ένας μαθητής δεν μπορεί να υποστηριχθεί ταυτόχρονα από εκπαιδευτικό Παράλληλης Στήριξης και από Σχολικό Νοσηλευτή, ακόμα και στις περιπτώσεις που είναι προφανές ότι και δύο μορφές υποστήριξης θα προήγαγαν την εκπαιδευτική του ένταξη (βλ. και το Υποκεφάλαιο «Ο θεσμός του Ειδικού Βοηθού»). Ως εκ τούτου, οι γονείς καλούνται να επιλέξουν τον τύπο υποστήριξης που κρίνουν ότι είναι περισσότερο απαραίτητος και να «διαπραγματευτούν» την έγκρισή του με το ΚΕ.Δ.Α.Σ.Υ., προβαίνοντας σε

¹⁴⁶ Θα πρέπει να επισημανθεί ότι η Επιτροπή δεν αναφέρεται στην Παράλληλη Στήριξη αλλά στις Δομές Υποδοχής και Εκπαίδευσης Προσφύγων. Τα προβλήματα που προκαλούν οι εναλλαγές εκπαιδευτικών παραμένουν –κατά τη γνώμη μας– πανομοιότυπα.

¹⁴⁷ Ειδικά για τους μαθητές με σύνδρομο Down, βλ., για παράδειγμα, τη συνέντευξη του Σταύρου Τσιφλίκη, προέδρου του Συλλόγου Συνδρόμου Down Ελλάδος (<https://www.makthes.gr/scholeio-kai-diaskedasi-gia-ta-paidia-me-syndromo-down-249400>). Για το θέμα αυτό έχει γίνει και ερώτηση στη Βουλή, από τη βουλευτή της Νέας Δημοκρατίας Έλενα Ράπτη («Πρόβλεψη για παράλληλη στήριξη & για προφορική εξέταση μαθημάτων για τα παιδιά με σύνδρομο Down», αριθ. πρωτοκόλλου 6339/8.5.2020).

¹⁴⁸ Η εγκύκλιος αυτή ανανεώνεται κάθε χρόνο.

μια ιεράρχηση των προτεραιοτήτων των αναγκών του παιδιού τους σχετικά με το ποια «ανάγκη» θα καλυφθεί και ποια όχι, ή ποια θα καλυφθεί από το κράτος και ποια από τους ίδιους μέσω του θεσμού του Ειδικού Βοηθού (βλ. υποκεφάλαιο 4.3, «Ο θεσμός του Ειδικού Βοηθού»). Ο Συνήγορος του Πολίτη (2020, σ. 47) έχει αποφανθεί ότι αυτή η διαδικασία οδηγεί σε «ελλιπή υποστήριξη» των ανάπηρων μαθητών.

Οι μαθητές δεν υποστηρίζονται για το σύνολο του σχολικού ωραρίου

Κατ' αρχήν, το σχολικό ωράριο περιλαμβάνει 30 ώρες, ενώ ένας πρωτοδιόριστος αναπληρωτής εκπαιδευτικός Παράλληλης Στήριξης έχει 24 ώρες διδασκαλίας¹⁴⁹. Επομένως, οι ώρες του σχολικού ωραρίου είναι περισσότερες από τις ώρες εργασίας των εκπαιδευτικών Παράλληλης Στήριξης και ο μαθητής δεν υποστηρίζεται καθ' όλη τη διάρκεια του σχολικού ωραρίου από τον εκπαιδευτικό Παράλληλης Στήριξης. Ενώ, λοιπόν, οι ώρες δεν είναι αρκετές για τη στήριξη ενός μαθητή, σε έναν εκπαιδευτικό Παράλληλης Στήριξης μπορεί να ανατεθεί η υποστήριξη περισσότερων του ενός παιδιών στο ίδιο ή σε διαφορετικό σχολείο. Ο Συνήγορος του Πολίτη (2015, σ. 12) κρίνει ότι «η μερική παροχή παράλληλης στήριξης σε μαθητές που χρήζουν εξατομικευμένης υποστήριξης καθ' όλη τη διάρκεια του σχολικού ωραρίου συχνά δημιουργεί σοβαρά ή και ανυπερέβλητα εμπόδια στην επίτευξη της σχολικής τους ένταξης, φοίτησης και προόδου, αλλά και στην εκπαιδευτική διαδικασία συνολικά, λόγω διαταρακτικής συμπεριφοράς τους ή άλλων προβλημάτων κατά τις υπόλοιπες διδακτικές ώρες».

Περιορισμένη εμπειρία, εκπαίδευση και κατάρτιση των εκπαιδευτικών Παράλληλης Στήριξης στην εκπαίδευση των ανάπηρων μαθητών

Εξαιτίας της προτεραιότητας που διαχρονικά δίνεται στην κάλυψη κενών σε ειδικά σχολεία, τμήματα ένταξης και ΚΕ.Δ..Α.Σ.Υ., στον θεσμό της Παράλληλης Στήριξης εργάζονται ως επί το πλείστον νέοι εκπαιδευτικοί. Αυτό αποτυπώθηκε τόσο στην περιορισμένη εμπειρία όσων εργάστηκαν στον θεσμό όσο και στην έλλειψη εκπαίδευσης και κατάρτισής τους. Λαμβάνοντας υπόψη ταυτόχρονα τα δεδομένα για τα χρόνια προϋπηρεσίας και την εκπαίδευση ή κατάρτιση στην Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση, οι Koutsoklenis and Paradimitriou (2021) κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι σχεδόν 6 στους 10 εκπαιδευτικούς Παράλληλης Στήριξης που εργάστηκαν στον θεσμό το σχολικό έτος 2018-2019 δεν είχαν καμία εμπειρία στην Ειδική Αγωγή και, ταυτόχρονα, καμία εκπαίδευση ή κατάρτιση.

Η έλλειψη εμπειρίας δεν θα ήταν πρόβλημα, αν υπήρχε μια θεσμοθετημένη διαδικασία εισδοχής των νέων εκπαιδευτικών σε ενταξιακές διαδικασίες, ένα υποστηρικτικό σύστημα «μεντόρων» και ενδο-υπηρεσιακή συνεχή επιμόρφωση (Koutsoklenis & Paradimitriou, 2021). Πιο συγκεκριμένα, όσον αφορά την εμπειρία, σύμφωνα με τα στοιχεία που παραθέτουν οι Koutsoklenis and Paradimitriou (2021), το σχολικό έτος 2018-2019 το 43,2% των εκπαιδευτικών που εργάστηκαν στην Παράλληλη Στήριξη στην προσχολική εκπαίδευση και το 59,1% όσων εργάστηκαν στη δημοτική εκπαίδευση δεν είχαν καθόλου διδακτική εμπειρία, είτε στη Γενική είτε στην Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση. Συγκεκριμένα, για τη διδακτική εμπειρία στην Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση ο μέσος όρος ετών προϋπηρεσίας ήταν λιγότερο από ένα έτος (Koutsoklenis & Paradimitriou, 2021). Η απουσία όλων των παραπάνω όμως υπερτονίζει την έλλειψη εμπειρίας των εκπαιδευτικών Παράλληλης Στήριξης, καθώς έχει φανεί ότι η μετάβαση από τις σπουδές στην πρώτη χρονιά εργασίας επηρεάζει αρνητικά τη στάση των εκπαιδευτικών απέναντι στην ένταξη και την αναπηρία, και την αίσθηση της επάρκειάς τους για το πόσο ικανοί είναι να εντάξουν ανάπηρους μαθητές στις γενικές τάξεις (Mintz et al., 2020).

Όσον αφορά την εκπαίδευση-κατάρτιση στην Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση, το 39,2% των εκπαιδευτικών Παράλληλης Στήριξης που εργάστηκαν στην πρωτοβάθμια εκπαίδευση το σχολικό έτος 2018-2019 δεν είχαν καμία συναφή εκπαίδευση ή κατάρτιση (Koutsoklenis & Paradimitriou, 2021). Συμφωνούμε, βέβαια, με τον Slee (2010a) ότι η εκπαίδευση-κατάρτιση στην Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση δεν ταυτίζεται με την εκπαίδευση-κατάρτιση στην Παιδαγωγική της Ένταξης ούτε ότι εξασφαλίζει την προαγωγή της ένταξης των ανάπηρων μαθητών. Η απουσία διακριτής/επιπρόσθετης εκπαίδευσης-κατάρτισης στην Ειδική Αγωγή

¹⁴⁹ Για αναλυτικότερες πληροφορίες σχετικά με τα διδακτικά και εργασιακά ωράρια των εκπαιδευτικών, βλ. https://www.alfavita.gr/ekpaideysi/364600_didaktiko-kai-ergasiako-orario-ton-ekpaideytilikon

και Εκπαίδευση δεν θα αποτελούσε καν πρόβλημα, αν τα πανεπιστημιακά τμήματα που έχουν ως αντικείμενο την προετοιμασία των εκπαιδευτικών προσέφεραν συστηματική και επαρκή εκπαίδευση στην Παιδαγωγική της Ένταξης και τις Σπουδές για την Αναπηρία, και προήγαγαν συστηματικά τη δέσμευση των εκπαιδευτικών στη διδασκαλία όλων των μαθητών (Koutsoklenis & Papadimitriou, 2021).

Εγκεκριμένα αιτήματα και προσλήψεις

Ένα άλλο ζήτημα σχετίζεται με τον αριθμό των αιτημάτων για Παράλληλη Στήριξη, τις εγκρίσεις που δίνονται σε αυτά και τις προσλήψεις εκπαιδευτικών που πραγματοποιούνται βάσει των εγκρίσεων. Στον Πίνακα 20 παρουσιάζεται ο αριθμός των εγκεκριμένων αιτημάτων, σε αντιπαραβολή με τον αριθμό των προσλήψεων στην Παράλληλη Στήριξη για την πρωτοβάθμια εκπαίδευση. Τα στοιχεία αυτά καλύπτουν τα σχολικά έτη 2014-2015 έως και 2020-2021.

Πίνακας 20 Ο αριθμός των εγκεκριμένων αιτημάτων, σε αντιπαραβολή με τον αριθμό των προσλήψεων για την πρωτοβάθμια εκπαίδευση για τα σχολικά έτη 2014-2015 έως 2020-2021.

Σχολικό έτος	Εγκεκριμένα αιτήματα	Προσλήψεις	Διαφορά
2014-2015	3.899	1.881	-2.018
2015-2016	4.031	2.227	-1.804
2016-2017	4.583	2.118	-2.465
2017-2018	5.546	2.748	-2.798
2018-2019	6.217	5.957	-260
2019-2020	9.443	7.868	-1.575
2020-2021	11.487	9.807	-1.680

Πηγές: Παπαδημητρίου & Κουτσοκλένης, 2020 <https://www.esos.gr/arthra/75139/yf-paideias-mono-ta-3499-453-tmimata-apo-ta-77185-ehoyv-pano-apo-25-mathites>

Από τον Πίνακα 20 φαίνεται ότι για κανένα σχολικό έτος οι προσλήψεις εκπαιδευτικών Παράλληλης Στήριξης δεν κάλυψαν όλα τα εγκεκριμένα αιτήματα. Ενδεικτικά, το σχολικό έτος 2012-2013 υποβλήθηκαν συνολικά 3.196 αιτήσεις για Παράλληλη Στήριξη, εκ των οποίων εγκρίθηκαν 3.033 (94,9%), αλλά τελικά υλοποιήθηκαν 2.249 αιτήσεις (70,4%) (ΚΑΝΕΠ/ΓΣΕΕ, 2018).

Καθυστερήσεις στις προσλήψεις

Οι εκπαιδευτικοί Παράλληλης Στήριξης προσλαμβάνονται διαχρονικά με μεγάλες χρονικές καθυστερήσεις (Παπαδημητρίου & Κουτσοκλένης, 2020· Papadimitriou & Koutsoklenis, 2020). Αξίζει να επισημανθεί ότι οι καθυστερήσεις στις προσλήψεις, πέρα από διαχρονικές, συμβαίνουν και ανεξάρτητα από τις εκάστοτε κυβερνήσεις. Οι συστηματικές αυτές καθυστερήσεις θυμίζουν τη Young (2006), η οποία επισήμανε ότι όταν οι κυβερνήσεις επιχειρούν να ικανοποιήσουν τις ανάγκες των αναπήρων, φαίνεται ότι το κάνουν με «μισή καρδιά». Είναι ενδεικτικό ότι, σύμφωνα με τα στοιχεία των Παπαδημητρίου και Κουτσοκλένη (2020), τα σχολικά έτη 2014-2015 και 2015-2016 οι πρώτοι εκπαιδευτικοί Παράλληλης Στήριξης κλήθηκαν τουλάχιστον έναν μήνα αργότερα από την έναρξη του σχολικού έτους, ενώ και το 2016-2017 η πρώτη φάση προσλήψεων ανακοινώθηκε προς τα τέλη Σεπτεμβρίου. Για παράδειγμα, για το σχολικό έτος 2018-2019 (κυβέρνηση ΣΥΡΙΖΑ-ΑΝΕΛ) το ποσοστό των αργοπορημένων προσλήψεων ανήλθε σε 76,9%, ενώ το σχολικό έτος 2019-2020 (κυβέρνηση Νέας Δημοκρατίας) σε 42,7% (Papadimitriou & Koutsoklenis, 2021). Σε ένα ακόμη παράδειγμα, το σχολικό έτος 2018-2019 μόνο το 22,8% των εκπαιδευτικών Παράλληλης Στήριξης προσελήφθησαν έγκαιρα, με την έναρξη δηλαδή του σχολικού έτους, στις αρχές Σεπτεμβρίου, ενώ οι

περισσότεροι (57,4%) προσελήφθησαν στις 5 Νοεμβρίου, δύο ολόκληρους μήνες μετά την έναρξη του σχολικού έτους (Koutsoklenis & Papadimitriou, 2021) (βλ. Πίνακες 21 & 22).

Πίνακας 21 Το ποσοστό των εκπαιδευτικών Παράλληλης Στήριξης που προσελήφθησαν έγκαιρα κατά το σχολικό έτος 2018-2019.

Σχολικό έτος 2018-2019	% των έγκαιρων προσλήψεων
Πρωτοβάθμια	22.8%
Δευτεροβάθμια	24.4%
Σύνολο	23.1%

Πηγή: Papadimitriou & Koutsoklenis, 2021, σ. 5.

Πίνακας 22 Το ποσοστό των εκπαιδευτικών Παράλληλης Στήριξης που προσελήφθησαν έγκαιρα κατά το σχολικό έτος 2019-2020.

Σχολικό έτος 2019-2020	% των έγκαιρων προσλήψεων
Πρωτοβάθμια	57%
Δευτεροβάθμια	59%
Σύνολο	57.3%

Πηγή: Papadimitriou & Koutsoklenis, 2021, σ. 5.

Στον παρακάτω πίνακα (Πίνακας 23) παρουσιάζονται αναλυτικά στοιχεία για τις προσλήψεις των εκπαιδευτικών Παράλληλης Στήριξης στην πρωτοβάθμια εκπαίδευση για τα σχολικά έτη 2018-2019 και 2019-2020, αναφορικά με την ημερομηνία κάθε φάσης πρόσληψης και τον αριθμό των εκπαιδευτικών Παράλληλης Στήριξης που προσελήφθησαν σε κάθε φάση. Από τα στοιχεία που παρουσιάζονται στον Πίνακα 23 φαίνεται ότι για το σχολικό έτος 2018-2019 οι προσλήψεις των εκπαιδευτικών Παράλληλης Στήριξης στην πρωτοβάθμια εκπαίδευση μοιράστηκαν σε δέκα φάσεις, η συνολική διάρκεια των οποίων έφτασε τις 210 ημέρες, ενώ για το σχολικό έτος 2019-2020 χρειάστηκαν οκτώ φάσεις προσλήψεων, με συνολική διάρκεια 176 ημέρες (Papadimitriou & Koutsoklenis, 2021). Μάλιστα, υπάρχουν περιπτώσεις που η Π.Σ. είχε χορηγηθεί μόλις κατά τον τελευταίο μήνα του σχολικού έτους (Συνήγορος του Πολίτη, 2015).

Πίνακας 23 Προσλήψεις εκπαιδευτικών Παράλληλης Στήριξης στην πρωτοβάθμια εκπαίδευση για τα σχολικά έτη 2018-2019 και 2019-2020 ανά ημερομηνία φάσης πρόσληψης και αριθμό εκπαιδευτικών Παράλληλης Στήριξης που προσελήφθησαν σε κάθε φάση. Στην πρώτη γραμμή αναγράφεται ο αριθμός των φάσεων.

	1 ^η	2 ^η	3 ^η	4 ^η	5 ^η	6 ^η	7 ^η	8 ^η	9 ^η	10 ^η	Σύν.
2018-2019	5/9 1.361	20/9 13	5/11 2.450	7/11 977	30/11 902	16/1 131	30/1 34	22/2 30	6/3 10	3/4 49	5.957
2019-2020	5/9 4.083	28/9 77	11/10 6	6/11 1.742	26/11 210	27/1 450	14/2 98	28/2 500	–	–	7.166

Πηγή: Papadimitriou & Koutsoklenis, 2021, σ. 5.

Η συστηματική καθυστέρηση στις προσλήψεις των εκπαιδευτικών της Παράλληλης Στήριξης δημιουργεί ένα επιπλέον πρόβλημα, καθώς χωρίζει τους ανάπηρους μαθητές σε δύο ομάδες: στους προνομιούχους, οι οποίοι λαμβάνουν εκπαιδευτική υποστήριξη από την έναρξη του σχολικού έτους, και στους μη προνομιούχους, οι οποίοι λαμβάνουν υποστήριξη με μικρότερη ή μεγαλύτερη καθυστέρηση (Paradimitriou & Koutsoklenis, 2021). Πόσοι άραγε από τους γονείς των μη προνομιούχων μαθητών αναγκάζονται να κάνουν χρήση του Ν.4186/2013 και να προσλάβουν Ειδικό Βοηθό; Και πόσοι άραγε γονείς δεν έχουν αυτή τη δυνατότητα και υπομένουν τη συστηματικά μερική και αργοπορημένη εκπαιδευτική υποστήριξη του παιδιού τους;

Διαφορά πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας

Ένα άλλο σοβαρό ζήτημα αφορά τις μεγάλες διαφορές που αποτυπώνονται στον αριθμό των προσλήψεων των εκπαιδευτικών Παράλληλης Στήριξης στην πρωτοβάθμια και τη δευτεροβάθμια εκπαίδευση. Στον Πίνακα 24 παρατίθενται συγκριτικά τα στοιχεία για τα εγκεκριμένα αιτήματα για Παράλληλη Στήριξη στην πρωτοβάθμια και δευτεροβάθμια εκπαίδευση, για την πενταετία 2014-2015 έως 2018-2019.

Πίνακας 24 Συγκριτική παράθεση στοιχείων για τις εγκρίσεις αιτημάτων για Π.Σ. στην πρωτοβάθμια και δευτεροβάθμια εκπαίδευση, για τα σχολικά έτη 2014-2015 έως 2018-2019.

Σχολικό έτος	Πρωτοβάθμια	Δευτεροβάθμια
2014-2015	3.899	665
2015-2016	4.031	776
2016-2017	4.583	1.017
2017-2018	5.546	1.165
2018-2019	6.217	1.382

Πηγή: Παπαδημητρίου & Κουτσοκλένης, 2020, σ. 107.

Όπως φαίνεται από τα στοιχεία που παρουσιάζονται στον παραπάνω πίνακα (Πίνακας 24), υπάρχει πολύ μεγάλη διαφορά στον αριθμό των εγκεκριμένων αιτημάτων για τις δύο εκπαιδευτικές βαθμίδες. Η διαφορά αυτή αποκτά ακόμη μεγαλύτερη σημασία, καθώς, όπως επισημαίνουν οι Παπαδημητρίου και Κουτσοκλένης (2020, σ. 113):

Στη δευτεροβάθμια εκπαίδευση ένας μαθητής πρέπει να υποστηρίζεται τόσο από έναν φιλόλογο Π.Σ. για τα θεωρητικά μαθήματα όσο και από έναν ΕΠΣ για τα μαθηματικά και τα υπόλοιπα μαθήματα των θετικών επιστημών. Επομένως, στη βαθμίδα αυτή ο ιδανικός λόγος, σύμφωνα με το οργανωτικό σκεπτικό του θεσμού, αυτό της εξατομικευμένης υποστήριξης, θα πρέπει να είναι 2 ΕΠΣ ανά 1 μαθητή με αναπηρία ή/και ΕΕΑ.

Σε τι σχολικά πλαίσια συνεχίζουν άραγε οι μαθητές για τους οποίους δεν εγκρίνεται Παράλληλη Στήριξη στη δευτεροβάθμια εκπαίδευση; Συνεχίζουν να φοιτούν σε γενικά σχολεία της δευτεροβάθμιας λαμβάνοντας υποστήριξη στο τμήμα ένταξης; Συνεχίζουν σε γενικά σχολεία, χωρίς κάποια πρόσθετη υποστήριξη; Ή διαρρέουν για ειδικά πλαίσια φοίτησης;

Αρμοδιότητες και ρόλοι των εκπαιδευτικών Παράλληλης Στήριξης

Οι αρμοδιότητες των εκπαιδευτικών Παράλληλης Στήριξης προσδιορίζονται στο αντίστοιχο καθηκοντολόγιο, το οποίο έχει δημοσιευτεί στην Υπουργική Απόφαση με τίτλο «Καθορισμός των ιδιαίτερων καθηκόντων και αρμοδιοτήτων. Α) Του εκπαιδευτικού προσωπικού, που υπηρετεί σε σχολικές μονάδες ειδικής αγωγής (ΣΜΕΑ) της πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης (ειδικά σχολεία, τμήματα ένταξης), και σε

προγράμματα ειδικής αγωγής (παράλληλη στήριξη και παροχή διδασκαλίας στο σπίτι). Β) Του ειδικού εκπαιδευτικού προσωπικού και του ειδικού βοηθητικού προσωπικού, που υπηρετεί στις σχολικές μονάδες ειδικής αγωγής, πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης» (ΦΕΚ449/2007, σ. 9390). Σύμφωνα με αυτό οι εκπαιδευτικοί παράλληλης στήριξης:

1. Ενημερώνονται από τον διευθυντή του σχολείου σχετικά με τις ανάγκες του μαθητή, για τον οποίο έχει εγκριθεί παράλληλη στήριξη ύστερα από σχετική πρόταση του Κ.Δ.Α.Υ. ή των πιστοποιημένων ιατροπαιδαγωγικών υπηρεσιών και εισήγηση του σχολικού συμβούλου ειδικής αγωγής.
2. Αξιολογούν τις εκπαιδευτικές δυνατότητες του μαθητή και συντάσσουν εξατομικευμένο εκπαιδευτικό πρόγραμμα σε συνεργασία με το Κ.Δ.Α.Υ. και τον σχολικό σύμβουλο ειδικής αγωγής. Για την υλοποίηση του συνεργάζονται με τον διευθυντή, τους υπεύθυνους εκπαιδευτικούς του τμήματος και τους άλλους εκπαιδευτικούς του σχολείου, για την ενιαία αντιμετώπιση των προβλημάτων του συγκεκριμένου μαθητή.
3. Υλοποιούν το εξατομικευμένο εκπαιδευτικό πρόγραμμα μέσα και έξω από την τάξη και είναι συνολικά υπεύθυνοι για όλες τις δραστηριότητες της σχολικής ζωής (διαλείμματα, επισκέψεις, εκδηλώσεις κ.λπ.) στις οποίες συμμετέχει ο μαθητής.
4. Συνεργάζονται με τον σχολικό σύμβουλο ειδικής αγωγής και τα Κ.Δ.Α.Υ. στις περιπτώσεις μαθητών που παρουσιάζουν ιδιαίτερη δυσκολία και προβλήματα.
5. Συντάσσουν ατομικό εκπαιδευτικό και εβδομαδιαίο πρόγραμμα υποστηρικτικών δραστηριοτήτων του μαθητή, και το υποβάλλουν σε τρία αντίτυπα, στον σχολικό σύμβουλο ειδικής αγωγής, ο οποίος και παρακολουθεί την εφαρμογή του.
6. Προσφέρουν τις υπηρεσίες τους σε μαθητές συστεγαζόμενου ή όμορου σχολείου που χρειάζονται παράλληλη στήριξη, ύστερα από εισήγηση του σχολικού συμβούλου ειδικής αγωγής και του Διευθυντή Εκπαίδευσης.
7. Καταρτίζουν το πρόγραμμα παράλληλης στήριξης σε συνεργασία με τον σχολικό σύμβουλο ειδικής αγωγής και το Κ.Δ.Α.Υ., με κριτήρια τις εκπαιδευτικές ανάγκες του μαθητή και τις δυνατότητες ένταξης στην τάξη του.

Το καθηκοντολόγιο των εκπαιδευτικών της Παράλληλης Στήριξης ορίζει το πλαίσιο των αρμοδιοτήτων και των ρόλων που μπορούν να αναλάβουν αναφορικά με την υποστήριξη του μαθητή ή των μαθητών για τον οποίο ή για τους οποίους έχει εγκριθεί η Παράλληλη Στήριξη, τους υπόλοιπους μαθητές της τάξης και τη συνεργασία που προβλέπεται να έχουν με τον εκπαιδευτικό της τάξης. Από το καθηκοντολόγιο προκύπτει με σαφήνεια ότι η στήριξη των εκπαιδευτικών Παράλληλης Στήριξης πρέπει να απευθύνεται στον συγκεκριμένο μαθητή ή στους συγκεκριμένους μαθητές για τους οποίους έχει εγκριθεί. Ενδεικτικά είναι τα παρακάτω αποσπάσματα: «ενημερώνονται από τον διευθυντή του σχολείου σχετικά με τις ανάγκες του μαθητή», «αξιολογούν τις εκπαιδευτικές δυνατότητες του μαθητή», «συντάσσουν εξατομικευμένο εκπαιδευτικό πρόγραμμα», «υλοποιούν το εξατομικευμένο εκπαιδευτικό πρόγραμμα μέσα και έξω από την τάξη», «είναι συνολικά υπεύθυνοι για όλες τις δραστηριότητες της σχολικής ζωής (διαλείμματα, επισκέψεις, εκδηλώσεις κ.λπ.) στις οποίες συμμετέχει ο μαθητής», «για την ενιαία αντιμετώπιση των προβλημάτων του συγκεκριμένου μαθητή» και «συντάσσουν ατομικό εκπαιδευτικό και εβδομαδιαίο πρόγραμμα υποστηρικτικών δραστηριοτήτων του μαθητή». Στις περιπτώσεις στις οποίες το καθηκοντολόγιο προβλέπει την ενασχόληση με άλλους μαθητές, αυτή αφορά μαθητές που «χρησιμοποιούν» Παράλληλη Στήριξη («προσφέρουν τις υπηρεσίες τους σε μαθητές συστεγαζόμενου ή όμορου σχολείου που χρειάζονται παράλληλη στήριξη»). Σύμφωνα με την Καραγιάννη (2019, σ. 125):

Η εξατομίκευση συνδέει αιτιοκρατικά την σχολική αποτυχία με την ατομική βλάβη, και έτσι αποσιωπάται ότι οι ανάπηροι μαθητές ανήκουν σε ευρύτερες κοινωνικές ομάδες και υπόκεινται σε κοινωνικές σχέσεις που ορίζουν την επιτυχία ή την αποτυχία στο σχολείο.

Επιπλέον, συνδέει άμεσα τις εκπαιδευτικές εμπειρίες ενός ανάπηρου μαθητή με το κοινωνικο-μορφωτικό επίπεδο της οικογένειας και την ακριβή της θέση μέσα στην ιεραρχική δομή της κοινωνίας. Η μονομερής έμφαση στις μεθόδους και τις στρατηγικές αποσιωπά τη σημασία των σκοπών και των περιεχομένων της μάθησης που αναπαράγουν συγκεκριμένες κοινωνικές ιεραρχήσεις. Η αναπηρία παρουσιάζεται ως ατομικό πρόβλημα που σε εκπαιδευτικό επίπεδο επιλύεται με μαθητοκεντρικές και ψυχολογικοποιημένες προσεγγίσεις, και με την καλλιέργεια δεξιοτήτων, απαραίτητων για τις ανάγκες ενσωμάτωσης του ατόμου στην νεοφιλελεύθερη αγορά. Η κοινωνική καταπίεση των αναπήρων δεν θίγεται, και έναντι της αλληλεγγύης προτάσσεται η λογική μιας ανθρωπιστικής κατανόησης και ανοχής. Απουσιάζει μια μορφή κριτικού γραμματισμού για την αντίληψη του κόσμου με όρους δικαιοσύνης-αδικίας, εξουσίας-καταπίεσης, με σκοπό την ολοκληρωτική αλλαγή του.

Στο καθηκοντολόγιο δεν γίνεται καμία αναφορά στη συνεργασία του εκπαιδευτικού Παράλληλης Στήριξης με τον εκπαιδευτικό της τάξης στη βάση ενός μοντέλου συνδιδασκαλίας. Με δεδομένη την έλλειψη από το καθηκοντολόγιο ενός σαφώς προσδιορισμένου πλαισίου συνδιδασκαλίας, δεν προξενεί εντύπωση ότι τα ερευνητικά δεδομένα δείχνουν πως τόσο οι ρόλοι όσο και οι πεποιθήσεις για τους ρόλους ανάμεσα στους εκπαιδευτικούς Παράλληλης Στήριξης και στους εκπαιδευτικούς γενικής αγωγής διαφέρουν σημαντικά (Stefanidis & Strogilos, 2015). Η συνεργασία μεταξύ των δύο εκπαιδευτικών προσιδιάζει συχνά σε ένα σχήμα «αρχηγού-βοηθού», όπου ο εκπαιδευτικός της Παράλληλης Στήριξης «ασχολείται» σχεδόν αποκλειστικά με τον μαθητή για τον οποίο έχει δοθεί η έγκριση και σχεδόν ποτέ με την ολομέλεια της τάξης (Μαυροπαλιάς, 2013· Μπίστα και συν., 2022). Αυτήν τη συνεχή επιτήρηση και σωματική εγγύτητα την έχουν κατονομάσει οι ίδιοι οι ανάπηροι μαθητές ως εμπόδιο στην εκπαιδευτική τους ένταξη (Roberts & Simpson, 2016). Οι συνέπειες της «επισκίασης» που προκαλείται από τη συνεχή επιτήρηση (ενεργητική ή παθητική) είναι πολυεπίπεδες και αρνητικές (Feldman & Matos, 2013· Giangreco et al., 1997).

Η συνεχής επιτήρηση και σωματική εγγύτητα του εκπαιδευτικού Παράλληλης Στήριξης με τον μαθητή που υποστηρίζει, όπως αποτυπώνεται στις σχετικές έρευνες, εμποδίζει προφανώς την ανάπτυξη πρακτικών συνδιδασκαλίας. Δεν προξενεί, επομένως, καμία έκπληξη ότι στις σχετικές έρευνες αποτυπώνεται μια ιδιαίτερα περιορισμένη εφαρμογή πρακτικών συνεργατικής διδασκαλίας ανάμεσα στον εκπαιδευτικό της τάξης και στον εκπαιδευτικό Παράλληλης Στήριξης (Strogilos & Stefanidis, 2015· Strogilos et al., 2016). Άλλωστε, η Παράλληλη Στήριξη λειτουργεί μέσα σε μια σχολική κουλτούρα η οποία δεν προάγει τις συνεργατικές πρακτικές μεταξύ των εκπαιδευτικών (Fyssa et al., 2014· Strogilos et al., 2012· Vlachou et al., 2015). Η έλλειψη πλαισίου συνεργασίας σε συνδυασμό με τους περιορισμούς του καθηκοντολογίου της Παράλληλης Στήριξης οδηγούν τους εκπαιδευτικούς της τάξης με τους εκπαιδευτικούς της Παράλληλης Στήριξης στο να αντιμετωπίζουν πολύ διαφορετικά ζητήματα που αφορούν τον σχεδιασμό και την υλοποίηση της διδασκαλίας, την αξιολόγηση και τη διαχείριση της συμπεριφοράς (Stefanidis & Strogilos, 2015· Strogilos et al., 2016). Επιπλέον, η έμφαση του καθηκοντολογίου στην εξατομικευμένη διδασκαλία αντανακλάται στα αποτελέσματα ερευνών που φανερώνουν ότι σπάνια χρησιμοποιούνται στρατηγικές διαφοροποίησης του αναλυτικού προγράμματος στις τάξεις όπου εργάζεται εκπαιδευτικός Παράλληλης Στήριξης (Μπίστα και συν., 2022· Strogilos et al., 2015).

Ελλείψεις εκπαιδευτικών Παράλληλης Στήριξης (ιδίως Braille ή Ε.Ν.Γ.) σε απομακρυσμένες περιοχές

Ο Συνήγορος του Πολίτη (2020) έχει διαπιστώσει ελλείψεις εκπαιδευτικών Παράλληλης Στήριξης σε απομακρυσμένες περιοχές, ιδίως εκπαιδευτικών που να έχουν την πιστοποίηση της Μπράιγ (*Braille*) ή πιστοποίηση στην Ελληνική Νοηματική Γλώσσα. Όσον αφορά την πιστοποίηση στην Μπράιγ, όπως προέκυψε από την έρευνα των Koutsoklenis and Paradimitriou (2021), 1.665 εκπαιδευτικοί Παράλληλης Στήριξης είχαν τη συγκεκριμένη πιστοποίηση το σχολικό έτος 2018-2019. Θεωρούμε απίθανο να υπάρχουν τόσοι μαθητές που να χρησιμοποιούν την Μπράιγ στα ελληνικά γενικά σχολεία. Επομένως, καταλήγουμε στο συμπέρασμα ότι οι ελλείψεις στη στελέχωση των σχολείων των απομακρυσμένων περιοχών δεν μπορεί να οφείλονται στην

έλλειψη αντίστοιχα καταρτισμένου προσωπικού αλλά στον τρόπο πρόσληψης των εκπαιδευτικών Παράλληλης Στήριξης (συμβάσεις ορισμένου χρόνου, επιλογή περιοχών κ.λπ.).

Σύμφωνα με τα στοιχεία των Koutsoklenis and Papadimitriou (2021), 52 εκπαιδευτικοί Παράλληλης Στήριξης είχαν πιστοποίηση στην Ελληνική Νοηματική Γλώσσα κατά το σχολικό έτος 2018-2019. Καθώς δεν υπάρχουν διαθέσιμα στοιχεία για τους μαθητές που χρησιμοποιούν την Ελληνική Νοηματική Γλώσσα, δεν είμαστε σε θέση να γνωρίζουμε εάν ο αριθμός αυτός είναι ικανός να καλύψει τις ανάγκες όλων των μαθητών. Θα πρέπει να σημειώσουμε πως η μεγάλη διαφορά ανάμεσα στους κατόχους πιστοποίησης στην Μπράιγ και στους κατόχους πιστοποίησης στην Ελληνική Νοηματική Γλώσσα οφείλεται στο ότι η πρώτη αφορά ένα σεμινάριο 50 ωρών περιορισμένου σχετικά κόστους, ενώ η δεύτερη αφορά την παρακολούθηση εκπαίδευσης 500 ωρών η οποία διαρκεί δύο με τρία χρόνια και έχει πολύ μεγαλύτερο κόστος¹⁵⁰ (Παπαδημητρίου & Κουτσοκλένης, 2020). Στον Πίνακα 25 παρουσιάζονται συνοπτικά τα προβλήματα στην εφαρμογή του θεσμού της Παράλληλης Στήριξης όπως προκύπτουν από τις αναφορές του Συνήγορου του Πολίτη και της ΕΣΑμεΑ, καθώς και από τα διαθέσιμα ερευνητικά δεδομένα.

Πίνακας 25 Σύνοψη των προβλημάτων στο πλαίσιο λειτουργίας και στην εφαρμογή του θεσμού της Παράλληλης Στήριξης.

Προβλήματα	Πηγές
Ανάθεση σε έναν εκπαιδευτικό Παράλληλης Στήριξης δύο μαθητών, των οποίων τα σχολεία απείχαν σημαντικά μεταξύ τους.	Συνήγορος του Πολίτη, 2015
Ελλείψεις στην τοποθέτηση εκπαιδευτικού Παράλληλης Στήριξης (ιδίως Μπράιγ ή Νοηματικής) σε απομακρυσμένες περιοχές, εξαιτίας των αυξημένων προϋποθέσεων του νόμου.	Συνήγορος του Πολίτη, 2020
Η διαδικασία προτεραιοποίησης συγκεκριμένων αιτημάτων από τους Διευθυντές Εκπαίδευσης εγείρει ζητήματα διαφάνειας και διακρίσεων.	Συνήγορος του Πολίτη, 2015
Η εκπαιδευτική υποστήριξη δεν παρέχεται στους μαθητές σε όλες τις ώρες του σχολικού ωραρίου.	ΕΣΑμεΑ, 2019· Παπαδημητρίου & Κουτσοκλένης, 2020· Συνήγορος του Πολίτη, 2009
Η Παράλληλη Στήριξη δεν εγκρίνεται σε όλους τους μαθητές που διαπιστωμένα την έχουν ανάγκη.	Συνήγορος του Πολίτη, 2007, 2015
Η Παράλληλη Στήριξη υλοποιείται συχνά από εκπαιδευτικούς οι οποίοι δεν έχουν εξειδίκευση στην εκπαίδευση των ανάπηρων μαθητών.	Συνήγορος του Πολίτη, 2009· Koutsoklenis & Papadimitriou, 2021
Η Παράλληλη Στήριξη υλοποιείται συχνά από εκπαιδευτικούς οι οποίοι δεν έχουν εμπειρία στην εκπαίδευση των ανάπηρων μαθητών.	Συνήγορος του Πολίτη, 2009· Koutsoklenis & Papadimitriou, 2021
Η Παράλληλη Στήριξη υποκαθίσταται από την τοποθέτηση των μαθητών στο Τμήμα Ένταξης.	Συνήγορος του Πολίτη, 2009
Η στελέχωση γίνεται (σχεδόν) αποκλειστικά μέσω του Εθνικού Στρατηγικού Πλαισίου Αναφοράς και όχι μέσω του κρατικού προϋπολογισμού.	Παπαδημητρίου & Κουτσοκλένης, 2020· Συνήγορος του Πολίτη, 2015
Η στελέχωση γίνεται αποκλειστικά από αναπληρωτές εκπαιδευτικούς.	Παπαδημητρίου & Κουτσοκλένης, 2020· Συνήγορος του Πολίτη, 2015

¹⁵⁰ Για περισσότερες πληροφορίες, βλ. <https://www.omke.gr>

Μη αντικατάσταση εκπαιδευτικών Παράλληλης Στήριξης σε περίπτωση μακράς απουσίας τους για προσωπικούς λόγους κ.ά.	Συνήγορος του Πολίτη, 2020
Μη πρόβλεψη Παράλληλης Στήριξης στα μαθήματα όλων των επιστημονικών πεδίων επιλογής των υποψηφίων πανελλαδικών εξετάσεων.	Συνήγορος του Πολίτη, 2020
Ο αριθμός των προσλήψεων εκπαιδευτικών Παράλληλης Στήριξης στη δευτεροβάθμια εκπαίδευση είναι πολύ μικρότερος σε σχέση με αυτόν στην πρωτοβάθμια εκπαίδευση.	Παπαδημητρίου & Κουτσοκλένης, 2020
Σημειώνονται διαχρονικά σημαντικές καθυστερήσεις στις προσλήψεις.	Παπαδημητρίου & Κουτσοκλένης, 2020· Συνήγορος του Πολίτη, 2008, 2009, 2015· Papadimitriou & Koutsoklenis, 2021· Koutsoklenis & Papadimitriou, 2021
Οι πιστώσεις δεν επαρκούν για την κάλυψη όλων των εγκεκριμένων αιτημάτων.	ΕΣΑμεΑ, 2019 Συνήγορος του Πολίτη, 2015· Παπαδημητρίου & Κουτσοκλένης, 2020
Δεν εγκρίνονται αιτήματα που αφορούν τον/την ίδιο/α μαθητή/τρια για περισσότερες στηρίξεις της μίας (π.χ. σχολικός νοσηλευτής και εκπαιδευτικός Παράλληλης Στήριξης), για το ίδιο σχολ. έτος.	Εγκύκλιος 65491/Δ3 Υπουργείου Παιδείας & Θρησκευμάτων, 2021
Η εφαρμογή πρακτικών συνεργατικής διδασκαλίας ανάμεσα στον εκπαιδευτικό της τάξης και στον εκπαιδευτικό Παράλληλης Στήριξης είναι περιορισμένη.	Strogilos & Stefanidis, 2015· Strogilos et al., 2015 Strogilos et al., 2016
Οι ρόλοι που αναλαμβάνουν οι εκπαιδευτικοί Παράλληλης Στήριξης είναι περιοριστικοί και συχνά έχουν υποβαθμισμένο παιδαγωγικό-διδακτικό χαρακτήρα.	Μπίστα και συν. 2022· Μαυροπαλιάς, 2013· Strogilos & Tragoulia, 2013
Γίνεται περιορισμένη εφαρμογή ενταξιακών εκπαιδευτικών πρακτικών, όπως η διαφοροποίηση της διδασκαλίας, σε τάξεις όπου υπάρχει εκπαιδευτικός Παράλληλης Στήριξης.	Μπίστα και συν., 2022 Strogilos et al., 2015
Οι εκπαιδευτικοί Παράλληλης Στήριξης συχνά «επισκιάζουν» τους μαθητές τους οποίους υποστηρίζουν.	Μαυροπαλιάς, 2013 Μπίστα και συν., 2022

Συμπεράσματα

Ο θεσμός της Παράλληλης Στήριξης επέτρεψε σε πλήθος μαθητών να φοιτήσουν στο γενικό σχολείο, και δη στη γενική τάξη, με πρόσθετη παιδαγωγική υποστήριξη. Οι μαθητές αυτοί πριν από την ίδρυση του θεσμού της Παράλληλης Στήριξης είτε θα φοιτούσαν σε διαχωριστικά σχολικά πλαίσια είτε θα παρέμεναν στη γενική τάξη του γενικού σχολείου, χωρίς κάποια πρόσθετη εκπαιδευτική υποστήριξη. Η αυξανόμενη παρουσία των ανάπηρων μαθητών στις γενικές τάξεις συνετέλεσε, επομένως, στην αύξηση της «ορατότητας» της αναπηρίας στο γενικό σχολείο (Παπαδημητρίου & Κουτσοκλένης, 2020). Αποτέλεσε, ως εκ τούτου, ευκαιρία για πλήθος εκπαιδευτικών να γνωρίσουν και να διδάξουν ανάπηρους μαθητές, κάτι που είναι σημαντικό, καθώς η στάση των εκπαιδευτικών σχετικά με το να έχουν έναν ανάπηρο μαθητή στην τάξη τους επηρεάζεται μεταξύ άλλων από τη δική τους προηγούμενη εμπειρία (Avramidis & Kalyva, 2007· Zoniou-Sider i& Vlachou, 2006). Επιπλέον, οι ανάπηροι μαθητές έχουν την ευκαιρία, μέσω της Παράλληλης Στήριξης, να φοιτήσουν με πρόσθετη εκπαιδευτική υποστήριξη σε γενικά σχολεία, μαζί με τους μη ανάπηρους μαθητές, κάτι που είναι επωφελές για την ανάπτυξη των ακαδημαϊκών και κοινωνικών τους γνώσεων και δεξιοτήτων (de Graaf et al., 2013· Hehir et al., 2016· Kart & Kart, 2021· Kefallinou, Symeonidou & Meijer, 2020· Oh-Young & Filler, 2015) και για την κοινωνική τους ένταξη (European Agency for Special Needs and Inclusive Education, 2018· Kvalsund & Bele, 2010a, 2010b· Myklebust, 2006, 2007· Myklebust & Båtevik, 2005).

Δραστηριότητες

1ο θέμα για συζήτηση

Σύμφωνα με την Ημέλλου (2017), ο θεσμός της Παράλληλης Στήριξης αποτελεί μια πρακτική εφαρμογή του «συμβουλευτικού μοντέλου ισότιμης συνεκπαίδευσης», σύμφωνα με το οποίο «στη σχολική τάξη συνυπάρχουν και συνεργάζονται δύο εκπαιδευτικοί, με στόχο την υποστήριξη ενός μαθητή με αναπηρία και/ή ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, αλλά και όλων των μαθητών» (Ημέλλου, 2017, σσ. 48–49).

- α) Συμφωνείτε ή διαφωνείτε με την παραπάνω άποψη; Να τεκμηριώσετε την άποψή σας στηριζόμενοι στο περιεχόμενο του καθηκοντολογίου και στα ευρήματα σχετικών μελετών για τους ρόλους που αναλαμβάνουν οι εκπαιδευτικοί Παράλληλης Στήριξης.

2ο θέμα για συζήτηση

Ένα από τα ευρήματα της έρευνας των Μπίστα και συν. (2022) ήταν ότι ο τρόπος που γίνονται αντιληπτοί οι εκπαιδευτικοί Παράλληλης Στήριξης από τα μη ανάπηρα παιδιά της τάξης «εξαρτάται από την αντίληψη και τη συμπεριφορά του εκπαιδευτικού γενικής αγωγής προς τον εκπαιδευτικό παράλληλης στήριξης».

- α) Να συζητήσετε το εύρημα αυτό λαμβάνοντας υπόψη:
- I. το καθηκοντολόγιο της Παράλληλης Στήριξης,
 - II. τα στοιχεία του Πίνακα 25.

3ο θέμα για συζήτηση

Οι Γρόλλιος και Γούναρη (2016), συζητώντας το ζήτημα της παιδαγωγικής ελευθερίας, αναφέρουν ότι «η έννοια της παιδαγωγικής ελευθερίας συνδέεται με το να έχουν οι εκπαιδευτικοί το δικαίωμα να διατυπώνουν τις απόψεις τους άμεσα ή έμμεσα, ιδιαίτερα για ζητήματα τα οποία αποτελούν αντικείμενο αντιπαράθεσης» (σ. 290). Υποστηρίζουν ότι, σύμφωνα με τη φιλοσοφία της συντηρητικής παιδαγωγικής, οι εκπαιδευτικοί «πρέπει να περιορίζονται στη διεκπεραίωση της ύλης, σύμφωνα με τα αναλυτικά προγράμματα που εξειδικεύονται από τα σχολικά εγχειρίδια. Δεν πρέπει να συμμετέχουν στον προσδιορισμό των σκοπών, του περιεχομένου και των τρόπων διδασκαλίας» (Γρόλλιος & Γούναρη, 2016, σ. 291). Αντίθετα, σύμφωνα με την απελευθερωτική κριτική παιδαγωγική, «οι εκπαιδευτικοί είναι αναγκαίο να θέτουν και να συζητούν ερωτήματα τα οποία αναφέρονται στους σκοπούς, στο περιεχόμενο και στους τρόπους διδασκαλίας» (Γρόλλιος & Γούναρη, 2016, σ. 291).

- α) Ποιες είναι οι πιθανές επιπτώσεις του πλαισίου λειτουργίας του θεσμού της Παράλληλης Στήριξης για την παιδαγωγική ελευθερία των εκπαιδευτικών που εργάζονται σε αυτόν;

4ο θέμα για συζήτηση

Πώς θα μπορούσε να οργανωθεί διαφορετικά η παροχή εκπαιδευτικής υποστήριξης στη γενική τάξη του γενικού σχολείου ώστε να προάγει αποτελεσματικότερα την ένταξη των ανάπηρων μαθητών;

Ασκήσεις

1η άσκηση

Διαβάστε τα παρακάτω αποσπάσματα από την έκθεση του Συνηγόρου του Πολίτη (2009, σ. 6):

Σε περίπτωση μαθητή γυμνασίου με διαταραχή αυτιστικού φάσματος που παρέμεινε καθ' όλη τη διάρκεια του σχολικού έτους 2008-09 εκτός σχολικού πλαισίου λόγω αδυναμίας φοίτησής του χωρίς υποστήριξη (αρ.πρωτ. αναφοράς ****/09), η παράλληλη φοίτηση εγκρίθηκε τελικά με ημερομηνία 4 Μαΐου 2009 (απόφαση έγκρισης υπ' αρ. 49248/Γ6/4-05-09), σε χρόνο δηλαδή που η υλοποίησή της ήταν προφανώς αδύνατη λόγω της επικείμενης λήξης του σχολικού έτους. Ο αρμόδιος Δ/ντής Δ.Ε. υποστήριξε ότι η έγκριση ήταν σημαντική, έστω και τη συγκεκριμένη χρονική στιγμή, διότι αυτή θα «πιστοποιούσε» την ανάγκη Παράλληλης Στήριξης του μαθητή και θα αποτελούσε θετικό προηγούμενο ως προς την εξέταση του αιτήματος για το επόμενο έτος. Στην πράξη, η οικογένεια, καλείται να επαναλάβει άμεσα την διαδικασία και να περιμένει και πάλι επί σειρά μηνών τη νέα έγκριση για το σχολικό έτος 2009-2010, χωρίς να γνωρίζει την έκβαση ή τον χρόνο υλοποίησης του νέου αιτήματος.

Σε περίπτωση μαθήτριας με νευρολογικά και ορθοπεδικά προβλήματα (αρ.πρωτ. αναφοράς****/09), για την οποία το αρμόδιο ΚΕ.Δ.Δ.Υ. πρότεινε Παράλληλη Στήριξη, το ΥΠ.Ε.Π.Θ. (έγγραφο με αρ.πρωτ. 49986/Γ6/5-05-09) απέρριψε το αίτημα, κρίνοντας ότι ταιριάζει καλύτερα στις ανάγκες της μαθήτριας η πρόσληψη ατόμου (ειδικού βοηθητικού προσωπικού) για να τη βοηθά στις καθημερινές της ανάγκες και μετακινήσεις σύμφωνα με τον ν.3699/08, άρθρο 18, «για θέματα αυτοεξυπηρέτησης, καθημερινής διαβίωσης...», όμως για να αποφανθεί όμως στη συνέχεια ότι «λόγω έλλειψης πιστώσεων δεν μπόρεσε να πραγματοποιηθεί η έγκριση πρόσληψης ΕΒΠ για την κάλυψη της μαθήτριας...».

- α) Να καταγράψετε τα προβλήματα στην εφαρμογή του θεσμού της Παράλληλης Στήριξης όπως προκύπτουν από τα παραπάνω αποσπάσματα.
- β) Να καταγράψετε τις πιθανές επιπτώσεις των παραπάνω προβλημάτων στη λειτουργία των σχολικών μονάδων και στη λειτουργία της σχολικής τάξης.
- γ) Να καταγράψετε τις σκέψεις σας για τις συναισθηματικές επιπτώσεις των παραπάνω προβλημάτων στα παιδιά και στις οικογένειές τους.

2η άσκηση

Διαβάστε το παρακάτω απόσπασμα από συνέντευξη εκπαιδευτικού Παράλληλης Στήριξης (Μπίστα και συν., 2022).

Κι επίσης πολλές φορές σήκωνε ο ίδιος το χέρι, έλεγε: «Να πω εγώ! Να πω εγώ!», αλλά δεν τον πρόσεχε η δασκάλα και μπορεί αν έλεγα κι εγώ: «Θέλει να μιλήσει ο Ρ», «Να μιλήσει ο Ρ μετά» και μόνο τότε μπορεί να... του δινόταν ο λόγος, ήθελε να βγει μπροστά και να μιλήσει, να σηκωθεί στον πίνακα και να πει την άσκηση που έκανε χτες με τόσο κόπο. Το χαιρόταν πάρα πολύ! Αλλά δεν του δινόταν συχνά αυτή η ευκαιρία...

- α) Τι ρόλο ανέλαβε σε αυτήν την περίπτωση ο εκπαιδευτικός Παράλληλης Στήριξης;

3η άσκηση

Αναζητήστε στο Διαδίκτυο το άρθρο των Βλάχου και Σιδέρη (2009) με τίτλο «Σχολική ένταξη και συνεργατικές πρακτικές των εκπαιδευτικών γενικής και ειδικής αγωγής».

- α) Ποια είναι τα σημαντικότερα οφέλη των συνεργατικών πρακτικών για τους μαθητές, όπως προκύπτουν από τα δύο άρθρα; (έως 200 λέξεις)
- β) Σε ποια εκ των διαφορετικών μορφών συνεργατικής διδασκαλίας θεωρείτε ότι προσιδιάζει περισσότερο η συνεργασία των δασκάλων της τάξης και των δασκάλων της Παράλληλης Στήριξης; Να τεκμηριώσετε την απάντησή σας. (έως 150 λέξεις)
- γ) Ποιοι είναι οι παράγοντες που διαμορφώνουν τις μορφές συνεργασίας που αναπτύσσονται μεταξύ του εκπαιδευτικού της τάξης και του εκπαιδευτικού Παράλληλης Στήριξης;

4η άσκηση

Σύμφωνα με τη Βλάχου (2017), η συνεργασία μεταξύ δύο εκπαιδευτικών συμπεριλαμβάνει «τον συνεργατικό σχεδιασμό, τη συνδιδασκαλία/συνεργατική διδασκαλία, τη συν-αξιολόγηση, τη συμμετοχή στη διαδικασία λήψης αποφάσεων και την από κοινού αντιμετώπιση των προβλημάτων που ανακύπτουν για την προώθηση κοινών στόχων και πρακτικών». Για να θεωρηθεί μία συνεργασία επιτυχημένη και αποτελεσματική, θα πρέπει να διέπεται από χαρακτηριστικά όπως:

1. ισοτιμία ανάμεσα στους συμμετέχοντες,
2. ύπαρξη ή καθιέρωση αμοιβαίων/κοινών στόχων,
3. αίσθηση κοινής υπευθυνότητας για συμμετοχή και λήψη αποφάσεων,
4. μοίρασμα πόρων, τόσο σε υλικό όσο και σε ανθρώπινο επίπεδο, και
5. ανάληψη των ευθυνών των συναδέλφων για τις συνέπειες (θετικές ή αρνητικές) των πρακτικών που εφαρμόζουν (Friend & Cook, 2003, στη Βλάχου, 2017, σ. 66).

- α) Κατά τη γνώμη σας, το καθηκοντολόγιο για την Παράλληλη Στήριξη προάγει τα παραπάνω χαρακτηριστικά; Να τεκμηριώσετε την άποψή σας με συντομία (έως 150 λέξεις).
- β) Πώς θα μπορούσατε να αναδιατυπώσετε το καθηκοντολόγιο (συνολικά ή μέρη αυτού) με σκοπό την αποτελεσματικότερη προαγωγή της ένταξης των ανάπηρων μαθητών; (χωρίς όριο λέξεων).

5η άσκηση

Διαβάστε το κεφάλαιο του Χ. Σκαλούμπακα με τίτλο «Παιδαγωγική προσέγγιση μαθητών με προβλήματα συμπεριφοράς και διαταραχή ελλειμματικής προσοχής – υπερκινητικότητας (ΔΕΠΥ)», από την έκδοση του Ινστιτούτου Εκπαιδευτικής Πολιτικής «Εκπαιδευτικό υλικό για την Παράλληλη Στήριξη και την ένταξη μαθητών με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες στο σχολείο»

http://prosvasimo.iep.edu.gr/docs/pdf/Epimorfwsh_2017/%CE%A3%CE%A5%CE%9B%CE%9B%CE%9F%CE%93%CE%99%CE%9A%CE%9F%CE%A3%20%CE%A4%CE%9F%CE%9C%CE%9F%CE%A3.pdf

- α) Εντοπίστε τις συνεργατικές πρακτικές διδασκαλίας που προτείνει ο συγγραφέας για την «παιδαγωγική προσέγγιση» των μαθητών που έχουν τη διάγνωση της ΔΕΠΥ.
- β) Σχολιάστε τα ευρήματά σας με δεδομένο ότι το κεφάλαιο αυτό έχει συμπεριληφθεί σε συλλογικό τόμο ο οποίος ονομάζεται «Εκπαιδευτικό υλικό για την Παράλληλη Στήριξη και την ένταξη μαθητών με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες στο σχολείο» και αναπτύχθηκε στο πλαίσιο του έργου «Επιμόρφωση εκπαιδευτικών εξειδικευμένης εκπαιδευτικής υποστήριξης για την ένταξη μαθητών με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες», του Επιχειρησιακού Προγράμματος «Ανάπτυξη Ανθρώπινου Δυναμικού, Εκπαίδευση και Δια Βίου Μάθηση 2014-2020».

Κείμενα για περαιτέρω μελέτη

- Βλάχου, Α., & Ζώνιου-Σιδέρη, Α. (2009). Σχολική ένταξη και συνεργατικές πρακτικές των εκπαιδευτικών γενικής και ειδικής αγωγής. *Hellenic Journal of Psychology*, 7(2), 180–204.
- Γελαστοπούλου, Μ., & Μουταβελής, Α. (Επιμ.) (2017). *Εκπαιδευτικό υλικό για την παράλληλη στήριξη και την ένταξη μαθητών με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες στο σχολείο*. Ινστιτούτο Εκπαιδευτικής Πολιτικής.

Υποκεφάλαιο 4.3 Ο θεσμός του Ειδικού Βοηθού

Σύνοψη

Σε αυτό το υποκεφάλαιο παρουσιάζεται ο θεσμός του Ειδικού Βοηθού ο οποίος αποτελεί την έτερη μορφή πρόσθετης στήριξης των ανάπηρων μαθητών στο πλαίσιο της γενικής τάξης. Αρχικά, παρουσιάζεται ο θεσμός του Ειδικού Βοηθού ως αποκύημα της νεοφιλελεύθερης-νεοσυντηρητικής αναδιάρθρωσης της ελληνικής εκπαίδευσης. Παρουσιάζεται το σχετικό νομοθετικό πλαίσιο, όπως αυτό διαμορφώθηκε ιστορικά, και παρατίθενται τα διαθέσιμα αριθμητικά στοιχεία για τους Ειδικούς Βοηθούς. Στη συνέχεια, περιγράφονται τα ερείσματα στην ιδεολογία της Ειδικής Αγωγής τα οποία συνέβαλαν στην αποδοχή και ανάπτυξη του θεσμού. Τέλος, παρουσιάζεται ο θεσμός του Ειδικού Βοηθού ως μια μορφή «εξωγενούς» ιδιωτικοποίησης της εκπαίδευσης και αναλύεται η συνύφανσή του με την εγχώρια βιομηχανία της Ειδικής Αγωγής.

Προαπαιτούμενη γνώση

Για την καλύτερη κατανόηση αυτού του υποκεφαλαίου απαιτείται μελέτη των εννοιών που παρουσιάστηκαν στο κεφάλαιο 1, καθώς και μελέτη του υποκεφαλαίου 4.2.

Ειδικός Βοηθός και εκπαιδευτική πολιτική

Η νεοφιλελεύθερη-νεοσυντηρητική¹⁵¹ αναδιάρθρωση της εκπαίδευσης αποτελεί στρατηγική πολιτική επιλογή της κυρίαρχης ελληνικής αστικής τάξης (Γρόλλιος & Λιάμπας, 2021). Η επιλογή αυτή εντάσσεται στην ευρύτερη διεθνή νεοφιλελεύθερη-νεοσυντηρητική κοινωνικοπολιτική αναδιάρθρωση που –μεταξύ άλλων– αποσκοπεί στη μείωση του κοινωνικού χαρακτήρα του κράτους (Γρόλλιος & Λιάμπας, 2021). Πρόκειται για σύμπραξη διεθνών και ευρωπαϊκών φορέων (π.χ. ΟΟΣΑ, Ευρωπαϊκό Συμβούλιο) με τις εκάστοτε αστικές ελληνικές κυβερνήσεις, με απώτερο σκοπό την εναρμόνιση της εκπαίδευσης με τις κυρίαρχες νεοφιλελεύθερες-νεοσυντηρητικές διεθνείς και ευρωπαϊκές πολιτικές (Γρόλλιος και συν., 2015). Η νεοφιλελεύθερη-νεοσυντηρητική αναδιάρθρωση της ελληνικής εκπαίδευσης δεν ξεκίνησε πρόσφατα. Έχει ως αφετηρία τα τέλη της δεκαετίας του 1980, όταν η Κυβέρνηση του ΠΑΣΟΚ, με πρωθυπουργό τον Ανδρέα Παπανδρέου, πρωτοξέκινε να υιοθετεί νεοφιλελεύθερες-νεοσυντηρητικές λογικές, και εδραιώθηκε ως κυρίαρχη πολιτική με την κυβέρνηση του Κώστα Σημίτη και την άμεση σύνδεση της εκπαίδευσης με τις ανάγκες της αγοράς (Γρόλλιος & Κάσκαρης, 2005). Οι πολιτικές αυτές συνεχίστηκαν και εφαρμόστηκαν έκτοτε από όλες τις επόμενες κυβερνήσεις, με μεγαλύτερη ή μικρότερη ένταση, σε συνάρτηση πάντα και με την αντίσταση που συναντούσαν από την εκπαιδευτική κοινότητα (Γρόλλιος & Λιάμπας, 2021).

Προπομπούς του θεσμού του Ειδικού Βοηθού θεωρούμε δύο προεδρικά διατάγματα που εκδόθηκαν το 1998 από την κυβέρνηση του ΠΑΣΟΚ, με πρωθυπουργό τον Κώστα Σημίτη και υπουργό Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων τον Γεράσιμο Αρσένη. Το Π.Δ. 200/1998 για τα Νηπιαγωγεία και το Π.Δ. 201/1998, τα οποία εκδόθηκαν στο ίδιο ΦΕΚ (161/1998), προβλέπουν την παρουσία γονέων ή/και «ατόμων που κρίνονται ειδικά για την περίπτωση ή μπορούν να προσφέρουν ειδική βοήθεια» μέσα στις σχολικές τάξεις. Στο Π.Δ. 200/1998 με τίτλο «Οργάνωση και λειτουργία Νηπιαγωγείων» (άρθρο 9, παράγραφος 5, σ. 2200), αναφέρεται ότι:

Για την αντιμετώπιση περιπτώσεων νηπίων που παρουσιάζουν ιδιαίτερες δυσκολίες, ο/η νηπιαγωγός μπορεί να συνεργάζεται ακόμη και εντός της αίθουσας διδασκαλίας με τους γονείς αυτών των νηπίων ή με άτομα που κρίνονται ειδικά για την περίπτωση ή μπορούν

¹⁵¹ Χρησιμοποιούμε τον όρο «νεοφιλελεύθερη-νεοσυντηρητική αναδιάρθρωση» γιατί θεωρούμε ότι: α) νεοφιλελευθερισμός και νεοσυντηρητισμός είναι δύο όψεις του ίδιου νομίσματος (βλ. και Apple, 2006) και β) για να υπερθεματίσουμε τη συγκεκριμένη φύση των πολιτικών αυτών στο πλαίσιο της κεφαλαιοκρατικής πολιτικής.

να προσφέρουν ειδική βοήθεια, όταν ο/η ίδιος/α ή ο σχολικός Σύμβουλος Προσχολικής Αγωγής το κρίνουν απαραίτητο.

Στο Π.Δ. 201/1998 (άρθρο 11, παράγραφος 1, σ. 2211) με τίτλο «Οργάνωση και λειτουργία Δημοτικών Σχολείων», αναφέρεται ότι:

Για την αντιμετώπιση των περιπτώσεων των μαθητών που παρουσιάζουν σοβαρές μαθησιακές δυσκολίες και προβλήματα συμπεριφοράς, ο δάσκαλος της τάξης συνεργάζεται με τον διευθυντή του σχολείου, τον σχολικό σύμβουλο και ασφαλώς με τους ενδιαφερόμενους γονείς, οι οποίοι μπορούν ακόμη να καλούνται και μέσα στην τάξη την ώρα του μαθήματος, όταν ο δάσκαλος το κρίνει απαραίτητο. Η συνεργασία της σχολικής μονάδας και του σχολικού συμβούλου της Δημοτικής Εκπαίδευσης, μετά από συνεννόηση μεταξύ τους, μπορεί να επεκτείνεται στον σχολικό σύμβουλο της Ειδικής Αγωγής ή και σε άλλους ειδικούς επιστήμονες, για την καλύτερη δυνατή αντιμετώπιση του προβλήματος.

Ο Ειδικός Βοηθός θεσμοθετήθηκε το 2008, με τον Ν.3699 «Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση ατόμων με αναπηρία ή με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες» από την κυβέρνηση της Νέας Δημοκρατίας, με πρωθυπουργό τον Κωνσταντίνο Καραμανλή και υπουργό Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων τον Ευρυπίδη Στυλιανίδη. Στην παράγραφο 3 του άρθρου 7, με τίτλο «Θέματα κωφών, τυφλών και αυτιστικών μαθητών» του Ν.3699/2008 (ΦΕΚ199/02-10-2008), αναφέρεται ότι:

Οι παράλληλες στηρίξεις των αυτιστικών μαθητών διακόπτονται μόνο κατόπιν γνωμοδότησης του οικείου ΚΕ.Δ.Δ.Υ. και της γνώμης των γονέων. Η παράλληλη στήριξη των αυτιστικών μαθητών μπορεί επίσης να υλοποιείται και από ειδικό βοηθό που εισηγείται και διαθέτει η οικογένεια του μαθητή, κατόπιν σύμφωνης γνώμης του Διευθυντή της Σχολικής μονάδας και του Συλλόγου Διδασκόντων (σ. 3504).

Από το παραπάνω προκύπτει ότι ο θεσμός του Ειδικού Βοηθού εισήχθη στη νομοθεσία σε άμεση συνάρτηση με τον θεσμό της Παράλληλης Στήριξης, ο οποίος εκείνη τη χρονική περίοδο βρισκόταν ακόμη σε εμβρυϊκό στάδιο ανάπτυξης όσον αφορά το πλήθος των εκπαιδευτικών που απασχολούνταν σε αυτόν (βλ. υποκεφάλαιο 4.2, «Ο θεσμός της Παράλληλης Στήριξης»).

Μια καθοριστική αλλαγή στον θεσμό του Ειδικού Βοηθού επήλθε λίγα χρόνια αργότερα, με τον Ν.4186/2013, ο οποίος εκδόθηκε πάλι από την κυβέρνηση της Νέας Δημοκρατίας, αυτή τη φορά με πρωθυπουργό τον Αντώνη Σαμαρά και υπουργό Παιδείας και Θρησκευμάτων τον Κωνσταντίνο Αρβανιτόπουλο. Σύμφωνα με το άρθρο 28, με τίτλο «Θέματα Ειδικής Αγωγής», του (ΦΕΚ 193/τΑ'/17-9-2013):

Η φοίτηση των αυτιστικών μαθητών στις κατάλληλες δομές ΕΑΕ ή στο κατάλληλο υποστηρικτικό πλαίσιο του γενικού σχολείου, είναι αποκλειστική αρμοδιότητα των ΚΕ.Δ.Δ.Υ. Σε περίπτωση διαφωνίας με τους γονείς ή τους κηδεμόνες του μαθητή, αποφασίζει η Δευτεροβάθμια ΕΔΕΑ, της οποίας η απόφαση είναι οριστική. Οι παράλληλες στηρίξεις των αυτιστικών μαθητών, καθώς και κάθε άλλης αναπηρίας ή ειδικής εκπαιδευτικής ανάγκης, ανανεώνονται αυτόματα κατόπιν σχετικής εισήγησης του οικείου ΚΕ.Δ.Δ.Υ. και της σύμφωνης γνώμης των γονιών του μαθητή. Η υποστήριξη του μαθητή μπορεί να υλοποιείται και από ειδικό βοηθό που εισηγείται και διαθέτει η οικογένεια του μαθητή κατόπιν σύμφωνης γνώμης του Διευθυντή και του Συλλόγου διδασκόντων της σχολικής μονάδας (σσ. 3135–3136).

Η σημαντική αλλαγή που συντελέστηκε με τον Ν.4186/2013 είναι η αναδιατύπωση του εδαφίου το οποίο επανακαθορίζει σε ποιους μαθητές αφορά ο Ειδικός Βοηθός. Στον Ν.3699/2008 ο Ειδικός Βοηθός αφορούσε αποκλειστικά τους αυτιστικούς μαθητές, ενώ με τον Ν.4186/2013 ο περιορισμός αυτός αίρεται και ο θεσμός αφορά πλέον οποιονδήποτε μαθητή «κάθε άλλης αναπηρίας ή ειδικής εκπαιδευτικής ανάγκης» (σ. 3135). Με τον Ν.4186/2013 δίνεται, επομένως, το «δικαίωμα» σε γονείς μαθητών που έχουν διαγνωστεί με «αναπηρία ή ειδική εκπαιδευτική ανάγκη» να «διαθέσουν» Ειδικό Βοηθό για την υποστήριξη του παιδιού τους, αυξάνοντας έτσι κατά πολύ το εύρος των δυνάμει ενδιαφερόμενων γονέων.

Ο Ειδικός Βοηθός προωθήθηκε με τέτοιο τρόπο ώστε να δημιουργείται η εντύπωση ότι πρόκειται για δικαίωμα, προκειμένου να επιτευχθεί η βέλτιστη υποστήριξη του μαθητή λόγω της υποτιθέμενης αδυναμίας του κράτους να υποστηρίξει όλους τους μαθητές. Η αδυναμία αυτή θρέφεται μεταξύ άλλων τόσο από τα συστημικά-δομικά προβλήματα του θεσμού της Παράλληλης Στήριξης (π.χ. το σύνολο των εκπαιδευτικών που εργάζονται στην Παράλληλη Στήριξη είναι αναπληρωτές, άρα είναι πάρα πολύ πιθανό να μην τοποθετηθούν στο ίδιο σχολείο κάθε χρόνο, βλ. Συνήγορο του Πολίτη, 2015), όσο και από τα λειτουργικά προβλήματα του θεσμού, όπως είναι η αργοπορία στις προσλήψεις των εκπαιδευτικών και το «μοίρασμα» ενός εκπαιδευτικού σε περισσότερους τους ενός μαθητές, οι οποίοι μπορεί να φοιτούν ακόμα και σε διαφορετικά σχολεία (Koutsoklenis & Papadimitriou, 2021· Papadimitriou & Koutsoklenis, 2021· Παπαδημητρίου & Κουτσοκλένης, 2020· Συνήγορος του Πολίτη, 2009) (βλ. υποκεφάλαιο 4.2, «Ο θεσμός της Παράλληλης Στήριξης»).

Σε ό,τι αφορά τη διαδικασία εισδοχής του Ειδικού Βοηθού στο σχολείο, σύμφωνα με την παρ. 4 του άρθρου 7 του Ν.3699/2008 (199 Α'), όπως τροποποιήθηκε με την παρ. 18 του άρθ. 28 του Ν.4186/2013 (ΦΕΚ 193Α) και με την παρ. 3 του άρθ. 11 του Ν.4452/2017 (17 Α'), απαραίτητες προϋποθέσεις είναι:

- α) αίτηση του/της γονέα ή κηδεμόνα προς τη Διεύθυνση της Σχολικής Μονάδας,
- β) βιογραφικό και αντίγραφο ποινικού μητρώου του προτεινόμενου από την οικογένεια του μαθητή για την υλοποίηση της υποστήριξης και
- γ) σύμφωνη γνώμη του Διευθυντή και του Συλλόγου Διδασκόντων της Σχολικής Μονάδας, με καταγραφή σε σχετικό πρακτικό.

Όπως προκύπτει από τα παραπάνω, παρ'όλο που ζητείται η κατάθεση βιογραφικού σημειώματος, δεν ορίζεται συγκεκριμένο προσοντολόγιο για τους Ειδικούς Βοηθούς. Σε κάθε περίπτωση, δεν θα μπορούσε να υφίστατο ένα μόνο προσοντολόγιο, καθώς σύμφωνα με την ίδια Εγκύκλιο τα καθήκοντα του Ειδικού Βοηθού μπορεί να αφορούν στήριξη που προσιδιάζει σε αυτήν που παρέχει είτε ο εκπαιδευτικός Παράλληλης Στήριξης είτε το Ειδικό Βοηθητικό Προσωπικό (ΕΒΠ), είτε ο Σχολικός Νοσηλευτής, άρα οι γονείς ενδέχεται να αναζητούν άτομα με διαφορετικά προσόντα (εκπαιδευτικούς, νοσηλευτές, ψυχολόγους κ.ο.κ.). Η ευελιξία στον ρόλο που μπορεί να αναλάβει ο Ειδικός Βοηθός συνδέεται και με το ότι ένας μαθητής δεν δικαιούται να λάβει περισσότερες από μία υποστηρίξεις, όπως ορίζεται με την ίδια εγκύκλιο. Δεν μπορεί, για παράδειγμα, ο ίδιος μαθητής να υποστηριχθεί από εκπαιδευτικό Παράλληλης Στήριξης και από σχολικό νοσηλευτή ταυτόχρονα, ακόμη και όταν η ανάγκη για κάτι τέτοιο είναι έκδηλη. Όπως χαρακτηριστικά αναφέρεται στη σελίδα 5 της Εγκυκλίου, «Δεν εγκρίνονται αιτήματα που αφορούν τον/την ίδιο/α μαθητή/τρια για στήριξεις περισσότερες της μίας, της παρούσας εγκυκλίου, για το ίδιο σχολ. έτος». Έτσι, οι γονείς αναγκάζονται να επιλέξουν και να διαπραγματευτούν στη συνέχεια με το ΚΕΔΑΣΥ το είδος της υποστήριξης που θα λάβουν από το κράτος και κατόπιν, ανάλογα με την πρόταση του ΚΕΔΑΣΥ, «συμπληρώνουν» οι ίδιοι την υποστήριξη του παιδιού τους με πρόσθετο προσωπικό (Κουτσοκλένης και συν., 2022).

Πέρα από το προσοντολόγιο απουσιάζει και οποιοσδήποτε κανονισμός εργασίας (απουσία καθηκοντολογίου) για τους Ειδικούς Βοηθούς. Θεωρούμε ότι και αυτή η έλλειψη εξυπηρετεί ακριβώς την πολυεπίπεδη «ευελιξία» που έχει αποδοθεί θεσμικά στον ρόλο τους. Η «ευελιξία» αυτή αφορά: α) στην πρόσληψη ατόμων που έχουν σπουδάσει αλλά καλούνται να εκτελέσουν καθήκοντα άσχετα με τις σπουδές τους (π.χ. πρόσληψη αποφοίτου Λογοθεραπείας ή Θεολογίας και ανάθεση διδακτικών καθηκόντων), β) στην πρόσληψη ατόμων με παιδαγωγικές σπουδές αλλά ανάθεση καθηκόντων που δεν σχετίζονται με τη διδασκαλία, γ) στην πρόσληψη ατόμων χωρίς πανεπιστημιακές σπουδές και την ανάθεση ποικίλων καθηκόντων συμπεριλαμβανομένων των διδακτικών και δ) στην αξιοποίηση των Ειδικών Βοηθών σε επιπλέον εργασίες με την ίδια αμοιβή (π.χ. κατ'οίκον διδασκαλία, μεταφορά προς και από το σχολείο) (Κουτσοκλένης και συν., 2022· Μπίστα και συν., 2022).

Μέσω του θεσμού του Ειδικού Βοηθού, η παιδαγωγική υποστήριξη που χρειάζονται οι ανάπηροι μαθητές στη γενική τάξη του γενικού σχολείου και η ίδια η διαδικασία της ένταξης υποβαθμίζονται σε παροχή βοήθειας «για την κοινωνικοποίηση των ανάπηρων μαθητών», στην επίλυση διενέξεων, σε συνεχή επίβλεψη και σε φροντίδα (Κουτσοκλένης και συν., 2022· Μπίστα και συν., 2022), κάτι που, σύμφωνα με τους ίδιους τους ανάπηρους μαθητές, θέτει εμπόδια στην ένταξή τους (Roberts & Simpson, 2016) και έχει αρνητικές

επιδράσεις, όπως ο διαχωρισμός από τους συμμαθητές και η εξάρτηση από ενήλικους (Giangreco et al., 1997). Όταν οι Ειδικοί Βοηθοί αναλαμβάνουν διδακτικό ρόλο, αυτός συνήθως αφορά μια εξατομικευμένη διδακτική υποστήριξη η οποία κατά κανόνα προσφέρεται χωρίς τη συμμετοχή του δασκάλου της τάξης (Κουτσοκλένης και συν., 2022· Μπίστα και συν., 2022).

Για την τοποθέτηση του ειδικού βοηθού στο σχολείο δεν υπάρχει κάποια χρονική προθεσμία. Όπως αναγράφεται στην Εγκύκλιο 65491/Δ3, με ημερομηνία έκδοσης 07-06-2021¹⁵²:

Για την έγκριση της υποστήριξης από ειδικό βοηθό δεν τίθεται προθεσμία και ο/η Διευθυντής/ντρια ή Προϊστάμενος/η της Σχολικής Μονάδας γνωστοποιεί εγγράφως, στην οικεία Διεύθυνση Εκπαίδευσης, την παρουσία του ειδικού βοηθού και την ύπαρξη των ανωτέρω προϋποθέσεων» (σ. 16). Θεωρούμε πως η έλλειψη χρονικής προθεσμίας στην τοποθέτηση του ειδικού βοηθού βρίσκεται σε άμεση συνάρτηση με τα θεμελιώδη προβλήματα στην εφαρμογή του θεσμού της παράλληλης στήριξης και κυρίως με τις πάγιες και σημαντικές καθυστερήσεις στην τοποθέτηση των εκπαιδευτικών παράλληλης στήριξης.

Στον Πίνακα 26 παρουσιάζεται το πλήθος των μαθητών που υποστηρίχθηκαν από Ειδικό Βοηθό για τα σχολικά έτη 2017-2018 και 2019-2020¹⁵³.

Πίνακας 26 Πλήθος μαθητών που υποστηρίχθηκαν από Ειδικό Βοηθό για τα σχολικά έτη 2017-2018 και 2019-2020.

Σχ. έτος 2019-2020	Σχ. έτος 2017-2018
1.222 1,4% ¹⁵⁴	1.396 1,5% ¹⁵⁵

Πηγή: ΕΣΑμεΑ (2021).

Θα πρέπει να διευκρινιστεί ότι τα ποσοστά (1,4% για το σχολικό έτος 2019-2020 και 1,5% για το σχολικό έτος 2018-2019) αφορούν τους μαθητές με «αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες» που φοιτούν σε γενικά πλαίσια και όχι το σύνολο των μαθητών με «αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες»¹⁵⁶. Κατά το σχολικό έτος 2019-2020, οι μαθητές με «αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες» που φοίτησαν σε γενικά σχολεία ήταν 89.597, ενώ κατά το σχολικό έτος 2018-2019 ήταν 94.599 (ΕΣΑμεΑ, 2021). Επομένως, διαπιστώνεται μείωση του συνόλου των μαθητών με «αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες» που φοιτούν σε μονάδες γενικής εκπαίδευσης κατά 5,3% (5.002 μαθητές λιγότεροι). Αυτό εξηγεί: α) τη μείωση στον απόλυτο αριθμό των Ειδικών Βοηθών, καθώς προσελήφθησαν 174 Ειδικοί Βοηθοί λιγότεροι το σχολικό έτος 2019-2020, και β) το ότι η ποσοστιαία μείωσή τους είναι μόνο της τάξης του 0,1%.

Βάσει αυτών των αριθμητικών στοιχείων, θα μπορούσε να υποστηρίξει κάποιος ότι ο αριθμός των Ειδικών Βοηθών είναι μικρός και να θεωρήσει ελάχιστη τη σημασία τους και την πιθανή επίδρασή τους στην εκπαίδευση. Λαμβάνοντας όμως υπόψη ότι το σχολικό έτος 2019-2020 υποστηρίχθηκαν μέσω του θεσμού της Παράλληλης Στήριξης 9.612 μαθητές, ενώ μέσω του θεσμού του Ειδικού Βοηθού υποστηρίχθηκαν 1.222

¹⁵² Η εν λόγω εγκύκλιος ανανεώνεται σε ετήσια βάση.

¹⁵³ Εξ όσων γνωρίζουμε, αυτά είναι και τα μοναδικά ποσοτικά στοιχεία που είναι διαθέσιμα προς το παρόν για τους Ειδικούς Βοηθούς.

¹⁵⁴ Το ποσοστό αφορά τους μαθητές με ΕΕΑ που φοιτούν σε γενικά πλαίσια και όχι το σύνολο των μαθητών με «αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες».

¹⁵⁵ ό.π.

¹⁵⁶ Αυτή η επισήμανση γίνεται καθώς από προσωπική εμπειρία γνωρίζουμε ότι απασχολούνται Ειδικοί Βοηθοί και σε ΣΜΕΑ.

(ΕΣΑμεΑ, 2021), γίνεται αντιληπτό ότι για κάθε εννέα εκπαιδευτικούς Παράλληλης Στήριξης που προσλαμβάνονται από το κράτος αντιστοιχεί κατά προσέγγιση ένας Ειδικός Βοηθός που προσλαμβάνεται από τους γονείς. Επιπλέον, θα πρέπει να τονιστεί ότι ο αριθμός των Ειδικών Βοηθών που «διαθέτουν» οι γονείς ενδέχεται να είναι πολύ μεγαλύτερος, καθώς ως επί το πλείστον οι Ειδικοί Βοηθοί επιτελούν αδήλωτη-ανασφάλιστη εργασία, όπως προκύπτει από καταγγελίες συλλόγων εκπαιδευτικών¹⁵⁷ αλλά και από τα διαθέσιμα ερευνητικά δεδομένα (Κουτσοκλένης και συν., 2022).

Ειδικός Βοηθός και βιομηχανία της Ειδικής Αγωγής

Ο θεσμός του Ειδικού Βοηθού βρήκε έρεισμα σε τρεις κεντρικές ιδεολογίες της Ειδικής Αγωγής: α) την εξατομίκευση της ευθύνης, β) την εξιδανίκευση της κανονικότητας και γ) την τεχνοκρατική-εργαλειακή αντίληψη της διδασκαλίας (Καραγιάννη, 2014).

Όπως ο θεσμός της Παράλληλης Στήριξης, έτσι και ο θεσμός του Ειδικού Βοηθού θεμελιώνεται στο ατομικό-ιατρικό μοντέλο της αναπηρίας. Δύο είναι οι θεμελιώδεις παραδοχές του ατομικού-ιατρικού μοντέλου: πρώτον, τοποθετεί το «πρόβλημα» της αναπηρίας στο άτομο και, δεύτερον, εξηγεί τις αιτίες του «προβλήματος» ως απόρροια των λειτουργικών περιορισμών που προκαλεί η βλάβη (βλ. υποκεφάλαιο 1.2, «Μοντέλα για την αναπηρία»). Στην Ειδική Αγωγή, το ατομικό-ιατρικό μοντέλο μεταφράζεται ως μια λογική όπου το ατομικό έλλειμμα οδηγεί σε μια ατομική ανάγκη η οποία με τη σειρά της χρήζει ατομικής υποστήριξης.

Όσον αφορά την εξιδανίκευση της κανονικότητας, όπως συνέβη και σε άλλες χώρες, ολοένα και περισσότεροι μαθητές που φοιτούν σε γενικά σχολεία θεωρούνται μαθητές με «ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες» οι οποίοι χρήζουν «ειδικής αγωγής» από «ειδικούς επαγγελματίες» (για συζήτηση, βλ. Richardson & Powell, 2011· Slee, 2010b, 2020· Tomlinson, 2012, 2017). Όπως επισημαίνει ο Slee (2020, σσ. 95–96), «η Ειδική Αγωγή, υπηρετώντας τις επονομαζόμενες ειδικές ανάγκες των μη φυσιολογικών, ασθενικών και ανάπηρων παιδιών, έχει εδραιώσει την εξιδανικευμένη κανονικότητα πάνω σε τούβλα και κονίαμα, και αυτή η εξιδανικευμένη κανονικότητα έχει διαπεράσει την οργάνωση και τον θεσμικό λόγο της εκπαίδευσης». Βάσει των πιο πρόσφατων στοιχείων, στην Ελλάδα το 7% του μαθητικού πληθυσμού θεωρείται ότι έχουν «αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες» ενώ το 88% αυτών φοιτούν σε γενικά σχολεία (ΕΣΑμεΑ, 2021).

Τέλος, ένα άλλο θεμελιακό και διαχρονικό χαρακτηριστικό της Ειδικής Αγωγής είναι η τεχνοκρατική και εργαλειακή αντίληψη της διδασκαλίας, γενικά, και της διδασκαλίας των ανάπηρων μαθητών, ειδικότερα. Η Ειδική Αγωγή διέπεται από έναν διάχυτο επιστημονισμό· η γνώση πηγάζει κατά κανόνα από εμπειρικές μελέτες θετικιστικής επιστημολογίας. Το καταστάλαγμα των μελετών αυτών είναι τυποποιημένα πρωτόκολλα και μηχανιστικές συμπεριφοριστικές τεχνικές που οι εκπαιδευτικοί καλούνται να «εφαρμόσουν» και να «διαχειριστούν» (Bratlinger, 2005· Koutsoklenis & Gaitanidis, 2017). Τέτοιες αντιλήψεις εξυπηρετούν την ευελιξία στους ρόλους που αναθέτονται στους Ειδικούς Βοηθούς, καθώς υποβαθμίζουν τη σημασία της παιδαγωγικής κατάρτισης, ενώ ταυτόχρονα απαξιώνουν τον ρόλο του παιδαγωγού.

Ο θεσμός του Ειδικού Βοηθού αποτέλεσε ένα νέο πεδίο ανάπτυξης της εγχώριας βιομηχανίας της ειδικής αγωγής, το οποίο σηματοδοτήθηκε από δύο νέες οικονομικές δραστηριότητες: α) την ανάληψη ρόλου εργοδότη και του ανάλογου οικονομικού βάρους από τους γονείς, και β) την ανάπτυξη νέων προσοδοφόρων επιχειρηματικών δραστηριοτήτων που αφορούν την εκπαίδευση των ανάπηρων μαθητών. Όσον αφορά την πρώτη οικονομική δραστηριότητα, με τη θεσμοθέτηση των Ειδικών Βοηθών έχουμε την είσοδο μιας αγοραίας λογικής και πρακτικής στη δημόσια εκπαίδευση, με καινοφανή χαρακτηριστικά¹⁵⁸. Πριν από τη θεσμοθέτηση των Ειδικών Βοηθών, οι γονείς εμπλέκονταν ως καταναλωτές εκπαιδευτικών υπηρεσιών στο ελληνικό

¹⁵⁷ Βλ. ενδεικτικά: https://www.alfavita.gr/ekpaideysi/257976_gia-tis-idiotikes-paralliles-stirixeis-amp-https://www.alfavita.gr/ekpaideysi/304601_kataggelia-idiotikoi-eidikoi-boithoi-sta-sholeia-doyleyovn-os-epi-pleiston

¹⁵⁸ Είναι χαρακτηριστικό ότι τα ιδιότυπα χαρακτηριστικά του θεσμού του Ειδικού Βοηθού ως μορφή εξωγενούς ιδιωτικοποίησης δεν συνάδουν με κανένα από τα «μονοπάτια» ιδιωτικοποίησης της εκπαίδευσης σε διεθνές επίπεδο, όπως αυτά αποτυπώθηκαν στην ανασκόπηση των Verger et al. (2017).

εκπαιδευτικό σύστημα, σε σχέση με την *ιδιωτική πτυχή του*, είτε αυτή αφορούσε τα ιδιωτικά σχολεία, είτε ιδιωτικές εκπαιδευτικές υπηρεσίες όπως είναι τα φροντιστήρια. Πλέον, οι γονείς εμπλέκονται και στη *δημόσια πτυχή* του εκπαιδευτικού συστήματος, και μάλιστα όχι ως καταναλωτές εκπαιδευτικών υπηρεσιών αλλά ως *εργοδότες*. Επιτυγχάνονται έτσι δύο στρατηγικοί στόχοι των νεοφιλελεύθερων-νεοσυντηρητικών πολιτικών. Ο πρώτος αφορά τη μετάθεση της ευθύνης και του κόστους της εκπαίδευσης από το κράτος στην οικογένεια. Με τον τρόπο αυτόν, επιτυγχάνεται η μερική ιδιωτικοποίηση του κόστους της εκπαίδευσης και η συνακόλουθη περιστολή της δημόσιας δαπάνης. Σύμφωνα με τους Ball and Youdell (2011, σ. 16):

Οι τάσεις ιδιωτικοποίησης βρίσκονται στο κέντρο της μετατόπισης από την εκπαίδευση η οποία γίνεται αντιληπτή ως δημόσιο αγαθό που υπηρετεί το σύνολο της κοινότητας, προς την εκπαίδευση ως ιδιωτικό αγαθό το οποίο υπηρετεί το συμφέρον του εκπαιδευμένου ατόμου, του εργοδότη και της οικονομίας.

Η είσοδος των Ειδικών Βοηθών στη δημόσια εκπαίδευση θα μπορούσε να χαρακτηριστεί ως ένα ιδιότυπο παράδειγμα εξωγενούς ιδιωτικοποίησης της εκπαίδευσης (Ball & Youdell, 2011). Η εξωγενής ιδιωτικοποίηση αφορά την εισχώρηση του ιδιωτικού τομέα στη δημόσια εκπαίδευση μέσω της παροχής υπηρεσιών από ιδιώτες σε κερδοσκοπική βάση (Ball & Youdell, 2011). Σύμφωνα με τους Ball και Youdell (2011, σ. 15):

Οι κινήσεις ιδιωτικοποίησης στη δημόσια εκπαίδευση είναι σημαντικές, διότι αλλάζουν όχι μόνο τον τρόπο με τον οποίο οργανώνεται και παρέχεται η δημόσια εκπαίδευση, αλλά και τους τρόπους με τους οποίους βιώνεται από εκπαιδευτικούς και μαθητές, καθώς και τους τρόπους με τους οποίους σκέφτονται γι' αυτήν οι σχεδιαστές πολιτικής, οι παιδαγωγοί, οι οικογένειες και η ευρύτερη κοινότητα.

Βέβαια, η ανάληψη μέρους του κόστους από τους γονείς έρχεται σε ευθεία αντίθεση με την ισχύουσα νομοθεσία, καθώς καταργεί τον δημόσιο και δωρεάν χαρακτήρα της εκπαίδευσης, ο οποίος αφορά και τους ανάπηρους μαθητές. Ενδεικτικά είναι τα εδάφια του Ν.3699/2008, που υπογραμμίζουν τον δωρεάν χαρακτήρα της εκπαίδευσης των ανάπηρων μαθητών:

Η πολιτεία δεσμεύεται να κατοχυρώνει και να αναβαθμίζει διαρκώς τον υποχρεωτικό χαρακτήρα της ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης ως αναπόσπαστο μέρος της υποχρεωτικής και δωρεάν δημόσιας παιδείας και να μεριμνά για την παροχή δωρεάν δημόσιας ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης στους αναπήρους όλων των ηλικιών και για όλα τα στάδια και τις εκπαιδευτικές βαθμίδες (Άρθρο 1, Παράγραφος 1, σ. 3499).

Η ΕΑΕ, όπως και η γενική εκπαίδευση, είναι υποχρεωτική και λειτουργεί ως αναπόσπαστο τμήμα της ενιαίας δημόσιας και δωρεάν εκπαίδευσης (Άρθρο 2, Παράγραφος 1, σ. 3499).

Θα πρέπει επίσης να υπογραμμιστεί ότι ο θεσμός του Ειδικού Βοηθού μετατρέπει τη διδασκαλία των ανάπηρων μαθητών σε εμπόρευμα, το οποίο αποτιμάται στη βάση του κόστους και του οφέλους. Ενισχύεται έτσι ο ταξικός χαρακτήρας της εκπαίδευσης, καθώς η αγοραστική δύναμη των γονέων καθίσταται καθοριστικός παράγοντας για την παροχή (εξειδικευμένης) εκπαιδευτικής υποστήριξης στα παιδιά τους. Ήδη από το 2009 ο Συνήγορος του Πολίτη είχε επισημάνει τα ταξικά χαρακτηριστικά του θεσμού, θεωρώντας ότι αποτελούν πρόσθετη αρνητική διάκριση σε βάρος των ανάπηρων μαθητών (Συνήγορος του Πολίτη, 2009, σ. 8):

Το μέτρο αυτό μπορεί να αποτελεί μια επιθυμητή (από την οικογένεια) λύση λόγω της ανάγκης διασφάλισης συνέχειας ή υποστήριξης ενός μαθητή από συγκεκριμένο πρόσωπο που γνωρίζει τις ιδιαιτερότητες και τις ανάγκες του. Ωστόσο - λαμβάνοντας υπόψη ότι η πλειονότητα των αιτημάτων παράλληλης στήριξης δεν υλοποιείται από το ΥΠΕΠΘ- διαφαίνεται ο κίνδυνος μετάθεσης της ευθύνης της πολιτείας στις οικογένειες, όταν αυτές πιέζονται ή εξαναγκάζονται έμμεσα να διασφαλίσουν συνοδό για έναν μαθητή ο οποίος δεν μπορεί να «σταθεί» στη σχολική τάξη χωρίς ατομική υποστήριξη. Στις περιπτώσεις αυτές, εισάγεται επίσης μια επιπλέον διάκριση εις βάρος μαθητών των οποίων οι οικογένειες δεν μπορούν να επωμισθούν το οικονομικό κόστος.

Ο δεύτερος στρατηγικός στόχος των νεοφιλελεύθερων-νεοσυντηρητικών πολιτικών που εξυπηρετείται από τον θεσμό του Ειδικού Βοηθού αφορά την παροχή εκπαιδευτικών υπηρεσιών μέσα στο δημόσιο σχολείο από εργαζόμενους με ιδιαίτερα ελαστικές σχέσεις εργασίας. Οι ελαστικές σχέσεις εργασίας αποτελούν κεντρική στόχευση των νεοφιλελεύθερων-νεοσυντηρητικών μεταρρυθμίσεων στην εκπαίδευση, στόχευση την οποία προάγει με ιδιαίτερη θέρμη και συνέπεια ο Οργανισμός Οικονομικής Συνεργασίας και Ανάπτυξης (ΟΟΣΑ) (π.χ. OECD, 2018, 2021). Οι Ειδικοί Βοηθοί αποτελούν αντιπροσωπευτικό παράδειγμα «περιφερειακά εργαζομένων» (Μπράχος, 1993), καθώς εργάζονται περιστασιακά, είναι συχνά ανασφάλιστοι, βρίσκονται στο μεταίχμιο εργασίας-ανεργίας και σε καθεστώς υπερεκμετάλλευσης της εργατικής τους δύναμης. Ενδεικτικά, η αμοιβή ενός Ειδικού Βοηθού μπορεί να είναι τόσο χαμηλή όσο τα 3€/ώρα¹⁵⁹ (Κουτσοκλένης και συν., 2022). Έτσι, οι γονείς έχουν τη δυνατότητα να προσλαμβάνουν και να απολύουν Ειδικούς Βοηθούς με μεγάλη ευκολία (Κουτσοκλένης και συν., 2022). Η συνεχής εναλλαγή, όμως, προσώπων αποτελεί τροχοπέδη στην ανάπτυξη σχέσεων εμπιστοσύνης και αμφίδρομης κατανόησης ανάμεσα στους μαθητές και στους δασκάλους τους (Darling-Hammond et al., 2019).

Όσον αφορά τη δεύτερη οικονομική δραστηριότητα, η θεσμοθέτηση των Ειδικών Βοηθών πολύ γρήγορα οδήγησε στη δημιουργία επιμορφωτικών προγραμμάτων, τα οποία αποσκοπούν αποκλειστικά στην προετοιμασία Ειδικών Βοηθών. Τα επιμορφωτικά αυτά προγράμματα απευθύνονται «σε κάθε ενδιαφερόμενο»· δεν αποτελεί προϋπόθεση για την παρακολούθησή τους η πρότερη παιδαγωγική κατάρτιση ούτε κάποια άλλη εκπαίδευση ή κατάρτιση. Όπως χαρακτηριστικά αναφέρεται στην ιστοσελίδα του Κέντρου Επιμόρφωσης και Διά Βίου Μάθησης (ΚΕΔΙΒΙΜ) του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας, το πρόγραμμα «Επιμόρφωση Ειδικών Βοηθών-Συνοδών Παράλληλης Στήριξης ατόμων με Ειδικές Ανάγκες» απευθύνεται¹⁶⁰:

Σε προπτυχιακούς & μεταπτυχιακούς φοιτητές, αδιόριστους & διορισμένους εκπαιδευτικούς, ψυχολόγους, λογοθεραπευτές, εργοθεραπευτές, κοινωνικούς λειτουργούς, σχολικούς νοσηλευτές, φυσικοθεραπευτές, απόφοιτους ΕΠΑΛ, – ΕΠΑΣ, ΙΕΚ, Λυκείου, και σε κάθε άλλον ενδιαφερόμενο.

Τα προγράμματα προσφέρονται είτε από Δημόσια Πανεπιστήμια (συχνά σε σύμπραξη με ιδιωτικούς φορείς) είτε από διάφορους ιδιώτες παρόχους εκπαιδευτικών υπηρεσιών (π.χ. ΙΕΚ, φροντιστήρια). Χαρακτηριστικοί είναι οι τίτλοι «Εκπαίδευση Συνοδών & Επιμελητών Παράλληλης Στήριξης Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες», «Επιμόρφωση Ειδικών Βοηθών-Συνοδών Παράλληλης Στήριξης ατόμων με Ειδικές Ανάγκες» και «Εκπαίδευση Συνοδών Παράλληλης Στήριξης». Πρόσφατα έχουν αρχίσει να αναπτύσσονται και εξειδικευμένα σε διαγνωστικές κατηγορίες προγράμματα για Ειδικούς Βοηθούς, όπως, για παράδειγμα, το πρόγραμμα «Εκπαίδευση και Αγωγή Ατόμων με Αυτισμό: Πρόγραμμα Κατάρτισης για τους Εκπαιδευτικούς Α/θμιας και Β/θμιας Εκπαίδευσης οι οποίοι εργάζονται ως λειτουργοί Παράλληλης Στήριξης», το οποίο προσφέρεται από το ΚΕΔΙΒΙΜ του Πανεπιστημίου Μακεδονίας. Οφείλουμε εδώ να επισημάνουμε εν συντομία τη χρήση των όρων «συνοδός παράλληλης στήριξης» και «λειτουργός παράλληλης στήριξης». Η χρησιμοποίηση των συγκεκριμένων όρων, η οποία μάλλον εξυπηρετεί εμπορικούς σκοπούς, εξισώνει τους εκπαιδευτικούς Παράλληλης Στήριξης με τους Ειδικούς Βοηθούς¹⁶¹. Δεν θεωρούμε καθόλου απίθανο στο μέλλον να

¹⁵⁹ Στη μελέτη των Κουτσοκλένη και συν. (2022) η μέση αμοιβή για την πρόσληψη ενός Ειδικού Βοηθού υπολογίστηκε στα 335 ευρώ. Τα στοιχεία αυτά χρήζουν, βέβαια, μιας επιφυλακτικής ανάγνωσης, καθώς στην εν λόγω μελέτη οι συμμετέχοντες δεν ήταν αντιπροσωπευτικοί του πληθυσμού. Ανατρέχοντας σε διάφορες ιστοσελίδες όπου αναρτώνται αγγελίες για την πρόσληψη Ειδικών Βοηθών, διαπιστώνουμε ότι οι περισσότερες προσφορές αφορούν αμοιβές που κυμαίνονται γύρω στα 400-450€ τον μήνα για την επαρχία και γύρω στα 450-500€ για την Αθήνα.

¹⁶⁰ <https://learning.uth.gr/%CE%B5%CF%80%CE%B9%CE%BC%CF%8C%CF%81%CF%86%CF%89%CF%83%CE%B7-%CE%B5%CE%B9%CE%B4%CE%B9%CE%BA%CF%8E%CE%BD-%CE%B2%CE%BF%CE%B7%CE%B8%CF%8E%CE%BD-%CF%83%CF%85%CE%BD%CE%BF%CE%B4%CF%8E%CE%BD-%CF%80/>

¹⁶¹ Στον ανεπίσημο λόγο, οι Ειδικοί Βοηθοί συχνά αναφέρονται και ως «ιδιωτική παράλληλη στήριξη», κάτι που δυσχεραίνει ακόμη περισσότερο τη διάκριση των ρόλων τους από το ευρύ κοινό. Ανάλογη ορολογία χρησιμοποιείται και σε επιστημονικές εργασίες (π.χ. Μαντζίκος και συν., 2018).

θεωρηθεί η παρακολούθηση αυτών των επιμορφωτικών προγραμμάτων απαραίτητο προσόν για να εργαστεί κάποιος ως Ειδικός Βοηθός στο ελληνικό δημόσιο σχολείο.

Εκτός από τα επιμορφωτικά σεμινάρια, μια άλλη επιχειρηματική δραστηριότητα που σχετίζεται με τον θεσμό του Ειδικού Βοηθού αναπτύχθηκε από τα ιδιωτικά κέντρα Ειδικής Αγωγής. Η δραστηριότητα αυτή αφορά την παροχή εποπτειών στους Ειδικούς Βοηθούς, «με σκοπό την καλύτερη οργάνωση του έργου τους»¹⁶². Για παράδειγμα, η Πανελλήνια Σχολή Συνοδών Παράλληλης Στήριξης προσφέρει εποπτείες «όπου οι εκπαιδευμένοι-πιστοποιημένοι συνοδοί Παράλληλης Στήριξης θα μπορούν να αναφέρουν περιστατικά, να θέσουν ερωτήματα προς επίλυση με βάση τις δυσκολίες που αντιμετώπισαν και να αποκτήσουν επιμόρφωση πάνω στην αντιμετώπιση των περιστατικών αυτών»¹⁶³.

Η γονική εμπλοκή μέσω του θεσμού του Ειδικού Βοηθού

Από τη διεθνή βιβλιογραφία γνωρίζουμε ότι ήδη από τη δεκαετία του 1980 έχουμε μια ταχεία εξάπλωση εκπαιδευτικών πολιτικών, οι οποίες εστιάζουν στη γονική συμμετοχή στην εκπαίδευση (Jezierski & Wall, 2019· Paniagua-Rodriguez & Beremenyi, 2019· Thomas et al., 2015). Οι πολιτικές αυτές είχαν ως κοινό παρονομαστή την κεντρική στρατηγική επιδίωξη του να καταστούν οι γονείς υπεύθυνοι για την εκπαίδευση των παιδιών τους (Jezierski & Wall, 2019· Paniagua-Rodriguez & Beremenyi, 2019· Thomas et al., 2015). Ο θεσμός του Ειδικού Βοηθού αποτελεί αμάλγαμα τέτοιων πολιτικών, εισάγοντας έναν νέο τύπο γονικής εμπλοκής στην ελληνική εκπαίδευση. Ο τύπος αυτός, κατά τη γνώμη μας, είναι απολύτως συμβατός με τη νεοφιλελεύθερη-νεοσυντηρητική αναδιάρθρωση της εκπαίδευσης. Παραπάνω αναφερθήκαμε στο ταξικό πρόσημο του θεσμού του Ειδικού Βοηθού. Ο νεοφιλελεύθερος-νεοσυντηρητικός χαρακτήρας του θεσμού όμως δεν περιορίζεται εκεί: αφορά και τη δημιουργία ενός γονέα-νεοφιλελεύθερου υποκειμένου και κυρίως την εδραίωση της σχέσης αυτού του υποκειμένου με το σχολείο και τη σχολική εκπαίδευση εν γένει. Τα σχολεία μπορούν να προκαλέσουν –και συχνά προκαλούν– «πανικό» στους γονείς, προβάλλοντας το ενδεχόμενο της μελλοντικής αποτυχίας των παιδιών τους (Thomas et al., 2015). Ο Ειδικός Βοηθός αποτελεί ένα θεσμοθετημένο μέσο μετακύλησης της ηθικής ευθύνης (πέρα από την οικονομική) στους γονείς για την πρόοδο ή την αποτυχία των παιδιών τους. Η γονική συμμετοχή περιορίζεται στη βελτίωση της παρουσίας των παιδιών στο σχολείο όσον αφορά την επίδοση και τη συμπεριφορά τους, με την εξασφάλιση όσο το δυνατόν μεγαλύτερης προόδου, η οποία συνδέεται με την υπόσχεση για ένα «καλύτερο μέλλον» (Kingston, 2021· Lyon, 2018). Ο «καλός γονέας» στον νεοφιλελευθερισμό είναι αυτός που κάνει «υπεύθυνες και σωστές επιλογές», όχι ο γονέας που εκφράζει την άποψή του, διεκδικεί και αμφισβητεί τις εκπαιδευτικές πολιτικές και πρακτικές (Jezierski & Wall, 2019). Μέσω του Ειδικού Βοηθού, οι γονείς υιοθετούν –εκούσια ή ακούσια– ρόλους συμβατούς με το νεοφιλελεύθερο-νεοσυντηρητικό ιδεώδες. Ταυτόχρονα, αποθαρρύνονται να αναλάβουν ρόλους και, εντέλει, τύπους γονικής συμμετοχής οι οποίοι θα μπορούσαν να αμφισβητήσουν το ίδιο το νεοφιλελεύθερο-νεοσυντηρητικό ιδεώδες.

Συμπεράσματα

Ο θεσμός του Ειδικού Βοηθού μαζί με αυτόν της Παράλληλης Στήριξης αποτελούν τους δύο μοναδικούς θεσμούς που αφορούν αποκλειστικά τη διδακτική υποστήριξη των ανάπηρων μαθητών στη γενική τάξη του γενικού σχολείου¹⁶⁴. Από τη διεύρυνση του μαθητικού πληθυσμού-στόχου και έπειτα, ο θεσμός του Ειδικού Βοηθού εδραιώθηκε ως ένα μέρος των παρεχόμενων υπηρεσιών στο πλαίσιο της Ειδικής Αγωγής, αποτελώντας μια ιδιότυπη μορφή εξωγενούς ιδιωτικοποίησης της εκπαίδευσης και προσδίδοντας μια νέα διάσταση στις σχέσεις σχολείου-οικογένειας.

¹⁶² <https://kentroexelixi.gr/epoptia-sinodon-parallilis-stirixis>

¹⁶³ <https://synodoiparallilistirixis.gr/panellinia-sxoli-sinodon-parallilis-stirixis>

¹⁶⁴ Ο εκπαιδευτικός του Τμήματος Ένταξης έχει το δικαίωμα να υποστηρίξει έναν μαθητή στη γενική τάξη του γενικού σχολείου, ωστόσο στη συντριπτική πλειονότητα των περιπτώσεων η υποστήριξη λαμβάνει χώρα εκτός της γενικής τάξης, στο Τμήμα Ένταξης.

Δραστηριότητες

1ο θέμα για συζήτηση

Διαβάστε το παρακάτω απόσπασμα από την εργασία των Μαντζίκου και συν. (2018) με τίτλο «Η αξιολόγηση της δομής της Παράλληλης Στήριξης από τους γονείς παιδιών με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος» (σ. 154):

Ως προς τη δημόσια ή ιδιωτική Παράλληλη Στήριξη που παρακολουθούν τα παιδιά των γονέων του δείγματος, προκύπτει στατιστικά σημαντική εξάρτηση με το αν οι γονείς θεωρούν ότι ο θεσμός αυτός ωφελεί τα παιδιά τους ($t(183)=-4,416$, $p=0,000<0,05$) και αν ο συγκεκριμένος θεσμός συμβάλλει θετικά στην κοινωνικοποίηση των παιδιών τους ($t(183)=-4,373$, $p=0,000<0,05$). Από την άλλη, στατιστικά σημαντική εξάρτηση έδειξε με το αν οι γονείς είναι ενήμεροι για τα καθήκοντα του εκπαιδευτικού της Παράλληλης Στήριξης ($t(183)=-2,050$, $p=0,042<0,05$), με το κατά πόσο καλά γνωρίζουν τους τελικούς στόχους αυτού του θεσμού ($t(183)=-2,506$, $p=0,013<0,05$), με το αν θεωρούν ότι είναι ικανοποιημένοι από τη συνεργασία τους με τον εκπαιδευτικό της Παράλληλης Στήριξης ($t(183)=-3,789$, $p=0,000<0,05$), με το αν γίνονται τακτικές συναντήσεις με τον εκπαιδευτικό που έχει αναλάβει το παιδί τους ($t(183)=-5,977$, $p=0,000<0,05$), και με το αν οι εκπαιδευτικοί τους στέλνουν ενημερωτικά σημειώματα για την μαθησιακή εξέλιξη του παιδιού τους και για τη συμπεριφορά του στο σχολείο ($t(183)=-2,627$, $p=0,009<0,05$). Σε όλες τις παραπάνω περιπτώσεις, όπου η εξάρτηση είναι στατιστικά σημαντική, η διαφορά στις μέσες τιμές των υποομάδων των μαθητών που λαμβάνουν δημόσια ή ιδιωτική Παράλληλη Στήριξη οφείλεται στις υψηλότερες τιμές αξιολόγησης που αποδίδουν σε όλες τις παραπάνω διαστάσεις οι γονείς των μαθητών ιδιωτικής Παράλληλης Στήριξης έναντι των γονέων των μαθητών δημόσιας Παράλληλης Στήριξης.

- α) Να συζητήσετε κριτικά τα αποτελέσματα της έρευνας, λαμβάνοντας υπόψη τις διαφοροποιήσεις ανάμεσα στον θεσμό της Παράλληλης Στήριξης και στον θεσμό του Ειδικού Βοηθού, οι οποίες φαίνεται πως δεν λαμβάνονται υπόψη κατά την παρουσίαση των αποτελεσμάτων της συγκεκριμένης έρευνας.

2ο θέμα για συζήτηση

Διαβάστε το παρακάτω απόσπασμα από τη συνέντευξη ενός γονέα, η οποία δόθηκε στο πλαίσιο της έρευνας των Κουτσοκλένη και συν. (2022). Σε αυτό το απόσπασμα ο γονέας αναφέρει έναν λόγο για τον οποίο επέλεξε την υποστήριξη του παιδιού του από Ειδικό Βοηθό: «Το ΚΕΔΔΥ μού έδωσε χαρτί για ειδικό σχολείο και μετά από συζήτηση με άλλους γιατρούς που δεν συμφωνούσαν, δεν το δέχτηκα και αποφάσισα μόνη μου την ιδιωτική παράλληλη στήριξη».

- α) Να σχολιάσετε την επίδραση του νομοθετικού πλαισίου και της εκπαιδευτικής πολιτικής σε όσα διαδραματίζονται στο εκπαιδευτικό μικρο-επίπεδο.
β) Να συζητήσετε την εμπλοκή της ιατρικής ειδικότητας στα εκπαιδευτικά ζητήματα.

Ασκήσεις

1η άσκηση

Διαβάστε τα παρακάτω αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις γονέων που δόθηκαν στο πλαίσιο της έρευνας των Κουτσοκλένη και συν. (2022). Σε αυτά τα αποσπάσματα οι γονείς αναφέρονται στους λόγους για τους οποίους επέλεξαν την υποστήριξη του παιδιού τους από Ειδικούς Βοηθούς:

Απόσπασμα 1: «Καλύτερα να έχεις μια ιδιωτική παράλληλη στήριξη για να μην αλλάζει κάθε χρόνο το παιδί [...] Μακάρι να γινόταν να σου έδιναν μόνο μια δημόσια παράλληλη στήριξη για όλα τα χρόνια, γιατί αλλιώς το παιδί σκάει».

Απόσπασμα 2: «Στο δημοτικό αργούν πάρα πολύ να έρθουν οι παράλληλες, δεν μπορείς να βασιστείς να ξεκινήσεις τη χρονιά χωρίς κοπέλα».

Απόσπασμα 3: «Το θέμα είναι ότι δεν μπορώ να βασιστώ για το ότι θα έρθει για όλες τις ώρες που θα χρειαστώ εγώ. Το χαρτί από το ΚΕΔΔΥ λέει ότι πρέπει να έχει παράλληλη συνέχεια».

α) Να κατονομάσετε τα δομικά προβλήματα του θεσμού της παράλληλης στήριξης και τα προβλήματα στην εφαρμογή του, τα οποία φανερώνονται από τις παραπάνω απαντήσεις των γονέων.

2η άσκηση

Αναζητήστε στο Διαδίκτυο αγγελίες για Ειδικούς Βοηθούς (χρησιμοποιήστε και τον όρο «ιδιωτική παράλληλη στήριξη» κατά την αναζήτηση).

α) Αρχικά καταγράψτε τα εξής:

I. Ποια είναι τα προσόντα που ζητούν οι γονείς;

II. Τι είδους πληροφορίες δίνονται για τα καθήκοντα των Ειδικών Βοηθών;

III. Τι είδους πληροφορίες για τους μαθητές περιλαμβάνονται στις αγγελίες;

IV. Τι πληροφορίες δίνονται για τις συνθήκες απασχόλησης (π.χ. αμοιβές, ώρες εργασίας;)

β) Στη συνέχεια, περιγράψτε τις πιθανές συνέπειες που μπορεί να έχουν τα παραπάνω για όλα τα εμπλεκόμενα μέρη (μαθητές, γονείς, Ειδικούς Βοηθούς, δασκάλους τάξης και σχολείου, διοίκηση σχολείου).

3η άσκηση

Διαβάστε τα παρακάτω αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις γονέων που δόθηκαν στο πλαίσιο της έρευνας των Κουτσοκλένη και συν., 2022. Σε αυτά τα αποσπάσματα οι γονείς αναφέρονται στα κριτήρια που υιοθέτησαν για να προσλάβουν έναν Ειδικό Βοηθό:

Απόσπασμα 1: «Πάντα βλέπουμε πολλές κοπέλες, αλλά βλέπουμε κυρίως ποια θέλει ο Ζ., με ποια έρχεται πιο κοντά».

Απόσπασμα 2: «Δεν έχει τελειώσει Ειδική Αγωγή και δεν με ενδιαφέρει. Θέλω να έχει χημεία με τον μικρό, να μπορεί να τον χειρίζεται. Η κοπέλα αυτή τον ξέρει απ' όταν γεννήθηκε, τον αγαπάει και τον προσέχει».

Απόσπασμα 3: «Ήθελα μια νεαρή κοπέλα, γιατί έχουν περισσότερη όρεξη. Μπαίνουν πιο εύκολα στο παιχνίδι. Ήθελα να είναι μια κοπέλα αυστηρή αλλά με μαλακό τρόπο, να μην τρομάζει το παιδί».

Απόσπασμα 4: «Μας την πρότεινε η Μ., που την είχα 4 χρόνια και ήξερε τον Τ. Την εμπιστευόμουν πολύ και έτσι την άκουσα [...] Δηλαδή, είπα στη Μ. όποια θέλεις εσύ, έχει κρίση και ξέρει».

Απόσπασμα 5: «Ήθελα άντρα, γιατί πιστεύω ότι χρειάζεται περισσότερο άντρα παρά γυναίκα. Επίσης, δεν έχει πρότυπο πατέρα και πρέπει να αρχίσει να έχει επαφές με το ανδρικό πρότυπο».

Απόσπασμα 6: «Επειδή ήξερα ότι τελείωσε Ειδική Αγωγή και ήταν αυτός ο τομέας που δούλευε. Ήθελα η κοπέλα να έχει ασχοληθεί με την Ειδική Αγωγή».

α) Με τι σχετίζονται τα κριτήρια που αναφέρουν οι γονείς (π.χ. επαγγελματική κατάρτιση);

β) Ποιες μπορεί να είναι οι συνέπειες από την επιλογή προσώπων βάσει των προαναφερθέντων κριτηρίων;

4η άσκηση

Διαβάστε τα παρακάτω αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις γονέων που δόθηκαν στο πλαίσιο της έρευνας των Κουτσοκλένη και συν., 2022. Σε αυτά τα αποσπάσματα οι γονείς αναφέρονται στις προσδοκίες που έχουν από τους Ειδικούς Βοηθούς που έχουν προσλάβει:

Απόσπασμα 1: «Να είναι δίπλα του, να τον παρακολουθεί, να μην της ξεφεύγει...»

Απόσπασμα 2: «Να τον φροντίζει σαν να είναι δικό της παιδί».

Απόσπασμα 3: «Να λύνονται τα προβλήματα είτε με τα παιδιά είτε με τους δασκάλους, για να μην πηγαίνω εγώ στο σχολείο».

Απόσπασμα 4: «Κοινωνικοποίηση, οριοθέτηση, να ξέρει να κάνει πέντε πράγματα στη Γλώσσα και άλλα πέντε στα Μαθηματικά».

α) Ποιους ρόλους φαίνεται να αναθέτουν οι συγκεκριμένοι γονείς στους Ειδικούς Βοηθούς;

β) Ποιες είναι οι πιθανές παιδαγωγικές συνέπειες της ανάθεσης τέτοιων ρόλων;

Κείμενα για περαιτέρω μελέτη

- Farrell, P., Alborz, A., Howes, A., & Pearson, D. (2010). The impact of teaching assistants on improving pupils' academic achievement in mainstream schools: a review of the literature. *Educational Review*, 62(4), 435–448. <https://doi.org/10.1080/00131911.2010.486476>
- Marks, S. U., Schrader, C., & Levine, M. (1999). Paraeducator experiences in inclusive settings: Helping, hovering, or holding their own? *Exceptional Children*, 65(3), 315–328. <https://doi.org/10.1177/1098300712457421>
- Oyarzún, J., Gerrard, J., & Savage, G. C. (2022). Ethics in neoliberalism? Parental responsibility and education policy in Chile and Australia. *Journal of Sociology*, 58(3), 285–303. <https://doi.org/10.1177/14407833211029694>
- Shuffelton, A. B. (2015). Re-privatizing the family: How “opt-out” and “parental involvement” narratives support school privatization. *Critical Education*, 6(12). <https://doi.org/10.14288/ce.v6i12.184963>

Βιβλιογραφία 4ου Κεφαλαίου

- Apple, M. W. (2006). Understanding and interrupting neoliberalism and neoconservatism in education. *Pedagogies: An International Journal*, 1(1), 21–26. https://doi.org/10.1207/s15544818ped0101_4
- Armstrong, A. C., Armstrong, D., & Spandagou, I. (2009). *Inclusive education: International policy & practice*. Sage. <https://dx.doi.org/10.4135/9781446221990>
- Armstrong, D. (2003). *Experiences of special Education: Re-evaluating policy and practice through life stories*. Routledge-Falmer. <https://doi.org/10.4324/9780203380550>
- Armstrong, D. (2004). Ένταξη, συμμετοχή και δημοκρατία. Στο Α. Ζώνιου-Σιδέρη & Η. Σπανδάγου (Επιμ.), *Εκπαίδευση και τύφλωση. Σύγχρονες τάσεις και προοπτικές* (σσ. 46–56). Ελληνικά Γράμματα.
- Armstrong, D. (2005). Reinventing “inclusion”: New Labour and the cultural politics of special education, *Oxford Review of Education*, 31(1), 135–151. <https://doi.org/10.1080/0305498042000337237>
- Avramidis, E., & Kalyva, E. (2007). The influence of teaching experience and professional development on Greek teachers’ attitudes towards inclusion. *European Journal of Special Needs Education*, 22(4), 367–389. <https://doi.org/10.1080/08856250701649989>
- Ball, S., & Youdell, D. (2011). *Η κρυφή ιδιωτικοποίηση της δημόσιας εκπαίδευσης*. Γ. Γρόλλιος (Επιμ.), Β. Παππή (Μτφ.). Ινστιτούτο Παιδαγωγικών Ερευνών-Μελετών της Διδακταλικής Ομοσπονδίας Ελλάδας.
- Ballard, K. (1996). Inclusion, paradigms, power and participation, In Blyth, E. & Milner, J. (Eds.), *Exclusion from school: Inter-professional issues for policy and practice*. Routledge.
- Barnes, C., Oliver, M., & Barton, L. (2014). Αναπηρία, ακαδημαϊκή κοινότητα και ενταξιακή κοινωνία. Στο C. Barnes, M. Oliver, & L. Barton (Επιμ.), *Οι Σπουδές για την Αναπηρία σήμερα* (σσ. 473-491). Επίκεντρο.
- Barton, L. (1998). Sociology, disability studies and education. In T. Shakespeare (Ed.), *The disability reader: Social science perspectives* (pp. 53–65). Cassell.
- Barton, L. (2000). Η πολιτική της ένταξης-inclusion. Στο Α. Ζώνιου-Σιδέρη (Επιμ.), *Ένταξη: Ουτοπία ή πραγματικότητα* (σσ. 57–71). Ελληνικά Γράμματα.
- Barton, L., Ballard, K., & Fulcher, G. (1992). *Disability and the necessity for a socio-political perspective*. International Exchange of Experts and Information in Rehabilitation. <https://files.eric.ed.gov/fulltext/ED375573.pdf>
- Bratlinger, E. A. (2005). *Who benefits from special education? Remediating (fixing) other people’s children*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781410617309>
- Connor, D. J. & Ferri, B. A. (2007). The conflict within: resistance to inclusion and other paradoxes in special education. *Disability & Society*, 22(1), 63-77. <https://doi.org/10.1080/09687590601056717>
- Corbett, J. (1996). *Bad mouthing. The language of special needs*. Falmer Press. <https://doi.org/10.4324/9781315043166>
- Corbett, J. (1998). *Special educational needs in the twentieth century: A cultural analysis*. Cassell.
- Corker, M., & French, S. (Eds.) (1999). *Disability discourse*. Open University Press.
- Danermark, B., & Coniavitis-Gellerstedt, L. (2004). Social justice: redistribution and recognition-a non reductionist perspective on disability. *Disability & Society*, 19(4), 339–353. <https://doi.org/10.1080/09687590410001689458>

- Darling-Hammond, L., Flook, L., Cook-Harvey, C., Barron, B., & Osher, D. (2019). Implications for educational practice of the science of learning and development. *Applied Developmental Science*, 24(2), 97–140. <https://doi.org/10.1080/10888691.2018.1537791>
- de Graaf, G., Van Hove, G., & Haveman, M. (2013). More academics in regular schools? The effect of regular versus special school placement on academic skills in Dutch primary school students with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(1), 21–38. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01512.x>
- Erevelles, N. (1996). Disability and the dialectics of difference. *Disability & Society*, 11(4), 519–538. <https://doi.org/10.1080/09687599627570>
- European Agency for Special Needs and Inclusive Education. (2018). *Evidence of the link between inclusive education and social inclusion: A review of the literature*. Odense: Denmark.
- Feldman, E. K., & Matos, R. (2013). Training paraprofessionals to facilitate social interactions between children with autism and their typically developing peers. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 15(3), 169–179. <https://doi.org/10.1177/1098300712457421>
- Fulcher, G. (1989). *Disabling policies? A comparative approach to education policy and disability*. Routledge.
- Fyssa, A., Vlachou, A., & Avramidis, E. (2014). Early childhood teachers' understanding of inclusive education and associated practices: Reflections from Greece. *International Journal of Early Years Education*, 22(2), 223–237. <https://doi.org/10.1080/09669760.2014.909309>
- Giangreco, M. F., Edelman, S. W., Luiselli, T. E., & Macfarland, S. Z. C. (1997). Helping or hovering? Effects of instructional assistant proximity on students with disabilities. *Exceptional Children*, 64(1), 7–18. <https://doi.org/10.1177/001440299706400101>
- Giroux, H. (2010). Συνοριακή παιδαγωγική στην εποχή του μεταμοντερνισμού. Στο Π. Γούναρη, & Γ. Γρόλλιος (Επιμ.), *Κριτική Παιδαγωγική* (σσ. 252-278). Gutenberg.
- Goodley, D. (2011). *Disability studies. An interdisciplinary introduction*. Sage.
- Hehir, T., Grindall, T., Freeman, B., Lamoreau, R., Borquaye, Y., & Burke, S. (2016). *A summary of the evidence on inclusive education*. Instituto Alana: Abt Associates.
- Hughes, B. (2004). Disability and the body. In J. Swain, V. Finkelstein, S. French, & M. Oliver (pp. 63–68). *Disabling barriers-enabling environments*. Sage.
- Jezierski, S., & Wall, G. (2019). Changing understandings and expectations of parent involvement in education. *Gender and Education*, 31(7), 811–826. <https://doi.org/10.1080/09540253.2017.1332340>
- Johnson, S. M., Berg, J. H., & Donaldson, M. L. (2005). *Who stays in teaching and why?: A review of the literature on teacher retention*. NRTA's Educator Support Network. <http://www.mspnet.org/projects/mspnet/12934.html>
- Kart, A. & Kart, M. (2021). Academic and social effects of inclusion on students without disabilities: A review of the literature. *Education Sciences*, 11(1), 16. <https://doi.org/10.3390/educsci11010016>
- Kefallinou, A., Symeonidou, S., & Meijer, C. J. W. (2020). Understanding the value of inclusive education and its implementation: A review of the literature. *Prospects*, 49, 135–152. <https://doi.org/10.1007/s11125-020-09500-2>
- Kingston, S. (2021). Parent involvement in education? A Foucauldian discourse analysis of school newsletters. *Power and Education*, 13(2), 58–72. <https://doi.org/10.1177/17577438211011623>
- Koutsoklenis, A., & Gaitanidis, A. (2017). Interrogating the effectiveness of educational practices: A critique of evidence-based psychosocial treatments for children diagnosed with Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. *Frontiers in Education* 2(11). <https://doi.org/10.3389/feduc.2017.00011>

- Koutsoklenis, A., & Papadimitriou, V. (2021). Special education provision in Greek mainstream classrooms: Teachers' characteristics and recruitment procedures in Parallel Support. *International Journal of Inclusive Education*. <https://doi.org/10.1080/13603116.2021.1942565>
- Kvalsund, R., & Bele, I. V. (2010a). Students with special educational needs—Social inclusion or marginalisation? Factors of risk and resilience in the transition between school and early adult life. *Scandinavian Journal of Educational Research*, 54(1), 15–35. <https://doi.org/10.1080/00313830903488445>
- Kvalsund, R., & Bele, I. V. (2010b). Adaptive situations and social marginalization in early adult life: Students with special educational needs. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 12(1), 59–76. <http://doi.org/10.1080/15017410903309078>
- Levin, J., & Quinn, M. (2003). *Missed opportunities: How we keep high quality teachers out of urban classrooms*. New Teacher Project. Ανακτήθηκε στις 30 Μαρτίου 2022 από: <https://tntp.org/publications/view/missed-opportunities-how-we-keep-quality-teachers-out-of-urban-classrooms>
- Liu, E., & Johnson, S. M. (2006). New teachers' experiences of hiring: Late, rushed, and information-poor. *Educational Administration Quarterly*, 42(3), 324–360. <https://doi.org/10.1177%2F0013161X05282610>
- Lyon, C. H. (2018). Democratic parent engagement: Relational and dissensual. *Power and Education*, 10(2), 195–208. <https://doi.org/10.1177/1757743818756913>
- Marks, D. (1999). Dimensions of oppression: Theorising the embodied subject. *Disability & Society*, 14(5), 611–626. <https://doi.org/10.1080/09687590220148487>
- Mavropalias, T., & Anastasiou, D. (2016). What does the greek model of parallel support have to say about co-teaching? *Teaching and Teacher Education*, 60, 224–233. <https://doi.org/10.1016/j.tate.2016.08.014>
- McLaren, P. (2010). Επαναστατική παιδαγωγική σε μετα-επαναστατικές εποχές. Επανεξετάζοντας την πολιτική οικονομία της κριτικής εκπαίδευσης. Στο Π. Γούναρη & Γ. Γρόλλιος, *Κριτική Παιδαγωγική* (σσ. 513–562). Gutenberg.
- Michalko, R. (2002). *The difference that disability makes*. Temple University Press.
- Mintz, J., Hick, P., Solomon, Y., Matziari, A., Ó'Murchú, F., Hall, K., Cahill, K., Curtin, C. Anders, J., & Margariti, D. (2020). The reality of reality shock for inclusion: How does teacher attitude, perceived knowledge and self-efficacy in relation to effective inclusion in the classroom change from the pre-service to novice teacher year? *Teaching and Teacher Education*, 91, 103042. <https://doi.org/10.1016/j.tate.2020.103042>
- Myklebust, J. O. (2006). Class placement and competence attainment among students with special educational needs. *British Journal of Special Education*, 33(2), 76–81. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8578.2006.00418.x>
- Myklebust, J. O. (2007). Diverging paths in upper secondary education: Competence attainment among students with special educational needs. *International Journal of Inclusive Education*, 11(2), 215–231. <https://doi.org/10.1080/13603110500375432>
- Myklebust, J. O., & Båtevik, F. O. (2005). Economic independence for adolescents with special educational needs. *European Journal of Special Needs Education*, 20(3), 271–286. <https://doi.org/10.1080/08856250500156012>
- Nocella, A. J. (2008). Emergence of disability pedagogy. *Journal for Critical Education Policy Studies*, 6(2), 77–94. <http://www.jceps.com/wp-content/uploads/PDFs/6-2-05.pdf>

- Nteropoulou-Nterou, E., & Slee, R. (2019). A critical consideration of the changing conditions of schooling for students with disabilities in Greece and the fragility of international in local contexts. *International Journal of Inclusive Education*, 23(7–8), 891–907. <https://doi.org/10.1080/13603116.2019.1623331>
- OECD (2018). *Education for a bright future in Greece. Reviews of national policies for education*. OECD Publishing. <http://dx.doi.org/10.1787/9789264298750-en>
- OECD (2021). *Economic policy reforms 2021: Going for growth: Shaping a vibrant recovery*. OECD Publishing. <https://doi.org/10.1787/3c796721-en>.
- Oh-Young, C., & Filler, J. (2015). A meta-analysis of the effects of placement on academic and social skill outcome measures of students with disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 47, 80–92. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.08.014>
- Oliver, M. (1995). Does special education have a role to play in the 21st Century? *REACH*, 8(2), 67–76.
- Olkin, R. (2019). Όσα πρέπει να γνωρίζουν οι ψυχοθεραπευτές για την αναπηρία (Επιμ. Α. Βλάχου & Γ. Κλεφτάρας). Πεδίο.
- Paniagua-Rodriguez, A., & Beremenyl, B. A. (2019). Legitimizing inequality? The governance of “others” through participatory initiatives in schools. *Compare: A Journal of Comparative and International Education*, 49(1), 115–131. <https://doi.org/10.1080/03057925.2017.1389259>
- Papadimitriou, V., & Koutsoklenis, A. (2021). The extent of late hiring in special education: A report on the Greek institution of parallel support. *International Journal of Disability, Development and Education*. <https://doi.org/10.1080/1034912X.2021.2010670>
- Reeve, D. (2002). Negotiating psycho-emotional dimensions of disability and their influence on identity constructions. *Disability & Society*, 17(5), 493–508. <https://doi.org/10.1080/09687590220148487>
- Richardson, G. S., & Powell, J. J. W. (2011). *Comparing special education: Origins to contemporary paradoxes*. Stanford University Press. <https://doi.org/10.11126/stanford/9780804760737.001.0001>
- Roberts, J., & Simpson, K. (2016). A review of research into stakeholder perspectives on inclusion of students with autism in mainstream schools. *International Journal of Inclusive Education* 20(10), 1084–1096. <https://doi.org/10.1080/13603116.2016.1145267>
- Skrtic, T. (1991). *Behind special school. A cultural analysis of professional culture and school organization*. Love Publishing Company.
- Slee, R. (2010a). Political economy, inclusive education and teacher education. In C. Forlin (Ed.), *Teacher education for inclusion: Changing paradigms and innovative approaches* (pp.13–22). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203850879>
- Slee, R. (2010b). *The irregular school: Exclusion, schooling and inclusive education*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203831564>
- Slee, R. (2013). How do we make inclusive education happen when exclusion is a political predisposition? *International Journal of Inclusive Education*, 17(8), 895–907.
- Slee, R. (2020). Η ενταξιακή εκπαίδευση δεν είναι νεκρή, απλώς μυρίζει περίεργα. Α. Κουτσοκλένης, (Επιμ.), Α. Κοσσοφολόγου (Μτφ.). Gutenberg.
- Spandagou, I. (2021). Inclusive education is another country: developments, obstacles and resistance to inclusive education. *International Journal of Inclusive Education*, 1–15. <https://doi.org/10.1080/13603116.2021.1965805>
- Stefanidis, A., & Strogilos, V. (2015). Union gives strength: Mainstream and special education teachers’ responsibilities in inclusive co-taught classrooms. *Educational Studies*, 41(4), 393–413. <https://doi.org/10.1080/03055698.2015.1018872>

- Stooke, R. (2014). Producing neo-liberal parenting subjectivities: Ant-inspired readings from an informal early learning program. *Journal of the Canadian Association of Young Children*, 39(1), 56–80. <https://doi.org/10.18357/jcs.v39i1.15245>
- Strogilos, V., & Stefanidis, A. (2015). Contextual antecedents of co-teaching efficacy: their influence on students with disabilities' learning progress, social participation and behavior improvement. *Teaching and Teacher Education*, 47, 218–229. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1016/j.tate.2015.01.008>
- Strogilos, V., Nikolaraizi, M., & Tragoulia, E. (2012). Experiences among beginning special education teachers in general education settings: The influence of school culture. *European Journal of Special Needs Education*, 27(2), 185–199. <https://doi.org/10.1080/08856257.2011.645588>
- Strogilos, V., Stefanidis, A., & Tragoulia, E. (2016). Co-teachers' attitudes towards planning and instructional activities for students with disabilities. *European Journal of Special Needs Education*, 31(3), 344–359. <https://doi.org/10.1080/08856257.2016.1141512>
- Strogilos, V., Tragoulia, E., & Kaila, M. (2015). Curriculum issues and benefits in supportive co-taught classes for students with intellectual disabilities, *International Journal of Developmental Disabilities*, 61(1), 32–40. <https://doi.org/10.1179/2047387713Y.0000000031>
- Thomas, S., Keogh, J., & Hay, S. (2015). Discourses of the good parent in attributing school success. *Discourse: Studies in the Cultural Politics of Education* 36(3), 452–463. <https://doi.org/10.1080/01596306.2014.901489>
- Titchkosky, T. (2006) *Disability, self and society*. Toronto University Press.
- Tomlinson, S. (1981). *A sociology of special education*. Routledge & Kegan Paul.
- Tomlinson, S. (1985). The expansion of Special Education. *Oxford Review of Education*, 11(2), 157–165. <https://doi.org/10.1080/0305498850110203>
- Tomlinson, S. (2012). The irresistible rise of the SEN industry. *Oxford Review of Education*, 38(3), 267–286. <https://doi.org/10.1080/03054985.2012.692055>
- Tomlinson, S. (2017). *A sociology of special and inclusive education: Exploring the manufacture of inability*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315646237>
- Troyna, B., & Vincent, C. (1995). The ideology of expertism: the framing of special education and racial equality policies in the local state. In C. Christensen, & F. Risvi (Eds.), *Disability and the dilemmas of education and justice*. Open University Press.
- UNESCO (1994). *Διακήρυξη της Σαλαμάνκα και πλαίσιο δράσης για την Ειδική Αγωγή*, Παγκόσμια Διάσκεψη για την Ειδική Αγωγή, Σαλαμάνκα, Ισπανία, 7-10 Ιουνίου 1994, Έκδοση της Ελληνικής Εθνικής Επιτροπής για την UNESCO.
- Verger, A., Fontdevila, C., & Zancajo, A. (2017). Multiple paths towards education privatization in a globalizing world: a cultural political economy review. *Journal of Education Policy*, 32(6), 757–787. <https://doi.org/10.1080/02680939.2017.1318453>
- Vlachou-Balafouti, A., & Zoniou-Sideri, A. (2000). Greek policy practices in the area of Special/Inclusion Education. In F. Armstrong, D. Armstrong, & L. Barton (Eds.), *Inclusive Education* (pp. 27–42). David Fulton Publishers. <https://doi.org/10.4324/9780203065075>
- Vlachou, A. (2006). Role of special/support teachers in Greek primary schools: A counterproductive effect of “inclusion” practices. *International Journal of Inclusive Education*, 10(1), 39–58. <https://doi.org/10.1080/13603110500221586>
- Vlachou, A., Didaskalou, E., & Kontofryou, M. (2015). Roles, duties and challenges of special/support teachers at secondary education: Implications for promoting inclusive practices. *European Journal of Special Needs Education*, 30(4), 551–564. <https://doi.org/10.1080/08856257.2015.1060073>

- Watermeyer, B. (2013). *Towards a contextual psychology of disablism*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203112762>
- Williams, S., & Bendelow, G. (1998). *The lived body: sociological themes, embodied issues*. Routledge.
- Young, I. M. (2006). Education in the context of structural injustice: A symposium response. *Educational Philosophy and Theory*, 38(1), 93–103. <https://doi.org/10.1111/j.1469-5812.2006.00177.x>
- Zoniou-Sideri, A., Karagianni, P., Deropoulou-Derou, E., & Spandagou, I. (2005). *Inclusive classes in Greece: new names, old institutions*. International Conference ISEC. Inclusive and Supportive Education Congress. Inclusion: Celebrating Diversity, 1st–4th August, Glasgow, Scotland, σε CD-ROM.
- Zoniou-Sideri, A., & Vlachou, A. (2006). Greek teachers' belief systems about disability and inclusive education. *International Journal of Inclusive Education*, 10(4–5), 379–394. <https://doi.org/10.1080/13603110500430690>
- Βλάχου, Α. (2017). Συνεργατικές πρακτικές εκπαιδευτικών γενικής και ειδικής αγωγής. Στο Μ. Γελαστοπούλου, & Α. Μουταβελής, Α. (Επιμ.), *Εκπαιδευτικό υλικό για την παράλληλη στήριξη και την ένταξη μαθητών με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες στο σχολείο* (σσ. 61–76). Ινστιτούτο Εκπαιδευτικής Πολιτικής.
- Βλάχου, Α., & Ζώνιου-Σιδέρη, Α. (2017). Σχολική ένταξη και εφαρμοσμένες πρακτικές συνεργασίας μεταξύ εκπαιδευτικών γενικής και ειδικής αγωγής. Στο Υπουργείο Παιδείας, Διά Βίου Μάθησης & Θρησκευμάτων (Επιμ.), *Εξειδικευμένη εκπαιδευτική υποστήριξη για ένταξη μαθητών με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες* (σσ. 75–92). Intraway ΕΠΕ.
- Βλάχου, Α., Διδασκάλου, Ε., & Παπανάνου, Ι. (2012). Εννοιολογικές προσεγγίσεις της αναπηρίας και οι επιπτώσεις τους στην εκπαίδευση των ατόμων με αναπηρία. Στο Α. Ζώνιου-Σιδέρη, Ε. Ντεροπούλου-Ντέρου, & Α. Βλάχου-Μπαλαφούτη (Επιμ.), *Αναπηρία και εκπαιδευτική πολιτική: Κριτική προσέγγιση της ειδικής και ενταξιακής εκπαίδευσης* (σσ. 65–93). Πεδίο.
- Βλάχου-Μπαλαφούτη, Α. (2000). Εκπαιδευτικές πρακτικές-Ανάλυση έργου. Στο Α. Ζώνιου-Σιδέρη (επιμ.). *Άτομα με ειδικές ανάγκες και η ένταξή τους*. Πρακτικά Επιμορφωτικών Σεμιναρίων (σσ. 177–189). Ελληνικά Γράμματα.
- Γρόλλιος, Γ., Λιάμπας, Α., & Παυλίδης, Π. (2015). *Εισαγωγή*. Πρακτικά 4ου συνέδριου για την κριτική εκπαίδευση με θέμα «Η κριτική εκπαίδευση στην εποχή της κρίσης». i-xix. Ανακτήθηκε στις 17 Ιανουαρίου 2022 από: https://www.eled.auth.gr/documents/praktika_iv_icce_volume_1_gr.pdf
- Γρόλλιος, Γ., & Γούναρη, Π. (2016). *Απελευθερωτική και κριτική παιδαγωγική στην Ελλάδα. Ιστορικές διαδρομές και προοπτική*. Gutenberg.
- Γρόλλιος, Γ., & Κάσκαρης, Γ. (2005). Η συμβολή του ΠΑΣΟΚ στην προώθηση και υλοποίηση της νεοφιλελεύθερης νεοσυντηρητικής αναδιάρθρωσης στην εκπαίδευση. *Αντιτετράδια της Εκπαίδευσης*, 73–74. <http://www.antitetradia.gr/>
- Γρόλλιος, Γ., & Λιάμπας, Τ. (2021). Η σύγχρονη εκπαιδευτική πολιτική της Νέας Δημοκρατίας. *Κριτική Εκπαίδευση*, 2, 14–29. <http://dx.doi.org/10.26247/kritekp.2.2304>
- Επιστημονική Επιτροπή για τη Στήριξη των Παιδιών των Προσφύγων του Υπουργείου Παιδείας, Έρευνας και Θρησκευμάτων (2017). *Το έργο της εκπαίδευσης των προσφύγων*. ΥΠΠΕΘ.
- ΕΣΑμεΑ (2019). *5ο δελτίο στατιστικής πληροφόρησης: Στοιχεία για την εκπαίδευση των μαθητών με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες*. ΕΣΑμεΑ. Ανασύρθηκε στις 5 Ιανουαρίου 2022 από: <https://www.esamea.gr/publications/others/4312-5o-deltio-statistikis-pliroforisis-stoixeia-gia-tin-ekpaideysi-ton-mathiton-me-anapiria-i-kai-eidikes-ekpaideytikes-anagkes>
- ΕΣΑμεΑ (2021). *10ο δελτίο στατιστικής πληροφόρησης: Στοιχεία για την εκπαίδευση των μαθητών με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες*. ΕΣΑμεΑ. Ανακτήθηκε στις 5 Ιανουαρίου 2022 από:

- Ζώνιου-Σιδέρη, Α. (1986). *Το άτομο με ειδικές ανάγκες στην κοινωνία*. Νεφέλη.
- Ζώνιου-Σιδέρη, Α. (1988). *Σκεπτικό για την επαγγελματική κατάρτιση και αποκατάσταση των ατόμων με ειδικές ανάγκες*. Νεφέλη.
- Ζώνιου-Σιδέρη, Α. (1989). *Οι ανάπηροι και η εκπαίδευσή τους: μια ψυχοπαιδαγωγική προσέγγιση της ένταξης*. Βιβλιονομία.
- Ζώνιου-Σιδέρη, Α. (2000). Η εξέλιξη της ειδικής εκπαίδευσης. Από το ειδικό στο γενικό σχολείο. Στο Α. Ζώνιου-Σιδέρη (επιμ.), *Άτομα με ειδικές ανάγκες και η ένταξή τους*. Πρακτικά Επιμορφωτικών Σεμιναρίων (σσ. 27–45). Ελληνικά Γράμματα.
- Ζώνιου-Σιδέρη, Α. (2004α). Η αναγκαιότητα της ένταξης: προβληματισμοί και προοπτικές, στο Α. Ζώνιου-Σιδέρη (Επιμ.), *Σύγχρονες ενταξιακές προσεγγίσεις: Α΄ Θεωρία*, (σσ. 29–53). Ελληνικά Γράμματα.
- Ζώνιου-Σιδέρη, Α. (2004β). Η εξέλιξη της ειδικής εκπαίδευσης: από το ειδικό στο γενικό σχολείο. Στο Α. Ζώνιου-Σιδέρη (Επιμ.), *Σύγχρονες ενταξιακές προσεγγίσεις: Β΄ Πράξη* (σσ. 9–31). Ελληνικά Γράμματα.
- Ζώνιου-Σιδέρη, Α. (2004γ). Η εκπαιδευτική ένταξη στην Ελλάδα: μια πορεία είκοσι ετών, στο Α. Ζώνιου-Σιδέρη, & Η. Σπανδάγου (επιμ.) *Εκπαίδευση και τύφλωση: Σύγχρονες τάσεις και προοπτικές* (σσ. 21–30). Ελληνικά Γράμματα.
- Ζώνιου-Σιδέρη, Α. (2011). *Οι ανάπηροι και η εκπαίδευσή τους: μια ψυχοπαιδαγωγική προσέγγιση της ένταξης* (αναθεωρημένη έκδοση). Πεδίο.
- Ζώνιου-Σιδέρη, Α. (2012). Αναζητώντας την εκπαιδευτική πολιτική της ένταξης. Στο Α. Ζώνιου-Σιδέρη, Ε. Ντεροπούλου-Ντέρου, & Α. Βλάχου-Μπαλαφούτη (Επιμ.), *Αναπηρία και εκπαιδευτική πολιτική: Κριτική προσέγγιση της ειδικής και ενταξιακής εκπαίδευσης* (σσ. 11–31). Πεδίο.
- Ημέλλου, Ο. (2017). Ένταξη και ισότιμη εκπαίδευση μαθητών με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες στο γενικό σχολείο. Βασικές αρχές και προσεγγίσεις της αναπηρίας. Στο Μ. Γελαστοπούλου & Α. Μουταβελής (Επιμ.), *Εκπαιδευτικό υλικό για την παράλληλη στήριξη και την ένταξη μαθητών με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες στο σχολείο* (σσ. 43–60). Ινστιτούτο Εκπαιδευτικής Πολιτικής.
- Ιακώβου-Χαραλάμπους, Μ., & Συμεωνίδου, Σ. (2012). *Από τις σπουδές περί αναπηρίας στις σπουδές περί αναπηρίας στην εκπαίδευση: μια αλυσιδωτή αντίδραση έτοιμη προς εκμετάλλευση*. <https://ucyweb.ucy.ac.cy/psifides-gnosis/>
- Καραγιάννη, Γ. (2009). Μ. Oliver: Αναπηρία και Σπουδές περί Αναπηρίας. Εισαγωγή στην ελληνική έκδοση. Στο *Αναπηρία και πολιτική* (σσ. 9–25) Επίκεντρο.
- Καραγιάννη, Γ. (2014). Σπουδές για την Αναπηρία και Παιδαγωγική της Ένταξης. Πρόλογος στο Μ. C. Barnes, L. Barton, & M. Oliver (Eds.), *Οι Σπουδές για την Αναπηρία σήμερα*. Γ. Καραγιάννη (Επιμ.), Μ. Κόφφα (Μτφ.) (σσ. 9–39). Επίκεντρο.
- Καραγιάννη, Γ. (2018). Μαρξισμός, αναπηρία και εκπαίδευση. *Τετράδια Μαρξισμού*, 6, 145–156. <https://tetradia-marxismou.gr/>
- Καραγιάννη, Γ. (2019). Παιδαγωγική της Ένταξης Vs Ειδική Αγωγή: Μια στρεβλή ταυτοτική σχέση. Στο Α. Ζήση, & Μ. Σαββάκης (Επιμ.). *Αναπηρία και κοινωνία* (σσ. 117–128). Εκδόσεις Τζιόλα.
- Καραγιάννη, Γ. (2019). Η κοινωνική θεώρηση της αναπηρίας στην Ελλάδα: Όραμα ή απειλή; Στο Γ. Καραγιάννη (Επιμ.). *Σπουδές για την αναπηρία: Αποδομώντας το μισαναπηρισμό*. Πρακτικά 1ου Διεθνούς Συνεδρίου. ΠΤΔΕ-ΑΠΘ, Θεσσαλονίκη. ISBN: 978-960-243-733-9
- Καραγιάννη, Π. (2000). Εκπαιδευτικές πρακτικές. Στο Α. Ζώνιου-Σιδέρη (Επιμ.), *Άτομα με ειδικές ανάγκες και η ένταξή τους* (σσ. 163–177). Ελληνικά Γράμματα.

- Καραγιάννη, Π., Μητακίδου, Σ., & Τρέσσου, Ε. (2011). Η συνάντηση της ενταξιακής με την διαπολιτισμική εκπαίδευση. Στο Β. Οικονόμου (Επιμ.), *Εκπαίδευση και επιμόρφωση εκπαιδευτικών. Θεωρητικές και ερευνητικές προσεγγίσεις* (σσ. 958–966). Πεδίο.
- Κουτσοκλένης, Α., Καραγιάννη, Γ., Μπίστα Λ., Καρβουγιάζη, Β., & Χλη, Μ. (2022). «Δεν έχει τελειώσει ειδική αγωγή και δεν με ενδιαφέρει». Διερεύνηση των γονικών απόψεων για την υποστήριξη των παιδιών τους από ειδικό βοηθό. 3^ο Πανελλήνιο Συνέδριο Σχολικής Ψυχολογίας «Το σχολείο (μάς) αλλάζει! Η συμβολή της Σχολικής Ψυχολογίας», 10–13 Νοεμβρίου 2022, ΚΕΔΕΑ Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης.
- Κρουσταλάκης, Γ. (1994). *Παιδιά με ιδιαίτερες ανάγκες*. Αυτοέκδοση.
- Κυπριωτάκης, Α. (1989). *Τα ειδικά παιδιά και η αγωγή τους*. Ψυχοτεχνική.
- Μαντζίκος, Κ., Λάππα, Χ., Σιαμαντά, Β., & Χαρούμενου, Ζ. (2018). Η αξιολόγηση της δομής της Παράλληλης Στήριξης από τους γονείς παιδιών με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος. *Προσχολική & Σχολική Εκπαίδευση*, 6(2), 144–162. <https://doi.org/10.12681/ppej.15889>
- Μαυροπαλιάς, Τ. (2013). *Αξιολόγηση του προγράμματος της Παράλληλης Στήριξης*. Εθνικό Αρχείο Διδακτορικών Διατριβών. Ανακτήθηκε στις 24 Μαρτίου 2022 από: <https://www.didaktorika.gr/eadd/handle/10442/30262>
- Μπίστα, Λ., Καραγιάννη, Γ., & Κουτσοκλένης, Α. (2022). Απόψεις των εκπαιδευτικών παράλληλης στήριξης για το ρόλο τους και την ένταξη των ανάπηρων μαθητών. Ανακοίνωση στο συνέδριο «*Εκπαίδευση στον 21ο αιώνα: Σύγχρονες προκλήσεις και προβληματισμοί*». Ιωάννινα, 13–15 Μαΐου 2022.
- Μπονίδης, Κ. (2020). Ακαδημαϊκοί παιδαγωγικοί λόγοι και ρηματικοί σχηματισμοί της νεωτερικότητας. Στο Κ. Μπονίδης, & Γ. Ζαρίφης (Επιμ.), *Παιδαγωγική επιστήμη της αγωγής, επιστήμες της αγωγής, επιστημολογικά και μεθοδολογικά ζητήματα* (σσ. 3–85). Γράφημα.
- Μπράχος, Γ. (1993). *Ευέλικτα συστήματα παραγωγής: Ο μύθος της εξόδου από την κρίση*. 43, Απρίλιος-Ιούνιος. http://www.theseis.com/index2.php?option=com_content&task=view&id=416&pop=1&page=0
- Νόμος 2817 (ΦΕΚ 78/2000). *Εκπαίδευση των ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες και άλλες διατάξεις*.
- Νόμος 3699 (ΦΕΚ Α', 199/2-10-2008). *Ειδική αγωγή και εκπαίδευση ατόμων με αναπηρία και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες*.
- Νόμος 4186 (ΦΕΚ 193/Α/17-9-2013). *Αναδιάρθρωση της Δευτεροβάθμιας Εκπαίδευσης και λοιπές διατάξεις*.
- Νόμος 4589 (ΦΕΚ Α' 13/29.01.2019). *Συνέργειες Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών, Γεωπονικού Πανεπιστημίου Αθηνών, Πανεπιστημίου Θεσσαλίας με τα Τ.Ε.Ι. Θεσσαλίας και Στερεάς Ελλάδας, Παλλημνιακό Ταμείο και άλλες διατάξεις*.
- Ντεροπούλου-Ντέρου, Ε. (2012). Αποτίμηση της πορείας των νομοθετικών αλλαγών τριάντα χρόνια μετά την ψήφιση του πρώτου νόμου για την ειδική αγωγή στην Ελλάδα. Στο Α. Ζώνιου-Σιδέρη, Ε. Ντεροπούλου-Ντέρου, & Α. Βλάχου-Μπαλαφούτη (Επιμ.), *Αναπηρία και εκπαιδευτική πολιτική: Κριτική προσέγγιση της ειδικής και ενταξιακής εκπαίδευσης* (σσ. 123–152). Πεδίο.
- Παπαδημητρίου, Β., & Κουτσοκλένης, Α. (2020). Αποτίμηση της εξέλιξης της παράλληλης στήριξης την πενταετία 2014-2019 μέσω συγκεντρωτικών δεδομένων. *Επιστήμες της Αγωγής*, 2, 98–117.
- Παπασταυρινίδου, Γ., Καραγιάννη, Π., Ζώνιου-Σιδέρη, Α. (2012). Ανακτώντας την ελπίδα για την Παιδαγωγική της Ένταξης. Στο Α. Ζώνιου-Σιδέρη, Ε. Ντεροπούλου-Ντέρου, & Α. Βλάχου-Μπαλαφούτη (Επιμ.), *Αναπηρία και εκπαιδευτική πολιτική: Κριτική προσέγγιση της ειδικής και ενταξιακής εκπαίδευσης* (σσ. 213–239). Πεδίο.
- Πολυχρονοπούλου-Ζαχαρόγεωργα, Σ. (1993). *Παιδιά με ειδικές ανάγκες*. Ντέφι.

- Πολυχρονοπούλου, Σ. (2010). *Παιδιά και έφηβοι με ειδικές ανάγκες και δυνατότητες. Νοητική υστέρηση, ψυχολογική, κοινωνιολογική και παιδαγωγική προσέγγιση* (ΣΤ' έκδοση). Αυτοέκδοση.
- Συνήγορος του Πολίτη (2007). *Τέσσερα χρόνια συνήγορος του παιδιού στην Ελλάδα: Παρεμβάσεις και διαπιστώσεις της αρχής για την εφαρμογή των δικαιωμάτων του παιδιού*. Συνήγορος του Πολίτη. Ανακτήθηκε στις 2 Απριλίου 2022 από: <https://www.synigoros.gr/resources/docs/207917.pdf>
- Συνήγορος του Πολίτη (2008). *Συμβολή του Συνηγόρου του Πολίτη στον Δημόσιο Διάλογο για την ειδική αγωγή και εκπαίδευση (με αφορμή την παρουσίαση Σχεδίου Νόμου από το ΥΠΕΠΘ)*. Συνήγορος του Πολίτη. Ανακτήθηκε στις 2 Απριλίου 2022 από: https://www.synigoros.gr/resources/summetoxi_stp.pdf
- Συνήγορος του Πολίτη (2009). *Εφαρμογή του θεσμού της παράλληλης στήριξης μαθητών με αναπηρία ή με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες*. Συνήγορος του Πολίτη. Ανακτήθηκε στις 5 Ιανουαρίου 2022 από: <https://www.synigoros.gr/resources/docs/173844.pdf>
- Συνήγορος του Πολίτη (2015). *Προβλήματα στην υλοποίηση του δικαιώματος στην εκπαίδευση των παιδιών με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες*. Συνήγορος του Πολίτη. Ανακτήθηκε στις 16 Ιανουαρίου 2022 από: <https://www.synigoros.gr/resources/porisma-eidikh-agwgh.pdf>
- Συνήγορος του Πολίτη (2019). *Έκθεση του Συνηγόρου του Πολίτη (αρ. 72 ν.4488/2017) για την εφαρμογή της Σύμβασης του ΟΗΕ για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία*. Συνήγορος του Πολίτη. Ανακτήθηκε στις 2 Απριλίου 2022 από: https://www.synigoros.gr/resources/ohe_el-2.pdf
- Συνήγορος του Πολίτη (2020). *Ετήσια έκθεση. Συνήγορος του Πολίτη*. Ανακτήθηκε στις 5 Ιανουαρίου 2022 από: <https://www.synigoros.gr/resources/ee2020-p00-plires-keimeno.pdf>
- Τσουνη, Α. (2013). *Στάσεις Ελλήνων αναπληρωτών στο θέμα της οικονομικής κρίσης. Δέσμοι αυτής, ή μήπως όχι;* 1st International Conference of Reimagining Schooling, University of Macedonia, Thessaloniki, Greece. 28th-29th June 2013, σσ. 530–540.
- Τσουνη, Α. (2018). *Αναπληρώτριες στην Ελλάδα της οικονομικής κρίσης και μητρότητα*. 1ο Πανελλήνιο Συνέδριο Κριτικής Εκπαίδευσης. Η Κριτική Εκπαίδευση για το σχολείο των κοινωνικών αλλαγών Θεσσαλονίκη, 20–22 Απριλίου 2018.
- Τσουνη, Α., & Παπάζης, Φ., (2015). *Στάσεις Ελλήνων αναπληρωτών και μόνιμων εκπαιδευτικών Α/βάθμιας εκπαίδευσης στο θέμα της οικονομικής κρίσης*. Πρακτικά του 4ου Διεθνούς Συνεδρίου για την Κριτική Εκπαίδευση με θέμα: «Η Κριτική Εκπαίδευση στην εποχή της κρίσης», Θεσσαλονίκη, 2014, σσ. 1221–1244.
- Υπουργική Απόφαση υπ. αριθμ. 102357/Ά6ΦΕΚ1319/2002. *Ένταξη, φοίτηση και αποφοίτηση των ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες σε όλους τους τύπους των σχολείων Ειδικής Αγωγής και τα Τμήματα Ένταξης*.
- Υπουργική Απόφαση υπ. αριθμ. 27922/Γ62007/ΦΕΚ 449/2007. *Καθορισμός των ιδιαίτερων καθηκόντων και αρμοδιοτήτων. α) Του εκπαιδευτικού προσωπικού, που υπηρετεί σε σχολικές μονάδες ειδικής αγωγής (ΣΜΕΑ) της πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης (ειδικά σχολεία, τμήματα ένταξης), και σε προγράμματα ειδικής αγωγής (παράλληλη στήριξη και παροχή διδασκαλίας στο σπίτι). β) Του ειδικού εκπαιδευτικού προσωπικού και του ειδικού βοηθητικού προσωπικού, που υπηρετεί στις σχολικές μονάδες ειδικής αγωγής, πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης*.

Το παρόν βιβλίο Σπουδές για την Αναπηρία και Παιδαγωγική της Ένταξης παρέχει μια νέα και καινοτόμα προσέγγιση των θεωρητικών ζητημάτων για την αναπηρία στον ελληνικό χώρο. Η κατασκευή της επιστημονικής γνώσης μέσα από το πεδίο των Σπουδών για την Αναπηρία βασίζεται στις θεωρητικές ρίζες των κοινωνικών και ανθρωπιστικών επιστημών και προσδίδει στην έννοια της αναπηρίας κοινωνικο-πολιτικά και πολιτισμικά χαρακτηριστικά. Ο θεωρητικός και εννοιολογικός εξοπλισμός των διαφορετικών κλάδων, της παιδαγωγικής, της κοινωνιολογίας και της ιστορίας, προσφέρει πλαίσια επεξεργασίας των επίμονων θεμάτων που σχετίζονται με την αναπηρία. Έχοντας ως αφετηρία την ευρωπαϊκή και διεθνή εμπειρία των Σπουδών για την Αναπηρία και την Παιδαγωγική της Ένταξης, επιχειρούμε εδώ να εντάξουμε την ελληνική περίπτωση στον παραπάνω χώρο από τον οποίο και εμπνευστήκαμε. Ειδικότερα, στο συγκεκριμένο βιβλίο δίνεται έμφαση στις παιδαγωγικές, ιστορικές και κοινωνιολογικές παραδοχές, καθώς και στην εφαρμογή και στον σχεδιασμό εκπαιδευτικών και κοινωνικών πολιτικών για την αναπηρία. Στη μελέτη αυτή, οι έννοιες λειτουργούν ως συστατικά και δομικά στοιχεία των ορισμών, των μοντέλων, των θεωριών, και, συνεπώς, αποτελούν σημαντικά δεδομένα ερμηνείας των κοινωνικών φαινομένων και των αντίστοιχων πολιτικών. Τα θέματα που αναπτύσσονται αποτελούν, κατά την άποψή μας, τον κεντρικό πυρήνα κατανόησης και ερμηνείας του κοινωνικού φαινομένου της αναπηρίας. Τα εν λόγω θέματα περιλαμβάνουν τις βασικές κοινωνιολογικές προσεγγίσεις της βλάβης, της αναπηρίας και της ασθένειας, την ιστορική και πολιτισμική προέλευση του εγκλεισμού και της καταπίεσης, τη συζήτηση περί δικαιωμάτων των αναπήρων, καθώς και την εκπαιδευτική πολιτική της Παιδαγωγικής της Ένταξης για την Αναπηρία. Ο αναγνώστης θα έρθει σε επαφή με δεδομένα του διεθνούς και του ελληνικού τοπίου ως προς τις παραπάνω θεματικές που αποτελούν και τα βασικά κεφάλαια του βιβλίου. Πρόθεσή μας είναι να χαρτογραφήσουμε, κοινωνικο-πολιτικά και πολιτισμικά, τα πολλαπλά νοήματα που παίρνει στον χρόνο και τον χώρο, η έννοια της αναπηρίας. Ως προς τη δομή, το βιβλίο απαρτίζεται από τέσσερα κεφάλαια που διακρίνονται σε επιμέρους υποκεφάλαια και ενότητες, ώστε να είναι φιλικά στη χρήση τους από τους αναγνώστες και τους φοιτητές διαφόρων τμημάτων.

Το παρόν σύγγραμμα δημιουργήθηκε στο πλαίσιο του Έργου ΚΑΛΛΙΠΟΣ+	
Χρηματοδότης	Υπουργείο Παιδείας και Θρησκευμάτων, Προγράμματα ΠΔΕ, ΕΠΑ 2020-2025
Φορέας υλοποίησης	ΕΛΚΕ ΕΜΠ
Φορέας λειτουργίας	ΣΕΑΒ/Παράρτημα ΕΜΠ/Μονάδα Εκδόσεων
Διάρκεια 2ης Φάσης	2020-2023
Σκοπός	Η δημιουργία ακαδημαϊκών ψηφιακών συγγραμμάτων ανοικτής πρόσβασης (περισσότερων από 700) <ul style="list-style-type: none"> • Προπτυχιακών και μεταπτυχιακών εγχειριδίων • Μονογραφιών • Μεταφράσεων ανοικτών textbooks • Βιβλιογραφικών Οδηγών
Επιστημονικά Υπεύθυνος	Νικόλαος Μήτρου, Καθηγητής ΣΗΜΜΥ ΕΜΠ
ISBN: 978-618-5726-88-1	DOI: http://dx.doi.org/10.57713/kallipos-226

Το παρόν σύγγραμμα χρηματοδοτήθηκε από το Πρόγραμμα Δημοσίων Επενδύσεων του Υπουργείου Παιδείας