

ΑΝΤΙ ΠΡΟΛΟΓΟΥ

Αναπηρία και Διαφορετικότητα: Όροι Ενόχλησης και Εφησυχασμού

ΕΥΔΟΞΙΑ ΝΤΕΡΟΠΟΥΛΟΥ-ΝΤΕΡΟΥ & ΑΘΗΝΑ ΖΩΝΙΟΥ-ΣΙΔΕΡΗ

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Το απλό ερώτημα «τι είναι η αναπηρία», σύμφωνα με την κοινωνιολόγο Carol Thomas (2004), δεν έχει μια εξίσου απλή απάντηση. Η αναπηρία είναι μια κατάσταση που προσεγγίζεται από διαφορετικά επιστημονικά οπτικά πεδία – μεταξύ άλλων, της ιατρικής, της οικονομίας, της κοινωνιολογίας, της εκπαίδευσης, της διοίκησης, της πολιτικής επιστήμης κ.ά. (Altman, 2001). Επιπροσθέτως, υποστηρίζεται ότι δεν υπάρχει ουδέτερη γλώσσα για τη συζήτηση αναφορικά με την αναπηρία (Williams, 1996), καθώς οι ποικίλες ερευνητικές μεθοδολογικές προσεγγίσεις της αναπηρίας –μεταξύ άλλων, της μαρξιστικής, της φεμινιστικής, της μεταμοντέρνας και της μεταδομιστικής προσέγγισης– νοηματοδότην τη διαφορετικότητα του ορισμού. Περίπλοκος είναι επίσης ο ορισμός της διαφορετικότητας όταν αυτός αποδίδεται στην αναπηρία. Η απουσία θεωρητικής συνοχής ωστόσο δεν αποτελεί μια αρνητική συμπερασματική θέση, καθώς, σύμφωνα με τον νεοσύστατο ακαδημαϊκό κλάδο των Σπουδών στην Αναπηρία, η πολυεπιστημολογική παράγει τον γλωσσικό πλουραλισμό και διατηρεί ζωντανό τον διάλογο αναφορικά με τη νοηματοδότηση της αναπηρίας (Williams, 2001). Η θεωρητικοποίηση της αναπηρίας κινείται σε διαφορετικούς άξονες μέσω ποικίλων ερμηνευτικών προσεγγίσεων, που άλλοτε εστιάζουν στην πολιτική των δομών και στην πολιτική της ταυτότητας, και άλλοτε κινούνται στην κατεύθυνση των βιολογικών, κοινωνικών και βιοκοινωνικών προσεγγίσεων της βλάβης. Ο πλουραλισμός των εννοιολογικών προσεγγίσεων

της αναπηρίας διαφαίνεται ότι μπορεί να συναντηθεί στα δικαιώματα της ανθρώπινης ύπαρξης ενάντια στην καθολίκευση της ανθρώπινης πράξης, διαμορφώνοντας ενοποιητικές θεωρήσεις στην πολιτική της ταυτότητας και στην πολιτική των δομών (Abberley, 1998).

Τελευταία παρατηρείται μια υποβόσκουσα προτίμηση στην επιλογή και χρήση του όρου «διαφορετικότητα» έναντι του όρου «αναπηρία». Διαφαίνεται μέσω της γλωσσικής συμπεριφοράς ο μεν όρος «διαφορετικότητα» να μας εφησυχάζει, ο δε όρος «αναπηρία» να μας ενοχλεί. Λαμβάνοντας υπόψη τη θέση ότι η γλώσσα διαμορφώνει τις μεταξύ των ανθρώπων σχέσεις, θα επιχειρηθεί η πραγμάτευση τριών προβληματισμών: (α) Ποιο είναι το εννοιολογικό πλαίσιο της λέξης «αναπηρία» και ποιο της λέξης «διαφορετικότητα»; (β) Ποια είναι εκείνα τα ενοχλητικά στοιχεία που αναδύονται από τη λέξη «αναπηρία»; (γ) Είναι η λέξη «διαφορετικότητα» ένας νέος «αναπηρικά ουδέτερος» ή πολιτικά ορθός όρος;

Ι. ΑΠΟΣΑΦΗΝΙΣΗ ΤΩΝ ΕΝΝΟΙΩΝ «ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΚΑΙ ΔΙΑΦΟΡΕΤΙΚΟΤΗΤΑ»

Η έννοια της αναπηρίας δεν είναι ταυτόσημη με αυτήν της ιατρικής βλάβης. Η «επινόηση» της έννοιας της βλάβης στον ιατρικό λόγο του 19ου αιώνα συσχετίστηκε με τα εννοιολογικά ζεύγη «κανονικότητα-ικανότητα» και «μη κανονικό-ανικανότητα» στον λόγο και στην πρακτική των επαγγελματιών υγείας (Paterson & Hughes, 2000).

Πολύ αργότερα από τα μέσα της δεκαετίας του 1970 επιχειρήθηκε πολλές φορές η αποσαφήνιση του νοήματος της *αναπηρίας* και της *βλάβης*.

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (1980) προσδιόρισε την *αναπηρία* (disability) ως μια παθολογική κατάσταση που «εξωτερικεύεται» και γίνεται εμφανής στο άτομο ή στο περιβάλλον του. Αυτή η «εξωτερικευμένη» παθολογία οδηγεί στην αναγνώριση των βλαβών ή των ανωμαλιών της δομής ή της εμφάνισης του σώματος. Ως *βλάβη* (impairment) όριζε «κάθε απώλεια ή ανωμαλία μιας ψυχολογικής, φυσιολογικής ή ανατομικής δομής ή λειτουργίας» (WHO, 1980: 27). Δεκαέξι χρόνια αργότερα, το 1996, σε μια προσπάθεια βελτίωσης της έννοιας της βλάβης, η *Διεθνής Ταξινόμηση Βλαβών, Αναπηριών και Μειονεξιών [International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH-2)]* και ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας ορίζουν τη βλάβη ως «πρόβλημα σωματικής λειτουργίας ή δομής με τη μορφή μιας σημαντικής απόκλισης ή απώλειας» (WHO, 1999:16).

Ωστόσο η διαρκής χρήση της σωματικής βλάβης ως της εμφανούς «πρώτης αιτίας» σε μια αιτιώδη αλυσίδα, η έμφασή της σε στοιχεία που απουσιάζουν ή αφορούν περιορισμούς των ικανοτήτων ενός ατόμου και η εξάρτησή της καλλιέργησαν απωθητικές σκέψεις σε πολλούς που συμμετείχαν στα αναπηρικά κινήματα (Williams, 2001).

Από τα τέλη της δεκαετίας του 1960 παρατηρείται ιδιαίτερη πολιτικοποίηση και κινητικότητα στις αναπηρικές οργανώσεις, η οποία συμβάδισε με τους αγώνες άλλων πολιτικών κινήματων για τα ανθρώπινα δικαιώματα που αφορούσαν την ισότητα των δύο φύλων, τις φυλετικές διακρίσεις και τη σεξουαλική επιλογή. Το 1976 το κίνημα αναπήρων στη Μεγάλη Βρετανία, και ειδικότερα η Ένωση κατά της Διάκρισης των Ατόμων με Κινητικές Βλάβες (Union of Physically Impaired against Segregation), δημοσιεύει τον δικό της ορισμό για την αναπηρία (disability) (UPIAS, 1976):

Η αναπηρία αφορά τη μειονεκτική θέση ή τον περιορισμό της δραστηριοποίησης που εκ-

πορεύεται από τη σύγχρονη κοινωνική δομή, η οποία δίνει ελάχιστη ή καθόλου σημασία στα άτομα που φέρουν σωματικές βλάβες και *αποκλείει την ισότιμη συμμετοχή* τους στα κοινωνικά δρώμενα. (UPIAS, 1976: 3-4)

Το έτος θεωρείται σταθμός, καθώς από τη δημοσίευση αυτού του κειμένου-μανιφέστου, με τον τίτλο *Οι Θεμελιώδεις Αρχές της Αναπηρίας (The Fundamental Principles of Disability - UPIAS, 1976)*, αναδύθηκε το κοινωνικό μοντέλο που καθόρισε έναν νέο τρόπο αντίληψης της αναπηρίας. Μία από τις βασικές θέσεις του κειμένου αναδύεται από το παρακάτω απόσπασμα:

[...] Σύμφωνα με τις απόψεις μας, η κοινωνική δομή *αναπηροποιεί (κατασκευάζει)* τους σωματικά ανάπηρους. Η υπάρχουσα σωματική βλάβη εμφανίζεται αναίτια να μας περιθωριοποιεί και να μας αποκλείει συνολικά από τις συμμετοχικές κοινωνικές διαδικασίες [...] Οι ανάπηροι είναι μια ομάδα που υφίσταται *κοινωνική καταπίεση*. (UPIAS, 1976)

Ο όρος *μοντέλο*, σύμφωνα με τον Finkelstein, (2001) είναι κατασκευασμένος, έτσι ώστε το αντικείμενο μελέτης να μπορεί να εξεταστεί με διαφορετικούς τρόπους και υπό διαφορετικές συνθήκες. Είναι μια πολυδιάστατη ρέπλικα (αντίγραφο) της πραγματικότητας, που μπορεί να φωτίσει προοπτικές τις οποίες δεν θα μπορούσαμε να εντοπίσουμε διαφορετικά. Ο όρος *ερμηνευτική προσέγγιση* της αναπηρίας, από την άλλη, δεν στοχεύει στην «εξήγηση» της αναπηρίας, αλλά προσπαθεί να αποδώσει «νόημα» σε αυτήν εστιάζοντας στη φύση και στη λειτουργία της κοινωνίας και όχι σε προσωπικά ή ατομικά χαρακτηριστικά που σχετίζονται με τη βλάβη (Finkelstein, 2001).

Σύμφωνα με το κοινωνικό μοντέλο, η αναπηρία είναι πολιτικό ζήτημα. Η αναπηρία κατασκευάζεται κοινωνικά από περιβαλλοντικά εμπόδια, και η αιτιότητα δεν τοποθετείται πια στο σώμα και στους λειτουργικούς περιορισμούς, αλλά στην κοινωνική καταπίεση (Oliver, 1990). Αυτή η προσέγγιση τονίζει την εσφαλμένη και μηχανιστική προσέγγιση του βιοϊατρικού μοντέλου, το οποίο θεωρεί την ασθένεια, τη βλάβη ή τους λειτουργικούς περιορισμούς ως

κομβικά σημεία (Fougeyrollas & Beauregard, 2001). Το κοινωνικοπολιτικό μοντέλο της αναπηρίας απορρέει από αυτή την καταγγελία της ιστορικής διαδικασίας του κοινωνικού αποκλεισμού και της καταπίεσης βάσει σωματικών, συμπεριφορικών ή λειτουργικών διακρίσεων. Το εν λόγω μοντέλο τοποθετεί την πηγή του προβλήματος στην κοινωνία (Fougeyrollas & Beauregard, 2001).

Η αναπηρία ορίζεται ως απώλεια ή περιορισμός των ευκαιριών συμμετοχής στη ζωή της κοινωνίας σε ισότιμο επίπεδο με τα υπόλοιπα μέλη, τα οποία δεν υπόκεινται σε φυσικούς και κοινωνικούς περιορισμούς (Finkelstein, 1980· Oliver, 1983).

Η κοινωνικοπολιτική προσέγγιση, με βασικό εκφραστή τον Mike Oliver, δέχτηκε από το κίνημα αναπήρων και από τον κλάδο των Σπουδών στην Αναπηρία πέντε βασικά σημεία κριτικής. Θα αναφερθούμε σε δύο από αυτά, τα οποία σχετίζονται με το θέμα.

Ένα από τα σημεία κριτικής επικεντρώνεται στην αποσιώπηση του φύλου, της φυλής, της ηλικίας, του γήρατος, της σεξουαλικής συμπεριφοράς κ.λπ., κοινωνικών παραμέτρων που επηρεάζουν τη ζωή του ανάπηρου ατόμου (Croker & Shakespeare, 2002). Ο Oliver προτείνει στους ασκούντες τη συγκεκριμένη κριτική να λάβουν υπόψη αυτές τις παραμέτρους και να τις εξετάσουν στην πράξη, καθώς το κοινωνικό μοντέλο είναι σε θέση να τις ενσωματώσει αποτελεσματικά. Υποστηρίζει ότι έχει καταναλωθεί περισσότερος χρόνος στην κριτική του κοινωνικού μοντέλου παρά στις προσπάθειες εφαρμογής του στην πράξη. Το άλλο σημείο κριτικής εστιάζει στο ζήτημα της «ετερότητας». Οι επικριτές του κοινωνικού μοντέλου θεωρούν ότι οι ανάπηροι δεν παρεμποδίζονται από σωματικά και περιβαλλοντικά εμπόδια, αλλά από τις πολιτισμικές αξιακές θέσεις που εκλαμβάνουν το ανάπηρο άτομο ως τον «άλλο» (Barnes et al., 2002). Η κριτική στηρίζεται στη διαμόρφωση της μεταμοντέρνας αντίληψης της αναπαράστασης – σημαντικό ζήτημα για τους αναπήρους. Είναι άδικο, σύμφωνα με τον Oliver (2004), να πιστεύουν ορισμένοι ότι το κοινωνικό μοντέλο δεν δίνει σημασία στις πολιτισμικές αξίες, αλλά απλώς δίνει έμφαση

περισσότερο στην εξαθλίωση της φτώχειας που πλήττει τους αναπήρους παγκοσμίως, δεδομένου ότι οι βασικές αιτίες που προκαλούν τις βλάβες είναι δύο: ο πόλεμος και η φτώχεια. Κατ' αυτόν τον τρόπο είναι ιδιαίτερα ακατάλληλο και άστοχο να κατευθυνθεί το κοινωνικό μοντέλο στη συζήτηση για την πολιτική της αναπαράστασης, όταν τα βιώματα πολλών αναπήρων χαρακτηρίζονται από απειλητικές για τη ζωή τους υλικές στέρσεις.

Ως αποτέλεσμα όλου αυτού του διαλόγου προκύπτουν και τα ποικίλα μοντέλα ερμηνευτικής προσέγγισης της αναπηρίας που δεν αποκόπτονται, αλλά διαφοροποιούνται από την κοινωνική θεώρηση της αναπηρίας και φέρουν στο προσκήνιο τον όρο «διαφορετικότητα».

Η διαφορετικότητα γίνεται αντιληπτή ως η ενθυλάκωση της «ταυτότητας» και της «διαφοράς». Η διαφορετικότητα «αλληλοσυνδέεται» με άλλες τυπικά αναγνωρισμένες κατηγορίες ταυτότητας φύλου, ηλικίας, κοινωνικής τάξης, σεξουαλικού προσανατολισμού και αναπηρίας. Ο όρος «διαφορετικότητα» διερευνά το εννοιολογικό πλαίσιο του «εαυτού» και του «άλλου», και ειδικότερα τις σχέσεις (τις σχέσεις εξουσίας) που αναπτύσσονται μεταξύ του «εαυτού» και του «άλλου» (D'Cruz, 2011).

Η ταυτότητα εισάγει την κοινωνική σημασία στην προσωπική εμπειρία. Ο τρόπος με τον οποίο αντιλαμβανόμαστε τον εαυτό μας, όπως και ο τρόπος που αισθανόμαστε όταν κρινόμαστε από τους άλλους είναι κομβικής σημασίας, καθώς διαμορφώνουν ιδιότητες όπως η αυτοεκτίμηση και η ενδυνάμωση, τις οποίες θεωρούμε ζητήματα προσωπικής ανάπτυξης και επιλογής, και όχι τεχνάσματα εξουσίας. Η ταυτότητα είναι ένα εργαλείο διακυβέρνησης των συμπεριφορών (Galvin, 2006).

Οι απόψεις για την ύπαρξη της αναπηρικής ταυτότητας είναι αντικρουόμενες. Η μεταμοντέρνα προσέγγιση δίνει έμφαση στις πολλαπλές και ρευστές ταυτότητες, και υποστηρίζει ότι η αναγνώριση της αναπηρικής ταυτότητας ως «διαφοράς» δεν υπονομεύει τη συνοχή και την αλληλεγγύη της αναπηρικής κοινότητας. Ο αντίθετος προβληματισμός πραγματεύεται το θέμα με όρους πολιτικής στρατηγικής, επισημαίνοντας ότι η ποικιλομορφία των ταυτοτήτων οδηγεί

στον κατακερματισμό των αναπήρων και στην πολιτική αδράνεια (Barnes & Mercer, 2001).

Η πολιτισμική προσέγγιση αντιλαμβάνεται την αναπηρία ως διαφορετική πολιτισμική ομάδα από την κυρίαρχη των μη αναπήρων, η οποία φέρει τη δική της κουλτούρα και ταυτότητα. Για να γίνει κάποιος μέλος της κοινωνίας, πρέπει να μάθει να κοινωνικοποιείται μέσα στο πολιτισμικό πλαίσιο, να έχει κοινό τρόπο ζωής και να αποδέχεται τους κανόνες του, οι οποίοι αφορούν και το ποιος θεωρείται «φυσιολογικός» και ποιος κατηγοριοποιείται ως «διαφορετικός» (Barnes & Mercer, 2001).

Η βλάβη, σύμφωνα με την πολιτισμική προσέγγιση, προσλαμβάνεται κυρίως με δύο τρόπους: είτε ως μια άφαντη, εξαφανισμένη κατάσταση, καθώς η σωματική διαφορά αντιμετωπίζεται ως πολιτισμική αναπαράσταση που είναι κοινωνικά κατασκευασμένη από την κανονιστική οπτική, είτε ως μια πολιτογραφημένη πολιτισμική μειονότητα, που είναι η ουσία της ερμηνευτικής προσέγγισης της πολιτισμικής διαφοράς και τους επιτρέπει την πολιτισμική αυτονομία και ακεραιότητα (Scott-Hill, 2004). Χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελεί η πολιτισμική προσέγγιση της κώφωσης, που υποστηρίζει ότι η κοινότητα των κωφών είναι μια γλωσσική μειονότητα η οποία στοχεύει στην αναγνώριση των δικαιωμάτων των μειονοτήτων, γεγονός που θα τους διασφαλίσει πολιτισμική αυτονομία και ομαλή κοινωνική συνύπαρξη (Corker, 1996). Εντούτοις, η μετάβαση από έναν ιατρικοποιημένο εαυτό σε μια αναπηρική ταυτότητα δεν είναι μονοδιάστατη.

Ένα βασικό ζήτημα που προκύπτει είναι εάν η κοινότητα των αναπήρων βασίζεται σε εκείνους που έχουν ποικίλες αναπηρίες ή σε εκείνους που έχουν συγκεκριμένες αναπηρίες. Αυτό ίσως αποτελεί τη βάση της διαφοροποίησης μιας γενικής κουλτούρας αναφορικά με την αναπηρία. Με αυτό το σκεπτικό υπάρχει κίνδυνος διάσπασης της αναπηρικής κοινότητας. Παράδειγμα αποτελούν οι υποστηρικτές της κουλτούρας των Κωφών, οι οποίοι δεν αποτελούν ομάδα του αναπηρικού πληθυσμού, αλλά μια ξεχωριστή γλωσσική κοινότητα (Barnes & Mercer, 2001).

Ο Finkelstein αναφέρεται στην αβεβαιότητα

της αναπηρικής κοινότητας αναφορικά με την αποδοχή της αναπηρικής κουλτούρας. Υποστηρίζει ότι δεν αντιλαμβάνεται τον λόγο αλλαγής πλεύσης από το αίτημα για κοινωνική ένταξη των αναπήρων στην προώθηση των διαφορών και των ξεχωριστών ταυτοτήτων (Campbell & Oliver, 1996).

Η προσέγγιση των «πολλαπλών ταυτοτήτων» εστιάζει στο τι διαφοροποιεί έναν ανάπηρο από ένα άλλο άτομο, υπονομεύοντας τη συνειδητοποίηση της κοινής εμπειρίας της κοινωνικής καταπίεσης ανάμεσα στα ανάπηρα άτομα.

Η θεσμική τάση για αναγνώριση της διαφορετικότητας, η ενθάρρυνση της δημοσιοποίησης «των διαφορών» όσο και της «μη τυπικής ανάπτυξης», στο όνομα της απελευθέρωσης και της ενδυνάμωσης των ατόμων, συνεχίζουν, σύμφωνα με τον Foucault (1978), να ελέγχονται από κανονικοποιητικές δυνάμεις, καθώς μας επιβάλλουν επίμονα να εκφράσουμε τη «διαφορά», να την ομολογήσουμε και να τη θέσουμε στην υπηρεσία της επιστημονικής αυθεντίας και εμπειρογνωμοσύνης. Το σύγχρονο πολιτισμικό καθεστώς δεν λειτουργεί απελευθερωτικά, αλλά ως ζώνη μετάδοσης της άσκησης εξουσίας-γνώσης από ποικίλες ιατρικές, ψυχολογικές, πολιτισμικές και νομικές αρχές (Foucault, 1978).

Ένα χαρακτηριστικό παράδειγμα αυτής της ζώνης μετάδοσης εξουσίας και γνώσης είναι το ιατρικό μοντέλο, το οποίο προσεγγίζει την αναπηρία με βάση το είδος και τον βαθμό της βλάβης. Υιοθετεί τον όρο *impairment* (βλάβη) και καθιστά κύρια μεταβλητή στην εξέλιξη του ατόμου το είδος και τη βαρύτητα της αναπηρίας, προασπίζοντας την αυθεντία της ιατρικής διάγνωσης. Ένα χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελούν όλοι οι ψηφισμένοι νόμοι της Ειδικής Αγωγής στην Ελλάδα από το 1981 έως σήμερα, καθώς, με βάση τον βαθμό και το είδος της αναπηρίας, ρυθμίζουν τα ζητήματα φοίτησης των μαθητών και την τοποθέτηση των μαθητών στη γενική ή στην ειδική εκπαίδευση (άρθρο 6, Ν.3699/2008). Η κατηγοριοποίηση και η ετικετοποίηση του πληθυσμού είναι επίσης άμεσα συνδεδεμένες με την κλινική αντίληψη της αναπηρίας. Οι προαναφερθείσες πρακτικές εξατομικεύουν την ελλειμματική αντιμετώπιση των αναπήρων, διαιωνίζουν τις κοινωνικές διακρι-

σεις και ανακόπτουν τη δυναμική μιας πολιτικής συλλογικής οργάνωσης και εκπροσώπησης των ατόμων με αναπηρία (Siebers, 2008).

Χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελεί η νομοθετική κατηγοριοποίηση του μαθητικού πληθυσμού. Στον ισχύοντα νόμο 3699/2008 διακρίνονται 15 κατηγορίες αναπηριών και ειδικών εκπαιδευτικών αναγκών. Η αυξητική τάση κατηγοριοποίησης του μαθητικού πληθυσμού, που παρατηρείται στον ισχύοντα νόμο σε σχέση με τους προηγούμενους, πηγάζει από μια φιλελεύθερη αντίληψη για την κατασκευή μιας λογικής αιτιολογικής οντολογικής ταξινόμησης με σκοπό τη διάκριση και τη διαμόρφωση «λογικών ταυτοτήτων» στα άτομα με αναπηρία (Kumari-Campbell, 2005). Την αύξηση των κατηγοριών των μαθητών που εμπίπτουν στις διατάξεις του νόμου δεν ακολουθεί η αντίστοιχη εκπαιδευτική αντιμετώπιση, καθώς οι εκπαιδευτικές παροχές παραμένουν ίδιες. Αναδύεται ο προβληματισμός για τους λόγους της περαιτέρω διάκρισης του μαθητικού πληθυσμού.

II. ΤΙ ΕΙΝΑΙ ΑΥΤΟ ΠΟΥ ΕΝΟΧΛΕΙ ΣΤΗ ΛΕΞΗ «ΑΝΑΠΗΡΙΑ»;»

Το πρόβλημά μου είναι ουσιαστικά ο ορισμός των σιωπηρών συστημάτων στα οποία βρισκόμαστε κρατούμενοι: αυτό που θα ήθελα να κατανοήσω είναι το σύστημα των ορίων και του αποκλεισμού που ασκούμε χωρίς να το γνωρίζουμε. Θα ήθελα να καταστήσω εμφανές το πολιτισμικό ασυνείδητο. (Foucault, αναφ. στο Simon, 1971: 198)

Η λέξη «αναπηρία» ταυτίζεται συχνά σε θεσμικό και ατομικό επίπεδο με τη βλάβη, την ανικανότητα, την ανημποριά. Η αντίληψη της αναπηρίας ως «ατομικής παθολογίας/βλάβης» γίνεται δυνατή μόνο όταν έχουμε διαμορφώσει μια γνώση για την «ατομική ικανότητα/το κανονικό», και αυτή η γνώση, που συνήθως προέρχεται από την ιατρική επιστήμη, είναι σε θέση να καθορίσει τη ζωή των αναπήρων (Oliver, 1990). Η γλώσσα λοιπόν φαίνεται να λειτουργεί κυρίως ως όργανο εξουσίας. Η εξουσία της γλώσσας ασκείται όχι από ένα μεμονωμένο άτομο στο

πλαίσιο μιας απλής έκφρασης ή τυχαίας επιλογής ενός όρου, αλλά σε ένα δίκτυο σχέσεων που αναπτύσσονται μέσω των συζητήσεων, της επικοινωνίας, των αλληλεπιδράσεων σε μια συγκεκριμένη δομή, όπως αυτή της εκπαίδευσης (Garland, 2014· Corson, 1991).

Η μη επιλογή της χρήσης της λέξης «αναπηρία» από μέλη της εκπαιδευτικής κοινότητας ορίζει το δικό τους καθεστώς σε σχέση με τους αναπήρους και είναι σε θέση να ερμηνεύσει την εκπαιδευτική τους πρακτική. Οι όροι που αποδίδονται σε ομάδες πληθυσμού από επαγγελματίες της εκπαίδευσης αποτελούν εργαλεία εξουσίας, που διαμορφώνουν αντιλήψεις, δημιουργούν συνθήκες καταπίεσης και νομιμοποιούν αξιακά συστήματα με τόσο ισχυρό τρόπο που η εκπαιδευτική έρευνα δεν είναι σε θέση να τη θεωρητικοποιήσει και να την ερμηνεύσει (Corson, 1991).

Άραγε, όταν αποφεύγουμε τη χρήση της λέξης «αναπηρία», αρνούμαστε να αποδεχτούμε την κοινωνικοπολιτική εννοιολογική διάσταση της λέξης; Αρνούμαστε την ύπαρξη πρακτικών αποκλεισμού, διάκρισης, περιθωριοποίησης και κοινωνικής καταπίεσης των αναπήρων; Θεωρούμε ότι είναι μια προνομιούχα ομάδα πληθυσμού; Ή μήπως την προσλαμβάνουμε ως μια αποκλίνουσα συνθήκη στην οποία ο ανάπηρος είναι ο «άλλος», ο «εχθρός», επειδή μπορεί να αντικατοπτρίσει τη νίκη του σώματος πάνω στο μυαλό, τη φύση στον πολιτισμό, τον θάνατο πάνω στη ζωή (Morris, 1991· Shakespeare, 1994· Tregaskis, 2002);

Η αποσιώπηση, η αποφυγή όρων είναι εξίσου σημαντική, γιατί καθορίζει, εκτός από την εκφορά του ίδιου του λόγου, και την πρακτική (Foucault, 1978· Garland, 2014). Όταν η λέξη «αναπηρία» θεωρείται απαγορευτική για ορισμένους ανθρώπους, ενεργεί και ως διευκρίνιση ή υπαγόρευση της «σωστής» προσέγγισης των αναπήρων. Ουσιαστικά δημιουργεί μια κανονιστική συνθήκη, έναν κανόνα, στον οποίο αποδίδει στοιχεία εννοιολογικού προσδιορισμού που δεν υφίστανται, αλλά είναι σε θέση να ανακουφίζουν την «προνομιούχα» πλευρά (τους μη αναπήρους), να ενεργοποιούν αμυντικούς μηχανισμούς που τους κάνουν να αισθάνονται καλύτερα με τον εαυτό τους (Evans, 1992),

και να επιβάλουν την αναπηροφοβία ως μια κοινώς αποδεκτή συνθήκη και την «αγαθοεργή φιλανθρωπία» (Tomlinson, 1982) ως τρόπο εκτόνωσης συναισθημάτων ενοχής, οίκτου και συμπόνιας.

III. Η ΔΙΑΦΟΡΕΤΙΚΟΤΗΤΑ ΩΣ «ΑΝΑΠΗΡΙΚΑ ΟΥΔΕΤΕΡΟΣ» Ή ΠΟΛΙΤΙΚΑ ΟΡΘΟΣ ΟΡΟΣ

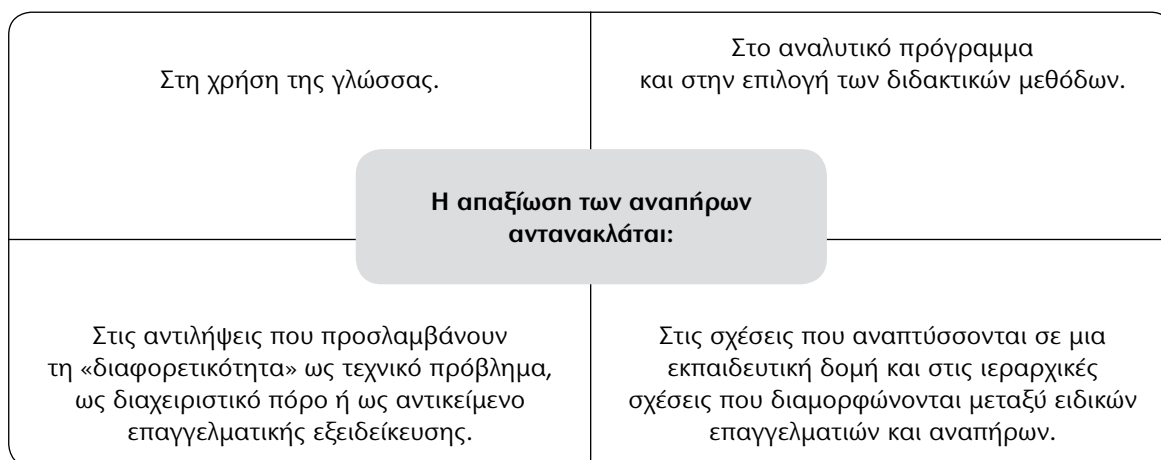
Η καθολική προσέγγιση της «διαφοράς», που εκφράζεται από τον όρο «διαφορετικότητα», αντιμετωπίζει την αναπηρία με «ουδέτερο τρόπο», ακολουθεί την προσέγγιση της πολιτισμικής και κατ' επέκταση της «αναπηρικής ουδετερότητας», σύμφωνα με την οποία ένας γενικευτικός χαρακτηρισμός, μια μέθοδος εκπαίδευσης και ένα μοντέλο μάθησης ταιριάζουν σε όλους χωρίς θετικές ή αρνητικές διακρίσεις (Leach, 2011). Η λέξη «διαφορετικότητα» δημιουργεί εσφαλμένες αντιλήψεις για την αναπηρία, οι οποίες ενσωματώνονται σε ένα συγκεχυμένο μείγμα αντικρουόμενων θετικών και αρνητικών συναισθημάτων. Καθώς η φανερή απαξίωση των ανάπηρων ατόμων θα ερχόταν σε σύγκρουση με τις επικρατούσες αξίες της φιλανθρωπίας απέναντι στην αδυναμία, οι αρνητικές αντιλήψεις για την αναπηρία μπορεί να εκφράζονται μέσω ενός συγκεχυμένου μείγματος συναισθημάτων, συμπεριλαμβανομένων του θαυμασμού και της φροντίδας, και να προβάλλονται στη χρήση της γλώσσας

(Gill, 2001). Κατά συνέπεια, η προκατάληψη που αφορά την αναπηρία σπάνια εκφράζεται ανοιχτά, υποτιμητικά ή προσβλητικά με τον τρόπο που εκφράζεται για άλλες ταυτότητες, όπως αυτή της φυλής, του φύλου ή της σεξουαλικής προτίμησης. Εντούτοις, ο φιλανθρωπικός προστατευτισμός μολύνει τις σχέσεις μεταξύ ατόμων με και χωρίς αναπηρία, ενισχύοντας την κοινωνική καταπίεση (Roth, 1983· Gill, 2001).

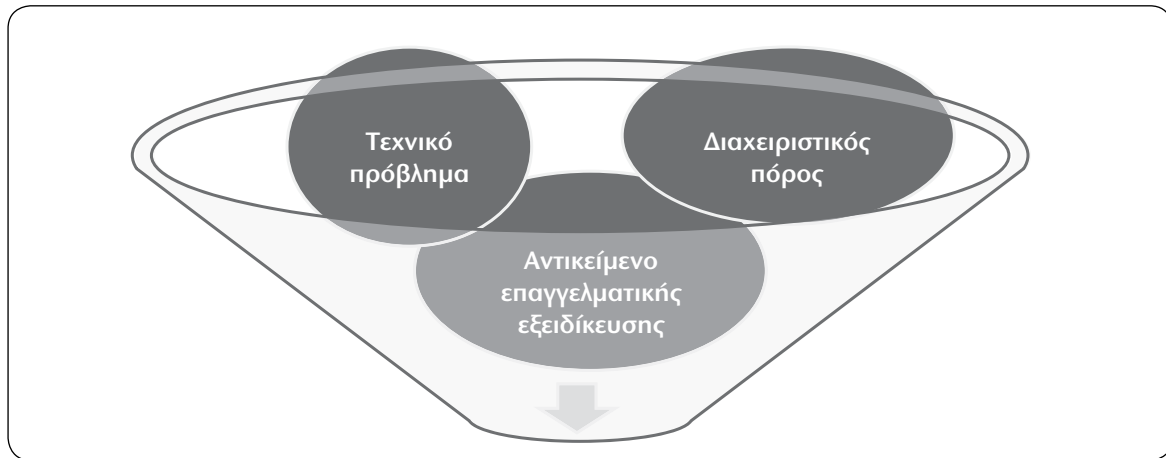
Με βάση την οπτική του συγκαταβατισμού, ιδιότητες πιθανόν συγκρουσιακές, όπως η κοινωνική τάξη, η φυλή ή η αναπηρία, δεν θεωρούνται σημαντικές δυνάμεις που μπορούν να επηρεάσουν την πορεία ενός εκπαιδευτικού συστήματος. Οι παράγοντες αυτοί ορίζονται ως ατομικές ιδιότητες παρά ως δομικοί μηχανισμοί που στηρίζουν την παραγωγή και αναπαραγωγή άνισων σχέσεων στην εκπαίδευση (McDonnell, 2012).

Η χρήση της λέξης «διαφορετικότητα» γίνεται αντιληπτή ως ευφημισμός για το έλλειμμα και το μη κανονικό, που δύναται να αντιμετωπιστεί με αφομοιωτικές τεχνικές εκπαιδευτικών ρυθμίσεων.

Η αναφορά στη λέξη «διαφορετικότητα» δεν δεσμεύεται με τις πολιτικές ταυτότητας, ούτε με τις προσεγγίσεις σχετικά με την ύπαρξη της αναπηρικής κουλτούρας, αλλά αποτελεί έναν σύγχρονο πολιτικά ορθό όρο. Είναι σχεδόν βέβαιο ότι όποιος επικαλείται τη διαφορετικότητα δεν ταυτίζεται με το εννοιολογικό πλαίσιο του επιβεβαιωτικού μοντέλου, το οποίο συνοψίζεται στις λέξεις «είμαστε περήφανοι, οργισμένοι και



Σχήμα 1. Η αντανάκλαση της απαξίωσης



Σχήμα 2. Η αντίληψη της διαφορετικότητας ως διαδικασία αναβάπτισης και αντικατάστασης του όρου «ειδική αγωγή»

δυνατοί για τη βλάβη» (Swain & French, 2000· French & Swain, 2004).

Αντίθετα, η καθολική προσέγγιση του όρου «διαφορετικότητα» δημιουργεί γενικευτικά αδιέξοδα και αγκιστρώνεται σε ένα εξομοιωτικό μοντέλο εκπαίδευσης στο όνομα της ίσης αντιμετώπισης των μαθητών.

Οι εκπαιδευτικές τεχνικές διαχείρισης της «διαφορετικότητας» εστιάζουν στο έλλειμμα, στη διάγνωση, στην κατηγοριοποίηση και στην ατομική αντιμετώπιση με σκοπό τη ρύθμιση της απαξιωμένης διαφορετικότητας, από τις μονοδιάστατες και κανονικοποιητικές πρακτικές της γενικής εκπαίδευσης (Corbett & Slee, 2000· Barton, 1997). Η απαξίωση της «διαφορετικότητας» αντανακλάται στη χρήση της γλώσσας, στην επιλογή των διδακτικών μεθόδων, στο αναλυτικό πρόγραμμα, στις σχέσεις που αναπτύσσονται σε μια εκπαιδευτική δομή, στις ιεραρχικές σχέσεις που διαμορφώνονται μεταξύ ειδικών επαγγελματιών και αναπήρων, στις αντιλήψεις που προσλαμβάνουν τη «διαφορετικότητα» ως τεχνικό πρόβλημα, ως διαχειριστικό πόρο ή ως αντικείμενο επαγγελματικής εξειδίκευσης.

Στην περίπτωση που η «διαφορετικότητα»

προσλαμβάνεται ως τεχνικό πρόβλημα και αντιμετωπίζεται μέσω των γραφειοκρατικών μηχανισμών, φαίνεται να εκλαμβάνεται ως ένας αναβαπτισμένος όρος που έρχεται να αντικαταστήσει τον παλαιότερο όρο των «ειδικών αναγκών» και να ακολουθήσει τις παρελθούσες αφομοιωτικές πρακτικές¹.

Όπως χαρακτηριστικά αναφέρεται, η σύγχρονη κοινωνία έχει περάσει σε μια νέα φάση κοινωνικού αποκλεισμού, η οποία είναι πολύ πιο έτοιμη να διακηρύξει καθολικά την αποδοχή της «διαφορετικότητας» και ταυτόχρονα και να την αποκλείσει. Ο αποκλεισμός δεν βασίζεται μόνο στον εντοπισμό της «διαφοράς», αλλά και στην επικινδυνότητα εμφάνισης της «διαφοράς» (Young, 1999, αναφ. στο Armstrong, 2003). Η επικινδυνότητα εμφάνισης της «διαφοράς», που παρουσιάζεται ως νέα εκδοχή του κοινωνικού αποκλεισμού (Armstrong, 2003), σχετίζεται με το σύνολο της διαχείρισης των οικονομικών πόρων, της πολιτικής του εξορθολογισμού των δαπανών, της αποδοτικότητας και της ευελιξίας. Η γλώσσα γίνεται το όχημα για την ανάπτυξη σχέσεων εξουσίας μεταξύ των ανθρώπων μιας αποπολιτικοποιημένης και απογυμνωμένης εκπαίδευσης² (Giroux, 2010).

1. Όπως χαρακτηριστικά αναφέρει ο Foucault (1971): «Είναι αλήθεια ότι ασχολήθηκα κυρίως με φαινόμενα του παρελθόντος [...] γιατί μου προκαλούσαν το ενδιαφέρον –στην πραγματικότητα με ενδιέφεραν βαθιά– επειδή σε αυτά βλέπω τρόπους σκέψης και συμπεριφοράς που είναι ακόμα μαζί μας» (Foucault, αναφ. στο Simon, 1971: 192).

2. *Bare pedagogy*, όρος που υιοθετεί ο Giroux (2010) εμπνεόμενος από τον όρο *bare life* του Agamben (1998).

ΕΠΙΛΟΓΟΣ

Στη μεταμοντέρνα προσέγγιση της εκπαίδευσης, η γλώσσα είναι μια μορφή κυριαρχίας που μπορεί να αποκλείσει και να κάνει να σιωπήσουν φωνές ομάδων μικρότερης δυναμικής, αλλά και να προβάλλει, να ευνοήσει συγκεκριμένες ιστορίες και εμπειρίες ζωής (Aronowitz & Giroux, 1991).

Ο διάλογος για τη γλώσσα δεν είναι ιδεολογικά και πολιτικά ουδέτερος, αλλά βαθιά πολιτικός. Δύναται να αποτελέσει, μεταξύ άλλων, και μέσο διάχυσης του κυρίαρχου πολιτισμού, όπου ο «ανάπηρος» εκλαμβάνεται ως ο «άλλος», ως «εχθρός», ως «μη κανονικός». Η αποδοχή της διαφορετικότητας των αναπήρων δεν αρκεί να διακηρύσσεται, αλλά πρέπει να τεθεί σε μια βάση μελέτης της «διαφοράς» στο πλαίσιο της εκπαίδευσης. Η γλώσσα μπορεί να αποτελέσει το όχημα για τον εντοπισμό, τον χειρισμό και την αλλαγή σχέσεων εξουσίας μεταξύ των ανθρώπων (Corson, 1991).

Με αφορμή την έκδοση του παρόντος βιβλίου στην ελληνική γλώσσα, οι αναγνώστες θα έχουν την ευκαιρία να εμβαθύνουν στις ποικίλες οπτικές θεωρήσεις της αναπηρίας που αναδύονται από τον κλάδο των Σπουδών στην Αναπηρία. Η πολυεπιστημονικότητα του πεδίου παράγει γλωσσικό πλουραλισμό και διατηρεί ζωντανό τον διάλογο για τη νοηματοδότηση της αναπηρίας. Ο θεωρητικός και εννοιολογικός προσανατολισμός αυτών των επιστημονικών κλάδων σε συνεργασία με τον λόγο του αναπηρικού ακτιβισμού διαμορφώνουν ένα πλαίσιο κριτικής θεώρησης των επίμονων θεμάτων που αφορούν την αναπηρία.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Abberley, P. (1998). The spectre at the feast: disabled people and social theory. In T. Shakespeare (ed.), *The disability studies reader* (pp. 79-93). London: Cassell.
- Agamben, G. (1998). *Homer Sacer: Sovereign power and bare life*. Stanford: Stanford University Press.
- Altman, B. (2001). Disability Definitions, Models, Classification Schemes, and Applications. In G. Albrecht, K.D. Seelman & M. Bury (eds), *Handbook of disability studies* (pp. 97-122). London: Sage.
- Aronowitz, S. & Giroux, H. (1991). *Postmodern Education: Politics, Culture, and Social Criticism*. Minnesota: University of Minnesota Press.
- Armstrong, D. (2003). *Experiences of Special Education: Re-evaluating policy and practice through life stories*. London: Routledge Falmer.
- Barnes, C. & Mercer, G. (2001). Disability Culture, Assimilation or Inclusion. In G. Albrecht, K.D. Seelman & M. Bury (eds), *Handbook of disability studies* (pp. 515-534). London: Sage.
- Barnes, C., Oliver, M., & Barton, L. (2002). Disability, the Academy and the Inclusive Society. In C. Barnes, M. Oliver & L. Barton (eds), *Disability Studies Today* (pp. 250-60). Cambridge: Polity Press.
- Barton, L. (1997). Inclusive education: romantic, subversive or realistic?, *International Journal of Inclusive Education*, 1(3), 231-242.
- Corbett, J. & Slee, R. (2000). An international conversation on inclusive education. In F. Armstrong, D. Armstrong & L. Batron (eds), *Inclusive Education. Policy, Contexts and Comparative Perspectives* (pp. 133-146). London: David Fulton Publishers.
- Corker, M. (1998). *Deaf and Disabled, or Deafness Disabled?* Buckingham: The Open University Press.
- Corker, M. & Shakespeare, T. (eds) (2002). *Disability/Postmodernity. Embodying Disability Theory* (pp. 1-17). London: Continuum.
- Corson, D. (1991). Language, power and minority schooling, *Language and Education*, 5(4), 231-253.
- D’Cruz, H. (2011). Working with “Diverse Bodies, Diverse Identities”: an approach to professional education about “diversity”. *International Journal of Inclusive Education*, 11(1), 35-57.
- Evans, J. (1992). Little Stephen: infantilism, projection and naturalism in the charity image. In D. Hevey, (ed.), *The Creatures That Time Forgot: Charities and Disability Photography* (pp. 134-141). London: Routledge.
- Finkelstein, V. (1980). *Attitudes and Disabled People: Issues for Discussion*. New York: World Rehabilitation Fund.
- Campbell, J. & Oliver, M. (1996). *Disability Politics: Understanding our Past, Changing our Future*. London: Routledge.
- Finkelstein, V. (2001). *The social model of disability re-possessed*. The Disability Studies Archive UK, Centre for Disability Studies, University of Leeds (available online at: www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/archframe.htm).
- Foucault, M. (1978). *The history of sexuality. Vol. 1: An introduction* (trans. R. Hurley) New York: Random House.
- Fougeyrollas, P. & Beaugregard, L. (2001). Disability: an interactive person-environment social creation. In G.L. Albrecht, K.D. Seelman & M. Bury (eds), *Handbook of Disability Studies* (pp. 171-194). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

- French, S. & Swain, J. (2004). Towards a personal non-tragedy view of disability. In J. Swain, S. French, C. Barnes & C. Thomas (eds), *Disabling Barriers-Enabling Environments* (pp. 34-40). London: Sage.
- Galvin, R. (2006). A genealogy of the disabled identity in relation to work and sexuality. *Disability & Society*, 21(5), 499-512.
- Garland, D. (2014). What is a "history of the present"? On Foucault's genealogies and their critical preconditions. *Punishment & Society*, 16(4), 365-384.
- Gill, C. (2001). Divided Understandings, The social experience of Disability. In G. Albrecht, K.D. Seelman & M. Bury (eds), *Handbook of disability studies* (pp. 351-372). London: Sage.
- Giroux, H. (2010). Bare Pedagogy and the Scourge of Neoliberalism: Rethinking Higher Education as a Democratic Public Sphere. *The Educational Forum*, 74, 184-196.
- Kumari-Campbell, F. (2005). Legislating Disability. In S. Tremain (ed.), *Foucault and the Government of Disability* (pp. 170-204). Ann Arbor: University of Michigan Press.
- Leach, L. (2011). "I treat all students as equal": further and higher education teachers' responses to diversity. *Journal of Further and Higher Education*, 35(2), 247-263.
- McDonnell, P. (2012). «Βαθιές Δομές» στην Ειδική Αγωγή. Στο Α. Ζώνιου-Σιδέρη, Ε. Ντεροπούλου-Ντέρου & Α. Βλάχου-Μπαλαφούτη (επιστ. επιμ.), *Αναπηρία και εκπαιδευτική πολιτική: Κριτική προσέγγιση της ειδικής και ενταξιακής εκπαίδευσης* (σελ. 93-121). Αθήνα: Πεδίο.
- Morris, J. (1991). *Pride against Prejudice*. London: The Women's Press.
- Νόμος 3699/2008. *Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση ατόμων με αναπηρία ή με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες*, αριθμός φύλλου 199.
- Oliver, M. (1983). *Social Work with Disabled People*. UK: Tavistock, Macmillan.
- Oliver, M. (1990). *The politics of Disablement*. London: Macmillan.
- Oliver, M. (2004). If I had a hammer: the social model in action. In C. Barnes (ed.), *The social model of disability - theory and research* (pp. 18-31). Leeds: The Disability Press.
- Paterson, K. & Hughes, B. (2000). Disabled bodies. In P. Hancock, B. Hughes, E. Jagger, K. Paterson, R. Russel, E. Tulle-Winton & M. Tyler (eds), *The body, culture and society: an introduction*. Buckingham, Philadelphia: Open University Press.
- Roth, W. (1983). Handicap as a social construct. *Society*, 20, 59-60.
- Scott-Hill, M. (2004). Collectivising experience and rules of engagement: Close(d) encounters in disability research. In C. Barnes & G. Mercer (eds), *Implementing the social model of disability: Theory and research* (pp. 157-171). Leeds: The Disability Press.
- Shakespeare, T. (1994). Cultural representations of disabled people: dust bins for disavowal. *Disability & Society*, 9(3), 283-301.
- Siebers, T. (2008). *Disability theory*. Ann Arbor: University of Michigan Press.
- Simon, J.K. (1971). A conversation with Michel Foucault. *Partisan Review*, 38, 192-201.
- Swain, J. & French, S. (2000). Towards and Affirmative Model of Disability. *Disability & Society*, 15(4), 569-582.
- Thomas, C. (2004). How is disability understood? An examination of sociological approaches. *Disability and Society*, 19, 569-583.
- Tomlinson, S. (1982). *A sociology of special education*. Routledge & Kegan Paul.
- Tregaskis, C. (2002). Social Model Theory: the story so far. *Disability and Society*, 17(4), 457-470.
- UPIAS (1976). *Fundamental Principles of Disability* London, Union of the Physically Impaired Against Segregation (available at: <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/index>).
- WHO (1980). *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*. Geneva: World Health Organization.
- WHO (1999). *International Classification of Functioning and Health*, Beta-2 draft, Short Version. Geneva: World Health Organization.
- Williams, G. (2001). Theorizing Disability. In G. Albrecht, K.D. Seelman & M. Bury (eds), *Handbook of disability studies* (pp. 123-144). London: Sage.