

**Από τις Σπουδές περί Αναπηρίας  
στις Σπουδές περί Αναπηρίας στην Εκπαίδευση:  
μια αλυσιδωτή αντίδραση έτοιμη προς εκμετάλλευση**

Μαρία Ιακώβου-Χαραλάμπους και Σιμώνη Συμεωνίδου  
Πανεπιστήμιο Κύπρου

**Περίληψη**

*Στο άρθρο που ακολουθεί γίνεται μια προσπάθεια περιγραφής της φύσης, του θεωρητικού υπόβαθρου και του τρόπου δημιουργίας και εξέλιξης των Σπουδών περί Αναπηρίας στην Εκπαίδευση (ΣΑΕ), καθώς και τρόπων χρήσης τους μέσα στην υπάρχουσα εκπαιδευτική πραγματικότητα, ως προοπτική που μπορεί να επιφέρει θετικές αλλαγές όσον αφορά τη στάση των εκπαιδευτικών και κατ' επέκταση των μαθητών τους, σε θέματα σχετικά με την αναπηρία. Οι ΣΑΕ, ως εκπαιδευτική προέκταση των Σπουδών περί Αναπηρίας (ΣΑ), θα μπορούσαν να χρησιμοποιηθούν σε προγράμματα κατάρτισης των εκπαιδευτικών. Αν αξιοποιηθούν συστηματικά και οργανωμένα, μπορούν να συντελέσουν στην ανάπτυξη τοπικής θεωρίας για την αναπηρία και κατά συνέπεια να συνεισφέρουν στη χειραφέτηση των ατόμων με αναπηρία, συμβάλλοντας στην κοινωνική αλλαγή. Στην ερευνητική εργασία που παρουσιάζεται σε αυτό το άρθρο, εξετάστηκε η δυνατότητα καταγραφής και αξιοποίησης της βιογραφίας ενός ατόμου με αναπηρία που ζει και εργάζεται στην Κύπρο μέσα από συνεντεύξεις προφορικής ιστορίας. Οι εισηγήσεις για την εκπαιδευτική χρήση του υλικού της έρευνας αποτελούν μια πρόταση για την πρακτική εισαγωγή των ΣΑΕ στην υπάρχουσα εκπαιδευτική πραγματικότητα.*

*Λέξεις/έννοιες κλειδιά: Σπουδές περί Αναπηρίας, Σπουδές περί Αναπηρίας στην Εκπαίδευση, βιογραφία, κατάρτιση εκπαιδευτικών, Κύπρος*

**1. Εισαγωγή**

Στο παρόν εκπαιδευτικό σύστημα προβάλλει επιτακτική η ανάγκη επίμονων και προγραμματισμένων ενεργειών από επαρκώς καταρτισμένους εκπαιδευτικούς, οι οποίες να έχουν ως στόχο τη δημιουργία μιας κοινωνίας που να βασίζεται στο σεβασμό της διαφορετικότητας και των ανθρωπίνων δικαιωμάτων. Ο κάθε εκπαιδευτικός οφείλει με τις πράξεις του να προάγει αυτές τις αξίες, με στόχο τη δημιουργία του κατάλληλου μαθησιακού περιβάλλοντος στο οποίο να λαμβάνουν μέρος όλοι οι μαθητές, ανεξαρτήτως ατομικών διαφορών. Η συνειδητοποίηση ότι κάτι ανάρμοστο και προσβλητικό συμβαίνει στο παρόν εκπαιδευτικό σύστημα (Barton, 2009), μας προσγειώνει στην πραγματικότητα, σε ένα πλαίσιο στο οποίο συντηρείται και διαιώνίζεται ένα διαχωριστικό εκπαιδευτικό σύστημα. Το σύστημα είναι διαχωριστικό, όχι μόνο γιατί σε κάποιες περιπτώσεις οι μαθητές που αποκλίνουν από τη 'νόρμα' αφήνονται είτε σε ειδικά σχολεία είτε σε ειδικές αίθουσες εντός του γενικού σχολείου, αλλά ακόμα και όταν οι μαθητές αυτοί βρίσκονται στη γενική τάξη, το σύστημα προνοεί για αυτούς ένα ειδικά προσαρμοσμένο αναλυτικό πρόγραμμα, το οποίο είναι συχνά ένα αναλυτικό πρόγραμμα 'διαίτης' (Sebba, Byers & Rose, 1993; Καραγιάννη στη Ζώνιου-Σιδέρη, 2000).

Η συντήρηση και διαίωξη αυτού του διαχωριστικού εκπαιδευτικού συστήματος δεν λαμβάνει χώρα και ούτε μπορεί να κατανοηθεί πλήρως σε ένα κοινωνικό κενό (Φτιάκα, 2007; Barton,

2009). Με άλλα λόγια, το τι συμβαίνει μέσα στο εκπαιδευτικό σύστημα δεν είναι παρά μια προβολή όσων συμβαίνουν στην ευρύτερη κοινωνία. Συνεπώς, τα λόγια του Swain 'Είμαι προϊόν ενός διαχωριστικού συστήματος' (στους Barton & Armstrong, 2008, σελ. xiv, μετάφραση δική μας), αποκτούν ένα τρομακτικό νόημα. Όλοι είμαστε προϊόντα ενός διαχωριστικού συστήματος, το οποίο μπορούμε στην καθημερινή μας προσωπική ζωή αλλά και ως εκπαιδευτικοί στο μικρόκοσμο της δικής μας τάξης, είτε να το παρατηρούμε απαθείς, είτε να το αναπαράγουμε, είτε να το πολεμήσουμε. Αν θέλουμε να νιώθουμε ότι κάτι καλό συμβαίνει μέσα στις δικές μας τάξεις, πρέπει *αναμφίβολα* να επιλέξουμε το τρίτο. Βέβαια, ο καταλύτης για τη δημιουργία ενός πιο δίκαιου εκπαιδευτικού και κοινωνικού συστήματος είναι η διεξοδική μελέτη της πραγματικής φύσης και του περίπλοκου τρόπου έκφρασης των διαχωριστικών συστημάτων (Barton, 2009). Με τη διεξοδική και συστηματική μελέτη της φύσης της αναπηρίας και του τρόπου έκφρασης των διαχωριστικών συστημάτων στην κυπριακή κουλτούρα, μπορούν να επέλθουν θετικές αλλαγές όσον αφορά τη στάση των εκπαιδευτικών και κατ' επέκταση των μαθητών τους, όσον αφορά θέματα σχετικά με την αναπηρία.

Πριν προχωρήσουμε στην ανάπτυξη του θεωρητικού πλαισίου, είναι σημαντικό να διευκρινίσουμε ότι στο συγκεκριμένο άρθρο χρησιμοποιείται συνειδητά η έκφραση 'άτομα με αναπηρία' (person-first language) αντί 'ανάπηρα άτομα' (disability-first language) (Gabel, 2001). Και οι δυο εκφράσεις είναι δόκιμες, ωστόσο πρεσβεύουν διαφορετικές θέσεις αρχής. Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία, ο όρος 'άτομα με αναπηρία' χρησιμοποιείται για να αναδείξει ότι τα άτομα με αναπηρία είναι πρωτίστως άτομα, ενώ η αναπηρία είναι ένα χαρακτηριστικό τους. Με αυτή τη διατύπωση, κατακρίνεται η ετικετοποίηση των ατόμων ως κάτι λιγότερο από άνθρωποι (Barton, 2009). Ο όρος 'ανάπηρα άτομα' δίνει έμφαση στο γεγονός ότι η αναπηρία είναι μέρος της ταυτότητας του ατόμου και επομένως προσδίδει περηφάνια στο άτομο (Gabel, 2001). Στην Κύπρο δεν φαίνεται να υπάρχει τάση για προτίμηση ενός από τους δύο όρους εκ μέρους του αναπηρικού κινήματος. Στο άρθρο αυτό χρησιμοποιείται ο όρος 'άτομα με αναπηρία', κυρίως λόγω της επιλογής του όρου από το ίδιο το άτομο υπό έμφαση στη συγκεκριμένη έρευνα.

## **2. Θεωρητικό υπόβαθρο**

Η προοπτική δημιουργίας συστηματικής και οργανωμένης κατάρτισης των εκπαιδευτικών πάνω σε θέματα που αφορούν την αναπηρία, προϋποθέτει την ύπαρξη ενός στέρεου θεωρητικού υποβάθρου, πάνω στο οποίο θα βασιστεί και θα αναπτυχθεί. Οι Σπουδές περί Αναπηρίας στην Εκπαίδευση (ΣΑΕ) θα μπορούσαν να αποτελέσουν βασικό στοιχείο της κατάρτισης των εκπαιδευτικών. Οι ΣΑΕ είναι ένας σχετικά νέος κλάδος σπουδών ο οποίος δημιουργήθηκε επίσημα το 1999 στις Η.Π.Α. (Gabel, 2004; Connor, Gabel, Gallager & Morton, 2008) ως μια προέκταση των Σπουδών περί Αναπηρίας (ΣΑ), οι οποίες είχαν αναπτυχθεί κυρίως στη Βρετανία αλλά και στις Η.Π.Α. από τα τέλη της δεκαετίας του 1960 – αρχές της δεκαετίας του 1970 (Barnes, Oliver & Barton, 2002). Επομένως, για την καλύτερη κατανόηση των ΣΑΕ θα πρέπει πρώτα να εξηγήσουμε τις βασικές προσεγγίσεις των ΣΑ. Σημειώνουμε εδώ ότι για το σκοπό αυτού του άρθρου εστιάζομαστε κυρίως στη βιβλιογραφία που προέρχεται από τον Αγγλοσαξονικό χώρο για θέματα ΣΑ, ενώ για θέματα ΣΑΕ είναι περισσότερο βοηθητική η βιβλιογραφία που προέρχεται από τις Η.Π.Α.

Κατά τις δεκαετίες του 1960 και 1970 άρχισε να αναπτύσσεται στη Βρετανία το κοινωνικό μοντέλο, ένα καινοτόμο θεωρητικό πλαίσιο κατανόησης της αναπηρίας (Oliver, 1996; Barnes et al, 2002), το οποίο σήμανε μια δυναμική ρήξη με τη μέχρι τότε θεώρηση της αναπηρίας ως πρόβλημα των ίδιων των ατόμων με αναπηρία (ατομικό μοντέλο ή θεωρία της προσωπικής

τραγωδίας κατά τον Oliver, 1996). Αυτό το καινούριο θεωρητικό πλαίσιο έστρεφε το φακό στην ίδια την κοινωνία και την κατονόμαζε ως τη μόνη αίτια αποκλεισμού των ατόμων με αναπηρία από την πλήρη συμμετοχή τους στην κοινωνία (Mercer, στους Barnes et al, 2002). Ενώ τα μέχρι τότε δεδομένα ήθελαν τα άτομα με αναπηρία να είναι παθητικά, αξιολύπητα, και εξαρτώμενα τόσο από την οικογένεια όσο κυρίως και από τους γιατρούς και άλλους ειδικούς (ιατρικό μοντέλο), το νέο, επαναστατικό πλαίσιο έθετε υπό αμφισβήτηση τις πρακτικές αυτές (Oliver, 1990; Connor et al, 2008) και μιλούσε όχι μόνο για αποκλεισμό αλλά και για καταπίεση (Finkelstein, 1980; Abberley, 1987) των ατόμων με αναπηρία από τους διάφορους φραγμούς που θέτει η κοινωνία.

Το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας μπορεί να σήμανε μια ρηξικέλευθη αλλαγή σε σχέση με τις μέχρι τότε αντιλήψεις, παρόλα αυτά όμως δεν φαίνεται να συνέβηκε το ίδιο και με τον τρόπο με τον οποίο προέκυψε και εξελίχθηκε, έναν τρόπο μάλλον συνεχή. Σε αυτό συνηγορεί και η άποψη των Barnes et al (2002): 'Οι Σπουδές περί Αναπηρίας ... έχουν αναπτυχθεί μέσα από μια στάση δέσμευσης και ακτιβισμού παρά αποστασιοποίησης' (σελ. 2, μετάφραση δική μας). Η ιστορική εξέλιξη από το ατομικό μοντέλο της αναπηρίας στο κοινωνικό, φαίνεται ότι έγινε σταδιακά και μέσα σε αυτή τη συνέχεια απέκτησε σημεία σταθμούς. Για παράδειγμα, οι Barnes et al (2002) περιγράφουν ότι ήδη από τις αρχές της δεκαετίας του 1950 ο Αμερικανός κοινωνιολόγος Pearson περιέγραφε την ιατρική ως ένα μηχανισμό κοινωνικού ελέγχου. Επίσης, σύμφωνα με τους ίδιους ερευνητές, η περιγραφή που ο Pearson έδινε στην αρρώστια ως απόκλιση από τη νόρμα εξυπηρέτησε ως καταλύτης για τη μετέπειτα δουλειά του Goffmann, στα τέλη της δεκαετίας του 1960, πάνω στην έννοια του στίγματος ως τρόπου διεπίδρασης μεταξύ της δυάδας κανονικότητα – ανωμαλία. Αλλά και ο Szasz, ήδη από τις αρχές της δεκαετίας του 1960 δεν αποδεχόταν την έκφραση ψυχική ασθένεια γιατί θεωρούσε ότι προέκυπτε από σωρεία δυσκολιών επιβίωσης του ατόμου στην κοινωνία. Παρόμοιες ιδέες εξέφρασε και γνωστός Γάλλος φιλόσοφος Foucault το 1975 και 1979, οι οποίες επηρέασαν έντονα τη δημιουργία του μεταμοντερνισμού ως προσέγγιση των ΣΑ, όπως θα δούμε πιο κάτω. Θα μπορούσαμε ακόμα να προσθέσουμε και τις ιδέες του Freire περί καταπίεσης στην εκπαίδευση και στο ρόλο της μάθησης ως μέσο απελευθέρωσης του ατόμου, που είχαν ήδη διατυπωθεί το 1970 (Freire, 1970/1997).

Συνεπώς, όταν λέμε ότι κατά τις δεκαετίες του 1960 και 1970 άρχισε να αναπτύσσεται στη Βρετανία το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας - συγκεκριμένα με τη διακήρυξη μιας οργάνωσης αναπήρων, της UPIAS (Union of the Physically Impaired Against Segregation), το 1976 (Oliver, 1996) - ουσιαστικά περιγράφουμε την περίοδο κατά την οποία οι διάφορες εξατομικευμένες κυρίως προσπάθειες, όπως αυτές που περιγράφηκαν πιο πάνω, είχαν φτάσει σε μια κρίσιμη μάζα, ένα σημείο καμπής, έτσι ώστε να μπορέσουν να δημιουργήσουν μια αλυσιδωτή αντίδραση. Η συνέχεια που παρουσιάζει το κοινωνικό μοντέλο στον τρόπο εξέλιξης του, πέραν από τον τρόπο δημιουργίας του, είναι επίσης αξιοσημείωτη. Για παράδειγμα, ο Oliver (1996) εξηγεί ότι χρησιμοποίησε τη διάκριση που έκανε αρχικά στη διακήρυξη του ο οργανισμός UPIAS ανάμεσα στις έννοιες δυσλειτουργία (impairment) και αναπηρία (disability) και τις αντιστοίχησε στην ιδέα του ατομικού και κοινωνικού μοντέλου της αναπηρίας. Η απήχηση που είχε το κοινωνικό μοντέλο ανάμεσα στα άτομα με αναπηρία, πάντα σύμφωνα με τον ίδιο (δηλαδή ο καταλύτης της αλυσιδωτής αντίδρασης) ήταν ότι δημιουργούσε άμεσες συνδέσεις με τις δικές τους προσωπικές εμπειρίες. Αυτή η απήχηση ήταν μάλιστα τόσο μεγάλη, ώστε τελικά το ίδιο το κοινωνικό μοντέλο έπαιξε το ρόλο του καταλύτη για τη δημιουργία πολλών άλλων προσεγγίσεων της αναπηρίας (Oliver, 1996). Η σπουδαιότητα της αντιστοιχίας του τρόπου εξέλιξης των ΣΑ ως μια συνεχής αλυσιδωτή αντίδραση, έγκειται στο ότι έχει τη δυνατότητα να

εξουδετερώνει τις αντιπαραθέσεις που εκφράζονται κατά καιρούς ανάμεσα στους ερευνητές που αντιπροσωπεύουν διαφορετικές προσεγγίσεις, οι βασικές αρχές των οποίων παρατίθενται στη συνέχεια.

Μια από τις πρώτες προσεγγίσεις που αναπτύχθηκαν γύρω από το κοινωνικό μοντέλο είναι η υλιστική προσέγγιση. Πρωτοπόρος αυτής της προσέγγισης θεωρείται ο Finkelstein, κατά τον οποίο η αναπηρία, ως κοινωνικό κατασκεύασμα, είναι άμεσα συνυφασμένη με την οικονομία (Finkelstein, 1980). Ο Oliver (1990) προσθέτει ότι στις καπιταλιστικές κοινωνίες τα άτομα με αναπηρία, θεωρούνται μη παραγωγικές μονάδες και αποκλείονται από την εργασία.

Μια δεύτερη, εξίσου σημαντική προσέγγιση είναι η φεμινιστική, στην οποία τονίζεται η σημασία της προσωπικής εμπειρίας των ατόμων με αναπηρία στον αγώνα προς τη χειραφέτησή τους καθώς και η πολιτική χροιά που μπορούν να έχουν οι προσωπικές τους εμπειρίες στον αγώνα αυτό (Thomas, 1999). Μέσω της φεμινιστικής προσέγγισης ο αγώνας για κοινωνική αλλαγή παίρνει μια πιο ανθρώπινη χροιά και υποβοηθά την προοπτική της αλλαγής. Αρκετές φεμινίστριες θεωρητικοί υποστήριξαν κατά καιρούς ότι το κοινωνικό μοντέλο θα πρέπει να 'ανανεωθεί' αναγνωρίζοντας τη σημασία της προσωπικής εμπειρίας της αναπηρίας. Κατά την Crow:

Ένα ανανεωμένο κοινωνικό μοντέλο οδηγεί το παρόν κοινωνικό μοντέλο πέρα από τη γενική θεωρία και το τοποθετεί μέσα στην πραγματική ζωή, με σκοπό να επιτευχθεί μια ολιστική κατανόηση των εμπειριών και ως εκ τούτου να θεμελιωθεί η δυνατότητα αλλαγής (στη Morris, 1996, σελ. 223, μετάφραση δική μας).

Τέλος, οι προσεγγίσεις που έχουν τη βάση τους στο μεταμοντερνισμό και μεταστρουκτουραλισμό αποδεσμεύονται από το κοινωνικό μοντέλο, δίνοντας έμφαση σε άλλες πτυχές της αναπηρίας. Ο μεταμοντερνισμός επηρεάστηκε από τις ιδέες του Foucault, ενώ ο μεταστρουκτουραλισμός επηρεάστηκε από τις ιδέες του Derrida (2002/2004). Και οι δυο φιλόσοφοι διαφωνούν με την ιδέα μιας και μοναδικής αλήθειας (universal truth) που εξηγεί διάφορα φαινόμενα (Corker & Shakespeare, 2002; Gutek, 2004). Ο μεταμοντερνισμός, όσον αφορά τη χρήση του στην κατανόηση της αναπηρίας, θεωρεί ότι η κατανόηση αυτή μπορεί να επιτευχθεί μόνο αν ληφθούν υπόψη τα στοιχεία της κουλτούρας και της ιστορίας των διαφόρων κοινωνιών (Corker & Shakespeare, 2002; Symeonidou, 2009), ενώ ο μεταστρουκτουραλισμός επικεντρώνεται στη σημασία του λόγου και στην κατανόηση των λέξεων μέσα από την αποδόμηση τους (deconstruction), μια έννοια που πρώτος πρότεινε ο Derrida (2002/2004). Η έννοια της αποδόμησης χρησιμοποιείται στα πλαίσια των ΣΑ ως κριτική της γλώσσας που χρησιμοποιείται στερεοτυπικά στους κύκλους της διαχωριστικής εκπαίδευσης. Η Corbett (1996), που ασχολήθηκε εκτενώς με το θέμα αυτό, πολύ εύστοχα διαχωρίζει την ικανότητα της γλώσσας της ψυχολογίας να διακρίνει τα μέρη του συνόλου που αποκλίνουν από τη 'νόρμα', σε αντιδιαστολή με την ικανότητα της γλώσσας της κοινωνιολογίας να επαναπροσδιορίζει τα όρια του τι συνιστά τη 'νόρμα'.

Ολοκληρώνοντας το θεωρητικό πλαίσιο των ΣΑ, είναι απαραίτητο να επαναφέρουμε στη συζήτησή μας το κοινωνικό μοντέλο, το οποίο δημιουργήθηκε ιστορικά στο σημείο όπου η μάζα των διαφόρων αποσπασματικών προσπαθειών κατάφερε να φτάσει σε μια κρίσιμη ποσότητα και ποιότητα για να επιφέρει μια αλυσιδωτή κοινωνική αλλαγή. Ουσιαστικά το κοινωνικό μοντέλο αποτελεί πλέον τον καταλύτη αυτής της αντίδρασης. Έκτοτε, αφού μιλάμε για αλυσιδωτή αντίδραση, συνεχίζει να προκαλείται αυτή η κοινωνική αλλαγή. Η αλυσιδωτή αυτή αντίδραση προάγει την πολιτική της ελπίδας (Barton, 2009), αφού θεωρεί αυτονόητο ότι η κοινωνική αλλαγή δεν θα επέλθει κάποτε στο μέλλον, αφού είναι μια διαδικασία που ήδη βρίσκεται σε

εξέλιξη. Ο προσεκτικός χειρισμός αυτής της αλυσιδωτής αντίδρασης, η οποία μπορεί να λειτουργήσει και ως γεωμετρική πρόοδος, ενδέχεται να επιφέρει συνεχώς αυξανόμενα αποτελέσματα, γεγονός που επαληθεύεται από τις εξελίξεις στον αγγλοσαξονικό χώρο.

Την τελευταία δεκαετία οι Σπουδές περί Αναπηρίας στην Εκπαίδευση (ΣΑΕ) αποτελούν μια προσπάθεια αξιοποίησης της θεωρίας που αναπτύχθηκε στις ΣΑ στον τομέα της εκπαίδευσης. Η Gabel (2004) ορίζει τις ΣΑΕ ως ‘τη χρήση και εφαρμογή των υποθέσεων και μεθόδων των ΣΑ, σε εκπαιδευτικά ζητήματα και προβλήματα’ (σελ. 6). Είναι δηλαδή ξεκάθαρο ότι οι ΣΑΕ αποτελούν μια επιπλέον οπτική γωνία από την οποία μπορούμε να εμπλακούμε με τις ΣΑ. Με άλλα λόγια, όταν λέμε πως η διαδικασία ανάπτυξης των ΣΑ αναλογεί σε μια αλυσιδωτή αντίδραση, είναι αδύνατο να θεωρήσουμε τις ΣΑΕ ως κλάδο αποκομμένο από το ευρύτερο θεωρητικό πλαίσιο των ΣΑ.

Από τα πιο βασικά χαρακτηριστικά των ΣΑΕ είναι ότι δίνουν έμφαση στη γνώση που προκύπτει από τις προσωπικές εμπειρίες, τα ενδιαφέροντα και τις απόψεις των ατόμων με αναπηρία. Προάγουν μάλιστα έρευνες χειραφέτησης, σε ένα πλαίσιο όπου τα άτομα με αναπηρία θεωρούνται συν-ερευνητές και όχι αντικείμενα έρευνας (Connor et al, 2008). Οι ΣΑΕ μπορούν να θεωρηθούν ως ένας ισχυρός συνδετικός κρίκος στη διαδικασία επικύρωσης της σχέσης μεταξύ διδασκαλίας, έρευνας και ακτιβισμού, την οποία ο Slee (2010) θεωρεί απαραίτητη για όσους υπηρετούν το όραμα της κοινωνικής αλλαγής. Κατά τη Baglieri (2008), η γνώση που προκύπτει από την κριτική ανάλυση τέτοιου είδους δραστηριοτήτων, βοηθά τους εκπαιδευτικούς να αναπτύξουν τη σκέψη τους σε θέματα που σχετίζονται με την αναπηρία και να κατανοήσουν την αξία της ενιαίας εκπαίδευσης. Εννοείται ότι αυτή τη νέα γνώση οι εκπαιδευτικοί έχουν χρέος να τη μεταδώσουν στους μαθητές τους, ώστε να συνεχιστεί η αλυσιδωτή αντίδραση που συνεχώς επιφέρει την κοινωνική αλλαγή. Μέσα σε αυτό το πλαίσιο ανήκει η έρευνα - μελέτη περίπτωσης, η οποία παρατίθεται στη συνέχεια.

### **3. Ερευνητικό μέρος**

Αρχικά κρίνεται αναγκαίο να διευκρινιστεί το είδος της έρευνας, η αναγκαιότητά της, το ερευνητικό πλαίσιο στο οποίο τοποθετήθηκε, ο ερευνητικός σχεδιασμός και η θέση των ερευνητριών.

#### *3.1 Αναγκαιότητα της έρευνας – ερευνητικά ερωτήματα*

Κύριος σκοπός της έρευνας ήταν να εξεταστεί η δυνατότητα πρακτικής χρήσης των βασικών αρχών των ΣΑΕ, μέσα από την καταγραφή της βιογραφίας ενός ατόμου με αναπηρία. Η έρευνα που έγινε τοποθετείται στο πλαίσιο της τοπικής κυπριακής κουλτούρας και η αναγκαιότητα για τη διεξαγωγή της έγκειται στο γεγονός ότι:

Υπάρχει άμεση ανάγκη για ανάπτυξη τοπικής θεωρίας της εμπειρίας της αναπηρίας (μεταμοντερνιστική αρχή) που να βασίζεται στα προσωπικά βιώματα της αναπηρίας (φεμινιστική αρχή) (Συμεωνίδου, 2005, σελ. 52).

Στόχος της έρευνας ήταν να συμβάλουμε στην ανάπτυξη της τοπικής θεωρίας της εμπειρίας της αναπηρίας αξιοποιώντας το πλαίσιο των ΣΑ και να διερευνήσουμε την πιθανότητα εκπαιδευτικής αξιοποίησης της βιογραφίας ενός ατόμου με αναπηρία, η οποία περιέχει

προσωπικά βιώματα αλλά και στοιχεία της τοπικής κουλτούρας, αξιοποιώντας το πλαίσιο των ΣΑΕ.

### *3.2 Σχεδιασμός έρευνας και μεθοδολογία*

Στην έρευνα αξιοποιήθηκε η βιογραφική προσέγγιση, η οποία τοποθετήθηκε στο ερμηνευτικό ερευνητικό πλαίσιο (hermeneutics) (Rotry, 1982/1997; Συμεωνίδου, 2005; Symeonidou, 2009). Η βιογραφική προσέγγιση, ως μια αυθεντική οδός απόκτησης συγκεκριμένων γνώσεων, αναδεικνύει τη διαλεκτική των συμμετεχόντων και επιπρόσθετα αποτελεί ένα επεξηγηματικό πλαίσιο για τον τρόπο με τον οποίο διαμεσολαβείται η διαδικασία προσοικείωσης του κοινωνικού κόσμου από το άτομο (Πουρκός και Δαφέρμος, 2010). Το υλικό συλλέχθηκε μέσα από συνεντεύξεις προφορικής ιστορίας (oral history interviews), κατά τις οποίες έγινε προσπάθεια το άτομο υπό έμφαση να εξιστορήσει τα γεγονότα και τις εμπειρίες που σημάδεψαν τη ζωή του. Η έρευνα διήρκεσε λίγο περισσότερο από έξι εβδομάδες (μέσα Οκτωβρίου ως τέλος Νοεμβρίου 2010). Η επιλογή του κ. Θεόδωρου (ψευδώνυμο) έγινε αφοτου ήρθαμε σε επαφή μέσω ενός κοινού μας γνωστού, τον οποίο εκ των προτέρων ρωτήσαμε αν ξέρει κάποιο άτομο με αναπηρία που πιθανόν να ήθελε να συμμετάσχει στην έρευνα μας. Πριν την καταγραφή των συνεντεύξεων προφορικής ιστορίας πραγματοποιήθηκαν ανεπίσημες συζητήσεις για να γνωριστούμε καλά και να δημιουργηθεί το απαιτούμενο αίσθημα εμπιστοσύνης. Οι συνεντεύξεις είχαν διάρκεια από τριάντα λεπτά μέχρι ενάμισι ώρα και μαγνητοφωνούνταν, εκτός από κάποιες τηλεφωνικές μας συζητήσεις. Πριν από τις συνεντεύξεις έγινε σαφές ότι τηρούνταν αυστηρά οι κανόνες ερευνητικής δεοντολογίας. Κατά τη διάρκεια των συνεντεύξεων, ο κ. Θεόδωρος εξιστορούσε όσα γεγονότα θεωρούσε σημαντικά στη ζωή του, ενώ όπου κρινόταν αναγκαίο υποβάλλονταν επιπρόσθετα ερωτήματα (Bell, 1999; Silverman, 2000; Πουρκός & Δαφέρμος, 2010).

Θεωρούμε σημαντικό να σημειώσουμε ότι η επιλογή ενός μόνο ατόμου ήταν συνειδητή, αφού ο σκοπός ήταν η αποτύπωση της βιογραφίας του μέσω συνεντεύξεων προφορικής ιστορίας και η σύνδεσή της με ζητήματα που αποτυπώνονται στη βιβλιογραφία. Κατά την Ware (1994), η συμμετοχή στην έρευνα ενός μόνο ατόμου δεν πρέπει να θεωρείται αναξιόπιστο σε ποιοτικές έρευνες. Αυτό είναι λογικό, αν αναλογιστούμε ότι παρόλο που σίγουρα το κάθε άτομο βιώνει διαφορετικά την αναπηρία του, σε τέτοιου είδους έρευνες βγαίνουν στο φως κάποιες πρακτικές της κοινωνίας οι οποίες, αφού ισχύουν έστω και για ένα άτομο, τότε σε μεγάλο βαθμό οι ίδιες πρακτικές και νομοθεσίες συμβαίνουν και για άλλα άτομα. Εξάλλου, σύμφωνα με την ποιοτική προσέγγιση, η κοινωνική πραγματικότητα είναι μια κοινωνική κατασκευή, άρρηκτα συνδεδεμένη με την υποκειμενικότητα των ατόμων (Πουρκός και Δαφέρμος, 2010).

Τέλος, είναι σημαντικό να αναφέρουμε ότι κατά το σχεδιασμό της έρευνας, τη διεξαγωγή και την ανάλυση των συνεντεύξεων είχαμε συνεχώς κατά νου όλα τα στοιχεία που μας διαφοροποιούσαν από τον συνεντευξιαζόμενο (φύλο, ηλικία, αναπηρία-μη αναπηρία) και που θα μπορούσαν να επηρεάσουν την ποιότητα της συνέντευξης.

### *3.3 Αποτελέσματα και κριτική ανάλυση*

Στη συνέχεια παρατίθεται ένα σύντομο βιογραφικό προφίλ του κ. Θεόδωρου, όπως διαμορφώθηκε μέσα από την έρευνα, ώστε να γίνει στη συνέχεια πιο εύκολα κατανοητή η κριτική ανάλυση του ερευνητικού υλικού. Ο κ. Θεόδωρος γεννήθηκε σε χωριό της επαρχίας Λευκωσίας τη δεκαετία του 1950. Έζησε στην εφηβική του ηλικία τα γεγονότα της τουρκικής εισβολής, εκτοπίστηκε από το χωριό του και εγκαταστάθηκε με την οικογένεια του στη

Λευκωσία. Αφού αποφοίτησε από το Λύκειο, εξασφάλισε θέση στο τμήμα Νομικής του Αριστοτελείου Πανεπιστημίου Θεσσαλονίκης. Αφού ολοκλήρωσε τη στρατιωτική του θητεία, πήγε στη Θεσσαλονίκη, όπου πήρε τελικά πτυχίο και μεταπτυχιακό στα Νομικά. Αποφάσισε να εγκατασταθεί μόνιμα στη Θεσσαλονίκη όπου άρχισε να εργάζεται ως μικροεπιχειρηματίας. Παντρεύτηκε και απέκτησε 3 παιδιά. Εργάστηκε σκληρά και τα επιχειρηματικά του ανοίγματα του απέφεραν σημαντικά κέρδη ώστε να μπορέσει να ζήσει άνετα με την οικογένεια του. Τη δεκαετία του 1990 αποφάσισε να εγκατασταθεί με την οικογένεια του στην Κύπρο. Ξεκίνησε να εργάζεται ως δικηγόρος, αλλά ταυτόχρονα απέκτησε και μερικές μικρές επιχειρήσεις. Μετά από μερικά χρόνια άρχισε να δυσκολεύεται στο περπάτημα και μετά από ενάμισι χρόνο έγινε η διάγνωση κατά πλάκας σκλήρυνσης. Μετά από 4 μήνες θεραπείας στην Κύπρο, αποφάσισε να μεταβεί στην Ελλάδα για μια διαφορετική θεραπεία, με δικά του έξοδα. Η θεραπεία αυτή, σύμφωνα με τον ίδιο, έφερε θετικά αποτελέσματα στην κατάσταση της υγείας του. Με την επιστροφή του στην Κύπρο, κλονίστηκαν ανεπανόρθωτα οι σχέσεις του με τη γυναίκα του αλλά και με κάποιους φίλους του. Σταμάτησε να ασκεί το δικηγορικό του επάγγελμα και άρχισε να εργάζεται σε κυπριακή εφημερίδα, όπου, μέχρι σήμερα, έχει την ευθύνη επιμέλειας σύνταξης κειμένων. Πρόσφατα ξαναπαντρεύτηκε και απέκτησε ένα παιδί.

Η ανάλυση των ερευνητικών δεδομένων αφορούσε τη σύνδεση τους με τις προσεγγίσεις των ΣΑ που αναλύθηκαν προηγουμένως, ούτως ώστε να μπορεί να χρησιμοποιηθεί το υλικό για εκπαιδευτικούς σκοπούς. Μέσω αυτής της ανάλυσης, φάνηκε ότι η ιστορία ζωής που ξετυλίγεται μέσα από τα λόγια του κ. Θεόδωρου, τοποθετημένη μέσα στο συγκεκριμένο τοπικό πλαίσιο της Κύπρου, αποτελεί ουσιαστικά την πορεία διαμόρφωσης της ατομικής του ταυτότητας, γι' αυτό και μπορούμε να πούμε ότι το υλικό εμπίπτει κυρίως στη φεμινιστική και μεταμοντερνιστική προσέγγιση των ΣΑ, όπως αυτές αναπτύχθηκαν στο θεωρητικό κομμάτι του άρθρου. Αυτή η διαδικασία διαμόρφωσης της ταυτότητας είναι άμεσα συνυφασμένη με στοιχεία της τοπικής κουλτούρας. Κατά την ανάλυση των συνεντεύξεων προφορικής ιστορίας, προσπαθήσαμε να κατανοήσουμε την ατομική ταυτότητα του ατόμου μέσα από την αφηγηματική ταυτότητα, δηλαδή τα γεγονότα που αφηγήθηκε με έμφαση ή επανειλημμένως, τα γεγονότα που παρέλειψε να αναφέρει, τα γεγονότα ή οι εμπειρίες που είναι βαθιά ριζωμένα στη μνήμη του κτλ. Λόγω του ότι οποιαδήποτε προσπάθεια κατανόησης της εμπειρίας της αναπηρίας φαίνεται να συνδέεται άμεσα με την τοπική κουλτούρα, γεγονός που ενισχύει την άποψη των Φτιάκα (2007) και Barton (2009) ότι δεν μπορούμε να μιλούμε για την αναπηρία μέσα σε ένα κοινωνικό κενό, στην ανάλυση που ακολουθεί γίνεται προσπάθεια σύνδεσης της συγκεκριμένης εμπειρίας της αναπηρίας με την τοπική κουλτούρα και την τοπική αλλά και διεθνή βιβλιογραφία.

Η συνομιλία του ασθενή με το γιατρό όταν ο δεύτερος ανακοινώνει τη διάγνωση και τις δυσκολίες της μετέπειτα ζωής αποτελεί γεγονός που σηματοδοτεί την απαρχή μιας διαφορετικής πορείας ζωής και κάπως έτσι αρχίζει η εξιστόρηση...

Ο ίδιος ο φίλος μου ανέλαβε, γιατρός... μετά να μου πει 'Θεόδωρε, κοίταξε να δεις. Αυτό είναι. Ξέχνα το. Το μόνο που θέλω να κάνεις εσύ είναι να το αποδεχθείς, να ξεχάσεις τι ήταν μέχρι τώρα, και να κοιτάζουμε από δω και πέρα... Επειδή είμαστε φίλοι, και σε ξέρω πόσο δυνατός είσαι, να σου πω και κάτι άλλο. Το πρόβλημα σου δεν θα μείνει εδώ. Θα προχωρήσει και θα γίνει πολύ χειρότερο'. Εε... όταν μου τα είπε αυτά, η αντίδραση μου ήταν πολύ βίαιη. Τον είχα αρπάξει από το λαιμό και του είχα πει, κοίταξε να δεις, μην παίζεις μαζί μου!... Μέχρι τώρα μου το λέει: 'Νόμιζα εκείνη τη μέρα ότι θα με πνίξεις'. Όταν έφυγα απ' το ιατρείο του και βγήκα έξω, και θυμάμαι χαρακτηριστικά ήταν έτσι απόγευμα, άνοιξη, και... έλεγα, δεν είναι δυνατό ρε..., να μου συμβαίνει εμένα. Αποκλείεται. Κάνουν λάθος...

Πριν ακόμα καλά-καλά συνειδητοποιήσει τι του συμβαίνει, αρχίζουν οι προσπάθειες για θεραπεία. Η παντοδυναμία των γιατρών και των ειδικών στον καθορισμό της ζωής και της ταυτότητας των ατόμων με αναπηρία (Arnot et al., 2010) περιγράφεται ξεκάθαρα:

Στο Νευρολογικό Ινστιτούτο... η πρώτη θεραπεία που μου έκαναν ήταν με τη λεγόμενη ιντερφερόνη.... Όταν μου την έκαναν οι γιατροί τέσσερις μήνες και έβλεπα ότι... στο ίδιο στάδιο ήμουν και μπορεί και χειρότερα... άρχισα να το ψάχνω. Είχα ανακαλύψει ότι αυτή τη θεραπεία οι Αμερικάνοι την είχαν σταματήσει από το 1980-85. Απλώς οι δικοί μας, επειδή είχαν αποθέματα... Ένας Ελληνοαμερικάνος γιατρός στην Ελλάδα έκανε τη Μιτοξανδρόνη και... θέλησα να πάω... Φυσικά εννοείται ότι το κράτος, ούτε chance, δεν δίνει γιατί λέει, αφού έχουμε δικές μας θεραπείες, δεν σε χορηγώ για να πας έξω. Και είπα, θα πάω μόνος μου. Μου λεν, υπόγραψε χαρτί... ότι απαλλάσσονται οι άλλοι από την ευθύνη, γιατί εκεί που θα πας θα σε σκοτώσουν... Εγώ πήγα και στάθηκα στα πόδια μου με τη θεραπεία. Μετά από μια τετραετία... ήρθαν και την έφεραν και στην Κύπρο τη Μιτοξανδρόνη... (Αν) κάποιος από αυτούς ξεφύγουν από την πεπατημένη να παν σε άλλους γιατρούς του εξωτερικού να ρωτήσουν, να κάνουν οτιδήποτε, το κράτος τους λέει απλώς... εμείς έχουμε κύριε το Ινστιτούτο... δεν μπορούν να ξεφύγουν γιατί, σου λέει, εάν ξεφύγω από την πεπατημένη του ινστιτούτου νευρολογίας και των γιατρών αυτών, έχασα. Τι έχασα; Δωρεάν περίθαλψη, δωρεάν φάρμακα, και είναι πανάκριβα, σου το λέω εγώ...

Ο αγώνας του ατόμου με επίκτητη αναπηρία να αποδεχθεί τη νέα κατάσταση ζωής και να αντιμετωπίσει τον ιατρικό κόσμο, συχνά δεν διευκολύνεται από τον περίγυρο. Οι εμπειρίες απόρριψης φαίνεται να αποτελούν σημαντικό και τραυματικό μέρος της ζωής του, ιδιαίτερα αφού προκλήθηκαν κυρίως από τη σύζυγό του.

κ. Θεόδωρος: Πρώτα – πρώτα οι ίδιοι οι δικοί τους, τους κρύβουν... Δεν είναι ούτε μεταδοτικό, ούτε κολλητικό, ούτε κληρονομικό.

Μαρία: Έχει ανθρώπους που το πιστεύουν τούτο;

κ. Θεόδωρος: Ποιο;

Μαρία: Το ότι είναι κολλητικό;

κ. Θεόδωρος: Πάρα πολλοί.

Μαρία: Γιατί;

κ. Θεόδωρος: Ε, μα υπάρχει άγνοια. Η γυναίκα μου απαίτησε, μετά που ήρθα (από την Αθήνα),... παρόλο που είχαμε ένα ολόκληρο σπίτι με 4 υπνοδωμάτια... να είμαι στο υπόγειο κάτω, σε ένα κρεβάτι, να μην έρχονται σε επαφή μαζί μου, τα παιδιά... μήπως κολλήσουν... Μια μέρα ήρθε από κει να δει τι κάνω. Μου έφερε φαγητό... ευχαριστώ πολύ της λέω αλλά άδικα το 'φερεις, δεν έχω όρεξη για να φάω. Θα διαβάσω ακόμα λίγο και θα πάω για ύπνο. Και χωρίς δεύτερη κουβέντα, εκεί δίπλα είχε μια σκούπα. Κι όπως καθόμουν στο κρεβάτι, πήρε τη σκούπα και άρχισε να με χτυπάει. Με χτυπούσε κι έκλαιγε, με χτυπούσε κι έκλαιγε. Μετά, σηκώθηκε κι έφυγε. Μετά από κανένα μισάωρο, μια ώρα, ανοίγει η πόρτα και μπαίνει μέσα, και τι μου είπε; Με κοίταζε κάμποση ώρα... Λέω, γιατί το 'κανες; Είπα τίποτα κακό, σε πρόσβαλα; Μου λέει, το 'κανα... ξέρεις... να εκτονωθώ για να μην τρελαθώ.

Ωστόσο, υπάρχουν και τα γεγονότα που δρουν ως σημεία καμπής στη ζωή του ατόμου και που συμβάλλουν στην αλλαγή μιας κατάστασης. Στη συγκεκριμένη περίπτωση, η απογοήτευση που προκλήθηκε από τη διάγνωση, η απογοήτευση από την τριβή με τον ιατρικό κόσμο, η απόρριψη από τη σύζυγο αλλά και η αποδοχή από τη μητέρα και την αδερφή του λειτούργησαν τελικά καταλυτικά στη ζωή του ατόμου. Τα γεγονότα αλλά και ο χρόνος που μεσολάβησε τον βοήθησαν να πάρει τη ζωή του στα χέρια του και να 'πολεμήσει' αντί να δεχθεί παθητικά την απόρριψη.

Η μάνα μου έμενε σε δυο δωμάτια πισινά στην αδερφή μου, και με πήραν εκεί σε ένα κρεβάτι, αφού με έδωξε απ' το σπίτι (η γυναίκα μου). Δεν μπορεί να μείνει ένας παράλυτος με τα παιδιά, ούτε να τον βλέπουν, θα 'χουν ψυχολογικά προβλήματα... Είπα, εντάξει, να πάω στη μάνα μου για λίγο καιρό, και αν συνεχιστεί έτσι η κατάσταση, αν δεν τα καταφέρω, θα ιδρυματοποιηθώ, θέλω δεν θέλω. Όταν πήγα στο

δοματιάκι εκείνο, πήρα ένα κομμάτι χαρτί, δυο μέτρα περίπου, με φάρδος περίπου 30-40 πόντους, και έγραψα με μεγάλα γράμματα, 'ΠΡΕΠΕΙ ΝΑ ΣΗΚΩΘΕΙΣ'. Και το κόλλησα ακριβώς απέναντι... Το έβλεπα όλη μέρα όσο ήμουν ξαπλωμένος, και το κάθε πρωί που ξυπνούσα... Πέρασαν περίπου δυο μήνες. (Της μητέρας μου) της άρεσε να πηγαίνει βόλτα μέχρι ένα μικρό μπακάλικο στην περιοχή. Εγώ εκείνη τη μέρα ξύπνησα και λέω... 'θα δοκιμάσω'. Είχα δοκιμάσει κι άλλες φορές. Σιγά-σιγά έγειρα από το κρεβάτι, κατέβασα το ένα πόδι, πιάστηκα από δω, πιάστηκα από κει... Και τι έκανα (γελά); Πήγα μέχρι την κουζίνα, άναψα το γκάζι, έβαλα το μπρίκι πάνω, έκανα τον καφέ, αλλά επειδή δεν ήθελα, δεν μπορούσα να το βάλω στο φλιτζάνι, μην το ρίξω... κρατώντας τον μπρίκι, σιγά-σιγά... βγήκα απ' την πόρτα... Η μάνα μου ήρθε απ' την αυλή σιγά-σιγά, κατάλαβε ότι κάποιος ήταν εκεί, που κάπνιζε... Αλλά δεν έβλεπε. Όταν κατέβηκε κάτω, και όπως κρατούσε... δυο σακουλίτσες με τα ψώνια, και με είδε εκεί να κάθομαι, της έπεσαν, και έπεσε κι εκείνη κάτω. Της λέω, ρε μάνα, για όνομα του Θεού! Τι νομίζεις, ότι θα μείνω μια ζωή εκεί; Είπα να ξεκουραστώ λίγο. Κουράστηκα τόσα χρόνια να δουλεύω!

Στο ερώτημα πώς η τοπική κουλτούρα επηρεάζει την εμπειρία της αναπηρίας στην Κύπρο (μεταμοντερνιστική προσέγγιση), φαίνεται οι αξίες της κυπριακής κουλτούρας που ορίζουν αυτή τη διαδικασία είναι η απόκτηση πανεπιστημιακής εκπαίδευσης, δημιουργία οικογένειας, εξασφάλιση 'αξιοπρεπούς', μη χειρωνακτικής εργασίας και η καλή κοινωνική ζωή (Συμεωνίδου, 2005). Από αυτή τη βιογραφία, φαίνεται ότι θα μπορούσε ίσως να προστεθεί στη λίστα κάτι ακόμα: η συνεχής, σκληρή εργασία ('ιερό' καθήκον) του Κύπριου οικογενειάρχη με κύριο σκοπό την οικονομική ενίσχυση των παιδιών του. Δηλαδή, σε μια μεταμοντερνιστική προσέγγιση, εφόσον οι λέξεις παράδοση και κουλτούρα εξ' ορισμού είναι συνυφασμένες με την έννοια της μεταδοτικότητας από γενιά σε γενιά, θα μπορούσαμε να πούμε ότι κάποια στοιχεία της κυπριακής κουλτούρας μπορεί να εμποδίζουν τη χειραφέτηση των ατόμων με αναπηρία, υπάρχουν όμως άλλα στοιχεία τα οποία φαίνεται να λειτουργούν ως καταλύτες της χειραφέτησης. Συγκεκριμένα η κυπριακή παράδοση, που θέλει σκληρά εργαζόμενους άντρες, προστάτες της οικογένειας, λειτούργησε ως κινητήρια δύναμη για τον κ. Θεόδωρο. Τονίζεται συνεπώς η προοπτική χρήσης αυτού του στοιχείου κατά τις προσπάθειες χειραφέτησης των ατόμων με αναπηρία. Φαίνεται ότι η συνεχής προσπάθεια του κ. Θεόδωρου να προστατεύσει και να ενισχύσει οικονομικά τα παιδιά του, είναι κάτι που έδρασε ως κινητήρια δύναμη για το ίδιο, στον αγώνα του για να αναγνωριστεί ως αξιόλογο μέλος της κοινωνίας (personhood) (Συμεωνίδου, 2005).

Με πλάκωσε... ο φόβος. Ο φόβος, όχι για το τι θα πάθω. Το τι θα πάθω δεν με πείραζε και τόσο, ειλικρινά σου λέω, είμαι από τους ανθρώπους τους οποίους το θάνατο δεν τον φοβάμαι... Εκείνο που με φόβιζε πιο πολύ ήταν ότι ήμουν σε μια ηλικία που είχα μικρά παιδιά... και λέω, τώρα τι γίνεται; Από τη στιγμή που εσύ έχεις αυτά τα παιδιά και δεν μπορείς να τους προσφέρεις τίποτα, τι γίνεται, τι κάνεις; Και σε τελευταία ανάλυση, αφού δεν μπορείς να κάνεις τίποτα για αυτά τα παιδιά, τελικά μόνο βάρος τους είσαι.

Οι περιγραφές των αποτυχημένων προσπαθειών για εξεύρεση εργασίας και πλήρη συμμετοχή στην κοινωνία φωτίζουν μια από τις πτυχές της κοινωνικής κατασκευής της αναπηρίας γενικά, όσο και τις προκαταλήψεις της κοινωνίας, που θέλουν το άτομο με αναπηρία παθητικό και άχρηστο για την οικονομία (υλιστική προσέγγιση):

Μου είπαν στην αρχή (στο ιατροσυμβούλιο)... δεν ήταν εκατό τις εκατό η αναπηρία, θα σε βγάλουμε με 100% ανάπηρο κ. Θεόδωρε, γιατί έχεις τέτοια αστάθεια... και δεν θα σε πάρει κανένας στη δουλειά του... Τουλάχιστον να σε γράψουμε 100% να παίρνεις όχι τις... 110 λίρες αναπηρική σύνταξη, να παίρνεις 250... Και είναι κρίμα, μου λέει, έχεις και παιδιά... Μα του λέω, σε παρακαλώ, βάλε με 75 ή 70 ή 65 (τοίς εκατό), για να μπορώ ίσως να βρω κάπου για δουλειά. Κοίταξε ο ένας τον άλλο και σε κάποια στιγμή γύρισε κάποιος και μου λέει: 'Καλά κ. Θεόδωρε, είσαι έξυπνος άνθρωπος, είσαι μορφωμένος, δεν έχεις καταλάβει τι έχεις, ποιο είναι το πρόβλημα σου;' Του λέω, 'Ναι. Το ξέρω'. Μου λέει: 'Και πιστεύεις ότι μπορείς να δουλέψεις, να κάνεις τι;' Του λέω: 'Μπορώ να πάω σε οποιοδήποτε κυβερνητικό γραφείο... να κάτσω, όπως κάθονται

εκείνοι 6-7 ώρες την ημέρα, να δουλέψω, κι αν δεν βγάλω τη διπλάσια δουλειά απ' ότι βγάζουν αυτοί, να με αφήσουν ένα τρίμηνο ή εξάμηνο επί δοκιμασία και να με διώξουν'. Μου λένε: 'Μπορεί να έχεις δίκιο αλλά δεν πρόκειται να το κάνει κανένας αυτό...'. Εγώ έχω μια θεωρία και μπορεί να την πεις και λίγο ακραία... Σκέψου κάτι. Ζεις σε ένα κράτος στο οποίο αυτή τη στιγμή εσύ δεν προσφέρεις τίποτα. Ούτε φόρους, ούτε κοινωνικές ασφαλίσεις, ούτε στο ταμείο άμυνας, ούτε τίποτα. Οπότε αυτό το κράτος, γιατί να σου προσφέρει εσένα;

Παρά τις δυσκολίες, ο κ. Θεόδωρος κατάφερε να ενταχθεί στην κοινωνία, εργάζεται και έχει πραγματοποιήσει δεύτερο γάμο. Η γυναίκα του δεν έχει κυπριακή υπηκοότητα, γεγονός που επιβεβαιώνει τα αποτελέσματα έρευνας που μιλούν για την τάση σύναψης γάμου μεταξύ των ατόμων με αναπηρία και αλλοδαπών γυναικών (Συμεωνίδου, 2005). Ο κ. Θεόδωρος αποδίδει το γεγονός αυτό στην τοπική κουλτούρα της προκατάληψης απέναντι σε άτομα με αναπηρία. Τέλος, ο ίδιος θεωρεί ότι ο αγώνας του προς την αναγνώρισή του ως αξιόλογου μέλος της κοινωνίας δικαιώθηκε:

Δεν νομίζω ότι είμαι για λύπηση. Όχι. Δεν το δέχομαι! ...απλώς πιστεύω ότι δεν έχω μεγάλη διαφορά από οποιουδήποτε άλλους ανθρώπους... Το μόνο που ζητώ είναι... αν όχι... ίσως η λέξη σεβασμός είναι βαριά, να κατανοήσεις τουλάχιστον ότι έχω αυτό το πρόβλημα, και μην μου ζητήσεις... κάτι που δεν μπορώ να το κάνω. Γιατί εκεί είναι που θα με φέρεις στη δύσκολη θέση... Μην νομίζετε ότι, βλέποντας κάποιον, έναν ο οποίος κουτσαίνει ή δεν μπορεί ή οτιδήποτε, τον νοιάζει και πολύ. Η πλειοψηφία ούτε καν ενδιαφέρεται, ούτε καν... περνούν αδιάφοροι. Είναι όπως περνούσαν παλιά... οι μεγάλες κυρίες και τέτοια.

Αξιοσημείωτο είναι επίσης το ότι ο κ. Θεόδωρος ξέρει και κατανοεί, από τις ίδιες τις εμπειρίες του ως άτομο με αναπηρία αλλά και ως άτομο μορφωμένο και ενημερωμένο για την ιστορία του τόπου του, πράγματα που πολλά άτομα χωρίς αναπηρία να μπορούν να μάθουν μέσω σπουδών και μελέτης. Παραδείγματος χάριν, γνωρίζει πολύ καλά την ανάγκη για ριζοσπαστικές αλλαγές αλλά ταυτόχρονα και τον αργό ρυθμό με τον οποίο επιτυγχάνεται αυτή η κοινωνική αλλαγή (Barton, 2009), ειδικά σε σχέση με το κυπριακό αναπηρικό κίνημα, τους τρόπους με τους οποίους τα καπιταλιστικά συστήματα δημιουργούν παθητικά άτομα, τη σημασία της βασικής αρχής 'όλοι ίσοι, όλοι διαφορετικοί', τη σημασία της σωματικής βλάβης και όχι μόνο της αναπηρίας (φεμινιστική προσέγγιση) (Crow, στη Morris, 1996). Οι γνώσεις αυτές εκ μέρους του κ. Θεόδωρου, αποτελούν ελπιδοφόρο μήνυμα, αφού όχι μόνο μας θυμίζουν ότι στα πλαίσια των ΣΑ τα άτομα με αναπηρία θεωρούνται συν-ερευνητές και όχι αντικείμενα έρευνας, αλλά και το γεγονός ότι μπορούν κάλλιστα να προκύψουν κανάλια επικοινωνίας από τη συνεργασία ατόμων με ή χωρίς αναπηρία. Στο ερώτημα, αν οι ερευνητές χωρίς αναπηρία έχουν το δικαίωμα συμμετοχής στις έρευνες χειραφέτησης των ατόμων με αναπηρία, ο κ. Θεόδωρος απαντά καταφατικά:

Μαρία: Κάποτε νιώθω άσχημα... λέω, τι δουλειά έχω εγώ εδώ; Μήπως είναι λάθος αυτό το πράμα που κάνω;  
κ. Θεόδωρος: Όχι, όχι... αυτοί οι άνθρωποι που έχουν την αναπηρία, δεν έχουν το θάρρος και τις δυνατότητες καμιά φορά ή και το πεδίο να μιλήσουν. Υπάρχει πραγματικά πίστεψε με, τόσος αποκλεισμός, που καμιά φορά, όταν μιλήσεις μαζί τους, θα εκπλαγείς από αυτά που έχουν να σου πουν.

Τελειώνοντας αυτή την κριτική ανάλυση, είναι σημαντικό να τονιστεί ότι δεν συμεριζόμαστε στοιχεία της κυπριακής κουλτούρας, που πολλές φορές εμφανίζουν τα άτομα με αναπηρία ως υπεράνθρωπα και αξιοθαύμαστα. Πιστεύουμε ότι ο κ. Θεόδωρος είναι αξιοθαύμαστο άτομο ούτως ή άλλως, όχι γιατί είναι άτομο με αναπηρία, αλλά γιατί είναι άτομο με αρχές και με αμέτρητη ψυχική δύναμη, στοιχεία που αναβλύζουν μέσα από τα αποσπάσματα των συνεντεύξεων του και συνεπώς μπορούν να χρησιμοποιηθούν για εκπαιδευτικούς σκοπούς

για να καλλιεργηθούν στους μαθητές μας. Συνεπώς γίνεται ξεκάθαρο ότι τα δεδομένα τέτοιων ερευνών όπως αυτήν που περιγράφηκε στο παρόν άρθρο, μπορούν μέσω της χρήσης τους για καλλιέργεια των σωστών στάσεων, να βοηθήσουν στη χειραφέτηση των ατόμων με αναπηρία.

Επιπρόσθετα, ένα αισιόδοξο μήνυμα που προέκυψε από αυτή την έρευνα και αξίζει να παρατεθεί, είναι ότι υπάρχουν αποδείξεις που συνηγορούν υπέρ της προσέγγισης της αλυσιδωτής αντίδρασης που παρατέθηκε στο θεωρητικό μέρος της εργασίας. Συγκεκριμένα, μετά το πέρας των συνεντεύξεων, διαπιστώσαμε ότι ενώ ο κ. Θεόδωρος δεν καταπιανόταν συχνά στις στήλες του με θέματα περί αναπηρίας/διαφορετικότητας, άρχισε να το κάνει πιο συχνά.

#### **4. Εισηγήσεις για εκπαιδευτική χρήση του υλικού**

Το ερευνητικό υλικό, ένα μέρος του οποίου παρουσιάσαμε εδώ, αποτελεί μια δυνατή ιστορία που ταρακουνά τον αναγνώστη και που περιέχει ισχυρά νοήματα. Ο τρόπος που ξετυλίγεται η ζωή και οι απόψεις του κ. Θεόδωρου έχουν μια αξιοσημείωτη συνοχή, κάτι που θεωρούμε ότι επηρεάζει τον πιθανό τρόπο εκπαιδευτικής χρήσης του υλικού, με την έννοια ότι δεν θα έπρεπε να χρησιμοποιηθεί αποσπασματικά για να μη χάσει την εκπαιδευτική του αξία.

Η βιογραφία που παρουσιάσαμε αποσπασματικά σε αυτό το άρθρο, θα μπορούσε να αξιοποιηθεί στο σύνολό της σε προγράμματα αρχικής κατάρτισης αλλά και επιμόρφωσης εκπαιδευτικών. Η προοπτική της χρήσης υλικού που προκύπτει από τη βιογραφική προσέγγιση σε προγράμματα αρχικής κατάρτισης ή επιμόρφωσης εκπαιδευτικών δικαιολογείται πρώτα απ' όλα από το γεγονός ότι το υλικό περιέχει πολλά στοιχεία της κυπριακής κουλτούρας αλλά και κάποια στοιχεία της κυπριακής ιστορίας, γεγονός που θα βοηθήσει τους εκπαιδευόμενους να θέσουν πιο εύκολα ένα υπαρκτό πλαίσιο γύρω από την αναπηρία, και με αυτό τον τρόπο να συνειδητοποιήσουν μέσα από τη συγκεκριμένη βιογραφία ότι τα άτομα με αναπηρία είναι συνηθισμένα άτομα και όχι κατ' ανάγκη ήρωες/θύματα, είναι άτομα με αξιοπρέπεια, οικογένεια και εργασία. Η ιστορία του κ. Θεόδωρου περιέχει τόσο βαθιά νοήματα, ώστε να μπορεί να χρησιμοποιηθεί για την ανάπτυξη εκ μέρους των εκπαιδευτικών ιστορικής γνώσης, κοινωνικής συνείδησης, αυτοπεποίθησης, ανεκτικότητας και αυθεντικής αφοσίωσης στην κοινωνική δικαιοσύνη (Phtiaka, στις Symeonidou & Phtiaka, 2009). Θα μπορούσε το υλικό να χρησιμοποιηθεί, παραδείγματος χάριν, ως συνδετικός κρίκος ανάμεσα σε ένα θεωρητικό και ένα υπαρκτό πρακτικό πλαίσιο μελέτης της αναπηρίας. Σε μια τέτοια διαδικασία μπορεί επιπλέον να επιχειρηθεί μια σύγκριση του υλικού με τυχόν προσωπικές εμπειρίες των ίδιων των εκπαιδευομένων γύρω από την αναπηρία. Αυτή η εισήγηση βασίζεται σε έρευνες της Baglieri (2008), που δείχνουν ότι συνήθως η επιμόρφωση εκπαιδευτικών περιέχει μόνο πρακτικές τεχνικές και περιγραφές συγκεκριμένων ειδών αναπηρίας, κάτι που ουσιαστικά αντικατοπτρίζει το ιατρικό μοντέλο και δεν καλλιεργεί θετικές στάσεις για την αναπηρία. Εν αντιθέσει, σύμφωνα με τους Loreman et al (στη Baglieri, 2008), παρέχοντας την ευκαιρία στους εκπαιδευόμενους να επιδράσουν πιο άμεσα με άτομα με αναπηρίες, τους βοηθά να αναπτύξουν θετικές στάσεις πάνω σε θέματα Ενιαίας Εκπαίδευσης. Επίσης, κατά τους Lava & Lehman στη Baglieri (2008), μελετώντας τις αυτοβιογραφίες των ατόμων με αναπηρίες παρέχεται στους εκπαιδευόμενους η ευκαιρία να φέρουν στο προσκήνιο εμπειρίες που θα τους οδηγήσουν σε μια πιο ολιστική ερμηνεία της έννοιας της αναπηρίας. Τέλος, επειδή συμμεριζόμαστε απόλυτα την άποψη της Gabel (2001) για τη σημασία του αναστοχασμού του εκπαιδευτικού σε προσωπικές εμπειρίες που συνδέονται με την αναπηρία, με τη δικαιολόγηση ότι εξ ορισμού η παιδαγωγική είναι αναστοχαστική διαδικασία, θεωρούμε ότι η σύνδεση του υλικού με τις προσωπικές εμπειρίες των εκπαιδευομένων είναι κάτι πέραν από απαραίτητη.

Πέρα από την αξιοποίηση της βιογραφίας στη διαμόρφωση νέων στάσεων προς την αναπηρία, οι εκπαιδευτικοί θα μπορούσαν να διδαχθούν τρόπους αξιοποίησης αυτού του είδους του υλικού στο σχολείο. Δεδομένης της εκπαιδευτικής μεταρρύθμισης στο κυπριακό εκπαιδευτικό σύστημα, υπάρχουν, σύμφωνα με τα νέα αναλυτικά προγράμματα, συγκεκριμένα σημεία στα οποία θα μπορούσε να χρησιμοποιηθεί το ερευνητικό υλικό. Παραδείγματος χάριν, στην ενότητα 'Εγώ, ο άλλος' στη Λογοτεχνία Α΄ Λυκείου (Υπουργείο Παιδείας και Πολιτισμού, Δεκέμβριος 2010), όπου θα μπορούσαν να χρησιμοποιηθούν κάποια στοιχεία από τη ζωή του κ. Θεόδωρου (π.χ. αγώνας για εξεύρεση εργασίας) για να αναπτυχθεί η έννοια της αναπηρίας ως κοινωνικός περιορισμός των κάποιων ατόμων, οι οποίοι θεωρούνται ως οι 'άλλοι'. Η έλλειψη τέτοιου υλικού αλλά και η δυσκολία χειρισμού αυτών των θεμάτων στην τάξη, καθιστούν το έργο των εκπαιδευτικών δύσκολο, ακόμα και αν αυτοί έχουν την πρόθεση να εργαστούν προς την ανάπτυξη στάσεων προς την αναπηρία. Συνεπώς, τα προγράμματα κατάρτισης των εκπαιδευτικών χρειάζεται να καλλιεργήσουν και αυτές τις δεξιότητες.

## 5. Επίλογος

Είναι πεποίθησή μας ότι αν ο κάθε εκπαιδευτικός, ως μέρος της αναστοχαστικής διαδικασίας που είναι συνυφασμένη με το επάγγελμα του, καταφέρει να συνδέσει το όραμα για μια πιο δίκαιη εκπαίδευση για όλους τους μαθητές, με τις βασικές αρχές των ΣΑ, θα μπορέσει ο ίδιος να κατανοήσει τη φύση των ΣΑΕ, οι οποίες ουσιαστικά θέτουν το πλαίσιο, ώστε να μπορέσει να επιτελέσει επιτυχώς το λειτούργημά του: να βοηθήσει στην εκκόλαψη πολιτών που θα επιφέρουν την κοινωνική αλλαγή. Μια κοινωνική αλλαγή που αναγεννιέται συνεχώς και άρα *αναπόφευκτα* θα οδηγηθεί σε ρήξη με ότι προσβλητικό και ανάρμοστο συμβαίνει στο εκπαιδευτικό μας σύστημα. Αναπόφευκτα γιατί όσοι επιβραδυντές κι αν μπουν στην πορεία αυτής της αλυσιδωτής αντίδρασης, το αποτέλεσμα είναι προδιαγεγραμμένο από ένα ανίκητο καταλύτη, συνυφασμένο με τη φύση των μαθητών μας: την άρνηση στην υποχωρητικότητα. Γιατί όπως πολύ εύστοχα δηλώνει ο Soder:

Η υποχωρητικότητα δεν μπορεί ποτέ να διαπαιδαγωγηθεί, δεν έχει καμία σχέση με την ανθρώπινη αξιοπρέπεια, δεν προκαλεί ποτέ συγκίνηση, περιέργεια και θαυμασμό. Ποτέ δε θα ερχόσουν τρεχάτος στο σπίτι από το σχολείο, λέγοντας στους γονείς σου πόσο πολύ υποχώρησες εκείνη τη μέρα και πόσο πολύ σου άρεσε (στους Goodlad, Mantle-Bromley & Goodlad, 2004, σελ. 76, μετάφραση δική μας).

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΕΣ ΑΝΑΦΟΡΕΣ

### ΑΓΓΛΟΦΩΝΕΣ

Abberley, P. (1987) The Concept of Oppression and the Development of a Social Theory of Disability. *Disability, Handicap & Society*, 2(1): 5-19.

Arnot, M., Brown, P., Coffey, A., David, M., Davies, L., James, D. et al. (2010) The sociology of disability and education. *British Journal of Sociology of Education*, 31 (5): 529-535.

Baglieri, S. (2008) 'I connented': reflection and biography in teacher learning toward inclusion. *International Journal of Inclusive Education*, 12 (5): 585-604.

Barnes, C., Oliver, M. & Barton, L. (Eds) (2002) *Disability Studies Today*. Cambridge: Polity Press.

Barton, L. (2009) *The struggle for inclusivity and the danger of complacency*. Seminar conducted at the University of Cyprus, 30 November 2009.

Barton, L. & Armstrong, F. (Eds) (2008) *Policy, Experience and Change: Cross-Cultural Reflections on Inclusive Education*. Dodrecht: Springer Books.

Connor, D., Gabel, S., Gallager, D. & Morton, M. (2008) Disability studies and inclusive education – implication for theory, research and practice. *International Journal of Inclusive Education*, 12 (5-6), p. 441-457.

Corbett, J. (1996) *Bad – Mouthing. The language of Special Needs*. London: Falmer Press.

Corker, M. & Shakespeare, T. (Eds) (2002) *Disability/Postmodernity. Embodying Disability Theory*. London: Continuum.

Crow, L. (1996) Including all of our lives: Renewing the Social Model of Disability. In J. Morris (Ed.) *Encounters with Strangers. Feminism and Disability*, (206-226) London: The Women's Press Ltd.

Derrida, J. (2004) Postmodern Philosophy. In G. L. Gutek (Ed.) *Philosophical and Ideological Voices in Education*. (pp. 138-139). Boston: Pearson Education, Inc. (Reprinted from *Who is afraid of Philosophy? Rights to Philosophy I*, 2002, Stanford: Stanford University Press).

Finkelstein, V. (1980) Attitudes and Disabled People: Issues for Discussion. Retrieved from <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/finkelstein/attitudes.pdf> on 6 December 2010.

Freire, P. (1997) Pedagogy of the Oppressed. In S. M. Cahn (Ed.) *Classic and Contemporary Readings in the Philosophy of Education*. (pp. 460-471). London: McGraw-Hill

Companies. (Reprinted from *Pedagogy of the Oppressed*, 1970, Continuum Publishing Company).

Gabel, S. (2001) 'I Wash My Face with Dirty Water: Narratives of Disability and Pedagogy'. *Journal of Teacher Education*, 52: 31-47.

Gabel, S. (2004) *Disability Studies in Education*. Retrieved from <http://edr1.educ.msu.edu/DSEConf/SusanGabel.htm> on 6 December 2010.

Goodlad, J. I., Mantle- Bromley, C. & Goodlad, S. J. (2004) *Education for Everyone: Agenda for Education in a Democracy*. San Francisco: Jossey – Bass.

Gutek, G. L. (2004) *Philosophical and Ideological Voices in Education*. Boston: Pearson Education, Inc.

Mercer, G. (2002) Emancipatory Disability Research. In C. Barnes, M. Oliver & L. Barton (Eds) *Disability Studies Today*. Cambridge: Polity Press.

Oliver, M. (1990) *The politics of disablement*. Houndmills: The Macmillan Press Ltd.

Oliver, M. (1996) *Understanding Disability: From Theory to Practice*. Hampshire: Palgrave.

Roty, R. M. (1997) Hermeneutics, General Studies and Teaching. In Cahn S. M. *Classic and Contemporary Readings in the Philosophy of Education*. (pp. 522-536). McGraw-Hill Companies. (Reprinted from *Selected Papers from the Synergos Seminars*, 1982, George Mason University.

Sebba, J., Byers, R. & Rose, R. (1993) *Redefining the Whole Curriculum for Pupils with Learning Difficulties*. Revised Edition, London: David Fulton Publishers.

Silverman, D., (2000), *Doing Qualitative Research: a practical handbook*. London: Sage  
Slee, R. (2010) Revisiting the politics of special educational needs and disability studies in education with Len Barton. *British Journal of Sociology of Education*, 31 (5): 561-573.

Symeonidou, S. (2009) The experience of disability activism through the development of the disability movement how do disabled activists find their way in politics? *Scandinavian Journal of Disability Research*, 11 (1): 17-34.

Symeonidou, S. & Phtiaka, E. (2009). Using teacher's prior knowledge, attitudes and beliefs to develop in-service teacher education courses for inclusion. *Teaching and Teacher Education*, 25: 543-550.

Thomas, C. (1999) *Female Forms. Experiencing and understanding disability*. Buckingham: Open University Press.

Ware, L. (1994) Contextual Barriers to Collaboration. *Journal of Educational and*

*Psychological Consultation*, 5(4): 339-357.

## **ΕΛΛΗΝΟΦΩΝΕΣ**

Bell, J. (1999). *Μεθοδολογικός σχεδιασμός παιδαγωγικής και κοινωνικής έρευνας – οδηγός για φοιτητές και υποψηφίους διδάκτορες*, μετ. Αναστασία – Βαλεντίνη Ρήγα. Αθήνα: Gutenberg.

Καραγιάννη, Π. (2000) *Εκπαιδευτικές Πρακτικές*. Στο Ζώνιου-Σιδέρη, Α. (επιμ.) *Άτομα με Ειδικές Ανάγκες και η Εκπαίδευσή τους*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

Πουρκός, Μ. Α. & Δαφέρμος, Μ. (2010) *Ποιοτική Έρευνα στις Ποιοτικές Επιστήμες: επιστημολογικά, μεθοδολογικά και ηθικά ζητήματα*. Αθήνα: Τόπος.

Συμεωνίδου, Σ. (2005) Τι σημαίνει να είσαι ανάπηρος στην Κύπρο; Ερμηνεύοντας τις ιστορίες ζωής των ανάπηρων ακτιβιστών, στα Πρακτικά του Διεθνούς Συνεδρίου της Ευρωπαϊκής Επιτροπής 'Η αρχή της μη διάκρισης και των ίσων ευκαιριών για τα άτομα με αναπηρία: στρατηγική, προτεραιότητες και ο ρόλος των οργανώσεων ατόμων με αναπηρία' (σελ. 46-54) Λευκωσία: Γιαλλούρης και co.

Υπουργείο Παιδείας και Πολιτισμού. (2010) *Λογοτεχνία*, ανακτήθηκε στις 8 Δεκεμβρίου 2010 από [http://www.moec.gov.cy/analytika\\_programmata/nea-analytika-programmata/logotechnia.pdf](http://www.moec.gov.cy/analytika_programmata/nea-analytika-programmata/logotechnia.pdf).

Φτιάκα, Ε. (2007) *Ειδική & Ενιαία Εκπαίδευση στην Κύπρο*. Αθήνα: Ταξιδευτής.