

MICHAEL OLIVER

Αναπηρία και Πολιτική

Πρόλογος-Επιμέλεια:
Γιώτα Καραγιάννη



Απαγορεύεται η ανεβδημοσίευση ή αναπαραγωγή του παρόντος έργου στο σύνολό του ή τμημάτων του με οποιονδήποτε τρόπο, καθώς και η μετάφραση ή διασκευή του ή εκμετάλλευσή του με οποιονδήποτε τρόπο αναπαραγωγής έργου λόγου ή τέχνης, σύμφωνα με τις διατάξεις του ν. 2121/1993 και της Διεθνούς Σύμβασης Βέρνης-Παρισιού, που κυρώθηκε με τον ν. 100/1975. Επίσης απαγορεύεται η αναπαραγωγή της στοιχειοθεοίσας, σελιδοποίησης, εξαφάνισης και γενικότερα της όλης αισθητικής εμφάνισης των βιβλίου, με φωτοτυπίκες, ηλεκτρονικές ή οποιεσδήποτε άλλες μεθόδους, σύμφωνα με το άρθρο 51 του ν. 2121/1993.

Τίτλος Πρωτότοπου:

Michael Oliver, *The Politics of Disablement*

Palgrave Macmillan

© Michael Oliver, 1990

© για την ελληνική γλώσσα: εκδόσεις ΕΠΙΚΕΝΤΡΟ, 2009

Μετάφραση: Θάλεια Μπεκερίδου

Τεχνική επιμέλεια: Δήμητρα Ασημακοπούλου

Σελιδοποίηση: Χρήστος Γκουντινάκος

Διόρθωση: Ελένη Κοτουφού

Εκδόσεις ΕΠΙΚΕΝΤΡΟ Α.Ε.

Αθήνα: Κιάφας 5 - ΤΚ 10678

τηλ.: 210 3811077 • Fax: 210 3811086

Θεσσαλονίκη: Κομβουνίων 9 - ΤΚ 54621

τηλ.: 2310 256146 • Fax: 2310 256148

www.epikentro.gr e-mail: epikentro@epikentro.gr

ISBN: 978-960-458-238-9

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Εισαγωγή στην ελληνική έκδοση	9
Εισαγωγή	27
Κεφάλαιο 1	
Ορισμοί για την αναπηρία: κάνοντας πολιτική με τις έννοιες	37
Κεφάλαιο 2	
Η πολιτισμική παραγωγή της βλάβης και της αναπηρίας	59
Κεφάλαιο 3	
Αναπηρία και άνοδος του καπιταλισμού	83
Κεφάλαιο 4	
Η ιδεολογική κατασκευή της αναπηρίας	115
Κεφάλαιο 5	
Η δόμηση της αναπηρικής ταυτότητας	145
Κεφάλαιο 6	
Η κοινωνική κατασκευή του προβλήματος της αναπηρίας	177
Κεφάλαιο 7	
Η πολιτική της αναπηρίας: Υπαρκτές δυνατότητες	209
Κεφάλαιο 8	
Η πολιτική της αναπηρίας - Νέα κοινωνικά κινήματα	239

<i>Επίλογος: Οι καιροί αλλάζουν</i>	273
<i>Βιβλιογραφία</i>	275
<i>Ευρετήριο Ονομάτων</i>	293
<i>Ακρωνύμια</i>	297
<i>Συντομογραφίες</i>	301

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Όλα αυτά τα χρόνια πολλοί ανάπτυροι έχουν συνεισφέρει στη διαμόρφωση της σκέψης μου για την αναπηρία, μέσα από τα κείμενά τους, μέσα από τις συζητήσεις τους μαζί μου και κάποιες φορές μέσα από θερμές διαφωνίες. Θα ήταν άστοχο από μέρους μου να απομονώσω κάποιον από αυτούς και να τον ονομάσω εδώ, γιατί είμαι ευγνώμων σε όλους.

Όμως, υπάρχουν κάποια συγκεκριμένα άτομα που θα ήθελα να ευχαριστήσω για τη συνεισφορά τους. Το συνάδελφό μου Gerry Zarb για το συνεχές ενδιαφέρον του για τη δουλειά αυτή και συγκεκριμένα για τη συνεισφορά του στο Κεφάλαιο 8, το οποίο είναι σε πολύ μεγάλο βαθμό, μια κοινή προσπάθεια. Την Amanda Hoad και τη Myra Telfer που μου επέτρεψαν να επικοινωνήσω τις ιδέες μου μαζί τους, συχνά με το κόστος να μην προχωρά η δική τους δουλειά.

Επειδή μου έδωσαν και στέγη και ενθάρρυνση είμαι ευγνώμων στον Lou Opit και στους συναδέλφους του John Butler, Mike Calnan, Jan Pahl και Peter Allen. Στον Vic George και τον Dave Reason, που επίσης μου επέτρεψαν να μοιραστώ τις ιδέες μου μαζί τους.

Πραγματικά έχω την αίσθηση ότι αυτό το βιβλίο δεν θα είχε ολοκληρωθεί χωρίς τη βοήθεια της Linda, της Jill, του Maurice και του George.

Η Επιτροπή Manpower Services Commission, που τώρα έχει απονήσει, μου χορήγησε ένα πρόγραμμα επεξεργασίας κειμένου, που με διευκόλυνε κατά πολύ στο γράψιμο. Όμως, παρόλο που εξοικειώθηκα με τις νέες τεχνολογίες, το τελικό κείμενο μπήκε σε τάξη από την Cathy Lewington με τον συνήθη ακριβή και αποτελεσματικό της τρόπο.

Τελικά, είμαι ευγνώμων στο Συμβούλιο Οικονομικών και Κοινωνικών Ερευνών (Economic and Social Research Council), δχι επειδή απλά με τίμησαν με μια προσωπική χορηγία έρευνας, έτοι ώστε να έρθει εις πέρας αυτό το σχέδιο εργασίας, αλλά επειδή ακριβώς έδρασαν με τέτοιον τρόπο, κατορθώνοντας να θέσουν το ζήτημα της αναπηρίας στέρεα στην ακαδημαϊκή ατζέντα.

Michael Oliver

ΕΙΣΑΓΩΓΗ ΣΤΗΝ ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΕΚΔΟΣΗ

M. Oliver:

Αναπηρία και Σπουδές περί Αναπηρίας

Η έκδοση του συγκεκριμένου βιβλίου στα ελληνικά γίνεται σχεδόν την ίδια στιγμή με την επανέκδοση του τρίτου βιβλίου του Mike Oliver, *Understanding Disability: from theory to practice, 2nd edition, 2009*, Σεπτέμβριος Macmillan Palgrave. Θα μπορούσε λοιπόν κάποιος να αναρωτηθεί για την επιμονή μας στην έκδοση αυτού του παλαιότερου βιβλίου. Ο λόγος είναι απλός. Το ανά χείρας βιβλίο που πρωτοεκδόθηκε το 1990, αποτελεί σταθμό για το 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 (*Social model of disability*). Δεν είναι, ως εκ τούτου καθόλου τυχαίο το γεγονός πως το συγκεκριμένο βιβλίο λειτουργησε ως αφόρμηση και ως εφαλτή-

ριο 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 ιατρικοποιημένη, ψυχολογιζουσα, και εξατομικευμένη σκέψη περί αναπηρίας σε μια σύλληψη της αναπηρίας ως κοινωνικής κατασκευής και δημιουργίας. Όπως χαρακτηριστικά γράφουν οι Barnes, Oliver & Barton: «Το βιβλίο παρέχει μια θεωρητική βάση των υλιστικών και ιδεολογικών θεμελίων πάνω στα οποία στηρίχτηκαν οι σύγχρονες θεωρήσεις για την αναπηρία.» (Barnes, Oliver & Barton, 2002, σελ. 8). Δεν περιορίζεται μόνο στον ορισμό τού τι είναι αναπηρία, αλλά και στο γιατί και το πώς «δημιουργήθηκε», στις βασικές παραμέτρους που αφορούν την εξήγηση των αιτιών γένεσης της σκέψης της ανικανότητας και της εξάρτησης για τους ανάπηρους, καθώς και στους παράγοντες που προσδιορίζουν τη μορφή και την έκβαση της συλλογικής δράσης των αναπήρων.

Μέχρι εκείνη την περίοδο, πριν δηλαδή τη δεκαετία του '80, το ακαδημαϊκό ενδιαφέρον ως προς την αναπηρία κυριαρχούνταν από συμβατικές, θετικιστικές, απομικιστικές και ιατρικές εξηγήσεις. Οι κοινωνικοί επιστήμονες της εποχής ασχολούμενοι με το συγκεκριμένο θέμα ακολούθουσαν λίγο πολύ τα ίδια επιστημονικά μονοπάτια (Abberley, 2002· Thomas, 1999). Η κατάργηση αυτής της «ορθοδοξίας» δεν προέκυψε από τον ακαδημαϊκό κόσμο αλλά από τους ίδιους τους ανάπηρους. Η βρετανική εμπει-

ρία έπαιξε σημαντικό ρόλο στη διάδοση μιας ριζοσπαστικής και επίμαχης προσέγγισης στη θεωρία και την πράξη διαμέσου της οπτικής του κοινωνικού μοντέλου. Το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας προέκυψε μετά την κεντρική διάκριση μεταξύ βλάβης και αναπηρίας που καθιέρωσε η Οργάνωση των Κινητικά Αναπήρων και το Απελευθερωτικό Δίκτυο των Ανάπηρων Ατόμων. Με τα λόγια των Thomas & Barnes:

«Οι δραστηριότητες και τα κείμενα αυτών των οργανώσεων προετοίμασαν το έδαφος, ώστε ανάπηροι και μη ανάπηροι ακαδημαϊκοί να αναπτύξουν στην πορεία την έννοια της αναπηρίας και την κοινωνική διαδικασία της αναπηροποίησης.» (Thomas & Barnes, 2006, σελ. 4)

Ακριβώς εκείνη τη χρονική περίοδο, το 1986, κυκλοφόρησε το περιοδικό *Anapēria, Βλάβη και Κοινωνία* που μετονομάστηκε το 1993 από τους εκδότες του Len Barton & Mike Oliver σε *Anapēria και Κοινωνία*. Το περιοδικό είχε φιλοξενήσει τα κείμενα μελών των αναπηρικών οργανώσεων και ακαδημαϊκών. Σύντομα έγινε κατανοητό ότι το κοινωνικό μοντέλο ήταν πολύ σημαντικό από εμπειρική άποψη, αλλά χρειαζόταν όμως θεωρητική υποστήριξη και θεμελιωση. Ακριβώς εκείνη τη χρονική περίοδο προέκυψε το βιβλίο του Oliver. Δεν είναι τυχαίο άλλωστε το κεντρικό ερώτημα που διατρέχει ολόκληρο το βιβλίο του Oliver, πώς μπορούμε, δηλαδή, να αναπτύξουμε μια κοινωνιολογική θεωρία για την αναπηρία.

Ο Oliver αντλώντας από την κοινωνιολογική παράδοση

και ειδικότερα από την κοινωνιολογία της παρέκκλισης, μιας και η διατριβή του αφορούσε την Επιληψία και το Έγκλημα, από νωρίς έδειξε τις θεωρητικές του αποστάσεις, από το λειτουργισμό, προσέγγιση συνυφασμένη, εκείνη την περίοδο, κυρίαρχα με την κοινωνιολογία της παρέκκλισης. Για τον Oliver, η αναπηρία δεν έχει οντολογική αρνητική υπόσταση, πριν, έξω, ή πέρα από τις πολιτικές ρυθμίσεις και τις κοινωνικές πρακτικές.

Εμπνεόμενος από τον Marx, τον August Comte, και τον Gramsci, ο Oliver επεξεργάστηκε θεωρητικά την έννοια της αναπηρίας, ως κανονιστική κατηγορία που παράγεται μέσα από τα ιστορικά συμφραζόμενα της εξιδανικευμένης κανονικότητας και μέσα από πρακτικές ηγεμονικού χαρακτήρα.

Ο Oliver ακολουθώντας την μαρξιστική αντίληψη κινείται στο συγκεκριμένο βιβλίο σε ένα διπλό επίπεδο: αυτό της επιστήμης αλλά και της πολιτικής πρακτικής. Δίνει μια αιτιώδη εξήγηση του φαινομένου της αναπηρίας μέσα από τις δομικές αιτίες της βιομηχανοποίησης και της οικονομίας, ακολουθώντας τα μονοπάτια της ιστορικής κοινωνιολογίας, ενώ ταυτοχρόνως στα τελευταία κεφάλαια σχολείται με ζητήματα στρατηγικής και τακτικής, δηλαδή, πρακτικής πολιτικής. Κατ' αυτόν τον τρόπο κατορθώνει να κινηθεί με άνεση και με μια συγκροτημένη συλλογιστική πορεία από το επίπεδο δημιουργίας μιας κοινωνικής θεωρίας στο επίπεδο μιας πρακτικής πολιτικής παρέμβασης. Σε αυτά ακριβώς τα τελευταία κεφάλαια ενσωματώνει την γκραμμοτανή συλλογιστική περί ηγεμονίας και κοινωνίας

των πολιτών ή ιδιωτικής κοινωνίας¹. Συζητά τα ζητήματα της αυτο-διαχείρισης και αυτο-ενεργοποίησης των ανάπηρων πολιτών –παραγωγών δράσης για την υπέρβαση του αστικού νομικού κατεστημένου, που σύμφωνα με την ανάλυσή του επιδιώκει να είμαστε πολίτες/καταναλωτές και ιδιώτες – και «όχι ένα αδιάσπαστο όλο κοινωνικο-πολιτικόν όντων με κυρίαρχο σκεπτικό, το ιδεολογικό, πολιτισμικό αξιακό στοιχείο ταυτότητας». (Ρήγος, 2007, σελ.7)

Για τον Oliver τα πολιτισμικά συστήματα αντανακλούν δύον αφορά την αναπηρία κοινωνικά και υλικά συμφέροντα, τα οποία λειτουργούν ιδεολογικά υπέρ κάποιων ομάδων (ιατρών, ψυχολόγων), ενώ από την άλλη μεριά στρέφονται με έναν απροκάλυπτο τρόπο έναντι κάποιων άλλων (των αναπήρων). Στο πλαίσιο αυτής της θεώρησης, τα πολιτισμικά συστήματα δεν έχουν ενοποιητική κοινωνική δύναμη. Τα άτομα δημιουργούν, χειρίζονται ή χρησιμοποιούν σύμβολα και λόγους τα οποία δεν είναι αυθαίρετα ή ανεξάρτητα. Τα άτομα εμπλέκονται στην κοινωνική αλλαγή αλλά και την ιστορική εξέλιξη. Έτοι, με τις συγκεκριμένες θέσεις απομακρύνεται τόσο από την Παροσονική συλλογιστική μέσω των κειμένων του επικριτή της, C. Wright Mills, δύο και από τον Ντυρκέμ και τους επιγόνους του, όπως τη Mary Douglas, επιστρατεύοντας τις σχετικές απόψεις του

¹ Αδόκιμα καθιερώθηκε μεταφραστικά ο όρος κοινωνία πολιτών και όχι ιδιωτική κοινωνία σύμφωνα με τον A. Ρήγο (2007 σελ.3). Πρακτικά Επιστημονικού Συνεδρίου: «Ο Αντόνιο Γκράμσι στις σημερινές κοινωνικές επιστήμες και η θεωρία», Πάντεο Πανεπιστήμιο, Τμήμα Πολιτικής Επιστήμης και Ιστορίας, 30 Νοεμβρίου - 1 Δεκεμβρίου 2007.

Lukes ο οποίος στέκεται κριτικά απέναντι στον μεθοδολογικό ατομισμό (τον οποίο χαρακτηρίζει και ως ερμηνευτικό δόγμα), την ερμηνεία, δηλαδή, των ατομικών ή κοινωνικών φαινομένων με δρους που αφορούν εξολοκλήρου στο ότομο. Για τον Oliver, η συγκρότηση και η μεθοδική ανάπτυξη των θεωρητικών εννοιών εμπειρέχει το αίτημα για αναστοχασμό και κριτική πάνω στη σχεσιακή συγκρότηση και την αξιακή φύση των ιστορικών κοινωνικών και οικονομικών σχέσεων.

Ο Oliver αντιπαρατίθεται στις αιτιακές και ιεραρχικές αντιθέσεις που στηρίζονται στα «αληθειακά καθεστώτα» της δυτικής σκέψης και μεταφυσικής, τα οποία νομιμοποιούν δυϊσμούς, όπως σώμα/πνεύμα, κανονικότητα/αναπηρία, νοημοσύνη/νοητική ανεπάρκεια. Σύμφωνα με την άποψή του, οι ερμηνείες που αφορούν στην κοινωνική θέση των αναπήρων και διέπονται από την οπτική είτε του δυϊσμού της ανθρώπινης σκέψης (Levi-Strauss, 1977) είτε στηρίζονται στην αναζήτηση της συμβολικής τάξης των πραγμάτων (Douglas, 1966) είναι περιοριστικές. Ο περιορισμός αυτός έγκειται στο ότι κατά τον Oliver οι κοινωνιολογικές αναλύσεις αυτού του είδους, αντιμετωπίζουν τις κοινωνίες ως ενσάρκωση των νοητικών συστημάτων και όχι ως αποτέλεσμα των κοινωνικών και οικονομικών σχέσεων. Επιπλέον, εξετάζουν τον ανάπηρο ως τον μεταφυσικό «άλλο» κατευθύνοντας, με αυτόν τον τρόπο, την προσοχή μας μακριά από τις κοινωνικές διαφορές, που αναγκάζουν τους αναπήρους να μειονεκτούν.

Σε αυτήν την τοποθέτηση αξιοποιεί την κλασική με-

λέτη του Goffman για το στύγμα, διερευνώντας τα στερεότυπα για τους ανάπηρους και προσπαθώντας να τα δει μέσα στην ιστορική τους εξέλιξη όχι ως αόρατους ρυθμιστές της κοινωνικής συναναστροφής, αλλά ως κοινωνικά προϊόντα. Η ταυτότητα του ανάπηρου, όπως και κάθε ταυτότητα, δεν προϋπάρχει άλλωστε του ατόμου, όπως διευκρινιστικά μας εξηγεί στον πρόλογο της ελληνικής έκδοσης του βιβλίου του Goffman η Μακρυνιώτη:

«δεν υπάρχει ένας πρότερος εαυτός που περιμένει να ενεργοποιηθεί και να εκφραστεί στις κοινωνικές περιστάσεις, αλλά ο εαυτός διαμορφώνεται και επικυρώνεται σε συνθήκες δημιουργίας ερμηνείας. [...] ο εαυτός είναι μέρος μιας ιδεολογίας της καθημερινής ζωής, ο αρχετυπικός μύθος της νεωτερικότητας» (Μακρυνιώτη, 2001 σελ. 21)

Κι ενώ ο Oliver αναγνωρίζει τη συμβολή του Goffman ως οημαντική στη νεώτερη κοινωνιολογία, όχι μόνο μέσα από τη μελέτη που τον έκανε γνωστό, το Στύγμα, αλλά και από τη μελέτη του, Ασύλα-δοκίμα για την κοινωνική κατάσταση των ασθενών των ψυχιατρείου και άλλων τροφίμων, επειδή ακριβώς εμπλέκει ζητήματα μικροκοινωνιολογίας και κοινωνικής δομής. Εντέλει θεωρεί ότι στην πορεία ο στιγματισμός θεωρήθηκε προσωπική υπόθεση του ατόμου και ο αποστιγματισμός κυρίαρχη θέση κάποιων οργανώσεων για τους ανάπηρους, αλλοιώνοντας την κοινωνική διάσταση που του απέδιδε αρχικά ο Goffman.

Το βιβλίο εκτός από τις θεωρητικές του αναζητήσεις συμπεριλαμβάνει μαρτυρίες και κείμενα αναπήρων, όπως του

Vic Finkelstein (1980), Νοτιο-αφρικανού ακτιβιστή και συγγραφέα, γνωστού για την ανάλυσή του στο θέμα της «ομαλοποίησης» και ιδρυτικό μέλος της οργάνωσης Κινητικά Αναπήρων. Αναλαμβάνοντας μαζί του, στα τέλη της δεκαετίας του '70, τη διδασκαλία του μαθήματος: «Το μειονεκτικό όποιο στην κοινωνία» στο Ανοιχτό Πανεπιστήμιο, διέτρεξαν την υπάρχουσα βιβλιογραφία για την αναπηρία, και όπως ο ίδιος ομολογεί ένιωσαν «απελπιστικά εξοργισμένοι» (Oliver, 1999). Μαζί αναδιοργάνωσαν το υλικό του μαθήματος που θεωρούσαν κοινωνιολογικά «προκατειλημμένο», ανοίγοντας το δρόμο για την εμφάνιση των πρώτων προπτυχιακών και μεταπτυχιακών τμημάτων με τον τίτλο Σπουδές περί Αναπηρίας (*Disability Studies*). Την ίδια περίπου χρονική περίοδο, εμφανίζονται στον Καναδά και την Αμερική αντίστοιχα τμήματα με την κινητοποίηση του Irving K. Zola, προέδρου της Ιστρικής Κοινωνιολογίας, στην Αμερικανική Κοινωνιολογική Ένωση. Είχε προηγηθεί η έκδοση του βιβλίου του Zola, το οποίο συχνά ο Oliver επικαλείται στη συγκεκριμένη μελέτη, με τίτλο: *Missing Pieces: A Chronicle of Living with a Disability*, 1981. Αυτή η συγκεκριμένη μελέτη, όπως και άλλες ακόμη, εστίασαν την κριτική τους στα Αμερικανικά προγράμματα Αποκατάστασης καθώς και στην Αμερικανική Κοινωνία. Όπως μας πληροφορεί ο Oliver, οι συγκεκριμένοι συγγραφείς επηρεασμένοι από την παράδοση του Αμερικανικού Πραγματισμού, και του διαλόγου για τα ανθρώπινα δικαιώματα, τοποθέτησαν την ανάλυση της αναπηρίας στο πλαίσιο της ανάλυσης των μειονοτικών ομάδων, χωρίς να παρέχουν μια αναλυτική θεωρητική εξήγηση για

την αναπηρία και τον αποκλεισμό. Επιπλέον, όπως οι Gordon & Rosenblum (2001) σημειώνουν χαρακτηριστικά, οι κοινωνικο-πολιτικές ερμηνείες για την αναπηρία είχαν σχετικά μικρή επιρροή στο πεδίο της αμερικανικής κοινωνιολογίας.

Με την εμφάνιση του ανά χείρας βιβλίου, προκλήθηκε ένας σημαντικός και γόνιμος διάλογος για τα ζητήματα της αναπηρίας, καθώς και κριτικές για την παραμέληση από πλευράς του Oliver ζητημάτων που σχετίζονταν με τον πόνο (Morris, 1991), το σώμα (Hughes & Patterson, 1997), το φύλο (Corker & French 1999), την εθνικότητα και τη σεξουαλικότητα (Shakespear, 1996). Απαντώντας στους επικριτές του που τον εγκαλούσαν για υποτίμηση των πολιτισμικών παραγόντων, ο Oliver αναγνωρίζει ότι υπάρχει μια αναπόδραστη υλική αναγκαιότητα η οποία όμως δεν είναι υπεράνω κριτικής ανάλυσης, και ότι απαιτείται η παρουσίαση και επεξεργασία των τρόπων με τους οποίους εμφανίζεται, παρουσιάζεται, βιώνεται και νομιμοποιείται η αναπηρία μέσα στους παραγωγικούς και πολιτισμικούς περιορισμούς που θέτουν οι δομικοί ρυθμιστικοί ηγεμονικοί μηχανισμοί (Oliver, 2004). Οι εμπειρίες των αναπήρων δεν αποσιωπήθηκαν από το κείμενο του Oliver, αποφεύχθηκαν όμως μαρτυρίες που αφορούσαν στον πόνο, για να μην ταυτιστεί η προσωπική εμπειρία με την προσωπική τραγωδία, προσέγγιση κυρίαρχη εκείνης της περιόδου, με το σώμα να αποτελεί συνώνυμο του ελαττώματος και της παθολογικής δυσλειτουργίας, χωρίς πολιτικά και ιστορικά συμφραζόμενα.

Άλλωστε, η επίκριση δεν αφορούσε τόσο τα περιεχόμε-

να αυτού του βιβλίου, αλλά το αποτέλεσμα της συγκεκριμένης υλιστικής θεωρίας στην καθιέρωση και την υιοθέτηση από μέρους των αναπήρων της «νέας ορθοδοξίας» όπως την ονόμασαν οι επικριτές του, ήτοι το Κοινωνικό Μοντέλο Προσέγγισης της Αναπηρίας και τη Χειραφετική Ερευνητική προσέγγιση.

Επιπλέον, έξι χρόνια αργότερα, ο Oliver με τη συνεργάτιδα την Jane Campbell κυκλοφορούν το βιβλίο *Disability Politics, Understanding our Past, Changing our Future*, Routledge: New York, το οποίο βρίθει προσωπικών εμπειριών και αναφορών. Περιλαμβάνει συνεντεύξεις προσωπικής αυτό-βιογραφικής προσέγγισης 29 ανάπηρων κοινωνικών επιστημόνων, ιστορικών, ερευνητών και μελών αναπηρικών οργανώσεων. Όπως οι επιμελητές αναφέρουν: «μέσω αυτού του βιβλίου παρουσιάζουμε τα λεγόμενα όλων των συνεργατών χωρίς να τα διαχωρίζουμε σε ακαδημαϊκά πεδία μαζί με τις προσωπικές εμπειρίες τους. Επαγγελματικές ιδιότητες και προσωπικές εμπειρίες «κάνουν τον καθένα από μας αυτό που πράγματι είναι» (Oliver & Campbell, 1996, σελ.1). Το συγκεκριμένο βιβλίο αποτελεί την καταγραφή της πραγματικότητας εκείνης της περιόδου και αποτελεί τη συνέχεια του βιβλίου που κρατάμε στα χέρια μας, όσον αφορά την αναλυτική επεξεργασία των ζητημάτων του αναπηρικού κινήματος.

Είναι γεγονός, ότι για πρώτη φορά, σε αυτό το βιβλίο παρουσιάζεται κριτικά η κοινωνική πολιτική και το κράτος πρόνοιας όσον αφορά τα ζητήματα της αναπηρίας. Ο Oliver, γράφοντας το βιβλίο στο τέλος της δεκαετίας του

'80, τη «μαύρη» Θατσερική περίοδο, μια περίοδο σημαντικών αλλαγών για τη Βρετανία, διαπιστώνει τη συρρίκνωση του κράτους πρόνοιας, τη νομιμοποίηση του αιτήματος του «λιγότερου κράτους», την ιδιωτικοποίηση των προνοιακών συστημάτων, την εμπορευματοποίηση υπηρεσιών όπως υπηρεσίες φροντίδας, συμβουλευτικές και ψυχοθεραπευτικές, την κατάρρευση των αυτοπαραγωγικών συστημάτων της οικογενειακής οικονομίας. Προτάσσει λοιπόν την ισχυροποίηση του Κινήματος των Αναπήρων για τη διεκδίκηση των δικαιωμάτων τους, που συρρικνώνονται ακόμη περισσότερο σε μια τέτοια πολιτική στιγμή.

Παρουσιάζει αναλυτικά την ιστορική εξέλιξη των οργανώσεων, και των συνδέσμων αναπήρων, εστιάζοντας στη δράση τους. Διαχωρίζει τις οργανώσεις σε Οργανώσεις για ανάπηρους και Οργανώσεις Αναπήρων. Υπογραμμίζει τον καθοριστικό ρόλο των μεσαίων αστικών στρωμάτων, τα οποία προτού το κράτος εμφανιστεί ως φορέας άσκησης πολιτικής, λειτουργούσαν με φιλανθρωπικούς στόχους. Όπως χαρακτηριστικά αναφέρει και ο Θανάσης Αλεξίου στην επισκόπησή του για την εξέλιξη του κράτους πρόνοιας, αξιοποιώντας ως μελέτη περίπτωσης τη Βρετανία (2008) αυτά τα στρώματα

«στελέχωναν ιδιωτικά-φιλανθρωπικά δίκτυα που σκοπό είχαν την ιδεολογική ενσωμάτωση των κατώτερων κοινωνικών στρωμάτων και τη διαχείριση της λειτής οικογένειας. Η «μάζα των άπλυτων» (The Great Unwashed) αποτέλεσε πεδίο ακτιβισμού για αστές κυρίες και φιλάνθρωπους αστούς, γιατρούς, πολεοδόμους.» (σελ.18)

Δεν είναι όμως μόνο οι δράσεις των φιλανθρωπικών οργανώσεων κατά τον Oliver που δεν επιτρέπουν τη διεκδίκηση των δικαιωμάτων των αναπήρων.

Φέροντας ο ίδιος το «έίναι» του ανάπηρου και έχοντας διεκδικήσει να ενταχθούν οι ανάπηροι στις ερευνητικές μελέτες που τους αφορούν (βλ. Χειραφετική Έρευνα), ώστε να είναι κυρίαρχη και «αρχετυπική» η φωνή τους, σχολιάζει επικριτικά και τις οργανώσεις των αναπήρων, είτε αυτές ενσωματώνονται με αορατότητα (*invisibility*) στις κοινοβουλευτικές ομάδες, είτε είναι μονοθεματικές οργανώσεις (*single-subject*) (συγκροτούνται, δηλαδή, στη βάση της κάθε ξεχωριστής αναπηρίας) οργανώσεις που με τον έναν ή τον άλλο τρόπο διεκδικούν με αβασάνιστη πολιτική σκέψη μόνο για επιμέρους συγκεκριμένες αναπηρίες. Θέτει λοιπόν ως βασική αρχή του Κινήματος Αναπήρων, την αναγνώριση από μέρους τους ότι η κοινωνία αναπηροποιεί, και ως στόχο του την ένταξη της ομάδας των αναπήρων στα νέα κοινωνικά κινήματα της κοινωνίας των πολιτών που στρέφονται στη διεκδίκηση των δικαιωμάτων του πολίτη, του δικαιώματος της εργασίας, της ασφάλισης, της εκπαίδευσης και της αξιοπρέπειας.

Σε αυτό το βιβλίο ο Oliver έχει περιοριστεί ως προς τα ζητήματα της εκπαίδευσης στην παρουσίαση δύο μόνο επιστημονικών και ερευνητικών φωνών που υποστήριζαν ταυτόχρονα με εκείνον την αλλαγή της εκπαιδευτικής πολιτικής για μια ενταξιακή εκπαίδευση. Παρουσιάζει την πρωτότεια δουλειά του Len Barton, κατοπινό του συνεργάτη στο περιοδικό *Disability & Society*, και της Sally Tomlinson,

The Social Construction of the Educational Special Needs Child, 1981, London: Croom Helm. Διαχωρίζεται σε πρώτη φάση από τα λεγόμενά τους περί κοινωνικής κατασκευής της αναπηρίας (*social construction*), και προτείνει τη χρήση το όρου κοινωνική επιτέλεση/δημιουργία (*social creationism*). Κατά τον Papataxiáρχη (1996) κατασκευή είναι:

«η συμβολική εννοιολόγηση προσώπων, πραγμάτων και εν γένει συμβάντων, πράξη κοινωνικά αποτελεσματική άρα νομιμοποιητική, όσο και πράξη κοινωνικά οροθετημένη. Ένας τέτοιος ορισμός της κατασκευής ως αναλυτικού εργαλείου έχει επιτρέψει την επεξεργασία ενός μεθοδολογικού προγράμματος το οποίο κατά τις τελευταίες δύο δεκαετίες αποδείχθηκε εξαιρετικά τελεσφόρο στη μελέτη της συγκρότησης του κοινωνικού φύλου, της σεξουαλικότητας, του έθνους, όπως και άλλων διαστάσεων της ταυτότητας.» (σελ. 198)

Η διαφορά αυτή δεν πολυουζητήθηκε στα κατοπινά κείμενα των συγγραφέων. Μια διαφορά που επεξηγούν στον πρόλογο της έκδοσης για τα 18 χρόνια κυκλοφορίας του περιοδικού *Disability and Society* οι Barnes & Thomas (2006):

«Οι κοινωνικές θεωρίες περί κατασκευής εκχωρούν προνόμια στα πολιτισμικά και γλωσσολογικά φαινόμενα, ενώ οι κοινωνικές υλιτικές θεωρίες περί κοινωνικής επιτέλεσης δίνουν σημασία στις ζωές των αναπήρων, αλλά επικεντρώνονται κυρίως στους φραγμούς των οικονομικών πολιτικών και κοινωνικών δεδομένων που δημιουργούνται στη βάση της αναπηρίας.» (σελ. 5)

Είναι γεγονός ότι εκείνη την περίοδο δεν υπήρξε η έντο-

νη κατοπινή παραγωγή βιβλίων και άρθρων σχετικών με την Παιδαγωγική της Ένταξης. Οι πρώτες φωνές που αρθρώθηκαν για την εκπαίδευση και την αναπηρία ως κοινωνική και εκπαιδευτική κατασκευή στον βρετανικό χώρο είναι οι προαναφερθείσες.

Συνοψίζοντας, θα μπορούσαμε να πούμε ότι το θεωρητικό κοινωνιολογικό πλαίσιο, με τη μορφή που το δρισε σε αυτό το βιβλίο ο Oliver, είναι γεγονός ότι έπαιξε καταλυτικό ρόλο στην ανάλυση των εκπαιδευτικών θεμάτων, και γίνεται ακόμη πιο φανερό από τις χιλιάδες αναφορές που εντοπίζουμε στο χώρο.

Κατά την επιμέλεια του παρόντος βιβλίου υπήρξαν διάφορα μεταφραστικά διλήμματα και απορίες. Θα αναφερθούμε σε δύο. Προτιμήσαμε να μεταφραστεί ο τίτλος του βιβλίου ως *Αναπηρία και Πολιτική* και όχι ως Η Πολιτική της Αναπηροποίησης. Σε αρκετά σημεία του βιβλίου χρησιμοποιείται ο όρος αναπηροποίηση, *disablement*, αναπηροποιητική κοινωνία, *disabling society*, αναπηροποιητικά δρώμα, *disabling barriers*. Η απόδοση των δρών στα ελληνικά έγινε περιφραστικά για να μην υποπέσουμε σε αγγλισμούς.

Επιπλέον, ο όρος *disablism* (αναπηρισμός), δεν αποδίδεται στα ελληνικά ως τέτοιος μιας και δεν διαθέτει τις ίδιες αρνητικές συνδηλώσεις όπως ο σεξισμός, ο ρατσισμός κ.ά. -ισμοί. Σε αυτή την περίπτωση αποδόσαμε τον αναπηρισμό σε μισαναπηρισμό, πιστεύοντας ότι αποδίδει περισσότερο ως έννοια στα ελληνικά. Στην αγγλική βιβλιογραφία οι όροι *disablism*, *ableism* (μισαναπηρισμός, ικανότητα) χρησιμοποιούνται ευρέως.

Θα θέλαμε επίσης να επισημάνουμε ότι στην Ελλάδα για πολλά χρόνια, τουλάχιστον την τελευταία εικοσαετία, τα περισσότερα βιβλία με αναφορές στην αναπηρία δεν αξιοποιούσαν τον όρο. Ο επιστημονικός χώρος, τα νομοθετικά έγγραφα, και το αναπηρικό κίνημα, κατά πως φοίνεται, επηρεάζονταν από τις «καλοκάγαθες, φιλανθρωπικές» μετακινήσεις σε επίπεδο χρήσης γλώσσας και όχι θεωρίας και πολιτικής. Μπορούμε ασφαλώς να εντοπίσουμε κάποιες εξαιρέσεις όπως οι Α. Ζώνιου-Σιδέρη, 1989-1993· N. Βουλγαρόπουλος². Στην πρώτη περίπτωση, η ίδια εξηγεί τη χρήση του συγκεκριμένου όρου, αποποιούμενη τη γλώσσα που απομακρύνει από καίρια κοινωνικά ζητήματα κάτω από την ασπίδα μιας ορολογίας (άτομα με ειδικές ανάγκες, άτομα με ιδιαιτερότητες, άτομα με ειδικές ικανότητες) που παθολογικοποιεί τα άτομα, τις οικογένειες και τις ζωές τους. Για τη δεύτερη περίπτωση του Βουλγαρόπουλου δεν εντοπίσαμε σχετικές αναλύσεις και εξηγήσεις.

Ο Βασίλης Αλεξίου μοιράστηκε πολλές από τις μεταφραστικές μου ανησυχίες. Διάβασε και έκανε ουσιαστικά και χρήσιμα σχόλια στο κείμενο. Τον ευχαριστώ θερμά.

Γ. Καραγιάννη

² Εκδότης του μηνιαίου ενημερωτικού και διαφημιστικού περιοδικού για τα θέματα της αναπηρίας που εκδόθεται στη Θεσσαλονίκη, *Αναπηρία Τώρα*.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Abberley, P. (2002). «Work, Disability, Disabled People and European Social Theory». Στο: C. Barnes, M. Oliver, L. & Barton, (2002). *Disability Studies Today*. Cambridge: Polity Press. σελ.120-139.
- Αλεξίου, Θ. (2008). *Κοινωνική Πολιτική Αποκλειομένες Ομάδες και Ταξική Δομή*. Αθήνα: Παπαζήσης.
- Barnes, C. Oliver, M. & Barton, L. (2002). *Disability Studies Today*. Cambridge: Polity Press.
- Barnes, C. & Thomas, C. (2006). «Introduction». Στο L. Barton (ed). *Overcoming Disabling Barriers. 18 years of Disability and Society*. London: Routledge.
- Corker, M & French, S. (1999). (eds), *Disability Discourse*. Buckingham: Open University Press.
- Douglas, M. (1966). *Purity and Danger: An Analysis of the concepts of Pollution and Taboo*. London: Roudledge & Kegan Paul.
- Finkelstein, V. (1980). *Attitudes and Disabled People*. New York: World Rehabilitation Fund.
- Gordon, B. O. & Rosenblum, K. E. (2001). «Bringing disability into the sociological frame: a comparison of disability with race, sex and sexual orientation statuses». *Disability and Society*, 16 (1), 5-19.
- Hughes, B. & Patterson, K. (1997). «The social model of disability and the disappearing body: towards a sociology of impairment». *Disability and Society*, 12 (3), 325-340.
- Levi-Strauss, C. (1977). *The Elementary Structure of Kinship*. London: Bacon Press.

- Μακρυνιώτη, Δ. (2001). «Εισαγωγή. Ο κοινωνικός στιγματισμός του εαυτού και του σώματος». Στο: E. Goffman. *Στήγμα*. Αθήνα: Αλεξάνδρεια.
- Morris, J. (1991). *Pride Against Prejudice: Transforming Attitudes to Disability*. London: Women's Press.
- Oliver, M. (1999). «Final accounts with the parasite people». Στο: M. Corker & S. French (eds), *Disability Discourse*. Buckingham: Open University Press, σελ.181-193.
- Oliver, M. (2004). «If I had a hammer: The Social Model in action». Στο: J. Swain, S. French, C. Barnes & C. Thomas. *Disabling Barriers- Enabling Environments*. London: Sage.
- Παπαταξιάρχης, Ε. (1996). «Περί της πολιτισμικής κατασκευής της ταυτότητας». Στο: Π. Πούλος, *Περί Κατασκευής*. Αθήνα: E.M.E.A.
- Závriou-Σιδέρη, A. (1993). *Οι ανάπηροι και η εκπαίδευσή τους. Μια ψυχοαιδιωτική προσέγγιση της ένταξης*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα
- Shakespear, T. (1996). «Disability, identity, difference». Στο: C. Barnes & G. Mercer (eds), *Exploring the Divide: Illness and Disability*. Leeds: Disability Press, 94-113.
- Shakespear, T. (2006). *Disability Rights and Wrongs*. London: Routledge.
- Thomas, C. (1999). *Female Forms: Experiencing and Understanding Disability*. Buckingham: Open University Press.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Ο αριθμός των μελετών που έχουν γίνει για το ζήτημα της αναπηρίας και τις εμπειρίες των ανάπηρων στους ακαδημαϊκούς τομείς είναι περιορισμένος. Το ζήτημα της αναπηρίας, καθώς και οι εμπειρίες των αναπήρων, περιγράφεται και αναλύεται διεξοδικά στους κλάδους της ιατρικής και της ψυχολογίας, και κατέχει εξέχουσα θέση. Δυστυχώς, αυτό από μόνο του έχει αποδειχθεί αντιπαραγωγικό, επειδή είχε ως αποτέλεσμα το ζήτημα της αναπηρίας να αντιμετωπίζεται ουσιαστικά σαν ιατρικό ζήτημα και οι εμπειρίες των ανάπηρων να παρουσιάζονται μέσα από ποικίλες διαδικασίες ψυχολογικής προσαρμογής. Γι' αυτό, είναι επειγουσα η ανάγκη άλλοι κλάδοι, όπως η κοινωνιολογία, η ανθρωπολογία, η παιδαγωγική, η ιστορία, οι πολιτικές επιστήμες, να πάρουν σοβαρά αυτά τα θέματα, παρά να περιορίζουν την προσφορά τους σε περιγραφικές και πρακτικές θεωρήσεις που αφήνουν χωρίς αμφισβήτηση τις ιατρικές και ψυχολογικές προσεγγίσεις να παραμένουν προεξάρχουσες.

Σε τελική ανάλυση, για να αντιμετωπιστεί η ιατρική και ψυχολογική κυριαρχία στην περιοχή αυτή, είναι απαραίτητη μια «κοινωνική θεωρία της αναπηρίας». Άλλα μια τέτοια θεωρία δεν μπορεί να αναπτυχθεί μέχρις ότου οι διάφοροι ακαδημαϊκοί κλάδοι αντιμετωπίσουν σοβαρά

και αποκλειστικά το ζήτημα της αναπηρίας, καθώς και τις εμπειρίες των ανάπηρων, αντί να τα αφήνουν στο περιθώριο των θεωρητικών εξελίξεων και της εμπειρικής δουλειάς που γίνεται.

Στην εισαγωγή ενός βιβλίου που μελετά τη δουλειά του Ιταλού κοινωνιολόγου Antonio Gramsci, ο Peter Hamilton ισχυρίζεται:

όπως συνέβη σε πολλούς κοινωνιολόγους, οι αντιλήψεις του Gramsci για τα θεμέλια της κοινωνίας μέσα στην οποία έζησε, σχηματίστηκαν μέσα από περιθωριοποιητικές εμπειρίες. (Bocock, 1986, σελ. 7)

Καθώς είμαι ανάπηρος κοινωνιολόγος, η δική μου εμπειρία περιθωριοποίησης έχει δρομολογηθεί περισσότερο από την κοινότητα των κοινωνιολόγων παρά από την κοινωνία εν γένει.

Ένας κοινωνιολόγος, που έχει είτε προσωπικό είτε επαγγελματικό ενδιαφέρον, για την αναπηρία, δεν συναντά το θέμα ως κεντρικό ζήτημα ούτε στο περιθώριο της κοινωνιολογικής ατζέντας. Και ακόμη όταν το ζήτημα εμφανίζεται, η κοινωνιολογία λίγα έχει προσφέρει, πέρα από το να αναπαράγει την ιατρική προσέγγιση. Τα τελευταία χρόνια η κοινωνιολογία της ιατρικής έχει αναπτυχθεί σε μεγάλο βαθμό συγκριτικά με άλλες γνωστικές περιοχές, αλλά ακόμη και μέσα σ' αυτή την υπο-περιοχή, οι κοινωνιολόγοι της ιατρικής στάθηκαν ανήμποροι να κάνουν το διαχωρισμό ανάμεσα στην ασθένεια και την αναπηρία και προχώρησαν σαν να μελετούσαν το ίδιο και το αυτό.

Μια παρόμοια κατάσταση συναντάμε και στο συγγενή κλάδο της κοινωνικής ανθρωπολογίας. Τα τελευταία χρόνια η ανθρωπολογία της υγείας και της ασθένειας έχει προσελκύσει πολύ το ενδιαφέρον, αλλά πάλι, οι ανθρωπολόγοι που εργάζονται σ' αυτή την περιοχή δεν έχουν καν αμφισβητήσει την κυριαρχία του ιατρικού πλαισίου, και ο συγκεκριμένος αυτός κλάδος δίνει εμπειρικές θεωρήσεις της αναπηρίας μέσα από άλλες περιοχές της διανόησης.

Δίνοντας έμφαση στη δική μου περιθωριοποίηση στην κοινότητα των κοινωνιολόγων, δεν προσπαθώ να αρνηθώ ότι η περιθωριοποίηση είναι μια σημαντική εμπειρία για τους ανάπηρους. Πράγματι, κεντρικός σκοπός αυτού του βιβλίου είναι να ξεκινήσει ο καθορισμός των αιτίων που έχουν κατασήσει την περιθωριοποίηση των ανάπηρων ακόμη πιο σημαντική, σε τομείς όπως η κοινωνιολογία, η κοινωνική ανθρωπολογία και σε διάφορους άλλους ακαδημαϊκούς κλάδους.

Όποιος κι αν ενδιαφέρεται για την ιστορία της αναπηρίας θα αντιμετωπίσει το ίδιο πρόβλημα. Η ιστορία έχει κατά ένα μεγάλο μέρος σιωπήσει, και όταν γίνεται αναφορά στους ανάπηρους, είναι μέσα στα πλαίσια της ιστορίας της ιατρικής προδόου. Οι ανάπηροι πρέπει να δράσουν ακριβώς όπως οι γυναίκες ή οι μαύροι, που ανακάλυψαν πως πρέπει οι ίδιοι να γράψουν τη δική τους ιστορία. Μόνο τότε θα έχουμε ένα επαρκές πλαίσιο μέσα στο οποίο θα θέσουμε την παρούσα συζήτηση.

Στόχος αυτού του προσωπίου είναι να αναδείξει το μέγεθος του «χρέους», καθώς επιχειρείται να παραχθεί η κοι-

νωνιολογία, η ανθρωπολογία ή η ιστορία της αναπηρίας. Μ' αυτό το βιβλίο σίγουρα δεν επιχειρώ να γράψω την κοινωνιολογία της αναπηρίας, επειδή, για λόγους που αναφέρθηκαν παραπάνω, κάτι τέτοιο είναι αδύνατο να συμβεί προς το παρόν. Οι στόχοι μου είναι περιορισμένοι. Ζητώ να ξεκινήσει η μελέτη στο ζήτημα της αναπηρίας από κοινωνιολογικής σκοπιάς, θέτοντας τα θεμέλια, ώστε να μην παραχθεί τελικά κάτι λιγότερο από μια κοινωνική θεωρία της αναπηρίας.

Καθώς ξεκίνησα να συγκεντρώνομαι σ' αυτή τη διάσταση του ζητήματος, έχοντας αυτή την οπτική-προοπτική, έθεσα ένα βασικό ερώτημα. Γιατί η αναπηρία έχει εξαπομπεύτει και ιατρικοποιηθεί μέσα στην καπιταλιστική κοινωνία; Αυτό έφερε στην επιφάνεια μια σειρά από άλλα ερωτήματα, το πρώτο από τα οποία είναι εάν η αναπηρία είναι εξαπομικευμένη και ιατρικοποιημένη σε άλλες κοινωνίες. Εάν η απάντηση σ' αυτό είναι όχι, τότε εγείρονται δύο ακόμη ερωτήματα. Πώς εμφανίστηκαν η εξαπομίκευση και η ιατρικοποίηση στον καπιταλισμό, ποιες είναι οι πιθανότητες αμφισβήτησης αυτής της εξαπομίκευσης και ιατρικοποίησης μέσα σ' αυτόν τον τύπο της κοινωνίας; Αυτά είναι τα βασικά θέματα που θα αναλυθούν και αυτό θα γίνει με τον παρακάτω τρόπο.

Το πρώτο κεφάλαιο θα προβάλει ως κεντρικό θέμα τον προσδιορισμό των εννοιών. Θα εξεταστεί η έννοια της αναπηρίας, επικεντρώνοντας στη συζήτηση που διεξάγεται τα τελευταία χρόνια για το πώς θα πρέπει να οριστεί η αναπηρία για θεσμικούς λόγους και ποιος είναι ο σκοπός

και η λειτουργία των επίσημων αυτών ορισμών. Τέλος, θα συμπεριληφθούν τα επιχειρήματα των ίδιων των ανάπηρων, που ισχυρίζονται ότι η έννοια της αναπηρίας έχει μάλλον διαστρεβλωθεί και κακοποιηθεί από αυτούς τους επίσημους ορισμούς.

Το δεύτερο κεφάλαιο μελετά το εάν η σημερινή κυριαρχητική αντίληψη για την αναπηρία ως ατομικό ή ιατρικό πρόβλημα είναι διεθνής ή αν άλλου τύπου κοινωνίες αντιλαμβάνονται και ορίζουν την αναπηρία διαφορετικά. Παρουσιάζοντας ανθρωπολογικές μελέτες θα αναδειχθεί ότι οι ορισμοί για την αναπηρία, όπως συμβαίνει με τους ορισμούς και για άλλα κοινωνικά θέματα, σχετίζονται άμεσα με τις οικονομικές και κοινωνικές δομές, καθώς και με τις βασικές αξίες των συγκεκριμένων κοινωνιών.

Οι λόγοι που μας κάνουν να θεωρούμε την αναπηρία όχι ένα εξαπομικευμένο πρόβλημα θα συζητηθούν στο τρίτο κεφάλαιο. Θα μελετηθούν οι λειτουργικές ανάγκες του κεφαλαίου για ένα συγκεκριμένο είδος εργατικής δύναμης, η σχέση ανάμεσα στην προσφορά και τη ζήτηση για εργασία και ο ρόλος των ανάπηρων στην οικονομία. Θα υποστηριχθεί ότι αυτή η θέση της αναπηρίας τελικά κατασκευάζεται από τις λειτουργικές ανάγκες του κεφαλαίου για ένα συγκεκριμένο είδος εργατικής δύναμης.

Το τέταρτο κεφάλαιο θα ασχοληθεί με τον κεντρικό ρόλο που διαδραματίζει η ιδεολογία στην αντίληψη της αναπηρίας μέσα στην καπιταλιστική κοινωνία. Θα συζητηθεί η επιρροή που ασκούν συγκεκριμένες ομάδες πάνω σε αυτές τις ιδεολογικές κατασκευές, σε διαχρονικό επίπεδο αλ-

λά και στα σημερινά συμφραζόμενα. Θα αναλυθούν οι δεσμοί ανάμεσα στις ιδεολογίες του ατομικισμού και της ιατρικοποίησης, καθώς εξαρτώνται από την άνοδο του ιατρικού επαγγέλματος και την ισχυρή θέση που αυτό καταλαμβάνει στις σημερινές καπιταλιστικές κοινωνίες. Στη συνέχεια θα εξεταστούν οι επιπτώσεις που έχουν δημιουργηθεί από όλη την παραπάνω προβληματική για τη συγκεκριμένη χρήση του λόγου για την αναπηρία.

Η προσωπική αντίδραση των ανάπηρων μέσα σ' αυτό το ιδεολογικό κλίμα θα εξεταστεί στο πέμπτο κεφάλαιο. Συνήθως υπάρχει η αντίληψη ότι η προσαρμογή είναι μια διαδικασία κατά την οποία το άτομο θα πρέπει να συμβιβαστεί με την αναπηρία του και όχι μια διαδικασία κατά την οποία η κοινωνία θα πρέπει να προσαρμοστεί στις διαφορετικές απαιτήσεις του ατόμου. Θα υποστηριχτεί ότι η προσαρμογή είναι περισσότερο μια διαδραστική διαδικασία που σχετίζεται, όχι μόνο με τα προσωπικά βιώματα του καθένα ή το στύγμα που κουβαλά, αλλά και με «δομικά χαρακτηριστικά», ιδιαίτερα τη φυλή και το φύλο.

Το έκτο κεφάλαιο παρουσιάζει το θέμα της αντίδρασης των ανάπηρων ως προς την αναπηρία τους, το οποίο όμως συζητιέται μέσα στα πολιτικά συμφραζόμενα στα οποία γεννιέται. Θα αναλυθεί η επιρροή της κοινωνικής πολιτικής δύον αφορά την αναπηρία, και θα υποστηριχτεί ότι τέτοιου είδους πολιτικές ενέργειες περισσότερο παράγουν παρά μειώνουν την εξάρτηση. Το συγκεκριμένο ζήτημα έχει ανοίξει το δρόμο σε συζητήσεις για την κρίση που περνά το κράτος πρόνοιας και την επικείμενη αναδόμησή του,

εξαιτίας τού ότι έχει γίνει αντιληπτό ότι το οικονομικό βάρος, που απαιτούν οι πολιτικές που κατασκευάζουν την εξάρτηση, είναι μεγάλο.

Εν μέρει, ως απάντηση σ' αυτή την αναδόμηση, καθώς και στην αυξανόμενη πεποίθηση ότι η παροχή υπηρεσιών για τους ανάπηρους είναι ανεπαρκής, έχει αναδυθεί αυτό που θα μπορούσαμε να ονομάσουμε πολιτική θεώρηση της αναπηρίας. Το έβδομο κεφάλαιο θα ασχοληθεί με το συγκεκριμένο θέμα μέσα από τη θέση των παραδοσιακών πολιτικών δράσεων, δηλαδή, μέσα από τη συμμετοχή των ανάπηρων σε δράσεις πολιτικών κομμάτων και παραδοσιακών ομάδων άσκησης πίεσης. Το τελευταίο κεφάλαιο θα μελετήσει την εμφάνιση του κινήματος της αναπηρίας ως ένα μέρος του ευρύτερου φαινομένου των νέων κοινωνικών κινημάτων, που χαρακτηρίζουν τον καπιταλισμό στα τέλη του εικοστού αιώνα.

Πριν συνεχίσουμε με τη λεπτομερειακή ανάλυση της παρουσίασης, χρειάζεται να αναλάβω την ευθύνη για μερικές επιλογές που έχουν γίνει.

Η πρώτη επιλογή έχει να κάνει με τη χρήση της γλώσσας σ' αυτό το βιβλίο. Σ' όλα τα κεφάλαια προτιμήθηκε ο όρος «ανάπηροι» από τον όρο «άνθρωποι με αναπηρίες». Μερικές φορές κάποιοι μη ανάπηροι επαγγελματίες και θεωρητικοί, καθώς και κάποιοι ανάπηροι, έχουν ισχυριστεί ότι είναι προτιμότερο να χρησιμοποιείται ο όρος «άνθρωποι με αναπηρίες», επειδή καταρχήν δηλώνει και διεκδικεί την αξία του ανθρώπου και στη συνέχεια η αναπηρία γίνεται απλά ένα προσάρτημα. Αυτή η φιλελεύθερη και

ουμανιστική όποψη αφηφά την πραγματικότητα όπως βιώνεται από τους ίδιους τους ανάπηρους, οι οποίοι ισχυρίζονται ότι η αναπηρία τους δεν είναι μόνο ένα προσάρτημα αλλά ένα ουσιώδες μέρος του εαυτού τους. Κατ' αυτό τον τρόπο δεν έχει νόημα να μιλά κανείς για το άτομο και την αναπηρία του χωριστά και συνέπεια αυτού είναι το γεγονός ότι οι ανάπηροι απατούν αποδοχή έτσι όπως είναι, δηλαδή, ανάπηροι.

Η δεύτερη επιλογή αφορά ακριβώς την έννοια του όρου «ανάπηροι». Τίθεται το ερώτημα: Περιλαμβάνονται σε αυτόν τον όρο η νοητική μειονεξία, η τύφλωση, η κώφωση, και μη ορατές αναπηρίες όπως η επιληψία; Μια επαρκής κοινωνική θεωρία που αντιλαμβάνεται την αναπηρία ως κοινωνικό περιορισμό πρέπει να απορρίπτει τις κατηγορίες που βασίζονται σε ιατρικές ή κοινωνικά επιστημονικές κατασκευές οι οποίες είναι ξεκομμένες από την άμεση εμπειρία των αναπήρων. Όλοι οι ανάπηροι βιώνουν την αναπηρία ως κοινωνικό περιορισμό, είτε αυτός ο περιορισμός εμφανίζεται ως συνέπεια μη προσβάσιμου περιβάλλοντος, είτε εξαιτίας αμφισβητήσιμων εννοιών για τη νοημοσύνη και τις κοινωνικές δεξιότητες, είτε της ανικανότητας του γενικού πληθυσμού να χρησιμοποιήσει νοηματική γλώσσα, ή της έλλειψης αναγνωσμάτων σε γραφή Braille ή των δημόσιων επιθετικών συμπεριφορών σε ανθρώπους με μη ορατές αναπηρίες.

Η τρίτη επιλογή αφορά στη χρήση του όρου καπιταλιστική κοινωνία, καθώς προτιμήθηκε από τους όρους βιομηχανική, μοντέρνα ή άλλου τέτοιου είδους ορολογία.

Προφανώς υπάρχουν πολλές διαφοροποιήσεις στον τρόπο με τον οποίο αναπτύχθηκε ο καπιταλισμός, όχι μόνο ανάμεσα στην Ανατολή και τη Δύση, αλλά και στην ίδια τη Δύση. Αυτό το γεγονός έχει παραγάγει μεγάλη ποικιλία κοινωνικών πολιτικών, και τα κράτη πρόνοιας με τη σειρά τους επηρέασαν καθοριστικά τους ορισμούς της αναπηρίας και τις εμπειρίες των αναπήρων. Όμως, όπως θα αποδειχθεί από τα επιχειρήματα, υπάρχει μια συγκεκριμένη λογική στη βάση της ανάπτυξης του καπιταλισμού που κατασκευάζει την αναπηρία ως εξαπομικευμένο και ιατρικό πρόβλημα. Δυστυχώς, δεν υπάρχει αρκετό εμπειρικό υλικό για να επιχειρηθεί μια επαρκής συγκριτική μελέτη της αναπηρίας στις διάφορες καπιταλιστικές χώρες, και αυτό το βιβλίο θα πρέπει να κριθεί ως προς τη συνοχή των επιχειρημάτων που αναπτύσσει παρά ως προς το ερευνητικό υλικό που παρουσιάζει. Εάν πραγματικά προκύψει ένα συνεπές και συγκροτημένο θεωρητικό πλαίσιο, τότε θα μπορούσε, βεβαίως, αυτό να λειτουργήσει για μια πρόσφορη συγκριτική μελέτη.

Μια τελική επιλογή αφορά στο ύφος του βιβλίου και το κοινό στο οποίο απευθύνεται. Σκοπός μου ήταν να γράψω ένα βιβλίο το οποίο θα ενθάρρυνε τους ακαδημαϊκούς να αντιμετωπίσουν σοβαρά την αναπηρία ως μια αναλυτική κατηγορία, αλλά και να παρουσιάσω στους ανάπηρους μια αντίληψη για την αναπηρία στην κοινωνία, εφοδιασμένη με θεωρητικά επιχειρήματα. Οι κίνδυνοι μιας τέτοιας προσέγγισης είναι προφανείς: ένα βιβλίο που θεωρείται υπεραπλουστευτικό για τους ακαδημαϊκούς ή ένα βιβλίο που

θεωρείται υπερβολικά σύνθετο και προκαλεί απορίες στους ανάπηρους. Το μόνο που μπορώ να πω είναι ότι γράφοντας αυτό το βιβλίο ικανοποίησα μια προσωπική μου ανάγκη, να παντρέψω την κοινωνιολογία, τον επιστημονικό μου κλάδο, με τις εμπειρίες που βιώνω ως ανάπηρος. Εάν κατάφερα να συσχετίσω την αναπηρία με την κοινωνιολογία και να καταστήσω την κοινωνιολογία κατανοητή στους ανάπηρους είναι ένα άλλο ερώτημα.

1

ΟΡΙΣΜΟΙ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΝΑΠΗΡΙΑ: ΚΑΝΟΝΤΑΣ ΠΟΛΙΤΙΚΗ ΜΕ ΤΙΣ ΕΝΝΟΙΕΣ

Το ζήτημα των εννοιών είναι κεντρικό στη συζήτηση που διεξάγεται για τις διαφορές ανάμεσα στη σφαίρα του φυσικού και του κοινωνικού κόσμου και τη δημιουργία των κατάλληλων μεθοδολογικών εργαλείων για την κατανόησή τους. Όσον αφορά τις ίδιες τις κοινωνικές επιστήμες, η συζήτηση γύρω απ' αυτό το ζήτημα από τη μια πλευρά έχει επικεντρωθεί σε μια μορφή «βιασμού» των εννοιών, καθώς επιβάλλονται ακατάλληλες θεωρητικές οπτικές και από την άλλη στην άγνοια των ίδιων των εννοιών, καθώς συλλέγεται υλικό που είναι αφηρημένο και μη αναστοχαστικό.

Πολλά χρόνια πριν ο Wright C. Mills³ (1970), κάνοντας κριτική στην εργασία των κοινωνικών επιστημόνων, εξέ-

³ Σ.τ.Ε.: Ο C. Wright Mills το 1959 άσκησε κριτική στη θεωρία του Πάρσονς θεωρώντας την ευάλωτη και «αδύναμη» να εξηγήσει τη δυναμική καθώς και τη σύγκρουση ανάμεσα στις κοινωνικές ομάδες. *The sociological imagination*. New York: Oxford University Press, 1959.

φρασε την άποψη ότι αυτή είναι είτε «αλαζονική θεωρία» είτε αφηρημένος εμπειρισμός. Κατόπιν τούτου η αναζήτηση για μια μεθοδολογική μέση οδό είναι ζητούμενο στην κοινωνιολογική επιστημονική εργασία, και είναι πια λίγες οι περιοχές, τα αντικείμενα ή τα θέματα όπου δεν έχουν συναντηθεί θεωρία και εμπειρισμός. Εξαίρεση, όμως, αποτελεί η περιοχή της αναπηρίας, όπου ελάχιστη προσοχή έχει δοθεί. Βεβαίως, υπάρχουν και αξιοσημείωτες εξαιρέσεις όπως οι εργασίες των Toppliss (1979), Blaxter (1980), Leonard (1984) και Borsay (1986a) που έχουν προσεγγίσει την περιοχή αυτή υιοθετώντας δομιστικές, διαδραστικές, μαρξιστικές και βεμπεριανές θέσεις. Κι όμως η πρώιμη θέση του Wright C. Mills στις κοινωνικές επιστήμες εν γένει, διατηρεί ακριβώς την ίδια αξία και σήμερα όσον αφορά το πεδίο της αναπηρίας όπως τόσα χρόνια πριν.

Έτσι, ενώ κανείς δεν μπορεί να υποστηρίξει ότι οι επιστήμονες αναλώθηκαν και δημιούργησαν ένα πλούσιο θεωρητικό πλαίσιο για την αναπηρία, υπάρχει οισχυρισμός ότι σχεδόν όλες οι μελέτες για την αναπηρία έχουν μια επιβλητική θεωρία που τις υποστηλώνει και μπορεί να χαρακτηριστεί ως η θεωρία της «προσωπικής τραγωδίας» της αναπηρίας.

Αποτελεί έργο των ίδιων των ανάπτυρων (Finkenstein, 1980; Oliver, 1983) να ασκήσουν κριτική σε αυτήν την «υπονοούμενη θεωρία» και να κατασκευάσουν τη δική τους εναλλακτική, που θα μπορούσε να ονομαστεί «θεωρία της κοινωνικής καταπίεσης».

Ο αφηρημένος εμπειρισμός προέρχεται από την ίδια ά-

πως παραπάνω «υπονοούμενη θεωρία», αρχικά αντιμετωπίζοντας την αναπηρία ως πρόβλημα και στη συνέχεια επινοώντας μεθοδολογικές στρατηγικές για να μετρήσει την έκταση αυτών των προβλημάτων που οι ανάπτυροι πρέπει να αντιμετωπίσουν. Για άλλη μια φορά απομένει στους ανάπτυρους να ασκήσουν κριτική (Sutherland, 1981; Oliver, 1987) και να ξεκινήσουν να διερευνούν εναλλακτικές θεωρητικές και μεθοδολογικές στρατηγικές.

Οι έως τώρα θεωρητικές συζητήσεις έχουν εστιάσει κατά πολύ στο ζήτημα των ορισμών της αναπηρίας και δοκίμασαν μια ολόκληρη σειρά αλλαγών και τροποποιήσεων. Ξεκινώντας από τη δουλειά της Harris (1971) και την εθνική της επισκόπηση, αναπτύχθηκε μια τριπλή διάκριση μεταξύ βλάβης, αναπηρίας και μειονεξίας. Καθώς το ζήτημα συζητήθηκε και διυλίστηκε περισσότερο, παρουσιάστηκε ένα πιο επεξεργασμένο σχήμα από τον Wood (1981) το οποίο έγινε αποδεκτό από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (WHO) και αποτέλεσε τη βάση για την ταξινόμηση της νόσου, της ασθένειας και της αναπηρίας. Παρόλα αυτά, αυτοί οι ορισμοί δεν γνώρισαν διεθνή αποδοχή, ιδιαίτερα από τους ανάπτυρους και τις οργανώσεις τους. Πριν προχωρήσουμε περαιτέρω, είναι απαραίτητο να εξηγήσουμε γιατί είναι σημαντικός ο ρόλος των ορισμών και να αναλύσουμε την ακριβή φύση της κριτικής που έχει γίνει.

Η σπουδαιότητα των ορισμών

Η κοινωνία διαφέρει από τη φύση τουλάχιστον από μια θεμελιώδη άποψη· τα ανθρώπινα όντα νοηματοδοτούν τα αντικείμενα στον κοινωνικό τους περίγυρο, και στη συνέχεια προσανατολίζουν τη συμπεριφορά τους προς αυτά με όρους που πηγάζουν από τις έννοιες που τους αποδίδουν. Ο W. I. Thomas (1966) το θέτει περιληπτικά ως εξής: «αν οι ανθρώποι ορίζουν τις καταστάσεις ως πραγματικές, θα είναι πραγματικές και στις συνέπειές τους». Όσον αφορά την αναπηρία, στην περίπτωση που θεωρηθεί τραγωδία, οι ανάπηροι θα δεχθούν τέτοια μεταχείριση σαν να ήταν τα θύματα ενός τραγικού συμβάντος ή μιας τραγικής περίπτωσης. Αυτή η μεταχείριση θα τους ακολουθεί όχι μόνο στην καθημερινή τους ζωή, αλλά θα μεταφράζεται και σε κοινωνικές πολιτικές που θα επιχειρούν να αποζημιώσουν τα θύματα για την τραγωδία που υπέστησαν.

Εναλλακτικά, ακολουθεί λογικά η θέση ότι, αν η αναπηρία ορίστει ως κοινωνική καταπίεση, τότε οι ανάπηροι θα θεωρηθούν μάλλον συλλήβδην ως τα θύματα μιας κοινωνίας που τους παραμελεί και τους αγνοεί, παρά ως τα άτομα που έχουν πέσει θύματα μιας κατάστασης. Μια τέτοια θεώρηση θα μεταφραζότων σε κοινωνικές πολιτικές προσαρμοσμένες να ανακουφίζουν από την καταπίεση παρά να αποζημιώνουν άτομα. Δεν χρειάζεται να αναφέρουμε ότι, προς το παρόν, η εξατομικευμένη και τραγική θέση της αναπηρίας είναι κυρίαρχη στην κοινωνική καθημερινή ζωή και στην κοινωνική πολιτική.

Ο δεύτερος λόγος που κάνει τους ορισμούς να είναι [από ιστορική άποψη], σπουδαίοι επικεντρώνεται στην ανάγκη να προσδιοριστεί η ταυτότητα και να γίνει η ταξινόμηση και διάκριση του αυξανόμενου αριθμού των φτωχών που συγκεντρώθηκαν στις πόλεις των σύγχρονων βιομηχανικών κοινωνιών. Σ' αυτή τη διαδικασία της ταυτοποίησης, της ταξινόμησης και της διάκρισης, η αναπηρία πάντα ήταν ένα σημαντικό χαρακτηριστικό, επειδή προσέφερε νόμιμη κοινωνική θέση σ' αυτούς που ορίζονταν ως ανίκανοι να εργαστούν σε αντίθεση μ' εκείνους που ίσως ταξινομούνταν ως απρόθυμοι να το κάνουν (Stone, 1985)⁴. Κατά τη διάρκεια του εικοστού αιώνα αυτή η διαδικασία της ταξινόμησης, κατηγοριοποίησης ήταν απαραίτητο να νομιμοποιηθεί, κι αυτό συνέβη με την πρόσβαση των ενασχολούμενων –«κατηγοριοποιητών» σε εξειδικευμένη γνώση, που συνήθως ανήκει στα κυρίαρχα ιατρικά και παραϊατρικά επαγγέλματα. Με αυτό τον τρόπο, η απλή διχοτομία του δέκατου ένατου αιώνα παραχώρησε τη θέση της σε μια εντελώς καινούρια τάξη ορισμών που βασίζονται σε κλινικά κριτήρια ή σε λειτουργικούς περιορισμούς.

Ο τρίτος λόγος που καθιστά τους ορισμούς σημαντικούς προέρχεται απ' αυτό που θα μπορούσε να ονομαστεί «πολιτική μειονοτήτων». Από τη δεκαετία του 1950 και δώθε, όπως είχε συμβεί προηγουμένως στην περίπτωση

⁴ Σ.τ.Ε.: Βλ. σχετικές αναφορές για το θέμα της αναπηρίας της φτώχιας και της εργασίας στο Θ. Αλεξίου (2008) *Κοινωνική Πολιτική, αποκλεισμένες ομάδες και ταξική δομή*. Αθήνα: Παπαζήσης.

των αλκοολικών, άρχισε να επικρατεί η αντίληψη ότι, εάν συγκεκριμένα κοινωνικά προβλήματα έπρεπε να λυθούν ή τουλάχιστον να αντιμετωπιστούν και να βελτιωθεί η κατάσταση, τότε δεν θα ήταν απαραίτητο τίποτα περισσότερο ή λιγότερο από μια εκ βάσεως επαναδιατύπωση του ορισμού του προβλήματος. Έτσι ένας αριθμός κοινωνικών ομάδων, που περιλάμβανε τις γυναίκες, τους μαύρους και τους ομοφυλόφιλους, έθεσε υπό αμφισβήτηση τους κυρίαρχους ορισμούς για το τι συγκροτεί το πρόβλημα: απότελεσμα της δραστηριότητας των αντίστοιχων κινημάτων ήταν η ανάδειξη των σεξιστικών και φυλετικών προκαταλήψεων που φέρνει η γλώσσα κατασκευάζοντας εν μέρει τους κυρίαρχους ορισμούς. Οι συγκεκριμένες ομάδες φρόντισαν να αντικαταστήσουν αυτήν την ορολογία με ορισμούς που πρόβαλαν μια θετική εικόνα (π.χ., η ομοφυλοφιλία είναι καλή, το μαύρο είναι όμορφο κ.λπ.). Οι ανάπτηροι, επίσης, έχουν αντιληφθεί ότι οι κυρίαρχοι ορισμοί για την αναπηρία θέτουν προβλήματα για την ατομική και ομαδική ταυτότητά τους και έχουν αρχίσει να αμφισβήτησον τη χρήση της αναπηρικής γλώσσας που αναφέρεται σ' αυτούς. Έχουν εναντιωθεί στην ορολογία που είναι είτε προσβλητική (σακάτης, σπαστικός, μογγόλος, κ.λπ.) είτε απλά αποπροσωποποιεί (ο μειονεκτικός, ο αποκλίνων, ο τυφλός, ο κωφός κ. ά.) και με αυτόν τον τρόπο οι οργανώσεις των ανάπτηρων άρχισαν να καλλιεργούν μια αναπτυσσόμενη ομαδική συνείδηση και ταυτότητα.

Τέλος, υπάρχει ακόμη ένας λόγος που κάνει το ζήτημα των ορισμών σημαντικό. Από τα τέλη της δεκαετίας του '50

υπήρχε μια μεταστροφή στην οικονομία και ένα αυξανόμενο ενδιαφέρον για την παροχή περισσότερων υπηρεσιών στους ανάπτηρους από έναν συνεχώς διευρυνόμενο εθνικό προϋπολογισμό. Όμως ξεκάθαρα, καμιά κυβέρνηση (οποιωνδήποτε πεποιθήσεων) δεν επρόκειτο να δεσμευτεί σε μια σειρά παροχών των υπηρεσιών χωρίς να έχει ιδέα ποιες θα μπορούσε να είναι οι οικονομικές συνέπειες μιας τέτοιας δέσμευσης. Έτσι, στα τέλη της δεκαετίας του '60, η Υπηρεσία Απογραφής και Καταμέτρησης του Πληθυσμού (OPCS) είχε την αποστολή να διεξάγει μια εθνική επισκόπηση στη Βρετανία, που δημοσιεύτηκε το 1971 (Harris, 1971). Η έρευνα που ακολούθησε σε διεθνές επίπεδο (Wood, 1981) και πιο πρόσφατα μια περαιτέρω επισκόπηση σ' αυτή τη χώρα, η οποία δημοσιεύτηκε (Martin, Meltzer και Elliot, 1988) στηρίχτηκε σ' αυτή τη δουλειά αλλά και την επέκτεινε. Όμως, αυτή η μελέτη έχει διεξαχθεί αποκομμένη από τις άμεσες εμπειρίες των ανάπτηρων και το γεγονός αυτό έχει οδηγήσει σε μια ευρεία και θεμελιώδη κριτική.

Κριτική στους επίσημους ορισμούς

Η συγκεκριμένη εργασία επιδιώκει να διαμορφώσει ένα λειτουργικό εννοιολογικό πλαίσιο. Μέσα από αυτό το πλαίσιο και με τα κριτικά του εργαλεία θα διατυπωθεί κριτική στους υπάρχοντες επίσημους ορισμούς με στόχο να μπορεί να γενικευτεί αυτού του είδους η κριτική σε άλλους παρόμοιων χαρακτηριστικών.

Συγκεκριμένα, η κριτική που ασκήθηκε στο θεωρητικό πλαίσιο του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (WHO) έχει εστιάσει στο γεγονός ότι αυτό παραμένει προσκολλημένο στις ιατρικές ταξινομίσεις ασθένεια- αναπηρία- μειονεξία. Μ' αυτό τον τρόπο, συντηρεί την έννοια της βλάβης ως ανωμαλία στη λειτουργικότητα, της αναπηρίας ως ανικανότητα να ενεργήσει κάποιος όπως κάθε φυσιολογικός άνθρωπος, και της μειονεξίας ως ανικανότητα να διαθέτει κάποιος έναν φυσιολογικό κοινωνικό ρόλο⁵. Αυτή η πραγμοποίηση της ιδέας του φυσιολογικού αγνοεί το τι πραγματικά είναι φυσιολογικό, αλλά και ακόμη όταν αυτό γίνεται, η αποτυχία να αναγνωριστεί η συγκυριακή και πολιτισμική σχετικότητα της κανονικότητας είναι μια σοβαρή παράλειψη, όταν μάλιστα πρόκειται για μια έκθεση ενός διεθνούς οργανισμού (Nordenfelt, στο OECD, 1987, σελ. 5). Παρόμοια κριτική μπορεί να γίνει και στις εκθέσεις της Υπηρεσίας Απογραφής και Καταμέτρησης Πληθυσμού (OPCS), στο ότι, δηλαδή, αποτυγχάνουν να αναγνωρίσουν την επιρροή που ασκούν στην έννοια του φυσιολογικού οι επιμέρους κουλτούρες, το φύλο, η κοινωνική τάξη ή η εθνικότητα.

Επιπλέον, οι ορισμοί του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (WHO) και της Υπηρεσίας Απογραφής και Καταμέτρησης Πληθυσμού (OPCS) θεωρούν ως δεδομένο το περι-

⁵ Σ.τ.Ε.: Για περαιτέρω σχολιασμό βλ. ελληνική βιβλιογραφία: A. Ζώνιος-Σιδέρη (1996), *Οι ανάπτυξης και η εκπαίδευσή τους*, Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα. Στο συγκεκριμένο βιβλίο οι όροι αναφέρονται ως μειονέκτημα, ανικανότητα, ελάττωμα (σελ. 15) αντί ασθένεια, αναπηρία, μειονεξία (disease, disability, handicap).

βάλλον, αν και βέβαια στο πλαίσιο αυτών των ορισμών η μειονεξία δεν θεωρείται πια εσωτερική υπόθεση του ατόμου. Καθώς το περιβάλλον επιβάλλει κοινωνικούς ρόλους που θεωρούνται φυσιολογικοί, η ανικανότητα του ατόμου να αντεπεξέλθει σ' αυτούς τους ρόλους τον/ την αναγκάζει να βρεθεί σε μειονεκτική θέση, και έτσι δημιουργείται η μειονεξία. Κατ' αυτό τον τρόπο, διατηρείται η ιατρική προσέγγιση καθώς οι αλλαγές θα πρέπει να γίνουν στο ότομο περισσότερο παρά στο περιβάλλον. (Soder, στο OECD, 1987 σελ. 5)

Σ' αυτό το σημείο είναι ίσως σημαντικό να διασαφηνίσουμε τι είναι λαθεμένο στην ιατρική προσέγγιση της αναπηρίας και να δώσουμε έμφαση στη ίδια τη λέξη αναπηρία. Δεν ισχυριζόμαστε ότι η ιατρική προσέγγιση δεν είναι κατάλληλη στην ασθένεια ή στη βλάβη, αφού κάποιες συγκεκριμένες εξατομικευμένες ιατρικές παρεμβάσεις είναι απαραίτητες και θα μπορούσαν να γίνουν, αλλά ότι

το πρόβλημα ...έγκειται στο ότι οι της ιατρικής τείνουν να βλέπουν όλες τις δυσκολίες μόνο από την οπτική των προτεινόμενων θεραπειών για έναν ασθενή, χωρίς να αναγνωρίζουν το γεγονός ότι το ότομο πρέπει να «ζυγίσει» αν αυτή η αγωγή ταιριάζει στη γενικότερη «οικονομία» της ζωής του. Κυρίως στο παρελθόν οι γιατροί ήταν παραπάνω από πρόδυμοι να προτείνουν ιατρική αγωγή και νοσοκομειακή περίθαλψη, ακόμη κι όταν κάτι τέτοιο δεν θα βελτίωνε απαραίτητα την ποιότητα της ζωής του ενδιαφερόμενου. Πράγματι, ερωτήματα για την ποιότητα της ζωής μερικές φορές έχουν χαρακτηριστεί ως παρείσοικα και ενοχλητικά στην αποκλειστικά ιατρική εξίσωση. (Brienden, 1986, σελ. 176)

Έτσι αυτή η ιατρική προσέγγιση κατασκευάζει τέτοιους ορισμούς για την αναπηρία που είναι μερικοί και περιορισμένοι και που αποτυγχάνουν να λάβουν υπόψη ευρύτερες δύψεις της.

Η κύρια αιτία γι' αυτό είναι η αποτυχία του ιατρικού επαγγέλματος, και στην πραγματικότητα και δύλων των άλλων επαγγελμάτων, να εμπλέξουν τους ανάπηρους με έναν τέτοιο τρόπο που να έχει νόημα για τους ίδιους, παρά να τους αντιμετωπίζουν σαν παθητικά αντικείμενα που χρήζουν παρέμβασης, ιατρικής αγωγής και αποκατάστασης. Αυτή η θέση όχι μόνο έχει παγιδέψει τους επαγγελματίες στην ιατρική προσέγγιση, αλλά έχει καταπιεστικές συνέπειες για τους ανάπηρους.

Πολλές μελέτες που έχουν ήδη γίνει πάνω στους ορισμούς έχουν διεξαχθεί από ανθρώπους που δεν βιώνουν οι ίδιοι την αναπηρία στην καθημερινότητά τους. Το γεγονός αυτό έχει επηρεάσει άμεσα τις λύσεις που προτείνονται, και συχνά χρησιμοποιείται με τέτοιον τρόπο ώστε να διαιωνίζονται οι διακρίσεις εναντίον μας, καθώς και να χάνονται πόροι σε μεγάλες κλίμακες. (Davis, 1986a, σελ. 2)

Μια ακόμη κριτική για τις εκθέσεις του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (WHO) και της Υπηρεσίας Απογραφής και Καταμέτρησης Πληθυσμού (OPCS) είναι ότι, στην προσπάθειά τους να κάνουν συγκεκριμένο αυτό που δεν είναι και δεν μπορεί ποτέ να είναι, παρουσιάζουν την αναπηρία ως μια στατική κατάσταση και παραβιάζουν τα στοιχεία που τη συν-αποτελούν και την προσδιορίζουν λόγω περιπτωσης ή βιωμένης εμπειρίας.

Προσπαθώντας να βρούμε αυστηρά κριτήρια για τη μέτρηση της αναπηρίας ή επικεντρώνοντας σε σοβαρές ή ορατές βλάβες, χαράζουμε διαχωριστικές γραμμές και δημιουργούμε διακρίσεις εκεί όπου τα πράγματα είναι πολύ αόριστα και συνεχώς μεταβαλλόμενα. Συμφωνώντας ότι υπάρχουν είκοσι εκατομμύρια ανάπηροι ή 36 εκατομμύρια, ή ακόμη ότι ο μεσός πληθυσμός με κάποιο τρόπο έχει πληγεί από μορφές αναπηρίας, εξαπατούμε τους εαυτούς μας με τη σκέψη ότι υπάρχει κάποιος πεπερασμένος, που δεν έχει σημασία πόσο μεγάλος είναι, αριθμός ανθρώπων. Μ' αυτό τον τρόπο, ορίζοντας και μετρώντας, επιχειρούμε να κάνουμε την πραγματικότητα της ασθενείας, της αναπηρίας και του θανάτου προβληματική, κι έτσι να την καταστήσουμε, ενδεχομένως τουλάχιστον, πρόβλημα κάποιου άλλου. (Zola, 1981, σελ. 242)

Εξαιτίας αυτών των θεμελιωδών ρωγμών, η Διεθνής των Αναπηρών (DPI) έχει εναντιώθει στην έκθεση του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (WHO) από την αρχή. Ο Finkelstein, ο τότε Πρόεδρος του αντίστοιχου, σε εθνικό επίπεδο, Βρετανικού Συμβουλίου των Οργανώσεων των Αναπηρών (BCOD) ασπάζεται την παρακάτω θέση:

Όμως, παραμένω πεπειομένος ότι αυτό το σύστημα ταξινομησης στην παρούσα του μορφή ενισχύει ιατρικές και διοικητικές προσεγγίσεις και υπό αυτή την έννοια, δεν είναι προς το συμφέρον μας να το υποστηρίξουμε. (Finkelstein, 1985)

Αυτοί οι ορισμοί όχι μόνο ιατρικοποιούν και εξατομικεύουν τα προβλήματα της αναπηρίας, αλλά κάνουν το ίδιο και στις λύσεις (τις πολιτικές) που εφαρμόζονται. Με αυτόν τον τρόπο, οι υπηρεσίες βασίζονται στην ιατρικοποιημένη

και εξατομικευμένη οπτική για την αναπηρία που είναι σχεδιασμένες από μη ανάπηρους και ελέγχονται σε πολύ μικρό βαθμό, αν όχι καθόλου, από αυτούς. Έτσι, καταλήγουμε στις πολιτικές για τους ανάπηρους και στις καταπιεστικές συνέπειες αυτών στην έρευνα.

Η πολιτική των ορισμών και των εννοιολογήσεων

Θα μπορούσε να υποστηριχθεί η άποψη ότι προκαλώντας πόλωση ανάμεσα στην θεωρία περί προσωπικής τραγωδίας και τις καταπιεστικές οπτικές για την αναπηρία, δημιουργείται μια σύγκρουση εκεί όπου δεν υπάρχει απαραίτητα. Η αναπηρία έχει και ατομική αλλά και κοινωνική διάσταση και αυτό είναι που οι επίσημοι ορισμοί από τον Harris (1971) ως τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (WHO) (Wood, 1981) τείνουν να αποδεχθούν ως οληθές και να θέσουν σε χρήση. Το πρόβλημα είναι ότι τέτοιες εκθέσεις, ενώ αναγνωρίζουν ότι υπάρχει και κοινωνική διάσταση στην αναπηρία, δεν βλέπουν ότι η αναπηρία προκαλείται από κοινωνικές αιτίες. Σε τελευταία ανάλυση, η λογική τους βασίζεται στον ανάπηρο ως άτομο, και η κοινωνική διάσταση της αναπηρίας και η ανικανότητα αναδύονται ως άμεση συνέπεια εξατομικευμένων βλαβών.

Αυτή η οπτική για την αναπηρία μπορεί και έχει καταπιεστικές συνέπειες στους ανάπηρους και μπορεί σχεδόν ξεκάθαρα για εντοπιστεί στη μεθοδολογία που νιοθετεί η

επισκόπηση της Υπηρεσίας Απογραφής και Καταμέτρησης Πληθυσμού (OPCS) στη Βρετανία (Martin *et al.*, 1988). Ακολουθεί μια λίστα ερωτημάτων από το σχέδιο για την προσωπική συνέντευξη που διαμόρφωσε η συγκεκριμένη υπηρεσία.

ΠΙΝΑΚΑΣ 1.1

Επισκόπηση των ενήλικων ανάπηρων – OPCS, 1986

- Μπορείς να μου πεις τι πάει στροβά μ' εσένα;
- Ποια πάθηση σου προκαλεί δυσκολίες στο να πάνεις, να σφίγγεις ή να στρίβεις πράγματα;
- Οι δυσκολίες που έχεις στην κατανόηση άλλων ανθρώπων οφείλονται κυρίως σε προβλήματα ακοής;
- Έχεις μια ουλή, μια βλάβη ή κάποια δυσμορφία που περιορίζει τις κοινωνικές σου δραστηριότητες;
- Έχεις παρακολουθήσει μαθήματα σε ειδικό σχολείο εξαιτίας μακροχρόνιων προβλημάτων υγείας ή κάποιας αναπηρίας;
- Το πρόβλημα υγείας που έχεις ή η βλάβη σε κάνουν να χρειάζεσαι να ζεις με συγγενείς ή με κάποιον άλλον για να σου παρέχεται φροντίδα;
- Μετακόμισες εδώ εξαιτίας του προβλήματος υγείας ή της αναπηρίας σου;
- Πόσο δύσκολο είναι για σένα να κυκλοφορείς αυτόνομα στη γειτονιά σου;
- Το πρόβλημα υγείας που έχεις ή η αναπηρία σου σε εμποδίζουν να βγαίνεις έξω δύσο συχνά ή δύσο μακριά θα ήθελες;
- Το πρόβλημα υγείας που έχεις ή η αναπηρία σου σε δυσκολεύουν στη μετακίνησή σου με το λεωφορείο;
- Το πρόβλημα υγείας που έχεις ή η αναπηρία σου επηρεάζουν με κάποιο τρόπο τη δουλειά σου στην παρούσα φάση;

Όπως γίνεται κατανοητό, αυτές οι ερωτήσεις ξεκάθαρα υποβιβάζουν τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι ανάπηροι στις προσωπικές τους ανεπάρκειες ή στους λειτουργικούς τους περιορισμούς. Επιτυχώς, θα μπορούσαν να αναδιατυπωθούν, για να μπορούν να εντοπίζουν τις πραγματικές αιτίες της αναπηρίας μέσα στο φυσικό και κοινωνικό περιβάλλον.

Αυτή η αναδιατύπωση δεν έχει να κάνει μόνο με τη μεθοδολογία ή τη σημασιολογία, αλλά κυρίως με την καταπίεση. Σύμφωνα με τα στοιχεία της Υπηρεσίας Απογραφής και Καταμέτρησης Πληθυσμού (OPCS) δόθηκαν 2.231 προσωπικές συνεντεύξεις από αναπήρους (Martin *et al.*, 1988, πίνακας 5.2). Σ' αυτές τις συνεντεύξεις, ο ερευνητής/συνεντευκτής επισκεπτόταν τον ανάπηρο στο οπίτι του και του απηλύθυνε δομημένες ερωτήσεις με συγκεκριμένο τρόπο. Είναι στη φύση της διαδικασίας της συνέντευξης ότι αυτός που παίρνει τη συνέντευξη παρουσιάζεται ως ειδικός, ενώ ο ανάπηρος ως ένα μεμονωμένο άτομο χωρίς εμπειρία στην έρευνα, άρα και ανήμπορο να μετασχηματίσει τις ερωτήσεις ώστε να γίνουν καταλληλότερες. Δεδομένης της φύσης των ερωτήσεων και της κατεύθυνσης που έχουν, με το τέλος της συνέντευξης ο ανάπηρος έχει φτάσει στο σημείο να πιστεύει ότι τα προβλήματά του /της εκπορεύονται από τα δικά του /της προβλήματα υγείας/ αναπηρίας παρά από την οργάνωση της κοινωνίας. Μ' αυτή την έννοια η διαδικασία της συνέντευξης είναι καταπιεστική, καθώς ενισχύει στους απομονωμένους ανάπηρους εξατομικευμένα την ιδέα ότι τα προβλήματα που βιώνουν στην καθημερινότητά τους

είναι το άμεσο αποτέλεσμα της προσωπικής τους ανεπάρκειας ή των λειτουργικών τους περιορισμών.

ΠΙΝΑΚΑΣ 1.2

Εναλλακτικές ερωτήσεις

- Μπορείς να μου πεις τι πάει στραβά με την κοινωνία;
- Ποια ελαττώματα στο σχεδιασμό καθημερινών αντικειμένων, δπως βάζα, μπουκάλια και κονσέρβες, σου προκαλούν δυσκολίες στο πιάσμα, σφίξμα ή στρίψμα τους;
- Οι δυσκολίες που έχεις στην κατανόηση των ανθρώπων μήπως οφείλονται στην ανικανότητά τους να επικοινωνήσουν μαζί σου;
- Οι αντιδράσεις των άλλων σε κάποια τυχόν ουλή, ελαττώμα ή δυσμορφία που έχεις περιορίζουν τις καθημερινές σου δραστηριότητες;
- Έχεις παρακολουθήσει μαθήματα σε ειδικό σχολείο, επειδή η επίσημη εκπαιδευτική πολιτική ορίζει ότι άνθρωποι με τα δικά σου προβλήματα υγείας ή αναπηρίας πρέπει να στέλνονται σε τέτοια σχολεία;
- Οι κοινωνικές υπηρεσίες που σου προσφέρονται είναι τόσο φτωχές που χρειάζεται να στηριχτείς σε συγγενή ή σε κάποιον άλλο ώστε να σου παρέχει το επιθυμητό επίπεδο προσωπικής βοήθειας;
- Ποιες κτηριακές παραλείψεις σε ανάγκασαν να μετακομίσεις εδώ;
- Ποιοι περιβαλλοντικοί περιορισμοί καθιστούν δύσκολη τη μετακίνησή σου στη γειτονιά σου;
- Υπάρχουν προβλήματα μετακίνησης ή οικονομικά που σε εμποδίζουν να βγαίνεις έξω τόσο συχνά και όσο μακριά θέλεις;
- Ο φτωχός σχεδιασμός των λεωφορείων καθιστά δύσκολη τη χρήση τους από κάποιον με τα δικά σου προβλήματα υγείας ή αναπηρίας;
- Έχεις προβλήματα στην εργασία σου εξαιτίας των κτηριακών εγκαταστάσεων ή των συμπεριφορών των άλλων;

Επιπροσθέτως, η έρευνα μπορεί να έχει καταπιεστικές συνέπειες, όχι μόνο επειδή οι ανάπηροι είναι οι παθητικοί αποδέκτες της ερευνητικής διαδικασίας, αλλά επειδή μια τέτοιου είδους μελέτη-έρευνα έχει αποτύχει να βελτιώσει την ποιότητα της ζωής τους, ενώ από την άλλη πλευρά δεν ζημιώνει στο ελάχιστο τη μελλοντική καριέρα των ερευνητών. Κλασικό παράδειγμα αποτελεί η μελέτη με αρκετές παραπομπές «Μια ζωή χωριστά» (A Life Apart) (Miller and Gwynne, 1972) η οποία έχει δεχθεί σφοδρή επίθεση από έναν τέτοιο παθητικό αποδέκτη.

Ήταν ξεκάθαρο ότι οι Miller και Gwynne δεν ήταν με το μέρος μας. Δεν ήταν πραγματικά ούτε με το μέρος του προσωπικού. Στ' αλήθεια, ήταν κυρίαρχα με το δικό τους μέρος, δηλαδή, αυτών που υποτίθεται ότι είναι αφοσιωμένοι, ισορροπημένοι, χωρίς προκαταλήψεις, κοινωνικοί επιστήμονες. Το μόνο που τους ενδιαφέρει πάνω απ' όλα, είναι να αυτοπαρουσιάζονται ως οι ειδήμονες στην εκπαίδευση και επιμόρφωση άλλων για τα προβλήματα των αναπήρων στα ιδρύματα. Έτσι, η θεμελιώδης σχέση ανάμεσα σ' αυτούς και τους τροφίμους ήταν αυτή του εκμεταλλευτή και του εκμεταλλευόμενου. (Hunt, 1981, σελ.5)

Τελικά τα θεωρητικά θεμέλια πολλών ερευνών για την αναπηρία είναι αποκομμένα από τις καθημερινές εμπειρίες των αναπήρων οι οποίοι

νιώθουν ότι έχουν πέσει θύματα των επαγγελματιών που γράφουν άρθρα για την αναπηρία, βασιζόμενοι περισσότερο στη θεωρία παρά στα γεγονότα. (Trieschmann, 1980, σελ. xii)

Γι' αυτούς τους λόγους όλο και περισσότεροι ανάπηροι αρνούνται να συμμετέχουν σε έρευνες που δεν μπορούν να ελέγξουν και που θεωρούν ότι πιθανά θα διευρύνουν την καταπίεσή τους.

Ένας τρόπος και ένας «τόπος» για να προχωρήσουμε

Αυτή η συζήτηση που διεξάγεται πάνω στη φύση της αναπηρίας (είτε τελικά υποτάσσεται στους λειτουργικούς περιορισμούς των αναπήρων ως μεμονωμένων ατόμων είτε στα δομικά χαρακτηριστικά της κοινωνίας και τις κοινωνικές δυνάμεις) είναι ενδεικτική ενός γενικότερου διαλόγου στην ιστορία των κοινωνικών επιστημών –που έχει εστιάσει στην έννοια του μεθοδολογικού ατομικισμού και μπορεί να οριστεί με τον ακόλουθο τρόπο:

Μεθοδολογικός ατομικισμός είναι ένα ερμηνευτικό δόγμα που ισχυρίζεται ότι όλες οι προσπάθειες για την εξήγηση κοινωνικών (ή ατομικών) φαινομένων πρέπει να απορριφθούν (ή σύμφωνα με μια πιο σύγχρονη, πιο καλλιεργημένη εκδοχή), να απορριφθούν ως χαμηλού επιπέδου ερμηνείες) εκτός κι αν διατυπώνονται εξολοκλήρου με δρους που αφορούν το άτομο. (Lukes⁶, 1973, σελ.110)

⁶ Σ.τ.Ε.: Ο Steven Lukes υπήρξε ένας από τους πιο γνωστούς επικριτές του Ντυρκέμ και των επιγόνων του, (E. Shils και του L. Warner). Η κριτική του εστιάστηκε στο θέμα των πολιτικών τελετουργιών που υποστήριξαν οι δύο

Ξεκάθαρα ούτε η έκθεση του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (WHO) ούτε η επισκόπηση της Υπηρεσίας Απογραφής και Καταμέτρησης Πληθυσμού (OPCS) κατόρθωσαν να απολλαγούν από τα δεσμά του μεθοδολογικού ατομικισμού, ο οποίος έχει δεχθεί κριτική:

Μεθοδολογικός ατομικισμός είναι ένα δόγμα που αποκλείει και καθορίζει τις ερμηνείες και πώς αυτές θα πρέπει να είναι... αποκλείει ερμηνείες που παραπέμπουν σε κοινωνικές δυνάμεις, που αναφέρονται σε κοινωνικές δομές, θεσμικούς παράγοντες και τα παρόμοια. (Lukes, 1973, σελ.122)

Όπως έχει ήδη υποστηριχτεί, οι κοινωνικές επιστήμες δεν έχουν καθαρό μητρώο στην κριτική θεώρηση των κυρίαρχων ορισμών για την αναπηρία ή των πολιτικών και των πρακτικών που αυτοί οι ορισμοί αναδεικνύουν. Αυτό κατά κάποιο τρόπο προκαλεί έκπληξη, επειδή υπάρχει η παράδοση στις κοινωνικές επιστήμες που εξετάζει κάποιους από τους ορισμούς, καθώς και τις πολιτικές και πρακτικές οι οποίες στηρίζονται στον μεθοδολογικό ατομικισμό και υποστηλώνουν μια σειρά από άλλα κοινωνικά προβλήματα. Γι'

παραπάνω. Ο Lukes υποστήριξε ότι οι τελετουργίες θα πρέπει να αντιμετωπίζονται λιγότερο ως αυθόρυμπες συλλογικές γιορτές για την ένταξη των ατόμων στην κοινωνική ομάδα και «περισσότερο ως ένα είδος πολιτικού ελιγμού από άτομα, το κίνητρο των οποίων είναι η συγκρότηση συμμαχιών και η προσπάθεια να αποκτήσουν ερείσματα στον κόσμο» (P. Smith, Πολιτισμική θεωρία, εκδ. Κριτική σελ. 149). Για περισσότερες πληροφορίες ως προς τον S. Lukes κυκλοφορεί από τις εκδ. Σαββάλα το μεταφρασμένο βιβλίο του Εξουσία, μια ριζοσπαστική θεώρηση, 2004.

αυτό το λόγο, χρειάζεται επειγόντως μια κοινωνική θεωρία για την αναπηρία, η οποία

...θα έπρεπε να ολοκληρώνεται μέσα στις υπάρχουσες κοινωνικές θεωρίες, και όχι να διαχωρίζεται από αυτές. Ας θυμηθούμε ότι η ίδια η θεωρία της «προσωπικής τραγωδίας» έχει διαδραματίσει έναν πολύ συγκεκριμένο ιδεολογικό ρόλο από μόνη της. Όπως η ελλειμματική θεωρία ως ερμηνεία για τις φτωχές σχολικές επιδόσεις, όπως η αρρώστια για την εγκληματική συμπεριφορά, η αδυναμία του χαρακτήρα για τη φτώχια και την ανεργία και όλες οι άλλες θεωρίες που κατηγορούν τα θύματα (Ryan, 1971). Η θεωρία της «προσωπικής τραγωδίας» έχει συνεισφέρει στην εξαπομίκευση των προβλημάτων της αναπηρίας αφήνοντας τις κοινωνικές και οικονομικές δομές ανέγγιχτες. Γενικά, οι κοινωνικές επιστήμες και ειδικά η κοινωνιολογία έχουν προοδεύσει τόσο που να απορρίπτουν τις ορθολογιστικές θεωρίες και να οικοδομούν μια σειρά από «εναλλακτικές» κοινωνικές θεωρίες –ας ελπίσουμε ότι και η θεωρία της «προσωπικής τραγωδίας», σύντομα θα εξαφανιστεί, για να αντικατασταθεί από μια επαρκή κοινωνική θεωρία της αναπηρίας ή άλλις μια θεωρία της κοινωνικής κατασκευής της αναπηρίας. (Oliver, 1986, σελ.16)

Γι' αυτό, οκοπός αυτού του βιβλίου είναι να επιχειρήσει να αναπτύξει μια κοινωνική θεωρία της αναπηρίας. Όμως, μια κοινωνική θεωρία της αναπηρίας, πρέπει να εστιάσει στην εμπειρία των ίδιων των αναπήρων και των προσπαθειών τους, όχι μόνο να επανα-ορίσουν την αναπηρία αλλά και να οικοδομήσουν ένα δικό τους πολιτικό κίνημα και να αναπτύξουν υπηρεσίες ανάλογες με τις ανάγκες τους έτσι ό-

πως οι ίδιοι τις ορίζουν. Αυτή η διαδικασία του επαν-ορισμού έχει ήδη ξεκινήσει από τους ανάπηρους, χωρίς τους δαιδάλους και τις περιπλοκές των ορισμών που είδαμε παραπάνω. Αντί γ' αυτούς οι ανάπηροι προτείνουν την παρακάτω διμερή ταξινόμηση.

Βλάβη: η στέρηση μέρους ή του συνόλου ενός μέλους, ή η ύπαρξη ενός ελαστωματικού μέλους, οργανισμού ή ανατομίας του σώματος.

Αναπηρία: το μειονέκτημα ή ο περιορισμός δραστηριότητας που προκαλείται από τη σύγχρονη κοινωνική οργάνωση, η οποία δεν λογαριάζει καθόλου ή λογαριάζει ελάχιστα τους ανθρώπους που έχουν φυσικές βλάβες, περιορίζοντάς τους από τις κοινωνικές δραστηριότητες. (UPIAS, 1976, σελ. 3-4)

Το διακύβευμα εδώ είναι η παρουσίαση των αιτιών, και ενώ οι προγενέστεροι ορισμοί ήταν σε τελική ανάλυση υποταγμένοι στο άτομο και απέδιδον την αναπηρία σε βιολογική παθολογία, ο παραπάνω ορισμός τοποθετεί την αιτία της αναπηρίας κατηγορηματικά μέσα στην κοινωνία και την κοινωνική οργάνωση.

Γι' αυτό, το υπόλοιπο του βιβλίου θα επικεντρώσει στους τρόπους με τους οποίους κατασκευάζεται η αναπηρία μέσα στα κοινωνικά συμφραζόμενα και από την κοινωνική οργάνωση. Κατ' αρχάς θα υποστηριχθεί ότι το είδος της κοινωνίας μέσα στην οποία κάποιος ζει, επιδρά κρίσιμα στον τρόπο με τον οποίο δομείται η εμπειρία της αναπηρίας. Στη συνέχεια, η συζήτηση θα εστιάσει στους τρόπους με τους οποίους κατασκευάζεται η αναπηρία ως

εξατομικευμένο και ιατρικό πρόβλημα στην καπιταλιστική κοινωνία. Η εξατομικευμένη εμπειρία της αναπηρίας μέσα στον καπιταλισμό βιώνεται εξαιτίας κάποιων δομικών χαρακτηριστικών του καπιταλισμού, συμπεριλαμβανομένης της ιδεολογίας, της κουλτούρας καθώς και της επίδρασης της φυλής και του φύλου, των ενεργειών ομάδων-κλειδιών και των θεσμών (επαγγελματιών και επαγγελμάτων). Τέλος, οι συνέπειες όλων των παραπάνω θα συζητηθούν πριν από τα ζητήματα της κοινωνικής πολιτικής, και θα θεωρηθούν αναπόσπαστο μέρος της ευρύτερης ανάπτυξης στο ύστερο καπιταλισμό.

2

Η ΠΟΛΙΤΙΣΜΙΚΗ ΠΑΡΑΓΩΓΗ ΤΗΣ ΒΛΑΒΗΣ ΚΑΙ ΤΗΣ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ

Eπεκτείνοντας τη συζήτηση ως προς το διαχωρισμό που έγινε στο προηγούμενο κεφάλαιο ανάμεσα στη βλάβη και την αναπηρία, είναι δυνατό να ισχυριστεί κανείς ότι και οι δύο δροι παράγονται πολιτισμικά. Επιδιώκουμε, λοιπόν, την ανάπτυξη μιας κοινωνικής θεωρίας της αναπηρίας λαμβάνοντας υπόψη μας αυτό που πρόσφατα έχει υποστηριχτεί, ότι: «Μια θεωρία για την αναπηρία ... θα πρέπει να προσφέρει αυτό που ουσιαστικά είναι η κοινωνική θεωρία της βλάβης». (Abberley, 1987, σελ. 9)

Μια τέτοια επιστημολογική θεώρηση είναι λογική, παρόλα αυτά για τις ανάγκες της παρούσας μελέτης θα εξεταστεί, κυρίως, η κοινωνική θεωρία της αναπηρίας σαν κοινωνικός περιορισμός. Μπορεί, δημος, να καταδειχτεί ότι και η βλάβη και η αναπηρία παράγονται με παρόμοιους τρόπους.

Βλάβη: μια δομημένη θεώρηση

Πρόσφατα έχει εκτιμηθεί ότι σήμερα, υπάρχουν παγκοσμίως 500 εκατομμύρια σοβαρά ανάπηρων, που αναλογεί σχεδόν στο ένα δέκατο του πληθυσμού (Shirley, 1983). Αυτές οι βλάβες δεν κατανέμονται στο παγκόσμιο χάρτη τυχαία, αλλά παράγονται πολιτισμικά.

Οι κοινωνίες μέσα στις οποίες ζουν οι άνθρωποι παιζουν αποφασιστικό ρόλο για τις πιθανότητες που έχουν για υγεία, αρρώστια και θάνατο. Στο βαθμό που τα άτομα έχουν τα μέσα για να εξουσιάζουν στο οικονομικό και κοινωνικό περιβάλλον τους, έχουν και τα μέσα να καθορίζουν τις ευκαιρίες για τη ζωή τους. (Susser & Watson, 1971, σελ.45)

Κατά αυτόν τον τρόπο, σε μερικές χώρες οι βλάβες πιθανά προκύπτουν από μεταδοτικές ασθένειες, από φτώχια, άγνοια και από το γεγονός ότι έχουμε αποτύχει να εξασφαλίσουμε να φτάσουν στον πληθυσμό που κινδυνεύει οι υπάρχουσες ιατρικές θεραπείες (Shirley, 1983). Σε άλλες χώρες, οι βλάβες που προκαλούνται από μεταδοτικές ασθένειες μειώνονται, και αντικαθίστανται από αυτές που προκαλούνται από τη γήρανση του πληθυσμού, από εργατικά ατυχήματα, στο δρόμο ή στο σπίτι, καθώς και από την απόλυτη επιτυχία κάποιων ιατρικών τεχνολογιών στην εξασφάλιση της επιβίωσης σοβαρά ανάπηρων παιδιών και ενηλίκων που στο παρελθόν πέθαιναν (Taylor, 1977). Για να τοποθετήσουμε απλά το θέμα, βλάβες όπως η τύφλωση και η κώφωση έχουν περισσότερες πιθανότητες να απαντηθούν

στον Τρίτο Κόσμο, ενώ καρδιοπάθειες, δισχιδής ράχη, βλάβες της σπονδυλικής στήλης και άλλα, είναι περισσότερο πιθανό να απαντηθούν σε βιομηχανικές κοινωνίες.

Για άλλη μια φορά, η κατανομή αυτών των βλαβών δεν είναι θέμα τύχης, είτε την εξετάζουμε σε διαφορετικές κοινωνίες είτε μέσα σε μία και μόνη, επειδή

Κοινωνικές και οικονομικές δυνάμεις προκαλούν άμεσα παθήσεις: ανακατανέμουν την αναλογία των ανθρώπων που βρίσκονται σε ομάδες υψηλού ή χαμηλού κινδύνου για να προσβληθούν. Επίσης, δημιουργούν νέα μονοπάτια για τη μετάδοση των παθήσεων όλων των ειδών, μέσω ταξιδιών, μετανάστευσης αλλά και της ταχείας διάχυσης της πληροφορίας και της συμπεριφοράς από τα μέσα μαζικής ενημέρωσης. Τελικά, οι κοινωνικές δυνάμεις επηρεάζουν την εννοιολόγηση, την αναγνώριση και τις συνθήκες ορατότητας των παθήσεων. Μια πάθηση σε ένα συγκεκριμένο μέρος μια συγκεκριμένη χρονική περίοδο δεν είναι η ίδια σε άλλες συνθήκες. Τόσο οι κοινωνικές αντιλήψεις δύσκολα και οι εννοιολογήσεις επηρεάζουν την παροχή φροντίδας, τις απαιτήσεις των ενδιαφερομένων και το μέγεθος του κόστους που αφορά στις ανάγκες της υγείας. (Susser and Watson, 1971, σελ.35)

Η κοινωνική τάξη είναι ένας σημαντικός παράγοντας και παίζει καθοριστικό ρόλο στις αιτίες της βλάβης, ιδιαίτερα σε αυτό που ο Doyal (1979) ονομάζει εκφυλιστικές νόσους, και με δρόμους που αφορούν στην έκβαση, σε αυτό, δηλαδή που ο Le Grand (1978) ονομάζει μακροχρόνιες αρρώστιες.

Ακριβώς, όπως γνωρίζουμε ότι η φτώχια δεν κατανέμεται τυχαία ούτε σε διεθνές ούτε σε εθνικό επίπεδο (Cole

and Miles, 1984; Townsend, 1979), το ίδιο συμβαίνει και με τη βλάβη, επειδή τουλάχιστον στον Τρίτο Κόσμο

όχι μόνο η αναπηρία είναι συνήθως εγγύηση για τη φτώχια του θύματος, αλλά το σημαντικότερο είναι ότι η φτώχια η ίδια είναι ή σπουδαιότερη αιτία για την αναπηρία. (Doyal, 1983, σελ.7)

Υπάρχει μια παρόμοια σχέση με αυτή που περιγράφηκε παραπάνω και στις βιομηχανικές χώρες όπως ξεκάθαρα παρουσιάζεται στην έρευνα του Townsend (1979) στη Βρετανία. Έτσι, αν η φτώχια δεν κατανέμεται τυχαία και υπάρχει μια ουσιαστική σχέση ανάμεσα στη φτώχια και τη βλάβη, τότε ούτε η βλάβη κατανέμεται τυχαία.

Μια δομημένη θεώρηση της βλάβης δύναται να συρρικνωθεί στην αριθμητική καταμέτρηση των αναπηρών σε μια χώρα, μια περιοχή, τάξη ή κοινωνική ομάδα, επειδή

Οι πεποιθήσεις για την αρρώστια, οι συμπεριφορές που έχουν οι άρρωστοι και οι τρόποι με τους οποίους αυτοί αντιμετωπίζονται από την οικογένειά τους ή τους θεραπευτές τους είναι όψεις της κοινωνικής πραγματικότητας. Όλα αυτά, όπως και το ίδιο το σύστημα υγείας, είναι πολιτισμικές κατασκευές, που παίρνουν σχήμα και μορφή αναμφισβήτητα μέσα σε διαφορετικές κοινωνίες και σε διαφορετικές κοινωνικές δομές μέσα σ' αυτές τις κοινωνίες. (Kleinman, 1980, σελ.38)

Ένα παράδειγμα σ' αυτό το σημείο είναι η ανακάλυψη μιας απομονωμένης φυλής στη Δυτική Αφρική, όπου πολλοί από τον πληθυσμό είχαν γεννηθεί μόνο με δύο δάχτυλα

στα πόδια, αλλά αυτό δεν είχε καμιά σημασία ούτε γι' αυτούς που είχαν γεννηθεί έτοι, ούτε για τους υπόλοιπους (Barrett and McCann, 1979). Στη δική μας κοινωνία τέτοιες αποκλίσεις θα θεωρούνταν παθολογικές και οι άνθρωποι που θα είχαν πληγεί θα έχρηζαν ιατρικής παρέμβασης.

Διερευνώντας τη βλάβη, δεν υπάρχει η πρόθεση να δοθεί μια περιληπτική εξέταση της φύσης της βλάβης, αλλά να καταδειχθεί ότι συμβαίνει με έναν δομημένο τρόπο.

[...] μια τέτοια οπτική δεν αρνείται τη σπουδαιότητα των μικροβίων, των γονιδίων και των τραυμάτων, αλλά περισσότερο αποδεικνύει ότι τα αποτελέσματά τους φανερώνονται πάντα μέσα σε κοινωνικά και ιστορικά συμφραζόμενα, η φύση των οποίων είναι καθορισμένη από μια σύνθετη αλληλεπίδραση υλικών και μη υλικών παραγόντων. (Abberley, 1987, σελ.12)

Αυτή η θεώρηση για τη βλάβη αμφισβητεί την έννοια που θεμελιώνει τη θεωρία της προσωπικής τραγωδίας, ότι, δηλαδή, οι βλάβες είναι τυχαία γεγονότα που συμβαίνουν σε κακόμοιρους ανθρώπους. Πριν ασχοληθούμε με τους τρόπους που δομείται η αναπηρία (ως κοινωνικός περιορισμός), αυτό που χρειάζεται είναι να μελετηθούν όλα τα στοιχεία που μαρτυρούν ότι η αναπηρία παράγεται και δομείται πολιτισμικά.

Πολιτισμική εξέταση της αναπηρίας

Οι ανθρωπολόγοι έχουν τοποθετήσει τον πολιτισμό ως κεντρικό ζήτημα στο εγχείρημά τους, αλλά εξετάζοντας την αναπηρία δια-πολιτισμικά, πρέπει αρχικά να τονιστεί ότι μια ανθρωπολογία της αναπηρίας δεν έχει ακόμη γραφτεί. Συνεπώς, όπως έχει παρατηρήσει ένας ανθρωπολόγος

Το μη τυπικό, το αποκλίνον και το περιφρονημένο έχουν αγνοθεί χαρακτηριστικά, έχουν δεχθεί μεταχείριση μόνο σε υποσημειώσεις ή έχουν εξεταστεί μέσα στο θρησκευτικό μυστικισμό του βέβηλου και του στιγματισμένου, ως μια συμβολική κατηγοριοποίηση, παρά ως ένα παγκόσμιο φαινόμενο που ολοκληρώνεται μέσα σε άλλες πλευρές της ζωής. (Ablon, 1981, σελ.5)

Στις περιπτώσεις που οι ανθρωπολόγοι (Foster and Anderson, 1978· Hellman, 1984) μελέτησαν την αναπηρία, αυτό έγινε μέσα από το πρίσμα που προέρχεται από την υγεία και την αρρώστια και κυριαρχείται από το ιατρικό μνητέλο. Αυτό συνέβη, πιθανά, επειδή οι περισσότεροι ανθρωπολόγοι έχουν εσωτερικεύσει τη θεωρία περί προσωπικής τραγωδίας της αναπηρίας και γι' αυτό αντιμετωπίζουν την αναπηρία ως μια μη προβληματική κατηγορία και όχι ως μια κατηγορία που μπορεί να αποτελέσει αντικείμενο κριτικής ανάλυσης.

Φυσικά υπάρχουν κι εξαιρέσεις: στο πεδίο της νοητικής βλάβης, ο Farber (1968) έχει αναπτύξει την έννοια του πλεονάζοντος πληθυσμού για να εξηγήσει την κοινωνική κατά-

σταση των διανοητικά αναπήρων ιστορικά, διαπολιτισμικά και συγχρονικά. Ο Edgerton (1967) επίσης, χρησιμοποίησε ανθρωπολογικές μεθόδους για να μελετήσει την επιρροή του στύγματος που κουβαλάνε οι διανοητικά ανάπηροι στην αμερικάνικη κοινωνία. Επιπλέον, ενώ ο Farber ήταν ικανός να αναγνωρίσει την αναπηρία ως κοινωνική τιμωρία περισσότερο παρά ως προσωπικό περιορισμό, υποστηρίζοντας πως «οι περιπέτειες στη ζωή των γοητικά καθυστερημένων ανθρώπων είναι το αποτέλεσμα κυρίως της θέσης και του ρόλου που τους έχουν δοθεί» (Farber, 1968, σελ.15), κατέληξε στο συμπέρασμα ότι οι ευκαιρίες της ζωής για τους νοητικά καθυστερημένους είναι καθορισμένες «και από το γεγονός ότι έχουν την ετικέτα του αποκλίνοντα και από τη δική τους ανικανότητα» (σελ.19)

Ο Edgerton (1976) στη δια-πολιτισμική του ανασκόπηση της απόκλισης ισχυρίζεται ότι οι ανάπηροι είναι ενοχλητικοί, αλλά ότι «οι μη δυτικές κοινωνίες ποικίλλουν στην αντιμετώπιση αυτού του προβλήματος». Μερικές φορές μεταχειρίζονται αυτούς τους δύσκολους, προβληματικούς ανθρώπους προνομιακά, μερικές ανεκτικά, άλλες σκληρά και άλλες ακόμη εξοντώνοντάς τους. Για τον Edgerton, το κρίσιμο ζήτημα δεν είναι γιατί ποικίλουν οι τρόποι αντιμετώπισης της κοινωνίας, αλλά γιατί αυτό θα έπρεπε να είναι έτοι.

Το πιο σχετικό ζήτημα εδώ δεν είναι η αυτία που προκαλεί τη νοητική καθυστέρηση –ή την τύφλωση ή όποια άλλη φυσική αναπηρία– αλλά το γιατί κάποιες κουλτούρες το θεωρούν

πραγματικά ενοχλητικό και άλλες όχι. Πάνω σ' αυτό το αντικείμενο παραμένουμε σχεδόν ολοκληρωτικά αδειές. (Edgerton, 1976, σελ.62-3)

Η μελέτη του Gwaltney (1970) σχετική με την τύφλωση, σε ένα μεξικανικό χωριό κατέδειξε ότι αυτή θα μπορούσε να κατανοηθεί μόνο με τους τοπικούς πολιτισμικούς όρους και όχι στη βάση προϋπαρχουσών υποθέσεων για τη φύση της τύφλωσης, ένα θέμα που έχει ερευνηθεί και σε μια συγκριτική μελέτη του Scott (1969). Έτσι ο Gwaltney ισχυρίζεται ότι

Η επικρατούσα πεποίθηση ότι η φιλαρίαση που πρόκαλεί τύφλωση είναι η συνέπεια της παντοδύναμης, θεϊκής παρέμβασης τείνει στη δημιουργία μιας ουσιαστικά βολικής πολιτισμικής απάντησης. (1970, σελ.v-vi)

Αυτή η πολιτισμική απάντηση οδήγησε στη λήψη κάποιων μέτρων, όπως τη χορήγηση παιδιών οδηγών στους τυφλούς, επιβραβεύσεις γι' αυτούς που έδειχναν σεβασμό στους τυφλούς, δημόσια μομφή γι αυτούς που δεν έδειχναν, και σε ένα επεξεργασμένο σύστημα από άτυπους κοινωνικούς μηχανισμούς που εξασφάλιζαν τη συμμετοχή και την ενσωμάτωση των τυφλών στην κοινότητα. Επιπλέον, δεν έγιναν προσπάθειες μέσω της δικής τους αυτόχθονης ιατρικής τεχνολογίας ή της μαγείας τους να παρέχουν θεραπεία στους τυφλούς, αποδεικνύοντας με αυτόν τον τρόπο τι σημαίνει μια «ουσιαστική συμβιβαστική προσαρμογή στην τύφλωση» (Gwaltney, 1967). Έτσι, η τύφλωση δεν αντιμετω-

πιζόταν σαν μια τραγωδία που χτύπησε συγκεκριμένα άτομα, αλλά ως μέρος του αγώνα για ζωή σε ένα σκληρό περιβάλλον που μπορούσε να φέρει ένα πλήθος καταστροφών στην κοινότητα, με άλλα λόγια, η τύφλωση αποτελούσε πρόβλημα της κοινότητας και όχι των πληγέντων ατόμων.

Στην περίπτωση της κώφωσης οι ισχυρισμοί της κοινότητας των κωφών για την ύπαρξη μιας ξεχωριστής κουλτούρας των κωφών (Ladd, 1988) θα μπορούσε να καταστήσει την κώφωση κατάλληλη περιοχή για ανθρωπολογική μελέτη. Όμως λίγοι έχουν τολμήσει ερευνητικές μελέτες σ' αυτή την περιοχή, με αξιοσημείωτες εξαιρέσεις αυτές των Farb (1975) και Groce (1985). Η μελέτη του Groce στο Martha's Vineyard, ένα νησί στα ανοιχτά της ακτογραμμής του New England, δείχνει πώς η κώφωση μπορεί να ειδωθεί περισσότερο ως κοινωνικός περιορισμός παρά ως προσωπική τραγωδία. Υπήρχε μια μεγάλη αναλογία κωφών στο νησί εξαιτίας επιγαμιών και της παρουσίας ενός κυρίαρχου γονιδίου υπεύθυνου για την κώφωση. Παρόλα αυτά, οι κωφοί δεν ήταν αποκλεισμένοι από την κοινωνία και δεν πλαστογράφησαν τη δική τους κουλτούρα, επειδή όλοι γνώριζαν τη νοηματική και η κοινωνία ήταν «λειτουργικά δίγλωσση». Έτσι, υπήρχαν μερικοί μόνο κοινωνικοί περιορισμοί στους κωφούς και κατάφεραν οι ίδιοι να συνεισφέρουν σημαντικά στη ζωή της κοινότητας. Ο Farb (1975) μελετώντας τα κωφά μέλη μιας φυλής του Αμαζονίου, ανακάλυψε ότι είχαν ενταχθεί πλήρως στην κοινωνία, επειδή όλη η φυλή χρησιμοποιούσε νοηματική γλώσσα.

Αυτές οι μελέτες είναι σημαντικές, δχι επειδή ρίχνουν φως σε κάποιες άλλες κουλτούρες, αλλά επειδή αναδεικνύουν τον τρόπο με τον οποίο εμείς καθιστούμε ανάπτηρους τους κωφούς στη δική μας κοινωνία. Αυτό γίνεται εξαιτίας της δικής μας αποτυχίας να μάθουμε πώς να επικοινωνούμε μαζί τους και δχι της δικής τους ανημπόριας να επικοινωνούν μαζί μας. Το όλο επιχείρημα ίσως να ακούγεται απλουστευτικό, αλλά πρέπει να ειδωθεί μέσα στα συμφραζόμενα των δικών μας προσπαθειών να μορφώσουμε τα παιδιά μας με άλλες γλώσσες, συμπεριλαμβανομένων και νεκρών γλωσσών, και των πρόσφατων σχεδίων για εθνικό αναλυτικό πρόγραμμα, όπου δλα τα παιδιά θα διδάσκονται μια ξένη γλώσσα. Πράγματι, η αποτυχία μας να αντιληφθούμε τη νοηματική σαν μια άλλη γλώσσα με δλα όσα υπονοούνται, και η αντιμετώπισή της ως μια μηχανική μέθοδο επικοινωνίας που χρησιμοποιούν οι κωφοί, οδηγεί σε καταστάσεις αναπηροποίησης της συγκεκριμένης ομάδας.

Υπάρχουν μερικοί ανθρωπολόγοι που έχουν ασχοληθεί σοβαρά με τη φυσική αναπηρία ως μια αναλυτική κατηγορία. Ένας διακεκριμένος ανθρωπολόγος, ο καθηγητής Murphу του Columbia, έχει προσπαθήσει να θέσει τη δική του προσωπική αναπηρική εμπειρία μέσα σε ένα ανθρωπολογικό πλαίσιο (Murphy, 1987). Το βιβλίο του δεν είναι μια ανθρωπολογία της αναπηρίας αλλά η προσωπική θεώρηση ενός ταξιδιού στην αναπηρία, καθόλου διαφορετική από τις προσωπικές θεωρήσεις των ανθρωπολόγων του δεκατουντάτου αιώνα και των ταξιδιών τους σε απομακρυσμένα μέρη του κόσμου καθώς και των συναντήσεών τους

με παράξενους και εξωτικούς ανθρώπους. Ενώ αναγνωρίζει λοιπόν, ότι η αναπηρία θέτει κοινωνικούς περιορισμούς, δεν ισχυρίζεται ότι η αναπηρία προκαλείται από κοινωνικούς περιορισμούς, και αυτή η αδυναμία στην εξήγησή του, για την περιθωριοποίηση των αναπήρων θα συζητηθεί αργότερα σ' αυτό το κεφάλαιο.

Στην προσπάθειά μας να δώσουμε μια επαρκώς θεωρητική και εμπειρική θεώρηση της αναπηρίας με ένα διαπολιτισμικό τρόπο, προκύπτουν κεντρικά προβλήματα τόσο από τη σπανιότητα του υπάρχοντος υλικού, αλλά κυρίως από την τοποθέτηση αυτού του υλικού κάτω από τη θεωρία της προσωπικής τραγωδίας και του ιατρικού μοντέλου. Όμως, χτίζοντας πάνω στις μελέτες εκείνων που έχουν αντιμετωπίσει σοβαρά την αναπηρία, και επανερμηνεύοντας το υπάρχον υλικό, είναι πιθανό να μετακινηθούμε προς μια περισσότερο δομημένη δια-πολιτισμική θεώρηση της αναπηρίας.

Αναπηρία: μια δομημένη δεώρηση

Ανάπηροι υπήρχαν σε όλες τις κοινωνίες και σε κάθε ιστορική περίοδο. Όμως, τα είδη των περιορισμών που υπάρχουν και οδηγούν στην αναπηρία και οι εμπειρίες που βιώνουν οι ανάπηροι, και ατομικά και συλλογικά, ποικίλουν από κοινωνία σε κοινωνία και από εποχή σε εποχή. Δύο ανθρωπολόγοι, που αντιμετώπισαν την αναπηρία ως μια αναλυτική κατηγορία, έχουν σημειώσει τις δυσκολίες που αντιμετωπίζει κανείς προσπαθώντας να παραγάγει κατάλληλο

εθνολογικό υλικό για τη φυσική αναπηρία. Κατά τους ίδιους, οι λόγοι που συμβαίνει αυτό είναι είτε επειδή δεν υφίσταται ιατρική ταξινόμηση διαπολιτισμικά, είτε επειδή οι κοινωνικές αναπηρίες και των ατόμων και των ομάδων είναι ιδιαίτερες και εξαρτώνται από τις κοινωνικές συνθήκες της συγκεκριμένης κάθε φορά κοινωνίας.

Για παράδειγμα, τα ανοιχτά κόκκινα μαλλιά είναι ένα φυσικό χαρακτηριστικό και θεωρείται μειονέκτημα σε συγκεκριμένες κοινωνικές περιστάσεις, αλλά ο άνθρωπος με αυτό το χαρακτηριστικό δεν περιλαμβάνεται σε μια συγκεκριμένη κατηγορία. Ούτε είναι το σύμπτωμα το ίδιο, το μοναδικό κριτήριο για την κατηγοριοποίηση κάποιου, για παράδειγμα, αυτός που έχει προσβληθεί από παιδική παράλυση μπορεί να κουτσαίνει ως αποτέλεσμα της αρρώστιας και να θεωρείται ελλειμματικός, ενώ το άτομο που έχει ελλειμματικό πόδι σε μέγεθος ή σχήμα, ή έχει έναν καλόγερο στο πόδι μπορεί να αποκλείεται από αυτή την κατηγορία. Όταν κάποιος εισάγει τις έννοιες άλλων πολιτισμών από τον δικό μας, τότε η σύγχυση πολλαπλασιάζεται. Ακόμη και αν υποθέσουμε την ύπαρξη μιας τέτοιας κατηγορίας σε άλλες κοινωνίες, το περιεχόμενό της ποικίλει. Η παραμορφωτική ουλή στο Dallas γίνεται τιμητικό σημάδι στο Dahomey⁷. (Hanks & Hanks, 1980, σελ. 11)

Η συνεισφορά των συγκεκριμένων ανθρωπολόγων μελετητών (Hanks & Hanks 1980) είναι σημαντική, δχι μόνο επειδή αναγνωρίζουν ότι η αναπηρία και η αρρώστια δεν γίνεται να κατηγοριοποιηθούν σαν να είναι το ίδιο,

αλλά επίσης επειδή αποδέχονται την πολιτισμική και συγκυριακή σχετικότητα και των ορισμών και των εμπειριών της αναπηρίας.

Επιπλέον, κάνοντας ανασκόπηση στο υλικό για την αναπηρία από ένα ευρύ φάσμα κοινωνιών, ανακάλυψαν ότι η κοινωνική θέση των ανάπηρων «ποικίλει όπως σε κάθε άλλη φυσιολογική ομάδα. Η κλίμακα περιλαμβάνει από τον αρχηγό ως τον απόβλητο, από τον πολεμιστή ως τον τερέα, από το παιδί ως τον ηλικιωμένο». (Hanks & Hanks, 1980, σελ. 12) Σ' αυτή την ανασκόπηση είναι ξεκάθαρο ότι η εξατομικευμένη τραγική θέσηση της αναπηρίας, διαδεδομένη στη σύγχρονη βιομηχανική κοινωνία, επ' ουδενί δεν είναι παγκόσμια.

Οι διαφοροποιήσεις στην κλίμακα δεν είναι τυχαίες αλλά καθορίζονται από μια σειρά παραγόντων, σε δύο από τους οποίους οι Hanks και Hanks επικεντρώνουν την προσοχή τους: τις κοινωνικές υποχρεώσεις και τα δικαιώματα των ανάπηρων σε μια συγκεκριμένη κοινωνία. Επίσης, αναγνωρίζουν την ύπαρξη και άλλων καθοριστικών παραγόντων.

Ο τύπος της οικονομίας αποτελεί έναν καθοριστικό παράγοντα με τις ποικίλες παραγωγικές του μονάδες, την ανάγκη για εργατικό δυναμικό, το πλεόνασμα και τον τρόπο κατανομής του. Η κοινωνική δομή είναι σημαντική, είτε είναι υπέρμαχος της κοινωνικής ισότητας είτε είναι εραρχική, στο πώς θα ορίσει το επίτευγμα, πώς θα αξιολογήσει την ηλικία και το φύλο. Σ' αυτά μπορεί να προστε-

⁷ Σ.τ.Ε.: Σημερινή δημοκρατία του Μπενίν.

θούν η κοσμοθεωρία (Weltanschauung), η θέση της ομάδας σε σχέση με τις άλλες, οι αισθητικοί κανόνες και πολλοί άλλοι λειτουργικά σχετιζόμενοι παράγοντες. (Hanks and Hanks, 1980, σελ. 13)

Πολύ λίγοι ανθρωπολόγοι έχουν πάρει σοβαρά υπόψη τους, τη σημαντική μελέτη των Hanks & Hanks. Μια κοινωνιολόγος, η Safilios-Rothschild (1970), προσπάθησε να τοποθετήσει τη δουλειά της σε ιστορικό και διαπολιτισμικό πλαίσιο, καταγράφοντας όχι λιγότερους από επτά παράγοντες που δημιουργούν προκατάληψη απέναντι στους αναπήρους.

Δυστυχώς, απ' τους προαναφερθέντες συγγραφείς δεν παρέχεται ένα εννοιολογικό πλαίσιο που να εξηγεί και να ολοκληρώνει αυτές τις διαφορές, κι έτοι ενώ μπορεί να έχουν εξαιρέσει από τις μελέτες τους το τυχαίο και τη μοίρα, το πρόβλημα του σχετικισμού παραμένει. Επιπροσθέτως, στην ανθρωπολογική βιβλιογραφία, στην προσπάθεια να εξηγηθεί τι συμβαίνει με τους ανάπηρους, χαράσσονται τρεις θεωρητικές προσποτικές, συνήθως άκριτα και συχνά απόλυτα. Καμιά απ' αυτές δεν είναι επαρκής από μόνη της, αλλά χρειάζεται να αναλυθούν πριν να αναπτυχθεί μια επαρκής κοινωνική θεωρία για την αναπηρία.

Υπόρρητες, δεωρίες της αναπηρίας

Το πρώτο υπόρρητο θεωρητικό υπόβαθρο προκύπτει από την εργασία του Evans-Pritchard (1937), ο οποίος ισχυρίστηκε ότι σε κοινωνίες που κυριαρχούνται από θρησκευτικές αντιλήψεις αναμεμγμένες με ανάλογες πνευματιστικές μαγικές πεποιθήσεις, η αναπηρία γίνεται αντιληπτή ή ως τιμωρία από τους θεούς ή ως το αποτέλεσμα μαγείας. Για παράδειγμα, η φυλή Wapogoro βλέπει την επιληψία ως ένα φαινόμενο που ταιριάζει στο σύστημα πεποιθήσεων τους.

Για τους Wapogoro, η επιληψία είναι δραματικό, τρομαχτικό και ανεξήγητο φαινόμενο· (θεωρούν ότι) κάποιο πνεύμα κατέχει τον ασθενή. Κατ' αυτή τη θεώρηση κάποιοι επιληπτικοί μπορεί να αντιμετωπιστούν με σεβασμό· αν δεν έχουν προβληθεί διανοητικά μπορούν να γίνουν και mganga. Κυρίως δύμως πιστεύουν πως το πνεύμα που τους κατέχει είναι κακό, μυσαρό. (Aall-Jilek, 1965, σελ.64)

Προφανώς ο τρόπος με τον οποίο γίνεται αντιληπτή η αναπηρία εξαρτάται από το συγκεκριμένο περιεχόμενο των πνευματιστικών-μαγικών ή θρησκευτικών πεποιθήσεων μιας συγκεκριμένης κοινωνίας. Το πρόβλημα με αυτήν την ερμηνεία έγκειται στο ότι βλέπει τις θρησκευτικές ή πνευματιστικές-μαγικές πεποιθήσεις ως αυτόνομες και ως τον μοναδικό καθοριστικό παράγοντα στον ορισμό της αναπηρίας και στη θεώρηση του τρόπου με τον οποίο χρησιμοποιούνται οι ανάπηροι σε μια δομημένη κοινωνία. Ακόμη και ανάμεσα στους Wapogoro, η Aall-Jilek (1965) έ-

κρινε απαραίτητο να μεταχειριστεί τους επιληπτικούς ασθενείς της μέσα στο κοινωνικό πλαίσιο των οικογενειών τους παρά εξατομικευμένα, χορηγώντας τους ειδικές σύγχρονες ιατρικές αγωγές. Παρόμοια, μια μελέτη του πληθυσμού των Navajo Indians (Rubin *et al.*, 1965) εντόπισε στον πληθυσμό πολύ υψηλή συχνότητα κουτσών στο ένα ή και στα δύο πόδια, εξαιτίας μιας εκ γενετής ασθένειας των γοφών. Αλλά επειδή οι Navajo πίστευαν ότι η κατάσταση ούτε τους στιγμάτιζε ούτε τους έκανε ανάπηρους, απέρριψαν όλες τις προσφορές για σύγχρονη ιατρική αγωγή.

Το δεύτερο θεωρητικό θεμέλιο βασίζεται στη δουλειά του Turner (1967) στην οποία αναπτύσσεται η έννοια της «παραμονής στο κατώφλι». Πρόσφατα αυτό έχει χρησιμοποιηθεί για να εξηγηθεί η κοινωνική θέση των ανάπηρων σε όλες τις κοινωνίες.

Οι μακροχρόνια φυσικά ανάπηροι δεν είναι ούτε άρρωστοι ούτε υγιείς, ούτε νεκροί ούτε πλήρως ζωντανοί, ούτε έχω από την κοινωνία ούτε ολοκληρωτικά μέσα σε αυτή. Είναι ανθρώπινα όντα, αλλά τα σώματά τους είναι σκεβρωμένα ή δυσλειτουργούν, θέτοντας σε αμφισβήτηση την πλήρη ανθρώπινή τους υπόσταση. Δεν είναι άρρωστοι, επειδή με την αρρώστια οδηγίεσσα είντε στο θάνατο είντε στη θεραπεία... Οι άρρωστοι ζουν σε μια κατάσταση κοινωνικής αναστολής μέχρι να γίνουν καλύτερα. Οι ανάπηροι ξοδεύουν μια ολόκληρη ζωή σε μια παρόμοια κατάσταση αναστολής. Δεν είναι ούτε ψάρια ούτε πουλιά· υπάρχουν σε μερική απομόνωση από την κοινωνία ως ασριστοί, διφορούμενοι άνθρωποι. (Murphy, 1987, σελ. 112)

Υπάρχουν δύο προβλήματα μ' αυτή την ερμηνεία. Αρχι-

κά, όπως έχει ήδη επισημανθεί, οι ανάπηροι, είτε ατομικά είτε συλλογικά, δεν περιθωριοποιούνται σε κάθε κοινωνία. Επιπλέον, οι ερμηνείες που αφορούν στην κοινωνική θέση των αναπήρων και διέπονται από την οπτική είτε του δυϊσμού της ανθρώπινης σκέψης (Levi-Strauss, 1977) είτε στηριζόνται στην αναζήτηση της συμβολικής τάξης των πραγμάτων (Douglas, 1966) είναι περιοριστικές. Ο περιορισμός αυτός έγκειται στο ότι

ένα συγκεκριμένο είδος περιγραφικής ανθρωπολογίας... η οποία σε τελική ανάλυση αντιμετωπίζει τις κοινωνίες ως την ενοδάρκωση όχι των κοινωνικών και οικονομικών σχέσεων αλλά των νοητικών συστημάτων. (Abberley, 1988, σελ. 306)

επιπλέον

διαιωνίζει την ιδέα του μεταφυσικού «άλλου» καθώς κατευθύνει την προσοχή μακριά από τις φυσικές και κοινωνικές διαφορές που αναγκάζουν τους ανάπηρους να μειονεκτούν. (Abberley, 1988, σελ. 306)

οδηγώντας στην παράλογη άποψη ότι

... δεν υπάρχουν ισχυροί οικονομικοί λόγοι που οδηγούν τους φυσικά ανάπηρους στον αποκλεισμό και την ταπείνωση. (Murphy, 1987, σελ. 110)

Πράγματι, υπάρχουν ισχυροί οικονομικοί λόγοι για τον αποκλεισμό των ανάπηρων και είναι η ενοδάρκωση αυτών των κοινωνικών και οικονομικών σχέσεων στον καπιταλισμό που έχει οδηγήσει άμεσα στον αποκλεισμό των ανάπη-

ρων στις καπιταλιστικές κοινωνίες. Το συγκεκριμένο θέμα θα αναλυθεί ενδελεχώς στα επόμενα κεφάλαια.

Το τρίτο θεωρητικό θεμέλιο είναι αυτό που θα μπορούσε να καθοριστεί ως «θέση του πλεονάσματος πληθυσμού» και υποστηρίζει ότι σε κοινωνίες όπου η οικονομική επιβίωση είναι μια συνεχής πάλη, κάποιος θα πρέπει να ασχοληθεί με τα αδύναμα ή εξαρτώμενα μέλη, που απειλούν αυτή την επιβίωση. Έτοι τα ανάπηρα παιδιά θα πρέπει να θανατώνονται στη γέννηση, οι ανάπηροι ενήλικες θα πρέπει να εξαναγκάζονται σε απομάκρυνση από την κοινότητα και οι ανάπηροι ηλικιωμένοι θα πρέπει να εγκαταλείπονται για να πεθάνουν. Έτοι ο Rasmussen (1908) παραθέτει ένα παράδειγμα από έναν Εσκιμώ και μια από τις συζύγους του που απέκτησαν φοβερά εγκαύματα σε μια έκρηξη. Η σύζυγος απλά αφέθηκε να πεθάνει, αλλά ο σύζυγος, αν ανάρρωνε, ίσως να είχε κάποια οικονομική συνεισφορά, οπότε σώθηκε. Εντούτοις, έδωσε μόνος του τη λύση ρίχνοντας τον εαυτό του στη θάλασσα.

Παρόλα αυτά,

Κάποιος δεν θα πρέπει να παραπλανηθεί από την απλότητα των οικονομικών παραγόντων σε αυτή την περίπτωση. Οι Αυστραλιανοί είχαν ένα ισχνό περιθώριο πλεονάσματος, ασκούσαν ευθανασία στα παιδιά, αλλά φαίνεται ότι μ' αυτό τον τρόπο δεν ξεφορτώθηκαν τους φυσικά ανάπηρους. Βεβαίως στην Αυστραλία η ηλικία, ως σημάδι εξουσίας, καθιστούσε μια τέτοια πράξη δύσκολη. Οι Paiute της Μεγάλης Λεκάνης της Βορειακής Αμερικής –Ιθαγενείς Αμερικάνοι, που είχαν μια σχεδόν ισοδύναμα επισφαλή ύπαρξη– ούτε θανάτωναν τα βρέφη ού-

τε εγκατέλειπαν τους ανάπηρους τους. (Hanks & Hanks, 1980, σελ. 16)

Και βέβαια σχετικά με τους νοητικά ανάπηρους και ο Farber (1968) και ο Soder (1984) προσπάθησαν να δουν πέρα από την οικονομική αιτιοκρατία και να καταδείξουν το ρόλο των αξιών και της ιδεολογίας στη διαμόρφωση κοινωνικών πρακτικών, τουλάχιστον στις καπιταλιστικές κοινωνίες. Όπως έχει πρόσφατα αποδειχτεί,

και έχει καταγραφεί ιστορικά, οι ορισμοί της νοητικής καθυστέρησης ποικίλουν έχοντας άμεση συνάφεια με τις τρέχουσες κοινωνικές αξίες και οικονομικές απατήσεις της κοινωνίας που δίνει τους ορισμούς. (Manion & Bersani, 1987, σελ. 236)

Προς μια κοινωνική δεωρία της αναπηρίας

Στην προσπάθεια να αναπτυχθεί μια κοινωνική θεωρία της αναπηρίας μέσα σε ένα κοινωνιολογικό πλαίσιο, είναι απαραίτητο να εξηγήσουμε τι επιχειρείται και τι δεν επιχειρείται. Δεν υπάρχει η πρόθεση να χρησιμοποιηθεί η κατηγορία της αναπηρίας για να απαντηθούν ερωτήματα καθαρά κοινωνιολογικά, αν συζητάμε για οικονομική αιτιοκρατία, σχετική αυτονομία, ιδεολογία ή οτιδήποτε άλλο. Μάλλον η πρόθεσή μας είναι περισσότερο περιορισμένη: να δείξει ότι η αναπηρία ως μια κατηγορία μπορεί να κα-

τανοηθεί επαρκώς μέσα από ένα πλαίσιο, που υποστηρίζει τη θέση ότι η αναπηρία παράγεται πολιτισμικά και δομείται κοινωνικά.

Κεντρικό ζήτημα σ' αυτό το πλαίσιο είναι ο τρόπος παραγωγής, αυτό που οι Hanks και Hanks (1980) ονομάζουν τύπο της οικονομίας και οι διάφορες παραγωγικές μονάδες του. Δηλαδή, εννοούν το αν μια κοινωνία έχει οικονομία που στηρίζεται στο κυνήγι και τη συλλογή της τροφής, το φάρεμα, τη γεωργία ή τη βιομηχανία και πώς αυτή οργανώνει την παραγωγική διαδικασία, μέσα από οικοτεχνίες ή οικογενειακές μονάδες, μικρές ομάδες ή τη φυλή ή τον έμμισθο εργάτη. Προφανώς ο τρόπος παραγωγής έχει σοβαρές επιπτώσεις στα ανάπτυρα μέλη μιας συγκεκριμένης κοινωνίας. Για παράδειγμα, η περιορισμένη κινητικότητα, είναι πιθανό να είναι λιγότερο απειλητική για τη ζωή σε μια γεωργική κοινωνία παρά σε μια νομαδική.

Όμως, διώς έχει ήδη επισημανθεί, η αναπηρία δεν ορίζεται ή δεν παράγεται πολιτισμικά μόνο σε άμεση συνάφεια με τον τρόπο παραγωγής. Οι πυρηνικές ή κεντρικές αξίες των κοινωνιών παίζουν σημαντικό ρόλο σε αυτόν τον καθορισμό, είτε αυτές βασίζονται σε έναν πνευματιστικό-μαγικό ή σε επιστημονικό τρόπο σκέψης. Έτσι, μια κοινωνία που βασίζεται σε θρησκευτικό ή μαγικό τρόπο σκέψης ίσως να ορίσει την αναπηρία πολύ διαφορετικά από μια κοινωνία που βασίζεται σε επιστημονικό ή ιατρικό τρόπο σκέψης. Συνακόλουθα, σε κάποιες κοινωνίες, κάποιος με πολιομυελίτιδα ίσως να θεωρηθεί το θύμα μαγείας και κάποιος με επιληψία να θεωρηθεί ότι βρίσκεται στην κατοχή του

θεού ή του διαβόλου. Η σπουδαιότητα αυτού έγκειται στο γεγονός ότι η αναπηρία δεν ορίζεται πάντα ως μια προσωπική τραγωδία με αρνητικές συνέπειες. Μπορεί να ειδωθεί ως το σημάδι της εκλογής ή της κατοχής από έναν θεό, και συνεπώς η θέση του ανάπτυρου να έχει άλλη αξία.

Λαμβάνοντας υπόψη και την ιστορική και την ανθρωπολογική θεώρηση, η θέση αυτή μπορεί να δοθεί περιληπτικά όπως ακολουθεί:

Διποτορικά, οι πρακτικές προκατάληψης ενάντια στους άρρωστους και τους ανάπτυρους ποικίλουν κατά πολύ από χώρα σε χώρα και από αιώνα σε αιώνα: μπορεί να κυμανθούν από την απόλυτη απόρριψη και τον οστρακισμό ως την ημιθεοποίηση και τα ανάλογα ειδικά προνόμια και τιμές. (Safilos-Rothchild, 1970, σελ. 4)

Έχει τονιστεί ήδη ότι αυτές οι διαφορές δεν μπορεί να εξηγηθούν ως τυχαίες ή με έναν πολιτισμικό σχετικισμό, αλλά ότι έχουν πολιτισμικά παραχθεί εξαιτίας της σχέσης ανάμεσα στον τρόπο παραγωγής και τις κεντρικές αξίες της συγκεκριμένης κοινωνίας.

Έχει γίνει συζήτηση πάνω στην ακριβή φύση αυτής της σχέσης πηγαίνοντας πίσω τουλάχιστον μέχρι τον Marx και τον Weber. Για τον Marx,

Ο τρόπος παραγωγής στην υλική ζωή καθορίζει το γενικό χαρακτήρα της κοινωνικής, πολιτικής και πνευματικής εξέλιξης της ζωής. Δεν είναι η συνείδηση των ανθρώπων που καθορίζει την ύπαρξή τους αλλά, αντιθέτως, η κοινωνική τους ύπαρξη που καθορίζει τη συνείδησή τους. (Marx, 1913, σελ. 266)

O Weber (1948) υιοθέτησε μια λιγότερο αιτιοκρατική οπτική και προσπάθησε να δείξει πόσο κρίσιμη στάθηκε η ανάπτυξη των προτεσταντικών θρησκευτικών αντιλήψεων στο σχηματισμό της ανάπτυξης του καπιταλισμού. Σε αυτό το σημείο, δεν χρειάζεται μια περαιτέρω διείσδυση σ' αυτές τις θεωρητικές αναζητήσεις, αλλά καθώς υπάρχει η αποδοχή ότι ο τρόπος παραγωγής παίζει τον πρωταρχικό ρόλο, να επισημανθεί ότι θα αναλυθούν κι άλλοι παράγοντες που πρέπει να ληφθούν υπόψη.

Μελετώντας τις εμπειρίες της αναπηρίας σε διαφορετικές κοινωνίες, έχει ήδη τονιστεί ότι όλοι οι ανάπηροι μοιράζονται κάτι κοινό,

Σε υλικό επίπεδο ο ανάπηρος είναι... λιγότερο ικανός να προσαρμοστεί στις απαιτήσεις του περιβάλλοντος· έχει μειωμένες δυνάμεις για να μονώσει τον εαυτό του από τις επιθέσεις ενός ουσιαστικά εχθρικού περιβάλλοντος. Όμως τα μειονεκτήματα που βιώνει είναι πιθανό να διαφέρουν ανάλογα με τη φύση της κοινωνίας στην οποία ζει. (Wood & Badley, 1978, σελ. 149)

Δυο κρίσιμοι παράγοντες που επηρεάζουν αυτή τη συνθήκη, είναι το μέγεθος του οικονομικού πλεονάσματος που παράγεται από μια συγκεκριμένη κοινωνία και ο τρόπος με τον οποίο αυτό αναδιανέμεται στο σύνολο του πληθυσμού.

Το μέγεθος του οικονομικού πλεονάσματος που διατίθεται για αναδιανομή είναι σημαντικό για τα αδύναμα ή τα εξαρτώμενα μέλη: εκείνες οι κοινωνίες με μικρό ή χωρίς καθόλου πλεόνασμα ίσως να αναγκάζονται να αφήνουν τα á-

τομα μόνα τους να τα βγάλουν πέρα, να λιμοκτονούν ή ακόμη και εσκεμμένα να τα θανατώνουν. Από την άλλη μεριά οι κοινωνίες που παράγουν τεράστια οικονομικά πλεονάσματα έχουν καθιερώσει λεπτομερείς μηχανισμούς αναδιανομής: το ποιος παίρνει τι ποσό, επηρεάζεται σημαντικά από την ιδεολογία που υποστηλώνει αυτή τη διαδικασία αναδιανομής. Οι σύγχρονες βιομηχανικές κοινωνίες πάντα παράγουν τεράστια οικονομικά πλεονάσματα τα οποία αναδιανέμονται, και ένας σημαντικός μηχανισμός γι' αυτή την αναδιανομή είναι το κράτος πρόνοιας. Πάλι, ο τρόπος με τον οποίο λειτουργεί το κράτος πρόνοιας επηρεάζεται σημαντικά από τις ιδεολογίες που το νομιμοποιούν (George & Wilding, 1976). Στην περίπτωση της Βρετανίας, η ιδεολογία που σημειώνει την αναδιανομή για τους ανάπηρους είναι η θεωρία της προσωπικής τραγωδίας.

Στα επόμενα κεφάλαια θα συζητήσουμε διεξοδικά τους λόγους για τους οποίους συμβαίνει αυτό, δεδομένου του γεγονότος ότι η αναπηρία δεν παράγεται πολιτισμικά μόνο εξαιτίας της θεωρίας της προσωπικής τραγωδίας. Αυτό το κεφάλαιο έχει εστίασε στο ότι η πολιτισμική παραγωγή της αναπηρίας εξαρτάται από ποικίλους παράγοντες συμπεριλαμβανομένων του τύπου της οικονομίας, του μεγέθους του οικονομικού πλεονάσματος και των αξιών που κατευθύνουν την αναδιανομή αυτού του πλεονάσματος. Γενικά, το σημείο στο οποίο θα έπρεπε να δοθεί έμφαση είναι ότι

η συνείδηση που έχουμε για τον κόσμο είναι περισσότερο μια ανθρώπινη κατασκευή παρά απλά μια μηχανική αντανάκλα-

οη της εξωτερικής πραγματικότητας. Επιπλέον, αυτή η ανθρώπινη κατασκευή του κόσμου στη σύλληψή της είναι διαφορετική σε διαφορετικές ιστορικές περιόδους και από διαφορετικές κοινωνικές ομάδες. (Manning, 1985, σελ. 23)

Πριν εξετάσουμε τις διαφορές ανάμεσα στις ομάδες μιας συγκεκριμένης κοινωνίας, χρειάζεται να μελετήσουμε τον τρόπο με τον οποίο έχουν εξελιχθεί οι υπηρεσίες για τους αναπηρους ιστορικά, καθώς «η ιστορία της αναπηρίας είναι σημαντική για την κατανόηση της σύγχρονης κατάστασης, γεγονός που έχει ολοκληρωτικά αγνοηθεί.» (Scott, 1976, σελ. 47).

3

ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΚΑΙ ΑΝΟΔΟΣ ΤΟΥ ΚΑΠΙΤΑΛΙΣΜΟΥ

Hπεστική ανάγκη για μια θεωρητική ερμηνεία της αναπηρίας και η σπουδαιότητα της κατανόησής της ιστορικά, δεν προϋποθέτουν την αποδοχή της θεωρίας του ιστορικού υλισμού ως τη μόνη ορθή προσέγγιση για την κατανόηση της φύσης της αναπηρίας επειδή

Δεν είναι απαραίτητο να είναι κανείς μαρξιστής για να αναγνωρίσει ότι οι οικονομικές συνθήκες επηρεάζουν σημαντικά την κοινωνική συμπεριφορά και τις σχέσεις ανάμεσα στις διαφορετικές ομάδες απόμων στην κοινωνία. (Harbert, 1988, σελ. 12)

Στα προηγούμενα κεφάλαια έχει γίνει αναφορά στο πώς οι ορισμοί και οι εμπειρίες της αναπηρίας ποικίλλουν από κοινωνία σε κοινωνία καθώς εξαρτώνται από μια σειρά υλικών και κοινωνικών παραγόντων. Το κρίσιμο ζήτημα που θα συζητηθεί στα επόμενα δύο κεφάλαια είναι το γιατί στις σύγχρονες καπιταλιστικές κοινωνίες είναι κυρί-

αρχη η οπτική που αντιλαμβάνεται την αναπηρία ως ένα εξατομικευμένο, ιατρικό πρόβλημα και ως μια προσωπική τραγωδία.

Με δεδομένο το ότι δεν έχει ακόμη αναπτυχθεί επαρκώς μια κοινωνική θεωρία για την αναπηρία, είναι αναγκαίο να εστιάσουμε την προσοχή μας στις μελέτες προηγούμενων θεωρητικών, μελέτες που επιδίωκαν να δώσουν μια σαφή εικόνα της ανόδου και της εξέλιξης του καπιταλισμού. Παρόλη την πρόσφατη κριτική των επαναστατικών προσεγγίσεων της ανθρώπινης ιστορίας (Giddens, 1984), θα υποστηριχτεί η άποψη ότι τέτοιες προσεγγίσεις, που προέρχονται ειδικά από τις μελέτες του Marx, του Comte και του Weber, μπορούν τουλάχιστον να δώσουν το πλαίσιο που θα μας διευκολύνει στην κατανόηση της παρούσας κατάστασης όσον αφορά την αναπηρία.

Ο τρόπος παραγωγής και οι ιστορικές αλλαγές

Ένα πλαίσιο που προέρχεται από τον ιστορικό υλισμό, τουλάχιστον, διευρύνει την αντίληψή μας ως προς το τι συνέβη στους ανάπηρους με τον ερχομό της βιομηχανικής κοινωνίας. Μια γενική δήλωση αυτής της οπτικής της ιστορίας είναι αυτή που ακολουθεί:

Στη μαρξιστική οπτική, για να αντιληφθεί κανείς τη φύση των ανθρώπινων όντων πρέπει να κατανοήσει τη σχέση τους με το

υλικό περιβάλλον και την ιστορική φύση αυτής της σχέσης στη δημιουργία και ικανοποίηση των ανθρώπινων αναγκών. Κατά κύριο λόγο, αυτό το υλικό περιβάλλον δεν είναι τίποτε άλλο παρά αυτό που καθορίζεται από τους περιορισμούς που θέτει το φυσικό περιβάλλον ή η ίδια η φύση. Όμως καθώς οι κοινωνίες αναπτύσσονται και γίνονται περισσότερο πολύπλοκες, το ίδιο το περιβάλλον γίνεται περισσότερο πολύπλοκο και περιλαμβάνει περισσότερους κοινωνικοπολιτισμικούς περιορισμούς. (Forber et.al. 1984, σελ. 89)

Αυτοί οι κοινωνικοπολιτισμικοί περιορισμοί περιλαμβάνουν τη φύση του εργασιακού περιβάλλοντος, τις συνθήκες ζωής των ανθρώπων σε αγροτικά ή αστικά περιβάλλοντα και τις σχέσεις ανάμεσα σε θεομούς, ομάδες και άτομα· δλα σχετίζονται με την κοινωνικο-οικονομική δομή της κοινωνίας σε συγκεκριμένες ιστορικές στιγμές.

Έτσι, η αντίληψη της ιστορικής διαδικασίας καθιστά δυνατή την αντίληψη της ανθρώπινης φύσης και των κοινωνικών σχέσεων που υφίστανται σε κάθε ιστορική στιγμή. (Forber et.al. 1984, σελ. 90)

Όμως, ο ιστορικός υλισμός δεν θέτει μόνο τις κοινωνικές σχέσεις μέσα στο ιστορικό σκηνικό. Επιχειρεί, επίσης, να δώσει μια επαναστατική προοπτική στο σύνολο της ανθρώπινης ιστορίας και στο σημείο ακριβώς αυτό, αποκτά ιδιαίτερη σημασία η μετάβαση από τη φεουδαρχική κοινωνία μέσω του καπιταλισμού στη σοσιαλιστική κοινωνία. Καμιά προσπάθεια δεν έχει γίνει για να εφαρμοστεί αυτή η θεωρία (και πραγματικά καμιά άλλη κοινωνική θεωρία)

στην ιστορία της αναπηρίας. Αν και ο Finkelstein (1980) έχει τοποθετήσει τη δική του θεώρηση μέσα στο μαρξιστικό πλαίσιο, αναπτύσσοντας ένα εξελικτικό μοντέλο, με μια ευρεία αντίληψη στην κατεύθυνση των τριών φάσεων του ιστορικού υλιστικού μοντέλου, εντούτοις δε χρησιμοποίησε την ίδια ορολογία.

Το μοντέλο του διατυπώνεται με τους όρους των τριών φάσεων της ιστορικής εξέλιξης και είναι το παρακάτω:

Η 1^η φάση αντιστοιχεί στη Βρετανία πριν τη βιομηχανική επανάσταση· αυτή είναι η φεουδαρχική κοινωνία. Η 2^η φάση αντιστοιχεί στη διαδικασία εκβιομηχάνισης, όταν η εργασία μετατοπίζεται από την οικοτεχνία στο εργοστάσιο· αυτή είναι η καπιταλιστική κοινωνία. Η 3^η φάση αναφέρεται στο είδος της κοινωνίας προς την οποία μεταφερόμαστε στην παρούσα κατάσταση. Στη μελέτη του, ο Finkelstein (1980) δεν αναφέρεται στις διαφορές ανάμεσα στη 2^η και την 3^η φάση, ούτε σχολιάζει το αν η 3^η φάση σφραγίζει την έναρξη της μετάβασης στο σοσιαλισμό, όπως έχει προβλεφθεί από τον ιστορικό υλισμό.

Σύμφωνα λοιπόν, με τη μελέτη του, η οικονομική βάση στην 1^η φάση, που συγκροτούνταν από τη γεωργία και την μικρή κλίμακα βιομηχανία, δεν απέκλειε τη μεγάλη πλειοψηφία 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 τον ερχομό των εργοστασίων στη 2^η φάση πολ-

λοί περιοσότεροι ανάπηροι αποκλείστηκαν από την παραγωγική διαδικασία επειδή

Η ταχύτητα της εργασίας στο εργοστάσιο, η επιβαλλόμενη πειθαρχία, η τήρηση του ωφαρίου και οι νόρμες παραγωγής ήταν μια πολύ δυσμενής αλλαγή (η οποία διαφοροποιούνταν) από τις πιο αργές, ευέλικτες μεθόδους εργασίας που οι ίδιοι μπορούσαν να καθορίσουν και μέσα στις οποίες πολλοί ανάπηροι είχαν βρει την ολοκλήρωση. (Ryan & Thomas, 1980, σελ. 101)

Καθώς αναπτύχθηκε ο καπιταλισμός, αυτή η διαδικασία αποκλεισμού των αναπήρων από την εργατική δύναμη συνεχίστηκε.

Μέχρι τη δεκαετία του 1890 ο πληθυσμός της Βρετανίας προοδευτικά αστικοποιούνταν και η απασχόληση της πλειοψηφίας ήταν περισσότερο βιομηχανική παρά αγροτική. Οι τυφλοί και οι κωφοί που μεγάλωναν σε διάφορες αγροτικές κοινότητες, οι οποίες άλλαζαν αργά, είχαν πιο εύκολα απορροφηθεί στην εργασία και τη ζωή εκείνων των κοινωνιών χωρίς την ανάγκη για ειδικές παροχές. Η κώφωση δεν περιόριζε τόσο σοβαρά την ικανότητα για απασχόληση, καθώς όλα τα παιδιά μάθαιναν τη μοναχική γεωργική εργασία με παρατήρηση και ελάχιστη τυπική εκπαίδευση. Η τύφλωση ήταν επίσης ανάδυνη στο αραιοκατοικημένο αγροτικό οικείο περιβάλλον, μιας και οι δουλειές ρουτίνας που απαιτούσαν δεξιότητες επαναλαμβανόμενων κινήσεων μπορούσαν να αποκτηθούν και να ασκηθούν από την πλειοψηφία των τυφλών χωρίς ειδική εκπαίδευση. Όμως το περιβάλλον της βιομηχανικής κοινωνίας ήταν διαφορετικό. (Topliss, 1979, σελ. 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. «Η λειτουργία της αγοράς εργασίας τον δέκατο ένατο αιώνα απέκλειε τα οριστικά τους ανάπτηρους όλων των ειδών και τους οδήγησε στον πάτο της αγοράς.» (Morris, 1969, σελ. 9)

Ως εκ τούτου, οι ανάπτηροι έφτασαν να θεωρούνται κοινωνικό και εκπαιδευτικό πρόβλημα και όλο και περισσότερο να απομονώνονται σε ιδρύματα όλων των ειδών όπως πτωχοκομεία, άσυλα, παροικίες και ειδικά σχολεία· έξω δηλαδή από τα δρώμενα της κοινωνικής ζωής. Κατά την εμφάνιση της 3^{ης} φάσης, σύμφωνα με τον Finkelstein, η απελευθέρωση των ανάπτηρων από τις απομονωτικές πρακτικές της κοινωνίας εν γένει, συντελέστηκε ως αποτέλεσμα της χρήσης των νέων τεχνολογιών και της συλλογικής προσπάθειας επαγγελματιών και ανάπτηρων προς κοινούς στόχους. Το κατά πόσο αυτό συνέβη καθώς και με ποιους τρόπους, είναι ζητήματα που θα μας απασχολήσουν σε επόμενα κεφάλαια.

Για τον Finkelstein (1980), η αναπηρία είναι ένα παράδοξο που εμπεριέχει την κατάσταση του ατόμου (τη βλάβη του/της) και την κατάσταση της κοινωνίας (τους κοινωνικούς περιορισμούς που τίθενται στα άτομα). Υιοθετώντας την εξελικτική οπτική του μοντέλου των τριών φάσεων, ο

Finkelstein εντοπίζει ότι το παράδοξο εμφανίζεται στη 2^η φάση. Στην 1^η φάση οι ανάπτηροι αποτελούσαν μέρος μιας μεγαλύτερης υποκατηγορίας, στη 2^η φάση όμως, διαχωρίστηκαν από την ταξική τους προέλευση και μετατράπηκαν σε μια ειδική, διαχωρισμένη ομάδα, όπου η αναπηρία θεωρήθηκε ως εξατομικευμένη βλάβη και ως κοινωνικός περιορισμός. Στην 3^η φάση, το σήμερα δηλαδή, ο Finkelstein διαβλέπει το τέλος του παράδοξου καθώς η αναπηρία γίνεται αντιληπτή μόνο ως κοινωνικός περιορισμός.

Όπως ο ιστορικός υλισμός έτοι κι αυτό το μοντέλο του Finkelstein (1980) έχει ερμηνευτική δύναμη επειδή μας βοηθά να κατανοήσουμε τι συνέβη με την εμφάνιση της καπιταλιστικής κοινωνίας (2^η φάση). Ωστόσο, η συγκεκριμένη ανάλυση υπεραπλουστεύει το τι συνέβαινε πριν από την εμφάνιση του καπιταλισμού. Υπονοεί ότι στην 1^η φάση, υπήρχε κάποιο είδος ιδεώδους κοινότητας και ότι οι ανάπτηροι, μαζί με όλες μειονοτικές ομάδες, είχαν μια περισσότερο καλοκάγαθη μεταχείριση. Είναι μάλλον μια κοινή διαπίστωση ότι η εμφάνιση του καπιταλισμού είχε προφανείς συνέπειες στις γενικότερες κοινωνικές σχέσεις, καθώς πολλοί κοινωνικοί ρόλοι και θέσεις θεωρήθηκαν μη αποδεκτές και εξαφανίστηκαν. Συνεπακόλουθα, αυτό επηρέασε άμεσα πολλές περιπτώσεις αναπήρων, είναι δύσκολο εντούτοις να εκτιμήσουμε, αν αυτές οι αλλαγές επηρέασαν την ποιοτητα των εμπειριών που βίωναν αρνητικά ή θετικά οι ανάπτηροι, κυρίως επειδή η ιστορία σιωπά σχετικά με τις εμπειρίες της αναπηρίας.

Ένα παρόμοιο μοντέλο με αυτό του Finkelstein (1980),

έχει αναπτυχθεί για να ερμηνεύσει το ρόλο της κοινωνίας, στην κατασκευή της αναπηρίας στο σύγχρονο κόσμο (Sokolowska *et. al.* 1981). Οι συγκεκριμένοι συγγραφείς υποστηρίζουν ότι υπάρχουν τρία είδη κοινωνιών στο σύγχρονο κόσμο: αυτή που ονομάζουν αναπτυσσόμενη, ενδιάμεσης ανάπτυξης και υψηλής ανάπτυξης ή αλλιώς τύποι I, II, και III. Οι κοινωνίες του τύπου I χαρακτηρίζονται από την αυθόρυμη συμμετοχή των ανάπηρων: οι κοινωνίες του τύπου II χαρακτηρίζονται από το διαχωρισμό των ανάπηρων από την υπόλοιπη κοινωνία: και οι κοινωνίες τύπου I-II, χαρακτηρίζονται, ή θα έπρεπε να χαρακτηρίζονται, από την ενσωμάτωση των ανάπηρων, που γίνεται δυνατή με τη χορήγηση των «απαραίτητων εργαλείων/εφοδίων».

Αυτό το σύγχρονο μοντέλο, όπως και το ιστορικό του Finkelstein, έχει βαρύνουσα αξία στην προβολή της σπουδαιότητας του τρόπου παραγωγής, και του πώς αυτός επηρεάζει οημαντικά την έννοια της αναπηρίας και τις εμπειρίες των αναπήρων. Ωστόσο, και τα δυο μοντέλα είναι υπεραπλουστευτικά και υπεραισιόδοξα. Είναι υπεραπλουστευτικά επειδή υποθέτουν έναν απλό συσχετισμό ανάμεσα στον τρόπο παραγωγής και τις αντιλήψεις για την αναπηρία, χωρίς να λαμβάνουν υπόψη μια σειρά από άλλους παράγοντες που επίσης παρεμβαίνουν: σε κάποιους απ' αυτούς αναφερθήκαμε στο προηγούμενο κεφάλαιο. Επίσης, τα θεωρούμε αισιόδοξα επειδή και τα δυο μοντέλα υποθέτουν ότι η τεχνολογική πρόδος θα απελευθερώσει τους ανάπηρους και θα τους ενσωματώσει στην κοινωνία. Στο δύσος κεφάλαιο θα αναλύσουμε διεξοδικά τις αμφιβο-

λίες μας για το ρόλο της τεχνολογίας. Προς το παρόν, χρειάζεται να μελετήσουμε κάποιους άλλους παράγοντες που επηρεάζουν τις αντιλήψεις και καθορίζουν τις εμπειρίες των αναπήρων.

Τρόπος σκέψης και ιστορική αλλαγή

Η συμβολή της θεωρίας του Auguste Comte είναι ευρέως γνωστή ως μια από τις πιο σημαντικές προσπάθειες για την κατανόηση της εξέλιξης στην ανθρώπινη ιστορία. Ο Comte ισχυρίστηκε ότι η ανθρώπινη διανοητική διαδικασία θα μπορούσε να γίνει κατανοητή με τους δρους των τριών σταδίων της εξέλιξης: των θεολογικών, των μεταφυσικών και των θετικιστικών. Στο έργο του υποστηρίζει ότι υπάρχει μια μετακίνηση από τη θρησκευτική ερμηνεία της πραγματικότητας σε μια φυσιοκρατική και τέλος σε έναν επιστημονικό τρόπο κατανόησης του φυσικού και του κοινωνικού κόσμου:

κάθε τομέας της αντίληψής μας περνά μέσα από τρία διαφορετικά στάδια: το θεολογικό ή μυθολογικό στάδιο, το μεταφυσικό ή αφηρημένο στάδιο και το επιστημονικό ή θετικό. Με άλλα λόγια, ο ανθρώπινος νους, με την ιδιαίτερη του φύση, σε κάθε περιοχή έρευνας εμπλέκει επιτυχημένα τρεις γνωστικές μεθόδους των οποίων ο χαρακτήρας είναι ουσιαστικά διαφορετικός και ριζοσπαστικά αντίθετος: πρώτα, τη θεολογική μέθοδο, μετά τη μεταφυσική μέθοδο και τελικά τη θετική μέθοδο. Έτσι αναδύονται τρία διαφορετικά είδη φιλοσοφίας ή γενικότερων εννοιολογικών συστημάτων για όλα τα

φαινόμενα που αμοιβαία αποκλείονται. (Comte, 1855, σελ. 2)

Αυτό το εξελικτικό μοντέλο του Comte έχει αποδειχθεί χρήσιμο για την κατανόηση των μεταβαλλόμενων ιστορικών εννοιών που αφορούν στην απόκλιση (Kittrie, 1971), διπος είναι για παράδειγμα, η χρήση ναρκωτικών, η ομοφυλοφιλία, ο αλκοολισμός και οι νοητικές ασθένειες. Κάθε μια από αυτές τις περιπτώσεις θεωρήθηκε στην αρχή ηθικό, μετά νομικό και, κατά το πρόσφατο παρελθόν ιατρικό ζήτημα ή πρόβλημα. Σαν αποτέλεσμα αυτών των αντιλήψεων οι αποκλίνοντες έγιναν αντικείμενα ηθικών, στη συνέχεια νομικών και τέλος ιατρικών μηχανισμών κοινωνικού ελέγχου. Με παρόμοιο τρόπο, μια πρόσφατη επισκόπηση της ιατρικοποίησης της απόκλισης ισχυρίζεται ότι

αυτά τα τρία κύρια παραδείγματα έχουν αναγνωριστεί ότι κυριαρχούσαν στο χαρακτηρισμό της απόκλισης στις διάφορες ιστορικές περιόδους: η απόκλιση ως αμαρτία, η απόκλιση ως έγκλημα και η απόκλιση ως αρρώστια. (Conrad & Schneider, 1980, σελ. 27)

Έχουν καταγραφεί στη βιβλιογραφία κάποιες προσπάθειες να χρησιμοποιηθεί αυτό το εξελικτικό μοντέλο για την εξήγηση των μεταβαλλόμενων ιστορικών εννοιών της αναπηρίας. Μια τέτοια προσπάθεια αποτελεί η πρόσφατη ανάλυση της ιδεολογίας της περιθαλψης του Soder (1984), που μελετά την εξέλιξη των υπηρεσιών για τους νοητικά ανάπηρους. Αυτή η ανάλυση υποστηρίζει ότι αρχικά η φροντίδα που προσφερόταν βασιζόταν σε μια φιλοσοφία συμπόνιας, συνδεδεμένη με θρησκευτικές και φιλανθρωπικές οπτικές:

στη συνέχεια οι υπηρεσίες βασίζονταν στη φιλοσοφία της προστασίας και των ανάπηρων και της κοινωνίας: τέλος, η περίθαλψη βασίζεται στη βάση της αισιοδοξίας, που συνδέεται με την εξέλιξη των επιστημονικών και παιδαγωγικών προσεγγίσεων στο πρόβλημα της νοητικής αναπηρίας.

Επίσης, το μοντέλο του Comte έχει χρησιμοποιηθεί για να επεξηγήσει τα μεταβαλλόμενα μοντέλα προκατάληψης σχετικά με τους επιληπτικούς:

ο αυξανόμενος ορθολογισμός δεν ελάττωσε την προκατάληψη ενάντια στους επιληπτικούς –απλά δημιούργησε μια μορφή προκατάληψης που αντικατέστησε την προηγούμενη. Ο επιληπτικός δεν ήταν πια απομονωμένος ως μιαρός, ως τελετουργικά ανέγγιχτο πρόσωπο, αλλά αντίθετα ήταν απομονωμένος ως τρελός και βρήκε θέση σε ιδρύματα, όπου βίωνε εξαιρετικά υποβαθμισμένες συνθήκες ζωής. Τα ερευνητικά στοιχεία, που προέκυψαν στην πορεία, δείχνουν ότι ο ακόμη μεγαλύτερος ορθολογισμός και η αυξανόμενη γνώση για τις αιτίες της επιληψίας, που τη διαχωρίζουν από την τρέλα, ίσως να οδηγούν σε βελτιώσεις στις κοινωνικές συνθήκες των επιληπτικών – καθώς η κουλτούρα συμβαδίζει με τις ανακαλύψεις στην επιστημονική κοινότητα. (Pasternak, 1981, σελ. 227)

Η αισιοδοξία που καθρεφτίζεται στην προσέγγιση του Comte καθώς και του Soder, για τον θετικό ρόλο της ιατρικοποίησης ως προς την αντίληψη για την αναπηρία θα εξεταστεί στο επόμενο κεφάλαιο. Στη δεδομένη φάση κρίνεται απαραίτητο να μελετήσουμε δύο κριτικές του εξελικτικού αυτού μοντέλου και της εφαρμογής του, μια εσωτερική και μια εξωτερική.

Η εσωτερική κριτική αυτών των μοντέλων έγκειται στο ότι τα συστήματα δεν αποκλείονται αμοιβαία, όπως ισχυρίζεται ο Comte. Ενώ μια αντίληψη είναι κυρίαρχη σε μια δεδομένη στιγμή στην ιστορία, αυτό δεν αποκλείει την ύπαρξη άλλων αντιλήψεων. Στις σύγχρονες βιομηχανικές κοινωνίες, οι επιληπτικοί μπορεί να θεωρείται από κάποιους ότι κατέχονται από δαίμονες, ενώ υπόκεινται σε νομοθετικές ρυθμίσεις (όσον αφορά το γάμο, την εργασία ή την οδήγηση) και παράλληλα δέχονται ιατρική αγωγή του ενός ή του άλλου είδους (Oliver, 1979). Παρόμοια, η γέννηση ενός ανάπτρου παιδιού μπορεί να ερμηνευθεί ξεκάθαρα ιατρικά ή 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 ίσως να συνεισφέρει στην κατανόηση των μεταβαλλόμενων αντιλήψεων της απόκλισης ή της αναπηρίας, δεν κατορθώνει να δώσει εξήγηση με αιτιοκρατικούς δρους.

Η εξωτερική κριτική αφορά το ζήτημα της αιτιοκρατίας και επιστρέφει στη συζήτηση των Marx/Weber η οποία μας οδηγεί στη σκέψη ότι οι μεταβαλλόμενες αντιλήψεις για την επιληψία δεν μπορεί να μελετηθούν μόνο με δρους των αντιληπτικών συστημάτων, επειδή

Η μετάβαση στην πόλη και η αυξανόμενη πολυπλοκότητα των βιομηχανικών μηχανών εκείνη την εποχή, σήμαινε τη δημιουργία μιας τάξης ανθρώπων αποβλήτων από τη βιομηχανική διαδικασία για τους οποίους ήταν ξεκάθαρο ότι θα έπρεπε να παρασχεθεί ειδική βοήθεια. Το πρόβλημα των βαριά επιληπτικών πρέπει να ήταν ιδιαίτερα οξύ, σε μια πόλη όπως

το Bradford, όπου το εμπόριο ξυλείας σήμαινε γρήγορη κίνηση στις μηχανές και πολυπληθή εργαστήρια. (Jones & Tillotson, 1965, σελ. 5-6)

Έτσι η φύση της αναπηρίας μπορεί να κατανοηθεί μόνο αφού χρησιμοποιηθεί ένα μοντέλο που λαμβάνει υπόψη και τις αλλαγές στον τρόπο παραγωγής και στον τρόπο σκέψης, καθώς και τη σχέση μεταξύ τους. Στην προκειμένη συζήτηση αυτό που απαιτείται είναι να μελετήσουμε τη σχέση ανάμεσα στα δύο, καθώς και τους τρόπους με τους οποίους αναδιανέμεται το οικονομικό πλεόνασμα μέσω των κοινωνικών πολιτικών. Οι κοινωνικές πολιτικές συμβαδίζουν με τις ανάγκες του μεταβαλλόμενου τρόπου παραγωγής και είναι ανάλογες με τις τρέχουσες κοινωνικές αντιλήψεις που καθορίζουν τους κατάλληλους και μη κατάλληλους τρόπους για να χειριστεί κανείς το εκάστοτε πρόβλημα.

Η κρατική παρέμβαση στις ζωές των ανάπτρων

Η άνοδος του καπιταλισμού έφερε προφανείς αλλαγές στην οργάνωση της εργασίας, στις κοινωνικές σχέσεις και συμπεριφορές και αυτές με τη σειρά τους επηρέασαν την οικογενειακή ζωή. Επιπλέον, 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 κατη-

γοριοποίησης και ελέγχου.

Η κύρια λύση σ' αυτό το πρόβλημα δόθηκε με τους εγκλεισμούς σε ιδρύματα (Rothman, 1971) και καθώς τα ιδρύματα υπήρχαν από τη φεουδαρχική εποχή, με την άνοδο του καπιταλισμού, έγιναν ο κύριος μηχανισμός κοινωνικού ελέγχου. Ως εκ τούτου, πολλαπλασιάστηκαν οι φυλακές, τα άσυλα, τα πτωχοκομεία, τα νοσοκομεία, τα βιομηχανικά σχολεία και οι αδελφότητες. Το ίδρυμα ήταν ένας αξιοσημείωτα πετυχημένος τρόπος για την επιβολή της τάξης και ήταν σε συμφωνία με τις μεταβαλλόμενες κοινωνικές αξίες, τις συνεπείς στη «διαδικασία εξέλιξης του πολιτισμού» (Elias, 1977), καθώς και με τη στροφή από «την πειθάρχηση του σώματος στην πειθάρχηση του μυαλού» (Foucault, 1977). Το ίδρυμα είχε επιτυχία, επειδή ενσάρκωντε και τους καταπιεστικούς και τους ιδεολογικούς μηχανισμούς του ελέγχου (Althusser, 1971). Ήταν καταπιεστικό λόγω της βίαιης απόσυρσης από την κοινότητα για τον καθένα που αρνούνταν να συμβιβαστεί με τη νέα τάξη πραγμάτων. Ήταν, επίσης, και ιδεολογικός μηχανισμός ελέγχου, επειδή λειτουργούσε σαν ένα «օρατό μνημείο» εκφοβισμού, αντικαθιστώντας το δημόσιο θέαμα των πασσάλων, της διαπόμπευσης και της αγχόνης, για τη μοίρα εκείνων που δεν θα ήθελαν ή δεν θα μπορούσαν να συμμορφωθούν.

Τα ολοπαγή ιδρύματα ασκούν επίδραση στην κοινωνία μέσω του μυθικού και συμβολικού βάρους των τειχών τους, με άλλα λόγια, μέσω των τρόπων με τους οποίους οι άνθρωποι φαντασιώνται, ονειρεύονται και φοβούνται το «αρχιπέλαγος» της απομόνωσης. (Ignatieff, 1983, σελ. 169)

Δεν ήταν μόνο οι φυλακές και τα άσυλα που λειτούργησαν ως μηχανισμοί κοινωνικού ελέγχου. Με τον ίδιο τρόπο λειτούργησαν το ίδιο κρίσιμα και τα πτωχοκομεία, καθώς η ιδεολογική τους λειτουργία ήταν πάντοτε πιο σημαντική από την καταπιεστική:

το πτωχοκομείο αντιπροσώπευε την απόλυτη τιμωρία. Το γεγονός ότι λίγοι άνθρωποι γίνονταν δεκτοί δεν μείωνε τη δύναμη της αρνητικής του εικόνας, μίας εικόνας που επικρατούσε από τις φρίμες που κυκλοφορούσαν για σκληρή μεταχείριση και τον αποχωρισμό από την οικογένεια, που συνεπαγόταν η αποδοχή τους εκεί. Η επιτυχία των «ήσονων προϋποθέσεων εκλογής» στην αποτροπή των αρτιμελών και των άλλων να ψάξουν για ανακούφιση σε αυτούς τους χώρους επέτεινε σοβαρά την εξάπλωση αυτών των εικόνων. Εφημερίδες, τραγούδια και φημολογία, καθώς και ενορχηστρωμένες εκστρατείες για την κατάργηση ή τη μεταρρύθμιση του συστήματος, επιβεβαίωνταν το γεγονός ότι η είσοδος στο πτωχοκομείο είχε ευρέως θεωρηθεί τρομοχιτική μοίρα. (Parker, 1988, σελ. 9)

Με το ίδρυμα η πολιτεία είχε βρει μια πετυχημένη μέθοδο να χειριστεί το πρόβλημα της τάξης, και με το πτωχοκομείο μια πετυχημένη μέθοδο για να επιβάλει την πειθαρχία στην εν δυνάμει εργατική δύναμη. Εκ νέου όμως, αντιμετώπισε το παλιό πρόβλημα του διαχωρισμού εκείνων που δεν θα ήθελαν από κείνους που δεν θα μπορούσαν να συμμορφωθούν με τη νέα τάξη πραγμάτων. Έτσι, κατά τη διάρκεια του δέκατου όγδοου και του δέκατου ένατου αιώνα τα ιδρύματα απέκτησαν ακόμη μεγαλύτερη ειδίκευση στους σκοπούς τους και έγιναν πιο επιλεκτικά στο προσω-

πικό τους. Η διάκριση ανάμεσα σ' αυτόν που δικαιούται και σ' αυτόν που δεν δικαιούται, είναι γεγονός ότι διαμόρφωσε την ανάπτυξη των κοινωνικών πολιτικών σ' όλη την ιστορία· εντούτοις, αυτή η κατηγοριοποίηση δεν έχει γίνει επαρκώς διακριτή.

Αυτές οι εξελίξεις λοιπόν, διευκόλυναν το διαχωρισμό των ανάπτυρων, αρχικά σε πτωχοκομεία και άσυλα, και βαθμιαία σε πιο εξειδικευμένες εγκαταστάσεις του ενός ή του άλλου είδους:

η εμφάνιση των εξειδικευμένων ασύλων σήμανε μια σημαντική αλλαγή στον τρόπο με τον οποίο κατέτασσαν τον φτωχό, τον εξαρτημένο και τον αποκλίνοντα [...]. Τα δημόσια πτωχοκομεία, σε αντίθεση με την περιθαλψή στο σπίτι, όλο και περισσότερο χρησιμοποιούνταν γι' αυτούς που δεν μπορούσαν ή δεν ήθελαν να υποστηρίζουν τον εαυτό τους οικονομικά. Σ' αυτά, οι τρελοί, οι παράφρονες, οι μακροχρόνια άρρωστοι, οι ηλικιωμένοι και οι επαίτες ήταν αναμεμειγμένοι με τους υποτιθέμενα αρτιμελείς άνεργους. (Ryan & Thomas, 1980, σελ. 100)

Όμως γρήγορα έγινε φανερό ότι τα πτωχοκομεία δεν μπορούσαν απλά να λειτουργούν σαν συνεχείς χωματερές για τέτοιες απελπισμένες ομάδες ανθρώπων. Ένα κρίσιμο ζήτημα ήταν αυτό του διαχωρισμού αυτών που δεν μπορούσαν να δουλέψουν από αυτούς που μπορούσαν, αλλά δεν ήθελαν αποτελεσματική πειθαρχία και αποτροπή σήμαινε πως αυτές οι ομάδες έπρεπε να διαχωριστούν. Άλλα ήταν απαραίτητος και ένας επιπλέον διαχωρισμός και κατηγοριοποίηση για την ομάδα των ανήμπορων ώστε να επιτευχθεί

ο χειρισμός και ο έλεγχός τους με τρόπους που εκείνο τον καιρό ήταν κοινωνικά αποδεκτοί.

Η τροπολογία του Νόμου για τους φτωχούς (Poor Law Amendment Act) το 1834 έπαιξε σημαντικό ρόλο σ' αυτή τη διαδικασία του διαχωρισμού, και η κατηγορία της αναπηρίας ήταν κρίσιμη για τη διάκριση αυτών που ήταν απρόθυμοι απ' αυτούς που ήταν ανήμποροι να εργαστούν.

Στις ρυθμίσεις της τροπολογίας του νόμου, άρα και στα μάτια του νομοθέτη, πέντε κατηγορίες ήταν σημαντικές στον ορισμό για την απορία, τα παιδιά, οι άρρωστοι, οι τρελοί, οι «ελαττωματικοί», οι «ηλικιωμένοι και αδύναμοι». Όλες αυτές οι κατηγορίες, εκτός από την πρώτη, συγκαταλέγονται ακόμη και σήμερα στην έννοια της αναπηρίας. Οι πέντε κατηγορίες αποτελούσαν τον κυρίαρχο τρόπο ορισμού για τη σωματική ικανότητα· αν κάποιος δεν ανήκε σε κάποια από αυτές στις οποίες κατατασσόταν φυσικά ερήμην του, ήταν σωματικά ικανός. Αυτή η στρατηγική του ερήμην ορισμού παραμένει στον πυρήνα των σύγχρονων προγραμμάτων για την αναπηρία. Κανένας δεν δίνει έναν ορισμό του σωματικά ικανού. Αντίθετα «ικανός για εργασία» είναι μια κατηγορία της οποίας το νόημα μπορεί να γίνει γνωστό μόνο αν οριστούν επακριβώς οι κατηγορίες των «ανήμπορων να εργαστούν». (Stone, 1985, σελ. 40)

Θα ήταν λάθος να φανταστούμε ότι η επιτυχία του ιδρύματος ήταν ότι όλοι ή ένα μεγάλο μέρος των αναπήρων κατέληγαν σε ένα από αυτά. Στη φεουδαρχική εποχή οι αναπηροί απαντώνταν στην οικογένεια και στην κοινότητα. Με τον ερχομό του καπιταλισμού η οικογένεια παρέμεινε το

περιβάλλον όπου διαβίωνε η πλειοψηφία των ανάπηρων. Αυτό όμως που προγματικά άλλαξε ήταν όταν η αναπηρία έγινε αιτία ντροπής, εν μέρει ως συνέπεια του ιδεολογικού κλίματος που δημιουργήθηκε από το γεγονός ότι τα ιδρύματα απομάκρυναν τους ανθρώπους από την υπόλοιπη κοινωνία· η διαδικασία του στιγματισμού αφορούσε και αυτούς που τον άξιζαν και αυτούς που δεν τον άξιζαν. Δεν μπορούσαν όλες οι οικογένειες να αντέξουν τις δυσκολίες της παραμονής των ανάπηρων μαζί τους, ειδικά οι οικογένειες της εργατικής τάξης που ήταν ήδη υπό καθεστώς πίεσης στη νέα καπιταλιστική τάξη πραγμάτων. Έτσι, οι ανάπηροι απομονώθηκαν από τις κοινότητές τους και την ευρύτερη κοινωνία και μόνο όταν οι οικογένειες ήταν απρόθυμες ή ανήμπορες να αντέξουν έγιναν πιθανοί υποψήφιοι για το ίδρυμα.

Κανένας δεν ήθελε να μπει σ' ένα ίδρυμα αλλά δεν θεωρούσαν όλες οι οικογένειες εφικτό να κρατήσουν τους εξαρτώμενους συγγενείς τους, ειδικά όπως φαίνεται στις περιπτώσεις των νοητικά διαταραγμένων και των ηλικιωμένων. (Parker, 1988, σελ. 23)

Έτσι και η οικογένεια και το ίδρυμα έγιναν τόποι απομόνωσης. Όσον αφορά, όμως, την ισορροπία ανάμεσα στις παροχές του ιδρύματος και της οικογένειας στους ανάπηρους:

Σχεδόν τίποτα δεν γνωρίζουμε γι' αυτό, αλλά είναι λογικό να υποθέσουμε, για παράδειγμα, ότι η αναμφίβολη παρακμή της οικοτεχνίας μπροστά στη δύναμη της βιομηχανίας, κα-

θώς και η κρίση στον τομέα των τεχνητών και στην οικονομία του μικρού αγροτόσπιτου των γεωργών, έκανε ακόμη πιο δύσκολο για τις φτωχές οικογένειες και ιδιαίτερα τις γυναικες να παρέχουν φροντίδα στο σπίτι στους ηλικιωμένους και τους παράφρονες. (Ignatieff, 1983, σελ. 172)

Ως συνέπεια λοιπόν, του αυξανόμενου διαχωρισμού ανάμεσα στην εργασία και το σπίτι, επαναποθετήθηκαν τα όρια των οικογενειακών υποχρεώσεων απέναντι στους ανάπηρους. Τα δε νέα άσυλα και τα πτωχοκομεία συμβάδιζαν με την ανάγκη φτωχών οικογενειών που αγωνίζονταν να αντέξουν «το φορτίο, που για πρώτη φορά αισθάνονταν ότι ήταν ασήκωτο». (Ignatieff, 1983)

Αυτή η διάκριση ανάμεσα στην απομόνωση στην οικογένεια και στην απομόνωση στο ίδρυμα παρέμεινε και στον εικοστό αιώνα καθώς η πολιτεία έγινε ακόμη πιο παρεμβατική και τα ιδρύματα του κράτους πρόνοιας, έτσι όπως τα γνωρίζουμε σήμερα, εξελίχθηκαν. Όπως σχολιάζει ο Topliss:

Η παροχή προσωπικής φροντίδας και πρακτικής βοήθειας στους ανάπηρους διχοτομείται, στην ιδρυματική περιθαλψη και την υποστήριξη και βοήθεια στους αναπήρους στο ίδιο τους το σπίτι. (Topliss, 1982, σελ. 77)

Αυτό που έχει διαφοροποιηθεί στον εικοστό αιώνα είναι η ισορροπία ανάμεσα στην ιδρυματική και τη σπιτική φροντίδα. Σίγουρα, στα τέλη του εικοστού αιώνα υπήρξε ένα κίνημα «απο-ιδρυματοποίησης» και «απο-εγκλεισμού» και αναμφίβολα πολλοί άνθρωποι που βρίσκονταν στα ιδρύματα

επέστρεψαν στην κοινότητα. Το κλείσιμο, αρχικά των πτωχοκομείων και των αδελφοτήτων και στη συνέχεια των νοσοκομείων για μακροχρόνιες ασθένειες, αναμφίβολα ξανάφερε χιλιάδες έγκλειστους πίσω στην κοινότητα· εντούτοις θα πρέπει να σταθούμε σε δύο σημεία.

Πρώτον, ανάμεσα στις ομάδες των ανθρώπων που είναι φτωχοί, ηλικιωμένοι, ανάπηροι, παράφρονες και άλλα, όπως και ανάμεσα στις ομάδες που είχαν ιδρυματοποιηθεί υπάρχουν ποιοτικές αλλά και ποσοτικές διαφορές γεγονός που επηρέασε σημαντικά τα ποσοστά αυτών που επέστρεψαν στην κοινότητα. Δεύτερον, ενώ ο αριθμός των ανθρώπων μπορεί να ποικίλλει σημαντικά, είναι πολύ σημαντικότερο το γεγονός της ιδεολογικής μετατόπισης από την ιδρυματική στην κοινοτική φροντίδα. Όμως, όσον αφορά τους ανάπηρους, η πλειοψηφία ζούσε πάντα στην κοινότητα, αν και μερικές φορές απομονωμένη απ' αυτή, έτσι που η μετατόπιση φαίνεται ότι ήταν περισσότερο φαινομενική παρά αληθινή. Ένα παρόμοιο σχόλιο έχει γίνει πρόσφατα σε μια ανάλυση που περιγράφει την ιστορική εξέλιξη του κοινωνικού ελέγχου με την άνοδο του καπιταλισμού.

Στις δυτικές βιομηχανικές κοινωνίες έχουν γίνει δύο μετασχηματισμοί στους κυρίαρχους σχεδιασμούς και τις στρατηγικές για τον έλεγχο της απόκλισης –ο ένας διαφανής, ο άλλος θαυμός, ο ένας πραγματικός, ο άλλος τελικά απατηλός. Ο πρώτος που έλαβε χώρα κατά το τέλος του δέκατου σύγδου και στη διάρκεια του δέκατου ένατου αιώνα έθεσε τα θεμέλια για όλα τα συστήματα ελέγχου της απόκλισης. Ο δεύτερος, ο οποίος συμβαίνει στις μέρες μας, θεωρείται από μερικούς με-

λετητές ότι αντιπροσωπεύει την αμφισβήτηση ή ακόμη και τη ριζοσπαστική αντιστροφή του προηγούμενου μετασχηματισμού, και από άλλους, ότι εκφράζει τη συνέχιση και εντατικοποίηση των παραπάνω σχεδιασμών. (Cohen, 1985, σελ. 13).

Σε αυτό το σημείο, είναι προτιμότερο να μελετήσουμε γιατί συνέβησαν αυτές οι αλλαγές αντί να επιχειρηματολογούμε για το αν αυτοί οι μετασχηματισμοί πράγματι σήμαιναν μια χαλάρωση των δομών του κοινωνικού ελέγχου ή όχι.

Ερμηνείες – πίσω στον Comte και τον Marx

Αναζητώντας ερμηνείες παρά απλές περιγραφές για το τι συνέβη στους ανάπηρους με την έλευση της καπιταλιστικής κοινωνίας, θα πρέπει να τονιστεί ότι και η στροφή προς την ιδρυματοποίηση και το κίνημα για την αποφυγή της είναι δυνατόν να ενταχθούν μέσα στο ίδιο ερμηνευτικό πλαίσιο.

Η πρώτη ερμηνεία στηρίζεται σταθερά στο πλαίσιο που έθεσε ο Comte και υποστηρίζει ότι αυτό που συνέβη στους ανάπηρους και σε άλλους, μπορεί να ειδωθεί ως η προοδευτική εξέλιξη της αιτιοκρατίας και του ανθρωπισμού, και ότι η μετακίνηση από την κοινότητα στο ίδρυμα και αντίστροφα αυτανακλά τις μεταβαλλόμενες ιδέες για την κοινωνική πρόοδο. Η παραπάνω διαδικασία είναι αυτό που ονομάζει ο Abrams (1982) «θεωρία της διαφώτισης της κοινωνικής πρόνοιας» η οποία ενωματώνει το κατεστημένο

των απομονωτικών ιδρυμάτων με μπενθαμικούς όρους ως βελτιώσεις των προηγούμενων μορφών παροχών. Επιπλέον, ενσωματώνει παραλλαγές του κινήματος ενάντια στα ιδρύματα όπως εκφράστηκε στα τέλη του εικοστού αιώνα από τις μελέτες του Goffman (1961) και από έναν αριθμό επικριτικών δημόσιων ερευνών για τις συνθήκες στα νοσοκομεία που περιέθαλπαν μακροχρόνια ασθενείς. Οι εν λόγῳ συγγραφείς υπανίσσονται ότι η επιστροφή στη φροντίδα της κοινότητας αντανακλά και τις μεταβαλλόμενες ιδέες μας, για την καταλληλότητα των ιδρυματικών παροχών στη σύγχρονη κοινωνία.

Παρόλα αυτά, οι συγκεκριμένες μελέτες δεν έλαβαν υπόψη τους ότι πολλοί απ' αυτούς που εμπιστεύτηκαν τα ιδρύματα το εισέπραξαν κατά κύριο λόγο ως μια εμπειρία τιμωρίας και όχι θεραπείας. Επιπλέον, όπως πρόσφατες μελέτες έχουν αποδείξει (Scull, 1977), η επιστροφή στην κοινότητα μπορεί επίσης να είναι μια εμπειρία αυστηρής τιμωρίας. Η «θεωρία της διαφώτισης» κατά τον Abrams, για τη φύση του ιδρύματος και την ενσωμάτωση στην κοινότητα είναι:

τόσο μονοδιάστατη που μπορεί να εμφανίζεται ως απόλυτα ικανοποιητική. Θα μπορούσε να πει κανείς, ότι μια τέτοια θεωρία αναγνωρίζει ότι οι άνθρωποι φτιάχνουν τη δική τους ιστορία αλλά όχι το, κατά τον ίδιο τρόπο, σημαντικό γεγονός ότι δεν τη φτιάχνουν ακριβώς όπως θα ήθελαν. Σίγουρα οι άνθρωποι ενεργούν στη βάση των ιδεών, αλλά οι ιδέες που έχουν σε κάποια συγκεκριμένη περίοδο και ακόμη περισσότερο η επίρροιή αυτών των ιδεών δεν είναι μόνο ζήτημα ενασχό-

λησης της διανόησης. Πολλές καλές ιδέες δεν ακούγονται ποτέ· πολλές κακές ιδέες ευδοκιμούν για γενιές και γενιές. (Abrams, 1982, σελ. 11-12)

Η επιτυχία ή η αποτυχία ως προς την εξάπλωση των ιδεών εξαρτάται από μια σειρά παραγόντων, όπως οι οικονομικές και κοινωνικές συνθήκες κάτω από τις οποίες αναπτύσσονται καθώς και από την υποστήριξη ή μη που τυγχάνουν από ανθρώπους σε πολιτικές θέσεις εξουσίας μέσα στους θεσμούς.

Η δεύτερη ερμηνεία αντλείται από το μαρξιστικό μοντέλο και ισχυρίζεται ότι οι αλλαγές στην πολιτική και τις παροχές για τους ανάπηρους καθορίζονται από τις αλλαγές στον τρόπο παραγωγής. Επομένως,

τα άσυλα του δέκατου ένατου αιώνα ήταν... τόσο το αποτέλεσμα των ευρύτατων αλλαγών στην εργασία και την οικογενειακή ζωή καθώς και των αντίστοιχων μεθόδων κατάταξης που χρησιμοποιούνταν, δύο και η έμπνευση για τους φιλάνθρωπους και το έργο για τους επιστήμονες. Έκτοτε, τα άσυλα μαζί με άλλα παρόμοια ιδρύματα, έχουν παραμείνει η κύρια εναλλακτική πρόταση στην οικογένεια. (Ryan & Thomas, 1980, σελ. 101)

Παρόμοια, η επιστροφή στη φροντίδα της κοινότητας, τον δέκατο ένατο καθώς και τον εικοστό αιώνα, δεν ήταν απλά το αποτέλεσμα των ιδεών ενάντια στα ιδρύματα, αλλά και η συνέπεια του ότι «οι τρόποι απομόνωσης για κοινωνικό έλεγχο... κόστιζαν περισσότερο και ήταν δύσκολο να δικαιολογηθούν» (Scull, 1977, σελ. 135).

Αυτή ακριβώς τη διπτή διάσταση αποκαλεί ο Abrams (1982) «θεωρία της ανάγκης της κοινωνικής πρόνοιας» η οποία περιλαμβάνει όχι μόνο την οικονομική αιτιολογία, που κατά κόρον υποστυλώνει τις κοινωνικές παροχές, αλλά, επίσης, και την ανάγκη για επιβολή και διατήρηση της τάξης στον μεταβαλλόμενο βιομηχανικό κόσμο. Η ερμηνεία του βάσει της «θεωρίας της ανάγκης»,

Κατευθύνει την προσοχή μας στους τρόπους με τους οποίους τα κοινωνικά γεγονότα και οι συνθήκες αναγκάζουν και παρακινούν τους ανθρώπους να δρουν με συγκεκριμένους τρόπους. [...] διορθώνει την αδιατάρακτη τάση της «θεωρίας της διαφράστησης» να αποκόβει τις ιδέες από τα κοινωνικά συμφράζομενα. Άλλα την ίδια στιγμή αρνείται το επίσης σημαντικό γεγονός ότι -αυτό που κάνουν οι ανθρωποι αντιμετωπίζοντας τις πιο εξαναγκαστικές κοινωνικές συνθήκες είναι πράγματι κάτι που επιλέγουν οι ίδιοι. (Abrams, 1982, σελ. 12-13)

Ωστόσο, ούτε η περίθαλψη του ιδρύματος ούτε η φροντίδα της κοινότητας μπορούν να ερμηνευθούν με όρους ανθρωποτικούς ή αναγκαιότητας. Ο Parker (1988) στην ιστορική επισκόπηση της ιδρυματικής φροντίδας, προτάσσει δύο παράγοντες που έχουν σχέση με τη «θεωρία δράσης της πρόνοιας» η οποία θεωρείται εξίσου σημαντική. Κατ' αρχήν, υποθέτει ότι η προθυμία ή όχι των οικογενειών να φροντίσουν τα άτομα που εξαρτώνται απ' αυτούς ήταν σημαντική και παραθέτει ιστορικούς όπως τον Ignatieff (1983), που έχουν υποστηρίξει ότι «η οικογένεια της εργατικής τάξης έχει παιξει μάλλον έναν ενεργό και όχι ένα πα-

θητικό ρόλο στην ιστορία της εξέλιξης της ιδρυματοποίησης». Υποστηρίζει λοιπόν ότι,

το επίπεδο της ζήτησης για περίθαλψη στο ίδρυμα φαίνεται ότι ήταν συνάρτηση α) της αποδοχής αυτής της φροντίδας όπως την αντιλαμβάνονταν οι συγγενείς, β) του κόστους που αυτοί θεωρούσαν ότι οι ίδιοι και οι οικογένειές τους θα άντεχαν αν συνέχιζαν να φροντίζουν το εξαρτώμενο ή παρεκκλίνον μέλος, και γ) του αριθμού των εξαρτώμενων ανθρώπων που δεν είχαν στενούς συγγενείς. (Parker, 1988, σελ. 24)

Μερικές οικογένειες έπαιξαν σημαντικό ρόλο προσπαθώντας να απομακρύνουν τους συγγενείς τους από τα νοσοκομεία για τους μακροχρόνια ασθενείς, τα ειδικά σχολεία και τα παιδοκομεία. Όσο δημοσιεύεται στην φροντίδα από την κοινότητα γίνονταν πιο φανερά όλο και περισσότερες οικογένειες έκαναν εκστρατείες ώστε τα ιδρύματα να διατηρηθούν.

Ο δεύτερος παράγοντας κατά τον Parker, έχει να κάνει με το ότι τα ιδρύματα ήταν ιστορικά σημαντικά εξαιτίας του ρόλου που έπαιξαν σε «εκστρατείες» σωτηρίας, κυρίως των παιδιών κατά το δεύτερο μισό του δέκατου ένατου αιώνα. Αυτή η αποστολή σωτηρίας ήταν ένας σημαντικός παράγοντας στην εξέλιξη της ιδρυματικής φροντίδας για τους ανάπηρους μετά το Δεύτερο Παγκόσμιο Πόλεμο, όπως το ίδρυμα Cheshire υποτίθεται ότι έσωσε πολλούς ενήλικους ανάπηρους από την απομόνωση στις οικογένειες, από τα νοσοκομεία για τις μακροχρόνιες αρρώστιες από τα γηροκομεία και άλλες τέτοιες ακατάλληλες παροχές. Το

γεγονός ότι η ιστορία μπορεί να επανερμηνεύσει τέτοιες ενέργειες ως εγκλεισμό και όχι ως σωτηρία δεν απαξιώνει τις δράσεις των ατόμων στις συγκεκριμένες ιστορικές στιγμές.

Έτσι, ενώ η «θεωρία δράσης της πρόνοιας» ίσως να μην εξηγεί τις μορφές που μπορεί να πάρουν οι παροχές όταν απομακρύνονται από τα ιστορικά συμφραζόμενα, είναι χρήσιμη εντούτοις, για την ανάπτυξη μιας αντίληψης που θα διευκρινίζει την ακριβή φύση και μορφή αυτών των παροχών που απορρέουν από την επιρροή των ατόμων, των οικογενειών τους και των ομάδων σε μια συγκεκριμένη στιγμή. Όμως, αυτό που η «θεωρία της δράσης» δεν ερμηνεύει, σύμφωνα με τον Abrams (1982), είναι ότι μερικές ομάδες «αποδείχτηκαν ότι είχαν μεγαλύτερη επιρροή από άλλες» προκαλώντας τη δημιουργία μιας «θεωρίας της εξουσίας της πρόνοιας». Αναμφίβολα η ομάδα που επίμονα είχε τη μεγαλύτερη επιρροή στα συμφραζόμενα της αναπηρίας, ήταν η σχετιζόμενη με το ιατρικό επάγγελμα, και αυτό θα συζητηθεί διεξοδικά στο επόμενο κεφάλαιο. Πριν από αυτό, υπάρχει μια ακόμη ερμηνεία που χρειάζεται να συζητηθεί και αντλείται από βεμπεριανές έννοιες της αιτιότητας, αν και ενσωματώνει και στοιχεία από τη «θεωρία της ανάγκης».

Εξορθολογισμός – Η αναπηρία ως «γραφειοκρατική» κατηγορία

Η μελέτη της Stone (1985) είναι διαφορετική από αυτές που συζητήθηκαν σ' αυτό το κεφάλαιο ακριβώς επειδή αντιμετωπίζει την αναπηρία ως μια ζεχωριστή θεωρητική κατηγορία και βασίζει αυτή τη θεωρηση σε μια συζήτηση για τις πολιτικές πρόνοιας σε σχέση με την αναπηρία στη Βρετανία, τις ΗΠΑ και τη Γερμανία. Αν και δεν κάνει καμιά αναφορά στη μελέτη του Weber, το επιχείρημα που παρουσιάζει μπορεί να τοποθετηθεί στην έννοια της ανάπτυξης του καπιταλισμού, που συνοδεύεται από έναν αυξανόμενο εξορθολογισμό του κόσμου. Η προσέγγιση του Weber μπορεί να δοθεί περιληπτικά ως εξής:

Με τον όρο «εξορθολογισμό» ο Weber εννοούσε τη διαδικασία κατά την οποία οι ρήτοι, θεωρητικοί, μετρήσιμοι κανόνες και διαδικασίες, όλο και περισσότερο αντικαθιστούν το συναισθηματισμό, την παράδοση και τον εμπειρισμό σε όλους τους τομείς της ανθρώπινης δραστηριότητας. Ο εξορθολογισμός οδηγεί στην αντικατάσταση της θρησκείας από την εξειδικευμένη επιστήμη ως την κύρια πηγή διανοητικής εξουσίας· την αντικατάσταση του καλλιεργημένου ανθρώπου των γραμμάτων από τον εκπαιδευμένο ειδικό· τον εκδιωγμό του εξειδικευμένου εργάτη από την τεχνολογία την μηχανών· την αντικατάσταση της παραδοσιακής δικαστικής σοφίας από τους συστηματοποιημένους προβλεπόμενους από το νόμο κώδικες. Ο εξορθολογισμός απομυθοποιεί και εργαλειοποιεί τη ζωή. (Wrong, 1970, σελ. 26)

Όσον αφορά τις παροχές, λοιπόν, έπρεπε να εναρμονιστούν οι μεταβαλλόμενες ανάγκες των ανάπηρων με την ανάπτυξη του καπιταλισμού και αυτό συνέβη με την εκπόνηση ακόμη πιο λεπτομερειακών συστημάτων γραφειοκρατικής οργάνωσης και διοίκησης.

Το βασικό επιχείρημα της Stone είναι ότι όλες οι κοινωνίες λειτουργούν μέσω των «αρχών ανακατανομής», κατά τις οποίες τα παραγόμενα αγαθά και υπηρεσίες πρέπει να διατίθενται στο σύνολο του πληθυσμού. Ο κύριος μηχανισμός ανακατανομής είναι η εργασία, αλλά δεν είναι όλοι ικανοί να εργαστούν. Έτοι, υπάρχει επίσης ένα σύστημα ανακατανομής που βασίζεται στην ανάγκη. Το δε «δίλημμα της ανακατανομής» επικεντρώνεται στο πώς θα γίνει η διάθεση των αγαθών και των υπηρεσιών όταν αυτές βασίζονται σε πολύ διαφορετικές αρχές ως προς την εργασία και την ανάγκη. Με την άνοδο του καπιταλισμού, η αγαπηρία έχει γίνει μια σημαντική οριακή κατηγορία, μέσω της οποίας οι άνθρωποι τίθενται είτε στο σύστημα ανακατανομής που βασίζεται στην εργασία είτε σ' αυτό που βασίζεται στην ανάγκη. Η αυξανόμενη εξειδίκευση επηρέασε και την κατηγοριοποίηση και τις παροχές και κατ' αυτό τον τρόπο αποτέλεσε την κυρίαρχη λειτουργία του αυξανόμενου εξορθολογισμού του κόσμου.

Αυτή η ερμηνεία της Stone (1985) ενσωματώνει στοιχεία της θεωρίας της ανάγκης της πρόνοιας, σε δύο σημεία –και ως προς την ανάγκη της αναδιανομής των αγαθών και των υπηρεσιών και σε σχέση με την προσφορά εργασίας.

Η έννοια της αναπηρίας ήταν ουσιαστική στην εξέλιξη της εργατικής δύναμης στον πρώιμο καπιταλισμό και παραμένει απαραίτητη ως εργαλείο του κρατικού ελέγχου για την προσφορά εργασίας. (Stone, 1985, σελ. 179)

Κατά τη γνώμη μας η παραπάνω συλλογιστική αποτυγχάνει να αναγνωρίσει τις αντιφατικές πλευρές του εξορθολογισμού που σημειώθηκαν από τον Weber, ιδίως όσον αφορά τη διάκριση που κάνει ανάμεσα στη τυπική αιτιολογία και την ουσιαστική (Weber, 1968) και τον τρόπο με τον οποίο η δεύτερη αντικρούει την πρώτη. Είναι δυνατό να ισχυριστεί κανείς, όπως το κάνει η Stone, ότι η τυπική αιτιολογία που υποστηλώνει την κατηγορία της αναπηρίας την καθιστά υπόλογη για παροχή προνομίων, επειδή προσφέρει νόμιμη κοινωνική θέση σ' αυτούς που έχουν κατηγοριοποιηθεί ως ανήμποροι να εργαστούν. Άλλα η ουσιαστική ορθολογική λογική ενυπάρχει στην εμπειρία που βιώνουν οι ανάπηροι, και σχετίζεται περισσότερο με τη διαδικασία του στιγματισμού και της καταπίεσης.

Η Stone (1985) αναγνωρίζει τις αντιφάσεις που είναι σύμφυτες με την ανάπτυξη του καπιταλισμού και έχουν ερευνηθεί και από τον Marx και από το Weber, και μελετά αυτό που η ίδια ονομάζει «οικονομική και πολιτική οπτική μιας θεωρίας των αντιφάσεων». Από οικονομικής πλευράς, η πολιτεία βιώνει μια οικονομική κρίση, επειδή πρέπει σταθερά να διευρύνει τις δαπάνες, ενώ τα έσοδα δεν αυξάνονται τόσο γρήγορα ώστε να καλύψουν τα έξοδα. Η πολιτική εκδοχή τονίζει «νομικά δικαιώματα και κοινωνική

βοήθεια», γεννά πολιτική υποστήριξη από κάποιους φορείς της κοινωνίας αλλά έρχεται αντιμέτωπη με άλλους. Και οι δύο ερμηνείες, από τη σκοπιά τους, προβλέπουν τελική κατάρρευση του συστήματος εξαιτίας είτε της οικονομικής κρίσης είτε της διάβρωσης της πολιτικής. Η Stone (1985), λοιπόν, επικεντρώνοντας περισσότερο στις διαχωριστικές γραμμές ανάμεσα στα διάφορα μέρη του καπιταλιστικού συστήματος παρά στην εσωτερική λογική που το διέπει, συμπεραίνει ότι

Η ερμηνεία της αναπηρίας σαν μια έννοια που μεσολαβεί στα όρια ανάμεσα σε δύο συγκρουόμενες ανακατανεμητικές αρχές, προσφέρει μια πολύ διαφορετική απάντηση στο ερώτημα της συνύπαρξης. (Stone, 1985, σελ. 20)

Γ' αυτό, η απάντηση, βραχυπρόθεσμα τουλάχιστον, είναι ότι η κατηγορία της αναπηρίας, επειδή είναι κοινωνικά κατασκευασμένη και ευέλικτη, μπορεί να επιλύσει κάθε συστηματική αντίφαση που μπορεί να προκύψει.

Εντούτοις, η Stone (1985) παρατηρεί ότι, στο τέλος του εικοστού αιώνα, η κατηγορία της αναπηρίας έχει γίνει λιγότερο ευέλικτη καθώς τα κριτήρια επιλεξιμότητας για το δικαίωμα παροχών έγιναν όλο και πιο λεπτομερειακά· από τη στιγμή που συγκεκριμένες ομάδες έγιναν δεκτές στην κατηγορία δεν μπορούσαν να απορριφθούν απ' αυτή· οι άνθρωποι κοινωνικοποιούνται μέσα από το ρόλο τους ως ανάπτηροι· και η κατηγοριοποίηση της αναπηρίας νομιμοποιείται από την ιατρική καθώς και την προνοιακή γραφειοκρατία. Αυτό έχει προκαλέσει κρίση στα προγράμματα

για την αναπηρία, η οποία τελικά μπορεί να μην επιδέχεται κατηγορηματική λύση, επειδή

Οι θεματοφύλακες της κατηγορίας θα πρέπει να επεξεργαστούν και άλλες καταστάσεις στις οποίες οι άνθρωποι νόμιμα έχουν ανάγκες, μέχρι που οι κατηγορίες να μεγαλώσουν τόσο που να καταπιούν το σύνολο. (Stone, 1985, σελ. 192)

Εάν συνέβαινε μια τέτοια κατάσταση, όπου το δίλημμα της αναδιανομής θα επιλύσονταν στη βάση της ανάγκης, τότε αυτό σίγουρα θα σηματοδοτούσε τη μετάβαση από τον καπιταλισμό στο σοσιαλισμό, όπως έχει προεπιθεί από τον Marx. Τοιουτοτρόπως όμως, πηγαίνουμε πολύ μακριά και πολύ γρήγορα, και χρειάζεται να συγκεφαλασιώσουμε τις σκέψεις μας περισσότερο για το τι είναι πραγματικά η αναπηρία στον καπιταλισμό, παρά να συλλογίζομαστε τι θα μπορούσε να είναι στο σοσιαλισμό.

Σε αυτό το κεφάλαιο προσπαθήσαμε να μελετήσουμε την έννοια της αναπηρίας στο πλαίσιο της ανόδου της καπιταλιστικής κοινωνίας. Μέχρι τούδε έχουμε ισχυριστεί ότι η οικονομική ανάπτυξη, η μεταβαλλόμενη φύση των ιδεών και η ανάγκη για διατήρηση της τάξης έχουν στο σύνολό τους επηρεάσει τις κοινωνικές αντιδράσεις ως προς την αναπηρία και τις εμπειρίες των αναπήρων. Η εμφάνιση του ιδρύματος ως ένας μηχανισμός 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 ανάπηρων από την κοινωνική ζωή. Επίσης, σε αυτό το κεφάλαιο διαφέρη-

κε η βαρύτητα της ιδεολογικής διάστασης. Η ιδεολογική διάσταση σε αντιδιαστολή με τις παροχές των απομονωτικών ιδρυμάτων δέχεται τώρα την πρόκληση για την ανάπτυξη της φροντίδας στην κοινότητα. Αυτό που χρειάζεται στη συνέχεια να μελετήσουμε είναι με ποιο τρόπο έχει συνεισφέρει η εξατομίκευση της ζωής στην εξατομίκευση της αναπηρίας στα πλαίσια του καπιταλισμού, και το ρόλο των ομάδων εξουσίας, ιδιαίτερα του ιατρικού επαγγέλματος, σ' αυτή τη διαδικασία.

4

Η ΙΔΕΟΛΟΓΙΚΗ ΚΑΤΑΣΚΕΥΗ ΤΗΣ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ

Όσες προσπάθειες και να γίνουν για την ανάπτυξη μιας κοινωνικής θεωρίας για την αναπηρία δεν μπορούν σε καμιά περίπτωση, να γνοήσουν το ζήτημα της ιδεολογίας επειδή

υπάρχει μια ξεκάθαρη σχέση ανάμεσα στις επικρατούσες κοινωνικές δομές, την κυριαρχη ιδεολογία και τον τρόπο που η κοινωνία χειρίζεται τους αποκλίνοντες της. (Abbot & Sapsford, 1987, σελ. 7)

Παρόλα αυτά, μέρος της προβληματικής για την κοινωνική θεωρία είναι το γεγονός ότι δεν υπάρχει κανένας αποδεκτός ορισμός για την ιδεολογία διεθνώς. Είναι δε γεγονός ότι, σε κάποιους από τους ορισμούς, αυτός καθαυτός ο χαρακτήρας της ιδεολογίας σκιάζει τη σχέση ανάμεσα στις κοινωνικές δομές, τις κοινωνικές πολιτικές και τη μεταχείριση των αποκλινόντων.

Στην παρούσα μελέτη θεωρούμε πως η ιδεολογία μορφοποιείται μέσα από μια σειρά αξιών και πεποιθήσεων

που θεμελιώνουν τις κοινωνικές πρακτικές, είτε αυτές είναι η εργασιακή διαδικασία, η ιατρική παρέμβαση ή η παροχή των υπηρεσιών πρόνοιας. Άλλα αυτό από μόνο του δεν αρκεί, επειδή ενέχει τον κίνδυνο, η κοινωνική συνείδηση να υποβαθμιστεί σε μια πλουραλιστική οπτική μιας σειράς ανταγωνιστικών ιδεολογιών. Γι' αυτόν το λόγο κρίνουμε απαραίτητο να στρέψουμε την προσοχή μας στις μελέτες του Gramsci (1971) που προσπάθησε να συνδέσει με πολύ συγκεκριμένο τρόπο τις κοινωνικές δομές και τις ιδεολογίες, κάνοντας τη διάκριση αυτών που ο ίδιος ονόμαζε «οργανικές» και «αυθαίρετες» ιδεολογίες.

Επιπλέον, προσπάθησε να θέσει το ζήτημα της εξουσίας και της κυριαρχης ιδεολογίας μέσα από την ανάπτυξη της έννοιας της ηγεμονίας που ως όρος είναι ευρύτερος της ιδεολογίας

Θεωρείται αυτονόητο το γεγονός ότι η ηγεμονία παράγει μια γενικότερη υποκρισία – τη «φυσικότητα» του τρόπου σκέψης για τα κοινωνικά, οικονομικά, πολιτικά και ηθικά ζητήματα. (Hamilton, 1987, σελ. 8)

Η ηγεμονία που ορίζει την αναπτρία στην καπιταλιστική κοινωνία συγκροτείται από την οργανική ιδεολογία του ατομικισμού, την αυθαίρετη ιδεολογία της ιατρικοποίησης που «υποθάλπει» την ιατρική παρέμβαση και τη θεωρία της προσωπικής τραγωδίας πάνω στην οποία στηρίζεται κατά μεγάλο μέρος η κοινωνική πολιτική. Επίσης, ενσωματώνονται ιδεολογίες που αφορούν στο τι είναι φυσιολογικό, καθώς επίσης και τι είναι σωματική ικανότητα και

νοητική ικανότητα. Αυτές οι ιδεολογίες θα μελετηθούν στα επόμενα δύο κεφάλαια και κατόπιν θα επανέλθουμε στο ζήτημα της ηγεμονίας.

Ατομικισμός και ιδεολογία

Στο προηγούμενο κεφάλαιο περιγράφηκαν οι τρόποι με τους οποίους η άνοδος του καπιταλισμού απέκλεισε τους ανάπτυρους αρχικά από την εργασιακή διαδικασία και στη συνέχεια από τις κοινωνικές σχέσεις. Επίσης μετέβαλε τον τρόπο θεώρησης των ανάπτυρων, επειδή «ο καπιταλισμός, είτε ως ελεύθερη αγορά είτε ως πρόνοια, μας προτρέπει να αντιμετωπίζουμε τους ανθρώπους... ως προϊόντα προς πώληση στην αγορά εργασίας.» (Burton, 1983, σελ. 67)

Οι απαιτήσεις της καπιταλιστικής οικονομίας από τα άτομα αφορά στην πώληση της εργασίας τους στην ελεύθερη αγορά, με συνέπεια τη ρήξη της συλλογικότητας στην εργασία που μέχρι εκείνη τη σπιγμή ήταν αποτέλεσμα οικογενειακής ή ομαδικής ενοισχόλησης. Με αυτόν τον τρόπο, οδηγηθήκαμε στην ιδεολογική κατασκευή του ατόμου. Θα μπορούσαμε να το θέσουμε πιο ήπια, χρησιμοποιώντας τα λόγια του Dalley, «ο ατομικισμός θεωρείται το ιδεολογικό θεμέλιο πάνω στο οποίο βασίστηκε η μετάβαση στον καπιταλισμό.» (Dalley, 1988, σελ. 32) Ο Marx δεν είχε καμιά αμφιβολία ότι αυτή η ιδεολογική κατασκευή του ατόμου είχε βαθιά τις ρίζες της στην ιστορία.

Όσο βαθύτερα ανατρέχουμε στην ιστορία, τόσο περισσότερο το άτομο, άρα και το παραγωγό άτομο, εμφανίζεται εξαρτημένο, μέρος ενός μεγαλύτερου όλου: στην αρχή με ολότελα φυσικό ακόμα τρόπο μέσα στην οικογένεια, και στην οικογένεια διευρυμένη σε φυλή· αργότερα στις διάφορες μορφές της κοινότητας που προκύπτει από την αντίθεση και συγχώνευση των φυλών. (Marx, 1913, σελ. 267)⁸

Έτοι τα άτομα υπήρχαν ανέκαθεν αλλά μόνο ως μέρη μιας ευρύτερης κοινωνικής ομάδας, είτε αυτή ήταν η οικογένεια, η φυλή ή η κοινότητα. Ήταν μόνο με την άνοδο του καπιταλισμού που το απομονώμενό, άτομο - ιδιωτης έκανε την εμφάνισή του στην ιστορική σκηνή.

Μονάχα τον 18ο αιώνα, στην «αστική κοινωνία», αντικρύζει το άτομο τις διάφορες μορφές του κοινωνικού δεσμού σαν απλό μέσο για τους ιδιωτικούς του σκοπούς, σαν εξωτερική αναγκαιότητα. Άλλα η εποχή που παράγει τούτη τη σκοπιά, τη σκοπιά του απομονωμένου ατόμου, είναι ακριβώς η εποχή των πιο αναπτυγμένων μέχρι σήμερα κοινωνικών (γενικών απ' αυτή την άποψη) σχέσεων. (Marx, 1913, σελ. 268)

Αυτός ο ανώτατος βαθμός ανάπτυξης (δηλαδή, η άνοδος του καπιταλισμού) δεν έφερε μαζί του μόνο καινούρια προβλήματα κοινωνικής τάξης και κοινωνικού ελέγχου· απαιτούσε, επίσης, νέους τρόπους θέασης ή κατασκευής

αυτών των προβλημάτων ως προς τα ζητήματα της τάξης και του ελέγχου.

Σ' αυτή τη σειρά των προβλημάτων, το «ώμα» –το σώμα των ατόμων και το σώμα των πληθυσμών– εμφανίζεται ως ο κομιστής νέων μεταβλητών, όχι απλά ανάμεσα στο σπάνιο και το πολυάριθμο, το υπάκουο και το στίθασο, το πλούσιο και το φτωχό, το υγιές και το ασθενές, το δυνατό και το αδύναμο, αλλά ακόμη ανάμεσα στο περισσότερο ή λιγότερο χρήσιμο, περισσότερο ή λιγότερο πρόθυμο σε επικερδείς επενδύσεις, εκείνους με το μεγαλύτερο ή μικρότερο προσδοκώμενο επιβίωσης, θανάτου και αρρώστιας, και με τη μεγαλύτερη ή μικρότερη ικανότητα για εκπαίδευση που θα αποδειχθεί χρήσιμη. (Foucault, 1980, σελ. 172)

Αυτό λοιπόν είναι το θεωρητικό υπόβαθρο για τις διαδικασίες διαχωρισμού και ειδίκευσης που έλαβαν χώρα κατά την εμφάνιση και εξέλιξη των ιδρυμάτων, όπως έχουν περιγραφεί στο προηγούμενο κεφάλαιο.

Επιπλέον, όπως τόνισε ο Lukes, αυτή η ιδεολογική κατασκευή του ατόμου, ή του τρόπου θέασής του, όχι μόνο νομιμοποιεί μια οπτική, αλλά απονομιμοποιεί άλλες.

... κάθε τρόπος θέασης είναι παράλληλα και ένας τρόπος μη θέασης· και σ' αυτή την περίπτωση, η θεώρηση ενός ανθρώπου ως κατ' ουσίαν ιδιοκτήτη ή ατομιστή ή «φρθολογικού» ή ανήσυχου για τη μεγιστοποίηση της δικής του χρησιμότητας ισοδυναμεί με την ιδεολογική νομιμοποίηση μιας συγκεκριμένης οπτικής για την κοινωνία και τις κοινωνικές σχέσεις –και την άρρητη απονομιμοποίηση των άλλων οπτικών. (Lukes, 1973, σελ. 149-50)

⁸ Σ.τ.Ε.: Τα αποσπάσματα από το έργο του Marx ακολουθούν τη μετάφραση της ελληνικής έκδοσης. Καρλ Μαρξ Βασικές Γραμμές της Κριτικής της Πολιτικής Οικονομίας, τόμος Α', μτφρ. Διον. Διβάρης, Αθήνα 1989, σ. 54.

Συσχετίζοντας αυτή τη συζήτηση με την αναπηρία, δεν είναι η ιδεολογική κατασκευή των ιδιοκτητών, ατομιστών ή ορθολογικών ατόμων που είναι σημαντική. Περισσότερο είναι η κατασκευή των «ικανών στο σώμα και το μυαλό» ατόμων που είναι σπουδαία, με τις φυσικές τους ικανότητες να χειριστούν τα καινούρια μηχανήματα και την προθυμία τους να υποταχθούν στα νέα εργασιακά καθήκοντα που θέτει η εργασία στο εργοστάσιο.

Αυτή η ιδιαίτερη ιδεολογική κατασκευή μπορεί να κατανοθεί καλύτερα με τη διάκριση που κάνει ο Gramsci ανάμεσα στις «οργανικές» και «αυθαίρετες» ιδεολογίες.

Χρειάζεται λοιπόν να κάνουμε διάκριση ανάμεσα σε ιστορικά οργανικές ιδεολογίες, που, δηλαδή, είναι αναγκαίες για μια ορισμένη βάση, και σε ιδεολογίες αυθαίρετες, λογικοφανείς, «επιθυμητές». Εφόσον είναι ιστορικά αναγκαίες, έχουν βαρύτητα που είναι «ψυχολογική», «οργανώνουν» τις ανθρώπινες μάζες, σχηματίζουν το έδαφος που πάνω του κινούνται οι άνθρωποι, αποκτούν συνείδηση της θέσης τους, αγωνίζονται κ.λπ. Αν είναι «αυθαίρετες» δεν δημιουργούν άλλο από ατομικά «κινήματα», πολεμικές, κ.λπ. δεν είναι τέλεια ανώφελες ούτε αυτές, γιατί είναι σαν το λάθος που αντιτάσσεται στην αλήθεια και την επιβεβαιώνει).⁹ (Gramsci, 1971, σελ. 377)

Οι «οργανικές» και «αυθαίρετες» ιδεολογίες κατά τον Gramsci, θα ήταν καλύτερο να ονομάζονται «κεντρικές» και

⁹ Σ.τ.Ε.: Το πάραθεμα από την ελληνική μετάφραση του έργου από A. Γκράμσι (1973) *Ιστορικές Υλισμός*. Αθήνα: Οδυσσέας μτφρ. Τ. Μυλωνόπουλος, σελ.87-88.

«περιφερειακές», ακριβώς επειδή σχετίζονται και αλληλοεξαρτώνται σ' αυτή τη συγκεκριμένη μελέτη η κεντρική (οργανική) ιδεολογία του ατομισμού είναι υπεύθυνη για την ιδεολογική κατασκευή του ανάπηρου ατόμου. Η κατασκευή αυτή συντελείται, είτε ως αντίθεση στο ικανό σώμα και νου είτε ως ένα πρόβλημα συγκεκριμένου είδους διαμέσου της ιατρικοποίησης της αναπηρίας. Στη συνέχεια θα μελετήσουμε επισταμένως τους τρόπους με τους οποίους πήρε σάρκα και οστά αυτή η ιδεολογική κατασκευή.

Η εξατομίκευση και ιατρικοποίηση της αναπηρίας

Με ποιους τρόπους λοιπόν, η αναπηρία έφτασε να γίνεται αντιληπτή μέσα από την κεντρική ιδεολογία του ατομισμού ως ένα ατομικό πρόβλημα, μπορεί να κατανοθεί επαρκώς, με την αναφορά στις μελέτες του Foucault και ιδιαίτερα στη μελέτη του για την τρέλα (Foucault, 1965). Η οπική του μπορεί να δοθεί περιληπτικά ως εξής:

Αντικείμενο των ερευνών του είναι ακριβώς η ιδέα ότι η «τρέλα» είναι ατομική παθολογία, αρνητικό φαινόμενο, ελάττωμα που πρέπει να διορθωθεί. Αυτή η έννοια της τρέλας δεν είναι το επίτευγμα του ψυχιατρικού ορθολογισμού. Είναι περισσότερο ένα σύνθετο και μη σκόπιμο κοινωνικό προϊόν, που σχημάτισε τις βάσεις για την ψυχιατρική. (Hirst & Woolley, 1982, σελ. 165)

Πράγματι, για τον Foucault, η ψυχιατρική ως οργανωμένη επαγγελματική δραστηριότητα γίνεται δυνατή μόνο όταν (i) η τρέλα έχει μετασχηματιστεί από διάφορες κοινωνικές εκτιμήσεις σε μια ομοιόμορφη κατηγορία παθολογίας, και (ii) ο τρελός έχει αποκλειστεί από τη φυσιολογική κοινωνική ζωή και έχει απομονωθεί σε ένα εξειδικευμένο χώρο. Κεντρικό σημείο στο επιχείρημά του, είναι ότι δεν μπορεί να υπάρχει κάτι σαν την τρέλα, χωρίς την ιδέα της «μη τρέλας»· της λογικής, χωρίς την ιδέα του παράλογου.

Αν συνεχίσουμε αυτή τη σκέψη με αναφορά στην αναπηρία, τότε ίσως τα πράγματα να γίνουν πιο ξεκάθαρα. Η έννοια της αναπηρίας ως ατομική παθολογία γίνεται δυνατή μόνο όταν έχουμε μια ιδέα για την ατομική σωματική τικανότητα που, όπως διαφέρει παραπάνω, συνδέεται όμεσα με την άνοδο του καπιταλισμού και την ανόπτυξη της μισθωτής εργασίας. Πριν α' αυτή τη χρονική στιγμή, η συνεισφορά του ατόμου στην οικογένεια, την κοινότητα, την ομάδα, με όρους εργασίας, ήταν σημαντική, παρόλο που οημειώνονταν διαφορές στη συνεισφορά του καθένα, και συχνά επιβάλλονταν κυρώσεις: τα άτομα σε γενικές γραμμές δεν υφίστανται αποκλεισμό. Στον καπιταλισμό συνέβη ακριβώς το αντίθετο, η αναπηρία έγινε ατομική παθολογία· οι ανάπηροι δεν μπορούσαν να ανταποκριθούν στις απαιτήσεις της ατομικής μισθωτής εργασίας και μπορούσαν να ελεγχθούν μόνο μέσω του αποκλεισμού τους.

Αυτή η διαδικασία του αποκλεισμού διευκολύνθηκε από την εστίαση στο σώμα των ατόμων. Με την άνοδο του καπιταλισμού η κύρια ομάδα που επικέντρωσε τη ματιά της

στο σώμα ήταν αυτή που εξασκούσε το ιατρικό επάγγελμα. Καθώς οι ανάπηροι ήταν μέρος της διαδικασίας του ελέγχου μέσω του αποκλεισμού, η ιατρικοποίηση της αναπηρίας συνδέθηκε με την άνοδο του ιατρικού επαγγέλματος και την ανάπτυξη της «θεωρίας των παθογόνων μικροβίων για την αρρώστια και την ασθένεια».

Μια κλασική εικόνα του ιατρικού μοντέλου είναι η θεωρία των παθογόνων μικροβίων, που αντλεί επιχειρήματα από τις επιστημονικές ιατρικές μελέτες του Pasteur και του Koch το δέκατο ένατο αιώνα. Η δουλειά τους καθιέρωσε μια επιστημονική βάση στην ιατρική καθώς την εφοδίασε με ικανοποιητική γνώση. Το ιατρικό μοντέλο δεν ενδιαφέρεται επίμαχα για ζητήματα πρόληψης, μιας και προσεγγίζει το πρόβλημα της αρρώστιας μέσω της θεωρίας των παθογόνων μικροβίων, η οποία στηρίζεται σε μια υψηλά παρεμβατική και εξειδικευμένη μορφή ιατρικής πρακτικής. Η θεωρία των παθογόνων μικροβίων ήταν απλώς μια εφεύρεση της ευρύτερης επιστημονικής επανάστασης στη Βικτωριανή ιατρική. (Turner, 1987, σελ. 214)

Αυτή η προσέγγιση, βασισμένη πάνω στο ιατρικό μοντέλο, αγνοεί την εμπειρία της αρρώστιας και παραμελεί ζητήματα πρόληψης. Επιπλέον, στη σύγχρονη κοινωνία, πολλές από τις κύριες ανωμαλίες δεν έχουν γνωστή βιοχημική αιτία ή δεν ανταποκρίνονται σε ιατρικές αγωγές. Τελικά, αυτή η προσέγγιση αγνοεί την επιρροή που μπορεί να έχουν στην πορεία της ασθένειας παράγοντες κουλτούρας ή επιμέρους κουλτούρες. Παρόλο που αυτές οι κριτικές είναι γνωστές σε πολλούς, είναι αλήθεια ότι στον εικοστό αιώνα

έχουμε γίνει μάρτυρες μιας αυξανόμενης ιατρικοποίησης της κοινωνίας· η ιατρική άρχισε να ορίζει και να χειρίζεται ένα ολόκληρο φάσμα καταστάσεων και προβλημάτων που άλλοτε θα μπορούσαν να θεωρηθούν ζητήματα ηθικής ή κοινωνικής προέλευσης (Conrad & Schneider, 1980· Manning & Oliver, 1985).

Δεν υπάρχει καμιά αμφιβολία ότι η αναπηρία έχει ιατρικοποιηθεί. Οι γιατροί έχουν εμπλακεί με καθοριστικό τρόπο στις ζωές των ανάπηρων· από τον καθορισμό αν ένα έμβρυο έχει κάποιο μειονέκτημα ή όχι, μέχρι το θάνατο των γερόντων που λόγω ηλικίας έχουν αποκτήσει κάποια μορφή αναπηρίας. Σε κάποιες απ' αυτές τις περιπτώσεις η εμπλοκή του γιατρού είναι εντελώς απαραίτητη, όπως στη διάγνωση της βλάβης, τη σταθεροποίηση της ιατρικής κατάστασης μετά από τραύμα, τη θεραπεία αρρώστιας που απαντάται ανεξάρτητα από αναπηρίες και την παροχή φυσικής αποκατάστασης. Οι γιατροί, δημος, εμπλέκονται στην αξιολόγηση της οδηγητικής ικανότητας, στη συνταγογράφηση αναπηρικών καροτσιών, στον καθορισμό της χορήγησης οικονομικών επιδομάτων, στην επιλογή εκπαιδευτικών παροχών και στη μέτρηση ικανότητας και δυνατότητας εργασίας· σε καμιά από αυτές τις περιπτώσεις δεν είναι άμεσα φανερό ότι η ιατρική εκπαίδευση και τα ιατρικά προσόντα καθιστούν τους γιατρούς τα πιο κατάλληλα άτομα για τις παραπάνω ενέργειες. Όχι μόνο αυτό, αλλά και άτομα σε νέες ιατρικές παρα-ιατρικές ειδικότητες όπως οι φυσιοθεραπευτές, οι εργασιοθεραπευτές, οι επισκέπτες υγείας, οι νοσοκόμοι ακόμη και οι διδάσκοντες την ιατρική,

εργάζονται σε οργανώσεις που iεραρχικά κυριαρχούνται από γιατρούς και έχουν δομήσει την επαγγελματική τους πρακτική σε έναν λόγο που βασίζεται στο ιατρικό μοντέλο.

Σαφώς υπάρχουν ουσιαστικά κέρδη από αυτή την ιατρικοποίηση της αναπηρίας, μιας και έχει αυξήσει τα ποσοστά επιβίωσης, έχει επιμηκύνει το προσδοκώμενο όριο ζωής για πολλούς ανάπηρους και έχει βοηθήσει στο να αποφευχθούν κάποιες καταστάσεις που θα οδηγούσαν στην αναπηρία. Άλλα το ζήτημα, στο τέλος του εικοστού αιώνα, δεν είναι αυτό του προσδοκώμενου ορίου της ζωής, αλλά οι προσδοκίες από τη ζωή. Σε αυτό ακριβώς το σημείο, δηλαδή, στην αρνητική και μερική οπτική που στοχεύει η ιατρικοποίηση, έχει ασκηθεί κριτική.

Το ιατρικό μοντέλο της αναπηρίας δίνει υπέρμετρη έμφαση στην κλινική διάγνωση, η πραγματική φύση της οποίας, είναι μοιραίο να οδηγεί σε μερική και αρνητική θέση του ανάπηρου.

Για να κατανοήσουμε την αναπηρία ως εμπειρία, ως ζώσα κατάσταση, χρειαζόμαστε πολύ περισσότερα από τα ιατρικά «γεγονότα», δύο απαραίτητα κι αν είναι αυτά στον καθορισμό της φαρμακευτικής αγωγής. Το πρόβλημα γίνεται εντονότερο όταν οι γιατροί αποφασίζουν όχι μόνο το είδος της αγωγής (εάν η αγωγή, δηλαδή, είναι η κατάλληλη), αλλά επίσης και το είδος της ζωής που θα ζήσει το άτομο που είναι ανάπηρο. (Brisenden, 1986, σελ. 173)

Έτσι, σήμερα, η ιατρικοποίηση της καθημερινής ζωής είναι γεγονός για την πλειοψηφία του πληθυσμού, αλλά και των ανάπηρων ανάμεσά τους. Στη συνέχεια θα μελετηθεί το

πώς προέκυψε αυτό το φαινόμενο γενικά και ειδικά, όσον αφορά την αναπηρία. Για να διευκολυνθούμε σ' αυτή τη μελέτη θα επιστρέψουμε στο ιστορικό πλαίσιο που αναπτύχθηκε από τον Abrams (1982) και συζητήθηκε στο προηγούμενο κεφάλαιο, ενσωματώνοντας τις θεωρίες της διαφώτισης, της αναγκαιότητας, της δράσης και της εξουσίας της πρόνοιας.

Θεωρίες ιατρικοποίησης

Η θεωρία της διαφώτισης για την ιατρικοποίηση υποστηρίζει ότι η ιατρικοποίηση είναι συνέπεια της προόδου της επιστήμης και της εξέλιξης των ανθρωπιστικών ιδεών. Σύμφωνα μ' αυτή την ερμηνεία, η ιατρικοποίηση θεωρείται σε μεγάλο βαθμό ευεργετική και πρόοδευτική, καθώς θεραπεύει τον ασθενή, δεν τιμωρεί τον αμαρτωλό, ούτε στερεί την ελευθερία από τον εγκληματία. Κι ενώ κάτι τέτοιο ερμαφονίζεται ως προοδευτικό, η θεραπεία δεν βιώνεται θετικά και οι συνέπειες της ιατρικής επικετοποίησης είναι καθοριστικά αρνητικές. Υπάρχουν αναφορές γι' αυτό σχετικά με την επιληψία:

Μάθαμε πολλά για την επιληψία τις πρώτες δεκαετίες αυτού του αιώνα και ως αποτέλεσμα αυτής της γνώσης, οι γιατροί απέκτησαν καλύτερο έλεγχο του επιληπτικού status (μόνο κάποιες φορές ο επιληπτικός καταλήγει σε κρίσεις). Όμως, η επιθυμία για έλεγχο της ασθένειας φαίνεται ότι συμβαδίζει με την επιθυμία για έλεγχο του ανάπηρου. Έτοι, οι επιληπτικοί

και βοηθήθηκαν αλλά και ζημιώθηκαν αφελήθηκαν στο βαθμό που η διάγνωση της αρρώστιας είναι ακριβής και η αγωγή είναι η καλύτερη. Ζημιώθηκαν στο βαθμό που, ως πρόσωπα, στιγματίστηκαν και κοινωνικά απομονώθηκαν... Χρειάστηκαν δεκαετίες δουλειάς, που μέρος της δεν έχει τελειώσει ακόμη, για να διαλυθούν κάποιες από τις καταδυναστευτικές κοινωνικές επιδράσεις της «ιατρικής διαδικασίας» για την επιληψία, και να αποκατασταθεί ο επιληπτικός στην κοινωνική θέση που απολάμβανε πριν η αρρώστια του γίνει κατανοητή. Ακούγεται, λοιπόν, παράδοξο, αλλά ό,τι είναι καλό για την επιληψία μπορεί να μην είναι καλό για τον επιληπτικό. (Szasz, 1966, σελ. 3)

Έχοντας κατά νου τα παραπάνω, οδηγούμαστε επαγγελματικά στη θεωρία της αναγκαιότητας για την ιατρικοποίηση, η οποία τονίζει την ανάγκη να τεθεί τάξη στη νέα βιομηχανική κοινωνία και περιγράφει τον τρόπο με τον οποίο η ιατρική έγινε ο κύριος μεσολαβητής σ' αυτή τη διαδικασία κοινωνικού ελέγχου (Zola, 1972). Αυτή η θεωρία έχει δυο πλευρές: η μια αντιμετωπίζει την ιατρική ως μια συνεξάρτητη κοινωνική και ιδεολογική δύναμη και η άλλη ως τον μεσολαβητή της άρχουσας καπιταλιστικής τάξης που συμβάλλει στη «νομιμοποίηση του καπιταλισμού» (Navarro, 1976). Η σύνδεση ιατρικοποίησης και κοινωνικού ελέγχου βάσει του παραπάνω σκεπτικού, έχει αδυναμίες, επειδή υποστηρίζει ότι μπορεί να υπάρξει ένα σύστημα κοινωνικού ελέγχου «χωρίς περιορισμούς στις πιθανές εφαρμογές του». (Kittrie, 1971, σελ. 362)

ένα επάγγελμα σε μια κοινωνία, που νοιάζεται τόσο για τη φυσική και λειτουργική ευημερία ώστε να θυσιάζει την πολιτική ελευθερία και την ηθική ακεραιότητα των ατόμων, μοιραία θα πιέσει για ένα επιστημονικό περιβάλλον όμοιο μ' αυτό που προσφέρεται στις κότες στα εξελιγμένα ορνιθοτροφεία -κότες που παράγουν αυγά βιομηχανικά χωρίς αρρώστιες ή άλλες έγνοιες. (Freidson, 1970, σελ. 356)

Η θεωρία της κοινωνικής δράσης της ιατρικοποίησης αντιμετωπίζει αυτή τη διαδικασία ως μια πάλη ανάμεσα στις κοινωνικές ομάδες να επιβάλουν τις δικές τους ερμηνείες σε συγκεκριμένα κοινωνικά φαινόμενα. Μέσα σ' αυτό το πλαίσιο, το ερώτημα γιατί οι ιατρικές ετικέτες ταιριάζουν σε κάποιες ομάδες ή καταστάσεις και όχι σε άλλες, είναι πάντα εμπειρικό. Έτοι, εκστρατείες για την ιατρικοποίηση καταστάσεων όπως ο αλκοολισμός και η υπερκινητικότητα· και εκστρατείες για την αποϊατρικοποίηση άλλων, όπως η ομοφυλοφιλία, είναι πάντα συνέπειες της πάλης που διεξάγεται ανάμεσα στις κοινωνικές ομάδες. Το γεγονός ότι, κατά τη διάρκεια του εικοστού αιώνα, πολύ περισσότερα κοινωνικά φαινόμενα έχουν ιατρικοποιηθεί, παρά αποϊατρικοποιηθεί εξηγείται μόνο κάτω από το πρίσμα αυτού που ονομάζεται «ιατρικός ιμπεριαλισμός», η κυριαρχία, δηλαδή, του ιατρικού επαγγέλματος στον ορισμό και στο χειρισμό κοινωνικών φαινομένων.

Η συγκεκριμένη θεωρία δεν εξηγεί τους τρόπους με τους οποίους επήλθε αυτή η επιτυχία του ιατρικού επαγγέλματος για την κατάκτηση αυτής της κυριαρχησ θέσης. Η συγκεκριμένη ερμηνεία αναδύεται κυρίως από τη θεωρία

της εξουσίας της ιατρικοποίησης. Υπάρχουν τουλάχιστον τρεις εκδοχές αυτής της θεωρίας: η πρώτη υποστηρίζει ότι αυτή η κυριαρχία έχει επιτευχθεί εξαιτίας της ανωτερότητας της ιατρικής γνώσης (καθώς έχει επιστημονική βάση) σε αντίθεση με άλλα είδη γνώσης: η δεύτερη ισχυρίζεται ότι η θέση εξουσίας έχει κατακτηθεί επειδή το ιατρικό επάγγελμα ήταν πολύ καλά οργανωμένο και κατείχε ανέκαθεν τις θέσεις εξουσίας στη γραφειοκρατία -αναπόσπαστο τμήμα του εξορθολογισμού της κοινωνίας: η τρίτη δίνει έμφαση στις σχέσεις ανάμεσα στο ιατρικό επάγγελμα και την καπιταλιστική άρχουσα τάξη.

Αν κανείς εξετάσει, αυτές τις ερμηνευτικές θεωρίες χωριστά, θα διαπιστώσει ότι προσφέρουν μια μερική θεώρηση της διαδικασίας της ιατρικοποίησης. Χωρίς αμφιβολία η ιατρικοποίηση διαμορφώθηκε από την εξέλιξη στην επιστημονική και ιατρική γνώση, από την ανάγκη για πιο αποτελεσματικές και αναπόφευκτες μορφές κοινωνικού ελέγχου, από τους αγώνες ανάμεσα σε κοινωνικές ομάδες και από τη δομή και τις θέσεις των ιατρών στην ιεραρχία της εξουσίας. Αυτό που απομένει είναι η δημιουργία μιας θεωρίας που να ενσωματώνει όλα αυτά τα στοιχεία· που να επανανοηματοδοτεί την ιατρική παρέμβαση ως κοινωνικό έλεγχο, την ιατρική γνώση ως ιδεολογία καθώς και τη σύνδεση αυτών των δύο. Πριν επιχειρήσουμε δύος να διατυπώσουμε μια τέτοια θεωρία, χρειάζεται να επισημάνουμε το γεγονός ότι λίγοι συγγραφείς έχουν προσπαθήσει να εξηγήσουν το ζήτημα της ιατρικοποίησης της αναπηρίας.

Ενώ υπάρχει μια γενικώς ανθηρή βιβλιογραφία για την

ιατρικοποίηση των κοινωνικών προβλημάτων, λίγες προ-
πάθειες έχουν γίνει για να συζητηθεί η ιατρικοποίηση της
αναπηρίας, είτε στα ιστορικά είτε στα ισχύοντα συμφραζό-
μενα. Κάθε φορά που η αναπηρία μελετάται, δεν αμφισβη-
τείται η κυριαρχία του ιατρικού μοντέλου και, σπάνια, οι
ερμηνείες για την παροχή ιατρικών υπηρεσιών ξεπερνούν
τη θεωρία της διαφώτισης για την πρόνοια. Σε αυτό ακρι-
βώς το σημείο πρέπει να σημειώσουμε δύο εξαιρέσεις, που
εντοπίσαμε στη βιβλιογραφία.

Η πρώτη απ' αυτές εμπεριέχεται στη δουλειά της Stone (1985), η οποία αποδίδει στους γιατρούς το ρόλο του «πρό-
θυμου υπεριαλιστή». Η Stone (1985) υποστηρίζει ότι η κα-
τηγορία της αναπηρίας λειτουργεί διακρίνοντας τους αν-
θρώπους στη βάση δύο συστημάτων κατηγοριοποίησης,
της εργασίας και της ανάγκης. Με αυτόν τον τρόπο ορίζει
και ως απαραίτητη την κατανομή παροχών, ώστε να αντε-
πεξέλθει σ' αυτό το κοινωνικό καθήκον. Αυτό επιτεύχθηκε
όταν η αναπηρία έγινε μια κλινική έννοια και έτσι, ο ρόλος
του κατανεμητή παροχών δόθηκε στο ιατρικό επάγγελμα.
Όμως,

η πιστοποίηση της αναπηρίας ήταν ένα καθήκον που το ε-
πάγγελμα δεν ήθελε να αναλάβει. Οι περιοστέροι γιατροί
πίστευαν ότι η ιατρική επιστήμη δεν είχε την ικανότητα να ε-
κτιμήσει την αναπηρία και ότι η υιοθέτηση του ρόλου πιστο-
ποίησης θα δημιουργούσε τεράστιες εντάσεις ανάμεσα στους
γιατρούς και τους ασθενείς τους. (Stone, 1985, σελ. 112)

Εντούτοις, από τη στιγμή που έγινε φανερό ότι η ιατρι-
κή πιστοποίηση θα αποτελούσε το μηχανισμό κατανομής

παροχών, το επάγγελμα ανέλαβε το ρόλο, από το φόρβο ότι
εάν δεν τον αναλάβει, η κυβέρνηση θα δημιουργούσε ένα
σώμα γιατρών που ίσως θα ανταγωνίζοταν την επαγγελμα-
τική τους ιδιότητα.

Αν και είναι αλήθεια ότι συγκεκριμένα ιδρυτικά μέλη
της Αμερικανικής Ιατρικής Ένωσης (American Medical
Association) αρνούνταν για μια συγκεκριμένη χρονική περί-
οδού να αναλάβουν αυτόν το ρόλο, ειδικά όσον αφορά την
αναπηρία, δεν μπορούμε να ισχυριστούμε το ίδιο για το ι-
ατρικό επάγγελμα στο σύνολό του· το οποίο, στις βιομηχα-
νικές κοινωνίες, έδειξε σφοδρή επιθυμία υπεριαλισμού,
κυρίως, σε άλλες ιατρικές «περιοχές», όπως η τρέλα. Έτσι,
η ιατρικοποίηση της αναπηρίας ήταν τόσο το προϊόν της
δομικής θέσης του ιατρικού επαγγέλματος στην καπιταλι-
στική κοινωνία, όσο και προϊόν των πεποιθήσεων συγκε-
κριμένων ομάδων γιατρών.

Ακριβώς μια τέτοια δομική ερμηνεία έχει δοθεί από τον
Filkenstein (1980) που συνδέει την ιατρικοποίηση με την
εμφάνιση των ιδρυμάτων και το διαχωρισμό των ανάπη-
ρων. Ισχυρίζεται, δε, ότι αυτός ο διαχωρισμός διευκόλυνε
την ανάπτυξη μιας ολόκληρης τάξης ειδικευμένων, εργαζό-
μενων επαγγελματιών.

Έτσι, το νοσοκομειακό περιβάλλον διευκόλυνε την εμφάνιση
νοσοκόμων, φυσιοθεραπευτών, εργασιοθεραπευτών, κοινωνι-
κών λειτουργών (ελεγμόνων), συμβούλων, κ.λπ., και τα σπίτια
ελέους, τα άσυλα και οι οίκοι φιλανθρωπίας επισφράγζαν ως
επιτυχία αυτό το διαχωρισμό. Η ανάπτυξη πετυχημένων ιατρικών
πρακτικών στα νοσοκομεία εξασφάλιζε την επιβίωση μεγαλύτερων α-

ριθμού ανθρώπων με ψυστικές βλάβες και δυνάμωνε τη σχέση ανάμεσα στους ανάπηρους και τα ιδρύματα καθώς διενκόλωνε την ιατρική κυριαρχία στο πεδίο. (Η έμφαση δική μου, Finkelstein, 1980, σελ. 10)

Βλέποντας την ιατρικοποίηση (ιατρική κυριαρχία κατά τον Finkelstein) να προκύπτει από την καθιέρωση και την επιτυχία της νοσοκομειακής ιατρικής πρακτικής είναι μόνο μια αφήγηση της ιστορίας, επειδή αυτή η νοσοκομειακή ιατρική προέκυψε από την ανάγκη για κατηγοριοποίηση και έλεγχο του πληθυσμού και για διάκριση ανάμεσα στους εργαζόμενους και μη εργαζόμενους στη νέα καπιταλιστική κοινωνική τάξη πραγμάτων. Έτσι, η ιατρικοποίηση της αναπηρίας επήλθε ιστορικά ως μέρος αυτής της ευρύτερης κοινωνικής διαδικασίας και εξαιτίας της στρατηγικής θέσης που το ιατρικό επάγγελμα μπόρεσε να κατακτήσει στον καπιταλισμό.

Αιτία γι' αυτή την ιατρικοποίηση ήταν και η επιτυχία της προσέγγισης της θεωρίας των παθογόνων μικροβίων στο χειρισμό συγκεκριμένων περιπτώσεων. Ο εικοστός αιώνας έχει φέρει κάποιες θεμελιώδεις αλλαγές στη γενική εικόνα της αρρώστιας και της αναπηρίας.

Τα μεταβαλλόμενα μοντέλα της αρρώστιας και η κοινωνική απάντηση σ' αυτά τα νέα προβλήματα έχουν επιδεινώσει την κρίση στην ιατρική περίθαλψη, υπογραμμίζοντας περισσότερο τη σπουδαιότητα του ζητήματος της αναπηρίας. Τα προβλήματα υγείας που αντιμετωπίζουμε σήμερα έχουν μερικές γρήγορες και ανέξοδες λύσεις. (Albrecht & Levy, 1984, σελ. 49).

Οι ιατρικές παρεμβάσεις που βασίζονται στη θεωρία των παθογόνων μικροβίων δεν έχουν πια επιτυχία με τις χρόνιες και εκφυλιστικές ασθένειες, που κατέκτησαν την πρώτη θέση στα ποσοστά νοσηρότητας στις σύγχρονες βιομηχανικές κοινωνίες. Δεν υπάρχουν πια θεραπείες, και τον κυριότερο ρόλο στην ιατρική παρέμβαση παίζει η συντήρηση παρά η θεραπευτική αγωγή.

Δεδομένης αυτής της συνθήκης και του γεγονότος ότι πολλές αναπηρικές καταστάσεις δεν ανταποκρίνονται πια σε ιατρικές παρεμβάσεις (π.χ., θεραπευτική αγωγή), έρχεται στην επιφάνεια το ερώτημα: γιατί το ιατρικό επάγγελμα συνεχίζει να κυριαρχεί στο χώρο της αναπηρίας; Αναμφισβήτητα, ο κύριος παράγοντας είναι το γεγονός ότι το ιατρικό επάγγελμα έχει επεκτείνει το πεδίο δράσης του στην αποκατάσταση όπως και στη θεραπεία, καθώς τα μοντέλα των ασθενειών μεταβάλλονται από οξεία σε χρόνια.

Καθώς αυξήθηκαν οι απαιτήσεις για υπηρεσίες αποκατάστασης και διευρύνθηκαν οι ασφαλιστικές ωφέλειες, υπήρξε ίσχυρό κίνητρο για τους γιατρούς να μπουν στο πεδίο της αποκατάστασης. Η ανάγκη σχεδίασμού ιατρικών προγραμμάτων αποκατάστασης, οδήγησε νοσοκομεία και γιατρούς στην ενσωμάτωση υπηρεσιών αποκατάστασης στο ιατρικό μοντέλο. Οι ορισμοί των αναπηριών και οι κατάλληλες θεραπείες διευρύνθηκαν για να συμπεριλάβουν ιατρική παρέμβαση και έλεγχο. (Albrecht & Levy, 1984, σελ. 22)

Η δύναμη του ιατρικού επαγγέλματος και η στρατηγική δομική του θέση δεν μπορούν πια να επικαλύψουν τα μειονεκτήματα στην ιατρικοποίηση της αποκατάστασης, αλλά

ούτε και τα μειονεκτήματα της θεραπευτικής αγωγής.

Αυτά τα μειονεκτήματα είναι πια ευρέως γνωστά· η καθήλωση στην κλινική διάγνωση, η οποία δεν συμπεριλαμβάνει όλους προσωπικούς και κοινωνικούς παράγοντες (Oliver *et al.*, 1988)· οι δυσκολίες στη μέτρηση της επιτυχίας ή της αποτυχίας, και έτσι η επικέντρωση στο εργασιακό status ως βασικό κριτήριο επιτυχίας στη ζωή (Albrecht & Levy, 1984)· η αποτυχία να εμπλακούν ουσιαστικά οι ανάπηροι στη διαδικασία αποκατάστασης στο σύνολό της (Finkelstein, 1988). Επιπροσθέτως, η οικονομική λογική εκμετάλλευσης που στηρίζει τη βιομηχανία αποκατάστασης τίθεται υπό αμφισβήτηση· στην αρχή αναπτύχθηκε για να «φτιάξει» (ή να «ξαναφτιάξει») τους ανθρώπους ως παραγωγικά και κοινωνικά χρήσιμα ανθρώπινα δύνατα, ενώ τώρα το κόστος της ολοένα και πιο πολύ τίθεται υπό αμφισβήτηση:

Τα προγράμματα για την αναπηρία θεωρούνται πολύ δαπανηρά και με ταχείς ρυθμούς γίνονται δαπανηρότερα, η ανησυχία έγκειται στο αν οι πόροι κατανέμονται αποτελεσματικά. (Erlanger & Roth, 1985, σελ. 319)

Κεντρικές και περιφερειακές ιδεολογίες

Παρόλη την κριτική που αναπτύσσεται και παρά τα ουσιαστικά ερωτήματα που τίθενται, οι επιχειρήσεις της ιατρικής και της αποκατάστασης παραμένουν δύο από τις σπου-

δαιότερες και πλέον κερδοφόρες βιομηχανίες ως προς την προσφορά υπηρεσιών για τον άνθρωπο. Αυτό συνδέεται στενά με τον τρόπο που και οι δύο πρακτικές σχετίζονται με τον κοινωνικό έλεγχο, καθώς και με τις θεωρίες που τις στηρίζουν οι οποίες εναρμονίζονται με την ιδεολογία του καπιταλισμού και την ιδεολογική κατασκευή του σωματικά ικανού ατόμου. Σε σχέση με αυτό, ο Finkelstein σχολιάζει,

Ο ακρογωνιαίος λίθος πάνω στον οποίο δομείται όλος ο μηχανισμός της αποκατάστασης είναι η κανονικοποίηση του ατόμου. Η προσωπική εμπειρία, μετά τον τραυματισμό στην οπονδυλική μου στήλη, μου απέδειξε ότι αν η αναπηρία δεν θεραπεύεται οι κανονικοποιητικές θεωρήσεις δεν εγκαταλείπονται. Αντιθέτως, ανασχηματίζονται και ισχυροποιούνται έτοις ώστε στη φάση της θεραπείας αναζητείται θεραπεία, αλλά και δημιουργείται η αντίληψη ότι χωρίς την ύπαρξη βοηθού κάποιος στην ίδια κατάσταση δεν μπορεί να ζήσει το υπόλοιπο της ζωής του. Επομένως, σκοπός της αποκατάστασης γίνεται το να βοηθήσει το άτομο να είναι «όσο το δυνατό κανονικό».

Το αποτέλεσμα, για μένα, ήταν ατελείωτες ώρες ψυχικής οδύνης στο Νοσοκομείο Stoke Mandeville προσποθώντας να πλησιάσω τα κριτήρια των ικανών σωματικά, περπατώντας με ορθοπεδικά στηρίγματα και δεκανίκια.[...] Η φιλοσοφία της αποκατάστασης δίνει έμφαση στη φυσική κανονικότητα καθώς και στην επίτευξη δεξιοτήτων που επιτρέπουν στο άτομο να πλησιάσει όσο το δυνατό πιο κοντά στη συμπεριφορά των σωματικά ικανών (π.χ. θα έπρεπε να βλέπουν τη χρήση ενός αναπηρικού αμαξίδιου ως τελικό καταφύγιο, παρά ως μέσο βοηθητικό της κίνησης ανάπηρων, αντίστοιχο με έ-

να ζευγάρι παπούτσια ενός σωματικά ικανού ατόμου). (Finkelstein, 1988, σελ. σελ. 4-5)

Αυτή η ιδεολογία της κανονικότητας του σωματικά ικανού καθορίζει την προσέγγιση στο ζήτημα της αναπηρίας από πριν τη γέννηση μέχρι το θάνατο. Έτσι, η νομοθετική πράξη για την άμβλωση (Abortion Act) (1967) επιτρέπει τον τερματισμό της κύησης, εάν «υπάρχει ουσιαστικός κίνδυνος το παιδί που θα γεννηθεί να πάσχει από τέτοιες φυσικές ή νοητικές ανωμαλίες που θα το καθιστούν σοβαρά ανάπηρο». Ούτε τίθενται αυστηρά κριτήρια που να καθορίζουν την ανωμαλία, ούτε δίνεται ο ορισμός του σοβαρά ανάπηρου, και έτσι η απόφαση για τον τερματισμό της κύησης αφήνεται στα χέρια δύο και μόνο γιατρών. Λαμβάνοντας υπόψη την προηγούμενη συζήτηση για τις δυσκολίες ορισμού της αναπηρίας και της βλάβης, κατανοούμε ότι η απόφαση τερματισμού μιας κύησης, βασίζεται τελικά σε προσωπικές κρίσεις ατόμων, που, όποια κι αν είναι η εκπαιδευσή τους, δεν είναι απαλλαγμένες από τα δεσμά της ιδεολογίας του ικανού στο σώμα και στο μυαλό ατόμου.

Θα πρέπει να γίνει σαφές ότι αυτή δεν είναι μια προσπάθεια για εμπλοκή στη «συζήτηση για τις αιμβλώσεις», άλλα μια προσπάθεια για να αναδειχτούν οι ομοιότητες στις ιδεολογίες της επαγγελματικής πρακτικής και σε άλλους τομείς. Αυτή η ιδεολογία που υποστηλώνει την άμβλωση έχει επιπτώσεις και στους αναπήρους:

Είναι ομόφωνα αποδεκτή η άποψη ότι, αν ένας ανάπηρος παραδεχτεί ότι η ευγονική άμβλωση είναι δικαιολογημένη, μ'

αυτό τον τρόπο υπονομεύει, την αξία της δικής του ζωής. (Graham Monteith, 1987, σελ. 38)

και για την κοινωνία:

εάν η κοινωνία των σωματικά ικανών αποδεχταν ότι οι ανάπηροι είναι άνθρωποι με δικαιώματα, θα έπρεπε επίσης να εγκαταλείψει την πρακτική του γενετικού ελέγχου και της άμβλωσης προς όφελος της κοινωνίας, καθώς και την άποψη ότι δύο νωρίτερα ξεκαθαρίζεται ένας ανάπηρος τόσο το καλύτερο για τους δικούς του. (Davis, 1987, σελ. 187)

Αυτή η ιδεολογία δεν αφορά μόνο ζητήματα ζωής ή θανάτου αλλά και άλλους τομείς. Η τρέχουσα δημοτικότητα της «διορθωτικής εκπαίδευσης» είναι προϊόν αυτής της ιδεολογίας του σωματικά ικανού ατόμου, επειδή σκοπός της είναι να διδάξει στα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση να περπατούν, να μιλούν και να εμπλακούν σε δραστηριότητες όσο το δυνατό με πιο κανονικό τρόπο. Δεν εξετάζεται ούτε το ζήτημα της ιδεολογίας της «κανονικότητας» ούτε η ιδέα ότι θα μπορούσε μάλλον να αλλάξει το περιβάλλον παρά το άτομο.

Αντικείμενο της Διορθωτικής Εκπαίδευσης δεν είναι να υπηρετήσει τους σοβαρά δυσλειτουργικούς ασθενείς σε ένα ίδρυμα ή να τους στείλει σε ειδικά σχολεία, αλλά να επιτύχει σε ένα βασικό καθήκον: να καταστήσει δυνατή μια κανονική εκπαίδευση, τη μετακίνηση στους δρόμους, την αυτο-υποστήριξη και την εργασία. Για να φέρουμε μια ισορροπία ανάμεσα στο παιδί και το περιβάλλον δεν αλλάζουμε το περιβάλλον αλλά την προσαρμοστικότητα του παιδιού. (Hari, 1968, Στο:

Cottam & Sutton, 1985, σελ. 41-42)

Είναι, δε, σε αυτήν την προσέγγιση, φειδωλό το ενδιαφέρον για το κόστος που σχετίζεται με τον πόνο, τον εξαναγκασμό, την απώλεια της παιδικότητας, τη διάλυση της οικογενειακής ζωής, την αποδοχή εναλλακτικών τρόπων κ.λπ. Και σε αυτό το σημείο πρέπει να επισημάνουμε ότι η εργασία μας δεν είναι μια μελέτη για τα υπέρ και τα κατά της διορθωτικής εκπαίδευσης, αλλά ένας δείκτης των ιδεολογικών ομοιοτήτων που έχει με άλλες πρακτικές.

Η έρευνα για τη θεραπεία ενός αριθμού αναπηρικών καταστάσεων, όπως η σκλήρυνση κατά πλάκας, η μυϊκή δυστροφία και τα τραύματα της σπονδυλικής στήλης, υποστηρίζεται τόσο από αυτή την ιδεολογία όσο και από την πρακτική της γηριατρικής ιατρικής, που έχει ως στόχο να αποκατασταθούν οι λειτουργικές ικανότητες των ηλικιωμένων, παρά να τους δοθεί η υποστήριξη και να τους προσφερθούν υπηρεσίες που θα τους επιτρέπουν να ζουν με αξιοπρέπεια ακόμη και με τις δικές τους φθίνουσες φυσικές ικανότητες. Πριν από αρκετά χρόνια ο Goffman σχολιάζοντας τα κανονιστικά πρότυπα, ως προς τη σωματική και νοητική ικανότητα έγραψε:

Υπό την αυστηρή έννοια υπάρχει μόνο ένας ολοκληρωμένος άνδρας που μπορεί να σταθεί ανερυθρίαστος στην Αμερική: ένας νέος, παντρεμένος, λευκός, αστός, βρεριος, ετεροφυλόφιλος, προτεστάντης και πατέρας με πανεπιστημιακή μόρφωση, πλήρη απασχόληση, καλή επιδερμίδα, κανονικό βάρος και ύψος, και πρόσφατες αθλητικές επιδόσεις.[...] Οι γε-

νικές αξίες μιας κοινωνίας όσον αφορά την ταυτότητα μπορεί πουθενά να μην είναι πλήρως εδραιωμένες, κι αωστόσο ρίχνουν κάποια σκιά σε όλες τις συναντήσεις της καθημερινής ζωής. (Goffman, 1963, σελ. 128-9)¹⁰

Αυτές οι γενικές αξίες, λοιπόν, για την ταυτότητα μπορούν να εντοπιστούν δομικά και να εδραιωθούν πλήρως από την κεντρική ιδεολογία του ατομικισμού ρίχνοντας σκιά στις ζωές των ανάπηρων μέσω της ενσωμάτωσής τους στις περιφερειακές ιδεολογίες περί της σωματικής και νοητικής ικανότητας.

Σκιάζονται οι ζωές των ανάπηρων όχι απλά εξαιτίας της ύπαρξης αυτών των ιδεολογιών αλλά και των πρακτικών Λόγων (Foucault, 1972) που τις συνοδεύουν. Έτσι, αν επιστρέψουμε στο ζήτημα της θεραπείας των αναπηρικών καταστάσεων, οι πρακτικές Λόγων που πλαισιώνουν το θέμα επικεντρώνονται στο περπάτημα. Αγνοώντας τις επικρίσεις του Finkelstein (1988) για το ζήτημα, η δόκτωρ Hari προτείνει

Καθήκον του παιδαγωγού είναι να προωθήσει την ανακάλυψη των συνθηκών που θα κατασήσουν ικανό τον ασθενή με τραύμα στην σπονδυλική στήλη να μάθει πώς να περπατά, κ.λπ. και στην πορεία να ενταχθεί στην καθημερινή ζωή χωρίς τη χρήση κάποιου ειδικού μηχανισμού.

¹⁰ Σ.τ.Ε.: Η μετάφραση από τη Δ. Μακρυνιώτη στην ελληνική έκδοση του βιβλίου του E. Goffman: STIGMA. Σημειώσεις για τη διαχείριση της ψθαρμένης ταυτότητας. (2001). (Μετρ.-επιμ): Δ. Μακρυνιώτη Αθήνα: Αλεξανδρεία, σελ.211-212.

Και συνεχίζει: «για να κατασήσουμε ικανό έναν ασθενή με τραύμα στην σπονδυλική στήλη, να περπατήσει, η διδασκαλία πρέπει να αντικαταστήσει τη θέληση του στόμου». (Hari, 1975, στο Cottam & Sutton, 1985, σελ. 161-162) Το υπονοούμενο γίνεται σαφές: αυτοί που παραμένουν ανήμποροι να περπατήσουν δεν έχουν τη θέληση να το κάνουν.

Το ίδιο σκεπτικό ακολουθούν πολλές ιατρικές παρεμβάσεις που έχουν στόχο την τρίτη ηλικία. Είναι έτοι οργανωμένες ώστε να ωθούν τους ηλικιωμένους να επιστρέψουν όσο το δυνατό πιο κοντά στην κανονικότητα. Συνήθως οι αντιλήψεις γι' αυτή την κανονικότητα είναι οι λειτουργικές τακνότητες και δεξιότητες ενός εικοσιπεντάχρονου· σ' αυτές λοιπόν, θα πρέπει να αποβλέπει ο ηλικιωμένος. Εππλέον,

Οι βιο-ιατρικές θεωρίες όχι μόνο εξατομικεύουν και ιατρικοποιούν την τρίτη ηλικία, αλλά επίσης παραβλέπουν τη σχέση ανάμεσα στο κοινωνικο-οικονομικό επίπεδο, την οικονομία και την υγεία. (Estes *et al.*, 1982, σελ. 153)

Αυτό έχει και επιπλέον συνέπειες, επειδή καθιστά όλο και λιγότερο δυνατή

τη συζήτηση για το ευρύ άνοιγμα των κοινωνικών και πολιτικών πρακτικών που είναι απαραίτητες για την αλλαγή των συμπεριφορών που καθιερώνει το συγκεκριμένο πολιτικό και πολιτισμικό κλίμα το οποίο θεωρεί τους ηλικιωμένους ως ασθενείς και ως κοινωνικές απώλειες. (Midwinter, 1987, σελ. 1234)

Ο Shapiro (1981) αξιοποιεί τη συγκεκριμένη άποψη για να μελετήσει τον τραυλισμό ως αναπηρία. Ισχυρίζεται λοι-

πόν, ότι αυτές οι λεκτικές πρακτικές κατευθύνουν την προσοχή μας στο στόμα του τραυλού σαν να είναι η πηγή του προβλήματος. Επιπλέον, υποστηρίζει ότι υπάρχουν κι άλλες επιλογές, στις οποίες θα μπορούσαμε να εστιάσουμε την προσοχή μας.

Στην περίπτωση του παιδιού που τραυλίζει, για παράδειγμα, κάποιος θα μπορούσε πολύ καλά να αγνοήσει το στόμα και να ασχοληθεί με τη σχέση γονιού-παιδιού. Ενδεχομένως, οι γονείς πιέζουν το παιδί και αν σταματήσουν να το κάνουν θα σταματήσει και το τραύλισμα. Ή πηγαίνοντας ακόμη πιο μακριά στην αιτιακή ακολουθία, ίσως οι γονείς να είναι υπό πίεση, δεδομένων των συνθηκών ζωής, όπως για παράδειγμα το αγχογόνο εργασιακό περιβάλλον ή οι τεταμένες συζητικές σχέσεις. (Shapiro, 1981, σελ. 92-93)

Και συνεχίζει, υποστηρίζοντας πως θα μπορούσαμε να απομακρυνθούμε όλο και περισσότερο από το στόμα του τραυλού μέχρι να εστιάσουμε στη «δομή της οικονομίας στο σύνολό της».

Όμως, αυτή η ανάλυσή του παραμένει εγκλωβισμένη σε μια λεκτική πρακτική που αντιμετωπίζει το τραύλισμα σε σχέση με το άγχος. Μια εναλλακτική ίσως θα ήταν να δει το τραύλισμα απλά σαν ένα φυσικό φαινόμενο και σαν έναν από τους πολλούς τρόπους επικοινωνιακής έκφρασης. Ανάμεσα σ' αυτούς τους τρόπους, περιλαμβάνονται τα αγγλικά της Οξφόρδης και του Καίμπριτζ, η εσπεράντο, η νοηματική, η braille, η μάκατον κ.ά. Έτοι το πρόβλημα του τραυλισμού μπορεί να ειδωθεί περισσότερο ως το απο-

τέλεσμα των προσδοκιών της κοινωνίας δύον αφορά τους κατάλληλους (και ακατάλληλους) τρόπους επικοινωνίας, παρά ως το προϊόν αγχωτικών καταστάσεων που βιώνουν άτομα ή οικογένειες.

Βέβαια, ο Shapiro αναγνωρίζει ότι αυτές οι λεκτικές πρακτικές δεν αιθεροβατούν, αλλά στηρίζονται σε συγκεκριμένες πρακτικές και μορφές κοινωνικών σχέσεων. Και ότι:

Ο τρόπος με τον οποίο μιλάμε για φαινόμενα όπως ο τραυλισμός διέπεται από το λόγο μέσα στον οποίο τέτοια φαινόμενα έχουν εμπεδωθεί. Η παθολογία της ομιλίας, για παράδειγμα, δεν είναι ένα φαινόμενο που τώρα ανακαλύπτεται. Είναι μια ιδεολογική δέσμευση που αναπαριστά διάφορους τρόπους ελέγχου. Το γεγονός, λοιπόν, ότι τα «προβλήματα ομιλίας» αντιμετωπίζονται με αυτούς τους τρόπους, αποδεικνύει τη λειτουργία μιας λανθάνουσας ιδεολογίας, αυτής που δομικά αντιπροσωπεύεται από το επάγγελμα των λογοθεραπευτών. Έτοι, εξετάζουμε το στόμα των τραυλών, επειδή θεωρούμε πω εύλογο να φορτώσουμε την ευθύνη για το τραύλισμα στον τραυλό παρά οπουδήποτε άλλος. (Shapiro, 1981, σελ. 93)

Έτοι, η αναπηρία δομικά αναπαριστάται από τις επιταγές των ιατρικών και παραϊατρικών επαγγελμάτων. Φορτώνουμε, μάλιστα, την ευθύνη για τους περιορισμούς που βιώνουν οι ανάπηροι σ' αυτούς τους ίδιους, που είναι περιορισμένοι εξαιτίας των λειτουργικών ή ψυχολογικών φραγμών, φραγμοί που περισσότερο τίθενται από τις δικές τους βλάβες παρά από τους περιορισμούς που θέτει η κοινωνία.

Ανακεφαλαιώνοντας, ο ανάπηρος είναι μια ιδεολογική κατασκευή που σχετίζεται με την κεντρική ιδεολογία του ατομικισμού και τις περιφερειακές ιδεολογίες, τις σχετικές με την ιατρικοποίηση και την κανονικότητα. Και η εξατομικευμένη αναπηρική εμπειρία δομείται από τις λεκτικές πρακτικές που πηγάζουν απ' αυτές τις ιδεολογίες.

Ο Lukes σε μια γενικότερη συζήτηση για τον ατομικισμό, καταλήγει σε συμπεράσματα σχετικά με την ιδεολογική κατασκευή του ανάπηρου. Αναγνωρίζει ότι υπάρχουν ουσιαστικά οφέλη από την άνοδο του ατομικισμού· επικεντρώνεται στη ρήξη των παραδοσιακών ιεραρχιών και προνομίων και στην καθιέρωση των ατομικών νομικών δικαιωμάτων. Επιπλέον, υποστηρίζει ότι

Αυτά είναι κρίσιμα και ουσιαστικά οφέλη, αλλά θα πρέπει να τα υπερβούμε, εάν οκοπεδούμε να αντιμετωπίσουμε σοβαρά την ισότητα και την ελευθερία. Και αντό μπορεί να επιτευχθεί μόνο στη βάση της θέσης αιώνων στο κοινωνικά καθορισμένο πλαίσιο τους, που ως άνθρωποι, απαιτούν να έχουν τέτοια μεταχείριση και να ζουν σε τέτοια κοινωνική τάξη πραγμάτων, που θα τους αντιμετωπίζει με αξιοπρέπεια και θα τους δίνει τη δυνατότητα να ασκούν και να ανένονται την αυτονομία τους, καθώς θα εμπλέκονται σε αξιόλογες δραστηριότητες στον προσωπικό ιδιωτικό τους χώρο, αναπτύσσοντας την πολύπλευρη δυναμική τους. (Η έμφαση δική μου, Lukes, 1973, σελ. 153)

Κατά τον ίδιο τρόπο, αυτή η μελέτη δεν αρνείται τα πραγματικά και ουσιαστικά οφέλη που έφερε ο ατομικισμός και η ιατρικοποίηση της αναπηρίας, υποστηρίζει όμως ότι πρέπει να τα υπερβούμε –όπως ουσιαστικά διαφαί-

νεται στο απόσπασμα της παραπάνω παραπομπής με τα πλάγια γράμματα- πράγμα που κατά τη γνώμη μας δεν πρέπει να λείπει από κανέναν καταστατικό χάρτη για την αναπηρία. Πριν εξετάσουμε, λοιπόν, τη σημασία της προ-αναφερθείσας οπικής περί ελεύθερων ατόμων για τη δια- μόρφωση της πολιτικής, είναι απαραίτητο να εξετάσουμε τον ανάπηρο που προκύπτει από αυτή την ιδεολογική κα- τασκευή· θέμα που αναλύεται στο επόμενο κεφάλαιο.

5

Η ΔΟΜΗΣΗ ΤΗΣ ΑΝΑΠΗΡΙΚΗΣ ΤΑΥΤΟΤΗΤΑΣ

Hπροσωπική ανταπόκριση των ατόμων στις ανα- πηρίες τους δεν μπορεί να κατανοηθεί απλά ως μια αντίδραση στο τραύμα ή την τραγωδία, αλλά πρέπει να τοποθετεί μέσα σε ένα πλαίσιο που λαμβάνει υπόψη του και την ιστορία και την ιδεολογία. Έτσι,

η υλιστική αντίληψη του ατόμου πρέπει να επικεντρωθεί σε δυο όψεις του συνόλου των κοινωνικών σχέσεων που συνθέτουν το άτομο: στην εκτέλεση της εργασίας και στην ενσωμάτωση της ιδεολογίας. (Leonard, 1984, σελ. 180)

Τα αποτελέσματα των αλλαγών στην αγορά εργασίας και η σημασία τους για τις κοινωνικές σχέσεις έχουν ήδη συζητηθεί στο τρίτο κεφάλαιο· η ενσωμάτωση της ιδεολογίας του ατομικισμού έχει περιγραφεί στο τέταρτο κεφάλαιο· στη συνέχεια θα συζητηθούν οι συνέπειες που έχουν αυτοί οι παράγοντες στο σχηματισμό της ταυτότητας των αναπήρων.

Δεν υπάρχει καμιά αμφιβολία ότι η ιστορική διαδικα-

οία επηρεάζει σημαντικά το σχηματισμό των ταυτοτήτων γενικά, επειδή:

υπάρχει μια αξιοσημείωτη συναίνεση ως προς το βαθμό με τον οποίο η (ιστορική) διαδικασία πρέπει να ειδωθεί ως μια υπόθεση συγκεκριμένης ιστορικής καταχώρισης σε συγκεκριμένους ιστορικούς σχηματισμούς –ένα αμάλγαμα των προσωπικών και των συλλογικών ιστοριών. Κατ’ αυτή τη διπλή έννοια ο σχηματισμός της ταυτότητας στις ομάδες αντιμετωπίζεται ως ιστορική ακολουθία, ιστορικά καθορισμένη. (Abrams, 1982, σελ. 241)

Αυτή η «ιστορική ακολουθία, ιστορικά καθορισμένη» υπαινίσσεται ότι υπάρχει πολιτισμικό πλαίσιο στο σχηματισμό ταυτοτήτων, και όσον αφορά την αναπηρία αναδύεται το ερώτημα εάν πραγματικά υπάρχει κουλτούρα της αναπηρίας.

Κουλτούρα και αναπηρία

Σε προηγούμενο κεφάλαιο αυτού του βιβλίου αναλύθηκε ο ρόλος και η θέση των αναπήρων πριν από την εμφάνιση του καπιταλισμού· οι ανάπηροι ζούσαν μέσα στις κοινότητές τους και είχαν αναλάβει ένα νομιμοποιημένο αριθμό κοινωνικών (και οικονομικών) ρόλων. Ο αποκλεισμός τους, ως συνέπεια της εμφάνισης του καπιταλισμού, επηρέασε αυτά τα πολιτισμικά συμφραζόμενα, όπως δείχνει μια σχετική ανάλυση στο βικτωριανό μυθιστόρημα.

Με την εμφάνιση του ρομαντισμού άρχισε και η επίμονη ενασχόληση με τους αποκλεισμένους και τους περιθωριακούς, που κλιμακώθηκε στην περίοδο της βασιλείας της Βικτώριας, έτοι που οι τυφλοί, οι κουφοί και οι κουτσοί να γίνουν κεντρικοί ήρωες σε πολλά βιβλία, γραμμένα από συγγραφείς και απευθυνόμενα σε αναγνώστες που, θεωρώντας τους εαυτούς τους μη ανάπηρους, αντιλαμβάνονταν τους ανάπηρους ως ουσιαστικά ξένους, απόλυτα άλλους. Σε τέτοια συμφραζόμενα, οι συνάνθρωποί μας με μειονεκτική αντίληψη, και «πλαισογραφημένοι» με τη λογική του φορείου, βίωσαν βέβαια, στερεότυπα, είτε αρνητικά είτε θετικά σε κάθε περίπτωση όμως, τους αποδίδονταν κάτι περισσότερο ή λιγότερο από ανθρώπινο. (Fiedler, 1981)

Κατά τη διάρκεια του εικοστού αιώνα, είτε σε μυθιστόρημα, είτε σε εφημερίδα, στην τηλεόραση ή τον κινηματογράφο οι ανάπηροι συνεχίζουν να σκιαγραφούνται ως περισσότερο ή λιγότερο από ανθρώπινοι και σπάνια σαν συνηθισμένοι άνθρωποι που κάνουν συνηθισμένα πράγματα. Χωρίς μια ολοκληρωμένη ανάλυση της εικόνας της αναπηρίας δεν είναι δυνατό να γίνει κάτι άλλο από την παρουσίαση παραδειγμάτων αυτών των εικόνων. Ο sir Clifford στο *O Εραστής της Λαίδης Chatterley* (Lady Chatterley's Lover) είναι ένα ολοφάνερο παράδειγμα της παρουσίασης των αναπήρων ως κάτι λιγότερο από άνθρωποι. Η ιστορία του sir Douglas Bader όπως παρουσιάζεται στο *Ta Χέρια των Ουρανού* (Reach For The Sky) είναι ένα παράδειγμα ενός ανάπηρου που σκιαγραφείται ως κάτι περισσότερο από άνθρωπος. Αυτές οι απεικονίσεις αντιλαμβάνονται τους ανάπη-

ρους είτε ως παθητικά θύματα κάποιας φρικιαστικής τραγωδίας είτε ως τους υπερήρωες που αγωνίζονται να υπερβούν ένα τρομερό εμπόδιο. Επιπλέον, η εικόνα των ανάπτρων που υπερβαίνει το ανθρώπινο δεν τονίζει πάντα την καλοσύνη, επειδή όπως έχει δείξει μια πρόσφατη ανάλυση του παιδικού μυθιστορήματος

ο ανάπτρος ενήλικας συχνά παρουσιάζεται ως ο πικραμένος και απειλητικός χαρακτήρας που, σαν τον Long John Silver, επιδιώκει να χειρίζεται τα παιδιά για να πετύχει τους δικούς του στόχους, ή σαν έναν άνθρωπο που κρατά κακία στην κοινωνία, επειδή χρησιμοποιεί το παραμορφωμένο του κορμί ή τα τεχνητά του μέλη με τρόπο σκοτεινό και επιθετικό, π.χ., ο Captain Hook. (Quicke, 1985, σελ. 122)

Τα τελευταία χρόνια όλο και περισσότερο ενισχύεται η παραδοχή του γεγονότος ότι αυτές οι κυρίαρχες πολιτισμικές εικόνες όχι μόνο παραβιάζουν την πραγματική εμπειρία της αναπτηρίας, αλλά και με απόλυτη βεβαιότητα δεν βοηθούν καθόλου στη διαδικασία του να δοθούν ρόλοι-πρότυπα στους ανάπτρους ώστε να γκρεμιστούν οι προκαταλήψεις στον υπόλοιπο πλήθυνομά. Υπάρχουν παρόλα αυτά σημαντικές προσπάθειες, ιδιαίτερα από τα μέσα μαζικής ενημέρωσης, να καταρρίψουν κάποιες από αυτές τις εικόνες μέσα από την παραγωγή ειδικών προγραμμάτων, κινηματογραφικών, θεατρικών έργων και ντοκιμαντέρ, αλλά υπάρχει ακόμη πολύς δρόμος να διανυθεί προς το παρόν, το κολύτερο που μπορεί να ειπωθεί είναι ότι αμφισβητούνται οι κυρίαρχες εικόνες αλλά ακόμη απέχουν πολύ από το να αντικατα-

σταθούν από άλλες περισσότερο αυθεντικές. Το κίνημα της Τέχνης για την αναπηρία όλο και περισσότερο γίνεται ο πυρήνας για την ενίσχυση αυτών των αμφισβητήσεων: πρέπει όμως να παλέψει για να ελευθερωθεί από την κυριαρχία των σωματικά ικανών επαγγελματιών που ορίζουν την Τέχνη ως θεραπεία (Lord, 1981) παρά την Τέχνη ως πολιτισμικό, προϊόν. Αυτό, επίσης, αλλάζει καθώς οι ανάπτροι αγωνίζονται να αναλάβουν τον έλεγχο της ζωής τους,

Η ίδια διαδικασία συνέβαίνε στις τέχνες. Οι ανάπτροι που είχαμε ενεργό ρόλο στις τέχνες όλο και πιο πολύ συναντιόμαστε με εκείνους που δραστηριοποιούνται σ' αυτό που θα μπορούσε να ονομαστεί, πολιτική για την αναπηρία, και μαζί προσπαθούμε να αναπτύξουμε έναν τρόπο θεώρησης και παρουσίασης της αναπηρίας «ως τρόπου ζωής και ύπαρξης». (Finkelstein, 1987, σελ. 1)

Το ζήτημα, που αυτή η σύντομη συζήτηση για τις πολιτισμικές εικόνες ήθελε να αναδείξει, είναι το πώς αυτές υποστηρίζουν την ιδεολογία του ατομικισμού, παρουσιάζοντας τον ανάπτρο ως κάτι λιγότερο ή περισσότερο από ανθρώπινο πλάσμα. Μικρή προσπάθεια έχει γίνει για την παρουσίαση της συλλογικής εμπειρίας της αναπηρίας πολιτισμικά, και έτσι η διαδικασία του σχηματισμού της ταυτότητας των ανάπτρων συνήθως έχει περιοριστεί ή στην εικόνα του υπερήρωα ή του παθητικού θύματος. Αυτή η διαδικασία του σχηματισμού ταυτότητας δεν συμβαίνει απλά μέσα στα συμφραζόμενα αυτού που ο Mead (1934) είχε ονομάσει «γενικευμένος άλλος», αλλά και στα συμφραζόμενα των «σημα-

ντικών άλλων». Κρίσιμα «σημαντικοί άλλοι» στη ζωή των αναπήρων είναι εκείνη η αχανής τάξη των επαγγελματιών, που είτε γράφουν είτε κάνουν πράγματα στους ανάπηρους. Η κοινοθεωρία τους για την αναπηρία, συβαρά επηρεασμένη από το ιατρικό επάγγελμα, εξαπομικεύει την αναπηρία και ενισχύει την πολιτισμική εικόνα του ανάπηρου ως κάτι λιγότερο από ανθρώπινο πλάσμα. Αυτό που στη συνέχεια θα μελετηθεί είναι τα αποτελέσματα που το παραπάνω έχει στο σχηματισμό της ταυτότητας της αναπηρίας.

Προσαρμογή – μια ψυχολογική προσέγγιση

Στην ορολογία που χρησιμοποιεί ο Gramsci αυτοί οι «σημαντικοί άλλοι» είναι οι «διανοούμενοι», αν και δίνει στον όρο ένα ευρύτερο νόημα.

Με τον όρο «διανοούμενοι» πρέπει να αντιληφθούμε όχι αυτά τα στρώματα που κοινάς περιγράφονται με τη χρήση αυτού του όρου, αλλά γενικά το σύνολο του κοινωνικού στρώματος που ασκεί μια οργανωτική λειτουργία με την ευρεία έννοια –είτε στον τομέα της παραγωγής είτε σ' αυτόν του πολιτισμού είτε σ' αυτόν της πολιτικής διαχείρισης. (Gramsci, 1971, σελ. 97)

Σχετικά με την αναπηρία, αυτοί οι διανοούμενοι είναι ακριβώς η ομάδα των ανθρώπων που κάνουν πράγματα στους ή γράφουν πράγματα για τους ανάπηρους και οι θεωρίες

τους και οι πρακτικές τους καθορίζονται από την ιδεολογία του ατομικισμού και από τις πολιτισμικές εικόνες των ανάπηρων –ως κάτι λιγότερο από ανθρώπινα όντα.

Η έννοια που εξετάζουμε σε αυτό το υποκεφάλαιο είναι αυτή της προσαρμογής. Το κυρίαρχο επιχείρημα στη βιβλιογραφία για την προσαρμογή υποστηρίζει ότι όταν κάτι συμβαίνει στο σώμα του ατόμου κάτι συμβαίνει και στο μυαλό του. Έτσι, για να γίνει κάποιος ξανά ολοκληρωμένος άνθρωπος, ή για να σχηματίσει μια ταυτότητα αναπηρίας, πρέπει να υποστεί θεραπευτική αγωγή και φυσική αποκατάσταση (βλέπε στο προηγούμενο κεφάλαιο) παράλληλα με τη διαδικασία ψυχολογικής προσαρμογής ώστε να συμβιβαστεί με την αναπηρία. Επιπλέον, για να προσαρμοστεί ικανοποιητικά το άτομο, απαιτείται να νιώσει τη συντριβή, να θρηνήσει για τη χαμένη του ικανότητα και να περάσει από μια σειρά σταδίων πριν ολοκληρωθεί η προσαρμογή.

Όμως, το εννοιολογικό πλαίσιο που αφορά στην προσαρμογή έχει δεχθεί συβαρή κριτική σε θεωρητικό επίπεδο (Finkelstein, 1980· Oliver, 1981), καθώς και στο εμπειρικό επίπεδο, μιας και δεν αναλογεί με τις πραγματικές εμπειρίες των ανάπηρων (Sutherland, 1981). Στην πορεία έχουν αναπτυχθεί εναλλακτικά θεωρητικά πλαίσια όπως αυτό της κοινωνικής προσαρμογής (Oliver *et al.*, 1988) καθώς και της κοινωνικής καταπίεσης (UPIAS, 1976). Να σημειωθούμε ότι δεν είναι μόνο οι ανάπηροι που έχουν κάνει κριτική σ' αυτό το πλαίσιο σε θεωρητικό και εμπειρικό επίπεδο· αρκετοί ερευνητές αντιμετώπισαν δυσκολίες να υποστηρίξουν την έννοια της προσαρμογής από μαρτυρίες αναπήρων.

Η δική μας οπτική, εξετάζοντας τη διαθέσιμη βιβλιογραφία, υποστηρίζει ότι υπάρχει μεγάλη ποικιλία στις ατομικές αντιδράσεις στα διάφορα αρνητικά γεγονότα της ζωής, είτε πρόκειται για μια συγκεκριμένη κρίση είτε στη διάρκεια διαφορετικών κρίσεων. Βρήκαμε πολύ λίγα αξιόπιστα τεκμήρια που μαρτυρούν ότι οι άνθρωποι περνούν από στάδια συναισθηματικής αντιδρασης, που ακολουθούν ένα ανεπιθύμητο γεγονός στη ζωή τους. Επίσης έχουμε επισκοπήσει ένα ουσιαστικό σώμα δεδομένων που υποστηρίζουν ότι ένας μικρός αριθμός θυμάτων που βίωσε απεχθή γεγονότα εξαντλήθηκε ή αποδιοργανώθηκε πολύ αργότερα από τη φάση της θεραπείας. Τα σύγχρονα θεωρητικά μοντέλα που περιγράφουν συγκεκριμένες αντιδράσεις μετά από τραυματικά γεγονότα δεν μπορούν να αιτιολογήσουν την ποικιλία των αντιδράσεων που εμφανίζονται. (Silver & Wortman, 1980, σελ. 309)

Το κρίσιμο ζήτημα που αναδύεται απ' αυτό το απόσπασμα είναι γιατί η έννοια της προσαρμογής ασκεί τόσο ισχυρή επιρροή σ' αυτά που οι επαγγελματίες (διανοούμενοι) πραγματικά λένε και κάνουν για την αναπηρία; Είναι σαφές ότι αυτή η επιρροή δεν μπορεί να δώσει εξηγήσεις με δρους θεωρητικής συνοχής ή εμπειρικής εδραιώσης, επειδή, όπως ένας ανάπηρος κοινωνιολόγος έχει τονίσει, αναστοχάζομενος τη δική του εμπειρία αναπηρίας,

Έχω αντιληφθεί πόσο πενιχρές είναι οι προσπάθειές μας να γράψουμε ή να ερευνήσουμε για την προσαρμογή και την αποκατάσταση. Θα ήταν ωραία αν, σε κάποιο σημείο, σταματούσε η ανάπτυξη και άρχιζε η ωρίμανση, ή αν κάποιος θα μπορούσε να πει ότι έχει επιτευχθεί επιτυχής προσαρμογή

και αποκατάσταση σε μια συγκεκριμένη δυσκολία. Για τα περισσότερα προβλήματα ή ίσως για τα περισσότερα βασικά ζητήματα της ζωής, δεν υπάρχει μια συγκεκριμένη στιγμή για να επέλθει η λύση. Τα προβλήματα πρέπει να αντιμετωπίζονται, να αξιολογούνται, να επανανορίζονται και να επαναπροσαρμόζονται ξανά και ξανά και ξανά. Και μπορώ να πω τώρα ότι αυτό έχει εφαρμογή σε μένα τον ίδιο. Χωρίς να έχει σημασία πόσο με θαύμαζαν οι άλλοι ή πόσο θαύμαζα εγώ τον εαυτό μου υπήρχαν ακόμη πολλά που έπρεπε να αντιμετωπίσω. «Η πολιομυελίτιδά μου» και «το ατύχημα μου» δεν ήταν απλά το παρελθόν μου· ήταν μέρος απ' το παρόν και το μέλλον μου. (Zola, 1982, σελ. 84)

Είναι σαφές λοιπόν, ότι οι επαγγελματίες επηρεάζονται από τις πολιτισμικές εικόνες και τις ιδεολογικές κατασκευές της αναπηρίας ως ατομικό, ιατρικό και τραγικό πρόβλημα. Γι' αυτόν το λόγο, το ζήτημα της προσαρμογής έγινε το επίκεντρο για την επαγγελματική παρέμβαση και ενίσχυσε αυτές οκριβώς τις εικόνες και τις κατασκευές ριζώνοντάς τες στην πρακτική τους.

Τα τελευταία χρόνια έχει ανακύψει μια σύνδεση ανάμεσα σ' αυτές τις επαγγελματικές κατασκευές της αναπηρίας ως προσαρμογή και στην πολιτισμική εικόνα των αναπηρών.

Η κυρίαρχη εικόνα στις κινηματογραφικές ταινίες και ειδικά στην τηλεόραση κατά τη διάρκεια των τελευταίων αρκετών δεκαετιών είναι ο απροσάρμοστος ανάπηρος. Αυτές οι ιστορίες εμπλέκουν χαρακτήρες περισσότερο με φυσικές και αισθητηριακές αναπηρίες παρά νοητικές. Τα σενάρια ακο-

λουθούν ένα συνεπές σχεδιάγραμμα: Οι ανάπηροι κεντρικοί χαρακτήρες είναι πικραμένοι και λυπούνται τον εαυτό τους, επειδή, όσο χρονικό διάστημα και να έχουν την αναπηρία τους, δεν έχουν ποτέ προσαρμοστεί σ' αυτή, και δεν έχουν ποτέ δεχτεί τον εαυτό τους όπως είναι. (Longmore, 1987, σελ. 70)

Συνεπώς, οι ανάπηροι έχουν το πρόβλημα. Χειρίζονται τις οικογένειες και τους φίλους τους άσχημα, μέχρι να υποφέρουν αρκετά, και αυτοί με τη σειρά τους αντιμετωπίζουν τους ανάπηρους δίνοντάς τους «ένα συναισθηματικό χαστούκι». Μόνο τότε ο ανάπηρος αντιλαμβάνεται ότι είναι αυτός που έχει το πρόβλημα, δέχεται την παρατήρηση και γίνεται ένας καλά προσαρμοσμένος ενήλικας.

Τα προβλήματα μ' αυτές τις πολιτισμικές εικόνες, όπως και με τις επαγγελματικές κατασκευές, είναι ότι αγνοούν ζητήματα κοινωνικής προκατάληψης και θεομικών διακρίσεων. Οι συγκεκριμένες πολιτισμικές εικόνες αφήνουν να διαφανεί ότι οι μη ανάπηροι δεν έχουν πρόβλημα να δεχτούν τους ανάπηρους και πράγματι καταλαβαίνουν τα προβλήματα της αναπηρίας καλύτερα από τους ίδιους τους ανάπηρους. Σε τελική ανάλυση, αυτές οι εικόνες θέτουν την «ευθύνη για κάθε πρόβλημα καθαρά και σχεδόν αποκλειστικά στον ανάπηρο». (Longmore, 1987, σελ. 71)

Στίγμα – μια κοινωνική ψυχολογική προσέγγιση

Ένα αντίβαρο στις καθαρά ψυχολογικές έννοιες της προσαρμογής είναι η ιδέα του στίγματος, που αρχικά εμφανίστηκε ως σημαντική θεματική κατηγορία στις μελέτες του Goffman (1963). Τόνισε ότι το στίγμα αρχικά αποδίδονταν, μέσα από την παρέκκλιση και την ετικετοποίηση συγκεκριμένων ατόμων που παραβίαζαν τους κανόνες, τις αξίες και τα πρότυπα μιας κοινωνίας. Στις σύγχρονες κοινωνίες το στίγμα προέκυψε μέσα από τη διαδικασία της κοινωνικής αλληλεπίδρασης, όπου τα άτομα με κάποια ιδιότητα ή κάποια γνωρίσματα απαξιωτικά και εξευτελιστικά απομονώθηκαν ή τεθηκαν στο περιθώριο. Οι στιγματισμένες ταυτότητες σχηματίζονταν μέσα από διαπροσωπικές άλληλεπιδράσεις παρά από ψυχολογικές αντιδράσεις στα γεγονότα. Ενώ, λοιπόν, το στίγμα υπήρχε σε όλες τις κοινωνίες όλες τις εποχές, στις μεν αρχαίες αποδίδονταν εξαιτίας μιας ή πολλών παραβάσεων/παρεκκλίσεων, στις δε σύγχρονες η παράβαση είναι το ίδιο το στίγμα. Και στις δύο εποχές το στίγμα συνιστά δημόσιο εξευτελισμό και αποπομπή.

Από μία άποψη χάρη στην ερευνητική μελέτη του Goffman –στο χώρο των κοινωνικών επιστημών– τη βαθιά του γνώση (των κοινωνικών περιστάσεων) αλλά και την αυθεντικότητα της διεισδυτικότητάς του, το στίγμα έγινε το κυριαρχο εννοιολογικό πλαίσιο για την ανάπτυξη της αντίληψης ως προς τις εμπειρίες των αναπήρων. Οι εμπειρικές

μαρτυρίες του, που χαρακτηρίζονταν από επιμέλεια και μεθοδικότητα, δεν προέκυψαν από δευτερογενείς πηγές που κυριαρχούνταν από ψυχολογικά μοντέλα (Barker *et.al.*, 1953; Wright, 1960): το δε υλικό συγκεντρώθηκε σε μια χώρα μια συγκεκριμένη χρονική περίοδο. Μόνο ο Finkelstein (1980) τόνισε ότι ενώ οι μελέτες του Goffman ασχολούνταν με τα κοινωνικά συμφραζόμενα, την αλληλεπίδραση και τις διοδικασίες, το στύγμα στο τέλος αποδόθηκε στο άτομο: θα μπορούσε να μην υπάρχει στιγματιστική διαδικασία παρά μόνο αν το άτομο έφερνε το στύγμα πρωτίστως.

Υπήρξαν κάποιες προσπάθειες κριτικής του ερμηνευτικού πλαισίου του Goffman, κυρίως όταν το πλαίσιο που ορισε δεν συμβάδιζε με τα εμπειρικά δεδομένα και χρειάζόταν να επεκταθεί και να αναπτυχθεί για να γίνει κατανοητό, π.χ., το στύγμα της ομοφυλοφιλίας (Humphreys, 1972) ή της λέπρας (Gussow & Tracey, 1968). Οι δύο τελευταίοι Gussow & Tracey (1968) υποστήριξαν:

[Ο Goffman] ασχολείται κυρίως με μεμονωμένα άτομα σε σύντομες συνενέρεσις με φυσιολογικούς, συνήθως σε κοινωνικές περιστάσεις χωρίς στόχο. Φαίνεται ότι ενδιαφέρεται λιγότερο για τις προσπάθειες των ασθενών προς τον αποστιγματισμό και την αποδοχή σε πιο σταθερές κοινωνικές συναθροίσεις ομάδων, ειδικά σε κοινωνικά περιβάλλοντα όπου (στιγματισμένοι) ζουν μαζί σε συνεχή αλληλεπίδραση, και όπου είναι ικανοί να αναπτύξουν την υποκουλτούρα τους, τους κανόνες και την ιδεολογία τους και όπου επίσης ασκούν έλεγχο και θέτουν υπό αμφισβήτηση τις έξωθεν οπαξιωτικές και εξευτελιστικές οπτικές. (Gussow & Tracey, 1968, σελ. 316)

Έτσι, ενώ το στύγμα μπορεί να είναι μια κατάλληλη μεταφορά για την περιγραφή του τι συμβαίνει στους ανάπηρους στο πλαίσιο της κοινωνικής αλληλεπίδρασης, παρόλα αυτά είναι ανήμπορη να εξηγήσει γιατί συμβαίνει ο στιγματισμός ή να ενσωματώσει αντιδράσεις λιγότερο ατομικές και περισσότερο συλλογικές.

Προσφάτως στη βιβλιογραφία υπήρξαν αρκετές αναφορές ώστε να διαχωριστεί το στύγμα από την εξατομικευμένη, και σχετικιστική οπτική που του απέδωσαν τα τελευταία χρόνια (Ainley *et.al.*, 1986) και να θεωρηθεί ως κοινωνιολογικό ερμηνευτικό πλαίσιο μακρο-θεωρητικού χαρακτήρα.¹¹

Η συνολική δομή της κοινωνίας καθορίζεται όχι μόνο από την πολιτισμική της απόδοση, όπως π.χ. τα κανονιστικά πρότυπα, οι αξίες και οι θρησκευτικές πεποιθήσεις, αλλά και από τη φύση της κοινωνικής οργάνωσης και των πολιτικών και οικονομικών της δομών. Αυτοί οι παράγοντες συνεισφέρουν σημαντικά στον τρόπο με τον οποίο χρησιμοποιείται και στον τρόπο που αντιμετωπίζεται από την κοινωνία η έννοια του στίγματος (Becker & Arnold, 1986, σελ. 44)

Παρά την αναγνώριση ότι το στύγμα είναι κοινωνικό προϊόν ακόμη παραμένει υποταγμένο και άμεσα συνδεδεμένο με την οπτική της ατομικής προσαρμογής.

¹¹ Σ.τ.Ε.: Βλ. επίσης Branaman, A. & Lemert, Ch. (1997). (eds). *The Goffman reader*. London: Blackwell. Drew, P. & Wootton, A. (1988). (eds). *E. Goffman-Exploring the Interaction Order*. Cambridge: Polity Press.

Η αλλαγή της εμφάνισης κάποιου είναι ένας από τους πολλούς τρόπους για να αντιμετωπιστεί το στίγμα. Όμως κάτι τέτοιο δεν είναι δυνατό για τους περισσότερους ανθρώπους με ορατό στίγμα. Γι' αυτούς –που ανήκουν σε εθνικές μειονότητες, γι' αυτούς με τις φυσικές αναπηρίες– και για όλους τους ανθρώπους με «κρυμμένο στίγμα», η αντιμετώπιση του στίγματος είναι μια διαδικασία ατομικής προσαρμογής. (Becker & Arnold, 1986, σελ. 49-50)

Η ιδέα ότι τα άτομα μπορεί να παλέψουν, απορρίψουν ή αγνοήσουν το στίγμα τους ακολουθώντας μια σκόπιμη στρατηγική, παρά να το αντιμετωπίσουν, ούτε καν έχει διατυπωθεί. Το στίγμα περιλαμβάνει όλα τα παραπάνω, παρόλα αυτά ακόμη θεωρείται ένα εξατομικευμένο πρόβλημα.

Αυτό διαφαίνεται ξεκάθαρα στη μελέτη του πολιτικού κινήματος των ανάπηρων, όταν διατυπώνονται επιχειρήματα και το κίνημα αναλύεται με όρους αποστιγματισμού και αλληλεπιδραστικών διαδικασιών.

Οι ανάπηροι, κάποτε ήταν σχεδόν ολοκληρωτικά απομονωμένοι από το γενικό πληθυσμό, σήμερα είναι περισσότερο ορατοί και συχνά ζουν σύμφωνα με την επικρατούσα τάση της αμερικανικής κοινωνίας. Σκοπός αυτού του κοινωνικού κινήματος είναι να αναδείξει, πίσω από τις ιδιαιτερότητες των ειδικών αναπηριών, τα κοινά που βιώνονται από όλους τους ανάπηρους και τις εμπειρίες τους από το στίγμα. Συνεπώς, έχει μειωθεί το στίγμα που συνοδεύει τους φυσικά ανάπηρους σαν ομάδα και επίσης έχει βελτιωθεί η ατομική τους αυτοεκτίμηση. (Becker & Arnold, 1986, σελ. 54-55)

Βάσει του παραπόνω παραθέματος, τὸ πολιτικό κίνημα των ανάπηρων αντιμετωπίζεται ως συνώνυμο του κινήματος της αυτοεξυπηρέτησης: αγνοούνται με αυτόν τον τρόπο, οι λαϊκές, συλλογικές και πολιτικές πλευρές του κινήματος.

Σ' αυτό το βιβλίο, η μελέτη του ζητήματος του κοινωνικού ελέγχου προσφέρει την ευκαιρία να δοθεί μια δομική απόδοση στο στίγμα αλλά και πάλι αυτή δεν αξιοποιείται, επειδή

Ο κοινωνικός έλεγχος προσδιορίζει τις αντιδράσεις ως προς το στίγμα (ή την απόκλιση). Οι αντιδράσεις μπορεί να οφείλονται σε διάφορες αιτίες (π.χ. φόβο, εκδίκηση), αλλά μια σημαντική συνέπεια είναι συχνά ο περιορισμός ή ο τερματισμός των κοινωνικών σχέσεων. (Stafford & Scott, 1986, σελ. 87)

Οι Stafford & Scott (1986) δεν χρησιμοποιούν βέβαια τον όρο κοινωνικές σχέσεις με την ευρεία κοινωνιολογική του έννοια, αλλά ως διαπροσωπικές σχέσεις. Για παράδειγμα, τα αδύνατα παιδιά αποκλείονται στο μπάσκετ από τα παιχνίδια της γειτονιάς και οι άσχημοι αποφεύγονται όταν προκειται για κάποιο ραντεβού. Καμιά αναφορά δεν γίνεται στον αποκλεισμό των αναπήρων στα ολοπαγή ιδρύματα ως μέρος της διαδικασίας κοινωνικού ελέγχου, ακόμη και αν αυτός αναγνωρίζεται.

Επομένως, οι ανάπηροι δεν έχουν αξιοποιήσει την έννοια του στίγματος ως χρήσιμο και αναλυτικό εργαλείο, διαμέσου του οποίου θα μπορούσαν να εξηγήσουν τις συλλογικές τους εμπειρίες και να αποδώσουν την αναπηρία ως

κοινωνικό περιορισμό. Μέχρι τώρα δεν στάθηκε δυνατό να σπάσουν τα δεσμά της ατομικιστικής προσέγγισης για την αναπηρία με στόχευση στον αναξιοπρεπή και τον ανυπόληπτό. Επιπροσθέτως, η στόχευση στη διαδικασία και τις διαπροσωπικές σχέσεις αγνοεί τις θεομικές πρακτικές που είναι ριζωμένες στις κοινωνικές σχέσεις (με την κοινωνιολογική έννοια). Τέλος, οι ανάπηροι προτύμησαν να επανερμηνεύσουν τις συλλογικές εμπειρίες από την πλευρά των δομικών εννοιών της διάκρισης και της καταπίεσης περισσότερο παρά με όρους των διαπροσωπικών εννοιών του στύγματος και του στιγματισμού.

Κοινωνική προσαρμογή – μια κοινωνιολογική προσέγγιση

Όπως έχει γίνει κατανοητό μέχρι αυτό το σημείο, ούτε η ψυχολογική ούτε η κοινωνικο-ψυχολογική προσέγγιση παρέχει μια επάρκη θεώρηση για τις εμπειρίες της αναπηρίας και, όπως έχει ήδη αναφερθεί, γίνονται προσπάθειες για να αναπτυχθεί ένα εναλλακτικό θεωρητικό πλαίσιο που θα αξιοποιεί τις έννοιες της κοινωνικής προσαρμογής και της κοινωνικής καταπίεσης. Αυτές οι προσπάθειες γίνονται για να καθοριστεί η εμπειρία της αναπηρίας μέσα στα ευρύτερα κοινωνικά συμφραζόμενα, επειδή ακριβώς είναι σημαντικό να ληφθούν υπόψη οι ευρύτερες κοινωνικές δυνάμεις που δομούν την εμπειρία της αναπηρίας.

Σε μια μελέτη της εμπειρίας των αναπήρων (κυρίως αυ-

τών από τραύμα στη σπονδυλική στήλη), η έννοια της κοινωνικής προσαρμογής αναπτύχθηκε για να διευκολύνει στην κατανόηση των προσωπικών αντιδράσεων ως προς αυτή την αναπηρία:

η κατανόηση των συνεπειών μετά από τραύμα στη σπονδυλική στήλη εμπειριέχει μια σύνθετη σχέση ανάμεσα στον ανάπηρο, τα κοινωνικά συμφραζόμενα μέσα στα οποία συμβαίνει η αναπηρία και τις κοινωνικές ερμηνείες που διατίθενται στα άτομα για να τα καταστήσουν ικανά να αντιληφθούν τι συμβαίνει. Αυτό εννοούμε όταν αναφερόμαστε στην έννοια της κοινωνικής προσαρμογής: Είναι κάτι περισσότερο από τους λειτουργικούς περιορισμούς που έχει το άτομο ή τους κοινωνικούς φραγμούς που συναντά: είναι μια σύνθετη σχέση ανάμεσα στην αναπηρία, τους κοινωνικούς φραγμούς και τις κοινωνικές ερμηνείες. (Oliver *et.al.*, 1988, σελ. 11-12)

Γι' αυτό, η εμπειρία του τραυματισμού της σπονδυλικής στήλης δεν μπορεί να γίνει κατανοητή με όρους καθαρά εσωτερικής ψυχολογικής ή διαπροσωπικής διαδικασίας, αλλά απαιτεί να λάβουμε υπόψη μας μια σειρά από άλλους υλικούς παράγοντες όπως τη στέγαση, τα οικονομικά, την απασχόληση, το οικοδομημένο περιβάλλον και τις οικογενειακές συνθήκες. Επιπλέον, όλοι αυτοί οι υλικοί παράγοντες μπορούν και αλλάζουν με το πέρασμα του χρόνου, κάποιες φορές προς το καλύτερο, κάποιες άλλες προς το χειρότερο, δίνοντας μ' αυτό τον τρόπο μια παροδική διάσταση στην εμπειρία της αναπηρίας. Αυτό το πλαίσιο δεν χρειάζεται να παρουσιάζει τους ανάπηρους ως λιγότερο ή περισσότερο ανθρώπινους, αλλά μάλλον ως «φυσιο-

λογικούς ανθρώπους που αντιμετωπίζουν παράξενες περιστάσεις». Ενώ αυτό είναι μια πολύ σημαντική πρόσδοση, η μελέτη πραγματικά επικεντρώνεται σε ένα είδος αναπηρίας και δεν επιχειρεί να δείξει τους τρόπους με τους οποίους αυτοί οι υλικοί παράγοντες σχετίζονται με τις ευρύτερες κοινωνικές δυνάμεις.

Η ιδέα ότι η αναπηρία ήταν μια συγκεκριμένη μορφή κοινωνικής καταπίεσης πρώτα αρθρώθηκε από την Ένωση των Σωματικά Αναπήρων ενάντια στο Διαχωρισμό (Union of the Physically Impaired Against Segregation) το 1975. Συνεπώς χρησιμοποιούνταν από μια ομάδα αναπήρων για να αναλύσουν τις δικές τους εμπειρίες αναπηρίας (Sutherland, 1981) και αργότερα ενσωματώθηκε σε ένα υλιστικό πλαίσιο (Leonard, 1984). Όμως, η ανάλυση της αναπηρίας ως καταπίεση στηριζόμενη μόνο στον εμπειρισμό δεν είναι αρκετή επειδή

Για να ισχυριστεί κανείς ότι οι ανάπηροι δέχονται καταπίεση πρέπει να το υποστηρίξει με έναν αριθμό από άλλα επιχειρήματα. Σε ένα εμπειρικό επίπεδο, πρέπει να υποστηριχτεί ότι σε σημαντικό βαθμό οι ανάπηροι μπορεί να θεωρηθούν ως μια ομάδα της οποίας τα μέλη είναι σε μια κατώτερη θέση από άλλα μέλη της κοινωνίας, επειδή ακριβώς είναι ανάπηροι. Επίσης, πρέπει να υποστηριχτεί ότι αυτά τα μειονεκτήματα σχετίζονται διαλεκτικά με μια κεντρική ιδεολογία ή με περιφερειακές ιδεολογίες, που δικαιολογούν και διαιωνίζουν αυτή την κατάσταση. Πέρα απ' αυτό, τα προβλήματα που βιώνουν οι ανάπηροι στην καθημερινή ζωή και οι ιδεολογίες που τα υποστηρίζουν δεν είναι ούτε ουδέτερα ούτε μοιραία. Τέ-

λος, χρειάζεται να διαπιστωθούν τα οφέλη μιας τέτοιας σχέσης. (Abberley, 1987, σελ. 7)

Όπως ο ίδιος ο Abberley αναγνωρίζει, υπάρχουν πολλές εμπειρικές μελέτες που υποστηρίζουν ότι οι ανάπηροι είναι σε μειονεκτική θέση είτε όσον αφορά τη στέγαση (Borsay, 1986a), την απασχόληση (Lonsdale, 1986), τα οικονομικά (Townsend, 1979), τη μετακίνηση (Hoad, 1986) ή την εκπαίδευση (Anderson, 1979). Επίσης, υποστηρίζει ότι αυτά τα μειονεκτήματα σχετίζονται με την κεντρική ιδεολογία του ατομικισμού και τις περιφερειακές ιδεολογίες που υποστηλώνουν την ιατρικοποίηση και τη θεωρία της προσωπικής τραγωδίας (θέση που αναλύθηκε διεξοδικά στο προηγούμενο κεφάλαιο). Στο δεύτερο κεφάλαιο δύθηκαν παραδείγματα που δείχνουν ότι οι ανάπηροι δεν θεωρούνται κατώτεροι σε όλες τις κοινωνίες ούτε σε όλες τις ιστορικές στιγμές, αποδεικνύοντας ότι οι ιδεολογίες δεν είναι ούτε ουδέτερες ούτε μοιραίες. Τέλος, η απάντηση στο ερώτημα «Ποιος κερδίζει;» είναι ότι κερδίζει ο καπιταλισμός ο ίδιος, μιας και οι ανάπηροι ίσως ασκούν μια οικονομική λειτουργία ως μέρος της δεξαμενής του εργατικού δυναμικού και μια ιδεολογική λειτουργία καθώς διατηρούνται σ' αυτή τη θέση της κατωτερότητας ώστε να λειτουργούν σαν προεδροποίηση προς εκείνους που είναι ανήμποροι ή απρόθυμοι να εργαστούν (Oliver, 1986).

Απ' αυτό γίνεται σαφές ότι η αναπηρία μπορεί να ειδωθεί είτε αντικειμενικά είτε υποκειμενικά ως μια συγκεκριμένη μορφή καταπίεσης. Άλλα πάλι, όπως αναφέρει ο

Abberley, αυτό δεν μας επιτρέπει να ισχυριστούμε ότι μπορεί να αναπτυχθεί μια μονολιθική θεωρία της καταπίεσης, όπου χωράνε όλες οι καταπιεσμένες ομάδες. Η αναπηρία είναι μια συγκεκριμένη μορφή καταπίεσης, ενώ η σεξουαλική ή φυλετική καταπίεση είναι «ολοκληρωτικά ιδεολογικές». Απ' την άλλη, η αναπηρία είναι «πραγματική» και «σχηματίζει το υπόβαθρο πάνω στο οποίο βασίζονται αιτιολογικές θεωρίες της καταπίεσης» (Abberley, 1987, σελ. 8). Αυτή η καταπίεση είναι μάλλον πολυδιάστατη παρά μονολιθική, επειδή «περισσότεροι από τους μισούς ανάπηρους στη Βρετανία, καταπίζονται επιπρόσθετα και φυλετικά ή/και σεξουαλικά (Abberley, 1987, σελ. 7). Χρειάζεται σε αυτό το σημείο να στρέψουμε την προσοχή μας στους τρόπους με τους οποίους η εμπειρία της αναπηρίας δομείται με δρους φυλής και φύλου.

Γυναίκες και αναπηρία

Ενώ υπάρχει μεγάλος αριθμός εκδόσεων για ειδικές μορφές αναπηρίας και για την αναπηρία γενικότερα, δεν υπάρχουν το ίδιο πολυπληθείς μελέτες για τους τρόπους με τους οποίους το φύλο δομεί τις εμπειρίες της αναπηρίας άρα και τις ταυτότητες της αναπηρίας. Πραγματικά, κάποιες μελέτες έχουν ερευνήσει την εμπειρία γυναικών όπως και ανδρών (Blaxter, 1980; Sutherland, 1981) και ένας συλλογικός τόμος επικεντρώθηκε αποκλειστικά στη γυναικεία εμπειρία (Campling, 1981), αλλά ακόμη κι εκεί, υπάρχουν

λίγες γυναικείες μαρτυρίες για τις συνέπειες του φύλου ως προς τη βίωση της αναπηρίας. Κάποιες εθνικές οργανώσεις, όπως η Spinal Injuries Association και το British Council of Organisations of Disabled People, έχουν ορίσει ομάδες εργασίας για να μελετήσουν το συγκεκριμένο ζητήμα και η Διεθνής των Αναπήρων (DPI) σήμερα υποστηρίζει μια παρόμοια πρωτοβουλία. Άλλα, όπως σημειώνεται σε μια πρόσφατη αμερικάνικη δημοσίευση, αφιερωμένη αποκλειστικά στην ανάλυση του φύλου και της αναπηρίας,

Παρόλη την προσοχή που έχει δοθεί γενικά στην αναπηρία και ειδικότερα σε συγκεκριμένες αναπηρίες, μια κατηγορία μέσα στον πληθυσμό των ανάπηρων έχει αναγνωριστεί και μελετηθεί λιγότερο: οι γυναίκες. Όπως πολλά κινήματα κοινωνικής αλλαγής, έτσι και το κίνημα της αναπηρίας έχει κατευθύνει τις ενέργειες του κυρίως προς τις ανδρικές εμπειρίες. Για παράδειγμα, ανδρικά σεξουαλικά θέματα καθώς και ζητήματα εργασιακής απασχόλησης, έχουν δεχτεί μεγολύτερη προσοχή από προβλήματα κυοφορίας και γέννας. (Deegan & Brooks, 1985, σελ.1)

Μέρος της αιτίας είναι το γεγονός ότι η εμπειρία της αναπηρίας, όπως και η κοινωνική εμπειρία γενικότερο, δομείται από την «ιδεολογία της αρρενοπρέπειας» (Brittan & Maynard, 1984) που περιορίζει το εύρος των προσωπικών αντιδράσεων που είναι ανοιχτές και στους ανάπηρους άνδρες και στις γυναίκες.

Ενώ οι ανάπηροι άντρες είναι υποχρεωμένοι να αντιπαλέψουν το κοινωνικό στίγμα της αναπηρίας, μπορούν να φιλοδοξούν

ότι θα αντεπεξέλθουν σε κοινωνικά δυναμικούς ανδρικούς ρόλους. Οι ανάπηρες γυναίκες δεν έχουν αυτή την προοπτική. Οι ανάπηρες γυναίκες θεωρούνται ακατάλληλες για οικονομικούς παραγωγικούς ρόλους (που παραδοσιακά θεωρούνται ανδρικοί) και για ρόλους ανατροφής και αναπαραγωγής (που θεωρούνται γυναικείοι). (Fine & Asch, 1985, σελ. 6)

Γίνεται κατανοητό ότι οι ανάπηρες γυναίκες είναι δύσκολο να αναλάβουν ανδρικούς ρόλους αλλά, την ίδια στιγμή, δεν έχουν τη δυνατότητα της πρόσβασης ούτε σε παραδοσιακά γυναικείους ρόλους, επειδή συχνά θεωρούνται ασεξουαλικές και ακατάλληλες ή ανίκανες για τη μητρότητα.

Είναι αυτή η «διπλή αναπηρία» που δομεί την εμπειρία των ανάπηρων γυναικών και κατασκευάζει την καταπίεση της αναπηρίας.

Η έλλειψη εγκεκριμένων κοινωνικών ρόλων για τις ανάπηρες γυναίκες απορρέει από συνθήκες συγκεχυμένων δυνάμεων. Οι ανάπηρες γυναίκες (όπως οι γυναίκες φυλετικών ή εθνικών μειονοτήτων) βιώνουν ένα κύριο μειονέκτημα συγκριτικά με τις αντίστοιχες «μονές» μειονοτικές ομάδες: ανάπηροι άντρες και μη ανάπηρες γυναίκες. Το μειονέκτημα είναι διπλό επειδή οι ανάπηρες γυναίκες περνούν χειρότερα συγκριτικά και με τις δυο ομάδες οικονομικά, κοινωνικά και ψυχολογικά. (Fine & Asch, 1985, σελ. 7)

Ενώ, από μια θεωρητική (και πολιτική) οπτική αυτή ακριβώς θα ήταν η περίπτωση, υπάρχει έλλειψη ουσιαστικών δεδομένων είτε αντικειμενικών είτε υποκειμενικών που να συγκρίνουν ευθέως την εμπειρία ανάπηρων γυναικών και ανδρών.

Η δόμηση της αναπηρικής ταυτότητας

Αυτό θα μπορούσε να οδηγήσει σε μια εναλλακτική θέση, αν και από μια ανδρική οπτική (Murphy, 1987), η οποία ισχυρίζεται ότι οι εμπειρίες των ανάπηρων γυναικών ίσως να είναι λιγότερο καταπιεστικές απ' αυτές των ανάπηρων ανδρών. Αυτά τα επιχειρήματα είναι άγνωστα στις ανάπηρες γυναίκες, που σε μεγάλο βαθμό θα διαφωνούσαν ακούγοντάς τα.

Για παράδειγμα, για πολύ καιρό υπήρχε η σκέψη ότι οι γυναικείοι ρόλοι στην κοινωνία δεν περιορίζονται σοβαρά από το αναπηρικό καροτσάκι όπως οι ανδρικοί. Η παραδοσιακή οπτική των ρόλων των φύλων δέχεται ότι η εξάρτηση και η παθητικότητα είναι φυσικό χαρακτηριστικό περισσότερο των γυναικών παρά των ανδρών. Μια γυναίκα, ακόμη και αν η αναπηρία της απαιτεί τη χρήση αναπηρικού αμαξιδίου, μπορεί να διαχειριστεί το νοικοκυριό, να κατευθύνει άλλους σε δουλειές του σπιτιού, να παρέχει ψυχολογική υποστήριξη στην οικογένεια και να λειτουργεί σεξουαλικά με έναν «οχετικά παθητικό» τρόπο. (Bonwick, 1985, σελ. 56)

Με άλλα λόγια, υπάρχουν δυνατοί δεσμοί ανάμεσα στην υποτιθέμενη παθητικότητα των ανάπηρων και την υποτιθέμενη παθητικότητα των γυναικών.

Θα έπρεπε να αναγνωριστεί ότι αυτή η παθητικότητα που συνδέεται με τους ανάπηρους δεν είναι φυσική αλλά «ολοκληρωτικά ιδεολογική» με τον τρόπο που ο Abberley χρησιμοποιεί τον όρο. Ίσως αυτό να μην ισχύει στην περίπτωση των διαφορών ανάμεσα στους ανάπηρους άντρες και τις ανάπηρες γυναίκες, ακόμη και όπου αυτές οι διαφορές εμφανίζονται να είναι «πραγματικές» ή φυσικές. Για

παράδειγμα, ο έλεγχος της ακράτειας στην κύστη, που συχνά θεωρείται να είναι πολύ πιο δύσκολος για τις γυναίκες παρά για τους άντρες, εξηγείται τις περισσότερες φορές με όρους βιολογικών διαφορών. Αλλά, σίγουρα η Βιολογία ως κλάδος δεν μπορεί να επιχειρηματολογήσει επαρκώς για την τεράστια διαθεσιμότητα σε μεθόδους, συσκευές και εξοπλισμό για τους ανάπηρους άντρες και όχι για τις ανάπηρες γυναίκες, που έχουν μόνο την επιλογή ανάμεσα στον κοθετήρα και τις πάνες αικράτειας. Ακόμη και όπου έχουν αναπτυχθεί νέες τεχνικές όπως ηλεκτρική διέγερση των μυών της κύστης μέσω χειρουργικών εμφυτευμάτων, σημαντικά πολύ περισσότερα έχουν δοθεί στους άντρες, που τα χρειάζονται λιγότερο, παρά στις γυναίκες που τα χρειάζονται περισσότερο. Ίσως το κατάλληλο σλόγκον θα ήταν «η αικράτεια είναι ένα γυναικείο ζήτημα».

Έτσι η διαφορετική και πιο καταπιεστική εμπειρία της αναπηρίας για τις γυναίκες δε συμβαίνει φυσικά, αλλά συμβαίνει επειδή

Οι συνδυασμένες δυνάμεις μιας εχθρικής οικονομίας, μιας κοινωνίας που κάνει διακρίσεις και μιας αρνητικής αυτοεικόνας συντελούν σε μια συστηματική απουσία ρόλων για τις ανάπηρες γυναίκες. Δεν υπάρχει κανένας δρόμος για αυτοεπιβεβαίωση. (Fine & Asch, 1985, σελ. 9)

Μαύροι και αναπηρία

Υπάρχει μια παρόμοια σπανιότητα εμπειρικού υλικού στους τρόπους με τους οποίους η φυλή μπορεί να δομήσει τις ατομικές και συλλογικές εμπειρίες της αναπηρίας και άρα και τις έννοιες για την ταυτότητα αναπηρίας, αν και αυτό το ζήτημα τώρα ξεκινά να ερευνάται. Όμως, έχει ειπωθεί ότι η έγχρωμη, αναπηρική ταυτότητα μπορεί να κατανοθεί μόνο μέσα στα συμφραζόμενα του θεσμοποιημένου ρατσισμού που ορίζεται όπως παρακάτω:

«Όλες οι συμπεριφορές, οι διαδικασίες και οι σχεδιασμοί –κοινωνικοί και οικονομικοί– των οποίων το αποτέλεσμα, αν και όχι απαραίτητα συνειδητά, είναι να δημιουργεί και να συντηρεί την εξουσία την επιρροή και την ευημερία των λευκών εις βάρος των μαύρων.»

Ή, με άλλα λόγια... οι σωματικά ικανοί τώρα έχουν γίνει οι λευκοί και οι ανάπηροι οι μαύροι. Επομένως, οι μαύροι ή οι Ασιάτες ανάπηροι αντιμετωπίζουν ένα διπλό μειονέκτημα: να είναι και μαύροι ή Ασιάτες και ανάπηροι. (Confederation of Indian Organisations, 1987, σελ. 2)

Το κρίσιμο ζήτημα που αναδύεται απ' αυτό είναι το διπλό μειονέκτημα, να είσαι και μαύρος και ανάπηρος.

Λίγες μελέτες έχουν ασχοληθεί με αυτό το ζήτημα του διπλού μειονεκτήματος, αν και έχει αποδειχθεί ότι οι σημερινές πολιτικές πρόνοιας στη Βρετανία αποτυγχάνουν να σκεφτούν τις ατομικές ανάγκες των μαύρων ανάπηρων (Connally, 1988) και μια αμερικανική μελέτη έχει δείξει ό-

τι οι μαύροι περνούν σημαντικά χειρότερα όταν επιχειρούν να αποκτήσουν παροχές/επιδόματα για την αναπηρία τους απ' ότι οι λευκοί ανάπηροι (Thorpe & Toikka, 1980).

Παρόμοια

υπάρχει ο ισχυρισμός ότι η φυλή ενός ανάπτηρου είναι σημαντικός παράγοντας για τη λήψη αποφάσεων και την πρόθεση ως προς τη χορήγηση υπηρεσιών αποκατάστασης. Τα ευρήματα που προκύπτουν δείχνουν ότι από τις υπηρεσίες που προσφέρονται, οι λευκοί είναι πολύ πιο πιθανό να είναι αυτόνομα επαρκείς μετά την αποκατάσταση από ό,τι οι μαύροι. (Baldwin & Smith, 1984, σελ. 313)

Αναγνωρίζοντας λοιπόν, ότι το πρόβλημα υπάρχει, όλο και περισσότερη έρευνα γίνεται και δύο και περισσότερα ερωτήματα αναζητούν κατάλληλες απαντήσεις.

Τα ερευνητικά ευρήματα μέχρι τώρα κάνουν σαφές το γεγονός ότι είναι επείγουσα η ανάγκη να ενημερωθούν όλα τα μέλη της κοινότητας για τις ανάγκες των μαύρων ανάπτηρων της Καραϊβικής. Υπάρχει ανάγκη για μεγαλύτερη ενημέρωση ως προς τις ελλείψεις που αντιμετωπίζουν σαν ένα πρώτο βήμα για τη θετική και κατάλληλη αντιμετώπισή τους. Αυτό θα πραγματοποιηθεί μόνο αν οι ίδιοι ενθουρρυνθούν να γνωστοποιήσουν τις ανάγκες τους, τις φιλοδοξίες και τις προσδοκίες τους και να προτείνουν τρόπους με τους οποίους η κοινωνία θα ανταποκριθεί καλύτερα. (Nathwani, 1987, σελ. 15)

Το αρχείο των εθελοντικών οργανώσεων είναι φτωχό δ- σον αφορά τα φυλετικά ζητήματα (NCVO, 1984) αν και κάποιες οργανώσεις ανάπτυξαν, κυρίως η Greater London

Association of Disabled People, έχουν ξεκινήσει να ερευνούν το ζήτημα, όπως συμβαίνει και με άλλες αναπηρικές οργανώσεις για το ζήτημα των φύλων. Ειδικά, όσον αφορά τη δρεπανοκυτταρική νόσο, οι μαύροι έχουν ξεκινήσει να δημιουργούν τις δικές τους οργανώσεις και για να προωθήσουν την αυτοεξυπηρέτηση και τη μεγαλύτερη κατανόηση της αρρώστιας, καθώς και για να περιορίσουν το στίγμα που τη συνοδεύει. Επιπλέον, αρχίζουν να κάνουν κινήσεις πέρα από την αποφυγή του στιγματισμού και επιχειρούν να εστιάσουν στην παροχή υπηρεσιών και σε πιο συγκεκριμένα πολιτικά ζητήματα.

Μια πρόσφατη διάσκεψη έχει αναγνωρίσει κάποιους απ' τους παράγοντες-κλειδιά που δομούν την εμπειρία να είναι κανείς και μαύρος και ανάπτυξ (Confederation of Indian Organisations, 1987, σελ. 7-8):

1. Η εμπειρία των αναπηριών των Ασιατών είναι ουσιοστικά διαφορετική από των άλλων ανθρώπων εξαιτίας των δυσκολιών της γλώσσας και του θεομικού ρατσισμού.
 2. Εμφανίζεται να υπάρχει σοβαρή έλλειψη προσβάσιμης πληροφορίας όσον αφορά τις διαθέσιμες υπηρεσίες, για την απασχόληση, την εκπαίδευση, την κατάρτιση, την ψυχαγωγία, τις επιχορηγήσεις και τα επιδόματα για τους ανάπηρους.
 3. Είναι υπαρκτή η ανάγκη για τους Ασιάτες ανάπηρους, καθώς και γι' αυτούς που τους φροντίζουν να συναντούν ο ένας τον άλλο και επίσης να ενσωματώνονται στην υπόλοιπη κοινότητα: να μάχονται την απομόνωση που

πολλοί απ' αυτούς βιώνουν και να διώξουν κάθε στίγμα που ίσως συνοδεύει την αναπηρία.

Συμπερασματικά, η φυλή μπορεί να έχει αξιοσημείωτη επιρροή στο σχηματισμό ταυτότητων κατά παρόμοιο τρόπο με το φύλο. Παρόλα αυτά, αν τα δεδομένα που αφορούν στην ακριβή φύση αυτής της επιρροής είναι αδιαφανή, και χωριστά ως προς τη φυλή ή το φύλο, δύσκολα γίνονται κατανοητοί οι τρόποι με τους οποίους δομείται η εμπειρία της αναπηρίας όταν κάποια είναι και μαύρη και γυναίκα.

Φυλή και φύλο και αναπηρία

Μια σημαντική μελέτη που εξέτασε αυτά τα ζητήματα διαπίστωσε ότι

Οι μαύροι αντρες και οι λευκοί αντρες αντιλαμβάνονται με τον ίδιο τρόπο τις απώλειες, δίνοντας έμφαση –περισσότερο από τις γυναίκες– στην απώλεια της ανεξαρτησίας και την ανικανότητα να κερδίζουν και να ξεδεύνουν χρήματα. Απ' την άλλη μεριά, οι γυναίκες ενδιαφέρονται περισσότερο από τους αντρες για τις συνέπειες της αναπηρίας τους στις προσωπικές τους σχέσεις και στις υποχρεώσεις τους. Έτοι, οι απώλειες που οφείλονται στην αναπηρία έμοιαζαν να συνδέονται μάλλον περισσότερο με το ζήτημα του ρόλου του κοινωνικού τους φύλου. Την ίδια στιγμή, η ανικανότητα να εκτελούν καθήκοντα, είτε στον επαγγελματικό τομέα είτε μέσα στο σπίτι, ήταν η απώλεια που πιο συχνά αναφέρθηκε από όλες, και στις 4 ομάδες φυλής και φύλου, δίνοντας έμφαση στην ανόγκη για μια

αποτελεσματική επαγγελματική αποκατάσταση. (Kutner, 1979, σελ. 65)

Λαμβάνοντας υπόψη τα δεδομένα της συγκεκριμένης μελέτης, θα μπορούσε κάποιος να ισχυριστεί ότι οι συνέπειες της αναπηρίας στους οικονομικούς και τους κοινωνικούς ρόλους που σχετίζονται με το φύλο έχουν πιο σημαντική επίδραση στην εμπειρία της αναπηρίας από τη φυλή, αλλά στη βάση μιας και μόνον μελέτης, αυτό δεν μπορεί να είναι οριστικό.

Καθώς απουσιάζουν τα εμπειρικά δεδομένα, γίνεται δύσκολη και η θεωρητική υποστήριξη που αφορά στις συνέπειες του συνδυασμού φυλής, φύλου και αναπηρίας στη δημιουργία προσωπικών εμπειριών. Ίσως να ήταν χρήσιμο σημείο εκκίνησης για ανάλυση οι έννοιες που έχουν προταθεί, όπως «πολλαπλή μειονοτική υπόσταση» και «πολλαπλές μειονοτικές ομάδες» (Deegan, 1985). Τέτοιες έννοιες όχι μόνο θα ήταν μια χρήσιμη βάση για την κατανόηση των ατομικών εμπειριών, αλλά, ουσιαστικά, θα επηρέαζαν την κατανόηση του τρόπου με τον οποίο λειτουργεί η κοινωνία, όχι ως μια μαζική, ενωμένη και ανώνυμη δύναμη, αλλά ως μια σύνθετη και αντιφατική τάξη κοινωνικών σχέσεων. Επίσης, θα κατανοούσαμε τον τρόπο με τον οποίο γίνονται αντιληπτές οι μειονοτικές ομάδες.

Αντί να ορίζουμε κάθε μειονότητα ως καταπεσμένη και περιορισμένη σε ευκαιρίες από μια μεγάλη και ενωμένη πλειοψηφία, και ακολουθώντας αυτό το μοτίβο να δικαιολογούμε την ευεργεσία μόνο για μια πολύ μικρή ελίτ, η οποία ευεργε-

τείται από τον ανταγωνισμό ανάμεσα στις μειονεκτούσες ομάδες, καλύτερα όταν να θίξουμε το ζήτημα ότι οι κατατρεγμένοι και οι πολίτες δεύτερης κατηγορίας, εξαιτίας της αποξένωσης και της αίσθησης απομόνωσης, επιτρέπουν στον εαυτό τους να ορίζονται σε αντιπαράθεση με άλλες ομάδες που στερούνται δικαιωμάτων. Οι μειονοτικές ομάδες συχνά συμμετέχουν στην εκμετάλλευση, η μια της άλλης, όπως και παθητικά αποδέχονται τον έλεγχο από τους λίγους. (Deegan, 1985, σελ. 52)

Θα ήταν χρήσιμο λοιπόν να εστιάσουμε την προσοχή μας στο πολύ σημαντικό επιχείρημα ότι η πάλη που γεννιέται από την καταπίεση δεν υφίσταται μόνο ανάμεσα στους καταπιεστές και τους καταπιεζόμενους, αλλά επίσης και μεταξύ των ίδιων των καταπιεζόμενων. Ένα πρόσφατο παράδειγμα μιας τέτοιας λογικής είναι ο τρόπος με τον οποίο ο κάποιες φεμινίστριες, στην ανάλυση των συνεπειών των κοινωνικών πολιτικών για τις γυναίκες, έχουν παρουσιάσει τους ανάπηρους ως «χρόνια εξαρτώμενους» (Dalley, 1988). Αξιοποιώντας αυτό το παράδειγμα δεν εστιάζουμε στη γλώσσα με την οποία αποφαίνεται ο λόγος, που έτοι κι αλλιώς διευρύνει την καταπίεση των ανάπηρων, αλλά στις μεθόδους δράσης που προτείνονται. Οι καταγγελίες των φεμινιστριών περιλάμβαναν τον ισχυρισμό ότι η φροντίδα στο σπίτι είναι λιγότερο καταπιεστική για τις γυναίκες από τη φροντίδα στην κοινότητα, και πρότειναν την αύξηση κοινωνικών ιδρυμάτων (Finch, 1984), αγνοώντας το γεγονός ότι η αναπαροχή βοήθειας σ' αυτά είναι καταπιεστική για τους ανάπηρους (Miller & Gwynne, 1971· UPIAS, 1981).

Συμπερασματικά, η διαδικασία του σχηματισμού της ταυτότητας δύσον αφορά τους αναπήρους δεν μπορεί να γίνει κατανοητή χωρίς αναφορά στην ιστορική διαδικασία, η οποία είναι υπεύθυνη για το σχηματισμό των πολιτισμικών εικόνων των αναπήρων. Αυτές οι πολιτισμικές εικόνες έχουν παρουσιάσει τους ανάπηρους ως λιγότερο ή περισσότερο ανθρώπινους· έχουν ενισχυθεί από τα θεωρητικά πλαίσια της ψυχολογίας που αντιμετωπίζει την αναπηρία ως προσαρμογή στην τραγωδία ή της κοινωνιολογίας που προτείνει τη λύση της διαχείρισης του στύγματος. Τέτοιες έννοιες δχι μόνο αποτυγχάνουν να λάβουν υπόψη την ιστορία και την κουλτούρα, αλλά περιορίζουν το πρόβλημα στο ίδιο το ότομο, αποτυγχάνοντας να εντοπίσουν τους τρόπους με τους οποίους άλλοι παράγοντες, όπως η φυλή ή το φύλο, ίσως δομούν τη διαδικασία του σχηματισμού ταυτότητας.

Γίνεται λοιπόν κατανοητό, ότι η αναπηρική ταυτότητα δεν σχηματίζεται απλά μέσω εσωτερικών ψυχολογικών διαδικασιών, αλλά μπορεί να επιβάλλεται και από εξωτερικές συνθήκες. Επιπλέον, διευκρινίστηκε ότι αυτή η διαδικασία δεν είναι σταθερή, αλλά αλλάζει με την αμφισβήτηση των κυρίαρχων πολιτισμικών εικόνων και με την αντίσταση στις ιδεολογίες που υποστηλώνουν το ρατσισμό και το σεξισμό, επειδή

Αν και είναι σημαντική η απόδραση από μια εξωτερικά επιβαλλόμενη ταυτότητα μειονεξίας, είναι επίσης σημαντική η αντίσταση στους ορισμούς της κανονικότητας που εμπειρέχονται στις ιδεολογίες των σωματικά ικανών. (Leonard, 1984, σελ. 197-198)

Αυτή η αντίσταση υπονοεί την αντιμετώπιση του αναπτυξιακού όχι μόνο στις ιδεολογίες των σωματικά ικανών, αλλά και στις θεσμικές πρακτικές που προκύπτουν από αυτές τις ιδεολογίες. Στο τελευταίο κεφάλαιο θα επιστρέψουμε σε αυτό το ζήτημα, αλλά, πριν αναλύσουμε το συγκεκριμένο θέμα, χρειάζεται να μελετήσουμε τους τρόπους με τους οποίους η αναπηρία έχει κατασκευαστεί ως κοινωνικό πρόβλημα και τις πολιτικές συνέπειες αυτής της κατασκευής, επειδή και αυτοί οι παράγοντες μπορούν να παίζουν έναν σημαντικό ρόλο στη διαδικασία σχηματισμού αναπηρικής ταυτότητας.

6

Η ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΚΑΤΑΣΚΕΥΗ ΤΟΥ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΟΣ ΤΗΣ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ

Στα προηγούμενα κεφάλαια, είδαμε πως η ιδεολογική κατασκευή της αναπηρίας έχει οριστεί από την κεντρική ιδεολογία του καπιταλισμού, ήτοι τον ατομικισμό, και ότι οι περιφερειακές ιδεολογίες που συνδέονται με την ιατρικοποίηση και υποστυλώνονται από τη θεωρία προσωπικής τραγωδίας έχουν παρουσιάσει μια συγκεκριμένη θεώρηση του ανάπτρου. Άλλα αυτό είναι μόνο μέρος της ιστορίας, επειδή η κατηγορία της αναπηρίας επίσης έχει κατασκευαστεί σαν ένα ιδιαίτερο είδος κοινωνικού προβλήματος. Έτσι,

Ισχυριζόμαστε ότι οι ορισμοί της αναπηρίας δεν καθορίζονται λογικά, αλλά κατασκευάζονται κοινωνικά. Παρά την αντικειμενική πραγματικότητα, το τι μετατρέπεται σε αναπηρία καθορίζεται από τις κοινωνικές σημασίες που τα άτομα δίνουν σε φυσικές και νοητικές βλάβες. Συγκεκριμένες αναπηρίες ορίζονται ως κοινωνικά προβλήματα μέσα από τις επιτυχημένες προσπάθειες ισχυρών ομάδων να θέσουν στην

αγορά το προσωπικό τους συμφέρον. Συνεπώς τα επονομαζόμενα «αντιειμενικά» κριτήρια της αναπηρίας αντανακλούν τις προκαταλήψεις, τα προσωπικά ενδιαφέροντα και τις ηθικές αξιολογήσεις εκείνων που βρίσκονται σε θέση να επηρεάσουν την πολιτική. (Albrecht & Levy, 1981, σελ. 14)

Κοινωνική πολιτική και αναπηρία

Αυτή η διαδικασία της κοινωνικής κατασκευής δεν εξαρτάται μόνο από τις σημασίες που δίνουν τα άτομα ή από τις δράσεις ισχυρών ομάδων για τα δικαιώματα, επειδή η κατηγορία της αναπηρίας αναπαράγεται εν μέρει από τις πολιτικές αποδοσεις. Έτσι, ασπαζόμενοι μια θέση που μπορεί να φαίνεται ακραία, παραθέτουμε τα λόγια του Hahn:

κυρίως, η αναπηρία ορίζεται από τη δημόσια πολιτική. Με άλλα λόγια, η αναπηρία είναι ό,τι λέει η πολιτική ότι είναι. Αυτή η παρατήρηση ενσωματώνει την απαρέγκλιτη αναγνώριση ότι η αναπηρία σημαίνει ένα πρόβλημα ή ένα μειονέκτημα που απαιτεί αντισταθμιστικά μέτρα ή βελτιωτικές δράσεις. Μια τέτοια θέση δεν επιδιώκει να καθορίσει αν το πρόβλημα τοποθετείται στο άτομο ή στο περιβάλλον. Ούτε επιχειρεί να αιτιολογήσει τη λογική για τα μέτρα που λαμβάνονται σαν απάντηση στα μειονεκτήματα όπως αυτά γίνονται αντιληπτά. Χωρίς άλλο, τέτοιες πολιτικές αντιπροσωπεύουν μια επίσημη πεποίθηση ότι η αναπηρία αποτελεί μια μειονεκτική περίπτωση που υποχρεώνει έναν δημόσιο ή ιδιωτικό παράγοντα να προσφέρει κάποιο είδος αντιστάθμισης. (Hahn, 1985, σελ. 294)

Ενώ κανείς δεν αρνείται ότι οι πολιτικοί ορισμοί παίζουν σημαντικό ρόλο στην κοινωνική κατασκευή της αναπηρίας, είναι σαφές ότι αυτοί οι ίδιοι οι ορισμοί είναι κοινωνικά κατασκευασμένοι. Και επιπλέον, οι κεντρικές και περιφερειακές ιδεολογίες έχουν επηρεάσει αυτή την κοινωνική κατασκευή σε βαθμό που η αναπηρία έχει γίνει ένα πρόβλημα ατομικών ελαττωμάτων για διόρθωση μέσω της ανάπτυξης κατάλληλων κοινωνικών πολιτικών (Oliver, 1986· Borsay, 1986b).

Η κοινωνική πολιτική ανάλυση έχει αργήσει να αναγνωρίσει το ρόλο της ιδεολογίας στην ανάπτυξη κοινωνικών πολιτικών (George & Wilding, 1976) αν και πρόσφατα έχει δοθεί πολύ μεγαλύτερη προσοχή (π.χ., Wilding, 1982· Manning, 1985). Όμως, η πολιτική για την αναπηρία δεν έχει δεχθεί καμιά δριμεία κριτική ανάλυση του ιδεολογικού υπόβαθρου της με τον ίδιο τρόπο που άλλα κοινωνικά προβλήματα έχουν αποδομηθεί ή αναδομηθεί.

Αν και λίγη συνειδητή προσοχή έχει δοθεί στο πρόβλημα, μοιάζει αναπόφευκτη η αναγνώριση του γεγονότος ότι η δημόσια πολιτική περιέχει κάποιες άρρητες υποθέσεις για το επίπεδο των φυσικών ή άλλων ικανοτήτων που απαιτούνται για να συντηρήσουν στη ζωή έναν άνθρωπο. (Hahn, 1985, σελ. 296)

Υπάρχει ένας αριθμός αιτιών που αυτές οι άρρητες υποθέσεις και ιδεολογίες δεν έχουν λάβει σημαντική προσοχή. Ιστορικά, οι πολιτικές για την αναπηρία δεν αναπτύχθηκαν ανεξάρτητα κι έτσι

Αυτό που ονομάζεται πολιτική για την αναπηρία είναι στην πραγματικότητα το άθροισμα μιας ποικιλομορφίας πολιτικών, η καθεμιά με διαφορετική προέλευση και στόχους, αντανακλώντας μια ιστορική κατάσταση κατά την οποία το ενδιαφέρον για την αναπηρία είναι περιπλεγμένο με τις προσπάθειες για την εδραιώση πολιτικών σε ζητήματα πολύ ευρύτερων περιοχών. (Erlanger & Roth, 1985, σελ. 320)

Ιστορικά, αυτές οι άλλες περιοχές πολιτικής περιλαμβάνουν ζητήματα φτώχιας, αντισταθμιστικά μέτρα για τους βιομηχανικούς εργάτες και το στρατιωτικό προσωπικό και γενικότερα θέματα κοινωνικού ελέγχου. Στα σύγχρονα ευρύτερα ζητήματα που περιλαμβάνουν οι πολιτικές ενέχονται θέματα που αφορούν στα βασικά δικαιώματα, την κοινωνική ασφάλιση, την υγεία και την πρόνοια που πιθανά καταπιστούνται στις ζωές των ανάπηρων αλλά και στις ζωές ανθρώπων από πολλές άλλες ομάδες.

Έτσι, δεν προκαλεί έκπληξη το γεγονός ότι:

Σπάνια η δημόσια πολιτική απέναντι στην αναπηρία έχει παρουσιαστεί ή αναλυθεί ως «πολιτική της αναπηρίας». Μάλλον, τις περισσότερες φορές έχει αντιμετωπιστεί σαν υποκατηγορία κάποιας άλλης ευρύτερης πολιτικής, όπως, π.χ. η απασχόληση, η αποκατάσταση των βετεράνων, ή η κρατική πρόνοια. (Erlanger & Roth, 1985, σελ. 320)

Τα τελευταία χρόνια είναι γεγονός ότι σε πολλές καπιταλιστικές χώρες, έχουν αρχίσει να αναπτύσσονται πολιτικές ειδικά για τους ανάπηρους. Στη Βρετανία, για παράδειγμα, η νομοθετική πράξη για τους χρόνια ασθενείς και τους α-

νάπηρους (Chronically Sick and Disabled Person's Act) (1970) και η νομοθετική πράξη για τη συμβουλευτική και την αντιπροσώπευση των αναπήρων (Disabled Person's Services, Consultation and Representation Act) (1986), παράλληλα με το διορισμό Υπουργού για τους Ανάπηρους στη δεκαετία του '70, μαρτυρούν κινήσεις προς τη θεώρηση της αναπηρίας ως ένα διακριτό πολιτικό ζήτημα, παρά ως ένα απλό παρελκόμενο σε κάποιο άλλο.

Ως εκ τούτου, η θέση για την αποτυχία να εξεταστούν οι άρρητες υποθέσεις ή ιδεολογίες που υποστηλώνουν αυτές τις συγκεκριμένες πολιτικές πρωτοβουλίες πρέπει να βρίσκεται άλλου. Αναμφίβολα, είναι γεγονός ότι αυτές οι ιδεολογίες είναι τόσο βαθιά ριζωμένες στην κοινωνική συνείδηση που έχουν γίνει «γεγονότα»· έχουν φυσικοποιηθεί. Έτοι, ο καθένας γνωρίζει ότι η αναπηρία είναι μια προσωπική τραγωδία για τα άτομα που την φέρουν· με αυτόν τον τρόπο η ιδεολογία γίνεται κοινή λογική η οποία ενισχύεται και από «αισθητική» και «υπαρξιακή» ανησυχία:

η ευρέως γνωστή αποστροφή προς τους ανάπηρους ίσως να είναι το αποτέλεσμα και ενός «αισθητικού» φόβου, που ναρκισσιστικά απορρύπτει τις αποκλίσεις από την «κανονική» φυσική εμφάνιση· και ενός «υπαρξιακού» φόβου, που ίσως να υπονοεί τον προβεβλημένο κίνδυνο μη αποκατάστασης ως γεγονός πιο τρομαχτικό από το μοιραίο του θανάτου. (Hahn, 1986, σελ. 125)

Αυτοί οι φόβοι έχουν συμβάλει σημαντικά στον αποκλεισμό των ανάπηρων από το καθολικό ρεύμα της κοινωνικής και

οικονομικής ζωής και έχουν επηρεάσει τις πολιτικές που καθόριζαν την τοποθέτηση των αναπήρων σε ιδρύματα, οικοτροφεία, ειδικά σχολεία και κέντρα ημέρας. Και εκεί όμως όπου οι πολιτικές έχουν αλλάξει και οι άνθρωποι ζουν πια στην κοινότητα, η ιδεολογία της θεωρίας της προσωπικής τραγωδίας είναι οικόμη ορατή, μιας και οι πολιτικές είναι έτοι διαμορφωμένες, ώστε να γίνονται πράγματα στους ανάπηρους παρά να τους καθιστούν ικανούς να κάνουν οι ίδιοι πρόγραμματα για τους εαυτούς τους.

Όμως, σύμφωνα με τον Gramsci (1971), «οι ιδέες είναι υλικές δυνάμεις», και καθώς αυτές οι υλικές δυνάμεις αλλάζουν, αλλάζει και η ιδεολογία. Έτσι, καθώς οι καπιταλιστικές οικονομίες έχουν βιώσει μια σειρά από οικονομικές κρίσεις, η ιδεολογία που υποστηλώνει την παροχή πρόνοιας στους ανάπηρους έχει επίσης αλλάξει. Δεν αντανακλά πια τραγωδία, φόβο και καλοκάγαθο ανθρωπισμό. Μάλλον αντανακλά περισσότερο το οικονομικό βάρος που είναι οι μη παραγωγικοί ανάπηροι και την επιρροή του μονεταριστικού ρεαλισμού. Το ιδεολογικό κλίμα με το οποίο το παραπόνω σκεπτικό εκφράζεται, εσπιάζει στην έννοια της εξάρτησης.

Έτσι, η ιδέα της εξάρτησης έχει χρησιμοποιηθεί στην κοινωνική κατασκευή ή ίσως, με μεγαλύτερη ακρίβεια, στην κοινωνική ανα-κατασκευή του προβλήματος της αναπηρίας, παράλληλα με μια σειρά άλλων κοινωνικών προβλημάτων, που έχουν ανακατασκευαστεί με παρόμοιο τρόπο σε πολλές καπιταλιστικές χώρες. Ο John Moore, υπουργός Υγείας και Κοινωνικών Υπηρεσιών στη Βρετανία, έδωσε μια επανερμηνεία της εξέλιξης του κράτους πρόνοιας:

Για περισσότερα από είκοσι πέντε χρόνια, μετά τον τελευταίο πόλεμο η δημόσια γνώμη στη Βρετανία, ενθαρρυμένη από τους πολιτικούς, παρεκτράπηκε προς ακόμη μεγαλύτερη εξάρτηση από ένα ακόμη πιο ισχυρό κράτος. Προσποιούμενοι (οι πολιτικοί) ευσπλαχνία, ενθάρρυναν ή οδήγησαν τους ανθρώπους να δουν τους εαυτούς τους ως «θύματα της περίστασης», ως ανθρωποειδή υπό μορφή πλαστελίνης, κάτω από το κράτος γιγαντιαίων δυνάμεων πέρα από τον έλεγχό τους. Αντί να αντιμετωπιστούν ως άτομα, οι άνθρωποι κατηγοριοποιήθηκαν σε ομάδες και τους δόθηκαν ετικέτες που διαφύλασσαν την εξάρτησή τους: «άνεργος», «μονογονεϊκός», «ανάπηρος».

Έτσι, η αυτοπεποίθησή τους και η θέλησή τους να βοηθήσουν τους εαυτούς τους έντεχνα υπονομεύθηκε: έμαθαν λοιπόν να σκέφτονται ότι μόνο η δράση της κυβέρνησης θα επηρέαζε τη ζωή τους.

Το πολιτικό κλίμα αυτού του είδους μπορεί μέσα στο χρόνο να διαφθείρει το ανθρώπινο πνεύμα. Ο καθένας γνωρίζει τη βλοσυρή απάθεια που προκαλεί η εξάρτηση και μπορεί να τη συγκρίνει με τη διάφανη απόλαυση του προσωπικού επιτεύγματος. Όταν εσκεμμένα στήνει κανείς ένα σύστημα, που δημιουργεί την πρώτη κατάσταση αντί τη δεύτερη, είναι το ίδιο με το να δρά ευθέως ενάντια στα συμφέροντα των ατόμων και πραγματικά ενάντια στην ευημερία της κοινωνίας. (Moore, 1988)

Αυτή η ανακατασκευή είχε μεγάλη επιτυχία και στο ιδεολογικό και στο πολιτικό επίπεδο, προκαλώντας από τη μια, δημόσιο φόβο για την «κουλτούρα της εξάρτησης» και διευκολύνοντας από την άλλη μια ανακατασκευή του κράτους πρόνοιας. Ωστόσο, αυτή η θεώρηση πηγαίνει πέρα α-

πό την εξήγηση της κοινωνικής κατασκευής που τείνει να βλέπει τις ιδέες γενικά, και την ιδέα της εξάρτησης ειδικά, ως ανεξάρτητες, ουδέτερες και φυσικές. Μάλλον, υποστηρίζει την άποψη ότι η εξάρτηση δημιουργείται μέσω της εφαρμογής συγκεκριμένων κοινωνικών πολιτικών. Ο Moore δεν είναι ο πρώτος που έδειξε τον τρόπο με τον οποίο δημιουργούνται τα κοινωνικά προβλήματα, ειδικά όσον αφορά τους ηλικιωμένους (Townsend, 1981· Walker, 1980), αν και κάποιοι διαφωνούν για τους μηχανισμούς με τους οποίους δημιουργείται η εξάρτηση. Όμως, και η άποψη του Moore και των επικριτών του, είναι σαφής ως προς το γεγονός ότι η εξάρτηση δεν κατασκευάζεται από τις μεταβαλλόμενες ιδέες· δημιουργείται από μια σειρά οικονομικών, πολιτικών, κοινωνικών, τεχνολογικών και ιδεολογικών δυνάμεων. Είναι σημαντικό σ' αυτό το σημείο να γίνει η διάκριση ανάμεσα σε μια κοινωνικά κατασκευασμένη και μια κοινωνικά δημιουργημένη οπτική της αναπηρίας, καθώς αυτή η διάκριση έχει σημειωθεί κι αλλού (Hahn, 1986· Oliver, 1985· Stone, 1985), αλλά σπάνια συζητείται λεπτομερώς (Oliver, 1988).

Η θεώρηση της κοινωνικής κατασκευής έχει βρει εφαρμογή σε μια σειρά θεμάτων που δεν είναι άσχετα με την αναπηρία, και τα οποία περιλαμβάνουν την ιατρική (Freidson, 1970) και τις ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες (Barton & Tomlinson, 1981). Αυτή η προσέγγιση έχει σπάσει τα δεσμά του ατομικισμού και έχει εστιάσει στην πολιτισμική και κοινωνική παραγωγή της γνώσης, αποδεικνύοντας ότι η αρρώστια και οι ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες

δεν είναι απλά ζητήματα ατομικής παθολογίας. Άλλα μια τέτοια προσέγγιση έχει δεχθεί κριτική για την επιρροή που άσκησε στην ιατρική κοινωνιολογία (Bury, 1986) και στην ειδική εκπαίδευση (Oliver, 1988). Η κριτική έχει κυρίως στηριχτεί στη δυσκολία της συγκεκριμένης θεωρίας να αντιμετωπίσει το πρόβλημα του σχετικισμού, καθώς και στην τάση της να υποβιβάζει την ιστορική διαδικασία σ' εκείνη της αλλαγής επικετών.

Η ουσιαστική διαφορά ανάμεσα στη θεώρηση της αναπηρίας ως κοινωνικής κατασκευής και της αναπηρίας ως κοινωνικής βρίσκεται στο πού ακριβώς η κάθε μια τοποθετεί το πρόβλημα. Και οι δύο έχουν ξεκινήσει να απομακρύνονται από την κεντρική ιδεολογία του ατομικισμού. Η οπτική της κοινωνικής κατασκευής αντιμετωπίζει το πρόβλημα σαν να έχει εντοπιστεί μέσα στο μυαλό των σωματικά ικανών είτε ατομικά (προκατάληψη) είτε συλλογικά, μέσα από την εκδήλωση εχθρικών κοινωνικών συμπεριφορών και τη θέσπιση κοινωνικών πολιτικών βασισμένων στην τραγική θέση της αναπηρίας. Η θεώρηση της κοινωνικής επιτέλεσης, δημος, τοποθετεί το πρόβλημα μέσα στις θεομοποιημένες πρακτικές της κοινωνίας.

Αυτό οδηγεί στην έννοια της θεσμισμένης διάκρισης που έχει αναπτυχθεί τα τελευταία χρόνια για να εξηγήσει γιατί, παρόλη τη νομοθεσία και τις πολιτικές που καταπολεμούν το σεξισμό και το ρατσισμό, παραμένουν διακρίσεις ενάντια στις γυναίκες και τους μαύρους. Τέτοιες διακρίσεις εξακολουθούν να υπάρχουν επειδή η εφαρμογή αυτών των πολιτικών (π.χ., ευαισθητοποίηση ομάδων) έχει ε-

στιάσει σε ατομικές και κοινωνικές στάσεις και συμπεριφορές περισσότερο, παρά στην επιρροή ισχυρών οργανώσεων και θεομόνων. Έτσι, «αν και η μάχη για επίσημη ιαστητα έχει στεφθεί σχετικά με επιτυχία, οι δομές του μειονεκτήματος παραμένουν άθικτες». (Gregory, 1987, σελ. 5)

Η ιδέα της θεομοποιημένης διάκρισης ενάντια στους ανάπτυγματος έχει επίσης αξιοποιηθεί τα πρόσφατα χρόνια (Oliver, 1985· 1988) για να επιχειρηματολογήσει υπέρ της νομοθεσίας ενάντια στις διακρίσεις όσον αφορά τους ανάπτυγματος, ώστε να αλλάξουν οι δομές περισσότερο παρά οι στάσεις. Έτσι, ο σεξισμός, ο ρατσισμός και ο μισαναπηρισμός είναι πραγματικοί και δημιουργούνται κοινωνικά από μια ρατσιστική, σεξιστική και αναπηροποιητική κοινωνία. Η σημαντική συνεισφορά, που η προσέγγιση της κοινωνικής επιτέλεσης της αναπηρίας παρέχει απέναντι σε αυτή της κοινωνικής κατασκευής, είναι ότι δεν υποθέτει ότι οι θεομοποιημένες πρακτικές της κοινωνίας δεν είναι τίποτα περισσότερο ή λιγότερο από το γενικό άθροισμα των ατομικών και συλλογικών θεωρήσεων των ανθρώπων, που απαρτίζουν αυτή την κοινωνία. Ας ξεδιπλώσουμε το νήμα λίγο παραπάνω: οι ιδέες δεν είναι ανεξάρτητες, οι ίδιες είναι υλικές δυνάμεις. Το σημαντικό, όμως, είναι να μην γίνει επιλογή ανάμεσα στις δυο οπτικές, αλλά να βρεθεί ένας δρόμος ενοποίησής τους. Ήδη η αρχή έχει γίνει.

Έτσι, οι μελέτες που θεμελιώνονται σ' έναν κοινωνικοπολιτικό προσάντατολισμό αντανακλούν μια σημαντική προσπάθεια να γεφυρωθεί το κενό ανάμεσα στην αναπηρία ως κοινωνική κατασκευή ή τις σχετικά αδριστες έννοιες που οδηγούν την έ-

ρευνα και τη θεώρηση της αναπηρίας ως κοινωνικής επιτέλεσης, ή την πραγματική εμπειρία των ανάπτυγματων, η οποία ήταν εμφανώς απόντα στις περισσότερες προηγούμενες διερευνήσεις του θέματος. (Hahn, 1986, σελ. 132)

Η ιδέα της εξάρτησης

Πριν μελετήσουμε τους τρόπους με τους οποίους δημιουργείται η εξάρτηση, είναι απαραίτητο να ορίσουμε την έννοια της εξάρτησης. Στην κοινή χρήση της, η εξάρτηση υπονοεί την ανικανότητα κάποιου να κάνει πράγματα για τον εαυτό του, με συνέπεια να στηρίζεται πάνω σε άλλους για να διεκπεραιώσει κάποια από ή όλα τα έργα της καθημερινής ζωής. Αντίστροφο, η ανεξάρτησία υπαινίσσεται ότι το άτομο δεν χρειάζεται καμιά βιοήθεια από κανέναν άλλο, και αυτό ταιριάζει σημαντικά με τη σημερινή πολιτική ρητορική που τονίζει τον ανταγωνιστικό ατομικισμό. Στην πραγματικότητα, βέβαια, κανένας στη σύγχρονη βιομηχανική κοινωνία δεν είναι ανεξάρτητος ολοκληρωτικά: ζούμε σε ένα καθεστώς αμοιβαίς αλληλεξάρτησης. Γι' αυτό η εξάρτηση των αναπτυγμάτων δεν είναι ένα στοιχείο που τους κάνει να ξεχωρίζουν σαν ένα διαφορετικό είδος από τον υπόλοιπο πληθυσμό, αλλά ο βαθμός της εξάρτησής τους, τους διαφοροποιεί.

Προφανώς, υπάρχει ένας δεσμός ανάμεσα σ' αυτή την κοινή χρήση του όρου εξάρτηση και στον τρόπο με τον οποίο αυτός χρησιμοποιείται στα κείμενα κοινωνικής πολιτικής. Στα τεχνοκρατικά κείμενα λοιπόν διακρίνουμε του-

λάχιστον δύο διαστάσεις του όρου. Η πρώτη απ' αυτές σχετίζεται με τους τρόπους με τους οποίους το κράτος πρόνοιας έχει εξαρτήσει ολόκληρες ομάδες ή τάξεις ανθρώπων από το ίδιο για θέματα εκπαίδευσης, υγείας, οικονομικής υποστήριξης και γενικότερα, κάθε άλλη παροχή που το κράτος έχει τη δυνατότητα να προσφέρει (Moore, 1988). Η δεύτερη εστιάζει στην ανικανότητα των ατόμων ή των ομάδων να αυτοεξυπηρετηθούν εξαιτίας των λειτουργικών περιορισμών ή των βλαβών τους (Illsley, 1981). Και οι δύο αυτές διαστάσεις της εξάρτησης εμφανίζονται σε μεγάλο βαθμό στις τρέχουσες προσπάθειες για την αναδόμηση του κράτους πρόνοιας, το οποίο με τη σειρά του μειώνει το μέγεθος των κρατικών παροχών, περιορίζει το πεδίο αρμοδιότητας των κρατικών υπηρεσιών και μεταθέτει την παρούσα περίθαλψη από τα ιδρύματα στην κοινότητα.

Αυτές οι δύο διαστάσεις έχουν διαδραματίσει σημαντικό ρόλο στην ανάπτυξη απλουστευτικών ερμηνειών του φαινομένου της εξάρτησης. Ο ψυχολογικός αναγωγισμός έχει εστιάσει στον τρόπο με τον οποίο διαβρώθηκε η αυτοπεποίθηση των ατόμων και των οικογενειών από το «κράτος νταντά» και μ' αυτό τον τρόπο έχει δημιουργήσει «παθολογικά άτομα». Ο κοινωνιολογικός αναγωγισμός έχει εστιάσει στα κοινά χαρακτηριστικά των διαφορετικών ομάδων, όπου η εξάρτηση έχει τον κύριο ρόλο, δημιουργώντας «παθολογικές ομάδες». Οι κοινωνικές επιστήμες, συχνά, έχουν εμπλακεί ενεργά στη δημιουργία αυτών των απλουστευτικών ερμηνειών, σε τέτοιο σημείο που οι κοινωνικοί επιστήμονες να έχουν δεχθεί κριτική επειδή

διαχειρίζονται την έννοια της εξάρτησης ως μη προβληματική. Τι μετριέται και πώς αυτό ερμηνεύεται και χρησιμοποιείται εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από τα θεωρητικά και εννοιολογικά μοντέλα που έχουν αξιοποιηθεί. Αυτά με τη σειρά τους αντανακλούν συγκεκριμένες αξίες και ιδεολογίες. (Wilkin, 1987, σελ. 867)

Τα τελευταία χρόνια και οι κοινωνιολογικές (Illsley, 1981) και οι φεμινιστικές κριτικές που εστίασαν στις παροχές της πρόνοιας (Finch, 1984· Dalley, 1988) αποκτούν ιδιαίτερη σημασία και ενώ και οι δύο έχουν ασχοληθεί με το ζήτημα της εξάρτησης δύον αφορά στους ανάπηρους, δυστυχώς με έναν μη κριτικό τρόπο. Και οι δύο έχουν αντιμετωπίσει την εξάρτηση ως δεδομένη· η πρώτη επιδιώκοντας να αναγνωρίσει τα κοινά χαρακτηριστικά των εξαρτημένων ομάδων και να εξηγήσει, με κοινωνιολογικούς όρους, το διογκούμενο κύμα των εξαρτημένων στο τέλος του εικοστού αιώνα. Η δεύτερη έχει επιδιώξει να αναγνωρίσει το φυσικό και συναισθηματικό κόστος της μέριμνας για τους εξαρτημένους και να δώσει εναλλακτικές προσεγγίσεις στο πρόβλημα. Καμιά από τις δύο δεν έχει επιδιώξει να εξετάσει την έννοια της εξάρτησης κριτικά και να ισχυριστεί ότι η διχοτόμηση εξάρτηση-ανεξαρτησία είναι λανθασμένη· ούτε έχουν αντλήσει υλικό από την αυξανόμενη βιβλιογραφία των ίδιων των ανάπηρων που στα κείμενά τους ισχυρίζονται ότι η αναπηρία, και άρα η εξάρτηση, δεν είναι ουσιαστικό στοιχείο της βλάβης τους, αλλά είναι κοινωνικά δημιουργημένο από μια κοινωνία, που αναπηροποιεί. Αυτοί είναι κάποιοι από τους τρόπους με τους οποίους δημιουργείται η ε-

ξάρτηση από θεσμοποιημένες πρακτικές της σύγχρονης κοινωνίας, στους οποίους θα αναφερθούμε στο υπόλοιπο αυτού του κεφαλαίου.

Η οικονομική βάση και ο ρόλος της στη δημιουργία της εξάρτησης

Η εργασία είναι μια βασική έννοια στις βιομηχανικές κοινωνίες, όχι απλά επειδή παράγει τα αγαθά για τη διατήρηση στη ζωή, αλλά επίσης επειδή δημιουργεί συγκεκριμένες μορφές κοινωνικών σχέσεων. Έτσι, ο άνθρωπος που είναι ανήμπορος να δουλέψει, για τον οποιοδήποτε λόγο, είναι πιθανό να βιώσει δυσκολίες και στην απόκτηση των απαραίτητων αγαθών για τη διατήρηση στη ζωή καθώς και στην καθιέρωση ικανοποιητικών κοινωνικών σχέσεων. Οι ανάπηροι δεν ήταν πάντα αποκλεισμένοι από την εργασία, αλλά ο ερχομός της βιομηχανικής κοινωνίας έχει δημιουργήσει συγκεκριμένα προβλήματα που έχουν ήδη συζητηθεί στο δεύτερο κεφάλαιο: οι ανάπηροι συχνά αποκλείονται από την εργασιακή διαδικασία εξαιτίας των αλλαγών στις μεθόδους εργασίας και της νέας βιομηχανικής πειθαρχίας, που καθιστούν την ουσιαστική συμμετοχή στην εργασία δύσκολη, αν όχι αδύνατη.

Η ανάδυση της βιομηχανικής κοινωνίας όχι μόνο απλά άλλαξε τους τρόπους εργασίας, αλλά επίσης είχε και μια βαθιά επίδραση στις κοινωνικές σχέσεις με τη δημιουργία του βιομηχανικού προλεταριάτου και τη βαθιμαία διάβρω-

H κοινωνική κατασκευή του προβλήματος της αναπηρίας

ση των κοινοτήτων που υπήρχαν, καθώς το εργατικό δυναμικό μετακινήθηκε στις νέες πόλεις. Γι' αυτόν το λόγο, η εκβιομηχάνιση είχε βαθιές συνέπειες για τους ανάπηρους, και στο γεγονός ότι ήταν λιγότερο ικανοί να συμμετέχουν στην εργασιακή διαδικασία και επειδή πολλοί, αποδεκτοί κατά τα προηγούμενα χρόνια, κοινωνικοί ρόλοι, όπως του ζητιάνου ή του «τρελού του χωριού», εξαφανίστηκαν.

Ο νέος μηχανισμός ελέγχου των οικονομικά μη παραγωγικών ανθρώπων ήταν το πτωχοκομείο ή το άσυλο, και καθώς περνούσαν τα χρόνια εμφανίστηκε μια ολόκληρη σειρά από εξειδικευμένα ιδρύματα για να περιλάβει αυτή την ομάδα. Αυτό το κατεστημένο αναμφίβολα δρούσε με επιτυχία στον έλεγχο των ατόμων που δεν ήθελαν ή δεν μπορούσαν να δουλέψουν. Επίσης, τα ιδρύματα εκπλήρωσαν και μια συγκεκριμένη ιδεολογική λειτουργία, καθώς στέκονταν ορατά μνημεία εκφοβισμού για τους άλλους που ίσως επέλεγαν να μην υποδουλώνονται πια στις πειθαρχικές απαιτήσεις του νέου εργασιακού συστήματος. Επίσης, σύντομα έγινε αντιληπτό ότι αυτά τα ιδρύματα όχι μόνο δημιουργούσαν εξάρτηση στα άτομα αλλά δημιουργούσαν και εξαρτημένες ομάδες. Αυτό οδήγησε στη δημιουργία φόβου για τον «αριθμό των απόρων» στις αρχές του εικοστού αιώνα και στην ίδρυση της Επιτροπής για τους άπορους (Poor Law Commission). Και σήμερα γίνονται παρόμοιοι συλλογισμοί, αν και η γλώσσα που αξιοποιείται είναι τελείως διαφορετική και η τρέχουσα μετατόπιση προς την κοινωνική μέριμνα συνοδεύεται από μια ισχυρή οικονομική λογική που την υποστηλώνει.

Ο λόγος που επανεξετάζουμε τα συγκεκριμένα θέματα σε αυτήν την ενότητα, ενώ έχουν αναλυθεί επαρκώς σε προηγούμενα κεφάλαια, είναι το γεγονός ότι τα ζητήματα παραμένουν τα ίδια· οι ανάπηροι αντιμετωπίζουν τον αποκλεισμό από το εργατικό δυναμικό εξαιτίας των ανικανοτήτων τους, και με αυτόν τον τρόπο δημιουργείται εξάρτηση. Και ακόμη, όπου γίνονται προσπάθειες να επηρεαστεί το σύστημα εργασίας, τα αποτελέσματα δεν είναι τα επιθυμητά, επειδή, στο σύνολό τους αυτά τα προγράμματα εστίαζουν στην μεμονωμένη παροχή εργασίας. Σκοπός αυτών των προγραμμάτων είναι να καταστήσουν τους ανάπηρους εξαπομπευμένα ικανούς για εργασία και ενώ ίσως το πετυχαίνουν σε μεμονωμένες περιπτώσεις, έχουν τελικά το αντίθετο αποτέλεσμα. Πακετάροντάς τους και πουλώντας τους σαν μια ειδική περίπτωση, ενισχύεται η ιδέα ότι κάτι διαφορετικό υπάρχει με τους εργαζόμενους ανάπηρους και αυτό μάλλον οδηγεί στον αποκλεισμό παρά στην ένταξη. Πιθανότατα αυτό να μην ισχύει σε απόλυτο βαθμό, επειδή:

Η εναλλακτική, ή πιο κατάλληλα το συμπλήρωμα, σ' αυτά τα προγράμματα είναι η εστίαση στις απαιτήσεις της αγοράς, που καθιστά τους ανθρώπους ικανούς για εργασία, ικανούς να συμμετέχουν στην ευρύτερη κοινωνική ζωή, αλλάζοντας την κοινωνική οργάνωση της εργασίας καθώς και άλλων πτυχών της καθημερινής ζωής, με την απομάκρυνση αρχιτεκτονικών εμποδίων, την ίση μεταχείριση με θετικές δράσεις, την ένταξη στο γενικό σχολείο κ.ά. Μέχρι πρόσφατα, δεν υπήρχε σχεδόν κανένα ενδιαφέρον γι' αυτές τις δυνατότητες. (Erlanger & Roth, 1985, σελ. 339)

Θα μπορούσε, βέβαια, να ισχυριστεί κανείς ότι η κυβερνητική πολιτική αποσκοπεί στη βοήθεια για απασχόληση και προσαρμογή των εργασιακών χώρων μέσω αυτής της προσέγγισης, αλλά αυτή δεν είναι πραγματική βοήθεια. Αυτές οι πρωτοβουλίες είναι όλες σχεδιασμένες για να διευκολύνουν τις απαιτήσεις της εργοδοσίας, στο να καθιστούν τους ανάπηρους εξαπομπευμένα παραγωγικούς οικονομικά, και με αυτόν τον τρόπο περισσότερο αποδεκτούς από τους εργοδότες. Δεν υπάρχουν κυβερνητικές προθέσεις για τη δημιουργία προσαρμοσμένου εργασιακού περιβάλλοντος χωρίς εμπόδια, ούτε η Ford, παραδείγματος χάρη, μπορεί να απαιτήσει μια επιχορήγηση, εάν θέλει να φτιάξει τη γραμμή παραγωγής εύχρηστη απ' όλο το εν δυνάμει εργατικό δυναμικό. Ούτε άλλοι βιομήχανοι μπορούν να αναζητήσουν κυβερνητική βοήθεια στην επιθυμία τους να σχεδιαστούν μηχανές ή εργαλεία που θα είναι εύχρηστα για τον καθένα, άσχετα από τις λειτουργικές του ικανότητες. Στις σύγχρονες καπιταλιστικές κοινωνίες δεν υπάρχουν κατ' ουσίαν προσπάθειες που να στοχεύουν στην κοινωνική οργάνωση της εργασίας, από τη μεριά του εργατικού δυναμικού. Και δεδομένου του μεγέθους της ανεργίας που σήμερα επικρατεί στις περισσότερες καπιταλιστικές κοινωνίες, είναι απίθανο να σημειωθεί τέτοια στόχευση στο άμεσο ορατό μέλλον.

Αναλύοντας την ιστορική και τη σύγχρονη κατάσταση αποτελεί έκπληξη για μας το γεγονός ότι η κοινωνιολογική ονάλυση που γίνεται με έναν μη κριτικό και υπεραπλουστευτικό τρόπο χαρακτηρίζει τους ανάπηρους και τις άλλες ομάδες όπως παρακάτω:

Η πάθηση ή η κατάστασή τους τούς καθιστά οικονομικά μη παραγωγικούς και έτσι οικονομικά και κοινωνικά εξαρτημένους. (Illsley, 1981, σελ. 328)

Όμως, αυτό είναι εν μέρει αληθινό, επειδή παρά τα μεγάλα ποσοστά ανεργίας στο βιομηχανικό κόσμο, η πλειοψηφία των αναπήρων σε ηλικία εργασίας έχει δουλειά, και είναι οικονομικά παραγωγική. Επιπλέον, τα κέντρα ημέρας, τα κέντρα εκπαίδευσης ενηλίκων και τα προστατευμένα εργαστήρια έχουν να επιδείξουν μια αξιοσημείωτη οικονομική συνεισφορά διεκπεραιώνοντας δουλειές που δεν μπορούν εύκολα να μπουν σε λογικές μισθούς και που οι εργάτες του Τρίτου Κόσμου κάνοντάς τες θα αμείβονταν ακριβά. Πιο σημαντικό είναι ακόμη το γεγονός ότι η παραπάνω κοινωνιολογική θεώρηση λαμβάνει υπόψη της μια στενή οπτική της οικονομίας και αποτυγχάνει να αναγνωρίσει τη σπουδαιότητα της κατανάλωσης. Προς το παρόν τα επιδόματα που δίνονται στους ανάπηρους ανέρχονται στα σχεδόν επτά δισεκατομμύρια λίρες το χρόνο (Disability Alliance, 1987) τα περισσότερα από τα οποία «σχεδόν πάντα εξαντλούνται πλήρως» (George and Wilding, 1984). Ο αριθμός των εταιρειών που τώρα παράγουν βιοηθήματα και εξοπλισμό για τους ανάπηρους και η σοβαρότητα με την οποία οι αυτοκινητοβιομηχανίες αντιμετωπίζουν τους ανάπηρους οδηγούς μαρτυρούν τον σημαντικό και «παραγωγικό» ρόλο που οι ανάπηροι παίζουν στην οικονομία του ύστερου καπιταλισμού· δηλαδή, μια οικονομία που οδηγείται από την κατανάλωση.

Ακολουθώντας τον μυωπικό ορισμό που δίνει ο Illsley, η βρετανική βασιλική οικογένεια μπορεί να χαρακτηριστεί ως οικονομικά μη παραγωγικά και οικονομικά και κοινωνικά εξαρτημένη. Όμως, έχει αναγνωριστεί ότι ο θεσμός της μοναρχίας παίζει έναν σημαντικό οικονομικό ρόλο και οι άνθρωποι που συγκροτούν το θεσμό δεν χαρακτηρίζονται εξαρτημένοι, εκτός από εκείνους που τους ασκούν δριμεία κριτική. Για τον ίδιο λόγο, το ότι οι ανάπηροι μπορούν να ετικετοποιηθούν ως εξαρτημένοι, οφείλεται και σε πολλούς άλλους παράγοντες όχι μόνο εξαιτίας του ρόλου τους στην οικονομία. Στη συνέχεια θα μελετηθούν κάποιοι απ' αυτούς τους παράγοντες.

Η πολιτική βάση για τη δημιουργία της εξάρτησης

Οι πολιτικές που θεσμοθετούνται μέσω της νομοθετικής διαδικασίας έχουν επίσης ως αποτέλεσμα τη δημιουργία εξάρτησης και, καθώς διαφαίνεται, η τρέχουσα αναδόμηση του βρετανικού κράτους πρόνοιας νομιμοποιείται από την επιθυμία να μειωθεί «η κουλτούρα της εξάρτησης». Στην περίπτωση της αναπηρίας, και η Νομοθετική Πράξη περί Αρωγής (National Assistance Act) (1948) και η Νομοθετική Πράξη για τους χρόνια ασθενείς και τους ανάπηρους (Chronically Sick and Disabled Person's Act) (1970) σκόπευαν να παράσχουν υπηρεσίες στους ανάπηρους και μέσω αυτού ενίσχυσαν

την έννοια ότι οι άνθρωποι που τυχαίνει να έχουν αναπηρίες είναι άνθρωποι «χαμένοι», ανήμποροι να διαλέξουν για τον εαυτό τους τη βοήθεια στην περίσταση που τη χρειάζονται. (Shearer, 1981, σελ. 82)

Πιο πρόσφατα, η Νομοθετική Πράξη για τους ανάπηρους περί Υπηρεσιών, Συμβουλευτικής και Αντιπροσώπευσης (Disabled Person's Services, Consultation and Representation Act) (1986) που προήλθε από την αναγνώριση των κενών της προηγούμενης νομοθεσίας καθώς και την επιθυμία των αναπήρων να εμπλακούν ενεργά στη διαμόρφωση της μοίρας τους, θεμελιώνεται από την ανάγκη να βελτιωθούν οι υπηρεσίες γι' αυτήν την «εξαρτημένη ομάδα». Προσφέρει στους ανάπηρους το δικαίωμα να προσδιορίζονται και να αντιπροσωπεύονται. Όμως, η συγκεκριμένη νομοθετική πράξη αποκρύπτει με αξιοσημείωτο τρόπο το πώς αυτά τα δικαιώματα θα κατακτηθούν με τέτοιες αδιάφορες τοπικές αρχές. Το ίδιο ακριβώς συνέβαινε με την προηγούμενη νομοθεσία που αποσιωπούσε τους τρόπους με τους οποίους οι υπηρεσίες θα διατίθονταν στους ανάπηρους. Είναι γεγονός ότι αυτή η Νομοθετική Πράξη οδηγεί περισσότερο στην επέκταση της επαγγελματικής και διοικητικής προσέγγισης των προβλημάτων της αναπηρίας, παρά αναγνωρίζει την αναπηρία ως καίριο ζήτημα ανθρωπίνων δικαιωμάτων.

Κι όμως στην τελευταία περίοδο του Δεύτερου Παγκοσμίου Πολέμου, η νομοθετική πράξη για την απασχόληση των ανάπηρων (Disabled Person's Employment Act) (1944)

αναγνώρισε ότι οι ανάπηροι είχαν το δικαίωμα για εργασία. Αυτή η νομοθεσία είχε επηρεαστεί από την έλλειψη εργατικού δυναμικού εκείνη την εποχή, καθώς και από τη συλλογική ενοχή που επικρατούσε για τους ανάπηρους βετεράνους πολέμου. Όμως το οικονομικό και κοινωνικό κλίμα άλλαξε από τότε και αυτά τα δικαιώματα ποτέ δεν κατατήθηκαν. Τα τελευταία χρόνια έχουν έρθει στην επιφάνεια οι ανεπιτυχείς προσπάθειες να αναγνωριστεί το ζήτημα των ανθρωπίνων δικαιωμάτων, μέσα από τη νομοθεσία ενάντια στις διακρίσεις, αλλά το κοινοβούλιο παρόλη τη σοφία του, δεν έχει επιτρέψει στο ζήτημα να λάβει νομοθετική αναγνώριση (Oliver, 1985). Έτσι, το νομοθετικό πλαίσιο παραμένει εγκλωβισμένο στην επαγγελματική και διοικητική προσέγγιση της παροχής υπηρεσιών. Στη συνέχεια, θα συζητηθούν οι τρόποι με τους οποίους η παροχή υπηρεσιών διαιωνίζει την εξάρτηση, αλλά πρώτα χρειάζεται να μελετήσουμε ένα ακόμη σημαντικό πολιτικό ζήτημα που οδηγεί στη δημιουργία της εξάρτησης.

Ένας επιπλέον τρόπος με τον οποίο η εξάρτηση, τουλάχιστον, ενισχύεται είναι αυτός που σχετίζεται με τη χρήση της γλώσσας και στην αναπηρία και στην κοινωνική πολιτική. Αυτή η εξάρτηση ενισχύεται από το προσβλητικά προστατευτικό ύφος των πολιτικών που συζητούν το ζήτημα της αναπηρίας στο κοινοβούλιο, την αποτυχία των αναλυτών της κοινωνικής πολιτικής να εξετάσουν κριτικά την έννοια της αναπηρίας (Oliver, 1986), και την απροθυμία των πολιτικών να συμβουλευτούν τους ανάπηρους. Η χρήση της γλώσσας δεν τροποποιείται ούτε σταν η προσοχή

στρέφεται στην επιστροφή στην κοινότητα, και σε αυτήν την περίπτωση υπονοείται ακόμη «φροντίδα για τους ανθρώπους» (Audit Commission, 1986). Πρόσφατα η χρήση αυτού του λόγου έχει δεχθεί την παρακάτω κριτική:

η ανάγκη «να σε φροντίζουν» ίσως περιγράφει επαρκώς ικανοποιητικά τον τρόπο που πιθανά οι ανάπηροι-υποψήφιοι για «κοινοτική μέριμνα» γίνονται αντιληπτοί από ανθρώπους που δεν είναι ανάπηροι. Αυτή η θέωρηση έχει μια μεγάλη ιστορία και αντίστοιχα μια επιτυχημένη εφαρμογή στην πρακτική –έχει οδηγήσει έναν μεγάλο αριθμό από μας να μετατραπούμε σε ποθητικούς αποδέκτες ενός ευρέος φάσματος επαγγελματικών και άλλων παρεμβάσεων. Άλλα, δύσκολα κι αν η παθητικότητα θεωρείται θετική και η δημιουργία της αναπηρίας ίσως είναι προς το συμφέρον της καριέρας αυτών που παρέχουν τις υπηρεσίες, είναι άσχημα νέα και για τους ανάπηρους και για τον δημόσιο κορβανά. (BCODP, 1987, 3.2)

Έτοιμη, η πολιτική σφαίρα παίζει έναν σημαντικό ρόλο στην κοινωνική δημιουργία της εξάρτησης στους ανάπηρους, με τις νομοθετικές ρυθμίσεις και με τον τρόπο που χειρίζεται τη γλώσσα σχετικά με την πολιτική. Επιπλέον, θέτει τα θεμέλια για το ιδεολογικό κλίμα μέσα στο οποίο παρέχονται υπηρεσίες και διεξάγεται η επαγγελματική πρακτική.

Η επαγγελματική βάση για τη δημιουργία της εξάρτησης

Υπάρχει ένας σημαντικός αριθμός τρόπων με τους οποίους δημιουργείται εξάρτηση από τις εξειδικευμένες επαγγελματικές παροχές υπηρεσίας. Τα είδη των υπηρεσιών που είναι διαθέσιμα –κυρίως σε οίκους και σε κέντρα ημερήσιας φροντίδας– με το ιδρυματικό τους καθεστώς, την αποτυχία τους να εμπλέξουν τους ανάπηρους με ουσιαστικό τρόπο στη διαχείριση αυτών των υπηρεσιών, τη μετακίνηση των αναπήρων με ειδικά μεταφορικά μέσα και τη δυσκαρπία των μάταιων επαναλαμβανόμενων δραστηριοτήτων που λαμβάνουν χώρα εκεί, δύλια αυτά υπηρετούν την ιδρυματοποίηση των ανάπηρων και δημιουργούν εξάρτηση. Ενώ τα τελευταία χρόνια έχει αποδοθεί το πρόβλημα της δημιουργίας εξάρτησης σ' αυτές τις υπηρεσίες, δυστυχώς αλληθεύει το γεγονός ότι η εξουσία και ο έλεγχος παραμένουν στα χέρια του επαγγελματικού προσωπικού. Με παρόμοιο τρόπο παρέχονται υπηρεσίες από τις κοινότητες που εντοπίζουν την εξάρτηση στους ανάπηρους προσφέρεται πολύ μικρή δυνατότητα επιλογής σχετικά με τα βιοηθήματα και τον εξοπλισμό· είναι περιορισμένες οι φορές που οι επαγγελματίες μπορούν να παραβρεθούν για να βοηθήσουν σε ζητήματα όπως η τουαλέτα, το ντύσιμο ή η ετοιμασία ενός γεύματος· και το λιγοστό εύρος των καθηκόντων που οι επαγγελματίες ασκούν, περιορίζεται ακόμη περισσότερο εξαιτίας των επαγγελματικών ορίων, των απαιτήσεων των

εργοδοτών ή των πρακτικών των εργατικών σωματείων.

Επίσης, η σχέση επαγγελματία-πελάτη μπορεί η ίδια να δημιουργεί εξάρτηση, η δε χρήση της γλώσσας που αξιοποιείται υπανίσσεται ότι η εξουσία σ' αυτή τη σχέση διανέμεται άνισα. Ακόμη και αν έχουν αναπτυχθεί νέες επαγγελματικές προσεγγίσεις, όπως συνέβη με την περίπτωση της νοητικής καθυστέρησης (από την ιατρική στην εκπαιδευτική προσέγγιση) το πρόβλημα παραμένει και στις δύο προσεγγίσεις μιας και

Δημιουργείται (και με τη μια προσέγγιση και με την άλλη) μια σχέση επαγγελματία-πελάτη, η οποία διατηρεί τον επαγγελματία σ' έναν κόσμο αποκλειστικής και προνομιούχας γνώσης, ενώ «ενταφιάζει» το άτομο με μαθησιακές δυσκολίες σε έναν θεμελιακά εξαρτημένο ρόλο. (Brechin & Swain, 1988, σελ. 218)

Πρόσφατα, έχουν γίνει αρκετές προσπάθειες για να επιλύθει το πρόβλημα, εστιάστηκαν όμως στην αλλαγή, κατά κύριο λόγο, της ορολογίας. Και έτοι περάσαμε από τον «πελάτη» στο «χρήστη» ή τον «καταναλωτή». Λίγη προσοχή παρόλα αυτά δόθηκε στις δομές μέσα στις οποίες αυτές οι σχέσεις εξουσίας αναπαράγονται. Οι οικονομικές δομές καθορίζουν τους ρόλους των επαγγελματιών που λειτουργούν ως θεματοφύλακες των παροχών, οι νομικές δομές καθορίζουν τις λειτουργίες ελέγχου μέσω των διοικητικών, οι δομές της καριέρας καθορίζουν τις αποφάσεις για τη διατήρηση της καριέρας των επαγγελματιών και οι γνωστικές δομές καθορίζουν την εξαπομνευμένη πρακτική με τον α-

νάπηρο που χρειάζεται βιοήθεια –αλλιώς γιατί θα έπρεπε να προσληφθούν για να τους βοηθήσουν; Αυτό δεν είναι απλά μια ακόμη επίθεση προς τον ήδη επιβαρυμένο επαγγελματία, που είναι το ίδιο παγιδευμένος σε σχέσεις εξάρτησης όσο και οι πελάτες του. Όμως, δεν είναι όλα έτοι όπως δείχνουν, επειδή στην ουσία οι επαγγελματίες εξαρτώνται από τους ανάπηρους. Εξαρτώνται απ' αυτούς για τις δουλειές τους, τους μισθούς τους, την κοινωνική τους ορατότητα, την ποιότητα της ζωής τους κ.λπ.

Με δεδομένο πως ανάπηροι και επαγγελματίες είναι παγιδευμένοι σ' αυτές τις σχέσεις που δημιουργούν εξάρτηση, υπάρχει άραγε κάποιος τρόπος για να ξεφύγουν από αυτή την εξάρτηση; Έχει γίνει ήδη μια λανθασμένη αρχή με την προώθηση του στόχου της ανεξαρτησίας, που παρουσιάζεται κυρίως στις παρεμβάσεις των περισσότερων επαγγελματιών και στις αρθρωμένες επιδιώξεις των περισσότερων ανάπηρων. Και ήταν μια λανθασμένη αρχή, επειδή προάγοντας την ιδέα της ανεξαρτησίας, επαγγελματίες και ανάπηροι δεν μιλούσαν για το ίδιο πράγμα. Οι επαγγελματίες ορίζουν την ανεξαρτησία με δρους δραστηριοτήτων αυτοεξυπηρέτησης. Οι ανάπηροι, όμως, ορίζουν την ανεξαρτησία διαφορετικά, βλέποντάς την περισσότερο ως την ικανότητα να έχουν τον έλεγχο και να πάρουν αποφάσεις για τη ζωή τους, παρά να κάνουν πράγματα μόνοι τους ή χωρίς τη βιοήθεια άλλου. Άρα είναι «μια νοητική διαδικασία που δεν εξαρτάται από την κανονικότητα του σώματος». (Huemann, 1983)

Εάν οι ανάπηροι και οι επαγγελματίες πρόκειται να ε-

μπλακούν περισσότερο σε σχέσεις που μειώνουν την εξάρτηση παρά σε αυτές που τη δημιουργούν, τότε θα πρέπει να λάβουν υπόψη την παρακάτω συμβουλή ενός ανάπτηρου κοινωνιολόγου:

Πρέπει να διευρύνουμε την έννοια της ανεξαρτησίας από τα φυσικά επιτεύγματα στην κοινωνικο-ψυχολογική πτυχή της, που είναι η λήψη αποφάσεων. Η ανεξάρτητη διαβίωση δεν πρέπει να εμπειριέχει μόνο την ποιότητα των φυσικών καθηκόντων που μπορούν να εκτελεστούν αλλά και την ποιότητα της ζωής που μπορούμε να καθορίσουμε. Η έννοια που έχουμε για την ανθρώπινη ακεραιότητα πρέπει να λαμβάνει υπόψη την έννοια του ρίσκου. Το προσωπικό αποκατάστασης πρέπει να αλλάξει το μοντέλο υπηρεσιών από το να κάνει κάτι σε κάποιον, στο να σχεδιάζει και να δημιουργεί υπηρεσίες με κάποιον. Εν ολίγοις, πρέπει να απελευθερωθούμε από τα πολιτισμικά καθηλωμένα και τα χρονικά περιορισμένα πρότυπα, καθώς και από την υπάρχουσα φιλοσοφία. (Zola, 1982, σελ. 396)

Βέβαια, υπάρχουν και πολλοί άλλοι τρόποι με τους οποίους δημιουργείται η εξάρτηση είτε αυτές είναι οι χειραγωγικές κοινωνικές συμπεριφορές ή η μη προσβασιμότητα του οικοτικού περιβάλλοντος, που αδιάκοπα εξαναγκάζουν τους ανάπτηρους να ζητούν βοήθεια. Δεν θα επεκταθούμε όμως περισσότερο σε αυτούς τους τρόπους. Θα μελετήσουμε όμως τον ανάπτηρο ως άτομο που βρίσκεται στη μεθόριο των οικονομικών, πολιτικών και επαγγελματικών διαδικασιών οι οποίες δημιουργούν εξάρτηση, επειδή οι εμπειρίες και της αναπηρίας και της εξάρτησης δομούνται απ' αυτές τις ευρύτερες δυνάμεις.

Η δημιουργία του εξαρτημένου ατόμου

Μια πρόσφατη μελέτη μιας μικρής ομάδας νέων ανάπτηρων που παρακολουθούσαν μαθήματα σε ένα κολέγιο, έδειξε ότι

Πολλοί από τους μαθητές έφταναν στο κολέγιο με πολύ αρνητική αυτοεικόνα και χαμηλή αυτοεκτίμηση, έχοντας υιοθετήσει απαξιωτικούς κοινωνικούς ρόλους ως άρρωστοι, αξιοθρήνητοι, ως ανθρώπινα βάρη που χρήζουν οίκτο και λύπηση. (Hutchinson & Tennyson, 1986, σελ. 33)

Είναι σημαντικό να δούμε πώς ακριβώς και για ποιους λόγους αυτοί οι νέοι ανθρωποι έφτασαν να βλέπουν έτοι τον εαυτό τους.

Όλοι οι νέοι που μελετήθηκαν ήρθαν στο κολέγιο από ειδικά σχολεία και δεν υπάρχει καμία αμφιβολία ότι η ιατρική γηγεμονία στην ειδική εκπαίδευση δεν έχει αμφισβητηθεί παρά τις πρόσφατες νομοθετικές αλλαγές (Warnock, 1978· Education Act, 1981). Στην πράξη, η ανάγκη για ιατρική κυριαρχεί πάνω στην ανάγκη για εκπαίδευση· τα ανάπτηρα παιδιά κάνουν εγχειρίσεις (είτε τις χρειάζονται είτε όχι) σε χρόνο που βολεύει περισσότερο το πρόγραμμα των χειρουργών και των νοσοκομείων παρά το εκπαιδευτικό πρόγραμμα· τα παιδιά αποσύρονται από την τάξη για ιατρικά ραντεβού ή για φυσιοθεραπείες και οι σχολικοί νοσοκόμοι ως κυρίαρχες παρουσίες επηρεάζουν περισσότερο από τους δασκάλους (Bart, 1984). Αν τα παιδιά ανατρέφονται έτοι ώστε να πιστεύουν ότι είναι άρρωστα, καθώς βιώ-

voun éva eύros iatrikón kai paraiotrikón parerembáseow, denv mporoύme na ekplēssomáste eán paθtiká apodéxhotai to rólo tou árrwostou.

Allá denv eίνai móno η eiobolí tēs iatrikήs stēn ekpaideusostē pou dñmioúrgē eżártηs̄ me tēn apodochē tou rólo tou árrwostou. Episōs̄ blépon tōs eautōs̄ tou s̄as aξiolúptous, epeidē koinwonikopoiountai apodéchdm̄enoi tēn trágadía w̄s káti to proswopikō tou. Autó sumbáinei epeidē i dáskaloi, ópōs kai álloi epagγelmatíes, emménou s̄ autή tēn oπtikή tēs anapēriás, epeidē ta analutiká prōgrámmata paroustiázou tōs anápērōs (eán tou s̄paroustiázou) w̄s paθtiká thýmata h̄ w̄s phaúla átoma, kai télos epeidē η ekpaideusostē tou s̄gínetai se sumphražóm̄ena apō ta opoia apoustiázei káthe katanόs̄tē tēs istorías kai tēs polítikήs tēs anapēriás. Perilhptiká η suγkekriméni katalostas̄ mporēi na apodothēi w̄s eż̄s:

To sústema tēs eidikήs aγwghs eίnai éna s̄apo tou s̄basikós koforeis tēs diádostēs tōs kyríarχōn antilíphewon γia tōn kófōmo tōn oswomatiká kai vohtiká ikanón kai tēs episōm̄es epiw̄ebos̄iaw̄s̄ óti ta pαιdiá pou telesiwnou tō eidikó sxholeio eίnai koinwoniaká anw̄rima kai apomonw̄mena. Autή η apomónw̄s̄i oðhḡei stēn paθtikή apodochē tōn koinwoniakón diakríseow, stēn ellleip̄h deξiostíwtōn γia tēn ektélesē tōn kathēkōntōw tēs enjlikēs z̄w̄hs kai stēn ágnoua tōn kyríow koinwoniakón z̄t̄m̄atōw tēs epoχhs mas. Olá autá eniçhōun to muþho tōn «aióniow pαιdiów» kai tēn idia stiym̄ diaſphalizou óti autá ta pαιdiá pou telesiwnou tō eidikó sxholeio denv éxou tēs dexiótētēs ekeinēs pou tha ta kánou na uperþioun autó to muþho. (BCODP, 1986, sel. 6)

Ómōs, denv eίnai móno to ekpaideutikó peribállo pou dñmioúrgēi autή tēn eżártηs̄: to koinwoniķi peribállo pou iaīei episōs̄ éna oπmāntikó rólo sto sxhematiom̄ tēs oπtikήs pou kápoioi anápērōi éxou γia tōn eautō tou s̄as aνthrópina bár̄ pou xreiažontai bioj̄thēia kai filanthr̄pia. Denv eίnai állwoste tuxaió óti pollecs apō tēs paradosiakēs eθelontikēs orγanw̄sei s̄ia tēs anáykḡs γia filanthr̄pia mēsa apō tēs ekst̄ratēies tou s̄as eżēnreos̄i pōrōw. O Brandon (1988) kat̄gyorei pollecs ap' autēs tēs orγanw̄sei γia «to krotálism̄ tōn koutiōn tōn eránōn pou paroustiázou mē xudoiō trópo to thēma tēs anapēriás». O kúriōs stōxos tou s̄as eίnai na megiotopoiethou tēs ésoða, ós̄hetai apō tēn eikóna pou paroustiázei. To dñst̄yhma se autēs tēs peripetw̄sei eίnai óti pollecs apō autēs tēs orγanw̄sei denv eίnai enjmeres̄ γia tōn trópo pou autή η prosoégyi s̄ dñmioúrgē eżártηs̄, kai akóm̄ kai an eίnai, suñna tōte xρ̄s̄i mōpōieitai mia eρḡaleiakή lōgikή tou tūpou «o skopós aγiázei ta mēsa» (Hadley, 1988).

Allá denv eίnai móno oι eθelontikēs orγanw̄sei pou z̄t̄iaw̄neūou eñ mērous tōn anápērōw: kápoioi epagγelmatíes eżoustiobotoúntai apō kυbernh̄tikēs k̄ratikēs up̄p̄res̄ies na to kánou. Giā parádeigma, oι upál̄l̄doi γia tēn apokatástaṣē tēs anapēriás (DROs) pou éxou prosoł̄ph̄eit̄i apō tēn Epitropiή St̄j̄riξ̄i An̄thrópīnu D̄unamikou (Manpower Services Commission), antí na eleýghou tōs eρḡodōtēs γia to an ulopoiou tēs nōm̄iess̄ up̄ochreaw̄sei tou s̄, ópōs orízontai apō tēn Nōm̄oθetikή Práxē p̄erí A-

παροχόλησης (Disabled Person's Employment Act), πείθουν τους εργοδότες να δίνουν δουλειά σε ανάπηρους. Ίσως είναι σημάδι του πολιτισμού μας στο βιομήχανοποιημένο κόσμο ότι προσλαμβάνουμε κάποιους για να ζητιανεύουν για κάποιους άλλους σε πολλές κοινωνίες που θεωρούνται λιγότερο πολιτισμένες, τουλάχιστον έχει παραχωρηθεί στους ανάπηρους η αξιοπρεπής θέση να ζητιανεύουν για τον εαυτό τους.

Τέλος, πολλοί ανάπηροι εξαναγκάζονται να πάρουν τη θέση του παθητικού αποδέκτη, ανεπιθύμητων δώρων ή και ακατάλληλων υπηρεσιών, επειδή το να αρνιόνται τέτοια «γενναιοδωρία» θα επιβεβαίωνε το γεγονός ότι δεν έχουν συμβιβαστεί με την αναπηρία τους και είναι εύθυκτοι. Παράδειγμα ανεπιθύμητων ή ακατάλληλων δώρων είναι τα αναπηρικά αμαξίδια που σχεδίασε ο Lord Snowdon, τα οποία αποδείχτηκαν ακατάλληλα για τους παράλυτους· παράδειγμα ακατάλληλων υπηρεσιών είναι τα ειδικά οχήματα, με το όνομα του δωρητή να αναγράφεται γραμμένο φαρδύ πλατύ στο πλαϊνό μέρος του οχήματος, που συνήθως χρησιμοποιείται για τη μεταφορά ανάπηρων από και προς τις απομονωμένες εγκαταστάσεις, όπως τα ειδικά σχολεία, τα κέντρα ημέρας και οι οίκοι φιλανθρωπίας.

Σε αυτό το κεφάλαιο έχουμε αναλύσει τους τρόπους με τους οποίους έχει επηρεαστεί η κοινωνική πολιτική σχετικά με την αναπηρία, αν και χωρίς να το γνωρίζει, από την κεντρική ιδεολογία του ατομικισμού. Όμως, πρόσφατες περιφερειακές ιδεολογίες έχουν απομακρυνθεί από την ιδεολογία για την αναπηρία ως προσωπική τραγωδία αγού-

γοντας το δρόμο προς την ιδεολογία, για την αναπηρία ως εξάρτηση. Αυτή η εξάρτηση δημιουργείται ανάμεσα στους ανάπηρους, όχι εξαιτίας των αποτελεσμάτων των λειτουργικών περιορισμών τους στην ικανότητα για αυτοεξυπηρέτηση, αλλά επειδή οι ζωές τους διαμορφώνονται από οικονομικές, πολιτικές και κοινωνικές δυνάμεις που την παράγουν. Η εξάρτηση δεν είναι ένα πρόβλημα μόνο για το εξαρτημένο άτομο αλλά επίσης και για τους πολιτικούς που εκπονούν προγράμματα και τα εφαρμόζουν, και για τους επαγγελματίες που πρέπει να διαχειριστούν την εξάρτηση σύμφωνα με τις τρέχουσες κοινωνικές αξίες και την τρέχουσα οικονομική κατάσταση.

Το πρόβλημα και η πολιτική του απάντηση, και από τη μεριά του κράτους αλλά και από αυτή των ίδιων των αναπήρων, θα είναι το αντικείμενο των δύο επόμενων κεφαλαίων· επειδή μόνο μέσα από μια κατάλληλη μελέτη της πολιτικής της αναπηρίας μπορεί να αντιμετωπιστούν οι ανάπηροι, όχι απλά σαν να συγκροτούνται ως παθητικοί δέκτες από αυτές τις δομικές δυνάμεις, που ήδη έχουν συζητηθεί σ' αυτό το βιβλίο, αλλά ως ενεργοί συντελεστές στη διαδικασία συγκρότησης της κοινωνίας στο σύνολό της.

Η ΠΟΛΙΤΙΚΗ ΤΗΣ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ: ΥΠΑΡΚΤΕΣ ΔΥΝΑΤΟΤΗΤΕΣ

Στα δύο τελευταία κεφάλαια του βιβλίου, αναλύονται οι τρόποι παροχής υπηρεσιών στο σύγχρονο καπιταλιστικό κράτος, καθώς και οι μελλοντικές τάσεις όπως ήδη διαφαίνονται. Επίσης, παρουσιάζονται με τρόπο διεξοδικό οι εναλλακτικές δυνατότητες παροχής υπηρεσιών και η επιρροή του οράματος σε αυτές. Θα παρουσιαστεί η κριτική η οποία αφορά στην τρέχουσα αναδόμηση του κράτους πρόνοιας όπως την δρομολόγησε η Δεξιά, και θα ακολουθήσει η ανάλυση των εννοιολογικών τοποθετήσεων της Αριστεράς για το συγκεκριμένο θέμα.

Τέλος, θα υποστηριχθεί αναλυτικά η θέση ότι είναι αναγκαίο να μετακινηθούμε πέρα από τον παραδοσιακό δυϊσμό Δεξιάς-Αριστεράς και των συνεπακόλουθων εννοιών τους –του κέρδους και της αντιπροσώπευσης– για την καλύτερη κατανόηση των πολιτικών ενεργειών καθώς και του κινήματος της αναπτρίας. Άλλωστε, το κίνημα της αναπτρίας θα ήταν καλό να εξεταστεί ως αναπόσπαστο μέρος της γενικότερης κίνησης για την ανάπτυξη νέων κοινωνι-

κών κινημάτων, χαρακτηριστικής του ύστερου καπιταλισμού. Με αυτόν τον τρόπο θα μπορέσουμε να αντιληφθούμε τη σπουδαιότητα της πολιτικής στην ευρύτερη θεματική της αναπηρίας.

Η αναδόμηση του κράτους πρόνοιας – Η εξάλεψη της εξάρτησης;

Μέχρι τα μέσα της δεκαετίας του '70 υπήρχε μια παγκόσμια οικονομική κρίση, αποτέλεσμα της οποίας ήταν να αμφισβητηθούν η φύση και το μέλλον του κράτους πρόνοιας στο βιομηχανικό κόσμο. Αυτή η αμφισβήτηση συχνά ανοδόθηκε μέσα από τη γλώσσα που χρησιμοποιούνταν την περίοδο της κρίσης.

Μπορούμε να διακρίνουμε τρεις διαστάσεις αυτής της κρίσης:

- α) μια κρίση στο κράτος πρόνοιας εξαιτίας τού ότι δεν συμβάδιζε με τις κοινωνικές ανάγκες,
- β) μια κρίση στο κράτος πρόνοιας εξαιτίας τού ότι δημιουργούνται ανάγκες τις οποίες δεν μπορούνται να καλύψει,
- γ) μια κρίση που προέρχονται από το γεγονός ότι το ανερχόμενο κόστος της ευημερίας δημιουργούνται κρίση στον ίδιο τον καπιταλισμό.

Επιπλέον, όπως υποστηρίζει ο Oyen:

Η κρίση αξιοποιήθηκε ως ιδεολογική πλατφόρμα για να μει-

ωθούν οι κοινωνικές δαπάνες, να αλλάξουν τα ανακατανεμητικά προγράμματα προς ζημία των περιθωριακών ομάδων και να μειωθεί η κυβερνητική ευθύνη στην κοινωνική πολιτική. (Oyen, 1986, σελ. 6)

Αν και η ακριβής φύση αυτής της κρίσης και η ιδεολογική απάντηση που κατά καιρούς δόθηκε σ' αυτή διαφέρουν από βιομηχανική σε βιομηχανική χώρα, όλες έχουν ευρέως παρόμοιες εμπειρίες. Στη Βρετανία, η Αριστερά έχει υποστηρίξει την άποψη ότι υπάρχει κρίση στο κράτος πρόνοιας και ότι η λύση είναι να αυξηθούν οι δημόσιες δαπάνες. Η Δεξιά από την άλλη μεριά, έχει υποστηρίξει την άποψη ότι υπάρχει κρίση στο κράτος πρόνοιας και, εάν δεν τη διαχειριστούν και δεν την ελέγχουν κατάλληλα, θα μπορούσε πράγματι να γίνει κρίση του καπιταλιστικού κράτους. Καθώς η Δεξιά είχε στα χέρια της την εξουσία κατά τη μεγαλύτερη διάρκεια αυτής της περιόδου, η δική της θέση για τη φύση της κρίσης διαμόρφωσε τη διαδικασία αναδόμησης του κράτους πρόνοιας. Το κυρίαρχο υποστύλωμα της ιδεολογικής βάσης γι' αυτή την αναδόμηση αποτέλεσε το ζήτημα της εξάρτησης. Μειώσεις στις δαπάνες, αλλαγές στην ανακατανομή και βαθμιαία απόσυρση του κράτους από τις ζωές των ανθρώπων νομιμοποιούνται στη βάση της ανάγκης για μείωση της εξάρτησης.

Αναμφίβολα, οι εμπειρίες που έχουν οι ανάπτυροι με το κράτος πρόνοιας αποδεικνύουν ότι οι δύο προαναφερθείσες πολιτικές θέσεις με τον έναν ή τον άλλο τρόπο βάλλουν την ύπαρξή τους. Με όλα λόγια, δεν έχουν δεχτεί όλες τις

υπηρεσίες που χρειάζονται και, σε πολλές περιπτώσεις οι υπηρεσίες που δέχτηκαν, έχουν δημιουργήσει ή έχουν ενισχύσει την εξάρτησή τους. Με την παραπάνω διαπίστωση γίνεται κατανοητό πως οι μελλοντικές πολιτικές επιλογές που απορρέουν από όποια (ή και τις δύο) από αυτές θέσεις είναι αδύνατο να πετύχουν τη μείωση της εξάρτησης, είτε αυτή είναι φυσική είτε κοινωνική. Αυξάνοντας τις δημόσιες δαπάνες είναι πολύ πιθανό να εγκλωβίσουν τους ανάπτυρους ακόμη περισσότερο σ' αυτές τις σχέσεις που δημιουργούν εξάρτηση και έχουν ήδη περιγραφεί σε προηγούμενα κεφάλαια. Από την άλλη πλευρά, οι μειώσεις των δαπανών και οι ανακατανομές θα καταδικάσουν τους ανάπτυρους στην απομόνωση και τη μοναξιά είτε στην κοινότητα είτε μέσω της ιδρυματοποίησης σε οίκους φιλανθρωπίας.

Στο προηγούμενο κεφάλαιο, προτεραιότητα δόθηκε στην οικονομική βάση για τη δημιουργία της εξάρτησης, αλλά θα πρέπει να διαπιστωθεί ότι στο σημερινό πολιτικό κλίμα, η δυνατότητα που υπάρχει για παρέμβαση στην οικονομία είναι ελάχιστη, επειδή:

Η κοινωνική πολιτική έχει επιφορτιστεί με το ρόλο της παρέμβασης στη φυσική τάξη των οικονομικών σχέσεων. [Στόχος της είναι]... να τροποποιήσει τα αποτελέσματά των οικονομικών σχέσεων προς όφελος συγκεκριμένων «κοινωνικών» στόχων. Και στις καπιταλιστικές κοινωνίες αλλά και σ' αυτές με σοσιαλιστική κυβέρνηση, η κοινωνική πολιτική έχει λειτουργήσει σαν να είναι η «υπηρέτρια» της οικονομίας. (Walker, 1984, σελ. 33)

Από δω και στο εξής, οι πιθανότητες να αντιμετωπιστεί θαρραλέα η οικονομική βάση για την αποφυγή της εξάρτησης των αναπήρων «είναι ισχνές, επειδή οι ίδιες οι κοινωνικές δυνάμεις που κατασκευάζουν την αναπηρία μετριάζουν επίσης απέναντι σε μια δομική λύση». (Borsay, 1986a, σελ. 188).

Μια τέτοια θεώρηση δεν υπαινίσσεται την ολοκληρωτική απαισιοδοξία μιας οικονομικά αιτιοκρατικής θέσης – για την οποία ασκεί «κατηγορώ» η κοινωνιολογία εν γένει και η μαρξιστική κοινωνιολογία ειδικότερα. Ενώ η οικονομία μπορεί να αποτελεί στις περισσότερες περιπτώσεις το πιο καθοριστικό παράγοντα, υπάρχουν αξιοσημείωτες προοπτικές μέσα σ' αυτό που ο Gramsci ονομάζει κράτος (υπό την έννοια της κοινωνικής σχέσης) και την αστική κοινωνία για τα ότομα, τις ομάδες, τα συμφέροντα ή τις τάξεις να δράσουν αυτόνομα. Η θέση που πρέπει να τονιστεί εδώ δεν είναι ότι η οικονομία καθορίζει την πολιτική, αλλά ότι η πολιτική δραστηριότητα της κοινωνικής πολιτικής περιορίζεται από οικονομικές σκοπιμότητες.

Βέβαια, στο σημερινό πολιτικό κλίμα, η συντηρητική κυβέρνηση στη Βρετανία δείχνει πολύ μικρή πρόθεση να παρέμβει στην οικονομία, και ενεργά αποσύρεται δύον αφορά την κοινωνική πολιτική και το κράτος πρόνοιας, μέσω της στρατηγικής των ιδιωτικοποιήσεων (Le Grand & Robinson, 1984). Αυτές οι ιδιωτικοποιήσεις έχουν τρεις μορφές: μειώσεις στις κρατικές παροχές, μειώσεις στις κρατικές επιχορηγήσεις, περιορισμούς στους κρατικούς κανόνες (μειωμένος κρατικός παρεμβατισμός): υποστηλώ-

νονται δε από τη ρητορική της στόχευσης, της επιλογής του καταναλωτή και της μείωσης της εξάρτησης. Πρόσφατες κυβερνητικές αναφορές (DHSS, 1988· NISW, 1988) δίνουν έμφαση στην ανάγκη να δοθούν στους καταναλωτές (λέξη κλειδί στη νέα ρητορική) περισσότερες επιλογές και δυνατότητα ελέγχου στις προσφερόμενες υπηρεσίες. Στην πραγματικότητα, μόνο οι υποστηρικτές της άκρας δεξιάς υποστηρίζουν την παροχή υπηρεσιών πρόνοιας από τους ιδιώτες. Οι υπόλοιποι αντιλαμβάνονται ότι ο κύριος στόχος είναι η υποχώρηση του ρόλου του κράτους μπροστινή λογική της «μικτής οικονομίας κοινωνικής πρόνοιας».

Όσον αφορά τους ανάπηρους, η ιδιωτικοποίηση δεν αποτελεί κοινωνική οικονομική λύση των τελευταίων χρόνων. Σχεδόν από την έναρξη του κράτους πρόνοιας παρέχονταν υπηρεσίες στους ανάπηρους από φιλανθρωπικά ιδρύματα, εταιρείες και ειδικά σχολεία (βλ. Cheshire Foundation, Spastics Society). Όλες οι καταγεγραμμένες μαρτυρίες οδηγούν στο συμπέρασμα ότι αυτές οι υπηρεσίες δημιουργούν εξάρτηση με τον ίδιο ακριβώς τρόπο όπως οι κρατικές.

Πιο πρόσφατα, η ιδιωτικοποίηση κάποιων πληρωμών για κάποιους βαριά ανάπηρους που είχαν κατοχυρωμένο το δικαίωμα από το νόμο για τέτοιες απολαβές, μέσω της σύνστασης ενός ταμείου που τη διοίκηση είχε το Disablement Income Group, είναι πιθανό να ενισχύει την εξάρτηση διευρύνοντας την εικόνα των ανάπηρων ως ομάδας-φορτίου που ζητά ελεγμοσύνη.

Είναι, ίσως, ειρωνικό το ότι το μοντέλο για την παροχή

αυτών των ιδιωτικοποιημένων υπηρεσιών είναι αυτό του σουπερμάρκετ: το επιχείρημα είναι ότι τα πακέτα των υπηρεσιών μπορούν να αγοραστούν από τους καταναλωτές όπως τα προϊόντα από τα ράφια του σουπερμάρκετ. Ειρωνικό, επειδή πολλοί ανάπηροι βρίσκουν τις αγορές στο σουπερμάρκετ δύσκολες αν όχι αδύνατες, εξαιτίας της φυσικής πρόσθιασης, της δυσκολίας, δηλαδή, να προσεγγίζουν τα ράφια και του γεγονότος ότι προϊόντα και πακετάρισμα είναι κομμένα και ραμμένα για τις ανάγκες της σύγχρονης πυρηνικής οικογένειας και όχι για τις ανάγκες των ατόμων. Με λίγα λόγια, τα σουπερμάρκετ προσφέρουν ένα περιορισμένο εύρος προϊόντων που ταιριάζει στις ανάγκες συγκεκριμένων κοινωνικών ομάδων. Αν κάποιος δεν ανήκει σ' αυτές, τότε ο καταναλωτής δεν είναι κυρίαρχος, με τους τρόπους που ορίζει η ρητορική. Για πολλούς ανάπηρους, το μοντέλο παροχών του σουπερμάρκετ είναι απίθανο να προσφέρει κάτι ουσιαστικά διαφορετικό από αυτό των κρατικών υπηρεσιών: δηλαδή, λίγες επιλογές στο τι παρέχεται και μικρός έλεγχος στο πώς παρέχεται. Επιπλέον, το μοντέλο του σουπερμάρκετ, χρησιμοποιώντας τη ρητορική του καταναλωτισμού έχει δεχθεί κριτική, επειδή σύμφωνα με τον Winkler:

[Περιληπτικά..] αυτό το μοντέλο είναι μια «ανώδυνη εκδοχή» του καταναλωτισμού –απαιτεί μικρές σοβαρές αλλαγές αλλά μεγάλη δημόσια εμβέλεια ορατότητας. Πρόκειται για το φαινεσθαι και όχι για το είναι της [κοινωνικής πολιτικής] αλλαγής. (Winkler, 1987, σελ. 1)

Αυτό που υποτίθεται ότι προσφέρει το σουπερμάρκετ αλλά σαφώς δεν το κάνει, είναι επιλογή και έλεγχος. Το ζήτημα-κλειδί για το μέλλον όσον αφορά την Αριστερά συνοψίζεται στο ερώτημα: μπορεί η κρίση στο κράτος πρόνοιας να αντιμετωπιστεί, αν προσφερθούν στους παραλήπτες των υπηρεσιών επιλογή και έλεγχος. Η παραδοσιακή οπτική της Αριστεράς ισχυρίζεται ότι μπορεί να συμβεί με την τροποποίηση και υιοθέτηση αρχών:

Η πρόκληση που απαιτεί αντιμετώπιση δεν είναι η επιλογή ανάμεσα σε καθολικές και επιλεκτικές υπηρεσίες. Η πραγματική πρόκληση ανήκει στην ερώτηση: ποια συγκεκριμένη (υπο)δομή καθολικό χαρακτήρα μπορεί να δημιουργήσει ένα πλαίσιο αξιών και ευκαιριών μέσα και γύρω από το οποίο μπορούν να αναπτυχθούν αποδεκτές επιλεκτικές υπηρεσίες οι οποίες θα παρέχονται ως κοινωνικά δικαιώματα, με κριτήριο τις ανάγκες συγκεκριμένων κατηγοριών, ομάδων και τοπικών περιοχών· ανεξάρτητο δε από ατομικές δοκιμασίες για τον προσδιορισμό των αναγκών. (Titmuss, 1968, σελ. 122)

Για να εκσυγχρονίσουμε κάπως τη γλώσσα του παραθέματος, θα ήταν δυνατό να επιτραπεί η επιλογή και ο έλεγχος στην παροχή υπηρεσιών μέσα σε μια καθολική (υπο)δομή, εάν οι καταναλωτές έχουν κοινωνικά δικαιώματα σ' αυτές τις υπηρεσίες και εάν υπάρχουν μηχανισμοί μέσω των οποίων οι ανάγκες των ομάδων και των κοινοτήτων, είτε τοπικών είτε άλλων συμφερόντων, θα αρθρώνονται από αυτούς τους ίδιους. Έτοι, αυτή η οπτική αρθρώνεται από κάποιους νέους διανοητές της Αριστεράς, όπου μόνο οι λέξις έχουν αλλάξει και όχι οι ιδέες.

Ο στόχος θα ήταν η ύπαρξη υπηρεσιών καθολικού χαρακτήρα, διανεμημένες σύμφωνα με την ανάγκη περισσότερο και όχι με την οπτική της αποπληρωμής, προσφερόμενες στην κοινότητα και όχι σε ξεχωριστές πελατειακές ομάδες. [Οι υπηρεσίες αυτές] θα έπρεπε να είναι εγκατεστημένες σε μικρές περιοχές, ώστε να ενεργοποιούν τη δημοκρατική εμπλοκή και το δημοκρατικό έλεγχο. Αυτό θα βοηθούσε στην αντιμετώπιση και την αποφυγή του προστατευτισμού και της εξάρτησης. (Walker, 1984, σελ. 43)

Ειδικά, σχετικά με τους ανάπηρους, η Αριστερά στη Βρετανία, με τη μορφή του κόμματος των Εργατικών (Meacher et.al., 1986), έχει επιχειρήσει να στρέψει την έμφαση μακριά από τις ανάγκες και να την οδηγήσει στα δικαιώματα. Στη Διασκήρυξη (Chronically Sick and Disabled Person's Act) των Αναπήρων έχει γίνει σαφές ότι εάν οι ανάπηροι πρόκειται να έχουν κοινωνικά δικαιώματα στις υπηρεσίες, τότε το νομικό πλαίσιο θα πρέπει να κάνει κάτι παραπάνω από το να βάζει απλά σε λίστες τις υπηρεσίες ή να παρέχει απλώς επαγγελματική και διοικητική προσέγγιση στην παροχή τους (Disabled Person's Services, Consultation and Representation Act). Αυτό αναπόδραστα υπονοεί την αναγκαιότητα ύπαρξης νομοθεσίας η οποία θα στρέφεται ενάντια στις διακρίσεις. Μια νομοθεσία, που δεν θα επικύρωνε δημόσια το απαράδεκτο των διακρίσεων ενάντια στους ανάπηρους, αλλά επίσης, θα έθετε τις βάσεις για ένα κατάλληλα σχεδιασμένο πλαίσιο που θα ενίσχυε την παροχή υπηρεσιών με μηχανισμούς επαγγελματικής υπευθυνότητας. Με όρους πολιτικής και σχεδιασμού η έμφαση

στα κοινωνικά δικαιώματα παρά στις ατομικές ανάγκες, είναι γεγένται την απομάκρυνση από την ιδεολογία του ατομικισμού και την έναρξη των προσπαθειών για να χρεωθεί η δημιουργία της εξάρτησης και στο πολιτικό και στο επαγγελματικό επίπεδο.

Βέβαια, αυτό από μόνο του δεν θα ήταν αρκετό, όπως έχει καταδείξει η εμπειρία και η πρόσφατη ιστορία των κινημάτων για το φύλο και την εθνική ταυτότητα (Gregory, 1987). Γι' αυτόν το λόγο, κρίνουμε πως μια ουσιαστική προσθήκη θα ήταν η νομοθεσία να διευκολύνει επίσης την ολοκληρωμένη ελευθερία στην πληροφόρηση, να δοθεί, δηλαδή, πρόσβαση στην πληροφορία από τους υπολογιστές και τους τοπικούς φακέλους των αρχών. Τα κλειδωμένα ιατρικά ερμάρια θα πρέπει να ανοιχτούν και τα ανεπίσημα έγγραφα που φυλάσσονται ως τρόποι αποφυγής της πληροφορίας-αποκάλυψης (όπως με τις τρέχουσες πρακτικές που απαιτούν να δίνονται πληροφορίες στους γονείς, σύμφωνα με τους δηλωμένους κανονισμούς της Νομοθετικής Πράξης για την Εκπαίδευση-Education Act 1981) –θα πρέπει να είναι διαθέσιμα.

Τέλος, χρειάζεται να αναπτυχθεί ένας μηχανισμός μέσω του οποίου θα αρθρώνονται οι ανάγκες των ομάδων και των κοινοτήτων. Αυτό μπορεί να επιτευχθεί μόνο μέσω της επαρκούς χρηματοδότησης και της εξεύρεσης πόρων για οργανώσεις που ελέγχονται και διευθύνονται από ανάπτυρους όπως συμβαίνει παγκοσμίως, από τη δεκαετία του '80. Δεν είναι άλλωστε τυχαίο ότι οι οργανώσεις των αναπτήρων αναπτύσσονται δυναμικά στον αναπτυσσόμενο

παρά στο βιομηχανικό κόσμο.

Αυτό, εν μέρει, οφείλεται στην αντίσταση για αλλαγή των γραφειοκρατικών και επαγγελματικών δομών στον βιομηχανικό κόσμο, καθώς επίσης και στην ύπαρξη ενός μεγάλου και ισχυρού τομέα των παραδοσιακών οργανώσεων για τους ανάπτυρους, που παραμένει εγκλωβισμένος στην παροχή υπηρεσιών και σε στάσεις που δημιουργούν εξάρτηση και που, κατά συνέπεια, έχουν ίδιον συμφέρον να διατηρηθεί το *status quo*.

Καμιά απ' αυτές τις εξελίξεις από μόνη της, ή μια επανέξιτη προσέγγιση σ' αυτές δεν είναι πιθανό να αποδειχτεί επιτυχής. Νομοθεσία ενάντια στις διακρίσεις χωρίς ελευθερία στην πληροφόρηση και χωρίς υποστηρικτικό δίκτυο αναπτήρων, θα σήμαινε απλά τον πλούτισμό συγκεκριμένων επαγγελματικών ομάδων· ελευθερία στην πληροφόρηση από μόνη της θα σήμαινε επαγγελματική αμηχανία και μηδαμινή βοήθεια· υποστήριξη του κινήματος των αναπτήρων, χωρίς ένα πλαίσιο που να εγγυάται βασικά αγθρώπινα δικαιώματα, θα σήμαινε πολιτικό ευνουχισμό του κινήματος. Εξάλλου, ένα παρεμβατικό πρόγραμμα όπως προτείνεται παραπάνω, θα επέλει το πρόβλημα της δημιουργίας της εξάρτησης και στο πολιτικό και στο επαγγελματικό επίπεδο. Με αυτόν τον τρόπο, θα διανύσμε κάποιο δρόμο στην αντιμετώπιση της κρίσης όσον αφορά το κράτος πρόνοιας και τους ανάπτυρους.

Δεδομένου ότι αυτό το παρεμβατικό πρόγραμμα θα αντιπροσώπευε μια κίνηση προς τα μπρος με την έννοια της προσφοράς μιας πιο κατάλληλης βάσης για την παροχή

των υπηρεσιών του κράτους πρόνοιας για και μαζί με τους ανάπηρους, το κρίσιμο ερώτημα, τότε, αφορά στις δυνατότητες να έρθει το ένα ή το άλλο πρόγραμμα στην πολιτική ατζέντα. Υπάρχουν δύο τρόποι με τους οποίους μπορεί να εξεταστεί αυτό το ερώτημα: πρώτον, με όρους άμεσης συμμετοχής μέσω της κάλπης και δεύτερον, μέσω δράσεων των ομάδων άσκησης πίεσης. Σε αυτό το σημείο κρίνεται οημαντικό να μελετηθούν αυτές οι προτεινόμενες πολιτικές στρατηγικές.

Η πολιτική συμμετοχής των ανάπηρων

Δεν υπάρχει καμία αμφιβολία ότι οι ανάπηροι αποτελούν μια εν δυνάμει ισχυρή πολιτική δύναμη, επειδή σύμφωνα με τον Fry (1987) μια πρόσφατη δημοσκόπηση MORI στη Βρετανία έδειξε ότι το 9% του πληθυσμού (που είναι 18 ετών και άνω) θεωρούν τον εαυτό τους ανάπηρο και 27% δήλωσε ότι κάποιο άλλο μέλος της οικογένειάς τους είναι ανάπηρο. Αυτή η μελέτη (Fry, 1987) ερεύνησε την πολιτική συμμετοχής των ανάπηρων στις γενικές εκλογές του 1987, και βρήκε ότι πολλοί ανάπηροι δεν εμφανίζονταν ούτε στους εκλογικούς καταλόγους: άλλοι, συγκεκριμένα οι τυφλοί και οι κωφοί, δεν είχαν πρόσβαση σε όλες τις πληροφορίες τις αναγκαίες για να έχουν μια ενημερωμένη επιλογή: άλλοι ανάπηροι, παρόλο που ψήφιζαν ταχυδρομικά ή με πληρεξόσιο, βρήκαν το πρόβλημα της μετακίνησης και με πυσικής πρόσβασης στα εκλογικά τμήματα πολύ από-

θαρρυντικό για να τους επιτραπεί να ασκήσουν το εκλογικό τους δικαίωμα.

Υπάρχουν άλλοι δύο επιπλέον λόγοι που καθιστούν δύσκολη τη συμμετοχή των αναπηρών στο πολιτικό γίγνεσθαι. Πρώτον, πολλές έδρες στενών εκλογικών περιφερειών δεν είναι προσβάσιμες, με αποτέλεσμα να είναι πολύ δύσκολο γι' αυτούς να γίνουν ενεργοί ψηφοφόροι και να προωθήσουν ζητήματα αναπηρίας. Δεύτερον, αν και υπάρχουν παραδείγματα ανάπηρων πολιτικών σε τοπικό και εθνικό επίπεδο, είναι επίσης πολύ δύσκολο για πολλούς πολιτικά δραστήριους ανάπηρους να θέσουν υποψηφιότητα στις τοπικές ή στις εθνικές εκλογές, επειδή το ζήτημα της εκστρατείας τους ή της ψηφοθηρίας από πόρτα σε πόρτα ίσως αποδειχθεί αδύνατο.

Ακόμη και αν αποσύρονταν αυτά τα εμπόδια για την πολιτική συμμετοχής, δεν θα σήμαινε απαραίτητα ότι ο αναπηρικός πληθυσμός θα αποκτούσε συνοχή σε μια ενεργή πολιτική δύναμη, που όλα τα πολιτικά κόμματα θα έπρεπε να λάβουν υπόψη. Υπάρχει μια σειρά λόγων που οδηγούν σ' αυτό.

Κατ' αρχήν, υπάρχει μια μεγάλη ανομοιογένεια μέσα στον ίδιο τον πληθυσμό των ανάπηρων –διαφορές στην κοινωνική τάξη, στην ηλικία, στο φύλο, στις οικογενειακές συνθήκες και την κλινική κατάσταση– καθώς και το γεγονός ότι η αναπηρία μπορεί να εμφανίστηκε αφού το άτομο ανέλαβε τις πολιτικές του υποχρεώσεις. Επιπροσθέτως, πολλοί ανάπηροι δεν θεωρούν απαραίτητα ανάπηρους τους εαυτούς τους, ή ακόμη και αν το κάνουν, δεν θα συλλογίζονταν ποτέ να γίνουν μέλη

μιας οργάνωσης για ανάπτυξη. Τελικά, ως συνέπεια της αναπηρίας, κάποιοι ίσως αποχωρούν από την πολιτική δράση, είτε επειδή η φυσική τους βλάβη θέτει περιορισμούς φυσικού ή ψυχολογικού είδους ή επειδή γνωρίζουν ότι σε πολλά συμφραζόμενα έχουν ελλείψει σε κάθε μορφή άσκησης εξουσίας, π.χ., λόγω της απόσυρσης από την εργασία. (Oliver, 1984, σελ. 23)

Επεκτείνοντας αυτή την ανάλυση, αξιοποιούμε τα επιχείρημα του Borsay, (1986a) ότι η ιατρική προσέγγιση της αναπηρίας έχει καλλιεργήσει τεχνητές υποδιαιρέσεις στον πληθυσμό των αναπήρων.

Αυτές οι υποδιαιρέσεις δεν αναδύονται μόνο από την ιατρική προσέγγιση, αλλά και από τις κρατικές υπηρεσίες ώστε να καλλιεργούνται και να αναπαράγονται οι υποδιαιρέσεις στον ανάπτυρο πληθυσμό. Για παράδειγμα, το κράτος παρέχει φορολογικές ελαφρύνσεις στους τυφλούς, αλλά όχι σε όλες κατηγορίες αναπηρίας, επιδόματα κίνησης σ' αυτούς που δεν μπορούν να περπατήσουν αλλά όχι σ' αυτούς που μπορούν, υψηλότερες συντάξεις και προνόμια σ' αυτούς που είχαν εργατικά ατυχήματα ή ατύχημα κατά τη διάρκεια της στρατιωτικής θητείας τους παρά σ' εκείνους με αναπηρίες εκ γενετής ή που είχαν ατυχήματα κατά τη διάρκεια της ζωής τους. Αυτή η μορφή κρατικής παροχής υπηρεσιών δεν είναι ασφαλώς χωρίς πρόθεση, αλλά είναι μια εσκεμμένη τακτική που το κράτος έχει αναπτύξει στις συναλλαγές του με άλλες ομάδες και μπορεί να χαρακτηρίστεί περιληπτικά ως «διαιρεί και βασίλευε».

Αυτή η ιδέα των αναπήρων, ως μιας ομάδας διαιρεμέ-

νης, έχει φανερές συνέπειες για κάθε έννοια ταξικά προσδιορισμένης πολιτικής δράσης:

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 και φλύαρης τάξης ανθρώπων που είναι ανύμπορη να ενωθεί με άλλες ομάδες αναπήρων σε κοινά θέματα (να ψηφίσουν, να τους δει ή να τους ακούσει κάποιος). Αυτή η τάξη έχει αποδεχτεί το στύγμα και την ταξινόμηση, ότι είναι, δηλαδή, πολίτες δευτερης κατηγορίας και κοινωνικά κατώτεροι. (Funk, 1987, σελ. 24)

Η περιγραφή αυτή της πολιτικής κατάστασης ταιριάζει ακριβώς με τη «θέση της κατώτατης κοινωνικής τάξης» που αναπτύχθηκε για να ερμηνεύσει την πολιτική κατάσταση των μαύρων.

Η σημασία αυτής της ιδέας της κατώτατης κοινωνικής τάξης ακόμη συζητείται μέσα στους κοινωνιολογικούς κύκλους, επικεντρώνοντας γύρω από το ζήτημα εάν η κατώτατη κοινωνική τάξη είναι μια υποομάδα της εργατικής τάξης ή μια ομάδα υποβιβασμένη στα περιθώρια της κοινωνίας με βάση προσωπικά ή ομαδικά χαρακτηριστικά. Σε κάθε περίπτωση, οι ανάπτυροι ως κατώτατη κοινωνική τάξη είναι πολύ πιθανό να παραμείνουν ανίσχυροι και περιθωριοποιημένοι, τουλάχιστον όσον αφορά στην οργανωμένη πολιτική δράση.

Γίνεται λοιπόν κατανοητό ότι είναι απίθανο οι ανάπηροι να έχουν την προσδοκία ότι η πολιτική κομματική διαδικασία θα υπηρετήσει καλά τα συμφέροντά τους. Εάν επιστρέψουμε στο ζήτημα της νομοθεσίας ενάντια στις διακρίσεις, ζήτημα το οποίο έχει μπει με τη βία στην πολιτική ατζέντα των κομμάτων, τότε θα διαπιστώσουμε πράγματι ότι πολλά νομοσχέδια έχουν προταθεί στο κοινοβούλιο, ωστόσο όλα έχουν ήτηθεί, συνήθως συγκεκαλυμμένα, εκτός από μια περίπτωση, που έγινε στα φανερά, μέσα από τη λειτουργία του κομματικού πολιτικού συστήματος, δηλαδή, μέσα από μια καλοστημένη εκστρατεία των οδηγιών του αρχηγού της κοινοβουλευτικής ομάδας των συντηρητικών για να διασφαλίσει ότι τα μέλη του δικού τους κόμματος θα τα καταψήφιζαν (Oliver, 1985). Ως εκ τούτου, οι ανάπηροι δύσκολα μπορούν να προσδοκούν να αρθρώσουν και να πετύχουν τους σκοπούς τους μέσα από το κομματικό σύστημα, και σε αυτό το σημείο αναδύεται το ερώτημα εάν μπορούν να προσδοκούν ότι θα ανταποκριθούν καλύτερα στις ανάγκες τους οι δράσεις των ομάδων άσκησης πίεσης.

Οι πολιτικές της δράσης των ομάδων άσκησης πίεσης

Από τα μέσα της δεκαετίας του '60 και μέχρι τούδε, έγινε σαφές ότι, παρόλη την ανέξηση του πλούτου, ένας αριθμός ομάδων δε μοιράζονταν τα νέα κοινωνικά οφέλη που δημιουργούνταν και ότι η παραδοσιακή πολιτική δραστηριότη-

τα ούτε καν περιελάμβανε αυτά τα ζητήματα στην ατζέντα της. Αυτό είχε σαν αποτέλεσμα τη δημιουργία νέων ομάδων άσκησης πίεσης που έκαναν εκστρατείες για το ένα ή το άλλο ζήτημα αποκομμένα. Παραδείγματα τέτοιων ομάδων είναι η Shelter (Το Καταφύγιο) και η Child Poverty Action Group (Ομάδα Πίεσης για την Παιδική Φτώχια). Ειδικά στην περιοχή της αναπηρίας η Ομάδα για το Εισόδημα (Disablement Income Group) είναι το παράδειγμα που δεσπόζει. Η δημιουργία αυτών των ομάδων

ήταν μια αντίδραση σ' αυτό που είχε γίνει αντιληπτό ως ο απατηλός χαρακτήρας της βρετανικής δημοκρατίας. Υπήρχαν φυσικά ειδικές συνθήκες που εξηγούνσαν τη νέα έκφραση διαμαρτυρίας. Οι προσδοκίες του πληθυσμού είχαν μεγαλώσει πολύ. Οι πολιτικές των πετυχημένων κυβερνήσεων είχαν χτιστεί πάνω στη σχετικά πλήρη απασχόληση και στο σταθερά αυξανόμενο εθνικό πλούτο. Αυτό σήμανε ότι οι οπτικές των εργατών, των συντοξιούχων και όλων ήταν πιο σήμαντικές και τα συμφέροντά τους φαίνονταν πιο επιτακτικά απ' ότι πριν τον πόλεμο στο χειρισμό των εθνικών θεμάτων. [...] Μερικές ομάδες –όπως οι ηλικιωμένοι, οι μονογονεϊκές οικογένειες και οι άρρωστοι και ανάπηροι– παρατηρήθηκε ότι έμειναν πίσω στον αγώνα για ευημερία. (Townsend, 1986, σελ. i-ii)

Αν, τότε, οι ανάπηροι δεν μπορούσαν να φέρουν τα ζητήματά τους στην πολιτική ατζέντα μέσα από την κανονική διαδικασία της πολιτικής συμμετοχής, τώρα αναδύεται το ερώτημα αν ο δρόμος της δράσης των ομάδων άσκησης πίεσης είχε πιθανότητες να είναι πιο επιτυχημένος. Η πιο λε-

πτομερίς ανάλυση για το συγκεκριμένο θέμα έχει γίνει από την Borsay (1986a) και στηρίζεται σε μεγάλο βαθμό στο πλαίσιο που χάραξε ο Cawson (1982). Ο Cawson ισχυρίζεται ότι οι πλουραλιστικές αναλύσεις των πολιτικών των ομάδων άσκησης πίεσης είναι ανεπαρκείς, εξαιτίας της φύσης του «συλλογικού κράτους» και ότι είναι απαραίτητο να γίνει η διάκριση ανάμεσα σε ανταγωνιστικές ομάδες, που τα μέλη τους έχουν κοινά συμφέροντα, και συνεργατικές ομάδες, που τα μέλη τους έχουν κοινή θέση στις υποδιαιρέσεις του εργατικού δυναμικού. Δεν χρειάζεται να ειπωθεί ότι οι συνεργατικές ομάδες επηρεάζουν περισσότερο τη διαδικασία λήψης αποφάσεων. Καθώς, όμως, οι περισσότερες οργανώσεις για την αναπηρία ανήκουν στην πρώτη κατηγορία, δηλαδή, τις ανταγωνιστικές ομάδες, η συνεργασία με την κυβέρνηση (Oliver, 1984) είναι απίθανο να επηρεάσει προς τη σωστή αντιμετώπιση.

Αυτή η συνεργασία δεν εξοβελίζει μοιραία τις ανάγκες και τις απόψεις των φυσικά ανάπηρων, αλλά η πίστη και υποταγή των συλλογικών επαγγελματικών συμφερόντων στην οικονομική ανάπτυξη στήνει την τράπουλα ενάντια στην πιστή αντιπροσώπευση, στο σχεδιασμό και τη διοίκηση στην πολιτική. (Borsay, 1986a, σελ. 15)

Όμως, δεν είναι απλώς το ζήτημα της δομικής θέσης αυτών των οργανώσεων για την αναπηρία που οδηγεί σε τέτοια απαιτοδοξία. Καθώς οι περισσότερες απ' αυτές τις οργανώσεις έχουν καταχωρηθεί ως φιλανθρωπικές, αποκλείεται η ευθεία και απροκάλυπτη πολιτική δράση. Άλλα

ακόμη πο σημαντικό στοιχείο είναι το ότι αυτές οι οργανώσεις για την αναπηρία, στη διάρκεια των χρόνων έχουν χτίσει μια τέτοια σχέση με το κράτος ή το «κατεστημένο» όπως το ονομάζει η Borsay, που τις δίνει αξιοπιστία ολλανδική δύναμη.

Το σύνολο των περισσότερων τυπικών εθελοντικών οργανώσεων ή φιλανθρωπικών ομάδων, που για πολλά χρόνια έχουν διπλασιαστεί σαν ομάδες άσκησης πίεσης στην περιοχή της φυσικής αναπηρίας, συναντούν τα ίδια δομικά εμπόδια για αλλαγή, αλλά το καθεοτάς που εκβάλλει από τη μακρά τους παράδοση και τις σχέσεις τους με το «κατεστημένο» τους, δίνει αξιοπιστία και μια αύρα στους κυβερνητικούς κύκλους, που οι πο νέες (και ίσως πιο ριζοσπαστικές) ομάδες ανάπηρων δεν μπορούν να μιμηθούν εύκολα. (Borsay, 1986a, σελ. 16)

Αυτή η αξιοπιστία έχει βασιστεί περισσότερο στην ιστορία και την παράδοση παρά στην απαίτηση για αντιπροσώπευση αυτών των οργανώσεων, των οποίων οι άνθρωποι-κλειδιά που παίρνουν αποφάσεις συνήθως ανήκουν στο έμμισθο επαγγελματικό προσωπικό, αρθρώνουν δε τις δικές τους προσωπικές υποθέσεις για ανάγκες των ανάπηρων παρά τις ανάγκες των ανάπηρων όπως οι ίδιοι τις εκφράζουν. Δυο πρόσφατα παραδείγματα είναι οι προσπάθειες της κυβέρνησης με τη δημόσια υποστήριξη του RADAR να καταργηθεί η ποσόστωση Quota, που είχε θεσπιστεί με τη νομοθετική πράξη του 1944 για την απασχόληση των ανάπηρων, και η αντίθεση της Κοινότητας των Σπαστικών (Spastics Society) στη νομοθεσία για την καταπολέμηση των διακρίσεων. Η πίεση από ανάπηρους σε α-

τομικό επίπεδο και από οργανώσεις που ελέγχονται και διοικούνται από ανάπηρους εξανάγκασαν τη δημόσια μεταστροφή και στις δύο περιπτώσεις.

Υπάρχει όλλη μια πλευρά της πολιτικής της αναπηρίας ως δράση των ομάδων άσκησης πίεσης που χρειάζεται να μελετηθεί· εκείνη η πολιτική των μειονοτικών ομάδων. Πίσω από τους αγώνες για τα πολιτικά δικαιώματα και του γυναικείου κινήματος στις Ηνωμένες Πολιτείες, στη δεκαετία του '60 υπήρχε ο ισχυρισμός ότι οι ανάπηροι θα έπρεπε να επιδιώξουν να αρθρώσουν και να απαιτήσουν τα πλήρη πολιτικά δικαιώματά τους στη βάση των ειδικών αναγκών τους ως μειονοτική ομάδα. Όμως, υπάρχουν προβλήματα μ' αυτή την προσέγγιση, επειδή

Η προσέγγιση της μειονοτικής ομάδας βασικά υποστηρίζει ότι οι ανάπηροι θα έπρεπε να εισαχθούν στο αμερικανικό πολιτικό σύστημα ως μια ομάδα διαφορετικών συμφερόντων. Η δομή της λήψης αποφάσεων δεν δέχεται καμιά επίθεση. Αντίθετα, η ιδέα είναι να βελτιωθούν οι πιθανότητες ότι στους ανάπηρους θα αναγνωριστεί το δικαίωμα να έχουν νόμιμες απαιτήσεις. (Liggett, 1988, σελ. 271)

Αξιοποιώντας αυτό που η ίδια η Liggett ονομάζει «ερμηνευτική προσέγγιση» βασισμένη στις μελέτες του Foucault, διευρύνει την κριτική της πέρα απ' αυτό. Ακριβώς όπως προηγούμενα, υπήρξε ο ισχυρισμός ότι η επαγγελματική παρέμβαση στις ζωές των ανάπηρων είχε δομηθεί από συγκεκριμένες πρακτικές χρήσης της γλώσσας, έτσι από συγκεκριμένες πρακτικές χρήσης της γλώσσας, έτσι από συμβαίνει και με την πολιτική για την

αναπηρία. Η προσέγγιση στα πλαίσια των μειονοτικών ομάδων

είναι δίκοπο μαχαίρι, επειδή σημαίνει τη μεγέθυνση των πρακτικών χρήσης της γλώσσας που συμμετέχουν στην συγκρότηση της αναπηρίας. Με άλλα λόγια, το να γίνουν οι ανάπηροι ενεργοί πολιτικά για το δικό τους όφελος έχει ένα κόστος, να αποδεχτούν τις συνέπειες ορισμού της αναπηρίας μέσα σε μια νέα προοπτική, που έχει τη δική της προτεραιότητα και τις δικές της ανάγκες. Η νέα προοπτική τότε εμπλέκεται με την πειθάρχηση της αναπηρίας. (Liggett, 1988, σελ. 271)

Η αποδοχή των ανάπηρων ως μειονοτικής ομάδας, επίσης, εμπλέκει την αποδοχή της διάκρισης ανάπηρος / μη ανάπηρος, την αποδοχή μιας κοινωνίας που «κανονικοποιεί».

Αυτό έχει επιπτώσεις στους ανάπηρους που αναζητούν να αποκτήσουν τον έλεγχο της ζωής τους, επειδή

για να συμμετέχουν στη διαχείρισή τους οι ανάπηροι πρέπει να το κάνουν ως ανάπηροι. Ακόμη και ανάμεσα στους πολιτικά δραστήριους, το κόστος να ακουστούν είναι η αποδοχή ότι είναι οι ανάπηροι που μιλούν. (Liggett, 1988, σελ. 273)

Ενώ δεν διαφωνούμε μ' αυτή την ανάλυση της πολιτικής της αναπηρίας ως μειονοτικής ομάδας, τα προβλήματα στις θέσεις της Liggett αναδύονται όταν προτείνει εναλλακτικές πολιτικές στρατηγικές. Αυτές οι στρατηγικές θα έπρεπε να εμπεριέχουν αναστοχασμό, μιας και μερικές φορές αποδέχονται και κάποιες άλλες απορρίπτουν την

αναπηρική ταυτότητα, ανάλογα κάθε φορά με τις ιδιαιτερότητες της συγκεκριμένης κατάστασης.

Ωστόσο, τέτοιες στρατηγικές μοιραία θα έμοιαζαν με ειδικές παρακλήσεις και επιπλέον, μετατοπίζουν το βάρος μακριά από τις στρατηγικές που οι ανάπηροι έχουν επιλέξει για τους εαυτούς τους, δηλαδή, την προσωπική και δημόσια επιβεβαίωση των αναπηρικών ταυτοτήτων καθώς και την απαίτησή τους να ολοκληρώνονται μέσα στην κοινωνία έτσι όπως είναι, ως ανάπηροι.

Γι' αυτόν τον λόγο, η δομική θέση αυτών των οργανώσεων, η σχέση τους με το κράτος, η μη αντιπροσώπευσή τους με δρους των αναγκών και των επιθυμιών των ανάπηρων και η μη αποδοχή τους από την κανονικοποιητική κοινωνία, οδηγούν μοιραία στο συμπέρασμα ότι

για τους ανάπηρους.. οι πιθανότητες άμεσου και ριζοσπαστικού μετασχηματισμού της κοινωνικής πολιτικής είναι ισχνές. (Borsay, 1986a, σελ. 19)

Είναι δύσκολο να διαφωνήσει κανείς μ' αυτό το συμπέρασμα όταν η ανάλυση της δραστηριότητας των ομάδων άσκησης πίεσης για την αναπηρία γίνεται με βάση την πλουραλιστική, συλλογική ή μειονοτική θέση της ομάδας. Παρόλα αυτά μια ανάλυση βασισμένη στην ιδέα των «νέων κοινωνικών κινημάτων» στον ύστερο καπιταλισμό, μπορεί να οδηγήσει σε πολύ διαφορετικά συμπεράσματα. Αυτό θα αποτελέσει και το αντικείμενο του επόμενου κεφαλαίου μιας και καμιά συζήτηση για τις δράσεις των ομάδων άσκησης πίεσης δε θα ήταν ολοκληρωμένη χωρίς λίγα λόγια για

το μοναδικό, το πιο κραταιό παράδειγμα δράσης των ομάδων άσκησης πίεσης στην περιοχή της αναπηρίας στη Βρετανία: την εκστρατεία για το εθνικό εισόδημα αναπηρίας.

Εθνικό εισόδημα αναπηρίας

Η εκστρατεία για το εθνικό εισόδημα αναπηρίας ξεκίνησε το 1965 με το σχηματισμό της Ομάδας για το Εισόδημα Αναπηρίας (Disablement Income Group) από δυο ανάπηρες νοικοκυρές. Η ομάδα αυτή εστίασε στη δράση της ομάδας άσκησης πίεσης και δημοσίευσε σχέδια για ένα εθνικό εισόδημα αναπηρίας περιλαμβάνοντας δύο στοιχεία: ένα επίδομα αναπηρίας και ένα εισόδημα συντήρησης. Μια δεκαετία αργότερα, σχηματίστηκε η Συμμαχία για την Αναπηρία (Disability Alliance), αρχικά αποτελούμενη από περισσότερες από πενήντα εθελοντικές οργανώσεις, που σήμερα έχουν αυξηθεί σε περισσότερες από ενενήντα, και έθεσε τις δικές της προτάσεις που ήταν κοινές με αυτές της Ομάδας για το Εισόδημα Αναπηρίας (Disablement Income Group). Πρόσφατα και οι δύο έχουν επικαιροποιήσει τα σχέδιά τους (DIG, 1987· Disability Alliance, 1987), τα οποία ξανά έχουν πολλά κοινά σημεία, εκτός από το ότι η Συμμαχία σχεδιάζει να ενσωματώσει στις προτάσεις της ένα ξεχωριστό, ανεξάρτητο εισόδημα γι' αυτούς που φροντίζουν κάποιον ανάπηρο, ενώ η Ομάδα για το Εθνικό Εισόδημα υποστηρίζει ότι εάν οι ανάπηροι λάμβαναν ένα κατάλληλο, επαρκές εισόδημα, δεν θα ήταν αναγκαίο να πληρώνονται ξεχωριστά αυτοί που

παρέχουν φροντίδα στους ανάπηρους.

Υπάρχουν δυσκολίες στην εκτίμηση της επιτυχίας ή της αποτυχίας αυτών των δράσεων των ομάδων άσκησης πίεσης τα τελευταία είκοσι χρόνια, αν και πρέπει να ειπωθεί ότι το εθνικό εισόδημα για την αναπηρία ακόμη δεν έχει γίνει πραγματικότητα. Από την άλλη μεριά, όλα τα μεγάλα πολιτικά κόμματα έχουν δώσει δημόσια υποσχέσεις για την εφαρμογή τέτοιων όχεδιών (Disability Alliance, 1987, σελ. 4-5), συμπληρώνοντας τις δηλώσεις τους με φράσεις όπως «όταν η οικονομική κατάσταση το επιτρέψει» και «είναι ζήτημα προτεραιότητας».

Παρόλο που υπάρχουν αυτές οι υποσχέσεις καταγεγραμμένες, καμιά ουσιαστική πρόδος δεν έχει σημειωθεί για την εισαγωγή ενός αναλυτικού πλάνου εισόδηματος αναπηρίας. Αντί γι αυτό την περασμένη δεκαετία έγιναν επιμέρους αλλαγές, οι οποίες αν και μερικές φορές ήταν χρήσιμες, έχουν αποτύχει να διορθώσουν τις μακροχρόνιες ανωμαλίες στην παροχή κοινωνικής ασφάλισης για τους ανθρώπους με αναπηρίες. Επιπλέον, σε έναν αριθμό ζωτικών περιοχών, έχουν κοπεί τα επιδόματα και έχουν δημιουργηθεί νέες ανωμαλίες. (Disability Alliance, 1987, σελ. 5)

Έτοι, κατά τη διάρκεια των τελευταίων είκοσι χρόνων, έχουν γίνει κάποιες επαυξητικές βελτιώσεις, όσον αφορά την οικονομία, αλλά έχουν γίνει και ανατροπές.

Υπάρχει ένας αριθμός αιτιών που εξηγούν γιατί αυτή η τόσο κραταιά εκστρατεία ήταν ανεπιτυχής. Αρχικά, και η Ομάδα για το Εισόδημα Αναπηρίας (DIG) και η Συμμαχία (Alliance) αντιμετώπιζαν το πρόβλημα στο οποίο ήδη έχει

γίνει αναφορά: είχαν κατηγοριοποιηθεί ως φιλανθρωπικά σωματεία κι έτσι ήταν ανήμπορα να εκστρατεύσουν με έναν απροκάλυπτο πολιτικό τρόπο. Γι' αυτόν το λόγο, θεώρησαν απαραίτητο να διαιρέσουν τις οργανώσεις τους σε δυο μέρη με σκοπό να διατηρήσουν το φιλανθρωπικό καθεστώς και να συνεχίσουν με πολιτικές δράσεις. Επιπλέον, και οι δύο οργανώσεις θεώρησαν απαραίτητο να στήσουν υπηρεσίες πληροφορίας και συμβούλευτικής με σκοπό να οδηγήσουν τους ανάπηρους σε επιλογές των επιδομάτων και να βοηθήσουν τα άτομα να λάβουν όλα τα οφέλη που δικαιούνται. Τελικά, διεξήγαγαν έρευνες για να αποδείξουν ότι η οικονομική κατάσταση των ανάπηρων είναι σημαντικά χειρότερη από αυτή των αντίστοιχων σωματικά ικανών. Παρόλα αυτά, καμιά οργάνωση δεν στάθηκε ικανή να επικεντρωθεί αποκλειστικά σε δράσεις της ομάδας άσκησης πίεσης.

Επίσης, και οι δύο οργανώσεις δέχτηκαν κριτική για τη σχετικά απλοϊκή θέσαση της πολιτικής διαδικασίας, επειδή η εκστρατεία τους βασιζόταν σε τρεις υποθέσεις: ότι πρέπει να παραχθούν στοιχεία που να μαρτυρούν τη χρόνια οικονομική κατάσταση των ανάπηρων, ότι η πρόταση για εθνικό εισόδημα αναπηρίας θα έπρεπε να κοστολογηθεί κατάλληλα για να δεξειται ότι το φορτίο για την οικονομία ήταν περιθωριακό και ότι η πίεση αυτή θα έπρεπε να ασκηθεί με σφυροκόπημα των σημείων προέλευσής τους, τους πολιτικούς, δηλαδή, που παίρνουν αποφάσεις. Αυτή η προσέγγιση έχει ονομαστεί «προσέγγιση κοινωνικής διαχείρισης» και έχει δεχθεί κριτική, επειδή οι θέσεις της καθορίζονταν

κυρίαρχα από την κοινή γνώμη, για την ορθολογική λήψη αποφάσεων, την αβασάντη οπτική για το κράτος και την αποτυχία να αναγνωρίσει το ρόλο της ιδεολογίας. Ίσως το μόνο που θα μπορούσε να θεωρηθεί πλεονέκτημα είναι ότι

Αν δεν υπήρχε εμπειρική μελέτη για τον καθορισμό των κοινωνικών προβλημάτων μέσα από την οπτική που καθορίζει η κοινή γνώμη, θα ήταν απαραίτητο να εφευρεθεί: άλλωστε ο καπιταλισμός της δημοκρατικής ευημερίας προϋποθέτει την προσέγγιση της κοινωνικής διαχείρισης. (Taylor-Gooby & Dale, 1981, σελ. 15)

Αυτό που οι παραπάνω οργανώσεις διεκδίκησαν, αλλά απέτυχαν να κατανοήσουν, είναι ότι οι πολιτικές αποφάσεις δεν παίρνονται με βάση τη δύναμη των συγκεκριμένων περιπτώσεων, αλλά με τρόπους με τους οποίους ωφελείται το ίδιο το καπιταλιστικό σύστημα, άσχετα από τις αξίες της κοινής γνώμης που αφορούν στην ανάγκη για ένα εθνικό εισόδημα αναπηρίας. Η εφαρμογή ενός τέτοιου σχεδίου σημαίνει την επιχορήγηση μιας ομάδας ανθρώπων με ένα τέτοιο εισόδημα για να μην δουλεύουν και να τους καθιστά ικανούς να έχουν μια τέτοια ποιότητα στη ζωή που να συγκρίνεται με την ποιότητα ζωής αυτών που δουλεύουν. Αυτό, βέβαια, έχει τεράστια επίδραση σε κάθε σύστημα που απαιτεί τα μέλη του να παράγουν αγαθά και υπηρεσίες ικανά να διατηρήσουν την υλική ζωή του πληθυσμού και τα ιδεολογικά της υποστυλώματα που δίνουν έμφαση στην αξία αυτών που δουλεύουν και δυσφημούν αυτούς που δεν δουλεύουν. Εν ολίγοις, το θεμελιώδες ερώ-

τημα αν μπορεί να επιτευχθεί ένα εθνικό εισόδημα αναπηρίας στον καπιταλισμό, δεν έχει τεθεί ποτέ.

Αυτή η αποτυχία να τεθούν θεμελιώδη ζητήματα έχει προκαλέσει την κριτική και στην Ομάδα για το Εισόδημα Αναπηρίας (DIG) και στην Συμμαχία (Alliance) από τη μεριά μιας πολλαϊκότητας οργάνωσης, την Ένωση των Σωματικά Ανάπηρων ενάντια στην Απομόνωση (UPIAS). Η κριτική γίνεται σε δύο σημεία: πρώτον, στο ότι οι προσαναφερθείσες οργανώσεις επικεντρώθηκαν περισσότερο σε ένα κοινωνικό σύμπτωμα (π.χ., τη φτώχια των ανάπηρων) και όχι στην αιτία που το δημιούργησε (π.χ., την καταπίεση των ανάπηρων από την κοινωνία), και δεύτερον, ότι και οι δύο οργανώσεις έχουν απομακρυνθεί από την αντιπροσώπευση των ανάπηρων. Άλλη μια σημαντική αποτυχία των δύο αυτών οργανώσεων αποτελεί το γεγονός ότι υπήρχε μεγάλη καθοδήγηση από ειδικούς επαγγελματίες μιας και στα αιτήματά τους προβάλλονταν ως προσαπαιτούμενες οι ατομικές λειπομερειακές αξιολογήσεις των ανάπηρων. Η Ένωση των Σωματικά Ανάπηρων ενάντια στην Απομόνωση (UPIAS), κατακρίνοντας την παραπάνω λογική, περιγράφει τους τρόπους και τα αποτελέσματα αυτών των αξιολογήσεων με παραστατικό τρόπο:

Θα απαιτούνταν να στεκόμαστε υπό παρατήρηση στη μια πλευρά του τραπεζιού καθώς θα μας αντιμετώπιζαν οι υπάλληλοι της κρατικής πρόνοιας, καθισμένοι όλοι μαζί ως επιτροπή στην άλλη πλευρά του τραπεζιού. Θα ήμασταν παθητικοί, νευρικοί, με σεβασμό, προσεκτικοί για να μην αναστατώσουμε την επιτροπή. Με λίγα λόγια, θα δείχναμε όλα τα

ψυχολογικά χαρακτηριστικά που σύμφωνα με την κοινή γνώμη συνδέονται με την αναπηρία. Κάτω από αυτή τη συνθήκη, οι υπόλληλοι της πρόνοιας θα επιβεβαιώνονταν και θα αποκτούσαν δύναμη, υποστήριξη και αυτοπεποίθηση από τους συναδέλφους τους στην επιτροπή. Ένα δείγμα των πιο προνομιούχων ανάπηρων ως μέλη της Συμμαχίας θα αποκτούσαν το επίδομα. Άλλα στο σύνολό της η συγκεκριμένη πρακτική θα ενίσχυε την ιστορική και παραδοσιακή θέση της αναπηρίας, σύμφωνα με την οποία οι ανάπηροι οφείλουν να εξαρτώνται από τους συλλογισμούς και τις αποφάσεις των άλλων. (UPIAS, 1976, σελ.18)

Αυτή η συζήτηση για το κατά πόσο υπάρχει «επιμέρους» ή «μαζική» αντιπροσώπευση των αναπήρων στις ομάδες ασκησης πίεσης συνεχίστηκε και στη δεκαετία του '80 με τον Townsend (1986) να ισχυρίζεται ότι οι ομάδες μπορεί να είναι αντιπροσωπευτικές με συγκεκριμένους τρόπους.

Με το να δεσμευτούν ανεπιφύλακτα υπέρ των συμφερόντων των εκατομμυρίων φτωχών, να κάνουν γνωστές τις αδικίες αντιπροσώπευσης στο πλατύ κοινό και να ανταποδίδουν τα χτυπήματα το ένα μετά το άλλο, βρισκόμενες σε συνεχή πάλη με την κυβέρνηση για τα αποτελέσματα, τις συνέπειες και τις συνταγματικές λεπτομέρειες της κάθε εφαρμοσμένης κοινωνικής πολιτικής. (Townsend, 1986, σελ.v)

Όμως το Βρετανικό Συμβούλιο των Οργανώσεων Αναπηρών, όπως και η Ένωση των Σωματικά Αναπηρών ενάντια στην Απομόνωση (UPIAS) πριν·από αυτή, αρνείται την αποψη ότι τέτοιες ομάδες μπορούν να αντιπροσωπεύονται με οποιοδήποτε τρόπο, θεωρεί ότι η επιμέρους αντιπρο-

σώπευση είναι αντιπαραγωγική και προτείνει ως μοναδικό αποτελεσματικό δρόμο την πλήρη εμπλοκή των ανάπηρων στη δική τους πολιτική κίνηση.

Εάν αυτή η ανάλυση είναι σωστή, τότε είναι ίσως ευτύχημα ότι ένα εθνικό εισόδημα για την αναπηρία είναι πιθανό να μην επιτευχθεί μέσα στην καπιταλιστική κοινωνία. Όμως, όπως βιβλιογραφικά αποδεικνύεται, η συζήτηση οδηγείται στο δίλημμα: «επιδόματα έναντι υπηρεσιών» όσον αφορά τις κοινωνικές παροχές στους ανάπηρους. Η Δεξιά και η Αριστερά συμφωνούν ότι το σημείο κλειδί είναι να δοθεί στους ανάπηρους το δικαίωμα επιλογής όσον αφορά τις υπηρεσίες καθώς και ο έλεγχος όσον αφορά τις ζωές τους. Θεωρητικά, αυτό μπορεί να πολωθεί ως εξής: Από τη μια πλευρά να προταθεί ως λύση, η λύση της αγοράς, όπου θα δίνονται τόσα μετρητά στους ανθρώπους (π.χ., ένα εθνικό εισόδημα αναπηρίας) για να αγοράζουν τις υπηρεσίες που χρειάζονται. Από την άλλη πλευρά, να προταθεί η κρατική λύση η οποία θα προσφέρει υπηρεσίες και θα απασχολεί επαγγελματίες –κάνοντας τις υπηρεσίες και τους επαγγελματίες υπόλογους (π.χ. νομοθεσία ενάντια στις διακρίσεις, ελευθερία στην πληροφόρηση και ισχυρό κίνημα αναπηρίας).¹²

Στην πράξη, οι δύο αυτές λύσεις δεν αλληλοαναρουται. Ούτε η Ομάδα για το Εισόδημα Αναπηρίας (DIG) ούτε η Συμμαχία για την Αναπηρία (Alliance) θα ισχυρίζονται

¹² Σ.τ.Ε.: Το γνωστό δίλημμα περί ιδιωτικής πρωτοβουλίας και κρατικού κορπορατισμού.

ότι η αναβάθμιση στις υπηρεσίες δεν είναι απαραίτητη, ούτε η Ένωση των Σωματικά Ανάπηρων ενάντια στην Απομόνωση (UPIAS) θα ήταν αντίθετη σε ένα επαρκές εισόδημα για τους ανάπηρους, εάν αυτό αποτελούσε μέρος ενός ευρύτερου σχεδίου μεταρρυθμίσεων.

Εξετάζοντας τα θέματα κάτω από μια πολιτική οπτική, το κρίσιμο ζήτημα παραμένει: εάν η παραδοσιακή εκστρατεία των ομάδων που ασκούν πίεση για μεμονωμένα ζητήματα, όπως το εθνικό εισόδημα αναπηρίας, είναι πλέον η αρμόδιουσα στρατηγική για τον μετα-καπιταλιστικό κόσμο προς τον οποίο κινούμαστε. Στο επόμενο κεφάλαιο υποστηρίζεται η θέση ότι η πολιτική της αναπηρίας μπορεί να γίνει επαρκώς κατανοητή αν ειδωθεί ως κίνημα που αποτελεί αναπόσπαστο μέρος των νέων κοινωνικών κινημάτων που αποτελούν δημιούργημα της μετα-καπιταλιστικής κοινωνίας.

8

Η ΠΟΛΙΤΙΚΗ ΤΗΣ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ- NEA KOINΩΝΙΚΑ KINHMATA

Στην ανάλυση που προηγήθηκε υποστηρίζαμε ότι οι ανάπηροι δεν μπορούν να προσβλέπουν ούτε στο κράτος πρόνοιας ούτε στις παραδοσιακές πολιτικές δράσεις για να επιφέρουν αξιοσημείωτη πρόοδο, υλική και κοινωνική, στην ποιότητα της ζωής τους. Είναι προφανές πως η μόνη ελπίδα για παροχή ουσιαστικής κοινωνικής πρόνοιας, είναι η ενδυνάμωση του κινήματος των αναπήρων, με στόχο τη διαμόρφωση αυτής της πολιτικής.

Έτοι, σ' αυτό το κεφάλαιο θα μελετηθεί η εμφάνιση νέων πολιτικών δράσεων, που έχουν χαρακτηριστεί ως «νέα κοινωνικά κινήματα» και θα προσδιοριστούν τα βασικά χαρακτηριστικά του αναπηρικού κινήματος, που προβάλλει, μόλις, ως μέρος αυτού του νέου φαινομένου. Θα συνεξεταστούν η δομή και οι στρατηγικές του κινήματος παράλληλα με το ρόλο του κράτους, πριν τελικά γίνει μια εκτίμηση για τις πιθανές μελλοντικές δυνατότητες.

Η εμφάνιση νέων κοινωνικών κινημάτων

Με τον ίδιο τρόπο που οι θεωρητικοί των κοινωνικών επιστημών είχαν ενδιαφέρθει να κατανοήσουν τις εκτεταμένες αλλαγές που συνέβαιναν ως αποτέλεσμα της διαδικασίας εκβιομηχάνισης, έτοι και μετά από μια περίοδο σχετικής σταθερότητας, (από τη δεκαετία του '60 και δώθε) οι ακαδημαϊκοί έχουν ξεκινήσει να εξετάζουν το ζήτημα της κοινωνικής αλλαγής (Kumar, 1978). Οι αλλαγές στην οικονομία, καθοδηγούμενες περισσότερο από την κατανάλωση παρά από την παραγωγή, η πρόδος στην τεχνολογία, οι αλλαγές στη διαμόρφωση των επαγγελμάτων, η κοινωνική αποδόμηση που επηρέασε την οικογενειακή και κοινωνική ζωή, και η οποία αυξήσει την εγκληματικότητα και το χουλιγκανισμό, η κρίση στο κράτος πρόνοιας, η οικολογική κρίση και ο κάθε είδους πολιτικός ανοβρασμός, είναι χαρακτηριστικά στοιχεία του καπιταλισμού στα τέλη του εικοστού αιώνα. Όλα αυτά έχουν οδηγήσει κάποιους κοινωνιολόγους να χαρακτηρίσουν το τέλος του εικοστού αιώνα ως την εποχή του ύστερου καπιταλισμού ή να προαναγγείλουν την έλευση της μεταβιομηχανικής ή μετακαπιταλιστικής κοινωνίας.

Όλα τα παραπάνω επηρέασαν το πολιτικό σύστημα και μέχρι τη δεκαετία του '70 αναδύθηκαν πολλά κινήματα που περιλάμβαναν συνοικιακές ομάδες, περιβαλλοντολόγους, άνεργους, παραλήπτες των παροχών του κράτους πρόνοιας, μειονοτικές ομάδες και γενικά αυτούς που τους

«είχαν στερήσει τα πολιτικά δικαιώματα» (Castells, 1978; Touraine, 1981· Boggs, 1986). Αυτά τα κινήματα αντιμετωπίστηκαν ως η κοινωνική βάση για νέες μορφές μετασχηματιστικής πολιτικής δράσης ή αλλαγής. Τα κοινωνικά αυτά κινήματα είναι νέα, υπό την έννοια ότι δεν βασίζονται στις παραδοσιακές μορφές πολιτικής συμμετοχής μέσω του κομματικού συστήματος ή τις δραστηριότητες των ομάδων που ασκούν πίεση για μεμονωμένα θέματα, που στοχεύουν, δηλαδή, σ' αυτούς που παίρνουν τις πολιτικές αποφάσεις.

Αντίθετα, είναι πολιτισμικά καινοτόμα, υπό την έννοια ότι είναι μέρος των «βαθύτερων» αγώνων για γνήσια συμμετοχική δημοκρατία, κοινωνική ισότητα και δικαιοσύνη, και έχουν αναδύθει μέσα από «την κρίση της βιομηχανικής κουλτούρας» (Touraine, 1981). Αυτά τα νέα κοινωνικά κινήματα συνειδητά ασχολούνται με την κριτική αξιολόγηση της καπιταλιστικής κοινωνίας και με τη δημιουργία εναλλακτικών μοντέλων κοινωνικής οργάνωσης σε τοπικό, εθνικό και διεθνές επίπεδο, προσπαθώντας παράλληλα να αναδομήσουν ιδεολογικά τον κόσμο και να δημιουργήσουν εναλλακτικές μορφές παροχής υπηρεσιών. Υπό αυτή την έννοια, ο Touraine (1981) ορίζει αυτά τα κινήματα ως «κοινωνικά συγκρουσιακά» και «πολιτισμικά προσανατολισμένα».

Πριν μελετήσουμε τη σχέση ανάμεσα στο κίνημα της αναπηρίας και αυτά τα νέα κοινωνικά κινήματα, είναι απαραίτητο να λάβουμε υπόψη μας την ιστορία του κινήματος της αναπηρίας στην ίδια τη Βρετανία. Κρίσιμη σ' αυτή τη μελέτη είναι η διάκριση ανάμεσα στις οργανώσεις για ανά-

πηρους και στις οργανώσεις των αναπήρων. Στην πράξη αυτό σημαίνει ότι επικεντρωνόμαστε στο ζήτημα ποιος ελέγχει και ποιος διευθύνει την οργάνωση. Στην πραγματικότητα, οργανώσεις αναπήρων είναι εκείνες όπου τουλάχιστον το 50% της διοικητικής επιτροπής ή του ελεγκτικού σώματος είναι οι ίδιοι ανάπηροι. Αυτές οι οργανώσεις έχουν εμφανιστεί τα τελευταία είκοσι χρόνια και η εμφάνισή τους δεν μπορεί να εξεταστεί αποκομμένα από τα συμφραζόμενα της εποχής.

Η ιστορία του κινήματος για την αναπηρία

Η άνοδος των παραδοσιακά εθελοντικών οργανώσεων μπορεί να συνδεθεί με την άνοδο του ίδιου του καπιταλισμού. Από τα μέσα του δέκατου ένατου αιώνα υπήρξε ένας αξιοσημείωτος αριθμός μικρών κοινοτήτων για τυφλούς. Αυτό οδήγησε, το 1868, στην ίδρυση του Βασιλικού Εθνικού Ινστιτούτου για τους Τυφλούς (RNIB) και κατά τη διάρκεια του τελευταίου μισού του αιώνα ιδρύθηκαν παρόμοιες οργανώσεις για τη φροντίδα των κωφών και άλλων αναπήρων. Η ανάπτυξη αυτών των οργανώσεων σηματοδοτούσε τη μετακίνηση από μια «ατομική έγνοια για τον ανάπηρο» σε ένα ενδιαφέρον για την προώθηση της ευημερίας συγκεκριμένων ομάδων (Topliss, 1979). Αυτές οι ομάδες πέτυχαν τη δημόσια ευαισθητοποίηση και ώθησαν το κράτος να αναλάβει συγκεκριμένες ευθύνες.

Αυτή η τάση συνεχίστηκε και στον εικοστό αιώνα μέχρι την εγκαθίδρυση του κράτους πρόνοιας και τη θεμελιώδη του αρχή για ασφάλιση από την κούνια ως τον τάφο, αλλά οι μεγαλύτερες βέβαια αλλαγές συνέβησαν μετά τον Δεύτερο Παγκόσμιο Πόλεμο. Συνεπώς, αυτό σημαίνει ότι το κράτος αναλάμβανε πλήρως την ευθύνη για τη μέριμνα των ανάπηρων, επιτρέποντας ωστόσο στις εθελοντικές οργανώσεις τη συνέχιση της παροχής υπηρεσιών, κάποιες φορές σε συνεργασία με το ίδιο το κράτος και κάποιες φορές ως αυτόνομοι χορηγοί. Τελικά, την ευθύνη πήρε στα χέρια του το κράτος. Εκείνη την εποχή υπήρξε ο φόβος ότι αυτό θα έθιγε τη δράση των εθελοντικών οργανώσεων, στην πράξη δημιούργησε το κράτος ποτέ δεν στάθηκε ικανό να αναλάβει την πλήρη ευθύνη και οι εθελοντικές οργανώσεις συνέχισαν να αναπτύσσονται σε τοπικό και εθνικό επίπεδο, συνήθως με την υποστήριξή του.

Παρά την ευημερία των μεταπολεμικών χρόνων, που συνοδεύτηκε από νομοθετικές αλλαγές και αυξήσεις στην παροχή υπηρεσιών, σύντομα έγινε σαφές ότι οι ανάπηροι, όπως και πολλές άλλες ομάδες, δεν ικανοποιούσαν δλες τις ανάγκες τους και ακόμη και αν αυτές οι ανάγκες είχαν αναγνωριστεί, ικανοποιούνταν με ακατάλληλους ή καταπιεστικούς τρόπους. Οι παραδοσιακές εθελοντικές οργανώσεις, εγκλωβισμένες σε μια συνεργατική προσέγγιση με το κράτος, ήταν ανήμπορες να δράσουν, και η απογοήτευση που ακολούθησε οδήγησε στο σχηματισμό νέων ομάδων για τη διεκδίκηση μεμονωμένων θεμάτων, όπως η Ομάδα για το Εισόδημα Αναπηρίας (DIG). Επιπλέον, όπως ήδη έχει συ-

Michael Oliver

ζητηθεί, αυτή η απογοήτευση διαχύθηκε στις ομάδες άσκησης πίεσης και δύο και περισσότεροι ανάπηροι αντιλήφθηκαν ότι, αν ήθελαν να βελτιώσουν την ποιότητα της ζωής τους, θα έπρεπε να το κάνουν οι ίδιοι, προωθώντας την εμφάνιση αυτοεξυπηρετικών και λαϊκών μορφών οργάνωσης (Oliver, 1984).

Τέτοιες ομάδες δεν θα είχαν αναδυθεί, αν οι υπάρχουσες εθελοντικές οργανώσεις ήταν επαρκώς αρθρωμένες και αντιπροσωπευτικές των αναγκών και των επιθυμιών των ανάπηρων. Αυτές οι νεοεμφανιζόμενες ομάδες ήταν κριτικές απέναντι στις παραδοσιακές ομάδες σε μια σειρά θεμάτων. Η κύρια αιχμή της κριτικής, που απευθύνεται στις εθελοντικές οργανώσεις που διευθύνονται από μη ανάπηρους, είναι ότι λειτουργούν μέσα σε ένα πλαίσιο που αισπάζεται την άποψη ότι οι ανάπηροι δεν μπορούν να έχουν τον έλεγχο της ζωής τους και γι' αυτό απαιτείται η «φιλανθρωπική» βοήθεια καλοπροσαρτών επαγγελματιών, εθελοντών ή πολιτικών (Battye, 1966; Crine, 1982· BCODP, 1988).

Συναφής με αυτήν την κριτική είναι η άποψη ότι οι διευθύνοντες των οργανώσεων λειτουργούν μάλλον μέσα από το πρίσμα του ιατρικού μοντέλου της αναπηρίας, που τοποθετεί τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι ανάπηροι περισσότερο στο άτομο παρά μέσα από την οπική του κοινωνικού μοντέλου που τα θεωρεί αποτέλεσμα της κοινωνικής οργάνωσης (Oliver, 1983). Τέλος, αυτές οι 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 (δηλαδή, αυτών που κατέχουν θέσεις-κλειδιά μέσα από το σύστημα τιμητικών διακρίσεων). Σύμφωνα με έναν σχολιαστή, αυτοί οι άνθρωποι με θέσεις-κλειδιά

μπορούν να αναδύνονται μέσα από ένα κλειστό κύκλωμα αποφοίτων ακριβών σχολών, ακόμη και αν είναι γυναίκες (και αρκετές απ' αυτές είναι) και ραγδαία να μπαίνουν στο απυρβλητό, με ζωή σημαντική μέσα στα εξασθενημένα συμβούλια των θεομών (και με σημαντικές θέσεις) στα ιδρύματα για τους νοητικά ανάπηρους. Όσο πιο ισχυροί γίνονται, τόσο περισσότερο δεν μπορεί να τους αγγίξει κανείς. Η ζωή είναι διαφορετική μέσα από μια BMW. (Brandon, 1988, σελ. 27)

Αξίζει να σημειωθεί, σε αυτό το σημείο, η σημαντική επιρροή που άσκησαν στο κίνημα για την αναπηρία, τα κινήματα των μαύρων και των γυναικών, όσον αφορά τη διεκδίκηση μιας νομοθεσίας ενάντια στις διακρίσεις. Σε κάποιες άλλες χώρες είχε θεωρηθείτε η νομοθεσία ενάντια στις διακρίσεις όσον αφορά τους ανάπηρους, στη Βρετανία όμως η κυβέρνηση εναντιώθηκε σε μια τέτοια προπτική (Oliver, 1985). Υπάρχουν και άλλα δύο γεγονότα που έδωσαν σημαντική ώθηση στο κίνημα της αναπηρίας και βοήθησαν να δοθεί μια αίσθηση συνοχής σε εθνικό και διεθνές επίπεδο.

Το πρώτο απ' αυτά ήταν όταν τα Ήνωμένα Έθνη προγραμμάτισαν να ονομάσουν το 1981 Διεθνές Έτος για τους Ανάπηρους. Ο ίδιος ο τίτλος ενίσχυε την ιδέα ότι θα έπρεπε να γίνουν διάφορα για τους ανάπηρους, όμως μόνο με-

τά από σημαντική πίεση στα παρασκήνια η πρωτοβουλία έγινε δεκτή και καθιερώθηκε ως Διεθνές Έτος των Ανάπηρων (IYDP). Αυτό όμως το γεγονός δεν άλλαξε και πολλά πράγματα αφού πολλές από τις προγραμματισμένες εκδηλώσεις συνέχιζαν να αναδεικνύουν την ίδια φιλανθρωπική εικόνα για τους ανάπηρους. Εντούτοις, οι ανάπηροι θεώρησαν καλό να εκμεταλλευτούν την ευκαιρία που τους προσέφερε το Διεθνές Έτος των Ανάπηρους (IYDP) και τότε σχημάτισαν τη δική τους εθνική οργάνωση-ομπρέλα, το Βρετανικό Συμβούλιο των Οργανώσεων των Αναπήρων (BCODP), το οποίο από τότε όλο και δυναμώνει και σήμερα αριθμεί μια δύναμη σχεδόν 50 ανεξάρτητων οργανώσεων, που αντιπροσωπεύουν πάνω από 100.000 ανάπηρους σε εθνικό επίπεδο.

Το δεύτερο γεγονός ήταν η προγραμματισμένη επιδίωξη της Διεθνούς της Αποκατάστασης (Rehabilitation International) να δημοσιεύει το δικό της Καταστατικό Χάρτη για την Αναπηρία, του οποίου κεντρικός στόχος ήταν

Να γίνουν όλα τα απαραίτητα βήματα για τη διασφάλιση μιας πλήρους και εφικτής ενσωμάτωσης των αναπήρων και της ισότιμης συμμετοχής τους σε όλες τις εκφάνσεις της ζωής στις κοινότητές τους.

Στο συνέδριο που πραγματοποιήθηκε στο οποίο συζητήθηκε ο καταστατικός αυτός χάρτης, απορρίφθηκε η πρόταση μιας ομάδας ανάπηρων ότι η Διεθνής της Αποκατάστασης (Rehabilitation International) θα έπρεπε να είναι αποκλειστικά μια οργάνωση των ανάπηρων, ώστε να δια-

σφαλίζεται με αυτόν τον τρόπο ο έλεγχος της Διεθνούς από τους ίδιους τους ανάπηρους. Έτσι, ενώ το θέμα της ενσωμάτωσης και της συμμετοχής ήταν συστάσεις για όλους τους άλλους, δεν αφορούσε την ίδια τη Διεθνή. Βέβαια από την άλλη μεριά το γεγονός ότι η οργάνωση υιοθέτησε μια τόσο στενόμιαλη οπτική είχε και μια θετική συνέπεια, αφού αυτή η απόφαση οδήγησε απευθείας στο σχηματισμό της Διεθνούς των Ανάπηρων (DPI), που είναι η αντίστοιχη διεθνής του Βρετανικού Συμβουλίου των Οργανώσεων των Αναπήρων (BCODP).

Ένα τελικό σημείο χρειάζεται να αναφερθεί όσον αφορά την ιστορία του κινήματος της αναπηρίας στη Βρετανία, και σχετίζεται με την έλευση στην εξουσία της κυβέρνησης Θάτσερ το 1979. Αυτή η κυβέρνηση προώθησε τη μείωση των δημόσιων δαπανών, την ελαχιστοποίηση του κράτους και την ιδιωτικοποίηση ενός ολόκληρου φάσματος υπηρεσιών. Κατά τη διάρκεια της δεκαετίας του '80 αυτό είχε προφανείς συνέπειες για τους ανάπηρους. Ανεπαρκείς υπάρχουσες υπηρεσίες έγιναν ακόμη πιο ανεπαρκείς, ειδικοί πολιτικοί στόχοι όπως το εθνικό εισόδημα αναπηρίας και η νομοθεσία ενάντια στις διακρίσεις ήταν τόσο απλοίστασι ούσο ποτέ, και κάποια δικαιώματα που είχαν κατοχυρωθεί αφαιρέθηκαν εξολοκλήρου. Οι παραδοσιακές οργανώσεις για την αναπηρία δεν στάθηκαν ικανές να αντιστρέψουν την κατάσταση και το γεγονός αυτό ενίσχυσε το μήνυμα στο κίνημα ότι το μόνο που θα μπορούσε να γίνει είναι να «οργανωθεί» (Ryan, 1988). Έτσι, για πρώτη φορά το 1988, οι ανάπηροι σ' αυτή τη χώρα οργάνωσαν την αντί-

στασή τους στην Πράξη για την Κοινωνική Ασφάλιση (Social Security Act 1986) και βγήκαν στους δρόμους του Λονδίνου και των άλλων μεγάλων πόλεων για να δείξουν τη διαμαρτυρία τους.

Η σύντομη ιστορία της εμφάνισης των οργανώσεων για την αναπηρία μπορεί να δοθεί περιληπτικά με τον παρακάτω τρόπο.

Μια τυπολογία των οργανώσεων για την αναπηρία

Συντάχθηκε μια τυπολογία των οργανώσεων για την αναπηρία (Oliver, 1984) για να περιγράψει το εύρος και τους ορίζοντές τους και για να αποσαφηνίσει την ιστορική τους εξέλιξη. Με κάποιες τροποποιήσεις και προσθήκες η παρακάτω τυπολογία προτίθεται να δώσει το προφίλ τέτοιων οργανώσεων και την ιστορική τους εξέλιξη.

1. Οι συνεταιριστικές / χειραγωγικές οργανώσεις

Αυτές περιλαμβάνουν: Οργανώσεις για τους ανάπηρους, φιλανθρωπικούς φορείς, υπηρεσίες (συχνά σε συνδυασμό με θεσπισμένες κρατικές υπηρεσίες), και γραφεία συμβούλευτικού ρόλου για επαγγελματίες.

Παραδείγματα: RADAR, RNIB, Spastics Society, Joint Committee on Mobility.

2. Οι οικονομικές / κοινοβουλευτικές οργανώσεις

Οργανώσεις για τους ανάπηρους, μονοθεματικές οργανώσεις, οργανώσεις που όριζε το κοινοβούλιο για έρευνα κυρίως στα οικονομικά ζητήματα, νομικά σωματεία κομματικού ή μη κομματικού χαρακτήρα.

Παραδείγματα: DIG, Disability Alliance (τμήμα του λόμπι για τη φτώχια σε συνεργασία με το Child Poverty Action Group, Fabian Society κ.λπ.)

3. Οι καταναλωτικού τύπου / ή αυτοεξυπηρέτησης οργανώσεις

Οργανώσεις αναπήρων, προγράμματα αυτοεξυπηρέτησης και άλλες δραστηριότητες που αποσκοπούν στη λύση προβλημάτων και την παροχή υπηρεσιών που να ικανοποιούν τις ανάγκες των μελών έτσι όπως έχουν οριστεί από τους ίδιους, πολιτικές ή μη πολιτικές ομάδες / ομάδες με συντονισμένες ή όχι ενέργειες, πιθανή συνεργασία με τοπικές ή εθνικές θεσπισμένες ή / και εθελοντικές υπηρεσίες.

Παραδείγματα: Spinal Injuries Association, Derbyshire Centre for Integrated Living

4. Οι λαϊκές / ακτιβιστικές οργανώσεις

Οργανώσεις αναπήρων, πολιτικά ακτιβιστικές ομάδες, συχνά ανταγωνιστικές στη συνεταιριστική προσέγγιση με δράσεις κύρια επικεντρωμένες στη «χειραφέτηση», με προσωπική ή και πολιτική συλλογική δράση για συνειδητοποίηση.

Παραδείγματα: UPIAS, Sisters against Disablement, British Deaf Association.

5. Οι συντονιστικές οργανώσεις ομπρέλα

Οργανώσεις αναπήρων, ομαδοποιήσεις οργανώσεων, που περιλαμβάνουν άλλες, όπως τις καταναλωτικές ή και ακτιβιστικές ομάδες, με στόχο την απόρριψη των διαχωριστικών γραμμών ανάμεσα στον αναπηρικό πληθυσμό που βασίζεται στην κλινική τους κατάσταση, τους λειτουργικούς τους περιορισμούς ή την ηλικία. Στόχος τους επίσης η λειτουργία σε τοπικό, εθνικό ή διεθνές επίπεδο. Αυτές είναι κυρίως πολιτικές οργανώσεις που αποσκοπούν στη χειραφέτηση των αναπήρων με διαφορετικούς τρόπους.

Παραδείγματα: Greenwich Association of Disabled People, BCODP, DPI.

Χρειάζεται να αναλύσουμε μερικά σημεία αυτής της τυπολογίας. Κατά πρώτον, αυτή η τυπολογία έχει την πρόθεση να είναι ευέλικτη και περιγραφική και δεν είναι απαραίτητο να ταιριάζει σε όλες τις οργανώσεις. Κατά δεύτερον, παρέχει μια τροχιά της ιστορικής εξέλιξης, με τον τύπο 1 να είναι ο πρωτοεμφανιζόμενος και ο τύπος 5 να είναι ο πιο πρόσφατος. Τέλος, μόνο οι τύποι 3-5 περιέχονται μέσα στον ορισμό του κινήματος της αναπηρίας ως ενός νέου κοινωνικού κινήματος. Στη συνέχεια θα μελετηθεί η όποψη αυτή, ότι, δηλαδή, οι οργανώσεις τύπου 3-5 αποτελούν το νέο κοινωνικό κίνημα.

Το κίνημα της αναπηρίας ως ένα νέο κοινωνικό κίνημα

Υπάρχουν τέσσερα χαρακτηριστικά των νέων κοινωνικών κινημάτων που τα καθιστούν, δηλαδή, νέα κοινωνικά κινήματα. Το πρώτο απ' αυτά είναι ότι τείνουν να τοποθετούνται στην περιφέρεια του παραδοσιακού πολιτικού συστήματος και μερικές φορές σκόπιμα περιθωριοποιούνται (Hardin, 1982). Αυτό, βεβαίως, αληθεύει και για το κίνημα της αναπηρίας, το οποίο δεν έχει την ίδια σχέση με το κράτος όπως οι οργανώσεις για τους ανάπηρους, τα γραφεία συμβουλευτικού τύπου, οι ομάδες στο παρασκήνιο του κοινοβουλίου που αντλούν κρατικές παροχές. Για παράδειγμα, η RADAR, η «օργάνωση-ομπρέλα για τους ανάπηρους» συνήθως έχει μια επιχορήγηση των 225.000 λιρών το χρόνο από την DHSS, την ίδια στιγμή που η BCODP είναι τυχερή αν λάβει 10.000 λίρες το χρόνο.

Παρόλα αυτά, αυτό δεν σημαίνει ότι η πολιτική σπουδαιότητα και σημασία του κινήματος της αναπηρίας μπορεί να θεωρηθεί περιθωριακή όντε και να αγνοηθεί, η μετασχηματιστική του δυναμική. Τα νέα κοινωνικά κινήματα γενικά, επηρεάζουν σε σημαντικό βαθμό και οδηγούν συχνά σε αλλαγή τις σημερινές πολιτικές καταστάσεις.

Η μεταβαλλόμενη φύση των πολιτικών συμφερόντων ξεκάθαρα επικεντρώνεται στα «νέα κοινωνικά κινήματα». [...] Τα νέα κοινωνικά κινήματα χαρακτηρίζονται όχι μόνο από μεγάλη προθυμία να χρησιμοποιήσουν ένα ευρύ φάσμα πολιτικών δράσεων, αλλά επίσης και από τον θεμελιώδη προσανατολι-

σμό να ορίσουν πολιτικές αξίες που έχουν ευρείες διακλαδώσεις. Συγκεκριμένα το θεμελιώδες σύστημα αξιών τους τονίζει τη σπουδαιότητα της πολιτικής συμμετοχής και της προσωπικής ενεργοποίησης, με στόχο τη μεταβολή των πολιτικών δομών. (Weale, 1988, σελ. 1-2)

Αυτός ο ορισμός συμπίπτει ακριβώς με τη δράση των αυτοεξυπηρετικών / καταναλωτικών ομάδων (τύπος 3) μέσα στο κίνημα της αναπηρίας. Συγκεκριμένα, αυτές οι ομάδες δίνουν πολύ μεγάλη σπουδαιότητα στην προσωπική ενεργοποίηση και τις στρατηγικές υπέρ της δράσης ώστε να συνδιαμορφώσουν τους πολιτικούς στόχους.

Οι ομάδες αυτοεξυπηρέτησης αναπτύχθηκαν αργά. [...] αλλά εξελίχθηκαν και έγιναν μια σπουδαία πηγή αλληλούποστήριξης, εκπαίδευσης και δράσεων ανάμεσα στους ανθρώπους που έχουν προσβληθεί από συγκεκριμένες ιατρικές παθήσεις ή αναπηρίες. [...] καθώς μαθαίνουν και εργάζονται μαζί, οι ανάπηροι μπορούν να συνδυάσουν τις δυνάμεις τους έχοντας ως κοινό σκοπό να επηρεάσουν κοινωνικές και πολιτικές αποφάσεις που επηρεάζουν τις ζωές τους. (Crewe and Zola, 1983, σελ.xiii-xiv)

Όμως, η ανάπτυξη των στρατηγικών των ομάδων αυτοεξυπηρέτησης έδειξε ότι η δράση τους μπορεί να έχει περισσότερο πρακτικό παρά πολιτικό χαρακτήρα. Μελέτες περύπτωσης αποδεικνύουν ότι η προσέγγιση αυτοεξυπηρέτησης αποτυγχάνει στην επαγγελματική παροχή υπηρεσιών. Έτσι, ενώ ο αρχικός σκοπός ήταν η ενθάρρυνση των ανάπηρων «να λύνουν οι ίδιοι τα προβλήματά τους και να

μη τα λύνουν άλλοι γι' αυτούς», σε αυτό προστέθηκε ένας επιπλέον στόχος που ήταν «να αναγνωριστούν οι ανάγκες του μέλους στο σύνολό τους και να αρθρωθούν στις θεσπισμένες κρατικές υπηρεσίες και στα πολιτικά κόμματα, σε τοπικό και εθνικό επίπεδο». (Oliver and Hasler, 1987, σελ. 116).

Γίνεται κατανοητό ότι:

Το κίνημα της αυτοεξυπηρέτησης είναι... ένα μόνο μέρος του αγώνα. Είναι προαπαιτούμενο για την αλλαγή, αλλά δεν αποτελεί τη μοναδική και την επαρκή λύση. Πρέπει να ασχοληθούμε τόσο με τις κοινωνικές διευθετήσεις δυσκολίας και με την αυτοαντίληψη: είναι γεγονός ότι το ένα ενισχύει το άλλο. (Zola, 1979, σελ. 455)

Αυτή η σχέση ανάμεσα στο προσωπικό και το πολιτικό συχνά είναι ένα αναπόσπαστο χαρακτηριστικό των νέων κοινωνικών κινημάτων:

Σε βαθμούς και με τρόπους που ποικίλουν τα νέα κινήματα επιδιώκουν να συνδέουν τη σφαίρα του προσωπικού (ή πολιτισμικού) με αυτή του πολιτικού, ή τουλάχιστον συντελούν στην ανάδυση ψυχολογικών ζητημάτων που συχνά είχαν μείνει στο σκοτάδι ή είχαν αγνοηθεί... (Boggs, 1986, σελ. 51)

Μια ειδική μορφή των ομάδων αυτοεξυπηρέτησης, και ίσως το σαφέστερο πρακτικό παράδειγμα των τρόπων με τους οποίους το κίνημα της αναπηρίας ανταποκρίνεται στους γενικούς ορισμούς των νέων κινημάτων, μπορεί να βρεθεί στα Κέντρα για Ανεξάρτητη και Ολοκληρωμένη Δι-

αβίωση (Centres for Independent and Integrated Living) (CILs), τα οποία συνεχώς πολλαπλασιάζονται στη Βρετανία και σε άλλες χώρες, συμπεριλαμβανομένων των ΗΠΑ, της Αυστραλίας, του Καναδά και της Ιαπωνίας. Τα Κέντρα αυτά (CILs) αποσκοπούν στην προσωπική ενεργοποίηση των μελών τους αλλά και σε μια μορφή άμεσης δράσης που αποσκοπεί στη δημιουργία νέων λύσεων στα προβλήματα βάσει των ορισμών των αναπήρων. (Oliver, 1987b)

Το δεύτερο χαρακτηριστικό των νέων κοινωνικών κινημάτων είναι ότι προσφέρουν μια κριτική αξιολόγηση της κοινωνίας... ως μέρος «μιας διαμάχης ανάμεσα σ' ένα σύστημα κυριαρχίας, που αν και βρίσκεται στη δύση του, παραμένει ισχυρό, με νέες αναπτυσσόμενες μορφές αντίστασης» (Boggs, 1986, p.4). Ιδεολογικά, το Κίνημα για μια Ανεξάρτητη Διαβίωση (Independent Living Movement) που οδήγησε στη δημιουργία των πρώτων Κέντρων (CILs) στην Καλιφόρνια και σε άλλα μέρη των Η.Π.Α. στα τέλη της δεκαετίας του '60, αντιπροσωπεύει μια ρητή κριτική των κυριαρχών κοινωνικών δομών και της θέσης των αναπήρων σ' αυτές. Η λογική του Κινήματος για μια Ανεξάρτητη Διαβίωση (Independent Living Movement) ήταν ότι τα εμπόδια για την προσωπική δραστηριοποίηση ήταν το αποτέλεσμα της διαβίωσης σε εχθρικά φυσικά και κοινωνικά περιβάλλοντα και ότι οι παρεχόμενες υπηρεσίες περισσότερο τους περιόριζαν παρά τους έδιναν μεγαλύτερες δυνατότητες. Το κίνημα συγκροτήθηκε μέσα από την προσπάθεια να αλλάξει αυτή η κατάσταση, πρώτα ορίζοντας το πρόβλημα εκ νέου και μετά προτείνοντας εναλλακτικούς τρόπους παρονέουν και μετά προτείνοντας εναλλακτικούς τρόπους παρο-

χής υπηρεσιών υπό τον έλεγχο των ίδιων των αναπήρων.

Η κατάσταση στις ΗΠΑ, όπου εμφανίστηκαν τα CILs, είναι διαφορετική απ' ότι στη Βρετανία για τρεις διαφορετικούς λόγους. Πρώτον, οι ΗΠΑ έχουν παράδοση στο να βλέπουν κάποια προβλήματα ως ζητήματα ανθρωπίνων δικαιωμάτων, λόγω της συνταγματικής τους ιστορίας αλλά και της σημαντικής επιρροής του κινήματος των πολιτικών δικαιωμάτων. Δεύτερον, υπήρχαν πολύ λίγες κρατικά θεσμοπλένες υπηρεσίες για τους ανάπηρους και τρίτον, δεν υπήρχε ένας μεγάλος, οργανωμένος εθελοντικός τομέας οργανώσεων. Στη Βρετανία, δεν υπήρχε καμιά παράδοση για τα ανθρώπινα δικαιώματα, αν και υπήρχαν πολλές κρατικές υπηρεσίες και μεγάλος τομέας εθελοντισμού, παρόλο που τα παραπάνω αποδείχτηκαν ανεπαρκή. Έτσι, στόχος των Κέντρων (CILs) στη Βρετανία ήταν να αναδείξουν αυτά τα διαφορετικά συμφραζόμενα και να ελέγχουν τις υπηρεσίες παρά να δημιουργήσουν νέες. Αυτό συνέβη, με την αλλαγή του ονόματος από κέντρα εξάρτησης σε κέντρα για ολοκληρωμένη διαβίωση και με αλλαγές στη στρατηγική των υπηρεσιών.

Τα κέντρα αυτά (CILs) ισορροπούν στο υπομόχλιο της σύγχρονης πάλης για να γέρνουν την πλάστιγγα της ιστορίας προς όφελος ενός δικαιότερου και βασισμένου στην ισονομία μέλλοντος για τους ανάπηρους. Η οργάνωση του Derbyshire (Derbyshire Coalition) ισχυρίζεται ότι το κλειδί για την κοινωνική αλλαγή είναι η ενεργός συμμετοχή των ίδιων των αναπήρων και ότι αυτά τα κέντρα (CILs). [...] μπορούν να ασκήσουν μια ευεργετική επιρροή στις υπάρχουσες υποδομές υπηρε-

σιών στη Βρετανία. (Davis, 1983, σελ.16)

Μιλώντας γενικότερα, αυτό το χαρακτηριστικό του Κινήματος για Ανεξάρτητη Διαβίωση (Independent Living Movement) ως πολιτική στρατηγική σκιαγραφεί την δύο και περισσότερο κυρίαρχη άποψη ότι η αναπηρία δεν κατασκευάζεται μόνο κοινωνικά, αλλά και δημιουργείται κοινωνικά ως μια μορφή θεσμοθετημένης κοινωνικής καταπίεσης, όπως ο θεσμοθετημένος ρατσισμός ή ο σεξισμός (Sutherland, 1981· Abberley, 1987). Το κίνημα της Ανεξάρτητης Διαβίωσης (Independent Living Movement) με κανέναν τρόπο δεν περιορίζει το κίνημα της αναπηρίας στο σύνολό του. Αντιθέτως, αποτελεί μια από τις κυριότερες διαστάσεις έκφρασής του και ως ιδεολογία και ως πρακτική πολιτική στρατηγική. Επιπλέον, η ανάπτυξή του φανερώνει την επιρροή που είχαν τα άλλα κινήματα στο κίνημα της αναπηρίας

όπως αυτό για τα πολιτικά δικαιώματα, τον καταναλωτισμό, την αυτοεξυπηρέτηση, την αποϊατρικοποίηση/αυτο-φροντίδα, την αποϊδρυματοποίηση. [...] Η σπουδαιότητα της ανεξάρτητης διαβίωσης δεν μπορεί να γίνει κατανοητή ξεκομμένη από τη συνεισφορά των άλλων κινημάτων. (De Jong, 1983, σελ. 5)

Η σπουδαιότητα αυτών των άλλων κοινωνικών κινημάτων έγκειται στο ότι θεωρούνται ως απόδειξη της εμφάνισης ενός «μετα-υλιστικού παραδείγματος». Ο κοινός παρονομαστής αυτών των κινημάτων, συμπεριλαμβανομένου

και του κινήματος της αναπηρίας, είναι ότι τυπικά εμφανίζονται ως η απάντηση στην αποτυχία των σημερινών πολιτικών θεσμών και των στρατηγικών για να επιτευχθούν οι στόχοι μιας κοινωνικής ομάδας, όπως η ίδια τους ορίζει. Αυτό αληθεύει κύρια στην περίπτωση της Αμερικής όπου η παράδοση για τα πολιτικά δικαιώματα έχει επηρεάσει το κίνημα της αναπηρίας βαθύτατα.

Το κίνημα των πολιτικών δικαιωμάτων επηρεάζει όχι μόνο στη διασφάλιση συγκεκριμένων δικαιωμάτων αλλά και στον τρόπο που αυτά τα δικαιώματα έχουν διασφαλιστεί. Όταν οι παραδοσιακές νομικές δίοδοι έχουν εξαντληθεί, οι ανάπηροι έχουν μάθει να εφαρμόζουν άλλες στρατηγικές κοινωνικής διαμαρτυρίας. (De Jong, 1983, σελ.12)

Καθώς μια τέτοια παράδοση έλειπε από τη Βρετανία, δημιουργήθηκε ένα νέο κίνημα της αναπηρίας, ήταν πολύ προσεχτικό όσον αφορά τις στρατηγικές –παρόλο που είχε πάρει μαθήματα από το κίνημα της Αμερικής και υπήρξαν κάποια οργανωμένα μπούκοτάζ, καταλήψεις, καθιστικές διαμαρτυρίες και πορείες.

Το τρίτο χαρακτηριστικό των νέων κοινωνικών κινημάτων που απορρέει από τις θεμελιώδεις αλλαγές στη συγκρότηση της πολιτικής ατζέντας ήταν

μια αυξανόμενη κυριαρχία των [...] «μετα-υλιστικών» ή «μετα-φιλοχρήματων» αξιών πάνω σ' αυτές που έχουν να κάνουν με το εισόδημα, την ικανοποίηση των υλικών αναγκών και

την κοινωνική ασφάλιση. (Offe, 1980, σελ.12)

Ενώ είναι επιβεβαιωμένο ότι το κίνημα της αναπηρίας ενδιαφέρεται για ζητήματα που σχετίζονται με την ποιότητα της ζωής των ανάπηρων, είναι επίσης αληθές ότι πολλοί ανάπηροι ακόμη αντιμετωπίζουν υλικές στερήσεις και βρίσκονται σε κοινωνικά μειονεκτική θέση και αυτό αποτελεί το κεντρικό ζητούμενο του κινήματος. Θα ήταν ανακριβές να προσπαθεί κανείς να χαρακτηρίσει το κίνημα της αναπηρίας, ως ένα κίνημα που προέκυψε από μια μεσαία τάξη αναπηρικής ελίτ που ενδιαφέρεται μόνο για την ποιότητα της δικής της ζωής, όπως χαρακτηριστικά αναφέρεται στην κριτική του (Williams (1983) για το Κίνημα της Αυτόνομης Διαβίωσης (Independent Living Movement).

Τέλος, ένα ακόμη χαρακτηριστικό των νέων κοινωνικών κινημάτων είναι ότι αρκετές φορές θίγουν ζητήματα που ξεπερνούν τα εθνικά σύνορα και με αυτόν τον τρόπο μετατρέπονται σε διεθνή. Αυτό πραγματικά αληθεύει για το κίνημα της αναπηρίας αφού στο δεύτερο παγκόσμιο συνέδριο του DPI (DPI's Second World Congress) ορίστηκαν με σαφήνεια οι αντικειμενικοί στόχοι και οι στρατηγικές, που αποτελούν τα θεμέλια του διεθνούς κινήματος, γύρω από το ζήτημα της χειραφέτησης και τη συλλογική δράση των ανάπηρων για την επίτευξη συλλογικών στόχων. Στο συνέδριο αυτό είχε σημειωθεί ότι

η πολιτική δράση που στοχεύει σε κυβερνητικά σώματα –ή σε ιδιωτικές ομάδες ή άτομα, είναι πιθανό να φέρει περισσότερα αποτελέσματα από αυτή που ακολουθεί νομοθετική ή θε-

σική πορεία. Οι χώρες που θεωρούνται νομοθεσία για τους ανάπηρους δεν διαπίστωσαν ότι βελτιώθηκαν και οι συνθήκες για τους ανάπηρους ή ότι οι ανάπηροι είχαν μεγαλύτερο έλεγχο της ζωής τους. Το προαπαιτούμενο για επιτυχημένη δράση βρίσκεται στην κατάλληλη οργάνωση των αναπηρικών ομάδων και στην ανάπτυξη υψηλού επιπέδου δημόσιας ενημέρωσης για τα ζητήματα της αναπηρίας ... αυτό δεν σημαίνει απαραίτητα ότι οι οργανώσεις των ανάπηρων βρίσκονται σε μια ανταγωνιστική σχέση με τις οργανώσεις που δεν ελέγχονται από ανάπηρους. Σημαίνει όμως ότι οι δικές μας οργανώσεις θα έπρεπε να διατρανώσουν το γεγονός ότι είναι η αληθινή και έγκυρη φωνή των ανάπηρων και των αναγκών μας. (DPI, 1986, σελ. 21)

Η μέχρι τώρα συζήτηση έχει καταδείξει ότι το κίνημα της αναπηρίας μπορεί να θεωρηθεί γενικά μέρος των νέων κοινωνικών κινημάτων. Το κρίσιμο ερώτημα που αναδύεται είναι τι σημαίνει αυτό για την πολιτική δράση γενικά και για τη δυνατότητα βελτίωσης της ποιότητας της ζωής των ανάπηρων συγκεκριμένα.

Νέες κατευδύνσεις για το μέλλον

Μέχρι σήμερα, οι προσπάθειες να μελετηθεί η σημασία και η σημασία των νέων κοινωνικών κινημάτων εν γένει (Boggs, 1986· Laclau and Mouffe, 1985) γίνονται συνήθως με την αξιοποίηση του θεωρητικού πλαισίου που προκύπτει από τη δουλειά του Gramsci (1971). Μέσα σ' αυτό το

πλαίσιο υπάρχουν τρεις διακριτές περιοχές που χρειάζεται να μελετηθούν: η οικονομία, το κράτος και η κοινωνία των πολιτών, οι οποίες κάτω από την έννοια της ηγεμονίας αποκτούν μια αίσθηση ενότητας. Για τον Gramsci η οικονομία αναφέρεται στον κυριαρχο τρόπο παραγωγής, το κράτος αποτελείται από όλα τα κρατικά ιδρύματα και περιλαμβάνει τους πολιτικούς και γραφειοκρατικούς κανόνες καθώς και τους τρόπους άσκησης βίας. Ο όρος κοινωνία των πολιτών

εννοεί τις άλλες οργανώσεις στον κοινωνικό σχηματισμό που δεν είναι μέρος της διαδικασίας υλικής παραγωγής, ούτε μέρος των κρατικών ιδρυμάτων, αλλά είναι θεσμοί σχηματισμοί μακράς διάρκειας, που στηρίζονται και διευθύνονται από ανθρώπους οι οποίοι βρίσκονται εκτός των άλλων δυο κύριων περιοχών. (Bocock, 1987, σελ. 33-4)

Η σπουδαιότητα της έννοιας της ηγεμονίας στον Gramsci ήταν ότι υποστηρίζει ότι η κυριαρχία, ή η ηγεσία όλων των ανθρώπων δεν θα μπορούσε απλά να περιοριστεί στην κυριαρχία στην οικονομική σφαίρα, διμος θα ήταν δυνατόν να εδραιωθεί στο κράτος ή στην κοινωνία των πολιτών. Έτσι, η πολιτική και όχι η οικονομία, παίζει κεντρικό ρόλο στην εδραιώση της ηγεμονίας: σύμφωνα δε με το θεωρητικό πλαίσιο του Gramsci, αυτή η πολιτική μπορεί να ασκηθεί και στο κράτος και στην κοινωνία των πολιτών, αν και

Η διαχωριστική γραμμή ανάμεσα στο κράτος και την κοινωνία των πολιτών μετακινείται οδιάκοπα και πρέπει να βρίσκεται σε συνεχή διαπραγμάτευση, να συντηρείται και συνεχώς να αναπροσαρμόζεται με την πάροδο του χρόνου.

(Bocock, 1987, σελ. 34)

Για να τεθεί το ζήτημα απλά, η πολιτική δράση μέσα στο κράτος εμπειρίχει την πολιτική δράση των παραδοσιακών πολιτικών κομμάτων και τις συλλογικές δραστηριότητες των ομάδων άσκησης πίεσης. Η πολιτική δράση στην κοινωνία των πολιτών εμπειρίχει τη δραστηριότητα των νέων κοινωνικών κινημάτων. Έτσι, το κρίσιμο ζήτημα που τίθεται γι' αυτά τα νέα κοινωνικά κινήματα είναι: μέχρι ποιο σημείο μπορούν να επηρεάσουν την πολιτική και κοινωνική αλλογή, είτε μεταθέτοντας την εξουσία πέρα από τις διαχωριστικές γραμμές και μακριά από κρατικούς πολιτικούς θεσμούς είτε ασκώντας όλο και μεγαλύτερη εξωτερική επιρροή στους υπάρχοντες θεσμούς.

Είναι μέσα σ' αυτό το πλαίσιο που πρέπει να μελετηθεί η σπουδαιότητα του κινήματος της αναπηρίας ως ένα νέο κοινωνικό κίνημα. Ήδη έχει μελετηθεί ο ρόλος της οικονομίας και τα συμπεράσματα είναι μάλλον απαισιόδοξα. Όμως, σ' αυτό το σημείο υπάρχει μια πλευρά της οικονομικής ανάπτυξης που χρειάζεται να μελετηθεί και είναι ο ρόλος και η δυναμική των νέων τεχνολογιών πριν μελετηθεί το κράτος, η κοινωνία των πολιτών και οι δυνατότητες ανάπτυξης αντιηγεμονικών πολιτικών δομών.

Ένας κύριος παράγοντας για μελέτη στην ανάπτυξη της μετακαπιταλιστικής κοινωνίας είναι η επίδραση των νέων τεχνολογικών εξελίξεων στις οικονομικές, κοινωνικές και υλικές ανάγκες των αναπηρών. Ο Finkelstein (1980), ενώ δεν τοποθετεί συγκεκριμένα τον μετακαπιταλισμό στην 3^η φά-

ση του μοντέλου του, είναι σαφής όσον αφορά το πού τίθενται και το πρόβλημα και η λύση του.

Οι ανάπηροι, επίσης, όχι λιγότερο από τους σωματικά ικανούς, χρειάζονται να εκφράζουν την ουσιώδη ανθρώπινη φύση τους, διαμορφώνοντας το κοινωνικό και υλικό περιβάλλον και μ' αυτό τον τρόπο να επηρεάζουν την πορεία της ιστορίας. Αυτό που στέκεται εμπόδιο (σε μια εποχή που η υλική και τεχνολογική βάση για την ικανοποίηση των ανθρώπων και υλικών αναγκών των ανάπηρων έχει βρεθεί), είναι η κυριαρχία των στάσεων και των σχέσεων της 2nd φάσης. Τέτοιες στάσεις θεωρούν την κοινωνία και, κατά συνέπεια, τις σχέσεις εξάρτησης ως στοιχεία δεδομένα. (Finkelstein, 1980, σελ. 39)

Δεν θεωρούν όλοι οι σχολιαστές το ζήτημα αυτό ως ένα ζήτημα ξεπερασμένων στάσεων, το οποίο επηρεάζει την τεχνολογία και την στρέφει σε συγκεκριμένες κατευθύνσεις, αλλά εστιάζουν στο γεγονός ότι η ίδια η τεχνολογία δεν θα παράγει ούτε θα διαγείμει απαραίτητα τα οφέλη της ισοδύναμης (Illich, 1973· Habermas, 1971). Αυτές οι τεχνολογικές εξελίξεις δεν έχουν τύχει θετικής υποδοχής διεθνώς ούτε δυον αφορά την ιστρική περίθαλψη γενικά (Reiser, 1978· Taylor, 1979) ούτε και την αναπηρία ειδικότερα (Oliver, 1978). Ο Zola, γράφοντας από τη δική του εμπειρία έχει υποστηρίξει ότι

Η τεχνολογία μπορεί να κάνει πολλά για μας τους ανθρώπους με αναπηρίες. Οι μηχανές, που η τεχνολογία δημιουργεί, περιχαίνουν τέτοια ολοκλήρωση που λεηλατούν την ίδια μας την ακεραιότητα, αναγκάζοντάς μας να νιώθουμε όχρηστοι. (Zola, 1982, σελ. 395)

Με την ανάλυσή του αναφέρεται όχι μόνο στην εξέλιξη των μηχανών, των μικροσυσκευών και των προσθετικών τμημάτων του ανθρώπινου σώματος αλλά και σ' αυτό που ονομάζει «υπερτεχνολογικού ηση της φροντίδας».

Το γεγονός ότι γίνομαι αντικείμενο χρήσης από μια μηχανή ή ένα ζώο, ενώ κάποτε δεχόμουν τη μεταχείριση ενός ανθρώπου, το μόνο που μπορεί να κάνει είναι να με απαξιώσει ως ανθρωπο. (Zola, 1982, σελ. 396)

Επιπλέον, όσον αφορά τα αποτελέσματά της τεχνολογίας στο εργασιακό σύστημα, το υλικό και κοινωνικό περιβάλλον, μπορεί να είναι περισσότερο καταπιεστικά παρά απελευθερωτικά. Ο Cornes (1988) σε μια επισκόπηση των αλλαγών του εργασιακού συστήματος, σε αυτό που ονομάζει «μεταβιομηχανική κοινωνία», μελετά και την αισιόδοξη και την απαισιόδοξη άποψη των αποτελεσμάτων που έχουν οι νέες τεχνολογίες στις ευκαιρίες για εργασία των ανάπηρων. Ισχυρίζεται ότι τέτοιες εξελίξεις μπορεί να θεωρηθούν αισιόδοξες,

Νέες δυνατότητες, και νέες ευκαιρίες για να οργανωθεί και να τεθεί η εργασία σε εντελώς διαφορετική βάση με τη χρήση νέων τεχνολογιών, όλο και περισσότερο δίνουν τη δυνατότητα για μεγαλύτερη αισιόδοξία. Αυτό συμβαίνει επειδή τέτοιου είδους νέες δουλειές, στις οποίες οι φυσικές απαίτησεις έχουν αντικατασταθεί από ηλεκτρονική δεξιότητα, δύναμη και ακρίβεια, είναι κατάλληλες ιδιαίτερα για ανάπηρους. Επότες, οι νέες εξελίξεις στις επικοινωνίες έχουν αυξήσει τις ευκαιρίες για την κατ' οίκον απασχόληση. (Cornes, 1988, σελ. 15)

Στη συνέχεια φαίνεται περισσότερο επιφυλακτικός, καθώς ισχυρίζεται ότι πολλοί ανάπηροι ίσως δεν έχουν τις εκπαιδευτικές ευκαιρίες ή την ενδεχόμενη κατάρτιση για να εκμεταλλευτούν αυτές τις δυνατότητες της τεχνολογίας. Επιπλέον, οι νέες δεξιότητες που απαιτούνται για τη χρήση των νέων τεχνολογιών ίσως να απαιτούν με τη σειρά τους ένα βαθμό αυτοπεποίθησης και ανεξάρτητης σκέψης που σήμερα πολλοί ανάπηροι δεν έχουν. Τέλος, ισχυρίζεται ότι πολλοί ανάπηροι ήδη υστερούν στην κατάκτηση αυτών των δεξιοτήτων «εξαιτίας προβλημάτων πρόσθασης, κινητικότητας, οικονομικών και άλλων διακρίσεων». (Cornes, 1988)

Συμφωνεί, δηλαδή, με την ανάλυση του Finkelstein (1980), ότι το πρόβλημα είναι ότι ενώ βρισκόμαστε στη φάση 3 όσον αφορά την οικονομική και τεχνολογική ανάπτυξη, παραμένουμε παγίδευμένοι στη φάση 2 όσον αφορά τις στάσεις, ή σύμφωνα με τα λεγόμενα του Cornes: «οι υπάρχουσες πολιτικές, τα προγράμματα, οι στάσεις και οι προσδοκίες, ίσως εξαρτώνται πολύ από τις θεομικές ρυθμίσεις, τις αξίες και τα ιδανικά μιας βιομηχανικής κοινωνίας» (1988). Και συνεχίζει θεωρώντας ότι η λύση βρίσκεται στα χέρια του ίδιου του κινήματος της αναπηρίας.

Η επιτηχής συμμετοχή τους σε όλες τις σφαίρες της ζωής στη μεταβιομηχανική κοινωνία –οικονομική, πολιτισμική, πολιτική– εξαρτάται τα μέγιστα από το βαθμό που οι ίδιοι οι ανάπηροι και οι υποστηρικτές τους μπορούν να διεκδικούν και να ασκούν το δικαίωμα όχι μόνο κατά τη μετάβαση από το σχολείο στην εργασία αλλά καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής τους. (Cornes, 1988, σελ. 17)

Εάν το κίνημα της αναπηρίας έχει ως κεντρικό στόχο να διασφαλίσει ότι η τεχνολογία χρησιμοποιείται περισσότερο για να απελευθερώσει τους ανάπηρους παρά να τους καταπέσει, τότε μέσα στο κίνημα χρειάζεται να αναπτυχθεί μια σαφής κατανόηση αυτής της διπλής φύσης της τεχνολογίας. Η αρχή προς αυτή την κατεύθυνση έχει γίνει με την αναγνώριση ότι η νοοτροπία, που επιτρέπει την τεχνολογία να χρησιμοποιείται για ανήθικους σκοπούς, είναι ακριβώς η ίδια νοοτροπία, που διευκολύνει την καταπίεση (και πράγματι, ακόμη και τη δημιουργία) των αναπήρων.

Αδυσώπητα, η σύνδεση ανάμεσα στην αναπηρία και τη βρύσα γίνεται σαφής. Η νοοτροπία που έκανε τον Cheshire έναν υπάκουο συμμέτοχο στη μαζική δημιουργία αναπηρίας στη Χιροσίμα είναι η ίδια νοοτροπία που τον έκανε υποκινητή της μαζικής φυλάκισης των ανάπηρων σε μια σειρά απομονωτικών ιδρυμάτων. Στην πρώτη περίπτωση πήγε πάνω από τα κεφάλια των ανάπηρων με ένα βομβαρδιστικό B29, στη δεύτερη πήγε πάνω από τα κεφάλια μας στο όνομα της φιλανθρωπίας. Σταδιακά και με το πέρασμα του χρόνου, και οι δυο πράξεις έχουν «κερδίσει» τον αποτροπιασμό μας.. πρέπει να βρούμε τη δύναμη να επιμείνουμε ότι οι οργανώσεις που μας αντιπροσωπεύουν πλήρως ποιήρουν αποφάσεις που αφορούν την αποσάθρωση του αναπηρικού απαρτχάιντ. Και πρέπει να προσθέσουμε την πιεστική φωνή μας στην κραυγή για παγκόσμιο αφοπλωμό –με σκοπό την απομάκρυνση δια παντός αυτής της συγκεκριμένης και τρομακτικής αιτίας της μη απαραίτητης αναπηρίας. (Davis, 1986b, σελ.3)

Το κίνημα της αναπηρίας οφείλει να αμφισβητήσει αυτό που ο Finkelstein και ο Cornes ονομάζουν στάσεις, αυτό

που η Davis ονομάζει νοοτροπία ή αυτό που στα συμφραζόμενα αυτής της ανάλυσης εμείς αποκαλούμε ιδεολογία. Τότε ξεκάθαρα το κίνημα της αναπηρίας πρέπει να επεξεργαστεί μια κατάλληλη πολιτική στρατηγική. Όπως ήδη έχει σημειωθεί, αυτό δεν μπορεί να γίνει μέσα από την παραδοσιακή πολιτική συμμετοχή σε κόμματα ή με τη συμμετοχή σε ομάδες άσκησης πίεσης, αλλά πρέπει να επέλθει στη σχέση ανάμεσα στο κίνημα της αναπηρίας και το κράτος, το δεύτερο στοιχείο στο πλαίσιο που θέτει ο Gramsci (1971).

Οι σχέσεις αυτών των νέων κοινωνικών κινημάτων με το κράτος έχουν μελετηθεί με λεπτομέρεια και αναδύονται κρίσιμα ζητήματα πολιτικής στρατηγικής.

Εάν τα κοινωνικά κινήματα παρακινούν μια εξέγερση της αστικής κοινωνίας ενάντια στο κράτος –και έτσι παραμένουν έξω από την αστική δημόσια σφαίρα– τυπικά έχουν αποτύχει να εμπλέξουν το κρατικό σύστημα σε ένα ευρύτερο δημοκρατικό πρόγραμμα. Καθώς απουσιάζει μια συνεκτική προσέγγιση απέναντι στο κράτος, η πολιτική στρατηγική αναδεικνύεται αφηρημένη και ανίσχυρη. (Boggs, 1986, σελ. 56-7)

Απ' την άλλη μεριά, η εμπλοκή σε μια μη κριτική σχέση με το κράτος, οδηγεί στην καλύτερη περίπτωση στην ενσωμάτωση και την απορρόφηση, και στη χειρότερη στην απομόνωση και την περιθωριοποίηση και ίως τελικά τη λήθη.

Αφήνοντας στην άκρη το ερώτημα αν το κράτος αντιπροσωπεύει συγκεκριμένα συμφέροντα ή είναι σχετικά αυτόνομο, το κίνημα της αναπηρίας πρέπει να αποφασίσει

πώς θέλει να αναπτυχθεί μια τέτοια σχέση. Θα συμβιβαστεί με την ενσωμάτωση σε κρατικές δραστηριότητες με την προοπτική αποσπασματικών κερδών στην κοινωνική πολιτική και τη νομοθεσία με το ρίσκο ότι η αντιπροσώπευση στους πολιτικούς θεσμούς θα αγνοηθεί ή θα χειραγωγηθεί; Ή, θα παραμείνει ξέχωρα από το κράτος και θα επικεντρωθεί σε δράσεις που διεγείρουν συνειδήσεις και οδηγούν σε μακροπρόθεσμες αλλαγές στην πολιτική και την πρακτική για τη χειραφέτηση των ανάπηρων, με το επακόλουθο ρίσκο το κίνημα να περιθωριοποιηθεί ή να απομονωθεί;

Στην πράξη, δεν είναι ζήτημα επιλογής ανάμεσα στο ένα ή στο άλλο, επειδή το κίνημα της αναπηρίας πρέπει να αναπτύξει μια σχέση με το κράτος που να του δίνει τη δυνατότητα να εξασφαλίζει τους κατάλληλους πόρους και να παίζει ρόλο στην αλλαγή της κοινωνικής πολιτικής και της επαγγελματικής πρακτικής. Από την άλλη, πρέπει να μείνει ανεξάρτητο από το κράτος, για να διασφαλίσει ότι οι αλλαγές που συμβαίνουν δεν αντικατοπτρίζουν την οπτική του κατεστημένου και δεν αναπαράγουν υπηρεσίες χειραγωγικές και εξαρτημένες, αλλά βασίζονται στις μεταβαλλόμενες και δυναμικές έννοιες της αναπηρίας, όπως αρθρώνονται από τους ίδιους τους ανάπηρους. Τέτοια είναι η φύση του κρίσιμου ζητήματος στην αντιμετώπιση του κινήματος της αναπηρίας για τα επόμενα χρόνια και δεν θα πρέπει να υποτιμηθεί η πολυπλοκότητά του.

Όμως, για να αναπτυχθεί μια κατάλληλη σχέση με το κράτος, όλα τα νέα κοινωνικά κινήματα, συμπεριλαμβανο-

μένου και του κινήματος της αναπηρίας, πρέπει να καθιερώσουν μια σταθερή βάση μέσα στην κοινωνία των πολιτών.

Το σημαντικό σημείο σ' αυτά τα νέα κινήματα είναι ότι εμφανίζονται, ως αντιπρόσωποι μιας κοινωνικής αλλαγής με ευρεία βάση μέσα στην κοινωνία των πολιτών παρά στο συμβατικό κόσμο μιας πολυφωνικής δημοκρατίας. Επιπλέον, η τάση προς μια σύγκλιση κάποιων κινημάτων (για παράδειγμα, του γυναικείου και του κινήματος ειρήνης) τους δίνει μια ριζοσπαστική δυναμική, πολύ μεγαλύτερη από το άθροισμα των δυνάμεων συγκεκριμένων ομάδων. Αν και ακόμη η δυνατότητα να ανατρέψουν τις όποιες δομές εξουσίας είναι μηδαμινή, έχουν ξεκινήσει την εισαγωγή μιας νέας γλώσσας στην κριτική χρήση του λόγου, που τα απομακρύνει σοβαρά από τη θεωρία και την πρακτική της συμβατικής πολιτικής. (Boggs, 1986, σελ. 22)

Ως εκ τούτου, επειδή αυτά τα κινήματα αναπτύσσονται μέσα στην ξεχωριστή σφαίρα της κοινωνίας των πολιτών, δεν διακινδυνεύουν την ενσωμάτωση με το κράτος, ούτε χρειάζεται πραγματικά να ακολουθούν την πολιτική ατζέντα ή τη στρατηγική που ορίζει το κράτος. Έτσι, μπορούν να εμπλακούν σε δράσεις που διεγείρουν συνειδήσεις, διαδηλώσεις, καταλήψεις, καθιστικές διαμαρτυρίες και άλλες μορφές πολιτικής δράσης μέσα στην αστική κοινωνία. Επιπλέον, μπορούν να αναπτύξουν δεσμούς μεταξύ τους έτσι ώστε η δυναμική τους να είναι μεγαλύτερη από αυτή των συνιστωσών δυνάμεων τους. Τέλος, η σχέση με την οργανωμένη εργατική δύναμη χρειάζεται επαναδιαπραγμάτευση, που οημαίνει ότι η εργατική τάξη θα πρέπει να «αντιμετω-

πίσει τη δική της παράδοση στο ρωτοισμό, το σεξισμό και τον εθνικό σωβινισμό» επειδή

Η σύνθετη σχέση ανάμεσα στην εργατική τάξη και τα κοινωνικά κινήματα, –για να μη γίνει αναφορά στην ανασύνθεση του ίδιου του εργατικού δυναμικού– ακυρώνει κάθε σχήμα που δίνει στην εργατική τάξη ένα ηγεμονικό ή προνομιακό ρόλο στον κοινωνικό μετασχηματισμό. (Boggs, 1986, σελ. 233)

Όσον αφορά το κίνημα της αναπηρίας, η άνοδος και η ανάπτυξή του έχουν συντελεστεί μέσα στην αστική κοινωνία. Το κίνημα έχει αξιοποιήσει τη συνειδήση και την επιβεβαίωση ως πολιτική τακτική, και έχει ξεκινήσει να εμπλέκεται σε πολιτικές δράσεις όπως διαδηλώσεις και καταλήψεις έξω από το φάσμα των κρατικών πολιτικών δράσεων. Με τον επαναπροσδιορισμό της έννοιας της αναπηρίας ως περιορισμού ή καταπίεσης, έχουν διευρυνθεί οι δυνατότητες σύμπραξης και συνεργασίας με άλλες κοινωνικά περιορισμένες ή καταπεσμένες ομάδες.

Έχει επίσης αντιπαρατεθεί στη διαχωριστική γραμμή ανάμεσα στο κράτος και την αστική κοινωνία, αναπτύσσοντας τις δικές του υπηρεσίες παροχών, μερικές φορές σε σύγκρουση και άλλες φορές με τη συνεργασία των επαγγελματιών του κράτους, άλλες πάλι φορές έχει εμπλακεί στην εκπροσώπηση συμφερόντων μέσα στον κρατικό πολιτικό μηχανισμό. Παρόλα αυτά, πρέπει να αρθρωθεί κατάλληλα το ζήτημα της διαχωριστικής γραμμής της οικονομίας και της εδραιώσης δεσμών με το οργανωμένο εργατικό δυναμι-

κό. Θα μπορούσε να ειπωθεί ότι το οργανωμένο εργατικό δυναμικό, ξεπερνώντας το ρατσισμό του, το σεξισμό του και τον τυφλό εθνικισμό του, πρέπει να ξεπεράσει και τον μισαναπηρισμό του. Καθώς το εργατικό κίνημα ευρέως έχει υποστηρίξει τη διατήρηση της ποσόστωσης Quota, που θεσμοθετήθηκε με τη νομοθετική πράξη (Disabled Person's Employment Act), το 1944, ήταν σθεναρό στην αντίστασή του απέναντι στην προσπάθεια για τη χειροτέρευση των εργασιακών συνθηκών, στην κατεύθυνση για την απασχόληση των ανάπηρων και στον επαναπροσδιορισμό των επαγγελματικών προδιαγραφών που καθιστούν ικανούς τους ανάπηρους να λάβουν το είδος της προσωπικής υποστήριξης που χρειάζονται για μια καλύτερη ζωή και στην κοινότητα και στα ιδρύματα.

Αντί-ηγεμονικές πολιτικές

Η έννοια της ηγεμονίας είναι μια συνθετική έννοια επειδή θέτει μέσα στα ίδια συμφραζόμενα τις σχέσεις ανάμεσα στην οικονομία, το κράτος και την αστική κοινωνία. Καθώς η ηγεμονία μπορεί να ασκείται και στους τρεις τομείς,

Σε οποιαδήποτε δεδομένη ιστορική κατάσταση, μπορούμε να συναντήσουμε την ηγεμονία μόνο ως μερική άσκηση εξουσίας της κυρίαρχης τάξης ή μιας συμμαχίας ταξικών τμημάτων, σε κάποιους απ' αυτούς τους τομείς αλλά όχι σε όλους τους οδύναμα και επιτυχημένα πάντα. (Bocock, 1986, σελ. 94)

Κάτι τέτοιο, βεβαίως, αναδεικνύει τη δυνατότητα αντι-ηγεμονικών τάσεων, που πηγάζουν περισσότερο από την αστική κοινωνία παρά από παραδοσιακούς πολιτικούς θεσμούς ή τις αλλαγές στην οικονομία, επειδή

Τα σύγχρονα κοινωνικά κινήματα είναι ελάχιστα περιθωριοποιημένες εκφράσεις διαμαρτυρίας, αλλά τίθενται μέσα στις εξελισσόμενες αντιθέσεις μιας ραγδαίας μεταβαλλόμενης βιομηχανικής τάξης, ως μέρος της ιστορικής προσπάθειας για τη διασφάλιση της γνήσιας δημοκρατίας, της κοινωνικής ισότητας, και των ειρηνικών διεθνών σχέσεων ενάντια στις προσταγές της εκμετάλλευσης και της εξουσίας. (Boggs, 1986, σελ. 3)

Και δεν είναι ιδεαλιστικό να ισχυριστούμε ότι μόνο αν έχουν διασφαλιστεί η ειρήνη, η δημοκρατία και η ισότητα μπορούν να εξαλειφθούν οι κοινωνικοί περιορισμοί και η καταπίεση που συνδέονται με την αναπηρία. Σε αυτό το κεφάλαιο υποστηρίζαμε ότι το κίνημα της αναπηρίας έχει να παίξει κεντρικό ρόλο στο ξερίζωμα αυτών των περιορισμών και της καταπίεσης ως μέρος των νέων κοινωνικών κινημάτων που τώρα εμφανίζονται.

Ομολογουμένως, πουθενά στον κόσμο αυτά τα νέα κινήματα δεν κατάφεραν να ανατρέψουν το *status quo*. Η σπουδαιότητά τους έγκειται στην τοποθέτηση νέων ζητημάτων στην πολιτική ατζέντα, στην παρουσίαση παλιών ζητημάτων με νέα μορφή και, πρόγματι, στο άνοιγμα νέων περιοχών και πεδίων για πολιτική συζήτηση. Είναι η αντί-ηγεμονική τους δυναμική και όχι τα πραγματικά τους επιτεύγμα-

τα αυτό που είναι σημαντικό στον ύστερο καπιταλισμό.

Το να ισχυριστεί κανείς ότι τα νέα κινήματα έχουν αντι-ηγε-
μονική δυναμική σημαίνει κιόλας ότι έχουν προκύψει σε α-
ντίθεση (τουλάχιστον μερική) με αυτές τις ιδεολογίες που νο-
μιμοποιούν τη δομή της εξουσίας: τον τεχνολογικό ορθολογι-
σμό, τον εθνικισμό, τον ανταγωνιστικό ατομικισμό και φυσι-
κά το ρατσισμό και το σεξισμό. (Boggs, 1986, σελ. 243)

Ίσως, μετά την ανάγνωση αυτού του βιβλίου ο μισανα-
πηρισμός να μπορεί να τοποθετηθεί στο τέλος της παραπά-
νω παραπομπής, επειδή ένα κεντρικό θέμα του ήταν ότι η
αναπηρία αξίζει κοινωνιολογικής ανάλυσης και απομυθο-
ποίησης ακριβώς με τον ίδιο τρόπο που όλοι οι –ισμοί αξί-
ζουν. Δυστυχώς, μέχρι τώρα

η κοινωνιολογία της αναπηρίας είναι και θεωρητικά οπισθο-
δρομική και λειτουργεί μάλλον ως εμπόδιο παρά ως βοήθει-
α στους ανάπηρους. Συγκεκριμένα, έχει αγνοηθεί η πρόοδος
που ορμειώθηκε τα τελευταία 15 χρόνια στη μελέτη της σεξι-
στικής και φυλετικής ισότητας, και έτοι αυτή αναπαράγει στη
μελέτη της αναπηρίας παράλληλες ανεπάρκειες μ' εκείνες
που συναντώνται σ' αυτό που πολλοί αναγνωρίζουν ως ρατσι-
στική και σεξιστική κοινωνιολογία. (Abberley, 1987, σελ. 5-6)

Στο ξερίζωμα των κοινωνικών περιορισμών και της κα-
ταπίεσης της αναπηρίας, το κίνημα της αναπηρίας και η
μη αναπηρική κοινωνιολογία έχουν σημαντικό ρόλο να
παιξουν.

ΕΠΙΛΟΓΟΣ

Oι καιροί αλλάζουν...

Υπάρχει μια αίσθηση ότι αυτό το βιβλίο μπορεί να διαβαστεί και απαισιόδοξα και αισιόδοξα. Το επι-
χείρημα έγκειται στο ότι η κυρίαρχη θέση της αναπηρίας ως εξατομικευμένου, βασικά ιατρικού πρόβληματος δημιουργείται από τις παραγωγικές δυνάμεις, τις υ-
λικές καταστάσεις και τις κοινωνικές σχέσεις του καπιταλι-
σμού. Άρα, οι πιθανότητες υπέρβασης αυτών των δυνάμε-
ων, των καταστάσεων και των σχέσεων είναι ουσιαστικά
συνδεδεμένες με τις δυνατότητες υπέρβασης του ίδιου του
καπιταλισμού. Αυτές οι δυνατότητες δεν φαίνεται να γίνο-
νται πράξη στο άμεσο μέλλον, επειδή, ακόμη και με την ί-
δεα της μετα-καπιταλιστικής κοινωνίας, μια τέτοια κοινω-
νία εμφανίζεται περισσότερο ως η επέκταση των καπιταλι-
στικών δυνάμεων, καταστάσεων και σχέσεων παρά ως η
μετάβαση στο δρόμο για το σοσιαλισμό.

Όμως, η αναπηρία δεν εμφανίζεται ως εξατομικευμέ-
νο, τραγικό και ιατρικό πρόβλημα σε όλες τις κοινωνίες
που ιστορικά υπήρξαν ούτε σ' αυτές που υπάρχουν σήμε-
ρα. Έτοι, ίσως οι υλικές συνθήκες και οι κοινωνικές σχέ-
σεις της αναπηρίας μπορούν να βελτιωθούν χωρίς να
χρειάζεται η υπέρβαση των παραγωγικών δυνάμεων του ί-

διου του καπιταλισμού. Απ' αυτή την περιορισμένη οπτική υπάρχουν περιθώρια αισιοδοξίας.

Ο πιο σημαντικός παράγοντας σ' αυτή την αισιοδοξία είναι η άνοδος ενός ισχυρού, γεμάτου παλμό και διεθνούς κινήματος της αναπηρίας μέσα σε μια δεκαετία. Άλλα υπάρχουν και άλλα σημεία που ωθούν προς την αισιοδοξία. Το καθαρό μέγεθος του προβλήματος της αναπηρίας (Martin *et. al.*, 1988) με τις φρικτές υλικές συνθήκες (Martin and White, 1988) αναπόδραστα σημαίνει ότι κάποια πολιτική δράση πρέπει να λάβει χώρα. Η κριτική της υπάρχουσας παροχής υπηρεσιών από τα ιδρύματα (Fiedler, 1988; Beardshaw, 1988) μας κάνει να ελπίζουμε ότι εκεί θα γίνουν αλλαγές. Οι αντιφάσεις που πολλές επαγγελματικές ομάδες, συμπεριλαμβανομένου και του ιατρικού επαγγέλματος (Royal College of Physicians, 1986), βιώνουν σε σχέση με τις υποχρεώσεις τους απέναντι στους εργοδότες και το καθήκον τους απέναντι στους πελάτες τους, σημαίνουν ότι η επαγγελματική πρακτική επαναξιολογείται. Τέλος, η εμφάνιση πολύ περισσότερων ανάπηρων στους δρόμους και στο γενικό κοινωνικό διάλογο αρχίζει να αλλάζει τη δημόσια συνείδηση για την αναπηρία.

Ο ίδιος ο Μαρξ ήξερε ότι η πορεία της γενικότερης εξέλιξης επηρεαζόταν από «τυχαία γεγονότα». Τα «τυχαία γεγονότα / ατυχήματα» που αναφέρθηκαν παραπάνω όλα συνέβησαν σε μια συγκεκριμένη ιστορική σπιγμή και έφεραν μοιραία την αλλαγή. Οι καιροί πράγματι αλλάζουν. Το προς ποια, όμως, κατεύθυνση αλλάζουν δεν εξαρτάται αποκλειστικά και μόνο από τους ίδιους τους ανάπηρους.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Aall-Jilek, L. (1965). 'Epilepsy in the Wapagoro Tribe', *Acta Psychiat.Scand*, 61, 57-86.
- Abberley, P. (1987). 'The Concept of Oppression and the Development of a Social Theory of Disability' *Disability, Handicap and Society*, Vol.2, no. 1, 5-19.
- Abberley, P. (1988). 'The Body Silent: A Review', *Disability, Handicap and Society*, Vol. 13, no. 3. Abbot, P., and Sapsford, R. (1987). *Community Care for Mentally Handicapped Children* (Milton Keynes: Open University Press).
- Ablon, J. (1981). 'Stigmatized Health Considerations', *Social Science and Medicine*, Vol. 15B.
- Abrams, P. (1982). *Historical Sociology* (London: Open Books).
- Ainley, S., Becker, G., and Coleman, L. (1986). *The Dilemma of Difference: A Multidisciplinary View of Stigma* (London: Plenum Press).
- Albrecht, G. (ed.) (1981). *Cross National Rehabilitation Policies: A Sociological Perspective* (London: Sage). Albrecht, G., and Levy, J. (1981). 'Constructing Disabilities as Social Problems', in Albrecht (ed.).
- Albrecht, G., and Levy, J. (1984). A Sociological Perspective of Physical Disability', in Ruffini (ed.).
- Althusser, L. (1971). *Lenin and Philosophy and Other Essays* (London: New Left Books).
- Anderson, E. (1979). *The Disabled Schoolchild* (London: Methuen).
- Audit Commission (1986). 'Making a Reality of Community Care' (London: HMSO).

- Baldwin, C., and Smith, R. (1984). 'An Evaluation of the Referral and Rehabilitation Process Among the Minority Handicapped', *International Journal of Rehabilitation Research*, Vol. 7, no. 3.
- Barker, R., Wright, B., Meyerson, L., and Gonick, M. (1953). 'Adjustment to Physical Handicap and Illness' (New York: Social Science Research Council).
- Barrett, D., and McCann, E. (1979). 'Discovered: Two Toed Man', *Sunday Times Colour Supplement*, n.d.
- Bart, D. (1984). 'The Differential Diagnosis of Special Education's Managing Social Pathology as Individual Disability', in Barton and Tomlinson (eds).
- Barton, L. (ed.) (1988). *The Politics of Special Needs* (Brighton: Palmer Press).
- Barton, L., and Tomlinson, S. (eds) (1981). *Special Education: Policy, Practice and Social Issues* (London: Groom Helm).
- Barton, L., and Tomlinson, S. (eds) (1984). *Special Education and Social Interests* (London: Groom Helm).
- Battye, L. (1966). 'The Chatterley Syndrome' in Hunt, P. (ed.), *Stigma - The Experience of Disability* (London: Chapman).
- BCODP (1986). 'Disabled Young People Living Independently', (London: British Council of Organisations of Disabled People).
- BCODP (1987). 'Comment on the Report of the Audit Commission' (London: British Council of Organisations of Disabled People).
- BCODP (1988). 'The British Council of Organisations of Disabled People' (unpublished Draft Policy Statement).
- Beardshaw, V. (1988). 'Last on the List: Community Services for People with Physical Disabilities' (London: Kings Fund Institute).
- Becker, G., and Arnold, R. (1986). 'Stigma as a Social and Cultural Construct', in Ainley *et al.*
- Bennett, A. (ed.) (1978). *Recent Advances in Community Medicine* (London: Heinemann).
- Blaxter, M. (1980). *The Meaning of Disability*, 2nd edn (London: Heinemann).
- Bocock, R. (1987). *Hegemon?* (London: Tavistock).
- Boggs, C. (1986). *Social Movements and Political Power* (Philadelphia: Temple University Press).
- Bonwich, E. (1985). 'Sex Role Attitudes and Role Reorganisation in Spinal Cord Injured Women' in Deegan and Brooks (1985).
- Borsay, A. (1986a). *Disabled People in the Community* (London: Bedford Square Press).
- Borsay, A. (1986b). 'Personal Trouble or Public Issue? Towards a Model of Policy for People with Physical and Mental Disabilities', *Disability, Handicap and Society*, Vol. 1, no 2.
- Brandon, D. (1988). 'Snouts among the Troughs', *Social Work Today*, 10 November 1988.
- Brechin, A., Liddiard, P., and Swain, J. (eds) (1981). *Handicap in a Social World* (London: Hodder & Stoughton).
- Brechin, A., and Swain, J. (1988). 'Professional/Client Relations: Creating a «working alliance» with People with Learning Difficulties', *Disability, Handicap and Society*, Vol. 3, no. 3.
- Brenton, M., and Jones, C. (ed.) (1985). *The Year Book of Social Polity in Britain 1984-5* (London: Routledge & Kegan Paul).
- Brisenden, S. (1986). 'Independent Living and the Medical Model of Disability', *Disability, Handicap and Society*, Vol. 1, no. 2.
- Brittan, A., and Maynard, M. (1984). *Sexism, Racism and Oppression* (Oxford: Blackwell).
- Burton, M. (1983). 'Understanding Mental Health Services: Theory and Practice', *Critical Social Policy*, No. 7.
- Bury, M. (1986). 'Social Constructionism and the Development of Medical Sociology', *Sociology of Health and Illness*, Vol. 8, no. 2.
- Campling, J. (1981). *Images of Ourselves* (London: Routledge & Kegan Paul).

- Castells, M. (1978). *City, Class and Power* (London: Macmillan).
- Cawson, A. (1982). *Corporatism and Welfare: Social Welfare and State Intervention in Britain* (London: Heinemann).
- Cohen, S. (1985). *The State and Social Control* (London: Polity Press).
- Cole, S., and Miles, I. (1984). *Worlds Apart* (Brighton: Wheatsheaf).
- Comte, A. (1855). *The Positive Philosophy* (New York: Calvin Blanchard).
- Confederation of Indian Organisations (1987). 'Double Bind: To be Disabled and Asian' (London: Confederation of Indian Organisations).
- Confederation of Indian Organisations (1988). 'Asians and Disabilities' (London: Confederation of Indian Organisations).
- Connelly, N. (1988). 'Care in the Multi-racial Community' (London: PSI).
- Conrad, P., and Schneider, J. (1980). *Deviance and Medicalisation: From Badness to Sickness* (St Louis: Mosby).
- Cornes, P. (1988). «The Role of Work in the Socialisation of Young People with Disabilities in a Post-Industrial Society», Paper presented at OECD Conference, 'Adult Status for Youth with Disabilities' (Sigtuna: Sweden).
- Cottam, P., and Sutton, A. (eds) (1985). *Conductive Education: A System for Overcoming Motor Disorder* (London: Groom Helm).
- Crewe, N., and Zola, I. (1983). *Independent Living for Physically Disabled People* (London: Jossey-Bass).
- Crine, A. (1982). 'Was Ever a Battle Like This?', *Community Care*, 27 September 1982.
- Dalley, G. (1988). *Ideologies of Caring: Rethinking Community and Collectivism* (London: Macmillan).
- Davis, A. (1987). 'Women with Disabilities: Abortion or Liberation', *Disability, Handicap and Society*, Vol. 2, no. 3.
- Davis, K. (1983). 'Consumer Participation in Service Design, Delivery

- and Control' (Clay Cross, Derbyshire: Coalition of Disabled People).
- Davis, K. (1986a). 'Developing Our Own Definitions - Draft for Discussion' (London: British Council of Organisations of Disabled People).
- Davis, K. (1986b). 'DISABILITY and the BOMB - The Connection' (Clay Cross, Derbyshire: Coalition of Disabled People Newsletter).
- Deegan, M. (1985). 'Multiple Minority Groups: A Case Study of Physically Disabled Women' in Deegan and Brooks (eds).
- Deegan, M., and Brooks, N. (ed.) (1985). *Women and Disability: The Double Handicap* (New Brunswick: Transaction Books).
- De Jong, G. (1983). 'Defining and Implementing the Independent Living Concept' in Crewe and Zola (eds).
- DHSS (1988). 'Community Care: Agenda for Action' (London: HMSO).
- Disablement Income Group (DIG) (1987). 'DIG's National Disability Income' (London: DIG).
- Disability Alliance (1987). 'Poverty and Disability: Breaking the Link' (London: Disability Alliance).
- Disabled People's International (DPI) (1986). 'DPI - Calling', European Regional Newsletter No. 1 (March 1986).
- Douglas, M. (1966). *Purity and Danger: An Analysis of the Concepts of Pollution and Taboo* (London: Routledge & Kegan Paul).
- Doyal, L. (1979). *The Political Economy of Health* (London: Pluto Press).
- Doyal, L. (1983). 'The Crippling Effects of Underdevelopment' in Shirley, O. (ed.).
- Edgerton, R. (1967). *The Cloak of Competence: Stigma in the Lives of the Mentally Retarded* (Berkeley and Los Angeles: University of California Press).
- Edgerton, R. (1976). *Deviance: A Cross-Cultural Perspective* (London:

- Benjamin/Cummings).
- Elias, N. (1977). *The Civilising Process* (Oxford: Blackwell).
- Erlanger, H., and Roth, W. (1985). 'Disability Policy: The Parts and the Whole', *American Behavioural Scientist*, Vol. 28, no. 3.
- Estes, C., Swan, J., and Gerard, L. (1982). 'Dominant and Competing Paradigms in Gerontology: Towards a Political Economy of Ageing', *Ageing and Society*, Vol. 2, no. 2.
- Evans-Pritchard, E. (1937). *Witchcraft, Oracles and Magic amongst the Azande* (Oxford: Clarendon Press).
- Farb, P. (1975). *Word Play: What Happens When People Talk* (New York: Bantam).
- Farber, B. (1968). *Mental Retardation: Its Social Context and Social Consequences* (Boston: Houghton Mifflin).
- Fiedler, B. (1988). 'Living Options Lottery: Housing and Support Services for People With Severe Physical Disabilities' (London: Prince of Wales' Advisory Group on Disability).
- Fiedler, L. (1981). 'Pity and Fear: Images of the Disabled in Literature and the Popular Arts' (New York: International Center for the Disabled).
- Finch, J. (1984). 'Community Care: Developing Non-Sexist Alternatives', *Critical Social Policy*, Vol. 9, no. 4.
- Fine, M., and Asch, A. (1985). 'Disabled Women: Sexism without the Pedastal' in Deegan and Brooks (eds).
- Finkelstein, V. (1980). *Attitudes and Disabled People: Issues for Discussion* (New York: World Rehabilitation Fund).
- Finkelstein, V. (1985). Paper given at World Health Organisation Meeting, 24-28 June, Netherlands.
- Finkelstein, V. (1987). 'Why Disabled People Need an Arts Organisation', unpublished paper.
- Finkelstein, V. (1988). 'Changes in Thinking about Disability', unpublished paper.

- Forder, A., Caslin, T., Ponton, T., and Walklate, S. (1984). *Theories of Welfare* (London: Routledge & Kegan Paul).
- Foster, G., and Anderson, B. (1978). *Medical Anthropology* (New York: Knopf).
- Foucault, M. (1965). *Madness and Civilisation* (London: Tavistock).
- Foucault, M. (1972). *The Archeology of Knowledge* (New York: Pantheon).
- Foucault, M. (1977). *Discipline and Punish* (Harmondsworth: Penguin).
- Foucault, M. (1980). *Power/Knowledge: Selected Interviews and Other Writings 1972-77* (Brighton: Wheatsheaf).
- Freidson, E. (1970). *Profession of Medicine: A Study in the Sociology of Applied Knowledge* (New York: Dodd, Mead & Co.).
- Fry, E. (1987). 'Disabled People and the 1987 General Election' (London: Spastics Society).
- Funk, R. (1987). 'Disability Rights: From Caste to Class in the Context of Civil Rights' in Gartner and Joe (eds).
- Gartner, A., and Joe, T. (ed.) (1987). *Images of the Disabled, Disabling Images* (New York: Praeger).
- George, V., and Wilding, P. (1976). *Ideology and Social Welfare* (London: Routledge & Kegan Paul).
- George, V., and Wilding, P. (1984). *The Impact of Social Policy* (London: Routledge & Kegan Paul).
- Gerber, J., and Seligman, M. (eds) (1980). *Human Helplessness, Theory and Applications* (London: Academic Press).
- Giddens, A. (1984). *The Constitution of Society* (Cambridge: Polity Press).
- Goffman, E. (1961). *Asylums* (New York: Doubleday). Goffman, E. (1963). *Stigma: Some Notes on the Management of Spoiled Identity* (Harmondsworth: Penguin).
- Graham Monteith, W. (1987). *Disability: Faith and Acceptance* (Edinburgh: Saint Andrew's Press).

- Gramsci, A. (1971). *Selections from the Prison Notebooks* (London: Lawrence & Wishart).
- Gregory, J. (1987). *5», Race and the Law: Legislating for Equality* (London: Sage Publications).
- Groce, N. (1985). *Everyone Here Spoke Sign Language: Hereditary Deafness on Martha's Vineyard* (London: Harvard University Press).
- Gussow, Z., and Tracey, G. (1968). 'The Role of Self-Help Clubs in Adaptation to Chronic Illness and Disability', *Social Science and Medicine*, Vol. 10.
- Gwaltney, J. (1970). *The Thrice Shy: Cultural Accommodation to Blindness and Other Disasters in a Mexican Community* (New York and London: Columbia University Press).
- Habermas, J. (1971). *Toward a Rational Society* (London: Heinemann).
- Hadley, J. (1988). 'The Hard Sell', *New Society*, 1 August 1988.
- Hahn, H. (1985). 'Disability Policy and the Problem of Discrimination', *American Behavioural Scientist*, Vol. 28, no. 3.
- Hahn, H. (1986). 'Public Support for Rehabilitation Programs: the Analysis of US Disability Policy', *Disability, Handicap and Society*, Vol. 1, no. 2.
- Hamilton, P. (1987). 'Editor's Foreword' in Bocock, R.
- Hanks, J., and Hanks, L. (1980). 'The Physically Handicapped in Certain Non-Occidental Societies' in Phillips, W. and Rosenberg, J. (eds).
- Harbert, W. (1988). 'Dignity and Choice', *Insight* 25 March 1988.
- Hardin, B. (1982). *Collective Action* (Baltimore: Johns Hopkins Press).
- Hari, M. (1968). Address given on Conductive Education, Conference on the 'Peto' Method (Castle Priory College, Oxford).
- Hari, M. (1975). 'The Idea of Learning in Conductive Pedagogy' in K. Akos (ed.) *Scientific Studies on Conductive Pedagogy* (Budapest: Institute for Motor Disorders).
- Harris, A. (1971). *Handicapped and Impaired in Great Britain* (London: HMSO).
- Hellman, C. (1984). *Culture, Health and Illness* (Bristol: John Wright and Sons).
- Higgins, P. (1985). *The Rehabilitation Detectives: Doing Human Service Work* (London: Sage).
- Hirst, P., and Woolley, P. (1982). *Social Relations and Human Attributes* (London: Tavistock).
- Heumann, J. (1983). quoted in Crewe and Zola (eds).
- Hoad, A. (1986). 'The Impact of Transport on the Quality of Life and Lifestyles of Young People with Physical Disabilities' (London: London School of Hygiene and Tropical Medicine).
- Humphreys, L. (1972). *Out of the Closets: The Sociology of Homosexual Liberation* (New Jersey: Prentice-Hall).
- Hunt, P. (1981). 'Settling Accounts with the Parasite People', *Disability Challenge* 1 (London: UPIAS).
- Hutchinson, D., and Tennyson, C. (1986). 'Transition to Adulthood' (London: Further Education Unit).
- Ignatieff, M. (1983). 'Total Institutions and the working classes: a review essay', *History Workshop Journal*, 15.
- Illich, I. (1973). *Tools for Conviviality* (London: Calder & Boyars).
- Illsley, R. (1981). 'Problems of Dependency Groups: The Care of the Elderly, the Handicapped and the Chronically Ill', *Social Science and Medicine* Vol. ISA.
- Jones, K., and Tillotson, A. (1965). «The Adult Population of Epileptic Colonies» (London: British Epilepsy Association and International Bureau for Epilepsy).
- Kleinman, A. (1980). *Patients and Healers in the Context of Culture* (London: University of California Press).
- Kittrie, N. (1971). *The Right to be Different: Deviance and Enforced Therapy* (Baltimore: Johns Hopkins).
- Kumar, K. (1978). *Prophecy and Progress. The Sociology of Industrial*

Michael Oliver

- and Post-Industrial Society* (Harmondsworth: Penguin).
- Kutner, N. (1979). 'Race and Sex as Variables Affecting Reactions to Disability', *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, Vol. 60, no. 2.
- Laclau, E., and Mouffe, C. (1985). *Hegemony and Socialist Strategy. Towards a Radical Democratic Politics* (London: Verso Press).
- Ladd, P. (1988). 'Hearing-impaired or British Sign Language Users? Social Policies and the Deaf Community', *Disability, Handicap and Society*, Vol. 3, no. 2.
- Le Grand, J. (1978). 'The Distribution of Public Expenditure: the Case of Health Care', *Economica*, Vol. 45.
- Le Grand, J., and Robinson, R. (ed.) (1984). *Privatisation and the Welfare State* (London: Allen & Unwin).
- Leonard, P. (1984). *Personality and Ideology: Towards a Materialist Understanding of the Individual* (London: Macmillan).
- Lévi-Strauss, C. (1977). *The Elementary Structures of Kinship* (London: Beacon Press).
- Liggett, H. (1988). 'Stars are Not Born: An Interactive Approach to the Politics of Disability', *Disability, Handicap and Society*, Vol. 3, no. 3.
- Longmore, P. (1987). 'Screaming Stereotypes: Images of Disabled People in Television and the Motion Pictures', in Gartner and Joe, (eds).
- Lonsdale, S. (1986). *Work and Inequality* (London: Longman). Lord, G. (1981). *The Arts and Disabilities: A Creative Response to Social Handicap* (Edinburgh: MacDonald).
- Lukes, S. (1973). *Individualism* (Oxford: Basil Blackwell). McCarthy, M. (1986). *Campaigning for the Poor: CPAG and the Politics of Welfare* (Beckenham: Groom Helm).
- Manion, M., and Bersani, H. (1987). 'Mental Retardation as a Western Sociological Construct: a cross-cultural analysis' *Disability, Handicap and Society*, Vol. 2, no. 3, pp. 231-46.

- Manning, N. (1985). 'Constructing Social Problems' in Manning (ed.).
- Manning, N. (ed.) (1985). *Social Problems and Welfare Ideology* (Alder-shot: Gower).
- Manning, N., and Oliver, M. (1985). 'Madness, Epilepsy and Medicine' in Manning (ed.).
- Martin, J., Meltzer, H., and Elliot, D. (1988). *The Prevalence of Disability Amongst Adults* (London: HMSO).
- Martin, J., and White, A. (1988). *OPCS Surveys of Disability in Great Britain - Report to: The Financial Circumstances of Disabled Adults Living in Private Households* (London: HMSO).
- Marx, K. (1913). *A Contribution to the Critique of Political Economy* (Chicago).
- Meacher, M., Beckett, M., and Morris, A. (1986). 'As of Right' (London: House of Commons).
- Mead, G. H. (1934). *Mind, Self and Society - from the Standpoint of a Social Behaviourist* (Chicago: University of Chicago Press).
- Midwinter, E. (1987). 'Old is not Senile', *The Health Services Journal*, 12 November 1987.
- Miller, E., and Gwynne, G. (1972). *A Lift Apart* (London: Tavistock).
- Moore, J. (1988). *The Independent*, n.d.
- Morris, P. (1969). *Put Away* (London: Routledge & Kegan Paul).
- Murphy, R. (1987). *The Body Silent* (London: Dent).
- Nathwani, A. (1987). 'Disability in the Asian Communities' (London: Greater London Association for Disabled People).
- National Council for Voluntary Organisations (NCVO) (1984). *A Multi-Racial Society: The Role of National Voluntary Organisations* (London: Bedford Square Press).
- Navarra, V. (1976). *Medicine under Capitalism* (London: Groom Helm).
- NISW (1988). *A Positive Choice* (London: HMSO).

- OECD (1987). 'Handicap and Adult Status: Policy Issues and Practical Dilemmas' (Unpublished).
- Offe, C. (1980). 'The Separation of Form and Content in Liberal Democratic Polities', *Studies in Political Economy*, Vol. 3.
- Oliver, M. (1978). 'Medicine and Technology: Steps in the Wrong Direction', *International Journal of Medical Engineering and Technology*, Vol. 2, no. 3.
- Oliver, M. (1979). 'Epilepsy, Self and Society: A Study of Three Groups of Adolescent Epileptics', Ph.D. Thesis, University of Kent.
- Oliver, M. (1981). 'Disability, Adjustment and Family Life' in Brechin et al. Oliver, M. (1983). *Social Work with Disabled People* (London: Macmillan).
- Oliver, M. (1984). 'The Politics of Disability', *Critical Social Policy*, 11.
- Oliver, M. (1985). 'Discrimination, Disability and Social Policy' in Brenton, M., and Jones, C. (eds), *The Yearbook of Social Policy 1984-5* (London: Routledge & Kegan Paul).
- Oliver, M. (1986). 'Social Policy and Disability: Some Theoretical Issues', *Disability, Handicap and Society*, Vol. 1, no. 1.
- Oliver, M. (1987). 'Re-defining Disability: Some Issues for Research', *Research, Policy and Planning*, 5.
- Oliver, M. (1987b). 'From Strength to Strength', *Community Care*, 19 February 1987.
- Oliver, M. (1988). «The Political Context of Educational Decision Making: The Case of Special Needs» in Barton, L. (1988).
- Oliver, M., and Hasler, F. (1987). 'Disability and Self-help: A case study of the Spinal Injuries Association', *Disability, Handicap and Society*, Vol. 2 (2), pp. 113-25.
- Oliver, M., Zarb, G., Silver, J., Moore, M., and Salisbury, V. (1988). *Walking into Darkness: The Experience of Spinal Injury* (London: Macmillan).

- Oyen, E. (ed.) (1986). *Comparing Welfare States and Their Futures* (Aldershot: Gower).
- Parker, R. (1988). A Historical Background' in Sinclair (ed.). Pasternak, J. (1981). 'An analysis of social perceptions of epilepsy: increasing rationalisation as seen through the theories of Comte and Weber', *Social Science and Medicine*, Vol. 15E, no. 3.
- Quicke, J. (1985). *Disability in Modern Children's Fiction* (London: Groom Helm).
- Rasmussen, K. (1908). *People of the Polar North* (Philadelphia: Lippincott).
- Reiser, S. (1978). *Mediane and the Rise of Technology* (New York: Cambridge University Press).
- Rothman, D. (1971). *The Discovery of the Asylum* (Boston: Little, Brown & Co.).
- Royal College of Physicians (1986). 'Physical Disability: 1986 and Beyond' (London: RCP).
- Rubin, D., Barnett, C., Arnold, W., Freiberger, R., and Brooks, G. (1965). 'Untreated Congenital Hip Disease', *American Journal of Public Health*, Vol. 55, no. 2.
- Ruffini, J. (ed.) (1984). *Advances in Medical Social Science* (London: Gordon and Breach).
- Ryan, M. (1988). 'A Last Civil Rights Battle', *Guardian*, 20 July 1988.
- Ryan, J., and Thomas, F. (1980). *The Politics of Mental Handicap* (Harmondsworth: Penguin).
- Safilios-Rothschild, C. (1970). *The Sociology and Social Psychology of Disability and Rehabilitation* (New York: Random House).
- Scott, R. (1969). *The Making of Blind Men* (New York: Russell Sage Foundation).
- Scott, R. (1976). quoted in Bynder, H., and Kong-Ming New, P. 'Time for a Change: From Micro-to Macro-Sociological Concepts in Disability Research', *Journal of Health and Social Behaviour*, Vol. 17, pp. 45-52.

- Scull, A. (1977). *Decarceration: Community Treatment and The Deviant. A Radical View* (New Jersey: Prentice-Hall).
- Shapiro, M. (1981). 'Disability and the Politics of Constitutive Rules' in Albrecht (ed.).
- Shearer, A. (1981). *Disability: Whose Handicap* (Oxford: Blackwell).
- Shirley, O. (ed.) (1983). *A Cry for Health: Poverty and Disability in the Third World* (Frome: Third World Group and ARHTAG).
- Silver, R., and Wortman, C. (1980). 'Coping with Undesirable Life Events' in Gerber, J., and Seligman, M. (eds).
- Sinclair, I. (ed.) (1988). *Residential Care: The Research Reviewed* (London: HMSO). Soder, M. (1984). 'The Mentally Retarded: Ideologies of Care and Surplus Population' in Barton and Tomlinson (1984).
- Sokolowska, M., Ostrowska, A., and Titkow, A. (1981). 'Creation and Removal of Disability as a Social Category: The Case of Poland' in Albrecht, G. (1981).
- Stafford, M., and Scott, R. (1986). 'Stigma, Deviance and Social Control: Some Conceptual Issues' in Ainley *et al.*
- Stone, D. (1985). *The Disabled State* (London: Macmillan). Susser, M., and Watson, W. (2nd edn) (1971). *Sociology in Medicine* (London: Oxford University Press).
- Sutherland, A. (1981). *Disabled We Stand* (London: Souvenir Press).
- Szasz, T. (1966). 'Whither Psychiatry' *Social Research*, Vol. 33.
- Taylor, D. (1977). *Physical Impairment - Social Handicap* (London: Office of Health Economics).
- Taylor, R. (1979). *Medicine Out of Control* (Melbourne: Sun).
- Taylor-Gooby, P., and Dale, J. (1981). *Social Theory and Social Welfare* (London: Edward Arnold).
- Thomas, W. I. (1966). In Janowitz, M. (ed.), *Organization and Social Personality: Selected Papers* (Chicago: University of Chicago Press).
- Thorpe, C., and Toikka, R. (1980). 'Determinants of Racial Differentials in Social Security Disability Benefits', *Review of Black Political Economy*, Vol. 10, no. 4.
- Titmuss, R. (1968). *Commitment to Welfare* (London: Allen & Unwin).
- Tomlinson, S. (1981). 'The Social Construction of the ESN (M) Child' in Barton and Tomlinson (1981).
- Topliss, E. (1979). *Provision for the Disabled*, 2nd edn (Oxford: Blackwell with Martin Robertson).
- Topliss, E. (1982). *Social Responses to Handicap* (Harlow: Longman).
- Touraine, A. (1981). *The Voice and the Eye: An Analysis of Social Movements* (Cambridge: Cambridge University Press).
- Townsend, P. (1979). *Poverty in the United Kingdom* (Harmondsworth: Penguin).
- Townsend, P. (1981). 'The Structured Dependency of the Elderly: A Creation of Social Policy in the Twentieth Century', *Ageing and Society*, Vol. 1, no. 1.
- Townsend, P. (1986). 'Democracy for the Poor', Foreword in McCarthy.
- Trieschmann, R. (1980). *Spinal Cord Injuries* (Oxford: Pergamon Press).
- Turner, B. (1984). *The Body and Society* (Oxford: Basil Blackwell).
- Turner, B. (1987). *Medical Power and Social Knowledge* (London: Sage).
- Turner, V. (1967). *774 «Forest of Symbol L: Aspects of Ndembu Ritual* (New York: Cornell University Press).
- UPI AS (1976). 'Fundamental Principles of Disability' (London: Union of the Physically Impaired Against Segregation).
- UPI AS (1981). *Disability Challenge*, Vol. 1 (London: UPI AS). Walker, A. (1980). 'The Social Creation of Poverty and Dependency in Old Age', *Journal of Social Policy*, Vol. 9, no. 1.
- Walker, A. (1984). 'The Political Economy of Privatisation' in Le Grand

- and Robinson.
- Warnock Report (1978). *Special Educational Needs* (London: HMSO).
- Weale, A. (1988). 'New Social Movements and Political Change', Draft Initiative Proposal prepared for ESRC Society and Politics Research Development Group.
- Weber, M. (1948). *The Protestant Ethic and the Spirit of Capitalism* (New York: Free Press).
- Weber, M. (1968). *Economy and Society*, 3 vols (New York: Bedrohtster Press).
- Wilding, P. (1982). *Professional Power and Social Welfare* (London: Routledge & Kegan Paul).
- Wilkin, D. (1987). 'Conceptual Problems in Dependency Research', *Social Science and Medicine*, Vol. 24, no. 10.
- Williams, G. (1983). 'The Movement for Independent Living: An Evaluation and Critique', *Social Science and Medicine*, Vol. 17, no. 15.
- Williams, P., and Rosenberg, J. (eds) (1980). *Social Scientists and the Physically Handicapped* (London: Arno Press).
- Winkler, F. (1987). 'Consumerism in Health Care: Beyond the Supermarket Model', *Policy & Politics*, Vol. 15, no. 1.
- Wood, P., and Badley, N. (1978). 'An Epidemiological Appraisal of Disablement', in Bennett, A. (ed.).
- Wood, P. (1981). *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps* (Geneva: World Health Organisation).
- Wright, B. (1960). *Physical Disability: A Psychological Approach* (New York: Harper Row).
- Wright Mills, C. (1970). *The Sociological Imagination* (Harmondsworth: Penguin).
- Wrong, D. (1970). *Max Weber* (New Jersey: Prentice-Hall).
- Zola, I. (1972). 'Medicine as an Institution of Social Control', *Sociological Review*, Vol. 20.

- Zola, I. (1979). 'Helping One Another: A Speculative History of the Self-Help Movement', *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, Vol. 60.
- Zola, I. (1981). *Missing Pieces: A Chronicle of Living with a Disability* (Philadelphia: Temple University Press).
- Zola, I. (1982). 'Social and Cultural Disincentives to Independent Living', *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, Vol. 63.

ΕΥΠΕΤΗΡΙΟ ΟΝΟΜΑΤΩΝ

- Aall-Jilek, L., 73
Abberley, P., 59, 75, 163, 167
Abbot, P., 115
Ablon, J., 64
Abrams, P., 105, 106, 108, 126, 146
Ainley, S., 157
Albrecht, G., 132, 133, 134
Althusser, L., 96
Anderson, B., 64
Anderson, E., 163
Arnold, R., 157, 158
Asch.A., 166
Bader, Sir Douglas, 147
Badley, N., 80
Barker, R., 156
Barrett, D., 163
Bart, D., 203
Barton, L., 184
Battye, L., 244
Becker, G., 157
Bersani, H., 77
Blaxter, M., 38
Bocock, R., 260
Boggs, C., 266
Bonwich, E., 167
Borsay, A., 38, 163, 179
Brandon, D., 205
Brechin, A., 200
Brisenden, S., 125
Brittan, A., 165
Brooks, N., 165
Burton, M., 117
Bury, M., 185
Campling, J., 164
Castells, M., 241
Cawson, A., 226
Cohen, S., 103
Cole, S., 61
Comte, A., 84, 91, 92, 93, 94, 103
Connelly, N., 169
Conrad, P., 92
Cottam, P., 138, 140
Dalley, G., 117
Davis, A., 137
Deegan, M., 165, 173, 174
Douglas, M., 75
Doyal, L., 61
Edgerton, R., 65
Elias, N., 96
Elliot, D., 43
Erlanger, H., 180, 192
Estes, C., 140
Evans-Pritchard, E., 73
Farb, P., 67
Farber, B., 77
Fiedler, L., 147

Michael Oliver

- Finch, J., 189
Fine, M., 166
Finkelstein, V., 8, 47, 90, 149, 151,
 156
Forder, A., 85
Foster, G., 64
Foucault, M., 96, 119
Freidson, E., 128
Fry, E., 220
Funk, R., 223
George, V., 179, 194
Giddens, A., 84
Goffman, E., 104, 55, 156
Graham Monteith, W., 137
Gramsci, A., 116, 120, 137
Gregory, J., 186
Groce, N., 67
Gussow, Z., 156
Gwaltney, J., 66
Gwynne, G., 52, 174
Habermas, J., 262
Hadley, J., 205
Hahn, H., 178, 181, 184, 187
Hamilton, P., 116
Hanks, J. & L., 70, 71, 72
Harbert, W., 83
Hardin, B., 251
Hari, M., 137
Harris, A., 39, 43, 48
Hasler, F., 253
Hellman, C., 64
Hirst, P., 121
Huemann, J., 201
Humphreys, L., 156
- Hunt, P., 52
Hutchinson, D., 203
Ignatieff, M., 96, 101, 106
Illich, I., 262
Illsley, R., 188, 189, 194
Jones, K., 95
Kittrie, N., 92
Kleinman, A., 62
Koch, R., 123
Kumar, K., 240
Kutner, N., 173
Laclau, E., 259
Ladd, P., 67
Le Grand, J., 61
Leonard, P., 38, 175
Levi-Strauss, C., 75
Levy, J., 134
Liggett, H., 228
Longmore, P., 154
Lonsdale, S., 163
Lord, G., 149
Lukes, S., 119, 143
McCann, E., 63
Manion, M., 77
Manning, N., 82, 179
Martin, J., 43, 49
Marx, K., 94, 103, 111, 113, 117,
 118
Maynard, M., 165
Meacher, M., 217
Mead, G. H., 149
Meltzer, H., 43
Midwinter, E., 140
Miles, I., 62

- Miller, E., 52, 174
Morris, P., 88
Murphy, R., 68, 74
Nathwani, A., 170
Navarro, V., 127
Offe, C., 258
Oliver, M., 38, 39, 55, 124, 134,
 151, 161, 179, 184, 185, 186,
 197, 222, 224, 226, 244, 245,
 248, 253, 254, 262
Oyen, E., 210, 211
Parker, R., 97, 100, 106, 107
Pasteur, Louis, 123
Quicke, J., 148
Rasmussen, K., 76
Reiser, S., 262
Robinson, R., 213
Roth, W., 180
Rothman, D., 96
Rubin, D., 74
Ryan, J., 55, 87, 98, 105
Safilios-Rothschild, C., 72, 79
Sapsford, R., 115
Schneider, J., 92, 124
Scott, R., 66, 82
Scull, A., 104, 105
Shapiro, M., 140, 141, 142
Shearer, A., 196
Shelter, A., 225
Shirley, O., 60
Silver, R., 152
Smith, R., 170
Soder, M., 45, 77
Sokolowska, M., 90
- Stafford, M., 159
Stone, D., 41, 111, 130
Susser, M., 60, 61
Sutherland, A., 39, 151, 162, 256
Sutton, A., 137
Swain, J., 200
Szasz, T., 127
Taylor, D., 60
Taylor, R., 262
Taylor-Gooby, P., 234
Tennyson, C., 203
Thomas, F., 87, 98, 105
Thomas, W. I., 40
Tillotson, A., 95
Titmuss, R., 216
Topliss, E., 38, 87, 101
Touraine, A., 241
Townsend, P., 163, 225
Trieschmann, R., 52
Turner, B., 123
Turner, V., 74
Watson, W., 60, 61
Weber, M., 84, 94, 109, 111,
 115
Wilding, P., 81
Wilkin, D., 189
Williams, G., 258
Winkler, F., 215
Wood, P., 39, 43, 48
Woolley, P., 121
Wortman, C., 152
Wright, B., 156
Wrong, D., 109
Zola, I., 16, 127, 153, 202, 252, 253,
 262, 263

AKΡΩΝΥΜΙΑ

Ευχαριστίες-Εισαγωγή

Manpower Services Commission

http://en.wikipedia.org/wiki/Manpower_Services_Commission

Economic and Social Research Council

<http://www.esrc.ac.uk/ESRCInfoCentre/index.aspx>

1ο Κεφάλαιο

World Health Organisation (WHO)

<http://www.who.int/en/>

Office of Population Censuses and Surveys (OPCS) <http://www.statistics.gov.uk/STATBASE/Product.asp?vlnk=8008>

OECD

<http://www.oecd.org>

Disabled People's International (DPI)

<http://www.dpi.org/>

Union of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS)

<http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/UPIAS/UPIAS.htm>

2ο Κεφάλαιο

3ο Κεφάλαιο

Poor Law Amendment Act (1834)

4ο Κεφάλαιο

American Medical Association

<http://www.ama-assn.org/>

5ο Κεφάλαιο

Spinal Injuries Association

<http://www.spinal.co.uk/>

British Council of Organisations of Disabled People

<http://www.bcodp.org.uk/>

Confederation of Indian Organisations

<http://www.cio.org.uk>

NCVO

<http://www.ncvo-vol.org.uk/>

Greater London Association of Disabled People

<http://www.brownbook.net/business/383437/greater-london-association-of-disabled-people>

6ο Κεφάλαιο

Chronically Sick and Disabled Person's Act

Disabled Person's (Services, Consultation and Representation) Act (1986)

Poor Law Commission

<http://www.victorianweb.org/history/poorlaw/plcommiss.html>

Disability Alliance

<http://www.disabilityalliance.org/>

National Assistance Act (1948)

Chronically Sick and Disabled Person's Act (1970)

Disabled Person's Employment Act (1944)

7ο Κεφάλαιο

NISW, 1988

<http://www.scie-socialcareonline.org.uk/repository/fulltext/0024556.pdf>

Cheshire Foundation

<http://www.lcdisability.org/>

Spastics Society

http://www.scope.org.uk/downloads/publications/scopename_change.pdf

Disablement Income Group (DIG)

<http://www.artsline.org.uk/venue/1188>

Education Act (1981)

Ινστιτούτο MORI στη Βρετανία

<http://www.ipso-mori.com/researchspecialisms/publicaffairs/socialresearchinstitute.ashx>

Shelter

<http://www.shelter.org.uk/>

Child Poverty Action Group

<http://www.cpag.org.uk/>

RADAR

<http://www.radar.org.uk/radarwebsite/>

Quota

<http://www.quota.org/>

8ο Κεφάλαιο

Royal National Institute for the blind (RNIB) 1868

<http://www.rnib.org.uk/xpedio/groups/public/documents/code/InternetHome.hcsp>

Διεθνές Έτος των Ανάπτυξης (IYDP) 1981

<http://www.un.org/esa/socdev/enable/disiydp.htm>

Rehabilitation International

<http://www.riglobal.org/>

Charter on Disability

http://www.ds dni.gov.uk/disability_charter.pdf

Social Security Act (1986)

Joint Committee on Mobility

<http://www.jcmbps.org.uk/>

Child Poverty Action Group

<http://www.cpag.org.uk/>

Fabian Society

<http://www.fabians.org.uk/>

Spinal Injuries Association

<http://www.spinal.co.uk/>

Derbyshire Centre for Integrated Living

<http://www.leeds.ac.uk/disability->

studies/archiveuk/DavisK/resourcenotes.pdf
British Deaf Association
<http://bda.org.uk/>
Greenwich Association of Disabled People
<http://www.gad.org.uk/>
Derbyshire Coalition
<http://www.dcil.org.uk/>
Disabled Person's (Employment) Act, (1944)

ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΕΣ

Οργανώσεις

- WHO (World Health Organisation), 39, 44, 46, 47, 48, 54
- OPCS (Office of Population Censuses and Surveys), 43, 44, 46, 49, 50, 54
- OECD, 44, 45
- DPI (Disabled People's International), 47, 165, 247, 250, 258, 259
- UPIAS (Union of the Physically Impaired Against Segregation), 56, 151, 174, 235, 236, 238, 250
- BCODP (British Council of Organisations of Disabled People, 198, 204, 244, 246, 247, 250, 251
- SHELTER, 225
- CPAG (Child Poverty Action Group), 225, 249
- DIG (Disablement Income Group), 231, 232, 235, 237, 243, 249
- DA (Disability Alliance), 194, 231, 232, 249
- RNIB, 242, 248

ΤΟ ΒΙΒΑΙΟ
«ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΚΑΙ ΠΟΛΙΤΙΚΗ»
ΤΥΠΩΘΗΚΕ ΤΟΝ ΔΕΚΕΜΒΡΙΟ ΤΟΥ 2009
ΣΕ 1000 ΑΝΤΙΤΥΠΙΑ
ΣΕ ΧΑΡΤΙ 80 GR. CHAMOIS
ΣΤΙΣ ΕΓΚΑΤΑΣΤΑΣΕΙΣ ΤΗΣ PRINTSHOP A.E.
ΓΙΑ ΛΟΓΑΡΙΑΣΜΟ ΤΩΝ ΕΚΔΟΣΕΩΝ
«ΕΠΙΚΕΝΤΡΟ»