

Πανεπιστήμιο Αιγαίου
Σχολή Κοινωνικών Επιστημών
Τμήμα Κοινωνιολογίας
Τμήμα Κοινωνιολογίας

Πανεπιστήμιο Δυτικής Μακεδονίας
Σχολή Καλών Τεχνών
Τμήμα Εικαστικών & Εφαρμοσμένων
Τεχνών



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΑΙΓΑΙΟΥ



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΔΥΤΙΚΗΣ ΜΑΚΕΔΟΝΙΑΣ

Διατμηματικό - Διϊδρυματικό Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών :
«Εφαρμοσμένη-Κλινική Κοινωνιολογία και Τέχνη»

Διπλωματική εργασία με θέμα:

«Θέατρο, Σώμα και Αναπηρία. Αναταραχή στην αρτιμέλεια;»
Μία ποιοτική έρευνα με επαγγελματίες ηθοποιούς με αναπηρία.
Σωματοποίηση της αναπηρίας και συμμετοχή σε καλλιτεχνικά δίκτυα:
εμπόδια, προκλήσεις και υπερβάσεις»

Επιβλέποντες καθηγητές: Ζήση Αναστασία, Μπούζας Βασίλειος

Σαπουνά Στυλιανή-Μακρίνα

AM: 1832018132

Ιανουάριος 2021

Ευχαριστίες

Θα ήθελα να ευχαριστήσω από καρδιάς τους επιβλέποντες καθηγητές μου, Αναστασία Ζήση και Βασίλη Μπούζα για την εποπτεία τους και τις χρήσιμες συμβουλές τους στην διαδικασία εκπόνησης της παρούσας διπλωματικής εργασίας.

Ευχαριστώ, επίσης, τους γονείς μου που στάθηκαν στο πλάι μου όλα αυτά τα χρόνια σπουδών με όποιο τρόπο μπορούσαν. Τους συμφοιτητές και τις συμφοιτήτριές μου για την ηθική και πρακτική βοήθειά τους από την αρχή μέχρι το τέλος αυτού του μεταπτυχιακού προγράμματος. Ευχαριστώ πολύ τους Ανδρέα Κολίσογλου και Βασίλη Οικονόμου για το υλικό και τις συμβουλές που γενναιόδωρα μου προσέφεραν, τη Φιλαρέτη Παπαδοπούλου για τις όμορφες και κατατοπιστικές συζητήσεις γύρω από την αναπηρία, την Έλλη Μερκούρη για τις συμβουλές της και τη μεσολάβησή της και τη Μυρτώ Γκανούρη για την αφιλοκερδή διερμηνεία της από και προς την Ελληνική Νοηματική γλώσσα.

Ένα ιδιαίτερο ευχαριστώ στη συμφοιτήτρια και φίλη Μαριάννα Βουϊδάσκη για την πολύτιμη ηθική, ψυχολογική και ακαδημαϊκή υποστήριξη που μου παρείχε όλο αυτό το διάστημα.

Τέλος, το πιο μεγάλο ευχαριστώ στους συνομιλητές και τις συνομιλήτριές μου και τα μέλη της ομάδας συλλογικής ανάπτυξης σεναρίου που δέχτηκαν με προθυμία να συνομιλήσουμε και χωρίς τους οποίους και τις οποίες η εργασία αυτή θα ήταν ανέφικτη.

Περίληψη

Η παρούσα διπλωματική εργασία επιχειρεί να διερευνήσει μέσω της ποιοτικής μεθοδολογίας τα εμπόδια που καλούνται να ξεπεράσουν επαγγελματίες ηθοποιοί με κινητική και αισθητηριακή αναπηρία (κώφωση ή βαρηκοΐα) στην ενασχόλησή τους με το θέατρο, τα οφέλη που αποκομίζουν από την παραστατική εμπειρία καθώς και τις μεταβολές που δύναται αυτή να προκαλέσει στα ίδια ως προς την πρόσληψη της αναπηρίας και του σώματος (σωματοποίηση) αλλά και στο κοινό. Επιπλέον, τόσο από την έρευνα όσο και από τη βιβλιογραφική επισκόπηση, αναδείχθηκαν προβληματικές ανάμεσα στις οποίες η ανάγκη για μεταβολή των πολιτισμικών αναπαραστάσεων των ατόμων με αναπηρία και οι μειωμένες ευκαιρίες εργασίας και συμπερίληψης στις παραστατικές τέχνες, τις οποίες η εργασία επιχειρεί να θεραπεύσει μέσω της συγκρότησης συμπεριληπτικής καλλιτεχνικής ομάδας και της άσκησης συμμετοχικών καλλιτεχνικών πρακτικών. Η βιβλιογραφική επισκόπηση καλύπτει τα μοντέλα της αναπηρίας, τις θεωρίες του σώματος και της σωματοποίησης καθώς και τα ζητήματα της αναπηρικής κουλτούρας και των αναπηρικών τεχνών.

Abstract

The present diploma thesis attempts to investigate the obstacles professional actors and actresses with motor and sensory disabilities (deafness or hearing loss) have to overcome in their involvement with the theatre, the benefits derived from the performing experience as well as the changes this can entrain to them in terms of the perception of disability and the body (embodiment) but also to the public. In addition, both the research and the literature review highlighted problems, including the need to change the cultural representations of people with disabilities and the reduced opportunities for work and inclusion in the performing arts, which this thesis seeks to raise by the formation of an inclusive artistic group and the exercise of participatory artistic practices. The literature review includes disability models, theories of the body and embodiment as well as issues of disability culture and arts.

Φαντάζομαι μια γέφυρα
μεταξύ του εκτός και του εντός,
Μεταξύ άγνωστου και φίλου
Μεταξύ εσένα και εμένα

Απόσπασμα από ποίημα της Mariana Ruibalid,
Μτφρ. Λυμπεροπούλου Χ., Φαλτσέτα Α.

Στους συνομιλητές μου,
στις συνομιλήτριές μου

Πίνακας Περιεχομένων

Εισαγωγή.....	8
Κεφάλαιο 1^ο: Θεωρίες και ορισμοί της αναπηρίας	
1.1.1. Η ιδεολογική και κοινωνική κατασκευή της αναπηρίας.....	11
1.1.2. Η γλώσσα της αναπηρίας.....	14
1.1.3. Ορίζοντας την αναπηρία.....	15
1.2. Τα μοντέλα της αναπηρίας	17
1.2.1. Το βιοϊατρικό μοντέλο.....	17
1.2.2. Τα σημεία κριτικής του ιατρικού μοντέλου.....	18
1.2.4. Κριτικές προσεγγίσεις του κοινωνικού μοντέλου/Προεκτάσεις.....	20
1.2.3. Η ανάπτυξη του κοινωνικού μοντέλου.....	23
1.3. Το καταφατικό μοντέλο της αναπηρίας.....	26
Κεφάλαιο 2^ο: Θεωρίες σώματος	
2.1. Τα μοντέλα κατανόησης του σώματος.....	29
2.2. Σώμα και κοινωνικές επιστήμες.....	31
2.3. Κοινωνιολογία του σώματος και αναπηρία.....	33
2.3.1. Εισαγωγή.....	33
2.3.2. Μία πρώτη προσέγγιση από τις κοινωνικές θεωρίες.....	35
2.3.3. Σύγχρονες κοινωνικές προσεγγίσεις του ανάπηρου σώματος.....	37
2.4. Η σωματοποίηση.....	44
Κεφάλαιο 3^ο: Αναπηρική κουλτούρα και αναπηρικές τέχνες	
3.1. Αναπηρική κουλτούρα και τέχνη.....	49
3.1.1. Η αναπηρική ταυτότητα και κουλτούρα.....	49
3.1.2 Το κίνημα των αναπηρικών τεχνών.....	52

3.1.3. Μέσα ή έξω; Μία συζήτηση για τη σχέση αναπηρικής και κυρίαρχης κουλτούρας.....	55
3.2. Παραστατικές τέχνες και αναπηρία.....	57
3.2.1 Το παράδειγμα του Ηνωμένου Βασιλείου.....	57
3.2.2. Ελληνικό θεατρικό γίνεσθαι.....	60
3.2.2.1. Το συμπεριληπτικό θέατρο μέχρι σήμερα	60
3.2.2.2. Οι συμπεριληπτικές ομάδες.....	60
3.2.2.3. Οι καλλιτεχνικοί οργανισμοί.....	64

Κεφάλαιο 4^ο: Η παρουσίαση της έρευνας

4.1. Θεωρητικό υπόβαθρο.....	66
4.2. Μεθοδολογία της έρευνας	68
4.3. Ερευνητικά ερωτήματα.....	70
4.4. Μέθοδοι παραγωγής υλικού.....	70
4.5. Επιλογή δείγματος.....	72
4.6. Ζητήματα δεοντολογίας.....	72
4.7. Η ανάλυση του ερευνητικού υλικού.....	74
4.8. Παρουσίαση αποτελεσμάτων της έρευνας.....	75
4.8.1. Η επαγγελματική διαδρομή.....	75
4.8.2. Τα κίνητρα.....	78
4.8.3. Τα εμπόδια.....	80
4.8.4. Τα οφέλη.....	90
4.8.5. Η αντίδραση του κοινού.....	90
4.8.6 Οι μεταβολές στην πρόσληψη της αναπηρίας.....	92
4.8.7. Η σωματοποίηση.....	94
4.9. Η ανάδειξη της σημασίας των καλλιτεχνικών δικτύων.....	95
4.10. Συμπεράσματα και προεκτάσεις.....	97

Κεφάλαιο 5^ο : Η καλλιτεχνική παρέμβαση

Εισαγωγή.....	100
5.1. Θεωρητικό πλαίσιο καλλιτεχνικής παρέμβασης.....	100
5.2. Σχεδιάζοντας την καλλιτεχνική παρέμβαση: κριτήρια και περιορισμοί.....	102
5.3. Προσωπικές καλλιτεχνικές αναφορές.....	103

5.3.1.Disabled theatre του Jerome Bell: η ατομική ιδιαιτερότητα και το παρόν.....	103
5.3.2. Φεμινιστική performance της αναπηρίας: το βλέμμα είναι ο στόχος.....	104
5.3.3. Touch me not (2018): ταινία 123΄ της Adina Pintilie.....	108
5.3.4. Wiener Dog (2016): ταινία 88΄ του Todd Solondz.....	108
5.4. Συμμετοχικές πρακτικές.....	108
5.4.1.Κοινότητα τέχνης και συμμετοχικές πρακτικές.....	109
5.4.2.Συλλογικές κινηματογραφικές πρακτικές.....	110
5.5.Υλοποίηση δράσης	112
5.5.1. Η αρχή.....	112
5.5.2. Η συνέχεια.....	114
Βιβλιογραφία.....	116

Εισαγωγή

Στην παρούσα φάση, η παγκόσμια κοινότητα βιώνει μια πρωτόγνωρη κατάσταση, αυτή της πανδημίας και της συνεχιζόμενης καραντίνας αλλά και μιας βίαιης περιστολής ατομικών και συλλογικών δικαιωμάτων και ελευθεριών. Παράλληλα, όλα τα επίσημα στοιχεία μαρτυρούν ότι εισερχόμαστε σε μία νέα φάση εγχώριας και παγκόσμιας κοινωνικής και οικονομικής κρίσης. Μέσα σε αυτή την ιστορική συγκυρία, ανακινήθηκαν και αναδείχθηκαν με έντονο τρόπο πλήθος ερωτημάτων και προβληματισμών. Ένας ολόκληρος πλανήτης βρέθηκε σε lockdown για την προστασία των ευάλωτων ομάδων, γεγονός που τις τοποθέτησε στο προσκήνιο της υγειονομικής κρίσης και του κοινωνικού ενδιαφέροντος, κάνοντας παράλληλα περισσότερο εμφανή την απουσία τους από τον πολιτικό λόγο στην προ κορωνοϊού εποχή.

Παρά το γεγονός ότι οι ανάπηροι/ες ταξινομούνται από τους επίσημους νομικούς και διοικητικούς ορισμούς ως «ευάλωτη ομάδα», κατά τη διάρκεια της καραντίνας και των περιοριστικών μέτρων, δεν υπήρξε ιδιαίτερη μέριμνα για την αρωγή τους, αλλά ούτε και αναφορά στον επίσημο δημόσιο λόγο. Στις 2 Μαΐου 2020, πραγματοποιήθηκε παρέμβαση της Κίνησης Χειραφέτησης Αναπήρων «Μηδενική Ανοχή» στο youtube με τίτλο «Οι ζωές των αναπήρων μετράνε». Στις 4 Ιουνίου 2020, η ομάδα «Culture through Politics» της Κίνησης Αναπήρων Καλλιτεχνών οργάνωσε ψηφιακή συζήτηση με θέμα «Covid19: Ανάπηροι καλλιτέχνες σε διαρκή καραντίνα». Εκεί δόθηκε έμφαση ότι η «καραντίνα» και η «κοινωνική αποστασιοποίηση» υλικά και συμβολικά δε συνιστά μία εξαίρεση για την κοινότητα των ατόμων με αναπηρία αλλά μια διαρκή και συνεχιζόμενη κατάσταση.

Παράλληλα, μέσα από τις προσπάθειες για οικονομική ενίσχυση της κοινωνίας από την πλευρά της πολιτικής ηγεσίας, ανακινήθηκαν σημαντικά ερωτήματα στα οποία αμφότερες κλήθηκαν να απαντήσουν όπως ποια άτομα ή ποιες κοινωνικές ομάδες θεωρούνται ή όχι παραγωγικές και άρα έχουν προτεραιότητα στη λήψη οικονομικής ενίσχυσης.

Όπως έγινε φανερό στην περίπτωση των καλλιτεχνών, δεν υπήρξε εξ αρχής μέριμνα για την οικονομική αρωγή αυτών όπως και των λοιπών επαγγελματιών που στηρίζουν την καλλιτεχνική παραγωγή. Από την πρώτη στιγμή του lockdown βρέθηκαν εκτός εργασίας, ενώ φαίνεται πως θα παραμείνουν σε καθεστώς αβεβαιότητας για αρκετά μεγάλο διάστημα ακόμη, γεγονός που εντείνει ή εγκαθιδρύει την κοινωνική ευαλωτότητα των καλλιτεχνών. Αυτό αντιστράφηκε εν μέρει έπειτα από τη διαδικτυακή και φυσική κινητοποίηση των τελευταίων. Ξεκινώντας από τη διαδικτυακή παρέμβαση «ο καλλιτέχνης δεν είναι άνθρωπος» της Έλιας Βεργανελάκη, η οποία έθεσε στο επίκεντρο το ζήτημα της επιβίωσης εν μέσω καραντίνας των επαγγελματιών της τέχνης και των λοιπών τεχνικών και επαγγελματιών του χώρου. Μετά τη μεγάλη αποδοχή και την ταχύτατη διάδοση του μηνύματός της, αναδύθηκε η πρωτοβουλία εργαζομένων στις τέχνες «support art workers» η οποία, αξιοποιώντας τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης, οργάνωσε διαφορετικές δράσεις, γνωρίζοντας τη συμπαράσταση πολλών ανθρώπων εκτός καλλιτεχνικής κοινότητας.

Μαζί με τα τρέχοντα ζητήματα τα οποία αναδείχθηκαν μέσω των κινητοποιήσεων, επανήλθαν με εμφατικό τρόπο και άλλα που απασχολούσαν επί χρόνια την καλλιτεχνική κοινότητα και άπτονται των συνθηκών εργασίας της τελευταίας, της θεσμικής και κοινωνικής απαξίωσης των καλλιτεχνών όπως αυτή μαρτυράται από την ελλιπή ή και μηδενική χρηματοδότησή της και τις επικρατούσες σε μεγάλο βαθμό κοινωνικές αναπαραστάσεις γύρω από την καλλιτεχνική ιδιότητα. Μέσα σε αυτό το κλίμα, υπήρξε μία πρωτόγνωρη συσπείρωση των επαγγελματιών της τέχνης και μία στροφή στη συλλογική διεκδίκηση των δικαιωμάτων και την υπεράσπιση των επαγγελματικών συμφερόντων. Σε ό,τι αφορά τους ηθοποιούς, η στροφή αυτή εκφράστηκε μέσα από τη μαζική συμμετοχή τους στις

εκλογές του Σωματείου Ελλήνων ηθοποιών τον περασμένο Ιούνιο και την ανάδυση μάλιστα και νεοσύστατων πολιτικών σχηματισμών που διεκδικούν νέους τρόπους πολιτικής συμμετοχής.

Στις 8 Δεκεμβρίου 2020 που γιορτάζεται η παγκόσμια ημέρα Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων, στα πλαίσια του 3^{ου} φεστιβάλ «Reflections of Disability in Art (Rodí)» που διοργανώνει το Πανεπιστήμιο Μακεδονίας, ο Βασίλης Οικονόμου, ανάπηρος ηθοποιός και ιδρυτής της συμπεριληπτικής θεατρικής ομάδας ΘΕ.Α.Μ.Α., συζητά για την κατάσταση «διπλής φίμωσης» στην οποία έχουν περιέλθει οι ανάπηροι/ες καλλιτέχνες και καλλιτέχνιδες.

Η παρούσα διπλωματική εργασία και έρευνα με ανάπηρους/ες καλλιτέχνες και καλλιτέχνιδες πραγματοποιήθηκε σε συνθήκες κοινωνικής αποστασιοποίησης, κατά τις οποίες η επικοινωνία κατέστη δυνατή μόνο με ψηφιακό τρόπο. Στόχος της, εξ αρχής, ήταν να αναδειχθούν τα κίνητρα και τα οφέλη της ενασχόλησης των ατόμων με αναπηρία με το επάγγελμα του/της ηθοποιού αλλά και τα εμπόδια που αυτά αντιμετωπίζουν σε αυτήν τους της διαδρομή. Επιπλέον, κρίθηκε σημαντική η διερεύνηση του ζητήματος της σωματοποίησης της αναπηρίας, ζήτημα που στη χώρα μας μέχρι στιγμής έχει μελετηθεί μόνο αποσπασματικά και σε μικρή έκταση.

Στο πρώτο κεφάλαιο, παρουσιάζονται τα βασικά μοντέλα μέσα από τα οποία προσλαμβάνεται η αναπηρία, το βιοϊατρικό και το κοινωνικό, καθώς και τα κεντρικά σημεία κριτικής τους. Στο τελευταίο μέρος του κεφαλαίου, παρουσιάζεται το καταφατικό μοντέλο της αναπηρίας όπως αναπτύχθηκε από τους Swain και French (2000), το οποίο, παρότι στις μέρες μας πληροφορεί διεθνώς ένα μεγάλο μέρος του αναπηρικού κινήματος και των σύγχρονων αναπηρικών τεχνών, εντούτοις, δεν έχει βρει ακόμη τη θέση του στην εγχώρια βιβλιογραφία.

Στο δεύτερο κεφάλαιο, γίνεται αναφορά στα κεντρικά μοντέλα μέσω των οποίων κατανοείται το σώμα ενώ στη συνέχεια παρουσιάζονται οι σημαντικότερες θεωρίες του σώματος που αφορούν στην αναπηρία. Στο επίκεντρο αυτού του κεφαλαίου βρίσκεται τόσο το ανάπηρο σώμα όσο και η σωματοποίηση ως έννοιας-κλειδί και ως σημείο διερεύνησης του παρόντος πονήματος.

Στο τρίτο κεφάλαιο, επιδιώκεται να αναδειχθεί η σημασία της αναπηρικής κουλτούρας και των αναπηρικών τεχνών ως κεντρικά στοιχεία της διεκδίκησης του αναπηρικού κινήματος. Παράλληλα, γίνεται μια προσπάθεια να φωτιστεί ένας από τους κεντρικούς προβληματισμούς του αναπηρικού καλλιτεχνικού κινήματος όπως είναι η σχέση της αναπηρικής με την κυρίαρχη κουλτούρα. Επιπλέον, μέσα από την παρουσίαση του παραδείγματος του Ηνωμένου Βασιλείου, διαφαίνεται τόσο η σχέση των παραστατικών τεχνών με το αναπηρικό κίνημα όσο και των κεντρικών ερωτημάτων που τέθηκαν διαχρονικά στο προσκήνιο των αναπηρικών παραστατικών τεχνών. Το κεφάλαιο κλείνει με μια χαρτογράφηση του τοπίου των συμπεριληπτικών ομάδων και των καλλιτεχνικών οργανισμών στον τομέα των παραστατικών τεχνών στην Ελλάδα την παρούσα στιγμή.

Το τέταρτο κεφάλαιο περιλαμβάνει την παρουσίαση της έρευνας που εκπονήθηκε στα πλαίσια της συγκεκριμένης διπλωματικής εργασίας. Μετά την παρουσίαση του θεωρητικού υπόβαθρου, των μεθοδολογικών εργαλείων και του υπό μελέτη δείγματος, αναλύονται διεξοδικά τα ευρήματα που προέκυψαν από την έρευνα με τους/τις επαγγελματίες ηθοποιούς με αναπηρία. Στο τέλος του τέταρτου κεφαλαίου γίνεται μια προσπάθεια άρθρωσης ορισμένων προτάσεων που θα μπορούσαν να συμβάλουν μελλοντικά στην αύξηση της συμπερίληψης των ατόμων με αναπηρία στην τέχνη και το επάγγελμα του/της ηθοποιού αλλά και στη μεταβολή των κοινωνικών αναπαραστάσεων για την αναπηρία.

Στο τελευταίο κεφάλαιο, περιλαμβάνεται ο σχεδιασμός και η υλοποίηση της καλλιτεχνικής δράσης που πραγματοποιείται την παρούσα στιγμή. Το θεωρητικό πλαίσιο και τα κριτήρια που τέθηκαν στο σχεδιασμό της παρέμβασης, ακολουθούν οι προσωπικές καλλιτεχνικές αναφορές τη γράφουσας.

Κεντρική στόχευση της δράσης αποτέλεσε η αξιοποίηση των ευρημάτων που προέκυψαν από την ποιοτική έρευνα όσο και η ενεργοποίηση μιας συμπεριληπτικής καλλιτεχνικής κοινότητας. Η αύξηση της ορατότητας των ατόμων με αναπηρία και στην τέχνη του κινηματογράφου αλλά και η μεταβολή των κυρίαρχων πολιτισμικών αναπαραστάσεων που σχετίζονται με την αναπηρία βρέθηκαν στο επίκεντρο της καλλιτεχνικής παρέμβασης.

Κεφάλαιο 1^ο: Θεωρίες και ορισμοί της αναπηρίας

1.1.1. Η ιδεολογική και κοινωνική κατασκευή της αναπηρίας

Ο τρόπος παραγωγής, η ιδεολογία και οι αξίες μιας κοινωνίας συγκροτούν το πλαίσιο μέσα στο οποίο κατανοείται κάθε φορά η αναπηρία και διαμορφώνονται οι κοινωνικές στάσεις απέναντι στα άτομα με αναπηρία. Οι κοινωνικές αυτές στάσεις, όπως και ο τρόπος με τον οποίο βιώνεται η αναπηρία, έχουν γνωρίσει μέσα στα χρόνια αρκετές μεταβολές.

Στον αρχαίο κόσμο, οι εκ γενετής ανάπηροι/ες αντιπροσώπευαν τη ενσάρκωση του μένους των θεών και οδηγούνταν ακόμη και σε θάνατο, ενώ αντιθέτως η κατοχή κάποιας επίκτητης βλάβης δεν απέκλειε τα ανάπηρα άτομα από την κοινωνική δράση. Στο μεσαίωνα, οι Braddock και Parish (2019) ανιχνεύουν την ύπαρξη αντικρουόμενων λόγων και στάσεων, οι οποίες κυμαίνονται από τη δαιμονολογία και το κυνήγι μαγισσών μέχρι την ύπαρξη θρησκευτικών κινημάτων υποστήριξης και συμπόνιας απέναντι στα ανάπηρα άτομα. Είναι κοινή παραδοχή πως οι σωματικές βλάβες αποτελούσαν ένα σύνηθες φαινόμενο μεταξύ των χωρικών και των ακτημόνων του Μεσαίωνα. Σε γενικές γραμμές τα άτομα με βλάβες δεν τίθεντο στο κοινωνικό περιθώριο. Εξαίρεση στην παραπάνω διαπίστωση αποτελούσαν τα άτομα με νοητικές βλάβες και οι λεπροί/ες.

Πάντως, θα πρέπει να σημειωθεί ότι η αναπηρία δε συνιστούσε κοινωνική κατηγορία πριν από το 18^ο αιώνα (Oliver, 2009). Η αναπηρία, συνιστά μία κατηγορία ιστορικά και πολιτισμικά κατασκευασμένη. Η συγκρότηση της αναπηρίας σε κοινωνική κατηγορία, η οποία οδήγησε στη συνέχεια στον κοινωνικό διαχωρισμό και στιγματισμό των ανάπηρων ατόμων, οφείλεται σε δύο κυρίως παράγοντες. Σύμφωνα με τους Braddock και Parish (2019), αυτοί είναι αφενός η μεταβολή των κοινωνικών και πολιτικών οπτικών της φτώχειας κατά τον 17^ο και 18^ο αιώνα και αφετέρου η ανάπτυξη ολοένα και περισσότερο ιατροκοποιημένων ερμηνειών της αναπηρίας από τον 19^ο αιώνα κι έπειτα. Προκειμένου, επομένως, να κατανοήσουμε τους τρόπους με τους οποίους κατασκευάστηκε ιδεολογικά η αναπηρία, είναι ανάγκη να τοποθετηθεί το κοινωνικό φαινόμενο της αναπηρίας εντός των εκάστοτε ιστορικών πλαισίων, μιας και η ιδεολογία βρίσκεται σε στενή αλληλεπίδραση με την ιστορική εξέλιξη και διαλεκτική της (Καραγιάννη, 2018). Σε αυτή την κατεύθυνση συνέβαλαν οι ιστορικές μαρξιστικές αναλύσεις για την αναπηρία οι οποίες εμφανίστηκαν κατά τη δεκαετία του 1960 (Borsay, 2014, στο Καραγιάννη, 2018).

Οι Oliver και Finkelstein (1980) διέκριναν τρεις φάσεις στην ιστορική τους μελέτη περί αναπηρίας. Η πρώτη φάση υπήρξε αυτή κατά την οποία τα άτομα με βλάβες βρέθηκαν στη βάση της οικονομικής ιεραρχίας από κοινού με τους ανέργους και τους κακοπληρωμένους εργάτες. Η αστικοποίηση, με το διαχωρισμό σπιτιού και εργασίας και κυρίως η ίδια η λειτουργία της αγοράς εργασίας, με τις υψηλές απαιτήσεις για πειθάρχηση σε ωράρια, νόρμες παραγωγής και ρυθμούς παραγωγικότητας υπήρξαν

ορισμένοι από τους παράγοντες που συνέβαλαν σταδιακά στην απαξίωση και τον κοινωνικό αποκλεισμό των ατόμων με αναπηρία . Ο σταδιακός μετασχηματισμός της θεώρησης της φτώχειας, από μία αρχικώς ευλογημένη και σύμφωνη με το λόγο του θεού κατάσταση σε μία κατάσταση που συνδεόταν με κάποιο σφάλμα στη βιογραφία των ανθρώπων, οδήγησε σε καχυποψία και προκατάληψη εις βάρος των φτωχών και εν συνεχεία σε ποινικοποίησή της φτώχειας.

Στη δεύτερη φάση, καθώς η νέα τεχνολογία παραγωγής ήταν σχεδιασμένη για πλήρως λειτουργικούς ανθρώπους και τα άτομα με βλάβες, αποκλείονταν ουσιαστικά από την εργασία και από κοινού με τους/τις φτωχούς/ές γίνονταν αντιληπτοί ως «κοινωνικό πρόβλημα» που έπρεπε να επιλυθεί. Έτσι, κυρίως από το 18^ο αιώνα κι έπειτα, ιδρύθηκαν στις μεγάλες καπιταλιστικές οικονομίες της δύσης πτωχοκομεία, λεπροκομεία, άσυλα για τους/τις ψυχικά πάσχοντες/πάσχουσες και ειδικά σχολεία, πλαίσια τα οποία κατέστησαν τα άτομα με βλάβες αποκλεισμένα και, συνεπώς, κοινωνικά διαχωρισμένα.

Η Stone, αντλώντας από την ιστορική μελέτη των Oliver και Finkelstein και ιδιαίτερα τη δεύτερη ιστορική φάση την οποία περιγράφουν, εξέτασε το ρόλο της γραφειοκρατίας στη διαδικασία της παρέμβασης του κράτους στις ζωές των ανάπηρων ατόμων. Οι παροχές προς τα ανάπηρα άτομα πραγματοποιούνταν μέσω της εκπόνησης λεπτομερειακών συστημάτων γραφειοκρατικής οργάνωσης και διοίκησης με στόχο το διαχωρισμό των άξιων και ανάξιων προς εργασία και φτωχών, που είχαν ως αποτέλεσμα την ιδεολογική ενσωμάτωση των κατώτερων κοινωνικών στρωμάτων και τη διαχείριση των λαϊκών οικογενειών αλλά και τη νομιμοποίηση της αναπηρίας (Stone, 1984, στο Καραγιάννη, 2018).

Κατά την τρίτη περίοδο, η αναπηροποίηση ενισχύθηκε εξαιτίας της ανάπτυξης της νοσοκομειακής ιατρικής και της επέκτασης των επαγγελματιών υγείας οι οποίοι/ες εφάρμοζαν τις ειδικές γνώσεις τους επί των ατόμων με βλάβες¹. Οι ιδέες του διαφωτισμού γύρω από την ανάγκη της τελειοποίησης των ανθρώπων και της κοινωνίας, και την κυριαρχία του ορθού λόγου επί του θρησκευτικού, προώθησαν την εγκαθίδρυση της ιατρικής επιστήμης ως καθ' ύλην αρμόδιας για τη διαχείριση του ανθρώπινου σώματος και νου. Το σώμα με βλάβη και ο “ταραγμένος” νους αποτέλεσαν ένα από τα αντικείμενα της έρευνας αλλά και της θεραπευτικής παρέμβασης της ιατρικής επιστήμης.

Σύμφωνα με τους Russell και Malhotra, ο αποκλεισμός και η καταπίεση των ατόμων με αναπηρία εγκαθιδρύθηκε σε μεγάλο βαθμό από την επιρροή των κοινωνικών δαρβινιστών στο νομικό πεδίο μέσα από τη διάδοση του μύθου περί άρρηκτης σχέσης μεταξύ της φυσικής και νοητικής βλάβης με

¹ Η κριτική ανάλυση αυτής της ιστορικής φάσης είχε ως αποτέλεσμα μάλιστα τη γένεση του κοινωνικού μοντέλου (Oliver, 1980).

το έγκλημα και την ανεργία (Russell & Malhotra, 2002, στο Καραγιάννη, 2018). Κατά τον 19^ο αιώνα και μέχρι τα μέσα περίπου του 20^{ου}, απέκτησε σε πολλές χώρες του δυτικού κόσμου μεγάλες διαστάσεις η ανάπτυξη μεθόδων ευγονικής για τον περιορισμό των κοινωνικά αποκλινόντων/αποκλινουσών και των ζώων που χαρακτηρίζονταν ανάξιες προς βίωση, με αποκορύφωμα τις γνωστές ναζιστικές θηριωδίες. Ο Oliver (2009), στο βιβλίο του Κοινωνία και Πολιτική, αναφέρει ότι η έμφαση της ιατρικής επιστήμης στη φυσική και λειτουργική ευημερία είχε ως συνέπεια τη θυσία της πολιτικής ελευθερίας και της ηθικής ακεραιότητας. Από τα παραπάνω, γίνεται φανερό ότι η ιατρική επιστήμη έχει αποτελέσει μία ανεξάρτητη ιδεολογική και κοινωνική δύναμη, επιτελώντας ένα «ρόλο μεσολαβητή της άρχουσας τάξης για την νομιμοποίηση του καπιταλισμού» (Navarra, 1976, στο Oliver, 2009, σελ. 127).

Επιπλέον, εντός του καπιταλιστικού συστήματος παραγωγής, συγκροτούνται και επικρατούν ιδεολογίες που νομιμοποιούν την κοινωνική καταπίεση των ατόμων με αναπηρία, επιτυγχάνοντας παράλληλα την κοινωνική συναίνεση. Ο ατομικισμός, οι έννοιες περί φυσιολογικού, κανονικού και σωματικής και νοητικής ικανότητας, καθώς και η θεωρία που αντιλαμβάνεται τη βλάβη και την αναπηρία ως προσωπική τραγωδία, αποτελούν τις ιδεολογίες μέσα από τις οποίες κατασκευάζεται η αναπηρία στον καπιταλισμό. Μέσα από τον ατομικισμό, η βλάβη ή η αναπηρία γίνονται αντιληπτές ως ατομικό πρόβλημα που απαιτεί την εξατομικευμένη ιατρική παρέμβαση, διόρθωση ή θεραπεία. Οι ιδέες περί ικανότητας και φυσιολογικού, σε μία υλιστική προσέγγιση, εκφράζουν την αδυναμία των ατόμων με αναπηρία να προσαρμοστούν στις νόρμες του καπιταλιστικού συστήματος παραγωγής. Η αδυναμία της προσαρμογής συνδέεται επίσης με την ιδέα της εξάρτησης που υπονοεί την ανικανότητα κάποιου/ας να αυτοεξυπηρετηθεί, να εργαστεί και γενικότερα να κάνει πράγματα για τον εαυτό του/της και την ανάγκη του/της να στηριχθεί πάνω σε άλλους/ες για τη διεκπεραίωση των καθημερινών καθηκόντων. Αν διευρύνουμε την εστίασή μας και στις μη δυτικές «αναπτυσσόμενες χώρες», εκεί ανιχνεύουμε ιδεολογίες ανωτερότητας και κατωτερότητας αλλά και δομές εξάρτησης και κυριαρχίας που συμπλέκονται και συντελούν στην κατασκευή της αναπηρίας.

Πέραν της ιδεολογικής της κατασκευής, η αναπηρία κατασκευάζεται και επιτελείται κοινωνικά. Η θεωρία της κοινωνικής κατασκευής υποστηρίζει ότι η αναπηρία κατασκευάζεται από τον κόσμο της αρτιμέλειας είτε ατομικά ως προκατάληψη είτε συλλογικά μέσα από την εκδήλωση αναπηροφοβικών κοινωνικών συμπεριφορών και τη θέσπιση κοινωνικών πολιτικών που αντιλαμβάνονται ως τραγική την κατάσταση της αναπηρίας. Επομένως, οι κοινωνικές σημασίες που αποδίδουν τα άτομα στις σωματικές και νοητικές βλάβες καθορίζουν και τους ορισμούς της αναπηρίας. Όπως είδαμε παραπάνω, συγκεκριμένες κοινωνικές ομάδες, έχουν επιτύχει τον ορισμό της αναπηρίας ως κοινωνικού προβλήματος με στόχο την προώθηση ιδίων επαγγελματικών συμφερόντων. Εκτός από τις σημασίες που αποδίδουν οι κοινωνικές ομάδες, η αναπηρία κατασκευάζεται εν μέρει και από τις

πολιτικές αποδόσεις (Oliver,2009). Η πολιτική τόσο κατά το παρελθόν, όσο και στις μέρες μας, αντιλαμβάνεται συχνά την αναπηρία ως πρόβλημα που απαιτεί μέτρα και βελτιώσεις, χωρίς απαραίτητα να ενδιαφέρεται να καθορίσει αν το πρόβλημα τοποθετείται στο άτομο ή στο περιβάλλον.

Από την άλλη πλευρά, η θεωρία της κοινωνικής επιτέλεσης, τοποθετεί το ζήτημα της αναπηρίας μέσα στις θεσμοποιημένες πρακτικές της κοινωνίας, αξιωνοντας αλλαγές περισσότερο στις δομές παρά στις στάσεις των ανθρώπων. Τέτοιες δομές, όπως για παράδειγμα τα αρχιτεκτονικά εμπόδια ή ο τρόπος που είναι οργανωμένο το εργασιακό περιβάλλον των οργανισμών, αποκλείουν τα άτομα με βλάβες από τις κοινωνικές δραστηριότητες, αναπαράγοντας τις κοινωνικές διακρίσεις. Συνοπτικά, η ανάπτυξη του κοινωνικού μοντέλου ανέδειξε ότι ενώ η βλάβη υφίσταται, η αναπηρία επιτελείται κοινωνικά. (Καραγιάννη, 2018).

1.1.2. Η γλώσσα της αναπηρίας

Για τις σπουδές στην αναπηρία, η γλώσσα έχει υπάρξει το επίκεντρο ενός διαρκούς διαλόγου αλλά και κεντρικό σημείο αντιπαράθεσης. Η χρησιμοποιούμενη από τα άτομα γλώσσα έχει πολλή μεγάλη σημασία καθώς επηρεάζει τις προσδοκίες και τις αλληλεπιδράσεις μεταξύ τους. (Barton,2009, στο Haegele & Hodge, 2016, σελ. 1-2). Είναι κοινώς αποδεκτό ότι δεν υπάρχει κάποια ουδέτερη γλώσσα για την αναπηρία. «Η ίδια η στιγματισμένη γλώσσα και οι κατηγορίες που χρησιμοποιούνται επηρεάζουν τον ορισμό του προβλήματος» (Williams, 1996, στο Altman,2019, σελ. 131). Επιπλέον, οι γλωσσικοί όροι και οι έννοιες που σχετίζονται με την αναπηρία είναι δυνατόν να μεταβάλλονται στο χώρο και στο χρόνο ανάλογα με τις πολιτικές θέσεις και πιέσεις αλλά και τις εννοιολογικές και θεωρητικές εξελίξεις (Albrecht, Sheelman & Bury, 2019).

Ακόμα και οι γλωσσικοί όροι με τους οποίους μία κοινωνία αναφέρεται στα άτομα με ζητήματα αναπηρίας έχουν δεχτεί αρκετή κριτική από τα ίδια αυτά άτομα. Οι διαφορές που εντοπίζονται στους χρησιμοποιούμενους όρους οφείλονται σε παράγοντες όπως η ιστορία, η εθνικότητα, η κουλτούρα και η ιδεολογία(Albrecht, Sheelman & Bury, 2019).

Ο όρος «άτομα με αναπηρίες» (people with disabilities) ή «άτομα με αναπηρία» που χρησιμοποιείται από κάποιες κοινωνίες και ομάδες, προτάσσει την έννοια του ατόμου. Για τον Oliver (2009), ο όρος αυτός, αν και υπηρετεί την ουμανιστική θεώρηση που θέτει ως επίκεντρο το άτομο, «δε λαμβάνει υπόψιν του την εμπειρία των ατόμων που δε θεωρούν την αναπηρία ως προσάρτημα αλλά ως ουσιώδες μέρος του εαυτού τους». Επιπλέον, ο όρος αυτός έχει δεχτεί κριτική καθώς θεωρείται ότι προωθείται κυρίως από άτομα χωρίς αναπηρία. Μία δεύτερη ομάδα επομένως, προτιμά τον όρο ανάπηρα άτομα (disabled), ο οποίος δίνει περισσότερη έμφαση στην πολιτική της ταυτότητας της

μειονοτικής ομάδας και στην καταπίεση που βιώνεται μέσα στο κοινωνικό περιβάλλον. Στη γαλλική γλώσσα, προκρίνεται ο όρος *les handicaps*, που σημαίνει οι μειονεκτούντες με τον οποίο γίνονται εμφανείς τόσο οι περιορισμοί που επιβάλλονται σε ομάδες ατόμων όσο και η υποχρέωση του κράτους πρόνοιας για την υποστήριξή τους.

Όσον αφορά τον όρο «αναπηρία», εντοπίζεται, κατά τον Finkestein (1980, στο Oliver, 2009, σελ. 88) κάτι παράδοξο, καθώς εμπεριέχει τις έννοιες της βλάβης, της κατάστασης του ατόμου, της κατάστασης της κοινωνίας αλλά και τους κοινωνικούς περιορισμούς.

Στη χώρα μας, ο όρος που απαντάται στις επίσημες κρατικές αναφορές αλλά και στο μεγαλύτερο μέρος του δημόσιου λόγου είναι «άτομα με αναπηρία». Παρόλα αυτά, εντοπίζονται φωνές κυρίως από την πλευρά του κόσμου της αναπηρίας που προτιμούν τον όρο «ανάπηρα άτομα», ακολουθώντας το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας και την αγγλοσαξονική ακτιβιστική και θεωρητική παράδοση όπου ο τελευταίος κυριαρχεί.

1.1.3.Ορίζοντας την αναπηρία

Επισκοπώντας τη βιβλιογραφία των σπουδών στην αναπηρία, έρχεται κανείς αντιμέτωπος με ένα πλήθος ορισμών, θεωρητικών μοντέλων, σχημάτων ταξινόμησης ακόμη και διαφορετικών τρόπων μέτρησης της αναπηρίας.

Η ύπαρξη πολλαπλών ορισμών οφείλεται σε μεγάλο βαθμό αφενός στο ότι η αναπηρία αποτελεί μία σύνθετη, πολυδιάστατη έννοια και αφετέρου στην εκτεταμένη ποικιλομορφία της φύσης του προβλήματος, ζητήματα που καθιστούν «σχεδόν αδύνατη την ύπαρξη ενός καθολικού ορισμού της αναπηρίας» (Slater et al., 1974, στο Altman, 2019). Ταυτόχρονα, μαρτυρά ότι η αναπηρία μπορεί να τοποθετηθεί σε διαφορετικά πλαίσια. Σύμφωνα με τον Williams (2019), τα πλαίσια αυτά μπορούν να θεωρηθούν είτε μεθοδολογικά, καθώς προσφέρουν μια βάση κατανόησης του ίδιου του φαινομένου, είτε οντολογικά, καθώς δίνουν τη δυνατότητα σε ορισμένα πράγματα να αποκτήσουν ύπαρξη, να δημιουργηθούν ή να κατασκευαστούν. Η οντογενετική ικανότητα των πλαισίων τα καθιστά ταυτόχρονα και «πολιτικά καθώς μας δίνουν τη δυνατότητα να αντιλαμβανόμαστε την αναπηρία με έναν τρόπο και όχι με έναν άλλον...και έχουν πολύ διαφορετικές επιπτώσεις στις γνώσεις, τις πολιτικές και τις πρακτικές μας» (Williams, 1996, στο Altman 2019).

Εντοπίζεται, λοιπόν, στη βιβλιογραφία ένα σύνολο ορισμών: διοικητικών, νομικών, κλινικών καθώς και επιστημονικών ερευνητικών. Για τη μελέτη των ορισμών αυτών από τους ενδιαφερόμενους απαιτείται εκ των προτέρων η αναγνώριση τόσο της πηγής όσο και των σκοπών τους.

Για παράδειγμα, η ανάπτυξη διοικητικών και νομικών ορισμών από κάποιο θεσμικό διοικητικό σώμα δίνει έμφαση περισσότερο στο άτομο και στην κατηγοριοποίησή του ως μέλους ή μη μέλους μιας αναπηρική ομάδας ή κατηγορίας (Altman, 1986, στο Altman 2019,σελ.133) για λόγους που συνδέονται με τη διανομή πόρων, την παροχή υπηρεσιών, την απονομή ευθυνών ή τον καταμερισμό καθηκόντων. Σε αυτούς τους ορισμούς, η αναπηρία προσδιορίζεται ως κατάσταση που σχετίζεται με κάποιο τραυματισμό ή βλάβη. Η κατάσταση αυτή δημιουργεί περιορισμούς οι οποίοι διαρκούν (ή αναμένεται να διαρκέσουν) ορισμένη χρονική περίοδο και συγκεκριμένες συνθήκες που σχετίζονται με την απασχόληση και γενικότερα με την επιτέλεση συγκεκριμένων καθηκόντων. Σύμφωνα με τους Albrecht και Verbtbrugge (στο Altman, 2019, σελ. 133), οι κυβερνήσεις, αναπτύσσοντας και αξιοποιώντας τέτοιους ορισμούς της αναπηρίας, είναι σε θέση αφενός να προβλέψουν το μέγεθος και τη φύση του πληθυσμού με αναπηρία και αφετέρου να σχεδιάσουν συστήματα για την παροχή υπηρεσιών δημόσιας υγείας και εκπαίδευσης και πολιτικές που σχετίζονται με την οικονομική ανάπτυξη και τα ανθρώπινα δικαιώματα.

Αντίστοιχα, στον πυρήνα των κλινικών ορισμών που διαμορφώνονται από την ιατρική επιστήμη και τους επαγγελματίες υγείας, κεντρικές έννοιες αποτελούν η βλάβη, η νόσος και γενικότερα η παθολογία που εντοπίζεται σε κάποιο άτομο. Όπως θα αναλύσουμε παρακάτω, οι έννοιες αυτές είναι κεντρικές στο ιατρικό μοντέλο της αναπηρίας.

Οι επιστημονικοί ακαδημαϊκοί και ερευνητικοί ορισμοί επιχειρούν να περιγράψουν το φαινόμενο της αναπηρίας που θα «επιτρέπει μία πιο ολοκληρωμένη προσέγγιση, ανεξαρτήτως ηλικίας, φύλου, φυλής και άλλων κοινωνικών χαρακτηριστικών» (Altman, 2019). Επιδιώκουν επίσης, να συμπεριλαμβάνουν όλους εκείνους τους παράγοντες που εμπλέκονται στις σχέσεις που συμπλέκουν την υγεία, την λειτουργικότητα, το πλαίσιο και τη δυναμική των συνθηκών που υπεισέρχονται στη διαδικασία της αναπηρίας (Altman, 2019, σελ. 135). Κατά τον Williams(2019), οι σχεσιακοί ορισμοί αποτελούν τα πιο δυνατά σημεία τόσο των κοινωνιολογικών όσο και των πολιτικών θεωριών της αναπηρίας. Οι ερευνητικοί επιστημονικοί ορισμοί, σε αντίθεση με τους διοικητικούς και τους κλινικούς ορισμούς, δε στοχεύουν σε ταξινομήσεις. Αξίζει να αναφέρουμε ότι το έργο των σπουδών στην αναπηρία απορρίπτει σχεδόν στο σύνολό του τους συμβατικούς ιατρικούς, διοικητικούς, προνοιακούς ή άλλους ορισμούς της αναπηρίας στους οποίους η τελευταία παρουσιάζεται ως ιδιότητα των ατόμων με βλάβη. Οι ιατρικοί και προνοιακοί ορισμοί επιδιώκουν την ταξινόμηση, τον χαρακτηρισμό των ατόμων σε σχέση με τον «κανόνα», ο οποίος δεν ανταποκρίνεται τόσο στην κατάσταση της ανθρώπινης φύσης αλλά αποτελεί γνώρισμα μιας συγκεκριμένης κοινωνίας (Davis, 1997, στο Williams, 2019,σελ. 176). Παρόλα αυτά, οι ορισμοί αυτοί αποτελούν μέρος του «ιστορικού υλισμού της αναπηρίας»(Williams, 2019), η γνώση του οποίου συμβάλλει στην κατανόηση των προσωπικών και συλλογικών εμπειριών της αναπηρίας.

Κατά τους Shakespeare και Watson, η αναπηρία είναι η πεμπουσία της μεταμοντέρνας ιδέας επειδή είναι τόσο περίπλοκη, μεταβλητή και εξαρτημένη. Η αναπηρία, κατά τους ίδιους, βρίσκεται στην τομή της βιολογίας με την κοινωνία και δε μπορεί να περιοριστεί σε μία μοναδική ταυτότητα καθώς ενέχει την πολλαπλότητα των ρόλων και των ταυτοτήτων (Shakespeare & Watson, στο Gabel & Peters, 2010).

1.2. Τα μοντέλα της αναπηρίας

Στη συνέχεια θα παρουσιαστούν και θα αναλυθούν τα βασικά μοντέλα, μέσα από τα οποία προσλαμβάνεται αλλά και ορίζεται η αναπηρία. Σε αυτό το σημείο, είναι κρίσιμο να τονίσουμε ότι η παραγωγή της γνώσης που σχετίζεται με την αναπηρία δεν είναι δυνατόν να κατανοηθεί η αναπηρία ως γραμμική διαδικασία καθώς αρκετά μοντέλα συνυπάρχουν και παράγουν διαφορετικά αποτελέσματα στο επιστημονικό και πολιτικό πεδίο (Gomes, Lopes, Gesser και Juracy, 2019, σελ. 2).

1.2.1. Το βιοϊατρικό μοντέλο

Όπως καταδείξαμε, με την άνοδο και την εγκαθίδρυση της βιομηχανικής καπιταλιστικής κοινωνίας, αναπτύχθηκαν ιδεολογίες που νομιμοποίησαν την ιατρική επιστήμη ως εξουσία γνώσης. Το ιατρικό επάγγελμα όπως και άλλα επαγγέλματα υγείας αναδείχθηκαν ως τα πλέον κατάλληλα για την αποκατάσταση και τη θεραπεία των ατόμων με αναπηρία. Στα μέσα του 20^{ου} αιώνα, ο κοινωνιολόγος και θεωρητικός Talcott Parsons επιχείρησε να κατανοήσει και να περιγράψει τη σχέση ασθενούς και γιατρού, μέσα από τη θεωρητική συγκρότηση του ιατρικού μοντέλου στα πλαίσια του θεωρητικού παραδείγματος του λειτουργισμού. Όπως γνωρίζουμε, εντός του λειτουργιστικού παραδείγματος, η πραγματικότητα εκλαμβάνεται ως αντικειμενική, λογική και σε τάξη και άρα η ανθρώπινη συμπεριφορά ως προβλέψιμη. Σύμφωνα με αυτή τη σύλληψη, η βιολογική πραγματικότητα αποτελεί μία αντικειμενική κατάσταση και την αφετηρία όλων των μορφών ασθένειας και βλάβης, σωματικής ή ψυχικής. Κατ' επέκταση, τα ανάπηρα άτομα έχουν εκ φύσεως παθολογικές καταστάσεις που μπορούν αντικειμενικά να διαγνωσθούν, να βελτιωθούν ή και να θεραπευτούν (Gabel & Peters, 2010). Το ιατρικό μοντέλο, επομένως, ανάγει τις αιτίες της ασθένειας και της βλάβης σε κάποια ανωμαλία της δομής ή σε μία ορισμένη δυσλειτουργία του σώματος ή του νου χωρίς να λαμβάνει υπόψιν του τους κοινωνικούς και περιβαλλοντικούς παράγοντες που σχετίζονται με την πρόκληση των προβλημάτων υγείας. Στο ιατρικό μοντέλο, η βλάβη και η αναπηρία, δύο έννοιες μεταξύ τους μη διακριτές και διαχωρισμένες, είναι δυνατόν να προκληθούν εξαιτίας κάποιας ασθένειας,

τραυματισμού ή ορισμένων συνθηκών υγιεινής ενώ τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα ΑΜΕΑ θεωρούνται ανεξάρτητα από τα ευρύτερα κοινωνικά, πολιτισμικά, φυσικά ή πολιτικά περιβάλλοντα (Brittain, 2004, στο Haegele & Hodge, 2016, σελ.3).

Το ενδιαφέρον και η εστίαση του ιατρικού μοντέλου κατευθύνεται στην ανάλυση της σχετικής με τους λειτουργικούς περιορισμούς του ατόμου παρέμβασης , στη θεραπεία και την αποκατάσταση καθώς και στην εξεύρεση τρόπων πρόληψης της ασθένειας. Η θεραπεία δε των ατόμων με αναπηρία προσανατολίζεται στην εξάλειψη της αιτίας ή στη διόρθωση της βλάβης (Bingham et al. 2013, Forhan,2009 όπως αναφέρεται στο Haegele & Hodge, 2016, σελ. 3), και στόχος της είναι η ανάκτηση ενός ορισμένου βαθμού λειτουργικότητας και ανεξαρτησίας του ατόμου. Απαραίτητη προϋπόθεση για τη θεραπευτική διαδικασία είναι η συναίνεση και η συμμόρφωση του ασθενούς στο προτεινόμενο πρόγραμμα και τις διαδικασίες της θεραπείας. Είναι φανερό ότι τα άτομα με αναπηρία, εντός του ιατρικού μοντέλου, εξαρτώνται άμεσα τόσο από τις υπηρεσίες όσο και τους/τις επαγγελματίες υγείας.

1.2.2.Τα σημεία κριτικής του ιατρικού μοντέλου

Η κύρια κριτική που ασκείται στο ιατρικό μοντέλο συνδέεται με την ισχύ της επίδρασης των επαγγελματιών και των επιστημόνων υγείας στη θεραπεία των ΑΜΕΑ στην κοινωνία. Οι επαγγελματίες υγείας δημιουργούν ταξινομήσεις και κατηγορίες στη βάση της σωματικής λειτουργικότητας και ικανότητας των ατόμων, κάνουν διαγνώσεις, προτείνουν θεραπείες και διαδικασίες αποκατάστασης. Ως εκ τούτου, λειτουργούν σε μία δεδομένη κοινωνία ως “θυροφύλακες”, με την έννοια ότι καθορίζουν ποιοι/ες και με ποιους τρόπους θα εισέρχονται στα συστήματα των υπηρεσιών και λήψης πόρων και παροχών. Ταυτόχρονα, το ιατρικό μοντέλο, αποδίδοντας δυσανάλογη εξουσία στα ιατρικά επαγγέλματα, δε λαμβάνει υπόψιν του τα άτομα που υφίστανται τις παραπάνω πρακτικές ως δρώντα υποκείμενα, τα οποία έχουν τη δυνατότητα να αξιολογούν, να αποφασίζουν και να αρθρώνουν το δικό τους λόγο γι’ αυτές. Με αυτό τον τρόπο, μέσα από την απαίτηση για συναίνεση και συμμόρφωση με τις θεραπευτικές διαδικασίες, το ιατρικό μοντέλο αντικειμενοποιεί και παθητικοποιεί τα άτομα με αναπηρία. Ταυτόχρονα, καθώς οι αποφάσεις που προέρχονται από την ιατρική κοινότητα έχουν ευρεία νομιμοποίηση από την κοινωνία, η ιατρική επιστήμη καθίσταται ένας ισχυρός κοινωνικός θεσμός ελέγχου (Oliver, 2009).

Ένα σύνθημα κριτικής αποτελεί το γεγονός ότι το ιατρικό μοντέλο «ενσωματώνει τις αρνητικές αντιλήψεις για την αναπηρία» (Brittain, 2004, στο Haegele & Hodge, 2016,σελ. 4). Τα άτομα με αναπηρία ταυτίζονται με το ρόλο του ασθενούς που οφείλει με παθητικό τρόπο να αποτελεί το αντικείμενο της ιατρικής επιστήμης. Επιπλέον, αναπαράγει τις ιδεολογίες της ικανότητας και της

κανονικότητας και συντελεί στη θέαση της αναπηρίας ως προσωπικής τραγωδίας. Μέσα από τις πρακτικές όσο και τους λόγους (discourses) της βιοϊατρικής για την αναπηρία, τα ανάπηρα άτομα κατασκευάζονται ως εξαρτημένα, ανήμπορα και παθητικά που έχουν ανάγκη τους άλλους για την επιτέλεση των καθημερινών καθηκόντων της ζωής. Με αυτόν τον τρόπο, το ιατρικό μοντέλο επηρεάζει «τον τρόπο με τον οποίο τα άτομα σε μία κοινωνία αλληλεπιδρούν με και μιλούν για τα άτομα με αναπηρία» (Brittain, 2004, στο Haegele & Hodge, 2016, σελ. 4). Οι επαγγελματίες υγείας αναπαράγουν την κυρίαρχη ιδεολογία του ιατρικού μοντέλου και διαιώνίζουν την καταπίεση.

Καθώς οι επιστήμες της υγείας θεμελιώνονται στο θετικιστικό παράδειγμα, «δίνουν έμφαση σε παραδοσιακές αξιολογήσεις που αφορούν κάποιον καθολικό και γενικευμένο ορισμό» (Williams, 2019). Επομένως, εν αντιθέσει με τις φαινομενολογικές και άλλες κοινωνικές προσεγγίσεις, δεν ενδιαφέρεται να κατανοήσει την υποκειμενική εμπειρία της αναπηρίας ούτε να προχωρήσει σε κάποια πολιτική ανάλυση των δομών και των πλαισίων εντός των οποίων λαμβάνει χώρα και βιώνεται η αναπηρία.

Επιπλέον, αν λάβουμε υπόψιν μας το γεγονός ότι η βιοϊατρική μέχρι σήμερα είχε σχεδόν αποκλειστικά την ευθύνη του ορισμού και της διαχείρισης του νοήματος της αναπηρίας (Williams, 2019), μπορούμε να διαπιστώσουμε το μέγεθος της εξουσίας που κατείχε (και συνεχίζει να κατέχει) στις ζωές των ανθρώπων με αναπηρία. Έτσι, γίνεται αντιληπτό ότι, οι κατηγορίες τις οποίες κατασκευάζει η ιατρική επιστήμη είναι δυνατόν να επηρεάζουν τα άτομα με αναπηρίες, εξαναγκάζοντάς τα σε ένα μικρό εύρος προσφερόμενων επιλογών (Barton, 2009, στο Haegele & Hodge, 2016, σελ. 4).

Ο Zola (1975) θεωρεί ότι ένας από τους λόγους που το ιατρικό μοντέλο έχει εφαρμοσθεί με έναν τόσο ευρύ τρόπο είναι η υποτιθέμενη ηθική ουδετερότητά του. Όμως, έχει καταδειχθεί ότι το ιατρικό μοντέλο ιστορικά έχει ερμηνεύσει διαφόρων ειδών αποκλίσεις όπως η ομοφυλοφιλία ή ο εθισμός σε ουσίες με όρους ασθένειας, αποδίδοντας, έτσι, σε κοινωνικά προβλήματα την ετικέτα της ασθένειας. Με αυτόν τον τρόπο έχει υποθάψει την «κατάργηση και υπονόμηση των ηθικών ζητημάτων» (Zola, 1975). Η ιατρική επιστήμη, επομένως, δεν αποτελεί μία ουδέτερη επιχείρηση, αλλά συνιστά έναν κύριο θεσμό κοινωνικού ελέγχου, ικανό να χρησιμοποιηθεί για την επίτευξη συγκεκριμένων πολιτικών.

Επιπλέον, το βιοϊατρικό μοντέλο και οι επαγγελματίες υγείας αδυνατούν να λάβουν υπόψιν τους περιβαλλοντικά ζητήματα της ζωής των ασθενών όπως είναι οι ανάγκες τους, οι συνήθειες, η δυνατότητα για πρόσβαση σε πόρους, η φύση της εργασίας τους. Για τον Zola (1980), υπάρχουν πολλαπλοί δομικοί περιορισμοί στην ίδια τη σχέση του γιατρού με τον ασθενή. Οι περιορισμοί αυτοί σχετίζονται με παράγοντες όπως το ανοίκειο και περιβάλλον του νοσοκομείου ή της κλινικής με την

επακόλουθη απουσία κοινωνικής στήριξης, η έλλειψη ιδιωτικότητας, ο τρόπος της εξέτασης καθ'αυτός που περιλαμβάνει παθητικές και συχνά ταπεινωτικές σωματικές στάσεις εξέτασης, η ιατρική γλώσσα που συχνά πατρώνει και προκαλεί φόβο ή σύγχυση ενώ ταυτόχρονα δυσχεραίνει μια πραγματικά αμφίδρομη και γεμάτη κατανόηση επικοινωνία μεταξύ των μερών. Ακόμη, σε περιπτώσεις όπου τα άτομα δεν επιθυμούν ή αδυνατούν να συμμορφωθούν και να συναινέσουν στις θεραπευτικές διαδικασίες, ενοχοποιούνται για έλλειψη ατομικής ευθύνης, στιγματίζονται κι έτσι είναι πιθανόν να επιβαρύνονται με αισθήματα ντροπής και ενοχής. Ενώ η ετικέτα «ασθένεια» χρησιμοποιείται για να συνεισφέρει στη μείωση της ευθύνης² σε ένα πλήθος φαινομένων, το ζήτημα της ατομικής ευθύνης φαίνεται να αναδύεται εκ νέου μέσα στην ίδια την ιατρική (Zola, 1976).

Μέσα στα χρόνια, το ιατρικό μοντέλο υπό την επίδραση της κριτικής που του έχει ασκηθεί και την επιρροή του κοινωνικού μοντέλου και των σπουδών για την αναπηρία, αναγνωρίζει πλέον την πολυδιάστατη φύση των συνεπειών της νόσου ή της βλάβης. Από μία πλευρά των κοινωνικών επιστημόνων η εξέλιξη αυτή του ιατρικού μοντέλου εκλαμβάνεται ως πρόοδος ενώ άλλοι/ες βλέπουν σε αυτή μια προσπάθεια περαιτέρω ιατροκοποίησης της κοινωνικής ζωής (Williams, 2019).

1.2.3. Η ανάδυση του κοινωνικού μοντέλου

Όπως αναφέρθηκε παραπάνω, η κυριαρχία του ιατρικού μοντέλου είχε ως αποτέλεσμα την αντικειμενοποίηση και την παθητικοποίηση των ατόμων με αναπηρία, την αναπαραγωγή των διακρίσεων εις βάρος τους και τη συνέχιση της κοινωνικής καταπίεσης. Κατά την έντονα πολιτικοποιημένη δεκαετία του 1970, εντάθηκε η ανάγκη για τη συγκρότηση ενός νέου, εναλλακτικού μοντέλου, περισσότερο κοινωνικά προσανατολισμένου, μέσω του οποίου θα μπορούσε να κατανοηθεί εκ νέου η συνθήκη της αναπηρίας. Παράλληλα και με τη συγκρότηση και άνθιση του αναπηρικού κινήματος, αναδύθηκε αυτό που έμεινε γνωστό ως κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας και που αποτέλεσε ένα εργαλείο θεωρητικό και πολιτικό. Το κοινωνικό μοντέλο υπήρξε αναμφίβολα το αποτέλεσμα αφενός της ακτιβιστικής δράσης και αφετέρου των θεωριών που αναπτύχθηκαν από τον ίδιο τον κόσμο της αναπηρίας.

Το θεωρητικό πλαίσιο για την ανάδυση του κοινωνικού μοντέλου υπήρξε το έργο των Berger και Luckmann «η κοινωνική κατασκευή της πραγματικότητας» το 1966, που έθεσε τις βάσεις ώστε η

² Σε κοινωνίες στις οποίες κυριαρχούσε ο θρησκευτικός λόγος, όπως αυτές του μεσαίωνα, η ασθένεια συχνά γινόταν αντιληπτή ως αποτέλεσμα της τιμωρίας του θεού για κάποια αμαρτία η οποία είχε συντελεστεί από τους ανθρώπους. Έτσι, ήταν οι ίδιοι άνθρωποι που ενοχοποιούνταν για την ασθένεια τους. Με την εγκαθίδρυση του επιστημονικού λόγου και τις έρευνες της ιατρικής επιστήμης για τη συμβολή των μικροβίων στην εμφάνιση και εξάπλωση των ασθενειών, η αντίληψη αυτή σταδιακά μεταβλήθηκε.

βλάβη και η αναπηρία να γίνουν αντιληπτές ως αποτέλεσμα πολιτισμικής και κοινωνικής κατασκευής.

Στο πλαίσιο του κοινωνικού μοντέλου, οι έννοιες της αναπηρίας και της βλάβης είναι διακριτές. Ως βλάβη ορίζεται «η στέρηση ενός μέρους ή του συνόλου ενός μέλους, ή η ύπαρξη ενός ελαττωματικού μέλους, οργανισμού ή ανατομίας του σώματος» (UPIAS,1976, στο Oliver.2009, σελ. 56). Ο ορισμός της αναπηρίας δίνεται ως « το μειονέκτημα ή ο περιορισμός της δραστηριότητας που προκαλείται από τη σύγχρονη κοινωνική οργάνωση, η οποία δε λογαριάζει καθόλου ή λογαριάζει ελάχιστα τους ανθρώπους που έχουν φυσικές βλάβες, περιορίζοντάς τους από τις κοινωνικές δραστηριότητες». (UPIAS,1976, στο Oliver.2009, σελ. 56).

Αυτή η διάκριση υπήρξε ιδιαίτερα σημαντική καθώς το κοινωνικό μοντέλο απομακρύνεται από τα προσωπικά και ατομικά γνωρίσματα των ατόμων με βλάβες και εστιάζει στη φύση και τις λειτουργίες της κοινωνίας. Η κοινωνία, επομένως, είναι αυτή που αναπηροποιεί τα άτομα με σωματικές βλάβες και λειτουργεί καταπιεστικά απομονώνοντάς τα και αποκλείοντάς τα. Το άμεσο πλαίσιο των ατόμων είναι αναπηροποιητικό επειδή θέτει εμπόδια προσβασιμότητας σε τομείς της κοινωνικής δραστηριότητας και κοινωνικής συμμετοχής. Ως αποτέλεσμα, η αναπηρία δε συνιστά μία εκ φύσεως συνθήκη αλλά επιβάλλεται στα άτομα, τα οποία αποσύρονται σε μία εξαναγκασμένη παθητικότητα, μην έχοντας άλλη επιλογή από το να βασιστούν στη βοήθεια των άλλων (Locker,1983, στο Shakespeare, 2004, σελ. 10). Για την οργάνωση “Disabled people’s International” ως αναπηρία ορίζεται:

«η απώλεια ή ο περιορισμός των ευκαιριών για συμμετοχή στην κανονική ζωή της κοινότητας σε ισότιμη βάση με τους άλλους, λόγω φυσικών ή κοινωνικών φραγμών» (Barnes, 1992, στο Massie, 1994, σελ.6)

Το κοινωνικό μοντέλο θεωρεί ότι η κοινωνία οφείλει να απομακρύνει τα περιβαλλοντικά εμπόδια, αναχαιτίζοντας τις διακρίσεις ενάντια σε άτομα με βλάβες και μετασχηματιζόμενη η ίδια σε μια κοινωνία συμπεριληπτική (Palmer & Jarley, 2012, στο Haegele & Hodge, 2016, σελ. 5).

Το κοινωνικό μοντέλο αποτελεί περισσότερο μία έννοια-ομπρέλα που περιλαμβάνει τα πολλά και διαφορετικά μοντέλα της αναπηρίας όπως αυτά αναπτύχθηκαν και εξελίχθηκαν μέσα στα χρόνια και σε διάφορες περιοχές του κόσμου. Στο παρόν πόνημα, αφενός λόγω του εύρους της αγγλοσαξονικής βιβλιογραφίας και αφετέρου λόγω του περιορισμού πρόσβασης σε άλλες ξενόγλωσσες, θα αναφερθούμε στο κοινωνικό μοντέλο όπως αυτό έλαβε χώρα κυρίως στις ΗΠΑ και στη Μεγάλη Βρετανία.

Το βρετανικό κοινωνικό μοντέλο (Strong Social Model) προήλθε από ένα ορισμένο στρώμα του αναπηρικού κινήματος της δεκαετίας του 1970 στο Ηνωμένο Βασίλειο. Το 1976, η οργάνωση UPIAS (Union of Physically Impaired Against Segregation), εκδίδει τις θεμελιώδεις αρχές της αναπηρίας (Fundamental Principles of Disability). Εκεί, η αναπηρία δεν ταυτίζεται με τη βλάβη ή το ελάττωμα στο σώμα ή το νου, αλλά ορίζεται σαν σχέση ανάμεσα σε άτομα με βλάβες και σε μία κοινωνία που ασκεί διακρίσεις εις βάρος τους.

Στο έργο της UPIAS και των θεωρητικών της, είναι εμφανείς τόσο η επιρροή της μαρξιστικής σκέψης όσο και η παράδοση των εργατικών κινημάτων. Η ίδια η προσέγγιση της αναπηρίας από το κοινωνικό μοντέλο ως σχέση, αντλεί από τη σχέση κεφαλαίου και εργασίας όπως περιγράφηκε από τον Μαρξ (Shakespeare, 2004). Οι θεωρητικοί του αναπηρικού κινήματος κατέστησαν φανερή την ανάγκη για πολιτικοποίηση της αναπηρίας, καθιστώντας το κοινωνικό μοντέλο τόσο ένα θεωρητικό όσο και ένα ιδεολογικό εργαλείο. Το κοινωνικό μοντέλο, επέδρασε καταλυτικά σε μια άμεση κοινωνική δράση από την πλευρά του βρετανικού αναπηρικού κινήματος και στην άνθιση της αναπηρικής κοινότητας κατά τις δεκαετίες του 1980 και του 1990.

Σε μία αποτίμηση, είναι δυνατόν να ισχυριστούμε ότι αποτέλεσε τη «μεγάλη ιδέα» του αναπηρικού κινήματος (Hasler 1993, στο Shakespeare, 2004, σελ. 11) με ασυνήθιστο πολιτικό αντίκτυπο καθώς λειτούργησε ως ένα απλό, εύκολο στην κατανόηση και αποτελεσματικό πολιτικό εργαλείο. Ο νέος ορισμός της αναπηρίας κατάφερε να εγείρει στις συνειδήσεις των ατόμων με αναπηρία τη μετάθεση του προβλήματος από τους εαυτούς τους στην κοινωνία εντός της οποίας ζούσαν. Έτσι, τα άτομα με αναπηρία έστρεψαν τις προσπάθειές τους προς την απομάκρυνση των εμποδίων, τα δικαιώματα του πολίτη και τη νομοθεσία κατά των διακρίσεων.

Τη δεκαετία του 1970, στις ΗΠΑ, η απόρριψη του ιατρικού μοντέλου και η επακόλουθη ανάδειξη της κοινωνικής καταπίεσης καθώς και η συσχέτιση του αναπηρικού κινήματος με τα άλλα κινήματα πολιτικών δικαιωμάτων που εμφανίστηκαν κατά το ίδιο χρονικό διάστημα, διαμόρφωσαν το πλαίσιο μέσα στο οποίο συγκροτήθηκε το «μοντέλο της μειονοτικής ομάδας». Η οπτική που προσφέρει το αμερικάνικο κοινωνικό μοντέλο βασίζεται στη θέση ότι οι άνδρες και οι γυναίκες με αναπηρία υπόκεινται στις ίδιες μορφές προκατάληψης, διάκρισης και διαχωρισμού που επιβάλλονται σε άλλες καταπιεσμένες ομάδες, οι οποίες διαφοροποιούνται από τον υπόλοιπο πληθυσμό βάσει χαρακτηριστικών όπως η φυλή, η εθνικότητα, το φύλο και η ηλικία (Hahn, 1997, όπως αναφέρεται στο Williams, 2019, σελ. 175).

Επιπλέον τονίζεται από τον Shakespeare (2004), η ψυχολογική και η συναισθηματική αξία του κοινωνικού μοντέλου, καθώς αυτό οδήγησε στο σχηματισμό μιας ισχυρής πολιτικής αναπηρικής ταυτότητας. Οι άνθρωποι, μέσα από τον αγώνα τους για την άρση της κοινωνικής καταπίεσης,

καταφέρουν να ξεπεράσουν αισθήματα ματαίωσης και μοναξιάς και αποδίδουν νόημα στις ζωές τους, ενδυναμώνονται και αποκτούν ισχυρότερη αίσθηση του εαυτού.

1.2.4. Κριτικές προσεγγίσεις του κοινωνικού μοντέλου/Προεκτάσεις.

Ένα πλήθος μελετητών/ριών που προέρχονται από διαφορετικές θεωρητικές αφετηρίες και παραδόσεις έχει ασκήσει με πολλαπλούς τρόπους κριτική στο κοινωνικό μοντέλο. Στη συνέχεια, παρουσιάζονται ορισμένα από τα βασικότερα σημεία κριτικής προς αυτό.

Αρχικά, ο Shakespeare (2004) θεωρεί ότι το κοινωνικό μοντέλο ως πολιτικό και ιδεολογικό εργαλείο στα χέρια του αναπηρικού κινήματος αποδείχτηκε υπεραισιόδοξο, καθώς κατάφερε να κινητοποιήσει ένα μόνο μέρος των ατόμων με αναπηρία, στο οποίο δεν περιλαμβάνονταν άτομα με νοητικές ή ψυχικές αναπηρίες ή ακόμη και με νοσήματα που οδηγούσαν σε σοβαρές καταστάσεις υγείας όπως AIDS/HIV. Ο Watson (2004) ισχυρίζεται ότι, παρότι το κοινωνικό μοντέλο έχει υπάρξει ένα χρήσιμο πολιτικό εργαλείο για την κινητοποίηση του κινήματος, χρειάζεται, εντούτοις, τροποποίηση εξαιτίας του γεγονότος ότι βασίζεται σε μια μη ολοκληρωμένη εικόνα της αναπηρίας.

Η παγκοσμιότητα που αξιώνει το κοινωνικό μοντέλο μέσω της πρόσληψης της αναπηρίας ως μιας συλλογικής εμπειρίας καταπίεσης, αγνοεί τις διαφορές των εμπειριών μεταξύ των ατόμων με αναπηρία. Το κοινωνικό μοντέλο υποθέτει ότι η θέση των ατόμων με αναπηρία είναι μοναδικά καταπιεστική και τα αντιλαμβάνεται ως μία αδιαφοροποίητη τάξη καθαυτή, χωρίς τις διαφορές του σώματος και της ταυτότητας, οι οποίες έχουν σαφώς πολιτισμική σημασία για τα άτομα (Hughes και Paterson 1997, στο William, 2019,σελ. 179). Το κοινωνικό μοντέλο αγνοεί τη διαθεματικότητα των διαφορετικών μορφών των καταπιεσμένων καταστάσεων (Finkelstein, 2001). Συγκεκριμένα, προτείνεται ότι αναπηρία δεν είναι ανεξάρτητη από άλλες καταστάσεις καταπίεσης, όπως είναι ο ρατσισμός, ο σεξισμός ή η ομοφοβία και ότι ο κόσμος της αρτιμέλειας δημιουργεί ένα σύστημα καταπίεσης που αντανάκλα πολλοπλές μορφές καταπίεσης. Υπό αυτό το πρίσμα, το κοινωνικό μοντέλο δεν μπόρεσε να κατανοήσει πλήρως τις εμπειρίες και την ταυτότητα των ατόμων με αναπηρία, αποκλείοντας σε μεγάλο βαθμό τις γυναίκες, άτομα με διαφορετικές σεξουαλικές προτιμήσεις, τους/τις γηραιότερους/ες ή τα ανάπηρα άτομα διαφορετικών εθνοτήτων.

Σε αυτό το σημείο, αξίζει να αναφέρουμε ότι η μελέτη της διαθεματικότητας μεταξύ της αναπηρίας και του κοινωνικού φύλου (gender) είχε ως αποτέλεσμα τη συγκρότηση των φεμινιστικών αναπηρικών σπουδών³.

³ Οι φεμινιστικές αναπηρικές σπουδές προσπαθούν να ρίξουν φως σε ένα φάσμα ζητημάτων όπως είναι οι πολιτικές της εμφάνισης, η ηθική της επιλεκτικής έκτρωσης και του γενετικού ελέγχου, η θηλυκότητα και η σωματοποίηση, η

Η Corker αναφέρει ότι το κοινωνικό μοντέλο δεν πρέπει να γίνεται αντιληπτό ως μια κοινωνική θεωρία της αναπηρίας. Για μια θεωρητικοποίηση της αναπηρίας, δίπλα στη δομική ανάλυση που αυτό προτείνει, χρειάζεται μία προσέγγιση των στρατηγικών λόγου και μία ανίχνευση της σχέσης πολιτισμικού με το δομικό καθώς και της σχέσης του υλικού με το διαλογικό (discursive). Είναι αναγκαία επομένως, μια προσθήκη σε ό,τι αφορά τα ζητήματα της γλώσσας των διακρίσεων και των στάσεων τα οποία αδυνατεί να διερευνήσει η υλιστική προσέγγιση του κοινωνικού μοντέλου (Corker, 1999, στο Watson, 2004).

Επιπρόσθετα, ένα κεντρικό σημείο κριτικής αποτελεί και η έλλειψη της αναγνώρισης της βλάβης ως ένα παρατηρήσιμο γνώρισμα του ατόμου και μία ουσιώδης οπτική της βιωμένης εμπειρίας του (Palmer & Harley, 2012, στο Haegele & Hodge, 2016, σελ. 5). Καθώς το κοινωνικό μοντέλο επιδίωξε τη διάκριση της βλάβης από την αναπηρία και τη μετατόπιση του ενδιαφέροντος από τα άτομα με βλάβες στην αναπηροποιητική φύση της κοινωνίας, αδιαφόρησε για τις υποκειμενικές εμπειρίες της βλάβης. Από την πλευρά τους, οι σύγχρονες μεταδομιστικές και φαινομενολογικές προσεγγίσεις, τοποθετώντας στο επίκεντρό τους το σώμα ως αντικείμενο γνώσης, επιδιώκουν να μελετήσουν τη σωματοποιημένη εμπειρία των βλαβών και τη σχέση της με τη συγκρότηση της ταυτότητας. Ο Williams (2019) προτείνει μία «υλιστική φαινομενολογική προσέγγιση» με στόχο την κατανόηση των ατόμων στο πλαίσιο αυτού που αποκαλείται «αντικειμενικές καταστάσεις στις οποίες βρίσκονται».

Η μετατόπιση του ενδιαφέροντος του κοινωνικού μοντέλου από το άτομο στην κοινωνία, έχει, επιπλέον, δεχτεί κριτική στη βάση του ότι αναπαράγει μια διάκριση δημόσιου και ιδιωτικού. Καθώς το κοινωνικό μοντέλο φαίνεται να αφήνει λίγο χώρο για μια θεώρηση της προσωπικής εμπειρίας της αναπηρίας, αποτυγχάνει να αναδείξει τους τρόπους με τους οποίους το προσωπικό είναι δυνατόν να καταστεί πολιτικό. Αντιθέτως, στη μετανεωτερικότητα κατά την Peters, η δημοσιοποίηση της υποκειμενικής εμπειρίας συνιστά ριζοσπαστική πράξη (Peters, 1996, στο Williams, 2019, σελ. 179-180).

Από την άλλη πλευρά, ο Oliver (2013) στο άρθρο του «the social model of disability: thirty years on», επιχειρεί να απαντήσει στις σύγχρονες θεωρίες των σπουδών στην αναπηρία αλλά και τις πρακτικές του αναπηρικού κινήματος. Υποστηρίζει ότι μία επανεστίαση στη βλάβη ή στη διαφορά, είναι πολύ πιθανόν όχι μόνο να αποπολιτικοποιήσει το κοινωνικό μοντέλο αλλά να εμποδίσει και την ανάπτυξη οποιωνδήποτε προσεγγίσεων και εναλλακτικών μοντέλων που είναι πιθανό να είναι χρήσιμα στην ανάπτυξη εκστρατειών για τη βελτίωση της ζωής των ατόμων με αναπηρία. Επιπλέον,

κανονικοποίηση των σωμάτων μέσω της χειρουργικής ιατρικής, η εμπορευματοποίηση της υγείας και της ευεξίας, ζητήματα λήψης και παροχής φροντίδας, τα αναπαραγωγικά δικαιώματα, ο στιγματισμός της ηλικίας και οι πολιτικές πρόσβασης και συμπερίληψης (Garland-Thomson, 2005).

καταδεικνύει ότι στα πλαίσια της παγκόσμιας κρίσης μετά το 2008, οι επίσημες κυβερνητικές πολιτικές έχουν χρησιμοποιήσει τις έννοιες της διαφοράς και της βλάβης ως ιδεολογικά εργαλεία για να περικόψουν παροχές σε μεγάλο μέρος των ατόμων με αναπηρία, περιορίζοντάς τες μόνο «σε όσους/ες τις έχουν απολύτως ανάγκη» ενώ αγνοεί σταθερά τα εμπόδια που αντιμετωπίζει το σύνολο των ατόμων αυτών. Στο επίπεδο του αναπηρικού κινήματος, η εστίαση στη διαφορά έχει προκαλέσει, κατά τον Oliver, βαθιές διαιρέσεις, «αφήνοντας τα άτομα με αναπηρία στο έλεος μιας ιδεολογικά καθοδηγημένης κυβερνητικής πολιτικής».

Με τη σειρά τους, μεταδομιστικές προσεγγίσεις, χωρίς να απορρίπτουν το κοινωνικό μοντέλο, θεωρούν ότι μια εξέταση της σχέσης και της αλληλεπίδρασης ανάμεσα στο άτομο και την κοινωνία θα ήταν καταλληλότερη από μία εστίαση των μοντέλων αποκλειστικά σε μία από τις δύο πλευρές (Corker ,1998, στο Williams, 2019). Το γεγονός αυτό ενισχύει, κατά τον Shakespeare(2004), την ανάγκη για μια επιστροφή της συζήτησης γύρω από την βλάβη αλλά και την αλληλεπίδραση του ατόμου με το τοπίο, δηλαδή την ανάδυση μια νέας σχεσιακής προοπτικής, ενώ ο Watson (2004) προτείνει συγκεκριμένα τη διερεύνηση μεταξύ της βλάβης και της καταπίεσης.

Για τον Watson (2004), το κοινωνικό μοντέλο από τη φύση του βασίζεται σε μια μη ευέλικτη παραδοχή της διάκρισης ανάπηρος-η/μη ανάπηρος-η. Η αναπηρία εκλαμβάνεται ως δεδομένη ενώ τα άτομα με αναπηρία τοποθετούνται ανάμεσα σε κατεστημένες διχοτομίες όπως τραυματισμένος-η/μη τραυματισμένος-η, σώμα/κοινωνία, θεραπεία/χειραφέτηση, αντίσταση/συμμόρφωση, κυριαρχία/υποταγή. Ο Zola επιδίωξε σε μεγάλο βαθμό να γεφυρώσει το χάσμα ανάμεσα στα άτομα με αναπηρία και στα αρτιμελή, αποφεύγοντας μια διαίρεση στη βάση του «εμείς ή αυτοί» και τονίζοντας τη δυναμικότητα της κατάστασης υγείας .Οι διαδικασίες της γήρανσης γεφυρώνουν αυτό το χάσμα, καθιστώντας την αναπηρία μια κατάσταση που δυνητικά μας αγγίζει όλους/ες . Επιπλέον, αναγνωρίζει ότι όλες της οι διαστάσεις, συμπεριλαμβανομένης της ιατρικής αποτελούν κομμάτια της κοινωνικής διαδικασίας, «μέσω της οποίας γίνεται η διαπραγμάτευση των νοημάτων της αναπηρίας» (Zola, 1989, όπως αναφέρεται στο Williams, 2019, σελ. 180).

Σύμφωνα με τις Gabel και Peters(2010), οι θεωρητικοί της αναπηρίας έχουν ασχοληθεί τουλάχιστον με μία από τις παρακάτω διαστάσεις της κοινωνικής πραγματικότητας: την αντικειμενική, την υποκειμενική καθώς και το χώρο ανάμεσα στην υποκειμενικότητα και την αντικειμενικότητα. Σύγχρονες προσεγγίσεις της αναπηρίας τείνουν να εστιάζουν περισσότερο σε μία τρίτη διάσταση, προσπαθώντας να αποδομήσουν τους παραδοσιακούς δυϊσμούς υποκειμενικού/αντικειμενικού και αναπηρίας και βλάβης ώστε να εξεταστούν τόσο τα υλικά φαινόμενα, όπως είναι το φυσικό σώμα, όσο και το συμβολικό νόημα που αφορά στις ερμηνείες του σώματος και της καταπίεσης που βρίσκονται σε διαλεκτική σχέση με την αναπηρία. Η τάση αυτή τοποθετείται συχνά σε

μεταμοντέρνες και σε φεμινιστικές προσεγγίσεις που δίνουν τη δυνατότητα μιας ταυτόχρονης αποδόμησης της υλικής ύπαρξης καθώς και των κοινωνικών και πολιτικών διαδικασιών που συμβάλλουν στη συν-κατασκευή της αναπηρίας.

Σύμφωνα με τις Gomes, Lopes, Gesser και Juracy (2019), από τις δεκαετίες του 1990 και του 2000, άρχισε να διαμορφώνεται μια δεύτερη γενιά του κοινωνικού μοντέλου. Σε αντίθεση με την πρώτη γενιά των θεωρητικών, η οποία περιλάμβανε κυρίως άντρες διανοούμενους και άτομα κυρίως με βλάβες της σπονδυλικής στήλης, η δεύτερη γενιά συγγραφέων συμπεριλαμβάνει σε μεγαλύτερο βαθμό και γυναίκες πολλές εκ των οποίων είναι μητέρες παιδιών με αναπηρία.

Οι τελευταίες, εισάγοντας νέες έννοιες που λάμβαναν υπόψιν τους έμφυλους ρόλους, την εξάρτηση, την αλληλεξάρτηση και την εμπειρία του πόνου από τον τραυματισμό ως κεντρικά ζητήματα της ζωής των ατόμων με αναπηρία, επιδίωξαν να διευρύνουν τη συζήτηση της αναπηρίας προς αυτό που συνιστά «τι σημαίνει να ζει κανείς/κάποια σε ένα σώμα με βλάβη και αναπηρία». Σύμφωνα με τη Diniz, οι συγγραφείς της πρώτης γενιάς του κοινωνικού μοντέλου δεν έλαβαν καθόλου σχεδόν υπόψιν τους αρχές όπως η φροντίδα, οι έμφυλες διαφορές ή τα προνόμια που μπορούν να προκύψουν από τις πολιτικές αποζημίωσης για τα ανάπηρα άτομα, καθώς τα άτομα με αναπηρία γίνονταν κατανοητά ως παραγωγικά εξίσου με τα μη ανάπηρα, στην περίπτωση που τα κοινωνικά εμπόδια της αναπηρίας απομακρύνονταν (Diniz, 2007, στο Gomes, Lopes, Gesser και Juracy, 2019, σελ.2).

Έτσι, οι φεμινιστικές προσεγγίσεις άσκησαν έντονη κριτική στην έμφαση των πρώτων ακαδημαϊκών στη συμπερίληψη, καθώς, αφενός εκλάμβανε ως δεδομένες τις ηθικές υποθέσεις της κοινωνικής οργάνωσης γύρω από την εργασία και την ανεξαρτησία και αφετέρου αγνοούσε την πραγματική ποικιλομορφία των εμπειριών της αναπηρίας και την απουσία της δυνατότητας όλων των ατόμων να ζήσουν με αυτονομία.

1.3. Το καταφατικό μοντέλο της αναπηρίας

Μέσα από τη βιβλιογραφική επισκόπηση, κυρίως σε ό,τι αφορά κυρίως τα ζητήματα της αναπηρικής τέχνης και κουλτούρας εντοπίστηκαν επανειλημμένα αναφορές στο καταφατικό μοντέλο της αναπηρίας (affirmative model of disability).

Κατά τους French και Swain (2000), οι οποίοι εισήγαγαν το καταφατικό μοντέλο, η διάκριση των ατόμων στη βάση της βλάβης θεωρείται προβληματική. Κι αυτό γιατί, αφενός η βλάβη δε συνιστά απαραίτητως αναπηρία και αφετέρου μια διαίρεση σε καταπιεζόμενους/ες και καταπιεστές/καταπιέστριες δεν ανταποκρίνεται στην πραγματικότητα, καθώς τα άτομα με αναπηρία μπορούν επίσης να γίνουν καταπιεστικά προς άλλα άτομα και ομάδες. Σε αντιδιαστολή, προτείνεται

μια διαίρεση η οποία βασίζεται στις αντιλήψεις της αναπηρίας με τους όρους του νοήματος που αυτή έχει στις ζωές των ατόμων και στη συγκρότηση της ατομικής και κοινωνικής τους ταυτότητας.

Παρότι το κοινωνικό μοντέλο κατόρθωσε να ορίσει εκ νέου την αναπηρία από ατομικό σε κοινωνικό ζήτημα, αγνόησε το γεγονός ότι, για πολλά ανάπηρα άτομα, οι προσωπικοί αγώνες που σχετίζονται με τη βλάβη θα παραμείνουν ακόμα και όταν όλα τα αναπηροποιητικά εμπόδια δε θα υπάρχουν πια (Crow, 1996, στο French & Swain, 2000, σελ. 571).

Επιπλέον, το κοινωνικό μοντέλο, παρότι ασυμβίβαστο με μια θέαση της αναπηρίας ως προσωπικής τραγωδίας, δεν κατόρθωσε να συλλάβει την αναπηρία ως θετική προσωπική και συλλογική ταυτότητα. Το τραγικό μοντέλο θέασης της αναπηρίας διαπερνά ένα πλήθος πολιτισμικών αναπαραστάσεων γι' αυτή, στις οποίες υπόρρητα απαξιώνεται η ζωή των ατόμων με αναπηρία. Στην κατεύθυνση αυτή κινούνται και θεσμοθετημένες πρακτικές όπως ο προγεννητικός έλεγχος των εμβρύων στον οποίο ωθούνται οι γυναίκες κατά τους πρώτους μήνες της εγκυμοσύνης. Επομένως, εντός των πολιτισμικών αναπαραστάσεων και των πρακτικών, υπάρχει μια άρρητη υπόθεση ότι είναι προτιμότερο να μη γεννηθεί κανείς/κάποια με αναπηρία καθώς και η ιδέα ότι ένα άτομο με αναπηρία δε μπορεί να είναι ευτυχισμένο και να ζήσει μια γεμάτη και ικανοποιητική ζωή. Συχνά, ο κόσμος της αρτιμέλειας υπονοεί ή προβάλλει ότι τα ανάπηρα άτομα θα προτιμούσαν να είναι κανονικά, ενώ εξακολουθεί να εκλαμβάνει τα προβλήματά τους ως ατομικά και όχι ως αποτέλεσμα μιας κοινωνικής αποτυχίας ή ανεπάρκειας για την παροχή κατάλληλης προς αυτά βοήθειας.

Η τραγική θέαση της αναπηρίας ενισχύεται από αναπηροποιητικές προσδοκίες που συνδέονται με ιδέες όπως η ανεξαρτησία, η κανονικότητα, η προσαρμογή και η αποδοχή της κατάστασής τους. Όπως ισχυρίζονται οι Oliver και Sapey (1999, στο French & Swain, 2000, σελ. 574), κάποια ανάπηρα άτομα βιώνουν τη βλάβη ως προσωπική τραγωδία, κάτι το οποίο δεν ακυρώνει τον ισχυρισμό ότι αποκλείονται από ένα εύρος δραστηριοτήτων.

Ακόμη, οι French και Swain συζητούν για τους τρόπους με τους οποίους ένα καταφατικό μοντέλο μπορεί να συμβάλει στην οικοδόμηση θετικών και κοινωνικών ταυτοτήτων που συνιστά την υπέρβαση της θέασης της αναπηρίας ως προσωπικής τραγωδίας. Η ζωή των ατόμων με αναπηρία μπορεί να έχει πλεονεκτήματα καθώς σε περίπτωση πρόσβασης σε επαρκείς πόρους, μπορούν να παραιτηθούν της μισθωτής εργασίας, προς όφελος μιας δημιουργικής και με νόημα αξιοποίησης του ελεύθερου χρόνου τους. Επιπλέον, καθώς είναι πολλές φορές αδύνατον να ικανοποιήσουν τις απαιτήσεις και τις προσδοκίες της κοινωνίας, αποφεύγουν καταπίσεις και νόρμες που επιβάλλονται εντός της κοινωνίας προς χάριν μιας ελευθερίας και μιας εξερεύνησης εναλλακτικών τρόπων ικανοποίησης της επιθυμίας. Έτσι, παρά το αδιαμφισβήτητο αναπηροποιητικό πλαίσιο στο οποίο διαβιούν, εν συναρτήσει παράλληλα με τους διαθέσιμους πόρους και την προσωπική τους

κατάσταση, τα άτομα με αναπηρία, είναι δυνατόν να αναπτύξουν ένα ικανοποιητικό γι' αυτά στυλ ζωής, επιβεβαιώνοντας τις εμπειρίες, τις αξίες και τις ταυτότητές τους.

Ως προς τη συγκρότηση της συλλογικής αναπηρικής ταυτότητας, οι Swain και French υποστηρίζουν ότι για αρκετά άτομα είναι προνομιακό να αποτελούν μέλη ενός κοινωνικού κινήματος που έχει την ευκαιρία να μοιράζεται εμπειρίες και συναισθήματα, επιφέροντας απτές κοινωνικές αλλαγές. Εντός του αναπηρικού κινήματος, συναισθήματα όπως ο θυμός ή η ματαίωση μπορούν να εκφραστούν συλλογικά μέσα από τις καμπάνιες του κινήματος αλλά και των αναπηρικών τεχνών. Η ανάπτυξη της συλλογικής αναπηρικής ταυτότητας συνεισφέρει στον εορτασμό της διαφοράς, στη δημιουργία εικόνων δύναμης και υπερηφάνειας και στην απόρριψη της κανονικότητας. Τέλος, μέσω της συγκρότησης μιας συλλογικής ταυτότητας, τα άτομα με αναπηρία μπορούν να βρίσκονται εκτός του κατεστημένου κύκλου της κοινωνίας (outsiders), χωρίς αυτό να σημαίνει ότι θα πρέπει να απωθούνται από τη συμπερίληψη εντός του κυρίαρχου κοινωνικού ρεύματος. Κάτι τέτοιο συνεπάγεται την αύξηση των δυνατοτήτων για την κατασκευή μιας καλύτερης κοινωνίας από πλευράς εργασιακών χώρων, περιβαλλόντων και συμπερίληψης της διαφοράς.

Συνοψίζοντας, μέσω του καταφατικού μοντέλου, τα ανάπηρα άτομα μπορούν να συγκροτήσουν θετικές ατομικές και συλλογικές ταυτότητες που σχετίζονται με τη ζωή τους ως άτομα με βλάβη και με αναπηρία, απεμπολώντας τις υποθέσεις περί τραγωδίας και κανονικότητας. Τα άτομα με αναπηρία μπορούν να αξιώσουν το έλεγχο, τις αποφάσεις του σώματός τους, το επίπεδο και τους τρόπους που σχετίζονται με την ιατρική παρέμβαση σε αυτό. Όμως, το καταφατικό μοντέλο, όπως αυτό προτείνεται από τους French και Swain, δεν ασχολείται με τη βλάβη καθαυτή αλλά με τις εμπειρίες και την ταυτότητα των ατόμων με βλάβη και αναπηρία. Επιδιώκει να ενδυναμώσει το αναπηρικό κίνημα και εμπλουτίζει το κοινωνικό μοντέλο. Κι αυτό γιατί δεν προσβλέπει μόνο σε μια κοινωνία χωρίς αναπηροποιητικά εμπόδια αλλά επίσης σε μία κοινωνία όπου θα γιορτάζει τη διαφορά και θα προσδίδει αξία και σεβασμό σε όλα τα μέλη της ανεξαρτήτως φυλής, σεξουαλικής προτίμησης, φύλου, ηλικίας και βλάβης.

Παρά το γεγονός ότι στη χώρα μας οι αναφορές στο καταφατικό μοντέλο της αναπηρίας είναι απειροελάχιστες, σε χώρες του εξωτερικού αντιθέτως, πληροφορεί ένα μέρος του σύγχρονου αναπηρικού κινήματος, της αναπηρικής κουλτούρας αλλά και των πιο πρωτοπόρων ανάπηρων καλλιτεχνών και καλλιτεχνίδων, όπως θα παρουσιαστεί αναλυτικότερα σε επόμενα κεφάλαια.

Κεφάλαιο 2^ο: Οι θεωρίες του σώματος

2.1. Τα μοντέλα κατανόησης του σώματος

Η Nettleton (Nettleton, 1995 στο Αλεξιάς, 2011, σελ 85-88) εντοπίζει τρία διαφορετικά κοινωνιολογικά μοντέλα μέσω των οποίων προσλαμβάνεται το σώμα. Το φυσιοκρατικό μοντέλο (naturalistic), αντλεί από τις φυσικές επιστήμες, θεωρώντας το σώμα ως μία «αντικειμενική» βιολογική οντότητα η οποία υπάρχει ανεξάρτητα από το κοινωνικό πλαίσιο και δίνει προτεραιότητα στη βιολογική βάση του σώματος και τις διαδικασίες του, όπως αυτές αναλύονται και περιγράφονται από τις φυσικές επιστήμες.

Το δεύτερο μοντέλο συνιστά αυτό της κοινωνικής κατασκευής το οποίο εισάγοντας την κοινωνία ως αναλυτική κατηγορία, προσεγγίζει το σώμα ως ένα προϊόν που κατασκευάζεται από τους εξουσιαστικούς λόγους. Το μοντέλο της κοινωνικής κατασκευής δεν αντιλαμβάνεται το σώμα ούτε ως προ-βιολογικό ούτε ως προ-κοινωνικό αλλά ως μια σύνδεση της βιολογίας με την κοινωνία. (Shilling, στο Αλεξιάς, 2011, σελ 85). Ως κοινωνική κατασκευή, το σώμα εγγράφει τους κυρίαρχους λόγους που παράγονται στην εκάστοτε κοινωνία από τις σχέσεις εξουσίας. Ο τύπος του σώματος που κατασκευάζεται κάθε φορά από τις σχέσεις εξουσίας νομιμοποιεί με τη σειρά του το κυρίαρχο σύστημα παραγωγής γνώσης καθώς και τις ίδιες αυτές σχέσεις εξουσίας.

Η θεώρηση του σώματος ως κοινωνικής κατασκευής κινείται στο γενικότερο προβληματισμό του μεταμοντέρνου τρόπου πρόσληψης της κοινωνικής πραγματικότητας, καθώς αποδομεί την ύπαρξη μιας μόνο αντικειμενικής αλήθειας για τον τρόπο κατασκευής και ερμηνείας των εκάστοτε φαινομένων και του σώματος και προβάλλει την ποικιλία των ερμηνειών (Turner, 2019). Στο πεδίο της αναπηρίας, ο κοινωνικός κονστρουξιονισμός αμφισβητεί την ύπαρξη μιας σταθερής και αμετάβλητης ουσίας της αναπηρίας, υποστηρίζοντας ότι δε συνιστά ένα φαινόμενο με κοινά χαρακτηριστικά σε όλες τις εποχές και τις κουλτούρες αλλά ένα προϊόν της ιατρικής ταξινόμησης. Επομένως, το μοντέλο του κοινωνικού κονστρουξιονισμού επιτίθεται στο μονοπώλιο του ιατρικού λόγου και ασκεί κριτική στο ρόλο που διαδραματίζει η ιδεολογία στην κοινωνία.

Καθώς το σώμα κατασκευάζεται κοινωνικά μέσα στο λόγο, αναδεικνύονται και προβληματοποιούνται οι κυρίαρχοι επιστημονικοί λόγοι γύρω από το σώμα, τα πολιτικά και κοινωνικά συμφέροντα που αυτοί εξυπηρετούν, οι διαδικασίες νομιμοποίησης των συστημάτων αξιολόγησης και επιτήρησης των σωμάτων αλλά και αυτές μέσα από τις οποίες παράγονται και επιβάλλονται το κανονικό και το παρεκκλίνον σώμα, οι αναπαραστάσεις και οι μαζικές απεικονίσεις γι' αυτά (Μακρυγιώτη, 2004, σελ.16).

Παρόλα αυτά, η οπτική της κοινωνικής κατασκευής δεν κατάφερε να προσδιορίσει τι είναι τελικά το σώμα και γιατί είναι ικανό να προσλαμβάνει τέτοια κοινωνική σημαντικότητα (Shilling, 2003 στο Αλεξιάς, 2011 σελ. 193). Καθώς το σώμα, σύμφωνα με το μοντέλο της κοινωνικής κατασκευής, παράγεται από τον λόγο και την ιδεολογία⁴, στην ουσία αποτελεί ένα «φάντασμα» (Turner, 2019), αφού απουσιάζει η ανάδειξη των τρόπων με τους οποίους βιώνεται στην καθημερινή ζωή των ατόμων με αναπηρία ή μη.

Στο τρίτο μοντέλο που είναι το φαινομενολογικό, το σώμα γίνεται αντιληπτό ως ζωντανό/βιωμένο σώμα (the-lived-body) στο πλαίσιο των καθημερινών επαφών, σχέσεων και αλληλοεπιδράσεων και δίνεται σημασία στο νόημα που τα ίδια τα άτομα αποδίδουν σε αυτό. Το σώμα συνιστά μια a priori βιολογική ύπαρξη⁵ που αναπαράγει την ιστορική μορφή του μέσω των τελετουργιών, των θεσμών και των κοινωνικών δομών. Το σώμα είναι το μέσο της υλοποίησης της ανθρώπινης δράσης και της κατασκευής του κόσμου. Εντός της φαινομενολογικής προσέγγισης, εξέχουσα θέση κατέχει η έννοια της σωματοποίησης, η οποία επιδιώκει να συνδέσει το σώμα με το κοινωνικό υποκείμενο και την κοινωνική δράση. Έτσι, η φαινομενολογική προσέγγιση επιδιώκει την επανασύνδεση του σώματος και του πνεύματος.

Σε αυτό το σημείο αξίζει να αναφέρουμε ότι ο θεωρητικός της κοινωνιολογίας του σώματος Turner επιδίωξε να υπερβεί τα δύο μεθοδολογικά παραδείγματα της κοινωνικής κατασκευής και της φαινομενολογίας. Ο ίδιος θεωρητικοποίησε το σώμα τόσο ως κοινωνικά κατασκευασμένο όσο και ως βιολογικά προσδιορισμένο, θεωρώντας ότι στην κοινωνική ανάλυση του σώματος μπορεί να προσφέρει η φιλοσοφική διάκριση ανάμεσα στο αντικειμενικό εργαλειακό και το υποκειμενικό βιωμένο σώμα (Αλεξιάς, 2011).⁶

Αργότερα, η ίδια η Nettleton (2001) επιχειρεί μια διαφορετικού είδους ταξινόμηση προκειμένου να αναδείξει τις κύριες κοινωνιολογικές προοπτικές για το σώμα. Η πρώτη δίνει προσοχή στην κοινωνική ρύθμιση του σώματος και στον τρόπο με τον οποίο οι κοινωνικοί θεσμοί ρυθμίζουν, ελέγχουν, επιτηρούν και χρησιμοποιούν τα σώματα (Nettleton, 2001). Αυτή η προοπτική κατά την ίδια είναι έντονα φανερή στις φεμινιστικές αναλύσεις στις οποίες καταδεικνύονται οι τρόποι με τους οποίους η ιατρική έχει ελέγξει τα σώματα των γυναικών αλλά και σε ζητήματα που τίθενται στο επίκεντρο της δημόσιας συζήτησης και της κοινωνικής και πολιτικής ατζέντας όπως είναι η ευθανασία και η έκτρωση.

⁴ Παρακάτω γίνεται αναφορά στην ιδεολογία της ικανότητας πάνω στην οποία εδράζεται η κοινωνική κατασκευή των σωμάτων και της αναπηρίας.

⁵ Η σωματοποίηση έχει δεχτεί κριτική ως προς την πρόσληψη του σώματος ως μιας εκ των προτέρων βιολογικής υλικότητας. Η κριτική αυτή θα παρουσιαστεί εκτενέστερα παρακάτω στο παρόν κεφάλαιο.

⁶ Η διάκριση αυτή παρουσιάζεται αναλυτικότερα παρακάτω μέσω των διαφορετικών εννοιών που εντοπίζονται από τον Plessner στην γερμανική γλώσσα: Der Leib και Das Körper.

Η δεύτερη προοπτική που εντοπίζεται μέσα στη διεθνή βιβλιογραφία αφορά την οντολογία του σώματος. Η διερώτηση του «τι ακριβώς είναι το σώμα» αναδεικνύεται ως καιρία στις κοινωνίες της ύστερης νεωτερικότητας όπου, όσο περισσότερα γνωρίζουμε για το σώμα τόσο πιο αβέβαιοι είμαστε γι' αυτό. Για τους/τις περισσότερους θεράποντες των κοινωνικών επιστημών, το σώμα συνιστά κοινωνική κατασκευή. Ορισμένοι/ες εξ αυτών εστιάζουν στους τρόπους με το οποίο αυτό κατασκευάζεται μέσα στο λόγο ενώ άλλοι/ες στα χαρακτηριστικά του σώματος που επηρεάζονται από κοινωνικούς και πολιτισμικούς παράγοντες όπως για παράδειγμα η μορφή του σώματος ή οι τρόποι.

Η τρίτη προοπτική που επιχειρεί να φωτίσει η Nettleton (2001) είναι η φαινομενολογική προσέγγιση η οποία ταυτίζεται με την προηγούμενη ταξινόμησή της σχετικά με τα κοινωνιολογικά μοντέλα του σώματος. Εδώ αναδεικνύει την ανάγκη για μία μετατόπιση από την κοινωνιολογία του σώματος προς μια κοινωνιολογία της σωματοποίησης, ως μία προσπάθεια αντιμετώπισης της κυρίαρχης στρουκτουραλιστικής προσέγγισης που εστιάζει στην κοινωνική ρύθμιση των σωμάτων.

2.2.Σώμα και κοινωνικές επιστήμες

Το σώμα στην υψηλή νεωτερικότητα φαίνεται πως προσελκύει ολοένα και μεγαλύτερο ενδιαφέρον, αποκτώντας, έτσι, μια βαρύνουσα σημασία και στο πεδίο των κοινωνικών επιστημών. Με την πτώση των μεγάλων πολιτικών αφηγήσεων αλλά και την απομάκρυνση από τη θρησκεία- τουλάχιστον σε ένα μεγάλο μέρος του δυτικού κόσμου- το σώμα προσφέρει μια στέρεη βάση πάνω στην οποία τα άτομα μπορούν να οικοδομήσουν μια αξιόπιστη αντίληψη του εαυτού στο σύγχρονο κόσμο (Shilling, στο Αλεξιάς, 2011).

Το σώμα στο σύγχρονο κόσμο δεν γίνεται αντιληπτό μονοσήμαντα ως μια σταθερή βιολογική ουσία αλλά ως ένα μεταβλητό στοιχείο το οποίο, ενώ εγγράφεται από τους κυρίαρχους λόγους, παράλληλα διατηρεί την ικανότητα της υλοποίησης και της έκφρασης της ατομικής επιθυμίας. Στην προβληματοποίηση αυτή του σώματος ως μιας σταθερής βιολογίας συνέβαλε αναμφίβολα η ανάπτυξη των ιατρικών τεχνολογιών όπως της αισθητικής χειρουργικής, της μεταμόσχευσης οργάνων και των χειρουργικών επεμβάσεων. Η ιατρική τεχνολογία έχει καταστήσει δυνατή την κατασκευή του ανθρώπινου σώματος ως προσωπικού σχεδίου και έχει αποσταθεροποιήσει τα όρια μεταξύ των σωμάτων, καθώς και αυτά μεταξύ του ανθρώπινου σώματος και των μηχανών. Όπως υποστηρίζει ο Shilling (Shilling, 1993, στο Turner, 2019, σελ. 323) ακολουθώντας τη συλλογιστική του Giddens για τις σύγχρονες μορφές οικειότητας (1991), το σχέδιο του εαυτού στη μοντέρνα κοινωνία είναι ουσιαστικά το σχέδιο του σώματος.

Παρόλα αυτά, σε ένα αρχικό στάδιο, το ενδιαφέρον των κοινωνικών επιστημών για το σώμα υπήρξε μηδαμινό. Οι κοινωνικές επιστήμες είχαν υιοθετήσει τη διάκριση μεταξύ βιολογίας και κοινωνίας και επομένως τη διαφοροποίηση μεταξύ σώματος και κοινωνικής θέλησης. Η διάκριση μεταξύ σώματος και πνεύματος, όπως αυτή προέκυψε από το Καρτεσιανό μοντέλο ερμηνείας του ανθρώπου, συνέβαλε στη μονοπώληση του σώματος ως αντικείμενου μελέτης από τις φυσικές επιστήμες και στη νομιμοποίηση της αποκλειστικής διαχείρισής του από αυτές. Στα πλαίσια της Καρτεσιανής κοσμοαντίληψης, το σώμα προσλαμβάνονταν ως ένα μονοδιάστατο φαινόμενο, καθώς συνιστούσε απλώς ένα στοιχείο της φύσης και μια απόλυτη βιολογική υπόσταση που είχε αποβάλει την οντολογική διάσταση που είχε κατά το παρελθόν, υποταγμένο σε μια εργαλειακή διαχείριση (Αλεξιάς, 2011). Καθώς η βιολογική διάσταση του σώματος συνιστούσε το μοναδικό τρόπο πρόσληψής του, δεν άφηνε περιθώρια για την ενασχόληση των κοινωνικών επιστημών με αυτό και την προβληματοποίηση αυτής της πρόσληψης. Ως στοιχείο δε της φύσης, το σώμα γινόταν αντιληπτό απλώς ως η βιολογική προϋπόθεση για τη διαμόρφωση και την υλοποίηση της κοινωνικής δράσης (Parsons, 1951 στο Αλεξιάς, 2011, σελ.111), εκφράζοντας ως βιολογική κατηγορία τους περιορισμούς της κοινωνικής δράσης στο χώρο και το χρόνο.

Η αμφισβήτηση όμως της αποκλειστικής ενασχόλησης των κοινωνικών επιστημών με τον ορθολογικό κοινωνικό δράστη, πάνω στην οποία στηρίχθηκε το βασικό μοντέλο ερμηνείας της κοινωνικής πραγματικότητας από τον 19^ο αιώνα και διατηρήθηκε μέσω της θεωρίας του Max Weber για την κοινωνική δράση και της γενικής θεωρίας του T.Parsons, οδήγησε σταδιακά σε μια αναθεώρηση της αμιγώς βιολογικής υπόστασης του ανθρώπινου σώματος.

Η ενασχόληση με το σώμα ως αντικείμενο μελέτης από τις φυσικές επιστήμες και συγκεκριμένα η ανάπτυξη της εργαστηριακής και κλινικής ιατρικής είχαν ως συνέπεια την υιοθέτηση ενός μηχανιστικού μοντέλου λειτουργίας του σώματος αλλά και την απόρριψη οποιασδήποτε κοινωνικής διάστασης συνδέεται με αυτό. Το σώμα εντός του ιατρικού μοντέλου αποσυνδέθηκε πλήρως από τις άλλες διαστάσεις του όπως είναι η ψυχολογική, η συναισθηματική και η κοινωνική διάσταση της ύπαρξης.

Όμως, η αμφισβήτηση του καρτεσιανού δυισμού, από την πλευρά της φιλοσοφίας, έθεσε τις βάσεις της σταδιακής εισόδου του σώματος στη σφαίρα των αντικειμένων μελέτης των κοινωνικών επιστημών. Ανάμεσα στις φιλοσοφικές παραδόσεις που αμφισβήτησαν την καρτεσιανή διάκριση, συγκαταλέγονται αυτή του Σπινόζα και του Νίτσε. Συγκεκριμένα, ο Νίτσε ανέδειξε το σώμα ως πηγή αντίστασης απέναντι στην εξουσία που ασκείται στο σύγχρονο άτομο, μέσα από την ανάδειξη του διονυσιακού στοιχείου της ανθρώπινης υπόστασης. Αυτό στηρίζεται στην αναζήτηση της χαράς και

την ικανοποίηση της επιθυμίας των ατόμων, τα οποία συνιστούν τα αντίθετα της ορθολογικοποίησης των συμπεριφορών και των κοινωνικών σχέσεων.

Από την πλευρά του ο Merleau-Ponty, άσκησε ευθεία κριτική στην καρτεσιανή διάκριση σώματος και πνεύματος, θεωρώντας ότι αποτελεί μια θεωρητική κατασκευή η οποία κατακερματίζει τη συνολική οντότητα του ανθρώπου προκειμένου να την κατανοήσει, αντιπροτείνοντας τον ενιαίο προσδιορισμό ως σώμα-υποκείμενο (Αλεξιάς, 2011), συνδέοντας έτσι, το σώμα με την υποκειμενικότητα. Σύμφωνα με τη φαινομενολογία της αντίληψης του Merleau-Ponty, το σώμα δε συνιστά αντικείμενο αλλά συνθήκη, μέσω της οποίας πραγματοποιούνται διαδικασίες όπως η βίωση, η συλλογή των εμπειριών και των γνώσεων, η αντίληψη, η πρόσληψη των πληροφοριών, η απόδοση σημασιών και η διαδικασία της τοποθέτησής μας στον κόσμο. Καθώς ο πολιτισμός δεν εδρεύει μόνο σε αντικείμενα και αναπαραστάσεις αλλά και σε σωματικές διαδικασίες αντίληψης, μέσω των οποίων αυτές ακριβώς οι αναπαραστάσεις υπάρχουν και αποκτούν ισχύ, η σωματική εμπειρία δεν αποτελεί το αντικείμενο αλλά το υποκείμενο (Μακρυνιώτη, 2004). Επίσης, η εργασία του Merleau-Ponty υπήρξε κρίσιμη για την ανάπτυξη της έννοιας της σωματοποίησης, καθώς αναδεικνύει την ανθρώπινη αντίληψη ως ενσώματη. Οι αισθήσεις μας, μέσω των οποίων καθίσταται δυνατή η αντίληψή μας για τον κόσμο, αντίθετα με την καρτεσιανή θεώρηση του σώματος, δε λειτουργούν ανεξάρτητα από το σώμα μας ούτε είναι με έναν τρόπο κολλημένες σε αυτό, αλλά υπάρχει κάτι σαν ταλάντωση ανάμεσα στα δύο (Nettleton, 1995).

2.3. Κοινωνιολογία του σώματος και αναπηρία

2.3.1. Εισαγωγή

Όπως αναλύθηκε στο προηγούμενο κεφάλαιο, το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας έκανε μία ξεκάθαρη διάκριση ανάμεσα στη βλάβη και την αναπηρία. Απορρίπτοντας τις ιατρικές κατηγορίες, εστίασε στην εξάλειψη της προκατάληψης και της διάκρισης και υπερασπίστηκε τον αυτοπροσδιορισμό, την κοινωνική ένταξη και τα πολιτικά δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία. Όμως, παρά το γεγονός ότι το σώμα είναι ο τόπος της βλάβης, πλήθος ακαδημαϊκών έχει ισχυριστεί ότι το κοινωνικό μοντέλο κατέστησε το σώμα «μια απύσχα παρουσία» από το λόγο της αναπηρίας.

Οι Hughes και Paterson σημειώνουν ότι το κοινωνικό μοντέλο «εστιάζοντας στους τρόπους με τους οποίους η αναπηρία παράγεται κοινωνικά, πέτυχε να στρέψει το διάλογο περί αναπηρίας από τις βιοϊατρικές ατζέντες σε λόγους για την πολιτική και την ιδιότητα του πολίτη (Hughes και Paterson, 1997, στο Turner, 2019, σελ. 321). Καθώς όμως η βλάβη εξακολουθεί να προσλαμβάνεται ως μια ιατρική κατηγορία, η οποία περιγράφει τα ελλειμματικά ή τα πλεονάζοντα χαρακτηριστικά του

ανθρώπινου σώματος, παραμένει προσδεμένη στο ιατρικό πλαίσιο και επιτρέπει στο ιατρικό μοντέλο να συνεχίζει να κυριαρχεί στο πεδίο της βλάβης.

Η συζήτηση γύρω από το σώμα άρχισε σταδιακά να επανεμφανίζεται μέσα στο αναπηρικό κίνημα κυρίως από τη δεκαετία του 1980 κι έπειτα. Η ανάπτυξη του αναπηρικού κινήματος και την πολιτική διεκδίκηση των κοινωνικών δικαιωμάτων, άρχισε να επιταχύνει την επίγνωση των τρόπων με των οποίων το ανάπηρο σώμα κατασκευάζεται και διαχωρίζεται από το κοινωνικό σύνολο. Έκτοτε γίνεται σαφές ότι ο κυρίαρχος λόγος διέπεται από μια ιδεολογία της «ικανότητας» μέσω της οποίας επιτελείται ο κοινωνικός αποκλεισμός των ατόμων με αναπηρία. Η έμφαση στην ικανότητα, είναι χαρακτηριστική της κουλτούρας των δυτικών κοινωνιών από τον 20^ο αιώνα και έπειτα. Στις καταναλωτικές κοινωνίες η ιδεολογία της ικανότητας «ασκεί επιρροή και υποφώσκει σε γενικές αξίες για την πολιτισμική σημασία των αθλημάτων, της αθλητικότητας, της αρρενωπότητας ενώ η φυσική επιδεξιότητα γίνεται δείκτης μιας γενικότερης διάκρισης» (Turner, 2019, σελ. 316). Η ιδεολογία της ικανότητας προωθήθηκε από αλλά και προώθησε εκ νέου την ιατρικοποίηση των ασθενών και την ενίσχυση του ιατρικού μοντέλου πρόσληψης του ανθρώπινου σώματος.

Το ιατρικό βλέμμα έχει διαδραματίσει έναν κρίσιμο ρόλο στην ακύρωση ή στην απόρριψη των σωμάτων τα οποία δε συμμορφώνονται με τη νόρμα. Όπως συχνά αναφέρεται, τα σώματα με βλάβη συχνά προβάλλονται ως μη κανονικά, αποκλίνοντα, κατώτερα, ακόμη και ως μη ανθρώπινα.

Έτσι, τα άτομα με αναπηρία, μέσα από την προβολή της ενσώματης ταυτότητάς τους, έρχονται διαχρονικά αντιμέτωπα με μία ιατρικής προέλευσης ταξινόμηση των σωμάτων τους ως μη κανονικών, ως χρειαζόμενων διόρθωσης ή κανονικοποίησης.

Η κυριαρχία των βιοϊατρικών ιδεών στο δημόσιο λόγο της αναπηρίας μονοπωλεί όχι μόνο το σωματικό αλλά και το πολιτικό, το συμβολικό και το κοινωνικό κεφάλαιο. Όπως αναφέρει η Garland-Thomson, τα υποκείμενα παράγονται και τοποθετούνται μέσα σε μια ιεραρχία σωματικών χαρακτηριστικών που καθορίζουν τη διανομή των προνομίων, του στάτους και της εξουσίας (Garland-Thomson, 1996, στο Loja, Costa, Hughes & Menezes, 2013, σελ 191). Τα ανάπηρα άτομα γίνονται αντιληπτά ως παθητικοί αποδέκτες ενός εκ γενετής ή επίκτητου ιατρικού προβλήματος και όχι ως ενεργητικά και αυτόβουλα κοινωνικά υποκείμενα.

Ένα κεντρικό στοιχείο στην κριτική που ασκείται στο βιοϊατρικό μοντέλο πρόσληψης του ανάπηρου σώματος αποτελεί η «επιλεκτική μερικότητα» του (Σαββάκης, 2019), καθώς τα πραγματολογικά δεδομένα που συλλέγονται από αυτό είναι αδύνατο να συνδεθούν με τους κοινωνικούς και οικονομικούς παράγοντες που επηρεάζουν ή δημιουργούν την αναπηρία όπως είναι το φαινόμενο της φτώχειας, η υποβάθμιση των συνθηκών εργασίας, η ανεργία και λοιπά. Σε αυτή την κατεύθυνση, ο

θεωρητικός της αναπηρίας Oliver (2009) ανέλυσε, εκτός των άλλων πώς παράγεται η βλάβη με υλικούς όρους.

Τόσο στη διεθνή όσο και στην πρόσφατη ελληνική βιβλιογραφία παρατηρείται μια τάση αντίστιξης ανάμεσα στην έννοια του ανάπηρου σώματος και εκείνης της φυσικής ή της γενετικής ανεπάρκειας. Η πρώτη έννοια ενδιαφέρεται περισσότερο να μελετήσει και να κατανοήσει το κοινωνικό και ιστορικό πλαίσιο μέσα στο οποίο κατασκευάζεται η αναπηρία, τους τρόπους με τους οποίους διαμεσολαβείται και αναπαρίσταται πολιτισμικά και αποτυπώνεται με ενσώματο τρόπο. Η δεύτερη έννοια αγνοεί τις κοινωνικές διαστάσεις που εμπλέκονται με τους βιολογικούς παράγοντες, εστιάζοντας κυρίως στις παραμορφώσεις, τις βλάβες ή τις δυσμορφίες του ανθρώπινου σώματος .

Έτσι, η έννοια του «ανάπηρου σώματος» συνιστά μια έννοια-γέφυρα που συνδέει γενικότερα θέματα όπως χρόνια ασθένεια, υγεία, αναπηρία, κοινωνικά δικαιώματα , στιγματισμό, ψυχική οδύνη κτλ. με περισσότερο εστιασμένες και (ανα)στοχαστικές προσεγγίσεις (Σαββάκης, 2019, σελ.5). Όπως τονίζουν οι Hughes και Paterson, η αναπηρία βιώνεται μέσα, πάνω και δια μέσω του σώματος όπως η βλάβη βιώνεται με όρους προσωπικών και πολιτισμικών αφηγήσεων (narratives) που συγκροτούν το νόημά της (Hughes & Paterson, 2006, στο Loja, Costa, Hughes & Menezes, 2013, σελ.191).

2.3.2. Μία πρώτη προσέγγιση από τις κοινωνικές θεωρίες

Αρχικά, η παραδοσιακή κοινωνιολογία και οι ανθρωπιστικές επιστήμες αγνόησαν το ζήτημα της αναπηρίας (Turner, 2019). Εντός της ιατρικής κοινωνιολογίας οι μελέτες της αναπηρίας σχετίζονταν με τις έρευνες περί γήρανσης υπό τον τίτλο «εξάρτηση».

Μία από τις σπάνιες εξαιρέσεις στη μελέτη της αναπηρίας αποτέλεσε η θεωρητική παράδοση της συμβολικής διάδρασης η οποία άσκησε έντονη κριτική στις ιδέες περί κανονικότητας καθώς και στη διάκριση μεταξύ νόρμας και απόκλισης. Επιπλέον, η συμβολική διάδραση ανέπτυξε μια σειρά χρήσιμων εννοιών για την ιδέα της «απαξιωμένης» και της «αναξιοπρεπούς» ταυτότητας (Turner, 2019).

Σε αυτή την κατεύθυνση, ιδιαίτερη υπήρξε η συνεισφορά του θεωρητικού της συμβολικής αλληλεπίδρασης και της μικροκοινωνιολογίας Erving Goffman. Στο έργο του Goffman, το σώμα κατέχει μια σημαντική θέση καθώς μεσολαβεί στην καθημερινή διάδραση μεταξύ των μελών μιας ομάδας καθώς και στην ανάπτυξη της ατομικής και κοινωνικής ταυτότητας του ατόμου (Μακρυγιάννη, 2001). Το σώμα προσλαμβάνεται από τον Goffman τόσο ως μια βιολογική όσο και ως κοινωνική υπόσταση. Η διάσταση του κοινωνικού περιγράφει την κοινωνική συμπεριφορά ως μορφή διάδρασης και ανταλλαγής μηνυμάτων με τη χρήση συμβολικών μέσων όπως είναι για

παράδειγμα οι μορφές έκφρασης και η ενδυμασία (Αλεξιάς, 2011). Συνεπώς, η σημασία που αποδίδεται στο σώμα αλλά και οι τρόποι με τους οποίους αυτό γίνεται αντιληπτό καθορίζονται κοινωνικά.

Συγκεκριμένα, στο έργο του Goffman «Το Στίγμα: σημειώσεις για τη διαχείριση της φθαρμένης ταυτότητας», αναδεικνύονται οι τρόποι με τους οποίους το σώμα δύναται να πυροδοτήσει την αμηχανία των μετεχόντων, φυσιολογικών και στιγματισμένων, η διαχείριση του οποίου έχει αρνητικές συνέπειες στην κοινωνική αλληλεπίδραση. Ως κοινωνικό στίγμα ορίζεται ένα χαρακτηριστικό που είναι «βαθιά απαξιωτικό», όμως, καθώς ο ίδιος ισχυρίζεται, στην πραγματικότητα χρειάζεται μια γλώσσα που να προσδιορίζει σχέσεις και όχι χαρακτηριστικά (Goffman, 2001, σελ. 65).

Στο πλαίσιο της κοινωνικής αλληλεπίδρασης, ορισμένα γνωρίσματα⁷ του σώματος αναγνωρίζονται ως απειλή καθώς δηλώνουν ένα «ατελές ον» το οποίο αδυνατεί να συμμορφωθεί με τα κανονιστικά πολιτισμικά πρότυπα περί ταυτότητας και, αφετέρου ενδέχεται να καταπατούν κανόνες που ρυθμίζουν την κοινότοπη καθημερινή συναναστροφή (Williams, 1987, στο Μακρυγιώτη, 2001, σελ. 38).

Γι' αυτό το λόγο, το στιγματισμένο κοινωνικά άτομο επινοεί διάφορα τεχνάσματα ανάλογα της εκάστοτε κοινωνικής περίπτωσης, προκειμένου να αποκρύψει πληροφορίες που θα μπορούσαν να το απαξιώσουν. Ο Goffman ισχυρίζεται ότι τα άτομα συγκροτούν μια διπλή ταυτότητα που αποτελείται από τη δυνητική (virtual) κοινωνική ταυτότητα η οποία συνδέεται με τον τρόπο με τον οποίο το ίδιο το άτομο βλέπει τον εαυτό του, και την πραγματική (actual) η οποία αφορά στον τρόπο με τον οποίο το βλέπουν οι άλλοι/ες.

Κατά τη Ζήση (2019), το «Στίγμα» του Goffman διέπεται από έναν σχεσιακό χαρακτήρα γιατί καταδεικνύει αφενός την ένταξη των πρακτικών κοινωνικής κατηγοριοποίησης και διαχωρισμού μέσα σ' έναν κοινωνικό ιστό αλληλεπιδράσεων, και αφετέρου την αφομοίωση των τεχνικών κοινωνικής αμηχανίας από τους/τις κοινωνικά στιγματισμένους/ες σύμφωνα με τις κοινωνικές προδιαγραφές και τα ισχύοντα πρότυπα κοινωνικής συμπεριφοράς (Ζήση, 2019, σελ.103).

Παρότι ο Goffman ασχολήθηκε με τους τρόπους με τους οποίους το σώμα συμβάλλει στη συγκρότηση των κοινωνικών σχέσεων, η βασική κριτική που ασκήθηκε στο έργο του συνοψίζεται

⁷ Ο Goffman αναφέρεται σε αποκλίσεις που αφορούν είτε την εξωτερική επιφάνεια είτε στο έσω σώμα (Μακρυγιώτη,2001).

στην αδυναμία του να το ορίσει οντολογικά, να αναδείξει την κατασκευαστική διάστασή του και να συνδέσει τα φαινόμενα με τις δομές της εξουσίας και της ευρύτερης κοινωνίας.

Η κρισιμότητα της ρύθμισης των σωμάτων για τη διατήρηση/συντήρηση της κοινωνικής τάξης διαμορφώνει τη βάση της δουλειάς της ανθρωπολόγου Mary Douglas που αφορά στην αναπαράσταση του συμβολικού σώματος (Nettleton, 2001). Σύμφωνα με την Douglas, η αντίληψη του φυσικού σώματος μεσολαβείται από το κοινωνικό σώμα. Καθώς το σώμα παρέχει μια βάση για ταξινόμηση, η οργάνωση του κοινωνικού συστήματος αντανακλά τους τρόπους με τους οποίους το σώμα γίνεται αντιληπτό. Αντλώντας η ίδια από τη θεωρητική παράδοση του Durkheim, υποστηρίζει ότι όλες οι κοινωνίες έχουν στοιχεία τόσο του ιερού όσο και του βέβηλου. Έτσι, οι κοινωνίες ανταποκρίνονται στη δυσλειτουργία αναπτύσσοντας συστήματα ταξινόμησης με τα οποία προσδιορίζουν ορισμένα φαινόμενα ως «ύλη εκτός τόπου». Οτιδήποτε διαπερνάει τα κοινωνικά ή σωματικά όρια, θεωρείται ως μόλυνση ενώ τα όρια τα οποία γίνονται αντιληπτά ως ευάλωτα ή διαπερατά, χρειάζεται να ρυθμιστούν ή να επιτηρηθούν. Σύμφωνα με αυτή τη λογική, η εκάστοτε κοινωνία μπορεί να αντιμετωπίσει ορισμένα σώματα «εκτός τόπου», είτε αγνοώντας τα είτε δημιουργώντας ένα πρότυπο πραγματικότητας στο οποίο αυτά να μην έχουν θέση (Μακρυγιώτη, 2004).

2.3.3. Σύγχρονες κοινωνικές προσεγγίσεις του ανάπηρου σώματος

Σύμφωνα με τον Turner (2019), η σύγκλιση της κοινωνιολογίας του σώματος με την αναπηρία στηρίζεται σε δύο άξονες. Ο πρώτος αφορά την κοινωνική κατασκευή του σώματος που αντλεί από τη θεωρητική παράδοση του Michel Foucault, ενώ ο δεύτερος αντλεί από τη φαινομενολογία μέσω της μελέτης της ενσάρκωσης ή σωματοποίησης στην καθημερινή ζωή.

Η θεωρητική εργασία του Michel Foucault αναγνωρίζεται ανάμεσα στις σπουδαιότερες καθώς ανέδειξε το ίδιο το σώμα ως τόπο συγκρότησης της υποκειμενικότητας μέσω της εγγραφής σε αυτό των σχέσεων εξουσίας και γνώσης της εκάστοτε κοινωνίας. Σε αυτό το σημείο, θα αναφερθούμε στις σημαντικότερες έννοιες και στη γενικότερη θεώρηση του Foucault για το σώμα για να εστιάσουμε στη συνέχεια στο ανάπηρο σώμα.

Όπως αναφέρθηκε προηγουμένως, η επιστήμη υιοθέτησε μεθοδολογικά και φιλοσοφικά το μηχανιστικό υλισμό του Descartes και του ανθρώπινου σώματος ως μηχανής. Αντιθέτως, η θεωρητική βάση της εργασίας του Foucault επιτίθεται στην Καρτεσιανής προέλευσης παραδοχή ότι η ύπαρξη αλλά και η κοινωνία εδράζεται στο νου και όχι στο σώμα. Η ψυχή, για τον Foucault, όπως και άλλες παρεμφερείς έννοιες (πνεύμα, υποκειμενικότητα κ.α.) ως το αποτέλεσμα μιας πολιτικής

ανατομίας συνιστούν τη φυλακή του σώματος (Foucault 1979, στο Πουρκός, 2016), σελ. 45). Ο ίδιος, ασκώντας έντονη κριτική στην κεντρική αντίληψη του διαφωτισμού και του ανθρωπισμού περί του αυτοσυνειδήτου υποκειμένου ως βάσης της κοινωνίας, ανέδειξε τη σημασία του σώματος ως κοινωνικού και ιστορικού προϊόντος για τη νομιμοποίηση και αναπαραγωγή των μορφών εξουσίας.

Μέσω της μεθοδολογίας της γενεαλογίας και της μελέτης της ιστορικής εξέλιξης των παραδοσιακών μορφών οργάνωσης της κοινωνίας στις μοντέρνες μορφές της συγκρότησής της, διέκρινε τη μεταβολή της έκφρασης της εξουσίας από κυριαρχική (sovereign) σε πειθαρχική (disciplinary). Οι τεχνικές ελέγχου και επιτήρησης διαφέρουν σε σχέση με την προνεωτερικότητα ως προς την κλίμακα, το αντικείμενο και τον τρόπο ελέγχου (Foucault, 1989 στο Μακρυνιώτη, 2004 σελ.16). Η εξουσία, η οποία κατά το παρελθόν άνηκε στη σφαίρα αρμοδιοτήτων του κράτους και ασκούταν με ορατό τρόπο, στις σύγχρονες μορφές κοινωνικής οργάνωσης διενεργείται αόρατα ως μέρος των μικρο-πρακτικών της καθημερινής ζωής.

Η πολιτική τεχνολογία του σώματος συνιστά μια ορισμένη «γνώση» του σώματος που δεν είναι ακριβώς η επιστήμη της λειτουργίας του, είναι απροσδιόριστη και αποτελείται από τμήματα και κομμάτια τα οποία δύσκολα εντοπίζονται σε συγκεκριμένους θεσμικούς τύπους ή κρατικούς μηχανισμούς. Ο Foucault (2004) ισχυρίζεται πως πρόκειται για μια μικροφυσική της εξουσίας που ενεργοποιείται από τα συστήματα και τους θεσμούς, η εγκυρότητά της τοποθετείται ανάμεσα στις τεράστιες αυτές λειτουργίες και στα ίδια τα σώματα με την υλικότητά τους και τις δυνάμεις τους.

Μέσα από τα έργα του, ο Foucault⁸ περιγράφει τους μηχανισμούς μέσα από τους οποίους το σώμα υποτάσσεται και πειθαρχεί. Οι συσχετισμοί εξουσίας ασκούν άμεσο έλεγχο πάνω στο ανθρώπινο σώμα: το επενδύουν, το σημαδεύουν, το δαμάζουν, το βασανίζουν, το υποβάλλουν σε αναγκαστική εργασία, το υποχρεώνουν σε συμμετοχή σε τελετουργίες, απαιτούν από αυτό σήματα (Foucault, 2004, σελ. 125). Το σώμα καθυποτάσσεται από αυτούς τους συσχετισμούς προκειμένου να καταστεί ένα σώμα χρήσιμο και παραγωγικό, μια δύναμη εργασίας. Το σώμα ως μηχανή, σύμφωνα με την καρτεσιανή κατανόηση του ανθρώπινου σώματος, αποτελεί τη βάση της ανάπτυξης και αναπαραγωγής του καπιταλιστικού συστήματος.

Ιδιαίτερα η ιατρική αναλύεται ως γνώση-εξουσία η οποία ασχολείται τόσο με το σώμα όσο και με τον πληθυσμό, τον οργανισμό και τις βιολογικές διαδικασίες με πειθαρχικές και ρυθμιστικές συνεπαγωγές (Foucault, 2002, στο Πουρκός, 2016, σελ. 46). Η επιστήμη, ως αποτέλεσμα μιας συγκεκριμένης κοινωνικής διαδικασίας παραγωγής της γνώσης συνιστά μια μορφή ελέγχου καθώς προσδιορίζει την πραγματικότητα και συγκροτεί τα αντικείμενα ώστε στη συνέχεια να τα μελετήσει.

⁸ Εδώ αναφερόμαστε κυρίως στα έργα, «Επιτήρηση και Κοινωνία: η γέννηση της φυλακής», «η ιστορία της σεξουαλικότητας» και η «Γέννηση της Κλινικής».

Η ιατρική επιστήμη και ιδιαίτερα η ανατομία, η οποία διαχώρισε το σώμα σε μέρη προκειμένου να το μελετήσει, κατασκεύασε ιστορικά ένα συγκεκριμένο τρόπο θέασης του σώματος, την οποία πρόβαλε ως «αντικειμενική» και ως τη μόνη πραγματική. Σύμφωνα με το Foucault μάλιστα, δεν υπάρχει «αυθεντικό, αληθινό» ανθρώπινο σώμα εκτός του ιατρικού λόγου.

Κεντρικό επίσης στον Foucault είναι το ζήτημα της ιατρικοποίησης του σώματος δηλαδή της ερμηνείας των κοινωνικών προβλημάτων ως ιατρικών, γεγονός που προκαλεί την περαιτέρω ορθολογικοποίηση του σώματος και την προσέγγιση των κοινωνικών φαινομένων υπό το πρίσμα της ιατρικής. Όλα τα σώματα, τόσο τα ασθενή όσο και τα υγιή, καταγράφονται προκειμένου για τη διασφάλιση της δημόσιας υγείας ενώ την πληροφορία γι' αυτά αναλαμβάνει μια κεντρική διαχείριση. Οι επαγγελματίες υγείας νομιμοποιούνται να αναλάβουν τη διαμεσολάβηση μεταξύ κράτους και ατομικού σώματος ή πληθυσμού και ανάγονται στους κατ' εξοχήν αρμόδιους να αποφασίσουν για το είδος και την ποσότητα της παρεχόμενης βοήθειας. Παράλληλα, κατά τον 18^ο, θεωρούνταν «πως οι ηθικοί κανόνες πιο πολύ ρίζωναν στη φύση και τους δίδασκαν στα σχολεία, στον κόσμο των γιατρών και των παιδαγωγών, παρά στη θεϊκή αυθεντία και στο εκκλησιαστικό κήρυγμα (Laquer, 1006 στο Πουρκός, 2016, σελ. 49). Ο γιατρός έτσι, μετατρέπεται σε ένα φύλακα της ηθικής αλλά και της δημόσιας υγείας, ενώ παράλληλα νομιμοποιείται από τους θεσμούς να «έχει το νόμιμο δικαίωμα για συνεχή έλεγχο και μείωση των παρεκκλίσεων από τις νόρμες» (Foucault, 2012, στο Πουρκός, 2016, σελ. 49). Σύμφωνα με το Foucault, κατά τον 19^ο αιώνα, κύρια μέριμνα της ιατρικής επιστήμης υπήρξε περισσότερο η κανονικοποίηση των σωμάτων παρά η υγεία.

Συνεπώς, το σώμα στις σύγχρονες μορφές κοινωνικής οργάνωσης, εκπαιδεύεται, πειθαρχείται και ελέγχεται μέσα σε μία πληθώρα χώρων και θεσμών ενώ στη συνέχεια επιτηρείται μέσω συγκεκριμένων μηχανισμών. Οι μηχανισμοί επιτήρησης διαμορφώνουν, μέσω της στατιστικής και των ερευνών, πρότυπα, στα οποία τα ατομικά και συλλογικά σώματα (πληθυσμός) οφείλουν να συμμορφωθούν. Μέσω της νόρμας, των γενικών μέσων όρων και των κανόνων, το σώμα κανονικοποιείται. Σε αυτή τη λογική βασίζεται η διάκριση του φυσιολογικού από το παθολογικό. Ο ορθολογισμός, που ο επιστημονικός λόγος επιβάλλει, οδηγεί στην άρνηση της ιδιομορφίας ως ατομικής και συλλογικής έκφρασης, καθώς οτιδήποτε κινείται εκτός των ορίων της κανονικότητας στιγματίζεται (Αλεξιάς, 2011). Η διαδικασία δε της αποκατάστασης ως ομαλοποίησης μας δείχνει πώς το σώμα με αναπηρία παράγεται, κυβερνάται και ρυθμίζεται μέσω του λόγου. Αυτή η προσέγγιση στη βιβλιογραφία αναφέρεται συνοπτικά ως μελέτη της «κυβερνησιμότητας». Η αποκατάσταση καταδεικνύεται ως μια μορφή κυβερνησιμότητας που εναρμονίζει ποικίλες ιατρικές πρακτικές ευημερίας, οι οποίες αποσκοπούν στη δημιουργία του ατόμου που έχει αποκατασταθεί (Turner, 2019, σελ. 317).

Επομένως, το σώμα δε γίνεται αντιληπτό από τον Foucault ως αντικειμενική υπόσταση αλλά ως κατασκευή της εξουσίας ή των εξουσιών της γνώσης που επικρατούν στην εκάστοτε κοινωνία και των τρόπων παραγωγής και εννοιολόγησης των αντικειμένων τους. Επιπλέον, αυτό νοείται ως μία βιολογική επιφάνεια πάνω στην οποία εγγράφονται οι εξουσιαστικοί λόγοι, τα κοινωνικά νοήματα και οι κοινωνικές επιταγές. Οι επιστήμες και οι θεσμοί ασκούν βιοεξουσία και βιοπολιτική οι οποίες τείνουν να επεκτείνουν την εστίασή τους σε ολοένα και πιο διευρυμένο πεδίο της ύπαρξης.

Όμως, η γενεαλογική πρόσληψη του σώματος από τον Foucault εξ ολοκλήρου ως κοινωνικό κατασκεύασμα της ιδεολογίας, του λόγου, της γλώσσα και της γνώσης αγνοεί την υλικότητα και τη βίωση του σώματος, όπως αυτή φωτίζεται από τις φαινομενολογικές προσεγγίσεις. Ακόμη, αντιλαμβανόμενος το σώμα ως αποτέλεσμα της καταπιεστικής γνώσης, παραβλέπει τη συμβολή του στην παραγωγή μη συμμορφωμένης και κανονικοποιημένης γνώσης (Thibodaux, 2005).

Σε αυτό το σημείο κρίνεται χρήσιμη μια αναφορά στις φεμινιστικές προσεγγίσεις οι οποίες επηρεάστηκαν από το έργο του Michel Foucault και την ευρύτερη θεώρηση του μεταδομισμού και του μεταμοντερνισμού.

Αρχικά, οι φεμινιστικές θεωρήσεις επιτίθενται στις προσπάθειες φυσικοποίησης της «διαφοράς» από την πλευρά των επιστημονικών λόγων (βιολογία, ανατομία) οι οποίοι ανέδειξαν τη φύση ως καθοριστικό ρυθμιστικό παράγοντα της κοινωνικής πραγματικότητας. Έχουν συμβάλει στην αποδόμηση της σωματικής υπόστασης της παρέκκλισης μέσα από τη συσχέτιση του σώματος με τα εκάστοτε πολιτισμικά και πολιτικά δεδομένα εξουσίας και κυριαρχίας, την κριτική ενασχόληση με τις απεικονίσεις του σώματος και τις πολιτικές διαμάχες ως προς τι θεωρείται φυσιολογικό και τι όχι.

Επιπλέον, στέκονται απέναντι σε αντιλήψεις που εκλαμβάνουν το σώμα ως σταθερά, αντιπροτείνοντας έναν τρόπο θεώρησής του ως ενδεχομενικότητας και ως μίας κοινωνικά κατασκευασμένης ρευστής και διαρκώς μεταβαλλόμενης κοινωνικής σωματικότητας (Μακρυνιώτη, 2004, σελ.20). Στόχος τους είναι μια αντιπαράθεση στον ακραίο αναγωγισμό και η αναγνώριση των διαδικασιών που εμπλέκονται στη δημιουργία των έμφυλων σωμάτων που είναι αφενός βιολογικές και αφετέρου κοινωνικές και βιωμένες εμπειρίες.

Επιδιώκουν δε να αποδομήσουν τα κλασικά δίπολα όπως νους-σώμα, φύση-πολιτισμός αλλά και τις εκλαμβανόμενες αντιθετικές εννοιολογήσεις όπως φυσιολογικό-μη φυσιολογικό, ικανό-μη ικανό, λειτουργικό-δυσλειτουργικό, μέσα από την εξέταση των διπολικών κατασκευών εντός των σχέσεων εξουσίας και των ιστορικών και κοινωνικών συνθηκών εντός των οποίων αυτές (ανα)παράγονται. Τα δίπολα αυτά, για τις φεμινιστικές προσεγγίσεις, συντηρούν και αναπαράγουν ασύμμετρες και ιεραρχικές συλλήψεις για το φύλο, τη φυλή, το χρώμα, την αρτιμέλεια, την κοινωνική τάξη κ.α. Για

τις Shildrick και Price, οι παραπάνω μεταβλητές τέμνονται και συγκροτούν τρόπους θεώρησης και υποτίμησης των σωμάτων (Shildrick και Price, 1999, στο Μακρυνιώτη, 2004, σελ.21).

Η Braidotti (2004), υιοθετώντας τον ορισμό του τέρατος⁹ του ντε Σεντ- Ιλέρ στα τέλη του 18^{ου}, καταδεικνύει πώς τα τερατώδη σώματα υπήρξαν απορριπτά και χρησίμευσαν ως υλικό πειραματισμού σε βιοϊατρικές πρακτικές που τελικά οδήγησαν στη συγκριτική ανατομία και την εμβρυολογία.

Η Braidotti, όπως και πολλές φωνές της φεμινιστικής προσέγγισης, αναφέρεται στο τερατώδες ως το «άλλο» το οποίο είναι «αφενός οριακό όσο και δομικά κεντρικό στην αντίληψή μας για τη “φυσιολογική” ανθρώπινη υποκειμενικότητα καθώς το τέρας μας βοηθάει να κατανοήσουμε το παράδοξο της “διαφοράς” ως ένα πανταχού παρόν αλλά αιωνίως αρνητικό μέλημα» (Braidotti, 2004, σελ. 165). Επομένως, όσο η κοινωνία θα διαμορφώνει πρότυπα σώματος, θα υπάρχουν και σώματα που αποτυγχάνουν να συμμορφωθούν, αποτυχία που θα ορίζει ως σώμα-τέρας (Braidotti, 2002, στο Μακρυνιώτη, 2004, σελ.24).

Η Braidotti επίσης αναφέρεται στο μηχανισμό της «οικείας ξενικότητας», του οποίου χαρακτηριστικό παράδειγμα είναι το τέρας, βρίσκοντας αναλογίες με μηχανισμούς όπως είναι ο σεξισμός και ο ρατσισμός. Όπως η γυναίκα, ο μαύρος ή ο ομοφυλόφιλος, έτσι και το τέρας έχουν κατασκευαστεί ως το «διαφορετικό» στη διαδικασία διαμόρφωσης της ανθρώπινης υποκειμενικότητας που στηρίζεται σε χαρακτηριστικά όπως η αρρενωπότητα, το λευκό χρώμα, η ετεροφυλοφιλία κ.α.

Αξίζει σε αυτό το σημείο να θυμηθούμε τη συνήθεια των δυτικών να συλλαμβάνουν τέρατα στο Νέο κόσμο, κατά τον 18^ο και 19^ο αιώνα και να τα οδηγούν στην Ευρώπη προκειμένου να τα επιδείξουν στα λεγόμενα “Freakshows”¹⁰, τα οποία σταδιακά κατέληξαν να αποτελούν μια μείζονα βιομηχανία ψυχαγωγίας. Κατά την Braidotti (2004), η συνήθεια αυτή συνδεόταν με το ρατσιστικό και οριενταλιστικό φαντασιακό των δυτικών που μέσα από την προσδοκία του σοκ, επιδίωκαν την επιβεβαίωση των παραδοχών περί φυλετικής ανωτερότητας.

Η Lynda Birke (2004), φεμινίστρια βιολόγος, αντιπροσωπεύει εκείνη τη σκοπιά των φεμινιστικών προσεγγίσεων που αναζητούν μια διαφορετική οπτική αναφορικά με τη βιολογία. Κατά την ίδια, οι φεμινιστικές θεωρήσεις αναζητούν εναλλακτικά μοντέλα και πιο σύνθετα μοντέλα κατανόησης του

⁹ Στα τέλη του 18^{ου} αιώνα ο Ζοφρονά ντε Σεντ-Ιλέρ ταξινόμησε τα τέρατα από την άποψη της περισσειας, της έλλειψης ή της μετατόπισης των οργάνων του καθενός (Braidotti, 2004)

¹⁰ Στο επόμενο κεφάλαιο, θα αναφερθούμε σε παραδείγματα φεμινιστριών performers, οι οποίες χρησιμοποιώντας την τακτική της οικειοποίησης τέτοιων θεαμάτων, επιδίωξαν (και επιδιώκουν) μέσα από το σοκ που αναμένεται να προκαλέσουν, να αποδομήσουν τους κυρίαρχους λόγους για το ανάπηρο σώμα και να μεταβάλουν τον τρόπο θέασης του μη ανάπηρου κοινού προς μία κοινωνικά θετική κατεύθυνση.

σώματος και των λειτουργιών του, καθώς αυτά είναι δυνατόν να περιγράψουν αποτελεσματικότερα την περιπλοκότητα των φαινομένων.

Η Birke, συγκλίνει με τις φεμινίστριες αναφορικά με την αβεβαιότητα και την απροσδιοριστία του σώματος. Το σώμα υφίσταται μια συνεχή αλλαγή, μια διαρκή μεταμόρφωση η οποία λαμβάνει χώρα όμως εντός κάποιων ορίων. Η μεταμόρφωση, το *modus operandi* του σώματος, δεν καθίσταται πουθενά πιο σαφής από ό,τι στα άτομα με σωματικές βλάβες. Τα άτομα με κάποια ασθένεια ή σωματική βλάβη, κατά την Birke, βιώνουν το σώμα τους με πολύ διαφορετικό τρόπο απ' ό,τι τα υγιή ή τα αρτιμελή άτομα. Αυτό οφείλεται στην πολιτισμική εμπειρία του να ζει κανείς/κάποια στην πράξη τους ιατρικούς ορισμούς της παθολογικής λειτουργίας. Με αυτή την έννοια τουλάχιστον, ο πολιτισμός διαμορφώνει την εσωτερική μας εμπειρία (Birke, 2004).

Η ίδια, αναφέρεται στον κίνδυνο να εγκαταλειφθεί η πρόσληψη του εσωτερικού του σώματος στη σφαίρα του βιολογικού αμετάβλητου, τονίζει την ανάγκη αξιοποίησης της φαινομενολογικής προσέγγισης με στόχο την κατανόηση της εμπειρίας του βιωμένου σώματος.

Δε θα μπορούσαμε σε αυτό το σημείο να μην αναφερθούμε στο έργο της φιλοσόφου Judith Butler και στην αυξημένη επιρροή που ασκεί τα τελευταία χρόνια και στο πεδίο των αναπηρικών σπουδών. Ιδιαίτερα στο έργο της «Σώματα με σημασία», η Butler, επιδιώκει μια αναθεώρηση της προβληματικής του σώματος καθώς εκλαμβάνει την ίδια την υλικότητα ως το αποτέλεσμα της εξουσίας και «ως το πιο παραγωγικό αποτέλεσμά της» (Αθανασίου, 2008). Η θεώρηση αυτή αποτελεί μια κριτική ανακατασκευή του κοινωνικού κονστρουξιονισμού, ο οποίος περιγράφει την εγγραφή των σχέσεων εξουσίας ως μιας εκ των υστέρων εγγραφής πάνω σε μία προϋπάρχουσα και προ-κοινωνική σωματική ύλη. Γι' αυτό το λόγο, η ίδια ασκεί κριτική στις φαινομενολογικές προσεγγίσεις του σώματος και ιδιαίτερα της σωματοποίησης καθώς λαμβάνει ως δεδομένη τη διχοτομία μεταξύ μιας προϋπάρχουσας βιολογικής επιφάνειας μιας εκ των υστέρων εγγεγραμμένης κοινωνικότητας.

Το σώμα, για την Butler, δεν έχει οντολογική υπόσταση πριν, έξω ή πέρα από τις κοινωνικές πρακτικές και πολιτικές ρυθμίσεις που το συγκροτούν (Αθανασίου, 2008). Η ιδέα της ύλης για την Butler δε γίνεται αντιληπτή ως τόπος ή επιφάνεια αλλά ως διαδικασία υλοποίησης η οποία σταθεροποιείται μέσα στο χρόνο για να παραγάγει την επιφάνεια που εκλαμβάνουμε ως ύλη.

Επιπλέον, προσπαθεί να αποδομήσει τους κυρίαρχους δυϊσμούς που επέβαλε η δυτική μεταφυσική όπως σώμα-πνεύμα, ύλη-μορφή, υλικότητα-κοινωνικότητα ενώ ακολουθώντας τη φουκωική συλλογιστική εξέτασε το «φυσικό σώμα» ως το φυσικοποιημένο προϊόν των σχέσεων εξουσίας και των λόγων και τις έμφυλες κατηγορίες ως «κανονιστικές μυθοπλασίες» οι οποίες αναπαράγονται μέσα από επαναλαμβανόμενες κοινωνικές τελετουργίες της εξιδανικευμένης κανονικότητας (Αθανασίου, 2008). Το έμφυλο σώμα είναι απομονωμένο και εξαρτημένο ταυτόχρονα από το

«καταστατικά εκτός» και αποκτά τη ρευστή και αβέβαιη συνοχή του μέσω ταυτίσεων και αποκλεισμών.

Βαρύνουσα έννοια στο έργο της Butler συνιστά η επιτελεστικότητα καθώς το φύλο θεωρητικοποιείται ως επιτελεστική (παραστασιακή) εκφορά, δηλαδή αποκρυσταλλώνεται μέσω της επιτελεστικής επανάληψης σωματικών πρακτικών, στάσεων και έξεων. Το ενσώματο και έμφυλο υποκείμενο είναι ένα προϊόν του λόγου και των περιορισμών που θέτει η ηγεμονική κανονικότητα της υποκειμενοποίησης αλλά και φορέας εναλλακτικών νοημάτων που δυνάμει εκτοπίζει την επιτελεστική ισχύ του κανονικού. Συνιστά, επομένως, ένα πεδίο επιτελεστικού αγωνισμού, πεδίο διαρκών και δυναμικών σχέσεων εξουσίας, επιθυμίας, αποποίησης, ιδιοποίησης, διαφοράς, ταύτισης, εκτοπισμού και αντιδικίας (Αθανασίου,2008).

Παρά το γεγονός ότι στο «Σώματα με σημασία» δε γίνεται καμία σαφή αναφορά στο ανάπηρο σώμα ή στο σώμα με βλάβη, από τα τέλη της δεκαετίας του 1990 και έπειτα, διαπιστώνεται μια κριτική προσέγγιση του έργου της Butler και στο πεδίο των αναπηρικών σπουδών. Για τη Samuels(2002), η δουλειά της Butler στο έργο της «Σώματα με σημασία» προεκτείνει το ενδιαφέρον της για τη σωματική επιτελεστικότητα ώστε να εστιάσει στην «περιοχή των καταδικασμένων σωμάτων» καθώς κεντρικό ζήτημα συνιστά η επαναλαμβανόμενη διερώτηση σχετικά με το ποιες σωματικές συνθήκες και συνθήκες λόγων καθιστούν τα σώματα εμφανή και ανεκτά. Οι Loja, Costa, Hughes και Menezes (2013) τονίζουν ότι κεντρική διερώτηση εντός των σπουδών με αναπηρία είναι τι λογίζεται ως νόμιμο (legitimate) σώμα.

Αυτή η διερώτηση για τη Samuels, είναι κομβική στην περίπτωση των ατόμων με αναπηρία, καθώς ιστορικά η δυτική σκέψη έχει ασχοληθεί με το ερώτημα τι συνιστά τον άνθρωπο. Επιπλέον η αμφισβήτηση και η αποσταθεροποίηση στο λόγο διχοτομιών όπως υγεία-ασθένεια, αρτιμέλεια-αναπηρία, ολόκληρος/η-διαλυμένος/η, αυτοί-εμείς και ούτω καθεξής τείνουν να προσελκύουν ένα ολόενα και αυξανόμενο ενδιαφέρον στην θεωρητικοποίηση της αναπηρίας.

Οι συμβάσεις της ιατρικής φροντίδας πάνω στις οποίες στηρίζονται τα συστήματα υγείας και ευημερίας αντιλαμβάνονται το σώμα με βλάβη ή χωρίς ως σταθερό και προβλέψιμο. Εντός αυτών των συμβάσεων υποτίθεται ένα ουσιώδες σώμα πιθανά σηματοδομένου από την ασθένεια, το τραύμα ή τη βλάβη το οποίο τίθεται υπό συζήτηση, εξετάζεται και αναλύεται για να επιτρέψει τόσο την πρόβλεψη μιας πιθανής πρόγνωσης όσο και αποφάσεις για τη διαχείριση. Η υγεία και η σωματική ικανότητα είναι ταυτοχρόνως απόλυτα ιδανικά προς στόχευση. Οι κυρίαρχοι λόγοι που υιοθετούν ένα υποτιθέμενο φυσικό πρότυπο κανονικότητας, παίρνουν ως αναφορά το υγιές αντρικό κορμί. Σε αυτό το ιδανικό του λόγου όλα τα άλλα σώματα-το γυναικείο, το ανάπηρο, το άρρωστο κ.α.-

αξιολογούνται ως κατώτερα, απειλητικά και χρειαζόμενα ελέγχου (Shildrick & Price, 1994, στο Shildrick & Price, 1996, σελ. 98).

Επιπλέον, θεωρητικοί των αναπηρικών σπουδών, ακολουθώντας την αποδόμηση δυισμών όπως βιολογικό/κοινωνικό φύλο (sex/gender) που επιχείρησε η Butler επιχειρούν να αποδομήσουν δυισμούς όπως αναπηρία/αρτιμέλεια καθώς και την «αμιγώς» βιολογική διάσταση της βλάβης καθώς αυτή πάντα κατανοείται και προσλαμβάνεται με διαφορετικό τρόπο αναλόγως με τα πολιτισμικά και κοινωνικά πλαίσια αναφοράς.

Στην πρόσφατη βιβλιογραφία, μεγάλη έμφαση δίνεται στη σημασία της αναπηροφοβίας ως προς την κατασκευή ορισμένου σωματικού πρότυπου, η απομάκρυνση από το οποίο οδηγεί στο μονοπάτι της αναπηρίας. Η Campbell ορίζει την αναπηροφοβία ως ένα δίκτυο πεποιθήσεων, διαδικασιών και πρακτικών που παράγει ένα είδος εαυτού και σωματικού προτύπου το οποίο προβάλλεται ως το τέλειο και το τυπικό του είδους και επομένως ως το πλήρως ανθρώπινο (Campbell, 2009, στο Loja, Costa, Hughes & Menezes, 2013, σελ.221).

2.4.Η σωματοποίηση

Κεντρική εντός της φαινομενολογικής προσέγγισης αποτελεί η έννοια της ενσάρκωσης ή της σωματοποίησης η οποία, όπως αναφέρθηκε παραπάνω έχει τις ρίζες της στη φιλοσοφική παράδοση του Merleau-Ponty και στην αμφισβήτηση της διάκρισης¹¹ μεταξύ σώματος και πνεύματος, η οποία μάλιστα αδυνατεί να συλλάβει την αλληλεπίδραση και την ενότητα του σώματος και του νου. Όπως αναφέρει η Μακρυγιώτη (2001), ο όρος σωματοποίηση εγείρει έναν προβληματισμό σχετικά με την αντίθεση ανάμεσα στις διανοητικές και σαρκικές μορφές γνώσης. Η μετάβαση σε μία προσέγγιση της γνώσης που βασίζεται στη σωματοποίηση παραπέμπει στις δομές των αισθήσεων με τις οποίες αντιλαμβανόμαστε τον κόσμο και αμφισβητεί την παράδοση που κυριαρχεί στη δυτική φιλοσοφία η οποία ταυτίζει το πνεύμα με ό,τι μας διακρίνει ως ανθρώπινα όντα και την ορθολογική σκέψη με την ικανότητά μας να έχουμε πρόσβαση στη γνώση, την αλήθεια και τον έλεγχο (Μακρυγιώτη, 2001, σελ. 33). Η φαινομενολογική προοπτική εστιάζει στο βιωμένο σώμα και στηρίζεται πάνω στην ιδέα ότι η συνείδηση είναι πάντοτε εν-σωματωμένη στο σώμα των ανθρώπων και ο άνθρωπος είναι ένας ενσώματος κοινωνικός δρών. Επιπλέον, φωτίζει την έννοια του ζωντανού βιωμένου σώματος (the-lived-body).

¹¹ Σε αυτή την κατεύθυνση, μελέτες που αφορούν στον πόνο και τα συναισθήματα έχουν καταδείξει εμπειρικά ότι δε συνιστούν ξεχωριστές ενότητες (Nettleton, 2001).

Η φαινομενολογία του σώματος εστιάζει στο σώμα ως αντικείμενο της διανοητικής έρευνας. Αντιμετωπίζει, ωστόσο, ως προβληματική τη σχέση ανάμεσα στο επίσημο αντικειμενικό σώμα της αποκατάστασης και στο υποκειμενικά βιωμένο σώμα της προσωπικής εμπειρίας. Έτσι, αναγνωρίζει τη σύνθετη αλληλεπίδραση μεταξύ του αντικειμενοποιημένου σώματος του ιατρικού λόγου, του φαινομενικού σώματος της καθημερινής εμπειρίας και της σωματικής εικόνας και, κατά κάποιον τρόπο, διαπραγματεύεται τους κοινωνικούς χώρους μεταξύ ταυτότητας, εμπειρίας και κοινωνικών σχέσεων (Turner, 2019, σελ. 317). Σύμφωνα με τους Berg & Akrich, η σωματοποίηση εστιάζει τόσο στις διαδικασίες ανάδειξης ενός (τύπου) σώματος όσο και στο εμπειρικό ζήτημα να είσαι ή να έχεις τώρα αυτό το σώμα (Berg & Akrich, 2004, στο Αλεξιάς, 2011, σελ. 218).

Για να αντιληφθούμε καλύτερα τη δυσπόστατη διάσταση της σωματοποίησης, αξίζει να αναφερθούμε στην εννοιολογική διάκριση που έχει παρατηρηθεί στη γερμανική γλώσσα μεταξύ των διαφορετικών μορφών φαινομενολογικής πρόσληψης. Με την έννοια “der Leib” (body-for-itself) περιγράφεται το ζωντανό βιωμένο σώμα ενώ με το “der Körper” (body-in-itself) εννοείται το αντικειμενικό, εξωτερικά και θεσμικά διαμορφωμένο σώμα (Plessner, 1976, στο Αλεξιάς, 2011, σελ. 219).

Η σωματοποίηση αποτελεί μια βασική έννοια για την κατανόηση της κοινωνικής διάστασης του σώματος καθώς κινείται πέρα από την περιγραφή του ως μέσου συμβολισμού, εγγραφής και έκφρασης των εξουσιαστικών λόγων και φυσικά πέρα από το μονόπλευρο προσδιορισμό του ως απόλυτα βιολογικής οντότητας (Αλεξιάς, 2011, σελ. 217). Η έννοια αυτή μετακινείται από μία θεώρηση του σώματος ως αντικειμένου διαχείρισης προς μια πρόσληψή του ως ένα ενεργητικό στοιχείο της κοινωνικής δράσης.

Για τον Csordas¹², η σωματοποίηση συνιστά μια απαραίτητη συνθήκη για την κατανόηση της πραγματικότητας η οποία δεν περιορίζεται αποκλειστικά στο σώμα αλλά αφορά τον πολιτισμό και την εμπειρία, στο βαθμό που μπορούν να γίνουν κατανοητά από την οπτική ενός «σωματικού τρόπου να είναι κανείς στον κόσμο». Επιπλέον, η έννοια της σωματοποίησης παραπέμπει στην πολλαπλότητα των πολιτισμικών σημασιών με τις οποίες είμαστε αναπόφευκτα μπλεγμένοι/ες, προτείνοντας παράλληλα μια διάκριση ανάμεσα στο σώμα και τη σωματικότητα (Csordas, 1999, στο Μακρυγιώτη, 2004, σελ. 18).

¹² Ο Csordas προτείνει μια πολιτισμική φαινομενολογία της σωματοποίησης, μια μεθοδολογική πρόταση για την ανάλυση του πολιτισμού και του εαυτού από τη σκοπιά του σώματος (Μακρυγιώτη, 2004, σελ. 18). Η Μακρυγιώτη (2004) αναφέρει ότι μια τέτοια μεθοδολογία ευνοεί τη μελέτη των σύγχρονων εξελίξεων στο χώρο της τεχνολογίας, της πληροφορικής και της βιοϊατρικής (το σώμα στον κυβερνοχώρο και την εικονική πραγματικότητα, cyborg), αποσταθεροποιώντας, έτσι, τα όρια του σώματος ανάμεσα στους ανθρώπινους οργανισμούς και τις μηχανές.

Η φαινομενολογική προσέγγιση, αναδεικνύοντας την έννοια της σωματοποίησης, προβάλλει την άποψη ότι το άτομο είναι πρώτα και κύρια ένα σωματοποιημένο κοινωνικό υποκείμενο, το οποίο δεν εκφράζεται μόνο ορθολογικά για την επίτευξη συγκεκριμένων σκοπών αλλά αποτελεί έναν κοινωνικό δράστη. Η κοινωνική δράση η οποία εμπεριέχει νόημα, δεν προσδιορίζει το σώμα ως ένα κοινωνικό μέσο το οποίο μεταφέρει στην επιφάνειά του μηνύματα, αλλά πώς αυτό συμμετέχει ενεργά στην εκδήλωση της κοινωνικής συμπεριφοράς.

Η έννοια της σωματοποίησης, καθώς συνδέεται με την εκδήλωση της κοινωνικής δράσης, θεωρείται δυναμική στο χρόνο και αφορά ολόκληρη τη ζωή του ατόμου, από τη γέννηση ως το θάνατό του. Το σώμα δεν κατασκευάζεται στιγμιαία, αλλά υπόκειται σε μία διαδικασία διαρκούς επανακατασκευής. Όπως επισημαίνει ο Turner, η κοινωνιολογία οφείλει να αποδράσει από την έννοια της κοινωνικής κατασκευής προκειμένου να κατανοήσει τους τρόπους με τους οποίους τα υποκείμενα συγκροτούν κοινωνικές σχέσεις στις οποίες πρωταρχικά και αναπόφευκτα χρησιμοποιούν συγκεκριμένους τύπους σωμάτων (Turner, 1995, στο Αλεξιάς, 2011, σελ. 223).

Σημαντική στην κατανόηση της έννοιας της σωματοποίησης έχει υπάρξει η βιβλιογραφία που αφορά την εμπειρία των χρόνιων ασθενειών και της αναπηρίας. Στα πλαίσια της μελέτης της βιωμένης εμπειρίας, έχει μελετηθεί η επίδραση των σωματικών αλλαγών στην κοινωνική και ατομική ταυτότητα σε περιπτώσεις εξελισσόμενων ασθενειών. Έχει παρατηρηθεί μια νέα και σταδιακά μεταβαλλόμενη εικόνα του ατόμου για το σώμα του καθώς και μια διατάραξη της πρότερης σχέσης ανάμεσα στο σώμα και τον εαυτό. Σε περιπτώσεις χρόνιας ασθένειας, επισημαίνει ο Turner (2019), το άτομο καλείται να επαναδιαπραγματευτεί ένα σύνολο καθημερινών πρακτικών για να μπορέσει να διαχειριστεί τις εντάσεις μεταξύ του εαυτού, της εμπειρίας της ενσάρκωσης (σωματοποίησης), των βιολογικών αλλαγών και της ιατρικής οικειοποίησης του σώματος. Το σώμα υφίσταται μεταμόρφωση και καθίσταται ένα «άρρωστο σώμα» το οποίο διαχωρίζεται και αποξενώνεται από τον εαυτό¹³ (Toombs, 1992, στο Nettleton, 2001, σελ. 53). Η χρόνια ασθένεια οδηγεί σε μια κίνηση από μια αρχική κατάσταση σωματοποίησης, κατά την οποία το σώμα εκλαμβάνεται ως δεδομένο στο λόγο της καθημερινής ζωής σε μια ταλάντωση ανάμεσα σε καταστάσεις δυσλειτουργικής σωματοποίησης και επανασωματοποίησης (Williams, 1996, στο Nettleton, 2001, σελ 54). Κατά τον Williams επίσης, η μετακίνηση από μια σωματοποίηση σε δυσλειτουργική κατάσταση προς μία

¹³ Αυτό δε σημαίνει ότι σώμα και εαυτός ταυτίζονται. Όμως, αναδεικνύεται ο ρόλος που διαδραματίζει το σώμα στη συγκρότηση του εαυτού ο οποίος ως γνωστική κατασκευή συνεχώς επαναδομείται. Η διάκριση σώματος και εαυτού γίνεται σαφής σε περιπτώσεις όπου οι απαιτήσεις του σώματος συγκρούονται με την επιθυμητή αυτοπαρουσίαση του ατόμου (Kelly & Fiels, 1996, στο Αλεξιάς, 2011, σελ. 245).

επανασωματοποιημένη κατάσταση απαιτεί μια βιογραφική δουλειά ή «αφηγηματική επανακατασκευή».

Ιδιαίτερο ενδιαφέρον για την κατανόηση του τρόπου με τον οποίο διαμορφώνεται η σχέση του ατόμου με το σώμα του παρουσιάζει η έρευνα των Turner και Wainwright (2003) για τη σωματοποίηση των χορευτών και χορευτριών κλασικού μπαλέτου και την πρόσληψη των τραυματισμών οι οποίοι ενέχονται στην άσκηση της χορευτικής τους δραστηριότητας. Το ενδεχόμενο τραυματισμού αλλά και το γήρας επιδρούν σημαντικά στην ταυτότητά τους ως χορευτές και χορεύτριες όπως αυτές κατασκευάζονται κοινωνικά. Οι ήπιοι τραυματισμοί που δεν προκαλούν διακοπή της επαγγελματικής ενασχόλησης γίνονται αντιληπτοί απλώς ως κάτι αναπόφευκτο εντός της χορευτικής δραστηριότητας. Αντιθέτως, σοβαρότεροι τραυματισμοί αναγνωρίζονται ως ζητήματα που χρήζουν ιατρικής παρέμβασης ή επαγγελματικού αποκλεισμού, γεγονός που καταδεικνύει την κοινωνική κατασκευή των τραυματισμών.

Η κατάσταση της ασθένειας, της φθοράς και της βλάβης προκαλεί σημαντικές αλλαγές όχι μόνο στον τρόπο με τον οποίο αντιλαμβάνεται κανείς τον εαυτό του αλλά και στον τρόπο με τον οποίο συμμετέχει στις κοινωνικές σχέσεις (Hughes & Paterson, 1997, στο Turner, 2019, σελ. 184). Ακόμη, έχει πολλαπλώς καταδειχθεί η συμβολή του σώματος στη συγκρότηση της κοινωνικής ταυτότητας. Η κοινωνική ταυτότητα η οποία προσδιορίζεται σε μεγάλο βαθμό από τη φυσική εμφάνιση του ατόμου, εγκαθιδρύεται στο πλαίσιο των κοινωνικών δομών, συνδέοντας έτσι τον εαυτό με την κοινωνική δομή. Ασφαλώς και η κοινωνική ταυτότητα δεν παραμένει σταθερή αλλά συνεχώς τροποποιείται.

Επιπρόσθετα, οι φεμινιστικές προσεγγίσεις, αντλώντας από την πολιτισμική φαινομενολογία του Merleau-Ponty, επεξεργάστηκαν κριτικά την έννοια της σωματοποίησης και του βιωμένου σώματος για να κατανοήσουν πώς οι γυναίκες βιώνουν το σώμα τους στη διάρκεια της ζωής τους, πώς σωματοποιούν τις εξωτερικές (κοινωνικές, πολιτικές, πολιτισμικές) συνθήκες, προσδίδουν νόημα και συγκροτούν τη σωματοποιημένη υποκειμενικότητά τους. Η διατύπωση μιας φεμινιστικής θεωρίας της σωματοποίησης επιδιώκει μια διεύρυνση ώστε να συμπεριλάβει υλικότητες, όχι μόνο με γνώμονα το φύλο αλλά και άλλα χαρακτηριστικά όπως η κοινωνική τάξη, η φυλή και η σωματική μειονεξία κι έτσι να μελετήσει το διαφοροποιημένο σώμα.

Συνοπτικά, κατά την Μακρυνιώτη (2001), η έννοια της σωματοποίησης προσδιορίζεται από ορισμένες αρχές. Το σώμα αναδεικνύεται σε κύριο συστατικό της ταυτότητας ενώ η βιολογία του σώματος αποτελεί τη βάση για την ανάπτυξη δεξιοτήτων οι οποίες προσδιορίζονται ιστορικά, πολιτισμικά και κοινωνικά. Ακόμη, τα άτομα εγγράφουν στο σώμα τους τις κοινωνικές και πολιτισμικές επιταγές σε συνάρτηση με την κοινωνική αλληλεπίδραση και τα κοινωνικά συστήματα,

διατηρώντας παράλληλα τη δυνατότητα να διαφοροποιηθούν από αυτά, να αντιπαρατεθούν σε αυτά και να τα μεταβάλλουν. Τέλος, η σωματοποίηση αναγνωρίζει τη σημασία των αισθήσεων ως σημαντικής πηγής γνώσης για την κοινωνική πραγματικότητα αλλά και για το ίδιο το σώμα.

Η κριτική που έχει δεχτεί η έννοια της σωματοποίησης έγκειται στο γεγονός ότι, παρά το ότι αναδεικνύει τον δυναμικό χαρακτήρα της σχέσης με το σώμα ως ζωντανό και βιωμένο στοιχείο, και τη σημασία του στη συγκρότηση του εαυτού, εντούτοις, αδυνατεί (όπως και η φαινομενολογία γενικότερα) να προσδιορίσει τις ευρύτερες δομικές σχέσεις, συνθήκες και μηχανισμούς που διαμορφώνουν το πλαίσιο μέσα στο οποίο λειτουργεί και εκφράζεται η σωματοποιημένη δράση (Αλεξιάς, 2011, σελ. 240). Έχει επισημανθεί ο κίνδυνος που ενέχεται για μία σχετικιστική θεώρηση του σώματος και μια απομόνωσή του από τους μεταβαλλόμενους κοινωνικούς και πολιτισμικούς παράγοντες (όπως η κοινωνική τάξη, η εκπαίδευση, η γλώσσα κ.α.) καθώς η μελέτη της σωματοποίησης προσδιορίζει τον τρόπο με τον οποίο μεμονωμένα άτομα ή ομάδες βιώνουν το σώμα τους και εγγράφουν τις κοινωνικές πολιτισμικές και κοινωνικές επιταγές (Μακρυγιώτη, 2001).

Τέλος, κριτική στην έννοια της σωματοποίησης έχει ασκηθεί από θεωρητικούς του λεγόμενου τρίτου κύματος του φεμινισμού όπως η Judith Butler. Η ίδια, αν και συνομιλεί κριτικά με τα φαινομενολογία, θεωρεί ότι οι φαινομενολογικές επεξεργασίες του σώματος εκλαμβάνουν ως δεδομένη τη διχοτομία ανάμεσα σε μία προϋπάρχουσα σωματική υλικότητα και μία εκ των υστέρων σημαίνουσα κοινωνικότητα καθώς το σώμα δεν έχει οντολογική υπόσταση έξω ή πέρα από τις κοινωνικές πρακτικές και πολιτικές ρυθμίσεις που το συγκροτούν μέσα στο πλαίσιο της έμφυλης και ετεροκανονιστικής ιεραρχίας, καθώς η έμφυλη κανονικότητα υπαγορεύει τις πρακτικές επιτέλεσης του φύλου.

Κεφάλαιο 3^ο: Αναπηρική κουλτούρα και αναπηρικές τέχνες

3.1. Αναπηρική κουλτούρα και τέχνη

3.1.1. Η αναπηρική ταυτότητα και κουλτούρα

Τις βάσεις για την ανάπτυξη της αναπηρικής κουλτούρας έθεσε το ίδιο το αναπηρικό κίνημα το οποίο ξεκίνησε να αναπτύσσεται από τη δεκαετία του 1970. Σύμφωνα με τους Barnes και Mercer, το αναπηρικό κίνημα είχε επισημάνει τη σημασία μιας εναλλακτικής κουλτούρας για την αναπηρία, στην οποία κυριαρχεί μια θετική ταυτότητα για το ανάπηρο άτομο και μια ανάλογα θετική συνείδηση για την έννοια της αναπηρίας (Barnes & Mercer, 2019, σελ. 621). Όπως αναφέρθηκε στο πρώτο κεφάλαιο της παρούσας μελέτης, το αναπηρικό κίνημα ήταν αποτέλεσμα της αδυναμίας της κοινωνίας να υπερβεί τα περιβαλλοντικά, κοινωνικά, οικονομικά και τα κάθε φύσεως εμπόδια σε βάρος των ατόμων με αναπηρία, δίνοντας ώθηση στη συγκρότηση εναλλακτικών κοινωνικών θεωριών γύρω από τον ορισμό και τις προεκτάσεις της αναπηρίας και στη σχεσιακή πρόσληψη της τελευταίας μέσα από το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας.

Ο Siebers (2003, στο Derby, 2011) προτείνει ότι οι «πολιτισμικοί πόλεμοι» (culture wars) που διεξάγονται (εντός μιας κοινωνίας) καθορίζουν τι πρέπει να συμπεριληφθεί και τι να αποκλειστεί στην κουλτούρα μέσα από δηλώσεις που αφορούν την πολιτισμική συμπεριφορά, τις μειονοτικές ομάδες, τα στυλ ζωής και τα έργα τέχνης ως «υγιή» ή ως «άρρωστα», κάτι το οποίο δε συνιστά μεταφορική χρήση του λόγου αλλά αισθητικές κρίσεις σχετικά με τη σωματική και πνευματική κατάσταση των πολιτών.

Σε πολλές περιπτώσεις, η αναπηρία, όπως και άλλες μορφές κοινωνικής παρέκκλισης κρίνονται ως άρρωστες και βρίσκονται σε πολιτισμική καραντίνα (Derby, 2011). Αυτός ο πολιτισμικός αποκλεισμός πραγματώνεται με διαφορετικούς τρόπους μέσα σε μια δεδομένη κοινωνία: την κατασκευή αρχιτεκτονικών και περιβαλλοντικών εμποδίων, τον περιορισμό ή τη διαστρέβλωση των εικόνων των ατόμων με αναπηρία στα μέσα μαζικής επικοινωνίας, τη λογοκρισία της τέχνης τους και άλλων μορφών οπτικής κουλτούρας. Επιπλέον, στις καπιταλιστικές βιομηχανικές κοινωνίες, ο κόσμος έρχεται αντιμέτωπος με λόγους και αναπαραστάσεις που αντιμετωπίζουν την αναπηρία ως «προσωπική τραγωδία» και τα άτομα με αναπηρία ως άτυχα, άχρηστα, διαφορετικά, καταπιεσμένα και άρρωστα (Hunt, 1966 στο Barnes & Mercer, 2019, σελ. 624). Παράλληλα, τα άτομα με αναπηρία αποκλείονται με πολλαπλούς τρόπους -θεσμικούς και μη- από τομείς της κοινωνικής συμμετοχής όπως είναι η καλλιτεχνική εκπαίδευση και η παραγωγή κουλτούρας. Τα παραπάνω έχουν ως αποτέλεσμα τα άτομα αυτά να απομακρύνονται με σημαντικό τρόπο από το δημόσιο βλέμμα.

Με τη στροφή στο μεταμοντέρνο τρόπο θεώρησης του κόσμου, δόθηκε έμφαση στην ανάδειξη αφενός της υποκειμενικής εμπειρίας των ατόμων με αναπηρία και αφετέρου της αναπηρικής ταυτότητας ως κεντρικής έννοιας για την αναπηρική θεωρία. Σε αυτά τα πλαίσια, η αναπηρία δε συνιστά βιολογική ή φυσική ιδιότητα, αλλά μία ελαστική κοινωνική κατηγορία που αφενός υπόκειται στον κοινωνικό έλεγχο και αφετέρου είναι ικανή να προκαλέσει την κοινωνική αλλαγή. Έτσι, ο αγώνας του κόσμου της αναπηρίας κατά του κοινωνικού αποκλεισμού και της συμμόρφωσης περιλαμβάνει, κατά τους Barnes και Mercer, τη σύγκρουση αναφορικά με την ταυτότητα και τις ανταγωνιστικές ερμηνευτικές προσεγγίσεις του τι σημαίνει να είναι κανείς «ανάπηρο άτομο» (Barnes και Mercer, 2019, σελ. 623).

Σε αυτή την κατεύθυνση, η σύγκρουση διεξάγεται γύρω από τις πολιτισμικές αναπαραστάσεις της αναπηρίας. Γι' αυτό το λόγο, το αναπηρικό κίνημα έθεσε από νωρίς, ως κύριο στόχο του την αντικατάσταση των αρνητικών στερεότυπων και αναπαραστάσεων όπως αυτά διαμορφώνονται από την κυρίαρχη κουλτούρα, τα μέσα μαζικής επικοινωνίας και τα πολιτιστικά γεγονότα, με άλλες αναπαραστάσεις που αντικατοπτρίζουν πιστότερα τις εμπειρίες ζωής τους και τις αξίες τους. Στη βάση αυτή δημιουργήθηκε και εξελίχθηκε η αναπηρική κουλτούρα η οποία επιθυμεί να εκφράσει μια θετική αναπηρική ταυτότητα. Από αυτή την οπτική, η κουλτούρα αποτελεί μέσο πολιτικοποίησης και συνένωσης.

Κατά την Vasey, η αναπηρική κουλτούρα συνιστά το κλειδί σε μια βασική διαδικασία ταυτοποίησης των ατόμων με αναπηρία ως τέτοιων, καθώς η κουλτούρα και η ταυτότητα είναι πολύ συνδεδεμένες έννοιες (1992, στο Conroy, 2009, σελ. 10). Δίνει δηλαδή στα άτομα με αναπηρία μια ευκαιρία να επικυρώσουν συλλογικά τις κοινές ιδιαιτερότητες της ζωής τους και να βρουν τρόπους να αναπαραστήσουν τις ζωές τους πιστά. Το να ζει κανείς/κάποια ως ανάπηρο άτομο, επισημαίνει η ίδια, σημαίνει να είναι παραγωγός αναπηρικής κουλτούρας, κάτι που συνιστά φανερά πολιτική δήλωση.

Η αναπηρική κουλτούρα στηρίζεται σαφώς στη διάκριση μεταξύ βλάβης και αναπηρίας, όπως εκφράστηκε μέσα από το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας. Η βλάβη εδώ δε συνιστά ντροπή αλλά σύμβολο της διαφοράς, ενώ παράλληλα αναδεικνύεται η σημασία και η αξία του στυλ ζωής των ατόμων με αναπηρία. Η αναπηρική κοινότητα, στα πλαίσια της κουλτούρας της θέτει ως στόχο τον εορτασμό της διαφοράς καθώς και την υπερηφάνεια που προκύπτει από την αντίσταση και τη δύναμη που επιδεικνύει συλλογικά.

Ο εορτασμός της διαφοράς και η ανάγκη έκφρασης μιας θετικής ταυτότητας για τα άτομα με αναπηρία συλλαμβάνεται και εκφράζεται πιθανώς σαφέστερα με αυτό που οι Swain και French (2000) πρότειναν ως καταφατικό μοντέλο της αναπηρίας. Το καταφατικό μοντέλο, δεν επιδιώκει να

τοποθετήσει το πρόβλημα στα σώματα με βλάβη (βιοϊατρικό μοντέλο) ή στην αναπηροποιητική κοινωνία (κοινωνικό μοντέλο) αλλά ενδιαφέρεται περισσότερο για την ανάδειξη θετικών κοινωνικών ταυτοτήτων τόσο ατομικών όσο και συλλογικών που βασίζονται στις εμπειρίες του να είναι κανείς/κάποια άτομο με αναπηρία όσο και στο στυλ ζωής του/της.

Η αναπηρική κουλτούρα ως όρος, σημειώνει η Gill (1995, στο Sulewski, Boeltzig & Hasnain, 2012), αναγνωρίζεται ευρέως και είναι δημοφιλής σε ένα μεγάλο μέρος ανθρώπων διαφορετικού μάλιστα υπόβαθρου, που περιλαμβάνει ακτιβιστές/ακτιβίστριες ή μη πολιτικά ενεργούς/ες, νέους/ες ή μεγαλύτερης ηλικίας, ακαδημαϊκούς ή μη μορφωμένους/ες. Σύμφωνα με την ίδια, παρά τις διαφορετικές χρήσεις του όρου «αναπηρική κουλτούρα» από τα άτομα με αναπηρία, αναλόγως της ηλικίας και της κοινωνικής προέλευσής τους, υπάρχει μία κοινή υπόρρητη κατάφαση που συνοδεύει αυτόν τον όρο: «ναι, έχουμε μάθει κάτι σημαντικό για τη ζωή όντας ανάπηροι/ες που μας κάνει μοναδικούς/ες και επιβεβαιώνει την κοινή μας ανθρώπινη κατάσταση. Αρνούμαστε πλέον να κρύβουμε τις διαφορές μας. Αντ' αυτού, θα εξερευνήσουμε, θα αναπτυχθούμε και θα γιορτάσουμε την ετερότητά μας και θα προσφέρουμε τα μαθήματα [που εξάγονται από αυτήν] στον κόσμο» (Gill, 1995, στο Sulewski, Boeltzig & Hasnain, 2012).

Στο σημείο αυτό, είναι σημαντικό να αναφερθούμε στο ρόλο που επιτέλεσαν οι τέχνες στην εξέλιξη της αναπηρικής ταυτότητας μέσα στο χρόνο, δηλαδή της «καριέρας ταυτότητας» όπως διαφορετικά διατυπώνεται στη βιβλιογραφία. Οι Swain και French (2000), μελετώντας το παράδειγμα του Ηνωμένου Βασιλείου, επιβεβαιώνουν ακριβώς τη συμβολή του κινήματος των αναπηρικών τεχνών στην ανάπτυξη και έκφραση μιας θετικής ταυτότητας για τα άτομα με αναπηρία. Μέσα από τη δραματολογία, την ποίηση και τη στιχουργική, τα άτομα με αναπηρία έχουν τη δυνατότητα να γιορτάσουν τη διαφορά και να απορρίψουν στην πράξη την ιδεολογία περί κανονικότητας, σύμφωνα με την οποία τα άτομα με αναπηρία ταξινομούνται ως μη κανονικά. Επιπλέον, οι αναπηρικές τέχνες κατορθώνουν να δημιουργήσουν εναλλακτικές αναπαραστάσεις της αναπηρίας, προβάλλοντας εικόνες δύναμης και υπερηφάνειας που συνιστούν το αντίθετο των κυρίαρχων αναπαραστάσεων των ατόμων με αναπηρία ως εξαρτημένων και ανήμπορων.

Κλείνοντας αυτό το μέρος, αξίζει να αναφέρουμε τον σκεπτικισμό ή την αμφιθυμία πολλών ατόμων με αναπηρία να αποδεχτούν ή να αγκαλιάσουν τις έννοιες της αναπηρικής κουλτούρας και της υπερηφάνειας που εντοπίζεται στη βιβλιογραφία (Barnes & Mercer, 2019). Αυτό οφείλεται εν μέρει στην εξουθενωτική φύση των βλαβών ή διαταραχών τους και στους κινδύνους που συχνά αυτές εγκυμονούν για την ίδια τη ζωή. Παράλληλα, εντοπίζονται ομάδες ατόμων με αναπηρία, που παρότι αγωνίζονται για το δικαίωμα σε μία αξιοπρεπή ζωή, αρνούνται να συμμετάσχουν σε αυτόν τον εορτασμό της διαφοράς με τον ίδιο τρόπο που άλλες καταπιεσμένες κοινωνικές ομάδες-

ομοφυλόφιλοι/ες ή μαύροι/ες - κάνουν, λόγω της κοινωνικοπολιτικής προέλευσης των εμποδίων που αντιμετωπίζουν (Barnes & Mercer, 2019).

3.1.2 Το κίνημα των αναπηρικών τεχνών

Κατά τη διάρκεια του δεύτερου μισού του 20^{ου} αιώνα, σε παγκόσμιο επίπεδο καλλιτέχνες με αναπηρία άρχισαν να εκφράζονται μέσα από ένα πλήθος διαφορετικών φορμών εντός του φάσματος της τέχνης. Αυτό ασφαλώς δεν αποτελούσε ένα νέο φαινόμενο, καθώς καλλιτέχνες με αναπηρία έχουν καταγραφεί ήδη από την αρχαιότητα. Από τον τυφλό ποιητή Όμηρο, το λόρδο Βύρωνα του διαφωτισμού, τον Beethoven, τον Van Gong και τον Toulouse Lautrec, φτάνουμε στο σύγχρονο κόσμο και τους γνωστούς μουσικούς Ray Charles και Ian Curtis.

Όπως ισχυρίζεται ο Barnes, για αιώνες η βλάβη όπως και η ύπαρξη δεινών στη ζωή κάποιου γίνονταν αντιληπτά ως προαπαιτούμενα της δημιουργικότητας και της ανάπτυξης καλλιτεχνικού έργου (Barnes, 2003). Είναι αξιοσημείωτο ότι αυτό που προκάλεσε μεταβολές στο πλαίσιο και τα συμφραζόμενα της αναπηρικής τέχνης είναι η εμφάνιση του διεθνούς αναπηρικού κινήματος στη δεκαετία του 1970. Οι αναπηρικές τέχνες εμφανίστηκαν κατά τη διάρκεια της δεκαετίας του 1980 ως η πολιτιστική πτέρυγα του αναπηρικού κινήματος (Cameron, 2007). Το αναπηρικό κίνημα, μέσα από το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας, έθεσε τις βάσεις για μια μετάβαση σε θετικές εικόνες της αναπηρίας, εστιάζοντας εξ αρχής στην αλλαγή των πολιτισμικών αναπαραστάσεων της τελευταίας όσο και στις αναπαραστάσεις της στα μέσα μαζικής ενημέρωσης.

Η αναπηρική τέχνη εξ αρχής υπήρξε άρρηκτα συνδεδεμένη με τις νέες ριζοσπαστικές πολιτικές της αναπηρίας και την αναπηρική κουλτούρα, στόχος των οποίων ήταν να δημιουργήσουν τις προϋποθέσεις για ένα πιο ισότιμο και συμπεριληπτικό μέλλον. Κατά τον Masefield, οι αναπηρικές τέχνες είναι μορφές τέχνης και παραγωγής που δημιουργούνται από ανάπηρα άτομα εστιάζοντας στην αλήθεια της αναπηρικής εμπειρίας (Masefield, 2006 στο Cameron, 2007, σελ.503).

Σε αυτό το σημείο, κρίνεται σημαντικό να αναφερθούμε στη διάκριση που γίνεται στη βιβλιογραφία ανάμεσα στους/στις καλλιτέχνες/καλλιτέχνιδες με αναπηρία και στους/στις ανάπηρους/ες καλλιτέχνες/καλλιτέχνιδες. Ο τελευταίος όρος, όπως και όρος «τέχνες για την αναπηρία», δεν περιγράφει απλώς τα άτομα με αναπηρία που δραστηριοποιούνται στον τομέα των τεχνών και την παραγόμενη από αυτά τέχνη αντιστοίχως, αλλά σχετίζεται περισσότερο με τις πολιτικές διεκδικήσεις του κινήματος της αναπηρίας και τις πολιτικές ταυτότητας που στοχεύουν στην αλλαγή των πολιτισμικών αναπαραστάσεων που σχετίζεται με τα παραπάνω ζητήματα.

Αυτή η οπτική πάνω στις τέχνες έρχεται σε ευθεία σύγκρουση με την κυρίαρχη πατερναλιστική προσέγγιση των τεχνών για τα άτομα με αναπηρία που συνδέεται με τη στάση που έχει η κυρίαρχη ομάδα απέναντι στην αναπηρία ως προσωπική τραγωδία. Σε αρκετές περιπτώσεις, κατά τον Finkelstein(1986), αυτή η προσέγγιση φαίνεται να ενδιαφέρεται κυρίως για τη βελτίωση της προσβασιμότητας των ατόμων με αναπηρία στις τέχνες όπως αυτές δημιουργούνται από τον κόσμο της «αρτιμέλειας».

Σε άλλες περιπτώσεις όπως εντός των ιδρυμάτων, των κέντρων ημέρας και των ειδικών σχολείων η τέχνη γίνεται αντιληπτή ως ένα μέσο θεραπείας και αποκατάστασης, ακολουθώντας περισσότερο τις επιταγές του βιοϊατρικού μοντέλου. Για τον Alan Sutherland, ο όρος “art therapy” είναι ένας όρος που εμπεριέχει μία εσωτερική αντίφαση καθώς η θεραπεία μέσω της τέχνης χρησιμοποιεί φόρμες της τέχνης για εντελώς μη καλλιτεχνικούς σκοπούς. Συγκεκριμένα, αφήνει έξω την επικοινωνία, κάτι το οποίο υποθέτει ότι τα άτομα με αναπηρία δεν έχουν τίποτα να επικοινωνήσουν (Sutherland, 1997, στο Barnes, 2003, σελ.8).

Η προσέγγιση της τέχνης σε αυτά τα πλαίσια χαρακτηρίζεται τόσο από την εξατομίκευση όσο και από την αποπολιτικοποίηση. Παρότι δεν αμφισβητούν τη θεραπευτική ιδιότητα της τέχνης, τα μέλη του αναπηρικού κινήματος επιδιώκουν έναν πιο ενεργητικό προσανατολισμό. Κι αυτό γιατί η ίδια η αναπηρική τέχνη συνδέθηκε από νωρίς με τις πολιτικές διεκδικήσεις της κοινότητας και την αντίληψη ότι η ίδια αποτελεί ένα εργαλείο αλλαγής. Η αναπηρική τέχνη επομένως συνιστά μια διαδικασία η οποία σχετίζεται με την επικοινωνία και με τη διαμόρφωση πολιτιστικών και πολιτικών ταυτοτήτων.

Αντίθετα, οι αναπηρικές τέχνες που παράγονται εντός του αναπηρικού κινήματος, εστιάζουν στη διερεύνηση της εμπειρίας του να είναι κανείς/κάποια άτομο με βλάβη και αναπηρία και συνιστούν μια «κριτική απάντηση» στην εμπειρία του κοινωνικού αποκλεισμού και της περιθωριοποίησης. Με αυτόν τον τρόπο, το αναπηρικό καλλιτεχνικό κίνημα συνιστά μια συγκροτημένη πολιτική οντότητα, εντός της οποίας βασικό μέλημα είναι ο αγώνας κατά των διακρίσεων, του κοινωνικού στιγματισμού και αποκλεισμού καθώς και η συλλογική έκφραση του βιώματος της αναπηρίας, ενώ χαρακτηρίζεται από την ανάπτυξη κοινών πολιτισμικών μηνυμάτων. Έτσι, ο πολιτισμός και τα μέσα μαζικής ενημέρωσης αποτελούν αφενός τα οχήματα μέσω των οποίων καθίστανται σαφείς ακριβώς αυτές οι διακρίσεις και αφετέρου οι χώροι όπου δημιουργείται και εκφράζεται μια θετική ομαδική συνείδηση (Barnes et al, 1999 στο Barnes & Mercer, 2019).

Επιπλέον, οι αναπηρικές τέχνες, όπως και η αναπηρική κουλτούρα εν γένει, συνεισφέρουν στη προαγωγή των συμφερόντων των ατόμων με αναπηρία, καθώς μέσω αυτών εκφράζεται η εμπειρία και η αξία ενός «ανάπηρου» τρόπου ζωής. Σύμφωνα με τους Morrison και Finkelstein (1993, στο

Barnes & Mercer, 2019, σελ. 640), το αναπηρικό καλλιτεχνικό κίνημα και οι τέχνες δημιουργούν τις προϋποθέσεις για έναν κριτικό αναστοχασμό στις διαφορετικές εμπειρίες της αναπηρίας. Κατά τους ίδιους, η είσοδος τους στον κοινωνικό ρόλο της καλλιτεχνικής δημιουργίας καθώς και το άνοιγμα μιας συζήτησης σχετικά με την αναπηρική κουλτούρα, βοηθάει τα άτομα με αναπηρία να προκαλέσουν την υποτιθέμενη εξάρτησή τους και να τοποθετηθούν εντός της κυρίαρχης κουλτούρας.

Παράλληλα, η τέχνη μπορεί να παίζει έναν ενδυναμωτικό και χειραφετητικό ρόλο, ενθαρρύνοντας την αλλαγή από μία πραγματικά παθητική στάση σε μία κατάσταση δημιουργική και ενεργή. Οι καλλιτεχνικές εκδηλώσεις του κόσμου της αναπηρίας συνιστούν τόπους συνάντησης, και ανταλλαγής ιδεών μεταξύ των ατόμων με και χωρίς αναπηρία. Η ίδια η παρουσία των ατόμων με αναπηρία στη σκηνή όπου επικοινωνούνται ανοιχτά ιδέες και συναισθήματα μπορεί να αποτελέσει το σημείο καμπής για τη ζωή άλλων ατόμων με αναπηρία. Η Cameron (2007), περιγράφει την παρακολούθηση μιας αναπηρικής performance από τα άτομα με αναπηρία ως πιθανή «στιγμή επιφοίτησης» και αφύπνισης, καθώς είναι δυνατό εκεί να νιώσουν σύνδεση και αλληλεγγύη μέσω του μοιράσματος των κοινών εμπειριών της αναπηρίας. Έτσι καθίσταται δυνατή η συνειδητοποίηση που σχετίζεται με την μετατόπιση του βάρους της αλλαγής από τον εαυτό στην κοινωνία.

Έχει υποστηριχθεί από τους Barnes και Mercer (2019) ότι οι τέχνες για την αναπηρία αντλούν τις θεωρητικές τους καταβολές από τα θεατρικά έργα και τα τραγούδια του Γερμανού δραματουργού Berthold Brecht αλλά και το έργο του Βραζιλιάνου παιδαγωγού Paulo Freire. Ο Brecht επικεντρώθηκε στην ανάδειξη της καταπίεσης, των κοινωνικών ανισοτήτων και της αδικίας, στοχεύοντας ενεργά στην αλλαγή της κοινωνικής συνείδησης του κοινού. Βασικός άξονας του έργου του Freire είναι η άρση της καταπίεσης ανθρώπου από άνθρωπο και η ανάκτηση της ελευθερίας του ατόμου και εν γένει της κοινωνίας. Στο έργο του «αγωγή του καταπιεζόμενου», κατέδειξε ότι η ίδια η τέχνη δύναται να αποτελέσει ένα διαπαιδαγωγικό μέσο με το οποίο άνθρωποι μπορούν να επιτύχουν την «κριτική» και πολιτική συνειδητοποίηση.

Ο Finkelstein (1993), υποστηρίζει ότι οι καλλιτεχνικές δραστηριότητες του κόσμου της αναπηρίας επιτελούν παράλληλα και έναν ρόλο ιστορικό και αρχαιακό. Εμπλουτίζοντας τις πολιτισμικές αναπαραστάσεις της αναπηρίας προσφέρουν στις επόμενες γενιές ένα αρχείο ενός «ενεργητικού ταξιδιού» αλλά και μία οπτική πάνω στον κόσμο στον οποίο θα χτίσουν και θα αναπτυχθούν στο μέλλον.

Τέλος, πέραν από την εγγενώς πολιτική διάσταση των αναπηρικών τεχνών, οι ίδιες περιλαμβάνουν και μία αισθητική πρόκληση. Κατά τον Lord (1981), η αισθητική εδράζεται στην υπόθεση ότι όλοι/όλες βιώνουμε τον κόσμο μέσω των αισθήσεων και το σώμα δρα ως εννοιολογική συγκολλητική ουσία. Στο έργο πολλών καλλιτεχνών με αναπηρία, διαφαίνεται η αλλαγή του ρόλου τόσο της ίδιας

της τέχνης όσο και του/της καλλιτέχνη/καλλιτέχνηδας. Η καλλιτεχνική τους εργασία εκκινεί από εντελώς διαφορετικές σωματικές και αισθητηριακές εμπειρίες, μετατοπίζοντας τα όρια της μέχρι τώρα παραγόμενης τέχνης αλλά και του «πλαισίου της αντιλαμβανόμενης κανονικότητας» (Lord,1981).

3.1.3. Μέσα ή έξω; Μία συζήτηση για τη σχέση αναπηρικής και κυρίαρχης κουλτούρας

Μία συζήτηση που διεξάγεται εντός της αναπηρικής κουλτούρας είναι εάν, πώς και κατά πόσο κρίνεται σημαντική η συμμετοχή της ή όχι στο κυρίαρχο ρεύμα της κουλτούρας (mainstream). Είναι γεγονός ότι ανάπτυξη του αναπηρικού κινήματος συνδέθηκε εξ αρχής με τις διεκδικήσεις πρόσβασης στις ευκαιρίες που σχετίζονται με την κυρίαρχη κουλτούρα τόσο στον τομέα των τεχνών όσο και σε άλλες περιοχές της κοινότητας.

Κατά τον Finkelstein (1996), η είσοδος της αναπηρικής στο κυρίαρχο ρεύμα της κουλτούρας μπορεί να αποτελέσει ένα επόμενο βήμα στη διαδικασία χειραφέτησης των ατόμων με αναπηρία. Με αυτό τον τρόπο, ο εορτασμός της διαφοράς και το όραμα της αναπηρικής κουλτούρας να απεικονίσει μία μη αναπηροποιητική κοινωνία μπορεί να αποκτήσει μια παγκόσμια διάσταση. Αυτό, κατά τον ίδιο, μπορεί να καταστεί εφικτό όχι μόνο με την εμπλοκή αυξανόμενου αριθμού ατόμων με αναπηρία στη δημιουργική διαδικασία αλλά και από την τοποθέτηση της αναπηρικής οπτικής (του κοινωνικού μοντέλου) ως σημείου αιχμής μιας ευρύτερης κοινωνικής αλλαγής. Όπως ισχυρίζονται οι Swain και French(2000), τα άτομα με αναπηρία πρέπει να έχουν τη δυνατότητα πρόσβασης στην κουλτούρα του κυρίαρχου ρεύματος (mainstream) συνολικά αλλά και στη συμμετοχή στην παραγωγή αυτών.

Ο Barnes(2003) διαβλέπει τις δυσκολίες που προκύπτουν από την ύπαρξη της αναπηρικής κουλτούρας. Καθώς, εξ ορισμού, η αναπηρική κουλτούρα είναι το αποτέλεσμα της απόκτησης συλλογικής πολιτικής συνείδησης μιας μειονοτικής ομάδας, αυτή ενδέχεται να αποξενώνει την αναπηρική κοινότητα από πιθανές συμμαχίες με κομμάτι του κόσμου της «αρτιμέλειας», περιορίζοντας πιθανώς τις δυνατότητες μιας ριζοσπαστικής πολιτικής και κοινωνικής αλλαγής με νόημα. Αυτό ίσως εξηγεί γιατί το αναπηρικό καλλιτεχνικό κίνημα δεν είχε ακόμα κάποια διευρυμένη επιρροή σε άλλες υποκουλτούρες (Barnes, 2003).

Σε σχέση με το ζήτημα της εισόδου της στο κυρίαρχο ρεύμα, ο Barnes (2003) επισημαίνει ότι καθώς όψεις της αναπηρικής κουλτούρας και της τέχνης αφομοιώνονται στη κυρίαρχη κουλτούρα, είναι πιθανόν η πολιτική τους σημασία σε μεγάλο βαθμό να ουδετεροποιείται.

Επιπλέον, φωνές προερχόμενες από το αναπηρικό καλλιτεχνικό κίνημα επισημαίνουν το χαμηλό ενδιαφέρον που παρουσιάζει η κυρίαρχη κουλτούρα ως πηγή έμπνευσης. Η Cameron (2007)

υποστηρίζει ότι το αναπηρικό καλλιτεχνικό κίνημα από τη συνδιαλλαγή του με την κυρίαρχη κουλτούρα έχει έρθει αντιμέτωπο με μια απροσδόκητη ανακάλυψη ότι η δημιουργικότητα, η καινοτομία, η αυθεντικότητα, η πίστη στον εαυτό και ο σεβασμός που γεννιέται στις πρακτικές των αναπηρικών τεχνών είναι πολύ πιο σημαντικά και ενδιαφέροντα από αυτά που ως επί το πλείστον προσφέρει η κυρίαρχη κουλτούρα (Cameron, 2007, σελ. 506).

Επιπλέον, τα τελευταία χρόνια γίνεται ολοένα και περισσότερος λόγος για τη συμπερίληψη στις τέχνες ενώ αυξάνονται οι συζητήσεις γύρω από τους τρόπους με τους οποίους τέτοια προγράμματα θα χρηματοδοτηθούν και θα εκπονηθούν. Σε καμία περίπτωση δεν πρέπει να συγχέουμε την έννοια της ενσωμάτωσης με αυτήν της συμπερίληψης. Η πρώτη σχετίζεται με την πλήρη αφομοίωση του ζητήματος της αναπηρίας εντός της κυρίαρχης κουλτούρας ενώ η συμπερίληψη αναφέρεται στον εναγκαλισμό της διαφορετικότητας και της αναπηρικής κουλτούρας από την κυρίαρχη προς όφελος ενός εμπλουτισμού των εμπειριών και των ζώων ολόκληρης της κοινότητας.

Όμως κατά τον Lord (1981), η χορήγηση πρόσβασης στους/στις μέχρι τώρα αποκλεισμένους/ες καλλιτέχνες/ιδες με αναπηρία είναι το πιο παραπλανητικό στοιχείο που ενυπάρχει στο λόγο της αναπηρίας. Καθώς ακολουθεί συχνά το μοντέλο της συνεργασίας ανάμεσα σε ανάπηρους/ες συμμετέχοντες/ουσες και καταξιωμένους/ες καλλιτέχνες/ιδες του κυρίαρχου ρεύματος της τέχνης, ελλοχεύει ο κίνδυνος να αμεληθεί η ανάλυση της εξουσίας και της πολιτικής συμμετοχής καθώς και να χαθεί πολιτισμική εξερεύνηση της αναπηρίας, όπως αυτή έχει αναπτυχθεί τα τελευταία χρόνια. Από την πλευρά τους οι Morrison και Finkelstein, επισημαίνουν τους κινδύνους αποπολιτικοποίησης και αφομοίωσης που εγκυμονεί η συμμετοχή του ατόμων με αναπηρία στην κυρίαρχη κουλτούρα ιδιαίτερα στην περίπτωση όπου η αναπηρική κουλτούρα αποσυνδεθεί από το αναπηρικό κοινό (Barnes & Mercer, 2019).

Η συζήτηση για τη σχέση της τέχνης κοινωνικά αποκλεισμένων ομάδων με την κυρίαρχη κουλτούρα δεν είναι νέα. Ανάγεται στο παρελθόν και στις καλλιτεχνικές εργασίες ανθρώπων όπως ο Erwin Piscator και ο Armand Gatti. Ιδιαίτερα η προσέγγισή του Gatti, ο οποίος στο μεγαλύτερο μέρος εργάστηκε με ομάδες φυλακισμένων, ατόμων με αναπηρία και άλλων περιθωριοποιημένων κοινωνικά ομάδων, χαρακτηρίστηκε από την εκούσια απομάκρυνσή από αυτό που καλείται ως «εμπορικό θέατρο» και μία προσπάθεια να δραπέτευσης από το «γκέτο του θεατρικού κόσμου» και «τη γλώσσα της θεατρικής παραγωγής» (Mitchell, 2011), προτείνοντας τη μετακίνηση από ένα θεσμικό θέατρο σε ένα θέατρο της παρέμβασης που βασίζεται στην κοινότητα.

3.2. Παραστατικές τέχνες και αναπηρία

Οι αναπηρικές τέχνες έχουν ιστορικά επιτελέσει ένα σημαντικό ρόλο στις διαδικασίες διεκδίκησης του αναπηρικού κινήματος. Οι πρακτικές των τεχνών αυτών έχουν αναδείξει κομβικά ζητήματα που σχετίζονται με τους περιορισμούς που υφίστανται τα άτομα με αναπηρία στη διαδικασία της κοινωνικής και καλλιτεχνικής συμμετοχής τους αλλά και τις δυνατότητες που προκύπτουν παρά και μέσα από αυτούς. Ανάμεσα σε αυτά είναι η συμπερίληψη, η κριτική στις ιδεολογίες που αναπαράγουν τις διακρίσεις απέναντι στα άτομα με αναπηρία (αναπηροφοβία), η μεταβολή των αναπαραστάσεων γι' αυτά, ο μετασχηματισμός του βλέμματος του κοινού από αντικειμενοποιητικό και απάνθρωπο σε ένα βλέμμα που προκαλεί την ενεργή δράση (agency), το ζήτημα δηλαδή της θεαματικότητας (spectatorship).

Σε αυτό το σημείο, θα ήταν επιθυμητό να υπάρξει μια ενδεικτική έστω παράθεση της βιβλιογραφίας σχετικά με την ανάπτυξη των αναπηρικών τεχνών σε ένα ευρωπαϊκό αν όχι διεθνές επίπεδο. Κάτι τέτοιο βέβαια καθίσταται ανέφικτο λόγω της αδυναμίας της γράφουσας να έχει πρόσβαση σε άλλη πέραν της αγγλόγλωσσης βιβλιογραφίας. Παρόλα αυτά, είναι δυνατόν εξ όσων γνωρίζουμε να ισχυριστούμε ότι το Ηνωμένο Βασίλειο υπήρξε σε μεγάλο βαθμό πρωτοπόρο στην ανάπτυξη των αναπηρικών τεχνών. Κάτι τέτοιο μπορεί να εξηγηθεί από το βαθμό πολιτικοποίησης και συμμετοχής των ατόμων με αναπηρία στο βρετανικό αναπηρικό κίνημα που υπήρξε από τα δυναμικότερα στην Ευρώπη, την επακόλουθη άνθιση των αναπηρικών τεχνών αλλά και από τη μεγάλη βρετανική καλλιτεχνική παράδοση ιδιαίτερα στους τομείς των παραστατικών τεχνών τόσο σε πρακτικό όσο και σε θεωρητικό επίπεδο.

3.2.1. Το παράδειγμα του Ηνωμένου Βασιλείου

Η Hambrook προτείνει ότι οι δραστηριότητες του αναπηρικού καλλιτεχνικού κινήματος μπορεί να χωριστούν ανά δεκαετία. (Hambrook, 2005 στο Cameron, 2007). Κατά τη διάρκεια της δεκαετίας 1980, επικρατούσε το καμπαρέ και η performance ενώ κατά το 1990 το θέατρο και ο χορός αρχίζουν να αποκτούν δύναμη με την είσοδο ομάδων όπως η Candoco ή την δυναμική παρουσία προϋπαρχουσών ομάδων όπως οι Graeae και η Common Ground Sign Dance Theatre. Σε αυτή τη χρονική φάση, οι αναπηρικές τέχνες κάνουν μία στροφή προς τον επαγγελματισμό και την επιθυμία των ανάπηρων καλλιτεχνών να καταστούν επαγγελματίες της τέχνης. Από τη νέα χιλιετία, οι αναπηρικές τέχνες αρχίζουν να περιλαμβάνουν και άλλες μορφές τέχνης όπως ο κινηματογράφος και οι οπτικές τέχνες.

Η Conroy (2009) μελετάει την εξέλιξη της σχέσης των ατόμων με αναπηρία με το θέατρο στη Μεγάλη Βρετανία. Σύμφωνα με την ίδια, υπήρξαν τρεις περιοχές και εποχές δραστηριοποίησης των ατόμων με αναπηρία στο θέατρο οι οποίοι σε μεγάλο βαθμό ήταν επικαλυπτόμενες και συγχρονικές.

Το 1978 αποτελεί έτος ορόσημο για το Ηνωμένο Βασίλειο με τη διεξαγωγή σεμιναρίων συμπεριληπτικών τεχνών στο Darlington τα οποία χρηματοδοτήθηκαν από το ίδρυμα Carnegie. Από το σεμινάριο αυτό παρήχθη μια ορισμένη αρθρογραφία η οποία δημοσιοποιήθηκε το 1981 ως συλλογή υπό τον τίτλο «Οι τέχνες και οι μορφές αναπηρίας: Μια δημιουργική απάντηση στην κοινωνική μειονεξία» (Lord, 1981). Η συλλογή αυτή εστιάζει στα οφέλη της συμμετοχής των ατόμων με αναπηρία σε καλλιτεχνικές δραστηριότητες οι οποίες συνοψίζονται από τις εξής κατηγορίες: διασκέδαση/αναψυχή, κοινωνική αλληλεπίδραση, εκπαίδευση και κλινική θεραπεία. Ενώ γίνονται κάποιες πρώιμες προσπάθειες αναστοχασμού γύρω από τα αποτελέσματα της ενασχόλησης των ατόμων με αναπηρία με το βασισμένο στην κοινότητα θέατρο, ωστόσο, δεν υπάρχουν αναφορές σχετικές με την ανάπτυξή τους ή την εξέλιξή τους ως επαγγελματίες καλλιτέχνες/καλλιτέχνιδες ή εργάτες/εργάτριες τέχνης.

Επιπλέον, στην εισαγωγή του βιβλίου την οποία υπογράφει ο Πρίγκηπας της Ουαλίας επισημαίνεται η αξία του βιβλίου ως απόδειξης των «ευεργετικών και ψυχολογικών επιδράσεων που οι τέχνες μπορεί να έχουν στους/στις «μειονεκτούντες/ μειονεκτούσες» (handicapped). (Lord, 1981). Καθίσταται φανερό ότι η τέχνη για τα άτομα με αναπηρία εδώ είναι συνυφασμένη με τη φιλανθρωπία, παραμένοντας έτσι προσδεμένη στο βιοϊατρικό μοντέλο. Αυτό που αξίζει να κρατήσουμε, κατά τον Lord (1981), είναι ότι παρά το γεγονός ότι η γλώσσα την οποία χρησιμοποιεί η συγκεκριμένη συλλογή φαντάζει πια παρωχημένη, εντοπίζεται ήδη μια πρώιμη ρητορική περί συμπερίληψης ενώ παράλληλα αναγνωρίζεται η ανάγκη να μεριμνήσει η πολιτεία για την απομάκρυνση των εμποδίων που παρακωλύουν τα άτομα με αναπηρία από την πρόσβαση στην τέχνη.

Η δεύτερη αξιόλογη χρονική στιγμή για το θέατρο και την αναπηρία εντοπίζεται στο έτος 1982 εξαιτίας της έκδοσης του βιβλίου του Richard Tomlinson “Disability, theatre and education». Αξίζει εδώ να σημειωθεί ότι ο Tomlinson δεν αποτελεί απλώς έναν θεωρητικό του θεάτρου και της αναπηρίας αλλά συνιδρυτή από κοινού με τον ανάπηρο ηθοποιό Nabil Shaban της πιο πρωτοπόρας ίσως συμπεριληπτικής ομάδας στην Ευρώπη, της Graeae η οποία εργάζεται αδιάκοπα από το 1980. Στα πλαίσια των παραστάσεων και των δράσεών της, η Graeae έθεσε τις προϋποθέσεις μιας μετατόπισης μέρους του κοινού σε σχέση με τις αντιλήψεις του πάνω στα ζητήματα της αναπηρίας, μέσα από τη συνάντησή του με το πιο ενεργό πολιτικά τμήμα του αναπηρικού κινήματος.

Η κοινωνία αναμένει από τους/τις «σακάτηδες»/σακάτισσες performers να παίζουν τους/τις σακάτηδες/σακάτισσες και άρα να είναι πειθήνιοι/ες και υποτακτικοί/ές απέναντι στους/στις «αρτιμελείς» performers (Tomlinson, 1982, στο Congroy, 2009). Όμως, εντός της θεατρικής πράξης, επιτελείται ο έλεγχος των μέσων από την πλευρά των ατόμων με αναπηρία μπροστά σε ένα παθητικό πλήθος που βλέπει. Η επιβεβλημένη παθητικότητα του κοινού που βλέπει το άτομο με αναπηρία να

δρα, να παίζει, ή αλλιώς να επιτελεί συνιστά μια αντιστροφή της συνήθους σχέσης μεταξύ τους. Έτσι, συντελείται μία αλλαγή στο επίπεδο των ατόμων που αποτελούν το κοινό (Tomlinson, 1982, στο Conroy, 2009, σελ.7). Μέσα από τη διαδικασία της παράστασης, το status των ατόμων με αναπηρία που δρουν ως performer, ηθοποιοί και ομιλητές/ομιλήτριες παρά και συνάμα το γεγονός ότι αποτελούν το αντικείμενο του βλέμματος του κοινού, αναγνωρίζεται και ενδυναμώνεται. Η Graeae, επομένως, θέτει σε μια πρώιμη μορφή το ζήτημα της θεαματικότητας (spectatorship).

Η ομάδα Graeae συνδέει την αναπηρία, το θέατρο και την εκπαίδευση μέσω της εμπειρικής φύσης των τριών αυτών συνιστωσών. Δημιουργεί ένα εκπαιδευτικό πλαίσιο, έχοντας παράλληλα το βλέμμα της στραμμένο προς την επαγγελματική θεατρική δουλειά της οποίας στόχος είναι η αλλαγή στο επίπεδο του κοινού. Η Graeae ως θεατρική ομάδα, μέχρι τα μέσα της δεκαετίας του 1990, είχε εκπονήσει διαφόρων ειδών προγράμματα νεολαίας και κοινότητας τα οποία προσφέρθηκαν σε πλήθος ατόμων με βλάβες. Κατά την ίδια δεκαετία, μια αλλαγή συνθήματος για την Graeae μετατόπισε τον ενδιαφέρον προς μια έμφαση περισσότερο στην αναγνώριση των συμμετεχόντων και των συμμετεχουσών ως επαγγελματιών του θεάτρου. Παρά το γεγονός ότι η Graeae επιθυμούσε να αντισταθεί στην κυρίαρχη αισθητική, επέλεξε να «αγκαλιάσει» πεδία της όπου μέχρι τότε απέκλειαν τη συμμετοχή των ατόμων με αναπηρία, προβάλλοντας όμως το κριτήριο για την ύπαρξη μιας ποιότητας στην αισθητική.

Κατά την ίδια δεκαετία, υπήρξε σημαντική αναγνώριση στο έργο της ομάδας κωφών και ακουόντων/ουσών Common Ground Sign Theatre η οποία αξιοποίησε με εφευρετικό τρόπο τις χειρονομίες και τη δομή της Βρετανικής νοηματικής γλώσσας ως βάση για τη δουλειά της. Η ομάδα συλλαμβάνει την κώφωση ως αισθητική εμπειρία και θέτει στο προσκήνιο το ζήτημα της απόρριψής της από την κυρίαρχη κουλτούρα η οποία περιορίζει τη σκέψη και την επικοινωνία μόνο στα πλαίσια του ομιλούντος κόσμου.

Στις αρχές της δεκαετίας του 1990 συντελείται μια σημαντική μετατόπιση. Από περιθωριοποιημένη και μη χρηματοδοτημένη ανεξάρτητη σκηνή, οι αναπηρικές τέχνες χρηματοδοτούνται για πρώτη φορά από την Tate στα πλαίσια του προγράμματος Alternative Arts Debate στην οποία τέθηκε το ερώτημα: «Θα έπρεπε οι αναπηρικές τέχνες να είναι νεκρές και θαμμένες τον 21^ο αιώνα;». Επιπλέον, κατά την περίοδο 1991-1994, η Disability Arts Unit συμμετέχει στο Συμβούλιο των Τεχνών του Ηνωμένου Βασιλείου. Σε αυτό το σημείο έγινε μια πρώιμη προσπάθεια να αναπτυχθεί μία συζήτηση γύρω από τη χρηματοδότηση, την υποδομή και το ρόλο του τομέα των αναπηρικών τεχνών στην πολιτιστική ζωή. Η συζήτηση αυτή συμπίπτει με την αποκρυστάλλωση των θεωριών που αφορούν στη σχέση ανάμεσα στις πολιτικές της αναπηρικής ταυτότητας και της έννοιας της αναπαράστασης.

Σε αυτή την ιστορική φάση γίνεται ξεκάθαρο ότι στόχος των αναπηρικών τεχνών είναι η αλλαγή των αναπαραστάσεων της αναπηρίας μέσα στην κοινωνία (Wood¹⁴, στο Congroy, 2009, σελ. 10). Καθώς τα πορτραίτα της αναπηρίας που έχουν μέχρι εκείνο το σημείο παραχθεί προέρχονται περισσότερο από μη ανάπηρα άτομα και είναι κατά πλειοψηφία αρνητικά, αυτό ασκεί αρνητική επιρροή στις ζωές των ατόμων με αναπηρία. Έτσι, προκρίνεται η ανάγκη για μια αλλαγή των αναπαραστάσεων που είναι κοινή με τις πολιτικές της ταυτότητας.

Σε αυτό το πλαίσιο αρχίζει και αναδεικνύεται περαιτέρω η έννοια της αναπηρικής κουλτούρας ως βασικής διαδικασίας προσδιορισμού των ατόμων ως ανάπηρων. Σύμφωνα με τη Sian Vasey (Congroy, 2009), η αναπηρική κουλτούρα προσφέρει την ευκαιρία στα άτομα με αναπηρία να επικυρώσουν συλλογικά τις κοινές ιδιαιτερότητες της ζωής του και να βρουν τρόπους να αναπαραστήσουν τις ζωές τους με πιστό τρόπο. Το άτομο με αναπηρία κατά την ίδια, έχει το ρόλο του/της παραγωγού αναπηρικής κουλτούρας, γεγονός που αποτελεί μία πολιτική πράξη. Η αναπηρική τέχνη οφείλει, κατά την Sian Vasey, να απευθύνει πολιτικά ζητήματα, να είναι δηλαδή κοινωνικά αποτελεσματική, συμβάλλοντας στην κατανόηση της αναπηρίας. Ο/η καλλιτέχνης/ίδα οφείλει να είναι διαμεσολαβητής/ρια ανάμεσα στην αναπηρική κουλτούρα και την κοινωνία μέσα από την άρθρωση του λόγου της αναπηρίας και της προσωπικής εμπειρίας, πράξη που είναι εγγενώς πολιτική.

3.2.2. Ελληνικό θεατρικό γίγνεσθαι

3.2.2.1. Το συμπεριληπτικό θέατρο μέχρι σήμερα

Σε αυτό το σημείο είναι χρήσιμο να κατανοήσουμε το τοπίο των παραστατικών τεχνών όπως αυτό διαμορφώνεται σήμερα στον Ελλαδικό χώρο μέσα από την χαρτογράφηση των οργανισμών που στηρίζουν τις καλλιτεχνικές προσπάθειες των καλλιτεχνών/καλλιτέχνιδων με αναπηρία και των αντίστοιχων θεατρικών και χορευτικών ομάδων.

Από τη δεκαετία του 1980, αρχίζει να εμφανίζεται μια τάση δραστηριοποίησης ορισμένων ατόμων με αναπηρία στο χώρο των παραστατικών τεχνών. Η τάση αυτή, κατά τους Αλεξιά, Κολίσογλου και Καστρίτη (2019), έρχεται ως συνέχεια της αμφισβήτησης του αποκλεισμού τους από την επαγγελματική ενασχόληση με τις τέχνες αυτές. Πράγματι, σύμφωνα με το προεδρικό διάταγμα 372/83, το οποίο παραμένει σε ισχύ μέχρι σήμερα, για την εισαγωγή στις ανώτερες σχολές χορού, απαιτείται ρητά «υγεία, αρτιμέλεια καθώς και κατάλληλη σωματική διάπλαση» η οποία

¹⁴ Ο Wood διετέλεσε πρόεδρος του Βρετανικού συμβουλίου των οργανώσεων των ατόμων με αναπηρία (The British Council of Organizations of Disabled People) που αποτέλεσε έναν οργανισμό-ομπρέλα για τις οργανώσεις που ελέγχονταν και διοικούνταν από άτομα με αναπηρία

επιβεβαιώνεται μέσα από υγειονομική εξέταση (Εθνικό Τυπογραφείο, 1983β). Με αντίστοιχο τρόπο και μέχρι το Φεβρουάριο του 2017, το ΠΔ. 370/83 (Εθνικό Τυπογραφείο, 1983α) περιλάμβανε τον όρο της αρτιμέλειας για την εισαγωγή των υποψηφίων στις ανώτερες σχολές δραματικής τέχνης.

Κατά τους Παπαδοπούλου και Οικονόμου(2020), την τελευταία πενταετία παρατηρείται μία αύξηση των συμπεριληπτικών ομάδων παραστατικών τεχνών στη χώρα μας. Παρότι δεν υπάρχει μία θεσπισμένη και τακτική χρηματοδότηση τέτοιου είδους ομάδων, η πολιτεία μέσω του Υπουργείου Πολιτισμού ενισχύει οικονομικά μεμονωμένα μόνο καλλιτεχνικά εγχειρήματα. Βεβαίως τα ποσά αυτά αδυνατούν να καλύψουν τα μεγάλα κόστη που προκύπτουν από την παραγωγή των συμπεριληπτικών παραστάσεων αλλά και την προσπάθεια βελτίωσης της προσβασιμότητας στους θεατρικούς και παραστασιακούς χώρους. Αντιθέτως, το κενό αυτό καλύπτουν μεγάλοι ιδιωτικοί φορείς και πολιτιστικοί οργανισμοί, συμβάλλοντας στη συντήρηση και τη διατήρηση στο χρόνο αυτών των ομάδων.

Σημαντική στον αγώνα υπέρ της ορατότητας των ανάπηρων καλλιτεχνών/καλλιτέχνιδων και της αναπηρικής κουλτούρας, της καθολικής πρόσβασής τους στην τέχνη αλλά και της διεκδίκησης των πολιτικών και κοινωνικών δικαιωμάτων είναι αναμφισβήτητη η Κίνηση Ανάπηρων Καλλιτεχνών. Πρόκειται για μία ανεξάρτητη συλλογικότητα ανάπηρων καλλιτεχνών και καλλιτέχνιδων η οποία δραστηριοποιείται από το 2010 στην Ελλάδα με βάση το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας.

Η Στέγη Γραμμάτων και Τεχνών του Ιδρύματος Ωνάση, επίσης, διοργανώνει από το 2012 συμπεριληπτικά σεμινάρια χορού, δεκάδες άλλες δράσεις με και για άτομα με αναπηρία, συμμετέχοντας παράλληλα σε Ευρωπαϊκά προγράμματα και διεθνείς συνεργασίες, όπως το Unlimited Access και το iDance.

Η Liminal αποτελεί έναν πολιτιστικό οργανισμό με στόχο την άρση των εμποδίων για την ισότιμη συμμετοχή όλων στην τέχνη και τον πολιτισμό. Όπως ο ίδιος ο οργανισμός αναφέρει, η δράση της κινείται γύρω από τρεις άξονες: τη συμπεριληπτική εκπαίδευση, την παροχή υπηρεσιών προσβασιμότητας και την παραγωγή θεαμάτων.

3.2.2.2. Οι συμπεριληπτικές ομάδες

Ο πρώτος λίθος για την είσοδο ατόμων με αναπηρία στη θεατρική σκηνή μπήκε το 1983 με την ίδρυση του Θεάτρου Κωφών Ελλάδος από το Στρατή και τη Νέλλη Καρρά. Το Θέατρο Κωφών Ελλάδος ιδρύθηκε το 1983 με πρωτοβουλία του Στρατή και της Νέλλης Καρρά και κατάφερε να εγκαθιδρυθεί σε σύντομο χρονικό διάστημα δίνοντας παραστάσεις στην Ελλάδα και το εξωτερικό, λαμβάνοντας θερμή υποδοχή από το κοινό της εποχής και την υποστήριξη της Πολιτείας και του Υπουργείου Πολιτισμού. Μέχρι σήμερα στεγάζεται σε ένα μικρό θέατρο στην πλατεία

Κουμουνδούρου. Τελευταία έχουν ενταθεί οι οικονομικές δυσκολίες, καθώς καλείται η ομάδα με ίδια έσοδα μόνο, να συντηρήσει το θέατρό της αλλά και να οργανώσει και να πραγματοποιήσει τις θεατρικές παραγωγές της. Το θέατρο Κωφών Ελλάδας αποτελείται τόσο από κωφούς/ές όσο και από ακούοντες/ακούουσες ηθοποιούς. Μέχρι σχετικά πρόσφατα οι ακούοντες/ακούουσες, βρισκόμενοι εκτός του οπτικού πεδίου των θεατών, συνόδευαν την κίνηση των κωφών ηθοποιών με τη φωνή τους. Τα τελευταία χρόνια, οι παραστάσεις που δίνονται από το θέατρο Κωφών Ελλάδας τοποθετούν στη σκηνή κωφούς/ές και ακούοντες/ακούουσες, αξιοποιώντας τις δυνατότητες και των δύο γλωσσών, τόσο της ελληνικής ομιλούμενης όσο και της ελληνικής νοηματικής. Από το 1985, το Θέατρο Κωφών έχει δημιουργήσει ειδικό πρόγραμμα θεάτρου στο Εθνικό ίδρυμα Κωφών όπου διδάσκουν τα μέλη του ΘΚΕ, δίνοντας έτσι τη δυνατότητα σε κωφά παιδιά να έρθουν σε επαφή με την τέχνη του θεάτρου και να ανεβάσουν παραστάσεις. Εντός του ΘΚΕ λειτουργεί θεατρικό εργαστήρι και για τους ενήλικες ούτως ώστε να εισαχθούν στη δραματική τέχνη άτομα με κώφωση ή βαρηκοΐα που επιθυμούν να συνεχίσουν την ενασχόλησή τους εντός της ομάδας.

Το 2010 ιδρύεται από τον Βασίλη Οικονόμου η επαγγελματική ομάδα θεάτρου για άτομα με αναπηρία (ΘΕ.Α.Μ.Α.). Ο Βασίλης Οικονόμου υπήρξε ο πρώτος ανάπηρος ηθοποιός που τόλμησε και κατόρθωσε να εισαχθεί ως εξαιρετικό ταλέντο και να αποφοιτήσει από Ανώτερη Σχολή Δραματικής Τέχνης, αγνοώντας τον όρο της περί αρτιμέλειας. Βασικό αίτημα και επιδίωξη της παραπάνω ομάδας αποτέλεσε και εξακολουθεί να αποτελεί η ίδρυση Ανώτερης Σχολής Δραματικής τέχνης για άτομα με και χωρίς αναπηρίας, στη βάση δηλαδή της συμπερίληψης και της συνεκπαίδευσης. Στην προσπάθεια ενίσχυσης του παραπάνω αιτήματος αλλά και για την κάλυψη του υπάρχοντος κενού συμπεριληπτικής εκπαίδευσης, το Σεπτέμβρη του 2019 η ΘΕ.Α.Μ.Α. σε συνεργασία με δύο ομάδες συμπεριληπτικού χορού, την «ΕΞΙΣ» και της ARTimeleia, ιδρύσε το θέατρο «Ισον». Το «Ισον» τελεί υπό την καλλιτεχνική διεύθυνση των Βασίλη Οικονόμου, Άννας Βεκιάρη και Ηλία Κουρτπαρασίδη και στεγάζεται σε ένα καθολικά προσβάσιμο χώρο στον Κεραμεικό. Διακηρυκτικά αποτελεί τον πρώτο χώρο συμπεριληπτικής εκπαίδευσης και καλλιτεχνικής έκφρασης ανάπηρων και μη ανάπηρων καλλιτεχνών/καλλιτέχνιδων σε ποσοστό έως 30%, ενισχύοντας παράλληλα την ομαλή ένταξη προς την κοινωνική συμμετοχή.

Η ARTimeleia είναι μικτή θεατρική ομάδα με έδρα την Αθήνα η οποία εστιάζει σε άτομα με νευρομυϊκές παθήσεις, αξιοποιώντας τη συμπεριληπτική μεθοδολογία «νευρολογική προσέγγιση της υποκριτικής».

Η θεατρική ομάδα Κωφών «Τρελά χρώματα» δημιουργήθηκε το 2009 από κωφά και βαρήκοα άτομα. Για τις παραστάσεις της ομάδας συνεργάζονται επί σκηνής τα σταθερά μέλη της ομάδας με ακούοντες/ακούουσες ηθοποιούς, οι οποίοι/ές εναλλάσσονται. Για το ανέβασμα των παραστάσεων

αξιοποιούνται παράλληλα και οι δύο γλώσσες, τόσο αυτή της ελληνικής προφορικής όσο και της νοηματικής. Τα « Τρελά χρώματα» επιδιώκουν, όπως τα ίδια διακηρύσσουν, την ανάπτυξη νέων εκφραστικών κωδικών και θεατρικών φορμών στην υποκριτική τέχνη με βάση τις αρχές του σωματικού θεάτρου, του αυτοσχεδιασμού και των δύο γλωσσικών στοιχείων, ενώ παράλληλα διοργανώνουν και συμμετέχουν σε θεατροπαιδαγωγικές δράσεις με στόχο τη γνωριμία και τη συνεργασία κωφών και ακουόντων παιδιών. Έχουν συμμετάσχει σε διάφορα θεατρικά φεστιβάλ της Ελλάδας και έχουν δώσει πολλές παραστάσεις στην Αθήνα και την επαρχία. Ανάμεσα στις άλλες συμμετοχές της ομάδας αξίζει να γίνει ιδιαίτερη μνεία σε αυτά που αφορούν την κώφωση όπως είναι τα Πανελλήνια Φεστιβάλ Κωφών & Ακουόντων Εν Δράσει, η Εβδομάδα Κωφών-Ένωση Κωφών Ελλάδος στην Τεχνόπολη του Δήμου Αθηναίων, και το DEAFestival 2016-Ομοσπονδία Κωφών Ελλάδος, η Συνάντηση Ευρωπαϊκής Ένωσης Κωφών (EUD) και πρόσφατα το συνέδριο Audience Blending by Arts (ABBA) Innovative Bilingual Theatre for deaf and hearing actors, European Economic and Social Committee στις Βρυξέλλες.

Η θεατρική ομάδα «Όνειρο Είναι» αποτελεί μια ακόμη μικτή ομάδα της οποίας στόχοι είναι η άρση των στερεότυπων που ενισχύουν τον αποκλεισμό των ατόμων με αναπηρία, η διεκδίκηση του δικαιώματος για ισότιμη εκπαίδευση και συμμετοχή τους στις παραστατικές τέχνες και η καθολική προσβασιμότητά τους. Η Όνειρο Είναι λειτουργεί υπό την αιγίδα της συμπεριληπτικής ομάδας χορού Dagipoli Dance Co.

Στον τομέα του χορού, αξίζει να σημειώσουμε ότι η Dagipoli Dance Co, η οποία ιδρύθηκε το 2004 από το Γιώργο Χρηστάκη, άτομο με κινητική αναπηρία, αποτελεί την πρώτη μικτή επαγγελματική ομάδα χορού στην Ελλάδα. Ο βασικός κορμός της ομάδας αποτελείται επίσης από άτομα με κινητική αναπηρία. Όπως η ίδια η ομάδα αναφέρει στην ιστοσελίδα της, «το έργο της ομάδας, κατά βάση δεν εστιάζει στην συνθήκη της αναπηρίας, ενώ η αναπηρία υφίσταται στο σύνολο του έργου: η αναπηρία απλώς υφίσταται επειδή δεν μπορεί να εξαφανιστεί και να αρνηθεί ο χορευτής και ο θεατής την ύπαρξή της. Υπάρχει διακριτικά στο σύνολο του έργου αλλά συχνά εξαφανίζεται και επανέρχεται ανατρέποντας τους ρόλους και την ανθρωπομετρική κλίμακα των χορευτών».

Η επαγγελματική ομάδα χορού ΈΞΙΣ, δημιουργήθηκε το 2015 και στοχεύει στη δημιουργία παραστάσεων και τη διοργάνωση σεμιναρίων και μαθημάτων και την εκπαίδευση ανάπηρων χορευτών/ριών. Μαζί με τη συμπεριληπτική ομάδα Θεάτρου «ΘΕ.Α.Μ.Α.», έχουν δημιουργήσει και διευθύνουν από κοινού το εργαστήριο συμπεριληπτική εκπαίδευσης «ΙΣΟΝ».

Η ομάδα χορού The Theatre enCorps Collectif, μετά από μία δράση 30 χρόνων σε διεθνές επίπεδο στο εξωτερικό αποκτά μόνιμη έδρα της στην Ελλάδα μόλις το 2019. Η Ana Sanchez-Coldberg και η Ντέμη Παπαθανασίου, επαγγελματίας χορεύτρια με κινητική αναπηρία αποτελούν τις καλλιτεχνικές

υπευθύνους της ομάδας. Στόχος της είναι επανατοποθετεί το έργο της μέσα στις προκλήσεις του 21^{ου} αιώνα και αξιοποιήσει το διάλογο ανάμεσα στις νέες τεχνολογίες και στην τέχνη του χορού.

Η πειραματική χοροθεατρική ομάδα Dance and the Mind, ιδρύθηκε το 2009 από τον Χρήστο Κίσσα με έδρα τη Θεσσαλονίκη. Απαρτίζεται από χορευτές/ριες, ηθοποιούς, μουσικούς με και χωρίς αναπηρία, ερασιτέχνες και επαγγελματίες με στόχο την άμεση πρόσβαση στην τέχνη για όλους και όλες.

Οι Δρυάδες Εν Πλώ με έδρα την Καρδίτσα και καλλιτεχνική υπεύθυνη την Μαρία Καραπαναγιώτη δημιουργεί πρωτότυπες μουσικοθεατρικές παραστάσεις και εικαστικά δρώμενα. Στα πλαίσια της λειτουργίας της, αναπτύχθηκε η μέθοδος διδασκαλίας χορού D.D. (Dance Disability) για άτομα με αναπηρία που συνιστά ένα πλαίσιο εκπαίδευσης και ένα συνδυασμό των επιστημών και των τεχνών (Παπαδοπούλου, Οικονόμου, 2020). Η ομάδα έχει θεσμοθετήσει και οργανώνει σε ετήσια βάση της Πανελλήνιας Συνάντησης Ομάδων Χορού Ατόμων με Αναπηρία και Μεικτών Ομάδων καθώς και το Διεθνές Φεστιβάλ Χορού Αναπηρίας και Μη (International Dance Festival Disability).

Δεν πρέπει σε αυτό το σημείο να παραλείψουμε την πλατφόρμα συμπεριληπτικού χορού Kyma Project η οποία ιδρύθηκε από την Αγγελική Μητροπούλου και τον Χάρη Κατή το 2017. Το Kyma Project αφορά διοργανώνει πολιτιστικές και εκπαιδευτικές δραστηριότητες με γνώμονα την προώθηση συμπεριληπτικών πρακτικών στην τέχνη του χορού. Σε συνεργασία με εγχώριους και διεθνείς φορείς, υλοποιεί σεμινάρια, παραστάσεις και φεστιβάλ με γνώμονα την ίση πρόσβαση όλων των ανθρώπων είτε ως θεατών είτε ως συμμετεχόντων.

3.2.2.3. Οι καλλιτεχνικοί οργανισμοί

Η ομάδα «Εν δυνάμει» με έδρα τη Θεσσαλονίκη αποτελεί μία συμπεριληπτική καλλιτεχνική κολεκτίβα με ενεργή ενασχόληση τόσο στην τέχνη του θεάτρου όσο και στο χώρο των εικαστικών, της μουσικής και των οπτικών τεχνών. Η ομάδα συστήθηκε το 2008 από την Ελένη Δημοπούλου και τη Μαρία Ιωαννίδου οι οποίες από την αρχή έθεσαν ως κύριο άξονα τους την πραγματική ένταξη των ατόμων με αναπηρία στο κοινωνικό σύνολο. Όπως διακηρύσσει η ίδια η ομάδα, μέσα από τις δράσεις της επιδιώκεται «η έρευνα πάνω σε νέους τρόπους επικοινωνίας», η άρση των στερεοτυπικών αντιλήψεων και «ένα νέο μοντέλο τέχνης και ζωής, όπου το “ανοίκιο”, το “περίεργο”, το “διαφορετικό” και το “ξένο” ενσωματώνονται στο σύνολο ενδυναμώνοντάς το». Η εν δυνάμει ensemble τα τελευταία χρόνια λειτουργεί ως σωματείο, υποστηρίζεται κυρίως από τα μέλη της και τους φίλους του σωματείου ενώ παράλληλα συνεργάζεται και με σημαντικούς οργανισμούς και φορείς της πόλης της Θεσσαλονίκης. Το θεατρικό τμήμα της ομάδας ξεκίνησε τις

παραστάσεις του ήδη από το 2008, ενώ από το 2014 όπου και αναλαμβάνει τη σκηνοθεσία της ομάδας η Ελένη Ευθυμίου αποκτά ακόμη μεγαλύτερη εξωστρέφεια με την συμμετοχή της και τη συνεργασία της με μεγάλους καλλιτεχνικούς οργανισμούς και Φεστιβάλ της Ελλάδας

Το Συνεργείο Μουσικού Θεάτρου (Σ.Μου.Θ.), συνιστά την παλαιότερη και μακροβιότερη ομάδα μουσικού θεάτρου της ελληνικής περιφέρειας. Ιδρύθηκε το 2001 με έδρα τη Λάρισα και έκτοτε επιδιώκει την ανάπτυξη των παραστατικών τεχνών σε τοπικό, εθνικό και διεθνές επίπεδο μέσω της διοργάνωσης καλλιτεχνικών παραγωγών, εργαστηρίων, και φεστιβάλ που περιλαμβάνουν ένα ευρύ φάσμα της τέχνης, εστιάζοντας στην προσβασιμότητα και τη συμπερίληψη στις παραστατικές τέχνες.

Η Artogether είναι μια μη κερδοσκοπική οργάνωση που ιδρύθηκε στην Ελλάδα το 1990 μετά από πρωτοβουλία της Εταιρείας Προστασίας Σπαστικών σε συνεργασία με τη διεθνή οργάνωση Very Special Arts International με αρχική επωνυμία Very Special Arts Hellas. Υπήρξε ο πρώτος φορέας στην Ελλάδα που είχε ως στόχο την πρόσβαση των ατόμων με αναπηρία στις τέχνες και των πολιτισμό και τη διεκδίκηση ισότιμων ευκαιριών καλλιτεχνικής έκφρασης και αναπηρίας. Σήμερα, στα πλαίσια της Artogether-Τέχνη Ατόμων Με και Χωρίς Αναπηρία, λειτουργούν τέσσερις συμπεριληπτικές ομάδες: η μουσικοθεατρική ομάδα, η ομάδα κινητικού αυτοσχεδιασμού, η ομάδα εικαστικών και η ομάδα θεατρικού παιχνιδιού.

Κεφάλαιο 4^ο : Η παρουσίαση της έρευνας

4.1. Θεωρητικό υπόβαθρο

Η επιλογή του συγκεκριμένου ερευνητικού θέματος αναφορικά με τους/τις ηθοποιούς με αναπηρία στην Ελλάδα στηρίζεται στο βιβλιογραφικό κενό που ανέδειξαν οι Αλεξιάς, Κολίσογλου και Καστρίτης (2019) μέσα από την έρευνά τους η οποία διεξήχθη με χορευτές και χορεύτριες με κινητική αναπηρία και ερευνά τη σωματοποίηση της κινητικής αναπηρίας. Η ίδια διανοίγει το δρόμο για τη διερεύνηση της σχέσης των παραστατικών τεχνών και της αναπηρίας και για άλλους καλλιτεχνικούς τομείς όπως είναι το θέατρο. Η συγκεκριμένη έρευνα εστιάζει στους λόγους για τους οποίους κάποιο άτομο με κινητική αναπηρία αποφασίζει να ασχοληθεί με την τέχνη του χορού, στα εμπόδια, εσωτερικά και εξωτερικά που οφείλει να ξεπεράσει καθώς και στους τρόπους με τους οποίους μεταβάλλει η παραστατική εμπειρία τη σχέση τους με το σώμα τους αλλά και με το κοινό.

Σύμφωνα με τους Αλεξιά, Κολίσογλου και Καστρίτη (2019) ως προς τα κίνητρα έναρξης της ενασχόλησης με το χορό, έχουν εντοπιστεί η επιθυμία για διεύρυνση των σωματικών δυνατοτήτων τους και η προσπάθεια καταπολέμησης των φόβων και των ταμπού τους, η ενθάρρυνση από το οικείο περιβάλλον. Οι Taylor & Francis (στο Boeltzig, Sullivan & Hasnain, 2009) παραθέτουν τους λόγους για τους οποίους κρίνουν την επαγγελματική ενασχόληση με την τέχνη ως ένα πιθανό πεδίο απασχόλησης των ατόμων με αναπηρία. Ανάμεσα σε αυτούς είναι η ευελιξία των επιλογών απασχόλησης όπως είναι η αυτοαπασχόληση, η οποία ίσως ταιριάζει με τις ανάγκες των ατόμων με αναπηρία. Επίσης, οι τέχνες παρέχουν ένα πεδίο για την αυτό-έκφραση και την επιβεβαίωση των ατόμων και μια ευκαιρία να συμμετάσχουν σε μία παλλόμενη καλλιτεχνική (αναπηρική) κοινότητα.

Σχετικά με τα εμπόδια που καλείται να αντιμετωπίσει ένα άτομο με κινητική αναπηρία οι Αλεξιάς, Κολίσογλου και Καστρίτης (2019) εντόπισαν το στερεότυπο μεταξύ χορού και κινητικής αναπηρίας, το φόβο της έκθεσης στο κοινό, τα εμπόδια προσπελασιμότητας σε σχέση με τα μέσα μεταφοράς, τους χώρους που φιλοξενούν τις παραστάσεις χορού και το ευρύτερο δομημένο περιβάλλον, την απαγόρευση της εισαγωγής τους στις ανώτερες σχολές χορού καθώς και εμπόδια που αφορούν στον προσωπικό χαρακτήρα του ατόμου. Άλλα αφορούν στις οικονομικές απολαβές των χορευτών και χορευτριών και τις οικονομικές ανισότητες ανάμεσα σε χορευτές με αναπηρία και χωρίς. Επιπλέον, κάποια υποκείμενα, επισήμαναν ότι η ίδια η σωματική κατάσταση τους κατάσταση δημιουργεί περιορισμούς που συνδέονται με την προσπάθειά τους για χορό και το ρόλο που δύνανται να παίξουν εντός κάποιας χορευτικής ομάδας. Οι Boeltzig, Sulewski και Hasnain (2009) στην έρευνά τους για την ανάπτυξη της καριέρας ανάμεσα σε νέους/νέες καλλιτέχνες/καλλιτέχνιδες με αναπηρία αναφέρουν ως εμπόδια την έλλειψη πρόσβασης στην καλλιτεχνική κοινότητα, την ύπαρξη αρχιτεκτονικών και άλλων εμποδίων που αφορούν τη συμμετοχή σε προγράμματα, την έλλειψη

συγκοινωνιών που επιτρέπουν τη μετάβαση στους χώρους δημιουργίας, τα οικονομικά αντικίνητρα που συνοδεύονται από τον περιορισμό ή την απώλεια οικονομικών προνομίων. Επιπλέον, κώλυμα αποτελεί η αντίληψη ότι οι τέχνες δεν αποτελούν έναν αξιόπιστο επαγγελματικό δρόμο λόγω της ύπαρξης ως ένα βαθμό των στερεότυπων και των χαμηλών προσδοκιών των επαγγελματιών της τέχνης για τα ανάπηρα άτομα. Οι Raynor και Hayward (2004, στο Boeltzig, Sulewski & Hasnain, 2009) προσδιόρισαν ορισμένα πρόσθετα εμπόδια που αφορούν τις γενικότερες στάσεις απέναντι στα άτομα με αναπηρία, στους/στις καλλιτέχνες/καλλιτέχνιδες με αναπηρία, τις στάσεις απέναντι στην ίδια την τέχνη που σχετίζονται με την απαξίωσή της ή τις αντιλήψεις περί μη αναγκαιότητάς της. Σημαντικοί ανασχετικοί παράγοντες, επίσης, αποτελούν η έλλειψη δεξιοτήτων που σχετίζονται με το marketing και την προώθηση της καλλιτεχνικής εργασίας και ενημέρωσης σχετικά με τις ευκαιρίες απασχόλησης. Η Gill, συζητώντας με νεοαναδυόμενους/ες καλλιτέχνες/καλλιτέχνιδες με αναπηρία, διέκρινε την έλλειψη πρόσβασης στις τέχνες εντός του σχολικού περιβάλλοντος καθώς και τις χαμηλές προσδοκίες που οι ίδιοι είχαν σε σχέση την ενασχόλησή τους (Gill, 1998 στο Boeltzig, Sulewski & Hasnain, 2009).

Ανάμεσα στα οφέλη της επαγγελματικής ενασχόλησης με τις τέχνες, οι μελέτες που έχουν πραγματοποιηθεί σε αυτό το πεδίο έχουν καταδείξει ότι η δημιουργία τέχνης, ιδιαίτερα στους νέους και τις νέες με αναπηρία, έχει συνεισφέρει στην υπέρβαση των εμποδίων στη μάθηση, τη βελτίωση της επικοινωνίας και την κοινωνικοποίηση. Συγκεκριμένα, οι Mason, Thormann και Steedly (2004 στο Boeltzig, Sulewski & Hasnain, 2009) μελετώντας την ένταξη των τεχνών στα σχολεία εντόπισαν ότι οι τέχνες βοηθούν τους μαθητές να αναπτύξουν κατάλληλους τρόπους επικοινωνίας. Ιδιαίτερα για τους μαθητές και τις μαθήτριες με μεγαλύτερα ζητήματα αναπηρίας, η ενασχόληση με τις τέχνες προσφέρει τη δυνατότητα έκφρασης αρνητικών συναισθημάτων όπως είναι το άγχος, ο φόβος, η σύγχυση και το αίσθημα δυστυχίας και ευκαιρίες για αυτοέκφραση και για βελτίωση της αυτοεκτίμησής τους. Σε μελέτη που διεξήχθη με φοιτητές οπτικών τεχνών από τον Taylor (2005 στο Boeltzig, Sulewski & Hasnain, 2009), φαίνεται να χρησιμοποιούν την τέχνη για να αντισταθούν σε πρόσθετα εμπόδια που σχετίζονται με την αλληλεπίδραση με τους/τις επαγγελματίες υγείας και γενικότερα με την κοινωνία. Τέλος, η δημιουργία τέχνης και η ίδια η καλλιτεχνική ταυτότητα παρέχει κατά τους Boeltzig, Sulewski & Hasnain, μια απόδραση από το κοινωνικό στίγμα που σχετίζεται με την αναπηρία και τις επιδράσεις του στην αυτοπεποίθηση των νέων καλλιτεχνών με αναπηρία (Boeltzig, Sulewski & Hasnain 2009, σελ. 760).

Στην έρευνα των Αλεξιά, Κολίσογλου και Καστρίτη (2019), οι εμπειρίες των χορευτών/ριών με κινητική αναπηρία που αφορούν στη σχέση με τους/τις μη ανάπηρους/ες συναδέλφους ήταν έντονα διαφοροποιημένες ανάμεσα στα υποκείμενα της έρευνας. Ως προς τις χορευτικές δεξιότητες ανάμεσα

στους χορευτές με ή χωρίς κινητική αναπηρία, τα υποκείμενα υποστήριξαν ότι υπάρχουν διαφορετικοί τρόποι προσέγγισης του χορού ανάμεσα στις δύο κατηγορίες χορευτών/ριών και δε βρέθηκε κάποιου είδους αρνητική διαφοροποίηση ως προς την εκλαμβανόμενη ποιότητα του καλλιτεχνικού αποτελέσματος. Αντίθετα, στον τομέα των οικονομικών απολαβών, διαπιστώθηκε οικονομική ανισότητα ανάμεσα σε χορευτές και χορεύτριες με και χωρίς κινητική αναπηρία σε βάρος των πρώτων.

Ως προς τις αντιδράσεις του κοινού, βρέθηκε ότι οι θεατές, παρακολουθώντας παραστάσεις χορού όπου συμμετέχουν άτομα με κινητική αναπηρία, έρχονται αντιμέτωπα με τα στερεότυπα που περιβάλλουν την αναπηρία όπως το ασυμβίβαστο μεταξύ χορού και κινητικής αναπηρίας. Επιπλέον, η ύπαρξη τόσο θετικού όσο και αρνητικού σοκ συχνά σχετίζονται με την έλλειψη εξοικείωσης τέτοιων θεαμάτων. Σε σχέση με το κοινό με αναπηρία, τα υποκείμενα της έρευνας διαπιστώνουν κι εκεί διαφοροποίηση που εκφράζεται αφενός ως φόβος ταύτισης του κοινού με τους/τις χορευτές/χορεύτριες και αφετέρου ως τρόπος να επανεξετάσουν τη σχέση με το σώμα τους και τις δυνατότητές τους.

Ως προς τη σωματοποίηση, η έρευνα των Αλεξιά, Κολίσογλου και Καστρίτη (2019), αντλώντας από το αντίστοιχο θεωρητικό πεδίο, κατέδειξε ότι δεν απαιτείται δραστική μεταβολή στο σώμα προκειμένου κάποιο άτομο να ασχοληθεί με το χορό ενώ η ίδια η ενασχόληση με το χορό προκαλεί αλλαγές σε αυτό. Επιπλέον, βασιζόμενοι στην έρευνα του Thibodaux (2005) για τις συνήθειες (habitus) των χορευτών/ριών αλλά και των Turner και Wainwright (2003) για την πρόσληψη των τραυματισμών από τους χορευτές και τις χορεύτριες, μελέτησαν αντίστοιχα ζητήματα της σωματοποίησης των χορευτών/ριών με κινητική αναπηρία.

Αντίστοιχα, η έρευνα που θα παρουσιαστεί, αντλεί από την έννοια της σωματοποίησης όπως αυτή αναλύθηκε στο δεύτερο κεφάλαιο. Η επικέντρωση του παρόντος πονήματος γίνεται σε αυτό που καλείται «σωματοποιημένο κοινωνικό υποκείμενο (Αλεξιάς, 2006). Η διαλεκτική σχέση που διαμορφώνεται ανάμεσα στην κοινωνική πρόσληψη του σώματος και της εμπειρίας και το υποκειμενικό βίωμα του σώματος, είναι δυνατόν να παραγάγει νέες σωματικές συμπεριφορές, τροφοδοτώντας έτσι την κοινωνική αντίληψη περί σώματος. Επιπλέον, η έρευνα ενδιαφέρεται να κατανοήσει πώς η παραστατική εμπειρία ενδέχεται να μεταβάλει την κατανόηση και τη βίωση του σώματος από την πλευρά των ηθοποιών με αναπηρία.

4.2. Μεθοδολογία της έρευνας

Στο παρόν κεφάλαιο παρουσιάζεται αναλυτικά η έρευνα που διεξήχθη στο πεδίο του θέατρου και της αναπηρίας. Πρόκειται για μια ποιοτικά προσανατολισμένη έρευνα για την πραγματοποίηση της οποίας εκπονήθηκε ένα ευέλικτο ερευνητικό σχέδιο.

Ως κοινωνική έρευνα, η παρούσα αποσκοπεί στην κατανόηση και αναπαράσταση όψεων της κοινωνικής πραγματικότητας, μέσω της συστηματικής και μεθοδικά ελεγχόμενης συλλογής, ανάλυσης και ερμηνείας εμπειρικών δεδομένων (Τσιώλης, 2015, σελ.1).

Είναι σημαντικό να αναφέρουμε ότι η παρούσα μελέτη χαρακτηρίζεται από την ουσιολογική ή ρεαλιστική οπτική. Τα δεδομένα της ποιοτικής έρευνας δύνανται μέσω της κατάλληλης αναλυτικής επεξεργασίας να παράσχουν γνωστική πρόσβαση σε προϋπάρχουσες και προ-διαμορφωμένες οντότητες (εμπειρίες, δράσεις, νοήματα, ταυτότητες) (Τσιώλης, 2015, σελ. 9).

Παρότι δεν εντάσσεται πλήρως στις μεθοδολογικές της απαιτήσεις, η παρούσα προσεγγίζει την έρευνα- δράση (ή έρευνα δράσης). Σύμφωνα με την Κατσαρού (2010) , η έρευνα-δράση είναι μία ερευνητική διαδικασία που οι ίδιοι οι άνθρωποι της πράξης διενεργούν με στόχο να βελτιώσουν την πρακτική τους, αλλά και συνολικότερα την κοινωνική πραγματικότητα μέσα στην οποία δρουν και την οποία ταυτόχρονα ερευνούν (Κατσαρού, 2010, σελ. 555). Η έρευνα-δράση προϋποθέτει την ενεργοποίηση όλων των συμμετεχόντων και συμμετεχουσών ως υποκείμενα της έρευνας και ενέχει το στοιχείο της κοινωνικής αλλαγής. Βασικό επίσης χαρακτηριστικό αποτελεί η διαλεκτική σχέση ανάμεσα στη θεωρία και την πρακτική καθώς και η διαπλοκή και η σύμπλευση έρευνας και δράσης.

Οι συμμετέχοντες/ουσες όπως και η κοινότητα αναφοράς που συνιστούν τα μέλη της καλλιτεχνικής αναπηρικής ταυτότητας, συμπεριλήφθηκαν εξ αρχής στις διαδικασίες σχεδιασμού της έρευνας. Ορισμένοι/ες εξ αυτών, έπαιξαν σημαντικό ρόλο στον προσδιορισμό της κατεύθυνσης καθώς και του θεωρητικού υπόβαθρου της μελέτης, μέσα από τις συμβουλές, τη θεωρητική καθοδήγηση και την κατάθεση της προσωπικής εμπειρίας. Το στοιχείο της αλλαγής εδώ, δεν εισάγεται εξ αρχής, αλλά αναδύεται στην τελική φάση της εν προκειμένω μελέτης. Μέσα από τα ευρήματα όπως αυτά προέκυψαν από τη θεματική ανάλυση των συνεντεύξεων, προτάθηκε συγκεκριμένη καλλιτεχνική παρέμβαση με την ενεργό συμμετοχή των υποκειμένων της έρευνας αλλά και άλλων από την ευρύτερη κοινότητα των συμπεριληπτικών πρακτικών τέχνης.

Στόχος της παρέμβασης υπήρξε η περαιτέρω κινητοποίηση καλλιτεχνών/καλλιτέχνιδων με και χωρίς αναπηρία για τη δημιουργία μιας συμπεριληπτικής καλλιτεχνικής κοινότητας η οποία επιδιώκει την αύξηση της ορατότητας των ατόμων με αναπηρία στο δημόσιο λόγο και την ενίσχυση της κοινωνικής συμμετοχής και συμπερίληψης των τελευταίων. Αξίζει να αναφέρουμε σε αυτό το σημείο, ότι η παρέμβαση αντλεί τόσο από τις σύγχρονες θεωρίες της αναπηρίας όσο και από τις τρέχουσες

επιδιώξεις του διεθνούς καλλιτεχνικού και ακτιβιστικού αναπηρικού κινήματος στο πεδίο της μεταβολής των κοινωνικών και πολιτισμικών αναπαραστάσεων της αναπηρίας. Οι στόχοι, οι διαδικασίες και οι καλλιτεχνικές πρακτικές της παρέμβασης παρουσιάζονται και αναλύονται διεξοδικότερα στο κεφάλαιο που ακολουθεί.

4.3. Ερευνητικά ερωτήματα

Κατ' αντιστοιχία η παρούσα έρευνα επιδιώκει αρχικώς να κατανοήσει τα κίνητρα της ενασχόλησής των ατόμων με αναπηρία με το θέατρο. Επιπλέον, καθώς μέχρι πρόσφατα ήταν σε ισχύ το προεδρικό διάταγμα 370/1983, με το οποίο απαγορευόταν ρητά η εισαγωγή των ατόμων με αναπηρία, τα άτομα αυτά ακολουθούν άτυπες διαδρομές στην προσπάθειά τους να γίνουν επαγγελματίες της τέχνης του θεάτρου. Η διερεύνηση ακριβώς αυτών των διαδρομών απασχολούν το παρόν πόνημα. Στη συνέχεια, η έρευνα προσπαθεί να ρίξει φως στα εμπόδια και τις προκλήσεις που τα άτομα καλούνται να αντιμετωπίσουν σε αυτήν τους την προσπάθεια αλλά και τα οφέλη που προκύπτουν από τη δραστηριοποίηση στη δραματική τέχνη και μάλιστα σε επαγγελματικό επίπεδο.

Τέλος, προσπαθεί να απαντήσει στο εάν και σε ποιο βαθμό η παραστατική εμπειρία μεταβάλλει τη σχέση των ατόμων με το σώμα τους, την αντίληψή τους για την αναπηρία και τις αντιλήψεις του κοινού γι' αυτή. Δεδομένου ότι οι έρευνες με καλλιτέχνες/καλλιτέχνιδες με αναπηρία αλλά και γενικότερα με επαγγελματίες της τέχνης με και χωρίς αναπηρία είναι αρκετά περιορισμένες, η θεματική της παρούσας έρευνας είναι αρκετά διευρυμένη, προσπαθώντας να δώσει απαντήσεις σε ένα πλήθος ερωτημάτων και πτυχών του συγκεκριμένου θέματος.

4.4. Μέθοδοι παραγωγής υλικού

Στην παρούσα έρευνα για τη συλλογή του υλικού, χρησιμοποιήθηκε η μέθοδος των ημιδομημένων συνεντεύξεων. Αυτές βασίστηκαν σε ένα οδηγό συνέντευξης ο οποίος περιλάμβανε ερωτήσεις που αντιστοιχούσαν στις ευρύτερες θεματικές που μελετά το παρόν πόνημα. Ασφαλώς, οι ερωτήσεις ήταν ανοιχτές ώστε να δώσουν την ελευθερία στους/στις συνομιλητές/ήτριες να απαντήσουν σύμφωνα με τη βούλησή τους. Κατά τη διάρκεια των συνεντεύξεων, η σειρά και ο τρόπος διατύπωσής των ερωτημάτων μεταβαλλόταν ανάλογα με την πορεία και τις ανάγκες της συνομιλίας, προς όφελος της επικοινωνιακής διαδικασίας, της υποβοήθησης δηλαδή των συνομιλητών και των

συνομιλητριών στην κατανόηση με των ερωτημάτων ώστε να προσέλθουν σε διάλογο με άνεση και αμεσότητα.

Μετά από τη διεξαγωγή κάθε συνέντευξης, ακολουθούσε η διαδικασία της απομαγνητοφώνησης των συνεντεύξεων και της μετεγγραφής σε κείμενο προκειμένου να συνεχιστεί η ανάλυση. Καθώς εξαρχής είχε αποφασιστεί η εκπόνηση ενός ευέλικτου ερευνητικού σχεδίου, από τη φάση της ανάλυσης προέκυψαν δεδομένα που συνέβαλαν σε επαναπροσδιορισμό ή εμπλουτισμό των ερευνητικών ερωτημάτων.

Ο τελικός οδηγός των συνεντεύξεων περιλάμβανε τις παρακάτω ερωτήσεις:

1. Πώς, γιατί και με ποιο σκοπό ξεκίνησε να ασχολείται με την τέχνη του θεάτρου;
2. Ποια είναι τα εμπόδια που κλήθηκε ή/και καλείται να ξεπεράσει ένας επαγγελματίας ηθοποιός με αναπηρία;
3. Τι προσωπικά ή άλλα οφέλη θεωρεί το άτομο ότι αποκομίζει από την ενασχόλησή του με την τέχνη του θεάτρου και μάλιστα σε επαγγελματικό επίπεδο;
4. Εάν και τι είδους αλλαγές έχει παρατηρήσει στο σώμα του μέσα από την ενασχόληση με το θέατρο;
5. Εάν και πώς η παραστατική/ θεατρική εμπειρία έχει μεταβάλει τη σχέση το ατόμου με το σώμα του;
6. Πώς προσδιορίζει τον εαυτό του σε σχέση με τους επαγγελματίες ηθοποιούς χωρίς αναπηρίες;
7. Ποια είναι η σημασία που αποδίδει το άτομο στη συμμετοχή σε καλλιτεχνικά δίκτυα και συλλογικότητες;
8. Ποια θεωρεί ότι είναι η άποψη της κοινωνίας για την αναπηρία, και εάν, και με ποιο τρόπο πιστεύει ότι η συμμετοχή του σε επαγγελματικές θεατρικές παραστάσεις επηρεάζει τον τρόπο με τον οποίο προσλαμβάνεται η αναπηρία από τον κόσμο;
9. Εάν και με ποιον τρόπο η ενασχόληση με το θέατρο μετέβαλε τη δική του άποψη για την αναπηρία;
10. Τι αλλαγές θα πρότεινε στο χώρο του θεάτρου;

Δεδομένης της ιδιαίτερης συνθήκης μέσα στην οποία πραγματοποιήθηκαν οι συνεντεύξεις¹⁵, δε δόθηκε η ευκαιρία της δια ζώσης συνάντησης με τους/τις συνομιλητές/ήτριες. Για αυτό το λόγο

¹⁵ Οι συνεντεύξεις διενεργήθηκαν κατά το δίμηνο Απριλίου-Μαΐου 2020, κατά την οποία βρισκόμασταν σε καραντίνα και στην πρώτη γενική παύση (lockdown) των οικονομικών και κοινωνικών δραστηριοτήτων. Μέσα σε αυτή τη συνθήκη διακόπηκαν επίσης όλες οι πολιτιστικές δραστηριότητες και οι λειτουργίες των υπό εξέταση φορέων και καλλιτεχνικών συλλογικοτήτων.

χρησιμοποιήθηκαν δύο ψηφιακές πλατφόρμες επικοινωνίας, αυτές του skype και του Facebook messenger.

Καθώς τα μισά από τα ερωτώμενα άτομα είναι άτομα κωφά ή βαρήκοα, κρίθηκε απαραίτητη η χρήση διερμηνείας από και προς την ελληνική νοηματική γλώσσα. Γι' αυτό ζητήθηκε από άτομο κατάλληλα εκπαιδευμένο και πιστοποιημένο να διεξαγάγει τη διερμηνεία από και προς την ελληνική νοηματική γλώσσα.

Πέραν της ηχογράφησης των συνεντεύξεων, υπήρξε παράλληλη μαγνητοσκόπηση του υλικού. Λαμβάνοντας υπόψιν ότι η νοηματική γλώσσα βασίζεται σε ένα σύνολο οπτικών σημείων και ότι η επικοινωνία ανάμεσα στον/η ερευνώμενο/ η διαμεσολαβείται από τη διερμηνεία ανάμεσα στον/ην ερευνώμενο/η και στην ερευνήτρια, κρίθηκε απαραίτητη η μαγνητοσκόπηση του ερευνητικού υλικού προς χάριν μιας περισσότερο ακριβούς ανάλυσης σε μεταγενέστερο στάδιο. Επίσης, καθώς η έρευνα διεξήχθη με ψηφιακό τρόπο, η παράλληλη μαγνητοσκόπηση του υλικού θεωρήθηκε ότι μπορούσε να διασφαλίσει μία αποτελεσματικότερη καταγραφή του υλικού σε περίπτωση τεχνικών προβλημάτων.

Η ηχογράφηση πραγματοποιήθηκε με τη χρήση απλού λογισμικού ηχογράφησης κινητού τηλεφώνου ενώ για τη μαγνητοσκόπηση χρησιμοποιήθηκε το πρόγραμμα Camtasia Studio 8 , το οποίο δίνει τη δυνατότητα καταγραφής της οθόνης του υπολογιστή.

4.5. Επιλογή δείγματος

Ως προς την επιλογή των συγκεκριμένων συμμετεχόντων και συμμετεχουσών με αναπηρία ως επαγγελματιών του θεάτρου τέθηκαν δύο κριτήρια. Το πρώτο κριτήριο αφορά σε μία ελάχιστη εργασιακή και επαγγελματική εμπειρία ορισμένων χρόνων ως ηθοποιοί και δεύτερο κριτήριο είναι αυτό του αυτοπροσδιορισμού τους ως ηθοποιοί. Το κριτήριο του αυτοπροσδιορισμού, αν και μπορεί να θεωρηθεί προβληματικό, είναι βασικό στην περίπτωση των καλλιτεχνικών αγορών εργασίας που θεωρούνται ανοιχτές και ελάχιστα ρυθμισμένες ως προς τους όρους πρόσβασης και παραμονής σε αυτές (Καρακιουλάφη,2012 σελ. 116). Έχει διατυπωθεί επίσης η δυσκολία ύπαρξης σαφών διαχωριστικών γραμμών μεταξύ επαγγελματιών και ερασιτεχνών, ή μεταξύ εκείνων που ασκούν το επάγγελμα του/της ηθοποιού με διαρκή και συστηματικό τρόπο και μεταξύ εκείνων που το ασκούν σποραδικά, προερχόμενοι/ες από άλλα επαγγελματικά πεδία.

Με το νόμο 1158 του 1981, ο οποίος ορίζει τους κανονισμούς λειτουργίας των δραματικών και των λοιπών καλλιτεχνικών σχολών, καταργήθηκε η άδεια ασκήσεως επαγγέλματος που είχε νομοθετηθεί με το υπ' αριθμόν 5736 Νόμο του 1933, κάτι που συνιστά μια πλήρη άρση των θεσμικά

κατοχυρωμένων εμποδίων στην πρόσβαση στο επάγγελμα του/της ηθοποιού. Έκτοτε, ο καθένας και η καθεμία μπορεί να δηλώνει «ηθοποιός» χωρίς περαιτέρω προϋποθέσεις και κριτήρια.

Ειδικά δε, αν λάβουμε υπόψιν μας ότι στην περίπτωση των ατόμων με αναπηρία η είσοδος στο επάγγελμα του/της ηθοποιού δεν ακολουθεί μέχρι στιγμής κάποια τυπική διαδρομή όπως είναι η τυπική εκπαίδευση, το κριτήριο περί αυτοπροσδιορισμού κρίνεται περισσότερο αναγκαίο.

Σε αυτό το πλαίσιο, η έννοια του επαγγέλματος χρησιμοποιείται με πιο ευρύ τρόπο ως μια γενικότερη επαγγελματική ενασχόληση (occupation) και όχι ως ένα «κλειστό» επάγγελμα», όρος που παραπέμπει σε κατοχυρωμένα επαγγέλματα που χαρακτηρίζονται από υψηλό εκπαιδευτικό επίπεδο, ένα ιδιαίτερο status και μία αυτονομία στην εκτέλεση εργασίας (Champry, 2009, στο Καρακιουλάφη, 2012, σελ.116).

Από μία πρώτη αναζήτηση μέσω του διαδικτύου, προέκυψε μία καταγραφή των συμπεριληπτικών θεατρικών ομάδων και των μελών τους. Πρόκειται επομένως για ένα ομοιογενές δείγμα στη βάση δύο πολύ συγκεκριμένων κριτηρίων που είναι αφενός να έχουν κάποιας μορφής κινητική, αισθητηριακή, νοητική ή ψυχική αναπηρία και αφετέρου να είναι επαγγελματίες του θεάτρου. Επομένως ακολουθήθηκε δειγματοληψία κριτηρίου βάσει των στόχων της έρευνας (Ισαρη και Πουρκός, 2015).

Μέσα από τη χρήση των μέσων κοινωνικής δικτύωσης, υπήρξε μια πρώτη επαφή απευθείας με τα συγκεκριμένα άτομα είτε με ανθρώπους-κλειδιά οι οποίοι μεσολάβησαν στην επικοινωνία με επαγγελματίες ηθοποιούς με αναπηρία.

Από τη διαδικασία αναζήτησης εντοπίστηκαν μόνο άτομα με κινητική αναπηρία και άτομα με κώφωση ή βαρηκοΐα.

Το δείγμα που απαιτήθηκε για την παραγωγή του ερευνητικού υλικού περιλάμβανε τη συμμετοχή 10 ατόμων. Δεν κρίθηκε αναγκαίο να συμπεριληφθεί μεγαλύτερος αριθμός ερευνώμενων καθώς, όπως προέκυψε από την ανάλυση, από ένα σημείο κι έπειτα δεν αναδύονταν νέα σημαντικά ευρήματα, καταδεικνύοντας έτσι, την κατάκτηση σημαντικού βαθμού κορεσμού.

Από τα δέκα άτομα, τα τρία μόνο ήταν άντρες, ενώ το εύρος των ηλικιών όλων των συμμετεχόντων και συμμετεχουσών ήταν 27-48 έτη. Όλοι και όλες διαμένουν μόνιμα στην περιοχή της Αθήνας και ασχολούνται τα τελευταία χρόνια επαγγελματικά με το θέατρο.

4.6. Ζητήματα δεοντολογίας

Ακριβώς πριν τη διεξαγωγή της έρευνας και για λόγους τήρησης της ερευνητικής δεοντολογίας απεστάλησαν με ηλεκτρονικό τρόπο στους/στις συμμετέχοντες/ουσες το έντυπο ενημέρωσης όπως και το έντυπο συγκατάθεσης.

Το έντυπο ενημέρωσης ενημέρωνε με σαφήνεια σχετικά με τον τίτλο της παρούσας έρευνας, τα ακαδημαϊκά ιδρύματα που την πλαισιώνουν, την εποπτική επιτροπή, το θέμα, τους σκοπούς της έρευνας, τον τρόπο διεξαγωγής της μέσω ηλεκτρονικής πλατφόρμας καθώς και τους λόγους ηχογράφησης και μαγνητοσκόπησης της. Παράλληλα, δηλωνόταν ρητά η δεοντολογική εγγύηση της γράφουσας σύμφωνα με την οποία οι συμμετέχοντες/ουσες πληροφορούνταν για το δικαίωμα διακοπής της συνομιλίας σε περίπτωση που το επιθυμούσαν, καθώς και για την εχεμύθεια όσων επρόκειτο να λεχθούν.

Το έντυπο συγκατάθεσης ζητούσε από τους/τις συμμετέχοντες/ουσες να δηλώσουν τη συγκατάθεσή τους στη συγκεκριμένη έρευνα με ενυπόγραφο τρόπο.

Λαμβάνοντας υπόψιν μάλιστα τον μικρό αριθμό επαγγελματιών ηθοποιών με αναπηρία αλλά και την αναγνωρισιμότητά τους λόγω της καλλιτεχνικής τους ενασχόλησης και της ενεργούς συμμετοχής στην αναπηρική κοινότητα, αποκρύπτονται στην ανάλυση που παρατίθεται τα στοιχεία εκείνα μέσω των οποίων θα μπορούσαν εύκολα να ταυτοποιηθούν.

4.7. Η ανάλυση του ερευνητικού υλικού

Καθώς η ποιοτική έρευνα εδράζεται στην ερμηνευτική φιλοσοφική παράδοση και έχει ανακατασκευαστικό χαρακτήρα (Τσιώλης, 2015, σελ 2), η κοινωνική έρευνα επιδιώκει να ερμηνεύσει τις πρωτογενείς τυποποιήσεις των υποκειμένων της έρευνας.

Τα ποιοτικά δεδομένα που συλλέχθηκαν, στη συνέχεια αναλύθηκαν με τη μέθοδο της θεματικής ανάλυσης. Σύμφωνα με τον Τσιώλη (2018), στόχος της θεματικής ανάλυσης είναι να ανιχνεύσει, να οργανώσει και να κατανοήσει πρότυπα νοήματος («θέματα») και με αυτόν τον τρόπο να παράσχει γνωστική πρόσβαση σε συλλογικές σημασιοδοτήσεις και εμπειρίες. Για τους Braun και Clarke, η θεματική ανάλυση συνίσταται στη συστηματική αναγνώριση, οργάνωση και κατανόηση επαναλαμβανόμενων μοτίβων νοήματος εντός ενός συνόλου δεδομένων (Braun & Clarke 2012, στο Τσιώλης, 2018, σελ. 98).

Η ανάλυση και ιδιαίτερα η κωδικοποίηση καθοδηγήθηκε από την απαγωγική (abductive) διαδικασία. Καθώς βιβλιογραφική επισκόπηση που προηγήθηκε παρείχε ένα προκαταρκτικό εννοιολογικό πλαίσιο, επιχειρήθηκε μία ενδεχόμενη επέκτασή του μέσω της επεξεργασίας των δεδομένων. Επομένως, αρχικά επιδιώχθηκε όχι η ταξινόμηση των δεδομένων βάσει κάποιων συστημάτων που εντοπίζονται στη βιβλιογραφία αλλά ο εμπλουτισμός των σχημάτων ώστε να «εμπεδωθούν στα δεδομένα και να αποδώσουν τις νέες παραμέτρους που θα αναδείξει η ανάλυση (Τσιώλης, 2015, σελ. 12).

Προκειμένου να μελετηθούν αποτελεσματικότερα, τα δεδομένα της εκάστοτε συνέντευξης δεν μελετήθηκαν ως όλον, αλλά τεμαχίστηκαν με βάση τους προεπιλεγμένους ή/ και σταδιακά διαμορφωμένους κεντρικούς θεματικούς άξονες της έρευνας. Προς αποφυγή του κινδύνου αποπλαισίωσης των επιμέρους αποσπασμάτων, συχνά ήταν αναγκαία η «επιστροφή» στο αρχικό εγγεγραμμένο κείμενο της συνέντευξης.

4.8. Παρουσίαση αποτελεσμάτων της έρευνας

Σε αυτό το σημείο θα παρουσιαστούν τα αποτελέσματα της έρευνας όπως αυτά προέκυψαν κατόπιν της διαδικασίας θεματικής ανάλυσης. Θα καταστεί φανερό ότι σε ορισμένες περιπτώσεις οι απαντήσεις σε μεγάλο βαθμό διαφοροποιούνται ανάλογα με το είδος της βλάβης και της αναπηρίας. Αυτές οι διαφοροποιήσεις θα μπορούσαμε να ισχυριστούμε ότι οφείλονται τόσο στις διαφορές μεταξύ των βλαβών των ερωτώμενων όσο και στον τρόπο που βιώνεται η αναπηρία εντός της ευρύτερης αναπηρικής κοινότητας.

4.8.1. Η επαγγελματική διαδρομή

Το πρώτο ερευνητικό ερώτημα αφορά στις διαδρομές που τα άτομα με αναπηρία ακολουθούν από το ξεκίνημα της ενασχόλησης με το θέατρο μέχρι την επαγγελματική ένταξή τους σε αυτό καθώς και τα κίνητρα αυτής της ενασχόλησης.

Αξίζει σε αυτό το σημείο να υπενθυμίσουμε τον μέχρι πρόσφατα θεσμικό αποκλεισμό των ατόμων με αναπηρία από την επίσημη (τυπική) εκπαίδευση που αφορά το επάγγελμα του/της ηθοποιού. Δεδομένου ότι τα άτομα με αναπηρία μέχρι σήμερα και σχεδόν στο σύνολό τους, δεν ακολουθούν μία από τις τυπικές διαδρομές εισόδου στον επαγγελματικό χώρο του θεάτρου όπως είναι η

αποφοίτηση από κάποια δραματική σχολή, μελετάμε εδώ τις διαδρομές τους μέχρι το σημείο όπου επιθυμούν και αξιώνουν να (αυτό)προσδιορίζονται ως επαγγελματίες του θεάτρου.

Σε αρκετές περιπτώσεις συνομιλητών και συνομιλητριών ένα πρώτο ξεκίνημα στο θέατρο ή γενικότερα στις παραστατικές τέχνες γίνεται είτε εντός του σχολικού είτε εντός του ακαδημαϊκού πλαισίου της τριτοβάθμιας εκπαίδευσης. Σε αυτά τα πλαίσια αναδεικνύεται μάλιστα η συμβολή ενεργοποιημένων καλλιτεχνών είτε εξειδικευμένων σε ζητήματα αναπηρίας. Τα άτομα αυτά είναι επίσης κομβικής σημασίας για τη μετέπειτα επαγγελματική πορεία των συνομιλητών και συνομιλητριών. Όπως αναφέρει συνομιλητής, άτομο με κινητική αναπηρία:

«...Ήρθε λοιπόν στα σχολικά μου χρόνια η (εδώ αναφέρεται ομάδα συμπεριληπτικού χορού)...εγώ τουλάχιστον έφευγα από τα θρησκευτικά για να πάω να παρακολουθήσω τα σεμινάρια του ... (το όνομα του ιδρυτή της ομάδας) τότε. Ήμουν ένας από τους μαθητές που έμειναν στην ομάδα»

Στο επόμενο απόσπασμα, συνομιλήτρια με κώφωση αναφέρει την εμπειρία της εντός του ακαδημαϊκού ιδρύματος στο οποίο φοίτησε. Η γνωριμία της με διερμηνέα της νοηματικής γλώσσας έγινε η αφορμή ίδρυσης θεατρικής ομάδας κωφών και βαρήκοων ατόμων.

«...Κάποια στιγμή όταν ήμουν η ίδια φοιτήτρια στο ΤΕΙ της Αθήνας, είχα ζητήσει διερμηνέα κάποια στιγμή για ένα μάθημα και είχε έρθει μία κοπέλα, εκπαιδευόμενη διερμηνέας... Οπότε η ίδια τότε ηθοποιός και σκηνοθέτης μας ξεκίνησε ουσιαστικά από το μηδέν να μας μαθαίνει πράγματα για το θέατρο...»

Η σημασία της παρέμβασης των ενεργών πολιτικά καλλιτεχνών με αναπηρία σε μέσα ενημέρωσης που αφορούν αποκλειστικά τα ζητήματα της αναπηρίας τονίζεται και στην περίπτωση συνομιλήτριας με κινητική αναπηρία.

« ...Τελείως τυχαία βρήκα μία δημοσίευση. Ένα δημοσίευμα στο περιοδικό «Αναπηρία τώρα» αν το ξέρεις... που είχε βάλει ο... (αναφέρεται το όνομα ιδρυτή συμπεριληπτικής ομάδας)»

Επιπλέον, οι θεατρικές ομάδες αναπηρικών συλλόγων ή προϋπάρχουσες επαγγελματικές συμπεριληπτικές ομάδες ή εργαστήρια κρίνονται ως πολύ σημαντικοί χώροι στους οποίους τα άτομα με αναπηρία απευθύνονται προκειμένου να ξεκινήσουν να ασχολούνται ενεργά με το θέατρο.

Από τους/τις συνομιλητές/ήτριες με κινητική αναπηρία, κάποιοι/ες, έχοντας υπόψιν τους το θεσμικό αποκλεισμό τους από τις ανώτερες σχολές δραματικής τέχνης, απευθύνθηκαν σε εργαστήρια άτυπης θεατρικής εκπαίδευσης όπου μπόρεσαν να λάβουν γνώσεις και εμπειρία πάνω στο θέατρο ενώ ένα από αυτά επιδίωξε και πέτυχε την εισαγωγή του σε τμήμα της τριτοβάθμιας εκπαίδευσης με αντικείμενο τη θεατρολογία. Όπως το ίδιο αναφέρει:

«Και έτσι αναγκάστηκα να πάω στο Καποδιστριακό, εδώ στον Ζωγράφου, που ήταν προσβάσιμο σχετικά το κτίριο όπου εκεί βέβαια η κατάρτιση ήταν καθαρά θεωρητική για θεατρολόγους που ελάχιστα από τα μαθήματα ήταν πρακτικά και πήγα και σε ένα Θεατρικό Εργαστήρι διότι οι περισσότερες σχολές δε με θέλανε.»

Στο αρχικό αυτό στάδιο κατά το οποίο τα άτομα με αναπηρία εισάγονται στην τέχνη του θεάτρου, φαίνεται πώς κρίσιμη είναι η συνεισφορά του οικογενειακού πλαισίου και τα κοινωνικών δικτύων των συνομιλητών/συνομιλητριών που ενθαρρύνουν ή/και πληροφορούν τα άτομα με αναπηρία σχετικά με τις διαθέσιμες επιλογές:

«...Είναι ένας από τους συλλόγους τους αθηναϊκούς (αναφέρεται το όνομα του αναπηρικού συλλόγου)...που είχανε θεατρική ομάδα. Μία φίλη μου μου το είχε προτείνει αυτό γιατί πάντα μου άρεσε το θέατρο...»

Σε σχέση με τη μετάβαση σε ένα επαγγελματικό επίπεδο, αυτή συντελείται μέσα από την εντατική και διαρκή ενασχόληση των ατόμων με την τέχνη του θεάτρου. Από τα λεγόμενα των υποκειμένων επισημαίνεται στην πορεία τους αυτή ο ρόλος των κοινωνικών δικτύων που αναπτύσσονται από τη δραστηριοποίησή τους εντός των άτυπων συμπεριληπτικών εκπαιδευτικών δομών (εργαστηρίων) ή των θεατρικών ομάδων που λειτουργούν στα πλαίσια αναπηρικών συλλόγων. Φαίνεται να προτάσσεται σταδιακά και εκ των έσω η ανάγκη για μια μετάβαση στον επαγγελματισμό. Αναφέρει χαρακτηριστικά συνομιλητής με κινητική αναπηρία:

«...Μετά πήγα... φτιάξαμε μία ομάδα, αποσκιρτήσαμε από 'κει πέρα κάποια άτομα γιατί θέλαμε να κάνουμε κάτι πιο σοβαρό, ας πούμε, και φτιάξαμε μία δικιά μας ομάδα...»

Ενώ άλλος συνομιλητής με κινητική αναπηρία επισημαίνει:

«...Ήρθα σε... γνώρισα τον ... (αναφέρεται το όνομα ηθοποιού χωρίς αναπηρία) μες στη ... (αναφορά στο όνομα συμπεριληπτικής ομάδας), τον..., ηθοποιό και σκηνοθέτη με τον οποίο δημιουργήσαμε τη

θεατρική ομάδα ... η οποία είναι επέκταση της θεατρικής ομάδας ... (το όνομα της ομάδας) του συλλόγου ... (το όνομα του αναπηρικού συλλόγου)»

Για τις περισσότερες περιπτώσεις των συνομιλητών και συνομιλητριών με κώφωση και βαρηκοΐα, η ίδια η καλλιτεχνική συλλογικότητα στην οποία αρχικά συμμετέχουν εξελίσσεται σταδιακά σε επαγγελματική λόγω της σταθερής και διαρκούς παρουσίας και δραστηριοποίησης των ατόμων στη δραματική τέχνη. Συνομιλήτρια με κώφωση τονίζει:

«...και προσπάθησα πάρα πολύ σε αυτό...και πήγα πολύ μπροστά και έφτασα σε αυτό το σημείο όπου ένιωθα και η ίδια να ξέρω πολύ περισσότερα και να έχω φτάσει σε ένα επαγγελματικό επίπεδο... Και μετά ήθελα ουσιαστικά η ομάδα μας να φτάσει σε ένα επίπεδο που να είναι ίσο και ισάξιο με το θέατρο των ακουόντων.»

Ενώ άλλη συνομιλήτρια με κώφωση αναφέρει :

«...Δηλαδή και τότε φαντάσου κάναμε κάποιες μικρές παραστάσεις, συμμετείχαμε απλά για λίγο και σε φεστιβάλ, σε χώρο που μας δίνανε, δοκιμάζαμε πράγματα που ήτανε μάξιμουμ μιας ώρας ...Σιγά σιγά φτάσαμε σε μία επαγγελματική κανονική παράσταση.»

Η ίδια συνομιλήτρια σε άλλο σημείο αναφέρει ότι η ίδια η εξέλιξη της ομάδας επηρεάζει την απόφασή της να γίνει επαγγελματίας ηθοποιός:

«...Περνώντας όμως τα χρόνια, με τα βήματα που έκανε η ομάδα και εγώ, άρχιζα να σκέφτομαι πραγματικά την ηθοποιία»

Η επαγγελματική ενασχόληση με την υποκριτική τέχνη επομένως έρχεται ως «φυσικό επακόλουθο» μιας ερασιτεχνικής ενασχόλησης που σε αρκετές περιπτώσεις ξεκινάει από την παιδική και νεανική ηλικία.

4.8.2. Τα κίνητρα

Όσον αφορά τα κίνητρα ενασχόλησης με την τέχνη του θεάτρου και μάλιστα σε επαγγελματικό επίπεδο, αυτά ταξινομήθηκαν σε δύο κατηγορίες, τα εσωτερικά και τα εξωτερικά.

Εσωτερικά

Ένα από τα βασικά κίνητρα που εντοπίζονται για την ενασχόληση με το θέατρο είναι η αγάπη, το γενικότερο ενδιαφέρον για αυτό, η ελευθερία και η βίωση της τέχνης ως στάσης ζωής ή για «την

τέχνη για χάρη της τέχνης» (Καρακιουλάφη, 2012). Σημαντικές είναι οι αναφορές σε κίνητρα που σχετίζονται με την ανάγκη για δημιουργική απασχόληση (χόμπι), τη συνεισφορά του θεάτρου στην κατανόηση της του εαυτού και των άλλων, την αύξηση της εξωστρέφειας και τη διαρκή ψυχική ανανέωση και την απόλαυση που προσφέρει η παραστατική εμπειρία. Συμπερασματικά, τα παραπάνω ευρήματα επιβεβαιώνουν τα αποτελέσματα αντίστοιχης έρευνας που πραγματοποιήθηκε με ηθοποιούς χωρίς αναπηρία (Καρακιουλάφη, 2012) όπου γίνεται λόγος για τις «συμβολικές» ανταμοιβές που συνδέονται με την άσκηση του επαγγέλματος του/της ηθοποιού. Συνομιλητής με κινητική αναπηρία αναφέρει:

«...Δηλαδή θέλω να πω- και αυτό σε βοηθάει το θέατρο να το διερευνήσεις και να το κάνεις- πώς να στο πω ρε παιδί μου; Αν κάνεις τη ζωή σου τέχνη, αν ασχολείσαι με αυτό... πώς να στο πω ρε παιδί μου, σαν στάση ζωής όχι ως κάτι το οποίο είναι αποσκοπεί σε κάτι άλλο...»

Εξωτερικά κίνητρα

Μέσα από τις απαντήσεις των συνομιλητών και συνομιλητριών, εντοπίστηκε μία κατηγορία κινήτρων ενασχόλησης με την τέχνη του θεάτρου που σχετίζονται με την αναπηρία, την υπέρβαση των εμποδίων που αυτά υφίστανται και την ανάδειξη των ζητημάτων στην ευρύτερη κοινότητα. Ένα βασικό κίνητρο που αναδείχθηκε είναι η επικοινωνία και η εξοικείωση του κοινού με την αναπηρία και ιδιαιτέρως των παιδιών. Άτομο με κινητική αναπηρία στην αντίστοιχη ερώτηση που του απευθύνθηκε απαντά:

«... να φέρω τον κόσμο κοντά με το κομμάτι της αναπηρίας. Είναι πολύ σημαντικό και ιδίως τα παιδιά για μένα το κομμάτι το ότι... να μάθει ένα παιδί γιατί κακά τα ψέματα... από τα παιδιά είναι η αρχή... πρέπει να γίνει. Για μένα ένα παιδί να μάθει και να έρθει κοντά ...»

Επιπλέον, στους/στις ηθοποιούς με κώφωση ή βαρηκοΐα εντοπίστηκαν ως κίνητρα η ανάγκη για την αύξηση της ορατότητας, η αναγνώριση από την κυρίαρχη ομάδα των δυνατοτήτων των ατόμων με κώφωση/βαρηκοΐα και η άρση του στερεότυπου του ασυμβίβαστου μεταξύ θεάτρου και κώφωσης. Όπως αναφέρει συνομιλήτρια με κώφωση:

«...Και από την άλλη πλευρά, για να δείξουμε στην κοινότητα των ακουόντων τη δική μας κοινότητα, την ύπαρξή μας, το ότι είμαστε εδώ και ότι μπορούμε να τα καταφέρουμε και να κάνουμε τα ίδια πράγματα ...»

Ενώ άλλη συνομιλήτρια με βαρηκοΐα επισημαίνει:

«...Και μετά ήθελα ουσιαστικά η ομάδα μας να φτάσει σε ένα επίπεδο που να είναι ίσο και ισάξιο με το θέατρο των ακουόντων. Δηλαδή ότι μπορούμε να παίζουμε και εμείς οι κωφοί, εγώ η ίδια σαν... (αναφέρει το όνομά της) μπορώ να γελάσω, μπορώ να κλάψω, μπορώ να υποκριθώ διάφορους ρόλους...»

Επιπλέον, ως κίνητρο συνομιλήτρια με κώφωση αναφέρει τη δυνατότητα παροχής πρόσβασης στο θέατρο και τη θεατρική παιδεία από τα οποία τα άτομα με κώφωση είναι αποκλεισμένα.

«...Και ο δεύτερος όλα τα άτομα με αναπηρία- εντάζει εγώ μπορώ να μιλήσω κυρίως για την κώφωση, όντα η ίδια κωφή- αλλά είναι κάτι το οποίο θα ήθελα για όλα τα άτομα με αναπηρία να μην είναι απομονωμένοι...ειδικά σε εμάς για παράδειγμα, δεν έχουμε διερμηνείς στα θέατρα, δεν έχουμε θεατρική παιδεία... »

4.8.3. Εμπόδια

Η διαδικασία των συνεντεύξεων ανέδειξε ένα πλήθος εμποδίων και προκλήσεων που καλούνται να υπερβούν τα άτομα με αναπηρία όσον αφορά την άσκηση του καλλιτεχνικού επαγγέλματος. Παρακάτω παρουσιάζονται αναλυτικά.

1.Εμπόδια προσπελασιμότητας

Α. Η πρόσβαση στους χώρους όπου πραγματοποιούνται οι θεατρικές παραστάσεις και οι πρόβες. Όλα τα άτομα με κινητική αναπηρία επισήμαναν τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι ομάδες τους στην εξεύρεση προσβάσιμων χώρων όπου μπορούν να φιλοξενήσουν τόσο τους θεατές όσο και τις πρόβες και τις παραστάσεις των ατόμων με κινητική αναπηρία. Ακόμη και στις περιπτώσεις που οι χώροι είναι εξοπλισμένοι κατάλληλα για την είσοδο των θεατών με κινητική αναπηρία, είναι σπάνιες οι περιπτώσεις όπου είναι προσβάσιμη η σκηνή για τους/τις καλλιτέχνες/καλλιτέχνιδες με αναπηρία που θέλουν να παρουσιάσουν το έργο τους. Αξίζει να αναφέρουμε σε αυτό το σημείο, ότι το ζήτημα αυτό δεν αφορά μόνο τις συχνά περιορισμένης χωρητικότητας σκηνές του ελεύθερου θεάτρου αλλά και μεγάλα θεσμικά θέατρα. Συχνά, ακόμη και σε περιπτώσεις που έχει διασφαλιστεί η προσβασιμότητα στο χώρο του θεάτρου, αυτή δεν πραγματοποιείται με ισότιμους όρους για όλα τα άτομα, με ή χωρίς αναπηρία. Αναφέρει άντρα ηθοποιός με κινητική αναπηρία:

«...Περιμέναμε πόσο καιρό να ανοίξει το εθνικό και το εθνικό για λόγους αισθητικής δεν βάζει ούτε καν από μπροστά ράμπες και δεν ξέρω εγώ τι... για να μη χαλάσει τι... δεν μπορώ να καταλάβω»

B. Η πρόσβαση στο περιεχόμενο της παράστασης.

Οι συμμετέχοντες και οι συμμετέχουσες τόσο με κινητική αναπηρία όσο και αυτά με κώφωση ή βαρηκοΐα τόνισαν επανειλημμένα τη σπανιότητα εκείνων των περιπτώσεων κατά τις οποίες το περιεχόμενο του θεάτρου είναι προσβάσιμο με τη χρήση κατάλληλων μέσων όπως είναι οι υπέρτιτλοι/υπότιτλοι ή/και την παροχή υπηρεσιών διερμηνείας προς την ελληνική νοηματική γλώσσα και ακουστικής περιγραφής για τα άτομα με προβλήματα τύφλωσης.

Οι συνομιλητές και οι συνομιλήτριες επισημαίνουν ότι ακόμη και σε περιπτώσεις μεγάλων και διεθνών φεστιβάλ όπως είναι το Φεστιβάλ Αθηνών και Επιδαύρου, η πρόσβαση περιεχομένου παρέχεται για συγκεκριμένες ημέρες και ώρες παραστάσεων, ασκώντας παράλληλα κριτική στην Πολιτεία για την απουσία υψηλών προτεραιοτήτων σε σχέση με τα ζητήματα της πρόσβασης στην τέχνη. Αναφέρει χαρακτηριστικά συνομιλητής:

«...και το βλέπεις ας πούμε και στο festival των Αθηνών που δίνουν... πακτωλός χρημάτων και δεν έχουν κάνει προσβάσιμες τις παραστάσεις τους. Που στον πακτωλό χρημάτων θα χωρούσε και αυτό. Να πει ας πούμε: προσβάσιμες στις αισθητηριακές. Και όχι να λένε: συγκεκριμένη ώρα, συγκεκριμένη μέρα και δεν ξέρω τι...»

Γ. Η πρόσβαση στο δομημένο περιβάλλον.

Η αναφορά στο εμπόδιο αυτό έγινε από τα άτομα με κινητική αναπηρία σχεδόν στο σύνολό τους. Από τα συμφοραζόμενα του λόγου τους, έγινε κατανοητό ότι δε θεώρησαν χρήσιμη μια εκτενέστερη αναφορά στη δυσκολία αυτή. Παρόλα αυτά, είναι χρήσιμο να αναφέρουμε ότι η πρόσβαση στο δομημένο περιβάλλον συνιστά διαχρονικό ζήτημα για τα άτομα με κινητική αναπηρία, καθώς μπορεί να δυσχεράνει σημαντικά τη μετάβασή τους από τον τόπο κατοικίας στον τόπο εργασίας. Στην παρούσα έρευνα οι συνομιλητές και συνομιλήτριες, δεν ανέφεραν καθόλου δυσκολίες που σχετίζονται με τη χρήση των μέσων μαζικής μεταφοράς.

2. Ο αποκλεισμός από την ανώτερη επαγγελματική θεατρική εκπαίδευση.

Τα περισσότερα άτομα με αναπηρία που συμμετείχαν στην έρευνα ανέφεραν επανειλημμένα την απουσία εκπαιδευτικών δομών στα οποία θα μπορούσαν να εισαχθούν προκειμένου να αποκτήσουν τα κατάλληλα εφόδια ως επαγγελματίες του θεάτρου. Διαπιστώνεται από τα ίδια ότι παρά την άρση του όρου της αρτιμέλειας και την αναθεώρηση του προεδρικού διατάγματος 370 του 1983, εξακολουθούν να εμποδίζονται συστηματικά από την ανώτερη εκπαίδευση στη δραματική τέχνη καθώς εκλείπουν οι προϋποθέσεις ίδρυσης κατάλληλων δομών. Συμμετέχων ηθοποιός με κινητική αναπηρία και μεγάλη επαγγελματική εμπειρία εκφράζει:

«...Έχουν γίνει κάποιες κινήσεις και από την κίνηση αναπήρων καλλιτεχνών, με την κατάργηση του νόμου 370....Όλα αυτά έχουν συμβεί, δεν μπορώ να πω . Έχουν συμβεί. Όμως από το να γίνει το από πάνω, το παραπέρα βήμα που είναι το πιο δύσκολο. Πρέπει να εκπαιδευτεί κόσμος. Πρέπει να αλλάζουν καταστατικά. Πρέπει να αλλάξει το ένα, πρέπει να αλλάξει το άλλο, να αλλάξουν σχολές να ...»

Αξίζει βέβαια να σημειωθεί πως οι δραματικές σχολές δίνουν τη δυνατότητα εισαγωγής ατόμων που επιθυμούν να ασχοληθούν με την τέχνη του θεάτρου, χωρίς να είναι απαραίτητη η επίβλεψή τους από το Υπουργείο Πολιτισμού και η ακόλουθη πιστοποίησή τους από αυτό. Ένας συνομιλητής με κινητική αναπηρία, αρχικά έγινε δεκτός υπό αυτό το καθεστώς σε κάποια ιδιωτική δραματική σχολή της Αθήνας, όμως στη συνέχεια εκδιώχθηκε καθώς στην πορεία έγινε αδύνατη η παροχή εκτεταμένης πρόσβασης και η ουσιαστική συμπερίληψή του. Τελικά, ο ίδιος επιβεβαιώνει με τα λεγόμενά του τον καθολικό αποκλεισμό από την επαγγελματική εκπαίδευση, ακόμη και από τις κρατικές δραματικές σχολές.

«...Να ξεκινήσω να σπουδάζω ήταν ένα πάρα πολύ δύσκολο κομμάτι το να ενταχθώ σε μία Δραματική Σχολή. Και ακόμα είναι δηλαδή. Το εθνικό δεν έχει ακόμη ανοίξει τις πύλες του επίσημα. Μπορεί να έχει προγράμματα και να κάνει δράσεις μέσω ειδικών προγραμμάτων για τα άτομα με αναπηρία που θέλουν να ασχοληθούν με το κομμάτι της τέχνης του θεάτρου αλλά από κει και πέρα επίσημα δεν έχει ανοίξει μία πόρτα η οποία να σου δίνει τη δυνατότητα να σπουδάσεις....»

3. Η ύπαρξη στερεότυπων.

A. Το στερεότυπο του ασυμβίβαστου μεταξύ θεάτρου και αναπηρίας

Η παρούσα έρευνα επιβεβαιώνει και επεκτείνει σε αυτό το σημείο τα ευρήματα των Κολίσογλου, Αλεξιά και Καστρίτη (2019) και στον τομέα των επαγγελματιών ηθοποιών. Μέσα από τα λεγόμενα των συνομιλητών και των συνομιλητριών διαφαίνεται ότι έρχονται διαχρονικά αντιμέτωποι/ες με το στερεότυπο που θεωρεί την αναπηρία ασυμβίβαστη με την τέχνη του θεάτρου

. Η ανυπαρξία προγραμμάτων θεατρικής εκπαίδευσης εντός του σχολικού πλαισίου και η έλλειψη κάθε είδους προσβασιμότητας αναπαράγει πολλαπλά το στερεότυπο του ασυμβίβαστου. Παρατίθεται εδώ απόσπασμα από τη συνομιλία με γυναίκα ηθοποιό με κώφωση:

«...Λοιπόν όταν ήμουν μικρή εγώ πήγαινα σε σχολείο κωφών. και εκεί στο σχολείο κωφών δεν υπήρχαν ομάδες θεατρικές...δεν είχα ακούσει κάτι σχετικά με την τέχνη του θεάτρου γιατί πιστεύαν ότι εμείς οι κωφοί δεν μπορούμε»

Σε αυτό το σημείο, είναι χρήσιμο να παραθέσουμε τα λόγια συνομιλητή με κινητική αναπηρία ο οποίος θεωρεί ότι τέτοια στερεότυπα αναπαράγονται και εντός των αναπηρικών συλλόγων που προσφέρουν κάποια πρόσβαση στις τέχνες. Φαίνεται πως η θεραπευτική προσέγγιση των τεχνών αποκλείει τον προσανατολισμό των ατόμων με αναπηρία σε μια πιο ουσιαστική αλλά και επαγγελματική προσέγγιση.

«Ακριβώς γιατί οι συγκεκριμένοι τέτοιοι σύλλογοι ή οι ομάδες ή κάτι όμιλοι που υπάρχουν πίσω από αυτές τις ομάδες δεν πιστεύουν στην πραγματική επαγγελματική κατάρτιση και επαγγελματική αποκατάσταση ατόμων αναπήρων πάνω σε αυτό το κομμάτι της τέχνης, οποιασδήποτε τέχνης, χορός, τραγούδι, υποκριτική, ζωγραφική».

B. Στερεότυπο ασυμβίβαστου ατόμου-θεατρικού ρόλου

Ένα επιπλέον στερεότυπο που αντιμετωπίζουν οι ηθοποιοί με αναπηρία και θα λέγαμε ότι αποτελεί προέκταση ή συγκάλυψη του στερεότυπου του ασυμβίβαστου θεάτρου και αναπηρίας είναι αυτό που σχετίζεται με τη θεώρηση της μη καταλληλότητας ανάληψης συγκεκριμένων θεατρικών ρόλων στη βάση σωματικών χαρακτηριστικών. Από τις μαρτυρίες των συνομιλητών/συνομιλητριών φαίνεται πως επαγγελματίες του θεάτρου, είτε πρόκειται για σκηνοθέτες/σκηνοθέτριες είτε για εκπαιδευτές και εκπαιδευτριες έχουν προκατασκευασμένες αντιλήψεις για το πώς και από ποιόν/α θα πρέπει να παίζεται ένας συγκεκριμένος ρόλος, πράγμα που αποκλείει τα άτομα με αναπηρία από συγκεκριμένους ρόλους και θέσεις εργασίας, περιορίζοντας ακόμη περισσότερο τις ευκαιρίες συμμετοχής αλλά και τη δυνατότητα διεύρυνσης της αισθητικής διάστασης του θεάτρου.

5. Αποκλεισμός από την κυρίαρχη κουλτούρα

Πολλά από τα υποκείμενα της έρευνας επισήμαναν τον αποκλεισμό τους από την κυρίαρχη κουλτούρα και τα μέσα μαζικής επικοινωνίας. Σε πολλές περιπτώσεις, για ακόμη και για την ανάληψη ρόλων και χαρακτήρων με κάποια μορφή σωματικής βλάβης σε τηλεοπτικές σειρές, επιλέγονται σχεδόν αποκλειστικά άτομα χωρίς αναπηρία. Το γεγονός αυτό αφενός **περιορίζει τις ευκαιρίες συμμετοχής στην αγορά εργασίας** και καλλιτεχνικής παραγωγής για τα άτομα με αναπηρία και αφετέρου παρέχει στο ευρύ κοινό και αναπαραγάγει **στρεβλές πολιτισμικές αναπαραστάσεις** γι' αυτά. Χαρακτηριστικά αναφέρεται από συνομιλητή και συνομιλήτρια αντίστοιχα με κινητική αναπηρία:

«...Τώρα βλέπω τις τηλεοπτικές... θα πάρω για παράδειγμα μία τηλεοπτική σειρά τώρα που έχει βγει η οποία δεν ξέρω αν έχεις παρατηρήσει έχει χρησιμοποιήσει τον ηθοποιό και τον έχει κάνει ανάπηρο....παίζει ένας ηθοποιός ο οποίος είναι πολύ καλός ηθοποιός. Έχει κάνει την εξής το εξής

ατόπημα, για μένα. Έχει προσπαθήσει να μιμηθεί κακά, για μένα, μία μορφή αναπηρίας. Γιατί; Δεν έχω καταλάβει. Ακόμα δεν έχω πάρει απάντηση... Δηλαδή νομίζουν ότι αν πάρουν έναν πραγματικά ανάπηρο να παίζει ένα ρολό... δεν ξέρω τι νομίζουν...»

«Θεωρώ αντί να κάνουν αναπαράσταση θα πρέπει να προσλάβουν κανονικούς ανάπηρους ηθοποιούς να παίζουν αυτούς τους ρόλους.»

Ακόμη και στη σπάνια περίπτωση που επαγγελματίες του χώρου προσεγγίζουν τους/τις ηθοποιούς με αναπηρία για να τους/τις αναθέσουν κάποιο ρόλο, αυτό συχνά γίνεται με μοναδικό κριτήριο την αναπηρία και όχι το ταλέντο ή τα άλλα χαρακτηριστικά του ρόλου, υποδηλώνοντας μία ταύτιση του ατόμου με τη βλάβη του, απαλείφοντας έτσι άλλα χαρακτηριστικά και δυνατότητες του/της ως ανθρώπου και επαγγελματία.

«Κατάλαβες; Γιατί με έχουν προσεγγίσει κάποιοι και μου λένε: «χρειάζομαι και ένα ρολό ανάπηρου». Α, okay. Εντάξει. Θα κάνω τον ανάπηρο. Αφού ούτως ή άλλως είμαι άρα δεν θα κάνω κάτι άλλο. Άρα δε θα παίζω. Θα κάνω τον εαυτό μου. Όχι ρε, θα παίζεις. Πώς θα παίζω μάτια μου; Τον εαυτό μου θα κάνω..»

5. Οικονομικά εμπόδια

Όπως αναφέρεται από τη συντριπτική πλειοψηφία των συνομιλητών και συνομιλητριών, το υψηλό κόστος μετατροπής είτε των θεατρικών χώρων σε προσβάσιμους είτε της χρήσης υπέρτιτλων ή υπηρεσιών διερμηνείας και ακουστικής περιγραφής δυσχεραίνουν περαιτέρω το έργο και τη λειτουργία των συμπεριληπτικών ομάδων. Η έλλειψη τακτικών επιχορηγήσεων ή ειδικών επιχορηγήσεων για τη συμπερίληψη και την πρόσβαση των ατόμων με αναπηρία φαίνεται πως αποτελεί ένα διαχρονικό ζήτημα.

6. Νομοθετικά κενά σε σχέση με την ασφάλιση

Επιπλέον, από ηθοποιό με κινητική αναπηρία έγινε η αναφορά στην ύπαρξη νομοθετικών κενών που αφορούν στην ασφάλιση των ηθοποιών με αναπηρία, καθώς η παροχή των επιδομάτων και η ασφάλισή τους από το δημόσιο, δεν επιτρέπει την πρόσληψή τους από εργοδότη ή εργοδότηρια η οποία πιθανώς να σήμαινε την αυτόματη απώλεια των υπαρχόντων προνομίων των ατόμων με αναπηρία.

«...Εγώ είμαι... λόγω επειδή παίρνω τη σύνταξη την αναπηρική που παίρνω, έτσι; Οπότε εγώ δεν μπορώ να διπλοασφαλιστώ από μία επιχείρηση. Εκεί πρέπει να βρεθεί ένας άλλος... υπάρχει ένας

τρόπος λίγο περίεργος και πρέπει να βρεθεί ένας άλλος τρόπος να σε ασφαλίσει ο εργοδότης. Να είναι εξασφαλισμένος και αυτός.»

7. Δυσκολίες που αφορούν στην επικοινωνία

Όλα τα άτομα με κώφωση ή βαρηκοΐα που συμμετείχαν στην παρούσα έρευνα εξέφρασαν τις δυσκολίες που αφορούν στην επικοινωνία με τους/τις ακούοντες/ακούουσες συναδέλφους τους με τους/τις οποίους/ες συνεργάζονται στα πλαίσια μιας θεατρικής παράστασης. Η παράλληλη χρήση και ο συντονισμός δύο διαφορετικών γλωσσών επί σκηνής, της ομιλούσας και της νοηματικής, απαιτεί την εκτεταμένη επικοινωνία και συνεργασία κωφών και ακουόντων/ακουουσών. Καθώς οι ακούοντες/ακούουσες ηθοποιοί δεν γνωρίζουν τις περισσότερες φορές την ελληνική νοηματική γλώσσα, η διαδικασία επίτευξης της επικοινωνίας απαιτεί αρκετό χρόνο και κόπο και από τις δύο πλευρές καθ' όλη τη διάρκεια της προετοιμασίας και πραγματοποίησης μιας παράστασης. Ένα επιπλέον ζήτημα που προκύπτει είναι η ανάγκη μιας επιπλέον μετάφρασης του θεατρικού κειμένου από την ομιλούσα στη νοηματική γλώσσα, διαδικασία που απαιτεί συχνά αυξημένους πόρους από την πλευρά της συμπεριληπτικής ομάδας.

8. Η έλλειψη γνώσης των επαγγελματιών του χώρου σε ζητήματα συμπερίληψης

Κάτι που επισημάνθηκε πολλάκις από τους/τις ηθοποιούς με αναπηρία είναι η απουσία γνώσης από την πλευρά τόσο των διδασκάλων/διδασκαλισσών θεάτρου όσο και των σκηνοθετών/σκηνοθετριών σε ζητήματα συμπερίληψης. Αναφέρει ηθοποιός με κινητική αναπηρία:

«...Όσον αφορά τώρα το κομμάτι... στο υποκριτικό κομμάτι δεν μπορώ να σου πω ότι έκανα κάτι διαφορετικό από ότι θα έκανα σε άλλη περίπτωση για τον απλούστατο λόγο ότι πρώτον δεν ξέρανε πώς να με εκπαιδεύσουν...»

Ενώ σε άλλο σημείο το ίδιο άτομο τονίζει:

«Και επίσης θα πρέπει η σκηνοθεσία να είναι τέτοια που να μη μείνω με δύο ώρες εκεί πάνω αλλά να είμαι μία... Είναι ένα συνολικό θέμα. Δεν είναι ένα θέμα που αφορά την εκπαίδευση του ηθοποιού και το τι μπορεί να κάνει. Πρέπει και ο άνθρωπος που τον βλέπει απ' έξω, ο οποίος θα τον σκηνοθετήσει ή θα τον... θα γράψει πάνω του... θα ασχοληθεί μαζί του και την εκπαίδευση να έχει»

9. Εμπόδια που σχετίζονται με τη βλάβη

Ορισμένες συνομιλήτριες αναφέρθηκαν στα εμπόδια και τις προκλήσεις που θέτει η ίδια η αναπηρία.

Συνομιλήτρια με εγκεφαλική παράλυση αναφέρει τις δυσκολίες στην αναπνοή και την άρθρωση του λόγου, γεγονός που της προκαλεί και ένα μεγαλύτερο άγχος ανταπόκρισης στην παραστατική εμπειρία.

«Βασικά επειδή εγώ έχω σπαστικότητα παραπάνω από το κανονικό και επηρεάζει και την ομιλία μου... Η σπαστικότητα επηρεάζει τη φωνή μου...»

Συμμετέχουσα με κώφωση αναφέρει τις δυσκολίες που προκύπτουν από την έλλειψη ακουστικής πληροφορίας, η οποία απαιτεί μεγαλύτερο βαθμό εξάσκησης:

«Δηλαδή για παράδειγμα, ξέρεις...δεν μπορώ καθόλου δηλαδή να αντιληφθώ τη μουσική πρέπει για να συγχρονιστώ στη σκηνή πρέπει να είμαι απόλυτα συγκεντρωμένη στο τι κάνουν οι δίπλα μου. Δεν έχω να πάρω καμία πληροφορία δηλαδή ακουστική. Καθόλου. Όταν ο ήχος ας πούμε δεν έχει δόνηση ή δε με τραντάζει. Οπότε αυτό είναι επίσης ένα έξτρα εμπόδιο για εμένα όπου πρέπει να είμαι απόλυτα συγκεντρωμένη στο τι κάνουν οι δίπλα για να μπορώ να είμαι και συγχρονισμένη.»

10. Η εσωτερίκευση των στερεότυπων

Κάποια άτομα με αναπηρία συχνά φαίνεται να έχουν εσωτερικεύσει τα κοινωνικά στερεότυπα που σχετίζονται με τις αντιλήψεις περί παθητικότητας και εξάρτησης τους ρόλους που οφείλουν να επιτελούν στα πλαίσια μιας κοινωνικής αλληλεπίδρασης. Συνομιλητής με χρόνια παρουσία στο χώρο του θεάτρου τόσο ως ηθοποιός αλλά και ως παιδαγωγός επισημαίνει:

«Από τη μεριά σου έχεις στερεοτυπία [εν. στερεότυπο], από την ίδια σου την προσωπικότητα ότι θα πρέπει να είσαι κάπως, να σε βλέπουν οι άλλοι κάπως.»

11.Ο φόβος της έκθεσης

Διαπιστώνεται ότι ο φόβος της έκθεσης του ανάπηρου σώματος αποτελεί μια σημαντική δυσκολία για τα άτομα με αναπηρία. Καθώς συχνά δεν έχουν μια θέση ορατή στο δημόσιο χώρο, η έκθεσή τους στη σκηνή συνιστά ένα τεράστιο άλμα γι' αυτά. Όπως εκφράζει ηθοποιός με κινητική αναπηρία:

«Γιατί όταν ένα ανάπηρο σώμα εκτίθεται όπως είναι... ξέρεις... γιατί υπάρχει και μεγάλο... με μία τεράστια απόσταση... Το ίδιο το άτομο το ανάπηρο να φτάνει στο σημείο να θέλει και να μπορεί να εκτεθεί. Γιατί υπάρχουν άτομα που δεν βγαίνουν ούτε από το σπίτι τους. Όταν, λοιπόν, φτάνει στο σημείο ένα άτομο με αναπηρία να μπορεί και να έχει τη δυνατότητα, το ψυχικό σθένος να εκτεθεί πάνω σε μία σκηνή...»

12. Ο φόβος της εκμετάλλευσης από μη ανάπηρους/ες επαγγελματίες του χώρου.

Οι συνομιλητές και οι συνομιλήτριες επισημαίνουν ότι καθώς τα ζητήματα της αναπηρίας αποκτούν περισσότερη ορατότητα και έκταση στο δημόσιο λόγο αλλά και στο χώρο του θεάτρου, συχνά έρχονται αντιμέτωποι/ες με το ενδεχόμενο εκμετάλλευσης της δουλειάς τους και της παρουσίας τους για λόγους που δεν σχετίζονται με την καλλιτεχνική τους εργασία και αξία ή την ουσιαστική συμπερίληψη των τελευταίων. Πρόκειται θα λέγαμε για ένα κίνδυνο εργαλειοποίησης των ατόμων με αναπηρία η οποία συχνά συμβαίνει στο όνομα μιας πολιτικής ορθότητας. Σε αυτό το σημείο παραθέτουμε απόσπασμα της συνέντευξης ενός ηθοποιού με κινητική αναπηρία:

«Πρώτα από όλα, να μην πέσουμε θύματα καιροσκόπων που υπάρχουν διότι γίνεται και λίγο μόδα το political correct, δυστυχώς. Με αυτή την έννοια οπότε πέφτουμε θύματα κάποιου ή μπορεί να πέσουμε και στο μέλλον από ανθρώπους οι οποίοι είναι καιροσκόποι και δεν τους ενδιαφέρει ουσιαστικά κάτι να αλλάξει το πράγμα αλλά να αποκομίσουν αυτοί χιλιάδες πράγματα.»

13. Η δυσπιστία των επιχειρηματιών για τη βιωσιμότητα των συμπεριληπτικών παραγωγών.

Δεν ήταν λίγες οι περιπτώσεις όπου συμμετέχοντες/ουσες έκαναν εκτεταμένη αναφορά στη δυσκολία εξεύρεσης θεατρικών χώρων που φιλοξενούν τις παραστάσεις των συμπεριληπτικών παραστάσεων. Πέραν της προσβασιμότητας των χώρων, οι ίδιοι/ες αντιμετωπίζουν τη δυσπιστία των επιχειρηματιών για την προσέλευση κοινού ικανού να «γεμίσει» τις παραστάσεις συμπεριληπτικών έργων. Παρ' όλα αυτά η διαρκής και επίμονη παρουσία των ομάδων στο θεατρικό γίνεσθαι και το «όνομα» που αυτές αποκτούν συν τω χρόνω φαίνεται πως λειτουργεί θετικά σε αυτήν τους την προσπάθεια.

14. Οι ανισότητες σε σχέση με τους/τις μη ανάπηρους/ες συναδέλφους

Οι περισσότεροι συνομιλητές/συνομιλήτριες επισημαίνουν τις συνθήκες της ανισότητας που επικρατούν στο χώρο του θεάτρου σε σχέση με τους/τις μη ανάπηρους/ες συναδέλφους τόσο στην εκπαίδευση όσο και στην εργασία.

Τα άτομα με κώφωση, σχεδόν στο σύνολό τους, θεωρούν ότι οι ηθοποιοί χωρίς αναπηρία έχουν τη δυνατότητα να γνωρίσουν πολύ σφαιρικότερα την τέχνη του θεάτρου καθώς έχουν πρόσβαση σε πολύ μεγαλύτερη πληροφορία και πολιτιστικά αγαθά ενώ παράλληλα έχουν τη δυνατότητα

εισαγωγής στον επαγγελματικό χώρο με μια τριετή τουλάχιστον θεατρική εμπειρία εξαιτίας της φοίτησής τους στις ανώτερες σχολές δραματικής τέχνης.

Τα υποκείμενα της έρευνας, θεωρούν ότι έχουν σαφώς λιγότερες ευκαιρίες εργασίας στο χώρο του θεάτρου από τους/τις ηθοποιούς χωρίς αναπηρία, γεγονός που συνεπάγεται παράλληλα και μία δυσκολία απόκτησης μεγαλύτερης θεατρικής εμπειρίας. Η συμπερίληψη των ατόμων με αναπηρία απαιτεί κατά τους/τις ίδιες περισσότερο χρόνο σε πρόβες, μεγαλύτερη προσπάθεια και γνώση από την πλευρά των σκηνοθετών και σκηνοθετριών καθώς και μεγαλύτερο κόστος από την πλευρά της παραγωγής προκειμένου να παρασχεθεί η απαραίτητη προσβασιμότητα στο περιεχόμενο ή/και στο χώρο των παραστάσεων.

Σύμφωνα με συνομιλήτρια με κώφωση, η μικρότερη συμμετοχή σε θεατρικές παραστάσεις συνεπάγεται με τη σειρά της, μειωμένη αναγνωρισιμότητα για τους/τις ηθοποιούς με κώφωση σε ατομικό επίπεδο με επακόλουθο μία περιορισμένη δυνατότητα επαγγελματικής κινητικότητας και καριέρας. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα τον περιορισμό της απεύθυνσής τους κυρίως εντός της κοινότητας των κωφών. Επισημαίνεται όμως ότι παρά τη μειωμένη αναγνωρισιμότητα των ηθοποιών μεμονωμένα ως άτομα, η καλλιτεχνική συλλογικότητα τείνει να αποκτά ολοένα και μεγαλύτερη ορατότητα και αναγνωρισιμότητα, αποκτώντας με τα χρόνια το «δικό της κοινό», που παρακολουθεί στενά την εξέλιξη του καλλιτεχνικού έργου της.

Επιπλέον, ηθοποιός με κινητική αναπηρία εκφράζει τον σχεδόν καθολικό αποκλεισμό από πρωταγωνιστικούς ή μεγάλους ρόλους στην τηλεόραση, ενώ στην περίπτωση κάποιας επαγγελματικής πρότασης αυτή περιορίζεται σε βοηθητικούς ρόλους (κομπάρσοι).

Αναφορικά με την εκλαμβανόμενη καλλιτεχνική αξία και τις θεατρικές δεξιότητες, οι συμμετέχοντες και οι συμμετέχουσες στο σύνολό τους αισθάνονται ότι το έργο τους είναι ίσης και πολλές φορές μεγαλύτερης καλλιτεχνικής αξίας από αυτό των μη αναπήρων, ενώ οι δεξιότητές τους χαρακτηρίζονται απλώς ως διαφορετικές. Συνομιλητής με κινητική αναπηρία εκφράζει ότι η αναπηρία, μπορεί να αποτελέσει πλεονέκτημα και ευκαιρία διαφοροποίησης εφόσον το άτομο εργαστεί με επαγγελματισμό. Από την άλλη πλευρά, συνομιλήτρια με κινητική αναπηρία αναφέρει την ύπαρξη για τα άτομα με αναπηρία περισσότερων προκλήσεων που σχετίζονται με τη σωματική βλάβη.

Σε σχέση με τις θεατρικές δεξιότητες, τα άτομα με κώφωση ή βαρηκοΐα τόνισαν τις διαφορές τους ως προς τη χρήση των εκφραστικών εργαλείων. Καθώς το βάρος της έκφρασης μετατοπίζεται από το λόγο στο σώμα και στην εκφραστικότητα του προσώπου, τα ίδια θεωρούν ότι αυτό το επίπεδο, πολλές φορές νιώθουν ότι υπερτερούν σε σχέση με τους/τις μη ανάπηρους/ες ηθοποιούς. Αυτό, κατά

τη γνώμη τους, λειτουργεί αντισταθμιστικά στο πλεονέκτημα των ακουόντων/ουσών σε σχέση με τον ομιλούντα λόγο. Τέλος, συνομιλήτρια με κώφωση μίλησε για τη διαφορά που εντοπίζει σε σχέση με τη γλώσσα, καθώς θεωρεί ότι η ελληνική νοηματική γλώσσα είναι μέχρι τις μέρες μας ως ένα βαθμό στιγματισμένη.

15.Λοιπά εμπόδια σχετιζόμενα με την τέχνη του θεάτρου.

Είναι αξιοσημείωτο ότι οι ηθοποιοί με μεγαλύτερη εμπειρία παρουσίασαν τα μη σχετιζόμενα με την αναπηρία εμπόδια περισσότερο εκτεταμένα από ό,τι τα άτομα νεαρότερης ηλικίας και με μικρότερη εμπειρία στο χώρο. Το γεγονός αυτό πιθανώς να συνδέεται με μια αυξημένη προσπάθεια που ενδεχομένως απαιτείται να καταβάλει το άτομο με αναπηρία κατά τα πρώτα χρόνια της ενασχόλησής του μέχρι και την καταξίωσή του στο χώρο. Ακόμη, διαφαίνεται στους/στις έμπειρους/ες ηθοποιούς η ανάγκη προβολής περισσότερο της καλλιτεχνικής παρά της αναπηρικής ταυτότητας.

Ανάμεσα στις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι συμμετέχοντες και οι συμμετέχουσες, επισημάνθηκαν κάποια που αφορούν εν γένει την άσκηση του καλλιτεχνικού επαγγέλματος και τη διοργάνωση των παραστάσεων. Ανάμεσα σε αυτά, αναφέρθηκαν το υψηλό κόστος των σπουδών, η πολυπλοκότητα και το υψηλό κόστος της διαδικασίας της κατοχύρωσης των πνευματικών δικαιωμάτων των θεατρικών έργων ειδικά αυτής που αφορά στην ξενόγλωσση δραματολογία. Η έλλειψη οικονομικής σταθερότητας και υψηλών απολαβών που συνοδεύει το επάγγελμα του/της ηθοποιού απαιτεί συχνά μια παράλληλη επαγγελματική ενασχόληση για λόγους βιοπορισμού με τους χρονικούς περιορισμούς που αυτή επιφέρει.

Επιπρόσθετα, η πολλαπλότητα των ρόλων που καλούνται να επιτελέσουν στα πλαίσια μιας παραγωγής αυξάνει τις δυσκολίες των ηθοποιών. Καθώς οι περισσότερες καλλιτεχνικές ομάδες στο σύνολό τους, συμπεριληπτικές ή μη, αναλαμβάνουν σχεδόν εξ ολοκλήρου την οργάνωση της παραγωγής και τη χρηματοδότηση των παραστάσεων, τα μέλη των ομάδων, εκτός της άσκησης της δραματικής τέχνης, αναγκάζονται να επιτελέσουν πολλαπλούς ρόλους που αφορούν σε ένα πλήθος δραστηριοτήτων· από την εξεύρεση θεατρικών χώρων και το συντονισμό των προβών μέχρι την προώθηση των παραστάσεων στα ηλεκτρονικά μέσα. Αυτό συχνά απαιτεί μεγάλη προσπάθεια, κόπο και χρόνο από την πλευρά των ηθοποιών. Αναφέρει νεαρός συνομιλητής με κινητική αναπηρία:

«...Στη δική μου την ομάδα τη θεατρική ομάδα ...τα κάνουμε όλα μόνοι μας είτε είναι παραγωγή- εγώ δηλαδή- είτε είναι κοστούμια, είτε είναι σκηνικά δεν έχουμε καμία βοήθεια από πουθενά. Όλα είναι στα χέρια μας. Όλα περνάνε από τα χέρια μας. Και αυτό είναι επίσης μία δυσκολία όσον αφορά το επάγγελμα σαν επάγγελμα. Αλλά εντάξει αυτό είναι μέσα στη ζωή, δηλαδή νομίζω ότι έτσι συμβαίνει σε όλους μας. Δεν είναι μόνο σε μας αυτό δηλαδή το κομμάτι. Ότι είναι ότι επειδή είμαστε ανάπηροι, ας πούμε. Νομίζω ότι όλοι τα αντιμετωπίζουμε αυτά.»

4.8.4. Τα οφέλη

Πολλά από τα εκλαμβανόμενα οφέλη που διατυπώνονται από τους/τις ηθοποιούς με αναπηρία επιβεβαιώνουν τα ευρήματα άλλων ερευνών όπως αυτά παρουσιάστηκαν παραπάνω.

Η έκφραση του εαυτού, το αίσθημα της απόλαυσης, η εξωστρέφεια και η αυτοπεποίθηση, η αυτοβελτίωση, η διατήρηση της νεανικότητας παρά τις φθορές που έχει ή αποκτά το σώμα κατά το πέρασμα του χρόνου, η δυνατότητα κατανόησης του εαυτού και του άλλου μέσα από την επαφή με τη δραματουργία και την ερμηνεία αλλά και των προσωπικών ορίων και δυνατοτήτων είναι μερικά από τα οφέλη που αναφέρθηκαν. Δύο συνομιλητές με κινητική αναπηρία επισημαίνουν την επίδραση του θεάτρου στην αύξηση της ορατότητάς του ως ατόμων με αναπηρία και στην αποδοχή που απολαμβάνουν σε ατομικό επίπεδο. Ένας συνομιλητής επίσης με κινητική αναπηρία προκρίνει τη σημασία του θεάτρου στη διαδικασία της προσωπικής και συλλογικής ενδυνάμωσης των ατόμων με αναπηρία καθώς αποκτούν ορατότητα στο δημόσιο χώρο.

Επιπρόσθετα, από τις συνομιλίες, αναδείχθηκε η σημασία της συμμετοχής στις συμπεριληπτικές ομάδες για την κοινωνικοποίηση των ατόμων με αναπηρία και την αύξηση του κοινωνικού κεφαλαίου τους με την ανάπτυξη ισχυρών κοινωνικών σχέσεων και δικτύων με διάρκεια στο χρόνο.

Τρεις συνομιλητές/συνομιλήτριες με κώφωση αναφέρουν ότι το θέατρο επέδρασε θετικά στη βελτίωση της διαδικασίας της επικοινωνίας με τα άτομα που ανήκουν στην κοινότητα των ακουόντων/ακουουσών και επακόλουθα στην ανάπτυξη κοινωνικών δεσμών μαζί τους.

Μία συμμετέχουσα με κινητική αναπηρία σημειώνει ως προσωπικό όφελος την αύξηση της επίγνωσης της σωματικής της κατάστασης μέσα από την ενασχόληση με τις πρακτικές του θεάτρου και μέσα από τη γνωριμία με άτομα με διαφορετικές βλάβες.

Τέλος, το θέατρο για τους/τις περισσότερες ηθοποιούς με κώφωση πρόσφερε την ευκαιρία της αύξησης του πολιτισμικού τους κεφαλαίου. Μέσα από τη συμμετοχή τους, έχουν τη δυνατότητα πρόσβασης σε πολιτισμικά αγαθά από τα οποία αποκλείονταν πριν, αλλά και επαφής με ανθρώπους των οποίων οι καταβολές και το στυλ ζωής είναι εντελώς διαφορετικό από το δικό τους.

4.8.5. Η αντίδραση του κοινού

Στο σύνολό τους, οι ηθοποιοί με αναπηρία που συμμετείχαν στην παρούσα έρευνα υποστηρίζουν ότι το κοινό που προσέρχεται στις παραστάσεις τους έρχεται αντιμέτωπο με τα αρνητικά στερεότυπα της

αναπηρίας και καλείται να τα αναδιαπραγματευτεί. Όπως αναφέρθηκε παραπάνω, αυτό είναι το στερεότυπο του ασυμβίβαστου θεάτρου και αναπηρίας αλλά και οι μύθοι και οι προκαταλήψεις που σχετίζονται με την αλαλία των κωφών ατόμων ή τη μη δυνατότητα κατανόησης και απομνημόνευσης. Μία συνομιλήτρια με κώφωση μεταξύ άλλων, αναφέρει:

«Πιστεύω και θέλω να πιστεύω ότι έτσι είναι τα πράγματα και ότι έτσι θα είναι τα πράγματα ότι η κοινωνία, όταν βλέπει ας πούμε όταν βλέπει θέατρο ή τέχνη ανθρώπων με αναπηρία ευαισθητοποιείται, βλέπουν αυτή την όψη, ότι τα άτομα με αναπηρία δεν υστερούν σε κάτι και μπορούν να κάνουν αυτό το οποίο θέλουν και να το καταφέρνουν. Δηλαδή μπορούμε να κάνουμε θέατρο, μπορούμε να κάνουμε τέχνη και δεν μας εμποδίζει η αναπηρία μας...»

Η έλλειψη της εξοικείωσης και η άγνοια σχετικά με τη συνθήκη της αναπηρίας προκαλεί συχνά αρνητικές ή υπερβολικά θετικές αντιδράσεις, αρνητικό ή θετικό σοκ και έκπληξη εκ μέρους του κοινού. Ο δισταγμός και η γρήγορη απομάκρυνση μετά το τέλος των παραστάσεων, συμπεριλαμβάνονται επίσης ανάμεσα στις στάσεις του κοινού χωρίς αναπηρία που έχουν παρατηρήσει διαχρονικά οι συμμετέχοντες/ουσες. Επίσης, οι ηθοποιοί αναφέρουν τα αισθήματα οίκτου και λύπησης με τα οποία αντιδρά ένα μέρος του κοινού, το οποίο φαίνεται συνήθως να εστιάζει υπερβολικά στη συνθήκη της αναπηρίας και λιγότερο στο καλλιτεχνικό αποτέλεσμα. Αυτά σχετίζονται θα λέγαμε με την εμπεδωμένη ως ένα βαθμό αναπαράσταση των αναπήρων ως θυμάτων μιας προσωπικής τραγωδίας, η οποία αναπαράγεται στις κυρίαρχες αναπαραστάσεις της αναπηρίας και το βιοϊατρικό μοντέλο.

Για δύο ηθοποιούς με κινητική αναπηρία μάλιστα, είναι εντελώς ξεκάθαρο ότι η συμμετοχή των ατόμων με αναπηρία στο θέατρο, είναι δυνατό να μεταβάλει τις κοινωνικές και πολιτισμικές αναπαραστάσεις για τα άτομα με αναπηρία. Από παθητικό και εξαρτημένο το ανάπηρο σώμα, σύμφωνα με ηθοποιό με κινητική εμπειρία, το σώμα που εκτίθεται στα πλαίσια της θεατρικής παράστασης εκλαμβάνεται από το κοινό ως «παραγωγικό σώμα» ενώ πραγματοποιείται παράλληλα μία αλλαγή εστίασης από την αναπηρία στην επαγγελματική και καλλιτεχνική ιδιότητα. Για τον ίδιο συνομιλητή, η καλλιτεχνική ιδιότητα για ένα άτομο με αναπηρία και η παρουσία του στο δημόσιο χώρο που συνιστά το θέατρο, συνεπάγεται όχι μόνο μεγαλύτερη ορατότητα σε ατομικό επίπεδο αλλά και αναγνωρισιμότητα. Η αναγνωρισιμότητα αυτή του δίνει τη δυνατότητα απεύθυνσης σε δίκτυα στα οποία δε θα είχε πρόσβαση διαφορετικά όπως είναι τα μέσα μαζικής ενημέρωσης, τα κοινωνικά μέσα και τα πολιτικά δίκτυα. Καθώς η καλλιτεχνική ταυτότητα φαίνεται να είναι πιο ορατή στο δημόσιο χώρο και λόγο από την αναπηρική, συνιστά το διάυλο μέσω του οποίου ο ηθοποιός απευθύνει δημόσια τα ζητήματα της αναπηρίας.

Μία ηθοποιός με κινητική αναπηρία ανέφερε την έντονη επιρροή που προκάλεσε στο στενό κοινωνικό της περίγυρο η ενασχόλησή της με το θέατρο, καθώς η ίδια θεωρεί ότι μεταβλήθηκε προς θετική κατεύθυνση η στάση τους απέναντί της.

Αξίζει να αναφέρουμε ότι σε αρκετές περιπτώσεις, οι ηθοποιοί με αναπηρία εκλαμβάνουν από το κοινό έναν «γνήσιο» ενθουσιασμό και μια συγκίνηση. Τα ίδια άτομα θεωρούν ότι αυτού του είδους τα αισθήματα και η απόκριση συνδέονται με την αναγνώριση από το κοινό των αντιξοοτήτων παρά και εντός των οποίων οι συμπεριληπτικές παραστάσεις λαμβάνουν χώρα σε συνδυασμό με την υψηλή επαγγελματική ποιότητα και την καλλιτεχνική αξία αυτών.

Μία ηθοποιός με κώφωση ανέφερε επίσης την έκπληξη με την οποία συχνά ακούντες/ακούουσες συνάδελφοι αντιδρούν όταν «ανακαλύπτουν» τις εκφραστικές δυνατότητες των κωφών και βαρήκοων ηθοποιών αλλά και αυτές που προκύπτουν από τη χρήση της ελληνικής νοηματικής γλώσσας μέσω της οποίας οι ίδιοι/ίδιες εκφέρουν το θεατρικό κείμενο.

Σύμφωνα με άνδρα ηθοποιό με κώφωση, το θέατρο μπορεί να αποτελέσει το μέσο μιας ευρύτερης κοινωνικής αλλαγής. Καθώς αυτό μπορεί να συμπεριλάβει τα άτομα με αναπηρία, θέτει τις βάσεις μιας ευρύτερης αλλαγής τόσο στην εκπαίδευση όσο και στην εργασία γι' αυτά στην κατεύθυνση της συμπερίληψης.

4.8.6 Οι μεταβολές στην πρόσληψη της αναπηρίας

Ένα βασικό ερώτημα που απασχόλησε την παρούσα έρευνα είναι εάν, με ποιο τρόπο και σε ποιο βαθμό η ενασχόληση με το θέατρο και η παραστατική εμπειρία προκαλούν μεταβολές που συνδέονται με την πρόσληψη της αναπηρίας από τους/τις ηθοποιούς με αναπηρία.

Αρχικά, μια σημαντική αλλαγή που αναφέρθηκε από νεαρή ηθοποιό με κινητική αναπηρία είναι η άρση του εσωτερικευμένου στερεότυπου που σχετίζεται με την ικανότητα να κάνουν θέατρο τα άτομα με αναπηρία

«Ούτε είχα σκεφτεί που... βασικά δε φανταζόμουν λόγω της αναπηρίας που έχω εγώ. Εγώ γεννήθηκα με μία σπαστική παράλυση. Δεν είχα δει σε καρότσι να παίζουν οπότε δεν φανταζόμουν ότι όντας σε καρότσι, ότι μπορώ να το κάνω και εγώ αυτό.»

Συνομιλητής με κινητική αναπηρία διαπιστώνει ότι μέσω της παραστατικής εμπειρίας και του θεάτρου, μετατοπίστηκε η αντίληψή του για την αναπηρία από προσωπικό σε συλλογικό βίωμα και

ως μία συλλογική προσπάθεια υπέρβασης των εμποδίων, τα οποία επιπλέον εκτίθενται και επικοινωνούνται μέσω του θεάτρου.

«Αλλά γενικά ναι. Πλέον έχω σταματήσει να κοιτάω το εγώ μου. Ξέρεις μέχρι αυτό... λες εγώ τα έχω καταφέρει. Ένας συμπολίτης μου ο οποίος θέλει να κάνει κάτι παρόμοιο τι θα γίνει; Να! ψάχνω τρόπους και όπως είπαμε off the record να ανοίξω διάλογο επικοινωνίας και για περισσότερους.»

Ο ίδιος συνομιλητής επισημαίνει επίσης ότι η ενασχόληση με τις παραστατικές τέχνες ενθαρρύνει το άτομο να υπερβεί τα εμπόδια που συνδέονται με την κοινωνική διάσταση της αναπηρίας. Εδώ υπονοείται η αξία του θεάτρου ως μέσο ενδυνάμωσης των ατόμων με αναπηρία στην προσπάθειά τους να διεκδικήσουν τα δικαιώματά τους στην πρόσβαση στο περιβάλλον και μέσω αυτής στην κοινωνική συμμετοχή.

«Το χοροθέατρο με δίδαξε αυτό το πράγμα, δηλαδή ... πρέπει να είσαι μαχητής και να καβάλας σκαλοπάτια, να καβάλας καρέκλες, να καβαλάς οτιδήποτε μπορείς να καβαλήσεις ως ανάπηρος πολίτης να το καβαλήσεις για να μπορέσεις να επιβιώσεις σε αυτή τη χώρα. Δε γίνεται διαφορετικά.»

Όπως αναδεικνύει γυναίκα ηθοποιός με κώφωση, οι σχέσεις με την κοινότητα των ακουόντων/ακουουσών έχουν σε μεγάλο μέρος βιωθεί ως τραυματικές, επιβεβαιώνοντας περιγραφές της αναπηρίας ως «ασθένειας των κοινωνικών σχέσεων» (Murphy, 1990, στο Gill, 2019, σελ. 436). Η ενασχόληση με το θέατρο εντός μιας συμπεριληπτικής ομάδας, για ηθοποιό με κώφωση αποτελεί την αιτία της θεραπείας και της ανάπτυξης κοινωνικών σχέσεων και δικτύων με την κοινότητα των ακουόντων και ακουουσών. Η κώφωση παύει να βιώνεται μόνο εντός μιας -αποκλεισμένης από την ευρύτερη κοινωνία- κοινότητας. Παράλληλα, μέσα από τη συμμετοχή στα καλλιτεχνικά δίκτυα μεταβάλλεται η αντίληψη ότι η κουλτούρα των κωφών είναι ασυμβίβαστη με την αυτή των ακουόντων/ ακουουσών, την κυρίαρχη δηλαδή κουλτούρα. Γίνεται αντιληπτή για το άτομο η ικανότητα συνύπαρξης κωφών και ακουόντων/ακουουσών αλλά και της κουλτούρας της κάθε πλευράς με την άλλη. Η ίδια επισημαίνει:

«Έχω περάσει άσχημα μαζί με τους ακούοντες. Έχω βιώσει βία, έχω βιώσει bullying. Οπότε έχω περάσει διάφορες τέτοιες καταστάσεις και η αλήθεια είναι ότι είχα βάλει ένα X στους ακούοντες και ποτέ δηλαδή είχα σταματήσει, ουσιαστικά είχα μπει στην κοινότητα, μη δίνοντας σημασία στο τι μπορεί να λέγεται και δε με αφορούσε τι μπορεί να λέει ένας ακούοντας, βγάζοντας όμως πράγματα όπως είναι ο χορός, η μουσική, ξέρεις. Μπαίνοντας στην ομάδα όμως και γνωρίζοντας και την... (αναφέρει το όνομα γυναίκας ηθοποιού που συμμετέχει ενεργά στην ομάδα), η αλήθεια είναι ότι μπορώ να καταλάβω και να δω πώς οι κωφοί και οι ακούοντες μπορούν να κάνουν κοινά πράγματα, μπορούν να μοιραστούν τη φωνή, τον ήχο, τη μουσική, το χορό. Μπορούν να κάνουν όλα τα πράγματα μαζί.»

Στην περίπτωση της ηθοποιού με κινητική αναπηρία, της οποίας αποσπάσματα της συνέντευξης παρατίθενται παρακάτω, η ενασχόληση με το θέατρο εντός μιας συμπεριληπτικής ομάδας σε πρώτη φάση συνεισφέρει στην αύξηση της επίγνωσης της προσωπικής κατάστασης της αναπηρίας. Η είσοδος της στη συμπεριληπτική ομάδα συνιστά και την πρώτη ουσιαστική επαφή με την αναπηρική κοινότητα. Σε δεύτερη φάση, η παραστατική εμπειρία αναδομεί πλήρως τη σχέση της τόσο με την αναπηρία αλλά και τη ζωή. Θα μπορούσαμε να υποστηρίξουμε ότι πρόκειται γι' αυτό που η Wright περιγράφει ως μετασχηματισμό αξιών με την απόδοση νέου νοήματος στη ζωή, την αποδοχή της αναπηρίας ως θετικής εμπειρίας και την πρόσδοση μεγαλύτερης αξίας σε τομείς της ζωής που είναι ανοιχτοί προς εξερεύνηση (Wright, 1960, στο Gill, 2019, σελ. 437).

«...Εγώ σε πρώτη επαφή με ανάπηρους ανθρώπους, να είναι στον κύκλο μου, ήρθα σε επαφή με το ... (αναφέρει το όνομα της θεατρικής ομάδας). Μέχρι τότε έκανα παρέα με αρτιμελείς οπότε δεν είχα συνειδητοποιήσει και εγώ ότι είχα αναπηρία...Απλά εγώ δεν είχα επαφή. Έκανα φίλους... είχα κανονικούς. Δεν είχα απόλυτη επίγνωση της κατάστασης μου»

«...Αλλάξα. Μέχρι τότε περίμενα... μέχρι τότε το θαύμα. Ότι θα γίνει κάτι και θα περπατήσω, ας πούμε. Ενώ τώρα είδα ότι μπορεί να κάνεις ωραία πράγματα και ενόσω ζεις σε ένα αμαξίδιο. Δεν σταματάει η ζωή με μία αναπηρία. Και να μην περπατήσεις δεν έγινε και τίποτα, σιγά. Βρίσκεις άλλες διεξόδους. Και να μη γίνεις κανονικός σου φέρνει η ζωή άλλα πράγματα. Μπορείς να κάνεις...»

4.8.7. Η σωματοποίηση

Σε σχέση με τις αλλαγές στο σώμα, οι συνομιλητές και οι συνομιλήτριες ανέφεραν ότι δεν απαιτείται κάποια δραστική αλλαγή στο σώμα προκειμένου να ασχοληθούν με την τέχνη του θεάτρου. Ένας συνομιλητής, χρήστης αναπηρικού αμαξιδίου ανέφερε μόνο την ανάγκη για διατήρηση του βάρους του και των διατροφικών του συνηθειών ώστε να μπορεί να κινείται με μεγαλύτερη ευελιξία στη σκηνή.

Αντιθέτως, οι περισσότερες αλλαγές που επισημάνθηκαν από τα υποκείμενα της έρευνας προέκυψαν από την ίδια την ενασχόληση με το θέατρο. Συγκεκριμένα, για τρία από τα υποκείμενα της έρευνας, η ενασχόληση με το θέατρο αποτέλεσε μία αποδοτική μορφή θεραπείας. Για δύο ηθοποιούς με κώφωση ή βαρηκοΐα βελτίωσε την αίσθηση της ισορροπίας τους¹⁶. Για μια ηθοποιό με εγκεφαλική παράλυση, το θέατρο λειτούργησε ως μια μορφή λογοθεραπείας, βελτιώνοντας τις λειτουργίες της

¹⁶ Τα προβλήματα ισορροπίας σχετίζονται με την ακοή καθώς το αυτί είναι το όργανο που εξυπηρετεί την αίσθηση της ακοής αλλά και αυτήν της ισορροπίας και του προσανατολισμού του ατόμου στο χώρο (Κυριαζής, 2008).

αναπνοής και του λόγου. Επιπλέον, για έναν άντρα με κινητική αναπηρία που χρησιμοποιεί βακτηρία, η ενασχόληση με το χοροθέατρο και το χορό ήταν αυτή που συνέβαλε σημαντικά στην ενδυνάμωση του σώματός του και στη διεύρυνση των τρόπων με τους οποίους αυτό κινείται.

«Επειδή εγώ, όπως σου είπα, ξεκίνησα από τη χοροθεατρική ομάδα... γιατί με το χορό έχω δει τεράστιες αλλαγές, τεράστιες αλλαγές. Κάνω πράγματα...σε αυτή την ομάδα τη χοροθεατρική που δεν περίμενα ότι θα μπορώ να τα κάνω. Δεν περίμενα ποτέ ότι θα μπορώ να περάσω πάνω από καρέκλες ή να ανέβω πάνω στα τραπέζια ή να κρεμαστώ από κάπου και τα λοιπά.»

Συνομιλητές και συνομιλήτριες αναφέρουν ότι το θέατρο, μέσα από τις προκλήσεις που θέτει, συμβάλλει στην ανακάλυψη δημιουργικών τρόπων ξεπεράσματος των εκλαμβανόμενων σωματικών περιορισμών, κυρίως μέσα από την ενασχόληση με στοιχεία που θεωρούνται ασύμβατα με το είδος της βλάβης. Τρεις από τους ηθοποιούς με κώφωση ή βαρηκοΐα ανέφεραν, την ανάπτυξη του ρυθμού και της ικανότητας συγχρονισμού ως αποτέλεσμα ενασχόλησης με τη μουσική ή/και τις τεχνικές «σωματικής μουσικής» (body music) στα πλαίσια του θεάτρου.

Άλλη γυναίκα με κώφωση αναδεικνύει ότι η κώφωση από στοιχείο διαφοράς, βιώνεται ως ρόλος προς επιτέλεση με την έννοια της θεατρικής ερμηνείας στα πλαίσια της παραστατικής εμπειρίας.

«Ξεχνάω. Δε με ενδιαφέρει να σου πω την αλήθεια εκείνη την ώρα αν είμαι κωφή, ότι δεν ακούω είναι ένας ρόλος και αυτό είναι κάτι το οποίο δεν το είχα και το βίωσα πολύ έντονα με το θέατρο...»

Τέλος, κωφή ηθοποιός επισημαίνει τη σημασία της στιγμής εκείνης που άρθρωσε ήχο μπροστά στο κοινό (των ακουόντων/ουσών). Ο φόβος της έκθεσης ενός στοιχείου που προσλαμβάνεται από την κυρίαρχη ομάδα ως «ελλειμματικό» αντικαθίσταται με «το σπάσιμο της σιωπής» του κωφού ατόμου, γεγονός που συμβάλλει δυνητικά στη διάλυση των μύθων και προκαταλήψεων που περιβάλλουν την κώφωση αλλά δρα και απελευθερωτικά για το ίδιο το άτομο και τη σχέση του με το σώμα του.

«Εγώ μέχρι πρόσφατα αρνούμουν να ακουστεί η φωνή μου και να χρησιμοποιήσω τη φωνή μου. Παρόλο που στη ζωή μου εκτός από τη νοηματική γλώσσα και ταυτόχρονα με τη νοηματική γλώσσα, χρησιμοποιώ και τη φωνή μου, δηλαδή είναι δικό μου στοιχείο. Όμως, μέσα στην παράσταση αρνούμουν πάρα πολύ να το χρησιμοποιήσω αυτό. Πέρασε όμως ο καιρός και νομίζω ότι αυτό άλλαξε και τελικά το έκανα. Απλώς τώρα πώς με βλέπει ο κόσμος σε αυτό δεν ξέρω ...»

4.9. Η ανάδειξη της σημασίας των καλλιτεχνικών δικτύων

Μέσα από τη διαδικασία της ποιοτικά προσανατολισμένης έρευνας και της ανάλυσης των συνεντεύξεων, αναδύθηκε σταδιακά η σημασία των καλλιτεχνικών δικτύων που συνιστούν οι συμπεριληπτικές θεατρικές ομάδες τόσο για την ενασχόληση των ατόμων με αναπηρία με τη δραματική τέχνη και την επαγγελματοποίησή τους όσο και για την ίδια τη ζωή των συμμετεχόντων/συμμετεχουσών.

Αρχικά, ελλείπει ανώτερων σχολών δραματικής τέχνης, οι συμπεριληπτικές θεατρικές ομάδες λειτουργούν ως άτυπες μορφές θεατρικής εκπαίδευσης και ως πλαίσια τα οποία εισάγουν τα άτομα με αναπηρία (και όχι μόνο) στη δραματική τέχνη και δίνουν σε αυτά την ευκαιρία να αποκτήσουν καλλιτεχνικά εφόδια και εμπειρία. Έτσι, σταδιακά οι συμπεριληπτικές ομάδες μέσα από τη διαρκή τους παρουσία στο χώρο και την καλλιτεχνική εκπαίδευση των μελών τους διεκδικούν και πετυχαίνουν την επαγγελματοποίησή τους ως ένα «φυσικό επακόλουθο» αυτής της εντατικής δραστηριοποίησης.

Ακόμη, τα συγκεκριμένα καλλιτεχνικά δίκτυα επιτελούν το ρόλο της ενημέρωσης και της εκπαίδευσης του κοινού, δημιουργώντας, όπως συχνά ανέφερε και συνομιλητής με κινητική αναπηρία, «έναν διάυλο επικοινωνίας» ανάμεσα στον κόσμο της αναπηρίας και την ευρύτερη κοινότητα. Η παρουσία τους μπροστά στο μη ανάπηρο κοινό καταφέρνει, τουλάχιστον ως ένα βαθμό, να μεταβάλλει τις πολιτισμικές και κοινωνικές αναπαραστάσεις για τα άτομα με αναπηρία. Από εξαρτημένα και παθητικά, από ατυχείς υφιστάμενους μιας προσωπικής τραγωδίας ή στην καλύτερη περίπτωση καθημερινούς ήρωες, τα άτομα με αναπηρία εντάσσονται με ισότιμους όρους στην καλλιτεχνική εργασία και διεκδικούν να είναι παραγωγοί τέχνης και κουλτούρας με τρόπο δυναμικό.

Επιπλέον, η υψηλής καλλιτεχνικής αξίας εργασία καλλιτεχνικών συλλογικοτήτων και η παρουσία ενεργοποιημένων πολιτικά και καλλιτεχνικά καταξιωμένων ατόμων φαίνεται πως διανοίγουν το δρόμο για την εμπλοκή περισσότερων ατόμων με αναπηρία στην τέχνη του θεάτρου.

Συχνά, οι συνομιλητές/συνομιλήτριες αναφέρθηκαν στα καλλιτεχνικά δίκτυα ως χώρους κοινωνικοποίησης και ευρύτερης κοινωνικής δικτύωσης. Δεν ήταν λίγες οι περιπτώσεις μάλιστα όπου οι ηθοποιοί μίλησαν για τις συμπεριληπτικές ομάδες εντός των οποίων δραστηριοποιούνται με όρους μιας «δεύτερης» ή παράλληλης ζωής ακόμη και «οικογένειας», γεγονός που τονίζει τους ισχυρούς κοινωνικούς δεσμούς, την οικειότητα και την εμπιστοσύνη που μοιράζονται τα μέλη τους ως κοινότητα. Συχνά επίσης η προσωπική πορεία των συνομιλητών/συνομιλητριών ταυτίζεται με τη ζωή και την πορεία της ομάδας, δείγμα παρουσίας μιας ισχυρής συλλογικής ταυτότητας. Το συμπέρασμα αυτό συνοψίζεται εύγλωττα στα λόγια συνομιλητή με κώφωση: *«Δε θα μπορούσα να φανταστώ τη ζωή μου χωρίς την ομάδα»*. Δεν είναι τυχαίο που οι περισσότερες από αυτές τις ομάδες,

κατορθώνουν να παραμένουν ενεργές εδώ και καιρό παρά τις διαχρονικές αντιξοότητες που μετέρχονται τόσο τα άτομα με αναπηρία όσο και το «εκ φύσεως ευάλωτο» επάγγελμα του/της ηθοποιού.

Στα πλαίσια της παρούσας μελέτης κατέστη επίσης φανερό ότι οι συμπεριληπτικές ομάδες, φαίνεται πως έχουν ξεχωριστή θέση στη ζωή της κοινότητάς τους. Ιδιαίτερα, για την περίπτωση των συμπεριληπτικών ομάδων των κωφών, ο συστηματικός αποκλεισμός των ατόμων με κώφωση ή βαρηκοΐα από την ισότιμη απόλαυση των προϊόντων του πολιτισμού αλλά και από ένα σημαντικό μέρος της πληροφορίας, τις καθιστά έναν από τους ελάχιστους χώρους όπου η θεατρική τέχνη είναι πραγματικά προσβάσιμη αλλά και ένα σημαντικό παραγωγό κουλτούρας για την κοινότητα.

4.10. Συμπεράσματα και προεκτάσεις

Ως προς τις αλλαγές που θεωρούν απαραίτητες για το χώρο του θεάτρου, οι ηθοποιοί με αναπηρία αιτούνται στο σύνολό τους την άρση στην πράξη του αποκλεισμού τους από την ανώτερη εκπαίδευση στη δραματική τέχνη. Η ίδρυση συμπεριληπτικών σχολών ή τμημάτων εντός των υπάρχουσών αποτελεί το βασικό αίτημα των περισσότερων. Δύο ηθοποιοί με κινητική αναπηρία υποστηρίζουν ότι θα έπρεπε οι υπάρχουσες κρατικές σχολές υποκριτικής να ανοίξουν προς τη συμπερίληψη, ενώ δύο άτομα με κώφωση ή βαρηκοΐα θεωρούν ότι η ιδανικότερη λύση θα ήταν να ιδρυθεί δραματική σχολή ειδική για κωφούς/ές ή βαρήκοους/ες υποψήφιους/ες ηθοποιούς. Πολλά υποκείμενα της έρευνας εξέφρασαν την ανάγκη ύπαρξης κατάλληλα εκπαιδευμένου καθηγητικού προσωπικού που να έχει εξειδικευμένες γνώσεις σε ζητήματα συμπερίληψης, ενώ ένα άτομο με κώφωση ανέφερε ως απαραίτητο χαρακτηριστικό των διδασκόντων και διδασκουσών την πολιτισμική επάρκεια σε ό,τι αφορά στην κουλτούρα των κωφών. Ένας ηθοποιός με κινητική αναπηρία, εξέφρασε επίσης ως αίτημα την πρόσληψη εκπαιδευτών/ριών με αναπηρία.

Πέραν της συμπεριληπτικής εκπαίδευσης, κεντρικό είναι το αίτημα από το σύνολο των συνεντευξιζόμενων για συμπερίληψη στο επίπεδο της εργασίας. Μία ηθοποιός με κώφωση εκφράζει την επιθυμία της για περισσότερη συμπερίληψη και σε παραγωγές που λαμβάνουν χώρα εντός του πλαισίου μεγάλων θεσμοθετημένων φεστιβάλ όπως είναι το φεστιβάλ Αθηνών και Επιδαύρου.

Η προσβασιμότητα των θεατρικών χώρων και του περιεχομένου εκφράστηκε σχεδόν καθολικά από τους συμμετέχοντες και τις συμμετέχουσες. Δύο άτομα με αναπηρία αναφέρθηκαν ιδιαίτερα και στην ανάγκη για αύξηση της πρόσβασης στη σκηνή. Τρεις από τους/τις συμμετέχοντες τόνισαν την

ανάγκη ειδικών κρατικών επιχορηγήσεων για την παροχή προσβασιμότητας στους χώρους αλλά και την οικονομική στήριξη των συμπεριληπτικών ομάδων και των παραγωγών τους με στόχο τη βελτίωση της ορατότητάς τους και της θέσης τους στην καλλιτεχνική παραγωγή. Το κενό της προσβασιμότητας των χώρων αλλά και της απουσίας ανώτερης εκπαίδευσης στη δραματική τέχνη, σε κάποιες περιπτώσεις καλύφθηκε από την ύπαρξη θεατρικών εργαστηρίων αλλά και παραστασιακών χώρων που λειτουργούν στα πλαίσια δήμων εντός της Αττικής. Αυτό φαίνεται να οφείλεται στη μεγαλύτερη πρόσβαση σε πόρους και ανθρώπινο δυναμικό που αυτοί διαθέτουν αλλά και στην άμεση ανταπόκριση κυρίως των δημοτικών υπαλλήλων στο αίτημα των ατόμων με αναπηρία. Σε αυτή την κατεύθυνση, παράλληλα με την ευρύτερη βελτίωση των υποδομών πρόσβασης εντός των πόλεων, οι δήμοι, θα μπορούσαν να παίξουν ένα καταλυτικό ρόλο και σε ό,τι αφορά την καθολική προσβασιμότητα στους θεατρικούς χώρους αλλά και στην ίδια την τέχνη του θεάτρου μέσω της εκπόνησης συμπεριληπτικών εκπαιδευτικών προγραμμάτων.

Κομβικής σημασίας αποτελεί για τα υποκείμενα της έρευνας η εξοικείωση της κοινωνίας με τη συνθήκη της αναπηρίας και κυρίως των μικρών παιδιών ως μελλοντικών πολιτών. Η απουσία αυτής της εξοικείωσης και η άγνοια των ζητημάτων της αναπηρίας φαίνεται πως αποτελεί μία από τις σημαντικότερες αιτίες αναπαραγωγής των στερεότυπων που σχετίζονται με αυτήν. Παρόμοιο αίτημα εκφράζεται και σε σχέση με τους/τις ιδιοκτήτες/ιδιοκτήτριες θεατρικών χώρων, τους/τις παραγωγούς αλλά και τους/τις σκηνοθέτες /σκηνοθέτριες, καθώς η άγνοια για τη συνθήκη της αναπηρίας επηρεάζει τις ευκαιρίες παρουσίας στο θεατρικό γίγνεσθαι για τα άτομα με αναπηρία και συνεύρεσής τους με τον μη ανάπηρο κόσμο του θεάτρου.

Διαφαίνεται έτσι η ανάγκη μεγαλύτερης διασύνδεσης της αναπηρικής με την ευρύτερη καλλιτεχνική κοινότητα ούτως ώστε να συζητηθούν οι τρόποι με τους οποίους θα μπορούσαν να αυξηθούν οι ευκαιρίες απασχόλησης για τους/τις αναδυόμενους/ες ηθοποιούς με αναπηρία. Σε αυτή την κατεύθυνση, θα μπορούσαν να υπάρξουν οργανωμένες πρωτοβουλίες είτε από την πλευρά της αναπηρικής καλλιτεχνικής κοινότητας είτε άλλων φορέων όπως είναι το Σωματείο Ελλήνων Ηθοποιών, για τη δημιουργία ενός τόπου επαγγελματικής δικτύωσης και δημιουργικού διαλόγου των ατόμων με αναπηρία με άλλους/ες επαγγελματίες του χώρου του θεάτρου, του κινηματογράφου και των μέσων μαζικής επικοινωνίας.

Ένα ακόμη ζήτημα που αναδείχθηκε είναι η γενικότερη ανάγκη αναγνώρισης της αξίας των τεχνών και των καλλιτεχνών στην ελληνική κοινωνία και η σημασία της θεατρικής και ευρύτερης καλλιτεχνικής παιδείας και εκπαίδευσης.

Κλείνοντας, κρίνεται απαραίτητη η αναφορά στους περιορισμούς και τα όρια της παρούσας μελέτης. Στα πλαίσια της έρευνας που προηγήθηκε, δεν έγινε κατορθωτό να αναδειχθούν φωνές ηθοποιών με αναπηρία που διαμένουν και δραστηριοποιούνται εκτός Αττικής ούτε αυτών με άλλα είδη αναπηρίας λιγότερο ή περισσότερο ορατής που πιθανώς να υπάρχουν αλλά δεν εντοπίστηκαν (ψυχικής, διανοητικής ή ηθοποιό με βλάβες τύφλωσης).

Επιπλέον, καθώς η έρευνα διεξήχθη σε μία εποχή «κοινωνικής αποστασιοποίησης», διανύοντας δύο περιόδους καραντίνας, δεν έγινε δυνατή η διαζώσης και ενσώματη επικοινωνία με τους συνομιλητές και τις συνομιλήτριες, με όλα τα όρια αλλά και τις δυνατότητες που έχει η ψηφιακή επικοινωνία. Ασφαλώς, οι περιορισμοί που τέθηκαν από την κατά κύριο λόγο ψηφιακή επικοινωνία καθόρισαν ως ένα βαθμό τη μεθοδολογία τόσο της έρευνας όσο και τον σχεδιασμό της καλλιτεχνικής παρέμβασης. Για παράδειγμα δεν κατέστη δυνατή μια συνάντηση των ηθοποιών στο πεδίο, η οποία θα μπορούσε να συμπεριλάβει και άλλους τρόπους έρευνας όπως είναι η συμμετοχική ή μη παρατήρηση.

Σε κάθε περίπτωση, η παρούσα μελέτη επιχείρησε μία πρώτη χαρτογράφηση των ζητημάτων που προκύπτουν από την τομή της αναπηρίας και του επαγγελματικού θεάτρου, ελπίζοντας ότι θα αποτελέσει μία αφετηρία για παραπάνω έρευνες στο συγκεκριμένο πεδίο σπουδών.

Κεφάλαιο 5^ο: Η καλλιτεχνική παρέμβαση

Εισαγωγή

Σε αυτό το τελευταίο κεφάλαιο της μελέτης παρουσιάζεται η καλλιτεχνική παρέμβαση που σχεδιάστηκε και υλοποιήθηκε στα πλαίσια του παρόντος πονήματος. Το κεφάλαιο ξεκινάει με την ανάλυση του θεωρητικού πλαισίου της παρέμβασης και συνεχίζει με την παρουσίαση των κριτηρίων και των περιορισμών του σχεδιασμού, τις προσωπικές καλλιτεχνικές αναφορές της γράφουσας και το θεωρητικό πλαίσιο για τις συμμετοχικές καλλιτεχνικές πρακτικές γενικότερα στην τέχνη και ειδικότερα στον κινηματογράφο. Στη συνέχεια, αναλύονται οι τρόποι υλοποίησης και εξέλιξης της σχεδιασμένης δράσης μέχρι την παρούσα στιγμή.

5.1.Θεωρητικό πλαίσιο καλλιτεχνικής παρέμβασης

Η έρευνα με επαγγελματίες ηθοποιούς με αναπηρία που διεξήχθη στα πλαίσια της παρούσας μεταπτυχιακής εργασίας ανέδειξε ένα πλήθος εμποδίων τα οποία καλούνται να αντιμετωπίσουν στην επαγγελματική τους διαδρομή. Οι μειωμένες ευκαιρίες απασχόλησης τόσο στο χώρο του θεάτρου, εκτός βεβαίως των συμπεριληπτικών ομάδων, όσο και των μέσων μαζικής επικοινωνίας, τα στερεότυπα με τα οποία έρχονται αντιμέτωπα οι ηθοποιοί με αναπηρία, η έλλειψη ορατότητας ή η διαστρέβλωση των εμπειριών του ανάπηρου τρόπου ζωής είναι μερικά από τα εμπόδια που εντοπίστηκαν.

Επιπλέον, έχει διαπιστωθεί πολλαπλώς ότι τα κείμενα της κυρίαρχης κουλτούρας τόσο κατά το παρελθόν όσο και το παρόν παρέχουν ένα εύρος στερεότυπων και αρνητικών αναπαραστάσεων. Οι κυρίαρχες πολιτισμικές αναπαραστάσεις για τα άτομα με αναπηρία είναι κατά κύριο λόγο αρνητικές, ενώ παράλληλα διαστρεβλώνουν ή αδυνατούν να αποτυπώσουν τη συνθήκη του να ζει κανείς/κάποια ως ανάπηρο άτομο.

Για το λόγο αυτό, όπως καταδείξαμε και προηγουμένως, το αναπηρικό κίνημα εξαρχής έθεσε ως στόχο του την αντικατάσταση των αρνητικών αναπαραστάσεων για τα άτομα με αναπηρία με άλλες θετικότερες, που αντικατοπτρίζουν πιστότερα τις εμπειρίες τους. Η ύπαρξη αρνητικών εικόνων για τα άτομα με αναπηρία οφείλεται στο γεγονός ότι αυτές παράγονται ως επί το πλείστον από τον κόσμο της αρτιμέλειας καθώς η πρόσβασή των ανάπηρων ατόμων στην παραγωγή της τέχνης και της κουλτούρας και η συμμετοχή τους στο κυρίαρχο ρεύμα της κουλτούρας είναι σχετικά περιορισμένες.

Όπως ισχυρίζονται οι Mitchell και Snyder(2019) κατά το παρελθόν τα λογοτεχνικά και ιστορικά κείμενα σπάνια παρουσίαζαν τους χαρακτήρες με αναπηρίες μέσω σύνθετων, «θετικών» πορτρέτων.

Για τους Reiser και Mason (1990, στο Cameron , 2007,σελ. 502), οι ανάπηροι άνθρωποι έχουν αναπαρασταθεί υπερβολικά ως αξιολύπητοι, μοχθηροί, σατανικοί, τραγικοί αλλά γενναίοι. Επιπλέον, η αναπηρία θεωρείτο ένα περιοριστικό πρότυπο χαρακτηρισμού, στον βωμό του οποίου συνήθως θυσιαζόταν η ανθρώπινη φύση των χαρακτήρων (Mitchell & Snyder, 2019). Επιπλέον, έχει αναφερθεί ότι στη λογοτεχνία φαντασίας οι ανάπηροι χαρακτήρες παρουσιάζονται ως μονοδιάστατοι και παθητικοί (Thomson, στο Cameron, 2007, σελ.503).

Όπως έχει αναφερθεί από μελετητές και καλλιτέχνες/καλλιτέχνιδες, στις μέρες μας οι περισσότερες αναπαραστάσεις προσλαμβάνουν τα ανάπηρα άτομα είτε ως τραγικά πρόσωπα είτε ως ήρωες και ηρωίδες που καταφέρνουν να ξεπεράσουν με τη δύναμη της θέλησης τα δεινά της ζωής τους.

Ο Darke (1998), έχει προσδιορίσει ότι στο σινεμά¹⁷ (ανα)παράγεται ένα είδος κανονικότητας. Εκεί οι ανάπηροι χαρακτήρες επιτελούν την ίδια λειτουργία που επιτελούν οι Ινδιάνοι στα γουέστερν ή οι εξωγήινοι στις ταινίες επιστημονικής φαντασίας. Αναπαριστούν μια απειλή για την κανονική ευπρέπεια και ευταξία η οποία πρέπει να απομακρυνθεί προς αποκατάσταση και συντήρηση της κανονικότητας είτε μέσα από το θάνατο των χαρακτήρων είτε μέσα από τη θεραπεία των ανάπηρων ατόμων.

Ο Norden (1994, στο Mitchell & Snyder, 2019, σελ. 248) αναφερόμενος στο χολιγουντιανό σκηνοθέτη και τον κινηματογράφο θεωρεί ότι ο τελευταίος , στο όνομα πάντα της διατήρησης της πατριαρχικής τάξης έχει πάρει τη θέση που κατείχε το Freak show του 19^{ου} αιώνα. Ο Longmore (1997, στο Mitchell & Snyder, 2019, σελ. 248) ο οποίος μελέτησε τις πολιτισμικές αναπαραστάσεις της αναπηρίας στην τηλεόραση και τον κινηματογράφο χαρακτήρισε τα μέσα αυτά σημαντικούς ενισχυτές της πολιτισμικής προκατάληψης απέναντι στα άτομα με αναπηρία.

Είναι κοινώς αποδεκτό πλέον ότι αναπαραστάσεις της αναπηρίας τείνουν να αντανakλούν την ιατρικοποιημένη οπτική η οποία ανάγει την αναπηρία σε μια σταθερή βλάβη εντός του ατόμου. Η καταπιεστική αναπαράσταση αντανakλά αξίες και υποθέσεις σε ένα πολιτισμικό πλαίσιο στο οποίο η αναπηρία συλλαμβάνεται μέσω αυτού που γνωρίζουμε ως ιατρικό μοντέλο. Η ιατρικοποιημένη αυτή οπτική ανάγει την αναπηρία σε μία σταθερή βλάβη εντός του ατόμου ενώ η κοινωνική αντιμετώπιση των αποδυναμωτικών στάσεων αποτυγχάνει να χαρακτηριστεί ως αξιοσημείωτο στοιχείο πλοκής ή λογοτεχνικού συλλογισμού (Mitchell & Snyder, 2019). Επομένως, τέτοιου είδους οπτικές αδιαφορούν να αναδείξουν τα αναπηροποιητικά στοιχεία που τίθενται από την κοινωνία αλλά και να προσλάβουν την αναπηρία ως μια θετική εμπειρία ζωής.

¹⁷ Η Cameron(2007) αναφέρει κάποιες ταινίες που συντηρούν τέτοιου είδους αναπαραστάσεις όπως είναι οι εξής: Freaks, My Left Foot , Born on the Fourth of July, The Elephant Man , Dumb and Dumber.

Κλείνοντας, η καλλιτεχνική παρέμβαση που σχεδιάστηκε εντός της συγκεκριμένης εργασίας αντλεί τόσο από το κοινωνικό όσο και από το καταφατικό μοντέλο της αναπηρίας, επιθυμώντας να αναδείξει αφενός τα κοινωνικά εμπόδια και αφετέρου τις θετικές ταυτότητες της αναπηρίας και να συμβάλει στην αντικατάσταση των αρνητικών και στερεοτυπικών αναπαραστάσεων για την αναπηρία. Εκτός των κοινωνικών θεωριών για την αναπηρία, η παρέμβαση αντλεί από τις σύγχρονες θεωρίες του σώματος αλλά και της επιτέλεσης.

5.2. Σχεδιάζοντας την καλλιτεχνική παρέμβαση: κριτήρια και περιορισμοί

Για την επιλογή της προτεινόμενης καλλιτεχνικής παρέμβασης υπήρξε σημαντικό να ληφθούν υπόψιν ορισμένα κριτήρια αλλά και περιορισμοί που σχετίζονται με το υφιστάμενο πλαίσιο και την παρούσα χρονική συγκυρία.

Αρχικά, κρίθηκε αναγκαία, η ενεργοποίηση της κοινότητας αναφοράς της συγκεκριμένης μελέτης. Συγκεκριμένα, ως κοινότητα αναφοράς εδώ ορίζουμε σε μία πρώτη βάση τα άτομα, γυναίκες και άντρες, με αναπηρία. Ειδικότερα, επιδιώχθηκε η συμμετοχή ατόμων που ασχολούνται με την τέχνη του θεάτρου και τις λοιπές παραστατικές τέχνες αλλά και οποιαδήποτε άλλη μορφή τέχνης σε επαγγελματικό ή ερασιτεχνικό επίπεδο. Μέσα από την παρεμβατική καλλιτεχνική δράση τέθηκε ως στόχος να ακουστεί η «φωνή» των ατόμων με αναπηρία που σπανίως βρίσκουν το δρόμο προς τη δημόσια έκφραση και διεκδίκηση καθώς και η κοινωνική ενδυνάμωση αυτών των ατόμων και κατά το δυνατόν της αναπηρικής κοινότητας. Σύμφωνα με τους Zimmerman & Rappaport (1998) «τα άτομα και οι ομάδες διεκδικούν τα μέσα εκείνα που τους επιτρέπουν να ανακτήσουν ή να αποκτήσουν τον έλεγχο όχι μόνο της ζωής τους, αλλά και της δημοκρατικής και ενεργούς συμμετοχής στην ιδιωτική και τη δημόσια ζωή».

Εξαιτίας των συνθηκών¹⁸ εντός των οποίων σχεδιάστηκε η καλλιτεχνική παρέμβαση, η δια ζώσης, ενσώματη επικοινωνία κατέστη αδύνατη. Για το λόγο αυτό, ο σχεδιασμός της παρέμβασης όφειλε να συμπεριλάβει τον παραπάνω περιορισμό, δίνοντας έμφαση στη συγκρότηση ψηφιακής κοινότητας μέσα από την αξιοποίηση των κατάλληλων για αυτό το σκοπό ηλεκτρονικών μέσων.

Τρίτον, κρίθηκε απαραίτητο αυτή να μπορεί να έχει ορισμένη χρονική διάρκεια ώστε να δοθεί η δυνατότητα στα μέλη της κοινότητας να αποκτήσουν οικειότητα και σχέσεις αλληλεγγύης και δημιουργικής αλληλοϋποστήριξης. Έτσι, τέθηκε στο επίκεντρο η ανάγκη για τη συλλογική ανάπτυξη ενός project που θα μπορεί να έχει συνέχεια και πιθανότητες εξέλιξης μέσα στο χρόνο, αυξάνοντας

¹⁸ Το παρόν πόνημα διεξάγεται μέσα σε συνθήκη καραντίνας λόγω της παγκόσμιας πανδημίας που προκάλεσε ο Covid 19.

παράλληλα τις πιθανότητες ενός πιο διευρυμένου αντίκτυπου τόσο στα μέλη της δημιουργικής κοινότητας όσο και στην ευρύτερη αναπηρική κοινότητα και κοινωνία. Για το λόγο αυτό, διεξήχθη μια προσπάθεια για εμπλοκή περισσότερων φορέων και κοινωνικών δικτύων.

Τέλος, για την επιλογή της μορφής της προτεινόμενης παρέμβασης έπρεπε να ληφθεί εξ αρχής υπόψη η περιορισμένη διαθεσιμότητα οικονομικών πόρων αλλά και η πιθανότητα εξεύρεσης εναλλακτικών λύσεων για οικονομική ενίσχυση σε περίπτωση που η καλλιτεχνική δράση καταστεί περισσότερο απαιτητική από οικονομικής πλευράς.

Λαμβάνοντας υπόψη όλα τα παραπάνω, η καλλιτεχνική παρέμβαση που επιλέχθηκε αφορούσε στη δημιουργία συμπεριληπτικής κοινότητας συλλογικής ανάπτυξης σεναρίου κινηματογραφικής ταινίας μικρού μήκους.

5.3. Προσωπικές καλλιτεχνικές αναφορές

Όπως έχει ισχυριστεί η Garland-Thomson (2009), όταν οι άνθρωποι, των οποίων τα σώματα εκτίθενται στο δημόσιο βλέμμα, δεν κρύβονται ή δεν επιτρέπουν στους εαυτούς τους να κρύβονται, το οπτικό πεδίο μεγεθύνεται καθώς η δημόσια παρουσία τους επεκτείνει το εύρος των σωμάτων που αναμένουμε να δούμε και διευρύνει το χώρο όπου αναμένουμε να δούμε τέτοια σώματα. Στη συνέχεια, παρουσιάζονται ορισμένες καλλιτεχνικές αναφορές στις οποίες κεντρικό στοιχείο αποτελεί η έκθεση του ανάπηρου σώματος. Κατά τη γνώμη της γράφουσας, τα έργα αυτά πετυχαίνουν να επεκτείνουν ή να μεταβάλουν τις αναπαραστάσεις μας για την αναπηρία και να θέσουν προκλήσεις στις κυρίαρχες αφηγήσεις γύρω από το ανάπηρο σώμα.

5.3.1.Disabled theatre του Jerome Bell: η ατομική ιδιαιτερότητα και το παρόν

Η συγκεκριμένη performance έλαβε χώρα το 2012 στα πλαίσια της ντοκουμέντα στο Kassel της Γερμανίας και αποτέλεσε μια συνεργασία ανάμεσα στο χορογράφο και σκηνοθέτη Jerome Bell και το θέατρο HORA της Ζυρίχης που αποτελείται από performers με νοητική αναπηρία και γνωστικές και μαθησιακές δυσκολίες.

Δέκα performers εκτελούν/επιτελούν απλά πράγματα όπως το να καθίσουν σιωπηρά στο κέντρο της σκηνής, να συστηθούν μπροστά στο κοινό, να μιλήσουν για την αναπηρία τους με τρόπο που οι ίδιοι/ες επιλέγουν και να εκτελέσουν ένα σύντομο σόλο χορού που οι ίδιοι/ες έχουν χορογραφήσει. Ενώ κάποιοι/ες performers αντλούν από τους λόγους της ιατρικής για να περιγράψουν την αναπηρία τους, άλλοι προσφέρουν τις δικές τους ερμηνείες. Κατά τη διάρκεια της performance, το κοινό βλέπει

τους/τις performers να αλληλοϋποστηρίζονται, ενθαρρύνοντας ο/η ένας/μία τον/την άλλο/η να εκτελέσει το κομμάτι του/της.

Το Disabled theatre, αν και φλερτάρει με ηθικούς και πολιτικούς κινδύνους, συνιστά μία πρόκληση στις κανονιστικές συμβάσεις της θεατρικής θεαματικότητας (spectatorship) (Hilton, 2014). Ειδικά τα χορευτικά σόλο καλούν το κοινό να παραμερίσει τα συνήθη κριτήρια με τα οποία βλέπει και κρίνει το χορό, ειδικά αυτά που σχετίζονται με την τεχνική επιδεξιότητα και ικανότητα. Έτσι, προκαλείται μία μετατόπιση, καθώς η performance δεν επιθυμεί να καταδείξει την ικανότητα των performer να ξεπεράσουν την αναπηρία τους, αλλά περισσότερο στοχεύει στην έκφραση της ατομικής ιδιαιτερότητας μέσω της κίνησης.

Υπόρρητα, κατά τον Hilton (2014), το Disabled theatre αναφέρεται στους τρόπους με τους οποίους τα ανάπηρα σώματα υπόκεινται ιστορικά στα καθεστώτα της ιατρικής επιστήμης, της ιδρυματοποίησης και των λογικών της ευγονικής που προτίθενται να χειριστούν ή και να εξαλείψουν τα ανάπηρα υποκείμενα ενώ ταυτόχρονα μεγιστοποιεί την αβεβαιότητα των αποκρίσεων του κοινού προς την «αδιαίτερη» σωματική παρουσία.

Το Disabled Theatre, μπορεί σύμφωνα με τους McRuer και Wikelson (2003, στο Hilton, 2014, σελ.160) να κατανοηθεί ως μια αναπηρία που επιθυμεί. Με τον τρόπο αυτό, το DB ενέχει μια αντίσταση στην παθολογικοποίηση της αναπηρίας που προβάλλεται εντός της κυρίαρχης κουλτούρας η οποία εμμένει στην υγεία. Αντιθέτως, επιδιώκει να προβάλλει έναν κόσμο πολλαπλών τρόπων ενσώματων υπάρξεων (corporealities) οι οποίες «επιθυμούν και είναι επιθυμητές» και που καταφέρνουν να αλληλεπιδράσουν ανεξερεύνητους ακόμη τρόπους. Ακόμη, οι στιγμές στοργής και αλληλοϋποστήριξης που μοιράζονται οι performers «υπαινίσσονται τρόπους κοινωνικότητας που ανθίζουν πέρα από τα όρια της τυπικής γνωστικής λειτουργίας»(Hilton, 2012, σελ. 160). Η αναπηρία εδώ δε συνιστά μια κρυμμένη από το δημόσιο βλέμμα επαίσχυντη κατάσταση προς ιατρική διαχείριση και έλεγχο, αλλά κάτι που επιτρέπει εναλλακτικούς τρόπους συσχέτισης και φροντίδας. Τέλος, ο Bell ως σκηνοθέτης δεν αναζητά την επαναληψιμότητα κάποιου πράγματος που έχει προβαριστεί με ακρίβεια αλλά την ικανότητα της σύνδεσης των performers με το σκηνικό παρόν με μοναδικό τρόπο.

5.3.2. Φεμινιστική performance της αναπηρίας: το βλέμμα είναι ο στόχος

Οι performance που παρουσιάζονται είναι το αποτέλεσμα της συνάντησης των αναπηρικών με τις σύγχρονες φεμινιστικές θεωρήσεις.

Η διερώτηση που διαπερνά τον άξονα έργων σαν κι αυτά που θα αναλυθούν αφορά στην κοινωνική και πολιτισμική κατασκευή της αναπηρίας, γεγονός που καθιστά το έργο τους σαφώς πολιτικό.

Ο ίδιος, χρησιμοποιώντας τις στρατηγικές της οικειοποίησης δευτερευόντων θεαμάτων (sideshows) και της αυτοβιογραφίας, προσφέρουν νέους τρόπους κατανόησης της αναπηρίας ως κοινωνικοπολιτικού ζητήματος και κριτικής διερώτησης σχετικά με το σχηματισμό, τη διατήρηση και την πιθανή ανάσχεση της αναπηροφοβίας.

Αναγνωρίζοντας τον παιδαγωγικό χαρακτήρα της αναπηρικής performance, στοχεύουν συνειδητά στην προώθηση των λόγων που σχετίζονται με το καταφατικό μοντέλο της αναπηρίας το οποίο εστιάζει στην πολιτισμική συνεισφορά των ατόμων με αναπηρία (Eisenhauer, 2007). Όπως ισχυρίζονται οι Swain και French (2000):

«Οι πολιτικές, οι παροχές και η πρακτική της κοινότητας... μπορούν να είναι συμπεριληπτικές μόνο μέσα από την πλήρη αναγνώριση της αναπηρικής κουλτούρας»

Καθώς η αναπηρική κουλτούρα αναφέρεται σε μία ομάδα ανθρώπων με διαφορετικές σωματικές και νοητικές συνθήκες και με κοινές πολιτισμικές εμπειρίες όπως είναι η διάκριση, ο στιγματισμός, ο διαχωρισμός και η ιατρικοποίηση (Sandahl, 1999), η συνύπαρξη της αναπηρίας με την τέχνη και την καλλιτεχνική εκπαίδευση δεν αφορά μόνο τη συμπερίληψη των ατόμων με αναπηρία. Συνιστά επίσης μια εξερεύνηση τόσο της αναπηρικής κουλτούρας όσο και του κοινωνικοπολιτικού ζητήματος της αναπηροφοβίας. Για την Sutherland (1997), ανάπηρη performer και θεωρητικό, εδώ συνίσταται και η διαφοροποίηση των ανάπηρων καλλιτεχνών/καλλιτέχνιδων από τους/τις καλλιτέχνες/καλλιτέχνιδες με αναπηρία. Η αναπηρία δε γίνεται αντιληπτή ως εμπόδιο που πρέπει να ξεπεραστεί ώστε τα άτομα να βρουν το δρόμο τους στον μη ανάπηρο κόσμο του πολιτισμού. Οι πολιτικές της αναπηρίας, κατά την ίδια διδάσκουν ότι τα άτομα με αναπηρία είναι καταπιεσμένα και όχι κατώτερα.

Αυτού του είδους η τέχνη επιδιώκει αυτό που οι Barnes και Mercer περιγράφουν ως «φεμινιστική πολιτική του νοήματος όπου ανατρεπτικές παραστάσεις φωτίζουν και αντιμετωπίζουν τα εμπόδια και τις συμπεριφορές που σχετίζονται με τις διακρίσεις» (Barnes & Mercer, 2001, στο Eisenhauer, 2007). Σε αυτό το πλαίσιο, οι ανάπηρες καλλιτέχνιδες δημιουργούν έργα που αμφισβητούν με ενεργητικό τρόπο το στιγματισμό του ανάπηρου σώματος, ενώ παράλληλα αποκαλύπτουν την κανονιστική λειτουργία της αναπηροφοβίας. Επιπλέον, εγείρουν σημαντικά ερωτήματα που αφορούν την κοινωνική κατασκευή της διχοτομίας κανονικό/μη κανονικό μέσω της εξέτασης της πολιτισμικής εγγραφής πάνω στα σώματά τους. Κατασκευάζουν τόπους κριτικής παρέμβασης, μαρτυρίας και διερωτήσεων, τοποθετώντας τα σώματά τους στους χώρους που εξυπηρετούν ως πηγές αντικειμενοποίησής τους.

Η στόχευση της καλλιτεχνικής αυτής εργασίας αφορά πρωτίστως στη συνειδητοποίηση των τρόπων με τους οποίους οι θεατές, ανάπηροι ή μη, βλέπουν.

Μέσα στην ιστορία, το ανάπηρο σώμα έχει γίνει αντικείμενο δημοσίων θεαμάτων. Στα δευτερεύοντα αυτά θεάματα (sideshow) όπως τα freakshows, το ανάπηρο σώμα τοποθετούνταν μπροστά στο κοινό τόσο ως αντικείμενο περιέργειας όσο και ως ένα δείγμα της ιατρικής επιστήμης, παράγοντας, έτσι, την τερατότητα. Η συσσώρευση και η υπερβολή των σωματικών λεπτομερειών συνιστούσαν τη «διάκριση του τέρατος από το ανώνυμο και συνηθισμένο σώμα που διεκδικεί μέσω της αφάνειας να είναι καθολικό και κανονιστικό» (Thomson στο Eisenhauer, 2007, σελ. 11). Τέτοιου είδους θεάματα στηρίζονταν επομένως στη διατήρηση της δυαδικότητας κανονικού/μη κανονικού. Το κοινό συναθροιζόταν εκεί προκειμένου να αναλύσει αυτού του είδους το δείγμα και να διασκεδάσει το «απάνθρωπο» βλέμμα του.

Ο τρόπος που βλέπει το κοινό (just looking) έχει δεχτεί μεγάλη κριτική. Είναι δυνατόν το κοινό να διαστρεβλώσει αυτό που κοιτάζει και να μετατρέψει τα άτομα με αναπηρία σε αντικείμενα προκειμένου να επιτραπεί να τα κοιτάξει χωρίς ντροπή. Το να κοιτάζει κανείς δε σημαίνει απλώς να κατέχει αλλά επίσης να αντικειμενοποιεί, να ελέγχει και να απαξιώνει. Με λίγα λόγια είναι μια «πράξη βίας που προκαλεί πόνο» (Elkins, 1996, στο Eisenhauer, 2007, σελ. 27).

Καλλιτέχνιδες όπως η Mary Duffy, η Carrie Sandahl και η Petra Küppers επιδιώκουν μέσω της οικειοποίησης των sideshows να μετασχηματίσουν το αντικειμενοποιητικό βλέμμα των θεατών σε στιγμές προσωπικής παρέμβασης. Καλούν τους/τις θεατές να συνειδητοποιήσουν ότι είναι κι εκείνοι/ες αντικείμενα του βλέμματος των performers. Αυτό το πολυδιάστατο βλέμμα θέτει ερωτήσεις σχετικά με τις κυρίαρχες πολιτισμικές κατασκευές της αναπηρίας (Eisenhauer, 2007 σελ.12).

Στην performance της «Αμοιβαίο βλέμμα» (Reciprocal Gaze), η Sandahl περπατάει φορώντας μια στολή εργαστηρίου και ένα λευκό παντελόνι, τα οποία καλύπτονται με ένα κείμενο γραμμένο σε κόκκινο χρώμα, όπως επίσης και σχέδια της σπονδυλικής της στήλης, των οστών και των ουλών από τις επεμβάσεις που έχει υποστεί. Το κείμενο αυτό περιλαμβάνει σχόλια και ερωτήσεις με τα οποία έρχεται αντιμέτωπη στην καθημερινή της ζωή όπως «Έχεις φανταστεί ποτέ να είσαι κανονική;» ή «είναι μεταδοτικό;» καθώς επίσης και αναφορές στην ψυχαναλυτική θεωρία που σχετίζονται με το ζήτημα του αυτοκαθορισμού σε σχέση με τον/την Άλλο/η. Επίσης, στα σημεία των επεμβάσεων, υπάρχουν γραμμένα τα ονόματα των γιατρών οι οποίοι είχαν την ευθύνη των χειρουργείων. Όπως η ίδια υποστηρίζει: «οι γιατροί στους οποίους ανήκουν αυτές οι ουλές» (Mitchell & Snyder, 1997 στο Eisenhauer, 2007 σελ. 13).

Η Sandahl με την συγκεκριμένη performance διερωτάται σχετικά με την πολιτισμική τοποθέτηση του σώματός της ως ιατρικό δείγμα (Thomson, 2005 στο Eisenhauer, 2007), διερευνώντας έτσι την υποκειμενικότητά της μέσα στους λόγους της ιατρικής. Μέσω των κειμένων του ιατρικού ιστορικού της, σε συνδυασμό με άλλα κείμενα που αφορούν τη ζωή της, αναπαριστούν το σώμα της ως ένα κειμενικό χάρτη, ως ένα σώμα προς ανάγνωση και ως εκθεσιακό αντικείμενο στα πλαίσια ενός θεάματος, θέτοντας προκλήσεις στους ιστορικούς και σύγχρονους λόγους της τερατότητας ως θεάματος. Όμως, σε αντίθεση με τα sideshows, η αντικειμενοποιητική πρακτική του βλέμματος αποσταθεροποιείται και τίθεται υπό αίρεση καθώς καλεί τον/την θεατή σε μια πιο ενεργητική θέαση.

Στην εργασία της η Mary Duffy, performer που έχει γεννηθεί χωρίς χέρια, εξερευνά την ομοιοτήτά της με την Αφροδίτη της Μήλου. Το έργο της επικεντρώνεται στη διερεύνηση των πολιτισμικών αντιφάσεων και της έντασης ανάμεσα στην ιστορία της κυρίαρχης κουλτούρας γύρω από το ανάπηρο σώμα ως αποερωτικοποιημένο και στην ερωτικοποίηση του σώματός της. Η Duffy εμφανίζεται εδώ γυμνή μπροστά στο κοινό ενώ παράλληλα ερμηνεύει ένα μονόλογο που αφορά στην παραπάνω αντίφαση. Για την Garland- Thomson (2000) η Duffy, δεν στέκεται ένα σιωπηρό αντικείμενο, αλλά αντιθέτως απευθύνεται στο βλέμμα των θεατών για να διαταράξει την τάξη πραγμάτων τους, καθώς η ίδια έλκει και ταυτόχρονα απωθεί το βλέμμα. Το σώμα της ομοιάζει με το μαρμάρινο γλυπτό της Αφροδίτης της Μήλου που αποτελεί πολιτισμικό είδωλο ομορφιάς ενώ το σώμα της αποτελεί αυτό που ο Wenders (1996) αποκαλεί «απορριφθέν σώμα».

Η ενασχόληση της ομάδας Olimpias την οποία διευθύνει η Petra Küppers, σημαντική ανάπηρη performer και θεωρητικό των φεμινιστικών αναπηρικών σπουδών, δίνει περισσότερο έμφαση στη διαδικασία και τη βίωση του σώματος παρά στο τελικό αποτέλεσμα και την έκθεσή του. Η Küppers (2003), όπως η ίδια σημειώνει στο έργο “Traces” διερωτάται σχετικά με το πώς μπορούν οι αλλαγές στην αντίληψη να συμβάλουν στη διαμόρφωση μιας αισθητικής της performance που να μπορεί να είναι χρήσιμη στους ανθρώπους των οποίων τα σώματα έχουν με βίαιο τρόπο αναγνωστεί ως ένδειξη «μη κανονικών μυαλών». Στη συγκεκριμένη performance άτομα με ψυχικές ασθένειες απεικονίζονται σε ένα video installation ακίνητα, με τα μάτια κλειστά εν είδη διαλογισμού. Κατά την Eisenhauer (2007), το βλέμμα προς τα άτομα με ψυχική ασθένεια αντανακλά την «απελπισμένη προσπάθεια των ανθρώπων να βρουν ένα απτό σημάδι της εσωτερικής αναταραχής εξαιτίας του φόβου των ανθρώπων ότι μπορεί να συμβεί και στους ίδιους». Αν η ψυχική ασθένεια μπορεί να αναγνωριστεί μέσω μιας σειράς οπτικών σημείων, τότε οι «φυσιολογικοί/ές» μπορούν να διαχωριστούν αποτελεσματικότερα από τους/τις μη φυσιολογικούς/ές.

Η Küppers(2003) συζητά για τους τρόπους με τους οποίους οι σωματικές εμπειρίες των performer που σχετίζονται με το χρόνιο κοινωνικό αποκλεισμό τους όπως η συνεχής επαφή με την ιατρική

κοινότητα, η χρήση φαρμάκων ή θεραπειών ηλεκτροσόκ και οι συχνές ακούσιες νοσηλείες, έχουν επηρεάσει την αίσθηση της σωματοποίησης αυτών των ατόμων. Το Traces κατ' αυτόν τον τρόπο προκαλεί τις κυρίαρχες αναπαραστάσεις της ψυχικής ασθένειας και καθιστά μάταιη την προσπάθεια του εντοπισμού ορατών σημαδιών της ψυχικής ασθένειας.

Συμπερασματικά, τέτοιες μορφές επιτελεστικότητας επιδιώκουν να μεταβάλουν ή να επανορθώσουν το βλέμμα του κοινού αλλά και τα σώματα των performers από τους λόγους της ιατρικής. Η χρήση των σωμάτων και των φωνών ως κειμένων θέτουν προκλήσεις στις κυρίαρχες αφηγήσεις που περιβάλλουν την αναπηρία. Η αναπηρική performance επιδιώκει να αποδομήσει την πρακτική του απλού βλέμματος (just looking) και διανοίγει ευκαιρίες για την εξερεύνηση των ζητημάτων της αναπηρίας. Από την άλλη πλευρά, η στρατηγική της χρήσης της αυτοβιογραφίας συνιστά ρήξη με την πρόσληψη της αναπηρικής ως μία ομογενή κουλτούρα. Παρότι σαφώς εντοπίζονται συνδέσεις ανάμεσα στις αυτοβιογραφικές αφηγήσεις των ατόμων με αναπηρία, οι αυτοβιογραφίες καταδεικνύουν επίσης και τις διαφορές μεταξύ των ατόμων με αναπηρία καθώς προσφέρουν τη δυνατότητα να ακουστούν και αφηγήσεις προσώπων τα οποία μέχρι τότε ήταν βυθισμένα στη σιωπή (Eisenhauer, 2007, σελ. 19).

5.3.3. Touch me not (2018): ταινία 123' της Adina Pintilie

Η ταινία της Pintilie κυμαίνεται στο ρευστό όριο ανάμεσα στο ντοκιμαντέρ και τη μυθοπλασία, ακολουθώντας τους ήρωες και τις ηρωίδες της. Στο επίκεντρο της ταινίας της βρίσκεται το σώμα και η ικανοποίηση της ερωτικής και σεξουαλικής επιθυμίας. Παρότι η ερωτική επιθυμία είναι ένα σύνηθες θέμα στον κινηματογράφο, η σκηνοθέτης μέσα από τους χαρακτήρες, αναδεικνύει οπτικές που σπάνια βρίσκουν το χώρο τους στην κινηματογραφική τέχνη όπως αυτή των μεσήλικων γυναικών, των ατόμων με αναπηρία και των διεμφυλικών ατόμων. Ιδιαίτερα σε ό,τι αφορά την αναπηρία, επιτυγχάνεται μια θετική αναπαράσταση, καθώς το ανάπηρο σώμα εκτίθεται ισότιμα με τα άλλα σώματα, ενώ παράλληλα το ανάπηρο υποκείμενο διεκδικεί ενεργά και πετυχαίνει την ερωτική και συντροφική επαφή και σχέση αλλά και την εκπλήρωση της σεξουαλικής επιθυμίας.

5.3.4. Wiener Dog (2016): ταινία 88' του Todd Solondz

Η σπονδυλωτή αυτή ταινία παρουσιάζει την ιστορία ενός λουκανικόσκυλου (wiener-dog) ο οποίος αλλάζει διαδοχικά αφεντικά. Σε κάποια από τις φάσεις της ζωής του σκύλου, αυτός αφήνεται σε ένα ζευγάρι ατόμων με νοητική αναπηρία. Παρότι δεν αποτελούν τα βασικά πρόσωπα της ιστορίας, τα άτομα με νοητική αναπηρία παρουσιάζονται με τρυφερότητα να ζουν σε έναν ευτυχισμένο γάμο.

Παρά την θετική αναπαράσταση της αναπηρίας, αυτή δεν εξιδανικεύεται. Η αναφορά στο γεγονός ότι οι γονείς του ζευγαριού έχουν «μεριμνήσει» για το ζήτημα της τεκνοποίησης, ασκεί με έμμεσο τρόπο κριτική πάνω στα αναπαραγωγικά δικαιώματα των ατόμων με νοητική αναπηρία και στο δικαίωμά τους να γίνουν γονείς.

5.4. Συμμετοχικές πρακτικές

5.4.1. Κοινότητα τέχνης και συμμετοχικές πρακτικές

Στόχος της συγκεκριμένης καλλιτεχνικής παρέμβασης είναι η δημιουργία κοινότητας τέχνης (community art). Σύμφωνα με τον Owen (2016), με τον όρο κοινότητα τέχνης ή κοινοτική τέχνη (community art) εννοούμε μια ομάδα ανθρώπων η οποία επινοεί, εφαρμόζει και αναπτύσσει κοινές πολιτιστικές δραστηριότητες (Owen, 2016).

Η κοινοτική τέχνη δεν ενδιαφέρεται μόνο για την παραγωγή κάποιου τελικού καλλιτεχνικού προϊόντος αλλά δίνει κυρίως έμφαση στις διαδικασίες και την ενεργή συμμετοχή των υποκειμένων. Έτσι, στα πλαίσια του συγκεκριμένου project παρέμβασης, βασική επιδίωξη υπήρξε η εμπλοκή των συμμετεχόντων και συμμετεχουσών σε μια συλλογική βάση, η οποία ενθαρρύνει μία συλλογική δήλωση ή αίτημα αλλά και την προσωπική έκφραση και ανάπτυξη. Επιπλέον, στόχος της συγκεκριμένης καλλιτεχνικής ενέργειας είναι η συνειδητοποίηση των δημιουργικών δυνάμεων της κοινότητας, ένα είδος κοινωνικής ενδυνάμωσης προκειμένου η ίδια η κοινότητα να αξιοποιήσει τις ικανότητές της. Εντός του πλαισίου αυτού, επιδιώκεται όλα τα μέλη της κοινότητας να συμμετάσχουν σε ισότιμες διαδράσεις, έχοντας τη δυνατότητα να εκφράσουν τις στάσεις τους, τις επιθυμίες και τις ανάγκες τους.

Οι συμμετοχικές πρακτικές τέχνης παράλληλα, υπονοούν το συμβολικό «θάνατο του καλλιτέχνη» καθώς και μία εναντίωση στη συνθήκη του μοντερνισμού όπου ο καλλιτέχνης εμφανίζεται ως ο κατεξοχήν παραγωγός τέχνης, ενώ δίνεται στο κοινό η δυνατότητα να ενατενίζει το έργο τέχνης και να μετέχει σε αυτό μόνο μέσα από διαδικασίες αποτίμησης και κριτικής. Έτσι, στις συμμετοχικές μορφές τέχνης εξαφανίζεται η παλιά διαίρεση ή πόλωση ανάμεσα σε καλλιτέχνες και κοινό. Αυτό αντανakλάται αναμφίβολα και στην παραγωγή του νοήματος καθώς αυτό δεν προκύπτει από αυτόν που παράγει την τέχνη ούτε από αυτόν που παρατηρεί αλλά από τη μεταξύ τους σχέση και αλληλεπίδραση (Ντάφλος, 2015) καθώς το κοινό αποτελεί ενεργό συμμετέχοντα και συνδιαμορφωτή της καλλιτεχνικής δημιουργίας.

Σημαντική προς αυτή την κατεύθυνση είναι η παροχή διευκόλυνσης για τη διεύρυνση και την εμπάθυση της επικοινωνίας μεταξύ των μελών της κοινότητας. Βασικό στοιχείο των συμμετοχικών πρακτικών και της κοινοτικής τέχνης είναι ο ενεργός διάλογος μεταξύ των μελών της κοινότητας. Η δημιουργική κοινότητα επιδιώκει την ανάπτυξη ενός διαλόγου μεταξύ των συμμετεχόντων ώστε να επικοινωνήσουν πέρα από τις κατασκευασμένες ταυτότητες και τον επίσημο λόγο.

Ο Kester¹⁹(2004), ο οποίος πρότεινε τον όρο «διαλογική αισθητική», ισχυρίζεται ότι διάλογος δε συνιστά απλώς ένα εργαλείο με το οποίο επικοινωνείται ένα *a priori* περιεχόμενο αλλά αυτός είναι που διαμορφώνει την υποκειμενικότητα. Επομένως, ο Kester εντοπίζει μία σχέση ανάμεσα στην ταυτότητα και τη διαλογική εμπειρία. Έτσι καθώς η κοινότητα διέπεται από την δι-υποκειμενικότητα, συνιστά ένα σύνολο από κοινωνικά νοήματα που παράγονται και μετασχηματίζονται διαμέσου των ενεργειών και των διαδράσεων μεταξύ των μελών της αλλά και με την ευρύτερη κοινωνία. Επιπλέον, για τον Kester, χαρακτηριστικό της διαλογικής αισθητικής είναι η ενσυναισθητική ταύτιση (*empathetic identification*) μεταξύ των ατόμων που συμμετέχουν σε συνεργατικά καλλιτεχνικά περιβάλλοντα. Έτσι, η εμπλοκή στις δραστηριότητες της κοινότητας συντελεί σε μία κοινωνική, πολιτική και ψυχολογική αλλαγή.

Η συγκεκριμένη παρέμβαση εντάσσεται σε αυτό που περιγράφεται από τον Bourriaud (2014) με τον όρο «σχεσιακή τέχνη» ή «σχεσιακή αισθητική» και η οποία τοποθετεί στο επίκεντρο την ανθρώπινη αλληλεπίδραση και το κοινωνικό πλαίσιο εντός του οποίου αυτή συντελείται. Με αυτή την έννοια, το θέμα αυτής της τέχνης ή σωστότερα της συγκεκριμένης (σχεσιακής) πρόσληψης γύρω από την τέχνη είναι η ίδια η συνάντηση του/της θεατή με το έργο ή ακόμα, η συνύπαρξη και ο ίδιος ο τρόπος με τον οποίο «ενοικούμε τον κόσμο» ενώ η παραγόμενη τέχνη συνιστά μια αντίθεση στην μοντερνιστική πρόσληψη της ως μια «κατάφαση σε ένα αυτόνομο και ιδιωτικό συμβολικό χώρο» (Bourriaud, 2014, σελ. 21). Το έργο τέχνης επιδιώκεται να αποτελέσει μια «ρωγή στο σώμα του κοινωνικού». Παρά δηλαδή το γεγονός ότι εγγράφεται από και μέσα στο κυρίαρχο σύστημα, παράλληλα επιδιώκει να δημιουργήσει εναλλακτικούς τρόπους συναλλαγής και πρακτικών από αυτό.

Όσον αφορά τις κοινωνικά αποκλεισμένες ομάδες όπως είναι τα άτομα με αναπηρία, η συμμετοχή τους στις τέχνες που βασίζονται στην κοινότητα μπορεί να έχει ισχυρή επίδραση στη ζωή τους. Όπως προτείνει ο Boal (2019) μιλώντας για το θέατρο των καταπιεσμένων, η συμμετοχή σε κοινοτικές μορφές τέχνης μπορεί να οδηγήσει τους/τις καταπιεσμένους/ες να εμπλακούν στον πραγματικό κόσμο προκειμένου να βελτιώσουν τη θέση τους. Για τον Mitchell (2001), αποτελεί επίσης ευκαιρία να ανακτήσουν έστω και προσωρινά κάποιο έλεγχο και μέρος της εξουσίας που τους στερείται.

¹⁹ Ο Kester στην ανάλυσή του για τη διαλογική αισθητική, αντλεί από το έργο του Jürgen Habermas και συγκεκριμένα τη θεωρία του για τη δημόσια σφαίρα και την προσπάθειά του για την κατασκευή ενός μοντέλου υποκειμενικότητας βασισμένης στην επικοινωνιακή αλληλεπίδραση.

5.4.2. Συλλογικές κινηματογραφικές πρακτικές

Το συλλογικό σινεμά θα μπορούσε να περιληφθεί σε αυτό που ο Jenkins ονομάζει «συμμετοχική κουλτούρα». Σύμφωνα με τον ίδιο, η συμμετοχική κουλτούρα προσδιορίζεται με όρους χαμηλών εμποδίων στην καλλιτεχνική έκφραση και στην πολιτική συμμετοχή, μια ισχυρή στήριξη για δημιουργία και το μοίρασμα των δημιουργημάτων... άτυπη καθοδήγηση... [και] μέλη [που] πιστεύουν ότι η συνεισφορά τους έχει νόημα και αισθάνονται κάποιο βαθμό κοινωνικής σύνδεσης μεταξύ τους. (Jenkins, 2003, στο Telo, 2013, σελ. 2313)

Από τη βιβλιογραφική επισκόπηση συμμετοχικών ή συλλογικών πρακτικών στην τέχνη του κινηματογράφου προέκυψε ένας μόνο ένας μικρός αριθμός αναφορών. Όπως επισημαίνει ο Federico Rossin (Phelps, 2012), πολύ λίγα άτομα έχουν μελετήσει εις βάθος το συλλογικό σινεμά ως πολιτισμικό φαινόμενο. Κατά τον ίδιο, η συλλογική παραγωγή κινηματογραφικών ταινιών ανάγεται στις αρχές του 20^{ου} αιώνα. Τέτοια παραδείγματα υπήρξαν το Armand Guerra και το Cinema du peuple (1913-1914), ενώ ανάμεσα στις δεκαετίες του 1920 και 1930 εντοπίζονται η κολεκτίβα Prokino (Proletarian Film League of Japan, 1929-1934). Αργότερα η Film-train από τον Alexandr Medvedkin στη Σοβιετική ένωση, οι Workers Film και Photo League (1930-34), Nykino (1935-1957) και η Frontier Film Group (1936-1942) στις ΗΠΑ.

Ο Rossin (Phelps, 2012) ισχυρίζεται ότι η συλλογική δημιουργία κινηματογραφικών ταινιών εμφανίζεται σε περιόδους οικονομικής και κοινωνικής κρίσης. Παρατηρεί ότι οι ταινίες που έχουν γεννηθεί μέσα σε αυτές τις συνθήκες πρέπει να θεωρούνται τόσο ως αισθητικά αντικείμενα όσο και ως πολιτικά εργαλεία. Μια τέτοια αναβίωση του συλλογικού σινεμά παρατηρείται τα τελευταία χρόνια σε χώρες με έντονες κοινωνικές και οικονομικές κρίσεις όπως η Αργεντινή, η Ισπανία και η Ελλάδα.

Ο Rossin επίσης διακρίνει δύο είδη συλλογικής παραγωγής: αυτής που στοχεύει στην εξάλειψη των διαφορών μεταξύ των συμμετεχόντων/ουσών προς όφελος μιας κοινής θέσης και ενός προπαγανδιστικού τόνου και αυτής που επιδιώκει να προωθήσει και να καταστήσει ορατές τις διαφορές ανάμεσα τους, διευκολύνοντας τη συνομιλία και τη δημόσια συζήτηση.

Επιπλέον, σημειώνει ότι ο κινηματογράφος μπορεί να μας καταστήσει ικανούς να επανορθώσουμε μια ισχυρή και βαθιά πίστη στο πραγματικό αφού μια ταινία δε συνιστά μόνο μια μηχανή παραγωγής ονείρων αλλά και ένα ισχυρό μέσο για να κατανοήσουμε και να αναλύσουμε την πραγματικότητα μέσω της έρευνας. Το συλλογικό σινεμά, κατά τον ίδιο, θα έπρεπε να προσλαμβάνεται λιγότερο ως ένα είδος σινεμά και περισσότερο ως ένας τύπος φακών μέσα από τους οποίους κανείς/ κάποια μπορεί να δει τον κινηματογράφο, καθώς το υποκείμενο/θέμα (subject) μπροστά στην κάμερα είναι η ίδια η συλλογική δημιουργία. Τέλος, ο Rossin συνιστά ότι το συλλογικό σινεμά δεν πρέπει να

εξιδανικεύεται καθώς υπάρχει ο κίνδυνος κατάπνιξης των ατομικών φωνών για χάρη ενός κοινωνικού μηνύματος και ενός πολιτικού φαντασιακού.

Σε σχέση με κινηματογραφική συγγραφή (film authorship), ο Sellors (2007), σημειώνει ότι μέχρι πρότινος γενικώς η συγγραφή προσλαμβάνονταν ως έννοια που προέρχεται από ένα κείμενο. Στις μέρες μας αναφέρεται περισσότερο σε μία εσκεμμένη δράση ενός εμπρόθετου κοινωνικού δράστη που προκαλεί τη δημιουργία ενός κειμένου. Ο Sellors προσφέρει τον ορισμό του/της/των κινηματογραφικού/ης/ών συγγραφέας/έως/έων (filmic author/s) :

“είναι ο/η δρών ή οι δρώντες οι οποίοι/ες εκ προθέσεως συμβάλλουν σε μία κινηματογραφική εκφορά (utterance), όπου το να συνεισφέρουν αναφέρεται σε οποιαδήποτε δράση/πράξη, μια εσκεμμένη λειτουργία της οποίας είναι να δηλώσουν ή να επικοινωνήσουν κάποια στάση μέσω της παραγωγής μιας κινούμενης εικόνας προβεβλημένης σε κάποια οθόνη ή άλλη επιφάνεια ενώ μια κινηματογραφική εκφορά (utterance) είναι το αποτέλεσμα της πράξης της συνεισφοράς σε αυτό το μέσο.” (Sellors, 1007, σελ. 266)

Σημαντική για την κατανόηση της συγγραφής είναι η κριτική που ασκείται στη ρομαντική πρόσληψη της έννοιας ως στιγμής μοναχικής ευφυίας. Αντιθέτως, η συγγραφή, όπως και οι άλλες ανθρώπινες δραστηριότητες, συνιστά μια κοινωνική πρακτική. Η προθετικότητα, η πρόθεση δηλαδή του συγγραφέα, σχετίζεται με τα κοινωνικά περιβάλλοντα και τις δραστηριότητες. Επιπλέον η πρόθεση προϋποθέτει έναν συγκεκριμένο σκοπό του/της συγγραφέα. Ο Sellors ισχυρίζεται πως, αντίθετα με την ατομική πρόθεση που κατοικεί στο ατομικό μυαλό/πνεύμα, η συλλογική προθετικότητα, χρειάζεται εκ των προτέρων μια αίσθηση του/της άλλου/ης ως υποψήφιου/ας για συλλογική δράση. Προϋποθέτει δηλαδή μια αίσθηση των άλλων ως κάτι περισσότερο από συνειδητούς/ες δρώντες αλλά ως πραγματικά ή πιθανά μέλη μιας συλλογικής δραστηριότητας.

Καθώς τα ρεύματα στη γλώσσα και σε άλλες πολιτισμικές αναπαραστάσεις είναι μεγαλύτερα και πλουσιότερα σε σχέση με την ικανότητα ενός δεδομένου ατόμου να τα κατανοήσει πλήρως και επαρκώς, υπάρχει ένας ατελείωτος αριθμός από πιθανές ερμηνείες που καθίστανται διαθέσιμες μέσω της μοναδικής ψυχολογικής και πολιτισμικής μήτρας κάθε αναγνώστη/ριας ανεξαρτήτως της πρόθεσης του/της συγγραφέα. Γι' αυτό το λόγο ο Sellors θεωρεί μια συλλογική συγγραφή πιθανώς αποτελεσματικότερη της ατομικής.

5.5.Υλοποίηση δράσης

5.5.1. Η αρχή

Αρχικά, απευθύνθηκε κάλεσμα μέσω κοινωνικού μέσου δικτύωσης προς μέλη της αναπηρικής κοινότητας και της κοινότητας των κωφών και βαρήκοων με έγγραφο κείμενο. Το κείμενο εξηγούσε αναλυτικά τους στόχους της καλλιτεχνικής παρέμβασης, το πλαίσιο εντός του οποίου αυτή λαμβάνει χώρα καθώς και τους τρόπους (ψηφιακής) συνάντησης.

Συγκεκριμένα, οι υποψήφιοι/ες συμμετέχοντες/ουσες κλήθηκαν να φέρουν στην πρώτη συνάντηση μια ιδέα προς ανάπτυξη σεναρίου κινηματογραφικής ταινίας μικρού μήκους προς συζήτηση (treatment σεναρίου). Μέσα από τον ενεργό διάλογο και την προσωπική έκφραση του καθενός και της καθεμιάς, η ομάδα επρόκειτο να αποφασίσει ποια ή ποιες ιδέες θα προχωρούσαν σε περαιτέρω ανάπτυξη. Έγινε επίσης σαφές ότι σε κάθε συνάντηση και στάδιο ανάπτυξης του σεναρίου, τα μέλη της κοινότητας θα συμμετέχουν στη διαδικασία μέσα από την αλληλεπίδρασή τους με τους/τις άλλους/ες και το διαμοιρασμό των σκέψεων και των ιδεών τους σε σχέση με την πορεία εξέλιξης και τις λεπτομέρειες του σεναρίου.

Ως αρχικό θέμα και ως ένα ζήτημα ανοιχτό προς εξερεύνηση από τους συμμετέχοντες και τις συμμετέχουσες προτάθηκε το «ΕΜΠΟΔΙΟ». Η έννοια του εμποδίου μπορούσε να αφορά το κοινωνικό, το πολιτισμικό ή το οικονομικό πεδίο της ανθρώπινης δράσης αλλά και την ψυχολογική και συναισθηματική διάσταση του ανθρώπου.

Εμπόδιο

Ουσιαστικό, γένους ουδέτερου

1. καθετί που με φυσικό ή τεχνητό τρόπο δυσχεραίνει ή κάνει αδύνατη μια πορεία προς ορισμένη κατεύθυνση
2. (ειδικότερα) τεχνητό φράγμα που τοποθετείται σε τακτές αποστάσεις και πάνω από αυτό πηδούν οι αθλητές δρόμων ταχύτητας
3. (μεταφορικά) οτιδήποτε εμποδίζει

(πηγή: βικιλεξικό)

Όσον αφορά το σενάριο της ταινίας, αυτό θα μπορούσε να περιλαμβάνει τη δημιουργία ντοκιμαντέρ ή ταινίας φαντασίας μικρού μήκους, αφηγηματικής, ποιητικής, animation ή οποιασδήποτε άλλης μορφής που θα αποφάσιζε η ομάδα.

Για τη συμμετοχή στην ανάπτυξη του σεναρίου δεν απαιτήθηκε προηγούμενη εμπειρία στο αντικείμενο. Για την επίλυση αποριών που τυχόν θα προέκυπταν από τη διαδικασία, έγινε σαφές ότι η ομάδα θα μπορεί να λαμβάνει συμβουλές και καθοδήγηση από άτομα με εμπειρία στη συγγραφή και την ανάπτυξη του σεναρίου. Επίσης, για την ισότιμη συμμετοχή των ατόμων με κώφωση/βαρηκοΐα θα διασφαλιζόταν διερμηνεία από και προς την ελληνική νοηματική γλώσσα.

Επιπλέον, τέθηκε ένας ενδεικτικός προγραμματισμός των συναντήσεων σε εβδομαδιαία βάση. Η αρχική πρόταση περιλάμβανε συναντήσεις που θα διαρκούσαν περίπου δύο μήνες, κάτι το οποίο θα μπορούσε να προσαρμοστεί σύμφωνα με τη διαθεσιμότητα των συμμετεχόντων και συμμετεχουσών αλλά και την εξέλιξη του project.

Στο αρχικό κάλεσμα προβλεπόταν ότι, μετά τη συλλογική ανάπτυξη του σεναρίου, τα η κοινότητα, θα μπορούσε να συμμετάσχει από κοινού με άλλους φορείς και στο επόμενο στάδιο που είναι η παραγωγή της ταινίας.

Τέλος, διατέθηκαν στους υποψήφιους και τις υποψήφιες τα βιογραφικά των συντελεστών. Η παρούσα καλλιτεχνική παρέμβαση πραγματοποιήθηκε υπό την αιγίδα της κινηματογραφικής κολεκτίβας Cinemascoop²⁰, της οποίας είναι μέλος η γράφουσα. Η βοήθεια της κολεκτίβας αφορά στην παροχή συμβουλευτικής σε σχέση με τη συγγραφή του σεναρίου, ηθικής υποστήριξης αλλά και την παροχή των κατάλληλων υλικών και άλλων μέσων, σε περίπτωση που η κοινότητα θα επιθυμούσε την παραγωγή της ταινίας.

5.5.2. Η συνέχεια

Το κάλεσμα έγινε σε σύνολο δώδεκα ατόμων από τα οποία εκδήλωσαν ενδιαφέρον τα πέντε. Επιπλέον συμμετείχε και ένα μέλος της καλλιτεχνική κολεκτίβας με εμπειρία στη συγγραφή σεναρίων και τη σκηνοθεσία ταινιών μικρού μήκους fiction. Η ομάδα συνολικά αποτελείται από επτά άτομα, εκ των οποίων τα πέντε είναι άτομα με κινητική αναπηρία ενώ από το σύνολο των μελών της τα πέντε είναι γυναίκες.

Οι συναντήσεις της ομάδας ξεκίνησαν και εξακολουθούν να πραγματοποιούνται τη στιγμή αυτή σε εβδομαδιαία βάση. Για την αποτελεσματικότερη επικοινωνία και την παρέμβαση των μελών της κοινότητας δημιουργήθηκε ομάδα στο κοινωνικό μέσο δικτύωσης facebook.

Στην πρώτη συνάντηση τα μέλη της ομάδας, εξέθεσαν τις ιδέες τους. Το ζήτημα το οποίο αναδείχθηκε μέσα από το διάλογο ήταν η εστίαση των περισσότερων ταινιών και συμπεριληπτικών έργων στα αρχιτεκτονικά και περιβαλλοντικά εμπόδια και η απουσία αναπαραστάσεων που συνδέονται με άλλες πτυχές της αναπηρικής ταυτότητας και της ζωής όπως είναι ερωτικές και σεξουαλικές σχέσεις και η παρουσίαση της επιθυμίας. Τα μέλη εξέφρασαν την εμπειρία τους ότι η

²⁰ Η Cinemascoop Collective Productions ιδρύθηκε στην Αθήνα, τον Οκτώβριο του 2019. Είναι μια ανεξάρτητη εταιρεία παραγωγής ταινιών μικρού και μεγάλου μήκους, μυθοπλασίας και ντοκιμαντέρ, καθώς και άλλων πολιτιστικών προϊόντων. Για περισσότερες πληροφορίες: <https://el.cinemascoop.gr>
<https://www.facebook.com/cinemascoopproductions>

άρθρωση και η παρουσίαση της ερωτικής επιθυμίας αλλά και η συγκρότηση ερωτικών και σεξουαλικών σχέσεων από την πλευρά των ατόμων με αναπηρία, αποτελεί ένα θέμα ταμπού στην ελληνική κοινωνία.

Επιπλέον, κρίθηκε ως σημαντικό για τα μέλη της κοινότητας να αναδειχθεί η διαφορετικότητα των εμπειριών των ατόμων με αναπηρία που αφορά όχι μόνο στο είδος της βλάβης, αλλά και του φύλου, του σεξουαλικού προσανατολισμού και της ηλικίας.

Για τους παραπάνω λόγους, επιλέχθηκε από την ομάδα η δημιουργία ενός σπονδυλωτού σεναρίου μυθοπλασίας (fiction) όπου θα παρουσιάζονται οι ιστορίες διαφορετικών ανθρώπων μέσα από τις οποίες θα αναδεικνύονται τα κοινωνικά εμπόδια, τα στερεότυπα και οι διακρίσεις στη βάση της αναπηροφοβίας που υφίστανται.

Όλα τα μέλη της ομάδας κατέθεσαν τις δικές τους ιδέες για περαιτέρω ανάπτυξη είτε με τη μορφή μιας περίληψης της ιδέας, είτε μέσα από την παρουσίαση διαλογικών μερών τα οποία αντανακλούν τους προβληματισμούς και τις ερωτικές περιπέτειες των κεντρικών χαρακτήρων. Οι κεντρικοί/ές ήρωες/ηρωίδες είναι άτομα, γυναίκες και άντρες, με κινητική αναπηρία και οι οποίοι συνιστούν θετικά πορτρέτα του κόσμου της αναπηρίας καθώς προβάλλονται ως ερωτικά υποκείμενα που διεκδικούν τον ερωτισμό ή/και τη συντροφικότητα.

Την παρούσα στιγμή και μέχρι τα τέλη Φεβρουαρίου, τα μέλη της ομάδας εξακολουθούν να καταθέτουν τις ιδέες τους. Στο τέλος του μήνα, η ομάδα θα αποφασίσει τις ιδέες εκείνες οι οποίες θα συμπεριληφθούν στο τελικό σενάριο και θα αναπτυχθούν περαιτέρω.

Βιβλιογραφία

- Albrecht, G., Seelman, K., Bury, M., (2019). Εισαγωγή. Η διαμόρφωση των σπουδών στην αναπηρία. Στο Albrecht, G., Seelman, K. & Bury, M., (2019). *Εγχειρίδιο σπουδών στην αναπηρία* (Μτφ. Χ. Λυμπεροπούλου, Α. Φαλτσέτα). Αθήνα: Πεδίο, 21-30
- Altman, B. (2019). *Ορισμοί της αναπηρίας, μοντέλα σχήματα ταξινόμησης και εφαρμογές*. Στο Albrecht, G., Seelman, K. & Bury, M., (2019). *Εγχειρίδιο σπουδών στην αναπηρία* (Μτφ. Χ. Λυμπεροπούλου, Α. Φαλτσέτα). Αθήνα: Πεδίο, 131-159.
- Barnes, C., (2003). Effecting Change; Disability, Culture and Art? [online]. Available from: <https://disabilitystudies.leeds.ac.uk/wpcontent/uploads/sites/40/library/Barnes-Effecting-Change.pdf>. (Accessed 7 July 2020)
- Barnes, C., Mercer, G., (2019). Η. κουλτούρα της αναπηρίας: αφομοίωση ή ένταξη; Στο: Albrecht, G., Seelman, K. & Bury, M., *Εγχειρίδιο σπουδών στην αναπηρία*. Αθήνα: Πεδίο, 621-644.
- Birke, L. (2004). Σώμα και Βιολογία. Στο: *Τα Όρια του Σώματος: Διεπιστημονικές Προσεγγίσεις* (επιμ. Μακρυνιώτη Δ.). Αθήνα: Νήσος, 149-160.
- Boal, A., (2019). *Theatre of the Oppressed*. London :Pluto Press
- Boeltzig H., Sullivan J., Hasnain, R. (2009). Career development among young disabled artists. *Disability and Society* [online], Vol. 24, No.6, pp. 753-769, Available from: <http://dx.doi.org/10.1080/09687590903160258>. [Accessed 7 May 2020]
- Bourriaud, N., (2014). *Σχεσιακή Αισθητική* (Μτφ. Δ. Γκινοςάτη). Αθήνα: Ανώτατη Σχολή Καλών Τεχνών.
- Braddock, D. and Parish, S. (2019). Η θεσμική ιστορία της αναπηρίας. Στο Albrecht, G., Seelman, K. & Bury, M., (2019). *Εγχειρίδιο σπουδών στην αναπηρία* (Μτφ. Χ. Λυμπεροπούλου, Α. Φαλτσέτα). Αθήνα: Πεδίο, 33-97.
- Butler, J. (2004). Σώματα που έχουν σημασία: σχετικά με τα όρια του «φύλου» σε επίπεδο λόγου. Στο: *Τα Όρια του Σώματος: Διεπιστημονικές Προσεγγίσεις* (επιμ. Μακρυνιώτη Δ.). Αθήνα: Νήσος, 181-204.
- Braidoti, R., (2004). Σημάδια θαύματος και ίχνη αμφιβολίας: Περί τερατολογίας και σωματοποιημένων διαφορών. Στο: *Τα Όρια του Σώματος: Διεπιστημονικές Προσεγγίσεις* (επιμ. Μακρυνιώτη Δ.). Αθήνα: Νήσος, 161-178.
- Cameron, C., (2007). Whose Problem? Disability narratives and available identities. *Community Development Journal* [online], Vol. 42, No. 4, Special Issue: Community Development and the Arts: Reviving the Democratic Imagination, pp. 501-511. Available from: <https://www.jstor.org/stable/44259079> . [Accessed 9 July 2020]

- Conroy, C.,(2009). Disability: Creative Tensions between drama, theatre and disability arts. *The Journal of Applied Theatre and Performance* [online], Vol. 14, No.1, pp. 1-14. Available from: <https://doi.org/10.1080/13569780802655723> . [Accessed 13 July 2020]
- Darke, P. (1998) Understanding cinematic representations of disability, in Shakespeare, T. (ed.) *The Disability Reader: Social Science Perspectives*, Cassell, London, pp. 181-200.
- Derby, J., (2011). Disability Studies and Art Education. *Studies in Art Education* ,[online], Vol. 52, No. 2, pp. 94-111. Available from: <https://www.jstor.org/stable/41407936> . [Accessed 16 July 2020]
- Douglas, M., (2004). Καθαρότητα και κίνδυνος. Στο: *Τα Όρια του Σώματος: Διεπιστημονικές Προσεγγίσεις* (επιμ. Μακρυγιώτη Δ.). Αθήνα: Νήσος, 113-124.
- Eisenhauer, J., (2007). Just Looking and Staring Back: Challenging Ableism through Disability Performance Art. *Studies in Art Education* [online], Vol. 48, No. 1, pp. 7-22. Available from: <https://www.jstor.org/stable/25475851> [Accessed 16 July 2020]
- Finkelstein, V., (1986). Supporting the Cultural Expression of Disabled People Through the Arts [online]. Available from: <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/finkelstein-culturalexpress.pdf> . [Accessed 3 August 2020]
- Finkelstein, V., Morrison, E., (1993). Broken Arts and Cultural Repair: The Role Of Culture In The Empowerment Of Disabled People [online]. Available from: Διαθέσιμο στο: <https://www.independentliving.org/docs3/finkelstein93a.html> [Accessed 21 July 2020]
- Finkelstein, V., (1996). Outside, Inside Out [online]. Available from: <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/finkelstein-Inside-Out.pdf> . [Accessed 7 August 2020]
- Finkelstein, V., (2001). *The social model of disability repossessed* [online]. Available from: <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wpcontent/uploads/sites/40/library/finkelstein-soc-mod-repossessed.pdf> [Accessed 20 February 2020]
- Foucault, M., (2004). Πολιτική Οικονομία του Σώματος. Στο: *Τα Όρια του Σώματος: Διεπιστημονικές Προσεγγίσεις* (επιμ. Μακρυγιώτη Δ.). Αθήνα: Νήσος, 125-132.
- Gabel, S., Peters, S., (2004). Presage of a paradigm shift? Beyond the social model of disability toward resistance theories of disability. *Disability and Society* [online], vol.19, No. 9. Available from: <https://doi.org/10.1080/0968759042000252515>[Accessed 21 February 2020]
- Garland-Thomson, R., (2000). Self-Representations of Disabled Performance Artists. *American Quarterly*, Vol. 52, No. 2, pp. 334-338. Available from: <https://www.jstor.org/stable/30041845> . [Accessed 20 July 2020]

- Garland-Thomson, R., (2002). Integrating Disability, Transforming Feminist Theory. *NWSA Journal* [online], Vol. 14, No. 3, pp. 1-32. Available from: <http://www.jstor.org/stable/4316922> [Accessed 21 February 2020]
- Garland-Thomson, R., (2005). Feminist Disability Studies. *Signs* [online], vol.30, No.2, pp. 1557-1587. Available from: <https://www.jstor.org/stable/10.1086/423352>. [Accessed 12 November 2020]
- Garland-Thomson, R. (2009). *Staring: How We Look*. New York: Oxford University Press
- Gill, C and Sandahl, S. (2009). *Arts Career Outcomes and Opportunities for Americans with Disabilities, a Qualitative Study*. Chicago: University of Illinois at Chicago, National Endowment for the Arts & VSA Arts.
- Gill, C, (2019). Διχασμένες Αντιλήψεις. Η Κοινωνική Εμπειρία της Αναπηρίας. Στο Albrecht, G., Seelman, K. & Bury, M., (2019). *Εγχειρίδιο σπουδών στην αναπηρία* (Μτφ. Χ. Λυμπεροπούλου, Α. Φαλτσέτα). Αθήνα: Πεδίο,427-451.
- Hilton, L. (2014). Presence, Rhetoric, Difference: Jérôme Bel and Theater HORA's "Disabled Theater". *TDR (1988-)* [online], Vol. 58, No.3, Performing the City: Special Issue, pp.156-162. Available from: <https://www.jstor.org/stable/24584820>. [Accessed 10 September 2020]
- Giddens, A., (1991). Modernity and Self-Identity, in: *Berkeley Journal of Sociology*, 1992, Vol. 37, The Politics of Identity and Difference (1992), pp. 181-185.
- Goffman, E., (2001). *Στίγμα: Σημειώσεις Για Τη διαχείριση της Φθαρμένης Ταυτότητας* (μτφ. Δ. Μακρυγιώτη). Αθήνα: Αλεξάνδρεια.
- Gomes, R., Lopes, P., Gesser, M., Juracy, M., (2019). New Dialogues in Feminist Disability Studies. *Estudos Feministas*, Vol. 27, No. 1, pp. 1-13. Available from: <https://www.jstor.org/stable/10.2307/26634954>. [Accessed 13 November 2020]
- Haegele, A., Hodge, S., (2016). Disability Discourse: Overview and Critiques of the Medical and Social Models. *Quest* [online], Vol.68. Available from: <http://dx.doi.org/10.1080/00336297.2016.1143849> [Accessed 7 February 2020]
- Hilton, L., (2014). Presence, Rhetoric, Difference: Jérôme Bel and Theater HORA'S "Disabled Theater". *TDR (1988-)* [online], Vol. 58, No. 3, Performing the City: Special Issue, pp. 156-162. Available from: <https://www.jstor.org/stable/24584820> . [Accessed 24 July 2020]
- Kester, G. (2004). Conversation Pieces: The role of dialogue in Socially-Engaged art. Στο: Kocur Z., Leung, S. (Eds.), *Theory in contemporary art since 1985*, Oxford: Blackwell, pp. 76-86.
- Küppers, P. (2001a). Introduction. *Contemporary Theatre Review* [online], Vol. 11, pp. 25-40. Available from: <https://doi.org/10.1080/10486800108568634> [Accessed 20 July 2020]

- Küppers, P. (2001b). Deconstructing Images: Performing Disability. *Contemporary Theatre Review*, Vol. 11, pp. 25-40. Available from: <http://dx.doi.org/10.1080/10486800108568636> [Accessed 21 July 2020]
- Küppers, P. (2003). *Disability and contemporary performance: Bodies on edge*. New York: Routledge.
- Küppers, P., (2011). *Disability, Culture and Community Performance*. New York: Palgrave Macmillan
- Küppers, P., (2016). Diversity: Disability. *Art Journal* [online], Vol. 75, No. 1, pp. 93-97. Available from: <https://www.jstor.org/stable/43967658> . [Accessed 23 July 2020]
- Lord, G., (1981). *The arts and disabilities: A creative response to social handicap*. Edinburgh: Macdonald.
- Loja, E., Costa, M., Hughes, B., Menezes, I., (2013). Disability, embodiment and ableism: stories of resistance. In: *Disability & Society* [online], Vol.28, No. 2. Available at: <http://dx.doi.org/10.1080/09687599.2012.705057>. [Accessed 15 October 2020]
- Massie, B., (1994). *Disabled people and Social Justice*. London: Institute for Public Policy Research
- Merleau-Ponty, M., (2004). Το σώμα ως αντικείμενο και η μηχανιστική φυσιολογία Στο: *Τα Όρια του Σώματος: Διεπιστημονικές Προσεγγίσεις* (επιμ. Μακρυγιάννη Δ.). Αθήνα: Νήσος, 133-148.
- Mitchell, R., (2001). Creating Theatre on Society's margins. *Contemporary Theatre Review* [online], Vol.11, Part 3+4, pp. 93-117. Available from: <https://doi.org/10.1080/10486800108568641> [Accessed 25 November 2020]
- Mitchell, T., Snyder, S., (2019). Αναπαράσταση και Δυσσάρεσκεια: Η Δύσκολη θέση της Αναπηρίας στη Λογοτεχνία και τον Κινηματογράφο. Στο: Albrecht, G., Seelman, K. & Bury, M., (2019). *Εγχειρίδιο σπουδών στην αναπηρία*. Αθήνα: Πεδίο, 245-273.
- Nettleton, S., (2001). The Sociology of the Body (43-63). In: *The Blackwell Companion to Medical Sociology* (ed. Cockerham, W.). Available from: file:///C:/Users/user/Downloads/The_sociology_of_the_body.pdf [Accessed 3 October 2020]
- Oliver, M. (2009). *Αναπηρία και πολιτική*. Αθήνα: Επίκεντρο.
- Oliver, M., (2013). The social model of disability: thirty years on . Στο: *Disability and society* [online], vol. 28:7, pp. 1024-1026. Available from: <http://dx.doi.org/10.1080/09687599.2013.818773> [Accessed 5 February 2020]
- Owen, K. (2016). *Community, Art and the State : Storming the citadels* [online]. Available from: file:///C:/Users/user/Downloads/Community_art_and_the_state_Storming_the.pdf [Accessed 24 December 2020]

- Phelps, D. (2012). A brief History of Radical Film Collectives from the 1960s to the 80s: Interview with Federico Rossin on the Retrospective ‘United We Stand, Divided We Fall’. *Cinema Comparat/ive Cinema* [online], Vol. 1, No. 1, pp.100-107. Available from: <file:///C:/Users/user/Downloads/266149-Article%20Text-456376-1-10-20170408.pdf> [Accessed 5 December 2020]
- Robson C.(2010), *Η έρευνα του πραγματικού κόσμου: Ένα μέσον για κοινωνικούς επιστήμονες και επαγγελματίες ερευνητές*, Αθήνα: Gutenberg
- Samuels, E.,(2002). Critical Divides: Judith Butler’s Body Theory and the Question of Disability (58-76). *NWSA Journal* [online], Vol. 14, No. 3, Feminist Disability Studies. Available from: <http://www.jstor.org/stable/4316924> . [Accessed 5 October 2020]
- Sandahl, C. (1999). Ahhhh Freak Out! Metaphors of Disability and Femaleness in Performance. *Theatre Topics* [online], Vol: 9, No.1 pp.11-30. Available from: [doi:10.1353/tt.1999.0006](https://doi.org/10.1353/tt.1999.0006) [Accessed 6 September 2020]
- Sandahl, C., Auslander, P., (2005). Disability Studies in Commotion with Performance Studies, in Sandahl, C., & Auslander, P. (Eds.). *Bodies in Commotion: Disability and Performance*. Ann Arbor: University of Michigan Press.
- Sellers, P. (2007). Collective Authorship in Film. *The Journal of Aesthetics and Art Criticism*, Vol. 65, No. 3, pp. 263-271. Available from: <https://www.jstor.org/stable/4622239> [Accessed 20 December 2020]
- Shildrick, M., Price, J., (1996). Breaking Boundaries of the Broken Body. In: *Body and Society* [online], Vol. 2, No.93. Available from: <http://bod.sagepub.com/content/2/4/93> [Accessed 10 October 2020]
- Sulewski, J., Boeltzig, H., Hasnain, R., (2009). Career development among young disabled artists. *Disability & Society* [online], Vol, 24, No.6. Available from: <http://dx.doi.org/10.1080/09687590903160258> . [Accessed 15 July 2020]
- Sulewski, J., Boeltzig, H., Hasnain, R., (2012). Art and Disability: Intersecting Identities among Young Artists with Disabilities. *Disability Studies Quarterly* [online], Vol. 32, No. 1. Available from: <https://dsq-sds.org/article/view/3034/3065> [Accessed 17 July 2020]
- Sutherland, A. (1997). Disability arts, disability politics. Στο: Pointon, A., Davies, C. (Eds.), *Framed: Interrogating disability in the media*, London: British Film Institute, Arts Council of England, pp. 182-183.
- Tello, A. (2013). Participatory Film Production as Media Practice. *International Journal of Communication*, Vol.7, pp. 2312-2332. Available from: <https://ijoc.org/index.php/ijoc/article/viewFile/1593/1013> [Accessed 20 December 2020]

- Thibodaux, L., (2005). Habitus and the Embodiment of Disability through Lifestyle. In: *American Journal of Occupational Therapy, September/October 2005*[online], Vol. 59, 507-515. Available from: <https://doi.org/10.5014/ajot.59.5.507>[Accessed 10 October 2020]
- Turner, S. & Wainwright, S., (2003). Corps de Ballet: the Case of the injured ballet dancer. In: *Sociology of Health & Illness* [online], Vol. 25 No. 4, pp. 269–288. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/1467-9566.00347> [Accessed 5 October 2020]
- Turner, B., (2019). *Αναπηρία και κοινωνιολογία του σώματος*. Στο Albrecht, G., Seelman, K. & Bury, M., (2019). *Εγχειρίδιο σπουδών στην αναπηρία*. Αθήνα: Πεδίο, 315-332.
- Varul, M., (2010). Talcott Parsons, the Sick Role and Chronic illness. *Body and Society* [online], vol.16 (2), pp. 72-94. Available from: <https://doi.org/10.1177/1357034X10364766> [Accessed 7 February 2020]
- Wendell, S. (1996). *The rejected body*. NewYork: Routledge.
- Williams, G. (2019). *Θεωρητικοποίηση της αναπηρίας*. Στο Albrecht, G., Seelman, K. & Bury, M., (2019). *Εγχειρίδιο σπουδών στην αναπηρία* (Μτφ. Χ.Λυμπεροπούλου, Α.Φαλτσέτα). Αθήνα: Πεδίο, 161-186.
- Zimmerman, M.A. and Rappaport, J.(1998). Citizen Participation, Perceived Control, and Psychological Empowerment. *American Journal of Community Psychology* [online], Vol. 16, No. 5. Available from: file:///C:/Users/user/Downloads/Zimmerman-Rappaport1988_Article_CitizenParticipationPerceivedC.pdf [Accessed 16 November 2020]
- Zola, I., (1972). Medicine as an institution of social control. *The sociological Review*, vol. 20,pp 487-504. Available from: <https://doi.org/10.1111/j.1467-954X.1972.tb00220.x> [Accessed 21 February 2020]
- Zola, I., (1973). The omnipresence of illness. *Huisarts en Wetenschap* [online], vol:16,p. 427-429. Available from: https://www.henw.org/system/files/download/1973_November_Article_05.pdf [Accessed 20 February 2020]
- Zola, I., (1975). In the name of health and illness: on some socio-political consequences of medical influence. *Social Science & Medicine*, vol. 9(2), pp. 83–87. Available from: [https://doi.org/10.1016/0037-7856\(75\)90098-0](https://doi.org/10.1016/0037-7856(75)90098-0). [Accessed 15 February 2020]
- Zola, I., (1981). Structural Constraints in the doctor-patient relationship: The case of Non-Compliance, in Eisenberg, L., Kleinman A., *The Relevance of Social Science for Medicine, Culture, Illness, and Healing (Studies in Comparative Cross-Cultural Research)*, vol: 1. Dordrecht: Springer. https://doi.org/10.1007/978-94-009-8379-3_11 [Accessed 15 February 2020]
- Αθανασίου, Α., (2008). Εισαγωγή. Στο: Butler, J. *Σώματα με σημασία: Οριοθετήσεις του «φύλου» στο λόγο* (μτφ. Μαρκέτου Π.). Αθήνα: Εκκρεμές, 7-26.

Αλεξιάς, Γ.,(2011). *Κοινωνιολογία του σώματος: Από τον «Άνθρωπο του Νεότερνταλ» στον «Εξολοθρευτή»*. Αθήνα: Πεδίο.

Αλεξιάς, Γ., Κολίσογλου, Α., Καστρίτης, Θ., (2019). Αναπηρία και κοινωνική ανισότητα: Το παράδειγμα της ενσωματοβίωσης (Embodiment) των Ελλήνων χορευτών με κινητική αναπηρία. Στο Α. Ζήση, Σαββάκη, Μ. (επιμ.), *Αναπηρία και Κοινωνία*. Αθήνα: Τζιόλα, 175-195.

Δύναμη προσφοράς (2018^α). *Θέατρο Κωφών Ελλάδος!* [online]. Διαθέσιμο στο: <https://dinamiprosforas.gr/archives/1362> . [Τελευταία προσπέλαση την 5^η Οκτωβρίου 2020]

Δύναμη προσφοράς (2018^β). *Θεατρική ομάδα Εν Δυνάμει* [online]. Διαθέσιμο στο: Εν δυνάμει: <https://dinamiprosforas.gr/archives/1281> [Τελευταία προσπέλαση την 5^η Οκτωβρίου 2020]

Εθνικό Τυπογραφείο (1983^α). Προεδρικό Διάταγμα 370: Κανονισμός Οργάνωσης και Λειτουργίας Ανώτερων Σχολών Δραματικής Τέχνης (Τμήμα Υποκριτικής). ΦΕΚ 130/Α/22.9.1983.

Εθνικό Τυπογραφείο (1983^β). Προεδρικό Διάταγμα 372: Κανονισμός Οργάνωσης και Λειτουργίας Ανώτερων Σχολών Χορού. ΦΕΚ 131/Α/22.9.1983.

Εφημερίδα της Κυβερνήσεως (1933). Νόμος 5736: Περί ασκήσεως του επαγγέλματος του ηθοποιού. ΦΕΚ 42/ Α/16.2.1933

Εφημερίδα της Κυβερνήσεως (1981). Νόμος 1158: Περί οργανώσεως και διοικήσεως Ανωτέρων Σχολών Καλλιτεχνικής Εκπαιδεύσεως, Κρατικού βραβείου Θεάτρου και καταργήσεως της Ασκήσεως Επαγγέλματος Ηθοποιού. ΦΕΚ 127/Α/13.5.1981

Ζήση, Α., (2019). Το κοινωνικό Στίγμα: Βασικές έννοιες, Θεωρητικές Προσεγγίσεις και Νέες Κατευθύνσεις Εργασίας. Στο: *Αναπηρία Και Κοινωνία: Σύγχρονες Θεωρητικές Προκλήσεις και Ερευνητικές Προοπτικές* (επιμ. Ζήση, Α. & Σαββάκης, Μ.). Αθήνα: Τζιόλα , 101-116.

Ζήση, Α. (2013). *Κοινωνία, Κοινότητα και Ψυχική Υγεία*. Αθήνα: Gutenberg

Ίσαρη Φ., Πουρκός, Μ. (2015). *Ποιοτική Μεθοδολογία Έρευνας. Εφαρμογή στην Ψυχολογία και στην Εκπαίδευση* [online]. Διαθέσιμο στο:

https://repository.kallipos.gr/bitstream/11419/5826/4/15327_Isari-KOY.pdf (Ανακτήθηκε την 27η Οκτωβρίου 2018).

Καραγιάννη, Γ., (2018). *Μαρξισμός, αναπηρία και εκπαίδευση* [online] .Διαθέσιμο στο: [https://tetradia-](https://tetradia-marxismou.gr/%CE%BC%CE%B1%CF%81%CE%BE%CE%B9%CF%83%CE%BC%CF%8C%CF%82-%CE%B1%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF%81%CE%AF%CE%B1-%CE%BA%CE%B1%CE%B9-%CE%B5%CE%BA%CF%80%CE%B1%CE%AF%CE%B4%CE%B5%CF%85%CF%83%CE%B7/)

[marxismou.gr/%CE%BC%CE%B1%CF%81%CE%BE%CE%B9%CF%83%CE%BC%CF%8C%CF%82-%CE%B1%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF%81%CE%AF%CE%B1-%CE%BA%CE%B1%CE%B9-%CE%B5%CE%BA%CF%80%CE%B1%CE%AF%CE%B4%CE%B5%CF%85%CF%83%CE%B7/](https://tetradia-marxismou.gr/%CE%BC%CE%B1%CF%81%CE%BE%CE%B9%CF%83%CE%BC%CF%8C%CF%82-%CE%B1%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF%81%CE%AF%CE%B1-%CE%BA%CE%B1%CE%B9-%CE%B5%CE%BA%CF%80%CE%B1%CE%AF%CE%B4%CE%B5%CF%85%CF%83%CE%B7/) [Τελευταία προσπέλαση 3 Μαΐου 2020]

- Καρακιουλάφη, Χ., (2014). Είναι και τέχνη και επάγγελμα»: προσλήψεις της καλλιτεχνικής εργασίας - το παράδειγμα των ηθοποιών στην Ελλάδα. *Επιθεώρηση Κοινωνικών Ερευνών*, 137(137-138), 113-140. Διαθέσιμο στο: <https://doi.org/10.12681/grsr.19> (Ανακτήθηκε την 3η Μαρτίου 2020)
- Κατσαρού, Ε., (2010). Έρευνα-δράση: επιστημολογικά, μεθοδολογικά και ηθικά ζητήματα. Στο Μ. Πουρκός, Μ. Δαφέρμος, Ποιοτική Έρευνα στην ψυχολογία και την εκπαίδευση. Επιστημολογικά, μεθοδολογικά και ηθικά ζητήματα. Αθήνα: Τόπος, 555-569.
- Ντάφλος, Κ. (2015). *Επιτελεστικές πρακτικές τέχνης*. Erub: Κάλλιπος. [Διαδικτυακό] Διαθέσιμο στο: <https://repository.kallipos.gr/pdfviewer/web/viewer.html?file=/bitstream/11419/3174/2/Perform-Final-KOY.pdf> [Ανακτήθηκε την 15^η Δεκεμβρίου 2018]
- Paidevo (2012). Η διαδρομή του Θεάτρου Κωφών Ελλάδας θα συνεχιστεί; [online]. Διαθέσιμο στο: <https://www.paidevo.gr/teachers/?p=1077> [Τελευταία προσπέλαση την 5^η Οκτωβρίου 2020]
- Παπαδοπούλου, Φ., Οικονόμου, Β. (2020). *Εξερευνώντας το πεδίο καλλιτεχνικής δράσης ατόμων με αναπηρία στην Ελλάδα* [online]. Διαθέσιμο στο: <https://nevronas.gr/exereynontas-to-pedio-kallitechnikis-drasis-atomon-me-anapiria-stin-ellada/> [Τελευταία προσπέλαση την 6^η Οκτωβρίου 2020]
- Μακρυνιώτη, Δ., (2001). Ο Κοινωνικός στιγματισμός Του Εαυτού & Του Σώματος: Εισαγωγή. Στο: Goffman, E. *Στίγμα: Σημειώσεις Για Τη διαχείριση της Φθαρμένης Ταυτότητας* (μτφ. Δ. Μακρυνιώτη). Αθήνα: Αλεξάνδρεια, 9-58.
- Μακρυνιώτη, Δ., (2004). Εισαγωγή. Στο: *Τα Όρια του Σώματος: Διεπιστημονικές Προσεγγίσεις* (επιμ. Δ. Μακρυνιώτη). Αθήνα: Νήσος.
- Πουρκός, Μ., (2017). Η ενσώματη στροφή στις κοινωνικές επιστήμες: Το σώμα ως τόπος βιωμάτων, ταυτοτήτων και κοινωνικών νοημάτων. Στο: *Το Σώμα ως Τόπος Βιωμάτων, Ταυτοτήτων και Κοινωνικών Νοημάτων* (επιμ. Πουρκός, Μ.). Αθήνα: Οχτώ, 39-88.
- Σαββάκης, Μ., (2019). Αναπηρία και Κοινωνία: Σύγχρονες Κατευθύνσεις στην Ποιοτική Έρευνα . Στο: *Αναπηρία Και Κοινωνία: Σύγχρονες Θεωρητικές Προκλήσεις και Ερευνητικές Προοπτικές* (επιμ. Ζήση, Α. & Σαββάκης, Μ.). Αθήνα: Τζιόλα, 3-18
- Τσιώλης, Γ., (2015). Ανάλυση ποιοτικών δεδομένων: διλήμματα, δυνατότητες, διαδικασίες. Στο: Γ.Πυργιωτάκης, Χ. Θεοφιλίδης (επιμ.), *Ερευνητική Μεθοδολογία στις Κοινωνικές Επιστήμες και στην Εκπαίδευση. Συμβολή στην επιστημολογική θεωρία και την ερευνητική πράξη*. Αθήνα: Πεδίο, 473-498.
- Τσιώλης, Γ., (2018). Θεματική ανάλυση ποιοτικών δεδομένων. Στο Γ. Ζαϊμάκης (επιμ.) *Ερευνητικές Διαδρομές στις Κοινωνικές Επιστήμες. Θεωρητικές- Μεθοδολογικές Συμβολές και Μελέτες Περίπτωσης*. Ρέθυμνο: Πανεπιστήμιο Κρήτης, 97-125

Φιλμογραφία

Touch me not. (2018). [online]. Directed by Adina Pintilie. [Viewed 25 October 2020]. Romania, Germany· Czech Republic· France, Bulgaria: Manekino Film, 4 Proof Film, Agitprop, Les Films de l'Étranger, Pink Productions, Rohfilm. Available from Cinobo.

Wiener Dog. (2016): [online]. Directed by Todd Solondz. [Viewed 15 November 2020]. United States: Annapurna Pictures, Killer Films

Πληροφορίες για τις συμπεριληπτικές ομάδες και τους καλλιτεχνικούς οργανισμούς

Artogether- Τέχνη Ατόμων με και χωρίς Αναπηρία: <https://www.facebook.com/ArTogether.VSA/> [Τελευταία προσπέλαση την 5η Σεπτεμβρίου 2020]

Disability Arts International: <https://www.disabilityartsinternational.org/collaborations/unlimited-access-evaluation-report/> [Τελευταία προσπέλαση την 10^η Οκτωβρίου 2020]

Πολιτιστικός Οργανισμός Liminal: <https://liminal.eu/> [Τελευταία προσπέλαση την 12^η Οκτωβρίου 2020]

Ομάδα Αρτιμέλεια: <https://artimeleia.com/about/> [Τελευταία προσπέλαση την 5^η Οκτωβρίου 2020]

Ομάδα ΘΕ.Α.Μ.Α.: <https://www.distheater.gr/theama/> και <https://theamatheater.gr/> [Τελευταία προσπέλαση την 5^η Οκτωβρίου 2020]

Ομάδα Εν δυνάμει: <http://www.endynamei.com/i-omada> [Τελευταία προσπέλαση την 6^η Οκτωβρίου 2020]

Θεατρική Ομάδα Κωφών «Τα Τρελά Χρώματα» : <https://www.omke.gr/wp-content/uploads/Deltio-Typou-Trela-Xrwmata-Mythistoria-tou-Molierou.pdf>

Στέγη Ιδρύματος Ωνάση: <https://www.onassis.org/el/onassis-stegi/networks/europe-beyond-access>, <http://www.idancenetwork.eu/> [Τελευταία προσπέλαση την 13^η Ιανουαρίου 2021]

Ομάδα Dance and the Mind: <https://www.facebook.com/groups/127213630694971/about> [Τελευταία προσπέλαση την 10^η Δεκεμβρίου 2020]

Πλατφόρμα συμπεριληπτικού χορού “Kyma Project”: <https://www.kymaproject.com/about/> [Τελευταία προσπέλαση την 3^η Δεκεμβρίου 2020]

Σχολή Χορού Μαρίας Καραπαναγιώτη «Δρυάδες εν Πλῶ»: <https://www.dryadesenplo.gr/> [Τελευταία προσπέλαση την 5η Σεπτεμβρίου 2020]

