



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΡΗΤΗΣ**

**ΣΧΟΛΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΤΜΗΜΑ**

**ΚΟΙΝΩΝΙΟΛΟΓΙΑΣ**

**ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ**

**«ΚΟΙΝΩΝΙΟΛΟΓΙΑ»**

## **ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ**

ΘΕΜΑ:

“Διερευνώντας τη σχέση του είδους της βλάβης και του τρόπου βίωσης της αναπηρίας: Μια ψηφιακή εθνογραφική μελέτη στη διαδικτυακή ομάδα «Ανάπηρες Γυναίκες (Disabled Women)»”

**Χριστίνα-Αρετή Καραγιάννη-  
Χαλαβαζή**

**Επιβλέπων καθηγητής:**

Μανώλης Τζανάκης

**Μέλη της Συμβουλευτικής**

**Επιτροπής:**

Γιώργος Τσιώλης

Κωνσταντίνος Γκούνης

**Ρέθυμνο 2023**

**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΡΗΤΗΣ**  
**ΣΧΟΛΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ**  
**ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΟΛΟΓΙΑΣ**

**ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ**  
**«ΚΟΙΝΩΝΙΟΛΟΓΙΑ»**

**ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ**

Διερευνώντας τη σχέση του είδους της βλάβης και του τρόπου βίωσης της αναπηρίας: Μια ψηφιακή εθνογραφική μελέτη στη διαδικτυακή ομάδα «Ανάπηρες Γυναίκες (Disabled Women)»

**ΟΝΟΜΑΤΕΠΩΝΥΜΟ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗΣ ΦΟΙΤΗΤΡΙΑΣ**

ΧΡΙΣΤΙΝΑ-ΑΡΕΤΗ ΚΑΡΑΓΙΑΝΝΗ-ΧΑΛΑΒΑΖΗ

**ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ**

ΜΑΝΩΛΗΣ ΤΖΑΝΑΚΗΣ

**ΜΕΛΗ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗΣ ΕΠΙΤΡΟΠΗΣ**

ΚΩΝΣΤΑΝΤΙΝΟΣ ΓΚΟΥΝΗΣ

ΓΙΩΡΓΟΣ ΤΣΙΩΛΗΣ

**Ρέθυμνο, 2023**

## Περίληψη

Η έννοια της αναπηρίας, σύμφωνα με το κοινωνικό μοντέλο, είναι άρρηκτα συνδεδεμένη με την έννοια της κοινωνικής καταπίεσης θέτοντας στο προσκήνιο την ανάγκη για πολιτική χειραφέτηση των αναπήρων. Ιδιαίτερα στη σύγχρονη εποχή, η άνθιση του διαδικτύου κι η ευρεία εξοικείωση με τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης έπαιξαν θετικό ρόλο στη συσπείρωση του αναπηρικού κινήματος, καθώς συνέβαλαν καθοριστικά στη διευκόλυνση της διάδρασης, τη διάχυση ιδεών και την προώθηση πολιτικής δράσης. Παραταύτα, αν και η αναπηρία συνιστά ένα πανανθρώπινο φαινόμενο που επιδρά σε όλους τους κοινωνικούς τομείς, δεν έχει λάβει την πρέπουσα προσοχή από την επιστημονική κοινότητα κι η διαθέσιμη ερευνητική βιβλιογραφία είναι αρκετά περιορισμένη.

Με την παρούσα έρευνα, επιχειρείται μια εν τω βάθει μελέτη των διαφορετικών διαστάσεων της αναπηρίας δίνοντας έμφαση στην προσωπική εμπειρία και το βίωμα. Συγκεκριμένα, το ερευνητικό ερώτημα αφορά τη σχέση μεταξύ του είδους της βλάβης και του τρόπου βίωσης της αναπηρίας. Αντικείμενο της παρούσας εργασίας αποτελεί η αξιοποίηση του ψηφιακού περιβάλλοντος της διαδικτυακής ομάδας του Facebook «Ανάπηρες Γυναίκες (Disabled Women)» ως ερευνητικό πεδίο για τη διερεύνηση ζητημάτων ταυτότητας, κοινωνικών σχέσεων κι άρθρωσης πολιτικού λόγου, με τη μέθοδο της ψηφιακής εθνογραφίας. Για την ανάλυση των δεδομένων, έγινε χρήση της θεματικής ανάλυσης περιεχομένου.

Στην πρώτη ενότητα, παρουσιάζεται μια σύντομη επισκόπηση για το χαρακτήρα και την ιστορική εξέλιξη της ομάδας, ενώ στις επόμενες ενότητες παρατίθενται τα κύρια θέματα συζήτησης – όπως προέκυψαν από τη διαδικασία της θεματικής ανάλυσης –, τα οποία διακρίνονται σε τέσσερεις βασικές κατηγορίες: προώθηση πολιτικής δράσης, θέματα κοινωνικής ένταξης, ανάδειξη μορφών καταπίεσης και τέλος, επικοινωνία κι αποτύπωση εμπειριών των μελών της ομάδας. Η εργασία ολοκληρώνεται με μια συνοπτική ανασκόπηση των παραγόντων που άσκησαν επίδραση στη διεξαγωγή της έρευνας εξετάζοντας επίσης τους περιορισμούς στη συλλογή κι ανάλυση των δεδομένων.

Λέξεις κλειδιά: αναπηρία, βλάβη, κοινωνικό μοντέλο, ψηφιακή εθνογραφία, διαδίκτυο, ταυτότητες, Ανάπηρες Γυναίκες (Disabled Women), αναπηρικό κίνημα, κοινωνική ένταξη, μορφές καταπίεσης

## Abstract

The need for the political emancipation of the disabled is brought to light by the social model's assertion that the concepts of disability and social oppression are inexorably intertwined. The rise of the internet and the widespread use of social media, especially in the modern era, have helped to reinforce the disability movement since they have made it easier to engage, share ideas, and encourage political action. However, despite being a global phenomenon that impacts all facets of society, disability has not received the attention it merits from the scientific community, and the body of study literature that is now available is rather limited.

The current study attempts a thorough examination of the various aspects of disability with a focus on individual experience. The specific relationship between the type of impairment and how one experiences disability is the focus of the study's inquiry. This study's goal is to use the digital environment of the Facebook group "Disabled Women" as a field of inquiry for the analysis of issues related to identity, social interactions, and the articulation of political discourse. The data were analyzed using thematic content analysis.

The group's character and historical development are briefly outlined in the first section, and the main discussion topics are then presented in the following sections, which are broken down into four main categories: encouraging political action, addressing social inclusion concerns, highlighting oppression, and finally, communicating with one another and documenting the group members' experiences. The report finishes with a brief assessment of the variables that affected how the study was conducted as well as an analysis of the constraints on data collection and analysis.

Keywords: disability, impairment, social model, digital ethnography, internet, identities, Disabled Women, disability movement, social inclusion, forms of oppression

## Περιεχόμενα

1. Εισαγωγή.....σελ.	6
2. Η αναπηρία ως πολιτικό ζήτημα: Εξετάζοντας την έννοια της αναπηρίας υπό το πρίσμα του κοινωνικού μοντέλου.....σελ.	9
3. Μέθοδος.....σελ.	14
4. Αναπηρία και διαδίκτυο: Ερευνώντας τη διαδικτυακή ομάδα «Ανάπηρες Γυναίκες (Disabled Women)».....σελ.	17
4.1. Πολιτική δράση.....σελ.	19
4.1.1. Ζητήματα ορολογίας.....σελ.	20
4.1.2. Το ζήτημα των δικαιωμάτων.....σελ.	23
4.1.3. Από τα δικαιώματα στη διεκδίκηση ορατότητας.....σελ.	26
4.2. Κοινωνική ένταξη	
4.2.1. Προσβασιμότητα – καθολικός σχεδιασμός.....σελ.	29
4.2.2. Ανεξάρτητη διαβίωση.....σελ.	30
4.2.3. Ένταξη στην εκπαίδευση – συμπερίληψη.....σελ.	32
4.2.4. Ισότιμη πρόσβαση στην εργασία.....σελ.	33
4.2.5. Το θέατρο ως συμπεριληπτική τέχνη.....σελ.	34
4.2.6. Αναπηρία και αθλητισμός.....σελ.	34
4.3. Ανάδειξη μορφών καταπίεσης.....σελ.	36
4.3.1. Ρατσισμός.....σελ.	37
4.3.2. Βία.....σελ.	39
4.3.3. Ιδρυματισμός.....σελ.	40
4.4. Επικοινωνία και αποτύπωση εμπειριών	
4.4.1. Καθημερινότητα.....σελ.	42
4.4.2. Σεξουαλικότητα.....σελ.	43
5. Συζήτηση: Συμπεράσματα και περιορισμοί.....σελ.	46
Βιβλιογραφία.....σελ.	48

## 1. Εισαγωγή

Η αναπηρία, όπως ορίζεται από το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας, είναι συνυφασμένη με την έννοια της κοινωνικής καταπίεσης κι ανάγεται στο επίπεδο της πολιτικής πρακτικής, σε αντίθεση με τις παραδοχές της ιατροκεντρικής προσέγγισης που τη θέτουν ως ένα προσωπικό μειονέκτημα αποδίδοντάς της αιτιακή σχέση με τη μειωμένη λειτουργικότητα. Σύμφωνα με το κοινωνικό μοντέλο, η αναπηρία δε συνιστά μια ασθένεια που χρήζει ιατρικής παρέμβασης, αλλά μια ζώσα κατάσταση – μέρος της ποικιλομορφίας της ανθρώπινης φύσης. Κατ' επέκταση, οι περιορισμοί που υφίστανται τα ανάπηρα άτομα στην καθημερινή τους ζωή πηγάζουν από τη μη συμπερίληψή τους στην κοινωνική πραγματικότητα ως ισότιμοι πολίτες λόγω εσωτερικευμένων ρατσιστικών πεποιθήσεων και στην – κατά συνέπεια – καταπάτηση των δικαιωμάτων τους. Το κοινωνικό μοντέλο προέκυψε ως μια ανάγκη πολιτικής χειραφέτησης των αναπήρων κι έδωσε το έναυσμα για τη σταδιακή ανάπτυξη του αναπηρικού κινήματος.

Στη σύγχρονη εποχή, το διαδίκτυο ως ένα διαδραστικό και πολυμεσικό περιβάλλον παρέχει ανεμπόδιστη πρόσβαση στην πληροφορία αίροντας χωροχρονικούς ή φυσικούς περιορισμούς, ενώ παράλληλα προσφέρει τη δυνατότητα έκφρασης κάθε άποψης των υποκειμένων-χρηστών. Συνεπώς, αποτελεί το ιδανικό μέσο για τη μετάδοση της κουλτούρας των αναπήρων και τη διάδοσή της στο ευρύ κοινό. Υπό αυτό το πρίσμα, το διαδίκτυο καθίσταται επίσης ένα αποτελεσματικό εργαλείο άσκησης πολιτικής συμβάλλοντας, τόσο στη συσπείρωση και ενδυνάμωση του αναπηρικού κινήματος όσο και στην τοποθέτηση των πολιτικών διεκδικήσεων των αναπήρων, στο δημόσιο λόγο.

Αντικείμενο έρευνας στην παρούσα εργασία, η κλειστή διαδικτυακή ομάδα στο Facebook, «Ανάπηρες Γυναίκες (Disabled Women)», η οποία δημιουργήθηκε το 2015, με στόχο την ανάδειξη θεμάτων που αφορούν την ανάπηρη θηλυκότητα υπό το πρίσμα του κοινωνικού μοντέλου μελέτης της αναπηρίας. Βασική επιδίωξη της εν λόγω ομάδας, η δημιουργία αμφίδρομης σχέσης και μιας συνεχούς ροής πληροφοριών προς όλες τις κατευθύνσεις. Η εξελικτική της πορεία με την πάροδο του χρόνου, οδήγησε σταδιακά στη συμπερίληψη όλων των βλαβών – από διαφορετικά μέρη της Ελλάδας και του εξωτερικού – και συνετέλεσε στη δόμηση ισχυρών υποστηρικτικών σχέσεων μεταξύ των μελών της.

Η παρούσα ψηφιακή εθνογραφική μελέτη αποσκοπεί στη διερεύνηση των πολύπλευρων διαστάσεων της αναπηρίας – όπως αυτές αποτυπώνονται μέσα από τις αναρτήσεις και τα σχόλια των μελών της υπό μελέτη ομάδας –, με στόχο την κατανόηση της πολυπλοκότητας του πεδίου λαμβάνοντας υπόψη την επίδραση της προσωπικής εμπειρίας της βλάβης, στη διαμόρφωση ταυτότητας, κοινωνικών αντιλήψεων και σχέσεων. Επιπλέον, με την αξιοποίηση των εθνογραφικών τεχνικών έρευνας, στοχεύει στην ανάδειξη διαφορών στον τρόπο αντίληψης της κοινωνικής πραγματικότητας. Επιπρόσθετα, για τη διασφάλιση της αξιοπιστίας της έρευνας, εφαρμόστηκε συμπληρωματικά η μέθοδος της Αυτοεθνογραφίας, με έμφαση στον τρόπο διάδρασης με την υπό μελέτη ομάδα. Ως ερευνητικό ερώτημα, τίθεται η σχέση μεταξύ του είδους της βλάβης και του τρόπου βίωσης της αναπηρίας. Για την ανάλυση των δεδομένων, εφαρμόστηκε η μέθοδος της θεματικής ανάλυσης περιεχομένου.

Οι θεματικές που αναπτύσσονται στην παρούσα εργασία, όπως αυτές προέκυψαν κατά τη διαδικασία της θεματικής ανάλυσης, είναι οι εξής: Αρχικά, γίνεται μια συνοπτική επισκόπηση της ιστορικής εξέλιξης της ομάδας εξετάζοντας το χαρακτήρα και τους στόχους της, καθώς και τον τρόπο με τον οποίο μεταβάλλονται με την πάροδο του χρόνου. Στη συνέχεια, παρουσιάζονται εκτενώς τα κύρια θέματα συζήτησης. Τα θέματα αυτά χωρίζονται σε τέσσερις βασικές κατηγορίες: την πολιτική δράση του αναπηρικού κινήματος, θέματα κοινωνικής ένταξης, την ανάδειξη μορφών καταπίεσης, τη διάδραση και την αποτύπωση εμπειριών των μελών της ομάδας.

Ειδικότερα, παρουσιάζονται τοποθετήσεις μελών (γυναικών και ανδρών) με διαφορετικά είδη βλαβών – ή και χωρίς βλάβη –, για τα αιτήματα και τις πολιτικές διεκδικήσεις του αναπηρικού κινήματος σε ζητήματα που αφορούν την ορθή χρήση της ορολογίας του κοινωνικού μοντέλου, τα δικαιώματα και την ορατότητα των αναπήρων. Καταγράφονται επίσης οι απόψεις των μελών σε θέματα κοινωνικής ένταξης, τα οποία εστιάζουν κυρίως στην πολιτική του καθολικού σχεδιασμού. Αναλυτικότερα, δίνεται έμφαση σε ζητήματα προσβασιμότητας στο δομημένο περιβάλλον, τη λήψη υπηρεσιών (π.χ.: δημόσιες υπηρεσίες, υπηρεσίες υγείας, υπηρεσίες ομορφιάς, κ.λ.π.), την εκπαίδευση, την εργασία, την τέχνη και τον αθλητισμό, με κοινό βασικό αίτημα την ανεξάρτητη διαβίωση των αναπήρων. Ακόμη, αναδεικνύονται οι διαφορετικές μορφές κοινωνικής καταπίεσης που υφίστανται τα ανάπηρα άτομα (ρατσισμός, βία), ενώ γίνεται αναφορά και στις αντιλήψεις των μελών απέναντι στο φαινόμενο του ιδρυματισμού. Τέλος, γίνεται καταγραφή συζητήσεων σχετικά με την αποτύπωση εμπειριών σε θέματα καθημερινότητας και σεξουαλικότητας.

Ολοκληρώνοντας, η παρούσα μελέτη κλείνει με μια σύντομη ανασκόπηση-αποτίμηση των παραμέτρων που επέδρασαν, τόσο στη διεξαγωγή της έρευνας όσο και στην εξαγωγή κι ανάλυση των αποτελεσμάτων.



## 2. Η αναπηρία ως πολιτικό ζήτημα: Εξετάζοντας την έννοια της αναπηρίας υπό το πρίσμα του κοινωνικού μοντέλου

Η αναπηρία συνιστά ένα πανανθρώπινο – τόσο ατομικό όσο και κοινωνικό – φαινόμενο, που ασκεί σημαντική επίδραση σε όλους τους κοινωνικούς τομείς (οικογένεια, εκπαίδευση, εργασία, διαπροσωπικές σχέσεις, ψυχαγωγία). Ωστόσο, η παρουσία επιστημονικής μελέτης από την πλευρά των κοινωνικών επιστημών είναι αρκετά περιορισμένη (Gleeson, 1997). Ορισμένες διαπολιτισμικές προσεγγίσεις έχουν αναδείξει ποικίλους τρόπους αντιμετώπισης της αναπηρίας, σε μη δυτικές κοινωνίες: σε κάποιες κοινωνίες η αναπηρία αποτελεί πηγή ενόχλησης, ενώ σε άλλες όχι.

Σύμφωνα με το άρθρο 1 της Σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία, ως άτομα με αναπηρία αναγνωρίζονται εκείνοι, οι οποίοι «πάσχουν από κάποιου είδους μακροχρόνια φυσική, ψυχική, πνευματική ή αισθητηριακή αναπηρία, η οποία, σε συνδυασμό με διάφορα άλλα εμπόδια, δύναται να δυσχεράνει την πλήρη και αποτελεσματική συμμετοχή τους στην κοινωνία, σε ισότιμη βάση με τα υπόλοιπα μέλη της κοινωνίας» (United Nations, 2006, όπως αναφέρεται στο Emerson et al., 2014).

Κατά τη δεκαετία του 1950, οι πρώτες έρευνες για την αναπηρία είχαν ανθρωπολογικό προσανατολισμό (Gleeson, 1997) υιοθετώντας το βιο-ιατρικό μοντέλο, με κυρίαρχη την ατομοκεντρική-ιατροκεντρική προσέγγιση για την κατανόηση και μελέτη της αναπηρίας μέχρι και τα μέσα της δεκαετίας 1970. Καθοριστική η επίδραση της δαρβινικής θεωρίας για την επικράτηση του ισχυρού, καθώς και των πρακτικών ευγονικής. Το βιο-ιατρικό μοντέλο εστιάζει στα ατομικά χαρακτηριστικά του σώματος, δίνοντας έμφαση στη θεραπεία, την αποκατάσταση και την προσαρμογή του ατόμου στην κοινωνία. Κατά συνέπεια, οι άνθρωποι με κάποιας μορφής βλάβη αντιμετωπίζονταν ως δυσλειτουργικοί και παρεκκλίνοντες από την κανονικότητα των μη ανάπηρων, λόγω κάποιου βιολογικού ελλείμματος. Βάσει των παραδοχών του μοντέλου, η αναπηρία γίνεται αντιληπτή ως μια κατάσταση που χρήζει θεραπείας κι επομένως, αποτελεί πηγή δυστυχίας (Reid-Cunningham & Fleming, 2009).

Η προσέγγιση αυτή, οδήγησε στην περιθωριοποίηση, τον εγκλεισμό, την καταπίεση, την κοινωνική διάκριση και το στιγματισμό των ανάπηρων ατόμων (Reid-Cunningham & Fleming, 2009). Σύμφωνα με το Μαύρη, παρατηρείται απώλεια της ανεξαρτησίας των

αναπήρων λόγω μειωμένων προσδοκιών από την κοινωνία (Κίτσου, 2016), ενώ θεωρείται θεμιτός ή ακόμη κι αναγκαίος σε πολλές περιπτώσεις ο εγκλεισμός τους σε ιδρύματα, συχνά κάτω από άθλιες συνθήκες. Παράλληλα, διαπιστώνεται αναπαραγωγή του στερεοτύπου περί προσωπικής τραγωδίας του ανάπηρου, μέσω των ορισμών για την αναπηρία και την ορολογία που χρησιμοποιείται στις σχετικές μελέτες, οι οποίες φαίνεται να μη λαμβάνουν υπόψη τους την επενέργεια πολιτισμικών και άλλων παραγόντων (Oliver, 2009).

Το 1970, ιδρύθηκε το κίνημα UPIAS (Union of the Physically Impaired Against Segregation) στο Ηνωμένο Βασίλειο, με σκοπό την κατοχύρωση των δικαιωμάτων των ανάπηρων ατόμων (Reid-Cunningham & Fleming, 2009). Οι ανάπηροι ακτιβιστές-μέλη του UPIAS εξέδωσαν καταστατικό, με τίτλο, «Οι Βασικές Αρχές της Αναπηρίας», το οποίο αποτέλεσε εφαλτήριο για το σχηματισμό του διανοητικού πυρήνα του νεοαναδυόμενου αναπηρικού κινήματος (Shakespeare, 2017). Η ανάδυση του κινήματος έφερε ως αποτέλεσμα τη γένεση ενός νέου επιστημονικού παραδείγματος, του κοινωνικού μοντέλου θεώρησης της αναπηρίας (Reid-Cunningham & Fleming, 2009). Πρωτεργάτες του κοινωνικού μοντέλου ήταν ανάπηροι ακαδημαϊκοί (Dowse, 2001), που το όρισαν ως εργαλείο χειραφέτησης και πολιτικής διεκδίκησης των ανθρωπίνων δικαιωμάτων (Reid-Cunningham & Fleming, 2009). Στον πυρήνα του βρίσκεται η ανάγκη για άσκηση κριτικής απέναντι στο ιατρικό μοντέλο, από τους ίδιους τους ανάπηρους, προτείνοντας την επαναδιατύπωση εννοιών, καθώς, όπως υποστηρίχθηκε από τους θεμελιωτές του, τα σύμβολα και οι λόγοι που χρησιμοποιούν τα υποκείμενα συνιστούν δυνητικούς φορείς κοινωνικής αλλαγής (Oliver, 2009).

Για παράδειγμα, βασική παραδοχή του κοινωνικού μοντέλου αποτελεί ο εννοιολογικός διαχωρισμός των όρων «βλάβη» και «αναπηρία». Σύμφωνα με αυτήν την παραδοχή, η αναπηρία φέρει σαν έννοια τη μη ανταπόκριση της κοινωνίας στις ανάγκες των ατόμων με κάποιας μορφής βλάβη. Αναλυτικότερα, όπως αναφέρεται στο καταστατικό του UPIAS, ως βλάβη ορίζεται «η στέρηση μέρους ή του συνόλου ενός μέλους, ή η ύπαρξη ενός ελλατωματικού μέλους, οργανισμού ή ανατομίας του σώματος», ενώ ως αναπηρία ορίζεται «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». Βάσει αυτού του εννοιολογικού διαχωρισμού λοιπόν, η βλάβη δεν οδηγεί απαραίτητα σε αναπηρία (Oliver, 2009). Επομένως, τα ανάπηρα άτομα

θεωρούνται άνθρωποι με δυνατότητες και δικαιώματα ενεργητικής κοινωνικής-πολιτικής συμμετοχής (Reid-Cunningham & Fleming, 2009; Shakespeare & Watson, 2001).

Με άλλα λόγια, μέσω του επαναπροσδιορισμού της ορολογίας που χρησιμοποιείται για τον ορισμό της αναπηρίας, επιχειρείται μια μετάθεση του ζητήματος από τον αυστηρό βιο-κεντρισμό και η αναγωγή του στην πολιτική σφαίρα, επιδιώκοντας την πρόκληση πολιτικών-κοινωνικών αλλαγών που θα στοχεύουν στη διασφάλιση της ανεμπόδιστης, ισότιμης ένταξης στο κοινωνικο-πολιτικό γίγνεσθαι. (Reid-Cunningham & Fleming, 2009; Shakespeare & Watson, 2001) Ουσιαστικά, η επαναδιατύπωση των όρων που αναφέρονται στο ζήτημα της αναπηρίας αποσκοπεί στην κοινωνική ανακατασκευή και την ανασυγκρότηση ενός κράτους δικαίου (Reindal, 2010).

Επίσης, μέσα από την προσέγγιση του κοινωνικού μοντέλου καταδεικνύεται η ιατρική ως ένα κυρίαρχο πολιτισμικό σύστημα με κοινωνικο-πολιτικά συμφέροντα, το οποίο προωθεί τη δόμηση σχέσεων εξουσίας μέσω των πρακτικών εξατομίκευσης, που έχουν ως αποτέλεσμα κάποιες κοινωνικές ομάδες να επωφελούνται, ενώ κάποιες άλλες να υπονομεύονται. Ακόμη, αναδεικνύεται ο καθοριστικός ρόλος των δομικών χαρακτηριστικών του καπιταλισμού, όπως η ιδεολογία, η κουλτούρα κι η επιρροή από τη φυλή και το φύλο, στη διαμόρφωση αντιλήψεων που προάγουν την υιοθέτηση πολιτικών αποκλεισμού (π.χ.: έλλειψη προσβασιμότητας) οδηγώντας στην κοινωνική καταπίεση των αναπήρων (Oliver, 2009).

Ωστόσο, η κοινωνική θεώρηση της αναπηρίας, παρά το καινοτόμο της εγχείρημα, δέχθηκε δριμύτατη κριτική από διάφορες καταπιεσμένες κοινωνικές ομάδες και κινήματα όπως ο φεμινισμός. Συγκεκριμένα, ορισμένες φεμινιστικές μελέτες υποστηρίζουν ότι η κοινωνική προσέγγιση επικεντρώνεται στους κοινωνικοδομικούς, νομικούς κι οικονομικούς περιορισμούς παραγκωνίζοντας τις πολιτισμικές, προσωπικές και συναισθηματικές διαστάσεις της αναπηρίας. Ειδικότερα, κάνουν λόγο για αποσιώπηση της επίδρασης της προσωπικής εμπειρίας της σωματικής βλάβης στην αναπηρική συνθήκη και στη δόμηση της ταυτότητας του υποκειμένου. Στον αντίποδα, η ανωτέρω κριτική υπογραμμίζει την αναγκαιότητα για διαφοροποίηση του προσωπικού βιώματος κι αντίληψης του εκάστοτε ανάπηρου ατόμου για την αναπηρία σε συνάρτηση με το φύλο αλλά και τη φύση της βλάβης (Μουτσινάς et al., 2018).

Άλλες ενστάσεις που διατυπώθηκαν σχετικά με το κοινωνικό μοντέλο, αφορούν την αποσωματοποίηση της αναπηρίας λόγω του διαχωρισμού της από τη βλάβη· δηλαδή, την

εξαφάνιση του σώματος και της συμμετοχής του στην κοινωνική διαδικασία από την επιστημολογία της αναπηρίας. Οι εν λόγω κριτικές προσεγγίσεις επισημαίνουν ότι η σύνδεση της βλάβης με τον ιατρικό λόγο οδήγησε στη διαμόρφωση μιας μηχανιστικής αντίληψης του σώματος αποτρέποντας την κοινωνιολογική διερεύνηση της υλικότητας του (Hudges & Paterson, 1997). Ο φόβος απέναντι στη σωματική βλάβη αποτελεί πιθανή ένδειξη μικρής πολιτισμικής αναπαράστασης αυτής της πραγματικότητας, με συνέπεια τη στρεβλή, υποκειμενική κατανόησή της (Morris, 1991).

Οι ανωτέρω κριτικές έφεραν στο προσκήνιο την ανάγκη για αναθεώρηση του κοινωνικού μοντέλου θέτοντας ως ζητούμενο τον επαναπροσδιορισμό της σχέσης του ανθρώπου με τη σωματική βλάβη και την κοινωνία, έτσι ώστε να δοθεί η πρέπουσα βαρύτητα στον ανυπέρβλητο παράγοντα της σωματικής βλάβης, στις ψυχολογικές επιπτώσεις που αυτός επιφέρει, καθώς και τις κοινωνικοπολιτικές προεκτάσεις της αναπηρίας. Αξίζει να σημειωθεί μάλιστα, ότι ο οργανισμός ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health), λαμβάνοντας υπόψη όσα αναφέρθηκαν παραπάνω, έχει διατυπώσει ορισμό για την αναπηρία, τόσο με βάση τη σωματική βλάβη και λειτουργικότητα του ατόμου όσο και με βάση τις συνιστώσες του πλαισίου ένταξης κι ανάπτυξης (Reindal, 2010).

Μια μεταμοντέρνα προσέγγιση στο πεδίο της αναπηρίας, αμφισβητεί την πολιτική της ομογενοποίησης, η οποία συνδέεται με το κοινωνικό μοντέλο, υποστηρίζοντας ότι αποτελεί μη ρεαλιστική-αποσπασματική αποτύπωση των εμπειριών που συνδέονται με την αναπηρία. Σε αντίθεση με την κλασική κοινωνική θεώρηση, δίνεται μεγαλύτερη έμφαση στη σαφέστερη σύνδεση σωματικής βλάβης και κοινωνικής καταπίεσης (Bury & Pinder, 1996, όπως αναφέρεται στο Βεργιώτη, 2010).

Ως εκ τούτου, γίνεται φανερό ότι απαιτείται μια συνολική αξιολόγηση θεωρητικού κι ερευνητικού υλικού, ενώ καθίσταται απαραίτητη η υπέρβαση του δίπολου σωματικής βλάβης κι αναπηρίας. Καθήκον της επιστημονικής κοινότητας αποτελεί ο αναστοχασμός της μέχρι τώρα επιστημολογικής εξέλιξης αλλά και των προοπτικών για περαιτέρω ανάπτυξη του πεδίου. Παράλληλα, υπάρχει έντονη ανάγκη για διενέργεια περισσότερων διαπολιτισμικών ερευνών, οι οποίες θα θέτουν στο επίκεντρο ζητήματα ριζικού κοινωνικού μετασχηματισμού (Goodley, 2013).

Παρόλα αυτά, ακόμη και σήμερα, η διαθέσιμη ερευνητική βιβλιογραφία πάνω στο ζήτημα της αναπηρίας είναι αρκετά περιορισμένη. Τόσο οι σύγχρονες θεωρίες της

ανθρώπινης συμπεριφοράς όσο και τα εκπαιδευτικά εγχειρίδια των μελλοντικών κοινωνικών επιστημόνων, είτε αρκούνται σε μια απλουστευτική αναφορά του ζητήματος, ή μπορεί ακόμα και να το παραλείπουν ολοκληρωτικά (Reid-Cunningham & Fleming, 2009).

Ειδικότερα στην Ελλάδα, όπως υποστηρίζει η Α. Ζώνιου-Σιδέρη (Oliver, 2009), αποφεύγεται η χρήση του όρου «μισαναπηρισμός», ενώ προτιμάται η επιλογή περισσότερο «εύηχων» όρων (άτομα με ειδικές ανάγκες, άτομα με ιδιαιτερότητες, άτομα με ειδικές ικανότητες) αποκρύπτοντας έτσι καίρια κοινωνικά ζητήματα υπό την ασπίδα μιας ορολογίας. Επιπλέον, ο αριθμός των ερευνητικών δεδομένων σχετικά με τις κοινωνικές στάσεις και προκαταλήψεις απέναντι σε ανθρώπους με βλάβες είναι μικρότερος, συγκριτικά με τις έρευνες που αφορούν το σεξισμό και το ρατσισμό, παρότι πρόκειται για εξίσου κομβικά ζητήματα αναπαραγωγής κοινωνικών διακρίσεων (Coleman, Brunell & Haugen, 2014).

Εν κατακλείδι, είναι σημαντικό να τονιστεί η αναγκαιότητα για την ενεργό συμμετοχή των ακαδημαϊκών στα θέματα που αφορούν την αναπηρία, διότι η θετική τους συνεισφορά στην προσπάθεια εφαρμογής της πολιτικής πρακτικής της συμπερίληψης έχει καθοριστική σημασία (Allan, 2010).

### 3. Μέθοδος

Ο ρόλος των ψηφιακών τεχνολογιών στη συγκρότηση ταυτοτήτων φαίνεται να είναι ιδιαίτερα σημαντικός (Miller & Slater, 2000, όπως αναφέρεται στο Λαλιώτη, 2018), στην εμπειρία της κοινωνικής ενσωμάτωσης (Boellstorff, 2011, όπως αναφέρεται στο Λαλιώτη, 2018), αλλά ακόμη και στην άσκηση πολιτικής στο σύγχρονο κόσμο (Postill, 2012, όπως αναφέρεται στο Λαλιώτη, 2018). Την τελευταία δεκαετία, τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης αξιοποιούνται ως εργαλείο πολιτικής δράσης του αναπηρικού κινήματος προωθώντας τη συνειδητοποίηση γύρω από ζητήματα αναπηρίας, μέσα από τη διευκόλυνση της δημόσιας επικοινωνίας και διάδρασης. Παράλληλα, επιτυγχάνεται η ενίσχυση των δράσεων συνηγορίας μέσω της σύνδεσης μεταξύ των μελών του αναπηρικού κινήματος και των πολιτών παρέχοντας τη δυνατότητα δημιουργίας συζητήσεων ευρείας κλίμακας μεταξύ διαφορετικών πληθυσμιακών ομάδων (Gelfgren, Ineland & Cocq, 2020).

Η συγκεκριμένη εργασία αποτελεί μια ψηφιακή εθνογραφική μελέτη με αντικείμενο έρευνας τη διαδικτυακή ομάδα «Ανάπηρες Γυναίκες (Disabled Women)», στην ιστοσελίδα κοινωνικής δικτύωσης Facebook, δίνοντας έμφαση στα σχόλια επί των αναρτήσεων και γενικότερα στην αμφίδρομη επικοινωνία. Οι «Ανάπηρες Γυναίκες (Disabled Women)», είναι μια ιδιωτική ομάδα, η οποία δημιουργήθηκε στις 9 Ιουλίου 2015, από γυναίκες με σωματική βλάβη, με σκοπό (όπως αυτός αναφέρεται στις πληροφορίες της ομάδας) την επικοινωνία και την αποτύπωση εμπειριών, την ανάδειξη μορφών καταπίεσης που υφίστανται τα ανάπηρα άτομα – είτε λόγω φύλου είτε λόγω βλάβης –, τον προβληματισμό πάνω σε θέματα ταυτότητας, καθώς και την προώθηση πολιτικής δράσης. Συνιστά επομένως μια πλούσια πηγή άντλησης δεδομένων, κατάλληλων για τη διερεύνηση του υπό εξέταση ερευνητικού ερωτήματος.

Τόσο το όνομα όσο και η γενικότερη φιλοσοφία της ομάδας βασίζονται στις αρχές του κοινωνικού μοντέλου. Η εν λόγω ομάδα αριθμεί περίπου 3.100 μέλη, άνδρες (22%) και γυναίκες (78%), άτομα με διάφορα είδη βλάβης και άτομα χωρίς βλάβη. Το 2% των μελών είναι άτομα ηλικίας 18-24 ετών, το 14% 25-34 ετών, το 20% 35-44 ετών, το 21% 45-54 ετών, το 14% 55-64 ετών και το 6% άνω των 65 ετών (τα στατιστικά στοιχεία αντλήθηκαν από το Facebook κατόπιν αιτήματος προς τις διαχειρίστριες της ομάδας, στις 26 Σεπτεμβρίου 2022). Επίσης, η ομάδα αποτελείται ως επί το πλείστον από μέλη με κινητικές και αισθητηριακές βλάβες, τα οποία ζουν σε διαφορετικές πόλεις της Ελλάδας (Αθήνα, Θεσσαλονίκη, Πάτρα, Ηράκλειο κ.ά.) αλλά και σε χώρες του εξωτερικού

(Αγγλία, Γερμανία, Αυστραλία κ.ά.). Τέλος, σε αναρτήσεις με εικονικό υλικό, γίνεται περιγραφή των εικόνων, ώστε να είναι εφικτή η πλήρης και ανεμπόδιστη πρόσβαση στο περιεχόμενο της ομάδας από άτομα με προβλήματα όρασης.

Όπως έχει ήδη επισημανθεί, το ψηφιακό περιβάλλον διαμορφώνεται από και διαμορφώνει συγκεκριμένες κοινωνικο-υλικές συνθήκες, εφόσον επιτρέπει την αποδέσμευση της πληροφορίας από τους χωρο-χρονικούς περιορισμούς της υλικότητας (Παπαηλία & Πετρίδης, 2015). Ως εκ τούτου, η αξιοποίηση του ψηφιακού περιβάλλοντος ως ερευνητικό πεδίο για τη διερεύνηση ζητημάτων που αφορούν τη διαμόρφωση της υποκειμενικότητας, των κοινωνικών σχέσεων, της ταυτότητας και την άρθρωση πολιτικού λόγου θεωρήθηκε βασικό κριτήριο για την επιλογή της συγκεκριμένης ερευνητικής μεθόδου. Είναι σημαντικό να αναφερθεί, ότι κατά τη διεξαγωγή της έρευνας, πραγματοποιήθηκε τηλεφωνική συνέντευξη με τις διαχειρίστριες της ομάδας, με σκοπό την άντληση περαιτέρω πληροφοριών για τις συνθήκες που οδήγησαν στη δημιουργία της, τους παράγοντες που επέδρασαν στη διαμόρφωσή της, αλλά και για την εξελικτική της πορεία μέσα στο χρόνο.

Η ανάλυση των δεδομένων βασίζεται στο μοντέλο της θεματικής ανάλυσης περιεχομένου· μια μέθοδος η οποία χαρακτηρίζεται για την ευελιξία της, διότι μπορεί να αξιοποιηθεί ποικιλοτρόπως, απαλλαγμένη από τους περιορισμούς της δέσμευσης σε κάποια συγκεκριμένη θεωρητική προσέγγιση. Παρέχει τη δυνατότητα ανίχνευσης μοτίβων νοήματος εντός των δεδομένων, βάσει του ερευνητικού ερωτήματος (η σχέση μεταξύ είδους βλάβης και τρόπου βίωσης της αναπηρίας), καθώς δίνεται γνωστική πρόσβαση σε συλλογικούς τρόπους νοηματοδότησης αλλά και στις εμπειρίες που καταγράφουν τα μέλη της υπό διερεύνηση ομάδας στο Facebook. Ακόμη, επιτρέπει την ανάπτυξη διαλογικής σχέσης με τα δεδομένα, κατά τη διαδικασία παραγωγής και συγκρότησης θεμάτων (Τσιώλης, 2018).

Κατευθυντήριο ο ρόλος του ερευνητικού ερωτήματος κατά την αναζήτηση των κατάλληλων προς επεξεργασία ερευνητικών δεδομένων (εν προκειμένω, των σχολίων επί των αναρτήσεων της υπό μελέτη διαδικτυακής ομάδας). Στο αρχικό στάδιο της έρευνας, ακολουθήθηκε χρονολογική σειρά κατά την καταγραφή κι ανάλυση των δημοσιεύσεων, ξεκινώντας από την πιο πρόσφατη και συνεχίζοντας γραμμικά την επεξεργασία των παλαιότερων. Κατά τη διερεύνηση των δεδομένων, σε ορισμένες από τις δημοσιεύσεις, εντοπίστηκαν λέξεις-κλειδιά αναφορικά με τα θέματα συζήτησης της ομάδας (π.χ.: προσβασιμότητα, ανεξάρτητη διαβίωση, ρατσισμός κ.ά.). Οι λέξεις αυτές

χρησιμοποιήθηκαν στη μηχανή αναζήτησης που υπάρχει στη σελίδα της ομάδας, για την εύρεση σχετικών αναρτήσεων από διαφορετικές χρονικές περιόδους – συμπεριλαμβάνοντας τοποθετήσεις μελών με διαφορετικά είδη βλαβών – κι αποτέλεσαν κεντρικό άξονα για τη συγκρότηση των θεμάτων.

Αναφορικά με τη δεοντολογία της έρευνας, θα πρέπει να σημειωθεί, ότι πριν την υλοποίηση της ερευνητικής διαδικασίας, εξασφαλίστηκε η προφορική συναίνεση από τις διαχειρίστριες της σελίδας. Κατόπιν, ακολουθήθηκε η μέθοδος της ανωνυμοποίησης, για τη διατήρηση της ανωνυμίας και την προστασία των προσωπικών δεδομένων των μελών.

Τέλος, κατά τη διαδικασία συλλογής και ανάλυσης των δεδομένων, επιλέχθηκε ως συμπληρωματική μέθοδος η Αυτοεθνογραφία, για τη διασφάλιση αξιοπιστίας δίνοντας έμφαση στον τρόπο διάδρασης με την υπό μελέτη ομάδα. Πρόκειται για μια ποιοτική μέθοδο, η οποία επιτρέπει την αξιοποίηση της προσωπικής εμπειρίας του εθνογράφου, για την εις βάθος κοινωνιολογική κατανόηση του ερευνητικού αντικειμένου αναγνωρίζοντας την άρρηκτη σχέση μεταξύ προσωπικού και πολιτιστικού (Butz & Besio, 2009). Η συγκεκριμένη προσέγγιση αντιμετωπίζει την έρευνα ως μια κοινωνικά συνειδητή πολιτική πράξη (Ellis et al., 2011).



#### 4. Αναπηρία και διαδίκτυο: Ερευνώντας τη διαδικτυακή ομάδα «Ανάπηρες Γυναίκες (Disabled Women)»

Η ευρεία χρήση των μέσων κοινωνικής δικτύωσης μέσω διαδικτύου (π.χ.: Facebook) τις τελευταίες δεκαετίες διευκόλυνε τη δικτύωση των ανάπηρων ατόμων επιτρέποντας τη διάχυση πληροφοριών και την ανάδειξη των εμφανών διαφοροποιήσεων – οφειλούμενων στη σύγχρονη κοινωνία. Παρείχε ακόμη τη δυνατότητα αυτοπαρουσίασης κι ένταξης σε υπάρχουσες ομάδες ή δημιουργίας νέων ομάδων. Επιπλέον, επέδρασε θετικά στη διαμόρφωση τρόπων για τη δημιουργία νέων μορφών κοινωνικότητας προωθώντας την ενεργή συμμετοχή κι εμπλοκή με τα κοινά, τη δημιουργία διαπροσωπικής επικοινωνίας, την ανταλλαγή πληροφοριών, την αλληλοκατανόηση, αλλά και την επίτευξη προσωπικών σχεσιακών στόχων (Gelfgren, Ineland & Cocq, 2020).

Η ενασχόληση των χρηστών με το διαδίκτυο κι η δυναμική εμπλοκή τους ως μέλη διαδικτυακών ομάδων – μέσα από τα σχόλια και τις αναρτήσεις τους – συνέβαλαν καθοριστικά στη δημιουργία, τη συσσώρευση και τη διατήρηση κοινωνικού κεφαλαίου. Ως κοινωνικό κεφάλαιο ορίζεται το σύνολο κοινωνικών δικτύων όλων των μορφών και κοινών αξιών που συνδέεται με την αλληλεγγύη ως μέσο αντίστασης σε καταστάσεις φτώχειας, απομόνωσης, καταπίεσης κι εξαναγκασμού. Αφορά επίσης την αποδοχή κοινών δεσμεύσεων και την ανταπόδοση συναισθημάτων, που έχουν ως αφετηρία τον μικρόκοσμο του ατόμου και επεκτείνονται προς τα έξω. Τέλος, έχει άμεση σχέση με την εμπιστοσύνη και τη συνεργασία για δράσεις με κοινό όφελος (Illingworth, 2009).

Οι διαδικτυακές ομάδες αποτελούν ένα ισχυρό πεδίο πολιτικής δράσης κοινωνικά αποκλεισμένων ατόμων, το οποίο διευκολύνει την ανάληψη πρωτοβουλίας, καθώς και την ανάπτυξη ενός κώδικα επικοινωνίας (ανάλογα με τα προσωπικά ενδιαφέροντα και τις εμπειρίες των μελών). Μέσα από τη δημιουργία μιας διαδικτυακής κοινότητας, ενισχύονται η κοινωνική συναναστροφή, η συντροφικότητα, η συλλογικότητα κι η αλληλεγγύη-στήριξη μεταξύ των μελών, με αποτέλεσμα τη σύσφιξη των κοινωνικών δεσμών, την καλλιέργεια εμπιστοσύνης και κατ' επέκταση, την ανάπτυξη κοινωνικής αυτοεκτίμησης. Με άλλα λόγια, η ενεργητική συμμετοχή των χρηστών του διαδικτύου στις διάφορες διαδικτυακές ομάδες συντελεί στην αλλαγή του προσωπικού τους βιώματος, η οποία με τη σειρά της συμβάλλει στην κοινωνική αλλαγή.

Η υπό μελέτη ομάδα δημιουργήθηκε στις 9 Ιουλίου 2015 ως πρωτοβουλία μίας γυναίκας με κινητική βλάβη, σε μια προσπάθεια εκπροσώπησης κι ενίσχυσης της ορατότητας των

ανάπηρων γυναικών, οι οποίες υφίστανται πολλαπλές διακρίσεις – αφενώς λόγω φύλου κι αφετέρου λόγω βλάβης. Αφορμή για τη δημιουργία της ομάδας στάθηκε η προσωπική εμπειρία της εν λόγω γυναίκας ως Γενική Γραμματέας αναπηρικού συλλόγου για άτομα με κινητικές βλάβες. Στα πρώτα στάδια δημιουργίας της, ακολούθησε μια περισσότερο ιατροκεντρική προσέγγιση. Η αρχική της ονομασία ήταν «Γυναίκες με Αναπηρία (Women with Disabilities)» και προέκυψε ουσιαστικά από μια μικρή παραλλαγή του τίτλου του άρθρου 6 της Διεθνούς Σύμβασης για τα δικαιώματα των ανθρώπων με αναπηρία. Η ομάδα ξεκίνησε ως ανοιχτή και πραγματευόταν κυρίως θέματα που αφορούσαν την αποτύπωση εμπειριών ως προς τις ιδιαίτερες ανάγκες και τα εμπόδια που αντιμετωπίζουν οι ανάπηρες γυναίκες στην ελληνική κοινωνία. Αργότερα, ένα από τα πιο ενεργά μέλη της ομάδας, ορίστηκε ως συνδιαχειρίστρια της ομάδας κι έπαιξε καθοριστικό ρόλο στη ριζική αναδιαμόρφωση του χαρακτήρα της παρέχοντας θεωρητικό-επιστημονικό υπόβαθρο σε θέματα αναπηρίας, μέσα από τις αναρτήσεις της.

Κατά την ιστορική εξέλιξη της ομάδας, οι στόχοι και ο ιδεολογικός προσανατολισμός της μεταβλήθηκαν, ενώ σταδιακά υιοθετήθηκαν οι αρχές του κοινωνικού μοντέλου της αναπηρίας. Αυτό παρατηρείται τόσο σε αλλαγές που έχουν να κάνουν με τη θεματολογία, όσο και σε σταδιακή αντικατάσταση ιατροκεντρικών όρων από όρους που χρησιμοποιούνται στο κοινωνικό μοντέλο προσδίδοντας έτσι μια περισσότερο πολιτική και λιγότερο βιοματική χροιά στην έννοια της αναπηρίας. Κατά το στάδιο αυτό, οι αναρτήσεις αναφορικά με το κοινωνικό μοντέλο, το φεμινισμό και τη χειραφέτηση εμπλουτίστηκαν. Παράλληλα, στα πλαίσια αλλαγής εννοιολογικού πλαισίου, το όνομα της ομάδας άλλαξε σε «Ανάπηρες Γυναίκες (Disabled Women)». Αργότερα, ύστερα από απόφαση που προέκυψε μέσα από συζητήσεις μεταξύ των μελών, η ομάδα μετατράπηκε σε κλειστή, προκειμένου να υπάρχει μεγαλύτερη ασφάλεια κι ελευθερία έκφρασης. Αυτή η αλλαγή είχε ως αποτέλεσμα την αποχώρηση αρκετών μελών. Ταυτόχρονα, περιορίστηκε η αύξηση των μελών, αλλά κι η ευρύτερη διάχυση των θεωριών, των απόψεων και των διεκδικήσεων στον ανοιχτό κόσμο του διαδικτύου.

#### 4.1. Πολιτική δράση

Ένα μεγάλο μέρος των δημοσιεύσεων της ομάδας Ανάπηρες Γυναίκες (Disabled Women) παρέχει πληροφορίες αναφορικά με την ιστορία του αναπηρικού κινήματος, ενώ άλλες αναρτήσεις αφορούν την προώθηση κινηματικών δράσεων και πολιτικών διεκδικήσεων.

Ένα τέτοιο παράδειγμα στοχευμένης πολιτικής δράσης αποτελεί μεταξύ άλλων η σύνταξη επιστολής από μέλη της ομάδας, με αίτημα προς το ΕΣΡ για την απόσυρση διαφημιστικού σποτ του Ι.Ο.Α.Σ., με μισαναπηρικό περιεχόμενο. Το εν λόγω σποτ, προβάλλει έναν νέο άνδρα, ο οποίος, ενώ αρχικά ζούσε μια ενεργή κι ευτυχισμένη ζωή, ύστερα από τροχαίο ατύχημα λόγω υπερβολικής ταχύτητας υπέστη ακρωτηριασμό των κάτω άκρων. Ο νέος άνδρας παρουσιάζεται – βάσει ισχυρισμών μελών της ομάδας – ανήμπορος, με περίλυπο ύφος, καθισμένος σε αναπηρικό αμαξίδιο ακατάλληλο για την αυτονομία του.

Αρκετά από τα μέλη της ομάδας άσκησαν κριτική στο περιεχόμενο του διαφημιστικού σποτ κάνοντας λόγο για παρουσίαση της ζωής των αναπήρων ως υποδεέστερη, γεγονός που αποτελεί προσβολή της αξιοπρέπειάς τους, εφόσον, όπως σχολιάζουν, γίνεται χρήση της ζώσας κατάστασης της αναπηρίας (περίπου 15% του ελληνικού πληθυσμού είναι ανάπηροι) ως φόβητρο με στόχο τη μείωση των τροχαίων ατυχημάτων, με αποτέλεσμα την αναπαραγωγή κι ενίσχυση ρατσιστικών αντιλήψεων (όπως ο λεγόμενος «μύθος περί αναπηρικής δυστυχίας») που οδηγούν στον κοινωνικό αποκλεισμό.

*“Εκκατομύρια άνθρωποι γεννιούνται ανάπηροι, άλλοι την αποκτούν στην πορεία της ζωής τους, κι αυτό δεν σημαίνει ότι η ζωή τους τελείωσε. Το σημαντικό είναι να κατανοήσουμε, το γιατί είναι δύσκολο να προσαρμόσεις την ζωή σου ως ανάπηρη/ος.”*

Επισημαίνεται δε, ότι δεν προωθούνται τα δικαιώματα των αναπήρων. Η κριτική τους επικεντρώνεται ακόμη, στην αρνητική επίδραση στην ψυχολογία νέων με επίκτητη αναπηρία, καθώς γίνεται παρουσίαση της πραγματικότητας υπό το πρίσμα της προκατάληψης. Μέλη της ομάδας μοιράζονται στα σχόλια της ανάρτησης τη δυσαρέσκεια και την απογοήτευσή τους, απέναντι σε αντιδράσεις συγγενών τους οι οποίοι εξέλαβαν θετικά το μήνυμα που περνά η συγκεκριμένη διαφήμιση.

*“Μα τω Θεώ, πέτυχα αυτή τη διαφήμιση στην τηλεόραση τις προάλλες. Την είδαν μπαμπάς κι αδερφός. Είπα ότι η διαφήμιση δίνει λάθος στερεότυπα και δεν έχει λογική να παρουσιάζεται έτσι. Δε θέλουμε να μας δείχνουν έτσι. Και μπαμπάς κι αδερφός διαφωνούσαν. Έλεγαν, ότι ο κόσμος δε θα καταλάβει αλλιώς. Πρέπει να του δείχνεις τέτοια, να ζυπνήσει. Έλεγα, "Ήρθε το τέλος του κόσμου, αν μείνεις ανάπηρος; Γιατί, έτσι το παρουσιάζουν αυτοί". Δεεεεεεν... Κι έμεινα έκπληκτη με το σκεπτικό πολύ δικών μου ανθρώπων,, που με ζουν κάθε μέρα και ξέρουν, ότι κάνω αυτό που θέλω, όταν το θέλω...”*

Άλλες δημοσιεύσεις αφορούν τη διοργάνωση διαδικτυακών ημερίδων (οι οποίες υπάρχουν αναρτημένες στο YouTube ως διαθέσιμο υλικό, αφενός για την ανάδειξη του ζητήματος της αναπηρίας και αφετέρου για περαιτέρω έρευνα), την ανάδειξη ακτιβιστικής, αθλητικής, καλλιτεχνικής, κ.ά. δράσης μελών της ομάδας, αλλά και την ενημέρωση και συζήτηση περί νομικών θεμάτων

#### 4.1.1. Ζητήματα ορολογίας

Κατά την ιδεολογική εξέλιξη της υπό μελέτη ομάδας και τη σταδιακή εννοιολογική μεταστροφή της από το ιατροκεντρικό στο κοινωνικό μοντέλο, αναγνωρίζοντας τον κομβικό ρόλο της γλώσσας – ως φορέα πολιτικού λόγου – στη χειραφέτηση των αναπήρων, τέθηκε η αναγκαιότητα για την ανάδειξη θεμάτων περί πολιτικής ορθότητας σε ζητήματα ορολογίας, η οποία οδήγησε στην αμφισβήτηση των παραδοσιακών ορισμών για την αναπηρία. Έτσι, έκαναν την εμφάνισή τους κείμενα που πραγματεύονταν ερωτήματα όπως: «ανάπηρος ή άτομο με αναπηρία;» δημιουργώντας το αίτημα για την υιοθέτηση ενός περισσότερο δικαιωματικού λόγου, απαλλαγμένου από οποιοδήποτε ιατροκεντρικό κατάλοιπο. *“Με τις λέξεις ασκούμε πολιτική.”*

Όπως παρατηρήθηκε από την ανάλυση των σχολίων επί των αντίστοιχων αναρτήσεων, υπάρχει διχογνωμία μεταξύ των μελών της ομάδας, ως προς το κατά πόσο η χρήση του όρου «ανάπηρος» ή «άτομο με αναπηρία» είναι η πιο ορθή.

Τα μέλη που τάσσονται υπέρ της χρήσης του όρου «άτομο με αναπηρία» εστιάζουν στην παράμετρο, ότι κάθε άνθρωπος είναι ένα σύνθετο πολύπλοκο ον και δεν προσδιορίζεται

αποκλειστικά από την αναπηρία του. Τα ίδια, θεωρούν ότι η στάση ζωής και η πορεία του ατόμου μέσα στο χρόνο θα αναδείξει, κατά πόσο ασπάζεται το ατομοκεντρικό-ιατροκεντρικό ή το κοινωνικό μοντέλο, κι όχι ο τρόπος με τον οποίο επιλέγει να αυτοαποκαλείται. Επιπλέον, επισημαίνουν ότι οι ερμηνείες των λέξεων αλλάζουν ανάλογα με τη γλώσσα. Αξίζει να αναφερθεί, ότι υπήρξε μέλος που υποστήριξε ότι το αντιπροσωπεύει περισσότερο ένας συνδυασμός ιατροκεντρικού και κοινωνικού μοντέλου λαμβάνοντας υπόψη την παράμετρο της υγείας και τους βιολογικούς παράγοντες.

Στον αντίποδα, τα μέλη που τάσσονται υπέρ της χρήσης του όρου «ανάπηρος», επικαλούνται τις αρχές του κοινωνικού μοντέλου, το οποίο προτείνεται ως ένα πρακτικό εργαλείο διεκδίκησης. Πιο συγκεκριμένα, σύμφωνα με το κοινωνικό μοντέλο, γίνεται διαχωρισμός των εννοιών «βλάβη» και «αναπηρία», με στόχο την άσκηση πολιτικών χειραφέτησης ανάγοντας την αναπηρία ως κοινωνικό ζήτημα κι όχι ως ατομικό πρόβλημα

*“Το να μιλάμε ξεχωριστά για το άτομο, από μόνο του στρέφει τη συζήτηση στο ατομικό μοντέλο, που είναι το αντίθετο του κοινωνικού.”*

Υπό αυτό το πρίσμα, η έννοια «ανάπηρος» ταυτίζεται με την έννοια της «κοινωνικής καταπίεσης». Βασική επιδίωξη επομένως, θα πρέπει να αποτελεί ο επαναπροσδιορισμός του όρου «άναπηρος» και η αποτίναξη της αρνητικής σημασίας, με την οποία έχει επιφορτιστεί όλα τα προηγούμενα χρόνια. Οι υποστηρικτές αυτής της άποψης ασκούν κριτική στη χρήση του όρου «άτομο με αναπηρία», διευκρινίζοντας ότι ο συγκεκριμένος όρος παραπέμπει στο ατομοκεντρικό-ιατροκεντρικό μοντέλο τοποθετώντας το βάρος της ευθύνης στο άτομο, ενώ ταυτίζει την έννοια της «αναπηρίας» με τη βλάβη. Συνεπώς, σ' ένα τέτοιο πλαίσιο, η αναπηρία γίνεται διεθνώς αντιληπτή ως προσωπικό έλλειμμα, ως ανικανότητα.

Η έννοια της «περηφάνιας», για την οποία υπάρχει εκτενής διάλογος στα σχόλια, φαίνεται να συνδέεται άμεσα με την επανοικειοποίηση του όρου «ανάπηρος» και τον επαναπροσδιορισμό της σημασίας του – όπως αναλύθηκε παραπάνω –, προκειμένου να καταστεί εφικτή η ανάδειξη του φαινομένου της κοινωνικής καταπίεσης που υφίστανται οι ανάπηροι, με στόχο την εξάλειψή της.

*“Η λέξη "ανάπηρος" έχει ταυτιστεί από την κοινωνία με την ανικανότητα. Οι βλάβες μας έχουν ταυτιστεί με το έλλειμμα και την ανικανότητα. Αυτή η ταύτιση διαφορετικών εννοιών είναι μια από τις μορφές καταπίεσης που δεχόμαστε από την κοινωνία. Μας λένε "ανάπηρες" και εννοούν "ανίκανες", "ελλειμματικές". Όπως έκαναν και πολλά άλλα κινήματα στο παρελθόν, έτσι και το αναπηρικό παίρνει πίσω τη λέξη ανάπηρος και τη χρησιμοποιεί περήφανα, ΑΚΡΙΒΩΣ για να υπενθυμίσει στην κοινωνία, την καταπίεση που μας ασκεί, επαναδιεκδικώντας τον όρο προκειμένου κάποια στιγμή να τον επαναπροσδιορίσουμε με τους δικούς μας κανόνες και όχι με τους κανόνες που έχουν θέσει οι μη ανάπηροι.”*

Στην ίδια λογική βασίζεται κι η τάση αρκετών αυτιστικών μελών της ομάδας να προτιμούν τον όρο «αυτιστικός» έναντι του «άτομο με αυτισμό» που χρησιμοποιείται κυρίως από την ιατρική κοινότητα κι έχει εδραιωθεί ερήμην των ίδιων των αυτιστικών. Τα αυτιστικά μέλη δεν αντιλαμβάνονται τον αυτισμό ως διαταραχή ή ασθένεια. Αντιθέτως, υπογραμμίζουν ότι η αναπηρία τους έγκειται στη μη ισότιμη συμπερίληψή τους και στην κοινωνική παρεμπόδιση κάλυψης των αναγκών τους.

*“Ο αυτισμός δεν είναι διαταραχή, ασθένεια, συμφορά, ούτε κάτι που χρειάζεται γιατρεία. Είναι σαν να έχουμε Windows και Linux: Και τα δύο είναι λειτουργικά συστήματα και τα δύο δουλεύουν και τα δύο κάνουν διεργασίες, αλλά διαφορετικά.”*

Επιπρόσθετα, σύμφωνα με αυτιστικό μέλος της ομάδας, ο χαρακτηρισμός ορισμένων αυτιστικών ως «χαμηλής λειτουργικότητας» ή «μη ομιλούντες» (απουσία προφορικού λόγου) θεωρείται επιβλαβής κι ετεροκαθοριστικός, διότι βασίζεται στα κριτήρια των νευροτυπικών ατόμων. Τα αυτιστικά άτομα διαθέτουν εξίσου την ικανότητα να σκέφτονται, να αισθάνονται, να ονειρεύονται, αλλά μεταχειρίζονται διαφορετικούς τρόπους έκφρασης.

Η χρήση του όρου «μόγγολος» για την κατονομασία των ανθρώπων με σύνδρομο Down (γνωστό κι ως τρισωμία 21 λόγω εμφάνισης ενός επιπλέον χρωμοσώματος στο 21<sup>ο</sup>

ζευγάρι) θεωρείται επίσης μισαναπηρική και δεν είναι αποδεκτή. Προέρχεται από τον όρο «μογγολισμός», ο οποίος προέκυψε από το γιατρό John Langdon, το 1886 (ύστερα από την παρατήρησή του ότι τα χαρακτηριστικά του προσώπου κάποιων παιδιών μοιάζουν με τα χαρακτηριστικά των Μογγόλων) και πλέον δεν υφίσταται.

Όλα τα παραπάνω παραδείγματα χρήσης μισαναπηρικού λόγου, έχουν ως κοινό πυρήνα-θεμέλιο μισαναπηρισμού την έννοια της «εξιδανικευμένης κανονικότητας» (ableism). Ο όρος αναφέρεται στη διάκριση υπέρ των μη αναπήρων βάση κανονιστικών προτύπων, εις βάρος των αναπήρων. Τέλος, ένας ακόμη όρος που συζητήθηκε σε αρκετές δημοσιεύσεις είναι το «inspiration porn». Αναφέρεται στην προβολή και χρήση της εικόνας ενός ανάπηρου ως πηγή έμπνευσης κι ενδυνάμωσης για τους μη ανάπηρους.

#### 4.1.2. Το ζήτημα των Δικαιωμάτων

Η υιοθέτηση και χρήση ενός δικαιωματικού λόγου – φορέα των αξιών του κοινωνικού μοντέλου – αποσκοπεί στην ενίσχυση της πολιτικής δράσης του αναπηρικού κινήματος για την προώθηση των δικαιωμάτων των αναπήρων. Ακολουθώντας αυτό το πνεύμα, κατά την επεξεργασία των δεδομένων, αναλύθηκε μια πληθώρα αναρτήσεων που πραγματεύονται το ζήτημα των δικαιωμάτων. Αναλυτικότερα, αναλύθηκαν συζητήσεις σχετικά με το δικαίωμα στην εκπαίδευση, το δικαίωμα στην εργασία και τέλος το δικαίωμα στην ανεξάρτητη διαβίωση και τον αυτοπροσδιορισμό, τα οποία συνδέονται άμεσα με το δικαίωμα της αυτοδιάθεσης.

Μέλος της ομάδας, που εργάζεται ως βοηθός εργοθεραπευτή, ισχυρίζεται ότι οι αυτιστικοί που δεν κάνουν χρήση προφορικού λόγου δεν έχουν τη δυνατότητα αυτοπροσδιορισμού. Ωστόσο, αυτιστικό μέλος απαντά στη συγκεκριμένη τοποθέτηση, υποστηρίζοντας ότι η απουσία προφορικού λόγου σε ορισμένους αυτιστικούς δεν ισούται με αδυναμία αυτοπροσδιορισμού, αλλά συνδέεται κυρίως με την έλλειψη πλαισίου κι εργαλείων έκφρασης (π.χ.: χρήση γραπτού λόγου).

Πέρα από τα παραπάνω, αναλύθηκαν επίσης συζητήσεις, για δικαιώματα που ανήκουν στην γκριζα ζώνη. Ένα εξ αυτών, είναι το δικαίωμα στην ευθανασία. Συγκεκριμένα, υπάρχουν μέλη που υποστηρίζουν ένθερμα το δικαίωμα της επιλογής για έναν αξιοπρεπή θάνατο. Κάποια μέλη, κρίνουν ότι η ευθανασία ενδεχομένως να ήταν αποδεκτή υπό πολύ αυστηρές προϋποθέσεις (π.χ.: απουσία οποιασδήποτε άλλης δυνατότητας για παροχή

ανακούφισης λίγο πριν τον επερχόμενο θάνατο ή επίσημη διάγνωση εγκεφαλικού θανάτου και δυνατότητα αξιοποίησης των ζωτικών οργάνων σε μεταμοσχεύσεις).

*“Είμαι υπέρ της ευθανασίας. Όπως θέλω να ορίζω την ζωή μου έτσι θέλω να ορίσω και την διακοπή αυτής όταν οι πόνοι γίνονται αφόρητοι και δεν υπάρχει αύριο. Θέλω να "φύγω" με αξιοπρέπεια και χωρίς να βασανίσω κανέναν με την αγιάτρευτη αρρώστια μου. Και το σώμα μου να δοθεί σε Πανεπιστήμιο έτσι ώστε να συμβάλλω κάπου μετά θάνατον.”*

Ένα άλλο μέλος, τάσσεται κατά της υποβοηθούμενης ευθανασίας, δηλώνοντας ότι η πράξη αυτή ισοδυναμεί με φόνο και τη χαρακτηρίζει ως απαράδεκτη. Αρκετά είναι επίσης τα μέλη, που εκφράζουν έντονα τον προβληματισμό και την ανησυχία τους πάνω στο ζήτημα, συσχετίζοντας την ευθανασία με την άνοδο του φασισμού και την εφαρμογή πρακτικών ευγονικής, αναφερόμενα στο μεγάλο αριθμό των αναπήρων που θανατώθηκαν κατά την περίοδο του ναζισμού. Ορισμένα μέλη μιλούν για απαξίωση της ύπαρξης, ενώ παράλληλα εκφράζουν φόβο για το ενδεχόμενο νομιμοποίησης της ευθανασίας στην Ελλάδα.

*“Φαίνεται πιο εύκολο να πεθάνει κάποιος άνθρωπος που στερεοτυπικά δείχνει να υποφέρει, παρά να φροντίσει το κράτος γι’ αυτήν/αυτόν. Κι όταν αυτός ο άνθρωπος/βάρος πεθάνει, οι δικοί του άνθρωποι θα ανακουφίστουν πραγματικά;”*

Ένα ακόμη αμφιλεγόμενο θέμα αποτέλεσε το δικαίωμα στην άμβλωση. Όσα μέλη τοποθετήθηκαν σχετικά με αυτό το ζήτημα (εκτός από ένα μέλος), φαίνεται να συγκλίνουν στην άποψη ότι κάθε γυναίκα θα πρέπει να έχει το δικαίωμα να αποφασίζει για το σώμα της. Ωστόσο, διατυπώθηκαν ορισμένοι προβληματισμοί ως προς το ρόλο του προγεννητικού ελέγχου και την επιλογή μιας γυναίκας να προχωρήσει σε διακοπή της κύησης, μετά από διαπίστωση κάποιας βλάβης στο έμβρυο. Πιο συγκεκριμένα, η συζήτηση επικεντρώθηκε στην απόφαση διακοπής κύησης ύστερα από διάγνωση τρισωμίας 21 (σύνδρομο Down).



Ειδικότερα, μία μητέρα – μέλος της ομάδας – θέτει ως σημαντική παράμετρο για τη λήψη μιας τέτοιας απόφασης το φόβο των γονέων, για το κατά πόσο το παιδί τους θα είναι αυτόνομο κι αυτοεξυπηρετούμενο μετά το θάνατό τους, στην Ελλάδα. Ανάπηρο μέλος προβάλλει ως αντεπιχείρημα, ότι αντίστοιχες ανησυχίες θα μπορούσαν να υπάρχουν και για ένα τυπικό παιδί, ενώ τοποθετεί το πρόβλημα στην εκ των προτέρων εστίαση των γονέων, σε αυτά που εκείνοι πιστεύουν ότι το παιδί τους δε θα μπορεί να κάνει, μη λαμβάνοντας υπόψη τις όποιες δυνατότητες ή χαρίσματα μπορεί να διαθέτει το παιδί αυτό.

Συμπληρωματικά, μια άλλη μητέρα, αντιπαραβάλλει ως σημαντικές παραμέτρους την ενημέρωση κι εκπαίδευση των γονέων, ώστε να αναπτύξουν την απαιτούμενη αντοχή και να είναι σε θέση να αναλάβουν την ανατροφή ενός παιδιού με τρισωμία 21. Η ίδια, παραδέχεται ανοιχτά στη συζήτηση – για πρώτη φορά, όπως δηλώνει –, ότι έχει προχωρήσει σε διακοπή κύησης ύστερα από διάγνωση τρισωμίας 21. Μοιράζεται την εμπειρία της κι ομολογεί, ότι αισθάνεται ενοχές για την απόφασή της.

*“Χρειάζεται, πέραν της σωστής κι ολόπλευρης ενημέρωσης όλων των ειδικοτήτων, πέρα από την κρατική μέριμνα γι’ αυτά τα παιδιά όταν οι γονείς δεν θα ζουν πια, να μεγαλώνουμε και να εκπαιδευόμαστε να είμαστε δυνατοί και να αντέχουμε ένα παιδί με σύνδρομο Down. Εγώ, δηλώνω (εκ πείρας πλέον) αδύναμη και σηκώνω χρόνια τώρα τον δικό μου σταυρό ενοχών.”*

Από την άλλη, ένα αυτιστικό μέλος, εστιάζει στην έλλειψη ελληνικής βιβλιογραφίας για θέματα αναπηρίας αλλά και στη δυσκολία πρόσβασης στη γνώση, ενώ κάνει λόγο και για την ανάγκη συγκρότησης ενός οργανομένου οικοφεμινιστικού αναπηρικού κινήματος. Άλλο μέλος, δίνει μεγάλη έμφαση στην ανάγκη για παροχή στήριξης στη μητέρα μετά τη γέννα. Παρόμοιες απόψεις εκφράζονται κι από άλλα μέλη. Μάλιστα, κάποιο άλλο μέλος της ομάδας, υπογραμμίζει ότι ο λεγόμενος «γολγοθάς της αναπηρίας» έγκειται σ’ αυτήν την έλλειψη στήριξης κι όχι στη βλάβη καθαυτή.

*“Το θέμα είναι η στήριξη μετά τη γέννα. Για το έμβρυο διαρρηγνύουν όλοι τα μάτια τους. Μετά τη γέννα όμως τι;”*

Τέλος, μέλος της ομάδας το οποίο εργάζεται ως κοινωνική λειτουργός στην Αυστραλία, στρέφει τη συζήτηση στη σημασία ανάδειξης των αφηγημάτων που ρομαντικοποιούν την ανατροφή ανάπηρων παιδιών σε νεοφιλελεύθερα καθεστάτα, όπου κυριαρχεί η θυληκοποίηση της φροντίδας. Υποστηρίζει, ότι η θυληκοποίηση της φροντίδας, ο εσωτερικευμένος μισαναπηρισμός, τα προβλήματα στην προσβασιμότητα, η φτωχοποίηση των φροντιστών και των αναπήρων αλλά κι η έλλειψη υποστηρικτικών δομών στην Ελλάδα σχετίζονται άμεσα με την επιλογή της άμβλωσης ως μόνη λύση.

*“Είναι σημαντικό να αναδείξουμε, τα αφήγηματα που ρομαντικοποιούν την ανατροφή ανάπηρων παιδιών σε νεοφιλελεύθερα καθεστάτα, όπου η θυληκοποίηση της φροντίδας έχει γονατίσει τις γυναίκες-φροντίστριες. Θέλω να πω, ότι τελικά το πού ζεις επηρεάζει και το πώς αποδομείς αυτά τα αφήγηματα.”*

#### 4.1.3. Από τα δικαιώματα στη διεκδίκηση της ορατότητας

Η εμπλοκή της υπό μελέτη ομάδας φαίνεται να είναι ιδιαίτερα ενεργή σε θέματα ορατότητας και πολιτικής ορθότητας, μέσα από την κριτική που ασκεί, για τον τρόπο με τον οποίο προβάλλονται οι ανάπηροι χαρακτήρες σε τηλεοπτικές σειρές, ταινίες, διαφημιστικά σποτ, κ.λ.π., με στόχο την προώθηση περισσότερο αντιπροσωπευτικών κοινωνικών μηνυμάτων ως προς το βίωμα της αναπηρίας.

Για παράδειγμα, ύστερα από παρεμβάσεις μέλους της σελίδας στην τηλεοπτική σειρά του Mega «Σκοτεινή Θάλασσα», έγιναν διορθώσεις στο σενάριο αναφορικά με την επανοικειοποίηση του όρου «ανάπηρος» και τη χρήση του όρου «αναπηρικό αμαξίδιο».

*“Λέει ο υποψήφιος αρχιμαφιόζος στον αρχιμαφιόζο, "Θα κάνετε αυτόν αρχηγό; Αυτός είναι ανάπηρος, πάει με καρτσάκι" και ο αρχιμαφιόζος απαντάει: "Και τι σημασία έχει που είναι ανάπηρος ρε, και δε λέγεται καρτσάκι! Λέγεται αμαξίδιο..." Για σκεφτείτε να το ακούγαμε αυτό δυο-τρεις φορές το μήνα, θα αλλάζαμε λεξιλόγιο ή όχι;;;”*

*“Όταν ο μαφιόζος της γειτονιάς, εκφράζεται σωστότερα από το 99% των ανθρώπων γύρω μας. Τα καροτσάκια τα έχουμε στην λαϊκή για τα μπρόκολα!”*

Αντίθετα, ασκείται έντονη κριτική σε σχέση με το περιεχόμενο και τα κοινωνικά μηνύματα που προωθούνται μέσα από την αμερικανική/βρετανική ταινία «Me Before You», η οποία έχει ως κεντρικό θέμα την υποβοηθούμενη ευθανασία. Οι βασικές θέσεις των μελών που ασκούν κριτική στην ταινία εστιάζουν: α) στην αναπαραγωγή αρνητικών στερεοτύπων για την αναπηρία (αυτολύπηση), β) στη δημιουργία συναισθημάτων λύπησης, που οδηγούν το θεατή να εκλάβει θετικά την πρακτική της ευθανασίας ως λύση-ανακούφιση από τα βάσανα και γ) στην υποτίμηση της αξίας της ζωής των αναπήρων. Παράλληλα, τα μέλη τάσσονται αρνητικά στον αποκλεισμό των ανάπηρων ηθοποιών από την ενσάρκωση αντίστοιχων ρόλων.

Ένα ακόμα χαρακτηριστικό παράδειγμα για τη στάση της ομάδας σε θέματα ορατότητας, αποτελεί ο σχολιασμός διαφήμισης για κατάστημα ηλεκτρικών συσκευών. Η διαφήμιση ξεκινάει με ένα ξυπνητήρι που χτυπάει και δείχνει δύο άντρες σε ξεχωριστά σπίτια να ξυπνούν στις 7:00 το πρωί. Οι εικόνες εναλλάσσονται παρουσιάζοντας παράλληλα τις καθημερινές τους δραστηριότητες. Στη συνέχεια, οι δύο άντρες επικοινωνούν στο τηλέφωνο και προγραμματίζουν συνάντηση για φαγητό. Καθένας τους μαγειρεύει στην κουζίνα του. Στην τελευταία σκηνή της διαφήμισης, η κάμερα δείχνει τον πρώτο άντρα, ο οποίος είναι χρήστης αμαξιδίου, να βρίσκεται στο σαλόνι με ένα τηλεχειριστήριο play station και να γνέφει με το χέρι του στον δεύτερο άνδρα προτρέποντάς τον να έρθει προς το μέρος του. Τότε, ο δεύτερος άνδρας παίρνει ένα τηλεχειριστήριο μπροστά από μία φωτογραφία, που δείχνει δύο χαρούμενα δίδυμα παιδάκια. Οι δύο άνδρες ξεκινούν να παίζουν. Ταυτόχρονα, ακούγεται το εξής ηχητικό μήνυμα: «Είμαστε ίδιοι στις ανάγκες, ίσοι στην τεχνολογία. Τεχνολογία χωρίς εμπόδια, από τον Κωτσόβολο. Μπείτε στο site μας και μάθετε περισσότερα για τη νέα μας φιλοσοφία. Κωτσόβολος· καλύτερη ζωή.»

Τα περισσότερα μέλη της ομάδας εκφράζουν θετικά σχόλια ως προς το περιεχόμενο της διαφήμισης, με εξαίρεση ένα τυφλό μέλος που επισημαίνει με δυσαρέσκεια, ότι το εν λόγω διαφημιστικό σποτ καθώς και η ιστοσελίδα του καταστήματος δεν είναι συμπεριληπτικά σε τυφλά άτομα.

*“Διαφήμιση που δεν είναι πουθενά συμπεριληπτική σε τυφλά άτομα, ούτε στην ιστοσελίδα – που θα μπορούσε άνετα...”*

Συμπληρωματικά, ένα άλλο μέλος (παραπληγικό), σχολιάζει αρνητικά την επιλογή μη ανάπηρου ηθοποιού να υποδυθεί έναν ανάπηρο. Κλείνοντας, φαίνεται να είναι αντικρουόμενες οι απόψεις των μελών ως προς την εξυπηρέτηση που τους παρείχε το συγκεκριμένο κατάστημα, εγείροντας ερωτήματα για το κατά πόσο η συμπεριληπτική πολιτική που προβάλλεται στη διαφήμιση, υλοποιείται μέσα από το σχεδιασμό και την παροχή υπηρεσιών.

## 4.2. Κοινωνική ένταξη

Η θεματική που θα αναλυθεί σε αυτήν την ενότητα επικεντρώνεται στις αναρτήσεις που έχουν ως αντικείμενο συζήτησης το ζήτημα της κοινωνικής ένταξης των αναπήρων, δηλαδή της ισότιμης κι ανεμπόδιστης συνύπαρξης ανάπηρων και μη ανάπηρων ατόμων, σε όλους τους τομείς της ζωής, όπως η εκπαίδευση, η εργασία, η τέχνη κι ο αθλητισμός.

### 4.2.1. Προσβασιμότητα - καθολικός σχεδιασμός

Αρχικά, μια σημαντική παράμετρο για την ισότιμη κοινωνική ένταξη των ανάπηρων ατόμων συνιστά η προσβασιμότητα. Ο όρος «προσβασιμότητα» αναφέρεται, τόσο στη φυσική πρόσβαση σε υποδομές, υπηρεσίες κι αγαθά όσο και στη δυνατότητα για επικοινωνία και πληροφόρηση. Συνδέεται άμεσα με τη λειτουργικότητα του ατόμου καθορίζοντας το βαθμό αυτονομίας και ασφάλειάς του, σε σχέση με το περιβάλλον (φυσικό, δομημένο, ηλεκτρονικό) (Χριστοφή, 2013).

*“Γι’ αυτό ακριβώς, το κράτος έχει την ευθύνη να επιβάλλει την πρόσβαση και να αλλάζει την παιδεία, ώστε να αλλάζουν αυτές οι νοοτροπίες. Αλλαγή νοοτροπίας χωρίς παρέμβαση δεν μπορεί να επέλθει, αν δεν υπάρξει κάποια εξωτερική αλλαγή που θα την προκαλέσει.”*

Ειδικότερα, στα σχόλια δίνεται έμφαση κατά κύριο λόγο στις ελλείψεις που υπάρχουν σε θέματα προσβασιμότητας στην ελληνική κοινωνία. Πιο συγκεκριμένα, επισημαίνεται η έλλειψη πρόσβασης στα μέσα μαζικής μεταφοράς, αλλά και σε δημόσιες υπηρεσίες, υπηρεσίες υγείας, υπηρεσίες ομορφιάς, κ.ά. - τόσο αναφορικά με το δομημένο περιβάλλον (κτιριακές υποδομές, διαρρύθμιση των εσωτερικών χώρων) όσο και ως προς το περιεχόμενο των υπηρεσιών.

*“Το μεγαλύτερο πρόβλημα, είναι με τους γιατρούς που δεν ξέρουν, τι εστί προσβασιμότητα κι ότι, για να ανέβεις έστω ένα σκαλί, θέλεις βοηθό. Μου έχει τύχει αρκετές φορές να τηλεφωνήσω σε γιατρό, να τον ρωτήσω, αν είναι προσβάσιμο το ιατρείο, να μου πει "ναι" και όταν φτάνω, να βρίσκομαι μπροστά σε σκαλιά ή και στενές πόρτες.”*

Σε αρκετά σχόλια μάλιστα, ανάπηρα μέλη δηλώνουν ότι επιλέγουν την κατ' οίκον παροχή υπηρεσιών, ή επινοούν λύσεις για την πρόσβασή τους στις διάφορες υπηρεσίες (π.χ.: μεταφορά του ανάπηρου πελάτη από το αναπηρικό του αμαξίδιο, στην πολυθρόνα του κομμωτηρίου, αν ο λουτήρας δεν είναι προσβάσιμος). Αξίζει δε να σημειωθεί η παρατήρηση ενός μέλους, ότι το σύνολο των κωφών γυναικών αποκλείονται από την επιλογή του φυσικού τοκετού και γεννούν με καισαρική, διότι απαγορεύεται η είσοδος διερμηνέα στο θάλαμο του τοκετού.

Έλλειψη προσβασιμότητας εντοπίζεται όμως και σε τηλεοπτικά προγράμματα. Κάποια κωφά μέλη της ομάδας συζητούν για τη δυσκολία που αντιμετώπιζαν ως παιδιά, όταν επιθυμούσαν να παρακολουθήσουν τηλεοπτικές σειρές κινουμένων σχεδίων και για το πόσο περιορισμένες ήταν οι επιλογές τους, εφόσον δεν υπήρχαν υποτίτλοι, με αποτέλεσμα να μην έχουν πλήρη πρόσβαση στο περιεχόμενο των προγραμμάτων αυτών. Χαρακτηριστικά, ένα κωφό μέλος της ομάδας επισημαίνει, ότι εξαιτίας του συνεπαγόμενου αποκλεισμού των κωφών παιδιών από την παρακολούθηση προγραμμάτων κινουμένων σχεδίων, τα παιδιά αυτά – σε αντίθεση με τα ακούοντα παιδιά – στερούνται της δυνατότητας να εμπλουτίσουν τον εσωτερικό τους κόσμο, να μάθουν νέες λέξεις, κ.λ.π. αξιοποιώντας ένα τηλεοπτικό μέσο. Για την άρση αυτού του αποκλεισμού, προτείνεται ο υποτιτλισμός, προκειμένου να διασφαλίζεται η ισότιμη αισθητηριακή πρόσβαση καθιστώντας εφικτή την ανεμπόδιστη παρακολούθηση τηλεοπτικών προγραμμάτων από κωφούς/βαρήκοους.

Ολοκληρώνοντας, γίνεται λόγος για την έλλειψη προσβασιμότητας σε πολιτιστικούς χώρους, καθώς – όπως σχολιάζεται στις συζητήσεις μεταξύ των μελών – η ελληνική κοινωνία έχει δομηθεί βάσει των «κανονιστικών» προτύπων, σύμφωνα με το οποία η αναπηρία νοείται ως ατομικό πρόβλημα. Το γεγονός αυτό, συνεπάγεται τον αποκλεισμό των αναπήρων από πολιτιστικές εκδηλώσεις (ελλείψεις εντοπίζονται τόσο σε ό,τι αφορά το δομημένο περιβάλλον, αλλά και ως προς το περιεχόμενο του καλλιτεχνικού έργου). Επομένως, κρίνεται αναγκαία η συμπερίληψη, η οποία – όπως υποστηρίζεται από τα μέλη που παίρνουν θέση στη συγκεκριμένη συζήτηση – αποτελεί πράξη πολιτισμού.

#### 4.2.2. Ανεξάρτητη διαβίωση

Θεμέλιο στη δημιουργία μιας ενταξιακής κουλτούρας συνιστά η κατοχύρωση και προάσπιση του δικαιώματος στην ανεξάρτητη διαβίωση, το οποίο είναι άρρηκτα

συνδεδεμένο με τις έννοιες της αυτοδιάθεσης και του αυτοπροσδιορισμού, που αναλύθηκαν σε προηγούμενη ενότητα. Σύμφωνα με τα μέλη της υπό μελέτη ομάδας, μια ενταξιακή πολιτική που στοχεύει στη διασφάλιση της ανεξάρτητης διαβίωσης οφείλει να στηρίζεται στη βασική αρχή: «Τίποτα για εμάς χωρίς εμάς».

Όπως υποστηρίζεται σε πολλές από τις δημοσιεύσεις της ομάδας, η αξιοποίηση της τεχνολογίας μπορεί να συμβάλει σημαντικά στη βελτιστοποίηση της αυτονομίας των αναπήρων. Πέρα όμως από τη χρήση της τεχνολογίας, αρκετά μέλη – κυρίως με κινητικές βλάβες – θίγουν το θέμα αναφορικά με την εφαρμογή του θεσμού προσωπικού βοηθού, στην Ελλάδα.

*“Μήπως, να μιλήσουμε λίγο πιο σοβαρά για το θέμα του προσωπικού βοηθού, το οποίο στην Ελλάδα είναι ένα θέμα που εξαντλείται σε ατέρμονες συζητήσεις και μελλοντικά ευχολόγια;”*

Στις συζητήσεις, δίνεται έμφαση στην ταξική διάσταση του ζητήματος, καθώς θεωρείται καθοριστική η επίδραση του οικονομικού παράγοντα στην αυτονομία των αναπήρων, λαμβάνοντας υπόψη το γεγονός ότι δε διαθέτουν όλα τα ανάπηρα άτομα την οικονομική δυνατότητα για πρόσληψη προσωπικού βοηθού. Κάποια άλλα μέλη, εστιάζουν στην έμφυλη διάσταση του ζητήματος, παρατηρώντας ότι υπάρχει υπεραντιπροσώπευση των φροντιστριών, σε βιβλία, ταινίες ή άρθρα, αλλά δε γίνεται σχεδόν καμία αναφορά σε άνδρες φροντιστές. Επιπλέον, θίγονται ζητήματα δεοντολογίας που πρέπει να τηρούνται από προσωπικούς βοηθούς, διερμηνείς και μεταφραστές της νοηματικής γλώσσας, για τη διασφάλιση των δικαιωμάτων των αναπήρων.

Αντίστοιχα για τους τυφλούς, κρίνεται απαραίτητη η εκπαίδευση κινητικότητας με το λευκό μπαστούνι κι η ανάπτυξη της ικανότητας προσανατολισμού και αναγνώρισης του περιβάλλοντος μέσω των ήχων. Αυτή η εκπαίδευση, τους παρέχει τη δυνατότητα να κυκλοφορούν αυτόνομα με ασφάλεια και να είναι σε θέση να φροντίζουν οι ίδιοι τον εαυτό τους. Ωστόσο, μέλη εκφράζουν τη δυσαρέσκειά τους για την έλλειψη εκπαιδευτών κινητικότητας, στην Ελλάδα.

Σε σχετική ανάρτηση, τυφλό μέλος εξηγεί τη χρησιμότητα των σκύλων-οδηγών. Αναλυτικότερα, περιγράφει ότι τα τυφλά άτομα μετά την ενηλικίωσή τους, εφόσον είναι

σε θέση να αυτοεξυπηρετούνται και να ζουν μόνα τους, έχουν τη δυνατότητα να αποκτήσουν έναν εκπαιδευμένο σκύλο-οδηγό για διευκόλυνση της καθημερινότητάς τους. Διευκρινίζει επίσης, ότι ο τυφλός-χειριστής και ο σκύλος-οδηγός εκπαιδεύονται μαζί, διότι θεωρείται απαραίτητη η ομαδική συμμετοχή, για την κατανόηση του χειριστή και την καλή επικοινωνία με το σκύλο-οδηγό. Υπογραμμίζει δε, ότι ο τυφλός θα πρέπει να έχει κατακτήσει ήδη την ικανότητα αυτόνομης κίνησης και προσανατολισμού, καθώς, αν ο σκύλος-οδηγός για οποιονδήποτε λόγο πάρει λάθος αποφάσεις (π.χ.: ως αντίδραση σε κάποιο ερέθισμα που του προκάλεσε φόβο), ο χειριστής του θα πρέπει να μπορεί να το αντιληφθεί και να ηγηθεί της ομάδας κάνοντας χρήση του λευκού μαστιγίου.

#### 4.2.3. Ένταξη στην εκπαίδευση - συμπερίληψη

Συνεχίζοντας τη συζήτηση περί κοινωνικής ένταξης, κυρίαρχο θέμα συνιστά η συμπεριληπτική εκπαίδευση, καθώς το σχολείο αποτελεί βασικό φορέα κοινωνικοποίησης. Καταδεικνύεται έντονα η ανάγκη για την υπέρβαση της διάκρισης των σχολείων σε τυπικής εκπαίδευσης και ειδικής αγωγής, ενώ παράλληλα προτείνεται η δημιουργία ενταξιακών σχολείων, που θα βασίζονται στις αρχές της κοινωνικής δικαιοσύνης και της ισότητας.

“Αν οι γονείς ή το εκπαιδευτικό σύστημα ή ο,τιδήποτε άλλο θεωρεί ως δεδομένο ότι "αυτά τα παιδιά" πρέπει να πηγαίνουν σε ειδικά σχολεία, αργότερα σε ειδικά κέντρα/γυμνάσια/λύκεια κ.λ.π., πώς αργότερα θα ανοίξουν θέσεις εργασίας γι' αυτούς ως ενήλικες; Πώς θα ζήσουν αυτόνομα; Κι όχι σε "ίδρυμα"; Άρα, η πορεία της ζωής τους είναι ήδη προδιαγεγραμμένη...”

Συγκεκριμένα όσον αφορά τα παιδιά με σύνδρομο Down, υποστηρίζεται ένθερμα, ότι μέσω της συμπερίληψης, της συνεκπαίδευσης και της κατάλληλης φροντίδας, καθίσταται εφικτή, όχι μόνο η ελαχιστοποίηση εμφάνισης νοητικής καθυστέρησης ή μαθησιακής δυσκολίας, αλλά κι η απόκτηση δεξιοτήτων για την ισότιμη ένταξή τους και την ενεργό συμμετοχή τους στην κοινωνία.

“Είναι ξεκάθαρο πως, αν στην μικροκοινωνία του σχολείου δεν συμμετέχουν όλες και όλοι, τότε θα αποκλειστούμε και από την "ενήλικη" κοινωνία.”



#### 4.2.4. Ισότιμη πρόσβαση στην εργασία

Εξίσου κομβικής σημασίας για την κοινωνικοποίηση του ατόμου θεωρείται κι η εργασία. Στο πνεύμα αυτής της λογικής, η εργασία των αναπήρων ανάγεται σε πολιτικό ζήτημα.

*“Δεν μπορώ να διανοηθώ, ότι υπάρχουν άνθρωποι ανάπηροι και μη που δεν επιθυμούν να εργαστούν. Το ζήτημα της εργασίας των αναπήρων είναι βαθιά πολιτικό και είναι λυπηρό, που τόσα χρόνια τα ποσοστά των εργαζομένων σε δημόσιο και ιδιωτικό τομέα παραμένουν χαμηλά.”*

Για το λόγο αυτό, εκφράζεται ως γενικό αίτημα η διασφάλιση της ισότιμης πρόσβασης στην εργασία.

*“Το θέμα της εργασίας των αναπήρων πολιτών δεν είναι τωρινό. Όπως προείπα, υπήρχε έντονα και σε υψηλά ποσοστά προ οικονομικής κρίσης. Επίσης να πω, ότι η ανεργία σχετιζόταν και σχετίζεται (αν θέλουμε να το δούμε ολιστικά) με την προσβασιμότητα, την αυτονομία/ανεξάρτητη διαβίωση – πέστε το όπως θέλετε – και βέβαια νοοτροπίες/προκαταλήψεις που διαιωνίζουν και τα υλικοτεχνικά εμπόδια, δηλαδή αυτό που λέμε "έλλειψη προσπελασιμότητας". Πώς το 'λεγε η ποιήτρια; Το μυαλό είναι ο στόχος...”*

Εξαιτίας της έλλειψης προσβασιμότητας στον εργασιακό χώρο (π.χ.: ράμπες, ευρύχωρος ανελκυστήρας, χώρος στάθμευσης για αναπηρικά οχήματα, αναπηρικές τουαλέτες, κ.λ.π.), η «χαρτογράφηση» προσβάσιμων χώρων τίθεται ως πρώτο κριτήριο για την επιλογή εργασίας. Επιπλέον, η τηλεργασία προτείνεται ως μια εναλλακτική επιλογή εργασίας.

*“[...] Πλέον, δε ρωτάω. Στο άγνωστο με βάρκα την ελπίδα πηγαίνω. Κάνω αίτηση και, όταν προσλαμβάνομαι, ασκώ πίεση, με όποιον τρόπο μπορώ, να ψάξουν λύσεις, να κάνουν την υπηρεσία όσο το δυνατόν προσβάσιμη. Δεν είναι εφικτό πάντα και δεν πετυχαίνω πλήρη*

*προσβασιμότητα, αλλά ασκώ πίεση, διεκδικώ τα αυτονόητα δικαιώματά μας. Έχω απογοητευτεί και ματαιωθεί πάμπολλες φορές, αλλά πλέον διεκδικώ να γίνομαι "ορατή"!*

Ακολουθώντας το ίδιο πνεύμα, σε ανάρτηση με θέμα τα επιδόματα, σχολιάζεται αρνητικά η υιοθέτηση επιδοματικής πολιτικής από πολλά ανάπηρα άτομα, τα οποία επαναπαύονται με τα επιδόματα μη διεκδικώντας το δικαίωμά τους στην εργασία. Ωστόσο, είναι σημαντικό να σημειωθεί, ότι δεν αμφισβητείται η αναγκαιότητα χορήγησης των επιδομάτων.

#### 4.2.5. Το θέατρο ως συμπεριληπτική τέχνη

Στη συζήτηση για την κοινωνική ένταξη, δε θα μπορούσε να απουσιάζει ο ρόλος της τέχνης. Ιδιαίτερα, το θέατρο χαρακτηρίζεται ως συμπεριληπτική τέχνη, ενώ σε διάφορες δημοσιεύσεις γίνεται λόγος για την επαγγελματική θεατρική ομάδα ΘΕΑΜΑ, η οποία συμπεριλαμβάνει ανάπηρους και μη ανάπηρους ηθοποιούς, με στόχο τη συνεκπαίδευση και τη δημιουργία καθολικά προσβάσιμων θεατρικών έργων, αφενός με τη χρήση διερμηνείας στη νοηματική γλώσσα, υπερτίτλων κι ακουστικής περιγραφής κι αφετέρου με την επιλογή προσβάσιμων χώρων για τους ανάπηρους θεατές και καλλιτέχνες.

*“Μήπως όμως, αυτά είναι συμπληρωματικά; Μήπως, πρέπει να εστιάσουμε στην συμπερίληψή μας παντού; Να είμαστε ισότιμα μέλη. Μπορούμε να πάμε π.χ. στην τοπική θεατρική ομάδα και όχι να ξενιτευόμαστε, μέχρις ότου φτάσουμε σε χώρο που υπάρχει πρόσβαση για την θεατρική ομάδα που μας συμπεριλαμβάνει.”*

#### 4.2.6. Αναπηρία και αθλητισμός

Μια άλλη κατηγορία αναρτήσεων, αφορά την ανάδειξη των επιτευγμάτων ανάπηρων αθλητών, σε εθνικό, ευρωπαϊκό και παγκόσμιο επίπεδο. Ωστόσο στα σχόλια, ασκείται κριτική για το θεσμικό ρατσισμό που υφίστανται. Ο θεσμικός ρατσισμός έγκειται στη μη ισότιμη η αναγνώριση των επιτευγμάτων ανάπηρων αθλητών, οι οποίοι, μάλιστα, συχνά στερούνται χρηματικής επιβράβευσης.

*“Και βλέπεις σχόλιο κάτω από φωτογραφία αθλητή που πήρε μετάλλιο να γράφουν, "δείτε χαμόγελο, μωρέ!" Ότι τα μετάλλια και τις διακρίσεις δεν τα παίρνουν με ταλέντο και κόπο, αλλά με δύναμη ψυχής...”*

Δεύτερο σημείο κριτικής, αποτελεί η τάση των δημοσιογράφων να προβάλλουν τους ανάπηρους αθλητές υπό το πρίσμα του ιατρικού μοντέλου, τόσο με τη χρήση ιατρικών όρων για την παρουσίαση των αθλητών όσο και με την εξατομίκευση του ζητήματος της αναπηρίας – μέσα από την αναπαραγωγή της θεωρίας περί προσωπικής τραγωδίας –, μη συμπεριλαμβάνοντας κοινωνικές-οικονομικές και πολιτικές συνθήκες.

*“Επιτέλους, κάποιος να σταματήσει τους κάκιστους δημοσιογράφους, όταν μιλούν για αθλητισμό των αναπήρων, γιατί θα μας κάψουν. Ακούν οι άλλοι, ότι ο τάδε αθλητής με αναπηρία, που έχει πάθει το α ή το β ατύχημα ο δύστυχος, ο καημένος, πω πω, τι πάθαμε – όλοι μαζί κι όχι ο ίδιος ο αθλητής, ας πούμε – κι αναπαράγουν κι αυτοί τις ίδιες βλακειές περί "δύναμης ψυχής", "θέλησης", "τα καημένα τα παιδιά" κ.λ.π., χωρίς να γνωρίζουν, ότι ο πρωταθλητισμός δε γνωρίζει ούτε "καροτσάκια" ούτε "μπαστουνάκια" ούτε τίποτα, παρά μόνο καθαρό μυαλό, διατροφή, συγκέντρωση και ατελείωτες ώρες προπόνηση, όπως γίνεται και με τους "αρτιμελείς" αθλητές, όπως λένε κάποιοι "παντογνώστες”.*

Επιπλέον, τα μέλη επισημαίνουν ότι οι Παραολυμπιακοί Αγώνες αντιμετωπίζονται από τους δημοσιογράφους ως υποδεέστεροι έναντι των Ολυμπιακών, καθώς η άθληση στην προκειμένη περίπτωση προβάλλεται ως θεραπεία κι όχι ως αθλητισμός υψηλού επιπέδου, ενώ σε πολλές περιπτώσεις γίνεται εργαλειοποίηση των αθλητών ως πηγή έμπνευσης για τους μη ανάπηρους, η οποία περιγράφεται από ορισμένα μέλη της ομάδας με τη χρήση του όρου «inspirational porn».

### 4.3. Ανάδειξη μορφών καταπίεσης

Στον αντίποδα της κοινωνικής ένταξης βρίσκεται η κοινωνική καταπίεση που υφίστανται τα ανάπηρα άτομα, η οποία έγκειται στις στερεοτυπικές ιατροκεντρικές αναπαραστάσεις της αναπηρίας. Για παράδειγμα, σε πολλές περιπτώσεις η αναπηρία αντιμετωπίζεται ως δραματικό γεγονός και κατ' επέκταση, οι ανάπηροι ή/και οι οικείοι τους ως «ήρωες της ζωής». Συνεπώς, οι αναπαραστάσεις της αναπηρίας βασίζονται στην επίκληση στο συναίσθημα αγνοώντας κοινωνικές-πολιτικές παραμέτρους, γεγονός που οδηγεί στη δημιουργία διαφόρων μορφών καταπίεσης.

Ως μια τέτοια μορφή καταπίεσης, καταδεικνύεται η έλλειψη προσβασιμότητας. Σε μια ανάρτηση, παρουσιάζεται ένα σχετικό παράδειγμα, όπου περιγράφεται ο αποκλεισμός παραολυμπιονίκη και προέδρου της ελληνικής παραολυμπιακής επιτροπής από την εξέδρα των επισήμων, σε εγκαίνια αθλητικού κέντρου στην Κρήτη – παρότι ήταν επίσημος προσκεκλημένος ομιλητής –, λόγω απουσίας ράμπας. Το συμβάν σχολιάζεται αρνητικά από τα μέλη της ομάδας χαρακτηρίζοντάς το ως προσβολή κι έλλειψη σεβασμού απέναντι στους ανάπηρους πολίτες, ενώ παράλληλα αποδίδουν ευθύνες στους πολιτικούς ιθύνοντες. Ωστόσο, ασκείται έντονη κριτική και στον εν λόγω ομιλητή, καθώς δεν πήρε θέση για το συγκεκριμένο γεγονός. Η κριτική αυτή βασίζεται στην πεποίθηση, ότι, η διαιώνιση κοινωνικών και πολιτικών πρακτικών που υπονομεύουν τις ελευθερίες και τα δικαιώματα των ανάπηρων ατόμων, οφείλεται σε μεγάλο βαθμό στη σιωπηρή αποδοχή τους από τα ίδια τα άτομα.

Επιπρόσθετα, εξετάζοντας τη θεματική της κοινωνικής καταπίεσης, ιδιαίτερο ενδιαφέρον παρουσιάζουν αναφορές σε προσωπικές εμπειρίες μελών της ομάδας που αφηγούνται περιστατικά ασεβούς συμπεριφοράς μη ανάπηρων πολιτών απέναντι σε ανάπηρους συμπολίτες τους (π.χ.: στάθμευση οχημάτων σε αναπηρικές θέσεις στάθμευσης, μπροστά από ράμπες, κ.λ.π.).

*“Βεβαίως η πολιτεία οφείλει να ανοίγει "δρόμους" μέσω των νόμων μα και της υλοποίησής τους πρώτα από εκείνη. [...] Από την άλλη, κι οι πολίτες – με τόση ενημέρωση και πληροφόρηση –, αν ήθελαν, θα μπορούσαν να κάνουν βήματα εξέλιξης και προόδου σε σχέση με την αντιμετώπιση και την συμπεριφορά προς τους/τις ανάπηρους/ες πολίτες, όμως δεν υπάρχει η διάθεση. Τι να πω, ότι εκπαιδευτικοί που είναι και*

*στον χώρο της λογοτεχνίας, γράφουν βιβλία που βρίθουν από μισαναπηρικά κυριολεκτικά μηνύματα και οπτικές...”*

#### 4.3.1. Ρατσισμός

Ο ρατσισμός αποτελεί την κυριότερη μορφή κοινωνικής καταπίεσης και απαντάται σε διάφορα είδη. Στα σχόλια των δημοσιεύσεων, υπάρχει μεγάλος αριθμός συζητήσεων που πραγματεύεται το ρατσισμό του οίκτου. Υποστηρίζεται, ότι οι οικογένειες αναπήρων αλλά – πολλές φορές – κι οι ίδιοι οι ανάπηροι έχουν εσωτερικεύσει τη στρεβλή πεποίθηση ότι η αναπηρία αποτελεί προσωπική τραγωδία αποδίδοντας το χαμηλό βιωτικό επίπεδο στη βλάβη, χωρίς να λαμβάνουν υπ’ όψη το ρόλο της κοινωνίας. Κατ’ επέκταση, η μη αποδοχή της βλάβης φέρει ως επακόλουθο την υιοθέτηση προτύπων περί κανονικότητας. Για παράδειγμα, κωφό μέλος με κοχλιακό εμφύτευμα σχολιάζει πως οι γονείς του έτρεφαν αισθήματα οίκτου απέναντι σε κωφούς χωρίς κοχλιακό εμφύτευμα, επειδή πίστευαν ότι μόνο με τη χρήση ακουστικού βοηθήματος είναι εφικτή η ανάπτυξη λόγου και ομιλίας σε κωφά άτομα. Επιπλέον, ένα άλλο κωφό μέλος περιγράφει τον κοινωνικό ρατσισμό που βιώνει, αναφέροντας ότι συχνά οι συνομιλητές της την αγνοούν, όταν τους μιλά, γεγονός που την εξοργίζει ιδιαίτερα.

Ένα άλλο είδος ρατσισμού που γίνεται αντικείμενο ανάλυσης είναι ο εσωτερικός ρατσισμός, ο οποίος έγκειται στην ανάδειξη μιας υποομάδας μέσα στην ομάδα. Αναλυτικότερα, παρατηρείται ότι δεν υφίσταται ισότιμη κάλυψη όλου του φάσματος της αναπηρίας, αλλά αναδεικνύεται κυρίως η κινητική βλάβη παραγκωνίζοντας όλα τα υπόλοιπα είδη βλαβών. Συγκεκριμένα, παραπληγικό μέλος της ομάδας ισχυρίζεται πως επικρατεί η στιγματιστική – όπως τη χαρακτηρίζει ο ίδιος – αντίληψη ότι «πραγματική» αναπηρία είναι μόνο η κινητική. Ένα άλλο μέλος, αποδίδει το γεγονός της ταύτισης της αναπηρίας με την κινητική βλάβη, στην ορατότητα του συγκεκριμένου είδους βλάβης. Το ίδιο μέλος συμπληρώνει επίσης, ότι η εμφανής διαφορετικότητα λαμβάνει μεν συχνότερα εχθρικές-ρατσιστικές συμπεριφορές, παράλληλα όμως τυγχάνει μεγαλύτερης υποστήριξης κι ασκούνται εντονότερες πιέσεις για την αποδοχή της, με αποτέλεσμα να έχει περισσότερες ευκαιρίες ένταξης.

*“Είναι πιο ορατές!!! Λόγω ακριβώς αυτής της ορατότητας μπορεί να δέχονται περισσότερες ρατσιστικές συμπεριφορές, ασκούνται όμως και μεγαλύτερες πιέσεις για αποδοχή της διαφορετικότητας.”*

Ένα τρίτο παραπληγικό μέλος, προσθέτει στη συζήτηση, την άποψη ότι δεν υπάρχει μια κοινή πολιτική για την αναπηρία, με συνέπεια όσες υποομάδες είναι λιγότερο ενεργητικές στις διεκδικήσεις τους να μένουν στην αφάνεια και να μην αναγνωρίζονται τα δικαιώματά τους. Μια υποομάδα που υφίσταται τέτοιου είδους διάκριση, είναι οι ασθενείς με χρόνιες ή σπάνιες παθήσεις («αόρατες» αναπηρίες). Οι ασθενείς αυτοί, δε θεωρούνται ανάπηροι από το κοινωνικό περιβάλλον, επειδή η αναπηρία τους δεν είναι ορατή. Αυτό έχει ως επακόλουθο, αφενός το να αντιμετωπίζονται με δυσπιστία από τους συνανθρώπους τους και αφετέρου το να δέχονται τον εμπαιγμό ή την αμφισβήτηση της αναπηρίας τους. Μέλος της ομάδας, προτείνει ως μία λύση την έκδοση ενιαίας αναπηρικής κάρτας.

Πέρα από τα παραπάνω, εκτενής είναι κι ο διάλογος που εκτυλίσσεται με κεντρική προβληματική το στιγματισμό του αυτισμού. Είναι σημαντικό να καταστεί σαφές, ότι για τους ίδιους τους αυτιστικούς, ο αυτισμός δεν αποτελεί πάθηση ή διαταραχή, αλλά μέρος της νευροποικιλότητας (neurodiversity) του ανθρώπινου είδους. Με άλλα λόγια, πρόκειται για έναν διαφορετικό τρόπο λειτουργίας του εγκεφάλου και κατ' επέκταση ένα διαφορετικό τρόπο αντίληψης και βίωσης του κόσμου. Ορισμένα μέλη μάλιστα υπογραμμίζουν, ότι τα αυτιστικά άτομα παρουσιάζουν κοινά σημεία με τα μη αυτιστικά (νευροτυπικά), σε σχέση με τα νοητικά επίπεδα (από νοητική βλάβη έως υψηλή ευφυΐα), τις διαφορετικές καταστάσεις υγείας (ασθένειες ή παθήσεις οφειλούμενες σε γενετικούς ή/και περιβαλλοντικούς παράγοντες), αλλά και τις ποικίλες ικανότητες και τα ταλέντα, τα οποία σε μεγάλο βαθμό μένουν ανεξιχνίαστα εξαιτίας του στιγματισμού από τον κλάδο της ψυχιατρικής. Παράλληλα, τονίζουν ότι ο αυτισμός καθίσταται κοινωνική αναπηρία λόγω της κοινωνικής απομόνωσης και της δυσκολίας στο συγχρωτισμό με άλλους ανθρώπους.

Τέλος, υπάρχουν τοποθετήσεις μελών, που αφορούν το θεσμικό ρατσισμό, ο οποίος αναφέρεται στο ρατσισμό που ασκείται από την κρατική εξουσία κι εκφράζεται μέσα από τους νόμους, τα έθιμα και τις πολιτικές πρακτικές που αναπαράγουν την κοινωνική ανισότητα. Θεωρείται το ισχυρότερο είδος ρατσισμού, καθώς τροφοδοτεί το πλέγμα των ρατσιστικών αντιλήψεων, στάσεων και συμπεριφορών, τόσο σε ατομικό όσο και σε κοινωνικό επίπεδο (Jones, 1997).

### 4.3.2. Βία

Οι αρνητικές αναπαραστάσεις για την αναπηρία, σε πολλές περιπτώσεις, μπορεί να οδηγήσουν στην πιο ακραία εκδήλωση ρατσισμού, την άσκηση βίας – είτε σωματικής είτε ψυχολογικής. Οι εγκληματικές πράξεις απέναντι σε ανάπηρους ανθρώπους που πυροδοτούνται από ρατσιστικές αντιλήψεις για τις βλάβες των ανθρώπων αυτών αναφέρονται στα σχόλια, με τον όρο «disability hate crimes», ενώ οι ανάπηροι που δέχονται εχθρική συμπεριφορά ή/και βία εξαιτίας της βλάβης τους χαρακτηρίζονται «θύματα μισαναπηρισμού». Διευκρινίζεται ωστόσο, ότι – πέρα από θύματα – τα ανάπηρα άτομα δύναται να είναι και δράστες, όταν διαπράττονται «disability crimes» μεταξύ διαφορετικών βλαβών.

Αναπτύσσεται εκτενής διάλογος γύρω από το φαινόμενο της ρατσιστικής βίας απέναντι σε ανάπηρα άτομα, ενώ καταγράφονται μαρτυρίες μελών για περιστατικά ρατσιστικής-προσβλητικής συμπεριφοράς, σχολικού εκφοβισμού («bullying»), παραμέλησης, περιθωριοποίησης ή ακόμα και σεξουαλικής βίας. Παρέχεται επίσης μια πληθώρα πληροφοριών που αναφέρονται σε μελέτες κι ερευνητικά δεδομένα για την άσκηση βίας σε ανάπηρο πληθυσμό.

Αναλυτικότερα, σε σχετική ανάρτηση καταγράφεται, ότι οι πιθανότητες θυματοποίησης των αναπήρων είναι 4-10 φορές περισσότερες. Μερικά από τα αίτια της θυματοποίησης αποδίδονται στη μη προσβασιμότητα στις δημόσιες συγκοινωνίες, στις δυσκολίες στην επικοινωνία, στην κοινωνική απομόνωση, κ.λ.π. Οι ανάπηροι θεωρούνται εύκολος στόχος λόγω της ευαλοτότητάς τους. Ειδικότερα, παρατηρείται ότι τα περιστατικά βίας έχουν ελαφρώς μεγαλύτερη συχνότητα σε παιδιά με νοητική καθυστέρηση και γνωστικές δυσκολίες, συγκριτικά με παιδιά που έχουν αισθητηριακή και σωματική-κινητική βλάβη, ή χρόνια πάθηση. Επιπρόσθετα, εντοπίζονται ως σημαντικές παράμετροι η φτώχεια και η κοινωνική απομόνωση, καθώς διαπιστώνονται υψηλότερα ποσοστά βίας σε λιγότερο ανεπτυγμένες χώρες.

*“Άφθονα. Άπειρα από όλες τις κατηγορίες και αόρατα ή μάλλον εν πολλοίς δικαιολογημένα...”*

Η εκδήλωση ρατσιστικής βίας μπορεί να φέρει μακροχρόνιες οικονομικές-κοινωνικές επιπτώσεις, αλλά κι επιπτώσεις στην υγεία, ενώ η εγκατάλειψη του σχολείου φαίνεται να

συνιστά ένα συχνό φαινόμενο. Αναμένονται επίσης χειρότερες εργασιακές προοπτικές. Παράλληλα, προβλέπεται αυξημένος κίνδυνος εκδήλωσης ψυχικής νόσου ή χρόνιων παθήσεων.

Στην Ελλάδα, τα «disability hate crimes» δεν καταγράφονται ως τέτοια. Συνήθως, οι πράξεις μισαναπηρισμού υποκινούνται από εχθρότητα ή προκατάληψη, γι' αυτό κι είναι δύσκολο να αποδειχθούν. Δύο μέλη της ομάδας εκφράζουν μάλιστα σε σχετική ανάρτηση για τα «disability hate crimes» (στην ανάρτηση αποδίδονται με τον όρο «μισαναπηρικά εγκλήματα») την πεποίθηση, ότι πιθανόν η κοινωνία ενδόμυχα δικαιολογεί το δράστη.

*“Και το χειρότερο βέβαια είναι ότι, σε ποιον να τα πεις και ποιος θα τα πιστέψει;”*

#### 4.3.3. Ιδρυματισμός

Το ζήτημα της ιδρυματοποίησης της αναπηρίας και των αρνητικών της επιπτώσεων σε όλα τα στάδια ανάπτυξης των αναπήρων πυροδοτεί ποικίλες συζητήσεις στη διαδικτυακή κοινότητα της υπό μελέτη ομάδας.

Ένα μέρος των μελών της, υπερασπίζεται ένθερμα την υλοποίηση ενός προγράμματος με στόχο την αποϊδρυματοποίηση και την κοινωνική ένταξη, εστιάζοντας στις άθλιες συνθήκες διαβίωσης που επικρατούν στις ιδρυματικές δομές, αλλά και στην πλήρη αποστέρηση των δικαιωμάτων όσων διαβιούν σε ιδρύματα.

*“Αποϊδρυματοποίηση εδώ και τώρα και να σταματήσει ο βασανισμός κι η κακομεταχείριση των ατόμων με αναπηρία που βρίσκονται στα ιδρύματα!”*

*“Ούτως ή άλλως, το ίδρυμα σαν δομή έχει αποδειχθεί καταστροφικό για την ψυχοκοινωνική ανάπτυξη των ανθρώπων, έχει κατακριθεί από την επιστήμη κι έχει καταγγεληθεί ως ρέουσα πληγή στο σώμα της ηθικής. Διακηρυγμένος στόχος της επιστημονικής ομάδας παρέμβασης των*



*ακτιβιστών, των φορέων ανθρωπίνων δικαιωμάτων είναι η αποϊδρυματοποίηση.”*

Από την άλλη, κάποια μέλη υποστηρίζουν την αναγκαιότητα ύπαρξης ιδρυματικών δομών για ορισμένες περιπτώσεις. Ορισμένοι εξ αυτών δίνουν μεγαλύτερη έμφαση στη δημιουργία δομών εκπαίδευσης του προσωπικού. Συγκεκριμένα, μέλος της ομάδας, που έχει εργαστεί σε δομές προσφύγων και παιδικής κακοποίησης, στη Βόρεια Ελλάδα, εκδηλώνει υποστηρικτική στάση απέναντι στη λειτουργία ιδρυματικών δομών, παρά τα όποια υπαρκτά προβλήματα, τα οποία αποδίδει σε έλλειψη σωστής εξωτερικής αξιολόγησης και διαφάνειας.

Σε ανάρτηση για την κατασκευή κέντρου για αυτιστικά άτομα, αυτιστικά μέλη ασκούν έντονη κριτική κάνοντας λόγο για «γκετοποίηση» των αυτιστικών. Στον αντίποδα, παραθέτουν ως αιτήματα την αποδοχή, την αναγνώριση των δυνατοτήτων τους και τη συμπερίληψη τονίζοντας τη σημασία της εκπαίδευσης και της εργασίας.

Παρόλα αυτά, μη αυτιστικό μέλος της ομάδας, εκφράζει θετική στάση απέναντι στη δημιουργία της δομής για την οποία γίνεται λόγος στη συγκεκριμένη ανάρτηση, ενώ κάποιο άλλο μέλος της ομάδας, συμπληρώνει ότι υπάρχουν αυτιστικοί με διαφορετικό βαθμό αυτονομίας κι επομένως, η ύπαρξη δομών θα μπορούσε να είναι βοηθητική για ορισμένους ανθρώπους.

Τέλος, ένα αυτιστικό μέλος, απαντά σε αυτές τις τοποθετήσεις εκφράζοντας θετική στάση στη δημιουργία υποστηρικτικών δομών, οι οποίες όμως θα είναι σχεδιασμένες λαμβάνοντας υπ' όψη την εμπειρία που καταθέτουν οι ίδιοι οι αυτιστικοί κι όχι με γνώμονα την οπτική των συγγενών, των φίλων ή των εκάστοτε ειδημόνων, ούτως ώστε οι δομές αυτές να ανταποκρίνονται στις πραγματικές ανάγκες των αυτιστικών.

## 4.4. Επικοινωνία και αποτύπωση εμπειριών

### 4.4.1. Καθημερινότητα

Πέρα από την προώθηση πολιτικών δράσεων και την ανάδειξη μορφών καταπίεσης, δομικό στοιχείο της ομάδας «Ανάπηρες Γυναίκες (Disabled Women)» αποτελεί το βίωμα κι η αποτύπωση εμπειριών της καθημερινότητας. Καθένα από τα μέλη, καταγράφει και μοιράζεται τις προσωπικές του εμπειρίες, τις διάφορες δραστηριότητές εντός κι εκτός σπιτιού, αλλά και τα εμπόδια που συναντά στην καθημερινότητά του. Κάθε μέλος, αποτυπώνει το δικό του προσωπικό βίωμα κι ανάλογα με το είδος της βλάβης που φέρει, επικεντρώνεται σε διαφορετικές παραμέτρους που επιδρούν στη ζωή ενός ανάπηρου ατόμου.

Για παράδειγμα, σε μια ανάρτηση-video που παρουσιάζει την πρωινή ρουτίνα ενός τετραπληγικού ατόμου, ορισμένα τετραπληγικά μέλη της ομάδας εστιάζουν στην αναγκαιότητα εκπαίδευσης των τετραπληγικών, σε ό,τι αφορά το κομμάτι της αυτοεξυπηρέτησης και τη βελτίωση της λειτουργικότητας-αυτονομίας στο μέγιστο δυνατό βαθμό. Τονίζουν επίσης το ρόλο της εκπαίδευσης των φροντιστών σε καθημερινές πρακτικές (π.χ.: σηκώματα που μπορεί να επιβαρύνουν σωματικά το φροντιστή, ή να προκαλέσουν δυσφορία στο εξυπηρετούμενο άτομο), για την αποφυγή ατυχημάτων. Τέλος, γίνεται συζήτηση για τη χρήση των κατάλληλων τεχνολογικών εργαλίων (π.χ.: γερανάκι, καθετήρας, ουροσυλλέκτης, ειδικό κρεβάτι, κ.λ.π.). Ασκούν, δε, έντονη κριτική στις παραλήψεις και τα σφάλματα που εντοπίζουν στο video, σε σχέση με όλα τα παραπάνω.

Σε μια άλλη δημοσίευση, μέλος της ομάδας, με σκλήρυνση κατά πλάκας, θέτει ως θέμα συζήτησης τις δυσκολίες που αντιμετωπίζει με τις υψηλές θερμοκρασίες του καλοκαιριού (κόπωση, δυσκολία στη συγκέντρωση, πόνος), καθώς το σώμα των ατόμων με πολλαπλή σκλήρυνση δεν είναι σε θέση να ρίξει τη θερμοκρασία του όπως ένα υγιές σώμα. Στη συνέχεια, αναπτύσσεται συζήτηση ως προς τους διάφορους προτεινόμενους τρόπους αντιμετώπισης (π.χ.: χρήση ψυκτικού γιλέκου).

Ακόμη, σε ανάρτηση σχετικά με την έλλειψη προσβασιμότητας σε υπηρεσίες ομορφιάς, μέλη της ομάδας με παράλυση στα κάτω άκρα καταγράφουν ότι σημαντική παράμετρος που λαμβάνουν υπόψη κατά την επιλογή του κατάλληλου επαγγελματία είναι η απουσία αισθητικότητας λόγω της παράλυσης, καθώς υπάρχει κίνδυνος τραυματισμού.

Κλείνοντας, αρκετά είναι τα μέλη, τα οποία στρέφουν το βάρος της προσοχής στις δυσβάσταχτες οικονομικές επιβαρύνσεις που υφίστανται οι οικογένειες των ανάπηρων ατόμων.

#### 4.4.2. Σεξουαλικότητα

Ιδιαίτερο ενδιαφέρον στις συζητήσεις της ομάδας παρουσιάζουν οι διάφορες προσεγγίσεις περί αναπηρίας και σεξουαλικότητας. Συνήθως, οι ανάπηροι αντιμετωπίζονται από τον μη ανάπηρο πληθυσμό ως σεξουαλικά μη δραστήριοι ή ασεξουαλικοί, ενώ η παροχή υπηρεσιών από σεξουαλικούς βοηθούς – οι οποίες παρέχονται σε ανθρώπους που δεν έχουν πρόσβαση στο σώμα τους λόγω κινητικής ή νοητικής βλάβης – θεωρείται θέμα ταμπού στην ελληνική κοινωνία – ακόμα και μεταξύ των αναπήρων. Οι διαχειρίστριες της ομάδας, ύστερα από σύσταση άλλου μέλους, προσκάλεσαν ως μέλος έναν σεξουαλικό βοηθό (η συνέντευξη του οποίου έχει αναρτηθεί στην ομάδα), προκειμένου να συζητήσουν για το συγκεκριμένο θέμα εκτενέστερα.

Επιπρόσθετα, πολλά μέλη μοιράζονται ότι δέχονται αμήχανες αντιδράσεις από μη ανάπηρους ανθρώπους, οι οποίοι τις περισσότερες φορές, μετά τη διαπίστωση της βλάβης τους, επιλέγουν να τα εγκαταλείψουν. Διαπιστώνουν, ότι οι κοινωνίες δεν είναι εξοικειωμένες με την αναπηρία κι αποδίδουν τις αμήχανες αντιδράσεις απέναντι στους ανάπηρους στα κοινωνικά στερεότυπα, ενώ θεωρούν καθοριστική την επίδραση του οικογενειακού και ευρύτερου κοινωνικού περιβάλλοντος απέναντι στη διαφορετικότητα, για την επιλογή κάποιου μη ανάπηρου να προσεγγίσει ερωτικά έναν ανάπηρο, θέτοντας ως παράμετρο την ανάγκη των μη ανάπηρων για κοινωνική αποδοχή.

*“Κι αν κάποιος μη ανάπηρος προχωρήσει σε δημιουργία γνωριμίας σχέσης με γυναίκα με αναπηρία, το τι θα ακούσει από τον περίγυρο του για να τον αποτρέψουν...”*

Ειδικότερα αναφέρουν, ότι οι ανάπηρες γυναίκες πλήττονται από τον κοινωνικό ρατσισμό περισσότερο από τους ανάπηρους άνδρες, αλλά κι ότι δέχονται διπλή διάκριση: λόγω φύλου και λόγω αναπηρίας.

*“[...] Π.χ.: Θα δείτε περισσότερους άνδρες με αναπηρία να δημιουργούν σχέσεις με μη ανάπηρες γυναίκες. Γενικά, αποζητούν την επιβεβαίωση, γι'αυτό κι αποφεύγουν σχέσεις με ανάπηρες γυναίκες.”*

Βάσει των παραπάνω, αιτιολογούν και την επιλογή ορισμένων να αποκρύψουν τη βλάβη τους στα αρχικά στάδια της γνωριμίας (π.χ.: σε γνωριμίες μέσω διαδικτύου), τονίζοντας ωστόσο τις αρνητικές συνέπειες που μπορεί να επιφέρει μια τέτοιου είδους πρακτική.

Αναπτύσσοντας το ζήτημα περαιτέρω, εξετάζονται τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν, τόσο τα ζευγάρια αναπήρων όσο και τα «interabled» ζευγάρια (το ένα μέλος του ζευγαριού είναι ανάπηρο ενώ το άλλο όχι). Πιο συγκεκριμένα, εντοπίζονται δυσκολίες στη δημιουργία και τη διατήρηση ερωτικών σχέσεων μεταξύ αναπήρων. Οι δυσκολίες έγκεινται κατά κύριο λόγο στην έλλειψη σεξουαλικών βοηθών στην Ελλάδα, ή σε άλλες πρακτικές δυσκολίες – ανάλογα με την εκάστοτε βλάβη που έχει κάθε άτομο. Λαμβάνεται, δε, υπόψη, το γεγονός ότι οι περισσότεροι ανάπηροι ζουν με τους γονείς τους κι επομένως δε διαθέτουν προσωπικό χώρο.

Στη συζήτηση τίθεται επίσης, η έννοια του «εσωτερικευμένου ableism» («ableism»: η διάκριση έναντι των αναπήρων). Σε αρκετές περιπτώσεις, η δημιουργία ερωτικών σχέσεων αποκλειστικά με ανάπηρους αποτελεί συνειδητή επιλογή κάποιων ανάπηρων ατόμων, η οποία απορρέει από την εσωτερικευμένη πεποίθηση, ότι θα είναι αποδεκτά μόνο από τους «ομοίους» τους.

*“Το ableism (αλήθεια, στα ελληνικά πώς θα το λέγαμε;) είναι δίδυμο αδελφάκι του sexism, του racism, του ageism κ.ο.κ. Όλα τα παραπάνω είναι δομικά στοιχεία, κουλτούρες και συμπεριφορές που έξυπνα προβάλλονται και προωθούνται εντός ενός συγκεκριμένου συστήματος.”*

Η πεποίθηση αυτή, καλλιεργείται και τροφοδοτείται από την κοινή γνώμη. Για παράδειγμα, ένα τυφλό μέλος της ομάδας αναφέρει, ότι συνήθως οι τυφλές γυναίκες παντρεύονται με τυφλούς άνδρες, ενώ αν τυφλωθούν μετά το γάμο, χωρίζουν. Στον αντίποδα, βρίσκονται οι περιπτώσεις του λεγόμενου «εσωτερικού ρατσισμού», όπως αυτή που καταγράφεται από ένα μέλος με κινητική βλάβη σχετικά με την ύπαρξη

προκατάληψης απέναντι στις γυναίκες με κινητική βλάβη από άνδρες που φέρουν ίδια βλάβη.

Σε ό,τι αφορά τα interabled ζευγάρια, σημειώνεται στα σχόλια, ότι συνήθως ο μη ανάπηρος αντιμετωπίζεται από τον κοινωνικό περίγυρο ως ήρωας/φροντιστής, σε περίπτωση που επιλέξει τη σύναψη ερωτικής σχέσης με ανάπηρο. Σε ορισμένες περιπτώσεις μάλιστα, είναι πιθανό να θεωρηθεί πως η επιλογή ανάπηρου συντρόφου οφείλεται, στο γεγονός ότι ο ίδιος έχει κάποιο ελάττωμα. Παράλληλα, καλείται να αντιμετωπίσει το ρατσισμό που δέχεται ο σύντροφός του. Για τους λόγους αυτούς, η από κοινού προσπάθεια για την υπέρβαση των εμποδίων κρίνεται ιδιαίτερα σημαντική. Σημειώνεται επίσης, ότι είναι πιο συνηθισμένη η σύναψη σχέσεων μη ανάπηρων γυναικών με ανάπηρους άνδρες, γεγονός που συνδέεται με τον κοινωνικό ρόλο της γυναίκας ως μητέρας/φροντίστριας.

Συμπληρωματικά, αμφιφυλόφιλο μέλος της ομάδας θέτει ως μία ακόμη παράμετρο άξια προς συζήτηση το σεξουαλικό προσανατολισμό, κάνοντας λόγο για τη στερεοτυπική αντίληψη, κατά την οποία η ομοφυλοφιλία στους ανάπηρους εκλαμβάνεται ως προσωπική τους ανικανότητα ανεύρεσης ερωτικών συντρόφων του αντίθετου φύλου. Τέλος, μέσα από τις συζητήσεις της ομάδας αναδεικνύεται ως ένα ακόμα ζήτημα άξιο προς ανάλυση, το φαινόμενο χειραγώγησης αναπήρων από μη ανάπηρους συντρόφους και της δημιουργίας σχέσεων εξάρτησης.

## 5. Συζήτηση: Συμπεράσματα και περιορισμοί

Στην παρούσα έρευνα, η επιλογή, η καταγραφή και ανάλυση των δεδομένων που αντλήθηκαν από την υπό μελέτη διαδικτυακή ομάδα στο Facebook, «Ανάπηρες Γυναίκες (Disabled Women)», βασίστηκε στις αρχές του κοινωνικού μοντέλου θεώρησης για την αναπηρία, το οποίο εκπροσωπεί κι εκφράζει τις θέσεις των ίδιων των αναπήρων. Ο επιδιωκόμενος στόχος αυτής της μελέτης ήταν η ανάδειξη της πολυπρισματικότητας του ζητήματος της αναπηρίας, μέσα από τα μάτια των ίδιων των ανάπηρων ατόμων· η αποτύπωση των διαφορετικών εκφάνσεών της, όπως την αντιλαμβάνονται, την ορίζουν και τη βιώνουν άνθρωποι με διαφορετικά είδη βλαβών. Είναι σημαντικό να σημειωθεί ωστόσο, ότι υπήρξαν διάφορες παράμετροι, οι οποίες χρειάστηκε να ληφθούν υπόψη κατά τη διενέργεια της ερευνητικής διαδικασίας και την επεξεργασία των δεδομένων.

Σε πρώτο επίπεδο ανάλυσης, μια σημαντική τέτοια παράμετρο αποτέλεσε η αποσαφήνιση της ορολογίας, όσον αφορά το ιατρικό και το κοινωνικό μοντέλο, προκειμένου να αποφευχθεί πιθανή σύγχυση των δύο προσεγγίσεων. Παράλληλα, ιδιαίτερη βαρύτητα δόθηκε στην ανάδειξη των κοινωνικών παραμέτρων, όπως αυτές περιγράφονται από τα ίδια τα μέλη της ομάδας, με στόχο την αποφυγή ταύτισης της ταυτότητας των ανάπηρων ατόμων με τη βλάβη τους, διότι μια τέτοιου είδους ταύτιση βασίζεται στην ιατροκεντρική προσέγγιση.

Σε ένα δεύτερο επίπεδο, έγινε μια διερεύνηση ως προς την εξέλιξη της ομάδας και των μελών της, μέσα στο χρόνο, αναφορικά με τυχόν αλλαγές στον τρόπο σκέψης και στο περιεχόμενο των απόψεων που εκφράζονται. Παρατηρήθηκε σταδιακή ιδεολογική μεταστροφή από το ιατροκεντρικό, στο κοινωνικό μοντέλο μελέτης της αναπηρίας. Επιπλέον, φαίνεται ότι η συμμετοχή των μελών της ομάδας ήταν μεγαλύτερη πριν τρία χρόνια.

Άλλοι παράγοντες που έπαιξαν ρόλο στην ανάλυση των δεδομένων, έχουν να κάνουν με δυσκολίες στην κωδικοποίηση των τοποθετήσεων των μελών, καθώς ενδέχεται ορισμένα από τα σχόλια που διατυπώνονται να μην αντικατοπτρίζουν το βίωμα της βλάβης, αλλά να εξυπηρετούν άλλα συμφέροντα (π.χ.: αν προέρχονται από μέλη Μ.Κ.Ο.). Ακόμη, στο σχολιασμό συμμετέχουν και μέλη με μη ορατή βλάβη (π.χ.: αυτισμός), όπως επίσης και μέλη χωρίς βλάβη, ή μέλη που έχουν συγγενικά πρόσωπα με βλάβη. Αξίζει δε να σημειωθεί, ότι η ύπαρξη βλάβης δε γίνεται πάντα ορατή στα σχόλια, ενώ ορισμένα μέλη

της ομάδας συμμετέχουν μόνο σε θέματα που άπτονται των ενδιαφερόντων τους (π.χ.: φεμινιστικά θέματα).

Τέλος, κατά την επεξεργασία των δεδομένων, διαπιστώθηκε ότι αρκετά από τα σχόλια που καταγράφηκαν τείνουν να εστιάζουν σε συγκεκριμένες βλάβες, με γνώμονα τις προσωπικές ανάγκες του εκάστοτε μέλους που τα διατυπώνει, υπό το πρίσμα μιας ατομοκεντρικής λογικής (π.χ.: οι τυφλοί ενδέχεται να εστιάζουν περισσότερο στις διεκδικήσεις του επιδόματος συνοδού, ενώ μια μητέρα που έχει παιδί με εγκεφαλική παράλυση πιθανόν να δώσει μεγαλύτερη έμφαση στις ανάγκες του παιδιού της). Η διαπίστωση αυτή συνάδει με τη διάσπαση που υφίσταται εντός του αναπηρικού κινήματος και τον κατακερματισμό των βλαβών για την εξυπηρέτηση προσωπικών συμφερόντων ή πολιτικών σκοπιμοτήτων.

Ολοκληρώνοντας, με τη διεξαγωγή της παρούσας ψηφιακής εθνογραφικής μελέτης – παρά τους όποιους περιορισμούς –, επιχειρήθηκε μια θεωρητική μετατόπιση, από μια αμιγώς ατομοκεντρική-ιατροκεντρική λογική που επικεντρώνεται στην έννοια της σωματικής βλάβης αντιμετωπίζοντάς την ως προσωπικό έλλειμα και πηγή δυστυχίας, σε μια περισσότερο κοινωνική ματιά η οποία θα επικεντρώνεται στα φυσικά, συμπεριφορικά, κοινωνικά και θεσμικά εμπόδια που θέτει η κοινωνία στους ανάπηρους. Τα αποτελέσματα της μελέτης αυτής θα μπορούσαν να αξιοποιηθούν ως βάση για τη διενέργεια περαιτέρω έρευνας στο πεδίο της αναπηρίας, που θα ενσωματώνει και θα αντιπροσωπεύει την οπτική των ίδιων των αναπήρων.

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Allan, J. (2010). The sociology of disability and the struggle for inclusive education. *British Journal of Sociology of Education*, 31(5), 603-619.
- Βεργιώτη, Ε. (2010). Λόγος και ταυτότητα στην αναπηρία: Ζητήματα κοινωνικού αποκλεισμού μέσα από κείμενα των ανάπηρων (μη δημοσιευμένη μεταπτυχιακή εργασία). Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης.
- Butz, D., & Besio, K. (2009). Autoethnography. *Geography Compass*, 3(5), 1660–1674. <https://doi.org/10.1111/j.1749-8198.2009.00279.x>
- Coleman, J. M., Brunel, A. B., & Haugen, I. M. (2014). Multiple forms of prejudice: How gender and disability stereotypes influence judgments of disabled Women and Men. *Current Psychology*, 1-13.
- Dowse, L. (2001). Contesting practices, challenging codes: Self advocacy, disability politics and the social model. *Disability & Society*, 16(1), 123-141. <https://doi.org/10.1080/713662036>
- Ellis, C., Adams, T. E., & Bochner, A. B. (2011). Autoethnography: An Overview. *Historical Social Research / Historische Sozialforschung*, 36(4 (138)), 273–290. <https://www.jstor.org/stable/23032294>
- Emerson, E., Kariuki, M., Honey, A., & Llewellyn, G. (2014). Becoming disabled: The association between disability onset in younger adults and subsequent changes in productive engagement, social support, financial hardship and subjective wellbeing. *Disability and Health Journal*, 7(4), 448-456.
- Gelfgren, S., Ineland, J., & Cocq, C. (2021). Social media and disability advocacy organizations: Caught between hopes and realities. *Disability & Society*, 35(10), 1-22. <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1867069>
- Gleeson, B. J. (1997). Disability Studies: A historical materialist view. *Disability & Society*, 12(2), 179-202.



- Goodley, D. (2013). Disentangling critical disability studies. *Disability & Society*, 28(5), 631-644.
- Hudges, B., & Paterson, K. (1997). The social model of disability and the disappearing body: Towards a sociology of impairment. *Disability & Society*, 12(3), 325-340.
- Illingworth, P. (2009). *The duty to promote social capital*. Στο A. Dawson (Επιμ.), *The Philosophy of Public Health* (σσ. 39–40). Ashgate.  
<https://doi.org/10.4324/9781315554716-7>
- Jones, J. M. (1997). *Prejudice and racism*. McGraw-Hill Companies.
- Κίτσου, Γ. (2016). Αναπηρία, εκπαίδευση και κοινωνική δικαιοσύνη. Ανακτήθηκε 14 Ιανουαρίου 2021, από ιστοσελίδα  
[https://georgiakitsoumath.weebly.com/uploads/4/5/6/6/45664067/ΑΝΑΠΗΡΙΑ\\_ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ\\_ΔΙΚΑΙΟΣΥΝΗ\\_II.pdf](https://georgiakitsoumath.weebly.com/uploads/4/5/6/6/45664067/ΑΝΑΠΗΡΙΑ_ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ_ΔΙΚΑΙΟΣΥΝΗ_II.pdf)
- Λαλιώτη, Β. (2018). Ψηφιακή επιτέλεση και μεταανθρωπιστική ανθρωπολογία. *Επιθεώρηση Κοινωνικών Ερευνών*, 150, 37–76.  
<https://doi.org/10.12681/grsr.17954>
- Morris, J. (1991). *Pride against prejudice*. London: The Women's Press.
- Μουτσινάς, Γ., Τζιαβίδα, Α., Λαμπριανίδου, Σ., & Μάρκου, Α. (2018). Κριτική θεώρηση του κοινωνικού μοντέλου της αναπηρίας: Παρελθόν, τρέχουσες τάσεις κι εκπαιδευτικές προοπτικές. *Εκπαιδευτική Επικαιρότητα*, 2(5), 15–28.
- Oliver, M. (2009). *Αναπηρία και πολιτική* (Θ. Μπεκερίδου, Μετ.). Στο Γ. Καραγιάννη (Επιμ.), *Εισαγωγή στην ελληνική έκδοση* (σσ. 9-23). Θεσσαλονίκη: Επίκεντρο.
- Παπαηλία, Π., & Πετρίδης, Π. (2015). *Ψηφιακή Εθνογραφία*. Ελληνικά Ακαδημαϊκά Ηλεκτρονικά Συγγράμματα και Βοηθήματα.

- Reid-Cunningham, A. R., & Fleming, V. C. (2009). Theories of disability: Findings from an analysis of textbooks of human behavior and the social Environment. *Journal of Human Behavior in the Social Environment*, 19(1), 10-25.
- Reindal, S. M. (2010). Redefining disability: A rejoinder to a critique. *Ettik i praksis – Nordic Journal of Applied Ethics*, 4(1), 125-135.
- Shakespeare, T., & Watson, N. (2001). The social model of disability: An outdated ideology?. *Research in social science and disability*, 2, 9-28.
- Shakespeare, T. (2017). The social model of disability (5<sup>η</sup> έκδ.). Στο L. J. Davis (Επιμ.), *The Disability Studies Reader* (σσ. 195-203). *Routledge*.
- Τσιώλης, Γ. (2017). Θεματική ανάλυση ποιοτικών δεδομένων. Στο Γ. Ζαϊμάκης (Επιμ.), *Ερευνητικές διαδρομές στις κοινωνικές επιστήμες: Θεωρητικές-μεθοδολογικές συμβολές και μελέτες περίπτωσης* (σσ. 97-125). *Πανεπιστήμιο Κρήτης*.
- Χριστοφή, Μ. (2013). *Προσβασιμότητα και Αναπηρία*. Αθήνα: Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.με.Α).