Περιεχόμενα

Ευχαριστίες xiii

Κατάλογος πινάκων και διαγραμμάτων xv

Κατάλογος συντομογραφιών xvii

Εισαγωγή xix

Κεφάλαιο 1

Εισαγωγή στις Σπουδές για την Αναπηρία 1
Το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας 2
Υλιστική προσέγγιση 5
Φεμινιστική προσέγγιση 7
Μεταμοντέρνα/μεταδομιστική προσέγγιση 13
Συμπέρασμα 20

Κεφάλαιο 2

Θεωρία των κοινωνικών κινημάτων και αναπηρικό κίνημα 23
Το αναπηρικό κίνημα ως κοινωνικό κίνημα 24
Αναπηρικό κίνημα και Νέα Κοινωνικά Κινήματα 30
Συμπέρασμα 40

Κεφάλαιο 3

Μεθοδολογία 43
Ερευνητικά ερωτήματα 43
Ερευνητικό μοντέλο: Η ερμηνευτική προσέγγιση
ως χρήσιμο εργαλείο 44
Στυλ ερευνητικής μεθοδολογίας 47
Ερευνητικές μέθοδοι 48
Ερευνητικές φάσεις 53
Κριτήρια ποιότητας της έρευνας 64

Ηθικοί προβληματισμοί 74
Συμπέρασμα 78

Κεφάλαιο 4
Η κατασκευή της έννοιας της αναπηρίας 83
Κουλτούρα 83
Οικονομία και αγορά εργασίας 108
Συμπέρασμα 112

Κεφάλαιο 5
Προσωπική εμπειρία της αναπηρίας 115
Εκπαίδευση και εργασιακή απασχόληση 115
Προσωπικές σχέσεις και γάμος 126
Επίκτητη αναπηρία 137
Συμπέρασμα 157

Κεφάλαιο 6
Η ιστορική εξέλιξη του αναπηρικού κινήματος 161
Πρώιμες μορφές ακτιβισμού των ατόμων με αναπηρίες 161
«Η τύχη μας στα χέρια μας»: Οι οργανώσεις των ατόμων με αναπηρίες 168
Η ανάπτυξη του αναπηρικού κινήματος 174
Συμπέρασμα 184

Κεφάλαιο 7
Ο ρόλος της ταυτότητας και του φύλου στο αναπηρικό κίνημα 187
Αλληλεπίδραση των ταυτοτήτων 187
Θέματα φύλου 193
Συμπέρασμα 203

Κεφάλαιο 8
Τα πρώτα βήματα προς την ενδυνάμωση: Οργανώσεις ατόμων με τον ίδιο τύπο αναπηρίας 207
Από το «εγώ» στο «εμείς» 208
Παράλληλες πορείες προς τη χειραφέτηση 210
Οι συγκρούσεις ως σημεία καμπής 217
Η πολιτική του «καλού παιδιού» 221
Η διαπραγμάτευση της φιλανθρωπίας 223
Συναισθηματικοί δεσμοί με τις οργανώσεις 229
Συμπέρασμα 235

Κεφάλαιο 9

Πολιτική της αναπηρίας και συλλογική δράση 237
Η διαπραγμάτευση της ισότητας 237
Αντιμετώπιση του κράτους: Πέφτοντας στον «κυματοθραύστη» 240
Αναζήτηση στρατηγικών κινητοποίησης 247
Συνεργασία με το κράτος: Μια συλλογική επιθυμία 253
Αναζήτηση προτύπων 256
Συμπέρασμα 262

Κεφάλαιο 10

Κατανόηση και θεωρητικοποίηση της αναπηρίας και της πολιτικής της αναπηρίας 265
Τι σημαίνει να είσαι άτομο με αναπηρία στην Κύπρο; 267
Ποια είναι η φύση της πολιτικής της αναπηρίας στην Κύπρο; 277
Μελλοντικές κατευθύνσεις 286
Επίλογος 289

Πρωτογενείς πηγές 291

Αναφορές 305

Εισαγωγή

Όταν, πριν από μια δεκαετία περίπου, είχα την επιθυμία να μελετήσω τα θέματα της εμπειρίας και της πολιτικής της αναπηρίας στην Κύπρο, δεν είχα στο μυαλό μου ότι το έργο αυτό θα «φώτιζε» τόσο πολλές πτυχές της αναπηρίας στο συγκεκριμένο πολιτισμικό πλαίσιο. Αν και, με την ολοκλήρωση της έρευνας, μέρος των αποτελεσμάτων παρουσιάστηκε ήδη σε τοπικά και διεθνή συνέδρια και δημοσιεύτηκε σε αγγλόφωνα ακαδημαϊκά περιοδικά, τα χρόνια που ακολούθησαν (Symeonidou, 2009a, 2009b· Peters, Gabel & Symeonidou, 2009), η ιδέα για την έκδοση του βιβλίου αυτού καλλιεργήθηκε τα τελευταία χρόνια, κυρίως γιατί δουλεύοντας στον ακαδημαϊκό χώρο είδα τη συγκεκριμένη έρευνα από διαφορετικές οπτικές γωνίες. Συνειδητοποίησα ότι η ανάλυση θεμάτων αναπηρίας μέσα από τους διαφορετικούς αλλά αλληλένδετους φακούς της ιστορίας, της κουλτούρας, της ταυτότητας, του φύλου, της προσωπικής εμπειρίας και του πολιτικού αγώνα, αποτελεί πολύτιμο εργαλείο στην κατανόηση των σημερινών ζητημάτων που αντιμετωπίζουν τα άτομα με αναπηρία σε προσωπικό επίπεδο αλλά και το αναπηρικό κίνημα στο σύνολό του.

Βασική επιδίωξη αυτής της έρευνας ήταν η διερεύνηση της εμπειρίας της αναπηρίας και της πολιτικής της αναπηρίας στο πλαίσιο της Κύπρου. Τι σημαίνει να είσαι άτομο με αναπηρία; Τι σημαίνει να είσαι ακτιβιστής με αναπηρία; Συνδέονται μεταξύ τους αυτές οι εμπειρίες και πώς; Επιδίωξα αυτόν τον σκοπό μέσω εμβριθών συνεντεύξεων προφορικής ιστορίας με σημαντικούς ακτιβιστές με αναπηρία. Επέλεξα να εστιάσω στους σημαντικούς ακτιβιστές με αναπηρία, καθώς πιστεύω ότι αντιπροσω-

πεύουν μια ομάδα ατόμων η οποία, παρά τον πλούτο των εμπειριών σε προσωπικό και πολιτικό επίπεδο, παρέμεινε εκτός του χώρου της έρευνας στην αναπηρία. Εξίσου σημαντική ήταν η εννοιολόγηση των αντιλήψεων των ακτιβιστών με αναπηρία για τις εμπειρίες τους, τοποθετώντας τες σε μια ιστορική προοπτική και στο συγκεκριμένο πολιτισμικό περιβάλλον της Κύπρου. Πώς η ιστορία και η κουλτούρα βοηθούν στην ερμηνεία της προσωπικής εμπειρίας της αναπηρίας και της πολιτικής της αναπηρίας; Πώς η ανάπτυξη του αναπηρικού κινήματος συνδέεται με το γενικό ιστορικό και πολιτισμικό πλαίσιο της Κύπρου; Για την επίτευξη αυτού του σκοπού συνδύασα τις συνεντεύξεις προφορικής ιστορίας με τη δημιουργία ενός ολοκληρωμένου αρχείου με πρωτογενές υλικό που αφορά την περίοδο από τα μέσα της δεκαετίας του 1960 έως το 2004.

Θα ήθελα να πιστεύω ότι η έρευνα που παρουσιάζεται στο βιβλίο αυτό μπορεί να έχει ιστορική, θεωρητική και χειραφετική αξία για τα άτομα με αναπηρία. Η απουσία πανεπιστημιακών προγραμμάτων στις Σπουδές για την Αναπηρία, που θα δημιουργούσαν τις αντίστοιχες ομάδες ακαδημαϊκών με και χωρίς αναπηρία, αλλά και το γεγονός ότι τα ζητήματα της αναπηρίας δεν εντάσσονται στα προγράμματα σπουδών άλλων συναφών τμημάτων, όπως Κοινωνιολογία, Ιστορία και Πολιτικές Σπουδές, δικαιολογούν την καθυστέρηση στην ανάπτυξη του πεδίου. Την ίδια στιγμή, υπάρχουν σημαντικές πηγές που θα μπορούσαν να παρέχουν πληροφόρηση για ζητήματα αναπηρίας στο πλαίσιο της Κύπρου. Αυτές οι πηγές είτε υπάρχουν κάπου και πρέπει κανείς να τις εντοπίσει (για παράδειγμα, αρχειακό υλικό στα αρχεία των εφημερίδων, των οργανώσεων των ατόμων με αναπηρία ή στα προσωπικά αρχεία ατόμων με αναπηρία), είτε περιμένουν να ανακαλυφθούν (για παράδειγμα, σημαντικές προσωπικότητες με και χωρίς αναπηρία, των οποίων οι εμπειρίες επηρέασαν ή συνεχίζουν να επηρεάζουν τα ζητήματα αναπηρίας και από τους οποίους πρέπει να ληφθούν συνεντεύξεις πριν να είναι πολύ αργά· ή γεγονότα και εκδηλώσεις που λαμβάνουν χώρα στην κοινωνία και τα οποία θα μπορούσαν να παρατηρηθούν κ.λπ.). Συναφής με την απουσία μελετητών της αναπηρίας και ερευνητικών στοιχείων είναι η απουσία τοπικής θεω-

ρίας για τα ζητήματα αναπηρίας. Η θεωρία παίρνει τη μορφή της περιστασιακής έκφρασης των απόψεων των ατόμων, όπως για παράδειγμα στις εφημερίδες. Ελάχιστες είναι οι περιπτώσεις όπου τα άτομα με αναπηρία έχουν δεσμευθεί στην εκπόνηση έρευνας η οποία προκύπτει από, αλλά και προσφέρει στη θεωρητική θεμελίωση της αναπηρίας στο πλαίσιο των Σπουδών για την Αναπηρία (βλ. για παράδειγμα Δημοσθένους, 2013). Η απουσία ενός τοπικού φόρουμ για την ανταλλαγή θεωρητικών οπτικών, όπως ένα ακαδημαϊκό περιοδικό ή ένα ετήσιο συνέδριο για την αναπηρία, δρα επίσης ανασταλτικά στην επίτευξη αυτού του σκοπού. Εντός αυτού του πλαισίου, η έρευνα για θέματα αναπηρίας στην Κύπρο συνιστά ένα προκλητικό και εξαιρετικά σημαντικό έργο.

Έχοντας εξηγήσει το πλαίσιο, θεωρώ σημαντικό να αναφέρω ότι η έρευνα που παρουσιάζεται εδώ θα μπορούσε να συζητηθεί παράλληλα με την τοπική έρευνα για την κατανόηση θεμάτων που εμπίπτουν σε κοντινά επιστημονικά πεδία, όπως είναι η Ενιαία Εκπαίδευση –όρος που χρησιμοποιείται στην Κύπρο– ή η Παιδαγωγική της Ένταξης –όρος που χρησιμοποιείται στην Ελλάδα (Καραγιάννη, 2014). Μάλιστα, σε μια προσπάθεια να τονιστεί περαιτέρω η αξία της γνώσης που προκύπτει από τις Σπουδές για την Αναπηρία στον αγώνα προς την Ενιαία Εκπαίδευση, μια ομάδα μελετητών διατύπωσε την προσέγγιση των Σπουδών για την Αναπηρία στην Εκπαίδευση (Connor, Gabel, Gallagher & Morton, 2008). Στο Πανεπιστήμιο Κύπρου, απ' όπου πήρα σημαντικές γνώσεις σχετικά με την Ενιαία Εκπαίδευση και τώρα εργάζομαι ως μέλος του ακαδημαϊκού προσωπικού, η δέσμευση για κατάρτιση εκπαιδευτικών που θα σέβονται όλους τους μαθητές, παρέχοντάς τους ποιοτική εκπαίδευση στο γενικό ενιαίο σχολείο, υλοποιείται μέσω μιας στοχευμένης προσπάθειας από το 1992 (Phtiaka, 2002). Η έρευνα που πραγματοποιήθηκε σε θέματα ειδικής και ενιαίας εκπαίδευσης στον ελληνόφωνο χώρο είναι πραγματικά αξιόλογη και τεκμηριώνει το αίτημα για την αναδόμηση των πολιτικών και των πρακτικών για την παροχή ποιοτικής εκπαίδευσης σε όλα τα παιδιά στην Κύπρο και στην Ελλάδα (βλ. για παράδειγμα Ζώνιου-Σιδέρη, 2011· Ζώνιου-Σιδέρη, Ντεροπούλου-Ντέρου & Παπαδοπούλου, 2012· Ζώ-

νιου-Σιδέρη, Ντεροπούλου-Ντέρου & Βλάχου-Μπαλαφούτη, 2012· Παντελιάδου & Φιλιππάτου, 2013· Φτιάκα, 2007, 2008· Φτιάκα, Μιχαηλίδου, Τσουρής & Βλάμη, 2005· Liasidou, 2008, 2011, 2012· Mavrou, 2011, 2012).

Πολλές από τις ιδέες που έχουν διατυπωθεί στις Σπουδές για την Αναπηρία μεταφέρονται στα μαθήματα και στις συναφείς δραστηριότητες του προπτυχιακού και μεταπτυχιακού επιπέδου, στις ερευνητικές εργασίες των φοιτητών και στην έρευνα των ακαδημαϊκών (Phtiaka, 1999, 2003· Symeonidou, 1999a· Symeonidou & Damianidou, 2013· Symeonidou & Mavrou, 2014· Symeonidou & Phtiaka, 2009, 2014). Η εμπειρία της αλληλεπίδρασης με άτομα που ενδιαφέρονται για θέματα αναπηρίας και εκπαίδευσης –δηλαδή η αλληλεπίδραση μεταξύ ακαδημαϊκών, φοιτητών, εκπαιδευτικών, γονέων, ακτιβιστών με αναπηρία και κρατικών λειτουργών– φανερώνει τη δυνατή σχέση που υπάρχει ανάμεσα στην έρευνα που πραγματοποιείται στο πεδίο των Σπουδών για την Αναπηρία και στην Ενιαία Εκπαίδευση. Η φωνή των ατόμων με αναπηρία βρίσκει σιγά-σιγά τη θέση της στην κοινωνία (ερευνητικό πρόγραμμα «Ψηφίδες Γνώσης», www.ucy.ac.cy/psifides-gnosis), στη διδακτική πράξη (Symeonidou & Damianidou, 2013) και στην αρχική εκπαίδευση και επιμόρφωση των εκπαιδευτικών (Συμεωνίδου & Φτιάκα, 2012). Βέβαια, απαιτείται ακόμα πολύς δρόμος μέχρι την ισότιμη αντιμετώπιση των ατόμων με αναπηρία στο αναλυτικό πρόγραμμα (Φτιάκα, 2010· Mavrou & Symeonidou, 2013· Symeonidou & Mavrou, 2014) και στη σχολική καθημερινότητα (Αγγελίδης, 2011· Γαβριηλίδου-Τσιελεπή, 2011). Ωστόσο η αρχή έχει ήδη γίνει και η έρευνα που παρουσιάζεται στο βιβλίο αυτό έχει ήδη αξιοποιηθεί στο μεταπτυχιακό πρόγραμμα της Ενιαίας Εκπαίδευσης του Πανεπιστημίου Κύπρου με θετική επίδραση στην ανάπτυξη της κριτικής σκέψης για θέματα αναπηρίας, κοινωνίας και σχολικής πράξης.

Πριν προχωρήσω στην περιγραφή της διάρθρωσης του βιβλίου, θεωρώ απαραίτητο να εξηγήσω την επιλογή του όρου «άτομο με αναπηρία» έναντι του όρου «ανάπηρο άτομο» που χρησιμοποίησα σε προηγούμενα γραπτά μου στην ελληνική γλώσσα. Είναι γνωστό ότι ο όρος «ανάπηρο άτομο» προτιμάται από το αναπηρικό κίνημα της Αγγλίας γιατί θεωρείται ότι δη-

λώνει ότι η αναπηρία αποτελεί μέρος της ταυτότητας του ατόμου. Το θεωρητικό πλαίσιο αυτού του βιβλίου βασίζεται κυρίως, αλλά όχι αποκλειστικά, στη βρετανική βιβλιογραφία για την αναπηρία, και θα ανέμενε κανείς ότι για να υπάρχει συνέπεια βιβλιογραφίας και ορολογίας, θα επιλεγόταν ο όρος «ανάπηρο άτομο». Ο όρος «άτομο με αναπηρία» υποδηλώνει ότι το άτομο, ως πιο σημαντικό, πρέπει να αναφέρεται πρώτο. Αυτός ο όρος έχει εδραιωθεί στην Αμερική και υιοθετείται από διεθνείς και ευρωπαϊκούς οργανισμούς (π.χ. Οργανισμός Ηνωμένων Εθνών και δίκτυα της Ευρωπαϊκής Ένωσης). Στον ελληνόφωνο χώρο, τα τελευταία χρόνια υπάρχει η τάση οι συλλογικές αναπηρικές οργανώσεις να προτιμούν τον όρο «άτομο με αναπηρία», και αυτός είναι ο κύριος λόγος της υιοθέτησής του στο βιβλίο αυτό.

Τι θα πρέπει λοιπόν να αναμένουν να διαβάσουν οι αναγνώστες στις σελίδες αυτού του βιβλίου; Στα πρώτα δύο κεφάλαια η έρευνα τοποθετείται στο θεωρητικό πλαίσιο της μεταμοντέρνας και της φεμινιστικής προσέγγισης της αναπηρίας, και διερευνάται πώς η έννοια της ταυτότητας συμβάλλει στην εξήγηση της προσωπικής και πολιτικής εμπειρίας των ατόμων με αναπηρία. Στο τρίτο κεφάλαιο εξηγείται η λογική της μεθοδολογίας και παρουσιάζονται οι σχέσεις μεταξύ του προτιμώμενου ερευνητικού μοντέλου και των ερευνητικών στρατηγικών και μεθόδων. Τα ευρήματα αναφέρονται και αναλύονται σε έξι κεφάλαια. Αρχικά αναλύονται οι πολιτισμικές και υλιστικές δυνάμεις που διαμόρφωσαν το πλαίσιο της καταπίεσης των ατόμων με αναπηρία στην Κύπρο. Στη συνέχεια αναλύονται οι προσωπικές εμπειρίες των ατόμων με αναπηρία στους ακόλουθους τομείς της εκπαίδευσης, της απασχόλησης, των προσωπικών σχέσεων και της αντίδρασης στην επίκτητη αναπηρία. Στη συνέχεια παρουσιάζεται μια ιστορική, αν και ερμηνευτική, αντίληψη της ανάπτυξης του αναπηρικού κινήματος στην Κύπρο, ακολουθούμενη από μια ανάλυση της αλληλεπίδρασης των ταυτοτήτων και του φύλου στο αναπηρικό κίνημα. Στα δύο επόμενα κεφάλαια αναδομείται η πολιτική εμπειρία των ακτιβιστών με αναπηρία μέσω της εμπειρίας τους σε οργανώσεις ατόμων με τον ίδιο τύπο αναπηρίας και στις συλλογικές οργανώσεις αντίστοιχα. Το βιβλίο ολοκληρώνεται με την παρουσίαση ενός μοντέλου το οποίο θα μπορούσε να αποτελέσει χρή-

σιμο εργαλείο για την κατανόηση της εμπειρίας της αναπηρίας σε προσωπικό και πολιτικό επίπεδο.

Θα ήθελα να πιστεύω ότι διαβάζοντας με στόχο την κατανόηση καταστάσεων, απόψεων, αποφάσεων, ερμηνειών και γεγονότων, οι αναγνώστες μπορούν να κατανοήσουν το παρελθόν, αλλά και να επιχειρήσουν τις συνδέσεις με το σήμερα και με το αύριο. Με την ελπίδα το βιβλίο αυτό να αποτελέσει πηγή γνώσης και προβληματισμού, εύχομαι καλή ανάγνωση!