



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ

Εθνικόν και Καποδιστριακόν
Πανεπιστήμιον Αθηνών

ΙΔΡΥΘΕΝ ΤΟ 1837

ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΤΗΣ ΑΓΩΓΗΣ

ΤΜΗΜΑ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ ΚΑΙ ΑΓΩΓΗΣ ΣΤΗΝ ΠΡΟΣΧΟΛΙΚΗ ΗΛΙΚΙΑ

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ

«ΕΙΔΙΚΗ ΑΓΩΓΗ»

Μεταπτυχιακή Διπλωματική Εργασία

Τίτλος:

*Διερεύνηση των απόψεων και των εμπειριών βαρήκοων ενηλίκων
αναφορικά με τη συμμετοχή τους στα κοινωνικά δρώμενα*

Μεταπτυχιακή Φοιτήτρια: **Ιακωβίνα Μπρίκου**

ΑΜ: **7982112200020**

Επιβλέπουσα καθηγήτρια: **Ευδοξία Ντεροπούλου- Ντέρου**

Αθήνα, 2024

Περιεχόμενα

Περίληψη	6-7
Abstract	7-8
Πρόλογος	9-12
 Κεφάλαιο 1^ο : Θεωρητικό πλαίσιο	
1.1 Νοηματοδότηση της συμμετοχής των αναπήρων στα κοινωνικά δρώμενα: ζητήματα αποκλεισμού, περιθωριοποίησης	
1.1.1 Ικανοτισμός και κοινωνική συμμετοχή ατόμων με αναπηρία.....	13-20
1.2 Η συμμετοχή ατόμων με βαρηκοΐα στα κοινωνικά δρώμενα: η επιρροή της αισθητηριακής βλάβης στην κοινωνική συμμετοχή.....	20-23
1.3 Προηγούμενη συναφής ερευνητική δραστηριότητα.....	23-38
 2^ο Κεφάλαιο: Σκοπός και Μεθοδολογία	
2.1 Σκοπός της παρούσας έρευνας.....	39-40
2.2 Ερευνητικά ερωτήματα.....	40-41
2.3 Θεωρητική μεθοδολογική προσέγγιση.....	41-43
2.4 Μέθοδος ανάλυσης ερευνητικών δεδομένων.....	43-46
2.5 Μεθοδολογικός σχεδιασμός.....	46-49
2.6 Ερευνητικά εργαλεία.....	49-50

2.7 Δείγμα.....	50-53
2.8 Δεοντολογία.....	54
2.9 Εγκυρότητα και αξιοπιστία.....	54-55

3^ο Κεφάλαιο: Περιγραφή Ευρημάτων

3.1 Απόψεις ατόμων με βαρηκοΐα αναφορικά με τον προσδιορισμό της Βαρηκοΐας.

3.1.1 Αντιλήψεις ατόμων με βαρηκοΐα αναφορικά με τον ορισμό της βαρηκοΐας.....	56-57
--	-------

3.1.2 Απόψεις συμμετεχόντων/-ουσών αναφορικά με τις στάσεις της κοινωνίας απέναντι στη βαρηκοΐα.....	57-59
--	-------

3.1.3 Απόψεις συμμετεχόντων/-ουσών αναφορικά με τους τρόπους επιρροής της βαρηκοΐας σε διάφορους τομείς της καθημερινότητας.....	59-60
--	-------

3.2 Απόψεις ατόμων με βαρηκοΐα αναφορικά με τη νοηματοδότηση της συμμετοχής στα κοινωνικά δρώμενα.

3.2.1 Προσδιορισμός της έννοιας της συμμετοχής.....	60-63
---	-------

3.2.2 Απόψεις συμμετεχόντων/-ουσών αναφορικά με τους τομείς συμμετοχής.....	63-64
---	-------

3.2.3 Απόψεις συμμετεχόντων αναφορικά με την αναγκαιότητα της συμμετοχής και της σχέσης της με τη κοινωνική ένταξη.....	64-67
---	-------

3.3 Εμπειρίες συμμετεχόντων/-ουσών αναφορικά με τη συμμετοχή τους στα κοινωνικά δρώμενα.

3.3.1 Ο βαθμός της συμμετοχής των συμμετεχόντων/-ουσών στα κοινωνικά δρώμενα..... 68

3.3.2 Ο τρόπος συμμετοχής των συμμετεχόντων/-ουσών στα κοινωνικά δρώμενα..... 68-71

3.3.3 Απόψεις συμμετεχόντων/-ουσών αναφορικά με τη προσφορά ευκαιριών για συμμετοχή στα κοινωνικά δρώμενα..... 71-74

3.4 Απόψεις συμμετεχόντων/-ουσών αναφορικά με τις προκλήσεις και τα εμπόδια στη συμμετοχή τους στα κοινωνικά δρώμενα.

3.4.1 Απόψεις συμμετεχόντων/-ουσών αναφορικά με τα κοινωνικά εμπόδια στις κοινωνικές τους συνδιαλλαγές και προσωπικές τοποθετήσεις αναφορικά με τους παράγοντες (ατομικούς, κοινωνικούς, πολιτισμικούς, πολιτικούς, οικονομικούς, κ. α) οι οποίοι παρεμποδίζουν τη συμμετοχή τους στα κοινωνικά δρώμενα..... 74-80

3.5 Προτάσεις συμμετεχόντων/-ουσών αναφορικά με την ενίσχυση της συμμετοχής των ατόμων με βαρηκοΐα στα κοινωνικά δρώμενα

3.5.1 Απόψεις αναφορικά με τους τρόπους με τους οποίους θα μπορούσε να ενισχυθεί η συμμετοχή στα κοινωνικά δρώμενα.....80-83

4^ο Κεφάλαιο Ανάλυση Ευρημάτων

4.1 Νοηματοδότηση της συμμετοχής στα κοινωνικά δρώμενα: η αναγκαιότητά της και η σχέση της με την κοινωνική ένταξη των συμμετεχόντων/-ουσών.....84-90

4.2 Εμπειρίες από τη συμμετοχή στα κοινωνικά δρώμενα: ευκαιρίες και βαθμός συμμετοχής των συμμετεχόντων/-ουσών..... 90-98

4.3 Οι βασικότερες προκλήσεις αναφορικά με τη συμμετοχή στα κοινωνικά δρώμενα: παράγοντες που παρεμποδίζουν τη συμμετοχή τους στα κοινωνικά δρώμενα.....	98-105
--	--------

4.4 Προτάσεις αναφορικά με την ενίσχυση της συμμετοχής των ατόμων με βαρηκοΐα στα κοινωνικά δρώμενα: τρόποι ενίσχυσης της συμμετοχής.....	105-111
---	---------

5^ο Κεφάλαιο Συμπεράσματα

5.1 Συμπεράσματα της παρούσας έρευνας.....	112-117
--	---------

5.2 Περιορισμοί της παρούσας έρευνας.....	117
---	-----

5.3 Μελλοντικές ερευνητικές προτάσεις.....	117-118
--	---------

Βιβλιογραφία

Ελληνόγλωσση.....	119
-------------------	-----

Ξενόγλωσση.....	119-122
-----------------	---------

Παράρτημα

Οδηγός ημιδομημένης συνέντευξης	123-124
---------------------------------------	---------

Περίληψη

Στην παρούσα έρευνα διερευνήθηκαν οι εμπειρίες και οι απόψεις των ατόμων με βαρηκοΐα αναφορικά με τη συμμετοχή τους στα κοινωνικά δρώμενα. Δεδομένης της επικράτησης του ιατρικού μοντέλου προσέγγισης της αναπηρίας, δεν δίνεται η απαραίτητη προσοχή στα καίρια ζητήματα προσβασιμότητας, περιθωριοποίησης και αποκλεισμού, καθώς και στα ζητήματα ενίσχυσης συμμετοχής των αναπήρων. Για το λόγο αυτό, τα ερευνητικά ερωτήματα της παρούσας εργασίας στράφηκαν γύρω από τις απόψεις και τις εμπειρίες των συμμετεχόντων σχετικά με τη νοηματοδότηση της συμμετοχής, με τις προκλήσεις και τα εμπόδια συμμετοχής, καθώς και με τους τρόπους ενίσχυσης εκείνης. Καθώς πρόκειται για ποιοτική έρευνα, τα ερωτήματα τέθηκαν μέσω ημιδομημένων συνεντεύξεων σε πέντε (5) άτομα με βαρηκοΐα, ακολουθώντας τη μέθοδο της χιονοστιβάδας. Για την ανάλυση των ευρημάτων, επιλέχθηκε η ανάλυση περιεχομένου. Μέσω της καταγραφής κοινών εμπειριών και μέσω της κατανόησης των νοημάτων που οι συμμετέχοντες-ούσες της έρευνας είχαν για το υπό διερεύνηση ζήτημα, στόχο αποτέλεσε η έμφαση στην ανάδειξη της φωνής τους.

Χαρακτηριστικό της παρούσας έρευνας αποτέλεσε η ανάλυση των βασικών της ευρημάτων, βασισμένη στο κοινωνικό μοντέλο προσέγγισης της αναπηρίας. Μέσω βιβλιογραφικής τεκμηρίωσης, η ανάλυση στράφηκε γύρω από ζητήματα ταυτότητας, ικανοτισμού καθώς και γύρω από τη θεωρητικής πλαισίωσης των όρων *συμμετοχή* και *περιθωριοποίηση*. Για όλους τους συμμετέχοντες/ουσες της παρούσας έρευνας, η στάση της κοινωνίας απέναντι στην βαρηκοΐα αποτελούσε μια από τις κύριες αιτίες παρεμπόδισης της συμμετοχής στα κοινωνικά δρώμενα, επιδρώντας καθοριστικά στη ζωή τους. Για το λόγο αυτό, η έρευνα πραγματεύτηκε τους τρόπους με τους οποίους οι παραδοχές του ικανοτισμού διαφαίνονται στους χώρους της εργασίας, της εκπαίδευσης, της τέχνης και του πολιτισμού.

Με επεξηγηματικό τρόπο, συζητήθηκαν θέματα σχετιζόμενα με τη κουλτούρα του ικανοτισμού, όπως ο προσδιορισμός της ακουσολογικής ταυτότητας, η δυσκολία απελευθέρωσης από την αναπηρική ταυτότητα, η έλλειψη τεχνογνωσίας σχετικά με τη παροχή προσβασιμότητας, το στίγμα, ο εσωτερικευμένος μισαναπηρισμός, η αναπηροποίηση των αναπήρων, καθώς και η συνδιαλλακτική σχέση μεταξύ όλων των παραπάνω. Για το λόγο αυτό, η ανάλυση ζητημάτων πολιτικοποίησης των αναπήρων αποτέλεσε εξίσου επίκεντρο της εργασίας. Τέλος, μέσω της συνδιαλλακτικής σχέσης μεταξύ της ανάλυσης των ευρημάτων και της άντλησης πληροφοριών από την ήδη

υπάρχουσα βιβλιογραφία, προέκυψε ολιστική συζήτηση γύρω από τη πρόσληψη της βαρηκοΐας ως ατομική βλάβη, αποποιημένη από το κοινωνικό περικείμενο που την πλαισιώνει.

Λέξεις κλειδιά: ικανοτισμός, συμμετοχή, άτομα με βαρηκοΐα, περιθωριοποίηση, κοινωνικά εμπόδια, ταυτότητα

Abstract

Views and experiences of hard of hearing adults regarding their participation in social events

The present study examines the experiences and opinions of hard of hearing people regarding their participation in social events. Given the prevalence of the medical model of approaching disability, the key issues of accessibility and exclusion, as well as the issues of enhancing participation of people with disabilities, are not given the necessary attention. For this reason, the research questions of this paper revolved around the views and experiences of participants on the meaning of participation, on the challenges and barriers to participation, as well as on ways to enhance it. Since this is a qualitative research, the questions were given through semi-structured interviews to five (5) hard of hearing people, following the method of snowball sampling. For the analysis of the findings, content analysis was chosen. Through the recording of common experiences and through the understanding of the meanings that the participants of the research had for the issue under investigation, the aim was to emphasize the emergence of their voice.

Characteristic of the present research was the analysis of its key findings, based on the social model of approach to disability. Through theoretical overview, the analysis focused on issues of identity, ableism as well as the theoretical framing of the terms *participation* and *exclusion*. In this study, all the participants referred to attitudes towards hearing loss as one of the main causes that prevents participation on social events. This had an impact on their lives. For this reason, the research addressed the ways in which ableism emerge in workplaces, education, art and culture.

In an explanatory way, issues related to the culture of ableism, such as the identity of hard of hearing people, the difficulty of liberation from disability identity, the lack of provision regarding accessibility, stigma, internalized ableism as well as the interactive relationship between all of the above, were discussed. For this reason, the

focus on the analysis of issues of politicization of the disabled was also part of the study. Finally, through the interactive relationship between the analysis of the findings and the drawing of information from the already existing literature, a holistic discussion emerged about the perception of hearing loss as an individual impairment, rather than a social construction.

Key words: ablesim, participation, hard of hearing people, exclusion, social barriers, identity

Πρόλογος

Δεδομένης της επικράτησης του ιατρικού μοντέλου προσέγγισης της αναπηρίας, δεν δίνεται η αρμόζουσα ανταπόκριση στις καταπιεσμένες φωνές των αναπήρων. Η απροθυμία της κοινωνίας στην ανταπόκριση στις φωνές των αναπήρων συνδέεται με την αντιμετώπιση των αναπήρων ως πληθυσμού ξεχωριστού και ανάξιου εκπροσώπησης. Η αντίληψη της αναπηρίας ως «ατομική παθολογία/βλάβη» γίνεται δυνατή μόνο όταν έχουμε διαμορφώσει μια γνώση για την «ατομική ικανότητα/το κανονικό» και αυτή η γνώση, που συνήθως προέρχεται από την ιατρική επιστήμη, είναι σε θέση να καθορίσει τη ζωή των αναπήρων (Oliver, 1990).

Το έργο των Vic Finkelstein (1980) και Michael Oliver (1990) ήταν ιδιαίτερα ουσιώδες για την καθιέρωση μιας προσέγγισης της αναπηρίας η οποία τονίζει τα κοινωνικά εμπόδια που αντιμετωπίζουν οι ανάπηροι και αναπτύσσει ένα πολιτικό πλαίσιο εντός του οποίου οι ίδιοι μπορούν να εκμεταλλευτούν τις εμπειρίες τους υπέρ τους (George Taylor, 1999). Για τον Oliver (1984), η αισιοδοξία βρίσκεται ακριβώς στην απόφαση πολιτικών αρθρώσεων από τους αναπήρους, οι οποίες πολιτικές αρθρώσεις βασίζονται στη δική τους εμπειρία. Για το λόγο αυτό, η καταγραφή κοινών εμπειριών αποτελεί κινητήριο δύναμη για την αναγνώριση των αναπήρων, την πολιτικοποίησή τους, την συμμετοχή τους στα κοινωνικά δρώμενα, και επομένως, την δυνατότητα επιρροής στη ζωής τους. Οι ερευνητικές εργασίες, στις οποίες δίνεται μεγάλη έμφαση στην ανάλυση του εσωτερικευμένου μισαναπηρισμού και στη θεωρία του στίγματος, μπορεί να αποτελέσουν κομμάτι αντίστασης στις παραδοχές που επιβάλλει το κίνημα του ικανοτισμού.

Ο ικανοτισμός συνδέεται με την τοποθέτηση- ταξινόμηση του σώματος βάση των ορατών χαρακτηριστικών της αναπηρίας την οποία εκείνο φέρει. Η βαρηκοΐα χαρακτηρίζεται ως μια κατάσταση μη αντιληπτή από τη κοινωνία, καθώς δεν πρόκειται για μια αναπηρία με εμφανή χαρακτηριστικά. Το γεγονός ότι υπάρχει έλλειψη ευαισθητοποίησης και ενημέρωσης αναφορικά με τη βαρηκοΐα, καθώς και έλλειψη πόρων για παροχή επικοινωνιακής υποστήριξης, θέτοντας κύρια εμπόδια έναντι της συμμετοχής (Jennifer Harris & Claire Bamford, 2001), μαρτυρά πως πρόκειται για ένα πεδίο μη επαρκώς διερευνημένο. Για αυτό το λόγο, το θέμα της συγκεκριμένης εργασίας επιλέχθηκε να αντιπροσωπεύει ο τίτλος *“Διερεύνηση των απόψεων και των εμπειριών βαρήκοων ενηλίκων αναφορικά με τη συμμετοχή τους στα κοινωνικά δρώμενα”*, συλλέγοντας κοινές εμπειρίες προκειμένου να ενισχυθούν οι

φωνές των αναπήρων και να καταγραφούν οι ιστορίες που οι ίδιοι επιθυμούν να μοιραστούν.

Η παρούσα εργασία αποτελείται από πέντε κεφάλαια στο σύνολό της. Πιο συγκεκριμένα, το πρώτο κεφάλαιο αποτελείται από το θεωρητικό πλαίσιο, βάση του οποίου εξελίχθηκε η έρευνα. Στο εν λόγω κεφάλαιο, πλαισιώνονται βιβλιογραφικά σημαντικοί όροι όπως εκείνοι της *συμμετοχής* και της *περιθωριοποίησης*. Γίνεται, επίσης, συζήτηση γύρω από ζητήματα αναπηρικής ταυτότητας, πιο συγκεκριμένα, γύρω από τη διαμόρφωσή της και γύρω από τη δυσκολία απεγκλωβισμού από εκείνη.

Αναλύονται οι τρόποι με τους οποίους ο ικανοτισμός επιβάλλει τις παραδοχές του στους αναπήρους, καθώς και οι τρόποι που η συγκεκριμένη επιβολή αντανακλάται σε όλους του χώρους, όπως στους εργασιακούς χώρους, τους χώρους της εκπαίδευσης, και τους χώρους της τέχνης και του πολιτισμού. Κομβικό σημείο της εργασίας αποτελεί η επεξηγηματική ανάλυση της σχέσης μεταξύ του ικανοτισμού και της διαμόρφωσης της αρνητικώς εμποτισμένης αναπηρικής ταυτότητας. Μέσω ερευνητικών ευρημάτων προηγούμενων συναφών σημαντικών ερευνών, γίνεται λόγος για την υπερκάλυψη της αναπηρικής ταυτότητας, εις βάρος των υπολοίπων ταυτοτήτων, όπως εκείνων του γονέα, του πολίτη κτλ. Αργότερα, στο θεωρητικό πλαίσιο, η εργασία πραγματεύεται τον ριζωμένο μισαναπηρισμό, ο οποίος παίρνει τη μορφή της φιλανθρωπικής προσέγγισης της αναπηρίας καθώς και την απεικόνιση της αναπηρίας ως πηγή έμπνευσης. Με συνεκτική βιβλιογραφική σύνδεση, επεξηγούνται σημαντικοί, για την εργασία, όροι όπως *ορατότητα αναπηρίας*, *διαφορετικότητα*, *αφομοιωτική λογική*, *απομόνωση*, *κοινωνική συμμετοχή*, *χωροταξικά εμπόδια*, *σχεδιαστική αναπηρία*, *συμμετοχικός σχεδιασμός*, καθώς ταυτόχρονα διευκρινίζεται η συνεκτική αλληλουχία μεταξύ τους.

Προς το τέλος του θεωρητικού πλαισίου, γίνεται λόγος για την αποστέρηση του δικαιώματος συμμετοχής των αναπήρων, επομένως, την αποστέρηση του δικαιώματος λήψης αποφάσεων που αφορούν τη ζωή τους. Στη σύγχρονη κοινωνία του ικανοτισμού και της κυριαρχίας της αφομοιωτικής λογικής, τονίζεται η σημασία για τη ριζική αναπροσαρμογή στάσεων, την πρακτική ανακατανομή και αναγνώρισής τους, και, τέλος, τη πολιτικοποίησή τους. Προκειμένου να μπορέσουν να συμμετέχουν στην κοινωνία σε ίση βάση με τους άλλους, τα ανάπηρα άτομα χρειάζονται τόσο ανακατανομή όσο και αναγνώριση, της οποίας οι αξιώσεις διαδραματίζουν καθοριστικό και ζωτικό ρόλο για την ίση αντιμετώπισή τους (Marie S  pulchre, 2018).

Για το λόγο αυτό, παρόλο που αναλύεται εις βάθος το κομμάτι των χωροταξικών εμποδίων, καθώς και οι τρόποι ενίσχυσης της προσβασιμότητας, το κεντρικό σημείο εστίασης της παρούσας εργασίας στέφεται γύρω από τα εμπόδια που τίθενται από τις μισαναπηρικές αντιλήψεις και τις παραδοχές του ικανοτισμού, καταλήγοντας, επομένως, στην ευρύτερη ανάλυση τόσο του εσωτερικευμένου μισαναπηρισμού όσο και της θεωρία του στίγματος.

Δίνεται, κυρίως, έμφαση στα λεγόμενα των συμμετεχόντων/ουσών προηγούμενων συναφών ερευνών, τα οποία επαληθεύουν τους συλλογισμούς του κοινωνικού μοντέλου προσέγγισης της αναπηρίας, προσφέροντας μια εις βάθος κατανόηση για τα ζητήματα ενδιαφέροντος της παρούσας εργασίας.

Το δεύτερο κεφάλαιο πραγματεύεται το σκοπό και τη μεθοδολογία της έρευνας. Πιο συγκεκριμένα, γίνεται μια βιβλιογραφικά πλαισιωμένη συζήτηση γύρω από την επιλεγθείσα θεωρητική μεθοδολογική προσέγγιση, δηλαδή την ποιοτική, γύρω από τη μέθοδο ανάλυσης ευρημάτων, δηλαδή την ανάλυση περιεχομένου, γύρω από το μεθοδολογικό σχεδιασμό και τα ερευνητικά εργαλεία, δηλαδή τη χρήση ημι-δομημένων συνεντεύξεων και την απομαγνητοφώνηση των ευρημάτων, καθώς και γύρω από τα χαρακτηριστικά του δείγματος και τη δεοντολογία, εγκυρότητα και αξιοπιστία της έρευνας.

Στο τρίτο κεφάλαιο, πραγματοποιείται η παρουσίαση των ευρημάτων μέσω της κατηγοριοποίησής τους βάση της εννοιολογίας τους, και υπό τη μορφή πινάκων. Τα ευρήματα της έρευνας χωρίζονται σε πέντε θεματικούς άξονες ενώ τη περιγραφή των ευρημάτων συνοδεύουν τα αντίστοιχα αποσπάσματα από τις μαγνητοφωνημένες συνεντεύξεις. Έπειτα, στο τέταρτο κεφάλαιο, το οποίο περιλαμβάνει τέσσερις θεματικούς άξονες, αναλύονται τα ευρήματα της έρευνας, μέσω βιβλιογραφικής πλαισίωσης. Ο πρώτος άξονας έγκειται στη νοηματοδότηση της συμμετοχής στα κοινωνικά δρώμενα, πιο συγκεκριμένα, στην αναγκαιότητά της και στη σχέση της με την κοινωνική ένταξη των συμμετεχόντων/-ουσών. Στο δεύτερο άξονα γίνεται συζήτηση γύρω από τις εμπειρίες από τη συμμετοχή στα κοινωνικά δρώμενα, πιο συγκεκριμένα στις ευκαιρίες και στο βαθμό συμμετοχής των συμμετεχόντων/-ουσών. Οι βασικότερες προκλήσεις αναφορικά με τη συμμετοχή στα κοινωνικά δρώμενα, δηλαδή οι παράγοντες που παρεμποδίζουν τη συμμετοχή στα κοινωνικά δρώμενα περιλαμβάνονται στον τρίτο άξονα. Ο τελευταίος άξονας περιλαμβάνει τις προτάσεις αναφορικά με την ενίσχυση της συμμετοχής των ατόμων με βαρηκοΐα στα κοινωνικά δρώμενα, δηλαδή τους τρόπους ενίσχυσης της συμμετοχής.

Στο τελευταίο κεφάλαιο, δοσμένο ως πέμπτο κεφάλαιο των συμπερασμάτων, πραγματοποιείται η σύνοψη των αποτελεσμάτων της ανάλυσης των ευρημάτων. Περιλαμβάνονται, επίσης, οι περιορισμοί της έρευνας καθώς και μελλοντικές ερευνητικές προτάσεις. Στο τέλος της παρούσας εργασίας, παρατίθενται η ελληνική και ξενόγλωσση βιβλιογραφία που χρησιμοποιήθηκε για την εκπόνηση της εργασίας, καθώς και το παράρτημα με τον οδηγό συνέντευξης.

Σε αυτό το σημείο, οφείλω ένα μεγάλο και ειλικρινές ευχαριστώ σε όλους τους συμμετέχοντες και σε όλες τις συμμετέχουσες της έρευνας, που με την προθυμία και την ευγένειά τους συνέβαλλαν ο κάθε ένας ξεχωριστά στην εκπόνηση της παρούσας εργασίας. Χάρης τη διάθεσή τους, τη βοήθειά τους, το χρόνο τους και τις ειλικρινείς απαντήσεις τους διαμορφώθηκε η ερευνητική αυτή εργασία. Οφείλω, επίσης, να ευχαριστήσω την επιβλέπουσα καθηγήτριά μου κυρία Ντεροπούλου- Ντέρου Ευδοξία, της οποίας η βοήθεια, η συνέπεια και υποστήριξη συνέβαλε, κατά πολύ, στην ολοκλήρωση της συγκεκριμένης εργασίας ειδικότερα, και των σπουδών μου, γενικότερα. Τέλος, θα ήθελα να ευχαριστήσω πολύ τον σύντροφό μου για την υποστήριξη και την αγάπη του, καθώς και τη μητέρα μου, η οποία διάβαζε με μεγάλο ενδιαφέρον το κάθε κεφάλαιο που ολοκλήρωνα, δίνοντάς μου κίνητρο να συνεχίζω.

1^ο Κεφάλαιο Θεωρητικό πλαίσιο

1.1 Νοηματοδότηση της συμμετοχής των αναπήρων στα κοινωνικά δρώμενα: ζητήματα αποκλεισμού, περιθωριοποίησης

1.1.1 Ικανοτισμός και κοινωνική συμμετοχή ατόμων με αναπηρία

Σύμφωνα με τον Altman (2001), η αναπηρία είναι μία κατάσταση που προσεγγίζεται από διαφορετικά επιστημονικά οπτικά πεδία μεταξύ άλλων της ιατρικής, της οικονομίας, της κοινωνιολογίας, της εκπαίδευσης, της διοίκησης, της πολιτικής επιστήμης κ.ά. Σύμφωνα με τον Oliver (1990), το κοινωνικό μοντέλο προσέγγισης της αναπηρίας υποστηρίζει πως η αναπηρία είναι ένα πολιτικό ζήτημα καθώς κατασκευάζεται κοινωνικά από περιβαλλοντικά εμπόδια και η αιτιότητα δεν τοποθετείται πια στο σώμα και στους λειτουργικούς περιορισμούς, αλλά στην κοινωνική καταπίεση. Ο Oliver (1990) προσθέτει πως οι υποστηρικτές του κοινωνικού μοντέλου αντιλαμβάνονται την αναπηρία ως κοινωνικό κατασκεύασμα και την διαχωρίζουν από την βλάβη. Κατά αυτό τον τρόπο, το κοινωνικό μοντέλο ανα-μετασχηματίζει το ‘πρόβλημα’ της αναπηρίας από τη βλάβη που φέρει ένα σώμα, για το οποίο ‘απαιτείται’ θεραπεία και εξειδικευμένη μεταχείριση, σε ένα ανάπηρο κοινωνικό περιεχόμενο το οποίο χρήζει πολιτικής και κοινωνικής αναμόρφωσης. Γίνεται επομένως, λόγος για διαφοροποίηση μεταξύ μιας σωματικής βλάβης και μιας αναπηροποιημένης κοινωνίας (Hughes and Paterson 1997). Όπως εξηγεί ο Saad Nagi (1965), η αναπηρία είναι η έκφραση ενός επιβαλλόμενου περιορισμού, σωματικού ή ψυχικού περιεχομένου, σε ένα κοινωνικό πλαίσιο. Σύμφωνα με τη Μακρυνιώτη (2004), ο πολιτισμός εγγράφεται πάνω στις σωματικές επιφάνειες. Για το λόγο αυτό, σύμφωνα με την Elizabeth Grosz, υπάρχει ο κίνδυνος να εγκαταλείψουμε το εσωτερικό του σώματος στη σφαίρα του βιολογικού αμετάβλητου.

Σύμφωνα με τον Goodley (2014; 2017), οι σπουδές στην αναπηρία, θεωρούν την αναπηρία και την μη αναπηρία να αναπαράγονται ταυτόχρονα υπό το πρίσμα του ικανοτισμού και του μη ικανοτισμού. Το ‘μη ικανό’ σώμα λαμβάνεται ως λιγότερα σημαντικό και αξιόλογο (Loja, Costa, Hughes & Menezes, 2013; Sanmiquel-Molinero & Pujol-Tarrés, 2020; Calder-Dawe, Witten & Carroll, 2020), επομένως οι Campbell (2009) και Wolbring (2012) κάνουν λόγο για το πλεονέκτημα του ικανοτισμού, γνωστό ως *ableist privilege*, μέσα από το οποίο τονίζεται το δίπολο του ‘ικανού- μη ικανού’ σώματος. Η Μακρυνιώτη (2004), στο σημείο αναφοράς για την

παρούσα έρευνα, σύγγραμμά της με τίτλο ‘*Τα όρια του σώματος, Διεπιστημονικές Προσεγγίσεις*’ (2004), υποστηρίζει πως οι διπολικές κατασκευές, όπως εκείνη του ικανού- μη ικανού σώματος, του καλού- κακού σώματος, του λειτουργικού- δυσλειτουργικού σώματος, εξετάζονται σε σχέση με τις υπάρχουσες σχέσεις εξουσίας, τις συγκεκριμένες ιστορικές περιόδους και τα κοινωνικά και πολιτικά προβλήματα κάθε εποχής. Τέλος, ο Bourdieu (1990) αναφέρει πως το σώμα είναι ένα φυσικό κεφάλαιο, ένα ‘δοχείο’ δύναμης και στάτους μέσα στο οποίο βρίσκεται και προστατεύεται μια ποικιλία, πολιτισμικών, οικονομικών, κοινωνικών και συναισθηματικών πηγών. Οι ανάπηροι δυσκολεύονται να τοποθετηθούν μέσα σε αυτή τη ‘γκάμα’ πηγών.

Η Μακρυνιώτη (2004) προσθέτει πως η αντίληψη ότι η κοινωνική παρέκκλιση συμβαδίζει με τη σωματική διαφορετικότητα είναι βαθιά ριζωμένη τόσο στη δυτική επιστήμη όσο και σε ευρύτερες διαδεδομένες αντιλήψεις και πιστεύω. Το σώμα προβάλλεται ως βασικός τόπος παρέκκλισης και μετατρέπεται σε κεντρικό σημείο αναφοράς στη γενικότερη προσπάθεια να οργανωθούν οι κοινωνικές σχέσεις και με βάση διπολικές διαδικασίες όπως φυσιολογικό – παρεκκλίνων, υγιές- παθολογικό. Εφόσον το σκεπτικό της κοινωνίας βασίζεται στην ολότητά του στη λογική ότι τα ‘δύστροπα’ σώματα χρήζουν διόρθωσης και κανονικοποίησης (Edwards & Imrie 2003), μέσα από τα μάτια ενός μη ανάπηρου ατόμου, η αντίληψη για το ‘πραγματικό’ και το ‘τέλειο’ αναγνωρίζεται μόνο στη φυσιολογικότητα (Hughes 1999). Η υλικοποίηση του κανονιστικού προτύπου στη σωματική διαμόρφωση παράγει μια επικράτεια αποκειμενοποιημένων σωμάτων, ένα πεδίο παραμόρφωσης, το οποίο, αποτυγχάνοντας να αξιολογηθεί όσο το πλήρως ανθρώπινο, ισχυροποιεί αυτά τα ρυθμιστικά κανονιστικά πρότυπα (Μακρυνιώτη, 2004).

Καθίσταται σαφές πως οι μεγαλύτερες επιρροές στην διαμόρφωση της αναπηρικής ταυτότητας προέρχονται από τις παραδοχές του ιατρικού μοντέλου. Η Campbell (2008), αναφέρει πως τα ανάπηρα σώματα χαρακτηρίζονται ως ανώμαλα, αποκλίνοντα, κατώτερα και υπο- ανθρώπινα (Loja, Costa, Hughes & Menezes, 2013). Με άλλα λόγια, η σωματική διαφορά αντιμετωπίζεται ως πολιτισμική αναπαράσταση που είναι κοινωνικά κατασκευασμένη από την κανονιστική οπτική (Scott-Hill, 2004). Επομένως, οι σωματικές αποκλίσεις από τη νόρμα, επιφέρουν επιπτώσεις στη κατασκευή της αναπηρικής ταυτότητας, η οποία έχει στιγματιστεί ως μια αρνητική ταυτότητα (Goffman, 1963).

Η ταυτότητα ως έννοια διαμορφώνεται από κοινωνικές διαδικασίες. Για το λόγο

αυτό, η απελευθέρωση από την αρνητικώς εμποτισμένη αναπηρική ταυτότητα καθίσταται φυσικώς αδύνατη αποτελώντας σημαντικό εμπόδιο για την επίτευξη μίας ένταξης πραγματικής (George Taylor, 1999). Σύμφωνα με τους Berger και Luckman (1967), οι ταυτότητες που παράγονται από την αλληλεπίδραση των οργανισμών, την ατομική συνείδηση και την κοινωνική δομή, έχουν την δύναμη να αντιδράσουν στη δεδομένη κοινωνική δομή, διατηρώντας τη, τροποποιώντας τη ή ακόμη και αναμορφώνοντάς τη.

Οι βάσεις στις οποίες χτίζεται η ταυτότητα, είναι αποτέλεσμα παρελθοντικών συμβάντων, όμως πραγματεύονται συγχρόνως στο παρόν, με τρόπο δημιουργικό ή θετικό, διστακτικό ή πικρό (Gilroy, 1997). Οι Berger και Luckman, αναφερόμενοι στις «συλλογικές ταυτότητες», κάνουν μια διάκριση μεταξύ των τύπων ταυτότητας, μεταξύ των ταυτοτήτων που έχουν ιστορική βάση, για παράδειγμα οι διαφορές μεταξύ ανθρώπων διαφορετικών χωρών, και των ταυτοτήτων που προκύπτουν από την σχέση του ατόμου με την κοινωνία. Επομένως, η ταυτότητα, ούσα βασικό στοιχείο της υποκειμενικής πραγματικότητας, βρίσκεται σε μια διαλεκτική σχέση με την κοινωνία (George Taylor, 1999).

Τις τελευταίες δεκαετίες έχουν αναζωπυρωθεί από το αναπηρικό κίνημα απόπειρες επαναδιαπραγμάτευσης του νοήματος της αναπηρίας στην κοινωνία (Gleeson, 1999), καθώς η λέξη *αναπηρία* συχνά ταυτίζεται σε θεσμικό και ατομικό επίπεδο με τη βλάβη και με την ανικανότητα. Η εξίσωση της βλάβης με την βιολογική κατωτερότητα τρέφει τη διάκριση και τη περιθωριοποίηση. Η παραπάνω υπόθεση συνιστά πως οι ανάπηροι δεν 'ανήκουν' και δεν αξίζουν την ίδια αντιμετώπιση με τους μη ανάπηρους (Morris, 1991). Λόγω του αγώνα του κινήματος των αναπήρων για αναγνώριση και λόγω της αλλαγής του γενικού πολιτικού κλίματος προς μια ευνοϊκή άποψη περί κοινωνικής και πολιτιστικής ποικιλομορφίας, τα άτομα με αναπηρία κατέχουν σήμερα μια πιο ισχυρή θέση, σε σχέση με την προηγούμενη γενιά (Guldvik Ingrid & Jon Helge Lesjø, 2014)

Σύμφωνα με τον Galvin (2006), οι ιδιότητες όπως η αυτοεκτίμηση και η ενδυνάμωση διαμορφώνονται βάση του τρόπου με τον οποίο αντιλαμβανόμαστε τον εαυτό μας και του τρόπου που αισθανόμαστε όταν κρινόμαστε από τους άλλους. Από τη στιγμή, επομένως, που το ανάπηρο άτομο τοποθετείται σε ένα πλαίσιο του οποίου η βάση είναι η προώθηση και η διατήρηση ιδανικών τελειομανίας για το σώμα, η θετική αυτό- εικόνα είναι δύσκολο να κατακτηθεί, εφόσον εκείνη παρουσιάζει μεγάλη απόσταση από την εικόνα η οποία συνεχώς το βομβαρδίζει (Guthrie, 1999). Για το

λόγο αυτό, τόσο η διαμόρφωση των ζητημάτων προσωπικής ανάπτυξης όσο και η διαμόρφωση ζητημάτων προσωπικής επιλογής αποτελούν ζητήματα κεντρικής σημασίας (Loja, Costa, Hughes & Menezes, 2013).

Σύμφωνα με τους Barnes and Mercer (2010), πολλά άτομα με αναπηρία δεν προσλαμβάνουν τους εαυτούς τους ως άτομα με αναπηρία. Την ίδια παρατήρηση σημειώνουν επίσης οι Oliver (1984) και Shakespeare (2006). Οι Guldvik Ingrid και Jon Helge Lesjø (2014) στο άρθρο τους ‘*Disability, Social Groups, and Political Citizenship.*’, ερευνούν τον βαθμό ταύτισης των αναπήρων μεταξύ τους, την πρόσληψή τους ως κοινωνική ομάδα και τον τρόπο με τον οποίο η ταυτότητά τους χωρίζεται σε διαφορετικές υποομάδες ανάλογα με το πλαίσιο. Το ερώτημα ωστόσο, που πάντοτε τίθεται είναι το εξής: Εάν το άτομο δεν αντιμετωπίζεται με σεβασμό, πώς μπορεί να δημιουργήσει αυτοσεβασμό;

Ποια είναι, επομένως, η σύνδεση μεταξύ του ικανοτισμού και του ζητήματος της ταυτότητας; Σύμφωνα με τους Altermark (2017) και Titchkosky (2003), οι πρακτικές πολιτικής που διαμορφώνονται σε σχέση με την ταυτότητα του πολίτη, στη πραγματικότητα, επιφέρουν τον αποκλεισμό διότι ζητούν από τα ανάπηρα άτομα να συμμορφωθούν στα ιδανικά και τη λογική την οποία ορίζει ο ικανοτισμός. Κατά αυτό τον τρόπο, η έννοια της ταυτότητας του πολίτη μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως δικαιολογία για τον αποκλεισμό των αναπήρων και ως δικαιολογία για την παρεμπόδιση της διεκδίκησης της ένταξης στην κοινωνία, εφόσον πρόκειται για μια ταυτότητα διαμορφωμένη από τις αρχές του κινήματος του ικανοτισμού (Marie S  pulchre, 2018).

Εφόσον υφίσταται η τρέχουσα κοινωνική πραγματικότητα όπου τα νομοθετικά πλαίσια διαμορφώνονται χωρίς να λαμβάνονται υπόψη οι εμπειρίες οι οποίες διαμορφώνουν τις αξίες και τις κοινωνικές πρακτικές των ατόμων με αναπηρία (Paul Milner & Berni Kelly, 2009), το δικαίωμα συμμετοχής των ανάπηρων στο σχεδιασμό δημόσιων υπηρεσιών καταπατείται. Πρόκειται, επομένως, για πρόκληση αναπηροποίησης, για μια κατάσταση επιβολής περιορισμών στην ελευθερία της επιλογής βασισμένη στον τρόπο με τον οποίο παρέχονται οι υπηρεσίες. Η περιθωριοποίηση έγκειται ακριβώς στην αποστέρηση των δικαιωμάτων των αναπήρων και στην ανισότιμη αντιμετώπισή τους, η οποία αντανακλάται τόσο μέσα από τα χωροταξικά εμπόδια όσο και μέσα από τα εμπόδια των μισαναπηρικών στάσεων.

Η στέρηση σημαντικών ευκαιριών και προοπτικών λόγω στερεοτυπικών

μισαναπηρικών αντιλήψεων, γίνεται αντιληπτή στον εργασιακό χώρο (Ann Leahy & Delia Ferri, 2023), καθώς και στο χώρο της εκπαίδευσης (Watson, 2003 ; Reeve 2012). Επίσης, η Ντεροπούλου (2023) επισημαίνει πως η απαξίωση των αναπήρων αντανακλάται στη χρήση της γλώσσας, στο αναλυτικό πρόγραμμα και στην επιλογή των διδακτικών μεθόδων. Αντανακλάται, επίσης, στις αντιλήψεις που προσλαμβάνουν τη «διαφορετικότητα» ως τεχνικό πρόβλημα, ως διαχειριστικό πόρο ή ως αντικείμενο επαγγελματικής εξειδίκευσης, καθώς και στις σχέσεις που αναπτύσσονται σε μια εκπαιδευτική δομή και στις ιεραρχικές σχέσεις που διαμορφώνονται μεταξύ ειδικών επαγγελματιών και αναπήρων.

Η ιεραρχία των σχέσεων μεταξύ επαγγελματιών και αναπήρων, επομένως και η περιθωριοποίηση, διαφαίνεται, στον κλάδο των επαγγελμάτων υγείας, όταν δεν λαμβάνεται υπόψη η ίδια η εμπειρία και ο πόνος των αναπήρων. Γενικότερα, ισχύει το γεγονός ότι τα υποκείμενα παράγονται και τοποθετούνται μέσα από μια ιεραρχία σωματικών χαρακτηριστικών η οποία καθορίζει το βαθμό του πλεονεκτήματος, του στάτους και της δύναμης (Garland Thomson, 1997). Η Μακρυνιώτη (2004) στο προαναφερθέν σύγγραμμά της, αναφέρει πως η φουκωική έμφαση στις *συγκλίνουσες* σχέσεις εξουσίας υπονοεί μια χαρτογράφηση των σχέσεων εξουσίας οι οποίες διαμορφώνουν ένα κατασκευασμένο αποτέλεσμα. Η ίδια προσθέτει, πως ο Φουκώ αναφέρεται στην *ποικιλία της λογικής αλληλουχίας* που χαρακτηρίζει τις σχέσεις εξουσίας.

Σύμφωνα με τον George Taylor (1999), βάση της αντίληψης της αναπηρίας ως προσωπική τραγωδία, ως ένα τρομερό συμβάν που συμβαίνει τυχαία σε ατυχή άτομα, διαμορφώνεται η αντίληψη ότι τα άτομα με αναπηρία εξαρτώνται από ιατρούς ή άλλους επαγγελματίες υγείας οι οποίοι παρέχουν κατάλληλη θεραπεία για τη μείωση των επιπτώσεων της αναπηρίας. Καθορίζεται, κατά αυτό τον τρόπο, ο ρόλος των επαγγελματιών ως θυρωρών των περιορισμένων πόρων (Oliver, 1990).

Σύμφωνα με τους Guldvik Ingrid και Jon Helge Lesjø (2014), στο έργο των Gerth και Mills (2009) περιλαμβάνεται ο τρόπος με τον οποίο οι άνθρωποι αισθάνονται την εκτίμηση των γύρω τους καθώς και ο τρόπος με τον οποίο αντιλαμβάνονται τη θέση τους στην κοινωνική ιεραρχία. Στη συνέχεια, αναφέρεται ότι το *στάτους* συνδέεται με τη διαφοροποίηση στην κοινωνία και γίνεται αναγνωρίσιμο μέσω συγκεκριμένων τρόπων ζωής, καθώς και μέσω της κατανομής της εξουσίας σε μια κοινότητα.

Οι συνέπειες των παραδοχών του ιατρικού μοντέλου προσέγγισης της αναπηρίας αντανακλούνται, επίσης, στο χώρο του πολιτισμού και της τέχνης, καθώς υφίσταται η

αποστέρηση του δικαιώματος της πολιτιστικής και καλλιτεχνικής έκφρασης των αναπήρων καλλιτεχνών. Πιο συγκεκριμένα, η σύλληψη της τέχνης των αναπήρων καλλιτεχνών ως ένα χόμπι ή μια μορφή θεραπείας, και όχι ως επαγγελματική προσπάθεια, αποτρέπει τη διαμόρφωση μιας ταυτότητας με θετικό πρόσημο. Υπό αυτή τη λογική, ο Foucault (1999) τονίζει πως το θέατρο μπορεί να συμβάλλει στην υποτίμηση του καλλιτεχνικού δυναμικού των αναπήρων καλλιτεχνών.

Ωστόσο, οι Saur Ellen, και Oddbjørn Johansen (2013) προτείνουν πως ο χώρος του πολιτισμού και της τέχνης θα μπορούσε να χρησιμοποιηθεί ως καταλύτης μισαναπηρικών παραδοχών, συμβάλλοντας στη δημιουργία ομάδων ανθρώπων πιο *ορατών* στη κοινωνία. Οι Hambrook (2009) και Solvang (2012) προσθέτουν πως η τέχνη χρησιμεύει ως ένα ισχυρό μέσο έκφρασης μιας αναπηρικής ταυτότητας με θετικό πρόσημο.

Βασισμένο σε στερεότυπα που πηγάζουν από τον ικανοτισμό, το στίγμα και την αρνητική επίκριση (Fox et al. 2016; Gee et al. 2012), το κοινωνικό άγχος μπορεί να σταθεί εμπόδιο ανάμεσα στο ανάπηρο άτομο και στις κοινωνικές καταστάσεις (Werner et al. 2012) καθώς και να επηρεάσει αρνητικά την ικανότητα των ατόμων να κερδίσουν και να διατηρήσουν εργασιακή απασχόληση (Tolman et al. 2009). Σύμφωνα με τους Guldvik Ingrid και Jon Helge Lesjø (2014), το στίγμα είναι προϊόν της άνισης κατανομής της δύναμης και, συνδεδεμένο στενά με τα συναισθηματικά εμπόδια, θέτει τα θεμέλια για τη δημιουργία τους. Ο Garland-Thomson τονίζει ότι, μέσω της θεωρίας του στίγματος υπενθυμίζεται ότι το πρόβλημα δεν έγκειται στην αναπηρία αλλά στην ανισότητα, τις συμπεριφορές με αρνητικό πρόσημο και τις θεσμικές πρακτικές που προκύπτουν από τη διαδικασία του στιγματισμού. Τόσο το βλέμμα με τον όρο *disabling stare* (Garland-Thomson 2009; Goffman 1963) όσο και οι εμπειρίες εσωτερικευμένης καταπίεσης που προέρχονται από το στίγμα και τα στερεότυπα του κινήματος του ικανοτισμού, υπογραμμίζουν τη σημαντική διαφοροποίηση στο περιεχόμενο μεταξύ του όρου της προσβασιμότητας και του όρου της συμπερίληψης (Renel William, 2019).

Πράγματι, οι αρχές της προσβασιμότητας επαληθεύουν τη κυριαρχία του ικανοτισμού, αφού, σύμφωνα με τον Guffey (2018), συνήθως βασίζονται στην κυρίαρχη οπτική της πρόσβασης σε πολιτιστικούς χώρους, οδηγώντας σε μια κουλτούρα «σχεδιαστικής αναπηρίας», η οποία αποτυγχάνει να αντιπροσωπεύσει τις πολλαπλές εμπειρίες βιωμάτων των αναπήρων (Renel William, 2019). Σε ένα γενικότερο πλαίσιο, σύμφωνα με την Callus (2014), για το αναπηρικό κίνημα, το

ζήτημα του ποιος διευθύνει τις οργανώσεις των αναπήρων παραμένει μια κρίσιμη πτυχή οποιασδήποτε συναφούς συζήτησης. Οι οργανισμοί κατοχής μέρους αυτού του κινήματος, είναι εκείνοι που διευθύνονται από τους ίδιους τους αναπήρους. Η Callus (2014) εξηγεί, σύμφωνα με τον Oliver (1984), γίνεται μια σαφής διάκριση μεταξύ οργανισμών για τους αναπήρους και των οργανισμών από τους αναπήρους. Είναι αλήθεια πως σε οργανισμούς αντιπροσώπευσης των αναπήρων, εργάζονται άτομα χωρίς αναπηρία για να αντιπροσωπεύσουν τους αναπήρους. Υφίσταται, πράγματι, διαφορά καθώς οι ανάπηροι μπορούν απλώς να αποτελούν μέρος των οργανώσεων, όμως οι μη ανάπηροι μπορούν να συμμετέχουν ενεργά σε αυτές τις οργανώσεις. Επομένως, γίνεται διάκριση μεταξύ των οργανισμών που διευθύνονται από τους ίδιους τους αναπήρους, άρα πρόκειται για οργανώσεις από αναπήρους, και των οργανισμών οι οποίοι διευθύνονται από άτομα χωρίς αναπηρία, άρα πρόκειται για οργανώσεις για τους αναπήρους (Callus, 2014).

Με το σύνθημα ‘*Nothing for us without us*’ (Charlton, 1998) αντανακλούνται οι φωνές αντίστασης των αναπήρων έναντι σε μια εμπορευματοποιημένη κοινωνία ικανοτισμού, όπου οι φωνές τους καταπιέζονται και δεν αναγνωρίζεται η αξία τους, και επομένως η ανάγκη ανταπόκρισης στην έκφρασή τους (Rix Jonathan, Ticky Lowe, and the Heritage Forum, 2010). Την σημασία των αξιώσεων αναγνώρισης τονίζει η Marie Sépulchre (2018), καθώς οι ίδιες διαδραματίζουν καθοριστικό και ζωτικό ρόλο για την ίση αντιμετώπιση των αναπήρων. Είναι αλήθεια πως η χρήση του νόμου ως μέσου για την πρόληψη των διακρίσεων και τη βελτίωση της κοινωνίας, συνεπάγεται την κατανόηση της νομικής διαδικασίας στο σύνολό της, των δυνατοτήτων και των περιορισμών της, και κυρίως του ρόλου της νομοθεσίας στη δικαιοδοσία. Παρόλα αυτά, όπως η ίδια τονίζει, χωρίς τη πρακτική της αναδιανομής, η χρήση του νόμου δεν επαρκεί.

Καθίσταται, επομένως, φανερό το γεγονός πως η διαφύλαξη της αξιοπρέπειας των αναπήρων δεν λαμβάνεται ισάξια και ισοδύναμη με τη διαφύλαξη της αξιοπρέπειας των μη αναπήρων. Οι εμπειρίες των αναπήρων συνεχώς αποδεικνύουν το γεγονός πως δεν υπάρχει σεβασμός προς εκείνους, καθώς δεν αντιμετωπίζονται ως ολοκληρωμένες οντότητες και, επομένως, άξιοι σεβασμού (Garland-Thompson 2009, Vera- Gray 2016, Moewaka Barnes et al. 2013; Skeggs 1997, Ahmed 2004, Donaghue 2015, Davis 2013, Calder-Dawe 2015 ; Loja, Costa, Hughes & Menezes, 2013).

Σύμφωνα, λοιπόν, με τα προαναφερθέντα, και όπως τονίζουν οι Johnson και Traustadottir (2005), η ρίζα του αποκλεισμού, λανθασμένα, αποδίδεται εξ ολοκλήρου στην άρση των αρθρωτικών και οικονομικών εμποδίων, αγνοώντας την ευρύτερη κοινωνική κατασκευή της αναπηρίας (Paul Milner & Berni Kelly, 2009). Πράγματι, αρχικά, ο όρος *συμμετοχή* συνδέθηκε με τον δημόσιο σχεδιασμό και την ανάπτυξη της τοπικής κοινότητας (Beresford, 2012). Με την έννοια ότι οι σχεδιαστές θα έπρεπε να επιδιώξουν τη συμμετοχή όλων των πολιτών στις διάφορες φάσεις των διαδικασιών σχεδιασμού και ανάπτυξης (Perloff, 1969), η συμμετοχή θεωρήθηκε σημαντική για τη δημιουργία αλλαγής (Ingrid Guldvik & Ole Petter Askheim, 2022). Υπό αυτή την έννοια, τα χωροταξικά εμπόδια θα πρέπει να λαμβάνονται σοβαρά υπόψη, καθώς από τη στιγμή που περιορίζουν την πρόσβαση στα κτήρια, σε δραστηριότητες και σε υπηρεσίες, αποτρέπουν ταυτόχρονα την πλήρη κοινωνική συμμετοχή, οδηγώντας σε μια κατάσταση αναπηροποίησης (Lettieri, 2013).

Επομένως, προκειμένου να υπάρξει συμμετοχή, τα ανάπηρα άτομα θα πρέπει να θεωρούνται τόσο μέλη ομάδων κοινωνικής και πολιτικής πίεσης όσο και πρόθυμοι και αποφασισμένοι κάτοχοι του δικαιώματος να επηρεάσουν τη ζωή τους. Όπως τονίζει η Ντεροπούλου (2023), η συμμετοχή εστιάζει στο δικαίωμα των ατόμων να εμπλέκονται στη λήψη αποφάσεων και στις πράξεις που αφορούν τη ζωή τους. Οι Ingrid Guldvik & Ole Petter Askheim (2022) προσθέτουν πως η συμμετοχή προσφέρει την ευκαιρία να επηρεαστεί η πολιτική και, επομένως, η ανάπτυξη της κοινωνίας. Τέλος, με την απεικόνιση των αναπήρων ατόμων ως μια κοινωνική ομάδα με κοινές εμπειρίες και ενδιαφέροντα (Young 1990), η επιρροή τους πάνω σε θέματα που τους αφορούν, επεκτείνεται πέρα από τις υπηρεσίες πρόνοιας (Guldvik and Lesjø 2014).

1.2 Η συμμετοχή ατόμων με βαρικοϊά στα κοινωνικά δρώμενα: η επιρροή της αισθητηριακής βλάβης στην κοινωνική συμμετοχή

Σύμφωνα με τον Goodley (2011), η βλάβη από μόνη της δεν δημιουργεί αναπηρία. Όταν η κατάσταση ενός ατόμου και οι ικανότητες που απαιτεί το περιβάλλον δεν συμφωνούν, τότε ο κάθε άνθρωπος μπορεί να βιώσει την αναπηρία. Αντιθέτως, η προσβασιμότητα έγκειται στη συμφωνία των δύο παραπάνω, δηλαδή στη κατάσταση ενός ατόμου και των ικανοτήτων που απαιτεί το περιβάλλον. Ομοίως, ο Baum Carolyn M. (2011) δεν επικεντρώνεται στην αναπηρία, αλλά αντίθετα, στην ενεργοποίηση και τη συμμετοχή, καθώς, όπως ο ίδιος εξηγεί, η αναπηρία δεν

πρόκειται για πρόβλημα που προέρχεται από το άτομο, καθώς η ίδια υφίσταται όταν δεν υπάρχει προσαρμογή ανθρώπου και περιβάλλοντος. Με τη σειρά του, ο Pretto Albertina (2022), στο άρθρο του με τίτλο “*A Study on Accessibility in an Old Italian City: When the past is Worth More than the Present.*”, χρησιμοποιεί τον όρο ‘*άτομα με αναπηρία*’ για να υποδείξει άτομα που τοποθετούνται σε μειονεκτική θέση, και αντιμέτωπα με περιορισμούς στις καθημερινές δραστηριότητες. Οι εν λόγω περιορισμοί αφορούν κοινωνικές επιβολές, κοινωνικά εμπόδια υπό τη μορφή της κοινωνικής καταπίεσης. Ο Albertina (2022) παραθέτοντας τον όρο ‘*άτομα με βλάβη*’, αναφέρεται σε άτομα με οποιοδήποτε είδος λειτουργικό περιορισμό (σωματικό, αισθητηριακό, διανοητικό ή γνωστικό) ο οποίος επηρεάζει άμεσα τη ζωή τους.

Σύμφωνα με τους Clarke, Ailshire, Nieuwenhuijsen, Kleijn – Vrankrijker (2011), στόχος είναι η κατανόηση της σχέσης μεταξύ της βλάβης και των περιορισμών στη δραστηριοποίηση του ατόμου, που πηγάζουν από τα δομικά και χωροταξικά εμπόδια. Υπό την ίδια λογική, στο άρθρο των Ema Loja , Maria Emília Costa , Bill Hughes & Isabel Menezes (2013) με τίτλο ‘*Disability, embodiment and ableism: stories of resistance, Disability & Society*’, γίνεται μια αξιοσημείωτη αναφορά από δυο συμμετέχοντες οι οποίοι απέκτησαν στη πορεία της ζωής τους ένα είδος βλάβης. Πιο συγκεκριμένα, οι ίδιοι έκαναν μια σύγκριση μεταξύ της ζωής τους πριν την απόκτηση της βλάβης, και μετά την απόκτηση της βλάβης. Ο συνεντευξιαζόμενος με την πιο πρόσφατα αποκτηθείσα βλάβη δήλωσε πως, πέρα από τις αλλαγές στην οπτική του για τη προσβασιμότητα αλλά και την ληφθείσα αντιμετώπιση από μη ανάπηρα άτομα, ο εσωτερικός του εαυτός παρέμεινε ανεπηρέαστος από τις αλλαγές στο σώμα του. Η δήλωση του πρώτου βρήκε σύμφωνο τον δεύτερο συνεντευξιαζόμενο, ο οποίος, με τη σειρά του, προσέθεσε πως η βλάβη δεν τον επηρέασε στην διαμόρφωση της αυτό-εικόνας και ταυτότητάς του, διότι, όπως χαρακτηριστικά ανέφερε ‘*είμαστε αυτοί που είμαστε εσωτερικά και, στο τέλος της ημέρας, η βλάβη πρόκειται για μια σωματική αλλαγή.*’ Συμπληρωματικά λειτούργησαν τα ευρήματα της έρευνας των Octavia Calder-Dawe, Karen Witten & Penelope Carroll (2020) με τίτλο ‘*Being the body in question: young people’s accounts of everyday ableism, visibility and disability*’, όπου ένας από τους συμμετέχοντες, ως χρήστης αμαξιδίου, χαρακτηριστικά ανέφερε πως ‘*είναι πάντα σαν το εμπόδιο να είναι περισσότερο κοινωνικό παρά αυτούσιο σωματικό*’.

Ο Nagi (1991) προσθέτει πως τα χαρακτηριστικά του περιβάλλοντος και ο βαθμός

στον οποίο το ίδιο είναι απαλλαγμένο από φυσικά και κοινωνικό- πολιτισμικά εμπόδια, μπορεί να οδηγήσει σε πολύ διαφορετικά μοτίβα και επίπεδα αυτονομίας και συμμετοχής ανάμεσα σε ανθρώπους με παρόμοιου τύπου βλάβες. Ωστόσο, σύμφωνα με τους Meekosha, Paterson και Hughes (1999), η αντίληψη του ανάπηρου σώματος ως σώμα ανεπηρέαστο και ανέγγιχτο από τον πόνο που μπορεί να προκληθεί από οποιαδήποτε μορφή αναπηρίας, δέχθηκε κριτική.

Η Μακρυνιώτη (2004), ερευνώντας διεξοδικά το ζήτημα του *πόνου*, αναφέρει πως η έκφραση του πόνου δεν γίνεται απαραίτητα κατανοητή. Η δημόσια δήλωση του πόνου απαιτεί αναγνώριση, όμως το αίτημα της αναγνώρισης μπορεί να ικανοποιηθεί αλλά μπορεί και όχι (Das, 1996). Η ίδια παραθέτει ακόμη μια λειτουργία του πόνου, αναφέροντας πως ο πόνος παίρνει τη μορφή ‘‘γιατρικού’’ το οποίο θεραπεύει τη παρέκκλιση και επιτρέπει την ηθική και πνευματική ανύψωση.

Πράγματι, οι Clarke, Ailshire, Nieuwenhuijsen, Kleijn – Vrankrijker (2011), αναφέρονται στο επίπεδο του σώματος. Εξηγώντας, κάνουν λόγο για τη λειτουργία εντός τριών επιπέδων: το επίπεδο του σώματος (π.χ. διανοητικές, συναισθηματικές, φυσιολογικές ή ανατομικές δομές ή λειτουργίες), το επίπεδο του ατόμου (δραστηριότητες όπως η κινητικότητα, η αυτό-φροντίδα, γενικότερα καθήκοντα), και το επίπεδο της κοινωνίας (κοινωνική συμμετοχή και κοινωνικοί ρόλοι) (Jette & Badley, 2000). Η δυσκολία λειτουργίας σε αυτά τα τρία επίπεδα αντιπροσωπεύεται από βλάβες, περιορισμούς δραστηριότητας και περιορισμούς στη συμμετοχή.

Όπως αναφέρει η Μακρυνιώτη (2004), με δεδομένο ότι η χρήση του σώματος γίνεται αντικείμενο παρατήρησης και αξιολόγησης, η άρνηση συμμόρφωσης με τις κυρίαρχες πρακτικές και τα στερεότυπα και η συγκρότηση ενός διαφορετικού σώματος, έξω από τα όρια των συνηθισμένων κατηγοριοποιήσεων, προσελκύουν ένα σύνολο χαρακτηρισμών που μπορεί δυνάμει να οδηγήσουν στην περιθωριοποίηση και το στιγματισμό (Bourdieu, 1978; Goffman, 1963; Tate, 1999). Η Μακρυνιώτη (2004) προσθέτει, επίσης, πως οι διαδικασίες παρατήρησης και αξιολόγησης γίνονται με βάση τα εκάστοτε κοινωνικά κριτήρια σχετικά με το αποδεκτό και ‘‘φυσιολογικό’’ σώμα, τις κυρίαρχες αντιλήψεις περί καθαρότητας και ρυπαρότητας και τις σχέσεις εξουσίας που τα κριτήρια και οι αντιλήψεις αυτές υποβαστάζουν. Επομένως, οι άνθρωποι κρίνονται και αντιμετωπίζονται σύμφωνα με την αναπηρία που κάποιος υποθέτει ότι φέρουν. Πιο συγκεκριμένα, την στιγμή που οι μη ανάπηροι κοιτάζουν επίμονα και αδιάκριτα το ανάπηρο σώμα, προσπαθούν να υποθέσουν την αναπηρία που το ίδιο φέρει και, μέσω του έντονου βλέμματος, να την ταξινομήσουν αναλόγως.

Για παράδειγμα, κατά αυτό τον τρόπο, τα έντονα και αδιάκριτα βλήματα δεν μετατρέπουν μόνο το ακουστικό βαρηκοΐας σε αντικείμενο έκθεσης, αλλά και τον χρήστη εκείνου. Τέλος, η Μακρυνιώτη (2004) κάνει επίκληση στα λεγόμενα των Cohen και Weis (2003), σύμφωνα με τα οποία οι θεατές με μια ματιά μπορούν να παρατηρήσουν, να εντοπίσουν, να συγκρίνουν και να διαγνώσουν την παρέκκλιση, τα εμφανή (βιολογικά) σημάδια του διαφορετικού.

Σε αυτό το σημείο, είναι σημαντικό να προστεθεί η παρατήρηση μιας συμμετέχουσας στην έρευνα των Paul Milner και Berni Kelly (2009) με τίτλο *‘Community participation and inclusion: people with disabilities defining their place’*, η οποία εξέλαβε και ερμήνευσε τα έντονα βλήματα προς εκείνη ως αμφισβήτηση του δικαιώματός της να είναι στην κοινότητα. Για το λόγο αυτό, αναφέρθηκε πως η ανωνυμία ήταν επιδιωκόμενη, και τα περιβάλλοντα που απαιτούσαν περισσότερη αυτό-αποκάλυψη, αποφεύγονταν.

Η βαρηκοΐα, ωστόσο, δεν πρόκειται για αναπηρία με ορατά χαρακτηριστικά, και για το λόγο αυτό δεν γίνεται αντιληπτή από την κοινωνία. Όπως αναφέρει ο Samuels (2013), οι άνθρωποι με αναπηρίες οι οποίες δε συγκαταλέγονται στις κυρίαρχες κοινωνικό- πολιτισμικές αναπαραστάσεις της αναπηρίας, λανθασμένα κρίνονται ως μη ανάπηροι. Οι Goffman (1963) και Garland- Thompson (2009) προσθέτουν πως οι άνθρωποι με αναπηρίες οι οποίες δεν ‘ταιριάζουν- συμφωνούν’ με τα κυρίαρχα στερεότυπα ορατότητας της αναπηρίας, αναφέρουν πως αυτό έχει τα πλεονεκτήματά του, καθώς οι ίδιοι δεν μετατρέπονται σε εκθέματα και αξιοθέατα. Ωστόσο, υφίσταται ο κίνδυνος οι ίδιοι να υποβληθούν σε καταστάσεις μέσα στις οποίες θα πρέπει να αποδεικνύουν την μη ορατή αναπηρία τους, η οποία συχνά ερμηνεύεται ως απουσία προσπάθειας και θέλησης από πλευράς τους, να πετύχουν ένα σκοπό ή να συμβαδίζουν με τις κοινωνικό- πολιτισμικές προσδοκίες που τους επιβάλλονται (Calder-Dawe, Witten & Carroll, 2020).

1.3 Προηγούμενη συναφής ερευνητική δραστηριότητα

Στη σημαντική μελέτη των Feng-Hang, Coster, και Helfrich (2013) με τίτλο *‘Community Participation Measures for People with Disabilities: A Systematic Review of Content from an International Classification of Functioning, Disability and Health Perspective.’*, αναφέρεται πως η έλλειψη της συμμετοχής στα πλαίσια της κοινότητας σχετίζεται με την εμφάνιση καταθλιπτικών συμπτωμάτων, λειτουργικών περιορισμών, και θνησιμότητας. Ωστόσο, παρά τη μεγάλη σημασία της, υπάρχει

έλλειψη συναίνεσης για τον ορισμό της και για την μέτρησή της. Πριν, όμως, αποδοθεί ορισμός στον όρο *κοινοτική συμμετοχή*, χρειάζεται πρωτίστως να διευκρινιστεί ο όρος της *συμμετοχής*.

Η συμμετοχή ορίζεται ως η εμπλοκή σε καταστάσεις της ζωής. Οι ορισμοί του όρου *συμμετοχή* περιλαμβάνουν τη δράση, την ένταξη ή την ενασχόληση σε κάποιον τομέα της ζωής, την αποδοχή και την πρόσβαση στους απαραίτητους πόρους (WHO; ICF, 2001). Ωστόσο, η ασάφεια αυτού του ορισμού της συμμετοχής μπορεί να οδηγήσει σε προβλήματα διαχείρισης αυτής της έννοιας. Σύμφωνα με τους Whiteneck και Dijkers (2009), η συμμετοχή έγκειται στην εκπλήρωση των κοινωνικών ρόλων. Τη βάση αυτού του ορισμού αποτελεί το γεγονός πως η συμμετοχή περιλαμβάνει την κοινωνική αλληλεπίδραση με το περιβάλλον κατά τη διάρκεια της εμπλοκής σε διάφορες καταστάσεις ζωής (Feng-Hang, Coster, και Helfrich, 2013).

Στη συνέχεια της έρευνας, οι Feng-Hang, Coster, και Helfrich (2013) εξηγούν πως για να μπορέσει να οριστεί η έννοια της κοινοτικής συμμετοχής, θα πρέπει πρώτα να ληφθεί υπόψη ένας σαφέστερος ορισμός της συμμετοχής. Οι ίδιοι αναφέρουν πως, στην υπάρχουσα βιβλιογραφία, γίνεται λόγος για τη διάκριση μεταξύ διαφόρων τομέων συμμετοχής, η οποία βασίζεται σε όργανα μέτρησής της. Η συμμετοχή ως όρος που αφορά τη δραστηριοποίηση εκτός σπιτιού ή περιλαμβάνει εκπλήρωση ρόλων εκτός του νοικοκυριού, θα πρέπει να διαχωρίζεται από το όρο της συμμετοχής ο οποίος αφορά αποκλειστικά τη δραστηριοποίηση εντός της οικιακής ζωής. Ο συγκεκριμένος διαχωρισμός είναι σημαντικός καθώς η συμμετοχή σε δραστηριότητες εκτός του νοικοκυριού απαιτεί διαφορετικές ή και προηγμένες δυνατότητες, όπως εκείνη της κινητικότητας, της κοινωνικοποίησης με άτομα εκτός του νοικοκυριού, και της ανάληψης ρόλων εκτός αυτού. Για το λόγο αυτό, ο όρος *κοινοτική συμμετοχή* μπορεί να οριστεί ως η ενεργός συμμετοχή σε κοινωνικές δραστηριότητες, δραστηριότητες, οι οποίες συμβαίνουν έξω από το σπίτι (Feng-Hang, Coster, και Helfrich, 2013).

Στις συζητήσεις γύρω από το ζήτημα της συμμετοχής, συνήθως διακρίνονται δύο διαστάσεις, εκείνη της αντικειμενικής και εκείνη της υποκειμενικής διάστασης. Πιο συγκεκριμένα, σύμφωνα με τους Feng-Hang, Coster, και Helfrich (2013), η αντικειμενική διάσταση πραγματεύεται συμπεριφορές που μπορούν να παρατηρηθούν. Επομένως, χαρακτηριστικά όπως η συχνότητα, η ένταση, η διάρκεια και η ποικιλία των δραστηριοτήτων που εκτελούνται εκτός του νοικοκυριού, περιλαμβάνονται στους κοινωνικούς δείκτες. Από την άλλη μεριά, η υποκειμενική

διάσταση, όπως η αντίληψη της συμμετοχής ή η αίσθηση του ανήκειν και η ικανοποίηση από τη συμμετοχή σε κοινοτικές δραστηριότητες, αφορά την εσωτερική εμπειρία του ατόμου. Για την κατανόηση της συμμετοχής της κοινότητας, τόσο η αντικειμενική όσο και η υποκειμενική διάσταση είναι εξίσου σημαντικές, παρότι τα χαρακτηριστικά τους παρουσιάζουν διακριτές διαφορές μεταξύ τους. Η αντικειμενική διάσταση είναι μετρήσιμη λόγω των παρατηρούμενων ή αναφερόμενων επιδόσεων των ατόμων, παρέχοντας, με αυτό τον τρόπο, μετρήσιμες πληροφορίες με πιο τυποποιημένο τρόπο, οι οποίες με τη σειρά τους, μπορούν να χρησιμοποιηθούν για την σύγκριση αποτελεσμάτων σε διαφορετικά πλαίσια ή πληθυσμούς. Οι πληροφορίες οι οποίες προκύπτουν από την μέτρηση της υποκειμενικής διάστασης της συμμετοχής, μπορούν να βοηθήσουν στην ερμηνεία των αντικειμενικών αποτελεσμάτων, αποδίδοντας νόημα και δίνοντας μορφή στη συναισθηματική εμπειρία που σχετίζεται με τη συμμετοχή. Η συγκεκριμένη μελέτη των Feng-Hang, Coster, και Helfrich (2013) εστιάζει στη μέτρηση της αντικειμενικής διάστασης της συμμετοχής στο πλαίσιο της κοινότητας, ως το πρώτο βήμα προς την αναγνώριση χρήσιμων εργαλείων μέτρησης τα οποία στοχεύουν στην ποσοτικοποίηση της κοινοτικής συμμετοχής ατόμων με αναπηρίες.

Η παραπάνω δήλωση των Feng-Hang, Coster, και Helfrich (2013) αναφορικά με την ανάγκη εύρεσης ενός κοινού ορισμού προς χρήση μεταξύ των ερευνητών/τριών, βρίσκει σύμφωνους τους Levasseur, Desrosiers και St-Cyr Tribble (2007). Πιο συγκεκριμένα, οι Levasseur, Desrosiers και St-Cyr Tribble (2007) αναφέρουν πως η έλλειψη μιας συμφωνίας αναφορικά με τον ορισμό της κοινωνικής συμμετοχής, έχει σημαντικές συνέπειες, όπως η δυσκολία επικοινωνίας μεταξύ των ανθρώπων που χρησιμοποιούν την συγκεκριμένη έννοια και τα προβλήματα στην ανάπτυξη και στην επιλογή εργαλείων για τη μέτρηση της κοινωνικής συμμετοχής. Οι Glass και Balfour, (2003) ορίζουν την ανταπόκριση σε περιβαλλοντικές καταστάσεις ως προϋπόθεση της κοινωνικής συμμετοχής. Σε αντίθεση με έννοιες όπως το κοινωνικό δίκτυο ή η κοινωνική υποστήριξη, το επίκεντρο της κοινωνικής συμμετοχής βρίσκεται στην αλληλεπίδραση του ατόμου με το περιβάλλον, και όχι στο ίδιο το περιβάλλον (Fougeyrollas et al., 1998). Σύμφωνα με τους Herzog, Ofstedal και Wheeler (2002), η πιο προφανής μορφή κοινωνικής συμμετοχής είναι η άμεση αλληλεπίδραση με τα μέλη της οικογένειας, με τους συγγενείς, με τους φίλους, με τους γείτονες ή με τους συναδέλφους.

Σύμφωνα με τους συμμετέχοντες/ουσες της σημαντικής έρευνας των Levasseur

Milanie, Lucie Richard, Lise Gauvin, και Imilie Raymond (2010), τόσο οι δραστηριότητες κοινωνικού χαρακτήρα όσο και οι αλληλεπιδράσεις αποτελούν απαραίτητα στοιχεία της κοινωνικής συμμετοχής. Ένα ακόμη κρίσιμο στοιχείο της είναι η εμπλοκή του ατόμου, η οποία μπορεί να επιτευχθεί με την ανθρώπινη ή τη τεχνική υποστήριξη. Η ταξινομία των ευρημάτων της εν λόγω έρευνας αντανακλά στη πολυδιάστατη πλευρά της κοινωνικής συμμετοχής (Raymond et al., 2008), στην εμπλοκή της από το μικρό (προσωπικό) στο μακρό (κοινωνικό) επίπεδο (Lariviere, 2008) και στους δεσμούς της με το οικολογικό μοντέλο (Green & Kreuter, 2005).

Στην βιβλιογραφία προσδιορίζονται τέσσερις τύποι ορισμού της κοινωνικής συμμετοχής: Πρώτον, η κοινωνική συμμετοχή ως καθημερινή λειτουργία, δεύτερον, ως κοινωνικές αλληλεπιδράσεις, τρίτον, ως κοινωνική δικτύωση και τέταρτον, ως επίσημη εμπλοκή. Το τρίτο και το τέταρτο επίπεδο μοιράζονται ομοιότητες με τις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις (Raymond et al., 2008) και τη λήψη πόρων από την κοινωνία (Mars et al., 2008). Αναφέρεται, επίσης, πως ένα άτομο το οποίο χρειάζεται τεχνική ή ανθρώπινη βοήθεια για να ολοκληρώσει τις καθημερινές του δραστηριότητες μπορεί να συμμετέχει κοινωνικά καθώς, όπως τονίζεται από το ICF (WHO, 2001), τα προβλήματα υγείας, η βλάβη ή οι περιορισμοί στη δραστηριότητα δεν οδηγούν απαραίτητα σε περιορισμούς στη συμμετοχή. Επομένως, η κοινωνική συμμετοχή μπορεί να θεωρηθεί ως επίπεδα εμπλοκής του ατόμου με άλλους στο πλαίσιο των κοινωνικών δραστηριοτήτων.

Ωστόσο, ο Becker (1963, 1964) σημειώνει πως η άγνοια, η έλλειψη εμπιστοσύνης ή η παραπληροφόρηση και οι χαρακτηρισμοί που χρησιμοποιούνται ευρέως, λειτουργούν ως παράγοντες διαμόρφωσης στερεοτυπικών αντιλήψεων για συγκεκριμένες κατηγορίες ή ομάδες ατόμων, επιφέροντας κατά αυτό τον τρόπο τον αποκλεισμό. Το συμπέρασμα ότι η έλλειψη ευαισθητοποίησης και ενημέρωσης αναφορικά με τη βαρηκοΐα, καθώς και η έλλειψη πόρων για παροχή επικοινωνιακής υποστήριξης αποτελούν τα κύρια εμπόδια έναντι της συμμετοχής, υποστηρίζεται από τα σημαντικά ευρήματα της έρευνας των Jennifer Harris & Claire Bamford (2001) με τίτλο ‘*The Uphill Struggle: Services for Deaf and hard of hearing people - issues of equality, participation and access*’. Όπως προαναφέρθηκε η έλλειψη ευαισθητοποίησης και ενημέρωσης, όπως όλες οι συνέπειες των παραδοχών του ιατρικού μοντέλου προσέγγισης της αναπηρίας αντανακλούν, μεταξύ άλλων, στους χώρους της τέχνης και του πολιτισμού. Διαμορφώνεται, επομένως, μια συζήτηση γύρω από τη σημασία της εκπαίδευσης του προσωπικού στους πολιτισμικούς χώρους,

της οποίας στόχος είναι να λειτουργήσει βοηθητικά στην αντιμετώπιση μισαναπηρικών αντιλήψεων και προκαταλήψεων καθώς και στην εξοικείωση με τις πτυχές διαφορετικών αναπηριών, καταλήγοντας στην γενικότερη αντιμετώπιση των αναπήρων ως πελάτες, και όχι ως προβλήματα (Wyatt-Spratt, 1999).

Η έλλειψη γνώσεων των εργαζομένων σε διάφορους τομείς παροχής υπηρεσιών, που οδηγεί στην απομόνωση των βαρήκοων είναι υπαρκτή, ενώ η αδυναμία των υπαλλήλων να εξυπηρετήσουν Κωφά και βαρήκοα άτομα, ιδιαίτερα εκείνα τα οποία ανήκουν σε μειονοτικές εθνοτικές ομάδες, καθίσταται σαφή μεταξύ των καταγραφών των αφηγήσεων Κωφών και βαρήκοων συμμετεχόντων των προηγούμενων συναφών ερευνών. Το ζήτημα της απομόνωσης των Κωφών και βαρήκοων λόγω της έλλειψης ενημέρωσης και υποστήριξης προς εκείνους απασχόλησε, επίσης, τον George Taylor (1999) στην έρευνά του με τίτλο *‘Empowerment, Identity and Participatory Research: Using social action research to challenge isolation for deaf and hard of hearing people from minority ethnic communities’*. Η μετάβαση από το σχολείο στην επαγγελματική/τριτοβάθμια εκπαίδευση αποτέλεσε, επίσης, ένα ιδιαίτερο ζήτημα για τους ερωτηθέντες της εν λόγω έρευνας. Η έλλειψη στις υπηρεσίες πληροφόρησης και υποστήριξης για Κωφούς και βαρήκοους οι οποίοι εγκαταλείπουν το σχολείο, σε συνδυασμό με τις πολύ χαμηλές προσδοκίες από την πλευρά των οικογενειών και των κοινοτήτων τους, είχαν ως αποτέλεσμα την στροφή των ίδιων (των Κωφών νεαρών ενηλίκων) προς την απομόνωση.

Επομένως, υφίσταται η απομόνωση του βαρήκοου ατόμου που προσπαθεί να διατηρήσει το μερίδιό του σε μια κοινωνία για ακούοντες. Σύμφωνα με τον Taylor (1999), η απώλεια της ακοής επιδεινώνει αυτή την απομόνωση, ιδιαίτερα όταν σχετίζεται με τη διαδικασία γήρανσης, και μια σταδιακή εξασθένηση όπου το βαρήκοο άτομο μπορεί να εκληφθεί ως στιγματισμένος ρόλος στην κοινωνία. Ο Taylor (1999) προσθέτει πως η μειονοτική εθνική ταυτότητα σε συνδυασμό με την εξάρτηση από τις δημόσιες υπηρεσίες, στις οποίες κυριαρχεί η κουλτούρα του ικανοτισμού, ενισχύει την απομόνωση, στην οποία τη θέση είναι εδραιωμένη η ομάδα των ηλικιωμένων με βλάβη στην ακοή. Πράγματι, σύμφωνα με τους Clarke, Ailshire, Nieuwenhuijsen, Kleijn – Vrankrijker (2011) η αναπηρία ως παράγοντας επιρροής της συμμετοχής αποτελεί ένα μείζον κοινωνικό θέμα και θέμα υγείας, ειδικότερα στο πλαίσιο των ηλικιωμένων ανθρώπων. Ωστόσο η αναπηρία δεν αποτελεί απαραίτητα χαρακτηριστικό γήρανσης ούτε αναπόφευκτη ένδειξη της αρχής ή της εξέλιξης ενός προβλήματος υγείας. Άρα, το γεγονός πως η κοινωνική συμμετοχή αποτέλεσε ένα

κλειδί- στοιχείο πολλών εννοιολογικών μοντέλων γύρω από την ανθρώπινη λειτουργία ή την ομαλή γήρανση, οφείλεται στην υψηλή εκτίμηση που τρέφουν οι ηλικιωμένοι για τη συμμετοχή και στα αισθήματα ολοκλήρωσης που η ίδια τους προσφέρει (Levasseur, St-Cyr Tribble, & Desrosiers, 2009).

Λαμβάνοντας υπόψη όλα τα παραπάνω, γίνεται κατανοητό πως μέσα από τα στερεότυπα που πηγάζουν από τον ικανοτισμό, το στίγμα και την αρνητική επίκριση (Fox et al. 2016; Gee et al. 2012), διαμορφώνεται το κοινωνικό άγχος το οποίο στέκεται εμπόδιο ανάμεσα στα άτομα και στη συμμετοχή στα κοινωνικά δρώμενα (Werner et al. 2012) καθώς, επίσης, επηρεάζει αρνητικά την ικανότητα των ατόμων να κερδίσουν και να διατηρήσουν εργασιακή απασχόληση (Tolman et al. 2009) καταλήγοντας, με αυτό τον τρόπο, στην απομόνωση. Επομένως, από τη στιγμή που οι ανάπηροι, λόγω μισαναπηρικών παραδοχών, οδηγούνται στην απομόνωση, σύμφωνα με τον Erin (2012), εγείρεται το ερώτημα εάν τα δομικά ή αρχιτεκτονικά εμπόδια είναι οι μόνοι παράγοντες λόγω των οποίων εμποδίζεται η συμμετοχή.

Ως κοινωνικά εμπόδια ορίζονται οι παράγοντες στο περιβάλλον ενός ατόμου οι οποίοι με την απουσία ή την παρουσία τους περιορίζουν την προσβασιμότητα και δημιουργούν την αναπηρία (World Health Organization; The World Bank, 2011). Για τον Ludwig Erin (2012), το ζήτημα της προσβασιμότητας πρόκειται για ένα πολύπλευρο ζήτημα. Στη διαθέσιμη βιβλιογραφία, επαληθεύεται η σημασία της έλλειψης ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης, οι οποίες χαρακτηρίζουν την κοινωνία και δημιουργούν την αναπηρία. Για παράδειγμα, μέσα από τη παραποιημένη ερμηνεία ότι το βαρήκοο άτομο τρέφουν αισθήματα εγωισμού και αδιαφορίας, καθώς δεν ανταποκρίνεται σε καλέσματα στο δρόμο, αντικατοπτρίζονται οι παραδοχές του ιατρικού μοντέλου προσέγγισης της αναπηρίας. Ομοίως, οι Amy Watson και Patrick Corrigan (2005) προσθέτουν πως το στίγμα διαφαίνεται στην κοινωνία μέσα από διάφορα επίπεδα. Η δήλωση ότι τα συναισθηματικά εμπόδια μπορεί να είναι ακόμη πιο δύσκολο να ξεπεραστούν από τα χωροταξικά, βρίσκει σύμφωνους τους Guldvik Ingrid, and Jon Helge Lesjø (2014).

Η σημαντική έρευνα των Calder-Dawe, Witten και Carroll (2020) με τίτλο *‘‘Being the body in question: young people’s accounts of everyday ableism, visibility and disability’’*, τόνισε, με τη σειρά της, καθημερινές πρακτικές με διαγνωστικό περιεχόμενο, οι οποίες, στοχεύοντας στα ανάπηρα άτομα, λειτουργούν με βάση την ιατρικοποιημένη λογική και τη λογική του ικανοτισμού. Ο όρος *diagnostic exchange* ενθυλακώνει μια διαγνωστικής φύσεως συνδιαλλαγή μεταξύ του ανάπηρου- μη

ανάπηρου ατόμου, όπου ο δεύτερος απαιτεί μια απάντηση από τον πρώτο σε ερωτήσεις περιεχομένου ‘τι πάει λάθος με εσένα;’. Η εν λόγω έρευνα, αναφέρθηκε επίσης στις στάσεις υπό το πρίσμα της φιλανθρωπικής διάστασης της αναπηρίας, όπου οι άνθρωποι έτειναν να θέτουν ερωτήσεις περιεχομένου ‘Μπορώ να προσευχηθώ για σένα;’ ή ‘Ο Θεός θα σε θεραπεύσει από την αναπηρία σου’.

Οι ερευνητές της συγκεκριμένης έρευνας αναφέρουν πως το φύλο του ατόμου αποτελεί έναν ιδιαίτερα σημαντικό παράγοντα, καθώς οι στάσεις απέναντι στις ανάπηρες γυναίκες χαρακτηρίζονται ιδιαίτερα προσβλητικές και προβληματικές. Πράγματι, μέσα από την αφήγηση μιας γυναίκας χρήστη αμαξιδίου, γίνεται αισθητός ο τρόπος με τον οποίο οι ταυτότητες περιπλέκονται μεταξύ τους υπό την εξουσία των κοινωνικών προσδοκιών που τους επιβάλλονται. Σύμφωνα, λοιπόν, με τη συμμετέχουσα, υπήρξαν φορές οι οποίες είχε ερωτηθεί, από ανθρώπους εκτός του κοινωνικού της κύκλου, εάν μπορεί να κάνει παιδιά. Όπως αναφέρουν οι Gill (2007), Ulrich και Weatherall (2000), το γυναικείο σώμα θεωρείται πως υπάρχει μόνο για τις σεξουαλικές και παραγωγικές του προδιαγραφές (Calder-Dawe, Witten & Carroll, 2020). Επίσης, η ερώτηση αυτή αποδεικνύει το πόσο εύκολα η γονιμότητα μιας ανάπηρης γυναίκας γίνεται θέμα δημόσιας συζήτησης. Γίνεται, επομένως, αντιληπτό πως, όπως προαναφέρθηκε, η ιδιωτικότητα των αναπήρων και η διαφύλαξή της διαφέρει από εκείνη των μη αναπήρων, οι οποίοι έχουν την αίσθηση κυριαρχίας και ότι δικαιούνται εξηγήσεις και αποδείξεις για την αναπηρία τους (Calder-Dawe, Witten & Carroll, 2020; Loja, Costa, Hughes & Menezes, 2013).

Σύμφωνα με τον Young (1990), οι ‘καλοπροαίρετες’, εκ φύσεως φιλανθρωπικές αντιδράσεις προς τα ανάπηρα άτομα είναι ασυνείδητες. Οι συγκεκριμένες αντιδράσεις χαρακτηρίζονται ως μασκαρεμένος και υποθάλποντας μισαναπηρισμός, ενώ βασίζονται στην αντίληψη πως η απόδοση ηρωικών χαρακτηριστικών στο ανάπηρο άτομο θα λειτουργήσει ωφέλιμα για το ίδιο. Στη συνέχεια της εν λόγω έρευνας, το ενδιαφέρον στράφηκε γύρω από τη φιλανθρωπική διάσταση της αναπηρίας, και παραθέτοντας τον όρο *inspirational porn*, αποδόθηκε η πρόσληψη των αναπήρων ως αντικείμενα θαύματος αποθέωσης και έμπνευσης. Επικαλούμενοι τη καθημερινή πρακτική της διαγνωστικής κριτικής με όρο ‘*diagnostic Judgment*’, οι ερευνητές/συγγραφείς αναφέρθηκαν στην έκπληξη των μη αναπήρων με την ικανότητα των ανάπηρων, η οποία χρησιμοποιείται ως πηγή άντλησης έμπνευσης. Με την ίδια λογική, η πρόσληψη του αναπήρου ατόμου ως αβοήθητου, άμοιρου, άτυχου, οδηγεί στην, υποτιθέμενα απαραίτητη, προσφορά βοήθειας η οποία δε ζητείται από

το ίδιο (Calder-Dawe, Witten & Carroll, 2020).

Η πρόσληψη της αναπηρίας ως η κύρια ταυτότητα του ατόμου, η οποία επισκιάζει τις υπόλοιπες ταυτότητές του (Shakespeare , 1996), εξηγεί τις στάσεις που πηγάζουν από τη κουλτούρα του *inspirational porn*. Καθ' αυτό τον τρόπο, όπως εξηγούν οι Calder-Dawe, Witten & Carroll (2020), τα κατορθώματα του ατόμου μεταμορφώνονται σε κάτι που το ίδιο κατάφερε να κάνει *παρά* την ύπαρξη της αναπηρίας του.

Ένα σημαντικό εύρημα της έρευνας των Loja , Costa , Hughes & Menezes (2013) αφορούσε την προκείμενη σχέση μεταξύ της συνεχούς προσπάθειας των αναπήρων για την απόδειξη της αξίας τους και των βαθιών επιρροών στην εγκαθίδρυση τρυφερών σχέσεων με άλλα άτομα. Πιο συγκεκριμένα, μέσα από τις μαρτυρίες και τις αφηγήσεις προκύπτει ότι οι ίδιοι συχνά βιώνουν αισθήματα φοβίας απόρριψης και αρνητικά συναισθήματα, όπως να νιώθουν 'περίσσιοι' και ανάξιοι αγάπης, φροντίδας και τρυφερότητας. Σύμφωνα με την Kristeva (1982), η αγάπη και η τρυφερότητα υπό τη μορφή τόσο της γονικής όσο και της φιλικής, ερωτικής/ συντροφικής, προϋποθέτει ένα είδος σωματικής 'αυθεντικότητας', η οποία σύμφωνα με τις νόρμες και τις πρακτικές του ικανοτισμού, δεν συνάδει με τις απεικονίσεις της αναπηρίας. Επομένως, σε όσους αποκλείουν από την νόρμα δίνεται η ταμπέλα της αναπηρίας η οποία συμφωνεί με χαρακτηρισμούς, όπως εκείνος του ανήθικου ατόμου, μη παραγωγικού, μη γόνιμου και αντικείμενου για φροντίδα στην ολότητά του (Loja , Costa , Hughes & Menezes, 2013).

Όπως αναφέρουν οι Paul Milner & Berni Kelly (2009), η υποτίμηση των σχέσεων μεταξύ των συνομήλικων, της οικογένειας, και άλλων ανθρώπων γίνεται αισθητή, καθώς οι μεταρρυθμίσεις πλαισιώνονται πέρα από τις εμπειρίες που διαμορφώνουν τις αξίες και τις κοινωνικές πρακτικές των αναπήρων. Μέσω της απουσίας πλαισίων προώθησης της συμπερίληψης σε χώρους της κοινωνικής και οικονομικής πλειοψηφίας διαιωνίζεται η αφομοιωτική λογική της κοινωνίας. Υπό τη λογική της αφομοίωσης, όταν το άτομο ανήκει σε μια μειονότητα της οποίας η οντότητα διαρκώς αμφισβητείται από τη παρουσία και τις πράξεις της πλειοψηφίας, τότε, σύμφωνα με τον Tregaskis (2004), η σημασία της ταυτότητας είναι μεγάλη.

Συναφείς έρευνες, διεξαγόμενες τα τελευταία χρόνια, υποδεικνύουν πως οι ανάπηροι στη σύγχρονη κοινωνία αντιστέκονται κατά της ιστορίας, της καταπίεσης χρόνων και των επιβολών της κουλτούρας του ικανοτισμού. Αντιστέκονται σε φυσικά και συμπεριφορικά εμπόδια και στερεότυπα που αφορούν και αμφισβητούν την

ικανότητά τους για οικειότητα και την εγκαθίδρυση τρυφερών σχέσεων. Την ίδια στιγμή, επιχειρούν να αμφισβητήσουν τον εσωτερικευμένο μισαναπηρισμό, τον οποίο η κοινωνία αιώνες τώρα φυτεύει μέσα τους, και απαιτούν αναγνώριση για το ποιοι είναι και για το ποιοι θέλουν να γίνουν. Κατά αυτό τον τρόπο, τα στοιχεία υποδεικνύουν πως πολλοί άνθρωποι είναι διατιθέμενοι να αποβάλλουν το αρνητικό πρόσημο που δίνει ο ικανοτισμός στην αναπηρία, αντικαθιστώντας το με πρόσημο θετικό προς εκείνη (Loja , Costa , Hughes & Menezes, 2013).

Όπως προαναφέρθηκε, εφόσον η τέχνη χρησιμεύει ως ένα ισχυρό μέσο έκφρασης μιας αναπηρικής ταυτότητας με θετικό πρόσημο (Hambrook, 2009 ; Solvang, 2012), ο χώρος του πολιτισμού και της τέχνης θα μπορούσε να χρησιμοποιηθεί ως καταλύτης μισαναπηρικών παραδοχών, συμβάλλοντας στη δημιουργία ομάδων ανθρώπων πιο *ορατών* στη κοινωνία (Saur Ellen & Oddbjørn Johansen, 2013). Οι τρόποι διασφάλισης της προσβασιμότητας στους χώρους της τέχνης απασχόλησαν τον Ludwig Erin (2012), ο οποίος με τη σειρά του αναφέρει πως η διεξαγωγή εκπαίδευσης προσωπικού που επικεντρώνεται ειδικά στον χειρισμό ζητημάτων προσβασιμότητας σε συνδυασμό με την εστίαση στην επικοινωνία και στις δημόσιες σχέσεις, αποτελούν εξίσου σημαντικούς τρόπους προώθησης ενός προσβάσιμου και φιλόξενου περιβάλλοντος.

Ο Ludwig Erin (2012) προσθέτει πως η δημιουργία συμβουλευτικού συμβουλίου του οποίου το προσωπικό θα αποτελείται από αναπήρους σε σχέση με την ολοκλήρωση μιας εσωτερικής αξιολόγησης του οργανισμού, η οποία αφορά τη προσβασιμότητα, τόσο σε δομικό επίπεδο όσο και σε επίπεδο αντιλήψεων, προτείνονται, μεταξύ άλλων, για την επίτευξη της διασφάλισης προσβασιμότητας στους χώρους της τέχνης. Αναφορικά με την εσωτερική αξιολόγηση των οργανισμών δεν θα πρέπει να παραβλέπεται πως, όπως προαναφέρθηκε, υπάρχει σημαντική διαφορά μεταξύ των οργανισμών *για* τους αναπήρους και των οργανισμών *από* τους αναπήρους (Callus ,2014).

Όπως εύστοχα σημειώνει ο Wiman (2003) , παρά το γεγονός ότι τα πρότυπα και τα έργα που σχετίζονται με την προσβασιμότητα υπόκεινται σε δικαιοδοσία νομοθετών, διοικητών πόλεων, σχεδιαστών, μηχανικών και άλλων σχετικών εμπειρογνώμων, η υπόθεση ότι είναι ικανοί και έμπειροι σε θέματα προσβασιμότητας, μη έχοντας ως εφόδιο επαρκή εκπαίδευση, είναι ιδεαλιστική. Σύμφωνα με τους Leahy & Ferri (2023), γίνεται λόγος για έλλειψη τεχνογνωσίας σχετικά με τη παροχή προσβασιμότητας, καθώς τα έργα που έχουν ως στόχο τη προσβασιμότητα,

σχεδιάζονται από την οπτική γωνία του ατόμου χωρίς αναπηρία και χωρίς κανένα ανάπηρο άτομο ως διοργανωτή ή συμμετέχοντα, και, επομένως, χωρίς τη γνώση να δημιουργηθεί ένα έργο πραγματικά προσβάσιμο για τα ίδια τα ανάπηρα άτομα. Μόνο με τη συμμετοχή των ίδιων των αναπήρων στη διαδικασία προσβασιμότητας, οι οργανισμοί καλλιεργούν ένα πνεύμα συνεργασίας που μπορεί να σταθεί αρωγός στην καταπολέμηση των εμποδίων. Οι Hanna και Kammel (2007) προσθέτουν πως ο καθολικός σχεδιασμός είναι «ο σχεδιασμός προϊόντων και περιβαλλόντων για χρήση από όλα τα άτομα, με αναπηρίες και χωρίς, στο μέγιστο δυνατό βαθμό, χωρίς προσαρμογή ή εξειδικευμένο σχέδιο.»

Σε αυτό το σημείο, είναι σημαντικό να αναφερθεί η μελέτη των Mesquita Susana, and Maria João Carneiro (2016) με τίτλο “*Accessibility of European Museums to Visitors with Visual Impairments.*” η οποία ασχολήθηκε με την προσβασιμότητα των Ευρωπαϊκών Μουσείων για τους επισκέπτες με βλάβη στην όραση. Επομένως, το ζήτημα της διασφάλισης της προσβασιμότητας των ατόμων με βλάβες στην όραση στο χώρο των μουσείων, προσεγγίζεται μέσω του κατάλληλου σχεδιασμού εσωτερικού χώρου των μουσείων. Ως σημαντικά χαρακτηριστικά θεωρήθηκαν η λογική συνοχή στη διάταξη των χώρων (π.χ. υποδοχή βρισκόμενη κοντά στην είσοδο), η διαφοροποίηση των χώρων μέσω του φωτισμού, των χρωμάτων ή του ήχου, και η ύπαρξη ενός δαπέδου χωρίς σκαλοπάτια ή απότομες πλαγιές (Barker, Barrick, and Wilson, 1995; den Brinker and Daffertshofer 2005; FNCDT, 2004; IPM, 2004; MCC, 2007; Richards, Pritchard, and Morgan, 2010; Santos and Carvalho, 2012). Πράγματι, ένα από τα πιο κρίσιμα χαρακτηριστικά για τους τουρίστες με βλάβη στην όραση θεωρήθηκε η εύρεση δρόμου στα μουσεία (Richards, Pritchard, and Morgan 2010; Small, Darcy, and Packer 2012).

Παρακάτω, τα ευρήματα έδειξαν πως, πολλοί από τους επισκέπτες με βλάβη στην όραση έτειναν να βασίζονται σε περισσότερες συμβατικές οπτικές και ακουστικές εμπειρίες. Για τον λόγο αυτό, προτείνονται καινοτόμες τεχνικές, οι οποίες αποτελούν εναλλακτικές των συμβατικών εμπειριών. Επομένως, όσον αφορά την προσβασιμότητα των χώρων, οι προσεγγίσεις ποικίλλουν, λαμβάνοντας υπόψη στρατηγικές για την αύξηση της ορατότητας της εισόδου του μουσείου, για το σχεδιασμό και τον φωτισμό των εσωτερικών χώρων, για τη βελτίωση της διάταξης των χώρων του μουσείου, και για τη τοποθέτηση σηματοδοτών στις διαδρομές. Ποικιλία στρατηγικών υπάρχει εξίσου αναφορικά με το πλαίσιο της προσβασιμότητας των εκθεσιακών έργων και της ερμηνείας εκείνων, καθώς

περιλαμβάνονται προσεγγίσεις για τη διασφάλιση της αναγνωσιμότητας και της ορατότητας του κειμένου που πλαισιώνει το εκάστοτε έργο. Μέσω των αισθητηριακών εμπειριών που απευθύνονται σε αισθήσεις εκτός της όρασης, όπως η αφή, ο ήχος, η γεύση και η όσφρηση, προσφέρεται ένα εύρος πολυπλοκότητας και ποικιλία στρατηγικών προσβασιμότητας (Mesquita Susana and Maria João Carneiro, 2016).

Συμπληρωματικά λειτουργεί η μελέτη του Ludwig Erin (2012) με τίτλο *‘Stigma in the Arts: How Perceptual Barriers Influence Individuals’ with Disabilities Participation in Arts Organizations’* η οποία αποδίδει περιεχόμενο σε στρατηγικές, τις οποίες μπορούν να χρησιμοποιήσουν οι υπεύθυνοι στους χώρους της τέχνης, ώστε να διευκολύνουν τη προσβασιμότητα, τόσο σε επίπεδο δομικών εμποδίων όσο και σε επίπεδο εμποδίων προερχόμενων από μισαναπηρικές στάσεις και συμπεριφορές. Ωστόσο, σύμφωνα με τους Saur Ellen και Oddbjørn Johansen (2013), η πρόσβαση σε επίσημους πολιτιστικούς χώρους δεν αποτελεί τη μοναδική προϋπόθεση για την συμμετοχή των αναπήρων στους χώρους αυτούς. Πιο συγκεκριμένα, τόσο η πρόσβαση σε επίσημους πολιτιστικούς χώρους όσο και η χρηματοδότηση θεωρούνται προϋποθέσεις για την παραγωγή τέχνης, η οποία εκλαμβάνεται ως ισάξια με τη τέχνη των μη αναπήρων καλλιτεχνών. Κατά αυτό τον τρόπο, αναγνωρίζονται σημαντικές ιστορίες, τις οποίες οι ανάπηροι καλλιτέχνες έχουν να μοιραστούν. Επομένως, η κατανόηση της τέχνης, της κανονικοποίησης και της αναπηρίας θα πρέπει να είναι ένα συνεχές θέμα προς συζήτηση για την διανομή κοινωνικών ρόλων για όλους.

Σύμφωνα με τη μελέτη των Jennifer Harris & Claire Bamford (2001) με τίτλο *‘The Uphill Struggle: Services for Deaf and hard of hearing people - issues of equality, participation and access’*, τόσο τα χωροταξικά εμπόδια όσο και τα εμπόδια που προέρχονται από μισαναπηρικές στάσεις, αποστερούν το δικαίωμα της πλήρους συμμετοχής, αποτρέποντας, με αυτό τον τρόπο, τους βαρήκοους και Κωφούς από την εκτέλεση των κοινωνικών ρόλων, όπως του ρόλου του πολίτη, του εργαζομένου, του γονέα, του ασθενούς κτλ. Οι ίδιοι προσθέτουν πως οι υπηρεσίες υγείας, κοινωνικής συμμετοχής και εργασίας, δεν οργανώνονται με τρόπους που διευκολύνουν την ένταξη των βαρήκοων και Κωφών ως ισότιμα μέλη της κοινωνίας και δεν είναι πάντα κατάλληλες για να ανταποκριθούν στις ανάγκες εκείνων. Τόσο σε επίπεδο καθημερινών δραστηριοτήτων, όσο και σε επίπεδο καθημερινής αλληλεπίδρασης, διατίθενται μόνο τα βασικά ελάχιστα μέσα για τη συμμετοχή τους. Τέλος, οι Harris & Bamford (2001) αναφέρουν πως το γεγονός πως οι κοινωνικές υπηρεσίες που

αποσκοπούν στη βελτίωση των υπηρεσιών, τοποθετούν οι ίδιες εμπόδια στη συμμετοχή των αναπήρων και στην κοινωνική τους ένταξη, αδιαμφισβήτητα αντανακλά στις υφιστάμενες συνθήκες τις κοινωνικής πραγματικότητας.

Στα πλαίσια της έρευνας των Harris & Bamford (2001), ένας συμμετέχων με βλάβη στην ακοή τόνισε ξεκάθαρα την απροθυμία διάθεσης χρόνου για επικοινωνία, καθώς, όπως ανέφερε, σε μια ακουολογική κλινική, η λειτουργία των συστημάτων βασιζόταν στο δυνατό κάλεσμα των ονομάτων των ασθενών, παρόλο που η υποτυπώδης κοινή λογική θα χαρακτήριζε την συγκεκριμένη λειτουργία άσκοπη. Και όμως, σε σχέση με την διερεύνηση της πρόσβασης των Κωφών και των βαρήκοων, η συγκεκριμένη λειτουργία αποτέλεσε εύρημα μελέτης.

Τονίζεται, επομένως, στην εν λόγω έρευνα, πως η προσδοκία των βαρήκοων και Κωφών συμμετεχόντων βρίσκεται στη συμμετοχή τους σε τυπικές δραστηριότητες της καθημερινής ζωής με τρόπους που μεγιστοποιούν την επιλογή και τον έλεγχο. Αναφερόμενοι στην μεγιστοποίηση της επιλογής και του ελέγχου, είναι σημαντικό να υπενθυμιστεί πως η βάση για την δημοκρατική παράμετρο της συμμετοχής έγκειται στο γεγονός ότι όλα τα ανάπηρα άτομα ως πολίτες έχουν το δικαίωμα να επηρεάζουν τη ζωή τους (Braye, 2000; Harrison, Dowswell και Milewa, 2002).

Από τη στιγμή, όμως, που υφίσταται περιορισμός στην πρόσβαση σε δραστηριότητες και σε υπηρεσίες, αποτρέπεται η πλήρη κοινωνική συμμετοχή (Lettieri 2013). Παράδειγμα του παραπάνω συλλογισμού αποτελεί η μελέτη των Jennifer Harris & Claire Bamford (2001), όπου, μέσα από τη διερεύνηση εμπειριών Κωφών και βαρήκοων γονέων, σημειώθηκε η διαφορά στην προσδοκία ανάμεσα σε εκείνους και στους ακούοντες γονείς. Ουσιαστικά, οι δραστηριότητες που θεωρούνταν δεδομένες για τους ακούοντες γονείς, δεν θεωρούνταν δεδομένες για τους μη ακούοντες γονείς. Για το λόγο αυτό, τονίστηκε η σημασία των ρυθμίσεων για τη χρηματοδότηση της Βρετανικής Νοηματικής Γλώσσας, καθώς και η σημασία των υπηρεσιών υποστήριξης στα πλαίσια καθημερινών δραστηριοτήτων.

Για την υποστήριξη των αναπήρων στα πλαίσια καθημερινών δραστηριοτήτων, σύμφωνα με τους Paul Milner & Berni Kelly (2009), αποτελεσματική έχει αποδεχθεί η καλλιέργεια του αυτοσεβασμού σε συνδυασμό με τις πρακτικές ενίσχυσης της συμμετοχής, όπως η κοινή χρήση χώρων με πρόσωπα εμπιστοσύνης. Σημαντικός, επίσης, είναι ο ρόλος της τεχνολογίας, ως προς την κινητικότητα και την κοινωνική συμμετοχή των ανθρώπων που χρησιμοποιούν την τεχνολογία ως μέσο διευκόλυνσης της καθημερινότητάς τους. Ωστόσο, εξίσου σημαντικός είναι και ο

ρόλος του φυσικού περιβάλλοντος (Catherine Bigonnesse, Atiya Mahmood, Habib Chaudhury, W. Ben Mortenson, William C. Miller & Kathleen A. Martin Ginis, 2018).

Κομμάτι και μέρος της διερεύνησης της κινητικότητας και της κοινωνικής συμμετοχής των ανθρώπων που χρησιμοποιούν την τεχνολογία ως μέσο διευκόλυνσης της καθημερινότητάς τους, θα μπορούσε να αποτελεί η χρήση των ακουστικών βαρηκοΐας. Γενικότερα, η κινητικότητα και η κοινωνική συμμετοχή των αναπήρων επηρεάζεται από πολλαπλούς περιβαλλοντικούς παράγοντες (Hammel et al. 2015; Hanson et al. 2013; Rosso, Auchincloss, and Michael, 2011; World Health Organization, 2011). Για το λόγο αυτό, η περαιτέρω διερεύνηση των μηχανισμών των οποίων στόχος είναι η άρση των εμποδίων, των φυσικών, οικονομικών, κοινωνικών ή ψυχολογικών εμποδίων, καθίσταται αναγκαία (Primorac Jaka, Nina Obuljen Koržinek, and Aleksandra Uzelac, 2017), καθώς η ισχύουσα νομοθεσία και οι διακηρύξεις των ανθρωπίνων δικαιωμάτων φαίνεται να προσφέρουν ελάχιστο μοχλό βοήθειας για τη βελτίωση των υπηρεσιών και, ως εκ τούτου, τη διευκόλυνση της ένταξης των αναπήρων (Jennifer Harris & Claire Bamford, 2001).

Ωστόσο, όπως έχει προαναφερθεί, σύμφωνα με τους Johnson και Traustadottir (2005), η ρίζα του αποκλεισμού, λανθασμένα, αποδίδεται εξ ολοκλήρου στην άρση των αρθρωτικών και οικονομικών εμποδίων, αγνοώντας την ευρύτερη κοινωνική κατασκευή της αναπηρίας (Paul Milner & Berni Kelly, 2009). Επομένως, από τη στιγμή που η ταυτότητα ως έννοια διαμορφώνεται από κοινωνικές διαδικασίες βρισκόμενη σε μια διαλεκτική σχέση με την κοινωνία (George Taylor, 1999), τόσο η ανακατανομή όσο και η αναγνώριση των αναπήρων, είναι αναγκαία για την επίτευξη της ίσης συμμετοχής στη κοινωνία (Marie Sépulchre, 2018).

Σύμφωνα με την Nancy Fraser (2003), η δικαιοσύνη αφορά τη συμμετοχή με ίσους όρους, γνωστή και ως ισοτιμία συμμετοχής, και αναγνωρίζεται μέσω της ίσης κατανομής, αφενός, και της αναγνώρισης και του σεβασμού της διαφορετικότητας, αφετέρου. Εν ολίγοις, η δίκαιη συμμετοχή πρέπει να λαμβάνει υπόψη τόσο τις υλικές όσο και τις πολιτιστικές πτυχές. Η κοινωνική δικαιοσύνη απαιτεί κοινωνικές δομές και χώρους που επιτρέπουν σε όλους τους (ενήλικους) πολίτες να αλληλεπιδρούν ως ίσοι. Για να γίνει πραγματικότητα η ίση συμμετοχή, πρέπει να πληρούνται τουλάχιστον δύο προϋποθέσεις. Πρώτον, ο τρόπος της κατανομής των υλικών πόρων θα πρέπει να διασφαλίζει σε όλους τους πολίτες έναν επαρκή βαθμό ανεξαρτησίας και επιρροής, και, δεύτερον, τα θεσμοθετημένα πρότυπα πολιτιστικών αξιών να

μπορούν να υποστηρίξουν τόσο την έκφραση του σεβασμού για όλους τους πολίτες όσο και την εγγύηση της προσφοράς ίσων ευκαιριών για όλους, επιτυγχάνοντας, κατά αυτό τον τρόπο, τον *κοινωνικό σεβασμό* (Guldvik Ingrid, and Jon Helge Lesjø, 2014). Για το λόγο αυτό, η πολιτική ταυτότητα δεν έγκειται μόνο στο δικαίωμα της ψήφου, αλλά και στο δικαίωμα της συμμετοχής στην άσκηση της πολιτικής εξουσίας. Marshall (1992; 1950).

Ομοίως, για τους Ingrid Guldvik και Ole Petter Askheim (2022) η αναπηρία αποτελεί ζήτημα πολιτικής φύσεως. Ο συλλογισμός με τον οποίο η αναγνώριση της αναπηρικής ταυτότητας ως «διαφορά» δεν υπονομεύει τη συνοχή και την αλληλεγγύη της αναπηρικής κοινότητας υποστηρίζεται από τη μεταμοντέρνα προσέγγιση, η οποία δίνει έμφαση στις πολλαπλές και ρευστές ταυτότητες. Αντιθέτως, για τους Barnes και Mercer (2001), η ποικιλομορφία των ταυτοτήτων οδηγεί στον κατακερματισμό των αναπήρων και στην πολιτική αδράνεια. Ωστόσο, σε κάθε περίπτωση, όπως αναφέρει η Ντεροπούλου (2023), η αποδοχή της διαφορετικότητας των ανάπηρων δεν αρκεί να διακηρύσσεται, αλλά θα πρέπει να τεθεί σε μια βάση μελέτης της «διαφοράς» στο πλαίσιο της εκπαίδευσης.

Όπως επισημαίνουν οι Guldvik Ingrid και Jon Helge Lesjø (2014), πρόκειται επομένως, για διάκριση των αναπήρων, όχι για αποτυχία τους. Όπως εξηγούν, το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας προτείνει πως ο αποκλεισμός των αναπήρων από πολλούς κοινωνικούς τομείς δεν είναι αποτέλεσμα της βλάβης, αλλά αποτέλεσμα των κοινωνικών εμποδίων έναντι της συμμετοχής. Επομένως, ο λόγος για τον οποίο τα άτομα με αναπηρία αποτελούν μια ομάδα περιθωριοποιημένη στην αγορά εργασίας και υπό-εκπροσωπούνται στην πολιτική ζωή, αφορά τα κοινωνικά εμπόδια. Τα κοινωνικά εμπόδια επηρεάζουν διαφορετικές κοινωνικές ομάδες με διαφορετικούς τρόπους, και επομένως η κατανόηση της σύνδεσης μεταξύ του κοινωνικού μοντέλου της αναπηρίας και των περιθωριοποιημένων ομάδων είναι σημαντική, αποτελώντας, επίσης, στόχο της μελέτης των Guldvik Ingrid και Jon Helge Lesjø (2014) στο άρθρο τους ‘*Disability, Social Groups, and Political Citizenship.*’

Πιο συγκεκριμένα, στο εν λόγω άρθρο τους, οι Guldvik Ingrid, and Jon Helge Lesjø (2014), αρχικώς εξέτασαν το ερώτημα εάν τα άτομα με αναπηρία προσλαμβάνονται ως κοινωνική ομάδα σε θεωρητική βάση, και έπειτα εξέτασαν τον τρόπο που η συγκεκριμένη πρόσληψη αντικατοπτρίζεται στο πολιτικό πεδίο, αναφερόμενοι ταυτόχρονα στις ευκαιρίες και στα πιθανά κοινωνικά εμπόδια στην πολιτική εκπροσώπηση.

Οι ίδιοι, ανέφεραν πως παρά τον μεγάλο όγκο βιβλιογραφίας αναφορικά με την κοινωνική ιδιότητα του πολίτη (Campbell and Oliver 1996; Beckett 2006; Shakespeare 2006; Oliver and Barnes 2012), υπάρχουν λίγες βιβλιογραφικές αναφορές ως προς την πολιτική ιδιότητά του. Πράγματι, στις περισσότερες χώρες, το ζήτημα της συμμετοχής και της πολιτικής ιδιότητας των πολιτών με αναπηρία, δεν αποτελεί θέμα δημόσιων συζητήσεων ή ζήτημα πολιτικής έρευνας. Όπως αναφέρθηκε στο εν λόγω άρθρο, τα άτομα με αναπηρία υπο-εκπροσωπούνται στην πολιτική συμμετοχή γενικότερα (Shields, Schriener, and Schriener 1998; Schur 2003; Schur, Shields, and Schriener 2005), και στην πολιτική εκπροσώπηση των κομμάτων ειδικότερα (Barnes, Mercer, and Shakespeare 1999; Handisam 2007 Guldvik, Askheim και Johansen 2013). Όπως εξηγούν στη συνέχεια της έρευνάς τους, οι Guldvik Ingrid και Jon Helge Lesjø (2014), τα άτομα με αναπηρία είναι ως επί το πλείστον «αόρατοι» στο χώρο της πολιτικής και η αιτιολογία αυτού του διαχωρισμού αποδίδεται στη βλάβη, αγνοώντας τα τιθέμενα κοινωνικά εμπόδια, τα οποία αποτελούν το πραγματικό πρόβλημα παρεμπόδισης της συμμετοχής.

Κεντρικό σημείο της έρευνας γύρω από την τοποθέτηση των αναπήρων ως κοινωνική ομάδα βρισκόμενη σε άμεση σχέση με την πολιτική εκπροσώπηση αποτελεί η καταγραφή κοινών εμπειριών (Ingrid Guldvik & Jon Helge Lesjø, 2014). Πράγματι, οι εμπειρίες των ανάπηρων ατόμων είναι οι σημαντικότερες διαστάσεις της ερμηνείας της κατασκευής μιας αναπηρικής ταυτότητας. Σύμφωνα με τον George Taylor (1999), οι Vic Finkelstein (1980) και Michael Oliver (1990) αναφέρουν στο έργο τους, πως η ανάπτυξη ενός πολιτικού πλαισίου εντός του οποίου οι ανάπηροι εκμεταλλεύονται τις εμπειρίες τους υπέρ τους ανήκει σε μια προσέγγιση της αναπηρίας η οποία τονίζει τα κοινωνικά εμπόδια. Όπως εξηγούν οι Guldvik & Lesjø (2014), μέσα από τις καταγραφές εμπειριών, τονίζεται πως η πρόσβαση στη παροχή υπηρεσιών οφείλει να αντικατοπτρίζει και να σέβεται τα δικαιώματα των αναπήρων, επομένως η πολιτικοποίησή τους, ούσα κινητήριος δύναμη για την περαιτέρω ανάπτυξη πολιτικών συζητήσεων περί στόχων και μέτρων, χαρακτηρίζεται απαραίτητη (Bang Gui Hee, and Kyung Mee Kim, 2015).

Όπως αναφέρουν οι Guldvik Ingrid, and Jon Helge Lesjø (2014), στο διάστημα των τελευταίων δεκαετιών, παρά τις σημαντικές αλλαγές στην αναγνώριση και την προσβασιμότητα των αναπήρων, η τοποθέτηση κοινωνικών εμποδίων έναντι της ισότητας και της συμμετοχής εξακολουθεί να υφίσταται. Ακόμα κι αν η θέση τους έχει ενδυναμωθεί, τα δεδομένα μας υπενθυμίζουν ότι η άνιση κατανομή δύναμης και

εξουσίας μεταξύ της πλειοψηφίας και της μειοψηφίας των αναπήρων συνεχίζουν να δημιουργούν μια κατάσταση που χαρακτηρίζεται από τον στιγματισμό και την απαξίωση (Elias 1964/1998). Η πραγματικότητα είναι πως, οι άνθρωποι γίνονται ανάπηροι προτού να είναι κυριολεκτικά (Μακρυνιώτη, 2004), από τη στιγμή που η ύπαρξη άρνησης της προσφοράς προσωπικών και κοινωνικών πρωτοβουλιών προς εκείνους, δεν μπορεί να αμφισβητηθεί, λόγω της διαρκούς επαλήθευσή της.

2^ο Κεφάλαιο: Σκοπός και Μεθοδολογία της έρευνας

2.1 Σκοπός της παρούσας έρευνας

Στην παρούσα εργασία, η έρευνα συγκαταλέγεται στη κατηγορία των ποιοτικών μεθοδολογικών προσεγγίσεων. Από μια βιβλιογραφική σκοπιά, στις ποιοτικές μεθοδολογικές προσεγγίσεις η έρευνα θα πρέπει να έχει ως σκοπό την όσο το δυνατόν περισσότερη γίνεται, πλαισίωση και ολιστικότητα. Για να πετύχει αυτό, θα πρέπει κάθε επιμέρους ανάλυση ή μικροανάλυση ενός μέρους του φαινομένου να συμβαίνει πάντα στο πλαίσιο μιας ευρύτερης ολότητας. Η ολιστική ανάλυση και μελέτη του νοήματος μιας συμπεριφοράς συνεπάγεται την πλαισιοθέτησή του σε ένα κοινωνικό, ιστορικό και πολιτισμικό πλαίσιο. Ένα από τα σημαντικότερα συστατικά μιας ποιοτικής έρευνας έγκειται στην “αποδέσμευση” από τους περιορισμούς των στατιστικών απαιτήσεων και κριτηρίων, και εστίαση στον αυτοσχεδιασμό κατά τη διάρκεια μιας βαθύτερης προσέγγισης των ζητημάτων ενδιαφέροντος. Εξίσου σημαντική είναι η κατανόηση της πολυπλοκότητας του θέματος και η μελέτη των εξαιρέσεων (Ισαρη & Πουρκό, 2015).

Στη συγκεκριμένη εργασία, το θέμα υπό διερεύνηση είναι οι απόψεις, οι εμπειρίες, οι προσωπικές αποδόσεις νοημάτων, οι προκλήσεις και οι προτάσεις ενίσχυσης της συμμετοχής των ατόμων με βαρηκοΐα στα κοινωνικά δρώμενα. Λόγω της επικράτησης του ατομικού μοντέλου της αναπηρίας, η κοινωνία αντιμετωπίζει τη βαρηκοΐα ως ατομική βλάβη, αποτρέποντας με αυτό τον τρόπο την ανεμπόδιστη συμμετοχή των ατόμων με βαρηκοΐα στα κοινωνικά δρώμενα. Μέσω της προσεκτικής καταγραφής εμπειριών, στόχος είναι να δοθεί φωνή στα άτομα εκείνα που δεν τους παρέχεται η πρόσβαση λόγω εμποδίων τιθέμενων από την κοινωνία.

Γενικότερα, σε μια ποιοτική έρευνα, το σημαντικότερο ζήτημα είναι η απόκτηση των όσο δυνατόν περισσότερων πληροφοριών για το ζήτημα ενδιαφέροντος του/- της ερευνητή/- τριας. Για την επίτευξη του σκοπού αυτού, χρειάζεται να υπάρχει ευελιξία και προθυμία υιοθέτησης νέων ιδεών και αντιλήψεων αλλά και μιας ευαισθητοποιημένης προσέγγισης (Ισαρη & Πουρκό, 2015). Αυτό σημαίνει πως η ανάλυση και η ερμηνεία των ερευνητικών ευρημάτων από διαφορετικές σκοπιές με διάφορους τρόπους είναι αναγκαία. Κατά τη διάρκεια της εκπόνησης μιας ποιοτικής ερευνητικής διαδικασίας, στόχος είναι το κύριο ενδιαφέρον να στρέφεται συνεχώς γύρω από τη σύλληψη και κατανόηση νοημάτων που τα υποκείμενα της έρευνας

έχουν για το υπό διερεύνηση ζήτημα.

Όπως αναφέρουν οι Ίσαρη και Πουρκό (2015), οι ποιοτικές έρευνες έχουν ως στόχο να προκαλέσουν συναισθήματα, προβληματισμό και αναστοχασμό για σημαντικά ζητήματα της ανθρώπινης ύπαρξης. Για να μπορέσει κάποιος να προβληματιστεί και να ευαισθητοποιηθεί πάνω σε ένα ζήτημα, θα πρέπει να είναι πρόθυμος να υποβληθεί σε μια διαδικασία αναστοχασμού. Σε αυτό το σημείο, οι συγγραφείς Ίσαρη και Πουρκό, κάνουν λόγο για την επιστημολογική αναστοχαστικότητα, στο πλαίσιο της οποίας οι ερευνητές ενθαρρύνονται να αναστοχαστούν τις αξίες τους, τις πράξεις τους, τις προσδοκίες τους, καθώς και τις επιλογές που κάνουν κατά τον σχεδιασμό και την διεξαγωγή της έρευνας. Προσθέτουν πως οι προσωπικές θέσεις, απόψεις, συνειρμοί, συναισθήματα, ερμηνείες, αλλά και προσωπικές αδυναμίες και προκαταλήψεις σχετικά με το θέμα υπό διερεύνηση, αφορούν την προσωπική αναστοχαστικότητα του ερευνητή. Αναφέρουν πως στην ποιοτική προσέγγιση η υποκειμενικότητα θεωρείται δεδομένη και δεν αντιμετωπίζεται ως εμπόδιο, καθώς, μαζί με εκείνη των συμμετεχόντων, λαμβάνει υπόψη τους τρόπους με τους οποίους οι προσωπικές θέσεις, βιώματα, προσδοκίες επηρεάζουν την ερευνητική διαδικασία, την ανάλυση των δεδομένων και τα αποτελέσματα της έρευνας (Morawski, 1994). Σύμφωνα με τη Mason (2009), σκοπός είναι η θεωρητική γενίκευση η οποία αναφέρεται στη δυνατότητα αξιοποίησης των ευρημάτων μιας ποιοτικής έρευνας για την ανάπτυξη μιας ευρύτερης θεωρίας. Η ανάπτυξη μιας ευρύτερη θεωρίας θα μπορούσε να συνδεθεί με την ενδυνάμωση των συμμετεχόντων/- ουσών και, έπειτα, την επιχείρηση αλλαγής κοινωνικών πρακτικών. Οφείλουμε, επομένως, ως ερευνητές να δώσουμε ‘‘σώμα’’ σε προσωπικά νοήματα, στηρίζοντας προσωπικές ερμηνείες, αντιμετωπίζοντας τους συμμετέχοντες όχι ως χειραγωγίσιμα υποκείμενα αλλά ως κρίσιμους και αξιόλογους συνεργάτες στο έργο μας. Στόχος είναι να δοθεί έμφαση στην ανάδειξη της φωνής των συμμετεχόντων και στη συνεργασία για την ανάδειξη της γνώσης και της δικαιοσύνης (Kidder & Fine, 1987).

2.2 Ερευνητικά ερωτήματα

1. Πώς νοηματοδοτούν οι συμμετέχοντες/ουσες τη συμμετοχή στα κοινωνικά δρώμενα;

1^α. Πώς προσδιορίζουν την έννοια της συμμετοχής;

1^β. Ποια στοιχεία της προσδίδουν;

1^γ. Ποια είναι η αναγκαιότητά της και η σχέση της με τη κοινωνική ένταξη;

2. Ποιες είναι οι εμπειρίες τους από τη συμμετοχή τους στα κοινωνικά δρώμενα;

2^α. Ποιος είναι ο βαθμός συμμετοχής στα κοινωνικά δρώμενα;

2^β. Σε ποια κοινωνικά δρώμενα συμμετέχουν και με ποιο τρόπο;

2^γ. Ποιες ευκαιρίες τους προσφέρονται για συμμετοχή στα κοινωνικά δρώμενα;

3. Ποιες είναι οι βασικότερες προκλήσεις αναφορικά με τη συμμετοχή τους στα κοινωνικά δρώμενα;

3^α. Συναντούν κοινωνικά εμπόδια στις κοινωνικές τους συνδιαλλαγές;

3^β. Ποιοι παράγοντες (ατομικοί, κοινωνικοί, πολιτισμικοί, πολιτικοί, οικονομικοί, κ. α) παρεμποδίζουν τη συμμετοχή τους στα κοινωνικά δρώμενα;

4. Ποιες είναι οι προτάσεις τους αναφορικά με την ενίσχυση της συμμετοχής των ατόμων με βαρηκοΐα στα κοινωνικά δρώμενα;

4^α. Με ποιους τρόπους θα μπορούσε να ενισχυθεί η συμμετοχή στα κοινωνικά δρώμενα;

2.3 Θεωρητική μεθοδολογική προσέγγιση

Στα πλαίσια της θεωρητικής πλαisiώσης του όρου ‘‘Ποιοτική έρευνα’’, σύμφωνα με τους Ίσαρη και Πουρκό (2015) η εξέλιξη του ορισμού της ποιοτικής έρευνας απεικονίζει τις συνεχώς μεταβαλλόμενες αντιλήψεις για τη φύση της ποιοτικής έρευνας στη βάση ενός ευρύτερου φάσματος προσεγγίσεων (κοινωνικός κονστρουκτιβισμός, ερμηνευτικές προσεγγίσεις, εστίαση στην κοινωνική διάσταση, κ.α). Η Mason (2002) αναφέρει πως η ποιοτική έρευνα συσχετίζεται ίσως πολύ συχνά με ορισμένες σχολές σκέψης οι οποίες εμπίπτουν γενικότερα στο χώρο της ερμηνευτικής κοινωνιολογικής παράδοσης, και πιο συγκεκριμένα της φαινομενολογίας (π.χ. Schutz, 1976), της εθνομεθοδολογίας (π.χ. Cicourel, 1964; Garfinkel, 1967) και της συμβολικής διάδρασης (π.χ. Blumer, 1969). Προσθέτει πως η ίδια θεμελιώνεται σε μια φιλοσοφική θέση η οποία είναι σε γενικές γραμμές <<ερμηνευτική>>, με την έννοια ότι την απασχολεί ο τρόπος με τον οποίο ερμηνεύεται, γίνεται κατανοητός, βιώνεται και παράγεται ο κοινωνικός κόσμος.

Προχωρώντας, η ποιοτική έρευνα βασίζεται σε μεθόδους παραγωγής δεδομένων οι οποίες είναι ελαστικές και ευαίσθητες απέναντι στο κοινωνικό πλαίσιο μέσα στο οποίο παράγονται αυτά τα δεδομένα. Επίσης, βασίζεται σε μεθόδους ανάλυσης και

επεξηγηματικής δόμησης οι οποίες προϋποθέτουν την κατανόηση της πολυπλοκότητας, της λεπτομέρειας και του πλαισίου. Επιπλέον, η ποιοτική έρευνα δεν πρέπει να θεωρείται αναγκαστικά αντίθετη, και μη συμπληρωματική, της ποσοτικής έρευνας. Τέλος, θα πρέπει να διενεργείται ως μια δεοντολογική πρακτική και να λαμβάνει υπόψη το πολιτικό πλαίσιο μέσα στο οποίο λαμβάνει χώρα. Τα κριτήρια που είθισται να χρησιμοποιούνται για την εκτίμηση μιας έρευνας αποτελούνται από την αξιοπιστία, την ακρίβεια, την εγκυρότητα και την γενικευσιμότητα (Mason, 2002).

Στο σύγγραμμά τους με τίτλο *“Ποιοτική Μεθοδολογία Έρευνας: Εφαρμογές στην Ψυχολογία και στην Εκπαίδευση.”* οι Ίσαρη και Πουρκό (2015) αναφέρουν ότι η πολυπλοκότητα του ζητήματος είναι ορατή καθώς σε πολλά σημαντικά συγγράμματα εισαγωγής στην ποιοτική έρευνα δεν παρουσιάζεται κάποιος συγκεκριμένος ορισμός της (πχ. Morse & Richards, 2002; Richards & Morse, 2007; Weis & Fine, 2000).

Στη συνέχεια, παραθέτουν το παρακάτω απόσπασμα *“Η ποιοτική έρευνα είναι μια πλαίσιοθετημένη δραστηριότητα (situated activity), η οποία τοποθετεί τον παρατηρητή στον κόσμο. Αυτή συνίσταται σε ένα σύνολο ερμηνευτικών και υλικών πρακτικών, οι οποίες κάνουν τον κόσμο ορατό. Αυτές οι πρακτικές μετασχηματίζουν τον κόσμο. Μετατρέπουν τον κόσμο σε μια σειρά από αναπαραστάσεις του εαυτού, συμπεριλαμβανομένων των σημειώσεων πεδίου, των συνεντεύξεων, των συνομιλιών, των φωτογραφιών, των μαγνητοφωνήσεων και των σημειώσεων σε ημερολόγια. Σε αυτό το επίπεδο, η ποιοτική έρευνα περιλαμβάνει μια ερμηνευτική, νατουραλιστική προσέγγιση στον κόσμο. Αυτό σημαίνει ότι οι ποιοτικοί ερευνητές μελετούν τα πράγματα στο φυσικό τους πλαίσιο, επιχειρώντας να δώσουν νόημα ή να ερμηνεύσουν τα φαινόμενα με όρους νοημάτων που οι άνθρωποι δίνουν σε αυτά.”* (Denzin & Lincoln, 2005: 3).

Σύμφωνα με τον Τσιώλη (2014: 45-47) η ποιοτική έρευνα περιλαμβάνει τη μελέτη των κοινωνικών φαινομένων στην πολλαπλότητά τους και την εστίαση στις διαφοροποιήσεις της κοινωνικής ζωής. Εξετάζει τα κοινωνικά φαινόμενα ενταγμένα εντός των ιστορικών, κοινωνικών και πολιτισμικών πλαισίων στα οποία ανήκουν και υιοθετεί ευέλικτα ερευνητικά σχέδια, τα οποία επαναπροσδιορίζονται κατά τη διάρκεια της ερευνητικής διαδικασίας και βάσει ευρημάτων που προκύπτουν ήδη από τα αρχικά στάδια της έρευνας. Επίσης, αποσκοπεί στην σε βάθος κατανόηση του εξεταζόμενου φαινομένου και στην ανακάλυψη νέων πτυχών του και πραγματοποιεί την έρευνά του στον «πραγματικό» κόσμο (και όχι σε πειραματικά περιβάλλοντα),

διενεργώντας επιτόπια έρευνα και αξιοποιώντας μεθόδους παράγωγής δεδομένων, που εγκαθιδρύουν κατά κανόνα στενές επικοινωνιακές σχέσεις μεταξύ του/της ερευνητή/τριας και των συμμετεχόντων στην έρευνα. Τέλος, αξιοποιεί μεθόδους και διαδικασίες ανάλυσης που λαμβάνουν σοβαρά υπόψη την περιπλοκότητα, τη λεπτομέρεια και το πλαίσιο παραγωγής των δεδομένων.

2.4 Μέθοδος ανάλυσης ερευνητικών δεδομένων

Σύμφωνα με την Mason (2002) είναι πολύ σημαντικό, ως ερευνητές, να αναλογιστούμε την σύνδεση που υπάρχει ανάμεσα στα ερευνητικά μας ερωτήματα και τις ερευνητικές μας μεθόδους, να προβληματιστούμε και να αποφασίσουμε σε σχέση με τη δειγματοληψία, με τον αριθμό των συνεντεύξεων αλλά και με το πόσο πρωτογενές υλικό θα αναλύσουμε. Για το λόγο αυτό, στην παρούσα εργασία επιλέχθηκε η ανάλυση λόγου ως μέθοδος ανάλυσης ερευνητικών δεδομένων καθώς πρόκειται για μια ποιοτική έρευνα με ημιδομημένες συνεντεύξεις, η οποία δραστηριοποιείται γύρω από ένα κοινωνικό θέμα, με ρίζες κοινωνικο-πολιτισμικές. Στο κομμάτι της ανάλυσης των ερευνητικών δεδομένων, η Mason αναφέρει πως είναι λειτουργικό, τα δεδομένα των ποιοτικών συνεντεύξεων να είναι κωδικοποιημένα θεματικά. Από οντολογική άποψη, δεδομένα που αφορούν μορφές κοινωνικού λόγου ή την κατασκευή της κοινωνικής ζωής μέσω του λόγου μπορεί να μην είναι συνεπή με δεδομένα που αφορούν τον ψυχικό κόσμο ή την προσωπικότητα των ατόμων. Γίνεται, επομένως, λόγος για παραγωγή, και όχι συλλογή, δεδομένων διότι ο/-η ερευνητής/-τρια τα δεδομένα τα παράγει και τα αναλύει βάση δικού του ειρμού και σκεπτικού. Όπως το αντιλαμβάνομαι, η συλλογή πιθανόν να έχει μια πιο αντικειμενική υπόσταση, ενώ η παραγωγή δεδομένων τείνει να παίρνει μια περισσότερο υποκειμενική υπόσταση. Όπως βιβλιογραφικά αναφέρεται, *‘Ήπιστεύω ότι είναι πιο ακριβές να μιλάμε για διαδικασία παραγωγής παρά συλλογής δεδομένων, ακριβώς επειδή οι περισσότερες ποιοτικές προσεγγίσεις της έρευνας θα απέρριπταν την ιδέα ότι ο ερευνητής μπορεί να είναι ένας απολύτως ουδέτερος συλλέκτης πληροφοριών του κοινωνικού κόσμου.’* (Mason, 2011, Απόσπασμα από το σύγγραμμα *‘Η Διεξαγωγή της ποιοτικής έρευνας’*, Κεφάλαιο: Παραγωγή Δεδομένων: Συνέντευξη, σελ. 73.).

Είναι αλήθεια πως τόσο τα ίδια τα ερωτήματα όσο και η ανάλυση των απαντήσεών τους είναι, αναπόφευκτα, ‘εμποτισμένα’ με προσωπικές απόψεις και νοοτροπίες. Μιλώντας για τον ερευνητή/-τρια, είναι πολύ δύσκολο έως σχεδόν αδύνατον να

συντάξει ερωτήματα και να αναλύσει τις απαντήσεις τους, απαλλαγμένος/-η από τις απόψεις του/της αναφορικά με το θέμα διερεύνησης. Αυτό, έχει ως αποτέλεσμα να προδιαθέτει και να προτρέπει και τον/την ερωτώμενο/-η να δώσει συγκεκριμένες απαντήσεις, οι οποίες θα ταίριαζαν με το αρχικό ‘‘νοητικό προσχέδιο’’ του ερευνητή/-τριας. Όπως αναφέρεται στο κεφάλαιο ‘‘Προγραμματισμός και Σχεδιασμός’’ στο σύγγραμμα της Mason ‘‘Quality Researching/ η διεξαγωγή της ποιοτικής έρευνας’’ (2011), ο καλύτερος τρόπος για να αντιληφθούμε ότι έχουμε μια οντολογική θέση, αλλά και για να βρούμε ποια είναι αυτή και τι συνεπάγεται για την έρευνά μας, είναι να αναγνωρίσουμε τις εναλλακτικές θέσεις που υπάρχουν. Ως ερευνητές χρειάζεται να κατανοήσουμε τις ερευνητικές συνέπειες που έχει η υιοθέτηση μιας συγκεκριμένης οντολογικής ερμηνείας ή και περισσότερων της μιας οντολογικών πρακτικών.

Αν επιδιώκαμε, επομένως, να εξηγήσουμε τη παραπάνω σκέψη με μια παρομοίωση, θα μπορούσαμε να πούμε πως τα ερευνητικά ερωτήματα λειτουργούν ως μια προέκταση του ερευνητή/-τριας, ως αναπόσπαστα κομμάτια του νου του/της. Κατά τη διάρκεια, λοιπόν της ανάλυσης περιεχομένου, μεγάλο ρόλο διαδραματίζει ο αναστοχασμός με τον οποίο ο ερευνητής/-τρια κλίνεται να συμφιλιωθεί με τον ερευνητικά ουδέτερο και αντικειμενικό χαρακτήρα του/της. Στο ίδιο κεφάλαιο, η Mason (2002) παροτρύνει τον/ την ερευνητή/-τρια να αποφασίσει σε ποιο βαθμό θα ήθελε να κάνει μια αναστοχαστική ανάγνωση των δεδομένων του/της. Μια τέτοια ανάγνωση θα λάβει υπόψη της τον/την ίδιο/-α, ως μέρος των δεδομένων που θα έχει παραγάγει, και θα προσπαθήσει να διερευνήσει το ρόλο του/ της στη διαδικασία παραγωγής και ερμηνείας τους.

Καταφεύγοντας στη μέθοδο της ανάλυσης περιεχομένου, θα πρέπει να λάβουμε υπόψη μας πως η κοινωνική πραγματικότητα υπάρχει, συμβολικά, διαφορετικά στο νου του κάθε ανθρώπου. Λέγεται πως ο γνωστός ζωγράφος Van Gogh υπογράμμιζε πως αν υπήρχε μόνο μια πραγματικότητα, τότε πώς γίνεται να υπάρχουν τόσοι πολλοί διαφορετικοί τρόποι να την αποδώσει κανείς ζωγραφικά;

Οι Ίσαρη και Πουρκό (2015) στο σύγγραμμά τους ‘‘Ποιοτική Μεθοδολογία Έρευνας: Εφαρμογές στην Ψυχολογία και στην Εκπαίδευση’’, υποστηρίζουν ότι η εργασία ενός ερευνητή ποιοτικών μεθοδολογικών προσεγγίσεων χαρακτηρίζεται ως τέχνη καθώς παραπέμπει και μοιάζει με την εργασία του καλλιτέχνη, καθώς οι ερευνητές, ομοίως με τους καλλιτέχνες, καλούνται να χρησιμοποιήσουν την ευρηματικότητά τους στη διαδικασία συλλογής, καταγραφής και ανάλυσης των

δεδομένων τους, με γνώμονα τη δική τους οπτική. Κομμάτια του εαυτού τους διαφαίνονται από τη συλλογή μέχρι και την ανάλυση - ερμηνεία των δεδομένων τους. Όπως προαναφέρθηκε, ως ερευνητές, θα πρέπει να είμαστε καχύποπτοι με τους εαυτούς μας. Πόσο απαλλαγμένοι από τις καταγεγραμμένες ιδέες μας είμαστε; Τα ερευνητικά ερωτήματα που θέτουμε έχουν την δύναμη να μας ‘μαρτυρήσουν’. Το περιεχόμενο και η ακολουθία- συνοχή των ερευνητικών ερωτημάτων δείχνουν τις πραγματικές προθέσεις μας. Ερωτήματα όπως ‘*Τι θέλω να αποδείξω;*’, ‘*Θέλω να επαληθεύσω την δική μου αντίληψη της κοινωνικής πραγματικότητας ή να επεξεργαστώ μια διαφορετική διάσταση κοινωνικής πραγματικότητας;*’, ‘*Που θέλω να καταλήξω;*’, ‘*Θέλω να καταλήξω σε κάποιο συμπέρασμα που έχω ήδη δουλέψει και διαμορφώσει στο μυαλό μου;*’, ‘*Είμαι προετοιμασμένος/-η να καταλήξω σε ένα συμπέρασμα διαφορετικό από αυτό που περίμενα και επιδίωκα;*’, ‘*Θέλω μήπως να επιβεβαιώσω το δικό μου συναίσθημα;*’ οφείλουν να μας απασχολούν και να μας προβληματίζουν τόσο κατά την σύνταξη των ερωτημάτων όσο και κατά την ανάλυση περιεχομένου των αντίστοιχων δοσμένων απαντήσεών τους.

Η Mason τονίζει πως ‘*αυτό που μπορεί να κάνει κανείς είναι να καλύπτει μια μεγάλη ενδεχομένως κλίμακα δραστηριοτήτων, η οποία μπορεί να ξεκινά από τις συνηθισμένες διαδικασίες της οργάνωσης και του πρακτικού χειρισμού των δεδομένων και να φθάνει στην εξέταση του κατά πόσον είναι δυνατή η γενίκευση αυτών των προϊόντων σε μια ευρύτερη πραγματικότητα ή ολότητα.*’ (2009: 237). Για παράδειγμα, στη ψυχαναλυτική ανάλυση (Kvale, 1996), ή στην ανάλυση λόγου (Potter, 2003) οι αντιφάσεις, οι παύσεις και οι σιωπές στην ομιλία κάποιου θεωρούνται αξιόλογα δεδομένα που συνήθως ερμηνεύονται ως περιοχές εσωτερικής έντασης, δυσκολίας ή σύγκρουσης. Ένας ποιοτικός ερευνητής, επομένως, είναι σε μια πλεονεκτική θέση να αναπτύξει μια σύνθετη εικόνα για το υπό διερεύνηση φαινόμενο (Ισαρη & Πουρκό, 2015).

Από τη μεθοδολογική της σκοπιά, η ανάλυση περιεχομένου, σύμφωνα με τους Braun & Clark (2006) πλεονεκτεί στο γεγονός ότι χαρακτηρίζεται από <<θεωρητική ελευθερία>> ή <<ευελιξία>>, καθώς δεν προϋποθέτει τη δέσμευση των ερευνητών σε συγκεκριμένες οντολογικές ή επιστημολογικές θέσεις. Οι Ισαρη και Πουρκό (2015) προσθέτουν, πως ο ερευνητής καλείται να προσδιορίσει ο ίδιος επιστημολογικά και θεωρητικά την ανάλυσή του, κυρίως βάση των ερευνητικών του ευρημάτων.

Ο Τσιώλης (2014, 2018) συμβουλεύει τον ερευνητή να είναι έτοιμος να μεταβάλει στοιχεία του ερευνητικού του σχεδίου, είτε όταν κατά την επιτόπια έρευνα

συναντήσει διαστάσεις και πτυχές του φαινομένου που δεν είχε προϋπολογίσει είτε όταν οι μεταβολές του ερευνητικού του πλαισίου είναι σημαντικές. Ο ίδιος παραθέτει πως, μέσω της μετεγγραφής κειμένων συνέντευξης, ο ερευνητής/-τρια μπορεί να επιχειρήσει να αποδώσει νόημα στα ποιοτικά δεδομένα, με στόχο να δώσει απάντηση στα κεντρικά ερωτήματα της έρευνας.

Όπως συμβαίνει στη παρούσα έρευνα, σε κάθε έρευνα, οι Ίσαρη και Πουρκό (2015), τονίζουν πως υπάρχει μεγάλη αναγκαιότητα, μέσω της επαναλαμβανόμενης εξέτασης των ερευνητικών δεδομένων, να διασφαλιστεί η εξοικείωση με τα δεδομένα. Σύμφωνα με τους Miles & Huberman (1994) η διαδικασία της κωδικοποίησης αποτελεί ένα εξίσου σημαντικό μέρος της ανάλυσης. Στη πορεία, η ανάλυση στρέφεται γύρω από την αναζήτηση πιθανών θεμάτων ή μοτίβων. Το ζήτημα του σταδίου της επανεξέτασης των θεμάτων είναι η συνεκτικότητα του συνόλου. Η διαμόρφωση ενός θεματικού χάρτη δεδομένων ορίζει την έναρξη του έκτου σταδίου, δηλαδή της έκθεσης των δεδομένων- συγγραφής των ευρημάτων. Το τελικό στάδιο μιας θεματικής ανάλυσης περιλαμβάνει τη σύλληψη της ουσίας των θεμάτων ή των ζητημάτων απασχόλησής τους.

Συμπληρωματικά, ο Τσιώλης παραθέτει πως για τους Braun & Clarke (2012: 57), η θεματική ανάλυση συνίσταται στη συστηματική αναγνώριση, οργάνωση και κατανόηση επαναλαμβανόμενων μοτίβων νοήματος εντός ενός συνόλου δεδομένων. Ως πυρήνα της αναλυτικής διαδικασίας ορίζει την κωδικοποίηση, κατά την οποία ο/η ερευνητής/τρια αναγνωρίζει νόημα σε ένα συγκεκριμένο τμήμα των δεδομένων του και το αποδίδει με έναν εννοιολογικό προσδιορισμό, τον *κωδικό*. Ως επόμενο βήμα της διαδικασίας της Θεματικής Ανάλυσης, ορίζει τη μετάβαση από τους <<κωδικούς>> στα <<θέματα>>, τα οποία ως αυτόνομες εννοιολογικές οντότητες, αποτελούνται από ένα πιο αφηρημένο και εννοιολογικό περιεχόμενο και μπορούν να λειτουργήσουν ως εκδοχές απάντησης στο υπό εξέταση ερευνητικό ερώτημα. Η διεξαγωγή της θεματικής ανάλυσης, όπως τονίζουν οι Braun & Clarke (2006) περιλαμβάνει έξι συγκεκριμένα βήματα τα οποία είναι η εξοικείωση με τα δεδομένα, η κωδικοποίηση, η αναζήτηση θεμάτων, η επανεξέταση των θεμάτων, ο ορισμός και η ονομασία θεμάτων, και, τέλος, η έκθεση των δεδομένων- συγγραφή των ευρημάτων.

2.5 Μεθοδολογικός σχεδιασμός

Ο σχεδιασμός μιας ποιοτικής μελέτης ξεκινά με τη διατύπωση ενός ερευνητικού προβλήματος. Επέρχονται ο τίτλος και ο σκοπός της έρευνας. Έπειτα, πλαισιώνεται βιβλιογραφικά το κεφάλαιο της μεθοδολογίας, και αναπτύσσεται η επιλογή, η σκοπιμότητα και η περιγραφή της ποιοτικής μεθόδου ή μεθόδων που ακολουθήθηκαν. Εξίσου σημαντικό ρόλο διαδραματίζει η διατύπωση των ερωτημάτων της έρευνας αλλά και η περιγραφή των μέσων συλλογής/ παραγωγής των δεδομένων ή/ και των μεθόδων που χρησιμοποιήθηκαν για τη διεξαγωγή της. Τέλος, δεν θα πρέπει να παραληφθεί η διαδικασία οργάνωσης, ανάλυσης, ερμηνείας και αξιολόγησης των ποιοτικών ερευνητικών δεδομένων της έρευνας (Ισαρη & Πουρκό, 2015).

Ξεκινώντας με τη θεματική της δειγματολογίας, να αναφερθεί πως στη παρούσα έρευνα, ζητήθηκε από τους συμμετέχοντες να συμμετάσχουν σε συνέντευξη δύο φορές. Η πρώτη φορά είχε ως σκοπό την εύρεση του θέματος το οποίο θα εξέταζε η συγκεκριμένη διπλωματική εργασία. Είναι σημαντικό να τονιστεί η σημασία της αποφυγής σχέσεων εξουσίας που εμπεριέχει η διάδραση της συνέντευξης. Όπως αναφέρει και η Mason (2002), αυτό μπορεί να συμβαίνει για παράδειγμα λόγω του ότι ο συνεντευκτής είναι αυτός που καθορίζει τα θέματα της συνέντευξης και έχει τον έλεγχο των δεδομένων. Βασισμένοι, λοιπόν, στη χειραφετική προσέγγιση, αποφασίσαμε να συμβουλευτούμε τους συμμετέχοντες/-ουσες αναφορικά με θέματα της καθημερινότητάς τους τα οποία θα ήθελαν να μοιραστούν, τα οποία τους ενδιαφέρουν, τους απασχολούν ή τα οποία θα ήθελαν να διερευνηθούν και ύστερα οι ίδιοι/-ες να διαβάσουν. Το πρώτο, επομένως, στάδιο των συνεντεύξεων είχε έναν ερευνητικό χαρακτήρα. Να σημειωθεί πως οι συμμετέχοντες/-ουσες βρίσκονται όλοι/-ες κοντά σε ηλικία, εκτός από μια συμμετέχουσα πιο νεαρής ηλικίας, επομένως τα θέματα που τους ενδιέφεραν και απασχολούσαν ήταν βρισκόμενα σε ένα κοινό άξονα. Στο πρώτο, λοιπόν, στάδιο της συνέντευξης, μέσω της χρήση κάποιων διευκολυντικών και κατατοπιστικών ερωτημάτων που τέθηκαν, όλοι οι συμμετέχοντες/-ουσες αναφέρθηκαν στην συμμετοχή στα κοινωνικά δρώμενα, στις κοινωνικές συνδιαλλαγές και συναναστροφές αλλά και στα κοινωνικά εμπόδια που μπορεί να συναντούσαν καθ' όλη τη διάρκεια των σταδίων της ζωής τους. Η διπλωματική, επομένως, εργασία κλήθηκε να ερευνήσει τις απόψεις και τις εμπειρίες βαρήκοων ενηλίκων αναφορικά με τη συμμετοχή τους στα κοινωνικά δρώμενα, έχοντας τον αντίστοιχο τίτλο << Διερεύνηση των απόψεων και των εμπειριών βαρήκοων ενηλίκων αναφορικά με τη συμμετοχή τους στα κοινωνικά δρώμενα.>>.

Αφού βρέθηκε το αντικείμενο έρευνας/ ερευνητικό πεδίο, στόχος του επόμενου βήματος ήταν η σύνταξη ερευνητικών ερωτημάτων με νοηματική συνοχή, η οποία θα εξηγούσε το σκοπό της έρευνας και των θεμάτων διερεύνησής της. Ελήφθη υπόψη πως, σε αντίθεση με την ποσοτική έρευνα, τα ερευνητικά ερωτήματα στην ποιοτική έρευνα χρειάζεται να είναι ανοικτά σε τυχόν τροποποιήσεις και επαναπροσδιορισμούς, προσανατολισμένα σε μια γενικότερη κατεύθυνση αποσκοπώντας σε περιγραφές και εξηγήσεις λεπτομέρειας (Ισαρη & Πουρκό, 2015). Κατά αυτό τον τρόπο, ως μέθοδος παραγωγής ερευνητικού υλικού, επιλέχθηκε η ημι-δομημένη συνέντευξη. Όπως συμβουλεύουν οι Ισαρη και Πουρκό (2015), φτιάχτηκε ένας οδηγός συνέντευξης όπου τέθηκαν κατανοητές και ακριβείς, ανοικτές και ημι-δομημένες ερωτήσεις, οι οποίες ήταν ευέλικτες σε ανα-κατεύθυνση της σειράς τους. Προχωρώντας, λοιπόν, στην δεύτερη φάση της συνέντευξης, βάση ενός ημι-δομημένου οδηγού συνέντευξης, τέθηκαν ανοικτού τύπου ερωτήσεις στους/ στις συμμετέχοντες/- ουσες, οι οποίες αργότερα θα ερμηνεύονταν με τη μέθοδο της ανάλυσης περιεχομένου. Οι συνομιλίες ηχογραφήθηκαν και μεταφέρθηκαν σε γραπτό κείμενο. Η διαδικασία αυτή ονομάζεται «μετεγγραφή» (transcription). Μετεγγραφή, συνεπώς, καλείται η μετατροπή σε γραπτό κείμενο των ηχογραφημένων ή βιντεοσκοπημένων λεκτικών διαδράσεων, σύμφωνα με καθορισμένους κανόνες σημειογραφίας (Τσιώλης 2014: 269).

Κατά τη διάρκεια ανάλυσης των ευρημάτων φροντίστηκε να ληφθεί υπόψη η ανάγκη αξιοποίησης ασυνεπειών και αντιφάσεων στον λόγο, παύσεων και σιωπών και αποκλίσεων από το προσδοκώμενο. Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία, οι ενέργειες μετατροπής του προφορικού λόγου σε γραπτό κείμενο αποτελούν τη πιο συνηθισμένη μορφή μετασχηματισμού και παρουσίασης ποιοτικών ερευνητικών δεδομένων. Ωστόσο, ακόμη και στη περίπτωση που οι ατομικές συνεντεύξεις απομαγνητοφωνούνται, προτείνεται οι συνεντευκτές να κρατούν σαφείς και γραπτές σημειώσεις και παρατηρήσεις. Θα πρέπει να λαμβάνεται πάντα υπόψη πως η γλώσσα του σώματος, η ένταση των συναισθημάτων, το ύφος της φωνής ή οι παύσεις δεν μπορούν συμπεριληφθούν σε μια απλή μεταγραφή του προφορικού λόγου σε κείμενο (Ισαρη και Πουρκό, 2015). Για το λόγο αυτό, δεν αποτελούν όλες οι μορφές μεταγραφής μια εικόνα – καθρέφτη της συνέντευξης, αλλά συνιστούν μια μορφή μετάφρασης του προφορικού λόγου σε κάτι άλλο (Willig, 2008).

Όπως συνέβη και στη παρούσα εργασία, κατά τη διάρκεια μεταγραφής του προφορικού λόγου σε κείμενο, δε θα πρέπει να παραληφθεί το θέμα της

δεοντολογίας. Όπως συμβουλεύουν οι Ίσαρη και Πουρκό (2015), εξασφαλίστηκε η ανωνυμοποίηση των δεδομένων, η οποία σαφώς διαδραματίζει ένα πολύ σημαντικό ρόλο. Επίσης, όπως οι συγγραφείς προτείνουν, οι συνεντεύξεις απομαγνητοφωνήθηκαν και αποθηκεύτηκαν με τρόπο ο οποίος διασφαλίζει το απόρρητο, καθώς μόνο ο ερευνητής/-τρια είχε πρόσβαση στα δεδομένα, διασφαλίζοντας την ασφαλή και μακροχρόνια διατήρησή τους.

2.6 Ερευνητικά εργαλεία

Αναφορικά με το θεωρητικό πλαίσιο της μεθόδου της συνέντευξης, είναι σημαντικό να αναφερθεί, πως αποτελεί μια οργανωμένη συνομιλία μεταξύ ενός συνεντευκτή/ερευνητή και ενός πληροφορητή, που λαμβάνει χώρα κατά την προσπάθεια του πρώτου να παραγάγει δεδομένα για να απαντήσει στα ερωτήματα της έρευνάς του.

Οι Πουρκό και Ίσαρη (2015) προτείνουν πως η χρήση της ποιοτικής συνέντευξης βασίζεται σε μια οντολογική προσέγγιση για το τι συνιστά τον κοινωνικό κόσμο, καθώς αντιλαμβάνεται τις εμπειρίες, τις απόψεις, τις ερμηνείες και τις διαδράσεις των ανθρώπων ως σημαντικές διαστάσεις της κοινωνικής πραγματικότητας. Στην ολότητά της, η μέθοδος της ποιοτικής συνέντευξης συναντά ένα μεγάλο εύρος πλεονεκτημάτων, όπως η εις βάθος διερεύνηση απόψεων, αντιλήψεων και αξιών και η κατανόηση της πολυχρωμίας και πολυπλοκότητας της ανθρώπινης συμπεριφοράς. Επίσης, στα πλεονεκτήματα θα μπορούσε να προστεθεί και η ευκαιρία που δίνεται στους συμμετέχοντες/-ούσες να ακουστούν η οποία, με τη σειρά της, αποτελεί ένα λυτρωτικό συναίσθημα για τον ερευνητή/-τρια.

Ωστόσο, οι Πουρκό και Ίσαρη (2015) αναφέρουν κάποιους περιορισμούς που μπορεί να επέρχονται με την υιοθέτηση μιας ποιοτικής συνέντευξης, όπως η προϋπόθεση σημαντικών ικανοτήτων, δεξιοτήτων, ευελιξίας, ευαισθησίας, εμπειρίας και ενδιαφέροντος από τη πλευρά του ερευνητή. Ένας ακόμη αναφερόμενος περιορισμός της συνέντευξης έγκειται στο γεγονός ότι η πρόσβαση στην πληροφόρηση για τις ερευνώμενες διαστάσεις περιορίζεται σε εκείνα τα οποία οι συμμετέχοντες/-ούσες επιθυμούν να αποκαλύψουν. Είναι αλήθεια, πως η ποιοτική συνέντευξη δεν αποτελεί μια εύκολη επιλογή καθώς απαιτεί προθυμία για αφιέρωση και επένδυση χρόνου και ψυχικής ενέργειας, εφόσον η συγκεκριμένη μέθοδος προϋποθέτει αναστοχαστικότητα, επομένως και αυτό-συνείδηση.

Λαμβάνοντας υπόψη το γεγονός ότι στην παρούσα έρευνα εξετάζεται ένα ζήτημα κοινωνικό, βασισμένο σε βιώματα και εμπειρίες ανθρώπων, το οποίο αποσκοπεί στην

ανάδειξη της φωνής των υποκειμένων της έρευνας, κρίνεται κατάλληλο ως ερευνητικό εργαλείο να χρησιμοποιηθεί η ημιδομημένη συνέντευξη.

Οι Ίσαρη και Πουρκό ορίζουν την ημιδομημένη συνέντευξη εις βάθος ως ένα σύνολο προκαθορισμένων, κατά κάποιον τρόπο, ερωτήσεων, οι οποίες όμως χρειάζεται να είναι ευέλικτες και ανοικτές ως προς την τροποποίηση του περιεχομένου τους, ως προς την απαιτούμενη εμβάθυνση σε θέματα με συμμετέχοντες που κρίνονται κατάλληλοι, ως προς τη σειρά με την οποία τίθενται οι ερωτήσεις και ως προς τη πρόθεση ή αφαίρεση ερωτήσεων ή θεμάτων για συζήτηση. Ο Τσιώλης, προσθέτει πως η ημιδομημένη συνέντευξη είναι η πιο συνηθισμένη μορφή συνέντευξης, που αξιοποιείται στην ποιοτική έρευνα. Στην ημιδομημένη συνέντευξη ο/η ερευνητής/τρια ακολουθεί τον οδηγό της συνέντευξης με έναν τρόπο ευέλικτο. Αυτό σημαίνει πως η σειρά των ερωτήσεων δεν χρειάζεται να ακολουθεί μια προκαθορισμένη πορεία, καθώς μπορεί να αλλάζει και να προσαρμόζεται στη διάδραση μεταξύ συνεντευκτή και πληροφορητή. Υπάρχει, επίσης, η δυνατότητα παράλειψης και μετασχηματισμού ήδη υπάρχουσών ερωτήσεων αλλά και πρόσθεσης νέων ερωτήσεων.

2.7 Δείγμα

Σύμφωνα με τους Ίσαρη και Πουρκό (2015), η δειγματοληψία και η επιλογή είναι αρχές και διαδικασίες που χρησιμοποιούμε για να εντοπίζουμε, να επιλέγουμε και να αποκτούμε πρόσβαση στις μονάδες εκείνες που είναι σχετικές με τη μελέτη μας και οι οποίες θα χρησιμοποιηθούν για την παραγωγή των δεδομένων μας. Ωστόσο, όπως είδαμε και στο παραπάνω κεφάλαιο με τίτλο *‘Μέθοδος ανάλυσης ερευνητικών δεδομένων’* εκτός από το θέμα της παραγωγής των δεδομένων, εξίσου σημαντικός είναι και ο τρόπος χειρισμού, οργάνωσης και ανάλυσης αυτών των δεδομένων. Σύμφωνα με την Mason (2002), σε μια θεωρητική ή σκόπιμη δειγματοληψία, η επιλογή μονάδων λειτουργεί βοηθητικά και υπέρ των συγκρίσεων, οι οποίες με τη σειρά τους είναι σημαντικές ως προς τη σχέση τους με τα ερευνητικά ερωτήματα, τη θεωρία και το είδος της ανάπτυξης της επιθυμητής εξήγησης. Για τη σύνθεση, λοιπόν, μιας ομάδας, θα πρέπει να τεθεί στο επίκεντρο της σκέψης η κατανόηση μιας διαδικασίας αντί η αντιπροσώπευση ενός πληθυσμού.

Εφόσον, λοιπόν, το επίκεντρο του ενδιαφέροντος έγκειται στην βαθύτερη κατανόηση της διαδικασίας έναντι της αντιπροσώπευσης ενός πληθυσμού, κρίθηκε ασφαλές και επαρκές να χρησιμοποιηθεί ένα δείγμα πλήθους πέντε ατόμων. Αναφορικά με το

μέγεθος του δείγματος, σύμφωνα με τους Ιωσηφίδη (2008) και Paton (2009), στην ποιοτική έρευνα δεν υπάρχουν αριθμητικοί περιορισμοί και σταθεροί κανόνες ως προς το μέγεθος του δείγματος. Ο Μαντζούρκας (2007) προσθέτει, πως το δείγμα δεν χρειάζεται να είναι ποσοτικά μεγάλο καθώς ένα ποσοτικά μικρό δείγμα μπορεί να λειτουργήσει θετικά, εάν ο στόχος του ερευνητή είναι η ανάδειξη υποκειμενικών και ξεχωριστών χαρακτηριστικών και η σε βάθος κατανόηση των εμπειριών. Εξάλλου, *“το κατάλληλο μέγεθος δείγματος για μια ποιοτική μελέτη είναι αυτό που απαντάει επαρκώς στην ερευνητική ερώτηση.”* (Marshall, 1996: 523). Οι Ίσαρη και Πουρκό (2015) προσθέτουν πως, μέσω της χρήσης της ποιοτικής μεθοδολογίας, ο ερευνητής επιδιώκει να εκπονήσει σε βάθος, λεπτομερή κατανοήσιμη μελέτη και κατανόηση των επιμέρους πτυχών ή διαστάσεων του φαινομένου που τον ενδιαφέρει και όχι να παραμείνει σε μια αποστασιοποιημένη, στατιστική, αφαιρετική προσέγγισή του. Προτείνουν πως μια ποιοτική έρευνα βασίζεται, συνήθως, σε ένα μικρό δείγμα περιπτώσεων, για τις οποίες συλλέγονται λεπτομερή και πολλές φορές πολυτροπικά δεδομένα (λεκτικά, οπτικά κ.ά.), έτσι ώστε να καθίσταται δυνατή η ανάλυση πολλαπλών πτυχών ή διαστάσεων του υπό μελέτη φαινομένου.

Στην παρούσα, λοιπόν, έρευνα συμμετείχαν πέντε άτομα πρόθυμα να αναφερθούν στην συμμετοχή στα κοινωνικά δρώμενα, στις κοινωνικές συνδιαλλαγές και συναναστροφές αλλά και στα εμπόδια που μπορεί να συναντούσαν καθ’ όλη τη διάρκεια των σταδίων της ζωής τους. Όπως διακρίνεται στον παρακάτω πίνακα 2.7^α *Δημογραφικά Στοιχεία*, τα βασικά δημογραφικά στοιχεία του δείγματος ήταν τα εξής: Η ΚΕ είναι γυναίκα, 62 χρονών και ασχολείται με τα οικιακά. Η ακουολογική της ταυτότητα χαρακτηρίζεται από αισθητήριο αμφίπλευρη βαρηκοΐα και η ηλικία διάγνωσης της βαρηκοΐας έλαβε χώρα σε ηλικία 10 ετών. Η συνέντευξη με την ΚΕ διήρκησε 20 λεπτά και διεξήχθη τηλεφωνικώς. Η ΚΣ είναι 85 ετών και ασχολείται με τα οικιακά. Η ακουολογική της ταυτότητα είναι ‘‘Βαρήκοη’’ και η ηλικία διάγνωσης της βαρηκοΐας λαμβάνει χώρα στα 40 έτη, όμως υπάρχει από την παιδική ηλικία. Η συνέντευξη με την ΚΣ διεξήχθη τηλεφωνικώς και διήρκησε 35 λεπτά. Μετά από παράκληση της συνεντευξιαζόμενης, της απεύθυνα το λόγο σε β’ ενικό πρόσωπο. Η ΚΙ είναι γυναίκα και είναι 27 χρονών. Εργάζεται ως κλινική ψυχολόγος και η ακουολογική της ταυτότητα είναι ‘‘Βαρήκοη’’. Η ηλικία διάγνωσης της βαρηκοΐας λαμβάνει χώρα στα 18 της έτη. Η ΚΙ ζήτησε να της θέσω και να της στείλω τα ερωτήματα γραπτώς, ώστε να μου στείλει ηχογραφημένες τις απαντήσεις της όταν θα έχει χρόνο. Ο συνολικός χρόνος των ηχογραφημένων της μηνυμάτων ήταν 18 λεπτά.

Ο ΚΛ είναι άντρας και είναι 70 ετών. Το επάγγελμά του ήταν οικοδόμος, και η ακουολογική του ταυτότητα ‘‘Βαρήκοος’’. Η ηλικία διάγνωσης της βαρηκοΐας είναι τα 60 έτη. Επικοινωνήσα με τον κύριο Λ. με τη βοήθεια του γιου του Α. Ο Α. μετέφραζε τις απαντήσεις του Λ. από τα Αλβανικά στα Ελληνικά και μου τις μετέφερε. Η συνέντευξη διήρκησε 25 λεπτά και διεξήχθη δια ζώσης, στο σπίτι του κύριου Λ. Ο ΚΜ είναι άντρας και είναι 70 ετών. Εργαζόταν ως μηχανικός αυτοκινήτων και η ακουολογική του ταυτότητα είναι ‘‘Βαρήκοος’’. Η ηλικία διάγνωσης της βαρηκοΐας είναι τα 67 έτη. Η συνέντευξη με τον ΚΜ διήρκησε 13 λεπτά και διεξήχθη στο σπίτι του.

Αναφερόμενη στη βιβλιογραφική θεωρητική πλαισίωση της μεθόδου επιλογής του δείγματος, το είδος δειγματοληψίας στη συγκεκριμένη έρευνα χαρακτηρίζεται ως δειγματοληψία χιονοστιβάδας. Σύμφωνα με τον Ιωσηφίδη (2008), στο συγκεκριμένο είδος δειγματοληψίας, ο ερευνητής αρχικά επιλέγει ορισμένα άτομα-κλειδιά από τον πληθυσμό που τον ενδιαφέρει, τα οποία διαθέτουν τα χαρακτηριστικά, τη γνώση και την κοινωνική δικτύωση ώστε να τον οδηγήσουν στον εντοπισμό και άλλων μελών του πληθυσμού. Ο Ιωσηφίδης (2008) προσθέτει πως η στρατηγική αυτή εφαρμόζεται συνήθως όταν υπάρχει δυσκολία να εντοπιστούν τα μέλη ενός συγκεκριμένου πληθυσμού (π. χ. άστεγοι, μετανάστες, άτομα που έχουν υποστεί βία ή κακοποίηση κ. ά) ή όταν ο ερευνητής δεν γνωρίζει ποιος έχει τις πληροφορίες που είναι σημαντικές για τη μελέτη του. Ο όρος «χιονοστιβάδα» αναφέρεται στη διαδικασία της συσσώρευσης, καθώς κάθε άτομο συστήνει άλλα άτομα κ. ο. κ. Στο δείγμα που τελικά θα σχηματιστεί, θα πρέπει να συμπεριλαμβάνονται και άτομα με χαρακτηριστικά διαφορετικά από αυτά των αρχικών πληροφορητών, έτσι ώστε να υπάρχει όσο το δυνατόν πιο ολοκληρωμένη εικόνα του φαινομένου. Επίσης, η δειγματοληψία στην συγκεκριμένη έρευνα θα μπορούσε να χαρακτηριστεί και ως δειγματοληψία ευκολίας ή μέθοδος βολικού δείγματος (Convenience sampling) καθώς επιλέχθηκαν περιπτώσεις άμεσα διαθέσιμες. Ωστόσο, σύμφωνα με τους Ίσαρη και Πουρκό (2015), η συγκεκριμένη στρατηγική πρόκειται για μια λιγότερο επιθυμητή στρατηγική δειγματοληψίας.

ΚΕ	ΚΣ	ΚΙ	ΚΛ	ΚΜ
Φύλο: Γυναίκα	Φύλο: Γυναίκα	Φύλο: Γυναίκα	Φύλο: Άντρας	Φύλο: Άντρας
Ηλικία: 62	Ηλικία: 85	Ηλικία: 27	Ηλικία: 70	Ηλικία: 70
Επάγγελμα: Οικιακά	Επάγγελμα: Οικιακά	Επάγγελμα: Κλινική ψυχολόγος	Επάγγελμα: Οικοδόμος	Επάγγελμα: Μηχανικός αυτοκινήτων
Ακουσολογική Ταυτότητα: Νευρο- αισθητήριος Βαρηκοΐα αμφίπλευρη	Ακουσολογική Ταυτότητα: Βαρήκηση	Ακουσολογική Ταυτότητα: Βαρήκηση	Ακουσολογική Ταυτότητα: Βαρήκοος	Ακουσολογική Ταυτότητα: Βαρήκοος
Ηλικία διάγνωσης της βαρηκοΐας: Περίπου 10 ετών	Ηλικία διάγνωσης της βαρηκοΐας: 40	Ηλικία διάγνωσης της βαρηκοΐας: 18	Ηλικία διάγνωσης της βαρηκοΐας: 60	Ηλικία διάγνωσης της βαρηκοΐας: 67

2.7^α Δημογραφικά Στοιχεία

Διάρκεια Συνέντευξης

ΚΕ	ΚΣ	ΚΙ	ΚΛ	ΚΜ
20 λεπτά	35 λεπτά	18 λεπτά	25 λεπτά	13 λεπτά

2.7^β Διάρκεια Συνέντευξης

Μεθοδολογία

ΚΕ	ΚΣ	ΚΙ	ΚΛ	ΚΜ
Τηλεφωνικώς	Τηλεφωνικώς	Σταλμένες ηχογραφημένες απαντήσεις (ετεροχρονισμένα)	Δια ζώσης (με τον γιό του ως μεταφραστή/ σπίτι του)	Δια ζώσης (σπίτι του)

2.7^γ Μεθοδολογία

2.8 Δεοντολογία

Στο σημαντικό κεφάλαιο της δεοντολογίας, σύμφωνα με την Mason (2002), θα πρέπει να προσπαθούμε όχι μόνο η παραγωγή και η ανάλυση των δεδομένων μας να γίνεται με δεοντολογικό τρόπο, αλλά επίσης να ξεκινάμε διατυπώνοντας δεοντολογικά ερευνητικά ερωτήματα. Είναι, επομένως, πολύ σημαντικό, ως ερευνητές, να έχουμε υποβάλλει τους εαυτούς μας όσο το δυνατόν περισσότερο σε αναστοχασμό. Επομένως, οφείλουμε να έχουμε ξεκαθαρίσει μέσα μας τις προθέσεις της έρευνάς μας, εξελισσόμενοι/-ες σε πρόσωπα εμπιστοσύνης απέναντι στους συμμετέχοντες/-ουσες. Όπως αναφέρουν οι Ίσαρη και Πουρκό (2015), η αρχή της ανωνυμίας και της εμπιστευτικότητας δεν διασφαλίζει μόνο την προστασία της ταυτότητας των ατόμων, αλλά επηρεάζει και τη ποιότητα της ερευνητικής διαδικασίας.

Εν κατακλείδι, η αμοιβαία εμπιστοσύνη αποτελεί ένα βασικό γνώρισμα της αξιοπιστίας και της εγκυρότητας των ερευνητικών δεδομένων. Προϋπόθεση για όλα τα παραπάνω αποτελεί η κατάλληλη και επαρκής ενημέρωση των συμμετεχόντων/-ουσών για τους σκοπούς της έρευνας, και έπειτα, η συναίνεση τους. Όπως και στη συγκεκριμένη έρευνα, σε κάθε έρευνα, τα δεδομένα, σαφώς, θα πρέπει να διαφυλάσσονται και να προστατεύονται μέσω της ανωνυμίας και της χρήσης ψευδώνυμων. Τα προσωπικά στοιχεία των συμμετεχόντων/-ουσών θα πρέπει να παραμένουν ανώνυμα όχι μόνο κατά τη διάρκεια διεξαγωγής της έρευνας, αλλά και έπειτα από αυτήν, κατά την ανάλυση των ευρημάτων, τη δημοσίευσή τους και γενικότερα την αξιοποίησή τους (Traianou, 2014).

2.9 Εγκυρότητα και αξιοπιστία

Στο αναπόσπαστο από την έρευνα κομμάτι της εγκυρότητας και της αξιοπιστίας, η Mason (2002) υπογραμμίζει πως η εγκυρότητα συνεπάγεται τη σαφήνεια ως προς τη μέτρηση και η αξιοπιστία συνεπάγεται τη μεγάλη ακρίβεια της μέτρησης. Στο πλαίσιο της προσέγγισης αυτού του θέματος με ένα γενικότερο τρόπο, η ίδια συμβουλεύει πως θα πρέπει να αναρωτηθούμε πόσο καλά εναρμονισμένη είναι η λογική της μεθόδου μας με τα είδη των ερευνητικών ερωτημάτων που διατυπώνουμε, όπως και με το είδος της κοινωνικής εξήγησης που προτιθέμεθα να αναπτύξουμε. Η εγκυρότητα της ερμηνείας εξαρτάται από την εγκυρότητα της μεθόδου. Δεν θα πρέπει να καταφεύγουμε σε ισχυρισμούς σχετικά με την απόλυτη αλήθεια και την αντικειμενικότητα. Η γενικευσιμότητα έχει σχέση με το βαθμό στον οποίο μπορούμε να παρουσιάσουμε κάποιον ευρύτερο ισχυρισμό με βάση την έρευνα και την ανάλυσή

μας, αντί να δηλώνουμε απλά ότι η ανάλυσή μας είναι ιδιόμορφη και ιδιοσυγκρασιακή. Η συγγραφέας προσθέτει πως οι συμβατικοί τρόποι μέτρησης της αξιοπιστίας συσχετίζονται ευκολότερα με την ποσοτική έρευνα- στο πλαίσιο της οποίας χρησιμοποιούνται τυποποιημένα <<ερευνητικά εργαλεία>>- παρά με την ποιοτική έρευνα. Κλείνοντας, η συγγραφέας και ερευνήτρια αναφέρει πως η έννοια της αξιοπιστίας γίνεται κατανοητή με βάση το πόσο αξιόπιστα, ακριβή και πιστά είναι τα ερευνητικά εργαλεία, ενώ αυτό με τη σειρά του είναι κάτι που κρίνεται από τη συνέπεια με την οποία γνωστά σε εμάς εργαλεία παράγουν συγκεκριμένες <<μετρήσεις>>.

Στην ίδια ενότητα, σύμφωνα με τον Schwandt (1997), το ζήτημα της εγκυρότητας στις κοινωνικές επιστήμες είναι ένα επιστημικό κριτήριο το οποίο παραδοσιακά χρησιμεύει ως σημείο αναφοράς για την έρευνα. Οι Ίσαρη και Πουρκό (2015) αναφέρουν πως η αξιολόγηση μιας έρευνας γίνεται με βάση την αξιοπιστία, την εγκυρότητα και τη γενίκευση. Στο σύγγραμμά τους με τίτλο *‘‘Ποιοτική Μεθοδολογία Έρευνας: Εφαρμογές στην Ψυχολογία και στην Εκπαίδευση’’* αναφέρουν ότι για την Lather η εγκυρότητα της έρευνας καθορίζεται από τον/την αναγνώστη/-τρια με βάση τον βαθμό όπου η ίδια μπορεί να μεταφερθεί και να κατανοηθεί <<στο δικό της πλαίσιο αναφοράς>>.

Οι συγγραφείς αναφέρουν τα δοσμένα από τη Lather κριτήρια για την εξασφάλιση της εγκυρότητας, της αξιοπιστίας και της εμπιστευσιμότητας, τα οποία είναι η παρατεταμένη ενασχόληση ή εμπλοκή, η επίμονη παρατήρηση, η τριγωνοποίηση ή η τριμερής διασταύρωση των πηγών, των μεθόδων, των ερευνητών και των θεωριών, οι αναλύσεις αρνητικών περιπτώσεων, η καταλληλότητα των αναφορών, ο έλεγχος από τους συμμετέχοντες, η πυκνή περιγραφή, ο εξωτερικός αξιολογητής της διαδικασίας και του προϊόντος, και το αναστοχαστικό ημερολόγιο (Lather 1997; βλ. επίσης Χασσάνδρα & Γούδας, 2003).

3^ο Κεφάλαιο Περιγραφή Ευρημάτων

3.1 Απόψεις ατόμων με βαρηκοΐα αναφορικά με τον προσδιορισμό της Βαρηκοΐας.

3.1.1 Αντιλήψεις ατόμων με βαρηκοΐα αναφορικά με τον ορισμό της βαρηκοΐας

Στον πρώτο θεματικό άξονα, οι συμμετέχοντες/-ουσες της έρευνας κλήθηκαν να προσδιορίσουν τον όρο *βαρηκοΐα*. Οι τέσσερις από τους πέντε συμμετέχοντες συνέδεσαν τη βαρηκοΐα με την απώλεια και τη δυσκολία της ακουστικής ικανότητας. Όπως χαρακτηριστικά αναφέρουν:

εγώ καταλαβαίνω ότι ένας άνθρωπος έχει χάσει την ακουστική του ικανότητα, ακούει πιο βαριά εν πας περιπτώσει. (ΚΙ)

Ο όρος βαρηκοΐα είναι η δυσκολία ακοής, όσο αφορά την ένταση της συνομιλίας, κάποιων ήχων του φυσικού περιβάλλοντος όπως για παράδειγμα τα πουλιά, την ένταση της τηλεφωνικής επικοινωνίας. (ΚΕ)

Μία συμμετέχουσα αναφέρθηκε στο συναίσθημα που προκαλείται από την εφαρμογή ακουστικών και το χαρακτήρισε ως δυσάρεστο. Συγκεκριμένα:

Υπάρχει μικρότερη και μεγαλύτερη, το ένα ή το άλλο αυτί, ή και τα δυο μαζί αν έχεις, είναι δυσάρεστο το συναίσθημα και όταν δεν φοράς ακουστικά, αλλά και όταν φοράς. (ΚΣ)

Δύο από τους συμμετέχοντες αναφέρθηκαν στη σχέση μεταξύ βαρηκοΐας και συμμετοχής. Σε αντίθεση με τον ΚΜ, ο οποίος ανέφερε ότι η βαρηκοΐα δεν τον έχει αποκλείσει από την υπόλοιπη ζωή, ο ΚΛ ανέφερε ότι η βαρηκοΐα των δυσκόλεψε να συμμετέχει σε διάφορα κοινωνικά θέματα. Παρατίθενται αντιστοίχως τα αποσπάσματα:

Σημαίνει ότι έχασα κάποιους βαθμούς από την ακοή μου, ας πούμε, αλλά δε με έχει αποκλείσει από την υπόλοιπη ζωή. (ΚΜ)

Ο όρος βαρηκοΐα είναι το να μη μπορείς να ακούς καλά και αυτό σε δυσκολεύει στο να συμμετέχεις σε διάφορα θέματα της κοινωνίας, προσωπικά και τα λοιπά. (ΚΛ)

Αντιλήψεις ατόμων με βαρηκοΐα αναφορικά με τον	Αριθμός απαντήσεων	Σύνολο αριθμού
--	--------------------	----------------

ορισμό του όρου <i>βαρηκοΐα</i>		απαντήσεων
Η βαρηκοΐα ως απώλεια και δυσκολία της ακουστικής ικανότητας.	KI, KE, ΚΛ, KM	4
Η βαρηκοΐα ως δυσκολία συμμετοχής στα κοινωνικά δρώμενα.	ΚΛ	1
Η <i>βαρηκοΐα</i> σε εννοιολογική ταύτιση με τη χρήση ακουστικών και ως δυσάρεστο συναίσθημα.	ΚΣ	1

Πίνακας 3.1^α *Αντιλήψεις ατόμων με βαρηκοΐα αναφορικά με τον ορισμό του όρου βαρηκοΐα*

3.1.2 Απόψεις συμμετεχόντων/-ουσών αναφορικά με τις στάσεις της κοινωνίας απέναντι στη βαρηκοΐα.

Οι τέσσερις από τους πέντε συμμετέχοντες/-ουσες αναφέρονται στην αρνητική στάση της κοινωνίας απέναντι στη βαρηκοΐα. Όπως χαρακτηριστικά αναφέρουν:

Η στάση της κοινωνίας απέναντι στη βαρηκοΐα βασικά είναι αρνητική και καχύποπτη σε μεγάλο βαθμό. (ΚΕ)

Γενικότερα όμως στους ανθρώπους δεν αρέσει το διαφορετικό, τους φαίνεται περίεργο ένας άνθρωπος να μην ακούει. Αν έχει να κάνει σε κάποια δουλειά και τα λοιπά τους εκνευρίζει, τους προκαλεί μια απέχθεια. (ΚΙ)

Κανείς δε το βλέπει με καλό μάτι. Ότι υπάρχει έλλειψη γενικά ως προς την ενημέρωση για τα θέματα που έχουν οι βαρήκοοι άνθρωποι και ότι πολλές φορές υπάρχει και η αντίληψη ότι κάποιος είναι αγενής. Επειδή μπορεί να μην άκουσε που κάποιος τον χαιρέτησε, και έτσι να νομίζει ο άλλος ότι είναι αγενής. Γενικά υπάρχουν αυτές οι αντιλήψεις. (ΚΛ)

Να σου πω ότι ακόμη και δικοί σου άνθρωποι γελάνε όταν δεν ακούς κανονικά. Δηλαδή, σου λένε ‘‘το σαμάρι’’ και εσύ λες ‘‘το τομάρι;’’. Εκεί γίνεται μια πλάκα αλλά δε σε πειράζει. Εμένα δε με πειράζει. (ΚΜ)

Μία συμμετέχουσα ανέφερε πως δεν βίωσε ρατσισμό απέναντι στη βαρηκοΐα. Παρατίθεται το απόσπασμα:

Η στάση της κοινωνίας, γενικά, οι άνθρωποι ενδιαφέρονται μόνο για τον εαυτό τους.

Εμένα τον καιρό που φορούσα ακουστικά δε με έπαιρνε είδηση κανείς ότι φορούσα. Όταν δεν τα φορούσα, έλεγα ‘Δεν σας άκουσα καλά, μπορείτε να το ξαναπείτε;’ Και σήκωναν την φωνή και μου το λέγανε. Δεν βλέπω δηλαδή κάποιον ρατσισμό απέναντι στους βαρήκοους. (ΚΣ)

Δύο συμμετέχουσες αναφέρονται στη σημαντικότητα του περιγυρου ως προς τη στάση απέναντι στη βαρηκοΐα. Πιο συγκεκριμένα διηγούνται:

Γιατί ας πούμε αν πάμε σε έναν άνθρωπο ο οποίος έχει και άλλους βαρήκοους στο περίγυρό του ή αν πάμε, ας πούμε, σε μια κοινότητα που αποτελείται από κωφά άτομα, τότε (η βαρηκοΐα) θα είναι πολύ εντάξει, θα είναι φυσιολογικό, δεν θα ήταν τόσο περίεργο ή τόσο παράξενο. (ΚΙ)

Νομίζω ότι πρέπει να είσαι παθών για να καταλάβεις πώς λειτουργεί ο βαρήκοος. Και συνήθως καλείται ο βαρήκοος να ενταχθεί στο πλαίσιο της κανονικότητας, πράγμα που είναι πολύ δύσκολο έως ανέφικτο. (ΚΕ)

Δύο συμμετέχοντες παρατηρούν την έλλειψη ενημέρωσης αναφορικά με τη βαρηκοΐα. Χαρακτηριστικά είναι τα παραδείγματα:

...η βαρηκοΐα είναι μια βλάβη που ουσιαστικά δεν φαίνεται, όπως παράδειγμα η παραπληγία ή η τύφλωση, οπότε δεν είναι αντιληπτή από την κοινωνία. (ΚΕ)

...υπάρχει έλλειψη γενικά ως προς την ενημέρωση για τα θέματα που έχουν οι βαρήκοοι άνθρωποι. (ΚΛ)

Απόψεις συμμετεχόντων/-ουσών αναφορικά με τις στάσεις απέναντι στη βαρηκοΐα.	Αριθμός απαντήσεων	Σύνολο αριθμού απαντήσεων
Αρνητική στάση της κοινωνίας	ΚΙ, ΚΕ, ΚΛ, ΚΜ	4
Καχύποπτη στάση της κοινωνίας	ΚΕ	1
Μη αποδοχή του διαφορετικού	ΚΙ	1
Η βαρηκοΐα ως μια περίεργη κατάσταση	ΚΙ	1
Η βαρηκοΐα ως αιτία εκνευρισμού	ΚΙ	1
Η βαρηκοΐα ως αιτία απέχθειας	ΚΙ	1
Η αντίληψη ότι κάποιος είναι αγενής	ΚΛ	1
Η βαρηκοΐα ως αιτία	ΚΜ	1

περίγελου από τον στενό κύκλο συναναστροφής		
Μη υπάρχων ρατσισμός απέναντι στη βαρηκοΐα	ΚΣ	1
Η βαρηκοΐα ως μια φυσιολογική κατάσταση	ΚΙ	1
Η ένταξη του βαρήκοου ατόμου στο πλαίσιο της κανονικότητας	ΚΕ	1
Η βαρηκοΐα ως μια κατάσταση μη αντιληπτή από την κοινωνία	ΚΕ	1

Πίνακας 3.1^β Απόψεις συμμετεχόντων/-ουσών αναφορικά με τις στάσεις της κοινωνίας απέναντι στη βαρηκοΐα.

3.1.3 Απόψεις συμμετεχόντων/-ουσών αναφορικά με τους τρόπους επιρροής της βαρηκοΐας σε διάφορους τομείς της καθημερινότητας.

Ο τρίτος θεματικός άξονας αφορούσε τους τρόπους επιρροής της βαρηκοΐας σε διάφορους τομείς της καθημερινότητας. Όταν ερωτήθηκαν, οι τρεις από τους πέντε συμμετέχοντες αναφέρθηκαν στον τομέα της επικοινωνίας. Τίθενται χαρακτηριστικά παραδείγματα:

Στη κουβέντα και στη παρέα με ανθρώπους οπωσδήποτε τα επηρεάζει και σε δυσκολεύει πάρα πολύ να έχεις μια κουβέντα σαν άνθρωπος. Να λες “Τι είπατε;- Τι είπατε;” είναι πολύ δυσάρεστο και για αυτόν που το λέει και για αυτόν που το ακούει. Σε αυτόν τον τομέα δηλαδή της επικοινωνίας. (ΚΣ)

Γενικά στις κοινωνικές συναναστροφές, δηλαδή σε μια παρέα με φίλους ή όπου μπορεί να βρίσκετε, ή με συγγενείς, δυσκολεύεται να επικοινωνήσει ή να ακούσει τι λένε οι γύρω του. (ΚΛ)

Να σου πω ότι ακόμη και δικοί σου άνθρωποι γελάνε όταν δεν ακούς κανονικά. Δηλαδή, σου λένε “το σαμάρι” και εσύ λες “το τομάρι;”. Εκεί γίνεται μια πλάκα αλλά δε σε πειράζει. Εμένα δε με πειράζει. (ΚΜ)

Μία συμμετέχουσα αναφέρεται στην επίδραση της βαρηκοΐας στη ψυχολογία. Συγκεκριμένα:

Δεν έχει επηρεάσει κανέναν τομέα με εξαίρεση τη ψυχολογία μου. Έπρεπε να νοσηλεύομαι, να κάθομαι στο κρεβάτι στο σπίτι με τις κορτιζόνες και τα λοιπά αλλά γενικότερα όχι, δε μπορώ να πω ότι με έχει επηρεάσει. (ΚΙ)

Σε μία συμμετέχουσα (ΚΕ) δεν έγινε η συγκεκριμένη ερώτηση.

Δύο συμμετέχοντες προσέθεσαν στις αφηγήσεις τους πιθανούς εξωτερικούς

κινδύνους. Όπως χαρακτηριστικά ανέφεραν:

...είναι και επικίνδυνο, γιατί όταν δεν ακούς πράγματα και έρχεται ένα ποδήλατο, δε λέω αυτοκίνητο, ένα ποδήλατο να πέσει επάνω σου, επειδή δεν άκουσες το κουδουνάκι, και ο ποδηλάτης νομίζει ότι τα άκουσες. (ΚΣ)

Δυσκολεύεται στη βόλτα του. Δυσκολεύεται στο δρόμο, στο περπάτημα, στο να ακούσει το αμάξι που έρχεται, στο να ακούσει τη μηχανή που έρχεται ή κάποιον ποδηλάτη. (ΚΛ)

Απόψεις συμμετεχόντων/-ουσών αναφορικά με τους τρόπους επιρροής της βαρηκοΐας σε διάφορους τομείς της καθημερινότητας.	Αριθμός απαντήσεων	Σύνολο αριθμού απαντήσεων
Επίδραση στο τομέα της επικοινωνίας.	ΚΣ, ΚΛ, ΚΜ	3
Επίδραση στην αίσθηση της ασφάλειας στο δρόμο (πιθανοί εξωτερικοί κίνδυνοι).	ΚΣ, ΚΛ	2
Επίδραση στον τομέα της ψυχολογίας.	ΚΙ	1

Πίνακας 3.1^γ Απόψεις συμμετεχόντων/-ουσών αναφορικά με τους τρόπους επιρροής της βαρηκοΐας σε διάφορους τομείς της καθημερινότητας.

3.2 Απόψεις ατόμων με βαρηκοΐα αναφορικά με τη νοηματοδότηση της συμμετοχής στα κοινωνικά δρώμενα.

3.2.1 Προσδιορισμός της έννοιας της συμμετοχής

Στη συγκεκριμένη ενότητα, ζητήθηκε από τους συμμετέχοντες/-ουσες να προσδιορίσουν την έννοια της συμμετοχής, περιγράφοντας τις καθημερινές τους δραστηριότητες και αλληλεπιδράσεις, καθώς και τον τρόπο με τον οποίο οι ίδιοι/-ες τις βιώνουν. Όλοι οι συμμετέχοντες/ -ούσες αναφέρθηκαν στους ρυθμούς της καθημερινότητάς τους. Χαρακτηριστικά είναι τα παραδείγματα:

Όσον αφορά τις καθημερινές μου δραστηριότητες, θα πω ότι αρχικά κάνω δύο δουλειές [...] θα έχω και τις συναναστροφές με άλλους ανθρώπους, με τους φίλους μου, με την οικογένειά μου. (ΚΙ)

Πάει τη βόλτα του τα πρωινά, με τους φίλους του, ή μπορεί να πάει από τη θάλασσα μια βόλτα, για ψώνια στο Σούπερ Μάρκετ (ΚΛ)

Οι καθημερινές δραστηριότητες περιλαμβάνουν ό, τι και οι δραστηριότητες της κανονικότητας.. Εργασία, οικογένεια, μαγείρεμα, φροντίδα παιδιών.. Οι δουλειές, βέβαια, που γίνονται ατομικά είναι εύκολες. (ΚΕ)

Το πρωί θα πάω στο σούπερ- μάρκετ, θα πάω σε διάφορες δουλειές αν χρειαστεί, μια βόλτα γύρω- γύρω όταν είμαι εδώ στην Αθήνα. Το μισό χρόνο όταν πάμε στο εξοχικό, είναι πολλές οι δραστηριότητες.. Είναι τελείως διαφορετικά. Η ζωή εδώ στην Αθήνα είναι λιγάκι κλειστή. (ΚΜ)

Από τους πέντε συμμετέχοντες/-ουσες, δύο συμμετέχουσες (ΚΙ & ΚΕ) εξήγησαν το περιεχόμενο που δίνουν στον όρο *συμμετοχή*. Όπως χαρακτηριστικά αναφέρουν:

Συμμέτοχη σημαίνει το να έχω και πάλι την ανθρώπινη επαφή, το να μιλάω με τις φίλες μου για αυτά, ή ακόμη και το να πάρω μέρος σε κάποιο διαγωνισμό χορού, το οποίο το κάνω και αυτό ανά τακτά χρονικά διαστήματα. Οπότε το να γίνω και εγώ μέρος αυτής της κοινωνικής, της εκάστοτε κοινωνικής ομάδας, θεωρώ ότι για μένα αυτό είναι συμμετοχή. (ΚΙ)

Νιώθω ότι συμμετέχω όταν ακούγομαι, όταν κάνω διάλογο με ένα δύο πρόσωπα το πολύ, όταν εκφράζω τις απόψεις μου, όταν παρέχεται χώρος γενικά. (ΚΕ)

Όσον αφορά τη σχέση μεταξύ βαρηκοΐας και συμμετοχής στα κοινωνικά δρώμενα, οι ΚΙ και ΚΜ εξήγησαν πως η βαρηκοΐα δεν τους απέτρεψε από τις κοινωνικές τους αλληλεπιδράσεις. Όπως εξηγούν:

Γενικότερα νιώθω ότι συμμετέχω πάντα. Ακόμη και όταν έχω το θέμα με το αυτί μου, που χάνω την ακοή μου, πάντα θα έβαζα από το ένα αυτί ωτοασπίδα και θα πήγαινα κανονικά σε οποιαδήποτε δραστηριότητα και να ήταν. (ΚΙ)

... (η βαρηκοΐα) δεν με κόβει από τίποτα (ΚΜ)

Και είναι η ίδια η βαρηκοΐα που σε βάζει σε αυτό το ρυθμό. Γιατί προσπαθείς να ακούς τον άλλον με προσοχή οπότε αυτό από μόνο του σε κάνει καλό ακροατή [...] (ΚΕ)

Είναι σημαντικό να αναφερθεί πως στις διηγήσεις των ΚΛ και ΚΣ έγινε λόγος για τον παράγοντα της χρήσης του ακουστικού. Πιο συγκεκριμένα, σε αντίθεση με τον ΚΛ, η ΚΣ βίωνε τη χρήση ακουστικού, αν και βοηθητική, περισσότερο άβολη. Τα αντίστοιχα αποσπάσματα των συνεντεύξεων είναι τα εξής:

Νιώθει ότι συμμετέχει όταν έχει την υπο- βοήθεια του ακουστικού, όπου μπορεί και επικοινωνεί με τους γύρω του, με τους φίλους του. Μπορεί να συμμετέχει στις

κουβέντες που κάνουνε, πολιτικές, κοινωνικές κουβέντες... (ΚΛ)

Λόγω ότι δεν ακούω και πρέπει να βάλω το ακουστικό, λέω ‘‘Τώρα δε το παρατάω αυτό, να κάνω κάτι άλλο που δε θέλει ακουστικό,’’ [...]Όχι επειδή πρέπει να λέω ‘‘Τι είπατε παιδιά,’’ Με ένα ακουστικό τα βγάζω πέρα, δε χρειάζεται να λέω ‘‘Τι είπατε- Τι είπατε’’ αλλά δε με τραβάει το είδος. (ΚΣ)

Περιγραφή καθημερινών δραστηριοτήτων και αλληλεπιδράσεων	Αριθμός απαντήσεων	Σύνολο αριθμού απαντήσεων
Συναναστροφές με φίλους και οικογένεια	KI, ΚΛ, ΚΜ, ΚΕ, ΚΣ	5
Ψώνια τροφίμων	ΚΛ, ΚΜ	2
Εργασία	ΚΕ	1
Φροντίδα παιδιών	ΚΕ	1
Μαγείρεμα	ΚΕ	1

3.2.1^α Περιγραφή καθημερινών δραστηριοτήτων και αλληλεπιδράσεων

Εννοιολόγηση της συμμετοχής	Αριθμός απαντήσεων	Σύνολο αριθμού απαντήσεων
Έκφραση απόψεων	ΚΕ	1
Ανθρώπινη επαφή	KI	1
Το άτομο ως μέρος της εκάστοτε κοινωνικής ομάδας	KI	1
Διεξαγωγή διαλόγου ανάμεσα σε δύο ή τρία πρόσωπα	ΚΕ	1
Παροχή χώρου για έκφραση απόψεων	ΚΕ	1

3.2.1^β Εννοιολόγηση της συμμετοχής

Εμπειρίες συμμετεχόντων/-ουσών αναφορικά με την επιρροή της βαρηκοΐας στη συμμετοχή στα κοινωνικά δρώμενα	Αριθμός απαντήσεων	Σύνολο αριθμού απαντήσεων
Η βαρηκοΐα δεν ασκεί επιρροή στη συμμετοχή	KI, ΚΜ,ΚΕ	3

3.2.1^γ Εμπειρίες συμμετεχόντων/-ουσών αναφορικά με την επιρροή της βαρηκοΐας στη συμμετοχή στα κοινωνικά δρώμενα

Απόψεις συμμετεχόντων/-ουσών για τη σχέση μεταξύ της συμμετοχής και της χρήσης ακουστικού	Αριθμός απαντήσεων	Σύνολο αριθμού απαντήσεων
---	--------------------	---------------------------

Η χρήση ακουστικού ως αρωγός της συμμετοχής στα κοινωνικά δρώμενα	ΚΛ, ΚΣ	2
Η χρήση ακουστικού ως ανασταλτικός παράγοντας συμμετοχής στα κοινωνικά δρώμενα	ΚΣ	1

3.2.1^δ *Απόψεις συμμετεχόντων/-ουσών για τη σχέση μεταξύ της συμμετοχής και της χρήσης ακουστικού*

3.2.2 **Απόψεις συμμετεχόντων/-ουσών αναφορικά με τους τομείς συμμετοχής**

Οι συμμετέχοντες/-ουσες κλίθηκαν να εκφράσουν τις απόψεις τους αναφορικά με τους τομείς συμμετοχής. Πιο συγκεκριμένα, τέθηκαν ερωτήματα αναφορικά με το αίσθημα συμμετοχής και τις δραστηριότητες που για εκείνους/-ες έχουν κοινωνικό χαρακτήρα. Κατά αυτό τον τρόπο, ζητήθηκε από τους συμμετέχοντες/-ουσες να προσδιορίσουν τον όρο *κοινωνικά δρώμενα*. Όλοι οι συμμετέχοντες, αφού απέδωσαν περιεχόμενο στον όρο, περιέγραψαν τα συναισθήματά τους κατά τη διάρκεια συμμετοχής τους σε δρώμενα με κοινωνικό χαρακτήρα. Τα ευρήματα του συγκεκριμένου ζητήματος, δηλαδή των συναισθημάτων των συμμετεχόντων/-ουσών αναφορικά με τη συμμετοχή τους στα κοινωνικά δρώμενα, θα περιγραφούν αναλυτικότερα στον επόμενο θεματικό άξονα. Χαρακτηριστικά είναι τα παραδείγματα:

Τα κοινωνικά δρώμενα είναι αυτά που έχουν κοινωνικό χαρακτήρα [...] Κοινωνικό χαρακτήρα θεωρώ ότι έχουν οι δραστηριότητες που έχουν να κάνουν με άλλους ανθρώπους, κοινωνική επαφή δηλαδή[.] Νιώθω πάρα πολύ άνετα και χαλαρά (όταν συμμετέχω) (ΚΙ)

Για εμένα, κοινωνικό χαρακτήρα έχουν οι δραστηριότητες των δήμων, των σχολείων, δράσεις που αναφέρονται στο φυσικό περιβάλλον [...] Δράσεις που αφορούν την ένταξη ευπαθών ομάδων στη κοινωνία. Δράσεις που αφορούν τη τέχνη, το παιχνίδι, το θέατρο, που μέσα από αυτά υπάρχει δημιουργία και προσφορά στη κοινωνία. Είχα πάρει μέρος σε μια κοινωφελή δράση του Δήμου, ένιωσα ότι είμαι ενεργή και πρόσφερα βοήθεια. (ΚΕ)

Τα ψώνια, η λαϊκή, η συναναστροφή με τη οικογένεια [...] οι κοινωνικές αλληλεπιδράσεις, είναι να βγει κάποια βόλτα με τους φίλους του. Νιώθει τον εαυτό του πολύ ευλογημένο και ευχαριστημένο που μπορεί να συμμετέχει και μπορεί να είναι χρήσιμος σε κάτι. (ΚΛ)

Εγώ αγαπούσα τη μοναξιά πάντοτε [...] Τα κοινωνικά δρώμενα πάρα πολλές φορές είναι ενοχλητικά, πάρα πολύ κουραστικά. Να διαλέξεις ένα με δύο κοινωνικά δρώμενα, και πολύ λέω. Εμένα απλώς συνέβαινε να βρεθώ. Δεν ήταν επιλογή μου. (ΚΣ)

Απόψεις συμμετεχόντων/-ουσών αναφορικά με τους τομείς συμμετοχής	Αριθμός απαντήσεων	Σύνολο αριθμού απαντήσεων
Δρώμενα κοινωνικού χαρακτήρα, κοινωνικής επαφής	KI	1
Κοινοφελή δράση Δήμων, σχολείων	KE	1
Κοινωνικές αλληλεπιδράσεις	ΚΛ	1
Δράσεις που αναφέρονται στο φυσικό περιβάλλον	KE	1
Δράσεις που αφορούν τη τέχνη	KE	1
Δράσεις που αφορούν το παιχνίδι	KE	1
Δράσεις που αφορούν το θέατρο	KE	1
Δρώμενα ενοχλητικά και κουραστικά	ΚΣ	1
Ψώνια	ΚΛ	1
Λαϊκή	ΚΛ	1
Συναναστροφή με την οικογένεια	ΚΛ	1

3.2.2^a Απόψεις συμμετεχόντων/-ουσών αναφορικά με τους τομείς συμμετοχής

Περιγραφή συναισθημάτων κατά τη διάρκεια συμμετοχής στα κοινωνικά δρώμενα	Αριθμός απαντήσεων	Σύνολο αριθμού απαντήσεων
Ευχάριστα συναισθήματα	ΚΛ, ΚΜ, ΚΙ, ΚΕ	4
Αίσθημα ενεργού συμμετοχής	ΚΕ, ΚΛ	2
Αίσθημα προσφοράς βοήθειας	ΚΕ	1
Συναισθήματα άνεσης και χαλαρότητας	ΚΙ	1
Συναισθήματα δυσφορίας	ΚΣ	1
Αίσθημα χρησιμότητας	ΚΛ	1

3.2.2^b Περιγραφή συναισθημάτων κατά τη διάρκεια συμμετοχής στα κοινωνικά δρώμενα

3.2.3 Απόψεις συμμετεχόντων αναφορικά με την αναγκαιότητα της συμμετοχής και της σχέση της με τη κοινωνική ένταξη

Σε αυτή την ενότητα, οι συμμετέχοντες/ -ουσες παρέθεσαν τις εμπειρίες και τις

απόψεις τους για την αναγκαιότητα της συμμετοχής τους στα κοινωνικά δρώμενα, καθώς και για τον τρόπο που οι ίδιοι/-ες βιώνουν την παρέυρεση σε δημόσιους χώρους. Υπήρξε ποικιλομορφία στις απαντήσεις των συμμετεχόντων/-ουσών. Πιο αναλυτικά, οι απαντήσεις των ΚΛ, ΚΜ και ΚΙ υπέδειξαν τη σημαντικότητα για εκείνους να παρευρίσκονται σε δημόσιους χώρους. Παρατίθενται τα αποσπάσματα των αντίστοιχων συνεντεύξεων:

...είναι σημαντικό να παρευρίσκεται σε δημόσιους χώρους, καθώς βλέπει κόσμο, βλέπει γνωστούς. Αλληλοεπιδρά με κόσμο, μπορεί να πιει τον καφέ του. (ΚΛ)

Ναι, μου αρέσει. Μου αρέσει (να παρευρίσκομαι). Και οι συγκεντρώσεις μου αρέσουνε, και οι ομιλίες μου αρέσουνε. Το σινεμά μου άρεσε πολύ αλλά δε μπορώ να πάω γιατί πρέπει να πάω με τη Χ. Τώρα, μόνος σου; Να την αφήσεις μόνη της εδώ δε γίνεται. (ΚΜ)

Η αλήθεια είναι ότι ο μόνος δημόσιος χώρος που με ενοχλεί είναι το μετρό. Και αυτό μόνο όταν έχει αρχίσει και έχω και πάλι θέμα με την ακοή μου. Γιατί κατά τα άλλα δεν έχω κανένα θέμα. Επίσης είναι πάρα πολύ σημαντικό να παρευρίσκομαι σε δημόσιους χώρους γιατί αυτό είναι μέρος της καθημερινότητας μου. Θεωρώ ότι αυτό είναι που με κάνει μέρος σε μια κοινωνική ομάδα. Ο άνθρωπος είναι κοινωνικό ον, δε γίνεται να μη μπορεί να συμμετέχει, να μη βγαίνει. (ΚΙ)

Οι απαντήσεις των ΚΕ & ΚΣ στα αντίστοιχα ερωτήματα διέφεραν από τις μόλις αναφερθείσες, καθώς εξέφρασαν ένα αίσθημα διστακτικότητας ως προς την παρουσία τους σε δημόσιους χώρους. Όπως χαρακτηριστικά αναφέρουν:

Εγώ δεν το βλέπω ότι είναι και τόσο σημαντικό πια... Το κάνω μόνο όταν είμαι υποχρεωμένη να το κάνω πλέον. Αποφεύγω γενικά τους δημόσιους χώρους, μου προκαλούν ένταση. (ΚΕ)

Βρίσκω ένα πρόσχημα για να μη πάω κάπου, να μη μαζευτούμε όλοι μαζί. Και λένε, και λένε, και λένε. Αυτό με έχει κουράσει. (ΚΣ)

Αναφορικά με τη συμμετοχή στα κοινωνικά δρώμενα, άξιο ανάλυσης αποτελεί το σχόλιο της ΚΣ, στο οποίο προστίθεται στο παρακάτω απόσπασμα:

Μου άρεσε το θέατρο, αλλά με ακουστικά δεν είναι θέατρο και έτσι το έκοψα [...] Το σινεμά και το θέατρο (το έκοψα) λόγω αυτιών. Το σινεμά δεν έχει πρόβλημα, έχει τους υπότιτλους. Να ακούσω διαλέξεις τώρα πια δεν είναι εύκολο, εκτός αν προβάλλονται σε κάποια οθόνη οι υπότιτλοι, γιατί είναι το θέμα της ακοής. (ΚΣ)

Τη βαρύτητα εναλλακτικών μορφών επικοινωνίας εξέφρασε αντίστοιχα και η συμμετέχουσα (ΚΕ) καθώς τόνισε τη δυσκολία επικοινωνίας στην καθημερινότητά

της με την οποία ερχόταν αντιμέτωπη. Παρατίθεται το αντίστοιχο απόσπασμα της συνέντευξης:

Η δυσκολία είναι στη συνεννόηση μεταξύ αρκετών ανθρώπων και πολλών σε αριθμό[...]. Όπως για παράδειγμα σε μια υπηρεσία ή τράπεζα. Τις περισσότερες φορές εξηγώ ότι δεν ακούω και είναι βοηθητικοί, βέβαια. Όταν υπάρχει άρνηση και δυσφορία από μέρους τους, γιατί μπορεί να μην έχουνε χρόνο, μπορεί να υπάρχει πολύς κόσμος, εγκαταλείπω και βρίσκω άλλο τρόπο επικοινωνίας. Ας πούμε, ένα γραπτό μήνυμα που να μου εξηγούνε τι πρέπει να κάνω και τι όχι. (ΚΕ)

Η ΚΕ αποδίδοντας τη δυσκολία στην αλληλεπίδραση στο περιβάλλον, προσθέτει: *Τελικά, η αλληλεπίδραση με τους γύρω μου εξαρτάται από αυτούς, και όχι από εμένα [...]. Επιστημαίνω πόσο σημαντικό είναι το περιβάλλον. Πόσο βοηθητικό και πόση κατανόηση δείχνουν οι άλλοι απέναντι στο πρόβλημά μου. (ΚΕ)*

Η συμμετέχουσα ΚΙ εκφράζει τη δική της οπτική. Παρατίθεται το απόσπασμα: *Όταν έχω τα επεισόδια και όταν δεν ακούω, η αλήθεια είναι ότι ναι δυσκολεύουν οι ανθρώπινες επαφές και οι ανθρώπινες σχέσεις. [...] Νιώθω εγώ άσχημα με τον εαυτό μου και δε μπορώ να αλληλοεπιδράσω όπως θα έπρεπε με τους γύρω μου. Αλλά κατά τα άλλα, ακόμη και τότε, είναι δικό μου το θέμα... (ΚΙ)*

Κλείνοντας, οι συμμετέχοντες/-ουσες έκαναν λόγο για τις προσδοκίες των υπολοίπων αναφορικά με τη συμμετοχή τους. Χαρακτηριστικά είναι τα αποσπάσματα όπου τρεις συμμετέχοντες (ΚΛ, ΚΣ & ΚΜ) προσδιορίζουν τις προσδοκίες τις οποίες οι γύρω τους έχουν από εκείνους, ενώ για δυο συμμετέχουσες (ΚΙ & ΚΕ), οι προσδοκίες δεν λειτουργούσαν με τον ίδιο τρόπο. Παρατίθενται τα αποσπάσματα των αντίστοιχων συνεντεύξεων:

Δε νομίζω ότι οι υπόλοιποι έχουν κάποιες προσδοκίες από τη συμμετοχή μου. Για μένα περισσότερο το κάνω, για μένα έχει σημασία να συμμετέχω όπως μπορώ.. Και ούτε περιμένω ποτέ από τους άλλους να καταλάβουν, τέλος πάντων, να καταλάβουν κάτι από τη συμμετοχή μου. (ΚΕ)

Από τον υπόλοιπο κόσμο θεωρώ ότι δεν υπάρχει καμία προσδοκία από κανέναν για κανέναν. (ΚΙ)

Από εκείνον περιμένουνε να βοηθήσει όπου μπορεί. Όπως είναι, τα ψώνια που πάει, το σούπερ μάρκετ, η λαϊκή, να βγάλει τα εγγόνια στη παιδική χαρά όταν έρχονται και τον επισκέπτονται. Όταν πηγαίνει στο χωριό το καλοκαίρι να καλλιεργήσει διάφορα φυτά, λαχανικά και γενικά να φροντίσει τον κήπο και το σπίτι στο χωριό. (ΚΛ)

Στο χωριό σκάβω, κόβω δένδρα, κάνω, καθαρίζω, τα πάντα που μπορεί να φανταστεί

κάποιος. Βοηθάω στο μαγείρεμα, στο πλύσιμο των πιάτων. (ΚΜ)

[...] περίμενε ο κακομοίρης να του φτιάξω κάνα φαΐ, ‘‘Δ. βαριέμαι, θα σου φτιάξει η γιαγιά σου, θα σου φτιάξει η κοπέλα’’ του έλεγα. ‘‘Γιατί βαριέσαι’’ μου έλεγε. ‘‘Γιατί δε μ’ αρέσει’’ του έλεγα. ‘‘Γιατί δε σου αρέσει να μαγειρεύεις; Πρέπει να σου αρέσει να μαγειρεύεις’’ μου έλεγε. Οπότε, η συμμετοχή στη μαγειρική μετά το ‘‘Πρέπει να σου αρέσει να μαγειρεύεις’’ τελείωσε. (ΚΣ)

Προτάσεις τρόπων επικοινωνίας ως μέσο ενίσχυσης της συμμετοχής στα κοινωνικά δρώμενα	Αριθμός απαντήσεων	Σύνολο αριθμού απαντήσεων
Προβολή διαλέξεων συνοδευόμενη από υπότιτλους	ΚΣ	1
Γραπτό μήνυμα καθοδηγήσεων	ΚΕ	1

3.2.3^α Προτάσεις συμμετεχόντων/-ουσών τρόπων επικοινωνίας ως μέσο ενίσχυσης της συμμετοχής στα κοινωνικά δρώμενα

Απόψεις συμμετεχόντων/-ουσών αναφορικά με τη σχέση μεταξύ κοινωνικής αλληλεπίδρασης και βαρνηκοΐας	Αριθμός απαντήσεων	Σύνολο αριθμού απαντήσεων
Δυσκολίες στην αλληλεπίδραση ως αποτέλεσμα ατομικής ευθύνης	ΚΕ	1
Δυσκολίες στην αλληλεπίδραση ως αποτέλεσμα κοινωνικών εμποδίων	ΚΙ	1

3.2.3^β Απόψεις συμμετεχόντων/-ουσών αναφορικά με τη σχέση μεταξύ κοινωνικής αλληλεπίδρασης και βαρνηκοΐας

Προσδιορισμός προσδοκιών του περίγυρου αναφορικά με τη συμμετοχή	Αριθμός απαντήσεων	Σύνολο αριθμού απαντήσεων
Ανύπαρκτες	ΚΕ, ΚΙ	2
Φροντίδα κήπου	ΚΛ, ΚΜ	2
Φροντίδα μελών οικογένειας	ΚΛ, ΚΣ	2
Μαγείρεμα	ΚΣ, ΚΜ	2
Φροντίδα σπιτιού	ΚΛ, ΚΜ	2

3.2.3^γ Προσδιορισμός προσδοκιών του περίγυρου αναφορικά με τη συμμετοχή

3.3 Εμπειρίες συμμετεχόντων/-ουσών αναφορικά με τη συμμετοχή τους στα κοινωνικά δρώμενα

3.3.1 Ο βαθμός της συμμετοχής των συμμετεχόντων/-ουσών στα κοινωνικά δρώμενα

Στη παρούσα ενότητα συζητήθηκαν οι εμπειρίες των συμμετεχόντων/-ουσών αναφορικά με τη συμμετοχή τους στα κοινωνικά δρώμενα. Σε πρώτη φάση, όλοι οι συμμετέχοντες/-ουσες χαρακτήρισαν τους εαυτούς τους ως κοινωνικά ενεργούς/-ες. Παρατίθενται τα χαρακτηριστικά αποσπάσματα:

Είμαι κοινωνικά ενεργός, πάει και στις βόλτες του, πάει και για μπάνιο, πάει και στα ψώνια του. Και όταν μπορεί να συνεννοηθεί, ή ακόμη και όταν μπορεί να πάει να ψηφίσει. (ΚΛ)

Είμαι αρκετά κοινωνικά ενεργή πλην της τελευταίας βδομάδας, τις τελευταίες δύο εβδομάδες γιατί είμαι άρρωστη. Αλλά γενικά ναι είμαι κοινωνικά ενεργή. (ΚΙ)

... είχα πάρει μέρος σε ένα κοινωφελές, μια κοινωφελή δράση του δήμου [...] ένιωσα ότι είμαι ενεργή και ότι πρόσφερα και βοήθεια. (ΚΕ)

... Νιώθω ότι είμαι κοινωνικά ενεργή (ΚΣ)

Βαθμός της συμμετοχής των συμμετεχόντων/-ουσών στα κοινωνικά δρώμενα	Αριθμός απαντήσεων	Σύνολο αριθμού απαντήσεων
Δήλωσαν κοινωνικά ενεργοί	ΚΙ, ΚΣ, ΚΕ, ΚΛ, ΚΜ	5

3.3.1^a Ο βαθμός της συμμετοχής των συμμετεχόντων/-ουσών στα κοινωνικά δρώμενα

3.3.2 Ο τρόπος συμμετοχής των συμμετεχόντων/-ουσών στα κοινωνικά δρώμενα

Συνεχίζοντας, οι συμμετέχοντες/-ουσες μοιράστηκαν τις εμπειρίες τους δίνοντας παραδείγματα από δρώμενα στα οποία συμμετείχαν, τη συχνότητα συμμετοχής καθώς τους τρόπους με τους οποίους συμμετέχουν σε εκείνα. Σημαντικό κομμάτι της έρευνας αποτελεί το γεγονός ότι οι συμμετέχοντες/-ουσες δεν δίστασαν να μοιραστούν τα συναισθήματά τους και τις σκέψεις τους αναφορικά με το θέμα της συζήτησης. Ξεκινώντας, λοιπόν, οι συμμετέχοντες/-ουσες κλήθηκαν να απαντήσουν στην ερώτηση αναφορικά με τον τρόπο συμμετοχής τους. Η απόδοση περιεχόμενου στον όρο *τρόπος συμμετοχής στα κοινωνικά δρώμενα* παρουσίαζε τόσο κοινά χαρακτηριστικά όσο και διαφορές ανάμεσα στα λεγόμενα των συμμετεχόντων/-ουσών. Χαρακτηριστικά είναι τα παραδείγματα:

Μπορεί να συμμετέχει στις κουβέντες που κάνουνε, πολιτικές, κοινωνικές κουβέντες.

Η μπορεί να παρακολουθήσει τον αγώνα. Τότε νιώθει ότι συμμετέχει στα κοινωνικά δρώμενα. Ή και στα ψώνια που πάει. Και τότε νιώθει ότι συγκεντρώνεται και μπορεί να συμμετέχει. (ΚΛ)

Γενικότερα νιώθω ότι συμμετέχω πάντα [...] Είτε αυτό πιο παλιά όταν ήμουν και πιο μικρή, γιατί έχω χάσει την ακοή μου από 18 χρονών, είτε αυτό αφορούσε το να πηγαινα έξω για ποτό, είτε το καρναβάλι είτε διακοπές είτε το οτιδήποτε, πάντα ακολουθούσα κανονικά. [...] όλες οι δραστηριότητες που έχω εγώ προσωπικά, (όπως) τα ταξίδια, τα να πηγαίνω έξω, να βγαίνω με τις φίλες μου, το γυμναστήριο, όλες αυτές (οι δραστηριότητες) έχουν να κάνουν με άλλους ανθρώπους [...] είτε θα πάμε σε κάποια παράσταση, είτε θα συμμετέχω λόγω της δουλειάς μου με τα παιδιά. (ΚΙ)

Δεν συμμετέχω τώρα. Το να δω τηλεόραση, να διαβάσω ένα βιβλίο, το να βγω μια βόλτα έξω, δεν είναι συμμετοχή αυτό. Με τις φίλες μου έρχομαι σε επαφή μέσω τηλεφώνου. Παλιότερα [...] έπαιρνα τον άντρα μου και πηγαινα ταξίδι. Πηγαίναμε σε γιορτές γνωστών μας ανθρώπων που ήθελαν να γιορτάσουν ένα γεγονός. Και πηγαίναμε να πάρουμε μέρος και εμείς, να τους κάνουμε να χαρούνε πιο πολύ.

Αναφορικά με τη συχνότητα συμμετοχής στα κοινωνικά δρώμενα, από τους πέντε συμμετέχοντες, μια συμμετέχουσα (ΚΙ) έδωσε συγκεκριμένη απάντηση. Όπως ανέφερε:

[...] Κάποια χρονική περίοδο μπορεί να συμμετέχω όμως και μια φορά το μήνα ή να είναι κάθε εβδομάδα. (ΚΙ)

Περνώντας στη θεματική η οποία αφορά τα συναισθήματα των συμμετεχόντων/-ουσών σε σχέση με τη συμμετοχή στα κοινωνικά δρώμενα, οι απαντήσεις αποτέλεσαν μια αρκετά ενδιαφέρουσα πηγή ποικίλων πληροφοριών. Παρατίθενται τα αποσπάσματα:

[...] αισθάνομαι πάρα πολύ καλά όταν συμμετέχω και όταν καταφέρνω να φέρω εις πέρας, τέλος πάντων, αυτό που μου έχει ανατεθεί. Και όταν πάλι δε το καταφέρνω, εντάξει δε νιώθω την απόρριψη, απλά κάνω ό, τι μπορώ. (ΚΕ)

Νιώθει τον εαυτό του πολύ ευλογημένο και ευχαριστημένο που μπορεί να συμμετέχει και μπορεί να είναι χρήσιμος σε κάτι. (ΚΛ)

Και είναι πολύ σημαντικό γιατί νιώθω και μέρος σε μια κοινωνική ομάδα. Και νιώθω ότι δεν είναι ωραίο (να βρίσκομαι) μόνο μέσα σε ένα σπίτι. Δηλαδή κάνω πράγματα που ανήκω στο γενικό σύνολο και μου αρέσει αυτό το πράγμα. Ναι, κάνω πράγματα που με ξεχωρίζουν σαν I., έχω κάποιες ασχολίες, κάποια χόμπι, κάποιες σκέψεις μου

που με ξεχωρίζουν σαν Ι. άλλα θέλω και είμαι μέρος ενός κοινωνικού συνόλου. (ΚΙ)

Τρόπος συμμετοχής των συμμετεχόντων/-ουσών στα κοινωνικά δρώμενα	Αριθμός απαντήσεων	Σύνολο αριθμού απαντήσεων
Επικοινωνία με τους φίλους	KM, ΚΙ, ΚΣ	3
Ταξίδια	ΚΙ, ΚΣ	2
Συμμετοχή σε πολιτικές/κοινωνικές κουβέντες	ΚΛ	1
Παρακολούθηση αγώνα	ΚΛ	1
Ψώνια	ΚΛ	1
Έξοδος με φίλους	ΚΙ	1
Διακοπές	ΚΙ	1
Γυμναστήριο	ΚΙ	1
Παραστάσεις	ΚΙ	1
Επάγγελμα	ΚΙ	1
Γιορτές	ΚΣ	1
Επικοινωνία με τους φίλους μέσω τηλεφώνου	ΚΣ	1

3.3.2^α Τρόπος συμμετοχής των συμμετεχόντων/-ουσών στα κοινωνικά δρώμενα

Εμπειρίες συμμετεχόντων/-ουσών αναφορικά με την επιρροή της βαρηκοΐας στη συμμετοχή στα κοινωνικά δρώμενα	Αριθμός απαντήσεων	Σύνολο αριθμού απαντήσεων
Η βαρηκοΐα δεν ασκεί επιρροή στη συμμετοχή	ΚΙ, ΚΜ,ΚΕ	3
Η βαρηκοΐα ασκεί επιρροή στη συμμετοχή	ΚΣ	1

3.2.1^β Εμπειρίες συμμετεχόντων/-ουσών αναφορικά με την επιρροή της βαρηκοΐας στη συμμετοχή στα κοινωνικά δρώμενα

Συχνότητα συμμετοχής των συμμετεχόντων/-ουσών στα κοινωνικά δρώμενα	Αριθμός απαντήσεων	Σύνολο αριθμού απαντήσεων
Μια φορά το μήνα	ΚΙ	1
Κάθε εβδομάδα	ΚΙ	1

3.3.2^β Συχνότητα συμμετοχής των συμμετεχόντων/-ουσών στα κοινωνικά δρώμενα

Συναισθήματα συμμετεχόντων σε σχέση με τη συμμετοχή τους στα κοινωνικά δρώμενα	Αριθμός απαντήσεων	Σύνολο αριθμού απαντήσεων
Ευχάριστα συναισθήματα	ΚΛ, ΚΕ, ΚΙ, ΚΜ	4
Αίσθημα ευλογίας	ΚΛ	1
Αίσθημα χρησιμότητας	ΚΛ	1
Αίσθηση του ανήκειν σε ένα κοινωνικό σύνολο	ΚΙ	1

Αίσθημα δυσφορίας	ΚΣ	1
-------------------	----	---

3.3.2^γ Συναισθήματα συμμετεχόντων σε σχέση με τη συμμετοχή τους στα κοινωνικά δρώμενα

3.3.3 Απόψεις συμμετεχόντων/-ουσών αναφορικά με τη προσφορά ευκαιριών για συμμετοχή στα κοινωνικά δρώμενα

Οι απόψεις των συμμετεχόντων/-ουσών αναφορικά με τη προσφορά ευκαιριών για συμμετοχή στα κοινωνικά δρώμενα, αδιαμφισβήτητα αποτέλεσαν ένα σημαντικό εύρημα για την έρευνα. Δύο συμμετέχουσες (ΚΣ & ΚΙ) υποστήριξαν ότι προσφέρονται ευκαιρίες, αρκεί οι άνθρωποι να ξέρουν πώς να τις κυνηγούν. Από τα αποσπάσματα των συνεντεύξεων, φαίνεται πως για τις συμμετέχουσες το γεγονός αυτό δεν αποτελεί απαραίτητα μια ατυχής κατάσταση. Ωστόσο, για την συμμετέχουσα ΚΕ, η κατάσταση αυτή, δηλαδή η ατομική ευθύνη ως προς την εκμετάλλευση ευκαιριών φάνηκε να είχε αρνητικό πρόσημο. Παρατίθενται τα αντίστοιχα αποσπάσματα:

Προσφέρονται ευκαιρίες θεωρώ και σε μένα και σε όποιον θέλει και να παρακολουθήσει και να ασχοληθεί αρκεί να το κυνηγήσει και να ασχοληθεί. Γενικά θεωρώ ότι πάντα δίνονται ευκαιρίες. Αναλόγως όμως με το πόσο θα το κυνηγήσει κάποιος [...] Γενικά ευκαιρίες υπάρχουν αρκεί να τις κυνηγήσεις. [...] Δηλαδή, μπορεί να έχω κάποια πρόσκληση να μιλήσω σε συνέδριο. Μπορεί να έχω κάποια πρόσκληση από μια φίλη μου μέσω του χορού, να μου πει “έλα να χορέψεις και συ”. Μπορεί μέσω του σχολείου κάποια παράσταση, κάτι με τα παιδιά. Αναλόγως από το περίγυρό μου (ΚΙ)

Ναι, νομίζω ότι προσφέρονται. Αν οι άνθρωποι φοράνε τα ακουστικά τους, και έχουν υπομονή στην αρχή, και μετά τα συνηθίζουν περισσότερο, νομίζω ότι έχουν ευκαιρίες για κοινωνικά δρώμενα. Τώρα, δεν μιλάω για μένα, μιλάω γενικά για τους άλλους [...] Γιατί βαριέμαι τα κοινωνικά δρώμενα. [...] όταν δεν έχεις να κάνεις όλα αυτά που συμφωνήσεις να κάνεις παρέα με άλλους, είσαι πιο ελεύθερος. Κάνεις αυτά που θέλεις. (ΚΣ)

Όχι δε θα το έλεγα, ότι προσφέρονται ευκαιρίες για συμμετοχή στα κοινωνικά δρώμενα ... ίσως και λόγω ηλικίας, ίσως και λόγω καταστάσεων που υπάρχουνε στη κοινωνία. Όχι δε νομίζω ότι προσφέρονται ευκαιρίες αρκετές. Δηλαδή πρέπει μόνος σου να κάθεσαι να ψάχνεις και να ασχολείσαι. (ΚΕ)

Σε μια προσπάθεια εννοιολόγησης του όρου *ευκαιρίες συμμετοχής στα κοινωνικά*

δρώμενα, μοιράστηκαν ενδιαφέρουσες σκέψεις και ιδέες, οι οποίες ‘‘μαρτυρούσαν’’ κοινά βιώματα και εμπειρίες μεταξύ των συμμετεχόντων/-ουσών. Εξηγώντας, για τους ΚΛ και ΚΜ, η ενημέρωση προς τον κόσμο για τα άτομα με βαρηκοΐα κρινόταν σημαντική και απαραίτητη. Όπως αναφέρουν:

Και γενικά περισσότερη ενημέρωση για τον κόσμο για τα άτομα με βαρηκοΐα, γιατί είναι κάτι που δεν το καταλαβαίνουν (οι γύρω) οπτικά και δε μπορείς να τους πείσεις και να τους εξηγήσεις τι είναι. (Χρειάζεται ενημέρωση) ώστε να μπορεί και εκείνος να νιώθει πιο χρήσιμος και ασφαλής. (ΚΛ)

Θα ήθελα η κοινωνία να ενημερώνεται πιο πολύ. Όταν είδα για πρώτη φορά σε εκδήλωση τους ανθρώπους που κάνουν νοηματική μου φάνηκε παράξενο αλλά βλέπω ότι είναι πολύ σοβαρό, και αξίζει (ενημέρωσης) (ΚΜ)

Ο συμμετέχων ΚΛ πρόσθεσε το στοιχείο της δωρεάν ή της οικονομικότερης πρόσβασης στα ακουστικά. Όπως αναφέρει:

Γενικά θα έπρεπε να τους δίνονται περισσότερες ευκαιρίες ώστε να έχουν συμμετοχή και να είναι πιο εύκολη η συμμετοχή τους. Θα μπορούσαν, γενικά, να είναι και πιο φθηνά τα ακουστικά ή και δωρεάν για τα άτομα αυτά. Και το κόστος και η συντήρησή τους. (ΚΛ)

Δύο συμμετέχοντες (ΚΣ & ΚΛ) τονίζουν τη σημασία των υποτίτλων. Ο ΚΛ χαρακτηρίζει την ύπαρξη υποτίτλων ως ιδιαίτερα βοηθητική στη καθημερινότητά του, και η ΚΙ εξηγεί τον λόγο που καθιστά την ύπαρξη υποτίτλων τόσο σημαντική. Τα αποσπάσματα είναι τα εξής:

Δίνονται κάποιες πληροφορίες, όχι πολλές όμως. Όχι πληροφορίες, προσβάσεις. Προσβάσεις όπως στην τηλεόραση. Όταν παρακολουθεί τη τηλεόραση, που κάθεται από το απόγευμα μέχρι το βράδυ και παρακολουθεί τη τηλεόραση, τα βλέπει με υπότιτλους. Αυτό μας έχει βοηθήσει πάρα πολύ. (ΚΛ)

[...] θα έπρεπε να υπάρχει και στα κανάλια, και στις ειδήσεις, και γενικά, η επιλογή ύπαρξης υποτίτλων και ας μη θέλει κάποιος να τους χρησιμοποιήσει... μπορεί να τους απενεργοποιήσει. Για μένα είναι πολύ βασικό (η ύπαρξη υποτίτλων) γιατί προσπαθούμε να, και το ‘χω περάσει αυτό, να διαβάσουνε τα χείλη, να μη μπορούν να ακούσουν, να ακούν θολά, να εκνευρίζονται και να μη μπορούν να καταλάβουν στο τέλος. Κάτι το οποίο είναι τόσο απλό, όσο το να δεις μια ταινία, να μην είναι τόσο ωραίο πλέον.. Γιατί δε καταλαβαίνεις, δεν ακούς. Βλέπεις τους άλλους να γελάνε, να αντιδράνε και δεν καταλαβαίνεις πώς να αντιδράσεις. (ΚΙ)

Παρομοίως, ο συμμετέχων ΚΜ αναγνωρίζει την σημαντικότητα των υποτίτλων,

παραθέτοντας μια εμπειρία του από το θέατρο. Παρατίθεται το απόσπασμα:

Οπωσδήποτε, στο θέατρο, όπως είπαμε, δεν υπάρχουν υπότιτλοι όπως στο σινεμά. Είναι λιγάκι δύσκολο. Στη σημερινή εποχή από ότι βλέπω, επειδή ήταν ο πατέρας μου στο θέατρο και ξέρω μερικά πράγματα, τώρα έχουνε τα μικρόφωνα όλοι και έχει βελτιωθεί η κατάσταση. Δηλαδή, πήγαμε στο θέατρο και είχανε όλοι από ένα τέτοιο (μικρόφωνο), και άκουγες. Τα παλιά τα χρόνια άκουγαν μόνο οι μπροστινοί.

Προχωρώντας, το κοινό σημείο μεταξύ των απαντήσεων της ΚΣ και ΚΕ βρισκόταν στην αναφορά τους στην τεχνολογία και στα social media. Η συμμετέχουσα ΚΕ αναφέρθηκε στα social media ως μέσο προσφοράς ευκαιριών για συμμετοχή στα κοινωνικά δρώμενα, και η συμμετέχουσα ΚΣ έδωσε παραδείγματα από τη προσωπική της ζωή τα οποία εξηγούσαν τον τρόπο που τα social media λειτουργούσαν βοηθητικά. Πιο συγκεκριμένα:

Οπωσδήποτε να υπάρχει περισσότερη πρόσβαση. Τώρα βέβαια με την ανάπτυξη της τεχνολογίας και των social media, οπωσδήποτε ένα άτομο με ειδικές ανάγκες, είτε είναι βαρνηκοΐα είτε στιδήποτε, πιστεύω ότι έχει περισσότερες ευκαιρίες.. Ακόμα και να κάνει μια δουλειά μόνος του, μια υπηρεσία, να προσφέρει κάτι, μέσω δηλαδή των social media. Αλλά ακόμα είναι υπό διερεύνηση όλη αυτή η κατάσταση. Τώρα εξελίσσεται κατά κάποιο τρόπο, τουλάχιστον στην Ελλάδα. (ΚΕ)

Γιατί να συμμετέχεις; Μπορείς να κάνεις και χωρίς συμμετοχή, δεδομένου ότι η τεχνολογία μας έδωσε τόσα πράγματα, εκτός από τα ακουστικά. Μας έδωσε τα Tablet, τα κομπιούτερ, τα τηλέφωνα, που έχεις το Internet στο χέρι σου μέσα και δε χρειάζεται ούτε να κουνηθείς να πας στο κομπιούτερ. Έχουν πολλές διευκολύνσεις τώρα. Οπότε (τη φίλη μου) θα τη πάρω τηλέφωνο ή θα της στείλω [...] Και μετά, αυτό να σου πω, ότι ξοδεύω ώρες με αυτό το πράγμα. Άρα, έχω συμμετάσχει σε πράγματα, έχω επωφεληθεί από τα προγράμματα που είδα, και από στιδήποτε άλλο ήταν στο Internet. [...] Η συμμετοχή δεν είναι τελείως ξεκάθαρο πράγμα. (ΚΣ)

Απόψεις συμμετεχόντων/-ουσών αναφορικά με τη προσφορά ευκαιριών για συμμετοχή στα κοινωνικά δρώμενα	Αριθμός απαντήσεων	Σύνολο αριθμού απαντήσεων
Προσφέρονται ευκαιρίες	ΚΣ, ΚΙ	2
Δεν προσφέρονται ευκαιρίες	ΚΕ	1

3.3.3^α Απόψεις συμμετεχόντων/-ουσών αναφορικά με τη προσφορά ευκαιριών για συμμετοχή στα κοινωνικά δρώμενα.

Εννοιολόγηση του όρου ευκαιρίες συμμετοχής στα κοινωνικά δρώμενα	Αριθμός απαντήσεων	Σύνολο αριθμού απαντήσεων
Υπότιτλοι	ΚΛ, ΚΙ, ΚΜ	3
Περισσότερη ενημέρωση αναφορικά με την βαρηκοΐα	ΚΛ, ΚΜ	2
Ανάπτυξη των social media	ΚΕ, ΚΣ	2
Φθηνή ή δωρεάν πρόσβαση στα ακουστικά	ΚΛ	1
Πρόσκληση σε χορό	ΚΙ	1
Πρόσκληση σε συνέδριο	ΚΙ	1
Παραστάσεις	ΚΙ	1
Μικρόφωνα στο θέατρο	ΚΜ	1
Ανάπτυξη τεχνολογίας (τηλέφωνα, Tablet, κομπιούτερ)	ΚΣ	1

3.3.3^β Εννοιολόγηση του όρου ευκαιρίες συμμετοχής στα κοινωνικά δρώμενα

3.4 Απόψεις συμμετεχόντων/-ουσών αναφορικά με τις προκλήσεις και τα εμπόδια στη συμμετοχή τους στα κοινωνικά δρώμενα

3.4.1 Απόψεις συμμετεχόντων/-ουσών αναφορικά με τα κοινωνικά εμπόδια στις κοινωνικές τους συνδιαλλαγές και προσωπικές τοποθετήσεις αναφορικά με τους παράγοντες (ατομικούς, κοινωνικούς, πολιτισμικούς, πολιτικούς, οικονομικούς, κ. α) οι οποίοι παρεμποδίζουν τη συμμετοχή τους στα κοινωνικά δρώμενα.

Σε αυτή την ενότητα έγινε λόγος για τις απόψεις των συμμετεχόντων/-ουσών αναφορικά με τα κοινωνικά εμπόδια που συναντούν στις κοινωνικές τους συνδιαλλαγές. Σε μια προσπάθεια εννοιολόγησης του όρου *κοινωνικά εμπόδια*, οι συμμετέχοντες/-ουσες αναφέρθηκαν αρχικά στη στάση του κοινωνικού περιγύρου απέναντι στη βαρηκοΐα, καθώς και στους τρόπους που η εν λόγω στάση επηρεάζει τη συμπεριφορά απέναντι στα άτομα με βαρηκοΐα, και εν συνεχεία τη καθημερινότητά τους. Όλοι οι συμμετέχοντες/-ουσες μετέφρασαν τη στάση του κοινωνικού περιγύρου ως κοινωνικό εμπόδιο, εκφράζοντας παρόμοιες εμπειρίες. Πιο συγκεκριμένα, οι συμμετέχοντες ΚΛ και ΚΕ χρησιμοποίησαν τον όρο “αρνητική” για να χαρακτηρίσουν τη στάση του κοινωνικού περιγύρου και αναφέρθηκαν στο γεγονός ότι ο κοινωνικός περίγυρος, μέσω των καχύποπτων βλεμμάτων, εκλαμβάνει τη μη ανταπόκριση σε καλέσματα, ως αγένεια. Όπως αναφέρεται στα αντίστοιχα

αποσπάσματα:

Γενικά, η στάση των υπολοίπων δεν είναι θετική. Δεν τον παίρνουν με καλό μάτι. Πολλές φορές μπορεί να είναι και χλευαστικοί, μου είπε. Όχι μόνο χλευαστικοί, αλλά και σαν να σε παραμερίζουνε. Ότι 'Α, αυτός που δεν ακούει καλά, δεν θα τον συμμετέχω στη κουβέντα''. Η άλλες φορές μπορεί να αφήνω κακή εντύπωση, ότι μπορεί να με χαιρέτισε και να μην τον άκουσα, να φαίνομαι αγενής. Γενικά δεν είναι πολύ θετική η στάση και υπάρχει ελλιπής ενημέρωση σε αυτό. [...] Η στάση αυτή εννοείται πως επηρεάζει πολύ τη προσωπική του ζωή. (ΚΛ)

Αρνητικός τελείως ο κοινωνικός περίγυρος. Δεν πιστεύει ότι μπορεί να υπάρχει πραγματικό πρόβλημα σε ένα βαρήκοο. Είναι αυτό που ανέφερα και πιο πριν, ότι δεν είναι κάτι που φαίνεται, πρέπει να το λες. Και πάλι, σε κοιτούν καχύποπτα. Εντάξει, γενικά πιστεύω ότι η στάση του κοινωνικού περιγύρου είναι αρνητική.[...] Δηλαδή, μπορεί ο άγνωστος να σε κακό-χαρακτηρίσει, να πει ότι 'Α, κοίταξε τώρα αυτή δε μας μιλάει, είναι περήφανη, είναι σνομπ ή κάνει ότι δεν ακούει, γιατί δε θέλει..'' [...] Φυσικά και επηρεάζει η στάση. (ΚΕ)

Ο ΚΜ αφού αναφέρθηκε στην στάση των κοντινών του ανθρώπων απέναντι στη βαρηκοΐα, μοιράστηκε μια εμπειρία από τη καθημερινότητα του όπου έρχεται αντιμέτωπος με επίμονα και αδιάκριτα βλέμματα. Σε αντίθεση με την απάντηση του ΚΛ, στην οποία αναφέρεται πως η στάση επηρεάζει πολύ τη ζωή του, ο ΚΜ τόνισε πως αυτή η στάση, ενώ δε του αρέσει, δεν τον επηρεάζει σε σημαντικό βαθμό. Παρατίθεται το απόσπασμα:

Εντάξει κάπου και από δικούς σου ανθρώπους θα φας ένα ψιλοδουλεματάκι στην αρχή που το βάζεις το ακουστικό και θα θέλει η κεραία λιγάκι. Καμιά φορά με βλέπουν επίμονα μέσα στο μετρό. Βλέπουν στο αυτί μου που εξέχει κάτι λίγο. Εντάξει δε μου αρέσει [...] Μερικοί άνθρωποι που έχω συναντήσει, όπως είναι ο μπατζανάκης μου που είναι λιγάκι βαρήκοος, ή ο αδερφός μου, αυτοί το έχουνε πάρει επί πόνου. Εγώ δε το πήρα. Δε με αγγίζει. (ΚΜ)

Περνώντας στην απάντηση της συμμετέχουσας ΚΙ, η ίδια τόνισε πως η στάση απέναντι στη βαρηκοΐα είναι ανάλογη και διαμορφωμένη σύμφωνα με το πλαίσιο στο οποίο απευθυνόμαστε. Πιο συγκεκριμένα:

[...] Είναι αναλόγως το πλαίσιο. Δηλαδή αν πάμε σε κάποιους ανθρώπους οι οποίοι είναι κοινότητα που είναι βαρήκοοι ή κωφοί, θα αντιμετωπίσουν διαφορετικά έναν άνθρωπο με βαρηκοΐα. Ενώ το κοινωνικό σύνολο (θα τον αντιμετωπίσει) διαφορετικά. Γενικά όμως θεωρώ ότι υπάρχει ένας διαχωρισμός. (ΚΙ)

Στο κομμάτι της εξήγησης της λειτουργίας της επίδρασης και επιρροής της εν λόγω στάσης στη ζωή ενός ατόμου με βαρηκοΐα, η ΚΙ προσθέτει το εξής σχόλιο: *Εξαρτάται αν αυτή η στάση μπορεί να επηρεάσει τους ανθρώπους. Δηλαδή, αν ένας άνθρωπος δουλεύει σε μια τράπεζα και προσπαθεί να ακούσει τι θα του πει ο άλλος και του το λέει και του φωνάζει και του μιλάει άσχημα, σίγουρα τον επηρεάζει από την άποψη ότι δε μπορεί να κάνει τη δουλειά του, ότι νιώθει ίσως όχι τόσο χρήσιμος συγκριτικά με κάποιους άλλους. Δηλαδή, νιώθει μειονεκτικά. (ΚΙ)*

Σε αυτό το σημείο, άξιο αναφοράς αποτελεί το παρακάτω απόσπασμα από τη συνέντευξη με τη ΚΙ στο οποίο μοιράζεται τη προσωπική της εμπειρία. Η ΚΙ εξηγεί τον τρόπο με τον οποίο η ίδια, σε προσωπικό επίπεδο, δεν έχει βιώσει τον διαχωρισμό στον οποίο αναφέρεται, παρόλο που, όπως αναφέρει, στη κοινωνία επικρατεί ο διαχωρισμός και η νοηματοδότηση της αναπηρίας με αρνητικό πρόσημο. Πιο συγκεκριμένα:

[...] Αλλά εγώ δεν ένιωθα (μειονεκτικά) ούτε από το περίγυρο, ούτε από την οικογένεια μου [...] Ίσως αν είχα μεγαλύτερο πρόβλημα ακοής, μεγαλύτερο ποσοστό, να είχα ενδεχομένως μεγαλύτερο πρόβλημα και μεγαλύτερο διαχωρισμό. Αλλά έτσι όπως το έχω βιώσει εγώ, και επειδή απαντώ εγώ για μένα σε αυτές τις ερωτήσεις, δεν είχα κάποιο πρόβλημα. Έλεγα ότι είμαι βαρήκοη ή έλεγα ότι είχα το θέμα ότι δεν ακούω, τους έλεγα ότι έχω ακουστικό. Και στη σχολή που πήγαινα που έγραφα, δεν είχα ποτέ κάποιο πρόβλημα να πω ότι με αντιμετώπιζαν άσχημα ή με κάνανε να νιώθω άσχημα [...] Εμένα προσωπικά, επειδή επιλέγω το πλαίσιο και το περιβάλλον, και τους ανθρώπους που θα συναναστρέφομαι, θέλω να με αποδέχονται για αυτό που είμαι [...] Το ίδιο και εγώ (προς) στους ανθρώπους που έχω επιλέξει να είναι στη ζωή μου. Για τους ανθρώπους που έχω επιλέξει να έχω στη ζωή μου, η αναπηρία δεν νοηματοδοτείται με αρνητικό πρόσημο, ασχέτως αν στη κοινωνία γενικότερα το πρόσημο είναι αρνητικό. (ΚΙ)

Αναφορικά με την απάντηση της ΚΣ, η συμμετέχουσα μετέφρασε τη στάση του κοινωνικού περιγύρου ως αδιαφορία και, παρόμοια με την ΚΙ, αναφέρθηκε σε διαχωρισμό χρησιμοποιώντας τη χαρακτηριστική φράση *''Πρώτα εγώ και μετά αυτός''* για να αποτυπώσει τη νοοτροπία και το σκεπτικό της κοινωνίας απέναντι στην αναπηρία. Παρατίθεται ολόκληρο το απόσπασμα της συνέντευξης:

Η αδιαφορία των άλλων, βασικά, είναι αυτή η στάση. [...] Αυτή η στάση δυσκολεύει επομένως τους ανθρώπους που έχουν την αναπηρία. Λόγω της συμπεριφοράς των άλλων. Η συμπεριφορά των άλλων είναι κυρίως ο εγωισμός. Και θα ναι πρώτα το δικό

τους, και μετά των άλλων. ‘Πρώτα εγώ και μετά αυτός’’. (ΚΣ)

Αναφερόμενη στη προσωπική της εμπειρία, η ΚΣ, όπως η συν – συμμετέχουσά της ΚΙ, τόνισε πως ο διαχωρισμός και η τοποθέτηση εμποδίων από τη κοινωνία απέναντι στα ανάπηρα άτομα είναι ανάλογη του υφιστάμενου βαθμού αναπηρίας. Όπως αναφέρεται στο απόσπασμα:

Κοίταξε να δεις, δεν έχω βιώσει η ίδια κοινωνικά εμπόδια γιατί το πρόβλημά μου είναι τα αυτιά. Αν είχα ένα πόδι, ένα χέρι, δεν έβλεπα, ήμουν τυφλή, και δε ξέρω τι, τότε θα ήταν πάρα πολύ δυνατά σε ταλαιπωρία τα εμπόδια. [...] Και τώρα που το ξανασκέφτομαι, το μεγαλύτερο εμπόδιο είναι η αδιαφορία των άλλων, διαβαθμισμένη βέβαια. (ΚΣ)

Έπειτα, οι συμμετέχοντες/-ουσες κλήθηκαν να εννοιολογήσουν τον όρο *κοινωνικά εμπόδια*. Έννοιες όπως η ελλιπής ενημέρωση, η ανύπαρκτη πρόσβαση, ο ρατσισμός, η κοινωνική αδικία και η κοινωνική ανισότητα αποτέλεσαν σημαντικά στοιχεία στη διαμόρφωση των απαντήσεων των συμμετεχόντων/-ουσών. Χαρακτηριστικά είναι τα παραδείγματα:

Για μένα, κοινωνικά εμπόδια είναι τα κοινωνικά προβλήματα. Είτε αυτό σημαίνει τη κοινωνική ανισότητα, τη νοοτροπία, την αδικία, ό, τι αυτό συνεπάγεται. Είναι δηλαδή όταν ένας άνθρωπος βάζει εμπόδια από μόνος του γιατί κάτι είναι διαφορετικό, γιατί κάτι δε του αρέσει. Ο ρατσισμός. [...] δυστυχώς στην Ελλάδα δεν υπάρχουν ούτε πεζοδρόμια. Αυτό είναι μια άλλη κουβέντα, πολλή μεγάλη κουβέντα. Αλλά αυτή είναι η αλήθεια. (ΚΙ)

Δεν υπάρχει επαρκής ενημέρωση για αυτούς που έχουν την βαρηκοΐα. Υπάρχει ελλιπής ενημέρωση από τον κόσμο. Η κοινωνία δεν έχει βοηθήσει αρκετά σε αυτό το θέμα, ώστε να μας κάνει τη ζωή λίγο πιο εύκολη και πιο προσβάσιμη. (ΚΛ)

Τα κοινωνικά εμπόδια είναι τα εμπόδια που θέτει η ίδια η κοινωνία απέναντι στη κάθε αναπηρία. [...] Καθόλου πρόσβαση στις διάφορες κοινωνικές υπηρεσίες. Από μέσα μαζικής μεταφοράς, από υπηρεσίες δημόσιες, εφορίες, τράπεζες, οτιδήποτε. Ας πούμε, ένα παράδειγμα, για τους παραπληγικούς, ας πούμε, που κάθονται σε καροτσάκι υποτίθεται ότι υπάρχουν κάποιες μπάρες στους δρόμους που να μπορούν να ανεβαίνουν και να κατεβαίνουν οι άνθρωποι. Πράγμα το οποίο ποτέ δεν υφίσταται. (ΚΕ)

Κοινωνικά εμπόδια; Θα σου πω. Ο ρατσισμός απέναντι σε τόσους άνθρωπος που έχουν κάποιες ιδιότητες. [...] (ενν. Το ανάπηρο άτομο) πρέπει ειδική μεταχείριση να έχει και να έχει πρόσβαση σε αυτή την ειδική μεταχείριση. (ΚΣ)

Στο προηγούμενο κεφάλαιο, οι συμμετέχοντες/-ουσες βασιζόμενοι στις προσωπικές

τους εμπειρίες, υποστήριξαν πως η βαρηκοΐα δεν επηρέαζε τη ροή των καθημερινών τους δραστηριοτήτων και αλληλεπιδράσεων, ούτε εμπόδιζε τη συμμετοχή τους στα κοινωνικά δρώμενα. Ωστόσο στο παρόν κεφάλαιο, μοιραζόμενοι τους συνειρμούς τους για να αιτιολογήσουν την τοποθέτησή τους και μιλώντας από μια περισσότερο κοινωνική παρά προσωπική σκοπιά, όλοι οι συμμετέχοντες/-ουσες υποστήριξαν πως υφίσταται σύνδεση μεταξύ βαρηκοΐας και συμμετοχής στα κοινωνικά δρώμενα. Παρατίθενται τα χαρακτηριστικά αποσπάσματα:

Ναι, υπάρχει σύνδεση καθώς το να μπορείς να συμμετέχεις στα κοινωνικά δρώμενα, θα πρέπει να έχεις όλα τα οπτικά σου ερεθίσματα σε μια ικανοποιητική κατάσταση. Δηλαδή, ας πούμε, το ακουστικό τον βοηθάει να συμμετέχει στα κοινωνικά δρώμενα αλλά αν δεν το έχει, τότε νιώθει λίγο ανασφαλής ως προς αυτό. (ΚΛ)

Φυσικά και υπάρχει, φυσικά και υπάρχουν όρια, και υπάρχουνε και εκ των πραγμάτων καταστάσεις που δε μπορεί ο βαρήκοος να συμμετέχει σε κάποια συγκεκριμένα δρώμενα. Αλλά, θα μπορούσε να έχει ευκαιρία να συμμετέχει σε άλλα κοινωνικά δρώμενα. Δε μπορώ τώρα να σκεφτώ κάποιο παράδειγμα να το πω [...] Δε μου έρχεται τώρα κάτι στο μυαλό αλλά σίγουρα υπάρχει σύνδεση μεταξύ βαρηκοΐας και συμμετοχής στα κοινωνικά δρώμενα. (ΚΕ)

Βέβαια, η βαρηκοΐα δυσκολεύει τα πράγματα [...] (ΚΣ)

Σίγουρα υπάρχει σύνδεση (μεταξύ βαρηκοΐας και συμμετοχής στα κοινωνικά δρώμενα). Και σίγουρα ένας άνθρωπος ο οποίος έχει μεγαλύτερο πρόβλημα από ό, τι έχω εγώ, που δυσκολεύεται πάρα πολύ στο να ακούσει, δε μπορεί να πάει ας πούμε σε μια συναυλία με πολλή δυνατή μουσική, δε μπορεί να πάει σε χώρους που έχουνε πολλή δυνατή μουσική ή πολλή φασαρία. Ή κάπου που να υπάρχει αλληλεπίδραση, να μη μπορεί να ακούει... ή να πάει να δει μια θεατρική παράσταση. Δηλαδή, το καταλαβαίνω ότι αυτό το πρόβλημα από μόνο του καθιστά λίγο πιο δύσκολη τη συμμετοχή στα κοινωνικά δρώμενα. Γιατί δυστυχώς είναι όλα χωρισμένα σε ανθρώπους που μπορούν και να ακούσουνε και να μιλήσουνε και τα λοιπά και σε άλλους ανθρώπους οι οποίοι δεν μπορούνε. (ΚΙ)

Το κεφάλαιο κλείνει με το αξιοπρόσεκτο και σημαντικό σχόλιο της ΚΙ. Παρατίθεται το απόσπασμα:

Δεν πρέπει να υπάρχει αυτό το κοινωνικό πρόβλημα που αναφέραμε νωρίτερα, η κοινωνική ανισότητα. Δεν υπάρχει ανισότητα. Όλοι οι άνθρωποι, είτε κωφοί είτε βαρήκοοι, είτε άνθρωποι με κινητικά προβλήματα οφείλουνε να συμμετέχουνε το ίδιο σε κοινωνικά δρώμενα. Δηλαδή, (για παράδειγμα) να πηγαίνουν σε ταινίες. Πρέπει να

είναι διαμορφωμένες όλες οι δομές, και γενικότερα, όλη η πόλη ώστε να μπορούν όλοι να έχουν πρόσβαση. (ΚΙ)

Περιγραφή της στάσης του κοινωνικού περίγυρου απέναντι στη βαρηκοΐα	Αριθμός απαντήσεων	Σύνολο αριθμού απαντήσεων
Αρνητική στάση	ΚΛ, ΚΕ, ΚΜ, ΚΣ, ΚΙ	5
Καχύποπτα βλέμματα	ΚΛ, ΚΕ	2
Η μη ανταπόκριση σε καλέσματα ως αγένεια	ΚΛ, ΚΕ	2
Στάση διαχωρισμού	ΚΙ, ΚΣ	2
Η στάση απέναντι σε ένα άτομο με αναπηρία επηρεάζεται από το είδος της αναπηρίας την οποία φέρει	ΚΙ, ΚΣ	2
Πρόκληση συναισθημάτων χλευασμού και παραμερισμού	ΚΛ, ΚΜ	2
Στάση αδιαφορίας	ΚΣ	1
Επίμονα βλέμματα	ΚΜ	1
Η στάση απέναντι στο άτομο με βαρηκοΐα διαφοροποιείται ανάλογα με το πλαίσιο στο οποίο βρίσκεται το άτομο με βαρηκοΐα	ΚΙ	1
Στάση που προκαλεί αίσθημα μειονεξίας	ΚΙ	1
Εγωιστική στάση	ΚΣ	1

3.4.1^α Περιγραφή της στάσης του κοινωνικού περίγυρου απέναντι στη βαρηκοΐα

Επιρροή της στάσης στη ζωή των ατόμων με βαρηκοΐα	Αριθμός απαντήσεων	Σύνολο αριθμού απαντήσεων
Η στάση επηρεάζει τη ζωή των ατόμων με βαρηκοΐα	ΚΛ, ΚΕ, ΚΙ, ΚΣ	4
Η στάση δεν επηρεάζει τη ζωή των ατόμων με βαρηκοΐα	ΚΜ	1

3.4.1^β Επίδραση της στάσης στη ζωή των ατόμων με βαρηκοΐα

Εννοιολόγηση του όρου κοινωνικά εμπόδια	Αριθμός απαντήσεων	Σύνολο αριθμού απαντήσεων
Ανύπαρκτη πρόσβαση	ΚΛ, ΚΕ, ΚΣ, ΚΙ	4
Ρατσισμός	ΚΙ, ΚΣ	2
Κοινωνικά προβλήματα	ΚΙ	1
Κοινωνική ανισότητα	ΚΙ	1
Νοοτροπία	ΚΙ	1
Αδικία	ΚΙ	1
Ελλιπής ενημέρωση	ΚΛ	1

3.4.1^γ Εννοιολόγηση του όρου κοινωνικά εμπόδια

Απόψεις συμμετεχόντων/-ουσών αναφορικά με τη σύνδεση μεταξύ βαρηκοΐας και συμμετοχής στα κοινωνικά δρώμενα	Αριθμός απαντήσεων	Σύνολο αριθμού απαντήσεων
Υπάρχει σύνδεση μεταξύ βαρηκοΐας και συμμετοχής στα κοινωνικά δρώμενα	KI, ΚΛ, ΚΜ, ΚΣ, ΚΕ	5

3.4.1^ο Απόψεις συμμετεχόντων/-ουσών αναφορικά με τη σύνδεση μεταξύ βαρηκοΐας και συμμετοχής στα κοινωνικά δρώμενα

3.5.1 Απόψεις αναφορικά με τους τρόπους με τους οποίους θα μπορούσε να ενισχυθεί η συμμετοχή στα κοινωνικά δρώμενα.

Στη τελευταία ενότητα, συζητήθηκαν οι απόψεις και οι προτάσεις των συμμετεχόντων/-ουσών αναφορικά με τους τρόπους με τους οποίους θα μπορούσε να ενισχυθεί η συμμετοχή των ατόμων με βαρηκοΐα στα κοινωνικά δρώμενα. Σε πρώτη φάση, οι συμμετέχοντες/-ουσες ενθαρρύνθηκαν να μοιραστούν τις εμπειρίες και τις απόψεις τους σε σχέση με τις ελλείψεις στα Μ.Μ.Μ. Κοινό στοιχείο μεταξύ των απαντήσεων τριών συμμετεχόντων (ΚΛ, ΚΕ & ΚΙ) αποτελούσε η πρόταση για τη τοποθέτηση οπτικών ερεθισμάτων στο λεωφορείο και το τραμ. Χαρακτηριστικά είναι τα παραδείγματα:

(Η κοινωνία) θα μπορούσε λοιπόν να βοηθήσει πολύ, στα μέσα μαζικής μεταφοράς, όπου υπάρχει έλλειψη. Όπως, να υπάρχουν οπτικά ερεθίσματα. Ας πούμε, στο λεωφορείο, να μην υπάρχει μόνο το ακουστικό. Να υπάρχει και το οπτικό (ερέθισμα). Ή στο τραμ. Γιατί πολλές φορές στο τραμ δε δουλεύανε τα οπτικά ερεθίσματα. Οπότε μπορεί να βλέπει και εκεί το που να κατεβαίνει. (ΚΛ)

Δεν υπάρχουνε δημόσιες ανακοινώσεις όχι μόνο στο μετρό αλλά γενικότερα.. Θα έπρεπε να υπάρχουν για τους ανθρώπους οι οποίοι δεν μπορούνε να ακούσουν καλά. Δηλαδή, στα λεωφορεία δεν υπάρχει πολλές φορές να πούνε τη στάση, δεν ακούγεται στα μεγάφωνα. Να φανεί, ας πούμε, και στην οθόνη ποια στάση είναι. (ΚΙ)

Όσον αφορά το μετρό, δεν έχω να προσθέσω κάτι περισσότερο. Είναι ήδη αρκετά εργονομικό το θέμα του μετρό. [...] Υπάρχουν και οι πίνακες που σου λένε ποια στάση είναι. [...] Εντάξει, δε νομίζω ότι στο μετρό ειδικά υπάρχει κάτι που να θέλει επιπλέον ενίσχυση. Με το μετρό δεν είχα κανένα ποτέ πρόβλημα. Στο λεωφορείο, ναι, που δεν υπάρχει αυτό το οπτικό. (ΚΕ)

Οι συμμετέχοντες ΚΜ και ΚΣ δεν συμπεριέλαβαν το στοιχείο του οπτικού ερεθίσματος στις απαντήσεις τους, όμως αναφέρθηκαν στις προσωπικές τους

εμπειρίες σε σχέση με τη χρήση των Μ.Μ.Μ. Πιο συγκεκριμένα, ο συμμετέχων ΚΜ αναφέρθηκε στη γενικότερη δυσκολία κατανόησης των ανακοινώσεων, ενώ η συμμετέχουσα ΚΣ ανέφερε πως δεν χρησιμοποιεί το μετρό επομένως δεν έχει πολλές εμπειρίες. Παρατίθενται τα αντίστοιχα αποσπάσματα:

Οι ανακοινώσεις τις περισσότερες φορές είναι δύσκολο να τις καταλάβεις γιατί είναι λες και έχουνε βάλει το χειρότερο άνθρωπο στη συνυπεύθυνη θέση. Θέλει σιγά, για όλους νομίζω, δεν είναι μόνο για μένα. [...] Και στο λεωφορείο, λόγω του ότι ξέρω και βλέπω απέξω, καταλαβαίνω (σε ποια στάση βρίσκομαι) (ΚΜ)

[...] με λεωφορείο πήγαινα. Το λέω το ‘‘πήγαινα’’ γιατί τώρα έχω γεράσει, δεν μπορώ. Στο μετρό δεν πήγαινα, δεν είχα έτσι πολλές εμπειρίες από το μετρό. (ΚΣ)

Σε δεύτερη φάση, οι συμμετέχοντες/-ουσες ενθαρρύνθηκαν να εκφράσουν τη γνώμη τους για τη χρήση ακουστικών. Όλοι/-ες οι συμμετέχοντες/-ουσες φόραγαν ακουστικό βαρηκοΐας και μέσω των σημαντικών απαντήσεών τους τονίστηκαν οι κοινές μεταξύ τους εμπειρίες. Για παράδειγμα, οι συμμετέχοντες/-ουσες τέθηκαν υπέρ και εκτίμησαν τη χρήση του ακουστικού ως αρκετά βοηθητική για τη καθημερινότητά τους. Ωστόσο, υπογράμμισαν πως όταν πρόκειται για καταστάσεις οχλαγωγίας, έντονων θορύβων, ακόμη και τοπικών πληγών στο αυτί, η χρήση μπορεί να γινόταν επώδυνη και ενοχλητική. Παρατίθενται τα αποσπάσματα:

Τα ακουστικά είναι κάτι πολύ βοηθητικό για τα αυτιά μας. Μας βοηθάει να μπορούμε να συμμετέχουμε αλλά δεν μπορεί να το έχει και για πολλή ώρα. Γιατί, ας πούμε, αν υπάρχουν έντονοι θόρυβοι, όπως στο δρόμο ή στο μετρό που είναι έντονοι οι θόρυβοι, εκεί είναι λίγο ενοχλητικά. (ΚΛ)

Η χρήση ακουστικού επιβάλλεται διότι είναι πολύ βοηθητικό, ανοίγει πολλούς ορίζοντες αλλά σε πολύ πλαίσιο μεμονωμένο. Δηλαδή, όχι σε φασαρία. Δεν υπάρχει περίπτωση ένας βαρήκοος να φοράει το ακουστικό και να κυκλοφορεί στο δρόμο διότι οι ήχοι αυξάνονται σε πάρα πολύ μεγάλο βαθμό. Οπότε, δε γίνεται αυτό το πράγμα. Όμως, όσον αφορά τη καθημερινότητα, τη συνομιλία, το να έχεις το παιδί σου, να μπορείς να το εξυπηρετήσεις, τι θα ακούσει, πώς να το ακούσεις δηλαδή αν θέλει κάτι. Γενικά, η συνομιλία μεταξύ δύο τριών ατόμων. Αλλά μέχρι εκεί. Από εκεί και πέρα, το ακουστικό είναι βάρβαρο για το αυτί γιατί όλοι οι ήχοι περνούν σε πολλή δυνατή μορφή μέσα στο κεφάλι και γίνεται ένας μόνιμος πονοκέφαλος. (ΚΕ)

Έχω (ακουστικό), το χρησιμοποιώ αλλά αυτό που με δυσκολεύει στο ακουστικό είναι ένα. Όταν για πρώτη φορά μπήκα σε βαπόρι, ήταν πολύ δύσκολο να ακούς το βουητό του βαποριού και να σου μιλάει και ο άλλος. Δεν ακούγεται τίποτα. Και μέσα σε

πολλούς ανθρώπους, το ακουστικό δε με βολεύει. Με βολεύει τώρα να είμαστε πέντε – έξι άτομα εδώ μέσα και να μιλάμε. Βολεύει το ακουστικό. Όταν είναι όμως οχλαγωγία νομίζω ότι δυσκολεύει όχι μόνο εμένα αλλά και άλλους. Εμένα με δυσκολεύει πολύ. (ΚΜ)

Είμαι θετική απέναντι στα ακουστικά. Εγώ, ιδιαίτερα, δεν μπορώ να πω ότι είχα, έχω καλή χρήση αυτών. Κατά διαστήματα τα φοράω. Πολλές φορές μου ερεθίζουν τα αυτιά, σαν να μου τα γδέρνουν μέσα. Και πρέπει να τα αποχωριστώ δυο τρεις μέρες για βάλω καμία κρέμα εκεί στο αυτί. Μου δημιουργούν πάρα πολλά προβλήματα. Παρόλα αυτά, τα φοράω μερικές ώρες. Και όταν μου γδάρουν τα αυτιά μου τα βγάζω για δυο – τρεις μέρες. Ε, έχουν προβλήματα τα ακουστικά. Όλοι όσοι φοράνε ακουστικά, τα ξέρουνε. Αλλά είναι καλύτερο από το τίποτα [...] Θα συνεχίσω έτσι ερασιτεχνικά να τα φοράω και βλέπουμε. (ΚΣ)

Είμαι υπέρ, είμαι υπέρ γενικότερα στη τεχνολογία και σε οτιδήποτε βοηθάει στη καθημερινότητά μας. Γιατί, ας πούμε, και τα κινητά και όλα αυτά να μην είναι καλύτερα και να είναι κάτι να μας βοηθάει στις βασικές λειτουργίες όπως είναι και η ακοή; Οπότε, εγώ είμαι υπέρ πάρα πολύ στο να χρησιμοποιήσει ένας άνθρωπος ένα ακουστικό βαρηκοΐας, εάν αυτό τον βοηθάει να ακούσει καλύτερα. Και θεωρώ ότι όντως είναι μέσο ενίσχυσης για να συμμετέχει στα κοινωνικά δρώμενα γιατί θα μπορέσει, αυτό που απάντησα και σε άλλη ερώτηση, να υπάρξει αλληλεπίδραση και να μιλήσει και να ακούσει.. γιατί θα έχει και άλλη αυτοπεποίθηση, θα είναι διαφορετική η όλη του προσέγγιση και το πώς θα ακούσει, και το πώς θα μιλήσει. Είναι διαφορετικά το να πάει ένας άνθρωπος (σκεπτόμενος) ότι “Ακούω” και ότι “Είμαι σαν του άλλους” και αλλιώς θα πάει ένας άνθρωπος (σκεπτόμενος) ότι “Δεν ακούω” και “Αν μου μιλήσει τώρα κάποιος;” ή “Θα πρέπει να διαβάσω τα χείλη”. Είναι αλλιώς, είναι αλλιώς. Οπότε θεωρώ ότι είναι πάρα πολλή σημαντική (η χρήση ακουστικών). (ΚΙ)

Προτάσεις συμμετεχόντων/-ουσών αναφορικά με τις ελλείψεις στα Μ.Μ.Μ	Αριθμός απαντήσεων	Σύνολο αριθμού απαντήσεων
Τοποθέτηση οπτικών ερεθισμάτων στο λεωφορείο και στο τραμ	ΚΛ, ΚΙ, ΚΕ	3
Ανακοινώσεις στάσεων από τα μεγάφωνα	ΚΙ	1

3.5.1^α Προτάσεις συμμετεχόντων/-ουσών αναφορικά με τις ελλείψεις στα Μ.Μ.Μ

Αρνητικές απόψεις συμμετεχόντων/-ουσών για τη χρήση ακουστικών	Αριθμός απαντήσεων	Σύνολο αριθμού απαντήσεων
Η χρήση ακουστικών ως ενοχλητική και δύσκολη όταν υπάρχουν έντονοι θόρυβοι και φασαρία	ΚΕ, ΚΛ, ΚΜ	3
Η χρήση ακουστικών ως επίπονη κατάσταση	ΚΣ, ΚΕ	2
Η χρήση ακουστικών ως άβολη και δύσκολη μέσα σε πολλούς ανθρώπους	ΚΜ, ΚΕ	2
Η χρήση ακουστικών ως βάρβαρη	ΚΕ	1
Η χρήση ακουστικών ως αιτία πρόκλησης πονοκέφαλου	ΚΕ	1
Η χρήση ακουστικών δημιουργεί προβλήματα	ΚΣ	1
Η χρήση ακουστικών ως αιτία ερεθισμού των αυτιών	ΚΣ	1

3.5.1^η Αρνητικές απόψεις συμμετεχόντων/-ουσών για τη χρήση ακουστικών

Θετικές απόψεις συμμετεχόντων/-ουσών για τη χρήση ακουστικών	Αριθμός απαντήσεων	Σύνολο αριθμού απαντήσεων
Θετική στάση απέναντι στη χρήση ακουστικών	ΚΙ, ΚΣ, ΚΜ, ΚΛ, ΚΕ	5
Η χρήση ακουστικών ως βοηθητική στη καθημερινότητα	ΚΕ, ΚΛ, ΚΙ	3
Η χρήση ακουστικών ως βολική σε συνομιλία μεταξύ δυο – τριών ατόμων	ΚΕ	1
Η χρήση ακουστικών ως βολική σε συνομιλία πέντε – έξι ατόμων	ΚΜ	1
Ως μέσο ενίσχυσης της συμμετοχής στα κοινωνικά δρώμενα	ΚΙ	1
Η χρήση ακουστικών ως αρωγός της αυτοπεποίθησης	ΚΙ	1
Η χρήση ακουστικών ως αρωγός της αλληλεπίδρασης	ΚΙ	1

3.5.1^η Θετικές απόψεις συμμετεχόντων/-ουσών για τη χρήση ακουστικών

4^ο Κεφάλαιο Ανάλυση Ευρημάτων

4.1 Νοηματοδότηση της συμμετοχής στα κοινωνικά δρώμενα: αναγκαιότητά της και η σχέση της με τη κοινωνική ένταξη των συμμετεχόντων/ ουσών

Αναφορικά με τον ορισμό της βαρηκοΐας, οι αντιλήψεις των ατόμων με βαρηκοΐα ήταν επηρεασμένες και στενά συνυφασμένες με τις αντιλήψεις της κοινωνίας ως προς τη βαρηκοΐα, και κατά επέκταση την αναπηρία. Μέσα από αυτήν την σύνδεση γίνεται αντιληπτό πως οι στάσεις της κοινωνίας μετατρέπουν την βαρηκοΐα από βλάβη σε αναπηρία. Το κοινωνικό μοντέλο προσέγγισης της αναπηρίας ανα-μετασχηματίζει το ‘πρόβλημα’ της αναπηρίας από τη βλάβη που φέρει ένα σώμα ,για το οποίο ‘απαιτείται’ θεραπεία και εξειδικευμένη μεταχείριση, σε ένα ανάπηρο κοινωνικά περιεχόμενο, το οποίο χρήζει πολιτικής και κοινωνικής αναμόρφωσης. Σύμφωνα με τους Hughes & Paterson (1997) υφίσταται διαφοροποίηση μεταξύ μιας σωματικής βλάβης και μιας αναπηροποιημένης κοινωνίας. Σύμφωνα με τον Oliver (1990), το κοινωνικό μοντέλο υποστηρίζει πως η αναπηρία είναι ένα πολιτικό ζήτημα καθώς κατασκευάζεται κοινωνικά από περιβαλλοντικά εμπόδια και η αιτιότητα δεν τοποθετείται πια στο σώμα και στους λειτουργικούς περιορισμούς, αλλά στην κοινωνική καταπίεση. Ο ίδιος προσθέτει, πως οι υποστηρικτές του κοινωνικού μοντέλου αντιλαμβάνονται την αναπηρία ως κοινωνικό κατασκευάσμα και την διαχωρίζουν από την βλάβη. Υπό το πρίσμα της ίδιας προσέγγισης- θεώρησης της αναπηρίας, ο Altman, τονίζει πως η αναπηρία είναι μία κατάσταση που προσεγγίζεται από διαφορετικά επιστημονικά οπτικά πεδία μεταξύ άλλων της ιατρικής, της οικονομίας, της κοινωνιολογίας, της εκπαίδευσης, της διοίκησης, της πολιτικής επιστήμης κ.ά. Η διάκριση και η περιθωριοποίηση ριζώνεται από υποθέσεις οι οποίες εξισώνουν την βλάβη με την βιολογική κατωτερότητα. Όπως αναφέρει ο Morris (1991), η παραπάνω υπόθεση συνιστά πως οι ανάπηροι δεν ‘ανήκουν’ και δεν αξίζουν την ίδια αντιμετώπιση με τους μη ανάπηρους. Επομένως, τονίζεται η εσφαλμένη και μηχανιστική προσέγγιση του βιοϊατρικού μοντέλου το οποίο θεωρεί την ασθένεια, τη βλάβη ή τους λειτουργικούς περιορισμούς ως κομβικά σημεία (Fougeyrollas & Beauregard, 2001).

Ο Oliver (1990) προσθέτει πως η αντίληψη της αναπηρίας ως «ατομική παθολογία/βλάβη» γίνεται δυνατή μόνο όταν έχουμε διαμορφώσει μια γνώση για την «ατομική ικανότητα/το κανονικό» και αυτή η γνώση, που συνήθως προέρχεται από την ιατρική επιστήμη, είναι σε θέση να καθορίσει τη ζωή των αναπήρων. Στον

αντίποδα, το κοινωνικό μοντέλο αποδίδει τις βίο-ιατρικές αντιλήψεις περί αναπηρίας στις παραδοχές που απορρέουν από τη κουλτούρα του ικανοτισμού. Πιο αναλυτικά, το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας ορίζει τον ικανοτισμό ως την επιβολή στους ανθρώπους με βλάβες βιολογικής φύσεως (Psycho-emotional disablism Donna Reeve 2004, 2012). Ο έμμεσος ψυχο-συναισθηματικός ανικανοτισμός προκύπτει από τον δομικό ανικανοτισμό ο οποίος περιθωριοποιεί εκείνους οι οποίοι δεν μπορούν να ξεπεράσουν τα "εξωτερικά" εμπόδια (Reeve 2004), και πιθανώς επηρεάζει την υγεία της υποκειμενικότητας του ανθρώπου (Goodley 2014, Watermeyer and Swartz 2016). Ο συλλογισμός επιβεβαιώνει τις αρχές του κοινωνικού μοντέλου (Sanmiquel-Molinero & Pujol-Tarrés, 2020).

Η λέξη *αναπηρία* συχνά ταυτίζεται σε θεσμικό και ατομικό επίπεδο με τη βλάβη, με την ανικανότητα, με την ανημποριά. Τα ευρήματα της έρευνας υπέδειξαν πως, εκτός από μια συμμετέχουσα (ΚΕ), οι υπόλοιποι τέσσερις συμμετέχοντες/-ουσες αυτό-προσδιορίστηκαν ως βαρήκοι όμως μη ανάπηροι. Το ζήτημα της αναπηρικής ταυτότητας πλαισιώνεται βιβλιογραφικά καθώς, σύμφωνα με τον Galvin (2006), η ταυτότητα εισάγει την κοινωνική σημασία στην προσωπική εμπειρία. Ο ίδιος εξηγεί πως ο τρόπος με τον οποίο αντιλαμβανόμαστε τον εαυτό μας και ο τρόπος που αισθανόμαστε όταν κρινόμαστε από τους άλλους είναι κομβικής σημασίας, καθώς διαμορφώνουν ιδιότητες όπως η αυτοεκτίμηση και η ενδυνάμωση, τα οποία με τη σειρά τους θεωρούνται ζητήματα προσωπικής ανάπτυξης και επιλογής, και όχι τεχνάσματα εξουσίας. Η ταυτότητα είναι ένα εργαλείο διακυβέρνησης των συμπεριφορών. Οι Barnes & Mercer (2001) προσθέτουν πως υφίστανται αντικρουόμενες απόψεις για την ύπαρξη της αναπηρικής ταυτότητας. Η μεταμοντέρνα προσέγγιση δίνει έμφαση στις πολλαπλές και ρευστές ταυτότητες και υποστηρίζει ότι η αναγνώριση της αναπηρικής ταυτότητας ως «διαφορά» δεν υπονομεύει τη συνοχή και την αλληλεγγύη της αναπηρικής κοινότητας. Ο αντίθετος προβληματισμός διαπραγματεύεται το θέμα με όρους πολιτικής στρατηγικής επισημαίνοντας ότι η ποικιλομορφία των ταυτοτήτων οδηγεί στον κατακερματισμό των αναπήρων και στην πολιτική αδράνεια. Όπως τονίζει η Ντεροπούλου (2023), όταν η λέξη «αναπηρία» θεωρείται απαγορευτική για ορισμένους, τότε ενεργεί και ως διευκρίνιση ή υπαγόρευση της «σωστής» προσέγγισης των αναπήρων. Είναι σημαντικό να υπενθυμίζεται πως οι εμπειρίες των ανάπηρων ατόμων είναι οι σημαντικότερες διαστάσεις της ερμηνείας της κατασκευής μιας αναπηρικής ταυτότητας. Το ιατρικό μοντέλο και η φιλανθρωπική στάση απέναντι στην αναπηρία

αποτελούν τις μεγαλύτερες επιρροές στη διαμόρφωση της αναπηρικής ταυτότητας. Το σκεπτικό της κοινωνίας βασίζεται στην ολότητά του στη λογική ότι τα 'δύστροπα' σώματα χρήζουν διόρθωσης και κανονικοποίησης (Edwards και Imrie 2003). Η Campbell (2008), αναφέρει πως τα ανάπηρα σώματα χαρακτηρίζονται ως ανώμαλα, αποκλίνοντα, κατώτερα και υπο- ανθρώπινα (Loja , Costa , Hughes & Menezes, 2013). Οι σωματικές αποκλίσεις από τη νόρμα, επιφέρουν επιπτώσεις στη κατασκευή της αναπηρικής ταυτότητας, η οποία έχει στιγματιστεί ως μια αρνητική ταυτότητα (Goffman, 1963). Σύμφωνα με τους Huag και Brittain (2006), η ταυτότητα των αναπήρων με ένα θεμελιώδη τρόπο χαρακτηρίζεται ως ενσαρκωμένη ταυτότητα. Η πραγματικότητα είναι, πως εφόσον το ανάπηρο άτομο ζει μέσα σε μια κουλτούρα η οποία προωθεί και διατηρεί ιδανικά τελειομανίας για το σώμα, τότε είναι δύσκολο το ανάπηρο άτομο να διακατέχεται από μια θετική αυτό- εικόνα, αφού εκείνη παρουσιάζει μεγάλη απόσταση από την εικόνα η οποία συνεχώς το βομβαρδίζει. (Guthrie 1999 ; Loja , Costa , Hughes & Menezes, 2013).

Όλοι οι συμμετέχοντες/-ουσες ανέφεραν πως η βαρνηκοΐα ήταν αποκτηθείσα βλάβη μετέπειτα στη ζωή τους. Οι άνθρωποι με αποκτηθείσες βλάβες φαίνεται να έχουν μια πιο σταθερή αίσθηση της αυτό- εικόνας και ταυτότητάς του. Ο Han (1985), πιστεύει πως αυτό ίσως δείχνει την διστακτικότητα των ανθρώπων να επικεντρωθούν στη πλευρά της ταυτότητάς τους η οποία είναι αρνητικά στιγματισμένη. Μπορεί όμως, αυτή η σταθερότητα της αίσθησης της αυτό- εικόνας/ ταυτότητας, να αντιπροσωπεύει μια στρατηγική αντίστασης έναντι στις παραδοχές που ο ικανοτισμός επιβάλλει (Loja , Costa , Hughes & Menezes, 2013).

Για όλους τους συμμετέχοντες/-ουσες η βαρνηκοΐα δεν αποτελούσε μόνο μια βλάβη, αλλά ένα εμπόδιο συμμετοχής στα κοινωνικά δρώμενα. Μέσα από τις διηγήσεις των συμμετεχόντων/-ουσών, διαφαίνεται η αρνητική και καχύποπτη στάση της κοινωνίας απέναντι στη βαρνηκοΐα, η ταμπελοποίησή της ως διαφορετικότητα και ως αιτία απέχθειας, εκνευρισμού, ακόμη και περίγελου από στενό κύκλο συναναστροφής. Γίνεται, επίσης, λόγος για μια ριζωμένη αντίληψη πως κάποιος/-α βαρήκοος/-η είναι αγενής διότι δεν ανταποκρίνεται σε καλέσματα περαστικών ή γνωστών, θορύβους κτλ. Στις αφηγήσεις των συμμετεχόντων/-ουσών, η βαρνηκοΐα χαρακτηρίζεται ως μια κατάσταση μη αντιληπτή από τη κοινωνία, καθώς δεν πρόκειται για μια αναπηρία με εμφανή χαρακτηριστικά. Σύμφωνα με τον Scott-Hill (2004), η σωματική διαφορά αντιμετωπίζεται ως πολιτισμική αναπαράσταση που είναι κοινωνικά κατασκευασμένη από την κανονιστική οπτική. Κάθε εμφανή απόκλιση στο σώμα

ενός ανθρώπου, από το κοινωνικά αναμενόμενο- προβλεπόμενο ιδανικό, μεταφράζεται ως κριτήριο της ηθικότητας, του χαρακτήρα και των δυνατοτήτων εκείνου. Οι αναπαραστάσεις της αναπηρίας από τα μη ανάπηρα άτομα βασίζονται στην τοποθέτηση- ταξινόμηση του σώματος σε δύο κατηγορίες: ‘ορατός κανονικός ίσος μη ανάπηρος’ και ‘ορατός διαφορετικός ίσος ανάπηρος’. Σύμφωνα με τους McLaughling και Comeman- Fountain (2018), Keller και Galgay (2010), τα σώματα τα οποία προσλαμβάνονται ως ανάπηρα, αυτομάτως ταυτίζονται με στερεοτυπίες οι οποίες τα συνοδεύουν (πχ ευαλωτότητα, απουσία σεξουαλικότητας, χαμηλή νοημοσύνη, ασυνήθιστη ευλογία, ακινησία ή αφορμή έμπνευσης υπό το πρίσμα της προσωπικής τραγωδίας) (Calder-Dawe, Witten & Carroll, 2020).

Όπως αναφέρει ο Samuels (2013), οι άνθρωποι με αναπηρίες οι οποίες δε συγκαταλέγονται στις κυρίαρχες κοινωνικο- πολιτισμικές αναπαραστάσεις της αναπηρίας, λανθασμένα κρίνονται ως μη ανάπηροι. Η αναπηρία για να γίνει πιστευτή, θα πρέπει να είναι ορατή. (out of sight out of mind). Όπως αναφέρουν οι Goffman (1963) και Garland- Thompson (2009), οι άνθρωποι με αναπηρίες οι οποίες δεν ‘ταιριάζουν- συμφωνούν’ με τα κυρίαρχα στερεότυπα ορατότητας της αναπηρίας, αναφέρουν πως αυτό έχει τα πλεονεκτήματά του, καθώς οι ίδιοι δεν μετατρέπονται σε εκθέματα και αξιοθέατα. Ωστόσο, μπορεί να υποβληθούν σε καταστάσεις μέσα στις οποίες θα πρέπει να αποδεικνύουν την μη ορατή αναπηρία τους, η οποία συχνά ερμηνεύεται ως απουσία προσπάθειας και θέλησης από πλευράς τους, να πετύχουν ένα σκοπό ή να συμβαδίζουν με τις κοινωνικο- πολιτισμικές προσδοκίες που τους επιβάλλονται (Calder-Dawe, Witten & Carroll, 2020).

Κομβικό σημείο της έρευνας αποτελεί η αναφορά στον χαρακτηρισμό ‘‘κουφάλογη’’, μέσω του οποίου μια συμμετέχουσα (ΚΕ) περιέγραψε τον τρόπο με τον οποίο την αποκαλούσαν. Οι Garland (2014) και Corson (1991) εξηγούν πως η εξουσία της γλώσσας ασκείται όχι από ένα μεμονωμένο άτομο στο πλαίσιο μιας απλής έκφρασης ή τυχαίας επιλογής ενός όρου, αλλά σε ένα δίκτυο σχέσεων που αναπτύσσεται μέσω των συζητήσεων, της επικοινωνίας, των αλληλεπιδράσεων σε μία συγκεκριμένη δομή, όπως αυτή της εκπαίδευσης. Η Ντεροπούλου (2023) επισημαίνει πως η απαξίωση των αναπήρων αντανakλάται στη χρήση της γλώσσας, στο αναλυτικό πρόγραμμα και στην επιλογή των διδακτικών μεθόδων. Αντανakλάται, επίσης, στις αντιλήψεις που προσλαμβάνουν τη «διαφορετικότητα» ως τεχνικό πρόβλημα, ως διαχειριστικό πόρο ή ως αντικείμενο επαγγελματικής εξειδίκευσης, καθώς και στις σχέσεις που αναπτύσσονται σε μια εκπαιδευτική δομή και στις

ιεραρχικές σχέσεις που διαμορφώνονται μεταξύ ειδικών επαγγελματιών και αναπήρων. Ο Becker (1963, 1964) αναφέρει πως οι χαρακτηρισμοί που χρησιμοποιούνται ευρέως αυξάνουν την πιθανότητα στερεοτυπικών αντιλήψεων για συγκεκριμένες κατηγορίες ή ομάδες ατόμων, γεγονός που μπορεί να οδηγήσει στον αποκλεισμό εξαιτίας της άγνοιας, της έλλειψης εμπιστοσύνης ή της παραπληροφόρησης. Η σύγχρονη κοινωνία έχει περάσει σε μια νέα φάση κοινωνικού αποκλεισμού η οποία είναι πολύ πιο έτοιμη να διακηρύξει καθολικά την αποδοχή της διαφορετικότητας και ταυτόχρονα και να την αποκλείσει.

Ακόμη ένα εύρημα άξιο ανάλυσης έγκειται στην παρατήρηση μίας συμμετέχουσας. Πιο συγκεκριμένα, η ΚΙ ανέφερε πως η τοποθέτηση ενός βαρήκοου ατόμου στο εκάστοτε πλαίσιο, επιδρά αναλόγως στις στάσεις απέναντί του. Εξηγώντας, ένα βαρήκοο άτομο τοποθετημένο σε μια κοινότητα η οποία αποτελείται από κωφά άτομα, προσλαμβάνεται ως φυσιολογικό, και όχι ως αποκλίνον ή παράξενο. Αντιθέτως, ένα βαρήκοο άτομο τοποθετημένο σε ένα περιβάλλον από μη βαρήκοα άτομα, μετατρέπεται σε παθητικό υποκείμενο πολλών έντονων, επίμονων και αδιάκριτων βλεμμάτων, καταλήγοντας να στιγματίζεται και περιθωριοποιείται. Μια ακόμη συμμετέχουσα προσέθεσε πως, προκειμένου κανείς να καταλάβει τον τρόπο που λειτουργεί ένα βαρήκοο άτομο, θα πρέπει να είναι και ο ίδιος/-α βαρήκοος/-η. Πράγματι, σύμφωνα με τους Barnes και Mercer (2001), η πολιτισμική προσέγγιση αντιλαμβάνεται την αναπηρία ως διαφορετική πολιτισμική ομάδα από την κυρίαρχη πολιτισμική ομάδα των μη αναπήρων, η οποία φέρει τη δική της κουλτούρα και ταυτότητα. Οι ίδιοι εξηγούν, πως για να γίνει κάποιος μέλος της κοινωνίας, πρέπει να μάθει να κοινωνικοποιείται μέσα στο πολιτισμικό πλαίσιο, να έχει κοινό τρόπο ζωής και να αποδέχεται τους κανόνες του, οι οποίοι περιλαμβάνουν και το ποιος θεωρείται «φυσιολογικός» και ποιος κατηγοριοποιείται ως «διαφορετικός».

Περνώντας στο κεφάλαιο ανάλυσης της διαφορετικότητας, να τονιστεί πως η διαφορετικότητα «αλληλοσυνδέεται» με άλλες τυπικά αναγνωρισμένες κατηγορίες ταυτότητας φύλου, ηλικίας, κοινωνικής τάξης, σεξουαλικού προσανατολισμού και αναπηρίας και η ίδια γίνεται αντιληπτή ως η ενθυλάκωση της «ταυτότητας» και της «διαφοράς». Ο όρος «διαφορετικότητα» διερευνά το εννοιολογικό πλαίσιο του «εαυτού» και του «άλλου» και ειδικότερα τις σχέσεις εξουσίας που αναπτύσσονται μεταξύ του «εαυτού» και του «άλλου» (D'Cruz, 2007). Όπως τονίζει η Ντεροπούλου (2023), η αποδοχή της διαφορετικότητας των ανάπηρων δεν αρκεί να διακηρύσσεται, αλλά θα πρέπει να τεθεί σε μια βάση μελέτης της «διαφοράς» στο πλαίσιο της

εκπαίδευσης. Ο αποκλεισμός δε βασίζεται μόνο στον εντοπισμό της «διαφοράς», αλλά και στην επικινδυνότητα εμφάνισης της «διαφοράς» (Young, 1999 στο Armstrong 2003).

Κατά τη διάρκεια της έρευνας, όλοι οι συμμετέχοντες/-ουσες ανέφεραν τον διαχωρισμό που βίωναν και το αίσθημα ότι είναι διαφορετικοί. Ιδιαίτερα, ένας συμμετέχων μοιράστηκε το βιώμά του αναφορικά με τα έντονα βλέμματα προς το ακουστικό του, με τα οποία έρχεται αντιμέτωπος. Είναι γεγονός πως η στάση ενός μη ανάπηρου ατόμου προς ένα άτομο με εμφανή αναπηρία παίρνει τη μορφή είτε της πλήρους αδιαφορίας είτε της υπερ-προσοχής. Η Μακρυνιώτη στο σύγγραμμά της *‘Τα όρια του σώματος, Διεπιστημονικές Προσεγγίσεις’* (2004), αναφέρει πως η πράξη του επίμονου κοιτάγματος είναι κάτι που συνήθως κάποιος δε το κάνει σε άλλα ανθρώπινα όντα, μοιάζει σαν να τοποθετείται το υπό επίμονη παρατήρηση αντικείμενο σε μια ξεχωριστή κατηγορία. Όπως χαρακτηριστικά αναφέρει στο εν λόγω σύγγραμμα, στο κεφάλαιο *‘Ευγενική Έλλειψη Προσοχής’* (σελ.85)

‘‘[...] γνωρίζουμε σήμερα ότι μια από τις μεγάλες δοκιμασίες για τους σωματικώς μειονεκτούντες είναι ότι σε δημόσιους χώρους θα τα κοιτάζουν με απροκάλυπτο τρόπο επίμονα, εισβάλλοντας έτσι στην ιδιωτική τους σφαίρα, ενώ ταυτόχρονα η εισβολή αυτή προβάλλει τα ανεπιθύμητα χαρακτηριστικά τους’’.

Το βλέμμα στο οποίο πολλά άτομα με αναπηρία υπόκεινται σε δημόσιους χώρους θεωρείται από τους Φρουδιστές ως μία μορφή φαλλικής δραστηριότητας και σαδιστικής συμπεριφοράς (Shakespeare, 1994· Greal, 1994· Morris, 1991). Ο Goffman (1963) προσθέτει πως το στίγμα της σωματικής απόκλισης και διαφορετικότητας μεταφράζεται ως ηθικό έλλειμμα. Αναφερόμενοι σε ένα πιο γενικό πλαίσιο, οι άνθρωποι κρίνονται και αντιμετωπίζονται σύμφωνα με την αναπηρία που κάποιος υποθέτει ότι φέρουν, τη καταγωγή, τη κουλτούρα, τη τάξη, το φύλο, την ηλικία και την σεξουαλικότητά τους. Το έντονο βλέμμα (staring) ορίζεται ως εργαλείο ταξινόμησης της αναπηρίας του ατόμου. Την στιγμή που οι μη ανάπηροι κοιτάζουν επίμονα και αδιάκριτα το ανάπηρο σώμα, προσπαθούν να υποθέσουν την αναπηρία που το ίδιο φέρει και να την ταξινομήσουν αναλόγως. Η διαφύλαξη της αξιοπρέπειας των αναπήρων δεν λαμβάνεται ισάξια και ισοδύναμη με τη διαφύλαξη της αξιοπρέπειας των μη αναπήρων. Οι εμπειρίες των αναπήρων συνεχώς αποδεικνύουν το γεγονός πως δεν υπάρχει σεβασμός προς εκείνους, καθώς δεν αντιμετωπίζονται ως ολοκληρωμένες οντότητες και, επομένως, άξιοι σεβασμού (Garland-Thompson 2009, Vera- Gray 2016, Moewaka Barnes et al. 2013; Skeggs

1997, Ahmed 2004, Donaghue 2015, Davis 2013, Calder-Dawe 2015 ; Loja , Costa , Hughes & Menezes, 2013).

Εν κατακλείδι, το έτος 2009, η Campbell, προσθέτει πως ο ικανοτισμός επιβάλλει ένα σωματικό στάνταρ εκ του οποίου οι αποκλίσεις αντιπροσωπεύουν την αναπηρία. Τα ανάπηρα, επομένως, άτομα, καταλήγουν να περιθωριοποιούνται και να αποκόβονται από την κοινωνία (Loja , Costa , Hughes & Menezes, 2013). Η περιθωριοποίηση και η συμμετοχή είναι όροι των οποίων οι αποδόσεις και το περιεχόμενο δομούν την παρούσα εργασία. Ξεκινώντας με τον όρο *συμμετοχή*, είναι σημαντικό να αναφερθεί πως οι συμμετέχοντες/-ουσες τον όριζαν ως την παροχή χώρου για έκφραση απόψεων, την ανθρώπινη επαφή και συνδιαλλαγή, τη διεξαγωγή διαλόγου ανάμεσα σε δύο ή περισσότερα πρόσωπα και την τοποθέτηση του ατόμου ως μέρος της εκάστοτε κοινωνικής ομάδας. Από μια βιβλιογραφική σκοπιά, σύμφωνα με την Ντεροπούλου (2023), η συμμετοχή εστιάζει στο δικαίωμα των ατόμων να εμπλέκονται στη λήψη αποφάσεων και στις πράξεις που αφορούν τη ζωή τους.

Προκειμένου, ωστόσο, κανείς να καταλάβει τον όρο *συμμετοχή*, θα πρέπει πρώτα να έχει ορίσει τη σημασία και το περιεχόμενο του όρου *περιθωριοποίηση*. Έχοντας ως υπόβαθρο τον ικανοτισμό, εννοούμε δομικούς- αρχιτεκτονικούς και συμπεριφορικούς περιορισμούς προς τα ανάπηρα άτομα. Η μη προσβασιμότητα σε δημόσιους χώρους αναπηροποιεί τα ανάπηρα άτομα καθώς πρόκειται για μια αλυσίδα, ένα ‘‘ντόμινο’’ απόκλισης και περιθωριοποίησης. Εξηγώντας, αν το ανάπηρο άτομο δεν έχει τη δυνατότητα πρόσβασης σε ένα χώρο, όπου γίνεται ένα κοινωνικό συμβάν, η απουσία του είναι αναπόφευκτη, άρα και η σταδιακή περιθωριοποίηση του. Για παράδειγμα, το πρόβλημα δε βρίσκεται στο άτομο που έχει ένα πόδι και βρίσκεται σε αναπηρικό αμαξίδιο, αλλά στο γεγονός ότι δεν υπάρχουν υποδομές ,ράμπες, ώστε το ίδιο να είναι σε θέση να συμμετάσχει σε κοινωνικές αλληλεπιδράσεις. Η κοινωνία τρέφει και τρέφεται από τον μισαναπηρισμό (Loja , Costa , Hughes & Menezes, 2013).

4.2 Εμπειρίες από τη συμμετοχή στα κοινωνικά δρώμενα: ευκαιρίες και βαθμός συμμετοχής των συμμετεχόντων/ουσών

Στην συγκεκριμένη ενότητα θα αναλύσουμε τα ευρήματα από το κομμάτι της έρευνας μας, στο οποίο μας απασχόλησαν εμπειρίες των συμμετεχόντων/-ουσών σχετικά με τη συμμετοχή τους στα κοινωνικά δρώμενα. Όπως διαφαίνεται από το τίτλο, στην καταγραφή των εμπειριών καταγράφηκαν τόσο ο βαθμός συμμετοχής

τους όσο και οι ευκαιρίες συμμετοχής οι οποίες, κατά τη γνώμη και την εμπειρία τους, τους προσφέρονταν.

Ξεκινώντας με μία βιβλιογραφική πλαισίωση, είναι σημαντικό να τονιστεί πως, σε ό, τι αφορά την κοινωνική συμμετοχή, η πολιτιστική συμμετοχή είναι καίριας σημασίας, καθώς είναι *«μία από τις βασικές διαστάσεις της ζωής, τόσο για τα άτομα με αναπηρία όσο και για τα άτομα χωρίς αναπηρία»* (Tatić 2015; Ann Leahy & Delia Ferri, 16 Jun 2023). Αναφορικά με τη κοινωνική διάσταση της συμμετοχής, στις περισσότερες από τις σχετικές μελέτες και έρευνες, η κοινωνική συμμετοχή ορίζεται ως η διεκπεραίωση δραστηριοτήτων της καθημερινής ζωής, τοποθετώντας συγχρόνως το άτομο ως μέρος της ζωής μιας κοινότητας. Ωστόσο, ο ορισμός της κοινωνικής συμμετοχής ως η διεκπεραίωση δραστηριοτήτων της καθημερινότητας θα μπορούσε να θεωρηθεί περιοριστικός, καθώς παραβλέπει τόσο τους προσωπικούς παράγοντες, καθώς και την υποκειμενική εμπειρία της συμμετοχής του εκάστοτε ατόμου. Από την άλλη, ο ορισμός της κοινωνικής συμμετοχής ως την απόκτηση μέρους της ζωής της κοινότητας είναι ευρύτερος, αλλά περισσότερο διφορούμενος, καθώς πρόκειται για μια έννοια η οποία μπορεί να έχει διαφορετική σημασία αντίστοιχα για διαφορετικούς ανθρώπους (Catherine Bigonnesse, Atiya Mahmood, Habib Chaudhury, W. Ben Mortenson, William C. Miller & Kathleen A. Martin Ginis, 2018).

Έχοντας ως επίκεντρο και κύριο άξονα διεξαγωγής της την συμμετοχή και τις μορφές της, η έρευνα των Paul Milner & Berni Kelly (2009) αποδίδει μεγάλη σημασία στο τρόπο, και όχι στο μέρος, που συμβαίνει η συμμετοχή των ατόμων με αναπηρία. Επομένως, τείνει να αποδίδεται περισσότερο σημασία στον τρόπο συμμετοχής παρά στο μέρος που η συμμετοχή λαμβάνει χώρα. Στην εν λόγω έρευνα σημειώθηκε πως οι δραστηριότητες με τη μεγαλύτερη σημασία είναι εκείνες στις οποίες οι άνθρωποι αναμειγνύονταν με ένα βαθμό αυτονομίας. Το ερώτημα, ωστόσο, είναι το εξής: Δίνονται ευκαιρίες ενίσχυσης της συμμετοχής των ατόμων με αναπηρία στα κοινωνικά δρώμενα;

Ένα εξίσου σημαντικό και σχετικό εύρημα της έρευνας των Paul Milner & Berni Kelly (2009) αποτέλεσε η παρατήρηση πως έναν ενισχυτικό ρόλο παρεύρεσης του ανάπηρου ατόμου σε δημόσιους χώρους αποτελούσε η συνύπαρξη του ατόμου με πρόσωπα εμπιστοσύνης. Ομοίως, στη δική μας έρευνα, μια συμμετέχουσα (ΚΙ) ανέφερε πως οι προσκλήσεις σε διάφορα κοινωνικά δρώμενα, όπως οι διαλέξεις, οι εκδηλώσεις χωρών, τα συνέδρια, αποτελούσαν ενισχυτές της συμμετοχής στα δρώμενα εκείνα (Paul Milner & Berni Kelly, 2009). Πράγματι, το κομμάτι των

συναναστροφών με φίλους συμπλήρωσε το κομμάτι της οικογένειας, της φροντίδας παιδιών, του μαγειρέματος, της γενικότερης διεκπεραίωσης καθημερινών οικιακών εργασιών, της προμήθειας τροφίμων καθώς και του επαγγέλματος. Όλα τα παραπάνω περιεγράφηκαν από τους/τις συμμετέχοντες/ουσες ως καθημερινές τους δραστηριότητες. Ανάμεσα στα ευχάριστα συναισθήματα, στα συναισθήματα άνεσης και χαλαρότητας, στο αίσθημα ενεργούς συμμετοχής, στο αίσθημα προσφοράς βοήθειας και στο αίσθημα χρησιμότητας, καταγράφηκαν και συναισθήματα δυσφορίας τα οποία βίωναν οι συμμετέχοντες/ουσες κατά τη διάρκεια συμμετοχής τους στα κοινωνικά δρώμενα, της οποίας η συχνότητα κυμαινόταν από μια φορά τη βδομάδα έως μια φορά το μήνα.

Όσο προχωράμε στην εις βάθος ανάλυση της θεματικής μας, αναδύονται προβληματισμοί ως προς την σχέση μεταξύ της βαρηκοΐας και της συμμετοχής στα κοινωνικά δρώμενα. Τα ευρήματα της έρευνας υπέδειξαν πως για κάποιους συμμετέχοντες/-ουσες η βαρηκοΐα ασκούσε επιρροή, και για κάποιους η βαρηκοΐα ήταν ανεξάρτητος παράγοντας από τη συμμετοχή. Στις δυσκολίες στην καθημερινή τους αλληλεπίδραση βασίστηκαν οι αντίστοιχες απόψεις τους. Πιο συγκεκριμένα, μια συμμετέχουσα απέδωσε τη δυσκολία αυτή στην ατομική ευθύνη, και μια συμμετέχουσα την απέδωσε στα κοινωνικά εμπόδια. Με άλλα λόγια, φαίνεται ότι η προέλευση της δυσκολίας στην αλληλεπίδραση, για τη πρώτη συμμετέχουσα ρίζωνε στην ατομική βλάβη, και για την δεύτερη συμμετέχουσα, η ρίζα της δυσκολίας βρισκόταν στα κοινωνικά εμπόδια.

Προκείμενου, ωστόσο, να κατανοήσουμε αυτό το δίπολο, θα πρέπει να λάβουμε υπόψη πως, στο σύνολό της, η συμμετοχή ορίζεται ως ένα ευρύ σύνολο δράσεων και στόχων που επιτρέπουν στα άτομα με αναπηρία να συμμετέχουν και να ασκούν επιρροή στην κοινότητα, στη λήψη αποφάσεων, στον προγραμματισμό και στην παραγωγή υπηρεσιών (Alm Andreassen, 2004). Για το λόγο αυτό, σύμφωνα με τον Wilson (2006), στην επιστήμη της κοινωνικής πολιτικής που σχετίζεται με την αναπηρία, η «πρόσβαση» και η «συμμετοχή» είναι έννοιες συνώνυμες για την ένταξη (Wilson 2006).

Σύμφωνα με τους Ingrid Guldvik & Ole Petter Askheim (2022), τη δεκαετία του 1990 συνέβη μια ιδεολογική αλλαγή, σύμφωνα με την οποία η έννοια της συμμετοχής συνδέθηκε με τη χρήση των υπηρεσιών από τα ανάπηρα άτομα. Με άλλα λόγια, η συμμετοχή των αναπήρων συνδέθηκε με τα δικαιώματα και τις ευκαιρίες των ατόμων να επηρεάσουν τις υπηρεσίες οι οποίες προορίζονταν για εκείνα. Επομένως,

είναι ασφαλές να χαρακτηρίσουμε τον όρο *συμμετοχή* ως έναν πολύπλευρο όρο, ο οποίος, αρχικά συνδέθηκε με τον δημόσιο σχεδιασμό και την ανάπτυξη της τοπικής κοινότητας (Beresford 2012). Υπό την ομπρέλα του δημόσιου προγραμματισμού, οι Ingrid Guldvik και Ole Petter Askheim (2022), προσθέτουν πως η συμμετοχή θεωρείται σημαντική για τη δημιουργία αλλαγής, καθώς σύμφωνα με τον Perloff (1969) οι σχεδιαστές θα πρέπει να επιδιώξουν τη συμμετοχή όλων των πολιτών στις διάφορες φάσεις των διαδικασιών σχεδιασμού και ανάπτυξης.

Στη βιβλιογραφία αποδίδονται δυο κυρίαρχες παράμετροι στη συμμετοχή. Η δημοκρατική παράμετρος και η καταναλωτική παράμετρος (Braye, 2000; Harrison, Dowswell και Milewa, 2002). Η βάση για τον δημοκρατική παράμετρο της συμμετοχής έγκειται στο γεγονός ότι όλα τα ανάπηρα άτομα ως πολίτες έχουν το δικαίωμα να επηρεάζουν τη ζωή τους. Από αυτή την άποψη, η συμμετοχή των ανάπηρων ατόμων στην παραγωγή υπηρεσιών αποτελεί έναν στόχο από μόνη της. Την ίδια στιγμή, η συμμετοχή των αναπήρων θα μπορούσε να μεταφραστεί και ως ένα μέσο για να αποκτήσουν οι ίδιοι ως πολίτες ευρύτερη επιρροή. Κατά αυτό τον τρόπο, η συμμετοχή προσφέρει την ευκαιρία να επηρεαστεί η πολιτική και, επομένως, η ανάπτυξη της κοινωνίας (Ingrid Guldvik & Ole Petter Askheim, 2022).

Σύμφωνα με τους Ingrid Guldvik και Ole Petter Askheim (2022), το σημαντικό και χαρακτηριστικό σύνθημα “Nothing about us, without us” αναφέρεται στην σημαντικότητα της συμπερίληψης των αναπήρων σε αποφάσεις για κάθε προγραμματισμό και υπηρεσία που τους αφορά. Αυτό σημαίνει ότι, εύλογα, οι πολιτικοί και κοινωνικοί στόχοι που συνδέονται με τα ανάπηρα άτομα, θα πρέπει να περιλαμβάνουν τις αντίστοιχες αποφάσεις τους, σε όλους τους σχετικούς τομείς.

Προκειμένου, ωστόσο, να επιτευχθεί πραγματική ένταξη, θα πρέπει να προϋπάρξει ριζική αναθεώρηση και αναπροσαρμογή των στάσεων ως προς την ένταξη (Carnaby, 1997-1998). Οι Paul Milner & Berni Kelly (2009) αναφέρουν πως, σύμφωνα με τον Gleeson (1999), τις τελευταίες δεκαετίες έχουν γίνει προσπάθειες και απόπειρες αναθεώρησης του όρου *αναπηρία* από το αναπηρικό κίνημα. Επομένως, από τη στιγμή που τα άτομα με αναπηρία απεικονίζονται με αυτόν τον τρόπο, δηλαδή ως μια κοινωνική ομάδα με κοινές εμπειρίες και ενδιαφέροντα (Young 1990), η επιρροή των αναπήρων πάνω σε θέματα που τους αφορούν, επεκτείνεται πέρα από τις υπηρεσίες πρόνοιας (Guldvik and Lesjø 2014). Τα ανάπηρα άτομα θα πρέπει να θεωρούνται τόσο ως μέλη ομάδων κοινωνικής και πολιτικής πίεσης όσο και πρόθυμοι και αποφασισμένοι κάτοχοι του δικαιώματος να επηρεάσουν τη ζωή τους.

Ωστόσο, όταν τα ανάπηρα άτομα αντιμετωπίζονται ως μειονοτική ομάδα, υποτιμούνται οι προκλήσεις που τα ίδια αντιμετωπίζουν. Είναι, επομένως, αναγκαίο, όπως προαναφέρθηκε, να γίνει ανατοποθέτηση του αναπήρου ατόμου από μια κοινωνική ομάδα, της οποίας κέντρο είναι η ατομικότητα, σε μια κοινωνική ομάδα της οποίας κέντρο αποτελεί η άσκηση πολιτικής πίεσης για την υπεράσπιση τόσο των συμφερόντων όσο και των δικαιωμάτων της. Σύμφωνα με τους Berger και Luckman, ο τρόπος με τον οποίο ένα άτομο υπάρχει μέσα σε μια κοινωνική δομή αποτελεί προϊόν μιας συνεχιζόμενης διαπραγμάτευσης. Ο Barton (1999) συμπληρώνει στα προαναφερθέντα, εξηγώντας πως το κίνημα διεκδίκησης δικαιωμάτων των αναπήρων στοχεύει στην ίδια τη διεκδίκηση των δικαιωμάτων και όχι στη φιλανθρωπία. *'Rights not charity'*. Για το λόγο ότι η κοινωνία καθιστά αδύνατο το ενδεχόμενο για το ανάπηρο άτομο να ξεφύγει από την αναπηρική του ταυτότητα, η αποφασιστικότητα να γίνει ορατή η άνιση πρόσβαση είναι έντονα υπαρκτή.

Για τους Altermark (2017) και Titchkosky (2003), οι πρακτικές πολιτικής που διαμορφώνονται σε σχέση με την ταυτότητα του πολίτη, στη πραγματικότητα, επιφέρουν τον αποκλεισμό διότι ζητούν από τα ανάπηρα άτομα να συμμορφωθούν στα ιδανικά και τη λογική την οποία ορίζει ο ικανοτισμός. Η Marie Sépulchre (2018) ολοκληρώνει τον παραπάνω συλλογισμό τονίζοντας ότι η έννοια της ταυτότητας του πολίτη μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως δικαιολογία για τον αποκλεισμό των αναπήρων και ως δικαιολογία για την παρεμπόδιση της διεκδίκησης της ένταξης στην κοινωνία, εφόσον πρόκειται για μια ταυτότητα διαμορφωμένη από τις αρχές του κινήματος του ικανοτισμού.

Παρομοίως, για τους Ingrid Guldvik & Ole Petter Askheim (2022) η αναπηρία αποτελεί ζήτημα πολιτικής φύσεως. Σε μια κοινωνία, επομένως, όπου οι πολιτικές πορεύονται με τις αρχές που ορίζει το κίνημα του ικανοτισμού, το δικαίωμα συμμετοχής των ανάπηρων ατόμων στο σχεδιασμό δημόσιων υπηρεσιών, πράγματι κατακρεουργείται. Για το λόγο αυτό, η πολιτικοποίηση των αναπήρων ατόμων είναι απαραίτητη και αποτελεί κινητήριο δύναμη για την περαιτέρω ανάπτυξη πολιτικών συζητήσεων περί στόχων και μέτρων. Η Marie Sépulchre (2018) εξηγεί πως τα ανάπηρα άτομα χρειάζονται τόσο ανακατανομή όσο και αναγνώριση για να μπορέσουν να συμμετέχουν στην κοινωνία σε ίση βάση με τους άλλους. Ο Dodd (2016), με τη σειρά του, υποστηρίζει ότι, στις σπουδές της αναπηρίας, θα πρέπει να δοθεί μεγαλύτερη προσοχή σε θέματα ανακατανομής, σε θέματα δηλαδή που πραγματεύονται την πολιτική οικονομία και την εμπορευματοποίηση.

Οι συγγραφείς Jennifer Harris & Claire Bamford (2001) αναφέρουν πως, παρά την τρέχουσα πολιτική έμφαση στην κοινωνική ένταξη, η ισχύουσα νομοθεσία και οι διακηρύξεις των ανθρωπίνων δικαιωμάτων φαίνεται να προσφέρουν ελάχιστο μοχλό βοήθειας για τη βελτίωση των υπηρεσιών και, ως εκ τούτου, τη διευκόλυνση της ένταξης των αναπήρων. Φαίνεται, λοιπόν, πως διαιωνίζεται μια λογική αφομοιωτικής φύσεως. Απόδειξη για την παραπάνω υπόθεση αποτελεί η τρέχουσα κοινωνική πραγματικότητα όπου τα νομοθετικά πλαίσια διαμορφώνονται χωρίς να λαμβάνονται υπόψη οι εμπειρίες οι οποίες διαμορφώνουν τις αξίες και τις κοινωνικές πρακτικές των ατόμων με αναπηρία (Paul Milner & Berni Kelly, 2009). Όπως προαναφέρθηκε, το χαρακτηριστικό σύνθημα *“Nothing for us without us”* αντανακλά τις φωνές αντίστασης των αναπήρων έναντι σε μια εμπορευματοποιημένη κοινωνία ικανοτισμού.

Η μελέτη των Jennifer Harris & Claire Bamford (2001) έδειξε ότι οι παρεχόμενες υπηρεσίες δεν είναι πάντα κατάλληλες για να ανταποκριθούν στις ανάγκες των Κωφών και βαρήκοων ατόμων. Είναι σημαντικό να κατανοηθεί πως διατίθενται μόνο τα βασικά ελάχιστα μέσα για τη συμμετοχή τους, τόσο σε επίπεδο καθημερινών δραστηριοτήτων, όσο και σε επίπεδο καθημερινής αλληλεπίδρασης. Αντιπροσωπευτικό της κοινωνικής πραγματικότητας αποτελεί το γεγονός πως οι κοινωνικές υπηρεσίες που αποσκοπούν στη βελτίωση των υπηρεσιών, τοποθετούν οι ίδιες εμπόδια στη συμμετοχή των αναπήρων και στην κοινωνική τους ένταξη.

Επανερχόμενοι στο πρωταρχικό ερώτημα της υπό εξέτασης ενότητας, το οποίο πραγματευόταν την ύπαρξη ευκαιριών που αποβλέπουν στη συμμετοχή των συμμετεχόντων/ουσών στα κοινωνικά δρώμενα, είναι σημαντικό να σημειωθεί πως, στα πλαίσια των συνεντεύξεων, όλοι οι συμμετέχοντες/-ουσες δήλωσαν κοινωνικά ενεργοί/-ες. Ωστόσο, προκειμένου να αναλύσουμε τη συγκεκριμένη δήλωση, θα πρέπει να κατανοήσουμε το περιεχόμενο το οποίο δίνουν οι συμμετέχοντες/-ουσες στον όρο *κοινωνικά δρώμενα*. Η συμμετοχή, λοιπόν, των συμμετεχόντων/ουσών στα κοινωνικά δρώμενα πήρε τη μορφή της επικοινωνίας με φίλους, των ταξιδιών, της συμμετοχής σε συζητήσεις με πολιτικό και κοινωνικό πρόσημο, της παρακολούθησης αγώνων, τις διακοπές, των εξόδων με φίλους, της τακτοποίησης των αγορών, του γυμναστηρίου, των διακοπών, των γιορτών, του επαγγέλματος, αλλά και της επικοινωνίας με τους φίλους μέσω τηλεφώνου.

Προσφέρονται, επομένως, ευκαιρίες για συμμετοχή στα κοινωνικά δρώμενα, και αν ναι, ποιες είναι αυτές; Σε μια πρώτη ανάλυση, οι απόψεις συμμετεχόντων/-ουσών

ήταν διφορούμενες, καθώς για κάποιους προσφέρονταν ευκαιρίες, και για κάποιους δεν προσφέρονταν αρκετές ευκαιρίες. Στον όρο *ευκαιρίες συμμετοχής στα κοινωνικά δρώμενα* νοηματικό περιεχόμενο έδωσαν: η τοποθέτηση υποτίτλων, τα μικρόφωνα στο θέατρο, η επαρκής ενημέρωση αναφορικά με τη βαρηκοΐα, η ανάπτυξη των social media, η φθηνή ή δωρεάν πρόσβαση στα ακουστικά και, όπως προαναφέρθηκε, οι προσκλήσεις σε διάφορα κοινωνικά δρώμενα (χορό, συνέδρια κτλ.).

Όλοι οι συμμετέχοντες στάθηκαν στο ζήτημα της ελλιπής ενημέρωσης προς τη βαρηκοΐα, καθώς βασισμένοι στην εμπειρία τους, βίωναν ανασφάλεια σχετικά με τη παροχή δημόσιων υπηρεσιών και αισθάνονταν εκτεθειμένοι. Από μια βιβλιογραφική σκοπιά, σε σχετικό άρθρο του George Taylor (1999) με τίτλο *‘Empowerment, Identity and Participatory Research: Using social action research to challenge isolation for deaf and hard of hearing people from minority ethnic communities’* καταγράφεται παρόμοια εμπειρία συμμετέχουσας στην έρευνα. Σύμφωνα με την εν λόγω συμμετέχουσα, οι πάροχοι υπηρεσιών, λόγω έλλειψης γνώσεων, προκαλούσαν την απομόνωση των βαρήκοων. Το συμπέρασμα αυτό καθίσταται σαφές και διαφαίνεται από την αδυναμία των υπαλλήλων να εξυπηρετήσουν κωφά και βαρήκοα άτομα, ιδιαίτερα εκείνα τα οποία ανήκαν σε μειονοτικές εθνοτικές ομάδες. Η συγκεκριμένη αδυναμία έγκειται ακόμα και αν οι ίδιοι οι υπάλληλοι υπήρξαν πρόθυμοι να πετύχουν κατάλληλη εξυπηρέτηση ή είχαν ιδέες για τη βελτίωσή της. Στην δική μας έρευνα, μια συμμετέχουσα (ΚΕ) μοιράστηκε μια παρόμοια εμπειρία σχετικά με την αδυναμία εξυπηρέτησης βαρήκοων ατόμων και, για το λόγο αυτό, πρότεινε τη χρήση ενός γραπτού μηνύματος καθοδήγησης για τη καλύτερη εξυπηρέτηση της ίδιας ειδικότερα, και όλων των βαρήκοων ατόμων γενικότερα. Καθίσταται, επομένως, συνακόλουθο της κατάστασης, το γεγονός ότι οι βαρήκοοι, προκειμένου να ενταχθούν στο εκάστοτε πλαίσιο δραστηριοποίησής τους, καταφεύγουν σε άτυπες μεθόδους κατανόησης του περιγύρου τους, όπως η μέθοδος της χειλανάγνωσης. Σε αυτό το σημείο, συμπληρωματικό ρόλο διαδραματίζει η έρευνα των Jennifer Harris & Claire Bamford (2001), στην οποία οι συμμετέχοντες/ουσες προσδιοριζόμενοι ως βαρήκοοι, μοιράστηκαν τις εμπειρίες τους σε θέματα που τους αφορούσαν ως γονείς. Σύμφωνα με τα ευρήματα της σημαντικής αυτής έρευνας, όλοι οι βαρήκοοι ή Κωφοί γονείς οι οποίοι είχαν συντρόφους ακούντες, κατέληγαν να χρησιμοποιούν έναν συνδυασμό ανάγνωσης των χειλιών και στήριξης στους συντρόφους τους για να συμπεριληφθούν στο εκάστοτε πλαίσιο δραστηριοποίησης που αφορούσε τόσο τους ίδιους όσο και τα παιδιά τους. Αυτό,

ωστόσο, απείχε πολύ από αυτό που έγκειτο να συμβαίνει, με συνέπεια μερικοί γονείς να αναφέρουν επίκληση σε συναισθήματα περιθωριοποίησης και αποκλεισμού από συζητήσεις. Πιο συγκεκριμένα, από τα ευρήματα της έρευνας των Harris & Bamford (2001), διαφαίνεται πως οι γονείς παιδιών σχολικής ηλικίας έθιξαν το γεγονός ότι αντιμετώπισαν προβλήματα πρόσβασης όταν επεδίωκαν να συμμετέχουν σε σχολικές εκδηλώσεις, όπως συναυλίες ή βραδιές γονέων. Αναλύοντας την ταυτότητα του γονέα, είναι σημαντικό να προστεθεί η παρατήρηση μιας συμμετέχουσας (ΚΕ), με την οποία εξέφρασε συναισθήματα αγωνίας μήπως δεν ακούσει το κλάμα του παιδιού της. Παρομοίως, στη μελέτη των Jennifer Harris & Claire Bamford (2001), οι συμμετέχοντες βαρήκοοι γονείς των μωρών και των μικρών παιδιών τόνισαν τη σημασία του εξοπλισμού για να τους ειδοποιήσει για το κλάμα του μωρού τους. Επομένως, είναι πιθανό, οι τρόποι ενίσχυσης της συμμετοχής μέσω της τεχνολογίας να αποτελούν ένα πεδίο το οποίο χρήζει περαιτέρω ανάλυση και διερεύνηση, βασισμένη τόσο σε ποιοτικές όσο και ποσοτικές έρευνες και δεδομένα.

Οι Jennifer Harris & Claire Bamford (2001) προσθέτουν πως τα βαρήκοα άτομα, στην καθημερινή τους αλληλεπίδραση, είναι πιθανό να καταφεύγουν στην μέθοδο της χειλανάγνωσης εάν δεν χρησιμοποιούν την τεχνολογία για να υποστηρίξουν την ακοή τους. Θα πρέπει να διευκρινιστεί πως στην δική μας παρούσα ερευνητική εργασία, η υποστήριξη της ακοής μέσω της τεχνολογίας μεταφράζεται ως η χρήση ακουστικών. Κατά τη διάρκεια διεξαγωγής της έρευνας, το κομμάτι της χρήσης ακουστικών διερευνήθηκε καθώς αποτελούσε ζήτημα το οποίο έχρηζε εις βάθος ανάλυσης. Τα ευρήματα, λοιπόν, έδειξαν πως για κάποιους συμμετέχοντες η χρήση ακουστικού λειτούργησε ως αρωγός της συμμετοχής στα κοινωνικά δρώμενα και για κάποιους λειτούργησε ως ανασταλτικό παράγοντας συμμετοχής στα κοινωνικά δρώμενα, καθώς επέφερε δυσφορία στους χρήστες. Πιο συγκεκριμένα, υπό το πρίσμα του αρνητικού αντίκτυπου από τη χρήση ακουστικού, η χρήση χαρακτηρίστηκε ως ενοχλητική, δύσκολη, βάρβαρη, άβολη, επίπονη, ιδιαίτερος σε συνδυασμό με την ύπαρξη έντονων θορύβων και φασαρίας στο περιβάλλον. Χαρακτηρίστηκε, επίσης, ως αίτια πρόκλησης προβλημάτων, πόνων, πονοκεφάλου και διάφορων ερεθισμών. Στον αντίποδα, υπό το πρίσμα των θετικών απόψεων συμμετεχόντων/-ουσών για τη χρήση ακουστικού, η χρήση χαρακτηρίστηκε ως βοηθητική στη καθημερινότητα, βολική σε συνομιλίες, αρωγός της αλληλεπίδρασης, της αυτοπεποίθησης και ενισχυτής της συμμετοχής στα κοινωνικά δρώμενα, στο σύνολο της.

Όσο προχωράμε στην ανάλυση της υπό εξέταση ενότητας, η εστίαση στρέφεται

γύρω από τις συνήθειες προσδοκίες τις οποίες έχουν τα μέλη της κοινωνίας όσον αφορά τη συμμετοχή ως πολίτες και εκτελώντας κοινωνικά εγκεκριμένους ρόλους ενηλίκων, όπως είναι για παράδειγμα ο ρόλος του πολίτη, του υπαλλήλου, του γονέα, του ασθενούς κτλ. Σύμφωνα με τους συμμετέχοντες/-ουσες της έρευνάς μας, ο προσδιορισμός προσδοκιών του περίγυρου αναφορικά με τη συμμετοχή περιλάμβανε τόσο τη φροντίδα των σημαντικών άλλων όσο και του περιβάλλοντος. Προς το τέλος της συγκεκριμένης ενότητας, στο πλαίσιο της αδυναμίας της κοινωνίας να υποστηρίξει τους βαρήκοους, γίνεται λόγος για τις ελλείψεις στα Μ.Μ.Μ, ελλείψεις τις οποίες οι συμμετέχοντες/-ουσες βίωναν στην καθημερινότητά τους και επηρεάζονταν από αυτές. Η τοποθέτηση οπτικών ερεθισμάτων στο λεωφορείο και στο τραμ καθώς και οι ανακοινώσεις στάσεων από τα μεγάφωνα αποτέλεσαν προτάσεις για την ενίσχυση της συμμετοχής στα κοινωνικά δρώμενα. Κεντρικής σημασίας αποτελεί το γεγονός πως οι προτάσεις των συμμετεχόντων για την ενίσχυση της συμμετοχής βασίστηκαν ολότελα στις εμπειρίες τους από τη καθημερινότητά τους και όχι σε ένα αφηρημένο θεωρητικό πλαίσιο. Κατά αυτό το τρόπο, καθίσταται σαφές πως η πρόσβαση στη παροχή υπηρεσιών οφείλει να αντικατοπτρίζει και να σέβεται τα δικαιώματα των αναπήρων. Τα δεδομένα δείχνουν πώς, στην πραγματικότητα, η οργάνωση και η παροχή υπηρεσιών υπονομεύει, αντί να διευκολύνει, την απόδοση των προαναφερθέντων ρόλων. Επομένως, τα δεδομένα στο σύνολό τους λειτουργούν συμπληρωματικά μεταξύ τους, καταλήγοντας στο συμπέρασμα ότι παρά την πολιτική έμφαση στην κοινωνική ένταξη, οι τρέχουσες υπηρεσίες και η νομοθεσία δεν παρέχουν μια βάση για την πλήρη συμμετοχή Κωφών και βαρήκοων στη κοινωνία.

4.3 Οι βασικότερες προκλήσεις αναφορικά με τη συμμετοχή στα κοινωνικά δρώμενα: παράγοντες που παρεμποδίζουν τη συμμετοχή στα κοινωνικά δρώμενα

Σε αυτή την ενότητα, οι συμμετέχοντες/ουσες ερωτήθηκαν αναφορικά με τους παράγοντες με τους οποίους, κατά τη γνώμη και την εμπειρία τους, παρεμποδίζεται η συμμετοχή τους στα κοινωνικά δρώμενα. Αφού εκτεθούν τα ευρήματα των αντίστοιχων ερωτημάτων εν συντομία, θα επέλθει η ανάλυση βασισμένη στις αρχές που ορίζει το κοινωνικό μοντέλο προσέγγισης της αναπηρίας. Τη βάση των παρακάτω αναλύσεων αποτελεί το γεγονός ότι τις εμπειρίες των συμμετεχόντων πλαισίωναν στάσεις οι οποίες είχαν την δύναμη να προκαλέσουν στους ίδιους αισθήματα μειονεξίας, παραμερισμού και διαχωρισμού. Επιπροσθέτως,

ο χλευασμός και τα καχύποπτα βλέμματα λειτούργησαν ως πρακτικές κοινωνικής απομόνωσης των συμμετεχόντων/ουσών.

Το ερώτημα που προκύπτει, λοιπόν, είναι το εξής: Πώς νοηματοδοτούν οι συμμετέχοντες/ουσες τον όρο *κοινωνικά εμπόδια*; Η εννοιολόγηση του όρου *κοινωνικά εμπόδια* πλαισιώνει ένα μεγάλο κομμάτι της ερευνητικής μας εργασία, καθώς ο όρος αυτός είναι στενά συνυφασμένος με την ουσιαστική κατανόηση του υπό διερεύνηση θέματος, των ζητημάτων δηλαδή που στρέφονται γύρω από τη συμμετοχή των ατόμων με βαρηκοΐα στα κοινωνικά δρώμενα. Για όλους τους συμμετέχοντες/ουσες αποτελεί πραγματικότητα το γεγονός ότι η στάση της κοινωνίας απέναντι στην βαρηκοΐα είχε καθοριστική επίδραση στη ζωή τους, καθώς αποτελούσε μια από τις κύριες αιτίες παρεμπόδισης της συμμετοχής στα κοινωνικά δρώμενα.

Από μια βιβλιογραφική σκοπιά, ως κοινωνικά εμπόδια ορίζονται οι παράγοντες στο περιβάλλον ενός ατόμου οι οποίοι με την απουσία ή την παρουσία τους περιορίζουν την προσβασιμότητα και δημιουργούν την αναπηρία (World Health Organization; The World Bank, 2011). Σύμφωνα με τους Ann Leahy & Delia Ferri (2023), εντοπίζονται πέντε αλληλένδετες κατηγορίες εμποδίων: α) η έλλειψη αποτελεσματικών/ επαρκών νόμων και πολιτικών, β) η έλλειψη επαρκών υπηρεσιών ή η έλλειψη χρηματοδότησης, γ) οι αρνητικές στάσεις, δ) η έλλειψη προσβασιμότητας και ε) η έλλειψη διαβούλευσης και συμμετοχής των ατόμων με αναπηρία σε πολιτισμικούς οργανισμούς.

Οι υφιστάμενες νοοτροπίες του κοινωνικού περιγύρου οι οποίες διαμορφώνονται από ρατσιστικές και μισαναπηρικές προδιαθέσεις, αδιαμφισβήτητα αποτελούν ένα από τα κύρια εξίσου υφιστάμενα κοινωνικά εμπόδια. Παραδείγματος χάριν, η παραποιημένη ερμηνεία ότι το βαρήκοο άτομο τρέφουν αισθήματα εγωισμού και αδιαφορίας, καθώς δεν ανταποκρίνεται σε καλέσματα στο δρόμο, αντικατοπτρίζει την έλλειψη ενημέρωσης η οποία χαρακτηρίζει την κοινωνία. Η ουσία βρίσκεται στο γεγονός πως, κατά τη διάρκεια διεξαγωγής της έρευνας, οι αρνητικές στάσεις, οι οποίες απορρέουν από τη κουλτούρα του ικανοτισμού, αναγνωρίστηκαν ως βασικά εμπόδια από πολλούς συμμετέχοντες. Τόσο τα χωροταξικά εμπόδια όσο και τα εμπόδια που αφορούσαν τις στάσεις απέναντι στην αναπηρία λειτουργούσαν με τρόπο συνεργατικό αποτρέποντας την πλήρη και αποτελεσματική συμμετοχή των αναπήρων στην κοινωνία. Τα σημαντικά ευρήματα, σχετικής με το υπό διερεύνηση θέμα μας, μελέτης των Ann Leahy & Delia Ferri (2023), επιβεβαιώνουν την ύπαρξη προβληματικών στάσεων και συμπεριφορών στους πολιτιστικούς τομείς (Ludwig

2012; Argyropoulos and Kanari 2015; Renel 2019). Οι αρνητικές στάσεις ήταν το μεγαλύτερο εμπόδιο στην πολιτιστική συμμετοχή για αρκετούς συμμετέχοντες, καθώς οι ίδιοι αντιλήφθηκαν πως επρόκειτο για στάσεις φιλανθρωπικές (Ann Leahy & Delia Ferri, 2023).

Το ευρύ ζήτημα της συμμετοχής των αναπήρων σε πολιτιστικούς χώρους βρέθηκε στο επίκεντρο συζητήσεων αρκετών μελετών. Η έρευνα των Ann Leahy & Delia Ferri (2023), η οποία ασχολήθηκε με τον τρόπο που οι ανάπηροι καλλιτέχνες αντιμετωπίζονται στο χώρο της τέχνης, ανέδειξε ευρήματα που συμφωνούν με την απόδοση του χαρακτηρισμού στη κοινωνία ως μια κοινωνία ικανοτισμού και αφομοιωτικής λογικής. Δυστυχώς, δεν αποτελεί απόκλιση από το αναμενόμενο, το γεγονός ότι αρκετοί συμμετέχοντες της συγκεκριμένης έρευνας θεώρησαν ότι το δημιουργικό τους έργο δεν έγινε καταλλήλως κατανοητό ή δεν κατάφερε να υποστηριχθεί λόγω των υποθέσεων ότι η τέχνη η οποία δημιουργήθηκε από άτομα με αναπηρία είχε περισσότερο θεραπευτικό ή κοινωνικό στόχο παρά στόχο καλλιτεχνικό. Παρομοίως, μια από τις συμμετέχουσες της έρευνάς μας (ΚΙ) σχολίασε την αμέριστη δυσκολία που αντιμετωπίζει ένα ανάπηρο άτομο να απεγκλωβιστεί από την στερεοτυπική αντιμετώπιση που λαμβάνει η αναπηρική του ταυτότητα.

Πράγματι, το παρελθόν έχει αποδείξει ότι χρειάστηκαν χρόνια προσπάθειας για να εδραιωθεί ένας διαφορετικός τρόπος αντίληψης ο οποίος δεν αντανάκλα το ιατρικό και φιλανθρωπικό μοντέλο της αναπηρίας. Υπό την ίδια λογική, ένας συμμετέχων της εν λόγω έρευνας θεώρησε ότι οι χρηματοδότες στο χώρο της τέχνης, έτειναν να αντιμετωπίζουν την συμμετοχή των αναπήρων ως «κοινωνική πρωτοβουλία» και όχι ως καλλιτεχνική, στερώντας με αυτό τον τρόπο από τους αναπήρους καλλιτέχνες το δικαίωμα λήψης μιας υποστήριξης ισάξιας με εκείνης που θα λάμβαναν οι μη ανάπηροι καλλιτέχνες. Κατά αυτό τον τρόπο, η απελευθέρωση από την αναπηρική ταυτότητα καθίσταται φυσικώς αδύνατη αποτελώντας σημαντικό εμπόδιο για την επίτευξη μίας ένταξης πραγματικής.

Στην έρευνα των Ann Leahy & Delia Ferri (2023), ορισμένοι συμμετέχοντες χαρακτήρισαν τις συμπεριφορές στις τέχνες μη ανοιχτές στην πρόσληψη της αναπηρίας από μια σκοπιά μη ιατρική και μη φιλανθρωπική. Παρόλο που οι άνθρωποι οι οποίοι δραστηριοποιούνται στο χώρο της τέχνης και τους πολιτισμού, αυτό-προσδιορίζονται ως ανοιχτόμυαλοι, δεν φαίνεται να παρουσιάζουν στοιχεία του συγκεκριμένου προσδιορισμού όταν έρχονται πραγματικά αντιμέτωποι με ζητήματα αναπηρίας. Αυτή η κατάσταση συνδέεται με την άρνηση προσφοράς προσωπικής και

κοινωνικής πρωτοβουλίας προς τους αναπήρους.

Αδιαμφισβήτητα, θα πρέπει να διερευνηθεί περαιτέρω ο τρόπος λειτουργίας εμποδίων στις πολιτιστικούς χώρους δραστηριοποίησης, καθώς δεν είναι τόσο εμφανής στην υπάρχουσα βιβλιογραφία. Αυτό συνεπάγεται τη διερεύνηση και τη μετέπειτα ανάλυση μιας σειράς εμποδίων στην πολιτιστική παραγωγή από ανάπηρα άτομα, καθώς και την απασχόληση και την επιρροή τους σε όλα τα επίπεδα αναφορικά με τους πολιτιστικούς τομείς, καθώς σημειώνεται έντονη τάση επικέντρωσης στην ίδια την αναπηρία, παρά στο δυναμικό ποιόν του εκάστοτε ατόμου. Οι συνέπειες των παραδοχών του ιατρικού μοντέλου προσέγγισης της αναπηρίας δεν γίνονται αντιληπτές μόνο ως προς τη πολιτιστική και καλλιτεχνική έκφραση των αναπήρων. Η στέρηση σημαντικών ευκαιριών και προοπτικών λόγω στερεοτυπικών μισαναπηρικών αντιλήψεων, γίνεται εξίσου αντιληπτή στον εργασιακό χώρο (Ann Leahy & Delia Ferri ,2023).

Πράγματι, επανερχόμενοι στα συναφή ευρήματα της ερευνητικής μας εργασίας, μια συμμετέχουσα (KI) θίγει τις μισαναπηρικές αντιδράσεις και συμπεριφορές με τις οποίες οι ανάπηροι έρχονται αντιμέτωποι στον εργασιακό χώρο. Σύμφωνα με τους Watson (2003) και Reeve (2012), συνοσηρότητα παρατηρείται και στο χώρο της εκπαίδευσης, καθώς επιβεβαιώνεται η ύπαρξη προκαταλήψεων και η αποστέρηση της κοινωνικής και πολιτιστικής αναγνώρισης των αναπήρων.

Αποτελώντας σημείο αναφοράς της ανάλυσης των ευρημάτων της έρευνας μας, η έρευνα των Ann Leahy & Delia Ferri (2023), μέσω της καταγραφής παρόμοιων εμπειριών των συμμετεχόντων/ουσών, επιβεβαιώνει το κοινό βίωμα απροσπέλαστων κοινωνικών εμποδίων σε συνδυασμό με τα χωροταξικά εμπόδια.

Η ανάλυση της θεματικής των χωροταξικών εμποδίων έναντι της συμμετοχής των αναπήρων στα κοινωνικά δρώμενα, πλαισιώνεται γύρω από τις ίδιες ερμηνείες του κοινωνικού μοντέλου προσέγγισης της αναπηρίας, βάση των οποίων αναλύθηκαν οι στάσεις συμπεριφοράς απέναντι στην αναπηρία. Εξηγώντας, οι Leahy & Ferri (2023) σημειώνουν πως παρά τις «καλές προθέσεις», τα έργα που έχουν ως στόχο τη προσβασιμότητα, σχεδιάζονται από την οπτική γωνία του ατόμου χωρίς αναπηρία και χωρίς κανένα ανάπηρο άτομο ως διοργανωτή ή συμμετέχοντα, και, επομένως, χωρίς τη γνώση να δημιουργηθεί ένα έργο πραγματικά προσβάσιμο για τα ίδια τα ανάπηρα άτομα. Πρόκειται, επομένως, για έλλειψη τεχνογνωσίας σχετικά με τη παροχή προσβασιμότητας.

Πιο συγκεκριμένα, οι συμμετέχοντες της έρευνας των Ann Leahy & Delia Ferri

(2023) αναφέρθηκαν επίσης στα εμπόδια που αφορούν *το απρόσιτο* των μουσείων, των θεάτρων, των κινηματογράφων, των βιβλιοθηκών και διάφορων εκδηλώσεων. Η εστίαση στρέφεται γύρω από το φυσικό περιβάλλον, επομένως οι κατασκευές που στοχεύουν στη προσβασιμότητα, δεν είναι συνεκτικές, λογικές και αλληλο-υποστηριζόμενες. Για παράδειγμα, σε ένα κτήριο μπορεί να υπάρχει ράμπα, όμως μην υπάρχει πρόσβαση σε κύριες αίθουσες συνωστισμού, όπως για παράδειγμα, σε μια αίθουσα παραστάσεων. Μπορεί, επίσης, να παρατηρείται πλήρης απουσία αναπηρικής τουαλέτας. Σε αυτό το σημείο γίνεται αισθητή η ανάγκη ύπαρξης φωνών των αναπήρων στη δημιουργία των υπηρεσιών που τους αφορούν. Οι δομές και οι υπηρεσίες δε διαμορφώνονται βάση των ίδιων των αναγκών των αναπήρων αλλά βάση των υποθέσεων των μην αναπήρων σε όσα αφορούν τους αναπήρους. Καταλήγοντας, με αυτό τον τρόπο, να πραγματώνεται ένας επιφανειακός, μη πραγματικός, άλογος και φαινομενικά προσβάσιμος ιστός δομών και υπηρεσιών. Ωστόσο, οι συμμετέχοντες/ουσες της έρευνας των Leahy & Ferri (2023), δεν παρέλειψαν να τονίσουν βελτιώσεις και ορισμένα καλά παραδείγματα τα οποία έχουν παρατηρήσει στο διάστημα των τελευταίων ετών.

Στη διαθέσιμη βιβλιογραφία, προσεγγίζονται ζητήματα που αφορούν την κανονικοποίηση των διακρίσεων, της μισαλλοδοξίας και των πιο λεπτών μορφών αποκλεισμού (Clement 2006; Hall 2004; Reid and Bray 1998). Καθίσταται σαφές, πως πολλαπλοί περιβαλλοντικοί παράγοντες επηρεάζουν την κινητικότητα και την κοινωνική συμμετοχή των αναπήρων (Hammel et al. 2015; Hanson et al. 2013; Rosso, Auchincloss, and Michael, 2011; World Health Organization, 2011). Η πραγματικότητα είναι πως η αναπηρία τοποθετείται γύρω από πολλά επικίνδυνα και στερεοτυπικώς εμποτισμένα, mainstream θα λέγαμε, συμφραζόμενα. Η κατάσταση αυτή τοποθετεί, με τη σειρά της, τους αναπήρους σε μειονεκτική θέση όπου οι ίδιοι επωμίζονται σοβαρούς ψυχολογικούς, και μερικές φορές σωματικούς κινδύνους. Ο προσδιορισμός του *χωρικά εντός - κοινωνικά εκτός ανθρώπου* του Georg Simmel χρησιμοποιείται για να περιγράψει επιτυχώς την κοινωνική θέση του αναπήρου. Κατά αυτό τον τρόπο, οι ανάπηροι τοποθετούνται σε μια θέση συνεχούς παλινδρόμησης σε ένα δίπολο αποκλεισμού και ένταξης. Η παλινδρόμηση αυτή βασίζεται στο πεδίο ορατότητας της αναπηρίας, και της τοποθέτησης του αναπήρου σε ένα “κουτάκι” το οποίο, με τη σειρά του, συμφωνεί με τα στερεότυπα χαρακτηριστικά που φέρει η εκάστοτε αναπηρία (Paul Milner & Berni Kelly, 2009).

Σύμφωνα με τους Buell και Minnes (2006), Perry και Felce (2005), καθίσταται

αδιαμφισβήτητο το γεγονός πως υπάρχει μια εμμονική τάση της κοινωνίας για την επίτευξη μιας κανονικοποίησης των μελών της και, επομένως, εξάλειψης των ατομικών διαφορών τους. Ο Carnaby (1997- 1998) υποστήριζε πως για την επίτευξη μιας πραγματικής και ουσιαστικής ένταξης στη κοινωνία, είναι απαραίτητο να προϋπάρξει ριζική αναπροσαρμογή στις στάσεις απέναντι στην αναπηρία. Όπως εύστοχα τονίζουν οι Johnson και Traustadotirr (2005) η ρίζα του αποκλεισμού, λανθασμένα, αποδίδεται εξ ολοκλήρου στην άρση των αρθρωτικών και οικονομικών εμποδίων, αγνοώντας την ευρύτερη κοινωνική κατασκευή της αναπηρίας (Paul Milner & Berni Kelly ,2009).

Η ευρύτερη κοινωνική κατασκευή την αναπηρίας είναι στενά συνυφασμένη με το ζήτημα των ταυτοτήτων των αναπήρων. Οι βάσεις στις οποίες χτίζεται η ταυτότητα, είναι αποτέλεσμα παρελθοντικών συμβάντων, όμως πραγματεύονται συγχρόνως στο παρόν, με τρόπο δημιουργικό ή θετικό, διστακτικό ή πικρό (Gilroy, 1997). Ο George Taylor (1999) προσθέτει πως η ταυτότητα, ούσα βασικό στοιχείο της υποκειμενικής πραγματικότητας, βρίσκεται σε μια διαλεκτική σχέση με την κοινωνία. Η ταυτότητα ως έννοια διαμορφώνεται από κοινωνικές διαδικασίες. Από τη στιγμή που η ταυτότητα παγιωθεί, μπορεί να διατηρηθεί, να τροποποιηθεί, ή ακόμη και να αναδιαμορφωθεί από κοινωνικές σχέσεις. Οι κοινωνικές διαδικασίες οι οποίες εμπλέκονται τόσο στη διαμόρφωση όσο και στη διατήρηση της ταυτότητας καθορίζονται, με τη σειρά τους, από την κοινωνική δομή. Παρομοίως οι Berger και Luckman (1967) εξηγούν πως οι ταυτότητες που παράγονται από την αλληλεπίδραση των οργανισμών, την ατομική συνείδηση και την κοινωνική δομή, έχουν την δύναμη να αντιδράσουν στη δεδομένη κοινωνική δομή, διατηρώντας τη, τροποποιώντας τη ή ακόμη και αναμορφώνοντάς τη.

Κατευθυνόμενοι προς στο τέλος της ενότητάς μας, είναι σημαντικό να αναφέρουμε πως, σύμφωνα με τα σημαντικά ευρήματα της έρευνας των Jennifer Harris & Claire Bamford (2001), η έλλειψη ευαισθητοποίησης και ενημέρωσης αναφορικά με τη βαρηκοΐα, καθώς και η έλλειψη πόρων για παροχή επικοινωνιακής υποστήριξης αποτελούσαν τα κύρια εμπόδια έναντι της συμμετοχής. Τα στοιχεία από τη συγκεκριμένη μελέτη καταλήγουν στο συλλογισμό ότι τα αναφερθέντα εμπόδια αποστερούν την πλήρη συμμετοχή των βαρήκοων από την εκτέλεση των κοινωνικών ρόλων, όπως του ρόλου του πολίτη, του εργαζομένου, του γονέα, του ασθενούς κτλ. Όπως συνιστά το κοινωνικό μοντέλο, οι συμμετέχοντες, σε κάθε σχετική με το θέμα υπό διερεύνηση μελέτη, σαφώς έχουν αναπηροποιηθεί από τον τρόπο με τον οποίο

παρέχονται οι υπηρεσίες, καθώς πρόκειται για μια κατάσταση επιβολής περιορισμών στην ελευθερία της επιλογής. Κατά αυτό τον τρόπο, οι υπηρεσίες υγείας, κοινωνικής συμμετοχής και εργασίας, δεν οργανώνονται με τρόπους που διευκολύνουν την ένταξη των βαρήκοων ως ισότιμα μέλη της κοινωνίας (Jennifer Harris & Claire Bamford, 2001).

Στη μελέτη του George Taylor (1999) διερευνήθηκε η παράμετρος της απομόνωσης του βαρήκοου ανθρώπου, στη προσπάθειά του να διατηρήσει το μερίδιό του σε μια κοινωνία όπου κυριαρχεί ο ικανοτισμός, και επομένως όλα είναι φτιαγμένα στα μέτρο των ακουόντων, από τους ακούντες. Παρατηρήθηκε πως η επιδείνωση της απώλειας ακοής επιδεινώνει αυτή την απομόνωση, ιδιαίτερα όταν σχετίζεται με τη διαδικασία γήρανσης, και μια σταδιακή πτώση όπου το βαρήκοο άτομο μπορεί να εκληφθεί ως στιγματισμένος ρόλος από την κοινωνία. Στη δίκη μας έρευνα, οι τέσσερις από τους πέντε συμμετέχοντες/-ουσες, όντας συνταξιούχοι/-ες μοιράστηκαν τις εμπειρίες τους αναφορικά με την αναφερθείσα παράμετρο, τονίζοντας πως συχνά ένιωθαν απομονωμένοι, όχι μόνο λόγω του παράγοντα της βαρηκοΐας αλλά και λόγω του παράγοντα της γήρανσης. Ο George Taylor (1999) σημειώνει πως η ομάδα των ηλικιωμένων με βλάβες στην ακοή ήταν κλασικά εδραιωμένη σε θέση απομόνωσης. Γίνεται, επομένως, αισθητό το γεγονός ότι οι φωνές των αναπήρων προερχόμενες από κοινά βιώματα και εμπειρίες, αποτελούν ελπιδοφόρο κινητήριο δύναμη για τη συμμετοχή. Το βίωμα της συμμετοχής και της αίσθησης του ανήκειν δημιουργεί εμπλοκή και συμπερίληψη (Ingrid Guldvik & Ole Petter Askheim, 2022). Σύμφωνα με τον George Taylor (1999), το έργο των Vic Finkelstein (1980) και Michael Oliver (1990) ήταν ιδιαίτερα ουσιώδες για την καθιέρωση μιας προσέγγισης της αναπηρίας η οποία τονίζει τα κοινωνικά εμπόδια που αντιμετωπίζουν οι ανάπηροι και αναπτύσσει ένα πολιτικό πλαίσιο εντός του οποίου οι ίδιοι μπορούν να εκμεταλλευτούν τις εμπειρίες τους υπέρ τους.

Εάν το άτομο αντιμετωπίζεται με σεβασμό, αυτό θα δημιουργήσει αυτοσεβασμό. Η καλλιέργεια του αυτοσεβασμού σε συνδυασμό με τις πρακτικές ενίσχυσης της συμμετοχής, όπως η κοινή χρήση χώρων με πρόσωπα εμπιστοσύνης έχουν αποδειχθεί αποτελεσματικοί (Paul Milner & Berni Kelly, 2009). Ανακαλώντας τα στοιχεία ανάλυσης της προηγούμενης ενότητας, αξίζει να σημειωθεί πως μια συμμετέχουσα (ΚΙ) της έρευνάς μας τόνισε εξίσου τη σημασία της συγκεκριμένης πρακτικής, της παρεύρεσης δηλαδή με πρόσωπα εμπιστοσύνης σε δημόσιους χώρους.

Όπως αναλύθηκε στη προηγούμενη ενότητα με τίτλο *“Εμπειρίες από τη συμμετοχή:*

ευκαιρίες και βαθμός συμμετοχής των συμμετεχόντων/-ουσών”, η σημασία της αναδιανομής δεν θα πρέπει να υποβαθμίζεται. Όπως εξηγεί η Marie Sépulchre (2018), οι αξιώσεις αναγνώρισης διαδραματίζουν καθοριστικό και ζωτικό ρόλο για την ίση αντιμετώπιση των αναπήρων. Η πραγματικότητα είναι πως, χωρίς τη πρακτική της αναδιανομής, η χρήση του νόμου ως μέσου για την πρόληψη των διακρίσεων και τη βελτίωση της κοινωνίας, παρόλο που συνεπάγεται την κατανόηση της νομικής διαδικασίας στο σύνολό της, των δυνατοτήτων και των περιορισμών της, και κυρίως του ρόλου της νομοθεσίας στη δικαιοδοσία, δεν επαρκεί.

4.4 Προτάσεις αναφορικά με την ενίσχυση της συμμετοχής των ατόμων με βαρηκοΐα στα κοινωνικά δρώμενα: τρόποι ενίσχυσης της συμμετοχής

Η ανάλυση της τελευταίας ενότητας αφορά τις συζητήσεις γύρω από τις απόψεις και τις προτάσεις των συμμετεχόντων/-ουσών αναφορικά με τους τρόπους με τους οποίους θα μπορούσε να ενισχυθεί η συμμετοχή τους στα κοινωνικά δρώμενα. Αφού ενθαρρύνθηκαν να μοιραστούν τις εμπειρίες και τις απόψεις τους σε σχέση με τις ελλείψεις στα Μ.Μ.Μ., η πρόταση για τη τοποθέτηση οπτικών ερεθισμάτων στο λεωφορείο και το τραμ αποτελούσε κοινό στοιχείο μεταξύ των περισσότερων απαντήσεων των συμμετεχόντων/-ουσών (ΚΛ, ΚΕ & ΚΙ).

Η πρόταση των συμμετεχόντων/-ουσών προκύπτει από τα χωροταξικά εμπόδια, εκ των οποίων το περιεχόμενο αναλύσαμε στην προηγούμενη ενότητα με τίτλο ‘*Οι βασικότερες προκλήσεις αναφορικά με τη συμμετοχή στα κοινωνικά δρώμενα: παράγοντες που παρεμποδίζουν τη συμμετοχή στα κοινωνικά δρώμενα*’. Επομένως, το ερευνητικό εύρημα της απουσίας συμμετοχικού σχεδιασμού σε υπηρεσίες αποτέλεσε ένα σημαντικό ζήτημα απασχόλησης και προβληματισμού, καθιστώντας το ως μια κατάσταση η οποία χρήζει επίλυσης. Οι Arnstein (1969) και Kakumba (2010) συζητούν γύρω από το συμμετοχικό σχεδιασμό, αναφέροντας πως ο ίδιος είναι ακόμη πιο αποτελεσματικός και λειτουργικός, όταν συγκεκριμένες ομάδες, οι οποίες συχνά αποκλείονται από τις διαδικασίες λήψης αποφάσεων της εκάστοτε τοπικής διοίκησης, περιλαμβάνονται.

Στο ίδιο κεφάλαιο, ο Pretto Albertina (2022) προτείνει, στο πλαίσιο των πανεπιστημίων, την παροχή εκπαίδευσης στα θέματα που σχετίζονται με την αναπηρία, τους νόμους, τους κοινωνικούς κανόνες (το δίκαιο, τις πολιτικές επιστήμες, την κοινωνιολογία) και τους τεχνικούς κανονισμούς (στην αρχιτεκτονική, τη μηχανική κ.λπ.). Ωστόσο, σύμφωνα με τους Sandoval, Morgado και Domench

(2020), η πραγματικότητα διαφέρει κατά πολύ, καθώς κανένας από τους ακαδημαϊκούς δεν έχει εκπαιδευτεί σε αυτά τα θέματα. Όπως υπογραμμίζει ο Wiman (2003), η προσδοκία ότι οι μη ανάπηροι τεχνίτες μπορούν να ενστερνιστούν και να καταλάβουν τις ανάγκες και τη σκοπιά των αναπήρων, ακόμη και αν έχουν λάβει εκπαίδευση πάνω στους τεχνικούς κανονισμούς, είναι στη βάση της, μη ρεαλιστική. Στην πορεία της παρούσας ενότητας, που αφορούσε τους τρόπους ενίσχυσης της συμμετοχής, τέθηκαν ερωτήσεις των οποίων ο στόχος ήταν η διερεύνηση απόψεων γύρω από τη χρήση ακουστικών. Σημαντικό στοιχείο αποτελούσε το γεγονός πως όλοι/-ες οι συμμετέχοντες/-ουσες φόραγαν ακουστικό βαρηκοΐας και μέσω των σημαντικών απαντήσεών τους, τονίστηκαν οι κοινές μεταξύ τους εμπειρίες. Υπενθυμίζοντας το περιεχόμενο των λεγόμενων τους, οι συμμετέχοντες/-ουσες δήλωσαν υπέρ της χρήσης του ακουστικού, εκτιμώντας την ως αρκετά βοηθητική για τη καθημερινότητά τους. Ωστόσο, ανέφεραν πως όταν πρόκειται για καταστάσεις οχλαγωγίας, έντονων θορύβων, ακόμη και τοπικών πληγών στο αυτί, η αίσθηση του ακουστικού μπορούσε εύκολα να μετατραπεί σε επώδυνη και ενοχλητική. Σε αυτό το σημείο, να σημειωθεί πως όσο μεγαλύτερης σημασίας αποτελεί ο ρόλος της τεχνολογίας, ως προς την κινητικότητα και την κοινωνική συμμετοχή των ανθρώπων που χρησιμοποιούν την τεχνολογία ως μέσο διευκόλυνσης της καθημερινότητάς τους, εξίσου σημαντικός είναι και ο ρόλος του φυσικού περιβάλλοντος (Catherine Bigonnesse, Atiya Mahmood, Habib Chaudhury, W. Ben Mortenson, William C. Miller & Kathleen A. Martin Ginis, 2018). Κατά τη διάρκεια της ερευνητικής διαδικασίας, ιδιαίτερα κατά τη διάρκεια του σταδίου καταγραφής απομαγνητοφωνημένων απαντήσεων, γίνεται ιδιαίτερα αισθητή η σημασία συλλογής πληροφοριών που προκύπτουν από κοινές εμπειρίες. Είναι αλήθεια πως σε μια κοινωνία ικανοτισμού, οι φωνές των αναπήρων καταπιέζονται και δεν αναγνωρίζεται η αξία τους, και επομένως η ανάγκη ανταπόκρισης στην έκφρασή τους (Rix Jonathan, Ticky Lowe, and the Heritage Forum, 2010).

Δίνοντας έμφαση στην ανάγκη ενδυνάμωσης των φωνών των αναπήρων, δίνεται συγχρόνως έμφαση στη συγκέντρωση πληροφοριών από αναπήρους, επομένως και στην ενθάρρυνση εξερεύνησης διαφόρων μορφών επικοινωνίας όπως οι εικόνες, τα σύμβολα, η ομιλία, ο γραπτός λόγος, η ηχογράφηση, ο ήχος, το βίντεο και ούτω καθεξής. Οι απόψεις των αναπήρων μπορούν να συγκεντρωθούν με διάφορους τρόπους όπως τα ερωτηματολόγια συνοδευόμενα από οπτικό υλικό, η παρατήρηση, η συγχρονισμένη συζήτηση, η αναδρομική συζήτηση, ο σχεδιασμός εικόνων, η

σκιτσογραφία, η λήψη φωτογραφιών, η εγγραφή με βίντεο, τα εργαστήρια, οι τακτικές συναντήσεις, συζητήσεις/συνεντεύξεις/ ερωτηματολόγια με διαμεσολαβητές υποστηρικτικού ρόλου (Rix, Jonathan, Ticky Lowe, and the Heritage Forum, 2010).

Η βιβλιογραφία έχει καταστήσει σαφές πως η απροθυμία της κοινωνίας στην ανταπόκριση στις φωνές των αναπήρων συνδέεται με την αντιμετώπιση των αναπήρων ως πληθυσμού ξεχωριστού και ανάξιου εκπροσώπησης, και σαφώς η κατάσταση αυτή χρήζει αντιμετώπισης. Η αντιμετώπιση, με τη σειρά της, συνεπάγεται τη προθυμία δέσμευσης για τη δίκαιη παροχή πόρων (Goodall et al. 2003, Hartley et al. 2005). Όπως εξετάσαμε στη προηγούμενη ενότητά μας, η ανισότιμη αντιμετώπιση και η σύλληψη των αναπήρων ως μεμονωμένου και ξεχωριστού πληθυσμού αντανakλά σε μεγάλο βαθμό, στο χώρο της τέχνης και του πολιτισμού. Στη διαθέσιμη βιβλιογραφία, υπάρχει όγκος πληροφοριών τόσο για τη θεωρητική πλαισίωση των εμποδίων συμμετοχής όσο και για τους τρόπους ενίσχυσης συμμετοχής των αναπήρων στους αναφερθέντες χώρους, όπου η αντανάκλαση των παραδοχών του ιατρικού μοντέλου ριζώνει εμφανώς. Οι Saur Ellen, and Oddbjørn Johansen (2013) υπογραμμίζουν πως ο χώρος του πολιτισμού και της τέχνης θα μπορούσε να χρησιμοποιηθεί ως καταλύτης μισαναπηρικών παραδοχών. Για παράδειγμα, μέσα από το θέατρο οι επικρατούσες απόψεις για την αναπηρία θα μπορούσαν να αμφισβητηθούν καθώς οι ανάπηροι ηθοποιοί εκλαμβάνονταν ως φυσικό μέρος του χώρου της τέχνης και του πολιτισμού. Οι ερευνητές και συγγραφείς διερεύνησαν, συγχρόνως, τους τρόπους με τους οποίους το θέατρο έχει τη δύναμη να αμφισβητήσει παρωχημένες προσεγγίσεις τόσο ως προς την αναπηρία όσο και προς την τέχνη και την κανονικοποίηση.

Πράγματι, στην έρευνα μας, τρεις συμμετέχοντες αναφέρθηκαν στην αγάπη τους για το θέατρο, είτε με έμφαση στο αίσθημα της λύπης τους λόγω δυσκολίας παρεύρεσης τους σε θεατρικές παραστάσεις (ΚΣ, ΚΜ) είτε με έμφαση στη χαρά λόγω ότι οι ίδιοι συμμετέχουν στη σκηνή και αποτελούν μέρος παραστάσεων (ΚΙ). Οι παραστάσεις και οι ίδιοι οι ηθοποιοί δίνουν στο κοινό την ευκαιρία να βιώσουν τους αναπήρους από μια νέα οπτική γωνία και σε νέους ρόλους. Κατά αυτό τον τρόπο, οι Saur και Johansen (2013), εξηγούν πως το θέατρο μπορεί να συμβάλλει στη δημιουργία ομάδων ανθρώπων πιο *ορατών* στη κοινωνία. Ο Ludwig Erin (2012) αναφέρει πως για τους ανάπηρους, η εμπειρία της δημιουργίας στην ολότητά της, είτε εκείνη βιώνεται από τη θέση του καλλιτέχνη, είτε του θεατή, είτε του εκπαιδευτικού ή του φοιτητή, αποτελεί απαραίτητο μέρος μιας πλήρους και παραγωγικής ζωής. Είναι

ασφαλές να καταλήξουμε στο συμπέρασμα πως η αποστέρηση του δικαιώματος της δημιουργίας συνεπάγεται τη μη αναγνώριση του καλλιτεχνικού δυναμικού των αναπήρων.

Σε ένα σημείο της έρευνάς μας, μια από τις συμμετέχουσες (ΚΙ) ανακάλεσε το συναίσθημά της όσο ήταν μέρος μιας παράστασης, περιγράφοντάς το με το συναίσθημά του ανήκειν και το συναίσθημα της συμμετοχής. Όπως χαρακτηριστικά αναφέρει “ το να γίνω και εγώ μέρος αυτής της κοινωνικής, της εκάστοτε κοινωνικής ομάδας, θεωρώ ότι για μένα αυτό είναι συμμετοχή. ”

Η υπόθεση ότι η τέχνη των αναπήρων καλλιτεχνών είναι απλώς ένα χόμπι ή μια μορφή θεραπείας, και όχι επαγγελματική προσπάθεια, είναι βασισμένη στις αρχές του ιατρικού μοντέλου προσέγγισης της αναπηρίας. Η σύλληψη της τέχνης των αναπήρων ως επαγγελματική, επιτρέπει στους αναπήρους να σχηματίσουν μια ταυτότητα με θετικό πρόσημο αντί μιας ταυτότητας εμποτισμένης με την προσέγγιση της ατυχούς τραγωδίας. Η τέχνη, επομένως, χρησιμεύει ως ένα ισχυρό μέσο έκφρασης μιας αναπηρικής ταυτότητας με θετικό πρόσημο (Hambrook 2009; Solvang 2012). Για την αλλαγή στις στάσεις που θρέφουν το στίγμα, απαιτούνται τόσο περισσότερες ενεργές κινητοποιήσεις υπέρ των αναπήρων όσο και κοινωνική συμμετοχή (Bang Gui Hee, and Kyung Mee Kim, 2015). Ωστόσο, όπως εύστοχα σημειώνει ο Foucault (1999), παραμονεύει ο κίνδυνος, η συμβολή του θεάτρου να λειτουργήσει αντίστροφα συμβάλλοντας στην υποτίμηση, καθώς όπου υπάρχει δύναμη, υπάρχει αποδυνάμωση. Για τον λόγο αυτό, σύμφωνα με τους Barnes και Mercer (2010) οι ρόλοι που έχουν κοινωνική αξία έρχονται σε αντίφαση με τους ρόλους που δίνονται στους ανάπηρους ηθοποιούς να αποδώσουν στη σκηνή.

Η κατανόηση της βαθιάς αποστέρησης της δύναμης από τους αναπήρους και η συνειδητοποίηση της πρόσληψής τους ως μειονοτική ομάδα, αποτελεί προϋπόθεση για την ανάπτυξη αποτελεσματικών στρατηγικών επίτευξης ίσων ευκαιριών. Ακόμη μια ουσιώδης συνειδητοποίηση είναι το συμπέρασμα πως τα εμπόδια που προέρχονται από τις στάσεις αποτελούν ίσως δυσκολότερα εμπόδια από τα χωροταξικά εμπόδια. (Ingrid Guldvik & Jon Helge Lesjø, 2014). Πιο συγκεκριμένα, από τα στερεότυπα που πηγάζουν από τον ικανοτισμό, το στίγμα και την αρνητική επίκριση (Fox et al. 2016; Gee et al. 2012), προκύπτει το κοινωνικό άγχος το οποίο μπορεί να σταθεί εμπόδιο ανάμεσα στα άτομα και στη συμμετοχή στα κοινωνικά δρώμενα (Werner et al. 2012) καθώς και να επηρεάσει αρνητικά την ικανότητα των ατόμων να ξεκινήσουν και να διατηρήσουν εργασιακή απασχόληση (Tolman et al.

2009) καταλήγοντας στην απομόνωση. Η απομόνωση των Κωφών και βαρήκοων αποτέλεσε θέμα υπό συζήτηση κατά τη διάρκεια διεξαγωγής της έρευνας του George Taylor (1999) με τίτλο *‘Empowerment, Identity and Participatory Research: Using social action research to challenge isolation for deaf and hard of hearing people from minority ethnic communities’*, όπου, σύμφωνα με τους ερωτηθέντες της συγκεκριμένης έρευνας, η έλλειψη ενημέρωσης και υποστήριξης προς τους Κωφούς και βαρήκοους ήταν ένα ιδιαίτερο ζήτημα. Όπως αναφέρεται, η έλλειψη στις υπηρεσίες ενημέρωσης ή υποστήριξης για κωφούς και βαρήκοους που εγκαταλείπουν το σχολείο, σε συνδυασμό με τις πολύ χαμηλές προσδοκίες από την πλευρά των οικογενειών και των κοινοτήτων τους, είχαν ως αποτέλεσμα την στροφή των ίδιων (των κωφών νεαρών ενηλίκων) προς την απομόνωση.

Επομένως, είναι ασφαλές να καταλήξουμε στο συμπέρασμα πως, παρά το γεγονός ότι τις τελευταίες δεκαετίες έχουν σημειωθεί αλλαγές στον τομέα της αναγνώρισης και της προσβασιμότητας για τους ανάπηρους, εξακολουθούν να υφίστανται κοινωνικοί φραγμοί στην ισότητα και τη συμμετοχή. Αυτό συμβαίνει διότι τα ανάπηρα άτομα κατασκευάζονται ως «αυτοί», ως ξένοι, οι οποίοι διαφέρουν από «εμάς», τους κατεστημένους. Το «εμείς» μπορεί σε αυτό το πλαίσιο να θεωρηθεί ως μια κυρίαρχη ομάδα ‘‘ικανών’’ ανθρώπων η οποία επιχειρεί να καθορίσει την σύσταση και τα όριά της (Garland-Thomson 1997).

Ομοίως, στο άρθρο των Jennifer Harris & Claire Bamford (2001) με τίτλο *‘The Uphill Struggle: Services for Deaf and hard of hearing people - issues of equality, participation and access’*, γίνεται αισθητή η διαφορά της προσδοκίας ανάμεσα στους ακούντες γονείς και στους Κωφούς και βαρήκοους γονείς. Πιο συγκεκριμένα, στο άρθρο διερευνώνται οι εμπειρίες Κωφών και βαρήκοων γονέων και προτείνονται υπηρεσίες υποστήριξης και ρυθμίσεις για τη χρηματοδότηση της Βρετανικής Νοηματικής Γλώσσας για διερμηνείς στο πλαίσιο καθημερινών δραστηριοτήτων, όπως ομάδες προσχολικής ηλικίας και σχολικές εκδηλώσεις, με στόχο την διευκόλυνση της ουσιαστικής συμμετοχής τους σε κύριες δραστηριότητες, οι οποίες, σε αντίθεση με τους Κωφούς και βαρήκοους γονείς, για τους ακούντες γονείς, θεωρούνται δεδομένες.

Η βιβλιογραφία προτείνει πως οι τρόποι ενίσχυσης της συμμετοχής και η προσβασιμότητα βρίσκονται σε συνδιαλλακτική σχέση. Σύμφωνα με τον Ludwig Erin (2012), το ζήτημα της προσβασιμότητας πρόκειται για ένα πολύπλευρο ζήτημα, καθώς εγείρεται το ερώτημα εάν τα δομικά ή αρχιτεκτονικά εμπόδια είναι οι μόνοι

παράγοντες λόγω των οποίων εμποδίζεται η συμμετοχή. Αδιαμφισβήτητα, οι αρχές της προσβασιμότητας συνήθως βασίζονται στην κυρίαρχη οπτική της πρόσβασης σε πολιτιστικούς χώρους για άτομα με σωματικές ή ορατές αναπηρίες, οδηγώντας σε μια κουλτούρα «σχεδιαστικής αναπηρίας» (Guffey 2018) η οποία αποτυγχάνει να αντιπροσωπεύσει τις πολλαπλές εμπειρίες βιωμάτων των αναπήρων (Renel William, 2019).

Όπως αναλύσαμε στην ανάλυση του πρώτου κεφαλαίου με τίτλο «*Νοηματοδότηση της συμμετοχής στα κοινωνικά δρώμενα: αναγκαιότητά της και η σχέση της με τη κοινωνική ένταξη των συμμετεχόντων/ ουσών*», τόσο το βλέμμα με τον όρο *disabling stare* (Garland-Thomson 2009; Goffman 1963) όσο και οι εμπειρίες εσωτερικευμένης καταπίεσης που προέρχονται από το στίγμα και τα στερεότυπα του κινήματος του ικανοτισμού, υπογραμμίζουν τη σημαντική διαφοροποίηση στο περιεχόμενο μεταξύ το όρου της προσβασιμότητας και του όρου της συμπερίληψης (Renel William, 2019).

Στα πλαίσια της προσβασιμότητας, οι Mesquita και Carneiro (2016) στο άρθρο τους με τίτλο “*Accessibility of European Museums to Visitors with Visual Impairments.*” προσεγγίζουν το ζήτημα της διασφάλισης της προσβασιμότητας των ατόμων με βλάβες στην όραση στο χώρο των μουσείων, μέσω του κατάλληλου σχεδιασμού εσωτερικού χώρου των μουσείων. Ωστόσο, πέραν των προτεινόμενων σημαντικών χαρακτηριστικών διάταξης του χώρου, οι Mesquita και Carneiro (2016) προτείνουν καινοτόμες τεχνικές, οι οποίες αποτελούν εναλλακτικές των συμβατικών εμπειριών. Πιο συγκεκριμένα, προτείνουν τεχνικές μέσω των οποίων η αναγνωρισιμότητα ενός εκθεσιακού έργου, καθώς και του περιεχόμενου που το πλαισιώνει, διασφαλίζεται μέσω των αισθήσεων της αφής, του ήχου, της όσφρησης. Πράγματι, η πολυπλοκότητα και η ποικιλία αυτών των στρατηγικών προσβασιμότητας είναι ευρεία. Οι εμπειρίες μέσω των αισθήσεων αποτελούν ένα πεδίο υποσχόμενο, το οποίο αξίζει και χρήζει περαιτέρω διερεύνηση.

Μεγάλο ενδιαφέρον προκαλεί η μελέτη του Ludwig Erin (2012) με τίτλο ‘*Stigma in the Arts: How Perceptual Barriers Influence Individuals’ with Disabilities Participation in Arts Organizations*’ η οποία αποδίδει περιεχόμενο σε στρατηγικές, τις οποίες μπορούν να χρησιμοποιήσουν οι υπεύθυνοι στους χώρους της τέχνης, ώστε να διευκολύνουν τη προσβασιμότητα, τόσο σε επίπεδο δομικών εμποδίων όσο και σε επίπεδο εμποδίων προερχόμενων από μισαναπηρικές στάσεις και συμπεριφορές. Πράγματι, το γεγονός πως οι συμμετέχοντες/-ουσες της έρευνάς μας έθιξαν το

ζήτημα της ελλιπής ενημέρωσης γύρω από τα ζητήματα αναπηρίας, αποτέλεσε σημαντικό κομμάτι της ανάλυσης της προηγούμενης ενότητας. Γίνεται, επομένως, λόγος για τη σημασία της εκπαίδευσης του προσωπικού στους πολιτισμικούς χώρους, της οποίας στόχος είναι να λειτουργήσει βοηθητικά στην αντιμετώπιση μισαναπηρικών αντιλήψεων και προκαταλήψεων καθώς και στην εξοικείωση με τις πτυχές διαφορετικών αναπηριών, καταλήγοντας στην γενικότερη αντιμετώπιση των αναπήρων ως πελάτες, και όχι ως προβλήματα (Wyatt-Spratt, 1999).

Πλησιάζοντας προς το τέλος της ενότητά μας, και κάνοντας επίκληση στα λεγόμενα των Primorac Jaka, Nina Obuljen Koržinek, and Aleksandra Uzelac (2017), είναι σημαντικό να επιστήσουμε τη προσοχή για την περεταίρω ανάπτυξη μηχανισμών που στοχεύουν στην άρση των φυσικών, των οικονομικών, των κοινωνικών και ψυχολογικών εμποδίων. Υπό την ίδια λογική, ο αξιόλογος Oliver Mike (1984), τονίζει πως η αισιοδοξία βρίσκεται στην απόφαση πολιτικών αρθρώσεων από τους αναπήρους, οι οποίες πολιτικές αρθρώσεις βασίζονται στη δική τους εμπειρία. Εξηγεί πως η δύναμη και η συνοχή των οργανώσεων των αναπήρων αποτελεί απαραίτητη προϋπόθεση για τη πλάση μιας πραγματικά σοσιαλιστικής κοινωνικής πολιτικής, η οποία δεν εκλαμβάνει τις ανάγκες των αναπήρων, και άλλων μειονοτικών ομάδων, ως αναπόφευκτα παρελκόμενα της οικονομικής πολιτικής, αλλά βασίζει την παροχή υπηρεσιών στις ανάγκες όλων των ανθρώπων, όπως εκφράζονται από τους ίδιους.

5^ο Κεφάλαιο: Συμπεράσματα

5.1 Συμπεράσματα της παρούσας έρευνας

Στόχος της παρούσας έρευνας ήταν η διερεύνηση των απόψεων και των εμπειριών των ατόμων με βαρηκοΐα αναφορικά με τη συμμετοχή τους στα κοινωνικά δρώμενα. Πιο συγκεκριμένα, επιχειρήθηκε η βιβλιογραφική πλαισίωση των απόψεων των συμμετεχόντων/ουσών αναφορικά με τον ορισμό της βαρηκοΐας, τον ορισμό της συμμετοχής και των χαρακτηριστικών της, τα εμπόδια συμμετοχής στα κοινωνικά δρώμενα, καθώς και αναφορικά με τις προτάσεις ενίσχυσης της συμμετοχής στα δρώμενα αυτά. Η ανάλυση των ευρημάτων της κάθε ενότητας, βασίστηκε στις αρχές της προσέγγισης του κοινωνικού μοντέλου της αναπηρίας, δημιουργώντας μια συνδιαλλακτική σχέση μεταξύ της ανάλυσης των ευρημάτων και της άντλησης πληροφοριών από την ήδη υπάρχουσα βιβλιογραφία, καθώς τα ευρήματα της παρούσας μελέτης λειτούργησαν συμπληρωματικά με τα ευρήματα προηγούμενων, σχετικών με το θέμα υπό διερεύνηση, μελετών.

Τα ευρήματα της έρευνας επιβεβαίωσαν την επικράτηση και τη κυριαρχία των μισαναπηρικών ιδεολογιών και αντιλήψεων προερχόμενων από το ιατρικό μοντέλο προσέγγισης της αναπηρίας. Για το λόγο αυτό, μεγάλη σημασία δόθηκε τόσο στην επικρατούσα κοινωνική κατάσταση των πραγμάτων, στην επικράτηση δηλαδή του ιατρικού μοντέλου προσέγγισης της αναπηρίας, όσο και στον τρόπο επιρροής της επικράτησης αυτής ως προς τη συμμετοχή των συμμετεχόντων/ουσών στα κοινωνικά δρώμενα.

Η ανάλυση των ευρημάτων της έρευνας στράφηκε γύρω από τις αρχές του κοινωνικού μοντέλου προσέγγισης της αναπηρίας. Σύμφωνα με τον Oliver (1990), το κοινωνικό μοντέλο υποστηρίζει πως η αναπηρία είναι ένα πολιτικό ζήτημα καθώς κατασκευάζεται κοινωνικά από περιβαλλοντικά εμπόδια και η αιτιότητα δεν τοποθετείται πια στο σώμα και στους λειτουργικούς περιορισμούς, αλλά στην κοινωνική καταπίεση. Ο Oliver (1990) προσθέτει πως η αντίληψη της αναπηρίας ως «ατομική παθολογία/βλάβη» γίνεται δυνατή μόνο όταν έχουμε διαμορφώσει μια γνώση για την «ατομική ικανότητα/το κανονικό» και αυτή η γνώση, που συνήθως προέρχεται από την ιατρική επιστήμη, είναι σε θέση να καθορίσει τη ζωή των αναπήρων. Η λέξη *αναπηρία* συχνά ταυτίζεται, σε θεσμικό και ατομικό επίπεδο, με τη βλάβη, με την ανικανότητα, με την ανημποριά.

Προϋπόθεση για την ερμηνεία των ερευνητικών ευρημάτων αποτέλεσε η κατανόηση

του περιεχομένου του όρου *ικανοτισμός*, για τον οποίο χρησιμοποιήθηκαν αρκετές βιβλιογραφικές πηγές, οι οποίες λειτουργούσαν μεταξύ τους συμπληρωματικά. Σύμφωνα με την Campbell (2001), ο ικανοτισμός ορίζεται ως ένα σύμπλεγμα- δίκτυο από πεποιθήσεις, διαδικασίες και πρακτικές οι οποίες παράγουν ένα συγκεκριμένο είδος εαυτού και σώματος (το σωματικό στάνταρ) το οποίο προβάλλεται ως το τέλειο, για το είδος του τυπικό, και επομένως απαραίτητο και πλήρως ανθρώπινο (Loja , Costa , Hughes & Menezes, 2013). Ο Thomas (1999; 2007) προσθέτει πως οι ιδεολογίες και δομικές νοήσεις του ικανοτισμού, σε συνδυασμό με άλλες μορφές κοινωνικής καταπίεσης οι οποίες, με τη σειρά τους, σχετίζονται με τη σεξουαλικότητα, το φύλο, την ηλικία και τη φυλή, παράγουν τον ψυχοσυναισθηματικό ανικανοτισμό, ο οποίος είναι η προσωπική εμπειρία εσωτερικευμένης καταπίεσης στην ψυχосύνθεση των αναπήρων.

Κατά τη διάρκεια εκπόνησης της ερευνητικής εργασίας, παρατηρήθηκε πως τα ευρήματα της έρευνας συνέκλιναν με τα ευρήματα άλλων σημαντικών ερευνών. Για παράδειγμα, στην έρευνα των Octavia Calder- Dawe, Karen Witten & Penelope Carroll με τίτλο ‘‘Being the body in question: young people’s accounts of everyday ableism, visibility and disability’’ (2020), οι συμμετέχοντες/ουσες υπογράμμισαν πως πολλά μη ανάπηρα άτομα, τα οποία δεν είχαν γνώσεις πάνω στο θέμα της αναπηρίας, πίστευαν πως ξέρουν ‘‘πως μοιάζει’’ η αναπηρία και πως θα μπορούσαν να καταλάβουν αν ένα άτομο είναι ανάπηρο απλά κοιτάζοντάς το. Οι συμμετέχοντες/ουσες της έρευνας ανέφεραν πως η βαρηκοΐα, ούσα ως μια αναπηρία χωρίς εμφανή χαρακτηριστικά, αποτελεί μια κατάσταση μη αντιληπτή από την κοινωνία.

Οι αναπαραστάσεις της αναπηρίας από τα μη ανάπηρα άτομα βασίζονται στην τοποθέτηση- ταξινόμηση του σώματος σε δύο κατηγορίες: ‘ορατός κανονικό ίσον μη ανάπηρο’ και ‘ορατός διαφορετικό ίσον ανάπηρο’. Η στάση ενός μη ανάπηρου ατόμου προς ένα άτομο με εμφανή αναπηρία παίρνει τη μορφή είτε της πλήρους αδιαφορίας είτε της υπερ- προσοχής. Επομένως, η παλινδρόμηση αυτή βασίζεται στο πεδίο ορατότητας της αναπηρίας, και της τοποθέτησης του αναπήρου σε ένα ‘‘κουτάκι’’ το οποίο, με τη σειρά του, συμφωνεί με τα στερεότυπα χαρακτηριστικά που φέρει η εκάστοτε αναπηρία (Paul Milner & Berni Kelly, 2009).

Παραπέμποντας, λοιπόν, στην ιατρικοποιημένη και στερεοτυπική αντίληψη για την αναπηρία, ο συγκεκριμένος τρόπος σκέψης διατυπώνεται ως ‘ableist way of thinking’, και αποτελεί κοινή πρακτική αντιμετώπισης των αναπήρων. Κατά αυτό τον

τρόπο, τα ανάπηρα άτομα ‘μεταμορφώνονται’ σε αντικείμενα έκθεσης και άξια λύπης. Ο Braidotti (1996), αναφέρει πως τα ανάπηρα σώματα εκλαμβάνονται ως αναλώσιμα σώματα (Loja , Costa , Hughes & Menezes, 2013). Επομένως, η απελευθέρωση από την αναπηρική ταυτότητα καθίσταται φυσικώς αδύνατη αποτελώντας σημαντικό εμπόδιο για την επίτευξη μίας ένταξης πραγματικής. Τα ευρήματα, σχετικών με το υπό διερεύνηση θέμα, ερευνών κάνουν αισθητό το γεγονός πως, τόσο η εσωτερίκευση του μισαναπηρισμού όσο και η χαμηλή αυτοπεποίθηση, αποτελούν κοινό βίωμα μεταξύ των αναπήρων. Η έκθεση των αναπήρων σε μισαναπηρικές συμπεριφορές συνδέεται με το ζήτημα των ταυτοτήτων. Στο παρόν κεφάλαιο των συμπερασμάτων, δεν θα μπορούσε να απουσιάζει το ζήτημα των ταυτοτήτων, καθώς το ίδιο αποτέλεσε ένα από τα σημαντικότερα κομμάτια σε σχέση με το κεφάλαιο της ανάλυσης των ευρημάτων της έρευνας ειδικότερα, και την πλαισίωση της έρευνας στο σύνολό της, γενικότερα.

Ο προσδιορισμός της ακουολογικής ταυτότητας των συμμετεχόντων/ουσών ήταν σημαντικός, καθώς, αντανakλούσε στις παραδοχές τις οποίες ο ικανοτισμός επιβάλλει. Εξηγώντας, κανένας από τους συμμετέχοντες της έρευνας αυτό – προσδιορίστηκε ως ανάπηρος. Η διστακτικότητα αποδοχής της αναπηρικής ταυτότητας είναι προϊόν της επικράτησης του ικανοτισμού. Ο Goffman (1963) εξηγεί πως οι σωματικές αποκλίσεις από τη νόρμα, επιφέρουν επιπτώσεις στη κατασκευή της αναπηρικής ταυτότητας, η οποία έχει στιγματιστεί ως μια αρνητική ταυτότητα. Σύμφωνα με τον Guthrie (1999), λαμβάνοντας υπόψη πως το ανάπηρο άτομο ζει μέσα σε μια κουλτούρα η οποία προωθεί και διατηρεί ιδανικά τελειομανίας για το σώμα, γίνεται κατανοητή η διστακτικότητα του ανάπηρου ατόμου να διακατέχεται από μια θετική αυτό- εικόνα, αφού εκείνη παρουσιάζει μεγάλη απόσταση από την εικόνα η οποία συνεχώς το βομβαρδίζει.

Όλοι οι συμμετέχοντες/-ουσες ανέφεραν πως η βαρνηκοΐα ήταν αποκτηθείσα βλάβη, μετέπειτα στη ζωή τους. Οι άνθρωποι με αποκτηθείσες βλάβες φαίνεται να έχουν μια πιο σταθερή αίσθηση της αυτό- εικόνας και ταυτότητάς του. Ο Han (1985), πιστεύει πως αυτό ίσως δείχνει την διστακτικότητα των ανθρώπων να επικεντρωθούν στη πλευρά της ταυτότητάς τους η οποία είναι αρνητικά στιγματισμένη. Μπορεί όμως, αυτή η σταθερότητα της αίσθησης της αυτό- εικόνας/ ταυτότητας, να αντιπροσωπεύει μια στρατηγική αντίστασης έναντι στις παραδοχές που ο ικανοτισμός επιβάλλει (Loja , Costa , Hughes & Menezes, 2013).

Σε μια κοινωνία όπου οι πολιτικές πορεύονται με τις αρχές που ορίζει το κίνημα του

ικανοτισμού, το δικαίωμα συμμετοχής των ανάπηρων στο σχεδιασμό δημόσιων υπηρεσιών κατακρεουργείται. Όπως είχε αναφερθεί στην ανάλυση του τρίτου κεφαλαίου με τίτλο *‘Οι βασικότερες προκλήσεις αναφορικά με τη συμμετοχή στα κοινωνικά δρώμενα: παράγοντες που παρεμποδίζουν τη συμμετοχή στα κοινωνικά δρώμενα’*, παρά τις «καλές προθέσεις», τα έργα που έχουν ως στόχο τη προσβασιμότητα, σχεδιάζονται από την οπτική γωνία του ατόμου χωρίς αναπηρία και χωρίς κανένα ανάπηρο άτομο ως διοργανωτή ή συμμετέχοντα, και, επομένως, χωρίς τη γνώση να δημιουργηθεί ένα έργο πραγματικά προσβάσιμο για τα ίδια τα ανάπηρα άτομα. Υφίσταται, επομένως, έλλειψη τεχνογνωσίας σχετικά με τη παροχή προσβασιμότητας (Leahy & Ferri, 2023).

Επομένως, τα εμπόδια στην πρόσβαση και η έλλειψη ανοχής προς τη σωματική διαφορετικότητα αξιολογούνται ως ένα σύμπλεγμα ποικίλων τρόπων με τους οποίους η κουλτούρα του ικανοτισμού καταφέρνει να περιθωριοποιήσει και να αναπηροποιήσει τους αναπήρους (Loja, Costa, Hughes & Menezes, 2013). Πραγματικότητα για όλους τους συμμετέχοντες/ουσες αποτελούσε το γεγονός πως η στάση της κοινωνίας απέναντι στην βαρνηκοΐα είχε καθοριστική επίδραση στη ζωή τους, καθώς αποτελούσε μια από τις κύριες αιτίες παρεμπόδισης της συμμετοχής στα κοινωνικά δρώμενα.

Σε αυτό το σημείο, σημαντικό ρόλο διαδραματίζει η εύστοχη παρατήρηση των Johnson και Traustadotirr (2005) οι οποίοι τονίζουν πως η ρίζα του αποκλεισμού, λανθασμένα, αποδίδεται εξ ολοκλήρου στην άρση των αρθρωτικών και οικονομικών εμποδίων, αγνοώντας την ευρύτερη κοινωνική κατασκευή της αναπηρίας (Paul Milner & Berni Kelly, 2009). Παρομοίως, ο Carnaby (1997- 1998) υποστηρίζει πως για την επίτευξη μιας πραγματικής και ουσιαστικής ένταξης στη κοινωνία, είναι απαραίτητο να προϋπάρξει ριζική αναπροσαρμογή στις στάσεις απέναντι στην αναπηρία.

Επομένως, επέρχεται το συμπέρασμα πως τα εμπόδια που προέρχονται από τις στάσεις αποτελούν ίσως δυσκολότερα εμπόδια από τα χωροταξικά εμπόδια (Ingrid Guldvik & Jon Helge Lesjø, 2014). Για την αλλαγή στις στάσεις που θρέφουν το στίγμα, απαιτούνται τόσο περισσότερες ενεργές κινητοποιήσεις υπέρ των αναπήρων όσο και κοινωνική συμμετοχή (Bang Gui Hee, and Kyung Mee Kim, 2015). Η Marie Sépulchre (2018) εξηγεί πως τα ανάπηρα άτομα χρειάζονται τόσο ανακατανομή όσο και αναγνώριση για να μπορέσουν να συμμετέχουν στην κοινωνία σε ίση βάση με τους άλλους. Η ίδια προσθέτει πως οι αξιώσεις αναγνώρισης

διαδραματίζουν καθοριστικό και ζωτικό ρόλο για την ίση αντιμετώπιση των αναπήρων.

Το κίνημα διεκδίκησης δικαιωμάτων των αναπήρων στοχεύει στην ίδια τη διεκδίκηση των δικαιωμάτων και όχι στη φιλανθρωπία. *‘Rights not charity’* (Barton, 1999). Αισθητή γίνεται η αντιμετώπιση των αναπήρων με τρόπο φιλανθρωπικό, η οποία εκδηλώνεται στον πολιτιστικό χώρο και το χώρο της τέχνης, καθώς υφίσταται η αποστέρηση του δικαιώματος της δημιουργίας, και επομένως, η μη αναγνώριση του καλλιτεχνικού δυναμικού των αναπήρων. Για τους ανάπηρους, η εμπειρία της δημιουργίας στην ολότητά της, είτε εκείνη βιώνεται από τη θέση του καλλιτέχνη, είτε του θεατή, είτε του εκπαιδευτικού ή του φοιτητή, αποτελεί απαραίτητο μέρος μιας πλήρους και παραγωγικής ζωής (Ludwig Erin, 2012). Επομένως, οι συνέπειες των παραδοχών του ιατρικού μοντέλου προσέγγισης της αναπηρίας αντανακλούν στην αποστέρηση του δικαιώματος της πολιτιστικής και καλλιτεχνικής έκφρασης. Ωστόσο, ο χώρος του πολιτισμού και της τέχνης θα μπορούσε να χρησιμοποιηθεί ως καταλύτης μισαναπηρικών παραδοχών (Saur Ellen, and Oddbjørn Johansen, 2013). Η τέχνη χρησιμεύει ως ένα ισχυρό μέσο έκφρασης μιας αναπηρικής ταυτότητας με θετικό πρόσημο (Hambrook, 2009 ; Solvang, 2012). Η στέρηση σημαντικών ευκαιριών και προοπτικών λόγω στερεοτυπικών μισαναπηρικών αντιλήψεων, γίνεται εξίσου αντιληπτή στον εργασιακό χώρο (Ann Leahy & Delia Ferri ,2023). καθώς και στο χώρο της εκπαίδευσης (Watson, 2003 ; Reeve 2012). Για όλους τους συμμετέχοντες/ούσες το αίσθημα του ανήκειν ήταν ένα αίσθημα ευπρόσδεκτο και επιδιωκόμενο. Ομοίως με τους συμμετέχοντες/ουσες της έρευνας, οι συμμετέχοντες/ουσες της έρευνας των Paul Milner & Berni Kelly (2009) απέδωσαν τη μεγαλύτερη σημασία στις δραστηριότητες στις οποίες οι άνθρωποι αναμειγνύονταν με ένα βαθμό αυτονομίας. Καθώς, όμως, υφίσταται μια έντονη τάση επικέντρωσης στην ίδια την αναπηρία, παρά στο δυναμικό ποιόν του εκάστοτε ατόμου, η συμμετοχή των αναπήρων παρεμποδίζεται.

Σύμφωνα με τους Braye, Harrison, Dowswell και Milewa (2002), η βάση για την δημοκρατική παράμετρο της συμμετοχής έγκειται στο γεγονός ότι όλα τα ανάπηρα άτομα ως πολίτες έχουν το δικαίωμα να επηρεάζουν τη ζωή τους. Από αυτή την άποψη, η συμμετοχή των ανάπηρων ατόμων στην παραγωγή υπηρεσιών αποτελεί έναν στόχο από μόνη της. Με το σύνθημα *‘Nothing about us, without us’* μπορούν να αποδοθούν όλα τα παραπάνω. Επομένως, η αισιοδοξία βρίσκεται στην απόφαση πολιτικών αρθρώσεων από τους αναπήρους, οι οποίες πολιτικές αρθρώσεις

βασίζονται στη δική τους εμπειρία (Oliver Mike, 1984).

5.2 Περιορισμοί της παρούσας έρευνας

Κατά τη διάρκεια της εκπόνησης μιας ποιοτικής ερευνητικής διαδικασίας, στόχος είναι το κύριο ενδιαφέρον να στρέφεται συνεχώς γύρω από τη σύλληψη και κατανόηση νοημάτων που τα υποκείμενα της έρευνας έχουν για το υπό διερεύνηση ζήτημα. Στόχος είναι να δοθεί έμφαση στην ανάδειξη της φωνής των συμμετεχόντων και στη συνεργασία για την ανάδειξη της γνώσης και της δικαιοσύνης (Kidder & Fine, 1987). Ακριβώς επειδή πρόκειται για τη σύλληψη και κατανόηση νοημάτων, η ισορροπία μεταξύ προσωπικών πεποιθήσεων και του αναστοχασμού είναι λεπτή και δύσκολη.

Καθώς, λοιπόν, επιλέχθηκε η ανάλυση λόγου ως μέθοδος ανάλυσης ερευνητικών δεδομένων της παρούσας ποιοτικής έρευνας, απαραίτητη ήταν η ύπαρξη του αναστοχασμού. Λειτουργώντας ως μια προέκταση του ερευνητή/-τριας και ως αναπόσπαστα κομμάτια του νου του/της, τα ερευνητικά ερωτήματα των ημιδομημένων συνεντεύξεων ήταν δύσκολο τόσο να τεθούν, όσο και να αναλυθούν. Όπως αναφέρουν οι Πουρκό και Ίσαρη (2015) λόγω της προϋπόθεσης της αναστοχαστικότητας, επομένως και της αυτό-συνείδησης, η ποιοτική συνέντευξη δεν αποτελεί μια εύκολη επιλογή καθώς απαιτεί προθυμία για αφιέρωση και επένδυση χρόνου και ψυχικής ενέργειας. Παρόλο που ο αριθμός των συμμετεχόντων/ουσων ήταν μικρός, η συμφιλίωση, την οποία προτείνει η Mason (2002), με τον ερευνητικά ουδέτερο και αντικειμενικό χαρακτήρα του/ της ερευνητή/τριας, καθώς και η αναστοχαστική ανάγνωση των δεδομένων, αποτέλεσε πρόκληση για εμένα. Παρόλο που ένα από τα σημαντικότερα συστατικά μιας ποιοτικής έρευνας έγκειται στην ‘‘αποδέσμευση’’ από τους περιορισμούς των στατιστικών απαιτήσεων και κριτηρίων, και παρόλο που τα ευρήματα της έρευνας συνέκλιναν με τα ευρήματα άλλων σημαντικών ερευνών, το μέγεθος του δείγματος, όντας περιορισμένο στους πέντε συμμετέχοντες, καθιστά δύσκολη τη γενίκευση των συμπερασμάτων. Ωστόσο, εξίσου σημαντική είναι η κατανόηση της πολυπλοκότητας του θέματος και η μελέτη των εξαιρέσεων καθώς και η βαθύτερη προσέγγιση των ζητημάτων ενδιαφέροντος (Ίσαρη & Πουρκό, 2015).

5.3 Μελλοντικές ερευνητικές προτάσεις

Στην ενότητα της ανάλυσης των ευρημάτων της έρευνας, έγινε συζήτηση αναφορικά

με τους τρόπους συμμετοχής των τυφλών στους χώρους της τέχνης και του πολιτισμού. Πιο συγκεκριμένα, οι Mesquita και Carneiro (2016) πρότειναν καινοτόμες τεχνικές, οι οποίες θα αποτελούσαν εναλλακτικές των συμβατικών εμπειριών. Για παράδειγμα, πρότειναν τεχνικές μέσω των οποίων η αναγνωρισιμότητα ενός εκθεσιακού έργου, καθώς και του περιεχόμενου που το πλαισιώνει, θα διασφαλιζόταν μέσω των αισθήσεων της αφής, του ήχου, της όσφρησης. Καθώς, λοιπόν, η πολυπλοκότητα και η ποικιλία αυτών των στρατηγικών προσβασιμότητας είναι ευρεία, οι εμπειρίες μέσω των αισθήσεων αποτελούν ένα πεδίο υποσχόμενο, το οποίο αξίζει και χρήζει περαιτέρω διερεύνηση. Όπως αναφέρουν οι Primorac Jaka, Nina Obuljen Koržinek, and Aleksandra Uzelac (2017), η εστίαση της προσοχής για την περεταίρω ανάπτυξη μηχανισμών που στοχεύουν στην άρση των φυσικών, των οικονομικών, των κοινωνικών και ψυχολογικών εμποδίων, θα πρέπει πάντοτε να υφίσταται.

Βιβλιογραφία

Ελληνόγλωσση βιβλιογραφία

Ζαϊμάκης Γ. (2018) *Ερευνητικές Διαδρομές στις κοινωνικές επιστήμες: Θεωρητικές-Μεθοδολογικές Συμβολές και Μελέτες Περίπτωσης*. Πανεπιστήμιο Κρήτης, Εργαστήριο Κοινωνικής Ανάλυσης & Εφαρμοσμένης Κοινωνικής Έρευνας

Ίσαρη Φ. & Πουρκός Μ. (2015) *Ποιοτική Μεθοδολογία Έρευνας: Εφαρμογές στην Ψυχολογία και στην Εκπαίδευση*. Ελληνικά Ακαδημαϊκά Ηλεκτρονικά Συγγράμματα και Βοηθήματα Κάλλιπος.

Μακρυνιώτη Δ. (2004) *Τα όρια του σώματος Διεπιστημονικές προσεγγίσεις*, Αθήνα: εκδόσεις νήσος

Mason, J. (2011). *Η διεξαγωγή της ποιοτικής έρευνας*. (Επιμ. Ν. Κυριαζή, & Μτφρ. Ε. Δημητριάδου) Αθήνα: Πεδίο.

Ντεροπούλου- Ντέρου Ε. (2023) *Εκπαιδευτική και κοινωνική ένταξη ατόμων με αναπηρίες*. Scribbr: <https://eclass.uoa.gr/courses/ECD395/>

Τσιώλης Γ. (2014). *Μέθοδοι και τεχνικές ανάλυσης στην ποιοτική έρευνα*. Αθήνα: Κριτική

Τσιώλης Γ. (2018) *Η θεματική ανάλυση ποιοτικών δεδομένων*. Πανεπιστήμιο Κρήτης, Εργαστήριο Κοινωνικής Ανάλυσης & Εφαρμοσμένης Κοινωνικής Έρευνας

Τσάφος Β. (2020) *Ποιοτικές Προσεγγίσεις στην εκπαιδευτική έρευνα*. Scribbr: <https://eclass.uoa.gr/courses/ECD394/>, Αθήνα

Ξενόγλωσση βιβλιογραφία

Ann Leahy & Delia Ferri (16 Jun 2023): Barriers to cultural participation by people with disabilities in Europe: a study across 28 countries, Disability & Society, DOI: <https://doi.org/10.1080/09687599.2023.2222898>

Bang Gui Hee, and Kyung Mee Kim. (2015). "Korean Disabled Artists' Experiences of Creativity and the Environmental Barriers They Face." *Disability & Society* 30 (4): 543–555. <https://doi.org/10.1080/09687599.2015.1030065>

Baum Carolyn M. (2011) "Fulfilling the Promise: Supporting Participation in Daily Life." *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 92 (2): 169–175. doi:10.1016/j.apmr.2010.12.010.

Catherine Bigonnesse, Atiya Mahmood, Habib Chaudhury, W. Ben Mortenson, William C. Miller & Kathleen A. Martin Ginis (2018) The role of neighborhood physical environment on mobility and social participation among people using mobility assistive technology, *Disability & Society*, 33:6, 866-893, DOI: <https://doi.org/10.1080/09687599.2018.1453783>

Callus Anne-Marie (2014) "From 'For' to 'Of': A Typology of Maltese Disability Organisations." *Disability & Society* 29 (1): 1–15. <https://doi.org/10.1080/09687599.2013.776487>

Clarke Philippa J., Jennifer A. Ailshire, Els R. Nieuwenhuijsen, and Marijke W. de Kleijn – de Vrankrijker (2011) "Participation among Adults with Disability: The Role of the Urban Environment." *Social Science & Medicine* 72 (10): 1674–1684. doi:10.1016/j.socscimed.2011.03.025.

Ema Loja , Maria Emília Costa , Bill Hughes & Isabel Menezes (2013) Disability, embodiment and ableism: stories of resistance, *Disability & Society*, 28:2, 190-203, DOI: <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.705057>

George Taylor (1999) Empowerment, Identity and Participatory Research: Using social action research to challenge isolation for deaf and hard of hearing people from minority ethnic communities, *Disability & Society*, 14:3, 369-384, DOI: <https://doi.org/10.1080/09687599926208>

Ingrid Guldvik & Jon Helge Lesjø (2014) Disability, social groups, and political citizenship, *Disability & Society*, 29:4, 516-529, DOI:

<https://doi.org/10.1080/09687599.2013.831746>

Ingrid Guldvik & Ole Petter Askheim (2022) Constructing user participation for disabled people—the Norwegian context, *Disability & Society*, 37:9, 1397-1416, DOI: <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1867070>

Jennifer Harris & Claire Bamford (2001) The Uphill Struggle: Services for Deaf and hard of hearing people - issues of equality, participation and access, *Disability & Society*, 16:7, 969-979, DOI: 10.1080/09687590120097854

Laura Sanmiquel-Molinero & Joan Pujol-Tarrés (2020) Putting emotions to work: the role of affective disablism and ableism in the constitution of the dis/ abled subject, *Disability & Society*, 35:4, 542-569, DOI: <https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1650719>

Ludwig Erin. (2012). “Stigma in the Arts: How Perceptual Barriers Influence Individuals’ with Disabilities Participation in Arts Organizations.” *The Journal of Arts Management, Law, and Society* 42 (3): 141–151. <https://doi.org/10.1080/10632921.2012.729498>

Levasseur Mulanie, Lucie Richard, Lise Gauvin, and Imilie Raymond. (2010) “Inventory and Analysis of Definitions of Social Participation Found in the Aging Literature: Proposed Taxonomy of Social Activities.” *Social Science & Medicine* 71 (12): 2141–2149. doi:10.1016/j.socscimed.2010.09.041

Mesquita, Susana, and Maria João Carneiro. (2016). “Accessibility of European Museums to Visitors with Visual Impairments.” *Disability & Society* 31 (3): 373–388. <https://doi.org/10.1080/09687599.2016.1167671>

Octavia Calder-Dawe, Karen Witten & Penelope Carroll (2020) Being the body in question: young people’s accounts of everyday ableism, visibility and disability, *Disability & Society*, 35:1, 132-155, DOI: 10.1080/09687599.2019.1621742 Oliver, Mike. 1984. “The Politics of Disability.” *Critical Social Policy* 4 (11): 21–32. <https://doi.org/10.1177/026101838400401103>

Paul Milner & Berni Kelly (2009) Community participation and inclusion: people with disabilities defining their place, *Disability & Society*, 24:1, 47-62, DOI: <https://doi.org/10.1080/09687590802535410>

Primorac Jaka, Nina Obuljen Koržinek, and Aleksandra Uzelac. (2017). “Access to Culture in Croatian Cultural Policy: Moving towards Explicit Policies.” *International Journal of Cultural Policy* 23 (5): 562–580. <https://doi.org/10.1080/10286632.2015.1102906>

Pretto Albertina. (2022). “A Study on Accessibility in an Old Italian City: When the past is Worth More than the Present.” *Disability & Society* 37 (3): 496–521. <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1829552>

Rix Jonathan, Ticky Lowe, and the Heritage Forum. (2010). “Including People with Learning Difficulties in Cultural and Heritage Sites.” *International Journal of Heritage Studies* 16 (3): 207–224. <https://doi.org/10.1080/13527251003620743>

Renel William. (2019). “Sonic Accessibility: Increasing Social Equity through the Inclusive Design of Sound in Museums and Heritage Sites.” *Curator: The Museum Journal* 62 (3): 377–402. <https://doi.org/10.1111/cura.12311>

Saur Ellen, and Oddbjørn Johansen. (2013). “Stepping into the Unknown – Welfare, Disability, Culture and Theatre as an Opportunity for Equality?” *Research in Drama Education: The Journal of Applied Theatre and Performance* 18 (3): 246–260. DOI: <https://doi.org/10.1080/13569783.2013.810930>

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Α΄

Οδηγός ημιδομημένης συνέντευξης

Δημογραφικά Στοιχεία

Φύλο:

Ηλικία:

Επάγγελμα:

Ακουστική Ταυτότητα:

Ηλικία διάγνωσης της βαρηκοΐας:

1^{ος} Θεματικός Άξονας: *Προσδιορισμός της Βαρηκοΐας.*

1α. Πώς ορίζετε τον όρο ‘Βαρηκοΐα’;

1β. Ποιες πιστεύετε ότι είναι οι στάσεις και οι αντιλήψεις της κοινωνίας απέναντι στη βαρηκοΐα;

1γ. Θεωρείται ότι η βαρηκοΐα επηρέασε κάποιον τομέα της ζωής σας; Ποιον και με ποιους τρόπους;

2^{ος} Θεματικός Άξονας: *Νοηματοδότηση της συμμετοχής στα κοινωνικά δρώμενα σύμφωνα με τους συμμετέχοντες/-ουσες*

2α. Θέλετε να μου περιγράψετε τις καθημερινές σας δραστηριότητες;

2β. Ποιες είναι οι καθημερινές σας αλληλεπιδράσεις με τους γύρω σας;

2γ. Πώς νιώθετε στις καθημερινές σας αλληλεπιδράσεις με τους γύρω σας;

2δ. Πότε νιώθετε ότι συμμετέχετε;

2ε. Ποιες δραστηριότητες/ γεγονότα έχουν για εσάς κοινωνικό χαρακτήρα;

2στ. Πότε αισθάνεστε ότι συμμετέχετε σε αυτά;

2ζ. Τι σημαίνει για εσάς συμμετοχή στα κοινωνικά δρώμενα;

2η. Νιώθετε πως είστε κοινωνικά ενεργός/-η;

2θ. Πώς νιώθετε όταν παρευρίσκεστε σε δημόσιους χώρους;

2ι. Είναι σημαντικό για εσάς να παρευρίσκεστε σε δημόσιους χώρους;

2κ. Για ποιους λόγους;

2λ. Ποιες πιστεύετε πως είναι οι προσδοκίες των υπολοίπων αναφορικά με τη συμμετοχή σας;

3^{ος} Θεματικός Άξονας: *Εμπειρίες των συμμετεχόντων/-ουσων από τη συμμετοχή τους στα κοινωνικά δρώμενα*

- 3α. Σε ποια κοινωνικά δρώμενα συμμετέχετε;
- 3β. Με ποιους τρόπους συμμετέχετε στα κοινωνικά δρώμενα;
- 3γ. Πόσο συχνά συμμετέχετε στα κοινωνικά δρώμενα;
- 3δ. Πώς αισθάνεστε όταν συμμετέχετε στα κοινωνικά δρώμενα;
- 3ε. Θεωρείτε πως σας προσφέρονται ευκαιρίες για συμμετοχή στα κοινωνικά δρώμενα;
- 3στ. Ποιες είναι αυτές;
- 3ζ. Ποιες θα θέλατε να είναι αυτές;

4^{ος} Θεματικός Άξονας: *Προκλήσεις- Εμπόδια αναφορικά με τη συμμετοχή στα κοινωνικά δρώμενα*

- 4α. Πώς θα περιγράφατε τη στάση του κοινωνικού περίγυρου απέναντι στη βαρηκοΐα;
- 4β. Θεωρείτε πως αυτή η στάση επηρεάζει τη συμπεριφορά απέναντι στους ανθρώπους με βαρηκοΐα;
- 4γ. Τι σημαίνει για εσάς ο όρος “κοινωνικά εμπόδια”;
- 4δ. Πώς νοηματοδοτείτε τα κοινωνικά εμπόδια στις κοινωνικές σας συνδιαλλαγές;
- 4ε. Τι σημαίνει για εσάς ο όρος “ευκαιρία συμμετοχής στα κοινωνικά δρώμενα”;
- 4στ. Πιστεύετε ότι υπάρχει σύνδεση μεταξύ βαρηκοΐας και συμμετοχής στα κοινωνικά δρώμενα; Ποια είναι αυτή;

5^{ος} Θεματικός Άξονας: *Προτάσεις αναφορικά με την ενίσχυση της συμμετοχής των ατόμων με βαρηκοΐα στα κοινωνικά δρώμενα*

- 5α. Στη βιβλιογραφία αναφέρεται η έλλειψη επαρκών δομών όπως για παράδειγμα οι δημόσιες ανακοινώσεις στο μετρό. Με βάση την εμπειρία σας, τι άλλο θα θέλατε να προσθέσετε;
- 5β. Στη βιβλιογραφία γίνεται λόγος για τη χρήση ακουστικών ως μέσο ενίσχυσης της συμμετοχής στα κοινωνικά δρώμενα. Ποια είναι η γνώμη σας για τη χρήση ακουστικών;