

Πανελλήνιο Συνέδριο Επιστημών Εκπαίδευσης

Τόμ. 1 (2017)

7ο ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟ ΣΥΝΕΔΡΙΟ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ

ΕΘΝΙΚΟ ΚΑΙ ΚΑΠΟΔΙΣΤΡΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΑΘΗΝΩΝ
ΤΟΜΕΑΣ ΕΙΔΙΚΗΣ ΔΙΔΑΧΗΣ ΚΑΙ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑΣ Π.Τ.Δ.Ε.
ΚΕΝΤΡΟ ΜΕΛΕΤΗΣ ΨΥΧΟΦΥΣΙΟΛΟΓΙΑΣ ΚΑΙ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ



Υπό την αιγίδα του Υπουργείου Παιδείας, Έρευνας και Θρησκευμάτων

7^ο ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟ ΣΥΝΕΔΡΙΟ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ
ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ

«ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΧΑΡΙΣΜΑΤΙΚΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ»

ΤΟΜΟΣ ΠΡΑΚΤΙΚΩΝ

ISSN: 2529-1157

Σε Συνεργασία με την Ένωση Ελλήνων Φυσικών και την
Ελληνική Μαθηματική Εταιρεία
ΞΕΝΟΔΟΧΕΙΟ DIVANICARAVEL
15-18 Ιουνίου 2017

Τα άτομα με κινητικές αναπηρίες σε
μυθιστορήματα ελληνικής παιδικής και εφηβικής
λογοτεχνίας

ΗΛΕΚΤΡΑ ΣΚΑΡΠΑ

doi: [10.12681/edusc.1727](https://doi.org/10.12681/edusc.1727)

Βιβλιογραφική αναφορά:

ΣΚΑΡΠΑ Η. (2019). Τα άτομα με κινητικές αναπηρίες σε μυθιστορήματα ελληνικής παιδικής και εφηβικής λογοτεχνίας. *Πανελλήνιο Συνέδριο Επιστημών Εκπαίδευσης, 1*, 1221–1231. <https://doi.org/10.12681/edusc.1727>

Τα άτομα με κινητικές αναπηρίες σε μυθιστορήματα ελληνικής παιδικής και εφηβικής λογοτεχνίας

Ηλέκτρα Σκάρπα
 Εκπαιδευτικός Πρωτοβάθμιας Εκπαίδευσης ΠΕ70, Μ.Εδ. Παιδικό Βιβλίο και
 Παιδαγωγικό Υλικό
 ilektraskarpa@gmail.com

Περίληψη

Στόχος της έρευνας αποτελεί η μελέτη του τρόπου απεικόνισης της κινητικής αναπηρίας σε μυθιστορήματα παιδικής και εφηβικής λογοτεχνίας. Στο πρώτο μέρος, αναπτύσσεται το θεωρητικό πλαίσιο και επιχειρείται μια βιβλιογραφική ανασκόπηση πάνω στις έρευνες - διεθνείς και ελληνικές - που εξετάζουν τον τρόπο απεικόνισης ηρώων με κινητικές αναπηρίες στην παιδική λογοτεχνία. Στο δεύτερο μέρος, παρουσιάζονται τα ευρήματα της έρευνας, δηλαδή, η στάση των κοινωνικών θεσμών (οικογένεια, κοινωνικός περίγυρος, συνομήλικοι, σχολείο, πολιτεία) απέναντι στα άτομα με κινητικές αναπηρίες, όπως αυτή αποτυπώνεται στα υπό μελέτη μυθιστορήματα. Η συγκεκριμένη έρευνα είναι κοινωνιολογικού περιεχομένου, και για τον προσδιορισμό των χαρακτηριστικών της, χρησιμοποιείται η ποιοτική μορφή της Ανάλυσης Περιεχομένου. Υλικό της έρευνας αποτελούν επτά κοινωνικά μυθιστορήματα ελληνικής παιδικής και εφηβικής λογοτεχνίας τα οποία περιλαμβάνουν ήρωες με κινητικές αναπηρίες άνω και κάτω άκρων. Στα αποτελέσματα της έρευνας διαφαίνεται η διαφορά στον τρόπο διαχείρισης της κινητικής αναπηρίας από τους σύγχρονους συγγραφείς. Παρουσιάζεται απαλλαγμένη από στερεοτυπικές αντιλήψεις και προσεγγίζεται με περισσότερο σεβασμό. Η οικογενειακή συνοχή φαίνεται να επηρεάζεται άμεσα και με τον ίδιο ακριβώς τρόπο σε όλα τα υπό έρευνα μυθιστορήματα. Ο κοινωνικός περίγυρος φέρεται μειονεκτικά και απορριπτικά απέναντι στους πρωταγωνιστές. Αντίθετα, οι συνομήλικοί τους διατηρούν υποστηρικτικό ρόλο. Η φοίτηση των μαθητών με αναπηρία στο σχολείο παρουσιάζει αρκετές δυσκολίες. Τέλος, η στάση της πολιτείας δεν έχει διαφοροποιηθεί και συνεχίζει να είναι αρνητικά διακείμενη προς τα άτομα με κινητικές αναπηρίες.

Λέξεις-κλειδιά: κινητική αναπηρία, κοινωνικοί θεσμοί, μυθιστόρημα, παιδική και εφηβική λογοτεχνία

Abstract

The objective of this research is the study of the imaging mode of mobility disability in novels of Greek children's and adolescent literature. The first part develops the theoretical framework and there is an attempt of a literature review on the research - international and Greek - which examines the imaging mode of heroes with mobility disabilities in children's literature. The second part presents the findings of the research, the social institutions' attitude (family, social environment, peers, school, state) towards people with mobility disabilities, as this is imprinted in the

studied novels. This research is of sociological content and in order to determine its characteristics, the qualitative form of Content Analysis is being used. Seven social novels of Greek children's and adolescent literature which include heroes with upper and lower extremities mobility disabilities constitute a material of the research. The results of this research reveal the difference in the way modern writers cope with mobility disability. Disability is being depicted free from stereotypes and is approached with greater respect. Family cohesion seems to be directly and in exactly the same way influenced in all of the studied novels. The social environment is disadvantaged and reluctant to the protagonists. On the contrary, peers maintain a supporting role. The attendance of students with disabilities in school presents several difficulties. Finally, state's attitude has not been differentiated and continues to be negatively disposed towards people with mobility disabilities.

Keywords: mobility disability, social institutions, novel, children's and adolescent literature

Εισαγωγή

Η νεανική λογοτεχνία γενικότερα, αποτελεί έναν από τους πλέον αποτελεσματικούς τρόπους για τη μετάδοση αξιών και στάσεων στα παιδιά και στους εφήβους. Τα βιβλία που μελετώνται στην παρούσα έρευνα, όμως, φέρουν μια επιπρόσθετη ευθύνη απέναντι στην κοινωνία καθώς αποτελούν ισχυρό φορέα ιδεολογικών μηνυμάτων που άλλοτε έχουν ως στόχο την εδραίωση και άλλοτε την αναθεώρηση των κυρίαρχων κοινωνικών δομών και της κατηγοριοποίησης των ατόμων με κινητικές αναπηρίες σε αυτές. Αυτό, λοιπόν, που κάνει επικίνδυνα τα νεανικά βιβλία με θέμα την αναπηρία, σύμφωνα με τον Solis (2004), είναι η τάση τους να εδραιώνουν κοινωνικές κατασκευές όπως είναι η έννοια όπως είναι η έννοια της αναπηρίας και της «φυσιολογικότητας» ως αυθεντικές και άρα αδιαμφισβήτητες. Βάσει αυτών των θέσεων, λοιπόν, η αναθεώρηση της έννοιας της αναπηρίας μέσω της λογοτεχνίας αποκτά ζωτική σημασία κυρίως στη σύγχρονη ελληνική κοινωνία η οποία καταβάλλει πρώιμες προσπάθειες να αποδεχθεί τα παιδιά με κινητικές αναπηρίες και να τα ενσωματώσει στους κόλπους της.

Στόχος της παρούσας έρευνας, σύμφωνα με τον παραπάνω προβληματισμό, αποτέλεσε η μελέτη του τρόπου απεικόνισης της κινητικής αναπηρίας σε μυθιστορήματα ελληνικής παιδικής και εφηβικής λογοτεχνίας. Ειδικότερα, ερευνώνται τα συναισθήματα, οι ψυχολογικές διακυμάνσεις και οι γενικότερες δυσκολίες που αντιμετωπίζουν καθημερινά οι έφηβοι πρωταγωνιστές και οι οικογένειές τους λόγω της κινητικής αναπηρίας. Στόχος, επίσης, είναι να αναλυθούν οι στάσεις των συνομηλίκων αλλά και της ευρύτερης κοινωνίας καθώς και ο τρόπος που αυτές επηρεάζουν τη διαμόρφωση της αυτοεικόνας των ηρώων. Τέλος, εξετάζεται και η θέση του σχολείου και της πολιτείας στη ζωή του εφήβου, κατά πόσο δηλαδή αποτελούν αρωγοί ή τροχοπέδη στην κινητική αναπηρία του.

Η έρευνα διαρθρώνεται σε δυο μέρη. Στο πρώτο μέρος αναπτύσσεται το θεωρητικό πλαίσιο της αναπηρίας και αναλύεται η μεθοδολογία που

χρησιμοποιήθηκε κατά τη διεξαγωγή της παρούσας έρευνας. Στο δεύτερο μέρος, παρουσιάζονται τα ευρήματα της έρευνας σε σχέση με τους στόχους, τα ερωτήματα και το θεωρητικό πλαίσιο που έχει οριστεί.

Νεανική λογοτεχνία και αναπηρία:

α) Έρευνες που πραγματοποιήθηκαν στην Ελλάδα

Στα παλαιότερα μυθιστορήματα της ελληνικής νεανικής λογοτεχνίας (μέχρι το 1985 περίπου), η αναπηρία παρουσιάζεται με έναν αρκετά στερεοτυπικό τρόπο. Για παράδειγμα, στην έρευνα της Μαλαμίδου (1987), όπου εξετάζονται οι αντιλήψεις για τα άτομα με αναπηρίες, όπως αυτές απεικονίζονται στα ελληνικά αλφαβητάρια του 19ου αιώνα, τα στοιχεία μελέτης είναι εντελώς αποθαρρυντικά. Παρουσιάζονται εικόνες απόρριψης, εκμετάλλευσης, γελοιοποίησης, οίκτου και φιλευσπλαχνίας απέναντι στους πρωταγωνιστές. Ένα ακόμη παράδειγμα αρνητικής απεικόνισης του παιδιού με αναπηρία εντοπίζεται στην εργασία του Γεράσιμου Ρηγάτου (1989) «Το άρρωστο και κακοποιημένο παιδί στη λογοτεχνία (1922-1988)». Ο ερευνητής φαίνεται να θεωρεί φυσικό μέσα στην έννοια «άρρωστο» να περιλάβει και τα παιδιά με αναπηρίες (Ρηγάτος, 1989). Με βάση το λογοτεχνικό υλικό που μελέτησε, θεωρεί ότι το «μειονεκτικό» παιδί προκαλεί την πλήρη απόρριψη, αφού έχει να αντιμετωπίσει ένα εχθρικό κοινωνικό περιβάλλον (Ρηγάτος, 1989: 167, 182-183).

Στα πιο σύγχρονα μυθιστορήματα ελληνικής νεανικής λογοτεχνίας (από το 1985 και εφεξής) αίρονται ως επί το πλείστον οι προκαταλήψεις. Τα βιβλία χρησιμοποιούν σύγχρονες αφηγηματικές τεχνικές και η αναπαράσταση της αναπηρίας συνάδει με τις σύγχρονες θεωρητικές προσεγγίσεις σχετικά με το θέμα αυτό (Λίβα, 2005). Η κινητική αναπηρία, δηλαδή, είναι απαλλαγμένη από στερεοτυπικές αντιλήψεις (Κάργα, 2008) και παρουσιάζεται με ευαισθησία, ρεαλισμό και συναίσθηση της κατάστασης (Σουνιάδη, 1999). Ταυτόχρονα, απουσιάζει ο ηθικοδιδασκισμός και η μοιρολατρία που διέκριναν τα μυθιστορηματικά έργα προγενέστερων ετών (Σουνιάδη, 1999).

Οι ήρωες με κινητική αναπηρία απεικονίζονται ρεαλιστικά και παρουσιάζονται ως «φυσιολογικά» παιδιά ανάμεσα στους συνομηλίκους τους (Σουνιάδη, 1999; Ντόβα, 2012: 94). Στα σύγχρονα νεανικά λογοτεχνικά έργα δεν εντοπίζονται εικόνες απομόνωσης και περιθωριοποίησης από τον οικογενειακό ή κοινωνικό περιβάλλον (Μάλμου, 1999).

Η συμμετοχή των δυο γονέων στην ανατροφή του παιδιού με κινητική αναπηρία είναι σχεδόν ισότιμη. Ο ρόλος των γονιών όμως, φαίνεται να αντικατοπτρίζει το στερεότυπο της παραδοσιακής ελληνικής οικογένειας: η μητέρα είναι εκείνη που ενδιαφέρεται περισσότερο για την καθημερινή φροντίδα (Παπαδάτος, 1997: 726-739; Ντόβα, 2012: 97). Βρίσκεται πάντα ή σχεδόν πάντα δίπλα στον πρωταγωνιστή και επωμίζεται εξ' ολοκλήρου την ανατροφή του και την ψυχολογική του υποστήριξη (Ντόβα, 2012: 97). Εξ' ανάγκης, παραμελεί τον εαυτό της, θυσιάζει τον ελεύθερο χρόνο της και απομονώνεται από τον μέχρι πρότινος κοινωνικό περίγυρό της (Παπαδάτος, 1997: 726-739). Αντίθετα, ο πατέρας κατέχει τη μικρότερη συχνότητα εμφάνισης στην πλοκή (ορισμένες φορές είναι παντελώς απών) και αναλαμβάνει

κυρίως βοηθητικούς ρόλους (Παπαδάτος, 1997: 726-739; Σουνιάδη, 1999; Ντόβα, 2012: 97). Ορισμένες φορές, όμως, παρουσιάζεται ως αδιάφορος, εχθρικός και απορριπτικός (Παπαδάτος, 1997: 726-739; Σουνιάδη, 1999). Τα αδέρφια των πρωταγωνιστών διακατέχονται από ποικίλα συναισθήματα (Σουνιάδη, 1999), με κυρίαρχα αυτά της ντροπής, ενοχής και ζήλιας (Παπαδάτος, 1997: 726-739).

Η στάση του κοινωνικού περίγυρου απέναντι στους πρωταγωνιστές είναι η στερεοτυπική στάση που διατηρεί η κοινωνία απέναντι στη θέα ενός παιδιού με κινητικές αναπηρίες. Το εύρος των συναισθημάτων του κυμαίνεται από την αμηχανία, τον οίκτο και τον χλευασμό ως την αποστροφή (Ντόβα, 2012: 98). Η στάση των συνομηλίκων, αντίστοιχα, κλιμακώνεται από τον οίκτο, την περιφρόνηση, την περιέργεια, την κοροϊδία, ακόμη και την εκδίκηση (Παπαδάτος, 1997: 726-739). Σε ορισμένες περιπτώσεις, βέβαια, όπως παρατηρεί ο Παπαδάτος (1997: 726-739), αναπτύσσονται φιλικές σχέσεις και σχέσεις αλληλοβοήθειας, κυρίως όμως στην εφηβική ηλικία και πάντα μεταξύ παιδιών διαφορετικού φύλου. Φυσικά, αλληλοκατανόηση και συμπαράσταση αναπτύσσεται μεταξύ παιδιών με κινητικές αναπηρίες (Παπαδάτος, 1997: 726-739; Σουνιάδη, 1999) και δημιουργούνται φιλίες ακόμα και μεταξύ μη συνομηλίκων ηρώων (Ντόβα, 2012: 98).

β) Έρευνες που πραγματοποιήθηκαν στο διεθνή χώρο

Σε παγκόσμιο επίπεδο, κατά καιρούς, διεξήχθησαν διάφορες έρευνες στις οποίες έγινε προσπάθεια συγκέντρωσης και ταξινόμησης παιδικών λογοτεχνικών βιβλίων που έχουν ως κεντρικό θεματικό τους άξονα αναπηρίες. Τα αποτελέσματα των ερευνών συγκλίνουν στην άποψη ότι τα παλαιότερα παιδικά βιβλία (μέχρι τη δεκαετία του 1980) συνήθως στερούνται λογοτεχνικής ποιότητας (Heim, 1994: 139-142) και μεταχειρίζονται την αναπηρία με έναν εξωπραγματικό, ουτοπικό τρόπο. Ταυτόχρονα οι συγγραφείς επιλέγουν να προβάλλουν μόνο τα στερεότυπα που η κοινωνία αποδίδει στα άτομα με αναπηρίες (Heim, 1994: 139-142). Τα περισσότερα βιβλία απεικονίζουν τον ήρωα με αναπηρία ως «θύμα» ή «παράσιτο» της κοινωνίας αποδίδοντάς του αρνητικούς χαρακτηρισμούς (Ayala, 1999: 103-170). Επιπλέον, δεν είναι λίγα τα παιδικά βιβλία που επικεντρώνονται μόνο στις διαφορές μεταξύ παιδιών με και χωρίς αναπηρία και όχι στις ομοιότητες που υπάρχουν ανάμεσά τους (Mellon, 1989: 46-47).

Στα σύγχρονα παιδικά βιβλία τα δεδομένα φαίνεται να αλλάζουν. Οι ήρωες με αναπηρία προβάλλονται πιο ρεαλιστικά και προσεγγίζονται με ευαισθησία και συναίσθηση της κατάστασης. Οι περισσότεροι έχουν υψηλές προσδοκίες από τον εαυτό τους ενώ οι συγγραφείς τους αποδίδουν δυνατότητες τις οποίες μπορούν να αξιοποιήσουν για να πετύχουν στη ζωή τους ό,τι επιθυμούν. Πολλοί από τους πρωταγωνιστές παρουσιάζονται να συνεισφέρουν θετικά στην οικογένειά τους και μερικοί απ' αυτούς και στο ευρύτερο κοινωνικό σύνολο. Επιπλέον, αντιμετωπίζονται ισότιμα από την κοινωνία και φαίνεται να έχουν τις ίδιες υποχρεώσεις και τα ίδια δικαιώματα, όπως ακριβώς και οι συνομηλικοί τους (Dyches et al., 2001: 230-243). Οι διαπροσωπικές σχέσεις που αναπτύσσονται μεταξύ των παιδιών με και χωρίς

αναπηρία χαρακτηρίζονται άλλοτε ως αρνητικού και άλλοτε ως θετικού τύπου (κυρίως μεταξύ συνομηλίκων ή οικογένειας).

Η μεθοδολογία της έρευνας

Η συγκεκριμένη έρευνα είναι κοινωνιολογικού περιεχομένου, και για τον προσδιορισμό των χαρακτηριστικών της, χρησιμοποιείται ως μεθοδολογικό εργαλείο η ποιοτική μορφή της Ανάλυσης Περιεχομένου. Η Ανάλυση αφορά στις στάσεις του συγγραφέα προς τα παιδιά με κινητικές αναπηρίες, γι' αυτό και ως μονάδα καταγραφής χρησιμοποιείται το θέμα σε συνδυασμό με το πρόσωπο. Για να κατανοήσουμε βαθύτερα το νόημα των μονάδων καταγραφής όμως, θα πρέπει να οριστεί η μονάδα συμφραζομένων, η οποία στην παρούσα έρευνα αποτελεί το ίδιο το μυθιστόρημα. Επιπρόσθετα, η έρευνα χωρίστηκε σε ενότητες μέσα στις οποίες εντοπίστηκαν και αναλύθηκαν οι στάσεις και αντιλήψεις διαφόρων θεσμών απέναντι στο παιδί με κινητική αναπηρία. Έτσι, διαμορφώθηκε το σύστημα κατηγοριών το οποίο περιλαμβάνει: τις στάσεις και αντιλήψεις των πρωταγωνιστών (π.χ. αίσθημα κατωτερότητας), την οικογένεια (π.χ. συναισθηματική κρίση), τον κοινωνικό περίγυρο (π.χ. οίκτος), τους συνομηλίκους (π.χ. υποστήριξη), το σχολείο (π.χ. περιθωριοποίηση) και την πολιτεία (π.χ. αποκλεισμός).

Στόχοι έρευνας

Οι κεντρικοί στόχοι της παρούσας έρευνας είναι δύο. Αφενός, μέσα από το θεωρητικό μέρος, να εντοπιστούν οι στάσεις και αντιλήψεις απέναντι στα παιδιά με κινητικές αναπηρίες και αφετέρου ο τρόπος με τον οποίο οι στάσεις αυτές αντικατοπτρίζονται και αποτυπώνονται στην παιδική και εφηβική λογοτεχνία που απευθύνεται κυρίως σε αναγνώστες ηλικίας άνω των 12 ετών.

Παρουσίαση των ευρημάτων της έρευνας:

α) Κινητική αναπηρία και πρωταγωνιστές των μυθιστορημάτων

Οι κινητικές αναπηρίες που απεικονίζονται στα υπό μελέτη μυθιστορήματα είναι επίκτητες και οφείλονται, κατά κύριο λόγο, σε ατυχήματα (Ζαννάκη-Λιάλιου, 2006; Κλιάφα, 2003; Τζώρτζογλου, 1986) και δευτερευόντως σε ασθένειες (Μανθόπουλος, 1993; Πυλιώτου, 2014). Η αναπηρία, μάλιστα, απεικονίζεται απαλλαγμένη από στερεοτυπικές αντιλήψεις και οι συγγραφείς την παρουσιάζουν με ρεαλισμό, ευαισθησία και συναίσθηση της κατάστασης. Στα μυθιστορήματα, πάντως φαίνεται να αποκτά διαφορετικές διαστάσεις στον κάθε πρωταγωνιστή ανάλογα με την προσωπικότητά του και το κοινωνικο-οικογενειακό περιβάλλον από όπου προέρχεται.

Οι πρωταγωνιστές, στην αρχή των μυθιστορημάτων, παρουσιάζονται αρκετά εσωστρεφείς, κλεισμένοι στον εαυτό τους χωρίς ενδιαφέροντα και χαρά για ζωή (Μανθόπουλος, 1993: 83; Κλιάφα, 2003: 21, 73; Σαλπαδήμου, 2007: 126; Πυλιώτου, 2014: 56). Οι περισσότεροι έχουν κακή αυτοεικόνα και χαμηλό αυτοσυναίσθημα (Μανθόπουλος, 1993: 68-69; Κλιάφα, 2003: 75; Σκορδαλά-Κακατσάκη, 2011: 13, 15, 52). Η μειονεξία που αισθάνονται τους προκαλεί αισθήματα κατωτερότητας και ντροπής (Κλιάφα, 2003: 128-129, 130, 133; Ζαννάκη-Λιάλιου, 2006: 56, 101) ενώ

ενίοτε εκφράζουν ζήλια για τον κοινωνικό τους περίγυρο (Σκορδαλά-Κακατσάκη, 2011: 38). Στην εξέλιξη, βέβαια, της πλοκής, παρατηρείται μια αλλαγή στη στάση τους (Μανθόπουλος, 1993: 179; Τζώρτζογλου, 1986: 28; Ζαννάκη-Λιάλιου, 2006: 191, 192; Σαλπαδήμου, 2007: 60; Πυλιώτου, 2014: 119, 121). Παρουσιάζονται να έχουν θέληση και διάθεση να συμμετάσχουν στη ζωή διεκδικώντας τα δικαιώματα που τους ανήκουν ως ισότιμα μέλη της κοινωνίας (Τζώρτζογλου, 1986: 105-106; Σαλπαδήμου, 2007: 119-120, 125; Σκορδαλά-Κακατσάκη, 2011: 26; Πυλιώτου, 2014: 118).

β) Κινητική αναπηρία και κοινωνικοί θεσμοί

Η συνύπαρξη της οικογένειας με την κινητική αναπηρία αποτελεί τροχοπέδη στη συνοχή της και διαταράσσει την ισορροπία των σχέσεών της (Πυλιώτου, 2014: 61). Στα μυθιστορήματα που μελετώνται, οι γονείς είναι, συνήθως, οι πρώτοι αποδέκτες της διάγνωσης και βιώνουν αρκετές συναισθηματικές διακυμάνσεις. Περνούν, μάλιστα, μια σειρά συναισθηματικών σταδίων, ανάλογων με αυτών που βιώνουν οι πρωταγωνιστές, μέχρι να αποδεχθούν την αναπηρία του παιδιού τους.

Η διαχείριση της αναπηρίας, τελικά, είναι μια πολύ δύσκολη υπόθεση τόσο για την οικογένεια όσο και για τους γονείς. Στα μυθιστορήματα που μελετώνται, τα περισσότερα ζευγάρια διέρχονται μια βραχύχρονη περίοδο κρίσης (Μανθόπουλος, 1993: 89). Μέσα σε μια οικογένεια με αναπηρία, οι ρόλοι των μελών της μεταβάλλονται, συνεπώς και οι ρόλοι των συζύγων. Η μητέρα κλείνεται στο σπίτι και εγκαταλείπει την επαγγελματική και κοινωνική ζωή που μέχρι τώρα είχε διαμορφώσει (Μανθόπουλος, 1993: 18). Γίνεται υπεύθυνη για πορεία της υγείας του παιδιού της και αναλαμβάνει την ψυχολογική στήριξή του. Ο πατέρας, από την άλλη, εργάζεται συνεχώς για να μπορεί η οικογένεια να αντεπεξέλθει στις ανάγκες και να εξασφαλίσει καλύτερη ποιότητα ζωής (Μανθόπουλος, 1993: 24-25). Το μεγαλύτερο πρόβλημα στις σχέσεις του ζευγαριού είναι ότι οι γονείς ταυτίζουν τις ανάγκες τους με τις ανάγκες του παιδιού τους και τελικά παραμελούν τον εαυτό τους (Πυλιώτου, 2014: 43).

Στο στενό οικογενειακό κύκλο ανήκουν επίσης και τα αδέρφια. Είναι πρόσωπα άμεσα εμπλεκόμενα στο θέμα της αναπηρίας καθώς υφίστανται καθημερινά τον αντίκτυπό της. Η παρούσα έρευνα, όμως, έρχεται σε αντίθεση με προγενέστερες αφού τα αδέρφια δεν παρουσιάζονται αδικημένα αλλά αντιμετωπίζονται ισότιμα με τους πρωταγωνιστές. Οι γονείς δεν έχουν αυξημένες προσδοκίες από αυτά κι έτσι δεν τα επιβαρύνουν με επιπλέον υποχρεώσεις και καθήκοντα.

Στα μυθιστορήματα που μελετώνται στην παρούσα έρευνα, αποδεικνύεται ότι η ένταξή του πρωταγωνιστή στους κόλπους της κοινωνίας και η αποδοχή της αναπηρίας του αποτελούν θέματα αλληλοσχετιζόμενα. Στα υπό μελέτη μυθιστορήματα δεν εντοπίζονται πλέον στερεοτυπικές εικόνες απομόνωσης και εγκλεισμού των πρωταγωνιστών, όπως συνέβαινε σε λογοτεχνικά έργα προηγούμενων ετών. Οι συγγραφείς, βέβαια, καθ' όλη τη διάρκεια της πλοκής, παρουσιάζουν την κοινωνία να περιθωριοποιεί τους ήρωες με αναπηρία, όμως,

εκείνοι εμφανίζονται να έχουν τη θέληση και τη διάθεση να συμμετάσχουν στη ζωή διεκδικώντας τα δικαιώματα που τους ανήκουν ως ισότιμα μέλη της κοινωνίας.

Η πρώτη επαφή των πρωταγωνιστών με τον κοινωνικό περίγυρο συνδυάζεται με την έξοδο από το προστατευμένο περιβάλλον του νοσοκομείου και είναι αρκετά επώδυνη. Οι πρωταγωνιστές αντιμετωπίζονται ως κάτι διαφορετικό, εξωπραγματικό, περίεργο (Μανθόπουλος, 1993: 66; Κλιάφα, 2003: 49). Ανήκουν σε ένα κατώτερο επίπεδο σε σχέση με τα υπόλοιπα μέλη της κοινωνίας και φυσικά ως υποδεέστεροι αξίζουν μόνο το χλευασμό και την κοροϊδία (Τζώρτζογλου, 1986: 83; Μανθόπουλος, 1993: 61). Ο οίκτος που αισθάνεται η κοινωνία απέναντι στον πρωταγωνιστή με αναπηρία, σε κάθε περίπτωση αποτελεί ένα υποκριτικό συναίσθημα και δεν απορρέει από την ευαισθησία και την κατανόηση στα προβλήματα του παιδιού (Τζώρτζογλου, 1986: 15; Κλιάφα, 2003: 50; Σαλαπαδήμου, 2007: 59, 101). Οι ίδιοι οι ήρωες, όσο δυνατές προσωπικότητες κι αν είναι, ασυνείδητα επηρεάζονται από τις κοινωνικές προκαταλήψεις και νιώθουν όλο και περισσότερο να μειονεκτούν σε σχέση με τον περίγυρό τους (Τζώρτζογλου, 1986: 89). Υιοθετούν δηλαδή, τις απόψεις του περιβάλλοντός τους και ταυτίζονται με αυτές υποτιμώντας τις ικανότητές τους (Σκορδαλά-Κακατσάκη, 2011: 38). Η μόνη κοινωνική ομάδα που φαίνεται να επιδιώκει τη συναναστροφή μαζί τους είναι οι άνθρωποι που έχουν βιώσει παρόμοιες καταστάσεις αναπηρίας (Ζαννάκη-Λιάλιου, 2006: 33; Πυλιώτου, 2014: 91-92).

Οι συνομήλικοι εντάσσονται κι αυτοί στον κοινωνικό περίγυρο των πρωταγωνιστών, αποτελούν όμως ιδιαίτερη ομάδα καθώς τους ασκούν τεράστια επιρροή. Οι περισσότερες έρευνες παρουσιάζουν τα παιδιά χωρίς αναπηρία να εκδηλώνουν αρνητική συμπεριφορά απέναντι στα παιδιά με κινητική αναπηρία. Η παρούσα έρευνα, όμως, έρχεται να ανατρέψει τις προγενέστερες διαπιστώνοντας ότι η ομάδα των συνομηλίκων είναι ευνοϊκά διακείμενη απέναντι στον εκάστοτε ήρωα με κινητική αναπηρία (Τζώρτζογλου, 1986: 56-57; Σαλαπαδήμου, 2007: 58, 70, 77; Πυλιώτου, 2014: 61-62). Σε όλη τη διάρκεια της πλοκής, έχουν υποστηρικτικό ρόλο και δίνουν δύναμη στον πρωταγωνιστή να συνεχίσει την προσπάθειά του (Τζώρτζογλου, 1986: 81; Κλιάφα, 2003: 134-135; Σαλαπαδήμου, 2007: 153; Πυλιώτου, 2014: 114-115). Του φέρονται ισότιμα, δεν τον αντιμετωπίζουν μειονεκτικά και δεν υποτιμούν τις ικανότητές του (Τζώρτζογλου, 1986: 13; Ζαννάκη-Λιάλιου, 2006: 181).

Το σχολείο αποτελεί επίσης έναν από τους σημαντικότερους παράγοντες που επηρεάζουν τους ήρωες με κινητικές αναπηρίες καθώς είναι ο θεσμός εκείνος όπου συντελείται η κοινωνικοποίηση του παιδιού. Εκεί ακριβώς εντοπίζεται, όμως, και η δυσκολία στη σχέση σχολείου-πρωταγωνιστών. Στα μυθιστορήματα που μελετώνται στην παρούσα έρευνα, η σχέση αυτή χαρακτηρίζεται από δύσκολη ως ανύπαρκτη (Ζαννάκη-Λιάλιου, 2006: 56). Το πρώτο και κυρίαρχο πρόβλημα εστιάζεται στη μετακίνηση των παιδιών. Οι κτηριακές υποδομές του σχολείου είναι ακατάλληλες για να υποδεχθούν το μαθητή με κινητική αναπηρία (Ζαννάκη-Λιάλιου, 2006: 81, 82, 83; Πυλιώτου, 2014: 112). Αλλά και η συμμετοχή τους στη μαθησιακή διαδικασία είναι αρκετά δύσκολη καθώς η υλικοτεχνική υποδομή του σχολείου δεν προβλέπει την διευκόλυνση των μαθητών με αναπηρίες (Τζώρτζογλου, 1986: 71, 105). Έτσι, με

βάση τα υπό μελέτη μυθιστορήματα, το σχολείο δυσχεραίνει την παρουσία όλων των πρωταγωνιστών, ανεξάρτητα από το είδος της κινητικής αναπηρίας (άνω ή κάτω άκρων).

Ακόμη, ένα άλλο σημαντικό θέμα που σχετίζεται με τον χώρο του σχολείου είναι η αποδοχή των πρωταγωνιστών με αναπηρία από τα πρόσωπα που στελεχώνουν τη σχολική μονάδα καθώς και από τα άτομα που εντάσσονται σε αυτή. Στα μυθιστορήματα που μελετώνται στην παρούσα έρευνα, η στάση του εκπαιδευτικού προσωπικού απέναντι στους πρωταγωνιστές, διαφοροποιείται ανάλογα με την προσωπικότητα του καθενός, την παιδαγωγική του επάρκεια και την ευαισθησία του πάνω σε θέματα αναπηρίας (Τζώρτζογλου, 1986: 43, 44, 45, 54, 66, 137; Ζαννάκη-Λιάλιου, 2006: 126, 192).

Η πολιτεία είναι επίσης ένας πολύ σημαντικός φορέας καθώς σχετίζεται με την καθημερινή ζωή των ατόμων με αναπηρία. Στα μυθιστορήματα που μελετώνται στην παρούσα έρευνα, η πολιτεία έχει περιθωριοποιήσει τα παιδιά με κινητικές αναπηρίες και προσπαθεί να τα εξοστρακίσει αδιαφορώντας για την ύπαρξή τους. Η ίδια δε φαίνεται να μεριμνά για τις ανάγκες τους (Μανθόπουλος, 1993: 118; Ζαννάκη-Λιάλιου, 2006: 56) κι έτσι οι οικογένειες των πρωταγωνιστών αναγκάζονται να υποκαταστήσουν τις ελλείψεις της (Ζαννάκη-Λιάλιου, 2006: 93; Πυλιώτου, 2014: 112, 120). Η ενημέρωση του κοινωνικού συνόλου από κρατικούς φορείς για θέματα σχετικά με αναπηρίες είναι περιορισμένη έως ανύπαρκτη. Συνεπώς, οι πρωταγωνιστές των μυθιστορημάτων, λόγω των ακατάλληλων και μη προσβάσιμων υποδομών, αρνούνται να εξέλθουν από το σπίτι (Ζαννάκη-Λιάλιου, 2006: 55).

Συμπεράσματα

Η μελέτη των μυθιστορημάτων καταδεικνύει πως η κινητική αναπηρία παρουσιάζεται απαλλαγμένη από στερεοτυπικές αντιλήψεις και προσεγγίζεται από τους συγγραφείς με ρεαλισμό και σεβασμό. Η στάση που διατηρούν οι πρωταγωνιστές απέναντι στην αναπηρία τους ποικίλλει και καθορίζεται κυρίως από την προσωπικότητα που έχουν διαμορφώσει και το οικογενειακό περιβάλλον στο οποίο έχουν ανατραφεί. Η οικογενειακή συνοχή και η ποιότητα ζωής των υπόλοιπων μελών της φαίνεται να επηρεάζεται άμεσα και με τον ίδιο ακριβώς τρόπο σε όλα τα υπό έρευνα μυθιστορήματα.

Σε όλα τα μυθιστορήματα ο κοινωνικός περίγυρος φέρεται μειονεκτικά και απορριπτικά απέναντι στους πρωταγωνιστές. Τα παιδιά πρέπει να αγωνιστούν για να διεκδικήσουν μια θέση στην κοινωνία, μια θέση ισότιμη και ανθρώπινη. Αρκετά προοδευτικός, βέβαια, είναι και ο τρόπος με τον οποίο οι συνομήλικοι συμπεριφέρονται στα παιδιά με κινητικές αναπηρίες. Σε όλα τα μυθιστορήματα, οι πρωταγωνιστές αντιμετωπίζονται θετικά από τους φίλους, οι οποίοι διατηρούν υποστηρικτικό ρόλο και εμψυχώνουν τους ήρωες με αναπηρία.

Η μελέτη των βιβλίων, επίσης, συμβάλλει στη διαπίστωση ότι η φοίτηση των μαθητών με αναπηρία στο σχολείο παρουσιάζει αρκετές δυσκολίες. Ακόμα και στα πιο σύγχρονα μυθιστορήματα, η μέριμνα είναι απύσχα και η έλλειψη κτηριακών και υλικοτεχνικών υποδομών κυριαρχεί. Όσο αφορά, όμως, στη στάση του εκπαιδευτικού

προσωπικού αυτή διαφοροποιείται και προσαρμόζεται στις παιδαγωγικές αντιλήψεις της δεκαετίας που ανήκει το κάθε μυθιστόρημα. Η στάση της πολιτείας δεν έχει διαφοροποιηθεί και συνεχίζει να είναι αρνητικά διακείμενη προς τους ανθρώπους με κινητικές αναπηρίες.

Βιβλιογραφικές αναφορές

Ayala, Em. (1999). "Poor little things" and "Brave little souls". The portrayal of individuals with disabilities in children's literature. *Reading research and instruction*, 39 (1), 103-117.

Dyches, T. T., Prater, M. An., Cramer, S. (2001). Characterization of Mental Retardation and Autism in Children's Books. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 36 (3), 230-243.

Heim, An. (1994). Beyond Stereotypes: Characters with mental disabilities in children's book. *School Library Journal*, 40, (9), 139-142.

Mellon, C. (1986). Exceptionally in children's books: Combining apples and oranges. *School Library Journal*, 35 (14), 46-47.

Solis, S. (2004). The Disabilitymaking Factory: Manufacturing "Differences" through Children's Books. *Disability Studies Quarterly*, 24 (1).

Ζαννάκη-Λιάλιου, Ιουλ. (2006). *Για μια σουζά*. Αθήνα: Κέδρος.

Κάργα, Σ. (2008). *Οι απεικονίσεις των ατόμων με αναπηρία στην παιδική λογοτεχνία*. (Ανέκδοτη Διπλωματική Εργασία, Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης, Παιδαγωγικό Τμήμα Δημοτικής Εκπαίδευσης). Θεσσαλονίκη.

Κλιάφα, Μ. (2003). *Ο δρόμος για τον παράδεισο είναι μακρύς*. Αθήνα: Κέδρος.

Λίβα, Δ. (2005). *Αναπηρία στην παιδική και εφηβική λογοτεχνία (1986-2002)*. (Ανέκδοτη Διπλωματική Εργασία, Πανεπιστήμιο Αθηνών, Τμήμα Εκπαίδευσης και Αγωγής στην Προσχολική Ηλικία). Αθήνα.

Μαλαμίδου, Σ. (1987). Η αντίληψη γύρω από τα αποκλίνοντα του φυσιολογικού άτομα και η σχετική αντιμετώπισή τους μέσα στα ελληνικά διδακτικά εγχειρίδια του 19ου αι. (1800-1880). *Διαφορά*, 11-14.

Μάλμου, Αγγ. (1999). *Το άτομο με ειδικές ανάγκες σε πεζά κείμενα της λογοτεχνίας για παιδιά και νέους τη δεκαετία 1986-1999*. (Ανέκδοτη Διπλωματική Εργασία, Πανεπιστήμιο Κρήτης, Παιδαγωγικό Τμήμα Δημοτικής Εκπαίδευσης). Ρέθυμνο.

Μανθόπουλος, Δ. (1993). *Μέρες της Αλκινόης*. Αθήνα: Ψυχογιός.

Ντόβα, Δ. (2012). *Η αναπαράσταση της αναπηρίας στα εικονογραφημένα παιδικά βιβλία*. (Ανέκδοτη Διπλωματική Εργασία, Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης, Τμήμα Φιλοσοφίας και Παιδαγωγικής). Θεσσαλονίκη.

Παπαδάτος, Γ. (1997). Στάσεις απέναντι στο παιδί με ειδικές ανάγκες. Ελληνική Παιδική λογοτεχνία της περιόδου 1975-1992. Στο: Καΐλα, Μ., Πολεμικός, Ν.,

Φιλίππου, Γ. (επιμ.). *Άτομα με ειδικές ανάγκες*, τόμ. β'. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα, σσ. 726-739.

Πυλιώτου, Μ. (2014). *Λεώνη*. Αθήνα: Πατάκης.

Ρηγάτος, Γ. (1989). *Το άρρωστο και κακοποιημένο παιδί στη λογοτεχνία (1922-1988)*. Αθήνα-Γιάννενα: Δωδώνη.

Σαλπαδήμου, Ν. (2007). *Έλα μαζί μου*. Αθήνα: Κέδρος.

Σκορδαλά-Κακατσάκη, Ευδ. (2011). *Με λένε Ελπίδα*. Αθήνα: Άγκυρα.

Σουνιάδη, Σ. (1999). *Τα παιδιά με ειδικές ανάγκες στην παιδική λογοτεχνία*. (Ανέκδοτη Διπλωματική Εργασία, Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας, Παιδαγωγικό Τμήμα Δημοτικής Εκπαίδευσης). Βόλος.

Τζώρτζογλου, Ν. (1986). *Αργυρώ*. Αθήνα: Κέδρος.