

Marino Kačič

IZSTOPANJE IZ DRUŽBENE VLOGE INVALIDA

INVALIDIZACIJA IDENTITETE IN KAJ STORITI, DA BI SE JI IZOGNILI

UVOD

V nalogi postavljamo v analitično raziskovalni fokus ljudi s posebnimi potrebami s senzorno ali gibalno okvaro oziroma t. i. invalide. Ljudje s posebnimi potrebami namreč z drugačnim vedenjem pogosto odstopajo od večine. Splošno mnenje je, da je tako zaradi okvare oziroma invalidnosti same po sebi. Znano pa je, da človeka poleg biološke osnove oblikuje zlasti okolje. Zakaj to ne bi veljalo tudi za t. i. invalide? Sociološka in socialna znanost vse bolj spoznavata, da so oblike pomoči ljudem s posebnimi potrebami predisponirane tudi z ideološkimi in ekonomskimi dejavniki. V prispevku bomo zato obravnavali vprašanja: Je invalidnost lastnost posameznika ali družbena vloga? Ali predvidena družbena vloga invalida posamezniku bolj koristi ali ga bolj ovira v njegovem življenju? Kakšne so možnosti za spremembo tega odnosa in v katero smer naj bi iskali rešitev?

SEGREGACIJA KOT PROCES IZLOČANJA

Različne družbe so imele v različnih zgodovinskih obdobjih različni odnos do ljudi s posebnimi potrebami. Včasih je družba razvila bolj naklonjen odnos, drugič manj, odvisno od socialno-ekonomskega stanja, zlasti pa od družbenih vrednot in pravil. V nekaterih kulturah so v obdobjih pomanjkanja prepustili hrane stare in onemogle smrti v divjini. V stari Grčiji in Rimu so na primer prepustili otroke s hudimi okvarami, da so v gozdu umrli, o odraslih pa je lahko odločal družinski poglavar (praviloma mož). V nekaterih kulturah je družba pomagala

tako, da so morali kmetje pustiti ob koncu njive ostanke žita, ali tako, da je norma usmiljenja visoko kotirala in so lahko ljudje s posebnimi potrebami beračili. Čeprav so vloge teh ljudi v družbah zelo nizko kotirale (čudaki, posebneži, ubogi, berači), pa kaže, da so vendarle bili njen del, razen ko je šlo za družbeno sankcijo izgona (Berger 1995: 302). Zadnjih 200 let pa je potekal edinstven proces trajnega izločanja ljudi s posebnimi potrebami iz družbe.

Izločanje (segregacija) drugačnih se je po Foucaultu (2004) začelo z odnosom družbe do gobavosti. V času poznega srednjega veka sta v Evropi razsajali kuga in gobavost. To zlo so reševali tako, da so gobavce pregnali stran od zdravih – izven vasi in mestnih obzidij. Nastala so izolirana področja, t. i. leprozoriji, kjer so živeli gobavci. Na ta mesta si drugi niso upali stopiti, saj je bila gobavost zlo, ki se ji je treba izogibati, jo izločiti, iztrebiti. Gobavci niso bili več ljudje, ampak iznakažene prikazni, grozljive spake, nosilci zla, ki jih je treba izobčiti. Ker je bila gobavost razumljena kot kazen za grehe, gobavec odplačuje svoje grehe že na zemlji, da bi po smrti očiščen šel v nebesa. Na gobavce se tako poleg groze in usmiljenja veže tudi mistika; posebni so v tem, da odplačujejo svoje grehe že na zemlji, in so tako bližji bogu. Ta mistika se je poleg groze in usmiljenja prenašala na skupine, ki so danes stigmatizirane, in sicer tako, da jim je pripisana mistična vednost. Tako o slepih predpostavljajo, da z izgubo vida pridobijo boljši, neobičajen sluh, nadčloveško slutnjo in občutke.

Naslednji korak pri poglobljanju segregacije je bil oblikovanje azilov za posebneže. Kaže,

da so v 16. stoletju, ko je gobavost izginevala, začeli prenašati premoženje leprozorijev na tiste, ki so se ukvarjali z revnimi, neozdravljivo bolnimi in norci. Najprej so v te stavbe namestili ljudi iz cest in trgov – berače, bolne, nezmožne za življenje. Nastali so hospitali, špitali. S prenosom stavb pa so se prenesle in ohranile tudi vrednote in podobe, povezane z gobavcem, čeprav teh že zdavnaj ni bilo več. Foucault (2004) meni, da je vsiljiva podoba gobavca rabila za izključevanje iz družbenega okolja tistih ljudi, ki so se zdeli iz ekonomskega ali ideološkega razloga moteči. Za te namene je bil potreben poseben, posvečen prostor. Najprej so zapirali neozdravljivo bolne, nato tatove, nato nezmožne za delo (tudi ljudi s posebnimi potrebami), potem pa še brezdelneže, torej vse, ki so bili moteči v razcvetajočemu se oblikovanju mesta, na primer, razcapani berači, ki prosjačijo med nedeljskim sprehodom po promenadi, s tem »odganjajo kupce« in so kvaren zgled.

Foucault (2004: 191) v svoji epistemološki analizi delovanja družbe ugotavlja, da je na prehodu v moderno način discipliniranja iz do tedaj brutalne oblike prešel postopoma v finejšo. Staro, preprosto shemo zapiranja za debele zidove in trdna vrata je postopoma nadomestila shema kontrole in discipliniranja po zgledu vojaških taborišč. Vojaško taborišče je razdeljeno na enake kvadrante s poveljniškim prostorom v sredini, iz katerega je mogoče vse nadzirati. Podobno so organizirali ustanove za preobrazbo ljudi. Hospitali–špitali so se polagoma organizirali v bolnišnične stavbe kot orodje zdravstvene dejavnosti – popoln pregled nad bolniki izza steklenih prostorov, večje razdalje med posteljami (da bi preprečili širjenje prenosljivih bolezni), jasen in točno določen urnik bivanja in dela (da bi dosegli disciplino) ipd. Nekatere ustanove so se po podobnem principu preobrazile v institucije, ki so skrbele za vzgojo ali prevzgojo v dobrega in ustreznega meščana, državljana (npr. izobraževalni ali prevzgojni zavodi).

Delovanje tovrstnih institucij je prvi temeljito raziskal in opisal Goffman v svoji

sociološki študiji *Asylums* iz leta 1961, kjer je opisal delovanje in vzdušje totalnih ustanov. Totalne ustanove je imenoval tiste, ki zajamejo vse posameznikove življenjske vidike, kot so delo, zabava, rekreacija, svobodno druženje, odločanje, družina ipd. Značilnosti totalnih ustanov (Flaker, Urek 1998) so: 1) so zaprte, kar onemogoča socialne interakcije, 2) operirajo z avtoriteto, ki je drugačna od civilnih avtoritet, 3) varovanci živijo na eni lokaciji in preživijo ves dan in noč znotraj zapore, 4) so namenske, zato imajo racionalne cilje, ki jih morajo vsaj deklarativno izpolnjevati, 5) med nadzorujočim osebjem in nadzorovanimi varovanci obstaja globok razcep. Ker varovanci doživljajo osebo kot ošabno in vzvišeno, osebo pa doživlja varovance kot zarotniške, obstaja med njimi napetost in poteka igra, kdo bo koga obvladal. Zaradi tega nastaja protikultura (podtalna dejavnost, zlorabe, izsiljevanja, kraje), kar pelje v prav nasprotno učinke od deklariranih ciljev. Zato se zveča pritisk discipliniranja (s sankcijami, da bi dosegli predpisano vedenje), kar ustvari še večji odpor in pelje še dlje od zelenih ciljev.

Vse do današnjih dni poteka v tovrstnih institucijah podoben proces, le da so metode discipliniranja (nagrade in kazni) dobile bolj fine oblike. Ni več fizičnih kazni, so pa sankcije – izključitev, odvzem pravic ali bonitet, kot so izhodi za vikend, vzgojni ukrepi (znižanje denarne nagrade, spraševanje za oceno, testi ipd.). Poleg formalnih sankcij se razvijejo tudi neformalne, npr. v vzgojnih zavodih; varuhi pravil (učitelji, vzgojitelji) imajo vedno prav, višji letniki imajo več pravic kakor nižji, prišleki so podrejeni starejšim ipd. Delitev na mi–oni, izrazito hierarhični odnosi in uniformirani programi dela, ki se jim mora uporabnik prilagoditi, imajo stranski učinek – postopoma izklešejo posameznika v osebnost, oblikovano po podobi in za namene institucije. Zato mnogi uporabniki in avtorji, med njimi Ratzka (2004: 9), menijo, da je poglobljena posledica življenja v instituciji invalidizacija. To pomeni izgubo socialnih veščin, omejene, vnaprej začrtane življenjske možnosti in zavrt človeški razvoj. Ratzka meni, da imamo z institucijo opravlja

vedno, ko obstaja hierarhija, v kateri je uporabnik na dnu piramide.

Analiza učinkov posebnih institucij za ljudi s posebnimi potrebami torej pokaže, da kljub redefiniranju osnovnega namena institucij (odstranitev motečih oseb iz družbe) v humanejšo obliko (učenje in prevzgoja) ostajajo protislovja in stranski učinki: 1) Iz socioloških in psiholoških raziskav vemo, da kontekst, v katerem kdo biva, oblikuje njegovo identiteto. Zaprti krog komunikacije in odnosov v vedno enako organizirani instituciji in z ljudmi z enakimi težavami ne širi možnosti za razvoj socialnih spretnosti, temveč jih ukalupi v stare utečene oblike, ki so specifične za določeno subkulturo. Še več, vzorci vedenja, mišljenja in ravnanja se tako prenašajo iz generacije v generacijo. S tem pa nastaja vtis, da drugačnega vedenja ta skupina ljudi ne premore. 2) Gojenci v zavodih živijo v nekakšnih posebnih razmerah (laboratoriju), z namenom optimizirati pogoje vzgoje in izobraževanja, da bi lahko nekoč tam zunaj »normalno živeli«. Pripravili naj bi jih za »tisto drugačno« življenje tam zunaj, pripravljajo pa jih v okoliščinah in na način, ki je prilagojen le njim. Rezultat tega je, da so usposobljeni za življenje »tu notri« oz. v instituciji. Kritiki pravijo, da institucija proizvaja potrošnike za lastne storitve oz. storitve sorodnih služb.

INVALIDNOST KOT POSEBNA DRUŽBENA IDENTITETA

Družba sprejme, vključi človeka tako, da mu ponudi identiteto. Identiteta se nanaša na socialni razred oziroma se tiče socialnih vlog, ki naj bi jih človek odigral kot član socialnega sistema. Berger (1995: 300) pravi, da je identiteta družbeno podeljena, družbeno se ohranja in tudi družbeno transformira. To velja za vloge, ki jih živimo kot odrasli (poklicna, partnerska, starševska vloga), velja pa tudi za tiste najbolj temeljne vloge, ki bi jim lahko rekli osebnotna vloga ali »živeti sebe«. To je bilo velikokrat prikazano v študijah t. i. socializacije, katere ena od funkcij je proces, v katerem se otrok nauči,

kako postane del družbe. Sistem prepričanj, v katerega so otroci rojeni, ima poleg tega, da jim da ideje, kakšen je svet okoli njih, še zmožnost, da jim da določene ideje, predstave o njih samih. Na ta način družba vstopi v karakter posameznika in ga naredi za ujetnika družbe (Berger 1995). Toliko bolj, ker so temeljne ideje družbe tudi temeljni deli jaza posameznika, na primer, grešniki se bodo počutili umazane pred zastopniki boga, tlačani so manjvredni pred grofom, pacienti so nemočni in ubogljivi pred zdravnikom, neuspešen učenec je manj vreden pred uspešnimi kolegi ipd.

Znano je, da vsaka kultura vsebuje veliko navodil, ki usmerjajo vedenje v določenih situacijah. Ta navodila imenujemo norme. Norma je vodič za delovanje, ki določa primerno in nezaželeno vedenje v določenih situacijah. Pri oblačenju je določeno, na primer, katera obleka je primerna za pogreb, poroko, za najstnike, poslovneže, natakarje, duhovnike, zdravnike. Vsako vlogo (status) v družbi sestavljajo norme, ki tako opredelijo, kakšno vedenje in delovanje se od posameznika z določenim statusom (vlogo) pričakuje (Haralambos, Holborn 1999). Od župnika se pričakuje poštenost, od pravnika resnicoljubnost, od obdarjenca hvaležnost ipd. Ker aktivnost vključuje odnose, pomeni, da posameznik igra svojo vlogo v odnosu do drugih vlog (zdravnik lahko igra svojo vlogo le v odnosu do pacienta, mož le do žene, sodnik le do kriminalca, pomagajoč le do pomoči potrebnega itn.); tako posamezniki stopajo v medsebojne interakcije prek vlog. Družbene vloge torej organizirajo in urejajo vedenje posameznika z namenom izpolnjevanja določenih nalog; ko učitelj in učenec stopita v šolo, vesta, kaj morata storiti in kako bosta to storila.

Oblikovanje osebne identitete poteka v interakciji. Goffman (v Spenser 1995: 194) to opiše takole:

S spoštovanjem in upoštevanjem ali pa z odsotnostjo obojega nam drugi kažejo, nas navajajo (vodijo), kaj moramo in česa ne smemo, da bi pridobili njihovo sodelovanje pri konstruiranju družbeno sprejemljivega jaza. Starš, ki kara otroka, ker je naredil

sceno v trgovini ali sovrstniki, ki se mu posmehujejo, ker je jokal, ko so ga izključili iz svoje igre – vse to uči otroka, kako naj se vede, da bi predstavljal sprejemljivi jaz, jaz, ki ga bodo drugi potrdili. To so tiste vrste lekcij, ki spodbujajo samoregulativno obnašanje v socialnih interakcijah. Sčasoma pridemo do tega, da nam je pomembno, kako nas drugi vidijo. Pomemben postane občutek, da imamo pozitivno socialno vrednost. Zato se navežemo na slike drugih, na zglede, ki imajo v naših očeh vrednost, in njihova naklonjenost našemu vedenju potrjuje našo socialno vrednost. Vedenje okolja torej prek sankcij in nagrad oblikuje identiteto posameznika v družbi.

Tudi pri ljudeh s posebnimi potrebami poteka proces oblikovanja osebne identitete, vendar je v tem primeru za ta proces značilno, da je prilagojen za namene oblikovanja identitete, ki bo ustrezala posebni (drugorazredni) družbeni vlogi invalida. Proces oblikovanja identitete invalida poteka različno glede na nastanek okvare – od rojstva (prirojena okvara) ali pozneje v življenju (pridobljena okvara). Pri otroku poteka ta proces v okviru specialnih vzgojno–izobraževalnih procesov: 1) v odnosu s specialnimi pedagogi in drugimi učitelji, 2) v odnosu s starši, ki se postopoma rehabilitirajo za ustrezno vzgojo in 3) v odnosu s širšim socialnim okoljem, ki s svojimi pričakovanji in zahtevami sooblikuje identiteto invalida. Čim bolj je okolje zadovoljno z vedenjem otroka s posebnimi potrebami, tem bolj verjetno je, da je bil proces oblikovanja identitete invalida (to je, socializacija) v skladu s pričakovanji in normami družbe (to je, vlogo invalida). Glede na to, da je družbeno sprejemljivo vedenje določeno z jasnimi normami in pravili vedenja, otrok, ko se jih uči, pravzaprav sprejema vlogo invalida. Ker pa temeljne družbene vloge delujejo tako, da postanejo del jaza nosilca vloge (Berger 1995), postopno otrok v takem procesu oblikuje identiteto invalida. Vloga invalida torej ni stvar okvare (vida, sluha, gibalnih funkcij), temveč narobe, družba mu jo vsili, ker tako določajo družbene norme. Ta proces poznamo tudi pod imenom habilitacija oz. usposabljanje za življenje.

V primeru pridobljene okvare pa oseba pred nastankom okvare že ima oblikovano osebno identiteto in dejansko poteka proces redefiniranja njegove dotedanje identitete v identiteto invalida. V tem primeru poteka drugačen proces in so v rabi drugačne metode. Poznamo jih kot proces rehabilitacije oz. ponovne usposobitve za življenje. Osnovna ideja rehabilitacije je, da proces zdravljenja sledi proces sekundarnega zdravljenja, ki pacienta rehabilitira (ponovno funkcionalno usposobi) za življenje. Če funkcionalno ni mogoče rehabilitirati pacienta v dobesednem smislu (če se ne more gibati, ga ne moremo ponovno usposobiti za gibanje), potem ga poskušajo kolikor mogoče adaptirati za življenje glede na obstoječe stanje. V ožjem medicinskem smislu (biomedicinski vidik) pomeni to operativne posege in protetične dodatke (različne vrste protez kot nadomestkov za organe oz. njihove funkcije, očesne proteze, slušni aparati, vozički, nadomestne noge ipd.). V širšem medicinskem smislu (torej biopsihosocialni vidik) pa to pomeni, da se oseba nauči s tem živeti (Barnes *et al.* 1999).

Za izhod (*outcome*) iz procesa rehabilitacije ali habilitacije velja, da oseba prevzame status bolj ali manj samostojnega invalida. V formalnem smislu so to različne oblike kategorij invalidnosti (npr. v okviru šolske zakonodaje, invalidsko pokojninske zakonodaje, invalidskih delovnih organizacij, socialnih in drugih pomoči, socialnih programov za invalide ipd.). V neformalnem smislu je to poseben družbeni status – identiteta invalida. Gre za obravnavanje »osebe kot manj kot človeka (razvrednotenje) ali obravnavanje kot več kot človeka (idealizacija), kar izhaja iz ideologije individualizma oz. (nezavedno vgrajenih) kulturnih podob ljudi invalidov [...], sčasoma ti ljudje postanejo socializirani v svoje vloge invalidov« (Oliver 1990: 63). V okviru obeh oblik invalidnosti (formalne in neformalne) obstajajo različne stopnje in vrednosti (prve, druge ali tretje stopnje delovni invalid ali nič, malo ali zelo cenjen invalid), kar je še vedno invalid. Biti invalid pomeni, da začnejo obstajati posebna pravila, posebne norme in posebni statusi. Družbena identiteta

invalida je obravnavana kot manjvredna in je zato v samem temelju drugorazredna, četudi je bila v toku zgodovine oblikovana kot status, ki naj bi osebam z okvarami pomagal in jim bil v pomoč.

PREHAJANJE MED VLOGAMI KOT NOVA IDENTITETA

Osvetlili smo dva temeljna sklopa družbenih procesov, ki sooblikujejo ljudi s posebnimi potrebami: 1) posebno družbeno vlogo invalida in s tem povezano identiteto invalida, 2) segregacijo kot način preoblikovanja družbe in specializirano obliko pomoči ljudem s posebnimi potrebami. Segregacija utemeljuje identiteto invalida kot nemočne osebe, ki jim je treba pomagati s posebnimi metodami in institucijami, posebna identiteta invalida pa potrjuje potrebo po posebnih metodah in načinih dela. Ta začarani krog poteka na škodo uporabnikov, torej ravno tistih, ki naj bi jim identiteta invalida kot posebna družbena vloga in službe pomoči kot družbena opora pomagali. Od srede dvajsetega stoletja pa potekajo tudi aktivnosti, ki omogočajo nasprotno procese. Rešitve gredo v smer ponovnega vključevanja v družbo in omogočanja oblikovanja takega življenjskega konteksta, ki ne bi poglobljajal segregacije in bi omogočal osebam s posebnimi potrebami, da se usposobijo za neodvisno življenje. Zgledi tega so integracija namesto institucionalizacije, normalizacija namesto invalidizacije, uporaba socialnega namesto medicinskega modela invalidnosti itn.

Normalizacija je proces, pri katerem poskušamo vzpostaviti enake pogoje za ljudi s posebnimi potrebami kot za ostale ljudi. Izraz se je pojavil konec petdesetih let na Danskem, ko se uzakonili težnjo, da omogočijo duševno prizadetim v instituciji existenco, ki bo čim bolj podobna normalnim (Dekleva 1993). Praksa v skandinavskih državah pa je pokazala, da bodo lahko uporabniki zaživel podobno kot večina ljudi le, če bodo obvladali življenje. To pomeni obvladati spretnosti in večšine iz vsakdanjega življenja. To je bil konceptualen premik od

ttega, da je treba omogočiti »prizadetim« normalno življenje, do tega, da jim je treba omogočiti učenje in sodelovanje v normalnih okoliščinah (*ibid.*). Vendar so kritiki očitali modelu, da predpostavlja, da bo prišlo do sprememb samo po sebi, kar se ni zgodilo. Wolfensberger (1972), ki je deloval v ZDA, je razširil koncept na druge oblike okvar (senzorne, gibalne) in ga napravil neodvisnega od medicinskih institucij. Prizadeval si je tudi, da bi prišlo v družbi do spremembe vrednot, pravil in strategij, ki bi omogočale dosego integracije in ponovno vključitev ljudi s posebnimi potrebami v družbo.

Neodvisno življenje je »učenje potrebnih spretnosti in pridobivanje potrebne podpore za ljudi z okvarami, da bi lahko imeli svobodo živeti kjer koli in kakor koli si izberejo in to s polno kontrolo nad svojimi življenji« (Davis po Morris 1993). Gibanje za neodvisno življenje izhaja iz načel, »da ima vsako človeško življenje vrednost, da je vsakdo, ne glede na svojo okvaro, zmožen odločanja, da ima vsaka oseba z okvaro pravico nadzirati svoje življenje, da imajo ljudje s posebnimi potrebami pravico polno sodelovati v družbi« (Morris 1993: 21). Koncept neodvisnega življenja je nastal iz odpora tistih, ki so bili nameščeni v socialne zavode za oskrbo (medicinski model) in so časoma spoznali, da so iz dneva v dan bolj nemočni in odvisni. Hoteli so živeti samostojno in imeti nadzor, kar pa so dosegli le, če so se preselili v svoja bivališča. Miller in Gwynn (po Morris 1993: 18) sta po svoji raziskavi ljudi s posebnimi potrebami v domski oskrbi zapisala: »Ne imeti dejanske ali potencialne vloge, ki ti podeljuje širši socialni status v družbi, je enakovredno temu, da si socialno mrtev. Da si sprejet v eno od teh institucij, pomeni neke vrste vice, v katere stopiš kot odpisan član družbe, vendar še nisi fizično mrtev.« Razlog ni v okvari, ampak v načinu obravnave.

Medicinski model pomoči (sem sodi tudi institucionalna oblika pomoči oz. oskrbe), temelji na medicinski doktrini obravnave: mehanicistično (človek kot telo oz. stroj), serijska obravnava (ni individualnosti, ampak splošne lastnosti, ki pripadajo vsej skupini,

npr. invalidom). Institucije oz. službe pomoči, ki delujejo po tem modelu, silijo osebo s posebnimi potrebami, da se prilagodi družbi. Zato so v svojem bistvu prevzgojne institucije in oblikujejo identiteto invalida. Narobe pa socialni model pomoči izhaja iz izkušenj ljudi s posebnimi potrebami in so ga tudi sami oblikovali. Njegovo bistvo je spoznanje, da okvara, ki jo imamo, ni vzrok za našo nezmožnost, temveč posameznika napravi nezmožnega dela okolje (v smislu organiziranosti in zlasti v smislu oblik pomoči). Tako invalidnost ni okvara, temveč je nekakšna družbena nadgradnja okvare v smislu konstruiranja družbene vloge invalida (Oliver 1996). Temu pa so podrejene oblike, metode in organiziranost pomoči.

Da bi lahko oseba z okvaro razvila identiteto večine (torej ne posebne identitete invalida), mora priti do kvalitativnih sprememb v kontekstu, kjer oseba odraža, se izobražuje, se usposablja za življenje, dela, živi. Glavni akterji, ki oblikujejo ta kontekst, so službe pomoči, družbena organiziranost, osebe s posebnimi potrebami. Ob neustreznem razumevanju potrebe po spremembi ali nasprotovanju katerega od akterjev pride do napetosti, ne pa nujno tudi do sprememb, pogosto le zato, ker potrebne spremembe niso ustrezno razumljene, še pogosteje pa zato, ker se kdo počuti ogrožen. Za lažje razumevanje in ustrežnejše aktivnosti predlagamo shemo trismerne procesa sprememb, ki se odvija med temi akterji: družbo (socialnim okoljem), pomagajočimi (stroko, laiki) in osebo z okvaro (invalidom). Vsako od teh treh področij mora prevzeti svoj sorazmerni delež odgovornosti za spremembe. Do učinkovite spremembe pride, ko se vsak akter istočasno spreminja v treh smereh: sprememba

znotraj sebe, pritisk za spremembo drugega in spremembe v odnosih med njimi. Razmerje med akterji in njihove potrebne aktivnosti so shematsko prikazane v tabeli, pod tabelo pa je še podrobnejši opis.

Spremembe v družbi

- a1) Družba mora spoznati svojo dediščino stigmatiziranja, ki se je razvila v zadnjih 200 letih institucionalne oblike pomoči, in zato prevzeti največji delež odgovornosti za spremembo. Rešitev se kaže v obliki spremembe vrednot, da bi oblikovali družbo, ki bo kolikor mogoče po meri vseh in ne le večine ali nosilcev moči. Za predstavo lahko vzamemo izkušnje iz virtualnega sveta; spletno stran lahko naredimo tako, da je dostopna za vse, če na začetku upoštevamo različne potrebe in tehnično dostopnost. Lahko pa se zgodi, da izdela spletno stran nekdo, ki o tem ne ve ničesar. Lastnik ima občutek, da je dostopna vsem, dejansko pa je v najboljšem primeru 70 % ljudi, ki lahko dostopajo do takih spletnih strani.
- a2) Družba mora redefinirati vloge v tolikšni meri, da bo to omogočilo kontekst za odnose (*win-win*), kjer bo vsakdo vložil v projekt svoje prednosti in od tega nekaj dobil. Tako bodo lahko ljudje s posebnimi potrebami prehajali v druge vloge. Korak v to smer je bil narejen s sprejemom zakona o zaposlovanju, ki vsebuje t. i. kvotni sistem (vsako podjetje, ki zaposluje nad 20 ljudi, mora zaposliti določen odstotek ljudi z okvaro ali pa namesto tega plačevati določene zneske v sklad, iz katerega se plačuje opremljanje delovnih mest za ljudi s posebnimi potrebami).

Tabela: Shema trismerne procesa sprememb za pomoč pri izstopanju iz vloge invalida

Aktivnosti / akterji	Družba (soc. okolje)	Pomagajoči (stroka, svojci)	Oseba z okvaro (sam, skupina)
Sprememba pri sebi	Vrednote enakih možnosti za vse (a1)	Učiti se od hendikepiranih (b1)	Vstopanje v nove vloge (c1)
Sprememba v odnosih med akterji	Vključevanje v odnos »win-win« (a2)	Sodelovanje, ne nadzor (b2)	Dovoliti drugim učenje (c2)
Pritisk za spremembo drugih	Nagrade za spremembe (a3)	Novi načini dela (b3)	Politične akcije (c3)

a3) Družba je ustanovitelj služb in zato mora pritiskati, da se ustrezno preoblikujejo, pritisk na osebo s posebnimi potrebami pa naj se kaže v ustvarjanju pogojev, ki osebo s posebnimi potrebami stimulirajo v aktivno vlogo. Zgled: zvezna vlada ZDA je pred leti sprejela zakon, da je mogoče iz zveznega računa kupiti le tako programsko opremo, ki bo dostopna za vse ljudi (senzorno, gibalno itn. ovirane). Proizvajalci so bili prisiljeni (ni jim pa bilo ukazano) pri programiranju upoštevati ta vidik. Tako so ustvarili tehnične pogoje za zaposlovanje ljudi s posebnimi potrebami.

Sprememba pri pomagajočih

- b1) Pomagajoči (zlasti stroka) se morajo zavdati, da institucionalno okolje samo po sebi indoktrinira uporabnika v identiteto invalida, ne glede na metode dela, četudi so želje in nameni nasprotni. Zato se mora institucije reorganizirati v druge oblike skupnostne pomoči. Dobre prakse neodvisnega življenja s pomočjo osebne asistencije (v stanovanjskih skupinah ali na domu), kažejo, da so ljudje s posebnimi potrebami razvijajo v bolj samostojne kot v institucionalnih ali na medicinskem modelu utemeljenih oblikah pomoči.
- b2) Pomagajoči bi morali biti sposobni spreminjati odnos do uporabnikov iz perspektive strokovnjaka, ki vedno ve, kaj in kako je prav, v perspektivo uporabnika, kjer uporabnik ve, kaj bi rad, strokovnjak pa mu pri tem pomaga z znanjem in izkušnjami. Tako pomagajoči postane za nekaj časa sopotnik uporabnika, namesto da bi uporabnika silil v prilagajanje strokovnemu modelu. Medicinski model pomoči je oblikovan tako, da se mu mora uporabnik prilagajati, psihosocialni model pomoči pa je oblikovan tako, da se pomagajoči prilagaja uporabnikovemu življenjskemu svetu. Če v praksi ni tako, potem strokovnjak deklarira eno, izvaja pa drugo.
- b3) Pomagajoči morajo podpirati uporabnike pri uveljavljanju sprememb v družbi in stroki. Gre za spremembo politike in politike dela. Zdi se paradokсно, da bi stroka podpirala uporabnike pri njihovih zahtevah po spremembi nje same. Menimo, da je zmožnost samorefleksije ena

od značilnosti dobrega strokovnega dela. V tem smislu je podpora uporabnikov pri njihovih zahtevah po spremembah le uporaba še enega temeljnega principa socialnega dela – vključevanja uporabnikov v proces pomoči.

Sprememba pri osebi s posebnimi potrebami

- c1) Oseba z posebnimi potrebami bo lahko prestopala v druge vloge, če ji bodo družba in pomagajoči to omogočili (ustvarili kontekst za življenje in za učenje za življenje), hkrati pa mora to sama hoteti. Razvoj veščin za življenje, če je ustrezen, privede do trenutka, ko je treba prestopiti mejo iz identitete invalida v identiteto onstran invalidnosti oziroma prevzeti del odgovornosti za upravljanje s svojim življenjem. Lahko tudi s pomočjo druge osebe, na primer v obliki osebne asistencije. Prevzeti upravljanje svojega življenja je eden od prehodov v novo vlogo in hkrati razvijanje nove identitete. Osebni asistent pomaga pri stvareh, ki jih oseba sama ne bi zmogla, ne pa pri načrtovanju življenja.
- c2) Oseba s posebnimi potrebami lahko vpliva na spremembo okolja s tem, da omogoči učenje drugim. Ko omogoči okolju učenje, vpliva na spremembo podsistemov družbe. Ker pravzaprav vsi ljudje poskušajo spreminjati okolje (glede na svoje interese), zakaj ne tudi oseba z okvaro? Kot primer vzemimo, da se oseba z okvaro pogosto pojavlja v kakšnem okolju. Sčasoma se je »navadilo« in morda je vključitev lažja. Že Goffman je v svoji sociološki analizi odnosa družbe do osebe z okvaro ugotovil, da je eden od atributov stigme tudi ta, da se pričakuje, da bo stigmatizirani pojasnjeval, se prilagajal, kar pa ni mogoče, ker je stigmatiziran oz. ga ocenjujejo skozi percepcijo stigme. Zato ne bi smeli jemati to »učenje okolja« kot obveznost osebe z okvaro, temveč le kot možnost, kako preoblikovati kontekst, ko se oseba nauči dovolj življenjskih veščin za neodvisno življenje. Kot rečeno, sta za to odgovorna družba in pomagajoči.
- c3) Človek s posebnimi potrebami ima vso pravico, da pritiska na okolico z zahtevo po njeni spremembi. Ta pravica izhaja iz človekovih in

ustavnih pravic (vsi smo enaki pred zakonom in vsi moramo imeti možnost enakopravne obravnave). Ta pravica izvira iz tega, da je človek in zato enakopraven član družbe. Neustrezno pa se nam zdi izhodišče, da bi zahtevali pravice zato, ker imamo okvaro, saj se s tem postavimo izven enakopravnosti. Družba mora poskrbeti za vse in mora se oblikovati za potrebe vseh, ne pa siliti, da se ji nekateri deli družbe prilagajajo. To namreč pomeni, da bi bili tisti, ki se ji ne bi mogli prilagoditi, izločeni, kar poznamo iz zgodovine kot procese segregacije.

PRIHODNOST JE V TRANSFORMACIJI DRUŽBE

Zgodovinska izkušnja kaže, da institucionalizirana pomoč ne glede na dobre namene naredi ljudi s posebnimi potrebami še bolj odvisne, nesamostojne in odmaknjene od možnosti v družbi. Zato je v drugi polovici dvajsetega stoletja prišlo do nasprotnih procesov. Rezultat pa ni spodbuden, saj so se oblikovale nove in nove variacije družbene vloge invalida, s tem pa potreba po poglobljanju identitete invalida. Ta oblika povratka ljudi s posebnimi potrebami v družbene tokove (integracija) predpostavlja, da se mora oseba s posebnimi potrebami prilagoditi okolju. Ustvarjene so bile nove oblike posebnih delovnih mest, izobraževanja, posebnih združenj, kar pa dejansko pomeni, da se je družbena vloga invalida premaknila iz institucij v manjša specializirana okolja in se transformirala v nove oblike. Še vedno pa ostaja posebna družbena vloga (vloga invalida) in še vedno se razvija identiteta invalida.

Rešitev vidimo v tem, da se družba transformira v družbo enakih možnosti v smislu razvoja za vse in ne le po predstavi in za potrebe nekaterih. Ključna je sprememba vrednot in oblikovanje skupnih socialno-ekonomskih politik. Pri načrtovanju teh politik in izvedbi programov morajo sodelovati ljudje s posebnimi potrebami. V nasprotnem primeru se bo nadaljevala stara praksa vsiljevanja mnenja strokovnjakov kot bolj pravičnega. Družba mora omogočiti vključevanje v različne vloge

in prehajanje med njimi, enako kot to omogoča ostalim članom družbe. Le tako bodo ljudje s posebnimi potrebami postali enakovredni in dobili priložnost za razvijanje identitete, namesto da bi jih tlačili v družbeno vlogo invalida. Pianist, ki ne vidi, je lahko obravnavan kot pianist, lahko pa je obravnavan kot slep pianist. Slednje pomeni, da je obravnavan kot invalid, ki igra klavir.

Službe pomoči (njihove temeljne paradigme in organizacija) se morajo transformirati, tako da bodo omogočile osebi s posebnimi potrebami vključevanje (inkluzijo) in s tem možnost samostojnega in neodvisnega življenja, kar pomeni obojestransko prilagajanje. Razlika je v tem, da morajo službe pomoči pomagati pri sooblikovanju (spreminjanju) okolja glede na posebne potrebe posameznika, v vzgojno-izobraževalnih procesih (pri otrocih in mladostnikih) na primer tako, da prilagodijo celotne programe (torej institucijo) in ne le pripravijo specializiran program za posebne potrebe. Ko gre za rehabilitacijske in socialne programe, pa se morajo spremeniti tako, da bodo omogočili udejanjanje življenjskih ciljev osebe s posebnimi potrebami in ne le ponujale pomoč po kakšnih instant metodah ali programih, kakor se dogaja zadnjih 200 let in pomeni le bolj fino obliko segregacije in subtilnejše oblike invalidizacije.

Oseba s posebno potrebo prevzame tisti minimum odgovornosti, ki ji omogoči, da bo bodisi sama ali s pomočjo zaupnika načrtovala svoje življenje. Stroka in družba bi se morali čim bolj podrediti temu cilju. Lahko rekli, da stroka in družba ponudita osebi ustrezno pomoč, saj jo podprejo tam, kjer ji zmanjka zmožnosti, da bi lahko živela tako, kot živi večina. Cilj je pomagati ljudem s posebnimi potrebami oblikovati kontekst, ki jim bo omogočil neodvisno življenje. V začetnem obdobju (po rojstvu ali po nastopu okvare) je to kontekst, kjer se bo lahko posameznik učil samostojnosti in neodvisnosti do stopnje svojih zmožnosti, pozneje pa pomoč pri oblikovanju življenjskega prostora, ki bo omogočil, da bo živel le s toliko pomoči, kolikor je potrebuje, in na način, ki ga ne invalidizira.

VIRI

- BARNES, C., MERCER, G., SHAKESPEARE, T.** (1999), *Exploring Disability: A Sociological Introduction*. Cambridge: Polity Press.
- BERGER, L. P.** (1995), Social perspective. V: Cuzzort, R. P., King E. W. (ur.), *Twentieth-century Social Thought*. Orlando: Harcourt Brace College Publishers (300–315).
- DEKLEVA, B.** (ur.) (1993), *Življenje v zavodu in potrebe otrok: Normalizacija*. Ljubljana: Inštitut za kriminologijo pri Pravni fakulteti.
- FLAKER, V.** (1988), O značilnostih totalnih ustanov. V: Flaker, V., Urek, M. (ur.), *Hrastovski anali za leto 1987*. Ljubljana: RK ZSMS (73–137).
- FOUCAULT, M.** (2004), *Nadzorovanje in kaznovanje*. Ljubljana: Krtina.
- HARALAMBOS, M., HOLBORN, M.** (1999), *Sociologija*. Ljubljana: DZS.
- MORRIS, J.** (1993), *Independent lives: Community care and disabled people*. London: The Macmillan Press.
- OLIVER, M.** (1990), *The politics of disablement*. London: Macmillan Press LTD.
- (1996). *Understanding disability*. London: Macmillan press.
- RATZKA, A.** (2004). Kaj je osebna asistenca. V: *Osebna asistenca za neodvisno življenje*. Ljubljana: YHD (4–11).
- SPENSER, C.** (1995), Erving Goffman: Social control and self. V: Charon, J. M. (ur.), *Symbolic Interactionism*. New Jersey: Prentice Hall (186–201).
- WOLFENBERGER, W.** (1972), *The Principle of Normalization in human services*. Toronto: National Institute on Mental Retardation.