

Ana Curk

## JEZIK IN KOMUNIKACIJA V VSAKODNEVNIH SITUACIJAH

### Zgodbe oseb z ovirami

---

*V prispevku so povzete temeljne ugotovitve raziskave iz magistrske naloge »Diskurzi – jezik, komunikacijske dejavnosti in druge oblike interakcije: zgodbe oseb«. V prispevku avtorico zanimajo predvsem komunikacijske strategije med osebami z ovirami in ljudmi, ki nimajo posebnih ovir. V kontekstu avtobiografij oviranih se posebej osredotoči na usakdanje interakcijske scene med ljudmi z ovirami in tistimi, ki nimajo posebnih ovir, tako da vzpostavlja relacije med intimnimi medosebnimi odnosi in socialnim kontekstom.*

*Ključne besede: predsodki, diskriminacija, oviranost, neenakosti, interakcija.*

Ana Curk je magistrica socialnega dela. Študij je dokončala na drugostopenjskem magistrskem programu socialno delo z družino. Kontakt: ana.curk1@gmail.com.

#### LANGUAGE AND COMMUNICATION IN EVERYDAY SITUATIONS – STORIES OF THE HANDICAPPED

*In the paper I the main findings of the master's thesis "Discourses – language, communication and other forms of interaction: stories of the handicapped are presented". The author is mainly interested in the communication strategies among persons with handicaps and those without them. In the context of the autobiographies of the disabled, she focuses on everyday interaction between people with handicaps and those without specific obstacles, so that she establishes a relation between intimate interpersonal relationships and social context.*

*Keywords: prejudices, discrimination, disability, inequality, interaction.*

Ana Curk is a Master of social work. She completed her studies at the second-level master's program of Social Work with Families. Contact: ana.curk1@gmail.com.

---

### Uvod

V prispevku predstavljam zgodbe ljudi z ovirami, ki so mi jih zaupali. Ves čas namreč upoštevam, da je treba raziskovati življenjski svet ljudi, s katerimi se srečujemo socialne delavke in delavci. Tej temeljni usmeritvi v stroki socialnega dela velik pomen pripisuje tudi Urek (2005: 134), ki meni, da je poznavanje vsakdanjega življenja uporabnikov ključno in da se mora socialno delo osredotočati na konkretne izkušnje, na vsakdanji jezik uporabnikov – na osebne zgodbe ljudi.

K takemu načinu dela nas usmerjajo tudi konstruktivistični pristopi v socialnem delu, ki poudarjajo dialog, poslušanje in pogovor (Parton, O'Byrne 2000).

V rezultatih raziskave, ki sem jo opravila za svojo magistrsko nalogo (Curk 2015) in jo v nadaljevanju predstavljam v skrajšani različici, so predstavljene predvsem komunikacijske strategije med osebami z ovirami in ljudmi, ki nimajo posebnih ovir. V kontekstu avtobiografij oviranih se tako posebej osredotočam na vsakdanje interakcijske scene med ljudmi z ovirami in tistimi, ki nimajo posebnih ovir. Različna življenjska obdobja, ki jih osebe opisujejo v narativnem toku, ko sestavljajo osebne zgodovine, so nekakšno ogrodje, na katerega nizam vnaprej zastavljene raziskovalne teme. V procesu raziskovanja vsakdanjih interakcij med ljudmi z ovirami in tistimi, ki nimajo posebnih ovir, se ne omejujem zgolj na področje govorniške prakse ljudi – komunikacijske dejavnosti, ampak jih podobno kot Ule (2004: 198) razumem širše, kot materialne in duhovne prakse ljudi, vpete v ustaljene simbolne sisteme in družbena razmerja.

Osebe z ovirami v avtobiografijah razkrivajo veliko konkretnih načinov za vzpostavljanje uspešnih dialoških praks med ljudmi z ovirami in tistimi, ki nimajo posebnih ovir. V rezultatih moje raziskave so natančno opredeljene vedenjske sheme, ki jih intervjuvani interpretirajo in doživljajo kot pozitivne, in tudi tiste, ki se jim je v interakcijah bolje izogniti. Vse opise interakcijske strategije lahko tako socialne delavke in delavci preprosto razumemo tudi kot smernice za delo z uporabniki z ovirami.

## Oviranost in neenakosti

Prizadetost, hendikep, invalidnost in oviranost so sopomenke, ki jih uporabljamo, ko govorimo o najrazličnejših poškodovanostih na splošno in lahko pomenijo različne oviranosti, ne da bi natančno specificirale, o kateri vrsti oviranosti govorimo. Termini lahko označujejo: gibalno oviranost (npr. paraplegija, mišična distrofija), senzorno oviranost (npr. težave s sluhom, vidom), intelektualno oviranost (lažja, zmerna, hujša in huda duševna prizadetost), težave z duševnim zdravjem (npr. depresija, psihoza, shizofrenija, anoreksija), in to v povezavi z najrazličnejšimi neenakostmi in diskriminacijami, s katerimi se našteje kategorije ljudi srečujejo v vsakodnevnih situacijah (Zaviršek 2000: 7).

Oviranost je sestavljena kategorija, saj obsega dejansko oviranost, ki je lahko opazna ali pa tudi ne (depresija, rak ipd.), pa tudi dodatne, družbeno ustvarjene ovire, s katerimi se na najrazličnejših področjih vsakdanjega življenja (na ekonomski, družbeni, psihološki in simbolni ravni) srečujejo ljudje z ovirami (*op. cit.*: 7–8).

Oviranost je torej izkušnja, ki je zelo povezana z družbo in njeno organizacijo vsakdanjega življenja. Občutenje oviranosti je odvisno od tega, koliko se oseba lahko udeležuje običajnih dejavnosti, kot so vključenost v delovno okolje, možnosti za preživljanje prostega časa, dostopnost izobraževanja ipd. Oviranost tako lahko opredelimo tudi kot zgodovinsko kategorijo, saj je odnos do oviranosti zaznamovan z družbeno-kulturnim kontekstom in tudi obdobjem (*op. cit.*: 18).

Po mnenju Ule (2005) naj bi v sodobni družbi procesi podrejanja in dominacije potekali predvsem v zasebnosti. Obseg predsodkov in z njimi tesno povezane diskriminacije se ni zmanjšal, temveč se le drugače izražajo. Zavračanje »drugačnih« tako ni več neposredno, ampak postaja vse bolj neopazno in simbolno. Negativni odnos do »manjvrednih« posameznikov in skupin ljudje ne izraža več neposredno, predsodki se ne kažejo več kot zavračanje, sovraštvo, nasilje, ampak so posredni. Vzdržujejo jih prikriti načini diskriminiranja, kot so izogibanje stikom, ignoriranje, distanca, cinizem, pasivno odklanjanje ipd. (*op. cit.*: 21–25). Tudi Benokratis in Feagin (1986), podobno kakor Ule (2005: 22–23), kot sodobni obliki izključevanja, ki sta nadomestili odkrito fizično nasilje, pojmujeta ignoriranje in distanco. Menita, da smo v sodobnosti priče »prikriti in simbolni diskriminaciji«, ali kot to poimenuje Renner (2008), »kultiviranju nasilja«.

Oviranost tako razumem kot družbeni konstrukt, ki različne in enkratne izkušnje oseb z ovirami enači z nezmožnostjo in nesposobnostjo ter tako ustvarja sekundarno poškodovanost, ki je predvsem družbena (Zaviršek 2000).

## Metodologija

Ključno raziskovalno vprašanje, na katerega poskušam odgovoriti v prispevku, je: s kakšnimi družbenimi odzivi se osebe z ovirami srečujejo v sferi vsakdanjega sveta?

Moja raziskava (Curk 2015) je bila glede na odnos do neposrednega izkustvenega gradiva empirična, glede na vrsto podatkov pa kvalitativna. Zbirala sem besedne opise oziroma pripovedi oseb z ovirami v vsakdanjih okoljih, s poudarkom na njihovih osebnih interpretacijah, pomenih in doživljanjih. Raziskavo lahko opredelim tudi kot narativno, biografsko. Središče raziskovanja so kratke življenjske zgodbe, poročila oseb z ovirami o njihovih življenjih, z njihovimi besedami (Urek 2005: 256–257). V drugem delu je raziskava glede na stopnjo v procesu spoznavanja eksplorativna, saj sem poskušala opredeliti tudi pozitivne interakcijske vzorce med osebami z ovirami in ljudmi brez posebnih ovir, ki v teoriji o hendikepu še niso opisani.

Za namen raziskave sem oblikovala podobna merska instrumenta, v obliki smernic za intervjuje. Prvi vprašalnik je namenjen tistim intervjuvancem, ki so ovirani od rojstva, drugi pa tistim, ki so oviro pridobili pozneje v življenju. Raziskovalne teme sem razdelila v več sklopov glede na naravne poteke v življenju respondentov. Prvi sklop vsebuje splošna vprašanja o intervjuvanki/intervjuvancu; v drugem sklopu se vprašanja nanašajo na rojstvo in zgodnje otroštvo; v tretjem sklopu so vprašanja o mladosti in prehodu v odraslost; zadnji, četrti sklop pa so vprašanja o odnosih z drugimi. V drugem merskem instrumentu, ki je namenjen tistim respondentom,

ki so oviro pridobili pozneje v življenju, sem vključila dodaten sklop vprašanj o življenjskih spremembah po pridobitvi ovire.

Populacija so vse osebe z ovirami – ne glede na vrsto ovire, torej tako gibalno, senzorno, intelektualno ovirani kot tudi osebe, ki imajo težave z duševnim zdravjem, ki živijo v Republiki Sloveniji na dan 23. 12. 2014. Vzorec je neslučajnostni, priložnostni, osebe sem izbrala po metodi »snežene kepe« in obsega pet oseb z oviro.

Podatke sem zbirala iz primarnih virov, zgolj z intervjuji. Tako sem poskušala dobiti poglobljene odgovore. Intervjuji, ki sem jih izvedla, so delno standardizirani odprti intervjuji.

Obdelava gradiva je bila kvalitativna. V postopku analize sem formulirala teorijo kratkega dosega.

## Rezultati raziskave

### *Uvodni podatki*

V raziskavi so sodelovali tri ženske in dva moška. Osebi s prirojeno oviro sta v primerjavi s tistimi, ki so oviro pridobili, mlajši. Intervjuvanca sta stara 25 in 26 let. Člani druge skupine, torej tisti, ki so oviro pridobili pozneje, pa so, če jih razvrstim od najmlajšega do najstarejšega, stari 49, 52 in 65 let. Osebe prihajajo iz različnih krajev: iz Podbrezj, Slovenske Bistrice, Ljubljane, Komna in Ribnice. Štirje torej prihajajo iz manjših krajev, samo eden od respondentov je iz urbanega okolja.

Vse osebe, s katerimi sem se pogovarjala, so gibalno ovirane, ena oseba je poleg tega ovirana tudi senzorno. Vzroki za prirojene in pridobljene ovire oseb so različne bolezni in poškodbe: prva oseba se je rodila brez obeh nog in brez ene roke, druga ima cerebralno paralizo, tretji so amputirali nogo, zaradi prometne nesreče ima težave tudi s sluhom, četrta oseba ima multiplo sklerozo, peta pa je preživela možgansko kap, že v otroštvu pa so ji ugotovili tudi redko sistemsko bolezen sklerodermijo.

### *Družinska zgodovina: spomini na otroštvo*

Način opisovanja spominov na rojstvo in zgodnje otroštvo se med osebami, ki so ovirane že od rojstva, in tistimi, ki so oviro pridobile pozneje, precej razlikuje. Osebe s prirojeno oviro začnejo zgodbo tako, da pripovedujejo o svoji prirojeni telesni oviri, o zgodnji določitvi diagnoze (cerebralna paraliza), o prvih znamenjih drugačnosti, ki so bila posledica prezgodnjega poroda, natančno opišejo tudi vzroke za oviranost. Potem pa spregovorijo tudi o tem, kako je dejanska ovira zaznamovala nadaljnje poteke v njihovem najzgodnejšem obdobju.

Rodila sem se s sedmimi meseci, pri porodu je prišlo do možganske krvavitve, posledica tega je bila ta, da je bil prizadet center za ravnotežje. Od tod izvira moja bolezen, cerebralna paraliza. Pri porodu nisem takoj zajokala oziroma nisem takoj zadihala, tako da so posumili, da nekaj ni v redu. Ob rojstvu je bila diagnoza mnogo slabša, kot pa se je kasneje izkazalo. Rekli so, da ne bom govorila, hodila, niti sedela. Vse najslabše. (B)

Osebe, ki so oviro pridobile pozneje in v otroštvu še niso bile ovirane, avtobiografsko pripoved začnejo z opisovanjem utrinkov in drobnih vsakdanjih dogodkov iz zgodnjega otroštva, tudi na humoren način. Ob tem dogodke umestijo v širši kontekst, nekateri vključijo tudi kratke opise družbenega dogajanja, ki se ga spominjajo.

Sem iz obdobja informbiroja, starši so mi povedali, da je bilo takrat zelo težko. Za vsako stvar je bilo treba čakati v vrsti. S sestro sva hodila čakati v vrsto za kruh, mleko in vedno sva potem hitela domov. Spomnim se dogodka, ko je sestra kupila šalčke za kavo, če bo kdo prišel k nam na kavico. Nekje sem staknil kladivo in se igral z njim. Vse šalčke sem razbil s kladivom. Ni vedela, ali bi se jokala ali bi me tepla. Spomnim se tudi tega, da sva imela z bratom otroškega jahalnega konja, ki sem ga razrezal, ker me je zanimalo, kakšno meso ima. Bil sem nagajiv. (C)

### *Način življenja in družinske oblike*

Večina intervjuvancev je odrasla v jedrni, matični družini, ena oseba je bila nameščena v rejniško družino. Starejši respondenti omenijo tudi tradicionalno delitev vlog v družinah. Oče je predstavljen kot hranitelj družine, nekateri opišejo tudi značilno materinsko vlogo – kot nenadomestljivo vlogo podrejene ženske, ki je zaposlena večinoma z gospodinjskimi opravili in skrbjo za otroke.

Oče je veliko delal, v največji krizi je bil v službi tudi po šestnajst ur na dan. Videli smo ga samo ob nedeljah. Delal je kot krojač. Oče je delal, da nas je lahko preživel. Mama je bila doma. Včasih je bilo to drugače. Mama je živela suženjsko življenje, če lahko tako rečem. Bila je sama z otroki, tako da je imela veliko dela. (Č)

### *Domača oskrba/ustanova*

Vsi intervjuvanci so odrasli v domačem okolju. Nihče ni bil v posebnem zavodu. Posamezni povedo, da so bili vključeni tudi v vrtec. Že v vrtcu so otroke z oviro ločevali od »zdravih« v posebne oddelke. V posameznih primerih so bile osebe s prirojeno oviro najprej vključene v razvojne oddelke, šele pozneje pa so bile na željo staršev premeščene v običajni oddelek.

### *Medosebni odnosi in čustveno življenje v družini*

Glede medosebnih odnosov v družinah intervjuvanih lahko ugotovim, da osebe s prirojeno oviro opisujejo določene odnosne značilnosti in vzorce, ki kažejo na to, da so bile v družinskih skupinah teh oseb zadovoljene nekatere temeljne psihološke potrebe (na primer temeljna potreba po povezanosti, pripadnosti, varnosti). Intervjuvani omenjajo razumevanje med družinskimi člani, izkušnjo sprejetosti, domačnosti v družini, podporo družine.

Zelo dobro, sprejeto, varno, domače, točno tako kot se otrok mora počutiti v družini. (A)

Osebe s pridobljeno oviro pa družinske odnose opredelijo drugače. Opišejo, da so skrbeli za mlajše brate in sestre. Spregovorijo tudi o vzgojnih pristopih staršev, ki so od njih, če so se želeli izogniti kazni, zahtevali poslušnost. Drugi intervjuvanci s pridobljeno oviro pa poročajo o za tisti čas značilnih družinskih vlogah, o odsotnosti očeta, ki je bil predvsem hranitelj družine.

### *Značilni odnosi z zunanjim svetom*

Iz odgovorov intervjuvancev s prirojeno oviro lahko ugotovimo, da je povezanost teh družin z zunanjim svetom taka, kot je značilna za »dovolj dobre«, »zdrave« in »uspešne« družine (Čačinovič Vogrinčič 1998: 225–227). Govorijo o odprtosti družinske skupine in zaupljivi povezanosti s socialnim okoljem. Osebe s prirojeno oviro povedo, da so bile v družini in širši sorodstveni ter prijateljski mreži sprejete z odobravanjem ter da so drugi spoštovali njihovo enkratnost in tudi različnost, ki je posledica ovire. Povedo tudi, da so bili sorodniki, družinski prijatelji in znanci do njih spoštljivi in da so z njimi gradili enakovredne odnose. Nekateri to vedenje tudi pojasnijo. Menijo, da je bil za sprejemanje pri drugih ključen pozitiven odnos staršev do svojih otrok z oviro.

Glede na to, da so me starši lepo sprejemali, so me tudi drugi. Nihče me ni pomiloval, ali pa da bi se komu smilila. Starši so dajali tak vtis sorodnikom, zato so me tudi oni sprejemali. Sprejeta sem bila z odobravanjem, kljub temu da sem drugačna, posebna. Nisem čutila odpora. (B)

### *Stiki z vrstniki in vključenost pri skupnih aktivnostih*

Intervjuvanci s prirojeno oviro se spominjajo predšolskega obdobja. Prve prijateljske stike z »neoviranimi vrstniki« so tkali predvsem v soseski in vrtcu. Povedo, da so v vsakdanjih

interakcijah z vrstniki doživljali sprejetost. Bili so vključeni in so sodelovali pri vsakdanjih, običajnih aktivnostih. S sprotnim prilagajanjem nekaterih dejavnosti pa so drugi upoštevali tudi dejanske ovire teh oseb.

Že kot otrok sem bila v družbi dobro sprejeta. Bila sem komunikativna. V vrtcu me je vzgojiteljica vključila v pevski zbor, spomnim se solo nastopa. Nisem imela občutka, da sem diskriminirana. Povsod sem bila vključena. Nobeden ni niti pomislil, da bi bilo kako drugače. (B)

Osebe, ki v otroštvu še niso bile ovirane, se iz predšolskega obdobja spominjajo predvsem prijateljskih stikov z vrstniki. Nekateri tudi na kratko predstavijo svoje prijatelje iz otroštva. Opišejo tudi skupne igre, ki so se jih, ko so bili otroci, igrali z vrstniki.

## Nadaljevanje biografije: mladost in odraslost

### *Vključitev v izobraževalni sistem*

Vsi intervjuvanci s prirojeno oviro so se vključili v šolski sistem, v redne programe.

Posamezni podrobno opišejo svojo zgodbo in spomine. Starši so morali zato, da so se lahko šolali na običajni osnovni šoli, zelo potruditi.

Imeli smo borbe, ker redno šolanje za otroke s cerebralno paralizo takrat še ni bilo možno. Zelo se je posploševalo: »Ima cerebralno paralizo in zato zmore samo to in to in to.« Brez da bi raziskali tvoje dejanske sposobnosti. Grozno, res. Res so nas kategorizirali na podlagi diagnoze. Zaradi nje naj bi bila nesposobna za veliko reči. Skoraj da ni bilo možnosti, da bi lahko poskusila živeti drugače. Hoteli so me vpisati v Kamnik v posebno šolo. To je šola za ovirane, duševno in telesno. [...] Še danes imam slab občutek, ko se peljem skozi Kamnik, čutim odpor. Tam sem morala risati risbice, pikice in podobno. Na podlagi tega so potem ugotovili, da nisem primerna za normalno šolo. Meni pa fina motorika ne gre tako dobro. Oče in mami sta vztrajala, da ne želita, da grem v Kamnik. V Kamniku, v šoli pa so bili prepričani, da vedo, kaj je zame najboljše. [...] Potem sta se obrnila direktno na ravnatelja osnovne šole v domačem okolju, v katero naj bi šla sicer. Pristal je na to, da lahko pridem poskusno, za kako leto. Potem so tudi v Kamniku pristali, da mogoče pa lahko, zgolj za kako leto. [...] Kasneje me niso nikoli več nič spraševali, ker so dobili mnenje ravnatelja, da napredujem. Celo osnovno šolo sem bila odlična. (B)

Iz tega so razvidni značilni odnosi dominance in podrejenosti, ki kažejo na neenakomerno distribucijo moči v družbi in na sistemsko diskriminacijo, ki od oseb z ovirami želi zgolj izpolnjevanje pričakovanj večine. Izkušnje respondentke potrjujejo nekatere diskriminatorne prakse dominantne skupine, ki jih opisuje Zaviršek (2000: 80–95).

Vzorci neenakosti (abstrahirana raven odgovorov):

- pokroviteljstvo – komisija za usmerjanje predlaga vključitev v prilagojen program šolanja;
- segregacija ljudi z oviro v ločene, posebne institucije;
- odrekanje enakih zmožnosti in možnosti;
- uporaba dvojnih meril – dokazovanje zmožnosti in sposobnosti;
- generalizacija in unifikacija zmožnosti in sposobnosti – obravnavanje ljudi z oviro, kot da gre za homogeno skupino;
- kategorizacija ljudi z oviro.

Poleg diskriminatornih praks, ki so imele negativen vpliv, pa nekateri omenjajo tudi pozitivno diskriminacijo v šolskem sistemu (določene individualne prilagoditve pri izvajanju programa in druge oblike pomoči).

### *Vsakdanji dogodki, spomini na osnovnošolsko obdobje*

Intervjuvanci s prirojeno oviro so prav zaradi možnosti vključitve v običajno okolje razvili prijateljske stike z vrstniki, ki nimajo posebnih ovir. V vsakdanjih interakcijah s sošolci so se počutili sprejete. Nekateri povedo, da so jim vrstniki pomagali tudi pri gibanju in mobilnosti po šoli.

### *Usmeritev po osnovni šoli*

Intervjuvanca s prirojeno oviro sta se odločila za nadaljevanje šolanja na ekonomski gimnaziji oz. srednji ekonomski šoli. Dve osebi iz skupine intervjuvancev, ki so oviro pridobili pozneje, pa na srednji ekonomski šoli in srednji trgovski šoli. Tretji v tej skupini se je po osnovni šoli usmeril in si izbral poklic in ga začel tudi opravljati.

### *Odnosi z vrstniki v obdobju mladostništva*

Tudi v srednješolskem obdobju sta intervjuvanca, ki sta ovirana od rojstva, navezala stike z »zdravimi« vrstniki in ti so ju sprejeli v svojo družbo. Oseba s prirojeno oviro podrobno opiše vsakdanji dogodek iz biografije, ko pripoveduje o tem, kako se je pri sedemnajstih letih prvič pripravljala na druženje s prijatelji za vikend:

Fajn je bilo. Pri sedemnajstih sem šla prvič ven. Bil je cel podvig. Kaj bom oblekla? Kdaj pridem domov? S kom grem ven? Mama je bila zelo nervozna. Telefon je imela kar pod vzglavnikom, če bi bilo kaj narobe. Zdaj pa se je že navadila. Skoraj noben vikend me ni doma. (B)

Intervjuvani, ki so oviro pridobili, pa opišejo aktualne, vzpostavljene prijateljske mreže. Nekateri so v obdobju odraščanja razvili močan občutek pripadnosti v vrstniških skupinah; zanje so te socialne mreže pomenile tudi pomembno življenjsko podporo.

### *Izbira in nadaljevanje šolanja na fakulteti*

Intervjuvanca v prvi skupini sta se odločila za nadaljevanje šolanja na fakulteti. Oba s prvo izbiro študija nista bila zadovoljna in sta se pozneje prepisala na drugo fakulteto. Eden zdaj končuje študij na Fakulteti za poslovne vede, druga pa na Fakulteti za socialno delo.

Ob tem omenita tudi spoštljiv in razumevajoč odnos profesorjev in poudarita pomen fleksibilnosti, ki je ključna za to, da lahko študirata znotraj običajnega izobraževalnega sistema.

V drugi skupini respondentov se nihče ni odločil za šolanje na fakulteti.

### *Življenjski poteki na prehodu v samostojnost*

Intervjuvanci s prirojeno oviro povedo, da je bila odločitev za študij med drugim zanje tudi velik preizkus samostojnosti in zmožnosti za neodvisno življenje. Do tedaj so v njihovih življenjih vse potrebno zagotavljali starši, saj so jim zagotavljali čustveno in instrumentalno pomoč v okviru podpornih družin. Za doseganje avtonomije pa je bilo treba življenje na novo organizirati. Pri tem je pomembna mobilnost – organizacija prevozov in potrebne arhitekturne ter druge prilagoditve, ki so pogoj za uspešno samostojno življenje. Respondenta izrazita visoko stopnjo zadovoljstva s svojo življenjsko situacijo, ki je povezana prav z doseženo avtonomijo in neodvisnostjo.

Zame je bil prehod na faks velik izziv. Prej so ves čas za mano stali starši. Preizkusila sem se v samostojnosti, predvsem v tem, ali bom tudi v prihodnosti sposobna samostojno živeti. Vidim, da z določenimi prilagoditvami lepo funkcioniram. V stanovanju imam nižji štedilnik, v kopalnici potrebujem držala, nujno je tudi dvigalo. Kar se mobilnosti tiče, se moram prilagajati, vozim se s kombijem ali taksijem, včasih se peljem tudi s sošolkami. Živim popolnoma samostojno, razen za prevoze poskrbi društvo. Včasih grem tudi na avtobus. Hoduljo da šofer k prtljagi. Na vlak ne hodim. Tisti stari vlaki so popolnoma nedostopni. Nemogoče je, da grem gor. Tudi LPP je zame nedostopen, ker bi me preveč premetavalo. Drugače pa si vse po potrebi prilagodim. Na primer, ker imam težave s fino motoriko in si težko zavežem čevlje, to rešim tako, da si priskrbim take z ježki. (B)

Intervjuvanci, ki so oviro pridobili pozneje, v odrasli dobi, pa svoje prehode v samostojnost opisujejo tako, da iz biografskih dogodkov sestavljajo osebno zgodovino. Izpostavljajo

nekatero ključne in tudi naključne izbire ter izkušnje, ki so pomembno vplivale na njihovo nadaljnje življenje: služenje vojaškega roka, zaposlitev, ekonomska migracija, partnerstvo in starševstvo. Posamezniki jih nanizajo glede na časovno zaporedje in ustvarijo urejeno sosledje pomembnih dogodkov. V kratki pripovedi strnejo različne izkušnje, vse od ločitve in selitve v podnajemniško stanovanje do izgube zaposlitve, nove službe in nakupa stanovanja.

## Življenje po pridobitvi ovire

### *Razlogi, vzroki za nastanek ovire*

Intervjuvani, ki so oviro pridobili pozneje, navajajo razloge za gibalno oviranost. Opisujejo različne vzroke, kot so amputacija noge zaradi zamašitve žile, možganska kap in multipla skleroza.

### *Odnos do ovire*

Vsak od intervjuvancev na svoj način opiše trenutke spoznanja in spoprijemanja z dejansko oviro. Gre za globoke spomine oseb, ki se jim je življenje na lepem popolnoma spremenilo.

Terapevtka mi je rekla, naj se usedem na posteljo, da se bom presedla na voziček. Ko sem se po približno enem mesecu usedla, se mi je v glavi močno vrtelo. [...] Potem mi je terapevtka rekla, naj počasi vstanem. Šele takrat sem ugotovila, da ne morem stati na nogah. Terapevtka je rekla, da ve, da ne morem stati in da naj se je primem okrog vratu. Jaz pa sem ji rekla, da tudi roke ne morem dvigniti. Povedala mi je, da tudi to ve. Sesedla sem se nazaj na posteljo in začela jokati in kričati. Tisti trenutek sem dojela. Kričala sem. (D)

### *Odzivi in vplivi: družina*

Intervjuvanci opisujejo različne odzive svojcev po tem, ko so izvedeli za njihovo gibalno oviro. Opisujejo predvsem spremembe v odnosnih vzorcih in vedenju bližnjih.

Ravnanja pomembnih drugih lahko razvrstim na tista, ki so jih osebe s pridobljeno oviro razumele in interpretirale pozitivno (podporni odzivi sorodnikov, zaskrbljenost svojcev, obiskovanje v bolnišnici in domu za stare, finančna pomoč), in na tista vedenja, ki so jih doživljale negativno (nelagodje, odsotnost sočustvovanja in tolažbe pri svojcih, bližnji so zanikali njihove zmožnosti, sposobnosti za okrevanje in rehabilitacijo, pomembni drugi so jih zaničevali ter jim pripisovali odgovornost in krivdo za pridobitev ovire, postopno odtujevanje med partnerjema, konflikti in razpad partnerske skupnosti).

Še vedno mislim, da si tega ne zaslužim, saj zanju nisem naredila vsega, onidve pa sta zame naredili več kot vse. Šest mesecev sta me vsak dan obiskovali v bolnišnici in na Soči. Ko sem bila še s partnerjem in mi je kar naprej govoril, da naj se pogledam, kakšna sem, da ne bom nikoli več hodila. Odrival me je stran. Če bi mi to rekel kdo od znancev, mi ne bi bilo tako hudo, težko mi je bilo zato, ker je to rekel on. On, ki bi mi moral pomagati in me spodbujati. To se pa res pozna, če te kdo od domačih zatira. Ne moreš napredovati, zelo nazaduješ. Psiha trpi. (D)

Pri opisovanju negativnih odzivov sem ugotovila, da ti vsebujejo ne samo konkretna ravnanja, ampak tudi pomanjkanje pozitivnih vedenj, ki so jih intervjuvanci pogrešali, saj so jih od najbližjih oseb pričakovali.

### *Institucionalno varstvo*

Predvsem tiste osebe, ki so oviro pridobile, so po končanem zdravljenju in intenzivnih rehabilitacijah začele iskati primerno namestitev. Nekatere so se odločile za institucionalno varstvo, saj stanovanje v domačem okolju zanje ni bilo več primerno. Drugi so se za namestitev v domu za stare odločili, ko je bolezen tako napredovala, da so potrebovali pomoč pri vsakodnevni

negi in osnovnih življenjskih opravilih pa tudi pri temeljnih dnevnih aktivnostih.

Iz opisov intervjuvanih lahko sklepam na slabo razvito mrežo socialnih storitev v skupnosti, ki bi osebam z oviro omogočila življenje v domačem okolju. Kljub številnim pobudam je v sodobnosti še vedno zelo opazna segregacija ljudi z oviro v ločene, posebne, totalne institucije. Po mnenju nekaterih intervjuvancev, ki to doživljajo na lastni koži, je institucionalno varstvo nesprijemljiva in neustrezna oblika pomoči.

Samo eden od intervjuvanih s pridobljeno oviro iz druge skupine se je po pridobitvi ovire vrnil v domače okolje. V skupnosti pa že ves čas živijo mlajše osebe s prirojeno oviro, ki so bile vse življenje vključene v običajno okolje.

### *Spremembe*

Pridobitev ovire je gotovo spremenila življenjske poteke oseb. Ko sem jih povprašala, kako se jim je življenje spremenilo, so odgovorili, da je precej drugače, da so postali bolj odvisni od drugih in da je njihov življenjski ritem upočasnen. Posamezni povedo, da so se spremenili tudi osebnostno. Spregovorijo o depresiji in obupu, ki so ga doživljali v obdobju, ko so bili popolnoma nemočni in odvisni od pomoči drugih.

Na depresijo vpliva tudi vreme. Če je en teden megla in ne grem ven, me začne tiščati v prsih in ne morem dihati. Nazadnje sem poklicala zdravnico, ki mi je povedala, da sem najverjetneje depresivna. Rekla sem ji, da je to nemogoče, da sem na splošno dobre volje. Odgovorila mi je, da še sama ne vem, da sem depresivna, da pa se moram zavedati, da so za mano velike spremembe. In je imela prav, prej sem bila polno zasedena, veliko sem delala. Delala sem kot gospodinjska pomočnica, pa še eno majhno njivico sem imela, da sem pridelovala zelenjavo. Potem pa, kar naenkrat, nisem mogla več niti do stranišča, še zato sem mogla nekoga prositi za pomoč. To je bil velik šok. Takrat, ko še do stranišča nisem mogla, bi, če bi lahko, gotovo skočila čez balkon. Tako hudo je bilo. Še dobro, da nisem mogla do balkona. Ko pa sem enkrat toliko okrevala, da sem šla lahko sama do stranišča, me je minila tudi želja, da bi se vrgla z balkona. Rekla sem si, da se ne splača več. Na začetku sem toliko časa ležala v postelji, da sem sama sebi obljubila, da se nikoli več ne bom »brez zveze« ulegla. (D)

### *Ljubiteljske dejavnosti in druge aktivnosti*

Intervjuvani povedo, kaj jih v življenju veseli, kaj radi počnejo in ob katerih aktivnostih se sprostijo. Mlajše osebe s prirojeno oviro spregovorijo o velikih, življenjskih dosežkih v vrhunskem športu (svetovni rekord na paraolimpijskih igrah v plavanju) in na glasbeni sceni in v drugih dejavnostih, ki bogatijo njihov vsakdan. Naštejejo ljubiteljske dejavnosti: solo petje, pisanje knjige, novinarstvo, glasbena skupina, druženje s prijatelji, kino, kolesarjenje, plavanje.

Mlajše osebe so osredotočene na svoje zmožnosti, sposobnosti, uspehe in cilje, intervjuvanci iz druge skupine pa se osredotočajo na to, kar so izgubili, opustili, na tisto, česar ne zmorejo več.

## **Odnosi z drugimi**

### *Pomembni drugi*

Osebe naštejejo pomembne druge, ki sestavljajo njihovo družinsko in prijateljsko mrežo. Za nekatere so to otroci, s katerimi imajo zaupen in prijateljski odnos, za druge starši, bratje in sestre, trener, dekle.

### *Vsakdanje interakcije, komunikacije*

V središču tega sklopa so odnosi, ki jih osebe z ovirami v vsakodnevnih situacijah vzpostavljajo z ljudmi, ki nimajo posebnih ovir. Vedenja so razdeljena na tista, ki jih respondenti opisujejo



in doživljajo kot pozitivna, in na tista, ki nanje delujejo negativno. Nekatere interakcijske sheme povzemam iz teorije, opisuje jih tudi Zaviršek (2000: 80–95), druge so njihova modificirana različica. Dodajam tudi nove premise, vse postavke pa izhajajo neposredno iz odgovorov intervjuvanih:

- sproščenost, neobremenjenost, uporaba humorja v vsakdanjih interakcijah;
- enakovreden odnos in enaka obravnava;
- pozitivne spodbude in opora drugih;
- doživljanje sprejetosti v vsakdanjih interakcijah;
- odprtost za pogovor;
- pozitivna nebesedna sporočila;
- pomoč;
- odsotnost pomilovanja;
- skupno proslavljanje uspehov in dosežkov.

Ko sem s svojimi ljudmi, se kjerkoli in kadarkoli počutim dobro. S prijatelji smo sproščeni, ne pazijo na to, kaj bodo rekli zato, ker sem hendikepirana. (B)

Vsi intervjuvani so večkrat spregovorili o pomoči, ki jo potrebujejo. Prav pogostost pojavljanja te teme v različnih sklopih raziskave kaže na to, da odnosom, ki se vzpostavljajo na podlagi zagotavljanja pomoči, intervjuvani pripisujejo velik pomen. Interakcijske scene, ki se oblikujejo v tem kontekstu, lahko intervjuvani doživljajo pozitivno ali pa tudi ne. To je precej odvisno od namere tistih, ki pomoč zagotavljajo. Dobronamerna pomoč se lahko hitro sprevrže v odnose dominanc in podrejenosti, ko je oseba z oviro prepoznana kot infantilna in inferiorna. Intervjuvani pomoč, ki jo želijo in je v skladu z njihovimi dejanskimi potrebami, večinoma doživljajo kot pozitivno gesto, v nasprotju z nezaželeno, vsiljeno pomočjo.

Pri odraslih so odzivi večinoma pozitivni, vsi mi želijo pomagati. Dostikrat ne želim, da bi mi pomagali, ker če me nekdo narobe potegne, me lahko hitro prevrne. Dostikrat se lažje sama premikam in lovim ravnotežje, kot če se me kdo dotika. Sama vem, kako se moram gibati, da ne padem. (D)

Tole pa je nabor medosebnih vzorcev, ki jih osebe z ovirami opredeljuje kot nezaželene in moteče:

- manifestacije predsodkov v zasebni sferi vsakdanjega sveta;
- vzpostavljanje distance, izogibanje stikom, marginalizacija;
- nelagodje;
- strah;
- pomilovanje, usmiljenje;
- pokroviteljstvo;
- podcenjujoč odnos;
- negativna nebesedna sporočila.

Moti me, ko pride sestanovalka do mene in me počoha po glavi in mi govori: »Ma, boga ti, ma boga.« Najraje bi jo brcnila, če bi jo lahko. Nobeden si ne želi, da bi ga drugi pomilovali. (Č)

Večinoma mi hočejo vsi pri vsem pomagati. [...] Še nekaj časa po operaciji, ko sem prišla iz bolnice domov, so se drugi do mene vedli pokroviteljsko. [...] Mislila sem si, da je mogoče res, da sem nebogljena. Sedaj tega ne mislim več, postavila sem se nazaj na svoje noge. (D)

Nekateri intervjuvanci spregovorijo še o eni o zanimivi temi. Pomembna, a pogosto spregledana sestavina človeških interakcij je tudi naša najgloblja notranja usmerjenost. Ule (2004: 198) meni, da so diskurzi tudi duhovna praksa ljudi. Naše misli so gonilo vsega in vplivajo na medosebni svet, čeprav molčimo. Omenjeni intervjuvanci omenjajo pomembnost nebesednih sporočil.

### *Diskriminacija – neprimerno ločevanje*

Na vprašanje, ali so bili kdaj diskriminirani zaradi katerekoli osebne značilnosti, večina intervjuvanih odgovori pritrdilno. Vsakdanje interakcijske sheme vključujejo diskurzivno

diskriminacijo, začudenje in pomisleke ljudi, ki nimajo posebnih ovir, ter ustvarjanje nevidnosti in ignoriranje ljudi zaradi ovire. Omenijo pa tudi izkušnje odkrite nestrpnosti in sovražnosti. V nekaterih primerih je diskriminacija posledica strahu ljudi, da bi se stigma prenesla nanje.

Nekaj časa nazaj sem imela tudi neprijetno izkušnjo s taksistom. Ko je prišel in videl, da imam hoduljo, sem takoj začutila, da ima do mene odpor. Tudi na njegovem obrazu sem videla, da mu nisem všeč in da mu je vse skupaj odveč. Vozil je tako hitro, da me je na zadnjem sedežu v avtomobilu premetavalo levo in desno. Vozil je z ihto in jezo. Na koncu sem mu pustila nekaj drobiža. Odgovoril mi je, da to je pa gotovo za pomoč in da bi mu lahko plačala še več. (B)

Več intervjuvancev omenja tudi sovražni odziv drugih oseb, ki pripadajo »njihovi lastni skupini«, torej kategoriji ljudi z ovirami.

Ja, in to od gospe, ki je prav tako na vozičku. Skupaj sva se peljali z dvigalom. Pritisnila sem na tipko in me je začela napadati, da sem nesposobna, da se ne znam peljati. (Č)

### *Razmere v javnosti*

Na te partikularne relacije med posamezniki, ki jih ustvarjamo večinoma v zasebni sferi, pa lahko pogledamo tudi iz bolj oddaljene perspektive. Prav simbolne družbene prakse na makroravni pomembno vplivajo na naše dožemanje in dejavnosti v vsakdanjem svetu.

Nekateri intervjuvanci ugotavljajo pozitivne premike v družbeni sferi. Menijo, da so ljudje z ovirami vse bolj vključeni v vsakdanje življenje v skupnosti. Povedo tudi, da imajo ljudje do te kategorije ljudi na splošno bolj pozitiven odnos in so do njih prijaznejši kot v preteklosti. Ob tem opišejo enakovredne odnose v socialnem okolju, ki večinoma temeljijo na odprtosti in zaupanju.

Drugi vidijo družbeno konstelacijo drugače in predstavijo nekatere družbene ostaline, anahronizme, ki jih pozitivni premiki še niso dosegli. Intervjuvanci povedo, da pripadniki večinske skupine osebam z ovirami še vedno »lepijo nalepke«, temelječe na bolj ali manj odkriti antipatiji, ki izvira iz preprostih prepričanj, poenostavitve, predsodkov in vrednostnih ocen. Predsodke, ki so po mnenju nekaterih posledica vzpostavljene distance, velikokrat izražajo s prikrito pasivnostjo in brezbriznostjo.

Intervjuvanci opažajo tudi negativne reprezentacije ljudi z ovirami v medijih, ki o njih še vedno pogosto poročajo v negativnih kontekstih.

Mislim, da se preveč govori o tem, kako smo hendikepirani zapostavljeni, na primer tudi v medijih so podobe hendikepiranih večinoma negativne. Pogrešam pozitivne prispevke. Premalo poudarjajo naše zmožnosti in sposobnosti. Preveč se govori o tem, kako je sistem krivičen, kako se nič ne da spremeniti, preveč je pritoževanja. Saj do neke mere se strinjam s tem. Ni enostavno, veliko je ovir, kljub vsem prizadevanjem, da smo enaki in da imamo enake pravice, se moramo hendikepirani bolj dokazovati in potrjevati. (B)

Nekateri kot posebno obliko diskriminacije ljudi z ovirami v skupnosti omenjajo tudi arhitekturne ovire. Gre za omejevanje in preprečevanje dostopa do družbenih dobrin. Neizogibni posledici tega sta marginalizacija te manjšinske skupine in potiskanje na rob družbe.

Ljudje z ovirami tako pogosto sploh nimajo možnosti, da bi lahko živeli v domačem okolju. Intervjuvanci omenjajo segregacijo v posebne ustanove in »prisilno bivanje« v domu za stare ljudi. Osebe z ovirami, mlajše od 65 let, so lahko tam nastanjene le izjemoma (starost 65 let je namreč zakonsko določena meja, ko oseba postane upravičena do institucionalnega varstva), če podpišejo izjavo, da se zavedajo in strinjajo, da bodo bivale v instituciji, ki je namenjena drugi populaciji. V resnici pa nimajo alternative.

In potem imajo še tak odnos, da moraš biti vesel, da si sploh lahko tukaj, ker si mlajši od petinšestdeset let. Če si hendikepiran, v naši državi nimaš kam iti. Nikomur se zaradi tega ne moreš pritožiti. (Č)

Večina oseb z ovirami, ki bivajo v domu za stare ljudi, je omenila nepovezanost in individualizem znotraj ustanove ter prevelike starostne razlike med stanovalci. So tudi primeri, ko so osebe spregovorile o nekaterih posebnostih, ki so značilne za življenje v domu za stare ljudi. Opisi spominjajo na fiktivna razmerja v panoptikumu, ki temeljijo na nenehnem potencialnem nadzoru vseh podrobnosti človekovega življenja. Ta oblastna razmerja, značilna za različne totalne institucije, pa se potem vtisnejo v ljudi same, da nase prevzamejo prisile oblasti (Foucault 2004: 219–222).

Zaposleni v domu nas ves čas analizirajo, praktično vedo o nas vse. Vedo, kdaj smo dobre volje, kdaj smo slabe volje, kdaj si zaljubljen, kaj delaš, in to je moteče. (Č)

## Sklep

Ljudje ustvarjamo svoje življenjske svetove v različnih družbenih kontekstih in oblikujemo vrednostne sisteme, ki se med seboj razlikujejo. Ljudje, ki pridejo »po moč«, pogosto ne dobijo podpore, ki jo potrebujejo, ampak so v procesu pomoči še dodatno zaznamovani (Flaker 2012: 111).

Do pomoči so vedno bolj upravičeni le tisti, ki so pripravljeni v zameno zanjo izgubiti sebe. Človek postane problem, ki ga drugi izključijo in odrinejo na rob, zato da lahko družba – prazna, iztrošena, nekreativna in brez sanj – funkcionira. (Ibid.)

Za sprejemanje pa je treba razširiti pogled. Le s širokim pogledom lahko povežemo na videz nepovezane stvari in dogodke, le tako lahko ustvarimo prostor, kjer drugačni lahko ustvarijo svoj svet. Leskošek (2005: 9) podobno razume toleranco ali strpnost, ko govori o načinu bivanja, kjer so v odnosih v ospredju

spoštovanje, sprejemanje in cenjenje bogate raznolikosti svetovnih kultur, načinov izražanja in oblik človečnosti, humanosti. [...] Omogočajo jo znanje, odprtost, komunikacija in svoboda misli, zavesti ter prepričanj. [...] Je aktivna drža, ki je posledica zavedanja pomena univerzalnih človekovih pravic in svoboščin ne le zase, temveč predvsem za druge.

Ko na koncu prispevka na svoje raziskovalno delo pogledam iz bolj oddaljene perspektive, lahko ugotovim, da je bila zadana naloga zahtevna, saj so partikularne človeške interakcije, ki so ves čas v fokusu raziskovanja, velikokrat težko ulovljive in zahtevne za interpretacije. Poleg tega pa je bilo življenjske zgodbe intervjuvanih včasih težko sistematizirati, saj glavne zgodbe prehajajo v številne podzgodbe, preteklost in sedanjost pa se prepletata. Interakcijske sheme, ki sem jih oblikovala, tako ostajajo odprte in nedokončane.

## Viri

- Benokratis, N. V., Feagin, J. R. (1986), *Modern sexism: blatant, subtle, and covert discrimination*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall.
- Curk, A. (2015), *Diskurzi – jezik, komunikacijske dejavnosti in druge oblike interakcije: zgodbe oseb z ovirami*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (magistrska naloga).
- Čačinovič Vogrinčič, G. (1998), *Psihologija družine: prispevek k razvidnosti družinske skupine*. Ljubljana: Znanstveno in publicistično središče.
- Flaker, V. (2012), *Vito Flaker@Boj za: Direktno socialno delo*. Ljubljana: Založba\*cf.
- Foucault, M. (2004), *Nadzorovanje in kaznovanje: nastanek zapora*. Ljubljana: Krtina.
- Leskošek, V. (ur.) (2005), Uvod: med nestrpnostjo in sovraštvom. V: Breznik, M., Dragoš, S., Hanžek, M., Kozinc, N., Leskošek, V., Mencin Čeplak, M., Ule, M., Ž. Žagar, I., *Mi in oni: nestrpnost na Slovenskem*. Ljubljana: Mirovni inštitut.
- Parton, N., O'Bryne, P. (2000), *Constructive social work: towards a new practice*. Palgrave: New York.
- Renner, T. (2008), O življenju med filozofi in plemenskim govedom. *Narobe*, 2, 7: 24–25.

- Ule, M. (2004), *Socialna psihologija*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
- (2005), Predsodki kot mikroideologije vsakdanjega sveta. V: Breznik, M., Dragoš, S., Hanžek, M., Kozinc, N., Leskošek, V. (ur.), Mencin Čeplak, M., Ž. Žagar, I., *Mi in oni: nestrpnost na Slovenskem*. Ljubljana: Mirovni inštitut.
- Urek, M. (2005). *Zgodbe na delu: pripovedovanje, zapisovanje in poročanje v socialnem delu*. Ljubljana: Založba/ \*cf.
- Zaviršek, D. (2000), *Hendikep kot kulturna travma: historizacija podob, teles in vsakdanjih praks prizadetih ljudi*. Ljubljana: Založba/ \*cf.