

Darja Zaviršek

LJUDJE, KI POTREBUJEJO POMOČ ZA SAMOSTOJNO ŽIVLJENJE

Razmišljanje ob prvi Državni konferenci o zagovorništvu in pomoči za ljudi s posebnimi potrebami, njihove starše, prijatelje in strokovne delavce (Izlake, 6. in 7. april 1995).

Ko je leta 1992 izšel Praktični priročnik za osebe v službah za ljudi s posebnimi potrebami, ki sta ga napisala zakonca Brandon, je Vito Flaker v uvodu spomnil na pomen poimenovanj in na negativne nanose, ki počasi sedajo na nove pojme za opredelitev ljudi s prizadetostmi. Takrat se je sintagma »ljudje s posebnimi potrebami« zdelala najmanj stigmatizirajoča, čeprav ne povsem zadovoljiva. V istem času je Jelka Škerjanc, izhajajoč iz normalizacijskega razlagalnega modela za delo z ljudmi, ki potrebujejo pomoč v vsakdanjem življenju, vprašala nekatere ljudi, opredeljene kot duševno prizadete, kako želijo biti poimenovani. Odgovorili so, da želijo, da jih strokovnjaki in drugi imenujejo *ljudje*.

Odgovor je tako logičen, da še ostreje problematizira klasifikacijske manire negativnega profesionalizma in raznih »strokocentrizmov«. Subtilno se približa konceptu normalizacije, ki mu David in Althea Brandon pravita »načela vsakdanjega življenja«. Vsi želimo biti za druge »ljudje«, v nekaterih kulturah pa ime za pripadnika etnične skupine tudi dejansko pomeni človek: pri Romih (Roma), Eskimih (Inuit) in še bi lahko naštevali. S stališča ljudi, o katerih govorimo, sintagma »ljudje s posebnimi potrebami« ni ustrezna. Gre za to, da se njihovo življenje s pomočjo plačane in neplačane pomoči kar najbolj približa vsakdanjemu, in ne, da kopičimo kakšne »posebne potrebe«. Iz antropološke perspektive, ki poudarja človekovo enkratnost in neponovljivost, smo »ljudje s posebnimi potrebami« vsi, saj je vsakdo edinstven in s tem poseben.

Zato bi bilo ustrezneje govoriti o *ljudem, ki potrebujejo pomoč za samostojno življenje*. To poimenovanje ne vsebuje elementov razvrstitvenosti, saj ne gre niti za »prizadetost« niti za »posebne potrebe«, ki potrebujejo »posebno obravnavo«. Gre za delitev istega sveta in istih pravic, kot jih imajo ljudje, ki v vsakdanjem življenju ne potrebujejo pomoči. Pomoč ne pomeni niti dobrosrčnosti ali pomiritve slabe vesti niti paternalizma in nove odvisnosti, temveč pomeni spremljanje ljudi na poti k samostojnejšemu življenju. Vendar pa so vsa nova imena le za pomiritev strokovnjakov, ljudem, o katerih govorimo, pa redko prinesejo kaj novega.

Ljudje, ki potrebujejo pomoč za samostojno življenje, so neprestano soočeni z dejstvom, da jim večina, s katero prihajajo v stik, odvzema pravico prevzemati pozitivno vrednotene družbene vloge. Koncept valorizacije družbenih vlog /*social role valorization*/, ki izhaja iz teorije normalizacije in ga je razvil Wolfensberger, vsebuje zahtevo, da prizadeti opravljajo vloge, ki so v družbi cenjene, in da so poleg splošnih človekovih pravic upoštevane tudi tiste, ki izhajajo iz njihove prizadetosti (pravica do dostopa v javne prostore, pravica do zavarovanih delovnih mest, pravica do spremljevalk in spremljevalcev). Namesto tega so ljudje s posebnimi potrebami praviloma obravnavani s pomilovanjem, ki mu NiChorcora, Jennings in Lordan (1994) pravijo *pitied box mentality*. Pomilovanje, ki pogosto dobi obliko miloščine, zahteva hvaležnost. Denar, ki se zbira v kovinskih posodah, ne krepi pravic ljudi s prizadetostmi,

temveč legitimira odnosna razmerja med dajalcem miloščine, torej dobrotnikom, in sprejemnikom miloščine, torej tistim, ki mora biti hvaležen. Kolikšni so občutki krivde in nelagodja, govori izjava slovenske socialne delavke, ki je po večdnem druženju z osebo, ki potrebuje pomoč za samostojno življenje, pripovedovala o svojem nelagodju, zaradi katerega ni mogla vprašati mlade ženske, »kaj je z njo, zakaj je klasificirana kot oseba s posebnimi potrebami«. Pomilovanje in tudi predsodki so onemogočili človeški stik, ki bi ga lahko ti osebi vzpostavili. Novo razmerje med državnimi, prostovoljnimi, privatnimi, karitativnimi službami in ljudmi, ki potrebujejo pomoč za samostojno življenje, pa zahteva tudi novo izobraževanje, ki bo temeljilo na vzajemnem učenju med uporabniki različnih služb in strokovnjaki.

Zdi se, da je *Prva državna konferenca o zagovorništvu in samopomoči za ljudi s posebnimi potrebami, njihove starše in prijatelje* za vselej pretrgala z doslejšnjo prakso, po kateri uporabniki niso bili vključeni v izobraževalne procese, temveč so v njih sodelovali samo strokovnjaki. Organizatorji iz Sklada Silva so povabili ljudi, ki potrebujejo pomoč za samostojno življenje, pridobili zanje sredstva pri Ministrstvu za delo, družino in socialne zadeve in jim organizirali bivanje v hotelu, kot se za take konference spodobi. Staršem ljudi s posebnimi potrebami, njim samim in prijateljem je omogočil učenje v delavnicah in vsem udeleženkam in udeležencem ob koncu srečanja izdal potrdilo o udeležbi na konferenci, ki je imela naslov *Samostojno življenje*.

Delo na konferenci je potekalo v dveh skupinah. V eni so delali ljudje, ki potrebujejo pomoč za samostojno življenje, skupaj s svojimi prijatelji in spremljevalci. Vodil jo je Andrew Holman, znan zagovornik človekovih pravic iz Velike Britanije. V drugi delavnici so bili starši ljudi, ki potrebujejo pomoč za samostojno življenje, in nekaj strokovnih delavk in delavcev. Vodila sta jo Althea in David Brandon, ustvarjalca in vizionarja sodobnih pristopov pri načrtovanju psihoso-

cialnih služb z Anglia University v Cambridgeu.

Cilji konference, kot so jih na začetku zapisali organizatorke in organizatorji, so bili naslednji:

1) dvig ozaveščenosti in krepitev moči uporabnikov in uporabnic socialnih služb;

2) posredovanje potreb uporabnikov in njihovih pričakovanj državi in načrtovalcem služb;

3) opredelitev vizije delovanja samopomočnih skupin;

4) harmoniziranje načrtov in njihovo uresničevanje.

Ena od udeleženk je pri poročanju o delu skupine ljudi, ki potrebujejo pomoč za samostojno življenje, izjavila, da so bili takrat, ko so govorili v skupini o svojih željah, vsi presenečeni, koliko želja imajo. Šele zdaj, ko so jih izrazili, obstaja možnost, da pristopijo k njihovi uresnitvi. Veliko jih je zahtevalo zaposlitev in to, da jih ljudje, ki nimajo diagnoz, sprejmejo medse. Govorili so o občutku nerazumljenosti in izključenosti. Eden od udeležencev, ki dela v delavnici pod posebnimi pogoji, je dejal, da želi razvrščati prazne steklenice v različne zaboje, ki jih uporabljajo trgovine. Njegova največja želja je bila, da bi nekoč opravljal to delo v »navadni« trgovini. Za to delo ne more nihče trditi, da je za človeka, ki potrebuje pomoč za samostojno življenje, »prezahtevno«. Gre za toge predstave ljudi, ki niso prizadeti, o tem, kaj zmorejo ljudje, ki so drugačni, in kakšne so njihove pravice v družbi tistih, ki nimajo psihiatričnih diagnoz.

Nekateri so govorili o načrtih Skupine za samostojno življenje, ki bo začela izdajati časopis za obveščanje javnosti o svojih potrebah, željah in vizijah. Nekateri udeleženci in udeleženke so si pred koncem prvega dne ogledali video o spolnosti, o eni najboj tabuiziranih in bolečih tem. Sklepi, ki so jih udeleženci posredovali o vsebini videa, so bili:

1) spolnost je pomemben del življenja vsakega človeka, tudi ljudje s posebnimi potrebami imajo potrebe v zvezi s spolnostjo;

2) o spolnosti se je pogosto težko pogovarjati s starši in skrbniki, zato je pomembno, da najdemo zaupno osebo, s katero se bomo lahko o tem pogovarjali;

3) prijatelji in strokovno osebje nam lahko pomagajo tako, da se pogovarjajo z našimi starši in skrbniki o svojih strahovih. Naše izkušnje v spolnosti jim lahko posredujejo na primer tako, da zagotovijo staršem, da njihovi otroci niso v nevarnosti in da delajo tisto, kar jih osrečuje.

Nekateri so govorili o arhitektonskih in transportnih ovirah, ki jih omejujejo pri samostojnosti. Opozorili so, da ljudje na invalidskih vozičkih nimajo urejenih poti brez ovir, da ne morejo uporabljati sredstev javnega prometa kot drugi ljudje in da politiki tega ne upoštevajo. Želijo si posebne avtobuse, s katerimi bi postali mobilnejši, ne da bi za prevoz, izlete in vožnjo iz enega kraja v drugega potrebovali pomoč strokovnega osebja. Večina udeleženk je izrazila željo, da bi se o spolnosti pogovarjali sami, brez navzočnosti staršev.

Pomemben del pogovorov je bila zahteva po vrnitvi volilne pravice, ki je bila nekaterim posameznikom arbitrarno in brez njihove vednosti odvzeta. Andrew Holman je predlagal, da se izvede skupna raziskovalna naloga, ki bi vključevala prizadete posameznike in ljudi iz univerze, ki naj raziščejo, koliko ljudem je bila ta pravica odvzeta, na kakšen način in zakaj. Ljudje, ki potrebujejo pomoč za samostojno življenje, so poudarjali naključnost tega odvzema, za katerega izve človek tako, da kratko malo ne dobi volilnega lističa.

Ljudi, ki potrebujejo pomoč za samostojno življenje, je bilo mogoče razlikovati le po stopnji sekundarne prizadetosti. Razlikovati je bilo mogoče med tistimi, ki živijo pri starših, in peščico tistih, ki živijo v institucijah. Za slednje so bile značilne institucionalna drža, iatrogene poškodbe in številne kadilske situacije, ki so posledica dolgotrajnega bivanja v prostoru »čakajoče kulture« (cf. ZAVIRŠEK 1994). Ena od žensk, ki ji je bilo okoli 30 let in že nekaj let živi v domu starejših občanov, je imela na levem kotu spodnje ustnice temno liso, ki so jo pojasnjevali

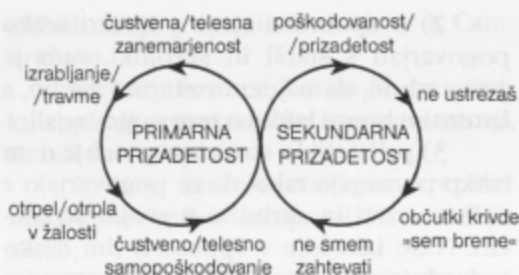
rumeno rjavi prsti. Ta zunanja poškodba je posledica verižnega kajenja »do filtra« in do zadnjega vlakna tobaka, ki dobesedno prežge prste in kožo ustnic, jo porjavi. Ženska je nekajkrat poudarila, da želi zapustiti institucijo, v kateri živi, in se vrniti v okolje, iz katerega so jo iztrgali po kopici izgub in diskriminacij. Želi se vrniti med prijatelje in prijateljice v delavnici pod posebnimi pogoji. Člani in članice skupine so jo podprli in poudarili, da zapiranje ljudi v institucije »ni pravično«, da je to »oblika zatiranja«.

Vidna kronifikacija kot posledica institucionalnega življenja pa je na seminarju dobila še nove obrise, saj je v sprejemajočem, vsakdanjem, nenadzorovalnem vzdušju, ki je vladalo, postala bolj zabrisana. Za nekaj dni so jo prekrili odnosi spoštovanja in sprejemanja drugačnosti kot del normalnosti. Ženska s kronično prežgano ustnico se je na koncu konference zahvalila Holmanu, da ji je omogočil izraziti potrebe in želje in da jo je poslušal. Podprli so jo tudi drugi uporabniki, njeni sodelavci v delavnici pod posebnimi pogoji. Zahtevali so, da se njihova nekdanja sodelavka vrne v okolje vsakdanjega življenja, in apelirali pri osebju institucije, da je ne bi zapirali v prostore. Bili so zgroženi, da so izhodi iz institucije dovoljeni le v dopoldanskih urah za uro ali dve. Tako kratenje človekovih pravic je bilo ljudem, ki potrebujejo pomoč za samostojno življenje in živijo pri starših, manj znano.

Značilnost ljudi, ki potrebujejo pomoč za samostojno življenje, je, da so večino življenja preživeli v okolju, v katerem so dobili malo spodbud in doživeli veliko izrabljanja. Znano je, da je število otrok, ki so preživeli spolno izorabljanje, večje med skupino duševno prizadetih kot med neprizadetimi (FRIEDRICH, BOROSKIN v SINASON 1992). Valerie Sinason se sprašuje, ali je to posledica pomanjkanja prvotne tesne vezi med staršem in novorojenim otrokom, ali pa posledica pomanjkanja podpore in sredstev za tiste, ki skrbijo za ljudi z resnimi problemi v obnašanju in čustvovanju (SINASON 1992: 133; ZAVIRŠEK 1994b). Včasih je vedenje,

ki ga uvrščamo v kategorijo duševnih prizadetosti, posledica fizičnega nasilja, ki ga človek preživlja v otroštvu, travmatičnih dogodkov ob rojstvu, ki pa v institucionalnem režimu povzročajo še nove in nove sekundarne prizadetosti. Pri kategoriji lažje duševne prizadetosti pa gre tako ali tako vedno za socialno deprivacijo, ki jo oseba doživlja od rojstva naprej. Valeri Sinason razlikuje med primarno (organsko) prizadetostjo in sekundarno prizadetostjo, ki je posledica socialnega okolja (SINASON 1992: 10). Terapevtka opisuje zgodbo Stevena s težjimi poškodbami možgan, ki se je tolkel s pestjo po glavi, to pa je počel zlasti takrat, ko so v njegovem življenju nastopile odločilne spremembe, in takrat, ko je institucionalno življenje preplavilo njegove individualne potrebe. Njegova primarna prizadetost je bila povezana z možganskimi poškodbami. Njegova sekundarna prizadetost, ki je dobila obliko samopoškodovanja, pa je imela obrambno funkcijo. Po dveh letih terapevtskega dela so jo začele nadomeščati manj samouničevalne oblike obnašanja in čustvovanja (jok, telesni stik, besede). V najtežjih čustvenih situacijah pa je vedno uporabil staro obliko izražanja trpljenja.

Samouničevalno vedenje, ki še poudarja prizadetost osebe, je pogosto povezano z nezavedno željo po smrti. Občutki krivde, ki se manifestirajo kot samonasilje, so povezani s tem, »koliko težav povzročajo ljudem«. Neka članica Skupine za neodvisno življenje, ki deluje v Kopru, je pred časom na vprašanje, kako se je počutila kot udeleženka asertivnega treninga za uporabnice, študentke in strokovnjakinje, zapisala: »Zelo mi je bilo všeč; ko sem se počutila slabo, me niso gledali postrani, kot sem vajena. Ta sprejem me tako preseneča, da ne morem pozabiti.« To govori o zavednih in nezavednih sporočilih, ki jih oseba dobiva iz okolja: da je »problematična«, »bolna«, »nezadostna«. Ker se »slabo počuti« (primarna prizadetost), mora biti skromna, hvaležna in brez velikih pričakovanj (sekundarna prizadetost). To lahko ponazorimo v shemi, ki kaže prepletanje in součinkovanje primarne in sekundarne prizadetosti.



V. Sinason ugotavlja, da beseda »neumen« /*stupid*/ izvirno pomeni »otrpel v žalosti« /*numbed with grief*/. To spremeni sedanje razumevanje pojma »neumen«, ki opredeljuje manko, osebno pomanjkljivost, izpusti pa izvirno žalost, ki smo ji priča. Otrpel v žalosti, torej neumen, je pogosto tudi obrambni mehanizem pred spomini na travmatične dogodke iz otroštva. Biti neumen pomeni, da osebi ni treba odgovarjati na vprašanja, ni ji treba »vedeti«, ni ji treba biti odgovorna. Postati neumen je najmočnejša oblika zanikanja travmatičnega dogodka. Šele družbena racionalizacija deprivacije in izgub transformira otrplost zaradi žalosti v slabšalni pojem »neumen«.

Če po tem znova premislimo predlagani termin *ljudje, ki potrebujejo pomoč za samostojno življenje*, vidimo, da vsebuje naslednje elemente:

- ohranja besedo »ljudje«, ki izhaja iz odgovora na vprašanje, kako želijo biti poimenovani, in vsebuje poudarek na človeškosti, ki si jo delimo vsi ljudje;
- govori o procesu, ki je sestavljen iz pomoči, ki pelje k samostojnejšemu življenju in ne k pokroviteljstvu in podrejenosti;
- govori o tem, da ljudje ne potrebujejo niti institucionalne varnosti niti korekcije, temveč podporo, da bi lahko čimbolj samostojno živeli;
- samostojno življenje ni sinonim za neodvisnost, temveč za soodvisnost v samostojnosti;
- samostojno življenje je življenje v »navadnih hišah na navadnih ulicah«, prevzemanje družbeno cenjenih socialnih vlog in vsakdanje druženje z ljudmi;
- pojem ne razlikuje ljudi z različnimi prizadetostmi, saj tako ločevanje ljudi razdružuje in jim s tem odvzema

moč. Skupina uporabnikov in uporabnic, ki deluje v Corku (Irsko), poudarja, da je pomen povezovanja ljudi z različnimi poškodovanostmi v tem, da krepi njihovo moč v razmerju s strokovnjaki, ki jih kategorizirajo in ločujejo (cf. NI CHORCORA, JENNINGS, LORDAN 1994).

Sintagmi bi lahko očitali, da je preveč opisna in nepraktična, ker je dolga. Prav za to gre. Kratke besede, ki se na psihosocialnem področju kitijo z lažno znanstvenostjo in eksaktnostjo, morajo zamenjati antropološko emski opisi oseb in človeških fenomenov. Gre za proces in ne za to, kaj kdo v svoji poškodovanosti je. Emsko opisovanje namesto scientistične klasifikacije omogoča, da ohranimo pred seboj osebo v vsej njeni človeškosti. Cilj znanstvenih klasifikacij pa je pri ljudeh, ki potrebujejo pomoč za samostojno življenje, ravno nasproten: abstrahirati, tako da ostane le logični um brez čustev in človeške ranljivosti. Tako se izognemo bolečini in krivdi v soudeležnosti.

O podobnem poimenovanju govori knjiga *Neodvisna življenja* avtorice Jenny Morris (1993), ki ima sama izkušnje prizadetosti. Sintagma »neodvisno življenje«, ki se je začela sporadično pojavljati v 80. letih, vsebuje danes štiri temeljne predpostavke (1993: 21):

- vsako človeško življenje je vrednost;
- vsakdo, ne glede na prizadetost, se

je sposoben odločati med različnimi možnostmi, če ima izbiro;

- ljudje s prizadetostmi imajo pravico nadzorovati svoje življenje;

- ljudje s prizadetostmi imajo vso pravico sodelovati v družbi.

Koncept neodvisnega življenja je pravzaprav izziv ideologiji neodvisnosti, ki je pomembna vrednota v individualističnem svetu, in hkrati njena kritika. Po logiki binarnega mišljenja stoji nasproti pozitivne »neodvisnosti« negativna »odvisnost«. Biti odvisen pomeni biti podrejen. Jenny Morris jasno pokaže negativno konotacijo besede neodvisnost: »O tistih, ki ne morejo sami opravljati določenih stvari, se sklepa, da so nesposobni nadzorovati svoje življenje« (ibid. 1993: 23).

Na neki ravni se sintagma *ljudje, ki potrebujejo pomoč za samostojno življenje* izogne konceptualnim nejasnostim, ki jih v evropskem kulturnem kontekstu prinaša beseda »neodvisno življenje«. Zdi se, da prinaša izraz »samostojno življenje« manj negativnih podob kot »neodvisno življenje«. Samostojno življenje pomeni življenje v skupnosti zunaj institucij in tako, ki vsebuje čimveč priložnosti za učenje. Prav konferenca, o kateri je tekla beseda, je bila zame vir navdiha za kreiranje novega poimenovanja, ki po besedah strokovnjakinje Jelke Škerjanc precizneje govori o procesih, sredi katerih smo, zdaj kot soustvarjalke, drugič kot priče.

Literatura

- M. NI CHORCORA, E. JENNINGS, N. LORDAN (1994), Issues of empowerment: Anti-oppressive group-work by disabled people in Ireland. *Groupwork* 7, 1: 63-78.
- J. MORRIS (1993), *Independent Lives: Community care and disabled people*. London: Macmillan.
- V. SINASON (1992), *Mental Handicap and the Human Condition: New approaches from the Tavistock*. London: Free Association Books.
- D. ZAVIRŠEK (1994a), Psihiatrični oddelek med boleznijo in njeno kulturno manifestacijo. Študija primera II. *Socialno delo* 33, 2: 99-107.
- (1994b), Ranljivejši od ranljivih. V: *O delovanju strokovnih služb pri preprečevanju zlorab otrok (Zbornik prispevkov)*. Ljubljana: Firis (60-69).