

Darja Zaviršek

OPREDELITEV HENDIKEPA IN RAZVOJ ŠTUDIJA HENDIKEPA V SOCIALNEM DELU

Mednarodna perspektiva

Študij hendikepa se z nekajdesetletnim časovnim zamikom uveljavlja tudi v postsocialističnih državah in problematizirajo teoretske koncepte, kot so hendikep, utelešena razlika, etika hendikepa, ter poudarja, da je sodelovanje ljudi z ovirami pri raziskovanju in poučevanju ključno. Študij hendikepa preučuje, kako je konstruirana normalnost in kakšni so kulturno specifični odzivi na telesne posebnosti, ki določajo, kako dobro bodo ljudje z ovirami živeli v določeni družbi. Članek prinaša analizo teh konceptov in prakse v slovenski situaciji.

Ključne besede: disriminacija, uporabniško gibanje, izobraževanje, etika hendikepa, drugačnost.

Prof. dr. Darja Zaviršek je redna profesorica, doktorica sociologije, predstojnica katedre za preučevanje socialne pravičnosti in vključevanja ter predsednica Vzhodoevropske regionalne mreže šol za socialno delo v okviru IASSW. Je častna profesorica na Univerzi za uporabne znanosti Alice Salomon v Berlinu. Kontakt: darja.zavirsek@fsd.uni-lj.si.

DEFINITION OF HANDICAP AND DEVELOPMENT OF DISABILITY STUDIES IN SOCIAL WORK: INTERNATIONAL PERSPECTIVE

The disability studies which analyse theoretical concepts such as disability, embodied difference and the disability ethics have been developed in postsocialist countries with a great delay. The author shows how beside these concepts disabled people's involvement in research and teaching is of a crucial importance. The article shows how normality has been created and constructed in a society like Slovenia and shows the socially constructed responses towards bodily specificities which determine the quality of life of persons with impairments in different societies. The article reflects upon the above mentioned concepts from the perspective of the current situation in Slovenia.

Key words: discrimination, users' movement, education, disability ethics, difference.

Professor Darja Zaviršek, PhD in sociology, is the Chair of the Department of Social Justice and Inclusion at the Faculty of Social Work, University of Ljubljana. She is the president of the Eastern European Sub-regional Association of the School of Social Work of the IASSW. She is a honorary professor of the University of Applied Sciences Alice Salomon in Berlin. Contact: darja.zavirsek@fsd.uni-lj.si.

Uvod

Vse daljša življenjska doba prebivalstva razvitih držav na eni strani ter revščina, slabe delovne razmere, novo suženjstvo in vojne, ki jih doživljajo ljudje v revnejših in večinoma podeželskih območjih ekonomsko razvijajočih se držav, na drugi strani bodo povzročili, da se bo večina svetovne populacije v življenju kdaj srečala s kako vrsto hendikepa (Zaviršek 2009). Šaljivi izrek pravi, da smo ljudje, gledano v vseživljenjski perspektivi, le začasno nehendikepirani. To je mogoče res, ne pomeni pa, da bomo vsi doživeli enake vrste diskriminacij ali da ima hendikep v času starosti enake posledice kot hendikep v otroštvu, mladosti, zreli dobi in v času pomembnih življenjskih prehodov.

Strokovno delo socialnih delavk in delavcev, ki so sodelovali pri obnovi skupnosti in psihosocialnem okrepanju ljudi po cunamijih, potresih in orkanih na različnih koncih sveta (cunami leta 2004 na Šrilanki, potres leta 2008 v Sečuanu na Kitajskem, orkan Katrina leta 2005 v ZDA ipd.), je vprašanje hendikepa pri preživelih postavilo v samo središče socialnega dela. Družboslovne znanosti, med njimi tudi socialno delo, danes revidirajo stara prepričanja in priznavajo, da je večina telesnih in mentalnih ovir pridobljena v času posameznikovega življenja in da različnih vrst hendikepa, tudi intelektualnega, ne moremo raziskovati, ne da bi razumeli učinke revščine, rasizma in drugih oblik nasilja (tudi psihične in spolne zlorabe) in več generacij trajajoče prikrajšanosti ljudi za zdravje v nepravilnih družbah. Mit o dednosti se je zrušil tudi na tem področju.

Pot do velike spremembe gledanja, ki so jo utemeljili hendikepirani aktivisti, svojci in akademiki, ki so ovirane ljudi podpirali, je znana kot premik od medicinskega modela hendikepa k

socialnemu. Ponekod se je začel v prvi polovici 20. stoletja, predvsem po drugi vojni, drugod pa šele konec 20. stoletja – v Vzhodni Evropi na primer. Premik je pomenil zavračanje medicinskega pogleda in pogleda popularnih medijev (gl. Zaviršek 2000 in Andraž Kapus v tej številki) na vsakdanje življenje oviranih ljudi. Medicinski model je skupaj z nekritičnimi mediji spregledal, da so prakse zapiranja ljudi, prisila v repetitivne dejavnosti, prikrivanje zlorab, ki so jih posamezniki doživljali v javnih in cerkvenih institucijah, in celoten sistem varstva hendikepiranih ustrojeni tako, da bolj ustrezajo modelu zaposlovanja socialnih delavk, pedagogov, specialnih pedagogov, psihiatrov, animatorjev, medicinskih sester in vzgojiteljic kot pa ljudem z ovirami samim. Nobenega dvoma ni, da imamo povsod, kjer še dominira medicinski model, opraviti z relikti prakse zapiranja, ki je bila v Evropi znana od 17. stoletja (Foucault 1998 [1962], Zaviršek 2000).

Članek prinaša kratek pregled teoretskih konceptov, kot so hendikep, drugačnost, utelešena razlika, etika hendikepa, in oriše ključne poudarke študija hendikepa (*disability studies*) ter pokaže, kako pomembno je, da pri poučevanju hendikepa sodelujejo tudi ljudje z ovirami.

Definiranje hendikepa in razvoj študija hendikepa

V večini razvitih in razvijajočih se držav so različni avtorji v osemdesetih letih 20. stoletja začeli opozarjati na medsebojen odnos med telesnimi posebnostmi (v medicinskem besednjaku imenovanimi hibe, defekti, nenormalnosti, bolezni), vsakdanjimi izkušnjami, ki jih ima oseba zaradi teh telesnih (ali intelektualnih, psihičnih) posebnosti, socialnim kontekstom, ki je za hendikepiranega poln ovir, in močjo posameznice in posameznika. Tako se je razvil koncept hendikepa (angl. *disability*, nem. *Behinderung*). Ta poudarja, da telesne, senzorne in intelektualne ovire ljudi sicer omejujejo pri vsakdanjih opravilih, resnične ovire, ki so posledica zgodovinskih procesov in katerih posledice so družbene neenakosti, pa nastanejo šele v stiku posameznice in posameznika z izključujočim okoljem. Takšno okolje temelji v normativni predstavi o normalnem telesu in »normalnem funkcioniranju,« pri tem pa vse, česar ne zaznava kot »normalno,« doživlja bodisi kot »nenormalnost« bodisi kot »drugačnost«. Trdovratna družbena prepričanja o normalnem in nenormalnem, torej konstruirana normativnost, ustvarjajo družbena izključevanja. Koncept hendikepa je zato nujno družbeno kritičen, njegovi zagovorniki pa se sprašujejo o izvorih neenakih razmerjih moči v različnih kontekstih in zahtevajo več enakosti.

Ne smemo pozabiti, da so prav ljudje, ki so bili še pred kratkim obravnavani kot povsem odvisni, šibki in brez moči, v socialno delo vnesli največje spremembe, saj so skupaj z redkimi akademiki sredi devetdesetih let 20. stoletja razvili koncept hendikepa. V Sloveniji so uvedli zagovorništvo, osebno asistenco, politično participacijo, zahteve po novih medijskih podobah in spremembe zakonodaje, razkrivanje zlorab ipd. Vendar v Sloveniji zakonodaja o njih še vedno piše kot o »invalidih«, torej o šibkih, slabotnih in dela nezmožnih ljudeh.¹ Z drugimi besedami, le peščici strokovnjakov in množici hendikepiranih aktivistov gre zasluga, da sta se tudi v socialnem delu v Sloveniji v drugi polovici devetdesetih let razvila študij hendikepa in praksa vključevanja s poudarkom na neodvisnem življenju, plačani zaposlitvi in drugačnih javnih podobah, ki zmanjšujejo stigmo in spodbujajo politično participacijo oviranih ljudi. Med začetnike, ki so o utelešeni razliki razmišljali v pisanju in poučevanju, sodijo Tanja Lamovec, Dušan Rutar, Elena Pečarič, Klaudija Poropat, Emil Bohinc, Luj Šprohar, Marino Kačič in Darja Zaviršek (Zaviršek 2000, Rasell, Iarskaia Smirnova 2014).

¹ Spomnimo še enkrat na uporabo pojmov invalid in invalidnost, kot ju definira Slovar slovenskega knjižnjega jezika (1994, str. 309): »invalid - -a, kdor je zaradi prirojene telesne napake, posledic bolezni, poškodbe nesposoben ali delno sposoben za delo; invaliden - -dna, -o, prid., ki je zaradi prirojene telesne napake, posledic bolezni, poškodbe nesposoben ali le delno sposoben za delo. Invaliden delavec, rehabilitacija invalidnih otrok, telesno in duševno invalidne osebe. V prenesenem smislu pa: skoraj vsi kipi v hiši so bili invalidni«. Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enakost spolov Republike Slovenije je novo Konvencijo Združenih narodov o pravicah oviranih ljudi, ki ima angleški naslov *Convention on the Rights of People with Disabilities*, značilno prevedlo kot: Konvencija o pravicah invalidov. Ker takšno poimenovanje ljudi hendikepira in je v nasprotju z načeli konvencije, bomo v članku uporabljali prevod Konvencija ZN o pravicah ljudi z ovirami.

Hendikep je torej socialna kategorija, ki konceptualizira prepletanje materialnega, čustvenega in socialnega in odslikava družbeno zaznamovane odzive na telesne posebnosti, kot so gibalna oviranost (mišična distrofija, paraplegija, tetraplegija ipd.), senzorna oviranost (težave s sluhom in vidom), intelektualna ovira (posebnosti pri dojemanju sveta, težave pri učenju določenih vsebin ali večine vsebin, posebnosti odzivanja na določene dražljaje ipd.) in težave z duševnim zdravjem (psihiatrične diagnoze, psihiatrične hospitalizacije). Med omenjenimi ovirami so nekatere vidne, druge pa nevidne (multipla skleroza, rak, disleksija, duševne stiske ipd.). Utelesene človeške posebnosti povzročijo družbeno prikrajšanost in diskriminacijo na izobraževalni, ekonomski, socialni in simbolni ravni.

Teoretizacije človeških utelesenih posebnosti obsega študij hendikepa (*disability studies*).² Študij hendikepa ne preučuje defekta in hibe, temveč, kako je konstruirana normalnost, da se nekaj pokaže kot »hiba« in »defekt,« in kakšni so kulturno specifični odzivi na telesne posebnosti, ki določajo, kako dobro bodo ljudje z ovirami živeli v določeni družbi. Študij hendikepa torej ovire ne vidi več kot zgolj »osebne izkušnje in nesreče,« temveč je ovira družbeni konstrukt, njegovi pomeni, pojavne oblike in položaj hendikepiranih ljudi v različnih delih sveta pa so odvisni od zgodovine, kulture in družbe in se med seboj zelo razlikujejo. V zadnjih desetletjih je študij hendikepa vplival na poimenovanja, javne politike, izobraževanje strokovnega osebja in kakovost življenja ljudi z ovirami in njihovih bližnjih.³ Študij hendikepa analizira različne diskriminacije in jih umešča v zgodovinski in socialni kontekst. Med najpogostejšimi so:

1. Diskriminacija na področju izobraževanja:
 - vključenost v paralelno izobraževanje;
 - nizka pričakovanja strokovnega osebja do hendikepirane osebe v izobraževalnem procesu;
 - nizka pričakovanja staršev hendikepirane osebe in odsotnost izobraževanja za starše;
 - neustrezne intelektualne in motivacijske spodbude;
 - neustrezne izobraževalne metode dela in možnosti po končani osnovni šoli;
 - pomanjkanje vrstniškega ozaveščanja, asertivnosti in učenja za samozagovorništvo.
2. Ekonomska diskriminacija:
 - izključenost iz plačanega dela;
 - ustvarjanje paralelnega trga dela za ljudi z ovirami v zaposlitvenih centrih in drugih prekarnih oblikah dela;
 - slaba delovna mesta zaradi nizke izobrazbe ali zaradi predsodkov delodajalcev;
 - nizki dohodki;
 - visoki izdatki za prostorske prilagoditve (stanovanje, delovno mesto), prilagoditve vozil in protetične predmete;
 - izdatki za prevoze in pomoč pri negi in asistenci.
3. Bivanjska diskriminacija:
 - pomanjkanje izbir za ljudi, ki so ovirani od rojstva ali mladosti: živijo praviloma bodisi doma pri starših in sorodnikih bodisi v zavodih, enotah zavodov in stanovanjskih skupinah zavodov;
 - slaba izobrazba, nizki dohodki ali nezaposlenost zaradi predsodkov delodajalcev preprečujejo, da bi ljudje imeli kakovostne bivanjske izbire.

² Te so zlasti na angleškem govornem območju postale del družboslovja kot samostojna disciplina ali pa so vključene v kulturološke študije, študije postkolonializma, redkeje socialnega dela in sociologije.

³ Delni premik v Sloveniji zaznamo z Akcijskim programom za invalide 2007–2013, ki invalidnost definira kot večdimenzionalen pojav (v skladu z WHO ICF), ki izhaja iz interakcije med fizičnim in socialnim okoljem. Govori o univerzalnih pravicah oseb z ovirami, spoštovanju različnosti, nediskriminaciji, dostopnosti in individualnem pristopu k storitvam na različnih področjih.

4. Socialna diskriminacija:

- arhitekturne in druge ovire ter slaba dostopnost do storitev, ki so dostopne večini;
- slabše delovno mesto od posameznikove usposobljenosti;
- osamljenost;
- težave pri pridobivanju družbeno cenjene identitete (partnerstvo, starševstvo, status zaupne osebe, vplivne javne osebe);
- težave zaradi strokovnjakov, ki ne upoštevajo posameznikovega mnenja in ga obravnavajo pokroviteljsko;
- življenje v zavodih;
- pomanjkanje spodbud ali odvrčanje hendikepiranih posameznikov, posameznic od odločanja za starševstvo;
- pričakovanja ljudi, da morajo biti »invalidi« zadovoljni z malim.

5. Simbolna diskriminacija:

- žalostne in nepriljavne podobe oviranih ljudi v javnosti (v medijih, na plakatih) ali stereotipne podobe (srečni in hvaležni obrazi ljudi v zavodih);
- stereotipne reprezentacije oviranih ljudi v umetnosti (filmih);
- svojci in strokovno osebje, ki ne želi, da bi gluhi uporabljali znakovni jezik v javnosti (nekateri primeri po Sloveniji);
- neupoštevanje drugega zaradi predpostavke, da je manj pomemben, ker je hendikepiran;
- ustvarjanje nevidnosti, npr. spregledovanje osebe z ovirami in njenega mnenja, kot da je ne bi bilo;
- feminizacija hendikepa, kot da je hendikep šibkost, ki se prilega vsemu, kar je kulturno konstruirano kot žensko; moški z ovirami je potemtakem »nepravi« moški, bližje vsem tistim lastnostim, ki se pripisujejo ženskam.

6. Formalnopravna diskriminacija:

- nekateri ljudje z ovirami imajo status otroka vse življenje, njihovi svojci pa podaljšano roditeljsko pravico;
- nekaterim oviranim je odvzeta poslovna sposobnost in jo težko pridobijo nazaj;
- v življenju mnogih oviranih oseb odločitve sprejemajo le njihovi skrbniki in zakoniti zastopniki, tudi kadar jim poslovna sposobnost ni formalno odvzeta;
- nefleksibilna zakonodaja, ki ne omogoča, da bi ljudje z ovirami lahko konkurirali na trgu delovne sile in imeli obenem zagotovljeno socialno varnost;
- nekompatibilnost nekaterih socialnih transferjev s trgom delovne sile: osebe z (minimalnim) dohodkom v obliki invalidske pokojnine nimajo pravice opravljati plačano delo;
- ljudje z nekaterimi oviranim nikoli niso priče ali porotniki na sodiščih.

Mnoge diskriminacije bi lahko uvrstili kar med oblike nasilja nad ljudmi z ovirami – to je eden od številnih spregledanih problemov (Zaviršek 2014).

Naštete oblike diskriminacij dokazujejo, da je izkušnja hendikepa tako osebna kot družbena in da se potemtakem od ene družbe do druge razlikuje (podaljšana roditeljska pravica je slovenska posebnost; zahodne države imajo institucionalizirano osebno asistenco, večino institucij v katerih so nekoč del svojega življenja živeli ljudje z ovirami pa so zaprli ipd.). Zato študij hendikepa poudarja, da je oviro treba dezindividualizirati in jo razumeti kot oboje, kot utelešeno osebno in kot družbeno ustvarjeno izkušnjo, saj različni družbeni odzivi oviranost povečujejo ali zmanjšujejo. Hendikep ni nikoli naraven ali prirojen, temveč vedno družbeno proizveden; je socialna in ekonomska kategorija, njeni učinki pa so povezani s strukturnimi neenakostmi, ki se v očeh ljudi in strokovnjakov pogosto individualizirajo kot osebne stiske in težave.

Varuhinja človekovih pravic RS je leta 2008 ugotovila, da je slaba dostopnost storitev Slovenskih železnic za gibalno ovirane osebe vprašanje človekovih pravic in temeljnih svoboščin (Letno

poročilo Varuha človekovih pravic za leto 2009, 2009: 63). Dejstvo, da so stikala za upravljanje dvigal nameščena previsoko, da bi jih gibalno ovirane osebe lahko dosegle, ni pripisala človekovi boleznini in invalidnosti, temveč temu, da načrtovalci železniških postaj niso upoštevali načela enake dostopnosti. Socialna diskriminacija, ki je v zakonodaji odpravljena, v vsakdanjem življenju ostaja samoumevna, kot dokazuje tudi odgovor Slovenskih železnic v navedenem primeru, da »bodo poskrbeli, da bodo do leta 2013 tipke za upravljanje dvigal na ustrezni višini« (*ibid.*). Slovenske Železnice potrebujejo pet let, da prestavijo tipke v enem samem dvigalu v središču Ljubljane. Takšno ravnanje mora biti deležno odločne kritike, ker se vzrok socialne diskriminacije ne odpravi takoj, temveč se krši v Sloveniji sprejeto Konvencijo Združenih narodov o pravicah ljudi z ovirami (*UN Convention of the rights of persons with disabilities 2006*). Ta ima med splošnimi načeli zapisano pravico do dostopnosti, v 9. členu pa še natančneje določa pravice oviranih oseb do samostojnega gibanja, mobilnosti in javnega prevoza. Še več, vsakdo, ki v državi podpisnici konvencije opravlja storitve, namenjene vsem ljudem, kot so to tudi Slovenske železnice v Sloveniji, je dolžan zagotoviti dostop vsem ljudem, tudi osebam z oviro.

Študij hendikepa ni samo kritika medicinskega modela, temveč tudi socialnega, ki zgodovinske kategorije, kakršne so potrebe, skrb, izbira, pravice pogosto razume nezagodovinsko. Nezagodovinsko razumevanje pomeni, da se omenjene kategorije razume kot »naravne« in kot nekaj danega, ne pa kot zgodovinsko spreminjajoče se in odvisne od vsakokratnih vrednot, ekonomskega razvoja, politike in kulture v različnih lokalnih kontekstih. Spomnimo se samo, kako so se spreminjale teorije potreb, od »temeljnih«, ki jih je določil Maslow, pa do teorij potreb Marte Nussbaum in drugih, ki danes med potrebe uvrščajo tudi samoodločbo, svobodo, potrebno po participaciji, odločanju ipd.

Avtorji v študijah hendikepa poleg tega poudarjajo, da prizadevanje za »polepšanje sivega dne« ni več ustrezna oblika strokovne intervencije, ker temelji na zgodovinsko konstruirani delitvi ljudi na bolne in zdrave, normalne in nenormalne, in ohranja nizka pričakovanja in dvojna merila, ko gre za hendikepirane v odnosu do nehendikepiranih. Namesto delitve se avtorji zavzemajo za:

- ustvarjanje odprtih, vključujočih prostorov brez delitev;
- ozaveščanje in podporo staršem (drugih bližnjih oseb), da se spopadejo s stigmo, in spodbujajo neodvisno življenje svojih otrok (bližnjih oseb);
- zavračanje oblik navideznega vključevanja: takšen primer je opisala socialna delavka, ki je bila v neki slovenski osnovni šoli priča dogodku, ko je na naravoslovni dan razred odšel do bližnjega gozda raziskovat kakovost prsti, deklica na vozičku pa je s spremljevalko morala ostati v razredu, češ da »to isto lahko počne na računalniku«. Namesto da bi učitelj zagotovil pogoje za resnično vključevanje vseh otrok v dejavnosti šolskega programa, je povzročil navidezno vključevanje, saj je deklico po nepotrebem izločil in diskriminiral ter jo prikrajšal za skupinsko izkušnjo raziskovanja v resničnem, nevirtualnem okolju (Klobasa 2009).

Pionirsko besedilo znotraj opusa študij hendikepa je napisal Victor Finkelstein; konec sedemdesetih let je kritično analiziral medicinske vidike oviranosti in ideje osebne tragedije in razvil koncept socialnega razumevanja družbenih situacij invalidizacije. Njegovo besedilo *Ravnjanja in ovirani ljudje* (Finkelstein 1980) je za mnoge pravi politični manifest. V njem trdi, da hendikepa ne smemo razumeti zgolj kot družbeno konstruirane posledice premajhne vključenosti hendikepiranih v družbo, temveč kot problem dojetanja samega hendikepa kot odklona. Kritiziral je prepričanje, da je treba spremeniti predvsem »negativna ravnjanja« in stereotipe, češ da naj bi že to izboljšalo položaj hendikepiranih. Po tem prepričanju naj bi bil torej »svet prizadetih tak, kakršen je, spremeniti pa bi bilo potrebno ravnjanja neoviranih ljudi, kar naj bi prineslo spremembe v življenju oviranih posameznikov«. Nasprotno pa je njegova zahteva po spremembah je radikalna, saj je že tedaj v celoti zavrnil delitev sveta na hendikepirane in nehendikepirane ljudi. Do spremembe lahko pride le tedaj, ko razlik med hendikepiranimi in nehendikepiranimi ne bo več potrebno poudarjati.

Ohranjanje te delitve poznamo danes v Sloveniji kot na videz nevtralnno sintagmo: »ljudje z ovirami so drugačni.« Tisti, ki poudarjajo, da so hendikepirani »drugačni,« se imajo za posebej

demokratične in verjamejo, da sta njihova terminologija in vrednostni sistem vključujoča. V resnici pa gre za nadaljevanje starega načina razmišljanja, po katerem so eni »isti,« drugi pa »drugačni« (drugi je vedno za prvim), torej ne-isti. Pod krinko sprejemanja drugačnosti se skrivata stara delitev in reduciranje vseh »drugačnih« na »enake drugačne«: vsi so zgolj »drugačni«. Koncept »drugačnosti« hendikep normalizira kot sprejemljiv odklon od norme in ga hkrati individualizira, ker predpostavlja, da je izvor drugačnosti ovira sama in ne specifična norma normalnosti in izkušnje zatiranja, ki jih kot posledico oviranosti doživljajo hendikepirani posamezniki.

Zagotovo pa je veliko razlik med osebo, ki ni ovirana, in osebo, ki je ovirana in doživlja vsakdanje diskriminacije. Oseba ni »drugačna,« ker je ovirana, temveč je drugačna zato, ker doživlja prej opisane diskriminacije v vsakdanjem življenju. »Drugačnost« torej ni intrinzična, notranja lastnost ovirane osebe, temveč posledica interakcij z zatirajočim okoljem. Še drugače: oseba ni »drugačna,« ker je ovirana, temveč ker je v okolju, ki njen hendikep doživlja kot »drugačnost«, do nje drugačno okolje samo. Zato je beseda »drugačen« diskriminatorska, saj še vedno ohranja polarizacijo »mi«/»oni« ali »normalni«/»drugačni«.

Namesto da hendikep vidimo kot »problem drugačnosti«, je iz perspektive študija hendikepa in načela raznovrstnosti (*diversity*) pomembno razviti koncept »utelešene razlike,« ki sveta ne deli na normo in razliko. Tako postane hendikep »načina bivanja,« »specifična izkušnja« in tudi »prostor upora« (Snyder, Mitchell 2006, Scully 2008).

Študij hendikepa in perspektiva uporabnikov

Študij hendikepa izhaja iz načela, da je treba spodbujati in podpirati uporabniška gibanja in ljudi z ovirami vključevati v raziskovalni in pedagoški proces, saj je njihova »utelešena izkušnja« ključna za emancipacijske premike znotraj področja (Videmšek 2011, 2012). V državah, kjer imajo malo uporabniških organizacij in kjer ni mogoče govoriti o uporabniškem gibanju, tudi uporabniškega raziskovanja in poučevanja ne poznajo. To velja predvsem za nekdanje socialistične države, v katerih se zaradi državnega socializma glas hendikepiranih aktivistov bodisi ni slišal bodisi je ostal zatrt in v katerih sta bila prevladujoča modela pokroviteljstvo in institucionalizacija hendikepiranih; žal sta v teh državah še danes prevladujoča.⁴

Procesi globalizacije informacijske tehnologije so v zadnjih dvajsetih letih zelo olajšali širjenje in internacionalizacijo uporabniškega gibanja, saj je kot eno od gibanj odpora postalo transnacionalno. Dve najpomembnejši mreži sta *Disabled People International* (DPI), ki ima centre po številnih državah po vsem svetu, in *European Network of Independent Living* (ENIL), ki je eno od najmočnejših gibanj v boju proti zapiranju ljudi v zavode in za samostojno življenje. »Globalizacija od spodaj« vključuje milijone ljudi, ki so organizirani v nevladne organizacije in skupine hendikepiranih aktivistov. Taka gibanja so ponekod veliko dosegla pri preoblikovanju državnih politik in pri vzajemni podpori, ki so si jo začeli zagotavljati ovirani ljudje sami (ameriško gibanje hendikepiranih je dolgo podpiralo izraelsko uporabniško gibanje, japonsko uporabniško gibanje je podpiralo uporabniške organizacije v revnejših azijskih državah ipd). Internacionalizacija gibanja hendikepiranih aktivistov je dokazala, da so strukture družbenega izključevanja v različnih delih sveta podobne, zato gibanja povsod po svetu zahtevajo več enakosti. Mednarodno gibanje hendikepiranih je medicinski diskurz o telesnem primanjkljaju preneslo iz medicinskih okvirov na področje družbenega razumevanja hendikepa in na področje človekovih pravic.

V postsocialističnih državah s kulturno tradicijo direktivnega upravljanja z ljudmi »od zgoraj navzdol« obstaja še posebej neenako razmerje moči med strokovnjaki in uporabniki. Ljudje verjamemo, da lahko pritožba proti avtoriteti strokovnjakov in strokovnih ustanov poslabša položaj posameznika. Posledica tega je, da se uporabniki upirajo na pasiven ali agresiven način.

⁴ To je dobro pokazal prvi mednarodni seminar na območju vzhodne Evrope, ki ga je organizirala Kristina Urbanc na Univerzi v Zagrebu, šoli za socialno delo septembra 2008 z naslovom: *Service users as experience experts in social work education and research (2007–2009)*.

Tradicionalna socialna distanca med strokovnjaki in uporabniki krepi prepričanje, da imajo strokovnjaki »ekspertno znanje,« uporabniki pa »zgolj osebno izkušnjo« (Zaviršek 2000, 2009). Izkušnje v tej pojmovni konstelaciji veljajo za preveč subjektivne in čustvene in zato nezmožne »objektivne« resnice, ekspertno znanje pa se zdi zagotovljeno »objektivno« in ga je mogoče posplošiti na »večino« (»vsi invalidi ...«). Takšen dualizem ustvarja različni skupini ljudi, strokovnjake in uporabnike/hendikepirane aktiviste. Med njimi naj bi bila tolikšna razlika, da se zdi, da gre skoraj za dva svetova (ko, na primer, strokovna delavka o uporabniku reče: »... pred nesrečo, ko je bil še normalen ...«).⁵

V postsocialističnih družbah brez dvoma obstajajo številne kulturne ovire, ki preprečujejo razvoj in širjenje uporabniškega gibanja. Omenimo nekatere: pogled na uporabnike kot na ljudi »s problemi,« ki nenehno nekaj zahtevajo in so s svojimi zahtevami praviloma motечи prejemniki pomoči; pogled na aktiviste kot nerazsodne in preveč subjektivne; prepričanje, da je za ljudi z ovirami dovolj dobro tisto, kar je za nehendikepirane podstandard in nezaželeno (»če bom kdaj invalid, bom šla v dom ...«); velik občutek odvisnosti zaradi pomanjkanja ekonomske samostojnosti (»če ne pristanem na življenje v zavodu, nimam kam«); slaba izobraženost svojcev in njihov strah pred ekonomsko ogroženostjo (»boljše kategorizirati otroka, da se pridobijo določene ekonomske bonitete«); zahteve uporabnikov se *a priori* patologizirajo (starši intelektualno oviranih otrok veljajo za »sitne« in »nerazumne,« hendikepirani aktivisti za »nasilne, konfliktno in iracionalne«; zahteve posameznika se interpretira, kot da se je osebi »poslabšalo stanje,« ipd.).

V zahodnih državah imata soodločanje in sodelovanje uporabnikov in strokovnjakov daljšo tradicijo kot v postsocialističnih državah. V Združenem kraljestvu, na primer, kjer je bilo gibanje hendikepiranih najbolj vplivno, od leta 1975 obstaja zakonska obveza za strokovnjake, določena v Zakonu o otrocih (*Children's Act*), da za mnenje in nasvete vprašajo otroke in mlade, kadar odločajo o njih. Od leta 1990 pa obstaja zakonska obveznost socialnih in drugih služb, da uporabnike vključujejo v odločanje. Na Danskem šolski pravilniki določajo, da morajo šole pri otrocih razviti tudi spretnosti otrok za sodelovanje pri sprejemanju odločitev (McLaughlin 2006).

V Sloveniji se je odločilen premik v uporabniškem gibanju zgodil v devetdesetih letih 20. stoletja, ko so številni uporabniki začeli javno pisati in govoriti o osebnih izkušnjah z zdravstvenim in socialnim sistemom, psihiatričnimi hospitalizacijami in o vsakodnevni izkušnji s stigmatom. Ena od pionirk na tem področju je bila prof. dr. Tanja Lamovec. Večkrat je preživela psihiatrično hospitalizacijo, leta 2006 pa končala življenje s samomorom; prav samomor je eden od pokazateljev neučinkovite podpore ljudem v stiski in težavi ljudi, ki želijo systemske premike na tem področju. V svoji prvi knjigi (Lamovec 1995 a) se je samoopredelila kot »uporabnica« in strokovnakinja, pozneje pa je bila ustanoviteljica zagovorniških organizacij, skupin svojcev in prve uporabniške organizacije, ki so jo vodili ljudje s težavami z duševnim zdravjem (Lamovec 1995 a, b, c, d, 1996 a, b, 1997 a, b, c). Kot radikalna nasprotnica medicinskorehabilitacijskega sistema zdravljenja psihiatričnih uporabnikov je bila vključena tudi v pedagoški proces na šoli za socialno delo v Ljubljani.

Ko je dopolnila 60 let, je v poslovnem pismu bridko ugotovila, da je bil boj predolg in da so njene moči za nadaljevanje boja oslabele. Nekateri ljudje so njen samomor razumeli kot kolektivno obsodbo strokovnega ravnanja, ki ni omogočilo učinkovitih podpor, mrež in služb. Drugi pa so ga videli kot zgolj simptom duševne bolezni. Kljub nerazložljivosti dejanja samomora je očitno, da pri ljudeh s težavami z duševnim zdravjem opozarja na spopadanje z vseživljenjskim zatiranjem, ki ga občutijo in doživljajo posameznice in posamezniki.

Leta 1998 je v politični prostor stopila druga dolgoročno pomembna skupina, aktivisti organizacije YHD, Društva za teorijo in kuturo hendikepa (Pečarič 2002). Uvedli so program samostojnega življenja in v njem organizirali usposabljanje za ljudi, ki postanejo osebni asistenti oviranim ljudem na njihovih domovih. Predsednica YHD Elena Pečarič je leta 2005 prejela nagrado za izjemne dosežke na področju dobre prakse Fakultete za socialno delo, leta 2007 pa

⁵ Podatek s terenskega dela avtorice, Ljubljana, 2009.

je dobila dovolj podpisov podpore, da je postala ena od sedmih kandidat in kandidatov za predsednico Republike Slovenije. Kljub temu so tradicionalne invalidske organizacije njeno delovanje nenehno omalovaževale in ovirale. Od leta 1999 so bili člani in članice YHD pogosti gostujoči predavatelji na Fakulteti za socialno delo, Elena Pečarič pa je dobila naziv asistentke za obdobje med letoma 2006 in 2011.

Obe ikoni slovenskega gibanja hendikepiranih uporabnikov in aktivistov sta pokazali, da jedro neenakega razmerja moči med strokovnjaki in uporabniki v resnici ni v tem, da uporabniki ne bi bili močni in ozaveščeni, temveč da potrebujejo prostor, v katerem bodo slišani in upoštevani. V slovenskem kontekstu bi si danes težko zamislili sodoben študij duševnega zdravja in hendikepa, ki ne bi upošteval besedil obeh vodilnih oseb teh dveh gibanj in tudi drugih avtorjev, ki sta jih Tanja Lamovec in Elena Pečarič pritegnili v gibanje in povezali med seboj. Nekdaj so pokroviteljski glasovi, ki so nasprotovali vključevanju uporabnikov v procese odločanja in poučevanja, poudarjali, da lahko osebe, ki se znajdejo v neznani situaciji poučevanja, še bolj podvržemo stresu in jih retravmatiziramo, in so bili velika ovira za uveljavljanje hendikepiranih aktivistov v pedagoški proces, danes pa so takšna prepričanja že del zgodovine pokroviteljstva v socialnem delu. To pa žal še ne velja druge stroke, kot so specialna pedagogika, psihologija in medicina. Ena od izjem je Katedra za družinsko medicino na Medicinski fakulteti v Ljubljani, ki v zadnjih letih vabi ljudi z izkušnjo cerebralne paralize in strokovno osebje Sončka⁶, da študentom podiplomskega študija v nekaj urah predstavijo svoje izkušnje in potrebe.⁷

Izkušnja steklene stene hendikepiranih predavateljev

Hendikepirani aktivisti (najprej ljudje s težavami z duševnim zdravjem, pozneje tudi drugi ljudje z ovirami) so od leta 1996 pogosteje sodelovali pri poučevanju na Fakulteti za socialno delo. To je sovpadlo s povečevanjem števila uporabniških organizacij, ki so takrat začele glasneje zahtevati državljsanske pravice. Med njimi je bil tudi Luj Šprohar, pisatelj, politik in delavec javne uprave, mož in oče, ki s senzorno oviro živi od zgodnjega otroštva. V predavalnici so bili študentje pri predmetu o teorijah hendikepa očarani nad njegovim slogom poučevanja, govornimi spretnostmi in odkritostjo. Pred njimi je hodil sem in tja po predavalnici, kot da bi bil videč. Ko je enkrat v svoji običajni naglici hotel zapustiti predavalnico, je trčil v podboj vrat in se poškodoval. Študenti so bili pretreseni in hkrati osramočeni, ker mu niso pravočasno pomagali do izhoda in preprečili poškodbe. Kje je torej meja med pokroviteljsko skrbjo in tenkočutno podporo? Da bi preprečili lastno nelagodje (srečanje s človekom, ki ne vidi), so se študenti zanašali na nekakšen šesti čut nevidečega in spregledali, kdaj potrebuje pomoč. Po drugi strani je tudi Luj Šprohar hotel dokazati, da je samostojen in da ne potrebuje podpore. Da bi premagal svoj hendikep v izključujočem okolju, se je moral vesti »herojsko«, da bi se izognil pomilovanju, pokroviteljstvu in neupoštevaniu. Ta dogodek je študentke in študente pa tudi predavateljico naučil, da sta podpora in pomoč tabuizirani in da morajo hendikepirani uporabljati najrazličnejše strategije, da bi postali del »normalnega sveta«. Dokazati, da ne potrebuješ podpore, velja za merilo normalnosti. Nehendikepirani svet ni pripravljen sprejeti potrebe po podpori, ki bi temeljila na enakopravnih odnosih in spoštovanju različnosti.

Leta 2005 je Fakulteta za socialno delo organizirala konferenco o diskriminaciji hendikepiranih žensk (Zaviršek 2005) in na okroglo mizo povabila tudi ljudi na vozičku. Vzdlolj mize so bili razporejeni stoli in čakali na govorce, ni pa bilo prostora brez stolov za osebe na vozičkih. V pripravah na okroglo mizo, ki so bile organizirane brez velikega premisleka, se je »pozabilo«, da svet ne sestavljajo le ljudje na nogah, temveč tudi na vozičkih. Dejanja nehendikepiranih ljudi vedno znova dokazujejo moč nezavedne predpostavke, da v prostoru javnega sodelujejo le neovirani ljudje.

⁶ Sonček je Zveza društev za cerebralno paralizo Slovenije.

⁷ Jelka Bratec, terensko raziskovanje, Ljubljana, 13. 6. 2014. Od leta 1990 so bili hendikepirani uporabniki vključeni tudi v raziskovalno delo na Fakulteti za socialno delo Univerze v Ljubljani.

Še ena oseba s senzorno oviro iz mladosti, Marino Kačič, socialni delavec in psihoterapevt, je od poznih devetdesetih let 20. stoletja sodeloval v izobraževalnem procesu na Fakulteti za socialno delo. Leta 1994 je na javnem predavanju obujal spomine in pripovedoval, kako je po diplomi iz socialnega dela nekaj časa opravljal delo prostovoljca na telefonu za klice v duševni stiski:

Nekateri so klicali in se hoteli pogovarjati z mano in marsikoga sem tako po telefonu poznal že dolgo. Včasih sem komu povedal, da ne vidim, zaradi nesreče, ki se mi je pri triindvajsetih letih zgodila na delovnem mestu, ko je prišlo do eksplozije pri miniranju kamenja. Največkrat je potem na drugi strani nastala dolga tišina. Ljudje niso vedeli, kaj naj rečejo. Za nekatere je bilo to razodetje, nekateri pa niso nikoli več poklicali. (Osebni zapiski, Darja Završek.)

Pozneje je Marino opravljal psihosocialno svetovanje sorodnikom hendikepiranih ljudi in je ustanovil spletni časopis za ljudi z ovirami na področju vida (RIKOSS⁸). Leta 2006 pa je postal asistent na Fakulteti za socialno delo, in sicer na Katedri za preučevanje socialne pravičnosti in vključevanja na področju hendikepa, spola in etničnosti in na Katedri za socialno delo z družino. Pri poučevanju je ugotovil, da se ovire, ki jih doživljajo hendikepirani ljudje v vsakdanjem življenju, širijo tudi na področje poučevanja:

Začetki so bili zelo težki. Včasih sem to občutil, kot da sem prišel do »steklenega zidu,« zaradi katerega je moralo miniti precej časa, da se je sodelovanje s študenti premaknilo. Zdaj s študenti delam že šest do sedem let, pa se mi šele zdaj zdi, da mi je uspelo skrajšati čas, ki ga študenti potrebujejo, da postanejo bolj odzivni. Včasih je trajalo ure in ure. Bili so tiho, ko sem jih kaj vprašal, niso odgovorili, če pa so že odgovorili, so bili togi in robati, formalni in previdni, kar je običajno tudi pri drugih ljudeh. (Osebna komunikacija, 2009.)

To je bilo še posebej opazno, kadar se je v predavalnici predstavil kot »človek, ki je slep«.

Ko sem začel predavati, sem imel predstavo, da je dobro, da se predstavim študentom kot oseba z oviro, »slepa oseba«. Vendar sem bil takoj označen. Aktivirale so se njihove podobe o slepih in v času učnega procesa jih nisem mogel več doseči. Postali so togi in nesproščeni. Ugotovil sem, da je problem beseda »slep«. Če se predstaviš kot slep, si zaznamovan in izgubiš čas, ki ga imaš na voljo, da jih kaj naučiš. Sedaj rečem, da imam »hude okvare vida«, to me ne postavi v vlogo invalida. (Osebna komunikacija, 2009.)

Z besedo »slep« je hotel pokazati svojo odprtost in hkrati poskrbeti za iztočnico za učni proces. Kmalu je ugotovil, da študente, ki so doživeli predvsem segregirano izobraževanje in sami skoraj niso poznali hendikepirane osebe (ali se je niso spomnili, ker so spomin nanjo bodisi potisnili bodisi se jim je zdel tako nepomemben, da se pač »niso spomnili«), tak pristop šokira. Odkril je, da je za neovirane beseda »slep« večji problem kot dejstvo, da predavatelj ne vidi. Študenti, ki niso imeli veliko izkušenj z različnostjo, niso mogli preseči oznake »slepota«. Za nekatere ni mogel biti hkrati hendikepiran in predavatelj. Študentski molk je pričal o tem, da imajo malo življenjskih izkušenj in da se v okolju, v katerem je malo različnosti, niso naučili, kako z njo ravnati, »kaj naj rečejo,« »kako naj se vedejo«.

Drugačen pa je bil odziv študentov, če je na začetku predavanj povedal, da ima »hudo prizadet vid«. Študentje se za to niso kaj dosti zmenili in tako je obveljal za človeka brez ovir. Večina študentov je svoje nelagodje zmanjšala zaradi sugestije, da »nekaj pa le vidi« (»Tega ne morem verjeti, prepričana sem, da nekaj pa le mora videti!«). Marino Kačič je povedal:

Ko sem se predstavil kot slep človek, sem dobil oznako. Njihove predstave o slepcu so se aktivirale in izgubljal sem čas. Če pa sem rekel, da imam hudo poškodovan vid, zanje to ne pomeni, da sem »invalid«. Velik problem je beseda »slep«!

Marino je opazil, da potrebuje veliko časa, preden se zgodi preobrat in postanejo študentje pripravljeni stopiti z njim v dialoški odnos:

⁸ Več na spletni strani: <http://www.zveza-slepih.si/rikoss/index.htm>.

Spraševal sem se, kako bi ta čas skrajšal. Pri tem sem se naučil nekaterih zvijač; vprašam jih na primer, kje sta kreda ali tabla. Prosim jih, naj mi pri čem pomagajo, in jih tako vključim v proces. Zdaj opažam, da se ta čas skrajšuje. Včasih sem potreboval več ur predavanj in seminarjev, preden sem porušil zid molka in nelagodja. (Osebna komunikacija, 2009.)

Predavatelj je kritično razmišljal tudi o že opisani meji med zanikanjem ovire in priznanjem, da človek potrebuje podporo:

Poskušam vzpostaviti srednjo pot, študente hočem naučiti, da nisem monstrum brez potreb, in obenem, da nisem nemočen, ker sem slep. Hotel sem jih pritegniti v situacijo vzajemnosti, interakcije. Morajo dobiti predstavo o tem, kdo sem, kakšne so moje potrebe. (*Ibid.*)

Marinove izkušnje pričajo o družbeni razsežnosti hendikepa. Simbolni in socialni status, ki ga imajo nehendikepirani predavatelji za samoumevnega, morajo hendikepirani šele pridobiti in razviti različne strategije, da so sprejeti in uspešni. Družbene ovire, s katerimi se srečujejo, so velikanske: poskrbeti morajo, da je »stopnja hendikepa« za študente še vedno »sprejemljiva«; s svojim delovanjem morajo zavračati najrazličnejše stereotipe in se spopadati z odporom študentov, da bi jih sprejeli kot spoštovanja in zaupanja vredno avtoriteto. Opraviti morajo torej veliko več miselnega in čustvenega dela kot nehendikepirani ljudje, da ostane normativni red vsaj na površju nespremenjen, da ne ogroža nehendikepiranih in da se vsaj na površju ne porušijo razmerja moči. Položaj nehendikepiranih je potemtakem lažji, zato upravičeno govorimo o hierarhičnem obratu: ljudje z več družbene moči svoj položaj zanikajo in maskirajo tako, da trdijo, da imajo manj moči kot tisti, ki so v resnici v marginaliziranem položaju (vodja zavoda, centra za socialno delo, fakultete pravi: »Sem nemočen«; Zaviršek 2000). Še več, ljudem z manj družbene moči pripisujejo večjo moč zato, da bi prikrili razmerje neenakosti (»Invalid mi vzbuja občutek nelagodja.«).

Hendikepirani predavatelji torej omogočajo oboje, posredovanje učnih vsebin in živo izkušnjo srečanja in pogovora z osebo, ki ima izkušnje tistega, kar večina pozna le iz knjig. To spodbudi procese depatologizacije hendikepiranih. Tudi študentje v takšnem okolju lažje razkrijejo lastno ranljivost, osebne zgodbe in nevidni hendikep. Študentka socialnega dela, ki je dve leti intenzivno študirala predmete na področju hendikepa, je na primer razkrila, da sta njena starša gluha, šele potem ko je seminar vodila senzorno ovirana oseba. Če je učitelj hendikepiran, številni študentje lažje spregovorijo o svojih travmatičnih izkušnjah. Ena od študentk je razkrila, da ne more imeti otrok, in je o tem prvič spregovorila prav pri predmetu »teorije hendikepa.« V takšnih primerih hendikepiran učitelj razširja meje normalnosti. Ko svojo ranljivost uporablja kot učno orodje, študentom čustveno omogoči, da spregovorijo o svojih ranah in travmah in bolje spoznavajo sami sebe, to pa je pogoj za kakovostno delo v psihosocialnih službah. Daje jim simbolno dovoljenje, da lahko govorijo o svojih izkušnjah.

Situacijo so kot pozitivno prepoznali tudi sami študentje, saj so komentirali, da je poučevanje, ki ga izvaja oseba z ovirami, pristnejše in bližje »resnici« kot tisto, ki ga doživljajo pri nehendikepiranih predavateljih:

Kadar to reče on, vemo, da je to res! Drugi profesorji velikokrat samo nakladajo. On pa gre v jedro stvari. (Evalvacija s študenti, 2009.)

Včasih je že ovira sama dovolj, da nekaterih ugotovitev ni treba dopolnjevati s številnimi razlagami, saj povedano potrjuje osebna izkušnja. Vendar za kakovostno poučevanje zgolj »izkušnje« niso dovolj. Večina hendikepiranih poudarja, da je treba imeti »reflektirano izkušnjo«, da bi lahko izkušnja postala del produkcije znanja:

Svoje osebne izkušnje vedno vključim v to, kar poučujem, vendar pa ne počnem samo tega. Osebne izkušnje morajo biti samo del kompleksnega poučevanja. (Marino Kačič, osebna komunikacija, 2009.)

Evalvacija s študenti leta 2009 je pokazala tudi, da se najbolje odzivajo tisti študentje, ki imajo sami izkušnjo hendikepa, saj zato lažje sprejmejo, kar slišijo ali doživijo. So korak pred študenti,

ki takih izkušenj nimajo. Nekateri študenti so dejali, da so zato, ker jih je poučevala oseba z ovirami, lažje in z manj osebnih strahov odšli na opravljanje študijske prakse in bolje opravili intervjuje z drugimi hendikepiranimi osebami. Da pa gre pri vsem tem za dolgotrajen proces, sta poudarjala oba, Marino Kačič in Elena Pečarič, ki sta pri opisovanju predavateljskih izkušenj na šoli za socialno delo omenjala srečanje s »steklenim stropom«. Sintagma »steklenega stropa« (*glass ceiling*) se je uveljavila na področju analize neenakosti spolov, ki jo na delovnem mestu doživljajo ženske. Te se v poklicni karieri srečajo z nevidnimi ovirami, ki so težko dokazljive in še težje premostljive. Stekleni strop je metafora za nevidne diskriminacije, ki jih pogosto dolgo ne »vidi« niti oseba, ki je diskriminirana. Ko pa se človek sreča s fenomenom steklenega stropa, svoje izkušnje težko ubesedi in dokaže. Oseba, ki doživi fenomen steklenega stropa, vidi, kam bi lahko prišla, če steklenega stropa ne bi bilo, vidi življenje onstran njega, vendar zaradi strukturnih neenakosti skozenj ne more prodreti.⁹

Študenti so se na hendikepirana predavatelja večkrat odzivali z nesodelovanjem, neodzivnostjo, tihim uporništvom, zavračanjem dela, odsotnostjo na predavanjih, klepetanjem med predavanjem. Marino Kačič se spominja:

Opažal sem, da vstajajo, brez besed zapuščajo predavalnico in hodijo ven in noter. Nekaj časa sem pustil, da so to počeli. Potem pa sem nekoga vprašal: »Ali odhajate za vedno ali pa se nameravate vrniti?« To jih je šokiralo. Mislili so, da ničesar ne opazim. Potem so nehali. Preizkušali so moje meje. (Osebna komunikacija, 2009.)

Nekateri študentje so pričakovali, da bodo zaradi hendikepa učitelja lažje naredili izpit:

Ena od študentk je napisala esej in med 15 stranmi, kolikor so jih morali oddati, so bile tri prazne. Mislila je, da tega ne bom opazil. (Marino Kačič, osebna komunikacija, 2009.)

Zaznavanje »steklenega stropa« je bilo povezano tudi z že omenjeno dolgotrajnostjo procesa sprejemanja ovirane osebe kot avtoritete, ki poučuje.

Na enem od predavanj Elene Pečarič so se pri razpravi študenti obrnili na navzočo nehendikepirano predavateljico in jo začeli spraševati za pojasnila, ki so se nanašala na predavanje samo, čeprav bi jih pričakovano morali nasloviti na Eleno Pečarič: »Kaj je mislila s tem, ko je rekla, da [...]?« (opazovanje z udeležbo, 2009). Študentje so tako ponovili vzorec zatiranja, znan s krilatico: »Ali pije grenko ali s sladkorjem?«, ko se oseba z vprašanjem, ki zadeva hendikepirano osebo, obrača na spremljevalca, namesto da bi neposredno vprašala ovirano osebo. Takšna komunikacijska diskriminacija, znana tudi kot spregledovanje, je lahko bodisi namerna ali nenamerna, posledice pa so objektivacija drugega, dominacija in ustvarjanje nevidnosti.

V postsocialističnih družbah vključevanje uporabnikov v raziskovanje in poučevanje še vedno zahteva veliko kulturnih in strokovnih sprememb. Udeleženosť hendikepiranih predavateljev pri poučevanju v socialnem delu omogoča zmanjševanje razdalje med neposredno izkušnjo in njeno interpretacijo. Krajša ko je razdalja med izkušnjo in intepretacijo, ustrežnejše in temeljitejše je pridobljeno znanje. Zato drži ugotovitev Marina Kačiča: »Jaz sam sem izkušnja!« (Kačič 2007, 2008 a, b).

Sklep

Številni pomembni premiki na področju nacionalnih zakonodaj in na ravni javnih politik, ki naj bi spodbujale nediskriminacijo hendikepiranih ljudi, so se zgodili kot posledica sprejetja novih zakonodaj in mednarodnih konvencij. V Evropski uniji, Južnoafriški republiki, na Japonskem in še v nekaterih državah so bile sprejete napredne zakonodaje, med drugim takšne, ki se zavzemajo

⁹ Pojem naj bi prvič uporabili dve zaposleni pri Hewlett-Packardu leta 1979, Katherine Lawrence and Marianne Schreiber. S pojmom sta opisali, da se kljub na videz jasni poti kariernega napredovanja pri ženskah ta proces ustavi na točki, od katere ne morejo več napredovati. Pojem se je razširil na druge diskriminirane družbene skupine, ki doživljajo nevidne strukturne neenakosti.

za vključevanje hendikepiranih ljudi v vse ključne tokove družbe (*mainstreaming disability*) in antidiskriminacijske zakonodaje. Zadnja Konvencija Združenih narodov o pravicah ljudi z ovirami (*UN Convention on the rights of persons with disabilities*), sprejeta leta 2006 in v veljavi od leta 2008 (Slovenija jo je ratificirala leta 2008), označuje velik korak h globalnemu doseganju tega cilja. Kljub temu med formalnimi in vsakodnevnimi pravicami hendikepiranih ljudi v Evropi, še posebej v postsocialističnih državah, še vedno obstaja velik prepad med normativo in prakso, zato se velja spomniti slavnega poziva revolucionarja Martina L. Kinga: »Zahtevamo samo to, da izpolnite, kar je zapisano!« Ne samo etika v odnosu do hendikepiranih ljudi (*ethics of disability*), ki so jo zagovarjali in razvijali pionirji študija hendikepa v prejšnjih desetletjih, temveč tudi sama etika hendikepa (*disability ethics*), ki pomeni »posebno moralno razumevanje, ki izhaja iz same izkušnje hendikepa« (Scully 2008: 9) in hkrati ne deli sveta na ovirane in neovirane osebe, postaja pomembno področje raziskovanja, strokovnega razumevanja in prakse.

Viri

- Finkelstein, V. (1980), *Attitudes and disabled people: issues for discussion*. New York: World Rehabilitation Fund.
- Foucault, M. (1998) [orig. 1962], *Zgodovina norosti*. Ljubljana: Založba /*cf.
- Klobasa, M. (2009), Stališča staršev in šolskih svetovalnih delavcev do vključevanja otrok s posebnimi potrebami v osnovne šole. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (diplomsko delo).
- Kačič, M. (2007), Ocenjevanje samostojnosti odraslih slepih in slabovidnih. *Socialno delo*, 46, 3: 145–156.
- (2008 a), Kako povedati o težavah z vidom, da si ne onemogočim odnos. *Rikoss*, 7 (3); <http://www.zvezaslepih.si/rikoss/>
 - (2008 b), Izstopanje iz družbene vloge invalida: invalidizacija identitete in kaj storiti, da bi se ji izognili. *Socialno delo*, 47, 3–6: 145–153.
- Lamovec, T. (1995 a), *Ko rešitev postane problem in zdravlilo postane strup: nove oblike skrbi za osebe v duševni krizi*. Ljubljana: Lumi.
- (1995 b), Norost in človekove pravice. *Altra*, 1, 2: 1–2.
 - (1995 c), Zastonj pa ne, raje poležavam: ali so prostovoljna društva res zajedalci države? *Delo* (8. 4. 1995), 36.
 - (1995 d), Marš v Polje!: prisilna hospitalizacija. *Delo* (20. 5. 1995), 32.
 - (1996 a), Zagovorništvo: razvoj zagovorništva za uporabnike psihiatrije v Sloveniji. *Altra*, 1, 3–4: 9–10.
 - (1996 b), Manično depresivna psihoza. *Altra*, 1, 3–4: 11–13.
 - (1997 a), Kako ravnamo z osebo v psihični krizi. Zbirka Psihiatrija, ne hvala! *Altra*, 26.
 - (1997 b), Samozagovorništvo. *Altra*, 2, 1: 11–12.
 - (1997 c), Zakaj ne tako kot v Trstu? Tam ni nobene duševne bolnišnice več: alternative v sistemu duševnega zdravlja. *Delo* (19. 7. 1997), 33.
- Letno poročilo Varuha človekovih pravic za leto 2009 (2009), Ljubljana: Vlada RS.
- McLaughlin, H. (2006), Involving young service users as co-researchers: possibilities, benefits and costs. *British Journal of Social Work*, letnik 36, št. 8.
- Pečarič, E. (2002), *Osebna asistenca za hendikepirane ljudi*. Ljubljana: VŠŠD.
- Rasell, M., Iarskaia-Smirnova, E. (2014), Conceptualising disability in Eastern Europe and the former Soviet Union. V: Rasell, M., Iarskaia-Smirnova, E. (ur.), *Disability in Eastern Europe and the former Soviet Union. History, policy and everyday life*. London, New York: Routledge (1-18).
- Scully, J. L. (2008), *Disability bioethics: moral bodies, moral difference*. Lanham, Boulder, New York, Toronto: Rowman & Littlefield Publishers.
- Snyder, S. L., Mitchell, D. T. (2006), *Cultural locations of disability*. Chicago, London: University of Chicago Press.
- Videmšek, P. (2011), Spreminjanje socialne vključenosti ljudi z osebnimi izkušnjami duševne stiske: od boja za pravice do vključenosti v raziskovanje. *Socialno delo*, 50, 3–4: 217–227.

- (2012), Vloga uporabniških gibanj pri spreminjanju vpliva uporabnikov. *Časopis za kritiko znanosti, domišljijo in novo antropologijo*, 39 [i. e. 40], 250: 106–115, 294, 302.
- Zaviršek, D. (2000), *Hendikep kot kulturna travma*. Ljubljana: Založba *cf.
- (2005), Hendikepirane matere – hendikepirani otroci: antropološka perspektiva pri razumevanju družbenih ovir mater in otrok v socialnem varstvu in socialnem delu. *Socialno delo*, 44, 1–2: 3–15.
 - (2009), »Social work with adults with disabilities: an international perspective«. Critical commentary. *British Journal of Social Work*, 39, 7: 1393–1405, 2009.
 - (2014), Nasilje nad ženskami z gibalnimi, senzornimi in intelektualnimi ovirami: patologizirana resničnost. V: Leskošek, V., Antić, M., Selišnik, I., Filipčič, K., Urek, M., Matko, K., Zaviršek, D., Sedmak, M., Kralj, A., *Proučevanje nasilja v Sloveniji*. Maribor: Aristej.