

Gašper Krstulović

## PODOBE NEMOČI, POKROVITELJSTVA IN DRUŽBENEGA ZATIRANJA LJUDI Z INTELEKTUALNIMI OVIRAMI V SLOVENIJI

Raziskava obravnava v Sloveniji zanemarjeno področje družbenega položaja ljudi z intelektualnimi ovirami. Ti so na družbeni rob potisnjena družbena skupina, ki ima zgolj malo izbir in moči odločati o lastnem življenju. Kljub prevladujočim družbenim predstavam, da so ljudje z intelektualnimi ovirami večni otroci, raziskava razgrinja pomanjkanje prepoznavanja kulturne, družbene in politične moči oseb z intelektualnimi ovirami in popiše njihove strahove, zaskrbljenost in negotovost usakdanjega življenja. Cilj raziskave je dobiti vpogled v usakodnevno življenje oseb z intelektualnimi ovirami na prehodu med koncem izobraževanja in vključitvijo v storitve, namenjene odraslim, se pravi na simbolnem prehodu v odraslost. V prispevku avtor predstavi ugotovitve, pridobljene na podlagi opazovanja z udeležbo in usmerjenega skupinskega intervjuja s skupino ljudi z intelektualnimi ovirami v petih različnih organizacijah, ki izvajajo socialnovarstvene storitve zanje. Ugotavlja, da se pokroviteljstvo do oseb z ovirami in neenakomernost družbene moči v organizacijah, ki izvajajo storitve, namenjene osebam z intelektualnimi ovirami, ohranja in obnavlja po zaslugi jezika, organiziranih aktivnosti in institucionaliziranega nasilja. Za to v prispevku navaja primere. Gre za področje, ki so mu v tujini namenili že toliko prostora, da so se potrebe po podpori posameznikom v obdobju prehoda med koncem izobraževanja in zaposlitvijo tako operacionalizirale, da so eno ključnih področij delovanja podpornih struktur v socialnem varstvu oseb z intelektualnimi ovirami.

*Ključne besede:* hendikep, socialno varstvo, socialna pravičnost, neenakost, nasilje.

Dr. Gašper Krstulović je raziskovalec in asistent na Fakulteti za socialno delo. Njegovi poglobljeni raziskovalni interesi so: socialna vključenost ljudi z ovirami, družbene neenakosti na področju hendikepa in socialno delo na področju ljudi z ovirami. Kontakt: gasper.krstulovic@fsd.uni-lj.si.

### IMAGES OF HELPLESSNESS, PATRONAGE, AND SOCIAL OPPRESSION OF PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITIES IN SLOVENIA

*The study addresses a neglected area of research of everyday life experiences and oppression of people with intellectual disabilities in the Slovene society. They are a marginalized social group whose voice goes often unheard. Despite the stereotypical societal notions about people with intellectual disabilities being defined as eternal children, the research reveals a lack of recognition of their cultural, social and political power, and gives an inventory of their fears, anxieties and uncertainties in everyday life. The aim of the study is to gain an insight into their daily life in the transition from their completion of education to their use of social services intended for adults. The paper presents some findings based on observation with participation and on the group interview with people with intellectual disabilities in five organizations that provide social services to them. It shows that patronizing of the persons with disabilities and unequal power relations between service users and staff in organizations that provide adult services to persons with intellectual disabilities, is preserved and reproduced through language, organized activities and institutionalized violence. The goal of the research is to open theoretical space for social work action and change, in order to support people with intellectual disabilities in their transition from education to employment and therefore to increase their range of possible life outcomes.*

*Keywords:* handicap, social security, social justice, inequality, violence.

Gašper Krstulović, PhD, is a researcher and assistant at the Faculty of Social Work, University of Ljubljana. His principal research interests include: social inclusion of people with disabilities, social inequalities of people with handicaps, social work with people with disabilities. Contact: gasper.krstulovic@fsd.uni-lj.si.

## Uvod

Letos mineva že štirideset let od objave ključnega dokumenta z naslovom *Temeljna načela hendikepa* (ang. *Fundamental Principles of Disability*), ki ga je objavila Zveza ljudi z fizičnimi ovirami proti segregaciji (Union of the Physically Impaired Against Segregation – UPIAS) (UPIAS 1975). Dokument je bil v osemdesetih letih 20. stoletja ključen za preoblikovanje diskurza o osebah z ovirami v evropskih državah in Severni Ameriki. Dokument izhaja iz prepričanja, da posamezniku največje ovire določa družba, ne pa njegovo telo ali um, saj je družba organizirana tako, da »sposobno« telo in um veljata za nekaj običajnega. Telesna, senzorna ali intelektualna ovira, dolgotrajna bolezen ali kronične bolečine in duševne stiske v tradicionalni družbeni ureditvi veljajo za odklonske. Gibanje, ki je nastalo na podlagi tega

dokumenta, povezuje osebe z ovirami, ki so se uprli neenakim družbenim razmerjem, so prepoznali zatiralske oblike družbene organiziranosti, ki neposredno vplivajo na njihovo življenje, so kritizirali medicinski model, ki nasilno popravlja njihovo telesa s težnjo po ponovni vzpostavitvi »normalnosti«, in uveljavljajo besedno zvezo »ljudje z ovirami« pri vzpostavljanju novih, alternativnih socialnovarstvenih storitev, ki neposredno zadovoljujejo specifične potrebe ljudi z ovirami (Dominelli 2005, Oliver 1990, 2009, Oliver, Barnes 2012, Zaviršek 2000).

Gibanje je v osemdesetih in devetdesetih letih 20. stoletja opozorilo na številne pomanjkljivosti v obstoječem družbenem redu, zavzema pa se za t. i. socialni model. Tudi v Sloveniji se že od začetka devetdesetih več avtoric in avtorjev ukvarja s socialnim modelom obravnave oseb z ovirami. Prve članke s poudarkom na socialnem modelu so objavljali v časopisu *AWOL: Časopis za socialne študije*, katerega izdajatelj je bil YHD – Društvo za teorijo in kulturo hendikepa. Časopis je za slovenski prostor izjemnega pomena, saj članke, namenjene strokovni javnosti, prvič objavljajo tudi ljudje, ki imajo sami izkušnjo ovire.

Konec devetdesetih let in na začetku novega tisočletja se je pojavilo več pionirskih del, ki kritično ovrednotijo stanje na področju obravnave ljudi z ovirami v slovenski družbi. Monografija Darje Zaviršek *Hendikep kot kulturna travma: historizacija podob, teles in vsakdanjih praks prizadetih ljudi* (Zaviršek 2000) kot prva ponese koncept socialnega modela v mainstreamovski strokovni diskurz, omeniti pa je treba še objave Dušana Rutarja (1993 a, b, 1995, 2011), Elene Pečarič (1997), Klaudije Propat (1997), Emila Bohinca (1998) in Andreja Juga (1999).

Kljub pomembnim spremembam v teoretskem diskurzu na področju obravnave ljudi z ovirami v Sloveniji v devetdesetih letih 20. stoletja, podpisu in ratifikaciji Konvencije o pravicah ljudi z ovirami (2006) ter sprejetju področnega Zakona o izenačevanju možnosti invalidov (2010), Zakona o uresničevanju načela enakega obravnavanja (2007) in Zakona o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov (2007) se je vsakdanje življenje oseb z ovirami v Sloveniji le malo spremenilo. Velike institucije in tradicionalne invalidske organizacije, ki so delovale zadnjih petdeset let, delujejo še danes. Kljub v mukotrnem procesu vzpostavljenemu omejenemu številu programov, ki zagotavljajo osebno asistenco, se nabor storitev, ki bi izboljšale položaj ljudi z ovirami, ni opazno ali občutno povečal.

V praksi je še posebej zapostavljeno področje ljudi z intelektualnimi ovirami, saj temeljni zakon, ki to področje ureja, Zakon o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb (1983), velja že od leta 1984. Po večini nespremenjene so ostale tudi socialnovarstvene organizacije, ki delujejo na področju obravnave oseb z intelektualnimi ovirami, najstarejše v tem desetletju praznujejo že svojo petdesetletnico obstoja. Njihov deklarativni namen zaposlovanja in družbenega varstva oseb z intelektualnimi ovirami ostaja nespremenjen že desetletja, največje spremembe v njihovem delovanju so se zgodile na začetku devetdesetih, ko so zaradi izgube jugoslovanskega trga svojo proizvodno dejavnost po večini iz lesne, tekstilne in knjigoveške dejavnosti usmerile v darilni program.

### **Sistem socialnovarstvenih storitev za odrasle osebe z intelektualnimi ovirami v Sloveniji**

V Sloveniji deluje 29 samostojnih organizacij, ki izvajajo storitve vodenja, varstva in dela pod posebnimi pogoji, ki so namenjene odraslim osebam z intelektualnimi ovirami, v 86 enotah varstveno-delovnih centrov. Dodatnih 27 enot varstveno-delovnih centrov je organiziranih v okviru centrov za usposabljanje, delo in varstvo. Skupaj v Sloveniji tako delujeta kar 102 enoti varstveno-delovnih centrov (Zaviršek *et al.* 2015). Vloga varstveno-delovnih centrov v družbi je dvojna. Zaposleni, strokovnjaki, starši, svojci in tudi uporabniki in uporabnice varstveno-delovne centre obravnavajo kot oblike dela in zaposlitve, celo kot oblike zaposlovanja invalidov, širši družbeni diskurz pa varstveno-delovne centre opredeljuje kot »vrtce za odrasle«, saj opravljajo pomembno funkcijo varovanja in skrbi za osebe z intelektualnimi ovirami v času, ko so svojci zdoma, ali strukturirajo delovni čas uporabnikom zavodov (Zaviršek, Urh 2005, Zaviršek *et al.* 2015).

Zaposlenih v vseh slovenskih enotah varstveno-delovnih centrov je bilo leta 2013 829, od tega 233 moških in 596 žensk. Med zaposlenimi profili je največ delovnih inštruktorjev (30 %) in varuhov (25 %), socialnih delavk pa je bilo leta 2013 v varstveno-delovnih centrih zaposlenih le 60 (7 %) ali manj kot ena socialna delavka na enoto. S številom zaposlenih socialnih delavk je primerljivo število zaposlenih specialnih in rehabilitacijskih pedagogin, ki jih je bilo leta 2013 61 (Statistični urad RS 2016). Socialne delavke in socialni delavci se v varstveno-delovnih centrih zaposlujejo na vodstvenih položajih, saj sistematizacija delovnih mest v varstveno-delovnih centrih zgolj za vodstvena in strokovna delovna mesta predvideva zahtevano sedmo stopnjo izobrazbe. Zaradi svojega položaja imajo socialne delavke in socialni delavci, ki so zaposleni v teh centrih, pomemben vpliv na oblikovanje notranje kulture varstveno-delovnih centrov in s tem priložnost in odgovornost odpraviti sistemsko zatiranje oseb z intelektualnimi ovirami.

V varstveno-delovne centre so vključeni ljudje z intelektualnimi ovirami po koncu posebnih programov vzgoje in izobraževanja, v katere so lahko vključeni do svojega 26. leta. Leta 2013 je bilo v varstveno-delovne centre vključenih 3196 ljudi, od tega 1761 moških in 1435 žensk (Statistični urad RS 2016). Število vključenih oseb v storitev vodenja, varstva in dela pod posebnimi pogoji od leta 2008 ostaja enako, saj že od leta 2008 ni bilo ustanovljenih novih javnih organizacij, ki bi izvajale storitve vodenja, varstva in dela pod posebnimi pogoji, prav tako pa Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti od leta 2008 ni razpisalo novih koncesij za izvajanje storitev vodenja, varstva in dela pod posebnimi pogoji ali povečalo obsega storitev v že obstoječih organizacijah. Vse organizacije, ki izvajajo te storitve pod posebnimi pogoji, vodijo evidence čakajočih za vključitev v storitev. Čakajočih na listi za vključitev je v vsaki organizaciji med nekaj deset do nekaj sto, čakalna doba za vključitev pa je navadno nekaj let (Zaviršek *et al.* 2015).

Omeniti moramo tudi, da so čakalne dobe za vključitev v 24-urno institucionalno varstvo v Sloveniji navadno občutno krajše ali pa čakalnih dob ni (Zaviršek *et al.* 2015). Ljudje, ki so vključeni v storitve vodenja, varstva in dela pod posebnimi pogoji, so tisti, ki so označeni kot osebe z lažjo, zmerno, hujšo ali hudo motnjo v duševnem razvoju, osebe z več motnjami (z motnjo v duševnem razvoju, pri katerih so opazne še osebne motnje ali hujše senzorne motnje, ali imajo prirojene ali pridobljene poškodbe gibalnega aparata, centralnega ali perifernega živčevja). Po navadi osebe status pridobijo v času šolanja, vsekakor pa pred 26. letom starosti, saj pozneje njihov status urejajo drugi zakoni.

Večina vključenih oseb (55 %) je imela oznako zmerne motnje v duševnem razvoju. Druga najpogostejša kategorija je kategorija »oseb z več motnjami: z motnjo v duševnem razvoju, pri katerih so opazne še osebne motnje ali hujše senzorne motnje« (20 %) (Statistični urad RS 2016). Gre za osebe, ki so opredeljene kot nezmožne samostojnega življenja in opravljanja plačanega dela, v številnih primerih jim je vzeta tudi poslovna sposobnost ali pa imajo starši nad njimi podaljšano roditeljsko pravico.

Ko se osebe vključijo v storitev, ki jo izvajajo varstveno-delovni centri, kljub prevladujočemu diskurzu o zaposlitvi veljajo zgolj za uporabnike storitve. To pomeni, da niso zaposleni, nimajo sklenjene pogodbe o zaposlitvi, ne prejema plače in niso prejemniki ali prejemnice pravic, ki izhajajo iz delovnega razmerja, čeprav uporabniki in uporabnice v varstveno-delovnih centrih opravljajo najrazličnejša dela. Na trgu dela se lahko zaposlijo zgolj, če se odrečejo svojemu statusu, s tem pa izgubijo vse pravice, ki jim pripadajo po Zakonu o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb (1983). Osebe, ki so vključene v varstveno-delovne centre, se tudi ne morejo upokojiti. Ko dela v centru ne zmorejo več, se vključijo v 24-urno institucionalno varstvo.

### Metodologija raziskave

Vse tuje kvalitativne raziskave, ki preučujejo vsakodnevno življenje oseb z intelektualnimi ovirami, ugotavljajo, da je uspešen prehod iz mladosti v odraslost (in s tem povečanje njihove moči) za mladostnike z intelektualnimi ovirami brez skrbnega načrtovanja, podpore

in usposabljanja skoraj nemogoč (Powers 2008, Jivanjee *et al.* 2009, Shandra 2011). Moja raziskava je kvalitativna in eksplorativna, osredotoča se na spremembe v razmerjih moči v obdobju odraščanja oseb z intelektualnimi ovirami in temelji na etnografskem pristopu. Pri interpretaciji raziskovalnega materiala se opiram na nabor različnih teorij, kot so teorija upora, teorija moči, teorija nasilja, na poudarke semantike in zgodovino otroštva, ki izhajajo tako iz socialnodelovske kot tudi sociološke znanosti. Sinteza teorij v raziskavi je ključna za razumevanje umeščenosti skupine oseb z intelektualnimi ovirami v družbo in interakcije skupine z drugimi akterji, hkrati pa ponuja vpogled v nabor kritičnih točk, ki jih je v praksi socialnega dela nujno preučiti. Raziskava preučuje izjemno pomembno področje raziskovanja družbenega položaja ljudi z intelektualnimi ovirami in socialnemu delu omogoča usmerjeno delovanje h konkretnim akcijam, ki bi ljudi z intelektualnimi ovirami podprle na področju prehoda med izobraževanjem in zaposlitvijo in povečale njihovo družbeno moč.

Raziskava se umešča na presečišče med sociologijo in socialnim delom in temelji na razvijanju kritičnega socialnega dela, ki prepoznava strukture zatiranja in privilegiranosti na družbeni in individualni ravni. V nadaljevanju članka se osredotočam na družbene neenakosti, izključevanje in nepravičnost ter razumevanje prepletenosti zgodovinskih, družbenoekonomskih, kulturnih, prostorskih, političnih ali drugih dejavnikov kot gradnikov kolektivne in individualne stvarnosti. S popisom aktualne, vendar prezrte pojavnosti oblike strukturnega zatiranja oseb z intelektualnimi ovirami članek pripomore k zavzemanju za človekove pravice in socialno pravičnost.

Temeljno vprašanje, na katero z raziskavo odgovarjam, je: kako in s katerimi vzvodi moči se v slovenski družbi kaže in ohranja pokroviteljski odnos do odraslih oseb z intelektualnimi ovirami? Na vprašanje odgovarjam z razčlenitvijo pripovedi oseb z intelektualnimi ovirami o lastni družbeni vlogi, pričakovanjih in željah za prihodnost ter možnih izidih lastnega življenja v perspektivi življenjskega poteka, da bi dobil vpogled v zaznano resničnost oseb z intelektualnimi ovirami kot zatirane družbene podskupine. Namen raziskave je vplivati na obstoječa strukturna razmerja moči in kritično opozoriti na družbene neenakosti, ki so jim podvržene osebe z intelektualnimi ovirami. Raziskava postavlja kritično ogledalo družbi, ki prek takšnih in sorodnih raziskav in publikacij dobi priložnost za refleksijo o lastnih strukturnih zatiralskih sistemih na področju ljudi z ovirami.

Pridobivanje respondentov in partnerskih organizacij v raziskavi je potekalo prek že prej vzpostavljenih raziskovalnih mrež, hkrati pa so se respondenti raziskavi priključevali tudi po metodi snežne kepe. Kljub pastem takšnega vzorčenja je zaradi izbrane tematike takšno vzorčenje upravičeno, saj gre za skrito družbeno skupino, reprezentativno vzorčenje pa takšni preliminarni raziskavi ne bi dodalo kake izboljšane kvalitete (Bernard 2000). Raziskovati sem začel z opazovanjem z udeležbo v sodelujočih partnerskih organizacijah. Te so bile povabljene k sodelovanju na podlagi njihovih različnih specializiranosti, ki jih udeležujejo pri izvajanju zakonsko opredeljene socialnovarstvenih storitev vodenja, varstva in zaposlitve pod posebnimi pogoji.

Partnerske organizacije so bile:

- Javni varstveno-delovni centri in zasebni s koncesijo za izvajanje storitve;
- specializirane organizacija (cerebralna paraliza, poškodba glave) in nespécializirane organizacije;
- organizacije centrov za usposabljanje delo in varstvo ter organizacije varstveno-delovnih centrov;
- organizacije, ki ponujajo institucionalno varstvo, bivalne ali stanovanjske skupine, in institucije, ki namestitev ne ponujajo.

S tem so bile v raziskavi zajete najrazličnejše organizacije, ki izvajajo storitve vodenja, varstva in dela pod posebnimi pogoji v Sloveniji. Opazovanje z udeležbo v vsaki izmed organizacij je bilo namenjeno etnografskemu raziskovanju in pripravi terena za izvedbo fokusnih skupin. Opazovanje z udeležbo je v posamezni organizaciji trajalo od pet do deset delovnih dni v obsegu osem ur na dan. V drugi fazi raziskave sem s podporo partnerskih organizacij opravil pet sklopov skupinskih intervjujev z uporabniki, ki so v te organizacije vključeni. Vsak izmed petih

sklopov skupinskih intervjujev je obsegal tri srečanja, na vsakem srečanju pa je sodelovalo med 8 in 14 uporabnikov in uporabnic. Skupaj je bilo v skupinske intervjuje vključenih 54 oseb, ki so v skupinskem intervjuju sodelovali vsaj enkrat, od tega je bilo 41 takih, ki so sodelovali na vseh treh predvidenih srečanjih. Raziskava je na terenu potekala med novembrom 2014 in januarjem 2015.

### Jezik kot sredstvo za ohranjanje družbenih neenakosti

Med opazovanjem z udeležbo sem bil kot raziskovalec aktivno udeležen v vsakodnevnem življenju ljudi z ovirami in bil priča vsej fenomenološki kompleksnosti povezav in prepletu pomenov dogodkov, ki so potekali v raziskovalni situaciji. V raziskovanje nisem vstopal z vnaprej določenimi kategorijami, o katerih sem pridobival odgovore, temveč svobodno in opazoval tiste koncepte in kategorije, ki se zdijo smiselne tistim, ki sem jih opazoval. Da raziskovanje ne bi bilo zastavljeno preširoko, sem pri interpretaciji rezultatov kot vodilne kategorije raziskovanja izbral dogodke in pomene, ki so najtesneje povezani s teorijo moči (Lukes 2009, Foucault 1980, 2010), teorijo upora (Spivak 1988, Fanon 1963, Freire 2009) in ki kažejo na navzočnost ali odsotnost zasebnih, javnih ali uradnih označevalcev prehoda v odraslost (Wallace, Jones 1992). Poleg vsebinskega govora o različnih kategorijah, ki jih lahko imenujemo za označevalce odraslosti (*op. cit.*), sem bil v analizi materiala, zbranega z opazovanjem z udeležbo, pozoren tudi na govor (Foucault 2010, Derrida 1998), saj razkriva družbeno razmerja moči. Posebno pozornost sem namenil pokroviteljskemu govoru strokovnjakov, v katerem se jasno kaže strokovnjakova moč nad uporabniki storitev in umeščanje strokovnjaka kot edinega, ki v razmerju med uporabnikom in strokovnjakom ima in opredeljuje vednost (Foucault 2001). Kot pokroviteljski govor označujem uporabo pomanjševalnic, govor, ki vsiljuje vednost in je nedemokratičen, omejuje dostop do določenih korpusov vednosti (npr. o spolnosti) in uveljavlja moč ene osebe nad drugo.

Nedemokratičen govor in uporaba jezika, ki je podoben tistemu, ki ga odrasli uporabljajo z otroki, sta dva izmed najpogostejših primerov, ki ju je bilo moč zaznati med terenskim raziskovanjem v sodelujočih organizacijah. Ena izmed strokovnih delavk je že pri prvem stiku zagotovila, da imajo njihovi uporabniki težave z odraščanjem. Povedala je: »Naši imajo težave z odraščanjem, še posebej tisti, ki živijo doma, ne morejo preseči tega najstniškega. Ker doma nimajo znanja, kako ravnati – predvsem o spolnosti.« Strokovna delavka uporabnika varstveno-delovnega centra opredeljuje kot nekoga, ki le v redkih primerih odraste ali pa ima s tem velike težave. Sklepamo lahko, da ne verjame, da odrasli ljudje z intelektualnimi ovirami, ki so uporabniki varstveno-delovnih centrov, lahko dosežejo družbeni status odraslega, s katerim bi imeli dostop do diskurzov, kot je tisti o spolnosti. Nedostopnost spolnosti ljudem z intelektualnimi ovirami strokovna delavka opravičuje s tem, da imajo starši ali skrbniki ljudi z intelektualnimi ovirami premalo znanja o tem, kako osebo z intelektualnimi ovirami naučiti družbeno sprejemljive spolnosti. Pokroviteljski jezik v govoru strokovne delavke se pojavi tudi pri uporabi besede »naši«, ki briše formalne meje storitve socialnega varstva in skupnost opredeljuje zgolj kot veliko družino, v kateri je večja tudi popustljivost do nestrokovnega dela, nasilja in zlorab, kultura molka pa še toliko močnejša.

Ena izmed uporabnic, stara 45 let, ki je sodelovala v enem izmed skupinskih intervjujev, je o odnosu staršev in življenju doma povedala: »Meni vedno pravijo, da sem še otrok, in me božajo po glavi in mi dajejo poljubčke. Ampak me ne moti.« Uporabnica, stara 41 let, je še dodala: »Mene pa mami kliče mucu.«

Eden izmed pritlehnejših primerov je prihod starejše gospe, ki je mati enega izmed uporabnikov, v varstveno-delovni center. Po krajšem pogovoru z vodjo centra je ob odhodu naslovila še svojega 38-letnega sina z besedami: »Imej lep dan, srček,« in ga pobožala po glavi. V poznejšem pogovoru je uporabnik povedal, da se v varstveno-delovnem centru ne počuti dobro in da je raje: »med normalnimi ljudmi, ker se bolje razumem z njimi.« Povedal pa je tudi, da se pogosto



dogaja, da »drugi kar mislijo, da jaz ne znam govorit.« Podobno je eden izmed drugih uporabnikov povedal: »Fotr<sup>1</sup> ne verjame, da delam. Pravi, da se tukaj samo igramo, ko igramo boccio<sup>2</sup>.«

Podoben odnos do odrasle hčere ima tudi mama, ki je prišla na govorilne ure<sup>3</sup> k vodji delavnice. Po končanem razgovoru in zagotovilu, da je njena hči »pridna«, sta se z 32-letno hčerjo odpravili z besedami: »Pridi, lubika<sup>4</sup>, pridi, greva domov.« Vodja delavnice je pozneje povedala, da starši pogosto zahtevajo več izplačane nagrade za delo svojih otrok v varstveno-delovnem centru, saj njihovi otroci doma zmeraj govorijo, kako zelo veliko delajo. Vodja delavnice je komentirala: »Pa saj sam vidiš, kako malo se naredi in kako malo delamo.«

### Konstrukcija brezumja skozi organizacijo »primernih« aktivnosti

Pokroviteljski odnos do ljudi z intelektualnimi ovirami se ohranja tudi v dejavnostih, ki jih ljudje z intelektualnimi ovirami v varstveno-delovnih centrih počnejo. Pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev (2010), ki ureja delo v varstveno-delovnih centrih, predvideva, da lahko ti centri izvajajo aktivnosti, ki so ekonomske narave, kot tudi poklicno usposabljanje. Najpogosteje uporabniki in uporabnice storitev v varstveno-delovnih centrih opravljajo nekretna in ponavljajoča se dela, na primer zlaganje ščipalk, paketov prve pomoči, svinčnikov ali drugega drobnega materiala, izdelava voščilnic, izdelkov iz volne in drugega darilnega materiala, sestavljanje škatel ali sortiranje odpadnega materiala (Zaviršek, Urh 2005, Zaviršek *et al.* 2015).

Nekateri varstveno-delovni centri v okviru svojih enot organizirajo tudi delavnice, na katerih izvajajo zahtevnejše aktivnosti, kot so urejanje vrto, kvačkanje, izdelava izdelkov iz stekla ali lesa in polizdelkov za nadaljnjo proizvodnjo. Uporabniki in uporabnice v varstveno-delovnih centrih so praviloma razvrščeni v različne delavnice glede na njihovo delovno sposobnost, vsem delavnicam pa je skupno, da uporabniki in uporabnice praviloma sedijo za mizo in so z nečim zaposleni. Izjemoma varstveno-delovni centri tistim, ki veljajo za najsposobnejše, prepustijo dela zunaj delavnic, pri delu pa so samostojni. Ta dela so na primer pomoč pri razdeljevanju hrane, čiščenje in urejanje jedilnice ali urejanje okolice centra. V delavnicah, kamor so razvrščeni uporabniki in uporabnice, ki veljajo za manj delovno sposobne, se pogosto srečujejo s pomanjkanjem dela. Obdobja, ko je dela manj, vodje delavnic zapolnijo z aktivnostmi, kot so sprehodi, obiski trgovin, igranje družabnih iger, pospravljanje, risanje, urejanje omar in sortiranje delovnega materiala. V analizo raziskave so vključene številne aktivnosti, ki so namenjene zgolj zapolnjevanju časa uporabnikov in uporabnic.

Eden izmed uporabnikov, star 39 let, je izdeloval mozaike iz koščkov usnja, ki jih je lepil na podlago. Pokazal je nekaj slik, ki jih je ustvaril na takšen način. Motivi na slikah so živali ali pokrajine, ki jih je večinoma prerisal iz pobarvank. Izdelki, ki jih izdeluje, niso namenjeni prodaji, v pogovoru pa je zaupal, da v izdelovanju takih mozaikov ne uživa, temveč si samo krajša čas. Podobno vrsto dela je opravljal tudi eden izmed uporabnikov, ki je v delovnem času navijal vrv iz enega koluta na drugega in spet nazaj ali pa je trgal papir na koščke. Strokovna delavka je ob tem dodala, da jim uporabnikova dejavnost pride prav, saj dokumentov ne pošiljajo več v uničenje, temveč jih dajo kar njemu, da jih strga.

Najpogostejša dejavnost uporabnikov in uporabnic varstveno-delovnih centrov, s katero polnijo čas, pa je risanje. Vodje delavnic ob dnevih, ko ni drugega dela, pred uporabnike in uporabnice postavijo liste papirja in barvice, družabne igre ali sestavljanke, stene delavnic pa pogosto krasijo risbe, ki so jih narisali uporabniki. Te risbe uporabnikov so ena redkih dobrin,

<sup>1</sup> Sic.

<sup>2</sup> Boccia je šport, podoben balinanju, ki je namenjen osebam s cerebralno paralizo ali drugimi ovirami telesne motorike. Leta 2008 je postal paraolimpijska disciplina, ena izmed zgolj treh paraolimpijskih disciplin, ki nima sorodne discipline med olimpijskimi disciplinami.

<sup>3</sup> Eden izmed sodelujočih zavodov ima za svoje strokovne delavce razpisane t. i. govorilne ure, ki so namenjene staršem ali skrbnikom za pogovore o njihovih otrocih.

<sup>4</sup> Sic.

Slika 1: Risba uporabnice varstveno-delovnega centra.



ki jih uporabniki in uporabnice imajo, zato pogosto postanejo predmet menjave in izraz naklonjenosti. Uporabniki in uporabnice risbe skrbno shranjujejo v mapah, na stenah delavnic ali stenah svojih sob. Ko sem se pridružil eni izmed skupin, mi je ena izmed uporabnic v znamenje naklonjenosti podarila risbo, ob neki drugi priložnosti pa je ena izmed uporabnic uporabniku, ki se tisti dan ni počutil dobro, podarila sliko, ki jo je pred kratkim narisala.

Organizacije za svoje uporabnike in uporabnice organizirajo številne dogodke, katerih namen je popestritev dneva. Ker se je v času raziskovanja bližal praznični čas, so številne organizacije za svoje uporabnike in uporabnice organizirale obisk dedka Mraza ali Miklavža. Uporabniki in uporabnice so o prihajajočem dogodku govorili že nekaj tednov prej, najpogostejša tema pa je bila vsebina daril. Nihče izmed uporabnikov in uporabnic ali zaposlenih v diskurz ni vnesel vprašanja, kdo se bo oblekel v dedka Mraza ali Miklavža, zdi se celo, da so zaposleni ali uporabniki in uporabnice, ki so vedeli, da gre zgolj za izmišljotino, to skrivali pred tistimi uporabniki in uporabnicami, ki niso dvomili o resničnem obstoju dedka Mraza ali Miklavža. V nekaterih primerih so se uporabniki udeležili obdarovanja, ki ga je organizirala kakšna druga organizacija, v nekaterih primerih pa so obdarovanje organizirali sami. V enem izmed primerov, ko je varstveno-delovni center organiziral praznično obdarovanje, so v organizacijo povabili tudi televizijo, ki je o dogodku naredila prispevek. Na dogodku je bil organiziran ples s prihodom dedka Mraza, ki je vsem uporabnikom in uporabnicam razdelil darila. Organizacije se sicer organiziranja praznovanj lotevajo na različne načine, pogosto tudi na načine, ki so primernejši starostni skupini uporabnikov in uporabnic. Eden izmed varstveno-delovnih centrov je za svoje uporabnike in uporabnice organiziral slavnostno kosilo, drugi pa je organiziral ples, na katerega je povabil znanega slovenskega pevca.

### Podobe institucionaliziranega nasilja nad osebami z intelektualnimi ovirami

Institucionalizirano ali strukturno nasilje je koncept, ki ga pripisujemo Johanu Galtungu (1969). Gre za koncept, ki kot nasilje opredeljuje že samo družbeno ali institucionalno organizacijo, ki ljudem onemogoča, da bi zadovoljili osnovne potrebe. Ker strukturno nasilje na različne načine vpliva na ljudi v različnih družbenih vlogah, je tesno povezano s socialno pravičnostjo. Institucionalizirano nasilje v varstveno-delovnih centrih se kaže na veliko načinov: zaklepanje omar, v katerih so pripomočki za delo, zaklepanje računalnikov, namenjenih

uporabnikom, z gesli, ki jih vedo zgolj vodje delavnic, izražanje nezadovoljstva nad uporabniki in opozarjanje uporabnikom na vedênje<sup>5</sup>, ki se zdi strokovnim delavkam moteče, zaklepanje vrat in prostorov ter izključevanje iz dejavnosti.

Institucionalno nasilje opiše tudi primer interakcije med uporabnico in zaposleno. Uporabnica se je sprehajala po hodniku, ko je mimo prišla ena izmed medicinskih sester. Uporabnica jo je prosila, naj ji pomaga pri negi, zaposlena pa ji je rekla, da mora počakati. Uporabnica se je pritožila, da ji že od včeraj nihče ni pomagal. Zaposlena se je razjezila in bila do uporabnice zelo ostra, rekla ji je, če se bo tako še naprej vedla, ji do jutri ne bo pomagala.

Na rednem dnevnem sestanku zaposlenih v eni izmed sodelujočih organizacij je eden izmed zaposlenih v bivalni enoti povedal:

Meni gre Boris res na živce, ker hoče biti zmeraj nekaj posebnega in ne želi jesti takrat kot ostali. Če je ob šestih večerja, je takrat pač večerja, ne morejo si izmišljevat. Jaz ne morem vsakega posebej spraševati in ga štimat, kdaj bi in kaj bi!

Osredotočenost nase v delovnem procesu je moč zaznati tudi v izjavi enega izmed zaposlenih, ki mi je pripovedoval o delu v varstveno-delovnem centru:

To je delo, ki se ga moraš navaditi, saj je zelo naporno, ker te telí<sup>6</sup> fizično in psihično izčrpavajo. Veliko jih po enem mesecu odneha, ker tudi vidijo, da se nekaterim stanje samo slabša. Z nekaterimi se tako namučiš, da kaj naredijo. Ko rešujemo delovne liste z nekaterimi, se jaz desetkrat bolj namučim, da oni kaj napišejo.

Zaposleni vedênje uporabnikov nadzorujejo na različne načine. Med enim izmed prvih obiskov stanovanjske skupine sta mi ena izmed zaposlenih in uporabnica pokazali uporabničino sobo. Zaposlena je v sobo vstopila, ne da bi uporabnico karkoli vprašala. Zaposlena mi je na steni uporabničine sobe pokazala razpredelnico, na kateri zaposleni zapisujejo uporabničino počutje. Uporabnica mora zaradi dobrega počutja hoditi na sprehode dopoldne in popoldne, za vsak sprehod ali pa če je uporabnica »pridna«, dobi nalepko in jo prilepi v razpredelnico. Uporabnica je stara 28 let.

Drugi primer fizičnega nadzora je fizično zapiranje. V eni izmed organizacij strokovne delavke in delavci neprimerno vedênje uporabnikov in uporabnic, na primer spahovanje in govorjenje grdih besed, nadzorujejo tako, da osebo ločijo od skupine in jo fizično zaprejo v drug prostor. V nekaterih primerih tudi zaklenejo vrata. Odzivi uporabnikov in uporabnic so različni, nekateri se zapiranj upejo in s pestmi udarjajo po vratih, drugi pa zapiranje mirno presedijo. Zgodilo se je celo, da so zaradi mirnosti uporabnika nanj pozabili, nanj se je ena izmed strokovnih delavk spomnila šele, ko je po 45 minutah skupina odhajala na malico.

## Sklep

Raziskava opozarja na tri prevladujoče načine, na katere se ohranja in obnavlja pokroviteljski družbeni odnos do oseb z intelektualnimi ovirami v Sloveniji. Ti načini so: institucionalizirano nasilje, kronološki starosti in kontekstu neprimerne aktivnosti in pokroviteljski jezik. Tako se ohranja in obnavlja neenakomerno razmerje moči med ljudmi z intelektualnimi ovirami in strokovnjaki, to pa povzroča zatiranje družbene skupine ljudi z intelektualnimi ovirami. Čeprav je bilo v zadnjih desetletjih narejenih nekaj pomembnih korakov, ki so občutno izboljšali življenje ljudi z intelektualnimi ovirami, vsakodnevno življenje skupine oseb z intelektualnimi ovirami še ne dosega življenjskega standarda večinske družbe. To moramo nujno obravnavati kot obliko diskriminacije (Tideman, Svensson, 2015).

Zatiralske strukture, na katerih zatiranje temelji, opravičujejo vednost, ki ohranja obstoječe razmerje družbenih moči, in slabijo pozicijo družbene skupine, ki je zatirana (Tideman, Svensson

<sup>5</sup> V enem primeru je ena izmed zaposlenih eni izmed uporabnic, ki je začela med delom tiho govoriti, osorno rekla: »Nehaj no! Zakaj *mijavkaš* [sic]? Nehaj že!«

<sup>6</sup> Sic. Uporabniki.



2015, Oliver, Barnes 2012). Da bi zagotovili vključujočo družbo tudi za ljudi z intelektualnimi ovirami, moramo ljudem z intelektualnimi ovirami omogočiti, da sooblikujejo družbeno vednost. Paulo Freire (2009) s konceptom »modrost zatiranih« povzame pomembnost vključevanja tistih, ki so strukturno diskriminirani v procesu ustvarjanja vednosti, saj v nasprotnem primeru obstaja možnost, da se strukturne neenakosti in zatiranje v družbi ohranijo in ponovijo.

Ranljivost družbenega položaja ljudi z intelektualnimi ovirami pomeni, da se družba lahko vrne k tradicionalni, varovalni paradigmi obravnave oseb z intelektualnimi ovirami in njihovi institucionalizaciji. Čeprav tradicionalni pristop temelji na dobrih namenih, lahko zgolj krepi odvisnost oseb z intelektualnimi ovirami in njihovo zatiranje (Tideman, Svensson 2015). Pokroviteljski odnos, ki je pogost pri strokovnjakih, starših ali sorodnikih oseb z intelektualnimi ovirami, in ambicija javnih socialnovarstvenih služb, da uredijo življenja tistih, ki potrebujejo nego, podporo in skrb, onemogočata osebam z intelektualnimi ovirami pridobitev lastne življenjske izkušnje (*op. cit.*). Moja raziskava je pokazala, da to, kaj je za posameznika dobro, opredelijo tisti, ki izvajajo skrb in podporo, podporo pa načrtujejo glede na zaznane potrebe v celotni družbeni skupini in ne glede na posameznika. Feher, Heller in Markus (1983) to opredeljujejo kot »diktaturo nad potrebami«, saj strokovnjaki odvzamejo pravico marginaliziranim družbenim skupinam, da sami opredelijo lastne potrebe. Namesto tega so potrebe opredeljene glede na hotenja hegemonije in skrbnikov, ki s sistemom skrbi upravljajo (Tideman, Svensson 2015).

Raziskava pomeni pomemben korak k pravičnejši družbi, saj razkriva temeljne družbene mehanizme, ki ljudi z intelektualnimi ovirami ohranjajo v podrejenem položaju. Pokaže tudi, kako se pokroviteljski odnos ohranja s pomočjo jezika, s katerim družba označuje ljudi z intelektualnimi ovirami, in kako se zaradi družbene predpostavke, da so ljudje z intelektualnimi ovirami »na ravni majhnih otrok«, izgubi resnični vpogled v življenje ljudi z intelektualnimi ovirami.

Najpomembnejši učinek raziskave pa je bilo sodelovanje oseb z intelektualnimi ovirami kot pomembnih sodelavcev v raziskovalnem procesu. Raziskava je ena redkih, ki ljudi z intelektualnimi ovirami v Sloveniji opredeljuje kot subjekt in ne zgolj kot objekt opazovanja. Tih in pogosto prezrt glas ljudi z intelektualnimi ovirami je v raziskavi prvič slišan. Njihov glas ljudi je preslišan, ker ga obravnavamo kot nerazumskega, ni upoštevan, čeprav se je s svojimi strahovi, željami, bolečinami, hotenji in stiskami v raziskavi pokazal za popolnoma vsakdanjega, torej takšnega, kakršnega govorimo vsi.

## Viri

- Bernard, R. H. (2000), *Social research methods: qualitative and quantitative approaches*. Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage.
- Bohinc, E. (1998), Moje telo, to sem jaz. *AWOL: Časopis za socialne študije*, 4, 1–2: 91–94.
- Derrida, J. (1998), *O gramatologiji*. Ljubljana: Društvo za teoretsko psihoanalizo.
- Dominelli, L. (2005), Ovira kot spolno specifična izkušnja. *Socialno delo*, 44, 1–2: 17–28.
- Fanon, F. (1963), *The wretched of the Earth*. New York: Grove Press.
- Feher, F., Heller, A., Markus, G. (1983), *Dictatorship over needs*. Oxford: Blackwell.
- Foucault, M. (1980), *Power/knowledge: selected interviews & other writings 1972–1977*. New York: Pantheon Books.
- (2001), *Arheologija vednosti*. Ljubljana: Studia Humanitatis.
- (2010), *Besede in reči: arheologija humanističnih znanosti*. Ljubljana: Studia Humanitatis.
- Freire, P. (2009), *Pedagogy of the oppressed*. New York, London: Continuum.
- Galtung, J. (1969), Violence, peace, and peace research. *Journal of Peace Research*, 6, 3: 167–191.
- Gilligan, J. (1996), *Violence: reflections on a national epidemic*. New York: Putnam.
- Jivanjee, P., Kruzich, J. M., Gordon, L. J. (2009), The age of uncertainty: parent perspectives on the transitions of young people with mental health difficulties to adulthood. *Journal of Child and Family Studies*, 18: 435–446.

- Jug, A. (1999), Hendikepirano telo in institucija. *AWOL: Časopis za socialne študije*, 5, 1–2: 86–91.
- Konvencija o pravicah invalidov (2006), Ministrstvo za delo družino in socialne zadeve. Dostopno na: [http://www.mddsz.gov.si/fileadmin/mddsz.gov.si/pageuploads/dokumenti\\_\\_pdf/konvencija\\_o\\_pravicah\\_invalidov.pdf](http://www.mddsz.gov.si/fileadmin/mddsz.gov.si/pageuploads/dokumenti__pdf/konvencija_o_pravicah_invalidov.pdf) (9. 2. 2016).
- Lukes, S. (2009), *Power: a radical view*. New York: Palgrave Macmillan.
- Murgel, J. (2014), *Vodnik po pravicah otrok s posebnimi potrebami*. Ljubljana: Založba GV.
- Oliver, M. (1990), *The politics of disablement*. London: Macmillan.
- (2009), *Understanding disability*. Hampshire: Palgrave Macmillan.
- Oliver, M., Barnes, C. (2012), *The new politics of disablement*. Hampshire: Palgrave Macmillan.
- Pečarič, E. (1997), Telo kot blago. *AWOL: Časopis za socialne študije*, 3, 1: 106–110.
- Powers, K., Hogansen, J., Geenen, S., Powers, L. E., Gil-Kashiwabara, E. (2008), Gender matters in transition to adulthood: a survey study of adolescents with disabilities and their families. *Psychology in the Schools*, 45, 4: 349–363.
- Pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev (2010), *Ur. l. RS*, št. 45/10, 28/11, 104/11, 111/13 in 102/15.
- Propat, K. (1997), Hendikep in vrednost. *AWOL: Časopis za socialne študije*, 3, 1: 101–105.
- Rutar, D. (1993 a), Rehabilitacija in jezik: hendikep kot diferencialnost. *Gib: revija o rehabilitaciji*, 14, 1: 9–11.
- (1993 b), Hendikep kot simptom. *Časopis za kritiko znanosti, domišljijo in novo antropologijo*, 21, 156/157: 121–132.
- (1995), Jezik hendikepa ali o anarhizmu. *AWOL: Časopis za socialne študije*, 1, 1–2: 213–226.
- (2011), *Teze za teorijo in kulturo hendikepa*. Ljubljana: YHD, društvo za teorijo in kulturo hendikepa.
- Shandra, C. L. (2011), Life-course transitions among adolescents with and without disabilities. *International Journal of Sociology*, 41, 1: 67–86.
- Spivak, G. C. (1988), Can the subaltern speak? V: Nelson, C. (ur.), *Marxism and the interpretation of culture*. Urbana & Chicago: University of Illinois Press (271–315).
- Statistični urad RS (2016), Podatkovni portal SI-STAT. Dostopno na: [www.stat.si](http://www.stat.si).
- Tideman, M., Svensson, O. (2015), Young people with intellectual disability: the role of self-advocacy in a transformed Swedish welfare system. *Qualitative Studies in Health and Well being*, 10: 1–8.
- UPIAS (1975), *Fundamental principles of disability*. Dostopno na: <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/UPIAS-fundamental-principles.pdf> (13. 3. 2017).
- Wallace, C., Jones, G. (1992), *Youth, family and citizenship*. Philadelphia: Open University Press.
- Zakon o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb (1983), *Ur. l. SRS*, št. 41/83, *Ur. l. RS*, št. 114/06 – ZUTPG, 122/07 – odl. US, 61/10 – ZSVarPre in 40/11 – ZSVarPre-A.
- Zakon o izenačevanju možnosti invalidov (2010), *Ur. l. RS*, št. 94/10 in 50/14.
- Zakon o uresničevanju načela enakega obravnavanja (2007), *Ur. l. RS*, št. 93/07 – uradno prečiščeno besedilo.
- Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov (2007), *Ur. l. RS*, št. 16/07 – uradno prečiščeno besedilo, 87/11, 96/12 – ZPIZ-2 in 98/14.
- Zaviršek, D. (2000), *Hendikep kot kulturna travma: historizacija podob, teles in vsakdanjih praks prizadetih ljudi*. Ljubljana: \*/cf.
- Zaviršek, D., Krstulović, G., Leskošek, V., Videmšek, P., Bohinec, M., Pečarič, E., Jeseničnik, N., Propat, K. (2015), *Analiza sistema institucionalnega varstva in možnosti nevladnih organizacij zagotavljati storitve v skupnosti za uresničevanje deinstitucionalizacije v Sloveniji*. Ljubljana: YHD – Društvo za teorijo in kulturo hendikepa.
- Zaviršek, D., Urh, Š. (2005), *Pravice oseb z intelektualnimi ovirami: dostopnost izobraževanja in zaposlovanja*. Budimpešta: Open Society Institute.