



Projekt: **Izobraževanje in usposabljanje strokovnih delavcev v izobraževanju odraslih od 2009 do 2011**

Podprojekt: **Usposabljanje za delovanje svetovalnih središč ISIO**

Aktivnost: **Nadaljnje usposabljanje delujočih svetovalcev v središčih ISIO - 1. delavnica (7. april 2010)**

UČNO GRADIVO ZA PRVO DELAVNICO

NASLOV GRADIVA:

Ljudje z ovirami v kontekstu družbenih vrednot in tradicij

AVTORICA: Dr. Darja Zaviršek

Razumevanje vsakdanjega življenja oviranih ljudi

Vse daljša življenjska doba prebivalstva razvitih držav na eni strani ter revščina, slabi delovni pogoji, novo suženjstvo in vojne, s katerimi se soočajo ljudje v revnejših in večinoma podeželskih področjih ekonomsko razvijajočih se držav na drugi strani, bodo povzročili, da se bo večina svetovne populacije v nekem trenutku v življenju soočila z eno izmed oblik hendikepa. Ozaveščeni trdijo, da smo – gledano v življenjski perspektivi – ljudje le začasno ne-hendikepirani.

Strokovno delo socialnih delavk in delavcev, ki so sodelovali pri obnovi skupnosti in psihosocialnem okrevanju ljudi, ki je sledilo cunamijem na različnih koncih sveta in nedavnem potresu na Kitajskem (leta 2008), je postavilo vprašanje hendikepa v samo središče socialnega dela. Sedaj, bolj kot kadarkoli prej, družboslovne znanosti – vključujoč socialno delo – spoznavajo in reflektirajo, da večina telesnih in mentalnih ovir ni podedovanih in ne obstajajo od rojstva, temveč **pridobljenih v času posameznikovega življenja** ter da različne vrste hendikepa – tudi intelektualni – ne moremo raziskovati ne da bi razumeli vpliva revščine, rasizma, drugih oblik nasilja in več-generacijske prikrajšanosti na zdravje ljudi v nepravilnih družbah. Problemi zdravja in socialnega so ponovno tesno prepleteni – fenomen, ki spominja na zgodnje obdobje razvoja profesionalnega socialnega dela v ruralnih področjih Evrope, kjer je modernizacija socialnega področja šla z roko v roki z modernizacijo na področju zdravja ljudi.

Pot do velike spremembe, ki so jo utemeljili hendikepirani aktivisti, svojci in drugi uporabniki, ki so ovirane ljudi podpirali, je znana kot **premik od medicinskega k socialnem modelu hendikepa**. Ta premik je bil tlakovan z zavračanjem medicinskega in popularno medijskega pogleda na vsakdanje življenje oviranih ljudi. Oba sta bila prežeta z zaščitništvom in sta prikrivala zlorabe, ki so jih doživljali ljudje

v javnih inštitucijah v odnosih neenakega razmerja moči med ljudmi s hendikepom in skrbstvenimi delavci, pa naj je šlo za socialne delavke, pedagoge, »defektologe«, psihiatre ali za novinarje, medicinske sestre in vzgojiteljice. Te spremembe so se ponekod začele že po drugi svetovni vojni, drugod pa šele proti koncu 20. stoletja (v vzhodni Evropi na primer). V večini razvitih in razvijajočih se držav so različni avtorji v devetdesetih letih začeli opozarjati na medsebojen odnos med utelešenimi izkušnjami, ki jih je človek preživel, socialnim kontekstom in osebno angažiranostjo ter močjo posameznice in posameznika. Tako se je razvil **koncept hendikepa** (*disability, Behinderung*), ki poudarja, da telesne, senzorne in intelektualne ovire ljudi sicer omejujejo pri vsakdanjih opravilih, resnične ovire in družbene neenakosti pa nastanejo šele v stiku posameznice in posameznika z izključujočim okoljem, ki je utemeljen na normativni predstavi o normalnem telesu in »normalnem funkcioniranju«. Globoko zakoreninjena družbena prepričanja o normalnem in nenormalnem torej konstruirana normativnost, kot bomo pokazali kasneje, ustvarjajo družbena izključevanja.

Kakor ni dovolj, da raziskujemo le socialni kontekst, v smislu slogana »družba je nora, posameznik je zdrav!«, ki ne pojasnjuje zadostno družbene konstrukcije hendikepa, ni dovolj zgolj prepričanje, da posameznikova moč in vztrajnost podirata družbeno ustvarjene ovire in brišeta diskriminacijo. Le razumevanje prepletenosti vseh treh dejavnikov: telesne ovire in izkušnje, ki so z njo povezane, socialnega okolja in osebne dejavnosti ter moči posameznice in posameznika, lahko zadovoljivo razložijo procese, ki ustvarjajo hendikep. S to prepletenostjo se ukvarjajo **študije hendikepa** (*disability studies*). Socialnim delavkam in delavcem omogočajo strokovno znanje, ki lahko hendikep zmanjša in celo ukine. To znanje je v devetdesetih letih 20. stoletja začelo služiti tudi kot temelj za razumevanje, da so spremembe na področju socialne politike in intervencij socialnega dela nujne in neizogibne.

V socialnem delu so spremembe nastale na naslednjih področjih:

- konceptov in poimenovanj;
- strokovnih intervencij ali metod dela;
- javnih in socialnih politik.

Razvoj novih konceptov in poimenovanj ter razvoj študij hendikepa

Na področju konceptov in poimenovanj se je v zadnjih desetletjih (v zahodnih državah od sedemdesetih let 20. stoletja naprej, v vzhodnih in drugih ekonomsko razvijajočih se državah pa od devetdesetih let 20. stoletja naprej) predstava o hendikepu spremenila od nečesa, kar je bilo »osebna izkušnja in nesreča« do zavedanja oviranosti kot človekove posebnosti, ki pa šele v določenem družbenem kontekstu dobi specifične značilnosti, ki oblikujejo posameznikovo identiteto in družbene odzive. **Hendikep je družbeni konstrukt**, njegovi pomeni, pojavne oblike in položaj hendikepiranih ljudi v različnih delih sveta so zgodovinsko, kulturno in socialno pogojeni in se med seboj močno razlikujejo.

Po skoraj dvajsetih letih boja za uveljavitev besede hendikep in koncepta hendikepa kot družbenega proizvoda, se je razumevanje prepletenosti telesnih ovir in socialnih izkušenj vezanih na ovire, počasi uveljavilo tudi v **Sloveniji**. Hendikep, ki je med nosilci javnih politik še vedno omejen z zatirajočim pojmom »invalidnost«¹, je kompleksen koncept družbeno ustvarjenega izključevanja ljudi glede na določene telesne in mentalne značilnosti, senzorne zmožnosti in čustveno doživljanje. **Hendikep je socialna kategorija, ki konceptualizira prepletanje materialnega, čustvenega in socialnega in reflektira družbeno pogojene odzive na telesne posebnosti**, kot so gibalna oviranost (mišična distrofija, paraplegija, tetraplegija itn.), senzorna oviranost (težave s sluhom in vidom), **intelektualno oviranost** (posebnosti pri dojetanju sveta; težave pri učenju določenih znanj ali vseh znanj; posebnosti odzivanja, ki se interpretirajo kot pomanjkljivo razumevanje stvarnosti;) in **stiske z duševnim zdravjem** (označene s psihiatričnimi diagnozami). Med naštetimi ovirami so nekatere takšne, ki so vidne, in druge, ki so nevidne (multipla skleroza, rak, disleksija, duševne stiske ipd.). Naštete utelešene človeške posebnosti posledično povzročijo **družbeno prikrajšanost in diskriminacijo na ekonomski, socialni, kulturni in simbolni ravni**.

Ekonomska raven diskriminacije je pogosto:

- izključenost iz plačane zaposlitve;
- nizki dohodki;
- visoki izdatki za prostorske prilagoditve (stanovanje, delovno mesto) in za prilagoditve predmetov (avto);
- izdatki za prevoze in asistenco.

Socialna diskriminacija:

- arhitekturne in druge ovire ter slaba dostopnost do storitev, ki so dostopne večini;
- slabše delovno mesto od posameznikove usposobljenosti;
- osamljenost;
- težka dostopnost ali onemogočanje, da človek pridobi družbeno cenjene identitete (partnerstvo, starševstvo, status zaupne osebe, vplivne javne osebe);
- soočanje s strokovnjaki, ki ne upoštevajo posameznikovega mnenja in ga obravnavajo pokroviteljsko.

¹ Spomnimo še enkrat na uporabo pojma invalid in invalidnost, kot ga definira SSKJ (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«. MDDSZ je novo Konvencijo Združenih narodov o pravicah oviranih ljudi, ki ima uradni naslov *Convention on the Rights of People with Disabilities*, prevedlo kot Konvencija o pravicah invalidov. Ker takšno poimenovanje ljudi hendikepira, bomo v knjigi uporabljali prevod Konvencija o pravicah ljudi z ovirami.

Kulturna diskriminacija:

- v javnosti posredovane žalostne in neatraktivne podobe oviranih ljudi (v medijih, na plakatih);
- stereotipne reprezentacije oviranih ljudi v umetnosti (filmih);
- prepoved uporabe znakovnega jezika v javnosti s strani bližnjih oseb.

Simbolna diskriminacija:

- neupoštevanje;
- ustvarjanje nevidnosti;
- spregledovanje;
- feminizacija hendikepa ipd.

Zaradi takšnih izkušenj postane osebna značilnost telesa tudi **družbena izkušnja**. Beseda hendikep poudarja, da je oviranost potrebno **de-individualizirati** in jo razumeti kot oboje, kot **utelešeno osebno in kot družbeno ustvarjeno izkušnjo**, saj različni družbeni odzivi oviranost krepijo ali pa jo zmanjšajo. Hendikep ni nikoli naraven ali vrojen, temveč vedno družbeno proizveden. Tako hendikep ni v prvi vrsti medicinska ali pa psihološka kategorija, temveč socialna in ekonomska, saj so njeni učinki povezani **s strukturnimi neenakostmi**, ki se v očeh ljudi in strokovnjakov pogosto individualizirajo kot osebne stiske in težave. Varuh človekovih pravic RS je v letu 2008 ugotovil, da je slaba dostopnost storitev Slovenskih železnic za gibalno ovirane osebe vprašanje človekovih pravic in temeljnih svoboščin (Letno poročilo, 2009: 63). Stikala za upravljanje dvigal, ki so nameščena previsoko, da bi jih ovirane osebe lahko dosegle, ni pripisal človekovi bolezni in invalidnosti, temveč dejstvu, da načrtovalci železniških postaj niso upoštevali načela enake dostopnosti. Socialna diskriminacija, ki je v zakonodaji odpravljena, je v vsakdanjem življenju samoumevna, kar dokazuje tudi odgovor Slovenskih železnic, »da bodo poskrbeli, da bodo do leta 2013 tipke za upravljanje dvigal na ustrezni višini (ibid.). Takšno ravnanje je vredno obsodbe javnih politik, ki vzroka socialne diskriminacije ne odpravijo takoj, temveč jo zavestno nadaljujejo in kršijo v Sloveniji sprejeto Konvencijo Združenih narodov o pravicah ljudi z ovirami (*UN Convention of the Rights of Persons with Disabilities, 2006*), ki ima med splošnimi načeli zapisano pravico do dostopnosti, v členu 9. 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 železnice, je dolžan zagotoviti dostop tudi oviranim ljudem.²

² Konvencija o pravicah invalidov;

<http://www.google.si/search?hl=sl&source=hp&q=mednarodna+konvencija+o+pravicah+invalidnih+oseb&btnG=Iskanje+Google&meta=&aq=f&oq=> (stran obiskana 3. December 2009).

Konvencija o pravicah invalidov: lahko berljivi vodnik. Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve, 2008.

http://www.mddsz.gov.si/fileadmin/mddsz.gov.si/pageuploads/dokumenti_pdf/konvencija_invalidi_la_hki_vodnik.pdf (stran obiskana 3. december 2009).

Med kulturno in simbolno diskriminacijo gre uvrstiti izkušnjo osebe, ki v javnosti zaradi prepovedi staršev ne sme uporabljati znakovnega jezika, ker se starši sramujejo kulturnih značilnosti komunikacije gluhih, ki je v nekaterih državah postala že povsem enakovredna kulturna norma soobstoječa z normo govora govorečih ljudi (pripoved strokovne delavke v enem od zavodov za senzorno ovirane osebe v Sloveniji, 2009). Takšna diskriminacija ustvarja nevidnost, onemogoča socialne stike in dejavno krepi stigmatizacijo zaradi senzorne ovire. Socialno delo na področju ozaveščanja staršev, ki imajo ovirane otroke, ni bilo dejavno. Študije hendikepa omogočajo, da se bodo socialne delavke naučile spretnosti, kako se zavzemati za pravice oviranih ljudi tudi v primeru zatiranja ali pokroviteljstva njihovih staršev in skrbnikov.

Knjige o socialnem delu, ki so bile napisane pred razvojem študij hendikepa v 70-ih in 80-ih letih prejšnjega stoletja, so zaznamovane z odsotnostjo kakršnega koli drugega pogleda na ovirane ljudi kot izključno **medicinsko-diagnostičnega in patološkega**. Od tedaj je prišlo do ogromnih sprememb. Mogoče je trditi, da po zahodnih državah od sedemdesetih let 20. stoletja naprej niso imeli hendikepirani aktivisti, starši in zagovorniki nikjer tako močnega vpliva na socialno delo, kot ravno na tem področju. Brez gibanja uporabnikov psihiatrije in njihovih svojcev ter gibanja hendikepiranih aktivistov, bi si položaja, ki ga imajo ovirani ljudje danes v večini evropskih družb, težko zamislili. Še težje si predstavljamo, da bi se premik od medicinskega k socialnemu modelu v socialnem delu sploh lahko zgodil brez ljudi z izkušnjo hendikepa in tistih, ki so jim stali ob strani. Trdimo, da se ne bi nikoli zgodil. S tem izražamo tudi velik dvom in zadržke do diplomiranih strokovnjakov v pomagajočih poklicih. Dejstva okoli nas in primeri slabih praks, ki bodo opisane v knjigi, dokazujejo, da se tisti, ki se še niso začeli učiti od uporabnikov, še danes niso odučili slabih praks.

Paradoksalno so bili to prav isti ljudje, ki so bili do nedavnega obravnavani kot najbolj odvisni, šibki in brez moči tisti, ki so v socialno delo vnesli največje spremembe. V nekaterih predelih sveta, vključno v Sloveniji in ostalih vzhodno-evropskih državah, zakonodaja o njih še vedno piše kot o "invalidih", iz latinske besede, "*invalidus*", kar pomeni šibek, brez moči ter slaboten. Z drugimi besedami, le peščici strokovnjakov in množici hendikepiranih aktivistov gre zasluga, da so se tudi v socialnem delu razvile študije hendikepa in vključujoča praks s poudarkom na neodvisnem življenju in delu, ki zmanjšuje stigmo.

Študije hendikepa so dale nove razsežnosti multidisciplinarni perspektivi v socialnem delu s poudarjanjem razlik v dojetanju hendikepa v različnih zgodovinskih in kulturnih kontekstih in začele poudarjati **človekove pravice hendikepiranih ljudi**, ki so obenem tudi ekonomske, socialne in simbolne pravice. Hkrati pa so študije hendikepa postavile pod vprašaj akademske raziskave, ki so bile opravljene brez sodelovanja samih ljudi s hendikepom.

Kaj pa je socialno delo prineslo na področje študij hendikepa? Gotovo psihosocialne metode osebne, skupinske in skupnostne podpore ljudem in metode radikalnega opolnomočenja (*empowerment*) kot ga je razvila Barbara Solomon (1976) in ne kot

so ga kasneje izkrivili tisti, ki so ga hoteli uporabiti za »pomoč ljudem«. Socialne delavke in delavci so po svetu spodbujali vladne zakonodaje, da bi omogočile več sredstev za ovirane ljudi in da bi obstoječa sredstva preusmerili v neodvisno življenje: vključujoča prevozna sredstva, šolanje (pod geslom »Ena šola za vse!«), več sredstev za življenje oviranih ljudi v običajnih stanovanjih, za podporno zaposlovanje in skupnostne socialne službe. Zagovorništvo, pravica do osebne zgodbe in interpretacije potreb, dejansko uresničevanje človekovih pravic, dejanske državljanske pravice, smiselna udeležba (še posebej na področju plačane zaposlitve) in vključevanje (še posebej na področju izobraževanja in stanovanja) so postali ključni koncepti znotraj študij hendikepa v socialnem delu in v drugih socialnih znanostih. Medtem ko je za nekatere pojem »študije hendikepa« postal zaščitna znamka ali brand-name za kritično razmišljanje, delovanje in raziskovanje v socialnem delu in drugih socialnih disciplinah, so nekateri zanj komaj slišali. Posledica je bila, da so se na področju hendikepa začeli razvijati številni med seboj popolnoma različni teoretični koncepti in metode praktičnega dela, kar se odraža tudi v različnih izobraževalnih modelih in naslovih, ki jih imajo različne visokošolske ustanove, ko poimenujejo področje: »socialno delo z invalidi«, »rehabilitacija«, »študije inkluzije«, »študije hendikepa«.

Študije hendikepa potemtakem niso samo kritika medicinskega modela, temveč tudi socialnega, ki zgodovinske kategorije, kakršne so potrebe, skrb, izbira, pravice pogosto razumejo ne zgodovinsko. Kategorije, kot so pomoč, skrb in potrebe so arbitrarne, temporalne in individualne kategorije. V eni od raziskav je starejša psihiatrična uporabnica na vprašanje o potrebi po zasebnosti odgovorila, da se počuti bolje, če je v sobi z drugimi, saj ni v življenju nikoli živela sama, čeprav bi danes vsi domnevali, da je pravica do zasebnosti uresničena šele, ko ima človek svoj bivalni prostor. Značilno za študije hendikepa je tudi interdisciplinarnost, ki presega redukcionistične koncepte, ki jih pogosto srečujemo v družboslovnih disciplinah. Kot sta zapisala Suarez-Orozco in Robben (2000: 3): »Interdisciplinarni napori prekinejo samoumevne prakse, ki lahko birokratizirajo delo znotraj ene discipline.«

V mnogih akademskih okoljih ostaja neopaženo temeljno razlikovanje med konceptom součinkovanja **posameznika** in **strukture** in med **perspektivo deficita** na eni strani ter **perspektivo utelešene razlike** na drugi. Nekateri so zato prepričani, da je študij hendikepa študij medicinskih diagnoz, drugi, da gre za študij invalidskih pripomočkov in tretji rehabilitacije in iskanja namestitev v zavodih in centrih za invalide. Neredko se sliši: »Oh, učite študije hendikepa! Veliko naših kolegov na oddelku se prav tako ukvarja z rehabilitacijo!« Večina strokovnjakov v socialnih poklicih se danes osredotoča na »posameznika«, ne da bi razumeli kontekst zatirajoče strukture in vidijo smisel strokovne intervencije v »polepšanju vsakdana« osebam v zavodih in varstveno delovnih centrih. Prirejajo praznovanja in delavnice, ne da bi bili pripravljene videti, da ostaja kontekst, v katerem delujejo, zatiralski. Študije hendikepa nasprotno poudarjajo, da »polepšanje sivega dne« ni več ustrezna oblika strokovne intervencije, ker takšna intervencija temelji na zgodovinsko konstruirani delitvi ljudi na bolne in zdrave ter normalne in ne-normalne, temveč da je potrebno:

- **ustvarjanje vključujočih prostorov**, v katerem se učijo, bivajo in se družijo ovirani in neovirani otroci, mladi in odrasli;
- **ozaveščanje in opolnomočanje staršev in bližnjih**, da premagajo stigmo in podpirajo neodvisno življenje svojih otrok in bližnjih;
- **zavračanje oblik navideznega vključevanja**: lep primer tega je opisala socialna delavka, ki je bila v neki slovenski osnovni šoli priča dogodka, da je ves razred odšel peš do bližnjega gozda raziskovat kvaliteto prsti na naravoslovni dan, deklica na vozičku pa je s spremljevalko ostala ves dan v razredu in je »to isto počela na računalniku«. Namesto da bi učitelj zagotovil pogoje za resnično vključevanje vseh otrok v dejavnosti šolskega programa, je povzročil navidezno vključevanje, saj je navkljub omogočeni spremljevalki deklico diskriminiral za skupno izkušnjo, da bi z drugimi otroki kljub oviri z ustrezno podporo tudi ona imela izkušnjo bivanja v gozdu in raziskovanja (Klobasa, 2009).

Ker si mnogo družboslovnih disciplin prilašča področje (medicina, pedagoške in psihološke znanosti), je socialno delo, ki se ukvarja s hendikepiranimi ljudmi, našlo svojo nišo večinoma v »rehabilitacijski znanosti« in v psihosocialni krepitvi moči. To velja predvsem v tistih državah, kjer obstaja skromna tradicija gibanja hendikepiranih aktivistov in drugih uporabniških gibanj, in kjer tvori tradicija emancipatoričnega socialnega dela le obrobje discipline, kot je to v primeru vzhodne Evrope in po večini azijskih držav.

Vrednostni sistem rehabilitacijskega modela v socialnem delu temelji na razlikovanju namesto na součinkovanju med telesno, senzorno, intelektualno, čustveno oviro in družbeno konstruirano diskriminacijo, ki ustvarja hendikep. Metode dela in socialne intervencije, utemeljene na takšnem razlikovanju, podrejajo hendikepirane osebe normativnim identitetam ujetim in uokvirjenim v »kategoriji« in v »diagnozi«. Posledica je, da je dosežena raven vključevanja posameznika in njegovih pridobljenih ekonomskih in socialnih pravic povezana z medicinsko diagnozo: blažja ko je diagnoza in manjša ko je njena stigma v določenem okolju, večja je stopnja vključenosti osebe. Da pa bi bili sposobni naenkrat razumeti prepletenost in součinkovanje obojega, telesne ovire in telesne posebnosti ter sam hendikep, se mora raziskovanje osredotočiti na **koncepte »utelešene razlike« in hendikepa, kot »načina bivanja«**, »izvira moči«, »vzroka specifične izkušnje« in »prostora upora« (Mitchell *et al.*, 2006; Snyder in Mitchell, 2006; Scully 2008). Zato ostaja odprto vprašanje, do kolikšne mere je socialno delo lahko kritično do modnih konceptov in besed, kot so »psihosocialna rehabilitacija«, »inkluzija«, »socialna kohezivnost« (ponekod kot na primer na Kitajskem celo »socialna harmonija«) ter ideje »biti drugačen« ki v današnjem zdravorazumskem vrednostnem sistemu še vedno pomeni »biti nekaj manj« (Rommelspacher, 1999). Koncept »**drugačnosti**« hendikep po eni strani normalizira kot sprejemljivi odklon od norme (od prvega, normalnega), po drugi strani pa ga individualizira, ker predpostavlja, da je izvor drugačnosti ovira sama in ne specifične izkušnje zatiranja, ki so njena posledica. Oseba ni »drugačna«, ker je ovirana, temveč ker izkuša diskriminacije na ekonomski, socialni, kulturni in simbolni ravni v vsakdanjem življenju. »Drugačnost« torej ni intrinzična, notranja značilnost ovirane osebe, temveč posledica interakcij z

zatirajočim okoljem. Oseba ni »drugačna«, ker je ovirana, temveč je v zatirajočem okolju do nje »drugačno« okolje.

Priporočljiva literatura:

Zaviršek, Darja (2000), *Hendikep kot kulturna travma*. Založba *cf, Ljubljana.

Tematska številka »Tako lepa pa invalid« (2005), uredila: Darja Zaviršek. *Socialno delo*, letnik 44, št. 1-2, Fakulteta za socialno delo, Ljubljana.

OSI/EU Monitoring and Advocacy Program (2005), Pravice oseb z intelektualnimi ovirami, Dostopnost izobraževanja in zaposlovanja – *Slovenija* (Zaviršek, D./Urh, Š.), OSI, Budimpešta.