Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Gašper Krstulović

VEČNI OTROCI: POGAJANJE O PREHODU V ODRASLOST MLADOSTNIKOV Z INTELEKTUALNIMI OVIRAMI V SLOVENIJI

Doktorska disertacija

Ljubljana, 2016

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Gašper Krstulović

VEČNI OTROCI: POGAJANJE O PREHODU V ODRASLOST MLADOSTNIKOV Z INTELEKTUALNIMI OVIRAMI V SLOVENIJI

Doktorska disertacija

Mentorica: red. prof. dr. Darja Zaviršek
Somentorica: prof. Shulamit Ramon

Študijski program:
Skupni doktorski program socialnega dela (INDOSOW)

Ljubljana, 2016

ZAHVALA (acknowledgment)

Mentorici, red. prof. dr. Darji Zaviršek, da sem kot mladi raziskovalec na Katedri za socialno vključevanje in pravičnost imel priložnost za nenehno učenje in sodelovanje v številnih raziskavah in na mednarodnih konferencah. Hvala za številne diskusije o najrazličnejših temah, ki so mi v času podiplomskega študija nudile še dodatno intelektualno vzpodbudo. Vse to je bil zame pomemben vir učenja in priložnost za osebni razvoj. Hvala tudi za podporo med celotnim dodiplomskim in podiplomskim izobraževanjem in v času pisanja doktorske naloge.

Somentorici prof. Shulamit Ramon iz Univerze Anglia Ruskin, kjer sem imel priložnost študirati in spoznati sodobne pristope k delu z ljudmi z intelektualnimi ovirami, za gostoljubje in neprecenljiv doprinos k teoretičnemu ter metodološkem delu doktorske naloge.

To my second supervisor, prof. Shulamit Ramon of Anglia Ruskin University; I was grateful for the opportunity to visit multiple times and learn about current trends in disability studies. Thank you for your hospitality, theoretical, and methodological input which proved to be invaluable to my dissertation.

Doc. dr. Lei Šugman Bohinc in red. prof. dr. Mirjani Ule, članicama komisije na doktorskih seminarjih, za dragocene pripombe in komentarje, zaradi katerih je naloga jasnejša v svojem namenu.

Sodelavkam na katedri za socialno vključevanje in pravičnost, Jelki Zorn, Ani Mariji Sobočan, Petri Videmšek, Ireni Šumi in Nataliji Djoković, ki so mi bile v času pisanja naloge vedno pripravljene pomagati z nasveti in pogovori, v katerih sem zbistril razumevanje mnogih teoretičnih konceptov.

Sogovornicam in sogovornikom, ki so z mano delili življenjske izkušnje, predvsem pa sodelujočim v skupinskih intervjujih, ki so s svojimi pripovedmi poglobili moje razumevanje njihovega vsakodnevnega življenja.

Sošolkam in sošolcem na doktorskem programu INDOSOW za nenehno medsebojno spodbujanje in za druženje na doktorskih seminarjih in poletnih šolah.

Ženi Ajdi, za nenehno spodbudo in podporo pri premagovanju vseh stresov med nastajanjem doktorske naloge.

Doktorska naloga je posvečena osebam, ki so s svojimi dragocenimi življenjskimi izkušnjami in pripovedmi omogočile nastanek pričujočega raziskovalnega dela.

IZJAVA O AVTORSTVU

Podpisani študent GAŠPER KRSTULOVIĆ, vpisna številka 06050334, avtor pisnega zaključnega dela študija z naslovom: VEČNI OTROCI: POGAJANJE O PREHODU V ODRASLOST MLADOSTNIKOV Z INTELEKTUALNIMI OVIRAMI V SLOVENIJI,

IZJAVLJAM,

1. *Obkrožite eno od variant a) ali b)*

   a) da je pisno zaključno delo študija rezultat mojega samostojnega dela;

   b) da je pisno zaključno delo študija rezultat lastnega dela več kandidatov in izpolnjuje pogoje, ki jih Statut UL določa za skupna zaključna dela študija ter je v zahtevanem deležu rezultat mojega samostojnega dela;

2. da je tiskana oblika pisnega zaključnega dela študija istovetna elektronski obliki pisnega zaključnega dela študija;

3. da sem pridobil vsa potrebna dovoljenja za uporabo podatkov in avtorskih del v pisnem zaključnem delu študija in jih v pisnem zaključnem delu študija jasno označil;

4. da sem pri pripravi pisnega zaključnega dela študija ravnal v skladu z etičnimi načeli in, kjer je to potrebno, za raziskavo pridobil soglasje etične komisije;

5. soglašam, da se elektronska oblika pisnega zaključnega dela študija uporabi za preverjanje podobnosti vsebine z drugimi deli s programsko opremo za preverjanje podobnosti vsebine, ki je povezana s študijskim informacijskim sistemom FSD;

6. da na UL neodplačno, neizključno, prostorsko in časovno neomejeno prenašam pravico shranitve avtorskega dela v elektronski obliki, pravico reproduciranja ter pravico dajanja pisnega zaključnega dela študija na voljo javnosti na svetovnem spletu preko Repozitorija UL;

7. [za zaključna dela na 3. stopnji študija, sestavljena iz člankov] da sem od založnikov, na katere sem predhodno izključno prenesel materialne avtorske pravice na člankih, pridobil potrebna soglasja za vključitev člankov v tiskano in elektronsko obliko disertacije; soglasja UL omogočajo neodplačno, neizključno, prostorsko in časovno neomejeno hranjenje avtorskega dela v elektronski obliki in reproduciranje ter dajanje disertacije na voljo javnosti na svetovnem spletu preko Repozitorija UL

8. da dovoljujem objavo svojih osebnih podatkov, ki so navedeni v pisnem zaključnem delu študija in tej izjavi, skupaj z objavo pisnega zaključnega dela študija.

V/Na: _____

Datum:_____

Podpis študenta:

_____

Večni otroci: pogajanje o prehodu v odraslost mladostnikov z intelektualnimi ovirami v Sloveniji

Povzetek doktorske disertacije

Pričujoča doktorska disertacija govori o ljudeh z intelektualnimi ovirami, njihovem vsakodnevnem življenju, odsotnosti družbene moči in odločitvah, ki jih lahko sprejemajo, ter tudi o njihovem doživljanju zatiranja in sistemskega nasilja. Disertacija se umešča na presek konceptov odraščanja in hendikepa in izziva normativni imaginarij tistega, kar v družbi velja za otroško in hendikepirano. Namen doktorske disertacije je razmislek o zatiralskih družbenih opredelitvah *sposobnega telesa* in *razumskega odraslega*, posledica tega pa je, da nekatera življenja ne veljajo za razumska, vredna življenja ali zares človeška. Vodilo disertacije je razmislek o medsebojnem vplivanju različnih identitet in družbenih vlog, katere živijo osebe z intelektualnimi ovirami. Ljudje z intelektualnimi ovirami zasedajo v disertaciji pomembno mesto. Raziskovanje je usmerjeno v razmislek o konstruiranih konceptih *otroštva* in *hendikepa* ter iskanju odgovorov na vprašanja o posameznikovi subjektivnosti, uporu in preživetju.

Smoter disertacije je dekonstruirati idejo in koncept *intelektualne ovire,* ki se na prvi pogled zdi popolnoma nedvoumen in jasen, vendar je nabit s številnimi pomeni, ki pomembno vplivajo na vsakodnevna življenja oseb z intelektualnimi ovirami in jih ohranjajo v podrejenem položaju. Vodilo disertacije je zagovorniška drža raziskovalca. Zagovorništvo pomeni temeljno preusmerjanje moči – pomaga ljudem, ki so bili zlorabljeni ali zatirani, da si pridobijo moč in vpliv nad lastnim življenjem.

Disertacija je razdeljena v tri vsebinske sklope. V prvem sklopu predstavim teoretična izhodišča disertacije, kjer se osredotočim na sodobna dognanja raziskav, ki se ukvarjajo s hendikepom, teorijo moči, teorijo prehodov in teorijo upora. Podrobneje razčlenim koncept otroštva in v kritični perspektivi obravnavam idejo razvojnih obdobij, ki jim mora posameznik slediti, da postane polnopravni član družbe. Drugi vsebinski sklop je namenjen predstavitvi raziskovalne metodologije, raziskovalnih pristopov, ciljev, poteka in izsledkov raziskave ter predstavitvi raziskovalnih rezultatov. V tretjem vsebinskem sklopu odprem razpravo, orišem znanstveni prispevek disertacije in njene omejitve ter nastavim predloge za nadaljnje raziskovanje.

Pri raziskovanju se teoretsko opiram na *socialni model* obravnave hendikepa, ki posameznikovo oviro umešča na raven družbe in zunaj posameznikovega telesa. Kljub temu v disertaciji ne zanemarim dejstva telesne okvare, saj kljub temu, da je družba tista, ki posameznika iz družbe izključi zaradi njegove ovire, posameznikova telesna okvara ostaja dejstvo. Zanemariti posameznikovo telesno okvaro ali posameznikovo telo v tem primeru ne bi bilo tvorno še posebej zaradi obravnave diskurzov, ki so tesno povezani z odraščanjem.

V raziskavi se ukvarjam s skupino ljudi, ki je opredeljena kot skupina oseb z intelektualnimi ovirami. Pojem intelektualnih ovir za potrebe disertacije opredeljujem kot oviro, ki jo označujejo bistvene omejitve na intelektualnem področju (sklepanje, učenje, reševanje problemov) in na področju vedenja, ki obsega nabor vsakodnevnih in praktičnih spretnosti. V strokovni literaturi se pojavljajo različne opredelitve družbene skupine oseb z intelektualnimi ovirami tudi glede na strokovno področje. Za potrebe raziskave opredeljujem skupino ljudi z intelektualnimi ovirami v Sloveniji, kot jo opredeljuje Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami

(ZUOPP-1, Uradni list RS, št. 58/11, 40/12), katerega namen je urejati usmerjanje otrok, mladoletnikov in polnoletnih oseb s posebnimi vzgojno-izobraževalnimi potrebami in določiti načine in oblike izvajanja vzgoje in izobraževanja

Raziskava je pokazala, da socialne delavke in socialni delavci, starši in družba o ljudeh z intelektualnimi ovirami najpogosteje razmišljajo logocentrično, linearno, v binarnih nasprotjih in z jasnim prepričanjem o njihovi *drugačnosti,* kar je ena temeljnih kritik teorije socialnega dela. Takšno mišljenje, ki je izključujoče, kategorično in hierarhično, ni očitno na prvi pogled, temveč je v jeziku skrito in obdano z dobrimi nameni. Negativne oznake so vpete v jezik na način, da se določene izkušnje, dejanja in oblike razuma privilegirajo, druge pa marginalizirajo. Socialno delo kot znanost in stroka mora prispevati k odpravljanju diskriminacije, izključevanja in neenakosti. Kljub temu da socialna pravičnost velja za poglavitno načelo socialnega dela, stroka socialnega dela nemalokrat zgolj reproducira socialne nepravičnosti, zatiranja, izključevanja in rasizme, pogosto pa se zgodi celo, da ustvarjanje ali ohranjanje neenakega položaja ostane nezavedno, in to celo ob zavestnem trudu za ravno nasproten rezultat, o čemer priča tudi pričujoča raziskava.

Pričujoča disertacija želi biti korak k pravičnejši družbi, saj razkriva temeljne družbene mehanizme, ki ljudi z intelektualnimi ovirami ohranjajo v podrejenem položaju. Pokaže, kako se pokroviteljski odnos ohranja z jezikom, s katerim družba naslavlja ljudi z intelektualnimi ovirami, in kako se zaradi družbene predpostavke, da so ljudje z intelektualnimi ovirami na *'ravni majhnih otrok'*, izgubi resnični vpogled v življenja ljudi z intelektualnimi ovirami, ki so pravzaprav vsakdanja, pusta, šablonska in brez posebnosti. Raziskava je ena redkih, ki ljudi z intelektualnimi ovirami v Sloveniji opredeljuje kot subjekt in ne zgolj kot objekt opazovanja. Ravno takšna perspektiva pa omogoči nov, radikalnejši pogled in umestitev ljudi, ki so označeni kot osebe z intelektualnimi ovirami, v družbo.

Ključne besede: socialno delo; intelektualne ovire; hendikep; odraščanje; pokroviteljski odnos; pokroviteljstvo; varstveno-delovni centri; institucionalno varstvo; vodenje, varstvo in zaposlitev pod posebnimi pogoji.

Eternal children: negotiating transition to adulthood of youth with intellectual disabilities in Slovenia

Doctoral Dissertation Abstract

The present doctoral thesis is about people with intellectual disabilities, their everyday life, absence of social power and power to make decisions, as well as their experiences of oppression and systemic violence. This dissertation is placed at the intersection of *youth* and *disability.* The aim of the stories shared is to challenge the normative imaginary of what it is to embody *youth* and *disability.* The thesis also aims to rethink ableist, adultist and *reasonable* rhetoric, which has profound implications for everyday life of people with disabilities, rendering some as not intelligible, livable or fully human. My guiding tool in the thesis to think intersectionaly about intersecting identities is critical disability studies. People with disabilities occupy an important position within the text. Imagining otherwise about youth and disability is done as I explore issues of subjectivity, resistance and survival based on three year ethnography in Slovenia. Ethnography leads the process of academic writing and ethics to auto-ethnographic and reflexive approach.

The purpose of the thesis is to deconstruct the idea and the concept of intellectual disabilities that seem perfectly clear and unambiguous at first glance. Upon closer inspection the concepts are inscribed with a multitude of meanings, which have a significant impact on the daily lives of people with intellectual disabilities and maintaining them at a disadvantage.

Guiding principle of the dissertation is active stance of the researcher. Goal of advocacy is a fundamental redirection of power - to help people who have been abused or oppressed to gain power and influence over their own lives. Social work advocacy works in public space with a view to systematically influence the decision makers.

The dissertation is divided into three parts. The first addresses theoretical foundations of the dissertation, where I focus on recent findings of disability studies theory and theory of power and the theory of transitions. The chapter also explores in greater detail the concept of childhood and the notion of developmental periods which the individual must follow in order to become a full member of society from the critical perspective. The second part is devoted to the presentation of research methodology, research approaches, objectives, research progress and results of the research of the doctoral dissertation. The later part is intended for the presentation of research results. In the third part of the dissertation I open the discussion, outline the scientific contribution of the dissertation and its limitations, and set proposals for further research.

The underlying paradigm of the dissertation is the *social model of disability*. To be a disabled person is to have restrictions placed upon one by society that devalues people with impairments. Nevertheless, the thesis does not overlook the fact of physical impairment, because despite the fact that the society is the one that restricting one’s participation in society the impact of physical impairment remains. Ignoring a person's physical impairment or an individual's body is not productive especially when dealing with discourses that are closely connected with growing up.

The study focuses on a group of people who are defined as people with intellectual disabilities. The concept of intellectual disabilities is characterized by significant limitations in the intellectual capacity (reasoning, learning, problem solving) and behaviors that comprise a set of daily and practical skills. Different definitions of social groups of people with intellectual disabilities appear in the literature also depending on the area of expertise. For research purposes I define the group of people with intellectual disabilities in Slovenia, as defined by the Law on the Placement of Children with Special Needs (ZUOPP-1, Official Gazette of RS, No. 58/11, 40/12), the purpose of which is to regulate the placement of children, adolescents and adults with special educational needs and determine the methods and forms of education. These are the theoretical guidelines for qualitative explorative experimental empirical research.

The study shows that social workers, parents and society frequently thinks about people with intellectual disabilities in linear, binary opposites and with a clear conviction of their *difference*, which is one of the fundamental criticisms of postmodern theories of social work. Such thinking, which is exclusive, categorical and hierarchical, it is not obvious at first glance, but is hidden in the language and surrounded by the best of intentions. Negative categories and tags are embedded in the language in such a way that certain experiences, practices and forms of intellect are privileged, while others are marginalized. It is therefore important to recognize the social inequalities for the oppressed side to be able to have a voice. Social work as a science and profession must contribute to the elimination of discrimination, exclusion and inequality. Despite the fact that social justice is the essential principle of social work, social work profession often finds itself in the role of those who reproduce social injustice, oppression, exclusion and racism.

The present dissertation is an important step towards a more just society, because it reveals the basic social mechanisms that keep people with intellectual disabilities in a subordinate position. It also shows how patronizing attitudes are maintained by the language by which the society addresses people with intellectual disabilities and how the result of the social assumptions that people with intellectual disabilities are *'merely young children'* prevents the society to have a real insight into the lives of people with intellectual disabilities. The most important effect of the thesis is the participation of persons with intellectual disabilities as important collaborators in the research process. The study is one of the few that where people with intellectual disabilities are defined as subjects and not just as objects of observation.

Keywords: social work; intellectual disability; handicap; transition to adulthood; patronizing attitude; sheltered workplaces; institutional care.

KAZALO VSEBINE

1. UVOD 1

2. SODOBNE TEORIJE NA PODROČJU HENDIKEPA S POUDARKOM NA KRITIČNI TEORIJI 6

2.1 Normativnost, hendikepirano telo in intelektualne ovire 11

2.2 Medicinski in socialni model obravnave oseb z ovirami 13

2.3 Neoliberalizem in njegov vpliv na vsakodnevno življenje oseb z ovirami 23

2.4 Družbena vloga osebe z intelektualno oviro 28

2.5 Pregled raziskovalnega dela na področju hendikepa v Sloveniji od začetka devetdesetih let 20. stoletja do leta 2015 31

2.6 Storitve podpore pri prehodu, namenjene ljudem z intelektualnim ovirami 42

2.7 Slovenska zakonodaja na področju ljudi z ovirami 48

3. OHRANJANJE PODREJENEGA POLOŽAJA LJUDI Z OVIRAMI S POKROVITELJSKIM JEZIKOM 54

3.1 Razmerje med jezikom in močjo 56

4. DRUŽBENA KONSTRUKCIJA OTROŠTVA 59

4.1 Zgodovinski pregled razvoja koncepta otroštva 61

4.2 Otroštvo kot začasna družbena kategorija 67

4.3 Otroštvo kot obdobje nedolžnosti 70

4.4 Raziskave na področju konstrukcije otroštva 74

5. PREHODI MED OTROŠTVOM IN ODRASLOSTJO 76

5.1 Deregulacija prehodov med otroštvom in odraslostjo 79

5.2 Družbena konstrukcija življenjskih obdobij 83

6. LJUDJE Z INTELEKTUALNIMI OVIRAMI IN TEORIJA UPORA 89

6.1 Upor in nasilje 91

6.2 Upor kot dialog 93

6.3 Ljudje z intelektualnimi ovirami kot podrejeni subjekt 95

6.4 Kolonizirani um 97

7. METODOLOGIJA RAZISKAVE 105

7.1 Raziskovalna etika 113

7.2 Primeri sorodnih sodobnih raziskav, ki se ukvarjajo z ljudmi z ovirami 114

7.3 Opredelitev raziskovalnega vprašanja 117

7.4 Opredelitev subjektov raziskovanja 119

7.5 Zbiranje raziskovalnega materiala 123

7.6 Raziskovalni instrumentarij 124

7.7 Kodiranje in interpretacija rezultatov 128

7.8 Hipoteze, pristranskosti in učinek raziskave 130
8. RAZISKOVALNI REZULTATI 131
8.1 Potek raziskovalnega procesa 131
8.2 Sobesedilo k raziskovalnim rezultatom 132
8.3 Interpretacija zbranega raziskovalnega materiala 138
8.3.1 Pokroviteljski jezik 138
8.3.2 Tabuizirani jezik o spolnosti 140
8.3.3 Jezik in zaščitniški odnos staršev odraslih oseb z intelektualnimi ovirami . 143
8.3.4 Ohranjanje pokroviteljskega odnosa do oseb z intelektualnimi z organizacijo »njim primernih aktivnosti« 145
8.3.5 Uporaba pokroviteljskega jezika med osebami z intelektualnimi ovirami ... 148
8.3.6 Reševanje konfliktnih situacij med uporabniki in zaposlenimi 149
8.3.7 Nadzorovanje in pasivizacija oseb z intelektualnimi ovirami v institucijah . 154
8.3.8 Ponotranjenje podrejene družbene vloge oseb z intelektualnimi ovirami ... 155
8.4 Pripovedi oseb z intelektualnimi ovirami o lastni izkušnji odraščanja 158
8.4.1 Odraslost, kot jo opredeljujejo osebe z intelektualnimi ovirami 159
8.4.2 Pridobivanje spretnosti kot mejnik odraslosti 161
8.4.3 Pripovedi oseb z intelektualnimi ovirami o vsakodnevnih zlorabah 164
8.4.4 Pripovedi oseb z intelektualnimi ovirami o njihovih prezrtih sposobnostih . 165
8.4.5 Pripovedi oseb z intelektualnimi ovirami o spolnosti in partnerstvu 165
8.5 Individualne pripovedi oseb z intelektualnimi ovirami 167
8.6 Interpretacija vizualnega materiala 170
9. POVZETEK RAZISKOVALNIH REZULTATOV 210
9.1 Odrasle osebe z intelektualnimi ovirami kot subjekt 210
9.2 Socialno delo na področju oseb z intelektualnimi ovirami 215
9.3 Načrtovanje podpore za ljudi z intelektualnimi ovirami v prehodu med izobraževanjem in zaposlitvijo 228
10. ZAKLJUČEK 234
10.1 Nov družbeni odnos do ljudi z intelektualnimi ovirami 234
11. SEZNAM VIROV 239
Zakonodajni viri 255
Elektronski viri 257
12. POVZETEK 259
13. ABSTRACT 281
14. PRILOGE 304

KAZALO SLIK

Slika 1: Risba uporabnice varstveno-delovnega centra. 147
Slika 2: Portret. 174
Slika 3: Fotografije fotografij iz otroštva. 175
Slika 4: Pogled skozi okno z delovnega mesta. 176
Slika 5: Avtor fotografije za delovno mizo. 177
Slika 6: Moja kitara. 178
Slika 7: »Všeč mi je šola.« 179
Slika 8: Akvarij z ribami. 180
Slika 9: Skrb za kokoši. 181
Slika 10: Mačka. 181
Slika 11: Moja opažanja, golob. 182
Slika 12: Pot v šolo. 183
Slika 13: Škaf. 184
Slika 14: Plošče in hudiček, ki me varuje. 185
Slika 15: Moje stvari. 186
Slika 16: Polica s stvarmi 1. 187
Slika 17: Polica s stvarmi 2. 187
Slika 18: Moj vrtec. 188
Slika 19: Veseli na delu. 189
Slika 20: Donatorska plaketa. 190
Slika 21: Slike na steni delovnega mesta. 190
Slika 22: Hoja. 191
Slika 23: Moj partner. 192
Slika 24: Marljivo delamo. 193
Slika 25: Zeliščni vrt VDC. 195
Slika 26: Obisk Dedka Mraza v VDC. 196
Slika 27: Uporabniki in uporabnice pri ogledu predstave na osnovni šoli. 197
Slika 28: Uporabniki pri skupnem rajanju z otroki po ogledu predstave. 197
Slika 29: Novoletni nastop Boštjana Čukurja. (Foto: Boštjan Čukur) 198
Slika 30: Ljudje z intelektualnimi ovirami pri barvanju pobarvank. 199
Slika 31: Deklica in mlajši odrasli pri likovnem ustvarjanju. 200
Slika 32: Odrasle osebe z intelektualnimi ovirami pri ogledu lutkovne predstave. 201
Slika 33: Mladostnika z intelektualnimi ovirami si ogledujeta razstavo likovnih del. 202
Slika 34: Otrok si ogleduje razstavo likovnih del. 202
Slika 35: Izdelava novoletnih čestitk v organizaciji varstveno-delovnega centra. 203
Slika 36: Odrasli ljudje z intelektualnimi ovirami pri plesnem nastopu. 204
Slika 37: Uporabniki in uporabnice pri izdelavi srčkov iz papirja. 205
Slika 38: Uporabniki in uporabnice pri sortiranju bakrenih polizdelkov. 206
Slika 39: Soba v institucionalnem varstvu. 207
Slika 40: otroška delavnica v varstveno-delovnem centru 208
Slika 41: Marks & Spensers – kolekcija za otroke s posebnimi potrebami 1. 209
Slika 42: Marks & Spensers – kolekcija za otroke s posebnimi potrebami 2. 209
Slika 43: Prikaz razmerja med številom vključenih v varstveno-delovne centre in v posebne socialnovarstvene zavode po starostnih skupinah – graf. 224

KAZALO TABEL

Tabela 1: Pregled terenskega raziskovanja 127
Tabela 2: Število uporabnikov in uporabnic v varstveno-delovnih centrih glede na leto, spol 135
Tabela 3: Število uporabnikov in uporabnic v varstveno-delovnih centrih glede na leto, spol in diagnoza 135
Tabela 4: Število uporabnikov in uporabnic v varstveno-delovnih centrih glede na starostne skupine in spol 216
Tabela 5: Število uporabnikov in uporabnic v varstveno-delovnih centrih glede na bivalno okolje in spol 217
Tabela 6: Število zaposlenega osebja, ki v varstveno-delovnih centrih opravlja storitve socialnega varstva glede na zaposleno osebje in spol 219
Tabela 7: Število oskrbovancev v posebnih socialnovarstvenih zavodih glede na starostne skupine in spol 222
Tabela 8: Število zaposlenega osebja v posebnih socialnovarstvenih zavodih glede na zaposleno osebje in spol 225
Tabela 9: Primerjava pristopa, osredotočenega na posameznika, pristopa, osredotočenega na družinski sistem, in soodvisnega načrtovanja 230

1. UVOD

Zdi se, da kljub naglim tehnološkim, političnim in gospodarskim spremembam v zadnjih nekaj desetletjih, socialnovarstveno področje, ki se ukvarja z ljudmi z ovirami v Sloveniji, ni doživelo radikalnejših sprememb. Še posebej na področju socialnega varstva oseb z intelektualnimi ovirami v zadnjih treh desetletjih opažamo zgolj majhne vsebinske premike. Status večine oseb z intelektualnimi ovirami v Sloveniji še vedno ureja Zakon o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb (Uradni list SRS, št. 41/83), ki je bil sprejet leta 1983 in je začel veljati 7.1.1984, torej pred 32 leti. Tudi najštevilčnejše organizacije, ki *zaposlujejo*[1] ljudi z intelektualnimi ovirami *(varstveno-delovni centri)* so nastale že pred pol stoletja. Prva takšna delavnica v Sloveniji je bil *Demonstracijski eksperimentalni center za dnevno varstvo in delovno usposabljanje duševno prizadete mladine* (DEC), ki je bil ustanovljen leta 1968. O namenu centra je dr. Anica Kos ob prvi obletnici zapisala:

»DEC je prva ustanova v Sloveniji, ki rešuje problematiko zaposlitve in varstva duševno prizadetih mladostnikov, ki ne dosegajo zahtevane ravni za šolanje in poklicno usmerjanje na posebni osnovni šoli. Do sprejema v DEC so gojenci živeli v krogu domače družine brez možnosti za razvoj svojih preostalih zmožnosti in brez vsake perspektive. Vsa prizadevanja so usmerjena v prvenstveno socializacijo in primerno zaposlitev gojencev, s čimer se bodo mogli vključiti v družbo ostalih ljudi in prispevati večji ali manjši delež k vzdrževanju samega sebe. Gojenci se zaposlujejo po rednem in izrednem programu. Redni program načrtno razvija psihofizične sposobnosti gojencev, izredni pa predvsem delovne navade, delovno disciplino, vztrajnost in ročno spretnost gojencev.« (Iz poročila o enoletnem delu, dr. Anica Kos.) (VDC Tončke Hočevar, 2013)

Že leta 1969 je v okviru centra začela delovati mizarska delavnica, v kateri so izdelovali pručke, stole, dvojne lestve, košarice za kruh in lesene turistične spominke (VDC Tončke Hočevar, 2013). Od leta 1971 so po naročilu vzgojno-varstvenih zavodov šivali prevleke za odeje, hlačke za dojenčke, vreče za perilo in robili kuhinjske krpe, izdelovali so tudi voščilnice, ki so jih prodajali v prodajalnah Mladinske knjige, Cankarjeve založbe in v veleblagovnici Nama (VDC Tončke Hočevar, 2013). Delo so v centru opravljali v kooperaciji z uspešnimi podjetji, kot so tovarna Rog, Velana, Totra, Tobačna tovarna, Lek, Unitas in Kolinska, ki so nudila velik izbor del (VDC Tončke Hočevar, 2013). Spremembe ob osamosvojitvi so spremenile tudi način sodelovanja s podjetji. V prvi

[1] Čeprav so po uradni terminologiji uporabniki in uporabnice v varstveno-delovnih centrih *zaposleni,* so dejansko zgolj vključeni v socialnovarstveno storitev, ki z zaposlitvijo nima pravne povezave.

polovici leta 1991 so sodelovali s kar 26 različnimi podjetji, na koncu leta pa zgolj še z 12 (VDC Tončke Hočevar, 2013). V jubilejnem biltenu navajajo, da so izgubo jugoslovanskega trga v zavodu krepko občutili, saj se je število obdobij brez dela močno povečalo, okrepil pa se je poudarek na razvoju lastnega programa zlasti v likovnih in ustvarjalnih delavnicah, kjer so uporabniki in uporabnice izdelovali glinene izdelke, voščilnice in ostali darilni program. Likovni začetki se sicer beležijo že v prvih letih zavoda, konec osemdesetih pa je likovno snovanje v varstveno-delovnem centru z zaposlitvijo osebe z likovnega področja postalo bolj usmerjeno. Prva likovna delavnica je bila v zavodu uradno ustanovljena leta 2000 (VDC Tončke Hočevar, 2013). Od leta 2000 uporabniki in uporabnice vse pogosteje sodelujejo tudi v storitvah, namenjenih samemu zavodu, kot so pletje in zalivanje cvetja, odmetavanje snega, priprava pogrinjkov in serviranje hrane, kuvertiranje, raznašanje pošte, zlaganje brisač, pometanje, sesanje, ločevanje odpadkov, razkuževanje držal, pranje službenih avtomobilov in avtomobilov zaposlenih (VDC Tončke Hočevar, 2013). Kratek zgodovinski pregled delovanja reprezentativnega zavoda kaže, da se zaposlovanje oseb z intelektualnimi ovirami v zadnjih petdesetih letih v Sloveniji strukturno ni bistveno spremenilo, saj je tovrstna oblika zaposlovanja oseb z intelektualnimi ovirami prevladujoča tudi danes. Na reprezentativnem primeru zaznamo zgolj, da je priložnosti za sodelovanje z ostalimi gospodarskimi družbami bistveno manj, kot jih je bilo pred 30 leti, kar zavodi nadomeščajo s težnjo po samozadostnosti, z razvojem lastnih programov in zapiranjem vase.

Pričujoča disertacija govori o ljudeh, ki so uporabniki in uporabnice storitev teh organizacij. Nekateri v njih delajo že nekaj desetletij, vse od njihove ustanovitve. Raziskava se osredotoča na izkušnje teh ljudi, ki govorijo o svoji zaposlitvi, odraščanju in običajnem življenju.

V disertaciji se raziskovalnih vprašanj lotevam etnografsko, s popisom lastnih izkušenj opazovanja na terenu in popisom izkušenj in pripovedi ljudi, ki zaključujejo posebne programe vzgoje in izobraževanja ali pa delajo v varstveno-delovnih centrih. Raziskovalni proces je bil tako intelektualen in teoretičen podvig kot tudi oseben, vznemirjujoč in čustven proces. Metodološko raziskava temelji na etnografskem pristopu, ki ima svoje korenine v antropologiji, ki ponuja raziskovalcu priložnost, da se poglobi v kulturo, ki jo želi popisati in predstaviti vsakodnevne izkušnje ljudi (Atkinson & Hammersly, 1994). Pri raziskovanju izhajam iz predpostavke, da je vsako znanstveno raziskovanje subjektivno, še več, poudarek kritične teorije je, da je vsako znanstveno raziskovanje, ki trdi, da je objektivno, ne le zgolj utišalo, ampak še okrepilo zatiranje marginaliziranih skupin, saj zgolj povzemajo pogled tistih, ki imajo moč (Forsey, 2010;

Hacking, 1999; Kendall & Wickham, 1999; Slater, 2015). Feministični pristop k etnografskemu raziskovanju poudarja, da je raziskovanje potovanje, pri katerem nikoli ne veš, kam te bo odpeljalo. Raziskovalni material, ki sem ga zbral, zato interpretiram tudi s pomočjo terenskega dnevnika, s katerim ozavestim tudi lastne pristranskosti. Pri interpretaciji raziskovalnega materiala se poslužujem koncepta, ki mu na angleško govorečih območjih pravijo *queering.* Gre za koncept, ki se osredotoča na temeljit razmislek o normativnosti družbe, razmislek o tem, kako misliti drugače o različnih družbenih konceptih in prekiniti *status quo.* Slater (2015) koncept *queering* uporablja, da opiše nabor vprašanj, s katerimi razišče možnosti za spremembe in vključi ljudi, ki so bili potisnjeni na rob družbe. Kljub temu da ljudje z intelektualnimi ovirami niso povsem izključeni iz raziskovanja, so zgolj redko v raziskovanje vključeni kot subjekti, ki imajo lasten glas (Slater, 2015). Mladi odrasli z intelektualnimi ovirami so na dnu lestvice družbenih slojev in brez možnosti sodelovati pri družbenih spremembah.

V disertaciji teorijo obravnavam kot pomemben vir, ki je bistvenega pomena tako za interpretacijo raziskovalnega materiala kot pri razmisleku o možnih spremembah. Teorijo torej obravnavam kot načrt, ki mi pomaga osmisliti svet (Bernard, 2000). Izhajam tudi iz predpostavke, da teorija ni zgolj akademski privilegij, temveč da teorijo oblikujemo vsi, k teoretičnemu korpusu pa prispevata tako Michel Foucault in Judith Butler (katerih dela predstavim v nadaljevanju) kot tudi ljudje z intelektualnimi ovirami, s katerimi sem govoril. Izhajam tudi iz predpostavke, da med teorijo in prakso ni temeljnih razlik. V nadaljevanju kratko orišem teoretični zemljevid disertacije.

Doktorska disertacija se ukvarja z naslednjimi raziskovalnimi vprašanji: a) Kaj bi za družbo pomenilo preseči dihotomijo med otroštvom in odraslostjo in o življenjskem poteku posameznikov in posameznic misliti kot o kontinuiranem življenjskem procesu? b) Kaj nas o tem vprašanju naučijo liminalne izkušnje oseb z intelektualnimi ovirami in njihova podrejena družbena vloga? Pri iskanju odgovora na vprašanji presegam liberalno retoriko o *enakosti,* ki se je razvila v zahodnih, hetero-patriarhalnih strukturah globalnega kapitalizma; namesto tega se osredotočam na kritiko *drugačnosti*. S tem namenom razpravo v prvem poglavju začnem s teoretičnim razmislekom o družbeni konstrukciji vednosti in oblikovanju različnih družbenih institutov, ki samoumevni šele postanejo (Berger & Luckmann, 1967). Razpravo nadaljujem o *konstrukciji normalnosti in normalnega telesa* (Davis, 2013; Goodley, 2014; Oliver, 2009; Oliver & Barnes, 2012; Swain & French, 2008; Davis, 2006), s katero želim razložiti družbeno razslojenost, ki temelji na telesnih in razumskih normah. Veliko moč pri ohranjanju družbene strukture in oblikovanju družbene *vednosti* pripisujem vlogi jezika, kateremu namenim posebno pozornost tudi v raziskovalnem delu disertacije. V drugem poglavju razpravo nadaljujem

z zgodovinskim pregledom nekaterih ključnih idej, povezanih z otroštvom in odraščanjem, opiram pa se na temeljno delo Philippa Arièsa (Ariès, 1991). Vzpostavim, da družbena predstava o otrocih temelji na ideji o obdobju *nedolžnosti,* v katerem morajo biti otroci obvarovani pred krutostjo 'resničnega' sveta, hkrati pa odraslim pomeni fantazijo popolnega življenja, osvobojenega vsakdanjih tegob. V tretjem poglavju razpravo nadaljujem s pregledom kritičnih pristopov, ki se ukvarjajo s hendikepom, v katerem pokažem, da družbena ideja o ljudeh z intelektualnimi ovirami izvira iz konstruirane opredelitve ljudi z intelektualnimi ovirami kot *Drugih.* Zaradi takšne opredelitve so ljudje z intelektualnimi ovirami potisnjeni na družbeni rob. V poglavju razčlenim strukturno vlogo neoliberalizma pri diskriminaciji oseb z ovirami. V četrtem poglavju se ukvarjam s teorijo upora in opredelim ljudi z intelektualnimi ovirami kot podrejeni subjekt, ki nima glasu (Spivak, 1988). V petem poglavju razčlenim teorijo prehodov, statusne prehode v družbi pa analiziram v luči nadzora nad podeljevanjem družbene moči. Ljudje z intelektualnimi ovirami tovrstnega prehoda ne opravijo uspešno (Swartz, 2005). V nadaljevanju disertacije predstavim zbrano etnografijo in njeno interpretacijo.

Uvod v razpravo zaključujem s pojasnilom o motivaciji za raziskavo. Zaradi lastnih izkušenj, ki imajo vpliv na vse ravni raziskovalnega procesa, želim ozavestiti lastne pristranskosti, ki vplivajo na interpretacijo raziskovalnega materiala, zato je zapis lastnih izkušenj toliko bolj pomemben. Pričujoča disertacija se ukvarja s prehodom v odraslost, nejasno kategorijo, ki za osmislitev potrebuje temeljit razmislek. Na priložnostnem strokovnem izobraževanju, ki sem se jih v obdobju doktorskega študija udeleževal, sem bil priča dogodku, ki je name pustil močan vtis. Ko se je strokovno izobraževanje že začelo, so v garderobni prostor vstopile tri osebe – mlajša ženska, oblečena v živobarvno krilo in majico s kratkimi rokavi ter starejši par. K osebam je pristopila mlajša strokovna delavka, ki je organizirala posvet, in jih nekaj vprašala. Starejša ženska je povedala, da je njuna hči prišla na nastop, tako kot so se dogovorili po telefonu. Strokovna delavka je odobravajoče prikimala in jim zastavila še nekaj vprašanj. Vprašala jih je, od kod prihajajo in koliko časa so se vozili, eno izmed vprašanj pa je še posebej pritegnilo mojo pozornost. Strokovna delavka se je obrnila k mlajši ženski, jo pogledala v oči, jo prijela za roko, da je dobila njeno pozornost, in jo vprašala: »Koliko si pa ti stara?«. Mlajša ženska jo je pogledala v oči in odvrnila: »Petintrideset.« Njen odgovor me je pretresel, kot je vidno pretresel tudi strokovno delavko, ki je hitro spustila njeno roko. Pričakoval sem, kot je verjetno pričakovala tudi ona, da mlada ženska ni stara več kot petnajst let, saj je na to nakazoval njen način govora, njeno starševsko spremstvo, njena oblačila in njena vloga nastopajoče. Dogodek se mi je močno vtisnil v spomin, o njem pa sem

kasneje še pogosto razmišljal. Ta dogodek predstavlja izhodišče pričujoče disertacije. So ljudje z intelektualnimi ovirami res *»večni otroci«*, kar pogosto slišimo? Kaj zares pomenijo pojmi, kot so ***odraščanje, osamosvajanje*** in *neodvisnost?* Ali ljudje z intelektualnimi ovirami odrastejo in kaj to pomeni? Kakšne so njihove izkušnje in kaj sami povedo o procesu odraščanja? Na ta vprašanja želim odgovoriti v pričujoči disertaciji.

2. SODOBNE TEORIJE NA PODROČJU HENDIKEPA S POUDARKOM NA KRITIČNI TEORIJI

- Vsa človeška vednost se nadgrajuje, prenaša in ohranja skozi družbene situacije in institucije, sociologija vednosti pa se ukvarja z razlago družbenih procesov, v katerih vednost postane posamezniku samoumevna. Sociologija vednosti se torej ukvarja z analizo *družbene konstrukcije realnosti.*
- Vsak dvom o vsakodnevni stvarnosti mora biti načrten, za posameznika pa pomeni velik napor. Vsak konflikt z vsakodnevno stvarnostjo, ki ga posameznik v vsakodnevni rutini doživi, lahko vodi do novega spoznanja, konstruira novo vednost, ki se pridruži korpusu vednosti, ki jo posameznik razume kot objektivno vsakodnevno stvarnost. To je pristop, h kateremu stremimo v znanosti.
- Če institucionalni red sooblikuje majhno število oseb, institucionalni red ostaja fleksibilen in hitro spremenljiv, nihče od akterjev ga ne sprejema kot objektivni družbeni red. Kljub temu da so sprva dogovorjeni vzorci vedenja med nekaj osebami odporni na spremembe in se ohranjajo na različne načine, imajo prvotni akterji možnost, da rutine spremenijo ali pa jih povsem odpravijo, konstruirana narava institucije ostaja reflektirana in v zavesti vseh, ki v instituciji igrajo kakršnokoli vlogo. Akterji, ki so konstruirali takšen družbeni red, imajo možnost in sposobnost, da ga spremenijo ali pa ga povsem odpravijo. Zaradi njihove skupne zgodovine, ki se je še vedno spomnijo, v kateri so sooblikovali institucijo, se ustvarjeni svet prikaže kot popolnoma razumljiv in transparenten.

Pregled teorije začenjam s konstruktivizmom, paradigmo, ki je bila ključna za družbene spremembe na področju spolnih vlog in duševnega zdravja v sedemdesetih, osemdesetih in devetdesetih let prejšnjega stoletja. Peter Berger in Thomas Luckmann v temeljnem socialno-konstruktivističnem delu *Socialna konstrukcija stvarnosti* (1967) razpravljata o sociologiji vednosti. Kljub temu da so se s sociologijo vednosti pred njima ukvarjali številni avtorji, se Berger in Luckmann oddaljujeta od zgodovinsko zastavljenih smernic. V delu izhajata iz naslova – stvarnost je družbeno konstruirana, naloga sociologije vednosti pa je, da preuči procese s katerimi se stvarnost vzpostavi. Ključna koncepta v naslovu dela sta »stvarnost« in »vednost«, ki sta bili v preteklosti predmet številnih filozofskih poizvedovanj. Berger in Luckmann opredelita termina nekoliko bolj preprosto: termin »stvarnost« opredelita kot lastnost fenomena, ki ni odvisna od naše lastne volje, temveč obstaja ne glede na našo željo po njenem obstoju, termin »vednost« pa kot gotovost, da je opazovani fenomen resničen in poseduje določeno tipsko lastnost (Berger & Luckmann, 1967). Sociološki interes za »stvarnost« in »vednost« izhaja iz njune družbene pogojenosti kot njune temeljne značilnosti. To, kar je »stvarno« prebivalcu skrajnega severa zemeljske oble, ni »stvarno« prebivalcu gosto poseljenega dela Severne Amerike. Enako se »vednost« zapornika bistveno razlikuje od »vednosti« njegovega paznika. Nuja po »sociologiji vednosti« se tako ponuja kar sama s tem, da razločujemo med različnimi »*védenji*«, ki jih različne družbe obravnavajo kot samoumevne (Berger & Luckmann, *ibid.*). Sociologija vednosti mora kot izhodišče preučevanja postaviti, karkoli je v dani družbi sprejeto kot vednost ne glede na veljavnost te vednosti glede na kriterije, ki so lastni opazovalcu (Berger & Luckmann, *ibid.*). Če predpostavljamo, da se vsa človeška vednost nadgrajuje, prenaša in ohranja z družbenimi situacijami in institucijami, razumemo, da se mora sociologija vednosti

ukvarjati z razlago družbenih procesov, v katerih postane vednost posamezniku samoumevna (Berger & Luckmann, *ibid.*). Z drugimi besedami, v luči dognanj Petra Bergerja in Thomasa Luckmanna se sociologija vednosti ukvarja z analizo *družbene konstrukcije realnosti.*

Termin *sociologija vednosti* izhaja iz nemške skovanke *Wissenssoziologie*, ki jo je utemeljil nemški filozof Max Scheler[2] v eseju z naslovom »*Probleme einer Soziologie des Wissens«,* ki je prvič izšel v zbirki esejev leta 1925. Sociologija vednosti izhaja iz specifičnega obdobja v nemški intelektualni zgodovini, zaradi česar je bila prav ta sociološka smer v Angliji in Severni Ameriki sprejeta z zadržkom. Na začetku 20. stoletja je bila sociologija vednosti v širši znanstveni sferi opredeljena kot sociološki vidik tistega, kar je bilo že prej znano kot zgodovina idej (Berger & Luckmann, 1967). Srž raziskovanja sociologije vednosti je odnos med človeško vednostjo in družbenim kontekstom, iz katerega vznika. Temeljni postulat sociologije vednosti je povzet po Marxovem delu *Die Frühschriften*[3]*,* ki pravi, da je posameznikova zavest podrejena njegovi družbeni biti. V literaturi, ki se ukvarja s sociologijo vednosti, avtorji posebno pozornost namenjajo Marxovemu konceptu družbene nadstavbe in ekonomske baze (nem. *Ueberbau/Unterbau*). Marx v svojih delih nameni veliko prostora misli, da posameznikova vednost izhaja neposredno iz njegovega *»dela«* (v najširšem pomenu besede) in iz družbenega sveta, ki jo »delo« ustvari. Razmerje med konceptoma družbene nadstavbe in ekonomske baze razumemo tudi v smislu človeške aktivnosti in sveta, ki ga aktivnost konstruira (Berger & Luckmann, 1967). Sociologija vednosti se osredotoča na vednost, ki je »stvarna« pripadnikom posamezne družbe. Preučuje, kaj posamezniki prepoznajo kot samoumevno *vednost* in ne zgolj kot ideje, ki so prisotne v družbi (Berger & Luckmann, 1967). Ravno ta vednost je namreč tisto, ki določi matriko pomenov, brez katerih nobena družbena struktura ne bi mogla obstajati (Berger & Luckmann, ibid.). Na ta način sociologija vednosti združi dve temeljni sociološki izhodišči, ki sta se do nedavnega zdeli nezdružljivi. Durkheim v svojem delu *Règles de la méthode sociologique*[4] kot temeljni postulat razumevanja družbe postavi izhodišče, da moramo vsa družbena dejstva oziroma dejstva, ki v družbi veljajo za objektivno resnična, obravnavati kot objekte preučevanja. Weber pa v delu *Wirtschaft und Gesellschaft*[5] izhaja iz postavke, da mora biti predmet sociološkega preučevanja subjektivni-pomenski kompleks, ki izhaja iz posameznikove dejavnosti. Ključno

[2] Scheler, Max (1960), Die Wissensformen und die Gesellschaft, Bern: Fracke.
[3] Marx, Karl (1953), *Die Frühschriften*[3]*,* Stuttgart: Kröner, str. 255.
[4] Durkheim, Emile (2005), *Les règles de la méthode* sociologique, Paris: Presses universitaires de France, 12ed, str.14.
[5] Weber, Max (1947), The Theory of Social and Economic Organization, New York: Oxford University Press, str.101.

sociološko vprašanje zatorej postane: *zakaj nekateri subjektivni pomeni dobijo status objektivne vednosti* (Berger & Luckmann, ibid.)? To vprašanje je temelj *družbene konstrukcije vednosti.*

Stvarnost vsakodnevnega življenja delimo z drugimi člani družbe, s katerimi sklenemo konsenz (Berger & Luckmann, ibid.). Natančno ta lastnost stvarnosti je tista, ki stvarnost vsakodnevnega življenja ločuje od ostalih stvarnosti, katerih se posameznik zaveda. Svoj sanjski svet posameznik izkuša sam, medtem ko je stvarnost vsakodnevnega življenja stvarna tako posamezniku kot ostalim članom družbe (Berger & Luckmann, ibid.). V stvarnosti vsakodnevnega življenja posameznik ne more obstajati, ne da bi bil v neprestani interakciji z drugimi člani družbe, zaradi česar je posameznik prepričan, da njegovo razumevanje vsakodnevne stvarnosti sovpada z razumevanji drugih članov družbe (Berger & Luckmann, ibid.). Sovpadanje stvarnosti razložimo kot večdelno dogajanje, saj gre za medsebojni sporazum o objektifikaciji (na kateri temelji družbena struktura), organizaciji osebnega sveta (glede na *tukaj* in *zdaj*) in težnji vplivati na stvarnost z dejanji (Berger & Luckmann, 1967, str. 23). Sporazum obsega tudi zavedanje, da imajo drugi člani družbe drugačno gledišče glede njihove umeščenosti *tukaj* in *zdaj,* posameznikov *tukaj* in *zdaj* se nikoli popolnoma ne prekriva s *tukaj* in *zdaj* koga drugega (Berger & Luckmann, ibid.). Kljub temu pa za stvarnost vsakodnevnega sveta velja samoumevnost, ki ne potrebuje dodatne razlage in je verificirana zgolj s tem, da obstaja (Berger & Luckmann, ibid.). Čeprav vsak posameznik lahko izrazi dvom o takšni stvarnosti, mora dvom opustiti, ko živi v stvarnosti vsakdanjega življenja. Vsak dvom o vsakodnevni stvarnosti mora biti načrten in za posameznika pomeni velik napor. Pristop k dvomu o vsakodnevni stvarnosti lahko orišemo s prestopom v teoretični način razmišljanja o določenem fenomenu, ki ga operacionalizirajo bodisi filozofi ali znanstveniki. Vsak konflikt z vsakodnevno stvarnostjo, ki ga posameznik doživi v vsakodnevni rutini, lahko vodi do novega spoznanja, konstruiranja novega vedenja, ki se pridruži korpusu vednosti, ki ga posameznik razume kot objektivno vsakodnevno stvarnost. Če v tem procesu posameznik doživi večje število neskladij, ali pa je problem, s katerim je posameznik soočen, nezdružljiv s tem, kar razume kot stvarnost, je njegova naloga, da problem interpretira na način, ki bo skladen z vsakodnevno stvarnostjo, skladnost pa doseže tako, da omeji način možnih interpretacij. Berger in Luckmann (1967, str. 25) ta proces ponazorita s primerom, v katerem si predstavljamo, da smo zaposleni v pisarni. Sodelavce v pisarni razumemo kot neproblematične takrat, ko opravljajo tista dejanja, ki so nam znana, rutinska in samoumevna – torej, da sodelavci sedijo na svojih mestih in opravljajo delo. Če pa bi se sodelavci odločili in se začeli v kotu sobe tiho pogovarjati, bi imel posameznik na voljo nabor različnih interpretacij, zakaj

je temu tako. Vednost o samoumevni družbeni stvarnosti mu ponudi nabor razlag, ki jih zlahka vgradi v konstrukt vsakodnevne življenjske stvarnosti. Posamezniku se lahko ponudi razlaga, da se je enemu od sodelavcev pokvaril pisalni stroj, drugi pa mu svetujejo, kako ga popraviti, ali pa da je eden od njih prejel nujna navodila od nadrejenih. Če pa posameznik ponotranji interpretacijo, ki je ne more umestiti v lastni konstrukt vsakodnevne stvarnosti, na primer, da so njegovi sodelavci kolektivno zblazneli, tovrstna interpretacija presega posameznikovo razumevanje vsakodnevne stvarnosti in kaže na povsem novo stvarnost (Berger & Luckmann, 1967, str. 25).

Obstoj številnih stvarnosti, v katerih se posameznik giblje v različnih vlogah, zlahka ponazorimo tudi na primeru gledališča. Prehod med različnimi stvarnostmi simbolizira gledališka zavesa. Ko se zavesa odpre, gledalec vstopi v »nov svet«, v katerem veljajo nova pravila in pomeni, ki si z vsakodnevno stvarnostjo delijo več ali manj značilnosti. Spust gledališke zavese gledalca ponovno vrne v vsakodnevno stvarnost, odrska stvarnost pa se zdi šibka in kratkotrajna ne glede na to, kako živo je bila predstavljena nekaj trenutkov nazaj. Estetska (kot tudi religiozna) doživetja sestavljajo številni tovrstni prehodi, ki se s ponavljanjem institucionalizirajo (Berger & Luckmann, 1967, str. 26).

Vsako človeško dejanje, ki ga posameznik večkrat ponavlja, lahko postane rutina, dejanje samo pa posameznik *ipso facto* doume kot rutino (Berger & Luckmann, 1967, str. 53). Vsak posameznik svoja dejanja osmišlja z vzpostavljanjem rutin ne glede na to, ali je v interakciji z drugimi člani družbe ali ne. Berger in Luckmann princip ponazorita s primerom osebe na samotnem otoku, ki vsako jutro rutinsko nadaljuje z izdelavo kanuja (Berger & Luckmann, ibid.). Vzpostavljanje vsakodnevne rutine ima za posameznika pozitiven učinek, saj ga osvobodi psiholoških pritiskov odločitve. Rutina zoži nabor možnih razpletov ali dejanj na enega samega, kljub temu da obstaja stotine možnih različnih razpletov in dejanj, ki bi služili istemu cilju. Rutina ponuja stabilno okolje, v katerem posamezniku ni potrebno sprejemati nenehnih odločitev, na ta način pa se sprosti prostor za inovacije in načrtovanje, saj posamezniku ni potrebno ponovno vzpostavljati opredelitve situacij (Berger & Luckmann, ibid.). Vzpostavljanje rutin je predpogoj za nastanek institucij. Institucije ali instituti nastanejo takrat, ko se vzpostavi recipročnost rutinskih dejavnosti med različnimi člani družbe, ki v instituciji prevzamejo vsak svojo vlogo. Institucionalni red predvideva, da bo oseba X opravila dejanje Y na točno določen način ob točno določenem času. Na ta način institucije zagotovijo tudi obliko nadzora. Institucije ne nastanejo nenadno, saj je za to, da se vzpostavijo recipročnost odnosov in različni tipi vlog, potreben čas. Institucije so vedno posledica zgodovine (Berger & Luckmann, 1967). Naravo določene institucije ne moremo razumeti, ne da bi hkrati razumeli zgodovinski proces, ki je do nje pripeljal. Institucije

nadzorujejo človekov obstoj in vedenje s tem, da vzpostavijo vnaprej določene vzorce obnašanja, ki posameznikovo vedenje usmerijo v točno določen razplet. Kljub temu da so številne institucije že *a priori* zasnovane tako, da vključujejo številne *mehanizme družbenega nadzora*, so ti deklarirani mehanizmi sekundarnega pomena. Primarni nadzorni mehanizem institucije je njen *obstoj* (Berger & Luckmann, 1967). Za del človeškega obstoja ali nabor v družbi institucionaliziranih dejanj ali vedenj velja, da je s strani družbe nadzorovan. Dodatni mehanizmi nadzora pa so potrebni le takrat, ko je proces institucionalizacije potrebno dopolniti tudi z nadzornimi vlogami (Berger & Luckmann, 1967, str. 55). Kolikor institucionalni red sooblikuje zgolj omejeno število oseb, ostaja fleksibilen in hitro spremenljiv, nihče od akterjev ga ne sprejema kot objektivni družbeni red. Kljub temu da so sprva dogovorjeni vzorci vedenja med nekaj osebami odporni na spremembe in se na različne načine ohranjajo, imajo prvotni akterji možnost, da rutine spremenijo ali pa jih povsem odpravijo, če konstruirana narava institucije ostaja reflektirana in v zavesti vseh, ki v instituciji igrajo kakršnokoli vlogo. Akterji, ki so konstruirali takšen družbeni red, imajo možnost in sposobnost, da ga spremenijo ali pa ga povsem odpravijo. Zaradi njihove skupne zgodovine, ki se je še vedno spominjajo in v kateri so sooblikovali institucijo, se ustvarjeni svet prikaže kot popolnoma razumljiv in transparenten, kar pa se z novimi generacijami izgubi.

Prožnost sistema se s prenosom nenapisanih družbenih pravil in institucionalne kulture na novo generacijo spremeni. Kljub temu da prva generacija razume družbeni red kot konstruiran nabor dejavnosti, se s prenosom na novo generacijo navidezna objektivnost institucionalnega reda poglobi. Zavestno ponavljanje dejavnosti je obrazloženo novi generaciji kot nespremenljivo objektivno dejstvo v smislu, da je takšen način obnašanja obstajal že od nekdaj. Otrokom se institucionalni svet dozdeva kot nespremenljiv, zrcalno pa se kot takšen začne dozdevati tudi staršem (Berger & Luckmann, 1967, str. 59). Dogovor o vzorcih obnašanja postane »*način, na katerega nekaj počnemo že od vedno*« (Berger & Luckmann, 1967, str. 59). Takšnega sveta ni mogoče več hitro in obsežno spreminjati. Za otroke takšen svet postane *edini* svet, za starše pa takšen svet izgubi gibko naravo in postane »*resničen*« in s tem navidezno objektiven (Berger & Luckmann, 1967, str. 59). Otrokom je takšen svet netransparenten, saj niso imeli možnosti, da bi ga sooblikovai, zato ga obravnavajo kot edinega možnega (Berger & Luckmann, 1967, str. 59). Podobno netransparentne in domnevno enoznačne ter nespremenljive so družbene opredelitve ljudi z ovirami, ki se manifestirajo v družbenih normah.

2.1 Normativnost, hendikepirano telo in intelektualne ovire

- Institucije ne nastanejo nenadno, saj je za to, da se vzpostavijo recipročnost odnosov in različni tipi vlog potreben čas. Raziskovalci in raziskovalke, ki se ukvarjajo z vprašanjem hendikepa, morajo zavestno naslavljati in dekonstruirati hegemonijo normalnosti in institucij.
- Koncept normalnosti, ki vdira v vsako poro sodobnih življenj, je nastal v partikularnem zgodovinskem procesu, ki se je ustalil in postal družbena norma.
- Eden ključnih ciljev kritične teorije hendikepa je naslavljanje hegemonije normalnosti in vpeljevanje novih, inovativnih opredelitev in razmislekov o razmerju med normalnim in deviantnim.

Besedila, ki govorijo o hendikepu, so se do nedavnega osredotočala na ljudi z ovirami, saj se je zdelo, da je hendikep zgolj ena od lastnosti posameznika. V zadnjem desetletju se je diskurz spremenil, številni avtorji so začeli govoriti o *družbeni konstrukciji normalnosti* (Davis, 2013; Goodley, 2014; Oliver, 2009; Oliver & Barnes, 2012; Swain & French, 2008; Davis, 2006). Davis piše, da najpogosteje sklepamo, da koncept norme obstaja že od nekdaj, vendar številne antropološke raziskave plemenskih ljudstev in zgodovinske raziskave antike in predindustrijske Evrope kažejo, da je bil hendikep nekoč obravnavan povsem drugače (Davis, 2006). Proces, v katerem so posamezniki postali ovirani, se je začel z industrializacijo in naborom praks in diskurzov, ki so se vzpostavili v 18. in 19. stoletju, ko so se oblikovali in preoblikovali tudi diskurzi o nacionalnosti, spolu, seksualnosti in kriminaliteti (Davis, 2006, str. 3). Davis izvor diskurza o normi uvidi v konceptu ideala ali idealnega. Opozori na izjemno pomembno konceptualno razliko med idealom in normo. Telesni ideal, ki ga utelešajo božja telesa, (npr. telo Venere), izražajo ravno to – idealno božje telo, ki je človeku nedosegljivo (Davis, 2006). Ključna ugotovitev je, da v kulturi, kjer vlada telesni ideal, noben član družbe ideala ne dosega (Davis, 2006). Ideja norme ali povprečja v zahodno kulturo in jezik vstopi šele konec 19. stoletja z vzponom vede o statistiki. Statistika v zgodnji moderni začne svoj pohod kot *»politična aritmetika«,* ki služi sprejemanju ozaveščenih in celo znanstveno utemeljenih državnih politik (Davis, 2006, str. 4). Belgijski statistik Adolphe Quetlet je najzaslužnejši, da je ideja norme postala imperativ, oblikoval pa je tudi koncept povprečnega človeka (fr. *I'homme moyen*), v katerega je vključil tako idejo o povprečni postavi kot tudi o povprečni morali človeka, ki tlakuje pot vzponu meščanstva kot argumentu družbene zmernosti in ideologije srednjega razreda (Davis, 2006, str. 7). V tem obdobju postane norma nova vrsta ideala. Koncept norme implicira, da mora biti večina družbe del norme. Ideja norme zajame glavnino populacije, ki se nahaja pod krivuljo eksponentne funkcije normalne razporeditve (Davis, 2006, str. 8). Vsaka tovrstna eksponentna funkcija ima ekstreme, ki vključujejo tiste posameznikove značilnosti, ki bistveno odstopajo od norme. Koncept norme nujno opredeljuje tudi to, kar velja za deviantno (Davis, 2006). V družbi, ki je ponotranjila koncept norme, veljajo ljudje z ovirami za deviantne, kar je različno od družb, ki so ponotranjile koncept ideala in kjer noben član ideala ne dosega (Davis, 2006).

Ugotovitve statistike so pomembno vplivale na vzpon evgenike in Francisa Galtona kot enega vodilnih evgenikov. Evgenika je ideološko blizu statistiki tudi zato, ker si ideji delita prepričanje, da je družba lahko normirana. Posledica tovrstne delitve družbe je, da deli člane družbe na normalne in ne-normalne, standardne in nestandardne, hkrati pa skuša normirati tiste, ki veljajo za deviantne (Davis, 2006). Evgenika je v nekaterih pogledih blizu ideji aplikativne biologije, ki temelji na ključni ideji tistega časa – Darwinovi teoriji evolucije. Darwinove ideje ljudi z ovirami opredeljujejo kot napake evolucije, ki jih presega naravna izbira (Davis, 2006). Zato ni presenetljivo, da so se številne evgenične teorije ukvarjale s tem, kako odpraviti *»napake«* tistih, ki so označeni kot prizadeti, slepi, gluhi ali nemočni (Davis, 2006, str. 7). Galtonov prispevek k razumevanju normalne porazdelitve je razvrščanje lastnosti glede na njihovo zaželenost, s čimer ustvari novo podobo ideala. Sprva ideja norme v povezavi s človeškim telesom ustvari deviantno telo. V drugem koraku norma postavi smernice, kakšno mora biti telo, nato pa telesa razvrsti in postavi nov telesni ideal (Davis, 2006). Raziskovalci, ki se ukvarjajo z vprašanjem hendikepa, morajo zavestno naslavljati in dekonstruirati hegemonijo normalnosti (Davis, 2006, str. 12). Novo normalnost morajo raziskovalci narediti javno dostopno in nenehno konstruirati, dekonstruirati in primerjati podobe normalnosti in nenormalnosti. Koncept normalnosti, ki vdira v vsako poro sodobnih življenj, je nastal v partikularnem zgodovinskem procesu kot posledica industrializacije in kot ideološka utrditev hegemonije srednjega razreda (Davis, 2006). Eden ključnih ciljev teorije hendikepa je naslavljanje hegemonije normalnosti in vpeljevanje novih, inovativnih načinov opredelitve in premišljanja o tem, kar velja za nenormalno. Relevantnost tovrstnega pristopa za pričujočo disertacijo je jasna, saj niti razum sam ne more ubežati razvrščanju, klasifikaciji in normativnosti. Že v 17. stoletju se *razum* vzpostavi kot zaželena lastnost, katerega preobilica nikoli ni mogoča (Foucault, 1998). V nadaljevanju podrobneje razčlenim načine, na katere se v imenu razuma porazdeljuje družbena moč, in osvetlim hegemonijo razuma ter načine, na katere se hegemonija ohranja.

2.2 Medicinski in socialni model obravnave oseb z ovirami

- Kadar družba posameznikovo oviro obravnava skozi lečo osebne tragedije ali nesreče, ki se zgodi zaradi posredovanja božanstev, karme, usode ali kot posledica greha, ima takšna opredelitev pomembne posledice na nabor možnih življenjskih izidov za posameznika.
- Ljudje, ki so dolgotrajno bolni, niso omejeni zgolj z okoljem, temveč imata velik vpliv na njihovo vsakdanje življenje tudi sistema zdravstvene in socialne skrbi. Posamezniki morajo vložiti veliko osebnih sredstev – denarja, energije in osebne angažiranosti, da v sistemih uspešno sodelujejo.
- Neoliberalizem z individualizacijo kapitalizma in težnjo po produktivnosti vsakega posameznika ohranja sistemsko izključevanje ljudi, ki ne dosegajo zapovedanih delovnih norm produktivnosti v družbi.

Skozi večji del zgodovine in še danes so ljudje, ki so bili zaradi svojih teles na kakršenkoli način prikrajšani za običajno ali normativno življenjsko izkušnjo, obravnavni skozi lečo osebne tragedije, ki jih je kot posameznike doletela (Oliver & Barnes, 2012). Že v antiki so osebam, katerih telesa so bila na kakršenkoli način neobičajna ali pa posameznikovo telo ni opravljalo katere od senzornih funkcij, pripisovali nevsakdanje pozitivne ali negative lastnosti in sposobnosti. Spomnimo se le največjih grških antičnih pesnikov, ki so zaradi svoje telesne okvare v svojem poklicu tako blesteli. Tudi za Homerja, največjega predstavnika antičnih grških pesnikov, kljub skopim ohranjenim zapisom velja, da je bil slep ali pa je bil njegov vid vsaj delno okvarjen. Vsekakor ni nujno, da je bil antični pesnik Homer tudi *de facto* slep, da fantazija o njegovi slepoti opravi svojo funkcijo. Izjemnost njegovega uma je bila izražena tudi na njegovem telesu. Podobno sloveč primer antično-grške obravnave teles z ovirami je mestna državica Šparta, v kateri naj bi otroke, ki niso izkazovali dovolj fizične moči ali ki so imeli druge telesne okvare, preprosto zapustili. Kljub temu da številni zgodovinarji opozarjajo, da je bila tovrstna oblika antične evgenike pogosta, ne pa tako tragična stvarnost, uspe prikazati prisotnost telesnih norm, katerim odklonom so pripisane številne nevsakdanje lastnosti, ki so lahko tako pozitivne, kot negativne.

Lynn Rose (2006) v raziskavi vsakodnevnem življenju gluhih v antični Grčiji piše, da ljudi z ovirami, podobno kot žensk (razen redkih primerov), ni bilo v javnem življenju in zapisih. Iz redkih virov, ki popisujejo življenje ljudi z ovirami, ni mogoče posplošiti, kakšno je bilo zares njihovo vsakodnevno življenje ljudi. Iz antičnih zapisov, ki so na voljo, pa je Lynn Rose razbrala, da gluhota v antični Grčiji ni bila znak manjvrednosti. Najpogosteje so o gluhoti govorili v povezavi s starostjo. Prebivalci antične Grčije pa so veliko bolj cenili, da je posameznik lahko govoril, saj je govor (in poznavanje jezika, četudi skopo) razmejeval »*neumneže«* od ostalega prebivalstva (Rose, 2006). V povezavi s fascinacijo nad jezikom navaja obilico antičnih besedil, ki se ukvarjajo z ljudmi, ki jecljajo, požirajo besede ali momljajo: na njihov govor so se nekateri odzivali z zaničevanjem, drugi pa so bili nad takšnim govorom očarani(Rose, 2006). Rose zaključuje, da je bil govor v antični

Grčiji zaščitni znak napredka in racionalnosti – nemost pa je simbolno presegala telesno stanje in simbolizirala nezmožnost racionalnega mišljenja (Rose, 2006).

Človekove ovire, tako senzorne, fizične kot intelektualne (o razširjeni definiciji ovir, ki vključuje tudi dolgotrajne bolezni in kronične bolečine, govorim kasneje), so bile tudi kasneje namenjene evgeničnim družbenim idealom. Ljudje z različnimi senzornimi, telesnimi ali intelektualnimi ovirami in boleznimi so dolgo živeli ločeno, na obrobjih skupnosti ali pred mestnimi vrati. Telesa in umi tistih, ki živijo na robu družbe, so platno, na katero se projicirajo fantazije Drugosti, ki enako intenzivno vzbujajo odklonilne občutke kot občutke zanimanja. Foucault (Foucault, 1998) v zgodovinskem pregledu konceptu norosti zapiše:

> »V zgodovini norosti sta dva dogodka izredno jasno zaznamovala to [6] spremembo: leta 1657 ustanovitev Splošnega špitala in »veliko zapiranje« revežev in leta 1794 osvoboditev okovanih v Bicêtru. Med tema enkratnima in simetričnima dogodkoma se je dogajalo nekaj dvoumnega, nekaj, kar je spravilo v zadrego zgodovinarje medicine: slepo zatiranje v absolutističnem režimu je po mnenju enih in drugih proces, v katerem sta znanost in filantropija polagoma odkrivali norost v njeni pozitivni resnici. Pod tema pomenoma, ki se lahko sprevračata eden v drugega, se je zares izoblikovala struktura, ki te dvoumnosti ne razrešuje, temveč jo določa. Prav ta struktura je pripeljala do prehoda od srednjeveške in humanistične izkušnje o norosti k naši izkušnji, ki norost internira v duševno bolezen.« (Foucault, 1998, str. 8)

Kljub relativno intenzivnemu ukvarjanju z osebami z različnimi ovirami, zlasti v dobi velikega zapiranja, ostaja ovira osebna tragedija posameznika in hkrati njegova kruta usoda. Tovrstna miselnost ni pojenjala niti na začetku 20. stoletja, ko je Jean-Martin Charcot, francoski patolog in utemeljitelj sodobne nevrološke znanosti, opredelil *histerijo* kot stanje, za katero so krive nevrološke predispozicije. Iskanje razlogov za izkušnjo posameznikove ovire zunaj posameznika se je začelo šele v osemdesetih letih prejšnjega stoletja z vzponom družbenih gibanj oseb z ovirami.

Irina Metzler (2013) piše, da smo, če preučujemo zgodovino hendikepa v srednjem veku, soočeni s paradoksno situacijo. Kljub temu da se zdi, da so bili ljudje z ovirami v srednjem veku v družbi prisotni, saj so bile telesne poškodbe zaradi vojn, bolezni, nasilja pogoste, je virov, ki popisujejo njihovo življenje, malo: o njem vemo le iz sekundarnih virov in medicinskih priročnikov, iz katerih je razvidno, da so bili ljudje z ovirami umeščeni nekam

[6] Obdobje, kjer menjava med norostjo in razumnostjo radikalno preoblikuje svojo govorico.

vmes med zdrave in bolne, saj ni bilo pričakovati, da bi se njihovo stanje izboljšalo (Metzler, 2013).

Da bi dodobra razumeli preobrat, ki se je zgodil v osemdesetih letih prejšnjega stoletja, moramo upoštevati naraščanje števila zapisov in prvih antropoloških raziskav z začetka stoletja, ki obravnavajo družbene odzive na človeško fizično in intelektualno raznolikost. Najpomembnejša ugotovitev teh antropoloških raziskav je raznolikost opredelitev koncepta ovire (Oliver & Barnes, 2012). Razkorak med konstrukcijami telesne, senzorne ali intelektualne ovire je tako velik, da ni mogoče govoriti o univerzalnosti lastnosti, ki telesne, senzorne ali intelektualne ovire konstruirajo (Oliver & Barnes, 2012). Še več, nekaterim (zlasti telesnim) lastnostim v nekaterih družbah ni pripisan poseben pomen, medtem ko v drugih iste telesne značilnosti veljajo za telesne okvare (Berger & Luckmann, 1967). Primera takšne telesne značilnosti so na primer telesne pege in pigmentacije ali navzven obrnjen popek. Oliver in Barnes (2012) pišeta, da takšne variacije niso zgolj naključne, temveč odvisne od številnih družbenih dejavnikov. Hanks & Hanks (1948) primerjata nabor različnih družbenih in kulturnih odzivov na fizične ovire in pravita, da je potrebno glavne razloge za različnost odzivov iskati v različnih ekonomskih razmerah različnih družb, in sicer stopnja ekonomske stabilnosti družbe, višina prihodka na državljana in kako je ekonomski presežek v družbi prerazporejen. Prav tako je pomembna bolj egalitarna ali bolj hierarhična družbena struktura, družbena opredeljenost uspeha in družbena koncepta starosti in spola. K naboru z manjšim, vendar kljub temu pomembnim vplivom, avtorici dodajata še estetske vrednote družbe in dejavnike, ki so povezani z opravljanjem različnih del in vlog, ki so v družbi cenjene (Hanks & Hanks, 1948). Michael Oliver (1990) v antropoloških študijah z začetka 20. stoletja prepoznava tri ločene pristope h konceptualizaciji ovir. Prvi pristop je tesno povezan z religijskimi in šamanskimi praksami, ovire pa imajo v tovrstnih družbah vlogo božje kazni ali pa so posledica urokov ali magije. Najpomembnejše in najbolj tipično delo, v katerem je razvoj tovrstne zamisli očiten, je delo Evans-Pritcharda *Witchcraft, Oracles and Magic among the Azande* (1976). Evans-Pritchard podrobno opisuje prakse v povezavi z zdraviteljstvom in šamanstvom med ljudstvom Azande. Tisti, ki zboli za kakršnokoli boleznijo, ne išče pomoči zdravilca z namenom, da bi ga ozdravil, temveč da mu razkrije, kdo ga je uročil (Evans-Pritchard, 1976, str. 4). Nihče ni uročil lastne žene ali kakšnega drugega najbližjega, saj bi sam pri tem največ izgubil (Evans-Pritchard, 1976, str. 8). Ljudstvo Azande ne krivi čarovništva in urokov za prav vsako bolezensko stanje. Razlog za bolezen otroka ali njegovo smrt Azandi pripisujejo kršenju ritualne prepovedi spolnega občevanja v obdobju, ko mati otroka še doji. Gobavost pa pripisujejo incestu (Evans-Pritchard, 1976, str. 27). Michael Oliver (2012) trdi, da je

ritualom, magiji in religijskim vzorcem pripisana previsoka stopnja avtonomnosti pri opredelitvi ovir in načina, na katerega so ljudje z ovirami obravnavani. Ostali pomembni dejavniki, kot so ekonomija, strukture moči in strukturna neenakost v družbi namreč niso upoštevani (Oliver & Barnes, 2012, str. 34). Prav tako prihaja do razhajanj pri samih religioznih praksah. Velike religijske skupine, kot so islam, hinduizem ali budizem, si niso enotne pri odgovoru na vprašanje, na kakšen način bi morala družba obravnavati in razumeti ovire. V družbah, kjer religijske strukture uživajo visoko mero zaupanja in imajo veliko družbeno moč, ima opredelitev načina obravnave ljudi z ovirami številne pomembne posledice za vsakodnevno življenje ljudi z ovirami. Če družba posameznikovo oviro obravnava skozi lečo osebne tragedije ali nesreče, ki se zgodi zaradi posredovanja božanstev, karme, usode ali kot posledica greha, ima takšna družbena opredelitev pomembne posledice na nabor možnih življenjskih izidov posameznika (Oliver & Barnes, 2012). Drugi pristop, ki ga je ob pregledu antropoloških raziskav ugotovil Michael Oliver, je razvoj koncepta *mejnih vrednosti.* Claude Levi-Strauss v svojih številnih delih podrobno obravnava binarno družbeno razlikovanje med *naravo* in *kulturo* in predpostavlja, da se morajo vse družbe soočiti z anomalijami, ki niso v skladu s pričakovanji ali predpostavkami družbe (Levi-Strauss, 1963). Izjeme, ki se v družbi redko pojavijo in zavoljo tega ne spadajo v nabor običajnega, veljajo za nekaj, kar ogroža družbo in njen red. Fizične ali kognitivne posebnosti, ki jih predstavniki družbe ne morejo dovolj zadovoljivo razložiti, postanejo značilne za ljudi, ki v družbi ne veljajo za polnopravne člane in se konceptualno oblikujejo kot *Drugi* (Oliver & Barnes, 2012). V takšnih družbah so ljudje z ovirami ali dolgotrajnimi boleznimi razpeti med življenje in smrt, bolezen in zdravje in niso v družbo ne popolnoma vključeni ne iz nje izključeni. Ljudje z ovirami ali dolgotrajnimi boleznimi niso obravnavani enako kot bolni, saj je bolezen prehodna kategorija, ki vodi bodisi v ozdravljenje ali smrt, v vmesnem času pa je posameznik v posebnem moratoriju, dokler se mu stanje ne izboljša – ljudje z ovirami pa v takšnem stanju živijo vse svoje življenje (Oliver & Barnes, 2012). Antropološki diskurzi, iz katerih takšna opažanja in interpretacije delovanja družbe izhajajo, se ukvarjajo z miselnostjo družbe, manj pa z ekonomsko strukturo družbe in strukturo družbenih odnosov. Oliver je kritičen do tovrstnega pristopa, saj je razlaga položaja ljudi z ovirami in dolgotrajno bolnih ljudi na ta način preveč poenostavljena (Oliver & Barnes, 2012). Ljudje z ovirami ali dolgotrajnimi boleznimi v različnih družbah niso vedno izključeni iz družbe, pripisan pa jim je nabor med seboj tudi nasprotujočih se pomenov. Tovrsten pristop predpostavlja, da imata sistemsko izključevanje in ekonomska struktura družbe pri izključevanju ljudi z ovirami zgolj obstransko vlogo, res pa je ravno nasprotno: utelešenje kapitalističnih ekonomskih in družbenih odnosov je v kapitalističnih družbah gonilo sistemskega izključevanja ljudi z ovirami (Oliver & Barnes, 2012). Tretji pristop kot

poglavitno značilnost družbe predpostavlja, da je vsakodnevno preživetje konstanten boj, posamezniki, ki v boju ne morejo sodelovati, pa morajo biti iz družbe odstranjeni. V takšnih družbah so ljudje z ovirami tudi nasilno izločeni iz družbe, stari ljudje, ki potrebujejo podporo, pa prepuščeni sami sebi. Knud Rasmusen v delu *Ljudje s severnega pola* (1908) opiše nekaj dogodkov, kako tesno sta v tisti družbi povezani pravica do življenja in telesna sposobnost. Eden od vaščanov je bil prisiljen svojo ženo zapreti brez toplih oblek v hišo iz snega, ker je splavila, da pa bi se izognila pokori, tega ni priznala. V drugem primeru opisuje, kako sta bila v požaru mož in žena hudo poškodovana. Vaščani so poškodovano ženo pustili umreti, moža pa so rešili, saj bi, če bi okreval, še lahko prispeval k družbi. Kljub temu pa se mož vrže iz čolna v morje in se utopi (Rasmussen, 1908). Michael Oliver ugotavlja, da takšen pristop, ki kot podlago za razmejitev normalnega in nenormalnega opredeljuje ekonomski determinizem, ni prisoten v vseh družbah. V zahodnem svetu velja, da posameznik normativni status pridobi z vključitvijo v plačano delo, na vzhodu pa je njegov status povezan z rojstvom potomcev (Oliver & Barnes, 2012).

Ti pristopi, ki izhajajo iz zgodnjih antropoloških študij, nakazujejo raznolikost družbenih načinov obravnave koncepta ovire in dolgotrajne bolezni. Avtorji vstopu normiranega dela v družbo pripisujejo pomembno vlogo pri reinterpretaciji vzpostavljenih opredelitev družbenih vlog ljudi z ovirami in starejših, ki več ne sodelujejo v plačanem delu (Oliver, 1990; Foucault, 1998; Nicolaisen, 1995). Foucault piše o povezavi med zapiranjem dela družbe, izključevanjem in novo ekonomijo, ki jo prinese normirano plačano delo:

> »Zapiranje je bilo institucionalna stvaritev, značilna za 17. stoletje. Že od začetka je bilo tako obsežno, da ni imelo nič skupnega z metanjem ljudi v ječe, kot ga je poznal srednji vek. Kot ekonomski ukrep in ukrep družbene preventive je imelo vrednost iznajdbe. V zgodovini brezumja pa je zapiranje označevalo odločilni dogodek: trenutek, ko so norost začeli umevati v družbenem obzorju revščine, nezmožnosti za delo, nesposobnosti vključevanja v skupino; trenutek, ko se je norost začenjala umeščati med probleme države. Nov pomen, ki ga je dobila revščina, pomembnost, ki so jo pripisovali delovni obveznosti, in vse etične vrednote, ki so bile povezane z delom, so navsezadnje določile izkušnjo norosti in preobrazile njen pomen.« (Foucault, 1998, str. 64)

Model osebne tragedije pri obravnavi oseb z ovirami je bil močno prisoten tudi sredi 20. stoletja. Talcott Parsons, ameriški sociolog, avtor temeljnega sociološkega dela *Teorija socialnega sistema* (Parsons, 1991), piše o teoriji bolezni in hendikepa ter, kot eden

prvih, o vplivu zdravniškega poklica in profesionalne moči na opredelitev bolezni v družbi (Parsons, 1991). Za učinkovito delovanje *socialnega sistema* morajo vsi njeni člani igrati določene družbene vloge. Zdravje v družbi obravnava normativno, kot nekaj, kar je predpogoj za uspešno igranje vloge, bolezen pa je ovira, ki posameznika naredi odvisnega in nezmožnega igranja vloge (Parsons, 1991). Vloga »bolnega« v družbi je upravičen odklon od normalnega, posameznik za lastno stanje ni kriv, dokler ima željo po ozdravitvi in vrnitvi v normativno, »zdravo« stanje (Parsons, 1991). Na začetku bolezni oseba, ki zboli, prevzame vlogo bolnika. Ne glede na naravo same bolezni in ne glede, v kolikšni meri bolezen objektivno onemogoči posamezniku sodelovanje v vsakodnevnem življenju, model predpostavlja, da v družbeni opredelitvi vsaka bolezen vpliva tako na fizične kot psihične sposobnosti posameznika, zaradi česar je izvzet iz vseh vlog in pričakovanj vsakdanjega običajnega življenja. Kdor zboli, ni odgovoren za to, da je zbolel, saj se predpostavlja, da na to ni mogel vplivati in da prav tako ne more ozdraveti zgolj po svoji volji. Da bi ozdravel, mora oboleli poiskati pomoč strokovnjaka, zdravnika, da lahko ponovno prestopi v nekdanje družbene vloge. Še več, oboleli mora svoje novo stanje razumeti kot nezaželeno, celo neprijetno ali gnusno, družbeno vlogo, za katero si ne želi, da bi v njej vztrajal dlje kot je to potrebno (Parsons, 1991). Parsons (1991) z opredelitvijo bolnega v družbi pojasni tudi vlogo medicinskega poklica v sodobni družbi. Glavno poslanstvo zdravnika je družbeni nadzor, ki opredeljuje in uravnava mejo med boleznijo in zdravjem in povrne bolnega v normalno vlogo, v kateri je ponovno ekonomsko produktiven. Oliver v luči dolgotrajnih ali kroničnih bolezni in nepovratnih telesnih stanj nadaljuje, da je v nekaterih primerih nemogoče pričakovati, da bi se telesno stanje izboljšalo do te mere, da bi bil osebi ponovno pripisan »normalni« status. Najpogosteje družba osebi z dolgotrajno oviro ali kronično boleznijo pripiše status »bolnega«, vlogo, iz katere posameznik nima izhoda in mu ne preostane drugega, kot da to vlogo ponotranji in sprejme predpisano odvisnost in pasivnost, saj mu je hkrati odvzeta tudi odgovornost (Oliver & Barnes, 2012). Ena od pomembnih ločnic, ki predstavlja temelj socialnemu modelu obravnave ovir, je razlika med konceptom ovire (ang. *disability*) in konceptom telesne okvare (ang. *impairement*). Pogosto se zgodi, da posameznikovo telesno stanje posameznika pri 'normativnem' funkcioniranju ne omejuje, kot 'nenormalno' ali 'drugačno' je opredeljeno zgolj kulturno. Oliver (2012) opozarja, da so odzivi posameznikov, ki so soočeni z dolgotrajno boleznijo ali oviro različni, na njih pa vplivajo tudi dejavniki, kot so spol, dostop do medicinskih storitev in družbeni sloj posameznika, zlasti v primerih, ko je dostop do zdravstvenih storitev vezan na plačilo. Gordon (1966) Parsonsov model nadgradi z vlogo »okvarjenega«, ki v družbi zaseda podobno vlogo kot »oboleli« z izjemo, da izboljšanja ni pričakovati. Vloga »okvarjenega« je stalna, posamezniku ni treba iskati poti ozdravljenja, sprejeti mora

lastno odvisnost od pomoči. Kljub neprehodnemu statusu pa posameznik, enako kot tisti v vlogi bolnika, izgubi status celovitega človeka. Ameriško gibanje za neodvisno življenje, ki se je začelo v šestdesetih letih prejšnjega stoletja, je kot eno poglavitnih predpostavk za uspešno vključitev ljudi z ovirami v vsakdanje življenje zagovarjalo dostop do rehabilitacijskih storitev. Preko sistema rehabilitacije naj bi se ljudje z ovirami v najkrajšem možnem času naučili živeti s svojim stanjem in po najboljših močeh uporabljati preostale sposobnosti. Osebe z ovirami naj bi na ta način pridobile »normalno« družbeno vlogo in ponovno sprejele odgovornosti in pričakovanja, ki jim pritičejo (Gordon, 1966). Kljub možnosti vstopa v »normalno« pa odvisnost od strokovnjakov ni izključena, strokovnjaki še vedno ostajajo arbitri pri odločitvi, ali je oseba pripravljena za vstop v »normalno« ali ne.

Zaradi opisanih pomanjkljivosti funkcionalističnih opredelitev je v petdesetih, šestdesetih in sedemdesetih letih prejšnjega stoletja vse več sociologov pri konceptualnih opredelitvah ovir in telesnih okvar videlo alternativo v simbolnem interakcionizmu. Mnogo tovrstnih teorij izhaja iz del Georga Herberta Meada in etnografij, ki so nastale pod okriljem chicaške šole med letoma 1920 in 1930, še posebej priljubljen pa je ta pristop postal v šestdesetih letih prejšnjega stoletja kot odgovor na funkcionalizem. Temeljna sprememba miselnosti, katere zapuščino lahko vidimo v poznejšem *socialnem modelu,* izhaja iz premika osredotočenosti funkcionalizma z deviantnosti družbe – problema, na odzivanje družbe na problem, na opredelitve problema in oblike nadzora problema. Erving Goffman (2008) v luči simbolnega interakcionizma razvije koncept *stigme*, ki označuje moralno manjvrednost. Osebe, ki dobijo nalepko oz. stigmo, so v družbi označene kot neceloviti ljudje, stigma pa je končni rezultat interakcije med »deviantnim« in »normalnim« (Goffman, 2008). Nekatere osebe svojo deviantnost lahko zakrijejo in se v družbi predstavljajo za »normalne«, kot so na primer oboleli za HIV, nekateri pa svoje deviantnosti ne morejo zakriti in se predstaviti kot del »normalnega«, na primer ljudje z različnimi telesnimi okvarami. Ljudje, ki svojo deviantnost lahko zakrijejo, pogosto naredijo vse, da bi to tudi uspešno storili (Goffman, 2008). Za ljudi, ki jim je pripisana stigma, lahko »normalnost« predstavlja izključno identiteta, ki bi jo zavzeli brez svoje stigme – torej njihov antipol (Goffman, 2008). Navede primer:

> »Spoznal sem, da mora biti pohabljenec pazljiv, da se ne obnaša drugače, kot to od njega pričakujejo, pričakujejo pa, da se bo obnašal kot pohabljenec, da bo invaliden in nemočen. Mora biti slabši, saj se bodo počutili nelagodno, če temu, ne bo tako, pohabljenec pa ne bo zadovoljil pričakovanj o svoji pohabljenosti. Zdi se neobičajno, vendar mora pohabljenec igrati vlogo pohabljenca prav tako, kot mora ženska biti takšna, kot od nje pričakujejo moški; torej - ženska; temnopolti

pa se morajo v prisotnosti 'nadrejene' bele rase obnašati kot klovni, da se belec ne bi prestrašil svojega temnega brata. Nekoč sem poznal pritlikavko, ki je bila pretresljiv primer tega. Bila je zelo majhna, približno štiri čevlje visoka in zelo dobro izobražena. V družbi ljudi je pazila, da ne bi naredila ničesar, kar ne bi pričakovali od *»pritlikavke«*, igrala je vlogo norca, z enakim posmehom in enakimi hitrimi smešnimi gibi, ki so bili značilni za dvorne norce v srednjem veku. Le ko je bila med prijatelji, je odložila čepico in zvonce in postala ženska, kakršna je zares bila: inteligentna, žalostna in zelo osamljena.« (Goffman, 1963, str. 134)

Goffman piše tudi, da je stigma prenosljiva. Sorodniki, prijatelji ali kdorkoli drug, ki je v neposrednem stiku s stigmatizirano osebo, tudi sam postane posredno stigmatiziran (Goffman, 2008). Stigma se posredno lahko prenese celo na predmete in pripomočke, ki jih oseba s stigmo uporablja. Invalidski voziček, palica ali injekcijska igla izven konteksta zdravstvene ustanove so predmeti, napolnjeni z najrazličnejšimi negativnimi pomeni (Goffman, 2008). Zaradi stigme samih pripomočkov se pogosto dogaja, da ljudje pripomočkov ne uporabljajo ali pa jih uporabijo zgolj, ko je nujno, saj se z njimi družbi ne morejo predstaviti kot del »normalnega« (Oliver & Barnes, 2012). Nekateri avtorji, ki so tesno povezani z gibanji ljudi z ovirami, Goffmanu očitajo, da se osredotoča zgolj na družbeno interakcijo, ne upošteva pa ostalih pomembnih dejavnikov, kot so ekonomska moč, družbene neenakosti in vloga države. V Goffmanovem pristopu manjka političen pristop in tako prikriva nekatere razloge zatiranja ljudi z ovirami (Oliver & Barnes, 2012; Jaeger & Bowman, 2005; Swain & French, 2008). Goffmanovemu pristopu nasprotujejo tudi, ker je v bistvu redukcionističen, ne preseže miselnosti, da je ovira osebna tragedija, in prezre pomembno dejstvo, da so opredelitve, kaj ovira je, v različnih zgodovinskih, kulturnih in družbenih kontekstih različne (Swain & French, 2008; Jaeger & Bowman, 2005).

V sedemdesetih letih prejšnjega stoletja je vse več avtorjev začelo opozarjati na ekonomske posledice življenja z dolgotrajno boleznijo ali oviro (Oliver & Barnes, 2012). Raziskovalci so začeli ugotavljati, da so dolgotrajno bolni ljudje omejeni ne zgolj s svojim okoljem, temveč da imata velik vpliv na njihovo vsakdanje življenje tudi sistem zdravstvene in socialne skrbi. Posamezniki morajo vložiti veliko osebnih sredstev – denarja, energije in osebne angažiranosti, da v sistemih uspešno sodelujejo, kar pa pogosto pomeni tudi prisilno trpnost ali odvisnost od pomoči drugih (Oliver & Barnes, 2012). Irving Kenneth Zola, sociolog in aktivist, je prvi obsežno raziskoval in opisal vsakodnevno življenje ljudi z ovirami in dolgotrajnimi boleznimi v povezavi s pravicami in hendikepom kot političnim vprašanjem. V Zolajevih zgodnejših delih je opazen vpliv takratne sociologije medicine, svojim delom pa doda tudi razmislek o političnih silnicah.

O ovirah govori kot o *skoraj* univerzalni izkušnji in se izogiba individualizaciji izkušenj, saj je individualizacija način depolitizacije zunanjih dejavnikov, ki vplivajo na življenjske izkušnje ljudi z ovirami (Zola, 1989). Cilj družbe mora biti, da v luči ovir kot univerzalne izkušnje oblikuje pravila, ki bodo dovolj prožna, da bodo vključevala vse ljudi, »*posebne potrebe«* pa bodo izgubile svojo posebnost in postale zgolj potrebe (Zola, 1989). V osemdesetih letih prejšnjega stoletja so avtorji začeli vse bolj razlikovati med konceptom ovir in dolgotrajnih bolezni in jih začeli tudi ločeno obravnavati. Michael Bury, Zolajev sodobnik, se v svojih delih ukvarja z dolgotrajnimi boleznimi kot z izkušnjami, ki temeljno spremenijo vsakodnevne strukture in preobrazijo posameznikovo identiteto (Bury, 1982). Ljudje, ki zbolijo za kronično boleznijo, v bolezni pogosto iščejo pomen z vprašanji »zakaj jaz?« ali »zakaj zdaj?« (Bury, 1982). V raziskavi, v kateri opiše številne primere vsakdanjega življenja ljudi z revmatoidnim artritisom, nadaljuje, da je v takšnih primerih nujno, da ima posameznik dostop do strokovnega medicinskega znanja, da lahko bolezen loči od lastne identitete, kar je pomemben vir moči (Bury, 1982).

Ti poudarki raziskovalcev so bili pomembni pri utemeljitvi *socialnega modela*, ki se je začel uveljavljati v začetku osemdesetih let prejšnjega stoletja.

Temeljni dokument, na katerem temelji socialni model, je objavila Zveza ljudi s fizičnimi ovirami proti segregaciji (Union of the Physically Impaired Against Segregation - UIPAS), v katero so bili vključeni izključno ljudje z fizičnimi ovirami. Dokument ima naslov *Temeljna načela hendikepa* (*Fundamental Principles of Disability*) (UPIAS, 1975). Temeljna teza dokumenta je, da so ovire nekaj, kar posameznikom zaradi njihove telesne okvare onemogoča družbeno participacijo, ljudje z ovirami pa so zatirana družbena skupina. Zaradi načina družbeno organiziranega pridobitnega dela ljudje z ovirami v njem ne morejo sodelovati tako uspešno kot ostali člani družbe, kar jih pogosto potisne v revščino in odvisnost. Zaradi ločenega izobraževalnega sistema so mladi ljudje z ovirami odrinjeni iz običajnega načina priprave na pridobitno zaposlitev, zaradi neprilagojenega javnega prevoza in arhitekture pa se težje prilagodijo različnim situacijam (UPIAS, 1975). Dokument tudi opozarja, da izkušajo posamezniki različne stopnje oviranosti, in Kkt primer navaja ljudi, ki uporabljajo očala in jih postavijo ob bok ljudem, ki so vid popolnoma izgubili, ali ljudem, ki imajo intelektualne ovire (UPIAS, 1975). V naslednjih letih je Michael Oliver, eden najvidnejših predstavnikov socialnega modela, na Univerzi v Kentu oblikoval prvi podiplomski program, namenjen socialnim delavkam, s katerim je želel vodilne misli dokumenta prenesti v prakso. Vodilo programa je bilo, da mora biti smoter socialne intervencije in strokovne prakse poseg v družbene strukture. Izkušnje je Oliver za širšo javnost povzel v knjigi *Socialno delo z ljudmi z ovirami* (*Social Work with Disabled People*) (Oliver & Sapey, 1983). Oliver socialni model

razume kot kontrast individualnemu modelu, ki se osredotoča na osebno tragedijo, medtem ko se socialni model osredotoča na omejitve zaradi zunanjih dejavnikov (Oliver, 2009). Tri glavne teze socialnega modela so a) premakniti osredotočenost stroke s funkcionalnih omejitev posameznikov na težave, ki jih posamezniki doživljajo zaradi ne-vključujočih okolij, ovir in družbene kulture; b) o vključenosti govori celostno – zaposlovanje ni zgolj izoliran problem, ki ga je moč rešiti brez posega na področjih, kot sta javni prevoz ali izobraževanje; c) individualne intervencije medicine, rehabilitacijskih ali izobraževalnih programov v vsakodnevnem življenju ljudi z ovirami kljub afirmaciji socialnega modela niso zmeraj napačne (Oliver, 2009). Osredotočenje družbe na odstranitev ovir v okolju ima lahko pozitivne učinke ne zgolj za ljudi z ovirami, temveč tudi za širšo družbo, saj na primer klančine koristijo tako ljudem, ki uporabljajo voziček, kot tudi materam, ki v otroških vozičkih peljejo svoje otroke (Oliver, 2009).

Leta 1986 se je Oddelek za preučevanje kroničnih bolezni, okvar in invalidnosti pod okriljem Združenja za družbene vede (Social Science Association) preimenoval v Združenje za preučevanje hendikepa (Society for Disability Studies), revija *Disability Studies Quarterly* pa velja za prvo znanstveno revijo na področju preučevanja ovir. Prvi ameriški dodiplomski program za preučevanje oviranosti je bil vzpostavljen leta 1996 na Univerzi v Siracuzi. Leta 2009 je revija *Disability Studies Quarterly* objavila pregledni članek vseh programov, ki so posvečeni študijam hendikepa in potekajo v angleščini: med letoma 2003 in 2008 se je število programov podvojilo, sedaj je tovrstnih programov 108 (Crushing & Smith, 2009). Lennard Davis je leta 1996 uredil prvo izdajo zbornika, v katerem so zbrani prispevki, ki preučujejo življenje ljudi z ovirami; zbornik je leta 2013 izšel že v četrti izdaji. V zadnjem desetletju so se avtorice in avtorji začeli osredotočati na intersekcijski pristop, kar pomeni, da so začeli upoštevati medsebojni preplet konceptov, kot so spol, etničnosti, starost in telesne ovire, ki v medsebojni interakciji vplivajo na življenjske izide posameznikov. Robert McRuer (2006) v delu *Crip Theory* razišče povezavo med človeško oviro, spolnostjo in sistemom družbene heteronormativnosti, Ellen Samuels (2003) se osredotoča na vprašanje okvarjenega telesa in seksualnosti, Christopher Bell (2011) pa v delu *Blackness and Disability* opiše preplet etničnosti in telesne ovire. Vsa našteta dela se v veliki meri ukvarjajo tudi s posledicami neoliberalizma. Leta 2009 je izšla knjiga z naslovom *Countours of Ableism* avtorice Fione Kumari Campbell (2009), ki je napovedala novo akademsko usmeritev – študij, ki se ukvarja z razumevanjem procesov družbenega ustvarjanja normiranih teles. Temo nadaljuje Dan Goodley (2014) v delu *Dis/Ability Studies* in ugotavlja, da obrat v diskurzu izhaja iz del, ki so bila kritična do konceptov hendikepa in se ukvarjajo zlasti s konceptom normalnosti in norme (Davis, 2013). Obrat v diskurzu izhaja iz predpostavke,

da družba obravnava nekatere lastnosti posameznikov kot bolj zaželene od drugih. Lastnosti, ki so v družbi bolj zaželene, so tekmovalnost, potrošništvo in želja po spoznanju (Goodley, 2014). *Ableism* je opredeljen tudi kot nabor posameznikovih lastnosti, procesov in praks, ki snujejo način razumevanja posameznikovega telesa, njegovega odnosa do družbe in okolja, ter vključuje značilnosti, ki jih posamezniku pripisuje družba (Goodley, 2014). *Ableism* predstavlja temelj utemeljevanja razlik in različnega razmerja moči med različnimi družbenimi skupinami (Goffman, 2008). Diskurz deluje kot sistem, iz katerega izhajajo različni –izmi in opredeljuje *tipičnega* predstavnika vrste (Goodley, 2014), sistemsko pa se zavzema za medicinske, terapevtske in znanstvene intervencije, ki ohranjajo zamisel o »tipičnem človeku« in opozarja, da novega koncepta ne moremo obravnavati ločeno od koncepta neoliberalizma. Neoliberalizem gradi družbene norme s konstrukcijo »idealnega tipa državljana« in sistema ocenjevanja članov družbe, ki odloča, kateri posameznik je za določeno zaposlitev bolj primeren. V luči neoliberalizma je cenjena zgolj posameznikova produktivnost. Privatizacija in personalizacija kapitalizma pa zagotavljata, da posameznik postane žarišče zanimanja sodobnega sveta (Goodley, 2014). Ljudje z ovirami so v današnji družbi obravnavani kot Drugi (Goodley, 2014).

Čeprav se na prvi pogled zdi, da so opredelitve hendikepa kot osebne tragedije in podlage za izključevanje v družbi še vedno prisotne, smo bili v zadnjih 30 letih priča številnim konceptualnim premikom, ki prinašajo nove diskurze o raznovrstnosti ljudi. *Socialni model,* ki se je razvil v nekaj preteklih desetletjih, je prinesel pomembne spremembe v življenja ljudi z ovirami, ki danes v družbi sodelujejo bolj kot kadarkoli. Kljub temu da je diskurz o ljudeh z ovirami presegel zgolj medicinski pogled »okvarjenega telesa«, se je na horizontu pojavil nov diskurz, ki predstavlja novo prepreko ljudem z ovirami. Neoliberalizem z individualizacijo kapitalizma in težnjo po produktivnosti vsakega posameznika ohranja sistemsko izključevanje ljudi, ki ne dosegajo zapovedanih mejnih norm produktivnosti v družbi. Tudi zato je kritičen pogled na posledice, ki jih ljudje z ovirami zaradi neoliberalizma občutijo, nujen.

2.3 Neoliberalizem in njegov vpliv na vsakodnevno življenje oseb z ovirami

- Slovenija s socialno zakonodajo sledi neoliberalni paradigmi Zahoda in prelaga vse večjo odgovornost za kvaliteto lastnega življenja na posameznike.
- Neoliberalna politika kot edine prave ljudi z ovirami opredeljujejo ljudi, ki ponotranjijo diskurz hendikepa kot osebne tragedije in dopustijo, da jih družba opredeli kot *Druge*. Zaostrovanje pogojev za pridobitev socialnih pravic ima nalogo izločiti tiste, ki se kot takšni zgolj lažno predstavljajo.

Na Zahodu, zlasti v Veliki Britaniji, študiji hendikepa temeljijo na ideji, da je hendikep povezan z zatiranjem skupine ljudi, ki izstopajo zaradi svojih telesnih okvar ali ki so na kakršenkoli drug način konstruirani kot »drugačni« (Thomas, 2007). Hendikep predstavlja poleg rasizma, seksizma, ageizma in homofobije eno številnih oblik družbenega zatiranja. V literaturi besedo *zatiranje* v povezavi s hendikepom srečamo redkeje kot na primer besedne zveze sistemska deprivilegacija, marginalizacija ali izključevanje iz družbe, vse pa pomenijo podobno. Številni avtorji, ki se ukvarjajo s kritičnimi študiji hendikepa, pri svojem delu upoštevajo marksistično teorijo, feminizem in poststrukturalizem, strinjajo pa se tudi, da ima veliko vlogo pri izključevanju in potencialnem vključevanju ljudi z ovirami v družbo državni sistem socialne podpore (Thomas, 2007; Oliver, 2009). Oliver piše, da ima državni aparat ključno vlogo pri ustvarjanju vključujoče družbe (Oliver, 2009). Kljub temu pa se je strankarski politični sistem izkazal za nezmožnega zastopati širok nabor potreb in prizadevanj ljudi z ovirami ali katerekoli druge zatirane družbene skupine. Oliver je kritičen in piše, da se stanje ne bo spremenilo dokler družboslovna znanost ne bo uspela izoblikovati nove podobe vključujoče družbe, kar pa se v neoliberalnem sistemu, ki temelji na individualizaciji in ločevanju, zdi nemogoča naloga (Oliver, 2009). Neoliberalizem je prevladujoča in edina trenutna ideologija zahodne družbe, ki se zajeda v vse ravni vsakdanjega življenja. Idejo povezujemo zlasti s politiko desnega političnega pola. Za neoliberalizem je značilna težnja po ekonomskem prestrukturiranju, slabitvi države v korist svobodnega trga, velikih podjetij in konkurenčnosti (Whitehead & Crawshaw, 2012). Obrat v neoliberalizem v Evropi zaznamuje politika Margaret Thatcher ter privatizacija državnih podjetij vključno z elektriko in vodo. Margaret Thatcher je neoliberalno politiko osebne odgovornosti razkrila z izjavo »***družba*** ne obstaja« (Whitehead & Crawshaw, 2012). Kljub temu da je v naslednjih nekaj desetletjih neoliberalna politika omilila retoriko, še ni prišlo do bistvene spremembe ekonomske paradigme, še več: neoliberalizem, ki je začel skrbno izbirati izraze in je postal še bolj prepričljiv – je globalno razširil svoj vpliv in v razprodajo potisnil tudi tiste, ki prvotno ideologije niso sprejeli. Glavno sporočilo neoliberalizma je: delo mora biti donosno, odgovornost posameznika pa je, da na trgu sodeluje (Whitehead & Crawshaw, 2012).

Socialnovarstvena politika v devetdesetih in začetku novega tisočletja v Sloveniji in tudi drugod je bila usmerjena v zagotavljanje pravice do dela ljudem z ovirami in dostopa do delovnih mest pod enakimi pogoji. Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov (Uradni list RS, 63/2004) po evropskih priporočilih uvaja sistem kvot. Uporabniške organizacije ljudi z ovirami so bile do zakona kritične, saj ni prinesel koristi ljudem z intelektualnimi ovirami, v sistem pa ne vključuje niti oseb, ki so status invalida

pridobile po Zakonu o družbenem varstvu telesno in duševno prizadetih oseb (Uradni list SRS, 41/83), torej so status pridobile pred dopolnjenim 26. letom (Zaviršek & Urh, 2005).

Politični diskurz zadnjih desetih let ostaja nespremenjen, poudarek na osebni odgovornosti za življenje in individualizaciji družbe pa se jasno kaže v diskurzu o krepitvi moči, odgovornosti in svobodi (Whitehead & Crawshaw, 2012). Zdi se, da je učinek neoliberalnega diskurza ravno nasproten – s krepitvijo moči in diskurza o osebni odgovornosti pripisuje vzroke za revščino posameznikom, ne pa strukturnim družbenoekonomskim dejavnikom (Whitehead & Crawshaw, 2012). Goodley (2014) piše, da neoliberalizem temelji na subjektu, ki je *»sposoben«*, ljudje z ovirami pa se v neoliberalnem kontekstu najpogosteje pojavljajo v diskurzu humanitarnosti. To je v direktnem nasprotju z mantro gibanj ljudi z ovirami v osemdesetih o zagotovitvi pravic, ne pa humanitarnih dejavnosti (Goodley, 2014). Vlade zahodnih držav vse bolj poudarjajo pomen *dela* in ga opredeljujejo kot posameznikovo dolžnost, kljub vse bolj nestabilnemu trgu dela pa si p rizadevajo zniževati državne izdatke na področju denarnih transferjev, nadomestil in podpore (Slater, 2015). Ljudje z ovirami zaradi nižanja državnih izdatkov na račun socialnih transferjev pogosto izgubijo tisto podporo, ki jim je pravzaprav omogočila sodelovanje na trgu dela (Slater, 2015). V Sloveniji je leta 2012 v luči svetovne gospodarske krize in v imenu varčevanja začel veljati Zakon za uravnoteženje javnih financ (ZUJF, Uradni listRS 40/12), ki je spremenil pogoje za večino veljavnih državnih denarnih transferjev. Leta 2013 je Inštitut Republike Slovenije za socialno varnost po naročilu Ministrstva za delo, družino in socialne zadeve na zahtevo varuhinje človekovih pravic RS izdelal oceno o učinkih izvajanja nove socialne zakonodaje (IRSSV, 2013). V poročilu kot horizontalne cilje nove socialne zakonodaje navajajo: 1. racionalizacijo in večjo preglednost proračunskih odhodkov pri dodeljevanju socialnih prejemkov, 2. večjo ciljnost in učinkovitost socialnih prejemkov in 3. vzpostavitev prijaznejšega, enostavnejšega in preglednejšega sistema ter hitrejše in bolj ekonomično odločanje o pravicah (IRSSV, 2013). Nova socialna zakonodaja je najbolj vplivala na varstveni dodatek, katerega prejemniki so tudi ljudje z ovirami. Pred uveljavitvijo nove zakonodaje je bil varstveni dodatek namenjen uživalcem starostne, invalidske, vdovske in družinske pokojnine, če so izpolnjevali pogoje. Po novi ureditvi pa do dodatka niso več upravičene osebe, ki sicer izpolnjujejo vse pogoje, vendar so vključene v institucionalno varstvo (IRSSV, 2013). Do varstvenega dodatka posamezniki, kljub izpolnjevanju pogojev niso opravičeni tudi zaradi *krivdnih razlogov.* Zakon o socialnovarstvenih prejemkih (ZSvPre, Uradni list RS 61/10) v 28. členu kot krivdne opredeljuje razloge, na katere je oseba »mogla vplivati oziroma lahko vpliva, ali ki brez utemeljenih razlogov zavrača, se izogiba ali opušča aktivnosti, ki bi lahko oziroma

lahko privedejo do zaposlitve oziroma do drugega načina izboljšanja socialnega položaja zanjo ali njene družinske člane«. V novem zakonu je strožje zastavljen tudi obseg premoženja, ki se pri odmeri varstvenega dodatka upošteva in od leta 2012 vključuje tudi vrednost vozil, plovil in traktorjev, lastniških deležev v gospodarskih družbah, vrednostnih papirjev ter sredstev na transakcijskem ali drugem računu (IRSSV, 2013). Novost, ki jo prinaša novi zakon, je tudi, da se dedovanje premoženja osebe, ki je uživala pomoč, omeji do višine vrednosti prejete pomoči (IRSSV, 2013). To pomeni, da je varstveni dodatek vračljiv prejemek, država pa si povračilo zagotovi z omejitvijo dedovanja po smrti prejemnika pomoči. Omejitev dedovanja je tudi glavni razlog, da se je v prehodnem obdobju pravici do varstvenega dodatka odpovedalo 16.000 oseb, kar pomeni 35% prejemnikov pomoči (IRSSV, 2013). Zaradi poostrenih pogojev upoštevanja posameznikovega premoženja skoraj polovica preostalih prejemnikov na podlagi nove zakonodaje ni več upravičena do prejemanja dodatka, povprečno število prejemnikov pa je med letoma 2011 in 2012 padlo s približno 46.000 na približno 13.000, kar pomeni upad števila prejemnikov za 70% (IRSSV, 2013). V oceni Inštituta RS za socialno varstvo avtorice navajajo, da se je zaradi nove zakonodaje bistveno poslabšal življenjski položaj upokojencev, zlasti starejših žensk, ki ali niso več upravičene, v večini primerov pa zaradi omejitve dedovanja ne želijo več prejemati varstvenega dodatka (IRSSV, 2013). Avtorice pozitivnim spremembam uveljavitve nove socialne zakonodaje namenijo le en odstavek, v katerem poudarijo zgolj to, da se je predvidoma nekoliko povišal znesek državne socialne pomoči, ki je zaradi časovno omejene veljave Zakona o uravnoteženju javnih financ trenutno nekoliko nižji. Kot pozitivno spremembo poudarijo povišanje višine državnih štipendij. V sklepnem delu avtorice poročajo o znatnih prihrankih, ki jih je prinesla uveljavitev nove socialne zakonodaje (IRSSV, 2013), in sicer skupno skoraj sto milijonov evrov manj odhodkov letno, kar je četrtina celotnega letnega proračuna za socialne transferje. Največji je prihranek na račun otroškega in varstvenega dodatka, saj je število upravičencev mnogo nižje, kljub temu da se je prav vsak socialnovarstveni prejemek v monetarni vrednosti zvišal (IRSSV, 2013). Avtorice med predlogi zapišejo tudi, da bi k izboljšanju materialnega položaja posameznikom, ki so bili zaradi uvedbe nove socialne zakonodaje najbolj prizadeti, lahko pripomogel na referendumu zavrnjeni predlog o malem delu, ki bi posameznikom omogočil sodelovanje na trgu delovne sile ne glede na njihov status (IRSSV, 2013). Slovenija s socialno zakonodajo sledi neoliberalni logiki Zahoda in prelaga vse večjo odgovornost za kvaliteto lastnega življenja na posameznike. Iz ciljev nove socialne zakonodaje, zlasti njenih učinkov, je moč razbrati, da država prosilce za različne socialne dodatke in pomoči obravnava skozi prizmo goljufij in domnevne neopravičenosti do socialnih transferjev, zlasti z rigoroznim preverjanjem vseh materialnih okoliščin, časovnim omejevanjem prejemanja transferjev

in z uzakonjenim načinom vračanja prejetih sredstev z vpisom zaznamb na nepremičnine. Številni avtorji so enotni, da so tovrstno neoliberalno varčevanje v času svetovne gospodarske krize čutili mnogi ljudje ne le zaradi vse večje revščine, temveč tudi, ker so bili pogosto v družbenem diskurzu označeni kot prevaranti, ki si socialnih prejemkov ne zaslužijo in se aktivno izogibajo plačani zaposlitvi, država pa želi, da socialnih prejemkov ne prejema nihče, ki do njih ni zares upravičen (Slater, 2015; Oliver & Barnes, 2012). Tovrstni državni diskurz ljudi, ki prejemajo socialne prejemke, med njimi tudi ljudi z ovirami, opredeli kot *Druge*, ki so za državo predvsem breme (Slater, 2015). Na ta način država preusmeri pozornost in odgovornost za težko ekonomsko situacijo pripiše *Drugemu*, sebe in »navadne državljane« pa razbremeni krivde (Slater, 2015).

Slater opozarja, da je kljub temu, da se zdi, da bi bil liberalni argument: ljudje z ovirami so »*enaki vsem drugim*«, na tem mestu primeren, vendar pomembno poudariti, da z *enakostjo* vsi ljudje pridobijo zgolj *»enakovredno možnost«, da postanejo neenakovredni*' (Slater, 2015). V takšnem sistemu je vsaka izkušnja neenakopravnosti posledica osebnega neuspeha ali izpuščene priložnosti. Argument ljudi z ovirami, ki potrebujejo podporo, da postanejo enakopravni, pa neoliberalni politiki najpogosteje preslišijo (Slater, 2015). Michel Foucault v delu Nadzorovanje in kaznovanje: nastanek zapora (Foucault, 2004) opiše neločljivo povezanost med vednostjo in močjo. Noben posameznik ne more obstajati izven sistema tesne povezave med vednostjo in močjo, ki ustvarja pokorna telesa, ki zrejo in nadzorujejo telesa drugih in sama sebe (Foucault, 2004). Tako se ustvari korpus znanja, ki z gotovostjo opredeljuje telesa ljudi z ovirami, kot deviantna, *nenormalna* ter nižje vrednosti od običajnih. Telesa ljudi z ovirami na ta način postanejo javna (Slater, 2015). David Mitchell in Sharon Snyder (2000) poudarjata, da je predpostavka o odvisnosti ljudi z ovirami enako nevarna kot domneva o njihovi *drugačnosti.* Družba telesno okvaro, *drugačnost,* ljudi z ovirami opredeljuje kot biološko dejstvo. Argument, ki telesno okvaro obravnava kot osebno tragedijo ljudi z ovirami, sili v prejemanje pomoči in odvisnost. Vsi, ki so odvisni, pa državi predstavljajo breme – kljub temu pa si zaslužijo podporo in pomoč (Mitchell & Snyder, 2000). Takšno sporočilo neoliberalnih politik opredeljuje oviro kot osebno tragedijo, zaradi katere je posameznik upravičen in mora biti deležen pomoči, humano pa je, da družba takšnim ljudem po najboljših močeh pomaga (Slater, 2015). Neoliberalna politika takšnih *pravih* ljudi z ovirami, za katere je ovira osebna tragedija in jih družba lahko opredeli na takšen način, ne opredeljuje kot *Drugih*, problematični so zgolj tisti, ki se kot taki neupravičeno predstavljajo in goljufajo, takšne ljudi pa država lahko razkrinka z vse bolj zaostrenimi pogoji za pridobitev ugodnosti (Slater, 2015). Ljudje z ovirami so prisiljeni v *kulturi dvoma*

vse bolj obsežno utemeljevati, česa in zakaj ne zmorejo, da pridobijo pravico do podpore (Slater, 2015).

2.4 Družbena vloga osebe z intelektualno oviro

V poglavju se osredotočam na soodvisnost različnih družbenih statusov, ki poleg družbenega statusa pomembno vplivajo na vsakdanje življenje ljudi z ovirami. Na nastanek raziskav, ki se ukvarjajo s prepleti več družbenih statusov in njihovo soodvisnostjo, so pomembno vplivali koncepti intersekcionalnosti med etničnostjo in spolom, ki so se razvili kot del feminističnih gibanj v sedemdesetih letih prejšnjega stoletja, ko so nekatere feministične avtorice začele opozarjati na temeljno razliko v izkušnjah žensk z različnimi barvami kože (Barnartt, 2013). Sociologi so v šestdesetih in sedemdesetih letih prejšnjega stoletja že razpoznali, da ima posameznik lahko več družbenih statusov ali družbenih vlog, kjub temu pa ima zgolj en prevladujoči družbeni status, katerega lastnosti se prenesejo tudi v ostale statuse in družbene vloge (Barnartt, 2013). Sociologi in sociologinje v sedemdesetih letih prejšnjega stoletja ugotavljajo, da so bili lahko posamezniki opredeljeni tudi z več statusi hkrati, če je bil kateri od statusov še posebej nepričakovan ali v nasprotju s takratnimi družbenimi hierarhijami. Tovrstni pristop se v družbenem diskurzu ohranja tudi danes z opisi oseb, kot so: temnopolti zdravnik, (moški) medicinski brat ali slepi predsednik (Barnartt, 2013). Pogosto se zgodi tudi, da je posameznikom zaradi njihovega *nosilnega* statusa pripisana tudi lastnost, ki ni v neposredni povezavi s tem statusom, na primer, da je slaba vožnja voznice pripisana temu, da je ženska (Barnartt, 2013). Goffman piše, da se družba do ljudi z ovirami zaradi *nosilnega* statusa osebe z oviro do njih vede po pravilih interakcije z osebo z oviro, ne pa po pravilih kakšne druge vloge, na primer učitelja ali gosta (Goffman, 2008). Ta fenomen pripisuje posameznikovi *poškodovani identiteti* (Goffman, 2008). Predstavnice feminističnega gibanja v sedemdesetih letih prejšnjega stoletja so začele opozarjati, da ima posameznik lahko več *nosilnih* statusov ali identitet, hkrati pa da posameznica ni zgolj ženska ter hkrati pripadnica druge etnične skupine, temveč jo to opredeli kot povsem novo kategorijo (Barnartt, 2013). Avtorice in avtorji, ki se ukvarjajo z intersekcionalnostjo, se najpogosteje osredotočajo na identiteto, kulturo in izkušnje ljudi, pogosto pa tudi na statuse, ki veljajo za »normalne« in ostajajo izven družbenega diskurza, kot je na primer heteronormativnost (Barnartt, 2013), ali na primeru ljudi z ovirami normativna telesna sposobnost *(ang. Ableism)* (Goodley, 2014). Ker intersekcionalnost konceptualno izhaja iz feminističnega gibanja v sedemdesetih letih prejšnjega stoletja, se večina raziskav osredotoča na preplet treh velikih identitetnih področij: etničnosti, spola in družbenega razreda (Barnartt, 2013). V zadnjih desetih letih

smo bili priča porastu intersekcijskih študij, ki se ukvarjajo z izkušnjami ljudi z ovirami, najprej v tesni povezavi s spolom, družbenim razredom in etničnostjo, v zadnjih letih pa tudi s širšim naborom življenjskih izkušenj in statusov. Russell Shuttleworth, Nikki Wedgwood in Nathan Wilson (2012) se v svoji raziskavi ukvarjajo s konceptoma ovire in moškosti, ki sta v konceptualnem konfliktu, saj v družbeni konstrukciji za ljudi z ovirami velja, da so odvisni in nemočni, moškost pa je konceptualno nasprotni pol, saj se veže na posameznikovo moč in neodvisnost. Avtorji opozarjajo, da je večina raziskav, ki se intersekcionalno ukvarjajo z ovirami, konceptualno zastavljena tako, da je koncept *ovire* zaključena celota, in ne upošteva izkušenj različnih ovir glede na tip telesne okvare (Shuttleworth et al., 2012). Pogosti so tudi primeri intersekcijskih raziskav, ki *ovire* konceptualno opredeljujejo izključno kot telesne ovire. Barbara Gibson (Gibson et al., 2014) je v raziskavo o prehodu v odraslost vključila 15 mlajših oseb z mišično distrofijo in ugotavlja, da se mladi ljudje z ovirami zelo trudijo, da bi se družbi predstavili kot običajni. Oviro opredeljuje kot izkušnjo telesne okvare, v raziskavi pa ne omenja, kako so rezultati raziskave lahko pomembni za konceptualno razumevanje izkušenj ljudi z intelektualnimi ovirami (Gibson et al., 2014). Rober McRuer (2006) se v knjigi *Crip Theory* osredotoča na presek izkušenj ljudi z ovirami in heteronormativnostjo družbe. S številnimi primeri kritizira normativne družinske oblike, ki v družbi konstruirajo normativna telesa (McRuer, 2006), in je kritičen do neoliberalizma, saj smo v današnjem času priča težnjam po privatizaciji socialnih storitev, ki se jim vse težje upremo, čeprav zaradi težnje po vse bolj svobodnem globalnem pretoku kapitala le poglabljajo globalno neenakost in izkoriščanje (McRuer, 2006). Ljudje z ovirami so obsežno vključeni v sodobne ekonomske strukture, ki raznolikost ne zgolj stigmatizira, temveč celo poudarja, če je to v interesu kapitala (McRuer, 2006). McRuer kot oviro opredeljuje izkušnjo telesne okvare in raznolikosti teles, ne omenja pa izkušenj ljudi z intelektualnimi ovirami. Etnična pripadnost in spol sta v zahodni družbi opredeljena kot naravni in nespremenljivi značilnosti posameznika, na njuni podlagi pa lahko posameznike jasno ločujemo (Barnartt, 2013). Vse več sodobnih raziskav dokazuje, da so ta prepričanja napačna. Anne Fausto Sterling (2000) v eseju *Five Sexes* predlaga, da moramo o biološkem spolu govoriti na več bioloških ravneh: na genetski, hormonski in anatomski, ni pa nujno, da se vse tri ujemajo. V antropološki literaturi pogosto zasledimo, da v nekaterih kulturah posamezniki lahko sprejmejo vloge, ki so pripisane nasprotnemu spolu, kot je njihov biološki, kot je primer *zapriseženih devic* (Shwa et al., 2005). S podobnimi argumenti je soočeno prepričanje o biološkosti etnične pripadnosti. Koncept ovire se od koncepta etničnosti ali spola, za katera velja prepričanje, da nista spremenljiva, razlikuje v tem, da lahko status človeka z oviro posameznik pridobi kadarkoli v življenju (Barnartt, 2013). Status človeka z oviro je lahko v nekaterih primerih celo prehoden (Barnartt, 2013). Drugi

argument, ki se v literaturi pojavlja enako pogosto, je, da se otrok začne učiti vlog in pričakovanj, ki so značilne za spol in etničnost, ki mu je bila pripisana, takoj ob rojstvu, ob svoji primarni socializaciji (Barnartt, 2013). Otroci, ki se rodijo s fizično, senzorno ali intelektualno oviro, najpogosteje odraščajo v družinah, katerih člani si v tej značilnosti niso enaki, starši pa otrokom ne morejo biti vzor (Barnartt, 2013), kljub temu pa se otrok uči iz njihovih odzivov na njegovo oviro – tudi če starši otrokovo oviro označujejo za kruto usodo ali se nanjo odzivajo z žalostjo ali negativnimi čustvi (Barnartt, 2013). Različne raziskave opozarjajo na fluidnost vseh opisanih kategorij, ki so družbeno opredeljene kot rigidne. Pomen teh ugotovitev je pomemben za tolmačenje življenjskih izkušenj ljudi z ovirami.

Opredelitve *socialnega modela* v osemdesetih so reproducirale številne patriarhalne vrednote (Conejo, 2013). Vključitev perspektive spola v diskurz o *socialnem modelu* je prinesel razpravo o spolno specifični izkušnji nasilja, zanemarjanja, delitve dela, staranja in smrti (Conejo, 2013). Socialni model je po intervenciji žensk z izkušnjo ovire povzel nekaj ključnih načel sodobnega feminističnega gibanja, kot je geslo »*osebno je politično*« (Conejo, 2013). Medsebojna naklonjenost feminističnega gibanja in *socialnega modela* izhaja iz skupne zgodovine zatiranja, zanemarjanja s strani zakonodajalcev, negativnih stereotipov, ekonomske neenakosti in nedostopnosti temeljnih človekovih pravic (Conejo, 2013). Skupno je tudi izhodišče, da je opredelitev raznovrstnosti na podlagi nekaterih bioloških zakonitosti sicer nujna, vendar ne sme imeti vpliva na dostop do pravic, na identiteto, življenjsko izkušnjo ali kvaliteto življenja (Conejo, 2013). Ženske pa so morale, enako kot ljudje z ovirami, preseči pripisano odvisnost, nemoč in pasivnost. Opredelitev neodvisnosti, o kateri se strinjata tako feministično gibanje kot socialni model, presega opredelitev neodvisnosti kot zmožnost samostojnega opravljanja nalog in postavlja načelo živeti izbrani življenjski slog, ki pogosto vključuje tudi medsebojno soodvisnost z drugim člani družbe.

Aktivisti in akademiki, ki so se v osemdesetih letih zavzemali za *socialni model*, so prvotno poudarjali enotnost izkušenj ljudi z ovirami, kljub temu da so izkušnje ljudi z ovirami zelo raznolike (Conejo, 2013; Barnartt, 2013). Javni obraz gibanja je postal mlad moški, ki uporablja voziček, je v dobri telesni kondiciji, ni nikoli bolan in mu grajeno okolje predstavlja največjo oviro, ljudje z intelektualnimi ovirami pa v javnem diskurzu, kljub temu da so v model vključeni, niso prisotni. Nekatere podskupine, kot so ljudje, odvisni od različnih snovi, ali ljudje s prekomerno telesno težo, pa so bile iz gibanja povsem izključene, nekatere skupine, kot so gluhi, pa se na podlagi normativne razlike v komunikaciji, ne pa v telesu, gibanju niso želele priključiti (Conejo, 2013). Šele v devetdesetih raziskave ugotavljajo, da je izkušnja ovire lahko drugačna glede na tip,

stopnjo ali vidnost ovire (Gerschick, 2000). Stereotip o ljudeh z ovirami kot homogeni skupini s podobnimi izkušnjami se počasi razblinja, vse bolj pa se uveljavlja opredelitev ljudi z ovirami kot začasnega združenja, ki lahko kadarkoli razpade in se ponovno vzpostavi okrog izkušnje diskriminacije ali zatiranja (Conejo, 2013). Zdi se, da je koncept ovire v svojih opredelitvah in možnostih izraza kvalitativno bolj kompleksen, kot so koncepti spola, etnične pripadnosti, družbenega sloja ali spolne usmerjenosti (Sommo & Chaskes, 2013). Intersekcionalnost moramo razumeti kot preplet nabora procesov zatiranja, ki oblikujejo identiteto in vsakodnevno življenje ljudi z ovirami (Sommo & Chaskes, 2013). Večina sodobnih raziskav se ukvarja z izkušnjami ljudi s fizičnimi ovirami, nekatere pa popisujejo izkušnje ljudi z intelektualnimi ovirami.

Jeremy Dixon in Megan Robb (2015) obravnavata ženske z intelektualnimi ovirami, ki imajo izkušnjo nasilja. Socialne delavke in socialni delavci so v večini primerov nasilja nad ženskami z intelektualnimi ovirami zaradi pomanjkanja modelov ravnanja prepuščeni lastni presoji, do žensk z intelektualnimi ovirami so pogosto pokroviteljski, kar ženskam onemogoča, da bi se odločile o svojem življenju (Dixon & Robb, 2015). V raziskavi, ki so jo opravili Aysegul Isler, Fatma Tas, Dilek Beytut in Zeynep Conk (2009) avtorice ugotavljajo, da je bilo manj kot 50% mladostnikov z intelektualnimi ovirami vključenih v kakršenkoli program spolne vzgoje, večina mladih ne pozna razlik med spolnimi organi moških in žensk, spolnost pa opredeljujejo kot dotikanje in poljubljanje.

2.5 Pregled raziskovalnega dela na področju hendikepa v Sloveniji od začetka devetdesetih let 20. stoletja do leta 2015

Znanstveno ukvarjanje s konceptom hendikepa v Sloveniji ni niti inovativno niti novodobno. Že ena prvih diplomskih nalog, ki je nastala na takratni Višji šoli za socialne delavce, je nosila naslov *'Duševno defektni otroci izločeni iz družine in delo socialnega delavca'* (Kompan, 1957). To pomeni, da je bila skrb in podpora osebam z ovirami že od samega začetka eno izmed področij socialnega dela v Sloveniji. Nekaj let kasneje, leta 1965, je *Društvo za pomoč duševno nezadostno razvitim osebam SR Slovenije* izdalo prevod knjižice z naslovom *'Moj otrok je drugačen: Kažipot staršem, vzgojiteljem in prijateljem duševno prizadetih otrok'* avtorice Marie Egg (1965). V uvodni besedi psihiatrinja in prevajalka knjižice Irena Arko pravi:

> »Duševno nerazvite osebe so skromne, in to tem skromnejše, čim teže so prizadete. Živijo v svojem malem svetu, tako majhnem, da jim ga prav lahko uredimo kar najlepše. […] Te otroke, ki bodo v nekem smislu ostali otroci vse življenje, pa lahko obvarujemo takih bridkosti, nje edine lahko napravimo v

njihovem malem svetu na nek način srečne. Ta svet pa jim moramo ustvariti mi, kajti sami za to niso sposobni.« (Egg, 1965, str. 4-5)

Odlomek povzema tipično funkcionalistično razumevanje in opredelitev oseb z ovirami, ki je bilo v petdesetih in šestdesetih letih prejšnjega stoletja prisotno v Evropi in Ameriki. V knjižici se prepletata humanitarni in medicinski pristop k opredelitvi ovir, ki sta značilna za sredino 20. stoletja, ko podpora osebam z ovirami ni več zgolj vprašanje moralne drže, temveč postaja področje, ki spodbuja znanstveno zanimanje. Irena Arko, ki je kot psihiatrinja delala z otroki z intelektualnimi ovirami, je v naslednjih letih v *Vestniku sveta za socialno varstvo LRS* objavila članek z naslovom *'Postopna habilitacija duševno nezadostno razvitih oseb'* (Arko, 1966), tri leta kasneje pa skupaj s sodelavkami publikacijo z naslovom *'To zmore tudi moj otrok'* (Arko et al., 1969). V obeh publikacijah se avtorica kljub prevladi medicinske paradigme v Evropi ukvarja s pedagoškim pristopom k obravnavi otrok z intelektualnimi ovirami, kar štejemo za začetke specialne in rehabilitacijske pedagogike na Slovenskem. Podobno publikacijo, namenjeno staršem otrok z ovirami, je leta 1988 izdal Svetovalni center za otroke, mladostnike in starše. Knjižica avtorice Anice Uranjek z naslovom *'Psihoterapija staršev in prizadetega otroka'* (Uranjek, 1988) je namenjena staršem in strokovni javnosti, v njej pa avtorica opisuje terapevtske modele in najpogostejše stiske, v katerih se znajdejo starši, ki se jim rodi otrok z oviro. Leto kasneje Vinko Skalar v reviji *Sodobna pedagogika* objavi članek z naslovom *'Problemi šolske in socialne integracije hendikepiranih otrok in mladostnikov'* (Skalar, 1989). To je eden naših prvih znanstvenih člankov, ki se oddaljuje od medicinske obravnave oseb z ovirami in upošteva najnovejše ugotovitve socialnega modela, o katerem se je v strokovni literaturi govorilo že desetletje. Leta 1992 Zdravko Neuman v reviji *Gib: revija o rehabilitaciji* objavi članek *'Množični mediji in ljudje s prizadetostjo'* (Neuman, 1992).

V pregledu znanstvenih objav z začetka devetdesetih je mogoče opaziti porast uporabe koncepta in besede *hendikep,* ki nadomesti besedi *invalidnost* in *prizadetost* tako v naslovih kot tudi v znanstvenih besedilih. Besedna zveza *ljudje z ovirami,* ki je utemeljena v gibanjih ljudi z ovirami in se je v osemdesetih iz angleško govorečih območij razširila po vsej Evropi in Ameriki, se je v strokovni literaturi v Sloveniji začela uporabljati šele konec devetdesetih, besedna zveza, ki postavlja človeka pred oviro, pa v Sloveniji še danes ni univerzalna. Leta 1993 Dušan Rutar v reviji *Gib: revija o rehabilitaciji* objavi članek *'Rehabilitacija in jezik: hendikep kot diferencialnost'* (Rutar, 1993) in istega leta v *Časopisu za kritiko znanosti, domišljijo in novo antropologijo* še članek *'Hendikep kot simptom'* (Rutar, 1993b). Dve leti kasneje avtor objavi v časopisu *AWOL: časopis za socialne študije* nov kritičen članek z naslovom *'Jezik hendikepa ali o anarhizmu'* (Rutar,

1995). Časopis *AWOL: Časopis za socialne študije*, ki je izhajal od leta 1995 do leta 2002 ekrat letno v dvojni številki in katerega izdajatelj je bilo YHD - Društvo za teorijo in kulturo hendikepa, predstavlja pomemben literarni prostor, v katerem so avtorice in avtorji objavljali družbenokritične članke o temah, kot so hendikep, duševno zdravje in deinstitucionalizacija. Revija je izjemnega pomena za slovenski prostor tudi zato, ker so v njej objavljali ljudje, ki imajo tudi sami izkušnjo hendikepa. Tako v slabem desetletju izhajanja revije zasledimo objave Elene Pečarič (1997), Klaudije Poropat (1997), Emila Bohinca (1998), Andreja Juga (1999) idr. Medtem ko kritične študije hendikepa v Sloveniji predstavljajo alternativo, se sredi devetdesetih let v Veliki Britaniji in ZDA izoblikujejo prvi študijski programi na temo preučevanja hendikepa, prva znanstvena revija na področju kritičnih študij hendikepa z naslovom *Disability studies quarterly,* pa je začela izhajati že leta 1986. Članki, ki so jih raziskovalke in raziskovalci v reviji objavljali sredi devetdesetih let, obravnavajo oblikovanje vključujočih politik, delo z osebami z ovirami, vsakodnevno življenje in delo oseb z ovirami. Glavno vodilo znanstvenega raziskovanja sredi devetdesetih let na področju študijev hendikepa je bila zavezanost spremembam, ki bi izboljšale vsakodnevno življenje ljudi z ovirami, kar je bilo v Sloveniji v tistem času zgolj v domeni marginalnih kritičnih znanstvenih publikacij.

Med serijskimi publikacijami v Sloveniji je izrednega pomena tudi četrtletnik *Pet = Five = Fünf = Cinque = Cinq: revija za ljudi s posebnimi potrebami*, ki jo je med letoma 1988 in 2009 izdajala Zveza društev za cerebralno paralizo Slovenije. Revija, ki je izhajala 21 let, je v svojih 96 številkah objavljala pomembne članke s področja cerebralne paralize, socialnega varstva, vzgoje in izobraževanja, hendikepa in inkluzije, ki so bili namenjeni tako strokovni kot tudi laični javnosti. Sredi devetdesetih se v slovenskem prostoru začnejo pojavljati tudi družbenokritični članki na temo deinstitucionalizacije. Vito Flaker in Bojana Tizmonar sta leta 1991 opravila kvalitativno raziskavo o vsakdanjem življenju v vseh tedanjih desetih stanovanjskih skupinah (Flaker & Tizmonar, 1991). Raziskavi je sledil članek Vita Flakerja *'Gospodinjstvo brez gospodinj'*, v katerem avtor razmišlja o *»izumljanju novih oblik vsakdanjega življenja, s katerim se soočajo bivši varovanci in osebje odmirajočih totalnih ustanov«* (Flaker, 1993). Dve leti kasneje Vito Flaker zaključi prvo doktorsko disertacijo na temo deinstitucionalizacije v Sloveniji z naslovom *'Skupinskodinamična in institucionalna protislovja prostovoljnega dela: Procesi deinstitucionalizacije služb duševnega zdravja v Sloveniji'* (Flaker, 1995). V prvem valu naporov za deinstitucionalizacijo v Sloveniji sta nastala tudi članka Bože Napret. V prvem z naslovom *'Potek deinstitucionalizacije v enoti za mlajše invalide v Domu starejših občanov Ljubljana-Bežigrad'* (Napret, 1996) popisuje nastanek enote, namenjene *mlajšim invalidom,* ki kot organizacijska enota doma starejših občanov Bežigrad deluje

še danes, drugi z naslovom *'Biti ali ne biti v instituciji'* (Napret, 1993b), objavljen v družboslovni reviji *Teorija in praksa*, pa ponuja avtoričin razmislek o smiselnosti institucionalne skrbi za osebe s fizičnimi ovirami, ki so *»prerasli zavodsko obliko nastanitve«.* Na tem mestu je pomembno opozoriti, da je proces deinstitucionalizacije zaradi neoliberalnih teženj stekel v ZDA že v šestdesetih letih, v Veliki Britaniji pa na začetku osemdesetih prejšnjega stoletja. V Sloveniji smo o deinstitucionalizaciji začeli govoriti relativno pozno, proces pa še danes ni dokončan.

Ob koncu devetdesetih let razmislek o deinstitucionalizaciji v Sloveniji preseže zgolj aktivistične in družbenokritične pobude, začnejo se pojavljati raziskave, ki se financirajo z javnimi sredstvi (Zaviršek & Škerjanc, 1998), in večje število diplomskih nalog na področju socialnega dela, ki se ukvarjajo s konceptom deinstitucionalizacije. Eden odmevnejših člankov v tem obdobju je članek Darje Zaviršek *'Ali bi otroku, ki je duševno prizadet, sploh kdo verjel?'* (Zaviršek, 1998). Gre za enega prvih člankov, ki sledi takratnim sodobnim dognanjem s področja teorije hendikepa: diskurz kritičnih študij hendikepa postavi v središče takratnega znanstvenega zanimanja in je prvi članek na temo spolnih zlorab in hendikepiranih. V naslednjih nekaj letih ni mogoče razen številnih diplomskih nalog zaslediti odmevnejših člankov na temo deinstitucionalizacije. Zatišje prekineta članka Shulamit Ramon z naslovom *'Osrednja vloga deinstitucionalizacije v socialnem delu in izobraževanju za socialno delo'* (Ramon, 2003) in Vinka Skalarja z naslovom *'Nekaj razmislekov o deinstitucionalizaciji'* (Skalar, 2003), objavljenima v reviji defektologov in specialnih pedagogov Slovenije *Defektologica slovenica*. Razmislek o konceptu hendikepa, ki ga od sredine devetdesetih razvijajo in negujejo zlasti aktivistke in aktivisti, ki imajo tudi sami izkušnjo hendikepa, kumulira v znanstveni monografiji Darje Zaviršek z naslovom *'Hendikep kot kulturna travma: historizacija podob, teles in vsakdanjih praks prizadetih ljudi'* (Zaviršek, 2000). Gre za temeljno slovensko delo na področju kritičnih študijev hendikepa, ki sledi sodobnim dognanjem na relevantnem znanstvenem področju. Delo uveljavi *socialni model* obravnave oseb z ovirami kot standardni model obravnave oseb z ovirami v socialnem delu in ostalih družboslovnih znanostih, kar argumentira s številnimi primeri iz prakse, z raziskavami in teoretskimi dognanji. Gre za delo, ki utemelji relevantnost in koristnost uporabe *socialnega modela* v družboslovnih znanostih ter odmik od *medicinskega modela,* ki je bil povzet po naravoslovnih znanostih.

Začetek novega tisočletja in paradigmatski premik k *socialnemu modelu* prineseta članke in raziskave, ki se ukvarjajo z diskriminacijo, zlorabami in nasiljem, ki ga izkušajo ljudje z ovirami v vsakodnevnem življenju. Darja Zaviršek v elaboratu z naslovom *'Nevidno nasilje - normativnost in normalizacija nasilja nad ljudmi z gibalnimi, senzornimi*

in intelektualnimi oviranostmi' (Zaviršek, 2002; Zaviršek, 2003) ugotavlja, da so hendikepirani otroci in odrasli vsaj dvakrat pogosteje kot nehendikepirani žrtve spolnih zlorab in drugih nasilnih dejanj, ukvarja pa se tudi z nasiljem v zasebni sferi in javnih institucijah. Med pomembnejše znanstvene publikacije na področju hendikepa v Sloveniji štejemo tudi tematsko številko revije *Socialno delo*, ki nosi naslov *'Tako lepa pa invalid! Socialno delo proti diskriminaciji hendikepiranih žensk.'* (Zaviršek et al., 2005). Tematska številka socialnega dela se ukvarja z vsakdanjim življenjem žensk z ovirami in njihovim socialnim in simbolnim hendikepom. Objavljeni članki v tematski številki so nastali kot del strokovnega posveta z enakim naslovom, ki ga je Fakulteta za socialno delo Univerze v Ljubljani skupaj z Društvom za raziskovanje in uresničevanje psihosocialnih potreb MODRA in Ministrstvom za delo družino in socialne zadeve organiziralo leta 2003 ob evropskem letu hendikepiranih ljudi. Objavljeni članki se koncepta hendikepa lotevajo intersekcionalno, ovire obravnavajo kot spolno specifične izkušnje in popisujejo zgodbe žensk z ovirami z izkušnjami nasilja v družini. Leta 2005 izide prispevek Darje Zaviršek v znanstveni monografiji z naslovom *'Otroci in mladina v prehodni družbi'* (Zaviršek, 2005), v katerem se avtorica ukvarja s prepletom dejavnikov, kot so ekonomski in socialni status in kriteriji za diagnosticiranje otrok kot oseb z mejno ali lažjo motnjo v duševnem razvoju. Špela Humljan Urh leta 2006 objavi pregledni zgodovinski članek o razvoju skrbi za otroke z motnjo v duševnem razvoju (Humljan Urh, 2006). Kot odziv na 3. kongres socialnega dela z naslovom *'Socialno delo za enake možnosti za vse'* nastane leta 2007 v Mariboru nabor člankov, ki se ukvarjajo s konceptom neodvisnega življenja. Na tem mestu je ponovno potrebno opozoriti, da se koncept neodvisnega življenja v mednarodni strokovni literaturi pojavlja že od osemdesetih let naprej, prvi center za neodvisno življenje pa je Ed Roberts v Kaliforniji ustanovil že leta 1972.

YHD – Društvo za teorijo in kulturo hendikepa leta 2007 izda *Priročnik za izobraževanje osebnih asistentov* (Čandek & Gorenc, 2007), v katerem je tudi prispevek Darje Zaviršek z naslovom *'Asertivna asistentka in asistent: osebna pravica in strokovna vrlina'* (Zaviršek, 2007). Gre za prvi strokovni priročnik, namenjen osebnim asistentkam in asistentom, na podlagi koncepta neodvisnega življenja. Znanstveno raziskovanje področja hendikepa do leta 2010 postane zanimivo tudi za širši nabor družboslovnih ved. Urša Valič leta 2008 objavi v reviji *Kula*, reviji Slovenskega etnološkega in antropološkega združenja članek z naslovom *'Vprašanje materinstva kot spolne identitete hendikepiranih žensk'* (Valič, 2008). Pomemben prispevek k teoriji hendikepa je tudi knjiga Dušana Rutarja z naslovom *'Teze za teorijo in kulturo hendikepa'* (Rutar, 2011), ki je izšla leta 2011. Avtor v delu razpravlja o razlikah med konceptoma *invalidnosti* in hendikepa, za katerega trdi, da ima več skupnega s svobodo kot z

invalidnostjo. Leta 2013 v reviji *Socialno delo* izide pomemben članek avtoric Elene Pečarič in Klaudije Poropat z naslovom *'Vpliv gibanja za neodvisno življenje na spremembe socialnovarstvenih storitev'* (Pečarič & Poropat, 2013). V članku avtorici ugotavljata, da kljub močnemu gibanju za neodvisno življenje v Sloveniji, ostajajo ključne razlike v vrednotah in načelih med tradicionalnimi oblikovalci politik socialnega varstva in nekaterimi uporabniškimi organizacijami enake, kot so bile pred petnajstimi leti (Pečarič & Poropat, 2013). Mirjana Ule istega leta v reviji *Družboslovne razprave* objavi članek z naslovom *'Identitetni izzivi in družbene izkušnje študentov in študentk z ovirami'* (Ule, 2013), v katerem se osredotoči na izkušnje in doživljanje hendikepa, politik samorazumevanja ter življenjskih načrtov študentk in študentov z ovirami. Rezultati raziskave pokažejo, da imajo študentke in študentje z ovirami zmožnosti za preoblikovanje svoje identitete, ki je ne določa doživljena ovira, temveč je neodvisna od nje in sposobna sprejeti oviro kot realnost svojega življenja, ne da bi zato izgubila lastni smisel življenja in življenjske načrte (Ule, 2013). Leta 2014, torej deset let po izidu prve, izide druga tematska številka *Socialnega dela* na temo hendikepa z naslovom *'Študij hendikepa v državah post-socializma in jugovzhodni Aziji'* (Zaviršek & Zorn, 2014). Članki, številni tudi v angleškem jeziku, se s konceptom hendikepa ukvarjajo intersekcionalno, uporabljajo kritično perspektivo in prinašajo refleksijo o družbeni konstrukciji normalnosti ter opozarjajo na relikte zgodovinskega zapiranja ljudi s telesnimi, senzornimi in intelektualnimi ovirami, ki se danes kažejo kot različne oblike diskriminacij (Zaviršek & Zorn, 2014). Istega leta izide tudi zbornik z naslovom *'Preučevanje nasilja v Sloveniji',* v katerem Darja Zaviršek objavi prispevek z naslovom *'Nasilje nad ženskami z gibalnimi, senzornimi in intelektualnimi ovirami: patologizirana resničnost'* (Zaviršek, 2014). Kot pomemben prispevek k prizadevanjem za udejanjenje koncepta neodvisnega življenja moramo omeniti tudi raziskovalno poročilo *'Analiza sistema institucionalnega varstva in možnosti nevladnih organizacij zagotavljati storitve v skupnosti za uresničevanje deinstitucionalizacije v Sloveniji'* (Zaviršek et al., 2015). Raziskovalno poročilo podrobno odgrinja značilnosti slovenskega sistema socialnega varstva, ki ljudi z ovirami postavlja v podrejen položaj in kljub deklarativni skrbi za ljudi z ovirami ohranja sistem zatiranja in diskriminacije.

Iz pregleda strokovne literature na temo ljudi z ovirami v zadnjih 25 letih v Sloveniji je razvidno, da so kritični glasovi oseb z ovirami v strokovni literaturi prisotni že od srede devetdesetih let prejšnjega stoletja. Prevladujoča koncepta, ki se pojavljata v strokovni literaturi, sta neodvisno življenje in osebna asistenca. V zadnjih petih letih narašča število publikacij, ki se ukvarjajo z intersekcijskim pristopom. Kljub temu da publikacije z zelo majhnim zamikom sledijo najnovejšim področnim pristopom, je objavljanje sporadično,

zato je težko govoriti o prevladujočih trendih. Zdi se tudi, da kritične objave redko naletijo na posluh pri zakonodajalcu, saj kljub mnogim obljubam nove storitve na podlagi sodobnih dognanj, kot je na primer osebna asistenca, še niso uzakonjene in se zadnjih dvajset let izvajajo zgolj projektno. Podobno je s konceptualnim premikom od medicinskega k socialnemu modelu. Socialni model, ki je že od srede devetdesetih let v znanstveni literaturi na področju hendikepa v Veliki Britaniji in ZDA prevladujoči koncept, pri nas še vedno velja za novega, celo alternativnega in še ni imel pravega vpliva na področno zakonodajo kljub dosegljivosti slovenske znanstvene literature na to temo.

Pregled doktorskih disertacij, ki se ukvarjajo s teorijo hendikepa

Prva doktorska disertacija v slovenskem jeziku, ki se družboslovno ukvarja s skupino ljudi z ovirami, je disertacija Zdravka Neumana z naslovom *Analiza stališč bodočih zdravstvenih delavcev o telesno prizadetih osebah* iz leta 1974 (Neuman, 1974). Študija časovno sovpada z globalnimi trendi, saj se tudi večina tedanjih tujih študij ukvarja s stališči različnih družbenih akterjev do oseb z ovirami. Leta 1988 je Ivan Vivod zaključil doktorsko nalogo z naslovom *Učne navade pri mentalno podnormalnih otrocih v osnovni šoli s prilagojenim programom* (Vivod, 1988). v devetdesetih letih prejšnjega stoletja je bila narejena zgolj ena doktorska disertacija na temo hendikepa, in sicer leta 1995 je Srečko Soršak zaključil disertacijo z naslovom *Oblike specifične učne pomoči otrokom z motnjami branja in pisanja (MBP) v drugem razredu osnovne šole* (Soršak, 1995). Nastalo pa je več doktorskih disertacij na temo deinstitucionalizacije ali duševnega zdravja. Leta 1994 je Darja Zaviršek zaključila doktorsko disertacijo z naslovom *Zdravje kot sistemski del societalnosti,* v kateri se ukvarja z duševnim zdravjem in izkušnjami žensk (Zaviršek, 1994). Leta 1995 je Vito Flaker zaključil prvo doktorsko disertacijo na področju deinstitucionalizacije v Sloveniji z naslovom *Skupinskodinamična in institucionalna protislovja prostovoljnega dela: Procesi deinstitucionalizacije služb duševnega zdravja v Sloveniji* (Flaker, 1995). Naslednja doktorska disertacija na področju hendikepa je bila zaključena šele leta 2002, in sicer *Strukturalna analiza govorne motnje pri lažje duševno manj razvitih otrocih* Franca Smoleta (Smole, 2002). Začetek novega stoletja zaznamujeta nova pedagoška koncepta *integracije* in *vključevanja*, kar je razvidno tudi iz naslovov doktorskih disertacij. Leta 2005 je Tina Vršnik Perše zagovarjala disertacijo *Integracija otrok s posebnimi potrebami: analiza sprememb zakonodaje vzgoje in izobraževanja ter njeni učinki* (Vršnik Perše, 2005). Leta 2007 so zaključile doktorski študij naslednje tri kandidatke: Erna Žgur je zagovarjala disertacijo z naslovom *Motorika učencev s cerebralno paralizo v osnovni šoli* (Žgur, 2007), Anita Goltnik Urnaut z naslovom *Šolske športne dejavnosti in samopodoba mladostnikov z ovirami v gibanju* (Goltnik Urnaut, 2007), Bojana Globačnik z naslovom

Jezikovna identiteta pri osebah s polževim vsadkom (Globačnik, 2007). V prvem desetletju novega tisočletja je nastalo večje število doktorskih disertacij, ki se ukvarjajo s fizičnimi ali senzornimi ovirami, ne zasledimo pa disertacij, ki bi se ukvarjale s tematiko intelektualnih ovir. Suzana Oreški je leta 2008 zagovarjala doktorsko disertacijo *Družbeno pojmovanje duševnega zdravja: primer dveh slovenskih medijev* (Oreški, 2008). Leta 2010 je Aksinja Kermauner zaključila doktorski študij z nalogo *Fenomenologija samogenerirane slepote* (Kermauner, 2010), v kateri se ukvarja z lastno izkušnjo slepote. Leto kasneje je Petra Videmšek zagovarjala disertacijo *Vpliv ljudi s težavami z duševnim zdravjem na delovanje skupnostnih služb za duševno zdravje v Sloveniji* (Videmšek, 2011). Leta 2013 sta bili s tovrstno tematiko zaključeni dve disertaciji: disertacija Jane Grah je imela naslov *Soustvarjanje spodbudnega učnega okolja za učence z učnimi težavami* (Grah, 2013), doktorsko delo Mateja Rovška pa *Značilnosti usmerjanja otrok in mladostnikov z motnjami v duševnem razvoju* (Rovšek, 2013), nastali pa sta še dve doktorski nalogi na temo hendikepa, in sicer Sandre Medveš Berginc z naslovom *Vpliv osebnostnih in kontekstualnih dejavnikov na samostojnost mlajših odraslih oseb z Downovim sindromom* (Medveš Berginc, 2013) in Blanke Colnerič z naslovom *Osebnostne značilnosti otrok z motnjo v duševnem razvoju in njihovih sorojencev: povezave z zaznanim odnosom med sorojencema in starševskim stresom* (Colnerič, 2013). Leta 2014 sta bili zaključeni dve doktorski deli: Suzane Špendal z naslovom *Dejavniki, ki vplivajo na spremembe in oblikovanje modela za delo s starejšimi ljudmi s posebnimi potrebami v varstveno-delovnih centrih* (Špendal, 2014) in Aleksandre Tabaj z naslovom *Izvajanje primernih prilagoditev na področju usposabljanja in zaposlovanja invalidov v Sloveniji* (Tabaj, 2014). Leto 2015 prekaša po številu disertacij s to tematiko (sedem) vsa predhodna leta. Simona Gerenčer Pegan je izpostavila temo gluhoslepote v disertaciji *Družbeni položaj oseb z gluhoslepoto v Sloveniji in na Madžarskem* (Gerenčer Pegan, 2015). Marta Licardo je ubranila doktorsko nalogo *Strukturalna analiza samoodločanja pri dijakih s posebnimi potrebami in dijakih brez posebnih potreb v srednjih poklicnih in strokovnih šolah* (Licardo, 2015), v njej pa se ukvarja s samoodločanjem pri dijakih z učnimi težavami ter išče sinergijo med problemi, s katerimi se strokovnjaki soočajo v procesih inkluzije, in možnostmi, ki jih ponuja samoodločanje za uspešno spoprijemanje s problemi. Sledijo še naslednji doktorandi z uspešno zagovarjanimi disertacijami: Jerneja Novšak Brce z disertacijo *Osebnostne značilnosti predšolskih otrok z govorno motnjo jecljanja in njihov odnos do lastnega govora* (Novšak Brce, 2015), Bojana Caf z naslovom *Pogled otrok s posebnimi potrebami na proces lastnega šolanja* (Caf, 2015), Franc Šimnic z naslovom *Diferencialna diagnostika med otroki s specifičnimi motnjami branja in branjem otrok z motnjami v duševnem razvoju* (Šimnic, 2015), Andreja Rafaelič z naslovom *Pomen*

povezovanja in vključevanja pri oskrbi po meri človeka in procesih dezinstitucionalizacije (Rafaelič, 2015) in Irena Ceglar z naslovom *Izkušnja materinstva žensk z intelektualno oviro* (Ceglar, 2015).

Pregled doktorskih disertacij od začetka devetdesetih let s področja ljudi z ovirami kaže, da so se s tem področjem ukvarjali predvsem na pedagoškem področju in manj na področju socialnega dela. Veliko število disertacij se ukvarja s položajem otrok z ovirami in njihovim vključevanjem v izobraževanje. Večina se jih ukvarja s senzornimi ali fizičnimi ovirami, disertacij na temo intelektualnih ovir pa skoraj ni mogoče zaslediti. Šele v zadnjih nekaj letih lahko zasledimo disertacije, ki se neposredno ukvarjajo z vsakodnevnimi izkušnjami oseb z intelektualnimi ovirami. Podobno kot pri raziskavah na globalni ravni je opazen premik obravnave oseb z ovirami kot objekta opazovanja v osemdesetih k družbenemu subjektu ob nastopu novega tisočletja.

Pregled aplikativnih raziskav in študij na temo hendikepa

Pomoč in podpora *ljudem z ovirami* ima v Sloveniji dolgo tradicijo zlasti v primerih, ko gre za pridobljeno oviro kot posledico delovnih nesreč, bolezni ali vojne. Zavod SR Slovenije za rehabilitacijo invalidov Ljubljana (danes Univerzitetni rehabilitacijski inštitut RS Soča) je že leta 1964 objavil elaborat z naslovom *Integriranje invalidov v normalno delovno okolje* (Zavod SR Slovenije za rehabilitacijo invalidov, 1964), v katerem avtorji popisujejo podporne storitve, namenjene vključevanju oseb z ovirami v običajno delovno okolje. Leta 1966 Zdravko Neuman piše o problemih institucionalizacije v elaboratu z naslovom *Problemi in perspektive Delovno zaščitnega zavoda za mlajše invalide - Ponikve pri Dobrepolju* (Neuman, 1966). Leta 1991 Cveto Uršič objavi elaborat z naslovom *Zaposlovanje invalidov v Evropski skupnosti* (Uršič, 1991), ki predstavlja prvi elaborat o evropski ureditvi na področju zaposlovanja in rehabilitacije ljudi z ovirami. Leta 1992 je Mojca Peček po naročilu Ministrstva za šolstvo in šport izdelala elaborat z naslovom *Šolanje otrok z motnjami v telesnem in duševnem razvoju* (Peček, 1992). Tri leta kasneje je Zdravko Pečar objavil študijo z naslovom *Razvoj invalidskega varstva: osebe s posebnimi potrebami: Razvoj invalidskega varstva s poudarkom na usposabljanju in zaposlovanju* (Pečar, 1995), ki se podobno kot predhodne študije ukvarja s problematiko usposabljanja in zaposlovanja oseb z gibalnimi ovirami. Leta 1996 je Republika Slovenija ustanovila Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo, v imenu ustanoviteljske pravice pa obveznosti izvršuje Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti. Raziskovalni oddelek od leta 2001 objavlja pomembne analize s področja *invalidskega varstva,* spremlja zakonodajo, programe namenjene ljudem z ovirami in strateške dokumente. Leta 2001 je Inštitut Republike

Slovenije za socialno varstvo (v nadaljevanju IRSSV) objavil besedilo *Primerjalna analiza ureditve oprostitev in olajšav za invalide, invalidske organizacije invalidska podjetja ter za druge oblike organiziranja invalidov v državah Evropske unije* (Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo, 2001). Tri leta kasneje je IRSSV v sodelovanju s Fakulteto za socialno delo pripravil pilotski projekt uvajanja neposrednega financiranja z naslovom *Individualiziranje financiranja storitev socialnega varstva* (Flaker, 2004). Gre za predlog uvedbe zavarovanja za dolgotrajno nego, ki naj bi sistemsko uvedla neposredna plačila in individualno financiranje socialnih in zdravstvenih storitev v Sloveniji. Eksperiment je namenjen preverjanju in testiranju tega predloga. V prvem delu poročila avtorji povzemajo konceptualne osnove, v drugem pa nastavitev projekta. V nadaljevanju so prikazani trije sistemi neposrednega financiranja v državah Evropske skupnosti in sistem neposrednega financiranja osebne asistence v treh občinah slovenske Istre ter druge relevantne oblike in izkušnje iz Slovenije (preseljevanje, osebna asistenca, dodatek za pomoč in postrežbo ipd.). IRSSV je istega leta objavil tudi študijo z naslovom *'Neodvisno življenje invalidov v izbranih državah Evropske unije'* (Kobal Tomc et al., 2004). Istega leta Milka Cizelj s sodelavci izdela študijo z naslovom *'Vizija posebnih socialnih zavodov'* (Cizelj et al., 2004). Gre za elaborat, namenjen oblikovanju nacionalnega programa in deinstitucionalizaciji v Sloveniji. Dve leti kasneje je IRSSV po naročilu Ministrstva za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti izdelal *Analizo transferjev za invalide* (Kobal Tomc et al., 2006). Leto kasneje je IRSSV z namenom priprave Zakona o izenačevanju možnosti invalidov pripravil *Analizo socialno ekonomskega položaja invalidov* (Kobal Tomc et al., 2007). Istega leta je pripravil še dodatno študijo o delovanju instituta družinskega pomočnika z naslovom *Celovita analiza o delovanju instituta družinskega pomočnika v Republiki Sloveniji* (Ambrož et al., 2007) in *Analizo programov osebne asistence* (Smolej & Nagode, 2007). Po sprejetju Zakona o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov (Uradni list RS, št. 16/07), ki v prakso uvaja pravico do *zaposlitvene rehabilitacije*, je Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Soča leta 2009 objavil prvo evalvacijo izvajanja storitev zaposlitvene rehabilitacije z naslovom *Evalvacija izvajanja storitev zaposlitvene rehabilitacije in evalvacija izhodov iz zaposlitvene rehabilitacije v letu 2008 : poročilo pilotske faze razvoja sistemskega modela evalviranja izvajalcev zaposlitvene rehabilitacije* (Vidmar, 2009). Istega leta je Združenje bonding psihoterapevtov Slovenije objavilo analizo z naslovom *Analiziranje delovanja in vpliva FIHO na učinkovitost programov invalidskih in humanitarnih organizacij, upravičenost podeljevanja sredstev ter izenačevanje možnosti uporabnikov: evalvacijska raziskava* (Polajner et al., 2009). Naročnik raziskave je bila fundacija FIHO. Istega leta IRSSV objavi *'Analizo delovanja varstveno-delovnih centrov'* (Nagode et al., 2009). Leta 2010 IRSSV objavi poročilo o institutu zagovornika odraslih oseb z motnjo v

duševnem razvoju (Smolej Jež et al., 2010). Leta 2011 je IRSSV v okviru naloge *»Stalno strokovno svetovanje direktoratu za invalide Ministrstva za delo, družino in socialne zadeve«* objavil *Prispevek k pripravi tematske študije o povezanosti nasilja nad ženskami in invalidnostjo* (Kobal Tomc et al., 2011), kar je prva študija, ki se ukvarja z nasiljem nad ljudmi z ovirami, katere naročnik je javna uprava. Istega leta IRRSV objavi *'Raziskavo o pravicah invalidov, ki jih zagotavlja država, in njihovem uresničevanju'* (Kosi & De Reya, 2011). Gre za zbirko socialnih transferjev in drugih pravic invalidov s finančnim ovrednotenjem in oceno njihove ustreznosti. Leta 2013 IRSSV objavi poročilo z naslovom *' Analiza posebnih socialnih programov za vključevanje invalidov v družbo (uresničevanje 24. člena ZIMI)*' (Dremelj et al., 2013). Leta 2014 Univerzitetni rehabilitacijski inštitut objavi analizo z naslovom *'Izenačevanje možnosti invalidov: analiza finančnih ugodnosti za invalide v Sloveniji in načela univerzalnega oblikovanja'* (Bitenc et al., 2014). Pomemben je tudi elaborat z naslovom *Analiza sistema institucionalnega varstva in možnosti nevladnih organizacij zagotavljati storitve v skupnosti za uresničevanje deinstitucionalizacije v Sloveniji* (Zaviršek et al., 2015), v katerem so popisani viri in zmogljivosti, ki jih imajo nevladne organizacije za sodelovanje v procesu deinstitucionalizacije. Elaborat je pomemben tudi zato, ker podrobno popiše število oseb, ki trenutno bivajo v različnih oblikah institucionalnih namestitev in bi proces deinstitucionalizacije neposredno vplival na kakovost njihovega vsakodnevnega življenja.

Pregled študij in elaboratov na temo hendikepa od začetke devetdesetih let do danes pokaže, da je bilo raziskovanje, razen nekaterih izjem, v devetdesetih letih prejšnjega stoletja usmerjeno v rehabilitacijo in zaposlovanje oseb z ovirami pa tudi na duševno zdravje. Šele z ustanovitvijo Inštituta Republike Slovenije za socialno varstvo na začetku novega stoletja se v Sloveniji pojavijo elaborati, ki se ukvarjajo z vsakodnevnim življenjem oseb z ovirami in možnostmi, ki jih imajo za uresničevanje pravic. Večina študij in elaboratov v zadnjih desetih letih je namenjenih evalvaciji ali pripravi nove zakonodaje na področju oseb z ovirami, saj je bilo zaradi podpisa *Konvencije o pravicah ljudi z ovirami* leta 2007 in usklajevanja zakonodaje z evropsko sprejetih več sprememb in novih zakonov, ki urejajo pravice oseb z intelektualnimi ovirami. Zanimivo je tudi, da je kljub številnim znanstvenim objavam na področju v Sloveniji zelo malo študij, ki bi se z ljudmi z ovirami ukvarjale s pedagoške perspektive. Študije, ki se na tem področju pojavljajo, so povečini visoko specializirane in večinoma namenjene diagnostiki in specializiranim pedagoškim odzivom, ne pa preučevanju vsakodnevnega življenja oseb z ovirami. Slovenske področne študije sledijo globalnim trendom in še posebej smernicam, ki jih predloži Evropska unija, kljub temu v večini primerov elaborati nimajo

neposrednega vpliva na spremembe zakonodaje ali pa služijo zgolj utemeljitvi nove zakonodaje ali upravičenosti projektov.

2.6 Storitve podpore pri prehodu, namenjene ljudem z intelektualnim ovirami

Prehodi oseb z intelektualnimi ovirami v odraslost so v stroki opredeljeni kot »*namenski in načrtovani procesi, ki naslavljajo zdravstvene, psihosocialne, izobraževalne in zaposlitvene potrebe mladih odraslih z dolgotrajnimi fizičnimi, intelektualnimi, senzornimi težavami ali s težavami v duševnem zdravju, v času, ko posameznik prehaja iz storitev, namenjenih otrokom, k storitvam, ki so namenjene odraslim«* (MCN-EofE, 2013). Storitve, namenjene podpori pri prehodu v odraslost, se najpogosteje operacionalizirajo v prehodu iz sekundarnega izobraževanja, ko posameznik zaključi šolanje, in so gonilna sila, ki posamezniku z oviro omogoči uspešen prehod. V strokovni literaturi so te storitve opredeljene kot »koordiniran nabor aktivnosti, namenjen otroku z oviro, ki je osredotočen na določen cilj, tj. izboljšanje akademskih in funkcionalnih dosežkov, ki olajšajo otrokov prehod iz sekundarnega izobraževalnega sistema v sistem terciarnega izobraževanja, poklicnega izobraževanja, (podporne) zaposlitve, v storitve, namenjene odraslim, neodvisno življenje in vključenost v družbo. Storitve, namenjene podpori v prehodu, izhajajo iz otrokovih individualnih potreb, upoštevajo otrokove sposobnosti, želje in interese ter vključujejo sorodne storitve, skupnost, delodajalce in ostale pomembne osebe in, kadar je primerno, nudijo podporo pri pridobivanju spretnosti za vsakodnevno življenje in funkcionalno poklicno izobraževanje (Bakken & Obiakor, 2008). Cilj podpore v prehodu je podpora mladim odraslim z ovirami, podpora pri njihovem doseganju zadanih življenjskih ciljev in podpora pri njihovi aktivni udeležbi v družbi (Bakken & Obiakor, 2008, str. 5).

Osrednje vodilo storitev, namenjenih podpori v prehodu, je individualizacija načrtovanja in aktivna vključitev osebe z oviro v načrtovanje njene prihodnosti (Bakken & Obiakor, 2008). Proces mora voditi usposobljen strokovnjak, ki opredeli teme zaposlovanja, neodvisnega življenja, prostočasnih dejavnosti in sodelovanje v skupnosti (Bakken & Obiakor, 2008). Strokovnjak mora biti občutljiv na kulturne in komunikacijske razlike med sabo in osebo, ki potrebuje podporo v prehodu (Bakken & Obiakor, 2008).

Proces vzpostavljanja podpore pri prehodu mora vsebovati naslednje elemente (Bakken & Obiakor, 2008, str. 20):

- *Vzpostavitev podporne skupine,* kjer posameznik in pomembni drugi odločijo, kdo vse bo vključen v načrtovanje prehoda. Razmerje med strokovnjaki in laiki

mora biti uravnoteženo, vključeni pa morajo biti družinski člani, prijatelji in pomembne osebe iz skupnosti.

- *Ustvarjanje pozitivnega izhodišča.* Načrtovanje mora izhajati iz posameznikovih močnih točk, interesov in preferenc, ki postanejo temelj za nadaljnje delo.
- *Razvoj vizije prihodnosti.* Vizija prihodnosti mora opisovati, na kakšen način bo posameznik vključen v skupnost – dom, šolo, sosesko in delo. Kljub temu da mora biti proces naravnan pozitivno in se osredotočati na posameznikove močne točke, ne sme zanemariti preprek v danem sistemu socialnih storitev. Na prihodnost se mora osredotočati z namenom uvajanja potrebnih sprememb po načrtovanih aktivnostih.
- *Izvajanje aktivnosti.* Razviti je potrebno načrt aktivnosti, ki temelji na dinamičnem in sodelujočem reševanju problemov. Skupina se osredotoči na prepreke, ki posamezniku onemogočajo dostop do željene prihodnosti. Načrt aktivnosti vključuje seznam aktivnosti in pojasnila, kdo in kdaj bo vključen v določeno aktivnost.

Strokovnjaki pišejo, da je za uspešen prehod pomembna samozagovorniška drža posameznikov, vključenih v proces in načrtovanje prehoda (Bakken & Obiakor, 2008; Phillips, 1990). Mladi odrasli z intelektualnimi ovirami, ki posedujejo sposobnosti, ki jim omogočajo, da se odločajo glede na lastne želje, potrebe in občutke, ter razumejo posledice svojih odločitev, lažje dosežejo uspešen prehod v odraslost (Bakken & Obiakor, 2008). Osebe z intelektualnimi ovirami, katerih sposobnost samoodločanja je nizka, so redkeje uspešne v načrtovanju prehoda (Bakken & Obiakor, 2008, str. 22). Individualizirano načrtovanje je bistvenega pomena pri razvoju sposobnosti samoodločanja, saj se osredotoča na edinstvene potrebe in želje posameznikov, vendar zgolj s predpostavko, da so posameznik in pomembni drugi aktivno vključeni v proces načrtovanja (Bakken & Obiakor, 2008, str. 22). Aktivno vključevanje družinskih članov in podpornih mrež je enako ključnega pomena za uspeh procesa, saj bo posameznik številne zastavljene cilje dosegel s podporo pomembnih drugih oseb (Bakken & Obiakor, 2008, str. 23). Vzpostavitev mreže podpore je ena ključnih nalog pri zagotavljanju uspešnega prehoda v odraslost. Pomemben dejavnik je tudi skupnost in njen odziv, saj skupnost ustvarja okolje, v katero se posameznik vpenja in uresničuje cilje, povezane z izobraževanjem, življenjskim slogom, delom, prostim časom in aktivnim državljanstvom (Bakken & Obiakor, 2008, str. 23).

Helen Lavrety in Mary Reet (2001) pišeta, da so storitve, namenjene podpori posameznikov pri prehodu, ključnega pomena, da ljudje z intelektualnimi ovirami postanejo del običajne družbe. K temu pripomorejo tudi primeri uspešnih prehodov v

odraslost in uspešnih zgodb (Lavrety & Reet, 2001, str. 123). Odrasli ljudje z intelektualnimi ovirami pogosto dobijo oznako *večnih otrok,* ki opravičuje nadaljevanje pokroviteljskega odnosa družbe do njih tudi v odraslosti (Lavrety & Reet, 2001, str. 124), kar se npr. kaže v uporabi pomanjševalnic ali vzdevkov, s katerimi so odraslo osebo z intelektualno oviro klicali v otroštvu (Lavrety & Reet, 2001). Aktivna vključitev posameznika z intelektualno oviro kot aktivnega člana in subjekta v načrtovanju prehoda je strnjena tudi v smernicah za vodenje podporne skupine ob načrtovanju prehoda ene od organizacij, ki ponuja tovrstno storitev (Cambridgeshire Country Council, 2012):

- Proces prehoda v odraslost oseb z intelektualnimi ovirami mora biti vključujoč proces, ki mladega človeka postavi v središče celotnega procesa in vključuje njegovo družino.
- Prehod je več kot zgolj nabor ocen in poročil, je jasen, koherenten in neprekinjen proces. Prehod je proces podpore, ki vključuje jasne skupne odločitve o prihodnosti ob primernem času.
- Proces se poslužuje metod, ki imajo pozitiven učinek na življenjski potek mladih ljudi z intelektualnimi ovirami.
- Proces prehoda podpira dostop do nadaljnjega izobraževanja, zaposlitve, družbene vključenosti in najvišje mogoče ekonomske neodvisnosti.
- Osebe z ovirami in njihovi svojci morajo imeti dostop do vseh informacij – nič o nas brez nas.
- Mladi, starši in skrbniki bodo vključeni v vse odločitve, ki so povezane s pripravo na prehod.
- Izkušnje mladih in njihovih družin morajo vplivati na načrtovanje prehoda.
- Strokovnjaki, ki delajo z mladimi ljudmi, se bodo osredotočili na njihove želje za prihodnost in kako jih najbolje pripraviti za to.
- Organizacije, ki izvajajo storitve, namenjene odraslim, bodo posredovale kvalitetne informacije ob pravem času, da se zagotovi usklajeno in kvalitetno odločanje mlade osebe in njihove družine o prihodnosti.
- Vse osebe z dolžnostjo in odgovornostjo v skupini, odgovorni za prehod, bodo jasno razumele svojo vlogo in vlogo ostalih udeleženih v procesu.
- Zaposleni, ki delajo z mladimi ljudmi, se morajo zavedati potrebe mlade osebe po zasebnosti in zaupnosti ter želje po vse večji odgovornosti za njihovo zdravje in podporo.
- Če mlada oseba ne izkazuje zrelosti ali sposobnosti, da se odloči sama, se bomo posvetovali z ljudmi, ki imajo interes za njeno dobrobit in delujejo v njenem najboljšem interesu.

- Dvigniti željo po polnem odraslem življenju tudi z informiranjem, kaj je delovalo v podobnih primerih.

Simon Foley (2012) opozarja, da starši oseb z ovirami pogosto nastopajo v dvojni vlogi, in sicer kot podpornika in nadzornika, ki v družinskih odnosih vzdržuje *status quo.* V raziskavi, v kateri so sodelovale družine oseb z Downovim sindromom, navaja, da številni starši mladih odraslih oseb z Downovim sindromom svojim otrokom močno omejujejo možnost odločanja o lastnem družabnem življenju, še posebej spolnosti. Kljub temu da se je življenje ljudi z Downovim sindromom v Zahodni Evropi v zadnjih dvajsetih letih izredno izboljšalo in ljudje z Downovim sindromom danes večinoma živijo življenjske stile, ki so primerni njihovi starosti, pogosto prihaja do razhajanj, koliko nadzora imajo ljudje z Downovim sindromom nad lastnim spolnim življenjem in nad možnostjo sklepanja intimnih partnerstev (Foley, 2012, str. 306). Kljub številnim raziskavam, ki utemeljujejo, da imajo ljudje z intelektualnimi ovirami identične čustvene potrebe in potrebe po intimnem partnerstvu kot ostali del populacije, so starši do vprašanja intimnega partnerstva svojih otrok ambivalentni (Foley, 2012; Shakespeare, 2000). Starši želijo na številnih področjih otroke z Downovim sindromom okrepiti in jim dati podporo za samostojno odločanje in delovanje, hkrati pa so zadržani pri tem, da bi otroke pri druženju pustili nenadzorovane, saj se bojijo, da bi bili njihovi otroci na nek način zlorabljeni ali izkoriščani (Foley, 2012, str. 306). Strah pred zlorabami in izkoriščanjem je sicer deloma opravičen, saj raziskave kažejo, da so ljudje z intelektualnimi ovirami res pogosteje žrtev zlorab (Foley, 2012; Zaviršek, 2000). Bistvo dileme, s katero so starši soočeni, je razmerje med zagotavljanjem avtonomije in pokroviteljstvom, saj so kljub želji, da bi svojim otrokom zagotovili določeno stopnjo avtonomije, bolj obremenjeni s tem, da se njihovemu otroku ne zgodi nič hudega (Foley, 2012). V raziskavi, v katero je bilo vključenih deset družin, ki skrbijo za mlade odrasle z Downovim sindromom, Foley ugotavlja, da so najpogostejše teme, ki so se pojavljale v opravljenih intervjujih, teme o socialni izolaciji mladih odraslih z intelektualnimi ovirami, želja staršev, da bi njihovi otroci imeli možnost vzpostavitve intimnega partnerstva, strah, da bi bil njihov otrok žrtev spolne zlorabe, mnenje o tem, ali ima njihov otrok podobne čustvene potrebe in potrebe po intimnem partnerstvu kot ostali del družbe, in mnenje o tem, ali ima njihov otrok dovolj kognitivnih sposobnosti, da sam odloča, kako preživeti prosti čas (Foley, 2012, str. 306). Vsi starši, ki so sodelovali v raziskavi, so navedli, da niso zadovoljni z družabnim življenjem svojega otroka in da je otrok osamljen. Eden od staršev je bolj podrobno navedel, da je njegov sin povsem odvisen od njega pri organizaciji prostočasnih dejavnosti, vzrok za to pa vidi v lastnem vzgojnem stilu, ki je bil v preteklosti preveč omejevalen (Foley, 2012, str. 307). Starši kot enega od razlogov, da mladi odrasli z

Downovim sindromom ne vzpostavljajo intimnih partnerstev, vidijo tudi v tem, da jih tudi na prostočasnih aktivnostih, v katere so vključeni brez nadzora staršev ali skrbnikov, nadzorujejo organizacije, ki aktivnosti organizirajo in se ukvarjajo s podporo ljudem z intelektualnimi ovirami, njihov cilj pa je, da se bo vsak posameznik počutil v skupini sprejetega, ne pa, da bo imel možnost oblikovati tesne osebne odnose z vrstniki (Foley, 2012). Starši, sodelujoči v raziskavi, podobno govorijo o spolnem življenju svojih otrok. Kljub temu da so imeli številni mladi odrasli z Downovim sindromom v preteklosti odnos z nekom, ki so mu rekli »fant« ali »dekle«, so ti odnosi pogosto drugačni, kot je to običajno (Foley, 2012). Eden od staršev navaja, da je imela njegova hči celo dva »fanta« hkrati, ki ju ni pogosto videvala, odnos z njima pa je temeljil na občasnih klicih in druženju v sklopu nadzorovanega skupinskega druženja, ki so ga organizirale strokovne organizacije (Foley, 2012). Takšen odnos je bolj podoben prijateljstvu, saj nista nikoli sama, njun odnos pa je aseksualen (Foley, 2012). Kljub temu da vsi starši, ki so sodelovali v raziskavi, verjamejo, da imajo njihovi otroci z Downovim sindromom pravico živeti spolno življenje, svojih otrok k temu ne spodbujajo, saj se bojijo, da bi prišlo do zanositve ali da bi bil njihov otrok žrtev zlorab ali izkoriščanja (Foley, 2012, str. 307). Strah pred tem, da bi otrok zanosil, se ne zmanjša, tudi če bi bil otrok deležen spolne vzgoje. Starši navajajo številne primere strahov, npr. da hči ne bo vztrajala, naj partner med spolnim odnosom nosi zaščito, ali da bo sin pri nerodnih prvih spolnih izkušnjah izgubil samozavest in ugotovil, da »*spolnost ni zanj*« (Foley, 2012). Starši, sodelujoči v raziskavi, so še zlasti nenaklonjeni intimnemu odnosu svojega otroka z osebo, ki nima intelektualne ovire (Foley, 2012). Svoj nazor so starši utemeljili s trditvami, da sta oseba z intelektualno oviro in oseba brez intelektualne ovire na različnih pozicijah moči in da takšnega razmerja ne bi razumeli, saj razen spolnih odnosov oseba brez intelektualne ovire ne bi mogla dobiti v intimnem odnosu ničesar (Foley, 2012, str. 308). Starši enotno zagovarjajo tudi avtonomnost svojih otrok in si želijo, da bi njihovi otroci živeli neodvisno življenje, hkrati pa so pri nekaterih področjih življenja zadržani (Foley, 2012), tako na primer zagovarjajo visoko stopnjo avtonomije pri izbiri dela, pri porabi lastnega denarja in kupovanju oblačil po izbiri, medtem ko je stopnja avtonomije pri vzpostavljanju intimnih partnerstev in vzorcev lastnega spolnega življenja relativno nizka (Foley, 2012, str. 309). Posledica dvojne vloge staršev je, da čutijo, da morajo v nekaterih primerih delovati kot »nadomestni odločevalci« za svoje odrasle otroke z Downovim sindromom (Foley, 2012, str. 309). Starši prepuščajo odraslim otrokom z Downovim sindromom visoko stopnjo avtonomije označevalcih statusa, ki sovpadajo z uzakonjeno poslovno sposobnostjo, medtem ko so vprašanja, povezana z zasebno sfero in označevalci statusa, ki jih ne ureja zakon, kot je na primer spolnost in intimno partnerstvo, nekaj, do česar imajo starši ambivalenten odnos (Foley, 2012, str. 310). Foley zaključi, da so zakonodajne smernice

in predpisi pri razreševanju konflikta med avtonomijo in pokroviteljstvom nemočni in da vednost, ki bi podprla starše v vsakodnevnem življenju pri soočanju s takšnimi situacijami, še ne obstaja (Foley, 2012, str. 310).

Michael Davies in Wendi Beamish (2009) v raziskavi, v katero je bilo vključenih 218 staršev mladih odraslih z intelektualnimi ovirami, ugotavljata, da številni starši v skrbstvenih in pokroviteljskih vlogah vztrajajo zaradi pomanjkanja možnosti, da mladi odrasli razvijejo potrebne kompetence in spretnosti za neodvisno življenje. Pomanjkanje možnosti vpliva na celotne družine, saj zaradi vključenosti v skrb po končanju šolanja otrok starši mladih odraslih z intelektualnimi ovirami prenehajo s plačano zaposlitvijo in nadaljujejo v skrbstvenih vlogah (Davies & Beamish, 2009). Pomanjkanje zaposlitvenih možnosti in odhod s trga dela starše in mlade odrasle z intelektualnimi ovirami marginalizira in bistveno zmanjša njihovo vključenost v lokalno skupnost (Davies & Beamish, 2009). Johanna Woodcock in Claire Tregaskis (2008) v raziskavi, v katero je bilo vključenih osemnajst staršev otrok z ovirami, opozarjata, da so starši pogosto obremenjeni z mnogimi odločitvami, ki jih morajo sprejeti ob odraščanju svojih otrok, pogosto pa pri odločitvah umanjka meja med odločitvami, ki so posledica otrokovega odraščanja, in odločitvami, ki so posledica otrokove ovire. Nekatere starše, ki so sodelovali v raziskavi, številna priporočila, primeri ali vzorci starševstva otrok s primerljivimi ovirami, ukalupijo in jim odvzamejo pravico, da otroka vzgajajo na način, kot se jim zdi prav (Woodcock & Tregaskis, 2008, str. 62). Starševsko pripisovanje velikega pomena otrokovemu razvoju je način, na katerega želijo preseči sistemske ovire, ki njihovemu otroku preprečujejo, da bi prejel potrebno podporo (Woodcock & Tregaskis, 2008, str. 67). Starši so podvrženi kulturnim stereotipom o »dobrem starševstvu« in o starševstvu kot o nečem, za kar morajo imeti starši »čut« (Woodcock & Tregaskis, 2008). Feministične raziskave opozarjajo tudi na to, da strokovnjaki pogosto utrjujejo spolne kategorije in »ideale« starševstva, starševstvo otrok z ovirami pa običajno ne sledi normativnim idejam, nekateri strokovnjaki pa starševstvo interpretirajo celo kot deviantno (Woodcock & Tregaskis, 2008; Collins, 2000; Hall, 2011). Woodcock in Tregaskis svarita pred spodbudami strokovnjakov, da morajo starši bolj slediti njihovim navodilom, saj na ta način starši ponotranjijo krivdo za prepreke, ki ob tem nastanejo (2008). Tillie Curran (2010) v raziskavi, v kateri razčleni načine delovanja socialnega dela v sistemu vključevanja in izključevanja in s tem vplivanja na vsakodnevno življenje otrok z ovirami, navaja predloge mladih odraslih, ki bi jih podprli pri preoblikovanju možnih življenjskih izidov. Storitve, ki bi jih bilo potrebno v ta namen razviti so: zagovorništvo, učenje enakosti v šolah, sodelovanje in ustvarjanje priložnosti za vključevanje v lokalnih skupnostih (Curran, 2010, str. 820).

2.7 Slovenska zakonodaja na področju ljudi z ovirami

V slovenski zakonodaji ni enotne opredelitve, kdo so otroci z ovirami. Opredelitev je odvisna od področja, ki ga zakonodaja ureja (izobraževanje, sociala, zdravstvo), različno pa je tudi poimenovanje. Najpomembnejši mednarodni dokument, ki je zavezujoč tudi za Slovenijo, je Konvencija o pravicah ljudi z ovirami (Zakon o ratifikaciji Konvencije o pravicah invalidov in Izbirnega protokola h Konvenciji o pravicah invalidov, Uradni list RS - MP, št. 10/2008, 2006), ki sicer ureja status otrok z ovirami, vendar ne podaja opredelitev, *kdo* šteje za otroka z oviro, vsebuje pa opredelitev pojma *osebe z oviro* (Murgel, 2014). Konvencija o pravicah ljudi z ovirami določa, da so ljudje z ovirami ljudje z dolgotrajnimi telesnimi, duševnimi, intelektualnimi ali senzoričnimi okvarami, ki jih v povezani z različnimi oviramo lahko omejuje pri tem, da bi enako kot drugi polno in učinkovito sodelovali v družbi (Murgel, 2014). Ovire pa Konvencija o pravicah ljudi z ovirami opredeljuje kot rezultat medsebojnega vpliva telesne okvare posameznika in negativnimi vplivi okolja (Murgel, 2014; Zaviršek & Urh, 2005). V slovenskih predpisih, ki urejajo položaj otrok z ovirami, se uporabljajo različni pojmi. V predpisih na področju zdravstva in v Zakonu o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju (ZZVZZ, Uradni list RS, št. 72/06 – uradno prečiščeno besedilo) se govori o otrocih z motnjami v telesnem in duševnem razvoju (Murgel, 2014). Na področju socialne varnosti se uporablja nekoliko drugačno poimenovanje. Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih (ZSDP-1, Uradni list RS, št. 26/14 in 90/15) govori o otrocih, ki potrebujejo posebno nego in varstvo, ti otroci pa so otroci z motnjo v duševnem razvoju, slepi in slabovidni otroci, gluhi in naglušni otroci, otroci z odpovedjo funkcije vitalnih organov, gibalno ovirani otroci, dolgotrajno hudo bolni otroci, ki zaradi zdravstvenega stanja potrebujejo skrbnejšo nego in varstvo. Po 2. členu Zakona o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (ZUOPP-1, Uradni list RS, št. 58/11) So otroci s posebnimi potrebami otroci z motnjami v duševnem razvoju, slepi in slabovidni otroci oziroma otroci z okvaro vidne funkcije, gluhi in naglušni otroci, otroci z govorno-jezikovnimi motnjami, gibalno ovirani otroci, dolgotrajno bolni otroci, otroci s primanjkljaji na posameznih področjih učenja, otroci z avtističnimi motnjami ter otroci s čustvenimi in vedenjskimi motnjami, ki potrebujejo prilagojeno izvajanje programov vzgoje in izobraževanja z dodatno strokovno pomočjo ali prilagojene programe vzgoje in izobraževanja oziroma posebne programe vzgoje in izobraževanja (ZUOPP-1, Uradni list RS, št. 58/11, 40/12, 2.člen). V Sloveniji je najbolj uveljavljen pojem otrok s posebnimi potrebami, ki se ga uporablja pretežno na področju vzgoje in izobraževanja. Jasna Murgel navaja, da je prednost tovrstnega poimenovanja, da zajema vse otroke, ki imajo

posebne potrebe, tudi nadarjene, kar dodatno utemeljuje tudi Bela knjiga o vzgoji in izobraževanju (Murgel, 2014; Krek & Metljak, 2011).

V slovenski zakonodaji je moč zaslediti številne pravice, ki prepovedujejo diskriminacijo otrok in odraslih z ovirami. Ustava Republike Slovenije (URS, Uradni list RS, št. 33/91-I, 42/97) ureja pravice ljudi z ovirami kot človekove pravice. V 14. členu Ustava določa, da so v Sloveniji vsakomur zagotovljene enake človekove pravice in svoboščine ne glede na narodnost, raso, spol, jezik in vero, politično ali drugo prepričanje, gmotno stanje, rojstvo, izobrazbo, družbeni položaj, invalidnost ali katerokoli drugo osebno okoliščino. V 52. členu določa, da mora biti v skladu z zakonodajo osebam z ovirami omogočeno varstvo ter usposabljanje za delo, usposabljanje in izobraževanje pa je zagotovljeno iz javnih sredstev. Načelo enakega obravnavanje je izpeljano tudi v Zakonu o izenačevanju možnosti invalidov (ZIMI, Uradni list RS, št. 94/10 in 50/14) iz leta 2010, katerega namen je preprečevanje in odpravljanje diskriminacije oseb z ovirami, cilj zakona pa je ustvarjati enake možnosti na vseh področjih življenja. Zakon o izenačevanju enakih možnosti ureja tako položaj otrok kot tudi odraslih. Zakon otrokom in mladostnikom zagotavlja pravico do zgodnje obravnave in stalne obravnave glede na njihove potrebe (Murgel, 2014). Najpomembnejši pravni predpis, namenjen uskladitvi slovenskega pravnega reda z evropskimi direktivami in Konvencijo o pravicah ljudi z ovirami je Zakon o uresničevanju načela enakega obravnavanja (ZUNEO, Uradni list RS, št. 93/07 – uradno prečiščeno besedilo), ki določa skupna izhodišča za zagotavljanje enakega obravnavanja vsakogar pri uveljavljanju njegovih ali njenih pravic ter pri uresničevanju temeljnih svoboščin (Murgel, 2014). Zakon v 4. členu opredeljuje naslednje pojme (Murgel, 2014):

- Enako obravnavanje: odsotnost neposredne ali posredne diskriminacije zaradi katerekoli osebne okoliščine.
- Neposredna diskriminacija: če je oseba zaradi te osebne okoliščine bila, je ali bi lahko bila v enakih ali podobnih situacijah obravnavana manj ugodno kot druga oseba.
- Posredna diskriminacija: kadar je oseba z določeno osebno okoliščino bila, je ali bi bila zaradi navidezno nevtralnega predpisa, merila ali prakse v enaki ali podobnih situacijah in pogojih v manj ugodnem položaju kot druge osebe, razen če te določbe, merila ali ravnanja objektivno opravičuje zakoniti cilj in če so sredstva za doseganje tega cilja ustrezna in potrebna.

Zakon predvideva zagovornika načela enakosti, ki obravnava pobude in pritožbe, nudi pomoč v pravnem varstvu in daje splošne informacije, ne opredeljuje pa kategorije ljudi z ovirami in ne ločuje med kategorijami fizičnih, senzornih, intelektualnih ovir ali težavami

v duševnem zdravju. Za varovanje človekovih pravic in temeljnih svoboščin v razmerju do državnih organov, organov lokalne samouprave in nosilcev javnih pooblastil je bil z Zakonom o varuhu človekovih pravic (ZVarCP, Uradni list RS, št. 71/93) ustanovljen institut varuha človekovih pravic. Institut varuha človekovih pravic varuje temeljne človekove pravice in svoboščine, tudi pravice in svoboščine ljudi z intelektualnimi ovirami.

Najpomembnejši zakon, ki ureja izobraževanje otrok in mladostnikov z ovirami, je Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (ZUOPP, Uradni list RS, št. 58/11). Zakon ureja status otrok, ki potrebujejo prilagojeno izvajanje programov vzgoje in izobraževanja z dodatno strokovno pomočjo ali prilagojene programe vzgoje in izobraževanja oziroma posebne programe vzgoje in izobraževanja (2. člen). Določbe po tem zakonu veljajo za otroke, mladostnike in mlade odrasle do 26. leta starosti, ki so usmerjeni v nabor programov glede na starost, in sicer od posebnih oddelkov vrtcev do izobraževanja in usposabljanja za odrasle. Vzgojo in izobraževanje predšolskih otrok z ovirami določata 5. in 6. člen ZUOPP-1, ki predvidevata dva programa: 1) program s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo, v katerega so vključeni otroci z lažjo motnjo v duševnem razvoju, slepi in slabovidni otroci, gluhi in naglušni otroci, otroci z govorno-jezikovnimi motnjami, gibalno ovirani otroci, dolgotrajno bolni otroci in otroci z avtističnimi motnjami (5. člen); in 2) prilagojene programe (v razvojnih vrtcih), v katere so usmerjeni otroci z zmerno, težjo in težko motnjo v duševnem razvoju, lahko pa tudi slepi in slabovidni otroci, gluhi in naglušni otroci, gibalno ovirani otroci in otroci z avtističnimi motnjami (6. člen) (Murgel, 2014). Vzgoja in izobraževanje šoloobveznih otrok z ovirami poteka po programih z enakovrednim izobrazbenim standardom, po programih z nižjim izobrazbenim standardom in po posebnih programih vzgoje in izobraževanja za otroke z zmerno, težjo in težko motnjo v duševnem razvoju, ki se v praksi imenujejo oddelki vzgoje in izobraževanja (OVI), in drugih posebnih izobraževalnih in vzgojnih programih. Izobraževalni programi s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo ter prilagojeni izobraževalni programi z enakovrednim izobrazbenim standardom morajo otrokom z ovirami omogočiti, da pridobijo enakovreden izobrazbeni standard, kot ga zagotavljajo izobraževalni programi osnovnošolskega, poklicnega in strokovnega izobraževanja ter splošnega srednješolskega izobraževanja (Murgel, 2014). Za otroke z ovirami, ki glede na vrsto in stopnjo ovire ne morejo doseči izobrazbenega standarda po izobraževalnem programu osnovnošolskega izobraževanja, se sprejemata prilagojen izobraževalni program z nižjim izobrazbenim standardom in posebni program za otroke z zmerno, težjo in težko motnjo v duševnem razvoju (6. člen ZUOPP-1).

Gluhim in naglušnim otrokom, ki se sporazumevajo v slovenskem znakovnem jeziku in so usmerjeni v izobraževalne programe s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo, se na podlagi strokovnega mnenja z odločbo o usmeritvi prizna tudi pravica do tolmača slovenskega znakovnega jezika v okviru dodatne strokovne pomoči za premagovanje ovir (Murgel, 2014). Težje in težko gibalno oviranim otrokom, ki so usmerjeni v program za predšolske otroke s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo ali izobraževalne programe s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo, se lahko dodeli stalni ali začasni spremljevalec za izvajanje fizične pomoči v času poteka vzgojnega dela v vrtcu ali pri izvajanju obveznega in razširjenega program osnovne šole ali izvajanja organiziranega izobraževalnega dela v srednji šoli (Murgel, 2014).

O usmerjanju otrok z ovirami odloča Zavod za šolstvo Republike Slovenije. Komisije za usmerjanje prve in druge stopnje, ki se imenujejo glede na vrsto ovir, motenj in primanjkljajev, sestavljajo trije člani: specialni pedagog ustrezne smeri, psiholog in specialist pediater ali specialist pedopsihiater ali specialist šolske medicine, praviloma pa tisti, ki otroka obravnava z vidika njegovih ovir (Murgel, 2014). Komisija za usmerjanje mora pred odločitvijo pridobiti pisano ali ustno mnenje otrokovega vzgojitelja ali učitelja (Murgel, 2014). V 24. členu Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami je podlaga za usmerjanje otrok, upoštevanje njihovih potreb na telesnem, spoznavnem, čustvenem in socialnem področju ter posebnih zdravstvenih potreb. Pri tem se upoštevajo tudi dosežena raven otrokovega razvoja, zmožnost za učenje in doseganje standardov znanja ter prognoza njegovega nadaljnjega razvoja ob upoštevanju otrokovih primanjkljajev, ovir oziroma motenj ter upoštevanju meril za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oziroma motenj (Murgel, 2014). Bojana Caf v svoji doktorski disertaciji navaja, da najpogosteje razredniki dajo pobudo za usmerjanje otroka (54%), sledijo jim šolski svetovalni delavci (22%) in specialni in socialni pedagogi (17%) (Caf, 2015). Zakoniti zastopniki otroka imajo možnost proti odločbi o usmerjanju vložiti pritožbo, o pritožbah na drugi stopnji pa odloča ministrstvo za šolstvo, znanost in šport (Murgel, 2014).

Po zaključku rednega in obveznega izobraževanja, ki v posebnih programih vzgoje in izobraževanja lahko traja tudi do 26. leta, Ustava Republike Slovenije zagotavlja osnovno pravico do dela in pravičnih pogojev zaposlovanja. Najpomembnejši zakoni na področju zaposlovanja odraslih oseb z intelektualnimi ovirami so:

- Zakon o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb (Uradni list SRS, št. 41/83),

- Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov (Uradni list RS, št. 16/07 – uradno prečiščeno besedilo),
- Zakon o uresničevanju načela enakega obravnavanja (Uradni list RS, št. 93/07 – uradno prečiščeno besedilo),
- Zakon o socialnem varstvu (Uradni list RS, št. 3/07 – uradno prečiščeno besedilo),
- Zakon o delovnih razmerjih (Uradni list RS, št. 21/13),
- Zakon o urejanju trga dela (Uradni list RS, št. 80/10).

Slovenija nima posebnega zakona, ki bi urejal zaposlovanje oseb z intelektualnimi ovirami (Zaviršek & Urh, 2005). To področje ureja več zakonov, kateri od njih bo urejal zaposlovanje osebe z oviro, pa je odvisno predvsem od tega, kakšen status je oseba pridobila, kdaj je pridobila status in ali že ima delovne izkušnje. Kot odziv na ratifikacijo Konvencije o pravicah ljudi z ovirami je bil sprejet Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov (Uradni list RS, št. 16/07 – uradno prečiščeno besedilo), ki ureja zaposlovanje ljudi z ovirami, vpeljuje kvotni sistem za zaposlovanje oseb z ovirami na rednem trgu dela, predvideva dve novi obliki zaposlovanja: podporno in zaščitno zaposlitev (Zaviršek & Urh, 2005), vpeljuje rehabilitacijske komisije, ki ocenjujejo delovno sposobnost ljudi z ovirami z namenom njihovega zaposlovanja in vsebuje tudi pravico do zaposlitvene rehabilitacije. Kljub temu da Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji predvideva mnoge spremembe na področju zaposlovanja oseb z ovirami, ne vključuje oseb, ki so pridobile status osebe z oviro na podlagi Zakona o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb (Uradni list SRS, št. 41/83)[7], kar pomeni, da izključuje osebe z *zmernimi, težjimi in težkimi motnjami v duševnem razvoju*, ki po tem zakonu ne morejo pridobiti pravic. Zaposlovanje oseb z *zmernimi, težjimi in težkimi motnjami v duševn*em razvoju ureja Zakon o socialnem varstvu (Uradni list RS, št. 3/07 – uradno prečiščeno besedilo), ki zaposlovanje predvideva v okviru socialnovarstvene storitve *vodenja, varstva in dela pod posebnimi pogoji.* Vodenje, varstvo in zaposlitev pod posebnimi pogoji vključuje oblike dela, ki fizično in intelektualno oviranim osebam omogočajo uporabo in ohranjanje spretnosti, vendar ne gre za obliko zaposlitve, kot jo predvideva Zakon o delovnih razmerjih (Uradni list RS, št. 21/13). Gre za osebe, ki so opredeljene kot nezmožne samostojnega življenja, opravljanja plačanega dela in so kot uporabniki in uporabnice vključene v varstveno-delovne centre. Te osebe nimajo sklenjenih pogodb o zaposlitvi, ne prejemajo plače in niso prejemniki in prejemnice

[7] Zakon o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb (Uradni list SRS, št. 41/83) je bil sprejet leta 1983 in razen manjših uskladitev z novejšimi zakoni v zadnjih tridesetih letih ni doživel večjih sprememb.

pravic, ki izhajajo iz delovnega razmerja. Zaposlijo se lahko zgolj, če se odrečejo statusu po tem zakonu, s čimer izgubijo vse pravice, ki jim po tem zakonu pripadajo, statusa osebe z oviro pa ne morejo pridobiti nikoli več. Osebe, ki so vključene v varstveno-delovne centre, se ne morejo upokojiti. Ko dela v varstveno-delovnem centru ne zmorejo več, se vključijo v 24-urno institucionalno varstvo po istem zakonu.

Iz pregleda slovenske zakonodaje na področju ljudi z ovirami je razvidno, da so ljudje z ovirami v Sloveniji prepoznani kot družbena kategorija, ki potrebuje dodatno podporo in skrb za življenje. Deklarativna skrb za osebe z ovirami na ravni politike velja za moralno vprašanje. Tako leve kot tudi desne politične opcije brez večjih ideoloških razhajanj sprejemajo zakonodajo, ki omogočajo dodatne pravice tistim, ki v družbi veljajo za najranljivejše. Posledica takšnega pristopa je razdrobljenost zakonodaje, ki ureja pravice oseb z ovirami, zato področje ljudi z ovirami ni urejeno celostno, večina pravic pa se osredotoča na znižanje stroškov udeleženosti (npr. subvencioniranje vozovnic za javni prevoz, oprostitev plačila RTV prispevka ipd.), kar naj bi ljudem z ovirami omogočilo enakopravno sodelovanje v družbi. Hkrati pa zakonodaja, ki je v celoti namenjena urejanju statusa oseb z ovirami, deluje ravno nasprotno. Pridobitev statusa osebe z oviro, ki posamezniku omogoča nekatere finančne ugodnosti, osebi onemogoči sodelovanje v običajni družbi. Slovenska zakonodaja v imenu moralne dolžnosti skrbi za ljudi z ovirami predvideva storitve, namenjene osebam z ovirami v vseh življenjskih obdobjih. Te storitve, ki obsegajo varstvo, izobraževanje, delo in skrb, se dogajajo v vzporednih prostorih in se bistveno razlikujejo od tistega, kar velja za običajno. Na ta način slovenska zakonodaja na področju ljudi z ovirami zgolj reproducira družbeno vednost, da ljudje z ovirami zaradi svoje *drugačnosti* potrebujejo specializirane storitve, ki bodo ustrezale njihovim specifičnim potrebam, ki bi jih bilo nemogoče zadovoljiti zgolj s podporo v običajnih sistemih. Tako tudi ljudje z ovirami veljajo za *drugačne*, ki jih običajni ljudje ne morejo povsem razumeti, jih podpreti ali jim pomagati, zato se zdi, da je veliko bolje, da za te ljudi skrbi nekdo, ki je za to ustrezno usposobljen. Gre za tipičen fenomen *NIMBY,* saj zakonodaja prepoznava, da gre za skupino ljudi, ki potrebujejo podporo, vendar lahko to podporo dobijo le v specializiranih ustanovah, ločenih od običajnega življenja. Tako je družba oprana moralne krivde ne-skrbi, hkrati pa se običajni družbi z vprašanjem podpore osebam z ovirami ni potrebno ukvarjati.

3. OHRANJANJE PODREJENEGA POLOŽAJA LJUDI Z OVIRAMI S POKROVITELJSKIM JEZIKOM

- Proces socializacije se ne zgodi ločeno od procesa učenja jezika, ravno nasprotno, otroci jezik in kulturo pridobijo v združenem procesu.
- Jezik kot sistem simbolov in besed ima pomen zgolj v razmerju z ostalimi simboli. Kontekst, v katerem je bilo nekaj izrečeno, je neizogiben in nujen del pri ugotavljanju pomena izrečenega. Idejna povezava med jezikom in močjo temelji na predpostavki, da družbeni diskurzi utemeljujejo in ohranjajo družbena razmerja moči in način, na katerega je družba organizirana.
- Pokroviteljski govor ohranja in konstruira identiteto ljudi z intelektualnimi ovirami kot nemočnih, ubogih in nezmožnih, hkrati pa ohranja in utrjuje idejo o razumu kot temeljni, zaželeni in samoumevni človekovi lastnosti.

Sociolingvistika je veda, ki se ukvarja z vplivom družbenih norm, pričakovanj in družbenega konteksta na rabo jezika. Sociolingvistika ima številne skupne značilnosti s sociologijo jezika, vendar sta si pristopa različna v tem, da se sociologija jezika ukvarja z vplivom jezika na družbo, predmet preučevanja je družba, sociolingvistika pa z vplivom družbe na jezik, predmet preučevanja je jezik. Sociolingvistika daje poseben poudarek jezikovni raznolikosti, ki se v govoru zgodi zaradi družbenih variabel, kot so etničnost, spol, status, starost, izobrazba ipd., in razčlenitvi pravil uporabe jezika, ki posameznike konstruirajo kot pripadnike določene družbenoekonomske skupine. Sociologija jezika se ukvarja z vprašanji, kdo je upravičen do uporabe *kakšnega* jezika, s kom ga lahko uporablja in pod kakšnimi pogoji (Lewis, 2008), sociolingvistika pa se ukvarja tudi z načini, na katere se na podlagi jezika oblikuje skupinska identiteta (Lewis, 2008). Jezik je eden ključnih gradnikov družbenega vedenja. S pomočjo jezika člani družbe med seboj posredujejo pomembna sporočila o tem, kdo so, od kod prihajajo in komu pripadajo, na podlagi jezika, naglasa ali celo izbire besed postavljamo sodbe o posameznikovi osebnosti, namenu in ozadju (Wolfram, 2015). Wolfram poudarja, da nam podrobna razčlenitev jezika, ki se uporablja v določeni družbi, razodeva družbene odnose in konstrukcije o določenih družbenih vlogah (Wolfram, 2015). Naslavljanje osebe z *gospod* ali *gospa* kaže na popolnoma drugačno razmerje moči med osebama, ki sta v komunikaciji, kot če bi se osebi med seboj naslavljali z lastnimi imeni. Izbira jezika in njegova struktura zaznamujeta kulturne vrednote, družbeno organizacijo in družbeni status (Wolfram, 2015). Za pričujočo raziskavo je izjemno pomemben prispevek antropologinj Elinore Ochs in Bambi Schieffelin (1994)o procesu socializacije (v katerem dojenčki, otroci ali tujci postanejo člani družbe in se naučijo v družbi sodelovati), pri raziskavi pa so uporabljali etnografske in lingvistične metode. Proces socializacije ni ločen od procesa učenja jezika – nasprotno – otroci jezik in kulturo pridobijo v združenem procesu. Dojenčkovo čebljanje in otroška govorica nista univerzalni, pridobivanje jezika je spremenljivka, ki je odvisna od tega, kako je v dani družbi konstruiran odnos med otrokom in tistim, ki zanj skrbi. Vse družbe otroke socializirajo *v* jezik in *s pomočjo* jezika

(Ochs & Schieffelin, 1994). Študijo avtorici zaključita s štirimi pomembnimi ugotovitvami: a) Kljub temu da skrbniki otrok v različnih družbah uporabljajo *jezik* v interakciji z otroki na različne načine in z drugačnimi pravili, postanejo vsi otroci uporabniki jezika. b) Govor skrbnika odraža vrednote, ki veljajo v določeni družbi. c) Uporaba preprostejših besed in fraz v pogovoru z otroki se pojavlja zgolj v nekaterih družbah z namenom, da skrbniki situacijo prilagodijo otrokovim potrebam, kot te potrebe vidijo sami. V nekaterih družbah skrbniki ravnajo ravno obratno – od otrok pričakujejo, da se bodo že zelo zgodaj prilagodili potrebam situacije. V teh družbah skrbniki v situaciji otroke vodijo tako, da jim pogosto ponavljajo ali pokažejo primeren odziv, ki ga otrok ponovi. d) Družbena pričakovanja ne sooblikujejo zgolj govor skrbnikov, temveč tudi govor otrok. Vse družbe odrejajo, na kakšen način otroci sodelujejo v določenih situacijah, to pa vpliva na način, obliko, funkcijo in vsebino izrazov, ki jih otroci uporabljajo. Določene jezikovne strukture otrok osvoji prej, saj skrbniki njihovo uporabo spodbujajo. V tem smislu je proces učenja jezika podoben širšemu procesu socializacije, pri katerem gre za osvajanje vedenjskih kompetenc (Ochs & Schieffelin, 1994, str. 504). Kljub temu da biološki dejavniki igrajo pomembno vlogo pri osvajanju jezika, nanj pomembno vplivajo tudi sociokulturni dejavniki (Ochs & Schieffelin, 1994). S participacijo v družbi otrok oblikuje spretnosti in vednost, ki mu omogočajo, da v družbi komunicira na načine, ki ga umeščajo na »pravilno« mesto v družbeni organizaciji (Ochs & Schieffelin, 1994).

Drugi pomemben teoretični korpus, ki je pomemben za pričujočo disertacijo, je prispevek Jacquesa Derridaja. Derrida je v svoji knjigi *O gramatologiji* (1998) postavil temelj ideji dekonstrukcije, ki se ukvarja z odnosom med besedilom in njegovim pomenom. Dekonstrukcija je v filozofiji in književnosti metoda kritične analize, ki temelji na analizi jezika, konceptualnih okvirov in pomenov. Derrida, na katerega je močno vplivalo razmišljanje švicarskega lingvista Ferdinanda de Saussura, opredeljuje jezik kot sistem simbolov in besed, ki imajo pomen zgolj v razmerju z ostalimi simboli (Derrida, 1998). V osemdesetih letih prejšnjega stoletja so raziskovalci koncept dekonstrukcije uporabljali na številnih družboslovnih in humanističnih področjih: v pravu, antropologiji, zgodovini, feminizmu in študijah spola. Ključna ideja znotraj koncepta dekonstrukcija je ideja, ki jo Derrida opredeli z besedo *différance (slov. različnost).* Z njo želi Derrida izraziti, da pomen besed izhaja iz njihovega razmerja z ostalimi besedami in razmerjem med zgodovinskimi in sodobnimi opredelitvami pomena besede (Derrida, 1998). Najslavnejši citat, ki ga je Derrida zapisal, povzame bistvo ideje o *različnosti: »Nič ne obstaja zunaj besedila«*[8]*.* Kontekst, v katerem je bilo nekaj izrečeno, je neizogiben in nujen pri ugotavljanju pomena izrečenega. Derrida opozarja, da je položaj osebe, ki izreka tisto,

[8] *fr. il n'y a pas de hors-texte*

kar določi pomen povedanega, na primer, kje je primerna meja med tem, kdaj človek *hodi* in kdaj je potrebno uporabiti besedo *teči*, saj bi bilo za to potrebno podrobno poznati kontekst izrečenega, prav tako pa bi bilo potrebno poznati podrobne opredelitve vseh besed, ki so z izrečenim v kakšnem razmerju. Koncept je za pričujočo disertacijo izjemnega pomena, saj razkriva, da izrečeno napolnjujejo številni pomeni, ki odražajo družbena razmerja in družbeno strukturo. Dekonstrukcija povedanega odkrije ravno to, kar je vodilno raziskovalno vprašanje, namreč razmerja moči med ljudmi, ki jih opredeljujemo kot ljudje z intelektualnimi ovirami in ostalimi člani družbe. Govor strokovnjakov kot tudi ljudi z intelektualnimi ovirami je napolnjen s priučenimi pomeni in priučenimi družbenimi razmerji, ki se v govoru in z govorom v družbi reproducirajo. Proces dekonstrukcije razgrinja te pomene kot orehovo lupino, iz katere izlušči pravi pomen in učinek govora, ki človeka umešča na določen družbeni položaj.

3.1 Razmerje med jezikom in močjo

Idejna povezava med jezikom in močjo temelji na predpostavki, da družbeni diskurzi utemeljujejo in ohranjajo družbena razmerja moči in način, na katerega je družba organizirana (Fairclough, 1989). Fairclough kot študijski primer opiše obisk pri ginekologu (Fairclough, 1989, str. 59). Pacientke so pri ginekološkem pregledu izpostavljene nasprotujočim se sporočilom: osebje jih mora obravnavati ravnodušno in brez večjega zanimanja, kot objekte, saj zanimanje za njihova telesa izhaja iz medicinskega interesa, in ne spolnega, hkrati pa morajo s pacientko ravnati senzibilno, da odpravijo ponižanje in sram, ki ga zaradi družbenega tabuja pacientka doživlja ob razkazovanju spolnih organov osebam, s katerimi ni v intimnem odnosu (Fairclough, 1989, str. 59). Družbena interakcija je omejena tudi s prostorom, v katerem se takšen pregled opravlja: to je lahko zgolj *»medicinski prostor«*, v katerem so medicinski predmeti in medicinski simboli, ki služijo potrditvi in priznanju legitimnosti pregleda (Fairclough, 1989, str. 59). Omejitve se pojavijo tudi pri izbiri tem, saj se mora govor o spolnih izkušnjah in funkcijah nanašati zgolj na zdravstvene težave, nikakor pa se ne sme razviti v splošen pogovor o spolnem življenju (Fairclough, 1989). Zaporedje aktivnosti na pregledu je rutinirano in sledi standardnemu postopku. Zdravstveno osebje svojo profesionalnost izkazuje z *medicinskim pogledom*, skozi katerega preučujejo človeško telo (Fairclough, 1989). Zdravstveno osebje ima v interakciji več moči, kot jo ima pacientka, moč pa uporabljajo za to, da standardizirajo interakcijo in diskurz, da bi se pacientka vedla na predvidljiv način. *Svoboda govora* je zgolj mit, ki je zlasti v zahodnih družbah močno prisoten, kljub temu da je govor v skoraj vseh primerih omejen z družbenimi praksami, dostop do pozicij moči, kjer bi bil govor zares svoboden, pa ima

zgolj peščica (Fairclough, 1989, str. 63). Fairclough govor opredeli celo kot dobrino, ki deluje po zakonitostih, ki veljajo za vse dobrine, moč govora pa je v družbi porazdeljena neenakomerno (Fairclough, 1989). Fairclough dostop do udeležbe v družbenem diskurzu ponazori tudi s primerom cerkve, kjer je edina oseba, ki ima dostop do prostora govora, duhovnik, ki je izbran na podlagi stroge selekcije, kjer mora izkazati določene lastnosti, enaka načela pa veljajo v izobraževanju, medicini ali pravu (Fairclough, 1989, str. 63). Govor in moč sta neločljivo povezana, družbeni kontekst, v katerem posameznik govori, pa kaže tudi njegovo mesto v družbenem sistemu. Z analizo konteksta, v katerem posameznik govori, z analizo položaja sogovornika in položaja poslušalca lahko razberemo posameznikov družbeni položaj.

O družbeni vlogi govora piše tudi Michel Foucault. Razpravljanje o govoru ali diskurzu se pojavlja v večini njegovih del, najpogosteje pa poskuša opredeliti kako diskurzi vplivajo na posameznikovo realnost. Diskurz pojasnjuje kot institucionaliziran način govora ali pisanja o realnosti, ki opredeljuje, kaj lahko o realnosti sveta z gotovostjo trdimo in česa ne. V svojem znanem delu *Zgodovina seksualnosti* (Foucault, 2010) pravi, da novi diskurz o *seksualnosti* temeljno spremeni pojma poželenje in užitek, novi diskurz pa ni odkril nekaj povesem novega ali globljega v človekovi naravi, temveč je ustvaril novo vednost s procesom, ki ga Foucault opredeljuje kot *moč/vednost*. Vednost je zmeraj odraz moči, moč pa je zmeraj v službi vednosti (Foucault, 1980). Najbolj znan primer, s katerim Foucault koncept ponazori, govori o institutu spovedi. Praksa spovedi, ki je bila nekoč lastna zgolj cerkvi, je v 18. in 19. stoletju s psihologijo prešla tudi v sekularno kulturo (Foucault, 2010). V procesu spovedi so ljudje primorani govoriti »resnico« (producirati vednost) o lastnih spolnih poželenjih ali čustvih. S spovedjo vznikne ideja o spolni identiteti kot ključnem delu posameznikove identitete (vednost), ki jo je potrebno nadzirati in gojiti (moč) (Foucault, 2010). Moč/vednost ne omejuje zgolj to, kar lahko počnemo, temveč odpira tudi nove možnosti za ravnanje in mišljenje o sebi (Foucault, 1980). S konceptom *vednosti/moči* Foucault razkriva številne načine, na katere se strukture družbene moči in vladajočih režimov medsebojno potrjujejo in ohranjajo. Medsebojno potrjevanje moči je ključni del odnosa med psihiatrijo in azili, podobno kot odnos med nadzorom in disciplino navdihuje organizacijo zaporov (Foucault, 2010). V tem smislu Foucault povzema nietzschejansko skeptično izhodišče, po katerem je *resnica* pravzaprav napaka, brez katere življenje ne bi bilo mogoče. Kritiki, kot je Habermas, opozarjajo, da se pozicija, ki zanika obstoj resnice, pravzaprav ujame v lastno past, kjer svojo pozicijo predstavi kot resnično. Kljub temu je Foucaultov prispevek izrednega pomena za pričujočo disertacijo, saj razkriva, da je govor pomembno orodje pri vzpostavljanju in ohranjanju točno določene vednosti, ki predpostavlja točno določeno

družbeno organizacijo. Pokroviteljski govor v svojem performativnem smislu ohranja in konstruira identiteto ljudi z intelektualnimi ovirami kot nemočnih, ubogih in nezmožnih, hkrati pa ohranja in utrjuje idejo o razumu kot temeljni, zaželeni in samoumevni človekovi lastnosti. V nadaljevanju razprave razčlenjujem koncept *otroškosti,* ki je neposredno povezan z družbenim redom, v katerem se družba deli na otroke, ki še niso odrasli, in odrasle, hkrati pa vzpostavlja marginalizirane skupine, ki zaradi določenih lastnosti ne zaključijo simbolnega prehoda v odraslost in tako ostanejo simbolno na ravni otrok – torej antiteza odraslim, ne-odrasli.

4. DRUŽBENA KONSTRUKCIJA OTROŠTVA

- Številne sociološke in zgodovinske raziskave ugotavljajo, da je ideja o otroštvu in starševstvu družbeno konstruirana in zgodovinsko spremenljiva kategorija, ki je odvisna od družbenega konteksta.
- Razvojna psihologija je pomembno vplivala na postavitev okvira za interpretacijo otroške *narave* in določila *otroštvo* za naravno dejstvo.
- Ideja, ki je dominirala na področju konstrukcije otroka in otroštva je bila, da je otrok neracionalen, nevešč družbenega obnašanja, odrasli pa racionalen in sposoben razumevanja kulturnega koda , kar je rezultiralo v sklep, da da sta otrok in odrasel različni bitji iste vrste, socializacija pa proces, s katerim se otrok spremeni v odraslega.

V poglavju razčlenim *otroštvo* kot obdobje, institucijo in konstrukcijo, ki jo konstruirajo odrasli. Koncept otroštva sestavljajo številne dimenzije: biološka, fizična, ekonomska, družbena in politična. Sociologi in zgodovinarji že dolgo trdijo, da je ideja o otroštvu in starševstvu družbeno konstruirana in zgodovinsko spremenljiva kategorija, odvisna od družbe in časa, iz katere izhaja (Hendrick, 1997). Številna tolmačenja koncepta otroštva, ki so nastala v zadnjih stoletjih, lahko razlagamo zgolj s kontekstom, v katerem so se različne generacije in družbeni razredi odzivali na družbene, ekonomske in politične spremembe (Hendrick, 1997). V 19. stoletju so vplivi romantike in protestantizma, družbeni in ekonomski vplivi industrijske revolucije, preporod družbenih znanosti in imperializem tlakovali pot novemu razumevanju in novim družbenim praksam (Hendrick, 1997). V procesu oblikovanja industrijske družbe in kasneje liberalne demokracije (v zahodnem svetu) ni ostal nespremenjen noben del družbenega ustroja; spremenili so se družinski odnosi, koncept zdravja, blaginje, izobraževanja in tudi koncept otroka, ki se je preoblikoval v osebno naložbo v prihodnost. Medtem ko je bila ob začetku 19. stoletja ideja o otroštvu dvoumna, se je do konca prve svetovne vojne jasno izoblikovala. Moderna konstrukcija otroštva postane zakonsko, družbeno, zdravstveno, psihološko, izobraževalno in politično institucionalizirana (Hendrick, 1997).

20. stoletje je bilo zaznamovano s pomembnimi premiki, ki so ključno določili status otrok v družbi[9]. Alan Prout in Allison James (1997) pišeta, da je v 20. stoletju ideologija, v kateri otrok zavzema centralno vlogo, postala prevladujoča ideologija v zakonodaji in delovanju pravnih, socialnih, medicinskih in izobraževalnih institucij. V 20. stoletju so se zlasti na področju psihologije in medicine razvili akademski diskurzi, ki so posvečeni izključno razumevanju značilnosti otrok (Prout & James, 1997, str. 7). V paradigmi, iz katere v disertaciji izhajam, velja družbena kategorija otroka za družbeni konstrukt, kar pomeni, da ponuja zgolj interpretativni okvir za razumevanje zgodnjih let človekovega življenja. Zgodnja leta človekovega življenja so univerzalna zgolj po izkušnji biološke nerazvitosti, »otroštvo« pa ni univerzalna kategorija, saj se v vsaki kulturi nekoliko

[9] V disertaciji se omejujem zgolj na zahodne družbe in ne upoštevam antropoloških študij o otrocih in otroštvu z drugih delov sveta.

razlikuje, kljub temu da vse kulture poznajo institut, ki mu lahko rečemo otroštvo. Otroštvo ne sme biti predmet preučevanja zgolj skozi prizmo otroštva, kot ga konstruirajo odrasli (Prout & James, 1997), »otroke« moramo razumeti kot subjekte, ki so aktivno vključeni v konstrukcijo lastnih življenj, konstrukcijo življenj tistih, s katerimi so v neposrednem stiku, in konstrukcijo družbe, v kateri živijo, nikakor pa jih ne moremo obravnavati zgolj kot pasivne deležnike strukturnih determinant (Prout & James, 1997, str. 4). Kategorije otroštva ne moremo preučevati ločeno od drugih družbenih kategorij, kot so spol, družbeni razred ali etnična pripadnost, saj lahko zgolj tako dobimo uvid v različne izkušnje in interpretacije otroštva in se izognemo obravnavi kategorije otroštva kot univerzalnega družbenega pojava. V zadnjih 30 letih je metodologija raziskovanja otroštva, ki je vključevala psihološke eksperimente, psihometrične teste in longitudinalne študije, strukturirala vedenje o otroštvu na način, ki zastre interpretacijo institucije otroštva kot družbene konstrukcije (Prout & James, 1997). Zlasti razvojna psihologija je pomembno vplivala na okvir za interpretacijo otroške »narave« in določitev otroštva kot naravnega dejstva (Prout & James, 1997). Ključni koncepti v dominantnem okviru sodobne interpretacije otroštva so trije: a) razumnost, b) univerzalnost in c) naravnost otroštva (Prout & James, 1997). Koncept »otrokovega *razvoja«* neločljivo povezuje biološka dejstva z družbenimi vidiki otroštva (Prout & James, 1997). Naravnost otroštva in njegovo univerzalnost lahko interpretiramo zgolj kot evolucijski model, v katerem otrok z razvojem misli od preprostih do kompleksnih in s premikom iracionalnih dejanj k racionalnim postane odrasel (Prout & James, 1997). V 19. stoletju, v času številnih antropoloških raziskav in času kolonializma, so številni znanstveniki preučevali pripadnike tedaj še nepoznanih kultur, ki so jih zaradi njihove navidezne preprostosti in iracionalnih verovanj pogosto označili kot otročje (Prout & James, 1997). *Divjak* je veljal za predhodnika civiliziranega človeka, podobno kot otrok velja za predhodnika odraslega (Prout & James, 1997). Vzporednico med divjakom in otrokom je krepilo tudi prepričanje o njuni podobno nerazviti morali ter stopnji intelektualne razvitosti (Prout & James, 1997). Zahodna razvojna psihologija podobno povezuje biološki in družbeni razvoj (Prout & James, 1997). Otrokov način igre, uporaba jezika in interakcije so simboli njegovega razvoja in kazalci njegovega kasnejšega sodelovanja v svetu odraslih, njihov pomen za trenutno otrokovo življenje pa je zanemarjen (Prout & James, 1997). Otrokovo opuščanje iracionalne igre je simbol vse večje racionalnosti, pri kateri se preprosti koncepti nadomeščajo s kompleksnimi idejami (Prout & James, 1997, str. 11). Primer, v katerem se takšna perspektiva ohranja, je vpliv, ki so ga imela dela Jeana Piageta na teorijo o otrokovem razvoju. Piaget piše, da ima otrokov razvoj značilno strukturo, ki jo sestavljajo vnaprej določene faze, ki vodijo h končnemu cilju razvoja logičnega razmišljanja, ki je podoba odrasle racionalnosti (Piaget, 2005). V skladu s takšno konceptualno zasnovo

otroštva so otroci zgolj marginalizirana bitja, ki bodo s pomočjo pridobljenega kognitivnega znanja pridobila dostop do družbenega sveta odraslih. Koncept otroka, kot ga opisuje Piaget, predpostavlja, da je »*otroškost«* naravna in univerzalna. V zahodni intelektualni tradiciji, ki je utemeljena na racionalnosti, predstavlja *otrok* klasičen primer znanstvenega preučevanja prvobitnih oblik vednosti in misli ter vse tiste procese, s katerimi postane otrok racionalno bitje (Prout & James, 1997). Misliti izven okvirov Piagetove zapuščine pa ni lahka naloga, saj je paradigma trdno zakoreninjena tudi v sodobnem jeziku. Jezik, ki opisuje otrokov razvoj, je v današnji zahodni družbi prepreden z idejo o razvojnih fazah in razvojnih mejnikih, ki določajo tako otrokov telesni razvoj kot tudi spretnosti in veščine, ki bi naj jih tipičen otrok v dani starosti obvladal (Prout & James, 1997). Prout in James navajata, da je tovrstno pojmovanje psihološkega razvoja vplivalo tudi na klasično teorijo socializacije. Iz pristopa, ki predvideva, da so otroci neracionalni, nevešči kulture in družbenega obnašanja, odrasli pa so racionalni, sposobni in neodvisni, sledi, da sta otrok in odrasli dve različni bitji iste vrste, socializacija pa je proces, v katerem se otrok spremeni v odraslega (Prout & James, 1997). Klasična teorija socializacije temelji na želji odraslih po reprodukciji obstoječega družbenega reda, otroci pa so pasivni predstavniki naslednje generacije (Prout & James, 1997, str. 14). V skladu s takšnim modelom dobijo vsi otroci, ki procesa socializacije ne zaključijo uspešno, nalepko deviantov ali zanemarjenih otrok (Prout & James, 1997). Neuspešno opravljen proces socializacije v družbo pa za te osebe pomeni, da niso postale pravi ljudje (Prout & James, 1997).

4.1 Zgodovinski pregled razvoja koncepta otroštva

Kljub pomembni sistematizaciji vednosti, ki jo o otrokovem razvoju prispeva Jean Piaget, ideja o življenjskih obdobjih ni nova, temveč je v družbi prisotna že vsaj od antike. Kljub njeni prisotnosti pa se ideje o življenjskih obdobjih močno razlikujejo, in sicer zlasti po številu obdobij in ritualih, ki označujejo prehod iz enega obdobja v drugega. V srednjem veku so poznali šest različnih življenjskih obdobij: (1) 0–7: *otroštvo*, ki posadi zobe in se začne ob otrokovem rojstvu in traja do sedmega leta; otrok ne govori in ne zmore popolno oblikovati svojih besed; (2) 7–14: *pueritia*, obdobje, ko oseba potrebuje skrb kakor punčica očesa; (3) 14–28: *adolescenca*, obdobje, ko oseba doraste v njegovo ali njeno telo; (4) 28–50: *mladost*, obdobje, ko oseba zmore pomagati sebi in drugim; (5) 50–x: *minula mladost (senectus)*, obdobje, ko je človek utirjen v svojo pot; (6) x–smrt: *visoka starost (senies)*, ko je oseba umazana, pljuva in govori nesmiselno (Ariès, 1991, str. 36-37).

Številni antropologi in antropologinje, npr. Evans-Pritchard, Margaret Mead ali Arnold van Gennep, so obsežno opisali rituale prehodov v različnih kulturah. Z rituali prehoda posameznik preide iz enega družbenega statusa v drugega, najpogosteje iz statusa otroka v status odraslega, kar najpogosteje vključuje fizične in psihične preizkušnje, ki so za posameznika nevarne in boleče. V delu z naslovom *Rituali prehoda* Arnold van Gennep (2000 [orig. 1909]) piše , da se rituali najpogosteje dogajajo med desetim in trinajstim letom. Prvo dejanje iniciacije je ločitev od okolja, in sicer od sveta žensk in otrok. Izolacijo spremljajo številni tabuji, povezani zlasti z uživanjem hrane (Gennep, 2000). V nekaterih plemenskih skupnostih se oseba med potekom rituala šteje za mrtvo. Rituali lahko trajajo dolgo in vključujejo fizični in psihični napor, da bi posameznik izgubil vsakršno vez in spomin na svoje otroštvo. Ritual se pogosto zaključi z religiozno slovesnostjo, ki vključuje ritualne mutilacije (puljenje zob, obrezovanje ipd.), ki pridruženega člana za vedno zaznamujejo kot odraslega (Gennep, 2000, str. 75). Najpogosteje rituali niso povezani z biološkimi telesnimi spremembami, pomembni so zlasti zaradi ohranjanja družbene stratifikacije (Gennep, 2000). Ritual ne more biti neuspešen, kar pomeni, da ga posamezniku ni treba ponoviti (Gennep, 2000). Kdor je ritual začel, je iz njega izšel spremenjen – bodisi kot »odrasli« z vsemi pravicami odraslega ali pa kot oseba, ki pravic odraslega ne bo nikoli imela, v nekaterih primerih oseba celo fizično umre (Gennep, 2000). Po pisanju Gennepa so rituali poglaviten del družbenega ustroja in socializacije in krepijo družbeni strukturni red (Gennep, 2000). Levi-Strauss piše, da je naloga ritualov, ki na kakršenkoli način zaznamujejo telo (tetoviranje, prebadanje, barvanje ali brazgotinjenje telesa), vtisniti kulturo v posameznikovo telo (Levi-Strauss, 1963). S pomočjo ritualov se posameznike podredi obstoječemu družbenemu redu in ekonomski ali politični stratifikaciji (Levi-Strauss, 1963, str. 312).

Rituali prehoda skupaj s predmeti, ki so lastni *otrokom* in *otroški* kulturi, konstruirajo posebno družbeno skupino, ki jo imenujemo *otroci.* Za pogovor o tej družbeni skupini moramo opredeliti pojem *otroštva. Otroštvo* je obdobje, v katerem posameznik nosi oznako *otroka,* konstrukcijo obdobja pa zaznamujejo svojevrstni predmeti (igrače), rituali (ogledi risank, pravljica pred spanjem) in kultura (otroške pesmi, otroško gledališče, otroški filmi), ki so lastni zgolj *otroštvu.* Vse od srede šestdesetih let prejšnjega stoletja se številni sociologi, psihologi, socialni delavci, jezikoslovci, zgodovinarji in zdravniki intenzivno ukvarjajo z različnimi vidiki *otroštva.* Med njimi je tudi Philippe Ariès, francoski zgodovinar in sociolog, ki v svojem najslavnejšem delu, v katerem piše o razvoju koncepta otroštva med 15. in 18. stoletjem, kritizira samoumevno univerzalnost otroštva

(Ariès, 1991). Delo je doživelo številne kritike in bilo med prvimi, ki je med sociologi sprožilo debato o konstrukciji otroštva.

> »V srednjeveški družbi, ki smo jo vzeli za izhodiščno točko, občutje otroštva ni obstajalo. To ne pomeni, da so otroke zanemarjali, zapuščali ali prezirali. Občutja otroštva ne smemo pomešati z naklonjenostjo otrokom, saj ustreza zavesti o otroški posebnosti, po kateri se otrok bistveno razlikuje od odraslega, celo mlajšega odraslega. Te zavestni ni bilo. […] Beseda otrok ni imela današnjega ozkega pomena; rekli so 'otrok', tako kot danes v vsakdanji govorici rečemo 'dečko'« (Ariès, 1991, str. 164)

Ariès razčleni številne srednjeveške slike, na katerih so upodobljeni otroci, in sicer njihova oblačila, drža in izraz na obrazu, in ugotavlja, da so otroci upodobljeni kot majhni odrasli.

> »Srednjeveška umetnost do približno 12. stoletja otroštva ni poznala ali pa ga ni poskusila upodobiti. Le težko verjamemo, da bi bila vzrok te odsotnosti nerodnost ali nezmožnost. Raje bomo pomislili, da v tistem svetu ni bilo prostora za otroštvo. Otonska miniatura iz 11. stoletja nam impresivno kaže, kako je tedanji umetnik deformiral otroška telesa v smeri, ki se oddaljuje od našega občutja in našega videnja. Gre za evangelijski prizor, ko Jezus zahteva, naj k njemu pustijo otročiče. Latinsko besedilo je jasno: *parvuli.* Miniaturist pa je okoli Jezusa razmestil osem odraslih mož brez vsakršnih otroških potez: to so preprosto pomanjšani možje. Od odraslih jih razlikuje edino velikost.« (Ariès, 1991, str. 51)

Kljub temu da so bile podobe Erosov v helenizmu prisotne, je ikonografija otroštva z zatonom helenizma povsem izginila in bila nadomeščena s krščanskimi motivi (Ariès, 1991). V poglobljeni analizi številnih umetniških del Ariès še posebej poudari nastanek ikone golega angela, poimenovanega *putto,* ki postane simbol duše*. Putto* nikoli ni bil zgodovinska podoba otroka, temveč simbol čistosti in nedolžnosti (Ariès, 1991). Ariès zaključi, da je bilo obdobje otroštva v srednjem veku prehodno obdobje, ki je hitro minilo in prav tako hitro pozabljeno (Ariès, 1991). Šele v 17. stoletju, z vzponom družinskih portretov, je podoba družine začela vključevati tudi otroke. Slikarji Franz Hals, Anthonis van Dyck in Charles Lebrun upodabljajo otroke, ki se poljubljajo, držijo za roke, igrajo ali kako drugače poživljajo značilno resne portrete. Igriva in ljubeča podoba otrok predstavlja nasprotje resnim upodobitvam odraslih (Ariès, 1991). Na sliki slikarja Phillipa

de Champaigneja, na kateri je sedem otrok družine Habert,[10] ima najstarejši deset let, najmlajši pa osem mesecev. Najstarejši je oblečen kot odrasli in zdi se, da je že vključen v svet odraslih. Dvojčka, stara štiri leta, in drugi otrok, star osem let,[11] niso oblečeni kot odrasli, temveč nosijo dolge halje, ki se odprejo spredaj in spominjajo na duhovniška oblačila. Najmlajši in njegov dve leti star brat sta oblečena v enaka oblačila kot njuna sestra: krilo, haljo in predpasnik. Ariès zaključi, da so najmlajše dečke v 16. stoletju začeli oblačiti kot deklice, te pa so še naprej nosile enaka oblačila kot odrasle ženske (Ariès, 1991, str. 73). Dnevnik kralja Louisa XIII., ki ga je vodil njegov osebni zdravnik Heroard (Ariès, 1991),kaže, da so bila otrokova oblačila pomemben del odraščanja in so se razlikovala glede na otrokovo starost. Ariès opiše zanimiv dogodek iz petega leta življenja Louisa XIII. Namesto čepice, ki so jo nosili otroci, si je Louis XIII. lahko nadel pravi klobuk, značilen za odrasle, Heroard pa je zapis pospremil z besedami, da je takrat Louis XIII. prenehal biti otrok in začenjal postajati moški (Ariès, 1991, str. 74). Šest dni kasneje je kraljica Louisu XIII. ukazala, naj si ponovno nadene čepico, saj se ni obnašal dovolj odraslo.

Med 16. in 17. stoletjem je prišlo do drastične spremembe v oblačenju otrok (Ariès, 1991). Specializirana oblačila za otroke so sprva nosili zgolj fantje višjih slojev, dekleta pa so dlje časa nosila obleke, ki so bile enake tistim, ki so jih nosili tudi odrasli (Ariès, 1991, str. 79). Partikularizacija otroštva je bila tako sprva omejena zgolj na dečke srednjega in višjega sloja, medtem ko se je stari način opredelitve življenjskih obdobij ohranil dlje med dekleti in otroki nižjih družbenih slojev (Ariès, 1991, str. 79). Podobnost med otroki in odraslimi se v 16. in 17. stoletju ni končala pri oblačilih, temveč so odrasli in otroci pogosto sodelovali tudi v istih aktivnostih, kot so igre ali razvedrila. Svetova odraslih in otrok sta bila nerazdružljiva tudi pri temah, ki jih danes štejemo za izključno odrasle, kot je na primer spolnost. Ariès piše:

> »Ideja otroške nedolžnosti je torej pripeljala do dvojne moralne drže do otroštva: obvarovati otroštvo pred umazanostmi življenja, zlasti pred spolnostjo, ki je za odrasle vsaj tolerirana, če že ne dovoljena; okrepiti otroštvo z razvijanjem značaja in razuma. V tem bi lahko videli protislovje, saj gre po eni strani za ohranjanje otroštva, po drugi strani pa za njegovo odpravljanje, toda to je protislovje samo za nas, ljudi 20. stoletja. Povezovanje otroštva, primitivizma in iracionalizma ali

[10] Phillipe de Champagne: Otroci družine Habert de Montmort: https://s-media-cache-ak0.pinimg.com/originals/d0/2f/01/d02f01044c14e0de0a84cd475bb5f6d3.jpg (9.9.2015)
[11] Phillipe de Champagne je starost vseh otrok zapisal na zadnjo stran slike.

predlogične stopnje je značilno za naše sodobno občutje otroštva.« (Ariès, 1991, str. 153)

Ariès zgodovinsko formacijo koncepta otroške nedolžnosti pripisuje katoliški in protestantski pedagogiki, ki pod pretvezo morale cenzurira nabor družbenih tem in vedenj, katerih posledica je nastanek otroške pedagoške literature, ki se bistveno razlikuje od literature, namenjene odraslim (Ariès, 1991, str. 155). Pomembno spremembo v konceptualizaciji otroštva je prinesla tudi reorganizacija šolstva, ki je proces učenja razvrstila po stopnjah, ki so se razlikovale po težavnosti, in na ta način še jasneje določila posamezna življenjska obdobja. Zaključek učnega procesa zaznamuje prejetje diplome in simbolni sprejem v svet odraslih (Ariès, 1991). V 12. in 13. stoletju je bil sistem izobraževanja manj strukturiran, kot je danes. Šole so vodili posamezni učitelji, ki so bili neodvisni od drugih učiteljev. Učitelji so učence čakali skoraj tako, kot prodajalci čakajo svoje stranke (Ariès, 1991, str. 193). Pri učiteljih so se zbirali dečki in moški različnih starosti. Podobno mešanje se je dogajalo tudi v ustanovah, kjer so učenci skupaj živeli (Ariès, 1991, str. 192). Takšno mešanje starostnih skupin pravzaprav ni presenetljivo, saj je bila takratna družba veliko bolj brezbrižna do posameznikove starosti (Ariès, 1991). Ko je kdo postal učenec, je s tem postal tudi član skupine odraslih ne glede na svojo biološko starost. Izobraževanje je bilo pogosto obravnavano kot del obče kulture, porazdeljeno skozi celo življenje, obdobje otroštva pa ni bilo obravnavano kot najpomembnejši čas za posameznikovo izobraževanje (Ariès, 1991). Ariès ugotavlja, da je vlogi šol v srednjem veku pogosto pripisana prevelika vloga, ključna sestavina, ki je spremenila družbeno vlogo izobraževalne ustanove, pa je bila uvedba koncepta discipline (Ariès, 1991). Učitelji so svoje učence podrejali vse strožjim režimom discipline, starši v 17. stoletju pa so takšen način vzgoje vse bolj razumeli kot najboljši predpogoj za dobro izobraževanje (Ariès, 1991). Učitelji, možje avtoritete in razuma, so prvi zaznali posebno naravo otroštva in moralno ter družbeno pomembnost sistematičnega izobraževanja (Ariès, 1991). Ariès na koncu dela zaključi, da sta družina in šola otroka odstranili iz sveta odraslih. Vzponu izobraževalnega sistema pripisuje Ariès drastično zmanjšanje otrokove svobode.

»Družina in šola sta skupaj iztrgali otroka iz družbe odraslih. Šola je nekdaj svobodno otroštvo podredila strožjemu disciplinskemu režimu, ki je v 18. in 19. stoletju pripeljal do popolne internatske klavstracije. Prizadevanja družine, cerkve, moralistov in administracije so prikrajšala otroka za svobodo, ki jo je bil užil med odraslimi. Podredila so ga šibi in zaporu – kaznima, ki sta bili poprej pridržani za najnižje družbene razrede.« (Ariès, 1991, str. 497)

Ariès ne pokaže zgolj, da je otroštvo konstruiran koncept, temveč da je njegova konstrukcija tudi institucionalizirana in da omejuje otrokovo sodelovanje v družbi. Modernizacija družbe je odpravila stari način družbenega življenja, kjer si je veliko število različnih družbenih skupin delilo iste družbene prostore (Ariès, 1991). Nova družba, ki se je začela oblikovati v 17. stoletju in v kateri živimo še danes, za vsak način življenja predvideva lasten omejen prostor, v katerem se pri vsakem posamezniku kažejo prevladujoče značilnosti in vrednote te skupine, vsak posameznik pa mora predstavljati idealen tip predstavnika te skupine, saj bo v nasprotnem primeru iz skupine izločen (Ariès, 1991).

Michel Foucault s konceptom *vladnosti*[12] razvije novo razumevanje koncepta moči, ki ga ne smemo razumeti zgolj kot hierarhično moč, ampak vključuje tudi oblike družbenega nadzora z institucijo moči in moč nad oblikovanjem vednosti. Institucije moči so šole, bolnišnice, psihiatrične bolnice ipd. (Foucault, 2010). Moč se lahko manifestira tudi pozitivno, s produkcijo vednosti in družbenih diskurzov, ki vodijo vedenje celotne populacije. Takšen način vladanja je bolj učinkovit, saj posameznikom omogoča, da vladajo sami sebi (Foucault, 2010). Foucault koncept oblasti povezuje z diskurzi o biopolitiki in biomoči. Koncept biomoči je praksa modernih držav, da s pomočjo predpisov, ki tako ali drugače nadzirajo in obvladujejo posameznikovo telo, na primer s sistemom cepljenja, nadzorom rojstev, javnega zdravja ali prehranjevalnih navad. Podobno tudi rituali prehoda delujejo kot način izvajanja oblasti nad celotno družbo. Rituali in to, kar opredeljujemo s konceptom biomoči, sta načina, s katerima se vzpostavi hierarhičen družbeni red, in načina, na katera se porazdeli moč v družbi. Steven Lukes (2009) piše, da lahko moč skupine merimo v treh različnih dimenzijah. Prva se nanaša zgolj na urejanje ravnanj in sprejemanje odločitev o ključnih temah, a zgolj o tistih, ki so na površju in jih pri konfliktu interesov zlahka opazimo (Lukes, 2009, str. 19). Druga dimenzija moči vključuje tako tiste, ki sprejemajo odločitve, kot tiste, ki jih ne, zlasti pa tiste, ki imajo vpliv, avtoriteto in možnost za manipulacijo drugih (Lukes, 2009, str. 21). Tretja dimenzija moči se osredotoča na še bolj skrite silnice, kot so prikriti in skrivni konflikti, ki presegajo posameznika in vključujejo oblast nad celotno družbeno skupino.

> »Pristranskost družbenega sistema se ne ohranja zgolj zaradi odločitev, ki so jih sprejeli posamezniki, temveč, kar je pomembneje, z družbenim vedênjem, na

[12] Foucaultov izraz v slovenščino Mladen Dolar prevaja kot vladnost, vladljivost ali vladavina (Dolar, 2010). Koncept vladljivosti je Foucault razvil med letoma 1977 in 1978 na predavanjih na Collège de France. Vladanje označi kot "governmentalnost", skovanko, ki izhaja iz besedne igre, ki odkriva povezavo med besedama "mentaliteta" in "vladanje".

katero vplivajo kulturni vzorci in družbena struktura in institucionalna praksa, ki se manifestira v posameznikovi neaktivnosti.« (Lukes, 2009, str. 26)

Moč je kompleksen pojem, ki ni opredmeten zgolj kot moč posameznika, temveč jo lahko uteleša tudi sistem pravil, tradicij ali ritualov, pri katerih konflikt interesov ni jasen na prvi pogled, sistem pa postane neločljiv del družbene kulture. Razporeditev moči v družbi je eden najpomembnejših dejavnikov, ki vpliva na konstrukcijo vednosti o vsakodnevnem življenju, konstruirana vednost pa kasneje postane oblika družbenega nadzora. Foucault o tem procesu govori kot o *'režimu resnice'* (fr. *régime de vérité*), kasneje pa koncept razvije kot *moč/vednost* (ang. *power/knowledge*). Moč je sestavljena iz sprejetih oblik vednosti, znanstvenega razumevanja (ki presega religiozno razumevanje) in 'resnice'. Režime resnice producirajo znanstveni diskurzi in institucije, reproducirajo pa se z mediji, izobraževalnimi sistemi in ostalimi družbenimi sistemi. Zasledovanje *resnice* pravzaprav nima ničesar z *Resnico,* temveč s pravili in močjo, na podlagi katere se ločijo dejstva, ki veljajo za resnična, in tista, ki veljajo za napačna (Foucault, 1980). S tem so vprašljivi razlogi, s katerimi posamezniki producirajo znanstvena dela. Je produkcija vednosti zgolj primer častihlepja avtorjev in je zaradi tega brez kakršnekoli resnične vrednosti ali gre za dejansko zasledovanje resnice? Odgovor je sestavljen iz treh delov: a) avtor je *de facto* motiviran z željo po odkritju resnice in enoviti razlagi določenega fenomena; b) učinek procesa, če je odkrivanje resnice uspešno, je, da je avtorjeva *moč/vednost* okrepljena ne glede na to, ali je odkritje v skladu z obče sprejeto vednostjo ali v nasprotju z njo; c) produkcija *Resnice* je zgolj stranski produkt celotnega procesa (Foucault, 1980).

4.2 Otroštvo kot začasna družbena kategorija

Konvencija o otrokovih pravicah opredeljuje pojem otroka kot človeka pred osemnajstim letom starosti, razen v primerih, ko na podlagi zakona otrok pridobi pravice z naslova polnoletnosti pred dopolnjenim osemnajstim letom starosti (Konvencija o otrokovih pravicah, 1989, str. 1. čl). Danes je v vseh družbah po svetu zakonsko določena kronološka starost otroka najpogostejše merilo za prehod med otroštvom in odraslo dobo. Kljub temu da zakonska določila dopuščajo malo prostora svobodni interpretaciji otroštva, status otroštva na številne načine oblikujejo odrasli[13]. Otroštvo je bilo nekoč opredeljeno kot spolna in fizična nezrelost, mestoma kot status na podlagi zakonodaje in mestoma zgolj na podlagi kronološke starosti (Kehily, 2004). Status otroka je od

[13] V besedilu opredeljujem *odrasle* kot družbeno skupino, ki uživa družbeni status, ki velja za normo. Družbeni status je v sociologiji opredeljen strukturno in ne kulturno, razen v primeru povezave med družbenim statusom in družbeno strukturo. Odrasli je tisti, ki ima popoln nadzor nad odločitvami, ki vplivajo na njegovo življenje. V Foucaultovem smislu ima družbena skupina odraslih moč producirati vednost o dejstvih, ki veljajo za resnična ali neresnična.

nekdaj veljal za prehodnega, njegovo trajanje pa se zgodovinsko in kulturno razlikuje (Kehily, 2004). Kljub temu da je diskurz *otroštvo* opredeljuje nekoliko ožje. Slikovno iskanje v iskalniku Google s ključno besedo *child* prikliče (~95%) slike otrok, starih od 0–6 let, najstarejši otrok v skupini pa je star 10 let. Zdi se, da v javnem diskurzu manjkajo podobe 'otrok' v starosti med 10. in 18. letom, kar pomeni skoraj 50% zakonsko opredeljene otroške populacije. Če v iskalnik zapišemo ključno besedo *'teenagers'*, dobimo manjkajočo skupino otrok, poleg ljubkih portretov majhnih otrok pa najdemo tudi slike, ki na različne načine opozarjajo na 'problematično vedenje' najstnikov (najstniška nosečnost, zloraba alkohola in drog, osebne stiske) ali podobe, ki namigujejo na spolne vsebine. Obe dobljeni skupini slik se med seboj močno razlikujeta. Podobe najstnikov, ki predstavljajo 'problematične' kategorije, kot so nosečnost, spolnost, osebne stiske ali uporaba alkohola in drog so očitno nasprotje bolj 'nedolžnim' mlajšim letom. Izguba simbolne nedolžnosti je eno najpogostejših vodil pri družbeni ureditvi prehoda med otroštvom in odraslo dobo. Rituali prehoda, ki so jih opisovali številni antropologi, kažejo, da so bili v večini primerov namenjeni odpravi te nedolžnosti (Rasmussen, 1908; Evans-Pritchard, 1976; Levi-Strauss, 1963). Simbolno nedolžnost lahko otrok izgubi s tem, da je izpostavljen težkim razmeram (osamitev v džungli) ali pa z izgubo spolne nedolžnosti, na simbolni način tudi s sprejetjem k pogovorom o spolnosti. Rezultat rituala prehoda je sprejetje v skupino odraslih s polnim dostopom do koncepta *moči/vednosti*, v katerem ni več potrebno, da je oseba *zaščitena* (Kehily, 2004). Primer prekrite simbolne nedolžnosti in kako hitro nam lahko postane nelagodno, ko jo odpravimo, lahko opazujemo pri spletni nanizanki *Kids telling dirty jokes (slov. Otroci pripovedujejo nespodobne šale),* ki jo redno objavlja VICE media (VICE Media, 2015). Nanizanko sestavljajo kratki, nekajminutni videoposnetki, ki prikazujejo otroke, stare med petim in devetim letom, ki pripovedujejo šale z rasistično ali seksistično tematiko in uporabljajo besede, ki so del besednjaka odraslih. Besede so v postprodukciji delno cenzurirane, kljub temu pa je moč razbrati, za katero besedo gre. Nanizanka je pričakovano doživela buren odziv na svetovnem spletu, vendar se odzivi osredotočajo zlasti na to, da so otroci premladi, da bi razumeli vsebino šale in da šale niso primerne letom, ne problematizirajo pa same vsebine rasističnih in seksističnih šal. Odzivi tako deloma implicirajo, da so seksistične in rasistične šale dovoljene, vendar zgolj odraslim. Kljub temu da je bil cilj ustvarjalcev nanizanke zamajati binarno opozicijo med odraslimi in otroci, nanizanka ni dosegla cilja. Eden od razlogov je tudi delno cenzuriranje besed, ki jih otroci izrečejo. Urednikova odločitev, da zakrije tiste besede, ki se zdijo neprimerne, da bi jih izrekel otrok, služi zgolj ohranjanju simbolne otroške nedolžnosti, ni pa način, s katerim se ščiti pred besedami otroke, temveč odrasle, saj so otroci besede na snemanju že izgovorili.

Harry Hendrick (1997) nadaljuje zgodovinski pregled razvoja koncepta otroštva tam, kjer ga Phillippe Ariès zaključi. V 18. stoletju vznikne diskurz o vplivu vzgoje na otroka. Rousseau v svojem delu z naslovom *Emile* (Rousseau, 1979) podrobno opiše vlogo vzgoje in razkrije privzeto dobroto otrok in škodljive učinke nekaterih načinov vzgoje. Za svoj čas revolucionarno pravi, da mora vzgojitelj tako iz psihološke kot fiziološke perspektive otroka obravnavati kot »človeškega mladiča«, ki mu je namenjeno duhovno in moralno življenje (Rousseau, 1979). Otroci morajo biti najprej otroci, preden šele lahko postanejo odrasli ljudje (Rousseau, 1979).

Kljub revolucionarni ideji je otroštvo torej še vedno veljalo zgolj za eno od stopenj na poti k odraslosti, za bistveno razliko med odraslimi in otroci pa je veljalo, da so otroci nezmožni in ranljivi (Hendrick, 1997). V poznem 18. stoletju so avtorji, kot so Blake, Coleridge in Wordsworth, še vedno podpirali idejo o otroški nedolžnosti (Hendrick, 1997). Blake v svojih delih opeva otroško nedolžnost, ki jo morajo ohraniti tudi odrasli. Pojmovanje otroštva kot nedolžnega obdobja je bila prekinjena s preporodom protestantske misli. Njena osredotočenost na izvirni greh je vodila k prepričanju, da so otroci grešna in nečista bitja (Hendrick, 1997). Pred koncem 18. stoletja je delo otrok veljalo za nekaj običajnega. Z njim naj bi se otroci naučili ekonomskih, družbenih in moralnih načel. Konec 18. stoletja se je miselnost spremenila, siljenje v delo so razlagali kot nekaj, kar otroke oropa pravice biti otrok, otroci, ki so delali v tovarnah ali rudnikih, pa so začeli veljati za žrtve. Otroštvo se je začelo pojmovati kot obdobje s svojevrstnimi značilnostmi, v katerem otroci potrebujejo nego, varstvo in izobrazbo (Hendrick, 1997). V nadaljevanju avtor piše, da je bil koncept otroštva od 18. stoletja dalje večkrat konstruiran in rekonstuiran. Namen konstrukcij je bil identificirati obstoj otroštva; opredeliti želeno stanje otroštva in koncept otroštva umestiti v širšo filozofijo o pomenu življenja in otroštvo nadzorovati (Hendrick, 1997). Številni drobci preteklih opredelitev koncepta otroštva so prisotni še danes. Koncept otroštva, konceptualne prakse in pričakovanja od otrok niso brezčasni ali univerzalni, temveč zakoreninjeni v preteklosti in preoblikovani v sedanjosti (Hendrick, 1997). Tisti, ki verjamejo v institucionalizirano otroštvo, ga obravnavajo kot ograjen vrt, na katerem je vsak otrok majhen in šibek in varen pred zunanjim svetom vse do trenutka, ko postane dovolj močan, da se s svetom sooči (James & Prout, 1997, str. 242). Za veliko otrok otroštvo ni »veselo, varno in nedolžno« (James & Prout, 1997, str. 242). Kljub številnim kritikam otroštvo še vedno velja za brezčasno varno zatočišče (James & Prout, 1997). Otroštvo je del kulturnega primitivizma: nostalgija za preteklim časom, ki otroštvo obravnava kot brezčasen koncept (James & Prout, 1997). Podobno kot primitivni človek je tudi otrok – prvinski odrasli v harmoniji z naravo, osvobojen tegob modernega časa (James & Prout, 1997). James in

Prout nadaljujeta, da je takšna ideologija pričakovana, celo nujna, da so bili otroci lahko vključeni v diskurze družboslovnih znanstvenikov. Kljub temu pa je takšna ideologija pripomogla bolj k obravnavi otroštva kot univerzalnega fenomena ter imela ravno nasprotni učinek, kot so si z dekonstrukcijo koncepta prizadevali znanstveniki (James & Prout, 1997). Avtorja vidita rešitev v vključitvi koncepta začasnosti v konstrukcijo otroštva, in sicer znotraj koncepta odraslosti, ne izven nje (James & Prout, 1997, str. 244).

Na biološki ravni so otroci iz sveta »odraslih« izključeni, dokler njihova telesa ne dozorijo do stopnje, ko so sposobna spolnosti. To deloma razloži potrebo po izključevanju otrok iz določenih diskurzov. Fizična in ekonomska odvisnost otrok in potrebna skrbi zanje so prav tako razlogi, na podlagi katerih se poglablja razkol med odraslimi in otroki. Zadnja raven, ki jo je nujno omeniti in močno vpliva na razkol med odraslimi in otroki, pa je sistem družbene redistribucije blaga. Skupina odraslih ima v njem zelo drugačno vlogo, kot jo imajo otroci, neoliberalna agenda pa razkol še poglablja. Osebni dohodek je omejen na odrasle osebe, otroško delo je v večini držav prepovedano. Kljub temu da ima takšna družbena organizacija za otroke nesporne prednosti, ponekod otroško delo še vedno obstaja in je na trgu dela pomembno drugačno kot običajno delo, in sicer zlasti glede tega, kdo je lastnik prihodka. V večini primerov otrok ni lastnik prihodka, temveč si ga lasti celotna njegova družina, pa čeprav gre lahko tudi za dohodek, ki družini omogoča preživetje. Podobno otroci niso upravičeni do denarnih transferjev, kljub temu da so oni razlog, zaradi katerega je družina do transferja upravičena (npr. otroški dodatki). Obstajajo številni psihološki, socialni, ekonomski in politični pogoji, ki omogočajo kulturno delitev sveta odraslih in otrok.

4.3 Otroštvo kot obdobje nedolžnosti

Prevladujoča družbena opredelitev otroka kot *»nedolžnega«* predvideva, da otroci bivajo v družbenem prostoru onkraj političnega, odrasli pa si umišljamo, da s tem otroke varujemo pred kruto realnostjo odraslega sveta (Jenkins, 1998). Otroke opredeljujemo kot asocialna bitja in se osredotočamo na njihove »neosvojene veščine«, »nezrelost«, »neracionalnost« in potrebo po skrbi ter zaščiti (Jenkins, 1998). Družbene reprezentacije, ki prevladujejo v zahodni družbi, opredeljujejo dobo otroštva kot utopičen čas, ki je osvobojen tegob in skrbi, spolnosti in družbenih razlik, ki je bližje naravi in prvinskemu življenju, ki ima prost dostop do domišljije in je onkraj zgodovinskih sprememb, nekužen in nedolžen (Jenkins, 1998, str. 5).

Kot družba smo veliko vložili v opredelitev otroštva kot nečesa banalnega in transparentnega, kot nekaj, kar nima drugih, prikritih pomenov, ki jih raziskujejo kulturni kritiki, ki je brez družbene moči, ki bi jo popisali etnografi, in brez lastne seksualnosti, ki bi jo preučevali feministični ali *queer* kritiki (Jenkins, 1998). Kljub temu so številne pomembne politične bitke v 20. stoletju odločili ravno diskurzi o učinku politik na življenje otrok ali pa so življenja otrok predstavljena kot ključni argument v političnem boju. Zgodovinsko diskurz lahko zasledimo tako pri levih kot desnih strankah pri najrazličnejših političnih vprašanjih, nedavno pa se je diskurz pojavil kot eden ključnih argumentov nemške Pegide.[14] V Sloveniji je bilo moč zaslediti diskurz v vsaj dveh velikih političnih kampanjah – leta 2001 pri referendumu o noveli Zakona o zdravljenju neplodnosti in postopkih oploditve z biomedicinsko pomočjo, kjer je bil kot eden od argumentov proti noveli predstavljen argument o *kupovanju otrok,* najaktualnejši primer tovrstne politične prakse v Sloveniji pa je referendum o noveli Zakona o zakonski zvezi in družinskih razmerjih leta 2015 pred katerim je bil vodilni slogan kampanje proti noveli zakona *»Za otroke gre!«.* V obeh slovenskih primerih se je kampanja izkazala za zelo uspešno. Otrokova »nedolžnost« v argumentu nosi veliko retorično moč, hkrati pa na nas apelira, da otroke zaščitimo (Jenkins, 1998). Ravno poziv k zaščiti *»nedolžnih«* otrok je argument, ki ščiti pred kritiko (Jenkins, 1998). Mit o otrokovi »nedolžnosti« je preživel, izkazal pa se je za koristnega tako za leve kot tudi za konservativne desne in patriarhalne politične agende (Jenkins, 1998).

Ariès piše, da ideja o otroški *»nedolžnosti«* spodbuja dva različna družbena odziva: zaščito otrok pred kontaminacijo, zlasti zaščito pred spolnostjo, ki je pomemben del odraslega sveta, in skrb za razvoj otrokove osebnosti in razuma (Ariès, 1991). Odziva sta si v nasprotju, saj družba na eni strani status otroštva ohranja, hkrati pa otroka spodbuja, da ga preseže (Ariès, 1991). Družba želi otroke ljubkovati, hkrati pa jih želi disciplinirati (Ariès, 1991). Otroštvo ni brezčasno, temveč je podvrženo istim zgodovinskim spremembam in institucionalnim dejavnikom, ki sooblikujejo vsako človeško izkušnjo. Otroška kultura je prostor konfliktnih vrednot, ciljev in pričakovanj (Jenkins, 1998). Otroštvo ima zgodovino in mogoče, da je celo obstajal čas, ko otroštvo kot kategorija ni obstajalo (Ariès, 1991). Jacqueline Rose dodaja, da otrok obstaja zgolj kot projekcija hotenj odraslih (Rose, 1984). Pri analizi otroške literature moramo upoštevati, da so tisto, kar velja za otroško, ustvarili odrasli (Rose, 1984). V svoji analizi

[14] Pegida, nemško protipriseljensko gibanje, ki se je začelo leta 2014 v mestu Dresden, je v obdobju med oktobrom 2014 in februarjem 2015 organiziralo tedenske proteste proti islamizaciji Evrope v različnih nemških mestih. Eden od sloganov, ki jih je gibanje uporabljalo, je »Denar našim otrokom namesto vašim azilantom!« (nem. *»Geld fur unsere Kinder statt fur eure Asylanten«*). (Vir: Martin, Michelle; *German anti-Islam Pegida protest swells, as refugee shelters burn*, http://goo.gl/Ig6zXF 5.1.2015).

otroške literature zavestno izloči fantazijo otroka, torej tistega, kateremu je tovrstna literatura namenjena, kar je ključni korak pri kritiki mita o otroški »nedolžnosti«. Rose nadaljuje, da želje odraslih izbrisati otroško seksualnost ne moremo razumeti zgolj v okviru nadzora nad otroškimi telesi, temveč tudi v luči panike in stiske, ki se pojavi ob soočenju z obliko spolnosti, ki je radikalno drugačna od naše (Rose, 1984). James Kincaid (1998) piše, da je sodobna družba že od viktorijanske dobe fascinirana z *»erotičnim otrokom«,* ki je prisoten v naslovih časopisnih člankov o spolnih zlorabah, oglasih za modne znamke in v popularnih filmih. Mediji s svarjenjem pred otroškimi zlorabami utrjujejo ideologijo *nedolžnih otrok*, ki zlasti ženske potiska nazaj v sfero zasebnega, medijske kampanje pa matere prepričujejo, da bodo njihovi otroci varni zgolj, če jih bodo nenehno nadzorovale (Kincaid, 1998). V sodobni kulturi so vse reprezentacije, ki potrjujejo otroško seksualnost, cenzurirane in kazensko preganjane. Nobenega dvoma ni, da se v družbi pojavlja vse več seksualiziranih podob otrok, hkrati pa sodobna družba in državni zakoni preganjajo vsakogar, ki pokaže preveč zanimanja za podobe (Kincaid, 1998). Družbena naravnanost, ki preganja vsako podobo, ki se oddaljuje od idealizirane podobe nedolžnega otroka, otežuje delo družbenim kritikom, ki se ukvarjajo s spolnostjo, umetnikom, ki ne sledijo tradicionalnim upodobitvam otrok, starši pa niso nikoli prepričani, katere fotografije bodo ob ločitvi lahko predmet razprave o skrbništvu nad otrokom (Kincaid, 1998). Ob tem je nujno poudariti, da je zaščita otrok pred spolnimi zlorabami nujni ukrep družbe. Pri produkciji *otroške kulture* nimajo otroci nikakršne vloge (Kincaid, 1998). Otroštvo je opredeljeno kot obdobje šibkosti in odvisnosti od odraslih, kultura pa je depozitorji za družbeno učenje in socializacijo ter način ohranjanja določene pozicije družbe (Kincaid, 1998).

Otroci so podrejeni institucijam moči, ki otroškemu umu in telesu pripisujejo najrazličnejše pomene z namenom ohranjanja družbenega nadzora (Jenkins, 1998, str. 33). Otroci kljub temu niso pasivni, upor pa izražajo zlasti z drugačnimi interpretacijami kulture, ki jim je bila ponujena. Jenkins idejo ponazarja s porcelanastimi punčkami, ki so jih deklice pogosto dobile v dar, da se priučijo gospodinjskih del, na primer šivanja, ter nežnosti, saj so punčke iz porcelana zelo krhke (Jenkins, 1998, str. 37). Deklice se pogosto uprejo njim pripisanim pomenom deklice in ideološkim pomenom punčke iz porcelana, ko se z njimi igrajo agresivno, jim odtrgajo glave, postrižejo lase ali pa njihova telesa prebadajo z žeblji (Jenkins, 1998, str. 37). Mit o *nedolžnem otroku* predvideva in naturalizira heteroseksualnost, tradicionalne spolne vloge in družbeni patriarhat (Jenkins, 1998, str. 38). Kljub temu da ima mit o *nedolžnem otroštvu* pozitivne učinke na življenje otrok in da se je položaj otrok v zadnjem stoletju zelo izboljšal, še vedno ostaja zgolj *mit*. Feministična teorija nas uči, da je osebno tudi politično in da politično pronica

v vsakdanje mikroprakse kot tudi v prakse velikih institucij, odnos, identiteta, ki jo oblikujemo v odnosu do lastne družine, pa najpogosteje določi, kako sami sebe umestimo v družbene vloge (Jenkins, 1998). *»Nedolžno otroštvo«* je tesno povezano s političnimi boji odraslih in podoba *nedolžnega otroka* je ena ključnih podob, o kateri se razpravlja v sodobni politični praksi. Politična vprašanja, ki vključujejo otroke, so pogosto povezana tudi z družbeno moralo, opredelitvami družine, o njih pa se moramo odločati po »občutku«, medtem ko veljajo politična vprašanja, kot so davki, proračun ali kazenska zakonodaja, za vprašanja, kjer je za dobro odločitev potreben zgolj razum. Tovrstni politični jezik je zgodovinska zapuščina, ki ohranja in poglablja razkol med »žensko« zasebno in »moško« javno sfero (Jenkins, 1998, str. 43). Zelo pogosto so podobe zlorabljenih ali mrtvih otrok uporabljene kot močan politični argument za strožje kaznovanje kaznivih dejanj ali za vstop v vojni konflikt kot tudi za humanitarne namene ter bolj liberalne politične agende. Eden zadnjih tovrstnih primerov uporabe podobe otroka v politične namene je bila slika mrtvega sirskega dečka,[15] ki je pri prečkanju morja med Turčijo in Grčijo utonil in ga je morje naplavilo na turško obalo. Podoba, ki je po socialnih omrežjih dosegla veliko število ljudi, predstavlja točko obrata, s katere so liberalne politične stranke dosegle (začasno) družbeno odobravanje omehčanja priseljenske politike v Evropi.

V disertaciji se podobno kot Sally Mann,[16] ena najslavnejših ameriških fotografinj, ki je v seriji fotografij *Pri dvanajstih* v fotografski objektiv ujela strahove, zaskrbljenost in negotovosti vsakdanjega življenja otrok, njihove modrice, ureznine in telesnost, ker otroštva ni želela predstaviti utopično, želim odmakniti od mita *nedolžnosti* in okrepiti družbeno razpoznavnost in zagovorništvo ljudi z intelektualnimi ovirami. Ljudje z intelektualnimi ovirami se, podobno kot otroci, srečujejo s pomanjkanjem prepoznave njihove kulturne, družbene in politične moči. V disertaciji ne želim prezreti, da tudi ljudje z intelektualnimi ovirami, podobno kot otroci, doživljajo materialno pomanjkanje, zlorabe, zanemarjanje in revščino. Družba mora zagotoviti pogoje, da imajo tudi ljudje z intelektualnimi ovirami možnost razviti politično zavest, da imajo dostop do informacij, na podlagi katerih lahko oblikujejo lastne sodbe in razviti tehnike, s pomočjo katerih bodo lahko izmenjevali ideje drug z drugim in ostalimi vrstniki. Eden od ciljev disertacije je opredeliti bolj bogato in kompleksno podobo kulture ljudi z intelektualnimi ovirami, ki naj omogoča pomenske in stvarne politične spremembe družbenega položaja ljudi z intelektualnimi ovirami.

[15] Vir: Podoba mrtvega sirskega dečka, http://goo.gl/jEu4pR, 11.1.2015.
[16] Vir: Sally Mann, *Pri dvanajstih,* izbor fotografij, http://sallymann.com/selected-works/at-twelve 11. 1. 2015.

4.4 Raziskave na področju konstrukcije otroštva

Konstruktivistični pristop h konceptu otroštva je testno povezan s sociologijo otroštva. Družbeno sprejeto soglasje je, da je obdobje *otroštva* pomembno življenjsko obdobje, v katerem se otroci razvijajo in socializirajo, gonilo primarne socializacije otroka pa je družina. V zadnjih dveh desetletjih je sociologija otroštva opravila številne empirične raziskave in najprej v angleško govorečih in skandinavskih državah sprožila številne teoretične spore. Do nedavnega je sociološko zanimanje za otroštvo temeljilo zlasti na perspektivi socializacije, nova sociološka paradigma o otroštvu pa temelji na feministični kritiki tradicionalnih sociooloških vrednot. Znanstveniki in znanstvenice so izrazile dvom o odraslo-centrični perspektivi v študijih otroštva in obravnavi otrok kot pripadnikov popolnoma druge družbene skupine. Zato ni nenavadno, da so ključna dela v sociologiji otroštva interdisciplinarna, povezujejo pa zgodovino, sociologijo kulture, etnometodologijo in pedagogiko. Temeljna dela konstruktivističnega pristopa h konceptu otroštva in nove sociologije otroštva so dela Allison James in Alana Prouta (1997) *(Constructing and Reconstructing Childhood),* Allison James, Alana Prouta in Chrisa Jenksa (1998) *(Theorizing Childhood)*, delo Alana Prouta (2005) *(The Future of Childhood)*, in metodološko delo Allison James in Pie Christensen (2008) *(Research with Children).* Sodobne razprave o sociologiji otroštva temeljijo na treh ključnih pristopih in sicer:

1. Otrok kot družbeni akter: Pristop temelji tako na sociologiji kot tudi na etnografiji. Osredotoča se na vsakodnevno življenje in ravnanje otrok. Pristop obravnava tudi kulturo in družbene svetove, ki jih otroci sami konstruirajo in se v njih udejstvujejo. Teorija in raziskovalna metodologija obravnavata otroke kot aktivne družbene deležnike od samega začetka. Zatorej *otroci* niso obravnavani kot družbena skupina, ki obstaja izven družbe ali kot šele 'nastajajoči' člani družbe. Sociologija otroštva se zaradi takšnega pristopa bistveno oddaljuje od prevladujočih konceptov *socializacije* in *razvojne psihologije.*
2. Generacijski pristop: Pristop se osredotoča na vprašanje družbene enakosti in družbenega reda, ki člane družbe kategorizira in jih ločuje glede na različne dejavnike, kot so pravice, sodelovanje pri pridobitnih dejavnostih, predpisane potrebe ipd. Kategorizacija članov družbe glede na njihovo kronološko starost nikakor ni nedolžna predstavitev *»naravnega družbenega reda«,* ampak družbena konstrukcija. Kronološka starost je družbeni dejavnik, ki pomembno sooblikuje družbeni red in različne dimenzije družbene (ne)enakosti. Spremembe na družbenem, političnem in ekonomskem področju so pomembno oblikovale

nazor sociologije otroštva, ki se ukvarja z generacijskimi družbenimi neenakostmi.

3. Hibridnost otroštva: Pristop je kritičen do koncepta *konstrukcije otroštva,* ki prevladuje v sociologiji otroštva od devetdesetih let dalje, povzema nekatere ugotovitve materialističnega pristopa in obravnava tako biološke kot tudi družbene dejavnike, ki oblikujejo koncept otroštva. Interdisciplinarni pristop k študijem otroštva utemeljujejo avtorji, kot sta Alan Prout (Prout, 2005) in Peter Kraftl (Kraftl et al., 2012).

Vprašanja, ki se navezujejo na socializacijo, ostajajo osrednja tema pri raziskovanju koncepta otroštva, vendar se o njih znanstveno razpravlja vse bolj sociološko. Poglobljeno analizirati socializacijo torej pomeni dekonstruirati zgodovinsko in kulturno spremenljive dejavnike, institute, koncepte in procese nadzorovanja ter prosvete potomcev. Sociologija otroštva je tesno povezana s sociologijo družbenih neenakosti in sociologijo družine in zasebnega. Raziskovalci in raziskovalke morajo pri raziskovanju upoštevati otroke kot aktivne člane družbe. Pri novi sociologiji otroštva se moramo izogibati utemeljevanju socializacije kot procesu, ki poteka linearno, saj pristop opravičuje nekatere izobraževalne, institucionalne in vzgojne prakse kot nenadomestljive in celo kot 'naravne' družbene nujnosti. Na ta način tovrstni pristopi priznavajo legitimnost zgolj otroštvu zahodnega srednjega razreda in prikrivajo neenakosti z namenom ohranjanja interesov obstoječega družbenega reda. Znanstvene objave, ki temeljijo na konstruktivističnem pristopu h konceptu otroštva se ukvarjajo z alternativnimi pristopi k otroštvu (Kraftl, 2015), razmislekom o družbenih ureditvah (Kraftl, 2013) ali razmislekom o prehodu med članstvi v družbenih skupinah, ki temeljijo na posameznikovi kronološki starosti (Horton & Kraftl, 2006).

5. PREHODI MED OTROŠTVOM IN ODRASLOSTJO

Prehod v odraslost je koncept, ki je bil v zgodovini predmet številnih raziskav, še zlasti v sociologiji. V literaturi lahko najdemo številne raziskave, ki se ukvarjajo z različnimi dejavniki in časovnimi zaporedji dogodkov, kot jih kronološko doživljajo različne družbene skupine. Dejavniki, ki so najpogostejši predmet preučevanja, so zaključek šolanja, začetek plačane zaposlitve, ustvarjanje samostojnega gospodinjstva, poroka ali starševstvo (Arnett, 1997). Koncept »prehoda v odraslost« predvideva obstoj ideje o odraslosti in nečesa ali nekoga, ki ga poimenujemo odrasli, predvideva torej obstoj splošno veljavnega kriterija, ki utemeljuje status odraslega (Arnett, 1997, str. 4). Družbeni status odraslega torej ni zgolj presek bioloških značilnosti, temveč je družbeno konstruiran, sestavljen iz značilnosti, ki jih predstavniki družbe vrednotijo kot najpomembnejše za vzpostavitev statusa (Arnett, 1997). Zaradi tega se kriteriji, ki so pomembni za prehod v odraslost, v različnih kulturah razlikujejo, prav tako pa se v isti kulturi v času spreminjajo (Arnett, 1997). Številni avtorji, ki se s konceptom prehoda v odraslost ukvarjajo s konstruktivistične perspektive, se strinjajo z mislijo, da prav tako kot na ostala življenjska obdobja posameznikov tudi na odraščanje vplivajo in ga konstruirajo družbene institucije (Arnett, 1997; Ariès, 1991). V prvi polovici 20. stoletja se je življenje posameznikov še dodatno institucionaliziralo z uvedbo obveznega izobraževanja (Arnett, 1997; Ariès, 1991). Šole so hierarhične ustanove, ki učence razvrščajo glede na starost, obvezna vključenost v šole pa zagotavlja jasne ločnice v procesu odraščanja (Arnett, 1997, str. 4). Raziskave, ki se ukvarjajo z odraščanjem, kažejo, da so pričakovanja posameznikov glede časa prehoda in določenih pomembnih življenjskih dogodkov tesno povezana s socialnim in ekonomskim statusom, pričakovanji staršev in lastnimi pričakovanji o izobraževanju (Arnett, 1997, str. 5). Raziskav, ki bi se ukvarjale z vprašanjem, na kakšen način mladi ljudje konceptualizirajo lastni prehod v odraslost, je malo. Arnett v raziskavi, v katero je bilo vključenih 346 mladih ljudi, ugotavlja, da so dejavniki, ki so po mnenju mladih pomembni za prehod v odraslost, najpogosteje *neoprijemljivi, postopni, psihološki in individualni.* Opredelitev perspektive mladih kaže, da prehod v odraslost ni zaznamovan zgolj z enoznačno opredeljivimi življenjskimi dogodki (Arnett, 1997, str. 15). Najpogostejši kriteriji, ki označujejo prehod v odraslost, so: a) posameznik sprejme odgovornost za posledice svojih dejanj; b) posameznik se odloča o lastnih vrednotah, neodvisno od staršev ali ostalih vplivov; c) posameznik vzpostavi enakovreden odnos s svojimi starši (Arnett, 1997). Ti kriteriji se bistveno razlikujejo od življenjskih dogodkov in sodijo med procese, ki so psihološki in tesno povezani s posameznikovim doživljanjem. Posameznik te kriterije doseže polagoma, ali jih je dosegel, pa je odvisno od subjektivnega mnenja vsakega posameznika (Arnett, 1997, str. 15).

V sodobni sociološki literaturi, ki se ukvarja z odraščanjem, najdemo raziskave, ki se osredotočajo na dogodke v posameznikovem življenju, ki zaznamujejo življenjske prehode, kot so na primer končanje šolanja, vstop na trg delovne sile, poroka ali starševstvo, kljub temu da imajo tovrstni dogodki le postransko vlogo pri opredelitvah prehoda v odraslost (Arnett, 1997). Toda poroka ali starševstvo sta v številnih nezahodnih družbah še vedno najpomembnejša dogodka pri prehodu v odraslost. Nezahodne kulture očitno pripisujejo večji pomen družbenim obveznostim in medsebojni družbeni odvisnosti (Arnett, 1997, str. 18). V družbah, v katerih poroka in starševstvo veljata za pomembna dejavnika pri prehodu v odraslost, lahko pričakujemo, da družina in družba podelita mladi osebi status odraslega (Arnett, 1997, str. 18). Družba tovrstnim življenjskim dogodkom in institutom podeli moč, da overijo posameznikov prehod v odraslost (Arnett, 1997, str. 18). V zahodnih družbah, kjer prevladujejo individualistični pristopi k prehodu v odraslost, podeli moč odločanja o prehodu v odraslost posameznik sam sebi, kriteriji pa temeljijo na neoprijemljivih merilih, do katerih lahko dostopa zgolj posameznik, družba pa do njih nima dostopa (Arnett, 1997). Kljub temu avtorji ne zanemarjajo pomena, ki ga imajo pri prehodu v odraslost življenjski dogodki, kot sta poroka ali starševstvo (Arnett, 1997; Kohli & Meyer, 1986). Številni avtorji so si enotni, da so tovrstni kriteriji izgubili svoj linearni pomen v življenju, v sodobni družbi pa označujejo zlasti horizontalne prehode – *prehode udeležbe* (Arnett, 1997; Kohli & Meyer, 1986; Fries Rader, 2014).

V sodobni literaturi, ki se ukvarja s teorijo prehodov, se najpogosteje pojavljata dve obliki prehodov: *statusni prehodi in prehodi udeležbe* (Ule, 2008). Statusni prehodi pomenijo vertikalno napredovanje v linearnem življenjskem poteku, kot so napredovanja v službi ali zaključek šolanja, prehodi udeležbe pa zaznamujejo spremembo smeri v življenjskem poteku posameznika, kot je na primer ločitev ali sprememba delovnega mesta. Statusni prehodi so referenčne točke za načrtovanje življenjske poti, točke nadzora življenjskega poteka ter vzpostavljajo *normativno biografijo*[17] (Ule, 2008, str. 22). Med seboj se razlikujejo po tem, kakšno vlogo in koliko nadzora imajo nad njimi različne družbene institucije (Ule, 2008). Prehodi v socialni udeležbi pomenijo prehajanje iz ene institucije v drugo, horizontalne prehode in izmenjave (Ule, 2008, str. 23). Prehodi v socialni udeležbi zaznamujejo vstop ali izstop iz institucionalnega ali interakcijskega polja, primer tovrstnega prehoda je npr. rojstvo otroka, odhod iz izvorne družine itd. Tovrstni horizontalni prehodi so manj jasni in manj spektakularni kot vertikalni prehodi, ki zaznamujejo prehod v družbenem položaju. Posamezniki in posameznice sočasno

[17] Tj. napoved pričakovanih življenjskih razpletov glede na posameznikov ekonomski razred, spol, izobrazbo, etnično pripadnost itd.

sodelujejo v več institucijah in več interakcijskih poljih, zato govorimo o konceptu večkratne udeležbe. Takšna oseba se hkrati izobražuje, je zaposlena in ima družino. Oseba pa lahko (prisilno) sodeluje tudi zgolj v enem interakcijskem polju, primer prisilne enkratne udeležbe je bivanje v totalni instituciji, dolgotrajno bivanje v bolnišnici ali zaporu, podobno pa sprva živijo tudi otroci v družini (Ule, 2008).

Ne glede na vrsto se prehodi ločujejo na zaželene in nezaželene (Ule, 2008). Standardizirani prehodi in prehodi, ki sledijo tradiciji, rutini in družbenim pričakovanjem, so zaželeni prehodi, medtem ko so prehodi, ki odstopajo od družbenih standardov in norm, nezaželeni. Vrednostna komponenta prehodov je najjasnejša pri statusnih prehodih, saj je vertikalno napredovanje zmeraj obravnavano kot pozitivno, pomik navzdol pa negativno, ne glede na posameznikove okoliščine. Zavrnitev napredovanja v službi bo na primer zmeraj obravnavano negativno, tudi če posameznik napredovanje zavoljo krajšega delavnika prostovoljno odkloni (Ule, 2008). Obe vrsti prehodov vsebujejo kulturne, etične, socialne, strukturne in individualne prestižne komponente, ki povzročajo spremembe posameznikovega mesta v družbeni strukturi (Ule, 2008, str. 25).

Družbene institucije imajo vlogo oblikovanja meril in postopkov selekcije, ki zmanjšujejo in obvladujejo socialna tveganja za posameznike ter določajo nadomestne prehode. Z določanjem nadomestnih prehodov institucije zagotovijo sekundarno normalizacijo in ponujajo začasno podporo za premostitev preloma v kritičnih obdobjih življenjskega poteka (Ule, 2008, str. 25). Institucije opredeljujejo tudi pričakovanja ljudi o njihovem življenju, merila pa so postavljana glede na dosežke in njihov časovni potek. Z opredelitvijo pričakovanj imajo institucije moč odločanja o *normalnosti in nenormalnosti življenjskega poteka posameznika* (Ule, 2008, str. 26). Te odločitve so potrdili področni strokovnjaki, npr. psihologi, socialni delavci, pedagogi, zdravniki pa tudi množični mediji in trg (Ule, 2008; Foucault, 1980; Foucault, 2004). V družbah, kjer je standardizacija življenjskih potekov visoka, je posamezniku omogočeno, da racionalno oceni svoje življenjske priložnosti in predvidi prihodnji potek svojega življenja. Standardizirani rituali prehodov posameznikom pomagajo preseči življenjske krize. Te krize so posledica negotovosti, povezanih s prehodi, dajejo občutek varnosti ob skupni izkušnji prehoda, omogočajo občutek povezanosti s preteklostjo in načrtovanje prihodnosti (Ule, 2008, str. 31). Pri »običajnih« prehodih in prehodih, ki se zgodijo ob »pričakovanem času«, lahko posameznik računa, da mu bodo vrstniki stali ob strani, saj gre za primerljivo izkušnjo, nenavadni ali časovno neustrezni prehodi pa povzročajo negotovost in nejasnost (Ule, 2008). Za vzorce življenjskih potekov, ki so rutinirani in brez večjih odklonov od tradicionalnih družbenih norm, se uporablja izraz »modalni« življenjski poteki, ki konstruirajo družbeno priznane in sprejete biografije posameznikov in varujejo pred

negotovostmi in tveganji nepreizkušenih življenjskih potekov. Ule poudarja, da lahko v družbi soobstaja več normativnih življenjskih potekov, ki izhajajo iz razrednih ali spolnih razlik. Spolno in socialno specifične norme priznavajo legitimnost institucionaliziranim strukturam nadzora (Ule, 2008, str. 32).

V zadnjem desetletju so raziskovalci, ki se ukvarjajo s strukturnimi spremembami v življenju ljudi, vpeljali koncept individualizacije življenjskih potekov (Ule, 2008). Z razvojem koncepta želijo opozoriti na ambivalentnost psiholoških procesov in družbenih struktur, ki jih proizvaja modernizacija (Ule, 2008, str. 34).

> »Individualizacija pomeni preobrat od prevlade vnaprej določenih razrednih, slojnih, spolnih, kulturnih identitet k vse bolj pluralnim, posamično določenim, začasnim in relacijsko oziroma odnosno zastavljenim življenjskim načrtom.« (Ule, 2008, str. 35)

Pri individualizaciji življenjskih potekov gre za proces reformiranja sodobnih družb, ki obsega pluralizacijo in dinamizacijo življenjskih pogojev, stilov in vzorcev. Individualizacijo sestavlja troje procesov: a) povečanje izobrazbenih možnosti in izbir ter razvoj novih tehnologij; b) povečanje mobilnosti prebivalstva, in sicer tako družbene kot prostorske; c) povečanje refleksije in načrtovanja lastnih življenjskih poti in možnosti ter dvom o tradicionalnih normah (Ule, 2008, str. 35). Institucije v sodobnih družbah se obračajo zgolj na posameznike in širijo prepričanje, da mora vsak sam poskrbeti za lastno življenje (Ule, 2008). Individualizacija nas prisili, da se naučimo sami načrtovati življenjski potek glede na priložnosti in zmožnosti, trenutne družbene niše in stanje na trgu dela ter glede na projekcije, ki jih imamo za prihodnost (Ule, 2008). Individualizacija pa nikakor ne pomeni, da so posamezniki odrešeni družbenih omejitev in nadzora. Individualizirani posamezniki so odvisni od vzpostavljenih družbenih institucij, kot so izobraževalne in socialne ustanove, od trga dela in porabe, pravnih uredb, zdravstvenih nasvetov ipd. Individualizacija ne pomeni povečanja možnosti posameznikove izbire in odločitev, temveč spremembo načina, na katerega se izvaja družbeni nadzor (Ule, 2008, str. 36).

5.1 Deregulacija prehodov med otroštvom in odraslostjo

Koncept mladosti se vzpostavi v 20. stoletju kot prehodno obdobje med otroštvom in odraslostjo. Prehod med otroštvom in odraslostjo pa v mladostništvu uteleša prehode (Ule, 2008, str. 127):

- Prehod med fluidno zavestjo k zgrajeni podobi o sebi in lastni družbeni vlogi.

- Prehod med omejenim naborom družbenih vlog otroka in mladostnika h kompleksnim in celostnim družbenim vlogam odraslega.
- Prehod med izobraževalnimi dejavnostmi k potrošniškim dejavnostim in svetu zaposlitve.
- Prehod med ekonomsko odvisnostjo k ekonomski neodvisnosti.
- Prehod med politično neverodostojne osebe k politični polnoletnosti.
- Prehod med sprejemanjem znanja k uporabi znanja.

Prehodi služijo biografskemu, sociopsihičnemu, generacijskemu in statusnemu premiku in premiku od ekonomsko in socialno odvisnega člana k neodvisnemu posamezniku, ki je sposoben lastne reprodukcije (Ule, 2008, str. 127). Mladost se je vzpostavila kot prehodno obdobje uvajanja v odraslo družbo (Ule, 2008). Za takšno funkcijo obdobja mladosti se uporablja tudi izraz *prehodni psihosocialni moratorij* (Ule, 2008, str. 127). Moratoriji so začasni odlogi osebnih in družbenih osebnosti, so družbeno regulirani in strukturirani, posamezniki pa se pogosto o vstopu in izstopu ne morejo odločiti sami, in v tem smislu je mladost *družbeno institucionalizirani moratorij* (Ule, 2008, str. 127). Raziskovalci, ki se ukvarjajo s preučevanjem mladosti, razlikujejo med prehodnim in izobraževalnim moratorijem. Prvi je vmesno obdobje mladosti na poti k odraslosti in ima majhno lastno kulturno težo, drugi pa je časovno širši in vsebinsko bogat, v njem pa imajo mladi čas za oblikovanje osebnosti, interesov in potreb lastnega življenjskega poteka (Ule, 2008, str. 128). Izobraževalni moratorij je usmerjen k cilju, mladi v njem pridobivajo znanje in dosežke, značilnost moratorija pa je pomikanje meje med otroštvom in mladostjo v vse zgodnejša leta, na drugi strani pa pomikanje meja med mladostjo in odraslostjo v vse bolj pozna leta (Ule, 2008, str. 129). Obdobje moratorija je tudi instrument družbenega nadzora. V vzdrževanju statusa mladih obstaja družbeni ideološki interes, ki temelji na podaljševanju socialne odvisnosti, na *socialnem otroštvu* (Ule, 2008, str. 134). Eden od dejavnikov, ki so motivirali zadrževanje mladih v »čakalnici« za vstop v odraslost, je zadrževanje v podrejenem položaju zaradi interesov reprodukcije oblik prevlade v družbi. Vznik konstrukcije mladine kot »drugega« in državnih institucij, ki so prevzele odgovornost za nadzorovanje in uravnavanje te družbene skupine, so posledice strahov, povezanih s prehodom v odraslost, podaljševanjem samskega statusa, odlašanjem prehoda in tistimi osebami, ki ne končajo šolanja, vajeništva, zavračajo delo ali družinske odgovornosti (Ule, 2008, str. 134). Socialno otroštvo je oblika odvisnosti od pedagoških, normativnih in represivnih institucij družbe, ki določajo postopek doseganja statusa odraslih in zapovedujejo ter prepovedujejo specifične dejavnost. Da se socialno otroštvo vzpostavi, se morajo mladi sami subjektivno strinjati in sprejeti svoj status kot element lastne identitete, kar se lahko

zgodi zgolj z delovanjem ideoloških institucij moči (Ule, 2008, str. 134). Prehod v odraslost sovpada tudi s procesom socialne selekcije za posamezne družbene položaje. To vlogo v današnji družbi opravlja izobraževalni in vzgojni proces na podlagi uspešnosti posameznika v procesu izobraževanja (Ule, 2008, str. 136).

Zdi se, da v sodobni družbi ni več veljavnih in jasnih standardov prehodov, saj se v vseh družbah podaljšuje šolanje, drastično zvišuje povprečna starost vstopa v prvo zaposlitev, pluralizirajo pa se tudi oblike družinskega in partnerskega življenja (Ule, 2008). Posamezniki danes pogosto nastopajo v več vlogah hkrati, ki so bile včasih štete za značilnosti različnih družbenih statusov. Številni študentje in študentke danes vzporedno študirajo in opravljajo delo, s tem pa podaljšujejo vstop v redno zaposlitev (Ule, 2008, str. 38; Zaviršek, 2015). Številni prav tako živijo delno v izvornih družinah in delno s partnerji, številni starejši pa ostajajo zaposleni tudi po upokojitvi (Ule, 2008, str. 38). Prehodi, skozi katere gredo posamezniki, niso več prilagodljivi, kot so bili v preteklosti, temveč se morajo posamezniki o njih pogajati z institucijami. Destandardizacijo življenjskih potekov avtorji pripisujejo predvsem naslednjim dejavnikom (Ule & Zidar, 2011; Ule, 2008; Ule, 2010; Ule, 2011; Ule, 2007; Kuhar & Ule, 2002):

- vedno večje razlike v vzorcih življenjskega poteka, ki zmanjšujejo primerljivost življenjskih potekov; posameznik lastnega življenja ne doživlja več kot del kolektivne usode, temveč kot posledico posamičnih odločitev in izbir;
- vedno obsežnejši nabor možnih življenjskih dogodkov, ki so odvisni od posamičnih individualnih dosežkov in uspehov; posledice uspehov ali neuspehov posamezniki vse bolj pogosto pripisujejo zgolj lastni sposobnosti ali nesposobnosti;
- vedno več ljudi je prepričanih, da se lahko zanašajo zgolj sami nase, življenjski načrti pa so zaradi življenjske prožnosti vse manj stabilni in začasni. Identitetna formacija postaja nikoli končani proces;
- prožnost in pluralnost identitet, položajev in vlog, ki jih posameznik v življenju prevzema, zmanjšuje možnost predvidevanja in napovedovanja prihodnosti. S tem posameznik izgublja možnost oblikovanja dolgoročnih in stabilnih pričakovanj;
- delovanje je zaradi raznolikosti vzorcev življenjskih potekov usmerjeno v sedanjost, poudarek pa je na neposrednem doživljanju.

Wallace in Jones (1992) dopolnjujeta model ritualov prehoda v odraslost z označevalci statusa, ki jih delita na zasebne (spolna izkušnja), javne (poroka) in uradne (volilna pravica). Označevalci statusa kot indikatorji prehoda so primernejši zaradi pluralizacije

in individualizacije življenjskih potekov, ki so danes mnogo redkeje linearni. James Cote (2000) piše, da zaradi pluralizacije življenjskih potekov danes ne moremo jasno opredeliti koncepta odraslosti, saj posamezniki odraslosti ne opredeljujejo enako. Opravljene raziskave kažejo, da odraslost vprašani najpogosteje opredeljujejo abstraktno, in sicer kot socialno in čustveno zrelost, posameznik pa postane odrasel z izkušnjami, pridobljenimi s socialno interakcijo (Cote, 2000, str. 54). Na vprašanje, kako je lahko posameznik prepričan, da je odrasel, večina sodelujočih v raziskavi ni odgovorila. Glede označevalcev statusa raziskave kažejo, da posamezniki tradicionalne javne in uradne označevalce statusa, npr. zaključek šolanja, zaposlitev, poroka ali starševstvo, vrednotijo kot manj pomembne pri oblikovanju identitete odraslega (Cote, 2000, str. 55). Kot najpomembnejši dejavniki so se v raziskavi izkazali psihološki kriteriji odraščanja: sprejemanje odgovornosti za lastne odločitve in dejanja, odločanje o vrednotah neodvisno od staršev in ostalih vplivov, vzpostavitev enakovrednega odnosa s starši (Cote, 2000). Prehod iz mladosti v odraslost je proces, ki lahko traja nekaj let, v tem času pa posameznik zasleduje in postopno osvaja individualizirane in neopredmetene označevalce (Cote, 2000). Proces individualizacije je ključni za oblikovanje »psihološke odraslosti«, ki danes velja za glavno opredelitev odraslosti (Cote, 2000, str. 29). Fragmentacija življenjskega poteka je zaradi individualizacije povzročila izgubo pomena označevalcev statusa, ki so v preteklosti posameznikom omogočali prehajanje med statusi z večjo mero gotovosti in družbene podpore (Cote, 2000, str. 29).

Raziskave, ki se ukvarjajo s prehodom v odraslost, se značilno osredotočajo na vidne uradne označevalce statusa odraslosti (Aronson, 2008). Status odraslega je v literaturi najpogosteje opredeljen kot vključenost v nabor 'odraslih' aktivnosti (Aronson, 2008). Kljub temu da novejše raziskave upoštevajo subjektivne vidike prehodov, še vedno niso uspele zajeti konstrukcije pomenov in odnosov označevalcev statusa, ki izhajajo iz subjektivnih dejavnikov. Raziskava, ki jo je opravila Pamela Aronson (2008), se ukvarja z izkušnjo odraščanja žensk in ugotavlja, da imajo mlade ženske, ki so odrasle v luči ženskih gibanj, izkušnjo razhajanja med formalnimi označevalci statusa in svojim subjektivnim doživljanjem teh označevalcev (Aronson, 2008). V raziskavi se je izkazalo, da sta označevalca, kot sta finančna neodvisnost ali starševstvo, univerzalno opredeljena kot označevalca odraslosti, medtem ko so bila mnenja o končanju šolanja kot pomembnem označevalcu deljena. Številne intervjuvanke, sodelujoče v raziskavi, so vstop v zaposlitev povezovale s karierno negotovostjo, ne pa s stabilnostjo in ustaljenostjo (Aronson, 2008). Raziskava opozarja na spremenljiv odnos med objektivnimi in subjektivnimi dejavniki, ki omogočajo in vplivajo na prehod v odraslost. Aronson pojasnjuje, da nekatere vprašane ženske, ki so se opredelile kot odrasle, niso

označevalce statusa zmeraj reflektirale kot nekaj, kar jih opredeljuje kot odrasle, medtem ko so druge same sebe opredeljevale kot odrasle kljub odsotnosti označevalcev statusa, za katere so se sicer strinjale, da opredeljujejo odraslost (Aronson, 2008). Identitete mladih žensk so torej preveč zapletene, da bi bilo za njihovo predvidevanje mogoče uporabljati kategorije, ki so danes v uporabi za preučevanje prehoda v odraslost (Aronson, 2008). Zato avtorica meni, da morajo biti raziskave opravljene na večjem vzorcu, ukvarjajo pa naj se s subjektivnimi dejavniki, ki opredeljujejo prehod v odraslost (Aronson, 2008). Pomembno se je osredotočiti tudi na zgodovinsko spreminjanje koncepta odraslosti, saj zgodovinske spremembe kažejo na ekonomske in demografske dejavnike, ki pomembno vplivajo na prehode v odraslost (Aronson, 2008).

5.2 Družbena konstrukcija življenjskih obdobij

Martin Kohli in John Meyer v pomembnem članku z naslovom »*Družbene strukture in družbena konstrukcija življenjskih obdobij«* (Kohli & Meyer, 1986) pišeta, da kljub individualizaciji življenjskega poteka in širjenju nabora odločitev, ki jih ima posameznik pri načrtovanju lastnega življenjskega poteka, ne moremo govoriti o odsotnosti družbenih omejitev, ki urejajo posameznikov življenjski potek. Avtorja poudarita tri tovrstne družbene omejitve: a) institucionalizirano vsakodnevno življenje; b) vpetost v državni sistem; c) družbene pogoje, ki si jih delijo vsi pripadniki družbe (Kohli & Meyer, 1986). Koncept življenjskega poteka, kot prevladuje v današnji zahodni družbi in znanosti, izhaja iz dognanj raziskovalcev, ki delujejo na področju razvojne psihologije (Fries Rader, 2014). V klasičnih delih, ki se ukvarjajo z otrokovim razvojem – Erik Erikson (1950), Daniel Levinson (1978) in Gail Sheehy (1984) – avtorji implicitno ali eksplicitno predpostavljajo obstoj naravnih, normalnih, univerzalnih in predvidljivih razvojnih stopenj. Kljub temu da razvojni modeli relativno natančno opisujejo izkušnjo množice ljudi, ki živijo v zahodnih družbah, je nujno poudariti, da so razvojne stopnje produkt družbene konstrukcije industrializacije, ki teži h kompartmentalizaciji vsakodnevnih aktivnosti na podlagi posameznikove kronološke starosti (Fries Rader, 2014). Posameznikova kronološka starost je postala glavni dejavnik, ki odloči, v kateri veliki skupini življenjskih aktivnosti mora posameznik sodelovati (izobraževanje, delo, počitek) (Fries Rader, 2014, str. 644). V zahodni kulturi, ki se v elementih bistveno razlikuje od drugih kultur, pričakujemo od ljudi, ki jih uvrščamo v skupino *»otrok«*, da bodo radovedni, igrivi, odvisni in da bodo želeli impulzivno zadovoljiti svoje potrebe (Fries Rader, 2014, str. 645). Od družbene skupine, ki jih označimo kot »mladostniki«, pričakujemo, da bodo uporni, še vedno odvisni in da bodo raziskovali različne vloge (Fries Rader, 2014, str. 645). Od »odraslih« pričakujemo, da bodo produktivni, »starejši« pa imajo dolžnost

počivati (Fries Rader, 2014, str. 645). Otroci in mladostniki so izvzeti iz prispevanja k družbi, skrbi za druge ali aktivnega zadovoljevanja spolnih potreb (Fries Rader, 2014, str. 645), odrasli redko najdejo čas za igro ali umik vase, starejši pa imajo malo priložnosti za intimnost (Fries Rader, 2014, str. 645).

Sociologija vednosti nas uči, da številne domneve, ki jih imamo o določeni družbeni skupini in veljajo za pravilne, sčasoma izgubijo svojo veljavo (Fries Rader, 2014). Ariès (1991), ki se je ukvarjal s spreminjajočim se konceptom otroštva v srednjeveški Evropi, popiše proces razvoja koncepta otroštva, ki vodi od opredelitev otrok kot zgolj majhnih odraslih, preko kalvinističnih idej o demonskem otroku do koncepta otrokove nedolžnosti. Ob koncu 19. stoletja postavijo teorije Sigmunda Freuda o otroški seksualnosti kontrast otrokovi nedolžnosti (Freud, 2014).

Od začetka 20. stoletja je mandat za opredelitev koncepta otroštva dobila znanost, razvojni model pa so psihologi, psihiatri in ostali družboslovni znanstveniki razširili tudi na koncept odraslosti (Fries Rader, 2014, str. 647). Opredelitev posameznika pa je vse bolj odvisna od tega, kakšno mesto zaseda na stopnišču razvojnih stopen (Fries Rader, 2014, str. 647). Kljub temu da se razvojne teorije osredotočajo na različne poglavitne značilnosti posameznikovega razvoja in izhajajo iz različnih izhodišč, je nekaj ključnih točk skupnih: a) Vse razvojne teorije posameznikov razvoj opredeljujejo kot nekaj samoumevnega in smotrnega. Težnja po spremembi in napredku izhaja iz posameznika, končni cilj razvoja pa je znan že na začetku. b) Teorije o posameznikovem razvoju eksplicitno predvidevajo, da je otrok kvalitativno različen od odraslega. Vsako življenjsko obdobje velja za kvalitativno drugačno, označujejo pa ga različne aktivnosti, potrebe, procesi in institucije, ki so primerni za določeno življenjsko obdobje in določeno kronološko starost. Teorije o posameznikovem razvoju vsebujejo tudi domneve o procesih, ki vodijo zgolj k povečanju posameznikovih kompetenc: posameznik pridobljenim spretnostim dodaja nove, namesto da bi pridobljene spretnosti nadomeščal z drugimi. Življenjska obdobja si sledijo sosledno, vsako obdobje gradi temelje naslednjega. Obstoječe teorije o posameznikovem razvoju predvidevajo univerzalnost, razlike pa pripisujejo zgolj različnim manifestacijam istega v različnih prostorih in časih. Teorije sicer predvidevajo različne izide procesa odraščanja glede na krize in primanjkljaje, kljub temu pa proces velja za univerzalnega (Fries Rader, 2014, str. 647).

Kot primer naj navedem delo Erika Eriksona, ki v svoji teoriji kot glavni postulat postavi pet psihosocialnih stopenj človekovega razvoja, ki so neločljive, vnaprej določene in si sledijo v določenem sosledju, družba pa je organizirana tako, da tovrstno sosledje spodbuja (Erikson, 1950). Vodila teh stopenj so: zaupanje proti nezaupanju; avtonomija

proti sramu in dvomu; pobuda proti izolaciji; napredek proti stagnaciji; ego proti obupu (Erikson, 1950, str. 319). Erikson podobno kot številni drugi avtorji, ki se ukvarjajo s človekovim razvojem, domneva, da se prav vsak posameznik sreča z vsako navedeno stopnjo. V našem okolju splošno priznana avtorica Maria Montessori navaja tri nujne stopnje razvoja vsakega otroka od njegovega rojstva do osemnajstega leta starosti. Na prvi stopnji, ki traja od rojstva do otrokovega šestega leta, se konstruira otrokova samostojnost, učenje pa poteka brez napora, saj so otroci kot »spužva, ki vpija znanje« (Montessori, 2011). Na drugi stopnji, ki traja od otrokovega šestega do dvanajstega leta, se začnejo otroci osredotočati na skupino in preidejo k razumskemu razmišljanju. Na tretji razvojni stopnji, ki traja od otrokovega dvanajstega do osemnajstega leta, mladi razvijejo družbeno zavest in se naučijo potrebnih veščin za samostojno življenje, kot so kuhanje ali šivanje (Montessori, 2011).

Fries Rader piše, da na podlagi pojmovanja razvojnih stopenj kot neodvisnih variabel lahko razumemo razlike v pojmovanju različnih starostnih skupin. Razvojni modeli upravičujejo različne aktivnosti v različnih starostnih obdobjih, posebne institucije, ki se delijo glede na posameznikovo kronološko starost, in različne privilegije zadovoljevanja osnovnih potreb glede na kronološko starost (Fries Rader, 2014, str. 648). Z uporabo tovrstnih ali podobnih razvojnih modelov želimo mlade in otroke obvarovati pred odgovornostjo in odločitvami, ki so prihranjene odraslim, saj velja, da mladi in otroci potrebujejo čas, da razvijejo in raziščejo svojo identiteto. Ta paradigma je vodilna pri današnji vsakodnevni konstrukciji realnosti, ki pomembno sooblikujejo človeške odzive na ljudi različnih kronoloških starosti, teorije pa popularizirajo knjige za samopomoč, priročniki za vzgojo, pedagoška in socialno-delavska znanost (Fries Rader, 2014, str. 648). Nasprotno nas zgodovinski, antropološki in sociološki viri opozarjajo, da sodobne opredelitve razvojnih stopenj niso niti naravne niti univerzalne. Koncept različnih starostnih stopenj s samosvojo psihologijo in potrebo po posebnih institucijah, deljenih na posameznikovo kronološko starost, je družbena stvaritev moderne industrijske družbe. V predindustrijskih družbah ljudje različnih kronoloških starosti niso živeli v različnih svetovih, saj so bili igra, delo, ljubezen, izobraževanje in počitek ključni sestavni deli družinskega in družbenega življenja, ki je vključevalo ljudi vseh starosti (Fries Rader, 2014, str. 649). Po zgodnjem otroštvu ima vsaka doba določeno produktivno vlogo v družinski ekonomiji (Fries Rader, 2014, str. 649). V srednjeveški Evropi so šole na primer sprejemale vsakogar, ki se je želel učiti latinsko. Šole niso imele predvidenega zaporedja učnih vsebin, učenec za vsebino prav tako ni bil nikoli premlad ali prestar. Tudi veliko ostalih življenjskih aktivnosti ni bilo tesno opredeljenih s kronološko starostjo posameznikov, ki v njih sodeluje (Ariès, 1991). Opredelitve šole, družine in dela so se

zgodovinsko spreminjale, s tem pa so spremenile tudi opredelitve življenjskega poteka. Ariès postavi konstrukcijo stopnje razvoja, ki jo opredeljujemo kot otroštvo, v 17. stoletje, Fries Rader pa piše, da smo šele v 20. stoletju opredelili stopnjo razvoja, ki ji rečemo starost. Sodobne teorije opredeljujejo nove razvojne stopnje v odraslosti in srednjih letih (Fries Rader, 2014; Ule & Zidar, 2011; Ule, 2011).

Šole so v zadnjih nekaj stoletjih svojo vlogo spremenile in postale temelj pripravljalne dobe človeštva, v kateri posameznik še ni popolnoma socializiran (Fries Rader, 2014, str. 650). Odrasli so zavrgli igrače in zgodbe zaradi popolne ločitve od tistega, kar je opredeljeno kot otroško. Osnova teh sprememb je industrijska revolucija, ki je bistveno preoblikovala naravo *dela.* Pred nastankom velikih industrijskih obratov je bila ločitev med prostori dela in bivanja manj ostra, vsak družinski član je moral prispevati k produkciji, delu samemu pa ni bila pripisana tudi samoaktualizacijska vloga[18] in način, s katerim posameznik dobi vrednost (Fries Rader, 2014, str. 650). V zgodnjih letih industrializacije so otroci veljali za običajen del delovne sile, na delo v tovarnah so odhajale celotne družine skupaj (Fries Rader, 2014, str. 650). Število zaposlenih otrok in mladih se je bistveno znižala šele, ko so jih v industrijskih obratih začeli nadomeščati stroji. Šele takrat je postalo zaposlovanje otrok prepovedano, osnovnošolsko izobraževanje otrok pa obvezno (Fries Rader, 2014, str. 650). Z razvojem tehnologije in nižanjem potrebe po delovni sili so se (ponovno) pojavile potrebe po omejitvi delovne sile, kar so zahodne države dosegle s podaljšanjem dobe izobraževanja in uvedbo dolžnosti upokojitve, ukrepoma, ki sta ustvarila dve veliki skupini, ki nista vključeni v produkcijo – mlade in stare (Fries Rader, 2014, str. 651). O načinih omejevanja delovno aktivnega prebivalstva v času, ko je potreba po delovni sili manjša od ponudbe, piše tudi Michel Foucault, ki v *velikem zapiranju* uvidi tudi logiko uravnave aktivne delovne sile.

> »Preden je zapiranje dobilo medicinski pomen, ki mu ga dajemo ali mu ga vsaj radi pripisujemo, je bilo vse kaj drugega kot pa skrb za ozdravitev bolnih. Neizogibno je postalo zaradi imperativa dela. V svojem človekoljubju bi radi prepoznavali znamenja dobrohotnosti do bolezni tam, kjer je šlo zgolj za obsodbo brezdelnosti. […] Vsaj na začetku je imelo zapiranje po vsej Evropi enak pomen.

[18] Darja Zaviršek in Špela Urh (Zaviršek & Urh, 2005) v analizi pravic oseb z intelektualnimi ovirami v Sloveniji podrobno opisujeta stanje na področju zaposlovanja oseb z intelektualnimi ovirami v Sloveniji. Ljudje z intelektualnimi ovirami so najpogosteje zaposleni v *varstveno-delovnih centrih,* kjer opravljajo delo 8 ur na dan, delo je repetitivno in nekreativno, zanj so plačani zgolj simbolično, sklenjenih pa nimajo niti pogodb o zaposlitvi, ki bi jim omogočala pravice, ki izhajajo iz delovnega razmerja. Pomembno je tudi, da se kljub sistemu, ki v učinkih nikakor ni podoben delovnemu razmerju, v tovrstnih organizacijah uporablja izključno jezik, značilen za delovna okolja: malica, dopust, služba, plača, in sicer zaradi normalizacije in samoaktualizacije uporabnikov, ki naj bi jo pridobili zaradi pripisane vrednosti, ki jo nosi *delo.*

> Tako je 17. stoletje odgovorilo na ekonomsko krizo, ki je prizadela ves zahodni svet: znižanje mezd, brezposelnost, pomanjkanje denarja, vse to je verjetno izviralo iz krize v španskem gospodarstvu. […] Kadar teh kriznih obdobij ni bilo, je zapiranje dobilo drugačen pomen. Njegovi represivni vlogi se je pridružil nov vidik koristnosti. Ni šlo več zgolj za zapiranje brezposelnih, temveč za to, da dajo delo tistim, ki so zaprti, in jih tako prisilijo, da prispevajo k splošni blaginji. Ritem je jasen: cenena delovna sila v obdobjih polne zaposlenosti in visokih mezd, v obdobjih brezposelnosti pa odstranitev brezdelnežev in varovanje družbe pred nemiri in upori.« (Foucault, 1998, str. 50-55)

Podobnost vloge, ki jo ima umetno podaljševanje izobraževanja, višanje mejne starosti za upokojitev ali odloki, ki urejajo obvezno upokojitev pri določeni starosti,[19] in zapiranje, značilno za 17. in 18. stoletje, je jasna, saj pristopa urejata razmerje med skupinami, ki so v ekonomsko produkcijo vključene, in tistimi, ki so iz nje izključene.

Antropološka perspektiva prav tako opozarja na pomanjkljivosti univerzalnega modela človekovega razvoja. Margaret Mead (1928), v svojem klasičnem delu *Odraščanje na Samoi (orig. Coming of age in Samoa)* pokaže, da nekatera ljudstva niso osredotočena na kronološko starost posameznika, prav tako pa da najstniška identitetna kriza ni univerzalen družbeni pojav. Fries Rader (2014) opozarja, da ne smemo zanemariti vpliva, ki ga ima družbenoekonomski status posameznika na izide razvoja. Opredelitev pozitivnega razvoja zajema zgolj tiste posameznike, ki imajo možnost osebni razvoj živeti kot proces izobraževanja in samoopredelitve, medtem ko se zdi, da razvojne stopnje slabše popišejo življenja tistih posameznikov, ki zaradi manka izobraževanja ali materialnih možnosti v procesu osebnega razvoja stagnirajo ali celo nazadujejo.

Alternativni modeli življenjskega poteka

Raznolikost opredelitev različnih starostnih obdobij v različnih kulturah in pogojenost posameznikove izkušnje z družbenoekonomskim statusom, zdravjem in okoljem nakazuje, da še nismo zadovoljivo opredelili »pravega« in univerzalnega življenjskega poteka, ki bi veljal za vsakega posameznika (Fries Rader, 2014). Z rigidnim sledenjem, kaj velja za naravno in zdravo odraščanje, plačujemo visoko ceno, saj nam sistem pogosto onemogoča dostop do tistega, kar zares potrebujem, če ni v skladu z našo

[19] Republika Slovenija je leta 2012 sprejela Zakon o uravnoteženju javnih financ (ZUJF, Uradni list RS, št. 40/12), v katerem določa, da javnemu uslužbencu, ki izpolnjuje pogoje za pridobitev starostne pokojnine, preneha veljati pogodba o zaposlitvi. Ustavno sodišče je leta 2016 presodilo, da izpolnitev določene starosti ne more biti utemeljen razlog za prenehanje delovnega razmerja.

kronološko starostjo (Fries Rader, 2014). Fries Rader radikalno predlaga, da moramo pri različno starih ljudeh prenehati z različno obravnavo, saj imajo vsi ljudje podoben nabor osnovnih potreb (Fries Rader, 2014). Ljudje v vseh starostnih skupinah potrebujejo dotik, intimnost, ekonomsko, socialno, zdravstveno varnost, možnost, biti produktiven, možnost ustvarjanja in igre itd. (Fries Rader, 2014, str. 652). Podobnost potreb je pomembnejša kot razlike v letih (Fries Rader, 2014, str. 652). Teorije razvojnih modelov upravičujejo in razlagajo, zakaj ljudi različnih kronoloških starosti obravnavamo različno in jim omogočamo različno stopnjo dostopnosti do institucij izobraževanja, igre, ljubezni, dela in počitka (Fries Rader, 2014). Na individualni ravni nas védenje, da so ljudje, ki so kronološko mlajši ali starejši od nas, varuje pred tem, da bi se pretirano poistovetili z bolečino koga drugega (Fries Rader, 2014). Staršem majhnih otrok se zdi ljubko, ko se otrok muči z novimi besedami ali ob poskusih hoje pade po tleh (Fries Rader, 2014, str. 653). Starši najstnikov njihovo upornost ali zaljubljenost zavržejo z mišljenjem, da gre zgolj za obdobje v odraščanju (Fries Rader, 2014, str. 653). Odrasli verjamemo celo, da so starejši naravno rigidni, senilni in paranoidni, namesto da izkušajo osamljenost, jezo, bolezen ali depresijo, kot jo vsake toliko vsakdo (Fries Rader, 2014). S pretvarjanjem, da so med nami večje razlike, kot dejansko so, se počutimo manj nemočni, ko malo pomagamo (Fries Rader, 2014, str. 653). Potek človeškega življenja moramo razumeti bolj individualno in fleksibilno. Socialne politike bi se morale spremeniti, da se zmanjša razmejevanje obdobij učenja, dela in prostega časa in povečajo trendi, da so te osnovne človekove aktivnosti del vseh obdobij človekovega življenja. S tem namenom bi morali preoblikovati vse osnovne družbene institucije, vključevati pa popolnoma novo paradigmo vrednosti kronološke starosti in človekovega življenja (Fries Rader, 2014, str. 653).

6. LJUDJE Z INTELEKTUALNIMI OVIRAMI IN TEORIJA UPORA

- Težnja po neodvisnosti zahteva uničenje lastne podobe zatiranega, ki jo je ustvaril kolonizator z namenom, da definira zatiranega; proces pa je učinkovit le, ko zatirani sprejme vlogo zatiranega.
- Proces dekolonizacije se lahko zgodi zgolj, če zatirani prevzame odgovornost lastne subjektivnosti.
- O *norosti* govorimo enosmerno. Ljudje, ki so označeni za *nore*, so izvzeti iz družbenega dialoga – o vseh vidikih njihovih življenj govorimo drugi, saj sami ne veljajo za razumne; s tem so posledično nesposobni govoriti in odločati o lastnih željah in življenju.

Koncept hegemonije (grš. *hēgemonía* pomeni nadvlada ali vodilen, gospodujoč politični položaj) je v sociologiji tesno povezan s kulturnim imperializmom, s prevlado ene države nad drugo in s kolonialnim odnosom, ki kronološko sledi vojaški prevladi, z družbenimi, ekonomskimi, izobraževalnimi in političnimi vplivi pa preobrazi surovo vojaško moč v abstraktno moč. Družbeno se hegemonija najpogosteje vzpostavi z jezikom, pogosto z vsiljenjem novega jezika, ki postane glavni vir informacij v državi (Mayr, 2008). V kritični teoriji in postkolonializmu se je uveljavil strokovni izraz *subaltern* (slov. podrejeni), ki zaznamuje družbeno skupino, umeščeno izven hegemonične strukture moči. Koncept in termin sta povzeta po delih Antonia Gramscija o kulturni hegemoniji. V njih identificira družbene skupine, ki so izključene iz uveljavljenih političnih struktur in nimajo dostopa do glasu v družbi (Mayr, 2008). V sedemdesetih letih prejšnjega stoletja se je strokovni izraz *subaltern* uporabljal pretežno za družbene skupine, ki živijo v nekdanjih angleških ali francoskih kolonijah v jugovzhodni Aziji in so jih raziskovali skozi prizmo ljudi, ki so bili kolonizirani. V postkolonialni teoriji se strokovni izraz *subaltern* uporablja v povezavi z ljudmi nižjih družbenih slojev in z družbenimi skupinami, ki živijo na robu družbe, oseba, za katero se izraz uporablja, pa je oseba brez glasu zaradi svojega družbenega statusa (Mayr, 2008). Gayatri Chakravorty Spivak (Spivak, 1988) v znamenitem eseju *Can the Subaltern Speak?* opozori na konceptualno razliko med družbeno skupino zatiranih in skupino, ki je podrejena (*subaltern*). Strokovni izraz *subaltern* ni zgolj sopomenka besedi zatirani ali »drugi« (Spivak, 1988). Zatirani bivajo v diskurzu hegemonije, ki njihovim zahtevam nasprotuje, ni jim dovoljeno govoriti, vendar imajo glas. Ljudje, za katere se uporablja strokovni izraz *subaltern*, pa nimajo glasu, v njihovem imenu zmeraj govori kdo drug (Spivak, 1988). Postkolonialna teorija se osredotoča na koncept moči in ohranjanja prevlade zahodnocentrične produkcije vednosti. Edward W. Said (1991) v monografiji *Orientalism* razloži, kako so evropocentrične predstave o Orientu konstruirane in na kakšen način je bil s kolonializmom utemeljena prevlada. Še preden so ljudje iz Zahoda zares stopili na Orient, so imeli že izoblikovane predstave o Orientu kot prostoru, polnem pošasti, divjakov in nepoznanega (Said, 1991). Razkol med Orientom in Okcidentom pa se je zgolj poglobil, ko so se prvi raziskovalci začeli vračati nazaj na Zahod s poročili o divjih in nevarnih deželah. Diskurz je ustvaril binarno družbeno razmerje med »nami« in »njimi«. Ker je Orient nazadnjaški, je nujno potreboval Evropo, da je postal moderen,

koncept orientalizma pa je skrajno evropocentričen, saj ne vključuje ljudi, ki na Orientu bivajo (Said, 1991). Zahodni intelektualci obravnavajo korpuse vednosti, ki prihajajo iz Afrike, Azije ali Bližnjega vzhoda kot marginalne in neprave, kot mite in družbeno folkloro (Said, 1991; Spivak, 1988). Družbe, ki so kulturno podrejene, lahko zagotovijo, da je njihov glas slišan, zgolj če uporabljajo isti jezik, ki ga govori tisti, ki jih zatira, s tem pa se pravi glas podrejenega skali (Said, 1991). Posameznik, za katerega lahko uporabimo izraz *subaltern*, ni zgolj zatiran, temveč nima dostopa do moči, da bi kot subjekt nastopal v dialogu s hegemonijo (Spivak, 1988). Razmerje med hegemonijo in subjektom je v marksistični maniri opredeljeno kot razmeščeno, hegemonija pa poskrbi za to, da bo subjekt vzpostavljen kot nedeljiva celota.

> »Trdim, da Marx ne želi vzpostaviti mit o nedeljivem subjektu, kjer hotenja in interesi posameznika sovpadajo. Razredna zavest ne deluje na takšen način. Tako na ekonomskem kot političnem področju Marx konstruira modele razmeščenega in necelovitega subjekta, katerega deli niso stalni ali skladni drug z drugim. Slavni odlomek o kapitalu kot faustovski pošasti to slikovito prikaže.« (Spivak, 1988, str. 71)

Subjekt je v svoji esenci deljen, nekonsistenten in zgolj s hegemonijo vzpostavljen kot celovit, da se osmisli za gospodarjeve potrebe (Spivak, 1988). Kot pomemben koncept Spivak poudari tudi koncept predstavništva (ang. *representation*) in osvetli dva pristopa, pri opredelitvi obeh pa uporabi nemški besedi, da vzpostavi jasne ločnice med konceptoma, ki se s prevodom izgubi. Prvi koncept je *vertreten*, ki zaznamuje politično predstavništvo, pri katerem stvarni predstavnik zastopa določeno skupino ljudi, za predstavnika pa se predpostavlja, da pozna izkušnjo in je empatičen do ljudi, ki jih predstavlja. Drugi koncept je *darstellen*, ki pomeni vzpostavitev popolnoma nove predstave o subjektu (Spivak, 1988). Vprašanje predstavništva je pomembno, ker vpliva na to, ali bodo tisti, ki so zatirani, slišani (Spivak, 1988). Tisti, ki je zatiran, nima možnosti za zastopanje samega sebe, ampak mora imeti predstavnika, ki je hkrati zastopnik in gospodar (Spivak, 1988, str. 71). Potreba po predstavniku pa je upravičena zgolj, če je posameznik dejanski subjekt, ki je zatiran (Spivak, 1988). Spivak opiše zgodovinsko dogajanje v angleških kolonijah v jugovzhodni Aziji, da bi poudaril vzpostavitev zakona kot mehanizma epistemološkega nasilja in nadzora. Cilj zakona je bil:

> »[…] oblikovati družbeni razred, ki bi služboval kot posrednik med nami in milijoni, ki jim gospodujemo; razred ljudi, ki so Indijci po krvi in barvi, vendar Angleži po okusu, misli, značaju in razumu. Zgolj temu razredu lahko prepustimo nalogo preoblikovati ljudski jezik in ga obogatiti s spoznanji zahodne znanosti ter

ga opremimo za prenašanje vednosti temu številnemu prebivalstvu« (Spivak, 1988, str. 77).

Tako je vzpostavljen razred, ki posreduje med gospodujočimi in zatiranimi, razred, ki je sam zatiran, vendar tudi zatira (Spivak, 1988). Družbeno skupino lahko opredelimo kot *subaltern* takrat, ko je njena identiteta 'različnost'. Odsotnost predstavništva pomeni, da gospodujoči v zatiranem ne vidi ničesar, kar bi želel zase in bil tako poplačan (Spivak, 1988, str. 80). Posameznik je zaradi osebnih okoliščin lahko dvojno zatiran, na primer ženske v patriarhalni družbi, ki so zatirane tudi zaradi svoje etnične pripadnosti, njihov status pa je še toliko bolj oddaljen od samoprepoznanja (Spivak, 1988, str. 83).

Gayatri Spivak v svojem eseju kot zaključni argument opiše primer indijskih *sati,* verovanja, da mora ženska kot znak svoje predanosti možu ob njegovi smrti na njegovem pogrebu žrtvovati tudi sebe. Ob prihodu kolonizatorjev in odkritju seznamov številnih žensk, ki so sledile tradiciji, so novi gospodarji prakso z zakonom prepovedali, da bi civilizirali »divje orientalske moške« (Spivak, 1988). Domorodni moški pa so zakonu nasprotovali, češ da »so ženske želele umreti« (Spivak, 1988). V obeh primerih ženske v dialogu s hegemonijo niso imele glasu, nihče od tistih, ki so imeli moč, pa ni dal glasu ženskam, da bi imele moč izraziti, ali želijo praksi slediti ali ne (Spivak, 1988). S spraševanjem bi verjetno dobili heterogen nabor odgovorov, nobeden od glasov, ki sta govorila v imenu žensk, pa heterogenega odgovora ni zmožen, prav tako pa ne obstaja struktura, v kateri bi ženska lahko govorila v svojem imenu. Spivak tako pokaže, da podrejeni ne govori, dokler se odpoveduje svojemu glasu (Spivak, 1988, str. 104).

6.1 Upor in nasilje

Podobno kot Gayatri Spivak tudi Frantz Fanon velja za eno osrednjih avtorjev del postkolonializma. Njegovo poslednje delo *Les Damnés de la Terre (slov. V suženjstvo zakleti: (upor prekletih)* (1963; 2010) je psihološka in psihiatrična razčlenitev učinkov razčlovečenja, ki jih ima kolonizacija na posameznika in družbo, na podlagi razčlenitve pa izpelje nekatere družbene, kulturne in politične dispozicije, nujne za vzpostavitev gibanj, ki dekolonizirajo družbo in posameznika. Delo je obširna kritika nacionalizma in imperializma, analizira pa tudi vez med jezikom in vzpostavitvijo imperialistične identitete. Jezik je namreč orodje, s katerim kolonizator praprebivalce vpelje v položaj *sužnja*.

V prvem poglavju Fanon izoblikuje argument, da je nasilje edini način, na katerega kolonizirani subjekt lahko doživi katarzo in osvoboditev. Dekolonizacija je vedno avtokratičen proces, ki ustvari 'novo osebo' (Fanon, 1963). Težnja po neodvisnosti

zahteva uničenje podobe zatiranega, ki jo je ustvaril kolonizator z namenom, da opredeli tistega, ki je zatiran. Izhod iz kolonialističnega sistema ni v reformah, temveč v popolnem uničenju sistema (Fanon, 1963). Na prvi pogled se zdi, da Fanon opredeljuje nasilje zgolj kot silo, ki ji druga nasprotuje, saj kolonialno stanje vzdržujeta vojska in policija, prevzem kolonialne oblasti pa je imel namen izbrisati načine življenja praprebivalcev (Fanon, 1963). Nemogoče je pričakovati, da bo kolonizator ozemlje zapustil brez uporabe moči, zavoljo tega je silovit upor nujen, če želijo kolonizirani ponovno vzpostaviti neodvisnost (Fanon, 1963).

Kolonializem temelji na tem, da zatirani sprejmejo vlogo zatiranega, ki jim jo pripiše tisti, ki ima oblast (Fanon, 1963), se osredotoči zlasti na ekonomsko in družbeno podrejenost, ki v zatiranih vzbudi željo, da se podrejenosti iztrgajo (Fanon, 1963). Kolonializem se ohranja tudi s psihološkim nasiljem. Rešitev Fanon predvidi v revoluciji, ki vključuje tako nasilna dejanja, kot nasilno misel (Fanon, 1963). Revolucija ni zgolj hiter vojaški prevrat, temveč proces, v katerem se zatirani zavejo, kakšno vlogo morajo odigrati in da se morajo odpovedati številnim novim idejam, ki so jih prevzeli. Njihovi najpomembnejši zavezniki so ljudje ruralnih področij, saj je nanje kolonializem najmanj vplival in so zavoljo tega najmanj pod vplivi občutkov podrejenosti kolonizatorjem (Fanon, 1963).

Fanon se v vseh svojih delih loteva teme rasističnega in kolonialističnega projekta *Evrope*, ki je totalna, hierarhična, v psihoanalitični maniri pa potrebuje konstrukcijo črnega človeka, ki ga pojmuje kot drugega, da lahko opredeli samo sebe (Cherki, 2006). Fanonova razčlenitev psiholoških dimenzij razmejitve med belim in črnim človekom v delu *Peau noire, masques blancs (ang. Black skin, white masks)* (2008) dokumentira travme, ki jih povzroča sistemsko nasilje. Razkol med belim in črnim ohranja negativne predstave o nebelih ljudeh in normalizira hotenje po vzpostavitvi evropskih načel in bele kulture, hkrati pa se predstavlja kot edini možni način družbene ureditve. Odtujenost, ki jo povzroča razkol, je največja ovira, da bi črni človek samega sebe opredelil izven opredelitev dominantne bele kulture (Fanon, 2008). Jezik je nosilec rasizma, kot kažeta protipomenki belo in črno v francoskem jeziku (Fanon, 2008). Posameznik se ne more naučiti in razumeti jezika, ne da bi podzavestno sprejel simbolne kulturne pomene, ki so utelešeni v binarnem paru belo – črno. Prav zato ima jezik lahko velik vpliv na proces dekolonizacije. Alžirske revolucionarne sile so se odločile, da kot skupni jezik uporabljajo ravno francoščino. Odločitev je imela velik vpliv na gibanje, saj je francoščina kot *lingua franca* v uporu vključila tudi tiste skupine, ki niso govorile arabsko, hkrati je v kolonialni sili vzpostavila dvom, da so vsi, ki govorijo francosko, zvesti kolonialni vladi, posameznik pa z izbiro in uporabo jezika ni več razkrival svojih političnih nagnjenj (Fanon, 1963).

Delo *V suženjstvo zakleti* je Fanonovo temeljno delo, v katerem opisuje vlogo, ki jo nujno mora igrati nasilje v procesu dekolonializacije, zmotne načine dekolonializacije, ko družba zaupa možno osvoboditev zgolj izbrancem, namesto da bi zaupala vsem ljudem, nujo po ponovni vzpostavitvi narodne kulture z umetnostjo in literaturo ter nabor psihiatričnih diagnoz, ki so posledica kolonialne represije (Cherki, 2006). Čeprav je bil Fanon v preteklosti zaradi odkrite naklonjenosti nasilju in nasilnemu uporu pogosto kritiziran, moramo njegov prispevek brati bolj kompleksno. Fanon piše, da je nasilje temeljni del kolonizacije, uvede ga kolonizator in je integralni del zatiranja. Izbira, ki zatiranemu človeku preostane, je sprejetje nasilja – trpi zlorabe ali jih prenese na druge zatirane ali pa nasilje vrne (Fanon, 1963). Proces dekolonizacije je mogoč zgolj, če zatirani prevzame odgovornost lastne subjektivnosti.

Fanon poleg razpoznave političnih simptomov, ki oblikujejo družbo, v kateri so temnopolti moški in ženske razčlovečeni, svoje pisanje usredišči v nedvoumni etični zavezi za enakopravnost in družbeno dostojanstvo vseh ljudi, Načelo, da imajo prav vsi ljudje pravico biti videni in da nikogar ni mogoče prezreti, je temelj teoriji dekolonizacije, socialne pravičnosti in človekovih pravic.

Fanonove ideje se v družbenem gibanju niso nikoli materializirale, so pa vplivale na znanstvene razprave, ki so se manifestirale v *postkolonialni teoriji.* Prej omenjena Gayatri Spivak kot tudi eden od utemeljiteljev postkolonialne teorije Edward Said analizirata postkolonialni subjekt in objekt na podlagi razdvojenosti družbe, ki jo je Fanon predstavil v delu *Les damnés de la terre* (Fanon, 1963). Fanonovo pisanje je močno vplivalo tudi na brazilskega teoretika in kritičnega pedagoga Paula Freira, ki v delu *Pedagogía del oprimido (ang. Pedagogy of the oppressed)* (2009) podrobno pojasni pomote, ki jih zatirani lahko zagrešijo na poti do osvoboditve. Freire enako kot Fanon pojasni, da zgolj prevrat moči v družbi ni dovolj, saj lahko privede do lažne dekolonizacije, kjer elito kolonizatorja nadomestijo elite praprebivalcev, ki nadaljujejo z zatiranjem družbe. Za družbeno preobrazbo je nujna vključitev celotne družbe in preoblikovanje perspektiv.

6.2 Upor kot dialog

Paulo Freire, pedagog in filozof, rojen v Braziliji, velja za utemeljitelja kritične pedagogike. Njegovo delo *Pedagogía del oprimido (ang. Pedagogy of the oppressed)* (2009) velja za temeljno delo kritične pedagogike, tj. filozofija pedagogike in družbeno gibanje, ki pedagogiko združuje s kritično teorijo. Henry Giroux (2010) kritično pedagogiko opredeljuje kot: »pedagoško gibanje, ki učencem pomaga ozavestiti

svobodo, prepoznati avtoritarne težnje ter povezati vednost in moč s sposobnostjo za konstruktivno akcijo.« Ira Shor v delu *Empowering education* (1992) kritično pedagogiko opredeli kot navade mišljenja, branja, pisanja in govorjenja, ki presegajo enoznačne pomene, prve vtise, mite, uradne izjave, tradicionalne klišeje, ljudske modrosti in zgolj mnenja ne vodijo do poglobljenega razumevanja, družbenega konteksta, ideologije in posledic kateregakoli dogodka, procesa, akcije, organizacije, izkušnje, besedila, teme, zakona ali diskurza (Shor, 1992, str. 129). Paulo Freire se močno opira na učenčevo zmožnost, da kritično razmišlja o lastni situaciji, in mu omogoča uvid v družbeni kontekst, v katerem locira lastni družbeni položaj.

Knjiga *Pedagogía del oprimido,* ki je pomembno oblikovala kritično pedagogiko, je razdeljena na štiri poglavja. V prvem se Freire ukvarja z razmerjem med zatiralcem in zatiranim in z načini, na katere se lahko takšno razmerje preseže. osvoboditev je skupni proces, ki ne more biti podarjen, temveč dosežen (Freire, 2009). V drugem poglavju piše o šolskem sistemu, ki temelji na enosmernem podajanju in reproduciranju znanja kot orodju zatiranja. Razmerje med učencem in učiteljem kritično ovrednoti in opredeli pedagoški proces kot vzajemen (Freire, 2009). V tretjem poglavju predlaga dialog kot ključni element pedagogike v procesu osvoboditve, v četrtem nadaljuje in primerja antidialoško in dialoško prakso kot orodji zatiranja in osvoboditve (Freire, 2009). V svojem zgodnjem obdobju je Freire pisal o konceptu 'kulture tišine'. Pri delu z najrevnejšim delom brazilskega prebivalstva je ugotovil, da sta njegova otopelost in neobčutljivost posledica ekonomske, družbene in politične prevlade in pokroviteljstva, ki ga izvajajo izbranci na vodilnih položajih (Freire, 2009). Ljudje so bili prepuščeni situaciji, v kateri je bil kritičen odziv nemogoč, namesto da bi jih kdo usposobil za odziv. Glavni krivec, ki ohranja kulturo tišine, je šolski sistem. Ontološko bistvo vsakega posameznika je, da postane Subjekt,[20] ki deluje v svetu in svet preoblikuje ter se na ta način približa vedno novim možnostim polnejšega življenja, tako kolektivnega kot individualnega (Freire, 2009). *Svet* ni statična realnost, nekaj, kar mora posameznik sprejeti in se mu prilagoditi, temveč problem, ki ga je potrebno rešiti. Vsak posameznik, ne glede na to, kako globoko v *kulturi tišine* se nahaja, je sposoben kritičnega mišljenja in dialoga z drugimi (Freire, 2009). Če posamezniku ponudimo potrebna sredstva, bo sčasoma začel razumeti osebno in družbeno realnost kot tudi napetosti v njej in jo bo tudi sposoben kritično ovrednotiti (Freire, 2009). V tem procesu se spremeni razmerje med učiteljem in učencem, pri učencih je bolj uspešen vrstnik, ne učitelj, ki pride od zunaj, posameznik pa dobi pravico, da: »… s svojo besedo poimenuje svet«. Trdi, da nevtralen šolski proces

[20] Paulo Freire v delu *Pedagogia do Oprimido* uporablja izraz subjekt za posameznika, ki vé in deluje, objekt pa je predmet delovanja in vednosti.

ne obstaja, vedno služi enemu od dveh namenov: integraciji mlajše generacije v logiko trenutnega družbenega sistema ali pa postane osvobajajoč proces, v katerem moški in ženske kreativno in kritično ovrednotijo realnost in odkrijejo, kako lahko sodelujejo pri preoblikovanju svojega sveta (Freire, 2009).

Proces razvoja subjektivitete je dolgotrajen proces. Na začetku zatirani posameznik vidi rešitev iz položaja zatiranega v tem, da sam postane eden izmed izbranih, ki zatirajo. Reven kmet vidi možnost izboljšanja lastne situacije v tem, da sam postane nadzornik, ne pa v svobodi in agrarni reformi (Freire, 2009). Eden od temeljev razmerja med tistim, ki zatira, in tistim, ki je zatiran, je predpisano ravnanje. Ravnanje zatiranega narekuje tisti, ki ga zatira (Freire, 2009). Zatiranemu, ki je ponotranjil zatiranje in sprejel zatiralčeva navodila za ravnanje, povzroča ideja svobode nelagodje (Freire, 2009). Da postane svoboden, mora posameznik zavreči predpisano ravnanje in ga nadomestiti z avtonomijo in odgovornostjo, svoboda je lahko zgolj pridobljena (Freire, 2009). Boj za svobodo je grožnja zatiralcem in zatiranim, ki jih je strah še večjega zatiranja (Freire, 2009). Pedagogika zatiranih ima dve ravni: a) najprej zatirani razkrijejo sistem zatiranja in se zavežejo k spremembi; b) na drugi ravni pa mora pedagogika zatiranih postati del obče pedagogike, katere naloga je, da izniči mite, ki jih je razvil zatiralski sistem (Freire, 2009). Sistem zatiranja in nenehnega nadzora je nujen, saj osvoboditev in humanizacija zatiranih pomeni prevrat družbene moči. Ponotranjeno hierarhijo moči Freire ponazori s situacijo, v kateri učenci pričakujejo, da bo le učitelj tisti, ki bo govoril in ponudil 'pravo' interpretacijo kakšne življenjske situacije. Zatirani in vsi, ki so v podrejenem položaju, pogosto pozabljajo, da tudi sami posedujejo vednost, ki so jo pridobili v interakciji s svojim življenjskim svetom (Freire, 2009). Zatirani se ne more upreti, dokler svojega zatiralca ponotranja in ga opredeljuje kot nezlomljivega. Koncept Freire ponazarja s kmečkim prevratom, v katerem so kmetje gospodarja zemlje vzeli za talca. Nihče od kmetov ni bil pripravljen gospodarja varovati saj jih je to navdajalo s strahom, ker so ponotranjili gospodarjevo nezlomljivost, gospodar je pravzaprav v njih samih (Freire, 2009). Edina rešitev je v dialoški praksi. Absolutno nujno je, da zatirani sodelujejo v revolucionarnem procesu, v katerem se vse bolj razvija kritična zavest o lastni vlogi (Freire, 2009).

6.3 Ljudje z intelektualnimi ovirami kot podrejeni subjekt

V sedemdesetih in osemdesetih letih prejšnjega stoletja je prišlo do pomembnega preobrata v konstruktivistični teoriji. Vplivna dela Foucaulta in nekaterih drugih avtorjev in avtoric so povzročila, da se je v znanosti začelo govoriti o konstruktivističnem procesu, s katerim avtorji in avtorice ugotavljajo, da so nekateri družbeni pojmi, ki so veljali za

objektivna dejstva, konstruirani na podlagi družbenega dogovora. Konstruktivizem je pogosto kritiziran zaradi epistemološkega in kulturnega relativizma, vendar je konstruktivizem za socialno delo uporaben zlasti zaradi osvobodilne vloge, saj družbi omogoča, da spremeni kateri koli del sebe (Hacking, 1999, str. 2). Socialni model hendikepa velja za tovrstno osvobajajočo konstruktivistično prakso. V naslednjem poglavju želim pojasniti dejanske učinke socialnega modela in študij hendikepa na vsakodnevno življenje ljudi z ovirami v luči teorije upora.

Kljub temu da je koncept, za katerega se uporablja angleški izraz *subaltern,* prisoten v številnih znanstvenih delih, podrobnejša razčlenitev teh del kaže, da se koncept uporablja v postkolonialnih študijah v povezavi z etničnostjo. Le redke raziskave in monografije koncept razvijajo tudi na drugih področjih. Takšna študija je raziskava Sally Swartz (2005), v kateri se avtorica po vzoru Gayatri Spivak, ukvarja z vprašanjem, ali ima klinični subjekt glas v klinični teoriji in praksi. Tako piše o ženski z imenom Dorothy, ki je bila leta 1892 sprejeta v bolnišnico v Valkebergu v Južni Afriki. Iz zdravniške dokumentacije je razvidno, da se je v Cape Town priselila s tremi leti, celo življenje pa naj bi bila depresivna. V mladosti je preživela črne koze, v bolnišnico pa je bila sprejeta kot samoplačnica, kar je pomenilo, da ima njena družina dovolj denarja. Po sprejemu je bila diagnosticirana kot manična z erotičnimi zablodami. Verjela je, da je njena hrana zastrupljena in da jo v kuhinji pripravljajo z nožem, s katerim so nekoga umorili (Swartz, 2005). V bolnišnici je živela vse do smrti leta 1944. Swartz piše, da se Dorothyjina zgodba le malo razlikuje od zgodb drugih moških in žensk, ki so bili zaprti v bolnišnicah v istem obdobju. Kljub dokumentiranemu življenju je bila Dorothy brez glasu (Swartz, 2005). Njena izkušnja bolezni, življenje za zaprtimi vrati, želje in prijateljstva v dokumentaciji niso popisani. Diskurzi, ki iz situacije izhajajo, so bodisi psihiatrični ali pa njihovo popolno nasprotje – diskurzi, ki tišino subjekta obravnavajo kot dokaz totalnosti ustanove, izbris spolne zlorabe in dehumanizacije. V nobenem primeru Dorothy ne govori. Oba diskurza sta politična in strateška ter služita vsak svojemu namenu (Swartz, 2005). Kot piše Spivak (1988), *subaltern,* je utišan subjekt, ki je produkt imperialistične konstrukcije in epistemološkega nasilja ter sistematično izključen iz sistemov moči in zastopstva in nima glasu. Ženska ne postane krepostna s popisom njenih mučeniških vlog (Spivak, 1988). Tudi medicinski popis Dorothyjinega življenja ne prinaša kreposti, služi zgolj kot kontura patetičnosti situacije (Swartz, 2005). Dorothy, ki je v našem primeru *subaltern,* je v prvi interpretaciji zdravniške dokumentacije opredeljena kot zavedena in kasneje dementna ženska, njen um in telo pa sta žrtev slabih navad in breme državi (Swartz, 2005). Obratno branje Dorothy opredeli kot žrtev spolne zlorabe, izključeno iz običajnega življenja, njeno telo pa zaznamovano z brazgotinami črnih koz

(Swartz, 2005). Tudi to branje ne ponudi njenega glasu. Z interpretacijo, kakšne bi njene besede lahko bile in kaj bi lahko pomenile, vlagamo v njeno zgodbo lastne izkušnje. Dorothyjine besede, ki ostanejo tako naslikani pokrajini, nudijo zgolj pretvezo prostosti (Swartz, 2005). Fotografija v njeni zdravniški dokumentaciji, na kateri je Dorothy, in fotografija toalete, zraven katere je pogosto sedela, nas nevarno prepričujeta, da pravilno pojasnjujemo njen glas, saj se nam ob pogledu na sliki zdi, da razumemo in verjamemo, da smo tam, v bolnišnici skupaj z Dorothy (Swartz, 2005). Swartz piše tudi o primeru dveh temnopoltih žensk, ki sta dobili psihiatrično diagnozo. Obe sta bili gospodinjski pomočnici, ki sta ubili svojega novorojenega otroka v domu svojih gospodarjev. Prva, ki je rodila sama v svoji spalnici, je vedela, da bo zaradi rojstva otroka odpuščena, druga pa je rodila na zunanjem stranišču in otroka pustila v umivalniku. Nobena ni kazala znakov psihoze, prav tako se prej niso pojavljali znaki psihiatričnih simptomov, razen da sta se odločili umoriti svoja novorojena otroka (Swartz, 2005). Primera lahko beremo v luči njune bolezni in morata biti zaščiteni pred samim seboj (Swartz, 2005). Drugo, nasprotno branje pa ju opredeli kot kolonizirana subjekta, izkoriščana in zatirana s strani njunih gospodarjev, ki sta imela le malo vedenja in sočutja za svojo situacijo. Obe razlagi pa izpustita glas žensk (Swartz, 2005). Swartz opozarja, da ne vemo, kaj je ženski zares gnalo pri njunem dejanju, obup, brezčutnost, bes ali sramota (Swartz, 2005). To vprašanje in vprašanje, ali je bila Dorothy zares zlorabljena, ostajata neizrečeni in brez odgovora, če sta bili izrečeni, pa je pomemben razlog, zakaj odgovor ni bil zapisan (Swartz, 2005).

6.4 Kolonizirani um

Akademska usmeritev, ki se ukvarja s *podrejenim subjektom*, izhaja iz predpostavke, da različnost ustvarja tišino (Swartz, 2005). Proces, v katerem družba posameznika označi za *Drugega*, na podlagi raznolikosti oblikuje hierarhijo možnih izidov, medicina kot znanost pa posameznikom podeljuje privilegij, da hierarhijo oblikujejo. Zaradi neenakosti pri možnosti dostopa do izobraževanja, pisanja, objavljanja in medicinske prakse je ta proces neizogiben (Swartz, 2005). Dokumentiranje izkušenj gejev, revnih, ljudi z ovirami in drugih marginaliziranih skupin s pozicije strukturne moči, kot je tipično medicinska, daje lažen občutek, da ljudje, ki so označeni za geje, revne ali ljudi z ovirami, niso sposobni govoriti o lastnih izkušnjah (Swartz, 2005). Biti označen povzroča travmo (Butler, 1997). Da bi presegli enostransko označevanje in da bi lahko dopustili podrejenemu subjektu govortii, moramo razmisliti o sami strukturi obeležbe izkušenj. Jonathan Morgan in sodelavci v študiji, ki so jo opravili leta 2003, beležijo izkušnje moških, žensk in otrok v Južni Afriki, ki živijo s HIV, v besedilu pa skušajo najti ravnovesje

med prostorom za subjektivno pripoved posameznika in lastnim zapisom poročila ter lastnimi komentarji (Morgan, 2003). Avtorji študije sebe ne umeščajo med eksperte, temveč so zgolj eden izmed glasov. Pristop se odraža tudi v stilskem oblikovanju besedila, saj so različne pripovedi oblikovane različno, poševno, z obrobo, vključena pa so tudi številna elektronska sporočila, risbe in fotografije (Morgan, 2003). Swartz (2005) piše, da je klinični subjekt utišan s tem, da medicina kot znanost subjektu jezikovno pripiše lastnosti, ki jih ima. Poudari, da klinični subjekt *ima* glas, ki ga lahko slišimo zgolj, če subjektu ponudimo dostop do privilegiranih prostorov (Swartz, 2005). Izbrisa glasu ali poklicne gluhote ne smemo enačiti z nezmožnostjo govora. Prav tako kot govori *podrejeni subjekt* v delu Gayatri Spivak, vendar je njegov glas izbrisan, govori tudi klinični subjekt, katerega glas je izbrisan iz medicinskega diskurza (Swartz, 2005). Tudi v Sloveniji,[21] enako kot drugje, na medmrežju pacienti govorijo o lastni izkušnji terapije, zdravljenja ali medikalizacije. Ti zapisi so vir nelagodja terapevtov in zdravnikov. Vse pogostejše je tudi sodelovanje skupin pacientov na medicinskih strokovnih srečanjih (Swartz, 2005). Kljub temu se najpogosteje zgodi, da tovrstne skupine veljajo za tiste, katerih moč je potrebno omejiti, saj predstavljajo moteč dejavnik v hegemoniji. Kontrast klinični praksi je diskurzivno umeščen zgolj kot nasprotje strukturni moči. Swartz (2005) navaja primer, da so jezni glasovi antipsihiatrije pogosto ignorirani ali potisnjeni na obrobje, lahko pa postanejo celo simbolni primer ravno tistega, kar psihiatri zdravijo, ali dokaz novega vala psihiatrije, ki je egalitarna in odprtega duha. Swartz (2005) poudari, da slišan glas ne izhaja zgolj iz izhodišča poklica ali iz pozicije, ki je obrnjena proti njemu, temveč iz glasu, ki govori zase v lastnem izrazu. Swartz zaključi, da klinični subjekt govori v določenih pogoji in določenim ljudem, njegov glas pa je običajno težko razločiti.

Michel Foucault v delu *Rojstvo klinike* (2009), ki je prvič izšla leta 1963, nadgradi teme svojega predhodnega dela *Norost v času klasicizma,* in razkrije zgodovinski razvoj medicinskega poklica in bolnišnic, z zgodovinskim pregledom pa utemelji koncepta medicinskega pogleda in nenadne hitre reorganizacije vednosti konec 18. stoletja. Foucault koncept medicinskega pogleda opredeli z namenom, da bi osvetlil proces razčlovečenja, ki se zgodi v medicini pri grobi ločitvi med posameznikovim telesom in njegovo identiteto (Foucault, 2009). Družbena ureditev, ki je omogočila, da se je področje vednosti o telesu okrepilo, je bila prepredena s težnjo po oblasti. S tem ko je *telo* vstopilo na področje znanosti, je vstopilo tudi na področje moči in postalo možna tarča manipulacije. V moderni je na podlagi francoske in ameriške revolucije nastal pomemben metadiskurz, ki opredeljuje znanstvenike in zlasti zdravnike kot modrece, ki bodo

[21] Npr.: Na forumu MedOverNet. Dostopno na: http://med.over.net/forum5/list.php?4 (11.8.2015).

sčasoma izkoreninili vse bolezni in rešili vse težave človeštva, s tem pa bodo nadomestili duhovščino, kateri je poprej pripadala ta naloga. Mit razsvetljenstva, pri katerem je telo odraz duše, je postal močno orodje v rokah zdravnikov, ki s temeljitim pregledovanjem telesnih simptomov izpeljejo razlog za bolezen in razvijejo odlično razumevanje pacienta in njegovega stanja – zdravnikov medicinski pogled predre površinske iluzije in odkrije skoraj mistično globljo resnico o posameznikovem stanju (Foucault, 2009). Foucault o zgodovinskem razvoju medicine govori na povsem nov način in zavrača prevladujoče družbeno osredotočanje zgolj na vidno in empirično dokazljivo. Razvoja medicine ne vidi kot zgolj smiseln proces, ki razkrije, kar je v stvarnosti že prisotno, temveč kot spremembo v strukturi vednosti. Medicina, kot jo poznamo danes, ni zgolj samoumevno nadaljevaje medicine 18. stoletja, temveč povsem nov način organizacije vednosti o telesu in bolezni (Foucault, 2009). Diagnostika in skrbno preučevanje bolnega telesa je sprejemljiva zgolj, če posameznik ponotranji prakse, ki jih predpisuje sodobna organizacija medicinske vednosti (Foucault, 2009). Foucault piše, da je epistemologija biološke zgodovine prevladala nad epistemologijo taksonomije, bolnišnice in ostale medicinske ustanove pa niso osnovane zgolj na opazovanju stvarnosti, temveč so orodje v teoriji vednosti, ki deluje v občem diskurzu (Foucault, 2009). Avtoriteta, ki jo nad telesom posameznika uživa medicinsko osebje, temelji na trenutni organizaciji vednosti in ne v 'resničnih' dejstvih. Foucault piše, da so zdravniki v 18. stoletju ob istih simptomih prišli do drastično drugačnih zaključkov, kaj je povzročilo bolezen in kako jo zdraviti, kot zdravniki v 19. stoletju. Kljub različnim epistemom pa sta oba zaključka v svojem času veljala za 'resnična' (Foucault, 2009). Foucault navede dva zgodnja znanstvenika, ki sta se ukvarjala z anatomijo človeškega telesa, Morgagnija[22] in Bichata[23], za katera trdi, da, kljub temu da sta delovala zgolj 30 let eden pred drugim, nista preučevala iste vede. Epistemološki preobrat je prinesel, da so bila telesa, bolezni, tkiva in patologije, ki sta jih preučevala, deli popolnoma različnih in nepovezanih diskurzov. Klinika, kot jo poznamo danes, pravzaprav nima svojega začetka, temveč se pojavi kot del nove organiziranosti medicinske vednosti (Foucault, 2009). Foucault koncept diskurza opredeli kot 'način, s katerim o nečem govorimo' (Foucault, 2001). Slovnično pravilen stavek je lahko diskurzivno brez pomena, in tudi obratno, slovnično nepravilen stavek ima lahko diskurzivni pomen (Foucault, 2001). Pomen izjave je podrejen kontekstu, v katerem je bil izrečen, pogojen pa je tudi z izjavami, ki so bile izrečene pred in po določeni izjavi (Foucault, 2001). Izjave, kot jih opredeljuje Foucault, so vpete v mrežo pravil, ki vzpostavijo red izrazov, ki imajo diskurzivni pomen.

[22] Giovanni Battista Morgagni, 1682-1771, Italija
[23] Marie François Xavier Bichat, 1771-1802, Francija

Spremembam v opredelitvi in interpretaciji posameznikovega fizičnega telesa je bil zgodovinsko podvržen tudi posameznikov um. Že Foucault se v svoji prvi knjigi *Zgodovina v času klasicizma* (Foucault, 1998) loteva zgodovinskega pregleda pomenov, ki jih je v srednjem veku v evropski kulturi, politiki, filozofiji in medicini imela norost in opiše proces, v katerem »drugi« postanejo *nori*, razloge pa pripiše vse večjemu vplivu nekaterih novonastalih družbenih struktur. Razvoju koncepta norosti sledi v treh fazah: renesansi, klasični dobi (pozno 17. in 18. stoletje) ter dobi moderne (Foucault, 1998). Norost v dobi renesanse so umetniki upodabljali kot nekaj, kar je presegalo omejeno človeško vednost, vedno v interakciji z razumom in pogosto kot ljudi, ki so poosebljali nadnaravne in nerazumljive sile (Foucault, 1998). Pretirano osredotočenje na objektivno opredelitev razuma v 17. stoletju je evropsko družbo privedlo do tega, da so ljudi, ki so bili opredeljeni kot nori in so poprej bivali na robu družbe, potisnili v ločene prostore in jih skupaj z ostalimi 'deviantnimi' družbenimi skupinami, kot so bile prostitutke, klateži in bogokletneži, zaprli v njim namenjene ustanove. Ta proces Foucault imenuje *veliko zapiranje* (Foucault, 1998). Norost, prostitucija in klateštvo so postali moralno vprašanje, naloga institucij, v katere so bili zaprti, pa je bila, da jih s pomočjo sistema nagrad in kazni pripravi do tega, da spremenijo svoje deviantno vedenje in izbire. Foucault nadaljuje, da je bila gonilna sila zapiranja tendenca družbe, da izloči tiste posameznike, ki v družbi veljajo za nezaželen, hkrati pa Foucault zapiranje poveže tudi s sistemom uravnavanja brezposelnosti in plač, saj so bili zaprti pogosto organizirani v delavnice, ki so omogočale poceni delo. Takrat je bila meja med razumom in norostjo utemeljena v prostorih ločitve in zapiranja, s tem pa so tudi zdravniki dobili priročen prostor, kjer so opazovali 'norost' in jo začeli interpretirati kot naravni fenomen, vreden analize, kasneje pa kot bolezen, ki jo je potrebno zdraviti (Foucault, 1998). Foucault vzpostavitev prostorov, namenjenih izključno zapiranju 'norih' pod nadzorom medicinskega osebja konec 18. stoletja, označi kot začetek moderne dobe. Nove institucije so bile ustanovljene z namenom, da zagotovijo zdravljenje 'norosti' v primeru, da družine niso zmogle zagotoviti vseh potrebnih terapij domá, hkrati pa so opravljale tudi staro funkcijo zapiranja tistih posameznikov, ki so veljali za nevarne družbi (Foucault, 1998). Foucault današnje 'razsvetljene' načine zdravljenja 'norosti' v institucijah opredeli kot enako zlorabo in krutost kot kadarkoli prej (Foucault, 1998). Iz razkola razuma in nerazuma, ki se vzpostavi z željo po izločitvi norosti, se vzpostavi tudi moč, s katero razum obvladuje nerazum (Foucault, 1998).

> »Moderni človek se v vedrem svetu duševne bolezni nič več ne pogovarja z norcem […] Skupnega jezika ni ali, bolje rečno, ni ga več; ko se je na koncu 18. stoletja norost vzpostavila kot duševna bolezen, je to pomenilo, da se je dialog

> pretrgal, da je bila ločitev že dosežena, in s tem so bile potisnjene v pozabo vse tiste nepopolne, nekoliko jecljajoče besede brez stalne sintakse, s katerimi sta se pogovarjala norost in razum. Govorica psihiatrije, ki je monolog razuma o norosti, se je lahko vzpostavila samo v tem molku.« (Foucault, 1998, str. 6-7)

Foucault poudarja enosmernost govora o 'norosti'. Podobno kot Gayatri Spivak ugotavlja, da so ljudje, ki so označeni za *'nore'*, izvzeti iz družbenega dialoga – o vseh vidikih njihovega življenja govorimo drugi, saj sami ne veljajo za razumske in posledično niso sposobni govoriti in odločati o lastnih željah in življenju. Podobnost s podrejenim subjektom, ki ga opisuje Gayatri Spivak, je očitna.

Zagovorništvo na področju intelektualnih ovir

Gayatri Spivak piše, da podrejeni subjekt ne more naslavljati hegemonije neposredno, temveč zanj govori posrednik (Spivak, 1988). Sodobna praksa, ki jasno kaže nemoč nekaterih družbenih skupin pri naslavljanju hegemonije, ne zaradi njihove nezmožnosti *govoriti*, temveč zaradi pomanjkanja družbene moči, je koncept zagovorništva. Beseda *zagovorništvo* dobesedno pomeni *»govoriti za ali v korist drugega«* (Zaviršek et al., 2002). Za začetnika zagovorništva štejemo Sira Johna Percevala, ki je že leta 1845 s somišljeniki ustanovil *Društvo prijateljev dozdevnih lunatikov* (Zaviršek et al., 2002). Deloval je kot zagovornik ljudi v duševnih stiskah, sam pa je imel tudi izkušnjo hospitalizacije, popisal pa je zlorabe, ki so se dogajale v azilih. Ključni element njegovega dela je zagovarjanje pravic posameznika nasproti sistemu totalnih ustanov. Posamezniki, ki so v totalnih ustanovah zaprti, potrebujejo zagovornika, saj v razmerju posameznik – institucija obstaja veliko nesorazmerje moči (Zaviršek et al., 2002). Izraza zagovornik in zagovorništvo sta se kasneje uveljavila tudi na številnih drugih področjih, na primer zagovornik otrokovih pravic. Najpogosteje je zagovorništvo opredeljeno kot dejavnost, ki vključuje eno ali več oseb, ki se zavzemajo za uresničevanje potreb in želja koga drugega. Namen zagovorništva je, da poveča občutek moči posameznice ali posameznika; pomaga jima, da pridobita večje samozaupanje, postaneta bolj odločna, dobita v svojem življenju večjo izbiro, izboljšata kvaliteto svojega življenja in zmanjšata izgube, prikrajšanosti in izključenosti (Zaviršek et al., 2002). Zagovorništvo pomeni temeljno preusmerjanje moči – pomaga ljudem, ki so bili zlorabljeni in zatirani, da si pridobijo moč in vpliv nad lastnim življenjem. Socialno delavsko zagovorništvo je predstavitev ciljev uporabnikov v javnem prostoru z namenom, da bi sistematično vplivali na tiste, ki odločajo (Zaviršek et al., 2002). Med zagovornikom in uporabnikom je enakovreden odnos, zagovorništvo pa je njuna skupna akcija (Zaviršek et al., 2002). Zagovorniška vloga socialnega dela se pogosto prepleta z drugimi nalogami, kot so

politični aktivizem, svetovanje, izobraževanje, organiziranje skupin za samopomoč, izdelovanje individualnega načrta, delo z mediji in raziskovanje strukturnih neenakosti (Zaviršek et al., 2002). Značilnosti zagovorništva v socialnem delu so (Zaviršek et al., 2002):

- Upoštevanje perspektive moči; Najprej je potrebno spoznati, kakšno je razmerje moči med posamezniki, nato pa delovati v smer, ki bo naredila uporabnika enakopravnejšega.
- Akcijska naravnanost; to pomeni, da se zagovorniki in zagovornice zavedajo, da je za doseganje sprememb potrebna akcija.
- Nasprotovanje krivičnim družbenim strukturam, diskriminatornim praksam in predsodkom; zagovorništvo vsebuje tudi spremembe miselnosti in verovanj.
- Delovanje na političnem nivoju; zagovorništvo deluje tako v javnem kot tudi zasebnem prostoru. Kvaliteta zasebnega življenja je odvisna od socialne pravičnosti v prostoru javnega. Osebno je politično.
- Vztrajnost in optimizem; za spremembe je potrebna vztrajnost.

Tudi v Sloveniji so se zlasti v devetdesetih letih prejšnjega stoletja uveljavile nekatere prakse zagovorništva na področju duševnega zdravja. Šlo je za različne vrste laičnega vrstniškega zagovorništva, ki so ga izvajali angažirani svojci, bližnje osebe, ljudje z izkušnjami duševnih stisk in nevladne organizacije, kot je na primer Odbor za družbeno zaščito norosti, ki je zagovarjal predvsem proces deinstitucionalizacije. Za razvoj zagovorništva v Sloveniji imajo veliko zaslug organizacije, ki so jih ustanovili ljudje, ki imajo tudi sami izkušnjo s težavami v duševnem zdravju. Tanja Lamovec, znanstvenica, profesorica in aktivistka, tudi sama z izkušnjo težav v duševnem zdravju, je ena ključnih oseb, ki je v okviru odbora, ki se je pozneje preoblikoval v nevladno organizacijo Altra, ustanovila skupino za zagovorništvo (Flaker, 2006). Pri opredelitvi temeljnih nalog zagovorništva Tanja Lamovec poudarja krepitev moči ljudi (npr. informiranje, učenje spretnosti), zavzemanje za uporabniške cilje (npr. ustanovitev stanovanjske skupine, organiziranje osebne asistence) in spremembe v širšem okolju (npr. odpravljanje diskriminatornih praks, spremembe zakonodaje, vpliv na javno mnenje) (Zaviršek et al., 2002).

V Sloveniji se je v vsakdanji praksi izkazalo, da določene pravice ali postopki uresničevanja pravic niso predvideni, prihaja do pravne praznine (Zaviršek et al., 2002). Zagovorniki bi morali pravne praznine prepoznati, lahko so tudi pobudniki nove, bolj ustrezne zakonodaje. Zakon o duševnem zdravju (Uradni list RS, št. 77/08), ki je bil sprejet leta 2008 in je stopil v veljavo leta 2009, predvideva nov institut zastopnika pravic

oseb na področju duševnega zdravja. Zastopnik pravic oseb na področju duševnega zdravja deluje na oddelkih pod posebnim nadzorom psihiatrične bolnišnice, varovanih oddelkih socialnovarstvenih zavodov in v nadzorovani obravnavi, kjer je ljudem omejena ustavna pravica do gibanja. Naloga zastopnika je osebo informirati o pravicah, ji dati konkretne nasvete in pojasnila glede uveljavljanja pravic, si prizadeva za spoštovanje pravic in predlaga izvedbo upravnega nadzora nad odreditvijo in izvedbo posebnega varovalnega ukrepa. Zastopniki delujejo zgolj v šestih slovenskih psihiatričnih bolnišnicah, leta 2016 pa je aktivnih zgolj 13 zastopnikov (MDDSZ, 2016). Številne nevladne organizacije v Sloveniji, ki delujejo na področju hendikepa ali duševnega zdravja, v okviru svoje svetovalne dejavnosti izvajajo tudi zagovorništvo (npr. YHD). Ena redkih organizacij, ki zagovorništvo izvaja kot samostojni socialnovarstveni program, je društvo Altra. Na spletni strani navajajo, da je namen programa zagovorništva varovanje pravic, interesov in integritete ljudi s težavami v duševnem zdravju. Društvo Altra je ena prvih nevladnih organizacij, ki je v začetku devetdesetih let prejšnjega stoletja v okviru kolektivnega zagovorništva javno spregovorilo o kršenju pravic uporabnikov v institucijah in o njihovi neenakopravni vlogi v družbi (Altra, 2016). V letu 2015 je društvo izvajalo zagovorništvo za 81 uporabnikov in uporabnic (Altra, 2016). Zagovorništvo se kot pojem sicer pojavlja v letnih načrtih številnih organizacij na področju hendikepa in duševnega zdravja, vendar gre v številnih primerih bodisi za nadzor nad izvajanjem storitev, npr. VDC Tončke Hočevar (Hočevar, 2015), ali podporo pri vključevanju v skupnost (npr. Sonček; (Sonček, 2015)). Številne institucije so v zadnjih desetih letih uvedle sestanke uporabnikov s strokovnimi delavci, na katerih imajo uporabniki in uporabnice možnost izraziti lastne želje o nekaterih manj pomembnih stvareh. Ali gre pri takšnih primerih za zagovorništvo in krepitev moči uporabnikov in uporabnic ali za gledališko igro, s katero želijo institucije zaradi številnih kritik v zadnjih dvajsetih letih, postati na videz bolj humane.

Leta 2010 je Republika Slovenija v skladu z evropskimi direktivami sprejela Zakon o izenačevanju možnosti invalidov (Uradni list RS, št. 94/10). Deklarativni namen zakona, ki je zapisan v 1. in 2. členu, je preprečevanje in odpravljanje diskriminacije oseb z ovirami. S prepovedjo diskriminacije želi Republika Slovenija za osebe z ovirami ustvarjati enake možnosti na vseh področjih življenja. Zakon poleg prepovedi diskriminacije na vseh področjih življenja (zdravje, izobraževanje, dostopnost, javni prevoz, …) predvideva dva ukrepa, ki naj bi bistveno pripomogla k izenačevanju možnosti oseb z ovirami. Prvi ukrep je sofinanciranje pripomočkov za osebe s senzornimi ovirami (gluhi, naglušni, slepi, slabovidni in gluhoslepi), drugi ukrep pa je sofinanciranje prilagoditve vozila gibalno oviranim. Zato pa ne predvidevata ukrepa za izenačevanje

možnosti oseb z intelektualnimi ovirami, ki niso senzorno ali gibalno ovirane. Zdi se, da osebe z intelektualnimi ovirami v Sloveniji še niso postale subjekt, katerega bi zakonodajalec prepoznal kot nosilca pravic.

7. METODOLOGIJA RAZISKAVE

Na kvalitativno raziskovanje vpliva pet različnih sklopov filozofskih ugotovitev (Creswell, 2007): ontologija, epistemologija, aksiološke, retorične in metodološke predpostavke. Ontologija se nanaša na okvire najsplošnejše strukture resničnosti. V kvalitativnem raziskovanju raziskovalec vedno predvideva koncept številnih resničnosti, koncept resničnosti kot nekaj subjektivnega, kar vsak udeleženec v raziskavi interpretira drugače (Creswell, 2007, str. 16). Epistemologija odgovarja na vprašanje odnosa med raziskovalcem in predmetom raziskovanja, kateremu se v procesu raziskovanja približa. Aksiološka raven je povezana z osebnimi vrednotami raziskovalca in njihovim vplivom na pristranskost raziskave. Retorične predpostavke pod drobnogled vzamejo jezik, ki je uporabljen v procesu raziskovanja ter njegovem vplivu na raziskovalca in predmet raziskovanja. Metodološke predpostavke pa odgovarjajo na vprašanje pridobivanja in interpretacije podatkov (Creswell, 2007, str. 16).

V študiji uporabljam konstruktivistično paradigmo, ki pravi, da je potrebno razumeti realnost, v kateri posamezniki živijo in razvijajo subjektivne pomene, ki jih pripišejo lastnim izkušnjam (Creswell, 2007). Ti pripisani pomeni so raznoliki, raziskovalec pa mora biti pozoren na kompleksnost in preplet različnih interpretacij. Raziskovalec se mora pri lastni interpretaciji opirati na interpretacije v raziskavi sodelujočih (Creswell, 2007). Najpogosteje so pomeni, ki so pripisani izkušnjam ali interpretacijam, družbeno ali zgodovinsko dogovorjeni. Posamezniki niso rojeni z interpretacijo in vednostjo, temveč se vednost, pomeni in interpretacije izkušenj oblikujejo v interakciji z ostalimi člani družbe. S tem namenom v raziskovalni metodologiji uporabljam široka in splošna vprašanja z namenom, da imajo sodelujoči v raziskavi možnost konstruirati pomene, ki se tipično oblikujejo v interakciji z drugimi osebami. S tem namenom pogosto obravnavam proces interakcije med posamezniki ter se osredotočam na zgodovinski in kulturni kontekst, v katerem posamezniki živijo.

Pomemben vpliv na pričujočo raziskavo ima feministična teorija. V feministični literaturi prevladuje tematika prevlade in moči, hkrati pa feministični pristop kritizira sodobno družbo (Creswell, 2007). Cilj feminističnega raziskovanja je ustvarjanje nezlorabljajoče in ne-izkoriščevalske družbe, ki se izogiba objektifikaciji in v družbi deluje kot motor družbenih sprememb (Creswell, 2007, str. 26). Cilj tovrstnega ideološkega raziskovanja je preoblikovati vednost o *nevidnosti* in *izkušnjah* ljudi z intelektualnimi ovirami na način, ki je relevanten za pretrganje strukturno neenakega položaja, ki ga v družbi zasedajo ljudje z intelektualnimi ovirami. Creswell (2007) poudari pomen preučevanja strukturne moči in posameznikovega družbenega izhodišča in kako ta vpliva na posameznika.

Raziskovalci in raziskovalke, ki pri raziskovanju uporabljajo feministično metodologijo, so še posebej pozorni na to, da so njihovi zaključki kredibilni in da glasov sodelujočih v raziskavi ne preoblikujejo ali izkoristijo za lastni namen. Podoben raziskovalni pristop ima tudi kritična teorija, ki ponuja perspektivo, ki se ukvarja s krepitvijo moči ljudi, da presežejo družbene omejitve, ki jim jih na podlage etničnosti, družbenega razreda ali spola nalaga družba. Ključne teme, ki izhajajo iz kritične teorije, so preučevanje družbenih institucij in zgodovinski pregled tem, kot so ustvarjanje *Drugosti*, kritika družbe in družbeno zatiranje. Raziskovalci, ki v metodološkem pristopu uporabljajo kritično teorijo, v raziskavo vključijo posameznike, ki so pripravljeni na družbene akcije, cilj uporabe tovrstne metodološke teorije pa je ustvarjanje vednosti in preobrazba temeljnih načel družbenega življenja ter družbenih odnosov, ki tvorijo sodobno družbo (Creswell, 2007, str. 27). Tipičen pristop kritične teorije k raziskovanju je študija, ki vključuje manjše število biografij sodelujočih v raziskavi ter etnografskih ali sistemskih analiz (Creswell, 2007). Za potrebe pričujoče raziskave je relevantna tudi *queer teorija,* ki se v svojih metodah in strategijah osredotoča na proces oblikovanja posameznikove identitete. Raziskuje družbene preplete in kompleksnosti, ki sooblikujejo konstrukte, identitete in načine reprodukcije družbenih vrednot z družbenim gledališčem (Creswell, 2007, str. 29). Tovrstni raziskovalci uporabljajo postmoderne in poststrukturalistične pristope z namenom kritike in dekonstrukcije dominantnih teorij, povezanih s posameznikovo identiteto. Osredotočajo se na načine, kako se prevladujoče teorije povezujejo s prevladujočimi diskurzi.

Povod za etnografski pristop k raziskovanju

Etnografsko raziskovanje, ki ga uporabljam tudi v pričujoči študiji, se osredotoča na posameznike in posameznice, ki si delijo vključenost v različne družbene procese, akcije, interakcije, paradigme ali način govora. Etnografija je kvalitativna metodologija, pri kateri raziskovalec opiše in interpretira vzorce in vrednote, dejanja, jezik in skupne kulturne značilnosti določene družbene skupine (Creswell, 2007). V procesu etnografskega raziskovanja je raziskovalec vključen v aktivno participacijo v vsakodnevnem življenju družbene skupine, ki jo preučuje, prav tako pa hkrati opravlja intervjuje s člani te skupine. Raziskovalci, ki v raziskovanju uporabljajo etnografske metode, preučujejo pomene, ki jih imajo v družbi tipična ravnanja, jezik, interakcija z drugimi člani družbene skupine in interakcija s predstavniki zunanje skupine. Etnografski pristop izhaja iz primerjalne antropologije, ki so jo v 20. stoletju utemeljili antropologi in antropologinje, kot so Boas, Malinowski, Radcliffe-Brown in Margaret Mead (Creswell, 2007). V znanosti obstajajo številni pristopi k antropološkemu raziskovanju, npr. avtoetnografija, zgodovina življenja, feministična etnografija ali vizualna etnografija (Creswell, 2007, str. 69). V pričujoči študiji

uporabljam pristop, za katerega se je uveljavil izraz *kritična etnografija,* ki poleg etnografije vključuje tudi zagovorniško držo raziskovalca. Pristop se je v sodobni znanosti izoblikoval kot odziv na sisteme moči, prestiža in družbenih privilegijev, ki marginalizirajo pripadnike družbenih skupin, ki veljajo za *druge* (Creswell, 2007). Kritična etnografija je način raziskovanja, pri katerem raziskovalci zavzamejo zagovorniško in emanicipatorno držo v prid družbenim skupinam, ki v družbi veljajo za marginalizirane ali obrobne, namen raziskovanja pa je tematizirati družbeno neenakost in zatiranje (Creswell, 2007, str. 70). Glavne komponente kritičnega etnografskega raziskovanja so krepitev moči podrejenih in odrinjenih ljudi, zavračanje družbenega statusa quo in poudarjanje tem družbene moči in nadzora, najpogostejše teme tovrstnega raziskovanja pa obsegajo teme moči, opolnomočenja, neenakosti, nepravičnosti, represije, hegemonije in zatiranja.

Etnografski pristop k raziskovanju zahteva poglobljeno predznanje raziskovalca o kulturni antropologiji in pomenu družbenih sistemov, torej konceptov, ki jih raziskovalci in raziskovalke z etnografskim pristopom najpogosteje uporabljajo. Raziskovalec mora veliko časa nameniti raziskovalnemu delu in zbiranju podatkov, zato mora veliko časa tudi preživeti na terenu. Prav tako je izjemnega pomena, da se raziskovalec zaveda lastnega vpliva na ljudi in prostore, ki jih preučuje. Izziv etnografski metodi predstavlja tudi ponovljivost raziskovanja in raziskovalnih rezultatov, saj se raziskovanje najpogosteje osredotoča na subjektivno doživljanje posameznika. Raziskovalec, ki pri raziskovanju uporablja etnografsko metodo, mora biti pri terenskem raziskovanju pozoren na to, da se izogne delovanju, ki bi posameznika, ki sodeluje v raziskovalnem procesu užalile ali na kakršen koli način poškodovale. Raziskovalec mora biti pozoren tudi na lastno pristranskost pri pridobivanju in analizi podatkov, saj v raziskovalni proces vnaša lastne izkušnje in predstave, ki pomembno vplivajo na pridobivanje raziskovalnih podatkov, prav tako pa se etnografski pristop k raziskovanju zanaša predvsem na popis kritičnih dogodkov, ki so se zgodili v času raziskovanja, na sistem, v katerem raziskovalec direktno strukturira raziskovalno situacijo.

Povod za uporabo vizualne etnografije pri raziskovanju

Vizualna metodologija v etnografskem raziskovanju izhaja iz antropoloških raziskovanj. Pomembno vprašanje, na katero moramo odgovoriti, saj pomembno vpliva na uporabo vizualne metodologije v raziskovanju, je, ali pri raziskovanju sledimo načelom racionalizma ali empirizma. Racionalizem sledi ideji, da ljudje dosegajo vednost zaradi razuma (Bernard, 2000, str. 9). Za racionalizem obstaja neodvisen sistem resnic, ki jih lahko spoznavamo, če za to pripravimo svoj um. Načelo racionalizma lahko pojasnimo

tudi s primerom, kjer nabor *resnic* velja za samoumevnega. Epistemologija, ki zastopa nasprotni pol, je ideja empirizma. Empiristi trdijo, da ljudje *vednost* pridobivajo z lastnimi izkušnjami. Človeški um obravnavajo kot nepopisan list, ki se od rojstva naprej polni z različnimi izkušnjami, ki oblikujejo posameznikovo vednost. Lastne izkušnje posameznik posploši na druge situacije, da bi jih lažje interpretiral (Bernard, 2000). Empiristi so prepričani, da se ljudje lastnih vrednot priučijo, vrednote pa so zavoljo tega relativne. Drugo ključno razlikovanje, na katero moramo opozoriti, je razlika med pozitivizmom in humanizmom. Pozitivizem je del filozofije znanosti, ki temelji na predpostavki, da vednost izhaja iz logičnih in dokazljivih zaključkov ter interpretacij posameznikovih izkušenj. Humanizem (ali antipozitivizem) izhaja iz predpostavke, da družbenega sveta ne moremo preučevati na enak način kot preučujemo naravoslovje (Bernard, 2000).

Vizualne metode raziskovanja se v družboslovju najpogosteje uporabljajo pri kvalitativnih pristopih. Uporaba fotografij, filma ali videa ima namen popisovanja, analize in komunikacije s predmetom preučevanja. Prvi poskusi uporabe vizualne metodologije v raziskovanju so veljali za preprost način razkrivanja *resnice* (Harper, 1988). Primer, ki dobro oriše tovrstni pristop, je bilo raziskovanje Jeana Martina Charcota, ki je konec 19. stoletja v svojih delih dokumentiral in fotografiral patologije ljudi s težavami v duševnem zdravju v slavni pariški bolnišnici *Le Salpêtrière.* Študije hipnoze in histerije so vključevale številne fotografije, risbe in skice ljudi in njihove anatomije, ki so v njegovih besedilih nudile *neizpodbitno* utemeljitev zapisanim tezam. Številni raziskovalci, ki se ukvarjajo z raziskavami v družboslovju, so se v preteklosti želeli oddaljiti od individualnih primerov, da bi zagotovili bolj prepričljivo in kredibilno študijo. Gregory Stanczak (2012) piše, da se kvantitativni raziskovalni podatki, ki vključujejo veliko število različnih podatkov, raziskovalec pa podatke pridobiva na standardiziran način, zdijo bolj prepričljivi in zanesljivi, saj se izognejo nejasnosti njihovega izvora. Kljub temu pa Stanczak (2012) opozarja: kljub temu da se zdi, da gre v primeru raziskovanja in uporabe vizualnega materiala, ki ga je opravil Jean Martin Charcot, za objektivacijo raziskovalnega materiala, ne moremo govoriti o tem, da uporaba vizualnega materiala zagotovi neposreden vpogled v *resnico*. Vizualna metodologija z uporabo vizualnih medijev predstavlja metodologijo, ki sledi edinstvenim pravilom pri dialogu med sporočevalcem in naslovnikom, na katerega raziskovalec z izbiro prikazanega materiala bistveno vpliva. Stanczak (2012) piše, da raziskovalci, ki uporabljajo vizualno metodologijo, v raziskovanju niso postavljeni pred dilemo, ali prikazujejo resničnost ali fikcijo – temveč zgolj pred vprašanje, ali material prikazuje dobro ali slabo fikcijo.

Številni raziskovalci v svojih raziskavah vizualno metodologijo uporabljajo zgolj kot dopolnilno metodologijo. Russell in Diaz (2011) sta v raziskavi, kjer sta uporabljala

načela utemeljene teorije,[24] uporabila fotografije, ki so služile vizualnemu prikazu teoretičnih kod, ki so izšle iz raziskovanja. Proces uporabe fotografij opisujeta kot proces, ki je podkrepil izkušnje in pripovedovanja sodelujočih v raziskavi. V zapisovanju raziskovalnega materiala se namreč prehitro izgubijo posameznikova čustva in ostali dejavniki, ki jih je težko zajeti v besedilo (Russel & Diaz, 2011). Še posebej je zanimiv njun poudarek, da s pomočjo vizualnega materiala posameznik lahko izrazi koncepte, ki jih ne more izraziti zgolj z uporabo jezika. Lacan in Derrida (Lacan, 2010; Derrida, 1998) v znani razpravi o vlogi jezika v sodobni družbi, vlogi simbolov in vlogi jezika kot načina konstrukcije vednosti razpravljata o simbolni naravi jezika, ki ni neposreden prikaz realnosti, temveč zgolj prispodoba, na katero se obešajo pomeni. Njun zaključek je, da ima lahko enak nabor besed v istem vrtnem redu kopico različnih pomenov, vsak izmed njih pa je v svojem kontekstu lahko *resničen.* Enako lahko predvidevamo za uporabo vizualne metodologije. Podobno kot ostale raziskovalne metodologije ima tudi vizualna metodologije svoje prednosti in izzive. Hockings zapiše nekaj pomembnih poudarkov, na katere moramo biti pri uporabi vizualne metodologije pozorni (Hockings, 2003):

1. Vsak posnetek nastane v določenem času.
2. Upoštevati moramo subjektivnost in način, na katerega snemalec konstruira realnost z izbiro časa, kota snemanja in izbiro motiva. Konstruiranje realnosti nadaljuje urednik, ki med posnetimi kadri še dodatno izbira.
3. Videoposnetek ne posreduje nikakršnih sporočil o posnetem dogodku, sporočilo posnetka je takšno, kot ga konstruira snemalec ali urednik.

Govorjeno ali zapisano besedilo lahko z omejenim naborom simbolov predstavi zgolj interpretacijo, ne pa neposredne resnice. Russel in Diaz (2011) se v svojem delu ukvarjata z vprašanjem, ali se lahko z uporabo vizualne metodologije izognemo zgolj simbolnim predstavam resničnosti, in zaključita, da lahko hitreje in bolj natančno opišemo kontekst. Kljub temu pa fotografije ali videoposnetki predstavljajo strukturirano realnost. Kontekst, v katerem je takšen material nastal, ni vključen v sam vizualni material, zgolj malo pa izvemo tudi o simbolnih pomenih ujetih motivov (Russel & Diaz, 2011).

Interpretacija vizualnega materiala

Ephrat Huss (2012) piše, da moramo vsak vizualni material ustrezno interpretirati, saj je pristranski in obremenjen s konstrukti avtorja. Avtorica predlaga, da se lahko

[24] Ang. *grounded theory.* Koncept povzemam po delu Kathy Charmaz – *Constructing Grounded Theory* (Charmaz, 2007).

konstruiranju pomenov v vizualnem materialu izognemo tako, da preoblikujemo odnos med opazovalcem in opazovanim tako, da opazovani sam interpretira vizualni material (Huss, 2012). Takšen pristop se v veliki meri izogne konstrukcijam in vplivom avtorja. Kljub temu Huss upošteva, da je interpretacija materiala nujen metodološki element. Kljub temu da ima opazovani popoln nadzor nad interpretacijo materiala, vizualni material vendarle ne odseva objektivne resnice (racionalizem), temveč je njena interpretacija (empirizem), zato je kot metoda podobna ostalim raziskovalnim metodam. Da se izognemo ponotranjenju vizualnega materiala kot objektive podobe realnosti, moramo material vedno znova dekonstruirati (Huss, 2012). Na prvi pogled se zdi, da je zaradi fotografije in videoposnetkov znanstveno raziskovanje lažje in bolj natančno, vendar temu ni zares tako, saj moramo kot pri vsaki raziskovalni metodi material interpretirati (Huss, 2012). Proces, s katerim je vizualni material ustvarjen, zahteva tudi specializirano opremo, ki je vizualna reprezentacija tistega, čemur Michel Foucault pravi klinični pogled *(ang. medical gaze)* in v katerem se tisti, ki so opazovani, želijo prikazati takšni, kot vidijo sami sebe (Huss, 2012). Marcus Banks (2001) pomembno zapiše, da *»Videti, ni naravno, ne glede na to, koliko mislimo, da je temu tako.«* (Banks, 2001, str. 7). Podobno kot ostale senzorične izkušnje je tudi interpretacija tistega, kar vidimo, kulturno in zgodovinsko specifična (Banks, 2001). Enako nenaravne so reprezentacije, ki izhajajo iz tistega, kar vidimo – risbe, slike, filmi in fotografije (Banks, 2001). Podobe, ki nastanejo na očesni mrežnic,i v neprekinjenem toku interpretirajo možgani, podobe, ki jih človek ustvari v ustvarjalnem procesu, pa so ustvarjene s točno določenim namenom. Vsaka tako ustvarjena podoba ima pomen, ki izhaja iz njene edinstvenosti, točno določene manifestacije, kjer je mogočih mnoštvo različnih manifestacij (Banks, 2001). V zahodnih družbah te podobe obravnavamo zgolj priložnostno, kot vsakdanjo navzočnost v svetu materialnih dobrin in človeških družbenih odnosov. Banks piše, da je glavni razlog za takšen družbeni odnos do vizualnega materiala privilegiran družbeni položaj, ki ga ima v zahodni družbi *vid,* položaj, ki se je utrdil s pomočjo zahodnih filozofov, družbenih teoretikov in kulturnih kritikov (Banks, 2001).

V raziskavi želim ujeti ravno ta pomembni trenutek. S pomočjo uporabe vizualne metodologije želim dobiti vpogled v konstruirano realnost posameznikov, vključenih v raziskavo. V tem smislu je učinek uporabe tovrstne metodologije podoben učinku uporabe narativne metode, vizualna metoda pa lahko zaradi uporabe drugačnega prenašalca sporočil in s pravilno uporabo bistveno razširi besedišče nekaterih družbenih skupin, ki v svetu, kateremu vlada simbolizem jezika, nimajo glasu.

Povod za uporabo Foucaultove kritične diskurzivne analize

Foucaultova kritična diskurzivna analiza je oblika diskurzivne analize, ki se osredotoča na učinek in posledice družbenih razmerij moči, ki so udejanjene z jezikom in družbeno prakso ter temeljijo na avtorjevi teoriji. Velik vpliv na njegovo teorijo imata psihoanaliza in kritična teorija, kot tudi dela Jacquesa Derride. Foucaultov pristop h kritični diskurzivni analizi se poleg tega, da se osredotoča na pomen diskurzov, osredotoča tudi na družbena razmerja moči. Z uporabo metode dobimo vpogled v načine, kako na družbo, ki se izraža z jezikom, vplivajo različni viri moči. Pristop je podoben družbenemu konstruktivizmu, saj raziskovalec poskuša razumeti, kako jezik oblikuje družbo in na kakšen način jezik zrcali obstoječa razmerja moči v družbi. S pomočjo kritične diskurzivne analize raziskovalec dobi vpogled, kako posamezniki vidijo realnost, preučuje kategorizacijo, osebna in intencionalna razmerja, ideologijo in politiko. Foucaultovo diskurzivno analizo raziskovalci, podobno kot kritično teorijo, najpogosteje uporabljajo pri raziskavah, ki kritizirajo tradicionalne načine diskurzivne analize in pogosto ne upoštevajo političnih obsežnosti diskurzov, ki jih preučujejo. Primer najpogostejše uporabe Foucaultove diskurzivne analize so raziskave, ki se ukvarjajo z vprašanjem, na kakšen način avtoriteta uporablja jezik, da utrdi prevlado. Primer takšne raziskave je na primer raziskava, v kateri raziskovalec preučuje jezik, ki ga uporabljajo učitelji v pogovoru z učenci, pristop pa lahko raziskovalec uporablja tudi, da preuči, na kakšen način se jezik uporablja kot oblika upora. Vzporednice in vrednost, ki ga ima pristop za pričujočo raziskavo, je samoumeven, saj je ena ključnih točk analize razčlenitev jezika in diskurzov, ki ohranjajo pokroviteljski odnos do ljudi z intelektualnimi ovirami.

Foucault je o pristopu obsežno pisal v knjigi z naslovom *Arheologija vednosti* (Foucault, 2001), ki jo je označil kot metodološko prilogo svojem epistemološkem delu z naslovom *Besede in reči* (Foucault, 2010). V delu je želel oblikovati pristop k diskurzivni analizi, ki se odmika od nekaterih tradicionalnih pristopov interpretacij zgodovine. Namen *Arheologije vednosti* je oblikovati pristop, ki bi nam omogočil interakcijo s pristnim in neomadeževanim opisom diskurzivnega dejanja, ki material obravnava v svoji prvotni nevtralnosti (Foucault, 2001). S procesom dekonstrukcije in *arheologije* Foucault ponudi uvid, da so izjave, elementarne enote diskurzivnih formacij, in širše vzeto vednosti nasploh pravzaprav dogodki (Foucault, 2001). V procesu diskurzivne analize Foucault grobo sledi štirim vprašanjem: a) katero področje vednosti se z diskurzom proizvaja; b) kakšni logiki, zakonitostim in smislom sledi terminologija; c) kdo je govoru dal pooblastilo nad vednostjo; d) katere strateške cilje diskurz zasleduje (Diaz-Bone et al., 2007). Foucault poudari tudi, da se morajo diskurzi ravnati po določenih pravilih, ki izhajajo iz konteksta predhodnih izjav. V nasprotnem primeru izjave ne bodo imele učinka in v

družbi ne bodo prepoznane kot »*tehtno diskurzivno dejanje«* (Foucault, 2001). Diskurzivne prakse producirajo specifično semantiko ter povezujejo besede in reči. Na ta način utrjujejo vsakdanje predstave o družbeni realnosti, ki oblikujejo hegemonijo prevladujoče interpretacije *realnosti* (Foucault, 2001). Foucaultovo razmišljanje o diskurzu kot mediatorju in orodju moči, ki ima moč spreminjati vednost, povzemajo tudi avtorji in avtorice, ki se ukvarjajo s feministično in postkolonialno teorijo (Beauvoir, 2013; Said, 1991; Spivak, 1988). Said (1991) in Spivak (1988) pišeta, da diskurzi niso zgolj nedolžne razlage življenjskega sveta. Različni sklopi vednosti, s katerimi smo v interakciji, da bi razumeli in opisali življenjski svet, so ustvarjeni v kompleksnih odnosih moči, v katerih si različni akterji in institucije prizadevajo oblikovati prevladujočo interpretacijo realnosti (Spivak, 1988).

Gavin Kendall in Gary Wickham (1999) sta začrtala pet pomembnih korakov, ki jih moramo pri Foucaultovi diskurzivni analizi upoštevati. Pri analizi diskurzov moramo (a) najprej prepoznati, da gre za korpus izjav, katerih organizacija je sistematična, saj s tem prepoznamo, da je diskurz organiziran po določenih pravilih. Gre za najosnovnejši korak, ki nam omogoči, da prepoznamo smiselnost diskurza. Prepoznati moramo tudi, da izjave vsebujejo tako »besede« kot »reči« (Foucault, 2010). Nato (b) moramo prepoznati pravila, ki oblikujejo diskurze. Foucault nas v svoji teoriji opozarja, da za začetek ideje ne smemo šteti njene prve pojavitve v diskurzu. S tem nas opomni, da se odmaknemo od ideje, ki vsem besedam ali simbolom pripisuje točen čas, ko se v diskurzu pojavijo in se raje osredotočimo na načela, ki določajo produkcijo različnih izjav. Načelo velja tudi za naslednji dve točki, saj s prepoznavanjem določil, v katerih se izjave producirajo, hkrati prepoznamo načela, ki omejujejo tisto, kar je lahko izrečeno, in načela, v katerih se lahko pojavijo povsem nove izjave. Sledijo še trije koraki: Prepoznati moramo pravila, ki (c) omejujejo diskurze in preprečujejo, da bi posamezniki nekatere izjave javno izrekli; ki (d) ustvarijo varne prostore, v katerih se lahko razvijejo novi diskurzi; ki (e) omogočajo, da so prakse hkrati materialne in diskurzivne. Z zadnjim korakom želita Kendall in Wickham po Foucaultu opozoriti na to, da vednosti ne moremo krčiti zgolj na mišljenje, mnenje ali ideje, temveč da vednost najbolje razumemo v materialni praksi z jasnimi, javnimi in materialnimi določili. Diskurz o zaporniških praksah tako zmeraj vsebuje diskurze o penologiji, njenih predhodnikih in naslednikih ter materialnosti zaporov in zaporniškega življenja, diskurz o seksualnih praksah pa diskurze o seksologiji, psihologiji, njenih prednikih in naslednikih ter materialnosti spolnih odnosov (Kendall & Wickham, 1999, str. 42-45).

7.1 Raziskovalna etika

Etične dileme, ki imajo izvor v družboslovnem raziskovanju, so v Sloveniji tema, o kateri govorimo malo, kljub temu da je etika v raziskovanju ključnega pomena za to, da lahko z gotovostjo zaupamo v rezultate, pridobljene z raziskavo. Beseda *etika* izhaja iz grške besede *ethos,* kar v prevodu pomeni »značaj« (Seale et al., 2004). Z namenom zagotavljati visok etični standard raziskave se mora raziskovalec ukvarjati tudi z naslednjimi vprašanji: a) katera moralna načela so pri raziskovanju v ospredju; b) na kakšen način etične dileme vplivajo na izbiro in opredelitev raziskovalnega vprašanja; c) na kakšen način etične dileme vplivajo na način izvedbe raziskave, d) na kakšen način odgovorno ravnati s sodelujočimi v raziskavi in z zbranim raziskovalnim materialom; e) ali obstajajo etične dilemi pri objavi raziskovalnega materiala; f) ali raziskovanje koristi tistim, ki so v raziskavi sodelovali. Razmislek o raziskovalni etiki mora predstavljati ključni del raziskovalnega načrta in biti vključen v celoten raziskovalni proces. Eno ključnih vprašanj v vsakem raziskovanju je način, na katerega je sodelujoči v raziskavi seznanjen z namenom raziskave (Seale et al., 2004). Vsi sodelujoči v raziskavi morajo biti seznanjeni z namenom raziskovalnega projekta, potencialnimi tveganji, opisom načina njihovega sodelovanja in pomenom njihovega sodelovanja za cilje raziskave. Pomembno je, da ima sodelujoči možnost pretehtati koristi in tveganja sodelovanja v raziskavi ter da ima možnost iz raziskave izstopiti. Raziskovalec se mora prepričati, da so sodelujoči seznanjeni, da je njihovo sodelovanje povsem prostovoljno in da lahko s sodelovanjem prenehajo pred, med ali po opravljeni raziskavi, ter da so seznanjeni z načinom uporabe raziskovalnih podatkov (Seale et al., 2004). Načela etičnega raziskovanja strnemo v pet ključnih točk: 1) prostovoljno sodelovanje; 2) pridobitev soglasja; 3) predstavitev tveganj; 4) zaupnost; 5) anonimnost (Tronchim, 2006).

Kljub temu da so načela etičnega raziskovanja jasna, se lahko raziskovalec v konkretni raziskovalni situaciji znajde v kompleksnem položaju, na katerega ni jasnega etičnega odgovora. Številni avtorji in avtorice, ki se ukvarjajo z etnografskimi raziskavami, opozarjajo, da osebna bližina, ki se razvije med etnografskim raziskovanjem, lahko povzroči konflikte v opisu in interpretaciji raziskovalnega materiala. Judith Stacey (1988) poudarja, da etnografska metoda sodelujoče v raziskavi podvrže mnogo večjemu tveganju kot pozitivistično, abstraktno in masovno raziskovanje, saj se med raziskovalcem in sodelujočimi razvije osebni odnos. Z bližanjem osebnih odnosov med raziskovalcem in sodelujočimi v raziskavi se široko odprejo vrata možnosti manipulacije s sodelujočimi (Stacey, 1988). Premočan zunanji nadzor nad raziskovalno etiko ima lahko negativen učinek, saj poskrbi, da dominantni družbeni razredi lažje prekrijejo vzvode moči in nadzora, družbene skupine z manj moči pa izgubijo možnost govoriti

zgodbe iz lastne perspektive (Stacey, 1988, str. 24). Stacey opozarja, da v luči sodobnih etičnih načel raziskovanje, kot je Goffmanovo klasično delo *Azili* (Flaker, 1988; Goffman, 1991), v katerem opisuje medicinsko obravnavo ljudi z težavami v duševnem zdravju več ne bi bilo mogoče. Etika biva v družbenem kontekstu (Seale et al., 2004; Bernard, 2000). Zapovedi etičnega raziskovanja ne morejo predvideti vseh situacij, s katerimi se pri raziskovanju sreča raziskovalec. Bernard opozori, da je nujno opredeliti razliko med etičnimi vrednotami in etičnimi pravili, saj pri etičnem raziskovanju ne gre zgolj za zadovoljitev birokratskih pogojev (Bernard, 2000). Soglasje ali pristanek k sodelovanju v raziskavi, na primer, lahko služi zgolj za zavarovanje raziskovalca pred morebitnimi tožbami.

V pričujoči raziskavi se srečujem s kompleksnimi vprašanji etike v raziskovanju. V raziskavi vstopam v proces raziskovanja z ljudmi z intelektualnimi ovirami. Glede na to dejstvo je bil oblikovan celoten metodološki proces, v katerem sem namenil dovolj časa za predstavitev svoje raziskovalne vloge tako zaposlenim v organizacijah kot tudi ljudem z intelektualnimi ovirami. Posebno pozornost namenjam samoodločitvi za sodelovanje v raziskavi. V raziskavi zagotavljam etičnost a) z jasno predstavitvijo namena in poteka raziskave z večkratnim informiranjem s strani zaposlenih ter s ponovitvijo predstavitve namena raziskave pred vsakim srečanjem; b) s pridobitvijo vsakokratnega ustnega soglasja pred vsakim srečanjem z možnostjo odklonitve sodelovanja; c) z jasno predstavitvijo namena in uporabe raziskovalnih podatkov pred vsakim srečanjem; d) z zagotavljanjem zaupnega okolja v varnem prostoru v katerem poteka raziskava, e) z zagotavljanjem anonimnosti in varne hrambe pridobljenega raziskovalnega materiala; f) z možnostjo, da vsak posameznik zgolj z ustnim obvestilom prekine sodelovanje in ob katerem koli času umakne raziskovalni material, ki ga raziskovalec z njegovo pomočjo pridobi.

7.2 Primeri sorodnih sodobnih raziskav, ki se ukvarjajo z ljudmi z ovirami

Na raziskovanje, ki se ukvarja z ljudmi z ovirami, pomembno vpliva paradigma raziskovalca o ljudeh z ovirami (French & Swain, 2010). Swain in French navajata da številni raziskovalci, ki se ukvarjajo z družbenimi skupinami, ki imajo manj družbene moči, sodelujoče v raziskavi iz lastništva raziskave najpogosteje izključijo (French & Swain, 2010), zato so raziskovalci od srede devetdesetih let začeli razvijati participativno raziskovanje (French & Swain, 2010). Spremenil se je tudi raziskovalni jezik, ki sodelujočih v raziskavi ne poimenuje več kot raziskovalni subjekt, temveč kot sodelavci v raziskavi (French & Swain, 2010). Participativne metodologije izhajajo iz kvalitativnega pristopa k raziskovanju, ki si kot cilj postavljajo refleksijo in razmislek o pogledih, skrbeh

in izkušnjah sodelujočih v raziskavi iz njihove lastne perspektive (French & Swain, 2010). Še posebej vplivne so bile feministične raziskave, ki so se zoperstavile objektivaciji žensk s strani moških raziskovalcev, ključni poudarek participativnega raziskovanje pa je, da gre za raziskovanje z ljudmi, ne zgolj za raziskovanje ljudi, raziskovanje pa je potencialni vir zakonodajnih sprememb in opolnomočenja sodelujočih v raziskavi (Johnson & Walmsley, 2003). Zgodovinsko so raziskovalci menili, da so ljudje z ovirami *»prešibki«* ali *»ranljivi«,* da bi lahko sodelovali v raziskavah, zato je bil utišan tudi njihov glas (French & Swain, 2010). Raziskovanja, ki je odvisno tudi od financiranja, ni mogoče utemeljiti zgolj s predpostavko, da je širjenje vednosti koristno, saj je zmeraj tudi politični proces, ki v nekaterih primerih celo utemelji nujnost zatiranja določene družbene skupine. Kvalitativno raziskovanje glede tega ni imuno, raziskovalec pa mora utemeljiti tudi razlog, zakaj je polje raziskovanja, ki ga predlaga, pomembno in nujno.

Kljub temu da se zdi, da je raziskovanje v socialnem delu oddaljeno od socialne prakse, lahko raziskovanje omogoči praksi socialnega dela pomemben vpogled v vsakdanje izkušnje ljudi z ovirami, izboljša prakso socialnega dela in poveča zadovoljstvo uporabnikov in uporabnic. Ljudje z ovirami s svojimi ovirami živijo vsak dan, pomembnost te izkušnje pa ne smemo zanemariti. V raziskavah, ki se ukvarjajo z izkušnjami ljudi z ovirami, najpogosteje zasledimo konflikt v dojemanju koncepta ovire med socialnim delavcem in človekom, ki ima oviro, zanemarjena perspektiva pa ima za posledico številne zlorabljajoče družbene ureditve in zakonodajo (Swain & French, 2008). V zadnjih 30 letih so raziskovalci in raziskovalke na področju ljudi z ovirami naredili pomembne korake k osvoboditvi ljudi z ovirami. Prve raziskave, ki se na ovire niso osredotočale zgolj z medicinskega vidika, so nastale v osemdesetih letih prejšnjega stoletja, ukvarjale pa so se zlasti z odnosom družbe do ljudi z ovirami. Volinn, Ali, Loeser in McKinney (Volinn et al., 1988) so opravili raziskavo, v katero so zajeli 40 ljudi z diagnozo kroničnih bolečin v hrbtu. V raziskavi so poskušali začrtati mejo med kroničnimi bolečinami v hrbtu, ki posamezniku še omogočajo aktivno sodelovanje v družbi, in stanjem, ko kronične bolečine postanejo ovira. Ugotovili so, da je posameznikova interpretacija lastnih kroničnih bolečin v hrbtu v veliki meri odvisna tudi od socialnoekonomskih dejavnikov, kot so stabilnost osebnih financ in zagotovljeno delovno mesto (Volinn et al., 1988). Istega leta Tolor in Geller objavita raziskavo, ki se ukvarja z družbenimi odnosi staršev, učiteljev in medicinskega osebja do otrok z ovirami (Tolor & Geller, 1988). V kvantitativni raziskavi, v katero sta vključila vprašanja o odnosu do 20 različnih hendikepov, ugotavljata, da so odnosi posameznikov do različnih hendikepov med seboj zelo različni, zaključita pa, da je družbeni odnos do fizičnih in senzornih ovir nekoliko bolj pozitiven kot do intelektualnih ovir in težav v duševnem zdravju (Tolor & Geller, 1988). Dve leti

kasneje Barbara Waxman objavi študijo, v kateri se ukvarja z nasiljem, ki ga doživljajo ljudje z ovirami (Waxman, 1991). V študiji razčleni kulturno ideologijo, ki opredeljuje koncept ovire in vodi v nasilje, vključno s spolnim nasiljem nad ljudmi z ovirami. V raziskavi se avtorica osredotoča na socialni model hendikepa in na pravice ljudi z ovirami, s pomočjo katerega razloži, zakaj prihaja do nasilja nad ljudmi z ovirami. Avtorica zaključi, da so ljudje z ovirami ogrožena skupina, ki jo moramo vključiti v sistem varstva pred zločini iz sovraštva (Waxman, 1991). Leto kasneje Corbett O'Tole in Jeniffer Bregante (O'Tole & Bregante, 1992) objavita raziskavo, v kateri se ukvarjata z izkušnjami žensk z ovirami, ki se opredeljujejo kot homoseksualne. Ugotavljata, da ženske z ovirami dobijo premalo informacij o spolnosti, najpogosteje pa so informacije omejene na zgolj osnovne informacije o nadzoru nad rojstvom otrok. Za ženske, ki imajo oviro in se opredeljujejo kot homoseksualne, avtorja teh informacij nista zasledila, sta pa ugotovila, da se zdravstveni delavci temi najpogosteje izogibajo in se ob njej počutijo nelagodno. Ob zaključku opravita pregled negativnih stereotipov, ki jih imajo zdravstveni delavci do hendikepa in homoseksualnosti.

Sredi devetdesetih let so raziskovalci in raziskovalke, ki se ukvarjajo z raziskovanjem na področju hendikepa, v raziskovanje začeli bolj aktivno vključevati tudi ljudi z ovirami. Liner, Bungay, Jellinek in Hall (Milner et al., 1996) so opravili obsežno raziskavo o potrebah otrok z ovirami in njihovih družin, v katero so vključili družine otrok s cerebralno paralizo, v nabor odgovorov pa so vključili tudi odgovore otrok, če je bilo to mogoče. Kot najpogostejše potrebe navajajo potrebe po informacijah, dostopnosti, fleksibilnih kratkotrajnih namestitvah in bolj razumljivi medicinski dokumentaciji (Milner et al., 1996). Raziskave, ki izhajajo izključno iz izkušenj ljudi z intelektualnimi ovirami, so se pojavile šele po letu 2000. V raziskavo, ki so jo opravili Alex McGlaughlin, Laura Gorfin in Claire Soul (2004), so bili vključeni ljudje z intelektualnimi ovirami, ki so govorili o potrebah po lastnem stanovanju in načrtovanju podpore za samostojno bivanje. Kljub temu da so lahko izrazili svoje želje in potrebe, se čutijo nemočne pri odločitvah, saj pomembne odločitve o njihovih življenjih sprejemajo strokovnjaki in skrbniki (McGlaughlin et al., 2004). V družbeni kulturi se mora zgoditi nujna sprememba, da bodo glasovi ljudi z intelektualnimi ovirami slišani in upoštevani (McGlaughlin et al., 2004).

Nekaj let kasneje so opravljene tudi prve raziskave, ki razčlenjujejo učinke sprememb zakonodaje, ki jih je prinesel socialni model obravnave hendikepa in prvi val raziskav na področju ljudi z ovirami v devetdesetih letih. Parvaneh Rabiee, Nicola Moran in Caroline Glendinning (Rabiee et al., 2009) se v raziskavi ukvarjajo z izkušnjami uporabnikov sistema individualnega financiranja. Avtorji ugotavljajo, da ima inovativen sistem potencial popolnoma spremeniti vsakodnevno življenje osebe, vendar je doseganje tega

potenciala odvisno tudi od številnih drugih dejavnikov, kot so posameznikove rutine, organizacijska kultura organizacij, ki zagotavljajo podporo, in podpora pri administrativnih opravilih. Značilnost raziskav na področju ljudi z intelektualnimi ovirami, ki so se pojavile po letu 2000, je tudi, da so koncept hendikepa začele obravnavati v širšem družbenem kontekstu. Primer raziskave iz tega obdobja je raziskava, ki jo je opravil Peter Burke (2010), v kateri zbere izkušnje sorojencev oseb z ovirami. V raziskavi razpravlja o učinku, ki ga ima ovira sorojenca na celotno družino, in o družbenem odnosu do družine. Burke ugotavlja, da ima otrokova ovira na družino tako pozitivne kot negativne učinke, v raziskavi pa se še posebej podrobno obravnava vključenost sorojencev v skrbstveno delo (Burke, 2010). Raziskave na področju ljudi z ovirami po letu 2010 je zaznamoval intersekcijski pristop. Russell Shuttleworth, Niki Wedgwood in Nathan Wilson (2012) v študiji razpravljajo v preseku med hendikepom in *moškostjo,* ki sta v konceptualnem konfliktu, saj je hendikep povezan z zamislimi o odvisnosti in s potrebo po pomoči, *moškost* pa z močjo in avtonomijo (Shuttleworth et al., 2012). Avtorji zaključijo, da moramo še veliko pozornosti nameniti preseku kategorij hendikepa in *moškosti,* saj gre za kategoriji, ki imata pomemben medsebojni vpliv. Intersekcijski pristop je pristop, ki je v sodobnih raziskavah na področju ljudi z ovirami najpogostejši. Raziskavo, ki razčleni in med seboj primerja več družbenih kategorij, je opravila Laura Platt s sodelavci (2015). Na presečišče so postavili kategorije spola, hendikepa in nasilja. V raziskavi je sodelovalo 350 ljudi. Avtorji ugotavljajo, da tako moški kot ženske z intelektualnimi ovirami doživljajo nasilje; ženske doživljajo več spolnega nasilja in nasilje od svojega partnerja (Platt et al., 2015). Čeprav je mogoče zaznati razlike med spoloma, te razlike niso izrazitejše kot pri ostali populaciji (Platt et al., 2015).

V pričujoči raziskavi se opiram na dognanja raziskav na področju ljudi z ovirami v zadnjih dvajsetih letih in upoštevam priporočila in dobre prakse raziskovanja, ki vključuje ljudi z ovirami kot pomembne sodelavce in sogovornike v procesu raziskovanja. V nadaljevanju opisujem nekatere specifične metodološke elemente, ki podrobneje razčlenjujejo raziskovalni proces pričujoče disertacije.

7.3 Opredelitev raziskovalnega vprašanja

Ugotovitve raziskav, ki preučujejo prehode oseb z ovirami iz rednega šolanja v zaposlitev, so enotne, da je izbira kariere, vzpostavljanje lastnega gospodinjstva, grajenje socialnih mrež, obvladanje lastne mobilnosti in vstop v dolgotrajno partnersko zvezo izziv za večino mladostnikov, za mladostnike z intelektualnimi ovirami pa je prehod iz mladosti v odraslost brez skrbnega načrtovanja, podpore in usposabljanja skoraj nemogoč (Powers et al., 2008; Jivanjee et al., 2009; Shandra, 2011). V pričujoči raziskavi

se osredotočam na spremembe v razmerjih moči v obdobju odraščanja in na procese, ki odraščajočemu mladostniku nalagajo večjo odgovornost za lastno življenje v družinskih razmerjih, hkrati pa krepijo njegovo družbeno moč s tem, da je njegov glas v družini in širši družbi slišan in upoštevan. Temeljno vprašanje, na katero želim v raziskavi odgovoriti, se glasi: »*Na kakšen način in s katerimi mehanizmi moči se v slovenski družbi kaže in ohranja pokroviteljski odnos do odraslih oseb z intelektualnimi ovirami?«* Iz vprašanja pa izhajajo štirje temeljni cilji:

I. Opredeliti ključne procese prehoda mladostnikov z intelektualno oviro v družbeni status, ki je konstruiran kot odraslost, ter osvetliti tiste razvojne imperative, ki jih družba opredeljuje kot nujno potrebne za prehod v odraslost (npr. ekonomska neodvisnost, partnerstvo, spolnost).
II. Preučiti pripovedi oseb z intelektualnimi ovirami o lastni družbeni vlogi, pričakovanjih in željah za prihodnost ter mogočih perspektivah življenjskega poteka, namen pa je vpogled v zaznano resničnost oseb z intelektualnimi ovirami kot zatirane družbene podskupine.
III. Raziskati možne naslednje korake pri krepitvi moči oseb z intelektualnimi ovirami in predlagati konkretne storitve, ki bi ljudem z intelektualno oviro omogočile asertivno držo tako v družbi kot tudi v družinskem okolju.
IV. Vplivati na obstoječa strukturna razmerja moči in kritično poudariti družbene neenakosti, kateri so podvržene osebe z intelektualnimi ovirami.

Pričujoča raziskava obravnava izredno pomembno, vendar v Sloveniji zanemarjeno področje raziskovanja družbenega položaja ljudi z intelektualnimi ovirami in odpira socialnemu delu prostor za usmerjeno delovanje, h konkretnim akcijam, ki bi ljudi z intelektualnimi ovirami podprle na prehodu med izobraževanjem in zaposlitvijo. Kritična distanca raziskovalca do visoke specializiranosti storitev in skrbna analiza vpliva medicinskih, izobraževalnih in drugih struktur na posameznikovo vsakdanje življenje raziskavo v slovenskem prostoru umešča na edinstven položaj.

Osredotočenost raziskave na vsakdanje življenje ljudi z intelektualnimi ovirami razkriva ključne trenutke prehoda iz otroštva v odraslost, analiza psihosocialnih dejavnikov pa razkriva, na kakšen način se ti prehodi v družbenem statusu zgodijo. Kritična analiza družbenega stanja predstavlja pomembno referenčno točko za oblikovalce socialnih politik in druge strokovnjake, ki imajo vpliv na razvoj in podporo programov, ki se ukvarjajo z mladostniki z intelektualnimi ovirami, kot so specialni pedagogi, psihologi in zdravstveni delavci. V raziskavi poskušam kritično ovrednotiti, ali družba osebam z intelektualno oviro omogoča pridobitev drugačnega statusa, kot je zgolj status ujetosti v

večno družbeno vlogo otroka, ki potrebuje nenehno vodstvo, nadzor in skrb. Raziskava v slovenski prostor vnaša kritično refleksijo normativnosti telesa in razuma.

Raziskava predstavlja kritičen razmislek o opredelitvi podpore, namenjene ljudem z intelektualnimi ovirami, saj podpora, kljub temu da je za nekatere posameznike nujna – omogoča jim živeti vsakdanje življenje in vključenost v običajno družbo – ni nujno zmeraj vključujoča, neredko namreč lahko vključuje tudi elemente stigmatizacije in celo zatiranja ter nasilja (Litvak & Enders, 2011). Socialno delo, ki temelji na človekovih pravicah in socialni pravičnosti, mora kritično razčleniti strukturo podpornih sistemov ter njihovih učinkov in ljudi podpreti ravno tam, kjer trpijo nepravičnost zaradi zatiralskih razmerij družbenih moči.

Izhajam iz izhodišča, da je defenzivna drža do otroka z oviro v intelektualnem razvoju najpogostejša praksa pri soočanju z otrokovo oviro (Landsman, 2005; Eisenhowe & Blacher, 2006). Pomembno je ugotoviti, ali je v družinah, ki skrbijo za otroka z intelektualno oviro, govor o odraščanju prisoten ali pa je zaradi otrokove ovire v družini odraščanje tema, o kateri družina ne govori. Hkrati je zaradi odsotnosti mladostnikove družbene moči odgovornost za začetek pogajanj o odraščanju na strani staršev. Številne raziskave kažejo, da je pogajanje o družbeni moči možno šele, ko se oseba z oviro vzpostavi kot subjekt, ki je lahko nosilec moči (Ferri et al., 2005; Moore et al., 2008; Eriksson & Hummelvoll, 2008). Porazdelitev družbene moči med subjekti oblikuje družbene strukture, v katere so ujeti posamezniki. Družbeni diskurzi o hendikepu, zdravju, otroštvu in odraščanju pomembno oblikujejo možne življenjske izide posameznikov z intelektualno oviro (Oliver & Barnes, 2012).

V Sloveniji sistematične raziskave, ki bi se ukvarjale izključno s prehodi v odraslost oseb z ovirami v intelektualnem razvoju in ki bi izhajale iz strukturnih neenakosti v družbi ter se osredotočala na družbena razmerja moči, še niso bile opravljene.

7.4 Opredelitev subjektov raziskovanja

V raziskavi se ukvarjam s skupino oseb z intelektualnimi ovirami. Pojem intelektualnih ovir lahko grobo opredelimo kot vsako oviro, ki jo označujejo bistvene omejitve na intelektualnem področju (sklepanje, učenje, reševanje problemov) in področju vedenja, ki obsega nabor vsakodnevnih in praktičnih spretnosti. V strokovni literaturi se, odvisno od področja, pojavljajo različne opredelitve družbene skupine oseb z intelektualnimi ovirami. Za potrebe raziskave opredeljujem skupino ljudi z intelektualnimi ovirami v Sloveniji, kot jo opredeljuje Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (ZUOPP-1, Uradni list RS, št. 58/11, 40/12), katerega namen je urejati usmerjanje otrok,

mladoletnikov in polnoletnih oseb s posebnimi vzgojno-izobraževalnimi potrebami in določiti načine in oblike izvajanja vzgoje in izobraževanja. Zakon v 2. členu opredeljuje skupino otrok s posebnimi potrebami. To so otroci z motnjami v duševnem razvoju, slepi in slabovidni otroci oziroma otroci z okvaro vidne funkcije, gluhi in naglušni otroci, otroci z govorno-jezikovnimi motnjami, gibalno ovirani otroci, dolgotrajno bolni otroci, otroci s primanjkljaji na posameznih področjih učenja, otroci z avtističnimi motnjami ter otroci s čustvenimi in vedenjskimi motnjami, ki potrebujejo prilagojeno izvajanje programov vzgoje in izobraževanja z dodatno strokovno pomočjo ali prilagojene programe vzgoje in izobraževanja oziroma posebne programe vzgoje in izobraževanja (ZUOPP-1, Uradni list RS, št. 58/11, 40/12, 2. člen). Načela in cilji zakona (ZUOPP-1, Uradni list RS, št. 58/11, 40/12, 4. člen) so:

1. zagotavljanje največje koristi otroka,
2. celovitost in kompleksnost vzgoje in izobraževanja,
3. enake možnosti s hkratnim upoštevanjem različnih potreb otrok,
4. vključevanje staršev, posvojiteljev, rejnikov in skrbnikov (v nadaljnjem besedilu: staršev) v postopek usmerjanja in oblike pomoči,
5. individualizirani pristop,
6. interdisciplinarnost,
7. ohranjanje ravnotežja med različnimi področji otrokovega telesnega in duševnega razvoja,
8. čim prejšnja usmeritev v ustrezen program vzgoje in izobraževanja,
9. takojšnja in kontinuirana podpora in strokovna pomoč v programih vzgoje in izobraževanja,
10. vertikalna prehodnost in povezanost programov,
11. organizacij vzgoje in izobraževanja čim bližje kraju bivanja,
12. zagotavljanje ustreznih pogojev, ki omogočajo optimalen razvoj posameznega otroka.

Otroci, mladoletniki in polnoletne osebe s posebnimi vzgojno-izobraževalnimi potrebami so izobražujejo v spodaj navedenih programih (ZUOPP-1, Uradni list RS, št. 58/11, 40/12, 5. člen). To so:

1. program za predšolske otroke s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo,
2. prilagojeni program za predšolske otroke,
3. vzgojno-izobraževalni programi s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo,

4. prilagojeni programi vzgoje in izobraževanja z enakovrednim izobrazbenim standardom,
5. prilagojeni programi vzgoje in izobraževanja z nižjim izobrazbenim standardom,
6. posebni program vzgoje in izobraževanja za otroke z zmerno, težjo in težko motnjo v duševnem razvoju in drugih posebnih programih (v nadaljevanju posebni program vzgoje in izobraževanja),
7. vzgojni programi.

Koncept posebnih potreb je mnogo širši kot koncept intelektualnih ovir, saj vsebuje tudi gibalne in senzorne ovire ter celo vedenjske motnje. Koncept posebnih potreb je v Sloveniji opredeljen ohlapno, kar je med drugim razvidno tudi iz pravilnika Univerze v Ljubljani, ki ureja Pravila za dodelitev statusa kandidata s posebnimi potrebami za vpis v prvi letnik dodiplomskega študija (UL, 2008). Kot posebne potrebe so v pravilniku opredeljene (UL, 2008):

1. usmeritev oziroma razvrstitev v skladu z Zakonom o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (ZUOPP, Uradni list RS, št. 54/2000, 118/06); Pravilnikom o organizaciji in načinu dela komisij za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami ter o kriterijih za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oziroma motenj otrok s posebnimi potrebami (Uradni list RS, št. 54/2003, 93/2004, 97/2005, 25/06, 118/06) in s Pravilnikom o razvrščanju in razvidu otrok, mladostnikov in mlajših polnoletnih oseb z motnjami v telesnem in duševnem razvoju (Uradni list SRS, št. 18/1977, RS, št. 54/2000 - ZUOPP);
2. invalidnost v skladu z Zakonom o pokojninskem in invalidskem zavarovanju (Uradni list RS, št. 109/06),
3. kronična bolezen ali posledice akutne bolezni, ki v času prijavno-sprejemnega postopka še trajajo in so imele vpliv na uspeh v obdobju, ki se upošteva za sprejem (3. ali 4. letnik srednje šole oziroma zaključek srednje šole),
4. status vrhunskega športnika v skladu z Zakonom o športu (Uradni list RS, št. 22/1998) v obdobju, ki se upošteva za sprejem (3. ali 4. letnik srednje šole oziroma zaključek srednje šole),
5. izjemen uspeh na državnih tekmovanjih iz znanja ali na srečanjih mladih raziskovalcev v obdobju, ki se upošteva za sprejem (3. ali 4. letnik),
6. udeležba na olimpijadah znanja,
7. izjemno težke življenjske in socialne razmere.

V pričujoči raziskavi so sodelovale osebe s statusom lažje ali zmerne motnje v duševnem razvoju, natančen popis statusov pa ni bil izveden, saj za raziskavo ni relevanten.

Izbrane kategorije so bile v raziskavo vključene tudi zato, ker pomembno vplivajo na možne življenjske izide (zmanjšanje nabora možnosti za nadaljnje izobraževanje in zaposlitev), družbeni status zaradi statusa osebe z motnjo v duševnem razvoju, ki v številnih primerih pomeni tudi odvzem poslovne sposobnosti in ohranjanje odgovornosti in zakonskega statusa otroka, mlajšega od 16 let, ter determiniranosti sodelovanja zgolj v vzporednem družbenem sistemu izobraževanja in zaposlitve (vzporedni programi vzgoje in izobraževanj, zaposlitev pod posebnimi pogoji, zaposlitvena rehabilitacija ali invalidska podjetja). Ocena števila oseb, ki jih po zgoraj navedeni opredelitvi lahko uvrstimo v družbeno skupino oseb z intelektualnimi ovirami v Sloveniji, obsega:

1. 3196 oseb kot uporabnikov storitve vodenja, varstva in dela pod posebnimi pogoji (VDC), od tega 1761 moških in 1435 žensk v starosti nad 26 let. Podatek za leto 2013 ostaja od leta 2008 nespremenjen (Vir: Statistični urad Republike Slovenije, 2015),
2. 433 oseb, mlajših od 26 let, vključenih v zavodske oblike Centrov za usposabljanje delo in varstvo (Vir: Statistični urad Republike Slovenije, 2015),
3. 1852 učencev, vpisanih v posebne programe vzgoje in izobraževanja ter programe z nižjim izobrazbenim standardom (Vir: Statistični urad Republike Slovenije, 2015).
4. Neznano število oseb, ki so zaključili obvezno izobraževanje, vendar niso vključeni v storitev vodenja, varstva in dela pod posebnimi pogoji ali pa so na čakalni listi za vključitev v storitev ali pa so se po zaključku programa z nižjim izobrazbenim standardom vključili v običajne oblike dvoletnega poklicnega izobraževanja.

Glede na zgornjo opredelitev družbene skupine oseb z intelektualnimi ovirami lahko trdimo, da je v Sloveniji okvirno 5500 oseb z intelektualnimi ovirami in neznan delež oseb, ki niso vključene v sistem socialnega varstva, ki je predviden za osebe s statusom osebe z lažjo ali zmerno motnjo v duševnem razvoju. V ta izračun niso vključene osebe, ki bivajo v institucionalnem varstvu, vendar niso vključene v storitev vodenja, varstva in dela pod posebnimi pogoji, saj gre praviloma za osebe s statusom osebe s težko motnjo v duševnem razvoju ali težavami v duševnem zdravju, ki so vključene v drug sistem obravnave.

V pričujočo raziskavo je bilo vključenih 54 odraslih oseb, ki so vključene v storitev vodenja, varstva in dela pod posebnimi pogoji. Med vključenimi je še dodatnih 5 oseb, ki niso vključene v storitev vodenja, varstva in dela pod posebnimi pogoji, vendar imajo status osebe z lažjo ali zmerno motnjo v duševnem razvoju in so zaključile vzporedni

sistem izobraževanja bodisi v programih z nižjim izobrazbenim standardom in so šolanje nadaljevale na poklicnih programih (4 osebe) bodisi v posebnih programih vzgoje in izobraževanja (1 oseba). Osebe so stare med 18 in 47 let.

7.5 Zbiranje raziskovalnega materiala

Pridobivanje sodelujočih v raziskavi in partnerskih organizacij v raziskavi je potekalo s pomočjo že prej vzpostavljenih raziskovalnih mrež, hkrati pa so se sodelujoč 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 tovrstni preliminarni raziskavi ne bi prineslo bistveno izboljšane kvalitete (Bernard, 2000).

Prvi vstop v raziskovalno situacijo se je zgodil preko opazovanja z udeležbo v sodelujočih organizacijah[25]. Organizacije so bile povabljene k sodelovanju na podlagi njihovih različnih specializiranosti, ki jih uresničujejo pri izvajanju zakonsko opredeljene socialnovarstvene storitve vodenja, varstva in zaposlitve pod posebnimi pogoji. Partnerske organizacije predstavljajo: a) javne VDC in zasebne VDC s koncesijo za izvajanje storitve; b) specializirane organizacija (cerebralna paraliza, poškodba glave) in nespecializirane organizacije; c) organizacije Centrov za usposabljanje, delo in varstvo in organizacije varstveno-delovnih centrov; d) organizacije, ki ponujajo institucionalno varstvo v večjih institucijah ali stanovanjskih skupinah, in institucije, ki namestitve ne ponujajo. S tem je bila v raziskavi zajeta celotna raznolikost organizacij, ki izvajajo storitev vodenja, varstva in dela pod posebnimi pogoji v Sloveniji. Opazovanje z udeležbo v vsaki organizaciji je bilo namenjeno etnografskemu raziskovanju in pripravi terena za izvedbo fokusnih skupin. Opazovanje z udeležbo je v posamezni organizaciji trajalo 5 do 10 delovnih dni v obsegu 8 ur dnevno. O raziskovanju sem kot raziskovalec vodil etnografski dnevnik in zbral obširen etnografski material, delal tudi terenske zapiske z opazovanja ter zbiral slikovni material.

V drugi fazi raziskave sem s podporo partnerskih organizacij opravil pet sklopov skupinskih intervjujev z uporabniki, ki so v pričujoče organizacije vključeni. Vsak izmed petih sklopov skupinskih intervjujev je obsegal tri srečanja, na vsakem srečanju pa je sodelovalo med 8 in 14 uporabnikov. Skupaj je bilo v skupinske intervjuje vključenih 54 oseb, ki so v intervjuju sodelovali vsaj enkrat, od tega je bilo 45 takih, ki so sodelovali na vseh treh predvidenih srečanjih. V drugi fazi raziskovanja sem opravil 5 intervjujev z

[25] Sodelujoče partnerske organizacije so: Zveza društev za cerebralno paralizo Slovenije – SONČEK (Enoti Rožanska in Šiška), VDC Tončke Hočevar, CUDV Matevža Langusa, Center Korak.

osebami z lahko ali zmerno motnjo v duševnem razvoju in so zaključile vzporedne programe vzgoje in izobraževanja, sedaj pa so vključene bodisi v programe vodenja, varstva in dela pod posebnimi pogoji bodisi v običajne poklicne programe vzgoje in izobraževanja, ena od oseb pa opravlja priložnostna dela.

Implementacija raziskovanja v Veliki Britaniji je potekala v partnerstvu z organizacijami, ki opravljajo *podporo pri prehodu* (ang. *transition services*). Ta faza raziskovanja je bila namenjena pregledu sekundarnih virov (spletnih strani, člankov in študij) in pogovoru s strokovnjaki na področju *podpore pri prehodu* ter kritičnemu ovrednotenju že zbranega materiala s slovenskega dela raziskave.

7.6 Raziskovalni instrumentarij

Pričujoča raziskava je zaradi svoje občutljive narave, ki posega v intimen življenjski svet posameznika naravnana tako, da posameznika izpostavlja v najmanjši možni meri in pušča odprt prostor za to, da se sam odloči, kako aktivno bo v raziskavi sodeloval. V ta namen sem pri raziskovanju uporabil naslednji instrumentarij:

1. *Opazovanje z udeležbo*

   Pri opazovanju z udeležbo je raziskovalec aktivno udeležen v vsakdanjiku opazovanega posameznika. Prednost tovrstnega pristopa je, da je raziskovalec izpostavljen vsej fenomenološki kompleksnosti, v procesu raziskovanja pa uvidi vse povezave, medsebojni preplet pomenov in dogodkov, ki se pred raziskovalcem odvijajo (Adler & Adler, 1998). Raziskovalec v procesu opazovanja ni omejen z vnaprej določenimi kategorijami, ampak lahko opazuje koncepte in kategorije, kot se zdijo smiselni tistim, ki jih opazuje (Adler & Adler, 1998). Raziskovalec se pri raziskovanju osredotoča tudi na širše trende in stile obnašanja (Adler & Adler, 1998). Da pa raziskovanje ne bi bilo zastavljeno preširoko, si mora raziskovalec izbrati prostor opazovanja (Adler & Adler, 1998, str. 86). Drugi korak je pridobivanje zaupanja in mandata za opazovanje (Adler & Adler, 1998). Opazovanje je sprva zastavljeno široko in je namenjeno popisu fenomenov, kasneje pa se raziskovalec osredotoči na zgolj nekatere izmed njih. Na ta način se razjasnijo tudi raziskovalna vprašanja in koncepti (Adler & Adler, 1998, str. 87). Opazovanje traja do točke saturacije. Pasti tovrstnega pristopa so, da metodo lahko izvajamo le v manjših skupinah, možnost posplošitve na celotno populacijo je majhna, hkrati pa gre za subjektivno metodo, v kateri je osebnost raziskovalca zelo pomembna. Intimen stik s populacijo, ki jo raziskovalec

raziskuje, lahko povzroči, da raziskovalec postane neobčutljiv za različnosti in posebnosti, ki so značilne za raziskovalno skupino (Adler & Adler, 1998).

V raziskavi sem instrument opazovanja z udeležbo uporabil kot točko vstopa v raziskovalno situacijo v vsaki od sodelujočih organizacij. V vsaki od petih sodelujočih organizacij sem v enoti, kjer opravljajo storitev vodenja, varstva in dela pod posebnimi pogoji, opravil opazovanje z udeležbo v petih do desetih delovnih dneh, raziskovanje pa je potekalo v obdobju med oktobrom 2014 in januarjem 2015.

2. *Usmerjeni skupinski intervju*

Usmerjeni skupinski intervju se najpogosteje uporablja kot metoda za raziskovanje interesov, vrednot in izkušenj, nesporna pa je tudi vrednost uporabe te metode pri proučevanju oseb z intelektualnimi ovirami (Đurić et al., 2010, str. 40). Skupinski intervju je kvalitativna raziskovalna metoda, ki ima tri bistvene dimenzije, in sicer: a) je metoda, ki je namenjena zbiranju podatkov; b) izvor podatkov je interakcija med sodelujočimi v raziskavi; c) raziskovalec ima pri raziskovanju aktivno vlogo kot voditelj razprave (Đurić et al., 2010, str. 41). Raziskovalni podatki pri metodi izhajajo tako iz povedanega kot tudi iz raziskovalčevega opazovanja med razpravo izraženih neverbalnih interakcij (Đurić et al., 2010). Iz pridobljenih podatkov sklepamo o skupinskem mišljenju, normah in procesih, ki so značilni za določeno družbeno skupino (Đurić et al., 2010). Raziskovalec ima v fazi intervjuvanja vlogo moderatorja, ki zastavlja vprašanja in usmerja razpravo, hkrati pa omogoča, da ima vsak udeleženec dovolj prostora, da izrazi lastno mnenje in stališče (Đurić et al., 2010). Namen usmerjenega skupinskega intervjuja ni ustvarjanje konsenza, temveč da sodelujoči v raziskavi izrazijo mnenje o določeni temi (Đurić et al., 2010, str. 41). Dinamiko usmerjenega skupinskega intervjuja kot uspešno lahko opišemo takrat, ko udeleženci z odgovori ne naslavljajo raziskovalca, temveč se v skupini vzpostavi skupinska razprava (Đurić et al., 2010, str. 41). Usmerjenji intervju običajno traja 1,5 do 2,5 ure (Đurić et al., 2010).

V raziskavi sem opravil 15 usmerjenih skupinskih intervjujev v katere je bilo vključenih 54 odraslih oseb z intelektualnimi ovirami. V posamezni intervjuvani skupini je sodelovalo od 8 do 14 oseb, skupina na vsaki izmed sodelujočih organizacij se je z istim sklopom vprašanj sestala trikrat v časovnem razmiku enega tedna. Oseb, ki so se udeležile vseh treh intervjujev, je bilo 41, 47 pa je bilo tistih, ki so se intervjuja udeležili vsaj dvakrat. Intervjuji so potekali v prostorih sodelujočih organizacij dopoldne med delovnim časom. Raziskovalec sem potek intervjuja podrobno zapisoval, intervju pa je bil posnet tudi z avdio zapisom, kadar

ko so sodelujoči v raziskavi snemanje dovolili. Skupinski intervjuji so trajali 90 minut.

3. *Polstrukturirani intervju*

   Metodološki koncept polstrukturiranega intervjuja se nahaja med strukturiranim in nestrukturiranim intervjujem. Značilnost polstrukturiranega intervjuja je, da raziskovalec poleg ciljev, ki jih želi z intervjujem doseči, vnaprej pripravi tudi nekaj bistvenih vprašanj odprtega tipa, pojasnjevalna vprašanja pa oblikuje tudi sproti med intervjujem. Tovrstni metodološki pristop je pogosto uporabljen v kvalitativni metodologiji, saj raziskovalcu omogoča pridobivanje gostih podatkov, ki vključujejo tudi podatke, ki izhajajo iz neverbalne komunikacije.

   V raziskavi sem poleg 15 usmerjenih skupinskih intervjujev opravil dodatnih 5 polstrukturiranih individualnih intervjujev z osebami, ki so bile usmerjene kot osebe z lahko ali zmerno motnjo v duševnem razvoju in so zaključile vzporedne programe vzgoje in izobraževanja, sedaj pa so vključene bodisi v programe vodenja, varstva in dela pod posebnimi pogoji ali pa v običajne poklicne programe vzgoje in izobraževanja, ena od oseb pa opravlja priložnostna dela. Prvi stik s sodelujočimi v raziskavi se je zgodil preko neformalnih mrež. Dodatni sodelujoči so bili izbrani na podlagi njihove vključenosti v običajne strukture izobraževanj in dela, kljub statusu osebe z lažjo ali zmerno motnjo v duševnem razvoju (4 osebe). Ena od intervjuvanih oseb je bila kljub vključenosti v program vodenja, varstva in dela pod posebnimi pogoji izbrana za intervju zaradi možnosti poglobljenega pogovora o relevantnih izkušnjah in konceptih odraščanja in pridobivanja samostojnosti, hkrati pa gre za primer osebe, katere življenje v perspektivi življenjskega poteka je sledilo najobičajnejšemu poteku življenja osebe z intelektualno oviro v Sloveniji (vključenost v vzporedni sistem izobraževanja, vključenost v vzporedni sistem zaposlitve, življenje v matični družini). Vabilu k individualnem intervjuju so se odzvale tudi štiri strokovne delavke, zaposlene na vsaki zmed sodelujočih organizacij.

4. *Vizualna etnografija*

   Pri uporabi vizualne etnografije pri pričujoči raziskavi gre za uporabo inovativne metode raziskovanja vsakdanjega življenja ljudi z intelektualnimi ovirami. Namen uporabe vizualne etnografije je bil vključiti sodelujoče v raziskavi kot aktivne sodelavce in raziskovalce lastnega življenjskega sveta ter jim omogočiti dodaten kanal komunikacije o abstraktnih konceptih. Ljudje z intelektualnimi ovirami imajo običajno skrčeno besedišče za opisovanje kompleksnih abstraktnih pojmov, uporaba vizualnega materiala pa to besedišče lahko pomembno razširi (Huss, 2012). V pričujoči raziskavi grobo sledim smernicam uporabe metode vizualne

etnografije kot metode za raziskovanje marginaliziranih družbenih skupin, ki imajo v družbi malo ali nič glasu, z namenom, da se njihov glas okrepi do te mere, da so lahko slišani, kot to opisuje Ephrat Huss (Huss, 2012, str. 1444).

Sodelujoči v raziskavi skupinskih in individualnih intervjujev so bili povabljeni, da svojo izkušnjo vsakodnevnega običajnega življenja obeležijo tudi s pomočjo slikovnega materiala, ki ga na naslednjem srečanju z raziskovalcem razložijo, sam slikovni material pa ne služi kot raziskovalni material, temveč zgolj kot način, s katerim posameznik razširi lastno besedišče pri opisu svojega življenjskega sveta na način, da govori o motivih in pomenih, ki jih je s posnetkom želel ujeti. Vabilu k takšnemu sodelovanju se je sprva odzvalo 8 oseb, od tega 5 iz skupine, ki je sodelovala pri skupinskih intervjujih, in 3 osebe, ki so sodelovale v individualnih intervjujih, vse osebe pa so vključene v običajen sistem izobraževanja in zaposlovanja. Zaradi majhnega odziva sem vabilo ponovil v decembru 2015, ko se je vabilu odzvalo še nadaljnjih 11 oseb, skupaj torej 19 oseb.

Spodnja tabela popisuje terensko raziskovanje, ki je temelj raziskave.

Tabela 1: Pregled terenskega raziskovanja

	Datum	**Število sodelujočih in popis vrnjenih kompletov fotografij**	**Organizacija**
Opazovanje z udeležbo	13.–17.10.2014	~50	A (zasebna s koncesijo)
Opazovanje z udeležbo	20.–24.10.2014	~15	B (zasebna s koncesijo)
Opazovanje z udeležbo	10.– 4.11.2014; 17.–21.11.2014	~40	C (javna, institucionalno varstvo)
Opazovanje z udeležbo	4.11.2014; 24.11.2014; 8.–12.12.2014; 22.12.2014; 12.1.2015	~60	D (javna)
Opazovanje z udeležbo	5.1.2015; 19.–23.1.2015	~25	E (zasebna, specializirana)
Usmerjeni skupinski intervju	27.10.2014	9	A1
Usmerjeni skupinski intervju	28.10.2014	12	B1
Usmerjeni skupinski intervju	30.10.2014	8	A2
Usmerjeni skupinski intervju	31.10.2014	9	B2
Usmerjeni skupinski intervju	5.11.2014	8 (1 fotografije)	A3

Usmerjeni skupinski intervju	7.11.2014	12 (2 fotografije)	B3
Usmerjeni skupinski intervju	19.11.2014	8	C1
Usmerjeni skupinski intervju	3.12.2014	8	C2
Usmerjeni skupinski intervju	5.12.2014	8	C3
Usmerjeni skupinski intervju	15.12.2014	14	D1
Usmerjeni skupinski intervju	18.12.2014	14 (1 fotografije + 1 brez fotografij)	D2
Usmerjeni skupinski intervju	23.12.2014	11	D3
Usmerjeni skupinski intervju	27.1.2015	9	E1
Usmerjeni skupinski intervju	30.1.2015	11	E2
Usmerjeni skupinski intervju	6.2.2015	11	E3
Individualni intervju	25.10.2014	1	/
Individualni intervju	3.3.2015	1 (fotografije)	/
Individualni intervju	13.3.2015	1 (fotografije)	/
Individualni intervju	25.5.2015	1 (fotografije)	/
Individualni intervju	24.6.2015	1	/
Ponovno vabilo	6.1.2016; 11.1.2016; 15.1.2016	3 (1 + 1 ni fotografij +1 pretemne fotografije)	C
Ponovno vabilo	6.1.2016; 8.1.2016; 14.1.2016	2 (1 + 1 brez fotografij)	B
Ponovno vabilo	18.1.2016; 21.1.2016; 28.1.2016	3 (2 + 1 pretemne fotografije)	A
Ponovno vabilo	13.1.2016; 26.1.2016; 29.1.2016	1 (1)	D
Ponovno vabilo	29.1.2016; 2.2.2016; 15.2.2016	2 (1 + 1 presvetljene fotografije)	E

7.7 Kodiranje in interpretacija rezultatov

Pričujoča raziskava je opredeljena kot eksplorativna, saj gre za raziskavo, v kateri problem ni jasno opredeljen, namen raziskave pa je pridobiti vpogled v fenomen in bolj natančno opredeliti problem ali hipoteze. Prav tako namen raziskave ni odgovoriti na vprašanje *koliko* ali *kako pogosto,* temveč na vprašanja *zakaj, kako* in *kdaj.* Eksplorativno raziskovanje želi odgovoriti na vprašanje, na kakšen način posamezniki konstruirajo pomene svojih dejanj, kako poteka interakcija in kateri problemi se jim zdijo relevantni (Schutt, 2006). Eksplorativna metodologija je v nekaterih pogledih podobna pristopu utemeljene teorije, saj je njen namen razkrivanje podatkov, ne pa potrjevanje hipotez.

Zbrani raziskovalni material delim v tri kategorije:

1. material, zbran z opazovanjem z udeležbo; etnografski dnevnik in zapiski s terena;
2. material, pridobljen v usmerjenih skupinskih in individualnih intervjujih;
3. vizualni material pridobljen med opazovanjem z udeležbo ali kot nadaljevanje skupinskih ali individualnih intervjujev.

Material, zbran z opazovanjem z udeležbo, etnografski dnevnik in zapiske s terena sem uredil v centralni register. Zgodbe in pripovedi, zbrane na tak način, sem kritično ovrednotil v skladu z načeli kritične, feministične, dialoške in postmoderne etnografije. Pripovedi in opazovanja sem uredil glede na teoretske in tematske sklope in jih predstavil v poglavju, ki govori o rezultatih.

Material, pridobljen v usmerjenih skupinskih in individualnih intervjujih interpretiram skozi prizmo foucaultovske diskurzivne analize, na podlagi katere se osredotočam na družbena razmerja moči. Skupinski intervjuji, so bili v primerih, ko so sodelujoči v raziskavi to dovolili, posneti z zvočnim zapisom in kasneje prepisani. Hkrati so k besedilu intervjujev priloženi zapiski raziskovalca, narejeni med intervjujem. Besedilo je bilo nato kodirano in razvrščeno glede na ustrezne teme, ki se v diskurzu pojavljajo. Tako urejen raziskovalni material sem analiziral v luči teorije moči in teorije upora ter zapisal ugotovitve, pomembne za raziskovalno vprašanje. V luči foucaultovske diskurzivne analize pri analizi materiala sledim naslednjim korakom (Foucault, 2001):

1. transkripcija, urejanje in večkratno poslušanje zbranega materiala;
2. kontinuirano pregledovanje in sortiranje terenskih zapiskov in terenskega dnevnika;
3. kodiranje zbranega materiala, identifikacija tem, ki se v diskurzih pojavljajo;
4. opredelitev osrednjih diskurzov;
5. opredelitev struktur moči in strukturnih silnic, ki vplivajo in sooblikujejo raziskovalno situacijo;
6. analiza tem in vzorcev, povezanih z glavno temo raziskovanja in z raziskovalnim vprašanjem;
7. povezovanje analize, teorije in prakse.

Vizualni material, pridobljen med opazovanjem z udeležbo ali kot nadaljevanje skupinskih ali individualnih intervjujev, sem najprej umestil v časovno sosledje raziskave. Vizualni material, ki je nastal kot nadaljevanje usmerjenih skupinskih ali individualnih intervjujev, sem umestil v diskurzivno analizo intervjujev, saj je bil namen na takšen način

zbranega materiala širjenje besedišča posameznikov in ga moramo obravnavati kot del diskurza, pridobljenega z intervjuji. Vizualni material, ki je bil pridobljen med opazovanjem z udeležbo, sem umestil med raziskovalni material, ki je nastal z opazovanjem z udeležbo, saj razjasnjuje nekatere raziskovalne situacije. Hkrati sem nekaj tako pridobljenega raziskovalnega materiala interpretiral v luči kritične vizualne etnografije. V luči kritične vizualne etnografije se analiza vizualnega materiala prične z opisom gradiva (Belk, 2006). Naslednji korak kritične analize je postavljanje materiala v kontekst, nato sledi vsebinska interpretacija materiala in interpretacija pomenov (Belk, 2006). V pričujoči raziskavi vizualni material interpretiram s posebno pozornostjo do simbolov, ki jih povezujemo z otroško ikonografijo.

7.8 Hipoteze, pristranskosti in učinek raziskave

Pri raziskavi izhajam iz zagovorniškega in aktivističnega raziskovalnega ozadja, ki pomembno vpliva na namen, ki ga ima raziskava. V luči družbenega konstruktivizma in teorije upora ter teorije moči je raziskava naklonjena določeni ideologiji, ki poudarja aktivističen, zagovorniški in osvobajajoč pristop k teoriji ljudi z ovirami, namen raziskave pa ima jasen cilj – razkriti družbene neenakosti in družbene silnice, ki ohranjajo ljudi z intelektualnimi ovirami v slovenski družbi v podrejenem položaju. Ena od dogem, ki so bistveno vplivale na celotni proces raziskovanja, je dogma, da so ljudje z intelektualnimi ovirami v slovenski družbi zatirani in da se družba do njih vede pokroviteljsko. Obrazložitvi trditve in pomislekom v zvezi s to trditvijo sem v nalogi namenil temeljit teoretski premislek, s katerim pokažem, da so ljudje z intelektualnimi ovirami najpogosteje res zatirani, kar nakazuje tudi svetovna strokovna literatura (Davis, 2006; Davis, 2013; French & Swain, 2010; Oliver & Barnes, 2012; Shakespeare, 2000; Slater, 2015). Kljub temu ugotovitve, da so ljudje z intelektualnimi ovirami zatirani, ni mogoče posplošiti na celotno slovensko situacijo, saj gre v življenju ljudi z intelektualnimi ovirami za kompleksen preplet sistemskih in individualnih okoliščin. Namen in cilj raziskave zahteva tovrstno posplošitev, saj lahko kot raziskovalec zgolj s predpostavko, da je situacija za ljudi z intelektualnimi ovirami krivična, oblikujem predloge, uvide in vednost, ki bo pri odpravi neenakosti koristila tako strokovnjakom kot tudi odločevalcem in oblikovalcem politik.

8. RAZISKOVALNI REZULTATI

V nadaljevanju predstavim raziskovalne rezultate in njihovo interpretacijo. V prvem delu predstavim in interpretiram rezultate, zbrane z opazovanjem z udeležbo. Popišem vsakodnevne interakcije med zaposlenimi in uporabniki v različnih organizacijah in jih interpretiram v luči teorije moči in teorije upora. Razčlenim tudi zbrani vizualni material, s katerim dodatno osvetlim simbolne neenakosti v razmerju moči med ljudmi z intelektualnimi ovirami, zaposlenimi in uporabniki. Pri interpretaciji sem pozoren na elemente diskurza, s katerim običajno obravnavamo otroke. V drugem delu analiziram raziskovalne podatke in zgodbe, pridobljene s skupinskimi intervjuji. Pri interpretaciji sem pozoren na zgodbe, ki razkrivajo odnos in interpretacijo procesa odraščanje ter lastno umeščanje v hierarhijo družbenih odnosov in razmerij moči. Pozoren sem tudi na to, kar v pripovedovanju ostaja neizrečeno, in na to, kar v pripovedi umanjka. Predstavim vizualni material, ki so ga posneli sodelujoči v raziskavi z namenom okrepiti glas sodelujočih v raziskavi. Vizualni material interpretiram s pomočjo avtorjev vizualnega materiala. Tako zbrani vizualni material služi kot razširjen besednjak sodelujočih v raziskavi, s katerim lahko dodatno orišejo svoja stališča in izkušnje, hkrati pa predstavlja vpogled v redko slišani glas ljudi z intelektualnimi ovirami, ki spregovorijo na svoj način in v lastnem izrazu. V tretjem delu razčlenim pripovedi sodelujočih v raziskavi v individualnih intervjujih. V pripovedi sem pozoren na moč in odgovornost, ki ju imajo sodelujoči v raziskavi v lastnem življenju. S pomočjo sodelujočih v raziskavi interpretiram tudi zbrani vizualni material.

8.1 Potek raziskovalnega procesa

Raziskava je na terenu potekala med novembrom 2014 in januarjem 2015. Udejanjeni potek raziskave je takšen, kot je bil predviden v načrtu raziskave. Organizacije, ki so pristopile k sodelovanju v raziskavi, so pristopile brez večjega odpora, zlasti po pojasnilu, da v raziskavi ne bodo sodelovali zaposleni. Opazovanje z udeležbo je v organizacijah potekalo osem ur v dopoldanskem času oziroma v času, ko je organizacija odprta za uporabnike, v enem primeru pa zaradi narave dela tudi v popoldanskem času. V delo organizacije sem se vključeval v vlogi prostovoljca. V skoraj vseh primerih so si strokovne vodje za predstavitev dela v delovni enoti vzele čas za individualno predstavitev, kljub temu da to ni bil eden od predvidenih delov raziskovanja. Odprtost in pripravljenost za sodelovanje zaposlenih strokovnjakinj pripisujem dejstvu, da so usmerjenost raziskave interpretirale v luči usmerjenosti na uporabnike in njim pripisane pomanjkljivosti. Ena od zaposlenih je povedala: »Dobro, da se s tem ukvarjaš. Oni res rabijo pogovor o odraščanju, ker dolgo traja da odrastejo. Še posebej tisti, ki živijo doma,

ne morejo preseči najstniškega, …« (osebni pogovor s strokovno delavko, zaposleno v eni izmed sodelujočih organizacij; 2014). Visoko stopnjo pripravljenosti za sodelovanje v raziskavi so izkazali tudi uporabniki v organizacijah. Odzivnost uporabnikov in pripravljenost za sodelovanje v raziskovanje pripisujem več dejavnikom: a) V organizacijo sem bil nekaj časa vključen kot prostovoljec, kar je pomembno vplivalo na odnose med raziskovalcem in uporabniki, hkrati pa sem imel dovolj časa in prostora, da sem uporabnike k sodelovanju tudi osebno povabil. b) Vpenjanje v že obstoječe strukture tedenskih rutin uporabnikov, saj sem se, če je bilo to le mogoče, priključil že oblikovani skupini uporabnikov, ki se vsak teden pogovarjajo o različnih temah v okviru dodatnih aktivnosti v organizacijah. c) Kot nova oseba v organizaciji sem uporabnikom zbudil zanimanje in za nekaj časa odpravil rutino vsakodnevnega življenja v organizaciji. Pomembno je poudariti tudi, da se za sodelovanje v skupinskih intervjujih nikoli niso odločili vsi uporabniki v organizaciji. Odstotek sodelujočih se je v vsaki partnerski organizaciji gibal med 35% in 50%, razen v eni od večjih organizacij, kjer je bilo sodelovanje okoli 15%. K sodelovanju v individualnih intervjujih je bilo povabljenih pet oseb, vse so se vabilu z zanimanjem odzvale. Kriterij za izbiro teh oseb je bila vključenost v druge organizacije, ki v raziskavi ne sodelujejo kot partnerske, ali vključenost v običajne sisteme izobraževanja ali zaposlitve kljub zaključku vzporednih programov vzgoje in izobraževanja. K sodelovanju so bile osebe povabljene preko mrež, vzpostavljenih pred in med raziskovanjem. Raziskovalni proces je v smislu sodelovanja dosegel ali celo presegel pričakovanja in zastavljene raziskovalne cilje.

8.2 Sobesedilo k raziskovalnim rezultatom

Vstopna točka za stik z osebami z intelektualnimi ovirami so bili varstveno-delovni centri, v enem primeru pa center za usposabljanje, delo in varstvo. Po končanem programu z nižjim izobrazbenim standardom, ki je eden od programov, ki se izvajajo v vzporednem izobraževalnem sistemu in v katerega so vključeni izključno učenci, ki so usmerjeni kot učenci z *lažjo motnjo v duševnem razvoju,* se lahko mladi z intelektualnimi ovirami vključijo le v programe nižjega poklicnega izobraževanja. Pogoj za vpis v program nižjega poklicnega izobraževanja, ki traja dve leti, je, da je posameznik izpolnil obveznosti osnovne šole (program z enakovrednim izobrazbenim standardom) in hkrati uspešno končal najmanj sedmi razred osnovne šole, ali pa vsak, ki je zaključil program osnovne šole z nižjim izobrazbenim standardom. Po zaključku osnovnošolskega izobraževanja se lahko zgolj osebe z *lažjo motnjo v duševnem razvoju* (za razliko od oseb z *zmerno, težjo* ali *težko motnjo v duševnem razvoju)* prijavijo kot iskalci zaposlitve na Zavodu za zaposlovanje RS in konkurirajo na odprtem trgu dela. Za iskalce zaposlitve

z lažjimi intelektualnimi ovirami na Zavodu za zaposlovanje nimajo pripravljenih podpornih programov, saj statusa oseb z intelektualno oviro ne vodijo (Zaviršek & Urh, 2005).

Programi nižjega poklicnega izobraževanja so edini programi nadaljnjega izobraževanja, na katere se lahko vpišejo mladi z oznako lažje motnje v duševnem razvoju. Zaradi vse večjega povpraševanja delodajalcev po bolj izobraženem kadru se programi nižjega poklicnega izobraževanja ukinjajo, vpis na programe pa je nizek (Zaviršek & Urh, 2005). Ministrstvo za izobraževanje, delo in šport je na svojih spletnih straneh objavilo informacije o vrstah programov, splošnih in posebnih vpisnih pogojih, rokih za prijave in vpis ter merilih za izbiro za programe nižjega in srednjega poklicnega izobraževanja, srednjega strokovnega oziroma tehniškega izobraževanja in gimnazij v šolskem letu 2016/2017, v katerem predvideva zgolj 4 različne programe dvoletnih nižjih poklicnih programov, in sicer: 1) pomočnik v biotehniki in oskrbi (192 vpisnih mest); 2) pomočnik v tehnoloških procesih (224 vpisnih mest); 3) pomočnik pri tehnologiji gradnje (64 vpisnih mest); 4) obdelovalec lesa (112 vpisnih mest). Skupaj je na nižjih poklicnih programih za šolsko leto 16/17 razpisanih 592 vpisnih mest. Uradnih podatkov o tem, kako napredujejo osebe po končanju nižjih poklicnih programov in kako uspešno konkurirajo na trgu dela, ni.

Mladi, ki se zaradi oznake *zmerna, težja ali težka motnja v duševnem razvoju* ne morejo vpisati v redne programe poklicnega izobraževanja, obiskujejo oddelke delovnega usposabljanja po posebnem programu vzgoje in izobraževanja, v katerih ostajajo do 26. leta starosti. Ti oddelki so običajno organizirani kot del osnovnih šol s prilagojenim programom ali Centrov za usposabljanje, delo in varstvo. V te programe se lahko usmerijo zgolj osebe z oznako *zmerna, težja* in *težka motnja v duševnem razvoju,* kljub temu pa se v nekaterih primerih v program prepisujejo tudi mladi, ki zaključijo osnovnošolsko izobraževanje z nižjim izobrazbenim standardom, vendar so ponovno usmerjeno kot osebe z *zmerno motnjo v duševnem razvoju.* Oddelki delovnega usposabljanja oziroma oddelki usposabljanja za življenje in delo izvajajo poklicno usposabljanje, programe orientacije, umetniške delavnice in spoznavanje delovnega procesa (Zaviršek & Urh, 2005). Gre za program, ki mladi osebi daje možnost, da podaljša osnovnošolsko izobraževanje do 26. leta. Po zaključku usposabljanja mladi dobijo certifikat s pisnim opisom njihovih dosežkov, ki pa na trgu delovne sile nima vrednosti.

Institucije, ki se imenujejo varstveno-delovni centri, običajno ponujajo dva tipa storitev. Prva oblika je oblika dnevnega varstva v okviru socialnovarstvene storitve *vodenja,*

varstva in dela pod posebnimi pogoji, obiskujejo pa ga ljudje, ki bodisi bivajo doma ali pa so uporabniki storitve *institucionalnega varstva*. Druga oblika pa je storitev *institucionalnega varstva.* Ljudje, ki bivajo v *institucionalnem varstvu* in v dopoldanskem časi obiskujejo varstveno-delovne centre, bivajo bodisi v centralnih zgradbah institucij (VDC Nova Gorica, VDC Ince Mengeš, VDC Novo Mesto, VDC Tončke Hočevar, Center za varstvo in delo Golovec) ali dislociranih enotah stanovanjskih skupin in bivalnih enot, kjer je zagotovljeno zgolj 16-urno vodenje, saj se predpostavlja, da uporabniki 8 ur dnevno preživijo na delu v varstveno-delovnem centru (Zaviršek et al., 2015). Danes imamo v Sloveniji 29 varstveno-delovnih centrov s 86 enotami in 5 centrov za usposabljanje, delo in varstvo s 16 enotami (Zaviršek et al., 2015). *Centri za usposabljanje, delo in varstvo* so socialnovarstveni zavodi, v katerih živijo otroci in odrasli z oznako osebe z motnjo v duševnem razvoju in z drugimi diagnozami. *Centri za usposabljanje, delo in varstvo* izvajajo socialnovarstvene storitve institucionalnega varstva otrok, mladostnikov in odraslih, izobraževanje otrok in mladostnikov do 26. leta v posebnih programih vzgoje in izobraževanja in nudijo delo v okviru storitve *vodenja, varstva in dela pod posebnimi pogoji* v organizacijskih enotah varstveno-delovnih centrov (Zaviršek et al., 2015). V zadnjih desetih letih je moč opaziti, da se je število vključenih oseb v storitev *vodenja, varstva in dela pod posebnimi pogoji* do leta 2011 naglo povečevalo, od leta 2011 pa število oseb, vključenih v storitev *vodenja, varstva in dela pod posebnimi pogoji*, stagnira. Razlog za umiritev rasti vključenih oseb je ta, da Ministrstvo za delo, družino in enake možnosti od leta 2011 v imenu gospodarske krize ne povečuje števila koncesij za socialnovarstveno storitev *vodenja, varstva in dela pod posebnimi pogoji* ali dodatnih mest za vključitev v storitev *vodenja, varstva in dela pod posebnimi pogoji* javnim zavodom. Po napovedih Ministrstva za delo, družino in enake možnosti je mogoče v naslednjih letih pričakovati povečanje financiranja storitve *vodenja varstva in dela pod posebnimi pogoji* in s tem povečanje števila v storitev vključenih oseb v letu, kar je Ministrstvo za delo, družino in enake možnosti nakazalo že z razpisom za podelitev koncesij za storitev *vodenja, varstva in dela pod posebnimi pogoji* in *institucionalnega varstva* leta 2014. Razpis predvideva 236 novih vključitev v storitev *vodenja, varstva in dela pod posebnimi pogoji* in 44 novih vključitev v *institucionalno varstvo*. Kljub temu se celotno število vključenih oseb v letu 2015 ne bo povečalo za vseh 236 oseb, saj so razpis mesta namenjena *»nadomestitvi kapacitet v mreži javne službe«*[26], iz česar ni razvidno, ali se število kapacitet v mreži javne službe zmanjšuje. V

[26] Besedilo javnega razpisa za podelitev koncesije za izvajanje socialnovarstvene storitve vodenja, varstva in zaposlitve pod posebnimi pogoji ter institucionalnega varstva za odrasle osebe z motnjami v telesnem in duševnem razvoju.
http://www.mddsz.gov.si/fileadmin/mddsz.gov.si/pageuploads/javni_razpisi/JR_2014/vdc_2014/JR_UL_7-14_310114_VDC_besedilo_razpisa.pdf (28.1.2015)

primeru, da se število kapacitet javne mreže zmanjšuje, gre z višanjem števila koncesij za jasen pokazatelj privatizacije socialnega varstva v Sloveniji na področju oseb z ovirami. Organizacije, ki izvajajo storitev *vodenja, varstva in dela pod posebnimi pogoji* v mreži javne službe, še ne poročajo o zmanjševanju števila vključenih oseb, poročajo pa o vse večjih normativih za zaposlitev, kar organizacijam povzroča kadrovsko stisko, ki jo nadomeščajo med drugim z javnimi deli, razmerje med uporabniki in zaposlenimi pa se povečuje (Zaviršek et al., 2015).

Tabela 2: Število uporabnikov in uporabnic v varstveno-delovnih centrih glede na leto, spol

LETO	**2006**			**2007**			**2008**		
SPOL	Spol - SKUPAJ	Moški	Ženske	Spol - SKUPAJ	Moški	Ženske	Spol - SKUPAJ	Moški	Ženske
STAROSTNE SKUPINE - SKUPAJ	**2587**	1427	1160	**2621**	1445	1176	**3016**	1674	1342
LETO	**2009**			**2010**			**2011**		
SPOL	Spol - SKUPAJ	Moški	Ženske	Spol - SKUPAJ	Moški	Ženske	Spol - SKUPAJ	Moški	Ženske
STAROSTNE SKUPINE - SKUPAJ	**3038**	1687	1351	**3077**	1698	1379	**3198**	1771	1427
LETO	**2012**			**2013**					
SPOL	Spol - SKUPAJ	Moški	Ženske	Spol - SKUPAJ	Moški	Ženske			
STAROSTNE SKUPINE - SKUPAJ	**3200**	1759	1441	**3196**	1761	1435			

Vir: Podatkovni portal SI-STAT, socialno in demografsko področje, 2016

Tabela 3: Število uporabnikov in uporabnic v varstveno-delovnih centrih glede na leto, spol in diagnoza

	2006			**2007**		
	Spol - SKUPAJ	Moški	Ženske	Spol - SKUPAJ	Moški	Ženske
UPORABNIKI, UPORABNICE - SKUPAJ	**2587**	**1427**	**1160**	**2621**	**1445**	**1176**
ODRASLE OSEBE Z LAŽJO MOTNJO V DUŠEVNEM RAZVOJU	198	98	100	95	46	49
ODRASLE OSEBE Z ZMERNO MOTNJO V DUŠEVNEM RAZVOJU	1531	827	704	1590	852	738
ODRASLE OSEBE S TEŽJO MOTNJO V DUŠEVNEM RAZVOJU	218	116	102	200	106	94
ODRASLE OSEBE S TEŽKO MOTNJO V DUŠEVNEM RAZVOJU	24	10	14	18	9	9
ODRASLE OSEBE Z VEČ MOTNJAMI: Z MOTNJO V DUŠEVNEM RAZVOJU, PRI KATERIH SO PRISOTNE ŠE OSEBNOSTNE MOTNJE ALI TEŽJE SENZORNE MOTNJE	304	171	133	396	226	170
ODRASLE OSEBE Z VEČ MOTNJAMI: OSEBE, KI IMAJO PRIROJENE ALI PRIDOBLJENE POŠKODBE GIBALNEGA APARATA, CENTRALNEGA ALI PERIFERNEGA ŽIVČEVJA	312	205	107	322	206	116
	2008			**2009**		
	Spol - SKUPAJ	Moški	Ženske	Spol - SKUPAJ	Moški	Ženske
UPORABNIKI, UPORABNICE - SKUPAJ	**3016**	**1674**	**1342**	**3038**	**1687**	**1351**
ODRASLE OSEBE Z LAŽJO MOTNJO V DUŠEVNEM RAZVOJU	99	49	50	51	28	23
ODRASLE OSEBE Z ZMERNO MOTNJO V DUŠEVNEM RAZVOJU	1796	940	856	1745	913	832
ODRASLE OSEBE S TEŽJO MOTNJO V DUŠEVNEM RAZVOJU	220	116	104	206	107	99
ODRASLE OSEBE S TEŽKO MOTNJO V DUŠEVNEM RAZVOJU	41	18	23	23	13	10
ODRASLE OSEBE Z VEČ MOTNJAMI: Z MOTNJO V DUŠEVNEM RAZVOJU, PRI KATERIH SO PRISOTNE ŠE OSEBNOSTNE MOTNJE ALI TEŽJE SENZORNE MOTNJE	479	302	177	504	294	210

ODRASLE OSEBE Z VEČ MOTNJAMI: OSEBE, KI IMAJO PRIROJENE ALI PRIDOBLJENE POŠKODBE GIBALNEGA APARATA, CENTRALNEGA ALI PERIFERNEGA ŽIVČEVJA	381	249	132	500	323	177
	2010			**2011**		
	Spol - SKUPAJ	Moški	Ženske	Spol - SKUPAJ	Moški	Ženske
UPORABNIKI, UPORABNICE - SKUPAJ	**3077**	**1698**	**1379**	**3198**	**1771**	**1427**
ODRASLE OSEBE Z LAŽJO MOTNJO V DUŠEVNEM RAZVOJU	112	61	51	66	33	33
ODRASLE OSEBE Z ZMERNO MOTNJO V DUŠEVNEM RAZVOJU	1694	896	798	1814	965	849
ODRASLE OSEBE S TEŽJO MOTNJO V DUŠEVNEM RAZVOJU	202	104	98	220	116	104
ODRASLE OSEBE S TEŽKO MOTNJO V DUŠEVNEM RAZVOJU	26	15	11	74	43	31
ODRASLE OSEBE Z VEČ MOTNJAMI: Z MOTNJO V DUŠEVNEM RAZVOJU, PRI KATERIH SO PRISOTNE ŠE OSEBNOSTNE MOTNJE ALI TEŽJE SENZORNE MOTNJE	491	277	214	475	265	210
ODRASLE OSEBE Z VEČ MOTNJAMI: OSEBE, KI IMAJO PRIROJENE ALI PRIDOBLJENE POŠKODBE GIBALNEGA APARATA, CENTRALNEGA ALI PERIFERNEGA ŽIVČEVJA	552	345	207	549	349	200
	2012			**2013**		
	Spol - SKUPAJ	Moški	Ženske	Spol - SKUPAJ	Moški	Ženske
UPORABNIKI, UPORABNICE - SKUPAJ	**3200**	**1759**	**1441**	**3196**	**1761**	**1435**
ODRASLE OSEBE Z LAŽJO MOTNJO V DUŠEVNEM RAZVOJU	78	36	834	93	47	46
ODRASLE OSEBE Z ZMERNO MOTNJO V DUŠEVNEM RAZVOJU	1817	958	859	1772	940	832
ODRASLE OSEBE S TEŽJO MOTNJO V DUŠEVNEM RAZVOJU	203	114	89	197	107	90
ODRASLE OSEBE S TEŽKO MOTNJO V DUŠEVNEM RAZVOJU	93	49	44	51	28	23
ODRASLE OSEBE Z VEČ MOTNJAMI: Z MOTNJO V DUŠEVNEM RAZVOJU, PRI KATERIH SO PRISOTNE ŠE OSEBNOSTNE MOTNJE ALI TEŽJE SENZORNE MOTNJE	525	313	212	647	377	270
ODRASLE OSEBE Z VEČ MOTNJAMI: OSEBE, KI IMAJO PRIROJENE ALI PRIDOBLJENE POŠKODBE GIBALNEGA APARATA, CENTRALNEGA ALI PERIFERNEGA ŽIVČEVJA	484	289	195	436	262	174

Vir: Podatkovni portal SI-STAT, socialno in demografsko področje, 2016

Varstveno-delovni centri v Sloveniji so kot družbena organizacija, namenjena osebam z intelektualnimi ovirami, ideološko razdvojeni. Zaposleni, svojci in uporabniki varstveno-delovne centre obravnavajo kot *»oblike zaposlovanja invalidov«*, na drugi strani pa se pojavlja diskurz o »vrtcih za odrasle«, ki opravljajo pomembno funkcijo varovanja odraslih oviranih, ko so svojci zdoma, ali strukturirajo dnevni čas osebam v institucionalnem varstvu (Zaviršek et al., 2015, str. 58). Dvojnost diskurza se pojavi tudi v Zakonu o socialnem varstvu (Uradni list RS, št. 3/07 – uradno prečiščeno besedilo), ki uporabnike storitev *vodenja, varstva in dela pod posebnimi pogoji* opredeljuje kot *»nesposobne za samostojno življenje in delo«,* hkrati pa se od uporabnikov in uporabnic pričakuje vključenost v delovni proces (Zaviršek et al., 2015, str. 58). Raziskava, ki jo je opravil *Inštitut za socialno varstvo,* je pokazala, da naj bi bilo v varstveno-delovnih centrih skoraj 20 odstotkov ljudi, ki bi lahko delali v običajnih okoljih za plačilo in ne zgolj za simbolično nagrado (Nagode & Dremelj, 2009; Zaviršek et al., 2015). Uresničljivost ugotovitve dokazujejo primeri posameznikov, ki so se zaradi lastne iznajdljivosti ali zaradi podpore osebja uspeli zaposliti v običajnem okolju. Tudi v Sloveniji obstajajo primeri, kjer

so uporabniki, ki so sicer formalno vključeni v storitev *vodenja, varstva in dela pod posebnimi pogoji*, zaposleni v običajnem okolju. V okviru inovacijskega projekta je leta 2005 Irena Ceglar, takrat zaposlena v VDC Tončke Hočevar v Ljubljani, uspešno uvedla pet uporabnikov v redno delo v trgovini Bauhaus (Zaviršek et al., 2015; Ceglar, 2006). Štirje od njih so še danes zaposleni v običajnem delovnem okolju, kjer presajajo rastline, urejajo police in usmerjajo kupce. Pomembno je poudariti, da uporabniki niso formalno zaposleni na rednih delovnih mestih, temveč so formalno uporabniki storitve *vodenja, varstva in del pod posebnimi pogoji*. To pomeni, da niso deležni pravic, ki izhajajo iz delovnega razmerja, prav tako pa formalno za svoje delo ne prejemajo plače. Namesto plače uporabniki prejemajo *nagrado,* ki jo izplačuje varstveno-delovni center. V primeru zaposlenih uporabnikov v trgovini Bauhaus je izplačana nagrada približno 300 evrov, nagrada, ki jo običajno prejmejo uporabniki varstveno-delovnih centrov pa se giblje med 3 in 40 evri (Zaviršek et al., 2015). Dela, ki jih ljudje z intelektualnimi ovirami opravijo v običajnem okolju, praviloma krepijo avtonomijo ljudi z intelektualnimi ovirami, zaradi neurejenega statusa v zakonodaji, ki ljudem z intelektualnimi ovirami ne priznava statusa zaposlenega, pa se pozitivna praksa vključevanja ljudi z intelektualnimi ovirami v običajno delovno okolje spremeni v nezakonito prakso, ki ohranja moč institucij in njihovo preživeto zasnovo. Ta onemogoča ljudem z intelektualnimi ovirami, da bi živeli bolj samostojno življenje, vsaj deloma zaslužili od svojega dela, saj delo v običajnem okolju krepi različne sposobnosti posameznikov in njihovo življenje naredi bolj podobno običajnemu. Najpomembnejši pozitivni učinki plačane zaposlitve so:

- poveča vidnost ljudi, ki so bili nekoč skriti v sferi zasebnega, in odpravlja segregacijo;
- poveča sposobnost ljudi z ovirami za delo v skupinah, kolektivih in krepi njihovo socialno mrežo;
- ljudje so manj osamljeni, lahko si privoščijo sodelovanje v običajni potrošnji (Zaviršek, 2014; Zaviršek, 2010).

Zaradi vseh teh razlogov plačana zaposlitev dobro vpliva tudi na duševno zdravje ljudi z ovirami. Mnogo ljudi, definiranih kot »nesposobni za samostojno življenje in delo«, je torej z ustrezno podporo sposobno vstopiti na trg dela in živeti samostojno življenje (Zaviršek et al., 2015). Žal se mora uporabnik v opisanem sistemu slej ko prej vrniti v zavetje institucionalnega varstva (z nekaj denarja v žepu, ki ga porabi za cigarete, priboljške ali druge potrebščine). V nekem primeru pa je bila plača moškega primerljiva s plačo, ki jo prejema nižje osebje v zavodu. Tako nekateri živijo hibridno življenje »zavodskih oskrbovancev« in mezdnih delavcev hkrati (Zaviršek et al., 2015).

8.3 Interpretacija zbranega raziskovalnega materiala

8.3.1 Pokroviteljski jezik

Pri procesu opazovanja z udeležbo sem bil kot raziskovalec aktivno udeležen v vsakdanjiku posameznika ter bil priča vsej fenomenološki kompleksnosti povezav, prepletu pomenov dogodkov, ki so se v raziskovalni situaciji odvijali. V proces raziskovanja nisem vstopal z vnaprej določenimi kategorijami, o katerih sem pridobival odgovore, temveč sem v raziskovalno situacijo vstopal svobodno in opazoval tiste koncepte in kategorije, ki se zdijo smiselne tistim, ki sem jih opazoval. Da raziskovanje ne bi bilo zastavljeno preširoko, sem kot vodilne kategorije raziskovanja izbral dogodke in pomene, ki so najtesneje povezani s teorijo moči (Lukes, 2009; Foucault, 1980; Foucault, 2010), teorijo upora (Spivak, 1988; Fanon, 1963; Freire, 2009) in ki nakazujejo na prisotnost ali odsotnost zasebnih, javnih ali uradnih označevalcev (Wallace & Jones, 1992). Kljub pomanjkljivostim tovrstnega pristopa, ki sem jih nakazal že v poglavju o teoriji prehodov, v interpretacijo rezultatov vključujem tudi nekatere antropološke, sociološke in psihološke razsežnosti, ki predlagajo širok nabor kriterijev, ki jih raziskovalci lahko uporabljamo pri opredelitvi odraslosti. Sedem kategorij kriterijev povzemam po delu Semire Tagliabuea, Elisabette Crocettib in Margherite Lanzc (2015). Prva kategorija je kategorija *neodvisnosti*, avtorji pa pri kategoriji poudarjajo pomen tako psihološke neodvisnosti (sprejemanje odgovornosti, trganje emocionalnih vezi s starši) in fizične neodvisnosti (selitev iz hiše staršev, finančna neodvisnost) (Tagliabue et al., 2015). Druga kategorija, ki jo avtorji poudarjajo, je kategorija *soodvisnosti,* pri kateri posameznik postaja manj usmerjen zgolj vase in se zaveže daljšim partnerskim zvezam (Tagliabue et al., 2015). Tretja kategorija je kategorija *spremembe družbenih vlog* (zaključek šolanja, zaposlitev). Četrta kategorija se osredotoča na *izpolnjevanje družbenih norm*, avtorji pa se pri tej kategoriji osredotočajo zlasti na uspešnost pri družbeno sprejemljivem vedenju (Tagliabue et al., 2015). Peta kategorija se osredotoča na *biološke prehode,* posameznikovo zmožnost reprodukcije (Tagliabue et al., 2015). Šesta kategorija se osredotoča na *kronološke prehode,* na primer dopolnjenje 18. leta, kar je zakonsko postavljena meja odraslosti (Tagliabue et al., 2015). Zadnja kategorija se osredotoča na *gospodinjske sposobnosti,* s katero avtorji opredeljujejo zlasti zmožnost skrbeti za lastno gospodinjstvo.

Poleg vsebinskega govora o različnih kategorijah, ki jih lahko imenujemo označevalci odraslosti (Wallace & Jones, 1992), sem bil v analizi materiala, zbranega z opazovanjem z udeležbo, pozoren tudi na govor (Foucault, 2010; Derrida, 1998), ki razkriva družbena razmerja moči. Posebno pozornost sem namenil pokroviteljskemu govoru strokovnjakov,

v katerem se jasno kaže strokovnjakova moč nad uporabniki storitev in umeščanje sebe kot edinega, ki v razmerju uporabnik – strokovnjak poseduje in opredeljuje vednost (Foucault, 2001). Kot pokroviteljski govor označujem uporabo pomanjševalnic, govor, ki vsiljuje vednost in je nedemokratičen, omejuje dostop do določenih korpusov vednosti in uveljavlja moč ene osebe nad drugo ali pa je v svojem izrazu strukturno podoben govoru, ki ga odrasli uporablja, ko naslavlja otroke.

Nedemokratičen govor in uporaba jezika, ki je enak tistemu, ki ga odrasli uporabljajo, ko govorijo otrokom, je eden od najpogostejših primerov, ki sem jih pridobil s terenskim raziskovanjem. Strokovna delavka je že pri najinem 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 uporabnike varstveno-delovnega centra opredeljuje kot nekoga, ki zgolj v redkih primerih odraste ali pa ima s tem velike težave. Sklepamo lahko, da ne verjame, da v številnih primerih odrasli ljudje z intelektualnimi ovirami, ki so uporabniki varstveno-delovnih centrov, ne dosežejo družbenega statusa odraslega, s katerim bi imeli dostop do tem kot je spolnost. Nedostopnost spolnosti ljudem z intelektualnimi ovirami pa strokovna delavka opravičuje s tem, da so starši ali skrbniki ljudi z intelektualnimi ovirami premalo opremljeni z znanjem, 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 strpnost do nestrokovnega dela, nasilja in zlorab, kultura molka pa še toliko bolj močna. Pokroviteljski jezik strokovnih delavk in delavcev v varstveno-delovnih centrih je najpogostejša praksa vzpostavljanja in ohranjanja neenakovrednega razmerja moči med uporabniki in strokovnimi delavkami in strokovnimi delavci. Mlajša strokovna delavka je med kosilom rekla starejši uporabnici:

»Ančica,[27] spet meska nisi pojedla!«

Podobno je strokovna delavka rekla odraslemu uporabniku, ko ji je prinesel pokazat izdelek, na katerem je delal:

[27] Vsa osebna imena v disertaciji so spremenjena, ohranjene pa so njihove lastnosti, kot so spol, oblika (tudi pomanjševalnice) in sklon.

»Priden si bil, veš, Nejček.« In podobno drugemu uporabniku: »O, kako lepo si pa tole narisal!«

Strokovne delavke v komunikaciji z uporabniki pogosto uporabljajo pomanjševalnice. Strokovna delavka je 40-letnemu uporabniku rekla:

»Pospravi jo dol, rokico, no.« Druga strokovna delavka 65-letnega uporabnika naslavlja z *Matjažek.* Pokroviteljski odnos in obravnavo odraslih oseb z intelektualnimi ovirami kot *večnih otrok* je moč zaznati tudi v pripovedi socialne delavke, ki o novopridruženi uporabnici, ki ima 28 let, pove:

»Kar stisne te tako, ker vidiš, da je še punčka.«

Neenakovreden pokroviteljski odnos med uporabniki in strokovnimi delavkami in delavci je prisoten tudi pri dejanjih strokovnih delavk in delavcev. Tako je strokovni delavec posmehljivo rekel polnoletnemu mlajšemu uporabniku:

»Danes si pa *prištekan*, čisto hiperaktiven.«

In nato je namignil še meni, da lahko tudi takšne *»preučujem«*. Neenakovreden odnos med uporabniki ter strokovnimi delavci in delavkami je mogoče zaznati tudi v primeru, ko je javni delavec, zaposlen v enem od varstveno-delovnih centrov, preko celega varstveno-delovnega centra vpričo odrasle uporabnice zaklical drugi strokovni delavki, da se trenutno ne more odzvati, saj ravno:

»[…] *futram* Mojco!«

V delo v varstveno-delovnih centrih se pogosto vključujejo tudi delavci, ki opravljajo družbeno koristna dela, s čimer varstveno-delovni centri zapolnjujejo tudi strokovni kadrovski primanjkljaj. Eden od delavcev, ki opravljajo družbeno koristno delo, je zaradi narave dela v pogostih intervalih hodil mimo mize, pri kateri so sedeli uporabniki, in pri tem nekajkrat enega izmed uporabnikov požgečkal po trebuhu. Mlajši uporabnik se je vsakokrat zasmejal ter ob peti ponovitvi dejanja rekel:

»Daj no, nehaj, da ne bodo mislili, da sva *pedra.«*

8.3.2 Tabuizirani jezik o spolnosti

Namigovanje strokovnih delavk in delavcev na spolnost ali telesno privlačnost je v vsakdanjem diskurzu v varstveno-delovnih centrih pogosto, najpogosteje celo posmehljivo. Strokovna delavka je, ko so z uporabniki sedeli pri delovni mizi, rekla uporabnici:

»Izvoli, ljubica. [ji poda klobčič volne] A sedaj pa Gašperja osvajaš?«

Strokovna delavka je z izjavo nagovorila uporabnico, ki se je med delom z mano pogovarjala. S podobno izjavo me je ogovorila druga strokovna delavka, ko mi je v pogovoru, v katerem je opisovala življenje ene od uporabnic, zagotovila: »Ona si zelo želi imeti fanta in poročit, ampak to pač ni mogoče.« Odrasli ljudje z intelektualnimi ovirami, ki so vključeni v programe vodenja, varstva in dela pod posebnimi pogoji, imajo pogosto manj nadzora nad lastnimi aktivnostmi. Zgovoren je primer uporabnice, ki se je s prijateljico brez vednosti strokovnih delavk odpravila v bližnjo kavarno. Naslednji dan je strokovna delavka uporabnico zaslišala in ji rekla:

»Povej po pravici, ker veš, da bo treba mamici povedat!«

Uporabnica je stara 42 let. Podobno je ena od uporabnic v pogovoru izrazila, da bi rada sama odšla na trening do stadiona, strokovna delavka pa ji je odvrnila, naj se o tem dogovori kar s svojimi starši, saj je njena *mamica* odgovorna zanjo. Uporabniki in uporabnice varstveno-delovnih centrov pogosto doživljajo cenzuro besed, ki jih v delovnem okolju lahko uporabljajo. Ko je ena od uporabnic med delom zaklela, jo je vodja delavnice nemudoma opozorila, da tovrstnih besed ne sme uporabljati. V drugi enoti varstveno-delovnega centra, v skupini, ki velja za bolj sposobno, pa je preklinjanje ob delu običajno, uporaba kletvic ob delu ni cenzurirana. V enoti, ki velja za bolj sposobno, so se uporabniki med sabo pogosto pogovarjali o politiki in njihovi politični pripadnosti, hkrati pa se v diskurzu pogosto pojavlja refleksija o tem, kaj velja za otročje, uporabniki in uporabnice pa so pozitiven odnos do tistega, kar velja za otroško ali otročje (risanke, računalniške igre, igrače), obravnavali negativno. Cenzuro uporabniki varstveno-delovnih centrov doživljajo tudi pri pogovorih o telesnosti in partnerstvu. Uporabniki in uporabnice so me v času, ki sem ga preživel na terenu, pogosto spraševali o različnih temah, eksplicitno povezanih s spolnostjo. V vseh primerih so uporabnice ali uporabniki za pogovor izbrali čas, ko v bližini ni bilo strokovnih delavk ali delavcev. Dejstvo razlagam s predpostavko, da imajo uporabniki in uporabnice izkušnjo, da imajo odprt prostor za pogovor o spolnosti zgolj z osebami, ki pridejo od zunaj, ta čas pa je izjemno kratek, saj so uporabniki in uporabnice o spolnosti spraševali zelo iskreno in direktno, pogovor pa je zamrl takoj, ko se je pridružil kakšen od strokovnih delavcev. Takšen primer je pogovor, ki sem ga imel z enim izmed uporabnikov. Po kratkem uvodu in vprašanju, kako je ime mojim staršem, me je vprašal:

»Ali *ti* veš, kaj je razlika med impotenco in erektilno disfunkcijo?«

Med mojim poskusom odgovora se nama je pridružil delavec, zaposlen preko programa javnih del. Rekel je, da se je z uporabnikom že pogovarjal o teh stvareh, ampak da je imel zaradi tega težave, ker ga je uporabnik zatožil očetu. V nadaljevanju pogovora me je uporabnik vprašal, kako naslavljam svojega očeta. Pojasnil je, da se mu zdi, da je uporaba besede »*ati«* preveč otroška, zato svojega očeta kliče *»oči«,* sprejemljiva pa se mu zdi tudi uporaba besede *»foter«.* Na primeru ponovno vidimo, kako pomembno je za uporabnike in uporabnice vprašanje, kaj velja za otroško in kaj ne, saj je meja v konstrukciji njihove lastne identitete pogosto zabrisana in ambivalentna. Podoben primer cenzure pogovora o spolnosti je tudi pogovor, ki sem ga imel z drugim uporabnikom, s katerim sva začela pogovor o družinah. Kmalu zatem je v pogovor posegla strokovna delavka, ki je uporabnika opozorila, da so tovrstna vprašanja preveč osebna, in ga opomnila, da se je o tem že pogovarjal z vodjo delavnice. Kljub temu sva se z uporabnikom pogovarjala naprej. V trenutku, ko je strokovna delavka zapustila delavnico, me je uporabnik vprašal:

»Ali ti veš, kaj je *muca na ženski*?«

Nato je sam nadaljeval z opisom, nazorno pa je opisal tudi, kaj so to *moda*, kdo je *peder* in kaj pomeni, da je nekdo *mutav*. Ko se je strokovna delavka vrnila, je uporabnik ponovno zamenjal temo, kljub temu da sva bila sredi pogovora. Vendarle je strokovna delavka del pogovora slišala. Stopila je k uporabniku in mu rekla:

»Poglej me v oči. To, kar govoriš, je res neprimerno!«

Situacijo interpretiram kot primer neenakega položaja strokovnih delavk in delavcev ter uporabnic in uporabnikov, cenzuro in zlasti zahtevo strokovne delavke, naj jo uporabnik pogleda v oči, pa kot obliko nasilja. Kljub temu da se v delovnem okolju pogosto pojavlja cenzura pogovorov o spolnosti, je v stanovanjskih skupinah pogovor o spolnosti nekoliko bolj toleriran, kljub temu pa se morajo s spolnimi praksami posameznikov strinjati tako strokovne delavke kot uporabnikovi starši ali skrbniki. V okviru raziskovanja sem s socialno delavko enega izmed zavodov prisostvoval rednemu sestanku stanovanjske enote, v kateri biva pet moških. Socialna delavka je poudarila pritožbe iz delavnice varstveno-delovnega centra nad enim od uporabnikov, ki med delom pogosto zaspi. Gospodinja, zaposlena v stanovanjski skupini, je poudarila, da hodi uporabnik, ki ima 45 let, zelo pozno spat, nad tem, kdaj zaspi, pa nima nadzora, saj stanovanjsko skupino zapusti, preden vsi uporabniki zaspijo, ponoči pa so uporabniki sami. Uporabnik je povedal, da ne more iti spat prej, saj se na televiziji šele ob polnoči začnejo programi s pornografsko vsebino, brez tega pa ne more iti spat, program pa gleda samo do približno dveh ponoči. Gospodinja in socialna delavka sta poudarili tudi, da to, da njegovo vedenje

moti njegovega sostanovalca, ki je star 41 let, še posebej pa je vedenje moteče zato, ker njegovemu sostanovalcu mama ne dovoli gledanja pornografskih vsebin. Po nekajminutnem pogovoru sta se uporabnik in socialna delavka dogovorila, da bo uporabnik pornografske filme gledal zgolj takrat, ko njegovega sostanovalca ne bo doma. Po sestanku me je eden od uporabnikov, ki je star 65 let, povabil, da si ogledam njegovo sobo in sobo njegovega sostanovalca. V sobi mi je pokazal daljnogled, njegov sostanovalec pa mi je pokazal uporabnikovo zbirko revij *Playboy* in *Stop*, medtem ko je bilo na steni sobe nalepljenih nekaj plakatov s podobami golih žensk. Dejanje je sostanovalec pospremil z besedami:

»No, veš, pač nekaterim so takšne stvari všeč, pa takšne stvari potem kupujejo.«

V kasnejšem pogovoru je socialna delavka poudarila, da imajo v različnih stanovanjskih skupinah številne pare, nekatere uporabnice in uporabniki pa si partnerje najdejo tudi izven institucije. Kljub temu da je v institucionalno varstvo vključenih skoraj sto oseb, pa je le dvema paroma omogočeno, da bivata skupaj v sobi. Socialna delavka je v pogovoru opozorila, da v instituciji še vedno ne zagotavljajo intimne sobe, kjer bi uporabniki in uporabnice lahko imeli zasebnost, zaradi varnosti pa tudi paroma, ki bivata v isti sobi, ni omogočeno zaklepanje vrat. Onemogočanje spolnosti najpogosteje podpirajo tudi starši, ki pogosto uporabnikom onemogočajo ali nasprotujejo, da bi si izbrali partnerja. Po pripovedovanju socialne delavke starši najpogosteje nasprotovanje pospremijo z argumentom, da si ne želijo še enega *prizadetega otroka.* Socialna delavka pove še, da sterilizacij načeloma ne priporočajo več, kljub temu pa so pred kratkim eno izmed uporabnic sterilizirali, saj bi bilo zanjo smrtno nevarno če zanosi. Zavzemanje za sterilizacijo iz medicinskih razlogov je kljub medicinski argumentaciji nasilno in predstavlja grob poseg v telo ženske z namenom nadzorovanja njenega telesa in spolnosti. Socialna delavka pove tudi, da si uporabnice pogosto želijo otrok. S tem namenom uspešno sodelujejo z bližnjim vrtcem, kamor se uporabnice vključujejo v skupino, kar naj bi zadovoljilo in nadomestilo njihovo »*potrebo po materinstvu*«.

8.3.3 Jezik in zaščitniški odnos staršev odraslih oseb z intelektualnimi ovirami

Starši do svojih odraslih otrok ravno zaradi njihove »*prizadetosti«* pogosto ohranjajo zaščitniški in pokroviteljski odnos, ki ga povzamejo tudi strokovne delavke in delavci, saj s svojim delom želijo ugoditi staršem, ki imajo, če se uprejo, mnogo večjo moč, kot jo imajo uporabniki in uporabnice. Med časom, preživetim na terenu, sem nekajkrat pomagal tudi eni izmed uporabnic pri izdelavi njenega avtorskega izdelka. Vodja

delavnice nad njeno zavzetostjo za izdelovanje zgolj njenega avtorskega izdelka ni bila navdušena, saj izdelka ne morejo prodajati, ker prodaje ni odobrila *»komisija za prodajo«*. Kljub temu je izdelek mogoče kupiti, vodja delavnice pa pove še, da jih je v to skoraj prisilila njena mama, ki je tudi edina, ki izdelke kupuje. Pokroviteljstvo in zaščitniška drža staršev do svojih odraslih otrok je v varstveno-delovnih centrih pogosta in jo je mogoče zaznati v najrazličnejših dejanjih staršev. Eden od primerov je prihod starejše gospe v varstveno-delovni center, za katero sem kasneje izvedel, da je mati enega izmed uporabnikov. Po krajšem pogovoru z vodjo centra je ob odhodu naslovila še svojega 38-letnega sina z besedami:

»Imej lep dan, srček.«

ter ga pobožala po glavi. V kasnejšem pogovoru z uporabnikom sem izvedel, da se uporabnik v varstveno-delovnem centru ne počuti dobro in 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 mi je eden od drugih uporabnikov zaupa:

»Foter ne verjame, da delam. Pravi, da se tukaj samo igramo, ko igramo *boccio*[28].«

Podoben odnos do odrasle hčere ima tudi mama, ki je prišla na *govorilne ure*[29] k vodji delavnice. Po končanem razgovoru in zagotovilu, da je njena hči *pridna*, sta se z 32-letno hčerjo odpravili z besedami:

»Pridi, *lubika*, pridi, greva domov.«

Vodja delavnice mi je kasneje povedala, da starši pogosto zahtevajo več izplačane nagrade za delo svojih otrok v varstveno-delovnem centru, saj doma zmeraj govorijo, kako veliko delajo. Vodja delavnice še zaključi:

»Pa saj sam vidiš, kako malo se naredi in kako malo delamo.«

V nadaljevanju pogovora sva se dotaknila tudi pokroviteljskega odnosa staršev. Vodja delavnice problem vidi tudi v podaljševanju šolanja, ki traja do 26. leta in nikoli ne pride

[28] Boccia je šport, podoben balinanju, ki je namenjen osebam s cerebralno paralizo ali drugimi ovirami telesne motorik. Leta 2008 je postal paraolimpijska disciplina, ena izmed zgolj treh paraolimpijskih disciplin, ki nima vzporedne discipline med olimpijskimi disciplinami.
[29] Eden od sodelujočih zavodov ima za svoje strokovne delavce razpisane t.i. *»govorilne ure«*, namenjene staršem ali skrbnikom za pogovore o njihovih otrocih.

do ritualnega prehoda. Pove, da se pogosto dogaja, da starši novih uporabnikov sprašujejo, če je prevoz organiziran in ali se bodo v varstveno-delovnem centru tudi kaj učili. Kako obremenjujoče je lahko za starše vzdrževanje pokroviteljskega in zaščitniškega odnosa, kaže primer, ki se je zgodil v decembrskem prazničnem času. Dan po obisku Dedka Mraza v varstveno-delovnem centru, o katerem podrobneje pišem kasneje, je vodjo centra klicala mati enega od uporabnikov, ki je star 33 let. Mati je vodji centra obupano razlagala, da je njenemu sinu Dedek Mraz obljubil novo igralno konzolo PS4, za katero sama nima denarja, prav tako pa sina ne želi razočarati ali mu povedati, da se to, kar mu je obljubil Dedek Mraz, ne bo uresničilo. Po pripovedovanju vodje centra sta z materjo uspeli dognati, kje v komunikaciji je prišlo do nesporazuma med Dedkom Mrazom in uporabnikom, kljub temu pa je materina skrb, kako odraslemu sinu povedati, da ne bo dobil takšnega darila, ostala brez odgovora. Podoben primer, ki ga interpretiram tudi kot primer institucionalnega nasilja, je primer starejšega uporabnika, ki uporablja voziček, pred dvema dnevoma pa mu je umrla mama. Strokovna delavka mi je povedala, da je imela dopoldne dolg telefonski pogovor z očetom, ki ji je povedal, da je umrla uporabnikova mama, hkrati pa, da ne želi, da uporabnik to izve. Strokovna delavka je povedala, da sta z očetom na koncu prišla do konsenza, da uporabniku oče na dan pogreba pove, kljub temu pa se uporabnik pogreba ne bo smel udeležiti. Primer je zgovoren slučaj nasilja, ki ga zaradi družbenega pokroviteljstva doživljajo ljudje z intelektualnimi ovirami, saj je bila osebi odvzeta možnost za žalovanje.

8.3.4 Ohranjanje pokroviteljskega odnosa do oseb z intelektualnimi z organizacijo »njim primernih aktivnosti«

Pokroviteljski odnos do ljudi z intelektualnimi ovirami se ohranja tudi pri aktivnostih, ki jih ljudje z intelektualnimi ovirami v varstveno-delovnih centrih počnejo. Varstveno-delovni centri v Sloveniji so izvajalci socialnovarstvene storitve vodenja, varstva in zaposlitve pod posebnimi pogoji. Pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev (Uradni list RS, št. 45/10), ki ureja delo v varstveno-delovnih centrih, predvideva, da lahko varstveno-delovni centri izvajajo aktivnosti, ki so ekonomske narave, kot tudi poklicno usposabljanje. Najpogosteje uporabniki in uporabnice storitev v varstveno-delovnih centrih opravljajo nekreativna in ponavljajoča dela, kot so npr. zlaganje ščipalk, zlaganje paketov prve pomoči, sestavljanje svinčnikov ali drugega drobnega materiala, izdelava voščilnic, izdelava izdelkov iz volne in drugega darilnega materiala, sestavljanje škatel ali sortiranje odpadnega materiala. Nekateri varstveno-delovni centri v okviru svojih enot ali delavnic organizirajo tudi delavnice, kjer izvajajo zahtevnejše aktivnosti, kot so npr. urejanje vrtov, kvačkanje, izdelava izdelkov iz stekla ali lesa, izdelava

polizdelkov za nadaljnjo proizvodnjo. Uporabniki in uporabnice v varstveno-delovnih centrih so praviloma razvrščeni v različne delavnice glede na svojo 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 izven delavnic, pri delu pa so samostojni. Ta dela so npr. pomoč pri razdeljevanju hrane, čiščenje in urejanje jedilnice, urejanje okolice varstveno-delovnega centra. Zlasti 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 pogosto zapolnijo z aktivnostmi, kot so sprehodi, obiski trgovin, igranje iger, pospravljanje, risanje, urejanje omar in sortiranje delovnega materiala. V času terenskega raziskovanja sem bil priča številnim aktivnostim, ki so bile namenjene zgolj zapolnjevanju časa. Uporabnik s cerebralno paralizo, star 39 let, s katerim sem se v času raziskovanja pogovarjal, je izdeloval mozaike iz koščkov usnja, ki jih je lepil na podlago. Pokazal mi je nekaj slik, ki jih je ustvaril na takšen način, motivi na slikah so predstavljali živali ali pokrajine, ki jih je večinoma prekopiral iz pobarvank. Izdelki, ki jih izdeluje, niso namenjeni prodaji, v pogovoru pa mi je zaupal, da v izdelovanju tovrstnih mozaikov ne uživa, temveč si tako krajša čas. Podobno vrsto dela je opravljal tudi uporabnik, ki je v delovnem času navijal vrv z enega koluta na drugega in spet nazaj ali pa je trgal papir na majhne koščke. Strokovna delavka je ob tem dodala, da jim njegova dejavnost pride prav, saj več ne pošiljajo dokumentov v uničenje, temveč jih dajo kar njemu, da jih strga. Pogosta dejavnost uporabnikov in uporabnic varstveno-delovnih centrov za zapolnitev časa je risanje. Vodje delavnic ob dnevih, ko ni drugega dela, pred uporabnike pogosto 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, ki jih uporabniki posedujejo in so njihova last, zato pogosto postanejo predmet menjave in izraz naklonjenosti. Uporabniki in uporabnice risbe skrbno shranjujejo v mapah, na stenah delavnic ali svojih sob. Ko sem se pridružil eni izmed skupin, mi je ena od uporabnic v znak naklonjenosti podarila risbo, ki jo je ravnokar narisala. Ob drugi priložnosti je ena od uporabnic uporabniku, ki se tisti dan ni počutil dobro, podarila sliko, ki jo je pred kratkim narisala. V nekaterih skupinah risanju in umetniškemu izrazu posvetijo veliko časa. Vodje delavnic in ostali strokovni delavci in delavke uporabnikom in uporabnicam pogosto svetujejo, kako naj svoje risbe izboljšajo, ter jih za dobro opravljeno delo pohvalijo. V primerih, ko je risanje za uporabnike prenaporno, strokovne delavke uporabnikom natisnejo list s pobarvanko.[30]

[30] V nekaterih primerih je pomenska tudi vsebina pobarvanke, ki spregovori o fantazijah, ki jih imajo zaposleni o uporabnikih. V enem primeru je zaposleni 50-letnemu uporabniku natisnil



Slika 1: Risba uporabnice varstveno-delovnega centra.

V nekaterih delavnicah je celotno delo podrejeno umetniškemu izrazu uporabnikov in uporabnic. V številnih varstveno-delovnih centrih imajo specializirane keramičarske delavnice, v eni izmed sodelujočih organizacij pa imajo tudi slikarsko delavnico. Osredotočenost na umetniški izraz uporabnikov in uporabnic je odvisna tudi od usmerjenosti vodje delavnice, ki organizira delo. V eni izmed delavnic mi je vodja, ki ima likovno izobrazbo, zagotovila, da pri delu izhaja iz dela uporabnikov in uporabnic. Njihove risbe spremenijo v voščilnice, liste, ki jih pobarvajo z voščenkami, pa v darilne vrečke. Uporabnice in uporabniki se pogosto igrajo tudi družabne igre, med katerimi sta najbolj priljubljeni igra *Človek ne jezi se* in *Štiri v vrsto.* Igranje igre *Človek ne jezi se* z uporabniki je spremljalo situacijsko prilagajanje pravil v primerih, ko bi moral nekdo izločiti figuro druge osebe. Kljub temu da so uporabniki in uporabnice poznali pravilo, da se mora oseba, katere figura je tako izločena, vrniti na začetek, tega niso upoštevali, temveč so figuro bodisi preskočili ali pa svojo figuro postavili zraven. Kadar je bilo izločenje neizogibno, so uporabniki drug drugega vprašali za posebno dovoljenje. Pokroviteljski odnos uporabniki in uporabnice prevzamejo tudi v odnosih drug do drugega. Strokovne delavke in delavci za uporabnike in uporabnice pogosto pripravijo tudi pedagoške aktivnosti. V enem izmed primerov so uporabniki in uporabnice v delavnici reševali

pobarvanko, na kateri je bilo letalo. Kasneje mi je pripovedoval, da je bil uporabnik včasih pilot, potem pa se je poškodoval, in da mu pogosto da pobarvanko, na kateri je letalo, da *»se spomni, kako je bilo, saj so mu všeč letala«.*

delovne liste z računi, v drugi delavnici pa so na velik obris človeškega telesa vpisovali dele človeškega telesa.

8.3.5 Uporaba pokroviteljskega jezika med osebami z intelektualnimi ovirami

Uporabniki in uporabnice naslavljajo druge uporabnike in uporabnice, ki veljajo za manj sposobne, s podobno pokroviteljskimi izrazi, kot strokovne delavke in delavci naslavljajo njih. Eden od uporabnikov je drugemu uporabniku, ki je ravno začel risati, popravil list, da je bil vzporeden z robom mize, in mu rekel:

»Daj, nariši hiško, daj no.« Spet druga uporabnica je spodbudila drugo: »Danes ti pa dobro gre, kajne, Mojca. Pridna si, pridna!«

V nekaterih primerih uporabniki postanejo zagovorniki ali skrbniki drugih uporabnikov ali uporabnic. Bojana, ženska z Downovim sindromom, je pogosto sedela brez besed ob Janezu, starejšemu moškemu z najtežjo obliko cerebralne paralize. Vsake toliko mu je nekaj govorila in mu obrnila list v reviji. Podoben primer sem opazil tudi v drugi organizaciji, kjer sta se dve uporabnici intenzivneje ukvarjali z uporabnikom, ki ima najtežjo obliko cerebralne paralize. Pogosto sta mu na mizo položili novo revijo in mu govorili:

> »Pazi, pazi, boš že videl.« In pa: »Moj, moj.«

Uporabljali sta še druge podobne besedne zveze, ki nimajo pravega pomena, saj so oblika mašil in jih najpogosteje uporabljamo, ko naslavljamo otroke. S podobnimi izrazi je uporabnika ogovarjala tudi vodja delavnice. Uporabniki in uporabnice so v številnih primerih bolj tolerantni do nenormativnega vedenja drugih uporabnikov. Pri obisku ene izmed stanovanjskih skupnosti sem bil priča dogodku, ko je eden od uporabnikov močno potegnil za lase eno izmed uporabnic, ona pa je zakričala. Kasneje mi je razložila, da se uporabnik na ta način objema in izkazuje naklonjenost. Kljub pozitivnemu primeru je med uporabniki moč zaznati tudi konflikte. Tako je na primer uporabnik zbadal eno izmed uporabnic. Uporabnica se je razjezila in začela vpiti ter udarila uporabnikov voziček. Nekaj časa sta se še prerekala, dokler ni vmes posegla prostovoljka, ki je ravno prišla na delo. Rekla jima je, da to ni primeren način reševanja konfliktov. Uporabnica se je postavila v obrambno pozicijo in zagovarjala svoja dejanja. Čez nekaj časa je prišla tudi vodja delavnice. Prostovoljka je vodji povedala, kaj se je zgodilo, uporabnica pa je prostovoljki zabrusila, da je *»špeckahla«.*

8.3.6 Reševanje konfliktnih situacij med uporabniki in zaposlenimi

Nesoglasja med uporabniki in zaposlenimi so najzgovornejši primeri neenakega razmerja moči v varstveno-delovnih centrih in ostalih socialno-varstvenih organizacijah. V času raziskovanja nisem bil priča nobenemu konfliktnemu primeru, ki bi se sklenil v prid uporabnika ali uporabnice, pogosto pa so konflikti med uporabniki in zaposlenimi vsebovali elemente institucionalnega nasilja ali razčlovečenja uporabnikov in uporabnic. V času kosila je na primer strokovna delavka, ki je asistirala enemu izmed uporabnikov pri hranjenju, vzela zrezek z njegovega krožnika ter ga dala drugemu uporabniku, saj je zrezek v enem kosilu manjkal. Dejanje je pospremila z besedami:

»Ti ga ne boš jedel, ne?«

Po kosilu so se uporabniki in uporabnice vrnili v svoje delavnice. Negovalec je enega izmed uporabnikov prepričeval, da mora iti po kosilu spat, vendar se je uporabnik temu uprl. Negovalec je rekel:

»Daj no daj, veš, da meni ni všeč, ko nočeš it spat.«

Kljub pregovarjanju je negovalec uporabnika prestavil na posteljo. Ena od uporabnic je dogodek komentirala z besedami:

»Če ti kaj ni všeč, potem si ti edini, ki to lahko spremeniš, nihče te ne more prisilit, čeprav je to dobro zate.«

Uporabničine besede interpretiram dvojno. Najprej v smislu emancipacije, ko uporabnica poudari, da je posameznik tisti, ki mora sprejeti končno odločitev o svojem življenju. Hkrati izjavo interpretiram tudi v smislu ponotranjenega dejstva, da je izključno sam posameznik tisti, ki skrbi za lastno dobro, na to, da se bo kdo drug zavzel za tvoje dobro kot zagovornik, pa ni mogoče računati, kljub uporu pa je skoraj nemogoče uveljaviti lastno voljo. Uporabnica je torej povedala, kako bi moralo biti, obenem pa tudi: »Vidiš, pa ni tako!«. To je razvidno tudi iz konfliktnih situacij med uporabniki in zaposlenimi, ko zaposleni razvoj dogodkov interpretirajo tako, da koristi izključno njim samim. Tako se je uporabnica med delom v delavnici v zvezi z obiskovanjem popoldanskih aktivnosti močno razburila in stekla na stranišče, od koder je čez nekaj časa prišla objokana. Kasneje sta se zaposleni v delavnici pogovarjali, da je tako kot vedno uporabnica zgolj iskala pozornost. V isti enoti delovnega centra sem bil kasneje priča še enemu konfliktu med uporabnico in zaposlenimi. Starejša uporabnica je med kosilom odklonila hrano, ki ji je bila zaradi njene diete namenjena, ter pojedla hrano, ki so jo jedli tudi ostali. Zaradi tega je morala po kosilu na razgovor k vodji enote varstveno-delovnega centra. Z njo sta

v pisarno vstopili še dve uporabnici, ki sta govorili v njenem imenu in delovali kot njeni zagovornici. Kot sem izvedel kasneje, kljub vztrajanju, da bi uporabnici dovolili jesti običajno hrano, uporabnice niso bile uspešne. Vodja varstveno-delovnega centra mi je kasneje povedala, da je to nedopustno in da bi lahko prehrano spremenili zgolj na željo staršev ali skrbnikov. Primer nazorno kaže razmerje moči med uporabniki in zaposlenimi in avtoritarno naravo socialnovarstvene institucije. Drugi primer, ki nazorno kaže neenakomerno razmerje moči med uporabniki in zaposlenimi je primer, ki je po svoji vsebini relativno nedolžen, kljub temu pa dobro nakazuje prikrito institucionalno nasilje in načine, kako se ohranja razmerje moči med uporabniki in zaposlenimi. Zjutraj je bila ena od uporabnic, stara 42 let, zelo nestrpna in je že pri vratih pričakala svojo prijateljico. Ko je druga uporabnica, stara 61 let, prišla, sta se hitro dogovorili, da gresta v *sobo za sproščanje. Sobo za sproščanje* ima večina enot varstveno-delovnih centrov, namenjena pa je sprostitvi in počitku uporabnikov. Soba je običajno opremljena s posteljo in udobnimi sedeži, najpogosteje pa je tudi edina soba v varstveno-delovnem centru, ki nudi nekaj zasebnosti, saj so ostali prostori nenehno zasedeni. Uporabnici sta se pogovarjali približno pol ure. Po končanem pogovoru se je druga uporabnica želela pogovoriti z vodjo delavnice o dogodku, ki se je zgodil prejšnji dan prvi uporabnici. Uporabnica je bila namreč prejšnji dan po kosilu vidno vznemirjena, saj ji je pri jedi pomagala ena od uporabnic, ki je bila do nje groba. Kasneje je uporabnica zaradi tega jokala, zaposlena pa je rekla:

> »Kje pa imamo zmeraj tako, kot sami hočemo? In zakaj jokaš?«

Po dogodku je pristopila do mene in mi rekla:

> »Vidiš, pri nas traja odraščanje tudi do štiridesetega ali petdesetega.«

Uporabnica je še nekaj časa jokala. Zaposlena je nadaljevala, da si uporabnica želi imeti fanta in se poročit, zato ji je včasih težko. Reče ji še:

> »Zakaj si kisla? Si jezna, ker ni po tvoje? Dovolj si stara, da moraš to sprejet. Saj te poznam že štirinajst let in točno vem!«

Kljub temu da se je uporabnica želela pogovarjati v *sobi za sproščanje*, je vodja delavnice pustila vrata sobe odprta, sama pa je stala med vrati, ki so vodila iz sobe v delavnico. Uporabnica sama vrat ni mogla zapreti, saj za to ni imela prostora. Uporabnica je vodji povedala, da govori v imenu prve uporabnice, ki težko in počasi govori, običajno pa si nihče ne vzame časa, da bi jo poslušal. Povedala je, da prvo uporabnico moti, da nima izbire, kdo ji pomaga pri jedi, in da so uporabniki, ki ji pri jedi kdaj pomagajo, včasih

pregrobi. Vodja je v tem času stala ob uporabničinem vozičku in potem, ko je uporabnica nehala govoriti, glasno rekla:

> »Vse življenje se moramo učit, in saj veš, da Magda rada manipulira. Prijateljski pogovor je nekaj, ona pa želi s tem nekaj doseči. […] Včeraj, ko se je to dogajalo, te tako ali tako ni bilo tukaj in ne moreš ti tega urejat. Magda je pa še jezna in ni zrela za pogovor.«

»Manipulacija« je tipična interpretacija dejanj otrok, ki jo imajo odrasli. Otrok skuša odraslega manipulirati, odrasli pa to ve. Pogovor je pri odprtih vratih poslušala celotna delavnica. Vodja je nadaljevala:

> »Se spomniš Mateja, ki je kar naprej *maltretiral* mamo, da ga je prijavljala in odjavljala iz stanovanjske skupine? Potem mu je mama na hitro umrla in je moral v zavod in ima sedaj težave z alkoholom in težo. Življenje te ne ujčka!«

Vodja se je obrnila k prvi uporabnici in ji rekla, da če ji kaj ni všeč, naj pove ona sama, da ni potrebno, da drugi govorijo zanjo. Vodja je rekla še, da si ne more tako izmišljevati, kaj bi rada, ker je premalo zaposlenih, da bi ji lahko pomagal kdorkoli. Andreja, uporabnica, s katero sem sedel v delavnici in s katero sva kot vsi ostali poslušala pogovor, je tiho komentirala:

> »Najbolje je, da pustiš na miru, ker ljudje drugače razumejo. Zato moraš pazit. Če imam jaz težave, zelo dobro premislim, komu povem. Ker potem rabim dve leti, da se spet sestavim, če je tako. Jaz sem veliko sošolcem v Kamniku tako pomagala, potem so pa drugi boljše pisali. Potem so se pa norca delali, ker imam govorno napako. […] Na delavce se ne smeš navezat, ker odhajajo, moraš ločit, kaj je eno in kaj je drugo. Doma si doma, v skupnosti je drugo, *VDC* tretje. Sem se naučila, da je ločeno. Vodje želijo pač izkoristit to, kar lahko.«

Pričujoči primer interpretiram kot neuspeli poskus vrstniškega zagovorništva. Prva uporabnica je našla zagovornico v drugi uporabnici, kljub temu pa njena želja ni bila slišana. Vodja delavnice je v pogovoru in z izbiro prostora utrdila svoj položaj moči. To je storila s povzdignjenim glasom, s tem da ni zaprla vrat sobe, pa je konflikt vnesla v javni prostor v poduk ostalim uporabnikom. Neenakovreden položaj je izražala tudi govorica telesa, saj je vodja delavnice stala, obe uporabnici pa uporabljata voziček in sta sedeli zraven nje. Vodja s svojim stilom komunikacije ni pustila nobeni izmed uporabnic, da bi podrobneje izrazila svoje mnenje, ko sta začeli govoriti, ju je grobo prekinila. Dodatna oteževalna okoliščina za uporabnici je bil njun govor, ki je počasen, tih in težek,

in zaradi tega ga je vodja še lažje preslišala. Primer dobro ponazarja institucionalizirano nasilje in neenakovreden družbeni položaj.

V govoru strokovne delavke zasledimo prikrito agresijo do uporabnikov, ki se kaže v grožnji o tem, kaj se bo zgodilo, ko starši ne bodo več mogli skrbeti za njih. Označba uporabnice kot nesposobne za pogovor pa kaže na infantilizacijo uporabnice.

Institucionalizirano nasilje v varstveno-delovnih centrih se kaže na mnogo načinov: z zaklepanjem omar, v katerih so pripomočki za delo, z zaklepanjem računalnikov, namenjenih uporabnikom z gesli, ki jih vedo zgolj vodje delavnic, z izražanjem nezadovoljstva nad uporabniki in opozarjanjem na njihovo moteče vedenje, [31] z zaklepanjem vrat in prostorov ter izključevanjem uporabnikov iz dejavnosti. Institucionalno nasilje oriše tudi naslednji primer interakcije med uporabnico in zaposleno. Uporabnica se je sprehajala po hodniku, ko je mimo prišla medicinska sestra. Uporabnica jo je prosila, da 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, da če se bo tako še naprej vedla, ji do jutri ne bo pomagala. To je primer obče institucionalne pedagogizacije.

Zaposleni obravnavajo uporabnike in uporabnice pogosto zgolj kot objekte prejemanja skrbi, kar zgolj okrepi izkušnjo institucionalnega nasilja. Ko sem se pridružil eni izmed skupin v enem izmed zavodov, me je vodja predstavil skupini uporabnikov in uporabnic ter jih prosil, naj tudi oni povedo ime in kaj o sebi. Nekateri so povedali svoje ime in kaj imajo radi, o nekaterih je pripovedoval vodja. V enem primeru se mu je govor zataknil, vodja vidno ni vedel, kaj bi o osebi povedal, in je navedel zgolj njeno ime, nato je nadaljeval z drugo osebo. Podoben primer nasilja in objektivizacije sem doživel prvi dan, ko mi je socialna delavka pokazala različne oddelke v zavodu. Ko sva prišla v eno izmed stanovanjskih enot, so bili uporabniki ravno pri kosilu. Ob vstopu mi je rekla, naj vrata zaprem (vrata se ne morejo odpreti z notranje strani brez ključa), saj morajo biti zaklenjena, ker se jim vsake toliko zgodi, da kdo pobegne. Nazadnje so enega uporabnika našli v bližnjem gozdu. Izolacija kot kazen je običajen način ravnanja zaposlenih zlasti v eni izmed obiskanih organizacij. V času malice so uporabniki in uporabnice skupaj z zaposlenimi sedeli v manjših skupinah v jedilnici. Nekaterim uporabnikom se je glasno spahovalo. Zaposlena jim je rekla, da se morajo opravičiti, ena od uporabnic pa se je uprla in še naprej se ji je glasno spahovalo. Čez nekaj časa je eden od uporabnikov glasno prdnil. Zaposlena je bila ogorčena, uporabnika prijela pod

[31] V enem primeru je zaposlena osorno rekla uporabnici, ki je začela med delom govoriti: »Nehaj no! Zakaj *mjavkaš [sic]*! Nehaj že!«

roko, ga peljala na stranišče in mu rekla, da naj za kazen ostane tam, dokler ne pridejo ponj. Na uporabnika je zaposlena pozabila, nanj se je spomnila šele, ko so šli nazaj v delavnico, čez približno 30 minut. V nekaterih podobnih primerih zaposleni uporabijo tudi fizično moč. Ko sem obiskal eno izmed bivalnih enot, so uporabniki pospravljali kuhinjo. Ena od uporabnic je bila žejna, vzela je skodelico, ki jo je hotela imeti tudi druga uporabnica. Druga uporabnica je izkoristila trenutek nepazljivosti prve uporabnice in izmaknila skodelico. Prva uporabnica je to videla in začeli sta se naglas prerekati. Zaposlena je posegla vmes in ju pomirila. Druga uporabnica je še nekaj časa jezno krožila po kuhinji, nato pa je iz hladilnika vzela kos salame in ga ugriznila. Prva uporabnica je to povedala zaposleni, zaposlena pa se je zelo razjezila. Skupaj s še eno zaposleno sta drugo uporabnico zaprli na hodnik, ki vodi do spalnic, in zaklenili vrata dnevne sobe in kuhinje. Druga uporabnica je začela kričati in s pestmi butati po vratih. Zaposlena ji je skozi vrata zakričala:

> »Sem ti rekla, da ne boš smela piti kave, če boš nagajala!«

Nadrejeni odnos zaposlenih nad uporabniki je nekaj, kar nekateri zaposleni tudi zavestno ponotranjijo, saj uporabnike z intelektualnimi ovirami konstruirajo kot nekoga, ki jim je podrejen. Na rednem dnevnem sestanku zaposlenih v eni od sodelujočih organizacij je eden od 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 spraševat in ga *štimat*, kdaj bi in kaj bi!«

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

> »To je delo, ki se ga moraš navadit, saj je zelo naporno, ker te *teli*[32] 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, se z nekaterimi jaz desetkrat bolj namučim, da oni kaj napišejo.«

[32] *sic. *Uporabniki*

8.3.7 Nadzorovanje in pasivizacija oseb z intelektualnimi ovirami v institucijah

Zaposleni vedênje uporabnikov nadzorujejo na različne načine. Med enim prvih obiskov stanovanjske skupine sta mi zaposlena in uporabnica pokazali uporabničino sobo. Zaposlena je v sobo kar vstopila, jaz pa sem uporabnico vprašal, ali lahko grem naprej. 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 za »*pridnost*« dobi nalepko, ki jo prilepi v razpredelnico. Uporabnica je stara 28 let. Nekateri zaposleni in zaposlene govorijo v imenu uporabnikov in uporabnic v dodeljeni skupini. Ko sem obiskoval različne skupine v varstveno-delovnih centrih, se je pogosto dogajalo, da so zaposlene govorile v imenu uporabnikov in uporabnic, v enem primeru pa se je zgodilo celo, da zaposlena, ki že dolgo dela v skupini, v katero so vključene osebe s težjimi in težkimi motnjami v duševnem razvoju, uporabnika ne le vprašuje, ampak v njegovem imenu tudi odgovarja. Takšen način govora je za zaposleno postal čisto običajen, saj je pri zastavljanju vprašanj meni nanje v mojem imenu tudi odgovarjala, ne da bi mi dala možnost, da bi nanje odgovarjal jaz.

Socialnovarstvene organizacije za svoje uporabnike in uporabnice organizirajo številne dogodke, katerih namen je popestritev dneva. Ker se je v času raziskovanja bližal praznični čas, so 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 so bila darila. Nihče ni v diskurz 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 fikcijo, to skrivali pred tistimi, ki niso dvomili v resničen obstoj 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 primeru, ko je varstveno-delovni center organiziral praznično obdarovanje, so povabili tudi televizijo, ki je o dogodku naredila prispevek. Organizacije se sicer organiziranja praznovanj lotevajo na različne načine, pogosto tudi na načine, ki so primernejši za starostno skupino uporabnikov in uporabnic. Eden od varstveno-delovnih centrov je za svoje uporabnike in uporabnice organiziral slavnostno kosilo, drugi pa je organiziral ples, na katerega je povabil znanega slovenskega pevca.

Podoben primer organiziranja pokroviteljskih dogodkov je *pevska urica,* ki jo tedensko organizira ena sodelujočih organizacij. *Pevskih uric* se udeležuje večina uporabnikov, ki

bivajo v zavodu, organizirane pa so v oddelku, ki je namenjen težje oviranim. Prostor je velik, v spalnicah pa je prostora za pet ljudi ali koga več. Vodja oddelka mi je kasneje povedala, da je staršem bolj všeč, če je v sobah več ljudi skupaj, saj imajo tako občutek, da zaposleni prej opazi, če je s katerim uporabnikom kaj narobe. Ko smo se vsi zbrali, smo se posedli v velik nepravilen krog. Začeli smo peti različne otroške pesmi, kot so *Mi se imamo radi* ali *Če si srečen*, vsake toliko pa je prišla zaposlena in kakšnega uporabnika ali uporabnico odpeljala na fizioterapijo. Vmes smo zapeli to ali ono pesem *za* določenega posameznika, bodisi da je bilo v pesmi omenjeno njegovo ali njeno ime bodisi da si jo je kdo posebej zaželel. 25-letna uporabnica si je zaželela, da bi zapeli *pesem o mamici.* Zaposlena, ki je vodila *pevske urice*, je rekla, da takšnih pesmi ne smejo več peti, ker so že veliki in jim ravnateljica tega ne pusti. Nakar je nadaljevala, da se pa njej zdi, da jih vseeno lahko, ker imajo še zmeraj radi svoje mamice. Kasneje sem od zaposlene izvedel, da nekaterim v vodstvu ni všeč, da pojejo takšne pesmi, saj jih preveč spominjajo na dom, hkrati pa so namenjene otrokom, uporabniki in uporabnice pa so že mladi odrasli. Zaposleni pa meni, da naj uporabniki in uporabnice tovrstne pesmi vseeno pojejo, saj so jim všeč.

V varstveno-delovnih centrih in ostalih socialnovarstvenih zavodih so številne dejavnosti namenjene zapolnjevanju »praznega« časa. To so dejavnosti, ki jih organizirajo zaposleni, opravljajo pa jih počasi, da premostijo čas do naslednje organizirane dejavnosti. Najpogosteje zaposleni prazen čas zapolnijo s sprehodi, risanjem ali gledanjem televizije. Nekajkrat so uporabniki in uporabnice previjali nit z enega klobčiča na drugega in spet nazaj. Skoraj v vseh varstveno-delovnih centrih poznajo ritual jutranjega pitja kave, ki običajno traja nekaj ur. V enem varstveno-delovnem centru so čas brez dela zapolnili s kvizom, ki ga je vodila ena od zaposlenih (in pri katerem so sodelovali zlasti zaposleni), ter s karaokami in raznimi igrami. V istem varstveno-delovnem centru je zaposlena tudi medicinska sestra, ki je posamično vabila uporabnike in zaposlene v ordinacijo, jim merila srčni utrip in krvni pritisk ter jih stehtala. Povedala mi je, da to počne vsak teden.

8.3.8 Ponotranjenje podrejene družbene vloge oseb z intelektualnimi ovirami

Med raziskovanjem sem zaznal, da so številni uporabniki in uporabnice ponotranjili svojo podrejeno družbeno vlogo in nemoč. V času kosila me je eden od njih prosil, naj mu razrežem zrezek. Po kosilu sva se pogovarjala, prosil me je, naj mu prinesem koš. Rekel sem mu, da lahko gre sam do koša, čeprav uporablja voziček, in da ni potrebno, da mu ga prinesem. Rekel je, da to vé in da poskuša ljudi prelisičiti, da mu pomagajo, čeprav

lahko nekatere stvari opravi sam. Primer je pomemben, saj prikazuje dvojnost podrejene vloge. Po eni strani je podrejena vloga temelj zatiranju, po drugi, pa je ravno ta vloga tista, ki zatiranim omogoča tistih nekaj ugodnosti, ki jih lahko uživajo. Majhne in nebistvene ugodnosti igrajo veliko vlogo pri ohranjanju ljudi v podrejenem položaju, saj zatiralec s tem dokazuje upravičenost svoje nadvlade. Ko sem se predstavil eni od uporabnic, ki ima 31 let, me je vprašala, kaj sem po poklicu. Rekel sem ji, da sem socialni delavec. Vprašala me je:

»Kakšne otroke boš pa ti imel? Takšne kot mi ali druge?«

Želela je vedeti, na katerem področju bom kot socialni delavec delal, izrečeni stavek pa je pomensko nabit z njeno lastno identiteto, tj. identiteto otroka in drugačnega od običajnega. Uporabnica je ponotranjila delitev na nas in njih; povedali so ji, da je »drugačna« kot so drugi otroci. Ko smo se s kombijem peljali mimo enega večjih zavodov, je uporabnica rekla uporabniku:

»Poglej, tukaj je pa takšna šola za takšne, kot sva midva.«

Iz povedanega je moč razbrati njeno ponotranjeno identiteto »drugačne«, kot nekoga, ki ni del običajnega. Podoben je primer uporabnice, ki mi je pokazala revijo in povedala:

»To je ta revija za invalidne osebe, o kateri sem govorila, za takšne osebe, kot smo mi.« Še ena uporabnica, s katero sem se pogovarjal, je povedala: »Se jaz tebi zdim čudna? Meni veliko ljudi reče, ti si čudna. Ampak jaz imam veliko težav, zelo sem bolna, hudo bolna in to se pozna.«

Pomanjkanje nadzora nad možnimi življenjskimi izidi je razvidno tudi iz pripovedi uporabnice, ki je povedala:

»Jaz sem hodila v Kamnik in sem tudi končala administracijo. Delala sem prakso na pošti in sem si zelo želela na pošti delat. Zmeraj sem si želela na pošti delat. To ni bilo mogoče in sem sprejela, kar je bilo. Ko sem za tole (varstveno-delovni center op. GK.) izvedela, sem kar vzela, ker drugega ni bilo.«

Uporabniki in uporabnice delo v varstveno-delovnem centru opredeljujejo kot zaposlitev. Predstavo o delu v varstveno-delovnem centru kot zaposlitvi ohranjajo tako uporabniki in uporabnice kot zaposleni, o čemer priča naslednji primer. Na tedenskem sestanku v stanovanjski skupini je ena od uporabnic poudarila, da ne razume, zakaj vsi uporabljajo izraz služba, saj:

»To, kar mi počnemo, ni služba, ampak je bolj varstveno …«

Uporabniki in uporabnice in socialna delavka, ki je sestanek vodila, so se tej tezi uprli in potrdili, da je njihova vključenost v storitev dejansko služba kot vsaka druga. Socialna delavka je na to še dodala, da gre tudi njen otrok v *»službo«,* ko gre v vrtec. »To je njegova *služba,«* je dejala.

Iz pripovedi uporabnikov in uporabnic je moč razbrati tudi, da pogosto živijo v drugačnih realnostih, v času, ko so doma, v zavodu, varstveno-delovnem centru ali stanovanjski skupini. Socialna delavka mi je pripovedovala o dogodku v eni od stanovanjskih skupin. Povedala je, da so morali stanovalce in stanovalke pred kratkim v celoti premešati, saj se je v eni od stanovanjskih skupin oblikoval ljubezenski trojček, za katerega so dolgo vedeli vsi stanovalci v stanovanjski skupini, nihče pa od zaposlenih, kljub temu da je v stanovanjski skupini vsako popoldne kdo od zaposlenih. Uporabnica, ki je bila v partnerski zvezi z enim od uporabnikov, se je zaljubila v drugega uporabnika in se z njim dogovorila, da bo, brž ko bo njen partner zaspal, prišla spat k njemu. O tem so vedeli vsi stanovalci razen njenega prvega partnerja. Ko so zaposleni to izvedeli, so iz stanovanjske skupine preselili skoraj vse uporabnike in uporabnice in jih pomešali v druge stanovanjske enote.

Številne uporabnice in uporabniki v drugih, neinstitucionalnih okoljih veljajo za bolj sposobne, kot veljajo v institucionalnih okoljih. Mlajša uporabnica mi je povedala, da popoldne, ko je doma, opravlja skrbstveno delo za svojega dedka in da si je zmeraj želela postati negovalka. Veliko skrbstvenega dela opravi tudi v varstveno-delovnem centru za uporabnika, ki potrebuje veliko podpore. Njenega dela v varstveno-delovnem centru zaposleni ne prepoznavajo kot skrbstvenega. Podobno izkušnjo z življenjem v instituciji ima uporabnik, ki je povedal:

> »Doma moram pomivat, se tuširat, posodo pomit, pobrisat, smeti nest, sesat, posteljo postlat. V Ljubljani[33] pa nič od tega.«

Podobno si je uporabnikov varstveno-delovnega centra kupil nov avto, s katerim se vozi na delo v ta center. Druga uporabnica, s katero sem se pogovarjal, mi je zaupala, da razmišlja o tem, da si bo morala poiskati še eno službo, ko se bo njen oče upokojil, saj sam ne bo zmogel vseh stroškov. Povedala mi je tudi, da statve, s katerimi tke volnene izdelke, včasih vzame domov in dela tudi doma, čeprav tega zaposleni ne dovolijo. Uporabnica lastno identiteto zaposlene obravnava bolj resno, kot jo obravnavajo

[33] V instituciji, kjer živi.

zaposleni. Eden od uporabnikov mi je povedal, da se v varstveno-delovnem centru ne počuti dobro, saj se ne more z nikomur pogovarjati. Veliko lažje se pogovarja s:

> »[…] tistimi zunaj, ko recimo igramo košarko. Veliko boljše se pogovarjamo. Drugi me sprejemajo takšnega, kot sem, tukaj pa ne razumem vedno ljudi in je težko.«

Uporabnik mi je tudi povedal, da še posebej rad hodi v cerkev, kjer pomaga župniku in se pogovarja z ljudmi, hodi pa tudi v hribe, kjer si zmeraj naroči pivo. Uporabnik prepoznava razliko med življenjem v instituciji in izven nje, pri čemer mu je ljubše življenje izven institucije. Do razhajanj prihaja tudi med obravnavo v varstveno-delovnih centrih in bivalnih enotah. Uporabnica, s katero sem se pogovarjal in jo obiskal v bivalni enoti, je v varstveno-delovnem centru vključena v delavnico, ki velja za manj sposobno in kjer se ukvarjajo pretežno z likovno dejavnostjo. Iz varstveno-delovnega centra v bivalno enoto hodi samostojno z javnim potniškim prometom, v bivalni enoti pa samostojno kuha in skrbi za nekaj malih domačih živali.

V varstveno-delovnih centrih je mogoče zaznati tudi nekaj pozitivnih primerov, kjer zaposleni prepoznajo sposobnost nekaterih uporabnikov ali uporabnic in jih pooblastijo za nekatere odgovornosti. V enem od varstveno-delovnih centrov imajo vsak ponedeljek skupni sestanek. Na sestanku me je vodja centra predstavila in povedala, da bodo naslednji teden, tako kot vsako leto, začele prihajati v varstveno-delovni center prostovoljke. Nekaj uporabnikov se je zasmejalo, postalo jim je celo nekoliko nerodno. Njihov odziv interpretiram z vednostjo, da se uporabniki veselijo prihoda prostovoljk zlasti zaradi novega stika z nasprotnim spolom, hkrati pa je neopremljenost z znanjem o spolnosti in odnosih nekaj, kar povzroča frustracije in občutek nelagodja. Na istem sestanku je vodja varstveno-delovnega centra določeni uporabnici zaupala vodenje ene od športnih popoldanskih aktivnosti, in sicer organizacijo, prijave in skrb za prostor izvajanja dejavnosti. V vsakem varstveno-delovnem centru je nekaj uporabnikov, ki zaradi svojih sposobnosti uživajo posebne ugodnosti. Eden od uporabnikov, ki je vešč ravnanja z računalnikom, ima svojo malo pisarno in delovno postajo. Drugi je zadolžen za čiščenje prostorov, zato mu ni treba sodelovati v nobeni delavnici. Varstveno-delovni centri takšne zgodbe običajno obravnavajo kot zgodbe o uspehu.

8.4 Pripovedi oseb z intelektualnimi ovirami o lastni izkušnji odraščanja

Usmerjeni skupinski intervju je znanstvena metoda, ki se pretežno uporablja za raziskovanje interesov, vrednot in izkušenj posameznic in posameznikov. V raziskovalnem procesu sem nastopal v vlogi moderatorja, ki zastavlja vprašanja in usmerja razpravo, hkrati pa sem skrbel, da je imel vsak udeleženec dovolj prostora, da

izrazi lastno mnenje ali stališče. Kot merilo za uspešno dinamiko usmerjenega skupinskega intervjuja opredeljujem vzpostavitev skupinske razprave. Odgovore, pridobljene z usmerjenimi skupinskimi intervjuji, sem razvrstil glede na vsebino odgovorov. Uporabniki in uporabnice, ki so sodelovali v raziskavi o odraščanju, so o odraščanju najpogosteje govorili kot o procesu pridobivanja samostojnosti, sposobnosti, upoštevanja nenapisanih družbenih pravil lepega obnašanja in partnerstva.

8.4.1 Odraslost, kot jo opredeljujejo osebe z intelektualnimi ovirami

Ena od uporabnic je med razpravo o tem, čemu lahko rečemo *odraslost*, povedala: »Pod odraslost si predstavljam vse, da greš od doma, da si samostojen in zrel, samostojno delaš vse. Sam lahko živiš – da si sam z moškim.« Druga uporabnica je dodala: »Ko se poročiš in imaš otroke, bolj si ženska, ko si mama. Tudi kulturno se moraš obnašat.« V drugi instituciji je eden od uporabnikov povedal: »Odrasel si takrat, ko si samostojen, lahko poskrbiš zase, pospravljaš in se odločiš. Ni treba, da ti starši ali negovalec vezalke zavežejo, zato imam jaz na ježka. Pa da se kopaš sam.« Spet drugi je povedal: »Odrasel si, ko si samostojen, da odraščaš in znaš kuhat in prat, sesat po tleh in okna pomivat, v *štali* znaš pospravit, odgovoren si. Vsak ima svoje dolžnosti, med sabo pa si moramo pomagat. Cenit se moramo med sabo in biti prijazni in zaupat drug drugemu.« In podobno: »Moraš bit samostojen in delat, samostojno služit in bit zrel.« Eden od uporabnikov je odraščanje opredelil kot sprejemanje odgovornosti: »Če narediš *pizdarijo,* moraš zase odgovarjat in povedat, lepo se moraš obnašat in spoštovat ljudi.« Ena od uporabnic je dodala: »Ko si odrasel, si bolj samostojen, bolj imaš prav, si polnoleten in se odločiš. Če se z očijem skregam, se opravičim. Ko se skregaš, si žalosten, živčen, nisi dobre volje, potem mu pa kaj v opravičilo kupiš. Počakaš, če rabi čas. Lahko se skregaš tudi za več dni. Vsak misli, kaj je prav in kaj ni. In ti gre na živce in hoče vse prav, starši moji imajo vse prav.« Iz pripovedi uporabnice je razvidno razmerje moči v družini. Uporabnica doma, podobno kot so izkušnje uporabnikov in uporabnic v varstveno-delovnih centrih, nima izkušnje, da lahko v konfliktu doseže to, kar želi. Ena od uporabnic je še dodala: »Meni je všeč, da živim samostojno v bivalni in ne rabim imet staršev zraven in čim več sama naredim, kolikor lahko.« Za nekatere uporabnice in uporabnike varstveno-delovni center pomeni prostor svobode v primerjavi s starši in s tem, da so ves čas doma. Iz pripovedi o odraslosti vidimo, da sodelujoči v raziskavi odraščanje povezujejo z odgovornostjo, skrbjo zase in tudi kot *moralno držo.* Moralna drža v tem primeru sovpada z družbeno idejo o racionalnem človeku, čigar obnašanje je zrelo, odgovorno in pričakovano. Številne uporabnice koncept odraslosti povezujejo z materinstvom: »Odrasla si, če si mama in dobiš dojenčka.« Povedano kaže

na ponotranjeno normo o odrasli ženski. Druga uporabnica doda: »Imaš družino in zanjo skrbiš in skrbiš za dom.« Tretja uporabnica doda: »Da bi se mi uresničila skrita želja po otroku, ki jo imam, da bi bila srečna v zakonu in bi imela partnerja.« Moški uporabniki pa so koncept odraslosti povezovali zlasti s partnerstvom: »Da imaš žensko in veliko denarja, da ji lahko kupuješ stvari, kar te vpraša, in jo pelješ v kino, na morje.« Drugi doda: »Ženo imet, ki je bogata, in otroka.« Sodelujoči v raziskavi skoraj univerzalno govorijo o partnerstvu in ustvarjanju družine kot o pomembnem prehodu, ki posameznika naredi odraslega. Zdi se, da je tradicionalna ideja o tem, da človek zares preide v naslednje življenjsko obdobje šele takrat, ko si ustvari družino, močno prisotna med osebami, ki so označene za osebe z intelektualnimi ovirami. Prevladujočo navzočnost tradicionalnih idej raziskovalci in raziskovalke, ki se ukvarjajo s področjem hendikepa, razlagajo s tezo, da zaradi opredelitev intelektualnih ovir kot družbene deviacije vse ostale težnje, misli in hotenja, ki niso v skladu s tradicionalnimi družbenimi predstavami, opredeljujemo zgolj kot manifestacijo njihove *'nerazumskosti',* ne pa kot upravičeno težnjo, misel ali hotenje (Oliver, 2009; Dixon & Robb, 2015; Goodley, 2014). V tem smislu družba interpretira željo po partnerstvu moškega z intelektualno oviro z drugim moškim zgolj kot dodatno utemeljitev njegove *neracionalnosti* ali *norosti,* ne pa kot legitimno željo.

Uporabniki in uporabnice so v pripovedih koncept odraščanja povezovali tudi s koncepti moralnega družbenega obnašanja in bontona. Nekdo od uporabnikov je povedal: »Odrasel se moraš obnašat lepo, zrelo, vljudno, prijazno, moramo spoštovati drug drugega.« Drugi je še dodal: »Tudi pravil se moramo držat odrasli, vsako leto so bolj stroga pravila.« Izjavo uporabnika interpretiram v smislu, da se uporabnik vse bolj zaveda množice pravil, ki oblikujejo in omejujejo njegovo vsakodnevno življenje, hkrati pa vsa pravila lepega obnašanja[34] vse težje upošteva. Podobno razmišlja ena od uporabnic: »Odrasli je tisti, ki gre od doma – bivanjska skupina je tudi od doma, da hodi v službo, spoštuje ljudi okoli sebe, se drži pravil, tudi ko odrasteš, spoštuješ ljudi, ki jih srečaš na ulici, in se do njih lepo obnašaš.« Ko sem uporabnike in uporabnice vprašal o tem, kdo postavlja pravila obnašanja oziroma od kod izvirajo, so mi povedali, da jih postavljajo starši in vodje (zaposleni). Uporabniki in uporabnice so kot pomembna moralna pravila navajali pravila, ki jih običajno slišimo na razredni stopnji rednih izobraževalnih ustanov. 45-letna uporabnica je povedala: »[…], da si bolj resen, da se ne hecaš. Da ne nagajaš in govoriš neumnosti, grdih besed ali ščipaš.« Eden od uporabnikov je povedal: »Ne smemo se kregat, govorit grdih besed, odraslo se obnašaš

[34] Uporabnik govori o nenapisanih družbenih pravilih lepega vedenja, ki vključujejo predpise o medsebojnem spoštovanju, vljudnostnih frazah, splošnem bontonu in reševanju konfliktov.

tako, da si priden. Recimo, greš v trgovino in rečeš dober dan. […] Poslušati se moramo med sabo, da se med sabo razumemo in ne hecamo.« Drugi je povedal: »Kletvic ne smeš govorit. Povedat moraš, če kam greš, drugače ne vejo, kam greš.« Tretji je dodal: »Čez cesto moraš pogledat levo in desno, starejšim je treba pomagati obleči, če se ne morejo ali imajo gips.« Ena od uporabnic je dodala: »Odrasel je tudi tisti, ki dela in uboga, da dobi dobro nagrado.« Velja poudariti, da gre pri pripovedih izključno za reproduciranje diskurzov zaposlenih in staršev, s katerimi obravnavajo skupino ljudi z intelektualnimi ovirami. Iz pogostosti sporočil o morali, bontonu in lepem obnašanju je razvidna neenakovrednost moči med družbo in ljudmi z intelektualnimi ovirami.

Eden od uporabnikov je odraslost opredelil kot: »Mirnost, lepo rečeš, to ni prav, to je pa lepa beseda daleč pride, moraš vedet, kdo je dober do tebe, kateri niso dobri, moraš povedat pošteno. Naša učiteljica – mentorica – me je naučila, da je treba vprašat, če lahko greš zraven, in sam svoje napake popravit.« Nato je še dodal: »Lepo se moraš obnašat, da te kdo pokliče za družbo, red mora bit in ne smeš grdo govorit.« Ena od mlajših uporabnic je povedala: »Če ne rasteš več, pomeni, da si odrasel, pa ko se kulturno obnašaš. Moraš znat ravnat z denarjem in se vozit z avtobusom.« Starejša uporabnica je še dodala: »Naučiti smo se morali, da bomo skupaj s prijatelji za vedno, do konca življenja bomo tukaj skupaj. Da se ne tepemo med sabo.« Povedala je pomembno dejstvo, ki ga obravnavam skozi teorijo življenjskega poteka. Ljudje z intelektualnimi ovirami v Sloveniji, ki se vključijo v katerega od socialnovarstvenih zavodov, preživijo v manjših skupnostih, ki se ne spreminjajo, skupaj nekaj desetletij, njihovo življenje pa se po vključitvi v zavod zelo malo spremeni. Mlajša uporabnica je o družbenih pravilih odraslosti povedala še: »Odrasel si, če se pogovarjaš na lep način in ostale dobro obravnavaš in nisi otročji in se ne igraš z avtomobilčki. Da imaš družino in otroke.« Eden od uporabnikov je dodal še: »Lepo se moramo obnašat, dobro obnašat. Vsi moramo biti prijazni in se čimbolj poslušat med sabo. Ne *porniče*[35] gledat. Pa it sami ven.«

8.4.2 Pridobivanje spretnosti kot mejnik odraslosti

Uporabniki in uporabnice so kot pomembne mejnike odraslosti navajali tudi osvojene spretnosti in pridobljene pravice. Eden od uporabnikov je povedal: »Po osemnajstih letih si dovolj star za volit. Pa takrat, ko sem se naučil avto peljat.« Drugi uporabnik je povedal: »Odrasel si, ko si samostojen, pravi moški je tisti, ki več ve. Recimo, da greš sam v službo z avtobusom, jaz grem sam.« In še: »Če se odločiš, ali boš pri starših ali boš na

[35] *sic. Filmi s pornografsko vsebino.

svojem, moraš znati vse: iti v službo, pospravljat, kuhat.« Ena od uporabnic je povedala: »Jaz sem se naučila kuhat, čebulo in krompir. Sedaj ne delam več tega, razen čaj in kavo. Pa tudi kartico znam dati v mobitel – ali pa ti *mami* pri tem pomaga.« Uporabniki in uporabnice so pogosto govorili o lastni vlogi doma in o skrbstvenem odnosu staršev. Iz njihovih pripovedi je razvidno, da so starši ali skrbniki do njih pogosto pokroviteljski, življenje doma je podobno omejevalno kot v zavodu. Kljub temu v nekaterih primerih teza ne velja in uporabniki doma živijo veliko bolj običajno in letom primerno življenje. Ena od uporabnic je povedala: »V bivalni enoti sem se naučila rezati, sem lahko nož prijela. Tega doma nisem smela. V bivalni režem salamo, naredim si zajtrk, pripravim solato, kruh namažem in narežem.« Kljub temu namesto uporabnikov in uporabnic v bivalnih enotah marsikaj naredijo negovalci in negovalke: »Večinoma negovalci delajo, če pa so oni zaposleni, potem pa mi. Če ne morejo in imajo dosti dela.« 41-letna uporabnica se spominja: »Starši ne pustijo, da sama kaj naredim, štedilnik ne smem prižgat, niti blizu ne smem. Še sedaj ne smem. Niti me ne pustijo, da probam, ker se *mami* boji, da se bom spekla. To je, odkar sem se pri gospodinjstvu spekla. Enkrat smo pri gospodinjstvu delali palačinke in sem za ponev prijela in sem se opekla. Naslednji dan je *mami* šla v šolo in učiteljico vprašala, zakaj je to dovolila. Učiteljica je rekla, da je želela, da probam. Ampak od takrat se ne smem dotikati štedilnika.« Iz številnih pripovedi uporabnikov in uporabnic se vidi, da za njih veljajo strožja pravila kot za običajno družbo. Gre za enega pogostih psiholoških odzivov na ljudi z ovirami, o katerem Darja Zaviršek piše, da gre za *uporabo dvojnih kriterijev* (Zaviršek, 2000, str. 81): ljudje z ovirami morajo, če želijo biti obravnavani kot enaki, izpolnjevati vsa merila, ki med neoviranimi veljajo za ideal:

> »Če hočejo imeti otroke, morajo dokazati, da so dovolj *'zreli'* in da imajo najugodnejše materialne razmere; če hočejo prakticirati spolnost, morajo dokazati, da ni nevarnosti, da bo ženska zanosila; če hočejo živeti v skupnosti, ne smejo biti nevarni za ljudi okoli sebe; če hočejo sami hoditi na delo, morajo dokazati, da se jim ne bo zgodila nesreča. Vse našteto obstaja v vsakdanjem življenju kot temeljna nepredvidljivost, ko pa gre za prizadete, se zahteva večja predvidljivost: veliko neprizadetih ni materialno preskrbljenih in 'emocionalno zrelih'; imajo spolne odnose in tvegajo nezaželeno nosečnost; živijo v običajnih okoljih, čeprav so fizično nevarni za svoje najbližje; hodijo samostojno na delo in tvegajo, da se jim pripeti nesreča.« (Zaviršek, 2000, str. 81)

Dvojna merila je moč opaziti tudi na področju pričakovanj: oseba z oviro mora biti hvaležna, ne sme imeti velikih pričakovanj in se mora vesti kar se da neopazno (Zaviršek, 2000, str. 81). Z dvojnimi kriteriji so v resnici varovane normativne vrednote neoviranih, saj njihovo srečanje z drugačnostjo simbolno ogroža njihove vrednote

(Zaviršek, 2000, str. 81). Z obstojem dvojnih kriterijev se utrjujejo 'prave' vrednote, ki jih varujejo neovirani, saj prevladuje miselnost, da ovirani naj ne bi imeli otrok, za njih je bolje, da živijo pod nadzorom, in bolje, da se ne zadržujejo na istih prostorih kot neovirani (Zaviršek, 2000, str. 81). Veliko ljudi z intelektualnimi ovirami vse življenje doživlja najrazličnejše izkušnje pokroviteljstva, saj se neovirani do njih pogosto vedejo kot do otrok, jih naslavljajo zgolj z osebnimi imeni, ne tudi s priimkom, in verjamejo, da človek tudi zaradi svoje fizične ovire ali nenormativne podobe ali telesne okvare ni tako inteligenten kot neovirani (Zaviršek, 2000, str. 86).

40-letna uporabnica se je spominjala: »Prejšnji teden so prišli eni obiski in sem mislila, da zvonijo pri nas, v resnici pa so zvonili pri sosedih. Vem, da ne bi smela odpret, mama se boji, da me bo kdo napadel. Živimo v bloku in ne smem kar tako vrat odpirat. Sem ji povedala, da sem pač naredila neumnost. In so me kregali, da se ne sme odpirati vrat. Jaz sem *mami* vseeno po pravici povedala, čeprav vem, da ne bi smela odpirati vrat. Oče je bil še posebej hud. Imela sem zelo neprijeten občutek. Mislila sem, da nam zvoni, pa je zvonilo sosedom.« Podobno izkušnjo ima uporabnica, ki se spominja: »Pred desetimi leti sem hotela skuhat kosilo in sem kuhala, potem sem pa celo kosilo prevrnila in sem se opekla. Potem sem si dala obkladke na nogo, kjer sem se opekla. Ko je prišel oče, mi je pomagal, ko pa je prišla mama, me je kar nadrla.« Starši in skrbniki uporabnikov in uporabnic, ki bivajo doma, delujejo pogosto kot njihovi podporniki pri najosnovnejših življenjskih potrebah. 40-letna uporabnica je povedala: »Jaz sem si zadnjič sama pripravila za obleč, *mami* je bila zelo ponosna name, ko sem si pripravila. Ni fino, če vsako stvar naredi *mami.*« Drugi uporabnik je povedal: »Meni *oči* pomaga čevlje zavezat.« Pogosto uporabnikom in uporabnicam tretje osebe pomagajo pri osnovni higieni, kljub temu da nimajo fizičnih ovir, ki bi jim preprečevale, da bi za osnovno higieno skrbeli sami. Ena od uporabnic je povedala: »Mene mama včasih po hrbtu umije.« Druga uporabnica je še dodala: »Mene pa včasih tako negovalka.« Eden od uporabnikov je povedal: »Meni pomagajo včasih glavo umit.« Uporabnik se obrne k drugemu uporabniku in mu reče: »Matej, tebi pa mama pomaga, ne?« 42-letna uporabnica je še pripovedovala: »Meni *mami* pomaga v tuš kabino – rekla (starša, op. GK) sta že, da bomo kmalu naredili nižjo kabino, da bom res lahko samostojna in sama. Da se bom uspela sama stuširat, da sama poskrbim in bom res samostojna punca. Razen pri hrani, čeprav si tudi včasih sama pripravim.« Številni uporabniki in uporabnice govorijo o tem, da jim pri intimni osebni higieni pomagajo starši ali skrbniki, kar je pogosto eden od dejavnikov, ki ohranja ljudi z intelektualnimi ovirami v podrejenem položaju. Ena od uporabnic, ki je stara 45 let, je o odnosu staršev in življenju doma povedala še: »Meni vedno pravijo, da sem še otrok, in me božajo po glavi in mi dajejo poljubčke. Ampak me

ne moti.« 41-letna uporabnica je še dodala: »Mene pa *mami* kliče muci.« Uporabniki in uporabnice deloma reflektirajo, da so v nepravičnem položaju otrok.

8.4.3 Pripovedi oseb z intelektualnimi ovirami o vsakodnevnih zlorabah

Uporabniki in uporabnice so pogosto govorili o zlorabah, ki so jih doživeli, ali o vsakodnevnih tveganjih, ki jih še doživljajo, ko družba izkorišča njihov podrejeni položaj. Eden od uporabnikov je pripovedoval: »Ko grem na avtobus, me nekdo izsiljuje za denar. Na postaji mi je nek gospod rekel, če mu dam karto za 50 evrov, ampak potem se jaz ne bi mogel peljat.« Drugi uporabnik je dodal: »Vsak dan me kdo prosi za denar, pa ga ne dam. Enemu sem dal, ker sem ravno imel in me je prosil za evre. Potem me je še nekdo prosil in nisem dal, ker sem takoj vedel, da bo za alkohol in cigarete.« Tretji je pripovedoval: »Ko sem bil star petnajst, sta me dva mulca za denar izsiljevala ali pa za 20 evrov.« Eden od uporabnikov je še pripovedoval: »Mene sedemnajstletni sosed komandira, jaz pa ga hočem naučit, da me sprejme v družbo. Jaz bi želel, da je on manj siten, bolj prijazen.« Uporabniki so pogosto izpostavljeni zlorabam. Eden od uporabnikov se je spominjal: »Mene je en fant v šoli hecal in so me klicali Pavlina. En fant me je osvajal, ker je mislil, da sem punca. Saj veš, kateri je to bil,« je namignil drugemu uporabniku. Nadaljuje: »Enkrat me je povabil na pogovor v temi v kratkih hlačah. In me je objemal in me spraševal, a te je strah? Jaz tega nisem pričakoval.« Ljudje z intelektualnimi ovirami redko govorijo o zlorabah, ki jih doživljajo, še manj pogosto pa so slišani. Tovrstna sporočila so izrednega pomena, ker kažejo na strahove, zaskrbljenost in negotovost vsakdanjega življenja, modrice, ureznine in telesnost ljudi z intelektualnimi ovirami, namesto da življenja ljudi z intelektualnimi ovirami predstavljajo kot utopična. S tovrstnimi zgodbami se diskurz umika od mita nedolžnosti k družbeni razpoznavi in potrebi po zagovorništvu ljudi z intelektualnimi ovirami. Ljudje z intelektualnimi ovirami se, podobno kot otroci, srečujejo s pomanjkanjem prepoznave svoje kulturne, družbene in politične moči. Tovrstne zgodbe opozarjajo, da tudi ljudje z intelektualnimi ovirami doživljajo materialno pomanjkanje, zlorabe, zanemarjanje in revščino.

Uporabniki in uporabnice so po zaključku izobraževanja pogosto nadaljevali zaposlitev v isti ustanovi, kjer se poznajo že vse življenje, njihov odnos pa ima mnogo daljši staž, kot ga ima odnos z zaposlenimi. Eden od uporabnikov je povedal: »Jaz in Anja sva tukaj že dvajset let. Včasih smo delali kuverte, imeli smo tudi računalništvo, potem smo začeli delati voščilnice. Pa na pošto smo hodili veliko. Ko sem bil tukaj, je bilo veliko različnih vodij. [*jih našteje*] sedaj je že šesta vodja. Nekaj jih je tudi že umrlo od uporabnikov.« Podobno pripoveduje naslednji uporabnik: »Pred desetimi leti sem se odločil za tole, šel sem pogledat več stvari, več služb, pa mi je bilo tukaj najboljše.« O načrtih za prihodnost

uporabniki povejo: »Jaz bom šel verjetno v bivalno, ko moja starša ne bosta mogla več skrbeti. Moja mama je stara 70, oče pa 75. Zaenkrat pa sem še doma. V bivalni so samostojni.« Druga uporabnica je povedala: »Želim si biti še vedno v bivalni. Ker starši ne morejo več skrbeti zame.«

8.4.4 Pripovedi oseb z intelektualnimi ovirami o njihovih prezrtih sposobnostih

Uporabniki in uporabnice so pripovedovali zgodbe, iz katerih je razvidno, da so bolj sposobni, kot se jim pripisuje. Eden od njih je pripovedoval: »Jaz se zelo znajdem z avtobusom in se grem kdaj tudi kar tako peljat. V prvem razredu sem pobegnil iz šole, da sem videl, če lahko pridem sam domov, in sem šel peš. Pa tudi enkrat, ko me je avtobus pozabil, sem šel peš.« Podobno se spominja uporabnica: »Jaz sem tako kot on hotela pobegnit iz šole, ampak nisem mogla, ker so bila vrata zaklenjena. Morala sem nosit posebne copate – pa je bil enkrat v šoli cel *kažin*, ker mi niso pustili posebnih čevljev nosit, in so morali starši potem prit v šolo. Morali smo it do ravnateljice.« Drugi uporabnik je povedal: »Včasih grem do trgovine, ki je blizu, v Mercator ali pa tudi v banko. Včasih grem dvignit denar za malico na bankomat, takrat, ko mi ga mama ne da.« Realnost uporabnikov in uporabnic se večkrat razlikuje od uradne vednosti, na katero se sklicujejo zaposleni, kar je pojmljivo tudi v primeru, ko so se v stanovanjski skupini izoblikovala različna partnerska razmerja. V nekaterih primerih uporabniki in uporabnice veljajo za bolj sposobne v domačem okolju. Eden iod uporabnikov je pripovedoval o praznovanju novega leta: »Imeli smo večerjo, nato pa ples, pokonci sem bil do treh zjutraj. Celo noč sem igral na harmoniko, do treh zjutraj pri sosedu Matjažu. Jaz sem pil otroški šampanjec, zaradi zdravil.« Ena od uporabnic je povedala: »Mi ne smemo nositi domov statev, ampak jaz jih vseeno kdaj nesem, če se mudi kaj naredit, in delam tudi čez vikend.«

8.4.5 Pripovedi oseb z intelektualnimi ovirami o spolnosti in partnerstvu

Področje, za katero so uporabniki in uporabnice najmanj opremljeni, je spolnost. Misel na to, da bi ljudje z ovirami imeli spolne odnose in rojevali otroke, je v družbi močno cenzurirana, ljudje z ovirami pa izkušajo posredne in neposredne prepovedi spolnih odnosov. V nekaterih slovenskih zavodih so sterilizacije oseb z intelektualnimi ovirami opustili šele leta 1994, najpogostejši razlog za prisilne sterilizacije pa tudi danes ostaja biomedicinski: genske predispozicije za oviro pri otroku, če se oseba z oviro odloči za otroka (Zaviršek, 2000). Spolnost oseb z ovirami v družbeni konstrukciji ogroža podobo, da so spolnost, reprodukcija in skrb za otroke nujno povezane. S tem ogroža tudi podobo

matere z otrokom, ki je podoba srečne, zdrave in lepe *»mlade mamice«* (Zaviršek, 2000). Ena od uporabnic je povedala: »Ko sem bila otrok, sem se smejala telesu, in preden sem bila v puberteti, nisem vedela, kaj je moški, kaj je ženska. Šele potem sem videla slike. Veliko sem brala, ko sem izvedela, kaj vsebuje moško in žensko telo in kaj je spolnost, mi je bilo lažje.« Ena od uporabnic je povedala: »Poljubljajo se lahko samo odrasli, lahko se stisnejo in imajo spolne odnose.« Eden od uporabnikov je o partnerstvu povedal: »S puncami so težave. Imel sem štiri punce in so me zapustile, ker se nisem dobro obnašal, preveč sem se hvalil, punce so pa rekle, da sem preveč otročji.« Drugi uporabnik je povedal: »Ko ženska rodi, pride otrok iz [*pokaže na mednožje].*« Ko je uporabnik to povedal, se je cela skupina zasmejala. Podobno burno reakcijo je doživela izjava uporabnikov: »Punco najdeš in se zaljubiš in imaš otroka. No, najprej *ohcet* pa seks, potem pa otrok. Najprej punco, potem ženo, potem samo od poljubljanja pa otrok ne pride.« Eden od uporabnikov je še povedal: »Jaz si želim, da bi bil v hiši, in si želim imeti punco in fanta in da bi me razumeli. Eni majo radi fante. Ko se poročiš, moraš biti celo življenje zvest.« Pripovedi sledijo tradicionalni stereotipni matrici o partnerstvu in ustvarjanju družine, odzivi ob omembi spolnosti in telesnosti pa sporočajo nelagodje in dejstvo, da so diskurzi o spolnosti, s katerimi družba naslavlja ljudi z intelektualnimi ovirami, polni prepovedi in tabujev, podobno kot diskurzi, ki naslavljajo otroke.

O svoji mladosti se uporabnik spominja: »Ko sem bil mlad in sem bil v Vipavi, so bili manj prijazni z mano, sedaj je boljše. Takrat nisem bil priden, posmehovali so se mi, ker sem se otročje obnašal.« Drug uporabnik se je spominjal: »Celo odraščanje sem pustil v zavodu. Od male šole naprej sem bil tam in sem se usposabljal, sedaj pa se usposabljam tukaj.« Gre za ključno izjavo, ki govori o izgubljenem otroštvu. Uporabnikova izjava je spodbudila vse ostale, ki so se strinjali, da so vsi pustili odraščanje v zavodu ali pa v bolnici. Ena od uporabnic se je spominjala: »Jaz sem bila tudi v Kamniku in je bilo podobno. Prve štiri razrede sem bila zelo navezana na dom in starše, ampak sem se potem navadila na vse, učenje in vse, kar spada zraven.« Ena od uporabnic je še povedala: »Veliko manj stvari sem lahko počela, ker sem bila v bolnici, nismo imeli vozičkov, ampak smo se kar plazili okrog po tleh. V kopalkah smo šli vsak dan v bazen. V Vipavi sem bila najprej z vozičkom, potem pa s hoduljami, ampak sem vedno padla, ker sem tako *šibala.* Preveč sem norela.« Nato je ena uporabnica še dodala: »Ti si šla po šoli vsaj domov, jaz sem pa morala spat tam; dokler ni bilo kombija, smo šli domov samo za praznike.«

Uporabniki in uporabnice v skoraj vseh primerih ponotranjijo stereotipe, ki jih ima družba o različnih družbenih skupinah. Eden od uporabnikov je povedal: »Odrasel si lahko tudi

pred osemnajstim, če življenjske izkušnje tako nanesejo. *Cigani*[36] na primer, punce se že pri trinajstih poročijo in začnejo ženit, pri nas pa 21 ali 25, takrat je ona šele prava ženska.« V drugi enoti varstveno-delovnega centra je ena od uporabnic poudarila: »Zame je čistoča tista pomembna, da si le urejen, nisi umazan, da si odrasel.« Druga uporabnica jo je vprašala: »Kaj pa *Cigani*?« Prva ji je odvrnila: »*Ciganka* je enkrat prinesla čiste obleke, otroci pa tečejo okrog umazani.« Tretja uporabnica je še dodala: »Ne moremo biti oblečeni kot *Cigani,* kaj bodo pa moški rekli!« Tradicionalen in stereotipen govor ljudi z intelektualnimi ovirami o družbenih skupinah kaže na močno ponotranjeno podobo *normalnosti,* hkrati pa opozarja, da izkušnja zatiranja ne pomeni, da bo posameznik občutljiv za zatiranost drugih.

Uporabniki in uporabnice so v pripovedih pogosto zavedajo, da jih družba vidi kot bolne. Eden od uporabnikov je povedal: »Želim, da me vidijo zdravi, da sem jaz med njimi in me prepoznajo, da vedo, da sem do vseh dober.« Ve, da ga vidijo kot bolnega in si tega ne želi. Želi, da ljudje vedo, da je v redu, ampak tega ljudje ne vidijo. Druga uporabnica je povedala: »Nekateri imajo težko otroštvo in se težje sprejemajo kot ostali. Življenje je težko in moraš marsikaj požret.« Iz pripovedi je ponovno razvidna ponotranjena institucionalna pedagogizaija; govor odraslih, krščanska ideologija o trpljenju, o tem, da je treba molče prenašati trpljenje.

8.5 Individualne pripovedi oseb z intelektualnimi ovirami

V raziskovalnem procesu sem opravil tudi pet individualnih neformalnih pogovorov z osebami, ki so bile označene kot osebe z lahko ali zmerno motnjo v duševnem razvoju in vključene v vzporedne programe vzgoje in izobraževanja, sedaj pa so bodisi v programih vodenja, varstva in dela pod posebnimi pogoji ali pa v običajnih poklicnih programih vzgoje in izobraževanja, ena od njih pa opravlja priložnostna dela. Osebe sem za individualne intervjuje izbral bodisi zaradi tipičnosti njihovih zgodb, ki utelešajo povprečno izkušnjo, bodisi da gre za zgodbe o uspehu, kjer se ljudje z motnjo v duševnem razvoju v procesu življenja znebijo svoje oznake in aktivno sodelujejo v običajnem življenju. V nadaljevanju bo predstavljenih pet vinjet oseb z intelektualnimi ovirami in njihovo običajno življenje.

Prva oseba, s katero sem se pogovarjal, je ženska, ki je pred več kot 40 leti dobila oznako zmerna motnja v duševnem razvoju. Do svojega 21. leta je obiskovala vzporedni sistem vzgoje in izobraževanja, po končanem šolanju pa se je vključila v socialnovarstveni program v okviru enega od varstveno-delovnih centrov. Živi s svojo materjo v Ljubljani.

[36] *sic. Romi.

Pogovarjala sva se v eni od ljubljanskih kavarn. Povedala je, da je bilo njeno odraščanje *»dobro«* in da še vedno živi z mamo doma, da ima veliko zdravstvenih težav in da jo pogosto boli želodec. O odnosu s svojo materjo je povedala, da jo mama velikokrat krega in da jo je nazadnje kregala, ker je porabila preveč toaletnega papirja. Pripovedovala je, da si želi nekoč voziti avto in da se želi poročiti. Še posebej glede poroke je mati ne podpira. Povedala mi je tudi, da ima fanta, ki obiskuje isti varstveno-delovni center, ko odhajata domov, pa se včasih držita za roke, vendar tega pod nobenim pogojem ne smem povedat njeni materi, saj je to skrivnost. Samostojno uporablja javni potniški promet šele zadnjih pet let, odkar je njena mati ne more več vsako jutro spremljati na delo in z dela. Tako ji je bolj všeč, saj gre na avtobus s prijateljico in fantom. Odkar samostojno uporablja avtobus, se ne spomni, da bi se ji na avtobusu zgodilo kaj neprijetnega. Povedala mi je tudi, da obiskuje veliko krožkov in popoldanskih aktivnosti, hodi na izlete in oddih, ki jih organizira večja nevladna organizacija. O času, ko ne bo mogla živeti več doma, ne razmišlja, tudi se ne želi preseliti v stanovanjsko skupino, saj ima rada svojo sobo.

Druga oseba, s katero sem govoril, je moški, star 27 let. Najprej se je šolal v redni osnovni šoli, kasneje se je zaradi neuspeha prepisal v šolo s programom nižjega izobrazbenega standarda. Šolanje je nadaljeval na poklicnem izobraževanju v biotehničnem centru, dvoletnega šolanja pa ni nikoli končal. Kasneje se je vključil v program vodenja, varstva in dela pod posebnimi pogoji. Živi s starši v večjem slovenskem mestu. Ko sva se pogovarjala, je s ponosom povedal, da je končal izobraževalni tečaj za pomivalca in da je bil krajše obdobje zaposlen v šolski kuhinji. Povedal je, da mu je bilo sicer delo tam najbolj všeč, sedaj pa v varstveno-delovnem centru najpogosteje trga star papir na manjše koščke. Nekaj časa je želel, da bi se preselil k svojemu prijatelju v glavno mesto, sedaj te želje nima več. Glede partnerstva in lastne družine pravi, da ima dekle, s katero si večinoma dopisujeta po telefonu. Kljub temu da starši njuno partnerstvo podpirajo, redko preživljata čas brez nadzora staršev, ki pogosto sooblikujejo vsebino njunega druženja in skrbijo za prevoz. Želi si, da bi se z dekletom poročila, vendar dekle še ni za, starši pa mu pravijo, da je za kaj takega še čas in da se morata z dekletom najprej dobro spoznati.

Tretja oseba, s katero sem govoril, je moški, usmerjen kot oseba z lažjo motnjo v duševnem razvoju. Šolal se je na programu z nižjim izobrazbenim standardom, ki ga je uspešno zaključil. Šolanje je nadaljeval v biotehničnem centru, ga uspešno zaključil in opravljal prakso v eni od ljubljanskih slaščičarn. Zaradi zanimanja za gledališko igro opravlja priložnostna dela in redno nastopa v televizijskih reklamah in kot maskota na promocijskih dogodkih. V pogovoru mi je zaupal, da je bilo v času njegovega šolanja

najtežje srednješolsko obdobje. Ni se razumel s sošolci, najbolj pa ga je bolelo to, da je bil do vseh prijazen, oni pa so ga zaradi tega zafrkavali. Pripovedoval mi je o dogodku, ki ga je močno prizadel. Na valentinovo je sošolki, v katero je bil zagledan, kupil bombonjero. Ko ji jo je med odmorom poklonil, je začela nanj kričati in bombonjero vrgla po stopnicah. Moški živi v stanovanjski hiši v predmestju Ljubljane s svojo materjo. Denar služi z opravljanem priložnostnih del kot maskota za eno večjih slovenskih podjetij. Ker živita v veliki hiši z materjo sama, ne razmišlja, da bi se preselil. Pred dobrim letom je prijateljeval z dekletom, s katerim sta z agencijo prvič odšla na morje. Prej je na počitnice hodil zgolj z materjo. Pred pol leta sta se z dekletom razšla.

Četrta oseba, s katero sem govoril, je ženska, stara 32 let. Po zaključenem šolanju v programu z nižjim izobrazbenim standardom in dvoletnim poklicnim programom je nekaj časa živela doma, kjer je doživljala veliko fizičnega nasilja, zato se je preselila k partnerju, ki je bil do nje prav tako nasilen. Po posredovanju centra za socialno delo je bila nameščena v eno od ljubljanskih institucij, kjer je bivala v stanovanjski skupini. Po nekajletnem bivanju v stanovanjski skupini je spoznala partnerja, s katerim sta skupaj zaživela. Partner jo je fizično, materialno in čustveno zlorabljal, po posredovanju centra za socialno delo in institucije, v kateri je prej bivala, se je vrnila v institucijo. Po nekaj letih bivanja v stanovanjski skupini so ji zaradi njene delovne sposobnosti in sposobnosti skrbeti zase ponudili delo v kuhinji institucije in tudi samostojno stanovanje v ljubljanskem blokovskem naselju, kjer sedaj živi sama. V institucijo dnevno prihaja na delo, socialna delavka institucije pa spremlja njeno samostojno življenje. Povedala mi je, da doma sama pospravlja, kuha in gleda televizijo ter se dobiva s prijateljicami. O tem, kaj bo čez teden počela, se dogovorita s socialno delavko na rednem tedenskem sestanku. Povedala je še, da se s prijateljicami dobi nekajkrat na mesec in da grejo pogosto ven na zabave. »Potem pijemo Malibu-kolo, včasih tri ali štiri runde. Runda stane približno petnajst do dvajset evrov.« V nadaljevanju je povedala: »Socialna delavka mi na sestanku reče, da se moram obnašat odgovorno in da moram domov hodit samo s taksijem. Ko pridem domov, moram v ambulanto poklicat z mojega stacionarnega telefona, da ve, da sem prišla domov.« Povedala je še: »Rada bi poskusila kakšno drugo delo v kuhinji, tukaj delat mi ni všeč. Sprla sem se z eno od sodelavk.« Socialna delavka je kasneje dodala, da se je uporabnica sprla z eno od zaposlenih, ki ji je pri delu najbolj pomagala. Povedala je še, da ima uporabnica pogosto težave z odnosi, je vzkipljiva in širi govorice, ki druge prizadenejo. Opazil sem tudi, da je uporabnica po pogovoru s socialno delavko, na katerem nisem bil prisoten, odšla objokana.

Peta oseba, s katero sem govoril, je mlajša ženska, ki ima oznako lažja motnja v duševnem razvoju. Šolala se je v izobraževalnem programu z nižjim izobrazbenim standardom in na dvoletnem poklicnem programu. Zaradi uspešnosti je šolanje nadaljevala na programu strokovnega poklicnega štiriletnega izobraževanja. Pogoj za vpis je tudi, da oseba ni več usmerjena kot oseba z lažjo motnjo v duševnem razvoju. V programu strokovnega izobraževanja se zlasti zaradi slabih izobrazbenih temeljev srečuje z neuspehi pri osnovnih predmetih, pri strokovnih in še zlasti pri praktičnih predmetih pa doživlja velik uspeh. Delo, za katero se šola, rada in dobro opravlja. Starši so po številnih pogajanjih dosegli, da so pedagoški delavci pri nekaterih osnovnih predmetih znižali izobrazbeni kriterij in ji omogočili, da je opravila izpite. Pedagoški delavci in delavke so ohranjanje višjega izobrazbenega standarda argumentirali s trditvijo, da več nima statusa osebe z lažjo motnjo v duševnem razvoju in da zanjo veljajo enaki izobrazbeni standardi kot za ostale učenke in učence. Živi z razširjeno družino na družinski kmetiji, kjer pomaga pri vseh opravilih in skrbi za živali. Pomaga tudi v trgovini, ki je v lasti družine. Ima fanta, s katerim se slišita po telefonu, približno enkrat na mesec pa se družita v živo. Takrat gresta v kino ali na sprehod. V prihodnosti si želi opravljati poklic, za katerega se šola, o lastnem stanovanju in o tem, da bi si ustvarila lastno družino, pa ne razmišlja.

Opisane vinjete oseb jasno kažejo omejene možnosti, ki jih imajo ljudje z intelektualnimi ovirami v družbi, in njihovo obsodbo na *godojevsko* čakanje na čas, ko bodo pripravljeni za naslednji življenjski korak. Hkrati vinjete opozarjajo, da imata za to, da se nekomu pripiše lastnost intelektualne ovire, velik pomen okolje in družbena struktura, v kateri se nahaja. Ljudje, ki se uspešno vključijo v običajne družbene strukture, ne ponotranjijo identitete osebe z intelektualnimi ovirami, standardi, ki jih ima družba glede njih, se spremenijo, imajo pa večji nabor možnih življenjskih izidov. Pokroviteljski odnos do teh ljudi je izven struktur, ki so namenjene izključno ljudem z intelektualnimi ovirami, skoraj neobstoječ.

8.6 Interpretacija vizualnega materiala

Raziskovalno metodologijo, ki temeljni na vizualnem materialu, povzemam po raziskavi, ki jo je opravila Ephrat Huss s sodelavci (Huss, 2012) in metodološko združuje vizualne in narativne elemente. Analiza temelji na skupinskem procesu, slikovni material pa opredeljuje kot raziskovalni material in raziskovalno metodo. Najpomembnejše ugotovitve raziskave, skladne z ugotovitvami vizualnih antropologinj (Pink, 2011) so, da moramo vsak vizualni material ustrezno interpretirati, saj je prav vsak pristranski in obremenjen z avtorjevimi konstrukti (Huss, 2012). Napačnim interpretacijam vizualnega

materiala se izognemo tako, da preoblikujemo odnos med opazovalcem in opazovanim. Hussova se zaveda, da je interpretacija neizogiben metodološki element, saj vizualni material, kljub temu da ima opazovani nad njegovo interpretacijo popoln nadzor, ne kaže *resnice,* temveč je zgolj njena interpretacija (Huss, 2012). S pomočjo vizualne metodologije, ki dopolnjuje ostale raziskovalne metode, sem želel dobiti vpogled v konstruirano realnost sodelujočih v raziskavi. Poudarjam, da vizualni material v disertaciji nima enake vloge kot raziskovalni material, pridobljen s pomočjo opazovanja z udeležbo ali s skupinskimi intervjuji, saj gre pri uporabi vizualnega materiala za to, da sodelujočim v raziskavi omogočim dodaten komunikacijski pripomoček in okrepil besedišče o abstraktni temi kot je odraščanje. Takšen pristop naj bi še okrepil glas ljudi z intelektualnimi ovirami. S tem namenom se v disertaciji izogibam lastni interpretaciji vizualnega materiala in celo prikazovanju vizualnega materiala, ki so ga posneli sodelujoči v raziskavi, kadar to ni nujno za osmislitev njihovih komentarjev k fotografijam.

Zbiranje vizualnega materiala je potekalo v sklopu usmerjenih skupinskih intervjujev. Sodelujoče sem na začetku povabil tudi k izdelavi vizualnega materiala. Od 54 v usmerjenih skupinskih intervjujih sodelujočih odraslih oseb se jih je vabilu v prvem krogu odzvalo zgolj 8, zato sem sodelujoče v skupinskih intervjujih v januarju 2016 ponovno povabil k sodelovanju. Vabilu se je v drugem terminu odzvalo še nadaljnjih 11 oseb, skupaj je torej pri ustvarjanju vizualnega materiala sodelovalo 19 oseb. Glavni razlogi za sorazmerno slab odziv na vabilo za sodelovanje pri izdelavi vizualnega materiala v prvem krogu so:

1. Sodelujoči v raziskavi so bili postavljeni pred nalogo, ki je bila za njih nova. Kljub temu da so vsi vedeli, kako se obnašati *pred* fotografskim objektivom, so zgolj redki vedeli, kako s fotoaparatom ravnati. Sklepam, da so sodelujoči v raziskavi v življenju zmeraj predmet opazovanja in nikoli opazovalci.
2. Fotografiranje običajnega življenja pomeni grob poseg v zasebno sfero, na kar sodelujoči v raziskavi niso želeli pristati.
3. Ker je bilo ustvarjanje vizualnega materiala zastavljeno zgolj kot del širšega raziskovalnega procesa, je vabilo k fotografiranju razvodenelo. Z željo, da imajo sodelujoči v raziskavi *resnično* izbiro sodelovati ali ne sodelovati pri zbiranju vizualnega materiala, sem jim zavrnitev sodelovanja v tem delu raziskave močno olajšal.
4. Pri usmerjenem skupinskem intervjuju je sodelovalo relativno veliko uporabnikov tudi zato, ker je bil strukturno zelo podoben pogovornim skupinam, ki jih v varstveno-delovnih centrih pogosto, celo tedensko, organizirajo zaposleni in v katerih sodeluje večina uporabnikov.

5. Za nekatere uporabnike se je samostojno ustvarjanje vizualnega materiala zaradi njihove fizične ali intelektualne ovire izkazalo kot zahtevna naloga. Nekateri uporabniki so oviro presegali tako, da so sodelovali z drugo osebo, v nekaterih primerih pa so sodelujoči v raziskavi sodelovanje naknadno odpovedali ali vrnili neuporabljene fotoaparate.
6. Uporabniki in uporabnice imajo malo izkušenj s samostojnim individualnim delom, saj so vajeni dela v skupini. Samostojnega, avtonomnega dela so se ustrašili, ker imajo z njim malo izkušenj.

Z namenom varovanja osebnih podatkov in onemogočanja konstruiranja življenjskih zgodb na podlagi slikovnega materiala je slikovni material razdeljen v sklope na podlagi tematike in ne glede na avtorja, hkrati pa so vse fotografije, ki so jih posneli sodelujoči v raziskavi, z izjemo tistih, ki so tudi javno dostopne, računalniško predelane tako, da oseb na fotografijah ni mogoče prepoznati. Slikovni material je razvrščen po temah, ki se pojavljajo v govoru sodelujočih v raziskavi o lastnih posnetih fotografijah. Z objavo fotografij za namen doktorske disertacije so se sodelujoči v raziskavi strinjali.

Pripovedi ljudi z intelektualnimi ovirami o tem, kaj so slikali

Sodelujoči v raziskavi, ki so poleg udeležbe v usmerjenih skupinskih intervjujih sprejeli tudi ustvarjanje fotografij svojega vsakdana, so o posnetih fotografijah govorili na tretjem skupnem srečanju. Pogovor je potekal individualno, v primerih, ko so sodelujoči v raziskavi to želeli, pa so vsebino fotografij pokazali tudi ostalim sodelujočim v skupini. Sodelujoči v raziskavi so koncipirali vsebino posnetih fotografij, nato pa so s pomočjo dodatnih vprašanj razložili, kako se posneta vsebina fotografij sklada z vsebino usmerjenih skupinskih intervjujev. Pomembno je poudariti, da so bili nekateri sodelujoči v raziskavi pri razlagi fotografij bolj, nekateri manj vsebinsko bogati, nekateri pa so bili pri fotografiranju neuspešni. Od devetnajstih sodelujočih v tej fazi raziskovanja je fotoaparate, na katerih so bile slike, ki jih je bilo mogoče razviti, vrnilo trinajst oseb, tri osebe so vrnile fotoaparat brez posnetih fotografij, dve osebi nekaj posnetkov, ki so bili pretemni za razvijanje, ena oseba pa je posnela eno fotografijo, ki je bila presvetla za razvijanje. Dva sta posnela vseh 24 fotografij, povprečno pa so sodelujoči posneli osem do enajst fotografij.

Namen metodološkega pristopa je dobiti poglobljen vpogled v pripovedi ljudi z intelektualnimi ovirami o njihovem vsakodnevnem življenju, zato je ob fotografijah predstavljen širši kontekst pripovedi, ki izhaja tudi iz usmerjenih skupinskih intervjujev in podrobneje osmišlja fotografije. V nadaljevanju predstavljam nabor fotografij, ki so jih

posneli ljudje z intelektualnimi ovirami, fotografije pa postavim v kontekst z besedami, ki so jih ljudje z ovirami uporabili, da so osmislili posneto. V naboru so zajete vse posnete fotografije, na katerih je razvidna vsebina fotografije z izjemo tistih motivov, ki so na v naboru fotografij že zastopani.

Prvo fotografijo, ki jo izpostavljam v sklopu fotografij, je posnel moški z intelektualno oviro, ki je fotografiral svoj portret (svojo staro fotografijo). Na fotografiji je moški star pet let. Povedal je, da gre za fotografijo, ki je bila v stanovanju, v katerem živi od rojstva skupaj s starši, že od nekdaj prisotna, postavljena pa je na vsem vidno mesto. Moški je povedal tudi, da je to zadnji takšen portret, ki se ga spomni. Fotografija se mu zdi pomembna tudi zato, ker stoji v dnevni sobi. Zaradi tega ima občutek, da je pomemben in sprejet član družine ter da ga imajo ostali radi. Na vprašanje, kaj se je od takrat spremenilo, je odgovoril, da je od takrat končal šolo, dobil službo in odrasel, drugo pa je ostalo enako. Povedal je tudi, da se ne spomni fotografij iz svojih najstniških let, fotografij vsekakor ni na stenah stanovanja. Odsotnost fotografij iz najstniških let interpretiram na več ravneh. Moški se je kmalu po času, ko je nastala pričujoča fotografija, začel izobraževati v vzporednem sistemu izobraževanja. Vzporedni sistem izobraževanja v Sloveniji je mnogo bolj institucionaliziran kot redni izobraževalni sistem, saj posebne programe vzgoje in izobraževanja poleg 28 osnovnih šol (Ministrstvo za izobraževanje, znanost in šport, 2015) izvaja tudi pet centrov za usposabljanje, delo in varstvo (CUDV), ki spadajo pod okrilje Ministrstva za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti (Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, 2015), in 16 specializiranih izobraževalnih zavodov, med katerimi so poleg specializiranih ustanov za gluhe in naglušne (3), slepe in slabovidne (1) in osebe z gibalnimi ovirami (2) šteti tudi vzgojni zavodi.[37] Številni izobraževalni zavodi v okviru svoje dejavnosti omogočajo tudi nastanitev. Foucault (1998; 2004), ki se je obsežno ukvarjal z učinki institucionalizacije, poudarja, da so institucije hierarhične ustanove, ki v njih zaprte ljudi pogosto povsem razčlovečijo. V tej luči interpretiram tudi odsotnost fotografij moškega v najstniških letih. Druga raven interpretacije temelji na izkušnjah staršev, ki skrbijo za otroka z oviro (Restoux, 2010; Zaviršek, 2005; Landsman, 2005). Ko starši povejo drugim o otrokovi oviri, je čestitk konec, pogosto pa se prekinejo tudi vsi stiki, saj sorodnikom, prijateljem in znancem postane nelagodno. Takrat postane otrok *drugačen* (Restoux, 2010). Interpretiram, da se podobno zgodi, ko se otrok vključi v vzporedni sistem vzgoje in izobraževanja. Takrat konstruirana *drugačnost* postane neizogibna, starševstvo pa bolj

[37] Vir: Seznam zavodov za otroke in mladostnike s posebnimi potrebami, https://krka1.mss.edus.si/registriweb/Seznam1.aspx?Seznam=4000 (11. 3. 2016)

obremenjeno, zaradi česar fotografije in ostala obeležja *'normalnosti'* iz posameznikovega vsakdana izginejo, vrnejo pa se lahko šele, ko je *'normalnost'* ponovno vzpostavljena, kar se v nekaterih primerih ne zgodi nikoli.



Slika 2: Portret.

Druga fotografija, ki mi jo je prinesel isti moški, je samo ena od serije metafotografij, ki ga spominjajo na otroštvo. Kljub slabi kakovosti je očitno, da gre za fotografije družinskih počitnic in pomembnih življenjskih dogodkov. Gre za pomembne družinske dogodke in način kako družine konstruirajo svoje družinsko življenje. Fotografije so nastale, ko sedanji avtor fotografij še ni hodil v šolo, torej pred 7 letom starosti oziroma v približno enakem obdobju kot prva fotografija. Serijo fotografij interpretiram v luči zgornje fotografije, saj se je kot v prejšnjem primeru zgodilo naslednje: ko je otrok vstopil v institucijo, ki ni del rednega izobraževalnega sistema, je tudi sam postal devianten. Posamezniku pripisana deviantnost je tudi razlog, da je bil izključen iz ostalih 'običajnih' aktivnosti, kot so na primer praznovanje rojstnega dneva, počitnice in drugi pomembni družinski dogodki. Z institucionalizacijo postane izključen iz številnih družinskih dogodkov, zdi se, da gre nostalgijo po času pred institucionalizacijo. Na tem mestu interpretacijo povezujem z razmišljanjem Gayatri Spivak (1988) o podrejenem subjektu. Ljudje, ki so vključeni v vzporedne in obrobne sisteme izobraževanja in dela, v družbi pogosto nimajo glasu. Hkrati se nehajo pojavljati na javnih prireditvah kot subjekti, na javnih predstavitvah dela različnih institucij pa nastopajo kot objekt *strmenja,* objekt, ki je v teh institucijah predmet dela; institucije pa ga kažejo, »razstavijo«, kot slikar razstavi svoje najnovejše likovno delo ali kmet svoj najboljši pridelek (Foucault, 2009; Spivak, 1988). Ljudje z intelektualnimi ovirami v družbi le redko sodelujejo kot soustvarjalci

vednosti (Foucault, 2001). Tudi kadar se na prvi pogled zdi, da je njihova pripoved opažena, ko na primer ljudje z intelektualnimi ovirami dosegajo vrhunske športne rezultate, imajo samostojne likovne razstave in glasbene ter plesne nastope, poglobljena analiza razkrije, da je učinek tovrstnih pripovedi v družbi ravno obraten (Zaviršek, 2000; Kapus, 2014). Pogosto objektivno povprečni rezultati, likovna dela in glasbeni nastopi opozarjajo ravno na *deviantnost* ljudi z intelektualnimi ovirami, saj so prisiljeni, da s sodelovanjem v običajnih dejavnostih dokazujejo svojo *običajnost,* medtem ko je za običajno družbo *običajnost* samoumevna (Zaviršek, 2000; Kapus, 2014).



Slika 3: Fotografije fotografij iz otroštva.

Tretja fotografija prikazuje uporabnikov pogled z delovnega mesta. V ospredju vidimo raznobarvne niti, ki jih avtor fotografije dnevno previja z enega tulca na drugega. V sredini vidimo zgornji del parkiranega kombija, drevo in večjo stanovanjsko stavbo. Avtor fotografije je motiv opisal z besedami: »To gledam vsak dan. Tukaj sedim in delam, gledam skozi okno. Vidim, kdo pride, kdaj pripeljejo kosilo in kaj se dogaja, kdo je zunaj, da grem še jaz.« Fotografija prikazuje vsakdanjost situacije, v kateri se nahaja posameznik. Povedano interpretiram v luči načina, kako oseba interpretira lastno identiteto zaposlenega. Oseba ima službo, ki je večinoma dolgočasna, čas si zapolni z druženjem s sodelavci, monotonost dneva pa popestri skupno kosilo. Fotografija je izjemnega pomena zaradi razpoznave vsakdanjosti[38] življenja oseb z intelektualnimi

[38] Besedo *vsakdanjost* v besedilu konceptualno opiram na prevod angleške besede *mundane.* Z uporabo besede želim poudariti dolgočasnost, običajnost, mučnost, nezanimivost, rutiniranost ponavljajočih se vsakodnevnih opravil.

ovirami in razpoznave njihove konstrukcije o lastni identiteti kot vsakdanjih odraslih zaposlenih ljudi.



Slika 4: Pogled skozi okno z delovnega mesta.

Četrta fotografija prikazuje avtorja fotografije v njegovi sobi za delovno mizo. Fotografijo je po avtorjevih navodilih posnel njegov sorodnik. Na fotografiji vidimo avtorja, ki sedi za delovno mizo, na kateri vidimo manjšo televizijo, kolesarsko čelado, računalniški monitor in računalnik ter slušalke. Avtor fotografije je povedal, da v svoji sobi počiva po službi, kjer gleda televizijo in uporablja računalnik. Ta prostor je zanj pomemben, ker je njegov, uredil si ga je lahko po svoje, v njem živi že celo življenje, v stanovanju pa sobiva s starši. Fotografija prikazuje človeka ki ima oznako osebe z intelektualno oviro, pri opravljanju običajnih, vsakodnevnih prostočasnih aktivnosti. Fotografije, na katerih osebe z intelektualnimi ovirami uporabljajo na primer računalnik ali gledajo televizijo, niso prisotne v javnem diskurzu o ljudeh z intelektualnimi ovirami. Dragoceno sporočilo fotografije je ravno običajnost oseb z intelektualnimi ovirami, ki v lastnem življenjskem sistemu delujejo kot subjekti in ne zgolj objekti opazovanja ali dela. Odsotnost tovrstnih podob v javnem prostoru pripisujem zgolj družbeni konstrukciji oseb z intelektualnimi ovirami kot deviantnih in strašljivih Drugih, ki v ničemer niso podobni *običajnim* ljudem. Upodabljanje oseb z intelektualnimi ovirami pri opravljanju vsakodnevnih opravil ali dejavnosti je za družbo vir nelagodja, celo strahu, saj tistega, ki v družbi velja za *Drugega*, upodablja kot družbi enakega. Družba mora torej razmisliti o lastni *običajnosti, o razumu* in *normalnosti,* o vseh kategorijah, katerih manifestacijo pojmuje kot deviacije v kategoriji oseb z intelektualnimi ovirami.



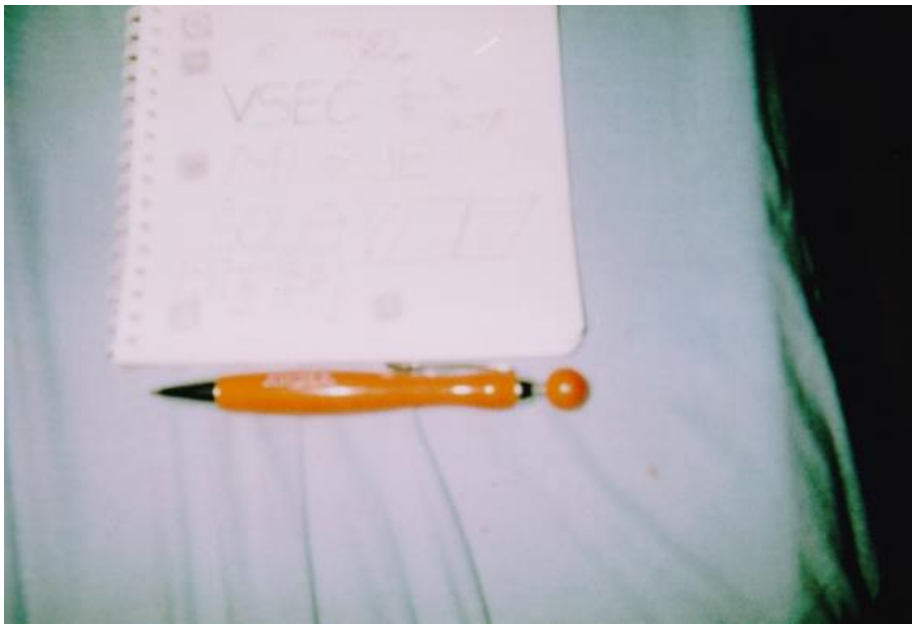
Slika 5: Avtor fotografije za delovno mizo.

Na naslednji fotografiji vidimo kitaro, ki je last mlajše ženske. O fotografiji je povedala: »To je moja kitara, včasih jo igram, se še učim, ena prijateljica me uči.« Fotografijo je mlajša ženska posnela v svoji sobi, doma. O kitari je povedala še, da ji veliko pomeni, da jo ima in da jo je dobila za darilo šele potem, ko je nekaj časa prosila zanjo, vztrajala pa je, čeprav je bila mati odločno proti in je rekla, da kitare res ne potrebuje. Sklepamo lahko, da je mlajša ženska dobila v dar kitaro zgolj zato, ker je zanjo prosila, saj ostali družinski člani kitare niso obravnavali kot primerno darilo zanjo in niso imeli predstave, kaj bi s kitaro počela. Sklepamo lahko, da odpor do kitare kot dobrega darila za mlajšo žensko z intelektualno oviro izhaja iz tega, da kitara ali katerokoli drugo glasbilo velja za predmet, kateremu je potrebno nameniti veliko skrbi, resnosti in vaje, da ga lahko zadovoljivo uporabljamo, ravno to pa so lastnosti, ki jih oseba z intelektualno oviro nima. V družbeni konstrukciji za osebe z intelektualnimi ovirami velja, da so neracionalne, neodgovorne in nimajo skrbnosti in osredotočenosti, ki je potrebna za obvladanje glasbenih inštrumentov. Zato so za osebe z intelektualnimi ovirami bolj primerni predmeti, ki so zgolj imitacija *pravih,* temu namenu pa služijo otroške igrače.



Slika 6: Moja kitara.

Na naslednji fotografiji je mlajši moški posnel svoj šolski zvezek in pisalo. Na odprti strani zvezka je velik napis *»Všeč mi je šola«.* O fotografiji je povedal, da je bila posneta v njegovi sobi, zvezek in pisalo je postavil na svojo posteljo. Povedal je še, da je želel poudariti, da mu je všeč šola, saj v šolo rad hodi. Mlajši moški je še povedal, da je šola edina aktivnost, ki jo ima poleg domačega življenja. Izjavo *»Všeč mi je šola«* analiziram skozi prizmo podrejenosti družbenim strukturam, ki vključenost v šolski sistem obravnavajo kot nekaj, iz česar izhaja osebno zadovoljstvo. Kljub temu, da je za posameznika vključenost v izobraževalni sistem nedvomno koristna, se kasneje, še posebej v najstniških letih, pogosto pojavlja upor proti šolskemu sistemu, ker da je obremenjujoč, stresen in brez vrednosti. Izhodišče mlajšega moškega, ki obravnava izobraževalni sistem kot izrazito pozitiven, lahko razumemo kot poskus zadovoljevanja deklarativnih družbenih norm. Gre tudi za miselnost, da če bo nekaj vedel, ga morda ne bodo imeli za neumnega. Želi dokazati, da je nasprotje tistega, kar ljudje o njem mislijo, da je neumen, da se ne more učiti ali, da ne zna pisati, on pa dokazuje, da temu ni tako. Nasprotovanje in upor oseb z intelektualnimi ovirami proti družbenim normam, sta pogosto preslišana in izločena in sta zgolj dodatna utemeljitev njihove deviantnosti. To je tudi razlog, da osebe z intelektualnimi ovirami najpogosteje zvesto o sledijo tradicionalnim normativnim družbenim vrednotam.



Slika 7: »Všeč mi je šola.«

Naslednjo fotografijo, na kateri je akvarij z ribama, je posnela ženska, ki je povedala, da za ribi skrbi sama in da sta že precej stari. Poudarek, da sta ribi že stari, interpretiram kot njeno zagotovilo, da za ribi dobro skrbi. Ljudje, ki so v raziskavi sodelovali, pogosto navajajo, da skrbijo za domače živali in da so pri tem uspešni. Izkušnja skrbi za živali pogosto predstavlja močno točko, kjer so ljudje z intelektualnimi ovirami pogosto samostojni. Zdi se, da gre za področje, ki ni močno nadzorovano, saj v družbeni konstrukciji velja, da je skrb za domače živali zgolj učenje za skrb za otroke (iz katere so ljudje z intelektualnimi ovirami izključeni), sicer pa so v učenje lahko vključeni tudi otroci. Starši pogosto kupijo psa z namenom, da se bodo otroci naučili skrbi in odgovornosti.



Slika 8: Akvarij z ribami.

Fotografije, na katerih se pojavljajo le domače živali, so v naboru fotografij pogoste. Na spodnji fotografiji, ki jo je posnela ena od sodelujočih žensk, vidimo kokoši, ki so last njihove družine. Ženska je o fotografiji pripovedovala, da tudi ona skrbi za kokoši in pobira jajca, včasih jih tudi prodaja in jih kam nese. Z živalmi izkuša recipročnost, preko skrbi za živali pa se počuti koristno. Kokoši da ima rada, vendar nerada zgodaj vstaja, včasih pa se boji petelina in ga mora kdaj tudi brcniti, da je ne napade. Povedala je, da kokošnjaka ne mara čistiti. Iz povedanega interpretiram, da v vsakdanjem družinskem življenju sodeluje kot pomemben član in da opravlja pomembne naloge. Poudarek je pomemben, saj osebe z intelektualnimi ovirami v družinskih sistemih pogosto nastopajo v dveh vlogah. Prva vloga je običajna, z njo so vključeni v številne odgovornosti družinskega življenja in so interpretirani kot običajni in sposobni, druga vloga pa je deviantna, zaradi nje so izključeni iz številnih ugodnosti, v nekaterih primerih pa so tudi brez odgovornosti, saj ne veljajo za sposobne.



Slika 9: Skrb za kokoši.

Na naslednji fotografiji, ki jo je posnel moški z intelektualno oviro, je maček, ki se skriva pod mizo. Moški je povedal, da je na fotografiji njihov družinski maček in da ga rad boža, včasih ga tudi nahrani. Maček ga je že nekajkrat opraskal, če ga je pregrobo prijel, ko ga je hotel božati. Povedal je tudi, da ima mačka zelo rad. Pozitivno izkušnjo, ki jo ima moški z mačkom, interpretiram v luči egalitarne izkušnje, saj moški v odnosu z mačkom ne doživlja nikakršne družbene cenzure. Ta izkušnja je pomembna tudi zato, ker v ostalih družbenih odnosih moški ne izkuša tako egalitarnih družbenih odnosov.



Slika 10: Mačka.

Naslednja fotografija prikazuje goloba, ki ga je na strehi stavbe, mimo katere vsak dan hodi, ujel isti moški. O fotografiji je povedal, da je kar naenkrat pod streho zagledal goloba, ki se mu je zdel odličen za fotografiranje. Povedal je tudi, da je tam običajno sicer veliko golobov, tisti dan pa je bil samo eden. Motiv goloba na fotografiji interpretiram kot nekaj majhnega, krhkega, a nekaj, kar je del njegovega vsakdana. Zanimivo je tudi, da je fotografija nastala zunaj doma, zunaj zelo omejene strukture. Kaže na to, da je človek sposoben prehajati ven iz domače strukture in strukture varstveno-delovnega centra.



Slika 11: Moja opažanja, golob.

Naslednjo fotografijo je posnela mlajša ženska. Na fotografiji je njen prijatelj in sošolec, s katerim se vsak dan z avtobusom peljeta v bližnji kraj, kjer obiskujeta prilagojeni program vzgoje in izobraževanja. O fotografiji je povedala, da je vesela, da na avtobus hodita skupaj, da sicer pogosto hodi tudi sama, vendar ji je tako ljubše. Na poti tja sta bolj tiho, na poti nazaj pa se pogovarjata. Da sta pravočasno na avtobusu, mora mlajša ženska vstati že zelo zgodaj, saj je njen dom od avtobusne postaje oddaljen 30 minut hoje. Gre tudi za fotografijo, ki prikazuje socialno življenje te ženske. Oseba na fotografiji je v njenem življenju izjemno pomembna, gre morda za edini smiselni stik s človekom. Ta zveza je zgolj njena, nihče nima nadzora nad tem o čem se pogovarjata, v tej zvezi pa izkuša svobodo. Fotografija prikazuje običajno in rutinirano vsakodnevno življenje oseb, označenih kot osebe z intelektualnimi ovirami. V družbeni konstrukciji oseb z intelektualnimi ovirami je njihovo rutinsko življenje pogosto zanemarjeno, saj so obravnavani zgolj skozi prizmo deviacije, ki ne more predstavljati družbene rutine. Najpogosteje pa se zdijo nepredstavljivi tudi odnosi med osebami z intelektualnimi

ovirami, prijateljstva in konflikti, ki jih v medsebojnih odnosih razvijejo, pa so zgolj dodatna utemeljitev njihove deviantnosti, saj družba izhaja iz predpostavke, da z osebo z intelektualno oviro ni mogoče razviti trdnih prijateljskih vezi.



Slika 12: Pot v šolo.

Na naslednji fotografiji je njen avtor predstavil plastični škaf v kopalnici. O tem, zakaj ga je fotografiral, je povedal, da se mu je motiv zdel zanimiv, saj imajo to plastično posodo že od zmeraj; ko je bil majhen, se je v njej včasih celo kopal. Fotografija je zanimiva tudi zato, ker je njen avtor pri svojih štiridesetih izpostavil predmet, ki ga družina uporablja že celo njegovo življenje. Predpostavljam, da gre za objekt, ki mu je zelo blizu, ki ga ima rad, ko je bil majhen mu je predstavljal ugodje, v njem se je kopal, predmet pa mu daje občutek varnosti, ga spominja na varno otroštvo, dom. Govori tudi o socialno ekonomskemu stanju družine. Motiv interpretiram v luči rutiniranosti vsakodnevnega življenja, saj se zdi, da se njegovo življenjsko okolje v 40 letih v materialnem smislu ni bistveno spremenilo. Ljudje z intelektualnimi ovirami imajo v običajnem življenju pogosto omejen nabor možnosti, kako bo njihovo življenje potekalo, in malo možnih izbir in življenjskih izidov. To pomeni, da je njihov življenjski svet pogosto ozek, pogosto pa ostane celo enak od življenja do smrti, še posebej v primerih, ko človek z intelektualno oviro živi v svoji matični družini.



Slika 13: Škaf.

O naslednji fotografiji je moški srednjih let povedal: »To so moji CD-ji in hudiček – angelček, ki me varuje.« Rekel je, da ima plišasto igračo že od zmeraj. Pričujoči motiv interpretiram v luči omejenih življenjskih izbir in izidov, ki so značajni za življenje oseb z intelektualnimi ovirami. Čeprav je avtor fotografije že v srednjih letih, je njegov življenjski svet napolnjen s predmeti, ki ostajajo nespremenjeni desetletja. Igrače, ki se pogosto pojavljajo med predmeti v življenjskem svetu ljudi z intelektualnimi ovirami, interpretiram kot označevalce družbene konstrukcije oseb z intelektualnimi ovirami kot *'večnih otrok'*, saj so jim igrače običajno podarjene – takšna darila pa v družbeni konstrukciji veljajo za *'njim primerna'*.



Slika 14: Plošče in hudiček, ki me varuje.

Naslednji dve fotografiji, ki ju je posnel eden od sodelujočih, star 42 let, prikazujeta običajnost in raznolikost predmetov v sobi. O fotografiji je povedal, da so to njegove stvari v njegovi sobi in da jo ima pogosto razmetano. Na fotografiji je nabor različnih predmetov. Na skrajni desni vidimo del starejšega televizorja, zraven njega radio in police, na katerih so različni papirji, revije, škatle, torbe in pasovi, v ospredju pa plišasta igrača. O predmetih je moški povedal, da mu vsi veliko pomenijo in da jih skrbno hrani. Nabor različnih predmetov interpretiram v luči ohranjanja spomina in oblikovanja lastne identitete. Nekateri podarjeni predmeti, zlasti igrače, so pomembni, saj so potrditev njegove lastne identitete, potrditev, ki pride od zunaj – sporočilo, kako ga vidi družba. Interpretiramo lahko, da zunanja sporočila poleg pokroviteljstva in podrejenosti sporočajo, da mu tisti, ki mu je predmete podaril, želi, da mu bo dobro, da bo zanj poskrbljeno in da se mu ni potrebno ukvarjati s *'tegobami sveta'.*



Slika 15: Moje stvari.

Drugi tip predmetov je še posebej razviden na drugi fotografiji. Gre za predmete, ki si jih je moški izbral sam: prazno embalažo, revije in izrezke iz revij, prazne škatle, pasove in knjige, kartonsko smrečico in podobno. Predmeti tega tipa gradijo njegovo lastno identiteto in ohranjajo določene spomine, na podlagi katerih gradi lastno pripadnost. Gre zlasti za predmete s sentimentalno vrednostjo. Predmetov, ki si jih je moški izbral sam, ne moremo povezovati z otroško ikonografijo, dokazujejo pa, da gre za osebo, ki je bolj avtonomna od nekaterih drugih žensk in moških, ki so fotografirali svoje življenje. Fotografija izraža manj samonadzora in nadzora s strani širšega sveta, temveč nekoliko večji kaos, kar je mogoče interpretirati kot več svobode, več možnosti za izražanje lastne subjektivitete.



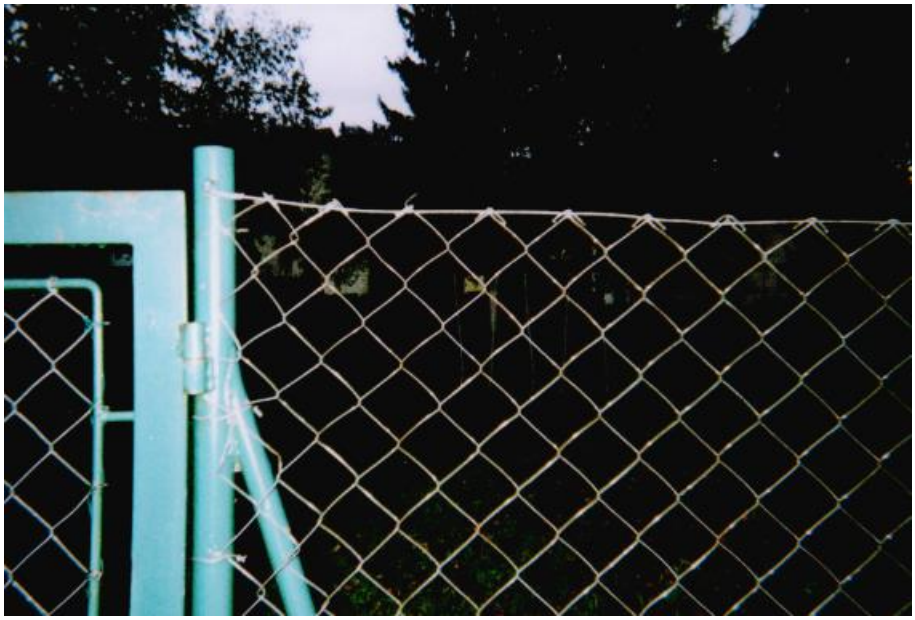
Slika 16: Polica s stvarmi 1.

Naslednja fotografija prikazuje dodaten detajl s polic, napolnjenih s predmeti. Na fotografiji ponovno jasno razberemo dvojnost in prepletenost identitet, ki jih osebi predpisuje družba in so odraz lastnih zanimanj in identitete. Na spodnji polici vidimo različne knjige, med njimi nekaj mladinskih in otroških pa tudi nekaj literature, namenjene odraslim. O knjigah je moški povedal, da vse rad bere, da jih je nekaj dobil že kot otrok, nekaj pa jih je vzel s knjižne police v dnevni sobi. Na zgornji polici vidimo še nekaj plišastih igrač, za katere je moški povedal, da so nekatere že zelo stare, malega plišastega tigra pa je dobil pred kratkim.



Slika 17: Polica s stvarmi 2.

Naslednja fotografija prikazuje žičnato ograjo vrtca v okrožju, kjer živi avtorica fotografije. V ospredju je žičnata ograja, avtorica pa je želela slikati vrtec, ki se nahaja za ograjo. O fotografiji je povedala: »To je vrtec, v katerega sem hodila zelo rada. Sedaj vsak dan hodim mimo njega.« O obdobju, ko je hodila v vrtec, ni več povedala veliko, razen da se ji zdi to najlepše obdobje. Iz povedanega sklepam, da je v tistem obdobju doživela posebej brezskrbne trenutke, kar lahko interpretiramo, da se takrat še ni zavedala svoje *'drugačnosti',* zaradi katere je bila kasneje v življenju izključena iz ostalih družbenih struktur. Fotografija je za vzpostavljanje subjektivitete oseb z intelektualnimi ovirami pomembna, saj gre za osebne občutke navezanosti, ki presegajo kolektivne interpretacije oseb z intelektualnimi ovirami kot skupine oseb, ki obstaja zgolj v enem trenutku.



Slika 18: Moj vrtec.

Naslednjo serijo fotografij je posnelo večje število uporabnic enega od varstveno-delovnih centrov skupaj. Za skupno nalogo so se odločile, ker so menile, da bo naloga tako lažja, želele pa so prikazati vsakodnevno življenje v varstveno-delovnem centru. Na prvi v seriji fotografij je ena od uporabnic. Druga uporabnica, ki je fotografijo posnela, je posnetek interpretirala z besedami: »Posnela sem jo, da sem pokazala, da je ona zelo vesela, da je tukaj. Zato se smeji.«. Tudi pri skupinskih intervjujih so uporabnice in uporabniki pogosto zatrjevali in me prepričevali, kako dobro se imajo v organizaciji, v kateri so. Gesto interpretiram dvojno. Uporabnikom in uporabnicam je v organizacijah najpogosteje res zadovoljivo dobro, z organizacijo so zadovoljni. Hkrati pa povedano interpretiram tudi kot poskus zadovoljevanja deklarativnih družbenih norm – saj je to

edini način, ki osebam z intelektualnimi ovirami prinese družbeno potrditev, nasprotovanje družbenim normam pa je zgolj potrditev njihove deviantnosti.



Slika 19: Veseli na delu.

Na naslednji fotografiji je ena iod žensk upodobila plaketo, ki so jo v organizaciji dobili pred leti. Plaketa obeležuje donacijo, ki jo je dobila organizacija. O fotografiji je ženska povedala, da ji veliko pomeni, da se ljudje spomnijo in jim nekaj podarijo. Povedala je, da se pogosto zgodi, da jim kdo kaj podari. Pripoved interpretiram kot pripadnost organizaciji, v katero je ženska vključena. Organizacija ji pomeni pomembno okolje, počuti se kot njegov del in ga ima za svojega. Donacije zunanjih virov obravnava kot pomembne, saj predstavljajo eno redkih zunanjih potrditev njihovega dela.



Slika 20: Donatorska plaketa.

Pripoved je nadaljevala o drugi fotografiji, na kateri je posnela stensko okrasitev, ki visi zraven donatorske plakete. Povedala je, da ji je všeč, da imajo tako okrašeno in da organizacija potem zgleda bolj domače. Pomen, ki ga ženska pripisuje stenski okrasitvi v organizaciji, je pomemben tudi zato, ker opozarja, da se osebe, ki so v organizacijo vključene, počutijo kot pomemben del ustroja same organizacije. Prav tako je aktivno opazovanje okolja pomembna utemeljitev njihove subjektivitete.



Slika 21: Slike na steni delovnega mesta.

Naslednja fotografija nadaljuje serijo, ki jo je posnela manjša skupina žensk. Ena od njih je povedala, da fotografija prikazuje uporabnico, ki *hodi*. V organizaciji, kjer je bila

fotografija posneta, je uporaba vozička za premikanje normalizirana do te mere, da je uporaba pripomočkov za mobilnost popolnoma običajna. Prav tako je običajna medsebojna pomoč in podpora pri običajnih življenjskih potrebah, kot je na primer hranjenje, pri katerem se prepletata tako vrstniška kot tudi strokovna podpora. Gre tudi za neosebno fotografijo institucije. Prostor v katerem so vidijo kot medicinski, rehabilitacijski, brez osebnega stika in brez osebe, »ki bi bila priča« (Zaviršek, 2000).



Slika 22: Hoja.

Na naslednji fotografiji je mlajša ženska fotografirala svojega partnerja. Povedala je, da sta s partnerjem že dolgo par, delita si tudi sobo. Ljudje z intelektualnimi ovirami, ki so v raziskavi sodelovali, so pogosto navajali, da so v partnerski zvezi ali pa si to želijo. Kljub temu da so partnerske zveze ljudi z intelektualnimi ovirami najpogosteje družbeno cenzurirane z najrazličnejšimi pravili in omejitvami, je želja po partnerstvu pomembna, saj opozarja na običajnost želja in življenja oseb z intelektualnimi ovirami.



Slika 23: Moj partner.

Zadnja v seriji fotografij, ki so jih posneli sodelujoči v raziskavi, prikazuje dve uporabnici enega od varstveno-delovnih centrov pri delu. Uporabnici sta povedali, da sta s fotografijo želeli pokazati, kako marljivo in trdo delata ter kako veliko dela imajo. Želeli sta pokazati, da svoje delo obvladata in kaj izdelujeta. Fotografija je pomembna, saj plastično prikazuje, da uporabniki varstveno-delovnih centrov svojo vlogo v organizaciji obravnavajo kot *delo,* ki ga morajo opraviti z vso vestnostjo in marljivostjo, kljub temu da gre pri vključitvi v organizacijo zgolj za socialnovarstveno storitev, njihova produktivnost pa nima dejanskih učinkov na njihovo vlogo ali pozicijo v organizaciji. Tovrstno delo je njun vsakdan in predstavlja edino točko samopotrditve, nekaj s čimer dobivata priznanje, saj je delo družbeno pozitivno vrednoteno. Kot takšni se želita tudi predstaviti svetu, ne gledata v fotoaparat in želita, da se ju vidi in vrednoti in ceni po tem, da delata v varstveno-delovnem centru. To je edina pozitivna identiteta, ki ko lahko pokažeta ali ki jo imata.



Slika 24: Marljivo delamo.

Otroška ikonografija na fotografijah posnetih v času raziskovanja na terenu

V poglavju, v katerem se ukvarjam z družbeno konstrukcijo otroštva in odraslosti, trdim, da je otroštvo zgodovinsko spremenljiva kategorija. Omeniti moramo nekaj pomembnih zgodovinskih trenutkov, ki so koncept *'otroštva'* ustoličili kot svojevrstno družbeno kategorijo. Ariès (1991) navaja kot zgodovinsko izjemno pomemben proces reformacijo šolskega sistema, ki je naredila izobraževanje obvezno, Prout & James (1997) pa v luči Arièsovih ugotovitev dodajata, da je pomemben tudi razvoj akademskih diskurzov na področju psihologije in medicine v 20. stoletju, ki so posvečeni izključno razumevanju značilnosti, ki veljajo za *'otroške'.* Pomembno je, da je *otroštvo* zaznamovano tudi z lastno estetiko, ki ima dvojni pomen: a) Posnema običajno odraslo življenje, vendar gre zmeraj zgolj za posnemanje resnice. Kljub temu da se deklice igrajo s plastičnimi dojenčki, ki so pomanjšana različica pravih, dečki pa se (v kolektivni družbeni fantaziji) igrajo s plastičnimi pištolami, ki so na videz resnične, so vsi ti predmeti funkcionalno nedelujoči. [39] Izum živobarvne plastike na začetku 20. stoletja botruje razmahu vsakovrstnih, cenovno dostopnih in živobarvnih predmetov, ki jih je moč hitro zavreči. Sredi 20. stoletja skoraj ni več mogoče najti predmeta, ki ne bi imel svoje pomanjšane reprodukcije v plastiki in ne bi bil namenjen otroški igri. Pomanjšani plastični otroški vozički, plastični vojački, majhni kuhinjski pripomočki ali set plastičnega zdravniškega pribora posnemajo resnično življenje, hkrati pa vsi akterji vedo, da ne gre za *prave* predmete, temveč zgolj za njihove imitacije. Če se bodo *otroci* izkazali, bodo v

[39] V psihoanalitičnem smislu lahko celo govorimo o simbolni kastraciji.

prihodnosti lahko uporabljali tudi prave predmete. Hkrati je razmah plastičnih otroških igrač sredi 20. stoletja prvič v zgodovini otrokom namenjene predmete razdelil na predmete, ki so namenjeni dečkom, in na tiste, ki so namenjeni deklicam. b) Estetika, ki jo povezujemo z otroštvom, svoj navdih najpogosteje najde v domišljiji, v nečem, kar ni resničen odraz življenjske realnosti. V zgodbah, ki so namenjene otrokom, pogosto najdemo elemente nadnaravnega, hkrati pa so zgodbe nemalokrat vrednostno črno-bele, meja med dobrim in slabim je jasno začrtana, dobro pa vedno zmaga. Tezo lahko razlagamo z antropološkimi dognanji, ki razkrivajo, da v številnih kulturah za otroke velja (preden zaključijo ritual prehoda in postanejo odrasli), da so bližje naravi, da se vedejo neracionalno, imajo bujnejšo domišljijo in zaradi nje ne morejo spoznavati resničnega sveta, skratka: so prvobitna bitja, ki pravi ljudje šele postanejo (Gennep, 2000; Levi-Strauss, 1963). Odrasli obdobje otroštva pogosto povezujejo z obdobjem brezskrbnosti, ki je diametralno nasprotje bremenom odraslosti, zato otroštvo velja tudi za obdobje nenehnega veselja. Skozi prizmo takšnega razumevanja otroškosti je jasna vzporedna družbena opredelitev ljudi z intelektualno oviro kot vedno veselih, nedolžnih, prvinskih in brezskrbnih.

V pričujočem poglavju sem preučil nekatere fotografije, ki sem jih posnel med terenskim raziskovanjem. Na fotografijah poudarjam elemente, ki so del korpusa otroške ikonografije. Vizualni material nazorno kaže obravnavo ljudi z intelektualnimi ovirami kot (večnih) otrok, saj se na fotografijah pogosto pojavljajo v situacijah in s predmeti, ki jih pripisujemo otroštvu.

Prva fotografija je nastala na otvoritvi zeliščnega vrta v enem od slovenskih varstveno-delovnih centrov. Številni varstveno-delovni centri v Sloveniji v imenu skrbi za uporabnike razširjajo svoje delovne programe in jim dodajajo *'terapevtske'* vsebine, ki veljajo za prestižne, hkrati pa ljudi z intelektualnimi ovirami opredeljujejo kot skupino, ki jo je potrebno in možno *popraviti*, kar nakazuje močna prisotnost medicinskega modela pri obravnavi oseb z intelektualnimi ovirami. Eden od varstveno-delovnih centrov je z namenom izboljšati kakovost storitve odprl zeliščni vrt, ki ga obdelujejo uporabniki sami. Sam projekt *'terapevtskega zeliščnega vrta'* sicer ni nič posebnega in postaja stalnica v vseh varstveno-delovnih centrih, ki si to lahko privoščijo, motijo pa nekateri estetski elementi. Na fotografiji so jasno vidne majhne živobarvne ograje, v ospredju pa živobarvni napis, ki vodi k vrtu in se glasi: *'Indija Koromandija'*. Indija Koromandija je slovenska pravljica,[40] po ljudskem verovanju pa *dežela, kjer je vsega dovolj in se cedita*

[40] Pergarjeva pravljica govori o planini, na kateri je bilo zelo veliko krav molznic. Ker so imeli tako veliko mleka, da vsa dežela ne bi premogla dovolj golid za shranjevanje, so si bistre glave pomagale takole: Izkopali so zelo velik bajar in od enega brega do drugega zgradili visok,

med in mleko; obljubljena dežela ali *utopija*. Zdi se, da je prispodoba družbeno sprejemljiva zgolj zato, ker družba verjame, da bodo ljudje z intelektualnimi ovirami *'ozdravljeni'* ali *'srečni'* zgolj v pravljični deželi, kjer je daleč od *resničnega* sveta poskrbljeno za vse. Gre za tipičen primer, iz katerega je razvidna družbena težnja, da naj ljudje z intelektualnimi oviramizaradi nege, varovanja pred krutostjo sveta in skrbi za njihovo *otroško nedolžnost*, živijo zgolj v fantazijskem svetu, torej izključeni iz realnosti (Prout & James, 1997).



Slika 25: Zeliščni vrt VDC.

Drugi primer otroške ikonografije v povezavi z ljudmi z ovirami je obisk Dedka Mraza v enem od varstveno-delovnih centrov. Obisk Dedka Mraza spada med tradicionalne novoletne dogodke, kateremu strokovni delavci in delavke namenijo precej pozornosti in priprav. Dogodek običajno spremlja dodatni program z igrami in plesom, v času

obokan most, na katerega so od jutra do večera gonili krave, ovce in koze. Na mostu so živali toliko postale, da so namolzli mleko v bajar. Konec dneva je bil poln mleka. Nato so se na bajar, napolnjen z mlekom, pripeljali možje s čolnički, v katerih so imeli sode. Vsak je imel s seboj tudi grebljico, s katero je posnel smetano in jo z lopato dajal v sod. Napolnjene sode so začepili in jih zvalili v dolino. Ko so se sodi kotalili po hribu navzdol, se je v njih naredilo maslo. V dolini so na sode čakali ljudje in si razdelili maslo po teži. Ker niso imeli tehtnic, so tehtali z volovskimi garami takole: Na eno stran gar je sedel debeluh, pastirji pa so metali maslo na drug konec gar. Ko se je oje z debeluhom dvignilo, je bilo na garah po stari dobri vagi ravno dovolj masla. Maslo so tako delili dan za dnem. Na planini je bilo zelo veliko ljudi. Pri jedi so se venomer vrstili. Prvi so prihajali, drugi so jedli, tretji so vstajali od mize, četrti pa so si rahljali pasove, da se jim ne bi potrgali. Tako je bilo dan za dnem. Ker ni bilo dovolj ljudi, da bi jim stregli, so si naredili do mize tobogan. Po njem je priletel ob vsakem obroku štrukelj, zabela za povrh pa je pritekala po žlebu, ki je bil tik ob toboganu. V tem kraju je bilo vsem ljudem dobro, le eden je moral živeti ob svoji skromni hrani. Ta nesrečnež je bil najet, da je sedel na zapečku in nenehno zabaval jedce s tem, da je godrnjal zaradi skromno zabeljene hrane. Če ta mož ne bi živel ob svoji skromni hrani, bi ne mogel godrnjati in jedci bi pozabili, da so štruklji lahko kdaj prepičlo zabeljeni (Pergar, 2007).

raziskave pa je obisk v organizaciji posnela tudi državna televizija. Vlogo Dedka Mraza je prevzela znana slovenska osebnost, vsi uporabniki pa so dobili darila, ki so jih v ta namen podarila različna slovenska podjetja. Dedek Mraz se je v slovenski kulturi utrdil v času socialistične Jugoslavije. Temelji na ruskih legendah, ki so nastale okoli leta 1930, v ljudskem izročilu pa je poročen s starko Zimo. V Sloveniji je obveljalo, da Dedek Mraz živi pod Triglavom, obleka, ki jo nosi, je slovenska z narodnimi vzorci na plašču, na glavi pa ima tradicionalno polhovko.[41] O Dedku Mrazu obstaja več pesmic, med katerimi je najbolj znana *Siva kučma, bela brada,* ki jo je napisal Janez Bitenc. Še danes se Dedek Mraz pojavlja v nekaterih podjetjih, ko v mesecu decembru obdarujejo otroke svojih zaposlenih, ter na različnih javnih prireditvah za otroke v večjih slovenskih mestih, v vrtcih in osnovnih šolah. Obdarovanje odraslih ljudi v varstveno-delovnem centru kaže obravnavo oseb z intelektualnimi ovirami kot *večnih otrok.* Tovrstni dogodek krepi obravnavo ljudi z intelektualnimi ovirami kot ljudi, ki živijo v vzporednem svetu, ki ga je družba ustvarila z namenom, da otroke in ljudi z ovirami obvaruje pred *kruto realnostjo* in ohranja njihovo *simbolno nedolžnost* (Ariès, 1991; James & Prout, 1997; Slater, 2015).



Slika 26: Obisk Dedka Mraza v VDC.

Na tretji in četrti sliki vidimo obisk uporabnikov varstveno-delovnega centra v eni od osnovnih šol. Učenci osnovne šole so uporabnikom odigrali gledališko igro, povzeto po otroški pravljici z naslovom *Pekarna Mišmaš.*[42] Podoba na prvi sliki, kjer uporabniki sodelujejo kot gledalci, ni nujno problematična, bistvo dogodka razkriva šele druga slika, na kateri po zaključku predstave odrasli ljudje z intelektualnimi ovirami v imenu inkluzije rajajo z otroki. Kljub temu da gre za pozitivno sporočilo enakosti, gre zgolj za enakost z

[41] Na Slovenskem je podoba Dedka Mraza povzeta po ilustraciji Maksima Gasparija (Gaspari, brez datuma).
[42] Pekarna Mišmaš je slovenska pravljica Svetlane Makarovič (1974).

drugo podrejeno družbeno skupino, tj. skupino otrok (Ariès, 1991). Odrasli ljudje z intelektualnimi ovirami so simbolno enaki zgolj otrokom, ne pa odraslim osebam. Fotografija kaže, kako se takšno razmerje ohranja.



Slika 27: Uporabniki in uporabnice pri ogledu predstave na osnovni šoli.



Slika 28: Uporabniki pri skupnem rajanju z otroki po ogledu predstave.

Kljub zgoraj navedenemu lahko v Sloveniji najdemo tudi nekaj spodbudnejših praks. V enem od varstveno-delovnih centrov so za novoletno praznovanje priredili skupno

zabavo, na katero so povabili znanega hip hop izvajalca Boštjana Čukurja. Na fotografiji, ki jo je posnel prav Boštjan Čukur, je v množici težko razločiti med zaposlenimi in uporabniki, fotografija bi bila lahko posneta na katerikoli službeni novoletni zabavi. Razen nekaj božičnih kap ni stvari, ki bi spominjala na otroške zabave, hkrati pa je prostor dogajanja večja dvorana izven varstveno-delovnega centra. Pozitivna praksa odrasle ljudi z intelektualnimi ovirami umešča v javni prostor in v položaj, enakovreden ostalim odraslim osebam.



Slika 29: Novoletni nastop Boštjana Čukurja. (Foto: Boštjan Čukur)

Serija naslednjih fotografij prikazuje številne prostočasne dejavnosti, v katere so vključene odrasle osebe z intelektualnimi ovirami, ki se v okviru različnih društev in nemalokrat tudi v sklopu osnovne dejavnosti varstveno-delovnih centrov udeležujejo različnih javnih dogodkov, običajno namenjenih zbiranju sredstev za socialnovarstvene programe, ali pa so organizirani kot del promocije inkluzije, vključevanja oseb z ovirami v običajno življenje. Med tovrstne dogodke spada tudi festival *Igraj se z mano.* Festival je dvakrat letno, poleti in pozimi, z manjšimi dogodki, organiziranimi tudi v manjših krajih. Večji festivali nosijo podnaslove kot: *Bodi športnik; Bodi umetnik* ipd. Festival je namenjen otrokom in mladostnikom z intelektualnimi ovirami z namenom promovirati

enakost in vključevanje ter doseči obojestransko neposredno izkušnjo. Kljub temu da gre deklarativno zgolj za vrstniško druženje, se dogaja, da na festivalu sodelujejo učenci *nižjih* razredov rednih osnovnih šol in učenci *višjih* razredov programov z nižjim izobrazbenim standardom ter učenci posebnega programa vzgoje in izobraževanja. Pogosto se festivala udeležujejo tudi uporabniki različnih varstveno-delovnih centrov. Namen festivala je dober, v praksi pa razvodeni. Organizirane dejavnosti so namenjene zlasti učencem nižjih razredov rednih osnovnih šol, kljub temu pa v njih sodelujejo tudi odrasle osebe z intelektualnimi ovirami, pri čemer ne gre za neposredno inkluzivno druženje. Spodnje fotografije kažejo pokroviteljsko vključevanje odraslih in mlajših odraslih oseb z intelektualnimi ovirami v dejavnosti, ki so prvenstveno namenjene učencem nižjih razredov osnovnih šol. Prva fotografija prikazuje uporabnike enega od varstveno-delovnih centrov pri barvanju pobarvank z motivom metulja. Da gre za pokroviteljsko prostočasno aktivnost in ne za izdelovanje unikatnih umetniških izdelkov, je vidno iz množice pobarvank, ki so barvanju namenjene, na fotografiji pa je prav tako vidnih nekaj škatel z barvicami, ki si jih uporabniki delijo.



Slika 30: Ljudje z intelektualnimi ovirami pri barvanju pobarvank.

Druga fotografija iz serije prikazuje predšolsko deklico in mlajšega odraslega z intelektualno oviro pri likovnem ustvarjanju. Obai sedita za isto mizo z majhnimi stoli, ki so namenjeni otrokom, oba sta zatopljena v svoje delo. Fotografija deluje na več ravneh. Deklarativno kaže enakopravnost vseh ljudi, temeljitejši premislek pa razkrije neobičajnost situacije, saj se osebi s takšno starostno razliko v običajnem življenju le redko znajdeta v tako egalitarnem položaju. Fotografijo lahko interpretiramo tudi kot

simbol pokroviteljstva družbe, ki enači osebe z intelektualnimi ovirami z otroki, saj naj bi bile za oboje primerne iste dejavnosti.



Slika 31: Deklica in mlajši odrasli pri likovnem ustvarjanju.

Podoben primer vključevanja v starostno neprimerne dejavnosti na podlagi prepričanja, da osebe z intelektualnimi ovirami v takšnih dejavnostih uživajo in da so za njih primerne, prikazuje spodnja fotografija,. Na njej vidimo moškega, ki se pripravlja, da bo odigral lutkovno predstavo, pred njim na tleh pa na pisani gumijasti podlagi, na kateri so številke, sedi nekaj odraslih oseb z intelektualnimi ovirami, ki zrejo proti improviziranemu odru v pričakovanju začetka predstave. V ozadju vidimo velik mavrični krog iz blaga, ki je namenjen otroški igri. Mavrično padalo, kot se pripomoček imenuje, je namenjen za aktivnosti, v katerih sodeluje večje število oseb, ki med seboj ne tekmujejo. Aktivnosti so namenjene medsebojnemu povezovanju in sodelovanju, imele pa naj bi tudi terapevtske učinke. Kljub temu da je bil dogodek namenjen zlasti otrokom z intelektualnimi ovirami in njihovim vrstnikom, na fotografiji otrok ni, saj se dogodka niso udeležili. V dejavnostih, ki so prvenstveno namenjene otrokom, so sodelovale zgolj odrasle osebe z intelektualnimi ovirami.



Slika 32: Odrasle osebe z intelektualnimi ovirami pri ogledu lutkovne predstave.

Naslednji fotografiji prikazujeta podobno jukstapozicijo med osebami z intelektualnimi ovirami in otroci. Na prvi fotografiji vidimo mladostnika, učenca izobraževalnega programa z nižjim izobrazbenim standardom, ko si ogledujeta slike, ki so jih naslikali otroci in njuni vrstniki. Na drugi fotografiji vidimo dečka iz nižjih razredov osnovne šole tudi pri ogledovanju slik, ki so jih naslikali otroci in njegovi vrstniki. Fotografiji razkrivata družbeno razmerje med skupino oseb z intelektualnimi ovirami in otroki. V družbi velja prepričanje, da osebe z intelektualnimi ovirami za svojimi vrstniki zaostajajo celostno, torej so v vsem popolnoma enaki kot njihovi mlajši vrstniki, razlika je le, da je njihovo telo večje. Iz tovrstnega prepričanja izhaja, da so aktivnosti, ki so primerne za mlajše otroke, primerne tudi za njihove starejše vrstnike z intelektualnimi ovirami, saj simbolno veljajo za mlajše otroke. V družbeni konstrukciji oseb z intelektualnimi ovirami ni prostora za kompleksnejšo obravnavo posameznika, ki na nekaterih področjih potrebuje več podpore, na nekaterih pa manj. Zdi se, da področje, kjer posameznik potrebuje več podpore, predstavlja vzorec, ki se prenaša tudi na vsa ostala področja človekovega delovanja. Spodnji fotografiji sta torej dober prikaz tovrstnega simbolnega razmerja.



Slika 33: Mladostnika z intelektualnimi ovirami si ogledujeta razstavo likovnih del.



Slika 34: Otrok si ogleduje razstavo likovnih del.

Vključevanje otrok in odraslih z intelektualnimi ovirami v enake aktivnosti poteka tudi v obratni smeri. Spodnja fotografija prikazuje aktivnost, ki jo je v okviru festivala *Igraj se z mano* organiziral eden od varstveno-delovnih centrov. Organizirana aktivnost je na primer izdelovanje voščilnic, kar vsakodnevno opravljajo osebe z intelektualnimi ovirami v varstveno-delovnih centrih. Na fotografiji lahko vidimo več oseb, ki s šivanko in nitjo

sledijo obrisu na papirju. Situacijo interpretiram na več ravneh. Prvič, gre za razvrednotenje dela, ki ga opravljajo uporabniki v varstveno-delovnih centrih, deklarirano sicer kot zaposlitev. Dejavnost, ki jo uporabniki varstveno-delovnih centrov opravljajo kot zaposlitev, je na festivalu *Igraj se z mano* predstavljena kot prostočasna in zabavna aktivnost, kot *igra.* Tovrstna obravnava *dela* v varstveno-delovnih centrih je v skladu z ugotovitvami različnih avtoric (Zaviršek & Urh, 2005; Zaviršek, 2000), da gre v varstveno-delovnih centrih zgolj za fiktivno zaposlitev, za izmišljotino, ki jo z izrazi s področja delovnega razmerja (npr. plača, dopust, bolniška ipd.) krepijo tako zaposleni kot tudi uporabniki. Drugič, predstavljanje aktivnosti, ki je vsakodnevna aktivnost v varstveno-delovnih centrih, na dogodkih, namenjenih zlasti mlajšim otrokom, jasno kaže vzporednico med aktivnostmi, ki jih opravljajo osebe z intelektualnimi ovirami, in aktivnostmi, ki so po zahtevnosti takšne, da so jih sposobni kakovostno opravljati tudi mlajši otroci. Prikazovanje dela, ki ga opravljajo ljudje z intelektualnimi ovirami, kot dejavnosti, ki jo kot igro lahko opravljajo tudi mlajši otroci, pomeni popolno devalvacijo, *delo* je zgolj *igranje,* da so osebe stvarno zaposlene.



Slika 35: Izdelava novoletnih čestitk v organizaciji varstveno-delovnega centra.

Naslednja fotografija prikazuje nastop plesne skupine, katere člani so osebe z intelektualnimi ovirami. Nastop organizira društvo, ki nudi podporo osebam z intelektualnimi ovirami. Na fotografiji vidimo več odraslih moških in žensk pri izvajanju kulturnega programa. Moški in ženske stojijo v dveh vrstah, tisti, ki veljajo za boljše izvajalce, so spredaj, tisti, ki veljajo za manj sposobne, stojijo zadaj. Pri izvajanju programa sodelujejo vsi ne glede na kakovost izvedbe programa. Na prvi pogled ne gre

za fotografijo, ki bi neposredno pripovedovala o pokroviteljstvu družbe, še manj o *predstavi nakaz,*[43] gre celo za fotografijo, ki pripoveduje o asertivnosti in vključevanju oseb z intelektualnimi ovirami v običajno družbo. Podrobnejši razmislek pa razkriva nekatere nenavadnosti situacije. V običajnem življenju le redko srečamo večjo skupino odraslih ljudi pri organiziranem plesu, ko se to vendarle zgodi, pa gre običajno za folklorno ali podobno ljubiteljsko dejavnost. Javne prireditve, na katerih se zvrsti večje število ustvarjalcev, dogajanje na odru pa je zgolj ena od več organiziranih aktivnosti, opredeljuje dogajanje kot postransko, nastop ima večjo vrednost za nastopajoče, ki imajo možnost predstaviti svojo dejavnost, kot za gledalce. Takšno *nastopanje,* ki ne temelji na umetniškem izrazu in nima sporočilne vrednosti, je samo sebi namen. Nastopanje v javnem prostoru jim je dovoljeno zgolj zato, ker v družbi prevladuje prepričanje, da je dragoceno zlasti za nastopajoče, saj lahko pokažejo, kaj znajo. Vzporednico v običajnemu življenju imamo možnost opazovati na primer pri rednih nastopih glasbenih šol, kjer se zvrstijo otroci različnih starosti in spretnostnih ravni. Kljub temu da so nastopi otrok le redko kvalitetni, so dvorane običajno nabito polne, saj želijo gledalci moralno podpreti ustvarjalce, napake ustvarjalcev so pričakovane in veljajo celo za prikupne. Gre tudi za potrditev teze, da se osebe z intelektualnimi ovirami usmerja zgolj v kolektivne in ne v individualne aktivnosti.



Slika 36: Odrasli ljudje z intelektualnimi ovirami pri plesnem nastopu.

Podobno je tudi z izdelki, ki jih uporabniki izdelujejo v varstveno-delovnih centrih ali v okviru prostočasnih aktivnosti v popoldanskem času. Namen je zlasti zapolnjevanje časa uporabnikov, izdelki pa imajo relativno nizko uporabno oziroma estetsko vrednost, razen

[43] Ang. *freak show*.

v redkih primerih, ko v trgovinah z darilnim programom uspešno tekmujejo z masovno ali unikatno proizvedenimi izdelki. Kupce motivira zlasti ideja, da bodo z nakupom podprli nekoga, ki potrebuje podporo. Slavoj Žižek tovrstno obliko potrošništva imenuje *kulturni kapitalizem*: v njem sta dejanji potrošnje in dobrih del združeni v eno samo dejanje (Žižek, 2014). Namen takšne oblike potrošništva je samozadovoljstvo potrošnikov, ki hedonistično dejanje potrošnje uravnovesijo z ravno nasprotnim, altruističnim dejanjem. Uravnovešenje ne prinese spremembe sistema, saj, kot piše Žižek, je to enako: » […] sistemu, v katerem je sužnjelastnik dober do svojega sužnja, kar sužnjem onemogoča, da se zavejo zatirajočega odnosa in družbenega reda.« Torej tisto, kar počnemo, da bi poudarili temeljno nepravičnost, onemogoča spremembo sistema, ki ravno to nepravičnost ohranja (Žižek, 2014, str. 167).

V analizi sistema institucionalnega varstva in možnosti nevladnih organizacij glede uresničevanja deinstitucionalizacije v Sloveniji (Zaviršek et al., 2015, str. 117-128) je navedeno, da se povprečni prihodek od prodaje lastnega programa v varstveno-delovnih centrih giblje okoli 20.000€, povprečna nagrada, ki jo prejmejo uporabniki in uporabnice, pa okoli 10€. Preostanek denarja je namenjen skupnemu fondu za plačilo izletov, letovanj in drugih prostočasnih aktivnost. Na spodnji fotografiji vidimo uporabnike in uporabnice enega izmed varstveno-delovnih centrov pri izdelavi srčkov iz papirja, namenjenih praznovanju valentinovega. Izdelki imajo na prvi pogled nizko estetsko vrednost, bistvo aktivnosti je proces njihove izdelave in ne končni izdelek.



Slika 37: Uporabniki in uporabnice pri izdelavi srčkov iz papirja.

V nekaterih varstveno-delovnih centrih v Sloveniji smo lahko priča tudi primerom zaposlitve, primerljive z običajnim delovnim okoljem. Na spodnji fotografij uporabniki in uporabnice sortirajo bakrene polizdelke. Sedijo za dolgo delovno mizo, vsi so oblečeni v zaščitna delovna oblačila. Prizor bi bil lahko posnet v običajnem proizvodnem okolju, saj bistvenih razlik z delovno organizacijo na prvi pogled ni. Podrobna analiza fotografije pa na zadnji steni na levi strani odkrije serijo uokvirjenih risb živobarvnih metuljev, predvidevamo, da gre za izdelke, ki jih izdelujejo v varstveno-delovnem centru. Na desni pa je napis: *»Srce igra, kjer je prijaznost doma.«* Sporočilo napisa opozarja na vrednoto prijaznih medsebojnih odnosov, ki v delovnem okolju velja za najvišjo moralno zapoved (takšno, o kateri je bilo potrebno zapisati slogan in ga razobesiti na vsem vidno mesto). Sporočilo v enem zamahu izniči vsak trud za priznanje vrednosti *dela* uporabnikov in uporabnic storitve. Gre za sporočilo, ki bi morda želelo kompenzirati domnevo, da bo *delo,* ki ga opravljajo uporabniki in uporabnice, opravljeno nekvalitetno, da pa uporabniki in uporabnice ne bi bili prisiljeni v medsebojno tekmovanje, organizacija deklarativno razglaša, da ni pomembno, kako je *delo* opravljeno, pomembno je, da je oseba v odnosih prijazna. Delovno okolje tako dobi altruistično noto.



Slika 38: Uporabniki in uporabnice pri sortiranju bakrenih polizdelkov.

Naslednja fotografija je bila posneta v enem od slovenskih zavodov, kjer izvajajo tudi institucionalno varstvo. Na fotografiji je soba ene od uporabnic. Uporabnica je stara 52 let. Na fotografiji vidimo množico predmetov, ki jih prvenstveno pripisujemo otrokom. Izstopajo zlasti plišaste igrače, risbe na stenah in plakat, na katerem je zapisana abeceda. Poleg neskladja med kronološko starostjo uporabnice in predmeti, s katerimi

je obkrožena, fotografijo interpretiram tudi v luči institucionalizacije. Uporabnica živi v instituciji, ki jo plačuje z odrekanjem pravici do lastnih prihodkov in transferjev, ki so namenjeni osebam z ovirami, saj se šteje, da je v zavodski oskrbi zanjo popolnoma poskrbljeno. Žepnina in nagrada za opravljeno delo v varstveno-delovnem centru, ki ju prejema, sta nizki, gotovo prenizki, da bi majhen dohodek porabila za nebistvene predmete, kot so plišaste igrače. Zato sklepam, da so ji večino predmetov v njeni sobi podarile tretje osebe. Takšna interpretacija kaže, da jo tretje osebe kljub kronološki starosti 52 let konstruirajo kot otroka. Interpretacija je v skladu s teoretičnimi ugotovitvami, da ljudje z intelektualnimi ovirami veljajo za subjekte, ki še niso dosegli *razuma*, ki bi jim omogočil, da postanejo pravi ljudje (Davis, 2013; Tagliabue et al., 2015; Slater, 2015; Wallace & Jones, 1992).



Slika 39: Soba v institucionalnem varstvu.

Naslednja fotografija je bila posneta v enem izmed varstveno-delovnih centrov. Na fotografiji je skupina otrok, ki se je udeležila delavnice v okviru skupnega projekta katerega namen je medsebojno spoznavanje in druženje, ki naj bi kasneje pripomoglo k bolj vključujoči družbi. Skupini se je pridružil tudi eden izmed uporabnikov varstveno delovnega centra, ki v roki drži izdelek, ki so ga izdelali otroci. Kljub viziji projekta, ki s svojo strategijo prepriča, fotografija pooseblja simbolno ureditev, ki ljudi z intelektualnimi ovirami postavlja na raven otrok, skupne aktivnosti pa niso nič nenavadnega. Poudariti moramo, da se nekatere izvedenke projekta simbolnih družbenih razmerij lotevajo bistveno bolje, hkrati pa dosegajo enak rezultat. Gre za projekte, kjer so osebe z intelektualnimi ovirami povabljene v vrtce v vlogi pomočnic in pomočnikov vzgojiteljice. Tako so osebe z intelektualnimi ovirami simbolno postavljene na vrstniško raven, pri čemer ni potrebno, da se njihova aktivnost bistveno razlikuje od zgoraj navedene.



Slika 40: otroška delavnica v varstveno-delovnem centru

Zadnji fotografiji v seriji sta bili pridobljeni na svetovnem spletu. Gre za odrezek spletne trgovine *Marks & Spencer*, ki je oktobra 2015 napovedala novo linijo oblačil, namenjenih otrokom s posebnimi potrebami. Spletna stran, prek katere je kolekcijo mogoče kupiti, navaja, da je » […] *kolekcija namenjena otrokom, starim med 3 in 8 let, zaradi česar je idealna za otroke s posebnimi potrebami«* (Marks & Spencer, 2015). V naboru oblačil, ki so v kolekciji na voljo, najdemo zgolj nekaj različnih pajacev, ki so videti popolnoma enaki tistim, ki so namenjeni otrokom, starim nekaj mesecev. Posebne praktičnosti za otroke ali njihove starše tovrstna oblačila nimajo, zagotavljanje prodajalca, da so primerna zlasti za otroke s posebnimi potrebami, pa je zanimivo za našo analizo. Vzpostavljanje hierarhij med osebami z intelektualnimi ovirami in njihovimi vrstniki, ki niso opredeljeni kot intelektualno ovirani, ni omejena zgolj na razmerje, v katerem so odrasle osebe z intelektualnimi ovirami opredeljene in obravnavane kot otroci. Hierarhije se med osebami z intelektualnimi ovirami in njihovimi vrstniki vzpostavljajo celo življenje, primer pa nakazuje, da družba tudi otroke med 3. in 8. letom primerja z vrstniki in ugotavlja, da potrebujejo specializirano obravnavo, saj nikakor ne dosegajo stopnje, na kateri so vrstniki, da pa jo bodo nekoč dosegli, morajo slediti enakim razvojnim stopnjam kot njihovi vrstniki. S tem namenom morajo v družbeni konstrukciji otroci z ovirami nositi tudi svoji razvojni stopnji primerna oblačila vse do trenutka, ko to razvojno stopnjo presežejo.



Slika 41: Marks & Spensers – kolekcija za otroke s posebnimi potrebami 1.



Slika 42: Marks & Spensers – kolekcija za otroke s posebnimi potrebami 2.

Zgoraj navedeni primeri opozarjajo na vseprisotnost pokroviteljske obravnave oseb z intelektualnimi ovirami, ki ni odvisna od kronološke starosti posameznika. Pokroviteljstvo družbe vedno deluje na način, da posameznika sprva primerja z vrstniki, če posameznik v primerjavi bistveno odstopa, pa so mu pripisane vse lastnosti mlajše vrstniške skupine, kljub temu da po svojih lastnostih tudi od te skupine bistveno odstopa. Zgoraj navedeni primeri kažejo, da je nasilnost in zatiralska moč pokroviteljskega odnosa najpogosteje prikrita z deklarirano skrbjo in podporo osebam z intelektualnimi ovirami, zaradi česar so sistemske spremembe težko dosegljive, saj predlogi za spremembo doživijo odpor tudi tistih, ki so zatirani (Žižek, 2014; Davis, 2013; Swain & French, 2008).

9. POVZETEK RAZISKOVALNIH REZULTATOV

9.1 Odrasle osebe z intelektualnimi ovirami kot subjekt

Rituali prehoda in tisto, kar poimenujemo *otroška kultura*, konstruira posebno družbeno skupino, ki jo imenujemo otroci (Prout & James, 1997). Po konceptu, ki se je vzpostavil šele v 17. stoletju, in to kljub številnim spremembam, ki jih je doživel v zadnjih treh stoletjih, velja *otroštvo* za prehodno obdobje, v katerem se posameznik nauči družbenih pravil (Ariès, 1991). Ljudje z intelektualnimi ovirami zasedajo v družbeni konstrukciji položaj tistih, ki so neuspešno opravili ritual prehoda. Ker so rituali prehoda simbolne narave, v družbi ne obstaja jasen dogovor, kaj se zgodi v primeru, ko posameznik ritual prehoda opravi le delno ali pa ga ne opravi uspešno (Gennep, 2000).[44] Raziskava potrjuje, da so odrasli ljudje z intelektualnimi ovirami v Sloveniji obravnavani kot *(večni)* otroci.

Foucault piše, da je govor pomembno orodje pri vzpostavljanju in ohranjanju točno določene vednosti, ki predpostavlja točno določeno družbeno organizacijo (Foucault, 1980). Pokroviteljski govor, s katerim starši, strokovnjaki in družba naslavlja ljudi z intelektualnimi ovirami, kljub dobrim namenom ohranja in konstruira identiteto ljudi z intelektualnimi ovirami kot nemočnih, ubogih in nezmožnih, hkrati pa utrjuje idejo o razumu kot temeljni, zaželeni in samoumevni človekovi lastnosti. Aktivizem v šestdesetih in sedemdesetih letih v zahodnih državah in ZDA, povezan z deinstitucionalizacijo, družbena gibanja oseb z ovirami v osemdesetih in vzpon znanstvenega zanimanja za izkušnje vsakodnevnega življenja oseb z ovirami v devetdesetih letih so imeli skupen cilj: razbliniti družbeno iluzijo o »*pošastnosti«* oseb z ovirami. Kljub plemenitemu namenu pa so aktivizem, gibanja in znanstveno raziskovanje doživljali in še doživljajo močan družbeni odpor, katerega namen je ohraniti nespremenjeno družbeno stanje, ki osebe z ovirami obravnava kot *Druge*. Zdi se, da na še posebej velik odpor naletijo tiste ideje, ki ovire predstavljajo kot nekaj, do česar je mogoč ambivalenten odnos, ali celo kot nekaj, kar je kot osebnostna lastnost želeno ali dobrodošlo. Družbenega odpora do poskusov vključevanja oseb z (intelektualnimi) ovirami ne moremo pripisati zgolj nevednosti družbe, ki bi svoje izključujoče domneve spremenila takoj, ko bi izvedela resnična

[44] Delno opravljen ritual prehoda lahko ponazorimo z naslednjim primerom. V plemenski družbi se dečkom nalaga, da za preizkus svojega poguma in s tem moškosti sami odidejo v džunglo in tam preživijo toliko časa, dokler ne ujamejo in ubijejo svoje prve divje živali, ki jo prinesejo nazaj k plemenu, ali pa v džungli izgubijo življenje. Tovrstni ritual je bolj kot dokazu spretnosti namenjen temu, da dečki, mladostniki postanejo moški tako, da so izpostavljeni krutosti sveta, s katero se morajo spoprijeti, in s tem izgubijo svojo simbolno nedolžnost (Gennep, 2000). Družba nove družbene vloge za dečka, ki nekaj minut zatem, ko se odpravi v džunglo, prijoka nazaj, ne opredeli. V podobni neopredeljeni vlogi so danes ljudje z intelektualnimi ovirami.

dejstva. Izključevanje ljudi z (intelektualnimi) ovirami v družbi igra pomembno vlogo, saj ohranja točno določen družbeni red. Če v trenutnem družbenem redu skupina *norih, pošastnih, invalidnih* in *bolnih* ne bi bila jasno opredeljena z institucijami in službami, ki norost opredeljujejo, bi bil vsak posameznik v družbi soočen z vprašanjem o lastni *norosti*. Posameznik ne velja za *običajnega* in *zdravega*, ker to dejansko je, temveč zato, ker je *nor, pošasten* in *bolan* nekdo drug. Kakšen je torej obseg liberalnega projekta vključevanja, ki je utemeljen v človeški enakovrednosti? Polnopravni odrasli člani skupnosti so med seboj enakovredni, vsi so nosilci enakih pravic in dolžnosti (Campbell, 2009). V družbi ne obstaja univerzalno načelo, na podlagi katerega se pravice in dolžnosti oblikujejo, kljub temu pa družbe oblikujejo idealnega nosilca pravic in dolžnosti, ki služi kot merilo za odmerjanje, v kolikšni meri je posameznik v svoji vlogi odraslega polnopravnega člana družbe uspešen (Campbell, 2009). Verjetno eno najpomembnejših ugotovitev razsvetljenstva lahko najdemo v Kantovem eseju *Odgovor na vprašanje: kaj je razsvetljenstvo,* ki ga je napisal leta 1783 (Kant, 1995). V eseju se Kant ukvarja s človekovim izhodom iz nedoletnosti, kot ključni moment izhoda pa opredeljuje uporabo lastnega razuma. Kant bistvo razsvetljenstva povzame v sloganu *Sapere aude,*[45] ki ga pojasni z *»Bodi pogumen, poslužuj se svojega lastnega razuma«.* Razum potemtakem predstavlja in uteleša resnico (Campbell, 2009). Vseobsežnost in univerzalnost *razuma* pojasnjujeta družbeni domnevi, da deluje *razum* istovetno v vseh subjektih in da zgolj razum lahko docela spozna resnična dejstva (Campbell, 2009). V času razsvetljenstva postane nosilec razuma posameznik, ki ima moč sam odkrivati pravo naravo reči in ne potrebuje posrednika (Campbell, 2009). Iz tega procesa izhaja iluzija, da so ljudje posamezniki, od katerih je upravičeno pričakovati, da bodo delovali avtonomno (Campbell, 2009). Odrasel posameznik velja za subjekt, za katerega družba predvideva, da je neodvisen v lastni zavesti, in ki neodvisnost ceni kot najvišjo vrlino (Campbell, 2009, str. 164). Za normativni neoliberalni subjekt velja, da je *svoboden* zgolj toliko, kolikor sam nadzoruje sebe in svoje sposobnosti. V neoliberalizmu je *človeškost* opredeljena s *svobodo* odvisnosti od drugih (Macpherson, 1964). Osebna svoboda je torej tesno povezana s posameznikovo odvisnostjo od drugih – ljudje, ki so odvisni, niso svobodni. Koncept svobode je tesno povezan tudi s filozofskimi koncepti avtonomije, ki avtonomijo združujejo s posameznikovo zmožnostjo, da upravlja z določenimi lastnimi sposobnostmi, ki odražajo posameznikove cilje, namene in smotre (Campbell, 2009, str. 164). Avtonomija je torej oblika *samonadzora* ali *samoobvladanja* oziroma oblika

[45] *Drzni si biti moder* ali *drzni si vedeti.* Prvič se geslo pojavi v Prvi knjigi pisem (20 pr. n. št.) rimskega pesnika Horacija, Kant pa geslo uporablja kot slogan razsvetljenstva. V odgovor Kantu je Michel Foucault leta 1984 objavil esej z enakim naslovom *»Kaj je razsvetljenstvo«,* v katerem zavrne Kantov optimizem, da ljudem vladajo zgolj vladarji.

vladanja samemu sebi. Že na prvi pogled je jasno, da tovrstna opredelitev postane dvomljiva takoj, ko posameznik več ne ustreza katerikoli od splošno predpisanih družbenih norm. Law piše (1999):

> »Če je za osebo mogoče, da se ukloni normi ali pa se jo v to lahko pripravi, potem lahko velja za sposobno. V nasprotnem primeru oseba igro izgubi. S tem se vzpostavi surova razmejitev, ki predstavlja bistveno lastnost liberalne opredelitve subjekta. Iz te razmejitve izhaja pretirana liberalna zaskrbljenost za človeka – v ozadju je težnja, da bi se prav vsi uklonili normi.« (Law, 1999)

V Evropi in Severni Ameriki, torej na območju, ki ga kulturno označujemo za Zahod, prevladuje miselnost, da je osebna svoboda neodtujljiva in temeljna pravica vsakega člana družbe. Svoboda je zasnovana na posameznikovi neodvisnosti, konstruira pa podobo posameznika kot subjekta, ki je zmožen izbire, želja in potrošnje (Campbell, 2009). Svoboden posameznik je tisti, ki je sposoben sam sebe nadzorovati in delovati na podlagi lastnih odločitev. Takšne naravnanosti družba ne opredeljuje kot zgled, kateremu bi morali člani družbe slediti, temveč je sposobnost samonadzora nekaj, kar velja v družbenih odnosih za dobrodošlo lastnost (Campbell, 2009, str. 165). Gonja za popolnim samonadzorom v družbi povzroči, da ljudje z intelektualnimi ovirami v liberalni družbi niso obravnavani kot *svobodni*. Ti ljudje tvegajo, da izgubijo svoj status polnopravnega družbenega članstva. Foucault opozarja, da je v družbi že od nekdaj vzpostavljena pomembna razlika med družbenimi odzivi, ki so namenjeni *»neposlušnim, pošastnim in krajnim«* lastnostim oviranih, ki jih je potrebno obvladati, in odzivi, ki so namenjeni bolj gibkim kategorijam, kot so na primer bolezen, revščina in starost (Foucault, 1980). Sodobni koncept *inkluzije,* ki je namenjen vzpostavljanju družbenih pogojev, pod katerimi bodo lahko *vsi* ljudje vključeni v družbo, je uspešen zgolj toliko, kolikor se je posameznik pripravljen prilagoditi družbi (biti normaliziran). Odklonilen družbeni odnos do ljudi z ovirami presega zgolj površinsko diskriminacijo in predsodke, saj se zajeda v kolektivno opredelitev oviranosti kot posledice odklona od družbene norme (Campbell, 2009).

Znanstvena literatura, ki se ukvarja s teorijo hendikepa, se v večini primerov osredotoča na prakse družbene produkcije hendikepa, zlasti pa je osredotočena na tiste družbene značilnosti in prepreke, ki prispevajo k podrejanju ljudi z ovirami v liberalni družbi (Davis, 2013; Shakespeare, 2000; Thomas, 2007; Oliver, 2009; Oliver & Barnes, 2012). Temeljni postulat, ki združuje večino znanstvenih del na tem področju, je, da je naloga znanosti in aktivizma na področju ljudi z ovirami ustvarjati prostor za družbene spremembe, ki bi reformirale negativen družbeni odnos do ljudi z ovirami, jih vključile v družbo in zagotovile

potrebno socialno varnost tistim, ki so zaradi ovire postali *ranljivi.* Družbena raven, na kateri se morajo spremembe zgoditi, je torej strukturna raven, raven institucij in raven družbenih vrednot (Campbell, 2009, str. 4). Tovrstni pristop je v preteklosti pomembno prispeval k razvoju novih storitev, ki so bistveno izboljšale kvaliteto vsakodnevnega življenja oseb z ovirami, kljub temu pa se nadaljuje obravnava oseb z ovirami skozi prizmo *Drugega* (Campbell, 2009). Izziv, pred katerega so danes postavljeni raziskovalci in raziskovalke, ki se ukvarjajo s teorijo hendikepa, je, kako zasukati tradicionalni pristop k temi in pogled osredotočiti na vprašanje, kako se v družbi vzpostavlja, ohranja in deluje norma običajnega telesa in razuma (Campbell, 2009). Shakespeare razmišlja podobno, ko zaključi, da je problem ohranjanja identitete neoviranega navsezadnje bolj uporaben kot zasliševanje *drugega* in da se moramo osredotočiti na dekonstrukcijo *privzete normalnosti* (Shakespeare, 1999). Imaginarij o univerzalno sposobnem telesu izhaja iz predpostavke, da obstaja skupnost ljudi, ki delijo *homosocialni* pogled, ki utrjuje zaželenost in nujnost telesnih norm (Campbell, 2009). Campbell opozarja na razširjeno prizadevanje, da bi se oponašala norma sposobnega telesa, ki nam onemogoča, da človeškost mislimo drugače (Campbell, 2009, str. 5). Ključni postulat, ki ga je potrebno preseči, je, da je *ovira* v vsakem primeru nesprejemljiva človeška lastnost, ki jo je nujno potrebno, če se le pokaže priložnost, ozdraviti ali odpraviti. Srž norme sposobnega telesa je torej soodvisnost med telesno sposobnostjo in človeškostjo (Campbell, 2009).

Meja ideje o enakosti

> Koncept *'intersekcionalnosti'* lahko beremo tudi kot poziv, da opazujemo naše opazovanje, beremo naše branje in razkrivamo načine, na katere opredeljujemo *drugačnost,* vključno z drugačnostjo, ki jo danes prepoznavamo kot oviro. (Titchkosky, 2007, str. 3)

V luči domnevnega »razuma odraslosti« trdim, da težnja po ohranjanju družbenega pričakovanja *sposobnega subjekta,* ki je prepletena s koncepti *heteronormativnosti*, *heteropatriarhalnosti* in *ideologije neoliberalnega sistema,* opravičuje nasilna družbena dejanja, s katerimi želi družba preoblikovati tiste subjekte, ki v dihotomiji med razumom in norostjo veljajo za nore (Goodley, 2014; Slater, 2015). S tem namenom sem se opazovanja interakcije strokovnjakov in ljudi z intelektualnimi ovirami lotil etnografsko. Podrobna analiza manifestacije nevarnega diskurza o *razumnosti* v družbi na preseku intelektualnih ovir in mladostništva pokaže, da zgolj liberalna težnja po *»enakopravnosti in vključevanju«* ni dovolj, v nekaterih primerih pa je celo skladna z idejo, ki izključevanje obravnava kot nujno (Slater, 2015). Z liberalno težnjo po »*enakopravnosti in vključevanju«* mislim na prepričanje, da so mladi ljudje z intelektualnimi ovirami takšni kot vsi ostali mladi ljudje, in da postajajo odrasli na enak način kot njihovi neovirani

vrstniki. Kljub temu da vse od osemdesetih let prejšnjega stoletja slišimo pozive k enakopravnosti in izenačevanju, ki so (ali želijo biti) za posameznike osvobajajoči, ti pozivi sledijo težnji po neoliberalni individualizaciji (Slater, 2015). Poziv k enakopravnosti in izenačevanju možnosti pomeni, da se nekaterim ljudem, ko je enakopravnost dosežena, ne godi dobro, saj smo vsi obravnavani enako. Ko smo vsi obravnavani enako, pomeni, da za posameznikov neuspeh ni več kriv sistem, temveč posameznik sam, njegov primanjkljaj in izguba, kar pomeni, da je kultura izključevanja še bolj upravičena (Slater, 2015; Ferguson & Ferguson, 2000). Edina enakopravnost, ki v takšnem primeru ostane, je *»enakopravna možnost, da postanemo neenakopravni«* (Barton, 1993). Da postanemo *enaki* in dosežemo normativno odraslost, odraslost po meri družbe, se moramo podrediti ravno tistim družbenim sistemom, ki nas v nasprotnem primeru nasilno zatrejo (Slater, 2015). Največji družbeni pritisk biti *enak* čutijo marginalizirane družbene skupine. Ljudje, ki so opredeljeni kot ljudje z intelektualnimi ovirami,, so pogosto govorili o samem sebi kot odraslem, kar so sebi in drugim dokazovali z uporabo odraslega jezika, diskurza o zaposlitvi, spolnosti in partnerstvu in z javnim zavračanjem vsega, kar velja za *otročje*.[46]. Dokazovanje *enakosti* pomeni tudi, da so mladi odrasli z intelektualnimi ovirami primorani zavrniti druge oblike *Drugosti* in se podrediti vsem spolnim, etničnim in kulturnim normam, ki jih družba zapoveduje (Slater, 2015). Zaradi dokazovanja lastne *enakosti* in *razumne odraslosti* postane upor heteronormativnosti ali heteropatriarhalnosti nemogoč, saj je upor obravnavan zgolj kot posledica pomanjkanja *razuma* (Slater, 2015).

Kljub slabim obetom je v doktorski disertaciji navedenih tudi nekaj pripovedi ljudi z intelektualnimi ovirami, v katerih je zaznati odpornost proti zatiralskim strukturam. V nekaterih primerih ljudje z intelektualnimi ovirami s podporo strokovnjakinj ali sorodnikov dosegajo tisto, za kar se zdi, da jim je nedosegljivo. Opravijo vozniški izpit, se preselijo v lastno stanovanje, opravljajo delo v običajnem delovnem okolju ali osnujejo lastno družino. Razmislek o konceptu neodvisnosti in feministični diskurz o avtonomiji, ki upošteva perspektivno avtonomijo, pri kateri posameznikove odločitve niso zgolj v domeni posameznika, temveč so odvisne tudi od odnosov, v katere je posameznik vpet – sta mi pomagala pri kritičnem razmisleku o normativnih razvojnih domnevah, ki otroštvo opredeljujejo kot obdobje odvisnosti, obdobje odraslosti pa kot obdobje neodvisnosti (Buss, 2005; Slater, 2015). V disertaciji izhajam iz domneve, da popolne neodvisnosti ni mogoče doseči in da koncept neodvisnosti ni binaren, temveč gre za proces, h kateremu stremijo vsi posamezniki v družbi. Vloga pokroviteljskega govora, ki

[46] V zasebni sferi so imeli ljudje z intelektualnimi ovirami do predmetov, ki veljajo za otroške, ambivalenten odnos.

ga družba najpogosteje uporablja, ko naslavlja ljudi z intelektualnimi ovirami,, postane še jasnejša, ko vloge mladosti in otroštva ne opredeljujemo več kot razvojnih mejnikov, ki vodijo v odraslost, temveč zgolj kot del življenja (Slater, 2015).

Pripovedi oseb z intelektualnimi ovirami kažejo, da se upor proti zatiralskemu sistemu dogaja v vsakdanjih prostorih, kjer so prisotni ljudje z intelektualnimi ovirami. Poudarjam pomembnost prepoznave in praznovanja trenutkov upora in subverzije, kljub temu da se zdi, da je upor neznaten in hitro utišan. Razpoznati moramo družbene strukture in pogoje, v katerih lahko pride do upora in subverzije, saj je glas ljudi z intelektualnimi ovirami najpogosteje preslišan. Opozarjam na ključne elemente kritike hendikepa v prehodu med mladostjo in odraslostjo:

1. Izogibanje liberalnim argumentom enakosti in pazljivost pri argumentu razumskosti.
2. Pozornost pri vzpostavljanju norm in skrbnost pri opredelitvi tistih, ki jih norme marginalizirajo.
3. Demokratizacija vednosti kot vir in način spopadanja z vsakodnevnim življenjem namesto obravnave vednosti kot hierarhičnega sistema.
4. Obravnava vsakdanjih zatiralskih praks (rasizma, ksenofobije, seksizma, ableizma) kot del strukturnega nasilja.
5. Obravnava družbene norme o *sposobnem in avtonomnem posamezniku* v intersekcijski perspektivi, ki je tesno povezana z neoliberalno ideologijo, heteropatriarhatom in rasizmi.

Poudarjam, da je koncept hendikepa pomembno razumeti tudi skozi prizmo politične identitete, etnične pripadnosti, razredne pripadnosti in spola.

9.2 Socialno delo na področju oseb z intelektualnimi ovirami

Socialne delavke in socialni delavci, ki se pri svojem delu srečujejo z ljudmi z intelektualnimi ovirami, so večinoma zaposleni v varstveno-delovnih centrih, posebnih socialnovarstvenih zavodih, v manjši meri pa se z osebami z intelektualnimi ovirami srečujejo tudi zaposleni na centrih za socialno delo in v osamljenih nevladnih organizacijah, ki delujejo na področju oseb z intelektualnimi ovirami. V pričujočem poglavju želim pojasniti, kako so socialne delavke in socialni delavci umeščeni v sistem storitev, namenjenih osebam z intelektualnimi ovirami, in kakšna je njihova vloga v sistemu socialnega varstva na področju oseb z intelektualnimi ovirami. Poglavje je za doktorsko disertacijo ključnega pomena, saj v njem vzpostavljam povezavo med ugotovitvami doktorske naloge, kjer popisujem pokroviteljski družbeni odnos do oseb z

intelektualnimi ovirami in institucionalne zlorabe na eni strani, na drugi pa vlogo in izhodišče socialnega dela v sistemu socialnega varstva.

Socialne delavke in socialni delavci, zaposleni v varstveno-delovnih centrih

V Sloveniji trenutno deluje 29 različnih varstveno-delovnih centrov s 86 enotami, če prištejemo še enote varstveno-delovnih centrov v okviru organizacijskih enot centrov za usposabljanje, delo in varstvo (CUDV), pa sta 102 taki enoti (Zaviršek et al., 2015). Varstveno-delovni centri v Sloveniji so javni kot tudi zasebni, torej organizacije, ki si pridobijo koncesijo za izvajanje socialnovarstvene storitve vodenja, varstva in dela pod posebnimi pogoji. Storitev je namenjena starejšim od osemnajst let, kljub temu je iz javnih statistik statističnega urada RS razvidno, da je v storitev vključenih tudi nekaj oseb med 15. in 17. letom. Osebe, ki so vključene v storitev, so kategorizirane po Zakonu o družbenem varstvu telesno in duševno prizadetih oseb (Uradni list SRS, št. 41/83). V Sloveniji je bilo leta 2013 vključenih 3196 oseb, od tega 1761 moških in 1435 žensk. Število vključenih in razmerje med spoloma se v zadnjih petih letih ni bistveno spremenilo, saj Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti ni podeljevalo novih koncesij, prav tako pa ni ustanavljalo novih javnih zavodov, ki bi storitev izvajali. Iz naslednje tabele so razvidni podatki o številu vključenih oseb v storitev, ki jih izvajajo varstveno-delovni centri med letoma 2006 in 2013.

Tabela 4: Število uporabnikov in uporabnic v varstveno-delovnih centrih glede na starostne skupine in spol

	2006			2007			2008		
	Spol - SKUPAJ	**Moški**	**Ženske**	**Spol - SKUPAJ**	**Moški**	**Ženske**	**Spol - SKUPAJ**	**Moški**	**Ženske**
Starostne skupine - SKUPAJ	2587	1427	1160	2621	1445	1176	3016	1674	1342
Starost 15-17 let	2	1	1	1	1	0	1	0	1
Starost 18-25 let	491	266	225	456	250	206	390	219	171
Starost 26-35 let	1064	609	455	1058	603	455	1257	711	546
Starost 36-45 let	639	356	283	677	377	300	821	467	354
Starost 46-55 let	295	152	143	305	160	145	392	199	193
Starost 56 let ali več	96	43	53	124	54	70	155	78	77
	2009			**2010**			**2011**		
	Spol - SKUPAJ	**Moški**	**Ženske**	**Spol - SKUPAJ**	**Moški**	**Ženske**	**Spol - SKUPAJ**	**Moški**	**Ženske**
Starostne skupine - SKUPAJ	3038	1687	1351	3077	1698	1379	3198	1771	1427
Starost 15-17 let	2	1	1	2	0	2	5	3	2
Starost 18-25 let	407	223	184	373	196	177	339	177	162
Starost 26-35 let	1213	686	527	1196	676	520	1216	689	527

Starost 36-45 let	847	472	375	881	501	380	962	547	415
Starost 46-55 let	385	214	171	429	227	202	454	244	210
Starost 56 let ali več	184	91	93	196	98	98	222	111	111

	2012			2013		
	Spol - SKUPAJ	**Moški**	**Ženske**	**Spol - SKUPAJ**	**Moški**	**Ženske**
Starostne skupine - SKUPAJ	3200	1759	1441	3196	1761	1435
Starost 15-17 let	5	3	2	0	0	0
Starost 18-25 let	274	147	127	221	127	94
Starost 26-35 let	1166	656	510	1123	604	519
Starost 36-45 let	982	544	438	1034	599	435
Starost 46-55 let	519	277	242	548	287	261
Starost 56 let ali več	254	132	122	270	144	126

Vir: Statistični urad Republike Slovenije, Demografsko in socialno področje (dostop 4. 4. 2016).

Iz tabele je razvidno, da se število vključenih v storitev v zadnjem desetletju ni bistveno spremenilo, razmerje med moškimi in ženskami pa govori v prid moških (55% moških in 45% žensk). Večina vključenih oseb je starih med 26 in 35 let, druga najštevilčnejša starostna skupina pa je skupina oseb med 36 in 45 let. Večina varstveno-delovnih centrov je bila namreč ustanovljena v zadnjih dvajsetih letih (od leta 1991 naprej), vanje pa so se vključevale zlasti osebe, ki takrat še niso bile vključene v institucionalno varstvo, torej mlajše osebe, ki so v času ustanovitve dopolnile 18 let in zaključile izobraževalni proces. Spodnja tabela prikazuje število oseb, vključenih v storitev varstveno-delovnih centrov po starostnih skupinah.

Tabela 5: Število uporabnikov in uporabnic v varstveno-delovnih centrih glede na bivalno okolje in spol

	2006			2007			2008		
	Spol - SKUPAJ	**Moški**	**Ženske**	**Spol - SKUPAJ**	**Moški**	**Ženske**	**Spol - SKUPAJ**	**Moški**	**Ženske**
Bivalno okolje - SKUPAJ	2587	1427	1160	2621	1445	1176	3016	1674	1342
Doma s starši	1658	913	745	1663	923	740	1836	1017	819
S sorodniki oziroma z zakonitimi zastopniki	121	82	39	114	73	41	142	91	51
V drugi družini	41	20	21	37	19	18	39	20	19
V zasebnem varstvu	4	2	2	2	0	2	0	0	0
V domu za starejše oziroma v posebnih socialnovarstvenih zavodih	121	58	63	116	58	58	129	64	65
V stanovanjski skupini v zavodu	323	179	144	314	174	140	404	236	168
V stanovanjski skupini v dislocirani enoti zavoda	208	115	93	236	126	110	261	138	123
V samostojni bivalni skupini	61	34	27	83	48	35	134	77	57

Živijo sami, z občasno pomočjo	50	24	26	56	24	32	71	31	40
	2009			**2010**			**2011**		
	Spol - SKUPAJ	**Moški**	**Ženske**	**Spol - SKUPAJ**	**Moški**	**Ženske**	**Spol - SKUPAJ**	**Moški**	**Ženske**
Bivalno okolje - SKUPAJ	3038	1687	1351	3077	1698	1379	3198	1771	1427
Doma s starši	1877	1054	823	1862	1033	829	1927	1078	849
S sorodniki oziroma z zakonitimi zastopniki	139	89	50	150	101	49	158	95	63
V drugi družini	37	19	18	36	20	16	38	23	15
V zasebnem varstvu	0	0	0	8	3	5	0	0	0
V domu za starejše oziroma v posebnih socialnovarstvenih zavodih	131	69	62	109	59	50	115	58	57
V stanovanjski skupini v zavodu	356	204	152	353	195	158	368	207	161
V stanovanjski skupini v dislocirani enoti zavoda	267	134	133	313	169	144	362	194	168
V samostojni bivalni skupini	146	80	66	159	78	81	148	73	75
Živijo sami, z občasno pomočjo	85	38	47	87	40	47	82	43	39
	2012			**2013**					
	Spol - SKUPAJ	**Moški**	**Ženske**	**Spol - SKUPAJ**	**Moški**	**Ženske**			
Bivalno okolje - SKUPAJ	3200	1759	1441	3196	1761	1435			
Doma s starši	1899	1065	834	1880	1050	830			
S sorodniki oziroma z zakonitimi zastopniki	154	98	56	173	105	68			
V drugi družini	35	20	15	36	20	16			
V zasebnem varstvu	0	0	0	0	0	0			
V domu za starejše oziroma v posebnih socialnovarstvenih zavodih	183	103	80	187	104	83			
V stanovanjski skupini v zavodu	304	152	152	341	187	154			
V stanovanjski skupini v dislocirani enoti zavoda	363	189	174	371	188	183			
V samostojni bivalni skupini	179	96	83	130	71	59			
Živijo sami, z občasno pomočjo	83	36	47	78	36	42			

Vir: Statistični urad Republike Slovenije. Demografsko in socialno področje (dostop 4. 4. 2016).

Iz tabele je razvidno, da velika večina oseb, vključenih v varstveno-delovne centre, biva doma s starši, drugimi sorodniki ali v drugi družini, nekoliko manj v stanovanjskih skupinah, manjši delež pa v zavodih. Razmerja med deleži oseb, ki živijo doma s starši, drugimi sorodniki ali v drugi družini, v stanovanjskih skupinah ali zavodih, se v zadnjih desetih letih niso bistveno spremenila. Razmerja moških in žensk pa sovpadajo s podatki o razmerju med spoloma, vključenih v storitev vodenja, varstva in dela pod posebnimi pogoji.

Tabela 6: Število zaposlenega osebja, ki v varstveno-delovnih centrih opravlja storitve socialnega varstva glede na zaposleno osebje in spol

	2006			2007			2008		
	Spol - SKUPAJ	**Moški**	**Ženske**	**Spol - SKUPAJ**	**Moški**	**Ženske**	**Spol - SKUPAJ**	**Moški**	**Ženske**
Zaposleno osebje po različnih programih socialne oskrbe - SKUPAJ	728	198	530	757	201	556	893	251	642
Programi varstva - medicinske sestre	25	4	21	20	3	17	18	7	11
Programi varstva - bolniški strežniki	24	2	22	23	1	22	32	9	23
Programi varstva - varuhi	136	20	116	156	22	134	204	42	162
Programi varstva - oskrbniki	3	0	3	6	1	5	17	8	9
Programi varstva - specialni pedagogi	69	10	59	72	11	61	71	17	54
Programi vodenja - socialni delavci	**45**	**4**	**41**	**46**	**5**	**41**	**58**	**4**	**54**
Programi vodenja - psihologi	7	0	7	8	0	8	12	3	9
Programi vodenja - učitelji	11	3	8	8	2	6	5	0	5
Programi vodenja - delovni terapevti	21	4	17	27	6	21	24	2	22
Programi zaposlitve - tehnologi	14	10	4	14	11	3	26	20	6
Programi zaposlitve - delovni inštruktorji	210	95	115	208	85	123	225	88	137
Programi zaposlitve - kuharji	8	0	8	5	3	2	9	2	7
Programi zaposlitve - kuhinjski pomočniki	4	1	3	4	1	3	9	3	6
Programi osnovne oskrbe - hišniki	14	13	1	17	17	0	19	19	0
Programi osnovne oskrbe - vozniki	19	18	1	19	19	0	13	12	1
Programi osnovne oskrbe - ekonomi	6	5	1	4	3	1	2	2	0
Programi osnovne oskrbe - pralci	6	0	6	4	0	4	7	0	7
Programi osnovne oskrbe - šivilje	2	0	2	3	0	3	1	0	1
Programi osnovne oskrbe - likalci	3	1	2	2	0	2	1	0	1
Programi osnovne oskrbe - čistilci	26	0	26	25	1	24	38	3	35
Uradniki za pisarniško poslovanje	54	3	51	62	5	57	72	2	70
Drugo osebje	21	5	16	24	5	19	30	8	22
	2009			**2010**			**2011**		
	Spol - SKUPAJ	**Moški**	**Ženske**	**Spol - SKUPAJ**	**Moški**	**Ženske**	**Spol - SKUPAJ**	**Moški**	**Ženske**
Zaposleno osebje po različnih programih socialne oskrbe - SKUPAJ	872	241	631	920	271	649	939	269	670
Programi varstva - medicinske sestre	7	0	7	10	0	10	20	2	18
Programi varstva - bolniški strežniki	6	2	4	11	4	7	18	3	15
Programi varstva - varuhi	220	40	180	244	58	186	240	62	178
Programi varstva - oskrbniki	16	1	15	8	1	7	13	2	11
Programi varstva - specialni pedagogi	65	10	55	71	5	66	63	4	59

Programi vodenja - socialni delavci	**54**	**7**	**47**	**51**	**7**	**44**	**63**	**6**	**57**
Programi vodenja - psihologi	13	3	10	13	3	10	15	3	12
Programi vodenja - učitelji	6	2	4	4	1	3	3	1	2
Programi vodenja - delovni terapevti	23	6	17	33	7	26	27	4	23
Programi zaposlitve - tehnologi	12	8	4	14	10	4	15	9	6
Programi zaposlitve - delovni inštruktorji	252	109	143	255	115	140	280	120	160
Programi zaposlitve - kuharji	9	4	5	9	4	5	10	4	6
Programi zaposlitve - kuhinjski pomočniki	3	0	3	4	3	1	4	3	1
Programi osnovne oskrbe - hišniki	19	19	0	20	20	0	17	17	0
Programi osnovne oskrbe - vozniki	14	14	0	17	17	0	17	17	0
Programi osnovne oskrbe - ekonomi	0	0	0	1	1	0	0	0	0
Programi osnovne oskrbe - pralci	5	0	5	6	0	6	8	0	8
Programi osnovne oskrbe - šivilje	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Programi osnovne oskrbe - likalci	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Programi osnovne oskrbe - čistilci	37	1	36	35	1	34	30	1	29
Uradniki za pisarniško poslovanje	69	4	65	64	5	59	56	5	51
Drugo osebje	41	10	31	50	9	41	40	6	34

	2012			2013		
	Spol - SKUPAJ	**Moški**	**Ženske**	**Spol - SKUPAJ**	**Moški**	**Ženske**
Zaposleno osebje po različnih programih socialne oskrbe - SKUPAJ	907	266	641	829	233	596
Programi varstva - medicinske sestre	14	2	12	16	2	14
Programi varstva - bolniški strežniki	19	3	16	12	2	10
Programi varstva - varuhi	239	59	180	211	52	159
Programi varstva - oskrbniki	13	1	12	26	2	24
Programi varstva - specialni pedagogi	74	9	65	61	8	53
Programi vodenja - socialni delavci	**64**	**7**	**57**	**60**	**4**	**56**
Programi vodenja - psihologi	9	0	9	9	0	9
Programi vodenja - učitelji	4	1	3	3	1	2
Programi vodenja - delovni terapevti	28	5	23	17	1	16
Programi zaposlitve - tehnologi	17	9	8	13	8	5
Programi zaposlitve - delovni inštruktorji	254	111	143	249	101	148
Programi zaposlitve - kuharji	101	3	7	6	0	6
Programi zaposlitve - kuhinjski pomočniki	4	3	1	2	0	2
Programi osnovne oskrbe - hišniki	20	19	1	16	16	0
Programi osnovne oskrbe - vozniki	14	14	0	13	13	0
Programi osnovne oskrbe - ekonomi	1	1	0	2	2	0

Programi osnovne oskrbe - pralci	7	0	7	2	0	2
Programi osnovne oskrbe - šivilje	0	0	0	0	0	0
Programi osnovne oskrbe - likalci	0	0	0	0	0	0
Programi osnovne oskrbe - čistilci	34	4	30	27	4	23
Uradniki za pisarniško poslovanje	47	6	41	46	6	40
Drugo osebje	35	9	26	38	11	27

Vir: Statistični urad Republike Slovenije, (dostop 4. 4. 2016).

Iz dostopnih podatkov razberemo, da je v 102 enotah varstveno-delovnih centrov zaposlenih zgolj 56 socialnih delavk in 4 socialni delavci (podatek za leto 2013), kar pomeni, da je socialna delavka zaposlena zgolj v vsakem drugem varstveno-delovnem centru. Podobno malo je v varstveno-delovnih centrih zaposlenih tudi specialnih in rehabilitacijskih pedagogov (53 žensk in 8 moških). Iz zgornjih podatkov je razvidno, da sta najštevilčnejša zaposlitvena profila v varstveno-delovnih centrih profil delovnih inštruktorjev in varuhov, oba profila pa sta poklicna profila z zahtevano poklicno, 5. stopnjo izobrazbe. Socialne delavke (kot tudi specialne in rehabilitacijske pedagoginje) se v varstveno-delovnih centrih običajno zaposlujejo na vodstvenih položajih, tezo pa podkrepi tudi Pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev (Uradni list RS, št. 45/10), ki zgolj za vodstvene zaposlitve v varstveno-delovnih centrih predvideva 7. stopnjo izobrazbe. Pridobljeni podatki nazorno prikazujejo, da so socialne delavke in socialni delavci v varstveno-delovnih centrih zastopani v manjšem številu, v nekaterih enotah pa jih niti ne najdemo, vendar so zaposleni pretežno na vodstvenih delovnih mestih, zaradi česar imajo odgovornost, moč, mandat in vpliv delovati v korist ljudi z intelektualnimi ovirami.

Socialne delavke in socialni delavci, zaposleni v posebnih socialnovarstvenih zavodih

V Sloveniji kljub številnim poskusom deinstitucionalizacije, ki trajajo zadnjih dvajset let, še vedno deluje pet posebnih socialnovarstvenih zavodov, v katere je skupaj vključenih 2178 ljudi (podatek za leto 2013). Ti posebni socialnovarstveni zavodi so: 1. SVZ Hrastovec, 2. Dom Lukavci, 3. SVZ Dutovlje, 4. Dom Nine Pokorn Grmovje, 5. Prizma Ponikve. Posebni socialnovarstveni zavodi izvajajo storitve, namenjene osebam z oznako zmerne, težje in težke motnje v duševnem razvoju in s težavami v duševnem zdravju. Namen posebnih socialnovarstvenih zavodov je nadomeščati ali dopolnjevati funkcijo doma in lastne družine: bivanje, organiziranje prehrane, socialno in zdravstveno varstvo in druge dejavnosti. Analiza, ki jo je leta 2015 opravila Darja Zaviršek s sodelavkami, navaja, da so v zadnjih nekaj letih posebni socialnovarstveni zavodi preoblikovali nekatere bivalne namestitve v manjše institucionalne enote, ki ohranjajo

naravo institucionalnega reda. V novoustanovljenih bivalnih enotah živi večje število oseb (10-20) skupaj, večinoma v večposteljnih sobah, torej brez možnosti zasebnosti, v dislocirane enote pa so stanovalce pogosto razporedili glede na njihovo diagnozo in ne glede na njihove želje, interese ali prijateljstva. Bivanje je pogosto tudi močno nadzorovano, aktivnosti skrbno načrtovane, vstop v skupnost pa poteka zgolj kolektivno ali s spremstvom (Zaviršek et al., 2015). V tovrstnih zavodih zaposleno osebje je posrednik med uporabniki in zunanjim svetom (Zaviršek et al., 2015). Spodnja tabela prikazuje starostno strukturo oseb, vključenih v institucionalno varstvo v posebnih socialnovarstvenih zavodih v Sloveniji.

Tabela 7: Število oskrbovancev v posebnih socialnovarstvenih zavodih glede na starostne skupine in spol

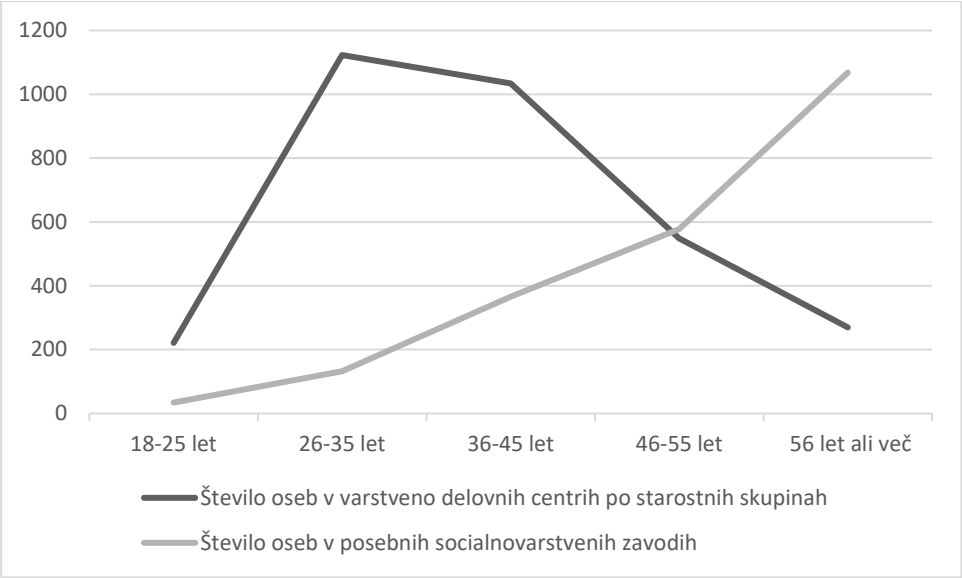
	2006			2007			2008		
	Spol - SKUPAJ	**Moški**	**Ženske**	**Spol - SKUPAJ**	**Moški**	**Ženske**	**Spol - SKUPAJ**	**Moški**	**Ženske**
Starostne skupine - SKUPAJ	2590	1265	1325	2531	1275	1256	2478	1257	1221
Starost pod 30 let	39	26	13	32	23	9	38	29	9
Starost 30-39 let	180	119	61	167	111	56	164	107	57
Starost 40-49 let	380	224	156	393	226	167	390	225	165
Starost 50-59 let	590	360	230	618	387	231	622	384	238
Starost 60-64 let	230	121	109	252	140	112	254	149	105
Starost 65-69 let	252	139	113	254	150	104	247	142	105
Starost 70-74 let	247	109	138	202	91	111	178	87	91
Starost 75-79 let	232	82	150	208	78	130	193	76	117
Starost 80 let ali več	440	85	355	405	69	336	392	58	334
	2009			**2010**			**2011**		
	Spol - SKUPAJ	**Moški**	**Ženske**	**Spol - SKUPAJ**	**Moški**	**Ženske**	**Spol - SKUPAJ**	**Moški**	**Ženske**
Starostne skupine - SKUPAJ	2500	1267	1233	2511	1277	1234	2337	1276	1061
Starost pod 30 let	31	23	8	33	21	12	39	29	10
Starost 30-39 let	155	104	51	140	95	45	154	103	51
Starost 40-49 let	371	215	156	376	213	163	378	230	148
Starost 50-59 let	621	397	224	606	395	211	600	377	223
Starost 60-64 let	302	166	136	331	185	146	335	202	133
Starost 65-69 let	247	138	109	239	134	105	220	118	102
Starost 70-74 let	178	89	89	189	96	93	197	104	93
Starost 75-79 let	199	77	122	180	62	118	141	51	90
Starost 80 let ali več	396	58	338	417	76	341	273	62	211
	2012			**2013**					
	Spol - SKUPAJ	**Moški**	**Ženske**	**Spol - SKUPAJ**	**Moški**	**Ženske**			
Starostne skupine - SKUPAJ	2171	1232	939	2178	1248	930			
Starost pod 30 let	32	20	12	34	20	14			
Starost 30-39 let	122	83	39	132	88	44			
Starost 40-49 let	369	215	154	366	226	140			

Starost 50-59 let	589	370	219	578	355	223
Starost 60-64 let	360	210	150	367	217	150
Starost 65-69 let	229	126	103	227	127	100
Starost 70-74 let	201	115	86	203	114	89
Starost 75-79 let	106	46	60	111	50	61
Starost 80 let ali več	163	47	116	160	51	109

Vir: Statistični urad Republike Slovenije. (dostop 4. 4. 2016).

Starostna struktura oseb, ki so vključene v institucionalno varstvo, se bistveno razlikuje od starostne strukture oseb, ki so vključene v storitev vodenja, varstva in dela pod posebnimi pogoji. Večina vključenih v institucionalno varstvo je starejših od 40 let, največ jih je starih med 50 in 59 let. Podatek razlagam s tezo, da je institucionalno varstvo kot organizacijska struktura vsaj nekaj desetletij starejše od organizacij, ki izvajajo storitev vodenja, varstva in dela pod posebnimi pogoji. V institucionalno varstvo so se ob ustanovitvi vključevale mlajše osebe, ki so danes stare med 50 in 59 let. V zgornji preglednici izstopa tudi podatek starostne skupine nad 80 let, ki je od leta 2006 upadel s 440 na zgolj 160 oseb. Podatek razlagam z dejstvom, da gre za skupino prvih, ki so bili vključeni v zavode ob njihovi ustanovitvi,[47] ko je bilo sprejetih večje število oseb, ki so pripadali homogeni starostni skupini, ki je potrebovala dolgoročno rešitev za bivanje in podporo. Spodnji graf prikazuje razmerje med starostnimi skupinami vključenih v posebne socialnovarstvene zavode in storitev vodenja, varstva in dela pod posebnimi pogoji za leto 2013.

[47] Zavod Hrastovec – Trate je bil na primer ustanovljen leta 1948 pod imenom Dom za duševno defektne in mladino.



Slika 43: Prikaz razmerja med številom vključenih v varstveno-delovne centre in v posebne socialnovarstvene zavode po starostnih skupinah – graf.

Iz grafikona je razvidno razmerje in trend vključevanja oseb v različne socialnovarstvene storitve po starostnih skupinah. Razberemo lahko, da so v posebne socialnovarstvene zavode vključene zlasti osebe višjih starostnih skupin, mlajše osebe se v zavode vključujejo le redko, se pa bolj vključujejo v varstveno-delovne centre.

Naslednja tabela prikazuje število zaposlenega osebja v socialnovarstvenih zavodih od leta 2006 do leta 2013.

Tabela 8: Število zaposlenega osebja v posebnih socialnovarstvenih zavodih glede na zaposleno osebje in spol

	2006			2007			2008		
	Spol - SKUPAJ	**Moški**	**Ženske**	**Spol - SKUPAJ**	**Moški**	**Ženske**	**Spol - SKUPAJ**	**Moški**	**Ženske**
1 Zaposleno osebje - zdravstveno varstvo - SKUPAJ	703	75	628	748	79	669	832	82	750
1.01 Medicinske sestre	313	32	281	334	35	299	333	35	298
1.02 Fizioterapevti	18	4	14	18	4	14	15	5	10
1.03 Delovni terapevti	27	2	25	24	1	23	20	0	20
1.04 Varuhi / negovalci	9	0	9	62	0	62	30	1	29
1.05 Bolničarji	305	37	268	284	37	247	313	35	278
1.06 Strežniki	25	0	25	18	2	16	23	1	22
1.07 Drugi	6	0	6	8	0	8	98	5	93
2 Zaposleno osebje - socialna in osnovna oskrba - SKUPAJ	694	129	565	714	132	582	642	129	513
2.01 Strežniki	150	12	138	159	7	152	119	7	112
2.02 Organizatorji praktičnega pouka	52	14	38	68	25	43	89	26	63
2.03 Socialni pedagogi	7	1	6	8	1	7	14	3	11
2.04 Socialni delavci	**26**	**2**	**24**	**23**	**2**	**21**	**18**	**1**	**17**
2.05 Psihologi	4	0	4	7	0	7	7	0	7
2.06 Receptorji	21	9	12	22	9	13	20	9	11
2.07 Kuharji	69	15	54	65	15	50	54	12	42
2.08 Kuhinjski pomočniki	56	2	54	51	2	49	46	3	43
2.09 Servirci	27	3	24	30	0	30	17	1	16
2.10 Ekonomi	13	8	5	16	10	6	13	9	4
2.11 Vozniki	7	5	2	8	6	2	7	6	1
2.12 Hišniki	36	36	0	36	36	0	34	34	0
2.13 Šivilje	14	0	14	15	0	15	12	0	12
2.14 Likalci	26	0	26	30	2	28	14	1	13
2.15 Pralci	26	7	19	21	3	18	35	2	33
2.16 Čistilci	33	3	30	29	2	27	26	1	25
2.17 Uradniki za pisarniško poslovanje in drugi	127	12	115	126	12	114	117	14	103
	2009			**2010**			**2011**		
	Spol - SKUPAJ	**Moški**	**Ženske**	**Spol - SKUPAJ**	**Moški**	**Ženske**	**Spol - SKUPAJ**	**Moški**	**Ženske**
1 Zaposleno osebje - zdravstveno varstvo - SKUPAJ	741	84	657	722	87	635	599	55	544
1.01 Medicinske sestre	339	37	302	327	37	290	94	5	89
1.02 Fizioterapevti	15	5	10	16	5	11	16	5	11
1.03 Delovni terapevti	20	0	20	21	5	16	20	0	20
1.04 Varuhi / negovalci	27	3	24	33	6	27	...	...	...
1.05 Bolničarji	321	39	282	292	33	259	323	31	292
1.06 Strežniki	16	0	16	20	1	19	146	14	132
1.07 Drugi	3	0	3	13	0	13	...	...	...

2 Zaposleno osebje - socialna in osnovna oskrba - SKUPAJ	713	141	572	727	138	589	308	76	232
2.01 Strežniki	155	14	141	161	11	150	...	...	...
2.02 Organizatorji praktičnega pouka	94	23	71	84	20	64	...	...	...
2.03 Socialni pedagogi	29	8	21	20	6	14	...	...	...
2.04 Socialni delavci	**24**	**2**	**22**	**31**	**2**	**29**	**27**	**2**	**25**
2.05 Psihologi	7	0	7	6	0	6	5	0	5
2.06 Receptorji	23	9	14	22	10	12	22	8	14
2.07 Kuharji	59	13	46	60	15	45	55	9	46
2.08 Kuhinjski pomočniki	49	5	44	48	4	44	52	1	51
2.09 Servirci	19	1	18	24	1	23	18	2	16
2.10 Ekonomi	13	7	6	12	7	5	8	4	4
2.11 Vozniki	6	5	1	7	6	1	6	6	0
2.12 Hišniki	37	37	0	36	36	0	35	34	1
2.13 Šivilje	13	1	12	14	1	13	11	1	10
2.14 Likalci	12	0	12	9	0	9	...	...	...
2.15 Pralci	38	3	35	40	4	36	45	8	37
2.16 Čistilci	21	1	20	21	1	20	24	1	23
2.17 Uradniki za pisarniško poslovanje in drugi	114	12	102	132	14	118	...	...	...

	2012			**2013**		
	Spol - SKUPAJ	**Moški**	**Ženske**	**Spol - SKUPAJ**	**Moški**	**Ženske**
1 Zaposleno osebje - zdravstveno varstvo - SKUPAJ	247	62	185	391	124	267
1.01 Medicinske sestre	37	1	36	188	32	156
1.02 Fizioterapevti	8	3	5	8	4	4
1.03 Delovni terapevti	12	0	12	11	2	9
1.04 Varuhi / negovalci	...	...	...	...	...	...
1.05 Bolničarji	188	57	131	181	85	96
1.06 Strežniki	2	1	1	3	1	2
1.07 Drugi	...	...	...	...	...	...
2 Zaposleno osebje - socialna in osnovna oskrba - SKUPAJ	260	53	207	376	92	284
2.01 Strežniki	91	4	87	69	4	65
2.02 Organizatorji praktičnega pouka	...	...	...	107	14	93
2.03 Socialni pedagogi	...	...	...	23	11	12
2.04 Socialni delavci	**18**	**2**	**16**	**48**	**15**	**33**
2.05 Psihologi	6	0	6	5	0	5
2.06 Receptorji	6	4	2	6	4	2
2.07 Kuharji	30	4	26	27	8	19
2.08 Kuhinjski pomočniki	27	4	23	31	6	25
2.09 Servirci	1	0	1	1	0	1
2.10 Ekonomi	5	2	3	5	3	2
2.11 Vozniki	3	3	0	3	2	1
2.12 Hišniki	27	23	4	24	24	0
2.13 Šivilje	7	1	6	5	0	5

2.14 Likalci	...	...	...	...	...	...
2.15 Pralci	25	4	21	14	1	13
2.16 Čistilci	14	2	12	8	0	8
2.17 Uradniki za pisarniško poslovanje in drugi	...	...	...	...	...	...

Vir: Statistični urad Republike Slovenije, (dostop 4. 4. 2016).

Iz zgornje tabele lahko razberemo, da je število zaposlenih socialnih delavk in delavcev v socialnovarstvenih zavodih kljub primerljivemu skupnemu številu zaposlenih in vključenih oseb bistveno nižje kot v varstveno-delovnih centrih: zaposlenih socialnih delavk in delavcev je le pol toliko kot v varstveno-delovnih centrih. Zaposlitvena struktura v posebnih socialnovarstvenih zavodih se od varstveno-delovnih centrov razlikuje tudi po tipu osebja, saj v socialnovarstvenih zavodih prevladuje medicinsko osebje, kot so bolničarji in medicinske sestre, v varstveno-delovnih centrih pa prevladujejo varuhinje in delovni inštruktorji. Razmerja v zaposlitveni strukturi jasno kažejo paradigmatsko naravnanost organizacij: pri zavodih je izrazito medicinska, v varstveno-delovnih centrih pa prevladuje ideologija dela. Zaposlene socialne delavke in socialni delavci v socialnovarstvenih zavodih opravljajo zlasti vodstvena in organizacijska dela ali pa kot vodje institucionalnega varstva sodelujejo pri organizaciji in obravnavi novih namestitev in v različnih komisijah. V nekaterih primerih sodelujejo tudi pri letnih evalvacijah in sestankih z uporabniki in pri sestavi individualnih načrtov.

Socialne delavke in socialni delavci, zaposleni v nevladnih organizacijah

Sistem socialnega varstva v Sloveniji ločuje nevladne organizacije (v nadaljevanju NVO) na dva tipa – tiste, ki delujejo na lokalni ravni, in tiste, ki delujejo na državni ravni. NVO, ki delujejo na lokalni ravni, so razširjene v vseh regijah po Sloveniji, najbolj v urbanih okoljih in z večjo gostoto v osrednji in severnovzhodni Sloveniji. NVO, ki delujejo na državni ravni, in reprezentativne organizacije pa imajo sedež v Ljubljani ali Mariboru. V Sloveniji deluje 209 organizacij na lokalni ravni in 29 na državni (Zaviršek et al., 2015). Večino NVO, ki delujejo na področju socialnega varstva, predstavljajo tradicionalne invalidske organizacije, večina organizacij pa je osredotočenih na specifične diagnoze ljudi in se glede na diagnoze tudi imenujejo. To pomeni, da temeljijo na biomedicinski klasifikaciji uporabnikov. ne pa na individualnih potrebah posameznikov (Zaviršek et al., 2015). Podatki, koliko socialnih delavk in delavcev je zaposlenih v NVO, ki delujejo na področju intelektualnih ovir, so zaradi prekarnosti dela v nevladnih organizacijah razpršeni, nekonsistentni in ne prikazujejo resničnega stanja, saj so mnoge socialne delavke v NVO zaposlene tudi na delovnih mestih, ki zahtevajo nižjo izobrazbo. Podatke o zaposlitveni strukturi še dodatno zabriše zakonska ureditev, ki za izvajanje posebnih

socialnovarstvenih programov v NVO zahteva zgolj odgovorno osebo s strokovnim izpitom, ki ga lahko pridobijo družboslovni profili z doseženo sedmo stopnjo izobrazbe. Zaradi tega težko sistematično analiziramo delo socialnih delavk v NVO na področju intelektualnih ovir, gotovo pa se socialne delavke in socialni delavci zaposlujejo v nevladnih organizacijah zlasti na delovnih mestih, ki zahtevajo strokovni izpit iz socialnega varstva, torej kot vodje posebnih socialnovarstvenih programov, kar jim daje veliko moči za načrtovanje sprememb.

Na centrih za socialno delo se socialne delavke srečujejo s področjem intelektualnih ovir večinoma na področju skrbništva, v postopkih odvzema poslovne sposobnosti ter pri uveljavljanju transferjev, namenjenih staršem otrok, ki potrebujejo dodatno nego in pomoč.

Zbrani podatki kažejo, da se socialne delavke in socialni delavci na področju intelektualnih ovir zaposlujejo na vodstvenih in organizacijskih položajih, kjer imajo veliko moči vplivati na celotno organizacijsko strukturo in ideološko naravnanost organizacij. S tem ciljem so izobraževanja socialnih delavk in socialnih delavcev v teh organizacijah nujna, prav tako pa bi lahko imela pozitivne učinke za delo v teh institucijah, saj bi s tem prišlo do nujne refleksije prakse, ki danes pogosto manjka. Slednje je priložnost tudi za fakulteto za socialno delo.

9.3 Načrtovanje podpore za ljudi z intelektualnimi ovirami v prehodu med izobraževanjem in zaposlitvijo

Prehod med zaključkom izobraževanja in zaposlitvijo predstavlja eno največjih in najbolj napornih sprememb v življenju vsakega posameznika in posameznice. To obdobje ne zaznamujejo zgolj telesne spremembe in osebnostna rast, temveč tudi več življenjskih negotovosti in izzivov (Kyeong-Hwa & Turnbull, 2004). Običajno je obdobje stresno tako za posameznika kot tudi za celotno družino. Za družine, ki skrbijo za osebo z intelektualno oviro, pa se zdi, da je to obdobje še posebej naporno, zato je načrtovanje prehoda nujno (Ferguson & Ferguson, 2000). V literaturi se pojavljata dva pristopa k načrtovanju prehoda. Prvi se osredotoča na posameznika (osebno načrtovanje), drugi pa na celotni družinski sistem. Koncept načrtovanja, ki izhaja iz posameznika, se nanaša na *»nabor pristopov, ki so potrebni za organizacijo in vodenje sprememb v skupnosti v sodelovanju z ljudmi z ovirami in njihovimi svojci«* (Kyeong-Hwa & Turnbull, 2004). Osebno načrtovanje ima korenine v osemdesetih letih prejšnjega stoletja, ko se je razvil pristop kot pomemben način načrtovanja podpore posameznikom z ovirami (Kyeong-Hwa & Turnbull, 2004). Oseba z oviro in njegovi ali njeni prijatelji, sorodniki, strokovnjaki

ali druge pomembne osebe pri osebnem načrtovanju sodelujejo in naredijo načrt podpore, ki upošteva posameznikovo moč, potrebe in želje z namenom, da posameznik živi življenje, vključeno v skupnost in z visoko stopnjo samoodločbe (Kyeong-Hwa & Turnbull, 2004). Koncept osebnega načrtovanja predstavlja izziv vsem socialnovarstvenim storitvam, ki najpogosteje delujejo po načelu uniformnosti in predvidljivosti namesto posameznikovih potreb (Kyeong-Hwa & Turnbull, 2004). Swartz, Holburn in Jacobson (Schwartz et al., 2000) opišejo osem ključnih značilnosti osebnega načrtovanja:

1. Posameznikove aktivnosti, podpora in storitve temeljijo na posameznikovih željah, interesih, sposobnostih in zmožnostih.
2. Oseba in njej pomembni ljudje so vključeni v načrtovanje posameznikovega življenja, posameznik pa ima moč in priložnost, da odloča o pomembnih stvareh in je o vsem informiran.
3. Posameznik ima možnost sprejemati pomembne odločitve, ki temeljijo na njegovih izkušnjah.
4. Posameznik se, če je mogoče, uporablja skupnostne podpore.
5. Posameznikove aktivnosti, storitve in podpora so usmerjanje v spodbujanje osebnih odnosov, vključevanje v skupnost, spoštovanje in dostojanstvo.
6. Posameznik ima možnost pridobivanja izkušenj in priložnosti v največji možni meri glede na zakonodajne omejitve in omejitve financiranja.
7. Načrtovanje je proces, ki se ponavlja in vključuje trajno zavezanost osebi.
8. Oseba je zadovoljna s svojimi odnosi, domom in dnevno rutino.

Načrtovanje, ki izhaja iz potreb celotne družine, se osredotoča zlasti na odrasle. Ta pristop je svoj vzpon doživel v Angliji v osemdesetih letih prejšnjega stoletja, in sicer na področju zgodnje obravnave in raziskovanja, osredotoča pa se zlasti na podporo celotni družini. Tudi v strokovni literaturi, ki se ukvarja s tovrstnim pristopom, je v središču pozornosti celotna družina, ki potrebuje organizirano podporo v skladu s potrebami, željami in sposobnostmi njenih članov. Iz številnih interpretacij tovrstnega pristopa lahko iz literature izluščimo tri ključne elemente, ki so skupni vsem interpretacijam (Kyeong-Hwa & Turnbull, 2004):

1. Končna odločitev o otrocih in družini je prepuščena družini sami.
2. Vsaka družina ima moč in sposobnost, da uvidi lastne želje, potrebe, vire in vizijo.
3. Družina je vir delujoče socialne podpore, sistemski pristop pa nam omogoča uvid v medsebojno soodvisnost vseh družinskih članov.

Tabela 9: Primerjava pristopa, osredotočenega na posameznika, pristopa, osredotočenega na družinski sistem, in soodvisnega načrtovanja

	Pristop, osredotočen na posameznika	Pristop, osredotočen na družinski sistem	Osebno – družinsko soodvisno načrtovanje
Izbira	Posameznik je informiran. Posameznik izbere storitve in podporo.	Družina je informirana. Družina izbere storitve in podporo.	Posameznik in njegova družina sta informirana. Skupaj izberejo podporo in storitve.
Cilji	Posameznik doseže zadane cilje.	Družina izbere in doseže zadane cilje.	Posameznik in družina skupaj izbereta in uresničujeta zadane cilje.
Pravice	Posameznik ima in uresničuje pravice.	Družina uresničuje pravice.	Posameznik in družina uresničujeta pravice
Varnost	Posameznik ima lastne ekonomske vire.	Družina ima ekonomske vire.	Posameznik in družina imata ekonomske vire.
Zadovoljstvo	Posameznik je zadovoljen s storitvami in lastnim življenjem.	Družina je zadovoljna z življenjsko situacijo, v kateri se nahaja.	Posameznik in družina sta zadovoljna s storitvami in življenjsko situacijo, v kateri se nahajata.

Soodvisno načrtovanje podpore

V zadnjem desetletju se v strokovni literaturi na področju hendikepa kot merilo za ocenjevanje storitev in programov uporablja koncept kvalitete življenja (Kyeong-Hwa & Turnbull, 2004). Razmerje med osebo z intelektualno oviro in njegovo ali njeno družino je v večini primerov soodvisno. Prehod med izobraževanjem in zaposlitvijo je obdobje, ki ni ključno zgolj za posameznika, temveč vpliva na celotni družinski sistem (Kyeong-Hwa & Turnbull, 2004). V Sloveniji je prehod za posameznike z intelektualnimi ovirami še posebej naporen tudi zaradi čakalnih dob vključevanja v socialnovarstvene storitve in omejenih možnosti podpore, ki je namenjena odraslim osebam z intelektualnimi ovirami. Pred vključitvijo v storitve, namenjene odraslim, pa velika večina mladih odraslih z intelektualnim ovirami nekaj let preživi doma (Zaviršek & Urh, 2005; Zaviršek et al., 2015). Starši in skrbniki mladih odraslih z intelektualnimi ovirami o obdobju prehoda govorijo kot o obdobju strahu in negotovosti (Kyeong-Hwa & Turnbull, 2004; Slater, 2015). Za uspešen prehod v odraslost moramo torej upoštevati tako posameznika kot celoten družinski sistem, saj je kvaliteta življenja posameznika močno povezana z življenjem celotne družine (Kyeong-Hwa & Turnbull, 2004). Svoboda izbire je ena izmed temeljnih komponent uspešnega prehoda v odraslost, zapisana tudi v Konvenciji o pravicah ljudi z ovirami (2006). Svoboda izbire temelji na predpostavki, da se

posameznik sam odloča o lastnem načinu življenja, ki sovpada z njegovimi osebnimi izbirami in željami (Kyeong-Hwa & Turnbull, 2004). Ljudje z intelektualnimi ovirami, še posebej ljudje s težkimi in težjimi intelektualnimi ovirami, v nekaterih primerih zaradi svoje kognitivne sposobnosti potrebujejo podporo pri odločitvah, povezanih s kvaliteto lastnega življenja (Kyeong-Hwa & Turnbull, 2004). Slater (2015) opozarja, da mora biti vsem posameznikom omogočeno, da obdržijo nadzor nad procesom, v katerem se odločitve sprejemajo, in da v procesu odločanja sodelujejo. Podporni procesi, ki so osredotočeni zgolj na posameznika, tipično vplivajo zgolj na kvaliteto življenja posameznika (Kyeong-Hwa & Turnbull, 2004). Podporni procesi, ki se osredotočajo na celotni družinski sistem, obravnavajo celotno družino kot odločevalca in prejemnika podpore, vendar to pogosto povzroča notranja nesoglasja med družinskimi člani ali med družinskimi člani in strokovnjaki (Kyeong-Hwa & Turnbull, 2004). Odziv na izzive pri prehodu v odraslost mladih odraslih z intelektualnimi ovirami mora nujno združiti pristopa k načrtovanju podpore (Kyeong-Hwa & Turnbull, 2004). Osebno – družinsko soodvisno načrtovanje temelji na naslednjih predpostavkah (Kyeong-Hwa & Turnbull, 2004):

1. Na prehod v odraslost mladih odraslih z intelektualnimi ovirami pomembno vpliva družinski sistem.
2. Mladi odrasli z intelektualnimi ovirami in njihove družine morajo sprejeti odločitve na številnih temeljnih življenjskih področjih (prijateljstva, osebni asistenti, kje živeti in delati, s kom živeti …).
3. Nihče ni popolnoma kompetenten v vseh življenjskih odločitvah. Samodoločitev mladih oseb z intelektualnimi ovirami temelji na tem, da imajo nadzor nad sprejemanjem odločitev, vendar imajo lahko pri odločanju podporo, če jo potrebujejo.
4. Načrti za prihodnost obsegajo tako potrebe mladih odraslih z intelektualnimi ovirami kot tudi njihovih družin. Kljub temu da se načrtovanje osredotoča na zadovoljitev posameznikovih potreb, je ključno upoštevati tudi potrebe družinskega sistema. Družina predstavlja tudi pomemben vir podpore posamezniku.
5. Programi, storitve in zakonodaja, ki posameznikom z intelektualnimi ovirami omogočajo socialno, ekonomsko in osebno podporo, morajo postati običajen del državnega socialnega varstva.

Soodvisno načrtovanje upošteva tako perspektivo posameznika z oviro kot tudi perspektivo staršev in ostalih pomembnih oseb v družinskem sistemu. Soodvisno načrtovanje mora v največji možni meri upoštevati želje odraslih ljudi z intelektualnimi ovirami. Mladi odrasli z intelektualnimi ovirami potrebujejo raznolike priložnosti za

samodoločbo, pri tem pa potrebujejo podporo pri naslavljanju kompleksnih življenjskih izzivov (Kyeong-Hwa & Turnbull, 2004).

Na koncu je pomembno poudariti, da vključitev posameznika v aktivnosti, ki veljajo izključno za odrasle, in njegovo uspešno opravljanje teh aktivnosti še ne pomeni, da ga bo družba začela obravnavati kot odraslega. Irena Ceglar (2015) se v svoji doktorski raziskavi ukvarja z izkušnjami materinstva žensk z intelektualno oviro in poudarja raznolike odzive okolice na nosečnost žensk z intelektualnimi ovirami. Odziv okolice je bil pozitiven v tistih primerih, ko je ženska že živela relativno običajno življenje v lastnem gospodinjstvu in s partnerjem ali ko njena intelektualna ovira ni bila znana širši okolici. V primerih, ko je bila intelektualna ovira ženske bolj javna, ko ni živela v lastnem gospodinjstvu, ko ni imela partnerja ali pa je bila uporabnica socialnovarstvene storitve vodenja, varstva in dela pod posebnimi pogoji, je bil odziv okolice večinoma negativen. Ceglar (2015) navaja, da so ženske z intelektualnimi ovirami pogosto govorile o nasilju in prisilah staršev ali partnerja, ki so se zavzemali za to, da bi prekinila nosečnost. Navaja primer, ki dobro kaže razmerje moči med ljudmi z intelektualnimi ovirami, njihovimi starši in strokovnimi službami. Ko je ena od žensk zanosila in je to povedala svoji materi, s katero živi, jo je ta nemudoma peljala v zdravstveni dom. Po opravljenem testu nosečnosti, ki je bil pozitiven, so v ordinacijo poklicali zgolj mater, ženska pa je morala počakati v čakalnici. Po dolgem pogovoru je mati prišla iz ordinacije vidno razburjena, ženski pa rekla, da ji je žal, da tega ni izvedela prej, da bi lahko naredili splav. Ceglar (2015) navaja še podoben primer ženske, ki je prvo nosečnost načrtovala naskrivaj, saj je vedela, da bo mati temu nasprotovala. Po prvi nosečnosti je zanosila še enkrat in odšla na pregled k zdravniku. Njeno dejanje je sprožilo delovanje strokovnih služb. Zdravstveni dom je stopil v stik s centrom za socialno delo, ta pa z njeno mamo in taščo. Ženska je bila postavljena pred nemogočo izbiro: ali prekiniti nosečnost ali pa bo njen otrok oddan v rejništvo. V celotnem procesu ni spoznala nikogar, ki bi ji pomagal zastopati njene interese in bi lahko bil njen zagovornik (Ceglar, 2015, str. 114). Ženske z intelektualnimi ovirami imajo podobno malo nadzora nad tem, ali bodo sterilizirane, o tem največkrat odločijo starši (Ceglar, 2015). Iz raziskave izhaja, da zgolj upor zapovedanemu načinu življenja ali aktivnosti, ki so deklarativno odrasle (npr. nosečnost), osebam z intelektualnimi ovirami ne prinese tudi spremembe družbenega statusa. Še več – kljub temu da so uspešne pri opravljanju aktivnosti, ki veljajo za običajne odrasle aktivnosti, je to zgolj dodaten odraz njihove patološkosti. To še bolj izrecno velja v primerih, ko je oseba že obravnavana kot deviantna in je vključena v vzporedni sistem izobraževanja ali dela (npr. delo v varstveno-delovnem centru). Ugotovitev nas opozarja na to, da pravičnejše družbene obravnave oseb z intelektualnimi ovirami ni mogoče doseči zgolj

z njihovim vključevanjem v običajne aktivnosti, temveč je potrebna sprememba celotne družbene paradigme, ki je dosegljiva zgolj z uporom skupine zatiranih.

10. ZAKLJUČEK

10.1 Nov družbeni odnos do ljudi z intelektualnimi ovirami

Socialne delavke in socialni delavci se v Sloveniji najbolj množično zaposlujejo v državnih socialnovarstvenih institucijah, predvsem na centrih za socialno delo, nekaj pa tudi v nevladnih organizacijah. Pri svojem delu sodelujejo z množico drugih profilov, kot so pravniki, psihologi, medicinske sestre, negovalci, varuhinje, delovni terapevti in ostali, ki se zaposlujejo na področju socialnega varstva bodisi v programu javnih del,ali pa kot strokovni sodelavci. Socialne delavke in socialni delavci se nepretrgoma srečujejo s časovnimi, administrativnimi in ideološkimi zahtevami, ki jih v zakonih in pravilnikih postavlja država. Zakonodaja in pravilniki pa socialnim delavkam in socialnim delavcem predvsem pri zagovorniških postopkih delovanja predstavljajo največje breme. Pričujoča raziskava je bila zastavljena aktivistično, sodelujočim, ki imajo oznako intelektualno ovirani, je v procesu raziskovanja ponudila tisto, kar jim je najpogosteje odvzeto, to je njihov glas.

Poudarjam, da z govorjenjem o *glasu* ne mislim zgolj na koncept glasu, ki je vseprisoten v sodobnem socialnem delu, pri čemer se misli zgolj na vključevanje uporabnikovih želja in potreb v procesu pomoči. Koncept *glasu* v disertaciji opredeljujem na temelju teorije Gayatri Spivak (1988), ki govori o glasu, ki se upira zatiranju, vendar je kot tak spregledan, saj ni dovolj močan, da bi dosegel tistega, ki zatira. Spivak (1988) koncept ponazori s prezrtim glasom žensk, ki izgine ne zaradi molka ali neobstoja, temveč zaradi razpetosti med patriarhalnostjo in imperializmom, med diskurzivnim subjektom in objektom, med tradicijo in modernizacijo, ženska pa preprosto ne izgine, temveč je razpeta med več družbenih opredelitev hkrati, tako da ni nikjer več zares prisotna (1988). Pri zatiranju družbene skupine je ključna ideja o homogenosti skupine, katere subjekt ne more biti deljen. Hegemonija glasove utiša zato, ker se ni pripravljena soočiti z njihovo raznolikostjo in tako z deljenostjo subjekta (Spivak, 1988).

Raziskava je pokazala, da socialne delavke in socialni delavci, starši in družba o ljudeh z intelektualnimi ovirami razmišljajo najpogosteje logocentrično, linearno, v binarnih nasprotjih in z jasnim prepričanjem o *njihovi drugačnosti,* kar je deležno temeljnih kritik sodobne teorije socialnega dela (Pease & Fook, 1999; Fook, 2012). Takšno mišljenje, ki je izključujoče, kategorično in hierarhično, ni očitno na prvi pogled, temveč je v jeziku skrito in obdano z najboljšimi nameni. Negativne kategorije in oznake so vpete v jezik na način, da se določene izkušnje dejanja in razuma privilegirajo, druge pa marginalizirajo. Zato je pomembno družbene neenakosti prepoznati in zatrti strani omogočiti, da ima

glas. Socialno delo kot znanost in stroka mora prispevati k odpravljanju diskriminacije, izključevanja in neenakosti. Kljub temu da velja socialna pravičnost za poglavitno načelo socialnega dela, se stroka nemalokrat znajde v vlogi izvajalcev socialne nepravičnosti, zatiranja, izključevanja in rasizmov, pogosto pa se zgodi celo, da ustvarjanje ali ohranjanje neenakega položaja ostane nezavedno, celo ob zavestnem trudu za ravno nasproten rezultat.

Razmerje moči v družbeni ureditvi

Deinstitucionalizacija je prvi formalni korak, ki omogoča normalizacijo življenja in korak k polnopravnemu družbenemu članstvu ljudi z intelektualnimi ovirami. Priložnosti, ki ljudem z intelektualnimi ovirami prinesejo večjo neodvisnost, prinesejo hkrati tudi vsa bremena vsakodnevnega življenja, ki so enaka bremenom, ki jih v vsakodnevnem življenju izkušajo ostali člani družbe. Ta bremena vključujejo vse, od skušnjav potrošniške družbe do odnosov z drugimi ljudmi. Nadalje, dejanska intelektualna ovira prispeva k njihovi večji ranljivosti. Zgodbe, v katerih so ljudje z intelektualnimi ovirami žrtve finančnih prevar, potrebujejo podporo pri urejanju osebnih financ, se ne morejo izviti iz pokroviteljskega odnosa, ki jih omejuje pri osebni svobodi, so pogoste. Našteti primeri kažejo, kako previdni in natančni moramo biti pri uravnovešanju osebne odgovornosti in neodvisnosti ter zadostne podpore za vsakodnevno življenje. Kljub temu da je bilo v zadnjih desetletjih narejenih nekaj pomembnih korakov, ki so bistveno izboljšali življenje ljudi z intelektualnimi ovirami, vsakodnevno življenje skupine oseb z intelektualnimi ovirami še ne dosega življenjskega standarda večinske družbe, kar moramo obravnavati kot obliko diskriminacije (Tideman & Svensson, 2015). Diskriminacija se v družbi najpogosteje pojavlja na podlagi pripadnosti družbenemu razredu, spolu, etnični pripadnosti, lahko pa ima korenine tudi v dejavnikih, kot so starost, telo ali spolna usmerjenost. Zatiralske strukture, na katerih temelji zatiranje, opravičujejo vednost, ki ohranja obstoječe razmerje družbenih moči, in slabijo pozicijo zatirane družbene skupine (Tideman & Svensson, 2015; Oliver & Barnes, 2012). Da bi zagotovili vključujočo družbo tudi za ljudi z intelektualnimi ovirami, jim moramo omogočiti, da sooblikujejo družbeno vednost. Paulo Freire s tem namenom uporablja koncept *'modrost zatiranih',* s katerim povzame pomembnost vključevanja tistih, ki so v procesu ustvarjanja vednosti strukturno diskriminirani, saj v nasprotnem primeru obstaja možnost, da se strukturne neenakosti in zatiranja v družbi ohranijo in ponovijo (Freire, 2009). Ranljivost družbenega položaja ljudi z intelektualnimi ovirami predstavlja nevarnost, da se družba vrne k tradicionalni varovalni paradigmi obravnave oseb z intelektualnimi ovirami in njihovi institucionalizaciji. Kljub temu da tradicionalni pristop temelji na dobrih namenih, lahko zgolj krepi odvisnost oseb z intelektualnimi ovirami (Tideman & Svensson, 2015).

Pokroviteljski odnos, ki je pogost pri strokovnjakih, starših in sorodnikih oseb z intelektualnimi ovirami in ambicija javnih socialnovarstvenih služb, da uredijo življenje tistih, ki potrebujejo nego, podporo in skrb, onemogoča osebam z intelektualnimi ovirami, da bi si pridobile lastne življenjske izkušnje (Tideman & Svensson, 2015). Pričujoča raziskava kaže, da podporo, ki jo posameznik prejema, opredelijo tisti, ki skrb in podporo izvajajo, podporo pa načrtujejo glede na zaznane potrebe v celotni družbeni skupini, ne pa glede na posameznika. Feher, Heller in Markus to opredeljujejo kot 'diktaturo nad potrebami' (Feher et al., 1983) z namenom, da opišejo proces, v katerem strokovnjaki odvzamejo moč marginaliziranim družbenim skupinam, da bi same opredelile svoje lastne potrebe. Namesto tega so potrebe opredeljene glede na zmožnosti hegemonije in skrbnikov, ki s sistemom skrbi upravljajo (Tideman & Svensson, 2015).

Vzpon neoliberalne tržne logike je korenito spremenil sistem socialnega varstva v večini zahodnih držav. Poudarek novih socialnovarstvenih sistemov na individualnih potrebah posameznika je omogočil premik k samozagovorniškim gibanjem oseb z ovirami, kjer so sami tisti, ki imajo moč. Ljudje z ovirami, ki so člani in članice samozagovorniških skupin, pogosto govorijo o naporu, ki ga morajo vložiti v upor proti stigmi, ki jo imajo zaradi nalepke *intelektualne ovire.* Pričujoča disertacija razkriva, kako krhka je lahko življenjska situacija, v kateri živijo ljudje z intelektualnimi ovirami. Težnja oseb z intelektualnimi ovirami po samostojnem življenju pogosto sproži družbeni konflikt in ambicije dobronamerne družbe, ki želi njihovo življenje urediti na način, da bodo zavarovani pred razočaranji in nevarnostmi. Dokler ljudem z intelektualnimi ovirami ne omogočimo zadostne podpore in dokler enako kot neovirani nimajo pravice do nerealnih sanj, pravice do biti izpostavljen tveganju, preizkušanju meja, biti neuspešen, izkusiti neprijetne občutke, obžalovati lastne odločitve in poskusiti znova, bodo omejitve institucij zgolj rekonstruirane v drugačnih družbenih ureditvah, ki bodo za bolj *humane* veljale toliko časa, dokler ne bomo reflektirali njihove zatiralske strukture (Tideman & Svensson, 2015). Seveda to ne izključuje pomembnosti podpore, ki jim jo pri vzpostavljanju lastne identitete nudijo sorodniki, prijatelji in strokovnjaki, saj je to nekaj, kar velja za vse ljudi, ne zgolj za osebe z intelektualnimi ovirami. Skupine za samozagovorništvo so pomemben način podpore za ljudi z intelektualnimi ovirami pri vzpostavljanju neodvisnosti in samozavesti. Kljub temu pa ni jasno, ali ima samozagovorništvo moč, da samo po sebi spreminja tudi odnos javnosti do ljudi z intelektualnimi ovirami.

Teoretični korpus, ki se je v zadnjih dveh desetletjih oblikoval v okviru kritičnih študijev hendikepa, se močno opira na druge teoretične korpuse, kot so na primer etničnost, spolnost ali spol (Vehmas & Watson, 2014), kjer je razprava o *drugačnosti* osrednjega pomena. Robert McRuer (2006) se na primer v svojem delu *'Crip theory'* opira na zamisli

Judith Butler in primerja družbeno predpisano normo heteroseksualnosti in sposobnega telesa, za kateri trdi, da delujeta v škodo tistih, ki norme ne zadovoljujejo. Gibanje ljudi z ovirami podobno kot ostala emancipatorna gibanja temelji na pozitivnem občutku skupinske različnosti od norme (Vehmas & Watson, 2014). Kljub temu da kritični pristop k študijem hendikepa upošteva vsakodnevne izkušnje oseb z ovirami, kritiki pristopa trdijo, da družba brez razlik ni mogoča (Vehmas & Watson, 2014). Da je kritičen pristop k študijem hendikepa uspešen, mora bralec sprejeti, da binarna delitev med oviranimi in neoviranimi ne obstaja in da takšna delitev ni niti zaželena niti uporabna (Vehmas & Watson, 2014). Dekonstrukcija različnih družbenih kategorij sama po sebi ne prinese družbene enakopravnosti niti ne vzpostavi družbenega spoštovanja določene družbene skupine. Dekonstrukcija ne vzpostavi družbenega reda, ki je prost spon različnosti. Kritiki kritičnega pristopa k študijem hendikepa trdijo, da so nekatere lastnosti oseb z ovirami upravičeno nezaželene celo v utopiji (Vehmas & Watson, 2014). Kategorija *(intelektualnih) ovir* se od ostalih družbenih identitet razlikuje v nekaterih pomembnih pogledih, zato je pomembno, da kategorijo raziščemo na več ravneh. Jasno je, da ne obstajajo nikakršni racionalni razlogi, da bi homoseksualnost ali spol veljala za nezaželeni osebni lastnosti, vendar tega ne moremo v vseh primerih trditi za *ovire* (Shakespeare, 2000). Cerebralna paraliza, depresija ali poškodba hrbtenjače so stanja, ki se bi jim vsi raje izognili, pa ne zgolj zaradi družbenih predstav o njih, temveč tudi zato, ker ne glede na družbeni kontekst prinašajo osebno trpljenje. Telesna poškodovanost res prinaša osebno trpljenje, to pa nikakor ne pomeni, da je pozitivna skupinska identiteta ljudi z ovirami s tem razvrednotena (Vehmas & Watson, 2014; Shakespeare, 2000). Kadar se ljudje počutijo odkrito svobodne odločati o samih sebi in se tudi v svojem telesu počutijo točno tako, kot se želijo, lahko začnemo govoriti o odnosni pravičnosti, ki je osvobojena hierarhičnih zlohotnosti (Vehmas & Watson, 2014). Pojasnjevati duševno trpljenje, ki je povezano z boleznijo motoričnega nevrona ali z depresijo, zgolj kot posledico ponotranjenega družbenega zatiranja in družbenih norm bi bilo neobčutljivo, nespoštljivo in nesmiselno. Da bi dosegli pravičnejšo družbo, mora kritični pristop k študijem hendikepa nujno sodelovati pri družbenih razpravah o moralnih dilemah in redistribuciji dobrin, saj je zgolj to način, da bo kritičen pristop k študijem hendikepa imel možnost za doprinos k resničnim družbenim spremembam.

Pričujoča disertacija 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 z jezikom, s katerim družba naslavlja ljudi z intelektualnimi ovirami, in kako se zaradi družbene predpostavke, da so ljudje z intelektualnimi ovirami na *'ravni majhnih otrok'*, izgubi resnični pogled v življenja ljudi z

intelektualnimi ovirami, ki so pravzaprav vsakdanja, pusta, šablonska in brez posebnosti. Najpomembnejši doprinos pričujoče disertacije 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 in raziskovanja.

11. SEZNAM VIROV

Adler, P. & Adler, P., 1998. Observational Techniques. V: N. Denzin & Y. Lincoln, ured. Collecting and Interpreting Qualitative Materials. London: SAGE, str. 79-109.

Ambrož, M. in drugi, 2007. Celovita analiza o delovanju instituta družinskega pomočnika v Republiki Sloveniji. Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo.

Aries, P., 1962. Centuries of Childhood: A Social History of Family Life. New York: Alfred A. Knopf.

Aries, P., 1991. Otrok in družinsko življenje v starem režimu. Ljubljana: ŠKUC: Znanstveni inštitut Filozofske fakultete.

Arko, I., 1966. Postopna habilitacija duševno nezadostno razvitih oseb. Vestnik Sveta za socialno varstvo LRS, 5(5/6), str. 58-76.

Arko, I., Flerin, F., Gradišar, A. & Štukl, M., 1969. To zmore tudi moj otrok. Ljubljana: Društvo za pomoč duševno nezadostno razvitim osebam SR Slovenije.

Arnett, J. J., 1997. Young people's conceptions of the transition to adulthood. Youth & Society, 29(1), str. 3-23.

Aronson, P., 2008. The Markers and Meanings of Growing Up: Contemporary Young Women’s Transition from Adolescence to Adulthood. Gender & Society, 22(1), str. 56-82.

Atkinson, P. & Hammersly, M., 1994. Ethnography and participant observation. V: N. Denzin & Y. Lincoln, ured. Handbook of Qualitative Research. London: SAGE, str. 248-261.

Bakken, J. & Obiakor, F., 2008. Transition Planning for Students with Disabilities. Springfield: Charles C Thomas.

Banks, M., 2001. Visual Methods in Social Research. 1. ed. Lodon, Thousand Oaks, New Delhi: SAGE.

Barnartt, S., 2013. Disability and Intersecting Statuses. V: Disability and Intersecting Statuses. United Kingdom, Japan, India: Emerald, str. 1-22.

Barton, L., 1993. The Strugle for Citizenship: The Case of Disabled People. Disability & Society, 8(3), str. 235-248.

Beauvoir, S. d., 2013. Drugi spol. Ljubljana: Krtina.

Belk, R., 2006. Handbook of Qualitative Research Methods in Marketing. London: Edward Elgar Publishing.

Bell, C., 2011. Blackness and Disability: Critical Examinations and Cultural Interventions. Berlin: LIT Verlag Munster.

Berger, P. & Luckmann, T., 1967. The Social Construction of Reality: A Treatise in the Sociology of Knowledge. New York: Anchor Books.

Bernard, R. H., 2000. Social Research Methods. Thousand Oaks: Sage.

Bernard, R. H., 2000. Social Research Methods: Qualitative and Quantitative Approaches. Thousand Oaks, London, New Delhi: SAGE.

Bitenc, Č., Brecelj, V., Tabaj, A. & Mlakar, S., 2014. Izenačevanje možnosti invalidov : analiza finančnih ugodnosti za invalide v Sloveniji in načela univerzalnega oblikovanja. Ljubljana: Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije - Soča, Razvojni center za zaposlitveno rehabilitacijo.

Bohinc, E., 1998. Moje telo, to sem jaz. AWOL: Časopis za socialne študije, 4(1-2), str. 91-94.

Burke, P., 2010. Brothers and Sisters of Disabled Children: The Experience of Disability by Association. Bristish Journal of Social Work, 40(1), str. 1681-1699.

Bury, M., 1982. Chronic Illness as biographical disruption. Sociology of Health and Illness, 4(2), str. 167-182.

Buss, S., 2005. Valuing Autonomy and Respecting Persons: Manipulation, Seduction, and the Basis of Moral Constraints. Ethics, 11(5), str. 195-135.

Butler, J., 1997. Excitable Speech / A Politics of the Performative. New York & London: Routledge.

Caf, B., 2015. Pogled otrok s posebnimi potrebami na proces lastnega šolanja: doktorska disertacija, Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Pedagoška fakulteta.

Caf, B., 2015. Pregled otrok s posebnimi potrebami na proces lastnega šolanja, Ljubljana: doktorska disertacija.

Campbell, F. K., 2009. Contours of Ableism: The Production of Disability and Abledness. Hampshire: Palgrave Macmillan.

Carling Jenkins, R., 2014. Disability and Social Movements. Surrey, Burlington: Ashgate.

Ceglar, I., 2006. Položaj uporabnic in uporabnikov v varstveno delovnih centrih: od segregiranih prostorov do integriranega sela v skupnosti: specialistično delo, Ljubljana : niv. v Ljubljani, Fakulteta za socialno delo, specialistični študij Socialno delo za ljudi s posebnimi potrebami.

Ceglar, I., 2015. Izkušnja materinstva žensk z intelektualno oviro: doktorska disertacija, Nova Gorica: Fakulteta za uporabne družbene študije v Novi Gorici.

Charmaz, K., 2006. Constructing Grounded Theory: A Practical Guide Through Qualitative Analysis. London, Thousand Oaks, New Delhi, Singapore: SAGE.

Charmaz, K., 2007. Constructing Grounded Theory: A practical Guide Through Qualitative Analysis. 2. izd. London: SAGE.

Cherki, A., 2006. Frantz Fanon: A Portrait. New York: Cornell University Press.

Cizelj, M. in drugi, 2004. vizija posebnih socialnih zavodov. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo : Skupnost socialnih zavodov Slovenije.

Collins, P. H., 2000. Black Feminist Thought: Knowledge, Consciousness, and the Politisc of Empowerment. New York, London: Routledge.

Colnerič, B., 2013. Osebnostne značilnosti otrok z motnjo v duševnem razvoju in njihovih sorojencev : povezave z zaznanim odnosom med sorojencema in starševskim stresom: doktorska disertacija, Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Filozofska fakulteta, Oddelek za psihologijo.

Conejo, M. A., 2013. At the Intersection of Feminist and Disability Rights Movements. From Equality in difference to Human Diversity Claims. V: Disability and Intersecting Statuses. Bingley: Emerald, str. 23-46.

Cote, J., 2000. Arrested Adulthod. New York & London: New York University Press.

Crang, M. & Cook, I., 2007. Doing Ethnographies. London, Thousand Oaks, New Delhi, Singapore: SAGE.

Cregan, K., 2012. Key Concepts in Body & Scoiety. London, Thousand Oaks, New Delhi, Singapore: SAGE.

Creswell, J., 2007. Qualitiative Inquiry & Research Design. 2. ured. London, New Delhi: SAGE.

Crushing, P. & Smith, T., 2009. A Multinational Review of English-language Disability Studies Degrees and Courses. Disability Studies Quarterly, 29(3).

Curran, T., 2010. Social Work and Disabled Children's Childhoods: A Foucauldian Framework for Practice Transformation. British Journal of Social Work, 40(3), str. 806-825.

Čandek, S. & Gorenc, K., 2007. Priročnik za izobraževanje osebnih asistentov. Ljubljana: YHD - Društvo za teorijo in kulturo hendikepa.

Davies, M. & Beamish, W., 2009. Transitions from school for young adults with intellectual disability: Parental perspectives on "life as an adjustment". Journal of Intellectual and Developmental Disability, 34(3), str. 248-257.

Davis, L. J., 2006. Constructing Normalcy - The Bell Curve, the Novel, and the Invention. V: L. J. Davis, ured. The Disability Studies Reader. New York, Oxon: Routledge / Taylor & Francis, str. 3-16.

Davis, L. J., 2013. The disability Studies Reader. Oxon: Routledge.

Derrida, J., 1998. O gramatologiji. Ljubljana: Društvo za teoretsko psihoanalizo.

Diaz-Bone, r. in drugi, 2007. The Field of Foucaultian Discourse Analysis: Structures, Developments and Perspectives. Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research, 8(2).

Dixon, J. & Robb, M., 2015. Working with women with a learning disability experiencing domestic abuse: how social workers can negotiate competing definitions of risk. British Journal of Social Work, str. 1-16.

Dolar, M., 2010. Kralju odsekati glavo: Foucaultova dediščina. Ljubljana: Krtina.

Dominelli, L., 2005. Ovira kot spolno specifična izkušnja. Socialno delo , 44(1-2), str. 17-28.

Dremelj, P., Marič, R. & Smolej, S., 2013. Analiza posebnih socialnih programov za vključevanje invalidov v družbo (uresničevanje 24. člena ZIMI). Ljubljana: Inštitut RS za socialno varstvo.

Đurić, S., Branislava, Ć. P. & Gorazd, M., 2010. Usmerjeni skupinski intervju v pedagoškem raziskovanju. Socialna pedagogika, 14(1), str. 37-62.

Egg, M., 1965. Moj otrok je drugačen: Kažipot staršem, vzgojiteljem in prijateljem uševno prizadetih otrok. Ljubljana: Društvo za pomoč duševno nezadostno razvitim osebam SR Slovenije.

Egilson, S. T. & Traustadottir, R., 2009. Theoretical Perspectives and Childhood Participation. Scandinavian Journal of Disability Research, str. 51-63.

Eisenhowe, A. & Blacher, J., 2006. Mothers of young adults with intellectual disability: multiple roles, ethnicity and well-being. Journal of Intellectual Disability Research, Izvod 50, str. 905-916.

Erikson, E., 1950. Childhood and Society. New York, London: Norton & Co. .

Eriksson, B. G. & Hummelvoll, J., 2008. People with mental disabilities negotiating life in the risk society: a theoretical approach. Journal of Psyhiatric and Mental Health Nursing, Izvod 16, str. 615-621.

Evans-Pritchard, 1976. Witchcraft, Oracles, and Magic among the Azande. Oxford: Clarendon Press.

Fairclough, N., 1989. Language and Power. Essex: Addison Weasley Longman Limited.

Fanon, F., 1963. The Wretched of the Earth. New York: Grove Press.

Fanon, F., 2008. Black skin, white masks. London: Pluto.

Fanon, F., 2010. V suženjstvo zakleti : (upor prekletih). Ljubljana: Založba /*cf.

Fausto-Sterling, A., 2000. The Five Sexes, Revisited. Sciences, str. 18-23.

Feher, F., Heller, A. & Markus, G., 1983. Dictatorship over needs. Oxford: Blackwell.

Ferguson, P. & Ferguson, D., 2000. The promise of adulthood. V: M. Snell & F. Brown, ured. Instruction of students with severe disabilities. New York: Pretince-Hall, str. 629-656.

Ferri, B. A. in drugi, 2005. Teachers with LD: Ongoing Negotiatios with Discourses of Disability. Journal of Learning Disabilities, 38(1), str. 62-78.

Flaker, V., 1988. Erving Goffman, Azili (povzetek). V: V. Flaker & M. Urek, ured. Hrastovški anali za leto 1987. Ljubljana: RK ZSMS, str. 73-137.

Flaker, V., 1993. Gospodinjstvo brez gospodinj. Socialno delo, 32(1/2), str. 38-53.

Flaker, V., 1995. Skupinskodinamična in institucionalna protislovja prostovoljnega dela: Procesi dezinstitucionalizacije služb duševnega zdravja v Sloveniji. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Fakulteta za družbene vede.

Flaker, V., 2004. Individualiziranje financiranja storitev socialnega varstva : načrt pilotskega projekta uvajanja neposrednega financiranja : (fazno poročilo pred začetkom eksperimenta) / nosilec projekta Vito Flake. Ljubljana: Inštitut za socialno varstvo v sodelovanju s Fakulteto za socialno delo.

Flaker, V., 2006. Tanja Lamovec (1946–2006): Vse, kar hočeš, dobiš pri Alice,. Socialno delo , 2006(6), str. 377-378.

Flaker, V. & Tizmonar, B., 1991. Opis stanovanjskih skupin v Sloveniji (raziskovalno poročilo), Ljubljana: Inštitut za kriminologijo pri Pravni fakulteti in višja šola za socialne delavce.

Foley, S., 2012. Reluctant 'Jailors' speak out: parents of adults with Down syndrome living in the parental home on how they negotiate the tension between empowering and protecting their intellectually disabled sons and daughters. British Journal of Learning Disabilities, 41(4), str. 304-311.

Fook, J., 2012. Social Work: A Critical Approach to Practice. London: SAGE.

Forsey, M. G., 2010. Etnography and the Myth of Participation Observation. V: New Frontiers in Ethnography. United Kingdom, Japan, India, China, North America: Emerald, str. 65-80.

Foucault, M., 1980. Power/Knowledge: Selected interviews & other writings 1972-1977. New York: Pantheon Books.

Foucault, M., 1998. Zgodovina norosti v času klasicizma. Ljubljana: Založba /*cf.

Foucault, M., 2001. Arheologija vednosti. Ljubljana: Studia Humanitatis.

Foucault, M., 2001. Arheologija vednosti. Ljubljana: Studia Humanitatis.

Foucault, M., 2004. Nadzorovanje in kaznovanje: nastanek zapora. Ljubljana: Krtina.

Foucault, M., 2009. Rojstvo klinike. Ljubljana: Študentska založba.

Foucault, M., 2010. Besede in reči: Arheologija humanističnih znanosti. Ljubljana: Studia Humanitatis.

Foucault, M., 2010. The Government of the Self and Others: Lectures at the College de France 1982-1983. New York: Palgrave Macmillan.

Foucault, M., 2010. Zgodovina seksualnosti. Ljubljana: ŠKUC.

Freire, P., 2009. Pedagogy of the oppressed. New York, London: Continuum.

French, S. & Swain, J., 2010. Disability. V: I. Shaw, K. Briar Lawosn, J. Orme & R. Ruckdeshel, ured. Social Work research Methods. London, Thousand Oaks, Singapore: SAGE, str. 406-417.

Freud, S., 2014. Spisi o psihoanalitični tehniki. Ljubljana: Društvo za teoretsko psihoanalizo.

Fries Rader, V., 2014. The Social Construction of Ages and the Ideology of Stages. The Journal of Sociology & Social Welfare, 6(5), str. 643-656.

Galtung, J., 1969. Violence, Peace, and Peace Research. Journal of Peace Research, 6(3), str. 167-191.

Gennep, A. v., 2000. Rites of passage. Chichago: Chichago University Press.

Gerenčer Pegan, S., 2015. Družbeni položaj oseb z gluhoslepoto v Sloveniji in na Madžarskem : doktorska disertacija, Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Fakulteta za socialno delo.

Gerschick, T., 2000. Toward a Theory of Disability and Gender. Signs: Journal of women in culture and society, 25(4), str. 1263-1268.

Gibson, B. in drugi, 2014. Becoming men: Gender, disability, and transitioning to adulthood. Health, 18(1), str. 95-114.

Gill, M. & Schlund, C. V., 2014. Disability, Human Rights and the Limits of Humanitarism. Surrey, Burlington: Ashgate.

Globačnik, B., 2007. Jezikovna identiteta pri osebah s polževim vsadkom: doktorska disertacija, Ljubljana: Institutum Studiorum Humanitatis, Fakulteta za podiplomski humanistični študij.

Goffman, E., 1963. Stigma. London : Penguin.

Goffman, E., 1991. Asylums : essay on the social situation of mental patients and other inmates. London: Penguin Books.

Goffman, E., 2008. Stigma : zapiski o upravljanju poškodovane identitete. Maribor: Aristej.

Goltnik Urnaut, A., 2007. Šolske športne dejavnosti in samopodoba mladostnikov z ovirami v gibanju: doktorska disertacija, Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Pedagoška fakulteta.

Goodley, D., 2014. Dis/Ability Studies: Theorising disablism and ableism. Oxon: Routledge.

Gordon, G., 1966. Role Theory and Illness: A sociological perspective. New Haven: College & University Press.

Grah, J., 2013. Soustvarjanje spodbudnega učnega okolja za učence z učnimi težavami: doktorska disertacija, Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Pedagoška fakulteta.

Grue, J., 2015. Disability and Discourse Analysis. Surrey, Burlington: Ashgate.

Hacking, I., 1999. The Social Construction of What. Cambridge, Massachusetts, London: Harvvard University Press.

Hall, K., 2011. Feminist disability studies. Bloomington: Indiana University Press.

Hanks, J. & Hanks, L., 1948. The Physically Handicapped in Certain Non-Occidental Societies. Journal of Social Izvods, str. 11-20.

Harper, D., 1988. On the Authority of the Image. V: N. Denzin & Y. Lincoln, ured. Collecting and Interpreting Qualitative Materials. London: SAGE, str. 130-150.

Hendrick, H., 1997. Constructions and Reconstructions of British Childhood: An Interpretative Survey, 1800 to the Present. V: A. James & A. Prout, ured. Constructing and Reconstructing Childhood. London: Falmer Press, str. 34-62.

Hockings, P., 2003. Conclusion: Ethnographic Filming and. V: Principles of Visual Anthropology. Brelin, New York: Mouton de Gruyter, str. 507-533.

Horton, J. & Kraftl, P., 2006. Not just growing up, but going on: children’s geographies as becomings; materials, spacings, bodies, situations. Children’s Geographies, 4(3), str. 259-276.

Humljan Urh, Š., 2006. razvoj skrbi za otroke z motnjo v duševnem razvoju. V: D. Zavišek & V. Leskošek, ured. Zgodovina socialnega dela v Sloveniji: med družbenimi gibanji in političnimi sistemi. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo, str. 229-243.

Huss, E., 2012. What We See and What We Say: Combining Visual and Verbal Information with Social Work Research. British Journal of Social Work, Izvod 42, str. 1440-1459.

Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo, 2001. Primerjalna analiza ureditve oprostitev in olajšav za invalide, invalidske organizacije invalidska podjetja ter za druge oblike organiziranja invalidov v državah Evropske unije / izvedba Barbara Kobal. Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo.

Isler, A., Tas, F., Beytut, D. & Conk, Z., 2009. Sexuality in Adolescents with Intellectual Disabilities. Sexuality and Disability, Izvod 27, str. 27-34.

Jaeger, P. & Bowman, C. A., 2005. Understanding Disability - Inclusion, Access, Diversity, and Civil Rights. Westport, London: Praeger.

James, A. & Prout, A., 1997. Constructing and Reconstructing Childhood. London: Falmer Press/Taylor & Francis.

James, A. & Christensen, P., 2008. Research with Children. druga ured. Oxon: Routledge.

James, A., Jenks, C. & Prout, A., 1998. Theorizing Childhood. Cambridge: Blackwell Publishers.

James, A. & Prout, A., 1997. Re-presenting Childhood. V: A. James & P. Alan, ured. Constructing and Reconstructing Childhood. London, Washington: Falmer Press, str. 230-250.

Jeffress, M., 2015. Communication, Sport and Disability. Surrey, Burlington: Ashgate.

Jenkins, H., 1998. The Innocent Child and Other Modern Myths. V: H. Jenkins, ured. The Children's Culture Reader. New York & London: New York University Press, str. 1-40.

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 Adoulthood. Journal of Child and Family Studies, Izvod 18, str. 435-446.

Johnson, K. & Walmsley, J., 2003. Inclusive Research with People with Learning Disabilities: Past, Present and Futures. London: Jessica Kingsley Publishers.

Jug, A., 1999. Hendikepirano telo in institucija. AWOL: Časopis za socialne študije, 5(1-2), str. 86-91.

Kant, I., 1995. Odgovor na vprašanje: kaj je razsvetljenstvo? : 5. december 1783. Nova revija: mesečnik za kulturo, 14(156/157), str. 141-145.

Kapus, A., 2014. Medijske podobe ljudi z ovi rami. Socialno delo, 53(3), str. 199-206.

Kehily, M., 2004. Childhood Studies. New York: Open University Press.

Kendall, G. & Wickham, G., 1999. Using Foucault's Methods. London: SAGE Publications.

Kermauner, A., 2010. Fenomenologija samogenerirane slepote: doktorska disertacija, Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Pedagoška fakulteta.

Kincaid, J., 1998. Erotic innocence: The Culture of Child Molesting. Durham: Duke University Press.

Kobal Tomc, B., Dremelj, P., Marčič, R. & Jakob Krejan, P., 2011. rispevek k pripravi tematske študije o povezanosti nasilja nad ženskami in invalidnostjo : (poročilo v okviru naloge "Stalno strokovno svetovanje Direktoratu za invalide Ministrstva za delo, družino in socialne zadeve"). Ljubljana: Inštitut RS za socialno varstvo.

Kobal Tomc, B., Dremelj, P. & Nagode, M., 2007. Analiza socialno ekonomskega položaja invalidov za pripravo Zakona o izenačevanju možnosti invalidov. Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo.

Kobal Tomc, B., Dremelj, P., Nagode, M. & Smolej Jež, S., 2006. Analiza transferjev za invalide. Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo.

Kobal Tomc, B., Žakelj, T. & Smolej Jež, S., 2004. Neodvisno življenje invalidov v izbranih državah Evropske unije : osnutek poročila. Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo.

Kohli, M. & Meyer, J., 1986. Social Structure and Social Construction of Life Stages. Journal of Human Development, 29(3), str. 145-149.

Kompan, M., 1957. Duševno defektni otroci izločeni iz družine in delo socialnega delavca: diplomsko delo, Ljubljana: Višja šola za socialne delavce.

Kosi, M. & De Reya, M., 2011. Raziskava o pravicah invalidov, ki jih zagotavlja država, in njihovem uresničevanju. Ljubljana: Inštitut RS za socialno varstvo.

Kraftl, P., Horton, J. & Tucker, F., 2012. ritical Geographies of Childhood and Youth: Policy and Practice. Bristol: The Policy Press, University of Bristol.

Kraftl, P., 2013. Beyond ‘voice’, beyond ‘agency’, beyond ‘politics’? Hybrid childhoods and some critical reflections on children’s emotional geographies. Emotion, Space and Society, 2013(9), str. 13-23.

Kraftl, P., 2015. Alter-childhoods: Biopolitics and childhoods in alternative ducation spaces. Annals of the Association of American Geographers, 2015(105), str. 219-237.

Krek, J. & Metljak, M., 2011. Bela knjiga o vzgoji in izobraževanju v Republiki Sloveniji. Ljubljana: Ministrstvo za šolstvo in šport.

Kuhar, M. & Ule, M., 2002. Družina kot projekt: družinske usmeritve mladih v Sloveniji. Socialna pedagogika, 6(3), str. 309-334.

Kyeong-Hwa, K. & Turnbull, A., 2004. Transition to Adulthood for Students With Severe Intellectual Disabilities: Shifting Toward Person - Family Interdependent Planning. Research & Practice for Persons with Severe Disabilities, 29(1), str. 53-57.

Lacan, J., 2010. Štirje temeljni koncepti psihoanalize. Ljubljana: Društvo za teoretsko psihoanalizo.

Landsman, G., 2005. Mothers and Models of Disability. Journal of Medical Humanities, 26(2/3).

Lavrety, H. & Reet, M., 2001. Planing Care for Children in Respite Settings. London & New York: Jessica Kingsley Publishers.

Law, J., 1999. Political Philosophy and Disabled Specificities (draft). http://www.comp.lancs.ac.uk/sociology/soc026jl.html [9.2.2016]. ured. Lancaster University: Lancaster University: Department of Sociology and Centre for Science Studies.

Levinson, D., 1978. The Seasons of a Man's Life. New York, Toronto: The Random House Publishing Group.

Levi-Strauss, C., 1963. Structural Anthropology. New York: Basic Books.

Lewis, M., 2008. Derrida and Lacan: Another Writing. prva ured. Edinburgh: Edinburgh University Press.

Licardo, M., 2015. Strukturalna analiza samoodločanja pri dijakih s posebnimi potrebami in dijakih brez posebnih potreb v srednjih poklicnih in strokovnih šolah: doktorska disertacija, Maribor: Univerza v Mariboru, Filozofska fakulteta, Oddelek za pedagogiko.

Litvak, S. & Enders, A., 2011. The Interface between Individuals and Environments. V: Handbook of Disability Studies. Thousand Oaks, London, New Delhi: SAGE, str. 711-733.

Lukes, S., 2009. Power: A Radical View. druga ured. New York: Palgrave Macmillan.

Macpherson, C. B., 1964. The Political Theory of Possessive Individualism. Oxford: Oxford University Press.

Manus, V. M., Corcoran, P. & Perry, I. J., 2008. Participation in everday activities and quality of life in pre-teenage children living with cerebral palsy in South West Ireland. BMC Pediactrics, Izvod 8.

Mayr, A., 2008. Language and Power: An Introduction to Institutional Discourse. London, New York: Continuum International.

McCall, L., 2005. The Complexity of Intersectionality. SIGNS, 30(3), str. 1771-1800.

McGlaughlin, A., Gorfin, L. & Saul, C., 2004. Enabling adults with learning disabilites to articulate their housing needs. Bristish Journal of Social Work, 34(1), str. 709-726.

MCN-EofE, E. o. E. M. C. N., 2013. Transitions into adulthood for young people with a learning disability: standards and outcomes guidance, s.l.: University NHS Foundation Trust.

McRuer, R., 2006. Crip Theory: cultural signs of queerness and disability. New York, London: New York University Press.

Mead, M., 1928. Coming of Age in Samoa: A Psychological Study of primitive Youth for Western Civilization. New York: William Morrow & Company.

Medveš Berginc, S., 2013. Vpliv osebnostnih in kontekstualnih dejavnikov na samostojnost mlajših odraslih oseb z Downovim sindromom: doktorska disertacija, Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Pedagoška fakulteta.

Metzler, I., 2013. A Social History of Disability in the Middle Ages. New York: Routledge.

Milner, J., Bungay, C., Jellinek, D. & Hall, D., 1996. Needs of disabled children and their families. Archives of Disease in Childhood, 75(1), str. 399-404.

Mitchell, D. & Snyder, S., 2000. Narrative Prosthesis: Disability and the Dependencies of Dicsourse. Ann Arbor: University of Michigan Press.

Montessori, M., 2011. Srkajoči um. 2. ponatis slovenske izdaje ured. Ljubljana: Uršulinski zavod za vzgojo, izobraževanje, versko dejavnost in kulturo.

Moore, S. A., Melchior, L. & Davis, J. M., 2008. 'Me and the 5 P's': Negotiating Rights-Based Critical Disabilities Studies and social Inclusion. International Journal of Children's Rights, Izvod 16, str. 249-262.

Morgan, J., 2003. Long Life: Positive HIV Stories. Cape Town: Double Storey Book.

Murgel, J., 2014. Vodnik po pravicah otrok s posebnimi potrebami. 2., posodobljena izdaja ured. Ljubljana: Založba GV.

Nagode, M. & Dremelj, P., 2009. Delovanje centrov za socialno delo : analiza stanja za leto 2008 : končno poročilo. Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo.

Nagode, M. in drugi, 2009. Analiza delovanja varstveno delovnih centrov. Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo.

Napret, B., 1993b. Biti ali ne biti v instituciji. Teorija in praksa: družboslovna revija, 33(4), str. 624-630.

Napret, B., 1996. Potek deinstitucionalizacije v enoti za mlajše invalide v Domu starejših občanov Ljubljana-Bežigrad. Socialno delo, 35(4), str. 323-334.

Neuman, Z., 1966. Problemi in perspektive Delovno zaščitnega zavoda za mlajše invalide - Ponikve pri Dobrepolju. Ljubljana: Zavod SRS za rehabilitacijo invalidov.

Neuman, Z., 1974. Analiza stališč bodočih zdravstvenih delavcev o telesno prizadetih osebah: disertacija, Ljubljana: Zavod SRS za rehabilitacijo invalidov.

Neuman, Z., 1992. Množični mediji in ljudje s prizadetostjo. Gib: revija o rehabilitaciji, 13(4), str. 16.

Nicolaisen, I., 1995. Persons and Nonpersons: Disability and Personhood among the Punan Bah of Central Borneo. V: Disability and Culture. Berkley, Los angeles, London: University of California Press, str. 38-55.

Novšak Brce, J., 2015. Osebnostne značilnosti predšolskih otrok z govorno motnjo jecljanja in njihov odnos do lastnega govora: doktorska disertacija, Ljubljana: Univerza Ljubljana, Pedagoška fakulteta.

Ochs, E. & Schieffelin, B., 1994. Language Acquisition and Socialization: Three Developmental Stories and Their Implications. V: B. Blount, ured. Language, Culture, and Society: A Book of readings. druga ured. Illinois: Waveland Press, str. 470-512.

Oliver, M., 1990. The Politics of Disablement. London: Macmillan.

Oliver, M., 2009. Understanding Disability. Hampshire: Palgrave Macmillan.

Oliver, M. & Barnes, C., 2012. The New Politics of Disablement. Hampshire: Palgrave Macmillan.

Oliver, M. & Barnes, C., 2012. The New Politics of Disablement. Houndsmills, Basingstoke; New York, NY: Palgrave Macmillan.

Oliver, M. & Barnes, C., 2012. The New Politics of Disablement. Hampshire: Palgrave Macmillan.

Oliver, M. & Sapey, B., 1983. Social Work with Disabled People. Hampshire: Palgrave Macmillan.

O'Reilly, K., 2009. Key Concepts in Ethnography. Los Angeles, London, New Delhi, Singapore, Washington DC: SAGE.

Oreški, S., 2008. Družbeno pojmovanje duševnega zdravja: primer dveh slovenskih medijev: doktorska disertacija, Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Fakulteta za družbene vede.

Osredkar, R., 2003. Reprezentacija norosti v komediji in socialnem delu: doktorska disertacija, Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Fakulteta za družbene vede.

O'Tole, C. & Bregante, J., 1992. Lesbians with disabilities. Sexuality & Disability, 10(3), str. 163-172.

Parsons, T., 1991. The Social System. London: Routledge.

Pease, B. & Fook, J., 1999. Transforming socialn work practice. London & New York: Routledge.

Pečarič, E., 1997. Telo kot blago. AWOL: Časopis za socialne študije, 3(1), str. 106-110.

Pečarič, E. & Poropat, K., 2013. Vpliv gibanja za neodvisno življenje na spremembe socialnovarstvenih storitev. Socialno delo, 52(2/3), str. 195-199.

Pečar, Z., 1995. Razvoj invalidskega varstva : osebe s posebnimi potrebami : Razvoj invalidskega varstva s poudarkom na usposabljanju in zaposlovanju. Ljubljana: IREL: Inštitut za regionalno ekonomiko in razvoj.

Peček, M., 1992. Šolanje otrok z motnjami v telesnem in duševnem razvoju: problemi integracije. Ljubljana: Ministrstvo za šolstvo in šport,.

Pergar, S., 2007. Indija Koromandija : [koroška pripovedka]. Murska Sobota: Ajda, IBO.

Phillips, P., 1990. A self-advocacy plan for high school students with learning disabilities: a comparative case study analysis of students', teachers', and parents' perceptions of program effects. Journal of Learning Disabilities, 23(8), str. 466-471.

Piaget, J., 2005. The Language and Thought of the Child. e-Library (4. izdaja) ured. London & New York: Taylor & Francis.

Pink, S., 2011. Images, Senses and Applications: Engaging Visual Anthropology. Visual Anthropology, Izvod 24, str. 437-454.

Platt, L. in drugi, 2015. The Role of Gender in Violence Experienced by Adults With Developmental Disabilities. Journal of Interpersonal Violence, 43(4), str. 324-334.

Polajner, B. in drugi, 2009. Analiziranje delovanja in vpliva FIHO na učinkovitost programov invalidskih in humanitarnih organizacij, upravičenost podeljevanja sredstev ter izenačevanje možnosti uporabnikov : evalvacijska raziskava : končno poročilo. Koper: Združenje bonding psihoterapevtov Slovenije.

Powers, K. in drugi, 2008. Gener Matters in Transition to Adoulthood: A Survey Study of Adolescents with Disabilities and Their Families. Psychology in the Schools, 45(4), str. 349-363.

Propat, K., 1997. Hendikep in vrednost. AWOL: Časopis za socialne študije, 3(1), str. 101-105.

Prout, A., 2005. The Future of Childhood. Oxon: Routledge.

Prout, A. & James, A., 1997. A New Paradigm for the Sociology of Childhood. V: A. James & A. Prout, ured. Constructing and Reconstructing Childhood: Contemporary Izvods in the Sociological Study of Childhood. London, Washington: Falmer Press, str. 7-33.

Rabiee, P., Moran, N. & Glendinning, C., 2009. Individual Budgets: Lessons from Early Users' Experiences. British Journal of Social Work, 39(1), str. 1393-1405.

Rafaelič, A., 2015. Pomen povezovanja in vključevanja pri oskrbi po meri človeka in procesih dezinstitucionalizacije: doktorska disertacija, Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Fakulteta za socialno delo.

Ramon, S., 2003. Osrednja vloga deinstitucionalizacije v socialnem delu in izobraževanju za socialno delo. Socialno delo, 42(4/5), str. 211-218.

Rasmussen, K., 1908. People of the Polar North. London: Kegan Paul, Trench, Trubner & Co..

Restoux, P., 2010. Življenje z drugačnim otrokom. radovljica: Didakta.

Rose, J., 1984. The Case of Peter Pan or The Impossiblity of Children's Ficition. London: The Macmillan Press.

Rose, L. M., 2006. Deaf and dumb in Ancient Greece. V: The Disability Studies Reader - second edition. New York, Oxon: Routledge, str. 17-32.

Rous, B. S. & Hallam, R. A., 2012. Transition Services for Young Children With Disabilities: Research and Future Direction. Topics in Early Childhood Special Education, 31(4), str. 232-240.

Rousseau, J.-J., 1979. Emile or On Education. New York: Basic Books.

Rovšek, M., 2013. Značilnosti usmerjanja otrok in mladostnikov z motnjami v duševnem razvoju: doktorska disertacija , Ljubljana: Univerza v Ljubljani, pedagoška fakulteta.

Rowley, E., 2010. Naughty Knickers, Stick-on Nipples and Mrs Doubtfire: The 'Humourus' Talk of Post-Mastectomy Women. V: New Frontiers in Ethnography. United Kingdom, North America, Japan, India, China: Emerald, str. 125-140.

Russel, A. C. & Diaz, N., 2011. Photography in social work research: Using visual image to humanize findings. Qualitative social work, str. 1-21.

Rutar, D., 1993b. Hendikep kot simptom. Časopis za kritiko znanosti, domišljijo in novo antropologijo, 21(156/157), str. 121-132.

Rutar, D., 1993. Rehabilitacija in jezik : hendikep kot diferencialnost. Gib: revija o rehabilitaciji, 14(1), str. 9-11.

Rutar, D., 1995. Jezik hendikepa ali o anarhizmu. AWOL: Časopis za socialne študije, 1(1/2), str. 213-226.

Rutar, D., 2011. Teze za teorijo in kulturo hendikepa. Ljubljana: YHD, društvo za teorijo in kulturo hendikepa.

Said, E. W., 1991. Orientalism: Western Conceptions of the Orient. London: Penguin Books.

Samuels, E. J., 2003. My Body, My Closet: Invisible Disability and the Limits of Coming-Out Discourse. GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies, 9(1-2), str. 233-255.

Schutt, R., 2006. Investigating the social world: the process and practice of research. 5 ured. London: SAGE.

Schwartz, A., Holburn, S. & Jacobson, J., 2000. Defining person-centeredness: Results of two consensus methods. Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities, 35(3), str. 235-249.

Seale, C., Gobo, G. G., Gubrium, J. & Silverman, D., 2004. Qualitative Research Practice. London: SAGE.

Shakespeare, T., 1999. Losing the plot? Medical and activist discourses of contemporary genetics and disability. Sociology of Health & Illness, 21(5), str. 669-688.

Shakespeare, T., 2000. Disabled Sexuality: Toward Rights and Recognition. Sexuality and Disability, 18(3), str. 159-166.

Shandra, C. L., 2011. Life-Course Transitions Among Adolescents With and Without Disabilities. International Journal of Sociology, 41(1), str. 67-86.

Sheehy, G., 1984. Passages: Predictable Crises of Adult Life. druga ured. New York, Toronto, London, Sydney, Auckland: Bantam Books.

Shor, I., 1992. Empowering Education: Critical Teaching for Social Change. Chicago, London: The University of Chicago Press.

Shuttleworth, R., Wedgwood, N. & Wilson, N., 2012. The Dilemma of Disabled Maculinity. Men and Masculinities, 15(2), str. 174-194.

Shuttleworth, R., Wedgwood, N. & Wilson, N. J., 2012. The Dilema of Disabled Masculinity. Men and Masculinities, 15(2), str. 174-194.

Shwa, S. A., Roland, L. & Antonia, Y., 2005. The Third Sex in Albania: An Ethnographic Note. Oxford: Berghahn Books.

Skalar, V., 1989. Problemi šolske in socialne integracije hendikepiranih otrok in mladostnikov. Sodobna pedagogika, 40(9/10), str. 439-445.

Skalar, V., 2003. Nekaj razmislekov o deinstitucionalizaciji. Defektologica slovenica, 11(3), str. 81-85.

Slater, J., 2015. Youth and Disability. Surrey, Burlington: Ashgate.

Smole, F., 2002. Strukturalna analiza govorne motnje pri lažje duševno manj razvitih otrocih: doktorska disertacija, Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Pedagoška fakulteta.

Smolej Jež, S. in drugi, 2010. Institut zagovornika odraslih oseb z motnjo v duševnem razvoju: končno poročilo. Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo.

Smolej, S. & Nagode, M., 2007. Analiza programov osebne asistence. Ljubljana: Inštitut RS za socialno varstvo.

Sommo, A. & Chaskes, J., 2013. Intersectionality and the Disability: Some Conceptual and Methodological Challanges. V: Disability and Interseting Statuses. Bingley: Emeralnd, str. 47-62.

Soršak, S., 1995. Oblike specifične učne pomoči otrokom z motnjami branja in pisanja (MBP) v drugem razredu osnovne šole: doktorska disertacija, Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Filozofska fakulteta.

Spivak, G. C., 1988. can the Subaltern Speak?. V: Marxism and the Interpretation of Culture. Urbana & Chichago: University of illinois Press, str. 271 - 315.

Stacey, J., 1988. Can there be a feminist ethnography. Women's Studies International Forum, 11(1), str. 21-27.

Stanczak, G., 2012. Observing Culture and Social Life: Documentary Photography, Fieldwork and Social Research. Sage Research Methods Online, str. 1-34.

Statistični urad RS, 2016. Podatkovni portal SI-STAT, s.l.: Statistični urad Republike Slovenije.

Swain, J. & French, S., 2008. Disability on Equal Terms. London: Sage.

Swartz, S., 2005. Can the Clinical Subject Speak. Theory & Phychology, 15(4), str. 505-525.

Šimnic, F., 2015. Diferencialna diagnostika med otroki s specifičnimi motnjami branja in branjem otrok z motnjami v duševnem razvoju: doktorska disertacija, Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Pedagoška fakulteta.

Špendal, S., 2014. Dejavniki, ki vplivajo na spremembe in oblikovanje modela za delo s starejšimi ljudmi s posebnimi potrebami v varstveno-delovnih centrih: doktorska disertacija študijskega programa tretje bolonjske stopnje Socialna gerontologija, Maribor: Alma Mater Europeaea, Evropski center Maribor.

Tabaj, A., 2014. Izvajanje primernih prilagoditev na področju usposabljanja in zaposlovanja invalidov v Sloveniji : doktorska disertacija, Nova Gorica: Fakulteta za uporabne družbene študije v Novi Gorici.

Tagliabue, S., Crocetti, E. & Margherita, L., 2015. Emerging adulthood features and criteria for adulthood: Variable- and person-centered approaches. Journal of Youth Studies, 15(5), str. 1-15.

Taylor, J. L. & Seltzer, M. M., 2011. Changes in the Mother-Child Relationship During the Transition to Adoulthood for Youth with Autism Spectrum Disorders. Journal of Autism and Developmental Disorders, Izvod 41, str. 1397-1410.

Thomas, C., 2007. Sociologies of Disability and Illness. New York: Palgrave Macmillan.

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, 2015(10), str. 1-8.

Titchkosky, T., 2007. Reading and Writing Disability Differently: The Textured Life of Embodiment. Toronto: University of Toronto Press.

Tolor, A. & Geller, D., 1988. Attitudes of parents, teachers, and health professionals toward child disabilities. Journal of the Multihandicapped Person , 1(4), str. 303-326.

Tronchim, W., 2006. Research Methods Knowledge Base. New York: The Concept Systems.

Ule, M., 2007. Mladi in družbene spremembe. IB revija, 2(2007), str. 62-69.

Ule, M., 2008. Za vedno mladi? Socialna psihologija odraščanja. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede, Založba FDV.

Ule, M., 2010. Prikrite spolne neenakosti v izobraževalnih potekih in prehodih. Sodobna pedagogika, 3(2010), str. 16-29.

Ule, M., 2011. Spremembe odraščanja in nove identitetne politike. Sodobna pedagogika, 3(2011), str. 90-103.

Ule, M., 2013. Identitetni izzivi in družbene izkušnje študentov in študentk z ovirami. Družboslovne razprave, 29(74), str. 7-23.

Ule, M. & Zidar, M., 2011. Life Course, Educational Trajectories and Social Integration of Young People in Slovenia. Teorija in praksa, 48(5), str. 1409-1426.

Uranjek, A., 1988. Psihoterapija staršev in prizadetega otroka. Ljubljana: Svetovalni center za otroke, mladostnike in starše.

Urek, M., 2005. Zgodbe na delu: pripovedovanje, zapisovanje in poročanje v socialnem delu. Ljubljana: Založba /*cf.

Uršič, C., 1991. Zaposlovanje invalidov v Evropski skupnosti : (študija). Ljubljana: Univerzitetni zavod za rehabilitacijo - Soča, OE Center za poklicno rehabilitacijo.

Valič, U., 2008. Vprašanje materinstva kot spolne identitete hendikepiranih žensk. Kula: revija Slovenskega etnološkega in antropološkega združenja, 1(1), str. 62-65.

Vehmas, S. & Watson, N., 2014. Moral wrongs, disadvantages, and disability: a critique of critcal disability studies. Disability & Society, 29(4), str. 638-650.

Videmšek, P., 2011. Vpliv ljudi s težavami z duševnim zdravjem na delovanje skupnostnih služb za duševno zdravje v Sloveniji: doktorska disertacija, Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Fakulteta za socilano delo.

Vidmar, J., 2009. Evalvacija izvajanja storitev zaposlitvene rehabilitacije in evalvacija izhodov iz zaposlitvene rehabilitacije v letu 2008 : poročilo pilotske faze razvoja sistemskega modela evalviranja izvajalcev zaposlitvene rehabilitacije. Ljubljana: Univerzitetni rehabilitacijski inštitut - Soča.

Vivod, I., 1988. Učne navade pri mentalno podnormalnih otrocih v osnovni šoli s prilagojenim programom : disertacija, Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Filozofska fakulteta, Oddelek za psihologijo.

Volinn, E., Lai, D., Loeser, J. & McKinney, S., 1988. When back pain becomes disabling: a regional analysis. Pain, 33(1), str. 33-39.

Vršnik Perše, T., 2005. Integracija otrok s posebnimi potrebami: analiza sprememb zakonodaje vzgoje in izobraževanja ter njeni učinki : doktorska disertacija, Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Filozofska fakulteta, Oddelek za pedagogiko in andragogiko.

Wallace, C. & Jones, G., 1992. Youth, family and citizenship. Philadelphia: Open University Press.

Waxman, B., 1991. Hatred: the unacknowledged dimension in violence against disabled people. Sexuality & Disability, 9(3), str. 185-199.

Whitehead, P. & Crawshaw, P., 2012. Organizing Neoliberalism - Markets, Privatisation, Justice. London, New York: Anthem Press.

Woodcock, J. & Tregaskis, C., 2008. Understanding Structural and Communication Barriers to Ordinary Family Life for Families with Disabled Children: A Combined Social Work and Social Model of Disability Analysis. British Journal of Social Work, 38(3), str. 55-71.

Zakon o ratifikaciji Konvencije o pravicah invalidov in Izbirnega protokola h Konvenciji o pravicah invalidov, Uradni list RS - MP, št. 10/2008, 2006. Ministrtstvo za delo družino in socialne zadeve. s.l.:s.n.

Zaviršek, D., Dragoš, S. & Urek, M., 2005. "Tako lepa pa invalid! Socialno delo proti diskriminaciji hendikepiranih žensk". Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Fakulteta za socialno delo.

Zaviršek, D. & Zorn, J., 2014. Disability studies in post-socialist countries and south-east Asia. Socialno delo, 53(3-5).

Zaviršek, D., 1998. Ali bi otroku, ki je duševno prizadet, sploh kdo verjel?. Naš zbornik, 5(5-9), str. 31.

Zaviršek, D., 2000. Hendikep kot kulturna travma: Historizacija podob, teles in vsakdanjih praks prizadetih ljudi. Ljubljana: */cf.

Zaviršek, D., 2002. Nevidno nasilje - normativnost in normalizacija nasilja nad ljudmi z gibalnimi, senzornimi in intelektualnimi oviranostmi, Ljubljana: Inštitut za kriminologijo pri Pravni fakulteti Univerze v Ljubljani.

Zaviršek, D., 2003. Nevidno nasilje - normativnost in normalizacija nasilja nad ljudmi z gibalnimi, senzornimi in intelektualnimi ovirami. Revija za kriminalistiko in kriminologijo, 54(1), str. 3-14.

Zaviršek, D., 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), str. 3-15.

Zaviršek, D., 2005. Položaj otrok z ovirami: od formalne enakosti do resnične vključenosti. V: A. Črnak-Meglič, ured. Otroci in mladina v prehodni družbi : analiza položaja v Sloveniji. Ljubljana: Ministrstvo za šolstvo in šport, Urad Republike Slovenije za mladino, str. 221-238.

Zaviršek, D., 2007. Asertivna asistentka in asistent : osebna pravica in strokovna vrlina. V: S. Čandek & K. Gorenc, ured. Priročnik za izobraževanje osebnih asistentov. Ljubljana: YHD - Društvo za teorijo in kulturo hendikepa,, str. 27-37.

Zaviršek, D., 2010. The Right to Work: The Ethics of Disability and the New Ethical Dillemmas. V: B. Rommelspacher & S. Staub-Bernasconi, ured. Ethical dilemmas in social work: international perspective. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Zaviršek, D., 2014. Nasilje nad ženskami z gibalnimi, senzornimi in intelektualnimi ovirami: patologizirana resničnost. V: V. Leskošek, in drugi ured. Proučevanje nasiljva v Sloveniji. Maribor: Aristej.

Zaviršek, D., 2014. Those Who Do Not Work Shall Not Eat!' A Comparative Perspective on the Ideology of Work within Eastern European Disability Discourses. V: M. Rasell & E. Iarskaia-Smirnova, ured. Disability in Eastern Europe and the Former Soviet Union. Abingdon: Routledge.

Zaviršek, D., 2015. Študentke in študenti socialnega dela 60 let po nastanku šole za socialne delavce. Socialno delo, 54(3-4), str. 153-168.

Zaviršek, D. in drugi, 2015. Analiza sistema institucionalnega varstva in možnosti nevladnih organizacij zagotavljati storitve v skupnosti za uredničevanje deinstitucionalizacije v Sloveniji. Ljubljana: YHD - Društvo za teorijo in kulturo hendikepa.

Zaviršek, D. & Škerjanc, J., 1998. Analiza položaja izključenih družbenih skupin v Sloveniji in predlogi za zmanjšanje njihove izključenosti v sistemu socialnega varstva , Ljubljana: Inštitut za socialno varstvo.

Zaviršek, D. u., 2004. "Tako lepa pa invalid!" Socialno delo proti diskriminaciji hendikepiranih žensk. Socialno delo, 44(1-2).

Zaviršek, D. & Urh, Š., 2005. Pravice oseb z intelektualnimi ovirami : Dostopnost izobaževanja in zaposlovanja - Slovenija. Budapest, New York: Open Society Institute.

Zaviršek, D., Zorn, J. & Videmšek, P., 2002. Inovativne metode v socialnem delu: opolnomočenje ljudi, ki potrebujejo podporo za samostojno življenje. Ljubljana: Študentska Založba.

Zavod SR Slovenije za rehabilitacijo invalidov, 1964. Integriranje invalidov v normalno delovno okolje. Ljubljana: Zavod SR Slovenije za rehabilitacijo invalidov.

Zola, I. K., 1989. Toward the Necessary Universalizing of a Disability Policy. The Milbank Quarterly, 62(2), str. 401-428.

Žgur, E., 2007. Motorika učencev s cerebralno paralizo v osnovni šoli: doktorska disertacija, Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Pedagoška fakulteta.

Žižek, S., 2014. Trouble in paradise : from the end of history to the end of capitalism. London: Penguin Books.

Zakonodajni viri

Pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev (Uradni list RS, št. 45/10, 28/11, 104/11, 111/13 in 102/15), Dostopno na: http://www.pisrs.si/Pis.web/npbDocPdf?idPredpisa=PRAV12778&idPredpisaChng=PRAV10060&type=pdf, Preizkus dostopa 20.5.2016

Ustava Republike Slovenije (Uradni list RS, št. 33/91-I, 42/97 – UZS68, 66/00 – UZ80, 24/03 – UZ3a, 47, 68, 69/04 – UZ14, 69/04 – UZ43, 69/04 – UZ50, 68/06 – UZ121,140,143, 47/13 – UZ148 in 47/13 – UZ90,97,99), Dostopno na: http://www.pisrs.si/Pis.web/npbDocPdf?idPredpisa=USTZ44&idPredpisaChng=USTA1&type=pdf, Preizkus dostopa 20.5.2016

Zakon o delovnih razmerjih (Uradni list RS, št. 21/13, 78/13 – popr. in 47/15 – ZZSDT), Dostopno na: http://www.pisrs.si/Pis.web/npbDocPdf?idPredpisa=ZAKO6655&idPredpisaChng=ZAKO5944&type=pdf, Preizkus dostopa 20.5.2016

Zakon o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb (Uradni list SRS, št. 41/83, Uradni list RS, št. 114/06 – ZUTPG, 122/07 – odl. US, 61/10 – ZSVarPre in40/11 – ZSVarPre-A), Dostopno na: http://www.pisrs.si/Pis.web/npbDocPdf?idPredpisa=ZAKO6174&idPredpisaChng=ZAKO1866&type=pdf, Preizkus dostopa 20.5.2016

Zakon o duševnem zdravju (Uradni list RS, št. 77/08 in 46/15 – odl. US), Dostopno na: http://www.pisrs.si/Pis.web/npbDocPdf?idPredpisa=ODLU1674&idPredpisaChng=ZAKO2157&type=pdf, Preizkus dostopa 20.5.2016

Zakon o izenačevanju možnosti invalidov (Uradni list RS, št. 94/10 in 50/14), Dostopno na: http://www.pisrs.si/Pis.web/npbDocPdf?idPredpisa=ZAKO6952&idPredpisaChng=ZAKO4342&type=pdf, Preizkus dostopa 20.5.2016

Zakon o ratifikaciji Konvencije o pravicah invalidov in Izbirnega protokola h Konvenciji o pravicah invalidov (Uradni list RS – Mednarodne pogodbe, št. 10/08), Dostopno na: http://www.uradni-list.si/1/objava.jsp?sop=2008-02-0045, Preizkus dostopa 20.5.2016

Zakon o socialnem varstvu (Uradni list RS, št. 3/07 – uradno prečiščeno besedilo, 23/07 – popr., 41/07 – popr., 61/10 – ZSVarPre, 62/10 – ZUPJS in 57/12), Dostopno na: http://www.pisrs.si/Pis.web/npbDocPdf?idPredpisa=ZAKO6478&idPredpisaChng=ZAKO869&type=pdf, Preizkus dostopa 20.5.2016

Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih (Uradni list RS, št. 26/14 in 90/15), Dostopno na: http://www.pisrs.si/Pis.web/npbDocPdf?idPredpisa=ZAKO7283&idPredpisaChng=ZAKO6688&type=pdf, Preizkus dostopa 20.5.2016

Zakon o urejanju trga dela (Uradni list RS, št. 80/10, 40/12 – ZUJF, 21/13, 63/13, 100/13, 32/14 – ZPDZC-1 in 47/15 – ZZSDT), Dostopno na: http://www.pisrs.si/Pis.web/npbDocPdf?idPredpisa=ZAKO6655&idPredpisaChng=ZAKO5840&type=pdf, Preizkus dostopa 20.5.2016

Zakon o uresničevanju načela enakega obravnavanja (Uradni list RS, št. 93/07 – uradno prečiščeno besedilo), Dostopno na: http://www.pisrs.si/Pis.web/npbDocPdf?idPredpisa=ZAKO5236&idPredpisaChng=ZAKO3908&type=pdf, Preizkus dostopa 20.5.2016

Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (Uradni list RS, št. 58/11, 40/12 – ZUJF in 90/12), Dostopno na: http://www.pisrs.si/Pis.web/npbDocPdf?idPredpisa=ZAKO6453&idPredpisaChng=ZAKO5896&type=pdf, Preizkus dostopa 20.5.2016

Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov (Uradni list RS, št. 16/07 – uradno prečiščeno besedilo, 87/11, 96/12 – ZPIZ-2 in 98/14), Dostopno na: http://www.pisrs.si/Pis.web/npbDocPdf?idPredpisa=ZAKO7029&idPredpisaChng=ZAKO3841&type=pdf, Preizkus dostopa 20.5.2016

Zakon o varuhu človekovih pravic (Uradni list RS, št. 71/93, 15/94 – popr., 56/02 – ZJU in 109/12), Dostopno na: http://www.pisrs.si/Pis.web/npbDocPdf?idPredpisa=ZAKO6528&idPredpisaChng=ZAKO300&type=pdf, Preizkus dostopa 20.5.2016

Zakon o izenačevanju možnosti invalidov (Uradni list RS, št. 94/10 in 50/14), Dostopno na: http://www.pisrs.si/Pis.web/npbDocPdf?idPredpisa=ZAKO6952&idPredpisaChng=ZAKO4342&type=pdf, Preizkus dostopa 20.5.2016

Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju (Uradni list RS, št. 72/06 – uradno prečiščeno besedilo, 114/06 – ZUTPG, 91/07, 76/08, 62/10 – ZUPJS,87/11, 40/12 – ZUJF, 21/13 – ZUTD-A, 91/13, 99/13 – ZUPJS-C, 99/13 – ZSVarPre-C, 111/13

– ZMEPIZ-1, 95/14 – ZUJF-C in 47/15 – ZZSDT), Dostopno na: http://www.pisrs.si/Pis.web/npbDocPdf?idPredpisa=ZAKO6655&idPredpisaChng=ZAKO213&type=pdf, Preizkus dostopa 20.5.2016

Elektronski viri

Altra, 2016. Altra. [Elektronski] Dostopno na: http://www.za-mdi.si/storitve-v-skupnosti/zagovornistvo-na-drustvu-altra.html [Preizkus dostopa 16 februar 2016].

Cambridgeshire Country Council, 2012. Vision for the Transition of Young People aged 14 to 25. [Elektronski] Dostopno na: http://www.cambridgeshire.gov.uk/download/downloads/id/3697/preparing_for_adulthood_governance_protocol [Preizkus dostopa 1 oktober 2015].

Giroux, H., 2010. Lessons from Paulo Freire. [Elektronski] Dostopno na: 2015

Hočevar, V. T., 2015. Letni delovni načrt 2015. [Elektronski] Dostopno na: http://www.vdc.si/UserFiles/File/Delovni_nacrt_2015.pdf [Preizkus dostopa 16 februar 2016].

IRSSV, 2013. Inštitut RS za socialno varstvo. [Elektronski] Dostopno na: http://www.mddsz.gov.si/fileadmin/mddsz.gov.si/pageuploads/dokumenti__pdf/sociala/ocena_ucinkov_soc_zakonodaja_irssv_2013.pdf

Konvencija o otrokovih pravicah, 1989. Office of the High Commissioner for Human Rights, resolucija 44/25, 20 November 1989. [Elektronski] Dostopno na: http://www.ohchr.org/en/professionalinterest/pages/crc.aspx [Preizkus dostopa 9 september 2015].

Konvencija o pravicah invalidov, 2006. Ministrstvo za delo družino in socialne zadeve. [Elektronski] Dostopno na: http://www.mddsz.gov.si/fileadmin/mddsz.gov.si/pageuploads/dokumenti__pdf/konvencija_o_pravicah_invalidov.pdf [Preizkus dostopa 9 februar 2016].

Marks & Spencer, 2015. Marks & Spencer specialist bodysuits and sleepwear. [Elektronski] Dostopno na: http://www.marksandspencer.com/l/kids/specialist-bodysuits-and-sleepwear [Preizkus dostopa 10 marec 2016].

MDDSZ, 2016. MDDSZ - delovna področja. [Elektronski] Dostopno na: http://www.mddsz.gov.si/si/delovna_podrocja/sociala/dusevno_zdravje/zastopnik_pravic_oseb_na_podrocju_dusevnega_zdravja/ [Preizkus dostopa 16 2 2016].

Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, 2015. Centri za usposabljanje, delo in varstvo. [Elektronski] Dostopno na: http://www.mddsz.gov.si/si/delovna_podrocja/sociala/izvajalci/cudv/ [Preizkus dostopa 3 marec 2016].

Ministrstvo za izobraževanje, znanost in šport, 2015. Vpis v razvid izvajalcev javno veljavnih programov na področju vzgoje in izobraževanja. [Elektronski] Dostopno na: http://www.mizs.gov.si/fileadmin/mizs.gov.si/pageuploads/podrocje/kadri/Razvid_OSPP_nov2014.doc [Preizkus dostopa 11 marec 2016].

Sonček, 2015. Projekt - Korak k sončku. [Elektronski] Dostopno na: http://www.soncek.org/kaj-delamo/projekti/projekt-korak-k-soncku/ [Preizkus dostopa 16 februar 2016].

UL, 2008. PRAVILA za dodelitev statusa kandidata s posebnimi potrebami za vpis v prvi letnik dodiplomskega študija. [Elektronski] Dostopno na: https://www.uni-lj.si/mma/Pravila%20za%20dodelitev%20statusa%20kandidata%20s%20posebnimi%20potrebami%20za%20vpis%20v%20prvi%20letnik%20dodiplomskega%20%C5%A1tudija/2013071214360092/ [Preizkus dostopa 30 november 2015].

UPIAS, 1975. Fundamental Principles of Disability. [Elektronski] Dostopno na: http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/UPIAS-fundamental-principles.pdf [Preizkus dostopa 22 november 2015].

VDC Tončke Hočevar, 2013. Bilten ob 45letnici zavoda. [Elektronski] Dostopno na: http://www.vdc.si/UserFiles/File//vdc%20bilten%20diaprojekcija.pdf [Preizkus dostopa 3 marec 2016].

VICE Media, 2015. VICE Media. [Elektronski] Dostopno na: http://www.vice.com/video/logan [Preizkus dostopa 14 september 2015].

Wolfram, W., 2015. Lingusitic Society of America. [Elektronski] Dostopno na: http://www.linguisticsociety.org/resource/sociolinguistics [Preizkus dostopa 17 12 2015].

12. POVZETEK

UVOD

Pričujoča raziskava obravnava izredno pomembno, vendar v Sloveniji zanemarjeno področje raziskovanja družbenega položaja ljudi z intelektualnimi ovirami. Ljudje z intelektualnimi ovirami so družbena skupina, potisnjena na rob družbe. Njihova marginalnost je temelj njihovemu zatiranju, zaradi katerega imajo ljudje z intelektualnimi ovirami v življenju zgolj malo izbir in možnosti odločati o lastnem življenju. V družbi prevladujejo predstave, da so ljudje z intelektualnimi oviramo zgolj *večni otroci*, raziskava pa razgrinja pomanjkanje prepoznave kulturne, družbene in politične moči oseb z intelektualnimi ovirami in popiše njihove strahove in negotovosti, s katerimi se srečujejo v vsakdanjem življenju. Cilj pričujoče eksplorativne raziskave je ojačati glas oseb z intelektualnimi ovirami in dobiti uvid v njihovo vsakodnevno življenje na prehodu med zaključkom izobraževanja in vključitvijo v socialnovarstvene storitve, ki so namenjene odraslim. V disertaciji predstavim ugotovitve, ki temeljijo na opazovanju z udeležbo in usmerjenih skupinskih intervjujih s skupino ljudi z intelektualnimi ovirami v petih različnih organizacijah, ki izvajajo socialnovarstvene storitve, namenjene osebam z intelektualnimi ovirami. Ugotavljam, da se pokroviteljstvo do oseb z intelektualnimi ovirami ohranja in obnavlja z jezikom, organiziranimi aktivnostmi in institucionaliziranim nasiljem, za kar v disertaciji navajam primere. Na ta način odpiram socialnemu delu prostor za usmerjeno delovanje h konkretnim akcijam in spremembam, ki bi ljudi z intelektualnimi ovirami podprle na področju prehoda med izobraževanjem in zaposlitvijo in jim povečale nabor možnih življenjskih izidov. Gre za področje, kateremu je bilo v tujini namenjeno veliko prostora, potrebe po podpori posameznikom v obdobju prehoda med zaključkom izobraževanja in zaposlitvijo pa so se operacionalizirale do te mere, da predstavljajo eno ključnih in obširnih področij delovanja podpornih struktur v socialnem varstvu oseb z intelektualnimi ovirami.

Letos mineva že 40 let od objave ključnega dokumenta z naslovom *Temeljna načela hendikepa* (ang. *Fundamental Principles of Disability*), ki ga je *objavila Zveza ljudi s fizičnimi ovirami proti segregaciji* (Union of the Physically Impaired Against Segregation - UIPAS) (UPIAS, 1975). Dokument je bil v osemdesetih letih prejšnjega stoletja ključen za preoblikovanje diskurza o osebah z ovirami v evropskih državah in Severni Ameriki. V središču dokumenta je prepričanje, da posamezniku največje ovire postavlja družba in ne njegovo telo ali um, saj je družba organizirana tako, da je imeti »sposobno« telo in um nekaj običajnega. Telesna, senzorna ali intelektualna ovira, dolgotrajna bolezen ali kronične bolečine ter duševne stiske v tradicionalni družbeni ureditvi veljajo za

odklonske. Gibanje temelji na glasovih oseb z ovirami, ki so se uprli neenakemu družbenemu položaju, prepoznali zatiralske oblike družbene organiziranosti, ki neposredno vplivajo na njihovo življenje, kritizirali medicinski model, ki nasilno popravlja njihove osebnosti in uveljavlja besedno zvezo *»ljudje z ovirami«* (Dominelli, 2005; Oliver, 2009; Oliver, 1990; Oliver & Barnes, 2012; Zaviršek, 2000). Gibanje je v osemdesetih in devetdesetih letih prejšnjega stoletja opozorilo na številne pomanjkljivosti v obstoječem družbenem redu, pooseblja pa ga tisto, čemur danes rečemo *socialni model*. Tudi v Sloveniji se že od začetka devetdesetih vrsta avtoric in avtorjev ukvarja s socialnim modelom obravnave oseb z ovirami. Prve članke s poudarkom na socialnem modelu so avtorice in avtorji 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 in začetek novega tisočletja na področju zaznamuje monografija Darje Zaviršek *Hendikep kot kulturna travma: Historizacija podob, teles in vsakdanjih praks prizadetih ljudi* (Zaviršek, 2000), ki kot prva ponese koncept socialnega modela v *mainstreamovski* strokovni diskurz. V tistem času so pomembni tudi številni kritični članki Dušana Rutarja (Rutar, 1993; Rutar, 1993b; Rutar, 1995; Rutar, 2011) ter objave Elene Pečarič (1997), Klaudije Poropat (1997), Emila Bohinca (1998) in Andreja Juga (1999), ki kritično obravnavajo stanje na področju ljudi z ovirami v slovenski družbi. Kljub pomembnim spremembam v teoretičnem diskurzu na področju obravnave ljudi z ovirami v Sloveniji v devetdesetih letih prejšnjega stoletja, podpisu in ratifikaciji Konvencije o pravicah ljudi z ovirami (2006) ter sprejetju področnega Zakona o izenačevanju možnosti invalidov (Uradni list RS, št. 94/10 in 50/14), Zakona o uresničevanju načela enakega obravnavanja (Uradni list RS, št. 93/07 – uradno prečiščeno besedilo) in Zakona o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov (Uradni list RS, št. 16), se je vsakdanje življenje oseb z ovirami v Sloveniji bolj malo spremenilo. Velike institucije in tradicionalne invalidske organizacije, ki delujejo že zadnjih petdeset let, delujejo še danes, poleg omejenega števila programov, ki nudijo osebno asistenco, pa se nabor storitev, ki bi izboljšale položaj ljudi z ovirami, ni opazno, nikar bistveno povečal. Še posebej zapostavljeno je področje ljudi z intelektualnimi ovirami, saj temeljni zakon, ki to področje ureja, tj. Zakon o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb (Uradni list SRS, št. 41/83, Uradni list RS, št. 114/06 – ZUTPG, 122/07 – odl. US, 61/10 – ZSVarPre in 40/11 – ZSVarPre-A) ostaja nespremenjen že od leta 1984. Nespremenjene so ostale tudi socialnovarstvene organizacije, ki delujejo na področju obravnave oseb z intelektualnimi ovirami, najstarejše v tem desetletju praznujejo že svojo 50-letnico 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 let, ko so zaradi izgube jugoslovanskega trga svojo proizvodno dejavnost povečini iz lesne, tekstilne in knjigoveške dejavnosti usmerile v darilni program.

TEORIJA

Na Zahodu, zlasti v Veliki Britaniji, študiji hendikepa temeljijo na ideji, da je hendikep povezan z zatiranjem skupine ljudi, ki od družbene normalnosti odstopajo zaradi svojih telesnih okvar ali pa so na kakršenkoli drug način konstruirani kot »drugačni« (Thomas, 2007). Hendikep je poleg rasizma, seksizma, ageizma in homofobije ena od številnih oblik družbenega zatiranja. V literaturi besedo *zatiranje* v povezavi s hendikepom srečamo sicer redkeje kot na primer besede oz. besedne zveze *sistemska depriviligacija*, *marginalizacija* ali *izključevanje iz družbe*, kljub temu pa vendarle pomenijo podobno. Številni avtorji, ki se s hendikepom ukvarjajo s kritične perspektive, pri svojem delu uporabljajo marksistično teorijo, feminizem in poststrukturalizem. Strinjajo se, da ima veliko vlogo pri izključevanju in potencialnem vključevanju ljudi z ovirami v družbo državni sistem socialne podpore (Thomas, 2007; Oliver, 2009). Oliver piše, da ima državni aparat ključno vlogo pri ustvarjanju vključujoče družbe, kljub temu pa se je strankarski politični sistem izkazal nezmožnega zastopati širok nabor potreb in prizadevanj ljudi z ovirami ali katerekoli druge zatirane družbene skupine (Oliver, 2009). Stanje se ne bo spremenilo, dokler družboslovna znanost ne bo uspela izoblikovati uvida, kakšna je podoba vključujoče družbe, kar pa se v neoliberalnem sistemu, ki temelji na individualizaciji in ločevanju, zdi nemogoča naloga (Oliver, 2009). Neoliberalizem je prevladujoča in edina ideologija zahodne družbe, ki se zajeda v vse pore vsakdanjega življenja. Neoliberalizem povezujemo s politiko desnega političnega pola. Zanj je značilna težnja po ekonomskem prestrukturiranju in slabitvi države zavoljo svobodnega trga, velikih podjetij in konkurenčnosti (Whitehead & Crawshaw, 2012). Obrat v neoliberalizem zaznamuje politika Margaret Thatcher in privatizacija državnih podjetij, vključno z elektriko in vodo. Margaret Thatcher povzame neoliberalno politiko osebne odgovornosti z izjavo *»družba* ne obstaja«, objavljeno v enem od britanskih časopisov (Whitehead & Crawshaw, 2012). Čeprav je v nekaj naslednjih desetletjih neoliberalna politika omilila retoriko, še nismo bili priča bistveni spremembi ekonomske paradigme – še več – neoliberalizem, ki je začel skrbno izbirati izraze in je postal še bolj prepričljiv, je globalno razširil svoj vpliv in v razprodajo potisnil tudi tiste, ki prvotno ideologije niso sprejeli. Glavno sporočilo neoliberalizma je, da se mora delo (za delodajalca) izplačati, odgovornost vsakega posameznika pa je, da sodeluje na prostem trgu (Whitehead & Crawshaw, 2012). Posledice, ki jih ima takšen pristop do sodelovanja v družbi in

družbeni ekonomiji za ljudi z ovirami, so znatne. Socialnovarstvena politika v devetdesetih in na začetku novega tisočletja v Sloveniji in tudi drugod, je bila usmerjena v zagotavljanje pravice do dela ljudi z ovirami in dostopa do delovnih mest pod enakimi pogoji. Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov (Uradni list RS, št. 16), sprejet leta 2004, po evropskih priporočilih uvaja sistem kvot. Uporabniške organizacije ljudi z ovirami so bile do zakona kritične, saj ni prinesel koristi ljudem z intelektualnimi ovirami, v sistem pa ne vključuje niti oseb, ki so status invalida pridobile po Zakonu o družbenem varstvu telesno in duševno prizadetih oseb (Uradni list SRS, št. 41/83); status so pridobile pred dopolnjenim 26. letom starosti (Zaviršek & Urh, 2005). Politični diskurz zadnjih desetih let ostaja nespremenjen, poudarek politike je na osebni odgovornosti za življenje in individualizaciji (Whitehead & Crawshaw, 2012). Učinek neoliberalnega diskurza je, da z diskurzom o krepitvi moči in diskurzom o osebni odgovornosti pripisuje vzroke za hendikep posameznikom, namesto strukturnim družbenoekonomskim dejavnikom (Whitehead & Crawshaw, 2012). Goodley (2014) piše, da neoliberalizem temelji na subjektu, ki je »*sposoben«*. To je v direktnem nasprotju z mantro gibanj ljudi z ovirami v osemdesetih, katerih ena izmed temeljnih zahtev je bila zagotovitev pravic, ne pa želja po dodatnih humanitarnih dejavnostih (Goodley, 2014). Vlade zahodnih držav poudarjajo pomen dela in ga opredeljujejo kot posameznikovo dolžnost kljub vse bolj nestabilnemu trgu dela, da bi zniževale državne izdatke s področja denarnih transferjev, nadomestil in podpore (Slater, 2015). Ljudje z ovirami zaradi nižanja državnih izdatkov na račun socialnih transferjev pogosto izgubijo podporo, ki jim je omogočila sodelovanje na trgu dela (Slater, 2015). Neoliberalno varčevanje v času svetovne gospodarske krize je imelo posledice za mnoge ljudi ne le zaradi večanja revščine, temveč tudi zato, ker so bili označeni kot prevaranti, ki si socialnih prejemkov ne zaslužijo ali pa se aktivno izogibajo plačani zaposlitvi, država pa mora zagotoviti, da socialnih prejemkov ne prejema nihče, ki do njih ni zares upravičen (Slater, 2015; Oliver & Barnes, 2012). Tovrsten diskurz ljudi, ki prejemajo socialne prejemke, med njimi tudi ljudi z ovirami, opredeljuje kot *Druge*, kot breme družbe (Slater, 2015). Na ta način država preusmeri pozornost, odgovornost za težko ekonomsko situacijo pripiše *Drugemu*, sebe in »navadne državljane« pa razbremeni krivde (Slater, 2015).

Čeprav se zdi, da bi bil na tem mestu primeren liberalni argument, da so ljudje z ovirami v tem primeru »*enaki vsem drugim«*, je pomembno poudariti, da z *enakostjo* vsi ljudje pridobijo zgolj *»enakovredno možnost, da postanejo neenakovredni«* (Slater, 2015). V takšnem sistemu je vsaka izkušnja neenakopravnosti posledica osebnega neuspeha ali zamujene priložnosti (Slater, 2015). Michel Foucault v delu *Nadzorovanje in kaznovanje: nastanek zapora* (Foucault, 2004) opiše neločljivost med vednostjo in močjo.

Posameznik ne more obstajati izven sistema tesne povezave med vednostjo in močjo, ki ustvarja pokorna telesa, ki zrejo in nadzorujejo telesa drugih in samih sebe (Foucault, 2004). Tako se ustvari korpus znanja, ki opredeljuje telesa ljudi z ovirami kot deviantna, *nenormalna* ter nižje vrednosti od običajnih. Telesa ljudi z ovirami na ta način postanejo javna (Slater, 2015). David Mitchell in Sharon Snyder (2000) poudarjata, da je predpostavka o odvisnosti ljudi z ovirami enako nevarna kot domneva o njihovi *drugačnosti.* Družba telesno okvaro, *drugačnost* ljudi z ovirami opredeljuje kot biološko dejstvo. Telesna okvara je osebna tragedija, ki ljudi z ovirami sili v odvisnost od prejemanja pomoči. Vsi, ki so odvisni, pa državi predstavljajo breme – kljub temu pa si zaslužijo podporo in pomoč (Mitchell & Snyder, 2000). Takšno sporočilo neoliberalnih politik opredeljuje oviro kot osebno tragedijo, zaradi katere je posameznik upravičen do pomoči, ki je mora biti tudi deležen, humano pa je, da družba takšnim ljudem po najboljših močeh pomaga (Slater, 2015). Neoliberalna politika takšnih *pravih* ljudi z ovirami, ki lastno oviro opredelijo kot osebno tragedijo, ne opredeljuje kot *Druge*, problematični so zgolj tisti, ki se kot taki neupravičeno predstavljajo in goljufajo, takšne ljudi pa država lahko razkrinka z vse bolj zaostrenimi pogoji za pridobitev ugodnosti (Slater, 2015). Ljudje z ovirami so prisiljeni v *kulturi dvoma* vse bolj obsežno utemeljevati česa in zakaj ne zmorejo, da pridobijo pravico do podpore (Slater, 2015).

Akademska usmeritev, ki se ukvarja s *podrejenim subjektom,* izhaja iz predpostavke, da različnost ustvarja tišino (Swartz, 2005). Proces, v katerem družba posameznika označi za *Drugega*, oblikuje na podlagi raznolikosti hierarhijo možnih izidov zaradi neenakosti pri možnosti dostopa do izobraževanja, pisanja in objavljanja (Swartz, 2005). Dokumentiranje izkušenj gejev, revnih, ljudi z ovirami in drugih marginaliziranih skupin s pozicije strukturne moči daje lažen občutek, da ljudje, ki so označeni za geje, revne ali ljudi z ovirami, niso sposobni govoriti o lastnih izkušnjah (Swartz, 2005). Biti označen povzroča travmo (Butler, 1997). Da bi presegli enostransko označevanje in dopustili, da podrejeni subjekt govori, moramo razmisliti o strukturi obeležbe izkušenj. Johnatan Morgan s sodelavci v študiji, ki so jo opravili leta 2003, obravnavajo izkušnje moških, žensk in otrok v Južni Afriki, ki živijo s HIV, v besedilu pa skušajo najti ravnovesje med prostorom za subjektivno pripoved posameznika in lastnim zapisom poročila ter lastnimi komentarji (Morgan, 2003). Avtorji raziskave sami sebe ne umeščajo med eksperte, temveč zgolj kot enega izmed glasov. Pristop se odraža tudi v stilskem oblikovanju besedila, saj so različne pripovedi oblikovane različno: poševno ali z obrobo, vključena pa so tudi številna elektronska sporočila, risbe in fotografije (Morgan, 2003). Swartz (2005) piše, da je klinični subjekt utišan s tem, da medicina kot znanost v medicinskem jeziku subjektu predpiše lastnosti. Klinični subjekt *ima* glas, ki ga lahko slišimo zgolj, če

subjektu ponudimo dostop do privilegiranih prostorov (Swartz, 2005). Tudi v Sloveniji[48] na medmrežju pacienti govorijo o lastni izkušnji terapije, zdravljenja ali medikalizacije. Ti zapisi predstavljajo vir nelagodja terapevtom in zdravnikom. Vse pogostejše je tudi sodelovanje skupin pacientov na medicinskih strokovnih srečanjih (Swartz, 2005). Kljub temu se najpogosteje zgodi, da tovrstne skupine veljajo za skupine, katerih moč je potrebno omejiti, saj predstavljajo moteč dejavnik v hegemoniji. Kontrast klinični praksi je diskurzivno umeščen zgolj kot nasprotje strukturni moči. Swartz (2005) navaja primer, da so jezni glasovi antipsihiatrije pogosto potisnjeni na obrobje, lahko pa postanejo celo simbolni primer ravno tistega, kar psihiatri zdravijo. Swartz (2005) poudari, da slišan glas govori zase zgolj v lastnem izrazu. Klinični subjekt govori v določenih pogojih in določenim ljudem, njegov glas pa je običajno težko razločiti.

Michel Foucault v delu *Rojstvo klinike* (2009), ki je prvič izšla leta 1963, nadgradi teme *Norosti v času klasicizma,* in razkrije zgodovinski razvoj medicinskega poklica in bolnišnic, z zgodovinskim pregledom utemelji koncept medicinskega pogleda in razloži nenadno hitro reorganizacijo vednosti konec 18. stoletja. Z opredelitvijo medicinskega pogleda je osvetlil proces razčlovečenja, ki se zgodi v medicini ob grobi ločitvi med posameznikovim telesom in njegovo identiteto (Foucault, 2009). Tedanja družbena ureditev, ki je omogočila, da se je področje vednosti o telesu okrepilo, je bila prepredena s težnjo po oblasti. S tem ko je *telo* vstopilo na področje znanosti, je vstopilo tudi na področje moči in postalo možna tarča manipulacije. Foucault (2009) piše, da je v moderni nastal pomemben metadiskurz, ki opredeljuje znanstvenike in zlasti zdravnike kot modrece, ki bodo sčasoma izkoreninili vse bolezni in rešili vse težave človeštva, s tem pa nadomestili duhovščino, kateri je prej pripadala ta naloga. Mit razsvetljenstva, pri katerem je telo odraz duše, je postal močno orodje v rokah zdravnikov, ki s temeljitim pregledovanjem telesnih simptomov izpeljejo njihov razlog, bolezen in razvijejo odlično razumevanje pacienta (Foucault, 2009). Foucault razvoj medicine ne vidi kot smiseln proces, ki razkrije tisto, kar je v stvarnosti že prisotno, temveč kot spremembo v strukturi vednosti. Medicina, kot jo poznamo danes, ni zgolj samoumevno nadaljevanje medicine 18. stoletja, temveč povsem nov način organiziranja vednosti o telesu in bolezni (Foucault, 2009). Diagnostika in skrbno preučevanje bolnega telesa sta sprejemljiva zgolj, če posameznik ponotranji prakse, ki jih predpisuje sodobna organizacija medicinske vednosti (Foucault, 2009). Epistemologija biološke zgodovine je prevladala nad epistemologijo taksonomije, bolnišnice in ostale medicinske ustanove niso osnovane zgolj na opazovanju stvarnosti, temveč so same orodje v teoriji vednosti, ki deluje v občem diskurzu (Foucault, 2009). Avtoriteta, ki jo nad telesom posameznika

[48] Npr.: Forum MedOverNet http://med.over.net/forum5/list.php?4 (11. 8. 2015).

uživa medicinsko osebje, temelji na trenutni organizaciji vednosti in ne v »resničnih« dejstvih. Zdravniki v 18. stoletju so ob istih simptomih prišli do drastično drugačnih zaključkov o bolezni kot zdravniki v 19. stoletju. Kljub različnim epistemom pa sta oba zaključka v svojem času veljala za »resnična« (Foucault, 2009). Klinika, kot jo poznamo danes, pravzaprav nima svojega začetka, temveč se pojavi kot del nove organiziranosti medicinske vednosti (Foucault, 2009). Slovnično pravilen stavek je diskurzivno lahko brez pomena in tudi obratno, slovnično nepravilen stavek ima lahko diskurzivni pomen (Foucault, 2001). Pomen izjave je podrejen kontekstu, v katerem je bil izrečen, pogojen pa je tudi z izjavami, ki so bile izrečen pred in po določeni izjavi (Foucault, 2001). Izjave, kot jih opredeljuje Foucault, so vpete v mrežo pravil, ki vzpostavijo red izrazov, ki imajo diskurzivni pomen.

Spremembam v opredelitvi in interpretaciji posameznikovega fizičnega telesa je bil zgodovinsko podvržen tudi posameznikov um. Foucault se v svoji prvi knjigi *Zgodovina v času klasicizma* (Foucault, 1998) loteva zgodovinskega pregleda pomenov, ki jih je od srednjega veka dalje v evropski kulturi, politiki, filozofiji in medicini imela norost, in opiše proces, v katerem *drugi* postanejo *nori*, razloge pa pripiše vse večjemu vplivu nekaterih novonastalih družbenih struktur. Razvoju koncepta norosti sledi v treh obdobjih: renesansi, klasični dobi (pozno 17. in 18. stoletje) ter dobi moderne (Foucault, 1998). V dobi renesanse so umetniki norost upodabljali kot nekaj, kar je presegalo omejeno človeško vednost, vedno v interakciji z razumom in pogosto kot ljudi, ki so poosebljali nadnaravne in nerazumljive sile (Foucault, 1998). V 17. stoletju je pretirano osredotočenje na objektivno opredelitev razuma evropsko družbo privedlo do tega, da so ljudi, ki so bili opredeljeni kot nori in so poprej bivali na robu družbe, potisnili v ločene prostore in jih skupaj z ostalimi 'deviantnimi' družbenimi skupinami, kot so bile prostitutke, klateži in bogokletneži, zaprli v njim namenjene ustanove. Ta proces Foucault imenuje *veliko zapiranje* (Foucault, 1998). Norost kot tudi prostitucija ali klateštvo so postali moralno vprašanje, naloga institucij, v katere so bili njihovi nosilci zaprti, pa je bila, da jih s pomočjo sistema nagrad in kazni pripravijo do tega, da spremenijo svoje deviantno vedenje in izbire. Gonilna sila zapiranja je bila tendenca družbe, da izloči tiste posameznike, ki v družbi veljajo za nezaželene, hkrati pa Foucault zapiranje poveže tudi s sistemom uravnavanja brezposelnosti in plač, saj so bili zaprti pogosto organizirani v delavnice, katerih delo je bilo poceni. Meja med razumom in norostjo je bila utemeljena v prostorih ločitve in zapiranja, s tem pa so tudi zdravniki dobili priročen prostor, kjer so opazovali »norost« in jo začeli interpretirati kot naravni fenomen, vreden analize, kasneje pa kot bolezen, ki jo je potrebno zdraviti (Foucault, 1998). Foucault vzpostavitev prostorov, namenjenih izključno zapiranju »norih«, pod nadzorom

medicinskega osebja konec 18. stoletja označi kot začetek moderne dobe. Nove institucije so bile ustanovljene z namenom, da zagotovijo zdravljenje »norosti«, kadar družine niso zmogle zagotoviti vseh potrebnih terapij doma, hkrati pa so opravljale tudi staro funkcijo zapiranja tistih posameznikov, ki so veljali za družbi nevarne (Foucault, 1998). Foucault današnje »razsvetljene« načine zdravljenja »norosti« v institucijah opredeli kot enako zlorabljajoče in krute (Foucault, 1998). Iz razkola razuma in nerazuma, ki se vzpostavi z željo po izločitvi norosti, se vzpostavi tudi moč, s katero razum obvladuje nerazum (Foucault, 1998).

> »Moderni človek se v vedrem svetu duševne bolezni nič več ne pogovarja z norcem […] Skupnega jezika ni ali, bolje rečno, ni ga več; ko se je na kocu 18. stoletja norost vzpostavila kot duševna bolezen, je to pomenilo, da se je dialog pretrgal, da je bila ločitev že dosežena, in s tem so bile potisnjene v pozabo vse tiste nepopolne, nekoliko jecljajoče besede brez stalne sintakse, s katerimi sta se pogovarjala norost in razum. Govorica psihiatrije, ki je monolog razuma o norosti, se je lahko vzpostavila samo v tem molku.« (Foucault, 1998, str. 6-7)

Foucault opozori na enosmernost govora o »norosti«. Podobno kot Gayatri Spivak ugotavlja, da so ljudje, ki so označeni za *nore,* izvzeti iz družbenega dialoga – o vseh vidikih njihovih življenj govorimo drugi, saj sami ne veljajo za razumske in posledično niso sposobni govoriti in odločati o lastnih željah in življenjiu Podobnost s podrejenim subjektom, ki ga opredeli Gayatri Spivak, je očitna.

SISTEM SOCIALNOVARSTVENIH STORITEV ZA ODRASLE OSEBE Z INTELEKTUALNIMI OVIRAMI V SLOVENIJI

V Sloveniji deluje 29 samostojnih organizacij, ki izvajajo storitev *vodenja, varstva in dela* pod posebnimi pogoji, namenjeno odraslim osebam z intelektualnimi ovirami, in sicer v 86 enotah varstveno-delovnih centrov. 27 enot varstveno-delovnih centrov je organiziranih v okviru Centrov za usposabljanje, delo in varstvo. Skupaj v Slovenji 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, širši družbeni diskurz pa jih 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).

Leta 2013 je bilo v vseh enotah varstveno-delovnih centrov zaposlenih 829 oseb, od tega 233 moških in 596 žensk. Med zaposlenimi je največ delovnih inštruktorjev (30%) in varuhov (25%), socialnih delavk pa je bilo leta 2013 v njih zaposlenih zgolj 60 (7%), kar je manj kot ena socialna delavka na enoto. Primerljivo s številom zaposlenih socialnih delavk je število zaposlenih specialnih in rehabilitacijskih pedagoginj, 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 zgolj za vodstvena in strokovna delovna mesta predvideva zahtevano sedmo stopnjo izobrazbe. Zaradi svojega položaja imajo socialne delavke in socialni delavci, zaposleni v varstveno-delovnih centrih, pomemben vpliv na oblikovanje notranje kulture varstveno-delovnih centrov, s tem pa priložnost in odgovornost obravnavati sistemsko zatiranje oseb z intelektualnimi ovirami.

V varstveno-delovne centre so vključeni ljudje z intelektualnimi ovirami po zaključku posebnih programov vzgoje in izobraževanja, v katere so lahko vključeni do svojega 26. leta. Leta 2013 je bilo v varstveno-delovne centre vključenih 3196 oseb, 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 storitev 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 storitve vodenja, varstva in dela pod posebnimi pogoji ali povečalo obsega storitve v že obstoječih organizacijah. Vse organizacije, ki izvajajo storitev vodenja, varstva in dela pod posebnimi pogoji, vodijo evidence čakalnih list 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). Čakalne dobe za vključitev v 24-urno institucionalno varstvo so v Sloveniji navadno bistveno krajše ali pa čakalnih dob ni (Zaviršek et al., 2015). Ljudje, ki so vključeni v storitev vodenja, varstva in dela pod posebnimi pogoji, so označeni kot osebe z lažjo, zmerno, težjo ali težko motnjo v duševnem razvoju, osebe z več motnjami: z motnjo v duševnem razvoju, pri katerih so prisotne še osebnostne motnje ali težje senzorne motnje, in osebe z več motnjami: osebe, ki imajo prirojene ali pridobljene poškodbe gibalnega aparata, centralnega ali perifernega živčevja. Običajno osebe status pridobijo v času svojega šolanja, vsekakor pa pred 26. letom starosti, saj kasneje njihov status urejajo drugi zakoni. Večina vključenih oseb je imela oznako *zmerne motnje v duševnem razvoju* (55%). Druga najpogostejša kategorija je kategorija *oseb z več motnjami: z motnjo v duševnem razvoju, pri katerih so prisotne še osebnostne motnje ali težje 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 odvzeta 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 prejemajo plače in niso prejemniki ali prejemnice pravic, ki izhajajo iz delovnega razmerja, kljub temu da uporabniki in uporabnice v varstveno-delovnih centrih opravljajo najrazličnejša dela. Na trgu dela se lahko zaposlijo zgolj, če se odrečejo svojemu statusu, s čimer izgubijo vse pravice, ki jim pripadajo po Zakonu o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb (Uradni list SRS, št. 41/83). Osebe, ki so vključene v varstveno-delovne centre, se ne morejo upokojiti; ko dela v varstveno-delovnem centru ne zmorejo več, se vključijo v 24-urno institucionalno varstvo.

RITUALI PREHODA

Rituali prehoda in tisto, kar poimenujemo *otroška kultura*, konstruirajo posebno družbeno skupino, ki jo imenujemo otroci (Prout & James, 1997). Po konceptu *otroštva*, ki se je vzpostavil šele v 17. stoletju, velja otroštvo kljub številnim spremembam v zadnjih treh stoletjih, za prehodno obdobje, v katerem se posameznik nauči družbenih pravil (Aries, 1962). Ljudje z intelektualnimi ovirami v družbeni konstrukciji veljajo za družbeno skupino, ki, podobno kot tisti, ki v plemenskih družbah, kjer so rituali prehoda pomemben kulturni del družbe, simbolnih prehodov ne opravijo uspešno. Ker so rituali prehoda simbolne narave, v družbi ne obstaja dogovor, kaj se zgodi v primeru, ko posameznik ritual prehoda ne opravi uspešno (Gennep, 2000). Raziskava potrdi, da so odrasli ljudje z intelektualnimi ovirami v Sloveniji družbeno obravnavani kot *(večni)* otroci, in sicer tako v simbolnem redu kot tudi v dejanski družbeni organizaciji. To je mogoče zaznati zlasti v *govoru* staršev in strokovnjakov. Foucault piše, da je govor pomembno orodje pri vzpostavljanju in ohranjanju točno določene vednosti, ki predpostavlja točno določeno družbeno organizacijo (Foucault, 1980). Pokroviteljski govor, s katerim starši, strokovnjaki in družba naslavlja ljudi z intelektualnimi ovirami, kljub dobrim namenom, ohranja in konstruira identiteto ljudi z intelektualnimi ovirami kot nemočnih, ubogih in nezmožnih, hkrati pa utrjuje idejo o razumu kot temeljni, zaželeni in samoumevni človekovi lastnosti .

Aktivizem, povezan z deinstitucionalizacijo v šestdesetih in sedemdesetih ter še posebej družbena gibanja oseb z ovirami v osemdesetih ter vzpon znanstvenega zanimanja za izkušnje vsakodnevnega življenja oseb z ovirami v devetdesetih so imeli skupen temeljni

cilj: razbliniti družbeno iluzijo *pošastnosti* oseb z ovirami. Kljub plemenitemu namenu pa aktivizem, gibanja in celo znanstveno raziskovanje doživljajo močan družbeni odpor, katerega namen je ohraniti družbeno stanje nespremenjeno, torej takšno, ki osebe z ovirami obravnave kot *Druge*. Zdi se, da še posebej velik odpor doživljajo tiste ideje, ki ovire predstavljajo kot nekaj, do česar je mogoč ambivalenten odnos, ali pa celo kot nekaj, kar je želeno ali dobrodošlo. Družbenega odpora do poskusov vključevanja oseb z intelektualnimi ovirami ne moremo pripisati zgolj nevednosti družbe, ki bi svoje izključujoče domneve spremenila takoj, ko bi izvedela resnična dejstva. Izključevanje ljudi z intelektualnimi ovirami v družbi igra pomembno vlogo, kar ohranja točno določen družbeni red. Če v trenutnem družbenem redu skupina *norih, pošastnih, invalidnih* in *bolnih* ne bi bila jasno opredeljena z institucijami in službami, ki norost opredeljujejo, bi bil vsak posameznik v družbi soočen z vprašanjem o lastni *norosti*. Posameznik ne velja za *običajnega* in *zdravega*, ker to dejansko je, temveč ker je *nor, pošasten* in *bolan* nekdo drug. Polnopravni odrasli člani skupnosti so si med seboj enakovredni, vsi so nosilci enakih pravic in dolžnosti (Campbell, 2009). V družbi ni univerzalnega načela, na podlagi katerega se pravice in dolžnosti oblikujejo, kljub temu pa družbe oblikujejo idealnega nosilca pravic in dolžnosti, ki služi kot merilo za odmerjanje, v kolikšni meri je posameznik v svoji vlogi odraslega uspešen (Campbell, 2009).

Eno najpomembnejših ugotovitev razsvetljenstva najdemo v Kantovem eseju *Odgovor na vprašanje: kaj je razsvetljenstvo,* ki ga je napisal leta 1783 (Kant, 1995). V eseju se Kant ukvarja s človekovim izhodom iz nedoletnosti, kot bistven moment izhoda pa opredeljuje uporabo lastnega razuma. Bistvo razsvetljenstva Kant povzame v sloganu *Sapere aude*[49]*,* ki ga pojasni z *»Bodi pogumen, poslužuj se svojega lastnega razuma«.* Razum potemtakem predstavlja in uteleša resnico (Campbell, 2009). Vseobsežnost in univerzalnost *razuma* pojasnjujeta družbeni domnevi, da *razum* deluje istovetno v vseh subjektih in da zgolj razum lahko docela spozna dejstva, ki so resnična, torej, dejstva, ki dosledno veljajo za vse osebe (Campbell, 2009). Tako postane nosilec razuma raztelešen posameznik, ki ima moč sam odkrivati pravo naravo reči (Campbell, 2009). Iz tega izhaja privid ali iluzija, da so ljudje posamezniki, od katerih je upravičeno pričakovati, da bodo delovali avtonomno (Campbell, 2009). Odrasel posameznik velja za subjekt, za katerega družba predvideva, da je neodvisen v lastni zavesti in da neodvisnost ceni kot najvišjo vrlino (Campbell, 2009, str. 164). Za normativni neoliberalni subjekt velja, da je *svoboden* zgolj toliko, kolikor sam nadzoruje sebe in svoje sposobnosti. V neoliberalizmu

[49] *Drzni si biti moder* ali *drzni si vedeti.* Prvič se geslo pojavi v Prvi knjigi pisem (20 pr. n. št.) rimskega pesnika Horacija, Kant pa geslo uporablja kot slogan razsvetljenstva. V odgovor Kantu, Michel Foucault leta 1984 objavi esej z enakim naslovom *»Kaj je razsvetljenstvo«,* v katerem zavrne Kantov optimizem, da ljudem vladajo zgolj vladarji.

je *človeškost* opredeljena s *svobodo* odvisnosti od drugih (Macpherson, 1964). Osebna svoboda je potemtakem tesno povezana s posameznikovo odvisnostjo od drugih – ljudje, ki so odvisni, a niso svobodni. S konceptom svobode je tesno povezan tudi koncept avtonomije. Opredelitve koncepta avtonomije, ki se pojavljajo v filozofiji, avtonomijo združujejo s posameznikovo zmožnostjo, da upravlja z določenimi lastnimi sposobnostmi, ki odražajo posameznikove cilje, namene in smotre (Campbell, 2009, str. 164). Avtonomija je oblika *samonadzora* ali *samoobvladanja* oziroma oblika *vladanja samemu sebi.* Že na prvi pogled je jasno, da postane tovrstna opredelitev dvomljiva takoj, ko posameznik ne ustreza kateri od splošno predpisanih družbenih norm.

V Evropi in Severni Ameriki, torej na območju, ki ga kulturno označujemo za Zahod, prevladuje miselnost, da je osebna svoboda neodtujljiva in temeljna pravica vsakega člana družbe. Svoboda je zasnovana na posameznikovi neodvisnosti, konstruira pa podobo posameznika kot subjekta, ki je zmožen izbire, želja in potrošnje (Campbell, 2009). Svoboden posameznik je tisti, ki je sposoben sam sebe nadzorovati in delovati na podlagi lastnih odločitev. Sposobnost samonadzora je nekaj, kar velja v družbenih odnosih za dobrodošlo lastnost (Campbell, 2009, str. 165). Gonja za popolnim samonadzorom v družbi povzroči, da ljudje z intelektualnimi ovirami v liberalni družbi niso obravnavani kot *svobodni*. Foucault opozarja, da je v družbi že od nekdaj vzpostavljena pomembna razlika med družbenimi odzivi, ki so namenjeni *»neposlušnim, pošastnim in krajnim«* lastnostim oviranih, ki jih je potrebno obvladati, in odzivi, ki so namenjeni bolj gibkim kategorijam, kot so na primer bolezen, revščina in starost (Foucault, 1980). Sodobni koncept *inkluzije,* ki je namenjen vzpostavljanju družbenih pogojev, pod katerimi bodo lahko *vsi* ljudje vključeni v družbo, je uspešen zgolj toliko, kolikor se je posameznik pripravljen prilagoditi družbi (biti normaliziran). V doktorski nalogi na več mestih pokažem, da ljudje, ki jih družba opredeljuje kot ljudi z ovirami, živijo v družbi, ki telesne, senzorne ali intelektualne ovire opredeljuje negativno. Odklonilen družbeni odnos do ljudi z ovirami presega zgolj površinsko diskriminacijo in predsodke, saj se zajeda v kolektivno opredelitev oviranosti kot posledice odklona od družbene norme (Campbell, 2009).

Znanstvena literatura, ki se ukvarja s teorijo hendikepa, se osredotoča na prakse družbene produkcije hendikepa, zlasti pa je osredotočena na tiste družbene značilnosti, ki k podrejanju ljudi z ovirami v liberalni družbi prispevajo (Davis, 2013; Shakespeare, 2000; Thomas, 2007; Oliver, 2009; Oliver & Barnes, 2012). Temeljni postulat, ki združuje večino znanstvenih del, je, da je naloga znanosti in aktivizma na področju ljudi z ovirami zagotoviti emancipatorne družbene spremembe, ki bi reformirale negativen družbeni odnos do ljudi z ovirami, jih vključile v družbo in zagotovile potrebno socialno varnost

tistim, ki so zaradi ovire postali ranljivi. Družbena raven, na kateri se morajo spremembe zgoditi, je torej strukturna raven, raven institucij in raven družbenih vrednot (Campbell, 2009, str. 4). Pristop je v preteklosti pomembno prispeval k razvoju novih storitev, ki so bistveno izboljšale vsakodnevno življenje oseb z ovirami, kljub temu pa znanstvena obravnava nadaljuje obravnavo oseb z ovirami skozi prizmo *Drugega* (Campbell, 2009). Izziv, pred katerega so danes postavljeni raziskovalci in raziskovalke, ki se ukvarjajo s teorijo hendikepa, je zasuk tradicionalnega pristopa k temi in osredotočenje na vprašanje, kako se v družbi vzpostavlja, ohranja in deluje norma običajnega telesa in razuma (Campbell, 2009). Shakespeare razmišlja podobno, ko zaključi, da je problem ohranjanja identitete neoviranega navsezadnje bolj uporaben kot pa zasliševanje *drugega* in da se moramo osredotočiti na dekonstrukcijo *privzete normalnosti* (Shakespeare, 1999). Imaginarij o univerzalno sposobnem telesu izhaja iz predpostavke, da obstaja skupnost ljudi, ki delijo *homosocialni* pogled, ki utrjuje zaželenost in nujnost telesnih norm (Campbell, 2009). Ključni postulat, ki ga je potrebno preseči, je, da je *ovira* v vsakem primeru nesprejemljiva človeška lastnost, ki jo je nujno potrebno, če se pokaže priložnost, ozdraviti ali odpraviti (Campbell, 2009).

METODOLOGIJA RAZISKAVE

Pričujoča kvalitativna raziskava se osredotoča na spremembe v razmerjih moči v obdobju odraščanja oseb z intelektualnimi ovirami in temelji na etnografskem pristopu. Obravnava izredno pomembno področje raziskovanja družbenega položaja ljudi z intelektualnimi ovirami in odpira socialnemu delu prostor za usmerjeno delovanje h konkretnim akcijam, ki bi ljudi z intelektualnimi ovirami podprle na področju prehoda med izobraževanjem in zaposlitvijo. 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. S popisom aktualne, vendar prezrte pojavne oblike strukturnega zatiranja oseb z intelektualnimi ovirami disertacija prispeva k zavzemanju za človekove pravice in socialno pravičnost. Temeljno vprašanje, na katero z raziskavo odgovarjam, je: '*Na kakšen način in preko katerih vzvodov moči se v slovenski družbi kaže in ohranja pokroviteljski odnos do odraslih oseb z intelektualnimi ovirami'.* Na zastavljeno vprašanje odgovarjam z razčlenitvijo pripovedi oseb z intelektualnimi ovirami o lastni družbeni vlogi, pričakovanjih in željah ter mogočih izidih lastnega življenja v perspektivi življenjskega poteka, da bi dobili vpogled v zaznano resničnost oseb z intelektualnimi ovirami. Namen raziskave je opozoriti na družbene neenakosti, katerim so podvržene osebe z intelektualnimi ovirami. Raziskava postavlja kritično ogledalo družbi, ki s takšnimi in sorodnimi raziskavami dobi priložnost za refleksijo lastnih strukturnih zatiralskih sistemov na področju ljudi z ovirami.

Pridobivanje respondentov in partnerskih organizacij je potekalo s pomočjo že prej vzpostavljenih raziskovalnih mrež. Kljub pastem takšnega vzorčenja je zaradi izbrane tematike takšno vzorčenje upravičeno, saj gre za skrito družbeno skupino, reprezentativno vzorčenje pa tovrstni preliminarni raziskavi ne bi prineslo bistveno višje kvalitete (Bernard, 2000). Prvi vstop v raziskovalno situacijo se je zgodil preko opazovanja z udeležbo v sodelujočih partnerskih organizacijah. Partnerske organizacije so bile povabljene k sodelovanju na podlagi njihovih različnih specializiranosti, ki jih udejstvujejo pri izvajanju zakonsko opredeljene socialnovarstvene storitve vodenja, varstva in zaposlitve pod posebnimi pogoji. Partnerske organizacije predstavljajo: a) javne VDC in zasebne VDC s koncesijo za izvajanje storitve; b) specializirane organizacija (cerebralna paraliza, poškodba glave) in nespecializirane organizacije; c) organizacije centrov za usposabljanje, delo in varstvo ter organizacije varstveno-delovnih centrov; d) organizacije, ki ponujajo institucionalno varstvo, bivalne ali stanovanjske skupine in institucije, ki namestitev ne ponujajo. S tem so bile v raziskavi zajete vse različne organizacije, ki izvajajo storitev vodenja, varstva in dela pod posebnimi pogoji v Sloveniji. Opazovanje z udeležbo v vsaki od organizacij je bilo namenjeno etnografskemu raziskovanju in pripravi terena za izvedbo fokusnih skupin. Opazovanje z udeležbo je v posamezni organizaciji trajalo 5 do 10 delovnih dni v obsegu 8 ur dnevno. V drugi fazi raziskave sem s podporo partnerskih organizacij opravil pet sklopov skupinskih intervjujev z uporabniki, ki so v izbrane 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 OHRANJANJA DRUŽBENIH NEENAKOSTI

Med procesom opazovanja z udeležbo sem bil raziskovalec aktivno udeležen v vsakdanjem življenju ljudi z ovirami ter bil priča vsej fenomenološki kompleksnosti povezav in prepletu pomenov dogodkov, ki so se odvijali v raziskovalni situaciji. V raziskovalno situacijo sem vstopal svobodno in opazoval tiste koncepte in kategorije, ki se zdijo smiselni opazovanim. 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; Foucault, 2010), in s teorijo upora (Spivak, 1988; Fanon, 1963; Freire, 2009) ter nakazujejo prisotnost ali odsotnost zasebnih, javnih ali uradnih označevalcev prehoda v odraslost (Wallace & Jones, 1992). Poleg vsebine pogovorov (Wallace & Jones, 1992) sem bil v analizi

materiala, zbranega z opazovanjem z udeležbo, pozoren tudi na uporabljeni jezik (Foucault, 2010; Derrida, 1998), ki razkriva družbena razmerja moči. Posebno pozornost sem namenil pokroviteljskemu govoru strokovnjakov, v katerem se kaže strokovnjakova moč nad uporabniki storitev in umeščanje strokovnjaka kot edinega, ki v razmerju uporabnik – strokovnjak poseduje 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, podobnega tistemu, ki ga odrasli uporabljajo, ko naslavljajo otroke, spada med najpogostejše primere, ki ga je bilo moč zaznati med terenskim raziskovanjem v sodelujočih organizacijah. Ena od 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 uporabnike varstveno-delovnega centra opredeljuje kot osebe, ki zgolj v redkih primerih odrastejo ali pa imajo s tem velike težave. Sklepamo lahko, da ne verjame, da odrasli ljudje z intelektualnimi ovirami, ki so uporabniki varstveno-delovnih centrov, lahko dosežejo status odraslega in dobijo dostop do diskurzov kot je na primer spolnost. Nedostopnost spolnosti ljudem z intelektualnimi ovirami strokovna delavka opravičuje s tem, da so starši ljudi z intelektualnimi ovirami premalo opremljeni z znanjem, kako osebo z intelektualnimi ovirami naučiti družbeno sprejemljive spolnosti. Pokroviteljski jezik v govoru strokovne delavke se kaže tudi z uporabo besede »*naši«,* saj 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 je še toliko bolj močna.

Uporabnica, ki je stara 45 let in je sodelovala v enem od 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, ki je stara 41 let, je še dodala: »Mene pa *mami* kliče muci.«

Eden pritlehnejših primerov je prihod starejše gospe, matere enega od uporabnikov, v varstveno-delovni center. Po krajšem pogovoru z vodjo centra se je ob odhodu obrnila še k svojemu 38-letnemu sinu z besedami: »Imej lep dan, srček.« Pri tem ga je pobožala po glavi. V kasnejšem pogovoru je uporabnik povedal, da se v varstveno-delovnem centru ne počuti dobro in 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 eden od drugih uporabnikov pove: »Foter[50] ne verjame, da delam. Pravi, da se tukaj samo igramo, ko igramo *boccio*[51].«

Podoben odnos do odrasle hčere ima tudi mama, ki je prišla k vodji delavnice na *govorilne ure.*[52] Po končanem razgovoru in zagotovilu, da je njena hči *pridna,* sta se z 32-letno hčerjo odpravili z besedami: »Pridi, *lubika*[53], pridi, greva domov.« Vodja delavnice je kasneje povedala, da starši pogosto zahtevajo več izplačane nagrade za delo svojih otrok v varstveno-delovnem centru, saj njihovi otroci doma zmeraj govorijo, kako veliko delajo. Vodja delavnice še zaključi: »Pa saj sam vidiš, kako malo se naredi in kako malo delamo.«

Pokroviteljski odnos do ljudi z intelektualnimi ovirami se ohranja tudi z aktivnostmi, ki jih počnejo ljudje z intelektualnimi ovirami v varstveno-delovnih centrih. Pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev (Uradni list RS, št. 45/10), ki ureja delo v varstveno-delovnih centrih, predvideva, da lahko varstveno-delovni centri izvajajo aktivnosti, ki so ekonomske narave kot tudi poklicno usposabljanje. Uporabniki in uporabnice storitev v varstveno-delovnih centrih najpogosteje opravljajo nekreativna in ponavljajoča dela, kot so npr. zlaganje ščipalk, zlaganje paketov prve pomoči, zlaganje svinčnikov ali drugega drobnega materiala, izdelava voščilnic, izdelava izdelkov iz volne in drugega darilnega materiala, sestavljanje škatel ali sortiranje odpadnega materiala (Zaviršek et al., 2015; Zaviršek & Urh, 2005). Nekateri varstveno-delovni centri v okviru svojih enot organizirajo delavnice, kjer izvajajo zahtevnejše aktivnosti, kot so npr. urejanje vrtov, kvačkanje, izdelava izdelkov iz stekla ali lesa in izdelava polizdelkov za nadaljnjo proizvodnjo. Uporabniki in uporabnice v varstveno-delovnih centrih so praviloma razvrščeni v različne delavnice glede na svojo 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 izven delavnic, pri delu pa so samostojni. Ta dela so npr. pomoč pri razdeljevanju hrane, čiščenje in urejanje jedilnice ali urejanje okolice varstveno-delovnega 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

[50] *sic.
[51] Boccia je šport, podoben balinanju in namenjen osebam s cerebralno paralizo ali drugimi ovirami telesne motorik. Leta 2008 je postal paraolimpijska disciplina, ena izmed zgolj treh paraolimpijskih disciplin, ki nima vzporedne discipline med olimpijskimi disciplinami.
[52] Eden od sodelujočih zavodov ima za svoje strokovne delavce razpisane ti. *»govorilne ure«*, namenjene staršem ali skrbnikom za pogovore o njihovih otrocih.
[53] *sic.

družabnih iger, pospravljanje, risanje, urejanje omar in sortiranje delovnega materiala. V analizo raziskave so zajete številne aktivnosti, ki so namenjene zgolj zapolnjevanju časa uporabnikov in uporabnic.

39-letni uporabnik je izdeloval mozaike iz koščkov usnja, ki jih je lepil na podlago. Pokazal je nekaj slik, ki jih je na takšen način ustvaril. 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 tovrstnih mozaikov ne uživa, temveč si tako krajša čas. Podobno vrsto dela je opravljal tudi uporabnik, ki je v delovnem času navijal vrv z enega koluta na drugega in spet nazaj ali pa je trgal papir na majhne koščke. Strokovna delavka je ob tem dodala, da jim uporabnikova dejavnost pride prav, saj dokumentov več ne pošiljajo v uničenje, temveč jih dajo kar njemu, da jih strga na drobne koščke. Najpogostejša dejavnost uporabnikov in uporabnic varstveno-delovnih centrov za zapolnitev časa 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 in uporabnice. Te risbe so ena redkih dobrin, ki jih uporabniki in uporabnice posedujejo, zato pogosto postanejo predmet menjave in izraz naklonjenosti. Uporabniki in uporabnice risbe skrbno shranjujejo v mapah, na stenah delavnic ali svojih sob. Ko sem se pridružil skupini, mi je ena od uporabnic v znak naklonjenosti podarila risbo, ob drugi priložnosti pa je ena od uporabnic uporabniku, ki se tisti dan ni počutil dobro, podarila sliko, ki jo je pred kratkim narisala.



Slika 1: Risba uporabnice varstveno-delovnega centra.

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 so bila darila. Nihče od 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 v resničen obstoj 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 primeru, ko je varstveno-delovni center organiziral praznično obdarovanje, so v organizacijo povabili tudi televizijo, ki je o dogodku naredila prispevek. Na dogodku je bilo organiziran ples s prihodom Dedka Mraza, ki je vsem uporabnikom in uporabnicam razdelil darila. Organizacije se organiziranja praznovanj sicer lotevajo na različne načine, pogosto tudi na načine, ki so primernejši starostni skupini uporabnikov in uporabnic. Eden od 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 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 mnogo načinov: z zaklepanjem omar, v katerih so pripomočki za delo, zaklepanjem računalnikov, namenjenih uporabnikom z gesli, ki jih vedo zgolj vodje delavnic, izražanjem nezadovoljstva nad uporabniki in opozarjanjem uporabnikom na vedenje[54], ki se zdi strokovnim delavkam moteče, zaklepanje vrat in prostorov ter izključevanje iz dejavnosti. Institucionalno nasilje kaže tudi naslednji primer interakcije med uporabnico in zaposleno. Uporabnica se je sprehajala po hodniku, ko je mimo prišla medicinska sestra. Uporabnica jo je prosila, da 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, da če se bo tako še naprej vedla, ji do jutri ne bo pomagala.

[54] V enem primeru je zaposlena eni izmed uporabnic, ki je začela med delom tiho govoriti, osorno rekla: »Nehaj no! Zakaj *mijavkaš [sic]*! Nehaj že!«

Na rednem dnevnem sestanku zaposlenih v eni sodelujočih organizacij je eden od njih 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 spraševat in ga *štimat*, kdaj bi in kaj bi!« Osredotočenost nase v delovnem procesu je moč zaznati tudi v naslednji izjavi zaposlenega, ki mi je pripovedoval o delu v varstveno-delovnem centru: »To je delo, ki se ga moraš navadit, saj je zelo naporno, ker te *teli*[55] 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 vedenje uporabnikov nadzorujejo na različne načine. Med enim prvih obiskov stanovanjske skupine sta mi zaposlena 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 beležijo uporabničino počutje. Uporabnica mora zaradi dobrega počutja hoditi na sprehode dopoldne in popoldne, za vsak sprehod ali za *pridnost* dobi nalepko, ki 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* obnašanje uporabnikov in uporabnic, kot je na primer spahovanje, govorjenje grdih besed, ipd., 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 zapiranju uprejo 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 strokovna delavka spomnila šele, ko je po 45 minutah skupina odhajala na malico.

SKLEP

Socialne delavke in socialni delavci, se v Sloveniji najbolj množično zaposlujejo v državnih socialnovarstvenih institucijah, predvsem na centrih za socialno delo, nekaj pa tudi v nevladnih organizacijah. Srečujejo se s časovnimi, administrativnimi in ideološkimi zahtevami, ki jih v zakonih in pravilnikih postavlja država. Zakonodaja in pravilniki pa socialnim delavkam in socialnim delavcem predstavljajo največje breme pri uporabi določenih, predvsem zagovorniških postopkov delovanja. Pričujoča raziskava je bila zastavljena aktivistično. Pokazala je, da socialne delavke in socialni delavci, starši in družba o ljudeh z intelektualnimi ovirami najpogosteje razmišlja logocentrično, linearno, v binarnih nasprotjih in z jasnim prepričanjem o *njihovi drugačnosti,* kar je ena temeljnih

[55] *sic. *Uporabniki*

kritik sodobne teorije socialnega dela (Pease & Fook, 1999; Fook, 2012). Takšno mišljenje, ki je izključujoče, kategorično in hierarhično, ni očitno na prvi pogled, temveč je skrito v jeziku in obdano z najboljšimi nameni. Negativne kategorije in oznake so vpete v jezik tako, da se določene izkušnje, dejanja in razum privilegirajo, druge pa marginalizirajo. Zato je pomembno družbene neenakosti prepoznati in marginalizirani strani omogočiti, da ima glas. Socialno delo kot znanost in stroka mora prispevati k odpravljanju diskriminacije, izključevanja in neenakosti. Kljub temu da socialna pravičnost velja za poglavitno načelo socialnega dela, se stroka socialnega dela nemalokrat znajde v vlogi izvajalcev socialne nepravičnosti, zatiranja, izključevanja in rasizmov, pogosto pa se zgodi celo, da ustvarjanje ali ohranjanje neenakega položaja ostane nezavedno, celo ob zavestnem trudu za ravno nasproten rezultat.

Deinstitucionalizacija je prvi formalni korak, ki ljudem z intelektualnimi ovirami omogoča normalizacijo življenja in korak k polnopravnemu družbenemu članstvu. Priložnosti, ki ljudem z intelektualnimi ovirami prinesejo večjo neodvisnost, hkrati prinesejo tudi vsa bremena vsakodnevnega življenja, ki so enaka bremenom, ki jih v vsakodnevnem življenju izkušajo ostali člani družbe. Dejanska intelektualna ovira prispeva k njihovi večji ranljivosti. Ljudje z intelektualnimi ovirami, ki so žrtve finančnih prevar, potrebujejo podporo pri urejanju osebnih financ.Tudi zgodbe, ko se osebe z intelektualnimi ovirami ne morejo izviti iz pokroviteljskega odnosa, ki jih omejuje pri osebni svobodi, so pogoste. Kljub temu da je bilo v zadnjih desetletjih narejenih nekaj pomembnih korakov, ki so bistveno izboljšali življenja ljudi z intelektualnimi ovirami, vsakodnevno življenje oseb z intelektualnimi ovirami še ne dosega življenjskega standarda večinske družbe, kar moramo obravnavati kot obliko diskriminacije (Tideman & Svensson, 2015). Diskriminacija se v družbi najpogosteje pojavlja na podlagi pripadnosti družbenemu razredu, spolu, etnični pripadnosti, lahko pa ima korenine tudi v dejavnikih, kot so starost, telo ali spolna usmerjenost. Zatiralske strukture, na katerih temelji zatiranje, opravičujejo vednost, ki ohranja obstoječe razmerje družbenih moči in slabi pozicijo družbene skupine, ki je zatirana (Tideman & Svensson, 2015; Oliver & Barnes, 2012). Da bi zagotovili vključujočo družbo tudi za ljudi z intelektualnimi ovirami, jim moramo omogočiti, da sooblikujejo družbeno vednost. Paulo Freire s tem namenom uporablja koncept *'modrost zatiranih',* s katerim povzame pomembnost vključevanja tistih, ki so v procesu ustvarjanja vednosti strukturno diskriminirani, saj v nasprotnem primeru obstaja možnost, da se strukturne neenakosti in zatiranje v družbi ohrani in ponovi (Freire, 2009). Ranljivost družbenega položaja ljudi z intelektualnimi ovirami predstavlja nevarnost, da se družba vrne k tradicionalni, varovalni paradigmi obravnave oseb z intelektualnimi ovirami in njihovi institucionalizaciji. Kljub temu da tradicionalni pristop temelji na dobrih

namenih, lahko zgolj krepi odvisnost oseb z intelektualnimi ovirami (Tideman & Svensson, 2015). Pokroviteljski odnos, ki je pogost pri strokovnjakih, starših ali sorodnikih oseb z intelektualnimi ovirami, in ambicija javnih socialnovarstvenih služb, da urejajo življenja tistih, ki potrebujejo nego, podporo in skrb, onemogoča osebam z intelektualnimi ovirami, da pridobijo lastne življenjske izkušnje (Tideman & Svensson, 2015). Pričujoča raziskava pokaže, da podporo, ki jo posameznik prejema, opredelijo tisti, ki skrb in podporo izvajajo, podporo pa načrtujejo glede na zaznane potrebe v celotni družbeni skupini in ne glede na posameznika. Feher, Heller in Markus to opredeljujejo kot 'diktaturo nad potrebami' (Feher et al., 1983).

Vzpon neoliberalne tržne logike je v večini zahodnih držav korenito spremenil sistem socialnega varstva. Poudarek novih socialnovarstvenih sistemov na individualnih potrebah posameznika je omogočil premik k samozagovorniškim gibanjem oseb z ovirami, kjer so sami tisti, ki imajo moč. Ljudje z ovirami, ki so člani in članice samozagovorniških skupin, pogosto govorijo o naporu, ki ga morajo vložiti v upor proti stigmi, ki jo imajo zaradi nalepke *intelektualne ovire.* Pričujoča disertacija razkriva, kako krhka je lahko življenjska situacija, v kateri živijo ljudje z intelektualnimi ovirami. Disertacija dokazuje, da težnja po samostojnem življenju oseb z intelektualnimi ovirami pogosto naleti na dobronamerne ambicije družbe, ki želi njihova življenja urediti na način, da bodo osebe z intelektualnimi ovirami zavarovane pred razočaranji in nevarnostmi. Pomembno je poudariti naslednje: če ljudem z intelektualnimi ovirami ne omogočimo zadostne podpore in jim ne damo dovolj možnosti, so enako kot neoviran izpostavljeni tveganju, preizkušanju meje, neuspehu, izkušanju neprijetnih občutkov, obžalovanju lastnih odločitev in možnostim poskusiti znova, bodo omejitve institucij zgolj rekonstruirane v drugačnih družbenih ureditvah, ki bodo za bolj humane veljale toliko časa, dokler njihove zatiralske strukture ne bomo reflektirali (Tideman & Svensson, 2015). Seveda to ne izključuje pomembnosti podpore, ki jo pri vzpostavljanju lastne identitete nudijo sorodniki, prijatelji in strokovnjaki. Skupine za samozagovorništvo so pomembna podpora za ljudi z intelektualnimi ovirami pri vzpostavljanju neodvisnosti in samozavesti. Kljub temu pa ni jasno, ali ima samozagovorništvo moč, da samo po sebi spreminja tudi odnos javnosti do ljudi z intelektualnimi ovirami.

Teoretični korpus, ki se je v zadnjih dveh desetletjih razvil v okviru kritičnih študijev hendikepa, temelji na razpravi o *drugačnosti* (Vehmas & Watson, 2014). Robert McRuer (2006) se v svojem delu z naslovom *'Crip theory'* opira na zamisli Judith Butler in primerja družbeno predpisano normo heteroseksualnosti in sposobnega telesa, za kateri trdi, da delujeta v škodo tistih, ki norme ne zadovoljujejo. Gibanje ljudi z ovirami temelji podobno kot ostala emancipatorna gibanja na pozitivnem občutku skupinske različnosti od norme

(Vehmas & Watson, 2014). Čeprav da kritični pristop k študijem hendikepa upošteva vsakodnevne izkušnje oseb z ovirami, kritiki poudarjajo, da družba brez razlik ni mogoča (Vehmas & Watson, 2014). Da je kritičen pristop k študijem hendikepa uspešen, mora družba uvideti, da binarna delitev med oviranimi in neoviranimi ne obstaja in da takšna delitev ni niti zaželena niti uporabna (Vehmas & Watson, 2014). Pomembno je poudariti tudi, da dekonstrukcija različnih družbenih kategorij sama po sebi ne prinese družbene enakopravnosti in ne vzpostavi družbenega spoštovanja določene družbene skupine. Podobno dekonstrukcija ne vzpostavi družbenega reda, ki je prost spon različnosti. Kritiki kritičnega pristopa k študijem hendikepa trdijo, da so nekatere lastnosti oseb z ovirami upravičeno nezaželene, in to celo v utopiji (Vehmas & Watson, 2014). Cerebralna paraliza, depresija ali poškodba hrbtenjače so stanja, ki se bi jim vsi raje izognili, ne zgolj zaradi družbenih predstav o njih, temveč tudi zato, ker ne glede na družbeni kontekst prinašajo osebno trpljenje. Telesna poškodovanost prinaša osebno trpljenje, vendar to nikakor ne pomeni, da je pozitivna skupinska identiteta ljudi z ovirami s tem razvrednotena (Vehmas & Watson, 2014; Shakespeare, 2000). Ko se ljudje počutijo odkrito svobodne odločati o samih sebi in se tudi v svojem telesu počutijo točno tako, kot se želijo, lahko začnemo govoriti o pravičnosti (Vehmas & Watson, 2014). Da bi dosegli pravičnejšo družbo, mora kritični pristop nujno sodelovati pri družbenih razpravah o moralnih dilemah in redistribuciji dobrin, saj bo kritičen pristop k študijem hendikepa samo tako imel možnost prispevati k resničnim družbenim spremembam.

Pričujoča disertacija pomeni pomemben korak k pravičnejši družbi, saj razkriva temeljne družbene mehanizme, ki ljudi z intelektualnimi ovirami ohranjajo v podrejenem položaju. Kaže tudi, kako se pokroviteljski odnos ohranja z jezikom, s katerim družba naslavlja ljudi z intelektualnimi ovirami, in kako se zaradi družbene predpostavke, da so ljudje z intelektualnimi ovirami na *»ravni majhnih otrok«,* izgubi resničen vpogled v življenja ljudi z intelektualnimi ovirami, ki so pravzaprav vsakdanja, pusta, šablonska in brez posebnosti. Raziskava je ena redkih, ki ljudi z intelektualnimi ovirami v Sloveniji opredeljuje kot subjekt in ne zgolj kot objekt opazovanja.

13. ABSTRACT

INTRODUCTION

The study addresses an extremely important, but neglected area of research of everyday life experiences and oppression of people with intellectual disabilities in the Slovene society. People with intellectual disabilities are a marginalized social group whose voice goes often unheard. Their lack of voice is the cornerstone of their oppression. Despite the stereotypical societal notions about people with intellectual disabilities being defined as eternal children, the research reveals a lack of recognition of cultural, social and political power of people with intellectual disabilities and an inventory of fears, anxieties and uncertainties that people with intellectual disabilities experience in everyday life. The research also moves away from the innocence myth towards social identification and advocacy for people with intellectual disabilities. The aim of this exploratory study is to strengthen the voice of people with intellectual disabilities and gain an insight into their daily life on the brink of transition between completion of education and the transition to social services that are intended for adults. The paper presents findings following observation with participation and group interviews with a group of people with intellectual disabilities conducted in five organizations that provide social services to persons with intellectual disabilities. The research notes that patronizing attitudes towards 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 this research is to open theoretical space for social work, action, and change, in order to support people with intellectual disabilities in the transition between education and employment, so to increase the range of possible life outcomes.

This year marks 40 years since the publication of the key document entitled Fundamental principles of disability, which was published by the Union of the Physically Impaired Against Segregation-UIPAS (UPIAS, 1975). In the eighties this document was crucial to the transformation of the discourse on the people with disabilities in European and North America countries. The core idea of the document is the belief that the greatest obstacles to an individual are put in place by the society and not his or hers body or mind. Physical, sensory or intellectual disability, long-term illness or chronic pain and psychological distress in the traditional social arrangements are regarded as societal limiting. Disability movement is grounded on the voices of persons with disabilities who have rebelled against unequal social relationships, recognized oppressive forms of social organization that have a direct impact on their lives, criticized the medical model, which desires to

amend their bodies with violent tendency to restore “normalcy” and promoted the phrase "people with disabilities" when establishing new, alternative social welfare services, which directly respond to the specific needs of people with disabilities (Dominelli, 2005; Oliver, 2009; Oliver, 1990; Oliver & Barnes, 2012; Zaviršek, 2000). In the 1980s and 1990s, the movement highlighted a number of shortcomings in the existing social order and was embodied by what we today describe as the social model. Since the beginning of the 1990s in Slovenia a number of authors published works on the social model. The first articles with a focus on the social model were published in journal AWOL: journal for social studies, published by YHD-Association for the theory and the culture of disability. The journal was of utmost importance for the development of critical disability studies in Slovenia, since for the first time people who themselves have disabilities published works in an academic journal. At the end of the nineties, and the beginning of the new millennium, the field of critical disability studies in Slovenia was marked by a monograph by Darja Zaviršek titled Handicap as a cultural trauma: the History of images, objects and everyday practices of people with disabilities (Zaviršek, 2000), which pioneered the social model discourse in mainstream professional discourse in Slovenia. It is also important to mention numerous critical articles by Dušan Rutar (Rutar, 1993; Rutar, 1993b; Rutar, 1995; Rutar, 2011) and Elena Pečarič (1997) (1997), Klavdija Poropat (1997), Emil Bohinc (1998) and Andreja Jug (1999), which critically evaluated the existing state of affairs in the field of social services for persons with disabilities in Slovenia. Despite the significant changes in the theoretical discourse and treatment of people with disabilities in Slovenia in the nineties, signing and ratification of the Convention on the rights of people with disabilities (2006), and the consequent adoption of the Equalisation of Opportunities for Persons with Disabilities Act (Official Gazette of RS, no. 94/10 and 50/14), Implementation of the Principle of Equal Treatment Act (Official Gazette RS, no. 93/07 – official consolidated text) and the Vocational Rehabilitation and Employment of Disabled Persons Act (Official Gazette of the RS , no. 16/), the everyday life of persons with disabilities in Slovenia only slightly changed. Large institutions and traditional disability organizations that were in power for the past fifty years, are in power today. A number of programs that provide personal assistance, and services, which would improve the situation of people with disabilities has not notably or significantly increased since the mid-nineties. An especially neglected area of research and development are social services intended for people with intellectual disabilities, as the principle Act, which regulates social protection of persons with intellectual disabilities Act Concerning Social Care of Mentally and Physically Handicapped Persons (Official Gazette SRS, no. 41/83) is in force since 1984. One of the oldest institutions that is working in the field of social protection of people with

intellectual disabilities, celebrated fifty years in 2014. Declarative purpose of the service they provide is to employ and provide care for persons with disabilities which has remained unchanged for decades. The biggest changes in their routine took place at the beginning of the 1990s, when the loss of the Yugoslav market shifted production from wood, textiles and bookbinding activities to focus on the gift program.

THEORETICAL CONCEPTS

In the West, particularly in the United Kingdom, the study of disability is closely linked to the concepts of oppression and to concepts where people are segregated from society because of their disability, or are in any other way regarded as different (Thomas, 2007). Ableism, in addition to racism, sexism, homophobia, and ageism represents one of the many forms of social oppression. In the literature we find the word oppression in conjunction with disabilities less frequently than words such as systemic deprivilegation, marginalization or exclusion from society. Yet, in spite of the terminology, they mean similar things. A number of authors who write about critical disability studies, use Marxist theory, feminism and post-structuralism in their work, and also note that national systems of social support and welfare have a significant role in promoting ableist agenda (Thomas, 2007; Oliver, 2009). Oliver writes that the State apparatus holds a key role in creating an inclusive society (Oliver, 2009). Nevertheless, the party political system has proved time and time again to be incapable of representing a wide range of needs and aspirations of people with disabilities, or any other oppressed groups in society. Oliver is critical and writes that the situation will not change as long as the social sciences will not be able to establish an insight into how real inclusive society might look like, which in the neoliberal system, based on individualization and separation, currently seems like an impossible task (Oliver, 2009). Neoliberalism is dominant and the only current ideology of Western society, which is present at all levels of everyday life. Neoliberalism is characterized by the endless pursuit for economic restructuring, undermining the State for the sake of free market, large enterprises and competitiveness (Whitehead & Crawshaw, 2012). Neoliberalism is marked by Margaret Thatcher's policy and the privatization of State enterprises including electricity and water. Thatcher unsympathetically summarized neoliberal policy of personal responsibility with the statement 'society does not exist' found published in one of the British newspapers of the time (Whitehead & Crawshaw, 2012). Despite the fact that in the next few decades neoliberal rhetoric was significantly toned down, substantial change in the economic paradigm is nowhere to be seen. Furthermore, neoliberalism spread its influence even among those who originally rejected the ideology. The main message of neoliberalism is that work must pay and it is each individual’s responsibility to participate in the free

market (Whitehead & Crawshaw, 2012). The consequences of such an approach for persons with disabilities, or persons who are unable to participate in the social economy, is substantial.

The goal of social welfare policy in the 1990s and at the start of the new millennium in Slovenia, was aimed at ensuring the right to work for people with disabilities and to access to jobs under the same terms and conditions. Vocational Rehabilitation and Employment of Disabled Persons Act (Official Gazette RS, no. 16/07 – official consolidated text, 87/11, 96/12-CONSTRUCTION-2 and 98/14) adopted in 2004 establishes a quota system for employment of persons with disabilities. People with disabilities have been critical of the Act, as it did not bring the benefits to people who acquired the status of a disabled person under Act Concerning Social Care of Mentally and Physically Handicapped Persons (Official Gazette SRS, no. 41/83) (Zaviršek & Urh, 2005). Political discourse over the last ten years remains unchanged, the emphasis on personal responsibility and individualization remains manifested through the discourse of empowerment, responsibility and freedom (Whitehead & Crawshaw, 2012). However, it seems the effect of neoliberal discourse is quite the opposite – through the discourse of empowerment and personal responsibility it attributes the causes for poverty to individuals, rather than structural socio-economic factors (Whitehead & Crawshaw, 2012). Goodley (2014) writes that neoliberalism is based on the entity which is inherently capable, people with disabilities in the neoliberal context most often appear in the charity context. This is in direct contrast to the mantra of the movements of people with disabilities in the 1980s, which one of the basic demands was to ensure rights and not charity (Goodley, 2014). Western governments are increasingly emphasizing the importance of work and define it as the individual's responsibility, despite increasingly unstable labor market. The aim of such conduct is reducing government expenditure in the area of cash transfers, care and support (Slater, 2015). Because of declining government spending, people with disabilities often loose necessary support that enables them to participate in the labor market in the first place (Slater, 2015). Many authors are unanimous that this kind of neoliberal savings during the global economic crisis has consequences for many people, not only by the growth of poverty, but also because of the stigma of undeserving benefit recipients who supposedly actively avoid paid employment so that the state must ensure that the benefits are not received by those who are not really justified to receive them (Slater, 2015; Oliver & Barnes, 2012). In this way, the state diverted attention, and attributes the responsibility for the difficult economic situation to the Other, relieving itself and the 'ordinary citizen' of guilt (Slater, 2015).

Jenny Slater points out that despite the fact the liberal argument believes that people with disabilities should be “in the same position as others”, it is important to emphasize that with equality, people only gain equivalent opportunity to become unequal (Slater, 2015). This argument points out that under such a system, every experience of discrimination is a result only of personal failure or missed opportunities. Michel Foucault in his work titled Discipline and Punish: the Birth of the Prison (Foucault, 2004) describes the inseparable link between knowledge and power. He writes that no individual can exist outside the system of close links between knowledge and power, which creates an obedient body controlling bodies of others and themselves (Foucault, 2004). Thus creating a body of knowledge that defines the bodies of people with disabilities as deviant, abnormal, and ones that have lower value than normal. In a society of control, we are forced to expose anything abnormal, which is the task of all of us and not just doctors and medical personnel (Foucault, 2004). The body of people with disabilities in this way becomes public (Slater, 2015). David Mitchell and Sharon Snyder (2000) point out that there is a presumption of dependency of people with disabilities as being dangerous. Physical impairment is considered a personal tragedy that forces people with disabilities to be recipients of cash benefits and being dependent on others. All that depend on the State are a burden - nonetheless, deserve support and assistance (Mitchell & Snyder, 2000). Neoliberal policies define disability as a personal tragedy for which an individual is entitled and must receive assistance (Slater, 2015). Because of the culture of doubt, people with disabilities are forced into extensive justification of their legibility for support (Slater, 2015).

Subaltern studies is an area of research that is based on the assumption that difference creates silence (Swartz, 2015). The process in which society marks a person as the Other and enables hierarchy in society, and medicine is the discipline that creates such hierarchy. Because of inequalities in access to education, writing, publishing and medical practices, this process is inevitable (Swartz, 2015). Documenting the experiences of gays, the poor, people with disabilities or other marginalized groups from positions of structural strength, such as medical, gives a false impression that people who are identified as gay, poor, or people with disabilities are not able to talk about their own experiences (Swartz, 2015). Being marked causes trauma (Butler, 1997). In order to overcome one-sided labeling and in order to allow subaltern to speak, we should consider the structure of sharing experience. Johnatan Morgan conducted a study in 2003 in which he wrote about experiences of men, women and children affected by HIV. The goal of the research was to find balance in communicating this experiences between personal accounts, personal narratives and comments (Morgan, 2003). The study's

authors themselves do not consider themselves to be experts, but rather just one of the voices. The approach is also reflected in the text design, as different narratives are differently inclined, some with a border, and the narrative includes a number of e-mails, drawings and photographs. Swartz (2005) writes that the clinical subject is muted since medicine prescribes to the person all of the characteristics. Swartz emphasizes that the clinical subject can speak only if the subject is granted access to privileged spaces (Swartz, 2005). Swartz also points out that we should not equate voicelessness in the Spivakian sense or occupational deafness with the inability of speech. The clinical subject can speak as well as the subaltern can speak, but the voice is muddled, quiet and removed from the discourse (Swartz, 2005). It is also important to note that granting a voice to a certain marginalized group does not mean to simply turn the rhetoric. Swartz writes that angry voices of anti-psychiatry are often marginalized and pushed aside and can also symbolically become the verification of what psychiatry stands for. Swartz also writes that a voice to be heard does not only mean to speak the opposite but to have a voice that speaks in it’s own self-expression. The clinical subject speaks, but under certain circumstances and to certain people and sometimes the voice is hard to discern (Swartz, 2005).

Michel Foucault in his work The Birth of the Clinic (2009), which was first published in 1963, advanced topics from his previous work titled Madness and Civilization: A History of Insanity in the Age of Reason. He disclosed the historical development of the medical profession and hospitals, through a historical review, and developed the concept of the medical gaze and sudden rapid reorganization of knowledge at the end of the 18th century. Foucault defines the concept of medical gaze in order to shed light on the process of dehumanization that occurs in the medical process when rough separation between a person's body and his identity occurs (Foucault, 2009). The social system, which has enabled the area of knowledge of body to strengthen, was tightly connected with the concept of power. Thus, when the body entered the field of science, it has also entered the field of power and become potential target of manipulation. Foucault (2009) also writes that on the basis of the French and American Revolution the modern discourse created an important meta-discourse, which defines scientists and especially doctors, as wise men that will eventually eradicate all diseases and solve all the problems of mankind and will thus replace the clergy, which had previously entrusted with this task. The myth of the Enlightenment, in which the body is a reflection of the soul, has become a powerful tool in the hands of doctors through a thorough review of physical symptoms to derive their cause, disease, and develop an excellent understanding of the patient and his condition - doctors medical gaze pierces the surface of illusion and discovers an

almost mystical deeper truth of the individual's condition (Foucault, 2009). Foucault speaks in a new way on the historical development of medicine and rejects the prevailing social focus on what is visible and empirically verifiable. Foucault does not see advances in medicine as a natural process that reveals what is in reality already present, rather a change in the structure of knowledge. Medicine as we know it today is not merely a matter of medical advances of the 18th century, but a whole new way of organizing knowledge about the body and disease (Foucault, 2009). Diagnostics and carefully examining a sick body is acceptable only if the individual internalize practices prescribed by the modern organization of medical knowledge (Foucault, 2009). Foucault writes that the epistemology of biological history prevailed over epistemology of taxonomy, hospitals and other medical institutions are not based solely on observation of reality, but are themselves tools in the theory of knowledge, which operates in the hegemonic discourse (Foucault, 2009). The authority, which medical staff has over bodies of the individual enjoys is based on current organization of knowledge and not objective facts. Foucault writes that the doctors in the 18th century when presented with the same symptoms came to drastically different conclusions about the disease, what caused it and how to treat it, as doctors in the 19th century. Despite various episteme, both were in its time considered to be correct (Foucault, 2009). Foucault concluded that the clinic as we know it today, in fact, does not have its beginning, but it appears as part of the new organization of medical knowledge (Foucault, 2009). Foucault's concept of discourse is defined as "the way in which we talk about something '(Foucault, 2001). It is important as it also shows that a grammatically correct sentence can be without meaning in the discourse, and vice versa, that grammatically incorrect sentences can have discursive meaning (Foucault, 2001). The importance in in the authority of the context in which it was uttered, conditional from the statements that were taken before and after the statement (Foucault, 2001). Statements, as defined by Foucault, are included in the network of rules that establish the order of the terms that have discursive meaning.

The changes in the definition and interpretation of the individual's physical body has been subjected also to the individual's mind. Foucault in his first book, Madness and Civilization: A History of Insanity in the Age of Reason (Foucault, 1998) deals with the historical review of the meanings of madness in European culture in the Middle ages. He describes the political, philosophical, and medical process in which the Other (in the phenomenological sense) become crazy, and attributes reasons to the growing impact of some emerging social structures. Foucault in his book traces the development of the concept of madness in three periods, the Renaissance, the classical era (late 17th and 18th century) and the modern era (Foucault, 1998). He writes that the Renaissance

artists portrayed madness as something that is beyond the limited human knowledge, always interacting with reason and often as people who have embodied supernatural and incomprehensible forces (Foucault, 1998). Foucault continues that focus on an objective definition of reason in the seventeenth century of European society which led to the fact that the people who were identified as being mad and previously stayed on the fringes of society pushed in separate rooms and, together with other 'deviant' social groups such as the prostitutes, vagrants and blasphemers, were imprisoned in its destined institutions. This process Foucault named »the Great Confinement« (Foucault, 1998). Madness, as well as prostitution or poverty have become a moral issue. The task of the institutions in which they were imprisoned was that by using the system of rewards and penalties, people would change their deviant behavior and choices. Foucault argues that the driving force of society is to exclude those individuals who are socially considered to be undesirable, and connects confinement of persons with regulation of unemployment and wages, as persons were confined in organized workshops, which offered cheap work. He writes that the border between reason and madness founded on the premises of separation and confinement, enabled doctors to have a convenient place where they could observe madness and start interpreting madness as a natural phenomenon worthy of analysis, and later as a disease, which needs to be treated (Foucault, 1998). Foucault links creation of spaces exclusively dedicated to closing of the mad under the supervision of medical personnel at the end of the 18th century, with the beginning of the modern era. New institutions have been established in order to ensure treatment of madness in the event that the family could not provide all the necessary treatments at home while they confined all those individuals considered dangerous to the society (Foucault, 1998). Foucault defines those new enlightened treatments of madness in the institutions as equally abusive and crueler than ever before (Foucault, 1998). Polarization of reason and non-reason, which is established by a desire for the elimination of madness, establishes also the power which controls the non-reason (Foucault, 1998). Foucault writes:

"In the serene world of mental illness, modern man no longer communicates with the madman: on one hand, the man of reason delegates the physician to madness, thereby authorizing a relation only through the abstract universality of disease; on the other, the man of madness communicates with society only by the intermediary of an equally abstract reason which is order, physical and moral constraint, the anonymous pressure of the group, the requirements of conformity. As for a common language, there is no such thing; or rather, there is no such thing any longer;" (Foucault, 1998, pp. 6-7)

Foucault writes extensively about language in connection to the definition of madness. Like Gayatri Spivak, he notes that people who are labeled as mad are excluded from the social discourse – they are the Other, since they are not considered to be rational and, consequently, are not able to speak and decide on their own desires and lives. The similarity of the concept with subaltern, as Gayatri Spivak describes it is obvious.

SYSTEM OF SOCIAL CARE FOR ADULTS WITH INTELLECTUAL DISABILITIES IN SLOVENIA

In Slovenia, there are 29 independent organizations that provide 86 individual sheltered workplaces, intended for adults with intellectual disabilities. Additionally 27 units of sheltered workplaces are organized in the framework of Centers for education, vocation and care. In total there are 102 units of sheltered workplaces in Slovenia (Zaviršek et al., 2015). The role of occupational sheltered workplaces in are twofold. Staff, professionals, parents, relatives and service users, regarded sheltered workplaces as a form of employment, but broader social discourse defines sheltered workplaces as "Kindergartens for adults" and have an important function of providing care for people with intellectual disabilities at a time when families are away from home, or structure time for people in institutions (Zaviršek & Urh, 2005; Zaviršek et al., 2015).

There were 826 persons employed in sheltered workplaces in 2013, 233 men and 596 women. Most of the people employed are employed as ‘working instructors’ (30%) and ‘guardians’ (25%), and there were only 60 (7%) social workers employed at sheltered workplaces in 2013, which is less than one social worker per unit. A comparable number to the number of employed social workers, is the number of employed special educators, which was 61 (7%) in 2013 (Statistical Office, 2016). Social workers employed in sheltered workplaces hold managerial positions because managerial jobs require completed higher education. Because of their position, social workers have a significant impact on internal culture of sheltered workplaces and thus the opportunity and responsibility to address systemic oppression of people with intellectual disabilities.

Sheltered workplaces are intended for people with intellectual disabilities after the completion of segregated education programs in which they can be included up to their 26th year. In 2013, there were 3196 people included in sheltered workplaces, including 1761 men and 1435 women (Statistical Office, 2016). The number of people included in sheltered workplaces remains the same since 2008 as there was no new public organizations established that provided the service, as well as the Ministry of Labour family, social Affairs and equal opportunities not offering new concessions to provide this service to increase the capacity of services in existing organizations. All organizations

providing sheltered workplace services keep records of waiting lists for inclusion in the service. There are a few dozen to a few hundred persons on the waiting lists for each sheltered workplace, the waiting time for inclusion is usually a few years (Zaviršek et al., 2015). It should also be mentioned that the waiting time for inclusion in the 24-hour institutional care in Slovenia is usually much shorter or there is no waiting period (Zaviršek et al., 2015). People who are involved in the service are people who are identified as persons with mild, moderate, severe or profound intellectual disabilities. Normally, people acquire the status at the time of their education, and in any event before 26 years of age since then their status is governed by other laws. Most of the people in sheltered workplaces have moderate intellectual disability (55%). The second most common category is the category of people with multiple disabilities including problems in mental health (20%) (Statistical Office, 2016). These are people who are identified as being incapable of independent living and paid work, and in many cases, they have been deprived of the legal capacity or their parents have extended parental rights. When a person is included in the service carried out by sheltered workplaces, despite the dominant discourse of employment, service users do not have worker's rights. This means that they are not officially employed, do not have a contract of employment, do not receive a salary and are not recipients of rights arising from the employment relationship, despite the fact that service user's sheltered workplaces carry out a wide variety of work. The labor market may employ them only if they renounce their disability status and thereby lose all the rights they are entitled to under the Social Care for Mentally and Physically Handicapped Persons Act (Official Gazette, Nos. 41/83, Official Gazette of RS, no. 114/06 - the Social Assistance Act, 122/07 - dec. US, 61/10 - 40/11 and ZSVarPre - ZSVarPre-A). Persons who are involved in sheltered workplaces are also unable to retire. When they are unable to work they are included in the twenty-four hour institutional care.

RITUALS OF PASSAGE

Rites of passage and what is called children's culture, constructs a particular social group, which we name children (Prout & James, 1997). The concept of childhood, which was established only in the 17th century, despite the many changes that it experienced in the last three centuries, accounts for a transitional period during which an individual learns social rules (Aries, 1962). People with intellectual disabilities are a social group that is part of social structure, which is parallel to the groups in tribal societies that does not successfully complete the rites of passage, therefore, the symbolic passages to full humanity are not reached. As the rites of passage are of a symbolic nature there is no agreement what happens in the case where an individual fails to successfully carry out

a rite of passage (Gennep, 2000). The presented research confirms that adults with intellectual disabilities in Slovenia are socially considered as (eternal) children, both in the symbolic order, as well as in the actual social organization. The conclusion is not new however, as similar findings have been appearing in literature for two decades (Zaviršek & Ulrich, 2005; Zaviršek, 2000 Zaviršek, 2004) and patronizing attitudes were observed in particular language of parents and professionals. Foucault writes that speech is an important tool in establishing and maintaining specific knowledge, which presupposes a specific social organization (Foucault, 1980). Patronizing speech, in which parents, professionals and society addresses people with intellectual disabilities, despite good intentions, maintains and constructs the identity of people with intellectual disabilities as the powerless, the poor and disabled, while reinforcing the idea of the rational mind as fundamental, desirable and an obvious human characteristic.

The activism associated with deinstitutionalization in the sixties and seventies, social movements of people with disabilities in the eighties, and the rise of scientific interest in the experience of everyday life of people with disabilities in the nineties, together these form a common fundamental goal to discredit the illusion of social monstrosity of persons with disabilities. Despite the noble purpose of activism, a number of other movements and even scientific research experienced strong opposition, whose purpose is to maintain stable social structure. It seems that those ideas which represent disabilities as something to which society can be ambivalent toward and even fewer regard disabilities as desired or appreciated. Social resistance to attempts to include people with (intellectual) disabilities into society cannot be attributed solely to ignorance of society, which would change its exclusivist assumptions as soon as you find out the real facts. Exclusion of people with (intellectual) disabilities in society has an important role and function, which maintains a fixed social order. If the current social order of mad, monstrous, disabled and sick would not be clearly identified with the institutions and services that define madness, every individual in society would be faced with a question of their own folly. An individual can identify himself as normal and healthy, as he actually is, only because someone else is mad, monstrous and ill. So what is the extent of the liberal project of inclusion, which is grounded in a human sameness? Adult members of society are equal with each, have equal rights and duties (Campbell, 2009). In society where there is no universal principle according to which the rights and duties should be attributed, however, the society must form an ideal, which serves as a benchmark for gaging the extent to which an individual has in its capacity to be a successful adult member (Campbell, 2009). Probably one of the most important discoveries of the Enlightenment can be found in Kant's essay where he answered the question: What is

Enlightenment, which he wrote in 1783 (Kant, 1995). In the essay Kant deals with the human output of transition to adulthood as a crucial moment that is defined by the use of their own reason. Kant essentially summarized Enlightenment in the motto “Sapere Aude” which he explains as "Be brave, dare to know." Reason, therefore, represents and embodies the truth (Campbell, 2009). Universality of reason explains societal assumption that the reason works identically in all subjects, and that only the mind can fully realize the fact that they are objectively right (Campbell, 2009). Out of this process follows a mirage or an illusion that people are individuals of whom it is reasonable to expect that they will act autonomously (Campbell, 2009). An adult person is a subject for which society assumes that it is independent and has its own consciousness and independence and holds reason as the highest virtue (Campbell, 2009, p. 164). For a normative neoliberal, a subject is deemed to be free only in so far as he is able to control himself and his abilities. In neoliberalism humanity is defined by freedom of dependence (Macpherson, 1964). Personal freedom is therefore closely linked to the individual's dependence on others - people who are dependent are not free. The concept of autonomy is closely linked to the concept of freedom. The definition of the concept of autonomy which arises in philosophy, combining autonomy of the individual's ability to exercise managed to set their own abilities, is reflected in the individual's objectives and purpose (Campbell, 2009, p. 164). Autonomy is therefore a form of self-control or mastery or just a form of government itself. At first glance it is clear that such a definition becomes ambiguous as soon as the individual no longer meets any of the generally prescribed social norms. Law record (1999):

"If it is possible for the person to internalize the norm, or can be forced to do so, only then can the person be regarded as competent. Otherwise, the person has lost the game. This provides a crude demarcation which constitutes an essential characteristic of liberal definition of the subject. From this definition it is apparent excessive liberal concern for humans - the background tendency to defer everyone to the norm." (Law, 1999)

In Europe and North America, namely in the area commonly referred to as the West, dominant discourse is that personal freedom is an inalienable and fundamental right of every member of society. Freedom is based on the individual's independence, it constructs an image of the individual as a subject capable of choice, preferences and consumption (Campbell, 2009). A free person is one who is able to control himself and to act on the basis of their own decisions. Society does not define self-control as an example which should be followed by the members of society, but as something that is defined as a positive trait (Campbell, 2009, p. 165). Pursuit of full self-control in society causes people with intellectual disabilities in a liberal society to not be treated as free

subjects. Foucault notes that the society has always established an important difference between the societal responses, which are meant for "recalcitrant, monstrous and marginalized" disabled, by the need to cope with responses that are intended for a more flexible categories, such as disease, poverty and age (Foucault, 1980). The modern concept of inclusion, which is aimed at establishing just social conditions under which all people will be included in so far as the individual is ready to adjust to society (to be normalized). This research shows that people that society defines as people with disabilities live in a society in which physical, sensory or intellectual barriers are defined negatively. Negative social attitudes towards people with disabilities go beyond mere surface discrimination and prejudices and extend into a collective definition of disability as a result of deviation from social norms (Campbell, 2009).

The scientific literature that deals with the theory of disability in most cases focuses on the practice of social production of disability, and is particularly focused on those social characteristics and barriers that contribute to the subjugation of people with disabilities in a liberal society (Davis, 2013; Shakespeare, 2000; Thomas, 2007; Oliver, 2009; Oliver & Barnes, 2012). The basic postulate, which brings together the majority of such scientific work is the idea that it is the task of science and activism to ensure emancipatory social change, which would reform negative social attitudes towards people with disabilities, to include them into society and provide the necessary social security to those who become vulnerable. Changes need to happen at the structural level, level of institutions and the level of social values (Campbell, 2009, p. 4). Such an approach in the past had a significant contribution to the development of new services, which contributed significantly to the quality of daily life of people with disabilities, however, the way of defining who people with disabilities are, remained through the prism of the Other (Campbell, 2009). Challenges we are facing today place researchers working in disability studies to change the traditional approach and focus on the question of how the society creates, maintains and operates the norm of the normal body and mind (Campbell, 2009). Shakespeare had a similar approach when he concludes that the problem of how the identity of non-disabled is preserved is ultimately more useful than the interrogation of the norms, and that we should focus on deconstruction default normality (Shakespeare, 1999). The imagery of the universal body is based on the assumption that there is a community of people who a share homo-social view, which reinforces the desirability and necessity of body standards (Campbell, 2009). Campbell points out that the widespread effort to imitate the norm of the body prevents us to think differently about humanity (Campbell, 2009, p. 5). The key postulate that must be overcome is that the disability in any case is an undesirable human characteristic, which

is necessary to cure or eliminate if the occasion arises (Campbell, 2009). The essence of norms of the body is therefore to maintain the interdependencies between body form and humanity (Campbell, 2009).

METHODOLOGY

Qualitative research that analyses daily life of people with intellectual disabilities notes that the successful transition is from youth to adulthood, and thereby increase in power is impossible for people with intellectual disabilities without careful planning, support and training (Powers et al., 2008; Jivanjee et al., 2009; Shandra, 2011). The present study is a qualitative and exploratory study, focusing on changes in power relations in adolescence of people with intellectual disabilities and is based on an ethnographic approach. It addresses an extremely important area of research of people with intellectual disabilities. The research is placed on the intersection between sociology and social work, and is based in critical social work, identifying the structures of oppression and privilege at the social and individual levels. The following study focuses on social inequality, exclusion and injustice and understanding of the intertwining of historical, socio-economic, cultural, spatial, political or other factors such as the building blocks of collective and individual realities. The study addresses overlooked forms of structural oppression of people with intellectual disabilities and contributes to the promotion of human rights and social justice. The fundamental question of the study is: 'In what way and through which the power structures in the Slovenian society patronizing attitude towards adults with intellectual disabilities are kept and reinforced". I answer the question by analyzing narratives of people with intellectual disabilities about their own social role, expectations and wishes for the future and the potential outcomes of their own lives in life course perspective, with the aim to provide insight into the perceived reality of people with intellectual disabilities as an oppressed social subgroup. The purpose of the research is to influence the existing structural relations of power, and critically highlight social inequalities, which persons with intellectual disabilities are subject to. The study raises a critical mirror society that has the opportunity to reflect on its own oppressive structural systems that affect people with disabilities.

Acquiring respondents and partner organizations for research was conducted with previously established research networks (Bernard, 2000). The first entry occurred through participant observation in the participating partner organizations. Partner organizations were invited to participate based on their different specialization, all formally defining their status as sheltered workshops. Partner organizations represent: a) public and private sheltered workplaces; b) a specialized organization (cerebral palsy,

etc.) and non-specialized organizations; c) organizations providing residential care and organizations that do not offer residential care. The research covers the full diversity of organizations that perform services of sheltered workplaces. Observation with participation of each of the organizations was devoted to ethnographic research and preparation for focus groups. Observation with participation in each organization took 5 to 10 working days of 8 hours a day. In the second phase I carried out five sets of group interviews with users who are service users in each of the organizations. Each of the five sets of group interviews consisted of three sessions, each meeting was attended by between 8 and 14 service users. Group interviews involved 54 people in total who participated at least once, of whom 41 were those who participated in all three meetings planned. The filed research was held between November 2014 and January 2015.

LANGUAGE AS TOOL OF OPRESSION

During the research, I was actively involved in the daily life of people with intellectual disabilities, and witnessed throughout, the phenomenological complexity of connections and intertwining meanings of the events that took place in the research situation. I did not enter the research situation with pre-defined categories to which I have gained the answers, but observed everyday situations freely and observe those concepts and categories that appear to be meaningful to those that I have observed. To narrow the interpretation of results I focused on selected events and meanings that are closely related to the theory of power (Lukes, 2009; Foucault, 1980; Foucault, 2010), the theory of resistance (Spivak, 1988; Fanon, 1963; Freire, 2009), and modern theory on the transition to adulthood (Wallace & Jones, 1992) as the leading category of research. In the analysis of material collected by observation with the participation I also paid special attention to language (Foucault, 2010; Derrida, 1998), which reveals the social relations of power. Particular attention was dedicated to the professional’s patronizing speech, in which the power between service users and staff was clearly demonstrated (Foucault, 2001). In reference to patronizing speech I define the use of diminutives, speech that is imposed or undemocratic or restricts access to certain bodies of knowledge (eg. sexuality).

Undemocratic speech and the use of language, which is similar to that used by adults with children, is one of the most common examples which could be detected during fieldwork. One of the professional staff at the first contact tried to ensure me that “their” service users have trouble growing up. She said: "Our service users have a problem with growing up, especially those who live at home cannot go beyond what is teenage. Because at home they do not know how to handle them growing up - especially anything

connected to sexuality." The professional worker defines service users as someone who only in rare cases can grow up. I conclude that she does not believe that adults with intellectual disabilities who are service users of sheltered workplaces, can reach adult social status. Unavailability of discourses about sexuality of people with intellectual disabilities, the professional has justified by the fact that the parents of people with intellectual disabilities insufficiently equip them with the knowledge of how a person should understand or practice socially acceptable sexuality. Patronizing language in a professional worker's speech also occurs when using the word "our" that dismisses the formal boundaries of social welfare services and defines service users in sheltered workplaces only as a large family. Such an approach only further mystifies the indulgence of improper work, violence, and abuse and the culture of silence present in sheltered workplaces.

One of the service users, whom is forty-five years old and has participated in one of the group interviews, described her relationship with her parents by stating: "My parents always say I'm a still a kid and they caress me on the head and give me kisses. But I do not mind." Another service user, who is forty-one years old, added: "My mum at home calls me her little kitty."

One of the more subtle cases was, the arrival of elderly lady, who turned out to be the mother of one of the service users in sheltered workplace. After a short conversation with the head of the center she greeted her thirty-five year old son and said: "Have a nice day, sweetie." And she stroked his head. In a later conversation, the service user said that he prefers to be: "[...] among normal people, because I can better understand them. And I like to talk." He later added: "Sometimes people think I am unable to speak. That always seems strange to me." Similarly, one of the other service users said: "My dad does not believe that I do work here. He says we only play here – since we do a lot of sport."

A similar attitude toward an adult daughter was seen when her mother came to office hours to talk to the head of the sheltered workplace. After completing the interview and ensuring that her daughter was a good girl, they left the workplace to go home. The mother said to her daughter: "Come honey, come on, let's go home." Head of the workshop later told me that parents often request their children to be paid more for their work, since they keep going on and on at home about how much work they have done. The head of the workshop concludes: "But you yourself see how little is done and how little we do."

CONSTRUCTION OF IRRATIONALITY WITH ‘APPROPRIATE’ ACTIVITIES

Patronizing attitudes towards people with intellectual disabilities is also maintained by the activities that people with intellectual disabilities in sheltered workplaces are doing. Rules on the standards and norms for social services (Official Gazette of RS, Nos. 45/10, 28/11, 104/11, 111/13 and 102/15), which regulates work in occupational activity centers provide, state that work carried out by centers can be of an economic nature, as well as vocational training. Most often, service users in sheltered workplaces perform noncreative and repetitive work, such as: stacking clips, stacking kits of first aid, stacking pencils or other soft material, making greeting cards, making products from wool and other materials (Zaviršek et al., 2015; Zaviršek & Urh, 2005). Some sheltered workplaces within their units also organize workshops, which carry more demanding activities, such as gardening, crocheting, manufacturing of glass or wood and manufacturing of semi-finished products for further manufacturing. Service users in sheltered workplaces are typically classified into different workshops according to their competencies. Service users, as a rule, sit at the table and are busy with something. Exceptionally sheltered workplaces to those which are considered to be most capable and let work happen outside the workshops are, in part, independent. They work, for example in distributing food, cleaning and tidying the dining room or landscaping around the sheltered workplaces. Workshops which are intended for persons who are considered less capable of work are often faced with a lack of work. In periods of less work, the day is then filled with activities such as walks, visits to shops, playing board games, cleaning, drawing, sorting cabinets and work materials.

One of the service users, who is thirty years old, was making mosaics out of pieces of leather, by gluing them to cardboard. He showed some me pictures that were created in such a way. Motifs on the images were of animals or landscapes that are mostly copied from coloring books. Products that he makes are not intended for sale, he also told me that he does not enjoy making them, but it helps him pass the time. Similarly another service user performed a similar menial task as he tore paper into small pieces. Some of the staff told me that his activity comes in handy, because the documents are no longer sent for destruction, but they give them to him, to tear them into small pieces – so they save money. The most common activity service users in sheltered workplaces do, in order to fill the time, is drawing. When there is no other work the staff then puts sheets of paper and pencils, board games or puzzles in front of service users. Those drawings are then kept by the service users or put on walls of the center. These drawings are also one of the few commodities that service users possess, and therefore, they often become the object of exchange and expression of affection. Service users store drawings in

folders and on the walls of workshops or the walls of their rooms. When I joined one of the groups, one of the service users gifted me a drawing she drew as a sign of affection. On another occasion, one of the service users was not feeling well so another service user gave him a drawing that has recently been drawn in order to make him feel better.



Picture 1: Drawing of one of the service users

Organizations organize a number of events designed to fill up the time of day for service users. Since at the time of the research we were approaching a holiday season, a number of centers organized a visit of Santa Claus or St. Nicholas for its service users. Service users were talking about the upcoming event a few weeks earlier, the most common theme was the content of the gifts. None of the service users or the employees posed the question of who would be dressed as Santa Claus or St. Nicholas. It seemed that employees or service users who are were aware that this is was only a fantasy, hid this fact before those service users who did not question the real existence of Santa Claus or St. Nicholas. In some cases users have participated in celebrations, which were organized by another organization. In one case, when the sheltered workshop organized such a celebration the organization also invited a TV station to report on what was happening. The celebration was organized as a dance party, with the highlight being the arrival of Santa Claus who brought gifts for all service users. Service users lined up before Santa Clause in order to receive the gifts. It is important to note that organization also organized different celebrations, several that were empowering for the service users. One of the sheltered workplaces organized a gala lunch for service users, while another organized a dance party to which they invited the a famous Slovenian singer.

OF INSTITUTIONALIZED VIOLENCE AGAINST PERSONS WITH INTELLECTUAL DISABILITIES

Institutionalized or structural violence is a concept that can be attributed to Johan Galtung (1969). It is a concept that refers to violence by social or institutional organizations that harms people by preventing them to meet their basic needs. Since the structural violence affects people differently in different social roles, it is closely associated with social justice. Institutionalized violence in sheltered workplaces is expressed in a multitude of ways: by locking cabinets to which service users do not have access, locking computers with passwords, expressing dissatisfaction with the service users and their behavior (which staff considers disturbing), locking doors and facilities, and exclusion from activities. Institutional violence can be outlined by the following example of interaction between a service user and staff. The service user was walking down the hall when she came past one of the nurses. The service user asked for help with care. The nurse said she must wait. The service user complained that she had been waiting since yesterday and no one helped her. The nurse got angry and was very sharp, and told the service user that if she continues to behave in such a way, she will not get help until tomorrow.

At one of the regular daily staff meetings, in one of the participating organizations, one of the employees in a residential unit, said: "Boris really pushes my buttons, because he wants to always be something special and does not want to eat when the rest eat. If the dinner is at six o'clock than dinner is at six o'clock. I cannot individually ask each of them when they would like to eat!" One of the staff described his experiences of working in sheltered workplace: "You have to get used to this type of work, because it is very difficult. They physically and mentally deplete you. Many of the staff give up after one month. When we are solving math worksheets with someone for example, I use ten times more energy than them because I need to beg them to write something." Employees monitor user behavior in different ways. During one of my first visits to the residential group one of the employees showed me a room of a service user. She entered the room without asking the service user. On the wall there was a big chart with dates and colorful stickers that noted days when the service user behaved well. Every time the service user would obey the staff and go on walks, in the morning and afternoon, she would then get a sticker to put on the chart. The service user is twenty-eight years old. Another example of institutionalized violence is physical control. In one of the organizations staff punishes inappropriate behavior of service users, such as burping, cursing or similar seemingly inappropriate behavior. The person is punished so that he or she is separated from the group and physically closed to another room. In some cases, the door is locked. Some

service users resist the closing banging fists on the door, and the other peacefully sit. There was a case, when due to the calmness of the user, staff forgot about letting the service user out of confinement. They only remembered forty-five minutes later when the group was headed for lunch.

CONCLUSION

Social workers in Slovenia are the most widely employed in state social institutions, particularly in the social work centers, as well as some non-governmental organizations. They daily cooperate with a multitude of other profiles, such as lawyers, psychologists, nurses, carers, occupational therapists and other profiles which are employed in the field of social protection, either in the public or private domain. Social workers are constantly faced with time, administrative and ideological requirements imposed by the laws and state regulations. Legislation and regulations represent the largest burden to social workers in doing advocacy in their work. The present research tried to be an emancipatory study for persons with intellectual disabilities to return what they often lack, their voice. It showed that social workers, parents and society thinks about people with intellectual disabilities in a linear way and binary opposites and with a clear conviction of their difference, which is one of the fundamental criticisms of postmodern theories of social work (Pease & Fook, 1999 Fook, 2012). Such thinking, which is exclusive, categorical, and hierarchical, it is not obvious at first glance, but is hidden in language surrounded by the best of intentions. Negative categories are embedded in the language in such a way that certain experiences, actions and rationality is privileged, while other is marginalized. It is therefore important to recognize the social inequalities and enable the oppressed to have a voice. Social work, as a science and a profession, must contribute to the elimination of discrimination, exclusion and inequality. Despite the fact that social justice applies to the essential principle of social work, the social work profession often finds itself in a role of only furthering social injustice, oppression, exclusion and racism.

Deinstitutionalization is the first formal step that allows the normalization of life and a step towards full social membership of people with intellectual disabilities. More opportunities for people with intellectual disabilities bring greater independence, while also bringing all the burdens of everyday life, which are identical to those burdens which other members of society are experiencing in everyday life. This burden includes all of the temptations of the consumer society and relations with other people. Furthermore, the reality of intellectual disabilities contribute to their greater vulnerability. Stories in which people with intellectual disabilities are victims of financial fraud, need support in

managing personal finances, or are unable to break free from the paternalism that restricts the personal freedom, are common. The above examples show how careful we must be in balancing personal responsibility and autonomy, and adequate support for everyday life. Despite the fact that in recent decades, some important steps that improved the lives of people with intellectual disabilities happened, the daily life of people with intellectual disabilities does not reach the standard of living of the rest of society, which should be considered as a form of discrimination (Tideman & Svensson, 2015). Discrimination in society most often occurs on the basis of social class, gender, and ethnicity, however, it may have roots also in factors such as age, body or sexual orientation. Oppressive structures further repression, justifying knowledge that preserves the relationship of social structures and weaken the position of social groups that are oppressed (Tideman & Svensson, 2015; Oliver & Barnes, 2012). In order to ensure an inclusive society for people with intellectual disabilities, we need people with intellectual disabilities to be able to have access to knowledge formation. Paulo Freire, to this end, uses the concept of 'the wisdom of the oppressed', which sums up the importance of the integration of those who are structurally discriminated against in the process of creating knowledge, since otherwise there is a possibility that the structural inequality and oppression in society is maintained and repeated (Freire, 2009). The vulnerability of people with intellectual disabilities constitutes a danger to society that can return to traditional care paradigms of treatment of persons with intellectual disabilities and their institutionalization. Despite the fact that the traditional approach is based on good intentions, it can only reinforce the dependence of persons with intellectual disabilities (Tideman & Svensson, 2015). Patronizing attitudes that are common among professionals, parents or relatives of persons with intellectual disabilities and ambition of public social services, to regulate the lives of those who need care, prevents people with intellectual disabilities to gain their own life experiences (Tideman & Svensson, 2015). The present study demonstrates that the support individuals receive has identified concerns and provides support, but that support is planned according to the perceived needs of the entire social group regardless of the individual. Feher, Heller and Markus define this as 'dictatorship over needs' (Feher et al., 1983) in order to describe the process in which experts reduce strength of marginalized social groups by identifying their needs. Instead, the needs are defined with respect to the needs of hegemony that manages the system of care (Tideman & Svensson, 2015).

The advent of neoliberal market logic has radically changed the social security system in most western countries. The focus of the new social security systems to individual needs has enabled a shift to self-advocacy movement of persons with handicaps, where

they themselves are the ones who have the power. People with handicaps who are members and the members of the self-advocacy groups often speak of the effort which must be made in revolt against the stigma that they have because of the label intellectual barriers. The present thesis reveals how fragile life can be in a situation where there are people with intellectual disabilities. The dissertation also shows that the tendency to independent living of persons with intellectual disabilities often encounter social conflicts and ambitions of well-intentioned society wishing to arrange their lives in such a way that they will be protected against the dangers and disappointments. It is important to emphasize that if people with intellectual disabilities do not receive sufficient support, and have the right to have unrealistic dreams, the right to be at risk, to test the limits and be unsuccessful, experience unpleasant feelings, regret their own decisions and try again, to limit the institutions is only reconstructed in a different social system (Tideman & Svensson, 2015). Of course, this does not exclude the importance of the support provided by the establishment of our own identity relatives, friends and professionals, because this is something that applies to all people, not just for people with intellectual disabilities. Groups of self-advocacy are an important means of support for people with intellectual disabilities in the establishment of independence and self-confidence. Nevertheless, it is not clear whether the self-advocacy power alone can change public attitudes against people with intellectual disabilities.

Theory of critical disability studies developed in the last two decades rely heavily on other theoretical corpora where the debate about diversity is crucial, such as: ethnicity, sexuality or gender (Vehmas & Watson, 2014). Robert McRuer (2006) for example, in his work entitled 'Crip Theory,' that is based on the ideas by Judith Butler, compares the social norm of compulsory heterosexuality and competent body and conclude that they operate in a similar way. Movement of people with disabilities, like other emancipatory movements, is based on a positive group sense (Vehmas & Watson, 2014). Despite the fact that a critical approach to the study of disability takes into account the everyday experiences of people with disabilities, critics argue that society where bodies don’t matter cannot exist (Vehmas & Watson, 2014). For critical approach to the study of disability to be successful, the reader must accept that binary division between disabled and nondisabled does not exist and that such a division is neither desirable nor useful (Vehmas & Watson, 2014). It is important to point out deconstruction of different social categories does not in itself bring about social equality or establish social respect of all social groups. Similarly, deconstruction does not establish a social order that is free from the shackles of diversity. Critics of the critical approach to the study of disability argue that some categories of disability are undesirable even in utopia (Vehmas & Watson,

2014). Category of intellectual disabilities is different from other social identities in some important respects, so it is important to investigate the category on several levels. Clearly, the absence of any rational reasons that homosexuality or specific gender should be considered as undesirable personal characteristics, but we cannot argue this in all cases for disability (Shakespeare, 2000). Cerebral palsy, depression or spinal cord injury, are the conditions that we all would prefer to avoid, not only because of social representations about them, but also because of personal suffering that they bring. Notably, despite the fact physical illness brings personal suffering, this does not mean that positive image of people with disabilities should not be achieved (Vehmas & Watson, 2014; Shakespeare, 2000). If people feel openly free to decide about themselves and also in about their bodies exactly as they want, we can start to talk about relational justice that is free of hierarchical oppression (Vehmas & Watson, 2014). To explain mental suffering associated with motor neuron disease or depression, as a mere consequence of internalized social oppression and social norms would be also insensitive, disrespectful and absurd. In order to achieve a fairer society, a critical approach to the study of disability is necessary and must involve community discussions about moral dilemmas, and the redistribution of resources.

The present research is an important step towards a fairer society. It reveals the basic social mechanisms that keep people with intellectual disabilities in a subordinate position. It also shows how patronizing attitudes of society are maintained by language that is based on the belief that people with intellectual disabilities are only 'eternal children'. In this way we are losing real insight into the lives of people with intellectual disabilities who actually live dull, mundane and unremarkable lives. The most important result of the present research was the participation of persons with intellectual disabilities as collaborators in the research process. The study represents one of the few critical works that defines people with intellectual disabilities in Slovenia as subjects and not only objects of observation. Quiet and often ignored voices of people with intellectual disabilities (in the Spivakian sense) in the present study were reinforced so to be heard for the first time. The voice, however, has proved to be completely mundane, far from what we would call ‘different’.

14. PRILOGE

Priloga 1

Vodilo za delno strukturirani skupinski intervju z uporabnicami in uporabniki varstveno-delovnih centrov

1. Kako izgleda vaš običajen dan, kaj počnete, ko pridete v VDC? Kaj počnete, ko zaključite delo v VDC?
2. Kaj ste počeli prej, preden ste se vključili v VDC?
3. Kje ste hodili v šolo? Kaj se je od takrat spremenilo?
4. Kaj za vas pomeni odraščanje? Katere stvari ste se naučili od takrat, ko ste bili otroci, kaj več znate in na katerih področjih imate več odgovornosti?
5. O katerih stvareh se lahko sami odločite in vam to veliko pomeni? O katerih stvareh bi se radi sami odločali pa se ne smete? Ali čutite, da vam ljudje na nekaterih področjih bolj zaupajo, kot so vam nekoč?
6. Kako si predstavljate življenje čez deset let, kaj si želite?

Priloga 2

Vodilo za delno strukturirani skupinski intervju z uporabnicami in uporabniki varstveno-delovnih centrov na drugem srečanju – FOTOGRAFIJE

1. Kako ste izbrali, kaj boste slikali?
2. Kaj vam je bilo pri nalogi najbolj všeč?
3. Kaj vam je bilo pomembno, da fotografirate?
4. Kaj vam je bilo pri nalogi najmanj všeč?
5. Kaj se vam je zdelo najtežje?
6. Če bi nalogo lahko ponovili, kaj bi naredili drugače?
7. Ali vam je kdo pri nalogi pomagal?
8. Kaj se vam na fotografijah zdi pomembno?
9. Specifična vprašanja o fotografijah

STVARNO KAZALO

akademski diskurzi, 59
Centri za usposabljanje, delo in varstvo, 134
cerebralna paraliza, 237
Cerebralna paraliza, 280
dekonstrukcija, 55
depresija, 237, 280
deviantnost, 19, 174
dimenzija moči, 66
drugačnost, 27, 173, 213, 263
družbena organizacija, 54, 58, 210, 268
družbene deviacije, 160
družbene neenakosti, 20, 118, 130, 234, 278
družbene skupine, 6, 24, 74, 80, 83, 89, 106, 113, 115, 119, 122, 234, 235, 237, 278, 280
družbene vloge, 18, 28, 73, 210
družbeni diskurz, 266
družbeni status, 54, 122
ekonomska moč, 20
ekonomski vplivi, 59
etničnost, 30, 54, 236
feminističnega gibanja, 28, 30
fotografija, 97, 173, 174, 175, 176, 177, 182, 187, 188, 190, 192, 194, 198, 199, 200, 202, 203, 206
govor, 13, 54, 55, 56, 57, 119, 138, 139, 151, 152, 167, 210, 268, 273
hegemonija, 12, 89, 234
hendikep, 11, 24, 32, 117, 261
homogenosti skupine, 234
horizontalni prehodi, 77
ideja o otroštvu, 59
individualizacija življenjskega poteka, 79, 82, 83
institucije, 6, 9, 60, 66, 67, 76, 77, 78, 84, 100, 103, 112, 123, 143, 150, 158, 169, 173, 260, 266, 272
Institucionalizirano nasilje, 152, 276
intersekcijski pristop, 22

Intersekcionalni pristop, 117
invalidnost, 32, 49, 121
izobrazba, 54
jezik, 7, 3, 11, 13, 32, 49, 51, 54, 55, 60, 61, 73, 86, 89, 90, 92, 98, 100, 105, 106, 109, 110, 111, 114, 139, 214, 234, 237, 259, 263, 266, 273, 278, 280
kolonializem, 89, 92
konstruiran koncept, 66
kritična teorija, 106, 111
Ljudje z intelektualnimi ovirami, 4, 73, 95, 126, 161, 164, 174, 183, 191, 199, 210, 231, 259, 268
ljudje z ovirami, 11, 13, 14, 16, 19, 21, 23, 25, 27, 29, 30, 32, 48, 53, 115, 116, 162, 165, 173, 260, 262
medicinske prakse, 97
mehanizmi nadzora, 10
mit o *nedolžnem otroku*, 72
moč/vednost, 57, 67
motor družbenih sprememb, 105
možnost odločanja, 45
način govora, 4, 57, 106, 154
nadzor, 67, 72, 79, 103, 110, 113, 119, 171, 231
negotovosti, 73, 78, 228, 230
neodvisnost, 5, 29, 82, 92, 118, 138, 211, 235, 269, 278
norme, 22, 79, 212, 213, 215, 237, 270, 279
običajno delovno okolje, 39, 137
osebe z intelektualnimi ovirami, 6, 7, 1, 2, 3, 4, 5, 29, 30, 31, 39, 41, 43, 44, 45, 50, 51, 52, 54, 56, 58, 73, 86, 104, 105, 111, 116, 117, 118, 119, 122, 125, 126, 130, 131, 137, 139, 140, 141, 145, 161, 163, 164, 165, 166, 167, 170, 171, 172, 173, 175, 176, 179, 182, 184, 188, 191,193, 194, 195, 196, 197, 198, 199, 200, 201, 203, 204, 207, 209, 210, 212, 213, 214, 215, 216, 221, 228, 231, 232, 234, 235, 236, 237, 238, 259, 260, 267, 268, 270, 271, 273, 274, 278, 279, 280
osebna tragedija, 14, 20, 27, 263
osvoboditev, 14, 91, 93, 95
otroštvo, 59, 60, 61, 63, 64, 65, 66, 68, 69, 71, 73, 74, 80, 86, 167, 174, 193, 214
označevalci statusa, 46, 81, 82
podpora, 31, 32, 39, 42, 117, 119, 191, 229
podrejena družbena vloga, 3
podrejeni, 4, 72, 89, 91, 95, 97, 101, 164, 263

podrejeni subjekt, 98
poklicno izobraževanje, 42
pokroviteljske podobe, 131
Pokroviteljski jezik, 139
pokroviteljski odnos, 7, 111, 118, 140, 143, 170, 237, 271, 280
posameznik, 6, 8, 9, 11, 13, 16, 18, 21, 23, 27, 28, 42, 43, 46, 57, 62, 66, 76, 77, 78, 81, 82, 83, 84, 90, 91, 92, 94, 95, 99, 101, 108, 109, 127, 132, 138, 149, 167, 175, 201, 209, 210, 211, 212, 214, 229, 231, 232, 236, 263, 264, 268, 269, 270, 279
pravice, 24, 39, 41, 47, 49, 50, 53, 67, 69, 74, 86, 102, 116, 161, 211, 230, 262, 268, 269, 271
prehod v odraslost, 43, 58, 76, 77, 81, 83, 230, 272
pripovedi, 2, 98, 118, 129, 131, 140, 156, 157, 159, 162, 167, 172, 175, 214, 263, 271
prizadeti, 12, 26
prizadetost, 32
Proces prehoda v odraslost, 44
program vodenja, varstva in dela pod posebnimi pogoji, 126, 168
Programi nižjega poklicnega izobraževanja, 133
psihoanaliza, 111
Raziskovalni proces, 2, 132
razum, 12, 73, 100, 101, 211, 266, 269
razvojna psihologija, 60
Rituali, 62, 66, 68, 210, 268
Rituali prehoda, 62, 68, 210, 268
socializacija, 59, 61
socialna delavka, 142, 143, 152, 157, 169, 221, 267
socialna zakonodaja, 25
socialni model, 21, 22, 30, 32, 96, 260
socialno varstvo, 26, 32, 39, 41, 136
socialnovarstveni program, 103, 167
sociolingvistika, 54
Sociologija vednosti, 6, 7, 84
sodobna družba, 72
soodvisnost, 28, 30, 229
spol, 18, 22, 29, 49, 54, 60, 77, 139, 236, 279
spolne zlorabe, 45, 96
starost, 22, 50, 54, 61, 64, 65, 67, 74, 76, 81, 83, 84, 87, 212, 235, 270, 278

status, 3, 17, 18, 24, 28, 35, 45, 48, 52, 54, 59, 62, 67, 71, 76, 77, 80, 87, 91, 118, 121, 122, 212, 262, 267, 284, 290, 294, 296
strokovno izobraževanje, 4
stvarnost, 6, 8, 9, 13
subaltern, 89, 91, 96, 285, 289
subjekt, 7, 4, 90, 91, 95, 96, 97, 101, 104, 114, 119, 210, 211, 234, 238, 263, 269, 280
teorija prehodov, 4, 77
univerzalnosti lastnosti, 15
upor, 72, 88, 91, 178, 214, 232, 236, 279
uporabniki, 1, 2, 52, 55, 103, 123, 131, 132, 134, 136, 139, 140, 141, 142, 143, 145, 147, 148, 149, 150, 152, 153, 154, 155, 156, 157, 158, 160, 162, 163, 165, 172, 188, 192, 194, 196, 198, 199, 203, 204, 206, 222, 227, 266, 268, 272, 273, 274, 275, 276, 304, 305
ustanova, 1
Vednost, 9, 57
vizualni material, 109, 130, 131, 170
vsakdanje življenje, 13, 19, 20, 28, 118, 119, 260
vzpostavljanja podpore pri prehodu, 42
zagovornik, 101, 232
zagovornik otrokovih pravic, 101
Zagovorniška vloga socialnega dela, 101
zagovorništvo, 47, 101, 102, 103, 236, 279
zaposleni, 1, 8, 81, 86, 131, 137, 146, 149, 153, 154, 155, 156, 157, 158, 160, 162, 165, 171, 203, 215, 216, 221, 227, 267, 268, 274, 276, 277
zaposlovanje oseb z ovirami, 41, 52
zastopnik pravic oseb na področju duševnega zdravja, 103
zatiranje, 14, 24, 94, 95, 106, 107, 167, 235, 261, 267, 278
zmerna, težja ali težka motnja v duševnem razvoju, 133
znanstveno raziskovanje, 2, 110, 210, 269

Ariès 62, 63, 65, 66, 69, 71, 84, 193
Arko 31, 32
Banks 110
Berger 6, 7, 8, 9
Bernard 114, 294
Burke 117
Butler 3, 237, 279, 285, 302
Ceglar 39, 137, 232
Cote 82
Davies 47
Davis 11, 22, 293
Egg 31
Erikson 83, 85
Fanon 91, 92, 93, 295
Flaker 33
Foucault 3, 14, 17, 27, 57, 66, 67, 86, 98, 100, 101, 110, 111, 112, 173, 210, 211, 212, 262, 264, 265, 266, 268, 269, 270, 285, 286, 287, 288, 289, 291, 293, 295
French 114, 286
Geller 115
Gerenčer Pegan 38
Gibson 29
Giroux 93
Goffman 19, 20, 28
Goodley 22, 25, 262, 284
Gordon 18
Hendrick 69
Humljan Urh 35
Huss 109, 127, 170
James 59, 72, 74, 82, 193, 290
Jones 81, 295
Kant 211, 269, 291
Kendall 112
Kincaid 72
Kraftl 75
Lacan 109
Lavrety 43
Levinson 83
Levi-Strauss 62
Licardo 38
Luckmann 6, 7, 8, 9
Lukes 66, 295
McRuer 22, 29, 236, 279, 302
Medveš Berginc 38
Metzler 14

Mitchell....27, 263, 285
Montessori....85
Morgan....97, 263, 285
Murgel....48
Napret....33
Neuman....32, 39
Novšak Brce....38
Ochs....54
Oliver....15, 18, 21, 24, 261, 282, 283, 284, 293, 301
Oreški....38
O'Tole....116
Parsons....17
Pečar....39
Pečarič....33, 260, 282
Peček....39
Piaget....60, 61
Platt....117
Prout....59, 75, 193, 290
Rabiee....116
Rafaelič....38
Ramon....34
Reet....43
Rose....71
Rousseau....69
Rovšek....38
Russel....109
Rutar....32, 282
Said....89, 93, 112
Samuels....22
Shakespeare....213, 271, 293, 303
Sheehy....83
Shor....94
Shuttleworth....29, 117
Skalar....32
Slater....3, 27, 231, 284, 285
Snyder....27, 263, 285
Spivak....89, 91, 93, 96, 98, 101, 112, 174, 234, 266, 289, 295
Stacey....113
Stanczak....108
Swain....114
Swartz....96, 98, 229, 263, 285
Špendal....38
Tabaj....38
Thomas....6, 283, 293
Tolor....115
Tregaskis....47
Ule....36, 79
Uranjek....32

Uršič 39
Valič 35
Videmšek 38
Vivod 37
Volinn 115
Vršnik Perše 37
Wallace 81, 295
Waxman 116
Wolfram 54
Woodcock 47
Zaviršek 34, 86, 162, 221, 282, 284, 289, 290, 291, 297
Zola 20
Žgur 37
Žižek 205