

Zatiralske družbene strukture: primer ljudi z intelektualnimi ovirami in težavami v duševnem zdravju

Gašper Krstulović

Namen prispevka:

Članek govori o tem, v kolikšni meri so osebe z intelektualnimi ovirami in težavami v duševnem zdravju v sistemu socialnega varstva sposobne govoriti in biti slišane.

Metode:

V prispevku ljudje z intelektualnimi ovirami in težavami v duševnem zdravju govorijo o lastnih izkušnjah zatiranja in življenjskih situacijah, kjer nimajo moči, da bi kaj spremenili, saj se o zadevah, ki se tičejo njih, odločajo drugi.

Ugotovitve:

Glavna ugotovitev raziskave je, da je pokroviteljski govor eden izmed glavnih dejavnikov, ki ohranja ljudi z intelektualnimi ovirami in težavami v duševnem zdravju v podrejenem položaju. Sposobnost strokovnjaka, da z osebami z intelektualnimi ovirami in težavami v duševnem zdravju komunicira jasno, odgovorno, brez predpostavke o njihovi zmotnosti in s spoštovanjem je ključna za preprečevanje nadaljnjih zlorab teh oseb.

Praktična uporabnost:

Članek skozi pripovedi ljudi prikaže dobre in slabe prakse komunikacije z osebami z intelektualnimi ovirami in težavami v duševnem zdravju, kar je uporabno za vse strokovnjake, ki se pri svojem delu srečujejo z osebami z intelektualnimi ovirami ali težavami v duševnem zdravju in imajo kakršno koli moč odločanja, ki neposredno vpliva na življenje teh ljudi.

Izvirnost/pomembnost prispevka:

Gre za izvirno raziskovalno perspektivo, ki se družbenih razmerij loteva s perspektive družbene moči in preučuje družbeno strukturo s perspektive zatiranega, z namenom iskanja načinov, ki bi zatiranemu omogočila, da o svoji izkušnji govori drugim in je pri tem tudi slišan, zaradi česar se v njegovem življenju tudi nekaj spremeni.

UDK: 364.622

Ključne besede: duševno zdravje, intelektualne ovire, govor, zatiranje

Oppressive Social Structures: The Case of People with Intellectual Disabilities and Problems in Mental Health

Purpose:

The article discusses the extent to which people with intellectual disabilities and problems in mental health in the social care system are able to speak and be heard.

Design/Methods/Approach:

In this article, people with intellectual disabilities and problems in mental health talk about their own experiences of oppression and life situations where they have no power to change anything, as matters affecting them are decided by others.

Findings:

The main finding of the research is that patronizing language is one of the main factors that keeps people with intellectual disabilities and problems in mental health at a disadvantage. The ability of an expert to communicate clearly, responsibly, without the assumption that the person is not telling the truth and with respect is key to preventing further abuse of people with intellectual disabilities and problems in mental health.

Practical Implications:

Through the narratives of people, the article presents the good and bad practices of communication with people with intellectual disabilities and problems in mental health, which is useful for all professionals who encounter people with intellectual disabilities and problems in mental health in their work and who have any decision-making power that directly affects the lives of these people.

Originality/Value:

This article represents an original research perspective that examines social relations from the perspective of social power and views social structure from the perspective of the oppressed, with the aim of finding ways that would allow the oppressed to speak and be heard in a significant way to the point that it makes a difference.

UDC: 364.622

Keywords: mental health, intellectual disabilities, language, social oppression

1 UVOD

Skrb vzbujajoče je, da je tematika telesnih, intelektualnih in senzornih ovir tako redko zastopana v akademskem okolju. Zdi se, kot da se je zanos za družbene spremembe, enakost in pravičnost, ki je, tako kot drugod, tudi pri nas, doživel vzpon konec osemdesetih in začetek devetdesetih let prejšnjega stoletja, umaknil neoliberalni ideologiji, v kateri prevladuje miselnost, da je vsak posameznik odgovoren za lastno življenje. Ta preobrat v mišljenju s kolektivnega razumevanja

družbe k opustitvi ideje kolektiva in vzponu razumevanja posameznika, kot neodvisnega nosilca individualnih pravic, je imel ključen vpliv na tiste družbene skupine, ki se niso dovolj hitro mobilizirale in se zavzele za lastne pravice. Besede Margaret Thatcher »Družba ne obstaja« so danes bolj resnične kot kadarkoli, socialna zakonodaja, ki si je za nalogo zadala »iskanje prevarantov in izkoriščevalcev sistema«, pa je zgolj posledica ideološkega preobrata (Keay, 1987). Ni težko verjeti, da so tisti v družbi, ki niso dovolj glasni ali jim preprosto ni dovoljeno govoriti, med najbolj zatiranimi. V današnji družbi pa je le redkokateri glas bolj neslišen kot glas *norca*.

Foucault (1998) v svoji prvi knjigi z naslovom *Zgodovina norosti v času klasicizma* piše o spremenljivi naravi opredelitve *norosti* v evropski zgodovini. Opiše politične, filozofske in medicinske procese, v katerih Drugi (v fenomenološkem smislu) postane *nor*. Piše tudi, da so renesančni umetniki pogosto upodabljali *norost* kot nekaj, kar je onkraj človeškega razumevanja in jo upodabljali utelešeno kot nekaj nadnaravnega ali nepojmljivega (Foucault, 1998). Šele v sedemnajstem stoletju pride do preobrata in opredelitve *razuma*, kot nekaj zaželenega. *Norost* kot tudi prostitucija in revščina v tistem času postanejo moralno vprašanje. Naloga novonastalih institucij v tistem času, ki so zapirale ljudi, je bila prevzgoja posameznikovega vedenja in odločitev. Foucault (1998) trdi, da družbo žene neustavljiva želja po tem, da izloči tiste skupine ljudi, za katere družba opredeli, da so nezaželene, njihovo izgnanstvo pa poveže z zapiranjem v organizirane oblike dela, ki zagotavljajo poceni delovno silo. V mnogo pogledih se ideološka težnja današnje družbe ni spremenila. Meja med *norostjo* in *razumom* temelji na premisi ločevanja in zapiranja. To je zgodovinsko omogočilo medicini, da so imeli lahek dostop do prostorov, kjer so lahko *norost* preučevali, jo opredelili kot naravni fenomen, ki je vreden preučevanja in kasneje kot bolezen, ki jo je treba zdraviti (Foucault, 1998). Foucault (1998) poudarja, da so bile te nove oblike obravnave *norosti* pogosto bolj zlorablajoče in krute kot prej, ko so bili *nori* prepuščeni sami sebi. Opredelitev jasne, medicinske meje med *razumom* in *norostjo* ter želja po izkoreninjenju *norosti* sta pogoj za vzpostavitev formalnega sistema nadzora, ki nadzira *nore* (Foucault, 1980).

Foucault (1998) veliko pozornosti namenja povezavi med govorom in opredelitvijo *norosti*. Podobno kot ugotavlja tudi Spivak (1988), tudi on piše, da so ljudje, ki so označeni za *nore*, izključeni iz družbenega diskurza, postanejo Drugi, niso obravnavani kot racionalni in ne morejo govoriti in sprejemati pomembnih odločitev o lastnem življenju.

Na globalnem severu je študij hendikepa tesno povezan s koncepti zatiranja in ločevanja (Thomas, 2007). Podobno kot rasizem, seksizem, homofobija in razlikovanje na podlagi starosti tudi ločevanje na podlagi telesne zmožnosti predstavlja obliko družbenega zatiranja. Kljub temu besedo *zatiranje* redko uporabljamo v povezavi z besedo ali besedno zvezo ljudi z ovirami, invalidnost ali hendikep. Mnogo pogostejše v navezi s katero izmed teh besed ali besednih zvez slišimo besedo marginalizacija, izključevanje ali sistemsko prikrajšanje. Poudariti moramo, da je ravno beseda *zatiranje* med temi najpomembnejša, saj nas opominja na to, da zatiranega nekdo tudi *zatira*. Takšen pogled predstavlja pomemben ideološki zasuk, ki nas opozori na to, da marginaliziranost določene

družbene skupine ni zgolj dejstvo, temveč je obstoječa družbena ureditev posledica razredne razslojenosti in je tesno povezana z družbeno močjo posamezne družbene skupine. Številni avtorji poudarjajo, da takšno razmerje moči vzdržujejo tudi obstoječi socialni sistemi, ki ohranjajo status quo in ne omogočajo strukturnih sprememb v družbi (Oliver, 2009; Thomas, 2007).

Pričujoča raziskava, ki je bila leta 2016 opravljena kot del doktorskega študija socialnega dela, govori o vsakodnevnih izkušnjah zatiranja oseb z intelektualnimi ovirami in težavami v duševnem zdravju. Ljudje z intelektualnimi ovirami in s težavami v duševnem zdravju so med najbolj marginaliziranimi družbenimi skupinami in le redko sodelujejo v družbenem diskurzu. Res je, da so bili v osemdesetih in devetdesetih letih prejšnjega stoletja storjeni številni premiki naprej, razvila sta se koncepta neodvisnega življenja in osebne asistencije, ki sta pozitivno vplivala na življenja mnogih ljudi s fizičnimi ovirami. Kljub napredku pa novih konceptov nismo uspešno uveljavili tudi v življenju ljudi z intelektualnimi ovirami ali težavami v duševnem zdravju. Takšno stanje lahko pripišemo odsotnosti oseb z intelektualnimi ovirami in težavami v duševnem zdravju z družbenega diskurza in posledično odsotnost glasu pri skupinah, ki imajo možnost odločanja. Odsotnost glasu je temeljni predpogoj, ki omogoča zatiranje. Pomanjkanje glasu, družbene moči ali predstavnitva pri nagovarjanju vladajoče hegemonije je nekaj, kar postkolonialni avtorji opredeljujejo kot *podrejenost* (Spivak, 1988).

Swartz (2005) piše, da *drugačnost* ustvarja tišino. Zaradi neenake dostopnosti izobraževanja, pisanja in objavljanja je takšno stanje neizogibno (Swartz, 2005). Dokumentiranje izkušenj gejev, revnih, ljudi z ovirami ali drugih marginaliziranih skupin s pozicije strukturne moči, kot je na primer medicinska, da zavajajoč občutek, da predstavniki preučevane skupine ne morejo sami govoriti o lastni izkušnji ali pa da nekdo drug, z več družbene moči, pozna njihovo izkušnjo bolj, kot jo poznajo sami (Swartz, 2005). Biti označen povzroča travmo (Butler, 1997). Z namenom, da bi marginaliziranim skupinam omogočili dostop do javnega diskurza, moramo preučiti družbeno strukturo in načine, na katere družba prepozna pripovedi o izkušnjah. Morgan (2003) je raziskoval izkušnje moških, žensk in otrok, ki imajo virus HIV. V raziskavi so raziskovalci zavzeli stališče, da je glas raziskovalca zgolj eden izmed glasov, ki je enakovreden vsem ostalim. Swartz (2005), ki piše o glasovih v psihiatriji, poudarja, da je glas pacienta v psihiatriji utišan tudi zato, ker medicina sama posamezniku pripiše vse značilnosti, ki jih stroka potrebuje za svoje delo. Izkušnja osebe pri diagnosticiranju ni pomembna. Swartz (2005) piše, da zaradi tega klinični subjekt lahko govori le, če ima dostop do prostora, kjer lahko govori in je slišan. Piše tudi, da odsotnosti glasu ne smemo razumeti kot nezmožnost govora. Klinični subjekt lahko govori, vendar je njihov glas tih. Kljub temu krepitev glasu marginaliziranih skupin ni preprosto, saj zahteva več kot le to, da njihov glas ojačamo. Swartz (2005) opozarja tudi, da to, da je glas marginalizirane skupine slišan, ne pomeni nujno, da je ta glas v neskladju s prevladujočim diskurzom.

V Evropi in severni Ameriki dominantni diskurz govori, da je osebna svoboda neodtujljiva in temeljna pravica vsakega člana družbe. Svoboda temelji na osebni neodvisnosti. Ta paradigma slika posameznika kot subjekta, ki je sposoben lastnega odločanja (Campbell, 2009). Svoboden človek je tisti, ki ima nadzor nad

samim seboj in ravna na podlagi lastnih odločitev. Ravno ta predpogoj nadzora nad lastnim ravnanjem pa postavlja osebe z intelektualnimi ovirami ali težavami v duševnem zdravju v položaj, v katerem niso vedno prepoznani kot *svobodni subjekt*.

Pričujoče raziskovanje predstavi družbeni odnos do oseb z intelektualnimi ovirami in težavami v duševnem zdravju. Negativni predsodki do ljudi z intelektualnimi ovirami in težavami v duševnem zdravju presegajo površinsko diskriminacijo in prostorsko ločevanje ter se zajedajo v kolektivno obravnavo duševnega zdravja kot odklon od sprejetih družbenih norm.

2 METODA

Pričujoča raziskava se uvršča na presek sociologije in socialnega dela ter temelji na kritičnem socialnem delu, ki poskuša razkriti zatiralske strukture na družbenem in individualnem nivoju. Raziskava se osredotoča na družbeno neenakost, izključevanje, nepravilnost in razumevanje prepleta zgodovinskega, socialno-ekonomskega, kulturnega in političnega. V središču raziskave so pripovedi oseb z intelektualnimi ovirami in težavami v duševnem zdravju, ki so sodelovale v fokusnih skupinah. Cilj raziskave je bil pridobiti vpogled v vsakodnevno resničnost oseb z intelektualnimi ovirami in težavami v duševnem zdravju, ki so v več pogledih zatirana družbena skupina. Namen raziskave je vplivati na strukturna razmerja moči in kritično osvetliti družbene neenakosti, s katerimi se osebe z intelektualnimi ovirami in težavami v duševnem zdravju vsakodnevno srečujejo.

V raziskavi so sodelovale štiri večje organizacije, ki se vsaka na svoj način ukvarjajo z osebami z intelektualnimi ovirami in težavami v duševnem zdravju. Nabor organizacij obsega tako organizacije javnega kot tudi zasebnega sektorja. Skupaj se je vabilu na fokusne skupine v vseh štirih organizacijah odzvalo 54 oseb, od tega se jih je 34 odločilo, da bodo sodelovali v raziskavi.

Med sodelujočimi je bilo devetnajst moških in petnajst žensk. Sodelujoči so bili stari med 27 in 45 let. V času raziskave so bili vsi sodelujoči uporabniki različnih programov v sodelujočih organizacijah. Vsi udeleženci so imeli v času raziskave polno poslovno sposobnost.

Raziskovalni material je bil zbran v dveh korakih. Prvi korak je obsegal etnografsko zbiranje materiala v sodelujočih organizacijah. Drugi korak je obsegal serijo fokusnih skupin. Fokusna skupina je bila organizirana v vsaki izmed sodelujočih organizacij. Vsaka fokusna skupina se je sestala trikrat.

Raziskovalni projekt je trajal pet mesecev v času med januarjem in majem 2016. Prvi del vsake prve fokusne skupine je bil namenjen pogovoru o etičnih dilemah raziskovanja. Udeleženci fokusnih skupin so dobili informacijo, za katere namene se bo zbrani material uporabljal in kaj je namen raziskave. Vsi udeleženci so bili informirani, da lahko sodelovanje v raziskavi kadar koli prekinejo brez navedbe razloga.

Zbran raziskovalni material je bil analiziran s pomočjo tehnik narativne analize. Posebna pozornost je bila namenjena interpretaciji pripovedi, ki so bile ustrezno kontekstualizirane z namenom, da je interpretacija kar se da dobesedna

in ne prirejena z »lečo razuma«. S tem namenom so sodelujoči v raziskavi svoje izjave naknadno interpretirali sami, kar je bilo omogočeno zaradi več srečanj skupine.

V interpretaciji izhajamo iz prepričanja, da pomen izrečenega ni oprijemljiv ali statičen in ga le stežka interpretiramo (Kim, 2016).

Hermenevtično sklepanje in področje pomena se pojavljata v različnih načinih predstavitve, kot so zaznavanje, spomin in domišljija. Zapletene povezave med idejami, domišljijo in zaznavo otežujejo raziskovanje pomena (Kim, 2016). Zato je bil v raziskavi uporabljen poenostavljen pristop – vsaka izjava je bila interpretirana kot absolutno resnična. Takšen pristop je tudi subverziven, saj je razlog, zakaj so ljudje z intelektualnimi ovirami in težavami v duševnem zdravju obravnavani kot deviantni, ravno v tem, da njihova notranja razlaga sveta v svojem bistvu ni opredeljena kot resnična.

Iz etičnih razlogov v analizo niso vključene nekatere podrobnosti raziskave, saj gre za zasebne raziskovalne izdelke sodelujočih v fokusnih skupinah. Pomembno je poudariti, da imajo vsi člani skupine polno poslovno sposobnost in so se sami odločili, ali želijo v skupini sodelovati ali ne.

3 UGOTOVITVE

V Sloveniji na področju skrbi za ljudi z intelektualnimi ovirami in težavami v duševnem zdravju delujejo tako organizacije s področja socialnega varstva kot tudi zdravstva. Na področju socialnega varstva deluje 5 posebnih zavodov, ki so namenjeni nastanitvi oseb z intelektualnimi in fizičnimi ovirami. Podobno v Sloveniji deluje 6 Centrov za usposabljanje, delo in varstvo, ki so namenjeni nastanitvi in izobraževanju otrokom, mladostnikom in osebam do 26. leta starosti z intelektualnimi in fizičnimi ovirami. Najpogostejša oblika organizirane skrbi za ljudi z intelektualnimi ovirami so varstveno-delovni centri, ki jih je, če štejemo vse enote, v Sloveniji preko 100. Pri tej obliki skrbi gre za storitev, ki je ljudem z intelektualnimi ovirami nudena 8 ur na dan, po zaključku pa se osebe vrnejo domov ali v institucijo, kjer bivajo. Najpogostejše je delo v varstveno-delovnih centrih organizirano kot delo v delavnicah, kjer uporabniki opravljajo preprosta ponavljajoča se dela, kot so sestavljanje svinčnikov, zlaganje ščipalk, pakiranje ipd. V takšni obliki organizirane skrbi je bila opravljena tudi pričujoča raziskava.

3.1 Govor kot orodje zatiranja

Raziskovalci v projektu smo v času raziskave aktivno sodelovali v vsakdanjem življenju ljudi z intelektualnimi ovirami in bili ves čas priča fenomenološki zapletenosti povezav in prepletajočih se pomenov dogodkov, ki so se odvijali v okolju raziskovanja. Pri interpretaciji zbranega empiričnega materiala se v raziskavi sklicujemo le na konotacije, ki so tesno povezane s teorijo moči (Foucault, 1980, 2010b; Lukes, 2009) in teorijo zatiranja (Fanon, 1963; Freire, 2009; Spivak, 1988). Ti teoriji sta bili izbrani kot vodilni teoriji za analizo zbranega materiala. Kot pomemben teoretičen sklop opredeljujemo tudi koncept *govora*, ki razkriva

razmerja moči med uporabniki storitev in osebjem (Derrida, 1998; Foucault, 2010a). Posebna pozornost v raziskovalni situaciji je bila namenjena pokroviteljskemu govoru osebja. Za namen te analize opredeljujemo pokroviteljski govor kot uporabo pomanjševalnic, govora, ki je vsiljen ali nedemokratičen ali omejuje dostop do določenih ved (npr. spolnost).

Uporaba govora, ki ima številne podobnosti z govorom, ki ga odrasli uporabljajo pri nagovarjanju otrok, je ena izmed tem, ki se je v raziskovalnem materialu pogosto pojavljala. Pokroviteljski govor, ki ga uporabljajo strokovni delavci, opušča formalne meje v socialnovarstvenih storitvah in opredeljuje uporabnike storitev kot »razširjeno družino«. Neformalen pristop le olajša možnost za nasilje, zlorabe in kulturo tišine v ustanovah, katerih uporabniki so ljudje z intelektualnimi ovirami ali težavami v duševnem zdravju (Zaviršek in Urh, 2005).

V empiričnem delu raziskave se je v številnih primerih izkazalo, da je uporaba določene zvrsti govora tista, ki ohranja neravnovesje moči in ohranja osebe z intelektualnimi ovirami ali težavami v duševnem zdravju v podrejenem položaju. Najpomembnejši in najbolj viden primer je način, na katerega strokovne delavke uporabnike nagovarjajo. V slovenskem govoru imajo vsa osebna imena pomanjševalno obliko, ki se običajno uporablja izključno pri naslavljanju majhnih otrok. Uporaba pomanjševalnic oblike osebnega imena se na splošno ne šteje za poniževalno, nasprotno, pomeni naklonjenost otroku, vendar je simbolika pri uporabi te oblike nagovarjanja odrasle osebe pomenljiva.

V nadaljevanju sledi več primerov. Ena izmed strokovnih delavk, ki je zaposlena v instituciji, ki izvaja socialno varstvene storitve, namenjene osebam z intelektualnimi ovirami in težavami v duševnem zdravju, je odraslega uporabnika storitve pohvalila z besedami: »Nejček, tole sliko si pa odlično narisal!« Druga strokovna delavka je svoje nezadovoljstvo z dejanji ene izmed uporabnic izrazila z besedami: »Ančica, spet nisi vsega meska na svojem krožniku pojedla.« Naslednji primer je, ko se je ena izmed uporabnic morala zagovarjati pred strokovno delavko, saj je dan prej iz institucije odšla nekoliko prej, kot je to običajno. Poklicna delavka jo je oštela z besedami: »Daj, draga, moraš povedati resnico, saj veš, da bova morala mamici povedati o tem.« Ključno za razumevanje vseh treh pripovedi pa je, da so bili uporabniki storitev stari med trideset in štirideset let, čeprav iz govora tega ni moč razbrati.

Uporaba pokroviteljskega govora pri naslavljanju oseb z intelektualnimi ovirami ali težavami v duševnem zdravju ni omejena le na socialno varstvene storitve, ampak je prisotna tudi doma. Eden od uporabnikov storitev, ki je star petinštirideset let, je svoj odnos s starši opisal tako, da je dejal: »Starši mi vedno pravijo, da sem še otrok, in me božajo po glavi in me poljubljajo. Ampak jaz jim tega ne zamerim.« Uporabnica, stara enainštirideset let, je dodala: »Moja mama me doma kliče mucka.«

Podobno je iz pripovedi enega izmed uporabnikov moč razbrati neskladje med tem, kako vidi sam sebe in tem, kako ga vidijo ostali: »Moj oče ne verjame, da tukaj *delam*. Pravi, da se tukaj samo igramo – saj se veliko ukvarjamo s športom.« V poznejšem pogovoru je isti uporabnik dejal, da je raje: »[...] med običajnimi ljudmi, ker jih lahko bolje razumem. In rad se pogovarjam z njimi.« Pozneje je tudi dodal: »Včasih ljudje mislijo, da ne morem govoriti. To se mi vedno zdi čudno.«

Takšna uporaba pokroviteljskega govora vzpostavlja neformalen, skoraj družinski odnos med uporabniki in zaposlenimi. Eden izmed številnih primerov takšnega ravnanja je bilo dejanje enega izmed strokovnih delavcev, ki je enega izmed uporabnikov zmeraj požgečkal, ko je ta šel mimo. Uporabnik storitve se je vsakokrat smejal in šele, ko je delavec to storil petič, rekel: »Daj no, nehaj, ljudje bodo mislili, da sva *pedra*.« Ta primer je pomemben tudi zaradi uporabe poniževalnega izraza, s katerim je uporabnik izrazil nezadovoljstvo z dejanji strokovnega delavca, in pove, da uporabnik dejanj res ne odobrava, saj ne želi biti asociiran z negativno kategorijo, za katero misli, da jo dejanje sporoča.

Drug pomemben primer govora, ki nazorno pokaže neenakost med močjo strokovnih delavcev in uporabnikov, je le kratek odgovor enega od delavcev, ki se je na klic na pomoč odzval z: »Ne morem zdaj. Futram Majo.« Tukaj je uporaba besede *hranjenje* pomembna, saj se v slovenskem govoru najpogosteje uporablja v povezavi s hranjenjem živali.

3.2 Načrtovanje aktivnosti

Neenakost moči v odnosu med uporabniki storitev in strokovnimi delavci ohranjajo tudi dejavnosti, ki se izvajajo kot del socialnovarstvenih storitev. Kljub temu, da so številne storitve usmerjene v delovno rehabilitacijo svojih uporabnikov in je njihova vključenost namenjena njihovem *delu*, se organizacije, ki takšne programe izvajajo, zelo pogosto srečujejo s pomanjkanjem dela. Kadar dela ni, so dnevi zapolnjeni z dejavnostmi, kot so sprehodi, obiski trgovin v živili, igranje preprostih družabnih iger, risanje ali pospravljanje skupnih prostorov.

Institucionalizirano ali strukturno nasilje je koncept, ki ga pripisujemo Galtungu (1969). Gre za razumevanje nasilja, ki je naslovljeno skozi vidik posledic, in presega obravnavo nasilja kot zgolj fizično nasilje (Bučar Ručman, 2016). Nanaša se na nasilje, ki ljudem škoduje tako, da jim preprečuje izpolnjevanje njihovih osnovnih potreb. Gilligan (1997) piše tudi, da je strukturno nasilje najpogostejši vzrok odklonskega vedenja posameznika. Takšno nasilje je lahko izraženo na več načinov: z zaklepanjem omar, do katerih uporabniki storitev nimajo dostopa, z zaklepanjem računalnikov z gesli, z izražanjem nezadovoljstva nad vedenjem uporabnikov storitev, z zaklepanjem vrat in z izključevanjem iz dejavnosti. Strukturno nasilje je mogoče opisati z naslednjim primerom interakcije med uporabnico in strokovno delavko. Uporabnica storitve se je sprehajala po hodniku, ko je prišla mimo ena izmed strokovnih delavk. Uporabnica je prosila strokovno delavko za pomoč pri osebni negi, strokovna delavka pa je rekla, da mora počakati na vrsto. Uporabnica se je pritožila, da čaka že od včeraj in ji nihče še ni pomagal. Strokovna delavka se je razjezila in uporabnici povedala, da, če se bo še naprej tako obnašala, ji do jutri ne bo nihče pomagal. Razkorak v moči med strokovnimi delavci in uporabniki storitev je tako velik, da uporabniki postanejo zgolj objekt, za katerega je treba skrbeti.

Na enem izmed rednih dnevnih sestankov, na katerem so prisotni zgolj zaposleni, je eden od zaposlenih v stanovanjski enoti dejal: »Boris mi gre resnično na živce, saj želi biti vedno nekaj posebnega in noče jesti, ko gre preostali del enote na kosilo. Če večerja je ob šesti uri, je večerja ob šesti uri! Tukaj ni prostora

za pogajanja. Ne morem vsakega posebej vprašat, kdaj bi rad jedel in se temu prilagajal!« Podobno je eden izmed zaposlenih opisal svojo izkušnjo z delom v eni izmed sodelujočih institucij: »Na to vrsto dela se moraš navaditi, ker je zelo težko. Te fizično in psihično izčrpajo. Veliko ljudi odpove po enem mesecu. Samo za reševanje kakšnih delovnih listov z nekom jaz porabim desetkrat več energije od njih, ker jih moram prositi, naj kaj napišejo.« Zaposleni spremljajo vedenje uporabnikov na različne načine. Med obiskom stanovanjske skupine je eden od zaposlenih pokazal sobo uporabnika. To je zaposleni storil brez vednosti uporabnika. Na steni sobe je visel velik list z datumi in pisanimi nalepkami, ki so beležili dneve, ko se je uporabnik primerno obnašal. Vsakič, ko je uporabnik ubogal osebje in šel na sprehode, je dobil nalepko, ki jo je nalepil v razpredelnico. Uporabnik je star trideset let. Drug primer institucionaliziranega nasilja je fizični nadzor uporabnikov. V eni od organizacij uslužbenci kaznujejo neprimerno vedenje uporabnikov. Kot neprimerno vedenje se šteje preklinjanje, neposlušnost ali upiranje navodilom strokovnega delavca. Oseba je običajno kaznovana tako, da jo ločijo od skupine in fizično zaprejo v drugo sobo. V nekaterih primerih so vrata te sobe zaklenjena, v drugih pa strokovni delavci na drugi strani vrat držijo kljuko tako, da jih uporabnik ne more odpreti. Nekateri uporabniki se temu upirajo z udarjanjem pesti ob vrata, drugi pa kazni mirno prenašajo. Iz zbranega etnografskega materiala izhaja primer, ko je zaradi mirnosti uporabnika osebje nanj pozabilo in je bil uporabnik v ločenem prostoru zaprt skoraj eno uro. Nanj so se spomnili šele, ko se je skupina napotila na kosilo.

4 ZAKLJUČEK

Raziskave kažejo, da socialni delavci, starši in družba obravnavajo ljudi z intelektualnimi ovirami z jasnim prepričanjem o njihovi drugačnosti, kar je ena temeljnih kritik postmoderne teorije socialnega dela (Oliver, 2009; Oliver in Barnes, 2012; Slater, 2015). Negativne kategorije so v govor vpete tako, da so določene izkušnje, dejanja in racionalnost privilegirane, druge pa so marginalizirane (Derrida, 1998; Foucault, 2010a). Zato je pomembno prepoznati družbene neenakosti in zatiranim družbenim skupinam omogočiti glas.

Vzpostavitev podpornih storitev v skupnosti, izven velikih institucij, je korak, h kateremu se je Slovenija zavezala tudi s podpisom Konvencije o pravicah invalidov (Zakon o ratifikaciji Konvencije o pravicah invalidov in Izbirnega protokola h Konvenciji o pravicah invalidov, 2008), ki omogoča normalizacijo življenja ljudi z intelektualnimi ovirami in težavami v duševnem zdravju. Več možnosti za ljudi z intelektualnimi ovirami in težavami v duševnem zdravju prinaša večjo neodvisnost, hkrati pa prinaša vse breme vsakdana, ki so enake tistim, ki jih v vsakdanjem življenju doživljajo drugi člani družbe. Te obremenitve vključujejo vse skušnjave potrošniške družbe in kompliciranost odnosov z drugimi ljudmi. Poleg tega resničnost intelektualnih ovir ali težav v duševnem zdravju prispeva k njihovi večji ranljivosti. Zgodbe, v katerih so osebe z intelektualnimi ovirami ali težavami v duševnem zdravju žrtve finančnih goljufij, potrebujejo podporo pri upravljanju osebnih financ ali se ne morejo osvoboditi paternalizma, ki omejuje osebno svobodo, so v našem prostoru običajne. Zgornji primeri kažejo, kako

previdni moramo biti pri uravnoteženju osebne odgovornosti in samostojnosti ter ustrezne podpore za vsakdanje življenje. Kljub temu, da se je v zadnjih desetletjih zgodilo nekaj pomembnih korakov, ki so izboljšali življenje oseb z intelektualnimi ovirami in težavami v duševnem zdravju, vsakdanje življenje teh oseb ne dosega življenjskega standarda preostale družbe, kar bi bilo treba obravnavati kot obliko diskriminacije (Tideman in Svensson, 2015). Za zagotovitev vključujoče družbe za marginalizirane skupine je pomembno, da imajo dostop do oblikovanja znanja. Freire (2009) v ta namen uporablja koncept »modrosti zatiranih«, ki povzema pomen vključevanja tistih, ki so strukturno diskriminirani v procesu ustvarjanja znanja, saj v nasprotnem primeru obstaja možnost, da se strukturna neenakost in zatiranje v družbi zgolj ohranjata in ponavljata. Kljub temu, da institucionalni pristop temelji na dobrih namenih, lahko le okrepi odvisnost oseb, ki so v institucije vključeni (Tideman in Svensson, 2015). Teorija kritičnih raziskav o telesnih, senzornih in intelektualnih ovirah, razvita v zadnjih dveh desetletjih, se na nekaterih pomembnih točkah upira na znanja, pridobljena pri preučevanju drugih marginaliziranih skupin (Vehmas in Watson, 2014). McRuer (2006) na primer predstavi teorijo, ki temelji na idejah Judith Butler. Teorija primerja družbeno normo obvezne heteroseksualnosti in sposobnega telesa ter zaključuje, da ta dva koncepta delujeta na podoben način. Gibanje ljudi z ovirami, tako kot druga emancipacijska gibanja, temelji na pozitivni identiteti skupine (Vehmas in Watson, 2014). Kljub temu, da kritični pristop k preučevanju telesnih, senzornih in intelektualnih ovir upošteva vsakodnevne izkušnje ljudi z ovirami, kritiki trdijo, da družba, v kateri telesa niso pomembna, ne more obstajati (Vehmas in Watson, 2014). Pomembno je poudariti, da dekonstrukcija različnih družbenih kategorij sama po sebi ne prinaša družbene enakosti ali vzpostavlja družbenega spoštovanja vseh družbenih skupin. Jasno je, da ni nobenih racionalnih razlogov, da bi bilo treba na primer homoseksualnost obravnavati kot nezaželeno osebno lastnost, vendar tega ne moremo trditi v vseh primerih, ko je govora o intelektualnih ovirah ali težavah o duševnem zdravju (Shakespeare, 2000). Cerebralna paraliza, depresija ali poškodba hrbtenjače so stanja, ki bi se jim vsi radi izognili, ne samo zaradi družbenih predstav o njih, temveč tudi zaradi osebnega trpljenja, ki ga prinašajo. Kljub temu, da telesna bolezen prinaša osebno trpljenje, to še ne pomeni, da pozitivne podobe ljudi z ovirami ni mogoče doseči (Shakespeare, 2000; Vehmas in Watson, 2014). Če se ljudje počutijo odkrito svobodni pri odločanju o sebi in o svojem telesu, lahko začnemo govoriti o relacijski pravičnosti, ki je brez hierarhičnega zatiranja (Vehmas in Watson, 2014). Za pravičnejšo družbo je potreben kritičen pristop k preučevanju telesnih, senzornih in intelektualnih ovir in mora vključevati razprave v skupnosti, moralnih dilemah in prerazporeditvi materialnih sredstev.

Ta študija razkriva osnovne mehanizme, ki ohranjajo osebe z intelektualnimi ovirami in težavami v duševnem zdravju v podrejenem družbenem položaju. Pokaže tudi, kako se ohranjajo pokroviteljski odnosi z uporabo pokroviteljskega govora, ki temelji na prepričanju, da so osebe z intelektualnimi ovirami samo »večni otroci«. V tej študiji so bili tihi in pogosto prezrti glasovi teh oseb okrepljeni. Osebe z intelektualnimi ovirami in težavami v duševnem zdravju govorijo v določenih okoliščinah in določenim ljudem, njihov glas pa je pogosto težko razločiti. Biti prepoznan kot racionalen je znak, pomeni status in družbeni privilegij. Da bi slišali tiste, ki nimajo takšnih privilegijev, moramo biti pri poslušanju zelo pozorni.

UPORABLJENI VIRI

- Bučar Ručman, A. (2016). Strukturno nasilje kot mehanizem zapiranja migrantov v globalne in lokalne totalne institucije. *Revija za kriminalistiko in kriminologijo*, 67(1), 16–25.
- Butler, J. (1997). *Excitable speech: A politics of the performative*. New York; London: Routledge.
- Campbell, F. K. (2009). *Contours of ableism: The production of disability and abledness*. Hampshire: Palgrave MacMillan.
- Derrida, J. (1998). *O gramatologiji*. Ljubljana: Društvo za teoretsko psihoanalizo.
- Fanon, F. (1963). *The wretched of the earth*. New York: Grove Press.
- 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. (2010a). *Besede in reči: Arheologija humanističnih znanosti*. Ljubljana: Studia Humanitatis.
- Foucault, M. (2010b). *Zgodovina seksualnosti*. Ljubljana: ŠKUC.
- Freire, P. (2009). *Pedagogy of the oppressed*. New York; London: Continuum.
- Galtung, J. (1969). Violence, peace, and peace research. *Journal of Peace Research*, 6(3), 167–191.
- Gilligan, J. (1997). *Violence: Reflections on a national epidemic*. New York: Vintage Books.
- Keay, D. (1987). Margaret Thatcher: Interview for Woman's Own („no such thing as society“). *Margaret Thatcher Foundation*. Pridobljeno na <https://www.margaretthatcher.org/document/106689>
- Kim, J. H. (2016). *Understanding narrative inquiry: The crafting and analysis of stories as research*. London; New York: SAGE.
- Lukes, S. (2009). *Power: A radical view* (2nd ed.). New York: Palgrave Macmillan.
- McRuer, R. (2006). *Crip theory: Cultural signs of queerness and disability*. New York; London: New York University Press.
- Morgan, J. (2003). *Long life: Positive HIV stories*. Cape Town: Double Storey Book.
- Oliver, M. (2009). *Understanding disability: From theory to practice*. New York: Palgrave MacMillan.
- Oliver, M. in Barnes, C. (2012). *The new politics of disablement*. Houndsmills: Palgrave MacMillan.
- Shakespeare, T. (2000). Disabled sexuality: Toward rights and recognition. *Sexuality and Disability*, 18(3), 159–166.
- Slater, J. (2015). *Youth and disability: A challenge to Mr Reasonable*. New York: Ashgate.
- Spivak, G. C. (1988). Can the subaltern speak? V C. Nelson in L. Grossberg (ur.), *Marxism and the interpretation of culture* (str. 271–315). Urbana: University of Illinois Press.
- Swartz, S. (2005). Can the clinical subject speak? Some thoughts on subaltern psychology. *Theory & Psychology*, 15(4), 505–525.
- Thomas, C. (2007). *Sociologies of disability and illness: Contested ideas in disability studies and medical sociology*. New York: Palgrave Macmillan.

- Tideman, M. in Svensson, O. (2015). Young people with intellectual disability – The role of self-advocacy in a transformed Swedish welfare system. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 10(1), 1–8.
- Vehmas, S. in Watson, N. (2014). Moral wrongs, disadvantages, and disability: A critique of critical disability studies. *Disability & Society*, 29(4), 638–650.
- Zaviršek, D. in Urh, Š. (2005). *Rights of people with intellectual disabilities. Access to education and employment: Slovenia: monitoring report = Pravice oseb z intelektualnimi ovirami. Dostopnost izobraževanja in zaposlovanja: Slovenija: poročilo*. Budapest; New York: Open Society Institute.

O avtorju:

Dr. Gašper Krstulović, asist., raziskovalec na področju socialnega dela. Deluje na področju intelektualnih ovir in duševnega zdravja, ki se jih loteva s sociološke perspektive. E-pošta: gasper.krstulovic@fsd.uni-lj.si