

# Evropska mreža za neodvisno življenje hendikepiranih ljudi

## Intervju z J. J. Boerma

*V času od 3. do 10. maja letos je na Evropskem centru za humanistične študije v Ljubljani gostovala J. J. Boerma iz Groningena na Nizozemskem. Gostja je v okviru podiplomskega študijskega programa za teorijo neodvisnega življenja hendikepiranih ljudi imela štiri predavanja, v katerih je spregovorila o konceptu osebne pomoči (personal assistance), svetovalnega dela s hendikepiranimi ljudmi (peer counseling), načinu dela Nizozemske mreže za neodvisno življenje in projektih, ki potekajo v okviru Evropske mreže za neodvisno življenje. J. Boerma je namreč članica sveta pri obeh mrežah. Ker je pravnica, je seveda velik del svojih predavanj namenila tudi varovanju pravic hendikepiranih ljudi, zlasti na področju uveljavljanja enakih pravic (equal rights) pri usposabljanju in zaposlovanju in enakih možnosti (equal opportunities) za neodvisno življenje in delo.*

*Kako živeti neodvisno, je J. Boerma, ki ima sicer hudo obliko cerebralne paralize, demonstrirala že s tem, da je prišla v Slovenijo. Pri tem jo je spremljal osebni asistent (Arjan Muggen), ki je študent na univerzi v Groningenu. Po vrnitvi iz Slovenije je J. Boerma odpotovala v Stockholm, kjer se je udeležila mednarodne konference o osebni pomoči za hendikepirane ljudi, junija pa bo sodelovala na podobni konferenci v Maastrichtu.*

*Pred odhodom na Nizozemsko smo jo zaprosili za krajši intervju, na katerega je z veseljem pristala.*

*To je bilo vaše prvo potovanje v Slovenijo. Kakšni so vaši prvi vtisi o življenju hendikepiranih ljudi pri nas?*

Seveda si v tako kratkem času nisem mogla ustvariti celovite predstave o načinu življenja hendikepiranih ljudi, pa tudi o njihovi rehabilitaciji vem razmeroma malo. Dejstvo je, da sem preprosto srečala premalo ljudi. Kljub temu lahko rečem, da je tisto, kar sem uspela videti, podobno praksi, ki jo poznam od doma, s to razliko, da zaostajate kakih 40 let. Zelo hitro sem opazila, da ljudje na ulici bolj ali manj osuplo gledajo vate, ko se pelješ z vozičkom, česar seveda ne morem sprejeti. Vsekakor je to nekaj, kar mi je zelo poznano. Če gledaš ljudi in vidiš pomanjkljivo telo in ga nato skušaš tehnično popraviti ali razviti ali zmanjšati napako, to ne more biti v posebno zadovoljstvo prizadetega. Sama imam cerebralno paralizo in med dvanajstletno izkušnjo življenja v rehabilitacijski ustanovi, zlasti na začetku, ko sem bila mlajša, so mi šli fizioterapevti na živce. Čeprav nisem mogla, sem bila prisiljena npr. dvajsetkrat v pol ure dvigniti glavo. Fizioterapevti niso bili pripravljeni na možnost padca, zato me je bilo strah. Zaradi tega sem bila deležna dodatnih pritiskov. Moj drugi strah je bil povezan z bivanjem v rehabilitacijski ustanovi. Spominjam se, da me je bilo groza ob misli, da bi lahko za vse življenje ostala tam. Sprva sem mislila, da bom lahko hodila, potem pa sem spoznala, da to ne bo mogoče, in sem se ustrašila, da bom tam vse življenje. Morda je to zelo osebno, a zdi se mi, da dobro ilustrira, kako se počutiš, če živiš v rehabilitacijski ustanovi. Taki so moji prvi vtisi.

*Ste članica sveta pri Nizozemski mreži za neodvisno življenje, pa tudi članica sveta pri Evropski mreži za neodvisno življenje hendikepiranih ljudi. Ali lahko na kratko orišete glavne naloge obeh gibanj? Za kaj si pravzaprav prizadevate?*



V osnovi se borimo za enake možnosti in enake pravice hendikepiranih ljudi v družbi. Da bi to dosegli, si prizadevamo za razvoj mreže svetovalcev, osebnih asistentov, skušamo prodreti v medije in izpeljati čimveč konkretnih akcij, s katerimi opozarjamo nase in na probleme, s katerimi se moramo spopadati.

Svetovanje, ki sem ga omenila na prvem mestu, je posebna metoda dela med hendikepiranimi ljudmi, ki se na ta način učijo drug od drugega. Nikakršni strokovnjaki niso potrebni, ljudje se preprosto učijo drug od drugega. Seveda ni treba posebej poudarjati, da je tako delo zelo učinkovito že zato, ker se ljudje pač lažje zaupamo komu, s katerim se lahko identificiramo. Strokovnjaki so včasih zelo hladni in niso pripravljeni razumeti problema koga drugega. Poleg tega lahko komu vaše izkušnje, ki ste jih imeli ob reševanju podobnega problema, zelo koristijo. Svetovalno delo poteka v skupinah. Ljudje rešujejo zelo različne probleme. Koga npr. zanima, kako živeti čimbolj neodvisno, koga drugega, kako si poiskati osebnega asistenta, tretjega tare problem, kako se spoprijemati z lastnim hendikepom, koga zopet zanima razgovor o tem, kako se obnašati ali znajti v odnosih z drugimi ljudmi. Drugi ljudje vam pri tem lahko zelo veliko pomagajo.

Koncept osebne pomoči (*client linked budget* ali *direct funding*) je pravzaprav sistem, ki omogoča, da hendikepirana oseba dobi osebnega asistenta. Sistem je narejen za ljudi, ki potrebujejo fizično pomoč. Pomoč ni omejena na delo in pomoč v hiši, kjer stanuješ, pač pa gre asistent s to osebo tudi na delovno mesto, potovanje ali v tujino. Navsezadnje bi sama zelo težko prišla v Slovenijo, če ne bi šel Arjan (osebni pomočnik) z menoj. Prednost tega sistema je v tem, da dobiš za spremljevalca osebo, ki jo sam izbereš, in ne osebo, ki ti jo kdo dodeli.

Pri tem si ti šeš in strokovnjak, kar ti omogoči, da dobiš natanko tiste ljudi, ki jih sam želiš.

Tretje področje našega dela so t.i. legal actions. Naši sodelavci so tudi pravniki, ki nam pomagajo pri organiziranju raznih akcij. Področij dela je več: kako dobiti ustrezne pripomočke za samostojno življenje, urejanje mreže asistentov, problem zavarovanja, boj proti gradnji stavb, ki niso popolnoma dostopne hendikepiranim ljudem, pomoč pri tožbah, ki jih vlagamo na sodišča (trenutno npr. tožimo državno železnico, ki je dolžna prevažati vse ljudi, a tega ne more zagotoviti).

Zadnje področje, na katerem delamo zelo veliko, so mediji. To delamo predvsem zato, da ljudje ne bi pozabili, kaj se dogaja okoli njih. Če hočeš biti gibanje ali mreža, moraš imeti stike z mediji, povedati moraš, kaj misliš. To se mora slišati po celi Evropi. Naj ob tem še pripomnim, da je Evropska mreža zelo zainteresirana, da bi se našemu gibanju priključile tudi bivše vzhodnoevropske države, še zlasti, če bi kdo iz teh držav hotel sodelovati pri delu sveta. Saj veste, kako je to, nikoli ni dobro, če vse skupaj vodi nekakšna elita, poleg tega pa se na Vzhodu trenutno ne dogaja nič pretresljivega. Reči hočem, da bi bilo dobro, če bi tudi v teh državah intenzivneje gradili koncept neodvisnega življenja.

*Kakšne so trenutne razmere v Evropi, če se osredotočite na področje državljanskih pravic hendikepiranih ljudi? To je med drugim tudi eno izmed področij, na katerem delate tudi osebno kot pravnica.*

Razmere so različne, pač odvisno, kam v Evropi se napotite. Ne poznam vseh držav, vseeno pa vem, da je velika razlika, če greste npr. na Švedsko, Dansko ali v Nemčijo na eni strani ali v Slovenijo, Poljsko, Bolgarijo na drugi strani. Severneje ko greste, več pravic imajo hendikepirani ljudje tudi zagotovljenih. V nordijskih državah imate pravico do osebne pomoči. Na Nizozemskem hendikepirani ljudje niso pravno posebej zavarovani proti diskriminaciji. Na tržišču pač velja politika, ki pravi: pokažite svoje sposobnosti, če hočete uspeti pri iskanju delovnega mesta. V praksi je delovno mesto zelo težko najti.

*Kako se v vašem gibanju spopadate z diskriminacijo hendikepiranih ljudi v družbi?*

V posameznih primerih imamo svetovalce, ki nam pomagajo pri iskanju rešitev. Preventivno si seveda prizadevamo za zakonodajo, ki naj prepreči diskriminacijo. Imamo pravnike, ki nas ščitijo. Zakon proti diskriminaciji je že odobril parlament. Žalostno je, da veliko ljudi še vedno nima nikakršne pomoči. Sodelovati skušamo z vlado, da bi pripravila čim boljše zakonodajo. Naj ob tem omenim, da je gibanje organizirano tako, da se ljudje združujejo v projektne skupine, ki potem sodelujejo pri posameznih projektih. Projekt sodelovanja z vlado je gotovo eden najpomembnejših.

*Dvanajst let ste živeli v rehabilitacijski ustanovi (od svojega sedmega do devetnajstega leta starosti). Ali nam lahko poveste, katere značilnosti rehabilitacijskih praks se vam zdijo najbolj pomembne?*

To je nekoliko težje vprašanje. Naj najprej poudarim, da bom govorila samo o svojih izkušnjah, kar seveda ne pomeni nujno, da je situacija še vedno taka. Vsekakor mislim, da profesionalni delavci mislijo, da potrebuješ





veliko treninga, da bi premagal težave, pred katerimi se vsak dan znajdeš. Ne zavedajo pa se, da ne poznajo učinkov teh treningov, ki jih seveda čutiš samo ti. Mislijo, da je rehabilitacija uspela, če so te naučili npr. hoditi. Ne vidijo pa, da si lahko ob tem socialno in čustveno povsem uničen. Govorim o tem, da moraš cel kup svojih občutkov potlačiti. Lahko rečem, da v trenutku, ko sem prišla iz ustanove, sploh nisem bila pripravljena na življenje izven nje. To je bil zame šok in potrebovala sem precej časa, da sem prišla k sebi. Zdi se mi, da sem bila obdana s preveč varovalnimi ljudmi, saj veste, to so tisti, ki nenehno mislijo, da ti morajo stati ob strani in ti streči. Niso me spodbujali, da bi živela neodvisno. Prav nasprotno, nenehno so mi postavljali nove in nove ovire. Prav gotovo pa me niso spodbujali.

*Ali potemtakem mislite, da sploh ne potrebujemo rehabilitacijskih ustanov?*

Ne, mislim, da so potrebne. Dovolj pa bi bilo, če bi človek samo obiskal center (dnevno ali za nekaj dni), ne pa da živiš leta in leta v njej. V institucijo bi hodil zato, da bi se naučil določenih spretnosti, ki jih potrebuješ za neodvisno življenje. Ne vidim nobene potrebe, da 24 ur na dan in sedem dni v tednu preživiš v njej. Na drugi strani pa, če nimaš možnosti iti vsak dan od doma v institucijo, bi moral imeti na razpolago druge možnosti. Bistveno je torej samo eno: koliko možnosti imaš na voljo. Če imaš samo eno možnost, pač ne moreš izbirati, in to je hudo.

*Kakšno je vaše mnenje o razliki med hendikepiranim in nehendikepiranim telesom?*

V osnovi ne verjamem v nekakšne temeljne razlike med ljudmi. Vseeno nehendikepirani ljudje ne poznajo življenja z ovirami, ki jih poznamo mi. Lahko bi rekla, da je vsakdanje življenje mnogo bolj prilagojeno njihovim potrebam. Vzemite za primer način, kako so grajene stavbe, ali pa možnosti šolanja in zaposlovanja. Vse to so področja, kjer naletite na pogosto nepremagljive ovire, in edini vzrok za to je, da vaše telo pač ne zmore vsega tistega, kar zmora telo koga drugega. Ne verjamem, da obstajajo pomembne razlike med ljudmi, pomembnejše se mi zdijo razlike v

družbi. Zlasti pa se mi zdi pomemben način, kako mislimo, da bi morali obravnavati ljudi, katerih telesa se pač razlikujejo.

*Na predavanjih, ki ste jih imeli na Institutu, ste večkrat poudarili, da je boj proti diskriminaciji hendikepiranih ljudi v družbi vedno tudi že politični boj. Zdi se mi, da je to zelo pomembno sporočilo vaših predavanj. Bi nam lahko povedali nekoliko več o tem političnem aspektu boja proti diskriminaciji?*

Tehnično vzeto so politiki tisti, ki delajo zakone. Če hočeš kaj storiti proti diskriminaciji, moraš vsekakor govoriti z njimi. Jasno je, da bi morali zastopati celotno populacijo, čeprav je istočasno tudi jasno, da tega ne počnejo. Potem moraš to početi sam. Hočem reči, odprti bi morali biti za mnenja manjšin (v Evropi ocenjujejo, da je približno deset do petnajst odstotkov populacije tako ali drugače hendikepirane), čeprav je tudi jasno, da jim trošenje denarja za hendikepirane ljudi in njihove potrebe ni ravno v zadovoljstvo. Ne naredijo posebej veliko, zato tudi spoštovanja ne bodo pridobili. Delo s hendikepiranimi je





zanje očitno nepriljučno, zato jih silimo, da ga kljub temu opravijo tako, kot je treba.

*Kako ste organizirali mrežo osebnih asistentov?*

Asistenti še niso organizirani, trenutno poteka nekaj eksperimentov, za katere upam, da bodo dali dobre rezultate. Čeprav delo še ni opravljeno, so nekateri rezultati že znani in moram reči, da so pozitivni. Vsekakor moramo počakati na končne rezultate, da bomo videli, kako naj se organizirajo. Prepričana sem, da je sistem osebne pomoči eden najpomembnejših oblik pomoči hendikepiranim ljudem. Nenazadnje temelji na solidarnosti, to pa je že vrednota, za katero si velja prizadevati.

*Dovolite še nekoliko osebno vprašanje, preden končava. Kaj je za vas hendikep? Kaj vam pomeni?*

Hendikep je situacija, v kateri se znajdeš in v kateri, praktično vzeto, potrebuješ fizično pomoč druge osebe. Pomoč potrebujem zato, da bi lahko živela običajno in neodvisno življenje, kot ga živijo drugi ljudje, ki niso hendikepirani. S socialnega zornega kota je situacija nekoliko težja. Hendikep razumem predvsem kot odsotnost ali pomanjkanje razumevanja situacije, v kateri sem se znašla. Sem sodi tudi diskriminacija od drugih, ki niso hendikepirani. Splošno vzeto med hendikepiranimi ljudmi pogosto prevladuje spraševanje, zakaj sploh početi nekaj (politični boji, akcije itd.), kar je negotovo. To je težko, ljudje se preprosto ne zavedajo, da je treba ogromno stvari premisliti vnaprej in jih koordinirati, če hočeš, da bodo delovale. Drugim ljudem tega ni treba početi. Če hočem npr. v Slovenijo, moram vnaprej obvestiti osebnega asistenta, ker pač ne morem pričakovati, da bo kdo kar tako šel z menoj in naredil stvari, ki jih sama ne morem. Potrebno je veliko načrtovanja in hendikep je natanko v tem, da si pri tem mnogo bolj kot drugi odvisen od drugih.

*Hvala lepa, upam, da nas boste prihodnje leto ponovno obiskali.*

Hvala vam za povabilo v Slovenijo, vsekakor bom z veseljem prišla.

*Z J. J. Boerma se je pogovarjal Dušan Rutar*