

Michael Rasell, Elena Iarskaia-Smirnova (ur.) (2014)

## Disability in Eastern Europe and the Former Soviet Union

History, policy and everyday life

Routledge, London, New York

ISBN 978 0 415 61096 4

Koristnost perspektive, ki jo prinaša preučevanje koncepta hendikepa za napredek razumevanja Vzhodne Evrope, skoraj vsake njene regije, postane jasna šele, ko pojem hendikepa razumemo kot kompleksen družbeni in kulturni konstrukt (str. 3).

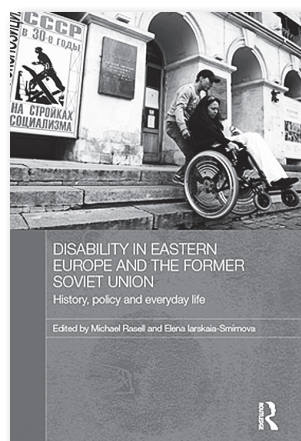
Petnajst avtoric in avtorjev, ki so prispevali članke v knjigi *Disability in Eastern Europe and the Former Soviet Union: History, policy and everyday life*, je v monografiji predstavilo nabor raziskav vzhodnoevropske regije. Regija, v katero urednika uvrščata države nekdanje Sovjetske zveze in Jugoslavije, ki zdaj vključujejo vzhodnoevropske članice Evropske unije, Balkan, Rusijo in zahodni Kavkaz ter srednjeazijsko regijo, ima številne skupne značilnosti, kot najpomembnejšo pa omenjata obdobje socializma in za njim postsocializma ter izhodiščno sorodne usmeritve politik, ki urejajo življenja ljudi z ovirami. Kljub nekaterim zgodovinskim podobnostim urednika poudarjata, da države v vzhodni regiji kljub socialistični zapuščini nimajo le enega modela za obravnavanje hendikepa, temveč, prav nasprotno, da je bilo teh modelov tako v zgodovini kot tudi danes več.

Knjiga daje glas več kot 30 milijonom oseb z ovirami, ki bivajo v Rusiji in Vzhodni Evropi. Iz zgodovinske perspektive odkriva izvor zapuščin, ki še danes vplivajo na vsakdanje življenje ljudi z ovirami v regiji. Avtorice in avtorji razpravljajo o družbenih vidikih hendikepa, pri tem pa še posebej poudarjajo družbene predpostavke, ki konstruirajo hendikep in na podlagi katerih ljudje z ovirami v regiji izoblikujejo lastno identiteto in vlogo v družbi. Avtorice in avtorji so predstavili tudi poglobljene biografije oseb, ki prikažejo vsakdanje življenje ljudi z ovirami v regiji, in preučijo posege v lokalno zakonodajo in zunanje vplive nanjo, najnovejše reforme in težave pri implementaciji inkluzivne, skupnostno usmerjene podpore.

Novejši vplivi – na primer neoliberalne socialne politike in ideje o socialni inkluziji – se v regiji prepletajo z nekdanjimi socialističnimi socialnimi programi, institucijami in stališči, a v vsaki državi so okoliščine nekoliko drugačne. Urednika tako raje kot o neposrednih zapuščinah socializma pišeta o rekombinaciji ostankov starega reda. Opozarjata na odstopanja od tradicije, na primer od zaprtja »posebnih« šol v Armeniji, in na procese dez-institucionalizacije v nekaterih drugih državah v regiji. Nabor prispevkov, zbranih v knjigi, prikaže raznovrstne vidike študija hendikepa v državah Vzhodne Evrope in nekdanje Sovjetske zveze, kritično pa se oddalji od metaanalize ali sistematične primerjave »postsocialistične« perspektive hendikepa, saj bi tak pristop po mnenju urednikov preveč posplošil in poenostavil kompleksno dinamiko dogajanja na področju ljudi z ovirami v regiji.

Urednika sta poskrbela, da je v naboru avtoric in avtorjev zastopano zelo veliko držav iz regije, še pomembnejše pa je, da so predstavljeni različni vidiki in razvoji na področju hendikepa.

Michael Rasell in Elena Iarskaia-Smirnova opozorita na to, da sta vzhodnoevropska regija in nekdanja Sovjetska zveza nehomogeni območji. Koncept hendikepa se je v vsaki izmed držav v obdobju postsocializma dograjeval na svojevrsten način, najpogosteje pod velikim vplivom in pokroviteljstvom zahodnih institucij in finančnih virov. Poudarjata tudi, da v regiji kljub številnim programskim in političnim spremembam prevladuje medicinski model obravnave hendikepa kot del socialističnega izročila, ki normira posameznikovo telo. Uvodno poglavje, ki ga prispevata urednika, se ukvarja z raznovrstnimi predstavami o zdravju, estetiki in telesu, ki so razširjenе v vzhodnoevropskem družbenem in političnem diskurzu. Državne zdravstvene in



socialne institucije z začetka 18. stoletja avtorja uvrščata v širši sistemi »bio-oblasti«, kot ga prvotno zastavlja Michael Foucault. Institucije so prostori diskurzov, kjer država izvaja oblast nad telesi in prostori, v katerih se ohranjajo načini, na katere razmišljamo o človeški (ne)normalnosti, manifestirani v telesih ljudi z ovirami.

V drugem poglavju Beate Fieseler preučí sovjetsko socialno politiko skozi prizmo materialne skrbi za vojne veterane. Razišče, koliko je Sovjetski zvezi uspelo zagotoviti »vseobsegajočo skrb« veteranom (to je veljalo za »sveto dolžnost«), kako je zadovoljevala pričakovanja in kako je pripravila vojne veterane z ovirami, da kljub svoji oviri izpolnijo dolžnost do države (str. 18). Avtorica evidentira več prizorišč, na katerih se dogajajo stiki med državo in vojnimi veterani: proces uradnega priznanja hendikepa; pokojnine in denarni dodatki za vojne veterane; proces reintegracije vojnih veteranov s hendikepom v delovno življenje; njihovo (ne)zadovoljstvo s sovjetskim socialnovarstvenim sistemom. Ugotavlja, da v sovjetskem socialnovarstvenem sistemu vsi ljudje nimajo enakega dostopa do socialnovarstvenih storitev, saj daje prednost tistim osebam, ki so kljub svoji oviri zmožne opravljati pridobitno delo, s tem pa ustvarja hierarhijo med prejemniki socialnovarstvenih storitev.

V naslednjem poglavju Frances Bernstein opiše primer praktične in zlasti simbolne funkcije protetičnih okončin, ki so po drugi svetovni vojni veljale za eno ključnih tehničnih iznajdb takratne dobe. Zlasti protetične roke so bile upodobljene kot moški objekt, ki predvideva moškega prejemnika. Hendikep je bil tesno povezan z grožnjo feminizacije, torej je proces rehabilitacije vseboval tudi elemente vnovičnega uveljavljanja tradicionalnih spolnih vlog. Avtorica zapiše tudi, da so ženske, kljub enakim telesnim poškodbam kot moški, prejele in uporabljale neprimerno manj protetičnih okončin. K pomembnosti teme pripomore tudi simbolni pomen roke in dlani; zanj avtorica trdi, da je bil v poznostalinistični Rusiji ključni propagandni simbol, ki je ponazarjal boljše vrednote in moralo.

Elena Iarskaia-Smirnova in Pavel Romanov v tretjem poglavju pojasnita vpliv ikonografije hendikepa v sovjetskem filmu. Razkrijeta sporne in hitro izmenjujoče se pomene, povezane z vizualnimi podobami teles z ovirami, ki so vplivale na politični diskurz sovjetske družbe, ki je delil državljane na običajne in neobičajne. Vpliv, ki ga je imel film na celotni družbeni diskurz, pa je bil še toliko večji, ker je bil film po oktobrski revoluciji sredstvo za vzgojo državljanov, uporabljeno za državno propagando (str. 73).

Agita Lüse in Daiga Kamerāde v četrtem poglavju pišeta, da so v zadnjih dveh desetletjih psihiatri, zaposleni v Latviji, zaradi želje po bolj uveljavljenem mednarodnem statusu in privlačnejši podobi v očeh domače javnosti občutno razširili meje svoje stroke in vključili bolj inkluzivne koncepte duševnega zdravja. Avtorici navajata, da je posledica takšnega pristopa nova opredelitev koncepta duševnega zdravja, ki vključuje veliko širši nabor duševnih stanj (str. 100). Pišeta, da psihiatri zdaj lastno ekspertno znanje zastavljajo precej širše: ne vključujejo le znanja o dolgotrajnih in hudih duševnih stanjih, temveč tudi o vsakodnevnih, prehodnih in razširjenih duševnih stiskah. Tako se želijo oddaljiti od sovjetskega izročila, ki temelji zlasti na institucionalizaciji, in se približati zahodnim modelom duševnega zdravja. Svoje izsledke utemeljujejo s pregledom strokovne literature, intervjuji in vsebinskimi analizami tiskanih medijev.

Eszter Gábor obravnava življenje z oviro na Madžarskem in ugotavlja, kako mladi ljudje z ovirami na Madžarskem doživljajo vsakodnevno življenje z oviro in kako ta vpliva na oblikovanje osebne identitete. V kritičnem pregledu življenjskih zgodovín študentov in študentk z ovirami na Madžarskem avtor prepozna tri teoretske načine, na katere se hendikep vključuje v posameznikovo biografijo, vrste biografij pa deli na tri zglede: (a) *v cilj usmerjena borec in borka*, ki v življenju doživljata nestabilne medčloveške odnose, ključni ljudje pa ključnih želja ne podprejo; (b) *delovanje in prilagajanje*, pri katerem je posameznikovo življenje zelo zaznamujejo bolezen ali izguba in občutki krivde, v lastnem življenju pa si želijo običajnosti; (c) *podpornik in aktivist/aktivistka* – oseba ni ujeta v vlogo žrtve, temveč je aktivna, čeprav je posameznikova ovira eden izmed poglavitnih delov osebne zgodbe. V razpravi poudari tudi, da je bil za študente z ovirami, ki so sodelovali v raziskavi, ključen tudi sam študij na terciarni ravni, saj je občutno pripomogel k razvoju pozitivne samopodobe.

Teodor Mladenov v sedmem poglavju obravnava predmet spolnosti ljudi z ovirami v sodobni Bolgariji. Zapiše, da se je v zadnjem desetletju pojavilo veliko poročil o neenakopravnosti, segregaciji in zatiranju, ki jih doživljajo ljudje z ovirami v Bolgariji. Skupaj z burnimi spremembami, ki so se dogajale v Bolgariji ob prehodu iz enopartijskega sistema v parlamentarno demokracijo, so bile (zgolj na videz) ogrožene tudi do takrat jasno določene ločnice, ki so utemeljevale narod, ideologijo in kulturo. Avtor v prispevku ugotavlja, da so negativni in stereotipni odnosi do vprašanjanj etničnosti, spola, spolnosti in hendikepa ostali večinoma nespremenjeni, čeprav so postali kulturni viri (dostop do informacij, potovanja v tujino, internet), ki so bili v prejšnjem političnem sistemu redki ali celo prepovedani, širše dostopni.

Sarah Phillips se v osmem poglavju ukvarja s povečevanjem števila gibanj oseb z ovirami skozi prizmo aktivnega državljanstva v postsovjetski Ukrajini. S prispevkom želi pojasniti kompleksne procese, v katerih se ljudje z ovirami spreminjajo v določene vrste državljanov v spreminjajoči se državi blaginje (str. 174).

Njena raziskava pokaže, da mnogi aktivisti in aktivistke v Ukrajini dosežejo svoje cilje s pomočjo neformalnih sredstev, respondenti v raziskavi pa poročajo tudi, da je meja med državo, trgov in neprofitnim sektorjem zamegljena, zato številni aktivisti ter organizacije pogosto prehajajo med sferami.

Darja Zaviršek se v prispevku ukvarja z ideologijo dela. Začetke poišče v zgodnjekrščanskih idejah. Takrat so o delu razpravljali kot o posledici izvirnega greha, delo pa je postalo univerzalna vrednota in merilo za vrednotenje človeka (*kdor ne dela, naj ne je*). Opozarja, da vključitev v delo posameznika samodejno ne reši pred revščino in prav tako ne zagotovi socialnega vključevanja. Diskurz, ki je opazen v Vzhodni Evropi, je usmerjen tako, da je (vnovična) vključitev v delo poglobitveni namen skrbi za ljudi z ovirami. To avtorica ponazori s številnimi primeri predpisov, zakonodaje in praktične ureditve dela ljudi z ovirami v regiji (str. 186). Kljub plemenitemu poslanstvu pa sistem ostaja zlasti orodje nadzora. V prispevku avtorica argumentira, da vključevanje v delo še ne pomeni uveljavitve načela enakosti oseb z ovirami, pokaže pa tudi, da je bil hendikep vedno tesno povezan z revščino.

V desetem poglavju Hisayo Katsui obravnava izzive operacionalizacije človekovih pravic na področju ljudi z ovirami v srednjeazijski regiji. Zapiše, da so bile politične entitete v Srednji Aziji v obdobju Sovjetske zveze kot tudi po nagli osamosvojitvi v devetdesetih letih skrit del sveta. Kot enega izmed poglobitvinih razlogov za to, da se ohranja sistemski *status quo* na področju oskrbe ljudi z ovirami, navaja, da socialne politike dajejo prednost ekspertnemu znanju, osredotočenemu na posameznika, širši elementi, ki generirajo in ohranjajo neenakosti pa ostajajo zanemarjeni. Avtorica opiše napetosti, ki jih države Srednje Azije občutijo pri oblikovanju politik, zlasti kako uravnotežiti mednarodne (zlasti zahodne) modele človekovih pravic in vključevanja ter lokalno politično in ekonomsko stvarnost (str. 211).

Razpravo nadaljujeta Majda Bečirević in Monica Dowling v poglavju o inkluzivni pedagogiki na Balkanu. Preučita številne zunanje vplive na socialno politiko v Bosni in Hercegovini ter Bolgariji. Primerja lokalne značilnosti in širše dejavnike, ki vplivajo na razvoj socialnih politik na področju ljudi z ovirami v regiji.

Victoria Shmidt v zadnjem, dvanajstem poglavju prispeva eno izmed redkih analiz socialne politike v kavkaški regiji, ki so dostopne v angleškem jeziku. Razpravlja o različnih usmeritvah Armenije, Azerbajdžana in Gruzije v povezavi z inkluzivno pedagogiko in vključevanjem otrok v posebne oblike vzgoje in izobraževanja. Pri tem opozori zlasti na različne razvoje, kljub podobnim izhodiščem v vseh treh državah.

Knjiga opisuje raznovrstnost življenjskih izkušenj ljudi z ovirami v postsocialističnih državah. Čeprav so poglavja tematsko široko zastavljena, ostajajo številna področja študija hendikepa v Vzhodni Evropi premalo raziskana. Zdi se, da so druge oblike ovir poleg fizičnih, torej intelektualne in senzorne, v vzhodnoevropskem diskurzu predmet razprav še toliko manj. Čeprav so raziskovalci vrste ovir, o katerih pišejo, izbrali sami, zaradi lastnih raziskovalnih interesov in delno na podlagi dostopnega raziskovalnega gradiva, je jasno, da intelektualne in senzorne ovire ter duševno zdravje niso teme, ki bi bile v vzhodno evropskem diskurzu obravnavane tako pogosto in podrobno kot fizične ovire. Zelo malo je znanega tudi o ljudeh, ki še vedno bivajo v številnih institucijah v Vzhodni Evropi, čeprav so v literaturi pogosto kritizirane.

Knjiga ponuja dragocen vpogled v stanje družbenega diskurza o ljudeh z ovirami v Vzhodni Evropi in Rusiji ter skrbno preuča prispevek, ki ga imajo vzhodnoevropske raziskave in avtorice ter avtorji pri razvoju teorije hendikepa, čeprav v njem vsekakor prevladuje zahodni diskurz. Avtorji in avtorice v knjigi prikažejo, da je pojem hendikep kompleksen družbeni konstrukt, ki ga moramo razumeti v skladu s lokalnim političnim, družbenim in zgodovinskim kontekstom. Knjigo moramo v slovenskih razmerah ekonomske krize in tanjšanja socialne države brati kot refleksijo o zgodovinskem dogajanju in kompleksnem razvoju politik v regiji, hkrati pa kot pomemben premislek o vplivu, ki ga ima dominantni zahodni diskurz na oblikovanje lokalnih politik ter na preoblikovanje strukture nosilcev socialne varnosti, ki počasi, vendar vztrajno vse bolj prehaja v zasebni sektor. Prehod pa se, kot pokažejo avtorji, dogaja tudi zaradi nepremišljenega ohranjanja socialnih politik, ki ne upoštevajo razvoja strokovnega področja, pobudo napredka pa morajo prevzemati uporabniki storitev sami.

Knjiga je namenjena vsem, ki želijo bolje razumeti družbene procese, ki generirajo družbene neenakosti na področju ljudi z ovirami v Vzhodni Evropi in v dialogu z vzhodnoevropskimi avtorji razširiti obzorje znanstvenega področja, v katerem navadno prevladujejo zahodni diskurzi. Namenjena je strokovnjakom, ki delujejo na področju hendikepa in želijo bolje razumeti zgodovinske procese, na podlagi katerih se je izoblikovala socialnovarstvena politika, ki velja še danes. Za strokovnjake so dragoceni številni primeri razvojev socialnih politik in še zlasti številni primeri vsakodnevnega življenja ljudi, na katere socialna politika vpliva. Te vsebine so pomembne tudi za študente, da se naučijo razumeti sodobni položaj socialne politike v zgodovinskem razvoju regije in povečajo znanje o vplivu med politiko in vsakdanjim življenjem.

**Gašper Krstulović**