

Mirjana Ule

ODRAŠČANJE Z OVIRO

Naracije študentov in študentk z ovirami o življenjskem poteku, prehodih in pomembnih drugih

Članek govori o značilnostih odraščanja z oviro, o krizah in premagovanju kriz, o vlogi pomembnih drugih, o izobraževalnih prehodih, izkušnjah z institucijami in eksperti. Temelji na analizi rezultatov kvalitativne raziskave študentov in študentk z ovirami. Uporabili smo biografski pristop. To so pripovedi o tem, kako temeljna življenjska izkušnja lahko učvrsti posameznika in posameznico, če ima podporno življenjsko okolje in empatične odzive institucionalnega okolja, ki je podprto z ustreznimi sistemskimi rešitvami. Razlog za uspešne biografije študentov in študentk je, sodeč po izjavah, v tem, da so bili v družini sprejeti in deležni prave mere spodbud in zahtev. To jih je učvrstilo, da so prenesli tudi identitetne krize, krize prehodov v odraščanju in občasne negativne odzive institucij.

Gljučne besede: destandardizacija, izbirne biografije, normalizacija hendikepa, vratarji prehodov, varuhi prehodov.

Mirjana Ule je redna profesorica in predstojnica Centra za socialno psihologijo na Fakulteti za družbene vede Univerze v Ljubljani. Kontakt: mirjana.ule@fdv.uni-lj.si.

GROWING UP WITH DISABILITY: NARRATIONS OF STUDENTS WITH DISABILITIES ABOUT THEIR LIFE COURSE, TRANSITIONS AND SIGNIFICANT OTHERS

The article discusses the features of growing up with disability, the crises and overcoming of these crises, the role of significant others, the educational transitions, and the experience with institutions and experts. It is based on the analysis of the results of qualitative research of students with disabilities. A biographical approach has been used. These are the narratives about how a vital life experience can strengthen the individual, provided that they have a supportive living environment and empathic responses of the institutional environment that is supported by appropriate systemic solutions. Judging from the statements of students, the reason for their successful biographies is that they have been accepted by their families and have received the proper level of incentives and requirements. That has strengthened them in the way that they were also able to cope with identity crises, the crises of the transitions to adulthood, and with occasional negative reactions of the institutions.

Key words: de-standardization, choice biographies, normalization of a handicap, gate-keepers, way-keepers.

Mirjana Ule is a professor and the head of the Centre for Social Psychology at the Faculty of Social Sciences, University of Ljubljana. Contact: mirjana.ule@fdv.uni-lj.si.

Uvod

V zadnjem desetletju se izjemno povečuje število teoretskih razprav in raziskav o spreminjanju odraščanja, izobraževalnih in življenjskih potekov in prehodov. Velika tema teh študij je prehod iz izobraževanja v delo, ki ga prikazujejo kot prehod iz odvisnosti v neodvisnost. Vedno več je tudi razprav o pravicah otrok in mladostnikov v okviru sociologije otroštva. Povečuje se tudi število študij razvoja otrok in mladostnikov z ovirami. Vendar med temi tremi področji – študijami življenjskih potekov in prehodov, sociologijo otroštva in mladosti ter študijami oviranosti – pogosto ni povezanosti, čeprav bi prav s povezavo teh treh področij lahko dobili novo tematizacijo tako študij življenjskega poteka in odraščanja kot tudi študij hendikepa (Tisdall 2001). Izkušnje mladih z ovirami bi lahko dale nove odgovore na vprašanja o premagovanju negotovosti in tveganj sodobnega življenjskega poteka in prehodov. Hkrati bi nove ugotovitve o življenjskih potekih in odraščanju, predvsem ugotovitve o individualizaciji, izbiri, destandardizaciji in deregulaciji življenjskih potekov in prehodov, lahko nakazale strategije novih možnosti življenjskih načrtov mladih z ovirami.

Rezultate raziskave, ki jo tu prikazujemo, poskušamo umestiti prav v te medprostore raziskovanja. Članek temelji na analizi rezultatov kvalitativne raziskave študentov in študentk z ovirami o značilnostih odraščanja z oviro, o krizah in premagovanju kriz, o vlogi pomembnih drugih, izkušnjah z institucijami in eksperti, o načrtih za prihodnost. To so pripovedi o tem,

kako temeljna življenjska izkušnja lahko okrepi posameznika in posameznico, a le če ima podporno življenjsko okolje in empatične odzive institucionalnega okolja, ki je podprto z ustreznimi sistemskimi rešitvami.

V članku bomo skušali odgovoriti na ta vprašanja: kaj so temeljni viri in opore, zaradi katerih so študentje z ovirami uspešni v svojem dosedanem življenjskem poteku in prehodih? Kaj pa so največje ovire na dosedanji življenjski poti? Kakšno vlogo imajo v življenju mladostnikov z oviro ožje socialno okolje, pomembni drugi, kakšno pa institucije, skozi katere so prehajali? Kaj nam njihova izkušnja lahko pove o strategijah odraščanja v časih negotovosti na sploh?

Predpostavljamo, da so prav študentje in študentke tisti del populacije mladih z ovirami, ki je uspešno opravil dosedanje življenjske in izobraževalne prehode in imajo preiščen odnos do svoje osebne izkušnje, ki bo prek njihovih pripovedi postala družbena izkušnja. Študije hendikepa so v zahodnem svetu v zadnjih desetletjih problematizirale pokroviteljski pristop družbenih znanosti, ki jih je zanimalo zgolj to, kako naj neovirani ljudje nehajo diskriminirati telesno, senzorno, intelektualno ovirane ljudi. Njej nasproti se je uveljavila etika hendikepa, ki pomeni specifičen pogled na vse sfere družbenega življenja, kakor jih vidijo in doživijo ovirani ljudje sami (Zaviršek 2009). Za tak pristop smo se odločili tudi v naši raziskavi.

Spremembe življenjskih potekov in prehodov v sodobnih družbah: teoretska izhodišča

Interes za raziskovanje prehodov in sprememb v življenjskih potekih se je v družboslovju povečal predvsem v zadnjih dveh desetletjih. To lahko pripišemo velikim spremembam v biografskih izkušnjah in življenjskih načrtih v preteklih desetletjih (Heinz *et al.* 2009). Te spremembe so zopet posledica sprememb v temeljnih institucijah življenjskega poteka; v izobraževalnih poteh, v načinu dela in zaposlitvi, v spremenjenih vzorcih družinskega in partnerskega življenja, v spremenjenih odnosih med spoloma. Pojem življenjskega poteka se nanaša na spremembe v posameznikovi biografski izkušnji in identiteti ter na družbene, institucionalne strukturne spremembe, ki vplivajo na življenjski potek posameznika in posameznice (Sackmann 2007).

Življenjski potek je najpomembnejša institucija socializacije, ker določa normativni okvir, ki daje smernice tako za posamični biografski potek kot za socialno uvrščanje posameznic in posameznikov. Posamični življenjski potek je pot skozi socialne strukture, pri tem pa se biografija posameznice ali posameznika hkrati tipizira in diferencira. Zato je treba spremljati, kako na življenjski potek posameznika ali posameznice delujejo kulturni modeli, družbeni red, institucije na eni strani ter osebna pričakovanja, načrti, značilnosti in načrtovanje biografij na drugi (Heinz 1997). Življenjski poteki pomenijo organizacijo celotnega prostora, v katerem poteka naše življenje.

Kateri so najpomembnejši dejavniki, ki usmerjajo, urejajo življenjski potek posameznice ali posameznika skozi različne socialne prostore? Seznam dejavnikov in mehanizmov je dolg. Eden je prav gotovo družbena in normativna delitev vlog, položajev in resursov. Življenjski potek namreč lahko razumemo kot premike posameznice ali posameznika glede na pomenljive in družbeno zaželeno položaje, odnose, pričakovanja, vrednote. Pri teh premikih gre za gibanje, napredovanje, spreminjanje socialnega položaja, tudi za različne odmike, spremembe, stranpoti.

Gre tudi za razvoj socialnih omrežij s širjenjem, oženjem ali spreminjanjem interakcijskega polja, ki je posameznici ali posamezniku v določenem življenjskem trenutku na voljo (Buchmann 1989). In ne nazadnje gre za občutljive in morda bolj subjektivne dejavnike, kot so čustvena ustalitev v procesih odraščanja, uravnoteženje identitet, udejanjanje motivov, želja, hotenj. Hkrati z dejavniki, ki motivirajo posameznike k razvijanju in spreminjanju, deluje še več institucionalnih dejavnikov, generacijski pritisk, medgeneracijska razmerja. Potem so tu še družbeni makroprocesi, ki ohranjajo ali spreminjajo družbeno strukturne ali kulturne razmere za življenjske poteke.

Za posameznika ali posameznico so kot usmerjevalci življenjskega poteka ključni pomembni življenjski dogodki, biografske spremembe, ki (pre)usmerjajo življenjski potek. Razlikujemo med normativnimi in nenormativnimi življenjskimi dogodki. Normativni so pričakovan del

življenjskega poteka, so prehodi v naslednjo razvojno fazo, zato se lahko pripravimo nanje, načrtujemo strategije za zmanjševanje obremenilnosti takih dogodkov. To velja zlasti za dogodke, ki značilno zaznamujejo statusne prehode v biografskem razvoju posameznika, na primer odhod v šolo, prehod na naslednjo stopnjo šolanja, prehod v delo, rojstvo otroka. Nenormativni življenjski dogodki pa so tisti, ki nas doletijo nepričakovano, na voljo pa ni kakih izdelanih strategij ali pričakovanj okolja o tem, kako se je treba odzvati nanje (nesreče, nenadne bolezni, izguba zaposlitve, finančne krize).

V klasični moderni so bili življenjski poteki dokaj stabilni in jasno prepoznavni. Posameznikov življenjski potek je bil sestavni del kolektivne zgodovine tiste družbene skupine, ki ji je posameznik pripadal. Govorilo se je o značilnih, normalnih ali normativnih življenjskih potekih in prehodih, ki so seveda temeljili na kulturnih in družbenih modelih (Hagestad 1997). Prav v preteklih dveh desetletjih pa so se pojavile ključne spremembe v življenjskih potekih in prehodih. Družbene spremembe, ki jih določa sodobna neoliberalna ideologija individualizacije in svobodne izbire, so povzročile destandardizacijo in deregulacijo življenjskih potekov.

Posledica teh sprememb je, da biografije postajajo vse manj normativne in vse manj kolektivne, primerljive in vse bolj odvisne od posamičnih odločitev in izbir (Beck, Beck-Gernsheim 2002). Vse manj je zavezujočih predpisov in zahtev in vse več je možnosti, da sami oblikujemo svoj scenarij življenjske poti. Pa vendar se tudi to kaže kot svojska iluzija. Za to ideologijo se ohranjajo ali celo povečujejo socialno-razredne razlike, na katere vpliva, koliko in kakšne izbire ima kdo na voljo oziroma kakšne so možnosti za njihovo uresničitev. Torej individualizacija življenjskih potekov ni samo svoboda možnosti, ampak tudi svojska prisila, drugačna od klasične prisile, ki je bila določena z normami zapovedi, prepovedi in predpisovanja. Sodobna prisila k individualizaciji je določena z zahtevo po biografski samorefleksiji, s sposobnostjo posameznika in posameznice, da prožno premika žarišče svoje identitete in preureja njene elemente tako, da ustrezajo različnim družbenim zahtevam in kontekstom.

Sodobna mešanica prisil in prostosti se danes kaže na dveh strukturalnih ravneh. Prva je v spremembi vrednotenja institucij, ki so osrednjega pomena za posameznika, namreč v pomen-skem pomiku od »skupnostnih« institucij srednje ravni (vpliv razredne pripadnosti, družine, lokalne skupnosti) k večjemu pomenu družbenih institucij, kot so trg dela, izobraževalni sistem, socialne, zdravstvene politike, potrošnja. Druga strukturalna raven pa se kaže v spremembi zahtev teh institucij do posameznikov; od natančnega normiranja, nadzorovanja in predpisovanja posameznikovega početja k vse bolj ohlapnemu podajanju omejitvenih pogojev in zahtev, naj vsak sam vzame svoje življenje v svoje roke (Heinz 2003). To predvsem spreminja odločitve in izbire v mladosti in prehodih v odraščanje. Mladi ljudje doživljajo te spremembe ali kot povečanje avtonomije, kot možnosti za posamično načrtovanje in upravljanje s svojim življenjskim potekom ali kot zmanjšanje možnosti za obvladovanje življenja, povečevanje negotovosti in tveganj. Katera doživetja bodo prevladala, je odvisno od kulturnega konteksta, od inkluzivnosti institucij, podpornih omrežij, stabilnosti sebstva in še česa.

Medsebojno ujemanje povečanih tveganj in negotovosti otežuje proces odraščanja. Strategije mladih lahko delimo na tiste, ki sledijo normalnim ali normativnim biografijam in dosegajo konvencionalni status odraslosti, na tiste, ki oblikujejo posamične ali izbirne biografije in živijo samostojne življenjske projekte ter sledijo posamično izbrani življenjski poti, in na tiste, ki živijo marginalne ali robne biografije, ki zaradi socialno-ekonomskih in psiholoških razlogov nimajo možnosti doseči niti konvencionalnega statusa odraslih niti samostojnih življenjskih projektov. Posebej ogrožene so ranljive skupine mladih, med katere sodijo tudi mladi z ovirami. Te so tiste, ki težko sledijo normativnim biografijam in so razpete med možnostjo izbirnih biografij in nevarnostjo robnih.

Teoretski okvir življenjskega poteka ponuja dve pomembni perspektivi za študij oviranosti znotraj socialnokonstrukcionističnega modela: biografski in strukturalno-generacijski. Prvi pristop omogoča pojmovanje življenjskega poteka v okvirih individualne biografije in enkratnih življenjskih izkušenj posameznika. Omogoča namreč spoznanje, kako na oblikovanje individualnih biografij vplivajo različni socialni konteksti. Strukturalno-generacijski pristop pa ponuja bolj

splošen pogled na življenjski potek na družbeni makroravni, ki prek kulturnih ter strukturnih pravil in omejitev definira, kaj naj bi bila »normalna biografija« (Pristley 2003). Z biografskega vidika imamo priložnost spoznati, kako osebe z ovirami doživljajo in premagujejo razne prepreke na svoji življenjski poti. Z generacijskega vidika pa lahko razumemo, kako družbe organizirajo življenjske prehode oviranih na institucionaliziran in strukturiran način. Spoznamo socialne pomene telesnih ali zdravstvenih ovir, njihove vplive na življenjske poteke v različnih življenjskih obdobjih (otročtvu, mladosti, odraslosti, starosti).

Biografske izkušnje odraščanja z oviro študentov in študentk UL – empirična analiza

Teoretske predpostavke o značilnostih življenjskega poteka in prehodov smo empirično preverili s kvalitativno raziskavo študentov in študentk z ovirami, ki študirajo na različnih fakultetah Univerze v Ljubljani. V študiji smo uporabili biografski pristop. Uporaba pripovedi v biografijah in življenjskih zgodbah je zanimiva oblika kvalitativne metodologije, ki nam omogoči vpogled v življenja posameznikov z ovirami v družbenem in kulturnem kontekstu. Kot kažejo podatki Univerzitetne službe za kakovost, analize in poročila je bilo v letu 2012/13 na Univerzi v Ljubljani od 52.634 vpisanih študentov in študentk 310 takih, ki so imeli status študentov s posebnimi potrebami. Sicer nam pregled po fakultetah kaže, da so študentje in študentke z ovirami vključene v skoraj vse študije razen teologije, strojništvo, igralske akademije in akademije za glasbo. Glede na celotno število študentov in študentk je bil njihov delež največji na Fakulteti za socialno delo (1,44 %), Fakulteti za upravo (1,37 %) in Fakulteti za računalništvo in informatiko (1,26 %).

Raziskava je bila opravljena v okviru projekta »Etika hendikepa: socialne identitete ljudi z ovirami v teoriji in praksi socialnega dela«, katerega nosilka je dr. Darja Zaviršek¹. V kvalitativni raziskavi je sodelovalo 13 študentk in 9 študentov. Porazdelitev sodelujočih študentov in študentk v raziskavi po fakultetah je taka: 4 študentje s Fakultete za socialno delo (FSD), 4 študentje s Fakultete za družbene vede (FDV), 4 študentje s Fakultete za upravo (FU), 3 študentje s Pravne fakultete (PF), po en študent/študentka s Filozofske fakultete (FF), Pedagoške fakultete (PeF), Ekonomske fakultete (EF), Fakultete za matematiko in fiziko (FMF), Medicinske fakultete, Fakultete za naravoslovje in tehnologijo (NF), Fakultete za šport (FŠ) in Fakultete za računalništvo in informatiko (FI). Intervjuji so potekali v med aprilom in junijem 2013 ustno ali pisno. Za način pripovedovanja svoje zgodbe so se študentje in študentke odločili sami.

Študentje in študentke so se v svojih biografskih pripovedih osredinili na te teme: spoprijemanje z oviro, značilnost odraščanja z ovirami, upravljanje s ključnimi življenjskimi dogodki in prehodi v odraščanju, pomembni drugi v življenjskem poteku, vloga (izobraževalnih) institucij.

Kaj torej sporočajo študentje in študentke z ovirami, kako doživljajo oviro?

Predvsem sporočajo, da so hendikep sprejeli in da je postal del njihove samopodobe, da jih je spoprijemanje s hendikepom celo okrepilo oziroma da so si zaradi nujnosti po samorefleksiji življenja z oviro pridobili življenjske izkušnje, ki njihovim vrstnikom pogosto manjkajo.

Se zavedam, da sem hendikepirana, in tega pač, to mi je jasno, tega ne skrivam, samo se pa ne dojemam tako in probam pač, tako kot sem že prej rekla, vse stvari počet, kakor se le da normalno, in tudi drugim povem. (Ana²)

Vem, da je marsikdo v moji okolici, ki ima mnogo večje težave, kot jih imam sama ... da ne sprejema samega sebe, nima integritete, nima samospoštovanja ... Zato pravim, da je ta moja xxx meni doprinesla določeno mero samozavesti, ker sem morala delati sama na sebi. (Taja)

¹ Gre za temeljni projekt, ki poteka v letih 2011–2014 in ga financira ARRS.

² Zaradi načela zaupnosti smo imena študentov in študentk spremenili, tudi ne navajamo fakultet, na katerih študirajo.

Jaz mislim, da me je xxx na to enostavno primorala, da sem postala takšna, kot sem, da moram delat, da se z delom izkažeš, da si lahko zgolj sama sebi poskušam uresničiti svojo prihodnost. (Nina)

Jaz načeloma nimam nekako problemov, ker mi tudi ostali rečejo, da sem zelo odprta, pa tudi brez problema govorim o tem ... Nikoli se nisem počutila, da bi bila manjvredna ali pa zatirana s strani sošolcev, enako me obravnavajo, ker se tudi sama ne dojemam tako ... (Katja)

Saj verjetno je bilo kaj takega, kar nisem mogel, na primer kakšnih hitrih športov z žogo, pa sem probal nekaj drugega ... In moram reči, da sem se včasih ustavljal, ali tega zdaj pa jaz ne morem, potem sem se navadil, da je toliko enih stvari, še posebno danes, ki jih lahko delaš, da če ne gre ena, da najdeš drugo. (Nik)

Del uspešne biografije študentov in študentk je sodeč po izjavah v tem, da so imeli neproblematično otroštvo, da jih je ožje okolje, družina, vrtec, vrstniki, sprejelo in se do njih ustrezno odzvalo, kot kažejo njihove izjave:

Zgodnje otroštvo je bilo čisto srečno, imela sem ljudi, ki so me imeli radi, in to se mi je zdelo vedno pač najpomembnejše. (Taja)

Otroštva nisem preživljal nič drugače kot kdo drugi, veliko sem ga prebil v naravi in v dedovi delavnici. Najbolj se spominjam starih staršev, ki so me pazili, in specialne pedagoginje, ki mi je pomagala reševati probleme z xxx. (Anže)

Ja, meni je bilo v vrtcu fajn. Res so me lepo sprejeli. Nisem čutila, da bi bila drugačna ali pa da bi me zaradi tega izključevali. (Alja)

Jaz sem s tem navajena živeti že od rojstva, jaz ne poznam drugačnega življenja, kot je ta. Je pa res, da ko sem bila mlajša, je bilo malo lažje, potem v najstniških letih, se je bilo pa malo težje s tem soočiti. (Eva)

Neproblematično zgodnje otroštvo študentov in študentk z ovirami je bilo predvsem posledica ugodnega socialnega konteksta in ustreznega odziva družine in drugih institucij na oviro, pravega števila spodbud, normalizacije hendikepa in življenja. Kot kaže, je bilo ugodno zgodnje otroštvo dobra popotnica za nadaljnje odraščanje, saj je pomenilo prve okrepitve sebstva.

Upravljanje s ključnimi dogodki in prehodi v odraščanju in vloga pomembnih drugih

Življenjske perspektive in variacije v življenjskem poteku se razvijejo predvsem v prehodih, ki povezujejo različna območja in faze življenjskega poteka. Življenjski potek v vsaki organizirani družbeni skupnosti ima svojsko zaporedje prehodov iz določenega življenjskega obdobja v drugo. Ključni prehodi v odraščanju so na primer prehod od predšolskega obdobja otroka v šolsko obdobje pa prehodi med različnimi ravni izobraževanja, prehod iz obdobja izobraževanja v zaposlitev ipd. Ti prehodi so po navadi povezani s temeljnimi življenjskimi odločitvami in izbirami ter negotovostmi, ki jih moramo obvladati ob prehodu v novo življenjsko obdobje, zato so svojevrsten življenjski izziv. V vsakem od teh prehodov pridobi človek nov družbeni položaj, pogosto povezan z vstopom v novo socialno institucijo, kot kaže ta izjava:

Najtežji je bil vstop v šolo ... Če moram negativno izkušnjo izpostaviti, potem je bila ta najbolj ... Ker tudi, če ne bi imela tako vztrajnih staršev, če bi se predala onadva, bi se tudi jaz in bi verjetno bila v zavodu. Samo, ko zdaj gledam nazaj, bi ful velik zgubila, pa sploh ne vem, verjetno bi bila čisto druga osebnost. (Ana)

Fokusna teorija odraščanja, ki obravnava upravljanje z razvojnimi krizami v odraščanju, opozarja na časovno zaporednost posameznih problemskih sklopov, s katerimi se srečujejo mladostniki (Coleman 1989). Po tej teoriji mladostniki lažje in uspešneje rešujejo razvojne naloge, če jih ne razrešujejo sočasno, temveč se v določenem obdobju osredičijo na posamezne probleme oziroma problemske sklope. Raziskave kažejo, da se pri mladostnikih od 11. do 13. leta zgostijo problemi v zvezi s spolnostjo, ali kot pravi eden od naših intervjuvancev:

Jaz se sploh nisem zavedal svoje drugačnosti, dokler ni bilo potrebno loviti punc ponoči, do enega štirinajstega leta. (Nik)

Potem se zgostijo problemi z vrstniki, identifikacija z njimi, strahovi pred zavračanjem v vrstniških skupinah.

Najtežji prehod je bil v moji srednji šoli, zato ker sem imela ogromne, ogromne težave z mojimi sovrstnicami. Me niso sprejemale, pa so stalno hodile kaj tožarit ... enkrat so šle k socialni delavki na srednji šoli, pa so ji rekle, da se jim ne zdi fer, da imam jaz prilagoditve, oni pa ne, oziroma, ker se z mano toliko ukvarjajo, z njimi pa ne. So bile kar malo zlobne, to v najstniških letih kar prizadene ... tudi to je botrovalo k temu, da sem se odločila postat bolj močna in da ne pustim dejansko, da kdorkoli vpliva na moje odločitve, kar se tiče prihodnosti. Seveda pa sem imela tudi, hvala bogu, ljudi, ki so me podpirali in so me držali kvišku, tako da me to ni tako potrla. (Taja)

Vrstniške skupine v odraščanju povezujejo prav skupne želje, izkušnje, primerljivi problemi in potrebe, izkušnja solidarnosti in lojalnosti. V vrstniških odnosih se mladostniki učijo strategij solidarnosti, lojalnosti pa tudi tekmovanja, spoprijemanja s čustvenimi konfliktnimi situacijami. V prijateljskih odnosih, še bolj kot v vrstniških skupinah, dobivajo samopotrditve, se učijo samorazkrivanja, zaupanja, vzajemnosti, empatije, kot kažeta izjavi:

Jaz sem pač tudi sošolcem nakazala, da mi gre zelo na živce, če mi kdo reče, da se mu smilim ... (Ana)

Takrat še ni bilo teh normativov, dvigalo na šoli za posebne potrebe, in sem morala po stopnicah normalno it ... in so mi sošolci pač vedno pomagali. Eden je nesel torbo, drugi me je prijel za roko pa smo šli do naslednje učilnice. Tako da so tudi oni že takrat te medsebojne pomoči izkazali ... Po moje so s to izkušnjo druženja z menoj odrasli v bolj odgovorne osebnosti. Tudi sami so to izpostavili, da so imeli to izkušnjo. (Lara)

Odločilna za uspešno odraščanje z oviro je po pripovedovanju študentov in študentk vloga staršev, njihova pripravljenost in zmožnost, da zagotovijo refleksijo o problemu in da vzpostavijo stvarne pogoje in zahteve.

Ja, nekako sem imela takšno srečo, da sta me in oče in mama vedno obravnavala kot drugim enako, pa sta vedno zahtevala od mene iste stvari kot od drugih. Mogoče malenkost na prilagojen način, ampak mami še zdaj, če se meni zdi, da nekaj ne morem, najprej vpraša, če sem to že probala ... Ful stremita k temu, da pač poskušam čim več stvari delat kot drugi, in sem se tudi sama tega navadila. (Neva)

Staršem je bilo na začetku težko, saj tega seveda nihče ne pričakuje. Pred kratkim pa mi je mami rekla, da so se stvari tako lepo izšle in da sem postal tako samostojen in neodvisen, kot si ne bi nikoli mislila. Včasih mi brat reče, da mi kakšno stvar tudi zavida. (Matej)

Za vse odraščajoče, predvsem pa za odraščajoče z ovirami so zelo pomembne navzočnost pomembnih drugih oseb ter njihova stabilnost in empatičnost. Pomembni drugi so mediatorji med strukturami in institucijami ter odraščajočim z oviro. Kdo so torej pomembni drugi za študente in študentke z ovirami?

Predvsem mami, ker je pač bila ves čas z mano in mi je pač stala ob strani, pa tudi nikoli mi ni dajala občutka, da sem drugačna, pod narekovaji povedano. (Mija)

Me je pa naučila (mati, op. M. U.), da se moram, tako kot vsak otrok, postaviti zase, ne glede na stvari, ki se bodo dogajale, in ne glede na položaj, v kakršnem sem. (Jan)

Po pripovedih študentov in študentk sodeč so pomembne osebe predvsem matere, ki so v družinskem okolju prevzele vlogo posebnih skrbnic za otroke z ovirami. Njihova vloga je bila v vseh pripovedih označena kot ključna. Pomembno je bilo, da so bile zagovornice otrok z ovirami, da so jih opogumljale in imele do njih visoke zahteve, da so bile čustvena opora, vendar ne pomilovalne.

Seveda pa sem imela tudi, hvala bogu, ljudi, ki so me podpirali in so me držali kvišku, tako da me to ni tako potrla ... mami, sestra, pa moram omenit še eno osebo, sicer surdopedagoginja, ki je hodila k meni enkrat na teden po dve uri. Veliko mi je pomagala, da se je z mano pogovarjala ... o vrednotah, o ciljih, o samospoštovanju in to mi je dejansko zelo pomagalo. Verjetno se ona tega ne zaveda, ampak mi je veliko bolj pomagala psihološko kot pa surdopedagoško. (Taja)

Vloge ekspertov, s katerimi se odraščajoči z oviro vseskozi srečujejo, niso tako enopomenske. V nekaterih primerih in pripovedih so bili prepoznani kot pomembni drugi ter zaščitniki in motivatorji otrok, v drugih primerih pa kot »vratarji«, ki so usmerjali, dopuščali ali pa onemogočali prehode, na primer v običajno osnovno šolo, v izbrano srednjo šolo, ali kot pravi ena od intervjuvank:

Ja, to je seveda čisto odvisno spet od učitelja kot posameznika. Nekateri so zelo empatični, zelo se želijo potruditi in prilagajat svoj učni in delovni proces. Nekateri pa sploh ne. (Tanja)

Vloga izobraževalnih institucij, učiteljev, ekspertov v odraščanju in prehodih

Čeprav danes govorimo o individualizaciji življenjskih potekov in prehodov, so ti še vedno odvisni od strukturne lokacije, na primer izobraževalnega sistema v državi, gibanj na trgu delovne sile. Raziskovalci zato govorijo o strukturalni individualizaciji, torej individualizaciji, ki je zelo odvisna in je posledica spremembe temeljnih struktur in ne povsem osebne volje in želje (Pollock 1997). To je posebej pomembno za ljudi z ovirami. Ti so še posebej odvisni od strukturnih dejavnikov, kot so izobraževalne, socialne, zaposlovalne politike.

Jaz sem šel v normalne šole bolj zato, ker so starši želeli ... v xxx so pač bili za to, da se me da v Kamnik, da se me da v take zavode, kjer bi pač bil s sebi enakimi ... če bi šel tja, verjamem, da mi ne bi uspelo to, kar mi je zdaj. (Jan)

Družbene institucije izhajajo iz predpostavke o pristojnih subjektih, ki se zmorejo odločiti tako, da obvladajo kompleksne družbene razmere in se izognejo negativnim posledicam svojih odločitev. Kadarkoli določena institucija ali družbena struktura zahteva od posameznika ali posameznice pristojnost, ki presega njegove ali njene zmožnosti, se pojavi zlom samostojnosti, namreč temeljni razkol med zahtevano in realno možno samostojnostjo oziroma osebno pristojnostjo. Raziskave o izobraževalnih prehodih ugotavljajo, kako močno so izkušnje znotraj šolskega okolja vplivale na življenjske izkušnje, načrte in izbire mladih z ovirami. Šolsko okolje jim daje prve izkušnje o tem, kako bodo obravnavani v širši družbi. Yasmin Hussain (2003) na primer s pomočjo intervjujev z mladimi v Angliji primerja izkušnje in življenjske načrte mladih z ovirami z izkušnjami in načrti njihovih bratov in sester brez ovir. Ugotavlja, da so ambicije tako fantov kot deklet z ovirami v primerjavi z njihovimi sorojenci manjše. Tako otroci kot starši uporabljajo svoje ovire za legitimno opravičilo za odsotnost življenjskih načrtov. Samo mladi, ki so dosegli zaželeno raven šolanja in pridobili poklicne kvalifikacije, imajo izdelane poklicne in življenjske želje in načrte.

[...] kdo me je še izoblikoval ... institucija zihtr ne, je bilo pa odločilno, da sem skoz hodil v normalno šolo, osnovno pa srednjo potem, pač so določeni učitelji recimo, ki lahko iz tebe izvlečejo tisto, kar pač vejo, da lahko [...] ko sem prišel v prvi razred osnovne šole, sem imel razredničarko, ki je pač vedla, da lahko dosežem več, in takrat je bila še mami v šoli z menoj kot spremljevalka, v bistvu takrat je bil nekak tisti odločilen preklik, ker je pač ona hotela, ta profesorca, da jaz pač vse delam sam, pišem sam, delam pač vse sam in po moje je bilo tisto odločilno, ker potem me je mami mene pri pouku čist pustila samega, kot da bi bil normalen. (Žan)

Vhode in izhode v posamezna življenjska obdobja nadzorujejo »vratarji prehodov«, to so izobraževalne institucije, trg delovne sile, politične institucije pa tudi eksperti, svetovalci, socialne delavke, ravnateljji itd. Po drugi strani imamo podporne osebe, ki varujejo ali pomagajo posameznikom premagovati ovire na prehodih, »varuhi prehodov«. O tem priča ta pripoved:

V bistvu je bilo tako, da šola pač ni bila dost naklonjena temu, da sem na tisti njihovi šoli, ker pač so bile stopnice in se je naredil načrt, mislim, vse je mami pripravila že, načrt za dvigalo, določena sredstva so že prišla, ampak vodstvo šole ni bilo naklonjeno temu, tako da sem pač jaz zamenjal šolo v sedmem razredu ... Tam so me takoj sprejel, bilo je tako dost v redu, tam je bil normalen odnos s sošolci, pomagali so mi, so mi dal za kopirat, ni bilo nobenega zajebljanja, nobenih žalitev ... (Žan)

V največ primerih naše analize imajo vlogo varuhov prehodov starši, saj se pogajajo z institucijami in lajšajo težave v prehodih. Na to dobro opozarja tudi ta del intervjuja:

Vid: Zdaj najbolj zamerim osnovni šoli, ker so me hoteli dati v posebno osnovno šolo, in ko bom naredil diplomu, bom šel in jim jo bom vrgel na mizo. Takrat po moje naj bi bilo prvič, da me je to soočilo, da me je nekaj udarilo. Po moje naj bi bil to tisti prvi negativni dogodek, kar se ga spomnim ...

I: zakaj, kaj se je zgodilo ...

Vid: Mi smo šli na razgovor v osnovno šolo s starši in oni so staršem predlagali posebno šolo, potem so meni rekli, da če ne bom priden, da bom moral iti v posebno šolo.

I: A to že preden ste začeli dejansko hoditi v osnovno šolo?

Vid: Ja, še preden sem dejansko začel hodit v šolo ... In mene je to spremljalo skozi celo osnovno šolo ...

I: Kako ste to doživljali, kot strah ali kot grožnjo?

Vid: Kadar so to rekli, je pa bilo kot neko ponižanje, nekaj takega je bilo ...

V zadnjih dveh desetletjih so se sicer zgodile pomembne pozitivne spremembe v odnosu do vključevanja otrok z ovirami v splošne oblike izobraževalnega sistema v Sloveniji. Večje spremembe je prinesla Bela knjiga o vzgoji in izobraževanju v Republiki Sloveniji iz leta 1995, ki je botrovala novemu Zakonu o osnovni šoli (1996), Zakonu o organizaciji in financiranju vzgoje in izobraževanja (1996) in Zakonu o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (2000) ter spremembam druge področne zakonodaje. Reforme šolskega sistema za vzgojo in izobraževanje otrok s posebnimi potrebami so se pred tem ukvarjale s kvalitativnim in kvantitativnim razvojem specialne in rehabilitacijske pedagogike in specializiranih oblik vzgoje in izobraževanja, reforma v devetdesetih letih pa je prinesla novo, širšo opredelitev skupin otrok, ki potrebujejo dodatno pozornost in podporo. Namesto razvrščanja v skupine otrok s posebnimi potrebami pa je uvedla usmerjanje otrok v vzgojno-izobraževalne programe. Ključna namena nove zakonodaje sta bila zmanjšanje ločenih oblik šolanja ter vpeljava inkluzivnih in prožnejših oblik šolanja (Krek, Merljak 2011). V zadnjem desetletju je vlada RS sprejela tudi dva akcijska načrta za invalide (*Akcijski načrt za invalide 2013–2017* in *Akcijski načrt za invalide 2014–2021*), katerih

namen naj bi bil spodbujati, varovati in zagotavljati polnopravno in enakovredno uživanje človekovih pravic tudi za invalide in spodbujati spoštovanje njihovega dostojanstva (*Akcijski načrt za invalide 2014–2021*: 1).

Čeprav imamo torej ustrezne zakonske podlage, pa ob tem država ni pripravila ustreznega načrta in ukrepov, da bi v praksi lahko uveljavili vsa zakonska določila (Zaviršek, Gorenc 2007). Tako ni bilo vseh pogojev za uveljavljanje nekaterih zakonskih določil (denimo pogojev za izvajanje prilagojenih programov v redni osnovni šoli ali pogojev za prehajanje med programi) in načel (na primer za zagotavljanje načela organizacije vzgoje in izobraževanja čim bližje kraju bivanja ali vključevanja staršev v proces vzgoje in izobraževanja) ter za zagotovitev kakovosti izobraževanja vsakega otroka s posebnimi potrebami v skladu z odločbo o usmeritvi (Krek, Merljak 2011: 5–6). Predvsem pa, kot pripovedujejo naši intervjuvanci, strokovno osebje v šolah nima ustrezne izobrazbe oz. dodatne izobrazbe za delo in prilagoditev pouka učencem s posebnimi potrebami:

Moje mnenje je, da so učitelji, profesorji, svetovalni delavci tako zelo premalo obveščeni in informirani o tem, kaj pomeni imeti neko določeno oviro in kakšne sploh so prilagoditve. Ravno zaradi tega primanjkljaja informacij sem se jaz tudi dostikrat srečevala s tako imenovano nestrpnostjo, tudi s strani profesorjev ali pa učiteljev, ki so zamahnili z roko pa rekli, ah kaj se bom s tabo ukvarjal. (Nina)

[...] mislim, da vsi morajo vedeti. Ker meni se je zgodilo v osnovni šoli ... so mislili, da sem zadet. Zdaj so se vsi prilagodili ... Bi pa moglo po moje bit, tudi ... Ne samo to, kako prilagodit, ampak bi moral bit en razgovor o tem, kako sem jaz drugačen ... nekako jim razložiti moje vedenje. (Luka)

Ja, imajo pa načeloma vsi premalo znanja ... tako da nujno potrebno bi bilo res kakšno izobraževanje narediti, ker sem prepričana, da se bo vsak učitelj, profesor najmanj enkrat v svoji učiteljski, pedagoški karieri srečal z vsaj enim študentom, otrokom, dijakom, ki bo imel neko oviro in se bo mogel on prilagodit. (Manica)

Sklepi

Za osebe z ovirami je odločilno vprašanje, kako se lahko umestijo v družbo, in to tako, da se bo zaradi njihove motnje dogajalo v njihovem socialnem življenju čim manj težav, da jih bo njihovo okolje sprejelo takšne, kot so, in bodo čim bolj neovirano uresničevali svoje življenjske cilje. Neovirana umestitev posameznika v družbo pomeni, da se posameznik dojema in prepozna kot priznani člen nekega reda, ki ni zgolj red stvari in dejstev, temveč je tudi red pomenov in smislov človeških doživljanj, dejanj, namer, govornih dejanj pa tudi družbenih situacij, odnosov med ljudmi in institucij.

Vsi študentje in študentke, ki so sodelovali v pripovedovanju svoje izkušnje v naši raziskavi, so govorili o zgodbah o uspešnem premagovanju ovir odraščanja, o krizah prehodov, pa vendar o izkušnjah, ki so jim izostrili samopodobo in samozavest, ki so jih socialno okrepili in jim omogočili izkušnje premagovanja temeljnih kriznih situacij v življenjskem poteku in prehodih. Oblikovanje ugodne samopodobe in samospoštovanja ni niti preprost niti samoumeven proces v odraščanju. Nasprotno, napetosti in negotovosti so spremljevalni pojavi v odraščanju. Za mlade z ovirami je ta proces dodatno otežen zaradi pogoste stigme oviranosti, ki jim jo pripisujeta večinska skupnost in dominantna kultura. Zato je lahko zelo obremenilno za osebe z ovirami, če se ne čutijo dovolj sprejete v svojem okolju in ob tem doživljajo razne oblike odkritih in prikritih zavračanj in podcenjevanj. Kot kažejo izjave intervjuvancev, so te težave lahko tudi produktivne, saj ženejo hedikepirane k vedno novim osmišljanjem njihovega početja in njihovih vlog v družbeni stvarnosti. Zanimivo, da so problemi, kot so težave pri prehodu iz izobraževanja v delo, visoka stopnja nezaposlenosti, podaljšana odvisnost od izvorne družine, ki jih splošna populacija mladih doživlja množično šele v zadnjem desetletju, za mlade z ovirami prej pravilo kot izjema.

Čeprav se veliko študij ukvarja s težavami otrok in mladostnikov z ovirami pri izobraževalnih prehodih in prehodih v odraslost, pa se v zadnjem času povečuje število študij o uspešnih prehodih, predvsem o pogojih in izkušnjah uspešnih prehodov (Tisdall 2001). Zaradi prevladovanja pokroviteljskega modela v dojemljanju hendikepa in marginalizacije ljudi z ovirami so potrebe ljudi z ovirami najpogosteje preučevali iz perspektive dajalcev pomoči in institucij. V zadnjem desetletju so si ljudje z ovirami po zaslugi gibanj za emancipacijo priborili pravico do mnenja, pogosto so motivirani, da govorijo o svojih izkušnjah, potrebah in željah. In ljudje z ovirami so povedali, kako in v kakšnih razmerah lahko polno živijo. Zaradi njihovih izkušenj spoznamo systemske pomanjkljivosti in napake in premišljene predloge za spremembe (Watson 2002, Gwernan-Jones 2008).

V članku smo predstavili intervjuje z mladimi na terciarni stopnji izobraževanja. Na podlagi njihovih pripovedi lahko sklenemo, kaj so prvi pogoji za uspešno premagovanje ovir v odraščanju. Pokazalo se je, da so kontekstualni dejavniki izjemno pomembni. Najprej je pomembno ustrezno podporno in spodbudno družinsko mikrookolje, saj omogoča otrokom z ovirami prvi pomemben refleksiven odnos do svoje ovire in rudimentarne oblike pozitivne identitete. Hkrati

opogumlja mlade za čim aktivnejše spoprijemanje z lastnimi potrebami, željami in zmožnostmi. Otroci z ovirami, ki jih je spodbujalo njihovo okolje, lažje vstopajo v druga institucionalna okolja. Prav resni premisleki in odločitve, ki so jih morali opraviti v razvoju svoje identitete, jim omogočajo, da se bolj zavestno in odgovorno vključujejo v institucije, v katere vstopajo. So bolj kritični kot »normalni« mladi in nam nastavljajo ogledalno podobo institucionalnih in družbenih pomanjkljivosti.

Uporaba pristopa življenjskega poteka v študiju hendikepa nam omogoča ne le globlje razumevanje pritiskov in zatiranja na individualni ali strukturalni ravni, ampak tudi razkrivanje in razumevanje strategij in sil, ki pripomorejo k pozitivnim spremembam na obeh straneh: tako v razumevanju življenjskega poteka ljudi z ovirami kot tudi strategij načrtovanja življenjskih potekov in prehodov na sploh. Individualno-biografski pristop gradi na življenjskih izkušnjah ljudi, ki razvijajo kulturo hendikepa, strukturalno-normativni pristop pa prinaša materialne in socialno konstrukcionistične izkušnje k razumevanju zatiranja v družbi (Pristley 2003).

Nove ugotovitve o življenjskih potekih, predvsem ugotovitve o individualizaciji, izbiri, destandardizaciji in deregulaciji življenjskih potekov in prehodov nakazujejo strategije novih možnosti biografskega načrtovanja mladih z ovirami. Ker pa raziskave življenjskega poteka navadno raziskujejo učinke normativnih izkušenj in ignorirajo učinke bolezni in oviranosti, niso pozorne na pomembne izkušnje strategij spoprijemanja s težavami v odrasčanju. Izkušnje mladih z ovirami pa so pomemben vir odgovorov na vprašanja o premagovanju sodobnih negotovosti in tveganj v odrasčanju in prehodih v odraslost (Slota 2003).

Kot generacijska lokacija v življenjskem poteku je tudi oviranost družbeni in kulturni proizvod. V kontekstu modernih generacijskih sistemov oviranost dojemamo in razlagamo zelo podobno kot otroštvo in starost, namreč kot obliko »neodraslosti«. Osebe z ovirami se izključuje iz trga dela odraslih, podvrženi so vsiljeni odvisnosti od trga dela neoviranih. Vendar brez »odraslih« odgovornosti obstaja le malo »odraslih« pravic (Tisdall 2001). To dejstvo nam pomaga razložiti, zakaj so v modernih družbah otroci, starejši in ovirani pogosto podvrženi podobnim oblikam institucionalne discipline in nadzora. Raziskovanje življenjskega poteka zato ponuja temeljit razmislek o vplivih generacijskih delitev in politik na oviranost. Tako lahko bolje razumemo, kako razne oblike socialne politike in razne socialne institucije proizvajajo, socialno konstruirajo in nadzirajo oviranost. Ta pristop nam omogoča tudi razkrivanje strategij in silnic za pozitivne spremembe v položaju oseb z ovirami. Tako lahko razkrijemo velik potencial takih študij za pozitivne spremembe njihovih življenjskih potekov. Tako za študij življenjskega poteka kot za študij oviranosti je torej produktivno, če se obe raziskovalni smeri povezujeta.

Viri

- Akcijski program za invalide 2007–2013*, Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti. Dostopno na: http://www.mddsz.gov.si/fileadmin/mddsz.gov.si/pageuploads/dokumenti_pdf/api_07_13.pdf (27. 2. 2014).
- Akcijski program za invalide 2014–2021*, Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti. Dostopno na: <http://goo.gl/eKOhP7> (22. 10. 2014).
- Beck, U., Beck-Gernsheim E. (2002), *Individualization: institutionalized individualism and its social and political consequences*. London: Sage.
- Buchmann, M. (1989), *The script of life in modern society: entry into adulthood in a changing world*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Coleman, J. C. (1989), The focal theory of adolescence: a psychological perspective. V: Hurrelman, K. (ur.), *The social world of adolescent*. Berlin: W. de Gruyter.
- Gwernan-Jones, R. (2008), *Identity and disability: a review of the current state and developing trends*. Beyond Current Horizons project. Dostopno na: <http://www.beyondcurrenthorizons.org.uk/identity-and-disability-a-review-of-the-current-state-and-developing-trends> (1. 10. 2013).

- Hagestad, G. O. (1997), Trends and dilemmas in life-course research: an international perspective. V: Heinz, W. R. (ur.), *Theoretical advances in life course research*. Weinheim: Deutscher Studien Verlag.
- Heinz, M. (2003), *Widerhaken der »Individualisierung«*. Institut für Gesellschaftspolitik. Dostopno na: <http://www.hfph.mwn.de/beck.htm> (23. 10. 2013).
- Heinz, R. W. (ur.) (1997), *Theoretical advances in life course research*. Weinheim: Deutscher Studien Verlag.
- Heinz, R. W., Weymann, A., Huinik, J. (ur.) (2009), *The life course reader: individuals and societies across time*. Frankfurt, New York: Campus Verlag.
- Hussain, Y. (2003), *Transitions into adulthood: disability, ethnicity and gender among British South Asians*. Dostopno na: <http://dsq-sds.org/article/view/417/581> (2. 10. 2013).
- Krek, J., Metljak, M. (2011), Vzgoja in izobraževanje otrok s posebnimi potrebami. V: *Bela knjiga o vzgoji in izobraževanju v Republiki Sloveniji 2011*. Dostopno na: http://pefprints.pef.uni-lj.si/1195/1/bela_knjiga_2011.pdf (15. 2. 2014) (275–328).
- Pollock, G. (1997), Individualization and the transition from youth to adulthood. *Young, Nordic Journal of Youth Research*, 5, 2: 55–67.
- Priestley, M. (2003), Symposium on disability and the life course: introduction to the symposium. *Disability Studies Quarterly*, 23, 2: 1–5.
- Sackmann, R. (2007), *Lebenslaufanalyse und Biografieforchung*. Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften.
- Slota, N. (2003), Methodological considerations in life course theory research. *Disability Studies Quarterly*, 23, 2: 19–29
- Tisdall, K. (2001), Failing to make the transition? Theorising the transition to adulthood for young disabled people. V: Priestley, M. (ur.), *Disability and the life course global perspectives*. Cambridge: Cambridge University Press (167–179).
- Watson, N. (2002), Well, I know this is going to sound very strange to you, but I don't see myself as a disabled person: identity and disability. *Disability & Society*, 17, 5: 509–527.
- Zakon o organizaciji in financiranju vzgoje in izobraževanja (1996). *Ur. l. RS*, št. 12/96.
- Zakon o osnovni šoli (1996). *Ur. l. RS*, št. 12/96.
- Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (2000). *Ur. l. RS*, št. 54/00.
- Zaviršek, D. (2009), Social work with adults with disabilities: an international perspective. *The British journal of social work*, 39, 7: 1393–1405.
- Zaviršek, D., Gorenc, K. (2007), *ANED country report on equality of educational and training opportunities for young disabled people. Country: Slovenia*. Dostopno na: <http://goo.gl/ogJQJo> (23. 1. 2014).