

Od varovancev do uporabnikov

Ko postaneš predsednik društva ali celo sekretar Zveze društev za cerebralno paralizo Slovenije Sonček, moraš nehati misliti le kot oče otroka s posebnimi potrebami, ki želi svojemu otroku pomagati, temveč kot nekdo, ki želi pomagati vsem otrok s posebnimi potrebami ali pa vsaj tistim s cerebralno paralizo. To se zdi danes nekaterim, ki zbirajo denar za svojega otroka in se jim njihov otrok zdi kot edini in največji problem na svetu, neumno. Jim ne zamerim, saj so v eni od prvih faz sprejemanja »drugačnosti« svojega otroka in ne morejo razumeti, da svojega otroka, kljub vsemu napredku medicine in pedagogike, ne morejo »popraviti« tako, da ne bi bil »drugačen« od drugih.

Že pri izdelavi projekta »Celodnevno varstvo duševno in telesno težje in težko prizadetih otrok in mladostnikov v Občini Kranj« v osemdesetih letih (Primožič in Vodnik, 1988) je bilo treba upoštevati širši zorni kot dojemanja posebnih potreb od tistega staršev. Še bolj je bilo to potrebno pri izdelavi »Programa celovite skrbi za osebe s cerebralno paralizo v vseh življenjskih obdobjih« v osemdesetih in devetdesetih letih (Primožič idr., 1990). Priznam, da sem tudi sam na začetku pisal ali izjavljal neumnosti, saj je bilo moje znanje zelo omejeno. Več ko veš in izveš, previdnejši postajaš in svet vidiš v drugačni luči. Treba je bilo nabaviti in prebrati precej literature ter prepotovati pol Evrope pa še malo Severne Amerike, da lahko spoznaš okolje, v katerem živiš in v katerem moraš iskati realne rešitve.

Če obravnavamo različnost posameznikov ali skupin kot odklon od normalnosti, ki ga je treba eliminirati, skriti ali popraviti, se srečamo s pojmi evtanazije (tudi manj krute sterilizacije), zapiranje v špitale ali gradove; srečamo se z usposabljanjem, rehabilitiranjem, z defektologijo ali pa s »popravljanjem okvarjenih«. Zelo težko pa se ljudi dotakne paradigma sobivanja različnih ljudi. Prav zato imamo v primeru, da se vsi medicinski in pedagoški prijemi pri »popravljanju drugačnih« sfižijo, opraviti z »varovanjem drugačnih« in od tod tudi pojem varovanci ali oskrbovanci, ki se pri nas še vedno uporablja v zavodih, domovih za starejše ljudi in medijih.

Strah pred »drugačnimi«, se zdi, je bil od nekdaj. Predvidevamo lahko, da so se otroci s telesnimi okvarami (kamor prištevam tudi one z zmanjšanimi intelektualnimi sposobnostmi pa seveda slepe in gluhe, saj so glava in možgani tudi del telesa) rojevali od nekdaj. Smrtnost dojenčkov je bila velika pa tudi mater, ne le zaradi okvar, ampak tudi zaradi nalezljivih bolezni (o tem je mogoče veliko zanimivega zvedeti v krstnih in mrliških knjigah). Otrok z



okvarami je bil skupnosti in pozneje družini v breme, ker ni skupnosti nič prispeval; zato so po vsem svetu znane prakse, da so otroke, ki so preživeli, a niso bili sposobni za delo, še posebej ne za vojskovanje, izpostavljali, da so se jih znebili. Pravico do življenja imajo samo najmočnejši.

Ta paradigma (način razmišljanja in ravnanja) danes sicer ni prevladujoča, še vedno pa lahko slišimo ljudi, »da bi bilo bolje, če bi tak otrok umrl«. Baje je razširjena tudi med zdravniki.

Produktivnost zahodnih družb se je povečevala in s tem tudi možnost, da se da kakšen vbogajme tistim, ki dela niso bili sposobni. Kristjani, ki so sami v svojem začetnem obdobju preživeli preganjanja, mučenja in usmrčitve, so kazali do ubogih usmiljenje. Za okvare otrok so bile krive »grešne matere«, ne pa otroci sami, zato so ti smeli beračiti ob nedeljah pred cerkvami; v nasprotju z lenuhi in delomrzneži, ki jim je bilo beračenje prepovedano. Ena od krščanskih vrednot se izraža v reku »kdor ne dela, naj ne jé«. Če gremo danes na družbena omrežja, bomo ugotovili, da je ta tako imenovana krščanska paradigma med Slovenci zelo razširjena (»Naj se jih nažene delat, ne pa da se jim daje socialna pomoč«). Matere so tiste, ki se čutijo krive za drugačnega otroka, čeprav morda v javnosti vpijejo, da so krivi zdravniki. Ampak mati se lahko zdaj odkupi tako, da se »žrtvuje« za svojega otroka, tudi kot osebna asistentka, in tako pridobi ugled in javno in medijsko spoštovanje (ena od njih je postala Slovenka leta). Je pa pri tem oče otroka še bolj odrinjen, kot bi bil pri rojstvu »normalnega« otroka.

Pravica do beračenja ima ceno. Treba je biti neskončno hvaležen, hoditi k maši in bog ne daj, da bi »kripli seksali in imeli otroke«. Tudi danes večina dobrotnikov pričakuje v zameno za donacijo neskončno hvaležnost, pa tudi na spolnost »drugačnih« se ne gleda z razumevanjem. V predindustrijskem obdobju je socialni in pokojninski »sistem« temeljil na pomoči znotraj družine. Ta je skrbela za otroke z okvaro, telesno ovirane in stare. Tisti, ki so ostali brez sorodnikov, so bili odvisni od špitalov, ki so se financirali iz darov in občinskih proračunov. Glede na to, da uporabniki špitalov niso imeli svojcev, so bili priročni poskusni zajci za zdravnike in nastajajočo sodobno medicino; zato so se iz njih razvile bolnišnice.

Z razvojem industrije je tradicionalna velika kmečka družina razpadla, ljudje so se zaposlili v industriji, ki je omogočala večje zaslužke. Skrb družine je bilo treba nadomestiti z organiziranim zdravstvenim in pokojninskim sistemom; poškodovani delavci so dobili invalidnino. Invalidsko zavarovanje se navezuje na krščanski »kdor ne dela, naj ne jé«. Invalid je namreč le oni, ki je bil enkrat zaposlen, in ne recimo tisti, ki ima okvare od rojstva ali pa okvare ni dobil ob delu. Vsi drugi še do pred kratkim tudi pri nas niso imeli enakih bonitet kot delovni in vojni invalidi. Pred tridesetimi leti, na primer, je moral »cerebralec«, ki se je želel voziti brezplačno z mestnim prometom v Ljubljani, po potrdilo k Društvu delovnih invalidov.

Z rastjo meščanstva in širjenjem prosvetljenih in liberalnih idej se je razvijala tudi skrb za tiste »manj zmožne«. Predvsem za slepe in gluhe, ki so bili po videzu najbližje tako imenovanim normalnim ljudem in se je z njimi dalo

komunicirati (predvsem s slepimi). Tako so se zanje začeli odpirati zavodi s šolskim programom, stalni vir financiranja pa se je recimo v Jugoslaviji od leta 1954 zagotavljal s sredstvi Loterije. Skrb za varstvo in šolanje slepih in gluhih so sprva prevzele cerkvene ustanove. Po letu 1774, ko je Marija Terezija začela uvajati javno šolstvo, pa se je tudi šolanje teh otrok postopno začelo izvajati v javni šoli; prvo ustanovo za slepe smo dobili leta 1919 v Ljubljani in to na račun šestdesetih oslepelih slovenskih vojakov v prvi svetovni vojni (Pacek, 2019).

Leta 1930 je Zakon o narodnih šolah, prvi za vso državo, postavil temelje za ureditev šol za otroke s posebnimi potrebami. Zakon je določal, da morajo v te šole hoditi tisti otroci, ki so nesposobni slediti pouku v narodnih šolah, in med otroke s posebnimi potrebami prišteval »slepe, gluhoneme ter telesno in duševno zaostale otroke«. Vprašanje pa je, kaj je bilo s temi otroki po končanem šolanju (ki ni trajalo do 26. leta). Predvidevamo lahko, da so se najpogostejše po smrti staršev znašli v eni izmed državnih ali cerkvenih hiralnic ali pa vsaj v domovih za onemogle. V Ljubljani so se nekateri otroci z zmanjšanimi intelektualnimi sposobnostmi pred ustanovitvijo Zavoda Janeza Levca 1912 šolali v posebnih oddelkih rednih šol.

Tudi domovi za onemogle, hiralnice in podobne ustanove so se po drugi svetovni vojni postopno preoblikovale v domove starejših občanov, v gradovih, ki jih med vojno niso popolnoma uničili, pa so se odpirali novi zavodi (jaz sem nastopil v gradu Bokalce s pevskim zborom leta 1958). V mnogih od njih so bile nameščene osebe z motnjami v duševnem in telesnem razvoju, nekateri domovi pa so imeli in še imajo oddelke za invalide. Postopno so začeli za otroke ustanavljati pomožne ali posebne šole, danes šole s prilagojenim programom. Za odrasle pa posebni socialni zavodi (Flaker, 1998).

Za telesno ovirane otroke sta bili ustanovljeni dve šoli. Prva šola za telesno ovirane otroke je bila ustanovljena šele leta 1947 v Mekinjah pri Kamniku (danes Center za izobraževanje, rehabilitacijo in usposabljanje Kamnik). Vzgojni zavod v Vipavi, ki je bil namenjen otrokom s težavami v telesnem in duševnem razvoju, je bil ustanovljen maja 1965; sprejeti so bili prvi učenci v prvih štirih razredih osemletke.

Z ustanavljanjem zavodov, ki jih je financirala država, pridemo tudi do razvoja medicinskega modela invalidnosti. Vsi imamo težave s sprejemanjem drugačnosti, še posebej če je ta drugačnost fizično zelo vidna ali pa gre za takšno zmanjšanje intelektualnih sposobnosti, da v nas vzbuja porog. Čeprav se je nespodobno norčevati iz »drugačnih«, predsodki ostajajo.

Tako se je našlo nekaj posameznikov, najprej med zdravniki, nato pa tudi med pedagogi, ki so bili prepričani, da je možno drugačne z medicinskimi posegi in pedagoškimi metodami spremeniti v »normalne«. Zato pa so potrebne posebne bolnišnice in posebne izobraževalne ustanove (recimo Bolnišnica za invalidno mladino Stara Gora). Cerebralno paralizo so pred sto in še več leti, tako kot jetiko, zdravili s svežim planinskim zrakom. In ta poskus se je pred nekaj desetletji ponovil s hiperbaričnimi komorami. Svežemu zraku so sledile za »cerebralce« zelo mučne in neprijetne operacije ter popravljanje

z različnimi opornicami, kalupi ipd. Kakšne so bile specialne pedagoške metode, mi ni uspelo izvedeti pri nobenem profesorju defektologije, so pa brez dvoma pripomogle k temu, da je obveljalo prepričanje, da je za takšne otroke bolje, da so v šolah s prilagojenim programom (prej pomožnih in posebnih šolah), ker se tam lahko še veliko naučijo (še posebej če se šolajo do 26. leta!). V obdobju socializma so predvsem osebe z motnjami v telesnem in duševnem razvoju, osebe z motnjami v duševnem zdravju, vedenjsko motene otroke zapirali v gradove, ki so bili daleč od urbanih središč. V Sloveniji so bili to gradovi, v Sovjetski zvezi in državah vzhodnega bloka pa so bile to vasi, v katerih so živeli ljudje z enakimi težavami.

Sam verjamem v to, da je za vključitev v družbo najpomembnejše večini sprejemljivo socialno vedenje, posnemanje »normalnih«. Eno in drugo pa je možno doseči le v vključitvi v »normalne« strukture, pa čeprav se drugačne izpostavi posmehu in norčevanju. Obstaja pa seveda še možnost »pohoda skozi institucije«, od posebnega vrtca do posebnega pokopališča.

Danes se namesto javno deklariranega vključevanja ali inkluzije, ki pričakuje prilagoditev drugačnih večini, promovirata prilagajanje družbe »drugačnim«; vedno bolj se vračamo k medicinskemu modelu, ki sicer ni tako boleč, saj uporaba matičnih celic in spreminjanje genov nista enaka operacijam in postoperativnim terapijam. Ampak »drugačnost« ostane. Ljudje krepimo svoj ego le, če imajo drugi manj ali pa so slabotnejši od nas.

Potem pa imamo v zgodovini opraviti še z dvema fenomenoma, ki se sicer zdita kot slab spomin iz preteklosti, pa verjetno nista. Prvi je evgenika, ki je največji razmah doživela v času nacizma. Popravljanje rase. Ne samo z oploditvijo med izbranimi človeškimi osebki, temveč tudi z eliminiranjem (zaplinjanjem) »kriplov«, katerega rane je nemška družba po vojni zdravila z velikimi in dragimi zavodi za »telesno in duševno zaostale otroke«. V nekaterih drugih državah (npr. Švedska) se je evgeniko prakticiralo na humanejši način, s sterilizacijo, še leta po koncu nacizma.

Tudi v Sloveniji se nismo mogli izogniti izvajanju evgenike. Ker je postala bolnišnica za duševno bolne v Ljubljani prenatrpana, so nekatere odpeljali v novo »Bolnico za duševne bolezni v Graščini Novo Celje«. Nemci so ob zasedbi slovenskega ozemlja 1. maja 1941 zasedli umobolnico. Vse bolnike – okrog 400 jih je bilo – so ožigosane razdelili v skupine. Od teh so jih 50 določili za zdravljenje v Feldhofu, v zavodu za živčno bolne. Nekega dne pa so vse bolnike naložili na 20 avtobusov in jih odpeljali v Maribor, od tam pa z vlakom v Linz in jih tam pobili; svojci naj bi dobili pojasnila, da je od njih mogoče dobiti samo še pepel (Ferenc, 2009).

Za postindustrijsko družbo velja, da so drugačnosti normalen družbeni pojav, in zato »drugačnih« ljudi ni treba popravljati, temveč je treba graditi družbo za vse. Tako pridemo do normalizacije in Wolfa Wolfensberga. Vsi ljudje naj bil živeli normalno življenje, in to na področju družine, medsebojnih odnosov, bivanja, dela in zabave. Načelno odlična ideja, samo kako jo izpeljati. Za začetek bi morali izvesti deinstitucionalizacijo, torej ukinitvev totalnih institucij, v katerih skupina ljudi živi ločena od drugih in je odvisna

od volje zaposlenih. Pomembna je postala tudi ideja o neodvisnem življenju, priljubljena predvsem pri osebah z dovolj intelektualnimi sposobnostmi, ki so bile zaradi telesnih okvar ali duševnega zdravja prisiljene živeti v institucijah. Ideja o normalizaciji je bolj znana med določenimi akademiki kot pa pri strokovnih delavcih, tako pri onih, ki bi morali usmerjati socialno in invalidsko varstvo, kot pri zaposlenih v institucijah. Mislim, da ima večina zavodov, ki so se zaradi pritiskov Evropske unije preimenovali v centre, še vedno ločena stranišča za zaposlene in varovance.

Posledici teh teoretskih pa tudi ideoloških tendenc sta bili postopno ukinjanje velikih institucij in njihovo nadomeščanje s skupnostno oskrbo. V praksi je to največkrat pomenilo, da so velike zgradbe in velike skupine ljudi nadomeščale manjše zgradbe (in to le okoli matične ustanove, ki pa je načelno v ruralnem okolju, ki ni njihovo primarno okolje) in manjše skupine ljudi. Ampak za totalno institucijo, po mojem mnenju, je pomembno predvsem to, da gre za odnos med šibkejšim in močnejšim, pri čemer se mora šibkejši podrejati volji močnejšega. Zidovi tu niso tako zelo pomembni, ker je lahko na eni strani odnos simbiotičen, po drugi strani pa družbeno sprejemljiv in odobran. Torej je lahko totalna institucija tudi družina, kjer lahko eden ali več družinskih članov v popolnosti usmerjajo življenje manj zmožnega družinskega člana.

Še nekaj o pobiranju smetane, o čemer pišeta Andreja Rafaelič in Vito Flaker (2021). To, da se nekateri starši pritožujejo, da so njihovi otroci v VDC ali stanovanjski skupini s preveč prizadetimi, in zahtevajo diferencirane lokacije oziroma storitve, sicer sodi v kakšno drugo poglavje, ampak učinek je enak kot pri »pobiranju smetane«. Če verjamemo, da se sprejemljivega socialnega vedenja učimo od drugih (zrcalni nevroni) in da je eno od človekovih poslanstev sočutna pomoč drugim, je izločevanje sposobnejših od manj sposobnih škodljivo tako za ene kot za druge.

Še bolj kot v stanovanjskih skupinah je to ločevanje ne samo škodljivo, ampak tudi skrajno nespametno pri zaposlovanju. Na eni strani imamo z ideologijo podprte posameznike, ki vpijejo, da se osebe z invalidnostmi v VDC-jih izkorišča, potem druge, ki godrnjajo, »saj tako ali tako delajo samo redno zaposleni in to sploh niso izdelki varovancev«, na drugi strani bi pa sposobnejše izločali v neke še vedno segregirane zaposlitve z rednim delovnim razmerjem ali pa jih integrirali v redna delovna okolja. Na koncu ostanejo v VDC-jih res le tisti, ki prepevajo, gledajo v zrak ali pa se na sprehodih držijo za roke, kot otroci iz vrtca, v kvazi rednih zaposlitvah pa izumljajo neke zaposlitve, ki ne samo, da so ekonomska katastrofa, temveč so žal tudi poslovno neuspešni projekti, ki so primerni le za novinarje z »velikim srcem«, da o njih poročajo v medijih.

Eni prvih, ki so želeli paradigmo sobivanja različnih, so bili antropozofi. Karel König s skupino izgnanih Judov, je ustanovil prvo vas, v kateri so skupaj živeli tisti, ki so veljali za normalne, in tisti, ki so imeli oznako drugačnosti. Namesto varovancev so začeli uporabljati pojma vaščani in pozneje sodelavci. Modificirani model vasi za odrasle, na katerega so pozneje prešle (zaradi

pomanjkanja sodelavcev, ki bi živeli v vaseh) skoraj vse antropozofske vasi, so bili delovni tabori Zveze Sonček v Barbarigi, kjer so udeleženci stanovali v stanovanjskih skupinah in hodili delat v delavnice. Ta model smo skušali pozneje prenesti v stanovanjske skupine in centre Sonček. Stanovalcem smo, čeprav nezakonito, leta pred izumom privržencev gibanja hendikepiranih, izplačevali denar za stroške na roke in vsakdo si je sam izbral svojega pomočnika (pa to ni bil starš, kot je to zdaj pri osebnih asistentih).

Zveza Sonček je v svojih dokumentih in v svoji doktrini prepotovala pot od celovitega programa skrbi za osebe s cerebralno paralizo (šlo je še za klasičen odnos med skrbnikom in tistim, za katerega je treba skrbeti) prek zahteve po normalizaciji (vse naj bo tako kot pri večini ljudi) do pravice do izbire. Model s stanovanjskimi skupinami in denarjem je imel, poleg tega da je bil daleč pred časom, pomanjkljivost v tem, da ni bil uporaben za tiste, ki zaradi bivanja v zavodih niso imeli potrebnih življenjskih izkušenj, in za tiste, ki so imeli preprosto nezadostne kognitivne sposobnosti. Tudi zahteva po normalizaciji je imela eno veliko težavo. Kaj pa je to normalno? Je normalno to, da tudi mnogi tisti, ki nimajo diagnoze, ne želijo stran od staršev in ostajajo v simbiozi s svojo posesivno materjo do smrti? Ljudem pač ne moremo vsiliti neke ideologije, ki je primerna za del intelektualno dovolj sposobne populacije (predvsem tiste, katerih starši niso več živi ali pa nočejo skrbeti zanje). Mislim, da je model »pravica do izbire« najboljši pošten in najoptimalnejši. Problema za njegovo uresničitev sta dva: noče ga uzakoniti nobena vlada, ne leva ne desna, in ne ščiti uporabnikov pred zlorabami (v instituciji ali družini).

Zveza Sonček si je prizadevala, da bi vsi državljani imeli možnost zaposlitve z delovnim razmerjem (tudi v tako imenovanem varstveno-delovnem centru), ampak do tega je še dolga pot. Do takrat pa naj se skuša tiste brez delovnega razmerja obravnavati kot sodelavca in ne kot varovanca. Sonček jim zagotavlja storitve, oni jih pa uporabljajo, zato uporabljamo poimenovanje »uporabnik«, kot je to večinoma v zahodnem svetu.

Danes smo žal priče retrogradnemu procesu, v katerem so se starši, stroka in politika povezali za podaljševanje šolanja v šolah s prilagojenim programom in gradnjo novih šol za otroke s posebnimi potrebami (za premik ločnice med posebnim in normalnim, da bo zagotovljenih dovolj otrok v šolah s prilagojenim programom). S tem je propadla ideja o zapiranju šol s prilagojenim programom in odpiranjem oddelkov z nižjimi izobrazbenimi standardi v rednih šolah. S povečanjem nadomestil za invalidnost in drugimi denarnimi prejemki ter zaposlovanjem staršev kot osebnih asistentov so postale osebe s prilagojenim programom *the only breadwinners in the family* (edini prinašalci denarja v družini ali osnovni vir družinskih prihodkov). Ta sistem se bo z bližajočo se krizo še bolj zakoreninil v slovenski politiki invalidskega varstva.

Normalnosti v resnici ni, neodvisnega življenja pa še manj; oboje je ideologija. Problem je le v tem, da človeka financira socialni sistem le, če dobi odločbo; posameznik nato uporablja storitve, ki jih zagotavlja sistem. Da pa bi

bil upravičen do denarne pomoči in potem denar uporabil po lastnih željah, ostaja nesprejemljivo. Ne bi bilo prvič, da bi si starši kupovali avtomobile, osebe s posebnimi potrebami pa ženske. Toliko liberalne miselnosti pa Slovenija ne premore.

Jože Primožič

Viri

- Ferenc, T. (ur.) (2009). *Okupacijski sistemi med drugo svetovno vojno. 3, Nasilje in izkoriščanje gmotnih sil za potrebe okupatorskih držav*. Ljubljana: Oddelek za zgodovino Filozofske fakultete.
- Flaker, V. (1998). *Odpiranje norosti: vzpon in padec totalnih ustanov*. Ljubljana: Založba / *cf.
- Pacek, K. (2019). *Pot ljubezni skozi čas – zgodovina Slovenske province Družbe hčera krščanske ljubezni – usmiljenk 1919–2019*. Celje: Celjska Mohorjeva družba.
- Primožič, J., Bratec, D., & Tomič, Z. (1990). *Program celovite skrbi za osebe s cerebralno paralizo v vseh življenjskih obdobjih*. Ljubljana: Zveza društev za cerebralno paralizo.
- Primožič, J., & Vodnik, A. (1988). *Celodnevno varstvo duševno in telesno težje in težko prizadetih otrok in mladostnikov v Občini Kranj*. Kranj: Gorenjsko Društvo za cerebralno paralizo.
- Rafaelič, A., & Flaker, V. (2021). *Dezinstitucionalizacija I: neskončna*. Ljubljana: Založba Univerze v Ljubljani.