

Darja Zaviršek*

»Človek s hendikepom mora vedno nekaj več pokazati, več narediti...« Življenje s senzorno oviro v času socializma: spominjanje in pripovedovanje**

IZVLEČEK

Članek je utemeljen na študijah hendikepa in se osredotoča na redke spomine ljudi s senzornimi ovirami o tem, kako so preživeli socialistično šolanje, bivanje v socialnovarstvenih ustanovah in kakšne so bile njihove zaposlitvene možnosti. Pričevanja so umeščena v razpravo o socialistični socialni politiki in socialnem varstvu ljudi z ovirami. Zgodovinenje položaja ljudi s senzornimi ovirami v obdobju socializma je zahtevno, saj so razpoložljive pisne vire med letoma 1950 in 1991 pisali praviloma strokovnjaki, povezani z razvojem institucij v tistem času, perspektive ljudi, ki so v njih živeli, in njihovih svojcev pa skorajda ni bilo. Povsem je umanjkal glas tistih, ki so bili kritični do medicinsko-segregacijskega modela šolanja ljudi s senzornimi ovirami. V individualnih intervjujih so se ljudje spominjali priložnosti, ki so jih imeli na področju šolanja, življenja v zavodih, odnosa osebja v ustanovah do njih in omejitev, ki so jih doživljali na področju zaposlovanja. Razmišljali so tudi o spremembah, ki so se zgodile po menjavi političnega sistema leta 1991.

Ključne besede: pričevanja, študije hendikepa, obremenjena dediščina, senzorno ovirani, socializem

* Red. prof. dr., Univerza v Ljubljani, Fakulteta za socialno delo, Topniška ulica 31, 1000 Ljubljana, Darja.Zavirsek@fsd.uni-lj.si; ORCID: 0000-0002-5355-0933

** Članek je nastal v okviru projekta J6-S0189 Sistemi skrbi in izobraževanja otrok s senzornimi ovirami v prvi in drugi jugoslovanski državi, ki ga financira Javna agencija za znanstvenoraziskovalno in inovacijsko dejavnost Republike Slovenije (ARIS) iz državnega proračuna.

ABSTRACT

“A PERSON WITH A DISABILITY ALWAYS HAS TO SHOW AND DO MORE...” LIVING WITH SENSORY IMPAIRMENT UNDER SOCIALISM: MEMORIES AND STORIES

Based on disability studies and a historical perspective, the article focuses on the rare memories of people with sensory impairments about how they survived socialist schooling, long-term social welfare institutions, and what their employment opportunities were. Their testimonies are reflected within the framework of socialist social policy and social protection for people with disabilities. Historicising the situation of people with sensory disabilities in the socialist period is challenging because the available written sources between 1950 and 1991 were mostly authored by experts involved in developing the institutions at that time, while the perspectives of people living in these institutions and their relatives are almost non-existent. The voices of those who were critical of the medical segregation model of education for people with sensory impairments are absent. In individual interviews, people recalled the opportunities they had in terms of schooling, life in institutions, the attitudes of the staff towards them, and the constraints they had experienced regarding employment. They also reflected on the changes that had taken place following the change of the political system after 1991.

Keywords: testimonies, disability studies, difficult legacy, people with sensory impairments, socialism

»Eni delčki pomoči so pač bili, ampak samo,
če si šel točno po tisti poti. Če si hotel
nekaj več, pa ni bilo.«
Marino Kačič (osebni intervju, 2024)

Uvod

Socialistična oblast je v Jugoslaviji in Sloveniji, eni od njenih republik, kmalu po koncu vojne poskrbela za socialno zaščito otrok in odraslih z različnimi ovirami, kar je bilo razumljeno kot pomemben del družbene modernizacije na socialnem področju. Ker razumevanje oviranosti ni temeljilo na konceptu človekovih pravic, temveč na medicinsko-patoloških teorijah o značilnostih specifične diagnoze in na nekdanjih predstavah o »humanem« načinu skrbi za ovirane, so bili posamezniki z različnimi ovirami obravnavani kot skupina in zgolj glede na medicinsko oznako ovire, ki so jo dobili. Fenomenološke fleksibilnosti in razumevanja socialnih determinant zdravja

skorajda ni bilo. Posebno je bila izražena danes zares preživeta predpostavka, da je za tiste na vozičku, »slepe«, »gluhe«, »duševno nezadostno razvite« (in kar je še bilo nekdanih oznak – defektne, imbecile, duševno prizadete itd.) najboljše, če se šolajo in živijo skupaj. Posledica je bila izrazita prostorska segregacija oviranih ljudi, značilnost celotnega socialističnega obdobja. Predvojne evgenične in medicinsko patološke predstave o posameznikih z ovirami kot o bolnih, šibkih, odvisnih, pa tudi manj inteligentnih, včasih celo problematičnih in nevarnih, predvsem ko je šlo za intelektualno ovirane in tiste z obremenjujočimi izkušnjami v otroštvu, so vplivale na povojno socialno zaščito in organizacijo segregiranega šolanja. Ljudi z enakimi »defekti« in »hibami« so nastanili skupaj, otroci s senzornimi ovirami pa so se šolali zunaj tokov običajnega življenja in največkrat stran od doma.

Članek se osredotoča na redke spomine ljudi s senzornimi ovirami o tem, kako so preživeli socialistično šolanje, socialnovarstvene institucije in kakšne možnosti so imeli za zaposlovanje. Zanimalo me je, kakšen je bil splošni odnos večinske družbe do posameznika in posameznice s senzorno oviro med letoma 1950 in 1991. V individualnih pogovorih so se ljudje spominjali, kakšne možnosti so nekdaj sploh imeli, da so se šolali in zaposlili; kakšen je bil odnos zaposlenih v institucijah do njih in kakšne so bile omejitve, ki so jih doživljali; reflektirali pa so tudi spremembe, ki so se zgodile po spremembi političnega sistema leta 1991. Tisti, ki so postali senzorno ovirani kot odrasli, so pripovedovali o travmi izgube vida ali sluha. Travmatični dogodek, ki včasih povzroči trajno ali začasno pozabo, prekinitev in fragmentacijo spomina,¹ se je pri nekaterih izražal kot natančno opisovanje daljnega detajla, nepozabni spomin: »na prvi pomladni dan osemindesetega leta, ko sem imel nesrečo in ko mi je zdravnica na očesni, v tisti kabini, ko gledajo, povedala, Peter, ti pa ne boš nikol' več vidu«; moški, rojen leta 1950, brez ostanka vida).

Zgodovinenje in metoda

Po dolgoletnem raziskovanju na področju študij hendikepa in aktivizmu za razvoj deinstitucionalizacije od leta 1987, terenskem raziskovanju in participatornem akcijskem raziskovanju² sem za namene preučevanja izkušenj ljudi s senzornimi ovirami s poudarkom na izobraževanju in zaposlovanju uporabila metodo zbiranja pričevanj. V procesu zgodovinenja sem se spraševala, kako »delamo« zgodovino; kaj je vključeno in kaj je izključeno iz procesa raziskovanja in kako so se spreminjale interpretacije preteklih dogodkov glede na lastno pozicionalnost. Susanne Maurer je predlagala, da

1 Cathy Caruth, *Unclaimed Experience: Trauma, Narrative, and History* (Baltimore, London: Johns Hopkins University Press, 1996), <https://doi.org/10.1353/book.20656>.

2 Darja Zaviršek, *Hendikep kot kulturna travma* (Ljubljana: CF*, 2000). Darja Zaviršek, »Disabled Women Everyday Citizenship Rights in East Europe. Examples from Slovenia,« v: Jasmina Lukić, Joanna Regulaska in Darja Zaviršek, ur., *Women and Citizenship in Central and Eastern Europe* (Aldershot: Ashgate, 2006), 62–87. Darja Zaviršek, »Time for Recognition: People with Disabilities Today,« *Social Dialogue Magazine*, št. 9 (2014): 4–11. Darja Zaviršek, »Delayed deinstitutionalisation in post-socialism,« *European Journal of Social Work* 20, št. 6 (2017): 834–45, 10.1080/13691457.2017.1344623.

zgodovinenje socialnih tematik razumemo kot memoriranje družbenih konfliktov in kot »odprt arhiv ali skladišče, ki hrani zelo različne, pa tudi protislovne in dvoumne odgovore na družbena vprašanja v času in prostoru«. ³

Tudi zgodovinenje položaja ljudi s senzornimi ovirami v obdobju socializma je neobhodno že tudi zgodovina konfliktov, saj jo pišejo različni akterji z različnih perspektiv in komajda tudi ljudje, ki so imeli sami izkušnjo senzorne ovire. Zato sem v ospredje postavila tiste (kritične) glasove pričevalcev in pričevalk, ki so bili v zboru dominirajočih glasov preglasovani. Želela sem omogočiti prostor različnim spominom, da postanejo del javnega spominjanja, kot poudarjajo teoretiki spomina. Maurer nas spomni, da je pisana zgodovina vedno tudi manifestacija avtoritete, tistega, ki jo piše, in tistega, za katerega je napisana, zato se sprašuje, kako bi bilo mogoče »reprezentirati zgodovino na manj avtoritar način«. ⁴ Konec koncev je interpretacija dogodkov in procesov vedno tudi »delanje« (»doing« ali »making«), torej proizvajanje zgodovine, saj tisti, ki jo piše, izbira, katere zgodbe bodo povedane in zapisane in katere bomo pustili, zavestno ali ne, pasti v pozabo. Izboru je prepuščena tudi kontekstualizacija dogodkov, torej širši družbeni kontekst. Izhajala sem iz prepričanja, da za ljudi s senzornimi ovirami življenje ni bilo »izjemno«, »redko« ali »nenavadno«, kot se je zdela (in se še vedno zdi) senzorna ovira ljudem brez ovir, temveč »običajno« in »vsakdanje«, zato je treba tudi zgodovinenje tega področja umestiti v kontekst vsakdanjega življenja in običajnih praks.

Zavedala sem se, da je zgodovinenje neobhodno tudi selektivni in subjektivni proces, ki je pogosto odvisen od naključij, na primer do katerih pričevalcev in pričevalk sploh lahko pridemo, kdo se spominja in kaj je pripravljen razkriti. Zato pisanje zgodovine organizira spominjanje in pozabljanje na specifičen način, ki je subjektiven in objektivni obenem, oboje pa »dela«, proizvaja zgodovino. Če parafraziram Juliana Barnesja, gre za »hrumenje zgodovine«, sestavljene iz različnih delcev, polifonije glasov, večzvočja in nujnih analiz vsakokratnega vprašanja moči, ki je odprto za nove interpretacije in resnice. Izhajam iz želje, da bi hrumenje zgodovine preglasilo monozvočne linearne institucionalne zgodovine ustanov, v kateri ni odprtih vprašanj, ambivalenc in šepetanj.

V pričujočem besedilu sem uporabljala različne primarne vire: lastne terenske zapise, vinjete in izjave ljudi, ki sem jih spraševala o tem, kakšne so bile možnosti šolanja in zaposlovanja za ljudi s senzornimi ovirami (osebni in telefonski pogovori, elektronska sporočila) in gradivo enajstih intervjujev (s sedmimi moškimi in štirimi ženskami), izmed katerih sta dve osebi ovirani na področju sluha, devet pa na področju vida. Opravila sem dva osebna intervjuja. Prvi je bil poglobljen biografski intervju z znanim strokovnjakom na področju rehabilitacijskih procesov ljudi z oviro vida, psihoterapevtom, socialnim delavcem in doktorjem znanosti z osebno izkušnjo ovire vida Marinom Kačičem (rojenim 1965). Krajši intervju sem opravila z Branetom

3 Susanne Maurer, »Social Work as memory of conflicts? Reflections on a historiographical figure of thought,« *Critical and Radical Social Work* 11, št. 3 (2023): 333, 10.1332/204986021X16699859837133.

4 Ibidem.

Butom (rojenim leta 1949), psihologom, nekdanjim direktorjem Centra za socialno delo Celje, večletnim predsednikom Zveze društev slepih in slabovidnih Slovenije in človekom s številnimi družbenimi funkcijami na področju ljudi z ovirami. Oba sta podala informirano privolitev v intervju in soglasje za objavo neanonimiziranih delov intervjuja. Devet intervjujev so z vodenim opomnikom, ki sem ga izdelala v letu 2024, na slučajnostnem vzorcu opravile dodiplomske študentke Fakultete za socialno delo in podiplomske študentke specialne pedagogike s Pedagoške fakultete, ki se jim zahvaljujem, da so mi dovolile objave nekaterih delcev. Branje intervjujev mi je pomagalo, da sem si ustvarila subtilnejši pogled na življenje ljudi s senzornimi ovirami v obdobju socializma. Vse intervjuvanke in intervjuvanci so podpisali informirano soglasje, intervjuji pa so povsem anonimizirani. Za interpretacijo sem uporabila tematsko analizo,⁵ ki sem jo deloma naslonila na utemeljeno teorijo kvalitativnega raziskovanja.⁶ Osebna pričevanja sem sistematično organizirala v tematike, vzorce in vsebine, ki so se pojavljale, jih združevala in izpostavila tiste, ki so pojasnjevale vsebine, ki so me zanimale.⁷ Včasih sem tematike interpretirala v luči nekdanje zakonodaje, pisnih virov in obstoječih raziskav. Omejeno število osebnih spominjanj, kot je za kvalitativno raziskovanje značilno, nima namena posploševati, temveč prikaže subjektivne izkušnje, s pomočjo katerih lahko šele zares razumemo, kako sta tedanja zakonodaja in sistem socialnega in invalidskega varstva učinkovala na vsakdanje življenje ljudi.

Vsi intervjuvanci so imeli izkušnjo dolgotrajnega ali krajšega bivanja v zavodski obliki šolanja ali prekvalifikacije; umanjala so pričevanja tistih, ki so se šolali v »posebnih šolah«, in tistih, ki so po izgubi vida ostali doma, najverjetneje prav najbolj marginaliziranih posameznikov in posameznic. Pričevalke in pričevalci so opisovali težke razmere, v katerih so živeli, a so o njih večinoma govorili z razumevanjem, privajenim samoomejevanjem in pogosto s prijaznostjo s tedanjo situacijo. V državi, kjer je bilo mnogo ljudi vajenih živeti v skromnih ekonomskih razmerah in kjer so se številni počutili pasivizirane in nemočne pobuditi spremembe (»Pri nas vlada v zavesti posameznikov avtocenzura, tako da posamezniki ne prevzemajo več iniciative in si raje vedno znova govorijo: Saj ne bo nič, nima smisla.«),⁸ to ni bilo presenetljivo. Verjetno je bil eden od razlogov za takšno naravnost tudi ta, da tisti, ki niso bili vključeni v zavodsko izobraževanje in usposabljanje, niso dobili nikakršnega izobraževanja in podpore, ali kot se je izrazil Marino Kačič: »Kdor je bil doma, je bilo še hujše. Doma ni bilo nič od nič.«

Ker zgodovina prehaja v sedanost in jo živimo tudi v sodobnosti, sem v besedilu nekajkrat opozorila na to kontinuiteto.

5 Pranee Liamputtong, *Researching the Vulnerable: a Guide to Sensitive Research Methods* (London: Sage, 2007), <https://doi.org/10.4135/9781849209861>.

6 Kathy Charmaz, *Constructing Grounded Theory: A Practical Guide Through Qualitative Analysis* (Thousand Oaks: Sage, 2006).

7 John W. Creswell, *Qualitative Inquiry and Research Design* (Thousand Oaks: Sage, 2007).

8 Martin Fišer, »Svoboda prepričanja«, *Mladina*, april 1987, 29.

Ljudje z ovirami v obdobju jugoslovanskega socializma: kratek zgodovinski oris

Če so bile modernizacija, industrializacija in urbanizacija, zadnja povezana z deagrizarizacijo in zaposlovanjem kmetov v industriji in tovarnah,⁹ temeljni družbeni koncepti razvoja v gospodarstvu, je bil za področje razvoja socialnega varstva in ljudi z ovirami ključen nastanek velikih institucij, pretežno v ruralnih okoljih. V petdesetih in šestdesetih letih prejšnjega stoletja je tako prišlo, če uporabim sintagmo Michela Foucaulta, do »zlate dobe« odpiranja socialnovarstvenih institucij po Sloveniji.¹⁰

Poleg same diagnoze je bil pomemben tudi izvor oviranosti. Za »invalidne borce« je bilo zelo dobro poskrbljeno in ni bilo redko, da so dobili tudi zaposlitev, ki si jo danes težko zamislimo. Na Višji šoli za socialne delavce je Ivan Jenko, ki je med vojno ostal brez roke, denimo postal direktor.¹¹ Tudi tisti, ki so postali ovirani zaradi nesreče na delovnem mestu (»delovni invalidi«), so se pogosto prekvalificirali na novo delovno mesto. V dokumentu Sedmega kongresa Zveze komunistov Jugoslavije¹² je bilo leta 1958 zapisano:

Zveza vojaških vojnih invalidov šteje več kot 310.000 članov. Zveza ima blizu 2800 osnovnih organizacij ter si prizadeva za reševanje socialno-zdravstvenih problemov svojih članov, pomaga organom ljudske oblasti pri reševanju invalidskih vprašanj, kakor so rehabilitacija in zaposlovanje vojaških vojnih invalidov, njihovo okrevanje in zdravljenje ter izdelovanje ortopedskih pripomočkov. Štipendiranje je vojaškim vojnim invalidom pripomoglo, da so si pridobili potrebne kvalifikacije, omogočilo pa je tudi šolanje otrok padlih borcev in umrlih vojaških vojnih invalidov.

Ker je socialistična oblast velik poudarek namenjala splošnemu in obveznemu šolanju, je bilo tudi otrokom, rojenim s senzornimi ovirami, zagotovljeno šolanje v paralelnem sistemu (zavodsko šolanje in šolanje v »posebnih šolah«). Za tiste, ki so postali senzorno ovirani kasneje, ko so bili starejši, sta bila organizirana »usposabljanje« in »prekvalifikacija«, s poudarkom na spretnostih gibanja po prostoru, uporabi bele palice, učenju brajice in pisanju na pisalni stroj. Za ljudi z oviro sluha je obstajala »oralna metoda«, »odgledovanje z ustnic« in kasneje tudi znakovni jezik.¹³

9 Marta Rendla, »Kam ploveš standard?« *Življenjska raven in socializem* (Ljubljana: Inštitut za novejšo zgodovino, 2018), 23.

10 Michel Foucault, *Power/Knowledge: Selected interviews & other writings 1972–1977* (ur. Colin Gordon) (New York: Pantheon Books, 1980). Michel Foucault, »Two Lectures«, v: Nicholas B. Dirks, Geoff Eley in Sherry B. Ortner, ur., *Culture/Power/History. A Reader in Contemporary Social Theory* (Princeton, NJ: Princeton University Press, 1994). Darja Zaviršek, *Skrb kot nasilje* (Ljubljana: Založba cfr, 2018). Darja Zaviršek, »The remembrance void of survivors of long-stay institutions during socialism«, v: Hemma Mayrhofer et al., ur., *Kinder und Jugendliche mit Behinderungen in der Wiener Psychiatrie von 1945 bis 1989*, zv. 8 (Wien: LIT, 2017), 603–13.

11 Darja Zaviršek, »Ti jih boš naučila nekaj, ostalo bo naredil socializem!« *Zgodovina socialnega dela med letoma 1945 in 1961*, v: Darja Zaviršek, ur., »Z diplomo mi je bilo lažje delat!« (Ljubljana: FSD, 2005), 7–54. Darja Zaviršek, »Engendering social work education under state socialism in Yugoslavia«, *British Journal of Social Work* 38, št. 4 (junij 2008): 734–50.

12 Zveza komunistov Jugoslavije, Kongres, *Sedmi kongres Zveze komunistov Jugoslavije* (Ljubljana: Cankarjeva založba, 1958), 123.

13 Omeniti velja, da je bil Zakon o uporabi slovenskega znakovnega jezika sprejet šele leta 2002. – »Zakon o uporabi slovenskega znakovnega jezika (ZUSZJ)«, *Uradni list RS*, št. 96/02, 2002.

Odnos politike in zaposlenih v tedanjih socialnovarstvenih institucijah in posebnih šolah je bil do ljudi z ovirami praviloma pokroviteljski in osredotočen na senzorno oviro kot medicinsko-patološki problem. Ljudje so bili »invalidi« (*invalidus*, lat. = šibek, nemočen) in »ubogi«, kar je gojilo tradicijo pomilovanja in sramu.¹⁴ Razen tega, da je socialistična oblast izpričevala pomembnost zaposlovanja,¹⁵ o vsakdanjih izkušnjah ljudi s senzorno oviro v paralelnem izobraževanju, o njihovi prostorski in socialni segregaciji ni znanega veliko. A zapisi in raziskave, ki so bile opravljene po letu 2000, dajejo slutiti, da se odnos do ljudi z ovirami po letu 1991 še najmanj eno desetletje ni spremenil. Nekaj zapisov je opozorilo na krut odnos do ljudi z oviro sluha, ki so jim ponekod v izobraževalnem procesu tudi po letu 1991 prepovedovali uporabo znakovnega jezika in jih v primeru njegove uporabe celo kaznovali.¹⁶ Tudi posebno poročilo zagovornika načela enakosti je opozorilo, da zaposleni v šolah za mlade z oviro sluha pogosto ne znajo znakovnega jezika.¹⁷ Zato ni nenavadno, da so o izkušnjah otrok in odraslih s senzornimi ovirami tudi po letu 1991 pripovedovali formalni in neformalni skrbniki, svojci in zaposleni v zavodih. Zgodbe so bile največkrat zgodbe o »uspehih« institucij in o »dosežkih« določenih posameznikov.

Odnos socialističnih oblasti do hendikepa je bil ambivalenten. Na formalni ravni je država poskrbela za šolanje, institucionalno varstvo ljudi z ovirami in za zaposlovanje na specifičnih področjih za tiste, ki so imeli manjši obseg potreb. Toda celoten sistem je bil konstruiran segregacijsko, saj so bili ljudje potisnjeni v paralelni sistem šolanja, vse od Ustave LRS leta 1947, ki je omenjala »varstvo invalidov«, do uvedbe Zakona o usmerjanju leta 2000¹⁸ (in v praksi večinoma še naprej). Poleg specifičnih zaposlitvenih možnosti, ki jih omenjam kasneje, je večinoma obstajal segregirani sistem zaposlovanja (znan pod imeni »učne delavnice«, »invalidske delavnice«, »delavnice pod posebnimi pogoji«, ki so se kasneje preimenovala v varstveno-delovne centre, ki ostajajo še danes, in obstoječa invalidska podjetja). Predlog zakona, ki naj bi urejal, da se »otroci s posebnimi potrebami«, kot so jih začeli poimenovati (prej defektni, duševno prizadeti, invalidni otroci, otroci s hibami), vpisujejo v običajne šole, je bil izdan leta 1995.¹⁹ V prvem osnutku so oblikovalci zakona opozorili, da gre za smernice drugih zahodnih držav, ki jih je pobudil tudi UNESCO. Določili so, naj v razredu ne bosta več kot eden do dva otroka s posebnimi potrebami in da je »integracija sodobna oblika izobraževanja otrok s posebnimi potrebami«. Omenjali so »individualno delo z otrokom.« Nekateri so menili, da so bile ideje integracije tudi tedaj, ko je bil Zakon

14 Zaviršek, *Hendikep kot kulturna travma*.

15 Albina Trpin-Bergant, »Problematika slepih telefonistov na delovnem mestu« (diplomska naloga, Višja šola za socialne delavce, Ljubljana, 1980).

16 Petra Rezar, ur., *Zbornik prispevkov konference »Gluhi v Ljubljani nekoč in danes«*, 16. 10. 2014 (Ljubljana: Društvo učiteljev gluhih Slovenije, 2014). Marjetka Kulovec, »Slovenski znakovni jezik skozi čas«, *Šolska kronika* 32, št. 3 (2023): 328–40.

17 Zagovornik načela enakosti Republike Slovenije, *Položaj gluhih v izobraževalnem sistemu. Posebno poročilo* (2021), <https://zagovornik.si/wp-content/uploads/2022/08/Polozaj-gluhih-v-izobrazevalnem-sistemu-posebno-porocilo.pdf>.

18 »Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (ZUOPP-1)«, *Uradni list RS*, št. 58/11, 40/12 – ZUJF, 90/12, 41/17 – ZOPOPP in 200/20 – ZOOMTVI (2011).

19 »Predlog Zakona o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami–EPA 1066–prva obravnava (1995)«, *Poročevalec* 13/3.

o usmerjanju sprejet, spodbujene bolj od »zunaj«, predvsem od tujih odločevalcev v Evropski uniji (pridruţevalni proces Slovenije evropski zvezi do leta 2004), in da ni šlo zares za večinsko indigene razmisleke o koristi »integracije/inkluzije«. ²⁰ Danes temu lahko z gotovostjo pritrdimo ob opazovanju mukotrpnega uvajanja sprememb in celo nasprotovanjem »inkluziji«. Ni naključje, da vse do danes ni bilo razvitih kvantitativnih in kvalitativnih indikatorjev ocenjevanja »integracije« otrok in mladih v običajno šolanje in zaposlovanje pa tudi ne neodvisnega telesa, ki bi to raziskovanje izvajal, kar je v nasprotju s Konvencijo Zdruţenih narodov o pravicah ljudi z ovirami (33. člen, 2. točka), ²¹ ki jo je Slovenija podpisala leta 2008.

Najslabše se je godilo ljudem z intelektualnimi ovirami in tistim, ki so bili označeni kot »delovno nesposobni«, saj so bili, če zanje doma niso skrbeli svojci, nameščeni v socialnovarstvene institucije za otroke in odrasle (med drugim v Dornavo, Dobrno, Ig-Drago, Radovljico, Črno na Koroškem, Hrastovec, Trate, Dutovlje itd.). ²² Večini je bila odvzeta poslovna sposobnost, zdeli so se nezmoţni samopresoje, samostojnega življenja in samodeterminacije. V teh institucijah za otroke in mlade je potekal tudi izobraţevalni program, katerega namen ni bil neodvisno življenje (angl. *independent living*) zunaj zavodskih okvirov, temveč predvsem učenje rutinskih opravil, institucionalna pedagogizacija in nadzor. ²³

Institucionalizacijo ljudi z ovirami v obdobju socializma, ki je bila pomemben del socialne politike, je treba razumeti tudi v luči tedanje politike enakopravnosti spolov. Plačana zaposlitev je bila pogoj za pridobitev drugih socialnih in zdravstvenih pravic. Drţava je hotela poskrbeti za zaposlovanje vseh, ţensk in moških v urbanih in ruralnih, odmaknjenih področjih. Veliki zavodi so bili priročen naćin zagotavljanja zaposlovanja in zdi se, da so socialnovarstvene institucije v mnogoćem nadomeščale industrijske obrate v ruralnih predelih današnje drţave. V njih so delale predvsem ţenske, bilo pa je tudi veliko priloţnosti za »moška dela«. Socialnovarstveni zavodi potemtakem niso poskrbeli le za ljudi z ovirami, ki niso mogli skrbeti sami zase in niso mogli delati, so bili večkrat odvisni od alkohola in so zato izgubili zaposlitev ali pa bili travmatizirani zaradi preţivetih dogodkov in so se sami brez podpore teţko znašli, temveč tudi za to, da so se odprla nova delovna mesta za ţenske, ki bi sicer ostajale doma in vćasih tudi same skrbele za ovirane svojce. Zavode, v katerih je ţivelo več sto ljudi, so vodili kot industrijske obrate (urnik, izmene za delavce). Tovrstni socialnovarstveni zavodi so

20 Oba pojma pišem v navednicah, saj sta utemeljena na normativni predpostavki, da obstaja druţba »enakih«, med katere naj bi »druge«, ki so nekeje zunaj te monolitne druţbe, šele vključili in integrirali. Već o kritiki teh normativnih konceptov gl. Dušan Rutar, ur., *Inkluzija in inkluzivnost. Model nudenja pomoći ućiteljem pri delu z dijaki s posebnimi potrebami, ki so integrirani v redne oddelke* (2010), https://cpi.si/wp-content/uploads/2020/08/Inkluzija_in_inkluzivnost-1.pdf. Giorgio Agamben, *Homo Sacer. Suverena oblast in golo življenje* (Ljubljana: Őtudentska zaloţba, 2004). Zaviřsek, *Hendikep kot kulturna travma*.

21 Varuh ćlovekovih pravic Republike Slovenije, *Povzetek dela Varuha ćlovekovih pravic za leto 2023* (maj 2024), 10, https://www.varuh-rs.si/fileadmin/user_upload/pdf/lp/LP_2023/Povzetek_dela_VCP_RS_za_leto_2023.pdf.

22 Darja Zaviřsek, »Anthropology, Social Work and Disability Studies: Researching Diversity in Eastern Europe,« v: Magnus Treiber, Nicolas Griessmeier in Christian Heider, ur., *Ethnologie und Soziale Arbeit. Fremde Disziplinen, gemeinsame Fragen?* (Opladen, Berlin, Toronto: Budrich UniPress Ltd., 2015), 107–32.

23 Ibid. Gašper Krstulović, »Razvoj institucij na podroćju izobraţevanja za otroke s posebnimi potrebami v Sloveniji od njihove ustanovitve do danes,« *Socialno delo* 62, řt. 2-3 (2023): 179–90.

skrbeli za hendikepirane »od zibelke do groba« ne glede na posameznikove specifične potrebe in sposobnosti. Pokroviteljstvo, nadzor in skrb za materialno preživetje so bile njihove osrednje značilnosti. Hendikepirana oseba ni bila niti subjekt pravic niti človek z življenjskim potekom.²⁴

Sedaj, ko se je od žensk pričakovalo delo v okviru plačane zaposlitve in je javni diskurz ženske konstruiral kot »matere« in »delavke«, so bile socialnovarstvene institucije tudi neobhodno potrebne, saj ženske niso več mogle (ali pa tudi hotele) skrbeti za ostarele svojce in tiste z dolgotrajnimi ovirami doma. Ekonomske razmere so bile za mnoge družine težke in je bila zaposlitev žensk tudi zato nujna.²⁵ Na človeka z ovirami so ljudje po večini gledali kot na tistega, ki naj bo zadovoljen s tem, kar mu namenijo država kot »veliki oče«. Institucionalizacija na področju socialnega varstva za ljudi z velikim obsegom potreb in brez ekonomske in socialne podpore svojcev je bila sprejeta kot del družbene modernizacije in biooblasti, možnosti za druge oblike podpore v skupnosti pa ni bilo.

Tudi socialnovarstveni zavodi za ljudi s senzornimi ovirami, zbirališča otrok in včasih odraslih iz vse Slovenije, so utrjevali nevidnost senzorno oviranih, možnost ohranjanja stikov z lokalnim okoljem pa je bila mnogim povsem onemogočena. Srečanja s svojci so bila redka, saj ti pogosto niso imeli finančnih možnosti, da bi otroke, mlade in kasneje odrasle redno obiskovali. Še več, socialna delavka Mara Bevčič je omenjala, da so otroke z oviro na področju sluha, ki so živeli zunaj Ljubljane, iz njihovih družin namestili v rejniške družine, da so lahko obiskovali vrtec in individualne slušne vaje v nekdanjem Centru za rehabilitacijo sluha in govora v glavnem mestu.²⁶ Marino Kačič je opisal:

To je bilo povsod tako, da se razumemo, ni bila posebnost. Bilo je povsod enako. To je bil svet, kakor da si zase. Prideš tja in kot da nimaš več kaj delat z zunanjim svetom. Tako da tam osebje ni bilo nič posebnega, niso bili slabi, tako je funkcioniral tisti svet. Vsak po svoje je bil človeški, bili so pripravljeni pomagat, ampak v okvirjih, kakor se je takrat delalo.

Nestrinjanja med starši otrok, ki so želeli, da njihov mladostnik obiskuje gimnazijo in srednjo šolo v običajnem okolju, in strokovnim osebjem, ki je vztrajalo, da otrok nadaljuje šolanje v poklicnem izobraževanju, so se v najboljšem primeru končala tako, da je strokovno osebje vso odgovornost za uspeh šolanja naprtilo staršem: »Komisija se je odločila za sprejem, s pogojem, da vso odgovornost nosi moja mamica. Tu sem opazila, da je bilo precej hudo, da je mamica vložila vse napore in prevzela vso odgovornost nase – kakšna beda!« (pismo Romane, dijakinje drugega letnika Gimnazije Šentvid).²⁷

Med letoma 1945 in 1991 ter vse do danes sta obstajali v nekdanji republiki Sloveniji in kasneje v samostojni državi Sloveniji za ljudi z ovirami na področju vida dve instituciji (Ljubljana, Škofja Loka), za tiste na področju sluha pa tri (Ljubljana,

24 Zaviršek, *Skrb kot nasilje*.

25 Zaviršek, »Ti jih boš naučila nekaj.« Zaviršek, »Engendering social work education.« Zaviršek, *Skrb kot nasilje*.

26 Mara Bevčič, »Integracija slušno prizadetih otrok v osnovne šole« (diplomska naloga, Višja šola za socialne delavce, 1981), 38.

27 Ibid., 19.

Portorož, Maribor). Te naj bi zagotovile potrebe šolajočih otrok in odraslih s senzornimi ovirami, ki so bili iz vseh koncev Slovenije nameščeni v zavodske oblike bivanja, predšolske vzgoje, šolanja, usposabljanja, prekvalifikacije in rehabilitacije. V zavodu za slepe v Ljubljani se je šolanje začelo v zgodnjih petdesetih letih 20. stoletja. Z leti so institucije dograjevali in modernizirali, redko je prišlo tudi do pridobitve povsem novih zgradb na novih lokacijah (za osebe na področju ovire sluha). Otroci s senzornimi ovirami so obiskovali tudi »posebne šole«.

Osebna pričevanja: izkušnje zavodskega bivanja in šolanja v obdobju socializma v Sloveniji

V obdobju socialistične Jugoslavije in tudi še kasneje je bilo v Sloveniji šolanje za otroke in mlade s senzornimi ovirami mogoče le v specializiranih zavodih in v »posebnih šolah« (z nižjim izobrazbenim standardom in nižjimi pričakovanji, ki so jih do otrok gojili zaposlenih) in ne v običajnem okolju, torej v šolah, kjer se je šolala večinska populacija. Šele v šestdesetih letih se je na področju ljudi z ovirami vida uvedlo »poklicno usposabljanje«, šola za telefoniste (usposabljanje je trajalo osemnajst mesecev) in dveletna poklicna šola za delo v proizvodnji (kovinska, mizarska in montažna smer); v sedemdesetih letih so uvedli triletno poklicno šolo za telefoniste-administratorje (Center za rehabilitacijo slepih v Škofji Loki). Sredi devetdesetih let je nastala petletna srednja šola za ekonomsko-komercialne tehnike (do leta 2004, ko so srednjo šolo preselili v ljubljanski zavod, leta 2016 preimenovan v Center IRIS). V Sloveniji je bilo v začetku osnovnošolsko šolanje otrok s senzornimi ovirami mogoče le v Ljubljani. Po dosedanjem raziskovanju sklepam, da so poleg strokovnega šolanja za ljudi z oviro na področju vida v Škofji Loki v Jugoslaviji od šestdesetih let prejšnjega stoletja delovale še tri podobne strokovne šole; v Zagrebu (Birotehnična šola za slepe in slabovidne), Beogradu (Medicinska šola za fizioterapevtske tehnike) in v Zemunu (Zavod za strokovno usposabljanje slepe in slabovidne mladine). Od sredine sedemdesetih let 20. stoletja so se nekateri mladi s hujšo oviro vida po opravljenem zavodskem šolanju izjemoma vpisovali v običajne in ne specializirane srednje šole (za »slepe in slabovidne«) in še v osemdesetih letih, kot je pokazal prej omenjeni primer Romane, so zaposleni na srednjih šolah temu nasprotovali. Tudi po letu 1991 je bilo šolanje v običajnih šolah izjema in ne pravilo:

Še leta 2000 je bilo večinsko mnenje, naj gre fant v vrtec in nato v šolo v zavod za slepe in slabovidne. Izključno lastnemu angažmaju se lahko zahvalimo, da smo s strani Mestne občine Ljubljana (MOL) pridobili možnost, da so nam začeli plačevati spremljevalko od vrtca naprej in je fant ves čas hodil v običajno osnovno šolo. V srednji šoli je bil na privatni gimnaziji ERUDIO. (pogovor z ugledno raziskovalko, 2025)

Zdi se, da politični odločevalci in strokovnjaki s področja »invalidskega varstva« niso gojili ambivalenc do institucionalizacije otrok in mladih, nasprotno, socialne

delavke, ki so največkrat urejale dokumentacijo človeka pred namestitvijo v institucijo, so nemalokrat spodbujale svojce, naj otroka dajo v zavod ali šolski internat, saj se je zdela njegova prednost ta, da omogoča različne storitve na enem mestu (šolanje, učenje vsakdanjih spretnosti in rutin, fizioterapijo, logopedijo ali govorno terapijo, druženje z vrstniki z »enakimi hibami«).²⁸ Enako je bilo na področju »posebnih šol«. V nasprotnem primeru bi otrok ostal doma; v običajno šolo ni smel ali pa tudi mogel, saj te niso bile niti prostorsko niti konceptualno – s strani politike in zaposlenih – pripravljene sprejeti učencev z ovirami. Tudi v Ljubljani, ko je v začetku sedemdesetih let obstajala pomožna šola za gluhonemo mladino (en razred z manjšim številom učencev) na običajni Osnovni šoli Mirana Jarca, je šlo za segregirano obliko izobraževanja.²⁹ Vsi otroci z oviro so se šolali v enem razredu.

Pričevanja izkazujejo, da je strokovno osebje otrokom, mladim in odraslim, ki so prišli na šolanje in usposabljanje, sicer pomagalo, a ne na način individualizirane podpore posamezniku, temveč po načelu zagotovitve tistih prilagoditev, ki so jih vnaprej določile institucije: »V mojem času je prevladovalo mnenje, da zaradi sluha ne morem poseči po raznih poklicih. V zavodu so imeli na voljo kovinarstvo, mizarstvo, pleskarstvo, šiviljstvo, elektromehaniko, kuharstvo, knjigovezništvo, avtoličarstvo. Za ostale poklice nismo bili primerni.« (moški, rojen v zgodnjih šestdesetih letih prejšnjega stoletja, z oviro na področju sluha) Posameznice in posamezniki se niso mogli šolati glede na svoj interes ali talent, temveč zgolj znotraj tistih poklicev, ki so bili v izobraževalnih ustanovah predpisani vnaprej. V zavodu za slepe v Ljubljani so se pred drugo svetovno vojno in tudi določeno obdobje po njej usposabljali za pletarje in izdelovalce ščetk, od šestdesetih let naprej pa za telefoniste in kasneje še za kovinarje;³⁰ v zavodu za gluhe so imeli na voljo kovinarstvo, mizarstvo, pleskarstvo, šiviljstvo, elektromehaniko, kuharstvo, knjigovezništvo in avtoličarstvo.

Otroci in mladi so v zavodih najpogostejše naredili osnovno šolo, poklicno ali srednješolsko poklicno izobraževanje; če pa so ovirani postali kot starejši, so prišli v zavod za slepe v Škofjo Loko na »prekvalifikacijo«. Poglejmo si spominjanje treh ljudi z oviro vida, rojenih med letoma 1938 in 1950, na življenje v obeh institucijah za ovirane na področju vida:

Za šolanje pa sploh ni bilo druge opcije za slepe, tam smo se šolali in tam smo tudi živeli. Ni bilo opcije, da bi živeli doma. V Zavodu sem živela osem let – eno leto pripravljalni razred, štiri leta osnovne šole in tri leta nižje gimnazije. Potem sem šla pa nazaj domov in sem bila dve leti doma, ker nisem dobila službe. (gospa s senzorno oviro, ki je imela najprej 10 odstotkov vida, potem pa je ostala brez vida)

Jaz sem v Center slepih in slabovidnih prišla v šolo za telefoniste, na prekvalifikacijo. Tukaj sem bila eno leto. [...] Takrat sem še dobro videla, še vse sem delala. Vsa gospodinjska opravila sem počela in tudi delala sem na vrtu. (gospa je v zavod prišla leta 1957, ko ji je bilo 31 let)

28 Zaviršek, *Skrb kot nasilje*.

29 Bevčič, »Integracija slušno prizadetih otrok,« 17.

30 Center IRIS – Center za izobraževanje, rehabilitacijo, inkluzijo in svetovanje za slepe in slabovidne Ljubljana, pridobljeno 10. 1. 2025, <http://center-iris.si>.

No, potem pa sem spomladi devetinšestdesetega šel za tri mesece v Škofjo Loko, takrat pa še te rehabilitacije ni bilo. Mene je poslal zavod za pokojninsko in invalidsko zavarovanje kot na neko rehabilitacijo, ampak tam sem se učil samo Braillovo pisavo in strojepisje. Popolnoma nič drugega. Pol ure na dan Braillove, pol ure na dan strojepisja. Strojepisje na slepo, ker mi se moramo slepo učiti tipkat, da si lahko potem suveren na tipkalnem stroju, takrat računalnikov še ni bilo. (moški, ki je leta 1968, ko mu je bilo osemnajst let, ostal brez vida)

Podobno se je spominjal Marino Kačič, ki je izgubil vid, ko mu je bilo 23 let (1988), in je na oddelek za rehabilitacijo v Škofjo Loko prišel leta 1989:

Tri sobice, po dva v sobi, vse skupaj je bilo šest ljudi. Oddelek je sicer formalno sprejel ljudi, ampak nihče ni z njimi delal. Zraven je bila srednja šola in zaposleni, ki so delali v srednji šoli, so delali tudi z nami, kolikor jim je dopuščal čas. Delali so tri stvari. Učili so tipkanje, da si se naučil, kot se reče, slepo tipkanje, na navaden pisalni stroj. In to je super, to je zdaj osnova, odlično. In smo hodili k tisti učiteljici, ki je učila tudi srednješolce. Drugo je bila Braillova pisava. In super, da sem se naučil, odlična stvar. In tretja stvar je bila palica, orientacija s palico in tako. Potem kasneje smo se učili še v kuhinji in tako naprej. Ampak da bi se kdo ukvarjal z nami, nas spremljal, tega ni bilo. Program je bil formalno narejen in formalno je bil tudi urnik narejen, ne vem, enkrat na teden si imel brajico, dvakrat na teden nekaj drugega. Ostalih 99 odstotkov časa si bil sam s sabo. Nihče se ni z nami ukvarjal.

Zdi se, da je obstajal precejšen razkorak med deklarativnim in dejanskim, torej tistim, kar bi mladi in odrasli med rehabilitacijo lahko dobili, če bi se zaposleni z njimi dejavneje ukvarjali, in tistim, česar so bili dejansko deležni. Ker se spominjanje ljudi nanaša na različna časovna obdobja, se prav tako zdi, da med letoma 1950 in 1991 in tudi še kasneje ni bilo bistvenih strukturnih sprememb, čeprav so v nekaterih institucijah otroci in mladi dobili boljše prostore za bivanje in učenje:

Tako sam sebi sem bil prepuščen tisti čas. Osem nas je bilo v sobi [leta 1969, op. DZ], s tem da sem bil sam star že devetnajst let, oni pa so bili srednješolci in takrat je to velika razlika v letih. Jaz devetnajst, oni pa petnajst, šestnajst let. Tako da so bili sicer kolegi, ampak nekega tesnejšega stika ni bilo. (moški, ki je izgubil vid, ko je bil star osemnajst let)

Šolanje, kot so poudarjali nekateri, je bilo v zavodu bistveno slabše z vidika počasnega obravnavanja učnega gradiva in nizke zahtevnosti (»Če primerjam z redno OŠ, smo na zavodu v osmem razredu obravnavali učno snov, ki so jo na redni OŠ obravnavali že v petem, zato sem imel tudi nekaj težav po prepisu v redno OŠ, saj sem moral nadoknaditi zamujeno«; moški, rojen v začetku šestdesetih let prejšnjega stoletja, brez ostankov sluha; intervju je bil opravljen s pomočjo tolmača). Pomembno je bilo, da šolo končajo vsi. V obeh institucijah za ljudi z oviro vida so nekateri poudarjali, da so bili zadovoljni, saj so pridobili vsakdanje spretnosti in se naučili rutine:

Pomembno se mi je zdelo, da smo se učili tudi kuhati – sicer je bilo tega premalo – pa likati, skrbeti zase. Ni bilo nobenega, ki bi rekel, daj, zloži si omaro, očisti si čevlje. So nam povedali, da to moramo, in smo se morali sami znati. To, da so nas pripravljali za življenje. Dobro je bilo tudi dodatno usposabljanje. V Škofji Loki je obstajala pletarska

delavnica za tiste, ki recimo niso končali šole, da so se priučili enega ročnega dela. Kasneje je bila telefonsko-administrativna šola, ampak jaz vanjo nisem hodila, ker takrat, ko sem jaz končala sedemletko, tega še ni bilo. So pa v zavodu organizirali tečaje za usposabljanje za telefoniste, tako da smo imeli teorijo v zavodu, potem smo pa prakso delali pri telefonistih, ki so že delali. To je bilo par ur izobraževanja, da si izvedel, kar je bilo prav specifičnega pri telefoniji, izvedel teoretično, praktično si šel pa potem v eno centralo delat. (gospa, rojena leta 1945, brez ostankov vida)

Zavodskega urnika, rutine in discipline so se ljudje spominjali večinoma kot dobrih praks, kar razumem v luči njihovih spominov, ki dokazujejo, da niso poznali bolj avtonomnih oblik podpore. Nekateri avtorji poudarjajo, da je treba ločiti med idejama racionalne in relacijske avtonomije.³¹ Koncept racionalne avtonomije predpostavlja, da lahko imajo avtonomijo, v smislu izbire, želje in aspiracij, le tisti, ki so racionalni subjekti, sposobni sprejemati odločitve. Na ljudi z ovirami, kot dokazujejo paralelno šolanje, institucionalna rutina in skrajno omejen nabor možnosti za pridobitev poklica, niso gledali kot na avtonomne subjekte. Celo takrat, ko so izrazili svoje želje, jih zaposleni niso podprli, kot bomo videli v nadaljevanju. Relacijska avtonomija pa nasprotno poudarja posebno naravnost zaposlenih v pomagajočih in izobraževalnih poklicih, da omogočijo avtonomijo vsakomur, ne glede na oviro, ob tem upoštevajo razmerja moči in so odprti za različne načine, s katerimi se ljudje lahko sporazumevamo (s kretnjami, očmi, dotiki, zvoki, pisanjem). Še več, relacijska avtonomija od zaposlenih pričakuje zagovorniško držo, ki vključuje procese, kot so negovanje odnosov, »prevajanje« potreb in želja oviranih ljudi, zastopanje človeka z oviro, ki ima v družbeni matrici dominacije in podrejenosti manj moči, in protestiranje v njegovo korist.³²

Zaposleni so v socialističnih institucijah (in tudi v obdobju postsocializma) prakticirali racionalno naravnost do avtonomije. Od zaposlenih se je pričakovalo, da ljudi z ovirami naučijo in jim privzgojijo tisto, kar je veljalo kot temeljne spretnosti za kasnejše življenje (»učili smo se vse, od šivanja, kuhanja, likanja, pranja, hoje v trgovino, na banko«; moški, ki je prišel v zavod pri osemnajstih letih). Pisni viri, ki so mi bili dostopni, in oralna zgodovina ne izkazujejo prakticiranja relacijske avtonomije, ki bi okrepila posameznikovo samopodobo, samozaupanje, spodbujala destigmatizacijo in bila pozorna na individualne želje. Otroci so vstajali ob pol sedmih zjutraj:

Zbudili smo se, takoj pospravili posteljo, to smo se morali že majhni naučit. Ni bilo nobene, ki bi te kaj »poajčkal«. Potem smo morale namesto telovadbe, ko je ni bilo več, punce pospravljat stopnišče, pa tiste naše sobe. Ob pol osmih je bil zajtrk, ob osmih pouk, ob pol desetih pavza in malica, to je bil po navadi kos kruha pa nič drugega. Ob pol enih je

31 Catriona Mackenzie in Natalie Stoljar, ur., *Relational Autonomy: Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self* (New York, Oxford: Oxford University Press, 2000). Laura Davy, »Philosophical Inclusive Design: Intellectual Disability and the Limits of Individual Autonomy in Moral and Political Theory,« *Hypatia* 30, št. 1 (2015): 132-48, <https://doi.org/10.1111/hypa.12119>.

32 Guðrún Stefánsdóttir, Kristín Björnsdóttir in Ástriður Stefánsdóttir, »Autonomy and People with Intellectual Disabilities Who Require More Intensive Support,« *Scandinavian Journal of Disability Research* 20, št. 1 (2018): 162-71, <https://doi.org/10.16993/sjdr.21>.

bilo kosilo. Potem je bilo do dveh sprehajanje okoli hiš, če nismo punce pomivale posode. Ker nismo vse naenkrat pomivale, po dve in dve smo pomivale naenkrat. Potem smo imele punce štrikanje, fantje pa so se lahko učili; nismo smeli biti zunaj. Potem smo imeli od petih do pol sedmih učno uro. Ob pol sedmih je bila večerja, po večerji smo bili kakšne pol ure prosti, potem smo pa lahko šli v knjižnico in kaj brali, včasih nam je kakšna vzgojiteljica brala tudi kakšno knjigo, nekateri so igrali šah in podobno. Ob pol devetih se je začelo umivanje, priprava na spanje, ob devetih je bila tišina in spanje. V sobah smo bile tri ali štiri punce skupaj. Pri fantih pa ne vem točno, kako je bilo. Imeli smo dve hiši, prostor je bil prej od redovnic, od notredamk. Ena hiša je bila kot vila, mi smo ji rekli vila, tam smo bile punce. Vmes je bilo veliko dvorišče. Potem je bila pa večja hiša, tam so na vrhu spali fantje, v prvem nadstropju so bili razredi, v pritličju je bila bivša kapela, ki je bila potem dvorana in telovadnica hkrati. Pa zbornica in pisarna ravnateljice. Ob nedeljah smo šli po kosilu vedno na sprehod. (gospa, rojena leta 1945, brez ostankov vida)

Marino Kačič se je spominjal rigidnih pravil, ki so veljala v tedanjih institucijah, in pripovedoval o tem, kako vztrajen je moral biti, če je želel narediti tisto, za kar je presodil, da bi bilo zanj najboljše, in o številnih ovirah, ki jih je premagoval, da je prepričal sicer prijazno osebje v zdravstvenih, rehabilitacijskih, izobraževalnih institucijah, da mu je prisluhnilo. Po osmih mesecih zdravljenja v UKC Ljubljana je osebje menilo, da je čas, da odide domov, sam pa je želel, da ga pošljejo na psihosocialno rehabilitacijo za kasneje oslepele v Center slepih in slabovidnih Škofja Loka,³³ da bi se priučil življenja brez vida:

Prvo je bilo, če grem domov, bom tam popolnoma odvisen na vasi, nič ne bom mogel, nikamor, nič od nič. In to bo samo degradacija navzdol, strašna. In drugo, če sem pomislil na mamo, z vsem spoštovanjem, ker jo iskreno cenim na vseh koncih in krajih, ampak to, da mi bo rinila žlico v usta, to, da bo delala namesto mene, to se mi je upiralo.

Med bivanjem v bolnišnici ljudi s senzorno oviro niso poučili niti o tem, kako naj se gibljejo v neznanem prostoru, prav tako niso prejeli psihološke podpore po travmatičnem dogodku:

Narediš dva koraka, to je glavni princip. To je bistvo. Jaz sem šel od postelje do konca in nazaj na posteljo. Na prvi pogled zgleda, da gre samo za fizični problem, ampak ne, ključno je psihično. Ker to, da sem šel tja in nazaj, pomeni, da sem imel občutek, da vem, kako priti nazaj. In to me je pomirjalo. [...] In tam ni bilo nobenega, da bi me učil. Sam sem moral pogruntat način, kako priti do telefonske govorilnice. Imel sem interes, da pridem do telefona, doma je bila firma, sem moral zaključit vse skupaj, priti v stik z drugimi. Kontakt sem ohranil z zunaj in edini kontakt, ki je bil, je bil pač telefon.

Pogosta izkušnja ljudi, ki so jih po medicinski rehabilitaciji poslali domov, je bila, da so jim zaposleni sicer obljubili, da se bodo lahko hitro vključili v program učenja življenja po poškodbi, a so na to čakali leto dni ali več (»Ampak to, da bom eno leto ali pa bogve kdaj, to je bilo nesprejemljivo. In preprosto sem to tudi potem povedal. Ne grem domov. Ne grem.«). Včasih je osebje na ljudi tudi pozabilo, tako da so »začasne

33 Oddelek se je imenoval »Oddelek za psihosocialno rehabilitacijo kasneje oslepelih CSS Škofja Loka«.

rešitve« postale stalne. Nekoliko so že popisane izkušnje iz obdobja po letu 1991, ki so jih doživeli tisti, ki so postali ovirani po poškodbi in so bili »za kratek čas« nameščeni v dom za starejše; v resnici pa so tam ostali vse življenje.³⁴ Tisti posamezniki, ki so jih po hudi poškodbi oskrbeli in iz bolnišnice poslali domov, so pogosto postajali vse bolj odvisni od svojcev in vse manj samostojni. Čas je mineval, večkrat so izgubili zaupanje vase, kar je oteževalo tudi kasnejši vstop v proces rehabilitacije in pridobitev spretnosti za neodvisno življenje. Procesi so bili počasni in rigidni:

Čez tri, štiri dni so mi spet rekli: ‚Smo pripravili vse papirje, greste domov.‘ Sem rekel: ‚Ne grem.‘ ‚Ja, kako ne?‘ ‚Ne grem, tukaj bom na postelji, če bo treba, se bom držal za posteljo.‘ Zdravnik je bil tiho, vsi so odšli ... v odnosu do mene je bilo minimalno pogovora. Mislim, da je bilo dan kasneje, ko je zjutraj prišel rešilec: ‚Gospod Kačič, kje ste, gremo domov!‘ Sem rekel: ‚Kako, nismo nič zmenjeni, da grem domov.‘ Je rekel: ‚Tle imam odpustnico in nalog za vas.‘ ‚Ja, sem rekel, ‚prav, če imate, jaz ne grem!‘ Malo je bil začuden, najbrž ni imel takšnih izkušenj, in je rekel: ‚V redu, naredil sem svoje, se boste vi zmenili z zdravnikom.‘ Naslednji dan spet pride osebje, ista zgodba, in spet sem povedal, da nočem domov, da hočem na rehabilitacijo. Nato prideta dva rešilca, verjetno, če si nepokreten, te odnesejo. Prijel sem se za posteljo in rekel, da ne grem, uprizoril sem pravo sceno ... in potem sem ostal še mesec in pol ali dva v bolnici, da so uredili papirje. Tam sem čakal, ne da bi mi kdo kaj povedal ... vem, da jim je bilo težko, ampak so uredili.

Institucije so imele svojo rutino (»tako rekoč vsaka aktivnost je bila zacementirana v nek okvir časa, zato nismo imeli veliko prostega časa, bil je zelo strog urnik«; »veste, mi smo šli lahko iz zavoda samo petkrat do šestkrat na leto domov«; moški, rojen leta 1954, brez ostankov vida). Ko je Marino Kačič prišel v zavod, so mu povedali, da bo lahko do telefonske govorilnice, ki je bila zunaj stavbe v zavodskem parku, prišel šele takrat, ko se bo naučil uporabljati belo palico (»Informacije, ki so bile zame ključne, sem zbiral neopazno v pogovorih z osebjem ... ‚tam, kjer škripajo vrata,‘ so mi povedali, ‚je dom upokojencev in spodaj takoj za vrati je takoj telefonska govorilnica‘«). Po pričakovanju zavoda bi do telefona lahko prišel v roku meseca dni ali še kasneje (»En mesec. Meni se je zdelo to večnost. Se ne da kako pospešiti?«). Zato se je odpravil ven sam, sledil je robu pločnika in škrbinastim opisom, ki jih je med pogovori pridobival od osebja. Ko je hodil, se je izgubil:

Hodil sem in hodil, hodil, hodil in enkrat slišim gor, ko se odpre okno prvega nadstropja in socialna delavka zakliče: ‚Marino, kam greste?‘ Tako malo s strahom. Ni bila huda, ‚Ja, k telefonu.‘ V glavnem, ona je mislila, da hočem zbežati, da bežim, ker sem šel že ven iz parka in iz tistega kroga in nisem vedel, vrata niso škripala, bila je tišina, nisem bil sposoben še registrirati zvokov, prostora, zidov in tako naprej. Šel sem že proti avtobusni postaji.

34 Zato smo imeli leta 2015 v Sloveniji okoli 1000 posameznikov in posameznic, mlajših od 65 let, ki so živeli v domovih za starejše, saj zanje najprej niso našli ustreznega bivališča, potem pa so nanje pozabili. – Prim. Darja Zaviršek et al., *Analiza sistema institucionalnega varstva in možnosti nevladnih organizacij zagotavljati storitve v skupnosti za uresničevanje deinstitucionalizacije v Sloveniji* (Ljubljana: YHD, 2015).

Podobno kot opisujejo pričevanja ljudi z ovirami drugod po svetu, še posebno zgodbe oviranih aktivistov,³⁵ so tudi v Sloveniji skupine in posebej posamezniki z lastno vztrajnostjo povzročili spremembe na področju pravic ljudi z ovirami.³⁶ Nekatera prizadevanja so naredila znosnejše tudi bivanje v zavodu (»Nekdo, ki ne da miru, dobi več; ko sem dobil jaz, so za mano potem dobili vsi drugi«). Kačič je opisoval, kako so prepričali zaposlene, da so jim dovolili uporabljati prostor, za dnevno bivanje in druženje, da jim ni bilo več treba sedeti v majhnih sobicah. Prepričali so tudi osebje, da so v sobah z vtičnicami za telefon smeli priključiti lastne stacionarne telefone, ki so jih prinesli od doma:

Tako zelo slabo je bilo na začetku, da smo lahko bili le v majhnih sobicah, v katerih smo bili po dva skupaj. Iz tiste sobice nismo imeli kam iti. V tistem delu stavbe je bila neka jedilnica, ki je bila zaprta, mi smo hodili jest v skupno jedilnico v dom upokojencev, čez cesto. Če je bilo lepo vreme, si šel ven, tam je bil en lep park, to je super, ampak tudi tam si bil eno uro in potem spet nisi imel kam. [...] V prvi fazi je postala naš dnevni prostor, kjer smo se lahko dobivali, imeli smo kakšen sestanek, tudi socialna delavka je prišla dol, tako ... kar koli pač. In to je bil velik, velik premik v načinu razmišljanja, da smo si to izbrili. [...] Čez čas sem pogruntal, da imamo v sobi vtičnico za telefon. 'Zakaj pa ni telefona?' 'Zato, ker ni predvideno, da bi bil telefon, pa ker težave ...' Ko sem začel spraševati, ali vtičnica dela, so ugotovili, da sicer dela, ampak da telefon ni predviden, da bi ga imeli stanovalci v sobi ... 'Ja, kam se pa to povezuje?' sem spraševal. 'Ja, do centrale.' 'Odlično,' sem rekel, 'potem pa sploh ne bi smelo biti težav.' Prinesel sem telefon in ga priklopil. 'Ja, to pa ne gre kar tako ... bom govoril z ...' 'No, in to je trajalo ... gor in dol ... moji pritiski, pogovori ... To je bil prvi preboj. Dobil sem telefon in potem so ga dobili še drugi. Ampak sem prinesel svojega.

Kljub nekaterim možnostim za šolanje so bile poti večinoma določene vnaprej, umanjala je individualizirana podpora, s katero bi lahko posamezniki kljub oviri uresničili svoje želje. Ovira je bila pomembnejša od posameznikove želje (»želel sem študirat matematiko in se učiti igranja na trobento, a iz tega potem ni bilo nič«, Brane But, osebni pogovor 2025; »Po končani osnovni šoli sem želel nadaljevati šolanje na Srednji pomorski šoli, smer navigacija; vendar nisem bil sprejet izključno zato, ker nisem izpolnjeval zdravniških kriterijev zaradi oslabelega vida,« moški z oviro vida, rojen 1960).

Diskriminacija na področju visokošolskega študija

Le redko se je zgodilo, da je človek s senzorno oviro prišel na fakulteto (»moral si imeti nekega botra, ki je zastavil svoje ime zate«, Brane But, osebni pogovor, 2025). Po podatkih Zveze slepih in slabovidnih SRS je bila poklicna struktura ljudi z oviro na področju vida leta 1977 naslednja: 99 oseb je delalo v proizvodnji; 244 je bilo telefonistov; 25 je bilo fizioterapevtov, trije so bili daktilografi, trinajst je bilo prosvetnih

35 Tom Shakespeare, ur., *The Disability Reader: Social Science Perspective* (London: Cassell, 1998).

36 Katrin Modic, Elena Pečarič in Domen Retelj, *Osebna asistenca: Priročnik za razumevanje neodvisnega življenja* (Ljubljana: YHD, 2021).

delavcev, sedem pravnikov, 95 kmetov, osemnajst pa jih je opravljalo druge poklice.³⁷ Pot je bila posameznikom in posameznicam zarisana vnaprej. Moški brez ostankov vida, rojen leta 1954, je dejal: »Slabo je bilo, da smo se šolali šablonsko, bodisi za telefonista kot jaz, bodisi za fizioterapevta-maserja. Šola za fizioterapevte-maserje je bila za vso Jugoslavijo v Beogradu in so sposobnejši slepi šli tja.« (moški, rojen 1960, brez ostankov vida). Za tiste, ki so vztrajali pri želji, da bi študirali, je bilo posebno težko:

Niso me hoteli vpisat na študij psihologije, češ, kaj bo en, ko je slep, ne bo mogel študirat, kaj šele opravljati poklic. Ampak zahvaljujoč osebnemu prijateljstvu med slepim profesorjem iz Škofje Loke in tedanjim predstojnikom ene od kateder na fakulteti, so me vpisali. Češ, pa dejmo poskusit. Še po tem, ko sem že končal drugi letnik, pri zadnjem izpitu, mi je profesor vpisal oceno v indeks in mi rekel: 'Zdaj pa predlagam, da greste, pustite ta študij in greste drugam.' Jaz sem ga debelo pogledal: 'Zakaj?' Je rekel: 'Saj kot slep nikakor ne boste mogli opravljati poklica psihologa.' Sem mu odgovoril, da študij zmorem, kako se bom pa v življenju znašel, bo pa moj problem in ne njegov. In sem šel lepo ven. To se je vleklo še in še. In še ko sem diplomiral, mi eden od trojice profesorjev ni niti roke dal. Se je kar obrnil in me ignoriral. (Brane But, 3 odstotki ohranjenega vida)

Ne samo, da je bil večini študij onemogočen, tudi med *študijem* so zaradi neprilagojenega okolja doživljali veliko omejitev in diskriminacij. Študent z oviro na področju vida, na Filozofski fakulteti v Ljubljani, še sredi osemdesetih let prejšnjega stoletja ni smel snemati predavanj profesorjev (Brane But, osebni pogovor, 20205). Marino Kačič je svoje izkušnje opisal takole:

Takrat nisi imel koga poklicati, nič od nič ... Niti ni bilo osebne asistence, ni bilo nič. Ena mojih največjih težav je bila, kako naj pridem do posnetega materiala. To je bila nočna mora. Ne samo zame, za vse druge. Na Zvezi slepih so posneli nekaj učbenikov, a to ni bilo dovolj. Vstop na fakulteto ni pomenil istih pogojev kot za druge. Je pomenil strašno drugačne pogoje, izstopni pogoji pa so bili enaki kot za druge. A razumeš, to je diskriminacija. Ne to, da se od mene pričakuje enako, to je v redu, vse enako, vse ocene, vsi članki, izstopni prag ni isti. Je treba malo več pokazati, da si to zaslužiš. Recimo, da je isti. Ampak vstopni prag, da prideš do istega, je pa dvakrat, trikrat, petkrat, šestkrat več dela. In to se nikamor ne šteje. Sam sem to računal tako, da sem si rekel, da sem vesel, da imam sploh priložnost. To je računica! Da se sploh smeš učiti, da delaš, da se ti da možnost. [...] Infrastrukture nobene ni bilo, ne knjižničnih, ne študijskih, nobenih. Mobilizirati sem moral celo mrežo ljudi, prijateljev, da so snemali knjige in tako naprej. Potem je spet druga zgodba, kako greš na prakso, nič, nič ni bilo organizirano. Dobra plat je bila, ki se jo zavedam šele zadnja leta, da so bili ljudje bolj pripravljeni pomagat. [...] Vseeno je treba imeti ljudi, da karkoli narediš, da kamorkoli greš. Ampak prideš do vrat. Zdaj, tam od vrat, se začne pa naprej. Ti mora nekdo dati prostor, možnost. In tudi takrat je bilo res, da so bili ljudje tudi tam več pripravljeni pomagati, tudi inštitucije.

Njegova izkušnja iskanja sobe v študentskem domu, ki je bil najbližje tedanji Višji šoli za socialne delavce, izkazuje oblike odkrite diskriminacije in pogled na človeka s senzorno oviro kot na drugorazrednega državljana.

37 Trpin-Bergant, »Problematika slepih telefonistov.«

Ko sem leta 1990 začel študirat, je bilo treba nekje stanovat. Socialna delavka pokliče referat Študentskega doma v Ljubljani. Vse super, ni problema, vse urejeno. Zglasiti sem se moral še pri psihologinji, ki je delala na referatu. V študentskih domovih v Rožni dolini sta bili zagotovljeni dve stavbi, ki naj bi bili prilagojeni za ljudi z ovirami. In tja lahko grem, soba me je že čakala. Na nek način je bila pozitivna diskriminacija, si imel prostor zagaran-tiran. Ampak jaz spet, takšen, kot sem, v tem nisem videl prednosti, zdaj bi se moral vsak dan voziti iz Rožne doline na Šaranovičevo, kjer je bila šola za socialne delavce, čeprav je bil zraven, trideset metrov stran od šole, študentski dom. To se mi je takrat zdelo idealno. Nisem imel spremljevalca, nič, nič, in neroden sem bil. Moj ključni argument je bil, da sem tam blizu, da bi mi bilo lažje, preprosto, dosegljivo zame. Ampak, »to pa ne, tega pa ne moreš, niso se strinjali. Najprej je bil argument, da ta dom ni prilagojen, ko pa nisem in nisem odnehal, je psihologinja rekla, češ da bodo lahko imeli pomisleke in dvome in težave ostali študentje. In ko sem še vztrajal, je rekla: »Jaz vam tega ne morem odobriti. Pejte vprašat ...« Ali je bila ravnateljica ali direktorica, ne vem, »če ona dovoli, kar se mene tiče, potem lahko«. Potem je šla vprašat socialna delavka iz zavoda Škofja Loka, kjer sem še bival; ona se je trudila, iskala je poti in tam, kjer poti ni bilo, je vztrajala. Potem se je zavzela zame Mirjana, ki je v Škofji Loki vodila rehabilitacijo, in ko sta jima zagotovili, da sem samostojen, so rekli: »Okej, ampak če podpišete, da če se kdo pritoži, ga pridete drugi dan iskat.« [...] Takrat nisem razumel, ampak potem za nazaj razumem; tiste poti, ki so bile utrjene, tam smo bili preskrbljeni, takoj ko pa želiš kaj individualnega, se pojavi problem. Da pa bi kdo prevzel odgovornost in naredil kaj, kar ni točno po črti zakona, to pa ne! Bila je na nek način integracija, ampak ni bila integracija.

Giorgio Agamben³⁸ je pokazal, da politike izključevanja delujejo tako, da določene ljudi sicer »vključijo« v običajno življenje, a na način, da jih obenem že tudi izključijo, kot se je pokazalo v primeru odziva zaposlenih v študentskem domu. Ljudem z ovirami je bil namenjen točno določen prostor, ki so ga lahko zasedli, a ne katerikoli prostor, pač pa tisti, ki je bil »invalidom« predpisan vnaprej in ki bi Marina Kačiča, če ne bi vztrajal pri svoji odločitvi, ponovno potisnil na rob in ga izključil.

Utrjene poti zaposlovanja

Čeprav so nekatere pričevalke in pričevalci poudarjali, da je bila raven znanja, pridobljena med zavodskim šolanjem, nižja kot v običajnih šolah, pa je bilo, kot sem omenila na začetku, za tiste posameznike s senzornimi ovirami, ki so šolanje končali – ljudje z oviro na področju vida so praviloma postali telefonisti – poskrbljeno, da so dobili zaposlitev. Moški z oviro na področju sluha je povedal: »V socializmu je bilo dobro to, da smo imeli prednost na področju zaposlovanja. Ne glede na sluh sem lahko zelo hitro dobil zaposlitev. Niso se ozirali na mojo hibo.« (moški, 62 let) Leta 1970 je tudi Zakon o zaposlovanju slepih invalidnih oseb³⁹ v 1. členu določal, da so »delovne in druge organizacije dolžne na izpraznjena in novo odprta delovna mesta telefonistov v prvi vrsti

³⁸ Agamben, *Homo Sacer*.

³⁹ »Zakon o zaposlovanju slepih invalidnih oseb,« *Uradni list SRS*, 12/1970 (1970).

zaposlovati slepe invalidne osebe, ki so usposobljene za delovna mesta, če izpolnjujejo tudi vse ostale splošne pogoje za delo iz prvega odstavka 20. člena temeljnega zakona o delovnih razmerjih«. ⁴⁰ Nadalje je zakon v 2. členu določal: »Če se na izpraznjeno ali na novo odprto delovno mesto telefonista v delovni in drugi organizaciji na objavo ne prikladi nobena usposobljena slepa invalidna oseba, lahko organizacija sprejme na delo drugega delavca.« ⁴¹ To je pomenilo, da so imeli telefonisti z oviro na področju vida, če so imeli poklicno izobrazbo, zagotovljeno prednost pred neoviranimi posamezniki.

Tudi Zakon o usposabljanju in zaposlovanju invalidnih oseb SRS iz leta 1976 je v 14. členu namreč določal, da so podjetja in zasebni delodajalci »dolžni zagotavljati možnosti za zaposlitev invalidnih oseb«. ⁴² Še več, 17. člen je narekoval: »Nezaposlena invalidna oseba ima prednost pri zaposlitvi na prostem delovnem mestu, za katero se je prijavilo več oseb, če njene strokovne in druge sposobnosti ustrezajo zahtevam prostega delovnega mesta.« ⁴³ Kljub temu zaposlitve ni bilo enostavno najti. Včasih so ljudem pomagala občinska društva slepih in slabovidnih, včasih so ljudje morali poznati »pravega« človeka, včasih je pomagal moralni pritisk:

Težko sem dobila službo. Hoteli so me nekam v Maribor poslat, v eno »fabrko«. Na občini je delal en slep, ki si je želel iti delat v tovarno Saturnus v Mostah. Ampak oni ga niso hoteli sprejeti. Moj oče, ki je bil velik garač in zelo odločen človek, sicer ni bil v nobeni partijski organizaciji, pa je kar naprej neka priznanja dobival, ker je vodil delavnico za vzdrževanje vagonov v Zalogu. Ko je izvedel, da Jožeta nočejo vzeti v Saturnus, je šel on na Slovenske sindikate, vsa priznanja, ki jih je dobil, je vzel s sabo in je rekel, če zato dobiva priznanja, da sindikati ne poskrbijo, da bi slepe ljudi podjetja sprejela, potem jih ne rabi. V enem tednu sem imela jaz službo, Jože pa tudi. Bil je neverjeten, odločen človek, moj oče. (gospa, rojena leta 1944, brez ostanka vida)

Zdi se, da so se v glavnem mestu države možnosti za šolanje senzorno oviranih pojavile prej, saj so v Beogradu poklicno šolo za telefoniste imeli že v petdesetih letih prejšnjega stoletja, ko je v Sloveniji še ni bilo, in kasneje tudi poklicno izobraževanje za maserje. To je bil razlog, da so nekateri odhajali na izobraževanje v Beograd:

Predsednica Zveze slepih Maribor je očetu predlagala, da bi me dal v šolo v Beograd, ker takrat tu še ni bilo šole za telefoniste. Je rekla, nič ni treba plačati, samo za obleči morate poskrbeti. Oče pa, saj veste, prej je bil bolj strog režim, je rekel, da me ne bo oblačil. In tako nisem šla nikamor. Ampak doma smo imeli hišo in ene dve njivici. In za tisti dve njivici smo morali celo leto hoditi do sosednjega kmeta pomagati, saj nam je ta kmet zoral in napravil to, kar je treba z njivo. To je bilo težko delo. Potem mi je mama, ko sem bila malo večja, dala otroke za čuvati, ampak sem bila še sama skoraj otrok. Tako da sem tako jokala, in otrok nisem rabila več čuvati. Potem se je začelo sezonsko delo. Delala sem v pekarni, delala sem v mlekarini, na cesti, delala sem v Zlatorogu Maribor, ki je tovarna mila. Tako da sem to delala, potem je oče začel delati v Gramozni jami in rekel, da bom morala zdaj tu pomagati. Vsak dan sem morala 150 samokolnic peska pripraviti. To je bilo zelo fizično

40 Ibid.

41 Ibid.

42 »Zakon o usposabljanju in zaposlovanju invalidnih oseb SRS,« *Uradni list SRS*, št. 18/76 (1976).

43 Ibid.

delo. Ampak to ni bilo zadosti. Ko sem domov prišla, sem morala še krave pomolsti ter skuhati za ostale. (gospa, rojena leta 1936, brez ostanka vida)

Zapis nas spomni na to, da je bilo življenje za nekatere ljudi v povojnem obdobju zelo težko in da so morale tudi osebe s senzorno oviro opravljati fizična dela, da je družina ekonomsko preživela. Nekateri otroci iz Slovenije so morali potovati daleč od doma, da so se v Beogradu izučili za maserje:

Leta 1974, ko sem končal osnovno šolo, sem imel možnost nadaljevati na gimnaziji v Mariboru ali na Srednji medicinski šoli v Beogradu, smer maser. Ker za gimnazijo nisem imel ustreznih pogojev v domačem okolju, pa želel sem oditi čim dlje od doma, sem se odločil za Beograd. Še 15 let nisem imel. To je bila zame ena velika življenjska šola. Pedagoški pristop je bil povsem drugačen od tistega v Ljubljani. Bil sem vržen v vodo, splavaj! V Ljubljani sta bila šola in internat povezana s hodnikom. V Beogradu pa je med šolo in internatom bilo sedem tramvajskih postaj. Nihče nas ni spremljal. Morali smo se sami organizirati znotraj razreda. Čisto drugačen občutek je, ko prideš iz na nek način omejenega okolja v popolno svobodo. No, potem sem leta 1978 končal srednjo šolo in se istega leta tudi zaposlil. Kot maser sem delal v kopališču vse do upokojitve leta 2010. Čeprav sem se izobraževal za medicinskega maserja, nisem imel sreče, da bi delal v zdravstvu, zato sem se potem zaposlil v športno-rekreacijskem centru. Moram reči, da sem zelo hitro navezal pristne stike s sodelavci, zato potem nisem imel niti želje iti drugam. (moški, rojen leta 1959, brez ostankov vida)

Zgodbe ljudi s senzornimi ovirami, ki so se spominjali mladosti in preteklosti, so bile pogosto težke. Ena od sogovornic je nekdani odnos širše družbe do ljudi s senzornimi ovirami označila kot »zelo čuden, zato, ker so bili prej slepi v glavnem doma«. Ljudje so jih na cesti spraševali, kaj se jim je zgodilo, bili so čudesa in nakaze obenem, kar je bila v marsičem posledica njihove nevidnosti. Drugi sogovornik je dejal, da mu tisti, ki ga niso poznali, niso bili naklonjeni »oziroma so se [ga] izogibali, kar je bilo obojestransko; predvsem strah, nekateri pa so [ga] imeli za manjvrednega«. Šele v devetdesetih letih se je vidnost ljudi z ovirami nekoliko povečala, pojavile so se prve nevladne organizacije hendikepiranih aktivistov, ki so se začeli zavzemati za deinstitucionalizacijo in pravico do neodvisnega življenja z asistenco.⁴⁴

Zaključne misli

Čeprav so ljudje z ovirami živeli na družbenem robu (»saj telefonist ni šel na kakšne obiske oz. hišne zabave«), je vladajoči diskurz deloval tako, da so ljudje omejene pravice vzeli v zakup in mnogi skoraj z nostalgijo zrl na svojo mladost in življenje v obdobju socializma. Mnogi pa so se spominjali travmatičnih dogodkov in omejitev. Njihovi spomini dokazujejo, da gre za obremenjeno zgodovinsko dediščino, ki ni zgolj stvar preteklosti, temveč se zajeda v sedanost in ostaja njen bistveni del.

⁴⁴ Zaviršek, *Hendikep kot kulturna travma*. Zaviršek, *Skrb kot nasilje*.

Zato je zahtevna vprašanja o odnosih do ljudi z ovirami v preteklosti tudi težko obravnavati, saj so pogosto mešanica »zgodovine« in današnje še delujoče prakse.

Neustrezne so tudi pogoste linearne poenostavitve, češ da je šlo ljudem z ovirami nekdanj slabo, danes pa se je vse spremenilo na boljše. Ko človek postane oviran in s tem odvisen od skrbstvenega dela drugih ljudi, se še danes nemalokrat zgodi, da v očeh drugih postane tudi manj inteligenčen, nedoleten, bolj podoben otroku in brez politične subjektivitete.⁴⁵ Odločanje o običajnih rečeh, kje bo živel, kdaj bo šel spat in kaj bo jedel, naenkrat postane problem. O vsakdanjih rečeh ljudje ne morejo več sprejemati raznolikih odločitev, ne morejo izbirati in biti del običajnega življenja. Posamezniki se pogosto podreajo institucionalnim rutinam, birokratskim praksam in družinskim pričakovanjem. Bolj ko je nekdo odvisen, manj postaja pomemben, še več, manj je vreden.

Čeprav so ljudje z ovirami del enovitega sveta, so hkrati iz njega že tudi izključeni, prav z metodami »inkluzij«. Vključujoče izključevanje poteka s pomočjo »skrbi zanje«, tiste, namenjene samo njim, kot so bila kafkova vrata namenjena prav onemu, ki skozi ni smel, ni mogel vstopiti, dokler se niso povsem zaprla. V Sloveniji v letu 2025 nimamo indikatorjev, ki bi dokazovali, kako uspešen je proces »vključevanja« (»integracije«, »inkluzije«) ljudi s senzornimi ovirami, kot ga utemeljuje Konvencija Združenih narodov o pravicah ljudi z ovirami; ta na več mestih uporablja sintagmo »full inclusion«.⁴⁶ Prav tako ni ustreznih znanstveno utemeljenih raziskav, ki bi z numeričnimi in doživljajskimi evidencami dokazovale, da je prišlo do resničnih sprememb.

Viri in literatura

Literatura

- Agamben, Giorgio. *Homo Sacer: Suverena oblast in golo življenje*. Ljubljana: Študentska založba, 2004.
- Bevčič, Mara. »Integracija slušno prizadetih otrok v osnovne šole.« Diplomski naloga, Višja šola za socialne delavce, 1981.
- Caruth, Cathy. *Unclaimed Experience: Trauma, Narrative, and History*. Baltimore, London: Johns Hopkins University Press, 1996. <https://doi.org/10.1353/book.20656>.
- Center IRIS – Center za izobraževanje, rehabilitacijo, inkluzijo in svetovanje za slepe in slabovidne Ljubljana. Pridobljeno 10. 10. 2025. <http://center-iris.si>.
- Center slepih in slabovidnih Škofja Loka. Pridobljeno 26. 5. 2024. <https://www.css-sl.si/>.
- Charmaz, Kathy. *Constructing Grounded Theory: A Practical Guide Through Qualitative Analysis*. Thousand Oaks: Sage, 2006.

45 Spomnimo se le na to, da je še do leta 2019 v Sloveniji obstajal zakon o podaljšanih starševskih pravicah, ki je odra-
slega z oviro postavljaj v pravnoformalni status otroka pod petnajstim letom starosti vse do smrti staršev. Ljudje z
intelektualnimi ovirami pa so šele leta 2024 dobili volilno pravico (okoli 4000 ljudi).

46 Ker je, kot poudarjajo neodvisni strokovnjaki, zagovornik načela enakosti in Odbor Združenih narodov o pravicah
ljudi z ovirami, »Konvencija o pravicah invalidov« v slovenščino prevedena s številnimi napakami, podajam pove-
zavo na angleški izvirnik: *Convention on the Rights of the Persons with Disabilities and Optional Protocol*, <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf>.

- *Convention on the Rights of Persons with Disabilities and Optional Protocol*. Pridobljeno 18. 1. 2025. <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf>.
- Creswell, John W. *Qualitative Inquiry and Research Design*. Thousand Oaks: Sage, 2007.
- Davy, Laura. »Philosophical Inclusive Design: Intellectual Disability and the Limits of Individual Autonomy in Moral and Political Theory.« *Hypatia* 30, št. 1 (2015): 132–48. <https://doi.org/10.1111/hypa.12119>.
- Fišer, Martin. »Svoboda prepričanja.« *Mladina*, april 1987.
- Foucault, Michel. »Two Lectures.« V: Nicholas B. Dirks, Geoff Eley in Sherry B. Ortner, ur. *Culture/Power/History. A Reader in Contemporary Social Theory*. Princeton, NJ: Princeton University Press, 1994.
- Foucault, Michel. *Power/Knowledge: Selected Interviews & Other Writings 1972-1977*. Ur. Colin Gordon. New York: Pantheon Books, 1980.
- Krstulović, Gašper. »Razvoj institucij na področju izobraževanja za otroke s posebnimi potrebami v Sloveniji od njihove ustanovitve do danes.« *Socialno delo* 62, št. 2–3 (2023): 179–90.
- Kulovec, Marjetka. »Slovenski znakovni jezik skozi čas.« *Šolska kronika* 32, št. 3 (2023): 328–40.
- Liamputtong, Pranee. *Researching the Vulnerable: a Guide to Sensitive Research Methods*. London: Sage, 2007. <https://doi.org/10.4135/9781849209861>.
- Mackenzie, Catriona in Natalie Stoljar, ur. *Relational Autonomy: Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self*. New York, Oxford: Oxford University Press, 2000.
- Maurer, Susanne. »Social Work as memory of conflicts? Reflections on a historiographical figure of thought.« *Critical and Radical Social Work*, 11, št. 3 (2023): 332–46. [10.1332/204986021X16699859837133](https://doi.org/10.1332/204986021X16699859837133).
- Modic, Katrin, Elena Pečarič in Domen Retelj. *Osebna asistenca: Priročnik za razumevanje neodvisnega življenja*. Ljubljana: YHD, 2021.
- *Poročevalec* 13/3, 1995. »Predlog Zakona o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami–EPA 1066–prva obravnavana.«
- Rendla, Marta. »Kam ploveš standard?« *Življenjska raven in socializem*. Ljubljana: Inštitut za novejšo zgodovino, 2018.
- Rezar, Petra, ur. *Zbornik prispevkov konference »Gluhi v Ljubljani nekoč in danes,«* 16. 10. 2014. Ljubljana: Društvo učiteljev gluhih Slovenije, 2014.
- Rutar, Dušan, ur. *Inkluzija in inkluzivnost. Model nujenja pomoči učiteljem pri delu z dijaki s posebnimi potrebami, ki so integrirani v redne oddelke*. 2010. https://cpi.si/wp-content/uploads/2020/08/Inkluzija_in_inkluzivnost-1.pdf.
- Shakespeare, Tom, ur. *The Disability Reader: Social Science Perspective*. London: Cassell, 1998.
- Stefánsdóttir, Guðrún, Kristína Björnsdóttir in Ástríður Stefánsdóttir. »Autonomy and People with Intellectual Disabilities Who Require More Intensive Support.« *Scandinavian Journal of Disability Research* 20, št.1 (2018): 162–71. <https://doi.org/10.16993/sjdr.21>.
- Trpin-Bergant, Albina. »Problematika slepih telefonistov na delovnem mestu.« *Diplomska naloga*, Višja šola za socialne delavce, Ljubljana, 1980.
- Varuh človekovih pravic Republike Slovenije. *Povzetek dela Varuha človekovih pravic za leto 2023*. Maj 2024. https://www.varuh-rs.si/fileadmin/user_upload/pdf/lp/LP_2023/Povzetek_dela_VCP_RS_za_leto_2023.pdf.
- Zagovornik načela enakosti Republike Slovenije. *Položaj gluhih v izobraževalnem sistemu. Posebno poročilo*. 2021. <https://zagovornik.si/wp-content/uploads/2022/08/Položaj-gluhih-v-izobrazevalnem-sistemu-posebno-porocilo.pdf>.
- Zaviršek, Darja. »‘Ti jih boš naučila nekaj, ostalo bo naredil socializem!’ Zgodovina socialnega dela med leti 1945 in 1961.« V: Darja Zaviršek, ur. »Z diplomo mi je bilo lažje delat!«, 7–54. Ljubljana: FSD, 2005.
- Zaviršek, Darja. »Anthropology, Social Work and Disability Studies: Researching Diversity in Eastern Europe.« V: Magnus Treiber, Nicolas Griessmeier in Christian Heider, ur. *Ethnologie und*

Soziale Arbeit. Fremde Disziplinen, gemeinsame Fragen?, 107–32. Opladen, Berlin, Toronto: Budrich UniPress Ltd., 2015.

- Zaviršek, Darja. »Delayed deinstitutionalisation in post-socialism.« *European Journal of Social Work* 20, št.6 (17. julij 2017): 834–45. 10.1080/13691457.2017.1344623.
- Zaviršek, Darja. »Disabled Women Everyday Citizenship Rights in East Europe. Examples from Slovenia.« V: Jasmina Lukić, Joanna Regulska in Darja Zaviršek, ur. *Women and Citizenship in Central and Eastern Europe*, 62–87. Aldershot: Ashgate, 2006.
- Zaviršek, Darja. »Engendering social work education under state socialism in Yugoslavia.« *British Journal of Social Work* 38, št. 4 (junij 2008): 734–50.
- Zaviršek, Darja. »The remembrance void of survivors of long-stay institutions during socialism.« V: Hemma Mayrhofer, Gudrun Wolfgruber, Katja Geiger, Walter Hammerschick in Veronika Reindinger, ur. *Kinder und Jugendliche mit Behinderungen in der Wiener Psychiatrie von 1945 bis 1989*, zv. 8, 603–13. Wien: LIT, 2017.
- Zaviršek, Darja. »Time for Recognition: People with Disabilities Today.« *Social Dialogue Magazine*, št. 9 (2014): 4–11.
- Zaviršek, Darja. *Hendikep kot kulturna travma*. Ljubljana: Založba cf*, 2000.
- Zaviršek, Darja. *Skrb kot nasilje*. Ljubljana: Založba cf*, 2018.
- Zveza komunistov Jugoslavije, Kongres. *Sedmi kongres Zveze komunistov Jugoslavije*. Ljubljana: Cankarjeva založba, 1958.

Tiskani viri

- *Uradni list RS*, št. 54/2000. 2000. <https://www.uradni-list.si/glasilo-uradni-list-rs/vsebina/2000-01-2496/zakon-o-usmerjanju-otrok-s-posebnimi-potrebami-zuopp>.
- *Uradni list RS*, št. 96/02. 2002. <https://pisrs.si/pregledPredpisa?id=ZAKO1713>.
- *Uradni list RS*, št. 58/11, 40/12 – ZUJF, 90/12, 41/17 – ZOPOPP in 200/20 – ZOOMTVI. 2011. <https://pisrs.si/pregledPredpisa?id=ZAKO5896>.

Darja Zaviršek

“A PERSON WITH A DISABILITY ALWAYS HAS TO SHOW AND DO MORE...” LIVING WITH SENSORY IMPAIRMENT UNDER SOCIALISM: MEMORIES AND STORIES

SUMMARY

Based on disability studies and a historical perspective, the article focuses on the rare memories of people with sensory impairments about how they survived socialist schooling, long-term social welfare institutions, and what their employment opportunities were. Their testimonies are reflected within the framework of socialist social policy and social protection for people with disabilities. I was interested in the general attitudes towards people with sensory impairments in Slovenia and Yugoslavia

between 1950 and 1991, i.e., during the socialist period. In individual interviews, people recalled the opportunities they had had in the past, the attitudes of the staff in institutions towards them, and the limitations they had experienced. They also reflected on the changes that had taken place following the change of the political system after 1991. Although people with disabilities lived on the margins of society, the dominant discourse made people accept their limited rights. Thus, many respondents recalled their youth and life under socialism almost nostalgically, while many recalled traumatic events and restrictions. However, their memories prove that this is a burdened historical legacy that is not merely a thing of the past but is embedded in the present and remains an essential part of it. This makes today's questions about attitudes towards people with disabilities in the past challenging to address, as they are often a mixture of history and current practice.